

연구보고서 2022-58

# 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

김경래  
정찬우·최경덕



사람을  
생각하는  
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



한국보건사회연구원  
KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



## ■ 연구진

연구책임자	김경래	한국보건사회연구원 부연구위원
공동연구진	정찬우	한국보건사회연구원 연구원
	최경덕	한국보건사회연구원 부연구위원

연구보고서 2022-58

### 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

발행일 2022년 12월  
발행인 이태수  
발행처 한국보건사회연구원  
주소 [30147]세종특별자치시 시청대로 370  
세종국책연구단지 사회정책동(1~5층)  
전화 대표전화: 044)287-8000  
홈페이지 <http://www.kihasa.re.kr>  
등록 1999년 4월 27일(제2015-000007호)  
인쇄처 (주)삼일기획

---

© 한국보건사회연구원 2022  
ISBN 978-89-6827-922-5 93330  
<https://doi.or.kr/10.23060/kihasa.a.2022.58>

## 발|간|사

한국 사회는 머지않아 4명 중 1명이 노인이 되는 초고령사회로 진입할 예정이다. 그즈음이면 대규모 인구집단인 베이비붐 세대 역시 후기고령자로 대거 편입되므로 이들의 생애 마무리 지원 정책의 필요성이 증가할 수밖에 없다. 후기고령자의 증가는 필연적으로 치매 노인, 중증질환을 지닌 노인 등 자기결정권 행사에 제약이 있는 건강하지 못한 노인의 증가로 이어져 생애말기 지원 정책의 보장성과 포괄성 확대가 중요하게 된다.

이를 반영하듯 ‘제4차 저출산고령사회기본계획’에서도 생애말기·죽음 관련 자기결정권이 구현되는 사회문화적 기반 조성을 주요 목표 중의 하나로 내세우며 존엄한 삶 마무리 지원 정책의 내실화를 강조하고 있다. 특히, 죽음은 노인뿐 아니라 모든 인간에게 적용되는 보편적 현상이므로, 존엄한 삶 마무리 지원 정책 추진과 내실화는 그 사회의 존엄성 수준을 측정할 수 있는 지표가 될 수 있다.

또한, 노인은 생애주기상 죽음의 시기에 가장 근접해 있고, 최근에는 죽음 그 자체보다 언제, 어떻게, 어디에서 죽느냐 하는 존엄한 임종, 즉 웰다잉에 대한 관심이 높아지고 있어, 현시점에서 노인의 존엄한 삶 마무리를 위한 관련 정책을 점검하고 내실화하기 위한 방안을 모색하는 것은 수요자 중심의 정책설계와 효율적 서비스 제공을 위해 시의적절하다고 할 것이다. 다만, 웰다잉 정책은 임종기에 국한하여 다룰 수도 있지만, 임종기 전후를 포괄하여 다룰 수 있다는 관점에 따라 정책의 범위가 상당히 넓어질 수도 있어 모니터링 범위를 적절하게 조정하는 것도 필요할 것이다.

본 연구는 ‘제4차 기본계획’에 근거해 존엄한 삶 마무리를 위한 관련 정책 추진 상황을 통합적으로 모니터링하고 점검하여 웰다잉을 위한 국가 전략을 내실화하기 위한 개선방안을 도출하고자 하였다.

---

---

본 연구는 본원의 김경래 부연구위원의 책임하에 원내 최경덕 부연구위원, 정찬우 연구원이 공동연구진으로 참여하여 수행하였다. 집필에 힘쓴 연구진의 노고에 격려를 보내며, 그 과정에서 유용한 조언을 아끼지 않은 원내 이윤경 연구위원과 군산대학교 사회복지학과 엄기옥 교수에게 감사의 마음을 전한다.

마지막으로 본 보고서에 제시된 견해는 연구자의 개인 의견이며, 본 연구원의 공식 견해가 아님을 밝혀 둔다.

2022년 12월

한국보건사회연구원 원장

**이 태 수**





Abstract .....	1
요 약 .....	3
<b>제1장 서 론 .....</b>	<b>7</b>
제1절 연구의 배경 및 목적 .....	9
제2절 연구의 내용 및 방법 .....	11
<b>제2장 웰다잉 정책과 모니터링 기본방향 .....</b>	<b>13</b>
제1절 웰다잉 담론 .....	15
제2절 웰다잉 정책 개요 .....	18
제3절 웰다잉 정책 모니터링 기본방향 .....	21
<b>제3장 호스피스·완화의료·연명의료결정 지원 정책 .....</b>	<b>29</b>
제1절 호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상 .....	31
제2절 일반완화의료 단계적 도입 및 완화의료 체계 개편 .....	37
제3절 연명의료결정제도 정착 및 활성화 .....	41
제4절 소결 .....	46
<b>제4장 생애말기 돌봄 지원 정책 .....</b>	<b>51</b>
제1절 생애말기 돌봄 추진 및 지원체계 마련 .....	53
제2절 스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성 .....	58
제3절 생명존중, 죽음교육 생애주기별 시행 모색 .....	64
제4절 소결 .....	69

---

<b>제5장 생애말기 자기결정권 강화 지원 정책</b> .....	75
제1절 생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비 .....	77
제2절 성년후견제도 활성화를 통한 의사결정 지원 .....	83
제3절 웰다잉 사회문화적 기반 조성 추진 .....	86
제4절 소결 .....	89
<b>제6장 광의의 웰다잉 정책 점검</b> .....	93
제1절 광의의 웰다잉 정책 .....	95
제2절 광의의 웰다잉 법제도 변천 과정 .....	101
<b>제7장 결론</b> .....	113
제1절 종합 .....	115
제2절 정책적 함의 및 과제 .....	118
제3절 연구의 한계 및 과제 .....	129
<b>참고문헌</b> .....	131

# 표 목차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



〈표 2-1〉 좋은 죽음에 대한 선행연구 .....	16
〈표 2-2〉 저출산고령사회 기본계획 시행계획상 웰다잉 영역 세부과제 .....	19
〈표 2-3〉 웰다잉 정책 모니터링 기본틀 .....	27
〈표 3-1〉 호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상 .....	46
〈표 3-2〉 일반완화의료 단계적 도입 및 완화의료 체계 개편 .....	48
〈표 3-3〉 연명의료결정제도 정착 및 활성화 .....	49
〈표 4-1〉 생애말기 돌봄 추진 및 지원체계 마련 .....	69
〈표 4-2〉 스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성 .....	71
〈표 4-3〉 생명존중, 죽음교육 생애주기별 시행 모색 .....	72
〈표 5-1〉 죽음교육 사업 추진 절차 및 내용 .....	80
〈표 5-2〉 생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비 .....	89
〈표 5-3〉 성년후견제도 활성화를 통한 의사결정 지원 .....	90
〈표 5-4〉 웰다잉 사회문화적 기반 조성 추진 .....	91
〈표 6-1〉 죽음 여정상 정책 구분 .....	96
〈표 6-2〉 정책별 도입 시기 .....	97
〈표 6-3〉 광의의 웰다잉 관련 현행법 주요 내용 .....	100
〈표 6-4〉 성년후견제 변천 과정 .....	101
〈표 6-5〉 호스피스·완화의료 변천 과정 .....	102
〈표 6-6〉 연명의료결정 변천 과정 .....	103
〈표 6-7〉 장기·인체 조직 기증 및 이식 변천 과정 .....	104
〈표 6-8〉 고독사 변천 과정 .....	105
〈표 6-9〉 장사 변천 과정 .....	106
〈표 6-10〉 상속·유언 변천 과정 .....	108
〈표 6-11〉 유족연금 변천 과정 .....	109
〈표 6-12〉 치매 환자 가족 상담 등 변천 과정 .....	110
〈표 6-13〉 고독사 이용자 상담 등 변천 과정 .....	111
〈표 7-1〉 기대수명 이상 생존자 수와 사망자 수 차이 .....	121
〈표 7-2〉 연도별 장사시설 현황 .....	125

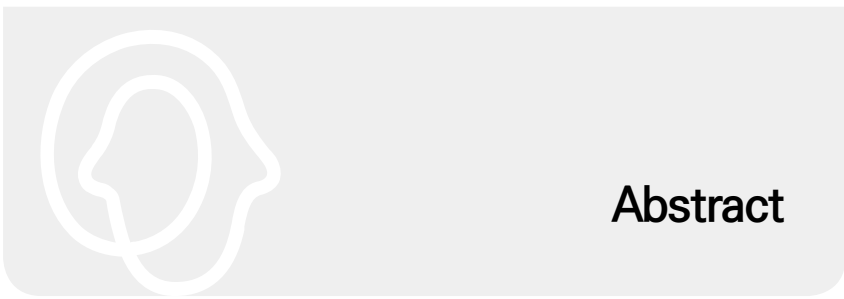
# 그림 목차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



[그림 2-1] 정책 모니터링 흐름도 .....	23
[그림 2-2] 정책의 성장주기상 위치 .....	25
[그림 2-3] 웰다잉 정책사업 모형 .....	26
[그림 3-1] 호스피스 사업 추진체계 및 절차 .....	32
[그림 3-2] 일반완화의료 사업 추진체계 및 절차 .....	38
[그림 3-3] 연명의료결정 사업 추진체계 .....	42
[그림 4-1] 생애말기 돌봄 사업 추진체계 및 절차 .....	55
[그림 4-2] 스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성 사업 추진체계 및 역할 .....	60
[그림 4-3] 생애말기 준비·설계 교육 추진체계 .....	66
[그림 6-1] 광의의 웰다잉 법체계 .....	99
[그림 7-1] 연간 사망자 수 추이(5년 단위) .....	119
[그림 7-2] 노년부양비 추이(5년 단위) .....	122
[그림 7-3] 1인 가구 수 추이(5년 단위) .....	123





## Abstract

### Monitoring and Tasks of the Policies for the End of Life with Dignity

Project Head: Kim, Kyeongrae

The end of life with dignity, or well-dying, is often referred to as a “good death,” “dignified death,” or “well-ending,” and is defined as a death that allows for self-determination at the end of life without placing a burden on family members.

The monitoring in this study are limited to the 9 policy tasks presented in the 4th basic plans for low fertility and aging society and the annual implementation schedules, which are the policy tasks first appeared in the 4th basic plans. Policy monitoring was attempted by applying a monitoring framework with appropriateness of policy design, policy operation, and target groups, but faced difficulties in analysis as many policy projects were still in the stage of fact-finding, research contract, direction setting, and program development.

This study can be said to consist of three parts.

By examining the well-dying policies in general, the first part was set of the basic direction of monitoring. Reviews were made on the concept and process of policy monitoring, basic perspectives, position in the growth cycle specialized for well-dying policies, and policy project model setting. And a

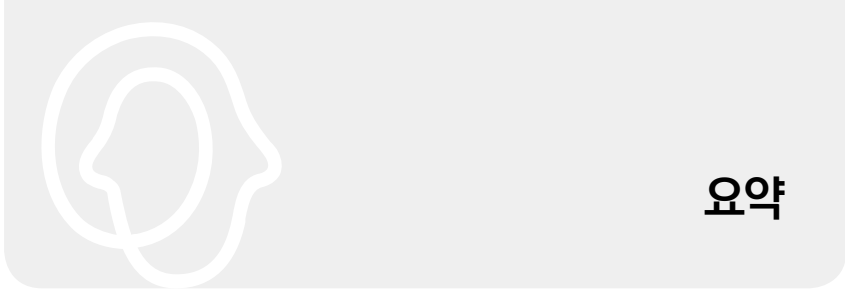
## 2 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

monitoring framework was presented based on the appropriateness of policy design, of policy operation, and of target groups.

In the second part, monitoring of the well-dying policies was carried out, and the results were presented over three chapters. It was divided into three categories: hospice/palliative care/life-sustaining treatment decision support policy, the end-of-life care support policy, and the end-of-life self-determination strengthening support policy.

In the third part, the policy of well-dying in a broad sense was examined. From a life-cycle perspective, the well-dying policies in the 4th basic plans are too narrow because it deals only with the end-of-life period, which should be expanded and looked into in scope to cover both before and after in order to truly implement well-dying.

Keyword : well-dying, dignity, policy monitoring, life-cycle



## 1. 연구의 배경 및 목적

본 연구는 ‘제4차 저출산 고령사회기본계획’에 근거해 존엄한 삶 마무리를 위한 관련 법·제도과 정책 추진 상황을 통합적으로 모니터링하고 점검하여 웰다잉(well-dying)을 위한 국가 전략을 내실화하기 위한 개선방안을 도출하고자 한다.

## 2. 주요 연구 결과

존엄한 삶 마무리, 즉 웰다잉은 ‘좋은 죽음’, ‘존엄한 죽음’, ‘웰엔딩(well-ending)’, ‘웰다잉(well-dying)’ 등으로 언급되고 있고, 삶의 마무리 단계에서 자기결정권을 실현할 수 있는 죽음, 가족들에게 부담을 주지 않는 죽음을 의미한다. 본 연구에서 다룬 모니터링 정책과제들은 제4차 저출산·고령사회 기본계획 및 연도별 시행계획에서 제시된 9개 정책과제로 국한하였고, 이들은 제4차 기본계획에 처음 등장한 과제들이다. 정책 모니터링은 정책설계, 정책운용, 대상집단 등의 적정성이 투영된 모니터링 기본틀을 적용하여 점검을 시도하였으나, 다수의 정책사업들이 실태조사, 연구용역, 방향설정, 프로그램 개발 등의 단계에 머물러 있어 점검상 애로 상황에 봉착하기도 하였다.

웰다잉 정책 모니터링 결과, 사업 전반적 측면에서, 사업 목적·내용의 적합성은 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 원활하게 연결되는 등 9개 정책사업 모두 충분한 수준으로 확보하고 있었고, 사업 추진체계 역시 사업 총괄부터 서비스 제공까지 유기적으로 촘촘하게 연계되는 등 적절성도 대부분 확보하고 있었다. 하지만 사업 추진 내용의 적정성을 확보하고 있는 사업이 있는 반면, 그렇지 않은 사업이 있었는데, 이들은 사업 대

#### 4 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

상에 대한 고려가 부족한 면이 있었다. 추진 과정의 측면에서는, 추진 일정의 적절성은 사업마다 특수성이 있기는 하지만, 5년간 실행계획에 따라 단계적으로 적절하게 추진되고 있었고, 사업관리의 적정성은 특정 기관에 모니터링 역할을 부여하는 등 대체적으로 확보되어 있었다. 성과 측정 방식의 적절성도 대다수 사업들이 확보하고 있었으나, 정책성숙기에 접어들면, 지표를 변경하거나 추가하는 것을 검토할 필요가 있는 사업들도 일부 존재하였다.

웰다잉은 단순히 임종기에만 그쳐서는 안 되고, 그 이전과 이후까지 확장해야, 즉 마무리까지 온전할 수 있어야 진정으로 완성되는 것이기 때문에 정책 범위를 확장하여 광의의 웰다잉 정책을 개략적으로 살펴보았다. 죽음 여정은 장애여명 후기, 임종기, 사후정리기로 나눌 수 있을 것이며, 제도·정책 도입 시기가 달라, 정책 간 정책성숙도의 편차가 매우 큰 편이었다. 광의의 웰다잉 법제도 변천 과정은 정책의 내실화 과정을 나타내므로, 그 변천 과정을 살펴봄으로써 정책 방향 설정 및 내실화 방안 마련에 참고할 수 있을 것으로 본다.

### 3. 결론 및 시사점

초고령사회에서 사회적으로는 고령층의 웰다잉을 지원할 젊은 인구가 줄어들고, 가계 내에서는 출산율 감소에 따라 가족관계가 사실상 해체국면으로 접어들기 때문에, 국가가 국민의 웰다잉을 구현하기 위해 적극적으로 나설 수밖에 없다.

웰다잉 정책 모니터링을 통해 드러난 정책과제를 4가지로 정리하였다.

- ① 웰다잉 정책 과정 전반에 대한 더 꼼꼼하고 촘촘한 계획, 실행, 점검의 필요성,
- ② 사업 대상의 명확화,
- ③ 홍보교육에 대한 정책적 관심 제고 및

내실화, ④ 웰다잉을 실현하기 어려운 사람들에 대한 특화된 관심을 제시하였다. 한편, 광의의 웰다잉 정책상 관심과 노력을 기울여야 할 과제는 5가지로 정리하였다. ① 웰다잉 정책 범위 확장의 필요성, ② 대형 재난, 재해로 인한 사망자 급증 시에 필요한 대응능력 강화, ③ 농산어촌의 인프라를 확보하기 위한 노력, ④ 상장례문화 연구에 대한 정책적 관심, ⑤ 웰다잉을 구현하기 위해 국가와 사회가 전면에서 나서야 할 시점을 제시하였다.

주요 용어 : 웰다잉(well-dying), 저출산 고령사회기본계획, 정책성숙도, 광의, 정책과제



사람을  
생각하는  
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



# 제 1 장

## 서론

제1절 연구의 배경 및 목적

제2절 연구의 내용 및 방법





# 제 1 장 서론

## 제1절 연구의 배경 및 목적

2030년의 고령화율은 25.5%로, 한국은 4명 중 한 명이 노인이 되는 초고령사회가 될 예정이다(통계청, 2021. 12. 8.). 베이비붐 세대 역시 75세 후기고령자로 대거 편입됨에 따라 이들의 존엄한 삶 마무리 지원 정책의 필요성이 증가하고 있다. 후기고령자의 증가는 필연적으로 치매 노인, 중증질환을 지닌 노인 등 자기결정권 행사에 제약이 있는 건강하지 못한 노인의 증가로 이어져 생애말기 지원 정책의 보장성과 포괄성 확대가 중요하게 된다.

이를 반영하듯 ‘제4차 저출산고령사회기본계획’(이하 ‘제4차 기본계획’이라 한다)에서도 생애말기·죽음 관련 자기결정권이 구현되는 사회문화적 기반 조성 등을 주요 목표로 내세우며 노인의 존엄한 삶 마무리 지원 정책의 내실화를 강조하고 있다. 특히 죽음은 노인뿐 아니라 모든 인간에게 적용되는 보편적 현상이므로, 존엄한 삶 마무리 지원 정책 추진과 내실화는 그 사회의 존엄성 수준을 측정할 수 있는 지표가 될 수 있다. 또한, 노인은 생애주기상 죽음의 시기에 가장 근접해 있고, 최근에는 죽음 그 자체보다 언제, 어떻게, 어디에서 죽느냐 하는 존엄한 임종, 즉 웰다잉에 대한 관심이 높아지고 있어(정경희 외, 2018) 현시점에 노인의 존엄한 삶 마무리를 위한 관련 정책을 점검하고 내실화하기 위한 방안을 모색하는 것은 수요자 중심의 정책설계와 효율적 서비스 제공을 위해 시의적절하다고 할 것이다.

그런데 존엄한 삶 마무리 지원 정책은 좁은 의미에서는 제4차 저출산

고령사회기본계획에 따라, 즉 임종기에 국한하여 다룰 수 있지만, 넓은 의미에서는 그 이전과 이후를 다룰 수 있는 것으로, 그 범위가 매우 광범위하다. 관련 근거법과 추진 부처 또한 다양해 이를 통합적으로 살펴보고 점검하기에는 어려움이 있다.

존엄한 삶 마무리(이하 ‘웰다잉’이라 한다) 관련 법·제도만 해도 연명의료법, 호스피스·완화의료법, 존엄사법, 성년후견지원제도, 장사제도, 유족연금제도 등에 걸쳐 광범위하게 분포되어 있고 연명의료 수가, 사전연명의료의향서 작성 체계와 지원기관, 가정형 호스피스·완화의료 제공기관, 생애말기 케어, 고독사·죽음준비 평생교육과 상담, 유류품 지원 서비스 등 정부에서 추진하고 있는 정책 또한 다양하다. 기존에 웰다잉 정책 추진과 관련해 정책 모니터링 형태의 연구가 일부 산발적으로 진행되고 있지만(이서현, 신동은, 심진아, 윤영호, 2013; 김창곤, 2017), 개별 사업과 프로그램별 참여자 현황이나 인식 수준 변화 등을 검토하는 수준에 머무르고 있다. 기존 연구가 호스피스 완화의료 정책에 대한 인식, 죽음에 대한 태도 등 존엄한 삶 마무리 지원 정책의 일부분에 집중하여 정책을 모니터링하였다면, 본 연구는 제4차 기본계획에 수립된 웰다잉 관련 주요 영역을 포괄하여 정책의 진행 과정 등을 점검하고 내실화하는 데 필요한 개선방안을 구체적으로 도출하고자 한다.

본 연구는 ‘제4차 기본계획’에 근거해 존엄한 삶 마무리를 위한 관련 정책 추진 상황을 통합적으로 모니터링하고 점검하여 웰다잉(well-dying)을 위한 국가 전략을 내실화하기 위한 개선방안을 도출하고자 한다. 이는 노년기 존엄 있는 죽음의 구현, 질 높은 호스피스·완화의료 제공 및 생애말기 자기결정권 확보 등을 실현하는 데 기여할 수 있다고 생각된다.

## 제2절 연구의 내용 및 방법

본 연구는 한국보건사회연구원에서 추진하는 2022년 저출산고령사회 정책 모니터링 6개 과제 중 하나로 수행하였다. 이는 총 6개 과제로 나뉘져 있는데, 광역지방자치단체 정책 모니터링 2개 과제(저출산, 고령사회), 영역별 정책 모니터링 4개 과제(임신·출산 지원, 일·가정 양립 지원, 고령자의 일과 사회활동 지원, 존엄한 삶 마무리 지원) 등이다.

이들 과제는 당초 각각의 연구계획하에 개별적으로 진행되다가, 착수 및 중간 워크숍, 모니터링 연구 책임자 회의를 거치면서 모니터링 분석 대상(범위)과 방법을 공통 적용하는 것으로 결정하였다. 이에 따라 당초 연구계획에서 제시한 내용에 대폭적 수정이 가해졌고, 연구 범위와 방법 역시 변경이 불가피하였다.

이에 따라 본 연구는 제4차 기본계획(2021~2025)에 담긴 내용을 중심으로 모니터링을 수행하였으며, 주요 내용 및 방법은 다음과 같다.

첫째, 웰다잉 정책을 개략적으로 살핀 후, 모니터링 기본방향을 설정하였다. 웰다잉 정책과 관련해서는 존엄한 삶 마무리, 즉 좋은 죽음이 무엇인지 학계 및 연구계에서 논의되고 있는 담론을 중심으로 살펴보고, 제4차 기본계획에서 추진하고 있는 관련 정책들을 개략적으로 살펴보았다. 그리고 이후 모니터링 기본방향 설정을 위한 기초작업으로, 정책 모니터링의 개념과 과정, 기본적 관점, 웰다잉 정책에 특화된 성장주기상 위치, 정책사업 모형 설정 등을 수행하고, 정책설계의 적정성, 정책운용의 적정성, 대상집단의 적절성을 위주로 한 모니터링 기본틀을 제시하였다.

둘째, 웰다잉 정책에 대한 정책 모니터링을 수행하였다. 점검 대상(범위)은 제4차 기본계획의 웰다잉 정책에 한정하였으며, 시행계획에서 제시하고 있는 9개 세부사업을 기본으로 하였다. 그리고 이는 호스피스·완

화의료·연명의료결정 지원 정책, 생애말기 돌봄 지원 정책, 생애말기 자기결정권 강화 지원 정책 등 3개 범주로 구분하여 점검·분석하였다.

셋째, 넓은 의미에서의 웰다잉 정책을 점검하였다. 인간의 생애주기적 관점에서 본다면, 제4차 기본계획의 웰다잉 정책은 임종기에 국한하여 다루고 있어 지나치게 협소한 면이 있고, 진정한 웰다잉을 구현하기 위해서는 그 이전과 이후를 포괄하여 다룰 필요가 있다는 차원에서 범위를 확장하여 살펴보았다. 웰다잉 정책 범위 확장의 필요성, 법체계 및 주요 내용, 법제도 변천 과정 등을 위주로, 관련 법제도에 녹아 있는 정책의 구체적 내용과 전개 과정을 살펴봄으로써 향후 웰다잉 세부 정책들을 전개할 때 참고할 수 있도록 하였다.

넷째, 초고령사회를 준비하는 관점에서 광의의 웰다잉 정책 수요를 짚어보았다. 이는 마지막 결론에서 다뤘는데, 초고령사회를 목전에 둔 상황에서 웰다잉 정책은 시급성이 있기 때문에 결코 느슨하게 다룰 수 있는 것이 아니라는 점을 환기시키는 차원에서 언급하였다. 한편, 정책의 내실화를 기대하면서 정책적 함의와 과제를 제시하였다.

사람을  
생각하는  
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



## 제2장

### 웰다잉 정책과 모니터링 기본방향

제1절 웰다잉 담론

제2절 웰다잉 정책 개요

제3절 웰다잉 정책 모니터링 기본방향



## 제 2 장 웰다잉 정책과 모니터링 기본방향

웰다잉 정책의 역사는 그리 길지 않다. 따라서 일반 국민에게는 다소 생소한 측면이 있고, 이는 학계나 연구계에서도 마찬가지이다. 본 장에서는 웰다잉, 즉 존엄한 삶 마무리가 무엇을 의미하는지, 어떠한 정책들이 있는지 먼저 살펴보기로 한다. 그 이후, 정책 모니터링을 어떻게 진행할 것인지 기본방향을 설정하기로 한다. 여기에서는 일반적 모니터링 과정과 함께 웰다잉 정책 영역에 특화된 점검 요소를 다루게 된다.

### 제1절 웰다잉 담론

웰다잉은 삶의 마지막 단계를 잘 마무리하는 것을 뜻하는 ‘좋은 죽음’, ‘존엄한 죽음’, ‘웰엔딩(well-ending)’, ‘웰다잉(well-dying)’ 등으로 언급되어왔으며, 고령사회 진입과 동시에 노년기의 존엄한 삶 마무리에 대한 중요성이 부각되었다.

존엄한 삶의 마무리를 위한 ‘좋은 죽음’은 주로 노년층과의 심층면접과 설문조사를 통해 파악하였고, 따라서 노인이 ‘인식하는’ 좋은 죽음을 의미한다. 노인은 생애주기상 삶의 마무리 단계에 가장 근접해 있기에 실제 노인이 인식하는 좋은 죽음을 일반적 관념으로서의 좋은 죽음으로 정의해도 무방할 것이다.

선행연구에서 주로 언급되는 좋은 죽음의 공통된 개념으로 삶의 마무리 단계에서 자기결정권을 실현할 수 있는 죽음, 자녀(혈연)를 비롯한 가족들에게 부담을 주지 않는 죽음이 거론되고 있다. 좋은 죽음은 개인이

처한 상황과 시대적 상황, 문화에 의해 영향을 받기에(이경주, 황경혜, 라정란, 홍정아, 박재순, 2006), 우리나라의 노인이 생각하는 좋은 죽음은 전통적 가족주의 문화가 반영된 개념이 공통적으로 언급되어왔다(김미혜, 권금주, 임연옥, 2004; 민들레, 조은희, 2017; 이선희, 정경희, 2019). 구체적으로 남은 가족에게 슬픔 같은 심리적 부담, 돌봄과 경제적 부담을 주지 않고 떠나는 죽음을 말한다. 또한 좋은 죽음이라고 공통적으로 지칭하는 중요 개념으로 자기결정권이 언급된다(김미혜 외, 2004; 이경주 외, 2006; 정경희 외, 2018). 이는 스스로 죽음에 대해 준비하는 과정을 선택, 결정할 수 있고 자신의 삶을 정리하는 방법, 즉 언제, 어디서, 어떻게 삶을 마무리할 것인가를 스스로 결정하는 것을 말한다. 구체적으로는 자신이 원하는 공간인 본인이 살고 있던 집에서, 자신이 원하는 충분한 돌봄서비스를 제공받으며, 자신이 원하는 정도로 천수를 누리다가 죽음을 맞이하는, 즉 시·공간적, 신체적, 영적으로 편안한 죽음에 이르게 되는 것을 본인이 스스로 결정할 수 있는 것을 의미한다.

〈표 2-1〉 좋은 죽음에 대한 선행연구

저자	연구목적	연구방법	좋은 죽음의 개념
김미혜, 권금주, 임연옥. (2004)	노인이 생각하는 좋은 죽음의 의미를 파악하고자 함	서울시 거주 노인 40명 면접조사, 현상학적 연구방법	부모를 앞선 자녀가 없는 죽음, 자녀가 임종을 지켜주는 죽음, 자식에게 부담 주지 않는 죽음, 부모 노릇 다하고 맞는 죽음, 고통 없는 죽음, 천수를 다한 죽음, 준비된 죽음
이경주, 황경혜, 라정란, 홍정아, 박재순. (2006)	좋은 죽음(good death) 개념의 속성을 파악하고자 함	좋은 죽음에 대한 28편의 문헌을 대상으로 개념분석	존엄성, 자기조절감, 편안함, 최적의 관계, 적절한 돌봄, 적절성, 죽음 준비, 부담 감소 등 해당 요소들이 반영된 죽음



저자	연구목적	연구방법	좋은 죽음의 개념
이명숙, 김윤정. (2013)	노인이 생각하는 좋은 죽음의 의미를 파악하고자 함	65세 이상 노인 350명 대상 면접조사, 내용분석	6개의 범주: 주변 사람을 배려하는 죽음, 천수를 누리는 죽음, 내 집에서 맞이하는 죽음, 편안한 모습으로의 죽음, 준비된 죽음, 원하는 삶을 누리다 가는 죽음
민들레, 조은희. (2017)	한국 사회의 좋은 죽음에 대한 개념을 파악하고자 함	좋은 죽음과 관련된 문헌 44편을 대상으로 개념분석	자신, 가족, 의료진과의 상호작용으로 죽음 준비를 이루고 임종기에 무의미한 삶의 연장을 하지 않고 존엄성과 편안함을 가진 죽음
정경희, 김경래, 서제희, 유재연, 이선희, 김현정. (2018)	노인과 비노인(중년)이 인식하는 좋은 죽음을 파악하고자 함	중년층(40~64세) 30명, 노인(65세 이상) 30명 대상 Q방법론 분석	중년층이 인식하는 좋은 죽음 - 답답히 맞이하는 죽음 - 좋은 사람으로 기억되는 죽음 - 내가 결정하는 죽음  노인이 인식하는 좋은 죽음 - 두려움 없이 맞이하는 죽음 - 집이 되기 전에 떠나는 죽음 - 오래 살다가 떠나는 죽음
	좋은 죽음에 대한 인식을 파악하고자 함	성인 남녀(40~79세) 1,500명 대상 전화면접조사	스스로 죽음을 준비할 수 있는 죽음, 본인이 생사를 결정하는 죽음, 가족들과 좋은 관계로 끝맺는 죽음, 가족 고생시키지 않는 죽음 등
길태영. (2019)	한국 노인이 인식하는 좋은 죽음을 파악하고자 함	좋은 죽음에 대한 질적 연구 8편을 선정하여 질적 해석적 메타통합 분석	임종의 순간까지 가족들과 함께 주변을 배려하는 죽음 범주: 죽음의 경험적 해석, 배려와 소망이 담긴 죽음, 죽음을 준비하며 삶의 의미 유지하기, 죽음 받아들이기
정운태, 박형준, 정미나, 서용석, 김근태, 김광환, 황남희, 박석환, 이찬. (2020)	좋은 죽음에 대한 개념을 도출하고 정책 수요를 파악하고자 함	40세 이상 세종시민 1,100명 대상으로 설문조사, 좋은 죽음에 대한 탐색적 요인분석	5가지 요인이 반영된 죽음 - 건강과 명성 - 가족의 안녕 - 친밀 관계 - 자기통제 - 죽음 준비
	웰다잉 개념과 웰다잉 관련 제도에 대해 파악하고자 함	웰다잉 관련 전문가 8명, 시민 6명 면접조사, 질적분석	웰빙과 웰다잉의 관련성 - 행복하고 만족스러운 삶의 마감 - 준비된 죽음 죽음에 초점을 맞춘 웰다잉 조건 - 고통 없는 편안한 죽음 - 가족에게 부담 주지 않는 죽음

자료: 참고문헌을 토대로 연구진이 작성.

## 제2절 웰다잉 정책 개요

### 1. 제4차 저출산고령사회 기본계획(2021~2025)

제4차 기본계획은 모두가 생애주기에 따른 삶의 권리를 보장받음으로써 모든 세대가 함께 행복한 지속 가능 사회를 구현한다는 비전을 제시하면서 저출산·고령사회에 대응하는 다양한 정책을 추진하고 있다.

웰다잉 정책은 4대 추진전략 중 두 번째 ‘건강하고 능동적 고령사회 구축’에 속해 있으며, 소득, 건강, 주거 등 국민의 삶의 기본적인 영역에서 국가 책임을 지속적으로 강화해 나간다는 차원에서 추진되고 있다. 4차 기본계획에 처음 등장하였으며, 비록 주요 핵심 정책에 포함되어 있지는 않지만, 향후 고령사회 진전에 따라 정책적 관심이 상당히 커질 수 있는 분야에 해당한다.

기본계획상 편제는 제2편 건강하고 능동적인 고령사회 구축, ⑤ 존엄한 삶의 마무리 지원이며, ‘생애말기·죽음 관련 자기결정권이 구현되는 사회문화적 기반 조성’을 목표로 3대 주요 정책과제를 제시하고 있다. 첫 번째는 호스피스 대상질환 단계적 확대, 가정형·자문형 호스피스 등 공공 인프라·서비스 확충, (의료기관)일반완화의료 단계적 도입 등이다. 암, 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성 호흡기질환, 만성간경화 등 4개 질환에 한정되어 있는 호스피스 대상질환을 WHO 권고(악성종양, 심혈관질환, 만성호흡부전 등 13개 질환)에 따라 점차 확대하고자 한다. 두 번째는 사전연명의료의향서 등록기관 등 확대, 연명의료결정 상담 등에 대한 수가 시범사업 운영·평가 등 연명의료결정제도 정착 및 활성화이다. 죽음 관련 자기결정권 강화가 핵심이다. 세 번째는 생애말기 자기결정권 강화를 위한 웰다잉 지원체계 정비이다. 노인복지법 전부개정 또는 (가칭)웰다잉법 입법 등을 통해 제도적 기반을 마련할 계획이다.

## 2. 저출산고령사회 기본계획 시행계획(2021, 2022)

제4차 기본계획 시행계획(중앙부처)은 기본계획에서 마련한 정책들을 연도별로 구체화하여 시행하는 것이다. 5개년 계획 중 2021년도는 이미 시행되었고, 2022년도는 현재 추진 중이다.

본 연구의 모니터링 대상인 웰다잉 정책은 분야별 시행계획 ‘II. 건강하고 능동적인 고령사회 구축’ 분야의 다섯 번째 정책과제인 ‘존엄한 삶의 마무리 지원’으로 제시되어 있고, 이는 9개 세부과제로 구성되어 있다.

〈표 2-2〉 저출산고령사회 기본계획 시행계획상 웰다잉 영역 세부과제

분류기호	세부과제
5-1-가	호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상
5-1-나	일반완화의료 단계적 도입 및 완화의료 체계 개편
5-1-다	연명의료결정제도 정착 및 활성화
5-2-가	생애말기 돌봄 추진 및 지원체계 마련
5-2-나	스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성
5-2-다-①	생명존중, 죽음교육 생애주기별 시행 모색
5-2-다-②	생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비
5-2-라	성년후견제도 활성화를 통한 의사결정 지원
5-2-마	웰다잉의 사회문화적 기반 조성 추진

자료: 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.

각 세부 정책과제마다 과제 개요(과제 목표, 과제 내용, 과제 추진체계), 전년도 추진 실적, 당해연도 추진 계획, 소요예산, 성과지표 등을 마련하여 구체화하고 있으며, 소관부처, 담당부서, 담당자까지 지정하여 책임성을 강화하고 있다.

### 3. 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)

웰다잉 정책 중 가장 핵심 정책이면서도 활발하게 진행되고 있는 정책은 호스피스·연명의료 관련 정책이다. 웰다잉 정책이 제4차 기본계획에 편입하기 이전인 2019년부터 이미 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)이 마련되어 시행 중이며, 다양한 세부정책이 포함되어 있다.

제1차 호스피스·연명의료 종합계획은 호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고, 국민의 연명의료 자기결정 보장, 생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상 등 3대 목표를 지향점으로 하고 있는데, 환자의 자기결정권, 서비스 접근성, 환자의 삶의 질 뿐만 아니라 가족의 삶의 질까지 다루고 있다는 것이 특징이다.

한편, 제1차 종합계획은 4개의 추진과제를 핵심으로 하고 있는데, 호스피스 접근성 제고 및 질 향상, 연명의료결정제도 정착 및 활성화, 대국민 정보 제공과 생애말기 지원, 서비스 제공체계 및 기반 강화 등이 그것이다. 그리고 이들 과제는 각각 세부과제로 구분하여 시행하고 있으며, 첫 번째 과제는 호스피스 서비스 접근성 강화, 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상을, 두 번째 과제는 의료기관윤리위원회 설치 확대 및 자기결정 강화, 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화, 대상기관·인력의 전문성 및 질 향상을, 세 번째 과제는 호스피스·연명의료 인식 개선 및 홍보 강화, 환자 및 가족 생애말기 준비 지원을, 네 번째 과제는 생애말기 돌봄 전략 마련, 일반완화의료 단계적 도입, 호스피스·연명의료 제도 운영체계 고도화 등이 그것이다.

### 제3절 웰다잉 정책 모니터링 기본방향

#### 1. 정책 모니터링의 개념 및 과정

##### 가. 정책 모니터링의 개념

정책 모니터링은 정책 과정에 대한 모니터링이라 할 수 있을 것이며, 정책 전달체계의 효율적 관리를 위해 주로 정책 기관과 정책 수혜자 간의 커뮤니케이션이나 연계 효과를 파악하기 위해 실시하는 모니터링 방법이다(정정길, 2000). 정책 프로그램이 처음의 설계대로 운용되고 있는가, 그리고 당초의 대상 집단에 혜택이 돌아가도록 집행되는가를 평가하는 형성적 평가의 한 기법이며, 즉 모니터링은 프로그램이 적절한 집단을 대상으로 하고 있는가(대상집단의 적절성), 그리고 설계대로 집행되고 있는가(정책운용의 적정성)를 확인하기 위한 정책평가를 의미한다(정정길, 2000).

그런데 여기서 한 가지 더 추가하여 점검해야 할 것은 정책 프로그램이 제대로 설계되었는가(정책설계의 적정성)이다. 이는 정책목표 달성에서 매우 중요한 요소이며, 주기적으로 모니터링을 하는 맥락과도 맞닿아 있고 정책의 실효성 여부를 좌우할 수 있을 것이기 때문이다. 특히, 제4차 기본계획부터 편입된 웰다잉 정책은 정책 초기 단계이므로 정책설계의 적정성 여부에 대해 반드시 점검할 필요가 있다.

이렇게 본다면, 웰다잉 정책 영역에서 다루어야 할 정책 모니터링은 ① 정책설계의 적정성, ② 정책운용의 적정성, ③ 대상집단의 적절성 3가지 관점을 기본으로 하여 접근하는 것이 바람직할 것이다.

## 나. 정책 모니터링 과정

### 1) 모니터링 구성요소

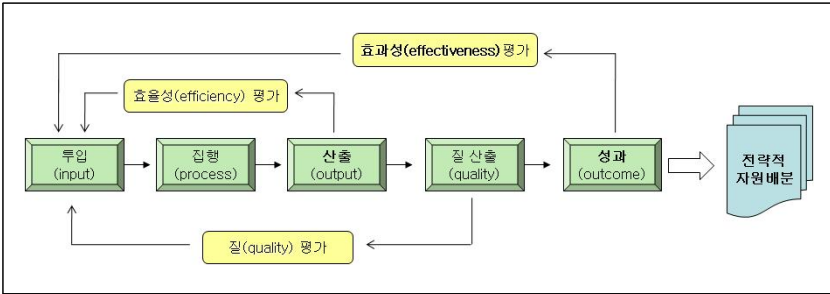
모니터링의 구성요소는 시각에 따라 조금씩 달라질 수 있지만, 기본적으로는 투입, 활동, 산출(양, 질), 성과(목표, 영향) 등으로 구분할 수 있으며, 이를 세부적으로 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 투입물(input)은 하나의 단위사업(program)에 소요되는 유형적 자원(재정, 물자, 인적 자원 등) 및 무형적 지원(정치적·법적 요구 및 지원, 시민·고객의 요구 및 지원, 시민단체의 요구 및 지원, 시장의 요구 및 지원 등)이며, 기획 및 예산기능에 필수적 요소이다. 둘째, 활동(activity, process)은 하나의 단위사업을 이행하는 데 필요한 단위업무, 성과에 대한 인과관계를 제공하는 것이며, 업무개선에 필수적인 요소이다. 셋째, 산출물(output)은 하나의 단위사업 또는 관련된 단위사업들을 수행함에 따라 1차적으로 생산되는 서비스나 재화이며, 양적인 측정이 비교적 용이한 편에 속한다. 넷째, 목표물(outcome)은 하나의 조직 또는 사업이 달성하고자 하는 목표에 얼마나 기여하느냐를 측정하는 것이며, 양적인 측정이 어렵고 주관적이기 쉬운 경향이 있다. 다섯째, 영향(impact)은 사업의 수혜자나 관찰구역 내의 주민이 실제로 느끼는 정도로, 장기적 행태 변화 및 사업이 초래한 환경적·문화적 변화를 측정하는 것이다(정정길, 2000; 김형렬, 1990)

### 2) 정책 모니터링 과정(성과평가)

정책 모니터링은 투입, 집행에 따른 산출 결과에 대해 평가하고 환류하기 위해 실시되는 것이기 때문에 사실상 성과평가 과정이라 할 수 있다.

정책 모니터링 과정을 모니터링 구성요소를 토대로 도식화하면 아래 [그림 2-1]과 같고, 모니터링 결과는 환류체계를 통해 투입물에 다시 반영되며, 때로는 정책 간 전략적 자원배분도 가능하게 한다.

[그림 2-1] 정책 모니터링 흐름도



자료: 정정길. (2000). 정책학원론(개정판). 서울: 대명출판사; 김형렬. (1990). 정책학. 서울: 법문사을 토대로 연구진이 작성.

## 2. 웰다잉 정책 모니터링

### 가. 웰다잉 정책 모니터링 기본적 관점

#### 1) 기본적 관점

정책 모니터링은 성과에 대한 시간적 관점 또는 정책성숙도 관점에 따라 접근을 달리해야 한다. 성과에 대한 시간적 관점 측면에서 보면, 단기적 성과는 월, 분기, 반기, 연으로 구분할 수 있는데 산출물(output) 위주로 측정하고, 중기적 성과는 2~5년의 전략목표를 기준으로 목표물(outcome) 위주로 측정하며, 장기적 성과는 10~20년 비전(vision) 달성 여부를 기준으로 영향(impact) 위주로 측정해야 한다.

한편, 정책성숙도 관점 측면에서 보면, 성숙도가 낮은 정책에 대한 평가는 현재보다는 미래에 초점을 두고 어떻게 하는 것이 바람직한가 위주로, 성숙도가 높은 정책에 대한 평가는 현재에 초점을 두고 목표 또는 비전 달성에 얼마만큼 가까이 왔는가 위주로 살펴보는 것이 바람직할 것이다.

웰다잉 정책은 본격 시행한 지 불과 2년 차에 불과하여 시간적 관점에서 중·장기적 성과 측정은 불가능하고, 성숙도가 낮은 정책에 대부분 해당하므로 사실상 미래에 목표물(outcome)이 제대로 생성될 수 있도록 유도하는 차원에서 모니터링하는 것이 유효적절할 것이며, 이는 초기 시점에 굳이 모니터링을 하는 이유가 무엇인가와도 결부되어 있을 것이다.

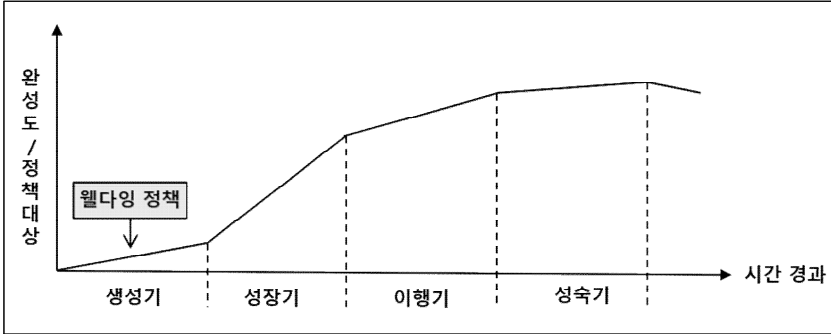
## 2) 성장주기상 위치

인간의 생애주기(life cycle)처럼, 정책 역시 시간의 경과에 따라 생성기, 성장기, 이행기, 성숙기 등을 거친다고 할 수 있으며, 이에 따라 정책 대상·규모, 정책완성도 등이 달라지게 된다. 웰다잉 영역은 제4차 기본계획에 처음으로 등장하였고, 웰다잉 정책에 큰 영향을 미칠 베이비붐 세대가 고령층으로 편입 중이라는 점을 감안한다면, 전체적으로 보아 정책의 성장주기상 위치는 생성기에 해당한다고 볼 수 있다. 이를 반영하듯, 정책과제는 주로 모델 개발 등 기반 구축 위주로 운용되고 있다.

한편, 세부 정책과제들은 태동 시점, 정책 의지나 역량 집중 정도에 따라 성장주기상 위치가 조금씩 달라진다. 모니터링 및 평가도 이러한 점을 충분히 반영한 상태에서 접근해야 하는 것은 당연하다 할 것이며, 정책성숙도가 낮은 정책과제인 경우, 중기적 관점에서 현재보다는 미래에 초점을 맞춰 단계적 정책집행 과정을 짚어주는 것이 더 합리적일 것이다.



[그림 2-2] 정책의 성장주기상 위치



자료: 연구진이 작성.

웰다잉 정책의 성장주기상 위치가 생성기라는 점을 고려한다면, 중간 목표 등의 성과를 점검하는 것은 분명 한계가 있을 수밖에 없음은 자명한 사실이며, 주로 투입 및 활동의 실현 여부에 초점을 맞출 수밖에 없다.

#### 나. 웰다잉 정책사업 모형

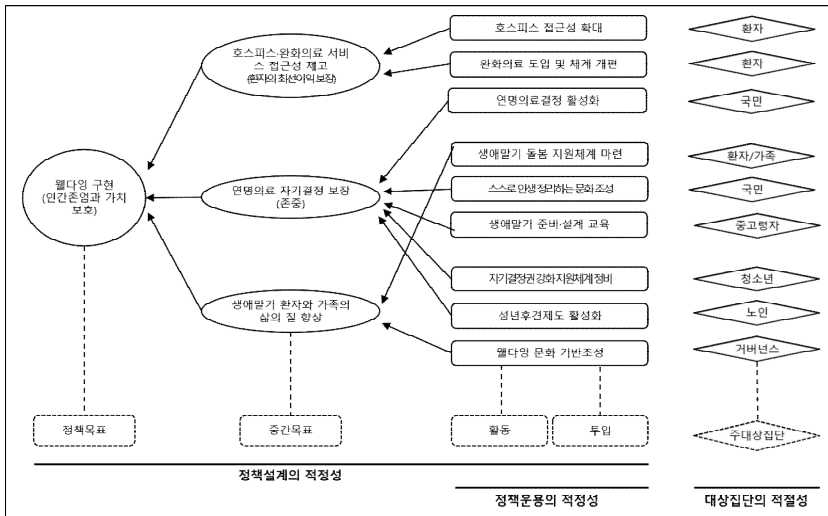
모니터링은 정책집행 분석·점검 또는 평가의 과정 중 하나로서 여러 정책 대안들의 투입 및 활동의 실현 여부와 중간목표 등의 성과를 점검하는 것이라 할 수 있고, 이를 위해서는 정책사업 모형을 파악하는 것이 중요하다. 정책사업 모형은 투입에서부터 정책사업 목표에까지 이르는 정책사업의 구성요소들과 이들의 인과관계를 묘사한 것을 의미하며, 모형의 확인은 정책집행 분석·점검 또는 평가 대상을 구체적으로 확인하는 것과 같으므로 매우 중요한 작업의 하나이다. 정책사업 구성요소는 투입·활동·중간목표·정책목표이고, 인과관계는 아래 [그림 2-3]과 같이 화살표로 나타난다. 그리고 인과관계는 하나의 요소가 실현되면 다음의 요소가 결과적으로 실현되는 관계를 나타낸다(정정길, 2000).

26 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

웰다잉 영역의 정책사업 모형은 [그림 2-3]과 같이 제시될 수 있다. 9개 세부과제는 각각 호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고(환자의 최선의 이익 보장), 연명의료 자기결정 보장(존중), 생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상의 3가지 중간목표를 통해 웰다잉 구현(인간 존엄과 가치 보호)이라는 1개의 궁극적 정책목표를 지향하고 있다. 아울러, 세부 과제별 주요 정책 대상은 각각 환자 및 가족, 국민, 중고령자, 청소년, 노인, 거버넌스 등으로 설정되어 있다.

한편, 웰다잉 정책사업 모형상 정책설계의 적정성은 투입, 활동, 중간 목표, 정책목표 등의 부분에서, 정책운용의 적정성은 투입, 활동 부분에서, 대상집단의 적절성은 주대상집단 부분에서 점검할 수 있다.

[그림 2-3] 웰다잉 정책사업 모형



자료: 대한민국헌법, 헌법 제10호 (1987); 관계부처합동. (2020a). 제4차 저출산·고령사회 기본계획(2021~2025년). <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 위 자료를 토대로 연구진이 작성.

모니터링은 평가자 입장에서 본다면 중간목표 중심으로 묶어 살펴보는 것이 바람직할 수도 있다. 하지만 이것보다는 정책관계자의 정책사업 구성 의도가 더 중요하므로 호스피스·완화의료·연명의료결정 지원 정책, 생애말기 돌봄 지원 정책, 생애말기 자기결정권 강화 지원 정책 3그룹으로 나눠 모니터링을 진행하고자 한다. 아울러, 정책성숙도가 낮다는 점을 고려하여 투입, 활동 부분에 대한 점검에 중점을 두고자 한다.

### 3. 웰다잉 정책 모니터링 기본틀

분석 대상(범위)은 중앙정부 제4차 기본계획(2021~2025)에서 제시된 각 영역의 정책 중 웰다잉 영역에 국한하고, 분석 방법은 모니터링 기본틀을 활용하여 모니터링 대상이 되는 세부 정책에 대한 정성평가를 추진한다.

모니터링 기본틀(항목)은 기존의 저출산·고령사회기본계획 모니터링 연구 및 사회보장기본계획 모니터링 연구를 참고하여 다음과 같은 모니터링 항목을 기준으로 한다. 이는 올해 한국보건사회연구원에서 추진하고 있는 저출산고령사회 정책 모니터링 4개 과제의 모니터링 공통 요소이다.

〈표 2-3〉 웰다잉 정책 모니터링 기본틀

부문	모니터링 항목	중점 확인	
사업 개요	사업 목적·내용의 적합성 - 제4차 저출산 고령사회 기본계획의 목적, 세부 정책 영역의 내용과 모니터링 대상 개별 사업의 목적·내용의 연계성(논리적 인과관계)	정책설계의 적정성	대상집단의 적절성
	사업 추진체계의 적절성 - 사업 추진 주체를 명확히 제시하고, 사업 목적 달성과 내용 실현에 적합한 추진 주체 및 방법, 절차 등을 설정했는지 여부		

28 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

부문	모니터링 항목	중점 확인
	사업 추진 내용의 적절성 - 세부 사업 추진 내용이 사업 목적과 연계하여 수립되었는지 여부, 사업 목적을 달성하는 데 효과적인 방법인지, 사업 목적을 달성하는 데 효율적인 방법인지 여부	
추진 과정	추진 일정의 적절성 - 사업 추진 일정이 사업 추진체계의 활동을 뒷받침할 수 있는지, 사업 특성 및 정책 여건을 고려하여 추진사항이 적시에 체계적으로 구성되어 있는지의 여부	정책운용의 적절성
	사업관리의 적절성 - 사업 추진 상황의 정기적(상시적, 수시적) 모니터링 여부: 사업 추진 주체가 사업의 관리 및 집행에 대해 성과와 문제점에 대한 자료를 정기적으로 점검하는 체계를 구축·운영하고 있는지의 여부	
	성과 측정 방식의 적절성 - 과제에서 설정된 성과지표가 사업 목적 달성 여부를 점검할 수 있는 수단으로 활용 가능한지 여부를 판단하기 위해 성과지표가 정책 내용과 직접적인 연관성을 가지는지 여부, 성과지표가 정책 내용을 포괄적으로 대표하는지 여부, 성과지표가 구체적인지 여부 등 성과지표의 적절성	

자료: 2022년 한국보건사회연구원에서 추진하고 있는 저출산고령사회 정책 모니터링 4개 과제의 모니터링 공통 요소를 토대로 연구진이 작성.

모니터링 항목의 중점 확인 사항은 3가지로 재구분 가능한데, ① 정책 프로그램이 적절하게 설계되었는가?(정책설계의 적절성), ② 처음 설계대로 운용되고 있는가?(정책운용의 적절성), ③ 당초의 대상집단에 혜택이 돌아가도록 집행되는가?(대상집단의 적절성)이 그것이다. 특히 ③의 경우, 주로 사업 추진 내용과 성과 측정 방식에서 그 내용을 확인할 수 있을 것이며, 정책의 실효성 측면에서 상당히 중요하다.



## 제3장

### 호스피스·완화의료·연명의료결정 지원 정책

- 제1절 호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상
- 제2절 일반완화의료 단계적 도입 및 완화의료 체계 개편
- 제3절 연명의료결정제도 정착 및 활성화
- 제4절 소결



## 제 3 장

# 호스피스·완화의료·연명의료결정 지원 정책

본 장에서는 호스피스·완화의료·연명의료결정 지원 정책에 대해 모니터링하고자 한다. 본 연구에서 다루는 9개 정책사업 중 3개 사업이 여기에 해당하며, 이들이 웰다잉 정책의 핵심이라 해도 과언이 아닐 것이다. 이 사업들은 국민들이 직접적으로 체감할 수 있는 사업들로 구성되어 있으며, 현시점에서 가장 활발하게 추진되고 있는 사업들이라 할 수 있을 것이다.

### 제1절 호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상

#### 1. 사업 전반

##### 가. 사업 목적·내용의 적합성

호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상 정책사업의 목표는 ‘호스피스 기관의 양적 확대 및 질적 내실화를 통해 호스피스 환자와 가족의 삶의 질 향상’으로 설정되어 있다. 이는 제4차 기본계획 과제의 중간목표인 ‘호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고(환자의 최선이익 보장)’과 맥을 같이 하고 있으며, 궁극적으로 웰다잉 구현(인간 존엄과 가치 보호)의 정책목표로 귀결된다.

그간, 국가는 호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률을 제정(2016년 2월)·시행(2017년 8월)하였고, 제1차

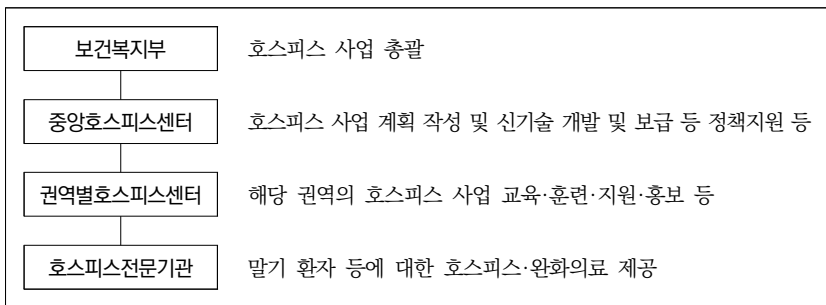
호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023년)을 수립·발표(2019년 6월)하였다. 이를 통해 환자가 고통 없이 익숙한 곳에서 생애말기를 보낼 수 있는 환경을 조성하는 데 제도적·정책적 추진력과 일관성을 확보하였으며, 이후 서비스 유형 다양화, 접근성 강화, 서비스 질 제고 등을 위해 다양한 정책을 추진 중이다.

이는 추구하고자 하는 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성이 확보되어 있다 할 것이다.

## 나. 사업 추진체계의 적절성

정책사업의 시행 주체는 보건복지부, 중앙호스피스센터, 권역별호스피스센터 및 호스피스전문기관으로 구성되어 있고, 사업 대상은 말기 환자 또는 임종 과정에 있는 환자와 그 가족이다.

[그림 3-1] 호스피스 사업 추진체계 및 절차



자료: 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). p.837. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). p.716. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.



보건복지부가 호스피스 사업을 총괄하고, 산하기관인 중앙호스피스센터는 호스피스 사업 계획 작성 및 신기술 개발 및 보급 등 정책지원 등의 역할을 수행한다. 한편, 사업 추진의 효율화를 위해 권역별로 나눠 관리하고 있는데, 권역별호스피스센터는 해당 권역의 호스피스 사업 교육·훈련·지원·홍보 등의 역할을 수행한다. 그리고 마지막 하부단위에서 호스피스전문기관이 말기 환자 등에 대한 호스피스·완화의료 서비스를 제공한다. [그림 3-1]에서 보는 바와 같이, 사업 총괄부터 서비스 제공까지 유기적으로 촘촘하게 연계되어 있다 할 것이다.

#### 다. 사업 추진 내용의 적정성

5년간 실행계획(action plan)은 ① 환자 및 가족의 선호를 반영한 호스피스 서비스 대상 및 기반 확충, ② 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상을 위한 호스피스전문기관 평가·환류 강화 및 완화의료 전문인력의 역량 향상 크게 2가지에 초점이 맞춰져 있다.

먼저, 서비스 대상 및 기반 확충과 관련해서는 자문형 및 소아청소년 대상 완화의료 사업 지속 추진 및 제도화 추진, 대상질환의 단계적 확대, 지역 책임의료기관 등 중심으로 공공 호스피스 제공기관 확대 추진 3가지를 핵심 내용으로 설정하였다. 이는 WHO 권고 등 국제 동향을 고려하거나, 유형·지역별 호스피스 수요, 병상 분포 등 지역 불균형을 고려한 것이다. 완화의료와 관련해서는 가정형(2020년 38개 → 2023년 60개), 자문형(2020년 33개 → 2023년 50개)으로 구분하여 각각 확충할 계획이며, 대상질환의 단계적 확대는 WHO 권고사항인 악성종양, 심혈관질환, 만성호흡부전, HIV/AIDS 등 13개 질환에 대해 심층 검토한 후 반영할 계획을 갖고 있다.

다음으로, 평가·환류 및 전문인력 역량 강화를 위해서는 의료기관 인증 평가 등 다른 평가와 연계한 다면적 평가체계를 구축하고, 지정취소 등 환류체계를 강화하며, 필수인력 표준교육과정 개편 및 전문직종별 서비스 표준 재정립을 계획하고 있다.

한편, 본 사업을 추진하기 위해 5년 동안 소요될 예산은 총 49,169백만 원(연평균 9,833백만 원)이며,<sup>1)</sup> 재원은 전액 국비로서 민간보조 방식으로 투입된다.

대상질환의 확대, 서비스 제공시설의 확대 및 다양화, 서비스 제공 전문인력의 역량 향상 등은 본 사업의 목표인 호스피스 기관의 양적 확대 및 질적 내실화와 구체적으로 연계되어 있고, 구체적인 사업 추진 내용도 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취하고 있다고 본다. 다만, 서비스 접근성 확대 및 질 향상을 위해서는 의료기관의 특수성을 충분히 감안한 수가 책정과 지역적 불균형 해소가 관건일 것으로 보는데, 이는 추후 지속적으로 보완해 나가야 할 부분이다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

본 정책사업의 초기 2년간 세부 추진 일정과 추진 상황을 살펴보면 다음과 같다. 2021년에는 호스피스 전문인력 대상 표준교육과정을 현장 여건에 맞게 개정하는 것에 가장 큰 비중을 두었고, 2022년에는 가정형·자문형 서비스 제공이 가능한 비암질환의 범위 확대(서비스 대상을 진단명

---

1) 2021년 기준 호스피스전문기관 운영 지원 5,980백만 원, 호스피스 활성화 지원 100백만 원, 중앙·권역별호스피스센터 운영 지원 1,660백만 원, 소아청소년 호스피스전문기관 지원 1,456백만 원임(관계부처합동, 2020b, p.840).

에서 장기별 질환군 중심으로 확대 개편)와 자문형 호스피스 및 소아청소년 완화의료 제도화에 비중을 두고 추진하고 있다.

구체적으로 살펴보면, 2021년에는 자문형 호스피스 수가 시범사업 후 효과평가를 거쳐 수가를 보완하고 본사업으로 전환하기로 확정하였고, 유형별 호스피스 기관 추가 지정으로 인프라 확충(입원형 2개소, 가정형 3개소, 자문형 2개소, 소아청소년 2개소)에 따른 이용 확대 효과를 가져왔음은 물론, 신규 및 미흡 호스피스전문기관 대상 1:1 맞춤형 현장방문 점검 및 교육을 제공(6개소)하여 서비스 질을 제고하는 등 유형 다양화, 접근성 강화, 서비스 질 제고를 달성하였다. 다만, 코로나19 상황으로 호스피스전문기관으로 지정된 공공의료기관이 감염병 전담병원으로 지정됨에 따라 입원형 호스피스전문기관 20.7%(87개소 중 18개소)가 휴업하는 등 안정적 서비스 제공에 어려움을 겪기도 하였다.

한편, 2022년에는 자문형 호스피스전문기관 지정·운영 및 호스피스전문기관 지속 확대(연중), 소아청소년 완화의료 시범사업 평가(하반기), 감염병 확산 시 활용 가능한 비대면 교육과정 개발·적용(4분기) 및 맞춤형 현장방문 컨설팅 제공(하반기), 지역사회 중심으로 종별, 유형별 환자 연계·전원 프로토콜 방안 마련(2022년 연구 중) 등을 추진 중이다.

초기 2년간의 추진 상황은, 코로나19라는 특수한 상황이 개입되어 사업을 추진하는 데 애로를 겪기는 하였지만, 호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상 사업의 5년간 실행계획에 맞춰, 유형 다양화, 접근성 강화, 전문성 제고, 연계 활성화를 도모함으로써 차질 없이 진행되고 있는 것으로 파악된다.

## 나. 사업관리의 적정성

보건복지부, 중앙호스피스센터, 권역별호스피스센터 및 호스피스전문 기관으로 구성된 사업 추진체계에서 해당 권역의 호스피스사업 교육·훈련·지원·홍보 등의 역할을 수행하는 권역별호스피스센터에 모니터링 역할이 부여되어 있다.

시범사업-효과평가-수가보완, 유형별 기관 추가지정, 맞춤형 현장 방문, 비대면 교육관리 등은 모니터링을 통한 피드백의 일환으로 전개되고 있는데, 코로나19 장애요인이 개입되어 일시적 어려움을 겪기도 하였지만, 정상적으로 작동되고 있는 것으로 파악된다.

## 다. 성과 측정 방식의 적절성

성과 측정은 당해 정책사업이 당초 설정한 대상집단에 혜택이 돌아갈도록 집행되고 있는가를 반영하는 것이 가장 중요하다. 더구나 본 사업은 서비스 접근성 확대 및 질 향상에 초점이 맞춰져 있으므로 서비스 접근성을 반영하는 성과 측정 방식을 선택하는 것이 가장 바람직하다.

정책사업의 성과지표는 호스피스 이용률(%)로 설정되어 있고, 호스피스전문 기관 및 시범사업 수행기관을 대상으로 '이용자 수/암사망자 수 × 100'의 산식으로 측정한다. 접근성 확대와 이용률은 직접적으로 맞닿아 있는 성과 측정 방식으로 유효적절하다 할 것이다. 다만, 최근 3년간 변화량 평균 이용률 증가 추세를 반영하였다고는 하지만, 목표치 설정이 매년 2% 상승으로 설정되어 있는 것은 약간 정교하게 설정되지 않았다는 인상을 갖게 한다.

## 제2절 일반완화의료 단계적 도입 및 완화의료 체계 개편

### 1. 사업 전반

#### 가. 사업 목적·내용의 적합성

정책사업의 목표는 '생애말기 환자 대상 일반완화의료 모델 개발 및 지역사회 기반 서비스 관리체계 구축'으로 설정하고 있다. 이는 기본계획 과제의 중간목표인 '호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고(환자의 최선 이익 보장)과 맥을 같이 하고 있으며, 궁극적으로 웰다잉 구현이라는 정책목표로 귀결된다. 그리고 일반완화의료 모델 개발은 '환자가 고통 없이'와, 지역사회 기반 서비스 관리체계 구축은 '익숙한 곳에서'와 직접적으로 연결되어 있어 기본계획 과제와 직접적으로 부합한다.

완화의료는 질병으로 인한 고통과 증상을 완화시켜, 좀 더 편안한 노년기를 보내고 궁극적으로 삶의 질을 제고하는 데 매우 중요한 역할을 하는 것으로, 말기 환자 등이 아닌 일반 환자를 대상으로 하는 일반완화의료는 노년기 인구가 급증하는 시점에서 매우 중요하다. 더구나 호스피스 서비스를 제공받을 수 없거나, 제공받기 어려운 일반 의료기관이나 지역의 경우 더더욱 그러하다. 그러한 의미에서 일반완화의료 모델 개발과 지역사회 기반 서비스 관리체계 구축은 초고령사회 웰다잉 정책의 핵심이라 할 수 있을 것이다.

본 정책사업은 추구하고자 하는 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용을 갖고 있고, 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성을 확보하고 있다.

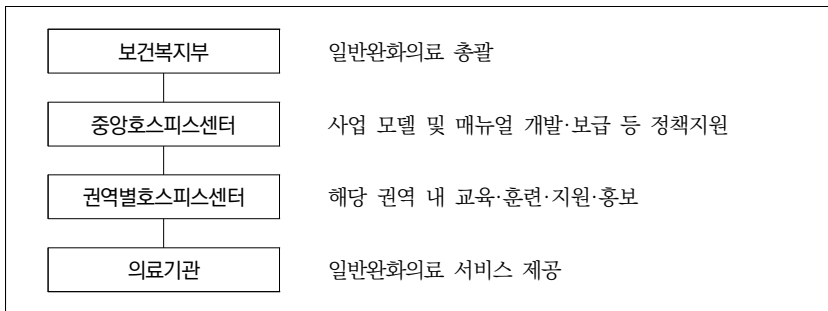
## 나. 사업 추진체계의 적절성

정책사업의 시행 주체는 보건복지부, 중앙호스피스센터, 권역별호스피스센터, 의료기관으로 구성되어 있고, 사업 대상은 임종과정에 있는 환자와 그 가족이다.

보건복지부가 호스피스 사업을 총괄하고, 산하기관인 중앙호스피스센터는 사업 모델 및 매뉴얼 개발·보급 등 정책지원의 역할을 수행하고, 권역별호스피스센터는 해당 권역 내 교육·훈련·지원·홍보의 역할을 수행한다. 그리고 맨 하부단위에서는 의료기관이 일반완화의료 서비스를 제공한다.

아래 [그림 3-2]에서 보는 바와 같이, 사업 총괄부터 서비스 제공까지 유기적으로 촘촘하게 연계되어 있음을 알 수 있으며, 각각 합리적인 역할 분담을 통해 추진체계의 적절성을 갖추고 있다.

[그림 3-2] 일반완화의료 사업 추진체계 및 절차



자료: 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). p.841. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). p.719. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.

## 다. 사업 추진 내용의 적정성

5년간 실행계획은 일반완화의료 모델 개발 및 단계적 도입이며, 환자의 선호에 따라 의료기관 외 가정 등 본인이 선호하는 편안한 장소에서 임종을 맞을 수 있도록 하는 것에 초점이 맞춰져 있다. 한편, 일반완화의료 서비스를 제공하기 위한 매뉴얼은 2가지로 구분하여 개발할 계획이다. 전문완화의료는 질환 조절이 불가능한 환자를 대상으로 전문완화의료팀의 단기 집중의료 중심으로 서비스를 제공하고, 일반완화의료는 일반의료기관, 요양병원, 지역사회 등에서 증상 안정화 시기에 임종돌봄 중심의 의료서비스를 제공할 예정이다. 본 사업은 비예산으로, 연구 종료 후 사업 구체화 시 2023년도 예산을 반영하여 추진할 계획이다.

아직 모델 개발 단계이므로 구체적인 세부 내용은 확인할 수 없으나, 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취할 것이라고 본다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

정책사업은 조사, 연구, 매뉴얼 개발·배포, 교육·홍보 등 단계적으로 추진된다. 2021년에는 대국민, 말기 환자 및 가족을 대상으로 하는 생애 말기 의료이용행태 선호도·요구도 조사를 진행하였다. 이후 2023년까지는 일반완화의료 모델 연구 추진, 2024년까지는 일반완화의료 모델(안) 및 매뉴얼 개발·배포, 2025년부터는 지역사회 의료기관의 의료인을 대상으로 하는 일반완화의료 확산을 위한 교육프로그램 개발 및 홍보를 실시할 계획을 갖고 있다.

초기 2년간 세부 추진 일정과 추진 상황을 살펴보면 다음과 같다. 2021년에는 생애말기 의료이용행태 선호도 및 요구도 조사(2,000명), 비암성 호스피스 대상질환 확대를 위한 전문가 회의 개최, 임종돌봄 및 통증관리 등 의료인 대상 진료지침 개발 등을 실시하였다.

2022년에는 말기 간질환자를 위한 의료인 진료지침 개발, 임종기 환자와 그 가족의 임종돌봄 매뉴얼 개발, 가정형 호스피스 제공 등을 추진 중이다. 임종돌봄 매뉴얼은 관련 학회·전문가 의견 수렴 등을 거쳐 확정·배포할 예정이며, 가정형 호스피스 제공은 지역사회 통합돌봄 사업의 하나로 실시될 재택의료센터를 통해 시범사업으로 운영하게 된다. 그리고 재택의료센터 시범사업은 시범사업 지자체·의료기관을 모집 중(10월 12일~11월 4일 접수)이며, 시범사업 기간은 1년으로 예정하고 있다.

초기 2년간의 추진 상황은 정책사업의 5년간 실행계획에 맞춰, 단계적으로 차질 없이 진행되고 있는 것으로 파악된다. 다만, 호스피스·완화의료에 대한 의료인의 인식이 저조하다는 점을 감안할 때, 매뉴얼 개발도 중요하지만, 그 이후 의료인 대상 교육·홍보에도 상당한 노력을 기울여야 할 것으로 본다.

#### 나. 사업관리의 적정성

보건복지부, 중앙호스피스센터, 권역별호스피스센터, 의료기관으로 구성된 사업 추진체계에서 권역별호스피스센터에 모니터링 역할을 부여하고 있다. 해당 권역 내 교육·훈련·지원·홍보 등의 역할을 수행하는 담당 기관에 모니터링 역할을 부여한 것으로 유효적절하다 할 것이며, 조사, 연구, 매뉴얼 개발·배포, 교육·홍보, 서비스 본격 제공 등 단계적으로 추진되는 본 사업의 특성을 감안해도 사업관리는 정상적으로 수행되고 있다.



## 다. 성과 측정 방식의 적절성

본 사업의 기본계획 5년 동안 실행계획은 일반완화의료 모델 개발과 이후 단계적 도입이다. 여기에서는 모델의 완성도가 직접적으로 대상집단인 생애말기 환자의 최선의익 보장으로 귀결될 것이기 때문에 단계적 도입보다는 모델의 내실화에 주안점을 둘 수밖에 없을 것이다.

본 사업의 성과지표는 일반완화의료 모델 도입이며, 연도별 목표치는 요구도 조사, 연구용역 착수, 연구용역 완료, 모델 및 매뉴얼 개발, 모델 확산 등 순차적으로 설정하고 있다. 모델 개발 및 서비스 관리체계 구축 사업의 특성상 성과 측정 방식으로 유효적절하다 할 것이다.

## 제3절 연명의료결정제도 정착 및 활성화

### 1. 사업 전반

#### 가. 사업 목적·내용의 적합성

정책사업의 목표는 ‘연명의료결정제도의 안정적 정착을 통해 국민의 존엄하고 아름다운 삶의 마무리를 지원하고 바람직한 임종 문화를 조성’하는 것으로 설정되어 있다. 이는 기본계획 과제의 중간목표인 ‘연명의료 자기결정보장(존중)’과 맥을 같이 하며, 궁극적으로 웰다잉 구현이라는 정책목표로 귀결된다.

2018년 2월 연명의료결정법 시행 이후 즉시 추진되고 있는 사업으로, 다른 정책사업보다 시행 시기가 이르고 비교적 활발하게 추진되고 있다.

그간 추진 상황에 비춰보면, 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성이 확보되어 있다 할 것이다.

#### 나. 사업 추진체계의 적절성

시행 주체는 보건복지부, 국립연명의료관리기관이 총괄하지만, 두 축으로 나뉘어져 있다. 그 한 축은 국립연명의료관리기관, 사전연명의료의향서 등록기관, 의료기관(의료기관윤리위원회)이며, 다른 한 축은 중앙호스피스센터, 권역별 호스피스센터, 호스피스전문기관이다. 그리고 사업 대상은 전 국민이다.

아래 [그림 3-3]에서 보는 바와 같이, 사업 총괄부터 사전연명의료의향서 작성·등록까지 유기적으로 촘촘하게 연계되어 있으며, 국가호스피스연명의료위원회까지 개입하고 있다.

[그림 3-3] 연명의료결정 사업 추진체계



자료: 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). p.845. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). p.723. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.

## 다. 사업 추진 내용의 적정성

사업 추진 내용은 단출한 편이다. 사전연명의료의향서 작성 확산이 가장 큰 비중을 차지하고 있고, 이후 연동되는 연명의료계획서, 연명의료 중단 등 결정 이행 등을 원활히 하기 위한 기반 확충에 초점이 맞춰져 있기 때문이다. 의향서 작성 확산 및 기반 확충을 위해, 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화, 의료기관 윤리위원회 설치 확대 및 자기결정 강화를 추진하고 있다.

관련 예산 역시 등록기관 운영비, 등록증 발급 등 의향서 작성 확산에 편중되어 있는데, 5개년 동안 소요될 예산은 총 3,530백만 원으로 연평균 706백만 원이 투입될 예정이다. 2021년 기준 등록기관 운영비 지원 500백만 원(비영리 민간단체 50백만 원×5개소, 의료기관 25백만 원×10개소), 사전연명의료의향서 등록증 발급·발송 165백만 원이 책정되어 있다.

연명의료결정제도 연착륙 및 확산 추진을 위한 일련의 활동은 모두 정책사업의 목표인 ‘연명의료결정제도의 안정적 정착’과 직접적으로 연결되어 있고, 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취하고 있다. 연명의료결정제도 인지도 상승(2019년 74.2% → 2021년 82.3%), 사전연명의료의향서 작성 증가(2020년 790천 건 → 2021년 1,115천 건)가 이를 뒷받침할 수 있는 근거라 할 것이다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

본 정책사업은 2018년 연명의료결정법 시행 이후 계속사업으로서 연명의료결정제도의 안정적 정착에 주안점을 두고 있다. 사전연명의료의향서 작성 확산과 별개로, 5개년 기본계획 초기 2년간은 수가 도입에 치중하고 있으며, 2021년에 수가 시범사업, 2022년에 정규 수가 도입 단계를 거쳤다. 개선된 연명의료결정 관련 시범 수가의 정규 수가 편입 확정은 2021년 11월에, 본사업 전환은 2022년 1월에 이뤄졌다.

2022년에는 확정된 연명의료결정 정규 수가와 관련한 의료기관 대상 교육, 종합병원 및 요양병원(300병상 이상) 대상 의료기관윤리위원회 확대를 위한 설명회 개최, 노인복지관 등의 사전연명의료의향서 등록기관 참여 확대, 지상파 TV 등을 포함한 다양한 방식의 정책 홍보 등을 추진 중이다. 이미 5년간 추진된 계속사업으로 차질 없이 진행되고 있는 것으로 파악된다.

### 나. 사업관리의 적정성

정책사업의 모니터링은 국립연명의료관리기관인 국가생명윤리정책원이 맡고 있다. 연명의료결정제도가 안정적으로 정착하고 시행되도록 지원함은 물론, 연명의료와 연명의료 중단 등 결정과 이행이 적절하게 관리될 수 있도록 관련된 조사와 연구까지 수행하고 있다.

국립연명의료관리기관 홈페이지(<https://www.lst.go.kr>)에 사전연명의료의향서, 연명의료계획서, 연명의료 중단 등 결정 이행 현황이 실시간

으로 게시되고 있음(2022년 10월 20일 기준 각각 1,484천 명, 99천 명, 243천 명)은 물론, 이러한 자료는 피드백 과정을 거쳐 정책 수립에 즉각 반영되는 체계를 갖추고 있다. 아울러 홈페이지를 통해 다양한 관련 정보를 제공하고 소통 공간을 별도로 마련하여 질의응답이 이뤄질 수 있도록 하여 접근성 확대를 꾀하고 있다. 따라서 본 사업은 적절하게 사업이 관리되고 있다고 단언할 수 있다.

#### 다. 성과 측정 방식의 적절성

성과지표는 사전연명의료의향서 누적 작성자 수로 설정되어 있고, 연명의료정보 처리시스템에 탑재된 연간 사전연명의료의향서 누적 등록자 수를 기준으로 한다. 목표치는 연간 25만 명(2021년 100만 명 → 2025년 200만 명)이고 2020년 기준 연간 작성자 수(약 25만)를 목표치 설정 근거 기준으로 삼고 있다.

연명의료결정제도의 안정적 정착과 국민의 참여 확대가 본 사업이 추구하는 목표이므로 사전연명의료의향서 작성자 수를 지표로 삼은 것은 성과 측정 방식으로 적절하다. 다만, 사전연명의료의향서 못지않게 연명의료계획서나 연명의료 중단 등 결정 이행 등의 성과 측정도 중요하므로 연명의료결정제도가 성숙기에 접어들게 되면 지표를 변경하거나 추가 병행하는 것을 검토할 필요가 있을 것이다.

## 제4절 소결

호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 아래 <표 3-1>과 같다. 정책설계(목적·내용, 추진체계, 추진 내용) 및 정책운용(추진 일정, 사업관리, 성과 측정 방식)의 적정성이 충분한 수준으로 확보되어 있고, 대상집단의 적절성도 유효하다. 코로나 19라는 특수한 상황이 개입되었음에도 불구하고 사업 추진에 만전을 기하고 있다.

<표 3-1> 호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적합성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 호스피스 기관의 양적 확대 및 질적 내실화를 통해 호스피스 환자와 가족의 삶의 질 향상 → 호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고 (환자의 최선이익 보장) → 웰다잉 구현(인간 존엄과 가치 보호)으로 귀결됨</li> <li>- 연명의료결정법 제정·시행(2017), 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023) 수립·발표</li> <li>- 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성을 확보하고 있음</li> </ul>
	사업 추진체계의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 추진체계: 보건복지부 → 중앙호스피스센터 → 권역별호스피스센터 → 호스피스전문기관</li> <li>- 사업 대상: 말기 환자 또는 임종 과정에 있는 환자와 그 가족</li> <li>- 사업 총괄부터 서비스 제공까지 유기적으로 촘촘하게 연계되고 있음</li> </ul>
	사업 추진내용의 적정성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 환자 및 가족의 선호를 반영한 호스피스 서비스 대상, 기반 지속 확충, 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상을 위한 호스피스전문기관 평가·환류 강화 및 완화의료 전문인력의 역량 향상 크게 2가지에 초점을 두고 각각 활발하게 사업을 추진 중임</li> <li>- 대상질환의 확대, 서비스 제공시설의 확대 및 다양화, 서비스 제공 전문인력의 역량 향상 등은 본 사업의 목표인 호스피스 기관의 양적 확대 및 질적 내실화와 구체적으로 연계되어 있고, 구체적인 사업 추진 내용도 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취하고 있음</li> <li>- 다만, 서비스 접근성 확대 및 질 향상을 위해서는 의료기관의 특수성을 충분히 감안한 수가 책정과 지역적 불균형 해소가 관건일 것으로 보는데, 이는 추후 지속적으로 보완해 나가야 할 것임</li> </ul>

구분	모니터링 항목	점검 결과
추진 과정	추진 일정의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 초기 2년 중, 2021년에는 호스피스 전문인력 대상 표준교육과정을 현장 여건에 맞게 개정하는 데가장 큰 비중을 두었고, 2022년에는 가정형·자문형 서비스 제공이 가능한 비암질환의 범위 확대(서비스 대상을 진단명에서 장기별 질환군 중심으로 확대 개편)와 자문형 호스피스 및 소아청소년 완화의료 제도화에 비중을 두고 추진함</li> <li>- 초기 2년간의 추진 상황은 코로나19라는 특수한 상황이 개입되어 사업 추진에 애로를 겪기는 하였지만(감염병전담병원 지정에 따라 입원형 호스피스전문기관 20.7% 휴업, 87개소 중 18개소), 호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상 사업의 5년간 실행계획에 맞춰, 서비스 유형 다양화, 접근성 강화, 전문성 제고, 연계 활성화를 도모함으로써 차질 없이 진행되고 있는 것으로 파악됨</li> </ul>
	사업관리의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 해당 권역의 호스피스사업 교육·훈련·지원·홍보 등의 역할을 수행하는 권역별호스피스센터에 모니터링 역할이 부여됨</li> <li>- 시범사업-효과평가-수가 보완, 유형별 기관 추가지정, 맞춤형 현장 방문, 비대면 교육관리 등은 모니터링을 통한 피드백의 일환으로 전개되고 있는 것으로 코로나19라는 장애요인이 개입되었지만, 정상적으로 작동되고 있는 것으로 파악됨</li> </ul>
	성과 측정 방식의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 성과 측정은 당해 정책사업이 대상집단에 혜택이 돌아가도록 집행되고 있는가를 반영하는 것이 가장 중요함</li> <li>- 성과지표는 호스피스 이용률(%)로 설정되어 있고, '이용자 수/암사망자 수×100'의 산식으로 측정함으로써 성과 측정 방식으로 유효적절함. 다만, 목표치 설정이 매년 2% 상승으로 설정되어 있는 것은 정책실무자 관점에서 약간 편의적인 경향이 있음</li> </ul>

자료: 연구진이 작성.

일반완화의료 단계적 도입 및 완화의료 체계 개편 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 아래 <표 3-2>와 같다. 정책설계(목적·내용, 추진체계, 추진 내용)의 적절성은 충분한 수준으로 확보되어 있다. 다만, 정책운용(추진 일정, 사업관리, 성과 측정 방식)의 적절성과 대상집단의 적절성에 있어서는 아직 모델 개발 단계(조사, 연구)이므로 단정적으로 언급하기는 어렵지만, 계획상으로는 어느 정도 유효하다.

#### 48 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

〈표 3-2〉 일반완화의료 단계적 도입 및 완화의료 체계 개편

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적합성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 생애말기 환자 대상 일반완화의료 모델 개발 및 지역사회 기반 서비스 관리체계 구축 → 호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고(환자의 최선이익 보장) → 웰다잉 구현(인간 존엄과 가치 보호)으로 귀결됨</li> <li>- 일반완화의료 모델 개발은 '환자가 고통 없이'와, 지역사회 기반 서비스 관리체계 구축은 '익숙한 곳에서'와 직접적으로 연결되어 있어 기본계획 과제와 직접적으로 부합함</li> <li>- 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성을 확보하고 있음</li> </ul>
	사업 추진체계의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 추진체계: 보건복지부→ 중앙호스피스센터→ 권역별호스피스센터→ 의료기관</li> <li>- 사업 대상: 임종과정에 있는 환자와 그 가족</li> <li>- 사업 총괄부터 서비스 제공까지 유기적으로 연계되고 있음</li> </ul>
	사업 추진내용의 적정성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 5년간 실행계획(action plan)은 일반완화의료 모델 개발 및 단계적 도입이며, 환자의 선호에 따라 의료기관 외 가정 등 편안한 장소에서 임종을 맞을 수 있도록 하는 것에 초점을 둠</li> <li>- 전문완화의료는 질환 조절이 불가능한 환자를 대상으로 전문완화의료팀의 단기 집중의료 중심으로, 일반완화의료는 일반의료기관, 요양병원, 지역사회 등에서 증상 안정화 시기에 임종돌봄 중심의 의료 서비스를 진행할 예정임(연구단계, 2023년도 예산 반영 추진 계획)</li> <li>- 모델 개발 단계이므로 구체적인 내용은 확인할 수 없으나, 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취할 것으로 예상됨</li> </ul>
추진 과정	추진 일정의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 조사(2021), 연구(~2023), 매뉴얼 개발·배포(2024), 교육·홍보(2025) 등 단계적으로 추진함</li> <li>- 2021년에는 생애말기 의료이용행태 선호도 및 요구도 조사(4~5월, 2,000명)를 진행했고, 2022년에는 말기 간질환자를 위한 의료인 진로지침 개발, 임종기 환자와 그 가족의 임종돌봄 매뉴얼 개발을 추진 중임</li> <li>- 초기 2년간의 추진 상황은 본 사업의 5년간 실행계획에 맞춰, 단계적으로 차질 없이 진행되고 있는 것으로 파악됨. 다만, 호스피스·완화의료에 대한 의료인 인식이 저조하다는 점을 감안하여 의료인 대상 교육·홍보에도 노력이 필요함</li> </ul>
	사업관리의 적정성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 중앙호스피스센터는 사업 모델 및 매뉴얼 개발·보급하고, 해당 권역 내 교육·훈련·지원·홍보 등의 역할을 수행하는 권역별호스피스센터에 모니터링 역할이 부여됨</li> <li>- 단계적으로 추진되는 본 사업의 특성상 사업관리는 정상적으로 수행되고 있음</li> </ul>
	성과 측정 방식의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 성과지표는 일반완화의료 모델 도입이며, 연도별 목표치는 요구도 조사, 연구용역 착수, 연구용역 완료, 모델 및 매뉴얼 개발, 모델 확산 등 순차적으로 설정됨</li> <li>- 모델개발 및 서비스 관리체계 구축 사업의 특성상 성과 측정 방식으로 유효적절함</li> </ul>

자료: 연구진이 작성.



연명의료결정제도 정착 및 활성화 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 <표 3-3>과 같다. 정책설계(목적·내용, 추진체계, 추진 내용) 및 정책운용(추진 일정, 사업관리, 성과 측정 방식)의 적정성이 충분한 수준으로 확보되어 있고, 대상집단의 적절성도 유효하다. 다른 정책사업보다 시행 시기가 이르고 비교적 활발하게 추진되고 있는 것이 특징이다.

<표 3-3> 연명의료결정제도 정착 및 활성화

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 연명의료결정제도의 안정적 정착을 통해 국민의 존엄하고 아름다운 삶의 마무리를 지원하고 바람직한 임종 문화 조성 → 연명의료 자기결정 보장(존중) → 웰다잉 구현으로 연결</li> <li>- 연명의료결정법 시행(2018.2.4.) 이후 즉시 추진되고 있는 사업으로, 다른 정책사업보다 시행시기가 이르고 비교적 활발하게 추진됨</li> <li>- 그간 추진 상황에 비춰보면, 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성을 확보함</li> </ul>
	사업 추진체계의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 추진체계: 보건복지부, 국립연명의료관리기관이 총괄하지만, 두 축으로 나뉘짐. 한 축은 국립연명의료관리기관, 사전연명의료의향서 등록기관, 의료기관(의료기관윤리위원회)이며, 다른 한 축은 중앙호스피스센터, 권역별호스피스센터, 호스피스전문기관임</li> <li>- 사업 대상은 전 국민이고, 사업 총괄부터 사전연명의료의향서 작성·등록까지 유기적으로 연계됨</li> </ul>
	사업 추진 내용의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 사전연명의료의향서 작성 확산이 가장 큰 비중을 차지하고 있고, 이후 연동되는 연명의료계획서, 연명의료 중단 등 결정 이행 등을 원활히 하기 위한 기반 확충에 초점을 둠</li> <li>- 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화, 의료기관 윤리위원회 설치 확대 및 자기결정 강화를 추진함(관련 예산 역시 등록기관 운영비, 등록증 발급 등에 편중)</li> <li>- 연명의료결정제도 연착륙 및 확산 추진을 위한 일련의 활동은 본 사업의 목표인 '연명의료결정제도의 안정적 정착'과 직접적으로 연결되어 있고, 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취하고 있음(인지도 및 의향서 작성 증가 추세)</li> </ul>
추진 과정	추진 일정의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 사전연명의료의향서 작성 확산과 별개로, 5개년 기본계획 초기 2년간은 수가 도입에 치중하고 있으며, 2021년에는 수가 시범사업, 2022년에는은 정규 수가 도입의 단계를 거쳤음</li> <li>- 이미 5년간 추진된 계속사업으로 차질 없이 진행되고 있는 것으로 파악됨</li> </ul>

50 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

구분	모니터링 항목	점검 결과
	사업관리의 적정성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 모니터링은 국립연명의료관리기관인 국가생명윤리정책원이 맡고 있음(제도 정착 지원은 물론, 관련 조사, 연구까지 수행)</li> <li>- 국립연명의료관리기관 홈페이지에 사전연명의료의향서, 연명의료계획서, 연명의료 중단 등 결정 이행 현황이 실시간으로 게시되고, 자료는 피드백 과정을 거쳐 정책 수립 과정에 즉각 반영되는 체계를 갖추고 있어 사업관리의 적정성을 확보하고 있음</li> </ul>
	성과 측정 방식의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 성과지표는 사전연명의료의향서 누적 작성자 수로 설정되어 있고, 연명의료 정보 처리시스템에 탑재된 연간 사전연명의료의향서 누적 등록자 수를 기준으로 함</li> <li>- 사전연명의료의향서 작성자 수를 지표로 삼은 것은 성과 측정 방식으로 유효적절함. 다만, 연명의료계획서나 연명의료 중단 등 결정 이행도 중요하므로 성숙기에 접어들게 되면 지표를 변경하거나 추가 병행하는 것을 검토할 필요가 있을 것임</li> </ul>

자료: 연구진이 작성.



## 제4장

### 생애말기 돌봄 지원 정책

제1절 생애말기 돌봄 추진 및 지원체계 마련

제2절 스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성

제3절 생명존중, 죽음교육 생애주기별 시행 모색

제4절 소결



## 제4장 생애말기 돌봄 지원 정책

본 장에서는 생애말기 돌봄 지원 정책에 대해 모니터링하고자 한다. 본 정책은 생애말기 돌봄 체계 마련, 사회문화 조성, 죽음교육 3개 사업으로 구성되어 있으며, 웰다잉 정책의 사회문화적 토대를 마련하는 것이 그 핵심 내용이라 할 것이다. 다만, 사회문화를 조성하거나 가치관을 바꾸는 교육들은 신중한 설계·접근이 요구된다는 점 때문에 정책 초기에는 활성화도가 떨어질 수밖에 없다는 한계가 있다. 정책 추진 상황을 점검하는 모니터링 관점에서 본다면, 그 의미가 반감되기는 하지만, 초고령사회를 대비해야 하는 시점에서 미리 점검해 보는 것도 나름의 의의가 있을 것이다.

다만, 본 장의 모니터링은 제4차 기본계획 연도별 시행계획(2021년, 2022년)상 추진 실적 및 계획을 중심으로 살펴보기로 하며, 이는 다수의 웰다잉 정책사업들이 실태조사, 연구용역, 방향설정, 프로그램 개발 등의 단계에 머물러 있어 다양한 정책 추진 상황을 점검할 수 없다는 한계가 있기 때문이다.

### 제1절 생애말기 돌봄 추진 및 지원체계 마련

#### 1. 사업 전반

##### 가. 사업 목적·내용의 적합성

정책사업의 목표는 '환자의 자기결정권 존중, 고통 없는 편안한 삶의

마무리 등 체계적 생애말기 돌봄 추진전략 수립 및 제공 기반 마련'으로 설정되어 있다, 이는 기본계획 과제의 중간목표인 '생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상'과 맥을 같이 하고 있고, 생애 마지막 단계부터 사별에 이르는 전 과정에 걸쳐 환자와 그 가족을 지원하는 것이다. 그간, 국가는 연명의료결정법 제정·시행과 제1차 호스피스·연명의료 종합계획 수립·발표를 완료하였으며, 이를 통해 법적·정책적 기반을 확고히 마련하였다. 하지만 아직 웰다잉을 구현하기 위한 긴 여정이 남아 있고, 정책적 태동기에 불과할 뿐이다.

우리는 초고령사회를 목전에 두고 있음에도, 핵가족화로 인해 가족 내 돌봄을 점점 더 기대하기 어려운 상황으로 변해가고 있다. 이는 합계 출산율이 1960년대 6.0명 수준에서 1990년대 2.0명(2000년 1.48명), 2021년 0.81명까지 하락한 영향으로 인한 당연한 귀결이며(통계청, 2022b), 노년기에 자기돌봄뿐만 아니라 죽음마저 스스로 준비해야 하는 상황으로 치닫고 있다. 이러한 상황을 감안한다면, 웰다잉 영역은 국가, 사회, 가족이 공동운명체로 연대하여 대응해 나갈 수밖에 없을 것이다. 따라서 본 사업인 생애말기 돌봄 추진 및 지원체계 마련은 초고령사회에서 그 무엇보다 우선시해야 하는 중요한 정책에 해당한다.

생애말기 돌봄의 정책 대상집단은 환자와 그 가족이지만, 정책집행 범위는 생애 마지막 단계부터 사별에 이르는 전 과정으로 상당히 넓은 편에 속한다. 따라서 정책수립 단계에서 살펴봐야 할 것들이 많을 수밖에 없고, 이로 인해 사업 대상과 시행 주체는 정해졌지만, 구체적인 시행 방법은 미정인 상황이다.

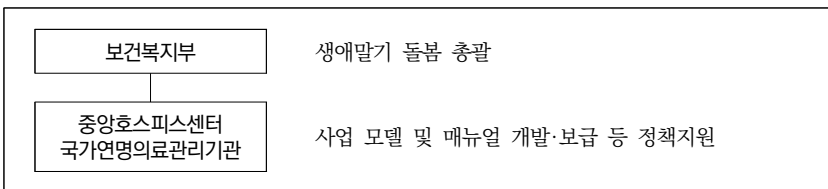
연구용역 추진 상황에 비춰보면, 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성이 확보되어 있다 할 것이다.

## 나. 사업 추진체계의 적절성

시행 주체는 보건복지부, 중앙호스피스센터 및 국가연명의료관리기관으로 구성되어 있고, 사업 대상은 임종 과정에 있는 환자와 그 가족이다.

보건복지부가 생애말기 돌봄 사업을 총괄하고, 중앙호스피스센터, 국가연명의료관리기관이 사업 모델 및 매뉴얼 개발·보급 등 정책지원 등의 역할을 수행한다. 다만, 연구용역 단계에 불과하여 사업 시행 방법은 미정이다.

[그림 4-1] 생애말기 돌봄 사업 추진체계 및 절차



자료: 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). p.849. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). p.727. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.

## 다. 사업 추진 내용의 적정성

5년간 실행계획은 생애 마지막 단계부터 사별에 이르는 전 과정에 걸쳐 환자와 가족을 지원하는 ‘생애말기 돌봄’ 도입 추진 하나로 집약되어 있고, 이를 위해 생애말기 돌봄 모델 개발, 전략 수립 등을 위한 연구용역, 사회적 의견 수렴 등을 추진할 계획이다.

세부적으로는 돌봄체계 마련과 다분야 연계방안 마련으로 나뉘지고 단계적으로 진행된다. 먼저, 호스피스·완화의료사업과 연명의료결정제도를 생애말기 돌봄으로 통합하고, 환자 상태·요구도에 맞는 돌봄체계를 마련

하고자 한다. 일반완화의료 → 전문완화의료 → 임종돌봄(환자)+사별돌봄(가족)으로 이어지는 통합된 돌봄체계가 그것이다. 그리고 이와 함께 노인복지·보건의료·방문간호 등 다분야 협력 및 타 사업 연계방안을 마련하게 된다. 한편, 본 사업은 연구용역 단계이기 때문에 비예산으로 추진되고 있으며, 사업 구체화 시 2023년도 예산에 반영하여 추진할 계획을 갖고 있다.

구체적인 사업 추진 내용은 미확정이므로 적정성 여부를 판단하기에는 이르지만, 생애말기 돌봄 통합과 다분야 연계 구축을 정책방향으로 설정한 것으로 보아 이후 사업 추진 내용은 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취할 것으로 본다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

추진 일정은 연구용역 추진, 돌봄체계 수립, 연계방안 마련의 단계를 밟게 되는데, 생애말기 돌봄 전략 수립을 위한 연구용역 추진(2021년), 질환 관리체계·환자 상태와 필요 돌봄 수준에 따른 돌봄체계 수립(2022년), 노인복지(장기요양)·보건의료·방문간호 및 지역사회 돌봄(요양시설 등) 다분야 협력 및 타 사업 연계방안 마련(2024년) 등의 순으로 진행된다.

2021년에는 말기 환자 대상 비용 효과적 돌봄서비스 제공 시기와 각 유형을 연계하기 위한 연구용역(근거 기반 생애말기 돌봄 전략 수립 연구, 중앙호스피스센터)과 지역사회에서 생애말기를 보내고 임종을 맞이할 수 있도록 하는 지역사회케어시스템 구축 모델 연구용역(지역사회통합돌봄의 생애말기 환자 지원방안 연구, 부산카톨릭대학교)을 추진하여



완료하였으며, 전자는 말기 환자의 생애말기 의료이용 행태 분석, 호스피스 서비스 유형 다양화에 따른 효과평가, 생애말기 돌봄의 질과 만족도에 대한 조사 등이 연구 내용에 포함되어 있다.

2022년에는 전 주기적 질환 관리체계에 임종돌봄 및 사별돌봄 적용을 위한 보편적 생애말기 돌봄 방안 수립과 생애말기 돌봄 다분야 협력 및 타 사업 연계방안 마련을 추진 중이며, 전자의 경우 환자 상태와 필요 돌봄 수준, 욕구에 맞는 돌봄 체계, 지역사회에서 제공되고 있는 노인복지·보건의료·방문간호 및 지역사회 돌봄(요양시설 등) 다분야 협력 및 타 사업 연계방안 등이 마련되어 담길 예정이다.

본 사업의 목표는 체계적 생애말기 돌봄 추진전략을 수립하고 서비스 제공 기반을 마련하는 것이므로 사전준비 단계에서 심층 검토가 요구되긴 하지만, 차질 없이 진행될 것으로 본다.

## 나. 사업관리의 적정성

본 사업은 사업 시행방법이 아직 구체적으로 정해지지 않았으며, 돌봄 모델 개발, 전략 수립이 이뤄진 후에 구체화될 것으로 보인다. 따라서 모니터링 등 사업관리의 적정성을 논하기에는 한계가 있을 수밖에 없으나, 사업 모델 및 매뉴얼 개발·보급을 담당하기로 예정된 중앙호스피스센터, 국가연명의료관리기관이 효과적인 사업관리를 할 것으로 기대한다.

## 다. 성과 측정 방식의 적절성

5년간 실행계획은 생애말기 돌봄체계 수립과 다분야·타 사업 협력·연계방안 마련이다. 성과 측정은 정책집행이 이뤄지는 시점부터 가능하

로 그 이전단계인 현 단계에서는 그 측정 방식에 대해 논하기는 어렵다.

추후 후속 연구를 통한 평가지표 개발과 돌봄 모델·체계의 효과성, 타 사업 연계 효과 평가가 이뤄질 것으로 본다.

## 제2절 스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성

### 1. 사업 전반

#### 가. 사업 목적·내용의 적합성

본 정책사업은 기본계획의 2개 과제, 즉 사전장례의향서 및 유언장 문화 확산, 민법상 유언제도에 대한 접근성 강화 검토를 묶어 1개 정책과제로 추진하는 것이다. 사업 목표는 '생애말기 인생을 스스로 정리하는 사회문화가 조성되도록 사전장례의향서 등의 유서 작성 문화를 확산하고, 이를 위한 제도적 지원 방안을 마련·검토'하는 것으로 설정되어 있으며, 구체적으로는 사전장례의향서, 생애말기 및 사후 요구사항을 담은 자필 유언장, 엔딩 노트, 인생 노트 등 유서 작성 문화를 확산하는 것과 피상속인의 재산에 대한 본인의 의사가 충분히 반영될 수 있도록 현행 유언제도의 접근성 강화 방안을 검토하는 것이다.

이는 기본계획 과제의 중간목표인 '연명의료 자기결정 보장(존중)'과 주로 맞닿아 있으며, 노년기 자기결정권 강화 지원이 그 핵심이라 할 수 있다. 자기결정권을 보장받을 수 있는 환경을 만드는 것이 헌법상의 최고의 가치인 인간 존엄과 가치, 행복추구권 확보의 지름길이 될 것임은 자명하다. 따라서 본 사업은 추구하고자 하는 사업 목적을 충분히 달성할

수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성이 확보되어 있다 할 것이다.

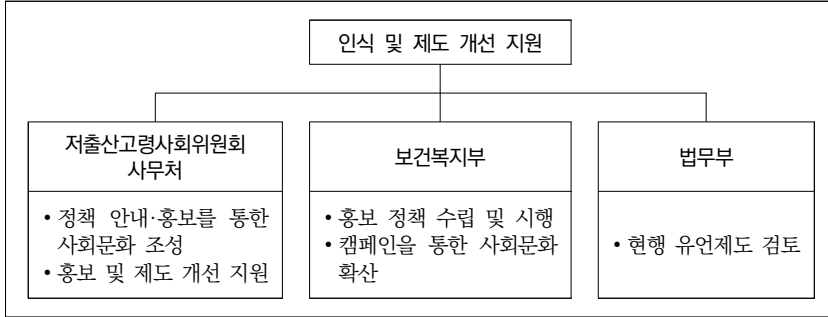
## 나. 사업 추진체계의 적절성

시행 주체는 저출산고령사회위원회 사무처, 보건복지부, 법무부로 구성되어 있다. 그런데 여기서 특이한 점은 다른 정책사업의 추진체계처럼 수직적 상하관계를 채택하지 않고, 수평적 협업관계를 취하고 있다는 것이다. 정책 대상집단의 인식 개선 등 사회문화를 조성하는 것이 주 사업 내용이라 이를 반영하고 있는 것으로 풀이된다. 저출산고령사회위원회 사무처는 정책 안내·홍보를 통한 사회문화 조성, 홍보 및 제도 개선 지원 등의 역할을 담당하고, 보건복지부는 홍보 정책 수립 및 시행, 캠페인을 통한 사회문화 확산, 법무부는 현행 유언제도 검토 등을 각각 담당한다.

한편, 사업 대상을 이원화하고 있는데, 사전장례의향서 및 유언장 문화 확산은 전 국민, 특히 자신이 장례를 준비하는 70세 이상 세대 및 부모의 장례를 준비하는 40·60대 세대 중심이고, 민법상 유언제도에 대한 접근성 강화는 만 17세 이상 유언능력이 인정되는 모든 국민이다.

사업 추진체계는 아래 [그림4-2]에서 보는 바와 같이, 인식 및 제도 개선을 위한 범부처 협업관계를 반영하여 합리적 역할분담을 하는 방향으로 적절하게 구성하고 있다.

[그림 4-2] 스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성 사업 추진체계 및 역할



자료: 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). p.841. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). p.719. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.

#### 다. 사업 추진 내용의 적정성

5년간 실행계획은 정책·제도 안내 및 홍보를 통한 ‘미리 준비하는 생애 말기 문화’ 조성 및 확산, 웰다잉인식개선협의체를 통한 이슈화 및 전략 도출, 현행 유언제도의 개정 및 새로운 유언 방식 추가 필요성 검토 3개 방향으로 세워져 있다.

다른 정책사업들이 정책적 수혜 대상과 범위, 서비스 내용 등을 다룸에 반해, 본 정책사업은 인식 개선 등 사회문화 조성에 초점이 맞춰져 있다. 이로 인해, 사업 추진 내용이 촘촘하게 엮여 있지는 않고, 사업 추진에 따른 효과가 즉각적으로 나타나지 않는 특성이 있다.

앞에서 살펴본 바와 같이, 초고령사회에서의 노인들은 스스로 자기를 돌보는 것은 물론, 스스로 인생을 정리하는 것도 필수적으로 요구된다. 과거 노인과 달리 기댈 곳이 없기 때문이다. 그런데 생애말기 인생을 스스로 정리하는 사회문화를 만들어나가는 것은 쉽지만은 않은 일이다. 웰다잉은 웰빙과 반대되는 개념으로 상당히 어두운 영역이며, 국민 대다수

가 생각하기조차 싫어하는 죽음이라는 가장 암울한 단어를 꺼내 지속적으로 환기시켜야 하는 심리적으로 상당히 고된 일에 해당한다. 죽음을 거론하는 것은 님비(Not In My Back Yard, NIMBY) 현상을 건드리는 것과 유사하며, 경제개발 시대 이촌향도 이후 떨어진 죽음을 삶의 하나의 과정으로 가까이 끌어들이는 것으로서, 거부감을 해소하고 수용하는 단계로 나아가기까지는 상당한 시일이 소요되고 큰 노력이 요구되는 것이 틀림이 없다. 그럼에도 불구하고, 사업 추진 내용은 사업 목표와 동일한 수준이므로 적정성이 확보되어 있다 할 것이다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

추진 일정은 웰다잉인식개선협의체 구성 및 사회문화 조성 방향성 설정, 안내자료 및 온라인 집중 홍보를 통한 제도·사업 인지도 형성(2021년), 온·오프라인 병행 홍보활동을 통한 인지도 제고 및 사회인식 개선(2022년), 캠페인 확대로 전 국민 인식 제고(2023년), 미리 준비하는 생애말기 설계·장례문화 전 범위적 확산 및 정착 추진(2024~2025년) 등의 순으로 진행되며, 이와 별개로 유언과 관련해서는 민법 개정 추진 검토 및 필요시 민법 일부개정안 국회 제출이 추진된다.

2021년에는 전문 홍보대행사를 통한 정책방향 수립 및 홍보 콘텐츠 제작,<sup>2)</sup> 다양한 홍보활동을 통한 국민 참여 확대 및 장례문화 관심 제고,<sup>3)</sup>

2) 2021년 슬로건 키비주얼 “함께 준비하는 장례문화” 개발, 이별준비 캠페인 홍보영상 및 인플루언서 협업 콘텐츠 개발(6건), 정기 콘텐츠 카드뉴스 제작(15건), 이별준비 홍보물품 제작·배포(사전장례의향서 ‘이별준비노트’ 리뉴얼, 안내카드 제작, 경로당 광역지원센터, 장사담당 공무원 등 26,200부, 홍보물품 3,670개 배포) 등임(관계부처합동, 2021, p.731).

연구용역(스스로 결정하는 삶의 마무리 필요성과 종합적인 제도 지원방안 연구) 실시, 인식 확산을 위한 포럼 개최 등을 추진하여 완료하였다.

2022년에는 홍보계획 수립, 홍보 콘텐츠 제작, 온·오프라인 홍보, 매체홍보, 홍보물품 제작, 사회문화 조성 지원 등 다각도의 인식 개선을 위한 홍보사업들이 추진 중이다. 특히 홍보 콘텐츠 제작은 영향력 있는 인플루언서 및 사회 저명인사 등과 협업 콘텐츠를 제작하여 국민들의 관심을 유도하고 무겁고 어두운 장례 이미지를 탈피하는 데 중점을 두고 있고, 매체 홍보는 홍보영상 및 포스터 등을 활용하여 지자체 보유 광고 매체 및 유동 인구가 많은 지역 내 매체 광고를 통해 지속적으로 송출하고, TV 방송 PPL, 교양 채널 정보 협찬 광고, 인터뷰, 신문보도 등 미디어 노출을 통해 친근감을 형성하고 인지도를 제고하는 데 주안점을 두고 있다.

초기 2년간 추진 상황에서 보는 바와 같이, 홍보사업의 특성 및 정책 여건을 고려하여 적시에 체계적으로 추진하고 있는 것으로 판단된다. 그리고 민법상 유언제도에 대한 접근성 강화 검토는 2022년에 현행 유언제도의 개정 및 새로운 유언 방식 추가 필요성 내부 검토를 추진 중에 있지만, 검토에 충분한 시일이 필요한 만큼 일정과 관련하여 특별히 거론할만한 것은 없다.

## 나. 사업관리의 적정성

보건복지부가 주체가 되어 홍보정책을 수립·시행하고, 캠페인을 통한 사회문화 확산을 주도하고 있다. 사업 추진 상황에 대해서는 주무부서에서 모니터링하고 있고, 그 결과는 매년 추진하고 있는 저출산·고령사회

---

3) 매체 광고(버스 TV·옥외전광판 등 지자체 보유 미디어 매체 16건, 라디오 협찬 광고 1건, 웹툰 광고 2건), 방송보도 및 매체 홍보(매거진 2건, 인터뷰 1건), 국민 참여 프로그램 및 SNS 채널 운영(공익 캠페인 1건, 온라인 이벤트 4건) 등임(관계부처합동, 2021, p.732).

시행계획 성과평가를 통해 제시되고 환류되고 있으므로 사업관리의 적정성은 확보되어 있다고 본다.

#### 다. 성과 측정 방식의 적절성

성과지표는 사전장례의향서 배포·작성 건수로 설정하고 있고, 이별준비노트 홈페이지 및 사업보고서에서 취합된 이별준비노트 온라인 작성 건수와 오프라인 배포 건수를 합산한다. 목표치는 전년 대비 10% 증가(2021년 21천 건 → 2025년 29천 건)로 설정하고 있다.

사전장례의향서 배포·작성 건수를 성과지표로 삼는 것 자체는 별문제가 없다. 자신이 장례를 준비하는 70세 이상 세대가 핵심 정책 대상층의 하나이기 때문이다. 하지만 부모의 장례를 준비하는 40·60세대 또한 핵심 정책 대상층의 하나로 선정해 놓고 있음에도 이들은 간과하여 성과 측정의 대상집단에서 제외되고 있는 듯하다. 이들의 경우 본인의 장례는 먼 훗날의 일로 생각하고 있을 것이기 때문에 사전장례의향서를 작성할 가능성은 크지 않기 때문이다. 성과지표상 핵심 대상층을 모두 아우를 필요가 있다. 따라서 40·60세대까지 포괄하여 성과를 측정할 방법을 모색하는 것이 필요하다. 그런 의미에서 본다면, 향후 사전장례의향서 작성 의향에 대한 응답까지 포함하여 성과를 측정하는 것이 바람직할 것이다.

또 다른 접근법으로 사전장례의향서에 대한 인지도를 성과지표로 삼는 것도 검토할 여지가 있다. 정책사업명이 ‘사회문화 조성’이고, 사업 목표가 유서 작성 문화를 확산하는 것이다. 가치관을 바꾸고 문화를 조성하는 것은 인간행동 양태를 기준으로 하는 KAP(Knowledge, Attitude, Practice), 즉 인지, 태도 형성, 실행 등의 과정을 감안하여 접근해야 하는데, 인지를 확산시키는 것이 가장 먼저 해야 할 일이다. 그럼에도 본 사

업의 성과 측정은 실행 정도를 기준으로 하고 있다. 이것은 사회문화적으로 국민 전체에 저변이 확대된 이후 성과지표로 활용할 수 있을 것이며, 문화 조성 초기 단계에서는 인지도 확대를 성과지표로 삼는 것이 바람직하다고 생각한다. 따라서 점진적 인지 확대와 성과 측정을 동시에 도모할 수 있는 인지도를 지표로 삼는 것이 더 합목적적일 것으로 판단되고, 측정 방식은 설문조사를 활용할 수 있을 것이다.

그리고 민법상 유언제도에 대한 접근성 강화 검토는 성과지표를 민법 검토 및 개정으로 설정하고 있는데, 현시점에서는 검토 후 개정 여부 자체가 불확실하므로 성과 측정과 관련하여 특별히 거론할만한 것은 없다.

### 제3절 생명존중, 죽음교육 생애주기별 시행 모색

#### 1. 사업 개요

##### 가. 사업 목적·내용의 적합성

본 정책사업은 기본계획 과제인 ‘중고령자의 실질적 생애말기 준비·설계 교육을 평생교육과 연계’를 직접적으로 정책사업화한 것이다. 기본계획에서는 경로당 및 노인복지관 등에서 죽음에 대한 올바른 이해와 실질적인 생애말기 준비·설계를 연계한 평생교육을 실시하는 것으로 정책방향을 설정하고 있다. 생애말기 준비·설계 교육이 정책의 핵심이고, 대상 집단은 중고령자, 정책집행의 주요 장소는 경로당 및 노인복지관이다.

사업 목표는 ‘중·고령자에 대한 생애말기 준비·설계 교육을 통해 미리 준비하여 존엄한 죽음을 맞이하도록 사회문화적 분위기 조성’하는 것으



로 설정하고 있다. 이는 기본계획 과제의 중간목표인 ‘연명의료 자기결정 보장(존중)’과 주로 맞닿아 있고, 이 역시 노년기 자기결정권 강화가 핵심이라 할 수 있다. 노년기 자기결정권 강화를 생애말기 준비·설계 교육을 통해 풀어가는 것은 실효적인 방법으로서 상당히 바람직한 정책 방향이라 할 수 있다. 따라서 본 사업은 미리 준비하여 존엄한 죽음을 맞이할 수 있도록 생애말기 준비·설계 교육을 통해 국민 각자의 내실을 다질 수 있게 하는 것으로 추구하고자 하는 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용이며, 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성이 확보되어 있다 할 것이다.

다만, 정책집행의 주요 시설·장소는 경로당 및 노인복지관으로 한정되어 있다는 점, 평생교육과의 연계가 제한적으로 이뤄지고 있다는 점은 아쉬운 점으로 남는다. 전자의 경우, 장소의 특성상 두 곳 모두 증장년층은 배제될 수밖에 없는 구조적 문제를 안고 있고, 경로당은 실상 고령초기 노인에게 자의 반 타의 반 외면받는 곳이라는 것 때문에 정책 대상집단의 상당수를 포괄하지 못하는 한계가 있다.

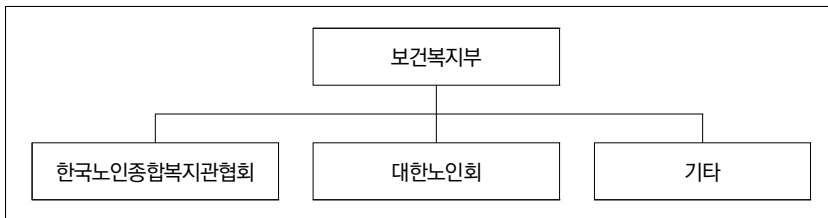
그리고 평생교육과의 연계 역시 시설·장소적 제한으로 실효성이 반감될 수밖에 없다. 평생교육법은 학교의 정규교육과정을 제외한 학력 보완 교육, 성인 문자해독 교육, 직업능력 향상 교육, 인문교양 교육, 문화예술 교육, 시민참여 교육 등을 포함하는 모든 형태의 조직적인 교육활동을 평생교육으로 정의하고 있고(평생교육법 제2조 제1호), 평생교육법 또는 다른 법령에 따라 평생교육을 주된 목적으로 하는 시설·법인 또는 단체를 평생교육기관으로 인정하고 있다. 생애말기 준비·설계 교육의 취지를 살리고 저변을 확대하기 위해 모든 형태의 조직적인 교육활동에 이를 편입시키는 방안을 고민해야 할 것으로 본다.

## 나. 사업 추진체계의 적절성

시행 주체는 보건복지부이고, 중·고령자를 대상으로 직접 사업을 시행한다. 다만, 필요에 따라 한국노인종합복지관협회, 대한노인회 등과 협업 관계를 구축하여 사업을 추진하게 된다. 한국노인종합복지관협회는 노인의 교양·취미생활 및 사회참여활동 등에 대한 각종 정보와 서비스를 제공하고, 건강증진 및 질병예방과 소득보장·재가복지, 그 밖에 노인의 복지 증진에 필요한 서비스를 제공함을 목적으로 하는 시설(노인복지법 제36조 제1항 제1호)인 노인복지관의 연합단체이며, 대한노인회는 노인의 권익 신장과 복지 증진을 주된 목적으로 하는 단체이다. 두 단체 모두 노인 복지 증진을 위해 다양한 사업을 펼치고 있고, 생애말기 준비·설계 교육을 수행하기 적합한 단체이다.

사업 추진체계는 노인 대상 생애말기 준비·설계 교육에 최적화된 단체와의 협업관계를 반영하여 적절하게 구성하고 있다. 다만, 앞서 언급한 바와 같이 다른 다양한 평생교육기관들도 추진체계 내에 포함시킬 필요가 있을 것이다.

[그림 4-3] 생애말기 준비·설계 교육 추진체계



자료: 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). p.845. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). p.723. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.

## 다. 사업 추진 내용의 적정성

5년간 실행계획은 경로당, 노인복지관 등의 교육 프로그램에 죽음에 대한 올바른 이해를 포함하고, 생애말기 준비·설계 교육을 실시하는 것으로 설정되어 있다. 초고령사회 대비 생애말기 준비·설계 교육의 필요성과 시급성은 인정되나, 아직 정책 여건이 충분히 무르익지 않았다는 것을 감안하여, 우선 경로당, 노인복지관 등 노인여가복지시설을 대상으로 교육을 실시해 나간다는 상황에 대해서는 충분히 공감할 수 있다. 그리고 그런 의미에서 본다면, 사업 추진 내용의 적정성은 어느 정도 확보되어 있다 할 것이다.

하지만 중장년층, 고령초기 노인은 배제되어 있어 교육 대상이 제한적이라는 점, 평생교육과의 충분한 연계가 이뤄지고 있지 않다는 점은 향후 지속적으로 풀어가야 할 숙제라 할 것이다. 한편, 본 정책사업은 비예산 사업으로 지방이양 사무에 해당한다. 지금은 경로당, 노인복지관 등 장소가 한정적이므로 별문제가 없지만, 추후 다른 평생교육까지 확대될 경우 지자체와의 원만한 협력관계 구축 등도 고민해야 할 문제에 해당한다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

사업 추진은 홍보와 교육으로 나뉘어 실시된다. 2021년에는 노인종합복지관 협회 및 대한노인회 등 단체를 통해 교육 독려 및 홍보에 치중하고, 2022~2025년에는 경로당, 노인복지관 등에서 죽음에 대한 올바른 이해 및 생애말기 준비·설계 교육프로그램을 실시하는 것이다.

2021년에는 먼저 ‘노인보건복지사업안내’ 지침을 개정하면서 경로당·노인복지관 등에서 이별준비노트(사전장례의향서) 작성 등 생애말기 준비·설계 교육프로그램을 추가하였다. 그리고 지자체 및 시설에서 운영할 수 있도록 가이드라인을 제시하고 관련 단체의 협조를 구하는 등 교육 독려 및 홍보를 함께 실시하였다. 2022년에는 경로당, 노인복지관 등에서 죽음에 대한 올바른 이해 및 생애말기 준비·설계 교육프로그램을 실시 중이다. 사업 시행 초기에 해당하지만, 지침 개정 후 바로 교육프로그램을 가동하는 등 적시에 신속하면서도 체계적으로 추진하고 있다.

#### 나. 사업관리의 적정성

보건복지부가 주체가 되고, 많은 산하 기관·지부를 거느리고 있는 한국 노인종합복지관협회, 대한노인회 등이 상호 협력하여 생애말기 준비·설계 교육프로그램을 가동하고 있다. 보건복지부가 직접 주도하고 있기 때문에 사업 추진 상황에 대해서는 모니터링이 실시간으로 이뤄지고 있고, 그 결과는 매년 추진하고 있는 저출산·고령사회 시행계획 성과평가를 통해 제시되고 환류되고 있으므로 사업관리의 적정성은 확보되어 있다고 할 수 있다.

#### 다. 성과 측정 방식의 적절성

성과지표는 사업지침 개정으로 설정하고 있고, 2022년 이후 목표치는 설정하지 않았다. 지방이양 사업이기 때문에 중앙정부가 관장하는 관련 지침 개정에 한해서만 성과지표로 설정하고 있다고 하는데, 이것은 바람직하지 않다. 5년 동안 계속 시행되는 사업임에도 불구하고, 중앙의 역할

은 지침 개정으로 마무리되고, 그 이후는 지방이양 사업이기 때문에 성과를 측정하지 않는다는 것은 수용하기 어려운 논리이다.

성과 측정은 당해 정책사업이 대상집단에 혜택이 돌아가도록 집행되고 있는가를 반영하는 것이 가장 중요한데, 그 여부를 파악 및 판단하지 않는다는 것은 적절치 못하다. 투입·산출 측면에서 교육 실시 횟수, 참여자 수, 성과 측면에서 교육 만족도, 생애말기 준비·설계 의향 등 여러 가지 성과지표와 측정 방식을 선택할 수 있고, 자료수집은 교육 실시 주체인 한국노인종합복지관협회, 대한노인회를 수월하게 활용할 수 있을 것이므로 성과지표와 측정 방식을 변경할 필요가 있다.

## 제4절 소결

생애말기 돌봄 추진 및 지원체계 마련 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 아래 <표 4-1>과 같다. 아직 연구용역 단계에 불과하여 정책 설계, 정책운용, 대상집단의 적정·적절성에 대해 모두 단정적으로 언급하기는 어렵고 구체적 정책실행 단계에 들어간 이후에 적정성 여부를 판단할 수 있을 것이다. 특히 본 정책사업은 다분야 협력 및 타 사업 연계가 핵심이라 여타 정책사업보다 복잡하고 어렵다는 특징을 갖고 있어 추진 상황에 대한 지속적 관심과 점검이 필요하다.

<표 4-1> 생애말기 돌봄 추진 및 지원체계 마련

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적합성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 환자의 자기결정권 존중, 고통 없는 편안한 삶의 마무리 등 체계적 생애말기 돌봄 추진전략 수립 및 제공 기반 마련 → 생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상 → 웰다잉 구현으로 연결됨</li> <li>- 연명의료결정법 제정·시행과 제1차 호스피스·연명의료 종합계획 수</li> </ul>

70 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

구분	모니터링 항목	점검 결과
		<ul style="list-style-type: none"> <li>립·발표로 법적·정책적 기반은 마련함. 하지만 생애말기 돌봄 지원은 정책적 태동기에 불과함</li> <li>- 생애말기 돌봄의 정책 대상집단은 환자와 그 가족이지만, 정책집행 범위는 생애 마지막 단계부터 사별에 이르는 전 과정으로 상당히 넓은 편임. 정책수립 단계에서 살펴봐야 할 것들이 많고 촘촘하게 설계되어야 할 것임</li> <li>- 연구용역 추진 상황에 비춰보면, 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성이 확보됨</li> </ul>
	사업 추진체계의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 추진체계: 보건복지부 → 중앙호스피스센터 및 국가연명의료관리기관</li> <li>- 사업 대상: 임종 과정에 있는 환자와 그 가족</li> <li>- 연구용역 단계에 불과하여 사업 시행 방법은 미정이지만, 역할은 구분됨</li> </ul>
	사업 추진 내용의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “생애말기 돌봄” 도입 추진 하나로 집약되어 있고, 이를 위해 생애말기 돌봄 모델 개발, 전략 수립 등을 위한 연구용역, 사회적 의견 수렴 등을 추진할 계획임</li> <li>- 구체적인 사업 추진 내용은 미확정이므로 적정성 여부를 판단하기에는 이르지만, 생애말기 돌봄 통합과 다분야 연계 구축을 정책방향으로 설정한 것으로 보아 이후 사업 추진 내용은 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취할 것으로 예상됨</li> </ul>
추진 과정	추진 일정의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 생애말기 돌봄 전략 수립을 위한 연구용역 추진(2021), 질한 관리체계·환자 상태와 필요 돌봄 수준에 따른 돌봄체계 수립(2022), 노인복지(장기요양)·보건의료·방문간호 및 지역사회 돌봄(요양시설 등) 다분야 협력 및 타 사업 연계방안 마련(2024) 등의 순으로 진행됨</li> <li>- 2021년에는 2건의 연구용역을 완료했고, 2022년에는 보편적 생애말기 돌봄 방안 수립과 생애말기 돌봄 다분야 협력 및 타 사업 연계방안 마련을 추진 중임</li> <li>- 사업 목표가 체계적 생애말기 돌봄 추진전략을 수립하고 서비스 제공 기반을 마련하는 것이므로 사전준비 단계에서 심층 검토가 필요하긴 하지만, 차질 없이 진행될 것으로 예상됨</li> </ul>
	사업관리의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 시행 방법이 아직 구체적으로 정해지지 않았으며, 돌봄 모델 개발, 전략 수립이 이뤄진 후에 구체화될 것으로 보임</li> <li>- 모니터링 등 사업관리의 적정성을 논하기에는 한계가 있을 수밖에 없으나, 사업 모델 및 매뉴얼 개발·보급을 담당하기로 예정된 중앙호스피스센터, 국가연명의료관리기관이 효과적인 사업관리를 할 것으로 기대됨</li> </ul>
	성과 측정 방식의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 성과 측정은 정책집행이 이뤄지는 시점부터 가능하므로 그 이전단계인 현 단계에서는 그 측정 방식에 대해 논하기 어려움</li> <li>- 추후 후속 연구를 통한 평가지표 개발과 돌봄 모델·체계의 효과성, 타 사업 연계효과 평가가 이뤄질 것으로 판단됨</li> </ul>

자료: 연구진이 작성.

스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 아래 <표 4-2>와 같다. 정책설계(목적·내용, 추진체계, 추진 내용) 및 정책운용(추진 일정, 사업관리, 성과 측정 방식)의 적정성이 확보되어 있다. 다만, 대상집단의 적절성에서는 부모의 장례를 준비하는 40·60세대를 핵심 정책 대상층의 하나로 선정해 놓고 있음에도 소극적이라는 점 때문에 아쉬움이 남을 수밖에 없다.

<표 4-2> 스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적합성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 기본계획의 2개 과제, 즉 사전장례의향서 및 유언장 문화 확산, 민법상 유언제도에 대한 접근성 강화 검토를 묶어 1개 정책과제로 추진함</li> <li>- 생애말기 인생을 스스로 정리하는 사회문화가 조성되도록 사전장례의향서 등의 유서 작성 문화를 확산하고, 이를 위한 제도적 지원 방안 마련·검토 → 연명의로 자기결정 보장(존중) → 웰다잉 구현</li> <li>- 노년기에 자기결정권을 보장받을 수 있는 환경을 만드는 것이 헌법상의 최고의 가치인 인간 존엄과 가치 보호, 행복추구권 확보의 지름길임</li> <li>- 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성을 확보함</li> </ul>
	사업 추진체계의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 추진체계: 저출산고령사회위원회 사무처, 보건복지부, 법무부 (수평적 협업관계)</li> <li>- 사업 대상: 사전장례의향서 및 유언장 문화 확산은 전 국민, 특히 자신이 장례를 준비하는 70세 이상 세대 및 부모의 장례를 준비하는 40·60대 세대 중심이고, 민법상 유언제도에 대한 접근성 강화는 만 17세 이상 유언능력이 인정되는 모든 국민</li> <li>- 인식 및 제도 개선을 위한 범부처 협업관계를 반영하여 적절하게 구성됨</li> </ul>
	사업 추진 내용의 적정성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 정책·제도 안내 및 홍보를 통한 '미리 준비하는 생애말기 문화' 조성 및 확산, 웰다잉인식개선협의체를 통한 이슈와 및 전략 도출, 현행 유언제도의 개정 및 새로운 유언 방식 추가 필요성 검토 3개 방향으로 추진함</li> <li>- 사업 추진 내용은 사업 목표와 동일한 수준이므로 적정성이 확보되어 있음</li> </ul>
추진 과정	추진 일정의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 웰다잉인식개선협의체 구성 및 사회문화조성 방향성 설정(2021), 온·오프라인 인지도 제고 및 사회인식 개선(2022), 캠페인 확대(2023), 생애말기 설계·장례문화 전 범위적 확산 및 정착 추진</li> </ul>

72 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

구분	모니터링 항목	점검 결과
		(2024~2025). 민법 개정 추진 검토 및 필요시 민법 일부개정안 국회 제출 등의 순으로 진행함 - 21년에는 전문 홍보대행사를 통한 정책방향 수립 및 홍보 콘텐츠 제작, 다양한 홍보활동, 연구용역 등을 완료했고, 22년에는 다각도의 인식 개선을 위한 홍보사업을 추진 중임 - 홍보사업 특성 및 정책 여건을 고려하여 적시에 체계적으로 추진하고 있는 것으로 판단됨. 민법상 유언제도에 대한 접근성 강화 검토는 내부 검토 중으로 특별히 거론할 것이 없음
	사업관리의 적절성	- 보건복지부가 주체가 되어 홍보정책을 수립·시행하고, 캠페인을 통한 사회문화 확산을 주도함 - 사업 추진 상황에 대해서는 주무부서에서 모니터링하고 있고, 그 결과는 매년 추진하고 있는 저출산·고령사회 시행계획 성과평가를 통해 제시되고 환류되고 있으므로 사업관리의 적절성은 확보됨
	성과 측정 방식의 적절성	- 성과지표는 사전장례의향서 배포·작성 건수(단위: 천 건)로 설정됨 - 사전장례의향서 배포·작성 건수를 성과지표로 삼는 것 자체는 별문제가 없으나(70세 이상 세대가 핵심 정책 대상층의 하나임), 부모의 장례를 준비하는 40·60세대 또한 핵심 정책 대상층의 하나로 선정해 놓고 있음에도 이들은 간과하여 성과 측정의 대상집단에서 제외함. 향후 사전장례의향서 작성의향에 대한 응답까지 포함하여 성과를 측정하는 것이 바람직함

자료: 연구진이 작성.

생명존중, 죽음교육 생애주기별 시행 모색 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 아래 <표 4-3>과 같다. 정책설계, 정책운동, 대상집단의 걱정·적절성이 어느 정도 확보되어 있기는 하지만, 불충분한 점도 있다. 중장년층, 고령초기 노인은 배제되어 있어 교육 대상이 제한적이라는 점, 평생교육과의 충분한 연계가 이뤄지고 있지 않다는 점은 향후 지속적으로 풀어가야 할 숙제라 할 것이다.

<표 4-3> 생명존중, 죽음교육 생애주기별 시행 모색

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적합성	- 기본계획 과제인 ‘중고령자의 실질적 생애말기 준비·설계 교육을 평생교육과 연계’를 직접적으로 정책사업화한 것임 - 중·고령자에 대한 생애말기 준비·설계 교육을 통해 미리준비하여 존엄한 죽음을 맞이하도록 사회문화적 분위기 조성 → 연명의료 자기



구분	모니터링 항목	점검 결과
		<p>결정 보장(준중) → 웰다잉 구현</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 사업 목적과 내용의 적합성은 확보된. 다만, 정책집행의 주요 시설·장소가 경로당 및 노인복지관으로 한정되어 있다는 점, 평생교육과의 연계가 제한적으로 이뤄지고 있다는 것은 아쉬운 점임. 모든 형태의 조직적인 교육활동에 이를 편입시키는 방안을 고민해야 할 것임</li> </ul>
	사업 추진체계의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 추진체계: 보건복지부, 한국노인종합복지관협회, 대한노인회 등과 협업관계 구축</li> <li>- 사업 대상: 중·고령자</li> <li>- 노인 대상 생애말기 준비·설계 교육에 최적화된 단체와의 협업관계를 반영하여 적절하게 구성함. 다만, 다른 다양한 평생교육기관들도 추진체계 내에 포함시킬 필요가 있음</li> </ul>
	사업 추진 내용의 적정성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 경로당, 노인복지관 등의 교육 프로그램에서 죽음에 대한 올바른 이해 및 생애말기 준비·설계 교육을 실시함</li> <li>- 경로당, 노인복지관 등 노인여가복지시설을 대상으로 교육을 실시해 나간다는 상황에 대해서는 충분히 공감 가능하며, 이런 의미에서 본다면, 사업 추진 내용의 적정성은 어느 정도 확보함</li> <li>- 하지만 중장년층, 고령초기 노인은 배제되어 있어 교육 대상이 제한적이라는 점, 평생교육과의 충분한 연계가 이뤄지고 있지 않다는 점은 향후 지속적으로 풀어가야 할 숙제에 해당함</li> </ul>
추진 과정	추진 일정의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 홍보와 교육으로 나뉘어 실시함(2021년에는 노인종합복지관 협회 및 대한노인회 등 단체를 통해 교육 독려 및 홍보에 치중하고, 2022~2025년에는 경로당, 노인복지관 등에서 교육프로그램을 실시함)</li> <li>- 2021년에는 노인보건복지사업안내 지침을 개정하면서 생애말기 준비·설계 교육프로그램을 추가하였고, 2022년에는 교육프로그램을 실시 중임</li> <li>- 지침 개정 후 바로 교육프로그램을 가동하는 등 적시에 신속 체계적으로 추진하고 있는 것으로 판단됨</li> </ul>
	사업관리의 적정성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 보건복지부가 주체가 되고, 많은 산하 기관·지부를 거느리고 있는 한국노인종합복지관협회, 대한노인회 등과 협력하여 생애말기 준비·설계 교육프로그램을 가동함</li> <li>- 보건복지부가 직접 주도하고 있기 때문에 사업 추진 상황에 대해서는 모니터링이 실시간으로 이뤄지고 있으므로 사업관리의 적정성은 확보됨</li> </ul>
	성과 측정 방식의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 성과지표를 사업지침 개정으로 설정하고 있고, 2022년 이후 목표치는 정하지 않았음</li> <li>- 지방이양사업이라 하더라도 성과는 반드시 측정하여야 할 것임</li> </ul>

자료: 연구진이 작성.





## 제5장

### 생애말기 자기결정권 강화 지원 정책

- 제1절 생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비
- 제2절 성년후견제도 활성화를 통한 의사결정 지원
- 제3절 웰다잉 사회문화적 기반 조성 추진
- 제4절 소결



## 제 5 장 생애말기 자기결정권 강화 지원 정책

본 장에서는 생애말기 자기결정권 강화 지원 정책에 대해 모니터링하고자 한다. 이 지원 정책은 지원체계 정비, 의사결정 지원, 기반 조성 3개 사업으로 구성되어 있다. 이 역시 제4장의 정책사업들과 마찬가지로 정책 초기에는 활성도가 떨어져 모니터링의 의미가 반감되는 한계가 있는 하지만, 초고령사회에서 노년기의 자기결정권은 매우 중요해질 수밖에 없다는 점을 감안한다면, 미리 점검해 볼 필요가 있을 것이다.

다만, 본 장의 모니터링은 제4차 기본계획 연도별 시행계획(2021년, 2022년)상 추진 실적 및 계획을 중심으로 살펴보기로 하는데, 이는 다수의 웰다잉 정책사업들이 실태조사, 연구용역, 방향설정, 프로그램 개발 등의 단계에 머물러 있어 다양한 정책추진 상황을 점검할 수 없다는 한계가 있기 때문이다.

### 제1절 생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비

#### 1. 사업 전반

##### 가. 사업 목적·내용의 적합성

이 정책사업은 생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비로 명명되어 있지만, 실질적으로는 죽음교육에 관한 것이다. 기본계획 과제인 ‘청년 및 청소년 대상 생명존중, 죽음교육’을 ‘지원체계 정비’라는 문구를

사용함으로써 실제 사업 내용과는 다른 괴리감 또는 모호함이 느껴지게 하므로 사업명에 사업 내용이 선명하게 드러날 수 있도록 변경하는 것을 검토할 필요가 있다고 본다.

사업 목표는 2가지로 구분하여 설정하는데, 첫 번째는 ‘대학 교양교육 과정에서 대학생을 대상으로 생애주기별 맞춤형 생명존중 및 죽음교육을 제공’하는 것이고, 두 번째는 ‘통합적 시각에서 생명과 삶에 대한 종합적 이해 및 죽음에 대한 성찰적 기회를 제공’하는 것이다. 사실상 사업 목표 2가지는 맞닿아 있는 것으로 파악되는데, 대학 교양교육 과정에서 생애 주기별 맞춤형 생명존중 및 죽음교육을 하는 것이고, 구체적인 교육 내용은 삶에 대한 종합적 이해 및 죽음에 대한 성찰을 할 수 있도록 하는 것이라 할 수 있다. 어쨌든 본 정책사업은 대학생을 대상으로 하는 죽음교육에 맞춰져 있고, 제4차 기본계획에서 처음으로 도입되었다.

본 사업은 기본계획 과제의 중간목표인 ‘연명의료 자기결정 보장(존중)’과 주로 맞닿아 있고, 노년기 자기결정권 강화에서 더 나아가 삶과 죽음에 대한 전반적인 이해와 통찰을 추구하는 것이 핵심이라 할 수 있다. 중고령층을 대상으로 생애말기 준비·설계 교육이 이뤄진다면, 청년층을 대상으로는 삶과 죽음 전반에 대해 교육함으로써 자연스럽게 이를 이해하고 성찰할 수 있도록 도와주는 것이다. 이는 결국 청년기부터 폭넓게 다루고 이후 노년기에 누구나 손조롭게 생애말기 준비·설계가 이뤄질 수 있도록 하는 것으로, 반드시 필요한 정책사업이다. 그러나 생명교육 모델 강좌 개발 확산, 교·강사 연수만으로 사업 목적을 달성할 수 있는지 여부는 불투명하다. 대학생들이 생명교육 모델 강좌를 얼마나 이수할지도 미지수이고, 교·강사 연수가 실제 교육 내용에 반영되지 않고 연수만으로 끝날 우려도 있다. 교육 모델의 충실성과 교육의 내실화, 그리고 좀 더 적극적인 강행력이 요구된다 하겠다. 어쨌든 이러한 것들에 대해 구체적인

로 파악하기 어려운 현시점에서는 그림에도 불구하고 사업 목적과 추진 내용의 적합성은 확보되어 있다 할 것이다.

하지만 청소년을 대상으로 하는 죽음교육이 덜 구체화되어 있다는 점은 아쉬움으로 남는 대목이다. 물론, 교양교육 교사를 대상으로 하는 연수가 계획되어 있기는 하지만, 이것만으로는 청소년 대상 죽음교육이 충실하게 진행된다는 보장도 없다. 이미 유럽 등 주요 국가에서는 청소년기 교과과정에 이 부분을 심도 있게 다루고 있다는 점을 감안하여 제5차 기본계획에서는 이 부분에 대해 좀 더 구체화하길 기대한다.

#### 나. 사업 추진체계의 적절성

시행 주체는 한국대학교육협의회 부설 한국교양기초교육원이고, 사업 대상은 전국 일반대학 및 전문대학 대학생 및 교양교육 교·강사이다. 그리고 사업 추진 방법은 모델 강좌를 개발한 후, 교·강사 연수를 통한 죽음교육 확산으로 계획하고 있다.

여기서 우려스러운 점은 본 사업을 총괄할 주무부처가 등장하지 않는다는 것이다. 주무부처는 사실상 교육부인데, 교육부의 총괄 없이 한국교양기초교육원이 얼마나 죽음교육을 확산시킬 수 있을지 의구심을 가질 수밖에 없고, 따라서 사업 추진체계는 부적절하다고 결론 내릴 수밖에 없다.

#### 다. 사업 추진 내용의 적정성

5년간 실행계획은 인문학 기반의 삶과 죽음 교육 강좌 개발, 통합적인 간 이해 및 생명존중의 융·복합 교육 강좌 개발, 기관장 및 교·강사 연수

3가지로 설정하고 있다.

죽음교육은 인문학을 바탕으로 한 동·서양 고전에서 삶의 가치, 죽음의 다양한 의미 등을 파악하고 본인의 삶을 의미 있게 재구성할 수 있도록 모델 강좌로 개발하고, 융·복합 교육은 철학, 문학, 심리학, 생물학, 사회학 등 기초학문을 토대로 한 융·복합 교육을 통해 인간-사회-문화의 통합적 인간 이해를 바탕으로 자기 주체성을 정립하고 생명의 중요성을 공감할 수 있는 모델 강좌로 개발하며, 연수는 한국교양기초교육원의 LMS (Learning Management System)를 활용한 온·오프라인 교양교육 교·강사 연수로 진행할 계획이다. 이를 위해 5개년 동안 소요될 예산은 총 508백만 원이며, 연구과제 발주 3건 158백만 원, 교·강사 연수 4회 350백만 원(총 700명)으로 책정되어 있다.

〈표 5-1〉 죽음교육 사업 추진 절차 및 내용

모델 강좌 개발 (2021~2022)	- 동·서양 고전을 활용한 인문학 기반의 삶과 죽음에 대한 교양교육 모델 강좌 개발 - 융·복합 교육(철학, 문학, 심리학, 생물학, 사회학)을 통한 총체적 인간 이해를 바탕으로 한 생명교육 모델 강좌 개발
확산 및 공유 (2022~2025)	- 한국교양기초교육원 LMS(Learning Management System)을 활용한 교·강사 연수 시행 및 우수사례 공유
성과 분석 (2025)	- 교양교육 모델 강좌의 교육 효과성 및 만족도 조사 분석 시행 - 교육모델 추가 개발을 위한 학습자 및 교수자 요구도 분석 진행

자료: 관계부처합동. (2020b). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도). p.860. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출; 관계부처합동. (2021). 제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도). p.740. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.

여기에서도, 개발한 죽음교육 강좌 모델, 융·복합 교육 강좌 모델이 대학 현장에서 어떻게 그리고 얼마만큼 활용할 것인지 제시된 것이 없다는 것이 문제이다. 그리고 이는 기관장 및 교·강사 연수에서도 마찬가지이다. 실제 대학, 초중고 등 교육현장에서 활용될지 여부도 불투명한 강좌



를 개발하고, 학습관리시스템을 통해 탑재·열람·송출만 하는 식으로는 제대로 된 죽음교육을 전혀 담보할 수 없다.

정리하면, 죽음교육이 실제 교육현장에서 정책 대상집단인 학생들에게 어떻게 작동되는지에 대한 구체적 내용이 없어 사업 추진 내용의 적정성을 갖추고 있다고 보기 어렵다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

추진 일정은 교양교육 모델 강좌 개발 및 운영(2021~2022년), 한국교양기초교육원 LMS를 활용한 교·강사 연수 시행 및 우수사례 공유(2022~2025년), 교양교육 모델 강좌의 교육 효과성 및 만족도 조사 시행 및 요구도 분석을 반영한 추가 모델 강좌 개발(2025년)로 계획되었다.

2021년에는 연구용역(AI시대 인문 교양교육 강화방안 연구)과 교양 교과목 발굴이 추진되었고, 2022년에는 교양교육 연구과제 발주(1건)와 교·강사 연수가 추진 중이며, 대학 현장에서 다양하게 활용할 수 있는 교육 모델 및 교육 콘텐츠 추가 개발이 필요하다는 것이 현장의 의견이다.

죽음교육도 제4차 기본계획에 처음 편입되었고, 시행 2년 차에 불과하다. 기본계획은 5년 주기로 장기간 계속 수립될 수밖에 없고, 죽음교육은 이를 통해 가치관을 바꾸거나 새롭게 형성시키는 것이므로 많은 시일이 소요될 수밖에 없다는 점을 감안한다면, 시간적 여유를 갖고 보다 심층적으로 교육 모델을 개발·검토하고 체계적으로 추진할 필요가 있다고 생각한다.

## 나. 사업관리의 적정성

책임성 있는 주무부처가 추진체계에 포함되어 있지 않아 사업관리의 적정성을 담보하고 있다고 보기는 어렵다. 한국대학교육협의회 부설 한국교양기초교육원에 모든 것이 맡겨져 있어 정책 모니터링이 매년 이뤄지지 않고, 단순히 4차 기본계획 마지막 연도인 2025년에 교육 모델 추가 개발 차원에서 성과 분석을 실시할 것으로 예정하고 있을 뿐이다.

## 다. 성과 측정 방식의 적절성

본 사업의 성과지표는 2개로 나뉘지는데, 첫 번째는 연수참여 교·강사 수로 설정되어 있고, 목표치는 최대 200명(2022년 100명, 2023~2025년 각 200명)이다. 두 번째는 연수참여자 만족도로 설정되어 있고 연도별 목표치는 미정이다.

성과를 측정할 때 단순히 투입의 결과인 산출물만 다루는 것은 측정 및 목표치 설정의 측면에서는 수월하지만 그 의미는 반감될 수밖에 없다. 성과 측정은 당해 정책사업의 대상집단 혜택 반영 여부를 다루는 것이 가장 중요하기 때문이다. 죽음교육은 교육의 성과를 반영하는 것이 기본이므로 피교육자를 대상으로 하는 성과 측정 방식을 도입할 필요가 있을 것이다.

## 제2절 성년후견제도 활성화를 통한 의사결정 지원

### 1. 사업 전반

#### 가. 사업 목적·내용의 적합성

사업 목표는 ‘돌봄·의사결정 지원을 통한 생애말기 자기결정권 강화’이며, 기본계획 과제인 ‘의사결정능력이 상실 또는 저하된 노인을 발굴하여 성년후견제도 연계를 통한 생애말기 돌봄, 의사결정 지원’과 직접적으로 연결된다. 그리고 자기결정권 강화를 위해 후견인의 의사결정 대행을 최소화하는 임의·한정·특정 후견제도를 적극 활용하고자 계획하고 있다.

기본계획 과제의 중간목표인 ‘연명의료 자기결정 보장(존중)’과 주로 맞닿아 있고, 생애말기 연명의료를 포함한 노년기 전반에 걸친 자기결정권 강화가 주된 관심 사항이다. 아직 서비스 모델이 구체화되지 않아 사업의 효과성 여부는 확인하기 어렵지만, 이미 성년후견제도가 마련되어 있는 만큼 이를 적극 활용할 수 있는 방안을 모색한다면 사업 목적을 충분히 달성할 수 있을 것으로 보며, 따라서 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성이 확보되어 있다 할 것이다.

#### 나. 사업 추진체계의 적절성

사업 대상은 의사결정능력이 상실 또는 저하된 노인으로 명확하나, 아직 시행 주체, 시행 방법, 추진 절차는 미정이며, 추후 연구용역 등을 통해 구체화될 예정이다.

이는 대상자 발굴, 서비스 연계, 전달체계 등 정책적 고민이 개입되어

야 할 요소가 많아, 행정부와 사법부가 머리를 맞대고 풀어갈 수밖에 없기 때문에, 다소 시일이 소요되더라도 가장 합목적적인 서비스 모델을 개발하는 것이 그 무엇보다 우선한다.

## 다. 사업 추진 내용의 적정성

5년간 실행계획은 서비스 모델·전달체계 등 설계 및 대상자 발굴 서비스 연계가 전부이다. 하지만 이 또한 연구용역, 관련 부처 간 업무협의 등을 통해 구체화될 것이며, 다양한 정책경험을 가진 정부의 실무능력을 고려한다면 적절한 내용을 담아 사업을 추진해 나갈 것으로 봐도 무방할 것이다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

정책사업은 서비스 모델 설계, 예산 확보, 성년후견인 양성, 서비스 연계의 순으로 추진된다. 2021년에는 연구용역 등을 통해 서비스 모델·전달체계 등을 설계하고, 2022년에는 관련 예산 반영 추진, 2023년 이후부터는 수행기관을 지정하여 성년후견인을 양성하고, 지자체 등 협조를 통해 대상자를 발굴하여 서비스를 연계해 나간다.

2021년에는 연구용역을 통해 성년후견제도를 활성화하기 위한 과제 및 모델 마련을 수행하였다. 여기에는 3가지 주요 내용이 포함되었는데, 인식 제고 및 지원체계 구축, 절차 및 비용 간소화, 전문 공공 후견인 양성이 그것이다. 이 가운데 가장 관심이 가는 부분은 절차 및 비용 간소화

라 할 수 있는데, 성년후견제도 신청비용, 후견인 보수 비용, 후견인 이용 관련 절차 등 안내 및 공적 지원 확대, 심판 청구 등을 담고 있다. 2022년에는 서비스 모델 등을 구체화하기 위한 후속 연구를 실시 중이다.

초기 2년간의 추진 상황은, 2023년 이후 추진될 성년후견인 양성, 대상자 발굴 및 서비스 연계에 필요한 과제들이 차질 없이 진행되고 있는 것으로 파악된다.

#### **나. 사업관리의 적정성**

아직 사업 추진체계가 확정되지 않은 상황이므로 사업관리의 적정성을 거론하기는 이른 시점에 해당한다.

#### **다. 성과 측정 방식의 적절성**

성과지표는 노인성년후견제도 연계 서비스 이용자 수로 설정하고 있고, 목표치는 정하지 않았으나 전년 실적 대비 5% 상향하는 선에서 정할 계획을 갖고 있다.

아직 서비스 모델 개발 단계에 불과하기 때문에 성과 측정 방식의 적절성 여부를 거론하기는 적절하지 않다. 다만, 성과 측정은 당해 정책사업의 대상집단 혜택 반영 여부를 다루는 것이 가장 중요하므로 연계 서비스 이용자를 기준으로 성과지표를 정하는 것은 타당하다고 본다.

## 제3절 웰다잉 사회문화적 기반 조성 추진

### 1. 사업 전반

#### 가. 사업 목적·내용의 적합성

사업 목표는 ‘국민들이 존엄하고 품위 있게 삶을 마무리할 수 있도록 사회적·문화적 기반을 마련하고 국가 및 지방자치단체가 이를 지원하도록 기반 조성을 추진’하는 것으로 설정되어 있다. 이는 기본계획 과제인 ‘웰다잉의 사회문화적 기반 조성을 위한 추진체계 정비’와 직접적으로 부합하는 것이며, 기본계획 과제의 중간목표인 ‘생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상’과 동일한 맥락이다.

사회적·문화적 기반 조성에서 거버넌스를 어떻게 가져갈 것인가는 매우 중요하다. 이는 중앙정부만의 힘으로는 이뤄낼 수 없고, 지방자치단체, 민간단체 등과 협업하여 상호 유기적으로 조화롭게 풀어나가야 한다. 그리고 앞에서 언급한 8개 세부사업의 원활한 추진을 위한 토대를 만들어주는 것으로서 성공적인 기반 구축이 이뤄질 때 비로소 좀더 빨리 웰다잉 구현이라는 정책 목표를 달성할 수 있을 것이다.

거버넌스를 어떻게 가져갈 것인가는 상당히 복잡하고 어려운 사안이라 할 수 있다. 또한 그렇기 때문에 무엇보다 중요한 작업이라 할 수 있다. 웰다잉 영역은 아직까지는 정책적으로 소외된 영역에 속하지만, 초고령 사회에서 고령후기 노인이 급증하는 시기에는 가장 중요한 정책의 하나로 부상할 가능성이 크다. 그러므로 미래사회에 대응한다는 관점에서 웰다잉의 사회문화적 기반 조성을 위한 거버넌스 확립에 공을 들여야 하며, 웰다잉 구현이라는 사회 공동의 목표를 달성하기 위해 모든 참여자가 책임감을 가지고 임해야 할 것이다.

## 나. 사업 추진체계의 적절성

사업 대상은 고령자로 하고 있지만, 사실상 전 국민이 그 대상이라 할 수 있다. 그리고 사업 시행 주체는 보건복지부로 정하고 있으나, 아직 구체적인 추진체계는 마련되어 있지 않다. 정책사업명이 추진체계 정비이므로 이는 당연하다 할 것이다.

아직 거버넌스에 대한 논의가 무르익지 않은 시점이라 추진체계에 대해 언급하기 이르기는 하지만, 추후 저출산고령사회위원회가 컨트롤 타워로 사업을 총괄하는 것이 바람직할 것으로 본다. 좀 더 강한 정책 추진 동력을 확보하기 위해서는 일반부처보다는 대통령직속 위원회가 적합할 것이기 때문이다. 그리고 이는 스스로 인생을 정리하는 사회문화 조성사업과 비슷한 맥락으로 보는 것이 바람직하리라 생각한다.

## 다. 사업 추진 내용의 적정성

5년간 웰다잉의 사회적·문화적 기반을 조성하는 데 국가 및 지방자치단체가 할 수 있는 역할을 모색하고 제도화를 검토하는 것이 사업 내용의 전부이다. 거버넌스 확립은 복잡하고 어려운 일이며, 웰다잉에 대한 우리나라의 사회적 인식 및 정책환경을 고려했을 때 장기적인 검토가 필요하고 충분한 논의와 사전연구가 선행되는 것이 최선이며 바람직하다.

## 2. 추진 과정

### 가. 추진 일정의 적절성

5년 동안 전문가 자문회의 및 연구용역을 진행하는 것으로 계획하고 있으며, 현 상황을 진단하기 위한 통계자료 수집, 유관기관 담당자 및 당사자 경험을 파악하기 위한 FGI 등 실시, 웰다잉 사회문화제도 제공체계 구축 방안과 그에 기초한 전문적인 인력 양성 방안 등 구체적인 정책 추진과제를 도출하는 데 주안점을 두고 있다. 다른 정책사업과 달리 충분한 논의와 검토가 필요하다는 점을 감안할 때, 어느 정도 이해가 가능한 부분이다.

### 나. 사업관리의 적정성

아직 사업 추진체계가 확정되지 않은 상황이므로 사업관리의 적정성을 언급하기는 이른 시점에 해당한다.

### 다. 성과 측정 방식의 적절성

사업 내용이 확정되지 않은 상황이므로 성과 측정 방식의 적절성을 거론하기도 어렵다.



## 제4절 소결

생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 아래 <표 5-2>와 같다. 정책설계, 정책운용, 대상 집단의 적정·적절성에 전반적으로 미흡한 점이 있다. 사업을 총괄할 주무 부처가 등장하지 않는다는 점, 죽음교육이 실제 교육현장에서 정책 대상 집단인 학생들에게 어떻게 작동되는지에 대한 구체적 내용이 없다는 점, 피교육자를 대상으로 하는 성과 측정 방식이 아니라는 점 등은 개선해야 할 부분에 해당한다.

<표 5-2> 생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적합성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 본 사업은 생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비로 명명되어 있지만, 실질적으로는 죽음교육에 관한 것임(사업명 변경 검토 필요함)</li> <li>- 2개 목표(대학 교양교육 과정에서 지적 욕구와 감수성이 풍부한 대학생들을 대상으로 생애주기별 맞춤형 생명존중 및 죽음교육 제공, 철학, 문학, 심리학, 생물학, 사회학 등 기초학문을 토대로 통합적 시각에서 생명과 삶에 대한 종합적 이해 및 죽음에 대한 성찰적 기회 제공) → 연명의료 자기결정 보장(존중) → 웰다잉 구현</li> <li>- 사업 목적과 내용의 적합성이 확보되어 있다 할 것이나, 청소년을 대상으로 하는 죽음교육이 될 구체화되어 있다는 점은 아쉬움으로 남는 대목임(생명교육 모델 강화 개발 확산, 교·강사 연수만으로 사업 목적을 온전히 달성할 수 있는지 여부는 불투명함)</li> </ul>
	사업 추진체계의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 시행 주체: 한국대학교육협의회 부설 한국교양기초교육원</li> <li>- 사업 대상: 전국 일반대학 및 전문대학 대학생 및 교양교육 교·강사</li> <li>- 사업을 총괄할 주무부처가 등장하지 않는다는 것은 우려스러운 부분으로 부적절함(죽음교육 확산에 의구심이 들)</li> </ul>
	사업 추진 내용의 적정성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 인문학 기반의 삶과 죽음교육 강화 개발, 통합적 인간이해 및 생명존중의 융·복합 교육 강화 개발, 기관장 및 교·강사 연수 3가지로 설정함</li> <li>- 개발한 죽음교육 강화 모델, 융·복합 교육 강화 모델이 대학 현장에서 어떻게 그리고 얼마만큼 활용될 것인지 제시된 것이 없고, 기관장 및 교·강사 연수가 실제 대학, 초·중고 등 교육 현장에서 활용될지 여부도 불투명함</li> <li>- 죽음교육이 실제 교육 현장에서 정책 대상집단인 학생들에게 어떻게 작동되는지에 대한 구체적 내용이 없어 사업 추진 내용의 적정성을 갖추고 있다고 보기 어려움</li> </ul>

90 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

구분	모니터링 항목	점검 결과
추진 과정	추진 일정의 적절성	- 교양교육 모델 강좌 개발 및 운영(2021~2022), 한국교양기초교육원 LMS를 활용한 교·강사 연수 시행 및 우수사례 공유(2022~2025), 교양교육 모델 강좌의 교육 효과성 및 만족도 조사 시행 및 요구도 분석을 반영한 추가 모델 강좌 개발(2025)로 계획함 - 죽음교육도 제4차 저출산고령사회 기본계획에 처음 편입되었고, 정책시행 2년 차에 불과함. 죽음교육은 이를 통해 가치관을 바꾸거나 형성시키는 것이므로 시간적 여유를 갖고 좀 더 심층적으로 교육 모델을 개발·검토하고 체계적으로 짜입새 있게 추진할 필요가 있음
	사업관리의 적정성	- 책임성 있는 주무부처가 추진체계에 포함되어 있지 않아 사업관리의 적정성을 담보하고 있다고 보기는 어려움
	성과 측정 방식의 적절성	- 성과지표는 2개이며, 연수참여 교·강사 수, 연수참여자 만족도임 - 죽음교육은 교육의 성과를 반영하는 것이 기본이므로 피교육자를 대상으로 하는 성과 측정 방식을 도입할 필요가 있음

자료: 연구진이 작성

성년후견제도 활성화를 통한 의사결정 지원 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 아래 <표 5-3>과 같다. 사업 목적·내용은 명확하지만, 그 외 사항들은 미정 상태로, 정책설계, 정책운용, 대상집단의 적정·적절성에 대해 거론하기는 이른 시점이라 할 것이다.

<표 5-3> 성년후견제도 활성화를 통한 의사결정 지원

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적합성	- 돌봄·의사결정 지원을 통한 생애말기 자기결정권 강화 → 연명의료 자기결정 보장(존중) → 웰다잉 구현 - 아직 서비스 모델이 구체화되지 않아 사업 내용의 효과성 여부는 확인하기 어렵지만, 이미 성년후견제도가 마련되어 있는 만큼 이를 적극 활용할 수 있는 방안을 모색한다면 사업 목적을 충분히 달성할 수 있을 것임
	사업 추진체계의 적절성	- 시행 주체, 시행 방법, 추진 절차는 미정임(추후 연구용역 등을 통해 구체화될 예정) - 사업 대상: 의사결정능력이 상실 또는 저하된 노인
	사업 추진 내용의 적절성	- 5년간 실행계획은 서비스 모델·전달체계 등 설계 및 대상자 발굴 서비스 연계가 전부임. 연구용역, 관련부처 간 업무협의 등을 통해 구체화될 것임

구분	모니터링 항목	점검 결과
추진 과정	추진 일정의 적절성	- 서비스 모델 설계(2021), 예산 확보(2022), 성년후견인 양성/서비스 연계(2023~)의 순으로 추진됨 - 2021년에는 연구용역을 통해 성년후견제도를 활성화하기 위한 과제 및 모델 마련을 수행했음. 2022년에는 서비스 모델 등 구체화를 위한 후속 연구를 실시 중임
	사업관리의 적정성	- 사업 추진체계가 확정되지 않은 상황이므로 사업관리의 적정성을 거론하기는 이른 시점임
	성과 측정 방식의 적절성	- 성과지표는 노인성년후견제도 연계 서비스 이용자(명)로 설정하고 있고, 목표치는 정하지 않았으나 전년 실적 대비 5% 상향하는 선에서 정할 계획임 - 서비스 모델 개발 단계에 불과하기 때문에 성과 측정 방식의 적절성 여부를 거론하기는 부적절함

자료: 연구진이 작성.

웰다잉 사회문화적 기반 조성 추진 정책사업의 모니터링 결과를 표로 정리하면 아래 <표 5-4>와 같다. 웰다잉의 사회적·문화적 기반 조성에 국가 및 지방자치단체가 할 수 있는 역할을 모색하고 제도화를 검토하는 것이 사업 내용의 전부이고, 5년 동안 전문가 자문회의 및 연구용역을 진행하는 것으로 계획되어 있기 때문에 모니터링 결과로 언급할 내용은 없다. 다만, 사회적·문화적 기반 조성에서 거버넌스를 어떻게 가져갈 것인가는 매우 중요한 사안에 해당하므로 심층 검토를 통해 합리적 방안을 도출하기를 기대한다.

<표 5-4> 웰다잉 사회문화적 기반 조성 추진

구분	모니터링 항목	점검 결과
사업 전반	사업 목적·내용의 적합성	- 국민들이 존엄하고 품위 있게 삶을 마무리할 수 있도록 사회적·문화적 기반을 마련하고 국가 및 지방자치단체가 지원하도록 기반 조성 추진 → 생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상 → 웰다잉 구현 - 사회적·문화적 기반 조성에서 거버넌스를 어떻게 가져갈 것인가는 매우 중요한 사안임 - 8개 세부사업의 원활한 추진을 위한 토대를 만들어주는 것으로서 성공적인 기반 구축이 이뤄질 때 좀 더 빨리 웰다잉 구현이라는 정책 목표를 달성할 수 있을 것임

92 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

구분	모니터링 항목	점검 결과
	사업 추진체계의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 추진체계: 시행 주체는 보건복지부로 정하고 있으나, 아직 구체적인 추진체계는 마련되어 있지 않음</li> <li>- 사업 대상: 고령자로 하고 있지만, 사실상 전 국민</li> <li>- 거버넌스에 대한 논의가 무르익지 않은 시점이지만, 추후 저출산고령사회위원회가 컨트롤 타워로 사업을 총괄하는 것이 바람직함</li> </ul>
	사업 추진 내용의 적절성	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 웰다잉의 사회적·문화적 기반을 조성하는 데 국가 및 지방자치단체가 할 수 있는 역할을 모색하고 제도화를 검토하는 것이 사업 내용의 전부임</li> <li>- 거버넌스 확립은 복잡하고 어려운 일이며, 웰다잉에 대한 우리나라의 사회적 인식 및 정책환경을 고려했을 때 장기적인 검토가 필요하고 충분한 논의와 사전연구가 선행되는 것이 최선이며 바람직함</li> </ul>
추진 과정	추진 일정의 적절성	- 5년 동안 전문가 자문회의 및 연구용역을 진행하는 것으로 계획함
	사업관리의 적절성	- 사업 추진체계가 확정되지 않은 상황이므로 사업관리의 적절성을 언급하기는 이른 시점임
	성과 측정 방식의 적절성	- 사업 내용이 확정되지 않은 상황이므로 성과 측정 방식의 적절성을 거론하기는 어려움

자료: 연구진이 작성.

사람을  
생각하는  
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



# 제6장

## 광의의 웰다잉 정책 점검

제1절 광의의 웰다잉 정책

제2절 광의의 웰다잉 법제도 변천 과정



## 제6장 광의의 웰다잉 정책 점검

제5장까지에서는 웰다잉 정책의 범위를 임종기에 국한하여 다루고 있어 지나치게 협소한 면이 있다. 진정한 존엄한 삶의 마무리, 웰다잉을 구현하기 위해서는 임종기 이전과 이후를 모두 포함하는 등 정책 범위를 확장할 필요가 있다. 따라서 본 장에서는 광의의 웰다잉 정책 관점에서 관련 정책의 법체계, 제도적 변천사 등을 개략적으로 짚어보고자 한다.

### 제1절 광의의 웰다잉 정책

#### 1. 웰다잉 정책 범위의 확장

##### 가. 생애 마무리 관점상 시기적 구분

존엄한 삶의 마무리, 즉 웰다잉은 남은 가족에게 심리적, 경제적, 돌봄 부담을 주지 않고 자연스럽게 떠나는 죽음을 의미한다. 이러한 의미에서 본다면, 웰다잉은 단순히 임종기에만 그쳐서는 안 되고, 그 이전과 이후까지 확장해야만 한다. 마무리까지 온전할 수 있어야 진정으로 완성되는 것이다.

웰다잉은 라이프사이클상 생애 마무리 단계에 해당하며, 죽음준비부터 사후정리까지 포괄하게 된다. 본인의 죽음을 둘러싼 여러 가지 사안에 대해 본인의 의사로 사전에 결정·정리하고, 사후 마무리까지 원활하게 진행되도록 챙기는 것이다. 구체적으로는 웰다잉 정책으로 논의되는 것 외에

상조보험 가입, 수의 마련, 장법 결정, 재산 정리 등이 모두 포함된다 할 것이다. 그리고 이를 통해 노년기 3안(安), 즉 안심, 안전, 안락을 완성하게 될 것이며, 고통이나 걱정 없이 편안하게 죽음을 준비하고 맞이할 수 있는 여건을 제공함으로써 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 웰다잉의 궁극적 목표를 실현하는 것이 될 것이다.

죽음 여정은 (장애)여명 후기, 임종기, 사후(정리)기로 나뉠 수 있을 것이며, 관련 정책들은 <표 6-1>에서 보는 바와 같이 성년후견부터 가족상담까지 아우를 수 있을 것이다.

<표 6-1> 죽음 여정상 정책 구분

	생애말기		사후(정리)기
	(장애)여명후기	임종기	
주요 정책	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 중증질환(치매 포함) 자기결정권(성년후견)</li> <li>- 생애말기 케어</li> <li>- 죽음준비</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 호스피스·완화의료</li> <li>- 연명의료 중단(존엄사)</li> <li>- 장기·인체 조직 기증 및 이식</li> <li>- 요양비</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 고독사</li> <li>- 장사</li> <li>- 상속/유언, 유족 연금</li> <li>- 상담교육 등(본인, 가족)</li> </ul>

자료: 연구진이 작성.

## 나. 제도·정책 도입 시기

웰다잉 정책이 본격 도입·추진되기 이전에도 일부 정책들은 추진되어 왔다. 생애말기 케어, 상·장례 등은 인류가 보편적으로 추구해 온 가족·사회 공동체의 이념과 가치를 유지하기 위한 수단이기에 일찍부터 추진되어 올 수밖에 없다. 하지만 사회가 발전을 거듭하고 복지 향상을 추구하면서 이전에는 볼 수 없었던 개념과 정책이 새롭게 도입되게 되니, 웰다잉 정책은 그러한 맥락 속에서 탄생했다 볼 수 있을 것이다.

이러한 역사적 연유로 인해, 웰다잉 정책은 관련 정책 간 정책성숙도



편차가 매우 큰 상황이다. 현행법 기준으로 1960년대 제·개정된 상속·유언, 장사 정책부터 근래 도입된 호스피스·완화의료, 성년후견, 고독사까지 제도·정책 도입 시기가 천차만별이라 할 것이며, 이에 따라 제도·정책에 담겨 있는 내용도 초기의 구체적인 정책방안을 모색하는 단계부터 완숙기의 완성도 높은 단계까지 이르는 등 많은 차이가 있다.

〈표 6-2〉 정책별 도입 시기

	제도·정책	도입시기		근거법령
		제정	시행	
여명 후기	성년후견	2011. 3	2013.7	민법
		2017. 9	2018.9	치매관리법
	생애말기 케어	-	-	의료법 등
	죽음준비	-	-	-
임종기	호스피스·완화의료	2016. 2	2017.8	연명의료결정법
	연명의료 중단(존엄사)	2016. 2	2017.8	연명의료결정법
	장기·인체 조직 기증 및 이식	1999. 2	2000.2	장기이식법
	요양비	2007. 4	2008.7	노인장기요양보험법
사후 정리기	고독사	2020. 3	2021.4	고독사예방법
	장사	1961.12	1962.1	장사법
	상속/유언	1958. 2	1960.1	민법
	유족연금	1986.12	1988.1	국민연금법
	상담교육 기타	-	-	-

자료: 연구진이 작성.

## 2. 광의의 웰다잉 법체계

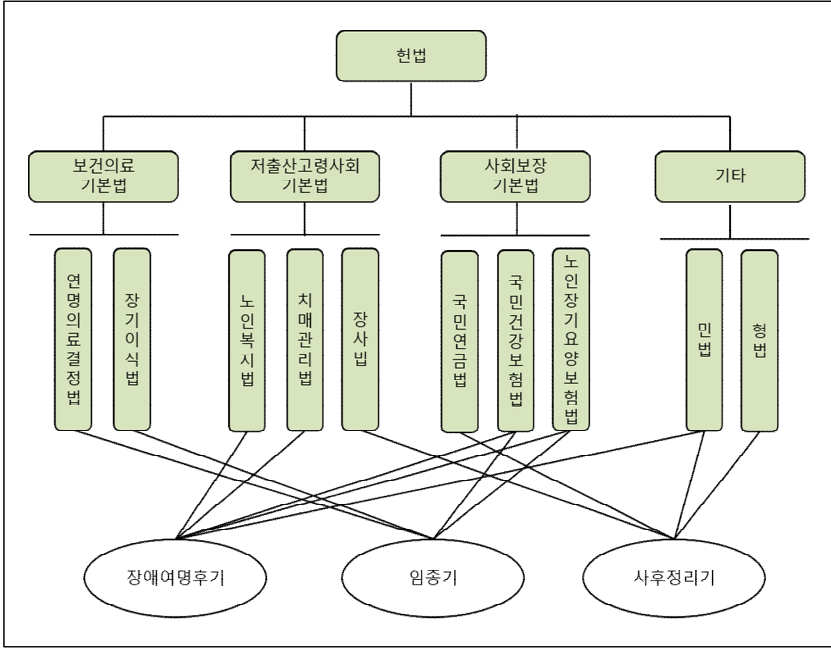
### 가. 법체계

광의의 웰다잉 법체계는 아래 [그림 6-1]과 같이 헌법, 기본법, 일반법령으로 연결되는 구조를 갖고 있다고 볼 수 있을 것이다. 우리나라 헌법은 제10조에서 ‘모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다’고 함으로써 존엄권과 행복추구권을 국민이 가지는 최고의 헌법상 권리로 천명하고 불가침 인권임을 확인해 주고 있다. 여기에서의 인간으로서의 존엄과 가치가 삶의 마무리 시점에도 적용되는 것이다.

웰다잉 관련 기본법으로는 보건의료기본법, 사회보장기본법, 저출산고령사회기본법과 기타 일반적 기본법으로서 민법, 형법이 있다. 이러한 기본법들은 다른 법률과의 관계 조문을 통해 ‘국가는 ○○○정책과 관계되는 다른 법률을 제정 또는 개정하는 경우 이 법의 목적과 기본이념에 맞도록 하여야 한다’고 함으로써 관련 법·정책의 기본방향을 제시해주고 있다. 사회보장기본법과 보건의료기본법은 각각 국민 전체의 빈곤과 질병에 대응하기 위해 제정된 기본법이고, 저출산고령사회기본법은 무위, 고독까지 포함하는, 즉 4대 노인 문제 해결을 포함하는 모든 고령사회 정책을 아우르기 위해 제정된 법이다. 그리고 민법, 형법은 기타 일상적인 민사, 형사에 관련된 사항을 규율한다.

연명의료결정법을 위시해 나머지 일반법들은 각각 소관 제도·정책의 구체적인 범위와 내용들을 담아 규율하고 있으며, 웰다잉 관련 정책을 포함하고 있다([그림 6-1] 참조).

[그림 6-1] 광의의 웰다잉 법체계



자료: 연구진이 작성.

### 나. 현행법 주요 내용

법제도는 정책을 담는 그릇이다. 법제도를 기반으로 정책의 일관성, 지속성 확보는 물론, 강력한 강행력 내지 추진력까지 확보할 수 있다. 광의의 웰다잉 관련 현행법의 도입 이유(제정목적), 규정 내용, 조문 구성 등을 통해 보호하고자 하는 법익이 무엇이며, 관련 정책이 어느 단계까지 추진되고 있는지 가늠해 볼 수 있을 것이다. 광의의 웰다잉 관련 현행법의 도입이유 및 주요 내용은 아래 <표 6-3>과 같다.

〈표 6-3〉 광의의 웰다잉 관련 현행법 주요 내용

현행법	개요
성년후견	< 민법 > - (도입 이유) 기존의 금지산·한정치산 제도를 현재 정신적 제약이 있는 사람은 물론 미래에 정신적 능력이 약해질 상황에 대비하여 후견제도를 이용하려는 사람이 재산 행위뿐만 아니라 치료, 요양 등 복리에 관한 폭넓은 도움을 받을 수 있는 성년후견제로 확대·개편 - (규정 내용) 금지산·한정치산 신고의 청구권자에 후견감독인과 지방자치단체의 장을 추가하여 후견을 내실화하며, 성년후견 등을 요구하는 노인, 장애인 등에 대한 보호를 강화하고, 피성년후견인 등과 거래하는 상대방을 보호하기 위하여 성년후견 등에 관하여 등기로 공시 < 치매관리법 > - (도입 이유) 치매 환자들의 권익보호에 기여 - (규정 내용) 자력으로 후견인을 선임하기 어려운 경우 지방자치단체의 장이 후견인의 선임 및 활동을 지원할 수 있는 근거 마련
연명의료 결정법	- (제정 목적) 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호 - (규정 내용) 호스피스·완화의료와 임종과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료 중단 등 결정 및 그 이행에 필요한 사항 - (조문 구성) 연명의료 중단 등 결정의 관리체계, 연명의료 중단 등 결정의 이행, 호스피스·완화의료
노인장기요양보험법	- (제정 목적) 노후의 건강증진 및 생활안정을 도모하고 그 가족의 부담을 덜어줌으로써 국민의 삶의 질 향상 - (규정 내용) 고령이나 노인성 질병 등의 사유로 일상생활을 혼자서 수행하기 어려운 노인 등에게 제공하는 신체활동 또는 가사활동 지원 등의 장기요양급여에 관한 사항 - (조문 구성) 장기요양보험, 장기요양인정, 장기요양급여의 종류, 장기요양급여의 제공, 장기요양기관, 재가 및 시설 급여비용, 장기요양위원회, 장기요양요원지원센터, 관리운영기관, 심사청구 및 재심사청구
장기이식법	- (제정 목적) 장기 등의 적출 및 이식을 적정하게 하고 국민보건을 향상 - (규정 내용) 장기 등의 기증, 적출, 이식하는 데에 필요한 사항 - (조문 구성) 장기 등 이식윤리위원회 및 장기이식관리기관, 장기 등의 적출 및 이식(뇌사의 판정, 기증희망자·기증자 및 이식 대기자의 등록, 장기 등의 적출 및 이식, 기록의 작성 및 열람), 장기 등 기증자 등에 대한 지원
고독사 예방법	- (제정 목적) 고독사로 인한 개인적·사회적 피해를 방지하고 국민의 복지 증진에 기여 - (규정 내용) 고독사 예방 및 관리에 필요한 사항 - (조문 구성) 기본계획의 수립, 고독사 예방대책
장사법	- (제정 목적) 보건위생상의 위험을 방지하고, 국토의 효율적 이용과 공공복리 증진 - (규정 내용) 장사의 방법과 장사시설의 설치·조성 및 관리 등에 관한 사항 - (조문 구성) 매장· 화장· 개장 및 자연장의 방법, 묘지· 화장시설· 봉안시설· 자연장지, 무연분묘의 처리, 장례식장영업, 장사시설 정비·제한명령 및 시정명령, 벌칙

자료: 연구진이 작성.

## 제2절 광의의 웰다잉 법제도 변천 과정

### 1. 성년후견제(자기결정권 강화 지원)

웰다잉에서 자기결정권은 매우 중요한 핵심 요소라 할 수 있다. 노년기의 자기결정권은 치매 등 중증질환자의 일상생활 영위에도 중요하겠지만, 생애 마무리와 관련해서도 마찬가지다. 스스로 죽음을 준비하는 과정은 물론, 마지막 삶을 정리하는 시기, 장소, 방법 등을 본인 스스로 선택·결정할 수 있는 것이 가장 좋은 죽음의 예로 꼽히고 있다. 따라서 고령으로 인해 의사결정능력이 미약한 노인에게 자기결정권을 확보할 수 있도록 지원하는 성년후견제도는 웰다잉의 핵심 요소라 할 수 있을 것이다.

성년후견제는 2011년 3월 기존의 민법상 금치산·한정치산 제도를 폐지하면서 처음 도입되었다. 이 당시, 제한능력자의 행위능력 확대, 복수(複數) 또는 법인 후견, 후견감독인, 후견계약 등 고령자의 인지능력 약화를 지원하기 위한 제도와 함께, 제3자에 대항하기 위한 성년후견 등기 공시제를 도입하였다. 그리고 이후 치매관리법 제정, 성년후견제 이용지원, 지방자치단체 심판 청구 대행, 후견사무 비용 지원, 법인 요건 구체화 등 일련의 강화 조치가 이뤄졌다.

〈표 6-4〉 성년후견제 변천 과정

개정시기	주요내용	공포번호
2011. 3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 민법 개정(시행 2013. 7)</li> <li>- 성년후견제도 도입(금치산·한정치산 제도 폐지)</li> <li>- 제한능력자 능력의 확대(일상생활에 필요한 행위 취소 불허)</li> <li>- 복수·법인 후견 도입</li> <li>- 후견감독인 제도, 후견계약 제도 도입</li> <li>- 성년후견 등기 공시</li> </ul>	법률 제10429호
2011. 8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 치매관리법 제정(시행 2012. 2)</li> </ul>	법률 제11013호

## 102 존엄한 삶 마무리 지원 정책 모니터링 및 과제

개정시기	주요내용	공포번호
2017. 9.	- 성년후견제 이용지원(자력으로 후견인 선임 곤란 시 지방자치단체가 후견인의 선임 및 활동을 지원)	법률 제14896호
2018. 9.	- 자력으로 후견인 선임 곤란한 치매 환자에 대해 지방자치단체가 성년후견 개시, 한정후견 개시 또는 특정후견 심판 청구(후견인 후보자를 후견인으로 선임하여 줄 것을 함께 청구)	대통령령 제29177호
2018. 9.	- 후견인 후보자 추천 및 후견사무 비용 지원	부령 제592호
2021. 6.	- 치매 환자의 후견인 후보자(법인)의 요건 구체화	대통령령 제31743호

자료: 연구진이 작성.

## 2. 호스피스·완화의료

호스피스·완화의료는 2016년 2월에 제정되고 2017년 8월부터 시행된 것으로 이때부터 호스피스·완화의료에 대한 체계적 지원 제도가 마련되었다. 말기 환자의 통증관리 등 증상 조절을 위한 지침 개발 및 보급, 호스피스전문기관 지정 등이 이뤄졌으며, 이후 2022년 한 차례 개정을 통해 대상질환 확대를 도모하였다.

〈표 6-5〉 호스피스·완화의료 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
2016. 2.	- 제정(시행 2017. 8) - 호스피스·완화의료에 대한 체계적 지원 제도 마련(호스피스의 날, 말기 환자의 통증관리 등 증상 조절을 위한 지침 개발 및 보급, 호스피스전문기관 지정)	법률 제14013호
2022. 4.	- 호스피스·완화의료 대상질환 확대(암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환 및 만성 간경화로 제한하던 것을 천식, 기관지확장증 등 만성호흡부전 질환도 포함)	부령 제880호

자료: 연구진이 작성.

### 3. 연명의료결정

연명의료결정은 호스피스·완화의료와 도입·시행 시기가 같다. 하지만 이후 변천사는 상당히 차이를 보이는데, 이는 자기결정권 강화 지원과 맥락이 닿아 있다. 어떨든 최초 도입 이후, 연명의료 유보·중단한 자에 대한 벌칙 완화, 연명의료 중단 합의가 필요한 환자 가족 범위의 축소(배우자 및 1촌 이내), 의학적 시술 범위 조정(체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여 등 포함), 환자 가족 행방불명 기간 조정(3년 → 1년), 노인복지관도 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정 등이 순차적으로 이루어졌다.

〈표 6-6〉 연명의료결정 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
2016. 2.	- 제정(시행 2017. 8) - 목적, 정의, 연명의료결정 관리체계, 연명의료결정 이행 등 규정	법률 제14013호
2018. 3.	- 연명의료 대상인 의학적 시술의 범위 및 연명의료계획서 작성 시기의 확대 - 호스피스 환자의 연명의료 중단 등 결정 절차 완화 - 연명의료 유보·중단한 자에 대한 벌칙 완화(3년 이하 징역 또는 3천만 원 이하 벌금) → '1년 이하 징역 또는 1천만 원 이하 벌금)	법률 제15542호
2018.12.	- 연명의료 중단 합의가 필요한 환자 가족 범위를 배우자 및 1촌 이내의 직계존비속으로 조정	법률 제15912호
2019. 3.	- 의학적 시술에 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여 등 포함 - 연명의료 중단 등 결정의 의사표시를 할 수 있는 환자의 가족에서 제외되는 사람 중 행방불명 기간 조정(3년 → 1년)	대통령령 제29662호
2019. 3.	- 환자 가족임을 증명할 수 있는 서류의 범위를 종전의 가족관계 증명서보다 확대	부령 제620호
2020. 4.	- 종합계획 수립 시 관계 중앙행정기관의 장과 협의	법률 제17218호
2021.12.	- 노인복지관도 시설·인력 등의 요건을 갖춘 경우 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정(상담 및 등록을 위한 접근성 제고)	법률 제18627호

자료: 연구진이 작성.

#### 4. 장기·인체 조직 기증 및 이식

장기·인체 조직 기증 및 이식은 다른 제도·정책에 비해 역사가 긴 편에 속한다. 1999년 2월에 제정되었고, 이후 장기기증 동의 가족 선순위자 2인 확정, 각막 이식 절차 간소화, 운전면허증 등 장기기증 희망 의사자 표시, 뇌사판정 요건 완화, 뇌사판정위원회 구성 축소, 비이식 의료기관 장기 적출 허용, 장기기증에 대한 교육, 추모 및 예우 사업, 장기 범위 추가(손·팔 또는 발·다리, 폐, 말초혈), 장기이식등록기관의 확대 및 지원 사업 수행 주체 확대(지방자치단체 포함) 등이 순차적으로 이루어졌다.

〈표 6-7〉 장기·인체 조직 기증 및 이식 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
1999. 2.	- 장기 등 이식에 관한 법률 제정(시행 2000. 2)	법률 제5858호
1999. 9.	- 장기 등의 기증에 관해 동의할 수 있는 가족은 최근친 순 및 연장자 순에 의하여 선순위자 2인을 확정	법률 제6023호
2002. 8.	- 장기 기증 가족·유족의 동의 절차에서 선순위자 행방불명 시 차순위자가 동의 - 각막 이식 절차 간소화(장기이식의료기관에서 이식 대상자 직접 선정)	법률 제6725호
2006. 9.	- 운전면허증 등에 장기기증 희망 의사자 표시 - 뇌사 판정 신청자의 범위 확대 및 뇌사판정 요건의 완화 - 가족 간의 골수 이식 시 승인 절차 완화 - 장기 등 기증자 등에 대한 지원 근거 마련	법률 제8008호
2010. 5.	- 장기 기증 가족 동의 선순위자 1명의 서면동의로 완화 - 뇌사판정위원회 구성 축소(6~10명 → 4~6명) - 뇌사판정기관이 아닌 의료기관에서도 뇌사판정 업무 수행 허용(뇌사판정위원회 활용) - 장기구득기관 제도 도입 - 뇌사자의 사망시각 규정(뇌사판정위원회가 뇌사판정을 한 시각) - 이식의료기관이 아닌 의료기관에서도 일정 시설·인력·장비 등을 갖춘 경우에는 장기 적출 허용	법률 제10334호
2013. 7.	- 의료인과 의료기관 종사자를 대상으로 장기기증에 대한 교육을 시행(장기기증 활성화 차원)	법률 제11976호



개정시기	주요 내용	공포번호
2017.10.	- 국가 차원에서 장기 등 기증자 및 그 유족에 대하여 추모 및 예우 사업 실시(표준지침 마련)	법률 제14928호
2019. 1.	- '장기 등'의 범위에 복합조직으로서의 손·팔 또는 발·다리 추가 - 살아있는 사람으로부터 적출할 수 있는 장기의 범위에 폐 추가	법률 제16256호
2020. 4.	- '장기 등'의 범위에 조혈모세포를 이식할 목적으로 채취하는 말 초혈 추가	법률 제17214호
2021.12.	- 장기 등 기증자뿐만 아니라 장기 등 기증 희망자도 지원 정책의 대상으로 포함 - 장기이식 등록기관의 확대 및 지원 사업 수행 주체를 지방자치단체까지 확대	법률 제18623호

자료: 연구진이 작성.

## 5. 고독사

고독사 관련 법은 2020년 3월에 제정되고 2021년 4월부터 시행되어 역사가 매우 짧다. 도입 시, 고독사 예방 및 대응 정책 수립·시행(국가 및 지방자치단체), 5년 주기 고독사 실태조사, 고독사 예방 상담·교육 실시 등과 관련한 내용을 담았고, 이후 부령을 통해 고독사 위험자에 대한 조치 사항(복지서비스를 발굴 제공, 심리 상담·치료 제공)을 추가하였다.

〈표 6-8〉 고독사 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
2020. 3.	- 제정(시행 2021. 4) - 고독사 예방 및 대응 정책 수립·시행(국가 및 지방자치단체) - 5년 주기 고독사 실태조사 실시(필요한 경우 경찰청장 등에게 형사사법 정보 제공 요청) - 노인복지시설·사회복지시설의 이용자 대상 정기적인 고독사 예방 상담·교육 실시	법률 제17172호
2021. 4.	- 고독사 위험자에 대한 조치(복지서비스를 발굴 제공, 심리 상담·치료 제공)	부령 제272호

자료: 연구진이 작성.

## 6. 장사

장사제도는 1961년 12월에 도입되어 다른 제도·정책에 비해 가장 역사가 길다. 물론 그 이전에도 관련 제도는 존재했었지만(조선총독부령 제 123호 묘지, 화장장, 매장 및 화장 취체규칙), 현대식 법제를 갖춘 것은 이때부터이다. 역사가 긴 만큼 크고 작은 변천이 있어 왔지만, 비교적 중요한 의미를 담고 있는 것 중심으로 살펴보면 다음과 같다.

2000년을 기준으로 장사제도는 큰 변화를 겪게 되는데, 그 이전의 경우에는 매장·화장 및 개장의 기준, 사설 묘지 설치기준 설정, 묘지 등 설치금지 구역 명문화, 분묘 1기당 점유 면적 제한, 묘적부제도 법제화, 납골묘지제 신설, 묘지 면적, 시설물의 종류·크기 제한 등이 이뤄졌다. 하지만 1981년 이후 2000년까지는 별다른 정책적 움직임은 없었다.

하지만 2000년을 기점으로 장사정책의 기초가 크게 바뀌었는데, 한시적 매장제도 도입(분묘 설치기간 15년 제한, 3회 연장 가능), 불법묘지 분묘기지권 제한, 자연장제도 도입 등이 그것이라 할 수 있다. 그리고 이후에도 장례지도사 국가자격제, 관외 기초생활수급자 화장시설 사용료 전액 면제, 장례식장 등 물품 강매 행위 금지, 거래명세서 발급 의무화, 과징금 부과처분 강화(상한금액 3천만 원 → 2억 원) 등이 이뤄졌고, 가장 최근인 2021년에는 무연고자 장례비용 지원 등의 변화가 있었다.

〈표 6-9〉 장사 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
1961.12.	- 제정(시행 1962. 1)	법률 제799호
1968.12.	- 매장·화장 및 개장의 기준, 사설 묘지 등의 설치기준 설정 - 묘지·화장장 또는 납골당의 설치금지 구역 명문화	법률 제2069호
1973. 3.	- 분묘 1기당 점유 면적 제한(20㎡), - 묘적부제도 법제화	법률 제2605호

개정시기	주요 내용	공포번호
1981. 3.	- 납골묘지제 신설 - 묘지 면적, 시설물의 종류·크기 제한	법률 제3389호
2000. 1.	- 분묘 1기당 점유 면적 제한(집단묘지 10㎡, 개인묘지 30㎡) - 한시적 매장제도 도입(분묘 설치기간 15년 제한, 3회 연장 가능) - 불법묘지 분묘지지권 제한, 이행강제금 부과	법률 제6158호
2002. 1.	- 상수원보호구역 납골시설 설치 제한 - 장례식장 임대료 1일 산정시간 설정(당일 오전 12:00 기산)	법률 제6615호
2007. 5.	- 자연장제도 도입, 사설 자연장지의 조성 허가 및 신고 - 지방자치단체의 화장시설 확보 의무 부과 - 봉안묘의 시설기준 제한 - 공설묘지 등의 사용료 및 관리비의 차등 부과 - 사설 장사시설업자에 대한 관리금 적립 의무 부과	법률 제8489호
2011. 8.	- 장례지도사 국가자격 제도 도입	법률 제11008호
2012. 2.	- 종중·문중자연장지 조성 신고제 전환(기존 허가제) - 관외 기초생활수급자 화장시설 사용료 전액 면제	법률 제11253호
2015. 1.	- 지방자치단체 공동 장사시설 설치·조성 조건 완화 - 장례식장 등 이용자 물품 강매 행위 금지 - 장례식장 영업 강화(자유업 → 신고제) - 장사정보시스템, 장사지원센터 설치·운영 - 타인의 토지 등에 설치된 분묘의 처리방법	법률 제13108호
2015.12.	- 분묘설치 기간 확대(15년 → 30년)	법률 제13660호
2017.12.	- 장사시설 사용료, 임대료, 장례용품 등에 대한 거래명세서 발급 의무화	법률 제15269호
2018.12.	- 과징금 부과처분 강화(상한금액 3천만 원 → 2억 원)	법률 제15901호
2019. 4.	- 무연고 사망자의 유류금품을 장례비용 충당 허용	법률 제16376호
2020. 4.	- 장례지도사 자격증의 대여·알선 금지, 제재 강화	법률 제17215호
2021. 7.	- 장례식장영업업자의 이용자에 대한 계약내용 설명 의무 부과	법률 제18331호
2021.12.	- 무연고자 장례비용 지원	법률 제18624호

자료: 연구진이 작성.

## 7. 상속·유언

상속·유언은 1960년 1월 민법 제정 시 도입되어 장사 제도·정책과 마찬가지로 가장 역사가 길다. 그리고 이 역시 그 이전에 조선민사령, 군정 법령 등 관련 제도는 존재했었고, 관습에 의한 유언 방식까지 일부 인정하는 등,<sup>4)</sup> 경과규정을 통해 구법의 효력은 상당 기간 유지되었다. 그런데 상속·유언은 그 역사에 비해 변화가 크지는 않다. 관습까지 인정할 정도로 민사, 즉 국민의 일상생활, 가족생활의 안정성이 우선시되는 측면이 있기 때문이다.

비교적 중요한 의미를 담고 있는 것 중심으로 살펴보면, 1977년에 호주상속, 배우자 상속분 가산, 유류분 변경 등의 변화가 있었고, 이후 1990년에 상속인 범위 축소, 배우자의 상속순위 결정, 상속분 조정, 기여분 산정, 호주상속 가산 폐지 등 급격한 사회변화를 수용한 큰 폭의 변화가 있었다. 그리고 2005년에는 호주제도 폐지가 이뤄졌다.

〈표 6-10〉 상속·유언 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
1958. 2.	- 민법 제정(시행 1960. 1) - 상속, 유언에 관한 경과규정(구법 효력 유지)	법률 제471호
1977.12.	- 호주상속 5할 가산(동순위의 상속인이 수인인 때에는 상속분은 균분, 재산상속인이 동시에 호주상속을 할 때에는 5할 가산) - 처의 상속분 5할 가산(직계존속 또는 직계비속과 공동상속하는 때에는 직계존·비속 상속분의 5할을 가산) - 유류분 변경(배우자, 직계비속 1/2, 직계존속, 형제자매 1/3)	법률 제3051호
1990. 1.	- 상속인의 범위 축소(피상속인의 4촌 이내의 방계혈족으로 제한) - 배우자의 상속순위 결정(직계비속 또는 직계존속이 있는 때에는 그 상속인과 동 순위로 공동상속인이 되고, 그 상속인이 없는 때에는 단독상속인)	법률 제4199호

4) 부칙 제26조(유언에 관한 경과규정) 본법 시행일전의 관습에 의한 유언이 본법에 규정한 방식에 적합하지 아니한 경우이라도 유언자가 본법 시행일로부터 유언의 효력발생일까지 그 의사표시를 할 수 없는 상태에 있는 때에는 그 효력을 잃지 아니한다.

개정시기	주요 내용	공포번호
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 상속분 조정(직계비속 간 상속분 균등, 배우자의 상속분은 직계비속의 상속분에 5할 가산)</li> <li>- 기여분 산정(공동상속인 중 특별기여분을 제외한 것을 상속재산으로 간주)</li> <li>- 특별연고자 재산분여(상속인이 없는 재산의 청산의 경우)</li> <li>- 호주상속 가산 폐지</li> </ul>	
2002. 1.	- 상속회복청구권 소멸 시기, 단순승인의 한정승인 의제조항 정비(헌법불합치결정 반영)	법률 제6591호
2005. 3.	- 호주제도 폐지	법률 제7427호
2005.12.	- 특별한정승인 기회 추가 부여	법률 제7765호

자료: 연구진이 작성.

## 8. 유족연금(유족의 생계 보호)

유족연금은 유족의 생계 보호 차원에서 마련된 것으로 1986년 12월 국민연금법 전부개정 당시에 도입되었다. 이후 장해등급 유족의 생계 보호, 유족연금 수혜 범위 확대(두 차례) 등의 변화가 간간이 있어 왔다.

〈표 6-11〉 유족연금 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
1986.12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 국민연금법 전부개정(시행 1988. 1)</li> <li>- 유족연금 규정</li> </ul>	법률 제3902호
1995. 1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 장해등급 유족의 생계 보호(유족연금의 수급권자인 처가 장해등급 2급 이상의 장해 상태에 있는 경우 50세 미만이라도 계속하여 유족연금을 지급함으로써 생계 보호에 충실)</li> <li>- 유족연금 수혜 범위 확대(유족연금을 지급받지 못하는 18세 이상 60세 미만의 유족에게도 사망 시 소요 비용의 일부를 지급)</li> </ul>	법률 제4909호
2011.12.	- 유족연금 지급기간 연장(18세 미만 → 19세 미만, 서민 생활을 지원)	법률 제11143호
2016. 5.	- 유족연금의 지급범위 확대(장애·사망일 당시 적용제외자인 전업 주부나 경력단절 여성도 일정한 가입기간이 있는 경우 지급 대상 포함)	법률 제14214호

자료: 연구진이 작성.

## 9. 치매 환자 가족 상담 등

치매 환자 가족 상담 등은 치매관리법에 따라 시행되고 있다. 치매 환자 가족의 부담완화 시책과 더불어 가족을 위한 상담 및 교육 프로그램 제공 등의 지원이 이뤄지고 있다. 그리고 2018년부터는 보건소에 치매안심센터를 설치하고, 치매 환자 및 그 가족에 대한 종합적인 지원 정책을 추진하고 있다.

〈표 6-12〉 치매 환자 가족 상담 등 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
2015. 1.	- 치매 환자 가족의 부담완화 시책 시행(국가, 지방자치단체) - 치매 환자의 가족을 위한 상담 및 교육 프로그램 제공 등 지원 - 일반 국민 대상 치매상담서비스 제공(치매상담전화센터 설치·운영)	법률 제13112호
2015.12.	- 치매 환자 가족을 위한 상담·교육 프로그램을 개발·보급(치매지원서비스 정보 및 치매 환자 돌봄 정보 제공, 치매 환자 가족의 고충상담 등 포함)	부령 제373호
2018. 6.	- 보건소에 치매안심센터 설치 및 비용지원(치매 예방과 치매 환자 및 그 가족에 대한 종합적인 지원 도모)	법률 제15649호

자료: 연구진이 작성.

## 10. 고독사 이용자 상담 등

고독사 이용자 상담 등은 고독사법에 따라 시행되고 있다. 도입 당시 노인복지시설·사회복지시설의 장애 대해 이용자 대상으로 정기적인 고독사 예방 상담·교육 실시 노력을 부과하고 국가·지방자치단체는 이를 지원하는 것으로 설정하였다가, 이후 고독사 예방을 위한 상담·교육 기관의 범위, 상담·교육의 방법 설정 등이 후속 조치로 추진되고 있다.

〈표 6-13〉 고독사 이용자 상담 등 변천 과정

개정시기	주요 내용	공포번호
2020. 3.	- 노인복지시설·사회복지시설의 장애 대해 이용자 대상으로 정기적인 고독사 예방 상담·교육 실시 노력 부과(국가 또는 지방자치단체는 지원)	법률 제17172호
2021. 3.	- 고독사 예방을 위한 상담·교육 기관의 범위 설정(상시근로자가 30명 이상인 사업장, 공공기관, 병원급 의료기관)	대통령령 제31579호
2021. 4.	- 상담·교육의 방법(개별 면담, 집합교육 또는 인터넷 강의 등)	부령 제272호

자료: 연구진이 작성.





사람을  
생각하는  
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



# 제7장

## 결론

제1절 종합

제2절 정책적 함의 및 과제

제3절 연구의 한계 및 과제



## 제 7 장 결론

본 장에서는 본 연구의 주요 결과를 종합하고, 정책적 함의와 과제를 도출·제시하고자 한다. 다만, 본 연구에서 다뤘던 모니터링 범위가 제4차 저출산·고령사회 기본계획 및 연도별 시행계획에서 제시된 9개 정책과제로 제한될 수밖에 없었다는 점 때문에 광의의 웰다잉 측면에서의 정책 추진 상황은 구체적으로 살펴보지 못하는 한계가 있었다. 하지만 진정한 의미에서의 웰다잉은 광의 차원에서 접근해야 한다고 본다. 그래야 비로소 인간으로서의 마지막 단계의 존엄성이 확보될 수 있기 때문이다. 이러한 의미에서 광의의 웰다잉 정책 추진에 상당한 영향을 미치는 수급적 측면에 대해 간단하게나마 짚어보고자 한다.

### 제1절 종합

존엄한 삶 마무리, 즉 웰다잉은 ‘좋은 죽음’, ‘존엄한 죽음’, ‘웰엔딩(well-ending)’, ‘웰다잉(well-dying)’ 등으로 언급되고 있고, 삶의 마무리 단계에서 자기결정권을 실현할 수 있는 죽음, 자녀(혈연)를 비롯한 가족들에게 부담을 주지 않는 죽음을 의미한다. 본 연구에서 다룬 모니터링 정책과제들은 제4차 저출산·고령사회 기본계획 및 연도별 시행계획에서 제시된 9개 정책과제로 국한하였고, 이들은 제4차 기본계획에 처음 등장한 과제들이다.

합목적적 모니터링을 위해 일반적인 정책 모니터링의 개념, 과정과 함께, 특수성이 내재된 웰다잉 정책 모니터링의 기본적 관점, 성장주기상

위치, 정책사업 모형을 살펴본 후, 정책설계, 정책운용, 대상집단의 적정성이 투영된 모니터링 기본틀을 적용하여 점검을 시도하였다. 여기에서 웰다잉 정책은 시행이 2년 차로서 장기로 추진되는 고령사회 정책주기상 생성기에 불과하여 정책성숙도가 매우 낮다는 점 때문에 시간적 관점에서 중·장기적 성과 측정은 불가능하고, 사실상 미래에 목표물(outcome)이 제대로 생성될 수 있도록 유도하는 차원에서 모니터링하는 것이 유효적절할 것이라 판단하였다. 실제로도 다수의 정책사업들이 실태조사, 연구용역, 방향설정, 프로그램 개발 등의 단계에 머물러 있었다.

본 연구를 통해 도출된 모니터링 결과를 정리하면 다음과 같다.

첫째, 사업 목적·내용의 적합성은 9개 정책사업 모두 충분한 수준으로 확보하고 있었다. 사업 목적을 충분히 달성할 수 있는 수준의 사업 내용으로 세부 사업내용, 중간목표, 정책목표로 연결되는 사업 목적과 내용의 적합성을 확보하였다. 예를 들면, 호스피스 기관의 양적 확대 및 질적 내실화를 통해 호스피스 환자와 가족의 삶의 질 향상 → 호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고(환자의 최선이익 보장) → 웰다잉 구현(인간 존엄과 가치 보호)으로 귀결되고 있다. 다만, 생명존중, 죽음교육 생애주기별 시행 모색 사업은 정책집행의 주요 시설·장소가 경로당 및 노인복지관으로 한정되어 있다는 점, 평생교육과의 연계가 제한적으로 이뤄지고 있다는 점이 다소 아쉬웠다.

둘째, 사업 추진체계의 적절성도 대부분 확보하고 있었다. 연구용역 또는 내부검토 단계에 있는 일부 사업을 제외하고는 사업 총괄부터 서비스 제공까지 유기적으로 촘촘하게 연계되어 있는 경우가 보편적인데, 예를 들면, 보건복지부 → 중앙호스피스센터 → 권역별호스피스센터 → 호스피스전문기관으로 추진체계를 설정한 식이다. 다만, 생애말기 자기결정권 강화를 위한 지원체계 정비 사업에서 사업을 총괄할 주무부처가 등장하

지 않는 것은 우려스러운 부분으로 다소 부적절하다 할 것이다.

셋째, 사업 추진 내용의 적정성을 확보하고 있는 사업이 있는 반면, 그렇지 않은 사업이 있었다. 일부 사업은 당해 사업의 목표와 구체적으로 연계되어 있고, 구체적인 사업 추진 내용도 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취하고 있었다. 하지만 일부 사업들 중 추후 지속적으로 보완해 나가야 할 필요가 있는 것, 구체적인 사업 추진 내용은 미확정이므로 적정성 여부를 판단하기에는 이른 것 등이 있기는 하나, 합목적적 정책 방향을 설정한 것으로 보아 이후 사업 추진 내용은 목적 달성이 가능한 수준의 실효적인 방법을 취할 것이라고 추정할 수 있을 것이다. 그리고 죽음교육 등은 중장년층, 고령초기 노인은 배제되어 있어 교육 대상이 제한적이라는 점, 평생교육과의 충분한 연계가 이뤄지고 있지 않다는 점은 향후 지속적으로 풀어가야 할 숙제라 할 것이다.

넷째, 추진 일정의 적절성에서는 사업마다 특수성이 있기는 하지만 5년간 실행계획에 따라 단계적으로 적절하게 추진되고 있었다. 특히, 코로나19라는 특수한 상황이 개입되어 사업 추진에 애로를 겪기는 하였지만, 이를 극복하고 차질 없이 진행되고 있는 것으로 파악되었다.

다섯째, 사업관리의 적정성은 대체적으로 확보되어 있었다. 사업 추진 상황에 대해 산하기관에 모니터링 역할을 부여하거나, 주무부처가 직접 사업을 주도하여 실시간 모니터링하고 매년 성과평가를 통해 환류하는 형태를 취하기도 하였다. 그 외, 사업 추진체계가 확정되지 않아 적정성을 거론하기 이른 사업들도 있기는 하였다.

여섯째, 성과 측정 방식의 적절성도 대다수 사업들이 확보하고 있었다. 성과 측정은 당해 정책사업이 대상집단에 혜택이 돌아가도록 집행되고 있는가를 반영하는 것이 가장 중요하다. 예를 들면, 호스피스 서비스 접근성 확대 및 질 향상 사업의 경우, 성과지표는 호스피스 이용률(%)로 설

정되어 있고, '이용자 수/암사망자 수×100'의 산식으로 측정함으로써 성과 측정 방식으로 유효적절하다. 한편, 정책성숙기에 접어들면, 지표를 변경하거나 추가하는 것을 검토할 필요가 있는 사업들도 일부 존재하였다.

마지막으로, 정책 범위를 확장하여 광의의 웰다잉 정책을 개략적으로 살펴보았다. 웰다잉은 단순히 임종기에만 그쳐서는 안 되고, 그 이전과 이후까지 확장해야, 즉 마무리까지 온전할 수 있어야 진정으로 완성되는 것이기 때문이다. 죽음 여정은 장애여명 후기, 임종기, 사후정리기로 나눌 수 있을 것이며, 제도·정책 도입 시기가 달라, 정책 간 정책성숙도의 편차가 매우 큰 편이었다. 광의의 웰다잉 법제도 변천 과정은 정책의 내실화 과정을 살펴볼 수 있는 것으로, 변천 과정을 통해 정책 방향 설정 및 내실화 방안 마련에 참고할 수 있을 것으로 보았다.

## 제2절 정책적 함의 및 과제

### 1. 정책적 함의로서 웰다잉 정책 수급

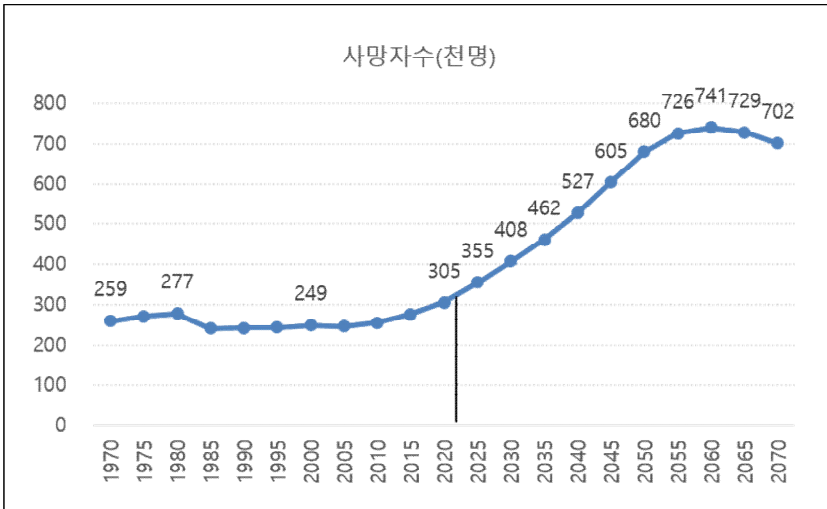
본 절에서는 본 연구의 정책적 함의와 과제를 다루기 전에 광의의 웰다잉 정책 수급에 대해 먼저 짚고 넘어가고자 한다. 웰다잉 정책을 포함한 고령사회 정책은 중장기적으로 추진된다. 따라서 현재 추진 상황을 점검하는 것도 중요하겠지만, 그보다 더 중요한 것은 미래 상황 변화에 충분히 대처할 수 있는 수준의 정책적 대응인가를 파악하는 것이다. 이러한 차원에서 정책 수급에 대해 개략적으로나마 살펴볼 필요가 있다고 하겠다.

## 가. 직접 수요(사망자)

웰다잉의 직접적 정책 대상자는 사망자이다. 연간 사망자 수는 본인 및 가족의 정책 수요와 직접적으로 연결되고, 정책적 대응 강도의 조절에 영향을 미친다. 2021년 기준 연간 사망자 수는 317천 명이지만, 2025년 이후 급증하는 흐름이 2060년까지 지속될 것으로 예측되며, 연간 단위로 10천 명 이상 증가 추세를 유지하고 2060년에는 741천 명에 이를 전망이다. 이에 따라 현시점 이후부터는 웰다잉 정책 수요의 급증이 예상되며, 수요 변화를 충족할 수 있는 사전적 정책 대응이 원활하지 않을 경우 상당한 혼란 또는 논란이 대두될 가능성이 매우 크다.

[그림 7-1] 연간 사망자 수 추이(5년 단위)

(단위: 천 명)



자료: 통계청. (2022a). 인구동향조사[데이터파일]. <https://kosis.kr/>에서 2022. 8. 11. 인출.

## 나. 간접 수요(기대수명 이상 생존자)

웰다잉의 간접적 정책 대상자는 장애여명기에 접어든 노인이다. 특히 장애여명 후기에 해당하는 노인은 본인 및 가족의 간접적 정책 수요로 연결된다. 존엄한 삶의 마무리는 특정 시기에 국한하여 엄격히 결정된다기 보다는 개인적 차이를 고려한 적절한 대응이 이뤄질 때 비로소 완성된다고 볼 수 있다. 인간의 삶이 각각 다르듯 질병으로 인한 고통의 정도도 각각 다르므로 존엄한 삶의 마무리도 각 개인의 편차를 어느 정도는 고려해야 할 것이기 때문이다.

이러한 관점에서 기대수명 이상 생존자 수는 나름 의미를 갖는다. 여분의 삶을 살고 있는데다 실질적으로는 장애여명기에 놓여 있어 외상상태에서 돌봄을 받거나 생애 마무리를 준비해야 할 시기이기 때문이다. 기대수명(Life expectancy at birth)은 0세 출생자가 앞으로 생존할 것으로 기대되는 평균 생존연수를 말하며, 평균수명이라고도 한다. 0세 출생자의 기대수명이기 때문에 65세 이상 노인에게 이를 바로 대입할 수는 없다. 물론 본인이 태어난 시기의 기대여명을 단순 적용할 수도 있기는 하지만, 의학기술의 비약적 발전에 힘입어 오히려 그 당시 예측된 기대수명보다 훨씬 늘어난 결과 값이 나올 것이기 때문에 이 또한 바람직하지는 않다.

장애여명 후기이면서도 임종기에 임박한 연령대에 속한 인구로서 기대수명 이상 생존자 수를 이용하여 간접적 정책 대상자가 어느 정도인가 추정할 수 있을 것이다. 장애여명기는 기대수명과 건강수명의 차이로 해석할 수 있는데, 통상 8~10년 정도로 볼 수 있다.<sup>5)</sup> 이를 감안한다면 기대수명 이상 생존자는 임종기에 가까운 웰다잉 정책 수요자로 간주해도 무방

5) 장애여명은 기대수명과 건강수명의 차이로 정리될 수 있다.



할 것이라 판단된다.

〈표 7-1〉에서 보는 바와 같이 기대수명 이상 생존자 수와 사망자 수 차이는 2020년에 890천 명에 불과하나, 지속적으로 급증하여 최대 3,288천 명에 육박하는 흐름을 보인다. 이들 중 상당수는 요양병원 등에서 연명요를 지속하고 있는 환자군에 속한다고 할 것이며, 웰다잉 예비집단으로 분류할 수 있을 것이다.

〈표 7-1〉 기대수명 이상 생존자 수와 사망자 수 차이

(단위: 천 명)

구분	2020	2025	2030	2035	2040	2045	2050	2055	2060	2065	2070	
기대수명	전체	83.5	84.7	85.7	86.6	87.4	88.2	88.9	89.5	90.1	90.7	91.2
	남자	80.5	81.9	83.0	84.1	85.1	86.0	86.8	87.5	88.3	88.9	89.5
	여자	86.5	87.6	88.4	89.1	89.8	90.4	90.9	91.5	92.0	92.4	92.8
기대수명 이상 생존자 수	전체(A)	1,195	1,723	2,242	2,831	2,528	2,214	2,936	3,443	3,816	3,961	3,990
	남자	626	894	1,174	1,560	923	1,349	1,709	1,964	2,168	2,203	2,268
	여자	568	829	1,067	1,270	1,605	865	1,227	1,479	1,648	1,758	1,722
사망자 수(B)	305	355	408	462	527	605	680	726	741	729	702	
차이(A-B)	890	1,368	1,834	2,369	2,001	1,609	2,256	2,717	3,075	3,232	3,288	

자료: 통계청. (2022a). 인구동향조사[데이터파일]. <https://kosis.kr>에서 2022. 8. 11. 인출.

## 다. 1차적 공급자로서 가족 및 지역사회

전통적으로 웰다잉은 가족과 지역사회 체재하에서 다루어져 왔다. 생애말기 돌봄은 효 사상에 기반하여 가계 내에서, 상장례는 두레, 품앗이

구분	2000	2005	2010	2015	2019
기대수명(A)	76.0	-	80.2	82.1	83.3
건강수명(B)	67.4	69.9	70.9	72.0	73.1
장애여명(A-B)	8.6	-	9.3	10.1	10.2

주: 건강수명은 기대수명에서 전체 인구의 평균 질병 및 장애 기간을 제외한 수명임.

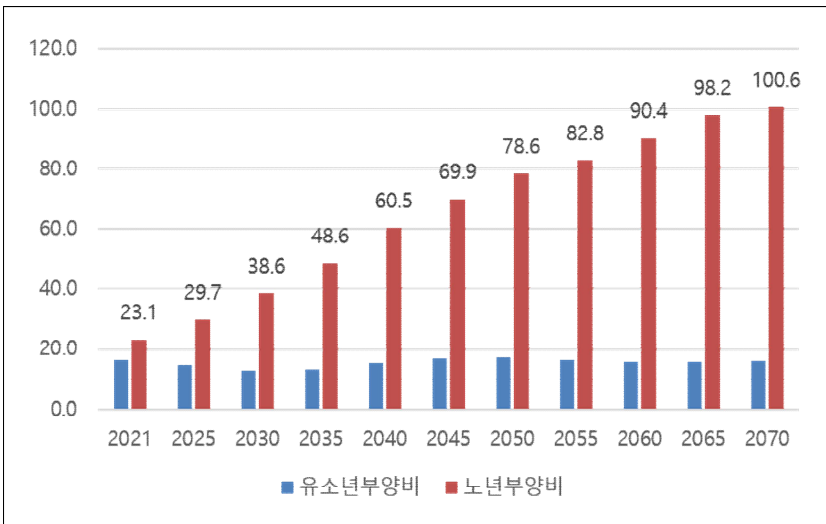
자료: 통계청. (2021a). 생명표[데이터파일]. <https://www.index.go.kr>에서 2022. 8. 21. 인출한 자료를 바탕으로 연구진이 작성.

등 지역사회에서 담당해 왔다. 하지만 이촌향도에 따른 도시화, 핵가족화 과정을 거치면서 과거와 같은 대가족, 지역사회의 도움을 기대하기는 어려워졌고, 오롯이 축소된 가족집단 내에서 풀어나갈 수밖에 없는 구조로 바뀌었으며, 이는 인구통계를 통해 어느 정도 확인할 수 있다.

인구구조 변화로 인해 사회에서 웰다잉을 지원해 줄 청장년층의 부담은 계속 늘어만 가고 있다. 노년부양비는 2021년 기준 23.1이지만, 이후 지속 증가하여 2070년에는 100.6까지 이를 전망이다. 이는 웰다잉 영역에도 영향을 미칠 수밖에 없는데, 여러 명이 분담하여 부담을 지던 것이 한두 명이 부담해야 할 상황으로 변하고 있는 것이다.

[그림 7-2] 노년부양비 추이(5년 단위)

(단위: 명)



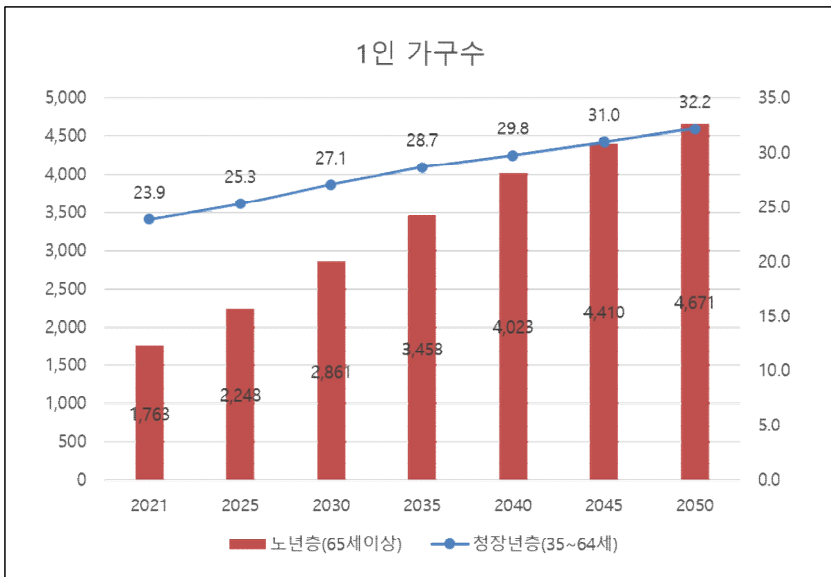
주: 노년부양비=고령인구/생산연령인구 \* 100  
 자료: 통계청. (2021b). 장래인구추계[데이터파일]. <https://kosis.kr>에서 2022. 10. 29. 인출.

좀 더 구체적으로 들어가 보면, 실제 심각성은 더 크다는 것을 알 수 있다. 웰다잉의 대상이 되어야 할 65세 이상 노년층의 1인 가구 수는 급증

(2021년 1,763천 명 → 2050년 4,671천 명)하는데, 1차적으로 이를 지원할 자녀세대, 즉 청장년층의 1인 가구 수 비율(해당 연령 전체 가구 수 대비)도 점증(2021년 23.9% → 2050년 32.2%)하기 때문이다. 웰다잉을 지원할 가족구조 자체가 붕괴되는 양상을 보여준다고 하겠다. 경우에 따라 1인 가구 장례 품앗이 등을 고민해야 하는 지경에 처할 수도 있어, 정책 공급자로서 국가의 전면적 등장이 절실한 국면이다.

[그림 7-3] 1인 가구 수 추이(5년 단위)

(단위: 천명, %)



자료: 통계청. (2021b). *장래인구추계*[데이터파일]. <https://kosis.kr/>에서 2022. 10. 29. 인출.

## 라. 수급 불균형 사례(화장)

정책 수급 불균형의 사례를 화장을 통해 살펴볼 수 있다. [그림 7-1]에서 보는 바와 같이 연간 사망자 수가 급증 추세를 유지할 것으로 전망되는 상황에서 화장 수요 역시 급증할 것으로 예상된다. 그런데 이러한 화장 수요 증가 추세를 충족할 만한 수준의 공급이 이뤄질 것인가 들여다봐야 한다.

통상적으로 정부나 연구기관이 제시하고 있는 화장로 1기당 1일 적정 가동 횟수는 3.5회이고, 연간 적정 가동 일수는 300일이다. 산술적으로는 화장로 1기당 연 1,050건을 처리할 수 있으며, 2021년 기준으로 완전 가동 시 397천 건(378기 X 1,050건)까지 충족할 수 있다. 2020년 사망자는 305천 명이기 때문에 산술적으로는 현재 화장시설로도 모든 사망자에 대하여 무리 없이 처리 가능한 수준인 것으로 파악된다. 다만, 여기에서는 개장, 사태 등 처리는 포함되지 않았고, 지역 간 이동 여부도 고려하지 않았기 때문에 실질적으로 충분한 처리능력을 갖추고 있다고 볼 수도 없다. 실제, 지난 코로나19 사태 당시 일시적 수요 증가에 따른 화장장 부족으로 인해 4~5일 장으로 장례를 치른 사례에서 보듯, 충분한 수준이라고 단정하기도 어렵다(홍규빈, 2022. 3. 11).

그런데 향후에는 일시적이 아닌 상시적 사망자 수 증가를 고려해야 한다. 인구고령화에 따라 연간 1만 명 이상 사망자 수가 늘고 있다는 점을 감안한다면 화장로는 연간 10기 이상 확충되어야 하지만, <표 7-2>에서 보면 최근 5년 평균 확충된 화장로는 7.8기(8,190명 추가 처리 수준)에 불과하다. 화장장은 넘비현상이 적용되는 대표적 시설로 증설에 10년 가까운 오랜 시일이 소요되는 것이 일반적이므로 대응책 마련을 서둘러야 할 것이다.

〈표 7-2〉 연도별 장사시설 현황

(단위: 개소)

구분	2016년	2017년	2018년	2019년	2020년	2021년
화장시설(화장로)	58(339)	59(347)	59(347)	60(358)	60(359)	62(378)
- 공설	57(338)	58(346)	58(346)	59(357)	59(358)	61(377)
- 사설	1(1)	1(1)	1(1)	1(1)	1(1)	1(1)

주: 시설은 법인 및 종교단체 시설만 포함.

자료: 보건복지부 e하늘 장사정보시스템, (2022). 2021년 장사업무통계[데이터파일]. <https://www.15774129.go.kr/>에서 2022.10.11. 인출한 자료를 바탕으로 연구진이 작성.

## 2. 웰다잉을 구현하기 위한 정책과제

웰빙(well-being), 즉 삶의 질을 높이는 정책에 대해서는 이미 오랜 기간 많은 영역에서 다양한 방법을 통해 구현해 왔다. 하지만 웰다잉 정책은 초기 단계로서 그러하지 못하며, 많은 정책적 고민이 필요하다. 초고령사회에서 사회적으로는 고령층의 웰다잉을 지원할 젊은 인구가 줄어들고, 가계 내에서는 저출생에 따라 가족관계가 사실상 해체국면으로 접어들었다고 봐야 하기 때문이다. 이에 따라 결국 국가가 국민의 웰다잉을 구현하기 위해 적극적으로 나설 수밖에 없을 것인데, 정책당국에서는 다음과 같은 과제에 대해 좀 더 고민할 필요가 있다.

먼저, 웰다잉 정책 모니터링을 통해 드러난 과제는 다음과 같다.

첫째, 웰다잉 정책 과정 전반에 대한 보다 꼼꼼하고 촘촘한 계획, 실행, 점검이 필요하다. 각각의 정책사업마다 계획, 실행, 평가, 환류, 전략적 자원배분에 이르는 정책 과정 전반에 대해 좀 더 깊이 점검하고 내실화해 나가야 할 것이다. 특히 웰다잉 정책은 생성기에 해당하므로 이후 성장기, 이행기, 성숙기에 이르기까지 중장기적으로 정책의 강약을 조절해 나가야 한다. 이를 위해 정책사업 모형을 통한 정책설계, 운용, 대상집단의 적절·적정성을 주기적으로 파악하고, 모니터링 기본틀에서 제시된 것처럼 사업 목적·내용, 추진체계, 추진 내용, 추진 일정, 사업관리, 성과 측정

등에 대해 수시로 점검해 나가야 한다. 웰다잉 정책은 인간의 생애주기상 마지막 복지를 실현하는 중요한 정책인 만큼 좀 더 관심을 갖고 제대로 구현하기 위해 노력해 나가야 할 것이다.

둘째, 사업 대상을 명확히 해야 한다. 대상집단의 적절성은 모니터링 기본틀의 모든 항목을 아우르는 중요한 의미를 내포하고 있다. 정책사업이 계획하고 있는 대상집단에 혜택이 제대로 돌아가도록 설계·집행되고 있는가는 그 무엇보다 중요하며, 실질적으로 정책의 실효성이 좌우된다고 할 것이다. 앞에서 본 바와 같이 죽음교육 등에서 배제된 중장년층, 고령초기 노인은 웰다잉의 가장 중요한 대상임에도 실질적으로 배제되는 사례 등을 개선해 나가야 할 것이다.

셋째, 홍보교육에 대한 정책적 관심을 제고하고 내실화해 나가야 한다. 인구구조, 가족구조 변화에 따라 향후의 웰다잉은 스스로 그리고 미리 준비하는 형태로 바뀔 수밖에 없을 것이다. 그런데 이는 죽음을 대하는 태도와 양식의 변화를 요구하는 것인데, 필연적으로 가치관 변화를 동반하게 된다. 가치관은 오랜 시일을 통해 형성되는 것으로 쉽게 바뀌지 않는 속성을 지니고 있는데, 시일을 단축하면서 변화를 가져오려면 대국민 홍보교육의 중요성이 부각될 수밖에 없다. 홍보교육 전략에서 라스웰(Laswell)의 S-M-C-R-E 모형 등을 토대로 대상층 분류, 우선 대상자 선택, 메시지 개발, 대상 계층별 접근방법과 매체 선택 등 더 고도화된 전략적 접근을 통해 가치관 변화를 이끌어낼 필요가 있을 것이다.

넷째, 웰다잉을 실현하기 어려운 사람들에 대한 특화된 관심이 필요하다. 정경희 외(2018)가 언급한 바가 있지만, 무연고 사망자, 고독사 등이 주 대상이며, 이들에 대한 예방 차원의 접근성 강화는 물론, 사건 발생 시 조기 발견, 상장례 지원 등이 적절하게 이뤄져 마지막 존엄을 확보할 수 있도록 해야 한다. 노인의 경우 독거노인 돌봄서비스를 통해 적절한 예방

조치와 사후처리가 이뤄지고 있지만, 청장년층은 그러하지 못하다. 이는 고독사 통계로도 나타나고 있는데, 2022년 처음으로 진행된 정부 차원의 고독사 실태조사 결과, 고독사 중 가장 큰 비중을 차지하는 연령은 50~60대로 매년 52.8%에서 60.1%로 나타났다(보건복지부, 2022. 12. 14, p.9). 이들에 대한 관리방안 마련이 쉽지 않은 것이 현실이긴 하지만, 그래도 각별한 관심과 정책적 고민이 필요하다고 본다.

다음으로, 광의의 웰다잉 정책상 관심과 노력을 기울여야 할 과제는 다음과 같다.

첫째, 웰다잉 정책의 범위를 확장해야 한다. 존엄한 삶 마무리, 즉 웰다잉은 삶의 마지막 단계를 잘 마무리하는 좋은 죽음을 의미한다. 제4차 기본계획에서는 주로 임종기를 중심으로 웰다잉 정책을 다루고 있어 다소 협소한 느낌을 가질 수밖에 없다. 임종기는 물론, 여명 후기, 사후기까지 포괄해야 진정한 웰다잉을 구현할 수 있을 것이다.

둘째, 대형 재난, 재해로 인한 사망자 급증 시에 필요한 대응능력을 강화해야 한다. 우리 국민은 사상 초유의 코로나19 사태, 이태원 참사를 통해 예기치 못한 대규모 재난, 재해가 쉽게 일어날 수 있음을 깨닫게 되었고, 이후 처리 과정을 통해 존엄한 삶의 마무리가 이루어지지 않는 것을 목도하였다. 실제로 코로나19 사망자의 장례 절차 없는 화장(선 화장, 후 장례) 처리, 이태원 참사 사상자의 불충분한 응급조치, 분산 이송 과정, 추모 혼란 등이 유족에게는 크나큰 상실과 트라우마로 남게 될 것은 물론이고, 그 과정에서 국민 대다수도 불안·우울을 경험하였을 것이다. 언제든 일어날 수 있는 코로나19와 유사한 감염병 사망자나, 대형 재난, 재해로 인한 사망자(가족 포함)에 대한 존엄한 사후 처리 과정, 심리치료 지원 등에 대한 실효적 방안을 마련하도록 고심해야 한다.

셋째, 농산어촌의 인프라를 확보하는 데 노력을 기울여야 한다. 대부분

복지 인프라가 그러하듯, 웰다잉 관련 인프라도 대도시, 수도권을 중심으로 편중되어 있다. 이로 인해, 중소도시, 농산어촌 지역 주민들은 인프라에 대한 접근성이 현저히 떨어진다. 즉, 제도·정책은 모든 국민에게 동일한 기준으로 열려 있으나, 접근성은 지역에 따라 현격한 차이를 보여, 특히 농산어촌은 실질적 사각지대에 놓여 있는 정책들이 다수이다. 지역거점을 중심으로 인프라를 재구조화하는 문제를 심도 있게 다뤄야 할 것이다.

넷째, 상장례문화 연구에 대한 정책적 관심이 필요하다. 이 영역은 연구자들에게도 사실상 무관심, 기피 영역에 속한다. 현대사회에 접어들면서 죽음이라는 사건은 국민의 일상에서 떨어져 병원, 장례식장이라는 특수한 공간에서만 다뤄지는 것으로 인식되면서, 죽음을 다루는 연구 역시 극히 축소·제한적으로 다뤄지고 있다. 하지만 초고령사회 인구구조의 다수를 차지하는 노인들의 웰다잉을 어떻게 구현할 것인가는 중요한 정책적 화두로 등장할 수밖에 없고, 이를 뒷받침할 관련 연구도 활발히 수행되어야 한다. 전문인력을 발굴 및 육성하는 노력도 필요하다 하겠다.

다섯째, 웰다잉을 구현하기 위해 국가와 사회가 전면에 나서야 할 시점이다. 이미 정부는 그간 사회 변화를 고려하여 웰다잉 정책의 중요성을 인식하고 있고, 이는 근래 들어 연명의료결정법, 고독사 예방법, 자기결정권 강화 등의 입법과 함께, 제4차 기본계획에 웰다잉 정책 편입 등의 활동을 통해 정책적 행보를 구체화하고 있기는 하다. 하지만 정책적 토대만 마련했을 뿐, 실제 움직임은 초기대응 수준에 머물고 있다고 할 수 있다. 웰다잉 정책은 개별 가계뿐만 아니라 사회, 국가적으로도 부담이 커질 수 있고 중요한 영역이므로 미리 선도적으로 국가와 사회가 변화를 이끌어 나가야 할 것이다.



### 제3절 연구의 한계 및 과제

본 연구는 연구수행 과정에서 많은 혼선이 빚어져 여러 한계점을 가지고 있는데, 그중 대표적인 것을 열거하면 다음과 같다.

첫째, 모니터링 대상 정책과제의 범위가 지나치게 좁다는 것이다. 연구 계획 당시에는 광의의 웰다잉 정책을 모니터링하는 방향으로 설계하였지만, 연구 진행 과정에서 불가피하게 모니터링 대상 과제를 축소될 수밖에 없었는데, 착수·중간 워크숍, 모니터링 연구 책임자 회의를 거치면서 금년 본 연구원이 추진한 저출산고령사회 정책 모니터링 6개 연구과제의 분석 대상을 제4차 저출산·고령사회 기본계획에서 제시된 과제로 국한하여 공통 적용하기로 결정하였기 때문이다. 이로 인해, 웰다잉에서 중요한 위치를 점하는 정책과제들이 누락된 한계가 있다.

둘째, 웰다잉 정책의 정책성숙도가 낮아 정책운용이나 대상집단의 적정·적절성 여부를 꼼꼼히 점검할 수가 없었다는 것이다. 다른 정책들이 제4차 기본계획에 이르는 동안 성숙도가 상승하여 정상적인 모니터링이 가능한 반면, 웰다잉 정책사업들은 고작 2년 차에 불과한 태생적 한계를 극복하기 어려운 점이 있다.

셋째, 전문가 조사가 불가하였다는 것이다. 이 역시 공통 적용 결정 사항이지만, 실시 여부에 대한 수차례 내·외부 회의, 심층 검토·논의를 거치며, 실시하지 않는 것이 바람직하다는 공통 의견을 수용하였다. 그 이유는 다수의 정책사업들이 실태조사, 연구용역, 방향설정, 프로그램 개발 등의 단계에 머물러 있어 그 자체로 조사의 의미가 반감될 수밖에 없고, 현장 실무자 참여 불가, 조사 결과 신뢰성 결여 및 활용 곤란 등 여러 논란 거리를 극복하기 어렵기 때문이다.

협회의 웰다잉 정책은 이제 걸음마를 떤 태동기에 불과하여 현시점에

서 모니터링하기에는 한계가 있을 수밖에 없지만, 초고령사회 이후를 고려한다면 다른 어떤 정책들보다 큰 의미를 갖는 정책이라 할 수 있다. 성장기에 접어드는 제5차 기본계획 이후에 광의의 웰다잉으로 정책 범위를 확장하여 제대로 된 정책 모니터링을 다시 추진하길 바라며, 진정한 웰다잉을 구현하여 인간으로서의 마지막 시점까지 인간 존엄과 가치를 보호할 수 있기를 기대한다.



- 길태영. (2019). 한국노인의 좋은 죽음에 대한 인식: 질적 해석적 메타통합의 적용. **노인복지연구**, 74(2), 193-218.
- 김미혜·권금주·임연옥. (2004). 노인이 인지하는 ‘좋은 죽음’ 의미 연구- ‘복(福) 있는 죽음’. **한국사회복지학**, 56(2), 한국사회복지학회.
- 김창곤. (2017). 한국의 호스피스완화의료정책. **한국호스피스·완화의료학**, 20(1), 한국호스피스완화의료학회.
- 김형렬. (1990). **정책학**. 서울: 법문사.
- 민들레·조은희. (2017). 한국 사회에서 좋은 죽음에 대한 개념분석. **노인간호학**, 19(1), 한국노인간호학회.
- 이경주·황경혜·라정란·홍정아·박재순. (2006). 좋은 죽음의 개념 분석. **호스피스 논집**, 10, 카톨릭대학교 호스피스교육연구소.
- 이명숙·김윤정. (2013). 노인이 인식하는 좋은 죽음. **한국콘텐츠학**, 13(6), 한국콘텐츠학회.
- 이서현·신동은·심진아·윤영호. (2013). 웰다잉 국가 전략에 대한 일반 국민들의 인식 및 수용도. **한국호스피스·완화의료학**, 16(2), 한국호스피스완화의료학회.
- 이선희·정경희. (2019). 중노년층의 좋은 죽음에 대한 인식: 유형화를 중심으로. **한국노년학**, 39(2), 한국노년학회.
- 정경희·김경래·서제희·유재연·이선희. (2018). **죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안**. 세종: 한국보건사회연구원.
- 정운태·박형준·정미나·서용석·김근태·김광환...이찬. (2020). **세종시민의 웰다잉을 위한 제도마련 기초연구**. 세종: 세종특별자치시 사회서비스원.
- 정정길. (2000). **정책학원론(개정판)**. 서울: 대명출판사.

〈관련 법령〉

고독사 예방 및 관리에 관한 법률, 법률 제17172호 (2020); 부령 제272호 (2021).

국민연금법, 법률 제3902호 (1986); 법률 제4909호 (1995); 법률 제11143호 (2011); 법률 제14214호 (2016).

노인복지법, 법률 제18609호 (2021).

대한민국헌법, 헌법 제10호(1987).

민법, 법률 제471호 (1958); 법률 제3051호 (1977); 법률 제4199호 (1990); 법률 제6591호 (2002); 법률 제7427호 (2005); 법률 제7765호 (2005); 법률 제10429호 (2011).

보건의료기본법, 법률 제17966호 (2021).

사회보장기본법, 법률 제18215호 (2021).

장기등 이식에 관한 법률, 법률 제5858호 (1999); 법률 제6023호 (1999); 법률 제6725호 (2002); 법률 제8008호 (2006); 법률 제10334호 (2010); 법률 제11976호 (2013); 법률 제14928호 (2017); 법률 제16256호 (2019); 법률 제17214호 (2020); 법률 제18623호 (2021).

장사 등에 관한 법률, 법률 제799호 (1961); 법률 제2069호 (1968); 법률 제2605호 (1973); 법률 제3389호 (1981); 법률 제6158호 (2000); 법률 제6615호 (2002); 법률 제8489호 (2007); 법률 제11008호 (2011); 법률 제11253호 (2012); 법률 제13108호 (2015.); 법률 제13660호 (2015); 법률 제15269호 (2017); 법률 제15901호 (2018); 법률 제16376호 (2019); 법률 제17215호 (2020); 법률 제18331호 (2021); 법률 제18624호 (2021).

저출산고령사회기본법, 법률 제18580호 (2021).

치매관리법 법률, 제11013호 (2011); 법률 제13112호 (2015); 법률 제14896호 (2017); 법률 제15649호 (2018); 대통령령 제29177호 (2018); 부령 제592호 (2018); 대통령령 제31743호 (2021); 부령 제373호 (2015).

평생교육법, 법률 제18195호 (2021).

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률, 법률 제14013호 (2016); 법률 제15542호 (2018); 법률 제15912호 (2018); 법률 제17218호 (2020); 법률 제18627호 (2021); 대통령령 제 29662호 (2019); 부령 제620호 (2019); 부령 제880호 (2022).

〈전자자료〉

- 관계부처합동. (2020a). **제4차 저출산·고령사회 기본계획(2021~2025년)**. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.
- 관계부처합동. (2020b). **제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2021년도)**. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.
- 관계부처합동. (2021). **제4차 저출산·고령사회 기본계획 시행계획(2022년도)**. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 3. 16. 인출.
- 보건복지부 e하늘 장사정보시스템. (2022). **2021년 장사업무통계[데이터파일]**. <https://www.15774129.go.kr>에서 2022.10.11. 인출
- 보건복지부. (2018). **제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)**. <https://www.mohw.go.kr>에서 2022. 5. 18. 인출
- 보건복지부. (2022. 12. 14.). 2022년 고독사 실태조사 결과 발표 보도자료. **보건복지부 보도자료**. <https://www.mohw.go.kr>에서 인출
- 통계청. (2021. 12. 8.). 장래인구추계(2020~2070년) 보도자료. **통계청 보도자료**. <https://kostat.go.kr>에서 인출
- 통계청. (2020). **장래가구추계[데이터파일]**. <https://kosis.kr>에서 2022. 8. 11. 인출
- 통계청. (2021a). **생명표[데이터파일]**. <https://www.index.go.kr>에서 2022. 8. 21. 인출
- 통계청. (2021b). **장래인구추계[데이터파일]**. <https://kosis.kr>에서 2022. 10. 29. 인출
- 통계청. (2022a). **인구동향조사[데이터파일]**. <https://kosis.kr>에서 2022. 8. 11. 인출

- 통계청. (2022b). **합계출산율(OECD회원국)[데이터파일]**. <https://kosis.kr/>에서 2022. 7. 19. 인출
- 홍규빈. (2022. 3. 11.). 코로나19로 화장장 부족...장례 치르고 다시 영안실 안치도. **연합뉴스**. <https://www.yna.co.kr/view/AKR20220311072000004>에서 2022. 9. 20. 인출