

치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획(Advance Care Planning)의 필요성과 실천 과제

하 정 화*
(서울대학교)

이 창 숙
(서울대학교)

본 연구는 치매 돌봄 또는 호스피스 관련 현장에서 근무하는 사회복지사들이 치매가 있는 사람들의 사전 돌봄 계획에 대해 어떤 견해를 가졌는지 살펴보고, 이와 같은 제도가 우리 사회에서 효과적으로 정착 및 활용되기 위해서 어떠한 점들이 중요하게 고려되어야 하는지를 조사하였다. 이를 위해 질적 사례연구 방법을 바탕으로 호스피스 또는 치매 돌봄 현장에서 근무하는 사회복지사 7명을 심층 면담하였으며, 주제별 분석 방법으로 연구 결과를 분석하였다. 분석 결과, 연구참여자들은 건강할 때 당사자 스스로 돌봄에 대한 의사를 결정할 수 있으며, 사전에 미래를 준비하여 안정감을 느끼고, 무의미한 연명치료를 방지할 수 있다는 점에서 치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 필요성에 공감하였다. 그러나 당사자 및 가족이 느끼는 인지 저하와 신체적 죽음 간의 거리감, 치매로 인한 의사 파악의 어려움, 죽음을 회피하는 문화, 현장의 준비 및 제도의 실효성 부족 등으로 본 제도의 현장 적용에는 어려움이 따를 것으로 보았다. 연구참여자들은 앞으로 치매로 인한 사전 돌봄 계획이 효과적으로 활용되기 위해서는 치매 초기 돌봄 관련 희망 사항 및 의사 파악, 가족 간의 의사소통 및 가족에 대한 심리적 지원, 죽음에 대한 친숙한 문화 조성, 그리고 제도적 기반 마련 등 다차원적 접근이 필요함을 강조하였다.

주요 용어: 사전 돌봄 계획, 치매, 호스피스, 임종기 돌봄

이 논문은 2017년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임.
(NRF-2017S1A5A2A01023660)

IRB No. 1707/003-030, 서울대학교

* 교신저자: 하정화, 서울대학교(junghwaha@snu.ac.kr)

■ 투고일: 2019. 4. 25. ■ 수정일: 2019. 7. 24. ■ 게재확정일: 2019. 8. 9.

I. 서론

한국은 저출산과 평균 수명의 증가로 세계 어느 나라보다 빠른 속도로 고령화되고 있다. 65세 인구는 2018년 전체 인구의 14.3%를 차지했으며, 2060년에는 41.0%에 달할 것이라 추산된다(통계청, 2018). 또한, 평균수명이 증가하며 치매 유병률도 높아지게 되었다. 2017년 기준으로 한국의 치매 유병률은 65세 이상 노인 인구 중 약 9.94%로 추정된다(중앙치매센터, 2018). 현재 약 70만 명인 우리나라 치매 인구는 2024년에는 100만 명, 2041년에는 200만 명으로 늘어날 것으로 예상된다(중앙치매센터, 2018). 치매 환자의 증가와 함께 치매로 고통받는 가족의 수도 빠르게 늘어나고 있으며, 이로 인한 사회경제적 부담 또한 기하급수적으로 증가하고 있다.

아직은 치매의 병리 현상을 되돌릴 수 있는 치료법이 밝혀지지 않고 있기 때문에, 국가 치매 관리의 초점은 치매를 예방하고, 최대한 조기에 발견해 인지 기능 저하 속도를 늦추고, 증상을 관리하며, 가족들의 부양 부담 경감과 심리적 안정을 도모하는 데에 맞춰져 있다(이동우, 성수정, 2018). 그러나 지금까지 치매가 있는 사람들의 임종기 돌봄에 대한 관심은 높지 않으며, 이 시기의 삶의 질을 어떻게 증진할 수 있는지에 대한 연구는 거의 없는 실정이다.

한편, 최근 우리 사회에서는 행복한 삶(well-being)에 못지않게 좋은 죽음(well-dying) 또는 존엄한 죽음에 대한 관심이 높아지고 있다. 2016년에는 그동안 국회에서 오랜 기간 논의되었지만 법제화되지는 못했던 “호스피스 완화 의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률”이 통과되었다. 이 법은 임종 과정에 있는 환자들의 전인적 돌봄과 고통 완화를 골자로 하는 호스피스 완화 의료 서비스를 암성 환자에서 비암성 환자로 확대해 지원하고, 더는 치료 효과가 없는 말기 환자에게 본인의 결정에 따라 연명 치료를 중단할 수 있게 하는 법적 근거를 제시하고 있다(이재석, 2016).

그러나 아직은 건강 보험을 통해 호스피스 완화의료를 받을 수 있는 비암성 질환이 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화, 기타 보건복지부 장관이 정하는 질병으로 한정되어 있어, 인지 기능의 상실로 삶의 질 저하를 경험할 가능성이 높은 치매 환자들은 호스피스 서비스의 사각지대에 놓여 있다. 또한, 사전 돌봄 계획(advance care planning)을 통해 치매가 있는 사람들이 인지 기능을 완전히 상실하기 전에 돌봄 계획을 수립하도록 도와주는 제도적 장치와 그들의 가족들을 지원할 방안에 대한 연구

는 전무하다.

비록 치매가 있는 사람들은 인지 기능이 점차 소실되어 타인과의 소통 가능성이 희박해지지만, 이들이 아름다운 임종을 맞이할 권리는 다른 질병으로 인해 사망에 이르는 환자들의 권리와 다르지 않다. 또한, 치매가 있는 사람들의 경우, 인지 능력 상실로 본인의 의사를 표현하고 본인의 선택에 따라 필요한 결정을 하는 것이 힘들어지기 때문에 잔존능력이 남아있을 때부터 환자와 가족의 의사를 파악하고 이들이 생애 말기 돌봄에 있어 자기 결정권을 행사할 수 있도록 지원하는 것이 필요하다(Gessert, Forbes, & Bern-Klug, 2000).

따라서 본 연구에서는 치매 돌봄 또는 호스피스 관련 현장에서 근무하는 사회복지사를 대상으로 한 질적 인터뷰를 통해, 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획 수립의 필요성에 대해 살펴보고, 이와 같은 제도가 우리 사회에서 효과적으로 정착 및 활용되기 위해서 어떠한 점들이 중요하게 고려되어야 하는지를 모색하고자 한다. 구체적으로 답하고자 하는 연구 질문은 다음과 같다.

- 1) 치매 돌봄 또는 호스피스 관련 분야 사회복지사들이 가지고 있는 치매 노인의 사전 돌봄 계획 및 임종기 돌봄에 관한 생각은 어떠한가?
- 2) 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획 실천에 어떠한 점들이 중요하게 고려되어야 하는가?

II. 선행연구

1. 사전 돌봄 계획(Advance care planning)

사전 돌봄 계획(Advance care planning)이란 돌봄과 관련된 중요한 결정(의료적인 부분을 포함)을 내려야 할 시기에 환자 본인이 인지 또는 신체적 제한으로 더는 스스로 결정을 할 수 없게 될 때를 대비하여 앞으로의 돌봄 및 치료 방향을 사전에 계획하는 것으로, 보통 앞으로의 질병 관련 예후와 여러 대안에 대한 논의, 사전의료의향서

(advance directive or living will)의 작성, 그리고 의료 관련 결정 대리인(durable power of attorney for health care)의 지정을 포함한다(van der Steen et al., 2014). 국외 선행 연구에 따르면, 미리 사전 돌봄 계획을 작성해놓을 경우, 임종기에 본인의 의사에 따라 치료를 받을 가능성이 높아지며(Silveira, Kim, & Langa, 2010), 불필요한 연명치료를 받을 가능성도 줄어들게 된다고 보고하고 있다(Mack et al., 2012). 실제로 미국, 캐나다, 영국 등 서구 국가에서는 많은 노인이 질병이 심각해지기 전에 임종기 돌봄 관련 결정들을 가족들과 논의하기 원하는 것으로 알려져 있다(Teno, & Lynn, 1996; van der Steen et al., 2014).

국내에서는 주로 종합병원의 의료인과 환자, 그리고 그 가족을 대상으로 사전의료의향서에 대한 지식과 태도에 관한 연구가 이루어져 왔다. 한 종합병원에서 외래환자와 그 가족을 대상으로 이루어진 연구를 보면, 연구 대상의 약 27.4%만 사전의료의향서가 무엇인지 알고 있을 정도로 전반적인 인지도는 매우 낮은 편이다(이선화, 이규은, 2015). 그러나 동 연구에서 사전의료의향서에 대한 설명을 들은 후에는 93.2%가 제도에 찬성하였으며(이선화, 이규은, 2015), 일반인을 대상으로 한 연구에서도 “환자가 의식을 잃어버려 스스로 치료를 선택할 수 없는 때를 대비하여 환자의 의견을 미리 서면으로 작성하여 치료 결정에 반영하도록 하는 것”에 대해 80% 이상이 동의하는 등 사전의료의향서의 취지를 설명할 경우 이의 필요성에 대해 긍정적인 태도를 보이는 것으로 나타났다(윤영호 등, 2004, p.22).

2. 치매 또는 인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획 수립의 필요성

치매, 특히 알츠하이머병의 경우 병의 진행에 따라 인지 기능이 점차 상실되고, 치매 말기에는 치료와 돌봄에 필요한 결정을 스스로 할 수 없게 되기 때문에 미리 돌봄 계획을 수립하는 것이 더욱 중요하다(전진숙, 2011; Robinson et al., 2011; van der Steen et al., 2011). 이에 외국에서는 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획, 호스피스와 완화의료 서비스에 대한 관심이 증가하고 있으며, 미국, 영국, 캐나다 등 몇몇 나라에서는 이를 반영하여 치매가 있는 사람들의 임종기 돌봄을 정책화하고, 임종기 전반에 걸쳐 돌봄의 목표와 우선순위를 정하여 중요한 결정에 대한 본인의 생각을 정리하도록 하고 있다(Black, 2007; Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2012). 세계보

건기구(WHO, 2011) 역시 치매가 있는 사람들의 돌봄이 진단에서부터 시작해 임종까지 이어지며, 이에선 완화 돌봄(palliative care)을 통한 삶의 질 향상이 포함되어야 함을 정책 방향으로 제시하고 있다. 또한 임종기 의료 결정 등을 행할 때 윤리적 이슈가 발생할 수 있음을 인지하고, 의료인들이 이에 대한 지식을 가지고 있어야 함을 강조하고 있다.

치매 또는 인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획은 하나의 사건이 아닌 연속적인 과정이다. 따라서 이러한 일련의 계획 과정에는 임종 과정 전체에 대한 논의와 가능한 선택지에 대한 정보를 제공하는 것이 포함되어야 하며, 치매가 있는 사람이 원하는 바를 가족, 의료, 돌봄 전문가들과 나눌 기회가 제공되어야 한다(Teno, & Lynn, 1996; Curtis et al., 2000; Department of Health, 2008). 또한 그 과정에서 환자에게 자기 결정권의 권리를 부여함으로써 본인 스스로 미래의 임종기 계획을 주도적으로 세울 수 있도록 해야 한다(Fried et al., 2009; Payne, 2009).

한국에서는 ‘국가 치매 책임제’라는 정책 도입과 함께 최근 치매와 관련한 많은 논의가 이루어졌지만, 치매가 있는 사람들의 사전 돌봄 계획에 대한 논의는 소수의 연구(전진숙, 2011)를 제외하고는 거의 이뤄진 바가 없다. 3차 국가치매관리종합계획(2016-2020)에서도 관련 논의는 “원하는 곳에서 품위 있게 임종할 수 있는 치매 환자의 권리를 보호하고 치매 환자의 생애 말기 포괄적 지원체계를 구축하는 것이 필요하다”라는 제안 수준에서 그치고 있다(보건복지부, 2015, p.153). 성년후견제도라는 맥락 안에서 치매 노인의 의사결정 지원에 관한 연구가 소수 존재하지만(윤종철, 2013; 박인환, 2015), 더 큰 틀에서 치매의 진행과 돌봄 과정에서의 여러 선택지를 논의하는 사전 돌봄 계획에 대한 연구는 국내에서는 전무하다.

한편, 한국 사회 전반의 호스피스에 대한 부정적 인식과 죽음에 관한 대화를 회피하려는 문화는 사전 돌봄 계획이 삶의 마지막 시기에 대한 돌봄 계획을 세우는 ‘과정’이 아닌, 더는 치료를 받는 것이 무의미하고 임종이 가까워졌을 때, 연명 치료를 받을 것이냐 말 것이냐를 결정하는 ‘수단’으로 인식하게 하였다(이지영, 이가옥, 2004; 김명숙, 2010; 최영순 등, 2015). 이러한 인식 속에서 아직 임종기에 들어가지 않은 치매 환자들을 대상으로 사전 돌봄 계획을 논의하는 것은 현실적으로 불가능한 경우가 많다.

본 연구는 이러한 사회적, 제도적 맥락 속에서 치매 돌봄 또는 호스피스 관련 현장의 사회복지사들이 치매 노인의 사전 돌봄 계획에 대해 어떠한 견해를 가졌는지 살펴보고,

이를 바탕으로 사전 돌봄 계획 제도가 한국 사회에 효과적으로 정착되고 활용되기 위해서 어떠한 점들을 고려해야 할지를 살펴보고자 한다.

III. 연구 방법

1. 질적 사례연구

본 연구는 질적 사례연구 방법(qualitative case study method)을 활용해 치매가 있는 사람들의 사전 돌봄 계획과 관련된 사회복지사들의 주관적인 경험과 다중관점을 포착하고자 하였다. 질적 사례연구는 하나의 실제, 현상 혹은 사회적 단위에 대한 집중적이며 전체적인 기술과 분석을 할 수 있는 연구 방법으로, 연구 주제와 관련된 사건들의 의미 있는 특성을 그대로 보존하면서, 복잡한 사회현상에 대한 전체적인 이해를 이끌어 내준다(Creswell, 2015). 이와 같은 질적 사례연구는 면접, 문서와 보고서 등의 다양한 정보원을 바탕으로 경계를 가진 사례에 소속된 현상의 중요성을 심층적으로 탐구할 수 있게 도와주며, 이는 사회복지 실천 과정을 분석하고 그 의미를 도출하는 데에도 활용되어 왔다(Creswell, 2015; 김인숙, 2016).

2. 연구참여자 선정

질적 연구의 표본추출은 얼마나 깊이 있고 풍부한 자료를 제공할 수 있는지가 중요하다(Padgett, 1998). 이에 본 연구는 유의적 표집(purposive sampling)과 눈덩이 표집(snowball sampling)을 활용하여 치매 돌봄 또는 호스피스 등 임종기 돌봄 경험이 있는 사회복지사 7명을 연구참여자로 선정하였다. 선정 기준은 (1) 사회복지사 2급 이상의 자격증을 소지하였으며, (2) 주간보호센터, 양로시설 등에서 3년 이상의 근무 경력을 가졌거나, 치매 또는 호스피스 환자 돌봄 경험이 있으며 병원에서 3년 이상 근무한 사회복지사, 그리고 (3) 모집공고문을 보고 흔쾌히 연구에 참여하겠다고 자발적인 의사를 밝히고 연구 참여 동의서에 서명한 사람으로 하였다. 모집은 먼저 연구자가 기존에 알고

있는 사회복지사들에게 전화 혹은 e-mail 연락을 취하여 연구목적에 적합한 사람들을 추천받았다. 또한 의료사회복지사협회의 협조를 통해 협회 회원들에게 모집공고문을 발송하여 잠재적인 연구참여자와 접촉하였다. 이러한 과정을 거쳐 최종적으로 선정된 연구참여자들의 기본적인 정보는 다음 <표 1>과 같다.

표 1. 연구참여자 정보

	연령	성별	최종학력	사회복지사 자격증	직장	경력
참여자A (그룹1)	30대	남	대학원(석사)	1급	병원	8
참여자B (그룹1)	30대	여	대학교	2급	주간보호센터	12
참여자C (그룹2)	30대	여	대학원(석사)	1급	병원	11
참여자D (그룹2)	40대	남	대학원(석사)	1급	주간보호센터	13
참여자E (그룹2)	30대	여	대학원(석사)	1급	병원	5
참여자F (그룹3)	40대	남	대학원(석사)	1급	(유료)노인양로시설	20
참여자G (그룹3)	30대	남	대학교	1급	(유료)노인양로시설	10

3. 자료수집방법

본 연구에서는 연구참여자의 선호 지역과 참여 가능 시간을 고려해 2~3명씩 세 개의 연구참여자 그룹을 구성하여 심층 면담을 진행하였다. 그룹 1과 2의 면담은 공유오피스의 회의실에서 이루어졌으며, 그룹 3의 면담은 연구참여자의 근무지 내 회의실에서 이루어졌다. 심층 면접을 실시하기 전, 연구목적을 설명하고 연구 참여 동의서를 서면으로 받은 후 면접 내용을 녹취하였다. 연구 참여는 자발적이며 언제든지 참여를 중단할 수 있다는 점을 강조하였으며, 반 구조화된 면접지를 이용한 개방형 질문을 바탕으로 연구 참여자들 간의 경험을 공유하며 자유롭게 응답하는 형식으로 이루어졌다. 심층 면담은 그룹별로 각 1회, 약 2시간 정도 진행되었다.

치매 또는 사전 돌봄 계획과 관련된 연구참여자의 경험에서부터 면담을 시작하였으며, 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획의 필요성에 대한 의견과 그 이유, 이와 관련된 치매 또는 호스피스 돌봄 현장에서의 경험, 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획 실천에 어떠한 점들이 중요하게 고려되어야 하는가 등을 질문하였다. 그룹

1과 2에는 근무지가 다른 참여자들이 함께 참여하였기에 초점집단면접 방식을 활용해 연구자의 질문에 대해 실천 현장마다 서로 다른 이슈와 의견을 자유롭게 개진하도록 면담을 진행하였다. 그룹 3의 경우 연구자가 미리 보낸 질문에 대해 한 연구참여자가 답을 준비해 와, 먼저 그 설명을 들은 후 다른 참여자가 사례를 들어 보충 설명하는 경우가 많았으며, 연구자의 추가 질문에 대해서는 두 참여자가 모두 자유롭게 의견을 피력하였다.

4. 자료분석방법

본 연구는 사전 돌봄 계획 수립을 위한 제언을 하기에 앞서 현장의 이슈와 욕구, 사전 돌봄 계획 제도 도입 및 실천 과정에서 고려해야 할 점 등을 파악할 목적으로 진행되었다. 따라서 '서술을 목적으로 한 연구에서 주로 사용하는 주제별 분석(thematic analysis) 방법을 사용해 자료를 분석하였다. 주제별 분석은 특정한 이론적 틀을 사용하기보다는 자료를 읽으면서 나타나는 중심 주제를 찾고, 이 주제를 가지고 다시 자료들을 재검토하면서 관련된 소주제들을 발견한 뒤, 중심개념들을 도출하는 방식으로 이루어진다(Braun & Clarke, 2006). 본 연구에서는 심층 면접에서 녹취된 자료들에 대해 다음과 같은 절차를 거쳐 주제별 분석을 진행하였다.

첫째, 두 명의 연구자가 개별적으로 전사된 자료를 읽고 전체적인 맥락을 파악하여 주제와 코드를 도출하였다. 둘째, 개별적으로 코딩한 주제와 코드를 비교해 공통된 주제와 코드를 도출하였다. 셋째, 최종적으로 분석에 사용할 주제와 코드를 결정하고 다시 전사된 자료를 읽으며 의미 있는 내용을 추출하였다. 전반적인 분석 과정에서 질적 자료 분석프로그램인 ATLAS.ti 8을 활용하였다. ATLAS.ti 8을 통해 연구주제와 관련된 중요 의미 단위를 발췌 및 코딩하며 분석 작업을 진행하였다.

5. 연구의 엄격성과 윤리적 고려

본 연구는 다음과 같은 고려를 통해 연구의 신뢰성과 엄격성을 확보하고자 노력하였다. 먼저, 다양한 실천 현장의 사회복지사들을 연구참여자로 선정하여, 이들로부터 본 연구 주제와 관련한 여러 환경, 집단 또는 사건에 따른 경험을 수합하여 결과를 도출하

고자 하였다. 또한 질적 연구를 수행해본 경험이 있는 두 연구자가 상호 피드백을 주고 받으며, 연구 과정과 자료 수집의 적절성을 확인하였다. 그리고 연구참여자의 관점을 편견 없이 연구 결과에 반영했는지, 해석한 결과에 왜곡된 것은 없는지 지속해서 점검하여 연구의 질을 높이고자 하였다.

본 연구에서는 연구참여자의 윤리적 보호를 위해 연구자가 소속된 대학의 생명윤리 위원회(IRB)에서 사전 승인을 받고 연구를 진행하였다(승인번호: IRB No. 1707/003-030). 또한 연구의 목적과 방법을 사전에 설명하고 이에 대한 서면 동의를 받았다. 면담 내용과 참여자에 대한 기타 정보는 연구 목적으로만 사용된다는 점과 사적인 비밀과 익명성을 보장할 것을 고지하였다.

IV. 분석 결과

분석 결과, 사전 돌봄 계획의 필요성, 사전 돌봄 계획의 제약 요인, 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획의 실천 방향이라는 세 가지 주제가 도출되었다(표 2 참조).

표 2. 분석 결과

주제	범주	개념
사전 돌봄 계획의 필요성	사전 돌봄 계획의 효용	건강할 때 본인의 의사를 표명할 수 있는 효과적인 방법
		미래에 대한 준비에서 오는 안정감
		무의미한 연명치료 방지
사전 돌봄 계획의 제약 요인	치매라는 질병의 특수성으로 인한 제약	인지적 죽음과 신체적 죽음 간의 거리감 치매로 인한 의사 파악과 결정의 어려움
	죽음을 회피하는 문화로 인한 어려움	죽음에 대한 터부 죽음보다는 건강한 삶에 초점을 맞춤
	사전 돌봄 계획 현장 적용의 실효성 부족	사전 돌봄 계획의 법적 효용에 대한 의문
		현장의 준비가 되어 있지 않음 서비스 이용자의 죽음 준비에 대한 요구가 미미함

주제	범주	개념
치매·인지기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 실천 방향	개인 수준의 접근	‘나에 대한 되돌아봄과 죽음에 대한 진지한 고민 치매 초기 의사 파악 법적, 의료적인 부분과는 별도로 돌봄에 대한 희망사항을 파악
	가족 수준의 접근	가족 간의 사전 의사소통 및 이견 조율 가족에 대한 심리사회적 지원
	사회문화적 접근	죽음에 대한 친숙한 분위기 조성 제도적 기반 마련

1. 사전 돌봄 계획의 필요성

분석 결과, 일부 연구참여자들은 치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 필요성에 공감하였고, 그 이유로 건강할 때 본인의 의사를 표현할 수 있다는 점, 미래에 대한 준비에서 오는 안정감, 그리고 무의미한 연명치료 방지를 들었다.

가. 사전 돌봄 계획의 효용

1) 건강할 때 본인의 의사를 표명할 수 있는 효과적인 방법

사전 돌봄 계획이 필요하다고 생각하는 가장 큰 이유는 건강할 때 본인의 의사를 표명할 수 있는 효과적인 방법이기 때문이다. 치매가 있는 사람들의 경우 시간이 지날수록 인지 기능을 잃고 증상이 나빠지기 때문에 향후 돌봄이나 치료와 관련된 중요한 의사결정이 필요할 때 본인의 의사를 표명하기 어렵다(한수연, 2015). 따라서 일부 연구참여자들은 치매에 걸리기 이전 혹은 치매 초기 인지 기능이 상실되기 이전에 치료와 돌봄에 필요한 결정을 미리 할 필요가 있다고 보았다. 또한, 의사결정이 불가능한 단계에 이르기 전까지는 의견 수정이 얼마든지 가능하기에 사전 돌봄 계획을 통해 치매가 있는 사람들의 자기 결정권 행사를 더욱 용이하게 할 수 있다고 생각하였다. 이는 Fried 등(2009)과 Payne(2009)의 연구와 맥을 같이 하는 부분으로, 사전 돌봄 계획이 자기 결정권을 가지고 본인 스스로 미래의 임종기 계획을 주도적으로 세우는 데 도움이 된다는 생각을

한국의 실천가들도 일부 공유하고 있음을 시사한다.

미리 건강할 때 써볼 수 있도록 하고, 특히 ... 치매의 경우 초기 진단 시에 실제로 내가 바라는 바를 수정할 수 있는 기회를 갖고 그다음에 실제 결정해야 할 때는 그것을 참고해서 할 수 있고. 또 바뀐 의견을 수정할 수 있으니까... (참여자 A)

2) 미래에 대한 준비에서 오는 안정감

사전 돌봄 계획은 치매가 있는 사람들의 자기 결정권 행사를 가능하게 할 뿐만 아니라, 당사자가 미리 돌봄 및 임종에 대한 일련의 계획을 세움으로써 미래에 대한 안정감을 느낄 수 있도록 한다. 치매가 있는 사람들은 이전에 별다른 어려움 없이 수행해 오던 일을 더는 하기 어렵다는 것을 느끼게 되면서, 혹은 앞으로의 삶을 스스로 이끌어 나갈 수 없다는 두려움에 직면하게 되면서 우울함과 무력감에 휩싸이게 된다(류경희 등, 2000). 이때, 사전 돌봄 계획이 잘 이루어진다면, 치매의 진행 과정에 대해 좀 더 명확히 인지하게 되고 이에 맞게 본인 의사에 부합하는 미래를 준비할 수 있다. 이는 치매로 인한 불안함과 걱정을 덜어줘 치매가 있는 사람들이 정신적인 편안함을 느끼게 도와줄 수 있다.

보통 알츠하이머성 치매는 우울증과 같이 와요. 뭐 잊어버리기 시작하면서 두렵고요. 또 내가 늙었나 싶어서 우울해지고요. 또 그 시점에 불안감이 나타나는 그 시점이거든요. ... (생략) ... '어머니 이렇게 되면 어디 가실 것이고요,' '이렇게 되실 거예요' 그래서 '어머니 뒀는 걱정을 안 하셔도 됩니다.' 이게 어떤 면에서는 어르신들에게 조금 더 안정감을 줬던 것이 있어요. (참여자 D)

3) 무의미한 연명치료 방지

사전 돌봄 계획을 통해 당사자가 직접 돌봄 및 치료 방향을 미리 계획하기도 하지만 의료 관련 결정 대리인을 지정하여 사전에 준비하지 못한 돌봄 및 임종 관련 이슈를 다룰 수 있다. 현재 치매 환자의 의사를 파악할 수 없을 때 가족이나 의사결정 대리인이 없는 경우, 의료진들은 환자의 의견에 반하는 결정을 하거나, 불필요한 연명치료를 하게

된다. 그러나 사전 돌봄 계획을 통해 환자의 선호도를 명확히 인지하고 있는 의료 결정 대리인을 지정하게 되면, 무의미한 연명치료를 방지할 수 있다(Payne, 2009). 연구참여자 A는 가족이 없거나 가족과 관계가 소원하여 가족이 치매 환자의 의사결정을 대신하기에 어려움이 있는 경우에 사전 돌봄 계획이 당사자 본인의 의사를 파악하고, 무의미한 연명치료를 방지하는 데에 유용할 것으로 보았다.

의사결정을 할 수 있는 가족이 없으신 경우에는 대리인을 세워서 결정하는 방법도 있을 것 같기는 해요. 왜냐하면 지금 연명의료 결정에 있어서 노숙자분이라든지 행려환자나 이런 환자가 오셨을 때 의사를 파악할 수 없으면 무조건 끝까지 가는 것이거든요. 중단을 못하고. 그런 경우에는 대리인을 세워서 그 사람이 대행을 해주면 무의미한 치료를 연장하지 않게 할 수 있는, 스톱할 수 있게 하는 장치가 될 수 있기는 한데 (참여자 A)

2. 사전 돌봄 계획의 제약 요인

한편 연구참여자들은 인지적 죽음과 신체적 죽음 간의 거리감, 치매로 인한 의사 파악과 결정의 어려움으로 인해 현 시점에서 사전 돌봄 계획을 실천하기에는 제약이 따른다고 판단하였다. 그리고 죽음에 대한 터부와 죽음보다는 건강한 삶에 초점을 맞추는 문화적 분위기 속에서 연구참여자들은 치매가 있는 사람들과 임종 관련 논의를 하는 것에 한계가 있다고 하였다. 또한, 사전 돌봄 계획의 법적 효용에 대한 의문과 현장 준비의 미흡함, 치매가 있는 사람들의 죽음 준비에 대한 요구가 미미한 점 역시 사전 돌봄 계획의 제약 요인으로 작용한다고 보았다.

가. 치매라는 질병의 특수성으로 인한 제약

1) 인지적 죽음과 신체적 죽음 간의 거리감

치매 초·중기 증상이 죽음과 직접적으로 연관되지 않는다는 인식은 돌봄 및 죽음 준비 논의에 제약으로 작용한다(Livingston et al., 2012; Robinson et al., 2013). 실제로 치매와 죽음이라는 사건의 거리감은 사회복지 현장에서 어렵지 않게 마주할 수 있다. 주간 보호센터에서 근무하는 참여자 D와의 인터뷰에 따르면 초기 및 중기 치매는 완벽

하게 죽음이 드러나지 않고, 겉으로 보기에 죽음이 급박하게 다가오지 않기 때문에 치매가 있는 사람이나 보호자와 사전 돌봄 계획에 대해 논의하기가 불편하다고 하였다. 요양 시설에서 근무하는 참여자 G 역시 치매 증상이 죽음이라는 사건과 거리가 있어 죽음이든 이 이벤트가 발생하기 전까지 사전 돌봄 계획과 죽음에 대한 논의를 진행하는 것이 어렵다고 밝혔다.

치매는 완벽하게 죽음이 드러나지도 않고, 완벽하게 건강하거나 편안한 상태에서 한참 뒤의 미래에 대해서 기대하는 죽음을 이야기하는 그 단계는 아니고, 어정쩡한 단계이거든요... (생략) ... 실제로 그것에 대해서 급박하게 느끼는 분들이 적어도 데이케어센터에는, 어르신들이나 보호자들의 의식이 거의 없어요. 그래서 실제로는 진행이 좀 그래요. (참여자 D)

딱 이벤트가 발생을 하면 그때 짜는 게 보통이에요. 네, 미리 하기에는 너무 힘들어요. (참여자 G)

이와 관련해 참여자 D는 치매 환자의 죽음 과정을 새로운 형태의 죽음으로 바라보았다. 의학적 측면에서 다루는 신체적인 죽음이 아닌 지각, 문제해결, 사고, 언어능력, 기억 등의 인지 기능이 중지된 ‘인지적 죽음’으로 여겼다. 즉, 치매환자들은 인지적으로는 사망 선고를 받지만 신체적으로는 살아있기 때문에 완벽하게 죽음이 드러나지 않는 어정쩡한 상태를 경험한다고 보았다. 완벽하게 죽음으로 직결되는 상태도, 완벽하게 건강하거나 편안한 상태도 아니기 때문에 죽음을 다루고 돌봄 과정을 준비하는 것 역시 모호한 상황이다.

치매는 그러니까 자기가 없어지는 거잖아요. 그래서 실제로 보면 죽음, 의료에서 보는 생물학적인 죽음이 아니라 인지적인 죽음에 가까이 있으신 분들이랄까? 왜냐하면 자기가 없어지니까... 자기가 자기를 모르는 상황이 오니까. 죽음도 보통 죽음에 대한 두려움이라는 것은 내가 없어지는 것에 대한 두려움이잖아요.. (참여자 D)

2) 치매로 인한 의사 파악과 결정의 어려움

치매는 또한 증상의 특성상 본인이 했던 말을 기억하지 못하는 경우가 많고, 당사자의

컨디션에 따라서도 의사결정이 반복되는 경우가 많다(NICE & SCIE, 2006; Robinson et al., 2013). 만일 돌봄 및 임종과 관련된 의사가 달라질 경우 질병으로 인한 의사 반복인지 본인의 명확한 의사가 반영된 것인지 의사 자체의 신뢰에 어려움이 있다. 특히 치매가 있는 사람의 의사 신뢰에 대한 판단기준이 부재하기 때문에 연구참여자들은 사전 돌봄 계획을 치매 돌봄 현장에서 실천하는 것이 어렵다는 의견을 내었다.

오랜 기간 치매 노인들에게 돌봄 서비스를 제공한 참여자 D는 본인의 경험상 하루에도 여러 번 치매 환자의 '정신적 드나들'이 발생하기 때문에 어떠한 상황 속에서 무엇을 당사자의 진정한 의견으로 판단할지, 그리고 그 기준은 무엇인지 헤아리기 어렵다고 했다. 이러한 상황 속에서 치매 노인 당사자들과 삶의 마지막 시기의 돌봄과 관련된 정보를 공유하고, 대화하고, 숙고하고, 선택하는 것은 어려운 일이 된다.

본인(치매 노인)이 판단하는 경우가 꽤 많이 있으세요. 경증 치매 어르신들은, 아니신 분들도 많이 계시고 그렇다고 하더라도 치매 어르신들의 양상이 아침에는 굉장히 좋았다가 어느 순간에는 간식을 먹고 잠깐 쉬셨다가 일어났을 때 갑자기 다른 이야기를 하시는 경우가 많거든요. 그러면 어느 상황에서 어떤 말씀을 하신 것이 맞는 말인지 확인이 안 되거든요. 경증 치매 어르신들이라도 ... (생략) ... '어떻게 이분의 판단을 듣고 선택을 인정해드리지?', '어느 수준에서?', 그러면 '어떤 기준적 잣대를 두어야 하자' 이해가 안 됐어요. (참여자 D)

나. 죽음을 회피하는 문화로 인한 어려움

1) 죽음에 대한 터부

이에 더해 연구참여자들이 만나는 치매 노인들은 죽음을 터부시하거나 죽음을 먼 미래의 일로 치부하여 죽음에 직면하는 것을 피하는 경향이 강했다. 특히, 치매가 죽음의 직접적인 원인은 아니라고 생각하여 죽음과 치매를 연결 지어 생각하지 않는 경향이 있었으며, 가족들 역시 죽음이라는 단어 자체를 입 밖으로 내기를 꺼리며 환자 앞에서 말하기를 의식적·무의식적으로 피했다. 또한 죽음을 언급하는 것을 금기시하는 한국 사회의 문화적 분위기가 더해져 현장에서 임종 준비 및 돌봄에 대한 논의를 꺼내기가 쉽지 않았다.

데이케어센터 자체 내에서 죽음이라는 단어는 금기시되는 단어이거든요. 어르신들께서 매일매일 가족보다 더 많이 보던 어르신이 돌아가셨다고 말씀을 드리면, 그날 센터의 분위기는 한순간에 다운이 되는 거죠. (참여자 B)

죽음에 대해서 터놓고 소통할 수 있는 상황이 아니고, (참여자 A)

또한 치매에 걸렸더라도 본인이 치매를 앓고 있다는 사실을 부정하고, 치매로 인해 복지시설을 이용하는 것 자체도 인정하지 못하고 있어, 이들을 대상으로 사전 돌봄 계획과 죽음에 대해 논의하는 것을 실무자들은 부담으로 생각하고 있었다. 실제로 참여자 G의 경우, 요양 시설 이용자들에게 사전 돌봄 계획과 관련된 정보를 제공했지만 돌아오는 반응은 ‘야 나보고 죽으라는 이야기인가’라는 차가운 반응뿐이었다. 죽음에 대한 부정적인 인식을 탈피하지 못하였기 때문에 삶의 마무리를 논하는 것에 거부감이 강했으며, 이는 실무자들에게도 버거운 과정으로 느껴졌다.

본인이 치매라는 것을 부정하고 싶고, 또 데이(케어센터)를 이용하는 것도 부정하는 분에게 이러한 내용까지를 말씀(드리면) 그분은 본인 스스로 견디기 힘들어하시겠죠. ... (생략) ... 우리 어르신들은 부정적인 분위기에 내가 치매인데 여기서 내가 죽으면 어떻게 해야 하는지 이야기까지 해야 한다고 하면 너무 힘들어하지 않을까요. (참여자 B)

솔직히 저희도 잘 모르겠어요. 어떤 게 정답인지, 어떤 식으로 도움을 드려야 하는지. 저희가 ‘이런 동의서도 있는데 한 번 보세요’라고 했는데, 받아들이는 입장에서는 ‘야 나보고 죽으라는 이야기인가’라고 부정적으로 반응하시는 분들도 있기 때문에 되게 조심스러워요. (참여자 G)

2) 죽음보다는 건강한 삶에 초점을 맞춤

반면, 실무자들이 접하는 대다수의 노인은 대부분 죽음에 대한 생각보다는 오래 살고 싶다는 생각을 지배적으로 가지고 있었다. 이들은 ‘일찍 죽어야지’라는 말들을 빈번히 하지만, 실제로는 본인이 치매를 앓을 수 있다는 생각 자체를 회피하고 건강관리를 잘하여 치매에 걸리지 않도록 예방하고자 노력하는 모습을 보인다고 하였다. 이는

Kubler-Ross(2018), 이지영과 이가옥(2004), 김지연 등(2010)의 연구에서 언급한 죽음과 치매에 대한 일반적인 태도 중 하나이지만, 죽음보다는 건강 자체에 초점을 맞추고 치매 증상의 악화 가능성을 배제하다 보니 임종기의 상황들에 대한 대비는 미흡해진다. 즉 인지 또는 신체적 제한으로 더는 스스로 결정을 내릴 수 없는 경우를 생각하지 않기 때문에 향후 돌봄 및 치료 방향을 사전에 계획하는 것이 어렵다고 보았다.

일찍 죽어야지 하는 말들을 많이 하시지만, '내가 건강하게 오래 살고 싶다는 생각이 지배적인 거죠. ... (생략) ... 외국처럼 미리 이렇게 해서 왜 나중에 연명치료도 안 하고 치매가 되면 어떻게 어떻게 해달라는 그런 생각보다는 그냥 '나 잘살고 건강하게 살고 싶다'라고 생각하시는 분들이 많으셔서 그게 잘 안되더라고요. 생각보다. (참여자 G)

'하루하루 건강을 잘 관리해서 (치매가) 나한테 발생하지 않도록 해야겠다는 생각을 주로 많이 하시는 것 같아요. (참여자 F)

다. 사전 돌봄 계획 현장 적용의 실효성 부족

1) 사전 돌봄 계획의 법적 효용에 대한 의문

먼저, 사전 돌봄 계획이 정리된 사전의료의향서의 법적인 구속력이 없어 실제 현장에서 이를 반영하는 데에 제약이 따르는 것으로 나타났다. 그리고 현재로서는 치매 환자의 치료 및 돌봄에 있어 환자가 작성한 문서보다도 가족들의 의사가 더 영향력 있기 때문에 가족들이 환자의 의견에 반대하면 사전 돌봄 계획은 무용지물이 되는 상황이다. 전반적으로 질병의 특수성과 제도상 제약으로 사전의료의향서가 온전히 영향력을 가지기에는 어려움이 있기 때문에 현장에서는 사전 돌봄 계획의 실효성에 대해 의구심을 가질 수밖에 없는 것으로 나타났다.

동의서 이거 자체가 구속력이 없잖아요. (참여자 G)

이게 정말 명확하게 이제 제도가 어느 정도의 실효가 있으며, 저도 잘 모르겠어요. 작성해 놔는데 가족들이 반대를 하면 관철될 수 없는 것인지. 저도 아직 잘 모르겠거든요. 실제로

그런 문화나 제도 자체가 우리 사회에 정착되기에는 시간이... 아직 조금 멀리 있다는 느낌인 거죠. 어르신들도 그런 느낌들을 많이 받으시는 것 같고 (참여자 F)

2) 현장의 준비가 되어 있지 않음

사전 돌봄 계획에 대한 현장의 준비가 미흡한 점도 참여자들이 제도의 필요성에 대한 요구심을 갖게 하는 요인이다. 사전 돌봄 계획의 안정적인 실행을 위해서는 현장 실무자들에 대한 전문적인 훈련과 충분한 자원이 뒷받침 되어야 한다(Robinson et al., 2013; Carter et al., 2017). 그러나 사전 돌봄 계획의 선택지 중 하나인 호스피스·완화의료의 경우만 봐도 현재 현장은 치매 환자를 대상으로 받아들일 준비가 되지 않은 상황이다. 호스피스·완화의료는 암이나 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 등을 대상으로 하지만, 현재 암을 제외한 다른 질환들에 대해서는 충분히 대응하지 못하고 있다. 그런데 치매라는 질환이 더해지게 되면 현장에서는 혼란만 가중될 것이라 예상하였다. 또한 실무자들이 사전 돌봄 계획을 전문적으로 도울 만한 지식 및 역량이 준비되어 있지 않은 경우가 많아, 치매가 있는 사람과 보호자, 그리고 관심을 가지고 상담을 의뢰하는 사람들과 돌봄 및 임종 준비에 대해서 논의하기에는 많은 제약이 있는 상황이다.

치매 환자가 호스피스 대상자로 되는 경우가 4개 밖에 없지만, 그 해당하는 4개 질환에 걸리게 되었을 때 이제 연명의료계획을 세워야 할 텐데, 지금 이 4개 질환 중에서도 암만 잘 되어 있지 나머지 질환들 만성간경화나 에이즈에는 거의 대응을 못 하고 있거든요. 그런데 여기에 치매라는 요소가 하나 더 더해지게 되면 완전히 현장에서는 멘탈이 붕괴하는 상황이 될 것 같은 거예요. 그래서 이 부분에 대해서 정말 비어있다. 암 말고 다른 영역도 비어있지만, 치매가 동반되게 될 경우, 혹은 치매만 단독으로 놓고 볼 때도 정말 현장에서 생각을 잘못하고 있는 부분이 아닐까 했어요. (참여자 A)

죽음에 대해서 어떻게 준비를 해야 한다고 말씀드릴 수 있는 것도 없었고, 저희는 준비도 안 되어 있고 (참여자 D)

3) 서비스 이용자의 죽음 준비에 대한 요구가 미미함

사전 돌봄 계획 실천의 어려움은 사회복지사가 근무하는 현장의 특성과도 연관된다. 주간보호센터의 경우 주로 초기 치매를 겪는 사람들이 이용하는데, 대개 이들은 임종과 시기적으로 거리가 있다고 생각해 거의 죽음을 염두에 두지 않고 있다. 따라서 일상생활과 관련된 돌봄에 대한 욕구는 있으나 임종 과정까지의 전체적인 돌봄 계획에 대한 필요성은 느끼지 못하고 있다. 10년 이상 주간보호센터에 근무해온 참여자 D의 경우, 치매 노인이나 가족들에게 임종과 관련된 서비스를 요구받은 적이 거의 없었으며, 대부분의 치매가 있는 사람들은 임종 시기와 조금 더 직결된 양로원이나 노인병원 등에서 임종 준비를 하는 상황이기 때문에 지금까지 사전 돌봄 계획의 필요성을 느끼지 못했다고 밝혔다.

실제로 임종과는 거의 관계가 없어요. 그리고 시설을 이용하시는 분들이나 보호자들이 시설이용을 개시할 때쯤에 죽음을 염두에 두고 계시는 분들이 안 계시고, 만약 건강 악화나 치매 진행이 되었을 때는 다른 시설에서 임종을 준비하시죠. 실제로 관련해서 제도에서도 그렇고, 주간보호센터에서는 임종과 관련된 서비스가 요구되는 경우도 없고, 실제로 사례도 거의... 그렇습니다. (참여자 D)

3. 치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 실천 방향

다음으로 본 연구에서는 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획을 어떠한 방향으로 발전시켜 나가야 할지를 살펴보았다. 연구참여자들은 개인적 수준의 치매 환자 의사 결정 지원부터 가족 지원, 사회문화적 차원에서의 개입까지 다양한 접근 방안을 제시하였다. 또한, 비단 치매 노인 뿐만 아니라 인지 기능 저하를 겪고 있지 않은 사람들과 젊은 세대들도 자신의 삶을 반추하고, 삶을 어떻게 마무리할 것인지에 대해 이야기를 나눌 수 있는 문화를 조성해 나가야 함을 제안하였다.

가. 개인 수준의 접근

1) '나'에 대한 되돌아봄과 죽음에 대한 진지한 고민

참여자 C는 돌봄 과정과 죽음을 준비하는 것은 삶에 대한 반추를 바탕으로 본인 자신에 대한 평가가 기반이 되어야 한다고 하였다. 이와 동시에 스스로 죽음을 어떻게 받아들이고 있는지에 대한 진지한 고민을 통해 객관적으로 죽음을 준비하고 맞이할 수 있어야 한다고 하였다. 그러나 죽음에 대한 분위기가 친숙하게 조성되지 않은 현재의 환경 속에서 직접적으로 죽음을 언급하는 것은 사람들의 거부감을 유발할 수 있다고 보았다. 이에 참여자 B는 사회복지실천 현장에서 '죽음을 직접적으로 언급하지 않더라도 돌봄 및 임종과 관련된 중요 쟁점 등을 우회적으로 질문하여 관련된 사항들에 대해 생각해 보도록 할 수 있다고 하였다.

내가 정말 죽음을 준비한다는 것은 내가 살아왔던 것을 본인 스스로 평가를 해야 하는 것이고 또 가족들이랑 정리해야 할 것들, 내가 이뤘던 것들 못 이뤘던 것들을 한 번 보면서... 어떻게 보면 내가 죽음을 준비하고 죽음을 맞이하는 것. 그러니까 웰다잉이라는 게 이런 거지 ... (생략) ... 궁극적으로 우리가 죽음이라는 것을 어떻게 받아들이고 있는지 생각을 좀 해봐야 할 것 같아요. 죽음이라는 것은 어떻게 보면, 삶을 내가 평가를 해보는 거잖아요 (참여자 C)

그렇다면 누군가가 자기에게 질문을 할 때 죽음이라는 단어를 빼더라도 그런 식으로 어르신들에게 질문해보면 어떨까 해요. 예를 들어 '어르신 추후에 이런(돌봄 및 죽음과 관련된) 문제가 생겼을 때 어떻게 하는 게 좋으세요?'라고... (참여자 B)

2) 치매 초기 의사 파악

사전 돌봄 계획은 본인 스스로 의사 결정을 할 수 있을 때 삶의 마지막 시기 돌봄과 관련한 주요 의사결정에 참여할 수 있도록 함으로써 무의미한 연명 치료 등 본인의 의사에 반하는 돌봄 상황에 처할 가능성을 감소시킨다(안경진, 2017). 치매가 있는 사람들의 경우 병이 진행됨에 따라 인지 기능을 상실하고, 치매 말기에는 돌봄과 치료에 필요한

결정을 독립적으로 할 수 없기 때문에 더욱 사전 돌봄 계획이 중요하다(전진숙, 2011; Robinson et al., 2011; van der Steen et al., 2011). 따라서 인지능력과 판단능력이 잔존하는 치매 초기에 의사를 파악하여 돌봄 및 죽음에 대한 선호를 확인하는 작업이 필요하다. 이런 점에서 연구참여자 A는 치매 노인들이 본인의 의사를 표현할 수 있는 시기를 놓치지 않는 것이 사전 돌봄 계획의 실천에서 중요한 요소라고 보았다.

당사자의 동의가 되게 중요하고, 당사자 의사표시가 중요하거든요. 그런데 치매 환자분의 경우에는, 시기를 놓치면, 자기 의사를 놓치면 자기 의사를 표현하기가 어려워지는 게 농후한데 그런 부분에 있어서 고민이 미리 많이 필요하고, 특히 미리 초기 진단 때 어쨌든 하는 게 필요한 질환이지 않을까 하는 생각이 들었습니다 (참여자 A)

치매 환자는 시기가 늦으면 늦을수록 본인 의사 확인이 계속 왔다 갔다 하면서 추정이 점점 더 마궁 속으로 빠질 수 있기 때문에 조기에 이야기를 나눌 수 있는 게 ... (생략) ... 뭐를 하든 안 하든 본인의 생명이 달린 문제이기 때문에 그것을 미리 확인해놓는 작업이 필요한 것이고 (참여자 A)

3) 법적, 의료적인 부분과는 별도로 돌봄에 대한 희망 사항을 파악

일부 참여자들의 경우 현장에서의 사전 돌봄 계획 실천이 현실적인 제약으로 어렵다는 의견을 제시하면서도, 돌봄에 대한 의사를 미리 확인하고 희망 사항을 논의하는 것에 대해서는 긍정적인 반응을 보였다. 비록 의료적인 부분이나 법적인 부분에 대해 전문적인 논의를 하는 데에는 제약이 있을지라도 사회복지의 전문 영역인 질환의 단계에 따른 돌봄 방법, 요양·보호 서비스 연계 등을 치매 노인 및 그 가족과 논의하는 것은 의미가 있다고 여겼다. 이는 삶의 마지막 시기와 관련된 개인의 선택을 지지해주고, 선호하는 돌봄 및 죽음 과정을 준비할 기회를 제공하기 때문에 삶의 질을 높일 수 있다고 보았다.

말씀드릴 수 있는 것은 ‘케어 서비스를 어느 시점에 어느 케어 서비스를 받으시고 어떤 케어 서비스를 받으시는 게 좋겠다.’ 그리고 주간보호센터 예를 들어서 ‘방문 요양 같은 재가 서비스는 어느 시점이 되면 거기서 서비스를 더 이상 제공하기 힘들 것이다. 그래서 어떤 단계로 넘어가셔야 한다.’, ‘그 시점이 몇 년 몇 년이 될 것이다’ 하는 이런 이야기 ... (생략)

... 실제로는 직접적인 것은 못 하고, 케어 단계에서 어느 시점에 어떤 것을 받으셔야 하는지, 어떤 마음의 준비를 하셔야 하는지 이 정도? (참여자 D)

본인이 치매가 걸리기 전에 혹시 내가 치매라는 질환을 앓게 되면 최소한 나는 이렇게 했으면 좋겠다는 희망 사항을 조금 더 이렇게 미리미리 상의해 놓고 정리해놓고 그런 정도 그런 내용이라면 상당히 의의가 있을 수 있겠죠 ... (생략) ... 본인이 어쨌든 본인의 미래에 대해서 의견을 낸 것이니까 또 그런 것만큼 의미가 큰 작업은 없겠죠 (참여자 F)

나. 가족 수준의 접근

1) 가족 간의 사전 의사소통 및 이견 조율

가족들은 사전 돌봄 계획 수립에서 중요한 역할을 담당한다. 특히 치매라는 질환의 특성상, 치매가 있는 사람이 더는 의사 결정을 할 수 없는 상태가 되면 가족들이 의사를 대변하게 되는 경우가 많기에 이들이 환자의 의사나 선호를 명확히 알고 있는 것이 매우 중요하다. 치매 초기에 환자의 가치관과 선호하는 바에 대한 이야기를 나눌 경우 가족 구성원들 간의 의견 충돌도 상당 부분 완화될 수 있다. 연구참여자 A는 치매가 발생하기 이전 혹은 치매 초기의 당사자와 가족 구성원 간의 사전 의사소통과 조율의 중요성을 다음과 같이 설명하였다.

조금 더 빨리 그 상태를 확인해놓고 이제 안 좋아지셔서 다른 이것과 반대되는 일에 어떻게 대응을 할지 가족 안에서 합의만 있을 수 있다면... 그런 기회가 있으면... 사실 가족의 의견이 안 모이면 의료진도 결정을 할 수가 없거든요 ... (생략) ... 가족들이 평소에는 이런 말씀을 하신 것이 맞다는 것을 미리 가져가는 프로세스가 있도록 미리 [해야할 것 같아요 (참여자 A)

2) 가족에 대한 심리사회적 지원

치매가 있는 사람의 점점 나빠지는 인지 기능 상태를 받아들이고 미리 임종기 돌봄과 관련된 중요 사안들을 선택하는 것은 당사자들뿐만 아니라 가족들에게도 큰 심리적인 부담이 된다(Payne, 2009). 특히, 가족 중심적이고 효 사상이 강조되는 한국 사회 분위기

기 속에서 가족들은 치매 노인을 위한 최선의 의사결정에 대한 책임감과 상당한 부양 부담을 느낀다(이현주 등, 2015). 연구참여자들은 이러한 가족이 안고 있는 부담을 고려해 가족들이 미래를 준비할 수 있는 시간을 가지고 상담, 교육 등의 심리사회적 지원을 받을 수 있도록 해야 함을 강조하였다.

죽음이라는 것이 부정적인 것이 아니라 보호자들도 어르신들의 죽음을 받아들여야 하잖아요. 준비할 수 있는 시간을 가질 수 있도록 정보를 가지고 공유를 하고, 또 지속적으로 안내를 해서 준비할 수 있도록 하는 게 중요한 것 같거든요. 또 그분들의 인식을 바꿔주는 게 필요할 것 같고. (참여자 B)

다. 사회문화적 접근

1) 죽음에 대한 친숙한 분위기 조성

연구참여자들은 사전 돌봄 계획의 원활한 도입과 시행을 위해서 무엇보다도 죽음을 삶의 일부로 받아들이는 자연스러운 분위기가 조성되어야 함을 지적했다. 앞서 살펴본 것처럼 죽음을 금기시하는 사회·문화적 분위기는 죽음에 대한 터부와 두려움을 유발한다. 이는 죽음 준비에 대한 부정적 반응으로 이어져 사전 돌봄 계획에 대한 논의를 회피하게 한다. 그러므로 ‘죽음은 자연스럽고’, ‘삶에서 고민해야 하는 중요한 주제’라는 죽음에 대한 친숙한 분위기가 조성되어야 돌봄 및 치료 방향을 사전에 계획할 수 있게 된다. 참여자 A가 언급했듯, 어렸을 때부터 죽음을 자연스럽게 받아들일 수 있도록 하는 사회·문화적인 기반이 마련된다면, 노년기의 죽음 준비 역시 보다 쉽게 이루어질 수 있다.

이게 ‘삶에서 고민해야 하는 중요한 주제’라는 게 금기를 깨고 나오지 않으면 ... (생략) ... 그런 것(죽음이 단순히 임박했을 때 나오는 이슈가 아니라 태어나는 게 있으면 죽음이 있다는 자연스러운, ... (생략) ... 노인 세대는 이미 지나갔다고 안 된다고 할 수는 없으니까 지금이라도 하고. 그런데 일단은 첫 시작부터 아예 새로 자라나는 세대들은 어렸을 때부터 미리 나눠볼 수 있어야 하지 않을까 해요. (참여자 A)

2) 제도적 기반 마련

사전 돌봄 계획에서는 임종기 돌봄과 관련된 의사결정의 결과물을 얻는 것뿐만 아니라 그 과정 또한 중요하다. 그렇기 때문에 중요하게 여기는 가치와 목표, 돌봄에 대한 개인의 관심사, 돌봄에 대한 현재 및 미래의 선호도, 가용 가능한 자원 등에 대한 고려를 바탕으로 단계적인 절차를 밟아나가는 것이 중요하다(Black, 2007; NICE & SCIE, 2011). 그러나 이러한 과정은 사회복지실천 현장만의 노력으로 단기간에 충족될 수 있는 것이 아니다. 참여자들은 건강보험공단에서 표준 장기요양계획서를 작성할 때 사전 돌봄 계획을 안내하고 이와 관련된 당사자와 가족의 의견을 미리 수렴하는 등의 제도적 틀이 마련된다면 사전 돌봄 계획의 과정이 더욱 원활하게 진행될 것이라 보였다. 또한 현실적으로 치매가 있는 사람, 가족, 그리고 실무자들 간에 돌봄 및 임종에 대한 의견의 합치를 한 번에 이루기 어려우므로, 돌봄 현장에서도 질병의 예후, 개인과 가족의 상황, 죽음을 받아들이는 심리·정서적 상태 등에 따라 단계적으로 사전 돌봄 계획을 논의해야 함을 강조했다.

장기요양 쪽에서 아예 조사를 할 때 그런 어르신들의 의견을 듣고 그러면 건강보험공단에서 어르신들의 표준 장기요양 계획서를 작성해서 아예 보내주세요. 그렇다면 거기에 어느 정도 인지가 있는 어르신들의 의견을 반영해서 같이 내려주면 어떨까 이런 생각도 해 봤요. (참여자 B)

제도적으로 그런 틀을 만들어 놓거나 ... (생략) ... 더 빨리 이야기를 하는 것이 좋겠고 또 한순간에 끝나는 것이 아니라 치료계획이 변할 때 ... (생략) ... 어떤 생각을 갖고 있는지 상담을 구체적으로 해야 하는 거죠. (참여자 A)

(치매로 인해 일상생활에서 문제가 생기는) 이벤트들이 조금 잦아지고, 이분은 상황, 상태가 여러 가지로 진전됐다고 생각이 되면 의료 스태프들과 상의를 해서 컨디션이 어떤지, 생활적인 면에서 컨디션이 안 좋은 면이 있으면 그런 부분에서 개입을 해야겠다 ... (생략) ... 가족의 입장과 저희 입장이 다르고, 또 어쨌거나 아까 말씀드렸듯, 저희 입장에서는 두 가지 원칙입주자 본인의 안전과 타인과의 공동생활 분위기 조성을 관철하는 것이 저희의 역할이기 때문에 그런 부분에서 이해를 하실 수 있도록 단계적으로 접근하는 것이 중요하죠.

(참여자 F)

이상에서 살펴보았듯 연구참여자들은 사전 돌봄 계획이 비단 치매가 있는 사람 개인의 결정만으로 이루어질 수 있는 것이 아니라 가족과의 의사소통 및 이견 조율이 필요한 과정으로 보았으며, 죽음에 대한 터부, 사전 돌봄 계획을 시행할 수 있는 제도적 기반 등 사회문화적 환경에 따라 이의 활용도가 달라질 수 있다고 보았다.

V. 논의

본 연구에서는 치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획 수립의 필요성과 실천 현장의 제약 요인에 대해 살펴보고, 앞으로 치매를 가진 사람들을 위한 사전 돌봄 계획 제도의 활용과 실천이 어떠한 방향으로 나아가야 할지를 모색하고자 하였다. 이와 같은 방향성을 가지고 질적 사례연구 방법을 활용해 치매 돌봄 현장에서 근무하는 사회복지사 7명을 심층 면담하였으며, 주제별 분석 방법으로 연구 결과를 분석하였다.

분석 결과, 사전 돌봄 계획의 필요성, 사전 돌봄 계획의 제약 요인, 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획의 실천 방향이라는 세 가지 주제가 도출되었다. 먼저, 연구참여자들은 건강할 때 당사자 스스로 돌봄에 관해 결정할 수 있으며, 사전에 미래를 준비함으로써 안정감을 느끼고 무의미한 연명치료를 방지할 수 있다는 이유로 인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 필요성에 공감하였다. 한편, 현장에는 사전 돌봄 계획 실천의 여러 제약 요인이 존재한다고 보았는데, 이에 신체적으로는 살아있으나 인지적으로는 사망 선고를 받은 듯한 어정쩡한 상태, 치매로 인해 명확한 의사 파악과 결정이 어렵다는 점이 포함되었다. 연구참여자들은 죽음을 터부시하는 문화, 죽음보다는 건강한 삶에 초점을 맞추는 경향과 같은 죽음을 회피하는 분위기로 인한 사전 돌봄 계획 실천의 어려움도 지적하였다. 사전 돌봄 계획의 법적 효용에 대한 의문과 사회복지 현장의 준비가 미흡한 점, 그리고 서비스 이용자의 죽음 준비에 대한 요구가 미미한 점 역시 사전 돌봄 계획 수립의 걸림돌로 작용하였다.

치매 돌봄에서의 사전 돌봄 계획의 실천 방향과 관련해서는, 연구참여자들은 먼저

개개인이 스스로에 대한 되돌아봄과 죽음에 대한 진지한 고민을 바탕으로 돌봄과 죽음을 준비하고, 치매에 걸릴 경우 인지능력 및 판단능력이 잔존하는 치매 초기에 임종기 돌봄 및 의료 결정에 관한 의사를 확인하는 작업이 필요하다고 보았다. 이때, 법적, 의료적인 부분과는 별도로 당사자의 돌봄과 관련한 희망 사항을 먼저 파악하는 것이 현재 활용할 수 있는 현실적인 대안이 될 수 있을 것이라고도 보았다. 또한 치매가 발생하기 이전 혹은 치매 초기에 당사자와 가족 구성원 간의 사전 의사소통 및 이견 조율이 필요하고, 가족에 대한 상담, 교육 등의 심리사회적 지원을 통해 치매 말기 및 임종기 돌봄과 관련된 가족들의 심리적인 부담을 완화할 필요가 있다고 보았다. 마지막으로 연구참여자들은 죽음을 삶의 일부로 받아들이는 죽음에 대한 친숙한 분위기를 조성하고, 제도적 지원과 단계적인 접근 속에서 사전 돌봄 계획의 원활한 도입과 시행이 이루어져야 함을 강조하였다. 즉, 개인 수준의 지원부터 가족 및 사회·문화적 차원에서 개입까지 다양한 대안이 마련되어야 치매가 있는 사람들을 위한 실효성 있는 사전 돌봄 계획의 실천이 이루어질 수 있을 것으로 예측했다.

이러한 연구 결과들은 앞으로 사전 돌봄 계획 제도를 도입하고 시행하면서 치매 돌봄 현장에 존재하는 여러 딜레마를 함께 고려해야 함을 시사한다. 예컨대, 죽음에 관해 이야기하지 않고, 치매라는 질병의 스티그마가 강한 사회 분위기 속에서 어떤 방식으로 사전 돌봄 계획에 대한 이야기를 시작할 수 있을지, 아직 자기 결정권의 개념이 생소하고, 개인보다는 가족의 의견이 더욱 중시되는 한국 사회의 문화 속에서 치매 당사자의 의견이 불분명하거나 가족의 의견과 충돌할 때에 이를 어떻게 조정할지 등에 대한 논의가 필요하다. 또한, 사전 돌봄 계획의 내용과 범위, 법적 효력을 어디까지 규정할 것인지에 대해서도 사전 논의가 이루어져야 한다.

본 연구 결과에서 가장 주목해야 할 점은 점진적인 인지 기능의 상실이라는 치매의 특수성이 사전 돌봄 계획이 필요한 근거가 되기도 하지만, 이를 어렵게 하는 요소로 작용한다는 점이다. 치매 초기에는 비교적 의사 표현이 가능하지만, 죽음이라는 사건과의 거리감을 느끼기에 사전 돌봄 계획을 논의하기 어렵고, 인지 손상이 진행된 중기 또는 말기에는 예전의 선호 또는 결정이 반복되고, 명확한 의사 표현이 어려워진다. 이러한 과정에서 사전 돌봄 계획을 수립하기 위해서는 치매로 인하여 인지 기능이 점차 소실되는 과정에서 어떤 방식으로 치매가 있는 사람들의 잔존 능력과 의사 결정을 지원할 수 있을지에 대한 깊이 있는 연구가 필요하다.

연구참여자들이 지적하였듯, 실천 현장에서 사전 돌봄 계획의 필요성을 못 느끼는 이유 중에는 이에 대한 정확한 지식의 부재가 포함된다. 비단 치매가 있는 사람들의 경우가 아니더라도, 사전 돌봄 계획의 제도 도입 및 안착 과정에서 전문가 교육과 훈련이 병행되어야 함은 선행연구에서도 여러 번 지적된 바 있다(Department of Health, 2008; Livingston et al., 2012). 또한, 장기적으로는 죽음이라는 주제에 대해 스스로 이야기할 수 있도록 어렸을 때부터 죽음이라는 주제에 대해 교육해야 한다. 그리고 성인 대상 교육에서도 죽고 나면 어떻게 장례를 치를지에 대해서만 얘기하는 것이 아니라, 본인이 살아온 삶의 가치를 바탕으로 어떤 방식으로 삶을 마무리하고 싶은지를 논의할 수 있도록 해야 한다. 치매 진단을 받은 사람들의 경우에는 치매의 진행 과정을 설명하고, 삶을 마무리하는 과정에서 어떤 선택지가 있는지, 어떤 방식으로 돌봄을 받는 것이 당사자의 가치와 가장 부합하는지를 논의할 수 있을 것이다. 호스피스 등 삶의 질에 초점을 맞춘 돌봄이 치매 환자에게도 가능하도록 서비스를 확대하는 노력도 필요하다.

연구의 한계 및 향후 연구를 위한 제언

본 연구에서는 치매가 중증으로 진행되기 전부터 치매 노인들과 접촉하고 이들의 생각을 파악할 수 있는 사회복지사들을 대상으로 사전 돌봄 계획에 대한 의견을 들어봄으로써 본 제도가 일차적인 치매 돌봄 현장에서 어떤 의미를 지니며, 어떻게 활용될 수 있을지를 가늠해 보았다. 또한 현실적인 측면에서 사전 돌봄 계획에 영향을 미치는 제약 요인들을 살펴봄으로써, 앞으로 제도 도입과 발전 과정에서 어떠한 노력이 필요한지를 생각해 보는 계기를 제공하였다. 그러나 당사자나 가족의 입장은 반영하지 못했다는 점, 연구참여자가 사회복지사로 제한되어 다른 직역에서의 생각은 다루지 못한 점, 종합 병원, 주간보호센터, 유료요양시설이라는 소수의 치매 돌봄 현장의 목소리만을 반영하고 있다는 점, 사전 돌봄 계획의 중요한 선택지가 되는 호스피스 돌봄이 치매 환자에게는 어떻게 제공될 수 있을지는 본 연구에서 거의 다루지 못했다는 점 등이 한계로 남아있다. 또한, 연구 방법론 측면에서는 제한된 연구참여자와 연구참여자들의 시간적, 물리적 제약으로, 이들의 활발한 역동을 볼 수 있을 만큼의 규모가 되는 초점집단면접은 시행하지 못했다.

이상의 논의를 바탕으로 앞으로의 연구 및 실천 과제를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 사전 돌봄 계획을 통해 치매 또는 인지 기능 저하를 경험하는 사람들에게 실질적인 도움을 주기 위해서는, 이를 바라보는 당사자와 가족 등 서비스 이용자의 시각을 좀 더 깊이 탐색할 필요가 있다. 본 연구에서 연구참여자들은 클라이언트의 죽음에 대한 터부, 임종 준비보다는 건강 증진에 관심이 많은 점 등을 사전 돌봄 계획의 제약 요인으로 지적하였다. 그러나 당사자 입장에서는 치매라는 질병의 장기적 예후에 대한 지식 부족, 임종기 돌봄의 선택지에 대한 정보 부족, 가족들이 가장 좋은 방향으로 결정을 해줄 것이라는 막연한 기대감 등이 사전 돌봄 계획의 필요성을 느끼지 못하는 이유로 작용할 수도 있다. 치매라는 질병의 특성과 치매 말기 나타나는 증상들에 대한 일반인들의 이해 정도는 어떠하며, 이와 관련한 구체적인 지식이 제공되었을 때에 사전 돌봄 계획에 대한 인식이 어떻게 바뀌는지, 치매 환자의 말기 또는 임종기 돌봄 과정에서 가족들에게는 어떤 욕구가 있는지를 체계적인 연구를 통해 살펴보아야 한다.

둘째, 향후 연구에서는 사회복지사뿐만 아니라 임종기 돌봄에서 중요한 역할을 하는 의사, 간호사, 및 영적 돌봄 전문가 등 다양한 제공자의 시각에서 인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 필요성과 실천 방향을 고찰해야 한다. 사전 돌봄 계획에서 다루지는 임종기 환자의 의료적 치료 또는 치료의 중단 등 의료적인 결정에서부터, 본인이 중요한 결정을 하지 못하게 될 경우의 대리인 지정, 호스피스 또는 완화의료 서비스와의 연결 등 다양한 논의 및 결정이 치매 환자의 경우 어떻게 이뤄져야 하는지에 대한 보다 구체적인 실천 지침도 필요하다. 이에 덧붙여, 치매의 경우 인지 기능 저하로 인해 의사 결정 능력이 제한된다는 점을 고려해, 특별히 유의해야 할 의료적, 윤리적 결정 사항은 무엇이며, 다양한 제공자 입장에서 본 사전 돌봄 계획의 법적, 행정적, 문화적 제약 요인은 무엇인지에 대한 논의를 해나가야 한다.

참고문헌

- 김명숙. (2010). 한국인의 죽음에 대한 인식과 태도에 관한 철학적 고찰. *유학연구*, 22, pp.73-108.
- 김인숙. (2016). *사회복지연구에서 질적방법과 분석*. 서울: 집문당.
- 김지연, 정재범, 박문호, 박건우, 최문기. (2010). 노인성 치매에 대한 태도 유형 연구. *한국산학기술학회논문지*, 11(10), pp.3700-3706.
- 류경희, 강연옥, 나덕렬, 이광호, 정진상. (2000). 치매 환자의 우울 특성. *Korean Journal of Clinical Psychology*, 19(1), pp.114-129.
- 박인환. (2015). 고령인지장애인의 인권보호와 성년후견. *저스티스*, 146(1), pp.5-44.
- 보건복지부. (2015). *제3차 치매종합관리계획(2016-2020)*. 세종: 동 기관.
- 안경진. (2017). *삶의 마지막 시기 돌봄 의사결정에 관한 연구*. 박사학위논문, 이화여자대학교
- 윤영호, 이영선, 남소영, 채유미, 허대석, 이소우, 홍영선, 김시영, 이경식. (2004). 품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도. *한국호스피스 완화의료학회지*, 7(1), pp.17-28.
- 윤종철. (2013). 치매환자를 위한 성년후견제도의 성공적 정착을 위하여. *성년후견*, 1, pp.109-116.
- 이동우, 성수정. (2018). 대한민국 국가치매관리종합계획: 1차에서 3차까지. *Journal of the Korean Medical Association*, 61(5), pp.298-303.
- 이선화, 이규은. (2015). 일 종합병원 외래환자와 보호자의 사전의료의향서에 대한 지식, 인식 및 태도. *보건정보통계학회지*, 40(3), pp.117-128.
- 이재석. (2016). 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률에 대한 비판적 고찰. *법학연구*, 64, pp.219-245.
- 이지영, 이가옥. (2004). 노인의 죽음에 대한 인식. *한국노년학*, 24(2), pp.193-215.
- 이현주, 이주원, 이준영. (2015) 치매노인 가족부양자의 부양부담 연구. *사회과학연구*, 26(1), pp.345-367.
- 전진숙. (2011). 말기치매 환자의 의료 생물치료정신의학. *17(2)*, pp.176-181.

- 중앙치매센터. (2018). 2017 중앙치매센터 연차보고서. 성남: 동 기관.
- 최영순, 최정규, 태윤희, 김도훈. (2015). 호스피스 완화의료에 대한 국민인식과 그 시사점. *한국사회보장학회 정기학술대회 자료집*, pp.93-107.
- 통계청. (2018). 2018 고령자 통계. <http://kostat.go.kr>에서 2019. 2. 14. 인출.
- 한수연. (2015). 노인환자와 가족의 임종의료결정 권리 및 사회복지사 역할 이해도 - 장기요양 입소 시설 사회복지사를 대상으로. *한국호스피스 완화의료학회지*, 18(1), pp.42-50.
- Black, K. (2007). Advance care planning throughout the end-of-life: Focusing the lens for social work practice. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 3(2), pp.39-58.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp.77-101.
- Carter, G., Van Der Steen, J. T., Galway, K., & Brazil, K. (2017). General practitioners' perceptions of the barriers and solutions to good-quality palliative care in dementia. *Dementia*, 16(1), pp.79-95.
- Centers for Disease Control and Prevention [CDC]. (2012). *Advance care planning: Ensuring your wishes are known and honored if you are unable to speak for yourself*. Retrieved from <https://www.cdc.gov/aging/pdf/advanced-care-planning-critical-issue-brief.pdf>.
- Creswell, J. W. (2015). *질적 연구방법론*. (조흥식, 정선옥, 김진숙, 권지성 공역). 서울: 학지사. (원서출판 2012).
- Curtis, J. R., Patrick, D. L., Caldwell, E. S., & Collier, A. C. (2000). Why Don't Patients and Physicians Talk About End-of-Life Care? *Archives of Internal Medicine*, 160(11), pp.1690-1696.
- Department of Health. (2008). *End of Life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life*.
- Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., & O'leary, J. R. (2009). Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(9), pp.1547-1555.

- Gessert, C. E., Forbes, S., & Bern-Klug, M. (2000). Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Journal of Death and Dying*, 42(4), 273.
- Kübler-Ross, E. (2018). *죽음과 죽어감*. (이진 역). 서울: 창미. (원서출판 1974).
- Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis Holmes, E., & Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), pp.643-650.
- Mack, J. W., Cronin, A., Keating, N. L., Taback, N., Huskamp, H. A., Malin, J. L., & Weeks, J. C. (2012). Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *Journal of clinical oncology*, 30(35), 4387.
- National Institute for Health and Care Excellence and Social Care Institute for Excellence [NICE & SCIE]. (2011). *End of life care for adults*. nice.org.uk/guidance/qs13.
- Padgett, D. (1998). *Qualitative methods in social work research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Payne, M. (2009). Advance care planning in participative social work practice. *Revista Portuguesa de Pedagogia · Psychologica*, pp.105-119.
- Robinson, L., Dickinson, C., Bamford, C., Clark, A., Hughes, J., & Exley, C. (2013). A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but...'. *Palliative Medicine*, 27(5), pp.401-408.
- Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., Beyer, F., Clark, A., Hughes, J., & Exley, C. (2011). A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and Ageing*, 41(2), pp.263-269.
- Silveira, M. J., Kim, Y. H., & Langa, K. M. (2010). Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *The New England Journal of*

- Medicine*, 362(13), pp.1211-1218.
- Teno, J. M., & Lynn, J. (1996). Putting advance-care planning into action. *Journal of Clinical Ethics*, 7, pp.205-213.
- Van Der Steen, J., Heymans, M., Steyerberg, E., Kruse, R., & Mehr, D. (2011). The difficulty of predicting mortality in nursing home residents. *European Geriatric Medicine*, 2(2), pp.79-81.
- Van Der Steen, J., Van Soest-Poorvliet, M., Hallie-Heierman, M., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliens, L., De Boer, M., Block, L., Van Uden, N., Hertogh, C., & De Vet, H. (2014). Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 40(3), pp.743-757.
- World Health Organization [WHO]. (2011). *Palliative care for older people; better practices*. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107290/e95052.pdf>
에서 2019. 3. 2. 인출.

하정화는 미국 University of Michigan에서 사회복지학/사회학으로 석사, 박사학위를 받았으며 현재 서울대학교 사회복지학과 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 노인의 사회적 관계, 사별, 임종기 돌봄, 치매이며, 현재 치매 노인의 임종기 돌봄과 무자녀 노인의 정신 건강에 대해 연구하고 있다.

(E-mail: junghwaha@snu.ac.kr)

이창숙은 서울대학교에서 사회복지학 석사학위를 받고, 현재 동 대학교에서 사회복지학 박사과정에 재학 중이다. 주요 관심분야는 노인자살, 노인학대, 치매이며, 현재 노인자살과 치매환자의 자기결정권을 연구하고 있다.

(E-mail: ckdtndl29@snu.ac.kr)

The Need for Advance Care Planning for Individuals with Dementia in South Korea

Ha, Jung-Hwa

[Seoul National University]

Lee, Changsook

[Seoul National University]

Despite growing attention to dignified death and end-of-life care decision making in Korea, little effort has been made to help persons with dementia (PwD) and their family caregivers engage in advance care planning (ACP) or discussions on end-of-life care. This study examined the felt needs for ACP among social workers working with PwDs and their families and the factors that need to be considered in introducing and utilizing ACP in dementia care. We conducted in-depth interviews with 7 social workers who work at day care centers (n=2), hospitals (n=3), and nursing homes (n=2) in Seoul and its vicinity in South Korea. Participants viewed ACP as a useful tool to engage individuals with dementia in decision making before they lose cognitive abilities. However, they pointed out many obstacles in implementing ACP, such as 'gap between cognitive and physical death,' 'difficulty in assessing decision making capacity among individuals with dementia,' 'death-avoiding culture,' and 'people's reluctance to discuss end-of-life care issues when individuals with dementia have decision-making capacity.' Participants suggested that in order for ACP to be helpful for persons with dementia, various individual, family, cultural, and societal-level factors should be taken into account in its implementation.

Keywords: Advance Care Planning, Dementia, Hospice, End-of-Life Care