연구보고서 2018-02-02

보건의료서비스 이용자의 죽음 여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구

서제희 · 임정미 · 최지희 · 이나경 · 백상숙

KIHASA
한국보건사회연구원
Korea Institute for Health and Social Affairs

【책임연구자】
서제희 한국보건사회연구원 부연구위원

【주요 저서】
지역사회 기반 노인 친화적 통합의료서비스 제공모형
한국보건사회연구원, 2017(공저)

환자 안전에 대한 현황 분석과 개선 방안
한국보건사회연구원, 2016(공저)

【공동연구진】
임정미 한국보건사회연구원 부연구위원
최지희 한국보건사회연구원 전문연구원
이나경 한국보건사회연구원 연구원
백상숙 연세대학교 의료법윤리학 박사

연구보고서 2018-02-02

보건의료서비스 이용자의 죽음 여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구

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

ⓒ 한국보건사회연구원 2018

ISBN 978-89-6827-528-9 93510

발간사

최근 죽음에 대한 논의는 웰다잉에 대한 관심과 이어져 있어 국민 의료비 감소 측면에서의 생애말기 케어뿐만 아니라 좋은 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 제도적 지원에 대한 정책들이 지속적으로 확대되고 있다. 정책들은 최근 제정된 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」에 근거하여 추진 중이다. 이 법의 제정은 임종과정에서 환자의 최선의 이익을 보장하고 의료연명에 대한 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 하고 있다. 그러나 법 시행 후 이러한 목적 달성을 위해서 개선이 필요한 사항들이 드러나고 있다.

이러한 배경에서 이 연구는 문헌 고찰을 통해 죽음과 관련한 주요 용어들의 개념을 살펴보고, 국내외 관련 연구와 정책 사례를 고찰, 분석하였다. 그리고 보건의료서비스 이용자와 제공자의 인식을 심층면접조사를 통해 파악하였다. 이러한 연구 결과를 종합하여 죽음 여정과 경험 개선을 위한 제도의 핵심 쟁점을 도출하고 개선 방안을 제시하였다.

이 연구는 한국보건사회연구원 서제희 부연구위원이 주도하였고, 임정미 부연구위원, 최지희 전문연구원, 이나경 연구원, 연세대학교 백삭승 박사가 참여하였다. 보고서가 발간되기까지 연구의 내용과 구성에 대해 충실한 조언을 해 주신 충남대학교병원 사회사업실 팀장 권지현 팀장님과 본 연구원의 김남순 선임연구위원께 감사드린다. 마지막으로, 본 보고서의 내용은 연구원의 공식적인 견해가 아니라 연구진의 개별적인 연구 활동의 결과임을 밝힌다.

2018년 12월

한국보건사회연구원 원장

조 흥 식

목 차

Abstract ····· 1

요 약 ····· 5

제1장 서 론 ····· 9

제1절 연구의 배경과 목적 ····· 11

제2절 연구 내용 및 방법 ····· 18

제2장 선행연구 및 주요 용어 개념 고찰 ····· 21

제1절 죽음의 정의 ····· 23

제2절 죽음에 대한 태도와 인식 ····· 25

제3절 죽음 여정 단계와 제공 서비스 관련 용어 ····· 38

제4절 소결 ····· 47

제3장 서비스 이용자와 제공자의 죽음 여정 관련 경험과 인식 ····· 49

제1절 서비스 이용자의 죽음 여정 관련 경험과 인식 ····· 51

제2절 서비스 제공자의 죽음 여정 관련 경험과 인식 ····· 61

제3절 소결 ····· 66

제4장 죽음 결정에 대한 제도적 접근 ····· 69

제1절 국내 연명의료 결정 관련 제도 고찰 ····· 71

제2절 국외 연명의료결정 관련 제도 고찰 ····· 80

제3절 소결 ····· 109

제5장 생애말기 케어에 대한 제도적 접근 ····· 113

제1절 국내 호스피스·완화의료 정책 현황 ····· 115

제2절 국외 생애말기 케어 관련 정책 고찰 ····· 142

제3절 소결 ····· 209

제6장 결 론 ····· 213

제1절 제도적 한계와 개선 방향과 접근 원칙 ····· 215

제2절 죽음 여정과 죽음 경험 개선을 위한 방안 ····· 217

제3절 결론 ····· 225

참고문헌 ····· 227

표 목차

〈표 1-1〉 연구 범위 및 연구 내용 ····· 19
〈표 1-2〉 연구 내용과 연구 방법 ····· 20
〈표 2-1〉 호스피스·완화의료 개념 ····· 41
〈표 3-1〉 일대일 심층인터뷰 대상자 집단 구분과 특성: 서비스 이용자 ····· 52
〈표 3-2〉 서비스 이용자 대상 심층인터뷰 질문 내용 ····· 53
〈표 3-3〉 서비스 이용자의 죽음에 대한 인식 분석 결과 요약 ····· 55
〈표 3-4〉 서비스 이용자의 죽음 여정 경험 분석 결과 요약 ····· 56
〈표 3-5〉 암 환자의 죽음 여정 ····· 58
〈표 3-6〉 초점집단인터뷰 대상자 집단 구분과 특성: 서비스 제공자 ····· 61
〈표 3-7〉 서비스 제공자 대상 인터뷰 질문 내용 ····· 62
〈표 4-1〉 호주 각 주별 사전의료의향서 관련 법제도와 용어 ····· 93
〈표 4-2〉 국내외 연명의료결정 관련 법제도 비교 ····· 112
〈표 5-1〉 호스피스완화의료 제도화 연혁 ····· 116
〈표 5-2〉 호스피스·완화의료 관련 인지도 ····· 118
〈표 5-3〉 의료기관 종별 호스피스기관(2018. 9. 기준) ····· 121
〈표 5-4〉 호스피스 서비스 이용률 ····· 122
〈표 5-5〉 호스피스 유형별 서비스 이용률 ····· 123
〈표 5-6〉 가정형 호스피스 이용환자 1인당 방문일수 ····· 124
〈표 5-7〉 완화의료 전문기관의 입원 진료 현황 ····· 125
〈표 5-8〉 호스피스·연명의료 관리 주체별 역할 ····· 127
〈표 5-9〉 호스피스·연명의료 종합계획 주요 추진과제(호스피스 분야) ····· 129
〈표 5-10〉 입원형 호스피스 전문기관 ····· 132
〈표 5-11〉 자문형 호스피스 전문기관 ····· 134
〈표 5-12〉 가정형 호스피스 전문기관 ····· 135
〈표 5-13〉 소아청소년 완화의료 ····· 136
〈표 5-14〉 입원형 호스피스 수가 구성 ····· 139

〈표 5-15〉 생애말기 돌봄 관련 용어 정의 ····· 144
〈표 5-16〉 Foundations for the ambitions ····· 148
〈표 5-17〉 Ambitions for palliative and end of life care ····· 149
〈표 5-18〉 생애말기 케어(End of life care) 제공 장소별 서비스 ····· 158
〈표 5-19〉 생애말기 돌봄 인력 유형 및 자격 요건 ····· 160
〈표 5-20〉 생애말기 케어 관련 평가 문항 ····· 165
〈표 5-21〉 국가 완화케어 전략 목표 영역 및 세부 내용 ····· 171
〈표 5-22〉 호주의 현행 국가 완화케어 프로젝트 ····· 173
〈표 5-23〉 MBS에 규정된 범주별 전문완화의료 서비스 진료행위 ····· 178
〈표 5-24〉 완화의료전문의 및 완화케어 간호인력의 근무지별 인원수(2016년) ····· 181
〈표 5-25〉 호스피스와 완화의료의 차이(미국) ····· 190
〈표 5-26〉 호스피스 서비스 유형별 내용 ····· 192
〈표 5-27〉 일본의 호스피스·완화의료 제도 성립 흐름 ····· 197
〈표 6-1〉 국내 죽음 관련 보건의료정책의 한계와 개선 방향 ····· 216
〈표 6-2〉 시범사업과 후속 연구 제언 ····· 224

그림 목차

[그림 1-1] 연도별 사망 장소 통계 ····· 12
[그림 1-2] 생애말기의 다양성 ····· 15
[그림 1-3] 죽음 여정 단계 구분과 단계별 개입에 대한 개념도 ····· 16
[그림 1-4] 연구 내용과 방법 요약도 ····· 18
[그림 2-1] 사망 장소별 구성비 추이(2007~2017년) ····· 35
[그림 2-2] 연령별 사망 장소 구성비(2017년) ····· 36
[그림 4-1] 사전연명의료의향서 등록자 현황 ····· 73
[그림 4-2] 연명의료결정제도의 관리체계 ····· 75
[그림 4-3] 연명의료 중단 결정 이행 현황 ····· 79
[그림 5-1] 말기 암 환자 입원형 호스피스 전문기관 지정 현황(2018. 8. 22. 기준) ····· 120
[그림 5-2] 호스피스 및 연명의료 관리체계 ····· 126
[그림 5-3] 호스피스 유형별 체계도 ····· 131
[그림 5-4] 가정형 호스피스 수가 구성(시범사업) ····· 140
[그림 5-5] 자문형 호스피스 수가 구성(시범사업) ····· 141
[그림 5-6] 영국의 생애말기 케어 경로(end of life care pathway) ····· 147
[그림 5-7] 환자와 미래 계획 논의(Discussing future care with patients) ····· 153
[그림 5-8] 성인(adults) 및 소아(children) 호스피스 재원별 비율 ····· 155
[그림 5-9] 영국의 호스피스 수요(need), 충족(access), 미충족(unmet need) 추정치 비교 ····· 162
[그림 5-10] 주요 호스피스 유형별 이용자의 비율(성인 호스피스) ····· 163
[그림 5-11] 서비스 유형별 우수(outstanding) 비율 ····· 165
[그림 5-12] 생애말기케어 질 평가 결과 ····· 167
[그림 5-13] 잉글랜드 죽음 장소 ····· 168
[그림 5-14] 호주의 연령대별 완화케어 서비스 이용 현황(2017년) ····· 185
[그림 5-15] 호주의 질병 상태에 따른 병원/지역사회 기반 완화케어 서비스 이용 현황 (2017년) ····· 186

[그림 5-16] 일차의료의사(GP) 방문 완화케어 관련 환자 비율(2015-2016년) ····· 188
[그림 5-17] 완화의료팀 의뢰환자 구성 비율 ····· 202
[그림 5-18] 사망 장소별 사망자 수 ····· 208
[그림 6-1] 영국의 생애말기 케어 경로(end of life care pathway) ····· 219

Abstract

A study on the institutional system for improvement in dying journey and dying experiences the patients and their family

Project Head: Seo, Jaehee

The death is the experience and event which anybody should suffer at end of his/her life. Death may be considered to be one of the portals which everybody should go through at the end of his/her life. But, the processes, or the journey to the moment of death and the experience during the journey vary for everyone. Therefore, the good death cannot be accomplished only with the good experience at the time of death but shall include all experiences obtained during the journey to the moment of death. A lot of researches made on what is good death show that the good death is essentially the "humane" death. It is consistent with the patient's hope of living up to the moment of death at his/her own will. It means that the good death can be made only when the human rights and self decision-making right are respected so that a patient can be treated humanely as a human until the last moment.

The policies related to the good death in Korea include the systems related to the 'hospice-palliative care' and 'decision on

Co-Researchers: Lim, Jeongmi · Choi, Jihee · Lee Nagyeong · Baek, Sangsook

life-sustaining treatment'. These two policies get more prevalent after Act on Decisions on Life-sustaining Treatment for Patients in Hospice and Palliative care of at the End of Life was recently enacted and implemented. Although this Act has the meaning in that it keeps the quality of life maintained to the maximum until the end of the human life and that it ensures the patient's self decision on the life-sustaining treatment, it needs some improvements.

Currently, the hospice-palliative care is mainly implemented at the medical institutions and focus on a few weeks or months at the end of one's life. If the policy goal is to help the patient or his/her guardian experience the patient's good death, the policy shall not be limited just to a few weeks or months up to the moment of death. More advanced approach is required. Earlier interference shall be made to improve the quality of the life for the patient's remaining life so that the action can be consistent with the original concept of palliative care. In addition, the hospice care which has focused on the medical institutions up to now shall be expanded to include not only the home-based hospice care but also the care at long-term facilities.

The laws which were enacted to ensure the patient's self decision-making right up to the last moment were found to have problems when they took effective. They include the complicity

of the procedure, lack of professionalism in the related medical institutions, lack of understanding by service provider and users and others. The most skeptical one is whether these laws can ensure the patient's self decision-making rights. To ensure the patient to get his/her own decision-making right over medical treatment up to the last moment of life, the right shall be guaranteed not only to the care performed at the end of life but also to the general scope of treatments. As shown in the cases of US, Australia and Taiwan, which had enacted the related laws prior to Korea, they all started with "natural death act" but became to expand the scope to include "Patient decision act". Accordingly, when the revision of the law is discussed, the revision shall be made not just for several provisions but include the revision of the expanded laws.

If the improvement of the medical system is made in this direction, it can be expected that the experience of patient and guardian are improved and at the same time, the national medical expenses related to the death are reduced.

요 약

1. 연구의 배경 및 목적

죽음은 생애 마지막 순간에 누구나 겪어야 하는 경험이자 사건(event)이다. 죽음은 죽음의 순간만을 보면 누구도 피할 수 없는 모든 사람이 공통적으로 겪어야 하는 하나의 관문처럼 여겨질 수 있다. 그러나 그 과정 즉, 죽음에 이르기까지의 여정과 여정 속에서 겪는 경험은 각기 다르며 매우 다양하다. 그러므로 좋은 죽음은 단지 죽는 순간의 좋은 경험만으로 이루어질 수 없으며 죽음에 이르는 여정 중 겪는 모든 경험이 좋은 죽음과 관련이 있다. 그러나 최근 우리나라에서 좋은 죽음과 관련되어 시행되고 있는 정책인 '호스피스·완화의료'와 '연명의료 중단에 대한 결정' 관련 제도는 주로 임종 직전 수주 또는 수개월에 해당하는 것으로 다양한 죽음 여정을 포괄하기 어려운 실정이다. 즉, 좋은 죽음을 위한 제도 지원의 사각지대가 존재한다.

본 연구의 목적은 첫째, 죽음의 여정과 경험의 질을 높이기 위한 케어 세팅별(병원, 요양시설, 재가) 호스피스·완화케어 제공을 위한 정책적 고려 사항과 개선 방안을 모색하고 둘째, 존엄한 죽음을 맞이하기 위한 보건의료서비스 이용자의 자기결정권 보장을 위한 보건의료정책과 서비스 개선 방안을 모색하는 것이다.

2. 주요 연구 결과

가. 주요 개념 고찰

죽음을 과정으로 보고 죽음 여정에 대한 논의를 할 때 사용되는 용어는 앞서 고찰한 바와 같이 매우 다양하며 그 용어들의 개념 또한 하나로 정의되어 있지 않다. 즉, 용어들을 사용하는 사람의 직업, 전공, 처한 상황 등에 따라 다른 의미로 사용하고 있어 발전적 용어의 장애요인으로 작용되기도 하였다. 그리고 일부 용어는 한글로 번역하는 과정에서 원래의 의미가 축소되기도 하였다.

나. 국내외 사례 분석 및 시사점

우리나라의 연명의료결정법 제정은 죽음을 앞둔 환자가 존엄한 죽음을 맞이할 수 있도록 법적 기반을 마련했다는 점에서 의의가 크다. 그러나 환자의 가치를 존중한 자기결정권의 행사라는 측면에서 일부 제한적이다. 생애말기 환자의 자기결정권이 존중되기 위해서는 자기결정의 대상 범위가 생애말기 의료에 제한되지 않고 국외 사례와 같이 전반적인 의료로 확대되어야 한다. 그리고 환자가 의사결정능력이 없을 때 환자가 추구하던 삶의 가치를 고려하여 의사결정을 대신할 '의료임의대리인' 지정 절차 마련에 대해 적극적으로 고려해야 한다.

우리나라의 호스피스·완화의료 정책의 대상 범위와 서비스 내용은 점차 확대되고 있으나 여전히 대부분 병원 중심의 서비스 제공이라는 제한점이 있다. 생애 마지막 순간을 맞이하는 장소가 병원이 아닌 평상시 익숙했던 공간 또는 고인이 진정 원하는 곳이 되기 위해서는 서비스 제공

기관의 다양화가 필요하다. 국외 사례와 같이 재가 중심 서비스 제공, 장기요양시설(전문시설) 중심 서비스 제공이 이루어져야 한다. 즉, 케어 세팅을 고려하여 케어 세팅별 서비스 제공이 이루어져야 한다. 병원이 아닌 곳에서의 호스피스·완화의료 서비스 제공 확대는 생애말기 의료비 부담을 줄이기 위해서도 꼭 필요한 사항이다.

다. 서비스 이용자와 제공자의 인식

서비스 이용자를 인터뷰한 결과 죽음의 장소가 대부분 병원인 것에 대해 사회적으로 문제의식이 있는 상황임에도 여전히 이용자들은 현실적인 문제로 인해 죽음의 장소로 병원을 고려하고 있음을 알 수 있었다. 진정으로 죽음의 장소로 집을 생각하는 것이 아닌 집에서 죽음을 맞이할 수 있는 여건을 조성하기 어려운 현실을 고려한 대안적 선택인 것이다. 그리고 죽음 여정에서 환자와 가족이 죽음을 준비할 수 있으려면 의료진과의 충분한 의사소통이 뒷받침되어야 하지만 그렇지 않은 경우가 대다수였다. 그리고 죽음의 여정은 환자의 상태에 따라 매우 다양하여 개입 시기와 내용 또한 다양하게 이루어져야 하지만 현재 제도는 몇 가지 특정 질환만을 대상으로 하고 있고 서비스 제공 시기, 정책 개입 시기 또한 한정적이었다.

서비스 제공자를 인터뷰한 결과 새로운 법령이 마련되어 이에 근거한 정책과 제도들이 시행 중이나 여전히 종합병원 중심의 정책이 이루어지고 있는 실정이었다. 가정형 호스피스는 지역사회를 기반으로 이루어지는 것이 적절하지만 호스피스·완화의료 전문기관을 중심으로 이루어지고 있다. 그리고 연명의료결정에 관한 제도를 이행하는 과정에서 중소병원의 한계를 극복하는 방안은 미흡한 실정이다.

3. 결론 및 시사점

이 연구에서는 죽음 여정과 경험 개선을 위해 국내외 관련 제도와 사례 연구를 분석하고, 질적 연구 기법을 활용하여 서비스 이용자와 제공자의 인식을 파악하여 환자와 보호자의 죽음 여정 개선을 위한 제도적 개선 방안을 모색하였다. 그 결과 현재의 정책 대상과 서비스 제공 기관이 보다 확대되어야 하는 것으로 나타났다. 즉, 의료기관 중심의 호스피스·완화의료뿐만 아니라 지역사회 중심의 재가 호스피스, 호스피스 전문 요양시설 등으로 서비스 제공 인프라를 확대해야 한다. 그리고 죽음 여정에서 자기결정권이 보장되기 위해서는 연명의료뿐만 아니라 보건의료서비스 전반에 대한 환자의 자기결정권이 보장되는 방향으로 법제도가 개선될 필요가 있다.

서비스 제공으로 삶과 죽음을 규정하는 데에 현대의학이 깊이 개입되어 있어 죽음의 의료화는 돌이킬 수 없는 사회 현상이다. 죽음을 삶의 한 부분이 아니라 의료의 한 과정으로 이해하게 되었다. 그러나 환자 자신이 어떤 과정을 거쳐 삶을 정리하고 마감하는가가 중심이 되고 환자의 의견이 중시되어야 하므로 약간은 '탈의료화'된 죽음, 그리고 자기결정권이 보장되는 죽음을 맞이할 수 있도록 제도가 개선될 필요가 있다.

*주요 용어: 죽음 여정, 호스피스, 완화케어, 연명의료, 자기결정권

제 1 장 서 론

제1절 연구의 배경과 목적
제2절 연구 내용 및 방법

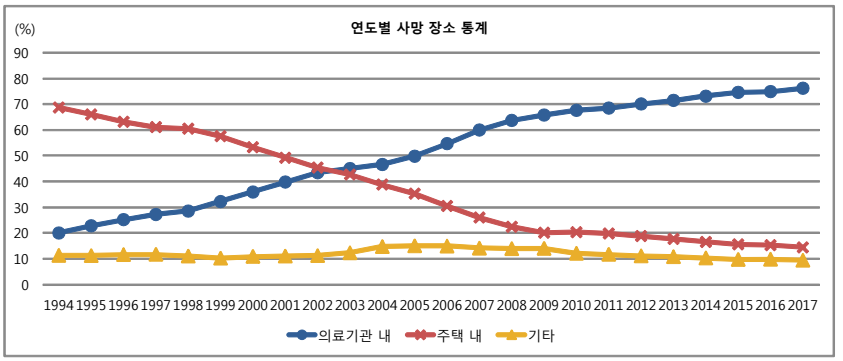
1 서 론

제1절 연구의 배경과 목적

1. 연구의 배경

산업화와 도시화가 본격적으로 진행되기 이전에는 죽음을 하나의 자연 현상으로 받아들였으나 공중위생이 등장하고 의료기술이 발전하여 질병들을 극복할 수 있게 되면서 죽음 또한 극복되어야 하는 것으로 받아들이게 되었다. 죽음을 지연시키기 위한 의료적 처치를 당연한 것으로 받아들이게 되면서 의료가 죽음을 통제할 수 있다는 생각이 보편화되었다. 이러한 상황을 1970년대 사회과학 영역에서는 '죽음의 의료화'라는 말로 표현하였다. 이는 죽음 또한 의료화가 되었음을 인정할 수밖에 없으며 결국 삶의 장소에서 죽음을 맞이하던 것에서 치료의 장소 즉, 병원에서 죽음을 맞이하는 것이 자연스러운 현상이 되었다는 것을 의미한다. 이러한 현상은 우리나라도 크게 다르지 않으며 사망 장소 통계가 이를 뒷받침한다. [그림 1-1]은 2000년 이전까지는 집에서 사망하는 비율이 더 높았으나 2000년대 초반 이후 급속도로 의료기관 내 사망이 증가함을 보여 주고 있으며 이는 죽음이 점점 의료의 영역으로 포섭되었음을 시사한다.

〔그림 1-1〕 연도별 사망 장소 통계



주: 통계청에서 발표한 출생·사망통계 2010년부터 2017년 자료를 활용하여 연구진이 그래프를 작성한 것임.
자료: 통계청. 출생·사망통계(2010 ~ 2017).

국내에서 죽음과 관련한 의료 차원의 논의는 크게 두 가지 영역에서 이루어지고 있다. 죽음의 결정을 둘러싼 논의와 생애말기 케어에 대한 논의가 그것이다.

죽음의 결정을 둘러싼 논의의 본격적인 시작은 1997년 '보라매병원 사건'이다. 이는 술에 취해 화장실에 가다 넘어져 뇌출혈이 발생한 환자를 퇴원시켜 달라는 부인의 요구를 받아들여 병원이 퇴원을 결정한 사건이다. 의료진은 경제적 부담으로 인해 퇴원을 요청한 가족의 뜻을 받아들여 서약서를 받고 환자를 퇴원시켰으나 집에 도착한 환자는 인공호흡 중단 후 5분 만에 사망하였다. 의료진은 환자의 상태가 의학적 처치를 받지 못할 경우 사망할 정도로 나쁘다는 것을 알고 있었고 병원에서 치료를 받으면 회복되거나 연명할 가능성이 있다고 보았다. 이에 대해 법원은 의료진에게 살인 방조죄를 선고하였다. 판결에 불복한 병원이 상고하였으나 대법원은 의학적 권고에 반하여 환자의 퇴원을 허용한 의료진의 행위는 살인 방조죄에 해당한다고 판결하였다. 즉, 소생 가능성이 있는 환자를 퇴

원시킨 것에 대해 살인 방조죄로 처벌하였는데 이후 의료현장에서는 '소생 가능성이 없는' 환자에 대해서도 무의미한 연명의료를 시행하는 경우가 빈번하게 발생하였다. 의료기관에서 사망하는 비율이 자택에서 사망하는 비율보다 높아지는 시점이 2000년대 초반인데 이 판결이 영향을 미쳤다고 해석되기도 한다.

또 하나의 중요한 사건은 2008년 '김 할머니 사건'이다. 폐암 진단을 위한 조직검사 과정에서 과다출혈로 심정지가 발생하여 심폐소생술 후 인공호흡기를 부착하였으나 환자는 이미 뇌 손상으로 식물상태가 되었고 이에 환자의 가족이 연명의료치료장치 제거를 요구하였으나 의료진이 이를 받아들이지 않자 병원을 상대로 소송을 제기한 사건이다. 법원은 환자 가족의 요구대로 인공호흡기를 제거하라는 판결을 내렸으나 병원은 항소하였고 대법원 판결에서도 역시 '연명치료 중단 판결'이 선고되었다. 대법원은 '의학적으로 회복 불가능한 사망의 단계'에서 이루어지는 진료행위 즉, 연명치료는 질병 호전을 목적으로 하는 것이 아니므로 치료 중단 허용 가능성이 있는 것으로 보았다. 이 두 사건은 사회적 반향이 큰 사건으로 의학계에서는 적극적으로 관련 법 제정을 요구하였다.

죽음의 결정을 둘러싼 이와 같은 논의들의 쟁점은 회복이 불가능한 상태에서 생명만을 유지시키는 치료와 생애말기 노인 환자에게 침습적인 치료를 지속할지 여부를 결정하는 것을 환자의 인권과 자기결정권 측면에서 어떻게 접근할 것인가와 관련된 것이었다.

생애말기 케어를 둘러싼 논의는 호스피스·완화의료에 대한 것이다. 존엄한 죽음을 위한 호스피스·완화의료는 국내에서 민간 기관 중심으로 서비스가 제공되기 시작하였으나 암 관리법이 제정되면서 제도화하였다. 그리고 '호스피스·완화의료 및 임종 단계에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법'이 제정·시행되면서 본격적으로 서비스 제공 대상과 범위를 확대

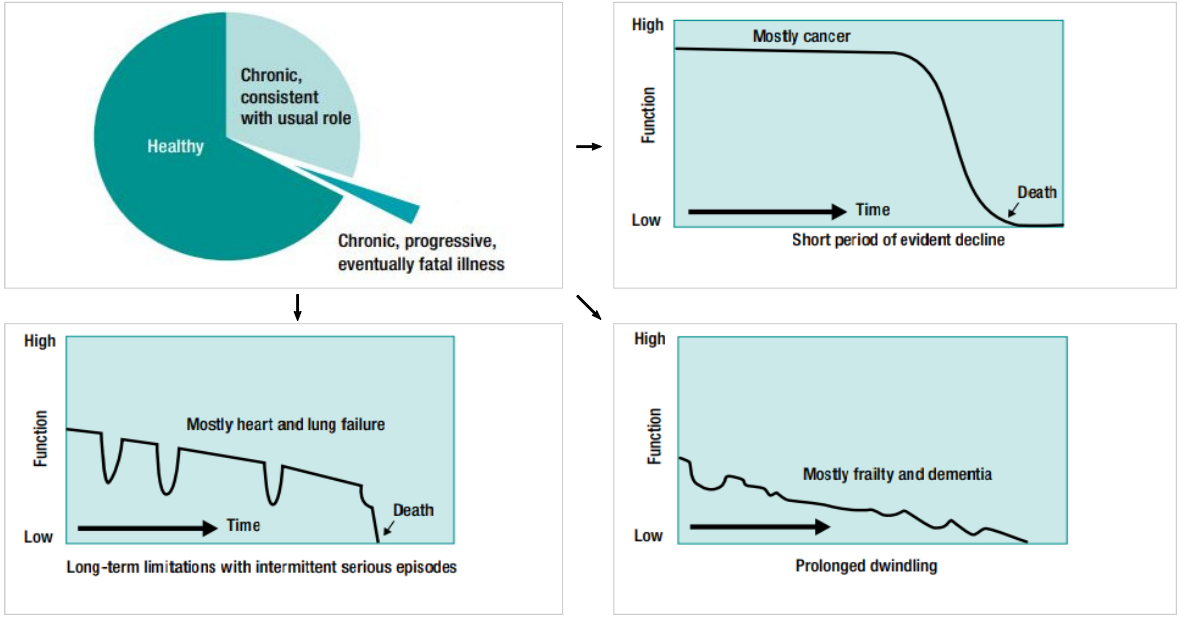
하고 있다. 그러나 여전히 제공 대상과 범주, 서비스 제공 기관의 제한 등 다양한 점에서 문제가 지적되고 있다.

2. 연구의 필요성

2016년 6월 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률」(이하 「연명의료결정법」)이 제정되었다. 이 법은 연명의료 중단과 호스피스·완화의료에 대한 법령으로 환자의 자기결정을 존중하고 환자의 존엄과 가치를 보장하며 국민 모두가 인간적인 품위를 지키며 편안하게 삶을 마무리할 수 있도록 하는 것이다. 그러나 법령의 내용에 근거한 정책과 제도들이 법 제정 목적에 부합하지 않는다는 지적들이 꾸준히 제기되고 있다. 문제점으로 지적되고 있는 사항들은 주로 서비스 제공 대상, 서비스 제공 기관, 서비스 이용 결정에 대한 것으로 존엄한 죽음을 제도적으로 지원하기 위해 현 제도가 가지는 사각지대에 대한 것들이다.

현 정책과 제도들은 '존엄한 죽음'에 대한 논의 시, 주로 시간적인 요소를 고려하여 생애말기 케어(호스피스·완화의료)와 임종기 케어(연명 의료)로 크게 구분하여 접근하고 있다. 그러나 죽음에 대해 정책적으로 접근할 때 시간적인 요소뿐만 아니라 공간적인 요소(케어 세팅), 논의 대상자 범위(질환, 생애주기 등)도 고려해야 한다. 어떻게 존엄하게 죽을 것인가의 문제는 결국 어떻게 남은 생애를 존엄하게 살 것인가와 일맥상통하는 것으로(아툴 가완디, 2015), '죽음의 시점'과 더불어 '죽음의 과정'에 초점을 맞추려는 시도를 해야 할 필요가 있다. 즉, 생애말기의 유형이 질병에 따라 다양하기 때문에 이를 고려한 접근이 필요하다([그림 1-2] 참조).

〔그림 1-2〕 생애말기의 다양성



자료: Australian Health Ministers(2010). National Palliative Care Strategy 2010: Supporting Australians to Live Well at the End of Life.

몸이 노쇠하고 기능장애가 진행됨에 따라 독립성을 상실하고 치명적인 질병이 발생하여 죽음에 이르는 과정을 어떻게 ‘존엄하게’ 보낼 것인가에 대한 논의가 어떻게 ‘존엄하게’ 죽을 것인가라는 논의와 함께 이뤄져야 ‘존엄한 죽음’ 또는 ‘좋은 죽음’을 맞이할 수 있을 것이다. 다시 말해, 단순히 죽음의 순간 또는 죽음 전후의 ‘시점’보다는 ‘존엄한 죽음’에 이르도록 하는 과정이라는 측면에서 접근해야 임종기 또는 생애말기에 인권과 자기결정권이 보장될 수 있을 것이다.

이 과정(죽음 여정)에서 환자의 경험이 나아지고 좋은 죽음을 맞이하기 위해서는 환자의 가족 또는 보호자에 대한 접근도 함께 이뤄져야 한다. 죽음 여정 동안 환자의 신체적, 인지적 기능이 쇠퇴하고 질병으로 인해 의식을 상실하거나 장애가 발생할 경우 가족과 보호자가 환자 자신만큼 중요한 역할을 할 수밖에 없기 때문이다. 즉, 다음과 같이 죽음 여정을 고려한 제도적 접근이 이루어질 필요가 있다.

〔그림 1-3〕 죽음 여정 단계 구분과 단계별 개입에 대한 개념도

	노 년 기		
	기능저하기 질병진행기	생애말기	
		임종전기	임종기
목표	- 삶의 질 향상 - 기능 유지 - 죽음에 대한 인지	- 죽음 과정 결정 - 주변인과 죽음맞이 과정 공유	- 존엄한 죽음
방법 (서비스 내용)	- 만성질환 관리 - 재활 및 돌봄 서비스 - 죽음과 마주하기 위한 교육	- 사전의향서 작성 - 호스피스·완화의료 서비스 방법 결정	- 연명의료 중단 결정 - 호스피스·완화의료 서비스 제공
장소	- 병원/시설/집	- 병원/시설/집	- 병원/시설/집

2016년 제정된 「연명의료결정법」으로 ‘존엄한 죽음’을 위한 제도적 기반이 마련되었다는 점에서 긍정적이나 존엄한 죽음과 대상자의 자기결정권 보장, 생애말기 삶의 질 향상을 위해 ‘죽음 여정’, ‘환자와 보호자의 경험’, ‘죽음의 장소와 죽음의 방법’과 관련한 통합적인 연구가 필요하다. 현재의 제도와 정책은 하나의 법에 근거하여 추진 중이지만 소관 부서가 다르고 제도의 시작 시기도 달라 별도로 추진 중에 있는 실정이다. 또한 이 법의 주요한 대상 집단인 노인의 인권과 자기결정권, 죽음의 장소와 방법 측면에서 추가적인 논의와 연구가 필요하다.

죽음의 장소와 방법을 대상자가 결정하는 제도적 기반을 개선하여 서비스 이용자가 관련 법과 제도를 인지하고 죽음에 대한 부정적 인식을 바꾸도록 하는 데 필요한 논의를 해야 한다. 관련 서비스 제공의 필요성과 방법에 대한 논의 또한 필요하다.

3. 연구 목적

이 연구의 목적은 다음과 같다.

첫째, 존엄한 죽음을 맞이하기 위한 보건의료서비스 이용자의 자기결정권 보장을 위한 보건의료정책과 서비스 개선 방안 모색

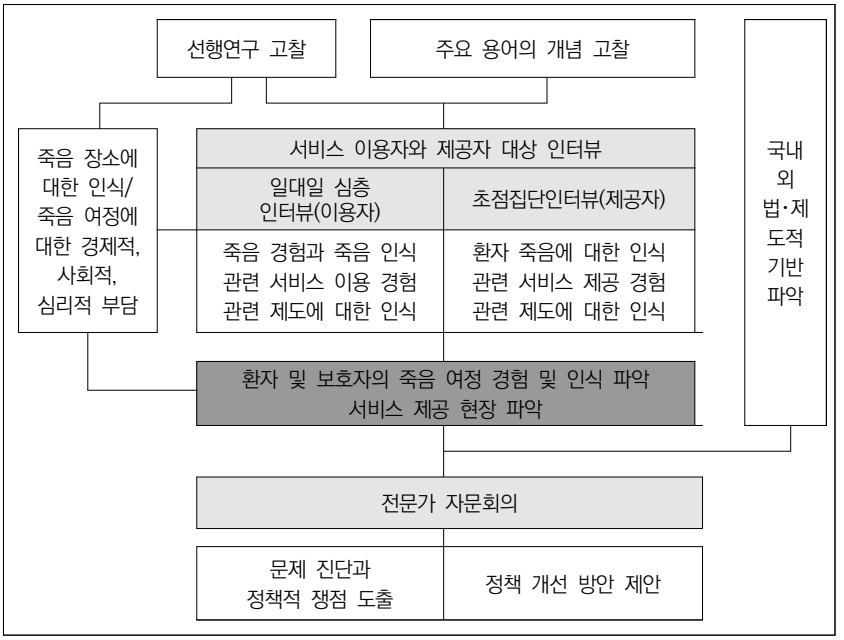
둘째, 죽음의 여정과 경험의 질을 높이기 위한 케어 세팅별(병원, 요양시설, 재가) 호스피스·완화케어 제공 방안 모색

제2절 연구 내용 및 방법

1. 연구 분석틀

이 연구는 다음과 같은 틀을 기반으로 이루어졌다. 선행연구와 주요 용어의 개념 고찰은 죽음에 대한 인식과 개념을 파악하여 서비스 이용자와 제공자 인터뷰 설문 작성에 활용하였다. 서비스 이용자와 제공자를 대상으로 죽음에 대한 경험과 인식을 질적 연구 방법론을 통해 분석하고 국내외 관련 제도 고찰과 분석을 통해 국내 제도의 문제점과 제도적 한계를 파악하였다. 연구 결과들을 바탕으로 전문가 회의를 거쳐 최종적으로 현재의 문제를 진단하고 개선 방안을 도출하였다.

〔그림 1-4〕 연구 내용과 방법 요약도



2. 연구 내용과 방법

이 연구의 내용은 크게 다섯 가지로 구분할 수 있으며 주요 연구 내용은 다음과 같다.

〈표 1-1〉 연구 범위 및 연구 내용

연구 범위	주요 연구 내용
주요 개념 및 용어 고찰	○ 죽음의 질(quality of death), 좋은 죽음, 존엄한 죽음 관련 선행연구 고찰 ○ 생애말기(end of life), 임종기(process of dying), 호스피스, 완화의료(palliative care) 등 용어 정의와 쟁점 고찰
죽음 관련 서비스 이용 경험과 인식 파악	○ 호스피스·완화의료, 사전의향서 작성, 연명의료 중단 등과 관련된 경험 파악 ○ 죽음을 인식한 시점부터 죽음에 이르기까지의 여정 탐색
케어 세팅별 생애말기 케어 제공 현황 및 문제점 파악	○ 급성기 병원에서의 통합적 호스피스·완화의료 서비스 제공 ○ 요양병원 또는 호스피스 기관에서의 통합적 호스피스·완화의료 서비스 제공 ○ 요양시설 거주자를 위한 호스피스·완화의료 서비스 제공 방안 ○ 재가 환자 또는 집에서 죽음을 맞이하고 싶은 환자를 위한 서비스 제공 방안 ○ 각 케어 세팅 단계에서 필요한 의료서비스 외에 필요한 요양·돌봄·기타 사회복지 서비스 파악과 연계 방안 모색
연명의료중단결정제도의 현황 및 문제점 파악	○ '임종기 및 말기' 구분 기준의 모호성과 해석상 자의적일 수 있는 가능성에 대한 쟁점 ○ 용어 사용의 문제 파악: (예) 완화의료인가 아니면 완화 돌봄인가 ○ '존엄한 죽음'이 '시점'이 아닌 '여정'임을 고려할 때 관련 법 또는 제도에서 추가적으로 고려해야 할 사항 파악 ○ 연명의료중단에 대한 인권과 자기결정권 측면의 고찰
정책 과제 및 개선 방안 제언	- 법제도 측면의 개선 방안 - 의료기관의 자율적 참여 방안 - 의료 이용자의 자기결정권 보장 방안 등

연구 내용을 수행하고 연구 목적을 달성하기 위해 문헌 고찰, 사례 조사 및 분석, 질적 조사(일대일 심층 인터뷰), 자문회의 등의 연구 방법을 활용하였다. 연구 내용에 따른 구체적인 연구 방법은 〈표 1-2〉와 같다.

〈표 1-2〉 연구 내용과 연구 방법

연구 내용		연구 방법
주요 개념 및 용어 고찰	죽음에 대한 인식과 태도 파악	- 선행연구 고찰
	주요 용어 고찰	- 문헌 고찰 - 선행연구 고찰
서비스 이용자와 제공자의 경험과 인식 분석	보건의료서비스 이용자의 죽음 관련 서비스 이용 경험과 인식 분석	- 일대일 심층 인터뷰 - 질적 연구 방법론 적용
	보건의료서비스 제공자의 죽음 관련 서비스 제공 경험과 인식 분석	- 일대일 심층 인터뷰, 초점집단 인터뷰 - 질적 연구 방법론 적용
연명의료중단결정 제도의 국내외 정책 분석	국내 연명의료결정제도의 현황과 문제점 분석	- 문헌 고찰 - 서비스 제공자와 이용자 인터뷰 - 현장 방문과 전문가 자문 회의
	국외 연명의료결정 관련 제도 및 정책 사례 고찰	- 문헌 고찰(국외 관련 법 고찰)
생애말기 케어 제공 관련 국내외 정책 분석	국내 호스피스·완화의료 정책 현황과 문제점 분석	- 문헌 고찰 - 서비스 제공자와 이용자 인터뷰 - 현장 방문과 전문가 자문회의
	국외 생애말기 케어 관련 정책 분석	- 문헌 고찰(국외 국가 전략 및 서비스 제공 매뉴얼 등)
정책 과제 및 개선 방안 제언		- 연구 결과 종합 분석 - 전문가 자문회의

제 2 장 선행연구 및 주요 용어 개념 고찰

제1절 죽음의 정의
제2절 죽음에 대한 태도와 인식
제3절 죽음 여정 단계와 제공 서비스 관련 용어
제4절 소결

2 선행연구 및 주요 용어 개념 고찰

제1절 죽음의 정의

1. 죽음이란?

죽음은 전통적, 생물학적, 법적, 사회적 죽음 등 죽음을 바라보는 관점에 따라 다양하게 정의될 수 있다. 죽음은 전통적으로 '돌아가다' 또는 '이 세상을 떠났다' 등으로 표현되었다(오현숙, 2003, p. 138). 생물학적 죽음은 장기의 기능이 정지하여 움직이지 않는 상태로 심정지, 호흡 정지, 동공 확대 등을 판단 기준으로 하는 죽음을 의미한다. 법적 죽음은 의사가 개인의 죽음을 판정한 후 이를 근거로 법적으로도 그 죽음을 인정한 경우를 이른다. 사회적 죽음은 생명이 유지되고 있으나 사회적 기능을 수행할 수 없는 상태를 말한다(김정현, 2014, pp. 43-44). 전통사회에서는 노인, 아픈 사람, 죽어가는 자도 고유한 사회적 자리를 차지하고 있었던 반면 근대 이후의 사회에서는 기능적으로 불필요하고 비생산적인 질병, 고통, 노화, 죽음과 같은 현상을 배제하는 경향이 나타나고 있다(김정현, 2014, p. 82).

최근에는 이와 같은 사회적 죽음, 사회 구성원으로서의 개인의 죽음에 관한 의미를 고찰한 철학적 연구가 다수 이루어지고 있는데, 이때의 죽음은 주로 고독, 소외, 사회와의 단절 등으로 이해된다. 김정현(2014)은 현대의 죽음을 일러, 일상에서 죽음을 접하면서도 진지한 관심과 의미를 찾지 못하며 무관심으로 죽음을 대하는 이른바 '죽음의 범속화'를 통해 현

대인은 스스로, 그리고 타자로부터 죽음과 관련해 이중적으로 소외된다 하였다(김정현, 2014, p. 84). 또한 노인이나 죽어가는 사람과 같은 죽음의 당사자조차 죽음으로부터 소외됨을 지적하였다. 일상생활의 밖, 양로원 또는 병원으로 삶의 마지막 공간을 옮겨(김정현, 2014, p. 83) 의료기계에 둘러싸인 채 육체적 연명만을 도모할 뿐 죽음을 마음으로부터 준비할 기회를 주지 않는 현실을 비판적으로 바라보았다(김정현, 2014, pp. 86-87).

어떤 정의에 따르면 죽음과 죽어가는 것을 다르게 정의한다. 즉, 죽음이 하나의 인격체의 삶의 종말에 이루어지는 일회적인 사건이라면 죽어가는 것은 개개의 조직세포가 분해되고 재생능력이 쇠퇴하는 하나의 과정이라고 본다. 이 정의에 따르면 죽어가는 사람은 아직 살아 있는 사람이다. 이 정의를 따르면 죽음의 시점을 결정하기 어려운데, 왜냐하면 의료기술의 발달로 죽어가는 과정을 한없이 늘릴 수도 있기 때문이다.

전통적으로 죽음은 심장이 멈추고 숨이 끊어진 상태를 의미하므로 그 시점을 죽음이라고 보지만, 숨이 끊어지고 나서도 모든 신체 기능이 완전히 정지했다고 보기는 어렵다. 따라서 심폐기능의 정지를 기준으로 하는 사망 선고는 죽음의 발생이 실제로 일어난 시점이 아니라 죽어가는 과정 중에서 어떠한 한 시점을 임의로 정한 것이라고 볼 수 있다. 의료기술이 발달하기 전에는 심폐기능의 정지 시점을 죽음 발생 순간으로 보는 것이 무리가 없었으나 현재와 같이 인공적으로 심폐기능을 유지할 수 있는 기술이 발달한 상황에서는 판단하기 어려운 문제다. 그리고 심폐기능 측면에서는 살아 있는 상태이지만 뇌의 기능이 상실된 상태로 인격체로서의 인간(사회적 인간)은 죽은 것이라고 볼 수 있는 뇌사 상태 환자의 죽음에 대한 논의는 끊임없이 지속되고 있다.

이와 같이 죽음은 단순한 것 같지만 매우 복잡한 속성을 지니고 있어

한마디로 정의하기 어렵다. 특히 의료기술이 발달한 현대의 경우 더 그러하다.

제2절 죽음에 대한 태도와 인식

1. 죽음에 대한 인식

죽음의 개념은 특정 이미지들의 집합으로 구체화되기도 하는데 오현숙(2003)은 신체, 심리, 사회, 종교 차원으로 죽음의 개념을 분류했다. 신체 차원에서는 '건강', '질병', '끝' 등으로 연상 개념이 정리되었고 심리와 관련해서는 '편안함', '슬픔', '두려움', '아픔', '허무감' 등으로 개념이 정리되었다. 사회 차원에서는 '연장', '정리', '이별', 종교 차원에서는 '내세', '자연' 등으로 연상 개념이 정리되었다(오현숙, 2003, pp. 144-149). 심인옥 외(2014)는 중년 여성이 인식하는 죽음의 개념을 네 가지로 유형화했다. 제1유형은 죽음을 "초연하게 받아들여야 하는 피할 수 없는 관문"으로 보는 것으로, 죽음은 인생의 한 과정에 불과하며 모두가 거쳐야 하는 관문으로서 자연스러운 현상이라고 인식하는 것이다. 이러한 인식은 교육 및 소득 수준은 높으나 직업을 가지고 있지 않은 여성들에게서 많이 나타났다. 제2유형은 죽음을 "영혼의 세계로 돌아가는 아름다운 통로"로 보는 것으로, 죽음을 통해 영혼의 세계, 본인들이 온 곳으로 다시 돌아간다고 인식하는 것이다. 이러한 인식은 전문직, 교육 수준이 높은 여성들에게서 많이 나타났다. 또한 죽음을 "두렵고 공포스러운 종말의 의미"로 인식하는 제3유형과 "삶의 마무리와 자유로움"으로 인식하는 제4유형으로 분류되었다(심인옥, 2014, pp. 45-48).

2. 죽음에 대한 태도와 영향요인

현대사회에서 죽음을 맞이하는 대부분의 사람들은 가족들과 분리되어 병원에서 여러 첨단의료기계에 둘러싸인 채 죽음을 맞이함에 따라 죽음을 자연스러운 생활의 일부분이 아닌 외롭고 두려운 부정적인 사건으로 인식하게 되었다(심형화, 2011 재인용). 따라서 죽음을 둘러싼 환경(죽음의 공간, 장소), 죽음에 대한 인식 및 태도에 대한 규명은 존엄한 죽음을 지원하는 방법을 파악하고 개입하기 위한 선결과제일 것이다.

가. 노인의 죽음에 대한 태도

이지영, 이가옥(2004)은 노인의 죽음에 대한 긍정적 태도 변화를 모색하기 위해 노인들이 과연 죽음을 어떻게 이해하고 있고 어떠한 의미를 부여하고 있는지, 노인의 관점에서 죽음의 의미를 파악하고자 하였다. 60대에서 90대 노인 14명을 대상으로 한 면접조사에서 노인은 죽음을 '삶의 소멸', '삶으로부터의 해방', '삶의 연장'이라고 말하였다.

'삶의 소멸'의 하위 범주로는 ①'죽음은 무(無): 죽음은 자신이 통제할 수 없는 사건, 아무런 의미를 부여하지 않는 것, 의식적으로는 두려움이 없는 것으로 간주되지만 무의식적으로는 죽음에 대한 불안이 내재되어 있는 것', ②'죽음은 끝: 죽음은 삶의 단절이기 때문에 죽음, 늙음은 부정적인 것', ③'죽음은 자연현상: 죽음은 자연현상으로 그 이상도 그 이하도 아님, 죽음에 대한 두려움, 불안 등의 감정을 부여할 필요가 없는 것' 등이 추출되었다. '삶으로부터의 해방'의 하위 범주로는 '힘든 삶에서의 쉼', '허무한 삶으로부터의 해방', '민망한 삶으로부터의 해방' 등이 추출

되었으며 마지막으로 '삶의 연장'의 하위 범주로 '이승과 연결된 삶', '영원한 삶', '재생하는 삶' 등이 추출되었다.

심형화(2011)는 웰다잉에 관한 한국인의 주관성을 유형화하기 위해 죽음을 가까이에서 접하고 있는 장례지도사와 의료인, 호스피스 환자를 돌보는 가족, 그 밖의 초등학생부터 대학생, 다양한 직업군의 일반인 그리고 호스피스 전공교수와 독거노인 등을 포함한 총 42명을 대상으로 심층면접을 진행하였다. 그 결과 웰다잉에 대한 인식 유형은 크게 5개로 분류되었다.

유형1은 개인적, 내세준비형으로 웰다잉에 대해 기본적으로 육체적 고통 없이 편안하게 죽기를 바라면서, 한편으로는 준비된 죽음과 봉사하는 삶을 중시하고 장기기증에도 호응하는, 죽음에 대한 개방적 시각과 태도를 지닌 사람들이 해당된다. 유형2는 자연적, 운명수용형으로 나이가 들어 자연스럽게 수명을 다하여 죽는 것과 육체적인 고통 없이 편안하게 눈을 감는 것에 가장 높은 가치를 두고 있었다. 살아날 가망이 없는 경우 치료받는 것, 장기기증, 심장마비처럼 순식간에 죽는 것에 대해 부정적이고 자손이나 가족적 관점에도 긍정적이며 삶을 후회 없이 즐기며 살아야 한다는 현세적 관점을 수용한다는 특징을 지닌다. 유형3은 동양적, 가족중시형으로 자식의 성공을 중시하는 집단이다. '육체적인 고통 없이', '잠자는 동안 죽는 것'과 '나이가 들어 자연스럽게 수명을 다하여 죽는 것'을 바라면서 한편으로 '자식이 잘되는 모습을 보고 죽는 것'과 '사람은 죽을 복을 타고나야 한다'고 생각하는 등 전형적인 가족중심적인 동양적 세계관을 보이고 있다. 그러나 '다른 사람을 위해 장기기증을 하거나', '잘 죽는 법도 교육이 필요하다'는 것에는 부정적 견해를 가지고 있다. 유형4는 현실적, 자기주도형으로 웰다잉이란 '육체적인 고통 없이', '잠자는 동안 순식간에 고통 없이' 죽기를 바라며, 한편으로 '병원비나 기타 경제적인

부담을 걱정하지 않아도 되는 것'이라고 하였다. 또한 '살아날 가망이 없으면 치료를 받지 말아야 한다'는 성향을 지니고 있다. 유형5는 이타적, 내세준비형으로 '평소에 남을 위해 베풀고 봉사하는 삶'과 '다른 사람을 위해 장기나 각막 등을 기증하고 죽음에 적극적인 동조'를 나타내었다. '죽음과 질병에 대해 솔직하게 알려야' 하고 '마무리하지 못한 일을 깨끗이 정리하고 죽는 것'에 찬동하며 '죽음의 순간을 함께하는 전문가와 관리되는 장소'를 희망한다는 특징을 보였다.

장경은(2011)은 한국 사회에서 가장 열악한 지위에 있는 빈곤 여성 노인의 죽음에 대한 태도를 탐색하고자 기초생활 수급을 받고 있는 65 세 이상 여성 노인 10 명을 대상으로 설문지 조사를 실시하였다. 그 결과 빈곤 여성 노인은 가난하고 가족이 없는 경우가 많으며 심각한 질병의 고통을 겪고 있기 때문에 죽음에 대해 수용적인 태도를 보였다. 빈곤 여성 노인에게 좋은 죽음이란 '독립적으로 생활할 수 있을 때 죽는 것'이었고 장례 절차를 가족에게 의지할 수 없기 때문에 죽음을 스스로 준비하려는 경향이 나타났다. 하지만 그들 역시 질병으로 죽어가는 과정, 죽음에 대해 독립적으로 준비하려는 자세에서 내재된 불안감과 두려움의 감정이 존재한다고 지적하였다.

나. 노인의 죽음에 대한 태도에 영향을 미치는 요인

1) 죽음불안에 관한 연구

이정인, 김순이(2011)는 노인의 삶의 질 향상을 목표로 노년기 죽음불안에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 재가노인 357명을 대상으로 질문지 조사를 실시했다. 그 결과 죽음불안에 영향을 미치는 요인으로 사

기(용기, 질서, 의욕 등 어려움을 견디려는 마음), 자아통합감, 대상자의 경제 수준 등이 관련성이 있는 것으로 나타났다. 사기가 높을수록, 자아통합감이 높을수록 죽음불안이 낮고, 경제 수준이 낮을수록 죽음불안이 높게 나타났다고 하였다.

이정인(2012)은 중년기 성인 410명을 대상으로 죽음불안을 예측하는 요인을 파악하기 위해 질문지 조사를 실시하였다. 그 결과 죽음불안의 예측요인으로 우울, 삶의 만족도, 가족기능이 제시되었다. 우울감이 높고, 삶의 만족도가 낮으며, 가족기능이 낮을수록 죽음불안이 심해졌다. 그는 본 연구 결과를 통해 중년기 죽음불안을 감소시키기 위한 돌봄 전략으로 우울을 감소시키고 가족기능과 삶의 만족도를 높일 수 있는 다양한 프로그램 개발의 필요성을 지적하였다.

2) 죽음 긍정에 관한 연구

서영숙, 손유림, 성기월(2011)은 농촌 여성 노인의 죽음에 대한 태도에 영향을 미치는 변인을 확인하기 위해 65세 이상 농촌 여성 노인 중 신체기능의 자가 수행이 가능하고 인지기능이 양호한 자(MMSE-K 24 점 이상) 370 명을 대상으로 질문지 조사를 실시하였다. 그 결과 죽음태도에 영향을 미치는 인구사회학적 변인으로 연령, 배우자 유무, 종교 유무, 질병 유무가, 사회심리적 변인으로 자아통합감과 우울이 유의미한 관련이 있는 것으로 나타났다. 즉, 연령이 증가할수록 죽음에 대한 관심이 높고 배우자가 없는 여성 노인은 배우자의 죽음을 겪으면서 마음을 비우거나(Kwon, Han, 2002) 죽음을 자연현상(Kim, Kang, 2007)으로 받아들이기 때문에 죽음에 대한 태도가 긍정적이라고 보았다(서영숙, 손유림, 성기월, 2011, p. 22 재인용).. 또 질병이 없고

우울감이 낮으며 자아통합감이 높을 때 죽음에 대해 긍정적인 태도를 지닌다고 지적하였다. 이를 통해 서영숙 등은 좋은 죽음을 위해 노년기 우울 감소 및 자아통합감을 높이는 죽음 준비 교육이 필요함을 주장하였다.

조계화, 이현지(2011)는 중·노년의 죽음불안과 죽음의 개인적 의미가 가족 간 의사소통 과정을 매개로 품위 있는 죽음 인식에 어떠한 영향을 미치는지를 규명하기 위해 40세 이상 성인 300명을 대상으로 질문지 조사를 실시하였다. 분석 대상자는 총 287명으로 40세에서 64세 미만의 중년 143명, 65세 이상 노인 144명으로 구성되었다. 분석 결과 조사 대상자가 인지하는 가족과의 의사소통 과정은 노인의 죽음에 대한 개인적 의미가 품위 있는 죽음태도에 미치는 영향을 매개하고 있었다. 이를 해석하면 가족의 의사소통 과정에 대한 개입은 중·노년의 품위 있는 죽음에 긍정적인 효과를 지니고 있으며, 중·노년의 임종 돌봄을 위해서는 임종 환자와 가족의 의사소통 과정에 개입하기 위한 전략 수립이 필요하다는 것을 의미한다.

하선미, 이정섭(2017)은 65세 이상 노인 156명을 대상으로 질문지 조사를 실시했으며, 죽음 수용에 영향을 미치는 요인으로 자아통합감, 가족 기능, 죽음 준비도를 확인하고 노인의 죽음 수용을 위한 방안으로 죽음 준비 교육 프로그램 개발의 필요성을 지적하였다. 죽음에 대한 준비 과정은 자신의 삶에 대한 점검이며 의미 있는 삶의 태도를 만들어 가는 과정(Yoo, 2004, p. 166)으로 노인이 죽음에 대해 수용적인 태도를 갖는 데 영향을 미치기 때문이라는 것이다.

2. 좋은 죽음에 대한 인식

가. 노인이 인식하는 좋은 죽음

김신미, 이윤정, 김순이(2003)의 연구에서는 노인과 성인 455명을 대상으로 좋은 죽음의 요소를 조사하여 임종 관련 요인, 개인 및 가족 관련 요인, 치료 관련 요인으로 분류하였다. 임종 관련 요인에서는 "노환으로 사망하는 것(임종의 원인), 70세 이후에 사망하는 것(임종의 시기), 집에서 임종을 맞는 것(임종 장소), 1개월 미만의 임종 기간(임종 기간)" 등이 좋은 죽음의 요소로 나타났다. 개인 및 가족 관련 요인에서는 대부분의 대상자가 가족과 함께 생활하는 것을 원했고 "임종까지 독립적인 생활, 죽음에 대한 인지, 유언을 남기는 것, 임종기 치료와 임종 방법에 자신의 의견이 반영되는 것, 통증이 없는 것, 종교 생활" 등을 좋은 죽음의 요소로 인식하였다. 치료 관련 요인에서는 "임종기 동안의 의료비, 호스피스, 생명연장술을 시행하지 않는 것"을 좋은 죽음의 요소로 인식하였다.

김미혜, 권금주, 임연옥(2004)은 노인이 인지하는 '좋은 죽음'을 이해하고자 서울시 거주 노인 40명을 대상으로 질적 연구를 실시하였으며, 연구 결과 "복 있는 죽음"이 노인들이 생각하는 좋은 죽음의 대범주로 도출되었다. '복 있는 죽음'이 도출된 7개의 소주제는 노인들이 죽음을 맞이하는 상태, 태도, 준비의 세 가지 측면에 대한 내용을 담고 있었다. 먼저, 노인들이 "죽음을 맞이하는 상태" 측면에서는 자녀에게 부모 노릇을 다해 주었고, 자식에게 부담을 주거나 의존하지 않으며, 자녀가 곁에서 임종을 지켜 주는 죽음을 좋은 죽음으로 인지하였다. "죽음을 맞이하는 태도"의 측면에서는 적당한 나이에 죽는 것, 물리적인 고통을 비롯하여 무의미한 생명연장이나 자녀에게 주는 부담 등이 없는 죽음, 즉 고통이 없

는 죽음을 원하고 있었다. 마지막으로 “죽음을 맞이하는 준비”의 측면에서는 유언을 하는 것, 유산 및 장례 절차에 대한 준비 등 삶을 정리하는 충분한 시간을 갖는 것, 죽음을 받아들이는 마음의 준비를 하는 것을 좋은 죽음으로 인식하고 있었다.

이명숙과 김윤정(2013)의 연구에서는 “좋은 죽음이 무엇이라고 생각하십니까”라는 단일 질문으로 노인 350명을 대상으로 인터뷰한 자료를 분석하였다. 연구 결과, 노인들은 가족이나 다른 사람에게 폐를 끼치지 않고, 배우자와 비슷한 시기에 맞이하는 죽음 등 “주변 사람을 배려하는 죽음”, 적당한 나이까지 살다가 순리대로 가는 “천수를 누리는 죽음”, “내 집에서 맞이하는 죽음”, 고통 없이 임종과정도 길지 않게 죽는 “편안한 모습으로의 죽음”, 삶을 정리하고 갈 수 있는 “준비된 죽음”을 좋은 죽음으로 인식하였다. 또한 죽음의 순간뿐만 아니라 죽음 이전에 살아가는 삶도 좋은 죽음에 의미가 있음이 나타났는데, 최선을 다해 후회 없이 살다가 맞이하는 죽음이나 삶을 즐기고 베푸는 삶을 살다가는 죽음처럼 “원하는 삶을 누리다 가는 죽음”을 좋은 죽음으로 인식하였다.

유용식(2017)은 사별을 경험한 노인들이 인식하는 좋은 죽음을 알아보고자 사별한 노인 14명을 대상으로 질적 연구를 실시하였다. 분석 결과 “편안한 죽음, 후회 없는 죽음, 의미 있는 죽음, 자연스러운 죽음, 배려하는 죽음”이 좋은 죽음의 범주로 도출되었다. “편안한 죽음”은 평온하고 고통이 없는 죽음, 임종 기간이 짧은 죽음, 마지막까지 의식을 유지하는 죽음이라고 보았으며 “후회 없는 죽음”은 열심히, 즐기며 살다가 죽는 것, 죽음을 준비해 놓고, 수용하는 죽음이었다. “의미 있는 죽음”은 가족, 친구, 이웃 등과 함께 임종을 맞이하는 것이며 주변에 좋은 사람으로 기억되는 것, 유산 기부나 장기기증과 같은 선행을 하는 죽음, 영적인 지지 속에서의 죽음으로 인식하고 있었다. “자연스러운 죽음”은 건강하게 살다

가, 연명치료를 하지 않고, 자연스럽게 순리대로 죽는 것을 의미하였으며 "배려하는 죽음"은 배우자와 비슷한 시기에 죽는 것과 자녀들에게 부담을 주지 않는 죽음을 의미하였다.

김춘길(2017)은 65세 이상 노인 317명을 대상으로 좋은 죽음 측정 도구를 사용하여 재가 노인들이 인지하는 좋은 죽음을 조사하였다. 연구 결과 친밀감, 통제감, 임상증상의 세 가지 요인 중 통제감 요인을 가장 높게 인지하였으며 문항별로는 "평화롭게 죽는 것", "죽음을 수용하는 것", "다른 사람에게 부담 주지 않는 것" 등을 좋은 죽음이라고 인지하였다. 가장 낮게 인지한 것은 "갑자기 사망하는 것"으로 이는 노인들은 본인의 죽음을 준비하기를 원한다는 선행연구와 유사한 결과이다. 반면 선행연구들과 달리 "가능하면 집에서 사망하는 것"이 그다음 순으로 낮게 인지되었는데, 김춘길(2017)의 연구에서는 이를 노인들이 점점 가족에게 부담을 적게 주고자 병원을 임종 장소로 받아들이고 있기 때문으로 해석하였다.

나. 서비스 제공자가 인식하는 좋은 죽음

한은정, 박명화, 이미현, 이정석(2016)은 노인들에게 좋은 죽음이 무엇인지를 장기요양 서비스 제공자의 인식을 통해 연구하였다. 시설 및 재가 서비스 제공자 총 28명을 대상으로 한 포커스그룹 면담을 분석한 결과, 노인들에게 좋은 죽음은 "완성된 죽음, 준비된 죽음, 편안한 죽음, 좋은 죽음을 위한 지원"의 네 가지 주제로 나타났다. 장기요양 서비스 제공자들은 노인들이 여생 동안 하고 싶었던 것을 다 해 보고 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 것과 임종 케어 시 노인의 영적 요구를 충족시켜 주는 것을 "완성된 죽음"으로서 좋은 죽음으로 인식하고 있었다. 또한 노인들을 대상으로 한 기존 연구 결과와 유사하게, 서비스 제공자들도 노인의 의견에

따라 임종과정을 선택하고 임종에 대해 충분한 사전 준비를 하는 “준비된 죽음”을 좋은 죽음으로 인식하였다. “편안한 죽음”은 임종의 순간에 가족과 함께하는 것과 최소한의 의료서비스만 받으면서 고통 없이 자연스럽게 죽음을 맞이하는 것을 포함하였다. 또한 본 연구에서는 ‘내 집’에 국한하지 않고 ‘가정과 같은 환경에서’ 죽음을 맞이하는 것이 편안한 죽음으로 도출되었으며, 집을 ‘시설’까지 확장된 개념으로 보았다. 더 나아가 장기요양 서비스 제공자들은 “좋은 죽음을 위한 지원”으로 완성된 죽음을 위해서는 노인이 희망하는 신체적·정서적·심리적·영적 요구를 평가하고 충족시켜 주는 프로그램이나 케어의 제공이 필요하다고 인식하였다. 또한 준비된 죽음을 위해서는 사전에 임종을 준비할 수 있도록 임종 준비를 공식적인 서비스 절차에 포함하는 것이 필요하다고 인식하였고, 편안한 죽음을 위해서는 시설에서 임종을 맞게 되더라도 가정과 같은 환경에서 가족들과 함께 있을 수 있는 공간의 필요성이 확인되었다.

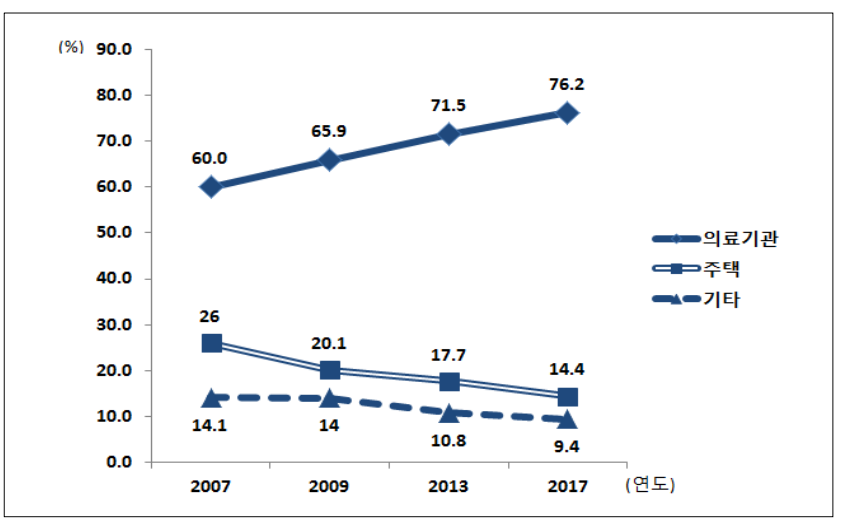
3. 죽음의 장소에 대한 인식

Age Concern England(1999)에서 정의한 좋은 죽음의 요건에는 ‘죽음의 장소에 대한 조절과 선택’이 포함되어 있다(민들레 외, 2017, p. 31). Hunt(1991)도 좋은 죽음의 조건으로 ‘집에서 맞이하는 평화로운 죽음’을 제시한 바 있다(박재영, 2010, p. 9). 다양한 문화가 공존하는 싱가포르에서는 집에서의 죽음을 좋은 죽음으로 여기고, 죽음의 장소에 매우 중요한 가치를 두는 것으로 알려져 있다(민들레 외, 2017, p. 32). 우리나라의 경우 과거에는 집이나 고향이 아닌 곳에서 사망하는 것을 객사라 하여 불행한 죽음으로 인식하였으나, 최근에는 병원에서 생의 마지막을 맞이하고 병원 부설 장례식장에서 장례 절차를 마치는 것이 보편적인 현

상이 되었다(박재영, 2010, pp. 10-11). 이처럼 죽음의 장소에 대한 논의는 실제 죽음이 이루어지는 객관적인 장소와 죽음을 맞이하고 싶은 장소, 희망하는 죽음의 장소에 대한 논의로 구분될 수 있다.

객관적인 죽음의 장소, 즉 죽음이 이루어지는 장소에 대한 정보는 매년 통계청에서 발표하는 인구동향조사 출생·사망통계로 확인할 수 있다. 통계청 발표에 따르면 2017년 사망 장소별 사망자 수 구성비가 가장 높은 곳은 의료기관(병의원, 요양병원 등)으로 전체의 76.2%를 차지했으며 주택 14.4%, 기타(사회복지시설, 산업장, 도로 등) 9.4% 순으로 나타났다. 의료기관의 사망 구성비는 지속적인 증가 추세를 보이고 있다(통계청, 2018).

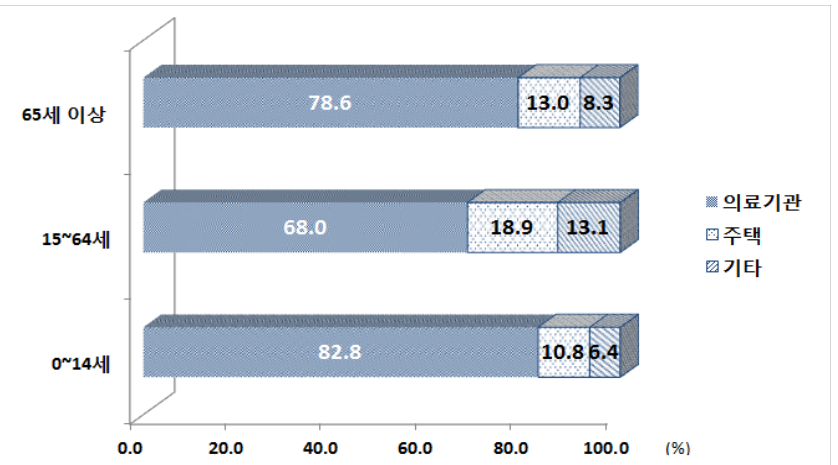
[그림 2-1] 사망 장소별 구성비 추이(2007~2017년)



자료: 통계청(2018). 2017년 인구동향조사 출생·사망통계 잠정결과. p. 16.

연령별로는 15세 미만(82.8%)과 65세 이상(78.6%)에서 의료기관 사망 구성비가 높은 편이다(2017년 기준)(통계청, 2018).

〔그림 2-2〕 연령별 사망 장소 구성비(2017년)



자료: 통계청(2018). 2017년 인구동향조사 출생·사망통계 잠정결과. p. 16.

죽음을 맞이하고 싶은 장소, 희망하는 죽음의 장소와 관련해서는 다수의 연구들에서 조사가 이루어진 바 있다. 유복희 외(2017)의 연구에 따르면 대학생의 대다수가 죽음을 맞이하고 싶은 장소로 집을 선호(68.1%)하는 것으로 나타났다(유복희 외, 2017, p.67). 김명숙 외(2010)의 연구에서도 죽기를 희망하는 장소로 종교 유무에 관계없이 내 집, 내 방에 대한 선호가 가장 높았다.[1)]

죽음을 희망하는 장소와 실제 죽음이 이루어지는 장소 간 괴리는 다른 나라에서도 많이 발견되고 있다. 일본 후생성의 조사(Investigation into end of life care, 2007)에 따르면 전체 응답자의 약 63%가 죽음의 장소로 자택을 선호하였으나 자택 내 사망은 12.3%에 불과하며 병원 내 사망이 85.3%에 이른다고 보고한 바 있다. 영국 통계청(Office for National

1) 종교를 가진 응답자의 78%, 종교를 가지지 않은 응답자의 82%가 자택에서의 죽음을 선호함(김명숙, 2010, p. 99).

Statistics, 2013)에서는 가족이나 지인이 사망한 지 3개월 이내인 사람을 대상으로 고인이 선호하였던 죽음의 장소를 조사하였는데, 전체 고인의 80%는 자택에서의 사망을 선호하였으나 실제 자택에서 사망한 경우는 49%에 불과한 것으로 분석되었다(고숙자 외, 2014, pp. 26-27). 한편 미국의 경우 앞선 사례와는 다소 상반된 경향을 보였는데, 호스피스 환자의 사망 장소로 거주지(자택, 너싱홈, 주거시설 포함)가 66.4%인 반면 호스피스 입원시설은 26.1%, 급성기 병상은 7.4%에 불과하였다(고숙자 외, 2014, pp. 26-27). 이는 다양한 원인이 영향을 미쳤을 수 있으나 메디케어를 통한 너싱홈 환자의 비용 부담 감소도 영향 요인으로 고려할 수 있다(박재영, 2010, p. 20).

죽음의 장소, 그리고 죽음을 희망하는 장소는 개인의 특성에 따라서 달라질 수 있다. Murtagh et al.(2012)은 인구사회학적 요소, 질환 요소, 환경적 요소에 따라 실제로 사망하거나, 죽기를 희망하는 장소가 달라질 수 있다고 발표하였다. 연구에 따르면 인구사회학적 측면에서 소수 인종일수록 병원 내 사망 비율이 높고, 독거인(결혼하지 않았거나 사별한 사람)은 기혼자에 비해 자택 내 사망 비율이 낮은 것으로 나타났다. 보유 질환과 관련해서는 복합질환의 수준이 높을수록 자택 내 사망 가능성을 낮추고, 병원 내 사망 가능성을 높이는 것으로 분석되었다. 한편 오랜 기간 기능 장애를 앓은 경우 상태가 심각하다 하더라도 죽음에 대한 계획과 준비를 할 수 있어 자택 내 죽음과 연관성이 높은 것으로 나타났다. 환경적 측면에서는 병상 수 증가가 자택 내 사망 가능성을 낮추고 병원 내 사망 가능성을 높이는 한편 양질의 완화의료 제공은 병원 내 사망 가능성을 낮추는 것으로 나타났다(Murtagh et al., 2012, pp. 5-6).

고숙자 외(2014)의 연구에서는 연령이 증가할수록 죽음의 장소로 병원에 대한 선호도가 증가하는 경향이 나타났으나(30~44세 22.7%, 45~64

세 25.7%, 65세 이상 38.7%)(최정수 외, 2015, p. 56), 이는 조사 시 '질병으로 인해' 살 수 있는 기간이 얼마 남지 않았음을 전제로 했다는 점과 연령이 증가할수록 질병 치료를 위한 병원 이용 경험이 높아진다는 점이 복합적으로 작용했을 가능성이 있다.

제3절 죽음 여정 단계와 제공 서비스 관련 용어

1. 생애말기 제공 서비스 관련 용어

가. 호스피스·완화의료의 정의[2)]

호스피스·완화의료는 서로 다른 개념이지만 그 내용을 명확히 구분하기 어렵기 때문에 일본에서는 호스피스·완화의료라는 명칭으로 혼용하여 사용하기도 한다. 호스피스·완화의료의 정의를 살펴보면 다음과 같다.

호스피스(Hospice care)는 1960년대 영국에서 시작된 호스피스 실천을 바탕으로 제창되었으며 죽음에 가까워져 가는 사람에 대한 전인적 접근의 필요성을 강조한다. 호스피스는 연명보다 개인의 삶의 질을 중시하며, 환자와 가족 모두를 호스피스 케어의 대상으로 보기 때문에 케어플랜 작성 시 환자의 자기결정을 중시하며, 환자와 가족의 적극적인 참여를 독려한다(株本千鶴, 2017). 또 삶의 질을 높이기 위해 신체면·사회면·심리면·영적인 면(Spiritual Care)에서의 쾌적함, 환자의 존엄보호, 생애말기에 가능한 자유로운 환경에서 생활할 수 있도록 지원하는 것을 목표로 한

2) https://www.hpcj.org/what/definition.html(일본호스피스완화케어협회, 日本ホスピス緩和ケア協会)의 내용을 요약, 정리함.

다. 다시 말해 호스피스 케어의 궁극적인 목적은 환자와 가족이 죽음을 직시하고, 가정적인 환경에서 환자와 가족의 주체성을 반영한 전인적인 케어(신체적 케어, 심리적 케어, 사회적 케어, 영적 케어)를 제공하는 것이다(株本千鶴, 2017).

완화의료(Palliative care)는 1970년대 캐나다에서 제창한 것으로 호스피스 케어를 계승했으며 국가와 사회의 차이를 넘어 사람이 죽음을 향해 가는 과정에 초점을 두고, 적극적인 관리를 제공할 것을 주장한다. 완화의료의 개념은 세계보건기구(WHO)에 의해 규정되었다. WHO의 정의에 따르면 완화의료는 생명을 위협하는 질환으로 인해 문제에 직면한 환자와 그 가족의 통증, 기타 신체적·심리사회적·영적인 문제들을 조기에 발견하여 정확한 사정(assessment)과 대처(치료 처치)를 실시함으로써 고통을 예방 또는 덜어 주어 삶의 질을 개선하고자 하는 접근 방식이다.[3] 그리고 통증이나 고통스러운 증세를 완화하고 죽음을 자연의 한 과정으로 인정하여 죽음을 앞당기거나 지연시키지 않는 것을 의미한다. 또한 WHO는 완화의료란 환자 케어의 심리적 측면과 영적인 측면을 통합적으로 지원하고 죽음을 맞이하기까지 환자가 인생을 적극적으로 살아갈 수 있도록 지원하는 등의 케어를 말한다고 하였다.

완화의학(Palliative Medicine)은 1980년대부터 영국에서 완화의료를 지탱하는 학문 영역으로서 발전되었다. 국제적으로 완화의료를 학문적으로 뒷받침하는 의학, 간호학 등과 같은 전문 영역으로 확립되고 있다.

호스피스와 완화의료는 서비스 제공 형태 및 단계, 다직종 팀 접근 방식, 볼런티어에 의한 케어 서비스 제공이라는 측면에서 그 내용이 비슷하

3) WHO. (2018). WHO Definition of Palliative Care. Retrievd from https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ 2018.9.15.

다(株本千鶴, 2017, p. 12). 하지만 완화의료는 질병 초기 단계에서부터 치료와 병행해 실시할 수 있으며 예방적 관점을 중시하는 케어이다. 호스피스처럼 생애말기를 의식한 케어라기보다 증상 완화와 그것을 담당하는 전문직의 시점이 강조되기 때문에 엄밀하게 말하면 완화의료는 호스피스와 다른 개념이라 할 수 있다(株本千鶴, 2017, p. 12). 하지만 그 내용을 명확히 구분하기 어렵기 때문에 일본에서는 보통 호스피스·완화케어(의료)[4]라는 명칭으로 통합되어 사용되며, 우리나라에서도 호스피스·완화의료라는 용어를 공식적으로 사용한다.

나. 터미널 케어, 완화의학, 생애말기 케어[5]

터미널 케어(Terminal care)는 말기 케어라고도 불리며 1950년대부터 미국과 영국에서 제창되었다. 죽음의 여정을 이해하고 의료뿐 아니라 인간적인 대응의 필요성을 주장하는 케어이다. 터미널 케어는 완화의료의 일부로 치료보다 남은 여생을 안락하게 보낼 수 있도록 돕는 말기 케어, 말기 의료이다. 반면 완화의료는 터미널 케어의 요소에 더해 치료도 병행한다는 점에 차이가 있다(宮下光令, 2016).

생애말기 케어(End-of-Life care)는 1990년대부터 미국이나 캐나다에서 **노인 의료와 완화의료를 통합**하기 위해 제창되었다. 북미에서는 완화의료를 암이나 에이즈 환자를 대상으로 한 케어로 사용하고 있기 때문에, 암뿐만 아니라 치매나 뇌혈관 장애 등 노인성 질환을 대상으로 한 환자의 케어를 통틀어 포함하는 의미로 엔드 오브 라이프 케어라는 개념을

4) 한국에서 사용하는 "완화의료"라는 용어가 일본에서 사용하는 "완화케어"라는 용어로 사용되나 내표하는 의미가 완전히 동일하지는 않는 것으로 보인다.

5) https://www.hpcj.org/what/definition.html(일본호스피스완화케어협회, 日本ホスピス緩和ケア協会)의 내용을 요약, 정리함. 일본 호스피스·완화케어학회의 홈페이지에서 발췌하였다.

사용한다. 즉 진단명, 연령, 건강상태를 불문하고 가까이 다가온 죽음, 혹은 언젠가는 맞이할 죽음에 대해 생각하게 하고, 또 그 삶이 끝날 때까지 최선을 다해 살 수 있도록 지원하는 것을 말한다.

다. 용어 개념 비교 고찰

위에서 살펴본 용어들의 개념을 비교하면 다음 표와 같다.

〈표 2-1〉 호스피스·완화의료 개념

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

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

위 표의 정리에 따르면 노인으로 대상을 한정할 경우 생애말기 케어가 개념적으로는 가장 포괄적이다. 즉, 생애말기 케어는 완화의료(케어), 호

스피스, 말기 케어를 개념적으로 포함하는 용어라고 볼 수 있다.

그러나 이러한 개념적 분류는 합의된 것이 아니어서 다르게 개념을 정의하기도 한다. 21개 국가기관으로 구성된 영국의 Leadership alliance for the care of dying people은 생애말기를 12개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 환자로 보며, 몇 시간 또는 며칠 이내로 임종이 임박한 환자들을 포함하였다. 이 정의에 따르면 생애말기 케어보다 완화의료(케어)가 더 확장된 개념으로 위 표와는 상반된다. 반면 영국의 국가완화의료위원회에서는 생애말기 케어를 치료 불가능한 질병을 가진 모든 사람들이 죽기 전까지 가능한 한 잘 살 수 있도록 도와주는 것으로 정의하며 특정한 기간을 지정하지 않았는데 일반적으로 생애말기 케어라는 용어를 사용할 때 기간을 한정하지 않는다.

3. 죽음 결정 관련 용어

2010년 '김 할머니 사건'은 환자의 요구에 반하는 연명의료가 헌법 제10조가 보장하는 개인의 인격권과 행복추구권을 위반한다고 해석함으로써 생명에 관한 결정에 대한 논의가 본격적으로 시작되었다. 논의가 지속되어 결국 '연명의료중단결정법'이 제정되었다. 이러한 논의 과정 속에 포함되어 있는 죽음 결정과 관련된 용어와 개념에 대해 고찰하는 것은 현재 관련 법제도를 제대로 파악하기 위해 반드시 필요한 일이다.

가. 생명권과 자기결정권

법학자들은 죽음을 생명과 연결시켜 생명권이 모든 기본권의 출발점이며 죽을 권리를 포함하는 것으로 보았다(이동옥, 2015, P. 129). 한상수

(2010)는 생명권이 생명을 보호받을 수 있는 권리인 동시에 죽음의 과정에서 인정되어야 하는 권리 즉, 죽을 권리라고 주장한다. 죽을 권리는 생명 경기와는 다른 것으로 자연스럽게 죽을 권리, 연명의료를 거부할 권리와 같이 죽음의 방법과 시기를 선택하는 것을 의미하며 존중받아야 할 개인의 권리를 의미한다고 하였다(한상수, 2010). 정진연(2009)은 이러한 측면에서 연명의료 결정에서 환자의 동의를 중요한 원칙으로 제시하였다. 김은철과 김태일(2013)은 환자의 의사에 반한 치료를 자기결정권을 침해하는 행위, 인간의 존엄성과 인격의 자유를 침해하는 행위로 해석하였다. 이인영(2010, 2013)은 안락사의 위험을 경계하면서도 의사가 환자의 자유의지에 반해 죽음을 지연시킬 권리는 없다고 하였다. 즉, 환자가 연명의료를 원하지 않는다면 의사는 이를 수용해야 한다고 주장하였다(이인영, 2010). 결론적으로 법학자들은 환자의 죽을 권리는 생명권의 범주 안에서 죽음의 과정에 대한 지배권, 신체에 대한 자기결정권, 누구에게도 침습당하지 않을 자유권으로 존중되어야 한다고 보았다.

한국 사회에서 죽음의 결정과 선언은 의사의 판단에 따른다. 죽음의 장소는 집에서 병원으로 이동했고, 죽음을 질병과 같이 병원에서 관리함으로써 죽음 결정에서의 의료 권력이 더욱 강화되고 있다(이동옥, 2015, p. 125). 한편 죽음 결정은 생명에 대한 존중과 동시에 삶의 질을 고려해야 하는 딜레마에 놓여 있기도 하다. 법학계에서는 헌법 제10조에 근거해 죽음과 관련한 주체의 결정을 존중할 것을 강조하고 있다. 한상수(2010)는 생명권이란 생명을 보호받을 권리이자 죽는 과정에서 인정받아야 하는 권리라고 하였는데, 이때 죽을 권리(죽는 과정에서 인정받아야 하는 권리)란 “의롭게 죽을 권리”, “자연스럽게 죽을 권리”, 죽음의 방법과 시기를 선택하는 것이면서 타인에게 존중받아야 할 개인의 권리라고 보았다(이동옥, 2015, p. 129). 그러나 고통과 인내를 제거할 방법으로 죽음 결

정을 해석하고 강조한다면 생명경시에 영향을 미칠 수 있으므로 인간다운 삶과 생명 존중 간 균형을 위한 사회적 노력이 필요하다.

나. 연명치료와 연명의료

연명치료란 말기 환자의 상병 원인을 직접 치료하거나 주된 병적 상태를 개선할 수는 없지만 생명을 연장할 수 있는 치료를 의미한다(이혜경과 강현숙, 2010, p. 86). 연명치료는 일반 연명치료와 특수 연명치료로 나뉘는데 일반 연명치료는 관을 통한 영양 공급, 체온 유지, 진통제 투여와 같이 생명 유지에 필수적이지만 특수한 장치나 전문적인 의료기술이 필요하지 않은 것을 의미한다. 특수 연명치료는 생명유지에 필수적이며 동시에 고도의 전문적인 지식과 기술, 인공호흡기와 같은 특수한 장치가 필요한 치료를 의미한다(연명치료 중지에 관한 지침 제정 특별위원회, 2009). 김명희(2014)는 연명치료가 질병의 회복을 목표로 하는 만큼 '연명의료'가 더 적절하다고 제안하였으며 결과적으로 법률상 용어는 연명치료가 아닌 연명의료로 결정되어 사용되고 있다.

다. 자연사

말기 환자가 특별한 치료를 받지 않고 원인 질병의 자연스러운 결과에 따라 사망하거나 일체의 인위적 행위의 개입 없이 사망하는 상태를 의미하는 것으로 이는 외인사를 포함하는 개념이다.

라. 안락사

안락사는 결국 사망에 이르게 될 것이라면 오래 고통을 받기보다는 고통 없이 편안하게 죽는 것 즉, 안락한 또는 편안한 죽음이 더 낫다는 개념으로 매우 오래된 개념이다(이윤성, 2012, p. 1164). 안락사가 실제로 이루어진다면 작위든 부작위든 또는 간접적이든 본인을 포함하는 누군가의 행위에 의해 죽음이 앞당겨질 수 있으므로 이는 비도덕적이며 비윤리적인 행위이므로 허용할 수 없다고 주장하기도 하지만 무조건 그렇다고 판단하기는 어렵다. 왜냐하면 안락사는 그 방법이나 행위가 죽음을 의도하였는지 그렇지 않았는지 또는 죽음의 진행을 저지하거나 지연시킬 수 있는 방법이 있으나 시행하지 않았는지에 따라서 다시 직접적 안락사/간접적 안락사, 소극적 안락사/적극적 안락사 등으로 구분되며 이에 따라 윤리적 판단이 달라질 수 있기 때문이다.

마. 존엄사

'연명의료결정법'을 일부 언론에서는 '존엄사법'이라고도 하는데, 존엄사라는 용어는 매우 다양하게 사용되고 있어 사용에 주의가 필요하다. 예를 들어 안락사를 목적에 따라 구분할 때의 존엄사는 생명의 목적과 가치를 지키기 위한 것으로 안락사의 방법이나 의지를 고려하지 않기 때문에 즉, 죽음의 수단에 대한 윤리적 고려를 배제하기 때문에 이 정의에 따르면 우리나라 법은 존엄사법이라고 보기 어렵다.

그러나 일본에서는 존엄사를 회복 가능성이 없는 환자에게 단순한 연명치료에 불과한 의료를 중지하여 인간으로서의 존엄을 유지한 채 자연스럽게 죽음을 맞이하는 것으로 정의하고 있어 일본의 정의에 따르면 우

리나라의 법은 존엄사에 대한 것이라고 볼 수도 있다.

바. 소극적 안락사

소극적 안락사는 해야 할 행위를 하지 않음으로써 사망에 이르게 하는 행위이다. 일부에서는 이를 존엄사와 혼용하여 사용하지만 다른 의미이다. 소극적 안락사의 행위로는 혼자 식사를 할 수 없는 환자에게 음식을 제공하지 않는 등의 비난 가능성이 높은 것부터 인공호흡기와 심폐소생술 등 특수의료행위만 시행하지 않는 것까지 다양하기 때문에 존엄사와 완전히 같다고 보기 어렵다.

사. DNR(Do-not-resuscitate, 심폐소생술 하지 않기)

DNR은 의료현장에서 사용되는 용어로 환자가 심장정지나 호흡정지의 상태가 되었을 때에 심폐소생술을 시행하여 심장이나 호흡기능을 적극적으로 회복시키지 않음을 의미한다. 심폐소생술은 원인 질환의 치료와는 무관하며 또는 치료의 기회를 더 획득하기보다는 단순히 사망 과정을 연장할 뿐인 경우가 많아 연명의료 중지 행위 가운데 널리 수용되는 것이다. 그러나 모든 환자에게 심폐소생술이 무의미한 것이 아니므로 “심폐소생술 = 연명의료중지“라고 볼 수는 없다. 결국, DNR이 연명의료 중단과 같은 의미로 받아들여지기 위해서는 환자의 상태가 중요하다.

제4절 소결

삶과 죽음은 개념의 영역에서는 모순되고 대립적인 성격을 가지지만, 삶과 마찬가지로 죽음 또한 특정한 시점으로 정의하기 어렵기 때문에 삶과 죽음 모두 '과정'이라고 보는 것이 적절할 것이다. 그렇기 때문에 뇌사 상태나 기계에 의해 생명을 연장하고 있는 환자와 같이 삶의 영역도, 죽음의 영역도 아닌 영역이 현실에서 존재하게 되고 이에 대해 어떻게 접근할 것인가에 대한 논의를 할 수밖에 없는 것이다. 결국 존엄한 죽음은 죽음의 시점만을 고려해서는 이룰 수 없고 '과정'에 초점을 맞춰야 이룰 수 있을 것이다.

죽음을 과정으로 보고 죽음 여정에 대한 논의를 할 때 사용되는 용어는 앞서 고찰한 바와 같이 매우 다양하며 그 용어들의 개념 또한 하나로 정의되어 있지 않다. 즉, 용어들을 사용하는 사람의 직업, 전공, 처한 상황 등에 따라 다른 의미로 사용하고 있어 발전적 용어의 장애요인으로 작용하기도 하였다.

그리고 일부 용어는 한글로 번역하는 과정에서 원래의 의미가 축소되기도 하였는데 대표적인 용어가 'care'가 포함되어 있는 palliative care, end-of-life care이다. palliative care는 완화 '의료'로, end-of-life care는 생애말기 '돌봄'으로 주로 사용되는데, 'care'는 의료만을 의미하거나 돌봄만을 의미하는 것이 아닌 이를 모두 포괄하는 개념이다. 이로 인해 palliative care는 의료기관을 중심으로 제공되고 end-of-life care는 복지 서비스 제공 기관을 중심으로 제공되는 것으로 여겨지기도 한다. 그러나 이 두 용어는 모두 전인적이며 포괄적인 서비스를 환자의 요구에 맞춰 제공하는 것을 지향하기 때문에 이러한 접근은 적절해 보이지 않는다.

따라서 이 연구에서는 가능한 한 'care'를 케어로 표현하고자 하였다. 그러나 이미 국내에서 정책으로 정착되어 사용되고 있는 공식용어를 언급할 때는 공식적인 용어로 사용하였다. 그리고 죽음 결정과 관련된 용어도 존엄사, 소극적 안락사 등 다양하게 사용되고 있으나 가장 논란의 소지가 적은 '연명의료결정'이라는 용어를 사용하였다.

마지막으로 죽음 여정을 시기적으로 구분할 때 생애말기를 완화케어, 호스피스 케어, 말기 케어, 임종기 돌봄 등을 포함하는 가장 확장된 범주의 용어로 설정하여 사용하였다.

제 3 장 서비스 이용자와 제공자의 죽음 여정 관련 경험과 인식

제1절 서비스 이용자의 죽음 여정 관련 경험과 인식
제2절 서비스 제공자의 죽음 여정 관련 경험과 인식
제3절 소결

3 서비스 이용자와 제공자의 죽음 여정 관련 경험과 인식

제1절 서비스 이용자의 죽음 여정 관련 경험과 인식

보건의료서비스 이용자의 죽음 여정 관련 경험과 인식을 두 가지 방법으로 파악하고자 하였다. 죽음 여정 관련 실제 경험과 이를 바탕으로 한 인식을 파악하기 위해 보건의료서비스 이용자 대상 일대일 심층인터뷰를 시행하였다.

1. 서비스 이용자에 대한 일대일 심층인터뷰

가. 인터뷰 대상과 특성

죽음은 누구에게나 닥치는 자연적인 것임에도 죽음의 과정을 겪는다는 것은 매우 특수한 경험이다. 즉, 사망한 사람의 특성, 사망을 지켜본 사람의 특성에 따라 경험의 내용과 이를 바탕으로 체득한 인식은 다를 수밖에 없다. 따라서 이 연구에서는 죽음 여정 경험과 인식을 파악하기 위해 인터뷰 대상을 네 집단으로 구분하였다.

A 집단은 가족의 죽음을 경험하면서 그 과정에 대한 개입 정도가 컸던 보호자로 구성하였고 이는 다시 호스피스·완화의료 서비스 경험자와 미경험자 집단으로 분류하였다. B 집단은 중증질환(암, 뇌졸중 등) 생존자로 죽음의 문턱을 경험한 사람으로 구성하였다. C 집단은 두 가지 이상의 만성질환을 보유하고 있는 사람들로 구성한 뒤 연령으로 세부 집단을 구

분하였다. D 집단은 비교적 건강한 자로 질병이 없거나 경증 만성질환 한 가지를 보유하고 있는 사람들로 구성하였으며, 가까운 지인(가족 포함)의 죽음을 경험한 사람을 대상으로 하였다(〈표 3-1〉 참조).

총 16명에 대한 일대일 심층인터뷰를 진행하였고 연령은 32세부터 83세까지 다양하였다(〈표 3-1〉 참조).

〈표 3-1〉 일대일 심층인터뷰 대상자 집단 구분과 특성: 서비스 이용자

그룹	연번	지역	특성	성별	만 연령
A-1 (보호자)	A-1-1	서울	호스피스·완화의료 서비스 이용 경험 있는 사망자의 보호자	여	32
	A-1-2	서울		여	38
A-2 (보호자)	A-2-1	서울	호스피스·완화의료 서비스 이용 경험 없는 사망자의 보호자	여	53
	A-2-2	서울		여	50
	A-2-3	경기		여	50
B (생존자)	B-1	경기	암(유방암) 생존자	여	53
	B-2	서울	뇌경색 생존자	남	66
C (만성질환자)	C-1	서울	고혈압, 고지혈증, B형간염, 궤양성 직장염 보유자	여	57
	C-2	서울	당뇨, 류마티스성 판막질환 보유자	여	55
	C-3	서울	신장질환(콩팥), 고혈압 보유자	남	68
	C-4	경기	담낭암, 당뇨, 고혈압 보유자	여	64
	C-5	서울	고혈압, 신장질환, 대장암 수술 경험자	남	76
	C-6	서울	고혈압, 협심증, 고지혈증 보유자	여	83
	C-7	서울	고혈압, 관절염 보유자	남	78
D (건강한 자)	D-1	서울	질병 없음/가족 중 사망 경험 있음	여	54
	D-2	서울	고혈압 보유자/가족 중 사망경험 있음	남	41

나. 인터뷰 내용

서비스 이용자에 대한 인터뷰 주제는 가족의 죽음을 맞이한 경험, 부모의 죽음 이후 죽음에 대한 인식, 질병 경험과 죽음 인식, 관련 제도에 대한 인식 등이었다(〈표 3-2〉 참조).

〈표 3-2〉 서비스 이용자 대상 심층인터뷰 질문 내용

구분	질문 내용
부모의 죽음을 맞이한 경험	- 부모님과 죽음에 대한 이야기를 나눈 경험 - 부모님의 질병과 치료 경험 및 보호자로서의 경험 - 부모님의 치료 과정 중 의사결정 과정 - 부모님의 죽음을 맞이하는 과정에서 겪은 어려운 점 - 부모님의 죽음 장소와 죽음 경험 - 호스피스·완화의료서비스에 대한 인식과 이용 경험 - 연명의료 중단에 대한 부모님의 생각과 보호자의 인식
부모의 죽음 이후 경험과 죽음에 대한 생각 변화	- 부모님 죽음 이후 힘들거나 어려웠던 점 - 부모님 죽음 이후 죽음에 대해 생각이 달라진 점. - 부모님 죽음 이후 생애말기 치료와 연명의료에 대한 인식의 변화 여부 - 부모님 죽음 이후 죽음 장소에 대한 인식 - 부모님 죽음 이후 본인 죽음에 대한 준비
질병 경험과 죽음 여정에 대한 인식	- 질문 대상: 중증질환자, 복합만성질환자 - 죽음에 대한 생각 시기와 보유 질병과의 관련성 - 죽음을 인식하게 되었을 때의 감정과 생각 - 죽음을 인식하게 되었을 때 두려웠던 점 - 죽음에 대한 준비 - 죽음과 관련한 정보와 서비스에 대한 요구도 - 죽음 관련 제도인 사전연명의료의향서, 연명의료중단계획서, 호스피스·완화의료서비스 등에 대한 인식

2. 서비스 이용자 심층인터뷰 결과

서비스 이용자 인터뷰 결과 죽음 여정 경험과 죽음에 대한 인식, 관련 제도에 대한 인지 정도는 이용자에 따라 상이했다. 특히 죽음 대상자가 어떤 질병으로 돌아가셨는지, 어느 기관에서 치료 또는 케어를 받았는지,

호스피스·완화의료 서비스 이용을 받았는지, 생전에 건강 상태가 어떠하였는지에 따라 죽음 여정의 경험은 다르게 나타났다.

가. 죽음에 대한 인식

죽음에 대한 인식은 연령과 현재 건강 상태에 따라 다르게 나타났는데, 고령이면서 건강한 대상자일 경우 죽음에 대한 인식을 하지 않는 것으로 나타났으며 관련 제도에 대한 관심도도 낮았다. 그러나 연령이 낮더라도 본인이 보유한 만성질환이 많을 경우 죽음에 대한 생각을 많이 하고 있었다.

인터뷰 대상자들은 다양한 형태로 죽음 여정을 간접적으로 경험하였는데, 대부분 의료진과 현재 병원 시스템에 대한 불만을 나타냈다. 그리고 직간접적인 경험을 통해 본인은 죽음의 장소로 집을 생각하고 있지 않다고 대부분 응답하였는데 이는 집에서 죽음을 맞이할 경우 환자 가족들이 지게 될 부담을 걱정하기 때문이었다.

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

〈표 3-3〉 서비스 이용자의 죽음에 대한 인식 분석 결과 요약

구분	사례와 결과 요약
만성질환자의 죽음에 대한 인식	- 고혈압과 이상지질혈증을 가진 83세 독거노인인 N씨는 고혈압과 이상지질혈증이 잘 조절되고 있어 몇 년 전에 뇌경색을 앓았음에도 불구하고 죽음을 생각하고 싶어 하지 않으며, 호스피스·완화의료, 연명의료결정에 대한 관심도 없음. - 선천적 B형간염 보유자인 40대 K씨는 최근 고혈압약도 먹기 시작했음. 매번 검진 때마다 새로운 증상(간에 물혹 발생 등)이 나타나 그때마다 영정사진을 찍으며 죽음에 대한 생각을 함. 그러나 아직은 사전연명의료계획서를 작성하고 싶지는 않음.
연령에 따른 죽음과 죽음 여정에 대한 인식 차이	- 고령의 인터뷰 대상자들은 조금이라도 가능성이 있다면 치료를 계속하는 것에 대해 동의하는 경향을 나타냄. - 상대적으로 젊은 연령층(40~60대)은 본인의 죽음에 대해서는 무조건 오래 사는 것보다는 독립성을 유지한 채 사는 것을 중요시하였으며, 가능한 한 빨리 죽음에 대한 준비를 시작할 수 있으면 좋겠다는 생각을 가지고 있었음. 그러나 본인들의 부모의 죽음에 대해서는 가능한 한 치료를 끝까지 해보겠다고 하여 상반된 인식을 나타냄.
의료진과 병원시스템에 대한 불만	- 환자가 말기 상태가 되었음에도 환자 상태에 대한 명확한 정보를 주지 않고 치료에 대한 이야기만 하는 것에 대한 불만 - 짧은 진료 시간으로 인해 환자의 상태와 돌봄에 대해 궁금한 것들을 진료 시간에 이야기하기 어려운 구조적 문제 - 호스피스·완화의료 서비스를 받을 수 있는 기관을 찾기 어려울 뿐만 아니라 환자와 보호자가 직접 찾아서 가야 하는 구조에 대한 불만
"죽음 장소로 집을 생각하지 않는다"	- 죽음 장소로는 병원이라고 답한 경우가 제일 많았고 그다음이 시설, 집 순이었음. - 집을 선호하지 않는 이유 중 가족에게 부담이 된다는 게 가장 큰 이유였고, 긴급 상황 발생 시 대처에 대한 두려움도 있었음. - 그러나 동시에 익숙한 곳인 집에서 죽고 싶다는 생각도 하고 있었음.
"가족에게 경제적 부담과 돌봄 부담을 주기 전에 죽고 싶다"	- 죽음을 떠올릴 때 가장 먼저 드는 생각은 가족에게 부담을 주기 싫다는 게 대부분이었고, 구체적으로는 의료비 또는 간병비로 인한 경제적 부담, 간병에 대한 부담 등을 걱정하며 그런 부담이 가능한 한 적은 형태로 죽음을 맞이하고 싶어함. - 연명의료결정제도가 이를 도와줄 수 있는 제도라고 인식하고 있기도 함.
끝까지 독립성(independency)을 유지하고 싶은 욕구	- 좋은 죽음에 대한 인식은 가족에게 부담을 주지 않는 것과 동시에 가능한 한 죽음 직전까지 내 발로 걷고 내 손으로 밥을 먹다 죽는 것으로 생각하고 있음. - 그렇지 않은 상태에서 생을 유지하는 것은 '의미가 없는 삶'이라고 여김.
죽음을 준비할 충분한 시간	- 암 발병 후에도 죽음에 대해 인식하지 않았던 환자 O씨는 항암 후 재발했을 때는 더 이상 항암 치료를 받고 싶어 하지 않았으나 이를 받아들이지 못한 가족의 뜻에 따라 계속적인 치료를 진행하다 갑자기 상태가 나빠져 한 달 만에 사망함. 이후 가족은 죽음의 시간이 충분하지 않았음을 후회함.

나. 죽음 여정

인터뷰 대상자들이 경험한 죽음 여정은 죽음 당사자의 건강 상태와 가족의 상황에 따라 매우 다양하였는데 가장 큰 차이는 환자의 질병 상태에 따라 다르게 나타났다. 그리고 죽음 여정은 죽음 당사자뿐만이 아니라 환자 가족도 동시에 함께 경험하고 있었다.

〈표 3-4〉 서비스 이용자의 죽음 여정 경험 분석 결과 요약

구분	사례와 결과 요약
죽음 여정 경험의 다양성	- 암 환자는 호스피스·완화의료제도의 대상이어서 관련 서비스를 받을 수 있어 환자도 보호자도 죽음 여정에 대한 경험이 좋은 기억으로 남아 있음. - 긴 시간 동안 많은 질환(방광절제, 콩팥절제, 뇌졸중, 척추질환)으로 고통받았으나 호스피스·완화의료제도의 대상이 아니어서 관련 서비스를 받고 싶어도 받을 수 없었고, 보장성 강화 대상 질환이 아니라는 이유로 임종과정과 임종 후 가족이 겪은 경제적 부담이 상당히 컸음. - 죽음에 대해 오래전부터 인식하고 있던 환자(B형 간염 보유자)는 가족과 이에 대한 이야기를 자주 나누었고 이후 상태가 악화되었을 때 가족들은 평소 환자의 의사를 존중하여 침습적인 치료를 계속하는 대신 호스피스·완화의료를 선택하였고 모두 만족함.

1) 호스피스·완화의료 전문기관 이용 경험자의 죽음 여정

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

〈사례 1〉

김연명(가명·여·32세)씨의 아버지 김여명(가명) 씨는 63세에 유방암 진단을 받은 후 수술과 항암치료를 하고 경과를 관찰하던 중에 파킨

> 슨병 진단을 받았다. 그러다 1년 전에 재발 판정을 받고 항암치료를 하던 중에 섬망이 발생하여 다니던 병원 응급실에 내원하였으나 주치의가 더 이상 해 줄 것이 없으니 병동에 입원이 불가능하다고 하여 급하게 호스피스·완화의료 전문기관을 수소문해 입원하였다. 호스피스 병동 입원 후 약 1개월 만에 사망하였고 이후 가족들은 호스피스·완화의료 서비스 제공기관으로부터 심리 지지 서비스를 받았다.

이 사례를 죽음의 과정으로 펼쳐놓고 살펴보면 다음 표와 같다. 환자와 보호자는 생애 마지막 순간 호스피스·완화의료 서비스를 받을 수 있게 된 것을 모두 다행이라 생각하고 있었으며 죽음 이후 남은 가족들이 안정을 찾는 데에도 큰 도움이 되었다고 하였다. 그러나 문제는 호스피스·완화의료를 선택하게 되는 순간에 겪은 의료진과의 갈등, 전문기관을 이용자 본인이 알아서 찾아야 하는 어려움 등 현 제도의 한계를 지적하였다. 그리고 치료 과정 중에 환자의 상태에 대해 환자와 보호자가 정확히 이해하고 향후 단계에 대한 의사 결정을 하는 데 필요한 충분한 정보가 제공되고 있지 않음을 아쉬워하였다.

〈표 3-5〉 암 환자의 죽음 여정

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

2) 요양병원에서의 죽음 여정 경험자 사례

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

〈사례 2〉

이완화(가명·45·여) 씨의 아버지 이결정(가명·82세 사망) 씨는 젊었을 적 신장에 문제가 생겨 한쪽 신장과 방광을 차례로 절제하였다. 고혈압과 당뇨병도 앓고 있었다. 65세가 지나자 나머지 한쪽 신장에도 문제가 생겨 복막투석을 시작하였고 75세엔 결국 혈액투석을 시작하였다. 집에서 매일 이완화 씨가 아버지께 혈액투석을 해 드렸으나 혈관이 막히는 문제로 S대학병원 응급실을 방문하였다. 그러다 상태가 점점 나빠져 요양병원에 입원하였으나 지속적으로 혈관이 막혀 대학병원을 자주 방문하였다. 요양병원이 환자를 돌보기에 적합하지 않은 것 같아 요양병원을 4번 옮겨 다녔다. 80세가 되면서 이결정 씨는 결국 심부전이 발생하였고 심부전과 잦은 혈액투석으로 대학병원을 오가다 마지막엔 요양병원에서 돌아가셨다. 다양한 질환으로 고통받는 동안 환자는 끝까지 치료받길 원했고 자녀들은 신장 질환이 중증질환 보장성 강화 질환에 포함되지 않아 간병 부담과 경제적 부담으로 장기간 고통받았다.

이 사례에서 드러나는 문제는 환자는 이미 꽤 오래전부터 죽음 여정을 시작하였음에도 환자 자신은 물론 보호자인 가족, 의료진까지 죽음에 대한 준비를 하지 않았다는 것과 환자의 남은 생과 그를 돌보는 가족의 삶의 질에 대한 개입 없이 오로지 치료만 이루어졌다는 것이다. 대학병원 의료진은 임종기가 가까워져서야 더 이상 해 줄 것이 없다고 하였고 결국 환자는 호스피스·완화의료 서비스를 제공하지 않는 요양병원에서 돌아가셨다. 보호자는 호스피스·완화의료 서비스에 대해 알았다면 이용했을 것이라고 응답하였으나 신장 질환은 현행법상 서비스 대상 질환으로 명시

되어 있지 않다.

3) 집에서 죽음 여정을 경험한 사례

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

〈사례 3〉

서나라(가명·여·50세) 씨의 어머니 김혼자(가명·79세 사망) 씨는 큰 질환 없이 지내시다 59세에 갑자기 뇌졸중이 발생하여 언어장애와 전신마비가 발생하였다. 그러나 의식은 명료하여 가족들과 의사소통은 가능하였다. 급성기 치료 시기에 대학병원에서 재활치료를 받고 퇴원하였으나 이후에는 집에서 모시고 있어서 재활치료는 받지 못하였다. 언어장애와 전신마비는 나아지지 않았고 김혼자 씨는 와병생활을 지속하였다. 김혼자 씨는 의식이 명료함에도 혼자서 할 수 있는 일이 하나도 없음에 늘 좌절하였고 가족들에게 미안해하며 늘 죽고 싶다고 하였다. 가족들은 병원비와 간병비 부담으로 환자를 요양병원에 입원시키지 못하였다. 그렇게 20년 동안 와병생활을 하시다가 감기가 폐렴으로 악화되어 돌아가셨다.

이 사례에서 환자는 집에서 돌아가셨으나 집에서 돌아가시기까지 적절한 케어를 받았다고 보기 어렵다. 일단 급성기 케어 이후 회복지 재활, 유지기 재활 등 뇌졸중 환자의 삶의 질을 개선하기 위한 어떠한 서비스도 제공받지 못하였고 그러한 서비스가 있음을 보호자들은 알지 못하였다. 또한 주간보호 서비스 등을 활용하지 못하여 보호자들 중 한 명은 늘 환자 곁에서 간병을 해야 했으며 오랜 기간 의료비로 가족들은 고통을 받았다. 결국 환자의 긴 병 여정, 죽음 여정은 환자와 보호자가 같이 경험하는 것이므로 모두 서비스 대상자가 되어야 함을 알 수 있다.

제2절 서비스 제공자의 죽음 여정 관련 경험과 인식

1. 서비스 제공자에 대한 초점집단인터뷰(FGI)

가. 인터뷰 대상과 특성

서비스 제공자의 죽음 여정 관련 경험과 인식을 파악하기 위해 케어 세팅과 직종을 고려하여 세 가지 집단으로 구분하였다. A 집단은 의사집단으로 요양병원에 근무하는 의사들로 구성하였다. B 집단은 종합병원의 중환자실 근무 경험이 있는 간호사 집단이며 C 집단은 장기요양시설 관련 집단이다. 세부적으로 C1 집단은 방문간호를 제공하는 간호사 집단, C2는 방문요양보호사 집단, C3는 입소형 장기요양시설 근무자 집단이다.

〈표 3-6〉 초점집단인터뷰 대상자 집단 구분과 특성: 서비스 제공자

그룹	참석자	근무 지역	특성	성별	만 연령
A	A1_1	인천	요양병원 근무 의사(가정의학과)	남	46
	A1_2	경기	요양병원 근무 의사(신경과)	남	50
	A2	서울	요양병원 근무 의사(내과)	남	42
	A3	경기	요양병원 근무 의사(혈액종양내과)	남	51
B	B1	서울	간호사(암센터 근무 경력)	여	35
	B2	서울	간호사(서브 중환자실 근무)	여	24
	B3	서울	간호사(중환자실 근무 경력)	여	26
	B4	서울	간호사(암센터 근무 경력)	여	37
C1	C1_1	제주	방문간호 서비스 제공 시설 대표	여	49
	C1_2	김해	방문간호 서비스 제공 시설 대표	여	58
	C1_3	서울	방문간호사	여	52
	C1_4	서울	방문간호 서비스 제공 시설 대표	여	62
C2	C2_1	서울	방문요양보호사	여	57
	C2_2	서울	방문요양보호사	여	63
	C2_3	서울	방문요양보호사	여	45
	C2_4	서울	방문요양보호사	여	67
C3	C3_1	서울	입소형 요양시설 사회복지사	여	40

그룹	참석자	근무 지역	특성	성별	만 연령
	C3_2	서울	입소형 요양시설 간호사(시설장)	여	58
	C3_3	논산	입소형 요양시설 간호사(시설장)	여	64
	C3_4	서울	입소형 요양시설 사회복지사	남	48

나. 인터뷰 내용

서비스 제공자에 대한 인터뷰 주제는 죽음을 앞두고 있는 환자를 대상으로 한 서비스 제공 경험과 죽음 여정의 시기에 대한 인식, 관련 주요 용어들에 대한 개념, 현재 제도에 대한 문제 인식과 개선 방안에 대한 의견 등이었다.

〈표 3-7〉 서비스 제공자 대상 인터뷰 질문 내용

구분	질문 내용
죽음을 맞이하는 환자 대상 서비스 제공 경험	- 죽음을 맞이하는 환자 대상으로 제공하는 서비스 내용 - 서비스 제공 과정에서 느끼는 감정과 어려움 - 죽음 과정에서 환자와 보호자의 반응과 대응 - 환자와 보호자가 죽음 과정에서 원하는 사항 - 죽음 장소에 대한 인식 - 존엄한 죽음에 대한 인식 - 존엄한 죽음을 위해 필요한 것 - 죽음 과정에서 자기결정권의 중요성에 대한 인식
죽음 여정의 시기, 생애말기에 대한 인식	- 죽음 여정 시작 시기에 대한 생각 - 생애말기 범위에 대한 인식과 필요한 서비스 내용
호스피스, 완화케어, 연명의료에 대한 인식	- 호스피스와 완화의료가 의미하는 서비스와 제공 시기에 대한 인식 - 연명의료 범주와 연명의료 유지에 대한 인식
현 제도에 대한 문제의식과 개선 방안	- 현재 호스피스·완화의료 정책과 연명의료 중단 결정 관련 정책에 대한 문제의식과 개선 방안

다. 인터뷰 결과

서비스 제공자의 죽음에 대한 인식과 서비스 제공 경험, 문제의식 등에

대해 분석한 결과를 요약하면 다음 표와 같다. 서비스 제공 당사자이면서 죽음을 앞둔 환자를 돌보고 있는 종합병원 또는 암센터 간호사의 연명의료결정법 관련 제도에 대한 이해도가 낮고, 인터뷰 대상자 모두(5명) 본인이 근무하는 의료기관에서 좋은 죽음을 경험한 적이 없다는 사실이 우리나라 의료 현실을 반영하는 매우 상징적인 결과라고 볼 수 있다. 그리고 장기요양시설에도 죽음을 앞두고 있는 환자들이 서비스 제공자로 많이 있기 때문에 호스피스 서비스를 제공하고자 하는 요구가 있으나 이는 간호사일 경우에 더욱 두드러지게 나타났다.

요양병원 의사의 경우 호스피스·완화의료제도보다는 연명의료결정제도에 대한 우려를 표출하였다. 특히 현장에서 연명의료의 결정과 유보는 차이가 있으며 법 시행 전에도 DNR이라는 제도가 있어 환자와 보호자의 의사를 반영하여 연명의료를 유보하였는데 연명의료결정제도가 생겨 현장에서 혼선이 발생한다는 것이다. 그리고 윤리위원회를 별도로 설치할 역량이 안 되는 중소병원은 연명의료 계획과 시행이 어려워 결국 환자를 불필요하게 종합병원으로 전원해야 하는 일이 발생하고 있다고 지적하였다.

장기요양시설에서 방문간호 서비스를 제공하고 입소 요양시설에서 일하는 간호사들은 장기요양 서비스에서도 호스피스 서비스 제공이 가능하며 이를 정책적으로 지원해 준다면 지역사회 즉, 병원이 아닌 익숙한 환경의 집과 거주시설에서 돌아가시는 환자의 비율이 늘어나고 보호자들의 부담은 줄어드는 것이 가능할 것이라고 하였다. 그러나 가정간호와 방문간호는 제공 가능한 서비스가 다르고 장기요양시설에서는 환자의 고통완화를 위한 마약류 취급이 어렵다는 것이 가장 큰 장애요인이라고 지적하였다.

서비스 제공자의 죽음 관련 서비스 제공 경험과 제도에 대한 인식을 분석한 결과를 요약한 표는 다음과 같다(〈표 3-6〉 참조).

〈표 3-6〉 서비스 제공자의 죽음 관련 서비스 제공 경험과 죽음에 대한 인식 분석 결과 요약

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

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

제3절 소결

서비스 이용자를 인터뷰한 결과 현 제도의 문제점과 향후 정책 구상 시 몇 가지 고려해야 할 사항을 파악할 수 있었다. 죽음의 장소가 대부분 병원인 것에 대해 사회적으로 문제의식이 있는 상황임에도 이용자들은 여전히 현실적인 문제로 죽음의 장소로 병원을 고려하고 있음을 알 수 있었다. 진정으로 집을 죽음의 장소로 생각하지 않는 것이 아니라 집에서 죽음을 맞이할 수 있는 여건을 조성하기 어려운 현실을 고려한 대안적 선택인 것이다. 그리고 죽음의 여정에서 환자와 가족이 죽음을 준비할 수 있으려면 의료진과의 충분한 의사소통이 뒷받침되어야 하는데 그렇지 않은 경우가 대다수였다. 죽음의 과정에서 의료진과의 충분한 의사소통이 결여된 상태에서 갑작스러운 죽음을 맞이하게 된 경우 보호자들은 의사를 불신함과 동시에 환자의 죽음을 자연스럽지 않은 죽음으로 받아들이게 된다. 이렇게 형성된 '불신의 고리'를 끊기 위해서는 서비스 이용자와 제공자 간 신뢰 회복이 필요하다는 것을 알 수 있었다. 그리고 죽음의 여정은 환자의 상태에 따라 매우 다양하여 개입 시기와 내용 또한 다양하게 이루어져야 하지만 현재 제도는 몇 가지 특정 질환만을 대상으로 하고 있고 서비스 제공 시기, 정책 개입 시기 또한 한정적이어서 이에 대한 정책적 고려가 필요하다. 마지막으로 환자들은 가능한 한 마지막 순간까지 독립적 기능을 유지하고 싶어 했는데 이는 곧 삶의 질이 죽음의 여정에서 매우 중요한 목표가 되어야 함을 의미한다.

서비스 제공자를 인터뷰한 결과 몇 가지 문제점과 향후 정책 구상 시 고려사항을 파악할 수 있었다. 첫째, 새로운 법령이 마련되어 이에 근거한 정책과 제도들이 시행 중이나 여전히 종합병원 중심의 정책이 이루어지고 있다는 점이다. 입원형, 자문형, 가정형 호스피스 사업으로 서비스

의 대상과 내용을 다양화하고 있으나 현재 이들 사업 대부분이 종합병원을 중심으로 이루어지고 있다. 그러나 가정형 호스피스는 지역사회를 기반으로 이루어지는 것이 적절할 것이다. 둘째, 연명의료결정에 관한 제도를 이행함에 있어 중소병원의 한계에 대한 극복 방안이 미흡하다. 구조적으로 취약한 중소병원과 요양병원은 윤리위원회를 설치하기 어려운 실정이다. 이를 고려하여 공용윤리위원회를 설치하였으나 이것이 활성화되기 위해서는 접근성이 보다 향상되어야 할 것이다. 현재는 임종을 앞둔 환자의 연명의료계획서를 작성하기 위해 공용윤리위원회에 의뢰하고 결과를 받는 과정에서 소요되는 시간과 비용이 문제가 되고 있으며 환자를 직접 보지 못한 의료진이 환자의 연명의료에 관한 결정을 하는 것에 대한 우려 또한 존재한다. 셋째, 법 시행 전 의료기관에서 이루어졌던 DNR과의 구분이 모호하고 여전히 DNR이 연명의료계획서 작성기관에서도 이루어지고 있다는 점이다. 넷째, 연명의료계획서 작성 후 전원할 때 그곳에 윤리위원회가 설치되어 있지 않을 경우 연명의료계획을 이행하지 못한다. 또한 윤리위원회가 설치되지 않은 요양병원의 경우 서버에서 환자의 사전연명의료계획서 작성 여부를 확인할 수 있는 권한이 없고 환자가 연명의료계획서 작성을 원하면 불필요하게 전원을 해야만 한다는 점이다. 다섯째, 장기요양 서비스 대상자의 경우 죽음을 맞이하기 위해 생애 마지막 순간 의료기관으로 입원하고 있어, 불필요한 입원이 이루어지고 있다는 것이다.

이와 같은 서비스 제공자 측면에서의 다양한 문제점은 환자의 존엄한 죽음과 의사결정을 돕고 불필요한 서비스 제공을 지양하기 위해 향후 정책 마련 시 고려되어야 할 점이다.

제 4 장 죽음 결정에 대한 제도적 접근

제1절 국내 연명의료결정 관련 제도 고찰
제2절 국외 연명의료결정 관련 제도 고찰
제3절 소결

4 죽음 결정에 대한 제도적 접근

제1절 국내 연명의료[6] 결정 관련 제도 고찰

1. 연명의료결정제도 개요

가. 추진 배경

김 할머니 사건을 통해 2009년 의학적 회생 가능성이 없는 환자에 대해서는 환자가 남긴 사전 의료지시 또는 환자 가족이 진술하는 환자의 의사에 따라 연명치료 중단이 가능하다는 판결이 있었으나 의료계에서는 연명의료 중단에 대해 여전히 방어적인 태도를 유지하였다. 이에 정부는 관련 연구, 사회합의체 운영, 국민 인식 조사 결과 등을 근거로 연명의료 중단에 대한 사회적 합의를 이끌어 내고자 노력했으나 구체적인 절차를 결정·실행하는 단계에서 정책적 난항을 겪었다. 그러나 2013년 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회에서 특별위원회를 구성, 연명의료 중단 결정과 관련한 구체적 기준·내용을 포함하는 특별법 제정을 권고하였고, 2015년에는 임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료 중단에 관한 법률이 제안되었다. 이후 법률안을 검토하는 과정에서 임종 돌봄을 함께 다루어야 할 필요가 강력하게 제기되면서 2016년 2월 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」이 제정되었다(보건

6) 연명의료란 "임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술로서 치료 효과 없이 임종과정 기간만을 연장하는 것"임(국립연명의료관리기관 홈페이지, 2018. 6.).

복지부, 2017).

나. 제도의 목적

연명의료결정법은 '임종과정에 있다'는 의학적 판단이 이루어진 환자에 대해 연명의료를 시행 또는 중단할지를 환자가 직접 결정할 수 있도록 하고, 해당 결정을 법적으로 보호함으로써 환자의 자기결정권 및 이익 보장을 목적으로 한다(보건복지부, 2017). 즉 환자가 본인의 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록 하는 것(국립연명의료관리기관 홈페이지, 2018. 6.)[7] 이 제도의 본질적 취지이다.

다. 제도의 주요 내용

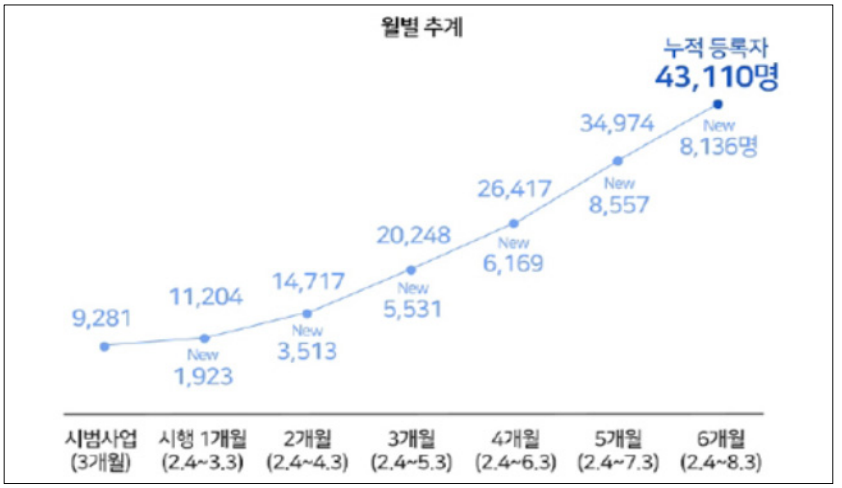
연명의료결정법은 '연명의료에 대해 사전적으로 결정할 수 있다'는 내용과 '연명의료를 유보 및 중단할 수 있다'는 것을 주요 골자로 한다. 먼저 연명의료의 사전적 결정 측면에서 제도의 내용을 살펴보면, 「연명의료결정법」에서 정한 요건을 충족하는 자는 사전연명의료의향서, 연명의료계획서를 통해 연명의료에 관한 의사를 남길 수 있다. 이 중 사전연명의료의향서는 19세 이상 성인이라면 질병 유무에 관계없이 작성이 가능하나, 보건복지부가 지정한 사전연명의료의향서 등록기관의 충분한 설명을 듣고 작성한 의향서만이 법적 유효성을 갖는다. 연명의료계획서는 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 말기 환자 또는 임종과정에 있는 환자에 대해 담당 의사(또는 전문의) 가 작성하게 된다(국립연명의료관리기관 홈페이지, 2018. 6.).[8]

---

7) https://www.lst.go.kr/decn/enactment.do

국립연명의료관리기관의 발표에 따르면 연명의료결정법 시행 후 6개월 동안 남성 1만 4522명, 여성 2만 8588명이 사전연명의료의향서를 작성한 것으로 확인되었다. 2018년 8월 현재 사전연명의료의향서 등록기관은 총 86개로 의료기관 46개, 복지재단을 포함한 비영리법인 또는 단체 20개, 지역 보건의료기관(보건소) 19개, 국민건강보험공단 등이다. 사전연명의료의향서 작성 건수는 국민건강보험공단이 1만 6047건으로 가장 많았으며 비영리법인 또는 단체 1만 1210건, 의료기관 3888건, 지역 보건의료기관 2707건 순으로 나타났다. 사전연명의료의향서 등록자의 지역별 분포의 경우 서울·경기 지역 거주자가 전체의 과반수를 차지하는 것으로 확인돼, 사전연명의료의향서 작성과 관련해 지역 접근성 강화 필요성이 제기되었다(쿠키뉴스, 2018. 8. 13.).[9]

〔그림 4-1〕 사전연명의료의향서 등록자 현황



자료: 쿠키뉴스(http://www.kukinews.com/news/article.html?no=576011)에서 2018.9.26. 발췌

8) https://www.lst.go.kr/decn/maincontent.do
9) http://www.kukinews.com/news/article.html?no=576011

사전연명의료의향서나 연명의료계획서는 본인의 의사에 따라 언제든지 철회하거나 변경할 수 있다. 그러나 이를 위해서는 임종과정에 있는 환자의 판단과 환자 또는 환자 가족의 결정 확인을 거쳐 최종적으로 연명의료의 유보 또는 중단을 결정하는 과정을 거쳐야 한다. 이를 구체적으로 살펴보면 "의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 담당 의사와 전문의 1인에 의해 회생 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며, 증상이 급속도로 악화돼 사망에 임박하였다"는 진단을 받은 환자가 연명의료를 원하지 않을 경우, 그 사실이 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서를 통해 확인되어야 한다. 만약 연명의료계획서나 사전연명의료의향서가 없고 환자가 의사 표현이 어려운 상황이라면 환자의 가족 2인 이상이 환자의 의향을 동일하게 진술하고, 그 내용을 담당 의사와 전문의가 함께 확인하는 방법도 있다. 또한 앞서 언급한 방법이 모두 불가능하다면 환자 가족 전원이 합의하고 이를 담당 의사와 전문의가 함께 확인하는 방법도 가능하다. 결론적으로 환자에 대한 치료가 더 이상의 효과가 없다는 의학적 판단과 환자 본인 또는 가족에 의해 연명치료 중단 의사가 확인되면 연명의료를 시행하지 않을 수 있다(국립연명의료관리기관 홈페이지, 2018. 6.).[10)]

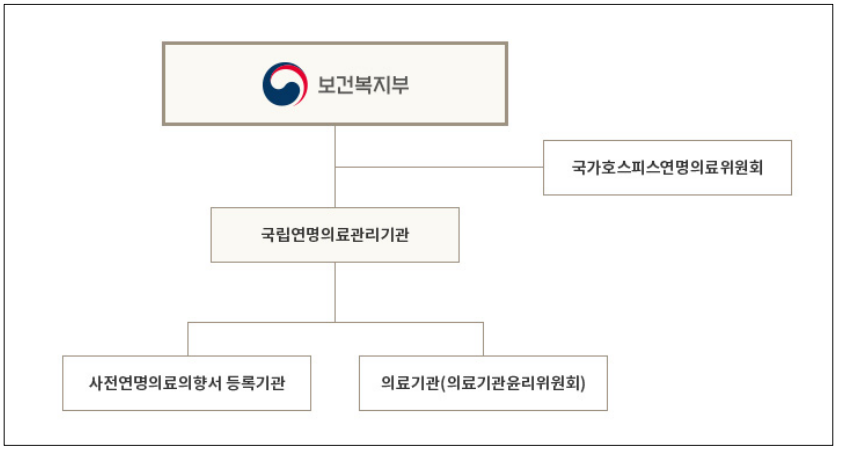
라. 연명의료결정제도 관리체계

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

---

10) https://www.lst.go.kr/decn/maincontent.do

〔그림 4-2〕 연명의료결정제도의 관리체계



자료: 국립연명의료관리기관 홈페이지(https://www.lst.go.kr/decn/management.do)에서 발췌함.

국가호스피스연명의료위원회는 의료계·종교계·법조계·환자단체 측 위원 등 총 15인으로 구성된 기구로 보건복지부 차관을 위원장으로 두게 된다. 해당 위원회에서는 호스피스연명의료 종합계획과 시행계획, 기타 호스피스연명의료에 관한 중요 사항을 심사하는 기능을 갖는다. 국립연명의료관리기관에서는 제도 운영과 관련한 시스템의 구축, 의료기관과 등록기관에 대한 관리·감독, 인력 교육 등을 실시하며 현재는 (재)국가생명윤리정책원에서 해당 기능을 위탁받아 수행하고 있다. 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서는 임종기 환자라는 의학적 판단, 연명의료 중단 또는 유보를 실시할 수 있다. 사전연명의료의향서 등록기관은 의향서에 대한 상담, 작성 및 등록을 실시하는 기관으로, 보건소·의료기관·사전연명의향서 관련 사업을 수행하는 비영리법인, 공공기관 등이 등록기관으로서의 역할을 할 수 있다(국립연명의료관리기관 홈페이지, 2018. 6.).[11)]

마. 관련 교육

연명의료 중단 결정 및 이행 기관 종사자를 대상으로 한 교육은 국립중앙의료원 공공보건의료교육훈련센터에서 실시하였다(2018년 9월 4일 첫 실시). 연명의료 중단에 대한 인식 정립, 제도 정착을 위한 실무 지원 프로그램을 주요 내용으로 하며 제도 초기의 혼란을 최소화하기 위해 법의 기본 원칙과 관리체계, 구비 서류 등 구체적인 내용을 공유하였다(보건뉴스, 2018. 8. 31.).[12)]

2. 연명의료결정 관련 제도적 쟁점

연명의료결정법은 법률안이 의원입법으로 발의되는 과정에서 여러 이해당사자의 개입이 있었고, 발의된 법률안이 국회 본회의에 상정되는 과정에서 본래의 내용이 변경되거나 삭제되면서 법과 현실 간 괴리가 발생하게 되었다(김명희, 2018).

첫째, 국가위원회의 논의 및 권고, 발의된 법률안 초안에서도 연명의료의 종류를 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 항암제 투여 '등'으로 해 4가지 시술 외의 특수연명의료에 대한 결정을 가능하도록 하고 있었으나, 보건복지상임위원회 법안소위를 거치면서 위 '등'이 빠지면서 열거된 시술 외의 특수연명의료에 대한 결정은 하지 못하게 되었다. 이에 따라 실제 임상에서 쓰이는 ECMO(Extracorporeal membrane oxygenation)와 같은 특수한 연명의료결정을 해당 법으로는 다룰 수 없는 모순이 발생하게 되었다. 둘째, 무연고자는 생명윤리위원회 심의를 통해 연명

11) https://www.lst.go.kr/decn/maincontent.do
12) http://www.bokuennews.com/news/article.html?no=164379

의료를 결정하도록 하는 내용을 법률안에 담고 있었으나 법률 제정 과정에서 삭제되었다. 이에 따라 무연고자는 직접 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서를 작성하지 않은 경우 연명의료결정이 가능하지 않게 되었다. 셋째, 연명의료결정법 제10조(연명의료계획서 작성)에서는 미성년자를 제외하고는 환자만이 연명의료계획서를 작성하도록 하고 있어 대리인 지정에 동의하지 않고 있는 반면 동법 제29조(호스피스의 신청) 제2항에서는 말기 환자가 의사결정능력이 없을 경우 대리인 지정에 의한 대리동의를 허용하고 있다. 즉 동일 법률 내에서 연명의료결정과 호스피스 이용에 대한 대리인, 대리 동의 가능 여부를 달리 보고 있어 혼란을 초래할 수 있다. 넷째, 연명의료계획서를 작성하기 위해서는 의학적 진단(의사 2인의 허락)을 반드시 선행하도록 하고 있는데, 이는 환자 본인의 자율적 결정권을 존중한다는 입법 취지와는 거리가 있다. 이보다는 환자에게 질환의 중증도, 예후 등에 대한 정보를 충분히 전달하고 환자 본인과 의료진, 또는 환자와 가족 및 의료진이 함께 논의하는 것이 더 중요할 것이다. 또한 말기 환자로 진단받을 수 있는 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 간경화의 경우 사망하기 훨씬 이전 시점에 연명의료계획서를 작성할 수 있으나 4개 이외의 질환자는 임종기 환자라고 진단되어야만 연명의료계획서를 작성할 수 있다. 앓고 있는 질환에 따라 계획서의 작성 시점이 달라지는 상황이 발생하고 있으므로, 특정 시점보다는 환자의 의향과 의사의 판단에 따라 작성할 수 있도록 개선해야 한다는 의견도 있었다(김명희, 2018).

한편 현행법에서는 임종과정에 있는 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우 환자 가족 전원(배우자 및 모든 직계 존·비속)의 합의가 있어야 연명의료를 중단할 수 있도록 하고 있었다. 이 과정에서 직계가족 수가 많은 고령 환자는 연명의료 중단 결정에 대한 가족 전원의 합의를 위해 상당한

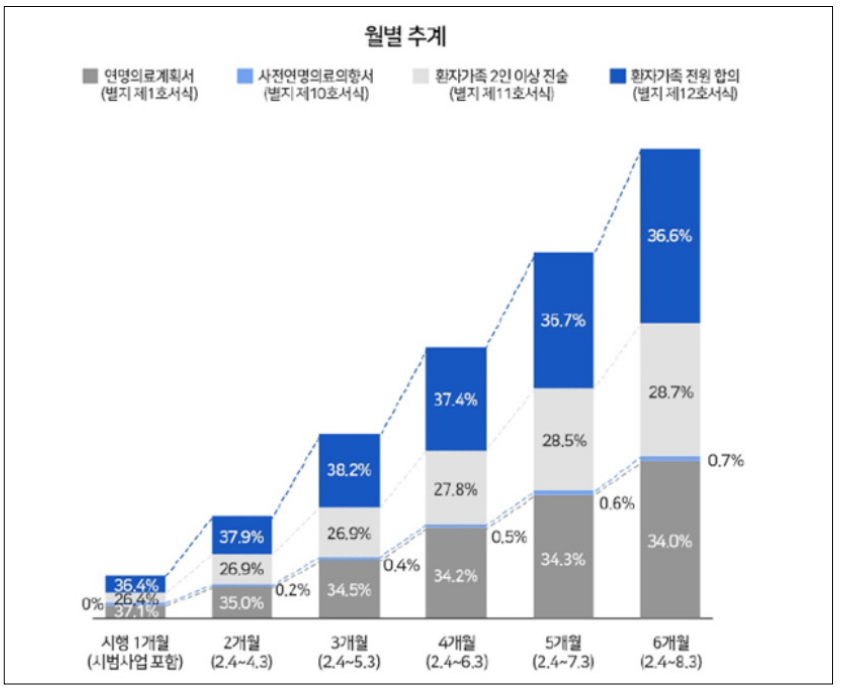
시간을 지체할 수 있으며, 오히려 연명의료를 조장할 수 있다는 지적이 제기되어 왔다. 이에 따라 연명의료 중단을 위해 합의가 필요한 환자 가족의 범위 축소를 골자로 하는 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법」 개정안(바른미래당 최도자 의원 발의)이 올해(2018년) 9월 3일 심의·가결되었다. 개정안은 연명의료 중단에 대한 환자의 의사를 확인하기 어려운 경우 합의가 필요한 환자 가족의 범위를 배우자와 1촌 이내의 직계 존·비속으로 조정하는 내용을 포함하고 있다. 이와 관련해 이미 지난 5월 국가호스피스연명의료위원회 산하 연명의료 전문위원회에서는 연명의료 중단 결정 시 환자 가족 범위 축소의 필요성을 검토하고 환자 가족의 범위를 배우자와 1촌 이내 직계 존·비속으로 조정하는 방향으로 의견을 발표한 바 있으며, 8월 28일 진행된 제363회 국회 제2차 전체회의에서도 "직계혈족이 많은 고령 환자는 모든 직계 존·비속의 의사를 확인하는 데 상당한 시간이 지체되며, 자녀나 부모와 같은 1촌 이내의 가족이 환자의 평소 의사를 잘 파악한다는 점을 고려할 때 개정안의 내용이 타당하다"고 언급된 바 있다(메디컬투데이, 2018. 9. 5.).[13]

이외에도 공공의료기관을 사전연명의료의향서 등록기관으로 의무 지정하고, 의료기관윤리위원회를 설치한 기관에서는 연명의료 중단 결정 환자에 대해 정당한 사유 없이 입원을 거부할 수 없도록 하는 내용의 개정안이 최근 발의되었다(자유한국당 김승희 의원 발의). 이는 사전연명의향서 작성에 대한 접근성을 제고하기 위한 것으로, 2018년 7월 기준 총 1만 1528명이 연명의료결정제도를 통해 연명의료를 중단했다. 이 가운데 절반 이상이 타인의 의사에 따라 연명의료를 중단했으며(환자 가족의 진술 28.5%, 환자 가족 전원의 합의 36.7%), 본인 의사에 따라 연명의료를 중단한 것은 34.9%, 이 중에서도 사전연명의료의향서에 의해 연명의료를 중단한 것은

13) http://www.mdtoday.co.kr/mdtoday/index.html?no=331429

0.6%에 불과한 것으로 조사되었다(청년의사, 2018. 9. 6.).[14]

〔그림 4-3〕 연명의료 중단 결정 이행 현황



자료: 쿠키뉴스(http://www.kukinews.com/news/article.html?no=576011)에서 2018.9.26. 발췌

또한 연명의료결정제도가 유기적으로 작동하기 위해서는 사전연명의료의향서 작성뿐만 아니라 연명의료결정 문서 확인과 관련해 접근성 차원의 제도 개선이 필요하다. 실제 폐암 말기인 최모 환자의 경우 무의미한 연명의료를 받지 않겠다는 사전의향서를 작성하였으나 환자가 임종기를 맞이한 요양병원에는 의료기관윤리위원회가 설치되어 있지 않아 국립연명의료기관 전산망에 등록된 사전의향서를 확인할 수 없었다. 이에 환

14) http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=1060095

자의 자녀들이 요양병원 당직의에게 사전의향서의 작성 사실을 전하였음에도 CPR과 기관지삽관이 진행되었다. 의료기관윤리위원회가 설치되지 않은 요양병원에서는 임종기 판단, 연명의료 여부를 결정할 법적 자격이 없으므로 법적 처벌을 피하기 위해 CPR 등 연명의료를 실시할 수밖에 없는 것이 현실이다. 이처럼 인력 부족이나 재정 여건 등 의료기관윤리위원회를 설치하기 어려운 의료기관을 위해 정부에서는 지난 5월 24일부터 지정 공용윤리위원회(전국 8개 의료기관에 설치)를 활용하도록 권장하고 있으나, 위탁 및 심사에 상당한 비용이 소요돼 실제 공용윤리위원회를 활용한 사례는 단 한 건도 없는 것으로 확인되고 있다(위탁 시 보증금 400만 원, 심사 건당 30만 원 소요)(국민일보, 2018. 8. 7.).[15)]

제2절 국외 연명의료결정 관련 제도 고찰

임종과정은 의료화되어 삶의 마지막 궤적을 의학적으로 규명하려는 다양한 시도가 있어 왔다(Murray et al., 2005). 1970년대 사회과학 문헌에 용어가 등장하기 시작한 의료화는 어린이의 과잉행동, 정신질환, 어린이 학대, 질병으로서의 알코올 중독 등 일탈 행위로 여겨지던 문제를 의학적 문제로 정의하는 것을 의미한다. 예를 들면, 나이가 들어 '노망'이 들었다고 생각했던 것이 치매로 진단을 받게 되는 것과 같다. 의료화로 인해 증상이 더 잘 이해되고 명확하게 상황이 설명되며 때로는 적극적인 의학적 중재가 가능해졌다. 하지만 생애말기 다양한 증상에 대한 의료화는 노년의 인간을 환자로 만들었다.

15) http://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0923989732&code=14130000&cp=nv

인생의 말기에 평생을 지내 온 자신의 집에서 죽음을 맞이하던 시대에는 자연스러운 죽음이 가능했다. 하지만 생애말기 겪는 문제들의 일부는 병원에서 해결할 수 있어 집으로 돌아가게 되지만, 다른 경우에는 생명을 연장하며 병원에 머물다 죽게 된다. 이제는 즉각적으로 의사가 사망을 확인해 줄 수 있는 병원에서 임종을 맞이하는 것이 더 자연스러워졌다. 자연스럽게 죽을 수 없는 인간을 위해 연명의료의 거부와 중단이 가능하도록 자연사법(Natural Death Act)이 생겼다.

임종기의 돌봄과 의료가 의료기관에서 점차 전문적으로 시행되고 있다. 한 개인의 죽음과 그 과정의 의료화는 환자, 의사 그리고 병원 조직에 새로운 문제를 안겨 주었다. 의학적 판단과 기준을 제시하여 인간 삶의 한 단면을 명확하게 설명해 주는 의료화는 양날의 검과 같다. 의료화 이전 자연스럽고 암묵적으로 받아들여졌던 현실이 재구성되어 새로운 문제로 개인을 괴롭히기도 한다. 임종기와 그 과정의 궤적을 의학적으로 고민하게 되었고, 의사들의 역할은 환자와 그 가족들에게 연명의료, 완화의료와 관련한 판단을 하는 데 필요한 임상의학적 자문을 해 주어야 하는 것으로 확대되었다. 환자에게 죽음과 관련하여 임상적 자문을 해 주어야 하는 상황은 의료인에게 도덕적 고뇌를 가중시키고 있다. 임종기 의료에 관한 정확한 판단 기준이 필요하게 된 한국에서는 수년간의 사회적 논의 끝에 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)을 제정하였다. 이 법은 2016년 국회를 통과하였으며 2018년 2월부터 시행 중이다. 이 법률은 긴밀하게 관련되어 있는 생애말기 의료인 호스피스 서비스와 연명의료에 관한 법이다. 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정을 제도화함으로써 환자의 자기결정을 존중하고 환자의 존엄과 가치를 보장하며 국민 모두가 인간적인 품위를 지키며 편안하게 삶을 마무리할 수 있도록 하려는 것이 이 법의 제정 이유

라고 밝히고 있다. 이 같은 이유로 제정된 법이 변화된 환경에서 제대로 작동할 수 있는지를 알아보기 위해 국외의 생애말기 환자 자기결정권 존중 관련 법을 고찰해 보고자 한다.

1. 연명의료결정법 관련 용어의 이해

가. 의사결정능력

개인의 판단능력(Decision making capacity) 내지 의사결정능력은 연명의료결정법에서 중요한 용어이다. 환자가 판단능력이 있을 때에는 연명의료를 중단한다는 의사표시를 할 수 있다. 하지만 판단능력을 상실하였거나, 의사표시를 할 수 없는 상황에서 환자의 의사를 확인할 수 있는 방법은 사전의료의향서 등의 기록이다.

우리 민법의 의사능력은 '자신의 행위의 의미나 결과를 정상적인 인식력과 예기력을 바탕으로 합리적으로 판단할 수 있는 정신적 능력 또는 지능을 말하는 것으로, 의사능력의 유무는 구체적인 법률행위와 관련하여 개별적으로 판단되어야 한다(대법원 2002. 10. 11. 선고 2001다10113 판결)'고 하였는데, 연명의료결정법에서 의사결정능력은 민법상 재산과 관련한 계약에서 요구하는 의사능력보다 높은 수준의 능력이 요구되는 것으로 판단하고 있다. 이러한 인식이 반영되어 우리 연명의료결정법은 사전의료의향서 작성 자격을 의사능력이 있는 성인으로 국한하고 있다. 민법의 의사능력과 구분하기 위하여 의사결정능력이라고 표현하는 것으로 짐작해 볼 수 있다.

우리보다 먼저 연명의료결정법을 도입한 해외 사례의 경우에도 판단능력 내지 의사결정능력에 대해 그 결정이 미치는 영향이 중대하므로 높은

수준의 능력으로 보았다. 하지만 법이 제정된 후 사회의 진전과 함께 변화되어 가는 과정에서 의사결정능력이 있다고 보는 대상을 점차 확대하는 경향이 있다.

미국과 호주의 경우에도 사전의료의향서 작성 자격을 의사결정능력이 있는 성인으로 제한하였다가 자주적 미성년자로 확대하고 일부 주에서부터 차츰 의사능력이 있는 미성년까지 포함하고 있다.

나. 의료임의대리인

우리의 연명의료결정법에는 사전의료의향서 작성 시 환자가 직접 선임하는 의료에 관한 임의대리인이 없다. 하지만, 선진국 사례의 경우 장차 의사결정능력의 상실에 대비하여 자신을 대행하여 의료에 관한 결정을 지속적으로 반복하여 대행해 줄 자를 지정할 수 있다. 미국의 경우 'Agent, Proxy, Representative' 등 주마다 다르게 지칭하고 있으며 많은 경우 Agent라는 용어를 쓴다. 환자가 본인을 위해 의료결정을 대행할 자를 스스로 지명하는 서면을 의료대리인선임장(Power of attorney for health)이라고 한다.

호주 빅토리아주의 경우 의료임의대리인을 'A medical treatment decision maker'라고 한다. 반면 환자가 의료임의대리인을 지정하지 않았거나 미성년자인 경우 법원이 지정한 자를 후견인으로 선임하는데, 이를 가디언(Guardian)이라고 한다.

환자가 정한 의료에 관한 임의대리인, 법원이 정한 법정선임후견인 이외에 법규에 의해 환자를 위한 대리의료결정권을 행사하는 자를 특별대리인(Surrogate)이라고 한다.

우리나라는 환자의 사전의료의향을 표시하는 제도만 있으며 환자가 대

리의료결정권자를 선임하는 제도는 갖추고 있지 않다. 반면 미국과 호주의 전체 주와 대만은 의료대리인선임장제도를 갖추었다.

생애말기 의료와 관련한 용태(容態)는 의료 상황 설명에 대한 수용, 특정 의료행위에 대한 동의 혹은 거절, 의사표시 등으로 나타난다. 특히 연명의료행위에 대한 동의 혹은 거절은 의사의 통지에 해당한다. 생애말기 의료에 관하여 연명의료의 중단 혹은 유보의 결정만 다루는 경우 환자의 사전의사표시는 생전 유언(Living will), 개별 지시제도(Instructive directive: 호주, individual instruction: 미국)로 충분하다. 하지만 환자의 자기결정권 확보를 위해 장래의 상황에 발생 가능한 다양한 의료결정을 할 수 있도록 해야 한다. 보다 포괄적인 의료행위에 대해 의사의 통지, 의사표시 등이 모두 가능하기 위해서는 의료대리인 선임제도가 필요하다.

다. 연명의료행위의 유보와 중단

의료행위를 처음부터 개시하지 않는 것이 연명의료의 유보(Withholding)이다. 이는 환자의 사전의료계획과 추정적 의사 등에 따르는 것이다. 하지만 응급 상황 등에서 기왕 시행되었던 의료행위를 중단하게 되는 경우 관련 장치를 철거(Withdrawing)해야 한다.

우리 대법원 판례는 연명의료 중단에 대해 다음과 같은 근거를 들어 적법함을 밝혔다. 환자의 사전의료지시가 없는 상태에서 회복 불가능한 사망의 단계에 진입한 경우에는 환자에게 의식의 회복 가능성이 없으므로 더 이상 환자 자신이 자기결정권을 행사하여 진료행위의 내용 변경이나 중단을 요구하는 의사를 표시할 것을 기대할 수 없으나 환자의 평소 가치관이나 신념 등에 비추어 연명치료를 중단하는 것이 객관적으로 환자의 최선의 이익에 부합한다고 인정되어 환자에게 자기결정권을 행사할 수

있는 기회가 주어지더라도 연명치료의 중단을 선택하였을 것이라고 볼 수 있는 경우에는, 연명치료 중단에 관한 환자의 의사를 추정할 수 있다고 인정하는 것이 합리적이고 사회상규에 부합된다(대법원 2009. 5. 21. 선고 2009다17417 전원합의체 판결).

연명의료 유보에 대한 환자의 동의는 헌법 제10조에서 규정한 개인의 인격권과 행복추구권에 의하여 보호되는 자기결정권을 보장하기 위한 것으로, 환자가 의학적으로 의식의 회복 가능성이 없고 생명과 관련된 중요한 생체기능의 상실을 회복할 수 없으며 환자의 신체 상태에 비추어 짧은 시간 내에 사망에 이를 수 있음이 명백한 경우에 의학적으로 무의미한 신체 침해 행위에 해당하는 연명치료를 환자에게 강요하는 것이 오히려 인간의 존엄과 가치를 해하게 되므로, 이와 같은 예외적인 상황에서 죽음을 맞이하려는 환자의 의사결정을 존중하여 환자의 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권을 보호하는 것이 사회상규에 부합되고 헌법정신에도 어긋나지 아니한다(대법원 2009. 5. 21. 선고 2009다17417)고 하였으며, 이 판례가 연명의료결정법에 큰 영향을 미쳤다.

2. 연명의료결정법 역사

가. 미국 연명의료결정법의 역사

연명의료의 중단에 관한 최초의 법은 미국에서 시작되었다. 미국 뉴저지주 대법원의 1976년 3월 31일 판례(Karen Ann Quinlan case)와 캘리포니아주의 자연사법(California's Natural Death Act. 1976년 9월 30일)은 이후 미국은 물론 유럽 각국에 영향을 미쳤다.

1975년 4월 15일 미국 뉴저지에 사는 21세 여대생 캐런 앤 퀸란은 생

일파티에서 발생한 사고로 의식을 잃었다. 퀸란의 부모는 가톨릭 교구 사제와 상의한 끝에 회생 가능성이 없는 환자에게 무의미한 연명의료를 시행해야 할 윤리적 의무가 없다는 신부의 신학적 해석에 근거하여 인공호흡기를 제거할 것을 병원에 요구했다(Pence, 2004). 퀸란 케이스에 영향을 미친 연명의료의 중단에 대한 천주교의 입장은 유럽의 일부 국가에도 연명의료결정법을 도입하는 데 영향을 주었다. 1980년 5월 교황청은 안락사에 관한 선언을 발표했다(Congregation for the Doctrine of the Faith. Declaration on Euthanasia. 1980). 이 선언문에서 "모든 사람은 자기 자신의 건강을 돌보아야 할 책임이 있고, 다른 사람의 간호를 요구할 의무가 있다. 병자를 돌볼 의무를 지닌 사람들은 양심적으로 간호해야 하며 필요하고 유용한 의약을 투여하여야 한다. 하지만, 사용되는 수단에도 불구하고 회피할 수 없는 죽음이 임박한 때 불확실하고 고통스러운 생명의 연장만을 부르는 의료법을 거부할 수 있는 결정은 양심 안에서 허용된다. 단 유사한 병증의 환자에게 요구되는 정상적인 간호와 완화의료는 중단되지 않아야 한다. 이러한 상황 안에서 위험 중에 있는 사람을 돕지 못한 일로 의사가 자책할 이유는 없다"고 밝혔다. 즉 임종기 연명의료의 중단은 허용될 수 있으되, 완화의료의 지속이 전제되어야 한다.

천주교 신자였던 퀸란 부모의 요청을 병원 측이 거부하여 소송에 돌입했다. 뉴저지 대법원은 연명의료 중단의 문제는 혼인, 출산, 임신중절, 피임 등과 같이 타인이나 사회에 별다른 영향을 미치지 않는 개인적인 문제이므로 연명의료 중단에 대한 환자의 권리는 프라이버시권으로 보호해야 한다는 판결을 내렸다(In re Quinlan, 1976). 다만 생명유지장치를 제거하여 죽음을 선택할 권리는 환자의 의사가 충분하게 증명되어야 하고, 이 경우 환자를 대신하여 부모가 후견인으로서 환자의 권리를 대신 주장할 수 있으며 가족의 동의, 병원윤리위원회의 승인 등 추가적 요건들이 충족

되어야 한다고 판시하였다(In re Quinlan, 1976). 이 판결은 몇 가지 중대한 의미를 갖는다. 인간답게 죽을 권리가 최초로 인정되었고, 특수연명의료(Extraordinary means) 즉 인공호흡기 중단이 가능해졌으며, 윤리위원회(Ethics Committee)를 두어 이러한 문제에 대한 자문을 제공할 것을 제안했다. 1976년 5월 호흡기 제거 후에도 일반연명의료인 급식관을 통한 영양공급은 신부의 조언에 따른 부모의 요청에 따라 계속되었다. 이후 캐런은 9년을 더 생존했다.

낸시 크루잔 판례(Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health, 497 U.S. 261, 1990)는 영구적 뇌 손상을 입고 지속적 식물상태에 빠진 환자를 대신하여 부모가 인공급식관을 통한 수분과 영양공급 중단을 요청한 사건이다. 미주리주 대법원은 판단능력이 없는 환자의 생명유지 장치를 제거하기 위해서는 환자가 이러한 결정을 원했었다는 명백하고 납득할 만한 증거(Clear and convincing evidence)가 있어야 한다고 판시하고, 이 경우는 증거를 입증하지 못하였으므로 기각하였다. 가족들은 판결에 불복하여 연방대법원에 항소하였다. 연방대법원의 렌퀴스트(Rehnquist) 대법관은 “미국의 헌법은 미주리주에서 판단능력이 없는 환자로부터 생명유지장치를 제거하기 위해서는 분명하고 납득할 만한 증거를 충족하여야 한다는 요건을 금지하지 아니하며, 주법원의 심리와 증거요구에 헌법적 오류가 없으며, 수정헌법 14조의 적법절차조항(Due Process)은 주법원이 후견적 대체 판단(Substituted Judgment)을 적용하여 추정할 것을 요구하지 않으므로 항소를 기각한다”고 했다(Cruzan, 1990). 연방대법원의 기각 후 주법원의 사실심 단계에서 새로운 증거가 제시되어 요건을 갖추었다고 인정되어 급식관 제거는 허용되었다[Estate of Cruzan, Estate No. CV384-9P(P. Div. Cir. Ct., Jasper County, Mo., July 27, 1988)]. 이 판결은 두 가지 측면에서 의미가 있다. 첫째,

연방법원에서 최초로 연명의료의 중단 결정에 대한 요건을 일반적인 수준보다 고도의 증명을 요하는 '분명하고 납득할 만한 증거'(clear and convincing evidence)가 있어야 한다고 제시한 것이다. 이러한 연방법원의 확인으로 인하여 사회적으로 사전의료계획(Advance Care Directives)에 대한 큰 관심을 불러일으켰다. 둘째, 캐런 사건에서 거론되지 않았던 인공급식관의 제거가 연명의료 중단 행위의 대상으로 포함된 것이다. 이 두 판례는 미국의 수정헌법 제14조의 적법절차조항(Due Process)을 근거로 프라이버시권(Right of Privacy)을 인정하면서 연명의료 거부권(Right to Refuse Treatment)이 헌법상 권리를 가진다고 설시한 것이다.

환자의 연명의료 거부권이 인정되고, 이에 대한 사회적 공론화가 지속되면서 환자가 판단능력을 상실할 경우에 대비하여 의료계획을 세워두어 환자의 자기결정권을 최대한 존중할 수 있도록 하는 환자자기결정법(Patient Self Determination Act. 1990, 이하 PSDA)이 제정되었다. 1991년 12월 1일부터 시행된 PSDA는 연방법으로 메디케어(Medicare), 메디케이드(Medicaid) 적용 의료기관에 환자에 대한 사전의료계획 및 자기결정권을 고지할 의무, 사전의료의향서의 작성 여부를 확인해야 할 의무, 사전의료의향서에 따라 연명의료의 중단 등을 시행할 의무, 자기결정권에 관한 윤리 교육의 의무를 부과한다. PSDA는 의료 제공자의 절차적 의무를 명확히 하였다.

PSDA에 따라 환자는 건강과 의료서비스에 관한 자기결정권을 가지며, 연명의료를 거부하거나 계속할 권리가 있고, 사전의료의향서를 작성할 권리가 있다. 이 법은 또한 보건복지부 장관(Secretary of Health and Human Services)이 법의 시행에 대한 평가를 하고 사전의료계획 및 사전의료의향서 작성, 환자자기결정권 인식 확산을 위한 시범사업을 하도

록 명시하고 있다.

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

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

나. 연명의료결정법과 존엄사법의 구분

자연사법, 환자자기결정법에서 나아가 오리건(Oregon)주는 1997년 존엄사법(Death with Dignity Act)을 제정했다. 생애말기 관련법에서

대부분의 국가는 법명을 정할 때 가능한 한 거부감이 없도록 한다. 그로 인해 존엄사라고 명명된 법에 대해 생애말기 연명의료결정의 중단과 관련된 법으로 오인해서는 안 된다. 존엄하게 죽는다는 의미로 이해하여 연명의료결정법과 혼용하여 쓰는 사례가 있다. 연명의료결정법이 무의미한 연명의료를 유보 혹은 중단할 수 있게 하는 법인 반면 존엄사법은 환자의 자원에 따라 죽음과 관련한 의사의 도움을 허용하는(PAD: Physician aid-in dying) 법이다. 즉 말기 환자의 요청에 의해 의사가 처방한 다량의 치명적 약물을 환자가 직접 복용할 수 있도록 하는 것이다. 의사조력자살(Physician assisted suicide)이라는 용어를 지양하고 PAD라고 하는 추세이다. 직접적인 죽음을 초래하는 행위를 환자 스스로 하더라도 의사는 죽음을 초래할 것으로 확신하는 약물을 처방해야 한다는 점에서 매우 큰 윤리적 딜레마에 직면한다. 연명의료결정법인 자연사법 계열은 미국의 모든 주에서 합법으로 인정되는 반면 존엄사법은 7개 주에서만 합법으로 인정한다.

오리건에서 존엄사법 시행 첫해인 1998년 24명이 처방을 받았고 이 중 실제 복용한 사례는 16건이었다. 2015년에는 218명이 처방을 받아 132명이 복용한 후 사망하였다(Death with Dignity, 2016).

현재 미국은 7개 주(Oregon, Vermont, Washington, Montana, Colorado, District of Columbia, Hawaii)에서 존엄사를 합법으로 인정하고 있으며, 이 중 몬태나주는 판례법으로 인정하고 나머지 주는 주법을 제정해 시행 중이다(CNN Library, 2018). 캘리포니아의 경우 2015년 법을 채택했으나, 2016년 리버사이드카운티의 대법원 판사가(Judge Daniel Ottolia) 위헌 소송을 제기하여 2018년 8월 현재 소송이 계류 중이다(CNN Library, 2018).

캘리포니아주의 존엄사법 위헌 소송은 의사조력자살 이전 판례에서도

근거를 찾을 수 있다. 1997년 미연방대법원은 글럭스버그 사건(Washington v. Glucksberg)과 배코 사건(Vacco v. Quill)에서 의사의 조력을 받아 죽을 권리가 연명의료 중단 결정의 근거가 된 수정헌법 제14조의 적법절차조항에 의해 보호되는 근본적 권리인지 심리하였다. 연방대법원장 렌퀴스트(Rehnquist)를 비롯한 다수 의견에서 판사는 "의사조력자살이 근본적 권리(Fundamental Liberty Interest)인지를 확인하기 위해서는 그 나라의 역사, 법적 전통 그리고 관행을 검토하여야 하며, 700년 보통법 역사를 살펴볼 때 자살을 처벌하기 위하여 자살한 자의 재산을 몰수하였던 점, 비록 점진적으로 자살 금지가 완화되기는 하였지만 자살은 여전히 중대한 공공범죄(Grave Public Wrong)로 여겨져 왔던 점, 나아가 당시 오리건주를 제외하고는 조력자살을 승인하는 법률을 가진 주가 없다는 것은 의사조력자살이 미국에서 합법적인 관행이 아니라는 점에서 헌법이 인정하는 기본권이라고 할 수 없다"고 했다. 즉 어느 누구도 자살을 돕도록 허락될 수 없으며 법적 전통과 의료관행상 조력자살과 생명유지장치의 제거는 서로 다른 것으로 인식되어 왔다.

2. 호주 사전의료계획과 결정에 관한 법

가. 제도 개요

호주는 영국에서 발전하여 영어를 쓰는 나라와 영국 식민지이던 국가로 확산된 코먼로(common law), 즉 영미법 체계 국가이다. 판례가 구속력을 가지고 있으므로 판사들이 내린 판결에 근거를 둔 법과 의회에서 만든 법을 따른다. 연방정부(Commonwealth of Australia, 이하 Cth)의 법과 주법이 각각 존재하지만, 또 다른 연방제 국가인 미국과 달리 각 주

의 판결 가운데 중요성을 갖는 경우 상고심을 호주 대법원(High Court of Australia)에서 맡는다. 따라서 연방제임에도 호주 대법원의 결정이 주에 단일한 효력을 미칠 수 있다.

호주의 경우 8개 주[16] 중에서 6개 주는 사전의료의향의 기록을 법제화하고 있다. 독립 법을 갖추고 있는 3개 주(Australian Capital Territory, South Australia, Victoria), 후견법의 일부(Part)로 다루고 있는 3개 주(Queensland, Western Australia, Northern Territory of Australia), 환자의 법적 권리에 따른 정책으로 운영하는 2개 주로 나눌 수 있다(〈표 4-1〉 참조). 한편 법제화하지 않은 주의 경우에도 후견법(Guardianship Act 1987, New South Wales: Guardianship and Administration Act 1995, Tasmania)의 신상보호에 관한 임의후견(Enduring Guardianship)의 취지와 보건 및 의료법의 환자 권리를 도모하기 위하여 주 보건부가 사전의료계획에 관한 정책을 운영하고 있다. 다만 법제가 미비한 두 개 주의 경우 관련 서식의 표준화 등으로 확보하게 되는 법적 명확성과 정책의 안정성이 상대적으로 떨어진다고 볼 수 있다.

주마다 사전의료의향서의 명칭은 “Health Direction, Anticipatory Direction, Advance Care Directive, Advance Health Directive, Refusal of Treatment Certificate, Advance Personal Plan” 등으로 다르지만 Advance Care Directive가 널리 쓰인다. 사전의료계획은 변화하는 보건의료 환경 및 의료기술의 발전과 밀접하게 관련이 있으므로 가장 최근 법제를 정비하여 2018년 3월부터 시행 중인 빅토리아(Victoria, 이하 Vic)주의 사전 의료계획 및 결정에 관한 법(Medical

16) 표 1에서 보여주듯이 호주는 6개 주와 2개 영토(Territory)로 이루어져 있다. 영토는 준주의 성격을 띠므로 이하 본문에서 주로 간주하여 설명하였다.

Treatment Planning and Decision Act 2016)을 고찰하여 시사점을 도출하고자 한다.

〈표 4-1〉 호주 각 주별 사전의료의향서 관련 법제도와 용어

주/자치 영토		법명	사전의료의향서 명칭
Australian Capital Territory	독립 법제	Medical Treatment (Health Directions) Act 2006	Health Direction
South Australia		Advance Care Directives Act 2013	Anticipatory Direction(법 시행 이전) Advance Care Directive
Victoria		Medical Treatment Planning and Decisions Act 2016	Refusal of Treatment Certificate(법 시행 이전) Advance Care Directive
Queensland	후견법 Part	Guardianship and Administration Act 2000	Advance Health directive
Western Australia		Guardianship and Administration Act 1990	Advance Health directive
Northern Territory of Australia		Advance Personal Planning Act[17]	Advance Personal Plan
New South Wales	보건부	-	Advance Care Directive (Ministry of Health)
Tasmania		-	Advance Care Directive (Department of Health and Human Services)

주: 각 주의 의료계획 및 사전의료의향서를 다루는 법을 정리함.

17) 호주의 법명은 일반적으로 제정한 연도를 포함하지만 Northern Territory of Australia의 경우 연도 표시를 하지 않는다. 이 법은 2016년부터 시행 중이다.

나. 법 제정의 배경

1) 환자의 권리

2008년 7월 호주 보건부 장관은 의료서비스를 이용하는 국민의 권리를 명시한 “The Australian Charter of Healthcare Rights”[18]에 서명했다. 이에 따르면 환자는 의료접근, 안전하고 질 좋은 의료 수급, 존엄한 케어, 충분한 설명, 의사결정 참여, 프라이버시, 의견 개진의 권리를 갖는다. 7대 원칙에 따라 여러 관련법에서 환자의 권리를 다루고 있다.

사전의료계획은 환자 스스로 의사결정을 하기 어려운 상황에 대비하여 결정에 근거가 되는 자신의 가치와 선호를 기록하고, 가장 신뢰하는 사람을 의료임의대리인으로 지정하는 것이다. 사전의료의향서 작성은 존엄한 케어권을 실현하는 수단이며 추정적 의사 혹은 가정적 의사보다 명시적인 자기결정권을 확보하는 방안이다. 그러므로 보건부 장관이 서명한 환자 권리 수호를 위해 호주 전역에서 사전의료에 대한 의사를 반영하도록 하고 있다.

2) 환자가치중심주의

‘의료계획과 결정에 관한 법(Medical Treatment Planning and Decisions Act 2016, 이하 MTPD)’ 시행 이전에는 ‘Medical Treatment Act 1988’을 통해 사전의료계획이 일부 가능했다. 1988년 법에 따른 사전의료계획의 한계는 현재 겪고 있는 의료 문제와 관련한 치

18) 2007~2008년에 The Australian Commission on Safety and Quality in Health Care가 개발하였다. https://www.safetyandquality.gov.au/national-priorities/charter-of-healthcare-rights/

료의 거부권(Refusal of treatment certificate)만을 명시할 수 있었다. 따라서 환자의 존엄한 케어권과 자기결정권을 충분하게 보장하지 못할 뿐 아니라 다양한 의료기술이 나날이 발전하고 생애말기 의료 이용이 많아지는 시대 흐름에 부응하지 못하게 되었다. 이에 MTPD 법이 제정되었으며, 환자가 밝힌 삶의 가치를 의료에 대한 동의 혹은 거절의 결정 근거로 삼는다. 환자가치중심주의에 따라 의료에 대한 동의 혹은 거절 의향지시서(Instructional directive)에 앞서 가치지시서(Value directive)를 작성하도록 하였다.

법 제정 목적은 첫째, 의사결정능력을 상실할 경우에 대비하여 미래의 개인 건강과 치료에 대한 법적 구속력이 있는 의향을 미리 밝혀 자신의 가치와 선호에 따라 의료서비스를 받도록 하는 것, 둘째, 의사결정능력을 갖지 못한 사람들을 대신하여 환자가치기반 치료 결정을 내리는 것, 셋째, 의사결정능력이 없는 사람에게 임상연구 중인 요법을 시도해 볼 수 있도록 승인 및 동의 절차를 제공하는 것이다. MTPD 법 제정으로 인한 변화는 첫째, 환자가 현재 앓고 있는 질환뿐 아니라 장래에 발생 가능한 의료 상황에 대한 의향을 명시할 수 있게 되었다. 둘째, 거절뿐만 아니라 임상연구 등을 포함한 의료요법에 대한 동의권을 행사할 수 있으며 셋째, 의료위임대리인이 필요하기 전부터 환자를 도와줄 지지자(support person)를 지정하여 의사결정 과정에 도움을 받을 수 있게 하였다.

다. 법령의 주요 내용

1) 법령의 구성

법령은 크게 세 가지의 경우에 대비할 수 있도록 구성되어 있다. 첫째,

환자가 장래의 의료와 관련해 법적 구속력을 가진 의향을 표현하고자 할 때, 둘째, 의사결정 능력이 영속적 혹은 일시적으로 결여되었을 때 환자를 대신하여 의료적 의사결정을 수행할 대리인을 지정하고자 할 때, 셋째, 환자에게 이익이 될 것으로 판단되는 임상 연구 중인 의료요법에 대한 동의권을 확보해 두고자 할 때이다. 이러한 경우를 지원하기 위해 필요한 내용들이 아래와 같이 총 10부로 구성되어 있다.

1부 서언(법의 제정 목적, 시행일, 용어 정의, 판단능력에 관한 빅토리아 시민 행정 심판소(Victorian Civil and Administrative Tribunal, 이하 VCAT)[19] 명령 신청, 의향서 종류, 본 법과 관련한 환자의 권리·의료인의 의무·환자 가족 등이 지켜야 할 원칙 등 환자의 의향보다 우선하는 의료인의 책임)

2부 사전의료의향서(임상 연구를 포함하는 의료 계획, 기록으로 영향을 받지 않는 타 법이 보장하는 권리, 사전의료의향서 내용·해석·작성 절차, 의향서의 수정 및 철회, 증인 관련 사항, VCAT 신청 범위 등)

3부 의료위임대리인과 조력자(역할 범위, 지정 및 철회, 절차상 요구사항, 법익 침해, VCAT 신청 범위 등)

4부 의료결정(완화의료, 연명의료, 임상 연구 중인 의료요법 시행, VCAT 신청 범위 등)

5부 임상연구(승인과 동의, 동의 미취득 임상 연구, 법익 침해, VCAT 신청 범위)

6부 VCAT 관할권

7부 보칙

---

19) 빅토리아 시민 행정 심판소는 호주 빅토리아주의 시민을 위해 저렴한 비용으로 다양한 분쟁을 청취하고 해결을 돕는 서비스를 제공한다. 의료 분쟁을 청취하고 결정, 명령할 권한이 있다.

8부 폐기법과 전환기 제시사항
9부 정신보건법 개정
10부 부칙(다른 법률의 개정 및 폐기 조항)

2) 사전의료의향서 및 대리의사결정 지원

호주의 사전의료의향서는 영속적 혹은 일시적으로 의사결정이 불가능할 경우에 대비하여 자신의 가치, 선호, 의료에 대한 동의와 거부 의사를 미리 기록하는 것이다. 환자 중심 의료(patient-centered care) 원칙이 반영된 서식과 법령을 마련하고 있다. 환자 중심 의료란 선호, 필요, 가치를 존중하고 이를 고려하여 의료를 제공하고 모든 임상 결정에서 환자가 중요하게 여기는 가치를 반영할 수 있도록 보장하는 것이다(Institute of Medicine, 2001). 특히 일시적으로 판단능력이 손상된 경우에도 적용할 수 있다. 예를 들면 항암치료 중, 투석 치료 중, 당뇨성 혼수 등의 상황에서는 의사결정능력이 부분적 혹은 일시적으로 손상을 받을 수 있는데, 이와 같은 상황에서도 사전의료의향서는 유효하다. 여기에서 다루는 의료의 범위는 신체에 가해지는 의료요법, 정신 질환 치료를 위한 요법, 처방의약품의 복용, 약용 대마초의 복용, 치과 치료, 완화의료이다.

MTPD 법정 서식은 사전의료의향서, 의료임의대리인 지정 및 철회서 등이 있다. 성인의 경우 1인의 의료임의대리인을 지정하고 지정한 자가 임무를 수행할 수 없을 경우를 대비하여 추가로 2, 3, 4순위까지 지정할 수 있다. 의료임의대리인 혹은 의사결정 지지자가 사임을 알리는 경우 1인의 증인으로 충분하며, 그 외 모든 서식은 성인 2인을 필수 요건으로 한다. 증인 중 1인은 반드시 의료인 혹은 증거법(The Evidence Act 1958)에 따른 공증인이어야 한다. 특히 미성년 사전의료의향서의 경우 증인 조

건이 엄격하다. 2인의 증인 중 1인은 반드시 소아청소년 정신과 의사이거나 소아청소년 대상의 특수 자격을 갖춘 임상 심리학자, 혹은 임상 신경심리학자여야 한다. 다른 1인의 증인은 소아청소년의 주치의로 할 것을 특별히 권고하고 있다.

대리의사결정지원제도로 성인은 의료임의대리인을 지정할 수 있고, 의사결정에 도움을 줄 수 있는 지지자를 지정할 수 있다. 미성년자를 위한 의료임의대리인은 법정 보호자로 지정되며, 지지자는 본인이 스스로 선택, 지정한다.

3) 가치지시서와 의료위임대리인

빅토리아주 사전의료의향서는 개인정보, 증인, 통역자 진술 외에 환자에게 중요한 가치를 진술하고(Value directive, 이하 가치지시서), 법적 구속력이 있는 동의 혹은 거절 의사를 기록(Instructional directive)하는 두 개의 핵심 파트로 구성되어 있다. 작성자는 선택적으로 한 파트만 기록할 수 있다. 가치지시서는 영적·종교적·문화적 요구 사항, 케어를 받고 싶은 장소(집, 병원, 노인거주시설 등), 처방약 혹은 정신질환 치료의 선호 여부, 임상시험 중인 요법에 대한 선호 등을 포함할 수 있다. 이 외에 임종 시 환자가 원하는 환경을 기록할 수 있다. 예를 들면 배석하기를 원하는 가족 혹은 지인을 밝혀 두거나 영적인 케어, 따르고자 하는 관습, 음악이나 사진과 같이 자신에게 중요한 것들을 기록하는 것이다. 이상과 같이 법정 서식에 기재되어 있는 내용 외에 서식 작성을 위한 주정부의 안내서에 따르면 다음의 경우를 고려하여 환자의 의사를 기록할 수 있다. 가족과 친구를 더 이상 알아보지 못하게 되는 경우, 의사소통이 불가능해지는 경우, 영속적으로 호흡기에 의존해야 하는 경우, 스스로 움직일 수

없으며 도움 없이는 와상 상태인 경우, 스스로 음식물 섭취 혹은 탈착복이 불가능한 경우, 대소변 조절이 불가능한 경우에 대해 각각 “어렵지만 받아들임, 간신히 살아갈 가치가 있음, 살아갈 가치가 없음, 지금으로서는 대답할 수 없음”을 숙고하여 기록할 수 있다. 가치지시서의 마지막 부분은 장기 및 인체조직 기증 의사를 밝히는 것이다.

환자가 지정한 의료임의대리인은 환자가 의사결정능력을 상실하게 되면 가치지시서에 따라 환자에 대한 의료결정을 할 수 있는 법적 권한을 갖는다. MTPD 법 시행 이전 환자가 의사결정을 대행할 수 있도록 한 의료대행인선임장[20]은 MTPD 법에서도 유효하다.

대리 의사결정은 다음과 같은 위계를 따른다. ①환자가 지정한 의료임의대리인, ②VACT가 환자에 대한 의료결정을 내리도록 결정한 자, ③남편 혹은 동거인 - 주 돌봄 제공자 - 성인 자녀 - 부모 - 성인 형제·자매, 이상의 순서로 하되 두 명 이상이 있는 경우 연장자로 한다. 단, 대리 의사결정이 필요하게 된 시점에 의료임의대리인은 빅토리아주에 있어야 한다.

대리로 의사를 결정할 때는 다음과 같은 위계에 따라 숙고해야 한다. 1) 환자의 가치지시서의 가치(Values)로 기록한 내용, 2) 환자의 가치지시서에 선호(preferences)로 기록한 내용, 3) 그 외의 방법으로 환자가 의사표시를 한 내용, 4) 환자의 삶으로부터 추정한 의사, 5) 환자의 최선의 이익을 수호하려는 선의에 따라 의사결정을 한다. 의료인은 의료임의대리인이 중대한 치료를 거부하거나 의료임의대리인으로부터 의견을 들을 수 없는 경우 공공대변인(Public Advocate)에게 이를 알려야 한다.

의사결정능력이 있지만, 정보 취득이 어렵거나 의사소통에 어려움이

20) a medical enduring power of attorney, an enduring power of attorney for personal matters, an enduring power of guardianship

있는 등의 사유로 도움을 받고 싶은 경우 의사결정지지자(Support persons)를 지정할 수 있다. 의료임의대리인 지정권은 성인에게만 부여되지만 의사결정지지자를 선택할 권리는 미성년자도 갖는다. 지지자는 의사결정에 필요한 환자의 의료정보에 접근할 수 있으며, 환자가 자신의 의료정보와 기타 필요한 정보들에 접근할 수 있도록 도와야 한다. 환자가 판단능력을 상실했을 때 환자의 뜻에 따라 의사결정지지자를 의료임의대리인으로 지정할 수 있다.

4) 의료요법에 대한 동의·거절 지시서와 의료인의 면책권

가치지시서가 의료위임대리인에게 지시하는 것이었다면, 이 파트는 의료인에게 의향을 밝히어 기록하는 것이다. 특히 이 부분은 의료요법에 대한 충분한 이해가 있어야 하므로 법은 환자에게 자신의 주치의와 상담한 후 신중하게 작성하도록 권고하고 있다. 주치의는 환자의 상태, 예후, 가능한 치료요법과 그 영향 등을 환자가 이해할 수 있도록 설명해야 한다. 환자가 특정 의료요법에 대해 동의 의사를 밝혔다고 해도 의료인은 환자에게 이로운 의료행위만을 제공할 수 있다. 불법적인 행위, 의료윤리에 어긋나는 행위인 경우 지시서에 따를 수 없다. 즉 지시서의 어떠한 내용도 의료인에게 요구되는 선량한 주의의무에 영향을 끼치지 못한다. 또한 의료인은 환자가 지시서를 작성한 이후로 상황이 변하여 지시한 내용이 더 이상 환자의 선호와 가치에 부합하지 않는 경우 지시를 거절할 수 있다. 이러한 의료인의 판단에 대하여 분쟁의 여지가 있는 경우 적격자는 VCAT를 신청할 수 있다. 단, 분쟁이 해결될 때까지 기다리면 환자의 상태가 심각하게 나빠질 우려가 있는 경우 의료인은 지체없이 의료인으로서의 판단에 따라 환자 지시서의 내용을 거절할 수 있다.[21)]

5) 임상시험 중인 의료요법의 시행

의료인은 임상시험 중인 의료요법을 의사결정능력을 상실한 환자에게 시행해서는 안 되지만, 이 법에 따라 다음과 같이 동의를 얻은 경우에는 예외가 허용된다.

인간대상연구 윤리위원회(human research ethics committee)의 승인을 얻은 임상시험 중인 요법으로 1) 환자가 사전의료지시서에서 동의한 요법, 2) 지시서에 해당 내용이 없는 경우로 의료위임대리인이 동의한 경우, 3) 의료위임대리인이 없는 경우로 VCAT에서 승인한 경우이다.

환자의 직접 동의가 없이 의사결정능력을 상실한 환자를 대상으로 임상시험을 시행하기 위해서는 다음과 같은 조건을 충족해야 한다. 1) 임상시험이 의료 효과에 대한 평가를 목적으로 하고, 2) 시험 중인 요법(약물요법, 방사선 치료, 첨단 의료기술 등)으로 야기될 수 있는 위험이 환자의 상태를 그대로 방치하거나 대체 처치를 시행했을 경우에 수반되는 위험보다 크지 않아야 하고, 3) 시험의 과학적 가설에 근거하여 임상시험 요법이 표준 의학적 치료와 비교하여 환자에게 유효하다는 합리적 가능성이 있다고 믿는 경우이다.

의료위임대리인은 VCAT에 분쟁 해결 의뢰뿐만 아니라 임상시험의 동의에 대한 판단이 어려운 경우 자문을 요청할 수 있다.

---

21) MTPD, Part4, Division 1, 51

3. 대만의 환자자주권리법

가. 제도 개요

천주교의 영향을 받은 일부 유럽 국가와 자기결정권을 중시하는 영어권 국가에서 연명의료결정법이 제정되는 동안 유교의 영향을 받은 아시아 문화권에서 법이 제정되기까지는 시간이 걸렸다. 아시아에서 최초로 법제화한 곳은 대만이다. 2000년 6월 7일 법을 공표하고 공표일로부터 시행하였다. 연명의료결정법에 이어 아시아 국가로는 처음으로 환자자기결정법에 해당하는 환자자주권리법을 2016년 공포하여 2019년부터 시행 예정인 대만의 사례를 고찰하는 것은 한국에 시사점이 있을 것이다.

대만의 경우 우리나라와 유사하게 연명의료결정에 관한 법과 완화의료가 한 법에서 다루어지고 있다. 1980년대 초반 비슷한 시기에 연명의료와 완화의료가 공론화되기 시작했다. 1982년 왕샤오민(王曉民) 사건은 1963년 고교생이던 왕샤오민이 교통사고로 식물상태에 빠진 후 20년차에 접어든 1982년 왕샤오민의 어머니 자오시녠(趙錫念)이 정부와 관련기관에 딸의 안락사를 허용해 줄 것을 청원한 것이다. 왕샤오민은 결국 2010년 3월 생을 마감할 때까지 48년간 식물상태로 지냈다. 이 사건은 17세 어린 여자 고등학생의 안타까운 사연으로 대중의 관심을 불러일으켰고, 의료비로 재산을 소진한 부모에게 자선금이 전달됐다. 그 과정에서 연명의료 중단과 관련한 입법 필요성에 공감대가 형성되면서 사회적 공론이 거듭되었다.

1983년 캉타이의료돌봄기금회(康泰醫療照護基金會)가 암 말기 환자 재택돌봄 단체를 설립하여 호스피스 활동을 시작하면서 대만에서는 호스피스 운동이 시작되었다. 종교계가 적극 동참하면서 비영리 호스피스 병동

도 점차 늘었다. 점차 수가 늘어간 호스피스 단체들이 서구의 자연사법안을 추진하면서 연명의료결정법의 입법이 구체화되었다. 생애말기 문제들의 의료화와 의료기술의 발전으로 연명의료가 환자의 가족은 물론 국가 수준에서 의료의 분배 문제를 발생시킨다. 이는 전 세계 공통의 현상이며, 이에 따른 삶과 죽음의 결정과 관련한 법제화 과정에서 용어의 문제가 빈번하게 발생한다. 존엄사법에서 의사조력자살이란 용어를 피하고자 했던 것과 마찬가지로 대만은 죽음을 의미하는 '死'를 법안명에 올리지 않기로 하면서 연명의료와 긴밀하게 연결되었을 뿐 아니라 호스피스 단체에서 입법을 추진하고 있으므로 자연사법 대신 '안녕완화'라는 용어를 채택하여 안녕완화의료조례로 명명하였다.

나. 안녕완화의료조례[22)]

안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例)[23)]는 2000년 시행 이후 법 현실과 변화하는 환경에 따른 요구로 2002년, 2011년, 2013년 총 3번에 걸쳐 개정되었다.

이 법은 생애말기 환자의 완화의료 및 연명의료에 관한 의향을 존중하고 그 권익을 보장하기 위하여 제정되었다. 안녕완화의료란 말기 환자의 생리적·심리적·영적 고통을 경감하거나 해소시켜 주기 위해 의료돌봄을 시행하여 삶의 질을 증진시키는 것이다(제2조). 그 대상자인 말기 환자는

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

23) 한국에서 조례는 지방자치단체가 법령의 범위 안에서 지방의회의 의결을 거쳐 그 지방의 사무에 관하여 제정하는 법을 의미하지만 중국과 대만에서 조례는 법률과 같은 의미로 쓰인다.

치료와 회복이 불가능하다는 의학적 진단이 있으며 가까운 시기에 사망에 이를 것으로 의학적으로 판단되는 자이다.

1) 사전의료의향서

성인(20세 이상)인 완전행위능력자는 사전의료의향서를 작성할 수 있다. 안녕완화의료에서 완전행위능력이란 민법상 의사능력보다 높은 수준의 판단능력을 요구한다. 즉 자기가 결정한 행위의 의미와 결과를 정상적으로 인식하고 판단할 수 있어, 그 행위가 적법하고 유효한 효력을 갖게 할 수 있는 자이다. 이러한 능력 조건은 미국, 호주와 같지만 적법한 판단능력을 갖추었다고 볼 수 있는 미성년자가 배제되었다는 점에서 차이가 있다.

사전의료의향서에 따른 연명의료에 관한 결정을 시행할 수 있는 때는 말기 환자로 제한적이다. 의향서에는 최소한 아래 사항이 명기되어야 하며 의향인이 이에 서명하여야 한다. 작성 시 현장 증인 2인이 있어야 하며, 증인은 의향인이 연명의료의 중단 또는 실시를 요청하는 의료기관에 소속되지 않은 완전행위능력자여야 한다.

또한 의향인은 사전의료의향서 작성 시 의료에 관한 임의대리인을 지정할 수 있다(제5조). 사전의료의향서의 철회는 직접 혹은 대리인을 통하여 서면으로 할 수 있다.

특히 사전의료의향서에 기재된 연명의료 및 완화의료에 대한 의향은 환자가 동의하면 중앙주관기관이 전국민건강보험증(건보카드로 약칭)에 기재하여야 한다(제6-1조). 이러한 조치는 환자의 의향을 쉽게 확인할 수 있도록 하고 실효성을 높인다. 반면 호주의 사전의료의향서의 내용은 방대하여 의향을 기재하기 어렵지만, 최소한 완화의료 및 연명의료 중단에

관한 시행 여부를 기록할 필요가 있다. 우리나라에서도 이러한 조치를 채택하거나, 의사가 기록 여부를 쉽게 확인할 수 있는 방안이 모색되어야 한다.

서명된 사전의료의향서는 중앙주관기관의 데이터베이스에 저장되고, 환자 동의에 따라 건보카드에 기재한다. 만일 건보카드에 기재한 의향과 환자가 스스로 치료 과정에서 서면으로 명시한 의사표시가 일치하지 않을 때에는 의향인이 명시한 의사표시를 따라야 한다.

제7조 연명의료 중단을 시행하는 조건에 우리나라 연명의료결정법과 유사한 조항이 있다. 판단능력이 있는 성인이 사전의료의향서를 작성한다는 5조의 내용과 다르게 미성년자가 사전의료의향서를 작성할 수 있는 경우가 언급되어 있다. 2인의 의사가 말기 환자로 진단 확정하였으며, 미성년자의 의향서 서명이 있고, 법정대리인이 동의를 하면 가능하다. 미성년자가 그 의향을 표현할 수 없는 때에는 법정대리인이 의향서에 서명해야 한다. 한국의 연명의료결정법은 미성년자의 경우에도 담당 의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있다. 제10조 제3항은 환자가 미성년자인 경우 연명의료계획서 작성 전 주요 사항의 설명 대상자를 환자 본인과 법정대리인으로 규정하고 있다. 우리나라는 사전의료의향서와 연명의료계획서를 구분하고 있다. 그 차이는 연명의료계획서의 경우 담당 의사가 환자에게 의학적 상태와 임종과정에서 가능한 의료 계획에 대해 충분히 설명한 후 환자의 의향에 따라 작성하는 것인 반면 사전의료의향서는 성인이 평소 판단능력을 상실했을 때를 대비하여 직접 기록하는 것이다. 작성 시기와 작성 주체가 다르며 연명의료계획서는 조건 없이 이행이 가능한 반면 사전의료의향서는 담당 의사가 환자에게 확인하거나 환자가 의식이 없는 상태인 경우 의사 2인이 확인해야 한다. 즉 우리의 연명의료계획서의 상황 및 10조의 3항과 유사하게 대만의 경우에도 미성년자의

연명의료 중단이 가능한 경우를 예외적으로 적시하고 있다.

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

2) 벌칙조항

의사가 사전의료의향서의 이행과 관련한 제7조의 규정을 위반한 경우에는 신타이완 화폐 6만 위안 이상 30만 위안 이하의 벌금에 처하고, 아울러 1월 이상 1년 이하의 업무정지에 처하거나 면허취소에 처할 수 있다(10조).

제4조에서 환자는 자신의 병세·의료 선택지 및 각 선택지의 잠재적 효과와 위험 예후에 대하여 알 권리 및 자기결정권을 가지며, 의사는 제9조에 따라 규정된 사항을 의무기록부에 상세하게 기재하여야 한다. 또한 의향서 혹은 동의서는 의무기록부와 함께 보존하여야 한다. 만일 의사가 제9조의 규정을 위반한 경우에는 신타이완 화폐 3만 위안 이상 15만 위안 이하의 벌금에 처한다(제11조).

다. 환자자주권리법

2016년 1월 6일 제정 공포한 환자자주권리법은 공포 후 3년째인

2019년부터 시행된다. 이 법은 앞서 미국과 호주 사례에서와 같이 연명의료결정법에서 나아간 환자자기결정법과 궤적을 같이한다. 환자의 의료에 관한 자기결정권을 존중하고 의사·환자 관계의 조화를 촉진하기 위하여 제정되었다.

이 법에서 다루는 의료행위는 안녕완화의료조례가 특수연명의료에 한정했던 것으로부터 확대되었다. 심폐소생술·기계식 생명유지체계·혈액제품·특정 질병을 위해 실시하는 전문 치료·중증도 감염 시에 제공되는 항생제 등 환자의 생명 연장에 필요한 일체의 의료 조치 및 인공영양 및 수분 공급을 포함한다(제2조).

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

제6조에서 침습성 의료행위에 대해 의료기관은 환자 혹은 관계인의 동의와 동의서 서명을 거쳐야 한다. 다만 상황이 긴급한 경우에는 그러하지 않아도 된다는 면책 조항을 마련하였다. 또한 14조에서 법과 절차에 따라 의사가 연명의료 중단의 형사책임과 행정책임을 지지 아니하며, 이로 인하여 발생한 손해에 대하여 고의 또는 중과실이 있고 환자의 사전의료결

정에 위반한 경우를 제외하고는 배상책임을 지지 아니한다는 면책 조항이 있다. 더불어 안녕완화의료조례의 벌칙조항은 삭제되었다.

안녕완화의료조례에서 말기 상태에 놓인 때에 사전의료의향서를 시행할 수 있었던 것에 비하여 제8조에 따르면 사전의료결정은 의향인이 제14조의 특정 임상 조건에 처할 때에 인공영양 및 수분 공급의 중단을 포함한 모든 연명의료 중단을 실시할 수 있다. 또한 사전의료결정의 내용·범위 및 양식은 중앙주관기관이 정한다고 명시했다. 제14조에서 밝힌 특정 임상 조건에 따라 연명의료 중단을 시행할 수 있는 경우는 1. 말기 환자, 2. 회복 불가능의 의식상실, 3. 영구적 식물상태의 환자, 4. 매우 위중한 정도의 지능상실(치매), 5. 기타 중앙주관기관의 고시가 정하는 바로서 환자의 질병 상황 혹은 고통이 견디기 어렵고 질병이 치료 불가능하며 당시의 의료 수준상 다른 적합한 방법이 없는 때이다. 영구적 식물상태의 환자와 극중도의 치매 환자를 포함하고, 고시에 따라 추가할 수 있도록 한 것은 매우 큰 전진으로 우리에게 시사하는 바가 크다.

제9조에 따라 의향인이 사전의료결정을 이행하기 위해서는 규정을 준수하도록 엄격한 절차를 두었다. 1. 의료기관은 사전의료돌봄 상담의 제공을 거치고, 또한 사전의료결정서상 날인 증명을 거쳐야 한다. 2. 공증인의 공증을 거치거나 완전행위능력을 갖춘 2인 이상의 현장 증인이 있어야 한다. 3. 전국민건강보험증에 대한 기재를 거쳐야 한다. 특히 사전의료돌봄 상담을 제공하는 의료기관은 의향인의 정신지능에 결함이 있거나 스스로 결정한 것이 아니라는 것을 인정할 만한 사실이 있는 경우에는 날인 증명을 해서는 안 된다.

안녕완화의료조례에서 사전의료결정 내용을 환자의 동의를 거쳐 전국민건강보험증에 기재했지만, 앞으로 시행될 법에 따르면 반드시 기재하여야 한다(제12조). 의향인이 임상의료 과정에서 서면으로 명시한 의사표

시와 일치하지 않을 때에는 증서에 기재된 것이 아닌 의향인의 변경된 의향에 따라야 하며, 사전의료결정 변경 절차는 중앙주관기관이 고시한다.

의료기관 혹은 의사가 생명유지치료 혹은 인공영양 및 수분 공급의 전부 또는 일부를 중단·제거 또는 불시행하는 때에는 환자에게 완화의료 및 기타 적절한 처치를 제공하여야 한다(제16조). 의료기관이 인원·설비 및 전문 능력에 따라 적절한 처치를 제공할 수 없는 경우 환자에게 전원을 제의하고 전원을 도와야 한다.

제3절 소결

의사결정능력이 없는 환자를 대신한 의사결정과 시행은 의료인과 의료임의대리인에게 윤리적 딜레마, 삶의 가치에 관한 철학적 질문을 던진다. 선명한 법적 기준을 제시하는 것은 더욱 어렵다. 따라서 환자의 가치와 선호를 기록한 문서, 심판소 및 윤리위원회의 역할이 중요해진다. 이에 호주 빅토리아주는 사전의료계획 및 결정에 관한 법을 제정하여 환자가 의료적 상황에서 중요한 삶의 가치를 미리 기록하고, 자신을 위한 최선의 결정을 대신할 사람을 지정하도록 했다. 사전의료의향서는 가치지시서와 의료에 대한 동의 및 거절 지시서로 이루어지며 다루는 의료의 대상이 국한되어 있지 않고 임상시험 중인 요법까지 포함한다. 환자의 의료에 관한 자기결정의 대상 범위가 생애말기 의료에 제한되지 않고 포괄적으로 확대되었다.

의료행위 대상 범위의 확대와 함께 사전의료의향서 자격의 범위도 확대되어 의료에 관한 의사결정능력이 있는 모든 성년과 미성년자는 사전의료의향서를 작성, 변경, 철회할 수 있다.

의료임의대리인과 함께 의사결정지지자를 지정할 수 있어서 의사결정 능력의 소실과 무관하게 어려운 의학적 의사결정에 대해 도움을 받을 수 있도록 법적으로 지원하고 있다. 시민행정심판소는 의료 분쟁을 해결할 뿐 아니라 임상시험의 동의 여부 등 어려운 결정에 대한 자문을 제공한다.

한국의 사전연명의료의향서는 19세 이상의 성인만 작성할 수 있어서 의사결정능력이 있는 미성년자의 사전의료의향서 작성 능력을 부인하고 있다.[24] 보류·중단을 이행할 수 있는 연명의료의 범위는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용의 특수연명의료로 한정되어 환자의 자기결정권이 제한될 수 있다. 가능한 한 윤리적 딜레마를 피하고, 분쟁의 소지를 경감했으나 환자의 자기결정권 수호 측면에서 개선의 여지가 있다.

한국의 연명의료결정법은 죽음을 직면하고 이에 관한 공론을 거쳐 사회 공동체 노력으로 맺은 결실이라는 점에서 의미가 있다. 하지만 환자의 가치를 존중한 자기결정권의 행사라는 측면에서 일부 제한적이며 무엇보다 사전의료계획에서 중요한 의료임의대리인 지정 절차를 배제한 것은 아쉬운 부분이다. 빅토리아주에서 변화하는 환경에 대비하고 더 나은 제도를 위해서 사전의료계획과 특수 치료의 거부권 관련법을 폐기하고 새로운 법을 제정하였듯이 입법 취지에 부합하도록 법을 개정하거나 추가적인 법을 제정하는 것은 필연적인 것이다.

대만의 경우 우리와 마찬가지로 세브란스 김 할머니 사건처럼 대중의 이목을 끈 왕샤오민 사건이 연명의료결정법을 도입하는 계기가 되었다. 안녕완화의료조례에서 의료결정의 대상이 말기 환자로 한정되어 지속적

24) 다만, 미성년자의 경우에도 담당 의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있다. 연명의료결정법(약칭) 제10조 제3항은 환자가 미성년자인 경우에 연명의료계획서 작성 전 주요 사항의 설명 대상자를 환자 본인과 법정대리인으로 규정하고 있다.

식물상태였던 왕샤오민은 결국 법제화 이후에도 대상이 되지 못하고, 48년간 살았다. 대만은 2016년 환자자주권리법을 제정하고 2019년 시행을 앞두고 있는데, 가장 두드러진 변화는 첫째, 말기 환자뿐만 아니라 회복불가능의 의식상실, 영구적 식물상태의 환자, 매우 위중한 정도의 지능상실(치매), 기타 중앙주관기관의 고시가 정하는 바로서 환자가 치료불가능하고 견디기 어려운 고통 속에 놓인 경우 연명의료 중단이 가능하도록 범위를 확대한 것이다.

또한 인공영양 및 수분 공급을 포함한 일체의 연명의료를 중단 가능한 의료행위에 포함하였다. 우리나라의 연명의료결정법이 의료 계획의 대상을 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기의 네 가지로 한정한 것은 재검토가 필요한 부분이다. 대만의 자주권리법에서 대상을 확대한 것뿐만 아니라 중앙주관기관의 고시로 대상을 확대할 수 있도록 한 것은 변화하는 의료환경에 보다 용이하게 대응할 수 있다는 점에서 시사점이 있다. 미국과 호주의 경우도 처음에 말기 환자였던 것이 지속적 식물 상태, 인지능력 상실 상태로 확대되었다.

우리의 연명의료결정법에서 의료에 관한 임의대리인 지정 제도를 갖추지 않아 환자의 자기 결정권을 최대한 실현할 수 있는 수단을 누락했다. 대만을 비롯하여 선술한 미국과 호주 모두 사전의료의향서와 함께 의료에 관한 임의대리권자를 선임하는 제도를 갖추고 있는 것은 고려할 부분이다.

마지막으로 호주와 대만의 환자자기결정 관련법은 의료인에게 면책권을 주어 의료인으로서 이로운 행위를 하고 해악을 끼치지 않아야 한다는 것과 환자의 자기결정권을 존중해야 하는 것 사이의 윤리적 딜레마에서 상대적으로 자유로울 수 있게 하고 의료인에게 법적인 보호 장치를 제공했다. 구체적인 내용은 다르지만 환자의 자기결정권을 존중하지 못하는

상황에서는 사전의료계획과 의향을 따르지 않아도 된다. 대만의 경우 내년 시행 예정인 환자자주권리법은 안녕완화의료조례의 벌칙조항을 없애고, 위급한 상황에서는 법이 규정한 것을 준수하지 않을 수 있다고 적시하였다.

미국, 호주, 대만은 연명의료결정제도의 법제화 이후 수차례 개정 혹은 법을 폐기하고 환자자기결정권을 보다 존중할 수 있도록 법을 제정하였다. 우리 법이 사회의 현실과 요구를 반영하고, 환자의 자기결정권을 보호한다는 법 제정 취지를 따르도록 계속 노력해야 한다.

〈표 4-2〉 국내외 연명의료결정 관련 법제도 비교

구분	특징
한국	- 사전연명의료계획서는 19세 이상 성인만 작성 가능 - 환자가 의사결정능력이 없을 경우 직계가족 전체의 동의 필요 - 법령의 범위는 전체 의료서비스를 포괄하지 못하고 (특수)연명의료에만 국한되어 있음
미국	- 시작은 '자연사법'으로, 연명의료결정에 대한 내용만을 한정하였음 - 점차 법제도 범위를 특수연명의료에서 일반연명의료로 확장하였음 - 주별로 차이가 있으나 최근에는 전반적인 의료서비스를 포괄하여 자기결정권을 보장하는 것으로 법제도가 개선되었음
호주	- 빅토리아주는 환자의 가치를 중시하며 이를 가장 잘 아는 자를 임의대리인으로 지정하여 환자가 의사결정능력이 없을 경우 대리인으로 하여금 연명의료를 포함한 의료서비스 이용 결정을 하도록 하는 절차를 마련함 - 대리인과 의료기관의 의견이 다르거나 결정을 내리기 어려울 때는 이를 대신하여 논의를 이끄는 제3의 기구가 존재(법적 효력 있음)
대만	- 대만 또한 한국과 비슷하게 연명의료에 한정하는 법으로 시작하였음 - 그러나 최근 환자의 자기결정권을 강화하고자 연명의료만이 아닌 전반적인 의료서비스 결정에 대한 것으로 법제도를 확대하였음

제 5 장 생애말기 케어에 대한 제도적 접근

제1절 국내 호스피스·완화의료 정책 현황
제2절 국외 생애말기 케어 관련 정책 고찰
제3절 소결

5 생애말기 케어에 대한 제도적 접근

제1절 국내 호스피스·완화의료 정책 현황

1. 호스피스·완화의료 개요

가. 추진 배경

우리나라의 호스피스는 1965년에 강릉의 갈바리 의원에서 가정방문 호스피스를 제공하는 것으로부터 시작되었다. 호스피스 병상은 1977년부터 운영되었으며 2000년대 초반까지는 주로 종교적 배경을 기반으로 한 기관들을 중심으로 호스피스가 제공되었다(최영순, 2014, p. 78). 2003년에 「암관리법」이 제정된 이후 정부에서도 법적 근거를 기반으로 한 말기 암 환자 완화의료 정책을 실시하여(김창곤, 2017, p. 8), 말기 암 환자 호스피스 시범사업을 시작하였으며 2005년에는 호스피스·완화의료 전문기관 활성화 사업을 시행하였다. 호스피스·완화의료에 대한 법률이 제정되기 전에는 「암관리법」을 기반으로 호스피스·완화의료 관련 정책이 추진되었다. 따라서 제2기 암정복 10개년 계획(2006~2015)의 주요 추진 전략에 '암 환자 재활·완화의료 지원 강화'를 명시하였고(보건복지부, 2011, pp. 19-20), 2013년에는 '호스피스·완화의료 활성화 대책'을 발표하였다. 이어서 발표된 제3차 국가암관리종합계획(2016~2020)에서는 완화의료를 6대 분야 중 하나로 선정하여 전달체계 개선, 소아호스피스 제공체계 구축, 호스피스 질 향상 등을 추진과제에 포함하였다(보건복

지부, 2016, pp. 11-12).

호스피스·완화의료에 대한 독립적인 법적 토대가 마련된 것은 2016년으로 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 연명의료결정법)을 제정하여 2017년 8월부터 호스피스 분야에 대한 연명의료결정법을 먼저 시행하였고 2018년 2월부터 연명의료 분야의 법률을 시행하였다.

〈표 5-1〉 호스피스완화의료 제도화 연혁

연도	내용
1965	강릉 갈바리 호스피스의원 시작(호주작은마리아회 후원, 아시아 최초)
2003~2004	보건복지부 말기 암 환자 호스피스 시범사업실시
2005~현재	보건복지부 말기 암 환자 완화의료 전문기관 활성화사업(국고 지원) 시행 (기관당 연평균 약 4천만 원)
2006	제2기 암정복 10개년 계획 수립: 완화의료 사업 목표 설정
2008~	보건복지부 말기 암 환자 완화의료 전문기관 지정기준 고시 개정, 보건복지부 지정 시작(시도지사 위임)
2009~2015	심평원말기암환자입원형호스피스수가 1차, 2차 시범사업시행
2011	「암관리법」전부개정:완화의료 법적 근거 마련
2013	보건복지부 '호스피스완화의료 활성화 대책' 발표
2014	암관리법시행령(8월) 및 시행규칙(10월) 개정: 완화의료 전문기관 평가 국립암센터 위탁
2015. 7.	말기암환자입원형호스피스수가 전면 적용:일당 정액
2015. 12.	암관리법시행규칙 개정: 가정형, 자문형호스피스 법적 기준 마련
2016. 2. 3.	「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)」 제정
2016. 3.	가정형호스피스수가 시범사업 시작
2016. 9.	요양병원호스피스수가 시범사업 시작
2017. 8.	말기환자자문형, 가정형2차호스피스수가 시범사업 시작
2017. 8. 4.	「연명의료결정법」 시행 (호스피스 분야)
2017. 9.	중앙호스피스센터 지정
2018. 2.	「연명의료결정법」 시행 (연명의료 분야)
2018. 2.	2018년 호스피스 활성화 지원 대상기관 선정

자료: 최진영(2018). 2018 호스피스 전문기관 지원사업 설명회_국고지원사업 안내, p. 3.
김창곤(2017). 한국의 호스피스완화의료정책, p. 9.

나. 호스피스·완화의료에 대한 인식

2008년부터 호스피스 전문기관 지정이 시작되었고, 2017년부터는 연명의료결정법이 시행되는 등 지속적으로 호스피스·완화의료가 확대되고 있다. 호스피스·완화의료에 대한 우리나라 국민들의 인식도 조사 결과 호스피스·완화의료를 긍정적으로 인식하는 비율은 높았지만, 일반인의 호스피스·완화의료에 대한 인지도는 여전히 높지 않은 것으로 조사되었다.

국립암센터가 2008년에 성인 남녀 1006명을 대상으로 실시한 〈품위 있는 죽음에 대한 대국민 인식 조사〉에서는 호스피스·완화의료에 대해 긍정적으로 인식하는 비율이 높았다. 치료가 불가능한 질병을 앓고 있는 경우 호스피스·완화의료를 이용하겠다는 응답자는 84.6%로 나타났으며, 이는 2004년 57.4%에 비해 크게 증가한 수치였다. 또한 호스피스·완화의료의 건강보험료 인상에 대해서도 추가 지불 용의가 있다고 응답한 사람이 전체 응답자의 81%였고, 말기 환자에 대한 의사의 호스피스의료 설명 의무화에도 87.6%가 찬성한다고 응답하였다(국립암센터, 2008).

그러나 2017년에 의료진 250명, 환자 및 보호자 250명, 일반인 500명으로 구성된 성인 남녀 1000명을 대상으로 한 호스피스·완화의료 인식도 조사에서는 의료진 87.6%, 환자 및 보호자 100%, 일반인 56.4%가 호스피스·완화의료란 말을 들어본 적이 있다고 응답하여, 일반인의 경우 상대적으로 호스피스·완화의료에 대한 인지도가 낮았다(김병희 외, 2017, p. 178). 또한 호스피스·완화의료 관련 법률의 시행에 대해서는 의료진의 경우에도 알고 있었다고 응답한 비율이 33.6%에 그쳤고, 환자 및 보호자는 37.2%, 일반인은 15.6%로 다수의 응답자가 연명의료결정법의 시행을 인지하고 있지 못하였다(김병희 외, 2017, p. 180).

〈표 5-2〉 호스피스·완화의료 관련 인지도

(단위: 명, %)

		의료진	환자 및 보호자	일반인
제도	있다	219(87.6%)	250(100%)	282(56.4%)
	없다	31(12.4%)	0(0.0%)	218(43.6%)
법률	알고 있었다	84(33.6%)	93(37.2%)	78(15.6%)
	몰랐다	166(66.4%)	157(62.8%)	422(84.4%)

자료: 김병희 외(2017). 호스피스완화의료 인식도 조사 및 홍보 전략 개발, pp. 178-180.

호스피스·완화의료를 결정하는 요인으로 의료진과 일반인은 '죽음의 과정'이 각각 38.4%, 35.4%로 영향력이 가장 큰 요인이라고 응답하였고 '의료비 등 경제적 부담'이 각각 24.8%, 32.0%로 그다음이었다. 반면 환자 및 보호자들은 '의료비 등 경제적 부담'이 36.0%로 호스피스·완화의료 결정에 가장 큰 영향 요인이라고 응답하였고, 그다음이 '죽음의 과정'으로 28.4%였다(김병희 외, 2017, p. 186). 호스피스·완화의료 이용을 결정하는 주체에 대해서는 의료진, 환자 및 보호자, 일반인 집단 모두 '환자 본인'의 결정이 가장 중요하다고 응답하였다. 특히 의료진은 '환자 본인'이 결정해야 한다는 응답이 80%로, 환자 및 보호자(64.8%)와 일반인(68.2%)보다 높았다. 다음은 세 집단 모두에서 '환자의 가족', '의료진'의 순으로 중요하다고 응답하였다(김병희 외, 2017, p. 187).

호스피스·완화의료 서비스 제공 장소와 관련하여서는 '병원'에서 제공하는 것이 가장 바람직하다는 응답이 의료진(45.6%), 환자 및 보호자(52.0%), 일반인(48.2%) 모두에서 가장 많았고 다음은 '요양시설'(의료진 40.0%, 환자 및 보호자 36.0%, 일반인 45.2%), '가정'(의료진 12.4%, 환자 및 보호자 11.2%, 일반인 6.0%) 순이었다(김병희 외, 2017, p. 187). 호스피스·완화의료의 이용 의향에서는 '호스피스·완화의료 서비스를 적극적으로 권하겠다'에 긍정적(그렇다, 매우 그렇다)인 응답이 의료진 84.0%, 환자 및 보호자 70.8%, 일반인 66.0%로 나타났다.

나. 호스피스 대상 환자

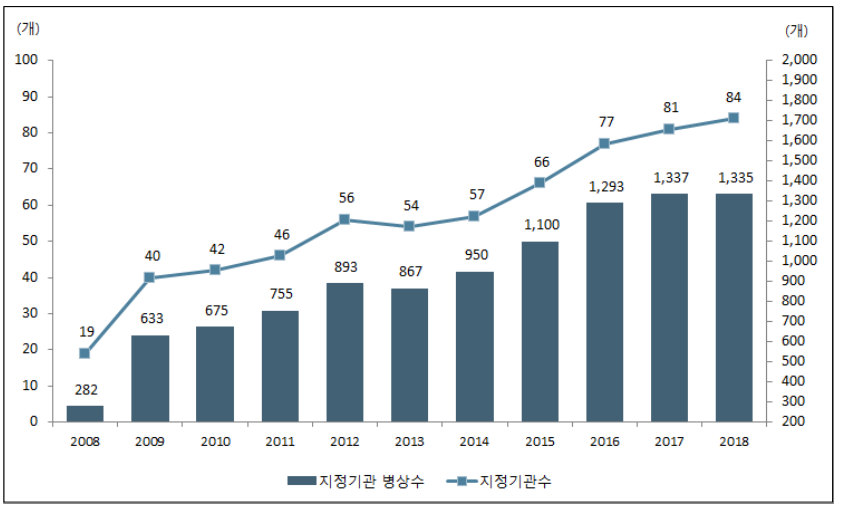
「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 '연명의료결정법') 제2조에서는 호스피스·완화의료를 "말기 환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적·심리사회적·영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료"라고 정의한다. 따라서 호스피스 대상 환자는 '말기 환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족'이 된다. 현재 입원형 호스피스는 말기 암 환자만 이용할 수 있고 시범사업으로 실시하고 있는 가정형과 자문형 호스피스는 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화와 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환으로 말기 진단을 받거나 임종과정에 있는 환자가 이용할 수 있다. 또한 동법 제27조(의료인의 설명의무)에서는 호스피스 전문기관의 의료인이 호스피스 대상 환자나 그 가족에게 호스피스의 선택과 이용 절차에 관하여 설명하여야 함을 의무로 명시하고 있다.

다. 호스피스·완화의료 현황

1) 제공 현황

보건복지부가 말기 암 환자 입원형 호스피스 전문기관 지정을 시작한 2008년부터 10여 년 동안 호스피스 전문기관의 수는 매년 증가하였다. 말기 암 환자 입원형 호스피스 전문기관은 지정 첫해인 2008년에 9개 기관에서 282병상을 제공하였고 2018년 8월을 기준으로는 84개 기관에서 1335개 병상을 제공하고 있다.

〔그림 5-1〕 말기 암 환자 입원형 호스피스 전문기관 지정 현황(2018. 8. 22. 기준)



자료: 호스피스완화의료 홈페이지 자료를 바탕으로 도표 작성.

의료기관 종별 호스피스기관의 분포를 살펴보면, 입원형 호스피스의 경우 84개 기관 중 상급종합병원이 17개로 전체 입원형 호스피스기관의 20.2%를 차지하며 병상 수는 225개로 총병상의 16.9%를 제공한다. 종합병원은 44개 기관(52.4%), 689병상(51.6%)을 제공하여 전체 입원형 기관 중 가장 큰 비중을 차지한다.

가정형 및 자문형 호스피스 시범사업은 2018년 9월부터 참여기관이 확대되어 총 33개 기관이 가정형 호스피스 시범사업에 참여하고 있으며, 의료기관 종별로는 상급종합병원 9개, 종합병원이 15개, 병원 2개, 의원 7개이다. 자문형 호스피스 시범사업에는 총 25개 기관이 참여하고 있으며 종별로는 상급종합병원이 14개, 종합병원이 11개이다. 가정형과 자문형 호스피스의 경우 현재 지정된 모든 시범사업기관에서 말기 암 환자 대상 호스피스를 제공하지만 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 말기 환자 대상 호스피스는 일부 기관에서만 제공하고 있다.

〈표 5-3〉 의료기관 종별 호스피스기관(2018. 9. 기준)

	입원형[1),2)]		가정형(시범사업)		자문형(시범사업)	
	기관 수	병상 수	기관 수	해당 질환[3)]	기관 수	해당 질환[3)]
상급 종합병원	17(20.2%)	225(16.9%)	9	암9, 폐2, 간1, 에이즈1	14	암14, 폐8, 간7, 에이즈5
종합병원	44(52.4%)	689(51.6%)	15	암15, 폐5, 간6, 에이즈2	11	암11, 폐9, 간9, 에이즈4
병원	10(11.9%)	225(16.9%)	2	암2, 폐2, 간2, 에이즈1	-	-
의원	13(15.5%)	196(14.7%)	7	암7	-	-
합계	84(100.0%)	1,335(100.%)	33	암33, 폐9, 간9, 에이즈4	25	암25, 폐15, 간13, 에이즈8

주: 1) 시범사업 중인 요양병원은 16개 기관, 202개 병상.
2) 입원형, 가정형, 자문형 기관 중복 지정 있음.
3) 각 질환에 대한 서비스를 제공하는 기관 수
자료: 호스피스완화의료 홈페이지, 건강보험심사평가원(2018.9.14. 보도자료)

2018년 7월부터는 소아청소년 완화의료 시범사업이 시작되어 2개 기관[25)]에서 만 24세 이하 소아청소년에게 완화의료를 제공하고 있다.

2) 이용 현황

호스피스 제공기관의 증가에 따라 호스피스 서비스 이용자도 증가하고 있다. 2008년에 5046명이었던 호스피스 신규 이용 환자 수가 2016년에는 1만 3662명으로 집계되었다. 2016년 호스피스 이용자 중 입원형 호스피스만 이용한 환자는 92.0%, 가정형과 입원형 호스피스를 모두 이용한 환자는 5.7%, 가정형 호스피스만 이용한 환자는 2.3%였다(보건복지부, 국립암센터, 2018, p. 24). 2016년의 국내 암 사망자 수 대비 호스피

25) 서울대학교병원, 연세대학교의과대학 세브란스병원

스 이용률은 17.5%였고 국내 전체 사망자 수 대비 호스피스 이용률은 4.9%로 나타났다(〈표 5-4〉 참조).

〈표 5-4〉 호스피스 서비스 이용률

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

주: 1) 출처: 2009~2015년 사업신청서 내 호스피스 진료현황(기관보고), 2016년 호스피스완화의료 질평가 시스템 내 입력자료
2) 출처: 2008~2016년 사망원인통계(통계청), 암사망원인 C00-97
3) 호스피스 서비스 이용률(%) = 연 신규이용 환자 수/국내 암 사망자 수×100
4) 사망자 수 대비 이용률(%) = 연 신규이용 환자 수/국내 전체 사망자 수×100
자료: 호스피스완화의료 홈페이지(2018). 현황 및 통계. http://hospice.go.kr/square/stat.do?menu_no=443&brd_mgrno=에서 2018. 11. 30. 인출.

2016년도 입원형 호스피스 이용 사망환자의 퇴원 건당 호스피스 입원기간은 최소 1일에서 최대 260일이었으며, 퇴원 건당 평균 이용기간[26]은 20.4일이었다. 2016년도에 입원형 호스피스를 이용한 사망환자의 평균 이용기간[27]은 최소 1일에서 최대 312일이었고, 평균 이용기간은 22.8일이었다(호스피스·완화의료 홈페이지, 2018).

26) 입원형 호스피스 평균 이용기간(건당)=Σ(입원형 호스피스 이용 사망환자의 건당 재원일수)/Σ(퇴원 건수)(cf. 환자 수 아님)
27) 입원형 호스피스 평균 입원기간(총)=Σ(입원형 호스피스 이용 사망 환자의 호스피스 서비스 신청일 이후 총 입원기간)/Σ(입원형 호스피스 이용 사망 환자 수).(cf. 연도 무관)

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

〈표 5-5〉 호스피스 유형별 서비스 이용률

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

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

2016년 3월부터 12월까지 1107명의 가정형 호스피스 이용자의 이용 현황을 분석한 건강보험심사평가원의 연구에 따르면, 10개월 동안 환자 1인당 8.3회의 가정형 호스피스 방문 서비스를 받았고, 방문 서비스를 받

는 평균 기간은 2.1개월이었으며, 월평균 4회의 방문 서비스를 받는 것으로 나타났다. 의료기관 종별 환자 1인당 방문일수는 상급종합병원 8.5일, 종합병원 8.2일이었고 병원이 9.6일로 가장 많았으며 의원은 5.9일로 가장 적었다(최지숙 외, 2018, p. 40).

〈표 5-6〉 가정형 호스피스 이용환자 1인당 방문일수

(단위: 일)

의료보장유형	시범사업기관 종별				전체
	상급종합병원	종합병원	병원	의원	
건강보험	8.3	8.3	8.5	5.9	8.2
의료급여	15.5	7.4	18.2	5.8	10.0
전체	8.5	8.2	9.6	5.9	8.3

자료: 최지숙 외(2018). 가정형 호스피스완화의료 1차 시범사업 효과 평가 및 개선방안, p. 40.

그리고 최근 중앙호스피스센터의 호스피스 시범사업 모니터링 결과에 따르면 2017년 8월~2018년 7월 가정형 호스피스 이용자의 23.6%가 가정에서 사망한 것으로 나타났다(건강보험심사평가원, 2018. 9. 14.). 우리나라 암 환자의 가정 사망률이 6.69%, 전체 사망자의 가정 사망률이 15.3%인 것을 고려할 때 가정형 호스피스를 통해 가정에서의 임종 돌봄과 가정에서 죽음을 맞이하는 것의 확대 가능성을 보여 주었다(건강보험심사평가원, 2018. 9. 14.).

호스피스 제공기관의 소재 지역별 평균 병상 수는 2014년을 기준으로 부산과 경북이 각각 26.5개로 가장 많았고 병상 이용률은 다른 지역에 비해 광주, 대전, 울산, 경남이 높은 것으로 나타났다(〈표 5-7〉 참조).

〈표 5-7〉 완화의료 전문기관의 입원 진료 현황

구분		평균병상 수 (개)	총재원일수 (일)	병상이용률 (%)	평균재원일수 (일)
전체(N=54)		16.7	4,224	68.5	24.0
의료기관 종별	상급종합(N=15)	14.3	3,751	70.7	21.8
	종합병원(N=26)	15.7	4,035	70.1	24.4
	병원(N=5)	30.4	7,729	65.1	25.1
	의원(N=8)	15.9	3,538	61.3	26.6
지정 연도	2008년도(N=18)	15.3	3,836	68.7	24.4
	2009년도(N=21)	18.1	5,029	74.3	21.8
	2010년도 이후(N=15)	16.3	3,565	60.1	27.2
소재 지역	서울(N=8)	21.9	5,603	71.5	24.2
	부산(N=2)	26.5	7,221	74.8	23.1
	대구(N=7)	13.9	3,759	74.0	26.7
	인천(N=2)	18.0	4,395	66.2	14.7
	광주(N=2)	22.5	6,707	81.5	19.0
	대전(N=2)	15.0	4,380	80.5	18.0
	울산(N=1)	12.0	3,728	85.1	28.2
	경기(N=11)	16.6	4,443	67.0	21.5
	강원(N=3)	13.0	3,305	69.3	27.8
	충북(N=2)	9.5	2,460	70.5	22.6
	충남(N=1)	10.0	2,503	68.6	22.1
	전북(N=3)	10.7	2,039	53.0	25.9
	전남(N=4)	14.3	2,944	60.5	21.1
	경북(N=2)	26.5	5,322	51.1	38.2
	경남(N=2)	11.5	3,416	80.9	25.6
	제주(N=2)	19.0	3,134	48.7	25.7

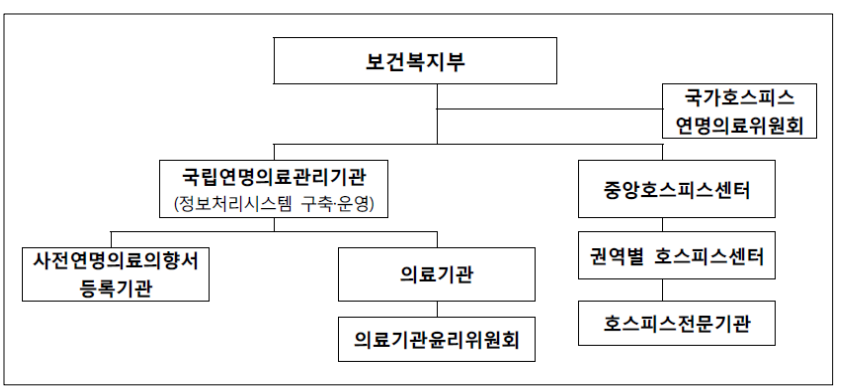
주: 기관특성별 평균값 기준, 2014년도 기준(평균재원일수는 2013년 기준)
자료: 박수경. (2015). 말기 암 환자 완화의료 전문기관의 적정공급 방안 개발 연구. p. 71에서 발췌.

2. 제도의 거버넌스

가. 호스피스·연명의료 관련 기관

호스피스·연명의료제도의 관리체계는 보건복지부를 주축으로 국가호스피스연명의료위원회, 중앙호스피스센터, 권역호스피스센터, 호스피스전문기관, 국립연명의료관리기관, 사전연명의료의향서 등록기관, 의료기관윤리위원회 등으로 구성되어 있다.

〔그림 5-2〕 호스피스 및 연명의료 관리체계



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

보건복지부는 종합계획 수립과 호스피스 사업을 담당하며, 국가호스피스연명의료위원회는 의료계·종교계·윤리계·법조계·환자단체계 위원 등 총 15인으로 구성된 사회적협의기구로 호스피스연명의료 종합계획 및 시행계획, 기타 호스피스연명의료와 관련된 중요사항을 심의한다(국립연명의료관리 홈페이지). 또한 현재 국립암센터가 보건복지부의 위탁으로 맡

고 있는 중앙호스피스센터는 말기 환자에 대한 연구와 더불어 호스피스 사업에 대한 자료 수집·관리, 호스피스 사업 평가 등을 담당한다. 권역호스피스센터는 해당 권역의 호스피스 사업을 지원하고 호스피스 사업과 관련된 교육·훈련 및 지원 업무 등을 수행한다. 각 지역의 호스피스 전문기관은 지역사회에 호스피스를 제공하며 서비스 질 향상과 호스피스 활성화를 위한 제반 활동 등을 담당한다. 그리고 「연명의료결정법」에 따라 국가와 지방자치단체는 호스피스 이용 기반 조성에 필요한 시책을 우선적으로 마련하여야 하는 책무가 있다.

〈표 5-8〉 호스피스·연명의료 관리 주체별 역할

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

구분	내용
	- 호스피스 제공 - 해당 권역의 호스피스 사업에 관련된 교육·훈련 및 지원 업무 - 해당 권역의 호스피스에 관한 홍보 - 말기 환자 등록통계자료의 수집·분석 및 제공 등
호스피스 전문기관	- 지역사회에서 제공 가능한 호스피스를 통합적, 지속적으로 제공 - 기관의 호스피스 질 향상을 위한 제반 활동 실시 - 지역 내 호스피스 활성화를 위한 홍보 실시 - 통증캠페인, 호스피스 주간 행사 진행
지방자치단체	- 제5조(국가 및 지방자치단체의 책무) 호스피스 이용 기반 조성에 필요한 시책을 우선적으로 마련 - 제6조(호스피스의 날 지정) 호스피스의 날의 취지에 부합하는 행사와 교육홍보 실시 노력

자료: 연명의료결정법(법률 제15542호, 2018.3.27., 일부개정), 국립연명의료관리 홈페이지, 보건복지부(2018b). 2018 말기 환자 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내, p. 53.

나. 호스피스·연명의료 종합계획

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

〈표 5-9〉 호스피스·연명의료 종합계획 주요 추진과제(호스피스 분야)

추진전략	추진과제
1. 체계적 기반 마련	1-1. 호스피스 관리체계 정립
	- 한국형 호스피스 서비스 모델 제시 및 확대 - 호스피스 서비스 유형 다양성을 반영한 종별 역할 재정립 - 공공유관기관 연계를 통한 모니터링체계 구축 - 권역별 호스피스센터 지정 및 확대 운영 - 공공의료기관 중심의 호스피스 전문기관 확대 - 필수교육 운영 및 지속교육 프로그램 개발
	1-2. 지침 및 가이드라인 마련
	- 호스피스 전문기관 역량 강화
	1-3. 호스피스 통합 정보처리시스템의 구축
	- 등록통계사업 시스템 운영 및 정보기능 확대 - 가정형 호스피스 전자 의무기록 시스템 개발 및 보급
2. 서비스 제공 및 품질 향상	2-1. 호스피스·완화의료 서비스 유형 및 대상 질환 확대
	- 가정 및 자문형 호스피스 시범사업 검증을 통한 본사업화 추진 - 일반완화의료의 “임종 돌봄” 서비스 모델 개발 - 소아호스피스 시범사업 모델 개발
	2-2. 관리체계 역량 강화 및 평가시스템 마련
	- 호스피스 전문기관 지정 기준 및 절차 개선 - 호스피스 서비스 평가 체계 다면화 및 고도화 - 보건의료평가지표에 호스피스 관련 항목 확대
3. 전문기관 및 전문인력 양성	3-1. 호스피스 전문가 양성체계 마련
	- 중앙호스피스센터 중심의 호스피스 전문교육 프로그램 다변화 - 중앙 및 권역 호스피스센터 중심 호스피스 전문가 풀 구성으로 신규 기관에 서비스 자문 제공체계 마련 - 호스피스 및 질환별 전문학회와 연계 강화
	3-2. 호스피스 필수 인력을 위한 법정 교육 프로그램 운영 및 개정
	- 중앙호스피스센터 중심의 호스피스 전문교육 프로그램 개발 - 권역별 호스피스센터 거점의 호스피스 교육 프로그램 보급 - 전문가 멘토링 프로그램을 통한 호스피스 전문기관 역량 강화 - 직종별 이러닝 교육 콘텐츠 개발 및 실습교육 개편을 통한 교육내용 표준화 - 호스피스 심화 교육과정 개발
	3-3. 호스피스 관련 전문인력 교육 강화
	- 호스피스 관련 전문인력 효율적 교육 제공 방안 마련
4. 대국민 인식개선	4-1. 대국민 호스피스 인식개선 활동
	- 대국민 호스피스 인색개선 활동(호스피스의 날 기념식, 전국 캠페인, 호스피스 우

추진전략	추진과제
	수자원봉사자 시상식 개최, 말기질환 학회 대상 홍보 등)
	4-2. 맞춤형 정보 제공 및 상담 활성화 지원
	- 홍보 대상별 정보 제공, 모바일 매체 활용, 국가암정보센터 콜센터와 연계
	4-3. 의료기관 내 환자 및 가족 대상 교육 과정 운영
	- 호스피스제도와 이용에 관한 온·오프라인 교육 마련
	4-4. 기존 교육과정과의 연계성 강화
	- 연명의료결정법 이해 및 호스피스·완화의료 교육 강화

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

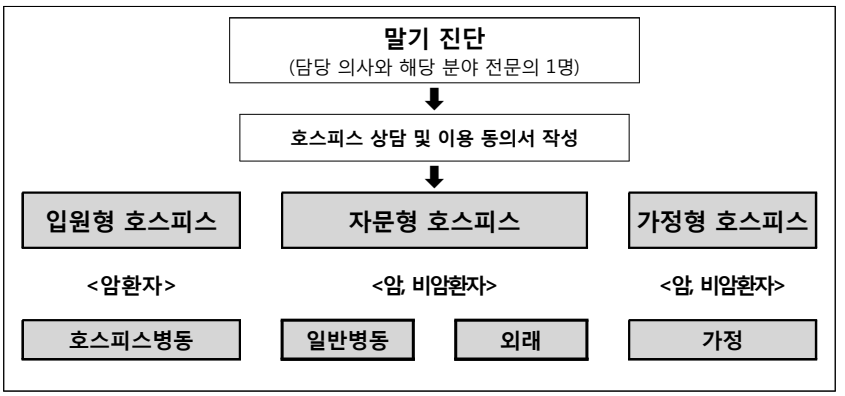
3. 호스피스·완화의료 전문기관

호스피스 전문기관은 「연명의료결정법」 제25조 “호스피스 전문기관의 지정 등”에 의거하여 보건복지부 장관이 지정한 의료기관으로 입원형, 자문형, 가정형으로 구분된다(보건복지부, 2018a, p. 8). 이 기관들은 보건복지부령으로 정하는 시설·인력·장비 등의 기준을 충족하여야 하며 호스피스실이나 호스피스센터 등의 호스피스 업무를 담당하는 전담조직을 마련하여야 한다(보건복지부, 2018b, p. 15, p. 18).

담당 의사로부터 말기 진단을 받은 환자가 호스피스 이용 의향이 있을 경우 담당 의사는 환자를 호스피스로 의뢰하고, 호스피스팀에서 상담이 이루어진다. 이때 환자가 진료를 받던 기관이 아닌 다른 기관으로 전원을 하여 서비스를 받고자 할 때는 의사소견서, 진료의뢰서, 의무기록 사본 등 필요한 서류를 전원 기관에 제출하여야 한다. 호스피스로 의뢰된 환자가 호스피스 담당 전문의로부터도 말기 진단을 받고, 호스피스 이용 동의서를 작성하면 호스피스 서비스 이용이 가능하다(보건복지부, 2018b, p. 65).

현재 호스피스·완화의료 제도는 환자 및 가족의 필요와 질병의 경과에 따라 입원형, 자문형, 가정형의 유형별 서비스를 적절하게 제공하는 유기적 서비스 모델을 지향하며(보건복지부, 2018a, p. 8), 가능한 한 환자 및 가족의 필요를 반영하여 적절한 유형의 호스피스를 제공한다.

[그림 5-3] 호스피스 유형별 체계도



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

가. 호스피스 전문기관 지정

보건복지부는 연명의료결정법 시행규칙에서 호스피스 전문기관 유형별로 인력, 시설 및 장비 기준 등의 전문기관 지정기준을 규정하고 있다. 2018년 8월을 기준으로 입원형 호스피스 전문기관으로 지정된 기관은 총 84곳이며 이 외에도 16개 요양병원이 시범사업기관으로 지정되어 입원형 호스피스를 제공하고 있다. 입원형을 제외한 나머지 호스피스는 현재 시범사업으로 운영하고 있으며 가정형 호스피스는 25개 기관, 자문형 호스피스는 19개 기관이 시범사업기관으로 지정되어 있다. 또한 2018년

7월부터 소아청소년 완화의료 시범사업이 시작되어 2개 기관에서 소아청소년을 대상으로 완화의료를 제공하고 있다.

입원형 호스피스는 보건복지부 지정 의료기관에서 진료를 받는 말기암 환자를 대상으로 서비스를 제공한다. 2018년 8월을 기준으로 84개의 기관에 1335개의 호스피스 병상이 있으며, 시범사업기관으로 지정된 16개의 요양병원에서는 187개의 호스피스 병상을 제공하고 있다(호스피스 완화의료 홈페이지, 2018. 8. 22.).

〈표 5-10〉 입원형 호스피스 전문기관

<table>
<tr><th>구분</th><th>입원형</th></tr>
<tr><td>개념</td><td>- 입원형 호스피스는 호스피스 전용 병동에 입원한 말기 환자를 대상으로 의사 또는 한의사, 간호사, 사회복지사 등 필수 인력에 의해 제공되는 호스피스 서비스</td></tr>
<tr><td>역할</td><td>- 지역사회에서 제공 가능한 호스피스를 통합적, 지속적으로 제공
- 기관의 호스피스 질 향상을 위한 제반 활동 실시
- 지역 내 호스피스 활성화를 위한 홍보
- 통증캠페인, 호스피스 주간 행사 진행</td></tr>
<tr><td>서비스 내용</td><td>- (주요 서비스) 호스피스·완화의료에 대한 정보 제공과 ‘호스피스·완화의료 이용 동의서’ 취득, 포괄적인 초기평가 및 돌봄계획 수립과 상담, 통증 및 신체증상 관리, 임종 관리, 사별가족 관리, 영적 돌봄, 요법프로그램, 24시간 전화 상담 및 응급입원 서비스, 자원 연계 및 이벤트 프로그램 운영, 환자와 가족 교육</td></tr>
<tr><td>지정 기준</td><td>1. 인력
- 의사 또는 한의사: 호스피스 병동의 병상 20개당 전문의 1명 이상. 단, 병상 20개당 기준으로 계산 후 남은 병상이 20개 미만인 경우 1명 추가
- 간호사: 호스피스 병동의 병상 10개당 간호사 1명 이상. 단, 병상 10개당 병상 수를 계산한 후 남은 병상이 10개 미만인 경우 1명 추가
- 사회복지사: 호스피스 병동당 1급 사회복지사 1명 이상
2. 시설
<table>
<tr><th>구분</th><th>수량</th><th>설치기준</th></tr>
<tr><td>병동</td><td>1개 이상</td><td>병동당 병상 수는 29병상 이하</td></tr>
<tr><td>입원실</td><td>3개 이상</td><td>1) 입원실당 병상 수 4병상 이하
2) 1인용 입원실 1개 이상
3) 입원실 면적 1병상당 6.3㎡ 이상
4) 흡인기 및 산소발생기, 욕창방지용품, 휠체어, 이동형 침대, 손씻기 시설 및 보건복지부 장관이 정하는</td></tr>
</table></td></tr>
</table>

구분	입원형

구분	수량	설치기준
		환기 시설 설치 5) 남녀 입원실 구분
간호사실	1개 이상	병동의 각 층마다 1개 이상 설치
처치실	1개 이상	독립된 공간에 설치
임종실	1개 이상	
상담실	1개 이상	
가족실	1개 이상	
목욕실	1개 이상	바닥은 문턱이 없고 미끄럼 방지
화장실	2개 이상	남녀 화장실 구분
이동시설	1개 이상	2층 이상인 병동에는 엘리베이터(휠체어 리프트 포함) 설치
안전시설		1) 입원실, 목욕실 및 화장실에는 간호사실로 연락 가능한 통신장치 각각 설치 2) 병동의 복도·계단·화장실 및 목욕실에는 보건복지부 장관이 정하는 안전손잡이 각각 설치

자료: 보건복지부(2018b). 2018 말기 환자 호스피스전 문기관 지정 및 지원사업 안내.

자문형 호스피스는 치료의 연속성을 보장하면서 돌봄을 제공할 수 있고, 완화의료 제공 대상 질환과 서비스 유형을 확대할 수 있다는 측면에서 도입되었다(보건복지부, 2018c, p. 8). 이를 통해 서비스 이용자의 입장에서는 질환 치료를 받고 있는 담당 의료진을 변경하지 않고 일반병동이나 외래에서 호스피스·완화의료를 받을 수 있고, 서비스 제공자의 입장에서는 조기에 호스피스·완화의료 대상자를 찾아내고, 별도의 호스피스 시설 없이도 호스피스·완화의료를 효율적으로 제공할 수 있다(보건복지부, 2018c, p. 8).

〈표 5-11〉 자문형 호스피스 전문기관

<table>
<tr><th>구분</th><th>자문형</th></tr>
<tr><td>개념</td><td>- 자문형 호스피스는 별도의 독립된 입원형 호스피스 병동이 아닌 일반 병동(또는 급성기 병동)이나 외래에서 담당 의료진에게 치료받고 있는 말기 환자에게 담당 의사의 자문형 호스피스팀으로의 의뢰 요청으로 제공되는 호스피스서비스</td></tr>
<tr><td>역할</td><td>- 자문형 호스피스를 신청한 말기 환자와 가족에게 자문형 호스피스 서비스 제공
- 말기 환자와 가족의 심리사회적·영적 지지
- 말기 환자와 가족의 호스피스적 돌봄 제공과 교육
- 말기 환자와 가족 대상 환자의 생애말기돌봄 계획 수립 상담
- 의료기관 내 말기 환자 담당 의료진 대상 완화의료 교육
- 의료기관 내 호스피스 서비스 제공을 위한 협력체계 구축
- 말기 환자와 가족에게 임종 준비와 임종 돌봄 상담
- 의료기관 내 임종 돌봄 프로토콜 개발 지원 및 말기 환자 담당 의료진 대상 임종 돌봄 교육·자문
- 돌봄의 연속성을 유지하기 위한 의료기관 내외 연계 서비스 발굴 및 연계방안 마련</td></tr>
<tr><td>서비스 내용</td><td>- (주요 서비스) 신체증상관리 자문, 심리사회적·영적 지지, 생애말기 돌봄계획 상담 지원, 자원 연계·경제적 지원, 의료진 교육·원내지침 개발, 임종준비교육 및 돌봄 지원, 호스피스 입원 연계, 재가 서비스 연계
- (선택 서비스) 사별가족 프로그램, 자원봉사자 활동 지원, 요법프로그램 운영</td></tr>
<tr><td>지정 기준</td><td>1. 인력
- 의사 또는 한의사: 전문의 1명 이상
- 간호사: 호스피스전문간호사, 종양전문간호사 또는 호스피스 전문기관에서 2년 이상 호스피스 업무에 종사한 경력이 있는 간호사 1명 이상
- 사회복지사: 1급 사회복지사 1명 이상
2. 시설
<table>
<tr><th>구분</th><th>수량</th><th>설치기준</th></tr>
<tr><td>임종실</td><td>1개 이상</td><td rowspan="2">독립된 공간에 설치</td></tr>
<tr><td>상담실</td><td>1개 이상</td></tr>
</table></td></tr>
</table>

자료: 보건복지부(2018c). 2018 자문형 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내

가정형 호스피스는 가정에서 돌봄을 받길 원하거나 임종을 원하는 말기 환자와 그 가족들에게 호스피스 이용의 선택권을 보장하고 불필요한 의료 이용을 개선하며, 조기에 호스피스 서비스 제공이 가능하도록 하기 위해 도입되었다(보건복지부, 2018a, pp. 8-9). 이를 통해 완화의료의 범위를 가정과 일차의료까지 확대하고, 보건의료자원을 효율적으로 이용할 수 있다.

〈표 5-12〉 가정형 호스피스 전문기관

<table>
<tr><th>구분</th><th>자문형</th></tr>
<tr><td>개념</td><td>- 가정형 호스피스는 말기 환자가 일상생활을 영위하는 거주지인 가정에서 제공되는 호스피스 서비스</td></tr>
<tr><td>역할</td><td>- 가정에서 지내기 원하는 호스피스 대상자의 삶의 질 향상
- 가정에서 지내기 원하는 호스피스 대상자의 선택권 보장
- 호스피스가 필요한 말기 환자와 가족 발굴 및 조기 개입
- 말기 환자와 가족의 불필요한 불편 및 경제적 손실 경감</td></tr>
<tr><td>서비스 내용</td><td>- (주요 서비스) 환자평가, 돌봄계획 수립, 신체적 돌봄, 심리적 돌봄, 영적 돌봄, 사회적 돌봄, 임종 돌봄, 24시간·주 7일 상담전화, 검사 관련 업무, 장비 대여, 환자 및 돌봄제공자 교육, 연계 및 의뢰, 사별 돌봄</td></tr>
<tr><td>지정 기준</td><td>1. 인력
- 의사 또는 한의사: 전문의 1명 이상
- 간호사: 호스피스 전문간호사, 가정 전문간호사 또는 호스피스 전문기관에서 2년 이상 호스피스 업무에 종사한 경력이 있는 간호사 1명 이상
- 사회복지사: 1급 사회복지사 1명 이상
2. 시설
<table>
<tr><th>구분</th><th>수량</th><th>설치기준</th></tr>
<tr><td>사무실</td><td>1개 이상</td><td rowspan="2">독립된 공간에 설치</td></tr>
<tr><td>상담실</td><td>1개 이상</td></tr>
<tr><td>이동차량</td><td>1대 이상</td><td>가정 방문용 차량 구비</td></tr>
</table></td></tr>
</table>

자료: 보건복지부(2018a). 2018 가정형 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내

소아청소년 완화의료는 소아청소년 환자 및 가족의 삶의 질을 향상시키고 완화의료 조기 개입을 촉진하며, 소아청소년 전문 완화의료팀과 담당 의료진 간 협력체계를 구축하는 등의 목적으로 도입되었다(보건복지부, 2018d, p.4). 소아청소년 완화의료 대상자는 현재 시범사업 기관에서 입원 및 외래 진료를 받고 있는 만 24세 이하 환자로[28] 소아청소년완화의료 선별척도(Paedlatric Palliative Screening Scale)에서 15점 이상을 받은 예후가 불량한 환자이며, 성인 호스피스·완화의료와 다르게 소

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

아청소년 완화의료 대상자 선정에서는 진단명 기준을 적용하지 않는다(보건복지부, 2018d, p.10).

〈표 5-13〉 소아청소년 완화의료

<table>
<tr><th>구분</th><th>소아청소년 완화의료</th></tr>
<tr><td>개념</td><td>- 완화의료를 필요로 하는 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자에게 병실이나 중환자실, 응급실, 외래에서 제공하는 완화의료</td></tr>
<tr><td>서비스 내용</td><td>- (주요 서비스) 환자평가, 돌봄계획 수립, 신체적 돌봄, 심리적·영적 돌봄, 의사소통 지원, 사회적 돌봄, 교육, 퇴원 지원, 임종 돌봄
- (권장 서비스) 사별가족 돌봄, 자원봉사 활동</td></tr>
<tr><td>지정 기준</td><td>1. 기관
- 중증 소아청소년 환자를 진료하는 어린이 공공전문진료센터, 상급종합병원
2. 인력
- 의사: 소아청소년과 전문의 1명 이상
- 간호사: 아래 요건을 충족하는 간호사 1인 이상
· 종합병원에서 소아청소년 분야의 간호에 종사한 경력이 2년 이상인 간호사
· 호스피스 전문기관에서 호스피스 업무에 종사한 경력이 2년 이상인 간호사
· 호스피스 전문간호사
- 사회복지사: 1급 사회복지사 1명 이상
3. 시설
<table>
<tr><th>구분</th><th>수량</th><th>설치기준</th></tr>
<tr><td>사무실 및 상담실</td><td>1개 이상</td><td>독립된 공간에 설치</td></tr>
<tr><td>임종실</td><td>-</td><td>의료기관의 1인용 입원실을 비우고 임종실로 대체하여 사용할 수 있도록 권고함</td></tr>
</table></td></tr>
</table>

자료: 보건복지부(2018a). 2018 가정형 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내

나. 호스피스·완화의료 전문기관 평가 및 지원

호스피스·완화의료의 질 관리를 위해 호스피스 전문기관에 대한 평가 제도를 운영하고 있으며, 이에 따라 호스피스 전문기관은 매년 1회 기관 평가를 위한 연간 보고서와 사업계획서를 제출하여야 한다. 평가의 주체는 보건복지부 장관(국립암센터에 위탁)으로 시설·인력 및 장비 등의 질과 수준, 호스피스 질 관리 현황, 예산 집행의 적절성, 의료인의 설명의무 이행의 적절성 등을 서면조사 및 현지조사의 방법으로 실시한다. 또한 평가 결과에 따라 호스피스 전문기관에 사업 비용을 차등 지원할 수 있다.

4. 재원

가. 국고보조금 지원

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

현재 호스피스센터 및 호스피스 전문기관 지원 사업은 보건복지부의 "국가암관리 민간 지원" 사업의 보조사업[29]으로 수행되고 있다. 2018년

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

도 보건복지부의 “국가암관리사업지원”에는 국민건강증진기금의 국민건강증진계정에서 약 582억 원의 예산이 편성되었다(기획재정부, 2018a). 내역사업인 “국가암관리 민간 지원”에는 약 100억 원의 예산이 편성되었고 168개 보조사업 중 호스피스완화의료 관련 사업에는 약 40억 원의 예산이 편성되어 있다(기획재정부, 2018b). 세부적인 보조사업에는 중앙호스피스센터 위탁사업 운영 지원(2개 기관 각 5000만 원, 7000만 원), 권역별 호스피스센터 지원(3개 기관 각 1억 원), 호스피스 전문기관 운영 지원(37억 4000만 원) 등이 있다.

나. 입원형 호스피스·완화의료 건강보험 수가

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

입원형 호스피스의 건강보험 수가는 ‘일당 정액 수가’와 별도로 산정하는 ‘행위별 수가’로 구성되며, 정액 수가는 요양기관 종별(상급, 종합, 병원, 의원), 병실별(5인실, 2~4인실, 1인실, 격리실, 임종실) 차등을 두고 있다(건강보험심사평가원, 2018b). 또한 요양기관의 간병 서비스 제공 선택에 따라 호스피스 보조활동을 포함하는 입원 일당 정액과 호스피스

보조활동을 포함하지 않는 입원 일당 정액으로 구분된다(건강보험심사평가원, 2018b).

〈표 5-14〉 입원형 호스피스 수가 구성

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

자료: 건강보험심사평가원(2018b). 입원형 호스피스_급여기준실 완화요양기준부(발표자료).

다. 가정형 호스피스·완화의료 건강보험 수가(시범사업)

가정형 호스피스는 「연명의료결정법」이 2017년 8월부터 시행되어 호스피스 대상자가 확대됨에 따라 서울, 부산, 경기, 인천, 강원 등 12개 지역, 33개 기관[30]에서 시범사업을 실시하고 있다. 지불보상 방식은 행위

30) 2018년 9월 기준, 시범기관(33개): 상급종합병원 9개, 종합병원 15개, 병원 2개, 의원 7개

별 수가제를 적용하며 담당 의사·전담 간호사·사회복지사의 가정형 호스피스 방문료 및 교통비를 제공하는 '가정형 호스피스 수가'와 투약·주사, 의료적 처치, 검사료 등에 대한 '진료항목별 수가'로 구성되며(보건복지부, 건강보험심사평가원, 2017a, pp. 7-9), 환자는 일부 본인 부담 비용을 지불한다.

가정형 호스피스 방문료는 환자의 특성이나 진료 내용, 진료에 소요된 시간 등에 상관없이 모든 환자에게 동일하게 적용된다. 공휴일 방문이나 환자가 임종한 날에 간호사 또는 의사가 임종 돌봄 및 관리를 제공한 경우에는 방문료의 30%가 가산된다. 교통비는 방문에 소요되는 시간이나 지역, 방문하는 인력 수에 상관없이 1회 방문당 동일한 소정점수를 산정한다. 진료항목별 수가는 입원환자 산정 기준에 따라 별도로 산정할 수 있지만 의약품관리료는 외래환자 의약품관리료를 기준으로 산정하고, 조제료는 퇴원환자 조제료를 기준으로 산정한다.

〔그림 5-4〕 가정형 호스피스 수가 구성(시범사업)

방문료	교통비	진료항목별 수가
• 의사 방문료(초회/재) • 전담 간호사 방문료 • 사회복지사 방문료	• 방문당	• 투약, 주사 • 의료적 처치 • 검사료 등

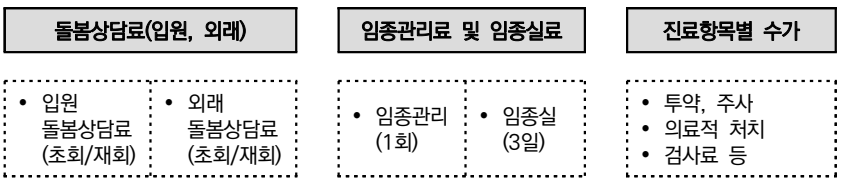
자료: 보건복지부, 건강보험심사평가원(2017a). 가정형 호스피스완화의료 건강보험 수가 2차 시범사업 지침, p. 7.

위의 수가 구성에 더하여 병동에서 환자 및 가족에게 임종 절차와 내용을 안내할 경우 적용되는 '임종 돌봄' 수가가 2018년 9월부터는 가정형 호스피스에서도 적용된다(김재곤, 2018. 8. 8.).

라. 자문형 호스피스·완화의료 건강보험 수가(시범사업)

자문형 호스피스는 치료 장소 등 환자의 선택권을 보장하고 「연명의료결정법」의 시행과 더불어 비암 환자에게도 호스피스 서비스를 효율적으로 제공하기 위해 도입되었다. 현재는 시범사업으로 실시하고 있으며 2018년 9월을 기준으로 서울, 인천, 경기 등 8개 지역의 25개 기관(상급종합병원 14개, 종합병원 11개)에서 자문형 호스피스 서비스가 제공된다. 지불보상 방식으로 행위별 수가제를 적용하며 입원 및 외래 돌봄상담료, 임종관리료 및 임종실료, 진료항목별 수가로 구성된다(보건복지부, 건강보험심사평가원, 2017b, pp. 3-4).

〔그림 5-5〕 자문형 호스피스 수가 구성(시범사업)



자료: 보건복지부, 건강보험심사평가원(2017b). 자문형 호스피스완화의료 건강보험 수가 2차 시범사업 지침, p. 3.

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

제2절 국외 생애말기 케어 관련 정책 고찰

영국에서 호스피스는 1879년에 수녀회가 아일랜드 더블린에 성모 호스피스(Our Lady's Hospice)를 설립하면서 시작되었다(태윤희, 2016, p. 95). 이후 1967년에는 영국 의사 시슬리 손더스(Cicely Saunders)가 호스피스에 현대의학을 접목시켜 '성 크리스토퍼 호스피스'를 설립하고, 통증 조절에 대한 연구와 함께 전인적 돌봄 모델을 제시하면서 현대적 의미의 호스피스를 창시하였다(김병희 외, 2017, p. 11; 김시영, 2008, p. 505; 한국호스피스·완화의료학회, p. 8). 자선단체를 중심으로 제공되던 근대 호스피스에서 더 나아가 의료기관에서 호스피스 팀을 중심으로 증상조절, 환자 및 가족의 돌봄, 임종 돌봄 등을 포함하는 호스피스를 제공하게 되면서 영국은 세계 최초로 현대적 의미의 호스피스를 제도화하였다(태윤희 와, 2016, p. 95).

1991년에는 호스피스를 비롯하여 국가보건의료서비스(National Health Service, NHS)와 자선단체들을 포괄하는 국가 호스피스·전문완화의료 서비스(National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services)를 설립하여 말기 암 환자들을 위주로 호스피스를 제공하였다. 이를 통해 말기 암 환자 대상 호스피스·완화의료가 정착되자 2004년에는 모든 말기 환자를 돌봄 대상으로 확대하고자 국가완화의료위원회(National Council for Palliative Care)로 명칭을 바꾸었으며, 2008년에는 End of life care strategy라는 국가 차원의 전략을 수립하여 호스피스·완화의료 제공을 주요 보건정책으로 선정하였다(한국호스피스·완화의료학회, p. 8).

나. 호스피스·완화의료 정의

영국에서는 호스피스와 완화케어에 대한 명확한 구분 없이 두 가지를 유사한 개념으로 사용하고 있으며(태윤희, 2016, p. 89), 호스피스·완화케어와 생애말기 케어(End-of-life care)는 구분하여 정의하고 있다.

생애말기 케어 향상을 목표로 하는 21개 국가 기관들로 구성된 영국의 Leadership Alliance for the Care of Dying people의 정의에 따르면 '생애말기(End of life)'는 12개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 환자로, 몇 시간 또는 며칠 이내로 임종이 임박한 환자들을 포함한다. 영국의 국가완화케어위원회(National Council for Palliative Care)에서는 '생애말기 케어(End of life care)'를 치료 불가능한 질병을 가진 모든 사람들이 죽기 전까지 가능한 한 잘 살 수 있도록 도와주는 케어로 정의하며, 통증 및 증상 관리와 심리적·사회적·영적 지지 등을 포함한다.

'완화케어(Palliative care)'는 생명을 위협하는 질병을 가진 환자와 가족들의 삶의 질을 향상시키기 위한 접근법으로, 조기 발견을 통해 고통을 완화시키고 통증과 기타 신체적·심리적·영적 문제들을 평가하고 치료하는 것 등으로 정의된다(Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014, p. 106). 비슷한 맥락에서 NHS는 완화케어(Palliative care)는 단순히 질병이나 증상을 조절하는 것이 아니라 환자와 가족에게 심리적·사회적·영적 지지를 제공하는 것을 포함하기 때문에 전인적 접근이라고 보며, 단순히 생애말기를 위한 케어가 아니라 아직 치료를 받고 있는 질병의 초기 단계에서부터 받을 수 있는 서비스로 간주한다(NHS 홈페이지, 2018. 6. 20.).

영국의 호스피스 기관들의 대표 기구인 Hospice UK는 '호스피스 케어(Hospice care)'는 삶과 죽음을 긍정하는 것을 목표로 하며, 불치병을

앓고 있는 개인들의 필요에 적합한 완화케어(palliative care)를 조정하기 위해 지역사회와 함께 일하는 것을 의미하며, 더 나아가 사별 이전과 이후에 환자의 친구와 가족들에 대한 지원까지 확장된 케어로 정의한다. 따라서 호스피스 케어는 환자의 임상적·신체적·정서적·사회적·영적 필요를 동일하게 중요한 것으로 간주하는 전문적인 다학제 팀에 의해 이루어진다(Hospice UK 홈페이지).

그리고 완화케어(palliative care)는 증상을 완화시키기 위해 의사, 간호사, 사회복지사 등 일반적인 제공자들이 환자 및 가족에게 제공하는 일상적인 케어(day-to-day care)인 일반 완화케어(generalist palliative care)와 전문적인 완화의료 교육을 받은 다학제 전문가팀에 의해 제공되는 전문 완화케어(specialist palliative care)로 나뉠 수 있다.

〈표 5-15〉 생애말기 돌봄 관련 용어 정의

구분	정의
End of life care[1)3)]	"Patients are 'approaching the end of life' when they are liekly to die within the next 12 months. This includes patients whose death is imminent (expected within a few hours or days". "End of life care is care that helps all those with advanced, progressive, incurable illness to live as well aspossible until they die. It enables the supportive and palliative care needs of both patient and family to be identified and met throughout the last phase of life and into bereavement. It includes management of pain and other smyptoms and provision of psychological, social, spiritual and practical supprt. (Source: National Council for Palliative Care 2006)"
Palliative care[1)]	"Palliative care is an approach that improves the qulity of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problmes, physical, psychosocial and spiritual"(Source: World Health

구분	정의
	Organization 2003)
Hospice care[2)]	"Hospice care aims to affirm life and death. It means working with and withing local communities to tailor palliative care around the needs of each adult and child with a terminal or life-shortening condition, whatever that may be, and extends to supporting their carers, friends and family before and after bereavement." "Hospice care is provided by multi-disciplinary teams of staff and volunteers who offer expert support that places equal emphasis on someone's clinical, physical, emotional, social and spiiritual needs with the understanding that everyone will be different."
General(list) palliative care[3)]	"Servicies in all sectors providing day-to-day care to patients with advanced disease and their carers, designed to alleviate symptoms and concersn, but not expected to cure the disease."
Specialist palliative care[3)]	"Specialist palliative care is the active, total care of patients with progressive, advanced disease and their families. Care is provided by a multi-professional team who have undergone recognised specialist palliative care training. The aim of the care is to provide physical, psychological, social and spiritual support."

자료: 1) Leadership Alliance for the Care of Dying People(2014). ONE CHANCE TO GET IT RIGHT, p.106
2) Hospice UK 홈페이지. Our definition of hospice care.
3) Commissioning Guidance for Specialist Palliative Care: Helping to deliver com missioning objectives, p.27.

다. 생애말기 케어 제도

1) 생애말기 케어 전략(End of Life Care Strategy)

영국 보건부는 2008년에 생애말기 케어 전략을 수립하여 말기 암 환자 외에 모든 생애말기 환자들을 대상으로 완화케어를 제공하고 있으며 환자와 그 가족은 호스피스 기관, 병원, 가정, 케어홈 등에서 서비스를 무료로 제공받을 수 있다. 2013년부터는 보건부가 아닌 NHS 잉글랜드가 생애말기 케어 전략을 주관하고 있으며, 이후 정부가 제공하는 서비스와 생애말기 서비스의 제공자 및 이용 대상자도 확대하였다(태윤희 외, 2016).

영국의 생애말기 케어 전략에서는 '좋은 죽음(good death)'을 구성하는 요소로 '존엄과 존경을 유지하며, 고통이나 통증 없이, 익숙한 환경에서, 가까운 가족이나 친구들과 함께' 죽어가는 것이라고 정의하고 있다(Department of Health, 2008, p. 9). 이러한 좋은 죽음을 위해 생애말기 케어 전략에서는 6단계의 생애말기 케어 경로(End of life care pathway)를 제시하였다([그림 5-6] 참조). 1단계는 생애말기 접근을 위한 논의를 시작하는 단계로, 이를 위해서는 서비스 제공자와 이용자 간에 의료적 내용 외에도 사회적 환경의 변화 등 개방적이고 정직한 의사소통이 필요하다. 2단계는 환자 및 보호자의 상태를 평가하고 케어 계획을 검토하는 단계로, 환자와 가족의 신체적·심리적·사회적·재정적·영적·문화적·환경적 욕구 등이 전인적으로 평가되어야 한다. 3단계는 개별 환자 케어에 대한 조정 단계로, 케어플랜에 대한 합의가 이루어지면 병원, 가정, 호스피스 등 다양한 케어 세팅에서 제공될 서비스들의 효과적인 조정이 필요하다. 4단계는 다양한 케어 세팅에서 양질의 서비스를 제공하는 단계로, 이 단계에서는 환자와 보호자들이 일차의료, 급성기 의료, 전문완화의료 서

비스, 응급 서비스 등 여러 서비스에 대한 복합적인 요구를 가지고 있음을 고려하여야 한다. 5단계는 죽음이 가까운 환자에게 임종기 케어(care in the last days of life)를 제공하는 것으로, 죽음을 맞이하고 싶은 장소를 확인하고 연명치료 등에 대한 의사를 파악하는 등 임종기에 필요한 지원을 해 주는 단계이다. 마지막으로 6단계는 환자 사망 이후의 케어를 제공하는 단계로, 사망자의 신체를 케어하는 것과 더불어 보호자 및 가족의 문화적·종교적·영적 필요를 고려한 사별 케어를 제공한다.

[그림 5-6] 영국의 생애말기 케어 경로(end of life care pathway)

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

2) 완화 및 생애말기 케어에 대한 계획(Ambitions for Palliative and End of Life Care)[31]

보건 및 사회복지 분야를 비롯하여 법조계와 관련 전문가 집단 등 정부 기관 및 민간 기관 등 생애말기 케어(end of life care) 유관기관으로 구성된 영국의 국가 완화케어 및 생애말기 케어 파트너십(National Palliative and End of Life Care Partnership)은 완화 및 생애말기 케어에 대한 목표(Ambitions for Palliative and End of Life Care)를 발표하였다. 이는 2008년에 수립된 생애말기 케어 전략을 바탕으로 지역 단위에서의 생애말기 케어를 제공하기 위해 만들어진 국가 차원의 프레임워크로, 지역사회에서의 의사결정과 서비스 제공에 역점을 두고 있다. 여기에서는 6가지 주요 목표와 이를 실행하기 위한 요소들뿐만 아니라 이를 위해 전제되어야 할 8가지 조건을 제시하고 있다.

〈표 5-16〉 Foundations for the ambitions

전제조건
개별화된 케어 계획 (Personalised care planning)
기록 공유 (Shared records)
근거 및 정보 (Evidence and information)
죽음을 맞이하는 사람에게 중요한 것 (Those important to the dying person)
교육 및 훈련 (Education and training)
24시간 접근성 (access 24/7)
코디자인 (Co-design)
리더십 (Leadership)

주: Ambitions for Pallative and End of Life Care, pp.16-17.

31) National Palliative and End of Life Care Partnership. Ambitions for Palliative and End of Life Care를 바탕으로 정리함.

완화 및 생애말기 케어에 대한 목표(Ambitions for Palliative and End of Life Care)의 6가지 목표는 개인들의 필요와 욕구가 다르다는 것을 인지하고 각 사람에게 개별화된 케어를 제공하는 것, 모든 사람들이 케어에 공평한 접근성을 가지도록 하는 것, 케어받는 사람들의 편안함과 웰빙을 극대화하는 것, 케어 조정을 통해 적절한 케어가 이루어지도록 하는 것, 전문성을 갖춘 준비된 제공자들이 돌봄을 제공하는 것, 지역사회가 함께 도와주는 것 등이다.

〈표 5-17〉 Ambitions for palliative and end of life care

목표(ambitions)	구성 요소(building blocks)
각 사람은 개인으로 여겨짐 Each person is seen as an individual	• 정직한 대화 Honest conversations • 환자 중심 케어를 위한 시스템 Systems for person centred care • 명확한 기대 Clear expectations • 사회적 케어의 접근 Access to social care • 사람들이 관리되도록 도움 Helping people take control • 통합적 케어 Integrated care • 사별관리를 포함하는 좋은 생애말기 케어 Good end of life care includes bereavement
모든 사람은 케어에 공평한 접근성을 가짐 Each person gets fair access to care	• 기존 데이터 활용 Using existing data • 지역사회 파트너십 Community partnerships • 새로운 데이터 생성 Generating new data • 변함없는 헌신 Unwavering commitment • 인구집단 기반 요구 평가 및 의뢰 Population based needs assessment and commissioning • 환자 중심 성과 측정 Person centred outcome measurement
편안함과 웰빙을 극대화함 Maximising comfort and wellbeing	• 고통의 인지 Recognising distress whatever the cause • 전문화된 평가 및 증상 관리 Skilled assessment and symptom management • 모든 형태의 고통을 다룸 Addressing all forms of distress • 임종기 케어에 대한 우선 사항 Priorities for care of the dying person • 전문 완화케어 Specialist palliative care • 재활 완화케어 Rehabilitative palliative care
케어 조정이 이루어짐 Care is coordinated	• 기록의 공유 Shared records • 명확한 역할과 책임 Clear roles and responsibilities • 전 영역에 걸친 대응 A system-wide response • 모든 사람을 중요하게 여김 Everyone matters

목표(ambitions)	구성 요소(building blocks)
	• 지속적인 파트너십 Continuity in partnership
모든 직원은 케어 준비가 되어 있음 All staff are prepared to care	• 직업 정신 Professional ethos • 지식기반 판단 Knowledge based judgement • 법률에 대한 인식 Awareness of legislation • 지원 및 회복성 Support and resilience • 신기술 활용 Using new technology • 경영 관리 Executive governance
지역사회는 도울 준비가 되어 있음 Each community is prepared to help	• 인정적이고 회복력이 있는 지역사회 Compassionate and resilient communities • 대중의 인식 Public awareness • 실제적 지원 Practical support • 자원봉사자 Volunteers-

주: Ambitions for Pallative and End of Life Care, pp. 18-35.

3) 사전 케어 계획(Advanced Care Planning, ACP)

사전케어계획(ACP)은 환자의 향후 케어에 대한 사전 계획으로, 환자가 가족이나 친구, 보건의료서비스 제공자들과의 논의를 통해 생애말기 케어에 대한 본인의 선호와 바람을 표명하는 토의 및 검토 과정이다. 보호자는 환자가 의사결정을 할 수 없는 상태가 되더라도 사전 케어 계획(ACP)을 고려하여 환자의 생애말기 케어에 대한 의사결정을 할 수 있다(Macmillan Cancer Support, 2013, p.52. 사전 케어 계획(ACP)은 강제적인 것이 아닌 자발적으로 이루어지는 과정으로, 생애말기 케어에 대해 환자가 사전에 의사표명을 할 수 있는 방식에는 사전진술(Advance statement)과 사전결정(Advanced decisio-(Advance Decision to Refuse Treatment, 또는 living will-) 등이 있다.[32)]

Advance statement는 의료적 케어와 사회적 케어를 모두 포함하는

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

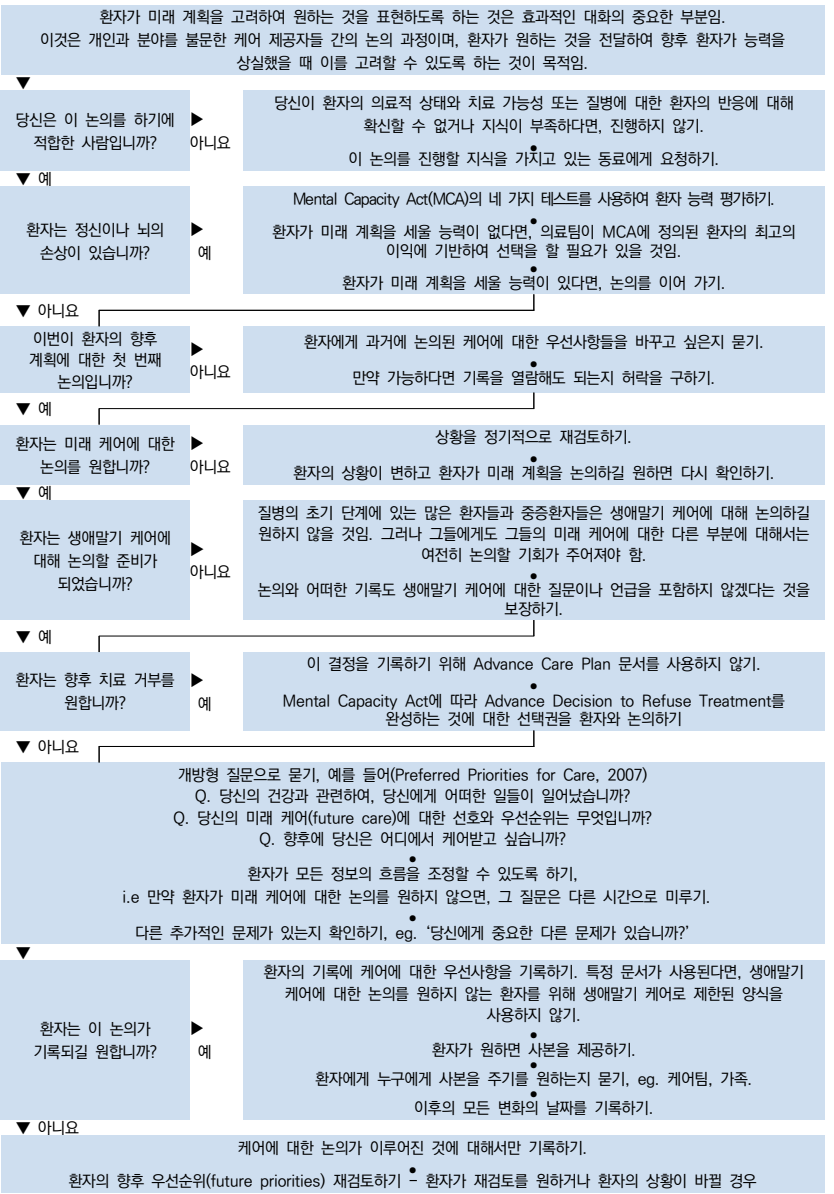
것으로, 환자의 종교적·영적 신념, 가정이나 병원 등 케어를 받고 싶은 장소, 케어를 받을 때 고려해야 할 사항 등을 기록해 두는 것이다(NHS 홈페이지, 2018. 6. 20.). 예를 들어 환자가 좋아하는 음식, 좋아하는 옷, 좋아하는 음악이나 TV 프로그램, 잠을 잘 때 불을 켜 둔 상태로 자고 싶은지 여부, 보고 싶은 사람 등 환자의 케어와 관련하여 환자를 편안하게 해 줄 수 있는 모든 것들이 포함될 수 있다(Age UK홈페이지, 2018. 8. 1.). 따라서 사전진술(Advance statement)을 기록한 이후엔 향후 환자를 케어하게 될 사람들과 이를 공유하는 것을 권고하며, 특정한 양식이나 법적 구속력이 있는 문서는 아니지만 환자의 케어에 대한 결정권이 있는 사람들은 이를 고려해야 한다(NHS 홈페이지, 2018. 6. 20.).

사전결정(Advance decision)은 생애말기에 생명유지를 위해 받게 되는 특정한 치료에 대한 거부 의사를 표명해 두는 것으로, 법적 구속력을 가지는 문서이다(Macmillan Cancer Support, 2013, p. 54). 따라서 사전결정(Advance decision)은 반드시 서면화된 문서로 작성되고 본인과 증인의 서명이 있어야 하며, '생명의 위협이 있는 상황(even if your life is at risk)에서도 사전결정(Advance decision)은 적용된다'는 문구가 기술되어 있어야 한다. 또한 사전결정(Advance decision)을 작성하는 당사자는 18세 이상으로, 의사능력(mental capacity)이 있어야 하며, 거부하고자 하는 연명치료(life-sustaining treatment)가 무엇인지 명확하게 밝혀야 하는 등의 여러 전제 조건들이 만족될 때 유효하다(NHS 홈페이지, 2018. 6. 20.). 그리고 사전결정(Advance decision)은 환자가 처한 상황과 현시점의 상황에서 적용해야 하는데, 예를 들어, 의사는 환자가 사전결정(Advance decision)을 작성할 당시에는 예측하지 못했던 새로운 치료법이 개발되었는지, 환자의 개인적 상황이 변화되었는지 등을 고려하여 이를 적용해야 한다(Age UK, 2018). 사전진술(Advance

statement)과 사전결정(Advance decision)은 환자의 의사능력(mental capacity)이 있을 때는 언제든 재작성하거나 철회할 수 있다.

NHS는 생애말기 케어 서비스 제공자를 위한 사전 케어 계획 가이드라인에서 환자와 케어 제공자가 사전 케어 계획에 대해 논의하는 일련의 과정을 알고리즘으로 제시하였다([그림 5-17] 참조). 먼저 서비스 제공자는 본인이 환자와 함께 사전 케어 계획을 수립하기에 적절한 사람인지를 판단해야 한다. 영국 보건부에서 발표한 생애말기 케어 전략(End of life Care Strategy)에서는 생애말기 케어 인력이 갖추어야 할 최소한의 기술 및 지식으로 사전 케어 계획을 수립하는 능력을 명시하고 있다(Department of Health, 2008, p. 118). 사전 케어 계획을 논의하기에 적절한 제공자라고 판단이 되면 이후에는 환자에게 사전 케어 계획을 논의할 수 있는 의사표현능력이 있는지를 판단한다. 환자에게 의사표현능력이 있다면 환자가 현재의 논의 이전에 수립한 사전 케어 계획이 있는지, 환자가 향후의 케어 계획에 대해 논의하기를 원하는지를 확인하여야 한다. 환자가 미래의 케어(future care)에 대해 논의하기를 원한다면, 환자가 생애말기 케어(End of life care)를 논의할 준비가 되었는지도 판단하여야 한다. 그 이후에 환자가 거부하길 원하는 치료가 있는지를 논의하여, 만약 환자가 연명치료를 거부하길 원한다면 치료 거부에 대한 사전결정권(Advance Decision to Refuse Treatment)를 작성하여야 한다. 마지막으로 환자가 사전 케어 계획에 대한 일련의 논의 과정을 문서화하고 싶어 한다면 환자의 케어에 대한 우선순위를 작성한다. 만약 해당 문서에 환자의 바람, 신념, 가치, 느낌, 서명 등이 포함된다면 이는 (사전진술)Advance Statement로 볼 수 있다. 반대로 환자가 사전 케어 계획에 대한 논의 과정을 기록하고 싶어 하지 않는다면, 해당 논의가 이루어진 것에 대해서만 기록한다(NHS Northern England Clinical Networks, 2015).

〔그림 5-7〕 환자와 미래 계획 논의(Discussing future care with patients)



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

라. 서비스 제공체계

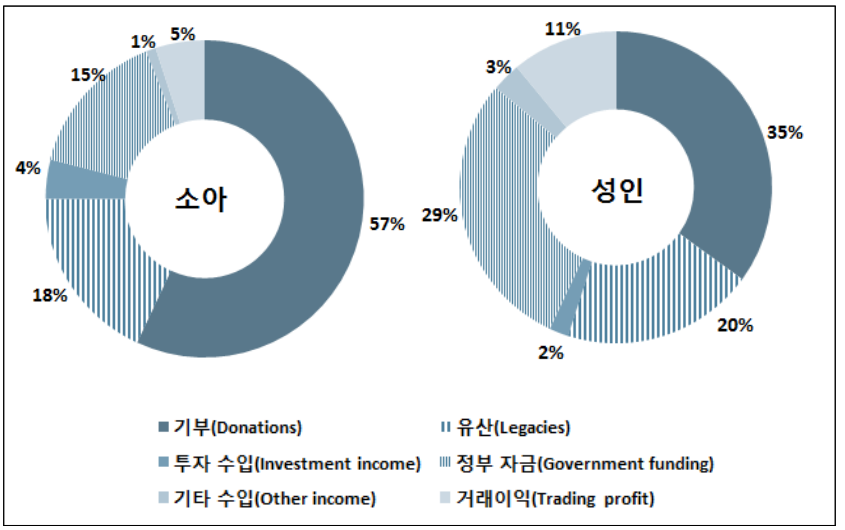
1) 제공 및 관리 주체

영국의 보건부(Department of Health)는 2008년에 생애말기 케어 전략(End of life care strategy)을 수립하였고 완화케어 관련 조사 및 자료 수집을 지원하는 역할을 한다. 이후 2013년부터는 NHS England가 생애말기 케어 전략의 관리 책임을 맡고 있으며 서비스 질 관리 등을 담당한다. 또한 영국의 호스피스·완화케어 대표 기구인호스피스 UK(Hospiece UK)와 자선단체 마리 퀴리(Marie Curie), 수 라이더(Sue Ryder) 등도 호스피스·완화의료 제공에 주요한 역할을 하고 있으며 NHS, 자선단체, 호스피스 기관 등을 포괄하는 국가완화케어위원회(National Council for Palliative Care)도 호스피스·완화케어 활성화에 기여하고 있다(박수경 외, 2015, p. 27).

2) 재원

기부금을 모금하는 자선모델에 기초하여 호스피스·완화케어제도를 운영하며 국가보건의료서비스(NHS)를 통한 정부 재원에서도 일부 재원을 조달한다(태윤희 외, 2016, p. 79). 2016년을 기준으로 성인 호스피스 재원은 정부 지원이 29%이고 나머지 71%는 기부금(35%), 호스피스에 기부한 유산(20%), 모금 활동이나 투자 수입 등의 기금으로 이루어져 있다. 소아 호스피스의 경우 정부 지원은 15%에 불과하며 성인 호스피스보다 기부금 등의 기금 비중이 훨씬 높다(Hospice UK, 2017a).

〔그림 5-8〕 성인(adults) 및 소아(children) 호스피스 재원별 비율



자료: Hospice UK(2017a). Hospice accounts.p.7.그림을 바탕으로 작성.

3) 서비스 대상

호스피스·완화케어 서비스 제공 초기에는 말기 암 환자가 주요 대상이었지만 2000년 이후에는 제공 대상이 비암성 질환으로 확대되었고, 2008년에 생애말기 케어 전략(End of life care strategy)이 발표되면서 모든 말기 환자로 서비스 제공 대상이 확대되었다(한국호스피스·완화의료학회, p. 8).

4) 서비스 유형

호스피스를 포함한 생애말기 케어(end of life care)는 제공되는 장소에 따라서 구분될 수 있으며 완화케어팀(palliative care team)은 이용

자의 요구에 따라 케어가 제공될 장소를 준비한다(NHS 홈페이지, 2018. 6. 20.). 생애말기 케어를 병원이 아닌 집이나 케어홈 또는 호스피스에서 받기를 원하는 사람은 케어 욕구(care needs)에 대한 'NHS 지속적 건강 돌봄(NHS continuing healthcare)' 평가를 받아야 한다. 이는 환자들의 병원 유입을 줄이고 지역사회에서의 돌봄을 확대하기 위해 NHS의 직접적인 재원으로 운영되는 프로그램으로(김성희 외, 2017, p. 239) 장기적이고 복합적인 보건의료서비스에 대한 요구가 있는 성인에게 무료로 필요한 보건의료 및 사회적 서비스를 제공한다(NHS 홈페이지, 2018b). 해당 자격을 얻기 위해서는 다학제 보건의료전문팀의 사정(assessment)을 받아야 하며, 만약 NHS의 지속적 건강 돌봄(NHS continuing healthcare)을 받을 자격을 얻지 못하더라도, 이용자가 살고 있는 지역 지방정부(local council)의 지원이나 NHS의 기타 지원을 받을 수 있다(NHS 홈페이지, 2018b).

가정에서 제공되는 생애말기 및 호스피스 케어(end of life and hospice care)는 일차의료의사(General Practitioner, 이하 GP)가 지역사회 간호사(community nurses)에게 환자의 집을 방문하여 간호 돌봄을 제공할 것을 요청하여 이루어진다. 이를 통해 환자는 가정에서 완화케어 전문 간호사를 비롯한 완화케어 전문가들의 도움을 받을 수 있다. 가족이나 친척 등 보호자에 대한 서비스도 제공되며, 낮에는 호스피스 기관을 방문하여 호스피스를 제공받을 수도 있다.

케어홈에서의 생애말기 케어는 가정에서 가족들이 제공할 수 있는 정도의 도움인 씻기, 옷입기, 식사 등의 케어를 제공한다. 전문 간호 케어(skilled nursing care)를 제공하는 일부 케어홈은 너싱홈이라고도 하며, 장애 또는 심각한 활동 제한이 있거나 장기 요양이 필요한 경우에 적절한 케어 서비스이다. 또한 케어홈에서의 케어는 지역 병원의 완화케어팀(pal

liative care team), 지역 호스피스팀, GP, 간호사 등을 포함한다. 케어홈에서 생애말기 케어를 받고자 하는 사람은 살고 있는 지역에서 이용 가능한 서비스를 찾기 위해 지역 사회 서비스 부서(local social services department), GP 또는 지역사회 간호사(district nurses), 완화케어팀(palliative care team), 병원 의료진과 이야기할 수 있다.

병원에서의 생애말기 케어는 전문완화케어팀(specialist palliative care team)의 도움으로 이루어진다. 전문완화케어팀은 병원 직원들에게 환자의 통증 및 증상 관리에 대한 지도를 하고, 환자의 퇴원 계획과 호스피스, 지역병원, 케어홈 등으로의 전원에 대한 지원을 한다.

호스피스 케어는 특정한 장소의 개념이라기보다는 케어의 유형(style of care)으로 영국에서 대부분의 호스피스 케어는 가정에서 이루어지지만 케어홈, 병원, 호스피스 기관 등에서도 제공될 수 있다. 호스피스 케어의 목표는 불치병을 앓고 있는 환자의 삶의 질을 향상시키는 것이다. 따라서 환자의 존엄성과 환자가 바라는 것에 우선순위를 두고 환자와 가족의 의료적·정서적·심리적·영적 필요를 돌보는 전인적 케어를 목표로 한다. 호스피스에서는 생애말기에 이른 환자가 가정에서 지내는 것처럼 느낄 수 있도록 노력하며 병원보다 더 온화하고 차분한 분위기 속에서 환자에게 맞춘 개별화된 케어를 제공하고자 한다.

〈표 5-18〉 생애말기 케어(End of life care) 제공 장소별 서비스

장소	내용
재가 (Care at home)	- GP가 지역사회 간호사에게 가정 간호 케어를 제공할 것을 요청 - 지역사회 완화케어 간호사(community palliative care nurses)의 전문 케어 및 기타 전문가들의 케어 제공 · 직접 간호(hands-on nursing) 또는 개별화된 케어 · 통증 및 증상 관리 조언 · 환자 및 가족을 위한 실질적, 정서적인 도움 - 가족, 친척, 보호자 대상 호스피스·완화케어(hospices and palliative care) 서비스 제공 - 낮돌봄 호스피스 방문 가능
요양시설 (Care in a care home)	- 씻기, 옷입기, 식사 등 가정과 같은 일상적 돌봄 제공 - 전문 간호 돌봄(skilled nursing care) 제공(너싱홈) · 장애, 심각한 장기간의 질환, 활동 제한 등이 있는 경우 적절 - 자원봉사단체, 개인(private individuals), 사기업, 지방의회(local council)에서 운영 - 지역 병원 완화케어팀, 지역 호스피스팀, GP, 지역사회 간호사 등의 케어 제공
병원 (Care in hospital)	- 병동 의사, 간호사, 보건의료전문가의 서비스 제공 - 전문완화의료케어팀(specialist palliative care team) · 병원 직원들에게 통증과 증상 관리에 대한 지도 · 퇴원계획, 호스피스, 지역 병원, 케어홈으로 전원 등에 대한 지원 - 치료 불가능한 질병인 경우 완화 및 생애말기돌봄(palliative and end of life care)은 가능한 한 편안하게 생애말기를 맞이하도록 하는 것을 목표로 함
호스피스 제공 기관 (Hospice care)	- 가정, 케어홈, 병원(입원), 낮돌봄 호스피스에서 제공 - 환자의 의료적·정서적·사회적·실질적·심리적·영적 필요와 가족들의 필요를 돌보는 것을 목표로 함(전인적 케어) · 사별 이후 환자 가족에 대한 케어 제공 - 호스피스팀은 의사, 간호사, 사회복지사, 치료사, 상담사, 자원봉사자 등으로 구성 - 일반적으로 통증 및 증상 관리를 포함한 의료적·간호적 돌봄 제공 · 물리치료, 작업치료, 보완요법, 재활, respite care, 사별 돌봄, 영적·심리적 지원 등 호스피스마다 상이함

자료: NHS 홈페이지(2018.6.20.). End of life care.를 바탕으로 표 작성.

영국에서 대부분의 호스피스케어는 이용자의 가정이나 이용자가 일상적으로 주거하고 있는 공간에서 이루어진다. 이러한 '지역사회 및 가정 호스피스(Community and hospice at home)'는 직접 간호에서부터 조언, 가이드에 이르기까지 다양한 돌봄 모델이 있다(Hospice UK, 2017, p. 8). '외래 호스피스(Outpatient hospice)'와 '낮돌봄 호스피스

(Day hospice)'의 경우 병원에 입원하지 않고도 의료 및 간호, 재활, 상담, 미술·음악 테라피, 마사지, 명상 등 대부분의 호스피스 서비스를 이용할 수 있기 때문에 이용자들이 가정에 거주하면서 필요할 때 돌봄을 제공받을 수 있다(Hospice UK, 2017, p. 8).

'입원 호스피스(Inpatient hospice)'는 통증이나 증상을 조절할 수 있도록 도와주며, 보호자들의 휴식을 위한 입원(respite care)도 제공한다(Hospice UK, 2017, p. 8). 영국 전체에 입원 호스피스 병상은 2760개가 있으며 입원형 호스피스 이용자들의 약 30%는 단기간 입원 뒤 가정으로 복귀한다(Hospice UK, 2017, p. 8). 이 밖에도 환자 사후에 가족이나 보호자들에게 제공하는 '사별 돌봄(Bereavement support)' 서비스가 있다(Hospice UK, 2017, p. 8).

5) 서비스 제공자

영국의 생애말기돌봄전략(End of life care strategy)에서는 생애말기 돌봄을 제공하는 인력을 유형별로 나누고 유형별로 필요한 최소한의 자격 요건을 정의하고 있다(〈표 5-19〉 참조). A 그룹은 생애말기돌봄이 주요 업무인 제공자들로, 완화의료 의사를 비롯하여 완화의료 전문 간호사(palliative care nurse specialists), 보건의료전문가, 호스피스 약사, 목사, 사회복지 인력 등을 포함한다. 이들은 생애말기 케어와 관련한 의사소통능력, 평가, 사전 케어 계획 수립(advanced care planning) 및 증상 관리 등에 대해 최상위 수준의 지식과 기술, 이해력을 갖추어야 한다. B 그룹은 생애말기 케어가 그들의 주요 임무는 아니지만 생애말기 케어를 자주 제공하는 그룹으로, 1차 케어 인력인 GP, 지역사회 간호사, 케어홈 직원 등과 2차 케어 인력인 응급의료, 급성기 의료, 호흡기 의료, 노

인 돌봄, 심장병, 암, 집중 케어 분야 등의 인력을 포함한다. C 그룹은 생애말기 케어를 제공하는 빈도가 적은 인력으로, 케어홈 직원이나 호스피스와 연관되지 않은 데이케어의 직원, 교도소 직원 등과 같이 2차 돌봄이나 지역사회에서 일하는 기타 분야 전문가들이다.

〈표 5-19〉 생애말기 돌봄 인력 유형 및 자격 요건

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

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

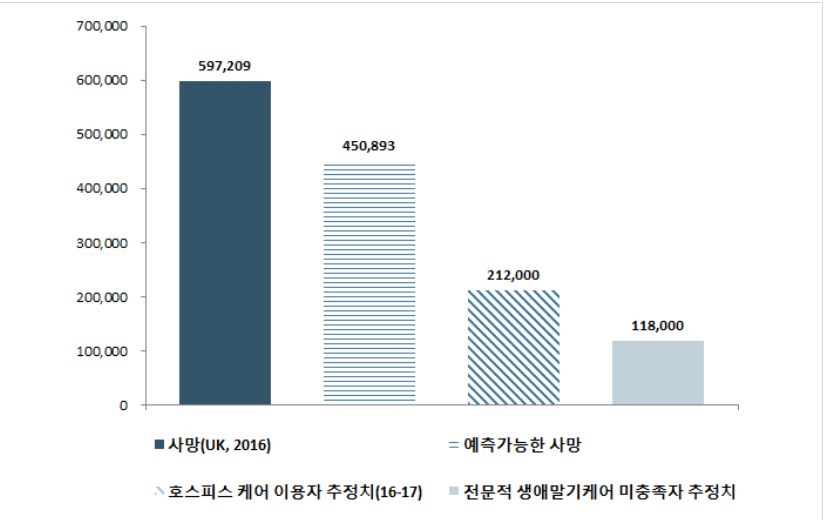
이처럼 생애말기 케어(end of life care)는 다양한 보건의료 및 사회복지 분야 전문가들이 서비스를 제공한다. 여기에는 병원 의사 및 간호사, GP, 지역사회 간호사, 호스피스 직원, 상담사, 목사 외에 물리치료사, 작업치료사 등도 포함된다(NHS 홈페이지, 2018. 6. 20.). 그리고 이용자의 개별 필요에 따라 이용자별로 다른 보건의료 및 사회복지 전문가가 생애말기돌봄을 제공한다. 예를 들어 가정이나 케어홈에서의 케어는 GP에게 전반적인 책임이 있으며 지역사회 간호사가 가정을 방문한다(NHS 홈페이지, 2018. 6. 20.). 생애말기 케어에 포함되는 완화케어(palliative care)는 이미 다수의 보건의료 전문가들이 그들의 역할 중 일부로 완화케어를 제공하고 있으며, 추가적으로 전문 완화케어가 필요한 사람들에게는 〈표 5-19〉의 A 그룹에서 정의한 전문 완화케어 인력인 완화케어 전문 간호사를 비롯하여 완화케어 전문 상담사, 전문 작업치료사 등이 완화케어를 제공한다. 이와 같은 완화케어팀은 다학제 전문가들로 구성되며 불치병을 앓고 있는 사람들의 케어를 연계하고, 완화케어 전문가로서 다른 전문가들에게 조언도 제공한다(NHS 홈페이지, 2018. 6. 20.).

마. 서비스 제공 및 이용 현황

영국 호스피스 대표기구인 Hospiece UK에는 220개의 호스피스 기관(NHS 25기관 포함)이 등록되어 있고, 입원형 서비스의 경우 176기관에서 2760병상을 제공하고 있다(한국호스피스·완화의료학회, 2018, p. 8). 호스피스에서는 가정형 호스피스, 입원형 호스피스, 낮돌봄 호스피스, 가족 휴식을 위한 입원(respite care) 등을 제공하며 호스피스 기관에서뿐만 아니라 가정, 병원, 요양원 등에서 말기 돌봄을 제공한다(한국호스피스·완화의료학회, 2018, p. 8).

Hospice UK의 보고서에 따르면 영국에서 2016년 한 해 동안 59만 7000여 명이 사망하였고 사망자의 약 75%에 해당하는 45만여 명은 호스피스·완화케어의 잠재적 수요자에 해당되는 예측 가능한 사망이었다. 또한 2016~2017년 호스피스·완화의료 잠재적 수요자의 47%에 해당하는 21만 2000여 명이 호스피스 서비스를 이용하였으며 호스피스 서비스 수요가 충족되지 못한 사람을 11만 8000여 명으로 추정하고 있다(HospiceUK, 2017, pp. 6-9).

[그림 5-9] 영국의 호스피스 수요(need), 충족(access), 미충족(unmet need) 추정치 비교

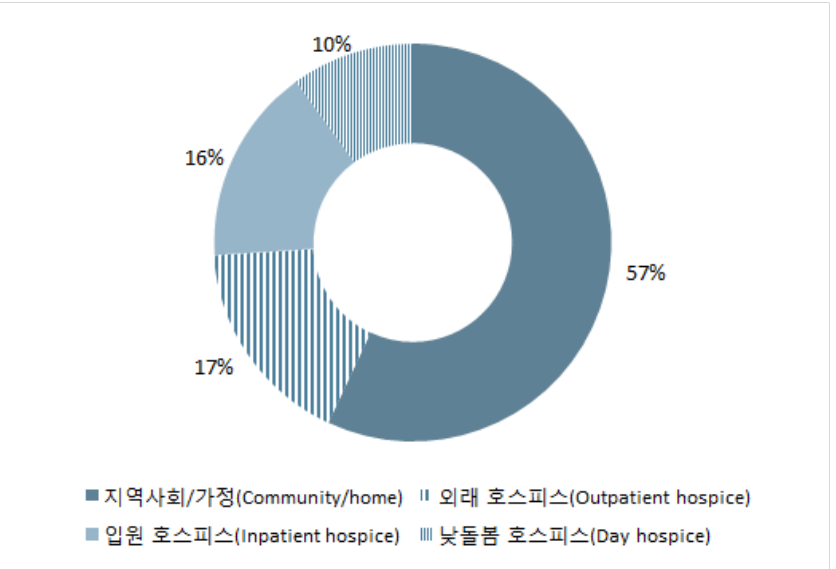


자료: Hospice UK(2017b). Hospice care in the UK 2017, p.9 그림을 바탕으로 작성.

호스피스 서비스 유형별 이용률은 성인 호스피스 이용자 중 지역사회 및 가정에서 호스피스를 받은 사람이 57%(17만 9000여 명)로 가장 많았다. 그다음이 외래 호스피스 17%(5만 3000여 명), 입원 호스피스 16%(5만 1000여 명), 낮돌봄 호스피스 10%(3만 7000여 명) 순이었으며(Hosp

ice UK, 2017, p. 8), 4만 6000여 명에 해당하는 사람들이 호스피스에서 제공되는 사별 돌봄 서비스를 받은 것으로 나타났다.

〔그림 5-10〕 주요 호스피스 유형별 이용자의 비율(성인 호스피스)



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

2015~2016년을 기준으로 호스피스 서비스 이용자의 이용 기간을 살펴보면, 지역사회·가정 호스피스의 평균 이용 기간은 91일, 입원 호스피스 이용자들의 평균 입원 기간은 15일로 나타났다. 지역사회·가정 호스피스 이용자의 약 30%의 사람들은 2주 이하의 기간 동안 호스피스를 이용하였으며 입원 호스피스 이용자 중 25%는 입원 기간이 5일 미만으로 나타났다(Hospice UK, 2016, p, 10).

바. 서비스 질 평가

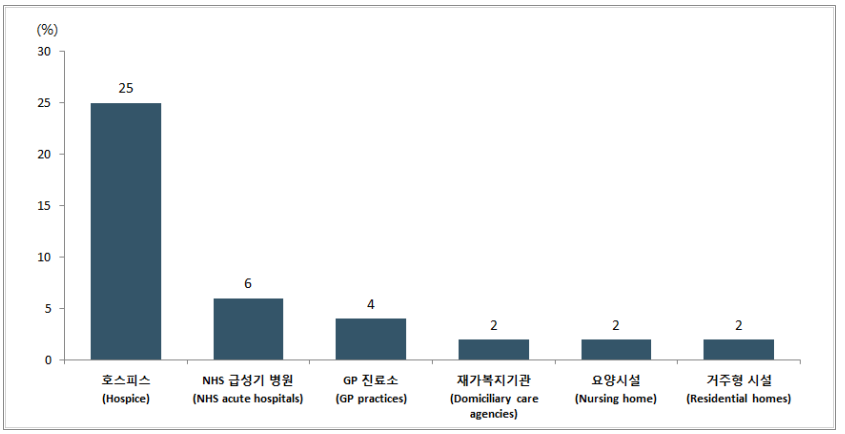
1) 호스피스 질 평가

영국 잉글랜드 지역의 보건의료 및 사회 서비스 제공 기관들에 대한 질 관리와 평가 및 감시를 수행하는 독립적 규제기관인 CQC(Care Quality Commission)에서 호스피스 서비스에 대한 질 관리도 수행한다. 호스피스에 대한 규제와 감시는 '성인 돌봄 서비스(adult social care services)' 영역에서 이루어지지만 입원 호스피스, 낮돌봄 호스피스(day hospice), 지역사회 기반 호스피스뿐만 아니라 어린이를 대상으로 제공되는 호스피스에 대해서도 규제 및 평가가 이루어진다. 호스피스 서비스에 대한 평가는 CQC에서 평가하는 다른 서비스들과 마찬가지로 안전(safe), 효율성(effective), 맞춤성(caring), 대응성(responsive to people's needs), 리더십(well-led)의 다섯 가지 영역에 대해 이루어지며, 영역별 등급과 함께 영역별 등급을 종합한 총평가등급을 CQC 홈페이지에서 공개하고 있다.[33]

2017년도 CQC의 호스피스 평가 보고서에 따르면 호스피스 서비스는 CQC가 평가한 보건 및 사회 서비스(health and social care services) 중에서 최고 등급인 '우수(outstanding)'를 받은 기관이 전체의 25%로 다른 서비스 제공기관들과 비교하여 우수의 비율이 월등히 높았으며 70% 이상의 호스피스 기관이 '양호(good)' 등급을 받았다.

33) CQC의 평가 등급은 우수(outstanding), 양호(good), 개선 필요(require improvement), 부적합(inadequate)의 네 가지임.

〔그림 5-11〕 서비스 유형별 우수(outstanding) 비율



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

2) 생애말기 케어 질 평가

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

〈표 5-20〉 생애말기 케어 관련 평가 문항

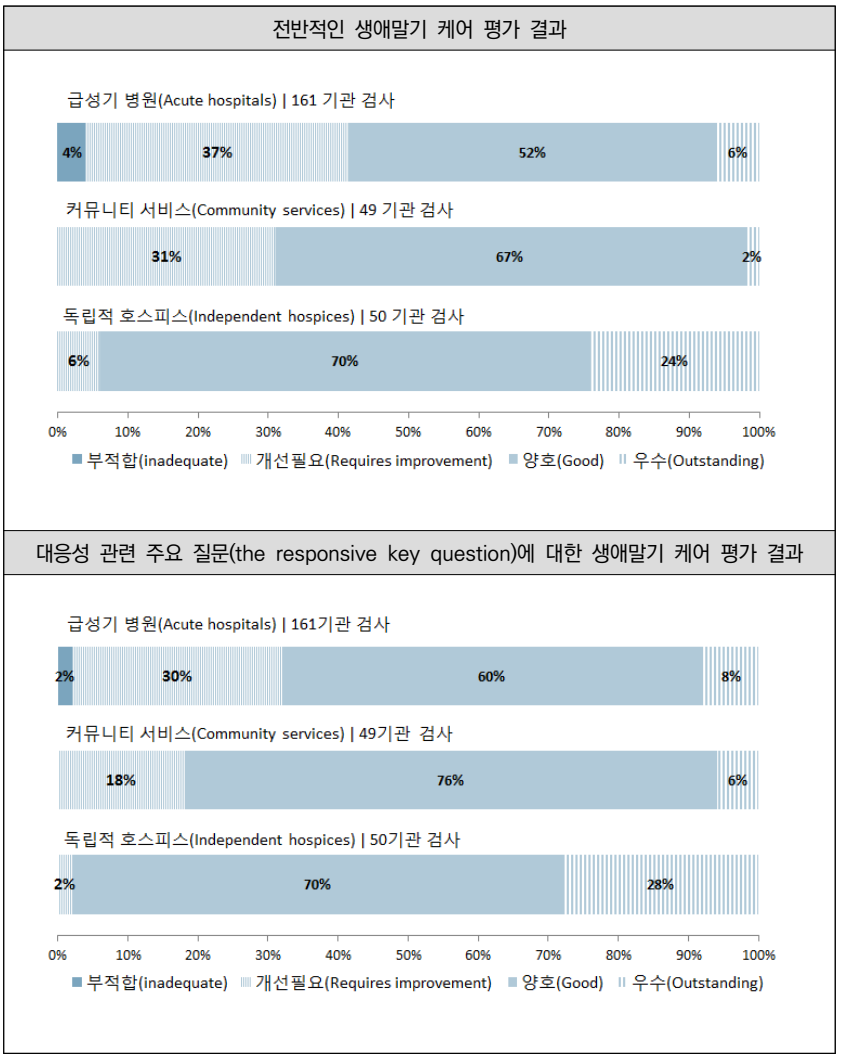
코드	주요 문항(Key line of enquiry / prompt)
R3	편안하고, 존엄하고 고통 없는 죽음을 맞이하기 위해 사람들은 어떻게 도움을 받습니까?
R3.1	생애말기 케어와 죽음을 맞이하고 싶은 장소에 대한 사람들의 선호와 선택(그들의 보호받는 평등한 특성, 영적·문화적 요구와 관련된 것을 포함하는)은 명확하게 기록되고, 전달되며, 지속적으로 검토되고, 실행됩니까?

코드	주요 문항(Key line of enquiry / prompt)
R3.2	사람들과 그들의 가족, 친구 및 다른 돌봄자들은 그들의 생애말기 케어에 대한 계획, 관리, 결정에 어떻게 참여합니까?
R3.3	사람들은 그들이 생애말기에 다가감에 따라 (특화된 완화 케어 전문가들의 도움에 대한 접근을 포함하여) 그들의 고통과 다른 증상들이 효과적으로 평가되고 관리될 것이란 것을 어떻게 안심합니까, 특히 그들의 말하거나 의사소통할 수 없다면?
R3.4	예측할 수 없고 급격한 변화가 있을 수 있는 생애말기에 있는 사람들을 신속하게 식별하고, 필요한 경우, 지원, 장비 및 의약품에 신속하게 접근하도록 하기 위해 이 서비스는 어떻게 제공되고 있습니까?
R3.5	누군가가 사망했을 때 이 서비스는 가족, 서비스를 이용하는 다른 사람들과 스태프들을 어떻게 지원합니까?
R3.6	사망한 사람의 몸을 문화적으로 민감하고 존엄한 방식으로 돌보기 위한 어떠한 조치들이 마련되어 있습니까?

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

이 밖에 2016년도에 CQC가 발간한 생애말기 케어(End of life care)에 대한 테마 보고서에서는 'Identification and communication', 'Coordination of care', 'Access to good care', 'Care in the alst days and hours of life'로 구성된 네 가지의 주요 문항을 기반으로 생애말기 케어 제공기관의 케어 질을 평가하였다. 그 결과 조사 대상 서비스 제공기관 중 독립적인 호스피스 기관들에서 '우수'와 '양호' 등급의 비율이 가장 높았다. 그다음으로 생애말기 케어에 대한 '우수' 등급의 비율이 높았던 곳은 급성기 병원(6%)이었지만 '양호' 등급은 급성기 병원보다 지역사회 서비스 기관(67%)에서 더 높은 것으로 나타났다. 세부 항목 중에서는 생애말기 서비스가 취약 계층을 포함한 이용자들의 서로 다른 필요를 고려하고 있는지, 이용자의 개별적인 필요를 어떻게 충족시키고 있는지 등의 대응성 관련 문항에서 '좋음'과 '양호'의 비율이 높은 것으로 나타났다.

〔그림 5-12〕 생애말기케어 질 평가 결과



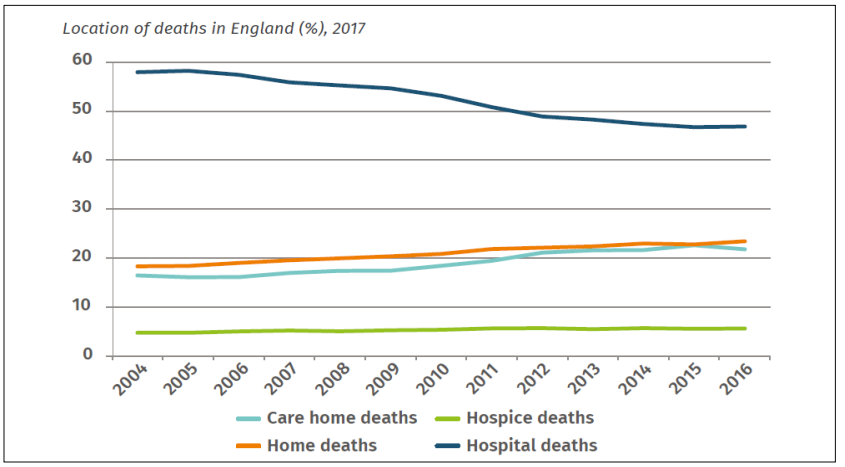
주: 1) 반올림으로 그래프 합은 100%가 아닐 수 있음.
2) 2016년 4월 25일까지의 CQC 데이터를 기반으로 함.
자료: CQC(2016). A different ending-Addressing inequalities in end of life care ,p.22.

사. 기타

1) 죽음 장소

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

[그림 5-13] 잉글랜드 죽음 장소



주: 자료원은 Public Health England.
자료: Hunter J(2018). End of life care in England: A briefing paper.에서 그림 발췌.

2) 가정 호스피스 케어 사례

영국에서 재가 환자에 대한 일반적 진료는 지역의 GP나 지역 간호사(district nurse)가 담당하며 호스피스·완화케어는 NHS와 호스피스 등 관련 기관의 호스피스·완화의료팀이 환자의 가정을 방문하여 제공한다(한국호스피스·완화의료학회, 2018, p. 9). 아래 사례는 생애말기 케어 제공 기관 중 하나인 마리 퀴리(Marie Curie)의 케어 사례이다.

캐럴린은 59세에 신장암 진단을 받은 후 병원 입원과 퇴원을 반복하던 중 상태가 급격히 악화되어 침대 밖으로 나올 수 없게 되었다. 캐럴린의 담당 의사는 호스피스에서 지낼 것을 권유하였지만, 캐럴린은 죽음을 맞이하는 방식에 대한 본인의 의사가 분명하였다. 캐럴린은 본인이 살던 집, 본인의 침대에서 죽음을 맞이하길 원했다. 그래서 캐럴린의 남편 토니는 그녀가 호스피스에 들어가는 것을 거절하였고, 담당 의사는 마리 퀴리(Marie Curie) 케어를 신청해 주었다. 의사가 캐럴린을 마리 퀴리로 의뢰한 바로 다음 날, 간호사들이 캐럴린의 집으로 방문하였다. 간호사들은 그녀가 집에서 편안하게 지내고 씻을 수 있도록 하루에 두 번씩 방문하였으며, 캐럴린의 남편 토니와도 시간을 보내며 그가 궁금해하는 것에 답해 주었고 토니가 이러한 과정을 잘 감당해 내고 있는지를 확인하였다.
캐럴린은 그녀가 원했던 대로 집에서 잠을 자며 숨을 거두었고, 아침에 캐럴린이 사망한 뒤 10분 안에 간호사들이 도착하여 캐럴린을 씻기고 입관 준비를 하는 등 임종 이후 모든 일을 케어하였다. 캐럴린의 딸 데버러는 간호사들이 이 모든 일을 진행하면서 서두르지 않았고 환자의 가족들과 충분한 시간을 보내려고 하는 것을 경험하였다. 데버러는 마리 퀴리 간호사가 없었다면 아빠가 엄마를 돌볼 수 없었을 것이라고 하였다. 그리고 그들 덕분에 아빠가 엄마에게 원하는 죽음을 맞게 해 줄 수 있었고, 또한 엄마를 실망시키지 않았기 때문에 아빠가 자책하지 않아도 된다는 게 아빠에게도 위로를 주었다고 하였다.

자료: Marie Curie 홈페이지. Nurses helped Caroline be cared for at home, as

2. 호주의 완화케어 정책

호주의 완화케어는 여러 종교단체들이 주도한 100여 년의 긴 역사를 가지고 있으며 1980년대 이후로는 보건의료체계 내에서 하나의 전문 영역으로 인정받게 되었다. 현재 호주의 완화케어 서비스는 보건의료서비스가 제공되는 어떤 케어 세팅에서도 이용 가능하다.

호주 완화케어 분야의 발전은 연방정부 차원의 대대적인 개입을 통해 이루어졌다 해도 과언이 아니다. 1990년대에 호주 정부는 메디케어 병원 보조금(Medicare Hospital Grants)과 완화케어 프로그램(Palliative Care Program)을 통해 완화케어 분야에 대한 대대적인 공공 재정을 투입하였다. 완화케어 프로그램에 투입된 예산은 각 주와 자치구에 배정되었으며 이를 통해 각 지역사회에 적합한 완화케어 서비스 전달 방식을 개발할 수 있도록 지원하였다. 2000년에는 연방정부 차원에서 국가 완화케어 전략(National Palliative Care Strategy: A National Framework for Palliative Care Service Development 2000)을 수립함으로써 호주 전역에 일관성 있는 양질의 완화케어를 제공할 수 있는 기반을 마련하였다. 2002년부터는 동 전략을 달성하기 위한 국가 완화케어 프로그램(National Palliative Care Program[34])에 공공 재정을 투입하여 연구, 교육, 훈련, 사전 케어 계획(advance care planning)제도의 질 향상을 위한 세부 사업들에 중점을 두고 다양한 지원을 제공하고 있다.

이러한 국가 차원의 개입을 통해 호주의 완화케어는 세계 여러 국가와 비교하여 볼 때 정책적 환경, 서비스의 질적 수준, 비용 지불 가능성(affordability), 지역사회의 참여 수준 등 여러 영역에서 매우 긍정적인 평가를 받고 있다.[35]

---

34) 현재는 명칭이 National Palliative Care Projects, NPCP로 변경되어 시행 중임.

가. 국가 완화케어 전략

호주 연방정부는 보건의료 분야뿐 아니라 지역사회 내 다양한 분야와 협의를 거쳐 2000년에 호주 최초의 국가 완화케어 전략을 수립하였다. 이 전략은 호주 전역에서 완화케어 정책, 전략 및 서비스의 개발과 집행이 일관성 있게 이루어질 수 있도록 국가적 차원에서 기본틀을 제공하고자 수립되었으며 ① 인력개발, ② 서비스의 질과 효과성 제고, ③ 협력관계 강화의 3가지 목표를 제시하였다.

동 전략은 2010년에 1차 개정되면서 ① 완화케어에 대한 인식과 이해 제고(awareness and understanding), ② 완화케어의 적합성과 효과성 제고(appropriateness and effectiveness), ③ 리더십과 거버넌스(leadership and governance), ④ 역량과 능력 제고(leadership and governance)의 4가지 영역에서 총 5가지 목표를 제시하였으며 목표별로 세부 활동 영역(action area)과 결과 평가 영역(measures of success)도 함께 명시하였다. 〈표 5-21〉은 2010년 개정된 국가 완화케어전략의 목표 영역 및 세부 내용을 보여 준다.

〈표 5-21〉 국가 완화케어 전략 목표 영역 및 세부 내용

goal area	number	goal
완화케어에 대한 인식과 이해 제고	목표 1	죽음 및 임종 과정을 정상적인 삶의 연속선으로 인정하도록 인식 개선
	목표 2	적정 완화케어서비스의 범위와 유익성에 대한 지역사회 및 전문가 인식 강화
완화케어의 적합성과 효과성	목표 3	수요에 기반한 효과적이고 적정한 완화케어가 전(全) 호주 국민에게 제공될 수 있는 여건 조성

35) The Economist Intelligence Unit, (2015). The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world.

goal area	number	goal
제고		
리더십과 거버넌스	목표 4	국가 완화케어 전략, 자원, 접근 방식에 대한 협업 및 주도적, 효과적 거버넌스 지지체계 마련
역량과 능력 제고	목표 5	양질의 완화케어 제공을 위한 전(全) 관련 부문 종사 인력의 역량 및 능력 구축/강화

자료: National Palliative Care Strategy 2010, AIHW

2010년 1차 개정된 동 전략은 호주 보건의료체계 전반에 걸쳐 완화케어 서비스가 지속적으로 확대, 개선될 수 있는 여건 조성에 기여한 것으로 평가되고 있으며[36] 공식적인 평가를 거쳐 2차 개정을 앞두고 있다.

국가 완화케어 전략에 입각한 다양한 세부 사업들도 진행되고 있다. 연방정부는 전략에서 제시한 목표에 도달할 수 있도록 국가 완화케어 프로젝트(NPCP: Natioanl Palliative Care Projects를 시행하고 있으며 이를 통해 우선적으로 교육과 훈련, 완화케어 서비스의 질 향상, 사전케어계획(advance care planning) 제도 정착에 중점을 두고 있다.[37] 〈표 5-22〉는 현행 NPCP에 포함된 세부 보건사업과 주요 내용을 제시하였다.

36) Urbis. (2016). Evaluation of the National Palliative Care Strategy 2010 Final Report. Sydney: Urbis. p.42.
37) http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm. 2018. 9. 12. 인출.

〈표 5-22〉 호주의 현행 국가 완화케어 프로젝트

목표	세부 사업명	주요 사업 내용
교육/훈련	The Palliative Care Education and Training Collaborative	□ Palliative Care Curriculum for Undergraduates (PCC4U) : 보건의료 분야 학부생 또는 관련 종사자들에게 이미 개발된 콘텐츠로 온라인 학습 환경 제공 또는 학습 자료 제공(http://www.pcc4u.org/faqs) □ Program of Experience in the Palliative Approach (PEPA) : 프로그램에 신청한 일차의료 종사자(GP, 간호사, 기타 보건의료종사인력)를 전문 완화케어 제공 기관에 배치하여 완화케어 현장을 경험하도록 하거나(Supervised clinical placement) 희망하는 일차의료기관에 완화케어 전문가를 파견하는(Reverse PEPA placement) 프로그램 (https://pepaeducation.com/
	Palliative Care Online Training Portal	□ 온라인 완화케어 훈련 모듈(Online palliative care training module) 개발 및 제공 : 지역사회 기반 노인 케어 서비스에서 필요한 완화케어 관련 지식, 기술 및 가치(value)에 대한 온라인 훈련 총 6개 모듈 제공 (www. pallcaretraining.com.au)
	Quality of Care Collaborative Australia - Delivering Education in Paediatric Palliative Care	□ 아동을 위한 완화케어 관련 교육/훈련 프로그램 제공 : 호주 전역의 6개 아동병원 소속 완화케어 전문가들이 완화케어에 관심 있는 보건의료 종사자들에게 찾아가는 교육('pop-up' education) 및 온라인 학습모듈 제공, 교육 코스 및 워크숍 개최 https://www.caresearch.com.au/quocca/tabid/4509/Default.aspx
	Enhancing legal knowledge of medical practitioners to improve the provision of palliative and end-of-life care	□ 의사 또는 의대생, 노인보건의료 분야 종사자의 완화/임종기 케어 관련 법률 지식 증진을 위한 온라인 교육 콘텐츠 제공, 워크숍 개최 (https://end-of-life.qut.edu.au)
	The Australian carer toolkit for advanced disease: Helping family	□가정 기반 돌봄 제공자(family carer)를 지원하기 위한 툴킷(toolkit)을 2020년 6월까지 개발 및 보급

목표	세부 사업명	주요 사업 내용
	carers to support a relative or friend with advanced disease	
	caring@home	□ 가정에서 케어를 받고 있거나 희망하는 환자 증상 관리 능력 향상을 위해 지역사회 기반의 완화케어 서비스 제공자, 보건의료 종사자 , 돌봄 제공자 등의 피하주사 약물 투여에 대한 가이드라인, 교육 콘텐츠 개발 및 보급 https://www.caringathomeproject.com.au/
서비스 질 향상	Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)	□ 환자/보호자의 상태, 증상에 대한 다각적인 사정 도구(assessment tool)와 사정 결과에 따른 적합한 중재 행위에 대한 가이드라인 개발 및 보급 □ 표준화된 사정 도구로 측정된 환자/보호자의 완화케어 수요(needs)와 중재 결과(outcome) 데이터 수집, 분석을 통해 완화케어 서비스의 효과성 근거 자료 제시 * 현재 사용 중인 사정 도구는 총 5개로 ①Palliative Care Phase, ②Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS), ③Symptom Assessment Scale (SAS), ④Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale, ⑤ Resource Utilisation Groups - Activities of Daily Living (RUG-ADL) https://ahsri.uow.edu.au/pcoc/index.html
	Palliative Care Australia	□ 호주 각 주를 대표하는 8개의 완화케어협의체를 회원으로 두고 있는 완화케어 관련 상위 국가 기관으로 완화케어 관련 정책 및 표준(standards) 개발 및 보급, 정책 개발을 위한 자문 역할 담당
	CareSearch - Building knowledge and awareness through sector engagement	□ Caresearch 및 PalliAGED 웹사이트 운영 : 완화케어에 대한 연구 자료, 서식을 통합적으로 제공하는 Caresearch 사이트(www.caresearch.com.au) 와 노인보건의료 시설 종사자를 위한 정보, 연구결과, GP 및 간호사를 위한 모바일 앱을 제공하는 PalliAGED 사이트(www.palliaged.com.au) 운영 및 관리
	End-of-life Essentials for Acute Hospital Clinicians	□ 급성기 병원 의사, 간호사, 기타 보건의료 종사자를 위한 온라인 학습 모듈 제공 www.caresearch.com.au/CareSearch/tabid/3866/Default.aspx

목표	세부 사업명	주요 사업 내용
사전 케어 계획 제도 정착	Advance Care Planning Australia	□ 사전케어계획 제도 정착을 위한 세미나, 자문 서비스(전화, 이메일, 온라인) 제공, 자원봉사자 프로그램 운영, 온라인 교육 콘텐츠 제공(learning.advancecareplanning.org.au), 치매 환자를 위한 사전케어계획 연구 진행 등 제도 정착을 위한 기반 마련
	The Advance Project	□ 일차보건의료 현장에서 GP와 같이 일하는 간호인력(RN, EN)을 위한 완화케어 및 사전케어 계획에 대한 선별(screening) 및 사정할 수 있는 툴킷(toolkit) 및 훈련용 비디오 제공 www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/4109/Default.aspx

주: 호주 보건부 홈페이지 및 관련 사이트 내용을 연구진이 정리하여 재구성함.
http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm

나. 완화케어 제공 현황[38)]

1) 서비스 제공 기관

호주의 완화케어 서비스 제공 기관은 크게 병원 기반과 지역사회 기반으로 구분하여 볼 수 있다. 병원 기반은 주로 입원 병실을 가진 병원 형태의 의료기관을 의미하며 지역사회 기반은 일차의료기관과 노인거주시설을 의미한다. .

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

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

① 공공병원(Hospice care units in public hospitals)

2015년 기준 총 137개 공공 급성기 병원에서 호스피스 케어 유닛[40)](hospice care unit)을 운영하고 있는 것으로 조사되었으며 이는 공공 정신병원을 제외한 679개 공공병원의 약 20%에 해당한다.

---

38) https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/summary 2018. 9. 13. 인출 내용을 정리함

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

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

② 민간병원(Private acute and psychiatric hospitals)

2015년 기준 총 289개 민간 급성기 및 정신병원 중에서 23개 병원(8.0%)에서 호스피스 케어 유닛을 운영하는 것으로 나타났다. 민간병원 내 호스피스 케어 유닛의 평균 총병상 수는 238개인 것으로 집계되었다.

(2) 일차의료기관(Palliative care in general practice)

호주의 일차의료를 담당하는 일차의료의사(General practitioner, GP)도 완화케어 서비스를 제공하고 있지만 현행 메디케어(Medicare) 제도상 일차의료의사의 완화케어에 대한 별도의 의료수가(Medicare Benefit Schedule, MBS)가 책정되어 있지 않아 완화케어 서비스 제공에 대한 정확한 데이터를 확인할 수 없는 상황이다. 따라서 일차의료의사가 기존에 해 오던 만성질환 관리, 의뢰(referral) 등의 진료행위가 완화케어 관련 서비스로 추정되고 있다. 일차의료의사 진료행위에 대한 설문조사[41]에 따르면 2015년 기준 인구 1000명당 6번의 일차의료의사 진료행위가 완화케어와 관련된 것으로 분석되었다(Britt et al. 2016).

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

노인 거주시설에서 제공되는 완화케어 서비스는 노인보건의료법(the Aged Care Act 1997)의 노인 거주시설의 케어 및 서비스에 대한 규정(Schedule of specified care and services for residential care services)에 따라 '공인된 노인 거주시설은 필요할 경우 거주자(대상자)

41) Bettering the Evaluation and Care of Health (BEACH) survey : The BEACH program, which began in April 1998, is a continuous national cross-sectional study of general practitioner (GP) activity in Australia.

가 완화케어를 제공할 수 있는 의료진에게 필요한 케어를 받을 수 있도록 하고 완화케어 프로그램-모니터링, 부작용 관리 등-을 마련할 책임이 있다'고 명시하고 있다.

연방정부는 자격 요건을 갖춘 것으로 인증된 노인 거주시설에 대해 거주시설 케어 보조금(residential aged care subsidies)을 지급한다.

2) 전문완화의료 서비스(Palliative medicine specialist services)

호주는 완화케어 서비스 중에서 완화의료 전문의(palliative medicine specialist)가 제공하는 완화케어 관련 서비스를 메디케어 지불체계 의료수가(MBS)에 별도로 책정하고 있다. 해당 진료행위는 크게 원내 또는 가정방문 진료행위(Palliative medicine attendences)와 완화의료 케이스 콘퍼런스(Palliative case conferences) 관련 행위의 2가지 범주에 속하며 세부 내용은 아래와 같다 .

〈표 5-23〉 MBS에 규정된 범주별 전문완화의료 서비스 진료행위

범주	행위	행위번호
원내 또는 가정 방문 Palliative medicine attendances	Attendance in a hospital or surgery, initial visit	3005
	Attendance in a hospital or surgery, subsequent visit	3010
	Attendance in a hospital or surgery, subsequent visit, minor	3014
	Initial home visit	3018
	Subsequent home visit	3023
	Subsequent home visit, minor	3028

범주	행위	행위번호
완화의료 케이스 콘퍼런스 Palliative medicine case conferences	Organise and coordinate a community case conference 15-<30 minutes	3032
	Organise and coordinate a community case conference 30-<45 minutes	3040
	Organise and coordinate a community case conference >=45 minutes	3044
	Participate in a community case conference 15-<30 minutes	3051
	Participate in a community case conference 30-<45 minutes	3055
	Participate in a community case conference >=45 minutes	3062
	Organise and coordinate a discharge case conference 15-<30 minutes	3069
	Organise and coordinate a discharge case conference 30-<45 minutes	3074
	Organise and coordinate a discharge case conference >=45 minutes	3078
	Participate in a discharge case conference 15-<30 minutes	3083
	Participate in a discharge case conference 30-<45 minutes	3088
	Participate in a discharge case conference >=45 minutes	3093

자료: DoH 2017. Medicare Benefits Schedule Book, effective 1 December 2017. Canberra: Department of Health

2016년 기준 완화의료 전문의가 제공한 전문완화의료 서비스는 8만 244건이었으며 이 중 6만 6210건(82.5%)은 병원 진료 또는 수술 행위로 대부분을 차지하였다. 반면 환자의 가정을 방문하여 상담을 제공한 행위(Home visits)는 총 5105건에 그쳐 가장 낮은 비율을 차지하였다. 케이스 콘퍼런스를 조직/조정한 행위는 7.3%로 다른 케어 제공자가 주도한 케이스 콘퍼런스 참여 행위(3.8%)에 비해 높은 것으로 조사되었다(2016년 기준).

3) 완화케어 제공 인력(Palliative care workforce)

완화케어 서비스를 제공하는 직군은 완화케어 전문의(palliative medicine specialist), 간호사, GP, 약사, 종양/노인의료 분야 전문의 등 보건의료 분야 전문가 외에도 사회복지사, 행정 지원인력 및 자원봉사자도 포함한다. 완화의료 전문의가 되기 위해서는 완화케어 전문의의 감독하에 아동 또는 성인 대상의 임상 현장에서 3년의 훈련 과정을 수료하여야 한다. 이외에도 6개월간의 자격 과정(Clinical Diploma in Palliative Medicine)을 이수할 수 있으나 전문의 자격은 획득할 수 없다. 간호 인력의 경우, 등록 간호사(RN: registerd nurse) 또는 간호조무사(EN: enrolled nurse)로 완화케어 제공 현장에서 근무할 수 있으나 임상간호 전문가(CNS: clinical nurse specialist) 또는 전문 간호사(NP: nurse practitioner) 자격을 취득한 자를 고용하는 추세이다. 전문 간호사(NP)는 최소 석사 학위 이상 소지하여야 하며 호주 간호사 및 조산사 협회(NMBA: Nursing and Midwifery Board of Australia)에서 해당 자격 기준에 부합되는 자에게 자격을 승인해 준다.[42]

2016년 기준 226명의 완화의료 전문의가 임상 현장에서 근무하고 있으며 이는 전체 고용된 전문의의 0.7%에 해당한다. 완화케어 전문의의 숫자는 증가하고 있는 추세이며 2013년 대비 약 30% 증가하였다. 완화케어 현장에서 근무하고 있는 간호인력의 수는 3457명으로 전체 근무 간호인력 수의 1.1%에 해당한다. 이 중 51.4%가 병원 세팅에서 근무하고 있어 가장 높은 비율을 보였으며 지역사회 기반 서비스 종사자의 비율은 24.4%, 14.3%는 호스피스 시설에서 근무하는 것으로 나타났다.[43]

---

42) https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/2378/Default.aspx. 2018. 9. 13. 인출

43) DoH 2017. Palliative medicine 2016 factsheet. Canberra: D0H.

〈표 5-24〉 완화의료전문의 및 완화케어 간호인력의 근무지별 인원수(2016년)

구분	근무지(work setting)	인원수(명)
완화의료전문의 palliative medicine specialist	Solo private practice	6
	Group private practice	5
	Other community health care service	18
	Hospital	172
	Outpatient service	20
	Residential aged care facility	n.p.*
	Tertiary educational facility	3
	Other government department or agency	n.p.
	Total	226
완화케어 간호인력 Palliative care nurses	Locum private practice	3
	General practitioner (GP) practice	8
	Other private practice	18
	Aboriginal health service	3
	Community health care service	845
	Hospital	1,776
	Outpatient service	70
	Residential health care facility	101
	Residential mental health care service	3
	Hospice	494
	Commercial/business service	5
	Tertiary educational facility	19
	Other educational facility	5
	Correctional service	3
	Other government department or agency	11
	Other	96
	Total	3,457

*n.p.= not published

자료: AIHW, National Workforce Data Set tables.
www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-workforce/specialist-palliative-medicine-physicians-and-nurses

4) 재원

호주의 병원 기반 보건의료서비스 비용은 전 국민 의료보험제도인 메디케어(Medicare)의 급여, 민간의료보험, 본인부담금으로 지불된다. 병원 기반의 완화케어 관련 입원비용, 노인거주시설 비용으로 구분하여 살펴보면 다음과 같다.

① 병원 기반 시설

2015~2016년 기준 공공병원 완화케어 관련 입원 중 75.9%가 메디케어 재정에서 지출된 것으로 나타나 가장 높은 비율을 차지하였고 그다음이 민간의료보험으로 19.8%를 차지하였다. 반면 동일 기간 내 민간병원 내 완화케어 관련 입원의 69.6%가 민간의료보험에서 지출된 것으로 나타나 공공병원과 차이가 있었다.

② 노인거주시설

노인거주시설에서 제공하는 서비스 비용은 공인 노인거주시설에 대한 연방정부 노인보건의료 보조금(aged care subsidy) 및 본인부담금으로 지불된다. 보조금 지급 비율 및 추가 보조금(supplements)은 거주자의 케어 요구도 및 서비스 종류, 서비스 및 시설 상태 등 서비스 제공 제반 과정의 평가에 따라 가감되는 방식이며[44] 완화케어에 대한 재원은 별도 산출이 불가능한 상황이다.

---

44) DoH, (2018). Aged Care Subsidies and Supplements New Rates of Payment from 20 September 2018

다. 완화케어 이용 대상자 구분

호주에서는 완화케어 서비스를 이용한 환자의 상태(phase level)를 안정기(stable), 불안정기(unstable), 악화기(deteriorating), 말기(terminal)로 구분하고 있다. 각 환자의 상태는 질병 단계, 기능적 상태 및 통증이나 증상을 종합적으로 판단한 것으로 이에 대한 상세한 내용은 다음과 같다.

① 안정기(Stable phase)

안정기의 시작은 환자의 문제나 증상이 기존 케어 계획에 따라 적절히 조절되고 추후 계획도 수립하고 환자와 가족/보호자의 상태가 안정적인 때이며, 종료 시기는 환자와 가족/보호자가 현재 케어 계획에 대한 변화 욕구가 증가하는 상태일 때이다.

② 불안정기(Unstable phase)

불안정기의 시작은 환자의 상태가 악화되어 현재 케어 계획에 따라 문제 해결이 어려워 응급 상황/환자 케어 계획이 신속히 수정되어야 하는 상태이다. 또한 환자와 가족/보호자의 상황도 갑자기 변화되어 환자 케어에 영향을 미치는 상황이다. 이 상태에서 새로운 케어 계획이 수립되어 추후 환자의 위기상황에 대한 진단 및 명확한 대처 계획이 존재하게 되면 불안정기는 종료된 것으로 본다.

③ 악화기(Deteriorating phase)

악화기의 시작은 케어 계획이 수립되어 있으나 환자의 기능적 상태가 나빠지고 있어 주기적인 리뷰가 필요한 상태이다. 또한 환자와 가족/보호

자는 환자 케어에 영향을 줄 정도의 고통을 겪고 있는 상황이다. 즉, 환자 상태가 정체되어 있거나 케어 계획 또는 응급 치료의 급박한 변화가 있으면서 동시에 환자와 가족/보호자의 상황이 갑자기 변화하여 환자 케어에 영향을 주는 시기이다. 이 시기에 갑자기 환자 상태가 불안정해지거나 죽음이 며칠 내로 임박해지고 있어 긴급한 중재가 요구되는 상황이 발생하면 악화기에서 말기로 넘어가고 있음을 의미한다.

④ 말기(Terminal phase)

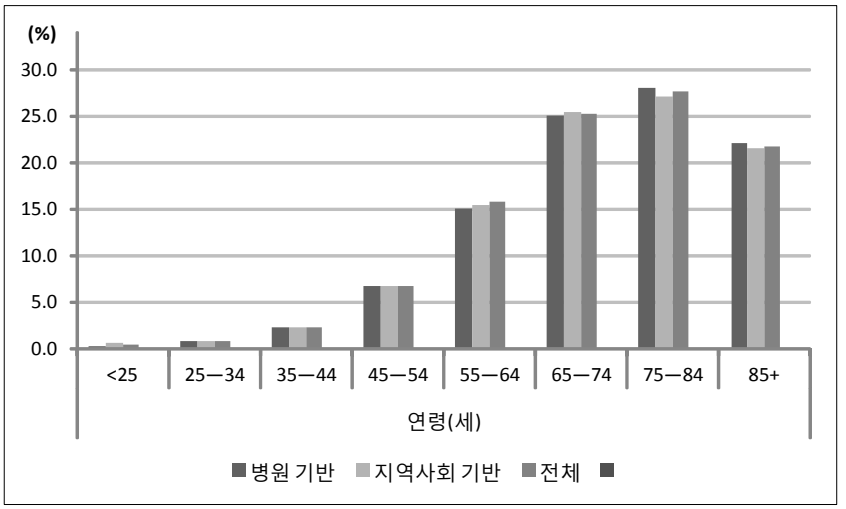
말기는 죽음이 며칠 내로 임박해 온 시기이다. 환자의 상태가 호전되어 안정기 또는 악화기 상태로 돌아갈 수 있는데, 이러한 상태가 되거나 환자가 사망하면 말기는 종료된 것으로 본다.

라. 완화케어 이용 현황[45)]

완화케어 서비스를 이용한 환자 특성을 살펴보면 65세 이상이 74.4%로 노인 연령이 전체 호스피스 이용 환자의 대부분을차지하였으며 이용자 연령은 병원 기반 서비스와 지역사회 기반 서비스 영역 간 유사하게 나타났다([그림 5-14] 참조).

45) 완화케어 이용 현황은 호주보건복지연구소(Australia Institute of Health and Welfare, AIHW) 홈페이지에 게시된 자료를 활용하여 작성하였다.

〔그림 5-14〕 호주의 연령대별 완화케어 서비스 이용 현황(2017년)

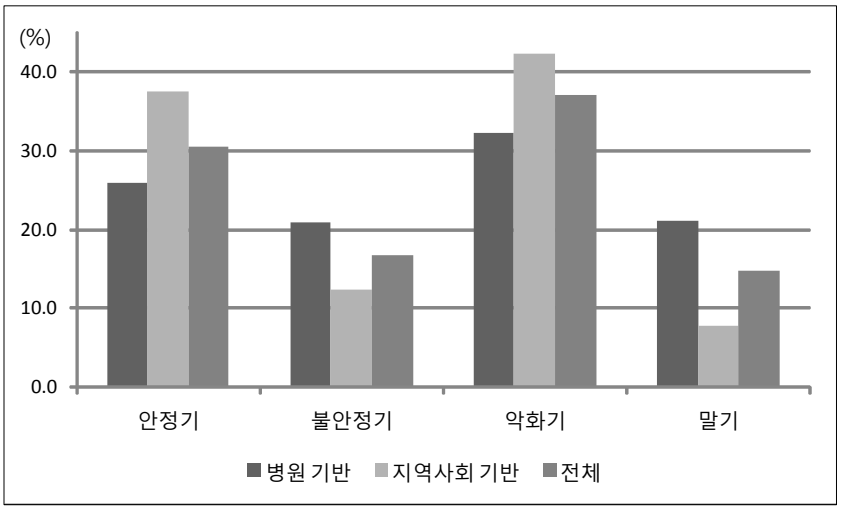


주: 호주보건복지연구소 홈페이지에 있는 엑셀 파일 자료를 활용하여 연구진이 가공하여 작성함. 전체 이용 환자를 연령과 완화케어 서비스 제공 세팅으로 구분하여 그 비율을 산출하여 그림을 작성하였음.
자료: 호주보건복지연구소(Australia Institute of Health and Welfare, AIHW) 홈페이지 (2018. 10. 20)[46]

완화케어 서비스를 이용한 환자의 상태에 따라 병원 기반과 지역사회 기반 완화케어 서비스를 이용한 환자 통계를 살펴보면 37.1%가 악화기로 가장 높은 비율을 보였고, 안정기(31.5%), 불안정기(21.3%) 순이었다(AIHW 홈페이지, 2018. 10. 20.). 지역사회 기반 서비스 이용자 중에서도 악화기 상태의 환자가 가장 높은 비율이었으며 그다음은 안정기, 불안정기 순이었다(AIHW 홈페이지, 2018. 10. 20.).

46) https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-outcomes/patient-characteristics#Pcoc.1 에서 2018.10.20. 인출.

〔그림 5-15〕 호주의 질병 상태에 따른 병원/지역사회 기반 완화케어 서비스 이용 현황 (2017년)



주: 호주보건복지연구소 홈페이지에 있는 엑셀 파일 자료를 활용하여 연구진이 가공하여 작성함.
자료: 호주보건복지연구소(Australia Institute of Health and Welfare, AIHW) 홈페이지 (2018. 10. 20).

1) 병원 기반 완화케어 서비스 이용 현황

병원 기반 시설의 완화케어 관련 입원 건수는 계속 증가하는 추세이다. 완화케어 관련 입원 서비스 이용 건수는 2015년 기준 급성기 공공병원과 민간병원을 통틀어 7만 3884건이었으며 이는 전체 입원 서비스의 0.7%에 해당하는 수치이다(AIHW 홈페이지, 2018. 10. 20.).

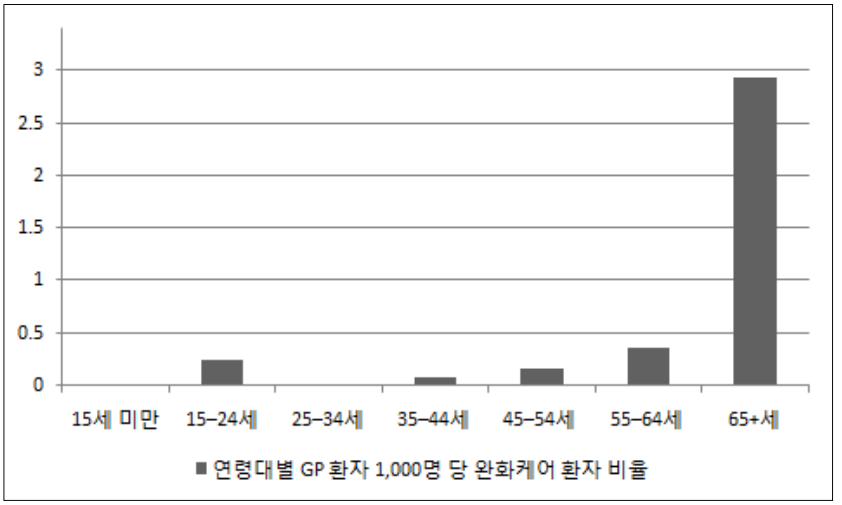
2015년 기준 완화케어 관련 입원의 94.7%가 재원 기간이 2일(Overnight hospital stay) 이상이었으며 이는 재원 기간이 2일 이상인 입원 건수가 전체 입원의 40.1%에 해당하는 점을 감안하면 완화케어 관련 입원환자의 재원 기간이 상대적으로 길다는 것을 알 수 있다. 또한 완화케어 관련 입원의 평균 재원 기간(ALOS: Average length of stay)은

10.3일로 이는 전체 입원의 평균 재원 기간 2.8일의 4배에 해당한다. 또한 민간병원의 평균 재원 기간이 공공병원에 비해 긴 것으로 조사되었다(AIHW 홈페이지, 2018. 10. 20.).

2) 일차의료 기반 완화케어 서비스 이용 현황

호주의 GP는 완화케어가 필요한 환자 대상으로 방문 진료를 하거나, 보유 질환을 지속적으로 관리해 주거나 전문완화케어와 연계하는 등 완화케어에 있어 중요한 역할을 하고 있으나 완화케어 수가가 전문완화의료에 대해서 이루어지고 있어 공식적으로 일차의료에서 행해지는 완화케어에 대한 데이터는 없다(AIHW 홈페이지, 2018. 10. 20.). 대안으로 일차의료의사 행위에 대한 조사인 Bettering the Evaluation and Care of Health의 완화의료 관련 환자(palliative care-related encounters) 정보를 활용하고 있다. 2015~16년 조사에서 GP 방문자 1000명 중 1명이 완화의료 관련 환자였으며 완화의료 관련 환자 중 90%는 65세 이상인 것으로 나타났다. 연령대별 GP 방문자 1000명당 비율은 [그림 5-16]과 같다(AIHW 홈페이지, 2018. 10. 20.).

〔그림 5-16〕 일차의료의사(GP) 방문 완화케어 관련 환자 비율(2015-2016년)



주: 호주보건복지연구소 홈페이지에 있는 엑셀 파일 자료를 활용하여 연구진이 가공하여 작성함.
자료: 호주보건복지연구소(Australia Institute of Health and Welfare, AIHW) 홈페이지 (2018. 10. 20).[47]

3) 지역사회 노인 거주시설 기반 완화케어 서비스 이용 현황

케어 요구도 사정(ACFI: Aged Care Funding Instrument)[48]을 받은 영구 거주자 23만 5100명 중 6316명(약 40분의 1)이 완화케어에 대한 수요가 있는 것으로 나타났으며, 거주자의 연령이 증가함에 따라 거주시설에서 완화케어를 받아야 할 대상자가 늘어나고 있는 추세이다.

거주시설 내 완화케어가 필요한 대상자의 26.2%는 암 질환을 앓고 있으며 이 중에서 완화케어가 요구되는 경우가 가장 많은 건 폐암 환자

47) https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-in-general-practice 에서 2018.10.20. 인출.
48) 영구 거주자의 케어 요구도를 사정하는 도구로 정신과 신체 건강 상태, 일상생활 수행 정도, 인지 증력, 의료서비스 요구도 등을 평가한다.

(19.3%)였으며, 완화케어가 불필요한 경우는 전립선암 환자(18.1%)가 가장 높은 비율을 차지하였다.

비암성 질환 중에서 완화케어 서비스를 받은 대상자는 순환기계 질환(26.9%)이 가장 높은 비율을 차지하였고 근골격계 질환(13.8%)이 두 번째로 나타났다.

ACFI 평가 결과에서 완화케어가 필요하다고 평가받은 거주자의 44.8%가 치매(알츠하이머 질환 포함) 진단을 받았으며 약 25%는 우울증 진단을 받은 것으로 나타났다. 그 외 양극성 장애(24.8%), 섬망(3.0%)의 경우에도 다른 케어 요구에 비해 완화케어에 대한 요구가 더 큰 것으로 나타났다.

노인 거주시설에서 완화케어가 필요한 것으로 평가된 영구 거주자들의 평균 재원 기간이 타 거주자들에 비해 짧은 것으로 조사되었다(2015년 기준). 평균 재원 기간이 8주 미만인 영구 거주자들인 경우의 41.1%가 완화케어가 필요한 거주자인 반면 일반 거주자들은 9.3%이었다.

라. 죽음 장소

대부분의 건강한 호주 시민을 대상으로 한 설문 조사에서 희망하는 사망 장소로 본인의 집을 선호하는 것으로 나타났다. 그러나 사망 장소에 대한 통계 결과를 보면 16% 정도만 본인의 집에서 사망하며 20%는 호스피스 시설, 10%는 너싱홈, 그 외 나머지는 병원에서 사망하는 것으로 나타났다(Care reserch 홈페이지, 2018. 9. 20.).[49]

---

49) https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/407/Default.aspx 에서 2018. 9. 20. 인출.

3. 미국의 호스피스·완화의료

가. 호스피스·완화의료의 정의

미국의 완화의료는 병원을 중심으로 제공되는 의료서비스로 병기와는 무관하다. 반면 호스피스는 제공되는 기관보다는 서비스를 중심으로 논의되며, 의료가 아닌 돌봄 중심의 서비스로 임종 6개월 이내의 대상자에게 제공되는 서비스를 이른다. 두 서비스 중 말기 의료에 근접한 것은 호스피스로서, 완화의료는 고통과 증상을 완화시켜 삶의 질을 높이기 위한 치료를 의미하는 반면 호스피스는 불치병이나 사망이 예측되는 경우 제공받는 집중적 서비스라고 볼 수 있다(태윤희 외, 2016, p. 163).

〈표 5-25〉 호스피스와 완화의료의 차이(미국)

구분	호스피스	완화의료
서비스 제공 시점	일반적으로 임종 6개월 이내에 제공됨.	병기, 생애주기와 무관하게 제공됨.
서비스 제공 장소	전문가팀이 가정에서 서비스를 제공하는 것이 일반적이나, 너싱홈·호스피스 전문기관·병원에서 제공하기도 함.	전문가팀이 병원 또는 시설에서 서비스를 제공하는 것이 일반적이나, 일부 가정에서 제공되는 경우도 있음.
진료비 지불체계	대부분 메디케어 적용 대상임.	가입자의 보험 상태에 따라 달라짐.
서비스 내용	적극적 질병치료보다는 안정에 집중하며, 남은 생을 편안하게 마감하는 데 집중할 수 있도록 함.	병기, 생애주기에 대한 제한이 없으므로 호스피스보다는 장기에 걸쳐 진행될 수 있으며, 환자의 고통과 증상을 완화하는 데 초점을 맞춤.

자료: 태윤희 외, 2016, p. 164의 표를 재구성함.

나. 호스피스·완화의료 제공 기관

미국의 호스피스·완화의료 서비스는 50개 주 모두에서 이용할 수 있으며, 이 가운데 92.8%는 메디케어 및 메디케이드 서비스 인증 기관이다. 서비스는 주로 환자의 가정에서 제공되나 독립형 호스피스 전문기관, 병원, 너싱홈, 요양원 및 장기요양시설 등에서 제공되기도 한다. 미국 내에서 가장 많은 호스피스 기관 유형은 독립형 호스피스 기관(59.1%)이며 병원 호스피스(19.6%), 가정간호시설 호스피스(16.3%), 요양시설 호스피스(5.0%) 순으로 나타났다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 13).

메디케어에 참여 중인 기관을 중심으로 했을 때, 호스피스 서비스 제공기관 중 호스피스 전문기관의 비율은 전체의 약 74% 수준인 반면 병원(병원 기반 병동)은 13%에 불과하다(2016년 기준). 그러나 사망은 서비스 제공과는 달리 전체의 약 59%가 거주지(private residence, nursing home, residential facility)에서 이루어지는 것으로 분석되었으며, 호스피스 병동이 31.8%, 급성기 병동이 9.3%인 것으로 나타났다(2014년 기준)(태윤희 외, 2016, p. 174).

다. 호스피스 서비스 유형

미국 호스피스 서비스는 총 4가지 유형으로 구분된다. 가정형은 일반 가정돌봄과 지속적인 가정돌봄으로 구성되며, 병원을 통한 입원형은 입원 임시돌봄과 일반 입원돌봄으로 구성된다. 이 중 미국 정부에서 지불하는 호스피스 비용의 78% 이상이 가정형 호스피스 서비스에 투입된다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 12)

가정형 및 입원형 서비스별 구체적인 내용은 다음과 같다.

〈표 5-26〉 호스피스 서비스 유형별 내용

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

자료: 태윤희 외, 2016, p. 186의 표를 재구성함.

미국의 호스피스 서비스는 가정에서 가족이 일차적으로 돌봄을 제공하고 호스피스 팀원들이 정기적으로 방문, 환자를 평가해 필요 서비스를 제공하는 것이 전형적이다. 호스피스 팀원은 환자 주치의, 호스피스 전문의(또는 의료감독자), 간호사, 호스피스 간호 인력, 사회복지사, 상담가, 성직자 또는 영적 상담가, 훈련된 자원봉사자, 그리고 각종 치료사로 구성된다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 15).

라. 완화의료 서비스 내용

National Consensus Project에서 발표한 완화의료 임상지침에 따르면 완화의료란 신체적·심리적·정신적·사회적·영적 측면에서 포괄적인 서비스를 제공해야 한다(National Consensus Project for Qualtiy Palliative Care, p. 63).

첫째, 신체적 측면과 관련해서는 고통, 호흡곤란, 변비, 기타 일반적인

신체 증후에 대해 표준화된 척도를 활용해 측정·문서화해야 한다. 그리고 환자와 가족이 수용할 수 있는 수준과 방법으로 적시에, 안전하게 증상과 부작용을 평가·관리해야 한다. 둘째, 심리적·정신적 측면에서는 불안, 우울, 섬망, 행동장애, 기타 일반적인 정신적 증후에 대해 표준화된 척도를 활용해 측정·문서화해야 한다. 또한 마찬가지로 환자와 가족이 수용할 수 있는 수준과 방법으로 적시에, 안전하게 증상과 부작용을 평가·관리해야 한다. 또한 적어도 환자가 사망하기 13개월 전에 사별과 심리적 고통에 대비한 케어플랜을 개발해야 한다. 셋째, 사회적 측면에서는 환자와 가족, 의사와 다학제팀에 소속된 이해당사자 등이 정례적으로 모이는 케어 콘퍼런스를 개최해야 한다. 이 콘퍼런스에서는 케어 목적, 질병 상태, 사전연명의료계획, 기타 지원 등이 논의될 수 있다. 그리고 환자와 보호자가 처할 수 있는 사회적·행정적·법적 요구를 담은 포괄적인 복지 계획을 개발한다. 넷째, 영적 측면에서는 영적·실존주의적 고민에 대한 사정을 실시하고, 영적 케어 서비스를 안내하거나 조직화된 상담 서비스를 제공한다. 다섯째, 환자의 생애말기 케어와 관련해서는 죽음 단계로 전환되는 것을 고지하고 환자·가족·의료진 간 충분한 의사소통이 이루어져야 한다. 특히 가족들에게는 환자의 죽음 직후 나타날 수 있는 증상을 교육하도록 한다. 또한 주기적으로 죽음의 측면에서 케어 세팅과 관련한 희망사항을 조사해야 한다(National Consensus Project for Qualtiy Palliative Care, pp. 64-66).

마. 호스피스 서비스 기간

호스피스 대상자로 인정되는 경우 사망 시까지 호스피스 서비스가 제공되며 1차 인정 시 90일, 2차 인정 시 90일, 그 후 무제한으로 60일씩

호스피스 서비스가 제공된다. 물론 환자가 원하면 언제든지 호스피스 서비스를 중단하고 치료적 서비스로 전향할 수 있다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 13).

바. 호스피스 관련 재원

1982년 65세 이상이면서 장애를 가진 사람들의 호스피스 케어에 대한 지불을 보장하는 법(TEFRA: Tax Equity and Fiscal Responsibility Act)이 통과되면서, 메디케어 가입자 중 여명이 얼마 남지 않은 사람들은 호스피스 서비스를 일당정액제로 이용할 수 있게 되었다. 이후 이 법은 1986년 'Medicare Hospice Benefit'으로 변경되었고, 생의 마지막 6개월 동안 일당정액제 지불체계가 영구히 도입되었다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 12).

미국 호스피스 기관에서 지출하는 비용의 85.5%는 'Medicare Hospice Benefit'으로 지급되며 민간보험에서 6.9%, 메디케이드에서 5.0%, 자기부담 0.8%, 후원금 등에서 1.9%가 지불된다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 12). 이처럼 호스피스 서비스의 재원은 대부분 메디케어에서 제공되고 있으며(2014년 기준)(태윤희 외, 2016, p. 173), 메디케어에서 지불하는 서비스의 경우 환자의 자기부담 비용은 없다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 12).

호스피스 대상 환자 1인당 연간 예산인 hospice cap은 매해 재조정된다. 2016년 메디케어에서 인정하는 환자 1인당 입원형 호스피스 수가(일당)는 705.93달러, 가정형 호스피스는 926.19달러(시간당 38.59달러), 가정형 호스피스 서비스를 이용하는 가족들의 휴식을 위한 가족 휴식 서비스는 164.15달러이다. 가정형 호스피스는 처음 60일간은 일당

183.17달러이며 61일 이후에는 일당 143.94달러로 감액된다(한국호스피스완화의료학회, 2018, pp. 12-13).

사. 호스피스·완화의료 이용 현황

미국 호스피스 서비스는 질환을 특정하지 않고, 생명을 위협하는 모든 질환을 대상으로 한다. 다만 메디케어에서는 주치의 1인, 호스피스 기관 의사 1인에 의해 여명이 6개월 이하인 것으로 진단받았으며, 연명을 위한 치료를 더 이상 받지 않고 호스피스 서비스를 받겠다고 신청한 자로 대상자를 제한하고 있다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 13).

호스피스 서비스를 이용한 대다수의 환자는 본인의 거주지에서 서비스를 제공받고 있는 것으로 나타났다. 2014년 환자의 58.9%가 거주지에서 방문 서비스를 받았으며 31.8%는 입원시설에서 서비스를 받은 것으로 확인되었다(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 14).

호스피스 서비스 대상자의 주요 특성을 살펴보면 남성이 53.7%, 여성이 46.3%로(한국호스피스완화의료학회, 2018, p. 14) 남성의 비율이 조금 더 높았다, 연령별로는 65세 이상 환자가 전체의 약 84%를 차지하였으며, 이 중 절반은 85세 이상 환자였다. 소아·청소년의 호스피스 입원 비중은 전체의 1% 미만으로 나타났다(2014년 기준)(태윤희 외, 2016, p. 174).

호스피스 서비스를 이용한 환자들이 앓고 있는 질환은 암이 36.6%로 가장 많았고 나머지 비암성 말기질환 중에서는 치매가 14.8%, 심장질환이 14.7%, 폐질환이 9.3%, 뇌졸중 또는 혼수가 6.4%를 차지하였다(2014년 기준)(태윤희 외, 2016, p. 178).

호스피스 서비스를 이용한 기간은 평균 7일 이내가 35.5%로 가장 높

았고 30~89일이 17.8%, 8~14일이 14.8%, 15~29일이 12.9% 순으로 높았다(태윤희 외, 2016, p. 174).

4. 일본의 호스피스·완화의료[50)]

가. 호스피스·완화의료 제도의 성립

일본의 호스피스·완화의료는 호스피스·완화의료 병동을 주축으로 발전해 왔다. 1990년 4월에는 호스피스·완화의료 병동이 건강보험의 적용을 받아 완화의료병동 입원료가 진료보수로 신설되었고, 말기 악성종양 환자에 대해 재택 악성종양 환자 지도 관리료가 신설되었다. 완화의료 병동 진료보수 대상 질환은 당초 말기 악성종양 환자로 제한되었지만 1994년 후천성면역결핍증후군(AIDS) 환자까지 추가되었다. 공적 건강보험의 진료보수에 완화의료병동 입원료와 재택 악성종양 환자 지도 관리료가 포함된 이유는(株本千鶴, 2017) 첫째, 병원에서 죽는 사람이 자택에서 죽는 사람보다 많았고, 특히 말기의료와 생명윤리, 그리고 존엄한 죽음에 대한 사회적 관심이 증가하였기 때문이다. 둘째, 호스피스·완화의료 병원 운영에 대한 경제적 기반을 확보하기 위함이다. 이로써 건강보험이 적용되는 의료서비스의 구체적 내용과 범위, 가격 등을 규정할 수 있게 되었고 동시에 호스피스·완화의료 제공 시 필요한 시설과 인력 기준 등을 제시할 수 있게 되었다. 말기의료 추진에 대한 큰 방향성이 제시된 것이다. 2002년 4월에는 완화의료 진료가산이 신설됨으로써 일반병동에서도 완화의료팀에 의한 전문적 케어와 자문을 받을 수 있게 되었다. 2006년에

50) 일본에서는 완화의료의 정식 명칭이 완화의료이다. 본 장에서는 일본의 완화의료를 완화의료로 수정하여 사용하였다.

는 재택요양지원진료소제도가 신설되어 자택에서 호스피스·완화의료를 받을 수 있는 환경이 조성되었다.

〈표 5-27〉 일본의 호스피스·완화의료 제도 성립 흐름

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

출처: 日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団(2014)를 참고로 작성.

나. 암 대책 기본추진계획

일본의 호스피스·완화의료는 의료법, 건강보험법, 개호보험법, 암 대책 기본법에 근거한다. 2006년 6월에 성립한 「암 대책 기본법」은 국가와 지방자치단체가 암 환자의 상황에 따른 통증 등의 완화를 목적으로, 조기에 적절한 의료서비스가 제공될 수 있도록 체계를 정비하는 데 필요한 시

책을 강구해야 함을 규정하고 있다(암 대책 기본법 제16조).[51] 또 「암 대책 기본법」에 근거한 「암 대책 기본추진계획」에서는 완화의료에 대해 다음과 같은 목표를 제시하고 있다. 제1기 「암 대책 추진 기본계획(2007~2012년)」의 목표는 치료 초기 단계에서부터 완화의료를 실시하는 것이다. 암 진료 연대거점 병원의 정비지침을 개정하고 완화의료 제공체계를 강화함과 동시에 지역 내 암 등록 관리의 충실을 꾀하였다. 모든 암 진료에 종사하는 의사에 대한 완화의료 연수, 완화의료 전문 종사자 육성, 완화의료에 대한 일반국민 계몽, 완화의료를 추진하기 위한 포괄적 프로그램 등 지역개입 연구를 장려하였다.

제2기 「암 대책 추진 기본계획(2012~2017년)」의 목표는 암 진단 시부터 완화의료를 실시하는 것이다. 이를 달성하기 위한 구체적 시책으로 5년 이내에 암 진료에 종사하는 모든 의료종사자가 완화의료를 이해하고 지식과 기술을 습득할 것, 거점병원에서는 자시설의 암 진료에 종사하는 모든 의사가 완화의료 연수를 수료하도록 할 것, 3년 이내에 거점병원을 중심으로 완화의료를 신속히 제공할 수 있는 진료체계를 정비할 것, 완화의료팀과 완화의료 외래 등의 전문적 완화의료 제공체계를 정비할 것을 들고 있다. 이러한 2기 「암 대책 추진 기본계획」의 의도는 진료보수에도 새롭게 적용되었다. 재택 케어의 확충과 거점병원과의 연대에 따른 완화의료 공급체계 구축을 위해 2006년에는 재택요양지원진료소제도를, 2012년에는 외래 완화의료 관리료, 유상진료소 완화의료 진료가산, 재택 악성종양 환자 공동지도 관리료, 재택환자 방문간호·지도료에서 암 전문 방문간호료를 신설했다.

그러나 「암 대책 추진 기본계획」은 종말기 케어와 의료에 대한 정책적 배려가 부족하다는 지적이 있다(株本千鶴, 2017, p. 129 재인용). 완화의

51) https://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/04/dl/s0405-3a.pdf에서2018. 9. 15. 인출.

료의 경우 질병 진단 시 치료와 신체적 케어를 제공하는 비율이 높지만 종말기에는 심리사회적·영적 케어의 비중이 증가하므로 기본계획에서 말하는 완화의료에 종말기 완화의료에 대한 언급이 포함되어야 한다는 것이다. 또, 심리사회적·영적 케어보다 신체적 케어와 같은 의료가 우선되는 호스피스·완화의료의 의료화(케어보다 의료가 우선)에 대해 경계할 필요가 있다고 지적했다(株本千鶴, 2017).

제3기 「암 대책 추진 기본계획(2017~2022년)」의 목표는 암 환자를 포함한 국민이 암을 이해하고 암을 극복하는 것이다. 암이라고 진단받아도 존엄성을 갖고 안심하고 생활할 수 있는 사회를 구축하기 위해 암 진단 시부터 완화의료(예를 들어 고통 스크리닝)를 실시할 수 있도록 암 거점 병원 간의 연대 강화를 강조하였다. 이를 통해 시설 간에 발생하는 완화의료의 질적 차이를 줄이고 더불어 환자의 고통을 조기에 최소화하려 하였다.

다. 호스피스·완화의료 제공체계와 현황

일본의 호스피스·완화의료는 크게 입원진료형, 외래진료형, 재택방문진료형으로 구분된다. 호스피스·완화의료의 대상자는 주로 악성종양(암) 환자 또는 후천성면역결핍증후군(AIDS)으로 고통받는 환자로 건강보험[52]의 적용을 받고, 통증 완화가 필요한 비암성 질환자(65세 이상)는 개호보험[53]을 적용받기도 한다.[54] 호스피스·완화의료병동을 이용하는 대

52) 건강보험의 환자 본인 부담률은 3세 미만이 20%, 3세에서 69세는 30%, 70세 이상은 10%이다.
53) 재택요양의 경우, 개호보험 이용 본인 부담률은 10%이다. 40세 이상의 암성 질환자는 2006년부터 개호보험의 적용을 받을 수 있다.
54) https://ganjoho.jp/hikkei/chapter3-1/03-01-08.html에서 2018. 9. 15. 인출.

상자는 주로 말기 종양(암) 환자 또는 후천성면역결핍증후군(AIDS) 환자인 반면 호스피스·완화의료 외래와 일반병동 호스피스·완화의료 그리고 재택방문 호스피스·완화의료를 이용하는 대상자는 말기이거나 치료 불가능한 환자만을 대상으로 하지 않는다.[55] 입원진료형, 외래진료형 호스피스·완화의료는 건강보험을 적용받고 재택방문 호스피스·완화의료는 건강보험과 개호보험을 적용받을 수 있지만 병행할 수는 없다(선택제, 일일정액제). 뿐만 아니라 의료비와 개호보험비에 대한 경제적 부담을 줄이기 위해 고액의료비, 고액요양비제도가 적용된다. 호스피스·완화의료는 암진료에 관련된 의사, 간호사, 약사, 영양사, 재활치료사, 사회복지사, 상담사 등이 팀이 되어 환자와 그 가족을 지원한다.

1) 완화의료병동

국립암연구센터 용어집[56]에 따르면 완화의료병동은 주로 암 치료(항암제치료, 방사능치료, 수술 등)가 곤란하거나 혹은 치료를 희망하지 않는 말기 암 환자와 AIDS 환자를 대상으로 신체적·정신적 고통 완화를 위해 치료와 관리를 하는 병동을 뜻한다. 또 완화의료병동과 유사한 의미로 호스피스라는 용어가 사용되는데, 완화의료병동은 호스피스보다 주로 고통이나 통증(증상)을 통제하기 위한 케어가 이루어진다. 완화의료병동은 건강보험이 적용되고 후생노동성의 완화의료병동으로 승인받은 기관의 경우 의료비가 정액제이다.

2016년도 일본호스피스·완화의료협회 회원 시설 수를 보면 완화의료병동은 1990년 5개 병동(117개 병상)에서 2000년 88개 병동(1659개

55) https://www.hospat.org/public_what.html에서 2018.9.15. 인출.
56) https://ganjoho.jp/public/qa_links/dictionary/dic01/kanwa_care_hosp.html에서2018.9.15. 인출.

병상), 2016년에는 377개 병동(7608개 병상)으로 증가하였다. 또 일본 호스피스·완화의료협회 회원 시설 중 완화의료 병동에 입원한 환자의 사망퇴원은 2015년 평균 84.3%(입원환자 180.9명, 사망환자 149.4명)였고, 평균 재원일수는 2000년 46.7일에서 2006년 43일, 2015년 32.7일로 감소하는 경향이 있다(日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団, 2017, p. 81). 완화의료병동의 평균 병상이용률은 2006년 78.8%, 2015년 74.8%이다(日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団, 2017, p. 81).

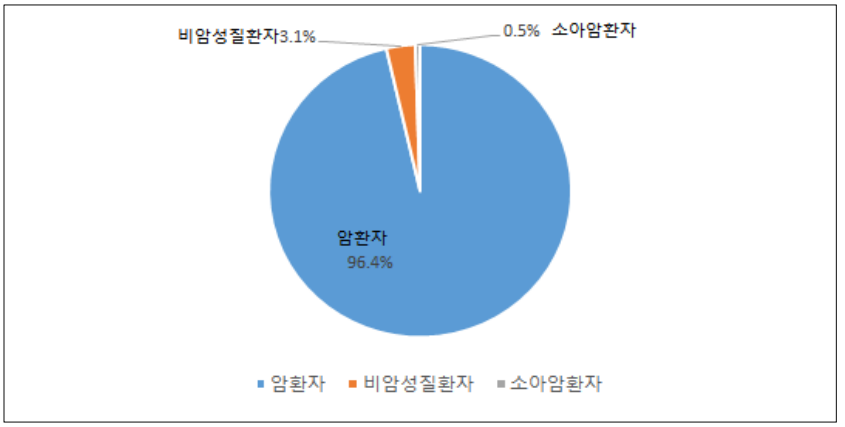
2) 완화의료팀(일반병원, 지역)

완화의료팀은 환자의 주치의나 간호사와 함께 환자의 신체적·정신적 고통 등을 완화하고 아울러 환자의 생활과 환자 가족을 위한 지원을 실시한다. 2002년부터 완화의료팀에 의해 서비스를 제공하면 정액제의 완화의료 진료가산이 적용된다. 특히 2007년 시행된 암 대책 기본계획은 완화의료 제공체계 정비를 위해 도도부현/지역 암 진료 연대 거점병원 지정 요건에 새롭게 완화의료팀의 설치를 의무화하였다. 또 2009년 10월부터는 도도부현/지역 암 진료 연대 거점병원 완화의료팀에 전종(이하 전담) 간호사와 전임 의사를 배치하는 것을 지정 요건으로 내세웠다. 이로써 전국의 모든 암 진료 연대 거점병원에 완화의료팀이 설치되었다. 완화의료팀은 신체 증상 담당 의사(원칙 상근), 심리 증상 담당 의사(상근이 바람직), 전담 간호사(암 간호 전문 간호사, 완화의학 인정 간호사, 암 통증 간호 인정 간호사 중 1명)의 배치가 필수이며 약사와 임상심리 관련 종사자에게 협력을 요청할 수 있는 시스템이 구비되어야 한다(厚生労働省, 2016, p. 11) 또 완화의료팀은 주 1회 이상의 빈도로 정기적인 병동 라운딩과 회의를 실시, 환자의 고통 정도를 진단하고 증상 완화를 위해 노력

해야 하며 필요에 따라 해당 병동의 라운딩과 회의에 환자의 주치의나 담당 간호사가 참여할 수 있도록 요구할 수 있다(厚生労働省, 2016, p. 13). 완화의료팀은 암 진료 연대 거점병원(이하 거점병원) 외에도 대학병원, 일반병원, 진료소 등에 설치할 수 있다. 완화의료팀은 입원진료뿐 아니라 외래진료, 지역완화의료팀 진료까지 그 기능을 확대하고 있는 추세이다.[57]

일본완화의료학회에 등록된 완화의료팀[58]은 2016년 총 533개이다(日本緩和医療学会, 2017, p. 1). 완화의료팀에 완화의료를 위해 의뢰된 건수(연간)는 총 8만 7329건으로 완화의료팀당 평균 164건이 의뢰되었다(日本緩和医療学会, 2017, p. 6). 그중 암 환자가 96.4%, 비암성 질환자가 3.1%, 소아암 환자가 0.5%였다(日本緩和医療学会, 2017, p. 7).

[그림 5-17] 완화의료팀 의뢰환자 구성 비율



출처: 日本緩和医療学会(2017)를 참고로 작성.

57) https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/canceruptodate/utd/201310/533678.html 에서 2018. 9. 15. 인출.
58) 일본완화의료학회에 완화의료팀을 등록할 수 있다.

완화의료팀에 의뢰되는 암 환자(소아암 환자 제외)의 의뢰 내용을 살펴보면 통증 완화, 통증 이외의 신체증상, 정신증상의 완화가 주를 이루는 반면 소아암 환자의 경우 환자 가족을 위한 케어와 정신증상 완화, 통증 완화의 순으로 의뢰되었다(日本緩和医療学会, 2017, p. 8). 완화의료팀에 전담 의사가 있는 경우는 46%이고 신체 담당의만 있는 경우가 36.8%, 정신 담당의만 있는 경우는 5.1%, 신체·정신 담당의가 모두 있는 경우는 4.1%였다. 전담 간호사가 있는 경우는 66.4%, 전임 혹은 겸임 간호사가 있는 경우가 27.6%였다(日本緩和医療学会, 2017, pp. 3-4). 의료시설 조사에 따르면 2014년 완화의료팀은 992개 시설로 2011년 861개 시설로부터 증가하였고, 완화의료팀이 진찰한 환자 수는 전국적으로 2만 8042명, 신규의뢰 환자 수는 7793명에 달했다(日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団, 2017, p. 85).

3) 완화의료 외래

완화의료팀은 통원 중인 환자에 대해 완화의료 외래진료를 실시한다. 암 치료가 일단락되어도 통증이 남아 있거나 병세의 변화로 생활에 불안을 느끼는 경우, 정기적 혹은 필요에 따라 완화의료 외래를 이용해 진료를 받고 불안을 해소할 수 있다. 일본 호스피스·완화의료연구진흥재단(日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団, 2017, p. 85)에 따르면 완화의료 외래는 도도부현 거점병원에 100%, 지역 거점병원에 94%가 설치되어 있다(일본완화의료학회에 등록된 완화의료팀 데이터에서 산출). 또 외래완화의료 관리료를 산정하고 있는 곳은 도도부현 거점병원이 51%, 지역 거점병원이 33.6%였다.

4) 완화의료센터

완화의료센터는 기존의 완화의료팀, 완화의료 외래, 완화의료 병동을 유기적으로 통합하여 전문적인 완화의료를 제공하는 병원 내 거점조직이다. 2015년을 기준으로 도도부현에 설치된 모든 암 진료 연대 거점병원 49개에 완화의료센터가 설치되었고, 지역 암 진료 연대 거점병원과 국립암 연구센터 28개 시설에 설치되었다(厚生労働省, 2016, pp. 23-24). 완화의료센터가 도입된 이유[59]는 첫째, 완화의료체계 정비와 서비스 질 향상을 도모하기 위함이다. 완화의료 병동과 완화의료 외래가 일정 수준 정비되었음에도 전문적인 완화의료 서비스를 제공하지 못하고 또 시설 간에 서비스 격차가 발생하는 등의 문제에 노출되었다. 둘째, 암 환자의 긴급 입원(긴급 완화케어 병상 확보)과 타 의료기관 및 재택의료기관과의 연대(매니지먼트의 기능을 수행), 더 나아가 완화의료에 대한 지역활동(학생, 시민교육)을 통해 연속적인 완화의료체계를 구축하기 위함이다. 후생노동성(厚生労働省, 2016, p. 21) 자료에 따르면 완화의료센터 내 필수 배치 인원으로는 ① 완화의료센터장(관리 운영총괄 상근의), ② 전임 신체 증상 담당의(완화의료팀 의사), ③ 심리 증상 담당의(완화의료팀 의사), ④ 긴급 완화의료 병상 담당의(원칙 상근, ②③ 겸임 가능), 매니저(조직 관리 경험이 있는 상근 간호사로 암 전문 간호사 등이 바람직), 전담 상근 간호사 2명 이상(암 전문 간호사 또는 암 간호 관련 인정 간호사로 완화의료팀 내 상근 간호사와 겸임 가능), 약사(완화 약물 요법 인정 약사), 전임 상담 지원 종사자(상담 지원센터와 겸임 가능)가 있다. 「완화의료 센터」 내 완화의료팀은 주체적으로 암 간호 상담, 암 간호 외래, 긴급

59) https://ganjoho.jp/data/hospital/liaison_council/files/06rd/20130527_1_3.pdf#search='%E7%B7%A9%E5%92%8C%E3%82%B1%E3%82%A2%E3%82%BB%E3%83%B3%E3%82%BF%E3%83%BC'에서2018. 9. 15. 인출.

완화 병동에서의 증상 완화, 지역 의료기관 종사자와 연대한 완화의료 제공(회의 정기 개최), 환자와 가족에 대한 전문적인 상담, 진료종사자에 대한 연수회를 개최한다.

5) 재택완화의료

재택완화의료는 주로 재택요양지원진료소와 방문간호스테이션이 담당한다. 재택요양지원진료소는 외래와 방문진료를 통해 호스피스·완화의료를 제공하고 야간이나 종말기에도 대응할 수 있도록 365일 24시간 대응 체계를 구축해야 한다. 이에 진료소에 따라 방문간호스테이션과 협력하여 서비스를 제공하기도 한다. 2006년 설립된 재택요양지원진료소는 2012년 종래형 재택요양지원진료소, 연대강화형 재택요양지원진료소, 강화형 재택요양지원진료소로 구분되었는데, 후생노동성(厚生労働省, 2017, p. 15)에 따르면 재택요양지원진료소 신청 건수는 2006년 9434개였던 시설이 2015년 총 1만 4562개로 증가하였다. 그중에서 기존 형태의 재택요양지원진료소는 1만 1624개 시설, 연대강화형 재택요양지원진료소 2593개 시설, 강화형 재택요양지원진료소 345개 시설이 설치되었다. 또 재택요양지원진료소의 방문진료 환자 수는 1명에서 9명, 이어서 10명에서 19명이 제일 많았다. 재택요양지원병원은 2015년 1074개 시설이 설치되었다. 방문간호스테이션 24시간 대응 체계 가산 신고 사업소는 2008년 3844개에서 2015년에 6343개로 증가하였다(日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団, 2017, p. 90). 재택호스피스·완화의료 수가는 일일정액제로 건강보험과 개호보험의 적용을 받지만 병용할 수 없다(선택제). 예를 들어 65세 이상 노인이 재택호스피스·완화의료를 받는 경우 요개호 인정(장기요양등급 인정)을 받으면 암 환자여도 개호보험의 적용을

선택할 수 있다. 40세 이상 암 환자 역시 개호보험의 제2피보험자로 개호보험의 적용을 받을 수 있다.

※요양시설(특별양호노인홈)에서의 종말기 케어(看取り介護) 2006년 개호보험 개호보수 개정에 따라 종말기 케어 가산(看取り介護加算)이 신설되었다. 종말기 케어는 죽음을 피할 수 없는 사람에게 연명치료를 하지 않고 신체적 고통과 정신적 고통을 완화·경감하여 인생의 최후까지 존엄 있는 생활을 할 수 있도록 지원하는 케어이다. 다시 말해 만성질환(비암성 말기질환, 예를 들어 치매)을 앓는 노인을 대상으로 종말기에 완화의료를 제공하는 것을 말한다. 시설에 소속된 간호사는 의사의 지시에 따라 통증 완화 등의 처치를 실시하고 케어워커는 욕창 방지 등의 종말기 케어를 수행한다.

라. 호스피스·완화의료 이용 절차

환자가 이용하는 병원의 담당의와 간호사 혹은 병원의 상담기관에 호스피스·완화의료 관련 상담을 요청하면 각 담당자는 환자의 상태를 고려해 호스피스·완화의료를 제공받을 수 있는 암 진료 연대 거점병원 등의 의료기관, 재택요양지원진료소와 방문간호스테이션을 소개하는 시스템이다. 또는 암 진료 연대 거점병원의 상담창구에 호스피스·완화의료 이용 관련 상담을 요청할 수 있다. 건강보험 이용 절차와 달리 개호보험을 이용하여 호스피스·완화의료를 받고자 할 때는 먼저 개호등급(장기요양등급)을 인정받을 필요가 있다.[60] 따라서 먼저 시구정촌(기초지자체) 개호

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

보험 담당과에 개호보험 이용을 신청하고 개호등급을 인정받으면 케어매니저가 케어플랜(재택호스피스·완화의료 이용 횟수)을 작성, 서비스를 이용할 수 있게 된다.

마. 호스피스·완화의료 사망 장소별 현황

2017년 후생노동성 인구동태조사(厚生労働省人口動態調査)를 살펴보면 1951년 자택에서 사망한 사람의 비율은 82.5%로 병원에서 사망한 사람(9.1%)보다 많았지만 점점 자택에서 사망하는 사람의 비율이 줄고 병원 등 의료기관에서 사망하는 사람의 비율이 증가하였다(2005년 병원에서 사망한 사람은 79.8%에 달함). 하지만 최근 재택완화의료나 재택요양이 제도화되면서 병원 이외의 장소에서 사망하는 사람의 비율이 증가하였다([그림 5-18] 참조). 2016년 현재 병원에서 사망한 사람은 73.9%, 자택에서 사망한 사람은 13%, 개호노인보건시설(개호보험시설)이나 노인홈에서 사망한 사람은 9.2%로 2006년과 비교하면 병원에서 사망한 사람의 비율이 점점 줄고 있다.

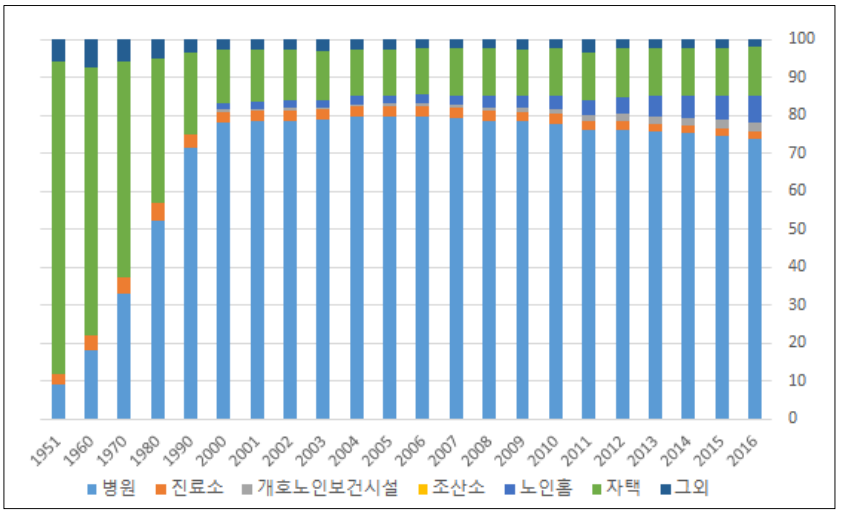
후생노동성 암질병 대책과가 발표한 2014년 암 환자 사망 장소별 비율을 살펴보면 완화의료를 제공하는 암 진료 연대 거점병원 등에서 사망한 암 환자가 약 24.1%, 자택에서 사망한 암 환자 9.9%, 진료소나 노인보건시설 등에서 사망한 암 환자가 5.1%로 나머지 약 60.9%에 해당하는 암 환자가 거점병원 이외의 병원에서 사망했다.[61]

---

61) www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000116614.pdf#search=%27%E3%81%93%E3%82%8C%E3%81%8B%E3%82%89%E3%81%AE%E3%83%9B%E3%82%B9%E3%83%94%E3%82%B9%E7%B7%A9%E5%92%8C%E3%82%B1%E3%82%A2%E3%81%AB%E3%81%A4%E3%81%84%E3%81%A6%27에서2018.9. 15. 인출.

〔그림 5-18〕 사망 장소별 사망자 수

(단위: %)



출처: 厚生労働省(2017) 人口動態調査를 참고로 작성

바. 일본 호스피스·완화의료의 향후 과제

호스피스·완화의료추진검토회(緩和ケア推進検討会, 2016, p. 12)는 종래의 호스피스·완화의료가 암 대책 추진 기본계획에 근거해 암 진료 연대 거점병원을 중심으로 체계 정비(완화의료팀, 완화의료 외래, 완화의료센터 등), 의료관계자 연수와 진료 보수 평가가 이루어져 왔다고 언급했다. 하지만 문제는 암 진료 연대 거점병원 이외의 장소에서 치료를 받는 암 환자가 많고 4분의 3의 암 환자는 거점병원 이외의 장소에서 치료받고 있기 때문에 향후 거점병원 이외의 장소에서도 완화의료 체계를 정비해 나갈 필요성을 지적하였다. 또 일본의 호스피스·완화의료 대상자는 암과 에이즈 환자에 한정되어 있는 반면 WHO에서 정의하는 완화의료 대상자는 암과 에이즈와 같이 특정 질병으로 제한되어 있지 않기 때문에 건강보

험에 적용되는 호스피스·완화의료 대상을 점차 확대해야 한다고 주장하였다. 특히 소아 완화의료를 필요로 하는 대부분의 소아환자는 비암성 질환이기 때문에 완화의료의 대상 질환 확대는 물론 생명을 위협하는 질병을 안고 살아가는 소아환자와 그 가족에 대한 완화의료체계 정비가 시급한 과제로 지적되고 있다(日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団, 2017, p. 3).

제3절 소결

국내외 호스피스·완화케어 정책과 제도 고찰의 시사점을 서비스 제공 대상과 서비스 제공 장소 측면에서 살펴보면 다음과 같다.

국내의 호스피스·완화케어 정책 대상은 최근까지는 말기 암 환자에 국한되어 있었으나 관련 법 제정·시행 후 에이즈, 만성 폐쇄성 폐질환, 간질환으로 확대되었다. 반면 국외 호스피스·완화케어 및 생애말기 케어 정책은 특정 질환만을 대상으로 하지 않는 경우가 많다. **영국**의 경우 2008년부터 **진단에 상관없이** 모든 말기 환자에 대해 돌봄을 제공하고 있고 **호주**의 경우에도 **대상 질환을 한정하지 않으며** 실제로 호스피스·완화케어 제공 의료기관 입원 중 사망한 환자를 살펴보면 53%가 암이었으며 나머지는 신부전, 뇌졸중, 장폐색 등이었다. **미국**의 경우도 호스피스·완화케어는 진단에 관계없이 **모든 생명을 위협하는 질환자**를 대상으로 하고 있는데, 2014년 호스피스 등록 환자를 보면 암 환자가 36.6%, 비암성 질환이 63.4%였고 비암성 질환을 살펴보면 치매 14.8%, 심장질환 14.7%, 폐질환 9.3%, 뇌졸중 또는 혼수 6.4%, 신장질환 3.0% 순으로 나타났다. 그러나 **일본**은 **암 환자와 에이즈 환자**에 대해 서비스를 제공하고 있다.

서비스 제공 장소 측면에서 살펴보면 국내의 경우 정책 시행 초기에는 입원형 호스피스·완화케어가 이루어졌으나 최근에는 자문형과 가정형 호스피스 시범사업을 추진 중에 있다. 입원형 호스피스·완화케어를 제공하는 전문기관 중에 의원들이 몇 개 있으나 대부분 병원 중심으로 이루어지고 있으며 이 또한 대부분 종합병원 중심이라는 한계가 있다. 반면 국외의 경우, 호스피스·완화케어 제공 장소가 다양하며 지역사회 기반 서비스 제공을 지향한다. 영국은 가정에서의 돌봄이 큰 부분을 차지하며 병원, 호스피스 요양원 등 어디에서나 말기 돌봄을 받을 수 있다. 서비스 제공 기관에 따라 **외래 호스피스, 낮돌봄, 가족 휴식을 위한 입원**(repite care) 등이 이루어지고 있다. 호주도 병원뿐만 아니라 일차의료기관이나 요양원을 포함한 지역사회 거주시설에서도 제공되며 집에서도 받을 수 있는데 단, **전문완화의료 서비스**는 주로 병원에 입원하는 환자를 대상으로 이루어진다. 미국의 경우 서비스는 주로 환자의 가정에서 제공되나, 독립된 호스피스센터, 병원, 간호요양원(skilled nursing facility), 요양원 및 기타 장기요양시설에서 제공되고 있다. 독립된 호스피스센터는 입원시설이 있는 경우도 있으나 대부분 가정형 호스피스를 제공하는 기관으로 전체 호스피스 프로그램의 59.1%를 차지한다. 병원 소속 호스피스는 19.6%, 가종간호 에이전시 소속 호스피스는 16.3%이다. 일본은 제도 시행 초기 호스피스·완화의료 병동을 중심으로 서비스가 제공되었으나 이후 일반병동에서도 가능하도록 제도를 확대하였으며 2006년에는 재**택요양지원진료소제도**가 신설되어 집에서도 호스피스·완화케어가 가능한 환경을 조성하였으며 또한 외래에서도 호스피스를 제공하고 있다. **재택요양지원진료소**가 가정에 방문하여 호스피스 서비스를 제공할 경우 일당정액으로 수가를 받을 수 있는데 이는 건강보험 또는 장기요양보험 적용을 받는다(병용 불가, 선택제).

우리나라도 서비스 대상 범위를 확대하고 서비스 유형을 다양화하고자 노력하고 있다. 그러나 정책 방향 측면에서 향후 더 고려해야 할 사항은 지역사회 기반 서비스 제공 방안이다. 즉, 일차의료와 돌봄 시설을 활용한 호스피스·완화의료 서비스 제공을 위한 제도적 논의가 필요하다.

제 6 장 결 론

제1절 제도적 한계와 개선 방향과 접근 원칙
제2절 죽음 여정과 죽음 경험 개선을 위한 방안
제3절 결론

6 결 론

제1절 제도적 한계와 개선 방향과 접근 원칙

1. 국내 제도의 한계와 개선 방향

죽음 여정과 죽음 경험 관련 국내외 정책을 분석하고 서비스 이용자와 제공자의 경험과 인식을 파악한 결과 현재 우리나라 제도의 한계와 향후 개선 방향은 다음 표와 같다(〈표 6-1〉 참조).

현재 우리나라 제도의 한계는 이용자 측면, 제공자 측면, 정책적 측면으로 구분할 수 있다. 이용자 측면에서 이용자가 인식하는 제도적인 한계는 원하는 곳에서 죽음을 맞이하기 어려운 현실과 죽음에 대한 준비를 가능한 한 일찍 시작하고 싶으나 '죽음'에 대한 이야기를 꺼내는 것을 터부시하는 문화로 인해 의사와 죽음에 대한 이야기를 나누기 어려운 문화적인 한계, 의사와의 의사소통 시간이 부족하다는 점 등이다. 반면 제공자가 인식하고 있는 한계는 환자가 자신이 살던 지역사회에서 마지막을 맞이하기 어려운 이유로 현재 상급병원 간 불가한 진료회송체계를 언급한다. 또한 호스피스·완화의료와 연명의료 중단 결정이 주로 의료기관에서 이루어지다 보니 요양시설에서 환자가 임종기에 다다르면 꼭 필요하지 않음에도 의료기관에 입원을 해야 한다는 점이다. 정책 결정자 측면에서는 서비스 제공 기관의 확대를 위해서는 건강보험과 장기요양보험 간 재정의 분절이 제한점으로 작용하고 있으며, 부서 간 칸막이 또한 장애요소로 작용하고 있다.

이러한 제도적 한계의 개선 방향을 요약하자면 환자와 보호자의 편의성을 최대한 높이기 위해 서비스 이용 또는 제공 절차를 간소화하는 것이다. 그리고 죽음을 이야기하는 것에 대한 부정적인 문화와 인식 개선을 위한 정책적 노력이 지속되어야 하며 서비스 간, 정책 간 체계적인 연계를 위해 죽음 여정과 관련된 제도 및 정책 간 리더십을 설정하고 거버넌스를 구축해야 한다.

〈표 6-1〉 국내 죽음 관련 보건의료정책의 한계와 개선 방향

	한계		개선 방향
이용자 측면	- 다수의 죽음이 병원에서 발생 - 죽음 준비 기간이 불충분(환자-의사소통 부재에서 기인) - 서비스 이용 대상 제한 - 연명의료와 자기결정권에 대한 인지 부족과 정보 비대칭 - 의사결정 없는 환자의 연명의료 중단 결정 시 직계가족 전부 동의 필요	⇒	- 죽음 장소의 다양화(환자와 보호자가 원하는 곳에서 죽음 맞이하기) - 질병과 관계없이 환자 상태를 고려하여 호스피스·완화의료 서비스 제공 - 환자(보호자)-의사 간 충분한 의사소통으로 죽음 여정에 대한 조기 개입 - 생애주기별 죽음 교육 실시와 적극적 홍보 - 환자의 삶의 가치를 고려하여 의사결정을 대신할 임의대리인 생전 지정제
제공자 측면	- 중증질환의 급성기 진료 후 연계체계 미흡 - 호스피스·완화의료 서비스가 주로 의료기관 내에서 이루어짐 - 사전연명의료계획서 접근 권한 제한 - 연명의료계획서 및 이행 절차의 복잡성과 불필요한 전원 발생	⇒	- 급성기 치료병원과 급성기 이후 관리병원과의 의료정보제공체계 및 진료의뢰-회송체계 마련(상급종합병원 간) - 지역사회 중심의 재가 및 (전문)요양시설 중심 서비스 제공 - 윤리위원회 미설치 의료기관 의사도 사전연명의료계획서 접근 권한 부여 - 연명의료계획서 작성과 이행의 일원화와 의사결정을 위한 임의대리인 지정제도 마련
정책 측면	- 건강보험과 장기요양보험의 분절 - 호스피스·완화의료와 연명의료 중단 관련 담당 정부 부서 및 조직 간 칸막이 - 중앙-권역 기관의 역할과 기능 불분명	⇒	- 요양시설에서 호스피스 서비스 이용 가능하도록 하여 불필요한 의료기관 입원 지양(수가의 재원은 둘 중 선택) - 정책의 리더십 설정 및 거버넌스 구축 - 중앙과 권역 기관의 역할과 기능 명확히 설정하고 그에 따른 권한 부여

2. 제도 개선의 접근 원칙

죽음 여정과 죽음 경험을 개선하여 존엄한 죽음 또는 좋은 죽음을 맞이하기 위해서는 앞서 언급한 제도적 한계가 개선되어야 한다. 제도적 한계를 개선하기 위해 〈표 6-1〉에서 제시한 개선 방향에 맞추어 정책을 추진하려면 다음과 같은 접근 원칙을 사전에 설정해야 한다.

첫째, 서비스 이용자(환자 또는 보호자) 중심의 정책으로 개선되어야 한다. 환자와 보호자의 요구에 부합하도록 제도가 설계되고 서비스 이용 절차가 간소화되어야 한다.

둘째, 서비스 이용자와 제공자 간 신뢰 회복이 필요하다. 죽음 여정에 조기 개입하여 죽음 준비를 할 수 있도록 서비스 제공자와 이용자 간 불신의 고리를 끊어야 하며 이때 중요한 것은 충분한 대화와 소통이다.

셋째, 서비스 제공 절차의 간소화와 통합을 위한 정책 실무 부서 간 칸막이 해소와 거버넌스 구축이다. 호스피스·완화의료와 연명의료결정은 상호배제적인 것이 아니기 때문에 이를 유기적으로 연계하여 서비스를 제공하기 위해서는 거버넌스 구축이 선행되어야 한다.

제2절 죽음 여정과 죽음 경험 개선을 위한 방안

1. 제도 개선을 위한 쟁점과 고려사항

가. 정책의 리더십 설정과 거버넌스 구축

서비스 제공 장소 다양화와 자기결정권 확보의 장애요인으로 작용하고

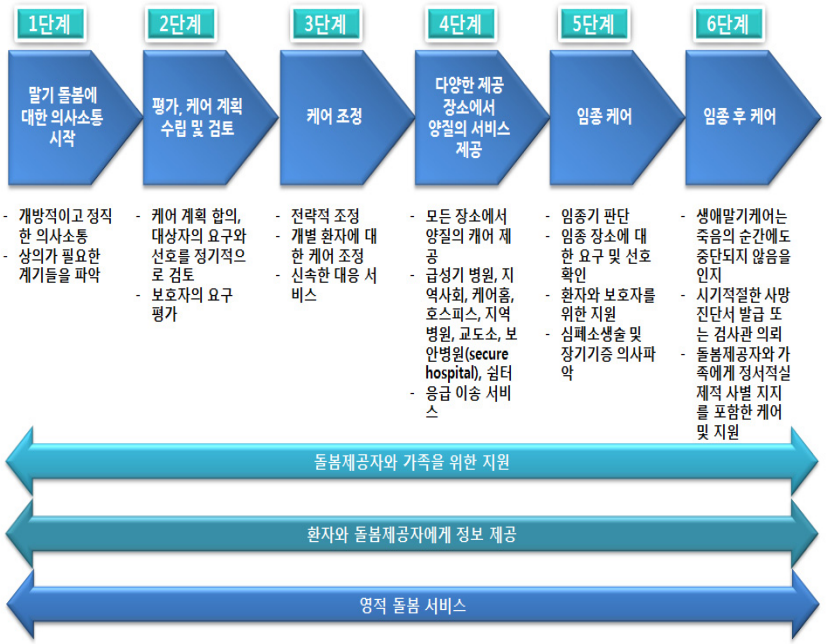
있는 것의 주요 요인은 정책 담당과 재원이 다르다는 것이다. 즉, 호스피스·완화케어가 일차의료기관과 장기요양시설로 확대되는 것이 적절하나 장기요양보험과 국민건강보험으로 재원이 나뉘어 있는 것이 문제라고 할 수 있다. 일본의 경우처럼 일차의료에서 호스피스·완화의료 서비스를 제공할 경우 재원을 선택사항으로 하고, 시설에서 등급자에 대해 제공할 경우에는 별도의 수가를 마련하는 방안을 고려해 볼 수 있을 것이다. 그리고 호스피스·완화케어와 연명의료결정제도가 하나의 법에 근거하여 추진 중이지만 죽음 여정 측면에서 볼 때 이 둘은 대상과 시기를 명확하게 구분하기 힘들다. 그럼에도 담당 부서가 달라 논의가 통합적으로 이루어지기 어려운 구조적 문제가 존재한다.

그리고 법에 근거하여 중앙-권역 기관을 설치하도록 되어 있으나 아직 명확한 기능과 역할이 설정되지 못하였다. 따라서 존엄한 죽음을 맞이하기 위한 생애말기 케어 정책의 리더십 설정과 거버넌스를 구축하는 것이 필요하다.

나. 죽음 여정의 단계 확대 적용과 적절한 개입 방안 마련

현재 국내에서 이루어지고 있는 제도와 정책에 근거한 서비스들은 실제로는 대부분 임종기에 이뤄지고 있다. [그림 6-1]의 4, 5, 6단계에 해당한다고 볼 수 있다. 그러나 영국에서 제시하는 생애말기 케어 경로와 같이 죽음 여정의 단계를 확대하여 접근할 필요가 있다. 즉, [그림 6-1]의 1, 2, 3단계를 구현하기 위한 제도적 장치를 마련하는 것이 필요하다.

〔그림 6-1〕 영국의 생애말기 케어 경로(end of life care pathway)



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

다. 환자/보호자와 의료진 간 긴밀한 소통을 위해 서비스 제공자에 대한 지원과 보상

호스피스·완화의료를 적기에 적절히 제공하는 것과 연명의료 결정에 대한 환자의 자기결정권의 보장은 환자 및 보호자와 의료진 간의 원활한 소통을 기반으로 이루어질 수 있는 것이다. 이를 위해서는 우선 의료진, 특히 의사의 의사소통 기술과 소통을 위한 충분한 시간이 요구되는데, 현재의 의학 교육과 전공의 수련 과정에는 의사소통에 대한 교육 내용이 부재하여 죽음과 같은 부정적인 상황을 전달하는 것에 대해 어려움을 느껴

가능한 한 회피하려는 경향이 있다. 또한 현재의 의료체계에서는 의사들이 많은 환자를 진료함으로써 수익을 얻는 구조이기 때문에 진료시간이 짧을 수밖에 없고, 이 때문에 환자 및 보호자와 충분한 소통의 시간을 갖는 것이 불가능한 실정이다.

따라서 서비스 제공자에 대한 지원과 보상 방안 마련이 필요하다. 암 환자에 대한 다학제진료 수가나 15분 진료 수가와 같은, 말기 환자에게 그의 상태에 대해 설명하고 향후 의료계획을 세우는 것에 대한 보상 방안을 마련하여야 의료진의 적극적 참여를 기대할 수 있을 것이다. 그리고 원활하고 긴밀한 소통을 위해서 환자에 대한 정보 공유가 중요한데, 특히 사전연명의료의향서의 내용은 임종기 환자가 의사결정능력이 없을 경우, 의료서비스 제공 여부를 결정하는 데 중요하다. 현재는 의료윤리위원회를 설치한 의료기관의 일부 의사(공인인증서를 발급받은 자)만 열람이 가능하다는 제한점이 있으나, 미국과 호주의 경우 환자 담당 의료진이라면 관련 정보에 대한 접근이 자유롭다. 우리나라도 사전연명의료의향서 서버 접근 권한의 확대 및 접근 용이성 향상이 필요하다.

라. 서비스 제공 장소 다양화와 연계: 지역사회 돌봄과 일차의료 강화

호스피스·완화의료가 환자의 삶의 질을 유지하고 존엄한 죽음을 맞이하는 데 더욱 기여하기 위해서는 환자 중심 접근이 필요하다. 환자 중심 접근은 관련 서비스에 대한 접근성을 향상시키는 것으로 볼 수 있으며 이를 위해서는 서비스 제공 장소의 다양화가 필요하다. 관련 서비스가 지역사회에서 환자가 거주하는 곳을 중심으로 제공되기 위해서는 우선적으로 일차의료에서 호스피스·완화의료 서비스가 제공되는 환경 조성이 시급하다. 이를 위해 일본의 재택요양지원진료소제도와 같은 방문진료 중심의

일차의료기관을 고려해 볼 수 있을 것이다.

그리고 장기요양시설에서도 호스피스·완화의료 서비스가 제공될 수 있도록 시범사업이 추진되어야 하며 또한 지역사회에 존재하는 다양한 서비스 제공 인프라와의 연계가 가능하도록 해야 한다. 예를 들어 보건소의 방문간호 서비스를 활용한 재가암환자관리 서비스를 제공하고 사회서비스 제공 인프라를 활용하여 의료서비스 외에 환자와 가족에게 필요한 돌봄 서비스를 제공하기 위해 연계가 이루어져야 한다.

바. 환자의 자기결정권 확보

환자의 자기결정권 화보를 위해서 법제도적으로 개선이 필요한 지점은 관련 법의 적용 범위가 확대되어야 한다는 것과 결정위임자 지정에 관한 제도를 마련하는 것이다. 적용 범위를 확대한다는 것의 의미는 말기 환자의 연명의료 유보 또는 중단의 결정에만 한정하는 것이 아닌 모든 의료행위를 시행할 때 환자의 자기결정권이 보장될 수 있도록 확대되어야 한다는 것이다. 즉, 미국과 대만이 자연사법에서 자기결정법으로 법을 확대, 적용한 것을 향후 법제도 개선 시 반영할 필요가 있다. 그리고 호주와 같이 의료행위 결정 위임자를 사전에 지정해 두도록 하는 것에 대해 지속적인 논의가 필요하다.

환자의 자기결정권 확보를 위해 그다음으로 고려해야 할 사항은 생애말기 케어에 대한 경제적 부담의 완화이다. 실제로 서비스 이용 여부를 결정할 때 환자와 보호자가 환자의 상태 또는 의사의 권고를 고려하기는 하지만 경제적 부담 또한 중요한 결정요인으로 작용하고 있다. 환자 본인조차도 가족에게 부담을 줄 것을 우려하여 본심을 드러내기 어려운데, 이는 환자가 경제적 능력이 없을 경우 더욱 그러한 실정이다. 따라서 환자

와 가족 또는 보호자가 경제적 부담을 고려하지 않고 환자 상태만을 고려하여 연명의료를 포함한 의료서비스 이용 결정을 내릴 수 있도록 부담이 완화되어야 한다.

사. 인식과 문화의 전환

환자의 자기결정권 확보 및 보장을 위해서는 인식과 문화의 변화가 우선되어야 한다. 이용자 측면에서 살펴보면, 효를 중시하는 동양권의 문화는 환자의 자기결정권 보장의 장애요인으로 작용하고 있다. 즉, 가능한 한 끝까지 최선을 다해 치료 서비스를 받을 수 있도록 하는 것이 도리를 다하는 것으로 여기고 있다. 그리고 호스피스·완화의료 서비스를 받는 것이 곧 죽음을 의미하는 것이라고 생각하는 일반 국민이 아직도 많다. 따라서 이 같은 인식을 전환하기 위해 사전연명의료의향서 작성이 환자의 존엄한 죽음과 자기결정권을 보장하는 인권적인 측면의 제도임을 지속적이고 적극적으로 홍보할 필요가 있다.

제공자 측면에서는 호스피스·완화의료와 환자의 자기결정권에 대한 교육의 의무화가 필요하다. 현재 의료기관에 종사하는 의료진임에도 해당 제도에 대해 잘 알지 못하는 경우가 많은 실정이므로 학부 교육과 전문의 교육 과정을 필수 항목으로 지정해야 한다.

그리고 의료진 교육 내용에는 환자와 의사소통하는 기술에 대한 교육 즉, 나쁜 소식을 전하는 것에 대한 소통 기술 교육 커리큘럼 마련 또한 필요하다.

2. 법제도 개선 방향

생애말기 케어를 필요한 대상자에게 그들이 원하는 곳에서 제공하기 위해서는 현재 법률상 질병을 제한하고 서비스 제공 기관을 의료기관으로 한정한 것에 대한 개선이 필요하다.

죽음 여정에서 자기결정권을 보장하여 존엄한 죽음을 맞이하기 위해서는 외국 사례를 참고하여 단계적으로 접근하는 게 필요하다. 일단 단기적으로는 사전연명의료의향서 작성 나이를 법령으로 제한한 것을 개정하고 연명의료를 특수 연명의료 네 가지로 한정한 것을 개선해야 한다. 일차적으로는 특수연명의료 전체로 확대하고 이어서 일반연명의료까지 확대하는 방안을 고려해야 한다. 중장기적으로는 이 법이 연명의료에 국한된 것이 아닌 미국과 대만의 사례와 같이 의료서비스 전반을 포괄하여 환자의 자기결정권을 보장하는 법안으로 확대될 필요가 있다. 이렇게 확대되는 과정에서 반드시 고려되어야 할 사항은 의사결정능력이 없을 경우 의사를 결정할 임의대리인 지정에 관한 것이다. 그리고 또한 호주의 사례와 같이 임의대리인과 의료기관 또는 의사 간 의사결정 과정에서 어려움이 발생할 경우 이를 해결해 줄 법적 효력을 갖춘 제3의 기구를 설치하는 방안도 함께 고려해야 한다.

3. 시범사업과 후속 연구 제언

본 연구 결과와 지금까지의 논의를 바탕으로 향후 정책적으로 추진할 필요가 있는 시범사업과 후속 연구를 다음과 같이 제안하고자 한다(〈표 6-2〉 참조).

생애말기 케어를 위해서는 죽음 장소의 다양화를 이룰 수 있도록 서비

스 제공 기관의 다양화, 죽음에 대한 교육 확대와 문화 개선 운동, 죽음 여정에 대한 조기 개입이 가능하도록 사전의료계획서(advanced care plan) 작성 등과 같은 시범사업이 추진될 필요가 있다. 이와 동시에 의료기관과 기타 서비스 제공 기관에 대한 보상 방안도 함께 연구가 이루어져야 할 것이다.

환자의 자기결정권과 인권을 보장하기 위해서는 이 연구 결과를 바탕으로 향후 어떻게 구체적으로 법을 개선해 갈 것인지에 대한 후속 연구가 필요한데, 구체적인 방안과 타 법령과의 관련성도 고려해야 하므로 법제 전문가를 연구진에 포함하여 연구가 이루어져야 한다.

〈표 6-2〉 시범사업과 후속 연구 제언

구분	시범사업/후속 연구	참고
생애말기 케어	〈시범사업〉 - 일차의료기관과 보건소를 활용한 재가 호스피스 시범사업 - 호스피스 전문 요양원 시범사업 - 사전의료계획서 작성 시범사업(advanced care plan): 암 환자와 암 생존자를 대상으로 시범사업 추진 〈연구〉 - 서비스 제공 대상에 대한 보상 기전에 대한 연구	- 영국과 호주, 미국의 지역사회 기반 호스피스 서비스 - 영국의 advanced care plan - 일본의 재택요양지원진료소
죽음 여정에서 자기결정권 보장	〈연구〉 - 연명의료의 범주 확대 방안 연구 - 의사결정 무능력자의 진료 결정을 위한 임의대리인 지정 방안 연구 - 의료서비스 이용자의 자기결정권 보장을 위한 연명의료결정법 단계적 개선 방안 연구	- 미국, 호주, 대만의 법 개정 역사 - 호주의 임의대리인 지정 제도

제3절 결론

삶과 죽음을 규정하는 데에 현대의학이 깊이 개입되어 있고 그런 의미에서 죽음의 의료화는 돌이킬 수 없는 사회 현상이다. 이제 누구나 병원에서 죽고 그것도 치료를 받는 도중에 죽음을 맞는다. 이에 죽음을 삶의 한 부분이 아니라 의료의 한 과정으로 이해하게 되었다.[62]

연명의료결정법은 죽음을 다른 방식으로 '의료화'함으로써 비인간적 의료화를 줄이려 한다는 비판을 받기도 한다. 그러나 환자 자신이 어떤 과정을 거쳐 삶을 정리하고 마감하는가가 중심이 되고 환자의 의견이 중시되어야 하므로 약간은 '탈의료화'된 죽음을 맞이할 수 있도록 제도가 개선될 필요가 있다.

이 시점에서 강조할 것은 임종기 의료서비스를 둘러싼 가치와 그것에 대한 판단이 가치중립적이 아니고 사회적 요인들과 긴밀하게 연관되어 있다는 점이다. 예를 들어 치료비 부담의 차이가 환자와 가족, 그리고 의료진의 결정에 영향을 준다는 것을 부인할 수 없다. 생명에 관한 결정에 사회경제적 불평등이 개입한다면, 이를 '자기결정'이라고 단언할 수는 없을 것이다.

결국 죽음 여정에 대한 논의는 죽음 여정에 놓인 당사자의 죽음, 따라서 삶 그 자체를 중심에 놓아야 한다. 품위 있는 죽음을 맞는 것은 사회경제적 위치에 따라서 달라질 수 없는, 인간이라면 응당 누려야 하는 인권으로 접근해야 한다. 의료 현실, 의료비 지출, 사회적 비용, 법과 행정 등의 상황적 요건을 배제할 수는 없으나 이는 어디까지나 고려 사항일 뿐이로 인해 지향점이 달라져서는 안 될 것이다.

---

62) http://www.rapportian.com/news/articleView.html?idxno=25348

참고문헌

〈국내문헌〉

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

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

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

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

국립암센터. (2008. 10. 29. 보도자료). 국민의 85%가 호스피스완화의료 이용 의향 밝혀.

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

김명희. (2018). 연명의료결정법의 문제점 및 개선 방안. Korean J Hosp Palliat Care, 21(1), 1-8. doi: 10.14475/kjhpc.2018.21.1.1

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

김병희, 안경주, 김지혜, 양수정. (2017). 호스피스·완화의료 인식도 조사 및 홍보 전략 개발. 보건복지부·국민건강보험.

김성희, 황주희, 김용진, 노승현, 이동석, 정희경 등. (2017). 장애인의 건강한 삶 정착을 위한 건강권 증진 방안 연구. 한국보건사회연구원.

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

김정현. (2014). 현대에서 '죽음'의 의미. 열린정신 인문학연구, 15(2), 77-100.

김창곤. (2017). 한국의 호스피스완화의료정책. 한국호스피스완화의료학회지.

김춘길. (2014). 재가노인의 좋은 죽음에 대한 인지도와가족지지의 영향. 한국호스피스· 완화의료학회지, 17(3), 151-160.

민들레, 조은희. (2017). 한국 사회에서 좋은 죽음에 대한 개념분석. 노인간호학회지, 19(1). 28-38. doi: 10.17079/jkgn.2017.19.1.28

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

박재영. (2010). 말기 환자의 재택 임종에 관한 탐색. (박사학위논문, 연세대학교 대학원. 서울). http://www.riss.kr/search/detail/DetailView.do?p_mat_type=be54d9b8bc7cdb09&control_no=6bbbe717b48e5baeffe0bdc3ef48d419#redirect에서 2018. 2. 3. 인출

보건복지부(2011). 암정복 2015 수정안.

보건복지부(2016). 제3차 국가암관리종합계획('16~'20).

보건복지부(2017. 12. 6. 보도자료). 호스피스연명의료 종합계획 마련을 위한 연구용역 공청회 개최.

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

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

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

보건복지부. (2018d). 소아청소년 완화의료 시범사업 안내.

보건복지부, 건강보험심사평가원. (2017a). 가정형 호스피스완화의료 건강보험수가 2차 시범사업 지침.

보건복지부, 건강보험심사평가원. (2017b). 자문형 호스피스완화의료 건강보험수가 시범사업 지침.

보건복지부, 국립암센터. (2018a). 말기 환자와 가족을 위한 호스피스완화의료 안내 리플렛(ver3.1).

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

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

서영숙, 손유림, 성기월. (2011). 농촌 여성노인의 죽음태도와 관련된 변인. 노인

간호학회지. 13(1). pp.21-28.

심인옥. (2014). 중년 여성이 인식하는 죽음의 의미에 대한 유형분석 연구 Q -Methodology 적용. 한국사회복지질적연구, 8(2), 35-58.

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

오현숙. (2003). 노인의 죽음개념 비교. 한국노년학연구, 12권, 137-154.

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

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

이동옥. (2015). 노인여성의 죽음 결정과 죽을 권리: 연명의료를 중심으로. 한국여성학, 31(1), 123-159.

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

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

이정인, 김순이. (2011). 노인의 죽음불안에 영향을 미치는 요인. 한국보건간호학회지. 25(1). pp.28-37.

이정인. (2012). 중년기 성인의 죽음불안 예측 요인. 한국보건간호학회지. 26(3). pp.572-580.

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

장경은. (2010). 빈곤여성노인들은 어떻게 죽음을 인식하고 준비하고 있을까?: 여성노인수급자의 죽음에 대한 태도. 한국사회복지학. 62(4). pp.325-347.

장윤정. (2017.12.7.). 호스피스 관련 주요 추진 과제. 호스피스와 연명의료 및 연령의료중단등결정에 관한 종합계획 공청회. 서울대학교 의과대학·국가

생명윤리정책연구원·국립암센터

조계화, 이현지. (2011). 노년의 죽음불안과 죽음의 개인적 의미가 품위 있는 죽음 태도에 미치는 영향: 가족의사소통의 매개역할 검증. 성인간호학회지. 23(5). pp.482-493.

최영순. (2014). 호스피스완화의료 활성화 방안. 건강보험정책연구원.

최정수, 이은경, 한은정, 황나미, 강아람, 최성은. (2015). 호스피스 완화의료 활성화방안 - 노인장기요양서비스 이용자를 중심으로. 세종: 한국보건사회연구원.

최지숙, 진다빈, 이문규, 고정애. (2018). 가정형 호스피스완화의료 1차 시범사업 효과평가 및 개선방안. 건강보험심사평가원.

최진영. (2018). 2018 호스피스전문기관 지원사업 설명회_국고지원사업 안내. 중앙호스피스센터.

태윤희 등. (2016). 주요국의 비암성질환 호스피스완화의료 현황과 시사점. 건강보험정책연구원.

태윤희, 정의신, 서수라, 김지윤, 임은실. (2016). 주요국의 비암성질환 호스피스·완화의료 현황과 시사점. 강원: 국민건강보험 건강보험정책연구원.

통계청. (2018. 8. 28.). 2017년 인구동향조사 출생·사망통계 잠정결과. 통계청 보도자료. http://www.google.co.kr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjXp_uYkpDgAhVFzbwKHcR2CoAQFjACegQICBAC&url=http%3A%2F%2Fwww.kif.re.kr%2Fkif2%2Fpublication%2Fviewer.aspx%3Fcontrolno%3D228721%26ic%3Dtkp&usg=AOvVaw1TV43uE8TxoLoYqgbYaHUN 에서 2018. 9. 30. 인출

하선미, 이정섭. (2017). 노인의 죽음 수용에 영향을 미치는 요인. 노인간호학회지. 19(3). pp.166-172.

한국호스피스·완화의료학회. (2018). 호스피스·완화의료. 군자출판사.

한상수. (2010). 존엄하게 죽을 권리에 관한 연구. 공법학연구, 11(3), 153-181. doi: 10.31779/plj.11.3.201008.006.

한은정, 박명화, 이미현, 이정석. (2016). 장기요양서비스 서비스제공자가 인식하는 '좋은 죽음'의미 탐색. 한국사회정책, 23(4), 177-203.

〈국외문헌〉

Age UK. (2018). Advance decisions, advance statements and living wills(factsheet 72).

CNN Library. (2018). Physician-Assisted Suicide Fast Facts. https://edition.cnn.com/2014/11/26/us/physician-assisted-suicide-fast-facts/index.html 에서 2018. 09.28. 인출

CQC. (2016). A different ending-Addressing inequalities in end of life care.

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

CQC. (2017). The state of hospice services in England 2014 to 2017.

Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health, 497 U.S. 261 (1990)

Death with Dignity. (2016). Oregon Health Authority Releases 2015 Data Summary on Death with Dignity Act. https://www.deathwithdignity.org/news/2016/02/2015-report/에서 2018. 09.28. 인출

Department of Health. (2008). End of Life Care Strategy - promoting high quality care for all adults at the end of life. NHS.

English, D. M. (2001). The Uniform Health-Care Decisions Act and Its Progress in the States. Prob. & Prop., 15, 19.

Hospice UK. (2017a). Hospice accounts.

Hospice UK. (2017b). Hospice care in the UK 2017.

Hunt RW., Bond MJ., Groth RK., King PM. (1991). Place of death in South Australia. Patterns from 1910 to 1987. Med J Aust, 155(8), 54

9-553. doi: 10.5694/j.1326-5377.1991.tb93893.x.

Hunter J (2018) End of life care in England: A briefing paper, IPPR. http://www.ippr.org/research/publications/end-of-life-care-in-england에서 2018.9.13. 인출.

In re Quinlan, 355 A.2D 647 (1976)

Institute of Medicine. (2001). Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington DC: National Academies Press

Leadership Alliance for the Care of Dying People. (2014). Onc chance to get it right. Department of Health and Social Care. https://www.gov.uk/government/publications/liverpool-care-pathway-review-response-to-recommendations에서 2018.09.13.인출.

Macmillan Cancer Support. (2013). Caring for someone with advanced cancer. Retrieved from http://be.macmillan.org.uk/Downloads/CancerInformation/InfoForCarers/MAC11623caringforsomeoneE1020130718.pdf 2018.10.23.

Ministry of Health, NSW. (2011). Your Health Rights and Responsibilities A Guide for NSW Health Staff. Policy Directive. PD2011_022. 09/1914. North Sydney NSW

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. BMJ : British Medical Journal, 330(7498), 1007-1011.

Murtagh FEM., Petkova H., Bausewein C. (2012). Understanding place of death for patients with non malignant disease: a systematic literature review. Southampton: Alpha House, University of Southampton Science Park.

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (연도미상). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburgh: N

ational Consensus Project for Quality Palliative Care.

NHS. (2008). Advance Care Planning: a Guide for Health and Social Ca re staff.http://www.ncpc.org.uk/publication/advance-care-plan ning-guide-health-and-social-care-staff에서 2018.10.24.인출.

Pence, G. E. (2004). Classic Cases in Medical Ethics: Accounts of Cases that Have Shaped Medical Ethics, with Philosophical, Legal, and Historical Bacgrounds.

Public Health England 홈페이지. End of Life Care Profiles. https://finge rtips.phe.org.uk/profile/end-of-life/data#page/4/gid/19381328 83/pat/42/par/R2/ati/102/are/E06000015/iid/91682/age/1/sex /4에서 2018.9.13. 인출.

The Parliament of Victoria(PoV), Australia, (2018) Medical Treatment Planning and Decisions Act 2016. No. 69 of 2016, Authorised Ve rsion as at 12 March 2018.

柏木哲夫. (2007). 生と死の医学(1)終末期医療をめぐるさまざまな言葉. 綜合臨床 56(9), 2744-2748

株本千鶴. (2017). ホスピスで死にゆくということ: 日韓比較からみる医療化現象. 東京大学出版会.

緩和ケア推進検討会. (2016). 緩和ケア推進検討会報告書. https://www. mhlw. go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000 144795.pdf#search='%E3%83%9B%E3%82%B9%E3%83%94%E3%8 2%B9%E7%B7%A9%E5%92%8C%E3%82%B1%E3%82%A2%E6%A4% 9C%E8%A8%8E%E4%BC%9A'에서 2018.9.15. 인출.

厚生労働省. (2016). 緩和ケア提供体制（がん診療連携拠点病院）について. https: //www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-S oumuka/0000116614.pdf#search='%E4%BB%8A%E5%BE%8C%E 3%81%AE%E7%B7%A9%E5%92%8C%E3%82%B1%E3%82%A2%E3%

81%AE%E3%81%82%E3%82%8A%E6%96%B9%E3%81%AB%E3%81%A4%E3%81%84%E3%81%A6%EF%BC%88%E6%A1%88%EF%BC%89'에서2018.9.15.인출.

厚生労働省. (2016). 今後の緩和ケアのあり方について(案). www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000116614.pdf#search=%27%E3%81%93%E3%82%8C%E3%81%8B%E3%82%89%E3%81%AE%E3%83%9B%E3%82%B9%E3%83%94%E3%82%B9%E7%B7%A9%E5%92%8C%E3%82%B1%E3%82%A2%E3%81%AB%E3%81%A4%E3%81%84%E3%81%A6%27에서 2018.9.15.인출.

厚生労働省. (2017). 在宅医療（その2). https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000161550.pdf#search='%E5%9C%A8%E5%AE%85%E7%99%82%E9%A4%8A%E6%94%AF%E6%8F%B4%E8%A8%BA%E7%99%82%E6%89%80%E6%95%B0%E3%81%AE%E6%8E%A8%E7%A7%BB'에서 2018.9.15. 인출.

厚生労働省. (2017). 人口動態調査. https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450011&tstat=000001028897&cycle=7&year=20170&month=0&tclass1=000001053058&tclass2=000001053061&tclass3=000001053065&stat_infid=000031749376&result_back=1&second2=1에서 2018.9.15. 인출.

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

日本緩和医療学会. (2017). https://www.jspm.ne.jp/pct/report_jspmpct2016.pdf에서 2018.9.15. 인출.

日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団. (2014). ホスピス・緩和ケア白書2014. 青海社.

日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団. (2017). ホスピス・緩和ケア白書2017. 青海社.

〈웹페이지, 기사〉

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

국립연명의료관리기관 홈페이지(1) https://www.lst.go.kr/decn/enactment.do에서 2018년 6월 30일 인출

국립연명의료관리기관 홈페이지(2) https://www.lst.go.kr/decn/maincontent.do에서 2018년 6월 30일 인출

국민일보. (민태원).(2018.8.7.). [And 건강] 연명의료 거부한 환자에게 인공호흡기 3주 씌운 병원. 국민일보. http://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0923989732&code=14130000&cp=nvhttp://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0923989732&code=14130000&cp=nv에서 2018. 9. 2. 인출

기획재정부. (2018a). 열린재정 홈페이지_상세재정통계DB. http://www.openfiscaldata.go.kr/portal/service/openInfPage.do?mId=B002#none에서 2018.05.04. 인출.

기획재정부. (2018b). e나라도움 홈페이지_통계센터. http://opn.gosims.go.kr/opn/ih/ih001/getIH001002QView.do에서 2018.05.04. 인출.

김재곤. (2018. 8. 8.) 작년 한국인 100명 중 76명은 병원에서 죽음. 조선일보. http://news.chosun.com/site/data/html_dir/2018/08/08/2018080800233.html에서 2018.9.20. 인출.

메디게이트. (2018.6.16.) 질환별 관리 정책과 호스피스 정책, 조율 이뤄져야. http://medigatenews.com/news/1902476585에서 2018.9.20.인출.

메디컬투데이. (남연희). (2018.9.5.). 연명의료 중단 합의 환자가족 범위 축소된다. 메디컬투데이. http://www.mdtoday.co.kr/mdtoday/index.html?no=331429에서 2018. 9. 10. 인출

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

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

일본 국립암연구센터 암대책정보센터 홈페이지. 緩和ケアについて理解する. https://ganjoho.jp/hikkei/chapter3-1/03-01-08.html에서 2018. 9.15.인출.

일본 호스피스 및 완화케어 재단 홈페이지. WHO (世界保健機構) は緩和ケアを次のように定義しています。https://www.hospat.org/public_what.html에서 2018.9.15.인출.

청년의사. (곽성순). (2018.9.6.). 청년의사. http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=1060095에서 2018. 9. 15. 인출

쿠키뉴스. (송병기). (2018.8.14.). "연명의료 중단하겠다"는 사전연명의료의향서 4만3110명 등록…절반은 서울·경기. 쿠키뉴스. http://www.kukinews.com/news/article.html?no=576011에서 2018.9.26. 발췌

호스피스완화의료홈페이지. (2018.8.22.). 말기암환자 입원형 호스피스 전문기관 지정 현황. http://hospice.cancer.go.kr/home/contentsInfo.do?menu_no=443&brd_mgrno=에서 2018.09.18. 인출

호스피스완화의료 홈페이지. (2018). 현황 및 통계. http://hospice.go.kr/square/stat.do?menu_no=443&brd_mgrno=에서 2018. 11. 30. 인출.

Age UK 홈페이지. (2018.8.1.). Advance decisions (living wills). https://www.ageuk.org.uk/information-advice/money-legal/legal-issues/advance-decisions/?id=16661에서 2018.10.24.인출

Australia Institute of Health and Welfare 홈페이지

https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-outcomes/patient-characteristics#Pcoc.1 에서 2019.10.20. 인출.

Australia Institute of Health and Welfare 홈페이지 https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-in-general-practice에서 2018.10.20. 인출.

Hospice UK 홈페이지. Our definition of hospice care. https://www.hospiceuk.org/about-us/our-definition-of-hospice-care에서 2018.9.13.인출.

Marie Curie 홈페이지. Nurses helped Caroline be cared for at home, as she wanted. https://www.mariecurie.org.uk/help/nursing-services/stories/caroline-cared-at-home에서 2018.10.24.인출.

NHS 홈페이지. (2018b). NHS continuing healthcare. https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/money-work-and-benefits/nhs-continuing-healthcare/에서 2018.10.23. 인출.

NHS 홈페이지. (2018. 6. 20) End of life care. https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/에서 2018.9.13. 인출.

WHO. (2018). WHO Definition of Palliative Care. Retrievd from https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ 2018.9.15.

간행물회원제 안내

▶ 회원에 대한 특전

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

▶ 회원종류

- 전체간행물회원 : 120,000원
- 보건분야 간행물회원 : 75,000원
- 사회분야 간행물회원 : 75,000원
- 정기간행물회원 : 35,000원

▶ 가입방법

- 홈페이지(www.kihasa.re.kr) - 발간자료 - 간행물구독안내

▶ 문의처

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

KIHASA 도서 판매처

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