

생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

김유휘

어유경·김진희·이선희·한수연

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



한국보건사회연구원
KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



■ 연구진

연구책임자	김유휘	한국보건사회연구원 부연구위원
공동연구진	어유경	한국보건사회연구원 부연구위원
	김진희	한국보건사회연구원 전문연구원
	이선희	한국보건사회연구원 부연구위원
	한수연	인하대학교 정책대학원 노인학과 초빙교수

연구보고서 2023-55

생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

발 행 일 2023년 12월
발 행 인 이 태 수
발 행 처 한국보건사회연구원
주 소 [30147]세종특별자치시 시청대로 370
세종국책연구단지 사회정책동(ID 1~5층)
전 화 대표전화: 044)287-8000
홈페이지 <http://www.kihasa.re.kr>
등 록 1999년 4월 27일(제2015-000007호)
인 쇄 처 (주)에이치에이엔컴퍼니

© 한국보건사회연구원 2023
ISBN 979-11-7252-012-0 [93330]
<https://doi.org/10.23060/kihasa.a.2023.55>

발|간|사

이 연구는 호스피스·완화의료 서비스에 집중된 생애말기 서비스 논의가 의료 영역 외에서 발생하는 임종 상황에 필요한 서비스에 대해 충분히 다루지 않고 있다는 점에 주목하였다. 이에 따라, 의료 영역 외 복지 영역에서 일어나는 생애말기 관련 사회서비스의 제공 및 이용 경험을 포착하고, 복지 영역에서 생애말기 대상자를 위해 확충해야 할 서비스 유형 및 제도 개선 방안을 도출하고자 하였다.

이 연구는 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례의 세 영역을 중심으로 제도 현황을 파악하고, 이용자와 제공자의 경험을 분석함으로써, 생애말기 사회서비스 활성화를 위한 정책을 제언하였다는 점에서 그 의의가 있다. 이 연구가 향후 한국 사회서비스 제도 개선에 기여하기를 기대한다.

이 연구는 김유희 부연구위원의 책임하에 본원의 어유경 부연구위원, 이선희 부연구위원, 김진희 전문연구원, 인하대학교 한수연 교수가 참여하여 작성하였다. 연구 과정에서 유익한 자문 의견과 조언을 주신 한국보건사회연구원 김세진 부연구위원, 가천대학교 유재언 교수, 익명의 평가위원들께 감사의 마음을 전한다. 마지막으로, 이 보고서의 내용은 한국보건사회연구원의 공식적인 견해가 아님을 밝힌다.

2023년 12월
한국보건사회연구원 원장
이 태 수

목 차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



Abstract	1
요 약	3
제1장 서론	19
제1절 연구 배경 및 목적	21
제2절 연구 내용 및 방법	25
제2장 이론적 논의	27
제1절 생애말기 사회서비스의 개념과 범위	29
제2절 생애말기 관련 공적 지원	37
제3장 생애말기 사회서비스 제도 및 현황	45
제1절 생애말기 관련 법령 및 중장기 전략	47
제2절 자기결정권 지원	52
제3절 생애말기 돌봄	68
제4절 장사·장례 지원	82
제5절 소결	104
제4장 생애말기 서비스 대상자의 경험 및 인식	109
제1절 조사 개요	111
제2절 생애말기 대상(경험)자	115
제3절 생애말기 환자의 가족	130

제5장 생애말기 서비스 제공자의 경험 및 인식	157
제1절 조사 개요	159
제2절 생애말기 서비스 제공 경험	163
제3절 생애말기 서비스 관련 의견	191
 제6장 결론	 215
제1절 연구 요약	217
제2절 생애말기 서비스 활성화 방안	226
 참고문헌	 237

표 목차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



〈표 2-1〉 생애말기 대상자의 필요 서비스	35
〈표 2-2〉 호스피스 사업의 범위	41
〈표 2-3〉 호스피스 유형별 서비스 내용	43
〈표 3-1〉 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서 비교	55
〈표 3-2〉 연명의료 중단 이행 과정	58
〈표 3-3〉 법정후견업무 이행 절차	60
〈표 3-4〉 치매공공후견 이행 절차	64
〈표 3-5〉 연명의료결정제도 내용(종합)	66
〈표 3-6〉 후견제도 내용(종합)	67
〈표 3-7〉 돌봄 제도와 생애말기 대상자	81
〈표 3-8〉 전국 장사시설 현황(2023년)	84
〈표 3-9〉 장례지도사 교육과정	86
〈표 3-10〉 장례지도사 자격증 연간 발급 현황	87
〈표 3-11〉 민간의 장례지원서비스 사례	93
〈표 3-12〉 광역 및 기초지방자치 단체 웰다잉 관련 조례 수	95
〈표 3-13〉 경기도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례	97
〈표 3-14〉 장사·장례 내용(종합)	101
〈표 3-15〉 유품정리 내용(종합)	102
〈표 3-16〉 사별가족 지원 내용(종합)	103
〈표 4-1〉 조사 참여자(생애말기 서비스 대상자) 구성	112
〈표 4-2〉 생애말기 서비스 대상자(환자 본인 및 가족) 인터뷰 질문지	113
〈표 4-3〉 심층 인터뷰 참여자(환자 본인)의 일반적 특성	115
〈표 4-4〉 환자본인의 생애말기 경험과 인식에 관한 분석	117
〈표 4-5〉 심층 인터뷰 참여자(생애말기 환자의 가족)의 일반적 특성	131
〈표 4-6〉 가족의 생애말기 돌봄 경험과 인식에 관한 분석	132
〈표 5-1〉 조사 참여자(생애말기 서비스 제공자) 구성	160
〈표 5-2〉 사회서비스 제공자 FGI 인터뷰 일정 및 참여자 정보	161



〈표 5-3〉 생애말기 서비스 제공자 FGI 질문지	162
〈표 6-1〉 생애말기 사회서비스 영역별 분석결과 요약	224

그림 목차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



[그림 2-1] 사망장소별 비중 추이[2012~2022(잠정)]	32
[그림 2-2] 영국의 생애말기 케어 경로	37
[그림 2-3] 호스피스 및 연명의료결정 관련 지원체계	41
[그림 2-4] 제1차 호스피스·연명의료 종합계획 추진과제	50
[그림 2-5] 제1차 고독사 예방 기본계획 추진전략 및 핵심과제	51
[그림 3-1] 연명의료결정제도 참여 현황	56
[그림 3-2] 사전연명의료의향서 작성기관 및 윤리위원회 지역별 분포(2023년 2월 기준) ..	57
[그림 3-3] 법정후견 유형별, 지역별 누적 접수건수(2014~2021년)	62
[그림 3-4] 제3차 장사시설 수급 종합계획 비전과 목표	90
[그림 3-5] 상조업체 수 추이	92



Abstract

Social Services for End-of-life Support

Project Head: Kim, Yuhwi

With increasing life expectancy, interest has grown in “dying well” or “good death,” which emphasizes dignity in the end-of-life process. Such interest in dying well has led to the enactment of the "Life-Sustaining Treatment Decision Act" in 2017, expanding related services. However, discussions have been predominantly healthcare-focused, leaving gaps in welfare services for end-of-life support.

This study aims to broaden the scope of existing discussions and policies on end-of-life services to ensure dignified end-of-life care and death for diverse service recipients within the social welfare sector. The study focused on self-determination support, end-of-life care, and funeral and burial support, and conducted policy analysis, interviews with end-of-life service recipients, and focus group interviews (FGIs) with end-of-life service providers. The study suggests expanding end-of-life services, improving the fragmented service delivery system, strengthening service support and medical-welfare linkages in the community, and improving information accessibility.

Co-Researchers: Eo, Yugyeong · Kim, Jinhee · Lee, Sunhee · Han, Sooyoun

2 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

The study also emphasizes improving public awareness and discussions on dying well. By addressing these areas, the study seeks to ensure that dignified end-of-life care is accessible to all, regardless of their circumstances.

Key words: end-of-life, social services, self determination support ,
care service, funeral service



요약

1. 연구의 배경 및 목적

- 기대수명이 증가함에 따라 생을 존엄하게 마감하는 웰다잉(well-dying) 또는 좋은 죽음(good death)에 대한 관심이 높아지고 있음.
- 웰다잉에 대한 관심을 바탕으로 2017년 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭 연명의료결정법)」이 제정되었으며, 이는 웰다잉 관련 서비스가 확장되는 계기가 됨.
- 한국의 웰다잉 정책 분야는 크게 호스피스·완화의료, 연명의료 결정, 장사·장례 문화, 장기·인체조직 기증, 죽음 관련 교육으로 분류됨(황민섭, 이민영, 2019). 웰다잉 관련 정책 혹은 서비스에 관한 논의는 보건·의료 영역의 호스피스·완화의료 및 연명의료 결정을 중심으로 이루어짐.
- 상대적으로 복지 영역에서 생애말기 및 웰다잉을 지원할 수 있는 서비스에 대한 논의는 충분히 이루어지지 않고 있으며, 정책적으로도 사각지대가 발생하고 있음.
- 호스피스·완화의료 서비스를 받을 수 있는 대상자는 「연명의료 결정법」 제2조에 의해 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 말기환자로 제한됨.
- 호스피스 대상질환 사망자 대비 호스피스 이용률은 2022년 21%로 여전히 낮은 수준으로 호스피스 확충도 시급한 것이 사실임(보

4 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

건복지부, 중앙호스피스센터, 2024). 그러나 호스피스 대상질환이 아니거나 단기간에 호스피스 확충의 혜택을 보기 어려운 절대다수를 위한 생애말기 지원 서비스가 논의되어야 함.

□ (생애말기 돌봄) 호스피스·완화의료 서비스 중심의 논의는 의료 영역 외에서 발생하는 임종에는 어떤 서비스가 필요한지에 대해 충분히 논의가 이루어지지 못하고 있음.

○ 호스피스팀이 없는 요양병원, 장기요양기관(노인요양시설), 지역사회(자택)에서는 돌봄서비스가 제공되고 있으나 생애말기 준비를 위한 서비스는 적절하게 제공되고 있지 않음.

□ (자기결정권) 자기결정권은 연명의료 결정 여부에 주로 초점을 두고 있으며 이에 따라 사전연명의료의향서와 관련된 논의가 주를 이루고 있음. 그러나 자기결정권은 연명의료 여부 외에도 생애말기 돌봄 방식 및 죽음준비의 다양한 방면에서 발현되어야 하며 이를 위해 필요한 서비스 및 제도적 지원도 다양해야함.

□ (장사·장례) 장사·장례는 보건복지부 소관 사업이자 주요한 생애말기 및 웰다잉 서비스임에도 불구하고 주된 정책 논의에서 제외되어 있음. 그러나 고비용, 획일화된 장례문화를 개선해야한다는 필요가 제기되고 있음(송효진 외, 2019).

□ 이에 본 연구에서는 생애말기 서비스에 관한 기존 논의와 정책 범주를 넓혀, 복지 영역의 다양한 환경 속에서 다양한 대상자들에게 존엄한 생애말기와 죽음을 맞이할 수 있도록 어떤 서비스가 제공되어야 하며 어떤 정책개선이 필요한지에 관하여 분석하고자 함.

2. 주요 연구결과

가. 제도 및 서비스 현황

□ 자기결정권 지원

- 생애말기 자기결정권 보장을 위해 마련된 제도는 크게 연명의료 결정제도와 후견제도로 구분됨.
- 연명의료 결정제도는 사전연명의료의향서와 연명의료계획서임.
 - 사전연명의료의향서는 말기 환자 또는 임종기에 국한되지 않고 만 19세 이상 성인 누구나 연명의료에 대한 결정을 작성할 수 있는 문서인 반면,
 - 연명의료계획서는 의사에 의해 말기 또는 임종 과정에 있는 환자가 연명의료 중단 결정을 명시하는 문서임.
- 후견제도는 의사결정이 어려운 사람들을 지원하기 위한 제도이며, 법정후견과 치매공공후견으로 구분됨.
 - 법정후견은 법원에서 지정한 후견인이 피후견인을 대신해 의사결정을 하는 제도이며, 의사결정 지원 정도에 따라 성년후견, 한정후견, 특정후견, 임의후견으로 세분화됨.
 - 치매공공후견제도는 치매 환자에게 성년후견제도를 이용할 수 있도록 지원하는 제도임.
- 연명의료 결정제도의 사전연명의료의향서는 성인 누구나 작성할 수 있어 지원 대상의 범위가 넓고 그중 생애말기 대상자가 포함됨
 - 반면, 연명의료계획서는 지원 대상 범위는 좁지만, 생애말기 대상자에게 초점을 맞춘 서비스임.

6 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

- 사전연명의료의향서는 주기적인 의사 확인 및 갱신 구조가 부족함은 한계가 있고, 연명의료계획서는 임종기 환자가 자기 표현의 한계로 환자 본인의 의견을 반영하기 어려운 경우가 발생함.
- 후견제도는 아직 성숙 단계에 이르지 못하였으며, 법정후견의 유형 중에서 의사결정 지원 정도가 더 한정적인 특정후견 및 한정후견의 활성화가 필요함.

□ 생애말기 돌봄

- 호스피스·완화의료 서비스를 제외하면, 생애말기에 초점을 맞춘 제도가 부재하기 때문에 각 제도별 지원 대상 기준에 생애말기 대상자가 포함되어 서비스를 이용할 여지가 있음.
 - 예를 들어, 병원에 입원한 생애말기 환자는 간호·간병통합서비스를 통해 돌봄을 제공받을 수 있으며,
 - 장기요양제도에서는 장기요양등급을 받은 생애말기 환자가 요양시설에 입소하거나 방문서비스를 받을 수 있음.
- 생애말기 대상자를 기준으로 각 서비스별 포괄성과 효용성을 살펴보면,
 - 간호·간병통합서비스는 생애말기 환자가 필요로 하는 돌봄을 제공하지만, 대형병원의 참여 수준이 낮아 서비스 확대가 요구되고 있음.
 - 장기요양제도는 서비스 이용자 규모를 고려할 때 기존 돌봄 제도 중에서 생애말기 대상자가 지원대상이 될 가능성이 가장 높은 제도이나, 생애말기에 특화된 서비스를 제공하지 못함.
 - 노인맞춤돌봄서비스는 예방적 서비스로 생애말기 환자가 필

요로 하는 돌봄 지원을 제공하기 어려움.

- 가사·간병방문지원사업은 생애말기 환자와 그 가족에게 필요한 서비스지만, 생애말기 대상자를 거의 포함하지 못함.

□ 장사·장례 지원

○ 장사·장례 서비스는 장사시설 및 장례 지원, 유품정리, 사별가족 지원의 순으로 파악하였음.

- 서비스 내용은 장례(장례절차, 장례방식, 장례용품, 비용 등) 수행, 유품정리 수행, 사별가족에 대한 심리정서적 지원 등으로 생애말기 환자의 가족이 임종과 임종 후에 필요로 하는 서비스임.

- 관련 공적 지원으로는 장제급여, 공영장례지원 등이 있음.

○ 장사·장례 서비스에서 공적 제도는 장제급여, 공영장례지원 등이기 때문에 생애말기 대상자에 대한 포괄성이 낮은 수준임.

- 장제급여는 기초수급자 요건과 부양의무자 요건을 충족한 경우에만 수급 가능하고,
- 공영장례지원 또한 생애말기 대상자 중에서도 무연고 사망자나 고독사 등에 한정됨.

□ 세 영역별 공공 개입의 수준

○ 자기결정권 지원은 공공에서 제도의 규정·관리 차원에서 크게 개입하고 있고 민간 서비스가 활성화되지 않은 상황임.

- 연명의료계획서는 의료기관 윤리위원회가 설치된 의료기관에서 제공하고 있고,

8 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

- 사전연명의료의향서는 의료기관, 해당 사업을 수행하는 비영리법인 또는 단체에서 제공함.
- 생애말기 돌봄의 경우, 기존 돌봄 제도는 대부분 공공이 주로 재정 지원하는 역할을 수행하고 있음.
- 그러나 생애말기 환자가 돌봄 제도의 지원 대상이 아니거나 제공되는 서비스가 생애말기 질환에 도움이 크지 않은 경우, 가족의 돌봄이나 민간 간병서비스를 이용의 도움을 받을 수밖에 없음.
- 장사·장례 지원에서 공공의 개입은 관련 법령을 통한 규제, 장제 급여 및 공영장례 지원 등에 한정됨.
- 나머지는 병원 장례식장, 상조회사, 청소업체 등과 같이 민간이 주도하는 영역이라 할 수 있음.
- 또한 사별가족 지원은 호스피스 서비스를 제외하면 서비스가 아직 활성화되지 못한 것으로 파악됨.

나. 생애말기 서비스 대상자에 대한 심층 인터뷰 결과

- 생애말기의 환자 본인과 생애말기 돌봄을 경험한 가족을 대상으로 개별 심층 인터뷰 실시
- 생애말기 대상(경험)자¹⁾ 및 생애말기 환자의 가족 총 16명(가족 11명, 대상자 5명)

1) 생애말기 대상자는 생애말기 진단은 받지 않았지만 이에 준하는 질환으로 현재 투병 중이거나 호전된 대상자를 제외함.

□ 생애말기 경험 및 관련 서비스에 대한 인식

- 생애말기에 준하는 상황에서 환자 본인은 갑작스러운 진단과 계속되는 전이로 죽음이 생활화되었지만, 실제 본인의 죽음이 가깝다는 생각은 하지 않았음.
- 본인이 해야만 하는 생애말기 준비와 연명의료 등 결정의 중요성을 인식하면서도 결심하지 못하여 결정을 미루고 있음.
- 생애말기 돌봄 대상자임에도 불구하고, 현실적으로 도움을 받을 수 있는 자원이 제한적이고 가족에게 돌봄을 기대하기 어려워 스스로 생애말기 돌봄을 준비해야 한다고 인지하였음.
- 생애말기 돌봄을 제공한 가족은 생애말기 돌봄은 이전에 경험했던 돌봄과 비교하여 확연하게 힘들고 어려웠다고 인식함.
- 환자의 죽음을 막연한 미래가 아닌 가까운 현실로, 돌봄의 마지막에는 환자의 임종이 기다리는 지치고 힘든 마지막 돌봄이었음.
- 환자의 질환과 환자의 상태에 따라서도 죽음의 여정을 다르게 경험하였으며, 특히 환자가 치매를 앓고 있는 경우 돌봄이 더욱 힘들어졌음.
- 무엇보다 사전에 충분하게 임종을 준비하지 못한 상황에서 환자가 자택에서 임종을 한 가족의 경우 무지한 상황에서 어려움이 더 컸음.
- 가족의 어려움은 갑작스럽게 생애말기 돌봄으로 들어가면서 무엇을 먼저 해야 하는지, 환자가 어떤 돌봄이 필요한지 모르는 무지함으로 분주하고 생경한 임종 과정에서 환자의 임종 순간을 놓치기도 하고, 마지막 인사도 하지 못하는 상황으로 전개되기도 함.

다. 생애말기 서비스 제공자에 대한 FGI 인터뷰 결과

- 생애말기 사회서비스 제공자를 대상으로 초점집단인터뷰(FGI 인터뷰) 실시
 - 서비스 제공자 총 20명 (자기결정권 지원 5명, 생애말기 돌봄 10명, 장사·장례 5명)
- 자기결정권 관련 경험 및 의견
 - 노인들은 건강하거나 질환 초기에는 사전연명의료의향서를 작성하는 데 비교적 긍정적인 반응을 보이지만, 말기 진단을 받거나 상태가 악화되면 두려움과 어려움을 경험함.
 - 의료진들은 연명의료 중단에 대해 죄책감을 느끼거나 법적 책임을 두려워하는 경우가 있어, 명확한 가이드라인과 법적 책임 경감이 필요함.
 - 생애말기 환자들이 평화롭게 삶을 마무리하기 위해 본인의 죽음을 미리 생각하는 것이 중요하며, 이를 위해 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 기간을 늘리고, 작성에 대해 설명하고 지원하는 사업이 필요함
 - 서식 작성에 치중된 서비스에서 벗어나 실질적으로 생애말기를 준비하고 의사결정을 내릴 수 있도록 지원하는 서비스 필요
 - 병원 내에서 사전연명의료의향서 작성에 대한 부담을 줄이기 위해 공공기관이나 보건소, 자택 등에서 작성 지원 필요
 - 가족이 없거나 의사결정이 어려운 상황에 처한 생애말기 환자를 위한 공공후견인 등의 지원이 더욱 중요해질 것으로 인식하고 있음.

□ 생애말기 돌봄 관련 경험 및 의견

- 서비스 제공자들은 연속성 있는 서비스 연계를 위한 공공의 책임이 강화되어야 한다고 지적함.
 - 이를 위해 국가 지원 간병 서비스가 확충되고, 지역별 및 권역별 네트워크 구축을 통해 의료, 요양, 돌봄, 주거 등이 연속적으로 이루어져야 함.
- 생애말기 환자와 가족들에게는 삶의 질 유지를 위한 지원과 정서적 지지가 필요
 - 특히 치매나 파킨슨병 환자들에게 두려움을 줄이는 대화 프로그램 개발이 필요함
- 환자들은 치료받던 병원에서 지속적으로 케어를 받기를 원하기 때문에, 동일 병원에서의 가정간호나 호스피스 병동으로의 이동을 지원하는 서비스가 필요함.
- 장기요양기관에서도 생애말기 환자들을 위한 전담팀 구성 및 전문적 돌봄 기술 개발이 필요함.
 - 기존 돌봄 제공자들이 생애말기 환자들에 대한 서비스를 제공할 수 있도록 교육과 가이드라인 등을 마련할 필요가 있음.

□ 장사·장례 지원 등에 대한 경험 및 의견

- 장사·장례 서비스 제공자들 내에서도 공영장례에 대한 다양한 의견이 존재하였으며,
 - 공영장례 제도의 필요성을 인정하고, 무연고 사망자에 대한 적절한 대처와 사회적 논의가 필요하다는 의견이었음.

12 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

- 공공에서 제공하는 장례 서비스에 대해 수요자들이 잘 알지 못하는 경우가 많아, 공공기관의 적극적인 서비스 홍보와 정보 안내가 필요함.
- 가족 구조 변화를 고려할 때, 가족 외 대리인의 의사결정을 허용하는 등의 관련법 개정이 요구됨.
- 유품정리와 관련된 법적 제도를 정비하고 민간자격 인정 방안 등을 마련할 필요가 있음.

〈표 1〉 생애말기 사회서비스 영역별 분석결과 요약

구분	생애말기 관련 제도 현황(요약)	생애말기 서비스 대상자의 제도 관련 경험 (인터뷰 결과 요약)	생애말기 서비스 제공자의 인식과 의견 (FGI 결과 요약)
자기결정권 지원	- 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 통해 환자가 자신의 의사를 미리 표현할 수 있도록 지원하지만, 실제 연명의료 중단 결정은 환자 가족의 동의가 필요할 때가 많아 자기결정권이 온전히 반영되지 못하는 경우가 많음. - 법정후견 및 치매공공후견제도를 통해 후견인이 파후견인의 재산 관리와 신상 보호를 담당하여 자기결정권을 보장하지만, 선정 과정의 복잡성, 권한 남용 가능성 등의 문제가 제기되고 있으며, 치매공공후견제도는 매칭률이 낮아 실효성이 떨어짐. - 공공에서 제도를 규정하고 있고 민간 서비스는 거의 부재함.	- 생애말기 대상자들은 자신의 상태를 받아들이기 어렵고, 치료와 돌봄 결정에 주저하게 됨. 특히, 연명의료와 관련된 결정이 미루어지며, 정확한 정보를 제공받지 못해 혼란을 경험함. - 지원 제도의 접근성이 낮고 자격 조건 기준이 엄격하여 실질적인 도움을 받기 어려움	- 환자가 말기 상태나 컨디션이 나쁘면 두려움과 어려움을 느껴 작성하기 어려우며, 치매와 같이 의사결정이 불가능한 경우도 있음. - 여전히 가족의 결정이 중요한 문화가 존재하며, 노숙자, 무연고자, 가족과 단절된 경우, 외국인 등 의사결정의 어려움 발생함. - 의료진의 인식과 의지가 부족한 경우가 많아 환자의 자기결정권이 충분히 보장되지 않음.
생애말기 돌봄	- 생애말기 대상자에 초점을 맞춘 서비스가 부재하며, 기존 제도별 지원 대상 기준에 따라 생애말기 환자가 포괄될 여지가 있음. - 대상자가 병원 및 요양병원에 입원하는 경우, 병원의 간호·간병통합서비스의 충분성이 낮고, 요양병원에서의 돌봄은 주로 간병인을 통해 이루어져 비용 부담이 큼.	- 병원에서 환자 중심의 대화가 부족하고, 이동(병원 방문) 관련 지원이 제한적임. - 투병 비용이 크게 부담되며, 보험이 없는 경우 특히 경제적 어려움을 크게 경험함. - 필요한 정보와 지원을 얻기 어렵고, 가사도우미 이용, 심리상담 서비스 이용 등이 제한적임.	- 생애말기 대상자들은 죽음에 대한 두려움으로 정서적, 영적 치료와 가족의 관심이 필요함. - 보호자의 부재나 소극적인 태도가 문제로 작용하는데, 돌봄에 대한 지식이 부족하거나 경제적 문제로 인해 치료에 소극적인 가족이 있음. - 재가나 요양시설에서 받을 수 있는 의료 서비스가 부족하여 환자들이 충분히

14 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 향상 방안

구분	생애말기 관련 제도 현황(요약)	생애말기 서비스 대상자의 제도 관련 경험 (인터뷰 결과 요약)	생애말기 서비스 제공자의 인식과 의견 (FGI 결과 요약)
장사·장례 지원	대상자가 자택에서 돌봄을 받는 경우, 장기요양등급을 받은 경우에 한하여 장기요양서비스를 받을 수 있음.		한 돌봄을 받지 못함. 가정간호 서비스의 범위와 시간 제한이 있고, 재택 환자의 병원 방문 비용이 큼. - 장기요양기관에서는 인력 부족으로 말기 환자에 집중적인 돌봄을 제공하기 어려우며, 요양보호사의 교육에서 생애말기 전문성을 갖추기 어려움. - 체제적인 생애말기 지원 체계가 없어 서비스 제공이 파편적이며 정보 제공이 충분하지 않음.
	- 대부분의 장례 서비스는 민간에서 제공하며, 공공의 개입은 장제급여와 공영장례지원에 한정됨. - 공영장례지원은 지방자치단체의 조례 제정 여부에 따라 지원 범위와 방법이 다르며, 제도 진입이 어려움. - 유류정리는 주로 민간에서 이루어져 공공의 지원이 부족한 상황이며, 사별 가족을 위한 지원 프로그램이 제한적임.	- 환자와 가족 모두 장례 준비에 대한 지식이 부족하며, 미리 준비하지 못해 임종 후 급하게 처리해야 하는 상황이 발생함. - 장례 준비에 대해 환자와 가족 모두 심리적으로 부담스러워하며, 관련 절차와 비용에 대한 정보가 부족함. - 장례와 관련된 정부 지원이 부족하며, 자격 조건이 까다로움.	- 장례 절차에 대한 인식이 부족하며 준비되지 않은 죽음으로 인해 어려움을 경험함. - 공공의 장례지원이 존재하나, 수요자가 이를 잘 모르는 경우가 많고 홍보가 부족한 상황임. - 유류정리에 대한 인식이 개선되고 있지만 여전히 생전 준비가 부족함. - 유류정리가 민간자적으로도 인정받지 못하며, 장례서비스로 인정받기가 어려움.

3. 생애말기 사회서비스 활성화 방안

□ 생애말기 서비스의 확대 필요

- 생애말기 환자가 선택할 수 있는 선택지가 다양해야 하며, 취약 계층의 존엄한 죽음을 보장하기 위한 공공의 지원 확대 필요
- 생애말기 대상자의 다양한 욕구에 대응하기 위해 호스피스·완화의료에만 한정하지 않는 포괄적인 제도 설계가 필요
- 생애말기 사회서비스 활성화를 위해 다음과 같이 개선방안을 제안함.

□ 호스피스·완화의료 서비스의 지원대상 확대 및 서비스 강화

- 기존 생애말기 대상자를 지원하는 주요 체계인 호스피스 및 완화의료의 지원을 강화해야 함.
- 이를 위해 호스피스 병상 수를 늘리고 가정형 호스피스 기관을 확충할 필요가 있음.

□ 분절적인 서비스 제공체계에 대한 개선

- 환자의 병원-가정-요양시설 이동 시 돌봄 계획과 정보를 원활하게 이전하여 중단 없는 돌봄을 제공해야 함.
- 케어매니지먼트 기능을 도입하여 환자 및 가족의 요구를 중심으로 서비스 조정 및 자원 연계 필요
- 단기적 방안으로, 의료기관 중심의 생애말기 대상자에 대한 모니터링 및 지원 체계를 갖추고, 지자체, 보건소 등과 협력하는 방안을 고려해볼 수 있음.

16 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

- 장기적으로는 지자체 중심의 케어매니지먼트 체계를 공고히 하는 방향으로 나아갈 필요가 있음.

□ 재가 영역의 서비스 지원 및 의료-돌봄 연계 강화

- 지자체, 보건소, 장기요양기관, 노인복지기관 등과 의료기관 간 협력 체계를 구축하여, 자택 거주 환자의 서비스 접근성 개선
- 자택에서 돌보는 가족이 필요한 지식과 정보를 얻을 수 있도록 지원 체계 마련
- 자택 임종 시 유족의 어려움을 완화하기 위한 관련 절차 개선

□ 생애말기 서비스의 정보 접근성 개선

- 병원 입원, 요양병원 이동, 자택 거주 등과 무관하게 생애말기 환자 가족이 의료서비스, 돌봄, 의사결정, 임종, 장례·장사와 관련된 서비스 정보를 쉽게 제공받을 수 있는 체계를 마련해야 함.

□ 생애말기 과정과 관련 서비스에 대한 인식 개선

- 생애말기에 있는 환자와 가족만이 아니라 전생애주기적 전환점마다 모든 시민이 의료와 돌봄, 슬기로운 환자 생활과 존엄한 죽음을 준비할 수 있도록 정보 체계 구축
- 시민사회 중심으로 웰다잉에 대한 토론의 장을 확산시켜야 함.

□ 자기결정권 지원

- 자기결정권 지원 제도 강화: 사전돌봄계획을 세울 수 있는 시스템 구축, 연명의료결정 관련 기구 설치 확대, 관련 예산 지원 강화 등

- 후견제도에 대한 공공 개입 강화: 한정후견, 특정후견 등의 유형을 다양화, 후견인 발굴 및 양성 체계 강화 등
- 자기결정권 지원의 범위 확대: 연명치료 중심의 지원에서 장례방식, 유언, 유품정리, 상속/기부 등의 결정을 포괄하도록 의사결정 지원 제도의 범위 확대

□ 생애말기 돌봄

- 기존 돌봄 제도 간 연계 강화: 요양병원의 돌봄 지원 강화, 장기요양제도에 임종실, 임종돌봄 가산 등을 도입 검토 등
- 기존 제도의 지원대상 기준에서 제외되는 생애말기 환자에 대한 공적 지원 강화 필요

□ 장사·장례 지원

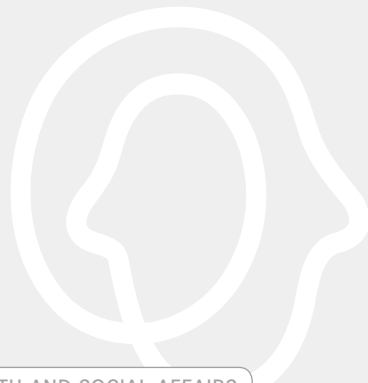
- 공영장례 제도를 전국적으로 보편화하고 중앙 정부 지원 강화
- 자택 임종 절차를 개선하고, 직계가족 외의 주체가 장례를 치를 수 있도록 관련 법적 장치를 마련하는 방안을 검토
- 장례 서비스의 기준 설정과 정보 공개를 강화하고, 장례 관련 정보와 상담을 제공하는 창구 마련
- 유품정리 서비스에 대한 법적 기준을 명확히 하고 유품정리사 양성을 위한 교육 프로그램 및 자격증 제도 도입

주요 용어 : 생애말기, 사회서비스, 자기결정권 지원, 돌봄서비스, 장례·장사 서비스

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제 1 장

서론

제1절 연구 배경 및 목적

제2절 연구 내용 및 방법

제 1 장 서론

제1절 연구 배경 및 목적

국민들의 기대수명이 증가함에 따라 생을 존엄하게 마감하는 웰다잉(well-dying) 또는 좋은 죽음(good death)에 대한 관심이 높아지고 있다. 2020년 노인실태조사에 따르면 좋은 죽음의 요소별로 중요하다고 응답(매우 중요+중요)한 비율이 86.9%~90.6%으로 나타났다(이윤경 외, 2020)²⁾.

좋은 죽음, 웰다잉 등에 대한 관심을 바탕으로 2016년 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(연명의료결정법)이 제정되었으며, 이는 생애말기 및 웰다잉 관련 서비스가 확장되는 계기가 되었다. 한국의 생애말기 및 웰다잉 정책 분야는 크게 호스피스·완화의료, 연명의료 결정, 장사·장례문화, 장기·인체조직 기증, 죽음 관련 교육 등으로 분류된다(황민섭, 이민영, 2019). 그러나 관련 정책 혹은 서비스에 관한 논의는 주로 의료 영역의 호스피스·완화의료 및 연명의료 결정을 중심으로 이루어졌다. 상대적으로 복지 영역에서 생애말기 및 웰다잉을 지원할 수 있는 서비스에 대한 논의는 충분히 이루어지지 않고 있으며, 정책적으로도 사각지대가 발생하고 있다.

생애말기 관련 대표적인 서비스인 호스피스·완화의료 서비스를 살펴보면, 서비스를 받을 수 있는 대상자는 「연명의료결정법」 제2조에 의해

2) 가족 또는 지인에 부담주지 않는 죽음(90.6%), 고통 없는 죽음(90.5%), 스스로 정리하는 죽음(89.0%), 가족과 함께 맞는 죽음(86.9%)

암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화, 만성호흡 부전 말기환자로 제한된다. 호스피스·완화의료 서비스 공급의 부족으로 인해 해당 대상자들도 적시에 서비스에 접근하지 못하는 문제도 발생하고 있지만, 해당 질환이 아닌 질환, 혹은 다른 사유로 인해 임종과정에 있는 사람들은 서비스 대상조차 아니기에 적절한 생애말기 서비스를 이용하기 매우 어려운 현실이다.

2022년 호스피스 대상질환 사망자 수 대비 호스피스 신규 환자 수 비율은 21%로 여전히 낮은 수준이며 서비스 신규 이용환자는 20,226명에 불과하다(보건복지부, 중앙호스피스센터, 2024, p.30). 호스피스 확충도 시급한 것은 물론이고, 호스피스 대상질환이 아니거나 단기간에 호스피스 확충의 혜택을 보기 어려운 절대 다수를 위한 생애말기 지원 서비스가 함께 논의될 필요성이 있다.

다음으로, 생애말기 케어가 호스피스·완화의료 서비스 중심으로 이루어지다보니 의료 영역 외에서 발생하는 임종에는 어떤 서비스가 필요한지에 대해 충분히 논의가 이루어지지 못하고 있다. 호스피스팀이 없는 요양병원, 장기요양기관, 지역사회(자택)에서는 돌봄서비스가 제공되고 있으나 생애말기 준비를 위한 서비스는 적절하게 제공되고 있지 않다.

요양병원, 요양시설 등의 말기 만성질환 또는 치매 환자가 호스피스를 대신하여 적절한 생애말기 돌봄을 받기에 더 어려운 조건에 있다(한수연, 2016). 그 원인으로는 충분한 생애말기 돌봄 제공을 위한 자원 부족, 인력 전문성의 부족 등이 지목되었다. 예를 들어, 요양보호사 교육과정은 총 160시간으로 구성되어 있는데 ‘임종 및 호스피스 요양보호기술’에는 그 중 겨우 6시간만이 할당되고 있다(노인복지법 시행규칙, 2023). 또한 지역사회 계속 거주(Aging in Place)를 위해 ‘지역사회 통합돌봄 선도사업’이 추진되었으나, 생애말기 서비스는 논의에서 제외되어 있다. 이로

인해 지역사회의 생애말기 환자들은 적절한 서비스에 접근하기가 더욱 어려운 상황이다.

한편, 생애말기 환자의 자기결정권 지원은 주로 연명의료결정 여부에 초점을 두고 있으며 이에 따라 사전연명의료의향서와 관련된 논의가 주를 이루고 있다. 그러나 자기결정권은 연명의료 여부 외에도 생애말기 돌봄 방식 및 죽음준비의 다양한 방면에서 발현되어야 하며 이를 위해 필요한 서비스 및 제도적 지원도 다양해야 한다.

대표적으로 치매노인의 자기결정권을 위해 2018년부터 치매공공후견 제도가 시행되고 있으나, 2021년까지 매칭된 피후견인은 249명에 불과하다(최봉영, 2022.1.18.).

생애말기의 개인에게 장사·장례 또한 중요한 서비스이다. 장사·장례는 보건복지부 소관 사업이자 주요한 생애말기 서비스임에도 불구하고 주된 정책 논의에서 제외되어 왔다. 장례와 관련하여 고비용, 획일화된 장례문화 개선해야한다는 필요가 제기되고 있다(송효진, 선보영, 최진희, 성경, 박수경, 2019).

또한 코로나19 발생 초기에는 방역 조치로 인해 코로나19 사망자의 유족들이 적절한 장례와 추모의 기회를 갖지 못하였다(질병관리청, 2022.1.27.). 이는 생애말기 및 임종에서도 개인의 존엄성을 보장하기 위해 장례의 중요성이 있다.

생애말기 서비스에 대해 기존에 호스피스·완화의료 서비스 중심으로 논의되었던 것에서 벗어나 생애말기 대상자의 욕구를 고려하여 좀 더 포괄적인 범위에서 논의할 필요성이 있다. 이에 본 연구에서는 생애말기 서비스에 관한 기존 논의와 정책 범주를 넓혀, 복지 영역의 다양한 환경 속에서 대상자들이 존엄한 생애말기와 죽음을 맞이할 수 있도록 어떤 서비스가 제공되어야 하며 어떤 정책적 개선이 필요한지에 관하여 분석하고

자 한다.

본 연구의 목적은 의료 영역 외 복지 영역에서 일어나는 생애말기 관련 서비스의 제공 및 이용 경험을 포착하고, 복지 영역에서 생애말기 대상자를 위해 확충해야 할 서비스 유형 및 제도개선 방안을 도출하는 것이다. 이를 위한 연구문제는 다음과 같다.

(연구문제1)

- 요양병원, 장기요양기관(노인요양시설), 지역사회(자택)에서 호스피스·완화의료 대상자가 아닌 사람들은 어떻게 임종을 맞고 있는가?
- 존엄한 임종을 위해 생애말기 서비스 대상자들은 어떤 서비스를 필요로 하는가?

(연구문제2)

- 생애말기의 과정에서 존엄한 죽음, 좋은 죽음을 맞도록 돕기 위해 어떤 사회서비스가 제공되고 있는가?
- 생애말기 사회서비스를 어떻게 개선하고 활성화시킬 수 있을 것인가?

제2절 연구 내용 및 방법

1. 주요 연구 내용

본 연구는 호스피스·완화의료 서비스 중심 논의에서 벗어나 복지 영역의 생애말기 관련 사회서비스를 파악하기 위해, 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례의 세 영역을 연구범위로 설정하고 제도 현황과 이용 경험을 파악하고 제도적 개선방안을 모색하고자 한다.

먼저, 생애말기 사회서비스의 개념과 제도 현황을 고찰하고자 한다. 제2장에서 생애말기 사회서비스의 개념과 범위를 고찰하겠다. 다음으로 제3장에서 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례의 세 영역별로 서비스 현황 및 관련 제도를 파악하고자 한다.

세 영역은 서비스의 성격, 수준, 초점, 공공의 개입 수준 등에서 각각 차이가 있어 같은 층위에서 유기적으로 분석되기는 어려운 측면이 있다. 따라서 영역별 서비스 제공 현황과 그 한계를, 제도 현황, 서비스 대상자의 경험, 서비스 제공자의 경험을 중심으로 분석하고자 한다. 이에 따라, 제4장에서 생애말기 서비스 대상자(생애말기 환자와 가족)의 경험을 분석함으로써, 생애말기 사회서비스의 욕구를 파악하겠다. 다음으로, 제5장에서 세 영역의 서비스 제공자의 경험을 분석함으로써, 영역별 서비스 현황을 파악하고 개선의견을 파악하고자 한다.

위와 같이 세 영역별 제도 현황 분석과, 생애말기 서비스의 대상자(이용자) 및 제공자의 경험 분석과 연결하여 기존 정책의 한계점을 파악하고 개선방안을 모색하고자 한다. 이를 위해 생애말기 서비스 대상자가 현장에서 경험하는 어려움, 서비스 대상자의 욕구 및 필요 서비스, 기존 제도 이용의 애로사항과 그 이유, 생애말기 서비스의 대상자와 제공자가 생각

하는 개선방안 등을 파악하는 것이다.

위와 같이 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례의 세 영역에 초점을 맞춰, 관련 기존 제도 현황을 분석하고, 서비스 대상자 및 제공자의 경험과 의견을 파악함으로써, 이를 바탕으로 생애말기 사회서비스 활성화를 위한 개선방안 및 정책과제를 제안하고자 한다.

2. 연구 방법

본 연구는 첫째, 관련 선행연구와 사업자료에 대한 문헌연구를 실시한다. 이를 통해 생애말기 사회서비스의 개념 및 범위를 고찰하고, 주요 생애말기 사회서비스 현황 및 관련 제도를 분석한다.

둘째, 생애말기 사회서비스의 대상자 및 제공자의 경험을 분석하기 위해 심층 인터뷰와 초점집단 인터뷰(Focus Group Interview, 이하 “FGI 인터뷰”)를 실시한다. 생애말기 서비스 대상자(생애말기 환자와 그 가족)를 대상으로 심층 인터뷰를 실시하여 생애말기 및 임종과정 경험, 서비스 이용 경험, 욕구 및 필요 서비스 등을 파악한다. 다음으로, 세 영역별 사회서비스 제공자를 대상으로 FGI 인터뷰를 실시하여 서비스 제공 현장의 경험을 파악하고 서비스 개선방안을 도출한다.

셋째, 전문가 자문회의를 실시한다. 위 세 영역별 제도 현황과 이용자 및 제공자의 경험분석에 추가하여, 관련 전문가의 의견을 수렴한다. 생애말기 서비스 관련 학계 전문가 등을 대상으로 자문회의를 실시하여, 세 영역에서 제도에서 발생하는 문제, 전문가 또는 정책결정(집행)가들이 생각하는 개선방안 등을 파악하는 것이다.

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제2장

이론적 논의

제1절 생애말기 사회서비스의 개념과 범위

제2절 생애말기 관련 공적 지원

제2장 이론적 논의

제1절 생애말기 사회서비스의 개념과 범위

1. 좋은 죽음에 대한 인식

죽음은 단순히 생명반응이 멈추는 의학적 죽음 판정보다 포괄적인 의미이며, 신체적, 사회적, 영적 차원의 개념이다. 또한 죽음은 생애주기에서 노년기의 마지막 단계에 해당한다. 삶과 마찬가지로 죽음의 과정에서도 인간은 존엄을 지켜져야 하며, 이는 “좋은 죽음”의 개념과 연결된다.

존엄한 죽음은 절대적인 인간 가치를 반영한다(Proulx & Jacelon, 2004). Krikorian, Maldonado & Pastrana(2020)는 “좋은 죽음” 관련 문헌을 고찰함으로써 “좋은 죽음”의 주요 요소를 통증과 증상의 조절, 명확한 의사결정, 종결을 느낌, 한 사람으로 대우받는 것, 죽음에 대한 준비, 여전히 타인에게 기여할 수 있음 등으로 파악하였다. 즉, 죽음을 앞둔 개인에게 고통의 경감뿐만 아니라 스스로 죽음을 준비하고 의사를 결정하며 존엄한 개인으로써 존중받는 부분까지 모두 중요하다는 것이다. Proulx와 Jacelon(2004) 또한 관련 문헌 검토를 바탕으로, 죽음을 경험하는 개인에게 존엄성의 외부적 원천은 자율성, 통제력, 프라이버시, 고통에서 벗어남, 사랑하는 이들과의 연결, 영적 자원, 죽음에 대한 준비임을 강조하였다.

노인들이 죽음을 올바르게 인식하고 적응하는 경우, 삶을 의미있고 가치로운 것으로 여기고 현재와 남은 삶의 태도를 긍정적으로 생각하게 된다(박선애, 허준수 2012). 한국 노인의 좋은 죽음에 대한 질적 연구에서

노인들이 인식하는 좋은 죽음은 천수를 다하는 죽음, 고통없는 편안한 죽음, 가족 등의 주변에게 부담을 주지 않는 배려하는 죽음, 자신이 원하는 곳에서 맞이하는 죽음, 후회없이 살다가는 의미있는 죽음 등으로 나타났다(길태영, 2019).

구체적으로는 김신미, 이윤정, 김순이(2003)의 연구에서 임종 관련 요인에서는 “노환으로 사망하는 것”, “70세 이후에 사망하는 것”, “집에서 임종을 맞는 것”, “1개월 미만의 임종 기간” 등이 좋은 죽음의 요소로 나타났다. 또한 대부분 가족과 함께 생활하는 것을 희망하였으며, 임종까지 독립적인 생활을 하고 죽음을 스스로 인지하여 치료와 임종에 의견이 반영되되는 것 등을 좋은 죽음의 요소로 보았다. 김미혜, 권금주, 임연옥(2004)의 연구에서는 노인들이 “죽음을 맞이하는 상태” 측면에서는 자녀에게 부모 노릇을 다하였고, 자식에게 부담을 주거나 의존하지 않으며, 자녀가 곁에서 임종을 지키는 것을 좋은 죽음으로 인지하였다. “죽음을 맞이하는 태도”의 측면에서는 적당한 나이에 고통, 무의미한 생명연장이나 자녀에게 주는 부담 등이 없는 죽음을 좋은 죽음으로 인식하였다. 이명숙과 김윤정(2013)의 연구에서도 “좋은 죽음”은 주변 사람을 배려하는 죽음, 천수를 누리는 죽음, 내 집에서 맞이하는 죽음, 편안한 모습으로의 죽음, 준비된 죽음, 원하는 삶을 누리다 가는 죽음으로 나타났다. 김춘길(2014)의 연구에서도 노인들은 “좋은 죽음”을 평화롭게 죽는 것, 죽음을 수용하는 것, 다른 사람에게 부담 주지 않는 것 등으로 응답하였다.

한편, 2020년 노인실태조사에서 노인들이 생각하는 좋은 죽음의 요소별 중요도를 파악한 결과, 가족이나 지인에게 부담을 주지 않는 죽음(90.6%), 신체적, 정신적 고통 없는 죽음(90.5%), 스스로 정리하는 임종(89%), 가족과 함께 임종을 맞이하는 것(86.9%)으로 나타났다(이윤경 외, 2020)

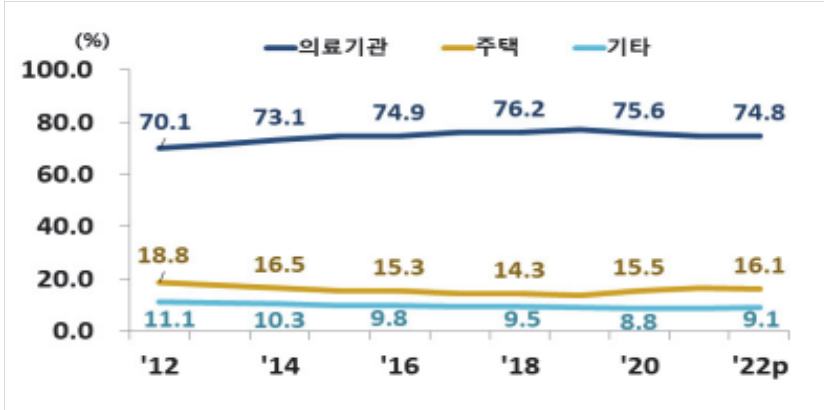
즉, 한국 노인들에게 “좋은 죽음”은 수명이 다하여 고통없이 가족들에게 부담을 주지 않고, 죽음을 충분히 준비하며, 원하는 곳에서 가족과 함께 임종을 맞이하는 것으로 파악된다.

“좋은 죽음”에는 원하는 곳에서의 임종이 포함되며, 따라서 본인이 희망하는 장소에서의 죽음이 중요하다. 말기 환자 노인들의 85%가 병원에서 기계적인 생명을 연장하는 것보다 자택에서 생애말기 케어를 받는 것을 선호하는 것으로 나타났다(Raudonis & Kirschling, 1996). 노인의 좋은 죽음에 대한 인식에서도 자신에게 익숙한 공간인 자택에서 임종을 맞이하기를 희망하는 것으로 나타났다(김신미 외, 2003; 정경희, 서제희, 이선희, 2018), 젊은 연령대에서도 죽음을 맞이하고 싶은 장소로 집을 선호하는 것으로 조사되었다(68.1%)(유복희, 이민아, 2017).

하지만 실제로 대부분의 사망은 의료기관에서 이루어지고 있다. 2022년 사망 통계(잠정)에 따르면, 사망 장소별 사망자 수 비중은 의료기관이 74.8%, 주택이 16.1%, 기타 장소가 9.1%였으며³⁾, 65세 이상의 경우 의료기관에서의 사망 비중이 76.4%로 더 높은 수준이었다(통계청, 2023. 02.21).

3) 질병 이외의 외부요인에 의한 사망이 전체의 7.2% 수준임.

[그림 2-1] 사망장소별 비중 추이[2012~2022(잠정)]



자료: “2022년 인구동향조사 출생·사망통계(잠정)”, 통계청, 2023.2.21, p. 16 [그림 17].

위와 같이 “좋은 죽음”은 개인이 남은 생을 잘 마무리하고 죽음을 준비할 수 있도록 하는 과정이라 볼 수 있다. 따라서 좋은 죽음을 위한 서비스는 의료적 차원의 지원뿐만 아니라, 노인이 삶을 잘 정리하고 마무리할 수 있도록 하는 전반적인 지원을 모두 포함해야 한다. 이는 고통 없이, 가족에게 부담을 주지 않으며, 원하는 장소에서 가족과 함께 임종을 맞이할 수 있도록 돕는 것을 목표로 한다.

한편, Economist Intelligence Unit(2015)은 '죽음의 질 지표'(Quality of Death Index)를 개발하여 2015년에 두 번째 버전을 발표하였다. 이 지표는 5개 범주의 20개의 양적 및 질적 지표로 구성되어 국가별 죽음의 질 수준을 평가한다. 5개의 범주는 완화의료 및 의료서비스 환경(palliative and healthcare environment), 인적 자원(human resources), 케어의 이용 가능성(affordability of care), 케어의 질(quality of care), 지역사회 참여(community engagement)이다. 이 지표에서 의료서비스 인프라 및 접근성, 서비스의 질, 관련 지원 정책, 경제적 부담 및 활용가능한 지원, 사회적 인식 등을 평가한다. 해당 지표는

생애말기 환자와 가족을 둘러싼 의료 중심의 지표를 바탕으로 죽음의 질을 파악하고 있다.

2. 생애말기 서비스의 대상과 범위

먼저, “생애말기”의 기준을 살펴보면, 미국의 생애말기 케어(end-of-life care)에서 생애말기는 환자가 사망할 가능성이 있는 중증 질환을 앓고 있는 기간을 의미한다(Wiener & Tilly, 2003). 영국 NHS에서도 생애말기 케어를 생애 마지막 몇 년 또는 몇 달을 남긴 사람을 대상으로 지원하는 서비스로 정의한다(NHS, 2022).

한국에서도 “생애말기”는 법령 상에 명시된 개념은 아니지만, 일반적으로 임종, 사망과 관련하여 사용되고 있다. 「제1차 호스피스·연명의료 종합계획」에서 “생애말기”를 “환자·가족·의료진이 질환 경과 상 삶이 제한적임을 인지하는 사망 전 1~2년”으로 정의하였다(보건복지부, 2019, p.1).

국내 생애말기 관련 연구에서도 “생애말기”라는 표현은 임종을 앞두었거나 임종은 맞이한 환자를 대상으로 쓰였다. 신현철, 최미영, 최병호(2012)는 사망자의 생애말기 진료비를 분석하였고, 윤난희, 김홍수, 권순만(2016)은 사망 시점 이전 1년의 장기요양 및 의료 이용을 생애말기 서비스 이용으로 정의하고 분석을 실시하였다. 고숙자와 정영호(2014)는 임종을 앞둔 환자를 중심으로 생애말기 케어 관련 분석을 실시하였다. 전희정, 김상희, 이일학(2022.10.28.)은 생애말기 암환자의 사별가족의 경험에 대한 연구를 수행하였으며, 방미성, 이인숙, 양주현, 김소희(2022)의 연구에서도 방문간호사들의 임종을 앞둔 대상자에 대한 생애말기 간호 경험을 분석하였다. 황숙연(2022)은 생애말기의 대상은 진행성 및 치료될 수 없는 질병을 가지고 사는 사람으로 보았으며, 정경희 외(2018)는

임종 전 12개월을 생애말기로 정의하였다.

한편, 일부 연구는 “생애말기”를 더 포괄적인 개념으로 파악하였다. 김경래 외(2016)는 생애말기를 임종과정, 말기환자와 같이 임종기에 국한하기보다는 임종기를 향해 가는 시간적 과정으로 보았으며, 80세 이상의 고령후기 및 생애말기 노인에 대한 지원정책을 분석하였다.

다음으로, 관련 연구의 생애말기 서비스의 범위를 살펴보면, 다수의 연구에서 생애말기 서비스는 호스피스·완화의료 서비스 중심으로 분석되었다. 최지원과 이용주(2019)는 생애말기 서비스를 호스피스·완화의료 서비스로 한정하여 연구를 수행하였다. 고숙자와 정영호(2014)는 생애말기 케어를 의료서비스를 중심으로 파악하고 사회적 가치를 분석한 바 있다. 방미성 외(2022)의 연구에서도 방문간호사들의 간호를 분석하였다.

호스피스·완화의료 서비스보다 더 포괄적인 범위의 정책을 살펴본 연구도 있었다. 류지선, 백정원, 김숙남(2015)은 생애말기 돌봄을 호스피스 완화케어보다 더 광범위한 개념으로 정의하고, 지역사회 생애말기 돌봄과 관련하여 호스피스 사업 담당자 및 실무자, 지자체 사회복지 실무자, 보건소 방문간호 실무자를 대상으로 FGI 인터뷰를 실시하였다. 황숙연(2022) 또한 보건 서비스와 요양 및 복지 서비스를 포괄하여 생애말기 케어 정책을 탐색하였다. 김경래 외(2016)의 연구에서도 고령후기 노인을 대상으로 웰빙(well-being) 관점에서의 생활기반 안정 정책과, 웰다잉(well-dying) 관점의 생애마무리 지원정책으로 구분하여 제도를 고찰하였다.

또한 「제1차 호스피스·연명의료 종합계획」의 경우 호스피스 서비스, 연명의료결정제도, 환자 및 가족 생애말기 준비 지원 등을 포함하고 있어, 호스피스·완화의료 외에도 좀 더 포괄적인 범위의 서비스를 명시하고 있다.

병원에서 높은 사망 가능성을 진단받거나 임종 준비가 필요한 신체 상황을 알게 된 이후부터 사망에 이르는 과정까지 당사자와 가족은 복합적이고 다양한 욕구를 경험한다. 생애말기 대상자가 임종까지의 일상을 영위하고 죽음을 준비하기 위해, 완화치료 지원, 일상생활유지 지원, 심리정서적·영적 지원, 연명의료 등의 결정에서의 지원, 죽음 전후에 대한 준비(장례 방식, 영정사진, 수의, 장례비용 등) 지원 등의 다양한 도움을 필요로 한다. 생애말기 환자의 가족들도 심리정서적 어려움, 장례방식 및 유품정리에 대한 준비의 어려움, 실제 장례(장례절차, 장례방식, 장례용품, 비용 등)에서의 어려움 등을 경험하기 때문에, 이에 대한 도움을 필요로 한다.

이와 같이 생애말기 환자와 그 가족이 필요로 하는 사회서비스를 임종 전, 임종, 임종 후로 구분하면, 아래 <표 2-1>과 같이 시점과 욕구별로 다양한 도움이 필요하며, 이는 호스피스·완화의료보다 포괄적인 범위이다.

<표 2-1> 생애말기 대상자의 필요 서비스

대상	시점	필요 지원	필요 서비스 구분
환자	임종 전	호스피스·완화의료	의료
		일상생활 지원	돌봄
		심리정서적·영적 지원	상담
		연명의료, 장기기증 등 결정 지원	자기결정권 지원
		장례방식, 유언, 유품정리, 상속·기부 등에 대한 결정 지원	자기결정권 지원, 법률 지원, 정보제공
	임종	연명의료	의료
		연명의료, 장기기증 등 결정 지원	자기결정권 지원
		장례방식, 유언, 유품정리, 상속·기부 등에 대한 결정 지원	자기결정권 지원, 법률 지원, 정보제공

36 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

대상	시점	필요 지원	필요 서비스 구분
가족	임종 전	일상생활 지원	돌봄
		심리정서적 지원	상담
		장례방식, 유품정리 등에 대한 준비	법률 지원, 정보제공
	임종	장례(장례절차, 장례방식, 장례용품, 비용 등) 지원	장사·장례
	임종 후	유품정리 지원	장사·장례
		유언, 상속·기부 처리 지원	법률 지원, 정보제공
		심리정서적 지원	상담

본 연구는 관련 선행연구와 정책자료를 모두 고려하여 “생애말기”를 질환의 경과상 삶이 제한적임을 인지하는 경우로 정의하며, 이는 특정 질환 환자보다 더 포괄적인 개념이다. 또한 생애말기를 인식하고 임종까지 이르는 과정에서 생애말기 환자와 가족이 함께하기 때문에, 생애말기 서비스의 대상은 생애말기 환자와 가족을 모두 포괄하여 살펴볼 필요가 있다.

다음으로, 본 연구는 기존 연구들이 주로 호스피스·완화의료 중심으로 생애말기 서비스를 파악한 것에서 벗어나 복지 영역의 서비스를 논하기 위해, 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례의 세 영역을 중심으로 사회서비스 제도 현황과 이용 경험을 분석하고자 한다.

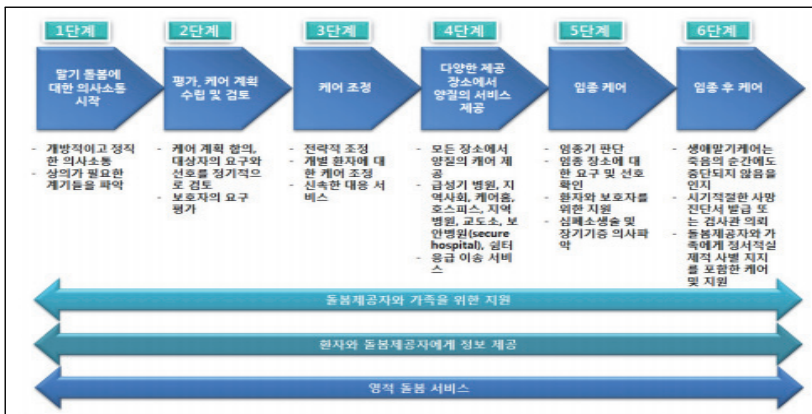
제2절 생애말기 관련 공적 지원

1. 생애말기 대상자에 대한 공공의 개입

주요 복지국가들은 노인 정책의 방향이 AIP(Aging in Place) 기조로 발전함에 따라, 노인들이 삶의 마지막 과정에서 병원, 요양원 등과 같은 시설 중심이 아닌, 살고 있는 지역 중심으로 돌봄 등의 서비스를 제공받을 수 있도록 하고 있다. 이를 위해 재가 방식으로 노인이 필요로 하는 의료, 돌봄 등을 제공하여, 살고 있는 집에 가능한 한 계속 머물고 싶어하는 노인을 지원하고 있다.

생애말기 지원도 이와 같은 AIP(Aging in Place) 정책 하에, 노인이 희망하는 장소에서 연속성 있게 서비스를 제공하도록 한다. [그림 2-2]와 같이, 영국의 생애말기 케어 정책에서는 임종기 장소를 고려한 서비스 전략을 제시하고 있다.

[그림 2-2] 영국의 생애말기 케어 경로



자료: “보건의료서비스 이용자의 죽음 여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구”, 서제희 외, 2018, 한국보건사회연구원, p. 219 [그림 6-1].

한국에서 호스피스 병상은 1970년대 말부터 운영되었으며, 2000년대 초반까지는 주로 종교 관련 기관들을 중심으로 호스피스 서비스가 제공되었다(최영순, 최정규, 태윤희, 김지윤, 김정덕, 2014). 일부 호스피스 서비스 외에 임종을 앞둔 개인에 대한 치료 등은 환자에 대한 의료서비스에 포괄되어 있었으며, 그 외 개인의 죽음 전후의 어려움은 당사자와 가족의 몫이었다.

한국 사회에서도 고령화가 급속도로 진행되고 삶의 질과 웰빙에 대한 관심이 증가하면서, 삶의 마지막을 잘 마무리하고 준비할 수 있는 웰다잉(well-dying)에 대한 사회적 관심이 높아졌다. 2009년 김수환 추기경의 선종시 연명치료 중단과 같은 연명치료 관련 사례들이 등장하면서 연명치료 문제가 이슈화되기 시작하였으며, 학계에서도 죽음의 질과 웰다잉에 대한 논의가 등장하기 시작하였다(송현동, 2018). 웰다잉은 죽음을 준비하면서 삶을 되돌아보고 남은 삶을 더 의미있고 가치있게 살도록 지원하는 것을 의미한다(김조한, 2012). 존엄한 죽음, 좋은 죽음을 위해 죽음을 적극적으로 준비하는 태도와 과정을 모두 포괄한다.

2010년 5월 「암관리법」 개정에서 말기암환자의 삶의 질 향상을 위한 완화의료 제도를 구체적으로 포함하면서 호스피스 서비스가 본격적으로 제도화되기 시작하였다. 2013년, 정부는 “호스피스·완화의료 활성화 대책”을 발표하였다. 이후 「제3차 국가암관리종합계획(2016~2020년)」에서 6대 분야에 완화의료이 포함되어 전달체계 개선, 소아호스피스 제공 체계 구축, 호스피스 질 향상 등을 추진과제가 함께 제시되었다(보건복지부, 2016).

2016년 2월 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」이 제정되면서 호스피스·완화의료와 임종과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료중단등결정 및 그 이행에 필요한 사항을

규정하는 법적 근거가 만들어졌다. 연명의료중단등결정 등이 명시되면서 임종 과정에서 자기결정권을 보장하는 법적 근거가 마련되었다.

비슷한 시기에 호스피스 서비스는 시범사업으로 추진되었으며, 시범사업의 서비스 유형은 입원형 호스피스로 시작하여 가정형 호스피스, 자문형 호스피스로 확대되었다(보건복지부, 2019). 2017년 8월 입원형, 가정형, 자문형 호스피스가 모두 도입되어 2018년 2월부터 전면 시행되었다. 이를 위해 정부는 2017년 국립암센터를 중앙호스피스센터를 지정하였다(보건복지부, 2019).

2016년, 「제3차 저출산·고령화 기본계획(2016~2020년)」의 2편 추진 전략에서 “활기차고 안전한 노후 실현”의 하위 과제로 “간병·치매·호스피스 등 의료·돌봄 강화”가 포함되었다(대한민국정부, 2016). 이후, 2019년에는 「제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023년)」가 마련되어 생애말기 대상자에 대한 제도 개선이 이루어졌다. 이 계획에서는 완화의료, 연명의료, 임종돌봄, 사별가족 돌봄을 포괄하는 생애말기에 필요한 보건복지서비스에 대한 국가 전략을 마련할 필요가 있음을 명시하였다(보건복지부, 2019).

위와 같이 의료 영역에서 호스피스·완화의료를 중심으로 생애말기 관련 공적 지원들이 제도화되어 왔으며, 관련 법령 제정을 통해 완화의료와 자기결정권에 대한 법적 근거가 마련되었다.

한편, 장사·장례와 관련하여 2000년 1월 「매장및묘지등에관한법률」이 「장사 등에 관한 법률」로 전부 개정되면서 장례 관련 사항들에 대한 규정을 포함하기 시작하였다. 이때 무연고 시신에 대해 지방자치단체가 매장 및 화장하도록 하는 내용(제11조)이 포함되었다. 이후 2021년 12월에는 무연고 사망에 대해 최소한의 존엄을 보장하기 위해 국가나 지방자치단체가 장례비용 등을 지원할 수 있다는 내용이 추가되었다.

이와 같이 한국에서 생애말기에 발생하는 욕구에 대한 지원이 개인과 가족 중심의 대응에서 의료서비스를 중심으로 공공의 개입으로 확대되어 왔다. 또한 장사·장례에서는 무연고 사망자와 같이 매우 취약한 경우에 대해서는 공공 개입이 제한적으로 이루어지고 있다. 이러한 공공의 개입 확대의 배경은 국민의 삶의 질에 대한 관심이 확대되고, 고령화로 인해 생애말기가 길어지면서 준비된 죽음, 좋은 죽음에 대한 논의가 시작되었기 때문으로 볼 수 있다. 향후 고령화로 노인인구 비중이 점점 더 확대되는 동시에, 가족 형태 및 관련 규범이 변화함에 따라 생애말기 관련 욕구를 개인과 가족 내에서 해결하기에 점점 더 어려워질 것으로 예상된다. 따라서 생애말기 서비스의 탈가족화의 필요성이 더욱 높아질 가능성이 높다.

2. 호스피스·완화의료 제도

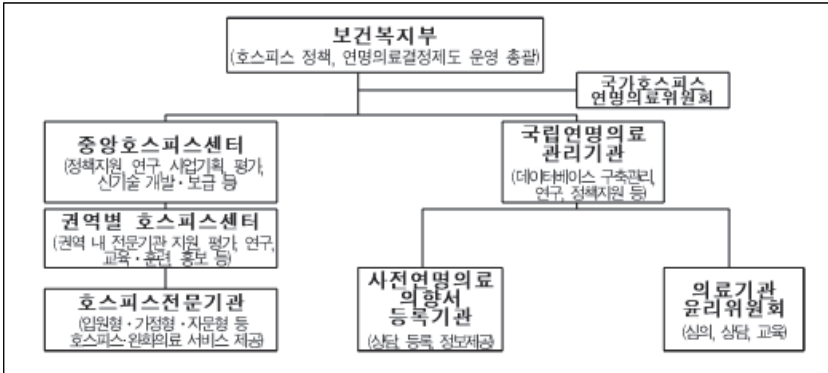
현재 생애말기 대상자를 지원하는 대표적인 제도는 호스피스·완화의료 제도이다. 호스피스 기관은 생애말기 대상자(말기환자, 임종과정에 있는 환자) 대상으로 서비스를 제공한다. 호스피스 기관의 운영은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」에 근거한다. 동법 제2조 6항에 따르면 “호스피스·완화의료”는 암, 후천성 면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 등으로 말기환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다. 또한 동법 제7조에서 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 종합계획(이하 “종합계획”)을 5년마다 수립·추진하도록 정하고 있다.

〈표 2-2〉 호스피스 사업의 범위

내용
1. 말기환자등의 적절한 통증관리 등 증상 조절을 위한 지침 개발 및 보급
2. 입원형, 자문형, 가정형 호스피스의 설치 및 운영, 그 밖에 다양한 호스피스 유형의 정책개발 및 보급
3. 호스피스의 발전을 위한 연구·개발 사업
4. 호스피스전문기관의 육성 및 호스피스 전문 인력의 양성
5. 말기환자등과 그 가족을 위한 호스피스 교육프로그램의 개발 및 보급
6. 호스피스 이용 환자의 경제적 부담능력 등을 고려한 의료비 지원사업
7. 말기환자, 호스피스의 현황과 관리실태에 관한 자료를 지속적이고 체계적으로 수집·분석하여 통계를 산출하기 위한 등록·관리·조사 사업
8. 호스피스에 관한 홍보
9. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업

주: 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률, 제21조.

[그림 2-3] 호스피스 및 연명의료결정 관련 지원체계



자료: “제1차 호스피스·연명의료 종합계획”, 보건복지부, 2019, p.2.

호스피스전문기관을 설치·운영하려는 의료기관이 보건복지부령으로 정하는 시설·인력·장비 등의 기준을 충족하는 경우 보건복지부의 지정을 받아 호스피스전문기관으로 운영할 수 있다(제25조). 즉, 의료기관에서 호스피스 사업을 제공하고 있으며, 기관 지정을 위한 인력 기준 또한 의사/한의사, 간호사, 사회복지사에 대한 기준만 제시하고 있다. 즉, 호스

피스 기관은 의료 중심의 서비스 제공기관이라 볼 수 있다. 또한 호스피스·완화의료도 일반 의료행위와 같이 건강보험이 적용된다. 예를 들어 암 환자는 본인 부담금이 5%만 적용된다.

호스피스 서비스의 유형은 입원형 호스피스, 가정형 호스피스, 자문형 호스피스, 소아청소년 완화의료로 구분된다. 아래 <표 2-4>와 같이 각 유형별 지원방식 및 서비스의 차이가 있다. 의료서비스 외에도 당사자 및 가족 대상 상담, 돌봄, 교육 등의 서비스를 함께 제공하고 있다.

호스피스 이용 환자(연 신규 이용) 수는 '08년 5,046명에서 '22년 20,266명까지 확대되었다(보건복지부, 중앙호스피스센터, 2024). 다만 증가하는 수요에 비해 호스피스 전문기관 수는 부족한 것으로 평가된다. 2021년 기준으로 호스피스 이용 환자(연 신규 이용)는 총 19,228명으로, 같은 해 질환으로 인한 사망자가 291,533명임을 고려할 때⁴⁾ 질환 사망자의 약 6.6%에 불과하다(보건복지부, 중앙호스피스센터, 2024; 통계청, 2022.9.27.).

신규 이용환자의 서비스 유형별 분포를 살펴보면 전체의 약 4분의 3(15,819명)⁵⁾이 입원형을 이용하고 있다. 가정형 호스피스 서비스를 이용한 환자 수는 '16년 1,106명에서 '22년 2,359명으로⁶⁾ 증가하였으나, 입원형에 비해 여전히 이용자 규모가 작다.

4) 총 사망자(317,680명) 수에서 질병 이외의 외부요인에 의한 사망자(26,147명)를 제외한 값임.

5) 단일 서비스 이용자와 복합적 서비스 이용자를 모두 포함함.

6) 단일 서비스 이용자와 복합적 서비스 이용자를 모두 포함함.

〈표 2-3〉 호스피스 유형별 서비스 내용

구분	임원형 호스피스	가정형 호스피스	지문형 호스피스	소아청소년 완화의료*
개요	호스피스전문기관·병동에 입원한 말기암 환자와 가족들에게 호스피스·완화의료 서비스를 제공	가정에서 지내기를 원하는 말기 환자와 가족에게 호스피스 팀이 가정으로 방문하여 호스피스·완화의료 서비스를 제공	일반 병동과 외래에서 진료를 받는 말기 환자와 가족에게 호스피스 팀이 담당 의사와 함께 호스피스·완화의료 서비스를 제공	생명을 위협하는 질환으로 치료받는 소아청소년 환자와 가족이 치료 과정에서 겪는 어려움 완화 지원
대상	말기 암	말기 암, 말기 후천성 면역 결핍증, 말기 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 말기 만성 간경화, 말기 만성호흡부전	말기 암, 말기 후천성 면역 결핍증, 말기 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 말기 만성 간경화, 말기 만성호흡부전	생명을 위협하는 질환에 걸린 소아청소년 환자와 그 가족 중에서 완화의료가 필요하다고 판단되는 경우
서비스 내용	• 포괄적인 초기평가 및 돌봄 계획 수립과 상담 • 음악/미술·요법 등 프로그램 • 환자 및 가족의 심리/사회/영적 문제 상담 • 24시간 전화상담 및 응급 입원 서비스 • 호스피스·완화의료 자원봉사자의 돌봄 봉사 • 통증 및 신체증상 완화 • 사별가족 돌봄 서비스 • 임종관리 • 자원 연계 및 이벤트 프로그램 운영 • 환자와 가족 교육	• 포괄적인 초기 평가 및 돌봄 계획 수립과 상담 • 환자 및 돌봄 제공자 교육 • 주·야간 상담전화 • 사별가족 돌봄 서비스 • 심리적/사회적/영적지지 • 장비 대여/연계 및 의뢰 서비스 • 임종 준비교육 및 돌봄 지원	• 신체증상 관리 및 자문 • 생애말기 돌봄 계획 및 상담 지원 • 임종 준비 교육 및 돌봄 지원 • 재가서비스 연계 • 심리적/사회적/영적지지 • 자원 연계/경제적 지원 • 호스피스 입원 연계 (말기 암인 경우)	• 포괄적인 초기 평가 및 돌봄 계획 수립과 상담 • 심리적·영적 돌봄 • 사회적 돌봄 • 퇴원 지원 • 사별가족 돌봄 • 신체적 돌봄 • 의사소통 지원 • 환자 및 가족, 돌봄 제공자 교육 • 임종돌봄 • 자원봉사자 교육 및 프로그램 운영

주: 소아청소년 완화의료는 현재 만24세 이하에 대해 시범 운영 중임.
자료: “서비스 유형”, 국립암센터·중앙호스피스센터, 2023a, <https://hospice.go.kr:8444/?menu=10>에서 2023.6.18. 인출한 내용을 저자가 재구성함.

생애말기 대상자에 대한 호스피스·완화의료 제도의 포괄성을 간략하게 평가하자면, 제공하는 서비스 범위와 지원 대상 범위가 모두 제한적이라 할 수 있다.

제1절의 <표 2-1>에 제시된 생애말기 대상자의 욕구 및 필요 서비스를 기준으로 호스피스·완화의료제도를 파악해보면, 입원 환자를 중심으로 의료 관련 서비스를 지원하고 있다. 임종 전까지는 완화의료, 심리정서적·영적 지원, 연명의료 등 결정 지원 등을 제공하며, 환자 가족에게도 심리정서적 지원이 가능하다. 또한 입원형 환자의 경우 24시간 생활을 지원한다. 다만 생애말기 환자와 그 가족의 다양한 욕구(<표 2-1> 참고) 중에서 임종 전까지의 장례방식, 유언, 유품정리, 상속/기부 등에 대한 결정 지원, 재가 환자의 일상생활 지원은 제외되며, 임종 후 장례(장례절차, 장례방식, 장례용품, 비용 등) 지원과 유품정리 지원 또한 제외된다.

또한, 호스피스·완화의료제도는 생애말기로 지원을 필요로 하는 대상을 충분히 포괄하지 못하고 있다. 호스피스·완화의료제도의 이용 대상이 아직까지는 말기 암 등의 질환으로 제한되어 있고, 서비스 제공기관 수가 충분하지 못하기 때문이다. 질환으로 인한 사망자 규모를 고려할 때 생애말기 환자들 중 일부만 호스피스·완화의료제도를 이용하는 실정이며, 특히 자기 집에서 임종을 희망하는 대상자에 대해서는 제한된 규모로 서비스를 제공하고 있다는 한계가 존재한다.



제3장

생애말기 사회서비스 제도 및 현황

제1절 생애말기 관련 법령 및 중장기 전략

제2절 자기결정권 지원

제3절 생애말기 돌봄

제4절 장사·장례 지원

제5절 소결

제3장 생애말기 사회서비스 제도 및 현황

제1절 생애말기 관련 법령 및 중장기 전략

1. 생애말기 관련 법령

생애말기 관련 법적 근거는 개인의 존엄한 죽음을 보장하기 위한 법령과 제도로 할 수 있다. 「대한민국헌법」 제10조는 모든 국민이 인간으로서의 존엄과 가치를 가지고 행복을 추구할 권리를 가진다고 명시함으로써, 국가가 개인의 기본적 인권을 보장할 의무를 명확히 하고 있다. 헌법에서 정의하는 인간으로서의 존엄과 가치는 태어나면서부터 사망에 이르기까지 존중되어야 하며, 따라서 죽음의 과정에서도 개인의 존엄과 가치가 보장되어야 한다. 또한 「노인복지법」에서도 노인이 질환이 있는 경우 적절한 치료와 요양을 받아야 하며 노후의 생활 안정을 위한 조치를 보장받을 것을 명시하고 있다. 다만 헌법과 「노인복지법」은 생애말기와 관련된 직접적인 내용을 제시하고 있지는 않다.

생애말기 서비스와 직접적으로 관련이 있는 법령은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 “연명의료결정법”)이다. 해당 법령은 호스피스·완화의료와 임종과정에 있는 환자의 호스피스·완화의료, 연명의료, 연명의료중단 등의 결정에 대한 구체적인 사항을 규정하고 있다. 이를 통해 생애말기 대상자(환자)의 최선의 이익을 보장하고 자기 결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하고자 한다.

다음으로, 생애말기의 장사 및 장례 등과 관련된 법령으로는 「장사 등

에 관한 법률」이 있다. 이 법은 장례 관련 사항들을 규정하고 있는데, 특히 제12조에서 무연고 시신에 대해 기초지방자치단체가 장례 조치를 취하도록 규정하고 최소한의 존엄이 보장되도록 장례비용 등을 지원할 수 있다고 명시한다. 즉, 장례에서 최소한의 개인의 존엄이 보장될 수 있도록 하는 것이다. 이에 따라 지자체들은 공영장례 조례를 정하여 무연고 사망자나 경제적 문제로 장례를 치를 수 없는 사망자에 대한 장례를 지원하는데 이는 사회적 책무의 성격을 가지고 있다(윤강인, 김종일, 황예음, 임시현, 2021).

「고독사 예방 및 관리에 관한 법률」 또한 취약한 개인의 죽음에 대한 국가의 조치를 명시하고 있다. 이 법은 고독사 예방 및 관리 관련 사항들을 규정함으로써 고독사로 인한 개인적·사회적 피해를 방지하고 국민의 복지 증진에 기여하고자 제정되었다. 제4조에서는 국가와 지방자치단체가 고독사 예방을 위해 단계별 필요한 정책을 수립하고 시행하도록 명시하고 있다. 아래 중장기 전략에서 후술하겠지만, 고독사 관련 지원에는 자기결정권 지원, 장사·장례 지원이 포함되어 있다.

다음으로 사망자의 가족 관련 지원을 명시하고 있는 법령을 살펴보면, 「자살 예방 및 생명존중문화 조성을 위한 법률」에서 자살 예방사업에 자살자 유족에 대한 지원 및 사후 관리를 포함하고 있다. 제12조의4에서 자살 예방 및 생명존중문화 조성 관련 사업을 수행하기 위해 한국생명존중희망재단의 설립 및 운영을 명시하고 있는데, 재단의 업무에는 자살자 유족에 대한 지원이 포함되어 있다.

2. 생애말기 관련 중장기 전략

다음으로, 정부의 분야별 중장기 전략 중 생애말기 관련 내용을 살펴본다. 「제4차 저출산고령사회 기본계획(2021~2025년)」은 4개의 추진 전략을 제시하는데, 그 중 제2편 “건강하고 능동적인 고령사회 구축”에는 “존엄한 삶의 마무리 지원”이 포함되어 있다. “존엄한 삶의 마무리 지원”은 ‘생애말기·죽음 관련 자기결정권이 구현되는 사회문화적 기반 조성’을 목표로 3대 주요 정책과제를 제시하였다. 첫 번째 정책과제는 호스피스 대상 질환 단계적 확대, 가정형·자문형 호스피스 등 공공 인프라·서비스 확충, (의료기관) 일반완화의료 단계적 도입 등이다. 두 번째 정책과제는 사전연명의료의향서 등록기관 확대, 연명의료결정 상담 등에 대한 수가 시범사업 운영·평가 등 연명의료결정제도 정착 및 활성화이다. 세 번째 정책과제는 생애말기 자기결정권 강화를 위한 웰다잉 지원체계 정비이다 (관계부처합동, 2020). 즉, 「제4차 저출산고령사회 기본계획」에는 생애말기 관련하여 호스피스·완화의료와 자기결정권 지원을 중심으로 전략을 제시하고 있다.

2019년 「제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023년)」이 수립되어 시행 중에 있다. 해당 계획은 4개의 추진 과제를 핵심으로 하고 있는데, 그 내용은 호스피스 접근성 제고 및 질 향상, 연명의료결정제도 정착 및 활성화, 대국민 정보 제공과 생애말기 지원, 서비스 제공체계 및 기반 강화 등이다(보건복지부, 2019). 호스피스 제도, 연명의료결정제도 외에도 생애말기 대상자(환자 및 가족)에 대한 지원을 포함하고 있으며, 주요 내용은 호스피스·연명의료 정보 제공 및 가족 지원 강화, 자원봉사 등 지역사회 참여를 통한 생애말기 환자 지원 강화이다.

[그림 2-4] 제1차 호스피스·연명의료 종합계획 추진과제

추진 과제		
1	호스피스 접근성 제고 및 질 향상	• 호스피스 서비스 접근성 강화 • 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상
2	연명의료결정제도 정착 및 활성화	• 의료기관윤리위원회 설치 확대 및 자기결정 강화 • 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화 • 대상기관·인력의 전문성 및 질 향상
3	대국민 정보제공과 생애말기 지원	• 호스피스·연명의료 인식개선 및 홍보 강화 • 환자 및 가족 생애말기 준비 지원
4	서비스 제공체계 및 기반 강화	• 생애말기 돌봄 전략 마련, 일반완화의료 단계적 도입 • 호스피스·연명의료 제도 운영체계 고도화

자료: “제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023년)”, 보건복지부, 2019. p.8.

또한 「제1차 고독사 예방 기본계획(2023~2027년)」의 경우 4개 추진 전략을 제시하는데, 추진전략 3은 생애말기 관련 핵심 과제를 포함하고 있다(관계부처합동, 2023). 핵심 과제 3인 “노인 위험군에 대한 지역사회 돌봄 지원”의 세부 추진 과제에는 “노인 위험군 대상 사전 장례 준비를 위한 지원 강화”가 포함되며, 그 내용은 사전 장례의향서 도입, 죽음을 준비하고 존엄한 죽음을 보장하기 위한 선도사업 도입 검토이다. 핵심 과제 4는 “사망자·유가족 등에 대한 사후지원”으로, 세부 추진 과제는 고독사 사망자에 대한 공영장례 확대, 고독사 유가족·관계자 지원, 고독사 사후 지원 보장 보험상품 개발이다. 즉, 고독사 장사·장례 지원, 유가족 지원 등이 포함되어 있다.

[그림 2-5] 제1차 고독사 예방 기본계획 추진전략 및 핵심과제

추진전략 및 핵심과제	
[추진전략 1] 고독사 위험군 발굴 및 위험 정도 판단	
1. 인적 안전망 등을 활용한 고독사 위험군 발굴 2. 복지 사각지대 발굴시스템과 연계한 고독사 위험군 발굴 3. 고독사 위험 정도 판단도구 개발	
[추진전략 2] 사회적 고립 해소를 위한 연결 강화	
1. 지역주민 간 연결을 촉진하는 지역공동체 공간 조성 2. 사회관계망 형성을 통한 지지체계 구축 3. 정보통신기술(ICT)을 활용한 연결 및 안부 확인	
[추진전략 3] 생애주기별 서비스 연계·지원	
1. 청년 위험군을 위한 정서 및 취업 지원 2. 중·장년 위험군의 일상생활 문제 관리·지원 3. 노인 위험군에 대한 지역사회 돌봄 지원 4. 사망자·유가족 등에 대한 사후지원	
[추진전략 4] 고독사 예방·관리 정책 기반 구축	
1. 고독사 예방·관리 수행체계 구축 2. 지역 주도형 서비스 신설 지원 3. 고독사 예방 법·제도 개선 및 인식 강화	

자료: “제1차 고독사 예방 기본계획(2023~2027년)”, 관계부처합동, 2023. p.15.

제2절 자기결정권 지원

자기결정권은 모든 인간에게 평등하게 주어지지만, 스스로 자기결정을 행사할 능력이 있는지 여부에 따라 자기결정권이 침해되는 사례가 종종 발생한다(김현철, 2015). 특히 생애말기, 즉 기능적 측면에서 의존도가 높아지는 시기에 자기결정권 침해에 대한 문제가 두드러지며, 이는 삶의 질 저하는 물론 인권적 측면에서도 중요한 이슈로 부각된다(안경진, 2020). 따라서 이러한 문제를 사전에 예방하고, 개개인의 생애 전반에 대한 자율성 보장을 목적으로 한 제도들이 최근 마련되고 있다.

본 절에서는 사회적 요구에 따라 마련된 생애말기 자기결정권 보장과 관련한 서비스 및 제도가 본연의 목적에 부합하게 수행되고 있는지, 그리고 이를 바탕으로 제도 운영 개선을 위한 쟁점을 도출하고자 한다. 생애말기에 대한 논의가 아직 성숙한 단계에 이르지 못하였다는 점에서, 관련 제도의 외연 역시 확장되지 못한 한계가 있다. 따라서 현 단계에서 논의 가능한 범주 내에서 이를 파악하고자 하며, 구체적으로 연명의료 결정제도, 법정후견 및 치매공공후견제도⁷⁾를 중심으로 살펴보고자 한다.

7) 법정후견제도가 장애인, 노인 등의 자기결정권 존중을 위해 도입되었으나, 자기결정권을 침해하는 제도라는 지적 또한 이어지고 있음. 본 연구에서는 제도 도입의 목적을 고려하여 자기결정권 관련 제도에 법정후견제도를 포함하여 고찰하고자 함.

1. 생애말기 자기결정권 보장을 위한 서비스 및 제도 현황

가. 연명의료 결정제도

연명의료 결정제도는 연명의료결정법에 따라 2018년 2월 시행되어 올 해로 시행 5년째를 맞이한 제도로, 생애말기 자기결정권과 관련한 주요한 제도 중 하나이다. 임종 과정에 있는 환자에게 연명의료(심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 등)을 시행하지 않거나 중단하기로 하는 결정을 내릴 수 있도록 지원한다.

연명의료 결정제도의 실질적 이행이 이루어지기 위해서는 담당 의사의 연명의료 중단 대상 적합성 여부 판단이 선행되어야 한다. 즉, 해당 분야 전문의 1명과 함께 임종 과정에 있는지 여부에 대한 판단을 내린 후(연명의료결정법 제16조), 연명의료계획서, 사전연명의료의향서 또는 환자가족의 진술을 통해 환자가 연명의료 중단 등을 희망한다는 것(연명의료결정법 제15조)을 확인한 뒤 연명의료 중단 등의 결정을 이행할 수 있다. 즉, 생애말기에 놓여있는 대상자의 직접적 의사 표현은 자기결정권 구현의 최소한의 장치인 사전연명의료의향서, 연명의료계획서 작성을 통해 가능하다.

이 중 사전연명의료의향서란 만 19세 이상인 자가 향후 임종 과정에 놓였을 때를 대비하여 연명의료 및 호스피스에 관한 의향을 작성하는 문서로(국립연명의료관리기관, 2023a) 사전연명의료의향서 등록기관 내방을 통해 작성 가능하다. 2023년 현재 등록기관은 (보건)의료기관, 해당 사업을 수행하는 비영리법인 또는 단체, 공공기관에서 노인복지관까지 확대되었다. 등록기관으로 지정되기 위해서는 독립적 업무 수행이 가능한 공간 및 업무처리 시스템 확보, 전담 부서(1개 이상) 및 인력(2명 이상)

보유 등 일련의 요건을 갖추어야 하며, 국립연명의료관리기관 시스템을 통하여 직접 지정 신청 후 결과 통보가 이루어지는 방식이다. 2023년 2월 기준 사전연명의료의향서 작성기관⁸⁾은 626개소로 2019년 398개소 대비 약 2배가 증가하였으며, 작성건수 역시 같은 기간 533건에서 1,645천건으로 증가하는 등(보건복지부 생명윤리정책과, 2023.3.31) 접근성의 확대가 제도 이용의 확대로 이어지는 추세이다.

연명의료계획서는 말기환자 및 임종과정에 있는 환자의 의사에 따라서 담당 의사가 연명의료 중단 등의 결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 작성하는 것으로(국립연명의료관리기관, 2023b), 사전연명의료의향서 작성 여부와 관계없이 작성 가능하다. 만약 사전연명의료의향서를 작성한 이후 연명의료계획서를 작성 또는 변경한 경우, 환자의 최종적인 의사는 연명의료계획서로 간주되며 사전연명의료의향서의 효력은 상실된다.

연명의료계획서의 작성은 의료기관 윤리위원회가 설치된 의료기관⁹⁾에서 가능하다. 2023년 2월 기준 375개소에서 운영 중이며, 작성 건수는 같은 해 약 108천 건으로 제도 초기와 비교하여 증가하고 있다. 의료기관 내 별도의 윤리위원회를 설치하기 어려운 경우, 12개 권역별로 공용윤리위원회를 지정 및 운영하고 있다(보건복지부 생명윤리정책과, 2023.3.31).

8) 국립연명의료관리기관 홈페이지에서 등록기관 검색 서비스를 제공하며, 등록기관은 의료기관, 국민건강보험공단, 보건소, 노인복지관 등임.

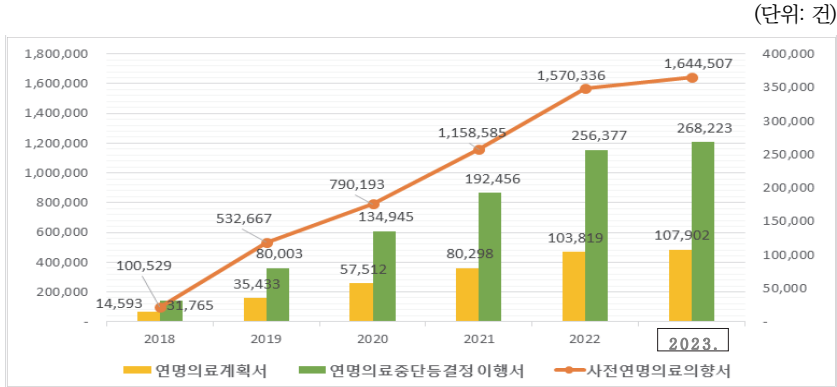
9) 연명의료중단등 결정과 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 위원회(위원장 1명을 포함하여 5명 이상~20명 이하의 위원으로 구성, 해당 의료기관에 종사하는 사람으로만 구성 불가) 구성 필요

〈표 3-1〉 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서 비교

요건	사전연명의료의향서	연명의료계획서
작성(등록) 기관	1. 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관 2. 의료기관 3. 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체 4. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관 5. 「노인복지법」 제36조제1항제1호에 따른 노인복지관	의료기관
	626개소 ('23.2월 기준)	375개소* ('23.2월 기준) *윤리위원회 설치 기관 기준
작성건수	1,644,507건('23.2월 기준)	107,902건 ('23.2월 기준)
관리기관	국립연명의료관리기관	국립연명의료관리기관
포함내용	1. 연명의료중단등결정 2. 호스피스 이용 3. 작성 연월일 4. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항 * 사전설명 및 이해여부에 대한 확인사항 ① 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 대한 사항 ② 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 ③ 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항 ④ 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 ⑤ 사전연명의료의향서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 ⑥ 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항	1. 환자의 연명의료중단등결정 및 호스피스의 이용에 관한 사항 2. 하기 사항에 대한 담당의사의 설명을 이해하였다는 환자의 서명(날인 등) ① 환자의 질병 상태와 치료방법에 관한 사항 ② 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 관한 사항 ③ 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 ④ 연명의료계획서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 ⑤ 연명의료계획서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 ⑥ 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항 3. 담당의사의 서명 날인 4. 작성 연월일
변경/철회 가능여부	변경/ 철회 가능 → 결과에 대한 등록기관 반영 → 관리기관장에게 통보	변경/ 철회 가능 → 결과에 대한 담당의사 반영 → 관리기관장에게 통보
비고	사전연명의료의향서 작성·등록 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우에는 효력 상실	

자료: “연명의료결정제도 5주년 기념행사 개최(3.31)” [보도자료], 보건복지부 생명윤리정책과, 2023. 3.31.; 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률, 법률 제18627호, 2021의 내용을 바탕으로 저자가 재구성함.

[그림 3-1] 연명의료결정제도 참여 현황

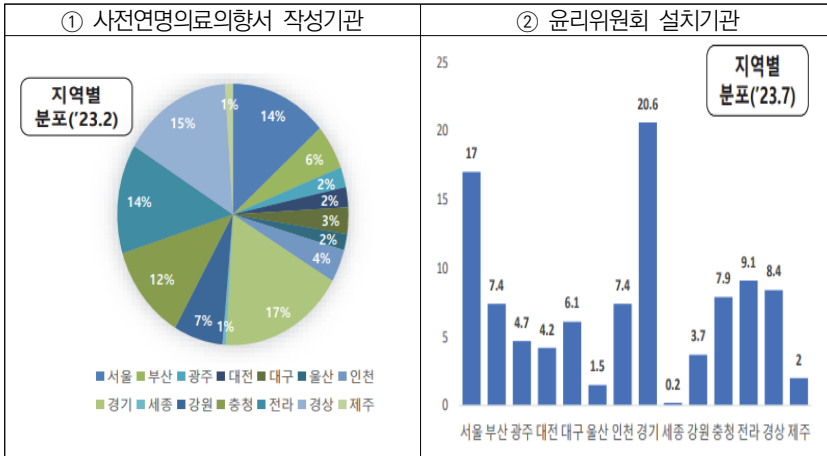


자료: “연명의료결정제도 5주년 기념행사 개최(3.31)” [보도자료], 보건복지부 생명윤리정책과, 2023. p.7.

다만, 아직까지 지역별 또는 유형별 인프라의 격차가 존재한다. 사전연명의료의향서 작성기관의 경우, 노인복지관까지 확대함으로써 접근성의 확대에 기여한 측면은 분명하다. 그러나 지역별로는 여전히 수도권(서울 13.6%, 경기 17.5%)과 경상권(15.2%)에 집중되는 경향이 있으며, 유형별로는 의료기관 및 공공기관에 집중된 양상을 보인다(보건복지부 생명윤리정책과, 2023.3.31.). 연명의료계획서 작성기관의 분포 역시 다르지 않다. 2022년 7월 기준, 전체 의료기관 중 윤리위원회 설치율은 10.2%에 불과하며, 요양병원은 5.7% 수준에 그친다(박승민, 2022.9.16.).

[그림 3-2] 사전연명의료의향서 작성기관 및 윤리위원회 설치기관

(단위: %)



자료: “연명의료결정제도 5주년 기념행사 개최(3.31)” [보도자료], 보건복지부 생명윤리정책과, 2023. 자료를 바탕으로 저자가 도식화함.

나아가, 사전에 의사표현을 해두지 않고 당사자의 의사결정 능력이 저하된 경우, 2명 이상의 가족의 진술이 일치할 경우 이를 환자의 의사로 간주하거나, 어려울 시 가족 전원의 중단 합의 사항을 환자의 의사로 간주하게 된다. 만약 가족 간 합의가 이루어지지 않는 경우, 연명의료 중단은 이행될 수 없다. 국립연명의료관리기관의 발표자료에 따르면, 2022년 8월 기준 사망자 중 환자가 사전에 연명의료 중단에 관한 서류를 작성한 경우는 38%에 불과하며, 이외에는 환자 가족 2인 이상의 진술(34%), 환자 가족 전원 합의(28%)로 이루어지고 있다(장수경, 2022.9.24.). 즉, 온전한 의미에서 개인의 권리에 기반한 선택이 이루어질 수 없는 구조적 한계로 인해 제도 본연의 목적을 수행한다고 보기 어려운 상황이다.

〈표 3-2〉 연명의료 중단 이행 과정

절차	전달체계	진행내용 및 관련 요건			
1. 대상 판단 (말기/임종과정 환자 여부)	의료기관	담당의사와 전문의 1명의 의학적 판단			
2. 환자의 의사 확인	(작성) -사전연명의료의향서 등록기관, 연명의료 계획서 작성기관 (조회) -국립연명의료관리기관	사전연명의료의향서 또는 연명의료계획서 작성 여부 확인			
3. 연명의료 중단 결정	의료기관	미 작성	의사 능력 없음	2명(1명)이상 가족의 진술 일치 + 담당의사 및 해당분야 전문가 1명의 확인	→ 이행 또는 미이행
				가족* 전원의 중단 합의 + 담당의사 및 해당분야 전문가 1명의 확인	→ 이행 또는 미이행
	의료기관	작성	-		→ 이행
		미 작성	의사 능력 있음	연명의료 계획서 작성	→ 이행

주: 배우자, 1촌 이내의 직계 존속 및 비속, 2촌 이내의 직계 존속 및 비속(배우자, 1촌 이내의 직계 존속 및 비속이 없을 경우), 형제자매(배우자~2촌 이내의 직계 존속 및 비속이 없을 경우)
자료: 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률, 법률 제18627호, 2021. 제15조~18조의 내용을 바탕으로 저자가 작성함.

나. 법정후견제도 및 치매공공후견제도¹⁰⁾

법정후견제도는 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무 처리 능력이 결여된 이들을 대상으로 하며(제철웅, 2017), 피성년후견인에 대한 의사결정 지원 정도에 따라 성년후견, 한정후견, 특정후견, 임의후견으로 나누어진다.

법정후견 이용은 사건 본인의 관할 가정(지방)법원에 청구를 기반으로 하며, 청구자는 본인 또는 가족(배우자, 4촌 이내의 친족), 후견인 또는 지방자치단체의 장 등이 포함된다. 이후 가정(지방)법원에서 후견 개시 심판 청구서 등의 검토, 관계인 진술 청취 및 사건 본인에 대한 심문(의사 확인), 피후견인에 대한 정신 감정(성년후견, 한정후견에 한함)이 이루어지며, 최종적인 심판 결과를 청구인과 후견인에게 발송하는 절차로 수행된다. 후견 업무의 지속 기한은 후견의 종류에 따라 달라지나, 통상적으로 후견이 종료된 이후에는 재산 관리에 대한 보고(종료 후 1개월 이내), 후견 종료 등기 신청(사망 사실을 안 날로부터 3개월 이내)이 이루어져야 한다.

후견인의 임무 역시 후견의 종류에 따라 권한이 달라지지만, 대체로 피후견인의 재산 관리와 신상 보호와 관련한 주요 의사결정을 지원하는 역할을 수행한다. 재산 관리에는 수입 및 지출 관리뿐 아니라 상속에 대한 승인, 협의 등의 업무를 포함하며, 신상 보호에는 의료 행위, 주거 관련 업무(주거지 마련 및 변경, 처분, 시설 입소 및 퇴소 등), 사회복지 서비스 이용 등과 같이 생활 전반의 주요한 선택과 관련한 사항들이 포함된다.

10) 아래 참고문헌의 자료를 요약한 자료이며, 추가적인 문헌은 본문 내 표기함. 찾기 쉬운 생활법령 정보. (2023). 성년후견제도를 아시나요. <https://easylaw.go.kr/CSP/CnpClsMain.laf?popMenu=ov&csmSeq=854&ccfNo=3&cciNo=1&cnpClsNo=2>에서 2023.6.7. 인출.

따라서 스스로 의사결정이 어려운 상태가 되기 이전에 후견인을 선정하는 것은 생애말기 자기결정권 구현에 일정 부분 도움을 제공할 수 있는 수단이라 하겠다.

〈표 3-3〉 법정후견업무 이행 절차

절차	주체별 역할		
	가정(지방)법원 (14개소('21년 기준))	후견인	피후견인
1. 청구	-	-	- (청구자) 본인, 배우자, 4촌 이내의 친족, 후견인(감독인), 검사, 지방자치단체의 장 - (청구지) 사건 본인의 주소지 관할 가정법원
2. 심판	- 심리 및 심판(심리) 정신감정(성년/한정후견), 가사조사, 심문(심판) 후견개시 선언, 후견인 및 감독인 선임, 대리권 및 취소권, 동의권 범위 등에 관한 사항 등 기재 - 고지 및 통지 - 확정(14일) - 등기 촉탁	- 의견청취서·보증보험증권 제출(해당하는 경우) - 심판서 수령 및 내용 확인 - 사건기록 열람·복사 - 후견등기사항증명서(말소 및 폐쇄사항 포함) 발급	-
3. 후견업무 개시	- 후견업무 감독	- 재산조사, 재산목록 작성, 채권·채무관계 제시 등(후견감독인이 있는 경우 후견감독인 참여 필요) - 2개월 내 가정(지방)법원에 재산목록보고서 제출	-
4. 후견업무 수행	- 후견업무 감독	- 피후견인의 재산관리 및 신상보호 - 후견사무보고서 작성 및 보고 - 변경사항 확인 및 변경등기 신청(해당하는 경우) - 보수 수여 심판 청구	-
5. 후견업무 종료	- 후견업무 감독 - 후견종료 심판 - 등기 촉탁	- 후견종료 심판 청구 - 심판서 수령 및 내용 확인 - 말소등기 또는 종료등기 신청(해당하는 경우)	-

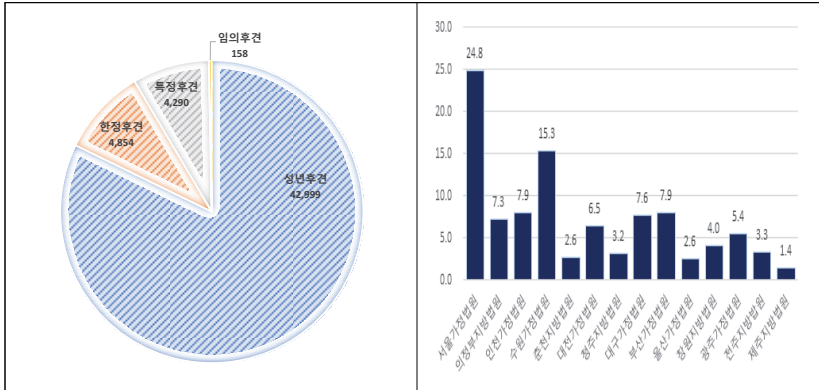
절차	주체별 역할		
	가정(지방)법원 (14개소('21년 기준))	후견인	피후견인
		- 재산관리의 계산(1개월 내, 후견감독인이 있는 경우 후견감독인 참여 필요) - 보수 수여 심판 청구	

자료: “후견업무의 흐름_법정후견업무”, 사단법인 한국성년후견지원본부, 연도미상, <http://kscg1.mireene.com/xe/dbgk/6787>에서 2023.6.7.인출한 내용을 바탕으로 저자가 작성함.

한국성년후견지원본부(2022)가 출간한 통계집에 따르면, 제도 시행 다음 해인 2014년부터 2021년까지 운영된 성년후견(미성년후견 및 후견감독 사건 제외) 누적 접수 건수는 52,301건으로, 해마다 그 수치가 증가하고 있지만 잠정적 수요자 대비 이용률은 매우 낮은 수준이다. 이 중 성년후견이 42,999건(82.2%), 한정후견 4,854건(9.3%), 특정후견 4,290건(8.2%), 임의후견 158건(0.3%) 순으로(한국성년후견지원본부, 2022), 후견제도 내에서도 피후견 대상인의 의사결정 지원 정도가 낮은 성년후견에 치중되어 있다. 또한, 지역별 편중 역시 두드러져 서울을 비롯한 수도권(서울, 수원, 의정부, 인천)의 접수 건수가 전체의 55.3%(한국성년후견지원본부, 2022)를 차지하였다. 다만, 이를 관할하는 가정(지방)법원이 현재 14개소에 불과하다는 점에서 전달체계가 감수해야 하는 업무적 부담이 높다는 점을 간과할 수 없다. 나아가, 접수된 후견 사건 중 실제 처리된 인용 건수는 44,171건(한국성년후견지원본부, 2022)으로, 이는 약 84.5%가 실제 후견으로 이어졌다는 것을 의미한다.

[그림 3-3] 법정후견 유형별, 지역별 누적 접수건수(2014~2021년)

(단위: 건, 개소)



자료: “통계로 알아보는 우리나라 후견(감독)사건의 현황(2013~2021) - 일본 성년후견 관계 사건의 현황 포함 -” 사단법인 한국성년후견지원본부, 2022. pp.27, 29의 내용을 바탕으로 저자가 재구성 및 도식화함.

다음으로, 2018년 「치매관리법」 개정에 따라 시행된 치매공공후견 사업에 대해서 살펴보고자 한다¹¹⁾. 치매유병률 등을 고려할 때, 치매공공후견제도 이용자의 연령층 역시 고령층에 가까우며, 향후 기능 악화에 따라 생애말기로 전환될 가능성 역시 높다는 점에서 법정후견제도와 함께 당사자의 자기결정권 구현 수단의 하나로 간주된다. 치매공공후견제도는 치매환자에게 성년후견제도를 이용할 수 있도록 지원하는 것으로, 후견인에게 특정 사무에 관한 (일시적) 후견 권한만이 부여된다.

치매공공후견제도 이용은 후견대상자의 발굴, 후견인 후보자의 선발 및 관리, 후견심판청구, 후견 개시 및 감독의 절차로 이루어진다. 앞서 살펴본 법정후견제도와 비교할 때 이용 절차는 동일하나, 청구 단계에서 본인의 자발적 의사에 따른 청구보다는 대상자의 발굴을 통한 연계가 서비

11) 보건복지부(2023d)의 자료를 바탕으로 요약한 내용이며, 추가적인 문헌은 본문 내 표기함.

스 이용의 시작 단계라는 점에서 차이가 있다.

구체적으로, 기초지방자치단체에 위치한 치매안심센터에서는 자체적인 후견대상자 발굴과 함께 지역 내 유관기관에 대상자 발굴 의뢰를 요청하며, 이후 후견대상자에 대한 최종 선정은 사례회의를 통해 이루어진다. 후견대상자는 치매 진단을 받은 자라는 기본 요건 외에도 소득, 가족관계, 욕구 기준 등의 충족 여부를 종합적으로 고려하여 선정된다. 다음으로 후견인 선정을 위해 치매안심센터는 광역치매센터에 후견인 후보자(결격 사유 등 해당 요건 적시)에 대한 추천을 요청하며, 후견인 후보자 선정회의 개최 등을 통해 최종 후견인 후보자를 결정하게 된다. 이후 후견인(후보자)에 대한 교육이 광역치매센터를 중심으로 이루어진다.

다음으로, 후견심판 청구를 위해 치매안심센터는 관련 서류를 중앙치매센터에 전달하고, 검토 후 중앙치매센터는 관할 법원에 이를 제출하는 심판 청구 지원 역할을 수행한다. 후견심판에 대한 심리 및 심판 결정, 확정 등의 절차는 법정후견의 절차와 유사하나, 공공후견의 경우 심리를 생략하는 경우도 있다. 후견심판 청구 확정 후 광역지원단에 결과를 회신하며, 이후 후견 개시 및 후견인에 대한 관리 감독이 수행된다.

치매공공후견제도는 성년후견 범주 내에서도 특정후견의 성격으로 운영되는 만큼, 피후견인의 자기결정권 측면에서 전향적이다. 다만 앞서 살펴본 바와 같이 특정후견이 이루어지는 비율이 극히 낮을 뿐더러, 양성된 공공후견인 대비 치매환자 매칭률 역시 약 25%에 불과한 것으로 나타나(최봉영, 2022.1.18.) 원활한 제도 운영이 이루어지고 있다고 보기 어려운 실정이다.

〈표 3-4〉 치매공공후견 이행 절차

절차	주체별 역할				
	피후견인	치매안심센터	광역치매센터	중앙치매센터	가정법원
1. 후견대상자 선정	- (필요시) 본인 또는 가족의 신청	- 후견대상자 발굴 - 최종후견 대상자선정 (사례회의)			
2. 후견인 선정			- 후견인 후보자 모집, 선발 및 관리		
		- 후견인 후보자 추천요청			
			- 후견인 후보자 추천		
		- 후견인 후보자 최종 선정			
3. 후견심판 청구		- 심판청구 서류 제출(→중앙)		- 심판청구 지원 - 청구결과 통보 (→광역)	- 심리 및 심판 - 고지 및 통지 - 확정 - 등기 촉탁
4. 공공후견 개시 및 감독	- 후견개시	- 심판결과 안내 - 관리감독			

자료: “2023년 치매정책 사업안내”, 보건복지부, 2023d. pp.299~330의 내용을 바탕으로 요약 및 재구성함.

2. 생애말기 자기결정권 보장을 위한 서비스 및 제도 운영의 쟁점

앞서 살펴본 바와 같이 생애말기 자기결정권 보장을 위해 마련된 제도는 크게 연명의료 결정제도와 후견제도로 나눌 수 있다. 후견제도의 경우, 비단 생애말기에 한정되어 논의되지는 않으나, 치매 등으로 인해 스스로 의사결정 또는 사무처리가 어려운 경우를 대비해 마련된 의사결정 지원제도의 한 축으로 함께 살펴보았다. 두 제도 모두 생애말기까지 자립적이고 존엄한 존재로서 삶을 영위하도록 지향하는 제도라 할 수 있다. 현재까지 살펴본 내용을 바탕으로 두 제도의 운영 전반에 대해 아래와 같은 쟁점을 도출하였다.

우선, 연명의료결정제도는 임종과정에 있는 환자가 연명의료를 시행하지 않거나 중단하기로 하는 결정을 '언제' 내리는가에 따라 사전연명의료의향서 또는 연명의료계획서를 작성할 수 있다. 이용 대상 측면에서 사전연명의료의향서는 말기환자 또는 임종기에 국한된 자가 아닌 만 19세 이상 성인이면 누구나 이용 가능한 제도이다. 반면, 연명의료계획서는 의사에 의해 말기 또는 임종과정에 있는 자로 판정받은 경우 서비스 이용이 가능하다. 대상자 차원에서 볼 때, 사전연명의료의향서가 보다 포괄적으로 제도 이용의 순기능이 있을 것으로 사료되나, 제도의 효력 측면에서 제고할 필요가 있다. 만 19세 이상 성인 누구나 사전연명의료의향서를 작성할 수 있게 함으로써 연명의료 결정에 대한 구성원들의 수용성을 높인 부분은 긍정적이나, 실제 생애말기에 가까워졌을 때 이 같은 결정이 지속될 수 있는가에 대한 한계가 존재한다. 현재 사전연명의료의향서 작성 후 수정 또는 철회가 가능한 구조이긴 하나, 이것이 주기적으로 의사를 확인하여 갱신할 수 있는 구조를 뜻하는 것은 아니라는 점에서, 의사 확인 절차가 보다 실효성을 갖추도록 변경될 필요가 있다. 연명의료계획서의 경우, 현재 말기 또는 임종기 환자로 대상의 범위를 규정하고 있으나, 임종기의 경우 자기표현의 한계가 있어 실질적으로 당사자의 의견을 반영하기 어려운 문제가 따른다. 따라서 말기환자 등으로 작성 시기를 조정할 필요성이 대두된다. 보다 전향적인 차원에서 대만의 경우에는 한국에는 아직 도입되지 않은 사전돌봄계획서를 운영 중이며, 계획서의 작성 시기(말기, 임종과정 등)를 특정하지 않고 있다. 이를 통해 환자와 가족뿐만 아니라 의사, 호스피스 팀의 자문으로 이뤄지는 종합적인 환자 돌봄(정혜진, 2021)이 가능할 수 있다는 점 역시 고려할 필요가 있다.

다음으로, 앞서 연명의료 결정 이행 과정에서 제기된 문제로, 가족구조 변화 등을 고려한 개선이 이루어질 필요가 있다. 현재는 연명의료결정법

제17조에 따라 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서가 작성되지 않고 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태일 경우, 환자 가족 2명 이상의 진술을 통해 연명의료중단 등의 결정이 가능한 상황이다. 이는 사전에 이 같은 조치를 취하지 않고 가족이 없을 경우, 연명의료 중단 등의 결정을 이행하기 어렵다는 것을 시사하는 결과(정혜진, 2021)로, 자기결정권의 침해가 우려되는 사안이라 할 수 있다. 무엇보다 1인 가구가 급증하는 현 사회적 흐름을 고려할 때, 생애말기에 놓인 1인 가구의 경우, 연명의료 중단 등의 이행이 어려움을 내포하는 측면이라 하겠다.

〈표 3-5〉 연명의료결정제도 내용(종합)

구분	연명의료 결정제도	
	사전연명의료의향서	연명의료계획서
대상자	만 19세 이상 성인	말기 또는 임종과정에 있는 자
서비스	연명의료 중단 등 결정 및 호스피스의 이용 관련 사항	
관리기관	국립연명의료관리기관	
작성기관	1. 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관 2. 의료기관 3. 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체 4. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관 5. 「노인복지법」 제36조제1항제1호에 따른 노인복지관	의료기관

둘째, 후견제도는 제도가 시행된 지 오래되지 않아 아직 성숙단계에 이르지 않았지만, 향후 후견 이용 규모를 고려할 때 몇 가지 측면에서 개선이 필요하다. 우선 대상자 측면에서는 욕구를 고려한 접근이 이루어진다는 점에서 법정후견과 공공후견 모두 긍정적이다. 특히 공공후견의 경우 소득 및 가족요건 등을 완화함으로써 보장성 확대를 이끈 점이 눈에 띈다.

다만 제도가 본연의 목적과 같이 의사결정 대리가 아닌 ‘지원’으로서의 성격을 갖기 위해서는 후견의 다양성이 강화될 필요가 있다. 현재 법정후견 내에서 피후견인의 권한이 비교적 적은 성년후견제도로의 실희현상이 있는 점을 감안하여 특정후견 및 한정후견을 보다 적극적으로 이용할 수 있는 방안을 모색할 필요가 있다. 치매공공후견제도는 이 중에서도 특정후견의 방식을 따라 피후견인의 권한이 보다 존중된다는 강점이 있으나, 아직까지 그 이용률이 저조한 수준으로 제도 이용의 활성화와 당사자의 자기결정권 강화가 균형을 이루기 위한 방안에 대한 논의가 요구된다.

또한, 전달체계에 대한 논의가 이루어질 필요가 있다. 현재 후견업무는 전국 14개의 가정(지방)법원에서 이를 일임하고 있다. 후견제도 활성화가 원활히 이루어지기 위해서는 피후견인 발굴과 후견인 양성뿐 아니라 이를 관할하는 전달체계의 역할 역시 중요하다는 점에서, 현재의 공급체제로 향후 잠재적 수요를 감당할 수 있는지 점검할 필요성이 제기된다.

〈표 3-6〉 후견제도 내용(종합)

구분	후견제도	
	법정후견	공공후견
대상자	장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약에 따라 사무를 처리할 능력이 결여된 자	치매진단을 받은 자 중 소득, 가족, 욕구 등*에 따른 필요도 판단
서비스	피후견인에 대한 신상 및 재산보호	
	성년후견, 특정후견, 한정후견	공공후견(특정후견)
전달체계	가정(지방)법원	가정(지방)법원/ 치매안심센터(광역치매센터, 중앙치매센터)

주: (소득) 기초생활수급자, 차상위 등 저소득자 및 기초연금 수급권자 우선 지원
(가족) 권리를 적절하게 대변하여 줄 가족이 없는 경우
(욕구) 후견인을 통한 도움을 원하거나 의사결정 지원이 필요한 사람

제3절 생애말기 돌봄

류지선 외(2015, p.85)는 생애말기 돌봄을 “치유가 어려운 병을 앓고 있는 모든 환자가 사망할 때까지 가능한 한 잘 살 수 있도록 도와주는 돌봄(care)”으로 정의하였다. 생애과정에서 탄생부터 임종까지 돌봄의 연속성 내에서 마지막 단계로서 생애말기 돌봄이 필요하다는 점이다. 생애말기 질환의 경우 건강 상태가 악화되고 일상생활에서 자립 기능이 저하되기 때문에 보건·의료 욕구(의료적 돌봄)와 요양·돌봄 욕구(사회적 돌봄)를 가진다(황숙연, 2022). 따라서 생애말기 질환을 앓고 있는 환자와 가족들에게 완화 치료(palliative care)는 지지적 치료의 일부로서, 통증을 관리하고 심리적, 사회적, 영적 지원을 제공하는 것을 의미한다(National Council of Palliative Care, 2006). 한편, 「제1차 호스피스·연명의료 종합계획」에서는 생애말기 돌봄을 “생애말기에 근본적인 치료가 어려운 질환을 앓고 있는 모든 환자가 사망할 때까지 생활을 잘 영위할 수 있도록, 생애 마지막 단계부터 사별에 이르는 전 과정에 걸쳐 환자와 가족을 지원하고, 완화의료 필요를 파악하고 충족시키며, 통증과 기타 증상의 관리, 심리적·사회적·영적·실질적인 지원을 포함”하는 것으로 정의하였다(보건복지부, 2019, p.22).

즉, 생애말기 대상자에게 제공되는 “케어”는 의료서비스, 일상생활 지원, 신체활동 지원, 심리정서적 지원 등을 모두 포함하는 개념이며, 환자와 가족에게 제공되는 사회서비스를 포괄하는 것이라 볼 수 있다. 다만, 본 연구는 호스피스 등의 의료서비스 외의 생애말기 사회서비스에 초점을 맞추고 있기 때문에, 본 절에서는 의료서비스보다는 일상생활 지원, 신체활동 지원 등의 “돌봄”에 초점을 맞춰 현재 제공되는 서비스와 공적 제도 현황을 파악하고자 한다.

생애말기 대상자가 임종을 맞이하는 과정에서 종합병원 입원, 요양병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 시설 입원, 의료기관 및 요양시설로부터 퇴원·퇴소 등을 결정하게 되는데 생애말기 환자가 있는 병원, 시설, 가정 등의 환경에 따라 제공되는 돌봄의 내용은 상이할 수 있다. 이와 같은 “돌봄”의 제도에서 생애말기에 직접적으로 초점을 맞춘 서비스는 부재하기 때문에, 본 절에서는 서비스가 제공되는 장소(의료기관, 요양시설, 가정 등)를 기준으로 이용자가 이용할 수 있는 돌봄과 공적 제도 현황을 고찰하겠다. 또한 생애말기 환자가 대상이 될 수 있는 예방적 차원의 서비스를 포함하여 살펴보겠다.

1. 시설 기반 생애말기 돌봄 서비스 및 제도 현황

생애말기 대상자가 의료기관, 요양병원, 요양시설 등에서 입원·입소한 경우, 생애말기에 초점을 맞춘 돌봄서비스는 부재하다. 의료기관과 요양병원에 입원한 경우, 의료 외의 돌봄은 가족이나 간병인을 통해 제공받으며, 노인요양시설(장기요양기관)에 입소한 경우에는 공적 지원을 받아 돌봄을 받을 수 있다.

가. 병원급 의료기관

생애말기 대상자들이 상급종합병원과 같은 병원급 의료기관에 입원한 경우, 국민건강보험을 통해 의료급여를 지원받으며, 병원 내에서 돌봄과 관련하여 제도적 지원을 받는 경우에는 간호·간병통합서비스가 있다. 2013년 “보호자 없는 병원 포괄간호서비스” 시범사업(국고 재정)이 시작되었으며, 2015년부터 간호·간병통합서비스 시범사업(건강보험 재정)이

현재까지 실시되고 있다(최정규, 박병규, 안금희, 오현철, 2020). 병원 내 간호사와 간호조무사, 간병지원인력이 팀을 구성하여 24시간 돌봄을 제공함으로써 가족 돌봄이나 간병인이 상주할 필요가 없도록 하는 것이 본 제도의 취지이다. 2022년 기준으로 전체 1,505개 병원급 의료기관 중 43.6%에 해당하는 656개 병원이 참여하고 있으며, 연간 이용자는 약 200만 명 수준이었다(보건복지부, 2024년 1월 25일). 위와 같은 제도 취지와는 다르게, 중증환자보다는 경증환자를 선호하는 경향이 지적되고 있으며, 중증환자가 입원한 경우, 추가적인 가족 돌봄이나 민간 돌봄(간병인)을 활용해야 하는 문제가 발생하고 있다.

이러한 제도적 지원 외에도 종합병원에 입원한 생애말기 대상자들은 간병인을 통해 돌봄서비스를 받을 수 있다. 간병인이 제공하는 서비스는 국민건강보험, 노인장기요양보험과 같은 공적 제도에 해당하지 않으며, 당사자 개인이나 가족이 비용을 부담한다. 간병이란 일반적으로 “식사, 배설, 목욕, 옷 입기 등과 같이 기본적인 일상적으로 수행하는 동작에 장애가 있는 자에게 직접적인 신체적 접촉을 통하여 자립적인 생활을 영위하는 데 도와주는 행위”를 의미한다(선우덕, 오영희, 2001, p. 12). 다음 단락에서 후술하겠지만, 요양병원에서 제공되는 간병서비스의 방식은 공동간병과 개인간병으로 구분되며, 일부 병원급 의료기관에서도 환자와 환자 보호자들이 간병비 부담으로 인해 공동간병인을 활용하는 경우가 있다(한국소비자원, 2022).

나. 요양병원

생애말기 대상자가 요양병원에 입원한 경우, 의료적 서비스 외의 공적 제도를 통해 돌봄에 대한 지원을 받기 어려우며, 돌봄 지원은 주로 간병

인을 통한 서비스로 제공된다. 위에서 서술한 바와 같이 요양병원에서 간병 서비스는 의료 서비스 외에 식사, 배설, 목욕 등에 대한 지원을 제공하며 생활이 가능하게 하는 서비스이다. 요양병원에서 간병 서비스가 제공되는 방식은 공동간병과 개인간병으로 구분된다(김유휘 외, 2021). 공동간병은 한 개 병실의 여러 환자를 한 명의 간병인이 동시에 간병하는 방식이며, 반면, 개인간병은 한 명의 환자를 한 명의 간병인이 간병하는 방식이다. 공동간병은 병실 단위로 근무하기 때문에 간병인의 보수를 병실 내 환자들이 공동으로 분담하여 개인간병과 비교할 때 간병인 비용에 대한 부담은 적지만, 돌봄서비스 질은 상대적으로 낮을 수 있다(김유휘 외, 2021).

다. 장기요양기관(요양시설, 노인요양공동생활가정)

생애말기 대상자가 요양시설이나 노인요양공동생활가정에 입소하였고 해당 기관이 노인요양보험을 적용받는 경우, 장기요양급여를 지원받는다. 노인장기요양보험은 고령이나 노인성 질병 등의 사유로 일상생활을 혼자서 수행하기 어려운 노인 등에게 신체활동 및 가사 활동 등의 서비스를 제공하여 노후 생활 안정과 그 가족의 부담을 덜어주는 사회보험제도이다. 생애말기 대상자가 장기요양등급을 받고 시설에 입소하는 경우 본 제도의 대상이 될 수 있다.

노인장기요양보험 가입자(국민건강보험 가입자와 동일)와 그 피부양자, 의료급여 수급권자로서 65세 이상 노인과 65세 미만 노인성 질병이 있는 자가 장기요양인정을 신청하여 등급 판정을 받을 경우 대상자가 된다(노인장기요양보험법, 2021). 장기요양인정점수(심신의 기능 상태에 따라 일상생활에서 도움이 필요한 정도를 평가)를 기준으로 5개 등급과

인지지원등급으로 등급을 판정한다(노인장기요양보험법 시행령, 2023). 노인장기요양보험제도의 급여는 시설급여, 재가급여, 특별현금급여로 구분되는데, 시설급여는 노인요양보험을 적용받는 요양시설(노인요양시설, 노인요양공동생활가정)에 입소하여 24시간 신체활동 지원 등의 돌봄을 제공받는 것이다. 장기요양등급판정에서 1~2등급을 받은 경우나, 3~5등급자 중 등급판정위원회의 인정을 받은 경우 시설급여를 수급할 수 있다(장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시, 2022).

노인요양시설의 경우, 1등급자 기준으로¹²⁾ 2023년 기준 1일당 비용(수가)은 총 78,250원이며(장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시, 2022), 30일(1개월) 이용 시 총 급여비용은 234만 7,500원이고, 수급자의 본인 부담 비용은 46만 9,500원이 된다(본인 부담률 20% 기준).

노인요양시설은 2022년 기준 총 4,373개이고, 설립구분별로는 개인(3,026개), 법인(1,232개), 지자체(106개) 등의 순이었다. 노인요양공동생활가정은 총 1,777개 기관이고, 설립구분별로는 대부분이 개인(1,629개) 기관으로 나타났다. 즉, 모두 개인이나 법인과 같은 민간의 비중이 높다. 한편, 노인장기요양보험 시설급여 이용자 규모는 2022년 255,033명이며, 이 중 91.9%(234,280명)가 요양시설 이용자이다(국민건강보험공단, 2023).

2. 재가 기반 생애말기 돌봄 서비스 및 제도 현황

자택에서 생애말기를 보내는 대상자의 경우, 생애말기에 초점을 맞춘 중앙정부의 돌봄서비스는 부재하지만, 대상자의 조건에 따라 아래에 기

12) 노인요양시설에서 배치한 요양보호사 수가 입소자 2.3명당 1명 미만인 경우

술된 재가 영역의 돌봄 제도의 혜택을 받을 수 있다. 공적 돌봄 제도를 제외하면, 자택에서 돌봄이 필요한 경우, 개별 간병인(시간제, 입주 방식 등)을 고용하거나 가족돌봄의 지원을 받는다. 2020년 노인실태조사 결과에 따르면, 전체 조사 대상 중 12.2%가 일상생활 수행능력 관련 도움을 필요로 하며, 이들 중 55%가 돌봄(가족, 친인척, 간병인 등)을 받고 있다고 응답하였다(이운경 외, 2020). 돌봄을 받고 있는 노인 중 장기요양서비스를 받는 경우는 19.1%, 노인돌봄서비스를 받는 경우는 10.7% 수준이다.

가. 장기요양기관 시설서비스 이용(주야간보호, 단기보호)

생애말기 대상자가 노인장기요양보험 수급자(장기요양등급을 받은 경우)인 경우, 하루 중 일정 시간이나 혹은 일정 기간 동안 장기요양기관을 이용하는 방식으로 돌봄서비스를 제공받을 수 있다.

주야간보호는 하루 중 일정 시간을, 단기보호는 일정 기간을 장기요양기관의 보호를 받는 것이다. 주야간보호와 단기보호는 노인장기요양보험의 재가급여의 적용을 받으며, 2023년 기준 월 이용한도액은 1~5등급별로 1,121,100원~1,885,000원이다(장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시, 2022). 월 한도액 내에서 서비스 유형별 수가 기준에 따라 서비스를 이용하며, 그 중 일부를 본인 부담금으로 지불한다.

2022년 기준 노인장기요양보험 주야간보호 이용자(급여이용수급자) 수는 183,056명, 단기보호 이용자 수는 2,061명이다(국민건강보험공단, 2023). 재가 영역 내에서도 아래 기술할 방문서비스에 비해 이용자 규모가 작다.

나. 장기요양기관 방문서비스 이용(방문요양, 방문목욕, 방문간호)

생애말기 대상자가 노인장기요양보험 수급자(장기요양등급을 받은 경우)인 경우, 방문요양, 방문목욕, 방문간호 서비스를 받을 수 있다. 이는 노인장기요양보험제도의 재가급여에 해당하며, 서비스 제공인력이 가정을 방문하여 신체활동, 가사 활동, 간호, 목욕 등을 지원하는 것이다(노인장기요양보험법, 2022). 즉, 생애말기 대상자가 노인성 질환인 동시에 임종을 앞두고 있는 경우에 재가급여 대상이 될 수 있다.

방문요양을 중심으로 제도를 파악하면, 방문요양은 요양보호사의 신체 활동 지원, 인지활동 지원, 정서 지원, 가사 및 일상생활 지원을 제공한다. 방문요양은 노인장기요양보험의 재가급여의 적용을 받으며, 2023년 기준 월 이용한도액은 1~5등급별로 1,121,100원~1,885,000원이다(장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시, 2022). 방문요양은 돌봄이 필요한 노인이 하루 중 일부 시간에 한정하여 서비스를 받으며, 위 월 한도액 내에서 서비스 유형별 수가 기준에 따라 서비스를 이용하고 그 중 일부를 본인부담금으로 지불한다. 예를 들어 2등급인 노인이 방문요양을 이용하는 경우, 1일 최대 연속 4시간을 사용할 수 있고, 월 이용한도를 반영하면 월 최대 26일까지 이용 가능하다. 한편, 4등급의 경우 1일 최대 3시간으로 월 최대 24일까지 이용 가능하다(장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시, 2022).

방문요양의 경우 2022년 기준 총 16,850개 기관이고, 설립구분별로는 그 중 개인 기관이 14,990개로, 개인의 비중이 높다. 다음으로, 방문요양 이용자(급여이용수급자) 수는 2022년 기준 598,641명으로, 노인장기요양보험 내에서 방문요양의 이용자 규모가 가장 크다(국민건강보험공단, 2023).

다. 예방적·보조적 서비스

장기요양서비스 외에도 재가 영역에서 노인돌봄 제도로 노인맞춤돌봄 서비스가 제공되고 있다. 노인맞춤돌봄서비스는 일상생활 영위가 어려운 취약노인에게 적절한 돌봄서비스를 제공하여 안정적인 노후 생활을 보장하고, 노인의 기능, 건강 유지 및 악화 예방을 목표로 한다¹³⁾. 지원 대상 기준은 65세 이상 기초생활수급자, 차상위계층 또는 기초연금수급자 중 독거·조손가구 등 돌봄이 필요한 노인 중에서, 대상자 선정도구¹⁴⁾를 통해 우선순위에 따라 선정한다. 따라서 생애말기 대상자에 대한 서비스는 아니지만, 독거 노인, 고령 노인 부부, 기능 저하 노인이면서 아직 장기요양보험 등급이 아닌 경우가 지원 대상이기 때문에, 취약한 생애말기 대상자가 포함될 여지가 있다.

서비스 내용은 안전지원, 사회참여, 생활교육, 일상생활 분야의 다양한 서비스를 서비스 제공계획에 따라 직접 또는 연계 제공한다. 직접 서비스로 안전지원, 사회참여, 생활교육, 일상생활 지원을 제공하며, 직접 서비스 제공량은 중점돌봄군은 월 16시간 이상 40시간 미만이고, 일반돌봄군은 월 16시간 미만이다. 생애말기 대상자가 지원 대상에 포함된다 하더라도, 필요한 서비스에 비해 제공되는 서비스 양이 제한적이라고 할 수 있다.

한편, 생애말기 대상자의 일상생활 지원을 위한 보조적 서비스로 가사 관련 공적 제도 파악하였는데, 사회서비스 전자바우처 사업에서 가사·간병 방문지원사업을 제공하고 있다¹⁵⁾. 지원 내용은 신체수발 지원, 간병지원,

13) 보건복지부(2023b)의 자료를 바탕으로 요약한 내용이며, 추가적인 문헌은 본문 내 표기함.

14) 대상자 선정도구는 신체·정신·사회참여 영역의 취약요인을 조사하여 대상자 선정여부, 서비스 제공시간의 범위 등을 산정함.

15) 보건복지부(2023a)의 자료를 바탕으로 요약한 내용이며, 추가적인 문헌은 본문 내 표기함.

가사지원, 일상생활 지원이며, 지원 시간은 월 24시간 또는 27시간이다¹⁶⁾.

만 65세 미만의 기준중위소득 70% 이하 계층 중 특정 기준에 해당하는 사람으로 가사·간병 서비스가 필요한 경우 신청할 수 있다. 해당 기준은 ① 장애정도가 심한 장애인, ② 6개월 이상 치료를 요하는 중증질환자, ③ 희귀난치성 질환자, ④ 소년소녀가정, 조손가정, 한부모가정(법정보호세대), ⑤ 만 65세 미만의 의료급여수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자, ⑥ 기타 위에 준하는 경우로 시·군·구청장이 가사·간병 서비스가 필요하다고 별도로 인정한 자이다. 2021년 기준 가사간병방문지원사업 이용자 수가 약 8천여명 수준이다(사회서비스 전자바우처, 2023). 따라서 고령자가 아닌 생애말기 대상자가 중증질환자, 희귀난치성 환자, 장기입원 사례관리 퇴원자인 경우 조건에 따라 위 사업의 대상이 될 가능성이 있으나, 이용자 규모를 고려할 때 생애말기 환자가 서비스를 이용하는 경우는 극히 소수에 불과할 것으로 보인다.

라. 방문간호 및 방문건강관리

다음으로, 재가 영역에서 방문형으로 제공되는 간호 및 건강관리 서비스를 추가로 살펴보았다¹⁷⁾. 대표적으로, 노인장기요양보험에서 방문간호가 재가급여로 제공되고 있다. 2023년 기준 월 이용한도액은 1~5등급별로 1,121,100원~1,885,000원이며(장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시, 2022), 노인은 월 한도액 내에서 하루 중 일정 시간 간호 서비스를 받을 수 있다.

방문간호는 의사, 한의사 또는 치과의사의 지시에 따라 간호사, 간호조

16) 의료급여수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자의 경우 월 40시간(12개월)까지 지원

17) 의료법의 가정간호, 재택의료 시범사업 등은 제외하고 보건 분야 방문형 서비스를 파악함.

무사 또는 치위생사가 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료 보조, 요양 상담 또는 구강위생 등을 제공한다. 구체적으로는 욕창 간호, 도뇨 관리, 경관 영양, 흡인, 기관지 절개, 암성 통증, 산소요법, 장루 간호, 간호 투석, 당뇨 발 간호 등이 있다(장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정 방법 등에 관한 고시, 2022). 생애말기 환자가 노인장기요양보험 수급자(장기요양등급을 받은 경우)인 경우, 서비스를 받을 수 있으며, 이 지원 내용이 자택에서 거주하는 생애말기 노인 환자에게 필요한 서비스라고 볼 수 있다. 다만, 2022년 방문간호 이용자 수가 19,928명이라는 점(국민건강보험공단, 2023)을 고려할 때, 생애말기 환자 중 방문간호를 받는 경우는 제한적일 것으로 사료된다.

다음으로, 방문건강관리 사업은 보건소의 대표적인 건강관리 사업으로, 지역사회 주민의 자가건강관리 능력 향상 및 허약 예방 등을 목적으로 한다¹⁸⁾. 방문건강관리 사업의 우선순위 고려 대상은 ① 만 65세 이상 노인(노인장기요양등급자 제외), ② 기초생활보장수급자 및 차상위 계층 등, ③ 독거노인·다문화 가족, 한부모 가족, 조손가족, 북한이탈주민 등, ④ 관리되지 않는 만성질환자 및 만성질환 위험군, 장애인, 재가암환자 등이다. 생애말기 대상자는 65세 노인 또는 재가암환자로서 서비스 대상에 포괄될 수 있다.

방문건강관리 사업의 내용은 건강상태 스크리닝, 건강관리 서비스, 보건소 내·외 자원연계 지원이다. 위와 같이 생애말기 대상자가 포괄되는 경우는 노인 대상 지원과 재가암환자 지원이다. 65세 이상 노인 중 허약 노인으로 판정된 경우, 정기적 모니터링, 신체활동·영양·구강관리·요실금·우울예방·인지강화·낙상예방 등에 대한 교육 및 상담, 가족대상 교육

18) 보건복지부, 한국건강증진개발원(2023)의 자료를 바탕으로 요약한 내용이며, 추가적인 문헌은 본문 내 표기함.

등을 제공한다. 또한 만성질환 예방 및 관리 서비스의 내용에 재가암환자 대상 암 증상조절 및 건강생활 실천을 위한 정보제공 및 지역연계가 포함되어 있다. 재가암환자 지원은 생애말기 서비스에 해당하나, 노인 대상 지원은 예방적 서비스이기 때문에, 생애말기 환자의 욕구를 충족시키기 어려울 것으로 보인다.

3. 생애말기 대상자의 돌봄서비스 이용 관련 쟁점

제2장 제2절에서 살펴본 바와 같이, 호스피스·완화의료 서비스는 생애말기 환자에 대한 돌봄 등의 포괄적인 지원을 제공하고 있다. 호스피스 서비스의 지원대상이 제한적이라는 한계가 있지만, 생애말기에 특화된 돌봄을 제공하는 유일한 제도라고 할 수 있다. 호스피스·완화의료 서비스 외에 생애말기 환자가 공적 제도에서 돌봄 지원을 받는 경우는, 환자가 기존 돌봄서비스의 대상 기준에 부합하는 경우이다. 그러나 생애말기 환자가 기존 돌봄 제도의 지원대상인 경우에도, 서비스 내용이 생애말기에 초점을 맞춘 서비스가 아니기 때문에, 생애말기 환자에게 기존 서비스의 효용성이 낮을 수 있다.

먼저, 생애말기 환자가 의료기관 또는 요양병원에 입원하는 경우, 간호·간병통합서비스를 제외하면 공적인 돌봄 지원을 받기 어렵다. 간호·간병통합서비스는 환자들의 만족도가 높은 서비스이고, 생애말기 환자가 필요로 하는 돌봄을 제공하지만, 지금까지는 대형병원의 참여 수준이 낮고 중증환자가 배제되는 한계가 존재한다. 또한 간호·간병통합서비스를 받지 못하는 경우, 환자가 돌봄을 필요로 할 때, 가족원의 돌봄을 받거나 자부담으로 간병인을 고용해야 한다. 다만, 최근 국민들의 간병부담을 완화하기 위해 간호·간병통합서비스 확대, 요양병원 간병지원 시범사업 등

과 같이 공공의 지원 역할을 확대되는 정책적 노력이 이루어지고 있다.

다음으로, 생애말기 환자가 장기요양등급을 받은 경우 장기요양제도를 이용할 수 있다. 등급 수준에 따라 요양시설(장기요양기관)에 입소하여 24시간 돌봄을 받거나, 자택에서 머무르면서 장기요양 시설을 이용하거나 방문 서비스를 받을 수 있다. 따라서 노인요양시설 입소자에 생애말기 환자가 포함되거나, 자택에서 살고 있는 생애말기 환자들 중 일부가 방문 요양 서비스를 받을 가능성이 있다. 이용자 및 제공기관 규모를 고려할 때, 공공의 돌봄 제도 중에서 장기요양제도는 생애말기 대상자가 서비스를 받을 가능성이 높지만, 장기요양제도에서는 생애말기에 특화된 서비스를 제공하지 못하고 제공인력(요양보호사)의 생애말기 돌봄 역량도 낮은 편이라는 한계가 있다.

나머지 재가 영역의 돌봄 지원을 살펴보면, 노인맞춤돌봄서비스의 경우에도 지원 대상에 생애말기 환자가 일부 포함될 가능성이 있다. 하지만, 예방적 서비스의 특성 때문에 생애말기 대상자가 노인맞춤돌봄서비스를 통해 필요로 하는 의료 및 돌봄 지원을 충분히 받기는 어렵다. 다음으로, 가사·간병방문지원사업의 경우 서비스 내용은 자택에서 임종을 준비하는 생애말기 환자와 그 가족이 필요로 하는 지원이다. 하지만, 노인이 아닌 생애말기 환자 중 중증질환자, 희귀난치성 환자, 장기입원 사례 관리 퇴원자 등에 한하여 서비스를 지원받을 가능성이 있고, 사업의 전체 이용자 규모가 작기 때문에, 이 사업은 생애말기 대상자를 거의 포함하지 못할 것으로 판단된다.

끝으로, 재가 영역의 간호 및 건강관리 서비스를 살펴보면, 장기요양제도의 방문간호는 자택에 거주하는 생애말기 환자에게 필요한 의료서비스를 제공한다. 하지만 장기요양등급을 받은 경우에만 지원받을 수 있다는 점에서, 서비스 포괄성의 한계가 존재한다. 또한 방문건강관리사업에서

생애말기 대상자와 관련된 서비스로 재가암환자 대상 서비스가 운영되고 있지만, 서비스 내용이 정보 제공 및 지역 연계 수준이어서 생애말기 대상자가 필요로 하는 돌봄 욕구를 충족시키기 어렵다.

요약하자면, 생애말기 대상자가 필요로 하는 수준의 돌봄을 공적 제도를 통해 지원받을 수 있는 경우는 장기요양보험을 통해서일 가능성이 크다. 그 외에 호스피스 서비스를 이용하지 않는 경우, 요양병원에 입소하거나 재가에서 머무르는 경우, 대부분 공적 제도가 아닌 개별 간병인을 고용하거나 가족의 지원을 받을 것으로 보인다. 돌봄 영역에서 재가 영역 노인 대상 돌봄서비스가 확대되고 있고, 의료기관(요양병원)의 간병 부담 경감을 위한 서비스 확대 및 시범사업 등이 시도되고 있어, 노인돌봄 서비스의 확대에 따라 생애말기 환자 대상 돌봄 지원이 확대될 여지가 있다. 다만, 기존 돌봄 제도는 생애말기 대상자에 초점을 맞춘 것이 아니기 때문에 해당 인력들이 생애말기 서비스에 특화되어 있지 않다. 즉, 서비스 제공자들이 임종을 앞둔 대상자에게 관련된 정서적 지원이나 사후처리 관련 정보를 제공하기에 충분한 교육이나 슈퍼비전을 받지 못하였기 때문에, 생애말기 대상자에게 특화된 서비스는 제공되기 어렵다는 한계가 있다. 요약하자면, 현재 생애말기 대상자의 돌봄 욕구에 대응하는 서비스는 호스피스 서비스 외에는 부재하며, 기존 노인 돌봄의 제공이 확대됨에 따라 생애말기 대상자의 공공 돌봄서비스 이용 가능성이 높아질 것으로 보인다.

〈표 3-7〉 돌봄 제도와 생애말기 대상자

구분			생애말기 대상자의 서비스 활용 가능성	
			포괄성	서비스 내용 및 충분성
입소·입원	의료기관		간호·간병통합서비스를 제공하는 병동의 경우 서비스 이용 가능	- 간호·간병통합서비스는 대상자가 필요로 하는 돌봄이며, - 서비스 충분성은 다른 돌봄 제도에 비해 높은 수준
	요양병원		- 의료 외에 공공 지원 부재하여 가족이나 간병인의 돌봄 제공 - 최근 요양병원 간병비 지원 시범사업 도입	
	노인요양시설		장기요양등급을 받은 경우 수급 가능	생애말기에 특화된 돌봄은 제공하지 못함
재가	이용	주야간보호·단기보호	장기요양등급을 받은 경우 수급 가능	생애말기에 특화된 돌봄은 제공하지 못함
	방문	방문요양·방문간호	장기요양등급을 받은 경우 수급 가능	- 재가 영역에서 필요로 하는 돌봄 및 간호서비스 지원 가능 - 다만 방문요양은 생애말기에 특화된 돌봄을 제공하지 못함
		노인맞춤돌봄서비스	지원대상에 포괄될 여지가 있음	예방적 서비스의 특성 때문에 대상자가 필요로 하는 돌봄 지원에는 한계가 있음
		가사·간병방문지원사업	노인이 아닌 생애말기 환자가 특정 기증에서 지원대상이 될 수 있고, 서비스 이용자 규모가 작기 때문에 포괄성은 매우 낮음	자택에서 임종을 준비하는 생애말기 환자와 그 가족이 필요로 하는 지원임
		방문건강관리사업	재가암환자 대상 서비스 제공	서비스 내용이 정보 제공 및 지역 연계 수준이어서 대상자가 필요로 하는 돌봄을 지원하기 어려움

제4절 장사·장례 지원

1. 장사·장례 서비스 및 제도 현황

죽음은 인간이라면 누구나 맞이하는 생애 과정 중 하나이다. 죽음을 통해 인간은 장례(葬禮)라고 일컬어지는 의례의 마지막 과정을 거치며, 이는 다른 의례들과 다르게 당사자가 아닌 당사자의 주변인들에 의해 이루어진다(방영심, 2019). 2022년 3월, 코로나19 사망자 급증에 따라 화장로 부족으로 3일차 화장률이 20%까지 감소하는 등 큰 불편을 겪으며 코로나19 사망자의 유가족들이 적절한 장례와 추모의 기회를 갖지 못하였고(질병관리청, 2022.1.27.), 이는 생애말기 및 임종 지원에 있어 장사·장례의 중요성을 보여주었다.

본 절에서는 생애말기의 자기결정권, 생애말기의 돌봄과 달리 생애말기를 거쳐 죽음 이후 인간의 존엄한 삶의 마무리 과정을 지원하기 위한 서비스와 제도가 무엇이 있는지 살펴보고자 하였다. 임종에서 탈상까지의 의식절차를 말하는 장사·장례는 전반적으로 가족 내에서 해결하는 단계를 지나 민간시장에 집중되어 있으며, 공공의 개입은 상대적으로 부족한 상황이다. 공공의 직접 서비스로 장제급여와 고독사·무연고·저소득층 대상의 공영장례지원을 제시하였으며, 정부의 장사 관리체계 및 제도 개선의 방향성을 살펴보고자 보건복지부에서 5년 단위로 장사 등에 관한 법률(2023) 제5조에 근거하여 수립되고 있는 「장사시설 수급 종합계획」을 검토하였다. 민간 영역은 자료에 한계가 있어 관련 통계, 민간 서비스 사례를 중심으로 살펴보았다. 또한 최근 웰다잉 문화 확산에 따라 수요가 커지고 있는 유품정리, 사별가족 지원 사례를 통해 사후 지원 서비스 및 제도 현황을 파악하고자 하였다.

가. 장사·장례¹⁹⁾

장사(葬事)는 매장, 화장 등의 시신을 처리하는 일련의 행위를 의미하며, 장례(葬禮)는 죽음을 처리하는 과정에서 행해지는 일련의 의례를 뜻한다(한국장례문화진흥원, 연도미상). 즉, 장사·장례는 죽음과 시신을 처리하는 의례를 의미한다.

장사 방식은 기존의 보수적인 매장(묘지) 문화에서 화장문화로 전환되어 가고 있다. 2001년 28.3%에 불과하던 화장률이 2013년 76.9%에서 2022년 91.6%로 증가했다(보건복지부, 2023.1.6.). 선호하는 장사·장례 방식에 대한 조사에 따르면, 화장 후 봉안(납골) 시설 안치가 34.6% 가장 높고 다음으로 화장 후 자연장 33.0%, 화장 후 산, 강, 바다에 뿌림 22.3% 등의 순으로 나타났고, 모든 연령대에서 매장(묘지)보다 화장을 더 선호하는 것으로 확인되었다(통계청, 2021.11.17.).

2023년 기준 장사시설 현황을 살펴보면 장례식장 수가 1,105개소, 화장시설 62개소, 자연장지 192개소, 봉안시설 616개소, 묘지 529개소가 있다. 2013년에는 장례식장이 974개소, 화장시설 56개소, 자연장지 25개소, 봉안시설 206개소인 것과 비교하면(정영철, 2013), 전반적으로 시설이 확충되었고 최근의 장사·장례방법 선호에 따라 봉안시설, 자연장지, 장례식장, 화장시설 순으로 늘어난 것을 알 수 있다.

장사시설은 지역별 편차가 존재하는데 경기도에 장례식장 183개소, 자연장지 61개소, 봉안시설 156개소, 묘지 186개소로 가장 많았고 화장시설은 경상북도가 12개소로 가장 많았다. 장사시설은 인구 및 수요자 편의를 고려한 수급 기준이 중요하지만 장사시설이 기피시설이라는 인식이

19) 장사는 일반적으로 죽은 사람을 땅에 묻거나 화장하는 일을 말하며, 장사를 지내는 예식을 장례라고 함. 실제로 장사와 장례를 구분하지 않고 혼용하는 경우가 많음(보건복지부 장사 정보시스템(e하늘)).

크고, 건립을 위해서는 넓은 부지를 필요로 한다는 점 등으로 인해 도심 외곽으로 집중되는 경향을 확인할 수 있다.

〈표 3-8〉 전국 장사시설 현황(2023년)

(단위: 개소)

지역	장례식장	화장시설	자연장지	봉안시설	묘지
서울특별시	64	2	1	28	7
부산광역시	54	1	0	11	6
대구광역시	59	1	2	15	15
인천광역시	36	1	7	18	88
광주광역시	26	1	3	5	4
대전광역시	19	1	1	5	2
울산광역시	18	1	1	4	2
세종특별자치시	6	1	2	7	2
경기도	183	4	61	156	186
강원특별자치도	54	8	17	41	25
충청북도	53	3	11	47	14
충청남도	76	3	10	44	22
전라북도	74	5	14	28	25
전라남도	133	7	21	44	45
경상북도	120	12	17	64	27
경상남도	120	10	19	76	30
제주특별자치도	10	1	5	23	29
전체	1,105	62	192	616	529

자료: “장사정보”, 보건복지부 장사정보시스템(e하늘), 연도미상, <https://www.15774129.go.kr/portal/esky/main/main.do>에서 2023.9.19. 인출한 자료를 바탕으로 저자 작성함.

현대 사회에서 죽음의 의례인 장사·장례는 자택이 아닌 병원, 개인이나 법인에서 운영하는 장례식장에서 이루어지고 있다. 장례 서비스는 장례 장소 및 시설을 갖추고 장례절차 진행을 위한 서비스를 제공하는 것이다 (이필도, 이정성, 2020). 정보제공, 장소 지원, 절차 지원, 서비스 등을 제공하는 복합적인 서비스이며, 그 성격에 따라 보건위생적 서비스, 사회복

지적 서비스, 사회문화적 서비스로 분류할 수 있다(이필도, 이정성, 2020).

장사·장례 시장은 장례식장, 상조회사 등이 제공하는 서비스로 형성되어 있다. 장례식장에서 사용한 장례부터 장묘(葬墓)까지 총 비용은 평균 1,381만 원으로 조사되었다. 장묘방법에 따라 화장 이용자는 1,328만 원, 매장 이용자는 1,558만 원으로 화장이 매장보다 약 230만 원 낮게 나타났다(한국소비자원, 2015.9.21.). 이 외에도 사설 봉안당, 선반의 위치와 방향, 높낮이에 따라 가격 편차가 크게 나타나는 등 가격 책정의 기준이 표준화되지 않은 문제점이 제기되었다. 또한 장사·장례 서비스는 일상생활에서 이용하는 서비스가 아니기 때문에 서비스 이용자가 서비스의 격과 품질에 대해 충분한 정보를 갖추고 합리적인 선택을 하기에 어려움이 있다.

검소한 장례·장묘 문화 정착에 대한 응답 결과를 살펴보면, 68.7%가 국가경제, 효율성 차원에서 검소한 장례·장묘문화 조성에 찬성한 반면 26%는 부유층은 호화로워도 좋다거나, 효문화와 품위유지를 위해 작고 검소한 장례문화로 가는 것은 바람직하지 못하다고 응답하였다(한국소비자원, 2015.9.21.). 일부 의견이 나뉘지긴 하지만, 고비용 장례문화를 개선해야 한다는 필요가 강하게 제기되고 있다는 것을 알 수 있다.

장례 공간의 변화는 장례 절차를 진행하는 인력에 대해 전문성을 요구하였다(유상춘, 2021). 장례 인력 관련 자격은 민간자격증 제도로 운영되다가 2010년 「장사 등에 관한 법률」이 제정된 이후 이를 근거로 2012년부터 국가자격 장례지도사가 도입하였다. 장례지도사는 상(喪)을 당한 유족의 요청에 따라 장례절차를 주관하고 장례상담, 시신관리, 의례지도 및 빈소설치 등 종합적으로 장례의식을 관리하는 역할을 한다(보건복지부장사정보시스템(e하늘), 연도미상). 장례지도사 자격증은 시·도지사가 발급하되, 시·도에 신고한 장례지도사 교육기관에서 교육과정을 이수한 사람에게 발급하도록 하였다. 신규 대상자 교육시간은 이론강의(150시간),

실기연습(100시간), 현장실습(50시간)으로 아래와 같이 교육과정이 구성되어 있다.

〈표 3-9〉 장례지도사 교육과정

과목	교육내용	세부내용
장례상담	유족상담	• 상담방법이해 • 상담기법과 대화방법 실제
	장례상담 절차	• 장례절차(일반/종교별 등) • 계약상담 및 진행 • 장례용품 안내 및 상담
장사시설 관리	장사시설	• 시설의 종류 및 정의 • 장사시설의 설치 및 운영관리 • 장사시설의 기능 및 역할
	장례식장 실무	• 장례식장 설치 및 운영관리 • 장례식장 실무 이해
위생관리	관리실 및 장비기구 위생관리	• 적출물, 폐기물 처리관리 • 소독제의 특성 및 사용방법 • 안치염습실 위생관리 및 소독 • 안치염습실 관련 장비 및 기구의 사용법 및 소독방법
	시신의 위생관리	• 인체에 대한 기본적 이해와 사후 변화과정 • 시신 관련 각종 질병감염 방지 및 위생적 시신처리 방법 • 시체검안서, 사망진단서 이해 • 감염물질 및 위해물질 대처방안
염습 및 장법실습	수시 및 염습	• 수시절차 및 방법 • 염습절차 및 방법
	발인 및 운구	• 운구절차 및 방법 • 운구 및 종교에 따른 장례행렬 준비
공중보건	총론	• 공중보건의 개념
	건강과 질병	• 역학 • 환경위생 및 식품위생 • 산업보건 및 직업성 질환
	예방대책	• 전염성 및 비전염성 질환관리 • 종사자의 질병예방대책
장례학 개론	장례의 의미와 기능	• 장례의 의미와 사회적 기능 • 장례의 역사적 변천
	상장제의례 이해	• 전통상제의례 • 현대 장례의 이해와 절차 • 종교별 장례와 제례

과목	교육내용	세부내용
	상장외례의 실제	- 상장외례 실습 - 종교별 상장외례 안내
	종사자 직업윤리	- 직업윤리 - 종사자의 역할 및 자세
장사법규	장사관련 법규	「장사 등에 관한 법률」, 같은 법 시행령·시행규칙
	그 밖의 관련 법규 안내	「시체해부 및 보존에 관한 법률」 「독점 및 공정거래에 관한 법률」 「대기환경보전법」 및 「산업안전보건법」 「국토의 계획 및 이용에 관한 법률」 - 그 밖의 관계 법규 소개
장사행정	장사행정절차	- 장사제도 등 행정안내 - 장사관련 전문용어
	장사행정실제	- 인터넷 화장예약 방법 등 안내 - 사고사 및 무연고 시신처리 행정실습
장례식장 현장실습		- 장례상담 및 장사행정 - 염습 및 입관 등 - 시신의 위생적 관리 - 의례지도, 빈소설치 등

자료: 장사 등에 관한 법률 시행규칙, 보건복지부령 제932호 (2022). [별표 2] 장례지도사 교육과정.

장례지도사 자격증 연간 발급 현황은 도입 첫해인 2012년에 3,356건을 시작으로 2013년에는 7,242건까지 증가하였으며, 2022년 3월까지 자격증 발급 건수는 누적 기준으로 33,015건에 달한다(사단법인 대한장례지도사협회, 2023).

〈표 3-10〉 장례지도사 자격증 연간 발급 현황

(단위: 건)

2012년	2013년	2014년	2015년	2016년	2017년	2018년	2019년	2020년	2021년	2022년	2023년
3,356	7,242	5,434	2,613	1,777	1,686	1,678	1,670	1,602	1,661	1,939	2,357

자료: 사단법인 장례지도사협회. (2023). http://www.kfda1024.or.kr/home/bbs/board.php?bo_table=kf41&wr_id=117에서 2024.2.19. 인출.

다음으로 장사·장례와 관련한 공공의 직접적인 서비스인 장제급여와 고독사·무연고·저소득층 대상의 공영장례지원을 살펴보겠다. 보건복지부의 복지사업 중 하나인 장제급여는 국민기초생활보장 수급자가 사망하였을 경우, 사체의 검안, 운반, 화장 또는 매장 등의 기타 장례에 필요한 금품을 지원하는 것이다. 생계, 의료, 주거급여 수급자가 사망한 경우나 「의사상자 등 예우 및 지원에 관한 법률」 제14조(장제보호)에 따른 의사자도 지원 대상에 포함된다. 장제조치를 행하는 데 필요한 1구당 80만 원을 지급한다.

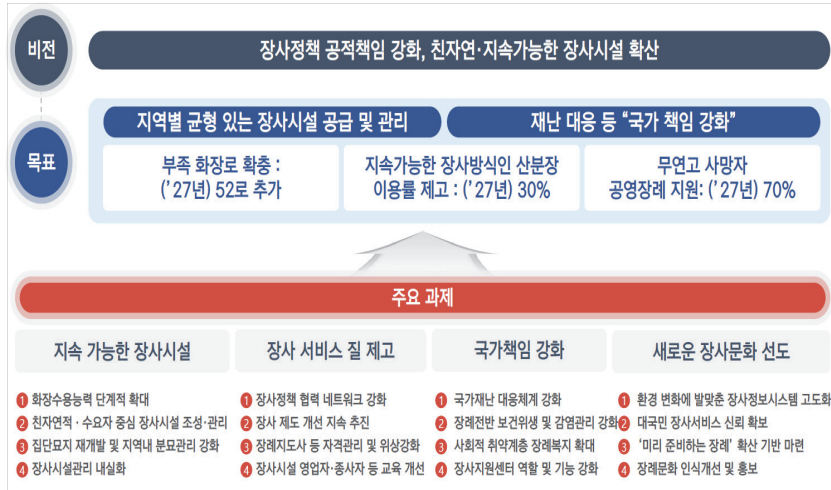
지방자치단체의 공영장례 지원은 가족해체와 빈곤 등으로 장례를 치를 수 없는 무연고자 및 저소득층에 대한 장례 지원을 통해 고인에 대한 예우 제공을 목적으로 한다. 즉, 고인의 존엄성을 유지하고 사회적 책무 이행과 공동체 의식실현의 목적을 달성하고자 하는 사회적 책무를 띠고 있다(윤강인 외, 2021). 지방자치단체마다 지원 대상과 서비스 내용은 상이할 수 있으나 「장사 등에 관한 법률」 제12조 제1항의 무연고 사망자, 고독사를 맞이한 사람, 연고자가 있더라도 사회적, 신체적 또는 경제적 능력 부족 등으로 장례의식을 할 수 없는 사망자 등이 지원 대상이며 장례업체, 비영리단체 등과 연계된 인력 및 장소 제공, 수의, 관, 상복 등의 장례에 필요한 물품 지원, 장의차 및 화장 장소로 이동하는 데 필요한 자동차 지원 등의 서비스를 지원하고 있다.

이처럼 중앙과 지방정부에서 장사·장례서비스를 제공하고 있으나 장제급여는 국민기초생활수급자 요건과 부양의무자 요건을 모두 충족해야 대상이 되며 장제비 80만 원으로 장례를 치르기에는 턱없이 부족한 실정이다. 공영장례지원은 해당 지역에 주민등록을 둔 주민들을 대상으로 지원하기 때문에 해당 지자체에서 고독사 조례나 공영장례 조례를 제정하지 않았다면, 그 지역에 살고 있는 주민들은 서비스를 받지 못하게 된다

(박준희, 2022). 지방자치단체의 공영장례 조례 제정 상황을 2021년 7월 31일 기준으로 보면, 총 243개의 지방자치단체 중 광역자치단체의 조례 제정 비율은 41.2%이며, 기초자치단체 조례 제정 비율은 20.4% 수준으로 낮은 편이다(윤강인 외, 2021). 즉, 장사·장례 공공의 직접 서비스인 장제급여와 공영장례지원은 지원 대상 요건이 까다로워 제도 진입이 어렵고, 공영장례지원은 지역마다 지원 대상 요건 및 방법, 지원 내용들이 상이한 문제가 존재한다.

다음으로, 정부의 장사 관리체계 및 제도 개선의 방향성을 살펴보겠다. 보건복지부는 2023년 1월, 장례 복지 및 장사 분야 재난 대응에서 국가와 지방자치단체 역할을 강화하기 위한 노력으로 「제3차 장사시설 수급 종합계획(2023~2027년)」을 수립하였다(보건복지부, 2023.1.6.). 3차 계획에서는 ‘요람에서 무덤까지’ 복지 정책을 ‘무덤 이후’로 확대하기 위해 네 가지 중점 추진 과제를 설정하였다. 자연·사회적 재해, 감염병 등 국가 재난 대비 장례 대응 체계 강화, 무연고자 등 취약계층 공영장례 지원 확대로 장례 복지 강화, 공간 점유가 없는 지속 가능한 장사 방식인 산분장 제도화·활성화로 친자연적 장례문화 확산, 정보통신기술(메타버스, 가상현실서비스 등) 활용 온라인 추모·성묘 문화 확산 과제를 제시하였다. 장례문화 패러다임에 맞춰 장사시설 수급 관리 강화, 장사 서비스 질 제고, 국가 책임 강화, 장사문화 선도를 위한 4대 분야 16개 주요 과제를 제시하였다.

[그림 3-4] 제3차 장사시설 수급 종합계획 비전과 목표



자료: “「제3차 장사시설 수급 종합계획(‘23~’27)」 수립-장례 복지 및 장사분야 재난 대응에서 국가와 지자체 역할 강화-” [보도자료], 보건복지부, 2023.1.6.

첫째, 장사시설 수급 관리를 강화하기 위해 화장 수용 능력을 ‘21년 378기에서 ‘27년 430기로 증설할 것을 목표로 하여, 친자연적·수요자 중심의 장사시설을 조성, 관리하고 관리기준 내실화하는 계획을 제시하였다.

둘째, 장례서비스 질 제고를 위해 장사법에 장례 복지 개념을 도입하는 등 전면 개정 계획을 제시하였다. 이는 장례를 치러 줄 사람이 없는 사망자에게 최소한의 존엄한 공영장례를 지원하고 국민 누구나 ‘좋은 죽음’을 사전에 준비할 수 있도록 국가와 지방자치단체의 책임을 부여하는 방안으로 작동할 것으로 기대하고 있다. 또한 상설 자문기구 설치를 통한 장사정책 협력 네트워크 강화, 장례지도사 자격관리체계 마련, 장사지원센터와 권역별 위탁교육기관의 전문성 확보, 교육방식 및 교육이수 주기 개선 등을 통한 교육의 질 확보 계획을 포함하였다.

셋째, 장사 분야 국가재난 대응체계를 강화할 것을 제시하였다. 장사지원체계를 마련하고 매뉴얼을 개발하는 등 실행 방안을 제시하였다. 사회적 취약계층을 위한 장례복지 확대 계획으로 무연고 사망자 공영장례 지원을 '21년에는 42%에서 '27년에는 70%로 확대할 것을 분명히 하였다.

넷째, 새로운 장사문화를 선도하기 위해 장사정보시스템 고도화, 가상 공간·온라인 추모 활성화 방안을 제시하였다. 특히 웰다잉 문화 확산에 따라 사전에 자신의 장례의향을 결정할 수 있는 제도(가칭 “사전장례의향서”)를 '24년에 도입할 계획을 담고 있다. 이 외에도 장례문화에 대한 긍정적 인식 확산의 노력을 포함하였다.

장사시설 수급 종합계획의 목적은 사회여건 변화에 따른 장사제도 및 문화 개선을 고려한 장사시설의 균형적, 체계적 적정공급과 효율적인 장사시설의 수급계획에 대한 마스터플랜으로, 지역별 장사시설 중장기 수급계획 작성을 위한 지침과 기준을 제시하는데 있다(김수봉, 양지청, 2014). 「제3차 장사시설 수급 종합계획(2023~2027년)」 검토 결과, 재난 대응 관련 국가 책임을 강화하고 무연고 사망자 공영장례를 지원할 수 있도록 국가와 지방자치단체의 책임으로 부여하는 등 장사정책에 대한 공적 책임을 강화할 것을 강조하고 있다.

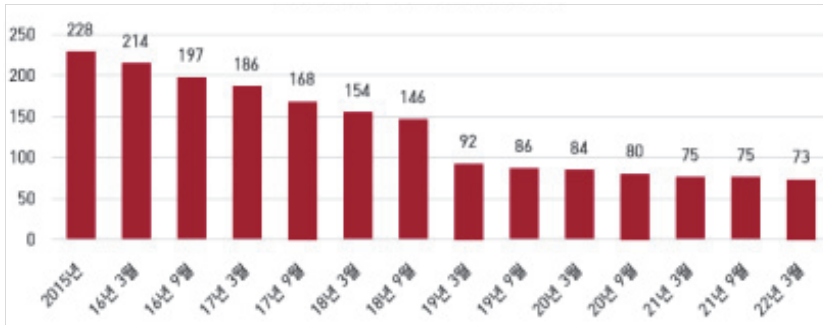
또한, 지방자치단체의 장례 지원 사례를 살펴보면, 경기도 부천시에서 농협파트너스와 협약을 맺고 신(新)돌봄사각지대 장례지원 사업을 지원하고 있다. 장례지원이 필요한 돌봄사각지대 가구를 대상으로 장례지원품을 지원하는 사업이다(김은영, 2023.9.8.).

다음으로 민간의 경우 관련 통계, 민간 서비스 사례를 중심으로 살펴보았다. 상조업체 현황을 살펴보면, 2022년 3월 기준 시도에 등록된 상조업체는 73개이다(공정거래위원회, 2022.7.8.). 2015년 이후 전반적으로 줄어드는 양상을 보인다. 다만, 총 가입자 수는 729만 명으로 2021년 하

반기 정보 공개 대비 약 6만 명(0.8%)이 증가했고 총 선수금은 7조 4,761억 원으로 2021년 하반기 정보 공개 대비 3,532억 원이 증가(5%)한 것으로 나타났다. 상조업체는 등록업체 수는 줄어들고 있으나 가입자 수와 선수금 증가 양상에 따라 외형적으로 꾸준히 성장하고 있다고 평가받고 있다(공정거래위원회, 2022.7.8.).

[그림 3-5] 상조업체 수 추이

(단위: 개)



자료: “상반기 상조업체 가입자 수 729만 명, 선수금 7조 4,761억 원-2022년 상반기 상조업체 주요 정보 공개-” [보도자료], 공정거래위원회, 2022.7.8.

민간의 장사·장례서비스는 생애말기 환자 또는 유족, 지인이 원하는 상품을 선택할 수 있도록 맞춤형, 프리미엄 서비스 등의 상품 형태로 구성하는 특징을 보인다. 특히 최근 좋은 죽음, 웰다잉에 대한 사회적 관심을 반영하여 죽음을 준비하는 단계에서 서비스 대상이 원하는 장사·장례 방식을 선택할 수 있도록 기본적인 상담서비스를 제공한다. 또한, 사례에 따라 사망신고와 고인의 재산 및 채무상황 점검, 고인 주거지 처리 서비스까지 포괄하는 사후서비스를 제공하고 있다.

최근에는 코로나19와 맞물리면서 기존의 고비용, 획일적인 장사·장례 문화에서 벗어나 불필요한 절차를 줄이고 추모에 집중하는 취지로 삼일

장을 간소화한 ‘1일 가족장’, 빈소 임대료와 식대를 없앤 ‘무빈소 가족장’ 서비스가 제공되고 있으며 조문을 받지 않고 가족끼리 고인을 진심으로 추모할 수 있는 시간을 마련하기 위해 ‘추모식’ 서비스를 제공하고 있다.

〈표 3-11〉 인간의 장례지원서비스 사례

장례지원 서비스	- 결연장례지원: 장례지원이 필요한 개인 단체와 상담한 후, 웰다잉 노트를 작성하게 하고, 장례 전반에 관하여 협의 후에 계약서를 작성하여 돌아가신 후에 장례를 지원하는 방식 - 긴급장례지원: 필요에 따라 긴급 장례지원 요청(개인, 관공서, 요양원 등)을 받고 지원하는 방식 - 시설 사용: 안치실, 입관실/ 빈소와 식장을 원할 경우 설치 - 고인 및 의전용품: 관, 수의, 입관용품, 상복 등 - 차량지원 : 시신수습, 화장장, 안장 혹은 봉안 이동 - 영정사진 및 조화, 음식(문상 접대용) 지원 - 고인 메이크업 서비스: 안면 메이크업, 헤어케어, 시신복원 - 사후서비스: 사망신고와 고인의 재산 및 채무상황 점검, 고인 주거지 처리 서비스 - 온라인 장례식장 서비스: 고인의 빈소 정보 제공, 조문글 관리 - 1일 가족장: 빈소기간 1일간 장례 - 무빈소 가족장: 빈소 임대료, 식대비용 없이 장례 - 추모식 지원: 추모 공간에서 추도사, 추모편지, 종교의식, 추모영상, 메모리얼 포스트, 추모공연, 유족인사를 진행할 수 있도록 지원
장례지원 절차	① 장례지원신청 및 상담: 본인, 가족, 지인, 관공서 또는 이웃이 사망자 발생 전·후 장례지원신청(신청서 접수) 및 상담 ② 장례지원여부 검토: 신청서 접수 후 가족관계 및 유가족 연락상태 등을 바탕으로 내부회의를 거쳐 지원범위와 지원여부결정 ③ 장례지원결정: 생존자는 웰다잉 노트를 작성하게 한 후 정기적 관찰 ④ 장례지원진행: 장례식장으로 고인운구 ⇒ 화장장 및 영구차 예약⇒ 빈소마련 ⇒ 염습 및 입관 ⇒ 발인 ⇒ 화장 ⇒ 안장, 봉안 ⑤ 장례 마무리: 사망신고 및 유품정리(재산 및 채무상황 정리 포함) ⑥ 사후처리 서비스: 고인의 주거지나 이웃을 찾아 신변정리 서비스

자료: 아래 자료를 바탕으로 저자가 재구성함.

- 1) 한국장례지원센터. (연도미상). 장례지원 절차 안내. <http://www.k-fac.org/index.php> 에서 2023.9.20. 인출.
- 2) 장례닷컴. (연도미상). 상조(장례)서비스. jangre.com에서 2023.9.20. 인출.
- 3) 채비. (연도미상). 채비장례. chaebi.life에서 2023.9.20. 인출.

나. 유품정리

2020년 노인실태조사에서 노인들의 죽음 준비 실태를 항목별로 질문한 결과, 응답자의 37.8%는 수의를 준비한다고 응답하였고, 그 다음으로 는 묘지 24.8%, 상조회 가입 17%, 상속처리 논의 12.4%, 사전연명의료 의향서 작성 4.7%, 유서 작성 4.2% 등의 순으로 나타났다(이윤경 외, 2020). 수의, 묘지, 상조회 가입과 같은 장례 준비의 비율이 높았으나, 그 외 상속처리 논의, 사전연명의료 의향서와 유서 작성 등의 응답률은 낮은 편이었다. 즉, 노인의 죽음에 대한 준비 수준은 장례 관련 준비에서는 상대적으로 높았지만, 죽음을 준비하고 삶을 정리하는 다양한 행위에서는 낮게 나타났다.

일본에서는 웰다잉에 대응되는 단어로 ‘종활’(終活, 일본어 발음 ‘슈카츠’)을 사용한다. 종활은 말 그대로 ‘끝내는 활동’이라는 의미로, 인생을 마무리하고 죽음을 준비하는 활동을 말한다. 종활은 여생의 생활 설계, 생전 정리, 장례와 장묘 준비, 엔딩노트 작성 등 4대 부문으로 정리할 수 있다(김웅철, 2023). 이 중 생전 정리는 남은 유산, 재산이나 소지품 정리, 상속 재산의 처분, 유언장 작성 등을 의미하며 ‘유품정리’에 대응되는 단어로 볼 수 있다. 다만, 국내에서 유품정리는 대부분 유가족들의 몫이라면 종활은 죽음을 준비하는 본인이 삶을 정리하고 여생 계획을 세우는 과정에서 본인이 직접 유품을 처분한다는 점에서 특별한 의미를 가진다. 유품정리는 스스로 좋은 죽음을 위해 본인의 주변을 정리한다는 의미보다는 고인이 남긴 물건, 유품을 고인의 가족 또는 지인이 정리, 처리하는 것을 의미로 많이 사용된다.

유품정리를 전문적으로 수행하는 유품정리사는 고인과 유족을 위해 사망 현장을 청소하고 고인의 유품, 재산 등을 정리하는 직업이다. 민간에

서는 주로 청소 서비스 업체에서 유품정리 서비스를 제공하고 있으며, 공공에서는 일부 지자체에서 취약층(무연고 등) 장례 관련 지원 서비스 등을 제공하고 있다. 현재 유품정리와 관련된 자격은 부재하다. 다만, 청소 또는 정리 수납 관련 민간 업체에서 해당 서비스를 제공하고 있어, 이 경우 관련 자격으로 청소 관련 민간 자격과 정리 수납 관련 민간 자격이 있다.

이러한 흐름 속에 각 지방자치단체에서는 웰다잉 관련 조례를 만들기 시작하였다. 2016년 서울시의 용산구, 도봉구를 시작으로 2023년 6월 기준, 전국 총 116개 지방자치단체에서 웰다잉 관련 조례를 제정하였다. 이는 2000년 초 웰빙(Well-Being)의 붐이 일기 시작한 데 이어 웰다잉(Well-dying)이 화두로 떠오르면서 죽음의 질 향상에 대한 사회적 관심이 높아지게 된 배경을 전제로 한다. 웰다잉 문화의 확산은 고령화 사회의 우려 속에 죽음의 의미를 생각하게 되었고 사회에 안정감과 함께 활력을 부여해줄 수 있는 중요한 과제로 자리매김하게 되었다.

〈표 3-12〉 광역 및 기초지방자치 단체 웰다잉 관련 조례 수

구분		해당 지방자치단체(총 116개)
광역자치단체 - 관련 조례(15개)	특별시(3)	서울특별시, 세종특별자치시, 제주특별자치도
	광역시(6)	부산광역시, 대구광역시, 울산광역시, 대전광역시, 광주광역시, 인천광역시
	도(6)	경기도, 충청북도, 충청남도, 경상북도, 경상남도, 강원도
기초자치단체 - 관련 조례(92개)	서울특별시(17)	강북구, 강서구, 구로구, 금천구, 도봉구, 동대문구, 동작구, 서대문구, 성동구, 성북구, 송파구, 양천구, 영등포구, 용산구, 은평구, 중랑구, 광진구
	부산광역시(6)	사하구, 해운대구, 북구, 중구, 동구, 사상구
	대구광역시(1)	달서구
	인천광역시(3)	동구, 미추홀구, 서구
	광주광역시(2)	서구, 동구
	대전광역시(3)	유성구, 서구, 동구
	울산광역시(2)	북구, 울주군

구분		해당 지방자치단체(총 116개)
	경기도(16)	과천시, 성남시, 평택시, 광주시, 고양시, 군포시, 부천시, 구리시, 안산시, 수원시, 화성시, 남양주시, 안양시, 광명시, 김포시, 양평군
	강원도(7)	강릉시, 동해시, 원주시, 속초시, 춘천시, 인제군, 홍천군
	충청북도(2)	충주시, 진천군
	충청남도(9)	아산시, 천안시, 계룡시, 공주시, 서산시, 보령시, 태안군, 부여군, 홍성군
	전라북도(8)	전주시, 정읍시, 익산시, 군산시, 고창군, 진안군, 완주군, 울진군
	전라남도(11)	여수시, 목포시, 나주시, 남원시, 화순군, 해남군, 무안군, 장성군, 완도군, 강진군, 보성군
	경상북도(6)	포항시, 구미시, 영주시, 봉화군, 영덕군, 청송군
	경상남도(5)	양산시, 창원시, 김해시, 밀양시, 창녕군

자료: “경기도 웰다잉 문화조성 기본계획 수립을 위한 연구”, 김춘남, 유재연, 이미영, 2022. p.4 자료를 바탕으로 저자가 재구성함.

경기도 사례를 살펴보면, 웰다잉(Well-dying)과 존엄한 죽음에 보다 더 초점을 맞춰 사업을 추진하는 것을 확인할 수 있다. 2016년 3월, 「경기도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례」를 제정하여 경기도민이 죽음을 스스로 미리 준비하여 살아온 날을 정리하는 웰다잉 문화를 조성하는 데 필요한 사항을 규정하였다. 제2조에서는 웰다잉 문화를 “죽음을 미리 준비하고 삶을 정리하는 임종 준비 및 장례 문화 등”으로 정의하고 있으며, 그 외에도 자신의 의견 및 희망 사항을 기록할 수 있도록 제작된 공책을 “엔딩노트”, 사망자가 생전에 사용하던 물건과 거주지에 대한 정리, 청소 보관 및 처분 등의 행위를 “유품정리”라고 정의하였다. 제4조 기본계획에서는 웰다잉 문화 확산에 관한 사항, 웰다잉 문화조성 사업 추진 및 지원에 관한 사항, 웰다잉 문화조성 인식 조사, 웰다잉 문화조성 관련 교육, 웰다잉 문화 홍보에 관한 사항 등을 포함하도록 하였다. 제5조 웰다잉 문화 조성을 위한 사업 추진 내용으로 엔딩노트 제작 및 보급 사업, 유품정리 관련 교육 및 프로그램 운영 사업, 웰다잉 문화조성 관련 지

원 사업, 웰다잉 문화조성을 위한 교육 프로그램 운영 및 전문가 양성 사업 등 네 가지로 구분하였다.

〈표 3-13〉 경기도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례

경기도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례

제1조(목적) 이 조례는 경기도민이 죽음을 스스로 미리 준비하여 살아온 날을 정리하는 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 필요한 사항을 규정함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “웰다잉(Well-Dying) 문화”란 죽음을 미리 준비하고 삶을 정리하는 임종 준비 및 장례 문화 등을 말한다.
2. “엔딩노트(Ending Note)”란 자신의 가족관계, 병력, 장례절차, 재산관계, 남은 생애에 대한 자신의 의견 및 희망사항 등을 기록할 수 있도록 제작된 공책을 말한다.
3. “유품정리”란 사망자가 생전에 사용하던 물건과 거주지에 대한 정리, 청소 보관 및 처분 등의 행위를 말한다.

제3조(도지사의 책무) 생략

제4조(기본계획) ① 도지사는 웰다잉 문화조성을 위하여 경기도 웰다잉 문화조성 기본계획(이하 “기본계획”이라 한다)을 수립하여야 한다.

② 기본계획에는 다음 각 호의 사항을 포함하여야 한다.

1. 웰다잉 문화 확산에 관한 사항
2. 웰다잉 문화조성 사업 추진 및 지원에 관한 사항
3. 웰다잉 문화조성 인식조사에 관한 사항
4. 웰다잉 문화조성 관련 교육에 관한 사항
5. 웰다잉 문화 홍보에 관한 사항
6. 그 밖에 웰다잉 문화조성을 위하여 필요하다고 도지사가 인정하는 사항

제5조(웰다잉 문화조성 사업) 도지사는 웰다잉 문화 조성을 위하여 다음 각 호의 사업을 추진할 수 있다.

1. 엔딩노트 제작 및 보급 사업
2. 유품정리 관련 교육 및 프로그램 운영 사업
3. 웰다잉 문화조성 관련 지원 사업
4. 웰다잉 문화조성을 위한 교육 프로그램 운영 및 전문가 양성 사업
5. 그 밖에 웰다잉 문화조성을 위하여 도지사가 필요하다고 인정하는 사업

자료: 경기도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례, 제 6877호 (2021).

지방자치단체의 웰다잉 관련 조례는 늘어나고 있지만 유품정리를 지원하는 공적 서비스 사례는 많지 않다. 서울시는 2022년 유품정리 사업을 고독사 예방 및 사회적 고립가구 안전망 확충의 일환으로 ‘고독사 유품정

리 사업'을 신설하였다. 사업 근거를 「서울특별시 고독사 예방 및 사회적 고립가구 안전망 확충을 위한 조례」에 두고 있으며 지원 대상은 사회적 고립가구이다. 지원 대상을 1인 가구 중 경제적인 어려움이나 정신 및 신체 건강의 이상으로 인하여 고독사 위험에 노출된 사람, 재가복지서비스를 받지 않는 1인 가구 중 건강상태, 경제상태, 사회적 관계 접촉빈도 등이 취약한 사람, 동 주민센터, 사회복지기관 등을 통해 발굴된 고독사 위험자, 그 밖에 지원이 필요하다고 시장이 인정하는 사람으로 한정하고 있다. 고독사 발생 가구를 대상으로 특수청소(혈흔·냄새 제거, 소득 등), 유품정리 비용을 지원하는 사후서비스에 해당한다. 고독사 발생 가구당 최대 100만 원으로 특수청소 업체 등에 직접 예산을 지원한다(서울특별시, 2022.4.15.).

서울시 강동구는 '생전 정리서비스 지원 사업'을 진행하고 있다. 이 사업은 저소득층을 대상으로 평안한 삶의 마무리 계획을 수립하는 것으로 홀로 사는 기초생활수급자가 쓸쓸히 고독사를 맞이하는 일 없이 생전에 마지막을 잘 정리할 수 있도록 엔딩노트와 유언장 작성, 불필요한 가재도구 정리, 임대차계약서와 같은 서류정리 등의 서비스를 지원한다(김기범, 2022.2.21.). 이와 같이 서울시와 서울 강동구에서 추진하고 있는 사업은 1인 가구 고독사, 사회적 고립의 사후 조치 문제를 보완하기 위한 목적으로 사업을 추진하고 있다.

다. 사별가족 지원

사별가족 지원은 사랑하는 가족을 잃은 사별가족들의 사별슬픔을 완화시키고 삶의 의미를 되찾을 수 있도록 지원하는 중요한 개입이다(김민아, 김찬권, 정대희, 2020). 사별가족들은 생애말기 가족의 투병을 지켜보고

돌보는 과정에서 돌봄 스트레스가 누적되어 있고, 반복되는 치료와 재발로 인해 생사의 불확실성이나 죽음에 대한 불안도가 높은 상황에서 가족의 죽음을 맞이하게 되어 극심한 신체적, 심리적 어려움을 겪게 된다(김민아, 이재희, 김수현, 2016). 사별가족 지원 서비스는 사랑하는 가족을 잃은 슬픔에 고통 받을 남은 가족들에게 필요한 정보와 지침뿐 아니라 다양한 유형의 지지를 제공함으로써 이들의 적응과 회복을 돕는 중요한 자원이 된다(Morris et al., 2017). 국내에서도 사별가족에 대한 지원의 중요성이 점차 확대되는 가운데 호스피스 및 완화의료 기관, 일부 종합병원이나 지역사회 관련 기관에서 제한적으로 사별가족을 위한 다양한 프로그램이 운영되고 있다.

국립암센터·중앙호스피스센터에서는 생애말기 가족을 떠나보낸 가족과 사별가족의 이웃, 친구, 동료, 돌봄 제공자를 위해 ‘상실과 애도’ 리플릿과 소책자를 제공한다. 사별가족의 상실과 애도를 이해하기, 사별가족 스스로 돌보기, 주변에서 사별가족 돕기로 카테고리를 구분하여 사별가족 스스로 애도의 반응을 이해하도록 돕고 회복할 수 있는 방법을 안내한다(국립암센터·중앙호스피스센터, 2023b). 또한, 호스피스·완화의료 전문기관 정보와 심리적·경제적 지원이 필요한 사별가족을 위한 정보를 제공한다. 호스피스 코리아에서는 사별가족 돌봄으로 유언, 상속 관련 법률 정보 제공, 임종지원, 장례준비, 장례 후 심리정서지원 추모행사, 유가족 장학금, 의료비 및 생활비 지원 등의 서비스를 제공하고 있다(호스피스 코리아, 연도미상).

일부 종합병원, 지역사회 복지관에서는 개인 및 집단상담, 상실·사별·애도 이해 교육, 자조모임, 사별가족 여행지원, 미술·공예·가드닝, 정서지원 활동 등을 통해 유족의 심리적, 정서적, 신체적 지원과 도움을 제공한다.

2. 장사·장례 서비스 및 제도 운영의 쟁점

생애말기를 지나 사후 인간의 존엄한 삶의 마무리 과정을 지원하기 위한 장사·장례, 유품정리, 사별가족 지원 서비스 및 제도를 살펴보았다. 이를 바탕으로 아래와 같은 쟁점을 도출하였다.

첫째, 장사·장례 정책에서 공공과 민간의 역할 정립에 대한 논의가 이루어질 필요가 있다. 지금까지 공공은 전체적인 장사시설 수급 현황을 체계화하고 장례지도사 전문성을 관리하는 등 시설과 인력에 초점을 두고 주로 관리·감독의 역할을 수행해왔다. 일부 장제급여와 공영장례지원을 통해 직접 서비스를 제공하고 있으나 서비스 대상의 범위가 협소하고 지원 내용이 지역마다 상이하게 이루어지고 있어 제한적이다. 다만, 「제3차 장사시설 수급 종합계획(2023~2027년)」에 따르면 장사정책의 국가 책임성을 강조하는 기조로 전환되고 있음을 확인할 수 있다.

민간의 경우, 외형적으로 상조업체가 꾸준히 성장하고 있으며, 내형적으로는 인구 및 가족구성의 변화와 사회환경 변화를 반영한 장례지원서비스를 도입하는 등 수요자 맞춤형 서비스와 서비스 다양화를 시도하고 있다. 생애말기 환자 또는 유족, 지인이 원하는 상품을 선택할 수 있도록 맞춤형 서비스를 제공하고, 기존의 전통적, 획일적인 장사·장례문화에서 벗어나 불필요한 절차를 줄이고 새로운 수요를 반영한 장례지원서비스 도입을 추진하고 있다.

장사·장례 정책의 공공과 민간의 역할 관련 선행연구에 따르면, 공통적으로 공공의 소극적 개입과 경직성 문제를 지적하고 있다. 또한, 장사시설은 민간이 지닌 장점인 효율성 및 탄력성을 활용할 필요성은 충분히 있지만, 장사시설이 지녀야 할 필수적인 공공성을 동시에 확보해야 함을 강조하고 있다(김수봉, 양지청, 2014). 지금까지 장사·장례 정책은 시장의

존적이었으며 공공은 관리·감독 역할에 집중해왔다. 하지만 최근에 공공에서 보다 더 적극적인 개입 계획을 공표한 바 있다. 이용자의 욕구, 전문가의 의견, 공급자의 요구를 종합하여 새로운 장례문화 환경 구축에 공공의 개입 범위의 확대 가능성을 검토하고 민간과의 협력체계 방안에 대한 논의가 이루어져야 할 것이다.

둘째, 선별적 장사·장례복지 정책에서 보편적 장사·장례복지 정책으로 대상자 범위에 대한 검토가 이루어질 필요가 있다. 앞서 제시한 장제급여 및 공영장례지원의 대상자 범위를 예로 살펴보면, 장제급여의 경우 기초수급자 요건과 부양의무자 요건을 모두 충족한 경우에만 가능하고, 공영장례는 가족이 없는 무연고 사망자인 경우에 사후적인 대처만 가능하다는 점에서 해당 요건에 벗어나 있는 사람들은 사각지대에 놓이게 된다. 이뿐만 아니라 살고 있는 지역이 고독사 조례나 공영장례 조례 중 어떤 것도 제정하지 않은 경우는 고독사하거나 무연고자로서 사망하더라도 이를 처리할 제도권 밖에 있어 지원받지 못하게 된다(박준희, 2022). 그동안의 장사·장례 정책은 살아있는 사람들을 위한 사회정책에 밀려 주변적인 차원에서 다루어졌다고 볼 수 있다. 그러나 인구고령화가 확대되게 되면 더 이상 사망자의 유족들만의 문제가 아니라 국민들을 위한 사회적인 이슈로 등장하게 될 것이다. 이런 측면에서 장사·장례 정책은 복지정책 차원에서 기본적이고 보편적인 사회서비스로 인식하여 접근할 필요가 있다(김수봉, 양지청, 2014).

〈표 3-14〉 장사·장례 내용(종합)

구분	장사·장례		
	장사시설	장제급여	공영장례지원
대상자	- 사망자	- 국민기초생활 보장 수급자 - 의사자	- 무연고 사망자, 고독사를 맞이한 사람 - 연고자가 있더라도 사회적, 신체적 또는

구분	장사·장례		
	장사시설	장제급여	공영장례지원
			경제적 능력 부족 등으로 장례의식을 할 수 없는 사망자 - 해당 지역주민
서비스	- 장사시설 이용 - 'e하늘장사정보 시스템'을 통해 공공 및 민간 장사서비스를 비교하여 예약 및 이용	- 1구당 80만원	- 장례업체, 비영리단체 등과 연계된 인력 및 장소 제공 - 수의, 관, 상복 등의 장례에 필요한 물품 지원 - 장의차 및 화장 장소로 이동하는 데 필요한 자동차 지원
전달체계	- (공공) 화장시설 중심 - (민간) 묘지, 납골시설, 자연장지 등 중심	- 지방자치단체	- 지방자치단체

주: 지방자치단체마다 상이할 수 있음.

셋째, 유품정리와 사별가족 지원의 대상자와 서비스 내용을 확대할 필요가 있다. 우선 유품정리를 지원하는 공적 서비스 사례는 많지 않다. 서울시와 서울시 강동구의 사업은 1인 가구 고독사, 사회적 고립의 사후 조치 문제를 보완하기 위한 목적으로 추진되고 있다. 이 사업들은 대상자를 사회적 고립가구와 저소득층으로 한정하고 있고, 생애말기 대상자가 지금까지의 삶을 돌아보고 마무리하기 위해 이용할 수 있는 서비스라기보다 대상자가 생전에 사용했던 물건 처리의 성격이 강하다.

〈표 3-15〉 유품정리 내용(종합)

구분	유품정리	
	고독사 유품정리 사업 (서울시)	생전 정리서비스 지원 사업 (서울시 강동구)
대상자	- 사회적 고립가구 - 1인 가구 중 경제적인 어려움이나 정신 및 신체 건강의 이상으로 인하여 고독사 위험에 노출된 사람 - 재가복지서비스를 받지 않는 1인 가구 중 건강상태, 경제상태, 사회적 관계 접촉빈도 등이 취약한 사람	- 저소득층 대상

구분	유품정리	
	고독사 유품정리 사업 (서울시)	생전 정리서비스 지원 사업 (서울시 강동구)
	- 동 주민센터, 사회복지기관 등을 통해 발굴된 고독사 위험자 - 그 밖에 지원이 필요하다고 시장이 인정하는 사람	
서비스	- 고독사 발생 가구 대상 유품정리 비용 지원 가구당 최대 100만원	- 엔딩노트와 유언장 작성, 불필요한 가재도구 정리, 임대차계약서와 같은 서류정리
전달체계	- 서울시청, 특수청소 업체	- 서울시 강동구청, 강동종합사회복지관, (주)천국양행

사별가족 지원과 관련한 공공의 지원은 호스피스·완화의료 돌봄 대상인 생애말기 환자를 떠나보낸 가족이 주 서비스 대상이다. 호스피스·완화의료 요건에 해당되지 않는 질환, 혹은 다른 사유로 인해 임종과정에 있었던 생애말기 환자의 가족들은 서비스 대상에 포괄되지 않는다. 앞으로 사별가족 지원 서비스를 구상할 때 보편적 이용 가능성을 고려하여 사업 대상 확대를 검토해야 한다. 서비스 내용 측면에서는 생애말기 환자가 죽음을 준비하는 과정에서부터 죽음을 맞이하는 순간까지 다양한 양상에 대한 이해를 바탕으로 유가족이 죽음에 대한 인식과 받아들이는 태도를 고려하여 이루어져야 할 것이다.

〈표 3-16〉 사별가족 지원 내용(종합)

구분	사별가족 지원	
	공공	민간
대상자	- 호스피스·완화의료 돌봄 대상인 생애말기 가족을 떠나보낸 가족	- 생애말기 가족을 떠나보낸 가족
서비스	- 사별가족들에게 필요한 정보, 지침 제공 - 상속관련 법률 제공, 임종지원, 장례준비, 장례 후 심리정서지원 - 추모행사, 유가족 장학금, 의료비 및 생활비 지원	- 개인 및 집단상담, 상설·사별·애도 이해 교육, 자조모임, 사별가족 여행지원, 미술·공예·가드닝, 정서지원활동 등
전달체계	- 국립암센터·중앙호스피스센터, 호스피스 코리아	- 일부 종합병원, 지역사회 복지관

제5절 소결

생애말기 환자는 의료적 욕구뿐만 아니라, 남은 삶을 유지하고 정리하는 과정에서 다양한 욕구를 가지고 있다. 본 장에서는 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례 지원의 세 영역별 현행 제도 및 관련 서비스 현황을 고찰하였다.

질환 경과에 따라 생애말기임을 인식하고 임종을 맞이하는 시점까지 생애말기 돌봄과 자기결정권 지원은 임종의 순간까지 지속적으로 요구되는 서비스이며, 장사·장례 지원은 임종 이후 필요로 하는 서비스이다. 생애말기 돌봄과 자기결정권 지원은 생애말기 환자를 중심으로 필요한 서비스인 반면, 장사·장례 지원은 가족을 중심으로 필요로 하는 서비스이다.

각 영역별 서비스 내용을 살펴보면, 생애말기 자기결정권 보장을 위해 마련된 제도는 크게 연명의료 결정제도와 후견제도로 구분된다. 먼저, 연명의료 결정제도는 사전연명의료의향서와 연명의료계획서이다. 사전연명의료의향서는 말기 환자 또는 임종기에 국한되지 않고 만 19세 이상 성인 누구나 연명의료에 대한 결정을 작성할 수 있는 문서인 반면, 연명의료계획서는 의사에 의해 말기 또는 임종 과정에 있는 환자가 연명의료 중단 결정을 명시하는 문서이다. 다음으로, 후견제도는 의사결정이 어려운 사람들을 지원하기 위한 법정후견과 치매공공후견으로 구분된다. 법정후견은 법원에서 지정한 후견인이 피후견인을 대신해 의사결정을 하는 제도이며, 의사결정 지원 정도에 따라 성년후견, 한정후견, 특정후견, 임의후견으로 세분화된다. 치매공공후견제도는 치매 환자에게 성년후견제도를 이용할 수 있도록 지원하는 제도이다. 사전연명의료의향서와 연명의료계획서는 연명의료 및 호스피스 관련 결정을 지원하는 반면, 후견제도

는 피후견인의 재산관리와 신상보호와 관련한 주요 의사결정을 지원함으로써 상대적으로 포괄적인 자기결정권 지원이 가능하다.

다음으로, 생애말기 돌봄은 호스피스·완화의료 서비스를 제외하면, 생애말기에 초점을 맞춘 제도가 부재하기 때문에 각 제도별 지원 대상 기준에 생애말기 대상자가 포함되어 서비스를 이용할 여지가 있다. 예를 들어, 병원에 입원한 생애말기 환자는 간호·간병통합서비스를 통해 의료 외의 돌봄을 제공받을 수 있으며, 장기요양제도에서는 장기요양등급을 받은 생애말기 환자가 요양시설에 입소하거나 방문서비스를 제공받을 수 있다.

본 장에서 장사·장례 서비스는 장사시설 및 장례 지원, 유품정리, 사별가족 지원의 순으로 파악하였다. 서비스 내용은 장례(장례절차, 장례방식, 장례용품, 비용 등) 수행, 유품정리 수행, 사별가족에 대한 심리정서적 지원 등으로 생애말기 환자의 가족이 임종과 임종 후에 필요로 하는 서비스이다. 관련 공적 지원으로는 장제급여, 공영장례지원 등이 있다.

다음으로, 각 서비스 영역별 공적 제도에 생애말기 대상자가 포괄되는 정도와 서비스 수준을 파악하였다. 연명의료 결정제도의 경우, 사전연명의료의향서는 만 19세 이상 성인 누구나 작성할 수 있어 지원 대상의 범위가 넓고 그중 생애말기 대상자가 포함된다. 연명의료계획서는 말기 또는 임종 과정에 있는 환자로 대상이 제한되어 있어 지원 대상 범위는 좁지만, 생애말기 대상자에게 초점을 맞춘 서비스이다. 연명의료 결정제도에서 사전연명의료의향서는 주기적인 의사 확인 및 갱신 구조가 부족하다는 한계가 있고, 연명의료계획서는 임종기 환자가 자기 표현의 한계로 환자 본인의 의견을 반영하기 어려운 경우가 많다. 특히, 가족이 없는 경우 연명의료 중단 결정이 어려워 1인 가구의 자기결정권 침해 우려가 있다. 한편, 후견제도는 아직 성숙 단계에 이르지 못하였으며, 법정후견의

유형 중에서도 성년후견제도의 활용이 높아 의사결정 지원 정도가 더 한정적인 특정후견 및 한정후견의 적극적 이용과 제도 활성화가 필요하다.

생애말기 돌봄의 경우, 먼저, 간호·간병통합서비스는 생애말기 환자가 필요로 하는 돌봄을 제공하지만, 대형병원의 참여가 낮고 중증 환자가 배제되는 한계가 있어 서비스 확대가 요구되고 있다. 장기요양제도는 장기요양등급을 받은 환자에게만 지원되며, 서비스 이용자 규모를 고려할 때 기존 돌봄 제도 중에서 생애말기 대상자가 지원대상이 될 가능성이 가장 높은 제도이다. 하지만 장기요양제도는 생애말기에 특화된 서비스는 제공하지 못한다. 노인맞춤돌봄서비스는 예방적 서비스로 생애말기 환자가 필요로 하는 돌봄 지원을 제공하기 어려우며, 가사·간병방문지원사업은 생애말기 환자와 그 가족에게 필요한 서비스지만, 지원대상 기준이 제한되고 이용자 규모가 작아 생애말기 대상자를 거의 포함하지 못한다.

장사·장례 서비스에서 공적 제도는 장제급여, 공영장례지원 등이기 때문에 생애말기 대상자에 대한 포괄성이 낮다. 장제급여는 기초수급자 요건과 부양의무자 요건을 충족한 경우에만 수급 가능하며, 공영장례지원 또한 생애말기 대상자 중에서도 무연고 사망자나 고독사 등에 한정된다.

한편, 세 영역의 공공 개입 수준을 살펴보면, 자기결정권 지원은 공공에서 제도의 규정·관리 차원에서 가장 크게 개입하고 있다. 연명의료계획서는 의료기관 윤리위원회가 설치된 의료기관에서 제공하고 있고, 사전연명의료의향서는 의료기관, 해당 사업을 수행하는 비영리법인 또는 단체(노인복지기관까지 확대)에서 제공하도록 하기 때문에, 민간의 서비스가 활성화되지 않은 상황이다.

생애말기 돌봄의 경우 장기요양서비스는 공공에서 재정 지원하는 영역이며, 나머지 공공 서비스들도 모두 공공이 주로 재정 지원하는 역할을 수행하고 있다. 하지만 생애말기 대상자가 위와 같은 공공 제도에 포괄되

는 경우는 제한적이다. 돌봄 제도의 지원 대상이 아니거나 제공되는 서비스가 생애말기 대상자의 질환상 도움이 크지 않은 경우, 결국 가족이 제공하는 돌봄이나 민간에서 개별 구매하는 간병 서비스의 도움을 받을 수밖에 없다. 요양병원에 입소하거나 자택에서 머무르는 생애말기 대상자는 대부분 공적 제도가 아닌 가족이나 별도의 민간 제공 서비스(간병인)를 활용하게 될 가능성이 크다.

장사·장례 서비스의 경우 공영장례지원은 공공이 직접 제공하거나 재정적으로 지원하는 영역에 해당하지만, 나머지 장례 시설, 유품정리 등의 서비스는 공공의 개입이 미미한 수준이다. 공공은 장사시설 관련 법령을 통해 일부 관리의 역할을 하거나 지방자치단체에서 고독사 등에 대한 지원을 하는 경우를 제외하면 병원 장례식장, 상조회사, 청소업체 등의 민간이 주도하는 영역이라 할 수 있다. 또한 사별가족 지원은 호스피스 서비스를 제외하면 서비스가 아직 활성화되지 못한 것으로 파악된다.



제4장

생애말기 서비스 대상자의 경험 및 인식

제1절 조사 개요

제2절 생애말기 대상(경험)자

제3절 생애말기 환자의 가족

제4장 생애말기 서비스 대상자의 경험 및 인식

제1절 조사 개요

1. 조사 배경 및 목적

본 장에서는 생애말기 대상(경험)자 및 생애말기 환자의 가족을 대상으로 1:1 인터뷰를 실시함으로써 조사 자료를 확보하여 생애말기 관련 사회 서비스의 이용 경험을 포착하고자 한다. 이를 통해 향후 복지 영역에서 생애말기 서비스 대상자를 위해 확충해야 할 서비스 유형 및 제도개선 방안을 마련하는 것을 목적으로 한다.

2. 조사방법

가. 조사대상

생애말기의 환자와 생애말기 돌봄을 경험한 가족을 대상으로 개별 심층 인터뷰를 실시하여 질적 연구 방법으로 생애말기 돌봄에 대한 인식과 경험을 분석하고자 하였다. 하지만, 현재 생애말기 상태에 있는 환자를 인터뷰 참여자로 섭외하기에는 어려움이 있었으며, 이에 따라 생애말기 진단은 받지 않았지만 이에 준하는 질환으로 현재 투병 중이거나 호전된 대상자까지 조사대상에 포함하여 참여자를 섭외하였다. 본 연구의 조사 대상은 생애말기 대상(경험)자 및 생애말기 환자의 가족으로, 총 16명(가족 11명, 대상자 5명)이었다.

〈표 4-1〉 조사 참여자(생애말기 서비스 대상자) 구성

구분		설명	인원	
생애말기에 준하는 환자 본인	(상급)종합병원, 자택	생애말기에 준하는 질환으로 투병 중이거나 호전된 환자	5명	16명
	(상급)종합 병원	(상급)종합병원에서 생애말기 대부분을 겪고 있거나 임종을 겪은 환자의 가족	3명	
생애말기 환자의 가족	요양병원 및 노인요양시설	요양병원 또는 노인요양시설에서 생애말기 대부분을 겪고 있거나 임종을 겪은 환자의 가족	3명	
	자택	자택에서 생애말기 대부분을 겪고 있거나 대부분을 겪고 있거나 임종을 겪은 환자의 가족(재가서비스 이용자, 병원 외래 이용자 포함)	5명	

나. 조사방법

생애말기 대상(경험)자 및 생애말기 환자의 가족을 대상으로 한 1:1 인터뷰는 2023년 5월 16일부터 2023년 6월 23일까지 진행되었다.

인터뷰 방식은 대면 방식과 화상회의 프로그램을 활용한 비대면 방식 중 참여자가 선호하는 방식으로 진행하고자 하였으나, 모든 참여자가 비대면 방식을 선호하여 전원 줌(Zoom) 화상회의 방식으로 인터뷰를 진행하였다. 1명에 대한 인터뷰의 소요시간은 약 40~60분이었다. 개별 인터뷰에는 두 명의 연구자가 참여하여 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰 참여자(생애말기 경험자 및 생애말기 환자의 가족)의 동의를 얻어 인터뷰 내용을 녹취하였고, 인터뷰 종료 후 한글파일로 전사하여 분석에 활용하였다.

생애말기 대상(경험)자 및 생애말기 환자의 가족 대상 인터뷰는 반구조화된 질문지를 활용하여 진행되었으며, 인터뷰 참여자에게 사전에 반구조화된 질문지를 송부하였다. 질문지 내용은 생애말기 인지 및 삶의 변화, 가족과의 관계 및 지원 현황, 생애말기 준비 내용, 생애말기 준비 과

정에서 서비스 이용 경험, 보다 더 편안하고 존엄한 생애말기를 위해 필요한 지원으로 구성하였다.

〈표 4-2〉 생애말기 서비스 대상자(환자 본인 및 가족) 인터뷰 질문지

질문
• 생애말기 인지 계기, 그 당시 생각과 감정, 변화된 삶의 모습
• 다른 가족들의 관계, 생애말기 준비에 대한 가족 지원
• 생애말기 준비 내용
• 생애말기 시 주로 지내는 장소
• 생애말기를 준비하는 과정에서 돌봄과 의료 관련 기관 또는 서비스 이용 여부, 경험
• 재산 및 유품정리, 연명의료, 장례방식 등 사전 결정 여부, 계획
• 보다 더 편안하고 존엄한 생애말기를 위해 필요한 지원 또는 서비스

생애말기 서비스 대상자에 대한 1:1 인터뷰와, 생애말기 서비스 제공자 대상 FGI와 관련하여, 조사 대상과 내용, 방법 등에 대해서는 한국보건사회연구원 생명윤리위원회로부터 승인을 받았다(제2023-0024호, 2023.05.04.). 본 조사에서는 생애말기에 준하는 환자 본인 및 돌봄을 제공한 경험이 있는 가족을 대상으로 심층 인터뷰를 해야 하므로, 연구 참여자는 육체적, 심리적으로 힘든 과정을 경험한 취약한 대상자들이다. 또한 생애말기라는 민감한 주제로 인터뷰를 진행해야 하므로 연구 설명 및 동의를 구하는 과정에서 연구윤리 관련 절차 및 참여자의 중도 철회, 인터뷰 중단에 대한 권리를 자세하게 안내하고 설명하는 과정을 거쳤다. 또한 모든 비대면 인터뷰에서 인터뷰를 시작하기 전에 연구자가 다시 한 번 영상 및 녹음에 대한 동의를 확인하였으며, 분석에서 녹취자료만을 사용함을 알리고 영상 자료에 대한 동의를 철회할 수 있음을 상세하게 안내하였다.

3. 자료분석

생애말기에 의료서비스 외에도 사회서비스를 이용한 대상자의 경험을 분석하기 위해 질적내용분석(Qualitative Content Analysis)을 이용하였다. 질적내용분석은 텍스트 형태의 자료를 분석하는 연구 방법으로, 방대한 텍스트를 더 적은 수의 카테고리로 분류하여 “연구하고자 하는 현상을 이해하고 지식을 만드는” 작업이다.

연구자는 개별 인터뷰 내용을 녹취한 전사 자료를 여러 번 읽으면서 내용을 정리하는 1차 분석작업을 하였다. 1차 분석작업을 기초로 생애말기 돌봄의 주제와 패턴을 분석하기 위하여 중심개념인 주제를 찾았으며, 비슷한 주제들을 지속적으로 비교하면서 그룹화하여 하위범주를 구성하였다. 하위범주 내용은 다시 주제별로 패턴화하는 작업을 거쳐 범주화하였다(Maxwell, 2005).

본 연구는 생애말기 과정을 경험한 대상자와, 생애말기 돌봄을 제공한 경험이 있는 가족으로, 그룹을 나누어 인터뷰 결과를 분석하였으며, 이들이 의료서비스 외에도 사회서비스를 이용하면서 인식하고 경험한 생애말기 돌봄 내용을 분석하였다.

제2절 생애말기 대상(경험)자

1. 심층 인터뷰 참여자의 일반적 특성

심층 인터뷰 참여자는 생애말기에 준하는 질환으로 돌봄을 경험하고 있는 환자(이후 ‘환자 본인’으로 표기) 5명과 생애말기 돌봄에 참여한 경험이 있는 혹은 경험하고 있는 가족(이후 ‘돌봄 가족’으로 표기) 11명으로, 총 16명이다. 환자 본인에 대한 기본적인 정보는 <표 4-3>과 같다.

총 다섯 명 중 환자 3, 환자 4, 환자 5의 주 질환명은 악성종양 3기 혹은 4기이며, 환자 5는 다른 장기로 전이되어 2개 이상의 암을 진단받은 상황이다. 암 이외의 질환으로 1형 당뇨병증 환자 한 명, 지주막하출혈 진단을 받은 환자 한 명으로 의사로부터 응급상황 발생 시 바로 사망에 이를 수 있다는 소견을 받은 상황이다.

환자 본인의 일반적 특성을 살펴보면, 우선 연령 범위는 30대에서 60대이며, 여성 네 명, 남성 한 명이다. 환자가 거주하는 지역은 서울과 경기이며, 돌봄을 받는 장소는 모두 자택이다. 의사로부터 생애말기 소견을 듣고 치료를 받아 온 기간은 3년에서 10년 정도이어서 실제 투병 기간도 단기라기보다는 장기적 특성을 보였다.

<표 4-3> 심층 인터뷰 참여자(환자 본인)의 일반적 특성

번호	주 질환명	연령	성별	지역	돌봄기간	돌봄장소
1	1형당뇨합병증	30대	여	경기	10+	자택
2	지주막하출혈	40대	여	서울	3+	자택
3	신우암말기	40대	여	서울	3+	자택
4	후두암 3기	60대	남	경기	2+	자택
5	신장암3기(폐암전이)	50대	여	경기	2+	자택

2. 생애말기 과정에서 사회서비스 경험과 인식

심층 인터뷰에 참여한 환자 본인의 생애말기 돌봄에 대한 인식과 경험 내용을 분석한 결과 5개의 범주와 28개의 하위범주로 분류할 수 있었다. 5개의 범주는 ‘죽음과 함께 생활하면서도 생애말기 준비에 들어가지 못하는 주저함’, ‘죽음 앞에서 미루는 결정들’, ‘현실감 없는 돌봄 자원들’, ‘스스로 준비해야 하는 생애말기 돌봄’, 그리고 마지막으로 ‘삶과 죽음의 경계에서 오직 나에게만 허락된 고독감’으로 명명하였다. 각 범주에 따라 하위범주를 주제별로 구성하여 정리하면 <표 4-4>와 같다.

생애말기에 준하는 상황에서 환자 본인이 경험한 내용과 인식을 범주와 하위범주 내용별로 분석한 결과, 이들은 응급상황 발생 시 바로 사망에 이를 수 있다는 소견이나 암을 진단받은 후 계속되는 전이로 죽음이 생활화되었다고 하면서도 실제 본인의 임종이 가깝다는 생각은 하지 않았다고 했다. 또한 본인이 해야만 하는 생애말기의 결정이 중요하다고 인식하면서도 결심하지 못하고 결정을 미루었다고 했다. 본인이 생애말기 서비스 대상자이지만 현실적으로 도움을 받을 수 있는 자원이 제한적이었으며, 가족에게 지원을 기대하기 어려운 상황이어서, 결과적으로 본인이 생애말기를 준비해야 한다고 인지하는 모든 과정에서 외로움을 경험하게 되었다고 했다.

구체적으로 범주와 하위범주 별로 분석한 내용은 다음과 같다.

〈표 4-4〉 환자본인의 생애말기 경험과 인식에 관한 분석

범주	하위범주
죽음과 함께 생활하면서도 생애말기 준비에 들어가지 못하는 주저함	믿기 어려운 진단으로 마음의 준비를 하지 못함
	정상인에서 생애말기 환자로 급변하는 절망감
	몸과 마음으로 느끼는 죽음 시그널
	계속하여 반복하는 검사와 재검사
	죽음은 아직 나의 일이 아니라고 외면함
죽음 앞에서 미루는 결정들	위임해야 하는 결정
	가족을 위한 연명의료결정
	결심이 서지 않아 결정을 미루고
	무엇을 결정해야 하는지 몰라서 하지 못하는 결정
	결정할 시기가 아니라고 생각함
현실감 없는 돌봄 자원	기대에 미치지 못하는 병원 서비스
	투병비용은 개인의 몫
	자격과 조건을 요구하는 지원 프로그램
	도움이 필요해도 제한적인 사회자원들
	도움을 청하지 못하는 환자의 다양한 이유들
	가사도우미
	정신적 통증을 치료하는 상담서비스 접근 어려움
	가족마다 다른 돌봄 자원의 범위
스스로 준비해야 하는 생애말기	가족에게 부담주고 싶지 않은 돌봄
	기대할 수 없는 돌봄
	스스로 준비하는 마무리
	사전장례의향
	무엇을 준비해야 하는지 방법을 모름
삶과 죽음의 경계에서 오직 나에게만 허락된 고독감	정부에게 기대보는 작은 소망
	지역 생애말기 주민을 위한 자비로운 관심
	병원과의 소통으로 해결될 수 있는 고독감
	편리한 생애말기 사회서비스 개발과 홍보
	누군가와 나누고 싶은 이야기

가. 죽음과 함께 생활하면서도 생애말기 준비에 들어가지 못하는 주저함

심층 인터뷰에 참여한 생애말기 환자 본인의 주 질환이 암일 때 진단 이후 항암과 방사능 치료, 수술 과정을 거치면서 의사로부터 상태가 악화하였거나 다른 장기로 전이되었다는 진단을 들었지만 죽음이 나의 일이라고 선뜻 믿기 어려웠다고 하였다. 또한 환자 본인의 주 질환이 암이 아닌 희귀성 질환일 때에도 투병의 끝이 죽음이 아닌 마비나 의식불명의 식물인간 등 죽음보다 못한 상황으로 가면 어쩌나 하는 극심한 불안감을 느끼면서도 지금 당장 살아있고 아직 멀쩡하다는 생각으로 죽음을 받아들이는 마음의 준비를 할 수 없었다고 하였다. 특히 항암제 부작용이 심각한 상태에서 의사가 이제 다른 약을 찾을 수 없다고 설명을 하였지만 항암 치료를 포기하겠다는 생각보다는 부작용을 참으며 새로운 약을 기다리겠다고 말했다고 하였다. 이들은 본인이 생애말기로 가까이 가고 있음을 인지하면서도 죽음을 수용하기는 어렵다고 하였다.

생애말기 환자 본인이 죽음을 쉽게 수용하지는 못하면서도 정상인에서 생애말기에 준하는 환자로 급변하는 과정에서 절망감은 깊어졌다고 했다. 특히 항암치료와 수술로 귀신처럼 변하는 본인의 모습에 두려웠고, 암 병동에서 다른 환자의 죽음을 지켜보면서 본인의 죽음도 가까이 있음을 감지할 수 있었다고 했다. 환자는 몸과 마음의 변화에 민감하며, 서서히 악화하는 몸의 변화가 죽음을 알리는 시그널임을 안다고 하였다. 이들은 절망감에서 벗어나기 위하여 오히려 아픈 사람을 멀리하려고 노력하였으며, 심지어 병동에서 환자로 만나 서로 도움을 주던 지인도 퇴원 후 연락을 끊고 만나지 않았다고 하였다. 환자 본인이 죽음을 인정하지 못하고 생애말기 준비를 주저하는 또 다른 이유로는 의사의 태도였다. 의사가 말기라고 명료하게 설명하지 않고, 매번 검사와 재검사를 권하면 아직 치

료의 희망이 남아있는 것으로 이해하여 치료를 지속하기 위하여 다음 예약을 잡게 된다고 하였다. 결국 의사의 명료하지 않은 설명과 환자의 희망으로 치료가 계속되기 때문에 죽음을 준비할 수 없었다고 했다.

환자 본인보다는 아이를 위하여 투병 생활을 이어가고 기도와 믿음으로 살기를 구하면서 치료에 대한 희망을 버리지 못하기도 하였다. 이들은 남은 가족을 위하여 스스로 버티고 있었으며, 비록 길에서 쓰러져 응급구조를 받다가 사망하거나 언제 터질지 모르는 시한폭탄을 몸에 지니고 있다는 사실을 알면서도 죽음을 의도적으로 외면하게 된다고 하였다.

-사례 1

나에게 이런 일이 일어난 사실에 대해 믿고 싶지 않고, 진단 사실에 대해 부정적이었어요. 실은 처음 진단을 받았을 때 굉장히 절망적이었지만 6살 아이를 봐서라도, 내가 아이를 돌볼 사람이, 나밖에 없는데 여기서 무너지면, 내 아이는 어떻게 하지, 이런 생각이 들었던 것 같아요. 그래서 아이 때문에 열심히 투병해서 나아야 한다는 생각으로 버텼어요. (환자 3)

-사례 2

저는 항암치료를 하다가 다시 폐로 전이되었는데, 수술은 어렵고 약으로만 치료하자고 해서 2년여 이상 단계별로 약이 안 들 때마다 바꾸어가며 먹었어요. 최근 부작용이 심해서 갔더니 의사가 다른 약이 있지만 더이상 효과는 없을 거라는 말을 했어요. 지금은 부작용이 너무 심해 잠시 쉬지만 그래도 계속 약을 먹으려고 해요. 사람들 앞에서는 “언젠가는 갈 거라고 생각은 해”하면서도... 딸만 둘인데, 애들이 나이는 먹었는데 어린애 같고, 그러니까 내가 한 10년만 그냥 버텼으면해요. (환자 5)

나. 죽음 앞에서 미루는 결정들

심층 인터뷰에 참여한 생애말기 환자 본인은 투병 초기의 억울했던 마음이 정리되면서, 연명의료나 수술, 항암제 선택을 가족에게 미루지 말고 본인이 미리 결정하는 것이 좋겠다는 생각이 명료해졌다고 하였다. 하지만 이들은 연명의료에 관한 결정이 단지 임종이 임박한 상황에서 응급상황이 발생한다면 가족이나 119에 전화하지 않고, 집에서 혼자 죽거나, 혹은 모든 치료를 포기하고 호스피스에 결정하는 정도로만 이해하여 연명의료에 대한 정확한 이해나 지식이 없었다. 또한 연명의료를 결정하는 이유도 본인의 편안한 생애말기와 임종을 위한 결정이라기보다는 남은 가족, 특히 자녀에게 부담을 주지 않기 위하여 빨리 죽기 위하여 결정해야 한다고 했다.

심층 인터뷰 참여한 환자 본인은 의사로부터 연명의료에 관한 설명을 들었지만 언제 해야 하는지 어떤 상황에서 결정하는지 잘 모른다고 하였으며, 연명의료 외에도 무엇을 결정하면 좋은지 잘 모른다고 하였다. 다만 본인이 직접 결정하지 못하는 경우 남편에게 위임하거나, 응급상황이 발생하는 경우 자동으로 자녀에게 연락이 가면 자녀가 대신 결정할 것으로 기대하여, 본인의 생각을 남편이나 자녀에게 이야기해 줄 것이라고 하였다.

하지만 이들은 의사와의 상담에서 지금은 암 치료를 지켜보면서 천천히 결정해도 된다는 설명을 통해 아직 나는 연명의료를 결정할 단계로 심각한 상황은 아니라고 이해하였다고 했다. 무엇보다 의사의 상담이나 지인을 통해 알게 되어 사전연명의료의향서를 써야 한다고 결정은 했지만, 적극적으로 어디 가서 작성해야 하는지 알아보고 찾아가지 않는 것은 아직 결심이 서지 않았기 때문이라고 하였다.

-사례 1

병원에서 의사가 설명해주지는 않았어요. 제가 며칠 전에 지인하고 통화하다가 연명치료 포기, 그거에 대해서 얘기를 많이 했어요. 병원에서 쓸 수 있다는 것도 알게 되었어요. 저는 그냥 연명치료를 포기하고 싶고 병원에서 각서를 쓰면 된다고 하여 해야 할 일이라고 생각했어요. 근데 아직도, 그런 일이 닥치면 정말 죽어야 하나라는 생각이 들어서 아직 결심이 안 섰어요. 결심이 서면 사인하러 갈 거예요. 남은 가족을 위해서 해야 할 것 같아요. 하지만 회복이, 그러니까 정상인으로 살 수 있다거나 남의 손을 빌리지 않고 살 수 있는 정도의 회복 가능성이 있다고 치면 연명치료 해야지요. 엄마가 있는 게 나오니까, 그래도. (환자 2)

-사례 2

연명치료 이 부분에 대해서는 나는 연명치료는 안 하는 걸로, 의사 선생님님은 설명해주지 않았지만, TV에서도 보고, 연명치료는 아닌 것 같더라고요. 애들한테 힘들게 하고 싶지도 않고, 연명치료 하지 않고 그냥 되는 대로, 지금 신청을 하려고 준비 중이에요. 미리 해놓으려고 준비, 찾는 중이에요. 지금 다니는 병원에서는 아직 까지는. 그러니까 선생님도 아직 죽는다는 생각을 하지 않고. 아직은 멀쩡하잖아요. 아직 항암치료도 하고 있으니까, 아직 결정할 때라고 생각하지 않는 것 같아요. 암이 커질 수도 있고 안 커질 수도 있고 그대로 있을 수도 있고 그거는 아무도 모르는 거잖아요. 아무도 모르는 상황. (환자 5)

다. 현실감 없는 돌봄 자원

생애말기에 준하는 투병생활을 경험하는 환자 본인에게 필요한 의료서비스와 사회 돌봄 자원은 제한적이어서 환자는 항상 부족함을 느꼈으며 큰 도움이 되지 않았다고 하였다. 우선 이들에게 의료서비스는 필수적 돌봄 자원으로 암 진단과 치료 과정에서 혹은 희귀난치성 질환으로 투병하는 과정에서 가장 오랜 시간 이용해야 하는 서비스라고 하였다. 하지만 입원하거나 통원 치료 과정에서 의사가 환자 중심으로 대화하거나 상담해 주기를 기대하지만 부족했고, 질문도 편안하게 할 수 없는 상황이었다고 했다. 실제 의사에게 직접 질문을 하거나 약에 대해 불평하지 못하였는데 그 이유는 환자 스스로 약자라고 생각하여 혹시 치료 과정에서 불이익을 받을까 하는 걱정 때문이라고 했다. 그 외에도 병원에서 질환별 사례를 공유하는 환자 모임을 운영하기도 하지만 주로 간호사의 한 방향 교육이어서 환자 생활의 어려움을 편하게 상담할 수 있는 모임은 아니었으며, 그나마 일회성으로 그치는 모임이어서 도움이 되지 않았다고 하였다. 무엇보다 진단을 받은 후, 주기적으로 항암치료와 방사선 치료를 받아야 하지만 병원의 셔틀버스 서비스가 근처 지하철역으로만 제한적으로 운영되어 함께 가줄 가족이 없는 경우, 직접 자동차를 운전해서 병원을 가야 했으며, 모두 환자의 몫이었다고 했다.

환자에게 투병 비용은 가장 큰 부담이었으며, 지원이 필요한 부분이지만 개인이 부담해야 하는 것을 당연하게 생각했다고 하였다. 투병 비용은 병원에서 치료를 받는 비용 외에도 식이요법이나 간병비에 드는 비용을 모두 포함하는 비용이라고 하였다. 살려면 병원 치료를 받아야 하고 병원 치료를 받으려면 일을 해야만 해서 투병과 일을 병행하여야 했으며, 가족에게 부담감을 주지 않으려고 최선을 다했다고 하였다. 개인이 실손 보험

이나 암 보험이 있는 경우, 의료 비용 부담이 줄어들었으며, 없었다면 이미 포기하였을 거라고도 하였다.

정부나 지방자치단체에서 지원하는 돌봄 자원을 이용하려면 자격을 갖추어야 해서 현실적으로 도움을 받는 일이 쉽지 않다고 했다. 우선 경제적 지원이 필요한 경우, 병원비용을 지원받으려면 지원 대상 자격 요건이 까다로워 신청이 불가하며, 공적 제도인 아이돌봄지원서비스도 자택 소유나 소득 기준 등 자격 조건이 엄격하여 지원 대상이 될 수 없다고 하였다. 또한 지원 프로그램뿐만 아니라 환자가 자비로 서비스를 원하여도 조건에 맞아야 한다고 했다. 예를 들어 항암이나 방사선 치료를 받는 동안 항암요양병원에 입원을 하여 간병을 받으려고 해도 요양병원에서 급여로 인정받는 항암치료를 받는 환자에게만 입원 자격을 주고 있어서 이용할 수 없었다고 하였다.

환자가 지원을 받을 수 있는 사회자원이나 프로그램도 매우 제한적이라고 하였다. 환자는 병원으로부터 항암이나 방사선 치료에 관한 개요적인 순서나 절차 외에 개인 돌봄, 식이요법, 운동 등 투병에 필요한 정보들을 받을 수 없었으며, 유튜브나 의학세미나 혹은 암 환자 카페를 통해 특히 비슷한 질환을 앓고 있는 환자 카페로부터 정보를 얻을 수 있었으며, 때로 감정 교류가 가능한 사람들과 모임을 하기도 하였다. 하지만 환자는 질병으로 인하여 사회활동의 범위가 좁아지며, 환자의 성격에 따라 특히 질환명을 알리지 않고 비밀을 유지하고 싶은 경우, 소그룹 모임을 선호하거나 교회 생활에서도 위축되었다고 하였다. 특히 코로나 방역 기간 심리적 위축감으로 외부활동을 전혀 하지 못하고 고립되어 이용할 수 있는 사회자원의 범위는 더욱 좁아질 수밖에 없었다고 하였다. 이처럼 제한된 활동 범위 내에서 환자는 가사 도우미 서비스에 많이 의존하기도 하였다.

환자 본인이 경험하는 여러 어려움 중에 질환이나 병세에 대한 두려움

으로 정신적 통증이 매우 심하였으며, 사람들과 이야기하면서 나쁜 생각에서 벗어나기도 하지만 누구와 만나서 이야기해야 할지 쉽게 다가서지 못하였고, 심리적 어려움을 경험하였다고 했다. 때로 책을 읽거나 상담을 통해 심리적 안정을 찾으려고 하지만 일시적 위로나 위안보다는 전문 심리상담이 필요하다고 하였다.

환자 본인에게 가족은 매우 중요한 생애말기 돌봄 자원이지만 가족마다 돌봄 자원의 범위가 달랐으며, 제한적이었다고 하였다. 물론 항암치료를 받으면서 집에서 남편과 부모가 식이요법에 따라 요양을 돕고, 어린 자녀를 함께 돌보아 주는 환자도 있지만, 오히려 도움을 주어야 하는 자녀를 두어서 돌봄을 기대하기 어려운 경우도 있었다. 특히 형제나 자매의 경우, 경제적 지원을 기대하기 어려웠으며, 물리적으로 멀리 떨어져 있으면 돌봄 자원이 될 수 없었다고 하였다. 오히려 가족보다 가까이 있는 지인이나 환자 카페 모임, 혹은 일반 운동 프로그램이나 취미 동아리를 통해 함께 고민을 공유한다고 하였다.

-사례 1

응급실에서 깨어났을 때 드는 생각은 미안함, 가족에 대한 미안함인데 병원비나, 이런 것... 내가 괜한 사람과 결혼을 해서, 엄한 사람이 이렇게 힘들지 않나 하는 생각이요. 부모님이 병원비를 좀 도와주시지만 부탁하기 어려워요. 구토를 많이 해서 간병인이 필요하지만 그게 쉽지... 경제적인 부담도 되고... 병원에서 주로 암환자는 이렇게 하고, 저와 같은 질환의 환자는 사각 지역에 있어서, 병원비를 감당할... 그게 많이 힘들고 부담스러운데... 그런 차상위 계층도 아니고... 애매한 사각(환자 1)

-사례 2

정상적인 사람이 하루 만에 그냥 병원 중환자실에 들어가게 된 거예요. 이 통증이 너무 심할 때는 생각 없지만, 통증이 가시고, 병원에 누워 있으면, 내가 어찌다가 이렇게 됐지라는 거에, 그러니까 육체적인 통증도 감당이 안 되지만, 정신적인 통증. 내가 환자가 됐다고?라는 생각으로. 상담이 정말 필요한데 돈이 있으면 지금도 계속 다니고 싶어요. 처음에는 정말 당장 죽을 것 같으니까, 그냥 막 쓴거예요. 뇌 질환 카페에도 가 보았는데 진짜 죽기 직전에 뇌출혈이 왔다는 이런 얘기만 하고, 자기가 회복된 얘기를 잘 안해요. 그 병원에서 처음에 갑자기 당한 사람들이 나와서 겪어본 사람들이 이야기하는걸 들었는데, 그때 그 도움을 받았거든요. 근데 그 이후로 지속적인 모임들은 없죠. (환자 2)

라. 스스로 준비하는 생애말기

환자 본인은 병세가 악화하면서 돌봄이 필요한 경우에도 가족에게 부담을 주지 않으려고 노력하였으며, 돌봄을 기대하지 않았다고 하였다. 남편이나 부모에게 도움을 받을 수 있었던 환자 1, 환자 2, 환자 3도 가족의 부담을 최소화하려고 혼자 할 수 있는 일은 모두 직접 하려고 노력하였다. 가족의 도움을 전혀 기대할 수 없는 환자 4와 환자 5는 자녀에게 본인의 생애말기 상황을 알리지도 못하였으며, 특히 환자 4는 자녀가 외국에서 공부하고 있어서 모든 투병을 혼자 감당했으며, 본인을 간병하기 위해 자녀가 귀국한 적은 없었다고 했다.

환자는 생애말기 돌봄을 스스로 준비하려고 노력하였다. 참여자마다 준비 내용은 조금씩 달랐지만, 구체적으로 유언장을 작성하고 변호사와 자녀에게 유산을 남길 수 있는 법적 문제를 논의하거나 본인의 주식이나 은행 계좌의 비밀번호를 자녀에게 알려주기도 하였으며, 자산을 매도하여 현금화하기도 하였다. 또한 갑자기 임종을 맞이할 수 있다는 생각으로

본인의 옷이나 신발을 미리 정리하기도 하였으며, 너무 많은 물건을 남기지 않으려고 필요한 책도 사지 않고 빌려 보거나 쇼핑을 하지 않는다고 하였다. 한편 이들은 그동안 가족들과 하지 못한 일이 많아 억울하다고 생각하였으며, 해외여행을 가거나 의미 있는 기억을 남기는 일도 삶의 마무리를 준비하는 일이라고 하였다.

가족에게 본인의 장례에 대한 의향을 미리 말하는 일도 있었지만 진지하게 의견을 전달하기보다는 농담처럼 지나가는 말로 하였다고 했으며, 가족도 관심을 갖고 들으려고 하지 않았다고 했다. 특히 가족이 멀리 있는 경우, 진지하게 장례 준비를 해놓기도 하여, 장례 비용을 미리 남겨 놓거나, 혹은 대학 병원에 시신 기증을 서약하면서 장례에 대한 절차도 미리 결정하였다고 했다. 하지만 이들은 생애말기 돌봄에 필요한 정보, 누구에게 어디에서 돌봄을 받아야 하는지 등 구체적인 준비를 할 수 있는 방법을 몰랐으며, 도움을 받고 싶다고 하였다.

-사례 1

제가 집에서 경제 부분을 많이 했다 보니까, 법무사나 변호사에게 문의도 해보고 했어요. 아이가 어리니까. 금융감독위원회에도 숨어있는 계좌가 있는지 조회도 해보고, 후견인은 어떻게 해야 하는지 그런 생각도 해보고. 아무래도 아이가 있으니까 조금 생각을 많이 하게 된 것 같아요. 그런데 암 환자가 해야 하는, 대처에 대한 상황이나, 이런 걸 알려주는 사람이 없어서 무엇을 결정해야 하는지 물어볼 곳이 없었어요. 남편에게 나는 뜨거운 거 싫으니 화장하지 말고 나무 밑에 심어달라고 웃으면서 이야기했어요. 웃음 반, 진담 반으로. (환자 3)

-사례 2

암 진단을 받으면서 여러 검사를 하고, 치료도 하고 그 비용을 위해서 직장인 대출을 받았어요. 치료 받으면서, 수술하고 입원하는 동안 잠깐

일을 못하긴 했지만 일을 계속 다녔어요. 컨디션이 좋아서 다녔다가 보다는 일을 계속하는 것은 살아야 되겠다는 의지로 다닌거죠. 살려면 돈을 벌어야 되잖아요. 그러니까 일을 해야 하겠다고 꾀꾀하게 한 거죠. 비용적인 면에서 가족의 도움을 받을 수 없었어요. 형제들이 있지만 우리는 그런 거는 아주 서로 남남입니다. 아이도 아직은 공부 중이고... 장례 비용도 부담 주기 싫어서 지인한테 물어보아 대학병원에 시신 기증을 서약했어요. 장례도 대신 치러 준다고 하여... (환자 4)

마. 삶과 죽음의 경계에서 오직 나에게만 허락된 고독감

심층 인터뷰에 참여한 환자 본인은 삶에서 항상 죽음을 생각해야 했으며, 죽음 앞에서도 삶에 대한 희망을 놓지 않아야 하는 삶과 죽음의 언저리에 있다고 하였다. 그래서 오직 스스로 자신을 돌보고 위로하고 버텨야 한다고 하였다. 이들은 정부가 이들을 위한 제도와 정책을 수립하고 지원을 확대해주시기를 원하기보다 투병 생활의 고독감에서 벗어날 수 있는 현실적이고 실용적인 도움이 필요하다고 하였다. 정부가 주도하여 생애말기 암 환자나 희귀난치성 질환 환자의 식이요법 방법과 환자 돌봄 지침서를 제작하여 배포해준다면 본인이 직접 정보를 찾고, 안타까움과 불안감으로 고독했던 시간을 줄일 수 있다고 하였다. 이들은 개인 유튜브, 환자 카페 혹은 지인을 통해 정보를 얻으려고 많은 시간을 들이고 있지만 좀 더 믿을 수 있고, 실천하기 쉬운 정보가 절실하다고 하였다. 또한 자격과 조건을 두어 제한적으로 지원하는 기존 지원 프로그램도 개인 상황에 따라 융통성 있게 운영되어야 한다고 했다. 가족 중에 중한 질환으로 갑자기 일상생활이 어려워지는 경우, 긴급 아이돌봄 서비스를 이용할 수 있거나 지역 보건소에서 재가 환자 관리 프로그램을 운영한다면 고립감이 많이 줄어들 것이라고 하였다.

또한 환자가 거주하는 지역의 주민센터를 중심으로 퇴원 후 중환자가 집에서 안전하게 투병 생활을 할 수 있도록 지원하는 프로그램이 필요하다고 하였다. 현재 주민센터에서 지원하는 대부분 주민 지원 프로그램은 수급자 대상으로 운영되고 있으며, 비수급자인 경우 도움을 받을 수 있는 서비스가 전혀 없는 상황이라고 하였다. 무엇보다 도움을 줄 수 있는 가족이 없는 1인 가구, 중증 환자에게는 응급상황에 대처하는 방법, 특히 야간 응급상황을 관리해주는 시스템을 운영하는 일이 무엇보다 절실하다고 하였다.

생애말기 환자에게는 본인의 질환에 관하여 병원과 일대일 소통이 매우 절실했지만, 퇴원 후에는 담당의사와 소통할 수 없었으며, 다음 치료까지 기다려야만 한다고 했다. 무엇보다 부작용이나 갑작스런 출혈, 통증, 소변 줄 박리 등 간호 서비스로 해결되는 간단한 응급처치가 필요한 경우에도 응급실로 가서 입원하게 된다고 하였다. 이들은 병원에서 비슷한 질환의 환자 맞춤형 소모임을 통해 간단한 응급처치 교육, 사례 공유로 심리·정서적 안정감을 줄여주는 다양한 의사소통 지원을 갈망한다고 하였다.

생애말기 환자는 투병과 돌봄 생활을 위해 의료서비스 외에도 다양한 사회서비스가 필요하다고 하였다. 항암과 방사선 치료를 받으면서 일상 생활을 유지하려면 가사도우미 서비스를 이용하여야 하고, 고독과 우울감 등 심리정서적 어려움을 치료하는 전문 상담 서비스도 필요하다고 하였다. 질환 특성으로 환자 식이요법에 따른 밀키트 서비스나 항암 환자가 입원할 수 있는 요양병원, 주간요양시설도 이용할 의사가 있다고 하였다. 마지막으로 이들은 일상이 되어버린 죽음이지만 스스로 고독감에서 벗어나려는 노력을 멈추지 않는다고 하였다. 퇴원을 하고 돌아와 다시 블로그에 투병에 대한 의지와 희망의 글을 쓰기도 하며, 가족, 특히 아이에게 전해주고 싶은 이야기를 나누고 남기고 싶다고 하였다.

-사례 1

유서를 쓰기도 했는데, 저 나이가 그렇게 재산을 남겨주고 이런 건 없고... 그냥 하고 싶었던... 하고 싶은... 그런 진실된 말? 그런 걸 좀 적어놓고 싶어요. 아직 힘이 있잖아요. 그래서 글을 자꾸... 그런 이야기들을 좀 써서, 사람들에게 좀 도움... 치료법은 없지만, 열심히 살아가는 사람들도, 제 글을 보고 연락이 와요. 서로 S.N.S, 카톡으로 나와 서로 공감대가 생기잖아요. 그러면 좀 힘이 된대요. 멘토처럼 잠깐 일주일에 한번 정도 와서 고민을 들어주고 상담해주는 그런 게 좀 필요하고, 저처럼 아픈 사람을 위한 다양한 밀키트가 있으면 좋겠어요. 자극적이고.... 그런 것들만 많아서. 좀 부담없는. 그런 게 있었으면... (환자 1)

-사례 2

내가 언제 아플지 모르니 어떻게 119를 부를 것인지 그 생각은 못 했네요. 병원에서 카톡으로 좀 미리 교육도 해주고 정보도 주면 감사하겠죠. 그런데 병원에 가면 선생님들 너무 바쁘니 얘기해줄 사람이 없는 것 같은데... 이제 한 달에 한 번씩 가서 혈관 막혔는지 확인하고, 상담하는데, 제가 보면 이상해서 “이런 상태인데 괜찮아요? 자꾸 아픈데요.” 말했는데 상관없다고 하고... 3개월 후 갑자기 전이됐다고 말하는데 실망감이 너무 컸어요. 환자는 약자이니 뭐라고 따질 수도 없잖아요. 제 의사 모르게 다른 병원에 가서 검사해보고 싶기도 했어요. 이제는 전이되었다고 하니 아예 포기하고, 어차피 이렇게 됐는데 이제 신경 안 씁니다. (환자 5)

제3절 생애말기 환자의 가족

1. 심층 인터뷰 참여자의 일반적 특성

심층 인터뷰 참여자는 생애말기에 준하는 질환으로 돌봄을 경험하고 있는 환자(이후 ‘환자 본인’으로 표기) 5명과 생애말기 돌봄에 참여한 경험이 있는 혹은 경험하고 있는 가족(이후 ‘돌봄 가족’으로 표기) 11명으로, 총 16명이다. 생애말기 환자를 돌본 경험이 있는 가족은 총 11명으로 기본적인 정보는 <표 4-5>과 같다.

환자의 주 질환명이 악성종양말기인 가족이 여섯 명으로 가족 2, 가족 3, 가족 5, 가족 8, 가족 9, 가족 10이며, 비암성질환 진단을 받은 가족은 다섯 명으로 가족 1은 폐섬유화증, 그리고 가족 4, 가족 6, 가족 7, 가족 11 환자는 말기만성노인성질환을 앓고 있었다. 가족의 연령 범위는 20대에서 70대이며, 성별 구성은 여성 여섯 명, 남성 다섯 명이다. 환자와의 관계는 자녀인 경우 딸이 네 명, 아들 세 명이며, 자녀 외의 관계에서는 며느리 두 명, 사위 한 명, 조카 한 명이다.

가족이 거주하는 지역은 서울 여덟 명, 인천 한 명, 경기 두 명이며, 전체 열한 명 중 가족 4, 가족 5, 가족 6, 가족 9는 인터뷰 당시 환자가 생존하여 생애말기 돌봄이 진행 중이었으며, 나머지 아홉 명은 환자가 임종하였다. 생애말기 돌봄을 받고 있는 장소로는 우선 환자가 생존한 경우 가족 4, 가족 5는 재택돌봄을, 가족 6, 가족 9는 노인병원에서 돌봄을 받고 있다. 환자가 임종한 가족의 경우 가족 1, 가족 3, 가족 7, 가족 11은 자택이며, 가족 2와 가족 8은 호스피스 병동에서, 가족 10은 상급종합병원 중환자실에서 사망하였다. 가족이 환자에게 생애말기 돌봄을 제공한 기간은 4개월에서 1년 정도이다.

〈표 4-5〉 심층 인터뷰 참여자(생애말기 환자의 가족)의 일반적 특성

번호	주 질환명	연령	성별	관계	지역	돌봄기간	돌봄(임종)장소
1	폐섬유화증	50대	여	딸	경기	1.0	(자택)
2	대장암말기	30대	여	딸	서울	0.5	(호스피스병동)
3	담도암말기	20대	여	딸	서울	1.0	(자택)
4	말기만성노인성질환	70대	남	아들	서울	0.9	자택
5	췌장암말기	40대	남	아들	인천	0.9	자택
6	말기만성노인성질환	60대	남	아들	서울	0.6	노인병원
7	말기만성노인성질환	50대	여	며느리	경기	0.9	(자택)
8	폐암말기	40대	여	며느리	서울	0.3	(호스피스병동)
9	췌장암말기	40대	남	조카	서울	0.5	노인병원
10	자궁암말기	50대	남	사위	서울	0.3	(중환자실)
11	말기만성노인성질환	60대	여	딸	서울	1.0	(자택)

2. 생애말기 과정에서 사회서비스 경험과 인식

심층 인터뷰에 참여한 가족의 생애말기 돌봄에 대한 인식과 경험 내용을 분석한 결과 9개의 범주와 77개의 하위범주로 분류하였다. 9개의 범주는 ‘생애말기 돌봄으로 들어가면서 몸도 마음도 마지막을 향하여 지쳐가는 피날레를 경험’, ‘집이 아닌 곳에서의 임종 여정’, ‘죽음을 기다리는 중이어서 더욱 긴박해지는 결정들’, ‘생애말기 돌봄에서 함께 한 돌봄 자원들’, ‘풀어야만 하는 치매환자 생애말기 돌봄 시스템 문제점; 치매라는 새로운 적’, ‘재택돌봄의 끝으로 이어지는 임종과 사망진단서’, ‘생애말기 돌봄의 마지막 숙제, 장례와 장사’, ‘생애말기 돌봄의 외로움에서 벗어나려면’, 그리고 마지막으로 ‘코로나를 거치며 겪는 경험’으로 주제를 명명하였다. 각 범주에 따라 하위범주 내용을 분류하여 정리하면 〈표 4-6〉과 같다.

생애말기 돌봄의 경험과 인식을 범주와 하위범주 주제별로 내용을 분

석한 결과 가족은 생애말기 돌봄을 이전에 경험했던 다른 돌봄과 비교하여 확연하게 힘들고 어려운 돌봄으로 인식하였다. 또한 생애말기 돌봄으로 들어가면서 돌봄 대상자인 환자의 죽음을 막연한 미래가 아닌 가까운 현실로, 돌봄의 마지막에는 환자의 임종이 기다리는 지치고 힘든 마지막 돌봄으로 경험하였다.

본 연구에서는 가족이 생애말기 돌봄에 참여하면서 인식하고 경험하는 돌봄의 내용을 주제별로 정리하여 패턴화한 하위범주와 범주를 중심으로 분석하였으며, 범주별로 분석한 내용은 다음과 같다.

〈표 4-6〉 가족의 생애말기 돌봄 경험과 인식에 관한 분석

범주	하위범주
생애말기 돌봄으로 들어가면서 몸도 마음도 마지막을 향하여 지쳐가는 피날레를 경험함	말기 진단으로 시작하는 생애말기 돌봄
	동네병원에서 큰 병원으로
	상급병원의 호스피스 소견서
	요양원에서 요양병원으로
	찾은 응급실 방문(동네병원과 응급실)
	24시간 간병인이 필요한 환자
	낙상으로 인한 돌발상황
	확연히 힘들어지는 환자 상태
	무지함에 환자와 가족이 모두 힘들어지는 생애말기 돌봄
	응급실 입퇴원 중에도 마지막이라고 생각하지 못하는 임종순간
	그냥 나올 거라는 믿음으로 하루하루 버티기
집이 아닌 곳에서의 임종여정	식사를 못하면서 병원 입원
	병원에서 호스피스 병동으로
	다시 중환자실로
	호스피스에서 호스피스로 전원
	응급실에서 다시 돌아오지 못하는 예상치 못한 여정
	지역서비스 부족으로 집을 떠나야만 하는 환자

범주	하위범주
죽음을 기다리는 중이어서 더욱 긴박해지는 결정들	환자의 의사결정 능력이 절실한 결정들
	의사결정에 참여하는 가족의 범위와 결정 내용
	연명의료계획서
	마지막 순간 반복되는 연명의료결정
	호스피스 권유에도 결정하기 힘든 노인병원, 호스피스병동, 집으로!
	응급실로 가야 할 때인가!
	재산정리 상속 등 법률상담이 절실한 유언 녹음
	장기요양등급 신청 결정
생애말기 돌봄에서 함께 한 돌봄 자원	집정리와 유품정리
	장기요양 등급으로 달라지는 서비스
	마음에 맞는 요양보호사(가족이 요양보호사가 되기도)
	웃돈을 지불하여도 절실한 생애말기 돌봄 전문 간병인
	가정호스피스 팀
	제한적인 의료진의 도움
	방문간호와 방문의사 서비스
	빠져있는 가족과 지쳐가는 가족부양자(주부양자의 독박돌봄)
	돌봄 중에도 알바/청소/직장생활로 부족한 돌봄 시간
풀어야만 하는 치매환자의 생애말기 돌봄 시스템 문제점: 치매라는 새로운 적	뜻밖의 도움들(친척, 교회, 장례지도사, 지인들의 도움)
	치매환자의 예측 어려운 상태 변화
	몸도 마음도 두 배로 힘든 치매환자 돌봄
	치매환자의 병원방문은 이루어질 수 없는 기적
	치매 공격행동을 조절할 수 있는 처방약 절실
	치매환자 생애말기 돌봄 진단은 누가 해줄 수 있을까?
재택돌봄의 끝으로 이어지는 임종과 사망진단서	조용하고 고요해지는 치매환자를 보면서 무거워지는 마음
	병원에 맞지 않아 재택돌봄이 필요한 생애말기환자
	환자의 불안감을 줄여주는 재택임종
	임종이 다가오면 119로 전화하기
	마지막 순간 피하지 못한 CPR

134 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안

범주	하위범주
	못다한 마지막 인사
	방문 의사의 일정에 맞추어야 편해지는 환자의 임종
	장례지도사가 연결한 사망진단서 전문 왕진 의사
	병원 부속 장례식장의 사망진단서 원스톱 서비스
	경찰과 국립과학수사팀의 확인이 필요한 재택임종
	장례식장으로 시신을 이송하는 사설구급차
	상조회사로 임종을 알리기
생애말기 돌봄의 마지막 숙제, 장례와 장사	환자가 준비한 사전장례의향서
	끝까지 미루고 외면하는 장례식장 계약
	상조 가입으로 든든한 준비
	가족과 지인의 이전 경험이 도움이 되는 장례 준비
생애말기 돌봄의 외로움에서 벗어나려면	꼭 필요한 장례 지식-화장, 납골당, 산분장
	남은 가족에게 이어지는 생애말기 돌봄의 부작용
	아마추어에서 전문가로 변해가는 가족
	경제적 준비 없이는 풀 수 없는 생애말기 돌봄
	생애말기 돌봄 전문 요양보호사
	가정호스피스의 동행
	환자의 응급상황을 해결해주는 방문의료팀
	치매 지원프로그램
	밤에도 도움을 받을 수 있는 핫라인 프로그램
	생애말기 돌봄 정보 나눔터와 돌봄 메뉴얼
	생애말기 돌봄을 함께 의논해줄 수 있는 전문상담사
	나만을 지지해줄 수 있는 멘토(선생님, 전문인, 지인, 그룹활동)
	환자용 음식 밀키트
	환자와 가족을 대신해 서류 업무를 해줄 수 있는 대리인 필요
	법률전문상담 절실
코로나를 거치며 겪는 경험	코로나로 고립되면서 급격히 나빠지는 환자 상태
	코로나 감염 후 격리병원으로 전원되면서 상태 악화

범주	하위범주
	코로나로 병원(응급실) 방문이 자유롭지 못함
	코로나로 생애말기 돌봄의 선택 폭이 좁아지고
	코로나로 화장장을 구하지 못하여 지연되었던 장례
	Zoom으로 대신했던 장례식

가. 생애말기 돌봄으로 들어가면서 몸도 마음도 마지막을 향하여 지쳐 가는 피날레를 경험함

심층 인터뷰 참여 가족은 생애말기 돌봄의 시작을 환자의 상태가 이전과 다르게 급속하게 악화되는 시점으로 인식하였으며, 그 시점으로 부터 돌봄의 내용도 확연하게 힘들어져 환자도 가족도 모두 마지막을 향하여 지쳐가는 피날레를 경험하였다고 하였다.

가족은 환자의 질환에 따라 생애말기 돌봄 경험이 달랐으며, 돌봄을 시작하고 제공하는 과정에서 돌봄 내용도 다르게 경험하였다고 했다. 환자의 질환인 암 질환과 비암성 질환으로 분류하여 분석한 결과 암 질환인 경우에도 가족이 환자의 초기 암 진단을 받은 시점부터 수술과 화학치료, 새로운 장기로의 전이 등 길게는 10년 이상 투병 생활을 함께 해왔던 경험이 있는 가족과 갑작스럽게 말기 암 진단을 받은 가족의 일상에 미치는 충격의 정도가 다르다고 하였다. 전자의 경우 말기 암 진단을 받고, 의사로부터 ‘더 이상 치료할 수 있는 방법이 없다’는 설명을 들으면서 비로소 죽음으로 가는 마지막 돌봄에 들어간다고 인식하였다고 하였으며, 후자의 경우에는 동네병원에서 큰 병원으로 가보라는 의사의 추천과 서둘러 모든 검사를 받고 준비하지 못한 상황에서 갑작스럽게 생애말기 돌봄이 시작되면서, 일상의 삶이 완전히 바뀌는 경험을 하였다고 했다. 그러므로 환자의 죽음을 수용하는 과정에서도 전자의 경우와는 달리 쉽게 죽음을

수용하지 못하고 날벼락처럼 다가온 돌봄에 무엇을 해야 할지 모르는 무지함에 답답함을 경험했다고 하였다. 암 질환과는 달리 비암성 질환인 말기만성노인성질환 환자 가족은 말기 진단 혹은 의사의 호스피스 추천과 같은 생애말기 돌봄으로 들어가는 뚜렷한 사건을 경험하지 못했다고 하였다. 다만 요양원에 거주하던 환자가 응급실을 거치며 더 이상 요양원으로 돌아오지 못하고 노인병원으로 전원하는 시점으로 혹은 집에서 돌봄을 받던 환자가 낙상 후에 24시간 돌봄이 필요한 상태로 전환하면서 생애말기 돌봄이 시작되었다고 했다.

가족은 환자의 상태에 따라서도 생애말기 돌봄에 대한 인식이나 경험이 달라진다고 하였다. 환자의 상태가 악화되면서 가족의 돌봄 시간과 강도가 이전과는 달라지며, 돌봄의 범위도 넓어진다고 하였다. 우선 가족은 의료서비스를 이용하는 과정에서 이전의 경험에 비하여 힘들어졌다고 하였다. 생애말기 돌봄에 들어가서도 정기적으로 의사를 방문하여 처방을 받는 일, 각혈이나 호흡곤란 혹은 주기적인 복수 관리 등으로 응급실을 거쳐 2~3주씩 반복되는 병원 입원과 퇴원, 간병인을 연결하거나 병원에서 직접 환자를 간병하는 돌봄으로 환자의 죽음을 심각하게 받아들여야만 했다고 하였다. 또한 돌봄의 범위도 환자의 급격한 인지기능 저하와 불안감, 우울감으로 인한 정서변화에 대응하는 일, 섭망 등 의료적 변화에 적응하는 일, 24시간 환자 곁에서 환자를 돌보는 일, 배변과 배뇨 관리 및 기저귀 교환 등 신체활동 지원과 청결 상태를 유지하는 일, 단순한 간호 처치부터 산소호흡기 사용, 배뇨관 교환, 각혈 관리 등 고난도의 간호 돌봄, 그리고 응급지원을 위하여 119를 호출하고 때로는 심폐소생술을 실시하는 임종돌봄 등 전문지식과 간호 기술을 요구하는 돌봄까지 경험하게 되었다고 했다.

가족의 평균 생애말기 돌봄 기간은 약 4개월에서 1년 미만이었으며,

환자가 임종을 한 가족의 경우, 임종 전 마지막 3개월 동안 환자와 가족이 모두 지쳤으며, 바닥을 경험했다고 하였다. 특히 사전에 충분하게 임종을 준비하지 못하고 자택에서 임종을 경험한 가족은 무지한 상황에서 가족과 환자의 어려움이 더 컸다고 하였다. 이들 가족의 어려움은 갑작스럽게 생애말기 돌봄으로 들어가면서 무엇을 먼저 해야 하는지, 환자가 어떤 돌봄이 필요한지 모르는 무지함으로 분주하고 생경한 임종 과정에서 환자의 임종 순간을 놓치기도 하고, 마지막 인사도 하지 못하는 상황으로 전개되었기 때문이라고 했다.

하지만 가족은 환자의 죽음이 임박했다는 의사의 말보다는 그냥 나올 거라는 믿음, 다른 치료를 더 기다리지 못하는 환자의 상태를 아쉬워하면서 하루하루를 버티면서 생애말기 돌봄을 경험하였다고 하였으며, 때로는 환자의 죽음이 앞에 있어도 마지막임을 수용하지 못하고 임종 순간을 맞이하였다고 하였다.

-사례 1

시한부 판정을 받고도 건강하셨어요. 때때로 응급실을 거쳐 병원에 입원하는 일도 자주 있었지만...생애말기란 최대 1년이라고 생각했는데, 그 전보다 확연하게 힘들어하셨고, 마지막 3개월은 정말 힘들어져서 저희도 아빠도 정말 마지막이 될 수 있겠다는 생각을 하게 되었어요. (가족 1)

-사례 2

의사가 말기암이라고 하였는데 아빠도 우리도 죽을거라는 생각보다 그냥 나올거라고, 큰 증상이 없어서 심각하게 생각하지 않았어요. 하지만 집에서 피를 토하면서 마지막 3개월은 거의 응급실과 병원을 오가면서 보냈고, 엄마와 저의 삶은 날벼락을 맞은 것 같았어요. (가족 3)

나. 집이 아닌 곳에서의 임종 여정

심층 인터뷰 참여 가족 열한 명 중 다섯 명은 집이 아닌 곳에서 환자가 임종하거나 임종을 기다리고 있었다. 가족 2와 가족 8은 환자가 호스피스 병동에서, 가족 10은 상급병원 중환자실에서 임종하였다. 가족 6과 가족 9는 현재 노인병원에서 생애말기 돌봄을 받고 있다고 하였다.

환자가 집에서 생애말기 돌봄을 받고 있다가 임종이 임박한 상황에서 집이 아닌 곳으로 이동하여 임종을 하게 되는 임종여정은 예상치 못한 환자 상태의 악화나 환자 상태에 대한 환자와 가족의 불안감에서 시작되었다고 하였다. 환자가 한 번 집을 떠나 임종여정을 시작하게 되면 다시 집으로 돌아오지 못하거나 환자나 가족이 예상치 못한 곳에서 임종하는 사례도 있다고 하였다. 환자와 가족은 생애말기 식사를 못하게 되는 상황을 예견하면서도 불안감으로 병원 응급실을 거쳐 상급종합병원으로 입원하거나, 전문 간호 서비스와 돌봄을 받을 수 있는 노인병원으로 입원하게 된다고 하였다. 혹은 방문간호 서비스로 가능한 환자의 각혈, 복수 관리, 호흡 관리 등 응급처치를 이용할 수 없어서 매번 환자를 응급실을 거쳐 입원하는 과정을 반복하였다고 하였다.

하지만 생애말기 환자가 집을 떠나 임종까지 걸리는 임종여정 기간이 길지 않았다고 하였다. 말기 암 환자가 호스피스 병동에 머문 기간은 1개월 미만이었으며, 상급병원 중환자실에 머문 기간도 3주 미만이었다. 이와 같은 짧은 여정 중에도 환자는 노인병원에서 호스피스 병동으로, 호스피스 병원에서 또 다른 호스피스 병원으로 전원하는 과정을 거치면서 새로운 의료진과 환경에 적응해야만 했으며 가족도 쉽지 않은 경험이었다고 했다. 말기만성노인성 질환 환자 경우에도 응급실 입퇴원을 반복하면서 더는 요양원으로 퇴원하지 못하고 노인병원에서 임종을 기다리는 임

종여정을 경험하고 있다고 하였다.

때로 환자가 집을 떠나는 임종여정은 환자 상태보다는 거주하는 지역에서 충분한 생애말기 서비스를 찾지 못하여 시작되기도 한다고 하였다. 가족은 환자가 거주하던 지역에서 유로 간병인을 찾지 못하거나 때로는 호스피스 병원이나 생애말기 돌봄을 제공하는 노인병원을 찾지 못하여 다른 지역으로 이동하게 되면서 임종여정을 시작하게 되었다고 하였다.

-사례 1

말기 암 진단을 받아도 상태를 유지하셨는데 돌아가시기 한 달 전부터 갑자기 식사를 못하고 체중이 많이 빠지면서 큰 병원 응급실로 갔어요. 병원에서는 퇴원하라고 하였는데 요양병원에서는 간병인을 구할 수 있고 간호사도 있다고 하여서 입원하게 되었어요. 목사님 소개로 파주에 있는 요양병원으로 가시게 되어 가족들이 자주 방문하지 못하는 상황에서 다시 상태가 안 좋아지고, 그래서 암 치료 받으시던 세브란스 중환자실로 입원하고, 그곳에서 3주 후에 돌아가셨어요. (가족 10)

- 사례 2

이모부가 집에서 간병인 도움을 받으면서 돌아가시고 싶어했는데, 이모 혼자서는 어려우시잖아요. 하지만 세종시에서는 유로로 입주하여 돌봄을 제공하는 분을 찾을 수가 없었어요. 또 호스피스나 노인병원도 마음에 드는 곳을 찾지 못하여 제가 살고 있는 경기도 지역에서 노인병원을 알아보고 이곳으로 오시게 되었어요. 이모가 일주일에 며칠 근처 친척 집에 머물면서 간병하기도 하고, 저도 자주 와서 보고, 물론 간병인도 구했습니다. 지금은 노인병원 1인실에 계셔서 친지나 손님이 방문하여도 불편함이 없어요. (가족 9)

다. 죽음을 기다리는 중이어서 더욱 긴박해지는 결정들

심층 인터뷰 참여 가족은 생애말기의 짧은 기간 중에도 환자와 가족이 결정해야만 하는 중요한 일들이 있었으며, 죽음을 기다리는 중이어서 결정을 내리는 상황이 긴박했다고 하였다. 가족은 결정해야 하는 내용의 중요도에 따라 참여할 수 있는 가족 범위가 다르며, 가족 간에도 누가 주도적으로 결정에 참여할지 영향력이 다르다고 하였다. 때로 가족의 결정이 환자의 의사에 반하는 경우도 발생하였으며, 가족 중 일부가 주도적으로 의논하여 결정하였다고 했다.

생애말기 과정에서 해야 하는 다양한 결정 중에 많은 부분이 치료와 돌봄에 관한 내용이며 환자의 의사결정을 우선 반영하여야 하는 내용이다. 하지만 의사는 환자의 퇴원과 전원의 과정에서 환자보다 가족에게 먼저 설명하고 결정을 위임하였다고 했다. 특히 환자가 사전에 본인의 가치를 반영하여 의사를 밝히지 못한 상황에서 환자의 의사결정 능력이 저하되거나 심리·정서적 어려움으로 결정이 어려운 경우, 가족끼리 의논하여 결정했다고 하였다.

가족은 환자의 의사결정 능력 혹은 결정에 대한 확고한 의지가 생애말기에 필요한 여러 결정 과정에서 매우 중요하다고 하였다. 예를 들어 환자가 사전연명의료의향서를 작성하거나 단호하게 연명의료 거부 의사를 밝히는 경우, 연명의료 결정도 순조롭게 진행되었다고 하였다. 하지만 환자가 직접 의사를 표현하지 못하는 상황에서 가족은 환자 대신 결정을 해야 하며, 가족 간 연명의료 결정에 대한 합의를 만들지 못하면 결정이 지연될 수 있다고 하였다. 또한 환자가 연명의료를 하지 않기로 이미 결정하였어도 반복되는 상황이 발생하였다고 했다. 가족의 의사결정이 지연되면 환자는 마지막 임종 순간 심폐소생술을 받게 되며, 중환자실에서 연명의료를 받으면서 사망하기도 한다고 했다. 다행히 가족이 환자 상태를

고려하여 연명의료를 보류하거나 응급실에서 사망하는 것을 원하지 않으면 자택에서 임종하게 된다고 하였다.

가족이 해야만 하는 결정에는 환자에게 최선의 돌봄을 제공할 수 있는 최적의 돌봄 장소를 결정하는 일이 중요하며, 긴박한 상황에서 신중하게 이루어져야 하는 어려운 결정이었다고 했다. 의사의 말기 암 진단으로 퇴원을 하는 과정에서 가족이 가장 먼저 결정해야 하는 일은 퇴원하여 돌아갈 수 있는 장소라고 하였다. 하지만 선택할 수 있는 장소는 제한되어 노인병원, 호스피스 병동, 환자 자택, 가족의 집 등 선택의 폭이 넓지 않으며, 특히 환자가 임종하는 장소이므로 다양한 조건들을 고려해야만 한다고 하였다. 돌봄 장소를 결정하는 과정에서 고려해야 하는 조건들로는 환자 상태, 가족 여건, 정부와 지역의 생애말기 돌봄 정책, 이용 가능한 사회서비스의 범위와 종류 등을 비교할 수 있는 고도의 지식과 전략이 필요했다고 하였다. 하지만 가족은 정보가 부족하고 병원이나 의사로부터 충분한 자료를 받지 못한 상황에서 무엇이 환자에게 최선의 결정인지 몰라 마음의 부담이 컸으며, 결정한 후에도 반복되는 일도 있었다고 하였다.

의료적 결정 외에도 재산정리와 상속, 집 처분 등 환자의 자산에 관한 결정을 하였다고 했다. 환자가 명확하게 의사를 밝히거나 유언장을 작성한 가족은 좀 더 쉽게 환자와 재산정리와 상속에 관하여 대화를 나누기도 했지만, 상속이나 유언에 관한 전문지식이 없어서 법률상담 등 변호사의 도움을 받아야만 하는 결정이어서 환자의 사망 후로 결정을 미루었다고 하였다. 그 외에도 환자가 집을 떠나는 시점을 중심으로 물건을 정리하거나 집을 옮기는 일, 환자에게 필요한 장기요양등급을 신청하고 호스피스 병동에 입원서류를 제출하는 일도 환자와 다른 가족원과 상의하여 결정해야 했으며, 주로 가족들과 논의하거나 때로 혼자서 주도적으로 결정하였다고 했다.

-사례 1

그동안 어머니의 치매 증상으로 돌발상황이 많았어요. 응급실, 요양원, 요양병원을 가야 하는 상황에서 가족이 결정하고, 고민하고 대응하느라 무척 힘들었습니다. 치매로 인해 어머니가 사전연명의료의향서를 작성 하지는 못했지만, 그동안 모든 약이나 치료를 거부하여 연명의료도 받을 의사가 없다고 생각합니다. 하지만 직접 어머니 의견을 물어보지는 못한 상황이죠. 지금 중환자실로 가야 하는 상황이 발생하면 가족이 전원합의하여야 연명의료를 유보할 수 있다고 하는데, 그동안 돌보지 않던 동생들이 나타나 저와 여동생과 다른 주장을 하면서 연명의료를 하겠다고 하면 싸워서라도 막으려고해요. (가족 4)

-사례 2

의사로부터 말기 판정을 받으면 우선 요양병원으로 갈지 호스피스로 갈지 알아보아야 해요. 엄마가 병원에서 치료를 계속하기 보다는 집에서 편안하게 있고 싶다고 하여 집으로 왔어요. 병원에 계시는 것도 고려해 보았지만 다인실에 적응해야 하는데 엄마가 적응이 어려워요. 몸집이 좀 있으셔서 1인실을 사용해야 하는데 비용적인 문제가 있어서... 서울에 저와 함께 사셨는데, 집 근처에서는 호스피스를 연결하기 어려워 우선 가정호스피스를 이용할 수 있는 병원이 가까운 인천 동생네 집으로 모시고 왔어요. 저도 집을 떠나 어머니 옆에 있어야 해서 직장도 이직했습니다. (가족 5)

라. 생애말기 돌봄에서 함께 한 돌봄 자원

심층 인터뷰에 참석한 가족은 생애말기 돌봄에서 환자가 이용할 수 있는 제도적 지원, 정부나 지방자치단체에서 제공하는 돌봄 프로그램 등이 중요한 돌봄 자원이었다고 했다. 우선 말기만성노인성질환을 앓고 있는 노인 환자 가족은 장기요양제도에서 장기요양등급을 받으면 요양보호사

의 방문서비스, 병원 침대, 휠체어와 같은 복지용구 임대 서비스를 이용할 수 있었으며, 생애말기로 전환되면서 등급이 상향되어 서비스 시간도 늘어났다고 하였다. 하지만 생애말기 환자 누구나 장기요양제도를 이용할 수 있는 것은 아니었으며, 말기 암 진단을 받은 후 장기요양등급을 받으려면 신청하고 받기까지 시간이 걸렸다고 하였다.

요양등급을 받은 경우에도 요양보호사의 재가방문 시간이 하루 4시간으로 제한적이어서 가족 돌봄을 대신하기에 턱없이 부족하였으며, 돌봄 시간을 늘리기 위하여 유료 요양보호사나 간병인 서비스를 이용했다고 하였다. 하지만 마음에 맞는 요양보호사를 만나는 일도 어려웠으며, 환자가 요양보호사를 불편해하거나 거부하는 등 문제가 발생할 때마다 새로운 요양보호사를 구하는 일이 힘들었다고 하였다. 때로 가족이 직접 요양보호사 자격증을 따고 돌봄에 참여하기도 하였다.

환자가 집이 아닌 병원이나 노인병원에 입원하는 경우에도 가족이 돌봄을 전담하기에는 어려움이 있어 간병인의 도움을 받아야만 하였다. 하지만 주로 병원이나 협회, 지인을 통해 간병인을 소개받거나 앱을 이용하여 구하는데 생애말기 환자를 이해하고 전문적인 돌봄 훈련을 받은 간병인을 구하는 일은 무척 어려웠다고 하였다. 가족은 환자가 편안해하는 간병인을 만나면 웃돈을 지불하면서도 간병인을 잡으려고 노력했다고 하였다.

말기 암 진단을 받은 환자와 가족에게 호스피스 서비스는 중요한 돌봄 자원이 되었다고 하였다. 가족은 환자를 호스피스 병동에 입원시키거나 혹은 집으로 방문하는 가정호스피스팀 서비스를 이용하였다. 하지만 의사가 호스피스 서비스 이용범위나 혜택에 관하여 소개하고 설명하였지만 정확하게 이해하지 못하였으며, 노인병원과 호스피스 병동의 차이점을 알지 못하고 선택하게 된다고 하였다.

가족이 호스피스를 선택하여도 서비스가 제한적이어서 병동형 호스피스를 입원하려면 우선 대기자 명단에 이름을 올리고 기다려야 했으며, 가정호스피스도 의사, 간호사, 사회복지사가 팀이 되어 집으로 방문하지만 직접 돌봄을 제공하는 간병인이나 요양보호사를 지원해주지 않는다고 하였다. 호스피스 병동에 입원하여도 병원에서처럼 간병인의 도움이 절실했으며 병동에서 간병인을 연결해주었다고 했다. 하지만 가족마다 간병인에 대한 만족도가 달랐으며, 특히 외국 출신 간병인의 경우 위생개념이 부족하여 불편했다고 하였다.

무엇보다 가족은 환자가 그동안 치료를 받던 병원과 의료진의 도움을 받을 수 없었다고 하였다. 말기 환자가 집으로 퇴원하는 경우, 환자 상태는 악화되고, 돌봄의 강도는 높아지기 때문에 가족은 담당 의료진과의 상담이 절실했지만 외래환자가 되는 순간 모든 연결이 끊어지고 버려진 느낌이 들었다고 하였다. 가족은 의사와 연결할 수 있는 유일한 방법은 환자가 응급실을 통해 주기적으로 병원에 입원과 퇴원을 하는 것이라고 했다.

가족 중에는 지역에서 운영하는 방문간호와 방문의사 서비스가 생애말기 돌봄에 중요한 자원이었다고 했다. 재가복지센터에서 연결해준 방문 의료 서비스를 신청하게 되면 의사가 직접 집으로 와서 환자의 상태를 확인해 주며 방문 간호사 서비스를 받을 수 있도록 처방해주었다고 하였다. 특히 방문 간호사는 응급처치와 돌봄 상담을 해주어 재택임종을 할 수 있는 중요한 돌봄 자원이었다고 했다. 또한 환자가 약을 처방받기 위하여 직접 병원에 가지 않아도 되어 가족의 부담이 크게 줄었으며, 환자가 응급실을 가지 않아도 집에서 응급 처치를 받을 수 있었다고 하였다.

환자에게 가족은 편안하게 임종할 수 있는 돌봄 여건을 마련하는 생애말기 돌봄의 양과 질을 결정하는 가장 중요한 자원이다. 하지만 가족 자

원이 절실한 상황에서 가족 구성원 모두가 돌봄에 참여할 수 없는 여건이거나 혹은 돌봄을 담당하면서도 직장생활과 가정일을 병행하게 되어 시간적으로나 신체적으로 그리고 정신적으로 돌봄에 대한 부담감이 컸다고 하였다. 가족 중에는 지역적 거리감으로 혹은 역할 분담에 대한 이해도가 달라 돌봄에 참여하지 못하게 되어 돌봄을 전담하는 가족의 부담이 더욱 커지게 된다. 특히 집에서 생애말기 돌봄을 제공하는 가족에게는 돌봄 시간이 중요하였으며, 가족 자원이 충분하지 못한 경우, 가족은 신체적, 정신적으로 지치고 환자는 불편해지는 경험을 하였다고 했다.

마지막으로 생애말기 과정에서 제도나 시스템, 가족 자원 외에도 도움이 되었던 ‘뜻밖의 도움’도 있었다고 하였다. 가족은 지인이 알려 준 고마운 정보들, 환자에게 전화해주는 이웃, 교회, 성당의 친구들, 먼 친척으로부터 받은 경제적 지원은 물론 복지용구를 배달해주는 분이나 산소공급기 영업사원도 환자나 가족에게 큰 도움이 되었다고 하였다.

-사례 1

저희는 호스피스 병동으로 가기 전 일반 병동에 있었는데 엄마, 저, 오빠가 다 일을 해서 간병인을 썼어요. 마음에 50%만이라도 드는 분을 구하기 정말 힘들었는데, 환자를 돌보면서 힘든 일은 하지 않으려고 하고, 약을 제 시간에 드리지 않고, 대소변도 제때 갈아주지 않고, 깨끗이 씻기지 않아서 답답했어요. 약 한 달 반 정도 있었는데 간병인을 3번이나 교체했어요. 간병인을 쓰려면 일주일에 100만원이 넘는 비용이 드는데 만족감이 없으면 환자를 맡길 수 없죠. 특히 코로나 상황이어서 위생개념이 없는 간병인은 안심이 안되었어요. (가족 2)

-사례 2

집에 계실 때 방문 간호를 이용했는데 환자가 불편하게 생각하여 효과를 보지 못했어요. 둘째 도련님이 어머니 옆에서 맞춤으로 온전히 간호사 역할을 했어요. 결혼하지 않고 함께 살면서 돌봄을 전담했는데, 아버님은 병원 비용이나 이런 부분으로 주로 지방에 내려가셔서 일을 하시고, 큰 아들인 저희는 생활비를 담당하고, 막내도련님은 아파서 도움을 줄 상황이 아니었어요. 병원 진료가 있는 날은 남편이 날을 잡아 직접 모시고 갔는데 환자가 예민해져서 너무 힘들어하시니 정말 힘들었죠. (가족 6)

마. 풀리지 않는 치매환자의 생애말기 돌봄 시스템 문제점: 치매라는 새로운 적

심층 인터뷰에 참여한 가족 4, 가족 5, 가족 6, 가족 7, 가족 11은 환자가 돌봄 중에 갑자기 치매 증상을 보이거나 혹은 이미 갖고 있던 치매 증상이 심해져서 돌봄이 많이 힘들어졌다고 했다. 생애말기 과정에서 치매 증상으로 돌봄이 힘들어지는 이유는 환자와 의사소통이 어려워 무엇을 원하는지, 어디가 불편한지 모르는 사이에 응급상황이 발생하기 때문이었다. 또한 환자가 가족은 물론 요양보호사, 간병인 등에게 화를 내거나, 돌봄을 거부하고 심하면 욕을 하는 등 공격성이 강해져서 돌봄이 중단되어 힘들어지는 경우도 있었다. 이와 같은 치매환자의 공격적 행동으로 가족은 마음이 상하여 울거나 스트레스 등으로 심리정서적 어려움을 경험하였으며, 요양보호사나 목욕서비스를 제공하는 외부 돌봄자를 의심하고, 출입을 거부하거나 아예 돌봄을 거부하는 경우, 새로운 돌봄자를 구하는 동안 돌봄서비스가 단절되어 가족의 돌봄 부담이 두 배가 된다고 하였다.

치매환자 가족이 힘들어하는 돌봄 중에는 환자를 모시고 병원에 가는

일이라고 하였다. 환자를 동반하고 응급처치나 약을 처방받으러 병원에 가는 일은 가족 한 사람이 온종일 해야만 해결할 수 있는 매우 힘든 일이며, 환자의 치매 증상이 심한 경우, 차로 모시고 가려면 가족 한 명이 휴가를 내는 것은 물론 다른 가족의 도움을 받아야만 가능한 기적 같은 일이었다고 했다. 그러므로 가족은 환자가 갑자기 불편하거나 아프더라도 병원을 가기보다는 이미 진단 소견서가 있는 만성질환 약을 전화로 처방받아 복용하였다고 했다.

가족은 환자가 치매 증상으로 욕을 하거나 화를 내거나 하는 등 공격행동을 보일 때 행동을 조절해줄 수 있는 치매환자를 위한 약이 필요하다고 하였다. 하지만 환자가 치매 진단이나 검사를 거부하여 의사로부터 치매 진단 소견을 받지 못하면 치매 증상을 조절해 줄 수 있는 약을 처방받기 어려웠으며, 환자를 직접 모시고 병원을 방문하여 처방을 받는 일은 더욱 어려워 치매 증상이 심해져도 약을 처방받을 수 없었다고 하였다. 새로운 의사는 어머니에 대한 이해가 부족하여 갑작스러운 치매 증상이나 행동 조절에 필요한 약을 처방받기가 어려웠다고 하였다. 특히 가족은 치매환자가 노인병원 중환자실에 있는 경우, 의사가 생애말기 진단을 내려주지 않고 있으며, 상담 중에도 환자 상태가 어떻게 진행되고 있는지 정확하게 설명하지 않아 답답하고 안타까웠다고 하였다.

하지만 오히려 가족은 치매 증상이 심하던 환자가 생애말기로 전환되면서 외상상태로 배변과 식사를 모두 병상에서 하게 되면서 오히려 환자의 공격행동이 조용해졌다고 하였다. 하지만 가족은 환자의 돌봄이 고요해지면서, 100% 돌봄에만 의존하면서 침대에 누워있는 환자의 모습을 지켜보면서 임종이 가까워지고 있다는 생각을 하게 되었으며, 본인의 의사조차도 표현하지 못하고 누워만 있는 환자 모습에 마음이 무거웠다고 하였다.

-사례 1

치매를 앓고 있던 어머니가 육체적, 정신적으로 완전 비활동 상태로 되어 오히려 가족 돌봄은 수월해졌어요. 어머니의 자리보전으로 변수가 적어져서 응급실, 요양원, 요양병원 등 돌발상황도 적어져서 가족이 해야 하는 고민과 대응이 많이 줄었죠. 그동안 여기저기 다니던 병원 일도 많이 줄어서, 고혈압이나 당뇨약만 전화로 처방받아 드시고 제세요. 동생은 심한 스트레스로 공황장애 증상을 두 번이나 겪었고, 아버지도 건강하셨는데 어머니 돌봄으로 최근에 돌아가셨어요. 치매 환자의 시소 제임에서 가장 가까이에서 돌봐주는 사람들이 공격의 대상이 되요. (가족 4)

-사례 2

어머니가 최근 치매 증상이 갑자기 생겨서 옆에 사람이 항상 있어야 하고, 때로 저와 동생도 인지를 못 하세요. 어머니 치매 증상에 대처하기가 쉽지 않아요. 예민한 성격까지 올라와 저희도 당황하고 놀라고, 밤에 잠도 못 자요. 낮에는 동생이 하루 종일 있고, 저녁에는 제가 담당해야 하는데 밤에 편히 주무실 수 있도록 약이 필요한데...가정 호스피스 의 사에게도 이야기 했지만 따로 약을 주지는 않아요. 치매로 5등급을 받고 오시는 요양보호사가 치매교육을 받았다고 하는데 생애말기 치매환자 돌봄 경험을 기대하기 어려워요. (가족 5)

바. 재택돌봄의 끝으로 이어지는 임종과 사망진단서

심층 인터뷰에 참여한 가족 열한 명 중, 가족 1, 가족 3, 가족 7, 가족 11은 자택에서 환자가 임종하였다. 환자가 병원 등 의료기관에서 임종하는 경우와는 달리 자택에서 임종하는 가족은 임종 순간 환자를 돌보는 일, 경찰과 국립과학수사대의 조사, 사망진단서를 받고 장례식장으로 시신을 이송하는 일 등 특별한 임종과정을 경험하였다고 했다. 자택에서 임

중하는 이유는 다양하지만 환자가 병원에서의 임종을 불안하게 생각하거나 다른 환자와 병실을 사용하는 것이 불편하여 자택을 고집하였다고 했다. 때로 환자보다는 가족이 환자가 응급실에서 연명의료를 받으면서 임종하거나 또는 집이 아닌 곳에서 임종하는 것을 불편하게 생각하여 재택 임종을 결정하게 되었다고 하였다.

자택에서 임종하는 경우, 가족은 환자의 임종에 어떻게 대처하는지 몰랐으며 사전에 무엇을 준비하여야 하는지 몰라 무척 당황했다고 하였다. 가족이 가장 먼저 도움을 청하는 곳은 119이며, 특히 밤에는 불안감이 고조되어 무조건 도움을 청하였다고 하였다. 119 대원이 도착한 상황에서 환자에게 심폐소생술을 실시하는 경우도 있었으며, 때로 가족이 119 대원이 도착하기 전에 전화 지시를 받으면서 실시한 경험도 있다고 하였다.

환자가 집에서 사망하는 경우, 가족은 경찰과 국립과학수사팀으로부터 타살이나 자살 등 사고사가 아님을 확인 받아야 하는 불편하면서도 꼭 지나가야만 하는 법적 절차를 거쳐야만 한다. 때로는 119 대원이 사망을 확인한 후 바로 연결하기도 하고, 장례식장이나 상조회사에서 가족에게 직접 경찰로 연락하도록 알려주었다고 하였다.

경찰과 과학수사대의 조사를 마치면 가족은 시신을 장례식장으로 이송하기 위하여 의사의 사망진단서가 필요하며, 방문 의사 서비스를 받았던 환자도 임종 당일 의사의 방문이 어려우면 지역의 왕진 의사를 찾아야만 한다고 하였다. 때로 병원 부속 장례식장을 이용하는 경우, 장례식장에서 시신을 이송하고, 사망진단서를 작성해주는 서비스를 제공해 주었다고 했다.

모든 절차를 마치면 장례식장에서 보내준 사설 구급차 기사가 시신을 백에 넣어 휠체어로 시신을 이송하였다고 했다. 가족은 시신을 이송하는 중에도 공용 엘리베이터로 시신을 이송하는 일, 구급차까지 휠체어로 시신을 모시고 나가는 모든 상황이 불편하고 불안했다고 하였다.

-사례 1

경찰에 우리가 연락하지 않고 119에서 직접 연락한 것으로 알아요. 경찰이 전화로 남편의 설명을 들으면서 어머니가 노환이고 자연스럽게 돌아가신 것 같으니 직접 오지는 않았어요. 그리고 장례식장에서 와서 어머니를 모시고 갔어요. 119 차량 같은 것이 왔다고 하는데 기사분이 시신을 싸서 나가는 일회용 백에다 어머니를 넣고 휠체어 같은 의자에 이렇게 앉혀서 엘리베이터를 태워 내려갔어요. 사망진단서는 장례식장에 가서 떼었다고 남편이 그러더군요. (가족 7)

-사례 2

사망진단서를 받는 일은 장례지도사분이 도움을 주었어요. 아는 의사분에게 부탁하여 어머니 돌아가시고 바로 사망진단서를 받을 수 있게 되었어요. 집에서 돌아가셨지만 의사의 사망진단서가 있어서 경찰을 부르지 않아도 장례식장으로 시신을 이송할 수 있었어요. 저희 작은아버지가 의사셨는데 어머니 상황을 보고 오빠들, 친척, 가까운 분들에게 연락을 하라고 했고, 이미 가족들은 다 모여있었어요. 그리고 장례지도사에게 전화하니 의사를 연결시켜 주었어요. 물론 장례지도사분이 시신을 수습해주셨고, 집에서 장례식을 치르게 되었어요. (가족 11)

사. 생애말기 돌봄의 마지막 숙제, 장례와 장사

심층 인터뷰에 참여한 가족은 환자의 장례 준비와 장묘 등 장사에 관한 일을 돌봄의 순서상 지금 해야 하는 일은 아니며, 가장 마지막으로 숙제를 해치우듯이 했다고 하였다. 하지만 현재 돌봄을 제공하는 일만으로 벅차서 장례 준비를 뒤로 미루기도 하였지만 죽음을 앞둔 환자의 마음을 상하게 하거나 갑자기 모든 희망을 놓을까 하는 걱정으로 미루었다고 하였다. 또한 가족은 환자의 임종이 가까이 있음을 인지하고 있으면서도 장례 준비를 하면 정말 환자의 임종이 앞당겨질 것 같은 두려움 때문에 장례

준비를 미루었다고 하였다.

가족이 장례 준비를 미루는 것과는 달리 환자가 사전에 본인의 장례에 대한 의사를 미리 밝히거나, 서류로 정리하여 준비하기도 하였다. 또한 환자가 먼저 가족에게 장례 절차나 장지를 정하는 일, 장례식 비용에 대하여 의논을 하기도 하였다. 하지만 대부분 가족이 환자를 제외한 상태로 장례식장을 예약하거나 납골당을 결정하였다고 하였다.

가족이 준비하는 장례 절차는 우선 장례식장을 알아보고 계약을 하는 일로 시작되며, 몇몇 가족은 미리 상조에 가입하여 준비하고 있었다. 가족은 본인의 경험 혹은 지인의 경험에 따라 장례식장을 예약하는 경우가 많았으며, 장례식장 외에도 화장할 것인지, 납골당에 모실 것인지, 산분장으로 할지 등 장사와 장묘에 관한 지식이 필요한 일이었다고 하였다.

-사례 1

어머니와 직접 이야기는 하지 못했지만 이제는 동생들과 장례준비를 의논하고 있어요. 주변 친구나 지인들의 장례식에 가면 모여서 많이 이야기하는 내용이 도움이 됩니다. 화장은 어머니가 원래 말씀을 많이 하셨는데, 그 후 어디에 모셔야 하는지 고민이 많았어요. 최근 어머니가 오래 다니시던 절에 스님을 뵙고 혹시 경내에 수목장이 가능한지 여쭙어 보았는데 허락을 해주셔서 큰 짐을 덜은 것 같아요. 어머니 요양원으로 가시기까지는 차마 장례 준비에 대한 생각을 하지도 못했어요. 아직 제가 마음의 준비가 안되었던 것 같습니다. (가족 6)

-사례 2

저희 시어머니 때 가까운 지인이 소개를 시켜준 회사, 장례지도사를 소개해 주었는데 너무 친절하게 아주 정말 잘해주셨어요. 그래서 이번에도 전화를 드렸어요. 이번에도 그분의 도움을 아주 많이 받았는데, 장례식은 빈소를 안 차리고 줌으로 하게 되었어요. 저희 아이들이 줌으로 친

척이나 지인들에게 주소를 보내고, 영상 준비도 하고요. 생각보다 굉장히 많이 들어오셔서 한 200명 넘게 격려도 해주시고 했어요. 저희집에 얼마 사진 준비하고, 동영상 만들어서 마지막 인사도 전해드리고 했어요. (가족 11)

아. 생애말기 돌봄의 외로움에서 벗어나려면

심층 인터뷰에 참여한 가족은 생애말기 돌봄을 하면서 신체적으로 많이 지치고 아팠으며, 심리적·정서적으로도 외롭고 힘들었다고 하였다. 가족 1, 가족 4, 가족 7은 최근 1년 안에 다른 부모님의 생애말기 돌봄과 임종을 경험하여 연속적으로 돌봄을 이어왔으며, 또한 가족 중에는 학교, 직장, 사회생활로부터 고립되어 환자의 임종 후에도 직장을 그만두거나 학교를 휴학하는 등 적응 기간이 필요했다고 하였다. 이들은 우울증, 공황장애 등 정신과 치료가 필요하거나 죄책감, 고립감 등 심리적 후유증을 앓았다고 하였다. 반면에 가족 중에는 초보자로 생애말기 돌봄을 경험하면서 요양보호사 교육을 받거나, 장기요양제도와 지역사회 돌봄 정보를 알게 되면서 본인 스스로 생애말기 돌봄 전문가가 되어 다른 가족이나 지인, 이웃에게 도움을 주는 회복 탄력성을 경험하기도 하였다.

가족이 생애말기 과정에서 환자를 돌보는 일 외에도 많이 힘들어한 부분은 돌봄에 필요한 비용 문제를 감당하는 일이었다고 하였다. 돌봄에 필요한 비용을 준비하지 못한 상황에서 병원, 응급실, 노인병원 이용료, 간병인 및 요양보호사 비용, 그리고 환자 음식과 건강대체식품 등 모든 비용은 가족의 몫이었다고 했다. 생애말기 돌봄에서 암 보험, 간병인 보험, 현금인 돌봄 비용의 중요한 재원이었다. 하지만 가족은 환자가 가장인 경우, 생애말기 돌봄에 필요한 비용은 물론 생활비를 마련해야 하거나, 24시간 돌봄이 필요하여 직장을 그만두거나 이직을 하면서 개인의 경제적

어려움도 커졌다고 하였다. 가족은 돌봄으로 가장 많은 비용 부담이 되었던 간병인이나 요양보호사 서비스 비용을 지원해준다면 가족이 환자 돌봄에 좀 더 집중할 수 있다고 하였다.

가족은 생애말기 돌봄을 지원하는 제도와 정책, 지방자치단체의 다양한 지원 프로그램은 환자와 가족의 편리성에 맞추어 다양한 선택의 폭을 넓히고 지원 내용을 보완해야 한다고 했다. 장기요양보험에서 지원하는 요양보호사는 생애말기 환자를 전문으로 돌볼 수 있는 교육과 훈련을 통해 서비스를 제공할 수 있어야 하며, 개인이 등급 외의 시간에도 이용할 수 있도록 요양보호사 인력을 확충할 수 있도록 관리해주어야 한다고 하였다. 호스피스도 병동에 입원하려면 기다리는 기간이 있으므로 지역의 병상 관리를 통해 대기 시간을 단축하고 가정호스피스팀과 함께 간병인 서비스를 제공해 주어야 한다고 하였다. 특히 가족은 방문의사와 응급처치를 해결해줄 수 있는 방문간호 서비스를 홍보하고, 지역에서 이용할 수 있도록 서비스를 확대하여야 하며, 치매 환자 증상 관리와 특히 119 외에 도움을 요청할 수 있는 핫라인 서비스가 필요하다고 하였다.

가족은 의료기관이 말기 암 진단을 받고 퇴원하는 환자와 가족에게 임종돌봄 지침서와 생애말기 돌봄 정보나눔터 역할을 해주어야 한다고 했다. 또한 지역사회에 생애말기 돌봄 전문 기관이나 단체를 통해 임종경험 생애말기 돌봄을 상의해줄 수 있는 전문 상담사, 지지해줄 수 있는 멘토의 도움이 있으면 이용할 의사가 있으며, 환자와 가족을 대신해 서류 업무를 해줄 수 있는 대리인이나 법률전문상담 서비스가 필요하다고 하였다.

-사례 1

가족이 아빠, 엄마, 저 셋 밖에 없었고 아빠가 돈 벌어 오는 사람이었어요. 저희가 친가나 외가랑 거의 연락을 하지 않고 살아서 도움을 받을

수 있는 친척이나 다른 가족이 없었어요. 다만 사촌 언니에게 월 30만원 씩 도움을 받았어요. 암 진단을 받고 처음에는 병원에서 자면서 간병을 했지만 병원에 있는 아빠도 불쌍하고 저희도 병원비를 감당하기 어려워서 집으로 퇴원했어요. 엄마와 제가 교대로 간병했는데 주로 엄마가 하였고, 저는 병원비와 생활비를 벌어야 해서 주 5일 알바를 했어요. 재정적으로 도움을 주는 곳이 있다는 것도 몰랐고, 어디가서 신청을 해야 하는지도 몰랐어요. 아빠의 병원비와 생활비를 마련하는 방법은 '내가 하자'라고 생각했고 학교 다니면서 직접 알바에 들어갔어요. 만약 그 기간에 조금이라도 재정지원을 받을 수 있었다면 알바 시간을 줄이고 아빠 옆에 더 많이 있고 그럴 수 있었는데...(가족 3)

-사례 2

어떤 정보라든가 이런 제 전혀 없어서 주변 지인들한테 물어보기도 하고, 강서구, 제가 거주하는 강서구청에 홈페이지에 들어가서 요양병원, 요양원 등급표를 기준으로 일곱, 여덟 군데 직접 연락하여 방문하여 상담을 받기도 하고요. 돌봄 기간이 10년이 넘으면서 조금씩 알아가지만 큰 흐름이나 정보를 수집하는 일도 시간이 많이 걸리는 일이다보니...제가 다가 여러 정보들을 들어도 막상 겪는 가족의 입장에서 단계별로 자세한 설명이 필요해요. 정부나 구청, 건강보험 사무실에 상담창구가 있고, 전문 상담사가 상주해 있으면 도움이 될 것 같아요. 그 외에도 병원에 모시고 가는 일, 교통편 제공 등이 가족에게는 힘든 일이지요. (가족 6)

자. 코로나를 거치며 겪은 경험

심층 인터뷰에 참여한 가족 중 대부분 가족이 생애말기 돌봄 과정에서 코로나의 영향을 직접 혹은 간접으로 경험하였다고 했다. 우선 코로나 격리로 환자의 상태가 갑자기 악화하여 빠르게 생애말기 단계로 들어가게 되었다고 하였다. 환자는 말기 암 진단을 받은 후에도 집에서 기존 상태

를 유지하면서 외출을 하기도 하였는데 코로나로 외출하지 못하면서 사회적으로 고립되었고, 급격하게 상태가 나빠지게 되었다고 하였다. 또한 요양원에 거주하던 환자가 코로나 진단을 받으면서 보건당국에서 지정한 병원으로 전원되면서 상태가 악화되었고, 응급실을 방문과 병원 입원을 거치면서 다시 요양원으로 돌아올 수 없는 상태로 전환되어 생애말기로 들어가는 중요한 단서로 작용하였다고 했다.

환자와 가족은 코로나로 인하여 병원이나 응급실 방문이 자유롭지 못하였으며, 특히 백신을 맞지 않은 노인 환자의 불편이 더욱 심했다고 했다. 가족도 코로나 방역 기간 중 엄격한 방문 절차로 환자 방문이 제한적이었다고 하였다. 코로나 방역 절차에 따르면 가족이나 환자는 병원 혹은 응급실을 방문하려면 일정 시간 내에 검사를 받은 결과를 제출하여야 해서 돌봄 시간을 미리 조정해야 했으며, 선택의 폭도 자유롭지 않았다고 했다. 특히 장기요양등급을 받아도 집으로 올 수 있는 요양보호사를 구하지 못하여 등급 시간을 채우기 어려웠다고 하였다. 또한 함께 거주하지 않는 가족의 출입도 조심스러워 돌봄에 참여하지 못하였다고 하였다.

코로나 방역 기간 동안 변화된 생애말기 문화로는 가족이 자유롭게 모여서 의논하지 못하는 상황에서 환자와 가족이 화상통화로 연명의료 유보나 호스피스를 선택하는 등 중요한 결정에 참여하였으며, 환자의 임종 순간 화상전화로 마지막 인사를 하였다. 코로나는 장례 문화에도 영향을 주어 화장장을 빠르게 구하지 못하여 장례가 지연되기도 하였으며, 조문객을 받지 못하는 상황에서 줌으로 장례식을 치렀다고도 하였다.

-사례 1

어머니 상태가 나빠지면서 요양등급이 상향되어 시간을 더 받을 수 있었지만, 코로나 기간 요양보호사를 구할 수 없어서 시간을 채우지도 못했어요. 마지막에 어머니를 함께 돌보아드리던 저와 시동생, 시누 남편

모두 코로나에 감염되어 10일 정도 남편이 혼자서 어머니를 돌보았는데 남편도 어머니도 모두 지쳤더라고요. 격리 기간을 마치고 저희가 다시 정상적으로 돌아오니 어머니가 식사를 거부하시면서 상태가 많이 나빠지셨어요. 우리가 모실 수 있는 상황이 아니라는 판단으로 걱정되어 요양병원이나 병원으로 모시고 가려고도 했지만, 코로나에 감염되실까 걱정되어 가족들이 온 힘을 다하여 집에서 케어할 수 있도록 했어요. (가족 7)

-사례 2

암 투병을 오래 하셔서 말기 진단을 받고도 집에 운동기구 준비해 놓고 운동시켜드리고 식단도 잘 관리하고 환자 맞춤형으로 간병을 잘해드렸어요. 어머니는 교회도 나가시고 친구분들도 만나고 하면서 큰 변화가 없었는데... 코로나로 사람도 못 만나고 산책도 나가지 못하고 집에만 있으면서 건강 상황이 갑자기 나빠지셨어요. 호스피스로 옮기고 일주일 만에 임종하셨는데, 저와 아이는 방문객을 제한하여 영상으로만 마지막 인사를 드렸어요. 오랫동안 마음의 준비는 했지만 너무 순식간의 일이라서 갑작스러운 느낌이었어요. (가족 8)



제5장

생애말기 서비스 제공자의 경험 및 인식

제1절 조사 개요

제2절 생애말기 서비스 제공 경험

제3절 생애말기 서비스 관련 의견

제 5 장 생애말기 서비스 제공자의 경험 및 인식

제1절 조사 개요

1. 조사 배경 및 목적

본 장에서는 생애말기 사회서비스 제공자를 대상으로 초점집단인터뷰(FGI 인터뷰)를 실시하여 의료 영역 외 복지 영역에서 일어나는 생애말기 관련 사회서비스 제공 경험을 포착하고자 한다. 이를 통해 향후 복지 영역에서 생애말기 대상자를 위해 확충해야 할 서비스 유형 및 제도 개선 방안을 마련하는 것을 목적으로 한다.

2. 조사방법

가. 조사대상

본 연구의 조사대상은 생애말기 사회서비스 제공자 총 20명이다. 서비스별로 살펴보면 자기결정권 지원 5명, 생애말기 돌봄 10명(의료 3명, 돌봄 7명), 장사·장례 5명이었다.

〈표 5-1〉 조사 참여자(생애말기 서비스 제공자) 구성

구분	설명	인원	
자기결정권 지원	(상급)종합병원 및 요양병원 윤리위원회(연명의료팀), 사전연명의료의향서 등록기관, 공공후견인 등	5명	20명
생애말기 돌봄	생애말기 돌봄을 제공하는 돌봄종사자 또는 관련 기관장(간병인, 요양보호사, 돌봄플랫폼 등)	7명	
	생애말기 의료를 제공하는 의료진(의사, 간호사 등) (가정간호팀, 일차의료시범사업 간호팀 포함) (호스피스·완화의료 제외)	3명	
장사·장례	장례식장 종사자, 장례지도사, 공영장례사업자, 유품정리 및 특수청소사업자 등	5명	

나. 조사방법

생애말기 사회서비스 제공자를 대상으로 한 FGI 인터뷰는 2023년 5월 16일부터 6월 23일까지 진행되었다. 같은 유형의 서비스 제공자 4~5인을 한 집단으로 하여 화상회의 프로그램을 활용하여 비대면으로 FGI 인터뷰를 진행하였다. 한 집단에 대한 인터뷰 소요시간은 약 2시간이었다. 사회서비스 제공자 대상 FGI 인터뷰의 일정과 참여자 정보는 〈표 5-2〉와 같다.

본 연구에 참여한 생애말기 사회서비스 제공자의 동의를 얻어 인터뷰 내용은 녹취하였고, 인터뷰 종료 후 한글파일로 전사하여 분석에 활용하였다.

〈표 5-2〉 사회서비스 제공자 FGI 인터뷰 일정 및 참여자 정보

집단	ID	기관	담당/직책	지역
1. 자기결정권 지원 (23.5.16)	1-1	공용윤리위원회 종합병원	공용윤리위원회 담당	대도시
	1-2	공용윤리위원회 종합병원	공용윤리위원회 담당	중소도시/ 농어촌
	1-3	사전연명의료의향서 등록기관 윤리위원회(연명의료팀)	연명의료담당 간호사	대도시
	1-4	사전연명의료의향서 등록기관 윤리위원회(연명의료팀)	연명의료상담실 간호사	중소도시/ 농어촌
	1-5	공공후견인	공공후견인	대도시
2. 장사장례 (23.5.18)	2-1	장례지도사 협회	협회장	중소도시/ 농어촌
	2-2	장례지도사 교육기관	장례지도사	중소도시/ 농어촌
	2-3	공영장례사업자	팀장	대도시
	2-4	유품정리	회장	대도시
	2-5	특수청소사업자	대표	대도시
3. 생애말기 의료 (23.5.19)	3-1	생애말기 의료진	간호사	대도시
	3-2	가정간호팀	가정간호팀 간호사	대도시
	3-3	일차의료시범사업 간호팀	원장 의사	중소도시/ 농어촌
4. 생애말기 돌봄(1) (23.5.22)	4-1	노인요양시설 센터장	원장	중소도시/ 농어촌
	4-2	요양병원 돌봄종사자	원장	대도시
	4-3	요양병원 요양보호사	요양보호사	중소도시/ 농어촌
	4-4	재가방문 요양보호사	요양보호사	대도시
	4-5	재가방문 요양보호사	요양보호사	중소도시/ 농어촌
	4-6	돌봄플랫폼	요양보호사	대도시
4. 생애말기 돌봄(2) (23.5.24)	4-7	노인요양시설 요양보호사	요양보호사	중소도시/ 농어촌

생애말기 제공자 대상 FGI 모두 반구조화된 질문지를 활용하여 진행되었으며, 인터뷰 참여자에게 사전에 반구조화된 질문지를 송부하였다. 질문지 내용은 소속 기관의 생애말기 서비스 현황, 생애말기 대상자가 임종에 이르는 과정, 제공하는 서비스에 대한 이용자 반응 및 미이용 사유, 서비스 제공에서의 애로사항, 바람직한 생애말기 서비스 관련 의견, 생애말기 서비스 활성화 및 개선을 위한 의견으로 구성하였다.

〈표 5-3〉 생애말기 서비스 제공자 FGI 질문지

질문
• 기관에서 제공하는 생애말기 환자(또는 가족)를 대상으로 제공하는 서비스 소개
• 입소(입원) 환자가 건강상태가 변화하고 임종에 이르는 주된 과정 (*생애말기 돌봄 및 의료서비스 제공자에게만 질문)
• 제공하는 서비스에 대한 이용자의 반응, 이용하지 못하거나 하지 않는 이유
• 서비스 제공 상 발생하는 어려운 점
• 바람직한 생애말기 서비스
• 생애말기 서비스 공급 관련 민간과 공공의 역할
• 생애말기 서비스의 활성화 및 개선방안

생애말기 서비스 대상자에 대한 1:1 인터뷰와, 생애말기 서비스 제공자 대상 FGI와 관련하여, 조사 대상과 내용, 방법 등에 대해서는 한국보건사회연구원 생명윤리위원회로부터 승인을 받았다(제2023-0024호, 2023.05.04.).

제2절 생애말기 서비스 제공 경험

1. 이용자의 반응 및 접근성

가. 자기결정권

1) 환자 상태에 따라 다른 반응 수준

환자가 건강한 상태이거나 질환 초기로 컨디션이 좋은 경우에는 사전 연명의료의향서를 흔쾌히 작성하지만, 말기 진단을 받았거나 컨디션이 좋지 않은 경우에는 환자가 연명의료 결정에서 두려움과 어려움을 느끼는 것으로 파악되었다. 또한 치매와 같이 환자가 의사결정이 불가능한 경우도 있다.

“(환자가) 많이 아파 계시는 경우에 (연명의료) 얘기했을 때 굉장히 많이 좀 어려워하시고 다운이 많이 돼요. 근데 상태가 좀 괜찮으시고 컨디션이 괜찮으실 때는 사전 연명의료 의향서 작성하시는 것처럼 흔쾌히 작성하시는 분도 계시고. 환자 대상자의 상태에 따라서 반응들이 좀 달라진다고 생각합니다.” (서비스제공자 1-2)

“말기나 임종 진단을 받고 오시면 사전 연명의료의향서가 매우 슬프니다... 내가 이걸 적으면 죽을 것 같은 마음, 그런 생각을 많이 하시더라고요. 그래서 절반은 안 적고 가고, 절반은 두 번째에 적는 경우가 많아요... 심지어 이 사전 연명의료의향서가 안락사까지도 된다고 생각하시고 오시는 경우도 많이 있습니다... 그래서 나는 이거 하면 아무것도 안 하는 줄 알았다 하시는 경우도 굉장히 많고요... 건강하실 때 자신이 원하셔서 오는 경우도 있고요.” (서비스제공자 1-4)

2) 가족 중심의 의사결정 구조

환자가 직접 작성하러 방문하는 경우도 많지만, 문화적으로 여전히 환자의 결정보다 가족의 결정이 중요하다. 의사결정에서 가족의 반대 또는 가족간 갈등이 나타나고 있다. 특히 환자가 의향을 미리 서류로 남겨놓지 않았거나, 의사결정을 할 수 없는 상태일 때, 가족의 의사가 중요해진다.

“내 임종기에 대한 선택이, 환자의 결정이 중요하다는 그런 문화가 한국적인 생각이 아닌 것 같아요. 약간 외국적인 사고방식인 거죠. 내 임종기의 결정은 가족들의 결정이 중요한 거예요.. 특히 나이 드신 분들에게 가족들이 결정해 주길 원하고, 다 함께 의논해 주길 원하는. 그런 아직 사고문화가 많고...” (서비스제공자 1-4)

가족 중심의 의사결정 구조이기 때문에, 생애말기 환자의 가족이 부재한 경우, 문제가 될 수 있다. 노숙자, 무연고자, 가족과 단절된 경우, 환자가 의식이 없는 상황, 가족을 찾기 어려운 시설아동, 장애인, 대사관 등을 통해야하는 외국인 등의 경우에서 의사결정의 어려움이 발생한다. 예를 들어 독거노인의 경우, 윤리위원회에서도 법적 근거가 없어 결정을 내리지 못하는 경우도 발생한다.

“저희는 공공병원이다 보니까. 노숙하시는 분들과 무연고자인 분들. 그리고 가족과 연락이. 오래 단절이 되어 있는 분들이 입원하시는 경우가 많이 있습니다. 그런 경우에도 이제 환자분이 의식이 있는 경우에는 연명의료 계획서를 통해 작성이 가능하지만, 가족 분들이 작성해야 되는 서식으로 넘어가게 되는 경우는, 보호자 한 분이 원하시더라도 다른 가족이 연락이 오래되지 않더라도 서식은 작성할 수 없기 때문에. 그런 상황에서 서비스를 이용하지 못하는 경우가 있습니다.” (서비스제공자 1-1)

“첫 번째 독거노인. 두 번째는 시설이나 장애 보호를 받는 경우인 것 같아요. 시설의 아동이나 장애인들은 가족들이 있는 경우라면 괜찮겠지만 대부분의 경우에 가족을 찾기가 어렵습니다... 최근에 사고사로 외국인 인데 다쳤거나 또는 불법 노동자인데 외국인인데 다쳐서 임종일 경우 그 증명이 위해서 대사관을 통해서 공문을 보내고 그 나라의 가족관계 증명서를 떼와서만 이게 가능하기 때문에 거의 연명의료 중단을 못 했다고 생각하시면 될 것 같아요... 의료기관 윤리위원회의 결정으로 유보를 중단할 수 있냐고 했을 때 그것에 대한 법적 근거가 없대요. 반드시 친권자나 있어야만 하는 거죠.” (서비스제공자 1-4)

현장에서 생애말기 환자보다 가족의 의사가 우선시되는 경향이 있다. 예를 들어 당사자가 의사결정을 할 수 있는 상태임에도 알리지 않는 경우나, 경제적 문제로 보호자들이 빨리 중단해달라고 하는 경우도 있다.

“부모님이 의사결정을 할 수 있는 대답을 할 수 있지만 부모님에게는 이야기를 하지 말아 달라 그러면서 가족 진술이나 친권자 진술로 이렇게 넘어가는 경우도 있거든요. 그리고 응급실에서 환자가 왔을 때, 상황이 급격히 악화되면서, 환자가 사인을 못 하시는 경우가 있는데 그때 보호자들이 와서 서식 작성을 이렇게 요구하시는 경우도 있어요. 그러니까 가족 또는 이렇게 금전적인 문제 때문에 중단하고 싶어 하시고...” (서비스제공자 1-3)

3) 의료진의 낮은 의지

많은 환자의 가족들이 연명의료 등을 충분히 생각하지 못하기 때문에, 의료진의 의지가 중요하다. 의료진이 얼마나 자세하게 안내해주는지에 따라 환자의 자기결정권 수행이 크게 달라진다.

“말기 같은 경우는 환자들이나 보호자들이 어떤 아이디어나 정보가 충

분하지 않은 상태에서 그냥 의료진을 믿고 따라가게 되는 경우가 거의 대부분입니다. 그러다 보면 정말 알지 못하고 끝까지 최선을 다해 달라는 가족도 있고, 덮어놓고 모든 것을 중단해 달라는 환자들도 있습니다... 의료진 같은 경우도 연명의료 중단에 대해서 그 내용을 명확하게 알지 못한다거나 죄책감을 많이 느끼기 때문에...” (서비스제공자 1-2)

“의사 선생님은 또 과에 따라서 나이 많으신 그런 교수님들은 (중단을 권하기도 하고), 좀 더 적극적으로 치료를 하고 싶어 하시는 분들은 포기하고 싶어하지 않으시고. 그래서 그 환자와 교수님과 보호자 사이에 갈등이 또 있기도 하고...” (서비스제공자 1-3)

나. 생애말기 돌봄

1) 생애말기와 죽음에 대한 두려움

생애말기 대상자들은 죽음에 대한 두려움이 크기 때문에, 의료 치료 외에도 정서적 치료, 영적 치료 등이나 주변의 관심과 옹호를 필요로 한다.

“어차피 생을 마감하는 어떤 두려움도 있고. 또 저희들이 접하시는 분들의 대부분이 치매와 합병증이 있으신 분들이 있다 보니, 그분들의 어떤 마음의 정리나 이것은 조금 어려운 상황도 발생이 됩니다... 마음의 위로가 어떤 영적인 치료. 그것뿐만 아니라, 정신과적 치료에서 안정을 취할 수 있는 주변의 옹호가 필요한 것 같아요. 인간으로서의 죽음에 대한 것은 정해져 있지만은, 정해져 있는 그 시간 동안에 주변인들의 관심이 많이 필요하고, 특히 가족들의 어떤 관심이 중요한 것 같아요.” (서비스제공자 4-1)

특히 보호자가 없거나 보호자가 돌보려는 의지가 없는 경우, 환자들이 어려움을 경험한다.

“나이는 젊으신데 부모님께서 거의 방치 상태니까 굉장히 안타까웠고. 그분이 나중에는 잘 식사를 잘 못하셔서... 부모님들은 거의 그냥 죽기만 바라는 태도도 보이고 하니까 저희가 많이 안타깝고, 많이 속상하더라고요... 이분이 나중에는 그런 말씀을 하셨어요. 너무 죽음이 가까우니까 너무 두렵다, 나를 차라리 재워달라...” (서비스제공자 4-2)

따뜻한 태도로 생애말기 환자를 대할 때 환자들도 이를 인식하고 반응하며, 서비스 제공자들은 환자들이 기본적인 생활을 잘 유지하고 심리적, 정서적으로 안정된 생활을 할 수 있도록 신경을 많이 쓴다. 환자들은 통증과 불안감 때문에 누군가 곁에 있기를 희망하는 경우가 많고 공감이나 정서적 지원을 필요로 한다.

“폐암 환자실 말기인데 집에도 갈 수 없는 상황이고... 계속 배회를 해서 병원에도 계실 수 없는 상황.., 특별실로 모셔서 저 같은 경우에는 영적인 치료를 하고... 인지가 있으면은 호스피스 병동에서 대화도 하고, 어떤 죽음에 대한 두려움 이런 것도 상담해 드리고, 영적으로 기도해 드리고 할 수가 있는데 이분 같은 경우에는 치매가 좀 심하셔서 그런 것을 해드릴 수가 없는 상황이었어요... 비록 치매 환자였지만, 위로해주고, 따뜻함을 주었을 때 이분도 느끼는구나 라고 생각을 했어요.” (서비스제공자 4-6)

“환자가 제일 힘들어하는 부분이 욕창, 통증, 배변 장애, 식이... 그다음에 수면 장애나, 정서적인 우울감들이 많이 동반됩니다. 그런 분들은 영상 통화나, 여러가지 프로그램들을 활성화 시키고, 상담을 하고 있습니다. 그래서 신적인 거에 대한 지지, 그다음에 가족 간의 관계를 풀지 못하는 것들을 풀 수 있도록 여러가지 정서적인 지지도 해드리고 있고... 가족사진 촬영 그리고 장수 사진 이런 것들도 자연스럽게 죽음에 대해서 준비할 수 있도록 저희가 분위기를 또 조성하고 있습니다.” (서비스제공자 4-1)

“(환자와 고향이 같은 경우) 식성이나 이런 게 맞으니까, 말도 사투리도 막 하시는데 저하고 공감이 되고. 이렇게 서로에 그래서 그분이 굉장히 좋아지셨어요.” (서비스제공자 4-4)

“얼마 생이 안 남았다는 거를 느끼고 되게 불안해하시는 분들도 계시거든요. 계속 누군가를 옆에 잡아두려고 하시는 분들 계시고. 그럴 경우는 조금이라도 시간을 더 내서 정서 지원 쪽으로 비중을 두고, 케어를 하고 있는데... 어르신들이 원하는 부분. 아무래도 계속 되게 불안해하시기 때문에 옆에 있는 걸 되게 좋아하세요. 가능하면 옆에 있어서 언제든지 조금이라도 도움 드릴 수 있다는 정서 지원. 그런 걸 많이 해드리려고 하고 있죠.” (서비스제공자 4-7)

인지가 있는 대상자는 돌봄에 고마워하는 표현을 하지만, 나이가 들수록 무기력하고 반응이 거의 없다.

“인지가 있으신 분들은 많이 고마워하시기도 하지만, 말기로 갈수록 기력도 떨어지고, 반응들이 무기력해지니까 반응이 거의 없으세요.” (서비스제공자 4-7)

2) 보호자 중심의, 또는 보호자를 고려한 의사결정

임종에 가까워질수록 의사소통이 어렵기 때문에 대상자와 논의하기 어려우며, 시설에서 임종을 맞게 해달라는 요청도 주로 보호자가 하는 경우가 많다.

“대상자가 권한이 사실은 없죠. 인지가 흐려져서 표현을 못 하시는 경우도 있겠고, 일단은 돈을 보호자가 지불을 하잖아요. 병원도 우리가 보호자가 병원 모시고 가지 말라고 하는데 강제로 모시고 가는 건 좀 어렵거든요. 현실적으로 설득을 시킬 뿐이죠... (어렵게 사시는 분들은) 비용에 대해서 진짜 힘들어하시거든요. 외면할 수도 없는 거고. 그리고 더이상

병원에서도 이렇게. 더이상 임종이 다가와서, 병원에서 해 줄 수 있는 게 없다. 그러니까 모시고 가라. 그러는 소리를 듣는 경우도 있어요. 그러는 경우, 어쩔 수 없이 시설에서 임종 봐 드리죠.” (서비스제공자 4-7)

경제적으로 매우 어려운 경우에는 대상자 스스로가 자식에 부담주지 않으려고 시설에서의 임종을 택하는 사례도 있다.

“보호자들도 계속 연락을 취해 가지고, 상황에 따라서 쉽게 병원을 모시고 가는 걸 원하시는 분도 계시고, 병원에 따라서는 다 돈이니까. 경제적으로 어렵게 사시는 분들은 병원에 모시고 가는 거 되게 부담스러워 하시기도 하거든요. 그런 분들은 시설에서 임종을 맞게 해달라고, 그런 분도 계시죠.” (서비스제공자 4-7)

3) 자택에서 받는 가정간호에 대한 높은 만족도

생애말기 대상자들은 재택 가정간호에 대한 만족감이 크다. 일반적으로 자택으로 퇴원시 병원과 연계가 끊어지는 것에 대한 불안함과 어려움을 경험하는데, 가정간호는 병원간의 연결성이 있어 안정감을 느끼는 것으로 나타났다. 다만 입원이 필요할 때 병실이 부족해 즉각 입원이 되지 않는 점은 대상자들이 불편해한다.

“저희가 제공하는 서비스는 가정간호 서비스가 되다 보니까. 환자분들의 만족도는 익숙하고, 편안한 가정 내에서 가족의 돌봄을 받을 수 있는 것에 대한 만족감이 가장 큰 것 같고요. 집에서 재택에서 가정 간호를 받으실 때. 그리고 의료를 받으실 때. 환자나 보호자 분들이 힘들음 느끼는 부분이 병원하고 연계가 끊어지는 부분에 대한 불안감을 많이. 호소를 하세요. 가정간호를 통한 병원의 연계성에 대한 안정감이 좀 있으신 것 같아요... 환자분들이 어떤 증상 변화나, 입원이 필요한 상황에서 이제 병실 부족으로 인해서 즉각적인 입원이나, 이런 게 되지 않다 보니까, 그런 거에 대한 불편과 불안감이 큰 것 같고요.” (서비스제공자 3-2)

4) 의료기관별 상이한 서비스 연계 수준

돌봄 제공자들은 병원마다 생애말기에 진입 시 받을 수 있는 서비스에 대한 설명을 제공하는 수준이 다른 것으로 파악하고 있다. 병원에 따라 자세한 설명 없이 호스피스 외래만 연결해주는 등의 경우도 다수이며, 적극적인 병원은 호스피스 전원 과정을 지원하고 자택에 머무르는 경우 모니터링 하는 경우도 있다.

“생애말기 환자가 할 수 있는 서비스에 대한 설명과 자기가 사는 곳에서 이용할 수 있는 서비스에 대한 설명이 돼야 되는데, 이거는 각 병원마다, 각 기관마다 전혀 다르고, 일부 병원은 아예 설명도 안 하고. 호스피스 외래 예약 딱 해주고는 퇴원시키는 경우도 상당히 많고요. 그러다 보니, 환자가 자기가 어떤 서비스를 받을 수 있고, 어떤 거를 해야 될지를 전혀 모르는 경우도 되게 많습시다. 그렇게 지역사회로 오는 환자들 중에 답답해서 여기저기 찾아보다가 저희한테 연락 오는 경우도 많고요. 일부 잘하는 기관에서는 호스피스 연결도 하고, 호스피스로 바로 가지 못할 경우, 그 중간과정도 챙겨주는 병원들도 많지만... (서비스제공자 3-3)

또한 환자와 보호자가 생애말기에 어떤 서비스를 받을 수 있는지를 몰라서 못하는 경우가 많다.

“몰라서 못 받는 사람이 많다고 생각을 하고요.. 플랜에 대해서 환자가 알아서 찾아서 연결되는 게 아니라, 좀 설명받을 수 있는 서비스, 좀 체계적으로 소개할 수 있는 것들이 필요하다고 생각합니다.” (서비스제공자 3-3)

5) 자택 임종을 선택하기 어려운 문화적, 제도적 환경

현재 집에서 사망하는 것을 터부시하는 문화가 있으며, 제도적으로도

경찰 신고 등의 부분을 불편해하는 경우가 많다. 이로 인해 임종 직전 응급실에서 할 수 있는 것이 없는데도 응급실 이송을 희망하는 경우도 있다.

“우리나라 정서상 아직까지 환자분들이나, 그러니까 보호자 분들 같은 경우, 집에서 사망하는 거에 대한 혐오시 하는 부분도 있지만, 또 하나는 제도적으로 이분들이 사망했을 때, 이거를 경찰에 연락을 하게 돼 있어요. 그러다 보니까 사망했을 때 경찰이 집에 오고, 이런 부분에 대해서 이웃들한테 이런 모습을 보이는 부분을 상당히 불편해하시는 부분들이 많으세요... 임종 직전에 정말 응급실 가서 특별히 아무것도 할 수 없는 게 없는 그런 상황에서 응급실을 가는 경우도 생기시고, 그러다 보면 앰بول런스 안에서 돌아가시는 경우도 생기시고...” (서비스제공자 3-2)

자택에서 임종하는 경우, 절차상 복잡하고 의사 책임 등이 모호하여 생애말기 환자의 가족들이 어려움을 경험하고 있다. 인터뷰 참여자들은 임종 시 자택에서 사망진단서를 발부하는 과정이 정형화되거나 법적으로 완벽하지 않다는 점을 지적하였다. 의사가 마지막으로 진료를 본지 48시간 이내에 사망하면 다시 진료하지 않아도 사망진단서 발급이 가능하지만 그 이후는 시체검안서로 넘어가기 때문에, 다니던 병원이 아닌 경우 사인 불명이 되고 경찰이 오게 되어 절차가 복잡해진다. 의사들은 재택에서 임종을 맞은 경우, 진료를 보지 않던 환자에 대한 사망진단을 하는 부담이 있다.

“무조건 경찰 불러야 되는 게 맞고요. 그다음에 환자가 사망한 상태에서 사망한 환자를 구급차로 옮길 수 없기 때문에. 사망한 환자를 옮길 때는 영안실 차로 옮겨야 되는데 영안실 차로 사체를 옮길 때는 사망진단서가 꼭 있어야만, 옮겨질 수 있습니다... 미리 본 병원이 있거나, 이제 다 설명이 돼서 48시간 이내에 사망진단서나 시체검안서를 발급받으면 움직이는 데 별문제가 없고요. (서비스제공자 3-3)

“검안서든 사실 사망진단서든 상관없는데 의사가 책임을 질 수 있느냐, 없느냐 라는 부분이거든요. 이분이 만성 질환 환자로 충분히 돌아가실 만한 조건이었다 등을 48시간 이전에 본 상태로 판단하기는 어려우니까... 근데 의사들이 두려워하는 거는 내가 보지 않거나 내가 보긴 봤는데 잘 모르는 환자에 대해서 사망진단서를 냈을 때, 내가 혹시 법적인 책임을 질까 봐 걱정이 되는 거거든요. (서비스제공자 3-3)

다. 장사·장례

1) 장례에 대한 부족한 인식과 준비되지 않은 죽음

장례 절차에 대해 잘 모르기 때문에 서비스 이용자들은 서비스 이용시 고마움을 느끼기도 하고 잘 모르기 때문에 거부감을 가지기도 한다. 유가족들은 대부분 절차를 잘 모르기 때문에 장례지도사가 처음부터 끝까지 안내하는 것을 고마워하는 반응이 대다수이다. 또한 공영장례의 경우에도, 위임서를 작성한 가족들이 예상했던 것보다 존엄하게 고인을 보내드리는 모습에 고마움을 표하는 경우가 다수이다.

“그분들의 장례를 하면서 느꼈던 여러가지 감정들은 한마디로 굉장히 급한 상황이었기 때문에. 물론 그런 것도 있지만 평소에 어떤 고령 자기의 자신에 대한 죽음에 대한 준비라는 부분들이 전혀 안 돼가 있었다는 그런 생각이 많이 들고.. 부모님이 노약하시다든가, 나이가 드시게 되면 몸이 불편하면 요양원에 모신다는 걸로 해서 모든 게 나는 할 도리를 다했다. 라고 생각하는 것으로...” (서비스제공자 2-1)

“처음 절차부터 진행 도와드리고 안내해 드리는 부분도 되게 고마워하시고 제일 큰 부분은 우리 어머니, 우리 아버지를 직접 마지막 편안한 모습으로 인사할 수 있게 이렇게 모셨다는 부분을 제일 크게 고마워하시고요.” (서비스제공자 2-2)

“장례지도사 그 팀장님 말씀만 듣고 이용하시는 분들이 많기 때문에 전체적으로 좀 무지한 부분들이 좀 많이 있는 것 같아요. 그래서 우리가 장례에 대한 지금은 장례식장 가면은 문상에 대한 예절. 이런 부분들도 이렇게 전단지 형식으로 돼가지고 준비들이 돼 있잖아요. 그런 게 필요할 정도로 장례에 대해서 모르고 있으니깐...” (서비스제공자 2-5)

“(공영장례의 경우) 대체로 빈소에 찾아오는 유족이나 사별자분들의 경우에는 굉장히 고마워하시고, 그냥 아무렇게나 처리되고 할 줄 알았는데 상처럼도 있고. 어쨌든 고인을 모시기 위한 최소한의 시간과 공간을 제공한다는 측면에서 되게 고마워하시는 분들이 많고요. 특히 모든 분들이 하시는 말씀이 위임서를 쓰셨더라도 이렇게 해줄 줄은 몰랐다는 거죠. 그냥 화장만 되고 할 줄 알았는데 존엄하게 보내주고 있구나. 라는 생각이 들어서 위안을 많이 얻었다는 분들도 계시고요.” (서비스제공자 2-3)

생전유품정리의 경우, 예전에는 재수 없다는 이용자 반응이 많았으나 최근에는 인식이 개선되고 있다. 또한 유품은 사망 후에는 꺼리지만, 생전에는 선물이자 추억으로 받아들이기 때문에 유품정리 또한 생전에 준비할 필요성이 있다.

한편, 유품정리의 경우 고독사가 발생할 때만 서비스를 찾다보니 장사 장례서비스로의 인식이 아직 부족하며, 일반적인 유품정리는 주로 리사이클 업체를 찾고 있다.

“예전에 장례라든지 죽기 전에 생전 정리를 하자고 말씀을 드리면 지체 말로 너무 재수 없다. 뭘 벌써부터 죽기 전에 내가 이런 얘기를 해야 돼. 라고 하셨는데... 지금은 많은 교육하는 과정에서... 이제는 내가 가야 될 마지막 길도 내가 뭔가를 좀 정리를 해서 알려줄 것은 알려주고 내가 준비할 건 준비해야 되겠더라. 이런 약간 계몽 운동이죠... 우리나라도 유교 문화가 많다 보니까 돌아가시고 나서의 물건을 가족들이 가져갈

때는요 그러죠. 껌껌해서 가져가기 싫더라. 그런데 돌아가시기 전에 가방이든 물건을 나는 이거 우리 며느리한테 주고 싶다, 이걸 우리 아들한테 남겨주고 싶다 하다 보면 약간의 선물처럼 아버지 어머니나 가족들의 추억으로 남더라고요.” (서비스제공자 2-4)

“고독사나 자살로 돌아가시는 분들이 제실 때만 이런 업체를 찾다 보니 까 아직은 우리가 유품정리 쪽은 장사 장례서비스라고 생각을 안 하시는 분들이 많더라고요. 일반적인 유품정리들은 우리가 보통 이런 저희 같은 업체한테 의뢰를 하는 게 아니고, 방금 전에 말씀하셨던 협회장님께 의뢰를 한다거나 아니면 리사이클 업체로 의뢰를 많이 해가지고...” (서비스제공자 2-5)

2) 유품정리는 생전 지원과 연속선 상에 있는 서비스

생전 유품정리는 정리수납서비스 혹은 주거환경개선서비스와 연속선 상에 있다. 특히 기초생활수급자 또는 고독사 위험군 가구에 정리수납서비스를 지원하는 사업의 경우, 이를 도움으로 여겨 매우 반가워한다.

“(지자체에서) 기초생활 생활자.. 장애인 또는 독거노인. 참전용사. 한부모 가정 기타 등등 이런 분들의 집을 정리하는 걸 지원 사업으로 하고 있습니다... 막상 어르신들 같은 경우는 지병이 있으셔서. 또는 연로하셔서 집을 정리를 못 하다 보니까. 오래된 배변이 썩어서 냄새 악취로 홀로 이렇게 관리가 안 된 분도 너무 많으시고... 이혼율이 높고 또 어머님 아버님도 케어를 안 하다 보니까 효 정신이 많이 사라졌기 때문에 혼자 제습니다... 자녀도 이렇게 찾아오지 못했는데 나 이렇게 사람 많이 오는 걸 너무 반갑다는 분도 계시고요.” (서비스제공자 2-4)

3) 변사자로 발견 시 경제적 부담 증가

고독사, 자살 등으로 인해 변사자로 발견되는 경우, 더 많은 비용이 소요되어 가족 또는 집주인이 부담을 호소하는 경우가 많다. 변사자는 사망

진단서가 더 비싸고, 현장에서 시신처리 비용이 추가되며, 특수입관료, 부검 시 이송비, 장례기간 연장 시 안치실 사용료 증가 등이 평균보다 더 많이 소요된다.

또한 가족들은 장례 비용을 냈는데 집청소까지 해야되냐며 거부감을 보이는 경우가 있고 보증금이 매우 낮아 방치한 채 도망가는 경우도 있으며, 이 경우 집주인이 특수청소를 맡기게 된다.

“고독사로 돌아가시는 분들, 이런 자살로 돌아가시는 분들이 대부분이 다 보니까 굉장히 심통해 하시는 분들이 많고, 일단은 금전적으로 제일 힘들어하세요. 일반적인 장례를 치르는 것보다 다들 아시겠지만, 변사자로 발견이 돼서 장례를 치르면 훨씬 더 많은 비용이, 지출이 돼요.”
(서비스제공자 2-5)

“사망진단서 비용도 굉장히 비싸죠... 일반적인 사망진단서 발급 비용보다도 비용이 2-3배가 비쌉니다. 그리고 그런 시신을 이송하는 이송단들 같은 경우도 현장에서 직접 시신을 다 처리를 해서 모시고 와야 되기 때문에, 무료로 장례식장으로 모시는 이송 서비스하고는 달리 굉장히 많은 비용을 지출을 해야 되겠죠. 그리고 입관 같은 경우도 마찬가지로요. 변사자로서 들어와서, 입관을 하게 될 경우에는 특수 입관료라고 해서 명목이 붙고요... 예를 들어서 또 부검을 가게 되면, 부검 갈 때 내는 이송비도 또 가족이 내야 될 거고, 부검이 늦어지게 되면 장례 기간이 늘어나면, 또 안치실 사용료라든지 이런 게 또 추가로 더 늘어나게 되는 경우들이 있죠. 그러면은 보통 제가 봐도 평균 두 배에서 두 배 반 정도는 더 발생이 되는 것 같던데요. (서비스제공자 2-5)

2. 서비스 제공 시 어려운 점, 대처방식

가. 자기결정권

1) 의료진의 윤리적 딜레마

여전히 연명의료 중단이 환자 치료를 포기하는 비윤리적 행위로 느끼는 의사도 많으며, 다만 젊은 교수들은 절차를 중요시하고 결정을 가능한 빠르게 하려는 경향이 있다.

“의료진의 인식 부족은 이 기준에 대해서 명확히 파악을 하지 못하고, 그다음에 죄책감을 느끼고. 그리고 그동안 해왔던 것이 최선을 다하고, 사망률을 줄이는 것이라는 게 기본적인 의사들의 목표였기 때문에 환자를 잘 보내드리는 거에 대해서 약간 실패나, 이렇게 중간에 그만둔다. 이렇게 그렇게 생각을 하시는 것 같고... 새로운 의료진. 우리 흔히 말씀 많이 언급되는 mz 세대 교수님들은 아주 또 클리어합니다... 결정이 굉장히 빠른 부분이 있고.” (서비스제공자 1-2)

또는 환자와 가족의 의사가 다른 경우, 환자 의사를 존중하는 것이 원칙은 맞으나 가족 의사를 완전히 무시할 수 없어 윤리적 딜레마에 빠지는 경우도 발생한다.

“생애말기의 환자들이나 가족들이나, 또 실제로 연명의료 현장에서 윤리적 딜레마에 빠져서 어떤 생애말기에 대한 결정이나, 이런 것들을 좀 절차적으로 접근해서 마무리하려는 그런 경향들이 없지 않아 있었습시다.” (서비스제공자 1-2)

“환자는 원하고, 가족은 반대하고. 그럴 때 의료진으로서 윤리적으로 어떤 게 맞는지. 의문을 가질 때도 있고. 어쨌든 생애말기나, 임종기 과정에 있는 환자의 의사결정을 존중하기 위한 제도이기 때문에 가족을 설득하고, 가족과 많은 상담을 통해서 환자분의 의견을 따르는 쪽으로 결론이 나는 경우가 굉장히 많긴 하지만. 그런 상황이 몇 번이고, 여러 번 있더라도 항상 그런 부분은 어려움이 존재하는 것 같습니다.” (서비스제공자 1-1)

2) 복잡한 서식 작성 및 절차

환자와 가족들이 이해하기에 매우 복잡한 절차를 따르도록 하고 있다는 문제가 있다. 의사도 작성이 어려울 정도이고, 작성하는 사람도 임종이 임박해서 작성하기 때문에 내용을 잘 모르고 잘못 작성되어 오는 경우도 많다.

“지금 현재는 서비스 제공하는 거. 서식 작성하는 절차도 좀 복잡하고, 접근도 복잡하고. 이 서류가 내가 이런 마음을 먹고, 내가 말기 임종기이니, 이렇게 좀 했으면 좋겠다. 접근이 쉽고, 작성도 좀 쉬워야 되는데. 의사들도 작성하기가 너무 까다로웠고, 설명하는 내용들도 너무 까다롭고. 일단 제가 생각하기에는 일단 저희는 잘 알고, 계속 트레이닝 받고 제공을 하지만, 실제로 서류를 쓰는 사람도 내용을 잘 모르고, 충분히 인지할 시간이 충분하지 않고, 임박해서들 많이 작성하기 때문에 ...” (서비스제공자 1-2)

3) 의사결정이 불가능한 대상자

또한 의사를 남겨놓지 않은 채 의식을 잃어버린 경우, 의사소통이 어려운 경우 등과 같이 의사결정이 불가능한 대상자의 경우, 자기결정권을 보장하기가 어려운 현실이다.

“공공후견인 활동은 정말 가족이 없거나 어려운 상황이기 때문에. 소통이 되게 정말 많이, 어렵습니다. 그래서 정말 내가 죽음을 어떻게 맞이할 것인지. 나의 존엄에 대해서 전혀 거기까지는 도저히 인지가 안 되는 상황이기 때문에...” (서비스제공자 1-5)

나. 생애말기 돌봄

1) 서비스에 대한 인식 부족과 이로 인한 제공기관과의 갈등

대상자들이 제공받는 서비스의 내용과 범위를 환자와 가족들이 잘 알지 못한다. 예를 들어 요양병원과 요양원의 차이, 장기요양서비스의 내용을 알지 못하기 때문에, 요양을 제공하는 시설에서 치료를 희망하는 등의 불일치가 나타나는 것이다.

“요양병원하고 요양원하고 차이점을 알지 못하고. 장기요양보험 제도가 무엇을 제공하는지를 아직도... 잘 모르는 국민들이 많습니다... 여기는 병원이 요양원을 기준으로 해서 여기는 병원 내 의사가 없는 곳이죠. 그래서 여기는 병원이 아니고, 생활시설입니다. 의사 없고, 만약에 편찮으셨을 때는 의료에. 시스템에 접목을 해서 케어를 해드리는 이런 시스템이고요. 그리고 또 한 가지는 삶의 질인데요. 여기가 요양원 같은 경우는 생활시설이다 보니까, 집에서 생활할 수 있는 여건이 주어진 거거든요.” (서비스제공자 4-6)

2) 가족의 소극적인 태도 및 돌봄방법에 대한 부족한 지식

요양시설에 적극적 치료를 요구해 난처하게 하는 가족도 있지만, 반대로 생애말기인 대상자에 대한 치료에 소극적인 가족도 존재하며, 병원으로 데려가지 않거나, 환자가 원하는 대로 행동하도록 방임하는 사례도 있다.

“또 냄새가 이렇게 나는데 자제분들은 목욕하러 오는 거를 싫어하셔요. 왜냐하면은 외부로 뭔가 말이 퍼져나갈까 봐... 사회복지사님이 오셔서 이런 것도 좀 관찰을 해보시고, 대상자 분께는 이런 것들이 필요하겠고, 나라에서 좀 개입이 필요하겠구나 했음에도 이분은 정말 방치돼 계셨어요. 당신이 하고 싶다는 대로 다 해주셨어요. 담배 피우고 싶다면 담배 피우시고, 나쁜 음식도 먹고 싶다면 다 먹게 하시고, 오로지 그냥 기분 맞춰드리는데 거만 연연해 하셨기 때문에...” (서비스제공자 4-5)

환자의 보호자들이 자택에서 생애말기 대상자 돌봄에 대해 무지한 경우도 다수이다. 배변이나 식이 도움은 가능하나, 혈압이나 당 체크를 못하고, 기저귀 케어를 제대로 수행하지 못하는 경우도 있다. 1인 가구, 노인가구의 경우, 보호자가 부재하여 돌봄의 어려움이 있고, 보호자가 있어도 역량이 충분하지 않으면 또한 어려움이 있다.

“보호자 분들이 케어하는 방법을 몰라요... 진짜 변이나 치워주고, 죽이나 끓여주고. 먹으면 다행. 안 먹으면 그냥 그만. 끝 그러세요. 그러니까 그냥 바짝바짝 마르시고, 영양적으로 하나도 도움이 안 되고. 혈압을 어떻게 재는지, 당이 있으신 분, 당 체크. 그런 거 전혀 모르시는 분도 계시고... 젊은 자제분들 따로 살고, 배우자분들이 케어를 주로 많이 하는데 그분들이 그런 걸 모르세요. 그래서 케어를 못하시고, 기저귀 케어 같은 것도 자주 안 해주고... 젊은 자제분들 있다고 해도, 가끔씩 와서 들여다보고 인사나 빨쫂하게 하고, 그냥 가는 상황. 그래서 재가는 집에서보다 시설이 훨씬 나아요.” (서비스제공자 4-7)

“보호자를 필요로 하는 경우, 보호자가 자가 관리를 해야 되는 드레싱이 있거나, 아니면 영양제 투여 같은 경우. 이런 경우는 보호자들이 있어야지 되는데 이럴 때는 보호자 없이 혼자서 계시게 되면, 그거 자체가 오히려 더 위험한 상황이 되기 때문에. 그럴 때는 저희가 하지 못하게 되고요. 이분이 집에서 혼자 지내실 수 없을 때 문제가 간병의 문제도

있을 수 있고, 상태의 문제도 있을 수 있기 때문에 보호자가 없을 때 상태의 문제에 대한 거는 경제적인 문제가 해결이 된다면, 병원을 가시게 될 거고요.” (서비스제공자 3-2)

대상자가 원함에도 가족들이 적극적으로 치료를 돕지 않거나, 삶의 질을 고려하지 않는 경우도 있다. 비용 문제, 체면 문제, 치매 사실에 대한 부정하는 감정 등으로 대상자들이 충분한 지원을 받지 못하는 경우가 발생하고 있다.

“자식들이 부모님이 살 만큼 살았으니까. 오래 아팠으니까 삶의 질. 이런 거 별로 생각을 안 하시고, 내 체면만 중요하게 생각을 하시는 것 같아요... (치매 지원 센터의 서비스가 있음에도) 자식들이 우리 엄마가 치매라는 것을 인정하고 싶어 하지 않아서, 못 가게 하시더라고요.” (서비스제공자 4-5)

시설에 입소하는 경우에도, 가족이 대상자를 병원을 데려가지 않거나 금세 퇴원하는 경우, 보호자가 연락을 받지 않는 경우 등이 있다. 실제로 경제적으로 어려운 가족이 많기 때문에, 적극적 돌봄을 강하게 설득하기는 어려움이 있다.

“할머니가 맨날 아프다고 막 그냥 울고불고, 소리 악을 쓰고 그러는데도 보호자가 병원을 안 모시고 가는 거예요. 또 병원에 모시고 가도 마약류 같은 거 진통제 그런 거 몇 번 하시고, 며칠 있다가 또, 다시. 더이상 손 쓸 게 없다고, 또 퇴원을 시키시는 거예요. 그럼 다시 요양원에 가서 몇 번 약 드시고, 다시 증세가 또 악화되면, 아프다고. 병원 좀 데려가 달라고 진짜 애걸복걸. 진짜 애처롭게 울고불고, 하는데도 보호자가 연락도 안 받는 경우 있어요. 그런 분들 진짜 고통스럽게 돌아가시죠. 그리고 진짜 어렵게 사시는 분들 같은 경우는 보호자들. 그 대상자 자체가 어려

운 줄 아니까, 내 자식 딸랑 딸이나 아들 있는데 사는 거 뻔히 아니까. 그냥 내가 여기서 죽지. 이렇게 하시는 분도 몇 분 계셨었어요. 마지막 까지 진짜 숨 왔다 갔다 하실 때는 병원으로 가셨는데 병원비 안 된다고 진짜 그냥 여기서 놔두라고 그러시는 분도 계셨어요.” (서비스제공자 4-7)

“경제적인 부분에 있어서도, 의료비보다는 돌봄 비용이 더 많이 드는 실정이다 보니까. 그런 부분에 있어서는 저희가 지역사회 자원을 알아봐 드릴 수는 있지만, 다 해결해 드릴 수 없는 그런 문제를 갖고 있는 것 같습니다... 24시간 옆에 누군가 돌봄이 필요한 경우라고, 생각하시면 될 것 같습니다.” (서비스제공자 3-2)

3) 치료 불가능한 대상자에 대한 돌봄 기술 부족

돌봄 제공 현장에서 치료할 수 없는 상황의 대상자(치매, 파킨슨 등)를 위해 제공되는 기술이 아직 부족한 상황이다.

“치매나 파킨슨이나, 아니면 뇌경색과 같이 치료할 수 없는 상황들로 계신 분들이 많은데, 이런 분들을 위한 어떤 제공되는 기술. 그리고 역할 이런 부분도 각 시설이나, 기관에서 또 연구하고, 발전시켜서 어르신들한테 서비스를 제공하고. 이 제공한 것에 대해서 보호자들과 같이 공유할 수 있는. 이런 시스템이 필요하다고 생각합니다.” (서비스제공자 4-6)

4) 재가 및 요양시설에서 받을 수 있는 의료 서비스 부족

자택에서 생애말기를 보내는 경우, 자택에서 받을 수 있는 의료서비스가 부족하다. 가정간호가 있으나 지역 범위가 제한되며, 해당 병원 이용자 모두를 방문하여 제공할 수 없다는 한계가 있다. 가정간호의 경우 가정형 호스피스보다 수가가 낮고 제공 시간도 한정되어있기 때문에 생애

말기 대상자가 필요로 하는 서비스를 지원하기 어렵다. 방문간호사가 오는 경우에도 혈압, 당 측정 등 간단한 측정 외에 의료적 지원이 불가능하다.

“저희가 가정 간호 방문지역이 제한이 돼 있습니다. 전체적으로 다 저희 병원을 이용하는 모든 환자한테 갈 수 있는 게 아니다 보니까. 일단 저희가 서울이나, 경기 일부 지역. 이렇게 제한되다 보니까 방문지역 제한으로 인해서, 가지 못하는 부분이 있고요.” (서비스제공자 3-2)

“가정형 호스피스 같은 경우의 수가하고, 저희 가정 간호 수가는 조금 차이가 있습니다. 그래서 이제 가정 간호가 환자를 한 명 보는 데 있어서 저희가 드릴 수 있는 제공할 수 있는 시간이라는 게 한정이 돼 있는데, 그 시간 안에 여러가지 정서적인 부분이라든지, 연계 서비스라든지. 이런 걸 하는 데는 어려움이 있고요.” (서비스제공자 3-2)

“방문간호 써서 이렇게 오시기는 하는데 실제 그분들이 오셔서 이렇게 하는 역할을 보면 혈압이나 재 주시고, 당 재고. 물어보시고 이렇게 가 시더라고요. 근데 실질 간호사들이 이렇게 방문을 하실 때 어르신이 예를 들어서, 사도 영양제라도 필요로 하시면 좀 놔줄 수 있는. 그런 방문 간호사가 됐으면 좋겠다. (서비스제공자 4-4)

요양시설도 의료서비스가 제한적이라 어려움이 크다. 예를 들어 요양보호사의 석션은 불법이지만, 야간에 간호사가 없는 곳이 많기 때문에 사실상 대부분 시설에서 시행하고 있다.

“마음대로 석션을 해드릴 수도 없고. 눈치 안 보고. 방 체크 같은 거 많이 낮으면 인슐린 주사도 놓게 되고. 그런 부분이 집에서는 보호자들이 인슐린도 놓고, 아니면 본인이 직접 인슐린도 놓고 그러거든요. 시설에 취업을 하면, 우리가 직접 못하게 되어 있어요. 그러함에도 불구하고 하게 돼요. 현실적인 여건상...” (서비스제공자 4-7)

“(석선의 경우) 실질적으로 간호 부장님한테 하는 걸 배웠죠. 그래서 야간에 필요하니까. 그래서 정식으로 배우고 정식으로 어르신들 돕는 데 활용을 했죠. 근데 항상 꺼림칙한 게 분명히 제가 잘하고, 실질적으로 어르신들한테 도움을 많이 드리고 있다고 자부는 하지만, 누군가가 신고를 하면 참 난감한 일이에요.” (서비스제공자 4-7)

5) 재택 환자의 병원 방문 어려움

재택 환자의 경우 거동이 불편한 환자를 모시고 매년 병원에 가야하니 불편함이 크다. 예를 들어 처음에는 119 불러 응급실 가서 처치를 받았으나 이후에는 응급환자가 아니니 알아서 가라며 불려도 오지 않는 사례도 있었다.

“(소변줄) 호스가 자주 빠져요. 자주 빠져가지고, 이렇게 호스가 빠지면 밖으로 이렇게 막 다 소변이 새버리기 때문에 병원을 가야 되는데 처음에는 119를 불러서 병원에 갔더니, 응급실에서 그냥 불평불만 없이 이렇게 해주시더라고요. 그래서 그걸 하고 왔는데, 또 두 번 이렇게 가다 보니까 119가 그러는 거예요. 이런 분은 응급환자가 아니라는 거예요. 응급환자가 아니니까 119 부르지 말고, 그냥 저희보고 알아서 가래요... (환자가) 걸음도 못 걸으시고, 그냥 누워 있으셨거든요. 근데 그런 환자를 모시고, 이렇게 택시를 타고, 택시를 불러서 택시를 타고. 휠체어에 태워서 병원에 이렇게 다니는 그런 것들이 너무 힘들고 불편했거든요.” (서비스제공자 4-4)

생애말기 환자들도 병원으로 편하게 모시고 가서 편하게 진료를 받게 하는 시스템이 필요한 실정이다. 본인이 마지막까지 치료를 원하거나, 재택에서 가능한 고통 없이 편하게 지내고 싶을 때에도 치료가 필요하므로 병원을 방문해야 하는데, 이동의 어려움이나 가족들의 의지 부족으로 병원 방문이 어려운 것이다.

“119 아니면 어떤 방법이 없고, 어르신이 못 움직이니까 계단은, 업고 내려가야 되고. 이렇게 때문에. 지금 틀니를 하셨는데 그게 오래되고, 나이를 드시니까 이게 헐거워져 가지고 빠져요. 그래갖고, 식사를 못해요. 저도 좀 모시고 갔으면 좋겠어요. 사실 응급차라도 불러서 병원에 모시고 갔으면 좋겠는데 병원에 가봤자 소용이 없다. 뭐 어쩐다. 이런 병원에 가는 그 시스템이 좀 장애인들은 장애인 콜을 부르면 오잖아요. 그러듯이 조금 이렇게 중증 환자들도 좀 그런. 무슨 차가 있어서 이렇게 병원에 가시고, 이런 게 조금 쉬운 뭐가 좀 있었으면 좋겠어요.” (서비스 제공자 4-4)

6) 전문적 치매서비스 부족

재가 영역에서 치매 환자에 대한 전문적 돌봄서비스가 부족하다. 치매 안심센터는 상대적으로 물리적 접근성이 낮기 때문에, 읍면동 단위에서 서비스가 제공될 필요가 있다는 의견도 있었다.

“(치매인 대상자가 관절 문제가 있는 사례) 그 약 플러스 치매를 더이상 악화시키지 않는 약. 그 약밖에 드실 수 있는 게 방법이 없다고 해서 아 침저녁으로 치매를 더 이상 악화시키지 않는 약을 드셔야 되는데 약을 너무 잘 빠뜨리셔... 치매 안심센터를 알아본 적은 없고요. 그냥 가까운 곳에 그냥 치매 환자. 치매 저희 같은 이런 동네 있잖아요. 같은 월계동 이면 월계동, 중계동이면 중계동. 이렇게 안에 그렇게 치매 환자들을 위한 그렇게 주야간 보호센터 이런 게 아닌. 그냥 치매인 사람들. 그냥 집에서 그냥 그런 걸 받는 사람들을 위한 하루에 한 2시간짜리 이렇게 만드는데 있잖아요. 보통 어르신들이 보면 무슨 문화센터. 이런 데 가서 비누 만들거나, 이런 거 하는 거. 그런 프로그램이 좀 있으면 어떨까. 이런 생각을 조금 들기는 해요.” (서비스제공자 4-3)

7) 대상자의 거부 및 생애말기 인식 부족

반드시 필요한 서비스임에도 대상자가 거부하는 경우, 어려움을 경험

하고 있다. 또한 본인이 생애말기라는 인식이 없을 때도 원활한 서비스 제공이 어려우며, 생애말기라는 진단을 받았어도 받아들이지 못하는 경우나 의료진이 명확하게 설명해주지 않는 경우도 발생한다.

“대상자분께서 목욕을 거부하시는 경우들이 가끔씩 있고. 근데 이게 목욕이라는 게 요양보호사분들하고, 시간 싸움이잖아요. 그거 이해하시죠. 그러니까 나라에서 제공되는 시간은 딱 한정돼 있는데 목욕과 요양보호사님들이 시간을 갈라야 되잖아요. 그래서 알게 모르게, 시간 다툼이 있어요.” (서비스제공자 4-5)

“환자분들 대상으로 어떤 어려운 점을 얘기를 하다보면, 생애말기에 대한 인식이 없는 경우들이 있으세요. 환자분들이. 그런데 그게 인식이 본인이 얘기를 들었는데도 불구하고, 그거에 대해서 환자분이 받아들이지 못해서. 그런 환자를 만났을 때. 그리고 그러니까 환자가 받아들이지 못할 때도 있지만, 의료진이 명확한 설명을 하지 않은 상태로 더이상 해줄 게 없다. 라고 얘기된 환자들을 저희가 만났을 때, 저희가 의사 간호사인 입장에서 환자한테. 그거를 명확하게 뭐라고 설명을 하기가 어려운 경우가 있거든요.” (서비스제공자 3-2)

8) 장기요양기관의 인력 및 역량 부족

장기요양기관(시설)의 경우 인력이 부족해 말기 환자에 집중적인 돌봄을 제공하기 어려운 환경이다. 인력을 충원하려 해도 충원이 안되거나 경험이 없는 초보들만 충원되고 있다. 요양보호사의 경우 경력, 경력을 쌓아도 신입과 보수 수준이 같기 때문에 전문성을 쌓도록 유인하는 기제가 부족한 상황이다.

“동시다발적으로 기본 7~8분을 케어 해야 하는 입장에서 너무 손이 딸리죠. 진짜 분명히 이 분. 이 시간에 돌봄을 해드려야 되는데도 불구하고

고, 다른 분들을 방임할 수가 없으니까. 다른 분들도 해야 되고, 이분도 해드려야 되고. 너무 일손이 딸리죠. 그런 부분이 너무 안타깝고 부족하다고 생각을 해요. 그래서 인원이 더 많이 필요하다고 생각을 해요.” (서비스제공자 4-7)

“7~8명을 한 요양보호사가 동시에 케어를 해야 되지만, 좀 서툰 요양보호사가 있다든가, 초보 요양보호사가 있다든가. 아니면 어떠한 문제를 많이 일으키는 대상자가 있을 수 있잖아요. 그럴 경우는 그쪽에 시간을 많이 할애를 해야 되기 때문에 그런 말기 환자분들한테 집중적인 케어가 좀 어려워요.” (서비스제공자 4-7)

“지원을 한다 해도 경험이 없는 초보들이라서 생애말기 환자분들 케어하는 데는 어려움이 있거든요. 실질적으로 도움이 안 되고. 단순히 상당히 많은 근무자들이 요양보호사하면 단순히 기저귀 케어를 한다든가, 식사 수발을 한다든가 목욕을 시킨다든가, 체위 변경을 한다든가, 팔 벗을 한다든가. 그 정도밖에 생각을 안 하고 들어오세요. 실제로 말기 환자분들의 어려움 지금 우리가 어떻게 도와줘야 되는 부분이 되게 많은데 그런 부분은 전혀 생각하지 않고 오시기 때문에... 보호자한테는 경제적인 어려움이 있고. 원장님은 숙련된 요양보호사를 채용하기가 어렵고요. 요양보호사 입장에서는 아무리 내가 실력을 쌓고 있다 하더라도 기본 월급이 완전히 초보하고 똑같아요... 그러다 보니까 오래 하는 사람들이 성의 없게 일하게 되는 그 동기도 되는 거죠.” (서비스제공자 4-7)

요양보호사 대상 의무교육은 형식적이며, 더 필요한 교육은 자발적으로 듣는 경우에 한정되기 때문에, 생애말기 돌봄을 제공하기 위한 역량의 부족함이 크다.

“같이 일하는 동료들 교육받는 걸 보면, 동영상 같은 거 틀어놓고 다른

불일 보다가, 종료되면 그냥 수료증 받고 그러는 경우가 흔하거든요. 그래서 그런 것보다도 실질적인 도움이 되는 거, 각자가 자기가 알아서 필요에 의해서 받는 교육이 실제 도움이 되지” (서비스제공자 4-7)

8) 장기요양기관에서 일반대상자가 분리되지 않은 공간

장기요양기관(시설)에서는 생애말기 대상자도 일반 대상자와 같은 다인실에서 생활하다 임종을 맞다보니 주변인의 심리적 부담과 충격이 큰 문제가 있다.

“시설에서는 생애말기 환자분들도 전담팀이 있어서 숙련된 요양보호사들이 집중 케어를 하면 좋을 것 같은데 아직 그런 제도가 없잖아요. 그래서 그냥 일반 대상자와 같이 다인실에서 생활을 하시다가 임종하시게 되는 경우 간혹 있어요. (임종시) 근무자들도 다급하게 움직이게 되고... 바로 옆에 누워 계시는 대상자분들이 그 상황을 다 보게 되잖아요... 그럴 때 되게 심리적인 부담이 되고... 그런 안 좋은 모습 보신 분들은 수시로 우시기도 하시고 밤에 악몽도 꾸시고...” (서비스제공자 4-7)

9) 파편적인 돌봄서비스 제공

돌봄 영역에서 생애말기를 지원하는 체계가 없어, 서비스 제공이 파편적이고, 생애말기 대상자들이 정보를 얻기에 한계가 있다.

“임종했을 때에 어디다 얘기 해야되는지조차, 체계가 제대로 잡혀있지 않는데, 그런 체계가 잡혀있는 상태에서 이것들을 안내하고, 하는 것들이 아주 공식적으로 말기 환자분이 됐으면, 병원이든 주치의든 누군가는 이런 서비스가 있다는 것들을 충분히 알려주고, 내가 존엄성을 가지고 사망할 수 있는 과정들을 내가 사용할 수 있는 서비스에 대한 설명이 충분히 필요할 거라고 생각하고요. 우리나라는 이 부분에 대한 것들에 대해서 체계가 거의 없다고 봐도 될 것 같고요. 아주 파편적으로 서비스

들을 하고 있고 이 파편적인 서비스조차도 제각각 하고 있는 상태고...”
(서비스제공자 3-3)

다. 장사·장례

1) 지역별 장례시설의 부족

지역에 따라 공공에서 운영하는 장례시설이 충분하지 못해 서비스 이용시간이 불충분한 경우가 발생하기도 한다.

“OO시에서는 장례식장, 화장장 그리고 봉안당. 이렇게 같이 운영을 하고 있는데 시에서 운영하는 시설임에도 불구하고, 빈소는 12개가 있습니다. 12 상가가 장례식장을 이용을 할 수가 있는데 입관실은 딱 하나가 있습니다. 그렇기 때문에 입관실을 실질적으로 이용할 수 있는 시간이 1시간으로 제한이 돼 있습니다. 한 시간이라는 시간이 실질적으로 입관을 진행함에 있어서, 터무니없이 좀 부족한 시간이거든요.” (서비스제공자 2-2)

2) 정보 부족 및 신청주의 문제

공영장례가 있는 지방자치단체에서도 당사자들은 물론이고 공무원조차 제도를 몰라서 이용하지 못하는 경우가 다수 있다. 이는 신청주의 방식으로 운영되는 제도이기 때문이며, 고령가구의 경우 외부와의 관계가 부재한 상황에서 신청 자체가 쉽지 않은 현실이다.

“공영장례가 있다는 것 자체를 동주민센터나 구청의 주무관들이 모르는 경우들이 많고요. 공무원들이 모르다 보니까 또 한국의 복지 제도는 신청주의지 않습니까? 신청을 하지 못해서 이 공영장례 지원을 받지 못하는 경우들이 생기고 있는 거죠.” (서비스제공자 2-3)

“무연고 사망자분들의 쪽에 있는 주민등록등본을 보면 전입신고가 굉장히 빠곡하게 되어 있는 분들이 있거든요... 60번을 넘게 하신 분들도 계세요. 그런 분들이 고립되는 건 되게 당연한 수순인 것 같거든요.” (서비스제공자 2-3)

3) 혈연 중심의 장례

고인의 유족만이 장례를 치를 수 있는 혈연 중심의 구조이기 때문에, 무연고자 장례도 실제로는 지인, 종교, 사실혼 등 여러 관계에서 장례를 치르고 싶어하나 제도적으로 불가능하다. 또한 자기결정권을 보장하려면 생전에 장례를 부탁할 사람을 지정하는 유언을 남길 수 있어야 하나, 현재 법령상으로 유언의 능력과 내용에 포함되지 않아 법적 효력이 없는 실정이다.

“한국의 장례라는 영역이 고인의 유족들 혈연 중심으로 이루어진 사람들에게만 제공되는 의례에 가까웠기 때문에. 물론 혈연이 아니더라도 조문은 갈 수 있지만, 직접 본인이 상주가 되어서 장례 절차를 진행하거나 하는 데는 실제로 불가능한 부분들이 있었고요. 그래서 무연고 사망자 분들은 장례 치르다 보면 지인이나, 종교 생활을 같이 했었던 사람들. 사실혼 관계 배우자 등 여러 관계의 사람들이 사실은 장례를 치르고 싶었고 경제적인 여유들이 있었는데 제도가 할 수 없다고 이야기해서 고인을 무연고로 보내게 되었는데 얘기를 많이 하거든요.” (서비스제공자 2-3)

“장사 등에 관한 법률에 따르면 형제자매도 장례를 치를 수 있는 연고자 범위에 포함이 돼요... 근데 의료법 진단서 발급에 관한 법률을 살펴보면 형제자매에게 진단서를 발급할 수 있는 경우는 직계 가족이 없는 경우에 한한다고 명시되어 있어요... 형제자매가 자녀가 위임했으면 우리가 장례 치르겠다 하고, 병원을 찾아가도 병원에서는 자녀를 데려와라

답변을 해요. 형제자매가 자녀를 찾으려고 해도, 개인정보 보호에 걸리기 때문에 지자체나 이런 도움을 받을 수가 없죠. 그래서 자기 동생 둘을 무연고 사망자로 보낸 분도 계시고요.” (서비스제공자 2-3)

4) 유품정리 관련 법적 제약

정리수납전문가는 민간자격이지만 유품정리사는 민간자격으로도 인정받지 못하고 있으며, 유품관리 서비스가 상장레벨 상으로 장례서비스로 인정받기가 어려운 상황이다.

“저희가 유품정리사나, 생전 정리 정리사를 좀 지원해서 법적으로 자격증을 좀 발급받아 보려고 유품정리를 많이 전부 다 협회에서 목소리를 했지만, 보건복지부에서 많이 기각됐던 이유가 이런 여러가지 유품이라는 건 주택도 해당 될 수도 있고, 자동차도 해당 될 수도 있고. 거기에 유산 상속, 지류 페이퍼. 너무 많은 게 하다 보니까, 이걸 어느 특정 부분에서만 하게 되니까. 유품정리사가 어떻게 보면 물건 정리만 국한되는 유품정리사라고 그럴 수밖에 없어요.” (서비스제공자 2-4)

제3절 생애말기 서비스 관련 의견

1. 바람직한 생애말기 서비스에 대한 의견

가. 자기결정권

1) 스스로, 미리 준비할 수 있도록 하는 서비스

서비스 제공자들은 생애말기 환자가 평화롭게 삶을 마무리하기 위해서는 본인의 죽음과 장례를 미리 생각하는 것이 중요하다고 인식하고 있다. 임종에 가까울수록 현장에서는 시간적 여유가 부족하기 때문에, 말기 환자들이 연명의료 결정을 할 수 있는 시간을 주어야 하며, 정부나 공공기관이 노인을 방문해 설명하고 작성을 도와주는 사업이 필요하다고 응답하였다.

"우리나라의 연명치료법은 암 환자에만 해당되어 껍이 있는 거고요. 가정 내 임종을 원하는 사람은 많지만 실제로 이를 경험하는 사람은 적습니다... 껍을 줄일 수 있도록 법적 체계가 잡혀있고... 이에 대해 충분히 설명하는 것이 필요합니다." (서비스제공자 3-3)

"환자가 스스로 삶의 마무리에 대해 생각하고, 자기 결정권을 행사할 수 있는 것이 가장 바람직하다고 생각해서... 이를 위해 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 기간을 늘리는 것이 최선이 아닌가... 노인분들은 작성 기관을 찾아가기가 힘들기 때문에 정부나 공공기관에서 방문하여 설명하고 작성을 도와주는 사업이 확장되었으면 좋겠다." (서비스제공자 3-1)

"생애말기 환자가 편안하고 평화로운 시간을 보내며 본인의 삶을 마무리"

리할 수 있도록 해야 합니다. 현실적으로는 어려움이 많지만, 의료진들이 환자에게 장례나 마무리를 선택할 수 있는 환경을 제공해야 합니다. 이를 위해서는 말기 환자들에게도 연명의료 결정을 할 수 있는 시간을 주어야 합니다." (서비스제공자 1-1)

2) 서식 작성이 아닌, 실질적인 생애말기 준비를 돕는 서비스

서비스 제공자들은 연명의료 결정법 도입 이후 작성해야 할 서식이 늘어났지만, 실질적으로 생애말기를 준비하고 좋은 의사결정을 내릴 수 있도록 지원하는 서비스는 부족하다고 응답하였다. 현재 서비스는 서식 작성에 치중되어 환자들이 편안하게 생애말기를 준비할 수 있는 환경을 제공하지 못하고 있다는 것이다.

"생애말기 케어를 하고 계획을 잘 세워서 무의미한 연명을 하지 않고 나머지들은 환자들이 잘 편안하게 잘 케어를 받도록 하는 게 근본적인 목표인데, 현재는 서비스 제공하는 서식 작성하는 절차도 좀 복잡하고 접근도 복잡하고..." (서비스제공자 1-2)

"저는 바람직한 생애말기 돌봄 및 의료 서비스를 개인적으로 생애말기 환자가 편안하고 평화로운 시간을 보내면서 본인의 삶을 마무리할 수 있게... 진통제나 요법을 통해 통증을 완화하고... 본인의 죽음과 장례를 미리 생각해 볼 수 있는 게 좋지 않나. 하지만 현실적으로는 어려운 부분들이 많이 있다고 생각합니다... 의료진들도 장례나 마무리를 선택할 수 있는 환경을 만들어줘야 한다고 생각하는데, 현장에서는 시간적 여유나 환경이 부족합니다... 연명의료 결정 제도를 말기 환자분들까지 확대하여 시간을 벌어서 더 생각할 수 있는 시간을 주면 좋지 않을까 하는 기초적인 생각을 해보았습니다." (서비스제공자 1-3)

나. 생애말기 돌봄

1) 환자의 자기결정권 존중

인터뷰 참여자들은 환자가 원하는 것을 파악하는 것이 중요하다고 인식하며, 임종을 맞이할 때 신체적, 정신적 고통을 완화하고, 환자가 가족 관계와 경제적 문제를 스스로 해결할 수 있도록 유관기관과 협력해야 한다고 응답하였다. 생애말기 대상자는 어디에서든 필요한 서비스에 대한 정보를 충분히 받을 수 있어야 한다고 지적하였다.

"병원 쪽에서는 병원이든 시설이든 간에 일단은 환자의 자기 생존권을 존중해야 된다는 것. 보호자의 말도 필요하지만 실제로 고통을 당하고 있는 환자가 원하는 게 무엇인지를 잘 이해해서 서비스를 제공하는 사람이나 보호자들도 그렇게 접근해야 된다고 생각해요... 임종을 맞이하면서 신체적, 정신적 고통을 완화할 수 있도록 지원하고, 환자 스스로 가족 관계나 경제적 문제를 잘 정리할 수 있도록 유관기관과 협조하여 연계하는 것이 중요합니다." (서비스제공자 4-2)

"어디에서 생애말기를 보내고 임종을 맞던, 대상자가 필요로 하는 서비스를 받을 수 있어야 하나, 가족 지원이 부족한 경우 제도도 부족해 원하는 대로 하지 못하고 생애말기를 제대로 마무리하지 못하고 있습니다" (서비스제공자 4-4)

"특히 생애말기 대상자가 받을 수 있는 서비스 등에 대한 정보를 충분히 알려주고 존엄성을 가지고 스스로 생애말기를 만들어갈 수 있어야 합니다" (서비스제공자 3-3)

2) 치료받던 병원에서 지속적으로 받는 케어

인터뷰 참여자들은 환자가 치료받던 병원에서 지속적으로 케어를 받기

를 원하며, 자신을 계속 돌봐준다는 믿음이 중요하다고 인식하고 있다. 따라서 동일한 병원에서의 가정간호나 호스피스 병동으로의 이동은 환자가 받아들이지만, 다른 병원으로의 호스피스 전원은 환자에게 버림받는 느낌을 준다는 것이다.

"저희가 환자를 돌보는 데 있어서 환자분들이... 치료받던 병원에서 받기를 원하시는 경우가 대부분이세요. 이분들이 치료를 이쪽에서 적극적인 치료를 계속 해주지 않더라도 나를 치료해 주는 데서... 끝까지 계속 나를 돌봐준다는 거에 대한 어떤 믿음이나 그런 신뢰는 굉장히 큰 부분인데... 말기단계에서의 호스피스 기간으로의 전후는 오히려 환자나 환자에게는 버림받는 그런 감정을 느끼게 되고... (서비스제공자 3-2)

"환자들이 자신의 치료가 끝난 후에도 증상치료가 필요하기 때문에 지속적인 케어가 중요합니다... 환자와 가족의 만족도를 높이기 위해서는 치료받던 병원에서의 지속적인 돌봄이 필요합니다... 환자들이 다른 병원으로 전원될 때, 특히 호스피스 병동으로 전원될 때, 버림받는 느낌을 받기 때문에..." (서비스제공자 3-3)

3) 환자와 가족의 삶의 질 유지를 위한 서비스

인터뷰 참여자들은 생애말기 대상자들이 가족과 함께하는 마지막을 희망하며, 생애말기에는 적극적인 치료보다는 환자와 가족이 삶의 질 유지를 위한 치료와 정서적 지지를 필요로 한다고 응답하였다.

"생애 마지막은 가족들과 함께 보내는 것이 가장 좋다고 생각합니다. 요즘은 자식들이 많지 않지만, 마지막 순간만큼은 가족이 환자의 요구를 들어주며 함께하는 것이 바람직하다고 인식하고 있습니다. 아무리 힘들어도 마지막에는 참고 가족 품에서 편안하게 가실 수 있도록 해야 합니다." (서비스제공자 4-5)

“생애말기 환자들은 적극적인 치료는 더 이상 하지 않더라도 삶의 질 유지를 위한 치료가 필요합니다. 이는 정서적 지지와 가족들의 돌봄을 포함하며, 환자와 가족이 함께하는 시간을 중요하게 생각합니다” (서비스 제공자 3-2)

4) 자택에서 임종까지 맞을 수 있도록 지원하는 서비스

자택에서 살고 싶은 만큼 살다가 임종까지 맞도록 지원하는 서비스가 중요하다는 의견이 있었다. 이를 위해 24시간 콜을 받을 수 있는 임종 관리 서비스가 필요하다는 것이다.

“재택 서비스에서 가장 중요한 것은 가정 내에서 살고 싶은 만큼 살고, 내가 있는 곳에서 돌아가실 수 있게 만드는 것입니다. 이를 위해서는 임종 관리가 중요한 부분 중 하나입니다... 24시간 콜을 받고 상담을 해주는 서비스까지도 충분히 필요하다고 생각합니다... 임종 과정을 맡는 분들에 대해서 설명하고 임종 과정들을 설명해주고 제도적인 걸 설명해주는 과정이 제일 중요하다고 생각을 하고 있습니다... 지금 너무 제한적이라 저희도 제한적으로밖에 못하고요.” (서비스제공자 3-3)

다. 장사·장례

1) 존엄한 장사·장례 보장

응답자들이 공영장례 제도와 관련해 다양한 의견을 가지고 있었다. 공영장례가 장례를 위임한다는 의견도 있었던 반면, 공영장례가 필요한 사례들이 존재하고 이러한 죽음에 대한 사회적 논의가 필요하다는 의견도 있었다.

“저는 개인적으로는 공영장례에 반대하는 사람이였었어요... 처음에 공

영장례가 나왔을 때 이제 현대판 고려장이다 라는 사고방식을 갖고 있었거든요... 공영장례가 어떻게 죽음까지 나라에서 다 해주느냐. 그러면 세상에 열심히 살 사람들이 누가 있느냐... 실제로 전체 무연고자 공영장례 중에 실제 무연고자는 거의 0.3% 수준밖에 안 돼요. 나머지는 다 자식들이나 어떤 법적으로 관계되는 사람들이 시신을 포기하는 과정이거든요. 법적인 책임을 지지 않겠다는 데서 무연고가 돼 버리는 거지, 실제로 우리 이 작은 땅에서 무연고자가 어디 있습니까?” (서비스제공자 2-1)

“공영장례 제도가 있어서 사람들이 위임하는 게 더 늘었다고 보기는 좀 어려울 것 같아요. 무연고 사망자가 되는 거에는 여러가지 사유들이 있다 보니까... 자녀분들이 아버지가 돌아가셨는데 아버지가 가정폭력을 일삼던 분이셨고 그 경우에는 당연히 장례 치르기가 되게 꺼려하는 경우도 있었어요... 공영장례가 있든 없든 위임할 분들은 위임하게 될 거고요. 외국 논문 살펴보면 무연고 사망자를 *unclaimed dead* 라고 이야기하는데 우리 사회가 어떻게 이 청구되지 않은 죽음을 대할 것인지에 대한 논의가 앞으로도 쭉 이어지면 좋을 것 같고요.” (서비스제공자 2-3)

2. 민간과 공공의 역할에 대한 의견

가. 자기결정권

1) 공공기관의 역할 강화 필요

서비스 제공자들은 병원 내에서 사전연명의료의향서 작성에 대한 부담을 지적하고 있다. 병원에서도 이미 많은 연명의료 관련 업무를 처리하고 있어 추가적인 업무 부담을 겪고 있다고 인식하며, 특히 공공기관이나 보건소, 자택 등에서의 작성 지원이 필요하다고 응답하였다.

“의료기관이 사실 급성기 환자를 보고 말기 임종기를 준비해서 유보 중단을 하는 기관의 어떤 업무들 특성이 있는데 사실 사전연명의료의향서라고 하면 19세 이상 건강한 성인이 누구라도 작성을 할 수 있는 그런 서식이에요. 의료기관에서 환자를 케어 하는 게 포커스인데 일반인들의 사전연명의료의향서까지 급성기 병원에서 이것을 작성하는 게 맞느냐... (의료기관에서) 사전연명의료의향서를 가지고 들어오게 된 이유는 좀 깊은 중증의 기저질환을 가지고 계시거나 혹은 이미 말기 질환이지만 임종기 말기를 작성하고 작성을 진행하기는 좀 애매한 분들이 사각지대에 있는 환자분들이 많이 계세요.” (서비스제공자 1-4)

“연명의료에 한해서는 지금 민간이랑 공공이랑 모두 다 비슷한 서비스를 공급하고 있다고 생각을 하거든요... 민간 급성기 병원에서 사전연명의료의향서를 작성하기보다는 공공에서 작성하는 게 더 많이 늘어나야 된다고 생각합니다. 급성기 병원에서는 다른 위원회 심의라든가 상담이라든가 다른 업무를 많이 하고 있고... 사전연명의료의향서는 수가가 따로 없기 때문에, 다양한 사람들이 방문할 수 있는 보건소나 자택에 방문하는 방문사업에서 작성 지원이 필요합니다.” (서비스제공자 3-1)

2) 보건소 역할 강화 필요

인터뷰 참여자들은 의사결정이 어려운 독거노인과 1인 가구에 대해 보건소와 같은 지역사회 기관의 적극적인 지원이 필요하다고 인식하고 있다. 사전 작성을 위한 상담사로서 취약계층에는 보건소의 역할이 중요하며, 방문건강관리 등을 통해 생애말기 돌봄 대상자를 발견할 수 있을 것이라고 응답하였다. 또한, 민간 요양병원과 요양원에서조차 생애말기에 대한 접근이 더욱 필요하며, 현재는 존엄한 죽음이 아니라 기다림의 연속인 상황이라고 지적하고 있다.

“보건소에서 독거노인이나 이런 사회 약자들에 대해서 나라에서 챙길

때 같이 연명의료를 좀 함께 미리 하면 좋지 않을까... 독거노인이나 1인 가구가 또 많이 생기니까. 그런 사람들에게 서비스가 더 좀 확충되어야 될 필요가 있다고 생각이 됩니다.” (서비스제공자 1-4)

“공공에서는 지역사회보건소에서 방문 간호 사업이 있잖아요... 생애말기 돌봄 의료 지원에 대한 것을 직접적으로 사례도 발굴할 수 있고 접근을 할 수 있을 것 같고요. 민간에서는 요양병원이나 요양원에서 조금 더 생애말기에 대해서 접근을 했으면... 요양병원이나 요양원에서는 정말 존엄한 죽음에 대해서가 아니라 그냥 기다림의 연속인 것 같은 생각이 들어요.” (서비스제공자 1-5)

나. 생애말기 돌봄

1) 연속성 있는 서비스 연계를 위한 국가 책임 필요

서비스 제공자들은 생애말기 돌봄 및 의료 서비스의 활성화를 위해 여러 경제적 부담을 해소할 필요가 있으며, 국가 지원 간병 서비스가 필요하다고 인식하고 있다. 이들은 재가나 가정에서 케어를 제공할 때 발생하는 사각지대를 방지하기 위해 지역별 및 권역별 네트워크 구축되어 의료, 요양, 돌봄, 주거 등에서 서비스가 연속적으로 이루어져야 한다는 점을 강조하였다.

“여러가지 경제적 부담이나 이런 것들이 좀 해소가 될 수 있도록 국가 지원 간병 서비스라든지... 재가나 가정에서 이렇게 케어를 하고 싶어도 여러가지 교통적인 문제나 이런 것들로 인해서 그런 케어의 사각지대가 발생되지 않도록... 생애말기 돌봄 및 의료 서비스 활성화를 위해서... 서비스가 의료 요양 돌봄 주거 등에서 연속적으로 케어가 이루어져야... 지역별 네트워크나 권역별 네트워크를 해서 활성화 시킬 수 있도록 해야 될 것 같고요.” (서비스제공자 4-2)

2) 간병비에 대한 정부 관리 필요

인터뷰 참여자들은 생애말기 환자들이 간병을 이용하는 경우 비용 부담이 크고, 특히 자택에서 간병인을 고용할 때 간병비가 더욱 높아지는 점을 강조하며, 정부가 간병비에 대해 더 체계적인 관리와 지원이 필요하다고 인식하고 있다.

“집에 계시는 분들 같은 경우는 상주 간병 같은 경우는 비용이 굉장히 비싸요. 그래서 의료비용은 저희가 산정특례가 되면 암 환자 같은 경우는 5%밖에 발생이 안 되거든요... 그거의 몇 배 되는 게 간병비에 대한 게 굉장히 문제가 되고 있어서 저는 나라에서 이 간병인에 대한 거는 조금 정리를 해야지 되지 않을까...” (서비스종사자 3-2)

“사실 간병비 문제는 굉장히 큰 이슈입니다. 일일 간병료가 정해져 있지만 실제로는 간병인의 요구에 따라 비용이 달라지는 경우가 많고, 특히 자택에서 간병인을 고용하는 경우 상주 간병비가 매우 높습니다. 의료비는 산정특례를 받으면 저렴하지만 간병비는 큰 부담이 되고 있습니다. 정부가 이 부분에 대해 좀 더 체계적인 관리와 지원이 필요하다고 생각합니다.” (서비스종사자 4-1)

3) 사각지대에 대한 공공 지원 필요

경제적 문제와 돌봄 문제에 직면한 저소득층 수급자들은 복지관 등을 통해 빠르게 해결되지만, 일반 서민들은 지원받기 어려운 것으로 나타났다. 이러한 사각지대에 있는 서민들에 대한 공공 지원의 필요성을 강조하였다.

“일반 환자 중에 부모님이 연로 하셔서 호스피스 기관에 입원을 하셔야 되는데 경제적인 부분이 안 돼서 동 주민센터에 연락을 했더니 해줄 수

있는 제 없더라고요. 자가를 갖고 있고 어느 정도 저금이 있는 경우에... 비용적인 부분을 본인들이 부담하는데 굉장히 힘들어하셨습니다. 그래서 그런 사각지대에 대한 것도 제도적으로 보완돼야 하지 않을까 생각했습니다.” (서비스종사자 3-2)

4) 재택 환자에 대한 공공 지원 강화 필요

서비스 제공자들은 생애말기 환자가 자택에 거주할 때 가장 어려운 부분이 간호와 간병 지원의 부족이라고 인식하고 있다. 급성기라는 판단으로 노인장기요양보험 지원이 제한되며, 지방자치단체별로 요양보호사를 파견하기도 하지만, 이는 충분하지 않다는 것이다. 따라서 말기 암 환자나 임종이 임박한 환자에 대한 공공의 돌봄 지원을 강화할 필요가 있다고 주장하였다.

“전체 의료기관 중에 공공기관이 5%도 안 되기 때문에 공공에서 무슨 서비스하는지 잘 모르겠고요. ...호스피스 환자나 말기 환자들이 집에서 재가를 받을 때 제일 어려운 부분이 간호 간병이고요. 간호 간병에 대한 지원이 없기 때문에 특히 노인 환자가 갑작스럽게 기능을 잘하고 있다가 암 환자가 됐을 때... 노인장기요양보험 신청을 해도 급성기라고 판단돼서 보험에서 튕겨 나가거든요... 그래서 그럴 경우 지자체별로 긴급 지원이라고 해서 일주일에 한 두세 번 정도 나가는 요양보호사를 파견하는 지자체들이 대부분 있어서... 그 정도 인력 갖고는 집에서 돌보기가 쉽지 않기 때문에... 말기 암 환자의 경우 하거나 말기 임종이 얼마 안 남았다고 판단이 됐을 경우에 요양보호사를 쓰고 이러한 거에 대해서 장기요양보험에서도 조금 유하게 갈 수 있는 열어줄 수 있는 여지가 있어야 되고...” (서비스종사자 3-5)

다. 장사·장례

1) 공공의 지원에 대한 상반된 의견

공공의 지원체계가 무연고자와 기초수급자에게는 잘 갖추어져 있다는 의견도 있었지만, 반면, 장례 서비스에서 공공성이 부족하다는 지적도 있었다. 공영장례가 각 지방자치단체의 개별 사업보다는 중앙 정부의 복지 정책으로 자리 잡아야 한다고 인식하고 있다. 또한 공영장례가 보편적인 사회 보장 제도로 정착되어, 모든 사람이 어느 지자체에 있는 동일한 질의 장례 서비스를 받을 수 있었으면 좋겠다는 의견도 있었다.

“무연고자이신 분들도 당연히 공영장례를 통해서 입관 절차 거쳐서 화장장에 모시고. 그런 어려움이 없고 기초생활 수급자분들도 보통 시에서 운영하는 시설 장례식장을 이용을 하시면 비용적인 부분에서 감면받는 부분이 되게 많거든요. 그래서 그런 부분은 되게 잘 돼 있다고 생각하는데...” (서비스제공자 2-2)

“공영장례 제도가 아직까지 그렇게 보편적인 사회보장 제도로써 기능하고 있다고 보기는 어렵기 때문에 공영장례가 있다는 것 자체를 동주민센터나 구청의 주무관들이 모르는 경우들이 많고요” (서비스제공자 2-1)

“공영장례는 각 지자체별로 직접 사업처럼 이를 하고 있던데 이제 각 지자체의 직접 사업보다는 중앙 정부의 어떤 복지 정책으로 빨리 자리를 잡아서 죽음에 대해 나의 시신에 대한 마지막은 그래도 나라에서 정리를 해준다고 해서, 그렇게 할 수 없는 분들의 마음의 여유가 있었으면 참 좋지 않을까 이런 생각을 합니다... 장사 업무 관련한 전반의 것들을 다루는 하나의 전문적인 정부 기관이 있으면 좋겠다는 생각이 들고요. 그걸 통해서 공영장례가 보편적인 사회 보장 제도가 돼서 어느 지자체

에 있는 모든 사람들의 죽음과 사후의 질이 동일 할 수 있게끔 될 수 있으면 좋겠고요." (서비스제공자 2-3)

2) 장례서비스에서 민간과 공공의 역할

인터뷰 참여자들은 장례서비스가 예전에는 바가지 요금이 많았으나, 현재는 공공시설에서 가격을 투명하게 공개하여 시장 전반의 가격이 합리적으로 바뀌었다고 인식하고 있다. 유품정리는 민간이 주도하고 공공이 보조하는 분야이나, 공공의 지원이 부족한 실정이라고 응답하였다. 전반적으로 장례 분야는 민간이 주도하고 공공이 일부 보조하는 성격을 띠는 것으로 나타났다.

"예전에는 장례서비스에서 바가지 요금이 많았지만, 공공시설에서 가격을 투명하게 공개하고 있어 과거보다 시장 전반의 가격이 합리적으로 바뀐 상황입니다... 시에서 운영하는 장사 시설을 이용하면 금액적으로 저렴하게 이용할 수 있다는 부분을 잘 모르고 계십니다. 그래서 공공에서 좀 더 적극적으로 홍보를 하고 알릴 필요가 있지 않나 생각합니다." (서비스제공자 2-2)

"유품정리는 민간이 주도하고 공공이 보조하는 분야인데, 공공의 지원이 부족한 실정입니다... 장례서비스는 전반적으로 민간이 주도하고 공공이 일부 보조하는 성격을 띠는 것으로 보입니다." (서비스제공자 2-4)

3) 공공은 홍보 및 정보안내에 소극적임

인터뷰 참여자들은 공공에서 제공하는 장례 서비스에 대해 수요자들이 잘 모르고 있는 경우가 있고, 이는 공공이 서비스 홍보에 소극적이기 때문으로 보인다고 응답하였다.

“공공은 시에서 운영하는 장사 시설이라고 봤을 때... 민간에서는 적극적인 역할, 시에서 운영하는 장사 시설에서는 소극적인 역할을 맡고 있다고 생각이 듭니다... 시에서 운영하는 시설을 이용하면 금액적으로 저렴하게 이용할 수 있다는 부분을 잘 모르고 계십니다... 공공에서 좀 더 적극적으로 홍보를 하고 알릴 필요가 있지 않나...” (서비스제공자 2-2)

“공영장례가 있다는 것 자체를 동주민센터나 구청의 주무관들이 모르는 경우들이 많고요. 공무원들이 모르다 보니까 또 한국의 복지 제도는 신청주의지 않습니까? 신청을 하지 못해서 이 공영장례 지원을 받지 못하는 경우들이 생기고 있는 거죠.” (서비스제공자 2-3)

3. 생애말기 서비스 활성화 방안

가. 자기결정권

1) 가이드라인 명확화, 의료진의 법적 책임 경감

인터뷰 참여자들은 의료진의 부담을 덜기 위해 생애말기 치료와 돌봄 범위에 대한 명확한 가이드라인이 필요하다고 인식하고 있다. 이는 명확한 지침이 제시되면 현장에서 더 쉽게 받아들여질 것이라고 응답하였다. 또한, 연명의료결정법이 의사 처벌을 보호하기 위한 법으로도 볼 수 있으나, 명확하지 않은 부분들이 있어 법적 처벌을 두려워한 의사들이 적극적으로 참여하지 못하는 상황이 있다고 지적하였다. 의사들 간의 협진이 익숙하므로 다수의 인원이 함께 의사결정을 하거나 윤리위원회를 강화하는 방안이 제안되었다.

“치료를 할 때 보면 이 환자는 이런 질환을 이렇게 꼭 치료해야 한다는 가이드 라인이 있잖아요. 의사들이 할 때. 근데 임종기 환자를 케어하는

가이드 라인은 제가 보지 못한 것 같아요... 의료진의 인식 개선과 환자들의 접근이나 이제 당연히 해야 된다는 걸로 생각하면 좀 더 접근이 쉬울 것 같아요." (서비스제공자 1-3)

"현재 의사들은 협진이라고 해서 그런 협의 진찰에 대한 것들이 아주 익숙해져 있는 상태고... 의료진의 판단과 윤리위원회 기능을 좀 더 강화시키는 방법이 두 가지가 같이 트랙으로 가면 좀 단단하게 되지 않을까... 법적 책임을 진다든지 쇼에 휘말린다든지 이런 것들이 사실 의료진한테 가장 두려워서 이걸 이행하지 못하는 부분이기 때문에..." (서비스제공자 1-2)

2) 가족 및 의료진에 대한 교육, 자문상담 강화

인터뷰 참여자들은 가족과 의료진에 대한 교육과 자문 상담의 필요성을 강조하였다. 의료진이 관련 교육을 받고, 언제든지 자문과 상담을 받을 수 있는 창구가 마련되어야 한다는 의견이 있었다. 또한, 의료진 보수 교육과 의사시험에 관련 내용을 포함시키는 방안이 필요하다고 인식하고 있으며, 요양보호사와 간병인 등에 대해서도 존엄과 죽음에 대한 교육이 필요하다고 응답하였다.

"연명의료결정법이 법적 처벌을 보호하기 위한 법으로도 볼 수 있으나, 아직 명확하지 않은 부분들이 있기 때문에 그 부분에 있어 법적 처벌이 두려워 의사들이(혹은 윤리위원회가) 적극적이지 못한 부분도 있다. 의사들 간에는 협진이 익숙하기 때문에 2인보다 더 많은 인원이 함께 의사결정 하는 것도 가능하고, 윤리위원회도 동시에 강화한다면 현재 빈 곳을 명확하게 규정할 수 있을 것이다... 가족과 의료진에 관련 교육을 제공하고, 언제든지 문의사항이 있을 때 자문과 상담을 받을 수 있는 창구가 있어야 한다. 이를 위해 의료진의 교육도 중요하며 의사시험에 관련 내용을 필수로 넣는 등의 방안이 필요하다." (서비스제공자 1-2)

“의료진 보수교육. 그다음에 돌봄에 참여하시는 요양보호사, 간병인, 이런 분들까지도 다 이렇게 교육이 이루어져서 의료나 돌봄에 참여하는 모든 분들이 이 존엄에 대해서 인식 개선이 확실하게 될 수 있는 강력한 우리 제도가 있잖아요. 보수교육을 필히 해야 된다는 것에 이 내용이 꼭 좀 들어갔으면 좋겠습니다.” (서비스제공자 1-5)

3) 적절한 예산 및 인력 지원

인터뷰 참여자들은 사전연명의향서 작성과 관련된 예산 지원이 부족하다고 인식하고 있다. 연명의료계획서에는 수가가 있지만, 간호사 인건비를 충당하기에 충분하지 않다고 응답하였다. 공공윤리위원회와 협약기관도 적절한 예산 지원이 필요하다고 강조하였다.

“사전연명의료의향서 등록기관이기 때문에 받는 예산 지원은 전혀 없습니다... 연명의료 결정 과정에 있어서는 수가가 책정되어 있지만 턱없이 부족합니다. 간호사 인건비를 충당할 수 없고... (공공윤리위원회 사업비) 이 예산으로는 부족합니다.” (서비스제공자 1-2)

“(공공윤리위원회 사업비) 사실 현실적인 금액은 아닙니다. 사전 연명의료 의향서는 수가도 없고, 인력을 충분히 쓰기에 충분한 정도는 아닙니다.” (서비스제공자 1-3)

4) 관련 법률의 대리인 범위 확대

인터뷰 참여자들은 가족 외 대리인의 의사결정 허용, 무연고자 관련 법 개정 등이 필요하다고 인식하고 있다.

“환자가 미리 지정한 대리인을 친권자들과 같은 권리를 주는 법에 대해서 지금 개정을 하려고 한다고 알고 있고요. 그러니까 점점 가족 수가 적어지고 비혼 가정도 많고. 사별 가정, 1인 가정이 많아지는데 그러면

친권자가 되는 직계 준비속들이 점점 없어지기 때문에 어떤 지정한 대리인, 그분들이 친구라든지 아니면 다른 가족이 아닌 누군가가 지금의 가족(친권자)에게 주어진 그런 권리를 준다면 어떻게 하는 의견에 저도 동의를 하고 있습니다." (서비스제공자 1-3)

5) 미리 준비하는 서비스로의 개선

인터뷰 참여자들은 질병의 흐름을 예측할 수 있기 때문에 가능한 일찍, 부담을 느끼기 전에 생애말기 돌봄과 결정에 대해 의료진이 환자와 의논해야 한다고 인식하고 있다. 환자가 의식이 있고 의사소통 및 의사결정이 가능할 때 이러한 중요한 논의를 미리 해놓는 것이 중요하며, 치매의 경우에도 초기에는 이러한 논의가 가능하다고 응답하였다.

"사실 어떤 질병이든 그 흐름은 어느 정도 예상할 수 있는 부분이 있습니다. 그래서 가능한 일찍, 부담을 느끼기 전에 생애말기 돌봄과 결정에 대해 의료진이 환자와 의논을 해야 한다고 생각합니다. 환자가 의식이 있고 의사소통 및 의사결정이 가능할 때 이러한 중요한 논의를 하고 결정을 미리 해놓는 것이 중요합니다." (서비스제공자 1-4)

"치매의 경우에도 초기에는 의식이 있고 의사소통 및 의사결정이 가능하기 때문에, 가능한 일찍 생애말기 돌봄과 관련된 논의를 해야 합니다. 이런 중요한 결정을 미리 해놓는 것이 중요합니다." (서비스제공자 1-5)

6) 연명의료 중단결정 및 이행 업무 수행기관 확대

인터뷰 결과에서 연명의료 중단결정 및 이행 업무 수행기관의 확대 필요성이 지적되었는데, 윤리위원회가 없는 병원에 전원될 경우 연명의료법이 적용되지 않아 의미가 없어지는 상황을 지적하며, 공용윤리위원회 위탁 협약을 늘려 이러한 문제를 해결할 필요가 있다고 응답하였다.

"연명의료중단서류에 대한 절차나 제도의 간소화도 꼭 필요하다고 생각을 하고 있고. 이런 공공사업이 확대되어야 한다고 생각을 하고 또 그만큼 충분한 예산도 필요하다고 생각합니다. 무엇보다도 중요하다고 생각을 하는 게, 아무리 연명의료 중단서류를 작성했다고 하더라도 연명의료 윤리의료기관 윤리위원회가 설치되어 있지 않은 병원으로 마지막에 환자분이 전원을 가시게 되면 연명의료법 적용이 안 되거든요." (서비스 제공자 3-1)

나. 생애말기 돌봄

1) 정서지원 강화 및 관련 프로그램 개발 필요

인터뷰 참여자들은 생애말기 환자에게 정서적 지원이 중요하다고 인식하고 있다. 특히 치매나 뇌경색 환자들에게는 따뜻한 마음과 사랑을 전달하고, 두려움을 줄이기 위한 대화 프로그램 개발이 필요하다고 응답하였다.

"말기 환자들이 가장 두려워하는 것 중 하나는 죽음에 대한 불안입니다. 그래서 정서적 지원이 매우 중요하다고 생각합니다. 특히 치료가 불가능한 치매나 파킨슨병 같은 대상자에게는 대화나 프로그램을 통해 두려움을 줄일 수 있는 기술이 필요합니다. 뇌경색처럼 대화가 가능한 대상자와의 대화를 통해 두려움을 절감시키는 프로그램이 필요하고, 이러한 기술은 보호자와도 공유하고 훈련할 필요가 있습니다." (서비스제공자 4-1)

2) 다양한 돌봄 현장에서 활용가능한 가이드라인 및 교육 필요

생애말기 돌봄 현장에서 활용할 수 있는 가이드라인과 교육이 필요한 것으로 응답되었다. 종사자들에게는 세부적이고 구체적인 교육이 요구되며, 부족한 경우 보수교육을 통해 보완해야 한다는 것이다. 또한, 통증 관

리와 정서적 지지에 대한 국가적 홍보와 정보 제공이 필요하며, 현장에서 호스피스와 생애말기 치료를 구분하기 어려운 상황이므로 명확한 지침과 홍보가 필요하다고 강조하였다.

"병원이 아닌 기관에서는 서비스를 제공하는 기관별로 케어, 증상에 대한 어떤 교육들이 필요하다는 거, 지침이 필요하다는 거랑 그다음에 생애말기 환자 케어에 참여하는 분들에 대한 구체적인 교육들이 필요할 것 같고요. 내가 맡은 대상자에 대해서 교육받은 내용이 충분치가 않으면 보수교육을 통해서라도 그 부분에 대한 지식을 얻을 수 있는 교육 시스템도 마련됐으면 좋겠고... 그 다음에 말기 환자에 대한 통증 관리의 정서적 지지를 포함한 돌봄서비스에 대한 정보와 개선을 위해서 국가가 조금 더 적극적으로 홍보 등을 많이 해야 될 것 같다는 거. 왜냐하면 아직까지 현장에서는 호스피스든 생애말기 치료든 구분을 잘 못하는 경우가 많거든요." (서비스제공자 4-2).

3) 대형병원의 생애말기 돌봄 역할 강화

대형병원에서 많은 환자를 담당하고 있는 현실을 고려할 때, 호스피스·완화의료와 생애말기 돌봄을 의무적으로 수행하도록 제도화해야 한다는 의견이 있었다.

"대형병원으로 암 환자분들이 대부분 몰리고 있는 상황에서 이 환자들을 지역사회로 그쪽으로 보내는 게 쉽지는 않다고 생각이... 경제적인 부분을 떠나서 환자가 편중되어 있는, 많은 환자를 보는 대형병원들이나 이런 병원들이 호스피스 완화의료에 대한 생애말기 환자를 돌보는 데 있어서 여러가지 다양한 프로그램들 입원 병실이라든지..." (서비스제공자 3-2)

4) 장기요양기관 내 전담팀이나 별도 입소실 필요

장기요양기관 종사자의 경우 생애말기 대상자가 일반 대상자와 분리된 공간에서 적절한 돌봄을 받으며 임종을 맞을 수 있도록 전담팀과 별도 입소실(임종실)이 필요하다고 인식하고 있다.

"치매 전담팀이 있는 것처럼 생애말기 환자분들도 전담팀이 있어서 숙련된 요양보호사들이 집중 케어를 하면 좋을 것 같은데 아직 그런 제도가 없어서 그냥 일반 대상자와 같이 같은 방에서 다인실에서 같이 생활을 하시다가 임종하시게 되는 경우 간혹 있어요... 치매 전담반이 있는 것처럼 생애말기 환자분들을 위한 전담팀이 있어서 아주 규모 작은 시설 같은 경우는 1인실 하나 비워둬서... 공단에서 지원을 해준다면 운영할 수도 있는 부분이잖아요. 아니면 따로 그런 시설을 만든다든가..."
(서비스제공자 4-7)

5) 케어매니지먼트 체계 마련 및 비대면 진료 규제 완화

제공인력들은 자택에 거주하는 생애말기 대상자의 상태를 정확히 파악하고 필요한 서비스를 명확히 구분해 지원하는 케어매니지먼트가 필요하다고 인식하고 있다. 또한, 자택에서 거동이 불편한 환자가 병원을 방문하기 어려운 경우가 많다는 점에서 비대면 진료에 대한 규제 완화가 필요하다고 응답하였다.

"서비스가 제대로 활성화되지 않고 가족들도 서비스를 제대로 활용하지 못하고 만족도도 낮은 이유는 '조사'가 제대로 되지 않아서이다. 우리나라도 3개월에 한 번 정도라도 사회복지사가 파견이 되어서 조사를 해보시면 어떨까 하는 생각도... 파견이 되어서 대상자의 욕구를 파악을 하시면 어떨까..." (서비스제공자 4-5)

"재택에서 저희가 환자들을 볼 때. 이 환자분들이 물론 병원을 왔다 갔다 하시기는 하고 오지 말라고 그래서 못 가는 경우도 있기는 하지만 환자분들이 거동이 불편하고. 이럴 때 같은 경우는 오시기 힘들 때가 많거든요. 그런데 요새는 개인정보 이런 문제가 너무 크다 보니까 환자가 안 오면 안 되는 경우들이 꽤 많아요. 그래서 이런 부분에 있어서 비대면 진료라든지 이런 부분에 대한 게 조금 풀렸으면 좋겠다는 생각이 들고요." (서비스제공자 3-2)

6) 임종관리를 위한 지원시스템 및 별도 수가 필요

제공인력들은 임종 순간에 의사 또는 간호사가 대기하고 있다가 24시간 콜을 받고 자택을 방문해 임종을 지키거나 정리해주는 역할이 보호자의 안정을 위해 필요하다고 인식하고 있다. 가정형 호스피스로는 이러한 세팅이 어려워 악화 시 응급실을 가게 되어 불필요한 치료를 받다가 사망하는 경우가 발생한다고 응답하였다. 임종관리는 많은 시간이 소요되지만 호스피스에서 받을 수 있는 수가가 한정되어 있어, 별도의 임종관리 수가가 필요하다고 강조하였다. 예를 들어, 일본의 임종관리비처럼 환자 등록 시 인당 관리비를 받는 방식이 고려될 수 있으며, 현재로서는 임종 후 사후관리에 대한 청구가 불가능하므로 이에 대한 연구와 보완이 필요하다고 응답하였다.

"사실 마지막 임종 순간에는 병원에 집에 가서 우리가 임종을 같이 봐주거나 임종 직후에라도 가서 정리를 해주는 역할들을 해야지 거기 보호자들이 좀 안정이 되고 임종 관리가 될 텐데 이런 부분이 되려면 상당히... 24시간을 받아들이고 이런 것들이 돼야 되는데 이런 거에 대한 지금 보상이 전혀 없기 때문에 아무리 제가 가정형 호스피스를 하더라도 이런 세팅을 만들기가 쉽지 않을 거고... 결국 마지막에 환자들 대부분은 임종 과정을 겪다가 환자 상태가 나빠지고... 병원에 응급실로 응급차 타고 가거든요. 그러면 응급실 가서 응급진료에 응급자원들을 다

잡아먹고... 필요 없는 것들을 하다가 사망하고... 장례를 치르는 이 과정을 겪는데 사실 이 과정을 없애야지... 그래서 이런 부분들을 어떻게 수가나 형태로 만들지에 대한 고민이 좀 필요할 거고요." (서비스제공자 3-3)

"일본 같은 경우는 임종 관리비라고 해서, 임종하는 것을 의사가 관리를 하고 나면 약 100만 원 정도의 수가를 주고 있고요. 그 다음에 똑같은 방문 진료나 방문간호인데도 응급으로 받거나. 온콜로 받았거나. 또는 밤에 당직 시간 외에 갖게 될 경우에 수가를 할증해서 주는 제도들이 있어서 그런 것들에다가 등록된 환자 관리비도 거기는 있고요." (서비스제공자 3-3)

7) 요양보호사의 생애말기 돌봄 역할 강화

제공인력들은 요양보호사의 생애말기 돌봄 역할 강화를 위해 전문적 교육과 역할 확대가 필요하다고 인식하고 있다. 현재 요양보호사는 의료법 문제로 인해 필요한 처치를 충분히 시행하지 못하고 있어 개선이 필요하다는 의견이 있었다. 또한 많은 요양보호사가 대상 노인의 임종을 가장 먼저 접하지만, 임종에 대응하는 교육과 매뉴얼이 미비한 상황이라고 지적하였다.

"석션하고 인슐린 놓고 혈압 재고 산소 포화도 재는 거 되게 단순해요. 그런 거 교육시켜서 얼마든지 전문적으로 활용을 할 수도 있는데 그런 거 전혀 지금 하고 있지 않고 그냥 단순히 의료법에 저촉된다 해서... 가장 기초적인 건데 그것까지도 못하게 되어 있으니까 그런 거를 좀 개선을 해줬으면 좋겠고..." (서비스제공자 4-7).

"요양보호사의 생애말기 돌봄에 대한 전문적 교육 및 역할도 필요하다. 예를 들어 통증 완화를 위한 마사지, 지압, 족욕, 스킨십, 대화 등이 필

요하나 현재 요양보호사 교육 시간은 240시간으로 매우 부족한 수준이다." (서비스제공자 4-7)

"수많은 요양보호사 등 생애말기 돌봄서비스 제공자들이 대상 노인들의 죽음을 가장 먼저 접할 텐데 임종에 대응하는 현재 교육, 매뉴얼 미비한 상황이다." (서비스제공자 2-1).

8) 활용가능한 제도와 서비스에 대한 교육 필요

인터뷰 참여자들은 제도와 서비스가 있음에도 불구하고 노인들이 이를 활용하지 못하는 경우가 많다고 인식하고 있다. 노인 대상 교육 프로그램을 통해 제도에 대한 인식을 높이는 것이 중요하다는 의견이었다.

"노인복지관에서 나라에서 하는 좋은 제도에 대해서 교육하는 시스템은 없는 걸로 알고 있어요. 그래서 차라리 교육하는 프로그램을 넣어주는 게 좋다고 생각합니다... 환자가 됐을 때 내가 직접 가서 안 하더라도 행정복지센터에 전화 한 통화만 해도 즉각적으로 사회복지사하고 연결이 될 수 있는 게 가장 바람직하지 않을까 싶습니다." (서비스제공자 4-5).

다. 장사·장례

1) 공공 상담창구 필요

제공인력들은 가족이나 지인의 죽음을 맞아 당황스러운 상황에서 공식적으로 문의할 수 있는 상담창구가 필요하다고 인식하고 있다. 예를 들어 대표전화나 상담센터 등의 운영이 필요하다고 응답하였다.

"경찰, 소방 외에 상세하게 물어볼 수 있는 별도의 공식 채널을 마련해야 한다고 생각합니다. 가족이나 지인의 죽음을 맞아 당황스러운 상황

에서 공식적으로 문의할 수 있는 대표전화나 상담창구가 필요합니다.”
(서비스제공자 2-1)

“(특정 지자체 사례에서) 공영장례 지원 상담센터를 운영하여 전국에서
걸려오는 모든 상담 전화를 다 받고 있습니다. 상담센터의 역할이 중요
하다고 생각합니다.” (서비스 제공자 2-3)

2) 다양한 장례 방식에 대한 정보제공 필요

제공인력들은 장사장례에 다양한 방식이 있으며, 본인과 가족이 원하는
방식대로 진행할 수 있다는 점을 공공에서 홍보할 필요가 있다고 인식
하고 있다.

“장례를 치를 때 사실 다양하게 옵션을 선택할 수가 있는데 사람들이 그
걸 잘 모른다. 공공이 여러분들이 여러가지를 선택할 수 있다, 그런 거
에 제한은 없다 라는 걸 좀 잘 알려야 되는 역할을 공공이 해야 되지 않
나...” (서비스제공자 2-1)

“3일장이라고 하면 고인이 운명을 하시게 되면 오늘 저녁에 손님들을
받을 수가 있어요. 근데 오늘 밤 11시에 고인이 돌아가시면 하루가 지나
버린 거예요... 손님을 받을 시간이 내일 하루밖에 없고 그다음 날 아침
에 바로 화장 예약을 해서 발인이 나가야 되는... 그래서 이게 과연 맞는
건지 틀린 건지에 대한 의문이... 굳이 왜 3일장에 얽매어서 모든 사람
들이 움직이느냐...” (서비스제공자 2-1)

3) 고인 중심의 서비스라는 인식 개선 필요

제공인력들은 장례가 손님을 받는 시간이 아닌, 고인을 마지막으로 보
내드리는 시간이라는 인식의 개선이 필요하다고 인식하고 있다.

"사람들 인식 자체도 조금 변화가 필요한 부분이... 장례라는 게 내 손님 받는 그런 시간이 아니고 마지막으로 우리 어머님, 아버님, 할아버지, 할머니 마지막으로 보내드리는 시간... 마지막 고인하고 얼굴 뵙고 인사 나누는 시간이 중요하다는 인식 변화도 필요하다고 저는 생각하고 있습니다." (서비스제공자 2-2)

4) 공공의 역할 강화 및 중앙정부 차원의 지원 정책 필요

제공인력들은 장례 지원에 있어 공공의 역할 강화 및 중앙정부 중심의 정책 필요성을 인식하고 있다. 지방자치단체별로 상이한 조례보다 중앙 정부가 통일된 장례 지원 정책을 시행하는 것이 중요하며, 장사업무와 고독사 등 사회적 죽음을 다루는 별도의 부처가 필요하다고 강조하였다.

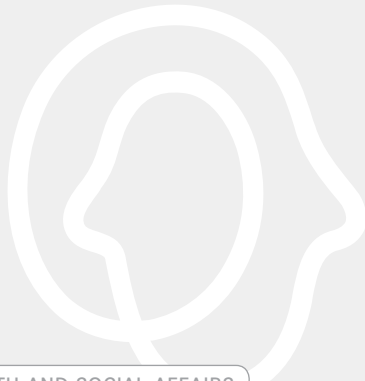
"장사 장례 서비스는 지역별로 다르게 규정되어 있어, 지자체보다는 중앙정부 중심의 장례 지원 정책이 필요하다고 생각합니다... 어느 지자체에 있던 죽음의 질이 동일해야 하기 때문입니다." (서비스제공자 2-1).

"각 지자체별로 상의한 조례로 존재하는 게 아니라 공영장례 제도가 정부 부처... 이 정부 부처 중에서도 죽음 관련한 문제를 전문적으로 다루는 하나의 부서가 생기는 게 가장 좋을 것 같아요... OO시의 경우에는 무연고 사망자는 어르신 복지과가 관리하지만 고립사 같은 경우에는 지역정책과가 관리하는 걸로 알고 있거든요." (서비스제공자 2-3).

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제6장

결론

제1절 연구 요약

제2절 생애말기 서비스 활성화 방안

제6장 결론

제1절 연구 요약

본 연구는 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례 지원의 세 영역별 제도 현황을 분석하고, 이를 생애말기 서비스 대상자 및 제공자의 경험과 연결하여 정책의 한계점을 파악하였다.

먼저, 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례 지원의 세 영역별 현황 제도 및 관련 서비스 현황을 고찰한 결과는 다음과 같다.

첫째, 생애말기 자기결정권 보장을 위해 마련된 제도는 크게 연명의료 결정제도와 후견제도로 구분된다. 연명의료 결정제도는 사전연명의료의향서와 연명의료계획서이다. 사전연명의료의향서는 말기 환자 또는 임종기에 국한되지 않고 만 19세 이상 성인 누구나 연명의료에 대한 결정을 작성할 수 있는 문서인 반면, 연명의료계획서는 의사에 의해 말기 또는 임종 과정에 있는 환자가 연명의료 중단 결정을 명시하는 문서이다. 다음으로, 후견제도는 의사결정이 어려운 사람들을 지원하기 위한 법정후견과 치매공공후견으로 구분된다. 법정후견은 법원에서 지정한 후견인이 피후견인을 대신해 의사결정을 하는 제도이며, 의사결정 지원 정도에 따라 성년후견, 한정후견, 특정후견, 임의후견으로 세분화된다. 치매공공후견제도는 치매 환자에게 성년후견제도를 이용할 수 있도록 지원하는 제도이다.

다음으로, 생애말기 돌봄은 호스피스·완화의료 서비스를 제외하면, 생애말기에 초점을 맞춘 제도가 부재하기 때문에 각 제도별 지원 대상 기준에 생애말기 대상자가 포함되어 서비스를 이용할 여지가 있다. 예를 들

어, 병원에 입원한 생애말기 환자는 간호·간병통합서비스를 통해 돌봄을 제공받을 수 있으며, 장기요양제도에서는 장기요양등급을 받은 생애말기 환자가 요양시설에 입소하거나 방문서비스를 받을 수 있다.

장사·장례 서비스는 장사시설 및 장례 지원, 유품정리, 사별가족 지원의 순으로 파악하였는데, 서비스 내용은 장례(장례절차, 장례방식, 장례용품, 비용 등) 수행, 유품정리 수행, 사별가족에 대한 심리정서적 지원 등으로 생애말기 환자의 가족이 임종과 임종 후에 필요로 하는 서비스이다. 관련 공적 지원으로는 장제급여, 공영장례지원 등이 있다.

둘째, 영역별 공적 제도에 생애말기 대상자가 포괄되는 수준을 파악하였다. 연명의료 결정제도의 사전연명의료의향서는 성인 누구나 작성할 수 있어 지원 대상의 범위가 넓고 그중 생애말기 대상자가 포함되는 반면, 연명의료계획서는 지원 대상 범위는 좁지만, 생애말기 대상자에게 초점을 맞춘 서비스이다. 사전연명의료의향서는 주기적인 의사 확인 및 갱신 구조가 부족하다는 한계가 있고, 연명의료계획서는 임종기 환자가 자기 표현의 한계로 환자 본인의 의견을 반영하기 어려운 경우가 많아 특히 1인 가구의 자기결정권 침해 우려가 있다. 한편, 후견제도는 아직 성숙 단계에 이르지 못하였으며, 법정후견의 유형 중에서 의사결정 지원 정도가 더 한정적인 특정후견 및 한정후견의 활성화가 필요하다.

생애말기 돌봄의 경우, 먼저, 간호·간병통합서비스는 생애말기 환자가 필요로 하는 돌봄을 제공하지만, 대형병원의 참여 수준이 낮아 서비스 확대가 요구되고 있다. 장기요양제도는 서비스 이용자 규모를 고려할 때 기존 돌봄 제도 중에서 생애말기 대상자가 지원대상이 될 가능성이 가장 높은 제도이다. 그러나 생애말기에 특화된 서비스를 제공하지 못한다. 노인 맞춤돌봄서비스는 예방적 서비스로 생애말기 환자가 필요로 하는 돌봄 지원을 제공하기 어려우며, 가사·간병방문지원사업은 생애말기 환자와

그 가족에게 필요한 서비스지만, 생애말기 대상자를 거의 포함하지 못한다.

장사·장례 서비스에서 공적 제도는 장제급여, 공영장례지원 등이기 때문에 생애말기 대상자에 대한 포괄성이 낮다. 장제급여는 기초수급자 요건과 부양의무자 요건을 충족한 경우에만 수급 가능하고, 공영장례지원 또한 생애말기 대상자 중에서도 무연고 사망자나 고독사 등에 한정된다.

셋째, 세 영역의 공공 개입 수준을 살펴보면, 자기결정권 지원은 공공에서 제도의 규정·관리 차원에서 가장 크게 개입하고 있다. 연명의료계획서는 의료기관 윤리위원회가 설치된 의료기관에서 제공하고 있고, 사전 연명의료의향서는 의료기관, 해당 사업을 수행하는 비영리법인 또는 단체에서 제공하도록 하기 때문에, 민간의 서비스가 활성화되지 않은 상황이다.

생애말기 돌봄의 경우, 기존 돌봄 제도는 대부분 공공이 주로 재정 지원하는 역할을 수행하고 있다. 그러나 생애말기 대상자가 돌봄 제도의 지원 대상이 아니거나 제공되는 서비스가 생애말기 대상자의 질환상 도움이 크지 않은 경우, 결국 가족이 제공하는 돌봄이나 민간에서 개별 구매하는 간병 서비스의 도움을 받을 수밖에 없다.

장사·장례 지원에서 공공이 개입하는 영역은 장사시설 관련 법령을 통해 일부 관리의 역할이나 지방자치단체의 공영장례 지원 등에 한정되며, 나머지는 병원 장례식장, 상조회사, 청소업체 등과 같이 민간이 주도하는 영역이라 할 수 있다. 또한 사별가족 지원은 호스피스 서비스를 제외하면 서비스가 아직 활성화되지 못한 것으로 파악된다.

다음으로, 생애말기에 있는 환자 본인과 생애말기 돌봄을 제공한 가족을 대상으로 심층 인터뷰를 실시하여 생애말기 과정에서 경험한 내용과 인식을 분석한 결과는 다음과 같다.

심층 인터뷰에 참여한 환자 본인의 생애말기 서비스에 대한 인식과 경

험 내용을 분석한 결과 5개의 범주와 28개의 하위범주로 분류할 수 있었다. 5개의 범주는 ‘죽음과 함께 생활하면서도 생애말기 준비에 들어가지 못하는 주저함’, ‘죽음 앞에서 미루는 결정들’, ‘현실감 없는 돌봄 자원들’, ‘스스로 준비해야 하는 생애말기 돌봄’, 그리고 마지막으로 ‘삶과 죽음의 경계에서 오직 나에게만 허락된 고독감’이었다.

환자 본인의 경험과 인식을 범주와 하위범주 주제별로 분석한 결과 생애말기에 준하는 상황에서 환자 본인은 갑작스러운 진단과 계속되는 전이로 죽음이 생활화되었지만, 실제 본인의 죽음이 가깝다는 생각은 하지 않았다고 하였다. 또한 본인이 해야만 하는 생애말기 준비와 연명의료 등 결정의 중요성을 인식하면서도 결심하지 못하여 결정을 미루고 있었다. 이들은 생애말기 돌봄 대상자임에도 불구하고, 현실적으로 도움을 받을 수 있는 자원이 제한적이고 가족에게 돌봄을 기대하기 어려워 스스로 생애말기를 준비해야 한다고 인지하였으며, 이 모든 과정에서 외로움을 경험하였다고 했다.

심층 인터뷰에 참여한 생애말기 환자의 가족이 경험한 내용과 인식을 분석한 결과 9개의 범주와 77개의 하위범주로 분류할 수 있었다. 9개의 범주는 ‘생애말기 돌봄으로 들어가면서 몸도 마음도 마지막을 향하여 지쳐가는 피날레를 경험’, ‘집이 아닌 곳에서의 임종 여정’, ‘죽음을 기다리는 중이어서 더욱 긴박해지는 결정들’, ‘생애말기 돌봄에서 함께 한 돌봄 자원들’, ‘풀어야만 하는 치매환자 생애말기 돌봄 시스템 문제점; 치매라는 새로운 적’, ‘재택돌봄의 끝으로 이어지는 임종과 사망진단서’, ‘생애말기 돌봄의 마지막 숙제, 장례와 장사’, ‘생애말기 돌봄의 외로움에서 벗어나려면’, 그리고 마지막으로 ‘코로나를 거치며 겪는 경험’이었다.

생애말기 돌봄을 제공한 가족은 생애말기 돌봄은 이전에 경험했던 돌봄과 비교하여 확연하게 힘들고 어려웠다고 하였으며, 환자의 죽음을 막

연한 미래가 아닌 가까운 현실로, 돌봄의 마지막에는 환자의 임종이 기다리는 지치고 힘든 마지막 돌봄이었다고 했다. 환자가 임종을 한 가족의 경우 임종 전 마지막 3개월 동안 환자와 가족은 모두 지쳤으며, 바닥을 경험했다고 하였다. 환자의 질환과 환자의 상태에 따라서도 죽음의 여정을 다르게 경험하였으며, 특히 환자가 치매를 앓고 있는 경우 돌봄이 더욱 힘들어졌다고 했다. 무엇보다 사전에 충분하게 임종을 준비하지 못한 상황에서 환자가 자택에서 임종을 한 가족의 경우 무지한 상황에서 어려움이 더 컸다고 하였다. 이들 가족의 어려움은 갑작스럽게 생애말기 돌봄으로 들어가면서 무엇을 먼저 해야 하는지, 환자가 어떤 돌봄이 필요한지 모르는 무지함으로 분주하고 생경한 임종 과정에서 환자의 임종 순간을 놓치기도 하고, 마지막 인사도 하지 못하는 상황으로 전개되기도 하였다. 자택에서 임종하는 가족은 임종 순간 환자를 돌보는 일, 경찰과 국립과학수사대의 조사, 사망진단서를 받고 장례식장으로 시신을 이송하는 일 등 특별한 임종과정을 경험하였다.

한편, 영역별 생애말기 서비스 제공자를 대상으로 FGI 인터뷰를 실시하여 생애말기 대상자에게 서비스를 제공한 경험과, 생애말기 사회서비스 개선을 위한 의견을 분석한 결과는 다음과 같다.

서비스 제공자들은 노인들은 건강하거나 질환 초기에는 사전연명의료의향서를 작성하는 데 비교적 긍정적인 반응을 보이지만, 말기 진단을 받거나 상태가 악화되면 두려움과 어려움을 경험하고 있다고 보고하였다. 의료진들은 연명의료 중단에 대해 죄책감을 느끼거나 법적 책임을 두려워하는 경우가 있어, 명확한 가이드라인과 법적 책임 경감이 필요하다는 의견이었다. 서비스 제공자들은 생애말기 환자들이 평화롭게 삶을 마무리하기 위해 본인의 죽음을 미리 생각하는 것이 중요하며, 이를 위해 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 기간을 늘리고, 작성에 대해 설명하

고 지원하는 사업이 필요하다고 보았다. 서식 작성에 치중된 서비스에서 벗어나 실질적으로 생애말기를 준비하고 의사결정을 내릴 수 있도록 지원하는 서비스가 필요하다는 것이다. 병원 내에서 사전연명의료의향서 작성에 대한 부담을 줄이기 위해 공공기관이나 보건소, 자택 등에서 작성 지원이 필요하다고 응답하였다. 또한, 공공후견인 활동 등 가족이 없거나 의사결정이 어려운 상황에 처한 생애말기 환자들을 위한 지원이 중요한 것으로 인식하고 있다.

다음으로, 생애말기 돌봄에 대해 서비스 제공자들은 연속성 있는 서비스 연계를 위한 공공의 책임이 강화되어야 한다고 지적하였다. 국가 지원 간병 서비스가 확충되고, 지역별 및 권역별 네트워크 구축을 통해 의료, 요양, 돌봄, 주거 등이 연속적으로 이루어져야 한다는 것이다. 서비스 제공자들은 생애말기 환자와 가족들에게는 삶의 질 유지를 위한 지원과 정서적 지지가 필요하며, 특히 치매나 파킨슨병 환자들에게 두려움을 줄이는 대화 프로그램 개발이 필요하다고 보았다. 환자가 치료받던 병원에서 지속적으로 케어를 받기를 원하며, 동일 병원에서의 가정간호나 호스피스 병동으로의 이동을 지원하는 서비스가 필요한 것으로 응답되었다. 또한 장기요양기관에서도 생애말기 환자들을 위한 전담팀 구성 및 전문적 돌봄 기술 개발이 필요하며, 기존 돌봄 제공자들이 생애말기 환자들에 대한 서비스를 제공할 수 있도록 교육과 가이드라인 등을 마련할 필요가 있다는 점이 지적되었다.

장사·장례 관련 서비스 제공자들 내에서도 공영장례에 대한 다양한 의견이 존재하였으며, 공영장례 제도의 필요성을 인정하고, 무연고 사망자에 대한 적절한 대처와 사회적 논의가 필요하다고 지적하였다. 공공에서 제공하는 장례 서비스에 대해 수요자들이 잘 알지 못하는 경우가 많아, 공공기관의 적극적인 서비스 홍보와 정보 안내가 필요하다는 의견도 있

었다. 가족 구조 변화를 고려할 때, 가족 외 대리인의 의사결정을 허용하는 등의 관련법 개정이 요구되며, 또한 유품정리와 관련된 법적 제도를 정비하고 민간자격 인정 방안 등을 마련할 필요가 있음이 인터뷰에서 지적되었다.

〈표 6-1〉 생애말기 사회서비스 영역별 분석결과 요약

구분	생애말기 관련 제도 현황(요약)	생애말기 서비스 대상자의 제도 관련 경험 (인터뷰 결과 요약)	생애말기 서비스 제공자의 인식과 의견 (FGI 결과 요약)
자기결정권 지원	- 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 통해 환자가 자신의 의사를 미리 표현할 수 있도록 지원하지만, 실제 연명의료 중단 결정은 환자 가족의 동의가 필요할 때가 많아 자기결정권이 온전히 반영되지 못하는 경우가 많음. - 법정후견 및 치매공공후견제도를 통해 후견인이 피후견인의 재산 관리와 신장 보호를 담당하여 자기결정권을 보장하지만, 선정 과정의 복잡성, 권한 남용 가능성 등의 문제가 제기되고 있으며, 치매공공후견제도는 매칭률이 낮아 실효성이 떨어짐. - 공공에서 제도를 규정하고 있고 민간 서비스는 거의 부재함.	- 생애말기 대상자들은 자신의 상태를 받아들이기 어렵고, 치료와 돌봄 결정에 주저하게 됨. 특히, 연명의료와 관련된 결정이 미루어지며, 정확한 정보를 제공받지 못해 혼란을 경험함. - 지원 제도의 접근성이 낮고 자격 조건 기준이 엄격하여 실질적인 도움을 받기 어려움	- 환자가 말기 상태나 컨디션이 나쁘면 두려움과 어려움을 느껴 작성하기 어려우며, 치매와 같이 의사결정이 불가능한 경우도 있음. - 여전히 가족의 결정이 중요한 문화가 존재하며, 노숙자, 무연고자, 가족과 단절된 경우, 외국인 등 의사결정의 어려움을 발생함. - 의료진의 인식과 의지가 부족한 경우가 많아 환자의 자기결정권이 충분히 보장되지 않음.
생애말기 돌봄	- 생애말기 대상자에 초점을 맞춘 서비스가 부재하며, 기존 제도별 지원 대상 기준에 따라 생애말기 환자가 포괄될 여지가 있음. - 대상자가 병원 및 요양병원에 입원하는 경우, 병원의 간호·간병통합서비스의 충분성이 낮고, 요양병원에서의 돌봄은 주로 간병인을 통해 이루어져 비	- 병원에서 환자 중심의 대화가 부족하고, 이동(병원 방문) 관련 지원이 제한적임. - 투병 비용이 크게 부담되며, 보험이 없는 경우 특히 경제적 어려움을 크게 경험함. - 필요한 정보와 자원을 얻기 어렵고, 기사도우미 이용, 심리상담 서비스 이	- 생애말기 대상자들은 죽음에 대한 두려움으로 정서적, 영적 치료와 가족의 관심이 필요함. - 보호자의 부재나 소극적인 태도가 문제도 작용하는데, 돌봄에 대한 지식이 부족하거나 경제적 문제로 인해 치료에 소극적인 가족이 있음. - 재가나 요양시설에서 받을 수 있는 의

구분	생애말기 관련 제도 현황(요약)	생애말기 서비스 대상자의 제도 관련 경험 (인터뷰 결과 요약)	생애말기 서비스 제공자의 인식과 의견 (FGI 결과 요약)
	용 부담이 큼. 대상자가 자택에서 돌봄을 받는 경우, 장기요양등급을 받은 경우에 한하여 장기요양서비스를 받을 수 있음.	용 등이 제한적임.	로 서비스가 부족하여 환자들이 충분한 돌봄을 받지 못함. 가정간호 서비스의 범위와 시간 제한이 있고, 재택 환자의 병원 방문 어려움이 큼. - 장기요양기관에서는 인력 부족으로 말기 환자에 집중적인 돌봄을 제공하기 어려우며, 요양보호사의 교육에서 생애말기 전문성을 갖추기 어려움. - 체계적인 생애말기 지원 체계가 없어 서비스 제공이 파편적이며 정보 제공이 충분하지 않음.
장사·장례 지원	- 대부분의 장례 서비스는 민간에서 제공하며, 공공의 개입은 장제급여와 공영장례지원에 한정됨. - 공영장례지원은 지방자치단체의 조례 제정 여부에 따라 지원 범위와 방법이 다르며, 제도 진입이 어려움. - 유품정리는 주로 민간에서 이루어져 공공의 지원이 부족한 상황이며, 사별 가족을 위한 지원 프로그램이 제한적임.	- 환자와 가족 모두 장례 준비에 대한 지식이 부족하며, 미리 준비하지 못해 임종 후 급하게 처리해야 하는 상황이 발생함. - 장례 준비에 대해 환자와 가족 모두 심리적으로 부담스러워하며, 관련 절차와 비용에 대한 정보가 부족함. - 장례와 관련된 정부 지원이 부족하며, 자격 조건이 까다로움.	- 장례 절차에 대한 인식이 부족하며 준비되지 않은 죽음으로 인해 어려움을 경험함. - 공공의 장례지원이 존재하나, 수요자가 이를 잘 모르는 경우가 많고 홍보가 부족한 상황임. - 유품정리에 대한 인식이 개선되고 있지만 여전히 생전 준비가 부족함. - 유품정리가 민간자적으로도 인정받지 못하며, 장례서비스로 인정받기가 어려움.

제2절 생애말기 서비스 활성화 방안

1. 생애말기 서비스의 확대 방향

지금까지 생애말기 대상자에 대한 지원은 호스피스·완화치료를 제외하면 주로 가족의 도움이나 민간 서비스 중심으로 이루어졌으며, 무연고자 등 가족의 지원을 받기 어려운 경우에만 장례 지원 등의 공적 지원이 제공되어 왔다. 인구 구조 변화와 가족 관련 규범의 변화로 인해, 향후 가족의 도움을 기대하기 어려운 개인이 증가할 것으로 예상되기 때문에, 생애말기 관련 서비스의 공적 지원 확대 및 민간 영역 활성화가 필요하다.

생애말기 환자와 그 가족이 선택할 수 있는 옵션이 다양해야 하며, 특히 취약계층의 존엄한 죽음을 보장하기 위해 생애말기 서비스에 대한 공공의 지원이 확대되어야 한다. 특히, 생애말기 욕구에 직접적으로 대응하는 서비스인 호스피스·완화의료의 지원 대상을 모든 생애말기 대상자로 점진적으로 확대하고 서비스 제공 수준을 강화할 필요성이 있다. 한편, 생애말기 대상자의 다양한 욕구에 대응하기 위해 호스피스·완화의료에만 한정하지 않는 광범위한 생애말기 서비스 제도 설계가 필요하다.

1) 호스피스·완화의료 서비스의 지원대상 확대 및 서비스 강화

기존 생애말기 대상자를 지원하는 주요 체계인 호스피스 및 완화의료의 지원을 강화해야 한다. 이를 위해 호스피스 병상 수를 늘리고, 가정형 호스피스 기관을 확대하며, 호스피스 서비스와 가정간호, 외래 진료 등을 통합함으로써, 환자와 가족이 다양한 의료 서비스를 원활하게 받을 수 있도록 해야 한다.

특히 호스피스·연명의료의 대상을 확대하는 노력이 필요하다. 미국의

사례를 참고하면, 메디케어(Medicare) 또는 메디케이드(Medicaid) 대상자가 말기 질환을 앓고 있으며 수명이 6개월 미만일 가능성이 있다고 판단된 경우, 의사와 호스피스 의료책임자의 진단을 받아 호스피스 프로그램의 지원을 받을 수 있다.

최근 2024년 6월 남인순 의원의 대표발의로 연명의료중단 등의 결정 및 이행 시기를 임종기에서 말기로 앞당기도록 하는 연명의료결정법 개정안이 제안된 바 있어, 이와 같은 지원대상 기준 완화 및 확대가 지속적으로 시도될 필요가 있다.

2) 분절적인 서비스 제공체계에 대한 개선

환자가 병원에서 집으로, 또는 요양시설로 이전할 때, 돌봄 계획과 정보를 원활하게 이전하여 중단 없는 돌봄을 제공해야 한다. 생애말기 대상자에 대한케어매니지먼트 기능을 도입하여, 환자와 가족의 요구를 중심으로 여러 서비스 간의 조정을 담당하고, 필요한 자원을 연결해주는 역할을 수행해야 한다. 이를 통해 각 환자의 상황에 맞춘 개인별 돌봄 계획을 수립하고, 이를 지속적으로 업데이트하여 환자 중심의 연속 돌봄을 제공하는 것이다.

이를 위해서는 서비스 연계의 주체를 명확히 하여 생애말기 대상자의 입원, 이관, 퇴원 등의 변동을 모니터링하고 지원하는 체계를 정비할 필요가 있다. 단기적 방안으로, 의료기관 중심의 생애말기 대상자에 대한 모니터링 및 지원 체계를 갖추고, 지자체, 보건소 등과 협력하는 방안을 고려해볼 수 있다. 생애말기 환자가 치료를 받던 의료기관이 중심이 되어 생애말기 계획 수립, 필요 시 다른 병원이나 서비스 연계, 환자에 대한 지속적인 모니터링을 지원하는 방안이다. 장기적으로는 지자체 중심의 케어매니지먼트 체계를 공고히 하는 방향으로 나아갈 필요가 있다. 특히 지

역에 거주하는 생애말기 대상자에게는 의료와 돌봄의 연계 지원이 더욱 시급하다.

'지역사회 통합돌봄 선도사업'에 이어 2023년부터 '노인 의료-돌봄 통합지원 시범사업'이 시행 중이며, 사업 범위에 생애말기 대상자에 대한 서비스가 일부 포함되어 있다. 예를 들어, '방문의료지원센터'는 의사, 간호사, 사회복지사들이 협력하여 방문의료서비스를 제공하는 모델인데, 서비스 대상은 75세 이상 노인 중 질병·부상으로 인해 진료가 필요하지만 보행이 어려운 경우로, 생애말기 환자가 자택에서 거주하는 경우 서비스 대상에 포함될 수 있다. 또한, '퇴원환자 지역사회 연계(공공의료연계망)'에도 생애말기 환자가 포함될 수 있다. 이와 같이 지역사회 의료-돌봄 통합지원 사업을 활성화하고 이를 전국 단위 사업으로 발전시킴으로써, 생애말기 대상자에 대한 지역 내 의료-돌봄 통합 서비스 강화 또한 가능할 것으로 보인다.

3) 재가 영역의 서비스 지원 및 의료-돌봄 연계 강화

지자체, 보건소, 장기요양기관, 노인복지기관 등과 의료기관 간의 협력 체계를 구축하여, 환자와 가족이 필요한 서비스를 지역사회에서 쉽게 접근할 수 있도록 해야 한다. 이를 위해 지역의 유관 기관들이 필요한 환자의 건강 상태와 치료 정보를 열람할 수 있는 시스템을 마련하여 일관된 돌봄을 제공할 수 있도록 할 필요가 있다.

또한, 자택에서 생애말기 대상자를 돌보는 가족이 관련 지식·기술과 정보를 습득하고 긴급상황에 대한 대응 등의 정보를 얻을 수 있는 체계가 마련될 필요가 있다. 예를 들어, 가정간호 등의 기존 서비스를 통해 가족 대상 간병 기술 지원, 정보 제공 등을 추가 제공하는 방안 등을 검토할 필요가 있다.

마지막으로, 자택에서의 임종 시 유족들이 경험하는 어려움을 경감시키기 위해, 가정 내 임종 시 경찰 신고 절차에 대한 개선이나, 사망진단서 발급 절차를 간소화하는 등의 방안을 모색할 필요가 있다. 노인이 생각하는 “좋은 죽음”이 본인이 희망하는 곳에서 가족과 함께 맞이하는 임종이라는 점에서, 장기적으로는 자택 임종이 생애말기 대상자가 선택할 수 있는 방식 중 하나가 되어야 할 것이다.

4) 생애말기 서비스의 정보 접근성 강화

모든 생애말기 대상자와 가족이 정확한 정보를 제공받을 수 있어야 한다. 병원에 입원하는 경우, 요양병원으로 이동하는 경우, 자택에서 머무르는 경우 등을 모두 고려할 때 의료서비스, 돌봄, 의사결정, 임종, 장례·장사와 관련된 서비스가 무엇이 있고 대상자와 가족이 어떤 지원을 받을 수 있는지 그 모든 선택지가 안내되어야 한다는 점이다. 생애말기의 각 단계별로 필요한 정보와 지원을 받을 수 있는 체계를 마련하여 정보 접근성을 강화해야 한다.

특히, 생애말기 환자와 가족들은 심리적 어려움을 경험하고 있으나, 호스피스·완화의료 외에는 심리적, 영적 지원을 이용하기 어렵다. 단기적으로는 생애말기 대상자가 본인들이 활용할 수 있는 정서지원, 상담 등의 프로그램 정보를 쉽게 얻을 수 있도록 정보지원체계를 마련할 필요가 있다.

5) 생애말기 과정과 관련 서비스에 대한 인식 개선

분석결과에서 지속적으로 생애말기, 임종이 닥친 상태에서는 생애말기 환자와 가족이 어떠한 행동이나 결정을 하기에 어려움이 크다는 점이 드러나고 있다. 따라서 생애말기 환자와 가족이 생애말기 관련 결정을 하기

어려운 상황을 고려하여, 건강한 시기부터 준비할 수 있도록 생애말기 관련 교육과 정보를 제공해야 한다. 생애말기에 있는 환자와 가족만이 아니라 전생애주기적 전환점마다 모든 시민이 의료와 돌봄, 존엄한 죽음을 준비할 수 있도록 정보 체계를 구축하고, 시민사회를 중심으로 웰다잉에 대한 토론의 장을 확산하는 노력이 필요하다.

2. 영역별 서비스 개선 방안

가. 자기결정권 지원

1) 자기결정권 지원 제도 강화

자기결정권 지원의 대상 범위를 확대하고 특히 의료기관에 입원한 경우와 자택에서 머무르는 경우 모두를 대상으로 포함되도록 포괄성을 높이고, 제도 접근성을 개선해야 한다.

질병 초기부터 의료인과 환자가 사전돌봄계획을 세울 수 있는 의료기관의 시스템을 구축할 필요가 있다. 의료기관은 암 질환, 노인성 말기 만성질환, 치매 환자와 가족에게 치료와 돌봄 내용, 퇴원과 응급실 방문 교육, 방문 간호와 1차 의료사업 이용에 대한 정보를 제공하여 환자와 가족이 생애말기 돌봄에 필요한 결정을 할 수 있도록 지원해야 한다.

이를 위해 의료기관의 연명의료결정 관련 기구 설치 의무 대상을 확대하며, 의료기관의 연구윤리위원회에서 연명의료결정을 지원하는 사업을 별도로 분리하고 해당 사업에 대한 정부 예산 지원을 확대해야 한다. 즉, 의료기관 의무 설치 확대와, 무엇보다도 관련 예산 지원 강화가 동시에 이루어져야 한다.

또한 연명의료결정법에서 법정 가족 외에도 공적 대리인이 결정할 수

있도록 법 제도의 개선 필요성이 있다. 예를 들어, 무연고 말기환자를 위한 공적 대리인 제도와 병원윤리위원회의 추인을 법제화하여 환자의 자율성을 최대한 보장하는 방안 등에 대한 검토가 필요하다.

2) 생애말기 당사자의 자기결정권에 대한 이해도 제고

공공기관이 노인을 방문해 사전의료지시서 작성 과정을 도와주는 방문형 프로그램을 운영하는 방안에 대한 검토가 필요하다. 이를 통해 환자가 자신의 상태와 치료 방향을 충분히 이해하고 스스로 결정할 수 있도록 지원하려는 것이다.

한편, 노인과 가족 등을 대상으로 자기결정권의 중요성과 실천 방법에 대한 교육 프로그램을 개발하고 제공해야 한다. 이를 통해 노인들이 자신의 권리를 인식하고 적극적으로 자신의 삶을 계획할 수 있도록 지원해야 한다. 의료기관과 협력하여 환자와 가족을 대상으로 사전의료지시서의 중요성과 작성 방법에 대한 교육을 제공하는 방안 등을 검토할 필요성이 있다.

3) 후견제도에 대한 공공 개입 강화

후견제도의 경우 공공의 개입을 더욱 강화할 필요가 있다. 후견제도 내에서도 피후견대상인의 의사결정 지원 정도가 낮은 성년후견보다는 한정후견, 특정후견 등으로 유형을 다양화하고 각 유형의 제공 수준을 높일 필요가 있다. 이를 위해 피후견인 발굴, 후견인 양성 등을 관할하는 전달체계를 확대·강화해야 한다. 후견 제도는 의사결정이 어려운 노인을 위한 후견인 제도를 강화하여, 미리 지정된 대리인이 환자의 의사를 반영할 수 있도록 지원해야 한다. 치매 공공후견인 및 요양보호사에 대한 존엄한 죽음 지원 교육도 필요하다. 후견인의 권한과 책임을 명확히 하여 환자의

권리를 보호하고, 후견 제도가 장애인권리협약에 위배되지 않도록 법적 장치를 마련해야 한다.

4) 자기결정권 지원의 범위 확대

서비스 내용 측면에서 연명치료 중심의 지원에서 좀 더 포괄적인 의사 결정 지원을 위한 제도 확대를 고민해볼 필요가 있다. 예를 들어, 장례방식, 유언, 유품정리, 상속/기부, 각종 계약 체결 및 해지 등의 결정을 포괄하도록 영역을 확대할 수 있다. 다만 해당 서비스는 민간 영역을 중심으로 활성화 전략을 마련할 수 있을 것이다.

나. 생애말기 돌봄

1) 기존 돌봄 제도 간 연계 강화

생애말기 대상자는 진단부터 사망까지 장소의 이동이나 증상의 수준에 따라 각각 필요한 돌봄을 받을 수 있어야 하며, 이를 위해 기존 돌봄 제도의 서비스와 체계 간의 연계를 강화할 필요가 있다.

첫째, 노인요양병원의 생애말기 돌봄 지원을 강화하며, 병원형, 가정형, 자문형 호스피스 기관의 지역서비스 확대 등을 통해 서비스의 연속적 제공을 모색해야 한다.

둘째, 요양서비스와 임종 서비스의 연계 필요성이 있는데, 이를 위해 장기요양제도에서 임종실, 임종돌봄 등을 도입할 필요성이 있다. 노인요양시설 내에 생애말기 대상자에 대한 전담팀과 별도 입소실(임종실)을 추가하는 방안과, 장기요양제도에서 임종돌봄 가산을 도입하는 방안을 검토할 필요성이 있다. 일본의 사례를 살펴보면, 개호 영역에서 임종돌봄(ターミナルケア加算) 가산이 있어 시설과 방문서비스 모두 사망일 및 사

망일 전 일정 기간 내에 임종돌봄을 제공하는 경우 가산이 부가된다(厚生労働省老健局, 2024). 한국 장기요양보험에서도 임종(생애말기) 돌봄에 대한 가산을 지원함으로써, 장기요양 전달체계의 생애말기 돌봄이 가능하도록 할 필요성이 있다.

또한, 위와 같이 임종실을 운영하고 임종돌봄 가산을 적용하기 위해서는 서비스 제공 인력이 생애말기 돌봄에 대한 역량을 갖춰야 한다. 기존 돌봄서비스 제공 인력의 교육과정에 임종돌봄 내용을 반영해야 한다.

2) 기존 돌봄 제도의 사각지대에 대한 공적 지원 모색

기존 돌봄 제도의 지원대상 기준 등에서 제외되는 생애말기 환자에 대한 공적 지원을 모색할 필요가 있다. 가족이 있는 경우 일부 돌봄부담을 완화하는 방안을 모색하고, 1인 가구와 같은 취약한 대상을 기존 돌봄 제도의 서비스를 이용할 수 있도록 제도 개선이 필요하다. 이를 위해 최근 정부가 시행하고 있는 요양병원 간병비 지원 시범사업과 같은 공공의 노력이 강화될 필요가 있다.

다. 장사·장례 지원

1) 공영장례 지원의 강화

공영장례 제도를 전국적으로 보편화하여 모든 사람이 경제적 여건에 상관없이 존엄한 장례를 치를 수 있도록 중앙 정부 차원의 지원 정책을 마련해야 한다. 공영장례 지원 기준을 명확히 하고, 신청 절차를 간소화하여 접근성을 높여야 한다.

최근 공영장례 대상을 확대하는 시도가 이루어지고 있다. 2024년 2월 보건복지부에서 ‘무연고 사망자 공영장례 표준안’을 배포함으로써 무연

고 사망자에 대한 지방자치단체별 지원의 편차를 줄이고, 보다 더 존엄한 장례의식을 제공하고자 하였다(보건복지부 노인정책과, 2024.2.7.). 무연고 사망자 외에 취약계층에 대해서도 공영장례를 지원할 수 있도록 그 대상을 확대하고, 지원 내용을 ‘빈소 설치, 제물상 차림, 조문, 헌화 등의 장례의식에 소요되는 비용’으로 명시해 사망자에 대한 최소한의 존엄을 보장할 수 있도록 하는 방향이다.

2) 자택 임종에 대한 제도 개선

어디서 임종을 하더라도 유족이 혼란을 겪지 않을 수 있도록 개선 필요하다. 특히 노인요양시설에서 죽음을 맞이할 때 기관에서 관련 지원을 할 수 있도록 기관의 역량을 강화하거나(인력 추가) 연계가 용이하도록 개선이 필요하다. 가정에서의 임종의 경우 사망 시 사망 확인, 이송(운구) 등에 대한 절차를 개선하고 자택에서 있는 생애말기 환자와 가족은 물론이고, 생애말기 관련 서비스 제공자들이 이를 충분히 인지할 수 있도록 안내해야 한다.

3) 장례를 치를 수 있는 권리에 대한 개선

변화하는 가족 유형을 고려하여 직계가족 외에도 장례를 치를 수 있는 권한에 대한 개선이 필요하다. 관련하여 직계가족 외의 주체가 권리를 가질 경우 의료 관련 의사결정, 사망진단, 장례까지 과정에서 생애말기 대상자를 대변하여 각 단계의 실행이 가능하도록 관련 지침 및 법령을 동시에 개선하는 방안을 검토할 필요가 있다.

4) 장례비 활성화 및 정보제공 강화

장례 서비스의 경우, 지역별 장사 및 장례시설, 요양시설 및 재가 서비

스, 의료복지협동조합 등 유료 및 무료 사회서비스를 활성화하는 전략이 필요하다. 동시에 장례의 과정이 고인 추모에 초점을 맞춘 서비스가 될 수 있도록 서비스에 대한 기준 설정이나 정보 공개 등의 개선이 필요하다.

공공기관과 민간기관이 협력하여 장례 서비스에 대한 정보를 적극적으로 제공하고, 다양한 홍보 채널을 통해 수요자들에게 알림으로써 접근성을 높여야 한다. 상담 창구를 운영하여 장례와 관련된 모든 정보를 제공하고 상담해주는 창구를 마련해야 한다. 이를 통해 유가족들이 필요한 지원을 받을 수 있도록 도움을 제공해야 한다.

5) 유품정리 서비스 활성화

유품정리 서비스에 대한 공공의 개입을 강화할 필요가 있다. 저소득층, 취약층 등에 대해서는 공공의 지원을 강화할 필요가 있다. 예를 들어, 생전 정리와 유품정리를 연계한 프로그램을 운영하여 고독사 위험군의 주거 환경을 개선하고 삶의 질을 향상시켜야 한다.

또한 유품정리 서비스 활성화를 위해 국가가 유품정리 서비스에 대한 법적 기준 등을 명확히 할 필요가 있다. 유품정리 서비스가 장례서비스로 법적으로 인정받을 수 있도록 관련 법률을 정비할 필요가 있다. 다음으로 유품정리사를 위한 전문 교육 프로그램을 개발하고, 유품정리사 자격증 제도를 도입하여 서비스의 신뢰성과 질을 높이기 위한 노력이 필요하다.



- 고속자, 정영호. (2014). **생애말기 케어의 사회적 가치 분석**. 한국보건사회연구원.
- 공정거래위원회. (2022.7.8.). **상반기 상조업체 가입자 수 729만 명, 선수금 7조 4,761억 원-2022년 상반기 상조업체 주요 정보 공개-** [보도자료]. https://www.ftc.go.kr/www/selectReportUserView.do?key=10&rpttype=1&report_data_no=9659
- 관계부처합동. (2020). **제4차 저출산·고령사회 기본계획(2021-2025년)**.
- 관계부처합동. (2023). **제1차 고독사 예방 기본계획(2023~2027년)**.
- 국립암센터·중앙호스피스센터. (2023a). **서비스 유형**. <https://hospice.go.kr:8444/?menuno=10>에서 2023.6.18. 인출.
- 국립암센터·중앙호스피스센터. (2023b). **상실과 애도: 말기질환으로 사별한 가족과 사별 가족의 이웃·친구·동료, 돌봄 제공자를 위한 안내**.
- 국립연명의료관리기관. (2023a). **사전연명의료의향서**. <https://www.lst.go.kr/addt/medicalintent.do>에서 2023.6.7.인출.
- 국립연명의료관리기관. (2023b). **연명의료계획서**. <https://www.lst.go.kr/plan/medicalplan.do>에서 2023.6.7.인출.
- 국민건강보험공단. (2023). **2022년 노인장기요양보험통계연보**. <https://www.longtermcare.or.kr/npbs/d/m/000/moveBoardView?menuId=npe0000000950&bKey=B0019&zoomSize=>에서 2023.12.1. 인출
- 길태영. (2019). 한국노인의 좋은 죽음에 대한 인식: 질적 해석적 메타통합의 적용. **노인복지연구**, 74(2), 193-218.
- 김경래, 황남희, 전진욱, 송기민, 양찬미, 이수현. (2016). **초고령사회 고령후기 노인을 위한 생애말기 정책 지원방안 연구**. 한국보건사회연구원.
- 김기범. (2022.2.21.). 강동구, 저소득층의 '평안한 삶의 마무리' 위한 '생전 정 리서비스 지원'. **경향신문**. <https://m.khan.co.kr/local/Seoul/article/202202211006001#c2b>

- 김미혜, 권금주, 임연옥. (2004). 노인이 인지하는 '좋은 죽음' 의미 연구. **한국사회복지학**, 56(2), 195-213.
- 김민아, 김찬권, 정대희. (2020). 소아청소년암으로 자녀와 사별한 부모들의 사별지원 서비스 욕구와 선호. **보건사회연구**, 40(4), 360-400.
- 김민아, 이재희, 김수현. (2016). 소아암 환자 부모의 자녀양육 지원에 대한 서비스 욕구. **보건사회연구**, 36(2), 544-580.
- 김수봉, 양지청. (2014). 사회여건변화에 따른 장사시설 수요변화와 입지 정책 방향. **국토계획**, 49(3), 79-97.
- 김신미, 이윤정, 김순이. (2003). 노인과 성인이 인식하는 "좋은 죽음"에 대한 연구. **한국노년학**, 23(3), 95-110.
- 김용철. (2023). 일본의 웰다잉, '종활(終活)'의 시사점. **고령사회의 삶과 일**, 10, 18-21.
- 김은영. (2023.9.8.). [부천시] '신돌봄사각지대 장례지원 사업' 협약 체결. **보건복지타임스**. <https://m.hwtimes.co.kr/34930>
- 김조한. (2012). **아름다운 삶, 아름다운 이별**. 하서.
- 김춘길. (2014). 재가노인의 좋은 죽음에 대한 인지도와 가족지지의 영향. **한국호스피스·완화의료학회지**, 17(3), 151-160.
- 김춘남, 유재연, 이미영. (2022). **경기도 웰다잉 문화조성 기본계획 수립을 위한 연구**. 경기복지재단.
- 김현철. (2015). 자기결정권에 대한 법철학적 고찰. **이화여자대학교 법학논집**, 19(4), 357-372.
- 대한민국정부. (2016). **제3차 저출산·고령화 기본계획(2016-2020년)**.
- 류지선, 백정원, 김숙남. (2015). 지역사회 생애 말기 돌봄에 있어서 사회복지 개입의 필요성 탐색. **보건과 사회과학**, 40(1), 79-110.
- 박선애, 허준수. (2012). 노인의 죽음불안 영향요인에 관한 연구. **정신건강과 사회복지**, 40(1), 59-88.
- 박승민. (2022.9.16.). 의사조력자살 논의? 연명의료결정법 단계적 확대가 우선. **의학신문**. <https://www.doctorsnews.co.kr/news/articleView.html?>

idxno=146159

박준희. (2022). 고독사 및 무연고사망자의 장례제도에 대한비판적 고찰과 정책적 제언:인간의 존엄성과 국가 책무성의 관점에서. **지방정부연구**, 25(4), 1-37.

방미성, 이인숙, 양주현, 김소희. (2022). 방문간호사의 생애말기 간호에 대한 경험: 질적 내용분석. **가정간호학회지**, 29(2), 143-152.

방영심. (2019). 한국어 상(喪), 장례(葬禮) 언어의 의미장과 화행, **지역문화연구**, 18, 60-93.

보건복지부 노인정책과. (2024.2.7.). '**무연고 사망자 공영장례 표준조례(안)**' 무연고 사망자에 존엄한 장례의식 제공 [보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1480203&act=view

보건복지부 생명윤리정책과. (2023.3.31.). **연명의료결정제도 5주년 기념행사 개최(3.31)** [보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg_code=

보건복지부 장사정보시스템(e하늘). (연도미상). **장사정보**. <https://www.15774129.go.kr/portal/esky/main/main.do>에서 2023.9.19. 인출.

보건복지부, 국민건강보험공단. (2023). **간호·간병통합서비스 사업 지침**.

보건복지부, 중앙호스피스센터. (2024). **2023 국가 호스피스·완화의료 연례보고서**.

보건복지부, 한국건강증진개발원. (2023). **2023년 지역사회 통합건강증진사업 안내-방문건강관리**.

보건복지부. (2016). **제3차('16~'20년) 국가암관리 종합계획(안)**.

보건복지부. (2019). **제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023년)**.

보건복지부. (2023a). **2023 가사·간병방문지원사업 안내**.

보건복지부. (2023b). **2023년 노인맞춤돌봄서비스 사업안내**.

보건복지부. (2023c). **2023년 2023년 노인 의료·돌봄 통합지원 시범사업 안내**.

보건복지부. (2023d). **2023년 치매정책 사업안내**.

- 보건복지부. (2023.1.6.). 「제3차 장사시설 수급 종합계획(‘23~’27)」 수립-장례 복지 및 장사분야 재난 대응에서 국가와 지자체 역할 강화- [보도자료].
https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&tag=&act=view&list_no=374467&cg_code=
- 보건복지부. (2024.1.25). 2024년 제2차 건강보험정책심의위원회 개최(1.25) [보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1480027&act=view#:~:text=2024%EB%85%84%203%EC%9B%94%EB%B6%80%ED%84%B0,%EC%B5%9C%EB%8C%80%203.3%EB%B0%B0%20%ED%99%95%EB%8C%80%ED%95%9C%EB%8B%A4.
- 사단법인 장례지도사협회. (2023). 장례지도사 국가자격증 발급 현황 (2012~2023). http://www.kfda1024.or.kr/home/bbs/board.php?bo_table=kf41&wr_id=117에서 2024.2.19. 인출.
- 사단법인 한국성년후견지원본부. (2022). 통계로 알아보는 우리나라 후견(감독) 사건의 현황(2013-2021) - 일본 성년후견 관계 사건의 현황 포함 -.
- 사단법인 한국성년후견지원본부. (연도미상). 후견업무의 흐름_법정후견업무. <http://kscg1.mireene.com/xe/dbgk/6787>에서 2023.6.7.인출.
- 사회서비스 전자바우처. (2023). 주요통계. https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/statistic/view.do?p_sn=15에서 2023.11.30. 인출.
- 서울특별시. (2022.4.15.). 2022년 고독사 유품정리 사업 추진 계획 결재문서.
- 서제희, 임정미, 최지희, 이나경, 백상숙. (2018). 보건의료서비스 이용자의 죽음 의정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구. 한국보건사회연구원.
- 선우덕, 오영희. (2001). 간병전문인력의 제도화 방안. 한국보건사회연구원.
- 송현동. (2018). 한국 죽음문화의 변화와 그 의미-2000년대 이후를 중심으로. 종교문화연구, (31), 161-185.
- 송효진, 선보영, 최진희, 성경, 박수경. (2019). 가부장적 가정의례 문화의 개선을 위한 정책방안 연구: 장례문화를 중심으로. 한국여성정책연구원.

- 신현철, 최미영, 최병호. (2012). 사망자의 생애말기 진료비의 양상: 건강보험자료를 이용한 접근. **보건행정학회지**, 22(1), 29-48.
- 안경진. (2020). 삶의 마지막 시기 돌봄 의사결정과 노인인권. **법과 인권교육연구**, 13(3), 305-340.
- 유복희, 이민아. (2017). 대학생들의 웰다잉에 대한 인식 태도 및 공간 계획요소 중요도 연구. **한국주거학회논문집**, 28(1), 63-72.
- 유상춘. (2021). 장례지도사의 사회적 위치: 전북지역 장례식장 근무자를 중심으로. **구술사연구**, 12(1), 101-129.
- 윤강인, 김종일, 황예음, 임시현. (2021). 공영장례 조례 분석 및 향후 과제 고찰. **지역사회연구**, 29(4), 137-166.
- 윤난희, 김홍수, 권순만. (2016). 생애말기 노인의 장기요양서비스 이용 특성과 영향요인. **보건행정학회지**, 26(4), 305-314.
- 이명숙, 김윤정. (2013). 노인이 인식하는 좋은 죽음. **한국콘텐츠학회논문지**, 13(6), 283-299.
- 이윤경, 김세진, 황남희, 임정미, 주보혜, 남궁은하...김경래. (2020). **2020년도 노인실태조사**. 한국보건사회연구원.
- 이필도, 이정선. (2020). 서비스중심논리의 장례서비스 개념과 역할 고찰. **서비스연구**, 10(3), 43-53.
- 장례닷컴. (연도미상). **상조(장례)서비스**. jangre.com에서 2023.9.20. 인출.
- 장수경. (2022.9.24.). 연명치료 중단 너머, 더 나은 죽음을 생각하다. **한겨레**. <https://www.hani.co.kr/arti/society/health/1059937.html>
- 전희정, 김상희, 이일학. (2022.10.28.). **생애말기 암환자와의 의사소통에 관한 사별가족의 경험** [포스터발표]. 한국간호과학회 2022년 추계학술대회, Zoom, 343-343.
- 정경희, 서제희, 이선희. (2018). **웰다잉(Well-dying)을 위한 제도적 기반 마련 방안-총괄 보고서**. 한국보건사회연구원.
- 정영철. (2013). 우리나라 장사문화 현황. **한국보건사회연구원 보건·복지 Issue & Focus**, (198), 1-8.

- 정혜진. (2021). 대만의 안녕완화의료조례 및 환자 자주 권리법과 시사점-우리나라 연명의료결정제도와와의 비교를 중심으로. **외국 입법·정책 분석**, 13, 1-7.
- 제철웅. (2017). 성년후견과 지속적 대리: 의사결정능력 장애인의 보호에서 인권 존중으로. **법조**, 66(2), 76-122.
- 질병관리청. (2022.1.27.). **코로나19 사망자 장례 후 화장도 가능, 애도와 추모 기회 확대** [보도자료]. https://www.kdca.go.kr/board/board.es?mid=a20501010000&bid=0015&list_no=718449&cg_code=&act=view&nPage=2&newsField=202201
- 찾기 쉬운 생활법령 정보. (2023). **성년후견제도를 아시나요**. <https://easylaw.go.kr/CSP/CnpClsMain.laf?popMenu=ov&csmSeq=854&ccfNo=3&cciNo=1&cnpClsNo=2>에서 2023.6.7.인출.
- 채비. (연도미상). **채비장례**. chaebi.life에서 2023.9.20. 인출.
- 최봉영. (2022.1.18.). 치매공공후견제도 시행 4년 만에 양성 후견인 천명 돌파. **디멘시아 뉴스**. <https://www.dementianews.co.kr/news/articleView.html?idxno=4825>
- 최영순, 최정규, 태윤희, 김지윤, 김정덕. (2014). **호스피스 완화의료 활성화방안**. 서울: 국민건강보험공단.
- 최정규, 박병규, 안금희, 오현철. (2021). 간호간병 통합서비스 이용여부에 따른 의료이용 현황과 재입원률 차이. **한국보건사회연구**, 41(1), 251-264.
- 최지원, 이용주. (2019). 한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교 연구. **Journal of Digital Convergence**, 17(9). 301-310.
- 통계청. (2021.11.17.). **2021년 사회조사 결과(복지·사회참여·여가·소득과 소비·노동)** [보도자료]. https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060300&bid=219&tag=&act=view&list_no=415115&ref_bid=
- 통계청. (2022.9.27.). **2021년 사망원인통계 결과**. https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060200&bid=218&act=view&list_no=420715에서 2023.9.31. 인출.

- 통계청. (2023.2.21). 2022년 인구동향조사 출생·사망통계(잠정). https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301020300&bid=204&act=view&list_no=423833에서 2023.9.31. 인출.
- 한국소비자원. (2015.9.21.). 다양한 장묘시설 및 서비스에 대한 정보제공 미흡-정보 부족으로 합리적 선택 어렵고, 중도해지 시 환급 불가- [보도자료]. <https://www.kca.go.kr/home/sub.do?menukey=4002&mode=view&no=1001737891>
- 한국소비자원. (2022). **간병인 중개서비스 이용 실태조사 -개인 간병인 이용서비스를 중심으로-**.
- 한국장례문화진흥원. (연도미상). **장례용어**. <https://www.kfcpi.or.kr/portal/home/bbs/list.do?menuId=M00010007000000000>에서 2023.11.28. 인출.
- 한국장례지원센터. (연도미상). **장례지원 절차 안내**. <http://www.k-fac.org/index.php>에서 2023.9.20. 인출.
- 한수연. (2016). 사회복지사의 사전연명의료의향서 지식 및 임종의료결정 도움 경험 등에 관한 비교 연구-노인요양병원과 장기요양 입소시설을 중심으로-. **생명연구**, 42, 289-329.
- 호스피스 코리아. (연도미상). **사별가족돌봄**. http://www.hospicekorea.or.kr/page/?pid=bc_bfamilycare에서 2023.6.19. 인출.
- 황민섭, 이민영. (2019). **서울시, 웰다잉 위한 ‘종합적 추진기반’ 만들고 정책 수립 때 생애주기별로 체계적 접근 필요**. 서울연구원.
- 황숙연. (2022). 지역사회 노인 생애말기케어 정책에 관한 탐색적 고찰. **사회과학연구**, 33(4), 259-282.
- Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world*. Retrieved November 29, 2023 from <https://impact.economist.com/perspectives/health/2015-quality-death-index>

- Florida Hospice. (n.d.). *Who is eligible for hospice?*. Retrieved June 19, 2024 from <https://www.floridahospices.org/faqs/who-is-eligible-for-hospice>
- Krikorian, A., Maldonado, C., & Pastrana, T. (2020). Patient's perspectives on the notion of a good death: a systematic review of the literature. *Journal of pain and symptom management*, 59(1), 152-164.
- Maxwell J. A. (2005). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*(2nd ed.). Sage Publications
- Morris, S. E., Dole, O. R., Joselow, M., Duncan, J., Renaud, K., & Branowski, P. (2017). The development of a hospital-wide bereavement program: Ensuring bereavement care for all families of pediatric patients. *Journal of Pediatric Health Care*, 31(1), 88-95.
- National Council of Palliative Care. (2006). *Palliative care Explained*. Retrieved September 30, 2023 from <http://www.ncpc.org.uk/palliative-care-explained>
- NHS. (2022) *End of Life care*. Retrieved September 30, 2023 from <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts>
- Proulx, K., & Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: the good patient versus the good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 21(2), 116-120.
- Raudonis, B. M., & Kirschling, J. M. (1996). Family caregivers' perspectives on hospice nursing care. *Journal of Palliative Care*, 12(2), 14-19.
- Wiener, J. M., & Tilly, J. (2003). End-of-life care in the United States: policy issues and model programs of integrated care. *International journal of integrated care*, 3, e24. doi: 10.5334/ijic.81

厚生労働省老健局. (2024). 令和6年度介護報酬改定における改定事項について.
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_38790.html에서 2024.6.9.
 인출.

〈법령·조례〉

경기도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례, 제6877호 (2021).
 고독사 예방 및 관리에 관한 법률, 법률 제19443호 (2023).
 노인복지법, 법률 제18609호 (2021).
 노인복지법 시행규칙. 보건복지부령 제953호 (2023).
 노인장기요양보험법. 법률 제18610호 (2021).
 노인장기요양보험법 시행령. 대통령령 제33663호 (2023).
 대한민국헌법, 헌법 제10호 (1987).
 서울특별시 고독사 예방 및 사회적 고립가구 안전망 확충을 위한 조례, 제8988호 (2023).
 암관리법, 법률 제10333호 (2010).
 의료법, 법률 제19818호 (2023).
 의사상자 등 예우 및 지원에 관한 법률, 법률 제15897호 (2018).
 자살예방 및 생명존중문화 조성을 위한 법률, 법률 제18900호 (2022).
 장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시. 보건복지부고시 제2022-301호 (2022)
 장사 등에 관한 법률, 법률 제19299호 (2023).
 장사 등에 관한 법률 시행규칙, 보건복지부령 제932호 (2022).
 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률, 법률 제18627호 (2021).