

# 국외출장 결과보고서

## 1 출장 개요

### ☐ 출장목적

- 웰다잉 관련 선진국 선협사례 정보 구득 및 시사점 도출

### ☐ 과제명

- [기본 19-013-00] 웰다잉(Well-dying)을 위한 제도적 기반 마련방안(2차년도)

### ☐ 출장기간

- 2019.05.19.(일) ~ 2019.05.25.(토)

### ☐ 출장국가(도시)

- 영국(런던), 프랑스(파리)

### ☐ 출장자

- 정정희 부원장

### ☐ 일정요약

| 일자               | 국가(도시)             | 방문기관                                  | 면담자             | 주요 활동상황                                                       |
|------------------|--------------------|---------------------------------------|-----------------|---------------------------------------------------------------|
| 19.05.19.<br>(일) | 영국(런던)             | 입국                                    | -               | -                                                             |
| 19.05.20.<br>(월) | 영국(런던)             | Princess Alice Hospice                | Jane Berg       | 영국에서의 호스피스 서비스 현황 및 활동내용 파악                                   |
|                  |                    | Spiers Care Home                      | Latheleen Liang | caring home에서의 완화치료 현황과 죽음의 질 확보 노력관련 정보 취득 및 논의              |
|                  |                    | Kingston Hospital                     | Kally Young     | 병원에서의 완화치료 현황과 죽음의 질 확보 노력관련 정보 취득 및 논의                       |
| 19.05.21.<br>(화) | 영국(런던)             | Living Well Dying Well-Doula in Devon | Aly Dickinson   | 죽음준비관련 교육 및 홍보 현황 및 관련 이슈에서의 NGO의 활동 상황 논의                    |
|                  |                    | Queen Mary University Hospital        | Sophie Edwards  | 영국에서의 전반적인 죽음관련 서비스 제공체계 및 의대에서의 죽음관련 관심과 교육 현황, 현재의 관심 이슈 논의 |
| 19.05.22.<br>(수) | 영국(런던)             | UNiyoung                              | 이효순             | 영국의 보건정책의 맥락에서의 의료 및 복지서비스의 연계                                |
|                  | 영국(런던)→<br>프랑스(파리) | 이동                                    | -               | -                                                             |

| 일자               | 국가[도시]               | 방문기관                                       | 면담자                                   | 주요 활동상황                                                          |
|------------------|----------------------|--------------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| 19.05.23.<br>(목) | 프랑스(파리)              | 파리 사회서비스 센터                                | Mertine Le Noc Soudani<br>의 노인의료 자문의사 | 파리시에서의 임종기 노인에 대한 대처 체계 파악 및 관련 이슈 논의                            |
| 19.05.24.<br>(수) | 프랑스(파리)              | Association Maryse Information Find de Vie | Cadoret Maurice(회장) 외 3인              | 죽음을 준비한다는 인식 확산 노력 소개 및 관련 서비스 개발 현황 파악 및 논의                     |
|                  |                      | CCAS d' Ozoir la Ferriere                  | Lucie Metral                          | 지역단위에서의 노인복지서비스 전달 체계 파악 및 기능장애 노인의 보호 체계 소개                     |
|                  |                      | ACEP                                       | Vanessa Monottoli                     | 기능장애 노인을 보호하고 있는 EHPAD에서의 서비스 제공 현황 및 보호노인의 죽음의 질을 확보하기 위한 노력 청취 |
|                  |                      | Hopital Forcelles                          | Jocelyne Dubois                       | 완화병원에서의 서비스 제공 현황 및 이슈 파악                                        |
|                  | 프랑스(파리)→<br>대한민국(인천) | 이동                                         |                                       |                                                                  |
| 19.05.25.        | 대한민국(인천)             | 귀국                                         |                                       |                                                                  |

## 2 출장 주요내용

### ① 영국

□ 고령화율이 2014년 현재 현재 17.3%(OECD Stat, 2019)로 2020년대에 20%를 넘어설 것으로 예상되는 고령화가 상당 수준 진행된 국가로 75세 이상이 전체인구에서 차지하는 비중이 8.0%에 달하는 상황임.

□ 영국의 노년기 삶의 질 현황을 살펴보면 소득, 건강, 교육 및 여가, 가족 및 공동체, 시민참여, 안전 및 환경 등의 다양한 영역에서 삶의 질 수준이 높은 편임.

○ 스웨덴 보다는 약간 낮은 수준이지만, 독일 보다 약간 높은 수준이며, 스페인이나 한국에 비하여 월등히 높은 수준임.

| 영역       | 개별지표          | %    | 영역    | 개별지표       | %    | 영역      | 개별지표         |      |
|----------|---------------|------|-------|------------|------|---------|--------------|------|
| 소득       | 상대빈곤율         | 13.1 | 건강    | 운동실천율      | 43.7 | 교육 및 여가 | 고등교육 이수율     | 31.0 |
|          | 경제적 박탈 경험률    | 6.0  |       | 공적 장기요양보호율 | 16.2 |         | 평생교육 참여율     | 8.7  |
|          | 경제상태 만족률      | 90.8 |       | 건강기간 비율    | 87.7 |         | 여가활동 참여율     | 30.1 |
|          |               |      |       | 주관적 건강인지율  | 50.8 |         |              |      |
| 영역       | 개별지표          | %    | 영역    | 개별지표       | %    | 영역      | 개별지표         |      |
| 가족 및 공동체 | 유배우율          | 55.9 | 시민 참여 | 사회단체 참여율   | 38.3 | 안전 및 환경 | 노인자살률        | 17.9 |
|          | 친한 친구·이웃 비율   | 95.1 |       | 자원봉사활동 참여율 | 28.2 |         | 주거환경 만족률     | 98.1 |
|          | 노인의 사회적 위상 평가 | 59.6 |       | 정치적 자기역량인식 | 42.5 |         | 사회안전에 대한 만족률 | 71.7 |

주: 정경희 외(2017). 노인의 삶의 질 지수 개발 보고서에 기초하여 있으며, 영국 자료를 update하였음.

자료: 1) 상대빈곤율: OECD stat의 relative poverty rate (www.stat.oecd.org(2017. 9. 7. 인출))

2) 경제적 박탈 경험률: Eurostat, 2014, EU Survey of Income and Living Conditions(EU-SILC) 원자료 재분석.

3) 경제상태 만족률: European Research Infrastructure, 2014, European social survey 원자료 재분석.

4) 운동실천율: Eurostat, 2014, European Health Interview Survey(EHIS) 원자료 재분석.

5) 공적 장기요양보호율/건강상태 만족률: OECD. Health data(www.oecd.ilibrary.org/health-data-en)에서 2017. 9. 7. 인출.

6) 건강기간 비율: WHO, 2015, WHO Health Statics 원자료 재분석.

7) 주관적 건강인지율: OECD. Health data(www.oecd.ilibrary.org/health-data-en)에서 2017. 9. 7. 인출.

8) 고등교육 이수율, 평생교육 참여율: Euro stat, 2016, EU Labour Force Survey 원자료 재분석. (2014년 기준)

9) 여가활동 참여율: English longitudinal study of ageing(2014/2015). English longitudinal study of ageing(wave7). 원자료 재분석.

10) 유배우율: Office for National Statistics. (2011). 2011 Ceensus of England and Wales.

11) 친한 친구나 이웃 비율: European Research Infrastructure, 2014, European social survey 원자료 재분석.

12) 노인의 사회적 위상 평가: World value survey(2010-2014). World value survey(wave 6). 원자료 재분석.

13) 사회단체 참여율, 자원봉사활동 참여율: English longitudinal study of ageing(wave7) 원자료 재분석.

14) 정치적 자기역량인식: European Research Infrastructure, 2014, European social survey 원자료 재분석.

15) 노인자살률: OECD. Health data. 2017. 9. 7. 인출. (원자료: WHO Mortality database)

16) 주거환경 만족률: Eurostat, 2012, EU Survey of Income and Living Conditions: EU-SILC 원자료 재분석.

17) 사회안전에 대한 만족률: European Research Infrastructure, 2014, European social survey 원자료 재분석.

○ HelpAge International에 의한 Global AgeWatch Index에 의하면 96개국중 11위로 파악되고 있는데 특히 환경(Enabling environment)은 3위에 달하고 있는 것으로 나타남.

— 60세의 기대수명, 60세의 건강수명, 심리적 건강상태로 파악된 건강상태 영역의 경우는 27위로 타 영역에 비해서는 낮은 편임.

□ 특히 노인을 위한 장기요양 서비스를 강화하고 있으며 케이스 매니지먼트를 통하여 잘 조율되고 통합된 서비스를 제공하기 위한 노력 또한 시행하고 있음.

○ 알츠하이머나 치매에 대한 관심도 높아 국가 치매 전략 마련, 국가적인 평등한 치매전략(Dementia Strategy Equalities Action Plan), 치매 행동연대(Dementia Action Alliance), 치매 노인 및 가족을 지원할 수 있는 주거 정책을 수행하고 있음.

○ 더불어 케어 제공자의 훈련을 위한 노력을 경주하고 있음.

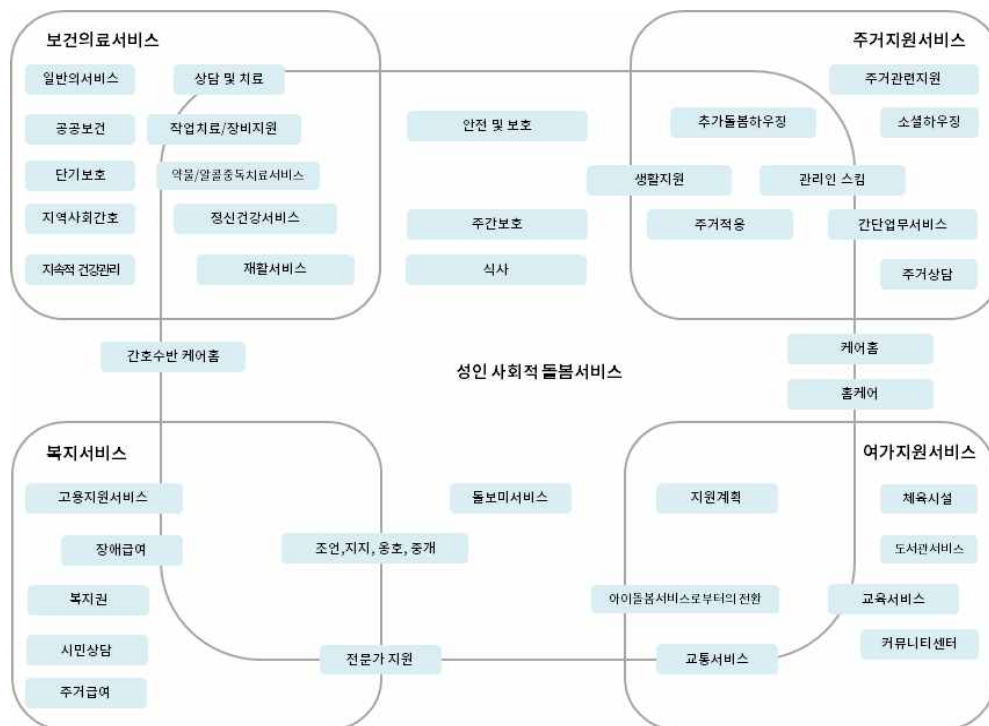
□ 영국의 고령자 복지정책은 일찍부터 마련한 사회보장제도를 기반으로 하고 있기 때문에 기본수준은 확보되고 있으며,

○ 특히 영국이 회원국으로 속해 있는 OECD나 EU에서 지향하고 있는 활기찬 노화(Active ageing)를 구현하려 노력하고 있으며, UN의 고령화에 관한 마드리드 행동계획에 상응하는 정책적 대응을 시도하고 있음.

○ 다양한 사회참여의 활성화를 통하여 건강한 삶과 독립적 생활이 가능해질 수 있다는 기초하에 National Institute of Adult Continuing Education 등과 연계한 자기주도적인 학습, 수발 제공 환경에서의 비공식적인 학습, 이를 후원하기 위한 다양한 펀드 마련 등이 수행하고 있음.

□ 영국의 성인에 대한 사회적 돌봄의 영역과 범위는 다음과 같이 정리될 수 있음.

(그림) 영국 성인 사회적 돌봄의 영역과 범위



자료 : 1) 최복천 외(2018). 영국의 사회보장제도. 한국보건사회연구원.나남. p.438. 그림 14-1을 재구성함.  
2) 원자료 : National Audit Office, 2014. 2)

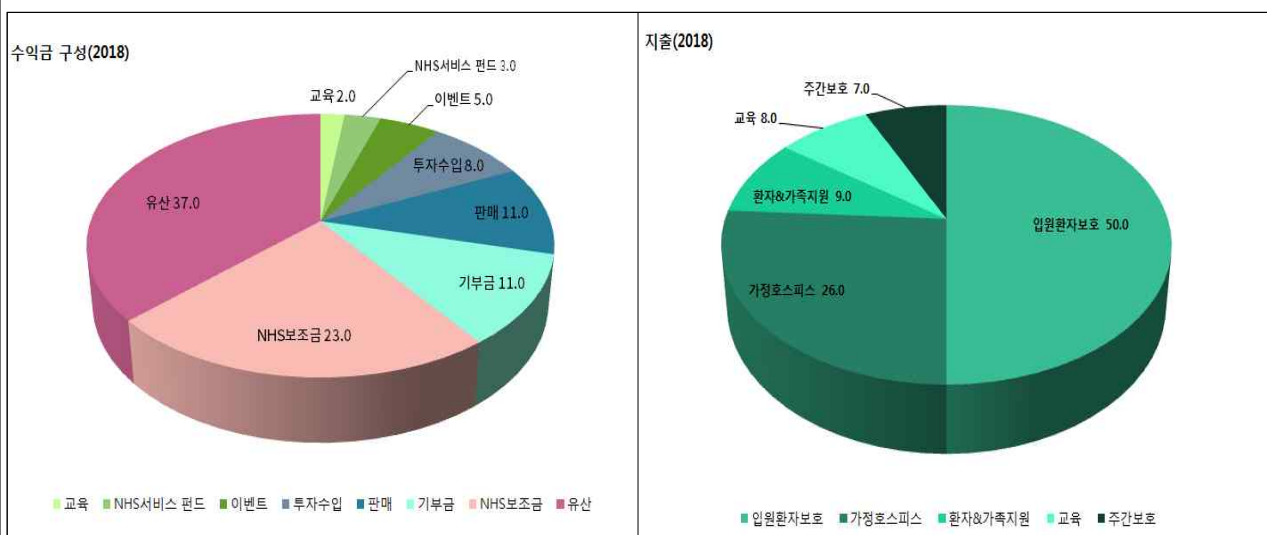
- 영국은 사전케어계획((Advanced Care Planning ACP)나 생애말기 케어(end of life care)에 대한 국가 차원의 전략을 수립하고 있는 국가이며
  - NHS에 기반하여 1차의료 의사(General practitioner, 이하 GP)가 중심이 되어 어떠한 세팅에서 생애 말기 및 호스피스 케어(end of life and hospice care)가 제공되는 것이 적절할 것인지를 판단하고 있으며
  - 1879년에 수녀회가 아일랜드 더블린에 성모 호스피스(Our Lady's Hospice)를 설립하면서 시작한 이래 호스피스 서비스에 있어서 선도적이며 전인적 돌봄 모델을 제시하고 있는 국가임.
    - 2004년에는 말기 암환자에 국한하지 않고 모든 말기 환자를 돌봄 대상으로 확대하고자 기존 국가 호스피스·전문완화의료 서비스센터에서 국가완화의료위원회(National Council for Palliative Care)로 기관 명칭을 변경하였음.
  - 영국의 생애말기 케어 전략에서는 '좋은 죽음(good death)'을 구성하는 요소로 '존엄과 존경을 유지하며, 고통이나 통증 없이, 익숙한 환경에서, 가까운 가족이나 친구들과 함께' 죽어 가는 것이라고 정의하고 있음.
- 이러한 배경하에 본 출장을 통하여 다양한 환경(요양시설, 병원)에서의 호스피스·완화치료서비스의 제공 현황과 현한 이슈를 파악보고
  - 국가차원의 전략수립 및 방향성 정립과 더불어 민간에서의 역할 수행(자선단체 중심의 호스피스 서비스 제공, 웰다잉관련 당사자 및 가족에 대한 서비스 개발 및 제공, 웰다잉을 준비하고 실천하기 위한 교육프로그램 개발 및 제공 등) 현황을 살펴볼 수 있도록 기관방문을 구성하였음.
  - 한국에서의 웰다잉 구현을 위해 요구되는 정책방향성, 정책의 범위, 공공과 민간의 역할 분담에 대한 논의의 기초자료로 활용하고자 함.

|     |                                                           |
|-----|-----------------------------------------------------------|
| ①   | 자선단체의 호스피스 서비스 제공                                         |
| 일 시 | 2019.05.20.                                               |
| 장 소 | Princess Alice Hospice(Esher 소재)                          |
| 참석자 | Jane Berg(Deputy Director-skills, knowledge and Research) |

□ 기관 특징

- 2017년에 창립 30년을 맞은 조직으로 환자와 가족 및 케어제공자에게 적절한 시점에 적절한 서비스를 제공받을 수 있도록 다양한 서비스 제공
  - 9.5밀리언 파운드에 달하는 서비스를 무료로 제공중이며, 다양한 서비스를 개발하고 제공하기 위한 다양한 노력을 경진하고 있음.
  - the Care Quality Commission(CQC)에 의하여 안전성, 효과성, 돌봄, 민감성의 5영역에서 매우 우수한 것으로 평가 받고 있고
  - 사별관련 서비스 자원봉사자에게 The Queen's Award가 수여되었고, 자원봉사팀이 호스피스 UK 상을 수상하는 등 적극적인 인지도와 긍정적인 평가를 받고 있음.
- 2018년도 기준 총 수입은 8.5밀리언 파운드이며 수입의 구성을 살펴보면 37%은 유산, 23%는 NHS 보조금, 기부금 11%, 판매수입 11%, 투자수입 8%, 이벤트 수입 5%, NHS 서비스 펀드 3%, 교육수입 2%으로 구성되어 있음.
- 한편 지출구성(9.5밀리언 파운드)을 살펴보면, 입원환자보호서비스 제공에 50%를, 가정호스피스에 26%, 환자와 가족 지원서비스에 9%, 교육에 8%, 주간서비스에 7%를 지출하고 있음.
  - 기부금의 84%는 직접서비스 제공에, 11%는 향후 기부의 안정화를 위한 모금활동에, 5%는 행정관련 비용으로 지출되고 있음.

〔그림〕 Princess Alice Hospice의 수입 및 지출현황(2018)



주: Princess Alice Hospice(2018). Trustee's Annual report. p.1 재구성.

## □ 사업 개요

- 대표적인 서비스는 1) 가정 호스피스(재가 환자 2,200명에 대한 15,200건의 방문), 2) 주간서비스(3,000명의 직원에 의한 160명 이상에 서비스 제공), 3) 입원환자 보호(464 병상), 4) 의료팀(7명) 19~106세의 환자에게 자문 제공), 5) 테라피(4,000건의 작업치료 및 물리치료 세션을 포함한 6,700건의 테라피 제공), 6) 환자와 가족 지원(사회사업, 사제 및 사별 관련 서비스 팀이 8,900명에 대한 지원서비스 제공)을 하고 있음.

〔그림〕 Princess Alice Hospice 사업개요



주: Princess Alice Hospice(2018). Trustee's Annual report. p.1 재구성.

## ○ 가정 호스피스

- 2016. 4. 1 ~ 2017. 3. 31. 기간중 간호사가 8,520건의 주간 방문을, 의사는 610건의 방문, 야간대응팀은 2,666건의 야간방문을, 300건의 야간 보호 방문을, 1,776건의 환자 및 가족 지원서비스 방문을, 상급 지원서비스 2,148건의 방문을 실시하였음.

## ○ 병동: 2016. 4. 1 ~ 2017. 3. 31. 기간중 464건의 입원이 발생하였으며 평균 재원기간은 12.1일임.

- Together2Care 프로젝트를 통하여 요양시설과의 협력관계를 강화하고 있으며, 그 결과 요양시설직원이 거주자에게 좀 더 안정적이고 신뢰할 수 있는 서비스를 제공할 수 있게 되었으며, 재가노인의 병원 입원을 억제할 수 있게 되었음.
- 더불어 호스피스에 참여하는 자원봉사 참여자에 대한 6개월 프로그램을 실시하여 다음 세대의 자원봉사자를 양성하는 사업이 실시되고 있음. 동 기간중 26명이 훈련에 참여하였음.
- 병동의 가정친화성을 제고하기 위하여 'Home from Home with Princess Alice' 프로젝트를 수행 중임.

#### ○ 주간서비스

- 2016. 6.에 공식적으로 문을 연 Man Shed(주3회)가 실제적인 활동(목공 활동, 기본적인 컴퓨터 능력, 친교 및 지원)을 제공하고 있음. 53 shedder (환자, 돌봄제공자, 사별한 돌봄 제공자 등)가 참여
- 3,070명이 참여했으며, 3,171회의 물리치료, 924회의 작업치료, 1,748회의 보완적 치료, 예술 치료 등 기타 치료 762회가 실시되었음.
- 수발자를 위한 안내서(Carers' Booklet)을 통하여 영양, 엑서사이즈, 기분전환, 조력기관 등에 대한 기본적인 조언과 정보 등을 제공하고 있음.
- 공식적인 수발자의 욕구를 평가할 수 있는 체계의 개발, 수발자의 날 행사, 수발자 동반자 역할을 하는 자원봉사활동 개발 등의 노력을 경주하고 있음.

#### ○ 환자와 가족 지원

- 지역사회(와 자원봉사자)에 기반한 호스피스 이웃서비스의 일환으로 행해진 359회의 방문, Dovetail Groups(사별 자녀를 위한) 661회의 지원 세션, 2,580회의 사별 지원 세션, 2,000건의 사목 활동을 행하였음.
- 월간 조기(사별후 초기 4개월) 사별자 지원 집단, 사별자 카페 운영(2017.2.)이라는 2가지 사업을 새로 시작하였음.

#### ○ 교육

- Hospice UK와의 파트너십에 기초하여 지역사회(특히 런던 남쪽지역)의 다른 호스피스 기관과 함께 협력할 수 있도록 노력하고 있음.
- 요양시설 직원 대상으로 교육프로그램을 진행하고 있으나 자원이 부족한 상황임.
- 온라인 교육 등을 강화하고 있고,
- Kingston 병원, NHS 신타(Epsom and St. Helier)와 함께 가족(특히 아동을 둔 부모), 건강증진, 비악성 질병(예: 치매)을 가진 사람들의 삶에 영향을 줄 수 있는 서비스에 관한 연구 등을 실시하였으며
  - 향후 연구지향적인 호스피스를 강화해갈 예정임.
- death literacy 수준을 높이는 것이 목표이며, 의료적인 측면이 아니라 기능적인 측면, 지역사회 강조, 확신을 심어주기 위하여 노력하고 있음.

#### ○ 소득창출 활동

- 새로운 가게를 열고, 감사편지 쓰기, 특화된 모금활동을 실시하는 등 다양한 활동을 강화하고 있음.



○ 교육 프로그램

- (고통, 호흡곤란, 구역질, 장폐색 등의) 증상 관리(95 파운드), 호스피스 일반론(무료), 전문가에 대한 QCF 3단계(400파운드, 6일 과정), 임종과정에서의 영적 고민과 평가(95파운드), Reiki 워샷 1 & 800파운드, 6일 과정), 요양시설 6단계 프로그램(기관별 900 파운드)

□ 기타

- 죽음을 장소별로 분류해보면 약 4%가 호스피스, 58%가 병원, 19%가 요양시설, 19%가 집에서 사망하고 있음(+기타). (통계자료원: Office of national statistics)
- 최근 들어 치매환자의 비중이 증가하고 있음.
- 홈리스의 사망에 대한 특화된 관심을 갖고 있음.

□ 기본 방향 및 전략: 지역사회에 죽음 이전, 과정, 이후에 최선의 케어와 지원을 제공한다.

- 1) 더 많은 사람에게, 2) 뛰어난 서비스를 제공하며, 3) 서로 공감하는 지역사회를 강화하고, 4) 지식과 전문성을 공유하며, 5) 죽음과 임종에 대한 토론에 영향을 미친다.

□ 목표1: 많은 사람이 우리의 전문적인 기술과 전문성으로부터 혜택을 받을 수 있도록 새로운 임종기 케어와 지원 모델을 발전시킨다.

- 'Home from Home with Princess Alice'와 같은 새로운 호스피스 제공 방법을 찾으려 노력한다.
- 좀 더 빨리 증가하는 서비스 욕구에 대하여 적절히 대응할 수 있도록 집수지역(catchment area)dp 지역과한 팀을 파견할 수 있는 가정호스피스를 확대한다.
- 일반 및 전문가에게 24시간 상담이나 안내를 할 수 있는 온라인이나 전화서비스를 제공할 수 있도록 계획을 수립한다.
- 케어나 지원에 있어서의 형평성 문제를 해결하기 위하여 경험적 자료 분석을 실시하여 전체 인구의 욕구에 대한 명확한 전체 그림을 그릴 수 있도록 한다.
- 지역사회나 병원세팅에서 새롭고 비용효과적인 서비스를 제공할 수 있는 방법을 찾아내기 위하여 기존의 주간서비스를 검토한다.

□ 목표2: 죽음, 임종 및 상실의 문제에 관련된 지식, 기술, 자신감, 지원을 통하여 지역사회를 임파워먼트 한다.

- 지역사회참여 및 지원에 초점을 두는 부서를 만들어 교육과 지원에 관한 새로운 모델을 도입한다.
- 수발자 조사나 사별자 워샷 등을 통하여 도출된 내용을 적극 활용한다.
- 사랑하는 사람의 죽음을 경험한 지역사회주민들에게 접근가능한 지원서비스를 개발하고 확대한다.
- 일신우일신할 수 있는 아웃리치 프로그램을 구축한다.

□ 목표3: 지식과 전문성을 공유하고 교육, 훈련프로그램, 연구에 더 투입할 수 있도록 함으로써 죽음과 임종에 대한 토론에 영향을 미치도록 한다.

○ 직원 뿐만 아니라 건강 및 사회적 케어 전문가와 일반인에게 제공할 디지털 및 면대면 교육 및 훈련프로그램을 개발한다.

○ 교육활동의 도달범위와 영향을 확대할 수 있도록 파트너십과 협력관계를 추진한다.

○ 현재 까지의 협력체계 등의 성공경험과 지식 등을 반영하도록 한다.

□ 목표4: 지금뿐만 아니라 미래에 지역사회로부터의 요청이 있을 때 대응할 수 있도록 한다.

○ 서비스와 더불어 모금활동의 필요성을 인식할 수 있도록 호스피스를 좀 더 가깝게 느낄 수 있도록 노력한다.

○ 우리 기관을 좀 더 잘 기억할 수 있도록 다양한 방안을 모색한다(유언에 기관 기부금 남기기 등)

○ 새롭고 추가적인 소매 및 상업적 기회를 개척해가도록 한다.

□ 목표5: 활동의 효과성 제고

○ Esher 지부예의 투자를 통하여 효과적인 장소로 활용될 수 있도록 한다.

○ 비즈니스 수행과정을 효율화하며 기술의 효과를 극대화한다.

○ 적절한 가격에 서비스를 적절한 양으로 적절한 기술과 전문성을 제공할 수 있도록 인력 활용 전략을 개발한다.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| ②                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Care home에서의 존엄한 죽음관련 서비스 현황                             |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 2019.05.20.                                              |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Speirs House in New Nalden, Surrey(Greensleeves Care 산하) |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Kathleen Lian(Home Manager), Noreen(완화치료 담당 간호사)         |
| <p>□ GreenSleeves 개요</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 1997년에 Greensleeves Homes Trust로 발족</li> <li>○ 평가결과 우수기관으로 20개 지역에 800개의 요양시설을 운영중.</li> </ul> <p>□ Speirs House</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ GreenSleeves 라는 자선단체 하의 Care Home중의 하나임.</li> <li>○ 독립성 유지, 유식, 긍정적, 임파워먼트 강조 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 36개의 방을 갖고 있으며 개인별 맞춤형 서비스 제고에 초점</li> <li>- nursing care, residential care, dementia care, respite care와 더불어 end of life care를 제공하고 있음.</li> <li>- 고립감에 대항하여 동반자 관계를 중시하는 EDEN Alternative 접근을 실현하고자 노력중. <ul style="list-style-type: none"> <li>• EDEN Alternative 는 전통적인 접근과는 달리 동식물, 아이들과의 지속적인 접촉을 통하여 활기 있고 자발성이 담보되는 분위기를 형성하는 것으로 목표로 하고 있음.</li> <li>• loneliness → Companionship</li> <li>• helplessness → Giving and Receiving Care</li> <li>• boredom → Spontaneity and Variety</li> </ul> </li> <li>- CQC(Care Quality Commission) 평가 <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2019. 1. 9. 기준 평가점수는 9.7점으로 ‘Good’ 으로 평가되었음.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> <p>□ 서비스 제공의 기본 원칙 및 서비스</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Care Plan: 거주자의 입소부터 향후 케어와 관련하여 욕구 및 선호를 파악하는 기본양식으로 시설에 따라 양식은 상이하지만 거주자나 거주자가 지정한 사람이 언제든지 케어프린을 볼 수 있도록 해야 한다는 점에서 동일함.</li> <li>○ Deprivation of Liberty Safeguards(DOLS): <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="http://www.scie.org.uk/publications/ataglance/ataglance43.asp">www. scie.org.uk/publications/ataglance/ataglance43.asp</a></li> </ul> </li> </ul> |                                                          |

○ Funded Nursing Care(FNC): NHS가 특정 요양서비스 비용을 요양시설에 직접지불하는 수당으로 flat rate이며 자산조사 미 실시.

- [www.nhs.uk/chq/Pages/what-is-nhs-funded-nursing-care.aspx](http://www.nhs.uk/chq/Pages/what-is-nhs-funded-nursing-care.aspx)

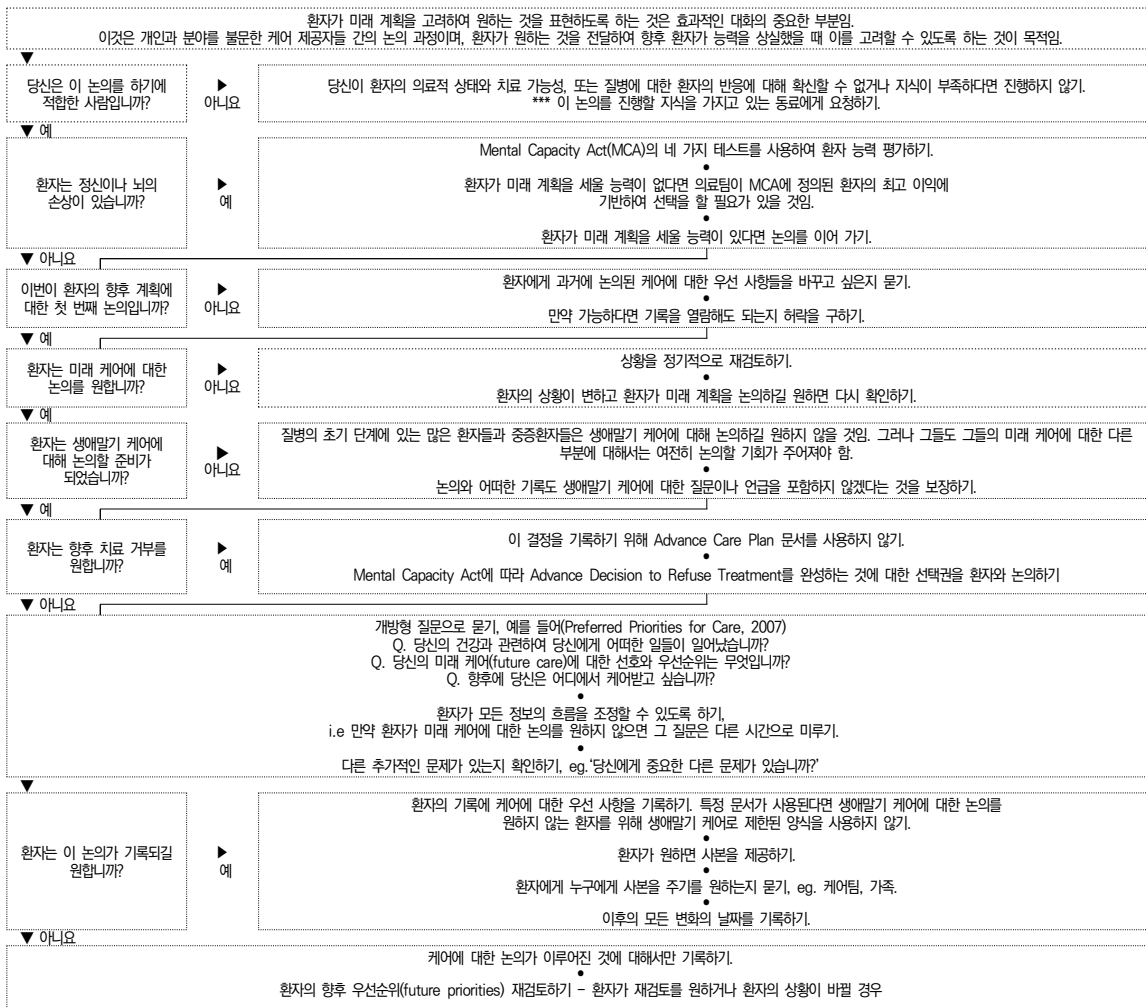
○ Living Will: 자신의 결정을 전달하지 못할 상황에 대비하여 자신의 희망을 적는 것으로 법적 의미를 갖고 있지 않고 미리 결정을 해두는 것으로 의미하는 것으로 이해되고 있음.

- [www.ageuk.org.uk/money-matters/legal-issues/living-wills/about/](http://www.ageuk.org.uk/money-matters/legal-issues/living-wills/about/)

## □ Advanced Care Planning: 원칙과 적용

○ NHS는 생애말기 케어 서비스 제공자를 위한 ACP 가이드라인을 통하여 환자와 케어 제공자가 ACP에 대해 논의하는 일련의 과정을 알고리즘으로 제시하였음.

[그림] 환자와 미래 계획 논의(Discussing future care with patients)



자료: 정경화·서재화·이선희(2019). 웰다잉(Well-dying)을 위한 제도적 기반 마련 방안- 총괄 보고서의 <표 3-1> 재인용.

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

○ Speirs House의 ACP

생애말기 케어와 관련하여 당신의 희망사항을 결정해두어야 할 의무는 없습니다. 그러나 미리 준비를 해두면 좀 더 혼란스러울 수 있으므로 그 eo가 왔을 때 좀 더 잘 지원받을 수 있습니다. 이 것은 advnced directive와는 달리 법적인 서류는 아닙니다만 Speirs의 직원에게는 매우 가치있는 자료입니다. 당신이 아래 사항을 논의하는데 좀 더 편안하게 느끼는 직원이 있다면 알려주십시오.

**이름:**

**생년월일:**

**Speirs House 입소 날짜:**

**GP:**

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

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

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

거주자의 사인:

이름:

날자:

직원의 사인:

직원 이름:

거주자의 사인:

직원의 역할:

□ 완화치료

- LOCK ON(Load and Prime): Ambulatory Syringe Pump: 거주자 개인 맞춤형 주사기 이용 등을 통하여 적절하게 완화치료 관련 약물이 투입될 수 있도록 하며, 개인 정보 보호에 철저를 기하고 있음.
- ‘Palliative Adult Network Guidelines’을 기본가이드라인으로 활용하고 있음.
- 지역의 호스피스 단체인 Princess Alice Hospice, Kingston 병원, 지역 장례업체와 긴밀한 연계를 유지하고 있으며, 이를 기반으로 하여 맞춤형의 존엄한 죽음을 구현하기 위하여 노력중.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| ③                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Kingston Hospital   |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | 2019.05.20. 12:00 ~ |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Kingston Hospital   |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Kally Young         |
| <p>■ 병원에서의 전문적인 완화치료서비스(Kingston 병원)</p> <p>□ 완화치료의 목적은 치료보다는 편안하고 삶의 질에 초점을 둔 케어에 대한 전체론적 접근을 하는 것이다.</p> <p>□ 진단된 질병이나 이와 관련된 문제(예:신체적, 감정적, 실용적인 문제 등)를 겪고 있는 사람들을 위한 지지적 케어와 증상관리이다.</p> <p>□ 전문적인 완화치료서비스팀은 전문 간호사와 전문 완화케어 스킬을 갖고 있는 컨설턴트로 구성되어 있다.</p> <p>○ 1명의 사회복지사+3명의 파트타임 간호사 +4명의 정규 간호사로 구성</p> <p>□ 케어를 담당하고 있는 병원내 다른 전문가들과 협력하여 일을 한다. 어려운 신체적 증상에 대한 어드바이스를 제공하며 감정적, 심리적 및 실용적인 문제에 대응할 수 있도록 지원한다.</p> <p>□ 지원과 정보를 필요로 할 수 있는 당신의 가족이나 사랑하는 사람들의 중요성을 인지한다.</p> <p>□ 당신의 의사나 간호사가 우리팀에게 당신을 리퍼하며 우리는 당신을 만나서 당신의 욕구에 대하여 이야기할 것이다. 당신 사례를 주단위의 완화치료 다학제팀(MDT)와의 토론에 기초하여 리뷰한다. 본 서비스의 중심은 완화치료 전문 간호사이다.</p> <p>■ NHS의 CMC(Coordinate My Care)</p> <p>□ 개인적인 긴급한 케어 계획 하에 자신의 희망사항을 작성하는 것으로, 당신의 희망사항을 이해할 수 있도록 작성된 경험을 알기 위하여 의사, 간호사, 사회서비스를 제공하는 사람들과 응급서비스를 제공하는 사람들이 본 사항을 살펴볼 수 있다.</p> <p>■ 지역(South west London and Surrey)의 호스피스에 관한 정보를 제공하고 연계하는 노력을 하고 있다.</p> |                     |



|     |                                                                                 |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------|
| ④   | Living Well Dying Well(웰다잉 관련 교육에 특화된 민간단체)                                     |
| 일 시 | 2019.05.21.                                                                     |
| 장 소 | ZOOM                                                                            |
| 참석자 | Aly Dickinson(Doula in Devon, HR로서 LWDW에서 Doula로서의 훈련 후 활동중),<br>Christina Kwon |

#### ■ 개요

#### 1. 창립배경( <https://www.lwdwtraining.uk>)

- 생애말기를 계획하고 준비한다는 것은 현재의 삶을 어떻게 충족시키며 살 것인가와 맞닿음.
- LWDW는 교육과정, 훈련 및 대화 등을 통해 안전하고 지지적인 방법으로 이에 대해 생각하고 논의하며, 계획을 세울 수 있도록 지원한다.
- 치료사 및 보건의 전문가들을 위한 교육훈련을 제공하고, 관련 기술을 개발하며 전문적인 환경에서 보다 편안하게 죽음을 맞이할 수 있도록 지원한다.

#### 2. 조직: Hermione Elliott(기관장), Lucy Foss(교육 및 개발), Elaine Butlin(회계 및 관리) 외 1인

#### 3. Doula의 정의 및 역할

- 런던을 비롯한 8개 권역과 스웨덴에서 41명의 doula가 활동중임.
- 가족 및 전문가 케어간 간극을 메우는 특별훈련을 받은 인력으로, 어떠한 장소에서의 죽음이던간에 죽음 및 상실감 등에 더 잘 대처할 수 있도록 지원한다.
- 둘라는 출산시 그리고 생애말기 지원을 위한 훈련을 받으며, ‘생애말기의 둘라(End of life Doula)’는 정보를 기반으로 개인, 가족, 지역사회와 함께 서비스를 제공한다.
  - 둘라는 실용적이고 정서적이며 영성적인 욕구에 대하여 지식, 경험, 이해력이 있는 일관되고 지지적인 서비스를 제공한다.
  - 둘라의 역할은 삶의 질과 삶의 마지막 순간 그들의 존엄성을 보존하는 것이다.
  - 둘라는 의료서비스를 대체하는 것이 아니라, 임종말기에 처한 사람이 가능한 한 최상의 삶의 질을 유지하는 과정에서 본인과 가족이 가용한 자원의 이용을 촉진한다.
  - 둘라는 삶을 가능한 한 의미있게 끝까지 마무리
  - 하도록 지원하는 동시에, 그들이 희망하는 경우 집에서 더 편안하고 자연스럽게 끝맺을 수 있도록 지원하는 것이다.

## ○ 역할

- 실용적인 요구사항에 대해 논의한다.
- 생애말기 희망사항을 생각할 수 있도록 지원한다.
- 평범한 일상생활에 계속 관여할 수 있도록 강화한다.
- 작지만 의미있는 일상적인 일에 참여하도록 지원한다.
- 친구와 이웃과의 우호적 관계를 도모하도록 한다.
- 임종기에 처한 이들을 위한 멘토 및 옹호자의 역할을 한다.
- 복합적인 감정이 일어났을 때 이를 지지한다.
- 보건전문가와 연락한다.
- 안전하고 지지적이며 수용적인 환경을 조성할 수 있도록 돕는다.
- 가용할 수 있는 자원에 대해 정보를 제공한다.
- 영성 및 기도를 할 수 있는 기회를 마련한다.
- 사후에도 이용자의 가족이나 친구 등에 대한 지원을 지속적으로 제공한다.

## ○ 돌라의 수행 업무 (주요 10대 업무)

- 돌라는 생애말기 어떠한 단계에서도 과업을 수행할 수 있다. 역할 중 일부로는 임종기에 처한 이용자에게 관련 정보를 제공하고, 이용을 촉진하며, 가까운 이들과의 관계를 강화할 수 있도록 지원함으로써 그들의 죽음과 죽어감에 개입하는 것이다.
- 돌라의 역할은 유연하며, 개방적인 자세와 인간 중심적인 방법으로서 그들에게 지지, 친절, 존중, 존엄, 보편성을 유지해야 한다. 이중 보편성과 관련하여 돌라는 임종기에 처한 사람의 정신 및 영성에 전인적인 서비스를 제공할 수 있도록 훈련되었다.
- 관련하여, 돌라의 실천영역은
  - 임종기에 처한 사람들의 상황과 필요에 따른 욕구를 이해하고 함께 돌아볼 수 있는 시간이 마련한다.
  - 주변 사람들과 함께 임종기에 처한 사람들의 필요에 부응하는 결정을 지원한다.
  - 사전 결정(사전 의료지시서)를 준비할 수 있도록 지원한다.
  - 의료 및 사회복지서비스를 탐색하는 데 도움이 될 수 있도록 연계한다.
  - 그들이 도움을 받고자 할 때 개인 및 사랑하는 이들과 이야기할 수 있도록 지원한다.
  - 가족들의 휴식 관리를 지원한다.

- ‘좋은 죽음’과 같은 표현을 지양하기 위해 노력한다. 우리 중 그 누구도 본인이 언제, 어떻게 죽을지, 무엇을 경험할지 확인할 수 없다. 다만 그들이 안전하고 평화로운 상태에서, 사랑하는 이들 곁에서 존엄한 죽음을 맞이할 수 있도록 지원할 수는 있다.
- LWDW는 영국에서 End of life Doulas를 개척하여 유일하게 Doulas를 훈련 및 배출시킨 기관으로, Crossfields Institute의 관리감독 하에 있다. 표준화된 서비스 제공을 위한 교육기관으로서의 소임을 다한다.
- 학위는 강의실에서 약 20일간의 종합적인 내용으로 구성된다. 포트폴리오 작업, 학습 및 관련한 자원 봉사 등을 결합하여 수업을 진행한다.
- LWDW에서 근무하는 모든 사람들이 Doular의 멘토가 되어줄 수 있다. 그들을 통해 Doular로서의 활동에 있어 필요한 지식과 기술을 견습할 수 있고, 모든 서비스는 양질의 서비스 품질에 의해 보장받는다.
- 현재 런던, 영국의 남서부 및 북부, 스코틀랜드에 Doular 네트워크가 있다. 이 곳에서 웰빙, 지속적인 전문기술 개발, 관리감독 및 훈련을 위한 지원이 이루어진다.
- 지속적인 워크샵과 관련 축제가 수행된다.
- Doular 중 일부는 관련 분야에서의 업무 경험 - 장례관리사, 임종기 코치와 상담가, 보대안적 건강치료사(아로마 테라피, 홈테라피, 이완훈련 등), 완화의료 및 지역사회 간호사, 호스피스 관련 종사자 - 이 있으며, 해당 지식은 네트워크 내에서 공유될 수 있다.
- 우리의 후원자인 Allan Kellehear 교수는 죽음과 사별 분야의 선도적인 역할을 수행함으로써, 서비스 운영의 지침이 된다.

#### ○ 교육내용

- 20일의 교육훈련 과정으로, 교육 및 경험적 내용을 통한 수업이 수행된다.
- 1개의 그룹당 최대 16명이 교육을 받을 수 있다.
  - 상실에 대한 이해
  - 죽음에 대한 감정적 영적 반응
  - 생애말기의 신체적 변화
  - 완화의료
  - 편안하고 지지적인 치료
  - 문화권 및 종교단체의 의식과 관행
  - 사회적, 법적 요구사항
  - 의사소통
  - 영성
  - 영적, 자아의 관리

### 3. 서비스 강령(End of life doula code of practice)

#### □ 책임

- Doula는 본인이 선택한 환경에 대한 본인의 실천에 대해 책임진다. 모든 상황에서 이용자의 희망과 복지가 일차적으로 중요해야 한다.
- 교육 및 경험을 진실되게 표현하고 다른 Doula, 이용자, 또는 기타 보건 전문가에게 오도하지 않도록 한다.
- 매 순간 이용자 및 Doula 동료와 함께 일할 수 있는 다른 전문가에게 정직하고 성실하며 존경을 표한다.
- 이용자와 명확한 서면 계약을 체결할 것을 권고한다.
- Doula는 해당 활동(참석 날짜와 시간, 사망 전후지지 역할 등)에 대해 기록해야 한다.

#### □ 실천

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

#### □ 기밀성

- Doula는 개인 및 기밀정보에 대해 거론하지 않는다.

#### □ 관리관행

- Doula 직원 및 수련생은 내부에서의 긍정적 업무관계를 개발하고 유지하기 위해 노력해야 한다.
- Doula는 조직의 가치와 그들이 실천하는 환경을 존중한다.
- 지속적인 전문성 개발을 위해 관련 과정 및 워크숍에 참여함으로써, 본인의 기술과 교육을 유지 및 강화해야 할 책무가 있다.
- Doula는 지속적인 관리 감독을 위해 헌신한다.

#### 4. 기타 기관의 내규

##### □ 기관 서비스 질 관리 정책(Internal quality assurance policy)

###### ○ (목표)

- 내부 서비스 품질 보증이 유효하고 신뢰할 수 있으며 모든 심사위원 및 프로그램 활동을 포괄해야 한다.
- 내부 품질 보증 절차가 개방되고 공정하며 편향되지 않도록 보장한다.
- 검증 결정의 정확한 기록이 있도록 보장한다.

###### ○ (역할)

- 내부 품질 보증절차 요구사항에 대해 직원에게 보고하고 교육받도록 한다
- 효과적인 내부 품질 보증 역할을 정의, 유지 및 지원한다.
- 개발 과정으로서 내부 품질 보증을 촉진한다.
- 연간 내부 품질 보증 일정을 계획한다.
- 모든 내부 품질 보증 활동에 대한 보안을 유지한다.
- 표준화된 내부 품질 보증 문서를 제공한다.
- 내부 품질 보증 결과를 활용하여 향후 관리 절차를 강화한다.

##### □ 자료 보호 정책(Data protection policy)

###### ○ (목표)

- 기본자료와 개인의 민감한 자료에 대한 보호정책을 마련하고 규정함으로써, 서비스 제공자 및 이용자의 존엄성을 지킬 수 있도록 한다.
  - 가능한 한 이용자의 동의없이 어떠한 정보도 공개되지 않는다.
  - 개인정보 보호 법에 의거하여 개인의 민감한 정보는 어떠한 경우에도 보호된다.

##### □ 평가 정책(Assessment policy)

###### ○ (목표)

- 평가도구는 유효하고 신뢰할 수 있으며, 특정 개인이나 집단에 이익이나 불이익을 끼치지 않아야 한다.
- 평가도구는 개방되고 공정하며 편향되지 않아야 하고, 국가적 표준을 준수한다.
- 평가 결정 기록은 정확하고 자세히 이루어져야 한다.

○ (역할)

- 평가를 통해 이용자에게 제공되어야 할 적절한 과업을 부여한다.
- 공개된 평가와 채점기준만을 활용하여 이용자의 기록(결과)를 평가한다.
- 평가결정이 공정하고 유효하며 신뢰할 수 있도록 보장한다.
- 작업이 늦게 제출되면 학습성과를 제한하거나 'cap'하지 않는다.
- 과실의 기회를 최소화하는 평가 절차를 개발한다.
- 평가결정에 대한 정확하고 자세한 기록을 유지한다.
- 강력하고 엄격한 내부 검증 절차를 유지한다.
- 검증자 보고서의 표준규정을 모니터링하고 필요한 모든 교정조치를 수행한다.
- Crossfields Institute에서 제공하는 교육에 참여하여 동료간 좋은 평가 관행 공유한다.
- 모든 직원이 평가 방법론과 평가자의 역할을 이해하도록 보장한다.
- 평가가 정확하고 적절히 수행될 수 있도록 자원을 제공한다.

■ 이슈들(Dular Aly Dickinson의 의견)

□ 죽음에 대한 동반자적 관계: 존중하며, 계몽적, 강화된 접근

- 문제의식: 의료화를 통하여 책임감을 이전함으로써 무기력해짐 → 전인적인 접근(holistic approach) 필요. 죽음은 전인격적인 손상이 발생하고, 이로 인하여 감정적인 어려움을 경험하게 됨.

□ 무시, 고통, 존엄성 부족에 대응하기 위한 하나의 운동으로서의 'Doula'.

- 외로움, 긴장 등과 같은 현상에 초기 개입함으로써 건강, 안녕을 제고하고자 함.
- 대중 교육과 높은 시민활동을 보고하는 것을 주요 내용으로 하고 있음.

□ 1)케어 제공자와 케어 연계망 2) 서비스 제공자 교육을 통한 케어 생태계의 구축과 3)death literacy 제고, 4)지역사회 중심의 사업 추진

- 사랑, 즐거움, 친밀함, 개인적인 은전
- 연계, 소속, 웰빙, 안전과 안정 등을 통합 '상호적인 영향의 사이클' 구축

□ 서비스 제공자(전문가, 공적인) vs 비공식적인 케어 제공자간의 긴장관계가 발생하고 있음에 주목하고 있음.

□ 지역사회의 좋은 죽음에 대한 인식 제고, 지역이벤트(임종 계획, 장례계획, 죽음 카페, 정보 제공, 사별 카페 등) 촉진.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| ⑤                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | 전문가 인터뷰                                                    |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 2019.05.21.                                                |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | St. Bartholomew's hospital 근처 카페                           |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Sophie Edwards(Geriatric Medicine, Barts Health NHS Trust) |
| <p>□ NHS를 중심으로 전반적인 죽음 관련 정책을 수립 및 실행하고 있음(기존에 방문하여 인터뷰한 내용에 대한 전반적인 요약 및 확인).</p> <p>○ GP가 다양한 서비스의 연계에 있어 중심적인 역할을 하고 있음.</p> <p>□ 자문하고 있는 병원중 St. Bartholomew's hospital의 경우 지역사회에 저소득층이 많음. 그들만의 문화(가족중심)를 이해하려는 노력을 하고 있음.</p> <p>○ 웰다잉과 관련하여 의료적인 접근만으로는 제한적일 수 밖에 없음을 보여주는 사례로, 가족부양에 대한 믿음으로 인하여 적절한 대안(요양시설, 호스피스 등)을 모색하지 않고 있어 사회문화적인 접근이 요구되고 있음.</p> <p>□ 의료인 뿐만 아니라 사회서비스 제공자간의 협력을 강조하고 있음.</p> <p>□ 의과대 교육과정에 좋은 죽음에 관한 프로그램을 포함하여 실행하고 있음.</p> <p>○ 가족구조의 변화 등으로 인하여 젊은 세대가 직접 죽음을 경험할 기회가 감소하고 있어 구체화된 교육과 정보 제공이 필요함.</p> |                                                            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                               |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| ⑥                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 전문가 인터뷰                       |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 2019.05.22.                   |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Sutton 시내                     |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Christina Kwon, 이효순(UNiyoung) |
| <p>■ 영국의 웰다잉 관련 정책 개요</p> <p>□ 지역사회 중심으로 요양시설, 병원, 호스피스 기관이 연계하고 있으며 이 중심에는 GP가 있고, NHS가 기본방향과 매뉴얼을 제공하고 있음.</p> <p>■ 영국 정부(NHS)의 웰다잉 관련 정책</p> <p>□ ACP</p> <p>○ 기본 방향</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 자발성을 기본으로 하며, 전문가와 상의할 수 있고, 언제든지 수정보완할 수 있다.</li> <li>- 이러한 ACP의 사본을 케어를 담당하고 있는 의료인과 가족에게 전달해둘 것은 조언하고 있다.</li> </ul> <p>○ ACP의 기대효과</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 당신에게 중요한 것이 무엇인지를 이해할 수 있도록 한다.</li> <li>- 당신이 원하는 케어를 받을 수 있도록 한다.</li> <li>- 당신의 가족이 쉽게 일을 진행할 수 있도록 한다.</li> <li>- 미리 계획하고 구현가능성을 높여준다.</li> </ul> <p>○ 포함해야 할 내용</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 어떻게 보이기를 원하는가?</li> <li>- 예를 들어 목욕대신 샤워를 선호하는지, 불을 키고 자는 것을 좋아하는 지 등과 같은 선호사항은 무엇인가?</li> <li>- 미래와 삶의 마지막 날들에 어떻게 보이기를 원하는가?</li> <li>- 케어를 받을 때 반영되기를 원하는 신념이나 종교가 있는가?</li> <li>- 예를 들어 tube feeding이나 수혈과 같이 받기를 원하지 않는 치료가 있는가?</li> <li>- 심장이 멈추면 인공호흡을 원하는가? 당신의 의사나 간호사들이 어떠한 결정을 할 것인가를 원하는가?</li> <li>- 누구와 시간을 보내고 싶어하는가?</li> <li>- 결정을 할 수 없는 상태가 되면 당신의 의사나 간호사들이 이야기해야 할 사람은 누구인가?</li> <li>- 결정을 할 수 없는 상태가 되었을 때 당신을 대신하여 결정을 할 수 있는 사람을 지정(Lasting Power of Attorney)하길 원하는가?</li> </ul> |                               |



- 당신이 죽은 다음에 신체를 어떻게 처리하고 싶어하는가?
- 당신의 신체를 기증하고 싶은가?
- 장례와 관련하여 구체적인 희망사항이 있는가?
- 아프면 반려동물을 어떻게 할 것인가 등과 같이 실제적인 이슈에 대한 관심이나 해결책을 갖고 있는가?

## ■ NHS의 Coping with Dying

- 가까운 사람의 죽음에 당면할 때 발생하는 긴장을 저하시키기 위하여 예상되는 죽음의 현상을 기술하고자 함.

### 1. 음식이나 음료에의 욕구가 감소하다.

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

### 2. 호흡이 변화한다.

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

### 3. 세상으로부터 물러난다.

- 세상으로부터 물러나는 것은 점진적인 과정이다. 자는데 더 많은 시간을 보내며 깨어있을 때도 나른한 상태이다.
- 주변에 대한 관심이 부족해보이는 것은 평온함에 수반되는 자연스러운 과정중 하나이다. 이는 사람하는 사람들을 퇴짜놓는 것이 아니다.
- 마침내 무의식 상태에 빠지게 되며 이러한 상태에 오래 머물 수도 있다(어떤 경우에는 며칠).
- 죽음이 아주 가까워오면(몇분 또는 몇시간), 호흡 유형이 또 변하다. 때로는 호흡 사이에 긴 중지기가 있거나, 가슴 대신에 복근(배)이 올라갔다가 내려갔다 한다. 호흡이 힘들어지면 이는 죽는 사람보다 당신에게 더 괴로운 일임을 기억해야 한다.
- 피부가 창백하고 축축해지며, 약간 차거워진다. 많은 사람들이 잠으로부터 깨어나지 않으며 평화롭고 편안하고 조용히 죽는다.

㉠

프랑스

□ 고령화율이 2013년 기준(OECD 자료) 18.0%로 고령화가 상당 수준 진행된 국가임.

○ 초기에 고령화가 급격히 진행되었으나, 적극적인 정책적 개입을 통하여 고령화 진행속도가 완화된 국가임.

□ 노년기 삶의 질 현황을 살펴보면 관련 통계가 적어 종합적인 평가는 어려우나, 공적 장기요양보호율이 스웨덴이나 독일, 영국에 비하여 낮은 10.1%를 차지하고 있으나, 건강기간 비율은 높은 편임.

○ 또한 고등교육 이수율도 타 유럽국가에 비하여 상대적으로 낮은 20.0%임.

□ HelpAge International에 의한 Global AgeWatch Index에 의하면 96개국중 16위로 파악되고 있는데 특히 소득의 안정성 수준이 높아 2위에 달하고 있고, 건강관련 영역도 7위에 달하고 있음.

○ 반면 환경(Enabling environment)은 23위로 전체 순위에 비하여 낮는데 이는 영국과는 매우 다른 양상임.

- 특히 역량 영역(capability)의 경우 순위가 37위로 비교대상 국가의 약 1/3 수준에 불과한 것으로 파악되고 있음.

| 영역       | 개별지표          | %   | 영역    | 개별지표       | %    | 영역      | 개별지표         |                |
|----------|---------------|-----|-------|------------|------|---------|--------------|----------------|
| 소득       | 상대빈곤율         | 3.4 | 건강    | 운동실천율      | -    | 교육 및 여가 | 고등교육 이수율     | 20.0           |
|          | 경제적 박탈 경험률    | -   |       | 공적 장기요양보호율 | 10.1 |         | 평생교육 참여율     | -              |
|          | 경제상태 만족률      | -   |       | 건강기간 비율    | 89.1 |         | 여가활동 참여율     | -              |
|          |               |     |       | 주관적 건강인지율  | -    |         |              |                |
| 영역       | 개별지표          | %   | 영역    | 개별지표       | %    | 영역      | 개별지표         |                |
| 가족 및 공동체 | 유배우율          | -   | 시민 참여 | 사회단체 참여율   | -    | 안전 및 환경 | 노인자살률        | 14.4<br>(전체인구) |
|          | 친한 친구이웃 비율    | -   |       | 자원봉사활동 참여율 | -    |         | 주거환경 만족률     | -              |
|          | 노인의 사회적 위상 평가 | -   |       | 정치적 자기역량인식 | -    |         | 사회안전에 대한 만족률 | -              |

주: 정경희 외(2017). 노인의 삶의 질 지수 개발 보고서에 기초하여 있으며, 영국 자료를 update하였음.

## 1) 고령사회적응법('16)

[다음 자료에 기초하여 작성하였음.]

- (1) 이은주(2014). 민간과 공립시설을 통합한 부양노인주거시설, EHPAD. 서울시 복지재단 복지이슈. 2014. 11.
- (2) 블랑시 르비앙, 클로드 마르탱(2018). 프랑스의 장기요양제도와 사회적 돌봄. 국제사회보장리뷰, 7, pp.5-15.
- (3) <http://ehpad.fr>
- (4) <https://www.lesmaisonderetraite.fr>

□ 기존 프랑스의 고령화는 장기간에 걸친 완만한 진행 속도를 보였으며, 공공성 기반의 사회보장 및 복지정책을 고수함.

○ 일관적이고 지속적인 프랑스 노인정책은 상당부문 성과를 보인 것으로 평가됨.

□ 단, APA(2002년 도입된 60세 이상 노인을 대상으로 하는 개별자립수당(Allocation personnalisée d'autonomie)로 사회의료팀 EMS이 등급 판정) 수급자와 후기 고령인구 급증, 경제침체에 따른 사회적 부담 가중으로 인해 기존의 노인복지정책 기조가 변하게 됨.

□ 고령사회적응법('16)은 근본적이고 종합적 차원의 정책 개혁이라 할 수 있으며, 주요한 내용은 예측, 적응, 지원의 세 축으로 이루어짐.

- 자립성 상실에 대한 예측(Anticipation)
- 고령화 사회에 적응(Adaptation)
- 자립성 상실에 대한 지원(Accompaniment)

## 2) 레오네티법: 임종말기 환자를 위한 새로운 권리법안(Creating new rights for the sick and the people at the end of life)(2019. 3. 8. 기준)

○ 국내 모든 사람들은 개개인의 건강상태 및 요구하는 바의 긴급성에 따라 적절한 치료를 받을 권리를 지닌다

- 의사는 제1110조 10항에 규정되는 완화의료를 제공하여, 환자의 존엄성을 보호하고 삶의 질을 보장해야 한다.

○ 누구든 고통을 완화하고 보호를 받을 권리가 있다. 이것은 어떠한 상황에서도 보장 및 고려되어야 하며, 실시 및 평가되어야 한다.

- 의사는 비록 수명을 단축시킬지라도, 말기환자의 고통을 완화시키기 위해 진통제 투여를 할 수 있다. 제1111-2조 2항을 침해하지 않아야 하며, 제1111-6조에 언급된 대리인 또는 환자의 가족에게 이를 알려야 한다. 다음의 절차는 의료서식에 기록된다.

- 누구든 이러한 상태가 지속된다면, 의료 전문가들로부터 가정에서 돌볼 수 있음을 고지해야 한다.

○ 모든 사람은 의료 전문가가 제공하는 정보와 본인의 의견을 고려하여 본인의 치료에 대한 결정을 내려야 한다.

- 모든 사람은 치료를 거부하거나 받지 않을 권리가 있다. 그러나 환자의 경우 완화치료를 포함하여, 의사의 권리가 요구된다.

- 본인의 의사를 표명할 수 없을 경우를 대비하여, 사전지시서를 준비할 수 있다. 사전지시서에는 치료행위의 지속, 제약, 중단 또는 거부 조건과 관련된 사항이 포함된다.
- 본인의 의사를 표현할 수 없을 경우를 대비하여, 대리인을 지정할 수 있음.

## 다. 보호가 필요한 노인을 위한 거주시설<sup>1)</sup>

### 1) EHPAD: 노인부양을 위한 주거시설 (accommodation facility for dependent elderly people)

- 신체적, 정신적으로 의존성이 강해져 더 이상 가정에 있을 수 없는 60세 이상 노인들을 위한 시설임
- 대부분의 선진국가들처럼 프랑스 정부도 사회서비스에 민간이 참여하는 것을 허용하는 대신, 이들을 감독하는 역할을 강화함. 2002년 노인장기요양보험인 APA(Allocation Personnalisée d'Autonomie)의 제정과 함께 에파드(EHPAD)를 만들어 부양노인 주거시설을 하나의 시스템으로 구축함.
- 에파드(EHPAD)는 노인들의 시설 접근성과 정책운영의 효율성을 고려하여 민간과 공립 시설들을 통합한 것임.
- 2014년 기준 프랑스에서 자립이 불가능한 노인인구는 약112만 명으로 이중 42%가 에파드 시설에 거주함.
  - 75세 이상 부양노인들은 84%가 여기 거주하고 있으며 연령이 높을수록 거주자 비율이 높아짐.
    - 전체 에파드 시설 중 공립이 2/3를 차지(DREES, 2013). 정부는 에파드를 마련함으로써 다양한 시설을 하나의 체계로 운영할 수 있으며 지역별로 발생할 수 있는 서비스 질의 차이를 없애고 노인들의 선택권과 접근성을 높이고 있음.
    - 단, 시설이용 비용과 서비스 질에 대한 문제가 제기됨. 에파드는 각 시설마다 시설이용 비용이 다양함. 이는 개인의 경제능력에 따라 선택권을 높여주는 측면도 있지만 비용에 따라 시설에서 제공하는 서비스의 질적 차이가 발생하기도 함.

### 2) USLD(longterm care units)

- 노인 케어를 위한 장기요양시설로, 의학적 치료를 제공한다는 점에서 EHPAD 보다 중요성을 더 띰.
  - 의존도가 높은 노인들을 위한 시설로 호스피스나 장기요양 시설로 불리기도 함.
  - 병원에 부속되어 의료서비스 제공을 중점적으로 함.
  - USLD의 평균 체류기간은 2016년 기준 약 1년 6개월 정도임.

### 3) 그외의 시설

- 노인 주택(housing facilities): 주로 기초단체들이 운영하는 공공주택. 낙상 등의 위험을 최소화하기 위해 개조한 작은 아파트를, 주로 자립하는 데 지장이 없는 노인들이 이용함. 이러한 주거 형태의 개발은 2015년 발표된 「고령사회적응법」에서 정한 우선순위 중 하나임.
- 주간 보호소와 임시 숙소는 노인 인구의 4% 정도에게 돌봄 서비스를 제공함.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| ⑥                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 전문가 인터뷰                                                   |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 2019.05.23.                                               |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 파리시 사회행동 센터                                               |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 수다니 마틴(SOUDANI Martine) / 파리광역시 노인담당 서비스국 자문의/<br>이성애(통역) |
| <p>□ 기본 원칙</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 죽음의 의료화에 반대 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 의료서비스와 더불어 비의료서비스가 제공되어야 함.</li> </ul> </li> <li>○ 강조점 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1) 연대의식에 기초한 자원봉사자와 15명의 자문의가 협력하고 있으며</li> <li>- 2) 방치와 싸워야 한다(노숙인, 고령 노인 등)</li> <li>- 3) 세대동거 강조</li> </ul> </li> <li>○ 의료서비스 코디네이터라는 학위가 있음 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 의료인도 사회적 역할과 사회적 측면에 관심을 가져야 함.</li> </ul> </li> </ul> <p>□ 파리 광역시의 EHPAD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 1인당 월 3000유로 이하의 비용으로 생활 가능</li> <li>○ 자산조사에 따라서 자부담액이 상이하며</li> <li>○ 기능상태 평가(AGGIR)에 따라서 4~6등급까지는 재가서비스를, 1~3등급의 경우는 EHPAD 이용</li> <li>○ 약사, 의사, 간호사에 의한 복합서비스를 제공하고 있음. 의사가 상주함.</li> <li>○ 평균 2년 반~3년 동안 거주함.</li> <li>○ 치매환자가 많으며 다음은 파킨슨병, 부랑인 노인, 호스피스 대상자 순서임.</li> <li>○ EHPAD(공립 및 사립)는 병원(공립 및 사립)(개업의사 포함)과 협약을 맺고 간호사가 연계된 서비스를 제공함.</li> </ul> <p>□ 파리광역시 노인담당 서비스국 자문의</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 역할:서비스의 지속가능성과 기관의 지속가능성 유지 모색</li> <li>○ 팀에게 정보를 제공하고 고나리하며</li> <li>○ 노인의 의료적, 사회적, 감정적인 측면의 삶의 계획 작성 촉진</li> <li>○ 다양한 노인의 약함을 정확하게 규정하고 적절한 서비스를 제공함.</li> </ul> |                                                           |

□ 통증관리

- 신체적 고통에 대한 적절한 관리: 본인이 자필로 작성한 의사(불가능할 경우 가족 작성)가 우선시되면 의사소견서에 기초하여 진행됨(EPHAD의 의사가 아니어도 무관)
- 응급시 급작스러운 죽음 발생
- 10시간 내에 의사소견서가 제출되어야 함.

□ 완화치료 지침(파리광역시)

- 입법 및 규제
- 간병에 있어서의 윤리적 측면
- 자원팀
  - 모바일 완화의료팀(EMSP)
  - 소아과 완화의료지역팀(ERRSPP)
  - 주택지원팀
  - 가정입원(HAD)
  - 완화치료 유닛(USP)
  - 자원봉사자 동반(L'accompagnement benevole)
- 동반자(수발자)를 위한 지원방안
  - 중앙정부: 소중한 사람들과의 전화 통화
  - 지방정부: 간병자 협회, 동반자 프레폼 등

※ 관련 자료집

- 복지2세기
- 파리광역시의 노인을 위한 가이드 북(주요 내용)
  - 은퇴 준비
  - 취미활동
  - 디지털 방식에 대한 훈련
  - 유용성 증대
  - 일상생활 단순화 하기
  - 안전하게 느끼고 듣기
  - 자신을 돌아보기
  - 신경 퇴행성 질환 관리
  - 새로운 것 생각하기
  - 도움이 되는 곳(파리광역시의 사회복지센터(Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris, CASVP) 등)
  - 도움과 혜택을 받을 수 있는 곳
  - 관계기관 리스트
- 각 요양시설 안내서

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⑦                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | 전문가 인터뷰                                                                                                                 |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 2019.05.24.                                                                                                             |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Ozoir-la-Ferriere의 사회공간                                                                                                 |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Association Maryse Information Find de Vie의 Cadoret Maurice(회장) 외 3인(caudin Roger, 미셸, 엘마(크레페 병원의 완화치료 담당 간호사 / 이성애(통역) |
| <p>▣ 노인의 건강상태에 따른 대응</p> <p>□ 1) 독립적인 노인: CCAS에서 정보 제공 및 자원봉사활동 등 관련 서비스 제공→ 주치의가 관리</p> <p>□ 2) 의존노인의 경우 EHPAD에서 보호 → EHPAD의 의사가 관리</p> <p>□ 3) SAMU(119 응급 서비스, 부랑인 보호 등)</p> <p>▣ 전국적인 조직</p> <p>□ 완화케어 협회(Association for palliative care development, ASP)</p> <p>□ ‘완화치료(Soins Palliatifs)와 임종기(fin de vie)에 관한 전국센터’</p> <p>○ 역할: 정보제공, 임종에 대한 정보 수집, 관련 정책 모니터링(<a href="http://www.spfv.fr">www.spfv.fr</a>)</p> <p>○ 강조하는 주요 내용</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 보건전문가의 역할: 정보제공자, 대화대상자, 동반자, 진정제 시행 등</li> <li>- 삶의 끝에 대하여 말하기</li> <li>- 환자가 신뢰할 수 있는 사람을 밝히기</li> <li>- 불합리한 고집 금지</li> </ul> <p>□ 임종에 대하여 알아야 할 7가지(리프릿의 개요)</p> <p>○ 예상되는 것이 무엇인가?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 생애말기에 원하는 것을 적어둔다</li> </ul> <p>○ 작성방법(내용)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 상담을 받을 수 있으며, 중요한 사항을 포함하여야 하는데, 이는 권리이지 의무가 아니다.</li> </ul> <p>○ 신뢰하는 사람의 역할</p> <p>○ 신뢰할 사람을 선택하는 방법</p> <p>○ 완화치료는 무엇인가?</p> <p>○ 불합리한 고집이라 불리는 것은 무엇인가?</p> <p>○ 간병인에 대한 도움</p> |                                                                                                                         |



■ Association Maryse Information Find de Vie

- 회장의 아내 사망시 유산을 기반으로 하여 구성된 NGO로 삶의 끝에 대한 정보를 제공하는 것을 목표로 하고 있음.
  - 24명 회원의 조직으로 10명 정도가 적극적으로 참여
    - 년 회비 20유로부터 시작, 60% 세금 면제
  - 동일한 목적을 갖는 유일한 단체로 정부의 ‘완화치료(Soins Palliatifs)와 임종기(fin de vie)에 관한 전국센터’와 연계하고 있음.
  - 주요 활동은 보급, 홍보, 교육, 서비스 개발임.
    - 병원에서 완화치료를 받던 동물 방문서비스 등을 개발하여 실시
- 법적 기반: 국립공공보건법
- 지역의 공공병원의 완화치료, 요양시설과 활발한 연계
  - 지역의 장례업체 소개
  - ‘완화치료(Soins Palliatifs)와 임종기(fin de vie)에 관한 기본 원칙 안내 책자 배포
  - 임종기(fin de vie)에 눈감지 말고 직시하여 미리 양식을 작성할 것을 홍보

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| ⑧                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 공무원 인터뷰                                              |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 2019.05.24.                                          |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Ozoir-la-Ferriere의 사회공간                              |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Lucie Metral(Ozoir-la-Ferriere(시) CCAS 담당자) /이성애(통역) |
| <p>□ 커뮤니티 센터(CCAS) 개요</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 재정: 시에서 담당(건물, 인건비, 운영비 등)</li> <li>○ 직원은 시공무원</li> <li>○ 대표: 시장(임기 5년, 5년마다 사정을 실시)</li> <li>○ 중앙정부(보건청): 역할 규정 등 실시 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 인권법, 기초보장법, 장애인법 등 국가법 준수 필요</li> </ul> </li> </ul> <p>□ 노년층 욕구 파악</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 전문기업(사적 기업)에서 지역진단조사를 통하여 지역주민의 욕구 파악</li> <li>○ 경제적 측면, 학교, 가족상황, 장애여부, 한부모 가족 등</li> <li>○ 집, 사회적 배제 파악에 초점. 직업관련 서비스는 제공하지 않음.</li> <li>○ 기본서비스 + 특별서비스(시장에 의한 선택적 서비스):음식제공, 음식 배달, 미니버스 제공, 가사서비스, 폭염시 노인 안부 확인 및 물 상태 확인</li> </ul> <p>□ 죽음 관련</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 의사, 경찰에 의한 사망진단서 발급</li> <li>○ 교육은 정부가 아니라 NGO가 실시의 초점</li> </ul> |                                                      |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| ⑨                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 요양시설 방문                               |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 2019.05.24.                           |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | ACEP                                  |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Vanessa Monottoli(시설장) 외 4인 / 이성애(통역) |
| <p>□ 개요</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 월 2,600유로</li> <li>○ 175 병상</li> <li>○ 치매환자(와 파킨슨) 특화시설</li> <li>○ 서로 부딪치지 않게 공간배치</li> <li>○ 공간의 개인화 전략에 의하여 지난 1년간 1인 1일 경향 강화 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 6개의 방은 부부를 위한 방으로, 독립된 공간 확보와 치매인 배우자와의 공감이가능하도록 배려</li> </ul> </li> <li>○ 치매주간시설 운영: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 주 1회 이용 가능, 가족 휴식 기회 제공</li> <li>- 동일한 방에 숙박도 가능함</li> </ul> </li> <li>○ 사적 비영리 기관으로 기관장은 고용 의사</li> <li>○ 재원: 임소비용+국가(복지부 등록시설)로부터의 보조금 +지방정부의 보조금</li> <li>○ 임금의 재원 구성: 70%는 국가+ 30%는 지방정부</li> </ul> <p>□ 서비스 제공의 초점</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 촉탁의, 간호사</li> <li>○ 죽음까지 관리: 의료인이 야간근무, 비상시는 SOS에 연락하거나 SAMU에 보냄 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 끝까지 동반한다는 자세로 임하고 있으며</li> <li>- 죽음은 위생적인 측면(24시간 내에 시체 처리)+ 종교적 측면 고려</li> <li>- 음악치료, 냄새,촉감, 기억, 소리 등을 활용하고 있으며 개인의 삶(임종까지)을 계획하도록 함.</li> </ul> </li> <li>○ 가족을 위한 방 제공</li> <li>○ 의사를 통한 의료적 처방 외에도 복합적인 접근 실시 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 노인에게 질문 던지기</li> <li>- 정신심리의사의 심리치료</li> </ul> </li> <li>○ 3년마다 서비스의 질(내부평가+외부 평가) 평가</li> <li>○ 향후 계획 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 신체적인 측면에서 '기' 치료 실시</li> <li>- 도구(예: 자전거)를 이용한 과거의 기억 찾아가기</li> <li>- 말하는 로봇 활용 활용</li> </ul> </li> </ul> |                                       |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                             |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|
| ⑩                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | 완화치료 병원                                     |
| 일 시                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 2019.05.24.                                 |
| 장 소                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Hopital Forcelles(Foundation Cognacq-Jay)   |
| 참석자                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Jocelyne Dubois(완화치료 병원 간호사) 외 4인 / 이성애(통역) |
| <p>□ 기능</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 사립 비영리기관으로 생의 마지막 단계에서 치료가 아니라 완화치료를 제공하는 것을 목적으로 함.</li> <li>○ 심리, 심리, 사회적 측면을 모두 고려한 전인적인 접근을 하고 있음. <ul style="list-style-type: none"> <li>- 환자와 가족에게 의사, 심리치료사 간호사가 팀으로 활동하면 지속적으로 설명하고 있음.</li> </ul> </li> <li>○ 고통은 수시로 변화하기 때문에 음악치료, 명상 등을 통하여 고통을 완화시키려 노력함.</li> <li>○ 낮에 2명의 의사, 2명의 간호사, 2명의 간호조무사, 1명의 행정간호사가 근무하여, 밤에는 2명의 간호조수가 추가 근무</li> <li>○ 직원: 총 6명의 의사, 11명의 간호사, 9명의 간호조무사, 심리치료사, 비서, 사회복지사, 조리사, 심리음악치료사, 물리치료사 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 환자 5명당 1명의 간호사와 1명의 간호조무사 담당</li> </ul> </li> </ul> <p>□ 완화치료 병원</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 1)국립, 2)사립 영리기관, 3)사립 비영리기관</li> <li>○ 서비스 기간이 3주로제한되어 있으며 길어지는 경우는 자부담을 해야 해서 재정적인 부담이 커짐.</li> <li>○ 삶과 죽음은 연결된 과정으로 보아야 함.</li> <li>○ 수요보다 공급이 부족한 상황으로 국가의 적극적인 노력이 요구되는 상황</li> <li>○ 환자의 다양성에 대한 적절한 대응이 현안 이슈임.</li> </ul> <p>□ 종합</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: flex-start; margin-top: 20px;"> <div style="text-align: center;"> <p>(대부분의 EPHAD 거주자는 EPHAD에서 사망)</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px; margin: 0 auto;">EPHAD</div> <p>↙ 기능저하</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px; margin: 0 auto;">집</div> <p>↘ 응급시<br/>SAMU</p> </div> <div style="text-align: center;"> <p>(3주, 최대 2개월)</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px; margin: 0 auto;">완화서비스 병원</div> <p>↑(파킨슨, 기타 질병)</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px; margin: 0 auto;">일반 병원</div> </div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; margin-top: 10px;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px; text-align: center;">죽음</div> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 10px; margin-top: 20px; text-align: center;"> <p>중앙정부의 법적 기반 마련, 기본방향 제시 및 정보 제공<br/>지방정부의 관련 기관의 모니터링, 조언 및 연계<br/>NGO의 역할 강조 및 지원</p> </div> |                                             |