

치매 노인 및 가족을 위한 국외 생애말기 사전돌봄계획 지원 프로그램 분석과 한국형 프로그램 개발

하정화^{1*} | 이창숙²

¹ 서울대학교

² 이화여자대학교
연령통합고령사회연구소

* 교신저자: 하정화
(junghwaha@snu.ac.kr)

초 록

본 연구는 국외 사전돌봄계획 지원 프로그램 분석을 통해 치매 또는 인지기능 저하에 대비한 사전돌봄계획의 구성요소를 제시하고, 이를 바탕으로 치매 환자 및 가족에게 도움을 줄 수 있는 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램을 개발하였다. 국외 프로그램들에서는 치매의 질병 진행 과정에 대한 설명, 치매 환자와 가족의 치매에 대한 이해도 파악, 임종기 돌봄과 관련한 치매 환자의 가치와 선호 파악, 치매 환자와 가족의 치료 및 돌봄 목표(goals of care)를 파악하는 것이 개입의 주요 내용인 것으로 나타났다. 이를 한국적 맥락에 적합하게 수정하고, 치매 노인 돌봄 현장 및 학계에 근무하는 전문가들의 의견을 반영하여 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램을 개발하였다. 구체적인 프로그램 프로토콜은 로직 모델을 활용해 제시하였다. 이러한 프로그램을 통해 초기 치매 노인과 그 가족들뿐만 아니라 일반 노인들이 치매 말기의 돌봄과 관련된 본인의 가치와 선호를 미리 생각해보고, 이를 가족 또는 돌봄제공자와 함께 이야기해볼 수 있는 기회를 제공하고자 하였다.

주요 용어: 치매, 인지 기능 저하, 사전돌봄계획, 생애말기 돌봄

알기 쉬운 요약

이 연구는 왜 했을까? 치매 말기와 임종기의 연명의료결정 및 돌봄에 대해 생각해볼 기회를 제공하는 '치매 환자와 가족을 위한 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램'을 개발하고자 함.

새롭게 밝혀진 내용은? 로직모델을 활용해 국외 프로그램들의 구성요소를 분석하고, 이를 바탕으로 한국형 모델을 개발함. 개발 과정에서 한국의 사회문화적 맥락을 반영하기 위해 현장 및 학계 전문가를 인터뷰하고 이에 따라 개입 환경 및 내용을 수정함.

앞으로 무엇을 해야 하나? 노인복지 현장에서 프로그램을 적용해보고, 여러 지표를 활용해 프로그램의 효과를 평가하고자 함. 추후 프로그램 확산을 통해 초기 치매 노인과 그 가족들, 일반 노인들이 치매 말기 돌봄과 관련된 본인의 가치와 선호를 생각해보고 이를 가족 또는 돌봄제공자와 함께 이야기해볼 수 있는 기회를 제공하고자 함.

이 논문은 2020년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2020S1A5A2A01045555).

IRB No. 2108/003-016

■ 투 고 일: 2025. 04. 30.
■ 수 정 일: 2025. 07. 10.
■ 게재확정일: 2025. 08. 07.

I. 서론

한국의 인구 구조가 급격히 고령화되고 평균수명이 증가하면서 치매 유병자 수도 크게 증가하고 있다. 2023년 기준 약 98만 명(65세 이상 인구의 10.4%)에 달한 치매 인구는 2048년에 300만 명을 넘을 것으로 추산된다(중앙치매센터, 2025). 늘어나는 치매 인구에 대비하기 위해 한국 정부에서는 치매국가책임제 및 치매관리계획을 통해 치매 예방과 돌봄 부담 경감에 큰 노력을 기울이고 있다. 그러나 얼마 전 시행된 두 편의 연구(Seong et al., 2022, 2023)에서 보듯, 생애말기 돌봄의 접근성 및 서비스 제공 측면에서는 아직 영국, 프랑스, 독일 등 다른 서구 국가에 비해 제도적, 정책적 지원이 미비하며, 이에 대한 관심과 준비도 부족한 상황이다.

치매에 걸린 사람은 서서히 인지 기능과 언어 기능을 상실하게 되고, 말기에 이르러서는 의사소통이 불가능해질 가능성이 높다. 따라서, 치매 환자의 임종기 돌봄의 질을 높이고, 이들이 자신의 가치가 반영된 삶의 마무리를 할 수 있도록 돕기 위해서는 당사자가 치매에 걸리기 전 또는 치매 초기에 질병의 진행 과정에 대해 이해하고, 본인의 가치에 부합한 치료와 돌봄이 어떤 것인지에 대해 생각해 볼 수 있는 기회를 제공하는 것이 중요하다(하정화, 이창숙, 2019; Gastser & Pope, 2024; Gaster et al., 2017; Gessert et al., 2001).

이러한 기회는 치매 환자뿐만 아니라 가족들에게도 도움이 된다. 대부분의 치매 환자는 생애 말기 치료 및 돌봄에 대한 중요 결정을 가족에게 의존하는데(하정화, 이창숙, 2019; Gaster & Pope, 2024), 사전에 이와 관련된 치매 환자의 가치와 선호에 대한 논의가 없으면 의사결정 과정에서 가족들이 부담감과 심리적 압박감을 느끼게 된다(Su et al., 2020). 뿐만 아니라 치매 환자의 임종 단계에서 당사자의 의사에 부합하지 않는 무의미하고 공격적인 연명치료가 이루어질 가능성이 높다(Chen et al., 2017). 이에 국외에서는 치매 환자가 인지 기능을 상실하기 이전에 본인의 돌봄 및 치료 방향을 미리 계획하는 사전돌봄계획(advance care planning)이 장려되어 왔으며, 치매 환자와 그 가족을 대상으로 한 사전돌봄계획 코칭 프로그램이 다수 개발되어 적용되고 있다(e.g., Dassel et al., 2019, 2023; Song et al., 2018, 2019; Yeung et al., 2023). 하지만 한국의 경우 치매 환자의 특수성을 고려한 사전돌봄계획이나 사전연명의료의향서 작성에 대한 논의가 부족하며, 관련 개입 프로그램도 찾아보기 어려운 실정이다(하정화, 이창숙, 2019).

따라서 본 연구에서는 해외에서 개발된 치매 환자와 부양자를 대상으로 한 사전돌봄계획 프로그램들의 구성요소 및 특성을 분석하고, 전문가 자문을 거쳐 치매 질병 과정에서의 치료와 돌봄에 대해 생각해볼 기회를 제공하는 '한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램'을 개발하고자 하였다. 이를 위해 본 연구의 이론적 틀인 로직 모델(logic model)을 제시하였으며, 해당 로직 모델을 해외 프로그램 분석 및 프로그램 개발 과정 전반에서 활용하였다. 구체적으로 본 논문에서 답하고자 한 연구 질문은 다음과 같다.

1. 해외에서 치매 환자 및 가족들을 위해 개발된 대표적인 프로그램들의 구성요소 및 특성은 어떠한가?
2. 이러한 구성요소 및 특징이 한국적 상황에 적용하기에 적합한가? 수정할 사항은 무엇인가?
3. 제안하고자 하는 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램은 어떠한 구성요소 및 특성을 지니는가?

II. 이론적 배경

1. 사전돌봄계획의 정의와 범위

사전돌봄계획(advance care planning, ACP)이란 인지 또는 신체적 제한으로 스스로 의료적 치료 및 처치와 관련한 중요한 결정을 내릴 수 없게 될 때를 대비해 미리 임종기 돌봄 및 치료 방향을 계획하는 것이다(Robinson

et al., 2012). 사전돌봄계획의 구체적인 내용은 나라마다 조금씩 다르지만, 보통 앞으로의 질병 관련 예후와 여러 대안에 대한 논의, 사전연명의료의향서(advance directive or living will)의 작성, 그리고 의료 관련 결정 대리인(durable power of attorney for health care)의 지정 등이 포함된다(van der Steen et al., 2014). 사전돌봄계획은 어느 시기에 이루어지는지에 따라 내용도 조금씩 달라진다. 위독한 경우가 아니라면, 미래에 의료결정이 필요한 상황을 가정해 원하거나 원하지 않는 치료를 논의하고, 당사자가 원한다면 이를 사전연명의료의향서에 명시하게 된다. 질병 말기나 사고로 죽음이 가까운 시기에는, 보통 의사가 주축이 되어 환자 또는 가족과 구체적인 임종기 의료계획을 논의하고, 이를 연명의료계획서(Physicians Orders for Life Sustaining Treatment)에 명시하게 된다. 이 시기에 당사자가 의료결정에 참여할 수 없는 상황이라면 이전에 작성한 사전연명의료의향서의 내용을 참고하거나 가족들의 의견을 구하게 된다.

서구에서는 사전돌봄계획이 비교적 건강할 때에 이루어지는 경우가 많기 때문에 사전연명의료의향서 논의 및 작성이 사전돌봄계획의 중요하고 비중 높은 부분으로 다루어지고 있으며, 사전돌봄계획이 사전연명의료의향서의 작성과 같은 뜻으로 사용되는 경우도 있다(Morrison, 2020; Sadini et al., 2022). 그러나 사전연명의료의향서의 작성이 사전돌봄계획의 필수 요건은 아니며 오히려 사전돌봄계획의 결과물 중 하나로 볼 수 있다(NHS Improving Quality, 2014). 우리나라에서는 사전돌봄계획이 다소 생소하게 여겨지지만(최소영, 2024), 2016년 “호스피스·완화의료 및 임종단계에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)”이 제정된 이후 사전연명의료의향서 작성에 대한 관심이 높아지고 있다(김희년, 2024).

2. 치매 노인을 위한 사전돌봄계획의 필요성

국외 선행연구에 따르면, 사전에 당사자가 가족과 임종기 돌봄 계획에 대해 대화를 나누고, 사전연명의료의향서를 작성했을 경우, 임종기에 본인의 의사에 따라 치료를 받을 가능성이 높아지며(Silveira et al., 2010), 불필요한 연명치료를 받을 가능성도 줄어들게 된다(Mack et al., 2012). 치매 환자의 경우에도 사전돌봄계획에 참여하거나 사전연명의료의향서를 작성한 사람들은 경관급식(feeding tube), 인공호흡기 착용, 심폐소생술과 같은 불필요한 연명치료를 덜 받고, 통증과 증상 완화에 초점을 두는 호스피스 완화의료 이용률이 높은 것으로 나타났다(Jennings et al., 2019). 또한 사전연명의료의향서를 작성할 경우 가족들이 대리 결정 시 느끼는 부담감도 유의미하게 줄어드는 것으로 확인된다(Carr & Luth, 2017).

미국, 캐나다, 영국 등 서구 국가에서는 많은 노인들이 본인의 질병이 심각해지기 전에 임종기 돌봄 관련 결정들을 가족들과 논의하기 원하며(Teno & Lynn, 1996; van der Steen et al., 2014), 미국의 경우 전체 성인 인구의 약 36.7%가 사전연명의료의향서를 작성한 것으로 알려져 있다(Yadav et al., 2017). 사전연명의료의향서 작성률은 65세 이상 노인이나 말기 환자에게서 더 높게 나타났다(Carr & Luth, 2017). 반면, 한국은 2025년 2월 기준으로 전체 인구의 약 5.37%만 사전연명의료의향서를 등록했으며, 65세 이상 노인의 사전연명의료의향서 등록률은 약 19.86%로(국립연명의료관리기관, 2025) 사전돌봄계획에 대한 전반적인 인지도나 참여율이 서구 국가들에 비해 낮은 편이다.

무엇보다 치매와 같이 임종기에 대한 판단이 명확하지 않고 서서히 기능을 상실해 가는 질병의 경우, 사전돌봄계획을 어떠한 방식으로 행해야 하며, 임종기 돌봄 관련 논의에 어떠한 결정을 포함해야 하는지, 당사자의 어떤 점들을 파악하여야 하는지에 관한 논의가 중요하지만, 치매 환자의 특수성을 고려한 사전돌봄계획이나 사전연명의료의향서의 작성은 매우 제한적이다. 하정화, 이창숙 (2019)의 연구에서는 호스피스 및 치매 돌봄 현장에서 일하는 사회복지사를 대상으로 사전돌봄계획의 장애요인을 파악하였는데, 이 연구결과에 따르면 죽음과 임종기에 대한 논의를 꺼리는 한국의 사회문화적 분위기, 죽음보다는 건강한 삶에 초점을 맞추고 증상 악화 가능성을 생각

하지 않으려는 경향, 주간보호센터나 요양원 등 치매 환자가 많은 시간을 보내는 현장에서 사전돌봄계획을 도울만한 전문적인 지식이나 역량이 부족한 점 등이 주요 장애요인으로 나타났다. 이와 같은 상황에서 사전돌봄계획의 취지 및 필요성에 대해 설명하고, 치매와 연관된 생애말기 돌봄에 대한 논의 및 계획을 시작할 수 있도록 도와주는 개입은 치매 환자의 임종기 삶의 질 개선에 큰 도움이 될 수 있다.

3. 치매 노인을 대상으로 한 사전돌봄계획

국외에는 치매가 있는 사람들을 대상으로 개발된 사전돌봄계획 지원(코칭) 프로그램들이 존재하며, 프로그램의 효과성을 체계적으로 조사한 연구들 역시 상당수 있다(Dassel et al., 2019, 2023; Holtz et al., 2023; Hughes et al., 2010; Orsulic-Jeras et al., 2019; Shega et al., 2003; Song et al., 2018, 2019; Yeung et al., 2023). 이러한 프로그램의 목표 및 내용은 개입 목적에 따라 조금씩 다르지만, 보통 치매 질병에 대한 이해, 환자 및 가족의 병식에 대한 대화, 임종기 치료 결정의 기반이 되는 본인의 가치 파악, 가치와 연결되는 선호에 대한 대화를 포함한다. 국외 프로그램은 치매 환자의 질병에 대한 이해(Holtz et al., 2023; Hughes et al., 2010; Song et al., 2018, 2019; Yeung et al., 2023)와 자신의 가치에 대한 이해(Dassel et al., 2019, 2023; Orsulic-Jeras et al., 2019; Song et al., 2018, 2019; Yeung et al., 2023), 상황에 대한 통제감(Orsulic-Jeras et al., 2019), 의사결정에서의 자기효능감(Dassel et al., 2019, 2023; Orsulic-Jeras et al., 2019; Yeung et al., 2023)을 증진시키는 것으로 나타났다.

치매 환자를 위한 사전돌봄계획 프로그램에의 참여는 치매가 있는 사람들뿐만 아니라 가족들의 의사결정에 대한 자기효능감과 사전돌봄계획의 준비성, 주관적 안녕감, 상황에 대한 통제감 등에도 긍정적인 영향을 미쳤다(Dassel et al., 2019, 2023; Orsulic-Jeras et al., 2019; Song et al., 2018, 2019; Yeung et al., 2023). 또한, 프로그램 참여 후 환자와 가족의 돌봄 목표 및 돌봄 선호가 일치하는 정도가 높아지고(Song et al., 2018, 2019; Yeung et al., 2023), 환자와 가족 간 관계의 질이 개선되었다는 보고도 있다(Dassel et al., 2019, 2023; Song et al., 2018, 2019). 그 밖에도 일부 프로그램은 환자의 불안 정도, 가족의 고통 및 우울 수준을 낮추는 효과가 있는 것으로 나타나 환자와 가족의 정신 건강에도 긍정적 영향을 미치는 것으로 입증되었다(Dassel et al., 2019, 2023; Holtz et al., 2023; Hughes et al., 2010; Shega et al., 2003).

그러나 이러한 프로그램들은 대부분 임종기 돌봄에서 자기결정이 증시되고, 치매가 걸리기 이전에 이미 사전연명의료의향서를 작성한 노인들이 다수인 국가들의 사회문화적 맥락 속에서 이루어졌다는 점에서 한국 사회에서의 효과성을 담보하기는 어렵다. 한국에서는 치매가 신체적 죽음과 동떨어진 상태로 인식되고, 치매 초기에는 특히 미래의 돌봄에 대한 계획보다는 인지 기능과 건강 상태를 개선하려는 노력에 초점을 맞추는 경향이 있기 때문이다(하정화, 이창숙, 2019). 이러한 점들을 고려하여 본 연구에서는 해외에서 실행된 사전돌봄계획 지원 프로그램의 구성요소들을 체계적으로 살펴보고, 이를 바탕으로 한국의 사회문화적 맥락에 적합한 사전돌봄계획 코칭 프로그램을 개발하고자 한다.

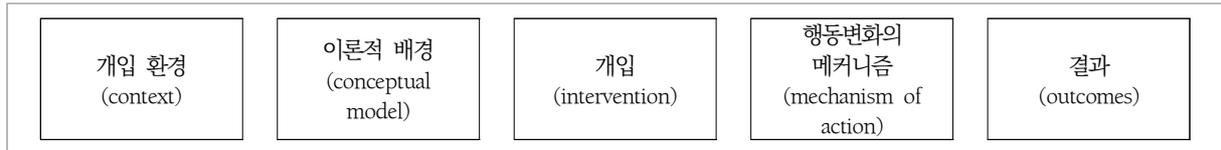
III. 연구 방법

1. 분석틀

국외 선행연구를 체계적으로 분석하고 프로그램을 개발하기 위한 전체적 분석틀로 Lin et al.(2019)이 암환자를

대상으로 한 사전돌봄계획 연구에서 제시한 로직 모델을 사용하였다. 이 모델은 개입 환경(context), 이론적 배경(conceptual model), 개입(intervention), 행동변화의 메커니즘(mechanism of action), 결과(outcomes)라는 다섯 가지 구성요소로 이루어져 있다(그림1) 참고.

그림 1. Lin et al.(2019)이 제시한 로직 모델의 구성요소



각각의 요소를 구체적으로 살펴보면, 먼저, 개입 환경(context)은 개입이 이루어지는 장소(setting)와 형태(type)를 지칭한다. 장소는 병원, 복지관 등 특정 장소를 의미하기도 하지만, 사전돌봄계획이 이루어지는 문화적 배경 및 관련 법 등 제도적 환경도 중요한 고려 요소가 된다(Lin et al., 2020). 형태는 일대일 논의, 그룹 토의, 참여자가 혼자 읽고 작성할 수 있는 문서 제공 등 다양한 방식이 사용될 수 있다. 둘째, 이론적 배경(conceptual model)은 개입의 기반이 되는 이론적 모델이다. Lin et al.(2019)은 암환자를 대상으로 한 사전돌봄계획 프로그램에서 쓰인 이론적 배경으로 자기결정권이론(self-determination theory), 공동의사결정모델(shared decision-making model) 등을 언급하고 있다(Rodenbach et al., 2017; Stein et al., 2013; Walczak., 2017). 자기결정권이론에서는 환자의 자율적 동기(autonomous motivation)와 역량(competence)을 강화하는 것이 임종기 돌봄 논의를 증진하고 환자의 돌봄 만족도를 향상시키는 주요 요인으로 작용한다고 본다(Rodenbach et al., 2017; Ryan & Deci, 2000; Walczak., 2017). 공동의사결정모델에서는 환자와 의사의 정보 공유 과정을 강조하며, 환자는 의사와의 공동 의사결정 과정을 통해 통제감(a sense of control)을 유지할 수 있다고 여긴다(Charles et al., 1997; Stein et al., 2013). 셋째, 개입에는 개입 내용 및 도구, 개입 제공자(provider)에 대한 내용이 포함된다. 예를 들어, 어떤 프로그램이 동영상을 통해 임종기에 고려되는 연명치료에 대한 지식을 전달하였다면, 이러한 정보가 이 부분에 포함되게 된다. 넷째, 행동변화 메커니즘(mechanism of action)은 개입이 어떤 과정을 통해 행동 변화를 이끌어내는지를 의미하는 것으로, 사전돌봄계획에 대해 알아가고, 이를 통해 본인의 자율성을 지각하며, 사전돌봄계획을 수립할 준비가 되었다고 느끼게 되는 과정 등을 포함한다. 마지막으로, 결과(outcomes)는 프로그램의 목표와 목표 달성을 위한 지표로 구성된다. 예컨대, 프로그램의 목표가 환자의 임종기 돌봄에 대한 지식을 향상시키는 것이라면, 프로그램을 통해 얼마만큼의 지식을 획득했는지 프로그램의 목표 달성 지표가 될 수 있다.

본 연구에서는 Lin et al.(2019)의 로직 모델을 적용하여 상기한 다섯 가지 구성요소들이 국외에서 개발된 치매 환자를 대상으로 한 사전돌봄계획 프로그램에서 어떻게 나타나고 있는지를 살펴보고, 한국 프로그램 개발 시에도 사용하고자 한다.

2. 연구 자료 및 분석 방법

가. 1단계: 국외 사전돌봄계획 코칭 프로그램의 구성요소 및 특성 분석

국외에서 시행되고 있는 치매 환자를 대상으로 한 사전돌봄계획 관련 개입 프로그램들을 살펴보기 위해 Medline, Web of Science, EBSCO, PsycINFO, 한국학술정보 등의 데이터베이스를 활용해 논문들을 수집하였다. 먼저, 초록에 (1) ‘dementia’ 또는 ‘Alzheimer’s disease’, (2) ‘advance care planning’, ‘care plan’, ‘end-of-life

planning’, ‘advance directive’, ‘end-of-life care’, ‘사전돌봄계획’ 또는 ‘사전연명의료의향서’, (3) ‘intervention’ 또는 ‘program’이란 단어가 포함된 논문 772편을 1차적으로 선별하였다. 이 논문들의 제목, 초록, 본문 내용을 확인하여 다음과 같은 기준에 따라 분석 대상 논문을 선정하였다.

- 문헌 선정 기준: (1) 치매 또는 경도인지장애(mild cognitive impairment) 환자를 대상으로 사전돌봄계획 관련 개입 프로그램을 진행한 연구 (2) 프로그램 구성요소 및 진행 방식에 대한 구체적인 설명이 제시된 연구 (3) 실험연구(experimental study), 준실험연구(quasi-experimental study)와 같은 연구설계, 혹은 통계적 처리 (예: 외생변수 통제, 상관분석 이상의 분석방법 수행)를 통해 프로그램 효과성 평가가 수행된 연구 (4) 동료평가(peer-review)를 거쳐 학술지에 게재된 논문 (5) 영문으로 작성된 논문
- 문헌 제외 기준: (1) 질적연구 (2) meta-review 등 선행연구 리뷰 성격을 지닌 논문 (3) 학위논문, 학술대회 발표 자료, 보고서 (4) 종설

772편의 논문들 중 대부분은 선정기준 (2)와 (3)을 충족하지 못해 탈락하였으며, 최종적으로 9편의 논문, 즉 5개의 프로그램을 집중 분석 대상으로 선정하였다. 논문 선정 과정에서 캐나다의 Alberta Heritage Foundation for Medical Research에서 개발한 QualSyst(checklist for assessing the quantitative studies)를 참고하여 논문의 질을 평가하였다(Kmet et al., 2004). QualSyst는 논문의 질을 평가하는 데 종종 사용되는 도구로, 타당성과 신뢰성이 검증되었다(장수미 외, 2022). 평가항목은 연구 목적, 연구 설계, 대상자 선정, 샘플 수, 측정 도구, 분석 방법, 외생변수 통제, 결과 보고, 결론 등에 대한 충분성 및 적절성으로 구성되어 있다. 연구자들은 QualSyst를 바탕으로 논문의 질을 평가해 분석에 포함시켰다. 선정된 5개의 프로그램들은 프로그램의 목적/목표, 대상 및 내용이 상세하게 기술되어 있고, 연구 설계, 연구 및 분석 방법에 대한 근거가 적절하였다. 또한 연구 결과가 충분하고 세심하게 보고되었으며, 결론 및 논의가 연구 결과를 근거로 작성되었다. 본 연구의 분석에 포함된 프로그램과 논문 목록은 <표 1>과 같으며, 선정된 프로그램들은 위에서 설명한 Lin et al.(2019)의 로직 모델을 사용해 분석하였다.

표 1. 치매 환자를 대상으로 한 국외 사전돌봄계획 코칭 프로그램

프로그램/자료명	대표 논문
(미국) Sharing Patient's Illness Representation to Increase Trust (SPIRIT)	Song et al.(2018), Song et al.(2019)
(미국) Life-Planning in Early Alzheimer's and Dementia (LEAD) Guide	Dassel et al.(2019), Dassel et al.(2023)
(미국) Support, Health, Activities, Resources, and Education (SHARE) intervention	Orsulic-Jeras et al.(2019)
(미국) Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE)	Shega et al.(2003), Hughes et al.(2010), Holtz et al.(2023)
(홍콩) ‘Have a Say’ programme	Yeung et al.(2023)

나. 2단계: 전문가 인터뷰를 통한 프로그램 실현 가능성 평가 및 수정 방향 도출

다음으로 현장 및 학계 전문가들을 대상으로 한 인터뷰를 통해 1단계에서 분석한 프로그램의 실현 가능성 및 수용성을 평가하고, 수정 방향을 도출하였다. 전문가 인터뷰 대상은 ‘3년 이상의 치매 돌봄 현장 경험 혹은 치매 환자 임상 경험이 있는 사회복지사, 간호사, 의사 또는 ‘호스피스, 치매 케어, 사전돌봄계획, 임종기 돌봄 등에 대한 연구 경험이 있는 교수, 연구자(국외 한인 연구자 포함)’로 하였으며, 유의적 표집(purposive sampling)

과 눈덩이 표집(snowball sampling) 방법을 활용해 5명을 모집하였다. 인터뷰는 2022년 3월부터 5월에 걸쳐 각 전문가당 1회, 약 1~2시간, Zoom을 통한 비대면 인터뷰로 진행하였으며, 연구자들이 1단계 해외 프로그램을 검토한 후 만든 간단한 한국형 프로그램 안을 제시하고 이에 대해 의견을 수집하였다. 전문가 인터뷰에서는 로직 모델의 다섯 가지 구성요소 중에서도 ‘개입 환경’과 ‘개입’ 부분에 가장 큰 비중을 두고 ‘한국의 문화적 맥락에서 이러한 프로그램이 수용 가능한지와 수정이 필요한 부분이 무엇인지’, ‘프로그램의 실현 가능성을 높이기 위해 개선하거나 추가적으로 필요한 부분이 무엇인지’, ‘치매 환자 혹은 가족 돌봄자의 상황을 고려해 진행 과정에서 유의해야 할 점’ 등을 중점적으로 질문하였다. 인터뷰 참여자들의 기본 정보는 <표 2>와 같다.

표 2. 전문가 인터뷰 참여자 정보

구분	연령	성별	분야	경력
전문가A (미국 거주)	50대	여	간호학	사전돌봄계획, 임종기 돌봄에 대한 연구 경험
전문가B (미국 거주)	40대	여	사회복지학	호스피스, 치매 케어, 사전돌봄계획, 다양한 문화적 맥락에서의 임종기 돌봄에 대한 연구 경험
전문가C (한국)	30대	여	간호학	5년 이상의 치매안심센터 경력
전문가D (한국)	40대	여	사회복지학	5년 이상 치매 환자 돌봄 경력(요양보호사, 요양원 운영) 치매정책개발 연구 경험
전문가E (한국)	40대	여	의학	10년 이상의 치매 전문 진료 경력

수집한 인터뷰 자료는 주제별 분석(thematic analysis) 방법을 바탕으로 분석한 후, 로직 모델의 순서에 따라 개입 환경, 이론적 배경, 개입, 행동변화의 메커니즘, 결과와 관련된 내용 순으로 정리하였다. 주제별 분석은 자료에 내포된 다양한 주제들을 요약하고 해석하는 분석 방법으로, 서술을 목적으로 하는 연구에서 흔히 사용된다(김인숙, 2016; Braun & Clarke, 2006). 본 연구는 Braun과 Clarke(2006)가 제시한 주제별 분석 방법 절차에 따라 분석을 진행하였다. 첫째, 연구자들이 개별적으로 전사된 자료를 반복적, 능동적으로 읽으며 자료에 익숙해진 후 초기 코드와 주제를 생성하였다. 둘째, 연구자들이 개별적으로 도출한 코드와 주제를 비교하여 공통된 코드와 주제를 도출하였다. 셋째, 분석에 사용할 코드와 주제를 결정하고 다시 자료를 읽으며 의미있는 내용을 추출하여 정리 및 해석하였다.

아울러 다음과 같은 고려를 바탕으로 2단계 연구의 신뢰도와 타당도 확보하고자 했다. 첫째, 여러 분야의 전문가들을 인터뷰 참여자로 모집하고, 이들의 다양한 의견을 수합하여 결과를 도출하였다. 둘째, 질적연구를 수행한 경험이 있는 두 연구자가 지속적으로 소통하고 피드백을 주고받았으며 연구 과정, 자료 수집의 적절성을 검토하였다. 셋째, 연구자들은 편견 없이 인터뷰 참여자의 의견을 연구 결과에 반영했는지, 분석 및 해석한 내용이 왜곡되지 않았는지 끊임없이 점검하였다. 또한, 본 연구는 연구를 진행하기 전에 연구자가 소속된 기관의 생명윤리위원회에서 승인을 받고 연구를 진행하였으며(승인번호: IRB No. 2108/003-016), 참여자들의 위험을 최소화하고 안전을 보장하기 위해 노력하였다.

다. 3단계: 로직 모델을 활용한 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램 프로토콜 개발

다음으로 1단계에서 분석한 내용과 2단계에서 도출한 한국의 사회문화적 맥락에 대한 이해, 프로그램 실현 가능성 및 수정 방향에 대한 의견을 바탕으로 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램의 프로토콜을 개발하였다. 1단계와 2단계에서 분석한 결과를 토대로 기본적인 프로그램 구성요소와 체계를 구성하였다. 추가로 세부적인 질문이나 지시어 등을 개발하기 위해 여러 비영리기관 및 의료 기관에서 일반 대중의 사전돌봄계획에 대한 이해와

실천을 돕기 위해 개발된 자료들을 참고하였다. 구체적으로는 사전돌봄계획 분야에서 널리 알려져 있는 The Conversation Project(<https://theconversationproject.org>), Respecting Choices(<https://respectingchoices.org>), Five Wishes (<https://fivewishes.org>), 그리고 치매 환자에 특화된 사전연명의료의향서인 Dementia directive(<https://dementia-directive.org>)의 설명과 문항들을 검토하였다.

IV. 연구 결과

1. 1단계: 국외 사전돌봄계획 코칭 프로그램의 구성요소 및 특성 분석

치매 환자를 대상으로 한 국외 사전돌봄계획 코칭 프로그램들을 Lin et al.(2019)의 로직 모델을 적용해 분석한 결과는 다음과 같다.

가. 개입 환경(context)

본 연구에서 분석한 다섯 가지 프로그램들은 공통적으로 치매 환자뿐만 아니라 그들의 가족보호자(혹은 대리인)를 개입 대상으로 하였다. 프로그램의 개입 장소는 크게 대면과 비대면으로 구분되는데, 대면 프로그램은 치매 환자가 이용하는 병원, 뇌건강 센터 등의 보건의료기관, 지역사회복지관, 재가돌봄기관, 요양원과 같은 사회복지기관, 치매 환자의 자택 등에서 진행되었다. 에모리 대학(Emory University)의 SPIRIT은 대면 방식뿐만 아니라 비대면 방식으로도 고안되었는데, Zoom과 같은 화상회의 플랫폼(Song et al., 2018, 2019)을 활용하여 프로그램이 진행되었다. 더불어 코로나 시기에 대면 개입이 어려워지자 PEACE는 전화(Holtz et al., 2023), LEAD는 웹기반 플랫폼(Dassel et al., 2023)을 활용한 비대면 개입으로 전환되었다.

개입 형태는 다섯 가지 프로그램 모두 상이했는데, SPIRIT(Song et al., 2018, 2019)은 치매 환자-가족보호자가 커플로 구성되어 진행되었다. SHARE(Orsulic-Jeras et al., 2019)은 일대일 개별과 환자-가족보호자 커플 진행 방식이 혼합되었으며, 'Have a say' programme(Yeung et al., 2023)은 환자-가족보호자 커플 진행 방식과 그룹 진행 방식이 혼합되었다. PEACE(Shega et al., 2003)는 일대일 개별 방식으로 진행된 반면, LEAD(Dassel et al., 2023)는 자가 실시형(self-administered) 참여 방식으로 치매 환자가 혼자 혹은 가족과 함께 제공된 자료를 읽고 작성하는 형태로 개입이 진행되었다.

나. 이론적 배경(conceptual model)

SPIRIT(Song et al., 2018, 2019)은 일반 상식 모델(common sense model)과 개념 변화 모델(conceptual change model)이 결합된 환자 교육에 대한 표상적 접근 방식(Representational Approach to Patient Education)을 바탕으로 개발되었다. 일반 상식 모델은 개인이 질병에 대한 생각이나 기대(representations of illness)를 가지고 있으며, 이는 인지적 틀(cognitive framework)의 역할을 하기 때문에 환자나 가족이 갖고 있는 질병에 대한 생각과 기대를 이해하는 것이 중요하다고 본다. 개념 변화 모델은 개인이 현재 가지고 있는 생각이나 인지가 잘못되었다고 느끼거나 새롭게 제공되는 정보가 유익하다고 여겨질 때 생각 및 인지의 변화(예: 기존의 인지를 새로운 인지로 대체, 새로운 정보를 기존의 생각이나 인지에 통합)를 추구한다고 본다. 이 두 모델을 결합한 표상적 접근 방식은 환자가 기존에 가지고 있는 질병에 대한 인식(질병과 치료에 대한 자신만의 표상)을 파악하고, 환자의 이해의

를 안에서 정보를 제공함으로써 환자가 스스로 질병에 대한 표상을 재구성할 수 있도록 돕는다. SPIRIT은 이와 같은 이론적 배경을 근거로 치매 환자와 가족이 지닌 질병에 대한 생각이나 기대를 사정하고, 필요한 경우 잘못된 생각 및 인지의 변화를 도모함으로써 프로그램 참가자들이 치매 질병 과정에 대해 이해하며, 이를 바탕으로 치료 또는 돌봄의 목표를 논의할 수 있도록 하였다.

PEACE(Shega et al., 2003)는 치매 진단부터 말기까지 사전 계획(advance planning), 환자 중심 치료(patient-centered care), 가족 지원, 완화의료(palliative care)에 중점을 둔 치매 질병 관리 모델(disease management model for dementia)을 이론적 근거로 한다. ‘Have a say’ programme(Yeung et al., 2023)은 자기 효능감 모델(self-efficacy model)을 토대로 하여, 간접 경험(vicarious experience), 구두 설득(verbal persuasion), 정서적 각성(emotional arousal), 성과 달성(performance accomplishment)의 개념을 사전돌봄계획 프로그램에 적용하였다. 구체적으로, ‘Have a say’ programme에서는 먼저 사전돌봄계획을 해놓은 치매 환자와 그렇지 않은 치매 환자의 시나리오 비교를 바탕으로 참가자들이 사전돌봄계획의 개념과 효용에 대해 이해할 수 있도록 한다(vicarious experience). 다음으로 치매 질병 과정, 의사결정에서 대리인의 역할, 사전연명의료의향서 등에 대한 정보를 구두로 제공하고 사전돌봄계획에 참여하기를 독려한다(verbal persuasion). 이 과정에서 참가자들이 자신의 감정이나 걱정을 표출할 수 있도록 지원하고(emotional arousal), 지지적 분위기에서 환자가 미래의 치료 및 돌봄에 대한 의견을 제시할 수 있도록 한다(performance accomplishment). LEAD와 SHARE은 이론적 배경을 확인할 수 없었다.

다. 개입(intervention)

개입은 개입 내용, 도구, 제공자, 횟수(모듈수) 및 시간을 중심으로 분석하였다.

1) 개입 내용

치매 환자 및 가족을 대상으로 한 국외 사전돌봄계획 코칭 프로그램들을 분석한 결과, 사전돌봄계획의 중요성 및 특징 설명, 치매 질병 및 진행 과정에 대한 설명, 치매 환자와 가족의 치매에 대한 이해도 파악, 치매에 대한 생각과 걱정, 우려 사항 파악, 임종기 치료 및 돌봄과 관련된 치매 환자의 가치와 선호 파악, 돌봄 계획에 대한 생각과 감정 표현, 치료 및 돌봄 목표 설정이 주요 개입 내용인 것으로 나타났다. 비록 모든 프로그램에서 이러한 내용을 다루고 있지는 않았고 프로그램의 목표에 따라 강조점이 다르기는 했으나, 대부분의 프로그램에서 치매 환자의 가치와 선호를 파악하는 것을 일차적 목표로 삼고 있었다.

개별 프로그램의 사례를 들어, 개입 내용의 중심이 되는 ‘치매 질병 및 진행 과정에 대한 설명과 이해도 파악을 바탕으로 한 사전돌봄계획 논의’, ‘돌봄과 관련된 치매 환자의 가치와 선호 파악을 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

치매 질병 및 진행 과정에 대한 설명과 이해도 파악을 바탕으로 한 사전돌봄계획 논의

첫째, 본 연구에서 살펴본 프로그램들 중 PEACE와 ‘Have a say’ programme은 치매라는 질병과 그 진행 과정이 다른 질병과 어떻게 다른지를 설명하고, 치매에 특화된 사전돌봄계획에서 고려해야 할 점을 제시하고 있다. 이를 통해 치매와 사전돌봄계획에 대한 이해를 증진하고 치매에 특화된 사전돌봄계획에 대한 인식을 제고하였다.

일부 프로그램의 경우 당사자의 치매에 대한 병식을 파악한 후, 이에 따라 사전돌봄계획을 논의하기도 했다. 예컨대 SPIRIT은 구조화된 도구인 Goal-of-Care tool을 활용하여 환자와 가족이 질병에 대해 가지고 있는 생각이나 기대(illness representation), 걱정 등을 사정하고, 필요할 경우 잘못된 인지의 변화를 추구하며, 이에 맞춰

치료의 목표와 계획을 설정하였다.

돌봄과 관련된 치매 환자의 가치와 선호 파악

둘째, 살펴본 5개 프로그램 중 3개의 프로그램(LEAD, SHARE, ‘Have a say’ programme)은 치매가 있는 당사자가 중요시하는 가치들(values)을 살펴보고, 이를 바탕으로 어떤 방식의 돌봄을 선호(preferences)하는지에 대해 당사자와 가족들이 생각해보도록 하는 내용을 담고 있다. 예를 들어, LEAD의 경우 <표 3>과 같이 당사자가 생각하는 중요한 가치들에 대한 질문을 던지고, 이러한 가치들이 임종기 돌봄에서의 선호와 어떻게 연결되는지를 살펴보았다.

표 3. 임종기 돌봄 결정과 관련된 가치와 선호

임종기 돌봄 계획의 바탕이 되는 가치 (Values to guide end-of-life planning)	임종기 돌봄에서의 선호 (Preferences for end-of-life care)
1. 다른 사람에게 부담이 되는 것에 대한 걱정(Concern about being a burden) - 가족이나 가까운 친구들에게 경제적, 심리적, 신체적 부담이 되는 것에 대해 걱정이 됨	1. 연명의료 사용에 대한 선호 - 다음 각 상황에 처했을 때 최대한 오래 살고 싶은지 1) 산소호흡기로 연명해야 할 때 2) 뇌사 상태에 빠졌을 때 3) 관을 통해 급식을 해야 할 때 4) 극심한 통증이 있을 때
2. 삶의 기간보다 질의 중요성(Importance of quality of life as opposed to length of life) - 삶의 질과 양 가운데 어떤 것이 더 중요한지, 만약 선택할 수 있다면 짧더라도 더 만족스러운 삶을 살고 싶은지, 아니면 삶의 질이 높지 않더라도 최대한 오래 살고 싶은지	2. 스스로 결정을 할 수 없을 때에 문항1에서 밝힌 선호가 달라지는가? (달라질 경우 네 가지 상황에서의 연명의료 선호 여부 논의) 3. 죽음의 시기에 대한 통제 1) 곱기를 끊음으로써 내가 원하는 때에 죽음을 맞이하는 것을 고려하겠음 2) 다른 자발적인 방식(self-directed means)으로 생을 끝내는 것을 고려하겠음 3) (의료진의) 감독하에 생을 끝낼 수 있는 약을 복용하겠음
3. 자율적인 결정에 대한 선호(Preference for autonomous decision making) - 나의 임종기 돌봄과 관련된 결정, 돌봄 혹은 임종 장소에 관한 결정, 연명의료에 관한 결정, 임종 시기에 관한 결정을 누가 내리기를 원하는지	4. 24시간 돌봄이 필요할 때 어디에서 돌봄을 받고 싶은가? (자택, 다른 사람의 집, 호스피스, 요양원, 병원 또는 불확실함)

출처: Development of a Dementia-Focused End-of-Life Planning Tool: The LEAD Guide. Innovation in Aging, 3(3), igz024. Dassel et al., 2019. p. 7

2) 개입 도구

본 연구가 살펴본 몇몇 국외 사전돌봄계획 코칭 프로그램들은 각 프로그램에서 개발한 구조화된 도구를 사용하여 개입을 진행하였다. 예를 들어, SPIRIT은 Goal-of-Care tool을, LEAD는 The LEAD Guide를, ‘Have a say’ programme은 ACP booklet을 고안하고 이를 바탕으로 프로그램을 진행하였다.

또한 비디오 클립과 같은 동영상을 활용하여 코칭 프로그램의 주요 내용을 전달하기도 하였다. ‘Have a say’ programme은 사전돌봄계획의 원리, 내용, 이점 및 연명의료에 대한 선택지 등을 소개하는 데 비디오 클립을 이용하였다. 웹기반 플랫폼을 활용한 LEAD 역시 프로그램 진행시 동영상을 사용하였다. LEAD는 비디오를 바탕으로 주요 프로그램 내용을 전달할 뿐만 아니라 플랫폼에 내장된 비디오 녹화 소프트웨어를 이용해 치매 환자와 가족이 대화하는 모습을 녹화하도록 하고, 이를 확인해 사전돌봄계획 가치와 선호에 대한 서로 간의 일치와 불일치 영역을 살펴보도록 하였다.

3) 개입 제공자

프로그램 개입 제공자는 사회복지사, 상담가, 간호사와 같은 임상 전문가(실천가)이며, SPIRIT, SHARE, PEACE 는 개입 제공자들을 대상으로 프로그램에 대한 전문적인 사전 훈련을 제공하였다.

4) 개입 횟수(모듈수) 및 시간

국외 프로그램들은 내용, 강조점, 활용된 도구 등이 다양하여 프로그램별로 개입 횟수(모듈수) 및 시간이 상이한 것으로 확인된다. SPIRIT은 2회기로 구성되며, 1회기는 약 45분, 2회기는 약 15분에 걸쳐 진행된다. 반면, SHARE 은 7회기로 구성되며 구체적인 개입 시간은 제시되지 않았다. ‘Have a say’ programme은 3회기로 이루어져 있으며, 회기 당 약 60분씩 진행된다. 웹기반 플랫폼인 LEAD는 3가지 모듈로 구성되며, 참여 시간은 환자 및 가족이 자신의 속도에 맞게 조절 가능하다.

라. 행동변화의 메커니즘(mechanism of action)

행동변화의 메커니즘은 사전돌봄계획 코칭 프로그램이 어떤 과정을 통해 치매 환자와 가족의 행동 변화를 이끌었는지를 의미한다. 본 연구에서 살펴본 대부분의 프로그램에는 행동변화 메커니즘이 구체적으로 명시되지 않아 연구진이 프로그램에 대한 대표 논문들(Dassel et al., 2019, 2023; Holtz et al., 2023; Hughes et al., 2010; Shega et al., 2003; Orsulic-Jeras et al., 2019; Song et al., 2018, 2019; Yeung et al., 2023)을 살펴보고 각 프로그램의 행동변화의 메커니즘을 분석하였다. 그 결과, 사전돌봄계획의 중요성 인지, 치매 질병 진행 과정 및 증상 이해, 치매 환자와 가족의 진솔한(authentic) 대화 촉진, 임종기 치료 및 돌봄에 대한 환자의 가치 및 선호도, 우려사항 자각 및 파악, 사전돌봄계획을 수립할 준비가 되었다고 느낌, 사전돌봄계획에 대한 환자와 가족의 의견 합치(advance care planning congruence), 환자 본인의 자율성 지각, 보호자로서 가족의 역할 준비가 주요 행동변화의 메커니즘으로 도출되었다.

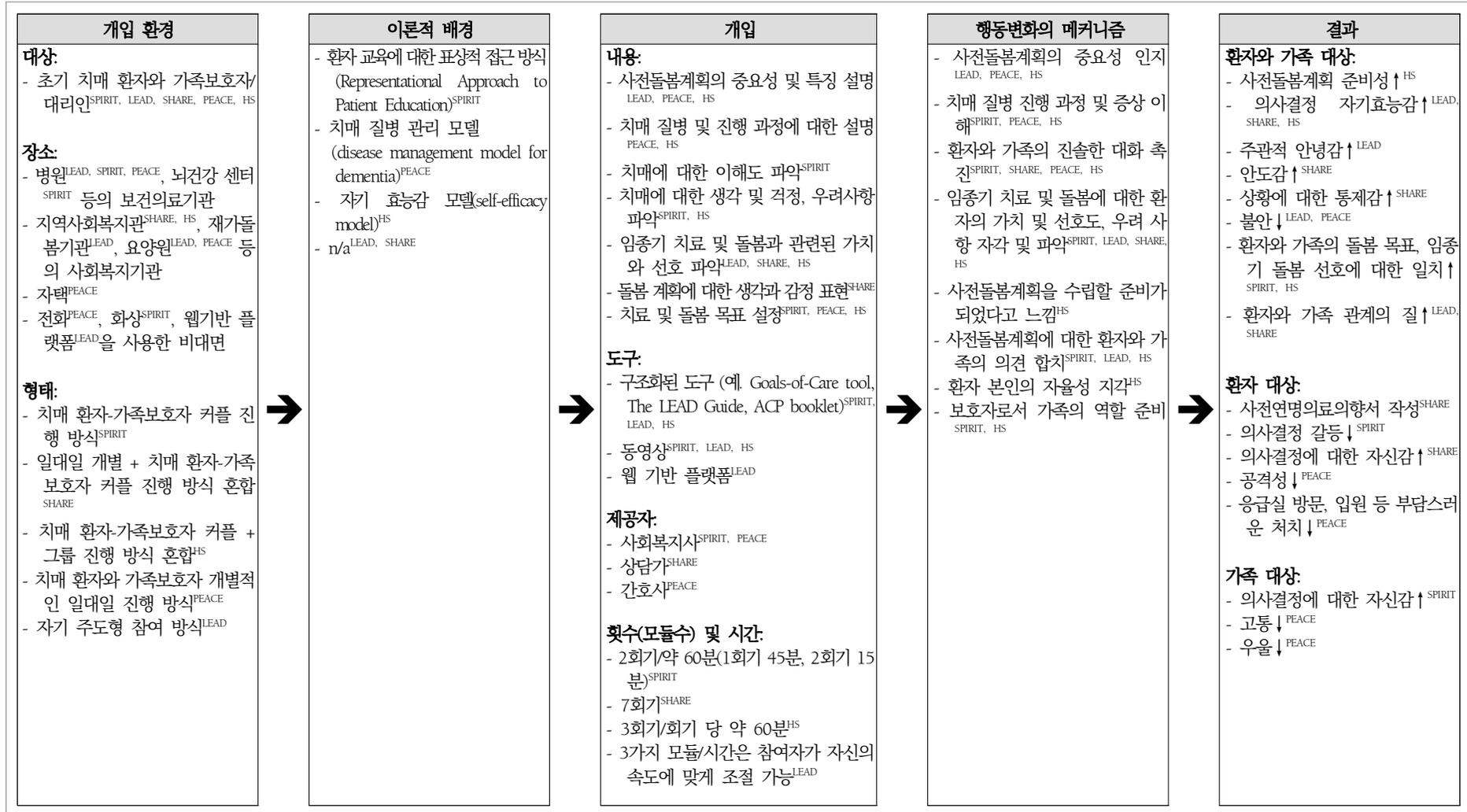
마. 결과(outcomes)

프로그램 목표와 목표 달성을 위한 지표로 구성된 결과 역시 다양하게 나타났다. 결과는 크게 (1) 치매 환자와 가족을 공통 대상으로 하는 결과, (2) 환자만을 대상으로 하는 결과, (3) 가족만을 대상으로 하는 결과 세 가지로 구분할 수 있다.

구체적으로, (1) 환자와 가족 모두 프로그램에 참여한 후 사전돌봄계획의 준비성이 향상되었고, 의사결정에서의 자기효능감이 증진되었다. 그리고 환자와 가족의 주관적 안녕감, 안도감, 상황에 대한 통제감이 높아졌으며, 불안 수준이 감소하였다. 또한 환자와 가족의 돌봄 목표 및 임종기 돌봄 선호에 대한 일치도가 높아졌고, 환자와 가족 간 관계의 질이 향상되었다. (2) 치매 환자의 경우에는 프로그램 참여 후 사전연명의료의향서를 작성하는 모습을 보였으며, 의사결정 갈등이 감소하고, 의사결정에 대한 자신감이 향상되었다. 뿐만 아니라 프로그램 참여 후 공격성이 감소하였고 응급실 방문 및 입원과 같은 부담스러운 처치(burdensome treatments)를 적게 받는 것으로 확인되었다. (3) 가족의 경우에는 프로그램을 통해 의사결정에 대한 자신감이 향상되었고, 고통 및 우울이 감소하였다.

치매 환자 및 가족을 대상으로 한 국외 사전돌봄계획 코칭 프로그램에 대한 분석 결과를 요약해 제시하면 [그림 2]와 같다.

그림 2. 치매 환자 및 가족을 대상으로 한 국외 사전돌봄계획 코칭 프로그램 분석 결과



주: HS='Have a Say' programme.

2. 2단계: 전문가 인터뷰를 통한 프로그램 실현 가능성 평가 및 수정 방향 도출

다음으로 전문가 인터뷰를 통해 1단계에서 분석한 프로그램의 주요 구성요소와 내용이 한국의 실천 현장에 그대로 적용될 수 있을지를 평가하고, 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램 개발을 위해 어떤 점들이 수정 또는 보완되어야 하는지를 살펴보았다. 분석 결과는 로직 모델의 순서에 따라 개입 환경, 이론적 배경, 개입 및 행동변화의 메커니즘, 결과에서 고려해야 할 점이라는 총 4개의 주제로 정리했으며, 각각의 주제 내에서 구별되는 내용을 서로 다른 범주로 제시하였다.

가. 개입 환경에서 고려해야 할 점

개입 환경에서 고려해야 할 점으로는 치매 증상과 개인의 특성을 고려한 대상자 선정, 가족 참여에 대한 상반된 의견이라는 두 개의 범주가 도출되었다.

1) 치매 증상과 개인의 특성을 고려한 대상자 선정

전문가들은 공통적으로 경도인지장애, 초기 치매 환자들이 프로그램에 참여하는 데 무리가 없다고 생각하였다. 다만, 초기 치매 환자들은 치매 증상으로 인해 프로그램 내용을 한 번에 이해하는 데 제약이 있을 수 있으므로, 가족보호자가 프로그램에 함께 참여하여 보조해주는 것이 필요하다는 의견이 있었다[전문가B]. 또한 중증 치매 환자나 스트레스 혹은 우울 수준이 높은 사람들은 대상자에서 제외할 것을 권장하였다[전문가D, E]. 특별히, 치매 진단에 대해 인지하고 있고, 자발적인 프로그램 참여 의사가 있으며, 교육 수준이 높은 사람들이 프로그램 수용도가 높을 것 같다고 보았다[전문가E].

2) 가족 참여에 대한 상반된 의견

환자와 가족보호자를 커플로 매칭하여 프로그램을 진행하는 것과 환자와 가족보호자를 분리하여 진행하는 것에 대해서는 상반된 의견이 있었다. 전문가B는 한국의 사회문화적 특성상 가족을 포함시켜 참여자를 모집하면 프로그램을 원활하게 진행할 수 있다는 의견을 내었다. 특히, 치매 환자들이 프로그램 내용을 잘 이해하지 못하고 참여에 어려움이 있을 수 있으므로 가족이 함께 참여하는 방식으로 진행하는 것을 권장했다. 가족 중에서도 배우자가 커플로 참여하는 형태가 프로그램 진행에 있어서 가장 수월하다고 하였다. 아울러 성인 자녀가 치매 환자를 부양할 경우 자녀들이 사전돌봄계획이나 사전연명의료의향서에 관심을 가질 수 있으므로 이 또한 프로그램을 순조롭게 진행할 수 있다고 생각했다.

“한국에서는 가족을 포함시켜 참여자를 모집하는 것을 권장합니다. 배우자가 함께 참여할 때 프로그램 진행이 수월한데, 자녀가 환자를 부양할 경우 자녀들이 사전돌봄계획, 사전(의료)의향서에 상당한 관심을 가질 수 있습니다.” [전문가B]

반면, 전문가C와 E는 환자와 가족의 생각을 솔직하게 듣기 위해서는 두 대상자를 분리하여 진행하는 것이 적절하다는 의견이었다. 그러나 치매 환자들이 본 프로그램을 명확하게 이해하고 참여할 수 있을지에 대해 우려를 표하였다[전문가C]. 프로그램 진행의 어려움으로 가족 보호자가 같이 참여한다면, 환자를 보조하는 역할(예: 치매 환자가 이해하는 데 어려움이 있는 내용에 대해 옆에서 부연 설명)로 참여를 제한하는 것이 필요하다고 보았다[전문가E].

“환자의 생각을 솔직하게 듣기 위해서는 (프로그램 진행을) 따로 하는 것이 적절해 보입니다. 그런데 보호자가 같이 참여한다면, 치매 환자가 잘 모르는 부분을 부연 설명만 하도록 역할을 제한해야 할 것 같습니다.” [전문가E]

나. 이론적 배경에서 고려해야 할 점

개입의 이론적 배경과 관련해서는 당사자의 병식에 대한 고려와 미래의 치료 및 돌봄을 생각해보는 과정이 주는 효용이 주된 범주로 도출되었다. 전문가들은 이러한 이론적 배경이 한국의 문화적 맥락에서도 적절한지, 보완이 필요하다면 어떠한 부분에서 이루어져야 하는지에 대한 의견을 내었다.

1) 당사자의 병식에 대한 문화적 차이 고려

한국의 문화적 맥락을 고려하여 보완이 필요한 점으로 환자 당사자의 병식에 대한 문화적 차이를 반영해 참여자를 모집해야 한다고 제안했다. 서구 사회에서는 일반적으로 환자 당사자가 자신의 질병에 대해 인지하고 있고, 가족들과 질병에 대해 구체적인 이야기를 나누는 편이다. 그러나 한국에서는 가족보호자들이 환자에게 치매 진단 자체를 이야기하는 것을 꺼려하고, 환자에게 질병을 알려 스트레스를 주는 것에 대해 우려를 표하기도 한다. 따라서 치매 환자 당사자가 치매를 진단받았음을 알지 못하는 경우들이 있으므로, 참여자 선정을 위한 체크리스트를 만들어 질병에 대해 비교적 잘 알고 편히 이야기를 할 수 있는 사람들을 대상으로 프로그램을 진행하는 것이 필요하다고 보았다.

“외국의 경우 치매진단에 대해 가족과 함께 이야기하는 과정이 있습니다. 한국은 보호자분들이 환자에게 굳이 알려야 하는지, 환자에게 질병을 알려서 스트레스를 주는 것에 대해 우려를 보입니다. …(생략)… 본인이 어느 정도 진단에 대해서 알고 있는지, 사전돌봄계획에 대한 거부감이 있는지, 보호자와 치매의 치료 및 돌봄에 대해서 이야기해 본 적이 있는지 등에 대한 체크리스트를 만들어서 대상군에 해당하는 사람들에게 프로그램을 진행하는 것이 좋을 것 같습니다.” [전문가E]

2) 미래의 치료 및 돌봄을 생각해보는 것의 긍정적 측면 설명 필요

또한 미래의 치료 및 돌봄을 미리 생각해보는 것의 긍정적인 측면을 설명하는 것이 중요하다고 보았다. 전문가들은 질병 및 임종기, 죽음에 대한 대화를 꺼려하는 한국의 문화적 맥락을 고려할 때 코칭 프로그램 시작 전 참여자들에게 미래의 치료와 돌봄을 미리 생각하는 것이 어떤 도움이 되는지 설명하는 것이 필요하다고 여겼다. 이러한 사전 설명은 참여자들의 치매에 대한 걱정과 두려움을 완화하고, 임종기 치료 및 돌봄 준비에 대한 거부감을 줄여 프로그램에 대한 적극적인 참여를 유도하는 효과를 가져올 수 있다고 언급하였다.

“문화적 맥락을 고려할 때 미래의 치료 및 돌봄을 미리 생각하는 것이 어떤 도움이 되는지 소개하거나 설명하는 것이 적절하다고 생각합니다. 특히, 증상들이 나빠지는지 전에 미리 생각해보면 어떤 점이 도움이 되는지, 생각하는 것 자체가 스트레스가 되거나 치매에 대한 공포감이 심해지지 않았으면 좋겠다는 것과 더불어 걱정과 두려움을 완화하기 위한 사전 설명이 필요해 보입니다.” [전문가E]

다. 개입과 행동변화의 메커니즘에서 고려해야 할 점

개입과 행동변화의 메커니즘에서 고려해야 할 점에 대해서는 참여자의 수용성을 고려한 프로그램 진행, 치매

증상을 고려한 프로그램 회기 구성, 치매 환자 당사자와 가족의 질병 이해도 개입에 대한 생각, 추가로 다뤄야 할 내용이라는 네 개의 범주가 도출되었다.

1) 참여자의 수용성을 고려한 프로그램 진행

개입 내용과 관련하여 프로그램 초반에는 심각한 내용보다 이야기하기 쉽고 편안한 내용을 다루는 것을 권하였다[전문가D]. 그리고 건강 상태가 악화된 상황을 가정(예: 치매 중기, 치매 말기)하고 돌봄 의사 및 계획을 논의하는 세션에서는 참여자가 거부감을 가지지 않고 수용하기 쉬운 방법으로 질문을 해야 한다고 하였다[전문가D]. 또한, 참여자들이 평상시에 자주 사용하는 익숙한 용어와 이해하기 쉬운 문장으로 워크북을 제작하고, 예시를 제시하거나 부연 설명을 덧붙이며[전문가C], 지나치게 의료적인 내용은 제외하여 참여자들이 프로그램 내용을 이해하기 쉽게 수정할 필요가 있다고 하였다[전문가D]. 치매 환자가 직접 대답하기 어려울 수 있는 질문에는 가족보호자의 대리응답 디렉션을 넣어주고, 경도인지장애나 초기 치매 환자를 위한 버전과 가족 돌봄제공자를 위한 버전의 자료를 따로 제작하는 것을 권장하기도 했다[전문가B].

2) 치매 증상을 고려한 프로그램 회기 구성

프로그램 진행에 대해 전문가A는 앞서 살펴본 미국의 SPIRIT 프로그램과 같이 2회기 이상으로 프로그램을 진행할 경우 치매 증상으로 인해 이전 회기 내용을 기억하지 못할 수도 있으므로, 1회기로 프로그램을 진행하되 진행 시간을 늘릴 것을 권장하였다[전문가A].

3) 치매 환자 당사자와 가족의 질병 이해도 개입에 대한 생각

전문가들은 환자 당사자와 가족의 질병 이해도(illness representation)가 사전돌봄계획에서 중요하다는 점, 즉 행동 변화의 메커니즘이 될 수 있다는 점에는 공감했지만, 이 부분을 개입 내용에 넣을 것인가에 대해서는 다양한 의견이 도출되었다. 전문가B는 환자와 가족이 건강 상태나 앞으로의 질병 예후에 대해서 얼마나 정확히 알고 있는지에 대한 사정과 더불어 질병 이해도 향상을 위한 교육을 제공하는 것이 추가되어야 한다고 여겼다. 반면, 전문가D는 치매 환자는 자신이 치매라는 것을 모를 수 있고, 인지 장애로 교육 내용을 이해하는 데 제약이 있어 환자 당사자에게 질병 이해 교육을 하는 것이 쉽지 않을 수 있다고 보았다.

“환자가 본인의 건강상태에 대해 얼마나 정확히 알고 있는지, 앞으로의 예후에 대해서는 얼마나 지식을 가지고 있는지 등을 설명하는 것이 필요하기는 합니다.” [전문가B]

“치매 환자 가족에게 질병 이해도 향상을 위한 교육을 제공하는 것은 좋다고 생각합니다. 그러나 치매 당사자에게는 질병 이해 교육을 하는 것은 쉽지 않을 것으로 생각합니다.” [전문가D]

4) 추가로 다뤄야 할 내용

더불어, 치매 증상이 악화될 때 고려해야 할 점, 치매와 관련된 결정들, 돌봄과 관련하여 중점적으로 준비해야 할 점(예: 누구에게 돌봄을 받기를 원하는가, 어디서 돌봄을 받고 싶은가), 치매 단계에 따른 체크리스트(예: 초기 - 복약 관리, 부작용, 지역사회 자원 활용 방법/ 중기 - 복지용구 이용 방법, 장례준비/ 말기 - 시설 입소를 위한 영양원 투어, 시설입소 준비사항, 욕창 예방법)가 추가되었으면 좋겠다는 의견도 있었다. 그리고 급박한 상황이

닥쳤을 때는 가족 간의 갈등을 해결하고 의사결정을 내리기 어려우므로, 가족 간의 갈등이 있어서 합의가 필요한 부분이 무엇인지, 갈등을 다루고 해결할 수 있는 가족 구성원이 누구인지, 의사결정의 권한이 세거나 주도적으로 의사결정을 하는 가족 구성원이 누구인지 등에 대해서도 살펴보는 것이 필요하다고 제안했다.

“치매가 심해지기 전에 고려해야 할 점이나 치매와 관련된 결정들, 돌봄에 대한 내용들을 좀 더 추가할 필요가 있다고 생각해요. …(생략)… 치매 단계에 따라 준비해야 할 점을 적은 체크리스트도 추가되면 좋을 것 같습니다.” [전문가C]

“가족 간의 갈등이 있어서 합의가 필요한 부분이 있다면, 이를 다루는 것도 필요한 것 같습니다. …(생략)… 갈등을 다루고, 해결할 수 있는 가족 구성원이 누구인지, 입심이 센 사람이 누구인지, 어떤 구성원과 논의를 하고, 누가 주도적으로 의사를 결정할지, 누가 주도를 해서 대화를 이끌어갈지 등을 미리 계획을 짤 수 있도록 해야 할 것 같습니다.” [전문가A]

라. 결과에서 고려해야 할 점

결과는 본 연구에서 제안한 프로그램의 목표로서, 연구자들은 이를 “경도인지장애나 치매 환자들이 인지 또는 신체적 제한으로 더는 스스로 중요한 결정을 할 수 없게 될 때를 대비해 앞으로의 치료 및 돌봄 방향을 미리 생각해보고, 이 과정에서 어려운 점은 무엇인지, 나아가 생을 어떻게 마무리하고 싶은지 등에 대해 생각해볼 기회를 가지게 하는 것”이라고 설정하였다. 전문가들은 이러한 프로그램 목표에 공감하였다. 다만, 세부 목표 중 하나로 ‘사전연명의료의향서 작성’을 넣을 것인지에 대해서는 서로 다른 관점이 존재했다. 전문가C는 사전연명의료의향서 작성에 대한 욕구가 있는 사람들이 프로그램에 참여할 가능성이 높기 때문에 작성까지 프로그램 개입 내용으로 넣는 것이 좋겠다고 하였다. 반면, 전문가B는 참여자들이 사전연명의료의향서에 대해서 어떻게 생각하고, 얼마나 이해하고 있는지, 양식 작성에 대한 의사를 살펴보는 것이 중요하므로 사전연명의료의향서를 작성하는 것보다 이에 대한 내용을 중점적으로 다루는 것이 더 필요하다고 여겼다. 그리고 만일 참여자가 양식 작성에 대한 의사가 있다면, 관련 정보를 추가로 제공하는 방식으로 프로그램을 진행할 것을 권장하였다.

3. 3단계: 로직 모델을 활용한 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램 프로토콜 개발

마지막으로, 국외 프로그램 분석 결과와 전문가 인터뷰 결과를 토대로 ‘치매 환자와 가족보호자를 위한 한국형 사전돌봄계획 지원(코칭) 프로그램’의 프로토콜을 개발하였다. 전문가 인터뷰에서 상반된 의견이 도출된 사안들(예: 가족 참여 여부, 질병 이해도에 대한 개입 여부, 사전연명의료의향서 작성 여부)은 한국의 사회문화적 상황을 고려하여 치매 환자와 가족보호자에게 수용성이 높고, 실천 현장에서 실현 가능성이 높은 의견을 반영하였다. 개발한 프로토콜의 구성요소를 Lin et al.(2019)이 제시한 로직 모델을 바탕으로 개입 환경, 이론적 배경, 개입, 행동변화의 메커니즘, 그리고 추구하는 결과로 나누어 정리하면 다음과 같다.

가. 개입 환경(context)

‘치매 환자와 가족보호자를 위한 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램’의 개입 대상은 초기 치매 환자와 가족보호자(또는 부양자)이다. 본 프로그램은 지역사회 기반 프로그램을 목표로 삼고 있으므로, 개입 장소는 개입 대상자가 지역사회에서 비교적 쉽게 접근 가능한 치매안심센터 및 노인복지관으로 설정한다. 프로그램 형태는 4~5쌍의 초기 치매 환자와 그 가족보호자가 커플로 함께 참여하도록 구성한다.

나. 이론적 배경(conceptual model)

본 프로그램은 자기결정이론(self-determination theory)과 문화적 적절성을 개입의 이론적 근거로 한다. 자기결정이론은 환자의 자율적 동기(autonomous motivation), 역량(competence), 타인과의 관계성(relatedness)을 강조하는데, 특히 치매 환자 당사자의 자율적 동기과 역량을 강화하는 것은 가족 및 의료진과의 임종기 치료 및 돌봄 논의를 증진하고 환자의 치료 및 돌봄 만족도를 증진하는 중요 요인으로 작용할 수 있다(Rodenbach et al., 2017; Ryan & Deci, 2000; Walczak., 2017). 구체적으로 본 프로그램에서는 치매 환자 당사자가 자신의 가치와 선호를 표현할 수 있는 기회를 제공함으로써 자율성을 지원한다. 나아가 자신의 상태와 치료 및 돌봄 선택지를 이해하고, 의사결정에 참여할 수 있도록 교육 및 대화를 통해 역량을 강화한다. 또한 프로그램 참여 과정에서 가족과의 상호작용을 촉진함으로써 치매 환자와 가족의 관계성을 증진한다.

자기결정이론과 더불어, 다른 문화적 환경에서 개발된 개입의 수용성 및 효과성을 증진시키기 위해 문화적 각색(cultural adaptation)이 필요하다는 Bernal 외(2009)의 이론에 따라 치매 및 사전돌봄계획에 대한 거부감을 줄이고 수용성을 높이기 위해 다음 세 가지 측면에서 한국의 사회문화적 특성 및 맥락을 고려한다. 첫째, 프로그램 시작 전 사전돌봄계획이 무엇이며 왜 필요한지에 관한 설명을 제시한다. 또한, 치매에 대한 거부감이나 두려움을 줄이고, 사전돌봄계획에 관심을 가질 수 있도록 유도하기 위해 다음과 같은 설명을 제시한다.

“치매는 인지, 사고, 언어 능력과 일상생활 수행 능력에 많은 영향을 미치는 질병입니다. 65세 이상에서는 열 명 중 한 명이 치매를 앓고 있다고 합니다. 치매의 진행 과정에서 흔히 겪게 되는 증상들은 무엇이고, 이 과정에서 하게 되는 돌봄 및 치료와 관련된 결정에는 어떤 것들이 있을까요? 아래 사례를 함께 읽으며, 어르신들께서 이러한 상황에 처하신다면 어떤 결정을 하실지 생각해보시겠어요?” (프로토콜 내용 일부 발췌)

둘째, 가급적 쉬운 언어(단어)를 사용한다. 예를 들면, ‘사전연명의료의향서를 작성하셨습니까’라는 질문보다는 ‘귀하는 언젠가 본인이 직접 결정을 내릴 수 없을 정도로 위독한 상태가 된다면 어떤 치료나 처치를 원하는지, 또는 어떤 치료를 중단하고 싶은지에 대해 주치의나 주변 사람들에게 문서나 구두로 밝힌 적이 있습니까’라는 질문을 사용해 익숙하지 않은 개념을 쉽게 이해할 수 있도록 한다. 셋째, 치매 환자는 초기 치매라 하더라도 복잡한 내용을 이해하고 의사결정을 하는 데 어려움을 겪을 수 있으며(Giebel et al., 2015; Steeman et al., 2006), 인지 기능이 악화된 시기에는 가족들이 중요한 결정을 대신하는 경우가 대부분이기 때문에(Lord et al., 2015; Samsi & Manthorpe, 2013), 가족이 함께 참여하도록 한다.

다. 개입(intervention)

개입은 개입 내용, 도구, 제공자, 개입 횟수 및 시간을 중심으로 살펴볼 수 있다. 먼저, 개입 내용은 크게 세 단계로 이루어져 있다. 첫 번째 단계는 사전돌봄계획과 관련된 지식 전달 및 참여자의 준비도 파악으로, 참여자들에게 본 프로그램의 취지에 대해 안내하고, 사전돌봄계획의 개념과 필요성을 설명한다. 다음으로 사전연명의료의향서를 작성하거나 가족들과 중요한 결정에 대해 공유 또는 상의하는 등 이야기를 나누는 적이 있는지 질문하여 참여자의 사전돌봄계획 준비도를 파악한다. 두 번째 단계는 치매 진행 과정 및 증상에 대한 이해를 돕기 위한 단계이다. 이 단계에서는 치매 질병 과정을 초기, 중기, 말기, 임종기로 구분하여 각각의 단계에서 흔히 나타나는 증상에 대해 살펴보고, 해당 단계마다 우려 사항을 파악한다. 세 번째 단계는 치료 및 돌봄과 관련된 가치와 선호에 대한 논의이다. 치매 진행 단계마다 어떤 돌봄을 받고 싶은지, 어떻게 대처를 하고 싶은지, 만약 선택이

가능하다면 누구에게 어디서 돌봄을 받고 싶은지 등을 질문하여 치료 및 돌봄과 관련된 가치와 선호를 파악한다. 더불어 인지기능이 심각하게 손상되어 삶의 마지막 단계를 맞게 되었을 때 연명의료에 대한 선호는 어떠한지, 가능하다면 임종은 어디에서 맞고 싶은지 등에 대해서도 질문한다. 임종기에 도달하기 전의 돌봄과 관련된 가치와 선호는 일반적으로 사전돌봄계획에서 다루지지 않는다. 그러나 말기암 등의 질병과는 달리, 치매, 특히 알츠하이머병은 보통 오랜 기간에 걸쳐 인지, 언어 기능이 악화된다. 그렇기에 전문가 인터뷰에서 언급되었듯 초기 치매 환자와 가족에게는 임종기 돌봄만큼이나 질병 과정에서의 돌봄에 대한 선호를 이야기하는 것이 중요하다고 판단하여 이를 포함시켰다. 즉 사전돌봄계획의 본래 취지는 당사자가 선호하는 ‘임종기 대응’에 대해 생각해 보는 것이고, 이 부분에 가장 초점을 맞춰야 하겠지만, 초기 치매 환자에게 사전돌봄계획은 ‘임종기 돌봄’뿐만 아니라 ‘돌봄 전반에 걸친 계획을 수립하는 것’일 수도 있다는 점을 고려해, 이와 관련된 선호를 함께 파악하고자 하였다.

본 프로그램에서는 치매의 질병 과정 및 각 단계에서 필요한 결정들에 대해 이해하고, 사전돌봄계획을 도울 수 있는 구조화된 도구인 워크북을 제공한다. 프로그램 진행자는 워크북에 담긴 내용을 설명하고, 이 과정에서 참가자들이 본인의 치료 및 돌봄과 관련된 가치와 선호를 파악하고 자신의 생각과 궁금한 점을 함께 나눌 수 있도록 한다. 프로그램 개입 제공자는 치매안심센터와 노인복지관에 근무하는 사회복지사와 간호사이다. 이외에도 사회복지학, 간호학, 의학 등을 전공하였으며 치매 돌봄 현장 경험 혹은 치매 환자 임상 경험이 있는 임상 전문가가 프로그램을 제공할 수 있다. 본 프로그램의 주 대상자인 초기 치매 환자의 경우, 다회기의 장기적인 프로그램으로 구성할 경우 이전 회기의 내용을 기억하지 못할 가능성이 있다. 이에 1회기 약 1시간 30분에서 2시간으로 개입 횟수와 시간을 구성한다. 다만, 개입 환경 및 참여자의 특성에 따라 횟수나 시간을 유연하게 적용할 수 있도록 한다.

라. 행동변화의 메커니즘(mechanism of action)

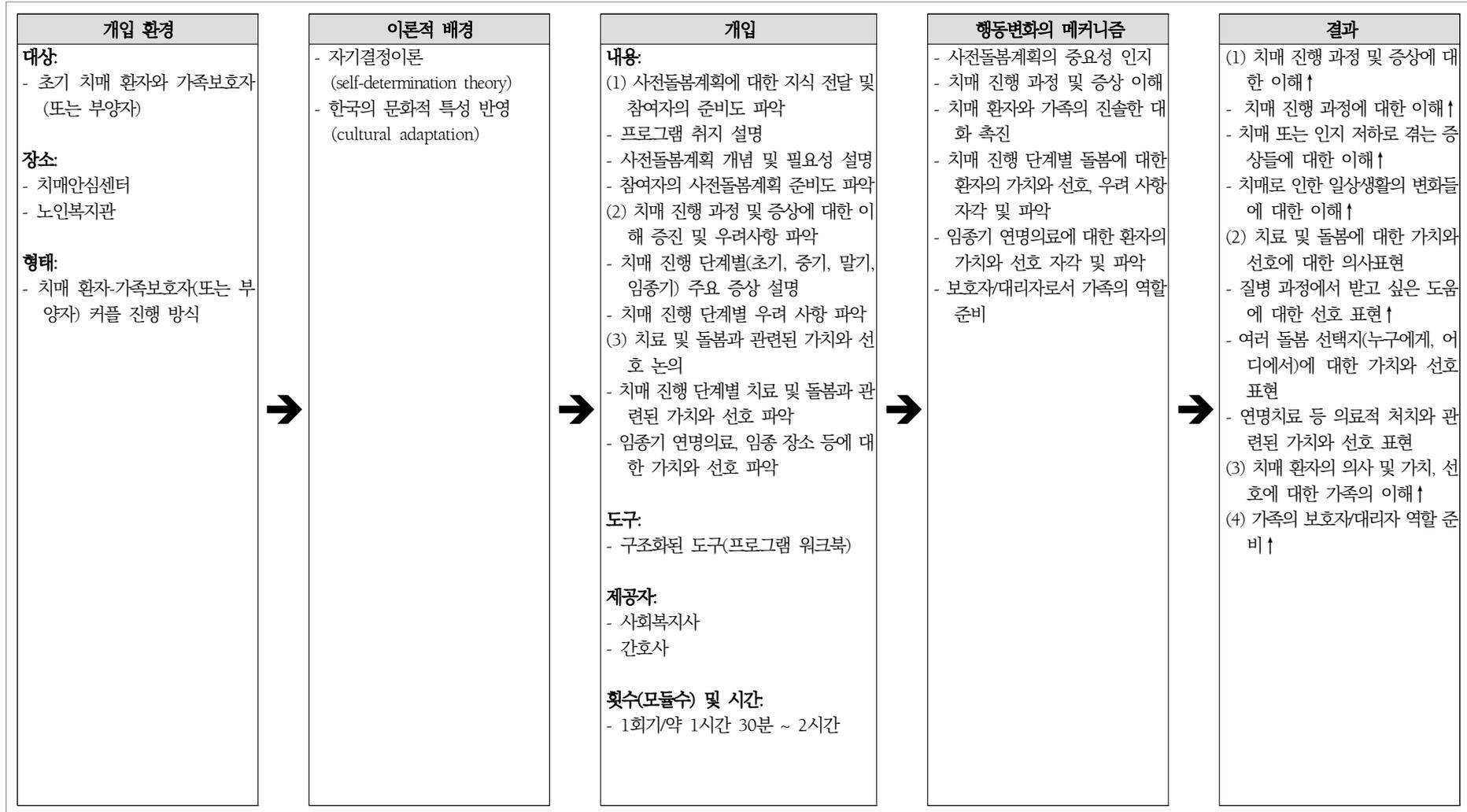
행동변화의 메커니즘은 앞서 기술한 국외 프로그램 분석에서 도출한 메커니즘을 참고하였다. 구체적으로, 사전돌봄계획의 중요성 인지, 치매 진행 과정 및 증상 이해, 치매 환자와 가족의 진솔한 대화 촉진, 치매 진행 단계별 돌봄에 대한 환자의 가치와 선호, 우려사항 자각 및 파악, 임종기 연명의료에 대한 환자의 가치와 선호 자각 및 파악, 보호자 혹은 대리자로서 가족의 역할 준비를 중요한 행동변화의 메커니즘으로 설정하였다.

마. 결과(outcomes)

본 프로그램의 궁극적인 목표는 치매 환자가 원하는 돌봄 목표와 방향을 명확히하고, 가족들이 환자의 의사를 이해하고 대리의 역할을 준비하도록 돕는 것이다. 선행연구와 전문가 인터뷰 의견을 참고해 본 프로그램이 추구하는 결과를 다음과 같이 구성하였다. 첫째, 치매 환자와 가족의 치매 진행 과정 및 증상에 대한 이해도를 향상한다. 둘째, 치매 환자 당사자와 가족이 중요시하는 치료 및 돌봄 가치와 선호에 대해 논의하고 이를 명확화한다. 셋째, 사전돌봄계획 지원 프로그램 참여를 통해 가족들은 치매 환자의 의사 및 가치, 선호에 대한 이해를 증진한다. 넷째, 가족들은 환자의 의사를 이해함으로써 보호자 혹은 대리자의 역할을 준비한다.

치매 환자와 가족보호자를 위한 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램의 로직 모델을 요약해 제시하면 그림 3과 같다.

그림 3. '치매 환자와 가족보호자를 위한 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램'의 로직 모델



V. 논의

본 연구에서는 지역사회에서 활용 가능한 치매 환자와 가족을 위한 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램을 개발하는 것을 목표로 (1) 해외 관련 프로그램들을 조사하여 로직 모델에 따라 개입의 구성요소를 분석하고, (2) 전문가를 대상으로 프로그램의 실현 가능성과 개선 방향을 조사한 후, (3) 이를 토대로 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램을 제안하였다. 아래에서는 본 연구의 주요 결과를 요약하고, 연구의 기여와 함의를 논의하고자 한다.

첫째, 본 연구에서는 치매 환자와 그 가족을 대상으로 개발된 해외 사전돌봄계획 코칭 프로그램들 중 다섯 개를 선정해, 프로그램의 목표, 개입 대상 및 세팅, 투입 자원, 변화의 메커니즘, 그리고 이를 통해 나타난 성과를 구체적으로 조사하였다. 분석 결과, 해당 프로그램들에서는 치매의 질병 진행 과정에 대한 설명, 치매 환자와 가족들의 치매에 대한 이해도 파악, 임종기 돌봄과 관련한 치매 환자의 가치와 선호 파악, 치매 환자와 가족의 치료 및 돌봄의 목표(goals of care)를 파악하는 것이 중요한 개입 목표이자 내용인 것으로 나타났다. 이는 질병 과정에 대한 이해도를 높임으로써 치매 환자와 가족들이 사전돌봄계획의 필요성에 대해 인지하도록 하고, 치매 환자의 가치와 선호에 대한 이야기를 나눔으로써 임종기에 어떤 돌봄을 선택해야 할지를 보다 명확히 알 수 있도록 한다는 의미가 있다.

둘째, 전문가 인터뷰에서 치매 현장에서 종사하는 전문가들은 죽음에 대한 논의를 꺼려하는 분위기, 당사자보다 가족들의 의견을 중시하는 문화, 현장의 실효성 등 한국의 사회문화적인 특수성을 사전돌봄계획 지원 프로그램에 반영해야 함을 제안하였다. 실제로 의료 및 돌봄 관련 결정에서 당사자 대신 가족들이 대부분의 사항을 결정하는 것은 우리 사회에서 이루어지는 생애말기 의사결정의 전형적인 모습이다. 중환자실을 이용하는 환자 가족을 대상으로 연명의료 결정 과정을 연구한 박소영(2018)은 연명의료 결정 시 환자의 뜻(47.4%)을 가장 중요하게 여기는 사람은 많으나, 실제 의사결정은 여전히 자녀에 의해 주로 이루어지고 있음을 보고한 바 있다. 또한 보호자들은 환자의 상태를 알리고 임종에 대한 이야기를 꺼내는 것을 부담스러워하며, 이는 임종기 의료결정과 관련한 대화를 어렵게 하는 것으로 나타났다(권복규 외, 2010; Ha et al., 2023). 자녀가 중요한 결정을 대리하는 행위 및 연명의료와 관련된 논의를 꺼리는 문화는 환자의 어려운 결정 부담을 덜어주고자 하는 가족들의 배려에 의해 발현된 행동일 수 있지만(안경진, 2020; Ko & Berkman, 2010; Kwak & Salmon, 2007), 당사자 본인의 가치와 선호를 온전히 밝히지 못하는 제약 요인이 되기도 한다. 향후 사전돌봄계획을 지원하는 프로그램에서는 이러한 문화적 제약 요인을 고려하여 사전돌봄계획의 필요성에 대해 충분히 설명하고, 사전돌봄계획이 향후 당사자의 가치관과 선호를 온전히 반영하기 위한 노력이자 배우자 또는 자녀의 결정 부담을 덜어주는 준비가 될 수 있음을 가족 모두를 대상으로 알릴 필요가 있다.

셋째, 본 연구는 해외 유사 프로그램 분석과 현장 및 학계 전문가의 의견을 토대로, 한국의 사회문화적 맥락에서 적용 가능한 사전돌봄계획 지원 프로그램의 프로토콜을 개발하였다. 치매 질병 과정에 대한 설명을 담되 각 단계에서 당사자가 우려하는 점들과 선호하는 돌봄의 성격을 파악할 수 있도록 했고, 이를 보호자와 함께 이야기 나눌 수 있도록 했다. 이 과정에서 기존의 임종기 의료결정에 초점을 맞춘 사전돌봄계획에서 더 나아가 질병의 전 과정에서 선호하는 돌봄에 대해 생각해보는 확장된 개념으로서의 사전돌봄계획을 지원하고자 하였다. 이러한 논의가 임종기 치료와 관련된 선택뿐만 아니라 치매 질병 과정에서 경험하게 되는 여러 중요한 결정에서 당사자의 의견을 반영하는 방향으로 이어진다면, 당사자의 자기결정권 존중이라는 측면에서도 의미있는 성과를 얻을 수 있을 것이다.

본 프로그램의 일차 활용 기관은 치매안심센터, 노인복지관 등 지역사회 기관으로 설정하였으며, 이에 따라 의료적인 결정에 대한 세부적인 내용보다는 의료 결정의 바탕이 되는 당사자의 가치와 선호 파악에 초점을 맞춰

프로그램을 진행할 수 있도록 하였다. 본 논문에서는 이 프로그램의 개발 과정과 구성요소를 중점적으로 다루었으나, 프로토콜 개발 이후 실천 현장에서 치매 노인과 가족, 일반 노인을 대상으로 수용성 평가와 효과성 평가를 진행하였으며, 그 결과는 추후 다른 논문에서 제시할 예정이다.

넷째, 본 연구에서는 Lin et al.(2019)의 로직 모델을 분석틀로 활용해 국외 프로그램을 분석하는 한편, 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램 개발에서도 이 모델을 그대로 적용해 개입 환경, 이론적 배경, 개입 내용, 행동변화의 메커니즘, 그리고 예상되는 결과를 제시하였다. 프로그램 개발에서의 로직 모델의 사용은 개입 목표를 명확히 할 수 있게 하고, 개입에 투입되는 자원과 산출물을 보다 체계적으로 모니터링할 수 있게 한다는 장점이 있다(이봉주 외, 2019). 한국의 경우 2016년 연명의료결정법이 제정된 이후 사전연명의료의향서 등록 기관 수와 등록률이 꾸준히 늘어나고 있지만, 이 과정에서 투입되는 자원인 다양한 기관을 통해 제공되는 상담 및 개입 내용과 산출물인 사전연명의료의향서 등록률 간의 관계에 대해서는 연구된 바가 없다. 등록 기관 내방자가 가지고 있는 궁극증이 무엇이며, 표준화된 설명 외에 당사자의 욕구에 맞는 개별적인 지원이 얼마나 이루어졌는지에 대해서도 알려진 바가 없다. 또한, 전체 노인 대비 사전연명의료의향서 등록을 위해 등록 기관에 내방하는 사람들의 특성과 같이 개입과 산출물에 영향을 미칠 수 있는 요인들에 대해서도 체계적인 조사가 이루어지지 않았다. 본 연구에서 활용한 것과 같은 로직 모델 또는 다른 분석틀을 통해 이러한 부분들에 대한 체계적인 조사가 이루어진다면, 잠재 수요층의 욕구에 더욱 잘 맞는 정교한 사전돌봄계획 개입 모델을 개발할 수 있을 것이다.

본 연구에서 개발한 프로그램에는 몇 가지 한계가 존재한다. 첫 번째 한계는 '사전연명의료의향서 작성과 같은 사전돌봄계획 지원의 가시적인 성과는 프로그램의 목표에 포함시키지 못했다'는 점이다. 앞서 분석한 국외 코칭 프로그램들 중에는 사전연명의료의향서 작성이 개입의 목표로 포함된 경우가 있었고(Song et al., 2018), 전문가 인터뷰에서도 그 필요성에 공감한 연구참여자가 있었다. 그러나 한국형 프로그램에서는 다음과 같은 이유로 이를 포함시키지 않았다. 첫째, 현행법 규정상 사전연명의료의향서는 보건복지부에서 지정한 등록 기관에서 설명을 듣고 작성 및 등록하도록 되어 있으며, 중단이 가능한 특수 연명치료, 임종기의 판단이나 효력 발생 조건 등 사전연명의료의향서와 관련된 세세한 내용을 의료현장이 아닌 지역사회 현장에서 설명하기에는 무리가 있다고 보았다. 또한, 이러한 사항은 고도의 이해력과 사고력, 판단력을 필요로 하는 내용이기 때문에 초기 치매 대상자에게 적절하지 않다고 판단했다(Gaster & Pope, 2024). 둘째, 본 프로그램에서 중점적으로 다루는 가치와 선호는 구체적인 연명의료의 희망 또는 거부 여부보다는 더 본질적인 당사자의 삶에 대한 생각과 가치관에 더 가깝기 때문이다. 본 프로그램에서 얻고자 하는 것은 당사자가 선호하는 돌봄과 가치에 대해 치매 노인과 가족들이 이야기를 나눔으로써 서로의 가치관에 대해 더 잘 이해하고, 장차 치매 말기 및 임종기에 가족들이 대리 결정을 하게 될 때 이러한 대화가 도움이 될 수 있도록 하는 것이다. 그렇기 때문에 프로그램 과정에서 특정 결정을 내리거나 문서 작성을 하도록 유도하기보다는 더 이상 치료가 불가능한 상황이 되었을 때 '내가 무엇을 원하거나 원하지 않는지' 혹은 '가족이 무엇을 원하거나 원하지 않는지를 생각해볼 수 있는 기회를 만드는 것에 집중하였다.

두 번째 한계는 아직까지 치매 말기 및 임종기에 질 높은 돌봄을 실현할 수 있는 제도적 환경과 의료, 돌봄 환경이 마련되지 않은 상태이기 때문에 여러 임종기 돌봄의 선택지에 관한 대화를 포함시키기 어려웠다는 점이다. 현재 한국에서 임종기 돌봄과 관련한 결정은 연명치료를 받을 것인가 말 것인가, 받는다면 어떤 수준에서 어떤 처치들을 허용할 것인가에 논의가 집중되어 왔다. 이러한 결정들은 매우 중요하지만, 전문가 인터뷰에서도 언급되었듯, 당사자에게 더욱 중요한 문제는 의료적 치료가 더 이상 효과적이지 않을 때 어떤 돌봄을 받을 것인가에 관한 것일 수도 있다. 즉, 임종기 삶의 질이 보장되기 위해서는 연명의료 중단에 관한 논의뿐만 아니라 이 시기에 어떤 서비스를 받고 싶고, 받을 수 있는지에 대한 논의가 함께 이루어져야 하며, 당사자들의 선호를 반영한 다양한 서비스 선택지가 존재해야 한다. 특히, 대부분의 치매 환자가 요양병원 또는 요양원에서 생애 말기를 보내고 있다는 점을 고려할 때(양영자, 2023a, 2023b), 치매 환자를 위한 임종기 돌봄 및 호스피스 서비스가 어디서

어떻게 이루어져야 하며, 어떤 전달체계를 통해 제공될 수 있을지에 관한 정책적, 실천적 논의가 필요하다. 아울러 치매로 인한 의사소통 능력 저하 상태에서의 통증 관리 등을 위한 완화의료 환경 개선 또한 지속적으로 이루어져야 할 것이다.

마지막으로, 의료적 처치 외의 돌봄과 관련된 내용이 치매 환자에게 중요한 부분임에도, 시간적 제약으로 인해 이에 관해서는 충분히 다루지 못했다. 본 프로그램에서는 이전에 다른 내용을 기억해야 한다는 부담을 최소화하기 위해 여러 회기가 아닌 1회기로 프로그램을 구성하고, 참여자들의 집중력을 고려해 1시간 30분 ~ 2시간으로 진행 시간을 제한하였다. 이와 같은 프로그램 구성은 참여자에게 미칠 수 있는 부담을 최소화하고자 한 시도였으나 시간상의 제약으로 인해 치매와 함께 살아가며 겪게 되는 여러 어려움들을 세세하게 다루기는 어려웠다. 치매 환자 및 보호자들은 치매 진단에 따른 심리적 스트레스, 사회적 고립, 치매 증상이 악화될 때 겪게 되는 행동 증상들, 안전 이슈, 부양 부담과 역할 갈등, 시설입소 결정 및 이전을 위한 준비 등 다양한 어려움을 겪는다. 본 프로그램이 이러한 어려움의 해결을 목표로 하는 것은 아닐지라도, 이러한 이슈들은 삶의 질과 직접적으로 연결되며 당사자 및 가족의 생애말기 돌봄과 관련된 결정에 영향을 미칠 수 있다. 따라서 본 프로그램의 제공자는 이러한 어려움을 중점적으로 다루는 지역사회 자원이나 프로그램에 대해 인지하고, 가족들의 요청이 있을 경우 원활하게 서비스들이 연계되도록 할 필요가 있다.

본 연구에서 직접적으로 다루지는 않았지만, 본 연구에서 제시한 것과 같은 사전돌봄계획 지원 프로그램이 효과적으로 진행되기 위해서는 여러 정책적, 실천적 변화가 수반되어야 한다. 그 중 두 가지를 제안하면 다음과 같다. 첫째, 당사자의 개별적인 욕구나 어려움에 초점을 맞추고, 이들의 이야기를 듣는 형식의 지원 프로그램이 활성화되어야 한다. 한국의 경우, 치매안심센터, 노인복지관 등에서 치매에 대한 교육이 꾸준히 이루어지고 있지만 대부분 지식 전달이 주가 된다. 또한, 치매 노인을 대상으로 한 관리 및 개입의 초점이 치매 예방 및 조기 발견에 맞춰져 있었기 때문에(이윤경, 2022), 치매에 대한 교육 역시 어떤 증상이 있을 때에 치매를 의심해봐야 하는지, 또는 어디에서 치매검사를 받을 수 있는지 등에 내용이 집중되어 왔다. 반면, 질병 과정에서 맞닥뜨리게 되는 여러 의료적 혹은 돌봄과 관련된 결정이 어떤 것들인지, 이러한 결정에서 어떤 점을 고려해야 하는지, 또는 이와 관련해 당사자와 가족이 어떤 이야기를 미리 나눌 수 있는지에 대해서는 거의 논의가 없었고, 이러한 논의를 함께 할 수 있는 기회도 별로 없었다. 앞으로 치매 말기와 임종기에 최대한 당사자의 가치와 선호가 존중되는 돌봄이 이루어지기 위해서는, 치매 질병 그 자체에 대한 교육과 함께 질병 과정에서 마주하게 되는 여러 결정에 대해서도 당사자와 가족, 그리고 치매 관련 기관 종사자들이 함께 이야기를 나눌 필요가 있다. 본 연구에서 참고한 프로그램 및 해외에 보급되어있는 여러 프로그램들은 이러한 대화가 가정, 지역사회, 그리고 의료 기관에서 어떻게 이루어질 수 있는지에 관한 다양한 가능성을 제시한다. 일례로 미국의 비영리기관인 The Conversation Project의 자료 중 <치매 돌봄자를 위한 대화 시작 가이드>에서는 생애 말기에 원하거나 원하지 않는 돌봄에 관해 이야기 하는 것이 치매가 있을 경우 더욱 중요함을 강조하면서, 가족 구성원이나 돌봄자가 이러한 대화를 시작할 수 있는 방법을 설명한다. 예를 들면, 치매 환자가 인지 기능에 아무 문제가 없다고 생각하거나, 생애말기돌봄에 관한 이야기를 하고 싶지 않아할 때에는, 본인(caregiver)은 어떤 돌봄을 원하는지부터 공유하며 대화를 시작하도록 한다. 치매 환자가 인지기능이 떨어지는 것에 대한 불안을 표현한다면, 불안에 대해 좀 더 이야기해달라고 하며 대화를 시작할 수 있다. 대화가 진전되면, 생애말기에 가장 중요한 것이 무엇인지, 얼마나 오랫동안 의료적 치료를 받고 싶은지, 생의 마지막을 어디에서 보내고 싶은지 등을 질문한다. 치매 환자가 너무 부담스러워하거나 두려워할 경우 가족이 의료 결정 과정을 대신했으면 좋겠는지, 그리고 누가 그 역할을 맡았으면 좋겠는지를 물어 본다(The Conversation Project, 2021). 이와 같은 자료들을 참고하여 치매 환자의 개별적인 욕구와 어려움에 초점을 맞추고, 당사자의 목소리가 반영되는 돌봄이 이루어지도록 지원할 필요가 있다.

둘째, 사전돌봄계획에서 이루어진 결정들이 추후 요양기관 혹은 의료 기관에서 이루어지는 돌봄과 치료에도

잘 반영될 수 있도록 연계 체계를 강화하고 제도화해야 한다. 이를 위해서는 임종기 돌봄을 담당하는 모든 기관의 종사자들이 사전돌봄계획에 대해 잘 이해하고, 이에 대한 교육을 체계적으로 받을 수 있어야 한다. 영국의 경우 Gold Standards Framework와 같은 기관을 통해 모든 세팅의 임종기 돌봄을 담당하는 의료진 또는 돌봄제공자에게 관련 교육을 제공하고 있다(Department of Health, 2008). 또한 NHS의 권고자료를 통해 당사자가 의사결정능력이 있을 때 작성한 사전돌봄계획(advance care planning)이 의사결정을 상실했을 때의 돌봄계획(care planning)과 긴밀히 연결되도록 할 것을 제안하고 있다(NHS Improving Quality, 2014). 한국의 임종기 돌봄 관련 제도를 정비하고 관련 종사자의 교육 및 훈련 체계, 그리고 임종기 돌봄 현장의 세부 지침을 마련하는 과정에서 이와 같은 사례들을 참고할 수 있을 것이다. 더불어, 본 프로그램은 노인장기요양보험 제도, 국가치매책임제 등 현재 시행 중인 제도와의 연계를 통해 제도적 실행력을 높일 수 있다. 예를 들어, 장기요양기관 또는 지역사회 통합돌봄 지원 체계 내에서의 돌봄 계획 수립 과정이나 치매안심센터에서의 사례관리 과정에 본 프로그램 내용을 반영함으로써, 치매 환자와 가족이 사전돌봄계획을 조기에 수립하고 지속적으로 관리할 수 있는 기반을 마련할 수 있다. 이를 통해 공공 돌봄 체계 안에서 치매 환자 당사자의 가치와 선호가 실질적으로 반영되는 임종기 돌봄이 가능해질 것이다.

요약하면, 본 연구에서 개발한 치매 환자 및 가족을 위한 한국형 사전돌봄계획 지원 프로그램은 치매 당사자와 그 가족들이 당사자의 가치와 선호를 이해하고 이를 반영한 돌봄을 구현하는 데 도움이 될 수 있다. 또한 치매 환자의 임종기 삶의 질 개선에 기여할 수 있다. 그러나 이러한 프로그램이 실제 당사자의 의견을 존중하는 임종기 돌봄으로 이어지기 위해서는 치매 질병 과정 전체에서의 전인적 돌봄을 위한 인식 개선 및 돌봄 환경의 개선이 선행되어야 할 것이다. 나아가 치매 진단으로 인해 여러 심리사회적 부담이 가중되어 있는 시기가 아닌 치매에 걸리기 전부터 이러한 논의를 시작할 수 있도록 제도적, 문화적 토양을 마련하고, 노인복지관, 평생교육기관 등 지역사회기관에서 이에 대한 관심을 활성화시키는 노력도 병행되어야 할 것이다.

하정화는 미시간대학교에서 사회복지학·사회학 통합 석·박사학위를 받았으며, 서울대학교 사회복지학과 교수로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 생애말기 돌봄 및 의사결정, 노년기 사회관계 및 건강, 사별이며, 현재 인지저하에 대비한 사전돌봄계획, 가족 또는 가까운 친척이 없는 노인들의 사회적, 정서적 안녕, 생애말기 준비 등을 연구하고 있다.

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

이창숙은 서울대학교에서 사회복지학 석·박사학위를 받았으며, 이화여자대학교 연령통합고령사회연구소에서 박사후과정연구원으로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 노인자살, 치매, 연령통합이며, 현재는 노인자살 예방, 치매 환자의 자기결정권, 세대·연령 통합을 주제로 연구하고 있다.

(E-mail: changsook29@ewha.ac.kr)

참고문헌

- 국립연명의료관리기관. (2025). **월별통계: 사전연명의료의향서 등록현황**.
- 권복규, 고윤석, 윤영호, 허대석, 서상연, 김현철, 최경석, 배현아, 안경진. (2010). 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구. *한국의료윤리학회지*, 13(1), 1-16.
- 김인숙. (2016). **사회복지연구에서 질적방법과 분석**. 집문당.
- 김희년. (2024). 연명의료결정제도 관련 정책 환경 변화와 시사점. *보건복지포럼*, (336), 17-31.
- 박소영. (2018). **우리 사회에서 중환자의 사전돌봄계획의 현황과 연명의료결정에 영향을 미치는 요인** [박사학위논문, 울산대학교].
- 안경진. (2020). 삶의 마지막 시기 돌봄 의사결정과 노인인권, 법과인권교육연구, 13(3), 305-340.
- 양영자. (2023a). 요양원 입소노인의 삶과 죽음에 대한 생애사적 사례이해: 자녀들의 경험을 중심으로. *비판사회정책*, 80, 121-164.
- 양영자. (2023b). 종사자를 통해 본 요양원 입소노인의 죽어감과 죽음: 매뉴얼화된 죽어감과 죽음. *비판사회정책*, 81, 309-352.
- 이봉주, 김기덕, 신원우. (2019). **사회복지 프로그램 개발과 평가(2판)**. 도서출판 신정.
- 이윤경. (2022). 치매정책 추진 체계의 현황과 과제. *보건복지포럼*, (312), 6-19.
- 장수미, 정지형, 이희연. (2022). 휴먼서비스 분야 비대면 상담프로그램의 체계적 문헌고찰. *한국보건사회연구*, 42(1), 20-40.
- 중앙치매센터. (2025). **전국 및 시도별 치매유병현황**.
- 최소영. (2024). 주요국의 연명의료결정제도 동향: 미국, 대만, 영국을 중심으로. *국제사회보장리뷰*, (30), 5-16.
- 하정화, 이창수. (2019). 치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획 (Advance Care Planning) 의 필요성과 실천 과제. *보건사회연구*, 39(3), 41-72.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bernal, G., Jiménez-Chafey, M. I., & Domenech Rodríguez, M. M. (2009). Cultural adaptation of treatments: A resource for considering culture in evidence-based practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 40(4), 361-368.
- Carr, D., & Luth, E. A. (2017). Advance care planning: contemporary issues and future directions. *Innovation in Aging*, 1(1), igx012.
- Chen, Y. H., Ho, C. H., Huang, C. C., Hsu, Y. W., Chen, Y. C., Chen, P. J., Chen, G. T., & Wang, J. J. (2017). Comparison of healthcare utilization and life-sustaining interventions between elderly patients with dementia and those with cancer near the end of life: a nationwide, population-based study in Taiwan. *Geriatrics & gerontology international*, 17(12), 2545-2551.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*, 44(5), 681-692.
- Dassel, K. B., Iacob, E., Utz, R. L., Supiano, K. P., & Fuhrmann, H. (2023). Promoting advance care planning for persons with dementia: Study protocol for the LEAD (life-planning in early Alzheimer's and other dementias) clinical trial. *OBM integrative and complimentary medicine*, 8(1), 26.
- Dassel, K., Utz, R., Supiano, K., Bybee, S., & Iacob, E. (2019). Development of a Dementia-Focused End-of-Life Planning Tool: The LEAD Guide. *Innovation in Aging*, 3(3), igz024.
- Department of Health. (2008). *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at end of life*.
- Gaster, B., & Pope, T. M. (2024). Guiding the Future: Rethinking the Role of Advance Directives in the Care of People with Dementia. *Hastings Center Report*, 54, S33-S39.
- Gaster, B., Larson, E. B., & Curtis, J. R. (2017). Advance Directives for Dementia: Meeting a Unique Challenge. *JAMA*, 318(22), 2175-2176.
- Gessert, C. E., Forbes, S., & Bern-Klug, M. (2001). Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 42(4), 273-291.
- Giebel, C. M., Challis, D., & Montaldi, D. (2015). Understanding the cognitive underpinnings of functional impairments in early dementia: a review. *Aging & Mental Health*, 19(10), 859-875.

- Ha, J. H., Lee, C., & Yoo, J. (2023). Cultural differences in advance care planning and implications for practice. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 87(3), 838-855.
- Holtz, L. R., Kroenke, K., Gao, S., Hickman, S. E., Torke, A. M., Johnson, N. M., Pemberton, A., Vrobel, A., Pan, M., & Sachs, G. A. (2023). Indiana Palliative Excellence in Alzheimer's Care Efforts (IN-PEACE). *Contemporary Clinical Trials*, 130, 107217.
- Hughes, J., Lloyd-Williams, M., & Sachs, G. (2010). *Supportive care for the person with dementia*. Oxford University Press.
- Jennings, L. A., Turner, M., Keebler, C., Burton, C. H., Romero, T., Wenger, N. S., & Reuben, D. B. (2019). The effect of a comprehensive dementia care management program on end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(3), 443-448.
- Kmet, L., Lee, R., & Cook, L. (2004). *Quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields*. Alberta Heritage Foundation for Medical Research
- Ko, E., & Berkman, C. S. (2010). Role of children in end-of-life treatment planning among Korean American older adults. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 6(3-4), 164-184.
- Kwak, J., & Salmon, J. R. (2007). Attitudes and preferences of Korean-American older adults and caregivers on end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(11), 1867-1872.
- Lin, C. P., Evans, C. J., Koffman, J., Armes, J., Murtagh, F. E., & Harding, R. (2019). The conceptual models and mechanisms of action that underpin advance care planning for cancer patients: a systematic review of randomised controlled trials. *Palliative medicine*, 33(1), 5-23.
- Lin, C. P., Evans, C. J., Koffman, J., Chen, P. J., Hou, M. F., & Harding, R. (2020). Feasibility and acceptability of a culturally adapted advance care planning intervention for people living with advanced cancer and their families: A mixed methods study. *Palliative Medicine*, 34(5), 651-666.
- Lord, K., Livingston, G., & Cooper, C. (2015). A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 27(8), 1301-1312.
- Mack, J. W., Cronin, A., Keating, N. L., Taback, N., Huskamp, H. A., Malin, J. L., & Weeks, J. C. (2012). Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *Journal of clinical oncology*, 30(35), 4387-4395.
- Morrison, R. S. (2020). Advance directives/care planning: clear, simple, and wrong. *Journal of Palliative Medicine*, 23(7), 878-879.
- NHS Improving Quality. (2014). *Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness*.
- Orsulic-Jeras, S., Whitlatch, C. J., Szabo, S. M., Shelton, E. G., & Johnson, J. (2019). The SHARE program for dementia: Implementation of an early-stage dyadic care-planning intervention. *Dementia*, 18(1), 360-379.
- Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., Beyer, F., Clark, A., Hughes, J., Howel, D., & Exley, C. (2012). A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and ageing*, 41(2), 263-269.
- Rodenbach, R. A., Brandes, K., Fiscella, K., Kravitz, R. L., Butow, P. N., Walczak, A., Duberstein, P. R., Sullivan, P., Hoh, B., Xing, G., Plumb, S., & Epstein, R. M. (2017). Promoting end-of-life discussions in advanced cancer: effects of patient coaching and question prompt lists. *Journal of Clinical Oncology*, 35(8), 842-851.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68-78.
- Samsi, K., & Manthorpe, J. (2013). Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *International psychogeriatrics*, 25(6), 949-961.
- Sedini, C., Biotto, M., Crespi Bel'skij, L. M., Moroni Grandini, R. E., & Cesari, M. (2022). Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues. *Aging Clinical and Experimental Research*, 34, 325-330.
- Seong, S. J., Kim, B. N., & Kim, K. W. (2022). National Dementia Plans of Group of Seven countries and South Korea

- based on international recommendations. *JAMA network open*, 5(11), e2240027-e2240027.
- Seong, S. J., Kim, B. N., & Kim, K. W. (2023). Comparative analysis on the policy approaches in the national dementia plans of G7 countries and Korea and their implementation. *Journal of Korean Medical Science*, 38(30), 1011-8934.
- Shega, J. W., Levin, A., Hougham, G. W., Cox-Hayley, D., Luchins, D., Hanrahan, P., Stocking, C., & Sachs, G. A. (2003). Palliative excellence in Alzheimer care efforts (PEACE): a program description. *Journal of palliative medicine*, 6(2), 315-320.
- Silveira, M. J., Kim, S. Y., & Langa, K. M. (2010). Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *New England Journal of Medicine*, 362(13), 1211-1218.
- Song, M. K., Ward, S. E., Hepburn, K., Paul, S., Kim, H., Shah, R. C., Morhardt, D. J., Medders, L., Lah, J. J., & Cleverger, C. C. (2019). Can persons with dementia meaningfully participate in advance care planning discussions? A mixed-methods study of SPIRIT. *Journal of palliative medicine*, 22(11), 1410-1416.
- Song, M. K., Ward, S. E., Hepburn, K., Paul, S., Shah, R. C., & Morhardt, D. J. (2018). SPIRIT advance care planning intervention in early stage dementias. *Contemporary clinical trials*, 71, 55-62.
- Steeman, E., De Casterlé, B. D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: A review of qualitative studies. *Journal of advanced nursing*, 54(6), 722-738.
- Stein, R. A., Sharpe, L., Bell, M. L., Boyle, F. M., Dunn, S. M., & Clarke, S. J. (2013). Randomized controlled trial of a structured intervention to facilitate end-of-life decision making in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 31(27), 3403-3410.
- Su, Y., Yuki, M., & Hirayama, K. (2020). The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers. *Patient Education and Counseling*, 103(6), 1070-1081.
- Teno, J. M., & Lynn, J. (1996). Putting advance-care planning into action. *The Journal of Clinical Ethics*, 7(3), 205-213.
- The Conversation Project. (2021). *For Caregivers of People with Alzheimer's or Other Forms of Dementia*.
- Van Der Steen, J., Van Soest-Poorvliet, M., Hallie-Heierman, M., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliëns, L., De Boer, M., Block, L., Van Uden, N., Hertogh, C., & De Vet, H. (2014). Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 40(3), pp.743-757.
- Walczak, A., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Davidson, P. M., Young, J., Epstein, R. M., Costa, D. S., & Clayton, J. M. (2017). Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *International journal of nursing studies*, 67, 31-40.
- Yadav, K. N., Gabler, N. B., Cooney, E., Kent, S., Kim, J., Herbst, N., Mante, a., Halpern, S. D., & Courtright, K. R. (2017). Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Affairs*, 36(7), 1244-1251.
- Yeung, C. C. Y., Ho, K. H. M., & Chan, H. Y. L. (2023). A dyadic advance care planning intervention for people with early-stage dementia and their family caregivers in a community care setting: a feasibility trial. *BMC geriatrics*, 23(1), 115.

Development of a Dementia-Focused Advance Care Planning Coaching Program for Korean Older Adults

Ha, Jung-Hwa^{1*} | Lee, Changsook²

¹ Seoul National University

² Ewha Institute for Age Integration Research, Ewha Womans University

* Corresponding author:
Ha, Jung-Hwa
(junhwaha@snu.ac.kr)

Abstract

The purpose of this research was to develop a coaching program to guide advance care planning (ACP) for older adults with dementia and their caregivers in Korea. To this end, we first analyzed five ACP guidance programs developed in other countries specifically for dementia patients and their caregivers. We identified the core components of these programs—including context, conceptual model, intervention, theory, mechanisms of action, and outcomes—using a logic model proposed by Lin et al. (2019). Programs in other countries typically focused on explaining the progression of dementia, assessing the level of understanding of dementia among patients and their caregivers, identifying the values and preferences of individuals with dementia regarding end-of-life care, and clarifying their goals of care in light of their values and preferences. Based on these findings, we developed a Korean ACP coaching program. During this process, we incorporated feedback from professionals working in dementia care settings. The core elements of the program were adapted to fit the Korean cultural context. The detailed program protocol was developed using the same logic model we used in analyzing previous research. The program we developed aims to provide support for not only individuals with dementia and their families, but also the broader older adult population, with opportunities to reflect on their values and preferences regarding end-stage dementia care and to discuss these matters with their families or care providers.

Keywords: Dementia, Cognitive Decline, Advance Care Planning, End-Of-Life Care Planning