

미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

신지영
김수경·최소영·백주하·오종민·최지연



사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



한국보건사회연구원
KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



연구진

연구책임자	신지영	한국보건사회연구원 부연구위원
공동연구진	김수경	한국보건사회연구원 부연구위원
	최소영	한국보건사회연구원 연구원
	백주하	한국보건사회연구원 부연구위원
	오종민	이화여자대학교 의과대학 연구원
	최지연	연세대학교 의과대학 연구강사

연구보고서 2024-23

미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

발행일 2024년 12월
발행인 강혜규
발행처 한국보건사회연구원
주소 [30147]세종특별자치시 시청대로 370
세종국책연구단지 사회정책동(1~5층)
전화 대표전화: 044)287-8000
홈페이지 <http://www.kihasa.re.kr>
등록 1999년 4월 27일(제2015-000007호)
인쇄처 고려씨엔피

© 한국보건사회연구원 2024
ISBN 979-11-7252-040-3 [93510]
<https://doi.org/10.23060/kihasa.a.2024.23>

발|간|사

우리나라는 급속히 진행되는 인구 고령화와 평균 수명의 연장으로 인해 생애 말기의 돌봄에 대한 관심이 높아지고 있으며, 이와 함께 좋은 죽음, 즉 웰다잉에 대한 논의도 점차 활성화되고 있다. 이러한 웰다잉에 대한 논의는 단순히 개인의 가치관이나 선호를 넘어 가족과 사회 전반에 걸친 중요한 주제로 다루어질 필요가 있다.

본 연구는 현재 국내외에서 시행되고 있는 웰다잉 정책 현황을 조사하고, 호스피스·연명의료 관련 이슈 및 그 외 웰다잉 관련 서비스 등 다양한 요소들에 대한 개인의 관점과 입장에 영향을 미치는 요인을 분석하고자 했다. 또한 국내외 다양한 전문가의 의견을 수렴하여 미래 우리 사회에 필요한 웰다잉 정책의 개선 방향을 제안해 보고자 하였다.

본 연구는 한국보건사회연구원 신지영 부연구위원의 연구 책임으로 진행되었으며, 같은 연구원의 김수경 부연구위원, 최소영 연구원, 백주하 부연구위원이 연구진으로 참여하였다. 외부에서는 오종민 이화여자대학교 의과대학 연구원과 최지연 연세대학교 의과대학 연구강사가 참여하였다. 자문위원으로서 연구를 수행하는 과정에서 조언을 아끼지 않은 한국보건사회연구원 고든솔 부연구위원과 경희대학교 간호과학대학 이지아 교수에게 감사의 마음을 전한다. 마지막으로, 본 보고서의 내용은 한국보건사회연구원의 공식적인 입장이 아님을 밝힌다.

2024년 12월

한국보건사회연구원장 직무대행

강혜규



요 약	1
제1장 서론	7
제1절 연구의 배경 및 목적	9
제2절 연구의 내용 및 방법	13
제2장 웰다잉 관련 국내외 정책 현황 고찰	17
제1절 웰다잉 관련 국외 정책 현황	19
제2절 호스피스·연명의료 관련 국내 정책 현황	57
제3절 웰다잉 서비스 관련 국내 정책 현황	78
제3장 웰다잉에 대한 태도 예측 모델링	89
제1절 분석 내용 및 방법	91
제2절 설문조사 기술 통계	96
제3절 머신러닝 분석 결과	125
제4절 요약 및 시사점	136
제4장 국내 전문가의 웰다잉 정책 제언	141
제1절 전문가 면담 조사 개요	143
제2절 조사 결과	144
제3절 요약 및 시사점	178

제5장 결론	181
제1절 주요 연구 결과	183
제2절 미래의 웰다잉을 위한 향후 정책과제	189
참고문헌	195
부록	203
[부록 1] 설문조사표	203
Abstract	215

표 목차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



〈표 2-1〉 대만의 안병완화의료조례 개정의 주요 내용	20
〈표 2-2〉 대만 환자자주권리법의 주요 내용	22
〈표 2-3〉 대만의 호스피스·완화의료 제도 연혁	25
〈표 2-4〉 대만의 호스피스·완화의료 서비스 유형과 내용	27
〈표 2-5〉 영국의 의사결정능력법의 다섯 가지 원칙	30
〈표 2-6〉 영국의 사전돌봄계획의 두 가지 방식	33
〈표 2-7〉 영국의 완화의료·생애 말기 돌봄을 위한 국가적인 목표와 목표별 실행 요건	36
〈표 2-8〉 영국의 호스피스·완화의료 제도 연혁	37
〈표 2-9〉 영국의 제공 장소에 따른 생애 말기 돌봄(End of life care) 서비스	39
〈표 2-10〉 영국의 호스피스·완화의료 서비스 유형	40
〈표 2-11〉 영국의 생애 말기 돌봄 관련 평가 문항	42
〈표 2-12〉 네덜란드의 ‘국가 완화의료 프로그램 2014-2020’ 전략 및 세부 목표	47
〈표 2-13〉 네덜란드의 완화의료 4단계 및 단계별 세부 지침	48
〈표 2-14〉 일본의 연명의료 중단 방침에서 환자의 의사와 추정 의사 모두 확인 불가한 경우 대응 사례	52
〈표 2-15〉 일본의 호스피스·완화의료 제도 연혁	54
〈표 2-16〉 의료기관윤리위원회 등록 현황(2024년 7월 기준)	62
〈표 2-17〉 의료기관윤리위원회 등록 현황(2024년 7월 기준)	62
〈표 2-18〉 호스피스 서비스 유형별 대상 질환 및 서비스 범위	67
〈표 2-19〉 호스피스 전문기관 지정 현황(2024.11.7. 기준)	68
〈표 2-20〉 의료기관 유형별 호스피스 전문기관 지정 현황(2023년 기준)	69
〈표 2-21〉 사망 환자 대비 호스피스 이용률	70
〈표 2-22〉 입원형 호스피스 설치 현황(2022년 9월 기준)	75
〈표 2-23〉 지방자치단체별 웰다잉 관련 조례 현황	78
〈표 2-24〉 기초자치단체 웰다잉 관련 조례 제정 현황	82
〈표 3-1〉 조사 설계	92
〈표 3-2〉 응답자 분포	93

〈표 3-3〉 ‘본인의 죽음이나 생애 말기의 상황, 그때의 치료 계획을 상상해본 적이 있으십니까?’에 대한 응답	97
〈표 3-4〉 ‘호스피스·완화의료 제도 운영에 대해 알고 있는지’에 대한 응답	104
〈표 3-5〉 ‘말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향’에 대한 응답	106
〈표 3-6〉 ‘연명의료결정제도 운영에 대해 알고 있는지’에 대한 응답	110
〈표 3-7〉 ‘말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료결정제도에 따라 연명의료 중단 결정 의향’에 대한 응답	111
〈표 3-8〉 ‘조력 존엄사(의사조력자살)의 합법화 동의’에 대한 응답	115
〈표 3-9〉 ‘부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향’에 대한 응답	118
〈표 3-10〉 ‘부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때 연명의료 중단 등 결정 서비스 이용 의향’에 대한 응답	120
〈표 3-11〉 훈련 출처, 테스트 출처의 타깃 변수 빈도	127
〈표 3-12〉 랜덤포레스트 모형 조율모수	128
〈표 3-13〉 그래디언트 부스팅 머신 모형 조율모수	128
〈표 3-14〉 XGBoost 모형 조율모수	128
〈표 3-15〉 분류 예측 모델 성능 평가	130
〈표 3-16〉 분류 예측 모델에 대한 ROC, PR-AUC	130
〈표 3-17〉 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과	134
〈표 3-18〉 연명의료 중단 의향 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과	134
〈표 3-19〉 조력 존엄사 합법화 동의 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과	135
〈표 4-1〉 의견수렴 질문지 주요 내용	143
〈표 4-2〉 전문가가 제시한 연명의료결정제도의 보완 방향 주요 내용	154
〈표 5-1〉 국내외 웰딩 관련 정책 사례 및 국민 설문·전문가 자문 주요 결과	188

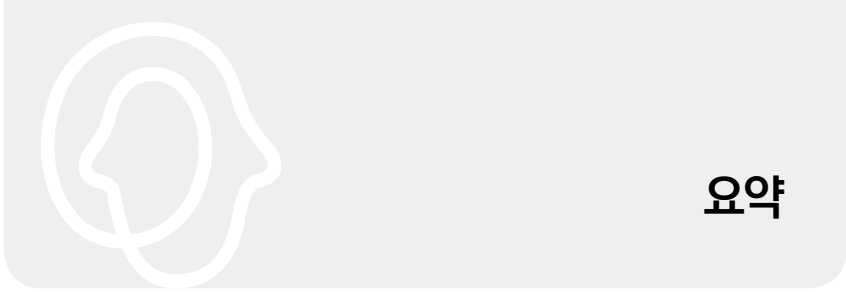
그림 목차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



[그림 1-1] 사망자 수 및 조사망률 추이, 1983~2022	10
[그림 1-2] 연도별 사전연명의료의향서 등록 현황	11
[그림 1-3] 연구 방법 도식화	16
[그림 2-1] 영국의 생애 말기 돌봄 전략에서의 6단계 경로	35
[그림 2-2] 영국의 2020~2021년 호스피스 서비스 유형별 이용자 수	41
[그림 2-3] 네덜란드의 '국가 완화의료 프로그램 2014~2020'의 주요 영역	46
[그림 2-4] 일본의 지역완화케어 등 네트워크 구축사업	57
[그림 3-1] 현재 알고 있는 질환에 대한 응답 분포	94
[그림 3-2] 죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매 등 가족에게 이야기해 본 적이 있는 경우	99
[그림 3-3] 가족이 자신의 죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 이야기한 적이 있는 경우	99
[그림 3-4] '좋은 죽음'을 맞이하기 위해 고려할 수 있는 내용의 중요도	100
[그림 3-5] '좋은 죽음'을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소	101
[그림 3-6] 가족, 친구와 같이 가장 가까운 사람이 미래에 세상을 떠날 때, 그 사람이 '좋은 죽음'을 맞이하기 위해 고려할 수 있는 내용의 중요도	102
[그림 3-7] 본인과 가장 가까운 사람이 '좋은 죽음'을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소	103
[그림 3-8] 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 없는 이유	107
[그림 3-9] 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척이 호스피스·완화의료 서비스 이용 여부	108
[그림 3-10] 호스피스·완화의료 서비스 이용 여부를 결정할 때 가장 중요한 이유	108
[그림 3-11] 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 없는 이유	112
[그림 3-12] 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 있는 이유	113
[그림 3-13] 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척이 연명의료결정제도에 따라 연명의료 중단의 결정 여부	114
[그림 3-14] 연명의료 중단 결정시 가장 크게 작용한 이유	114

[그림 3-15] 조력 존엄사 합법화에 반대하는 가장 큰 이유 응답 분포	117
[그림 3-16] 조력 존엄사 합법화에 찬성하는 가장 큰 이유 응답 분포	117
[그림 3-17] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 가장 필요한 서비스	122
[그림 3-18] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 가장 필요한 서비스(복수 선택)	122
[그림 3-19] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 필요한 정책 키워드(전체 응답자)	123
[그림 3-20] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 필요한 정책 키워드(만 65세 미만 응답자)	124
[그림 3-21] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 필요한 정책 키워드(만 65세 이상 응답자)	125
[그림 3-22] 결과 변수에 대한 응답 빈도	126
[그림 3-23] 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향에 대한 예측 모델의 PR curve	131
[그림 3-24] 연명의료 중단 의향에 대한 예측 모델의 PR curve	131
[그림 3-25] 조력 존엄사 합법화 동의 여부에 대한 예측 모델의 PR curve	131
[그림 3-26] 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향 여부 예측에 대한 변수 중요도	132
[그림 3-27] 연명의료 중단 의향 여부 예측에 대한 변수 중요도	133
[그림 3-28] 조력 존엄사 합법화 동의 여부 예측에 대한 변수 중요도	134



1. 연구의 배경 및 목적

‘좋은 죽음’, 웰다잉을 위한 제도적 요소에는 호스피스, 연명의료 이외에도, 포괄적인 생애 말기 돌봄, 요양, 환자와 가족들을 위한 심리적 지원, 상담 등 다양한 서비스가 포함될 수 있다. 좋은 죽음의 정의는 개인의 가치관에 따라 다를 수 있고, 각자가 생애 말기에 좋은 죽음을 준비할 수 있도록 돕고자 하는 다양한 제도가 마련되어 있다. 이러한 웰다잉 관련 제도의 범위는 매우 넓기 때문에 선행 연구에서는 주로 한두 가지의 제도에 집중하여 문제점을 파악하였으며, 최근에 시행되고 있는 웰다잉 관련 제도를 포괄적으로 고찰하여 제도 간의 연관성을 고려하고 한계를 분석하여 웰다잉 관련 정책 방향을 제안하는 연구는 많지 않다. 또한 국내의 정책 현황을 반영하여 웰다잉에 대한 개인의 관점에 영향을 미치는 요인이 무엇이 있는지 알아보고, 웰다잉 관련 정책의 개선점을 제안할 수 있는 연구가 필요하다. 이에 본 연구에서는 현재 국내외에서 시행되고 있는 웰다잉 정책 현황을 조사하고, 호스피스·연명의료 관련 이슈 및 웰다잉 관련 서비스 등 여러 가지 웰다잉 관련 요소들에 대한 개인의 입장에 영향을 미치는 요인을 파악하고자 하며, 국내외 전문가의 의견을 수렴하여 미래 우리 사회의 변화를 고려한 웰다잉 정책의 개선 방향을 제안해 보고자 한다.

2. 주요 연구 내용

웰다잉과 관련된 국내 정책의 큰 골자는 2018년부터 시행된 ‘호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(연

2 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

명의료결정법’이며, 이 법에 정의된 사전연명의료의향서를 통해 최근 연명의료를 중단하는 것에 관한 관심이 높아졌고, 사전연명의료의향서를 작성하는 건수 또한 매년 증가하고 있다. 또한 2024년 4월에는 이 법에 따라 제2차 호스피스·연명의료 종합계획이 발표되었다.

국외 웰다잉 정책에 대해서는 대만, 영국, 네덜란드, 일본 4개국의 사례를 살펴보았다. 영국에는 호스피스 및 완화의료(Palliative care) 제도가 중요한 정책 요소로 마련되어 있으며, 개인의 생애 말기 의사결정을 존중하기 위한 ‘의사결정능력법’이 제정되어 있다. 또한 법적 구속력을 갖는 사전 결정(Advance decision)을 통해 특정 치료를 거부하는 결정을 할 수 있으며, ‘사전 돌봄 계획(Advance care planning)’을 통해 환자, 가족, 의료진이 생애 말기 돌봄을 서로 논의하고 소통하는 과정이 마련되어 있다. 또한 법적 대리인의 역할이 국내보다 중요하게 다루어지고 있다. 대만 역시 생애 말기 환자의 자기 결정권을 법적 장치를 통해 존중하고자 하였는데, 대표적으로 ‘안녕완화의료조례’와 2019년부터 시행된 ‘환자 자주 권리법’이 제정되어 있다. 네덜란드는 최초로 조력자살을 합법적으로 허용한 국가이며, 이는 환자의 고통이 치료 불가능하며, 환자 자신이 자발적으로 요청해야만 시행할 수 있다. 또한 환자의 상태에 따라 엄격한 심사가 이루어지게 된다. 일본은 연명의료 결정과 관련하여 실정법을 수립하기보다는 가이드라인 중심의 접근법을 취하고 있으며, ‘종말기 의료결정 프로세스에 관한 가이드라인’을 도입하여 생애 말기 의료·돌봄의 기본 순서, 방침 등에 대한 지침을 마련하였다. 또한 생애 말기 의료의 결정 과정에서 환자, 가족, 의료진이 함께 논의하고 관련 계획을 수립할 것을 권장하고 있다.

제3장 웰다잉에 대한 태도 예측 모델링에서는 만 19세 이상 일반 국민의 ‘죽음에 대한 인식과 서비스 필요성’을 파악하기 위해 온라인 설문조사(모바일 조사)를 수행하였으며, 총 1,021명이 설문조사에 응답하였다.

죽음에 대한 인식에 대해서는 대부분 본인의 죽음에 대해 상상해 본 적이 있다고 응답하였지만, 가족에게 자신의 죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 이야기한 경우는 전체 응답자의 절반 수준으로 나타나, 죽음에 대해 가족과 미리 공유하는 것에 대해서 아직 많은 사람들이 꺼리거나 불편해하는 경향이 있음을 시사하였다. 본인이나 가까운 가족, 친구가 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해서는 신체적 고통을 겪지 않는 것과 가족에게 경제적 부담을 주지 않는 것이 중요한 요소로 평가되었다. 또한, 죽음에 대한 본인의 의사를 존중하는 것도 중요한 부분으로 나타났다. 로지스틱 회귀분석 결과에서 ‘임종 시 가까운 가족과 친구가 곁에 있어 주는 것이 좋은 죽음이다’의 가치를 중요하게 여길수록 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 높아졌는데, 이 결과로 호스피스나 완화의료를 받을 경우 그렇지 못했을 때에 비해서 가까운 가족 및 지인이 자신의 임종 과정에서 곁에 있어 줄 것으로 기대하는 것을 예상해 볼 수 있었다.

마지막으로 전문가와 면담 조사를 통해 호스피스와 연명의료, 그 외 웰다잉 서비스에 대한 다양한 의견을 수렴하였다. ‘연명의료결정법의 효과’와 관련해서는 대체로 연명의료결정법 시행 이후 사전연명의료의향서 작성 및 상담 인프라가 확충되었으며, 국민의 인식도 개선되었다고 평가하였다. 다만 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서 작성 건수가 증가하고 있지만, 아직 일부 기관의 환자나 보호자는 이 제도와 관련하여 부정적이고 보수적인 입장을 갖고 있으며, 환자와 가족 간의 의사소통 부족, 무연고자, 가족 구성원의 연락 두절 등 일부 사각지대로 인해 연명의료 중단 결정에 어려움을 겪는 경우가 있다고 하였다. ‘호스피스 이용 확대’와 관련해서 현재 호스피스 이용률이 낮은 이유는 공급 부족과 인건비 부담·낮은 수가 등 여러 문제점이 복합적으로 작용하고 있는 것으로 나타났다. 특히 가정형 호스피스가 인력 문제 등으로 인해 돌봄을 확대하기 어려운 호스피스 유형으로 언급되었다. 또한 호스피스 기관의 확대와 더불어

4 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

어 요양병원 내에서도 호스피스 서비스를 제공할 수 있는 체계를 마련하는 것이 필요하다는 의견이 있었다. 환자 가족 및 유가족에 대한 재정적·심리적 지원의 필요성도 언급되었으며, 호스피스를 이용하지 못하는 생애 말기 환자·보호자에 대한 심리적 지원이 필요하다는 점도 언급되었다. 또한 심리적 지원뿐만 아니라 생애 말기 환자를 돌보는 보호자에게 환자의 시기별로 준비해야 할 사항들을 알려주는 가이드라인의 필요성도 제기되었다. ‘웰다잉 교육/대중의 인식 개선을 위한 현실적인 방안’과 관련해서는 노인에게만 국한된 웰다잉 교육이 아닌 죽음과 관련한 생애주기별 맞춤형 교육의 필요성이 제기되었다. 생애 말기의 노인을 대상으로 할 때는 죽음과 관련한 현실적인 준비에 초점을 맞춘 웰다잉 교육이 필요하며, 청년층과 학생에게는 죽음에 관한 내용만을 다루는 교육보다는 향후 “어떻게 살아갈 것인가”에 대해 설계할 수 있는 웰빙과 연계된 교육 속에서 웰다잉 개념을 포함하는 것이 효과적일 수 있다는 의견이 강조되었다. 또한 죽음에 대해 자유롭게 이야기할 수 있는 문화가 조성된다면 어른이 되었을 때 임종에 대한 의견과 가치관을 형성하는 데 도움이 될 수 있다는 의견도 제시되었다.

3. 결론 및 시사점

본 연구에서 제안하는 웰다잉을 위한 향후 정책과제는 다음과 같다. 첫째, 현재 국내에서 웰다잉과 관련된 가장 중요한 법은 ‘호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률’이며, 이 법률에 따라 올해 4월 “제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024-2028)”이 수립되었다. 해당 계획에는 연명의료결정법과 관련된 구체적인 성과지표 및 목표치가 연도별로 제시되어 있다. 따라서 현재 정부와 지자체의 중요한 과제 중 하나는 연도별로 제시된 해당 목표치가 매년 목표 수준을 달

성하고 있는지를 모니터링하고, 특정 지표가 목표에 미치지 못하는 경우 달성하기 어려운 현실적인 이유를 파악하고 개선 방안을 모색하는 것이 중요할 것이다.

둘째, 문헌조사, 대국민 설문조사와 전문가 자문에서 공통적으로 도출된 키워드는 ‘통증 조절’이었다. 본 연구의 대국민 설문조사 결과에서도 자기 자신과 가까운 사람이 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소는 ‘죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다’인 것으로 나타났으며, 좋은 죽음을 준비하기 위해 가장 필요한 서비스도 통증 관련 항목으로 나타났다. 그러나 실제로 통증을 겪는 환자 및 생애 말기 환자를 마주하는 전문가들은 이러한 중요한 사항이 현실적으로는 잘 지켜지지 않는다면 그해 해당하는 사례들을 보고하였다. 설문조사 결과에서도 일부 국민들은 불필요한 의료행위를 하지 않는 연명의료 중단이 오히려 자신을 더 고통스럽게 만들 수 있다는 생각을 가지고 있었다. 이와 관련하여 향후 연명의료 중단 제도와 관련된 오해가 있는지를 확인하고, 이를 해소하기 위한 방안의 일환으로 통증 관리를 적극적으로 한다면 생애 말기 및 연명의료 중단 과정에서도 통증을 덜 느낄 수 있다는 메시지를 전달할 수 있는 방안이 필요하다. 또 통증의 사각지대에 있는 환자 집단을 발굴하고, 호스피스의 인식을 개선하려는 노력을 지속할 필요가 있을 것이다.

셋째, 본 연구 결과에서 공통적으로 도출된 또 다른 키워드는 ‘자기 결정권 존중’이었다. 대만의 환자자주권리법과 영국의 의사결정능력법 역시 환자의 의료 관련 자기 결정권을 존중하기 위해 시행되었으며, 국내 대국민 설문조사의 워드 클라우드 결과에서도 좋은 죽음을 위해 추가로 필요하다고 생각하는 정책에 대해서 ‘본인 의사 존중’과 관련된 키워드가 가장 높은 빈도를 보였다. 이는 좋은 죽음에 있어서 중요한 또 다른 가치

는 자신이 원하는 방식으로 삶을 마감할 수 있는 것임을 시사한다. 다만 현재 국내 연명의료결정법 제도와 관련해서는 여전히 이러한 자기 결정권이 완전히 존중되고 있는지에 대한 의문이 일부에서 제기되고 있었다. 현재 연명의료결정제도는 환자가 임종 상태가 되어야 연명의료 중단을 이행할 수 있기 때문에, 종합계획에서도 지적된 것처럼, 향후 말기 환자에게까지 연명의료 중단 등의 결정을 이행하게 할 수 있도록 연명의료 중단 등 결정 계획·이행 범위의 확대를 검토할 필요가 있을 것이다. 또한 개인의 경제적 상황이나, 신체적·정신적 상황, 가족의 부양에 대한 염려 등이 죽음에 대한 결정에 영향을 미칠 수 있기 때문에 이러한 요소에서 중립적인 상태에서 자신의 좋은 죽음 방식에 대한 결정을 내릴 수 있도록 해야 한다.

마지막으로, 생애주기별 웰다잉 교육의 활성화가 필요하다. 생애 말기의 의사결정에서는 환자·가족·의료진 간의 원활한 커뮤니케이션이 필수적이기에, 생애 말기 커뮤니케이션을 위한 문화 형성이 매우 중요하다. 이러한 커뮤니케이션을 전반적으로 활성화시킬 수 있는 방안 중 하나는 전 생애주기에 걸쳐 웰다잉 교육을 실시하는 것이 될 수 있으며, 모두에게 일괄적으로 진행되는 교육보다는 집단별·생애주기별로 맞춤형 교육이 필요할 것이다.

주요 용어: 웰다잉, 호스피스, 연명의료, 자기 결정권, 생애 말기 돌봄

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제 1 장

서론

제1절 연구의 배경 및 목적

제2절 연구의 내용 및 방법

제 1 장 서론

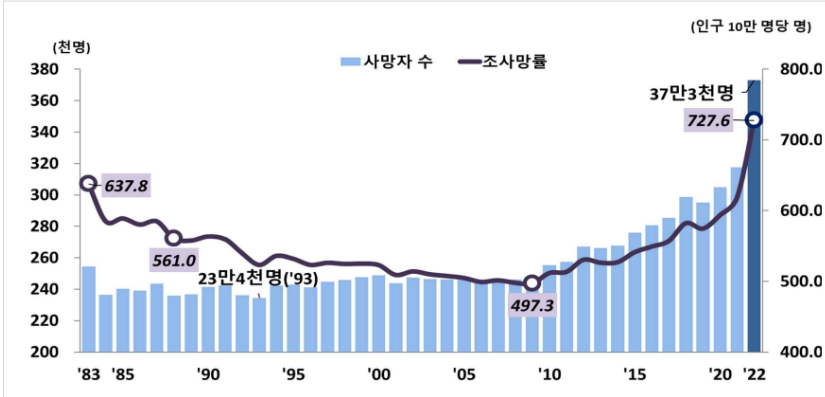
제1절 연구의 배경 및 목적

좋은 죽음을 나타내는 웰다잉(Well-dying)은 국내에서 많이 사용되는 단어다. 국외에서는 좋은 죽음과 관련하여 글자 그대로 “good death”, “dying well”이라는 표현을 사용하기도 한다. 학계에서는 생애 말기를 지칭하는 “end-of-life”를 사용해 좋은 죽음을 위한 생애 말기의 케어 개선(improving care at the end-of-life), 양질의 임종 돌봄(quality end-of-life care)과 같이 표현하기도 한다(Field & Cassel, 1997; Singer et al., 1999). 국내에서는 웰다잉이라는 단어를 웰빙(Well-being)과 연결되는 맥락으로 사용해, 잘 사는 방식에서 나아가 삶을 잘 정리하고 잘 죽는 방식이 무엇인지 고민하는 데 초점을 두고 있다.

우리나라는 인구 고령화로 인하여, 한 해의 사망자 숫자가 지속적으로 증가하고 있다. 통계청이 발표한 사망원인 통계에 따르면, 고령화로 인해 2020년 사망자 수가 통계 작성 이후 처음으로 30만 명을 돌파하였다. 그리고 그 후 사망자 수가 계속해서 증가하여 2022년에는 37만 명(372,939명)을 넘어섰다(통계청, 2023.9.21.).

10 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

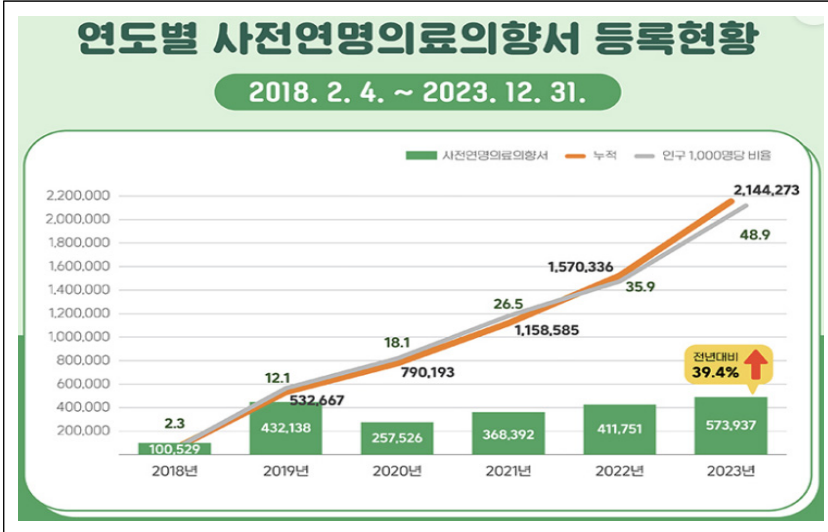
[그림 1-1] 사망자 수 및 조사망률 추이, 1983~2022



출처: “2022 사망원인통계 결과”, 통계청, 2023.9.21., https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060200&bid=218&act=view&list_no=427216, p.1.

사망자의 숫자가 많아진다는 것은, 그만큼 가족이나 가까운 사람의 죽음을 경험하게 될 사람들이 증가하고, 죽음에 대해 고민하는 시간이 증가할 수 있음을 의미한다. 사전연명의료의향서는 생애 말기의 연명의료와 호스피스에 관한 의사를 묻는 문서인데, 2018년에 이 제도를 처음 도입한 이후 작성자 수가 꾸준히 증가하는 추세이다. 2020년에는 코로나19 등의 영향으로 2019년에 비해 감소하였으나, 2021년에는 36만여 명이 작성하여, 다시 전년 대비 43.1% 증가한 바 있다([그림 1-2]).

[그림 1-2] 연도별 사전연명의료의향서 등록 현황



출처: “[카드뉴스] 통계를 통해 알아보는 사전연명의료의향서”, 국립연명의료관리기관, 2024. 2. 19., <https://lst.go.kr/comm/cardDetail.do?bno=4177>.

최근 우리나라는 죽음에 대한 정책과 관련하여 계속해서 변화의 조짐을 보이고 있다. 그중 가장 논란이 되었던 정책은 조력 존엄사 법안의 발의일 것이다. 2022년, ‘호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률 일부 개정 법률안’ 법안이 발의되었는데, 이는 이른바 ‘조력 존엄사’ 법안으로 일컬어졌다. 이 법안의 내용은 국외에서는 ‘의사 조력 자살’(Physician-Assisted Suicide)이라고 불리는 절차로, 의사가 약물을 준비하면 환자가 약물을 주입해 스스로 생을 마감할 수 있는 과정을 담고 있다(의안정보시스템, 2022). 이 법안이 발의된 이후, 국민의 다수가 안락사 및 의사조력자살에 찬성한다고 답했다는 연구 결과(서울대학교병원, 2022) 등을 인용하여 이 제도에 찬성하는 여론이 높아졌으며, 환자의 자기 결정권을 존중하는 차원에서 조력 존엄사를 허용해야 한다는 의견이 나타났다. 반면 자기 결정권에는 자살할 권리가 포

함되어 있지 않으며, 아직 호스피스 및 완화의료에 대한 지원과 인프라 확충 등 관련 정책이 완전하지 못한 상태에서 선불리 조력 존엄사·조력 자살 제도를 도입하는 것은 생명 경시 풍조를 유발하고 많은 부작용을 일으킬 수 있다는 반대 의견도 등장하여 서로 충돌하였다(이석배, 2022; 손락훈, 2022).

우리나라는 최근 ‘호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률’ 제7조에 따라 2024년부터 2028년까지의 호스피스·연명의료의 개선 방향을 제안하는 ‘제2차 호스피스·연명의료 종합 계획’도 발표하였다. 제2차 계획의 정책 환경과 추진 방향에서는 ‘우리 사회의 노인 인구 증가 추세와 생애 말기에 대한 관심이 높아짐에 따라 호스피스 및 연명의료 결정제도의 외연 확대가 요구되고 있으며, 국민의 생애 말기의 질과 존엄한 임종의 보장을 공고히 하고, 호스피스 및 연명의료 결정제도의 인프라 확충으로 더 많은 국민이 제도의 혜택을 받고, 질 높은 서비스가 제공될 수 있는 개선 방안을 마련하겠다’는 의지를 표현한 바 있다(보건복지부, 2024.4.5.). 첫 번째 호스피스·연명의료 종합 계획은 비교적 최근인 2019년부터 시행되었고, 법에 명시된 것처럼 5년마다 계속해서 이 제도의 개선 방향을 수립해야 한다는 것을 고려하였을 때, 좋은 죽음을 위한 정책 및 제도적 변화는 미래에도 계속해서 다양하게 일어날 것이다.

웰다잉을 구성할 수 있는 제도적 요소에는 위에서 언급한 호스피스, 연명의료 관련 이슈 이외에도, 포괄적인 생애 말기 돌봄, 요양, 환자와 가족들을 위한 심리적 지원, 상담 등 다양한 서비스가 포함될 수 있다. 좋은 죽음의 정의는 개인의 가치관에 따라 다를 수 있고, 각자가 생애 말기에 좋은 죽음을 준비할 수 있도록 돕고자 하는 다양한 제도가 마련되어 있다. 이러한 웰다잉 관련 제도의 범위는 매우 넓기 때문에 선행 연구에서

는 주로 한두 가지의 제도에 집중하여 문제점을 파악하였으며, 최근에 시행되고 있는 웰다잉 관련 제도를 포괄적으로 고찰하여 제도 간 연관성을 고려하고 한계를 분석하여 향후 웰다잉 관련 정책 방향을 제안하는 연구는 많지 않다. 또한 국내 정책 현황을 반영하여 웰다잉에 대한 개인의 관점에 영향을 미치는 요소가 무엇이 있는지 알아보고 미래 웰다잉 관련 정책의 개선점을 제안할 수 있는 연구가 필요하다.

이에 본 연구에서는 현재 국내외에서 시행되고 있는 웰다잉 정책 현황을 조사하고, 호스피스·연명의료 관련 이슈 및 웰다잉 관련 서비스 등 여러 가지 웰다잉 이슈에 대한 개인의 입장에 영향을 미치는 요인을 파악하고자 하며, 전문가의 의견을 수렴하여 미래 사회를 대비하기 위한 국내 웰다잉 정책의 개선 방향을 제안해 보고자 한다.

제2절 연구의 내용 및 방법

본 연구에서는 첫 번째로, 국내외 웰다잉 관련 정책 및 선행 연구를 조사하였다. 국내외에서 시행된 바 있는 호스피스·완화의료 및 연명의료 관련 정책 및 그 외 웰다잉 서비스와 관련된 최근 이슈를 조사하였으며, 국외 정책 조사에서는 대만, 영국, 네덜란드, 일본의 사례를 검토하였다.

먼저 대만은 우리나라와 같은 아시아권에 속하여 유럽·북미 지역에 비해 우리와 죽음에 대한 인식과 문화가 유사하며, 연명의료·완화의료, 의사조력자살 관련 웰다잉 정책 현황이 비슷하다. 또한 대만은 2015년에 영국 이코노미스트 연구소(The Economist Intelligence Unit)가 발표한 죽음의 질(Quality of Death) 조사에서 아시아 1위, 전 세계 6위를 차지한 바 있다(The Economist, 2015). 대만의 사례에서는 연명의료와

관련된 두 가지의 큰 제도인 ‘안녕완화의료조례’와 ‘환자 자주 권리법’에 대해서 다루고, 대만의 호스피스·완화의료 서비스 유형과 내용 등에 대해서 살펴본다. 영국은 생애 말기 돌봄 및 치료에 있어서 본인의 의사를 존중하는 것과 관련 있는 의사결정능력법과 환자의 생애 말기 돌봄과 관련하여 사전에 계획을 세우는 사전돌봄계획(Advance Care Planning)의 방식을 살펴보았다. 또한 영국은 호스피스를 최초로 도입해 시행해왔기 때문에 관련 제도에 대해서도 살펴보았다. 네덜란드는 2002년에 최초로 특정 환경에서의 의사조력자살을 비범죄화한 국가이며, 이와 관련하여 의사조력자살 사례와 사전지시서, 완화의료 정책 및 서비스 사례에 대하여 살펴보았다. 일본은 연명의료 결정과 관련하여 실정법을 수립하기보다는 가이드라인 형태로 운영되고 있어 이와 관련된 연명의료결정 가이드라인과 호스피스 제도 현황에 대하여 살펴보았다.

국내 정책 및 선행 연구 조사에서는 호스피스 및 연명의료 관련 주요 법률인 ‘호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률’(연명의료결정법)의 내용과 호스피스 서비스의 종류 및 호스피스·연명의료 이용 현황 등에 대해서 살펴보았다. 또한 연명의료결정법 이외의 웰다잉 서비스와 관련한 국내 정책 현황을 살펴보았으며, 지방자치단체 내 웰다잉 관련 조례 현황, 기초자치단체 내 웰다잉 관련 조례 현황, 장례 및 유가족 지원, 웰다잉 교육에 대한 제도 현황을 살펴보았다.

두 번째 연구 방법으로는 웰다잉 이슈에 대한 일반 국민의 인식과 서비스 필요성을 파악하고, 웰다잉 관련 태도를 예측할 수 있는 요인을 파악하기 위한 대국민 설문조사를 수행하였다. 설문은 온라인 설문조사(모바일 조사)로 진행하였고, 지역, 성, 연령을 고려한 비례할당표본추출법을 통해 만 19세 이상 성인 남녀 1,021명을 모집하여 ‘죽음에 대한 인식’, ‘국내 웰다잉 정책에 대한 인식’ 등을 조사하였다. ‘죽음에 대한 인식’은

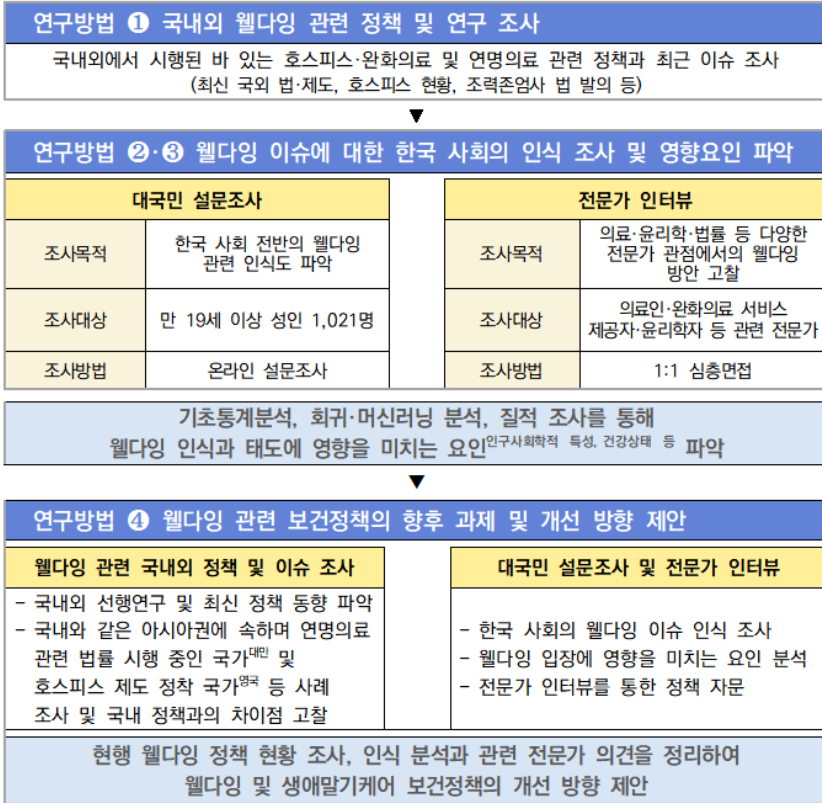
좋은 죽음을 맞이하기 위해 고려할 수 있는 여러 요인들의 중요도를 리커트 척도를 활용하여 조사하였으며, ‘국내 웰다잉 정책에 대한 인식’은 호스피스·완화의료, 연명의료결정제도에 대한 인지 여부와 서비스 이용 의향 여부 등에 대해 조사하였다. 응답 데이터를 활용하여 호스피스·완화의료 서비스 및 연명의료 중단 결정 의향 여부 등에 대한 기계학습 기반 예측 모델을 적용하였으며, 모델에 대한 평가 지표는 클래스의 불균형(응답 비율)을 고려하여 정밀도(Precision)와 재현율(Recall)을 고려한 F1-score와 Precision-Recall Area Under the Curve(PR-AUC)를 이용하였다. 또한 모델 성능 지표가 가장 우수한 모델에 대해서 각 분류 예측 모델에 대한 변수 중요도를 제시하였다.

세 번째 연구 방법으로는 의료·윤리학·법률 등 전문가들을 대상으로 국내 웰다잉 정책에 대한 의견을 수렴하기 위하여 1:1 심층 면접을 실시하였다. 이 과정에서 병원에서 근무하는 의료인, 사전연명의료의향서 상담 같은 연명의료제도 관련 업무를 진행하는 실무자, 법률가, 윤리학 및 사회복지학 전문가 등 웰다잉과 관련된 다양한 분야의 전문가들이 참여하여 의견을 제시하였다. 질적 조사 방식을 통해 각 전문가의 의견을 수집함으로써, 현재 시행 중인 웰다잉 정책의 실제적인 문제점과 개선이 필요한 부분을 깊이 있게 파악하고, 향후 정책 방향에 대한 중요한 시사점을 도출하였다.

위의 방법론을 종합하여, 본 연구에서는 호스피스·연명의료 정책 및 그 외 웰다잉에 필요한 서비스 등 관련 보건 정책의 개선 방향을 제안하고자 한다.

16 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

[그림 1-3] 연구 방법 도식화





제2장

웰다잉 관련 국내외 정책 현황 고찰

제1절 웰다잉 관련 국외 정책 현황

제2절 호스피스·연명의료 관련 국내 정책 현황

제3절 웰다잉 서비스 관련 국내 정책 현황

제 2 장 웰다잉 관련 국내외 정책 현황 고찰

제1절 웰다잉 관련 국외 정책 현황

1. 대만

가. 배경

대만은 1980년대 초반 왕샤오민 사건¹⁾과 캉타이의료돌봄기금회의 말기 암 환자 재택돌봄 설립 및 호스피스 활동을 계기로 호스피스·완화의료와 연명의료가 사회적으로 공론화되기 시작했고, 이는 2000년에 ‘안녕완화의료조례’의 시행으로 이어졌다. 이 법을 제정하기 이전에도 무의미한 CPR은 하지 않도록 한다는 의료계의 합의가 있었으나, 관련 절차가 법적 효력을 인정받게 된 계기는 안녕완화의료조례를 제정한 이후라고 할 수 있다. 또한 대만은 법안명에 죽음을 의미하는 용어를 포함하지 않기로 하여 자연사법 대신에 ‘안녕 완화’라는 용어를 사용하였다(정경희 외, 2018, pp.105-106; 대만 국외 출장 결과보고서, 2024). 안녕완화의료조례를 제정한 목적은 생애 말기 환자의 호스피스·완화의료와 연명의료에 대한 의향을 존중하고 환자의 권익을 보장하기 위해서였으며, 총 3차

1) 1963년 당시 17세 고교생이던 왕샤오민이 교통사고로 식물인간 상태가 된 후 20년이 지난 1982년에 그의 어머니가 정부 기관에 딸의 안락사를 허용해달라고 청원한 사건이다. 결국 왕샤오민은 2010년에 죽을 때까지 48년간을 식물인간으로 지냈고 대중의 관심 속에 연명의료 중단 관련 입법 필요성이 제기되었다.

례(2002년, 2011년, 2013년)에 걸쳐 개정이 이뤄졌다(<표 2-1>). 이 법의 제2조에 따르면, 안녕완화의료는 생애 말기 환자의 생리적·심리적·영적 고통을 경감하거나 해소시키기 위해 의료돌봄을 시행하여 삶의 질을 증진시키는 것으로 정의하고 있다. 여기에서 생애 말기 환자란 치료와 회복이 불가능하다는 의학적인 진단과 함께 가까운 시기에 사망에 이를 것으로 의학적인 판단이 이뤄진 환자를 의미한다(정경희 외, 2018, p.106).

<표 2-1> 대만의 안녕완화의료조례 개정의 주요 내용

조항	개정 주요 내용
1차 수정 (2002년)	- 환자가 사전에 의사를 밝힌 경우에만 생명유지장치 제거가 가능하다는 규정이 마련되었으며 심폐소생술 중지, 철회 가능 내용이 포함됨.
2차 수정 (2011년)	- 환자의 의사가 불분명한 경우에 환자의 가족 모두와 윤리위원회에서 승인하면 생명유지장치 제거가 가능하도록 함. - 대리의사에 의한 심폐소생술 불시행 조건을 명시함.
3차 수정 (2013년)	- 안녕완화의료와 연명의료를 구분함. - 친족 우선순위에 따라 환자의 가족 중에 1명만 동의해도 생명유지장치 제거가 가능하도록 함.

출처: “각국의 연명의료 관련 결정 절차와 기구에 관한 고찰: 대만, 일본, 미국, 영국을 중심으로”, 최은경, 홍진의, 김민선, 김범석, 김미소, 허대석, 박혜윤, 2017, 한국의료윤리학회지, 20(2), p.133 내용을 표로 정리함.

대만은 안녕완화의료조례에서 나아가 환자의 의료 관련 자기 결정권을 존중하고 의사·환자 간 조화로운 관계를 촉진하기 위한 목적으로 ‘환자 자주 권리법(Patient Self-determination Act)’을 2019년부터 시행하였다(엄주희, 2019, p.39). 기존의 안녕완화의료조례는 대상자가 말기 환자라면 한정되었으나, 환자자주권리법은 연명의료 중단 시행이 가능한 다섯 가지 기준을 구체적으로 덧붙여서 대상 환자를 확장했다는 점에서 큰 의의가 있다. 또 다른 의의는 환자자주권리법이 환자가 정신적으로 온전할 때(mentally clear) 생애 말기 케어를 결정하도록 했다는 점이며,

이중 보장 제도를 두어, 가족이 환자 본인의 뜻을 방해하지 않도록 대리인의 권한을 이전보다 축소할 조항이 있다는 점도 기존 안녕완화의료조례와 비교하였을 때 새로운 점이다(대만 국외출장 결과보고서, 2024).

환자자주권리법은 총 19개의 조항으로 이뤄져 있는데 입법의 목적, 주관기관, 환자의 의료적 선택에 관한 결정 권리, 사전의료결정, 의료 위임 대리인 자격, 연명의료 중단 등에 대한 조건과 절차를 명시하고 있다. 이 법에서는 ‘안녕완화의료조례’에 비해 연명의료의 범위가 확대되어 환자의 생명 연장에 필요한 일체의 의료 조치 및 인공영양, 수분 공급을 포함하였다(정혜진, 2021, p.3).

이 법의 주요 특징으로는 법과 절차에 따라 연명의료 중단의 형사책임과 행정책임을 의사에게 지우지 않고 안녕완화의료조례에 포함되었던 벌칙 조항이 삭제되었다는 것이다. 또한, 연명의료 중단을 시행하는 경우를 확대 적용하여 영구적인 식물인간 환자와 최종증도의 치매환자를 포함하였고 고시에 따라 추가할 수 있도록 했다(정경희 외, 2018, pp.109-110). 이 법에서는 사전돌봄계획(Advance Care Planning)이 핵심적인 개념으로 제시되었으며, 환자와 그 가족, 의료진 등이 연명의료 및 생애 말기 돌봄과 관련하여 논의하고 소통하는 과정이 마련되었다(정혜진, 2021, p.3). 또한 환자가 건강할 때 사전의료결정 내용을 작성하는 것이 권장되었으며 환자가 의료진과 서로 소통하여 진행할 수 있도록 하였다(고든솔 외, 2023, p.50).

22 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

〈표 2-2〉 대만 환자자주권리법의 주요 내용

조항	내용
제2조	- 의료행위는 심폐소생술, 기계식 생명유지체계, 혈액제품, 특정 질병을 위한 전문 치료, 중증도 감염 시 제공되는 항생제 등 환자의 생명 연장에 필요한 일체의 의료조치, 인공영양, 수분 공급을 포함함.
제5조	- 환자 진찰 시 의료기관 또는 의사는 적절한 시점에 적절한 방식으로 환자의 병세·치료 방침·치위·약제 사용·예후 상황 및 발생 가능한 부작용 등 관련 사항을 고지해야 함. - 환자가 고지를 받기 어려운 사람(행위무능력자·행위제한능력자 및 의사표시 불가능한 자)인 경우에는 의료기관 또는 의사는 적절한 방식으로 환자 및 관계인에게 관련 사항을 고지해야 함.
제6조	- 침습성 의료행위의 경우 의료기관은 환자나 관계인의 동의와 동의서 서명을 받아야 하지만 긴급한 상황에서는 예외로 한다는 면책 조항을 마련함.
제8조	- 사전의료결정은 의향인이 제14조의 특정 임상 조건에 처할 때에 인공영양 및 수분 공급 중단을 포함하여 모든 연명요를 중단할 수 있음. - 사전의료결정 내용과 범위, 양식은 중앙 주관기관이 정함.
제9조	- 의향인의 사전의료결정 이행을 위한 규정 1) 의료기관은 사전의료돌봄 상담 제공, 사전의료결정서에 날인 증명을 해야 함. 2) 공증인의 공증을 거치거나 완전행위 능력을 갖춘 2인 이상의 현장 증인이 있어야 함. 3) 전 국민 건강보험증의 기재가 요구됨. - 사전의료돌봄 상담 제공 의료기관은 의향인의 인지능에 결함이 있거나 스스로 결정한 것이 아니라는 것을 인정할 만한 사실이 있는 경우 날인 증명을 해서는 안 됨.
제14조	- 법과 절차에 따라 의사가 연명요 중단의 형사책임과 행정책임을 지지 않으며 이로 인해 발생한 손해에 대해 고의 또는 중과실이 있고 환자의 사전의료결정에 위반한 경우를 제외하고는 배상책임을 지지 않음. - 특정 임상 조건에 따라 연명요 중단 시행이 가능한 경우는 1) 말기 환자, 2) 회복 불가능의 의식상실, 3) 영구적 식물 상태 환자, 4) 매우 위중한 정도의 지능상실(치매), 5) 기타 중앙 주관기관 고시가 정하는 바로 환자의 질병 상황이나 고통이 견디기 어렵고 치료 불가능한 질병이며 당시 의료 수준상 다른 방법이 없는 때임.
제16조	- 의료기관이나 의사가 생명유지 치료나 인공영양, 수분 공급의 전부 또는 일부를 중단/제거, 불시행하는 때에는 환자에게 완화의료 및 기타 적절한 처치를 제공해야 함.

출처: “웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안-총괄 보고서-”, 정경희, 서재희, 이선희, 2018, 한국보건사회연구원, <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>, pp.108-110 내용을 표로 정리함.

나. 사전의료지시서

대만은 사전의료지시서를 법에 규정하였는데, 사전의료지시서 작성이 가능한 대상은 20세 이상의 성인으로, 자기가 결정한 행위의 내용과 결과를 정상적으로 인식하고 판단할 수 있는 사람(완전행위능력자)이어야 하며, 미성년자는 법정 대리인과 의료 위임 대리인의 서명이 필요하다(정경희 외, 2018, p.107; 최은경 외, 2017, p.133). 사전의료지시서 작성은 의료기관에서 할 수 있으며, 작성 시 현장 의료기관에 소속되지 않은 증인 2명이 있어야 한다(정경희 외, 2018, p.107). 환자자주권리법에 따르면, 온전한 행위능력자는 의료기관에서 사전돌봄계획을 수립한 후 서면으로 사전의료를 결정할 수 있다(고든솔 외, 2023, p.53).

사전의료지시서에는 1) 완화의료 시행 여부, 2) 심폐소생술 시행 여부, 3) 연명의료 시행 여부를 선택하도록 하는 내용을 포함하고 있다(최은경 외, 2017, p.133). 환자가 연명의료 및 완화의료 의향에 동의하여 사전의료지시서에 서명하면 그 지시서는 중앙 주관기관의 데이터베이스에 저장되며, 환자의 동의를 거쳐 국민건강보험증에 해당 내용이 기재되며, 환자가 다른 의료기관을 방문하더라도 해당 정보를 알 수 있게 된다. 철회는 의향인이 직접 하거나 대리인을 통해 서면으로 할 수 있다. 사전의료지시서를 작성하지 않은 말기 환자의 경우, 최근친²⁾이 작성하여 제출한 연명의료 보류나 중단에 대한 동의서로 대체하며, 최근친이 없다면 말기 환자의 최선의 이익에 부합하는 의사의 의견서로서 지시서를 대체한다(안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例), 2013, 정경희 외, 2018, p.108에서 재인용; 대만 국외출장 결과보고서, 2024).

2) 최근친으로 배우자, 성년 자녀나 손자녀, 부모, 형제자매, 조부모, 증조부모와 증손자녀나 3촌인 방계혈족, 1촌인 직계인척을 포함함(안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例), 2013, 정경희 외, 2018, p.108에서 재인용).

대만 내에서 사전의료지시서의 작성 비용은 약 13만 원이며, 연령별 작성 비율은 40~49세가 가장 많고, 경미한 질병을 진단받아도 의사가 치료를 해주지 않을 것이라는 오해 등으로 인하여 아직 사전의료지시서의 작성 비율은 높지 않다. 따라서 추후 이러한 오해를 해소하고 작성 비율을 높이는 방안을 마련하는 것이 현재 대만 내의 웰다잉 정책 관련 개선점이라 할 수 있다(대만 국외출장 결과보고서, 2024).

대만에서의 연명의료 중지 또는 철회 결정 절차는 각 병원의 의료윤리위원회에서 마련하여 온라인에 게시하고 있으며(최은경 외, 2017, p.138) 세부적인 진행 절차와 이용 서식은 병원마다 다르다(최은경 외, 2017, p.139). 만약 친족이 없는 환자의 경우에는 병원의 의료윤리위원회가 환자 최대 이익 원칙에 따라 의학적 권고를 내릴 수 있도록 안녕완화 의료조례에 명시했다(최은경 외, 2017, p.139). 의료윤리위원회의 운영과 관련해서도 법적으로 근거를 두고 있으며 최소한 3개월에 한 번씩 회의를 열도록 되어 있고(『行政院衛生署醫學倫理委員會設置要點』, n.d., 최은경 외, 2017, p.139에서 재인용), 기관에 따라 운영 규정과 과정 등이 마련되어 공개적으로 게시하고 있다. 이처럼 대만은 법적인 틀 외에도 각 의료기관의 윤리위원회의 역할을 규정하였으며, 최근 들어 각각의 상황에서 발생하는 윤리적 딜레마에 대한 상담 서비스를 확대해나가고 있다(Chen et al., 2014, 최은경 외, 2017, p.139에서 재인용).

다. 호스피스·완화의료 제도와 서비스

대만은 독립 병의원에서 호스피스·완화의료를 전담으로 제공하기보다, 기존에 이미 존재하는 병의원 안에서 호스피스·완화의료를 제공하는 형태로 되어 있다(대만 국외출장 결과보고서, 2024).

대만에서 호스피스·완화의료의 정의는 “말기 환자의 고통 경감 및 해

소 목적으로 완화 및 지지적 호스피스 서비스를 제공하고 환자의 의사에 따라 심폐소생술 같은 생명 연장을 위한 처치를 시행하지 않는 것”이며 (안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例), 2000, 오주연 외, 2020, p.57에서 재인용), 이러한 개념은 1983년에 처음으로 도입된 후 오랜 시간을 걸쳐 제도로 안착되어져 왔다(〈표 2-3〉)(대만보건복지부, 2017, 오주연 외, 2020, p.57에서 재인용; 대만 국외출장 결과보고서, 2024).

〈표 2-3〉 대만의 호스피스·완화의료 제도 연혁

연도	내용
1990	- 맥케이 기념병원에 최초의 호스피스·완화의료 병동 설립
1995	- 호스피스 전문가를 양성하기 위한 교육비 지원 시작 - 호스피스 병동 및 가정 호스피스 설립 관련 법률 및 규약 제정
1996	- 호스피스 병동 대상 재정지원 및 가정간호서비스의 시범사업 시작 및 건강보험 재정 지원
2000	- 안녕완화의료조례 발표에 따라 심폐소생술 금지에 대한 서명 허용 - 자연사법 통과 - 입원형 호스피스 시범사업 실시(입원 기간에 따른 건강보험료 차등 지급 및 일당 정액제 실시) - 대만 호스피스 완화의료 아카데미 주도하의 호스피스 서비스 대상 평가인증 시행
2001	- 입원병동과 가정간호에 대한 등급제 시행(A, B, C, D 등급 부여), C등급부터 정부 지원 및 건강보험료 지급
2003	- Cancer Control Act 제정(암 치료법의 방안 중 하나로 호스피스 명시) - 입원형 호스피스 적용 질환을 암 외에 운동신경질환까지 확대
2004	- 입원형 및 가정형 호스피스의 대상 질환을 말기 암뿐만 아니라 진행형 암에 대해서도 지원하기 시작 - 자문형 호스피스에 대하여 보건복지부 산하 건강증진청의 보조금 지급 - 국가 차원의 호스피스 가정간호표준, 호스피스 입원환자 간호표준, 말기 암 환자 대상 통증 관리지침 마련
2006	- 호스피스 서비스에 대한 공식적인 건강보험 급여의 기준이 개발되었으며, 가정형 호스피스의 급여 범위 확대 - 건강보험카드에 선택적 심폐소생술 금지(Do-Not-Resuscitate, DNR) 등록 여부를 표기
2009	- 비(非) 암 환자 대상으로도 호스피스·완화의료 건강보험 보장 및 제공 시작
2014	- 지역사회 기반의 호스피스 서비스 제공 시작
2016	- 환자자주권리법 제정 공포

출처: 1) “호스피스·완화의료 서비스 제도개선 방안 연구”, 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정, 2020, 건강보험심사평가원.

<https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/2259>, p. 58 표 29.

2) 대만 국외출장 결과보고서(2024) 기반으로 내용을 추가 정리함.

대만에서는 호스피스·완화의료 이용할 때, 건강보험으로 보장되는 질환 종류가 정해져 있으며, 건강보험이 보장하는 질환은 암에서 시작하여 현재는 8대 각종 장기 부전 질환군, 치매 및 고령으로 인한 노쇠(Frailty) 등으로 점차적으로 확장되고 있는 추세이다(대만 국외출장 결과 보고서, 2024). 현재 대만의 호스피스·완화의료 제도에서 서비스 제공이 가능한 질환은 총 13개³⁾이며 이외에도 6개월 생존 예후 진단을 받은 진행성 암 환자까지 포함하고 있다. 또한 대만에서 호스피스·완화의료 서비스를 받고 있는 환자들의 90% 이상은 말기 암 환자이지만 암 환자 이외의 환자 비율도 점점 증가하고 있다. 대만 보건복지부의 2018년 출처에 따르면 사망 전 1년간 암 환자의 호스피스 이용률이 2000년에 7%였던 것이 2016년에는 58.7%까지 증가하였다(오주연 외, 2020, p.57-59). 대만은 2006년부터 보건복지부 특별사업의 형태로 의료기관 및 일반인을 대상으로 호스피스·완화의료에 대한 홍보를 지속하고 있으며, 건강보험 가입자의 건강보험카드에 선택적 심폐소생술금지(DNR) 관련 의향 표기를 권장하고 있다(오주연 외, 2020, p.61). 대만의 호스피스·완화의료 서비스는 제공 장소와 내용에 따라 가정형, 입원형, 자문형, 지역사회 기반으로 나눌 수 있는데 유형별 기관 수와 서비스의 주요 내용은 <표 2-4>와 같다. 또한 호스피스·완화의료 서비스의 각 유형이 서로 완전히 다른 대상자에게 제공된다기보다, 급성 통증이 극심한 환자에게는 입원형을 제공하다가, 2주 정도 지나 환자의 상태가 호전되면 가정형을 제공하는 식으로 환자의 상태에 따라 유동적으로 혹은 단계적으로 제공되는 형태이다(대만 국외출장 결과보고서, 2024).

3) 말기 암, 진행성 암, 말기 운동신경장애, 노령환자 및 초기 단계의 기질성 신경질환, 뇌병변 질환, 만성 폐쇄성 폐질환, 급성 신부전, 폐부전, 만성 간질환 또는 간병변, 심부전, 만성 신부전이 해당됨.

〈표 2-4〉 대만의 호스피스·완화의료 서비스 유형과 내용

유형	기관 수 (2018년)	서비스 주요 내용
가정형	105개	- 의사, 간호사, 사회복지사로 이루어진 팀이 가정 또는 너싱홈(요양원)에 방문하여 서비스 제공 - 의료진의 훈련 시간 기준으로 A등급과 B등급으로 나뉨.
입원형	66개	- 의사의 진단 및 환자 대상 침습적 처치 반대 동의서를 제출한 환자 대상으로 호스피스 병원에 입원하여 서비스를 제공받을 수 있음. - 가정형, 자문형에 비하여 가장 다양한 서비스를 제공받을 수 있음. - 의사, 간호사, 사회복지사 등의 제공 인력이 있음.
분담간호형 (Shared care)	149개	- 일반 병동에서 호스피스·완화의료 서비스를 제공하는 서비스로 우리나라의 자문형과 동일 형태의 서비스임. - 입원형 호스피스만으로는 늘어나는 호스피스의 수요를 감당하기 어려운 점을 고려하여 만들어짐. - 호스피스·완화의료 입원 및 가정간호 서비스가 결합된 형태로 서비스를 제공함. - 이 서비스를 통해 말기 암 환자가 입원 중인 병원에서 암 치료와 전문적인 호스피스 서비스를 함께 제공받게 됨. - 대만 보건복지부에서 별도의 보조금을 서비스 제공기관 대상으로 지급 - 제공 인력: 의사 및 간호사(주 1회)
지역사회 기반 (乙형 건강보험 호스피스 가정방문 케어)	247개	- 지역사회의 의원급 의사와 간호사에 의해 외래 진료 또는 가정 방문 형태로 조기 완화치료 서비스 제공 - 해당 프로그램에 참여하는 의사는 강의(13시간)와 완화의료 실습(8시간)을 이수해야 함.

출처: 1) “호스피스·완화의료 서비스 제도개선 방안 연구”, 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정, 2020, 건강보험심사평가원.

<https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/2259>, p.60, 표 29.

2) 대만 국외출장 결과보고서(2024) 기반으로 내용을 추가 정리함.

대만의 호스피스·완화의료 모델의 특징은 지역사회의 참여를 독려하고 의료 공급자, 환자, 환자 가족, 지역사회가 환자의 생애 말기 단계에서의 사망 임박에 대한 예측 능력 향상을 강조한다는 것이다. 이를 위해 대만의 보건의료시스템은 2015년부터 가정 기반 및 지역자원 활용 모델 적용을 권장하고 있으며, 다학제적 보건의료팀이 가정뿐 아니라 지역사회에서 서비스를 제공하고 있다(Huang et al., 2018, 오주연 외, 2020, p.62에서 재인용). 대만의 호스피스·완화의료는 보건복지부에서 총괄하

고 있으며, 산하의 중앙건강보험국과 건강증진국에서 입원 및 가정관리 서비스에 대한 비용과 보조금을 지급하고 있다. 또한, 보건복지부 산하의 건강증진부처(Health Promotion Administration)에서는 서비스 향상을 위해 관련 직원에 대한 교육과 분담 간호 확장을 목적으로 의료 기관에 대한 지원 업무를 수행하고 있다(오주연 외, 2020, p.63).

대만의 호스피스·완화의료 제공 체계 중 하나는 대만국립대학병원(National Taiwan University Hospital)의 윤리센터를 들 수 있는데, 센터의 구성원은 가정의학과, 응급의학과 등 다양한 진료과 의사 및 그 외 20여 명의 상근직원으로 이루어져 있다. 또한 병원 내에 호스피스 병동이 운영되고 있으며, 의사는 호스피스·완화의료로 직접 제공하고, 그 외 상근직원들은 상담 업무, 연구 업무, 장기이식 이행 전의 윤리 검토, 윤리교육, 호스피스·완화의료로 위한 프로토콜 개발 등의 업무를 담당하고 있다. 또한 윤리센터에서는 임상 윤리 위원회(호스피스·완화의료의 임상적 측면 담당), 정책 교육 위원회, 연구 윤리 위원회(호스피스·완화의료의 학술적 측면 담당), 윤리 상담 위원회가 존재하여 각각의 역할을 분담하고 있으며, 환자의 연명의료 등에 있어서 환자와 가족의 의향이 서로 상반될 경우, 윤리 상담 위원회에서 가족-환자-의료진 간 상담 및 교육을 통해 환자의 상황을 이해시키고, 서로 다른 의견 및 주장이 해소될 수 있도록 하고 있다(대만 국외출장 결과보고서, 2024).

호스피스 제공 체계를 구축하고 있는 다른 사례는 가오슝 보훈병원(Kaohsiung Veterans General Hospital)이 있는데, 가오슝 보훈병원의 ‘승덕’ 호스피스 병동은 다학제 전문 인력(의사, 간호사, 사회복지사, 심리사, 심리상담사, 영양사, 약사, 사회복지사, 물리치료사, 자원봉사자, 종교인, 음악·미술·동물 치료사)으로 구성되어 있으며, 환자 수요에 맞는 전문 인력이 완화의료뿐 아니라 음악·미술치료, 버킷리스트 실현하기, 종교행사 등 다양한 서비스를 제공하고 있다(대만 국외출장 결과보고서, 2024).

2. 영국

가. 배경

영국은 1993년 식물인간 상태에 있던 앤서니 블랜드(Anthony Bland)의 치료 철회 사건으로 인해 환자들의 사전의료지시서 도입에 대한 검토를 시작했고, 법원의 판결은 치료를 유지하는 것이 환자에게 이익이 안 된다면 부작용에 의한 사망을 허용할 수 있다고 제시하였다. 1994년, 영국 하원 의료윤리위원회의 특별보고서는 사전의료의향서 입법 대신 보건의료 직종에서의 행동강령 발전을 선호하는 것으로 결론을 냈다. 이에 따라 1995년 영국 의사협회(British Medical Association)에서는 왕립의사협회, 왕립간호사협회, 왕립일차의료담당의사협회와의 협력을 통해 ‘사전의료결정: 행동강령’을 출간하였다. 이것은 2005년 영국에서 ‘의사결정능력법(Mental Capacity Act)’의 입법으로 이어졌다(Morgan, 1995, 최은경 외, 2017, p.137에서 재인용).

이 법의 목적은 법적인 틀 안에서 사람들의 의사결정을 촉진하고 보호하기 위한 것인데, 두 가지 방식으로 이뤄진다. 첫째, 사람들이 스스로 결정을 내리도록 권한을 주고 그들을 의사결정 과정의 중심에 두어 능력이 부족한 사람들을 보호한다. 둘째, 사람들이 능력이 부족할 수 있는 미래에 대비해서 미리 계획을 세울 수 있도록 한다. 이 법은 다섯 가지의 핵심 원칙을 가지는데(표 2-5), 원칙 1부터 원칙 3까지는 역량 부족 여부를 결정하기 전이나 결정하는 시점에 이루어지는 과정을 지원하며, 역량이 부족하다고 결정된 후에는 의사결정 과정을 지원하기 위해 원칙 4와 원칙 5를 사용한다(Social Care Institute for Excellence, 2022).

〈표 2-5〉 영국의 의사결정능력법의 다섯 가지 원칙

원칙	내용
원칙 1	- [능력에 대한 추정] 모든 성인은 스스로 결정을 내릴 권리를 가지며 입증되지 않는 한 의사결정 능력이 있는 것으로 추정해야 한다. 즉, 특정 질병이나 장애의 유무만으로 스스로 결정을 내릴 수 없다고 가정해서는 안 된다.
원칙 2	- [개인이 스스로 결정하도록 지원을 받아야 함] 개인이 스스로 결정을 내릴 수 없다고 판단되기 전까지는 가능한 모든 지원을 제공해야 한다. 즉, 사람들이 스스로 결정을 내리도록 격려하고 지원하는 것에 모든 노력을 기울여야 한다. 능력이 부족하다고 판단되는 경우에도 가능한 한 당사자를 의사결정에 참여시키는 것이 중요하다.
원칙 3	- [현명하지 못한 결정] 사람들은 다른 사람들이 현명하지 못하다고 생각하는 결정을 내렸다는 이유만으로 능력이 부족한 사람으로 취급받지 않을 권리가 있다. 누구나 자신만의 가치관, 신념, 선호가 있으며 이는 다른 사람들의 가치관과 다를 수 있다.
원칙 4	- [최선의 이익] 자기 결정 능력이 부족한 사람을 위해 또는 그 사람을 대신하여 수행하는 모든 일은 반드시 그 사람의 최선의 이익을 위해 이뤄져야 한다.
원칙 5	- [덜 제한적인 옵션] 의사결정 능력이 부족한 사람을 대신하여 결정을 내리거나 행동하는 사람은 그 사람의 권리와 행동의 자유를 덜 방해하는 방식으로 결정하거나 행동하는 것이 가능한지, 아니면 아예 결정하거나 행동할 필요가 있는지 여부를 고려해야 한다. 모든 개입은 해당 사안의 구체적인 상황에 따라 신중하게 검토해야 한다.

출처: “Mental Capacity Act 2005 at a glance”, Social Care Institute for Excellence, 2022, <https://www.scie.org.uk/mca/introduction/mental-capacity-act-2005-at-a-glance/>

나. 연명의료

영국에서는 의사결정능력법에 따라 생애 말기 돌봄에 대한 계획 수립과 관련하여 환자가 사전에 의사 표명을 할 수 있는 사전 결정(Advance decision)과 사전 진술(Advance statement) 방식이 있다(Cancer Research UK, 2022). 특히, 사전 결정은 특정 치료를 거부할 수 있는 내용을 포함하며 환자의 의사결정 능력 상실 시에 효력이 나타나며, 이때 법적인 구속력도 주어진다. 치료를 거부하는 사전 결정을 내리기 위한 조건은 18세 이상으로 의사결정 능력이 있고, 특정 치료에 대해서 거부하는 결정이어야 하며, 거부하려는 조건을 특정해야 하고, 구두나 문서 모두

가능하다. 증인의 입회하에 성명, 생년월일, 주소, 주치의를 기재하고, 필요하다면 전문가 도움으로 사전 결정이 가능한 능력이 있음을 입증한다. 만약에 연명으로 거부에 관한 사전 결정이라면 반드시 ‘생명이 위험에 처할지라도’라는 내용을 포함하고 서명해야 한다(NHS Choice, 2017, 최은경 외, 2017, p.137에서 재인용).

연명으로 중지와 철회 결정 절차와 관련하여 영국의 의사결정능력법에 담긴 중요한 원칙은 연명치료를 중단할 때 환자에게 최선의 이익(Best of Interest)이 되는지에 따라 결정하는 것이다. 이것에 대한 판단은 의료인이 하지만 환자가 치료 거부 의사를 밝힐 수 있다. 영국은 환자의 의사결정 능력 여부에 따라 연명치료 중단과 관련한 과정이 다르다. 만약에 환자가 의사결정 능력이 있다면 1) 의사는 환자에게 최선의 방침을 설명하고, 2) 의사의 판단에 환자가 임상적으로 부적절한 치료 요구 시 충분히 토론하고, 3) 이견이 유지될 경우 다른 전문가의 2차 소견이나 법적 대리인, 환자 변호사의 자문을 구한다(최은경 외, 2017, p.143).

환자가 의사결정능력을 상실한 경우에는 다른 결정 과정을 거치게 되는데, 1) 의료진은 환자 치료와 관련한 결정이 무엇인지 분명히 하고, 2) 환자의 법적 구속력이 있는 사전 거부 의사 여부를 확인하고, 3) 환자의 최선의 이익 판단을 위한 법적 대리인 여부와 대리인의 의사결정 범위를 확인한다. 이때, 환자가 법적 구속력이 있는 사전 거부 의사를 남겼다면 그 의사를 따라야 하며, 만약 사전 거부 의사가 유효하지 않다면 사전 바람에 관한 정보로 간주하여 대리인에게 정보를 전달한다. 또한, 법적 대리인이나 친인척이 없다면 의료진이 환자의 최선의 이익을 책임지게 된다(최은경 외, 2017, p.143).

영국에서는 의사결정 대리인으로 위임 대리인(Lasting Power of Attorney)을 둘 수 있는데 위임 대리인은 공공후견청(Office of the

Public Guardian)에 등록하고 언제든지 철회할 수 있다(최은경 외, 2017, p.137). 영국은 의사능력 대변인 제도(Independent Mental Capacity Advocate, IMCA)라는 공적인 서비스를 운영하여 의사 무능력 환자의 신념이나 가치관 등을 조사하며, 대리 결정이 환자의 최선의 이익에 맞도록 의사결정을 지원하고 있다. 이 제도는 16세 이상인 사람이 중대한 치료 등 중요한 결정을 내려야 할 때, 문제를 상의할 만한 가족이나 친구가 없는 경우에 의사결정을 지원하는 제도인데, 대변인이 환자의 연명으로 중단 등에 대해 직접적인 결정을 내리지 않는다고 그 결정에 도움이 되도록 조언을 제공한다(고든솔 외, 2023, p.63).

다. 사전돌봄계획(Advanced Care Planning)

영국에서의 사전돌봄계획(Advance Care Planning)은 환자의 생애 말기 돌봄과 관련하여 사전에 계획을 세우는 것으로, 환자가 가족, 친구, 의료서비스 제공자들과 논의하며 죽음을 맞이할 때 받고 싶은 돌봄과 관련한 자신의 의견과 선호를 이야기하는 과정이다. 환자가 의사결정이 불가능한 상황일 때에는 미리 작성한 이 사전돌봄계획을 고려하여 생애 말기 돌봄에 대한 의사결정들을 하게 되며, 환자의 자발적인 선택으로 이뤄진다. 사전돌봄계획을 통해 환자가 자신의 생애 말기 돌봄에 대해 사전에 의사를 표명하고 계획을 세우는 방식에는 앞서 언급된 사전 결정(Advance decision)과 사전 진술(Advance statement)이 있다(Macmillan Cancer Support, 2013, 정경희 외, 2018, p.52에서 재인용).

〈표 2-6〉 영국의 사전돌봄계획의 두 가지 방식

방식	주요 내용
사전 결정	<ul style="list-style-type: none"> - 치료 거부에 대한 사전 결정권(Advance Decision to Refuse Treatment) 또는 연명 의지(living will)가 포함됨. - 생애 말기 생명 유지를 위한 특정 치료에 대한 거부 의사를 표명해 두는 것이며, 법적 구속력이 있는 문서임. - 반드시 서면화된 문서로 작성되며 본인과 증인의 서명이 필요함. - '생명의 위협이 있는 상황에서도 사전 결정은 적용된다'라고 하는 문구가 포함되어야 함. - 사전 결정이 가능한 대상은 18세 이상으로 의사결정능력이 있어야 하고 거부하려고 하는 연명치료에 대해 명확하게 밝혀야 함. - 환자 본인이 직접 결정을 내리거나 의사 전달이 불가능할 경우 가족, 간병인, 의료 전문가에게 치료 거부에 대한 본인의 의사를 알릴 수 있음.
사전 진술	<ul style="list-style-type: none"> - 향후 치료 관련 선호 사항, 희망 사항, 신념 및 가치관을 명시하는 서면 진술서임. - 이것의 목적은 환자가 의사결정이나 의사소통 능력 상실 시 환자의 최선의 이익을 위해 결정을 하는 사람에게 지침을 제공하기 위한 것임. - 의료적 돌봄과 사회적 돌봄을 포괄하는 것으로 환자의 종교적/영적 신념, 가정 또는 병원 등 돌봄을 받고 싶은 장소, 돌봄을 받을 때 고려해야 할 사항 등을 기록해 둬.

주: 정경희 외(2018): NHS(2024) 자료를 바탕으로 연구진이 재구성함.

출처: 1) “웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안 -총괄보고서-”, 정경희, 서제희, 이선희, 2018, 한국보건사회연구원, <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>, p.52.

2) “Planning ahead for end of life care”, NHS, 2024, <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/planning-ahead/>.

사전돌봄계획에는 여섯 가지 보편적인 원칙이 있다. 첫째, 환자가 사전돌봄계획을 세우고 동의하는 데 있어서 중심이 되며, 과정에 누가 참여해야 하는지 결정하는 것을 포함한다. 둘째, 환자는 향후 생애 말기 돌봄에 대하여 자신에게 중요한 것과 필요한 것에 초점을 맞춰 개인화된 대화를 한다. 셋째, 환자가 관련 전문가와의 협력을 바탕으로 의사 결정 과정의 공유를 통해 사전돌봄계획을 위한 대화의 결과에 동의한다. 넷째, 환자는 자신에게 중요한 것과 향후 돌봄에 대한 선호도 및 결정 등을 기록한 공유 가능한 사전돌봄계획이 있다. 다섯째, 환자는 자신의 사전돌봄계획을 검토하고 수정할 기회가 있으며, 이를 권장받는다. 마지막으로, 사전돌봄계획에 관여하는 사람은 누구나 다음과 같은 보편적 원칙이 지켜지지 않는다고 생각하면 의견을 제시할 수 있다(NHS England, 2022, p.9).

라. 호스피스·완화의료 제도 및 서비스

영국의 호스피스·완화의료 정책은 1967년 의사였던 시슬리 손더스(Cicely Saunders)가 성 크리스토퍼 호스피스를 설립하고 통증 조절 연구와 함께 전인적인 돌봄 모델을 제시하면서 시작되었다. 1991년, 국가 호스피스·전문완화의료 서비스 위원회(National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services)가 설립되어 말기 암 환자 중심의 호스피스 서비스를 제공하기 시작했으며, 2004년에는 이 조직을 국가 완화의료 위원회(The National Council for Palliative Care)로 변경하여 돌봄의 대상을 모든 말기 환자로 확대하였다. 2008년, 영국은 국가 차원으로 생애 말기 돌봄 전략(End of life care strategy)를 수립하여 모든 말기 환자를 대상으로 한 호스피스·완화의료 제공의 기틀을 마련하였다(김병희 외, 2017, 정경희 외, 2018, p.54에서 재인용).

영국의 생애 말기 돌봄 전략에서는 좋은 죽음(good death)이 “존엄과 존경을 유지하며, 고통이나 통증 없이, 익숙한 환경에서, 가까운 가족이나 친구들과 함께 있는 것”과 관련이 있다고 표현한다. 이러한 좋은 죽음을 맞이하기 위한 생애 말기 돌봄 전략은 6단계로 구성이 되는데, 1) 생애 말기 돌봄에 대한 의사소통 시작, 2) 평가, 돌봄 계획 수립 및 검토, 3) 돌봄 조정, 4) 다양한 장소에서 양질의 서비스 제공, 5) 임종기 돌봄, 6) 환자 임종 이후 돌봄이다(Department of Health, 2008, 정경희 외, 2018, pp.55-56에서 재인용).

[그림 2-1] 영국의 생애 말기 돌봄 전략에서의 6단계 경로



출처: “웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안-총괄보고서-”, 정경희, 서제희, 이선희, 2018, 한국보건사회연구원, <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>, p.56, 그림 3-2.

영국에서는 생애 말기 돌봄 전략이 수립·발표된 이후 관련 기관들에서 이를 바탕으로 관련 사업들을 수행하였다. 2015년에는 NHS England, Hospice UK 등 27개 단체로 구성된 국가 완화의료 및 생애 말기 돌봄 파트너십(National Palliative and End of Life Care Partnership)을 통해 각 단체의 경험과 다양한 보고서에 대한 검토를 바탕으로 완화의료·생애 말기 돌봄을 위한 국가적인 목표(Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020)에 여섯 가지의 구체적인 목표와 그에 따른 선행 조건을 발표하였다. 이후 2021년에 2021~2026년을 위한 2차 보고서(Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2021-2026)가 출판되었다. <표 2-7>은 영국의 완화의료·생애 말기 돌봄을 위한 국가적인 목표와 목표별 실행 요건을 보여준다.

36 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

〈표 2-7〉 영국의 완화의료·생애 말기 돌봄을 위한 국가적인 목표와 목표별 실행 요건

목표	실행 요건
1. 각 대상(person)을 개인(individual)으로 간주함(환자 중심적 접근)	- 정직한 대화, 사람 중심의 돌봄체계, 분명한 기대, 사회적 돌봄에의 접근, 관리 및 통제에 대한 도움, 통합 돌봄, 사별 관리를 포함한 생애 말기 돌봄
2. 모든 대상은 생애 말기 돌봄에 대해 공평하게 접근함	- 기존 출처 활용, 지역사회 협력, 새로운 데이터의 생성, 확고한 의지, 인구집단 기반의 필요 평가 및 의뢰, 사람 중심의 성과 측정
3. 편안함과 웰빙을 극대화함	- 고통에 대한 인식, 전문화된 평가 및 증상 관리, 모든 형태의 고통 대응, 임종기 돌봄에 대한 우선순위 설정, 전문적인 완화 돌봄, 재할 완화 돌봄
4. 돌봄을 조정 및 조율함	- 기록 공유, 역할과 책임의 명확화, 광범위한 대응, 모든 사람에 대한 중요성 인식, 지속적인 협력
5. 모든 돌봄 서비스 제공자들은 잘 준비되어짐	- 직업 윤리, 지지 및 회복 탄력성, 지식에 기반한 판단, 법률에 대한 인지, 새로운 기술 활용, 경영진 거버넌스
6. 각 지역사회는 생애 말기 환자를 도움 준비를 갖춰야 함	- 지지적이고 회복 탄력적인 지역사회, 대중 인식, 실질적인 지원, 자원봉사자

출처: “Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2021-2026”, National Palliative and End of Life Care Partnership, 2021, <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/02/ambitions-for-palliative-and-end-of-life-care-2nd-edition.pdf>, p.11.

이 보고서에서는 여섯 가지 목표를 수행하기 위해 선행조건이 되는 여덟 가지 근간(foundations)을 제시하였는데 이는 1) 개인화된 돌봄 계획, 2) 돌봄 관련자 간의 생애 말기 환자에 대한 기록 공유, 3) 근거와 정보, 4) 생애 말기 환자에게 중요한 사람들, 5) 교육 및 훈련, 6) 24/7 핫라인 서비스, 7) 생애 말기 돌봄 계획 공동 설계, 8) 리더십이다(National Palliative and End of Life Care Partnership, 2021, p.17). 〈표 2-8〉은 영국의 호스피스·완화의료 제도의 역사를 보여주는 주요 연혁이다.

〈표 2-8〉 영국의 호스피스·완화의료 제도 연혁

연도	내용
1967	- 시슬리 손더스(Dame Cicely Saunders)에 의해 성 크리스토퍼 호스피스(St. Christopher's Hospice)가 설립되었고 세계 최초로 호스피스 개념 도입
1980년대	- 전국 호스피스 기관 설립
1991	- 국가 호스피스·전문완화의료 서비스센터(National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services)가 국가보건요로서비스(National Health Service)와 자선 단체들 중심으로 설립되어 말기 암 환자에 대한 호스피스 서비스를 제공함.
2001	- 완화의료에 대한 보험 지원 및 서비스지침 개발 보급
2004	- 국가 호스피스·전문완화의료 서비스센터를 국가 완화의료 위원회(The National Council for Palliative Care)로 명칭 변경
2005	- 의사결정능력법(Mental Capacity Act) 제정, 사전연명의료의향서에 대한 법적 기준 제시 및 허용 조건과 절차 규정
2008	- 생애 말기 돌봄 전략(End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life) 제정 및 완화의료 제공 체계 확립 - NHS에 국가생애돌봄 프로그램(National End of Life Care Program) 제정 - 가정형 호스피스 활성화를 위한 대국민 호스피스 문화 인식 교육 및 호스피스 서비스 지원 실시
2009	- 국가완화의료위원회 산하에 임종관련연합(Dying Matters Coalition) 결성, 제도 개선 및 대국민 홍보 시행
2013	- NHS Improving Quality로 통합
2015	- 2015~2020년 생애 말기 돌봄을 위한 국가적 목표(Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020) 발표
2021	- 2021~2026년 생애 말기 돌봄을 위한 국가적 목표(Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2021-2026) 발표

출처: “2017 호스피스·완화의료 현황”, 보건복지부, 국립암센터, 2019, p.102-103을 참고하여 수정·보완함.

영국에서 생애 말기 돌봄 전략 수립과 호스피스·완화의료 관련 조사와 출처 수집 지원은 보건부에서 수행하고 있으며, NHS England가 전략 관리 책임과 서비스 질 관리 등을 담당하고 있다. 영국의 호스피스·완화의료 대표 기구인 호스피스 영국(Hospice UK)과 몇몇 자선단체들도 이 서비스 제공에 역할을 하고 있으며, 국가 완화의료 위원회(National

Council for Palliative Care)에서는 호스피스·완화의료 활성화를 위한 활동들을 수행하고 있다(박수경, 2016, 정경희 외, 2018, p.58에서 재인용).

영국에서 호스피스·완화의료로 포함하여 생애 말기 돌봄(End of life care)은 그 서비스가 제공되는 장소에 따라 구분되는데, 주로 집, 요양시설, 병원, 호스피스기관으로 나뉘어진다(표 2-9). 생애 말기 돌봄을 병원이 아닌 장소(집이나 호스피스기관 등)에서 받기를 원하는 환자들은 NHS 지속적 건강 돌봄(NHS Continuing Healthcare)⁴⁾ 자격을 얻기 위해 다학제 보건의료전문팀의 평가(assessment)를 받아야 한다. 비록 NHS 지속적 건강 돌봄 자격을 얻지 못해도 환자의 거주지역에 있는 지방정부나 NHS의 기타 지원을 받는 것이 가능하다(NHS 지속적 건강 돌봄(continuing healthcare) 홈페이지, 2018, 정경희 외, 2018, p.61에서 재인용). 영국에서 생애 말기 돌봄은 다양한 보건의료 및 사회복지 분야의 전문가들이 서비스를 제공하는데, 여기에는 병원 의사 및 간호사, 1차 의료 의사(GP), 지역사회 간호사, 호스피스 직원, 상담사, 목회자, 물리치료사, 작업치료사 등이 포함된다(NHS 생애 말기(end of life) 홈페이지, 2018, 정경희 외, 2018, p.65에서 재인용).

4) 환자들이 병원으로 유입되는 것을 감소시키고 지역사회에서의 생애 말기 돌봄 확대를 위해 NHS 재원으로 운영되는 프로그램이며, 이는 돌봄 욕구를 가진 성인에게 무료로 보건의료 및 사회적 돌봄 서비스를 제공하기 위함이다(정경희 외, 2018, p.61).

〈표 2-9〉 영국의 제공 장소에 따른 생애 말기 돌봄(End of life care) 서비스

구분	서비스 내용
재가 (Care at home)	<ul style="list-style-type: none"> - 1차 의료 의사(GP)가 지역사회 간호사(communitary nurses)에게 가정 간호 돌봄을 제공할 것을 요청하면서 이루어짐. - 지역사회 완화 돌봄 간호사(communitary palliative care nurses)의 전문적인 돌봄 및 기타 전문가들의 돌봄 제공 <ol style="list-style-type: none"> 1) 직접 간호(hands-on nursing) 또는 개별화된 돌봄 2) 통증 및 증상 관리 조언 3) 환자 및 가족을 위한 실질적이고 정서적인 도움 - 가족, 친척, 보호자 대상 호스피스·완화의료(hospices and palliative care) 서비스 제공 - 낮돌봄 호스피스 방문 가능
요양시설 (Care in a care home)	<ul style="list-style-type: none"> - 씻기, 옷 입기, 식사 등 가정과 같은 일상적인 돌봄 제공 - 전문 간호 돌봄(skilled nursing care) 제공: 장애, 심각한 장기간의 질환, 활동 제한 등이 있는 경우에 적절함 - 자원봉사단체, 개인(private individuals), 사기업, 지방의회(local council)에서 운영 - 지역병원 완화 돌봄팀, 지역 호스피스팀, 1차 의료 의사(GP), 지역사회 간호사 등의 돌봄 제공
병원 (Care in hospital)	<ul style="list-style-type: none"> - 병동 의사, 간호사, 보건의료 전문가의 서비스 제공 - 전문 완화의료 케어팀(specialist palliative care team) <ol style="list-style-type: none"> 1) 병원 직원들에게 통증과 증상 관리에 대한 지도 2) 퇴원 계획, 호스피스, 지역병원, 케어홈으로 전원 등에 대한 지원 제공 - 치료 불가능한 질병인 경우의 완화 및 생애 말기 돌봄은 가능한 한 편안한 생애 말기를 맞이하도록 하는 것을 목표로 함.
호스피스기관 (Hospice care)	<ul style="list-style-type: none"> - 가정, 케어홈, 병원(입원), 낮돌봄 호스피스에서 제공 - 환자의 의료적, 정서적, 사회적, 실질적, 심리적, 영적 필요와 가족들의 필요까지 돌보는 것을 목표로 함(전인적 돌봄): 사별 이후 환자 가족에 대한 돌봄 제공 - 의사, 간호사, 사회복지사, 치료사, 상담사, 자원봉사자 등이 호스피스팀을 구성 - 일반적으로 통증 및 증상 관리를 포함한 의료적·간호적 돌봄 제공: 물리치료, 작업치료, 보완요법, 재활, 일시적 위탁(respite care), 사별 돌봄, 영적·심리적 지원 등 호스피스마다 상이함.

출처: “웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안 - 총괄보고서-”, 정경희, 서제희, 이선희, 2018, 한국 보건사회연구원, <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>, p.62, 표 3-2.

2022년에는 Hospice UK에서 실시했던 설문조사를 기반으로 현재 영국에서의 호스피스 서비스 관련 통계가 발표되었는데(Keeble et al.,

2022), 이 보고서에 따르면 영국의 호스피스·완화의료 서비스는 7개의 유형으로 구분되며, <표 2-10>은 서비스 유형과 각각의 유형에 대한 간략한 설명이다.

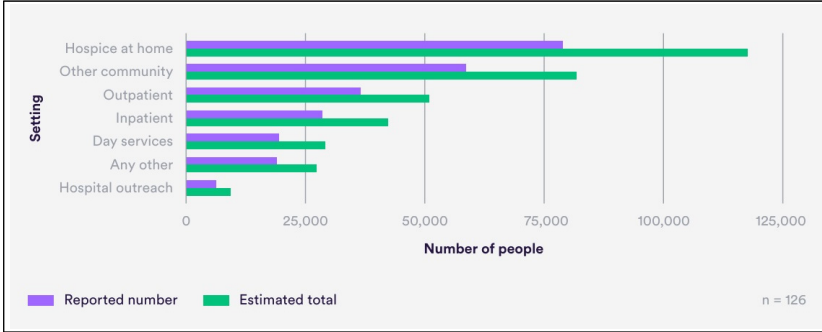
<표 2-10> 영국의 호스피스·완화의료 서비스 유형

유형	내용
입원형(Inpatient)	- 호스피스 병원에 입원한 환자
외래형(Outpatient)	- 평가 또는 치료를 위해 임상 진료를 받은 환자
낮 병동형 (Day services/day care)	- 임상, 웰빙, 정서적 지원부터 창의적이고 사회적인 활동, 가족 및 비공식 간병인에게 제공하는 지원까지 가능한 한 적극적으로 독립적으로 생활할 수 있도록 돕는 돌봄
가정형 (Hospice at home/ domiciliary care/care at home)	- 환자의 집에서 전문가에 의해 제공하는 직접적인 돌봄 또는 광범위한 지원(원격, 디지털 또는 전화로 제공되는 조언 및 지원 포함)
병원 아웃리치형 (Outreach into hospital)	- 급성 또는 지역사회에 있는 환자를 위한 직접 치료 제공 또는 지원/자문 제공
지역사회형 (Other community)	- 자원봉사자 또는 지역사회 단체의 지원을 포함하여 지역사회에서 제공되는 기타 모든 서비스
기타 (Any other)	- 위 유형에 포함되지 않은 사람, 가족 및 간병인을 지원하는 서비스

출처: "Support at the end of life: The role of hospice services across the UK", Keeble, E., Scobie, S., Hutchings, R., 2022.5.23., https://www.nuffieldtrust.org.uk/research/support-at-the-end-of-life?gad_source=1&gclid=EAlalQobChMI4N-896bahgMVgf5MAh1NEwe-EAAYASAAEgLeHPD_BwE, p.13.

이 보고서(2022)에 따르면, 영국에서 2020~2021년 동안 20만 4,214명에게 호스피스 서비스가 제공되었으며, 무응답을 고려할 때 약 30만 명이 될 것으로 추정된다. 이 중에 가정형 호스피스를 이용한 사람은 약 7만 5,000여 명(무응답 고려 시 약 12만 명으로 추정)으로 가장 많았으며(약 37%), 다음으로는 지역사회형, 외래형, 입원형 순이었고, 병원 아웃리치형 서비스를 이용한 사람이 가장 적었다.

[그림 2-2] 영국의 2020~2021년 호스피스 서비스 유형별 이용자 수



출처: “Support at the end of life: The role of hospice services across the UK”, Keeble, E., Scobie, S., Hutchings, R., 2022.5.23., https://www.nuffieldtrust.org.uk/research/support-at-the-end-of-life?gad_source=1&gclid=EAIaIQobChMI4N-896bahgMVgf5MAh1NEwe-EAAYASAAEgLeHPD_BwE, p.13, Figure 1.

영국 잉글랜드에서는 독립적 규제기관인 돌봄 질 위원회(Care Quality Commission, CQC)에서 보건의료 및 사회서비스 제공 기관들에 대한 질 관리와 평가 및 감시를 수행하고 있다(정경희 외, 2018, p.65). 또한, CQC는 호스피스·완화의료 서비스에 대한 질 관리 외에도 생애 말기 돌봄에 대한 서비스를 평가하고 있다. CQC는 생애 말기 돌봄을 제공하는 기관들의 질을 평가하는 항목으로 ‘생애 말기 환자의 식별 및 의사소통’, ‘돌봄을 위한 협력’, ‘양질의 돌봄에 대한 접근’, ‘생애 마지막 날과 몇 시간 동안의 돌봄’을 포함하였다(CQC, 2016, p.11). 2016년의 CQC 조사에서는 독립적인 호스피스(Independent hospices) 기관이 생애 말기 돌봄 제공 기관 중 우수 및 양호 등급의 비율이 가장 높은 것으로 나타난 바 있다(CQC, 2016, p.22). 또한 CQC의 성인 사회 돌봄 서비스 평가에서는 생애 말기 돌봄 평가 문항이 다섯 가지의 평가 영역 중 대응성(responsive) 영역에 있는데 <표 2-11>은 생애 말기 돌봄 관련 주요 조사항목을 보여준다(정경희 외, 2018, p.67).

42 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

〈표 2-11〉 영국의 생애 말기 돌봄 관련 평가 문항

코드	주요 문항
R3	- 편안하고 존엄하고 고통 없는 죽음을 맞이하기 위해 사람들은 어떻게 도움을 받습니까?
R3.1	- 생애 말기 돌봄과 죽음을 맞이하고 싶은 장소에 대한 사람들의 선호와 선택(그들의 보호받는 평등한 특성, 영적·문화적 요구와 관련된 것을 포함하는)은 명확하게 기록되고, 전달되며, 지속적으로 검토되고 실행됩니까?
R3.2	- 사람들과 그들의 가족, 친구 및 다른 돌봄자들은 그들의 생애 말기 돌봄에 대한 계획, 관리, 결정에 어떻게 참여합니까?
R3.3	- 사람들은 그들이 생애 말기에 다가감에 따라(특화된 완화 케어 전문가들의 도움에 대한 접근을 포함하여) 그들의 고통과, 다른 증상들이 효과적으로 평가되고 관리될 것이라곤 어떻게 안심합니까? 특히 그들이 말하거나 의사소통할 수 없다면?
R3.4	- 예측할 수 없고 급격한 변화가 있을 수 있는 생애 말기에 있는 사람들을 신속하게 식별하고 필요한 경우 지원, 장비 및 의약품에 신속하게 접근하기 위해 서비스는 어떻게 제공되고 있습니까?
R3.5	- 누군가가 사망했을 때 이 서비스는 가족, 서비스를 이용하는 다른 사람들과 스텝들을 어떻게 지원합니까?
R3.6	- 사망한 사람의 몸을 문화적으로 민감하고 존엄한 방식으로 돌보기 위해 어떠한 조치들이 마련되어 있습니까?

출처: “웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안 - 총괄보고서-”, 정경희, 서제희, 이선희, 2018, 한국보건사회연구원, <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>, p.67 표 3-4.

3. 네덜란드

가. 배경

네덜란드에서는 1973년 의사였던 Postma가 말기 증상으로 고통받던 어머니에게 모르핀을 주사하여 살해한 사건에 대한 법원의 판례부터 안락사가 본격적으로 논의되었다. 법원은 Postma에게 1주일 구금을 1년간 유예받는 형을 선고했고 이는 의사가 일정한 상황에서 환자의 안락사 요청에 응할 수 있음을 보여준 것이었다. 이 사건을 계기로 안락사와 관련한 판례가 지속적으로 있었으며, 안락사 합법화에 대한 주장도 꾸준히

제기되었었다(이상용, 2001, 차승현 외, 2023, p.70에서 재인용). 1993년 네덜란드 의회에서는 의사가 말기 환자의 명시적 요구를 바탕으로 환자 사망을 도와도 형사처벌을 받지 않도록 하는 지침을 채택했다(이문호, 2019, p.147).

1998년 진보 정부가 들어서면서 그동안 안락사 합법화를 강하게 반대해왔던 분위기는 바뀌게 되었고(이주희, 조한상, 2010, 차승현 외, 2023, p.70에서 재인용), 2000년 ‘요청에 의한 안락사 및 조력자살 심의절차, 형법 및 장례법 개정에 관한 법률’이 네덜란드 하원을 통과하고, 2001년 4월에는 상원을 통과했으며, 2002년 4월부터 시행되면서 최초로 안락사를 합법화하는 국가가 되었다(헌법재판소 헌법재판연구원, 2010, 차승현 외, 2023, p.70에서 재인용). 이 법으로 인해 의사는 환자에게 자발적 적극적 안락사 또는 조력자살을 제공할 수 있게 되었다. 물론, 의사가 아닌 사람에 의해 행해지거나 의사이지만 법에 규정된 요건을 지키지 않을 경우에는 네덜란드 형법 제293조와 제294조에 의해 각각 처벌된다(김선택, 2018, p.52).

다음은 네덜란드에서 법에 의해 조력자살이 범죄로 처벌받지 않기 위한 주요 조건이다. 1) 의사는 환자의 요청이 자발적이고 신중하게 숙고한 것이라는 점을 확신해야 한다. 2) 의사는 환자의 고통이 참을 수 없는 것이고 개선될 가능성이 없다는 것을 확신해야 한다. 3) 의사는 환자에게 그의 상태와 전망에 대한 정보를 주어야 한다. 4) 의사와 환자는 환자의 상태에 비춰 어떠한 합리적인 대안도 없다는 점을 확신해야 한다. 5) 의사는 최소한 한 명의 다른 의사와 상의해야 하는데, 그 의사는 환자를 봐야만 하고 적절한 처치기준에 관해 서면 의견서를 제출한다. 6) 환자의 생명을 종결하거나 환자의 자살 조력을 제공하는 데 있어서 의사는 의학적으로 적절한 처치 기준에 따라, 그리고 주의를 기울여 행해야 한다(김선택, 2018, p.52).

나. 조력자살제도

네덜란드에서의 조력자살 관련 법은 자발적이고 적극적인 안락사를 위한 사전지시서를 허용하고 있다. 이는 네덜란드 내에서도 논란이 많은 부분이지만, 이 제도에 따르면 환자가 결정 능력이 있었던 때 사전지시서에 써 놓은 것을 바탕으로 환자의 자발적 적극적 안락사 요청을 시행할 수 있다. 구체적인 사전지시서의 적용 기준은 1) 환자의 의식이 축소된 상태에 있거나 가역적인 혼수상태에 있지만 사전지시서에 명확히 지시가 작성되어 있고, 환자의 고통이 참을 수 없는 것으로 여겨질 경우, 또는 2) 환자가 사전지시서에 명확하게 작성했는데 나중에 자신의 의사를 표현하기 어렵거나 결정 능력을 상실한 경우이다(McCann, 2016, 김선택, 2018, p.53에서 재인용).

네덜란드에서는 만 12세부터 조력자살 요청이 가능하며, 미성년자인 만 12~16세 환자는 부모 또는 법적 후견인의 동의가 있어야 하며 만 17~18세 환자는 부모나 법적 후견인이 결정 과정에 포함되어 충분한 논의 후에 조력자살 요청을 할 수 있다(차승현 외, 2023, p.71). 2002년 네덜란드 법의 특징 중 하나는 조력자살 요청이 가능한 환자의 기준에 말기여야 하거나 질병이 말기적 또는 생명을 위협하는 것이어야 한다는 점이 포함되어 있지 않다는 것이다(김선택, 2018, p.54).

의사는 자신이 시행했던 모든 조력자살 케이스를 지방 검시관에게 통보해야 하며, 검시관은 보고서를 해당 지역 심사위원회로 보내 검토하도록 한다. 위원회에서는 보고서를 검토한 후 적절한 의료 기준들을 충족했는지를 판단하고 결정하는데, 만약 기준 위반이 발견될 경우 위원회는 검찰청과 보건 감독관에게 통지하여 보고했던 의사를 대상으로 사건을 추궁하게 되며, 의사는 범죄 수사 및 징계 조사의 대상이 되기도 한다. 적절한 의료 기준을 충족

하지 못한 것에 따라 지역의사징계위원회에서는 경고, 견책, 과태료, 정지 또는 퇴출(의사면허 정지나 취소) 등의 결정이 내려질 수 있고 이에 대해 의사는 중앙의사징계위원회나 대법원에 제소할 수 있다(김선택, 2018, p.55).

다. 완화의료 정책 및 서비스

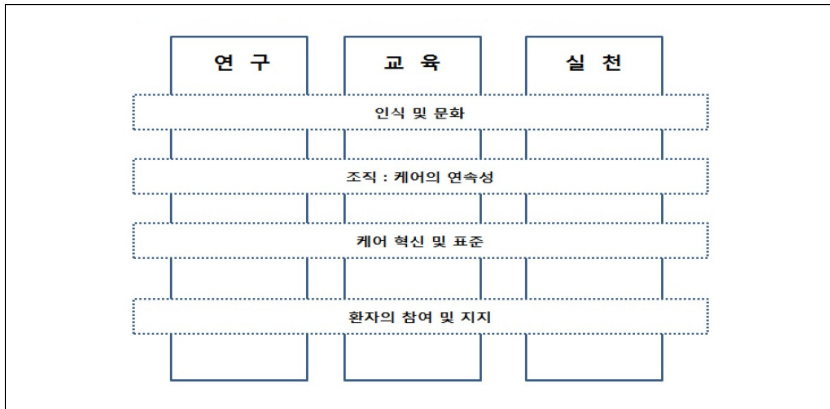
네덜란드에서 완화의료(palliative care)는 주로 1차 진료 수준에서 제공되는데, 정부의 정책은 완화의료는 일반의 진료(generalist care)에 의해 수행되어야 하며, 필요한 경우 모든 의료 전문가가 제공해야 한다는 원칙에 기반하기 때문에 별도의 의료 전문 분야는 아니다. 일반의는 완화의료와 생애 말기 돌봄을 그들의 필수적인 역할의 일부로 인식하며, 모든 일반의는 이에 대한 교육을 받는다. 네덜란드에서 완화의료는 일반의가 중심이 되어 제공하지만 지역 간호사, 가정 간호사, 자원봉사자, 요양원 직원 등의 역할도 중요하다. 네덜란드에서는 가능하면 가정에서 임종하는 것을 강조하고 있어서 일반의와 지역 간호사가 가정을 방문하여 완화医료를 실시하는 경우가 많다(Coyle et al., 2021, p.8).

네덜란드에서는 완화医료를 일반의 진료로 제공하기 위해 전문가 지원 시스템을 갖추고 있는데, 일반의와 지역 간호사는 완화의료 경험이 풍부한 의료진으로 구성된 완화의료 상담팀(consultation teams)과 연계되어 그들에게 조언과 지침을 구한다. 일반의가 환자의 주치의 역할을 하며, 완화의료 상담팀은 직접적으로 환자 치료를 수행하지는 않는다. 또한, 완화의료 제공자를 위한 전화 핫라인인 국가 완화의료 도움창구(National palliative care help desk)를 설립하여 일반의의 완화医료를 지원하고 있다(Coyle et al., 2021, p.8).

네덜란드 정부는 2014년에 ‘국가 완화의료 프로그램(National

Palliative Care Programme) 2014-2020'를 수립하여 2020년까지 5,100만 유로의 투자를 발표했다. 이 프로그램은 돌봄 서비스를 개선하기 위해 환자와 그 가족의 필요에 기반하여 가정에서 정기적인 서비스를 제공하는 것을 목표로 한다. 또한, 완화의료에 대한 국민의 인식을 높이고자 [그림 2-3]에서 보는 것과 같이 연구, 교육, 실천의 큰 틀 안에서 인식 및 문화 개선, 조직 및 돌봄의 연속성, 돌봄의 혁신 및 표준화, 환자의 참여 및 지지라는 주제로 세부 목표를 구성했다. <표 2-12>는 네덜란드의 국가 완화의료 프로그램 2014-2020의 전략과 세부 목표를 보여준다(ZonMw, 2015, 정경희 외, 2018, p.96-97에서 재인용).

[그림 2-3] 네덜란드의 '국가 완화의료 프로그램 2014-2020'의 주요 영역



출처: “웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안 - 총괄보고서-”, 정경희, 서제희, 이선희, 2018, 한국보건사회연구원, <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>, p.96, 그림 3-6.

〈표 2-12〉 네덜란드의 ‘국가 완화의료 프로그램 2014-2020’ 전략 및 세부 목표

전략	세부 목표
인식 및 문화(Awareness and Culture)	<ul style="list-style-type: none"> - 죽음을 삶의 자연스러운 과정으로 인식하도록 대중의 인식을 개선 - 서비스 제공자의 완화치료에 대한 인식 향상 및 치료 지속 여부에 대한 논의의 자율화
조직 및 돌봄의 연속성(Organization and Continuity of Care)	<ul style="list-style-type: none"> - 더 많은 사람이 가정을 포함하여 임종 장소를 선택할 수 있도록 함 - 가정과 최대한 근접한 돌봄 환경의 조성 - 정기적인 의료서비스 제공 및 노인/복지서비스 간 연계 - 다학제 간 신속한 접근: 사회적, 영적 속성에 대한 고려 - 24시간 완화의료서비스 제공
돌봄의 혁신 및 표준(Care Innovations and Standards)	<ul style="list-style-type: none"> - 완화의료 개선 방안 표준화 - 사회적, 영적 측면을 포함하여 완화의료 전문가들이 관련 지식을 탑재 - 죽음으로 인해 불필요하게 경험하게 되는 고통 및 스트레스 감소 - 특별히 고려되어야 할 완화치료 집단(치매 노인, 장애인, 아동, 노숙인 등)에 대한 서비스 강화
환자의 참여(Patient Participation)	<ul style="list-style-type: none"> - 임종기에 처한 환자 및 가족의 욕구를 기반으로 서비스 제공 - 가족 부양자들의 부양 부담 감소 - 가능한 한 희망하는 곳에서 임종을 맞이할 수 있도록 전문적으로 훈련된 자원봉사자 개발

출처: “웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안 -총괄보고서-”, 정경희, 서재희, 이선희, 2018, 한국보건사회연구원, <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>, p.97, 표 3-10.

네덜란드는 양질의 완화의료에 대해 공평하게 접근하는 것을 보장하기 위해 앞에서 언급한 국가 완화의료 프로그램의 2014~2020년 정책 주기에 다섯 가지의 주요 활동을 실행했다. 첫째, 2017년에 ‘완화医료를 위한 품질 프레임워크(Quality Framework for Palliative Care)’를 발간하여 네덜란드에서의 완화의료의 원칙들을 설명하고 세부 지침들을 제공했다. 이 프레임워크 개발은 네덜란드의 완화의료 전문가 협회인 Palliactief와 네덜란드 통합 암센터가 주도했다. 특히, 이 프레임워크에는 완화의료의 네 단계와 각 단계별 의료서비스 제공자를 위한 지침이 제시되어 있다(Coyle et al., 2021, p.9).

〈표 2-13〉 네덜란드의 완화의료 4단계 및 단계별 세부 지침

단계	세부 지침
질병 중심 완화	- 질병으로 치료 중인 환자에게 완화의료를 적극적으로 제공하는 의료 전문가는 환자와 치료에 대한 상호 희망과 기대, 치료의 장단점, 치료 자체 또는 중단에 관해 공개적으로 소통할 것을 권장함.
증상 중심 완화	- 의료진은 증상 치료(또는 증상 치료 자체)가 신체적, 심리적, 사회적, 영적 안녕에 미치는 영향을 전달하는 데 중점을 두어야 함.
임종 단계에서의 완화	- 임종 단계에서 완화 치료를 제공할 때 의료진은 스트레스를 유발하는 증상을 파악하고, 고통으로부터 위로와 완화를 제공하며, 죽음의 질을 개선하는 데 중점을 두어야 함.
사후 관리	- 환자가 사망한 후 의료진은 환자의 유족을 지원해야 함.

출처: "National policies for adult palliative care in four countries", Coyle, C., Buggy, S., Johnston, B., Farragher, L., & Long, J, 2021, <https://assets.gov.ie/217580/ecc3e190-b8d1-401f-8ff4-f7d1cfc0123b.pdf>, p.42

둘째, 앞에서 언급했던 국가 완화의료 프로그램을 수립하여 완화의료의 4가지 주요한 영역(의료 혁신, 돌봄의 연속성, 환자와 가족의 참여, 대중 인식)에 대규모의 재원을 투자하였다. 셋째, 완화의료에 대한 지역 및 국가적인 협력을 개선하기 위해 7개 지역의 네트워크를 구축하였으며 의료진을 위한 완화의료 앱을 개발하였다. 넷째, 완화의료 서비스 제공자들이 조직과 자금 조달에서의 어려움 해결을 지원하기 위해 국가 완화의료 실무팀(A National Palliative Care Practice Team)을 설립하였다. 마지막으로, 완화의료와 생애 말기에 대한 논의를 촉진하기 위해 대중의 인식 향상을 위한 캠페인을 진행하였다(Coyle et al., 2021, p.9).

네덜란드에서 완화의료 정책은 보건복지체육부(Ministry of Health, Welfare, and Sport)에서 최종적인 책임을 갖고 추진하고 있으며, 완화의료에 대한 국가 정책을 개발하고 시행하기 위해 전문가 협회, 보건 전문가 및 주요 관계자들과 긴밀하게 협력한다. 특히, 국립 완화의료센터(National Center for Palliative Care)와 네덜란드 통합암센터(Netherlands Integrated Cancer Center)는 완화의료 거버넌스에서

중요한 역할을 담당하고 있는데, 국립 완화의료센터의 경우 비전 개발, 질 개선 및 연구, 의료 제공자 및 환자 단체의 네트워크 촉진 및 지원 등을 통해 정부를 지원하고 있다. 네덜란드 통합암센터는 의료 전문가를 지원하기 위해 지역 상담팀을 조직하고 의료 전문가 등록 및 모니터링을 통해 치료의 질을 보장하여 정부를 지원한다(House of Representatives, 2011, as cited in Coyle et al., 2021, p.42).

네덜란드에서 지역사회에서의 완화의료 및 생애 말기 돌봄서비스(care in the community)는 일반의(GP)의 역할이며, 네덜란드의 모든 일반의는 공식적인 완화의료 교육을 받으며, 대부분의 완화의료가 1차 진료에서 이뤄진다(Abarshi et al., 2011, as cited in Coyle et al., 2021, p.52). 네덜란드에서는 가정에서 생애 말기 돌봄 서비스를 제공하고 가정에서 임종하는 것을 중요하게 여기는데(Evans et al., 2014, as cited in Coyle et al., 2021, p.52), 이로 인해 환자의 마지막 1년 동안 일반의의 가정방문 횟수가 의원 방문 횟수보다 두 배 높다(Kroneman et al., 2016, as cited in Coyle et al., 2021, p.52). 또한 일반의가 완화의료를 주도하지만 복잡한 문제가 발생할 경우 환자를 전문의에게 의뢰한다(Koper, 2018, as cited in Coyle et al., 2021, p.52).

병원 기반의 완화의료(hospital-based care)를 위해 네덜란드의 국가 정책은 모든 병원에 완화의료 제공 경험이 풍부하고 다른 의료진들이 지원을 요청할 수 있는 병원 기반의 완화의료팀을 반드시 두도록 규정하고 있다. 이는 1차 의료 제공자를 지원하는 완화의료 상담팀과는 별개이며, 관련 연구에 따르면 완화의료팀에는 주로 의사(내과나 마취과), 간호사, 영적인 간병인 등이 포함되어 있다(Brinkman-Stoppelenburg et al., 2016, as cited in Coyle et al., 2021, p.52). 2019년 기준으로 네덜란드에는 성인을 위한 독립 입원형 호스피스(standalone inpatient hos-

pices)가 46개 있으며(Arias-Casais et al., 2019, as cited in Coyle et al., 2021, p.52), 대부분은 대도시와 서부지역에 집중되어 있다(West et al., 2016, as cited in Coyle et al., 2021, p.52). 입원형 호스피스에 대한 한 연구에 따르면, 입원형 호스피스 돌봄을 신청한 환자의 84%가 암 환자였으며, 52%는 호스피스 입원 당시 병원에 거주하고 있었다(Coyle et al., 2021, p.53).

4. 일본

가. 배경

일본은 1991년 도카이 대학 병원의 내과 의사 병원 입원 중인 다발성 골수종 환자에게 염화칼륨을 투여하여 사망에 이르게 한 사건을 계기로 존엄사에 대한 논의가 시작되었으며, 이후 이어진 사건들로 인해 가이드라인 수립에 대한 필요가 커졌다. 이에 일본 후생노동성이 2007년 ‘종말기 의료결정 프로세스에 관한 가이드라인’을 도입하여 지침을 마련했다(최은경 외, 2017, p.134). 일본은 연명의료 결정과 관련한 실정법을 수립하기보다는 학설과 판례를 기반으로 만들어진 가이드라인에서 생애 말기 의료·돌봄의 기본 방침, 방법, 순서를 규정하고 있다(양천수, 2020, pp.143-144, p.156). 가이드라인에서는 요양의료 제공자가 의료진에 포함된다는 것을 명시하고 있고 사전돌봄계획을 수립할 것을 강조한다. 또한, 대리인 설정, 의사결정과 논의 내용의 문서화와 이를 의료진과 공유할 것을 중요하게 여기며, 환자-가족-의료인 사이에 생애 말기 돌봄에 대한 충분한 논의가 필요하다고 제시하고 있다(고든솔 외, 2023, pp.50-51).

나. 연명의료

일본 후생노동성의 가이드라인에는 만 15세 이상이면 사전의료지시서를 다양한 기관을 통해 작성할 수 있도록 규정하고 있다. 대표적인 사전의료지시서로는 일본 존엄사협회가 제시하는 리빙 윌(Living Will), 나의 희망 진술서와 국립장수의료연구센터의 희망 조사표가 있다. 리빙 윌은 연명의료 조치를 원하지 않는다고 하는 포괄적인 사전지시서이고, 나의 희망 진술서는 치료와 돌봄에 대한 구체적인 내용을 포함하여 리빙 윌을 보완한다(고든솔 외, 2023, pp.54-55).

연명의료에 대한 의사를 밝히기 원하는 사람은 리빙 윌을 작성하여 일본 존엄사협회에 제출하고, 연회비 납부 후 등록이 되며, 협회는 매년 연회비를 받으면서 신청자의 의사를 재확인한다. 그 서류에는 본인의 의사로 작성되었는지 유무와 작성 시 능력 유무에 대한 문항이 있고, 상담 과정 없이 작성이 가능하다(일본 존엄사협회, n.d., 고든솔 외, 2023, pp.54-55에서 재인용). 국립장수의료연구센터의 희망 조사표는 사회복지사와 30분간의 상담 이후 작성이 가능하다. 여기에는 통증과 고통 대처·임종 희망 장소, 임종 시 시술에 대한 바람, 판단능력 상실 시 주치의와 상담할 대리인에 대한 정보가 기재된다. 매년 신청자의 의사를 재확인하고 언제든지 수정하거나 철회할 수 있다(고든솔 외, 2023, pp.54-55).

일본에서 연명의료 중단 방침은 3학회의 제언(2014년)⁵⁾과 일본구급의학회(2007년)의 '구급의료에서 종말기 의료에 관한 제언(가이드라인)'을 통해 제공하고 있다(日本集中治療医学会 et al., 2014, 최은경 외, 2017, p.140에서 재인용). 먼저, 환자가 의사결정 능력이 있거나 사전 지시가

5) 2014년 11월, 일본구급의학회, 일본집중치료학회, 일본순환기학회의 3개 학회가 연합으로 발표한 것으로 일본에서는 연명의료와 관련된 가이드라인의 하나로 준용됨.

있다면 이를 존중하며, 가족 간의 이견이 있는 경우에는 의료진은 가족의 의사를 배려하며 동의를 얻을 수 있도록 지원한다. 다음으로, 환자에게 의사결정 능력이 없거나 의사를 확인할 수 없는 경우 가족의 환자에 대한 추정 의사를 존중하며, 이 경우에 발생할 수 있는 사례를 네 가지로 제시하고 있다(日本集中治療医学会 et al., 2014).

〈표 2-14〉 일본의 연명의료 중단 방침에서 환자의 의사와 추정 의사 모두 확인 불가한 경우 대응 사례

사례	대응 조치
가족이 적극적으로 대응하기 원하는 경우	<ul style="list-style-type: none"> - “환자는 매우 위독하며 현 의료기술로 최선의 치료를 해도 생명을 살릴 수 없어 더 이상 연명 조치는 환자의 존엄을 해칠 수 있다”고 정확하고 쉬운 말로 가족들에게 전달하여 의사를 재확인함. - 의사를 재확인할 때까지 현재의 대응조치를 유지함. - 가족이 계속 적극적으로 대응하기 원한다면 의료진은 가족의 이해를 구하도록 노력함.
가족이 연명의료 중단을 원하는 경우	- 환자의 최선의 이익을 도모한다는 관점을 유지하면서 가족과 협의 후에 연명의료를 감하거나 중단함.
가족이 의료진에게 판단을 위임하는 경우	- 환자의 최선의 이익을 적용하여 조치를 검토하고 가족과 함께 합의함.
가족과 접촉할 수 없는 경우	- 환자의 이익을 도모하는 방향으로 연명의료 중단 여부, 시기, 방법을 판단함.

출처: “救急・集中治療における終末期医療に関する提言(ガイドライン)”, 日本集中治療医学会, 日本救急医学会, 日本循環器学会, 2014, <https://www.jsicm.org/pdf/1guidelines1410.pdf>, p.2.

일본 후생노동성은 가이드라인을 통해 1) 의료진이 전문적 의료를 결정하기 어려운 경우, 2) 환자와 의료진 간 합의점 찾기가 어려운 경우, 3) 가족 간 또는 의료진 간 의견 불일치인 경우에 다수의 전문가가 포함된 위원회를 별도로 설치하여 결정하도록 권고하고 있다(厚生労働性, 2015, 최은경 외, 2017, p.140에서 재인용).

다. 호스피스·완화의료(완화케어)

일본에서 호스피스·완화의료⁶⁾는 병동을 중심으로 발전되어 왔는데, 1973년 오사카 요도가와 기독교병원의 호스피스·완화의료 서비스가 그 시작이었으며, 1981년 시즈오카 종합병원에서 일본 최초로 병동형 호스피스·완화의료⁷⁾가 시작되었다(오주연 외, 2020, p.8). 또한 1990년에는 호스피스·완화의료 병동에 건강보험을 적용하여 본격적으로 제도화되었다(일본호스피스·완화케어 연구진흥재단, 2018, 오주연 외, 2020, p.7에서 재인용). 2002년에는 완화의료에 대해 진료가산이 신설되어 일반 병동에서도 완화의료팀에 의해 전문적인 돌봄을 받을 수 있게 되었으며, 2006년에는 재택요양지원진료소 제도가 설립되어 집에서 호스피스·완화医료를 받을 수 있게 되었다(日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 2014, 정경희 외, 2018, p.101에서 재인용).

일본은 호스피스·완화의료에 대한 법이 별도로 제정되어 있지 않고 관련 내용들이 여러 법안에 반영되어 있는데, 특히 암관리법이 중요한 역할을 한다. 일본에서는 2007년부터 5년마다 암대책추진기본계획⁷⁾을 수립·공표하고 있는데, 2012년의 제2차 기본계획에서 암 진단 시점부터 호스피스·완화医료를 제공한다는 내용을 넣어 암 치료 초기 단계부터 서비스 제공이 가능하게 되었다(厚生労働省, 2020, 오주연 외, 2020, p.7에서 재인용). <표 2-15>는 일본의 호스피스·완화의료 제도의 연혁을 보여준다.

6) 일본에서는 호스피스·완화의료는 완화케어라는 용어로 사용하고 있으나(오주연 외, 2020, p.7), 본 보고서에서는 다른 부분과의 일관성을 유지하기 위해 호스피스·완화医료를 주로 사용하고 필요시 완화케어라는 용어를 병행하여 사용함.

7) 암대책추진기본계획의 주요 목표는 암 환자와 가족들의 신체적·정신적 고통 경감 및 요양생활 질 향상이며, 이를 위한 과제로 분야별 시책 내에 호스피스·완화의료 관련 내용을 명시하여 환자들을 위한 종합적인 돌봄을 제공하고자 함(오주연 외, 2020, p.7).

54 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

〈표 2-15〉 일본의 호스피스·완화의료 제도 연혁

연도	주요 내용
1973	- 오사카 요도가와 기독교병원에서 체계적인 호스피스·완화의료 서비스 시작
1981	- 시즈오카 종합병원에서 최초의 병동형 호스피스·완화의료 시작
1984	- 국립요양소 마쓰도병원에 국립 최초의 호스피스·완화의료 병동 개설
1990	- 후생노동성의 말기의료에 관한 돌봄 검토회 보고서 발표, (입원형) 호스피스·완화의료 입원료 신설
1992	- 방문간호 스테이션 발족
1994	- 재택 시 의학관리료 신설
2002	- (자문형) 완화케어 진료가산 신설
2006	- 재택요양지원진료소 제도 신설 - 일본간호협회 방문간호 인정 간호사 인정 개시 - 후생노동성 건강국에 암 대책 추진실 신설, 암 대책 기본법 제정
2007	- 제1차 암대책추진기본계획 수립(2007-2011) - 완화케어 관련 전문 의료종사자 육성 - 일본간호협회 호스피스케어 인정 간호사를 완화의료 인정 간호사로 명칭 변경
2008	- 완화의료 진료가산 점수 수정(300점)
2009	- 완화의료 병동 입원료 신청 수리시설이 200개 이상이 됨. - 전국 거점병원 호스피스·완화의료팀(Palliative Care Team, PCT) 설치 의무화
2010	- 일본완화의료학회 완화의료 전문의 인정 개시 - 완화의료 진료 가산 점수 수정(400점) - 일본완화의료약학회 완화약물요법 인정 약제사 인정 개시 - (자문형) 외래 완화케어 관리료 신설 - (가정형) 재택 암 의료 종합진료료 신설
2012	- 제2차 암대책추진기본계획 수립(2012-2016) - 암 진단 시점부터의 서비스 제공 - 완화의료에 관한 재택 환자 방문간호, 방문지도료 신설
2016	- 재택 완화케어충실 진료소 및 병원 가산 신설
2018	- 진료보수 개정: 재택 복귀율에 따른 입원료 차등제 도입, 자문형 완화케어 대상 확대(말기십부전)

- 출처: 1) “호스피스 완화의료서비스 제도개선 방안: 유형간 연계 강화 및 환자중심의 통합적 이용활성화 방안을 중심으로”, 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정, 2020, 건강보험심사평가원, <https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/2259>, p.9, Box 1.
- 2) “웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안 - 총괄보고서-”, 정경희, 서재희, 이선희, 2018, 한국보건사회연구원, <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>, p.101, 표 3-11.

일본에서 호스피스·완화의료의 주 대상자는 암 환자나 에이즈 환자로 건강보험이 적용되며, 통증 완화가 필요한 65세 이상 비암성 질환자의 경우에는 개호보험(우리나라의 노인장기요양보험)이 적용되기도 한다. 일본의 호스피스·완화의료는 입원형(호스피스·완화의료 병동 입원), 자문형(일반 병동 입원/외래), 재택방문형으로 나뉜다(오주연 외, 2020, p.12-14). 입원형의 대상은 주로 암 말기나 에이즈 환자이며 호스피스·완화의료 병동에서 서비스가 제공된다. 자문형은 일반 병동 입원과 외래로 나뉘는데, 전자(일반 병동 입원)의 경우 일반 병동에서 호스피스·완화의료팀(PCT)이 호스피스·완화의료에 필요한 환자에게 진료와 돌봄을 제공하는 것이며 암 환자, 에이즈나 말기 심부전 환자가 그 대상이다. 후자(외래)는 입원 중이 아닌 암 환자 중 신체적인 질환 상태나 정신 건강 문제를 가진 환자에게 호스피스·완화의료팀이 진료와 돌봄을 제공하는 형태이다. 재택방문형은 집에서 요양 중인 암 환자를 대상으로 하는 서비스이다(오주연 외, 2020, p.12-14).

외래와 일반 병동을 이용하거나 재택방문 진료를 받는 환자는 질환의 말기 상태나 치료가 불가능한 환자로 제한되지는 않는다(일본 호스피스 및 완화케어 재단, 2018, 정경희 외, 2018, p.102에서 재인용). 입원형과 외래형의 경우에는 건강보험의 적용을 받으며, 재택방문형은 건강보험과 개호보험 적용이 가능하나 두 보험의 동시 적용은 안 된다. 또한, 호스피스·완화의료 서비스는 기본적으로 의사, 간호사, 약사, 영양사, 재활 치료사, 사회복지사, 상담사 등이 한 팀이 되어 환자뿐만 아니라 환자의 가족에게 돌봄 서비스를 제공한다(정경희 외, 2018, p.102).

호스피스·완화医료를 이용하기 위해 환자는 병원의 담당 의사나 간호사, 상담기관에 관련 상담을 요청해야 하며, 각 담당자가 환자의 상태를 파악하여 돌봄 서비스가 가능한 의료기관(암 진료 연대 거점병원 등)이나 재택요양진료소, 방문간호 스테이션 등으로 소개해주거나, 의료기관의 상담 창구에 서비스 이용 관련 상담을 요청한다. 만약에 개호보험을 이용하여

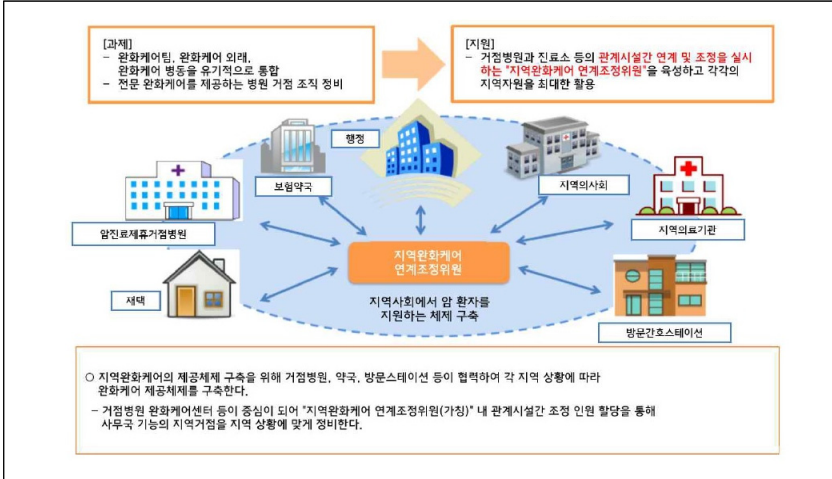
호스피스·완화의료를 받고자 할 때에는 기초지자체의 담당과에 개호보힘 이용을 신청한 후 개호 등급(장기요양 등급)을 인정받으면 돌봄 매니저가 돌봄 계획을 작성하여 서비스를 이용하게 된다(정경희 외, 2018, p.103).

일본의 입원형 호스피스·완화의료 제공 기관 현황은 2017년 기준으로 총 394개 병동, 8,054개 병상이며 10년 전에 비해 약 2배가량 증가했다. 자문형 제공기관은 2008년 85개였던 것이 2017년에는 총 232개로 증가하였는데 같은 기간 입원형 제공기관의 증가율보다 더 컸다. 재택형 제공기관은 2017년 14,845개로 2008년에 비해 42% 증가하였다(일본 호스피스·완화케어 연구진흥재단, 2018, 오주연 외, 2020, pp.15-16에서 재인용).

최근 들어 일본에서는 2025년 급증할 의료·요양 수요를 대비하여 의료기능별 2025년의 의료 수요와 필요 병상 추계를 포함한 지역의료 구상 등을 통해 의료공급체계를 정리하는 ‘2025 모델’을 설정하였다. 또한, 지역포괄돌봄시스템과 재가 돌봄 중심의 서비스를 바탕으로 상호연계와 시설·의료에서의 지역 및 요양 중심 정책을 시행하고 있고 호스피스·완화의료도 이러한 방향으로 변화하고 있다. 구체적으로, 기존 호스피스·완화의료팀에 상담 지원, 심리, 영양, 치위생, 물리치료 등을 추가적으로 포함하였고 입원형, 자문형, 재택방문형이 유기적이고 통합적으로 연결되도록 노력하고 있다. 지역의료기관, 의사회 등 지역 관계 기관 간 연계 및 조정을 위한 ‘지역완화케어연계조정위원(가칭)’⁸⁾을 양성하여 지역 상황에 맞는 서비스를 제공하기 위해 네트워크를 구축하는 사업(그림 2-4)도 논의 중이다(오주연 외, 2020, pp.19-20).

8) 이들은 환자와 가족들이 호스피스·완화의료를 받기 원하는 지역에서 받을 수 있도록 암 진료제휴거점병원, 서비스 제공기관, 재택의료 제공기관 등 지역 관계자들 간의 네트워크 구축을 담당하며, 관계자 대상으로 합동 연수, 강연회 등을 개최하여 문제점과 개선방안 논의를 주도함. 또한, 거점병원과 지역의사회 관계자들과의 협력으로 그 지역 내 호스피스·완화의료 연계 관련 사항을 논의하는 회의체를 구성하여 우선 과제 선정 및 구체적인 활동 내용 결정을 관계자들에게 공유하는 역할을 함.

[그림 2-4] 일본의 지역완화케어 등 네트워크 구축사업



출처: 호스피스 완화의료서비스 제도개선 방안: 유형간 연계 강화 및 환자중심의 통합적 이용활성화 방안을 중심으로”, 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정, 2020, 건강보험심사평가원, <https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/2259>, p.20, 그림 4.

제2절 호스피스·연명의료 관련 국내 정책 현황

1. 호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률

가. 개요

“호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)”은 말기 및 임종 과정에 있는 환자를 대상으로 호스피스 완화의료 서비스를 제공하고 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 대한 환자의 자기 결정권을 존중함으로써 환자의 최선의

이익을 보장하는 것에 그 목적을 두고 있다(연명의료결정법, 2024, 제1조). 해당 법률은 의학적으로 무의미하고 원치 않는 연명치료의 시행을 방지하여 환자의 가족에게 연명의료 시행과 관련된 결정에 대한 심리적, 사회적 부담을 완화하고 보호하는 것을 취지로 한다.

나. 입법 과정

연명의료결정법의 입법 과정은 1997년에 있었던 보라매 사건으로 거슬러 올라간다. 보라매병원 사건은 경막외 출혈로 인해 수술 후 인공호흡기를 착용 중이던 환자를 대신하여 보호자가 강력하게 퇴원을 요구하여 사망에 이르게 한 사건이다. 의료진은 사망 가능성을 이유로 보호자에게 퇴원 요청을 말했으나, 보호자의 강력한 요청에 따라 환자를 자택으로 이송하였다. 결국 환자는 자택 이송 후 사망하였으며, 이에 보호자와 환자의 담당 전문의, 전공의가 기소되었다. 법원은 2심에서 환자에 대한 의학 적 판단과 돌봄의 의무에 근거하지 않고 가족의 부당한 퇴원 요구에 따라 환자를 사망하도록 만들었다고 판단하여, 해당 의료인에게 살인방조죄를 적용하였다(대법원, 2004). 보라매병원 사건의 여파로 의료계에서는 환자의 소생 가능성과 상관없이 환자가 사망에 도래할 때까지 치료를 지속 하는 분위기가 조성되었다.

이후 2007년, 폐암 조직검사를 받다가 식물인간 상태가 된 환자의 치료 중단을 요청하는 세브란스 김 할머니 사건이 발생하였다. 해당 환자는 지속적 식물인간 상태로 인공호흡기를 부착한 채 인공영양, 수액, 항생제 치료를 받고 있었는데, 가족들은 환자가 자연스러운 죽음을 맞이하고 싶다고 이야기한 생전의 의사와 소생 가능성이 없는 의학적 상태라는 것을 이유로 치료 중단에 대한 소를 제기하였다. 대법원은 “회복 불가능한 사망의 단계에 이른 후에 환자가 인간으로서 존엄과 가치 및 행복 추구권에

기초하여 자기 결정권을 행사하는 것으로 인정되는 경우 특별한 사정이 없는 한 연명치료의 중단을 허용할 수 있다”고 판결하였다(대법원, 2009). 이 판결은 국내에서 연명치료 중단을 최초로 인정한 판례가 되어 연명치료에 대한 논의가 촉발된 실제적인 계기로 평가되고 있다(손경찬, 2024, pp.223-224).

이러한 과정을 거쳐 2016년에 연명의료결정법은 국회 본회의를 통과하였으며, 2017년에 연명의료결정법의 두 가지 골자 중 하나인 호스피스 가, 2018년에는 연명의료 분야가 시행되었다(국가생명윤리정책원, 2018, pp.88-94).

2. 연명의료결정제도

가. 시행 요건 및 절차

연명의료결정법은 크게 연명의료결정제도와 호스피스완화의료제도에 관한 내용으로 나눌 수 있다. 먼저 연명의료결정제도에 대하여 살펴보면, 연명치료 중단 등의 결정을 이행하기 위해서는 세 가지의 요건이 필요하다.

1) 이행 대상 환자 판단

연명의료결정법에 따라 연명치료 중단 등의 결정을 이행하려면 환자가 이행 대상에 들어가는지 먼저 판단되어야 하며, 담당 의사는 환자에 대한 연명치료 중단 등의 결정을 이행하기 전에 해당 환자가 임종 과정에 있는지 여부를 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단하여야 한다(보건복지

9) “임종 과정에 있는 환자”란 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하

부, 국가생명윤리정책원, 2017, p.9).

2) 연명의료 중단 등 결정에 관한 환자의 의사(意思) 확인

연명의료결정법에 따라 이행 대상으로 판단되는 환자에게 연명의료 중단 등의 결정을 이행하기 위해서는 환자에게 관련 의사(意思)를 확인하는 과정을 거쳐야 한다. 연명의료 중단 등 결정에 대한 환자의 의사는 첫째, 의료기관에서 작성한 연명의료계획서로 확인할 수 있다(보건복지부, 국가생명윤리정책원, 2017, p.9). 이 계획서는 말기 환자 및 임종기 환자가 담당 의사와 논의하여 향후 치료계획에 대한 논의를 거쳐 작성하는 문서로, 환자의 의사가 담긴 것으로 볼 수 있다. 둘째, 환자가 이전에 작성한 사전연명의료의향서로 환자의 의사를 확인할 수 있다. 사전연명의료의향서는 18세 이상의 시민이면 누구나 작성할 수 있는 서식으로, 미래에 발생할 수 있는 의료적 상황에서 자신의 의사를 미리 문서화하는 것이다. 만약 사전연명의료의향서를 미리 작성한 환자라면, 의료진은 이를 환자에게 다시 확인하는 것으로 환자의 연명의료 중단 등 결정에 대한 의사를 확인할 수 있다. 만약 환자가 의학적으로 의사결정 무능력 상태라면 담당 의사와 해당 분야 전문의 1인이 이전에 작성한 사전연명의료의향서를 통해 환자의 의사를 확인하는 것을 갈음하고 있다(보건복지부, 국가생명윤리정책원, 2017, p.9). 셋째, 환자가 기존에 작성한 연명의료계획서나 사전연명의료의향서가 존재하지 않는다면, 환자의 의사를 가족에게 확인하는 방법이 있다. 환자가 생전에 연명의료 중단 등에 대한 의사를 충분한 기간 동안 일관하여 표시하였고 가족들이 이에 대하여 일치하는 진술을 하는 경우 환자의 의사로 추정하여 연명의료 중단 등을 결정하고 이를 이

며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태인 환자를 뜻한다(보건복지부, 국립연명의료관리기관, 2024).

행할 수 있도록 한다(보건복지부, 국가생명윤리정책원, 2017, pp.9-10). 마지막으로, 만약 환자가 생전에 이러한 의사를 표현한 적이 없다면, 환자 가족의 전원 합의를 통하여 연명의료 중단 등 결정을 이행하고 있다(보건복지부, 국가생명윤리정책원, 2017, p.10). 첫 번째와 두 번째의 의사 확인 방법이 환자의 연명의료 중단 등의 결정에 대한 의사를 직접적으로 확인하는 방식이라면, 후자에 기술한 두 가지 의사 확인 방식은 환자의 의사를 간접적으로 확인하거나 환자의 최선의 이익을 보장하는 방식으로 볼 수 있다.

3) 연명의료 중단 등 결정의 이행

임종 과정에 있는 환자라는 의학적 판단과 환자 혹은 가족을 통하여 연명의료 중단 등 결정에 대한 의사를 확인한 이후에는 연명의료 중단 등의 결정을 이행할 수 있다. 연명의료결정법을 통해 중단할 수 있는 치료 항목은 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 등으로 규정하고 있다(보건복지부, 2024a). 단, 통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 중단 및 유보가 불가능하다(보건복지부, 국가생명윤리정책원, 2017, p.11).

나. 연명의료결정제도 이용 현황

1) 서비스 제공 현황

연명의료결정법(2024)에 따라 의료기관윤리위원회를 설치한 의료기관은 연명의료 중단 등 결정을 제공할 수 있다(제14조). 2024년 7월을 기준으로 의료기관윤리위원회를 설치한 의료기관 수는 총 403개로 상급중

합병원의 100%, 종합병원의 63.2%, 요양병원의 10.7%가 의료기관윤리 위원회를 설치하고 연명의료 중단 등 결정을 이행하고 있다(국립연명의료관리기관, 2024).

〈표 2-16〉 의료기관윤리위원회 등록 현황(2024년 7월 기준)

구분	대상기관 수	등록기관 수	등록률(%)
상급종합병원	47	47	100.0
종합병원	329	208	63.2
요양병원	1,382	148	10.7
합계	1,758	403	22.9

출처: “월별통계”, 국립연명의료관리기관, 2024, <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>

연명의료결정법(2024)에서는 사전연명의료의향서를 작성할 수 있도록 지원하는 사전연명의료의향서 등록기관을 지정할 것을 명시하고 있다(제11조). 사전연명의료의향서 등록기관은 지역보건의료기관, 의료기관, 비영리법인, 공공기관, 노인복지관 등에서 등록할 수 있으며, 국립연명의료관리기관을 통해 교육을 받은 상담자와 등록자가 사전연명의료의향서 등록기관에서 활동할 수 있다. 사전연명의료의향서 등록기관은 2024년 7월 현재 505개 기관이 등록되어 있으며 상담자 및 등록자는 6,591명으로 집계된다.

〈표 2-17〉 의료기관윤리위원회 등록 현황(2024년 7월 기준)

	지역보건의료기관	의료기관	비영리법인/단체	공공기관	노인복지관	계
기관 수	169	200	34	2(239 ¹⁾)	100	505
상담자 및 등록자	1,950	797	1,378	1,738	728	6,591

주: 1) 239개 건강보험공단 지역본부, 지사 및 출장소 활동을 포함함.
출처: “월별통계”, 국립연명의료관리기관, 2024, <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>

2) 서비스 이용자 현황

연명의료결정제도 서비스 이용자 현황은 법이 시행된 이후 2019년도부터 연명의료관리기관에서 누적 집계하고 있다. 2024년 5월 현재 사전 연명의료의향서 등록 누적 집계 수는 2,390,267명이며, 우리 국민 중 남성 780,680명, 여성 1,609,587명이 등록하였다. 사전연명의료의향서 등록자의 지역적 분포 현황을 살펴보면 경기(22.3%), 서울(18.0%) 순으로 수도권에 가장 많은 등록자가 존재하고 있으며, 연령은 70대, 60대, 80대 순으로 높게 나타났다(국립연명의료관리기관, 2024).

연명의료계획서의 등록 현황을 살펴보면 2024년 5월 현재 기준으로 총 140,154명이 계획서를 작성한 것으로 나타났다. 연명의료계획서 등록자의 대부분이 상급종합병원과 종합병원에서 연명의료계획을 의사와 수립하고 있었다. 또한 연명의료계획서 등록자의 지역적 분포 현황을 살펴보면 서울, 경기지역에 절반 이상가량 포진되어 있으며, 60대, 70대, 80대 순으로 비율이 높게 나타나고 있었다.

연명의료 중단 등 결정의 이행 현황을 살펴보면, 연명의료계획서에 의한 연명의료 중단 등 결정은 2024년 5월 현재 114,664명이었으며, 사전 연명의료의향서의 확인을 통하여 연명의료 중단 등 결정을 한 환자는 30,204명, 환자 가족의 진술을 통한 연명의료 중단 등 결정은 119,745명, 환자 가족의 합의에 의한 연명의료 중단 등 결정은 91,959명으로 집계되었다. 이러한 수치를 고려하였을 때 연명의료 중단 등 결정은 아직까지는 환자의 의사보다는 가족의 진술과 합의에 의하여 그 결정이 이루어지고 있음을 볼 수 있다.

3) 인식도 및 만족도

사전연명의료의향서 등록자를 대상으로 한 설문조사에서는 사전연명의료의향서를 작성한 계기에 대해 죽음을 미리 준비하고 삶을 마무리하는 기회를 갖는 제도의 취지에 동의하기 때문이라는 응답이 가장 많이 나왔다(45.0%). 또한 응답자의 50.3%가 죽음을 대비해서 준비를 하고 있다고 답하였는데, 죽음을 준비하는 방법에 대해서는 장기기증 신청서 작성, 재산상속, 상조보험 순으로 응답하였다(보건복지부, 2022, p.180, p.207).

연명의료계획서를 작성한 환자들의 경우 작성 계기가 죽음을 미리 준비하고 삶을 마무리하는 기회를 갖기 위해서라는 응답이 가장 높게 나왔으며, 연명의료계획서를 작성한 후 삶의 마무리를 편안하게 할 수 있는 의료에 대하여 알아보는 것으로 죽음을 준비하는 것을 실천하고 있는 것으로 나타났다(보건복지부, 2022, p.45, p.229). 환자 가족의 진술에 의하여 연명의료 중단 등 결정을 한 유가족들은 환자가 주변에서 연명치료를 받는 모습을 부정적으로 바라보았던 기억으로 연명의료 중단을 결정하였다고 대답하였으며, 가족의 죽음을 경험함으로써 가족들은 자신의 죽음 역시 준비해야 할 필요성을 느끼고 있었다(보건복지부, 2022, p.47). 환자 가족의 전원 합의에 의한 연명의료 중단 등 결정을 한 유가족 역시 환자가 주변의 무의미한 연명치료에 대한 간접적 경험을 부정적으로 인식하고 있는 모습을 생전에 보았기 때문에 환자를 대신하여 연명의료 중단의 결정을 내릴 수 있다고 대답하였으며, 마찬가지로 가족의 죽음을 통하여 자신의 죽음을 준비해야 할 필요성을 느끼고 있었다(보건복지부, 2022, p.48).

또한 사전연명의료의향서 등록자를 대상으로 존엄한 죽음을 위하여 우선적으로 시행되어야 하는 정책을 물었을 때는 의료비/간병비 부담 완화

를 위한 경제적 지원 정책(33.9%)을 우선순위로 두고 있었다(보건복지부, 2022, p.43).

3. 호스피스·완화의료 서비스

연명의료결정법(2024)의 다른 한 골자인 호스피스·완화의료는 말기 및 임종 과정에 있는 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 등의 환자와 그 가족을 대상으로 하고 있으며, 통증과 증상을 완화하는 것을 목적으로 하여 신체적, 심리 사회적, 영적인 치료를 제공한다(제2조). 호스피스 서비스를 이용하고자 하는 경우, 호스피스 대상 환자 혹은 지정대리인이 호스피스 이용 동의서와 함께 호스피스 대상 환자라는 의사 소견서를 제출하여 신청할 수 있다(제28조).

가. 호스피스 전문기관의 지정

연명의료결정법(2024)에 따라 의료기관은 호스피스 전문기관으로 지정받아야 호스피스 대상 환자에게 호스피스 서비스를 제공할 수 있다(제25조). 호스피스 전문기관으로 지정받기 위해서는 일정 시설, 인력, 장비 등의 기준을 갖추어야 한다. 또한 호스피스 전문기관은 의료기관이 충족한 기준에 따라 입원형, 가정형, 자문형으로 구분된다(제25조).

나. 서비스 내용

호스피스 서비스는 입원형 호스피스, 가정형 호스피스, 자문형 호스피스로 구분되며, 이 세 가지 서비스는 유기적으로 연결되어 있어 환자의 의학적 상황과 필요, 선호에 따라 유연하게 연계된다.

입원형 호스피스스는 말기 암 환자를 대상으로 하는 호스피스 서비스로, 호스피스 전문기관의 병동에 입원하여 호스피스 서비스를 받는 것을 뜻한다. 입원형 호스피스스는 환자에게 필요한 돌봄 계획을 수립하고 통증 조절 및 신체 증상 완화 같은 신체적 문제 해결과 환자와 가족에게 필요한 간병 교육을 제공한다. 또한 환자 및 가족이 겪는 심리적, 사회적, 영적 문제를 상담하고 음악, 미술 등 예술 프로그램을 통하여 이러한 문제들을 해소하여 주고자 한다. 환자와의 사별 후 발생할 수 있는 다양한 심리적 문제를 위하여 사별 가족 돌봄서비스 등도 제공한다.

가정형 호스피스스는 의료기관이 아닌 가정에서 지내기를 원하는 말기 환자를 위한 호스피스 서비스이다. 입원형 호스피스스와 다르게 말기 암을 비롯한 말기 후천성 면역 결핍증, 말기 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 말기 만성 간경화, 말기 만성 호흡부전 환자를 대상으로 하고 있다. 가정형 호스피스스는 환자가 지내던 가정이 돌봄 장소가 되기 때문에 호스피스 전문기관의 호스피스팀이 가정에 방문하여 환자에게 필요한 서비스를 제공한다. 제공하는 서비스는 입원형 호스피스와 마찬가지로 환자에게 필요한 돌봄 계획을 수립하여 신체적 돌봄을 제공한다. 또한 환자와 돌봄 제공자를 교육하고 환자에게 필요한 장비를 대여하거나 연계하는 서비스를 제공하며, 환자와 가족에게 필요한 심리적, 사회적, 영적 지원을 제공한다.

자문형 호스피스스는 일반 병동과 외래에서 진료를 받고 있는 말기 환자와 가족에게 호스피스팀이 호스피스 서비스를 제공하는 것이다. 자문형 호스피스스는 가정형 호스피스와 마찬가지로 말기 암을 비롯한 말기 후천성 면역 결핍증, 말기 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 말기 만성 간경화, 말기 만성 호흡부전 환자를 대상으로 하고 있다. 자문형 호스피스스는 환자의 담당 의사가 환자에게 필요한 신체 증상 관리에 관한 자문 의견을 제공하고, 생애 말기 돌봄 계획 및 상담을 지원한다. 또한 환자와 가족에게 심리적, 사회적, 영적 지지를 제공하고 호스피스 입원을 연계하는 서비스를 지원한다.

이외에 현재 시범 운영 중인 소아청소년 환자와 가족을 대상으로 하는 소아청소년 완화의료 서비스가 존재한다. 소아청소년 완화의료는 완화의료 서비스와 다르게 말기 및 임종기 진단이나 진단 병명과 상관 없이 생명을 위협하는 질환으로 치료를 받고 있는 만 24세 이하의 환자와 그의 가족을 대상으로 제공되고 있다. 소아청소년 완화의료 역시 포괄적인 돌봄 계획을 수립하여, 신체적, 심리적, 영적, 사회적 돌봄을 제공하며 임종, 사별 가족 돌봄을 제공한다.

〈표 2-18〉 호스피스 서비스 유형별 대상 질환 및 서비스 범위

구분	대상 질환	주요 서비스
입원형 호스피스	말기 암	<ul style="list-style-type: none"> - 돌봄 계획 수립 및 상담 - 통증 및 신체 증상 완화 - 임종 관리 - 환자와 가족 교육 - 음악/미술 요법 등 프로그램 - 환자 및 가족의 심리/사회/영적 문제 상담 - 사별 가족 돌봄서비스 - 자원 연계
가정형 호스피스	말기 암·후천성 면역결핍증·만성 폐쇄성 호흡기질환·만성 간경화·만성 호흡부전	<ul style="list-style-type: none"> - 돌봄 계획 수립 및 상담 - 사별 가족 돌봄서비스 - 장비 대여/연계 서비스 - 환자와 돌봄 제공자 교육 - 주야간 상담 전화 - 환자 및 가족의 심리/사회/영적 문제 상담 - 임종 준비교육 및 돌봄 지원
자문형 호스피스	말기 암·후천성 면역결핍증·만성 폐쇄성 호흡기질환·만성 간경화·만성 호흡부전	<ul style="list-style-type: none"> - 신체 증상 관리 자문 - 임종 준비교육 및 돌봄 지원 - 돌봄 계획 수립 및 상담 - 호스피스 입원 연계(말기 암 환자 경우) - 재가 서비스 연계 - 환자 및 가족의 심리/사회/영적 문제 상담 - 자원 연계/경제적 지원
소아청소년 완화의료 (시범운영 중)	진단 병명이나 질병 단계에 관계없이 생명을 위협하는 모든 질환 (만 24세 이하)	<ul style="list-style-type: none"> - 돌봄 계획 수립 및 상담 - 퇴원 지원 - 신체적 돌봄 - 환자, 가족, 돌봄 제공자 교육 - 사회적, 심리적, 영적 돌봄 - 사별 가족 돌봄 - 임종 돌봄

출처: “호스피스·완화의료 서비스 이용안내”, 중앙호스피스센터, n.d., <https://hospice.go.kr:8444/?menuno=1>

다. 호스피스·완화의료 이용 현황

1) 서비스 제공기관

호스피스 전문기관의 수는 2008년부터 2024년 현재까지 매년 집계되고 있다. 입원형 호스피스의 경우 2008년에 19개소 282개 병상이 설치된 후 2024년 1,749개 병상으로 확대되었다. 가정형 호스피스의 경우 2016년 21개 기관에서 2024년 39개로 증가하였으며, 자문형의 경우 2018년 기준 25개 기관에서 2024년 42개로 증가하였다(중앙호스피스센터, 2024).

〈표 2-19〉 호스피스 전문기관 지정 현황(2024.11.7. 기준)

구분(년)	2008	2010	2012	2014	2016	2018	2020	2022	2024
입원형 호스피스 기관 수(개소)	19	42	56	57	77	84	86	89	101
입원형 호스피스 병상 수	282	675	893	950	1,293	1,358	1,405	1,517	1,749
요양병원 호스피스 기관 수(개소) ¹⁾	-	-	-	-	12	14	11	7	6
요양병원 호스피스 병상 수 ¹⁾	-	-	-	-	132	184	141	84	64
가정형 호스피스 기관 수(개소)	-	-	-	-	21	33	38	38	39
자문형 호스피스 기관 수(개소)	-	-	-	-	-	25	33	37	42
소아청소년 완화의료 기관 수(개소) ¹⁾	-	-	-	-	-	2	7	10	12
총 기관 수(개소)	19	42	56	57	110	158	175	181	200

주: 1) 시범사업 시행 중
출처: “현황 및 통계, 호스피스 전문기관 지정현황”, 중앙호스피스센터, 2024, <https://hospice.go.kr:8444/?menu=23> 자료를 바탕으로 연구진이 재구성함.

2023년 기준 호스피스 전문기관 종별 현황을 살펴보면, 상급종합병원의 경우 15개소로 해당 시기에 상급종합병원으로 지정받은 의료기관 45개 중에서 33.3%가 호스피스 전문기관으로 지정받아 호스피스 완화의료 서비스를 제공하였다. 종합병원의 경우, 국내 종합병원 331개(2023년 기준) 중 17.2%에 해당하는 57개 종합병원에서 호스피스 전문기관으로 지정받아 호스피스 완화의료 서비스를 제공하였다. 연명의료결정법의 개정 에 따라 2018년 2월부터 요양병원도 호스피스 전문기관으로 참여가 가능하며, 2018년 기준 14개 요양병원이 시범사업에 참여하였으나, 2023년 기준으로 7개, 2024년 기준으로는 6개의 요양병원만이 호스피스 서비스를 제공하고 있다.

〈표 2-20〉 의료기관 유형별 호스피스 전문기관 지정 현황(2023년 기준)

구분		상급종합병원	종합병원	병원	의원	합계	요양병원 ¹⁾
입원형	기관 수	15 (16.0%)	57 (60.6%)	12 (12.8%)	10 (10.6%)	94 (100%)	7
가정형	기관 수	8 (20.5%)	22 (56.4%)	4 (10.3%)	5 (12.8%)	39 (100%)	-
자문형	기관 수	26 (68.4%)	12 (31.6%)	-	-	38 (100%)	-
소아청소년 완화의료	기관 수	10 (100%)	-	-	-	10 (100%)	-

주: 1) 시범사업 시행 중

출처: “2023 국가 호스피스·완화의료 연례보고서”, 보건복지부, 2024b, <https://hospice.go.kr:8444/index.html?menuno=22&bbsno=424&boardno=9&ztag=r00ABXQANzxjYWxsIHR5cGU9ImJvYXJkIiBubz0iOSIgc2tpbj0iaG9zcGljZV9ub3JrYWwiPjwvY2FsbD4%3D&siteno=1&act=view>, pp.12-19, pp.71-72의 내용 일부 재구성.

2024년에 발표된 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024-2028)에 따르면, 입원형 호스피스의 경우 109개, 가정형의 경우 80개, 자문형의 경우 154개로 확대할 수 있도록 계획 중이다(보건복지부, 2024.4., p.27).

2) 서비스 이용 현황

호스피스 완화의료의 이용률은 점차적으로 꾸준히 증가하는 추세이다. 2008년 통계청에 등록된 호스피스 완화의료 대상 질환으로 인한 사망자는 68,912명이었으며, 이 중 호스피스 기관을 신규로 이용한 환자 수는 5,046명으로 전체 사망자 중 7.3%가 호스피스 완화의료 서비스를 받은 것으로 집계되었다. 그에 비하여 2022년에는 대상 질환 사망자 수 대비, 신규 환자 수가 20,266명으로 21%의 대상 질환 환자가 호스피스 완화의료 서비스를 받은 것으로 나타났다. 특히, 암 환자의 이용률은 2022년 24.2%로 호스피스 이용 환자 중 암 환자의 비율이 가장 높았다.

〈표 2-21〉 사망 환자 대비 호스피스 이용률

구분		2008	2010	2012	2014	2016	2018	2020	2022	2023
암	신규 환자수	5,046	7,654	8,742	10,559	13,662	18,091	18,893	20,198	22,323
	사망자 수	68,912	72,046	73,759	76,611	78,194	79,153	82,204	83,378	-
	이용률	7.3	10.6	11.9	13.8	17.5	22.9	23.0	24.2	-
대상 질환	신규 환자수	5,046	7,654	8,742	10,559	13,662	18,120	18,925	20,266	22,394
	사망자 수	68,912	72,046	73,759	76,611	78,194	86,791	88,975	96,619	-
	이용률	7.3	10.6	11.9	13.8	17.5	20.9	21.3	21.0	-

출처: “2023 국가 호스피스·완화의료 연례보고서”, 보건복지부, 2024b, <https://hospice.go.kr:8444/index.html?menuno=22&bbsno=424&boardno=9&zttag=rO0ABXQANzxjYWxslHR5cGU9ImJvYXJkiBubz0iOSlgc2tpbj0iaG9zcGljZV9ub3JtYWwiPjwvY2FsbD4%3D&siteno=1&act=view>, p.30의 내용 일부 재구성.

호스피스 신규 이용 환자의 성별은 2023년 기준으로 남성이 57.1%, 여성이 42.9%로 나타났으며, 80세 이상이 28.7%, 70대가 28.3%, 60대가 24.6% 순으로 나타났다. 호스피스 신규 이용 환자의 주된 돌봄 제공

자는 배우자가 43.2%, 자녀가 41.1%로 나타났으며, 간병인이 6.2%로 나타났다. 호스피스 신규 이용 환자의 돌봄 선호 장소는 의료기관 내 호스피스 병동 57.5%, 가정 29.3% 순으로 나타났으며, 2021년 호스피스 병동의 돌봄 선호도가 53.7%, 가정이 32.4%였던 것을 볼 때 호스피스 병동 돌봄 선호도가 높아지고 가정 내 돌봄 선호가 낮아진 것을 알 수 있다(보건복지부, 2024b, p.32-42).

호스피스를 이용한 신규 암 환자의 암종은 폐암의 비율이 가장 높았고 (17.9%), 대장암(11.9%), 췌장암(11.9%)이 다음으로 높았으며, 사망 환자의 입원형 호스피스 평균 이용 기간은 24.1일, 가정형 호스피스는 45.0일, 자문형은 8.6일로 나타났다(보건복지부, 2024b, p.24, p.43).

3) 인식도 및 만족도

선행 연구에서 ‘호스피스’라는 단어의 이미지가 주는 감정을 조사한 결과, 긍정적이라고 답한 비율(‘긍정적인 편임’과 ‘매우 긍정적임’의 합)은 72.9%였으며, 부정적이라고 답한 비율(‘부정적인 편임’과 ‘매우 부정적임’의 합)은 27.1%로 긍정적이라고 답한 비율이 더 많이 나타난 바 있다. 그러나 호스피스 인식 여부를 묻는 질문에서는 어느 정도 잘 알고 있다는 비율이 38.4%였던 것에 비하여, ‘잘 모르는 편이다’라고 답한 비율이 39.2%, ‘용어는 들어봤지만 거의 아는 바가 없다’라고 답한 비율이 20.3%로 인식도가 아직 낮은 상태라는 것을 알 수 있다(보건복지부, 2024b, p.56). 2022년도 호스피스 서비스 이용 평가에 따르면, 호스피스 서비스에 대한 사별 가족의 만족도는 92.1%로 매우 높은 수준의 서비스 만족도를 보였다(중앙호스피스센터, 2022).

4. 호스피스·연명의료의 효과 및 한계

가. 호스피스·연명의료결정제도의 효과

1) 환자의 존엄성 및 자율성 증진

연명의료결정법(2024)은 환자가 생애 말기에 자신의 치료 과정에 대해 스스로 결정할 수 있는 권리를 보장하고자 하는 법이다(제1조). 이 제도를 통해 환자는 자신에게 무의미한 연명의료를 시행하지 말라거나 중단해달라고 요청할 수 있고, 자신의 가치관에 따라 연명의료에 대한 의사를 미리 밝혀둘 수 있다.

2) 의료진의 부담 경감

연명의료결정제도를 통해 환자는 자신의 임종기 치료에 대한 선호를 밝혀 이를 문서화할 수 있다. 이는 의사와 의료기관이 연명의료 중단 과정에서 겪을 수 있는 다양한 부담을 줄이는 데 기여한다. 의료진은 환자와 가족이 밝히는 치료 의사를 존중하여 불필요한 연명의료를 시행하지 않게 됨으로써 의료인이 갖는 임종기 치료에 대한 심리적 부담을 경감할 수 있다. 의료 제공자는 개인의 특성에 기반하여 환자 중심의 의료를 실천하고, 생애 말기 돌봄 서비스를 제공할 수 있는 핵심 인력이기 때문에(전희정 외, 2023, p.39), 환자가 자신의 치료 선호를 미리 밝혀두는 것은 의료 제공자가 개인 맞춤형 서비스를 제공하는 데 긍정적인 영향을 줄 수 있다.

3) 호스피스 완화의료 서비스의 활성화

연명의료결정법의 시행은 호스피스·완화의료의 활성화를 촉진시켰다. 죽음을 터부시하던 문화로 인해 생애 말기 돌봄에 대해 이야기하기를 꺼리고 호스피스에 대한 부정적인 인식이 강하였던 기존의 분위기에서, 말기 및 임종기 환자에게 제공될 마지막 선택이자 돌봄이라고 제도를 설명할 수 있게 되어, 호스피스 완화의료 서비스를 제안하는 것이 보다 용이하게 되었다. 또는 호스피스 및 완화의료 서비스가 지니는 장점인 양질의 생애 말기 돌봄과 임종 돌봄이 더 많은 환자에게 제공되도록 도움을 주었으며, 호스피스 이용률의 증가는 호스피스에 대한 인식 변화와 함께 호스피스를 이용했던 환자와 가족들의 만족도가 높아졌음을 나타내는 지표가 될 수 있다.

4) 사회적 인식의 개선

연명의료결정법의 시행은 존엄한 죽음에 대한 인식을 변화시켰다. 가족 중심의 의사결정이 주를 이루는 한국의 죽음에 대한 의사결정 환경에서 환자의 자율성을 일부 인정하며 존엄한 삶의 마무리에 대한 고민을 가능하게 했다(이은영 외, 2022, p.105). 또한, 죽음에 대한 준비와 논의가 보다 개방적으로 이루어지도록 도움을 주었다.

나. 호스피스·연명의료결정제도의 한계

1) 가족 중심의 의사결정

앞에서 ‘연명의료 중단 등 결정’의 이행 현황에서 살펴본 바와 같이, 환

자가 직접 작성하는 연명의료계획서(114,664명) 및 사전연명의료의향서(30,204명)를 확인한 뒤 ‘연명의료 중단 등 결정’을 한 환자는 144,868명이다. 이에 비하여 가족 진술(119,745명)이나 합의(91,959명)와 같이 가족이 환자를 대신하여 ‘연명의료 중단 등 결정’을 한 환자는 211,704명으로 환자보다 가족에 의하여 연명의료 중단 등의 결정을 하는 경우가 많은 것을 알 수 있다. 이것은 연명의료 결정 과정에서 지적되는 한계로, 가족 중심의 의사결정을 이루는 우리나라 특유의 문화에서 비롯된 것이라 볼 수 있다(이재리 외, 2012, 박경숙 외, 2015, p.288에서 재인용). 이러한 가족 중심의 의학적 의사결정 과정은 제도의 한계로 볼 수 있다.

2) 일반 연명의료의 중단 배제

연명의료결정법(2024) 제19조 2항에 따라 연명의료 중단 등을 결정하고 이행할 때는 물 및 영양분 공급, 산소의 단순 공급을 시행하지 아니하거나 중단되어서는 안 된다. 법은 일반 연명의료인 영양분 및 물 공급, 산소의 단순 공급은 배제하고 특수 연명의료만 중단 가능하도록 하였는데, 이는 타 국가의 관련 제도와 비교하였을 때, 연명의료결정제도의 한계로 지적되기도 한다(성중탁, 2024, pp.183-184).

3) 호스피스 서비스의 부족 현상과 부정적 인식

기존에 실시된 웰다잉 인식과 정책에 대한 설문조사에 따르면, 임종기 호스피스 서비스의 필요성을 묻는 질문에 83%가 필요하다고 답변하였으며, 호스피스 서비스를 이용할 의향이 있는지에 대한 질문에는 68%가 이용할 의향이 있다고 답변하였다(이성원, 2024.5.25.). 그러나 앞에서 기술한 바와 같이 2022년도 호스피스 이용률은 대상 질환자의 21%에 불과

한 것을 볼 때, 호스피스 서비스의 선호도와 이용률 간에 차이가 있는 것을 볼 수 있다. 2022년 보건복지부에서 수행한 연명의료결정제도의 실태 조사 보고서(보건복지부, 2022)에서도 연명의료계획서를 통하여 연명의료 중단 등의 결정을 한 환자의 74.79%가 호스피스 서비스를 이용하고자 하였으나, 실제적으로 호스피스를 이용한 경우는 12.21%에 불과하다.

호스피스 희망 비율에 비하여 이용 비율이 낮은 이유는 호스피스 설치 기관 수의 부족 때문으로 해석할 수 있다. 2022년 9월 기준으로 입원형 호스피스의 설치 현황을 살펴보면, 전체 의료기관의 2.9%만이 설치되어 수요에 비하여 공급이 부족한 것을 알 수 있다(이승덕, 2022.11.7.).

〈표 2-22〉 입원형 호스피스 설치 현황(2022년 9월 기준)

구분	입원형 호스피스 설치 의료기관/전체 의료기관
상급종합병원	16개/45개(35.6%)
종합병원	53개/325개(16.3%)
병원/요양병원	26개/2,857개(0.9%)
계	95개/3,227개(2.9%)

출처: “호스피스-완화의료 시설 현저히 부족…정책적 배려 필요”, 이승덕, 2022.11.7., 의학신문.
<http://www.bosa.co.kr/news/articleView.html?idxno=2184305>

또한 많이 개선되었다는 평가를 받고 있으나 아직 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민의 인식에는 부정적인 측면이 존재한다. 선행 연구에 따르면, 말기 암 환자들은 호스피스에 대해 ‘편안하게 떠날 수 있도록 해주는 고마운 곳’ 보다는 ‘죽으러 가는 곳’이라고 인식하는 것이 강한 것으로 나타났다(고주미 외, 2024, p.305). 실제로 호스피스 서비스를 받은 이후에는 호스피스 서비스에 대한 만족도가 높아졌으나, 여전히 호스피스 완화의료 서비스를 이해하는 것에 있어 난관이 있음이 드러난다.

앞에서도 언급된 것처럼, 2023년 국가호스피스·완화의료 연례보고서

에 따르면, ‘호스피스’ 연상 이미지가 주는 감정에서 긍정적인 편인 경우가 64.1%, 매우 긍정적인 경우가 8.8%로 나타났지만, 부정적인 편인 경우도 25.6%로 적지 않은 비율을 보였다(보건복지부, 2024b, p.56). 특히 호스피스 인식 여부의 경우, 어느 정도 잘 알고 있다고 답변한 비율이 38.4%였는데, 잘 모르는 편이라고 답한 비율도 39.2%로 호스피스·완화 의료 서비스의 취지를 정확하게 이해하지 못하는 비율이 아직 높은 것을 볼 수 있다. 또한 호스피스의 역할을 나타내는 표현으로 ‘통증 및 정신적 고통 완화’, ‘질병 치료(항암치료 등) 시의 증상 완화’ 등의 표현보다 ‘죽음이 임박한 환자를 위한 서비스’로 보는 비율이 35.8%로 가장 높아(보건복지부, 2024b, p.57), 호스피스의 다양한 역할과 중요성에 대한 이해는 상대적으로 낮음을 유추할 수 있다.

4) 의사조력자살 및 존엄사에 대한 사회적 욕구

연명의료결정법이 시행된 이후에도 좋은 죽음에 대한 사회적인 욕구와 필요는 계속되었다. 특히 의사조력자살에 대한 제도적 필요성이 대두되면서 2022년 6월 연명의료결정법의 개정안이 발의되기도 하였다. 개정안의 주요 내용은 조력 존엄사 시행에 관련된 내용이 주를 이루어 민감한 사안으로 평가받았으나(이석배, 2022, p.344; 최경석, 2022, p.390), 국내에서 최초로 상정된 의사 조력자살에 관련된 법안인 만큼 본 보고서에서는 그 주요한 내용을 살펴보고자 한다.

당시 발의된 연명의료결정법 개정안은 조력 존엄사의 정의와 대상자를 규정하였다. 개정안에서는 조력 존엄사를 “조력 존엄사 대상자가 본인의 의사로 담당 의사의 조력을 통해 스스로 삶을 종결하는 것”이라고 정의하였다(연명의료결정법 일부개정법률안, 2022.6.15., p.3). 조력 존엄사는 말기 환자에 해당하는 경우를 대상으로 정하고, 조력존엄사심사위원회의

심사를 거쳐 신청할 수 있도록 그 대상을 한정하였다(연명의료결정법 일부개정법률안, 2022.6.15., pp.4-6).

개정안에서는 조력 존엄사 대상자의 요건을 세 가지로 규정하였다. 첫째, “말기 질환에 해당할 것”, 둘째, “수용하기 어려운 고통이 발생하고 있을 것”, 셋째, “신청인이 자신의 의사에 따라 조력 존엄사를 희망하고 있을 것”이라는 조건을 통해 그 대상자의 범위를 규정했다(연명의료결정법 일부개정법률안, 2022.6.15., p.5).

조력 존엄사를 원하는 말기 환자는 말기 환자임을 증명할 수 있는 서류와 현재 수용하기 어려운 고통이 발생하였음을 증명하여야 한다. 환자가 서면으로 신청한 내용을 가지고 조력존엄사심사위원회는 조력 존엄사 대상자가 되는지를 평가하여야 한다. 조력존엄사심사위원회에서 조력 존엄사 대상자로 결정된 말기 환자는 조력 존엄사를 이행할 수 있다. 이 이행은 대상자 결정일로부터 1개월이 경과한 경우 가능하며, 대상자 본인이 담당 의사와 전문의 2인에게 조력 존엄사를 희망한다는 의사를 표시하여야 가능하도록 하였다(연명의료결정법 일부개정법률안, 2022.6.15., p.2). 이 개정안은 발의된 이후 임기 만료로 폐기되었으며, 의사조력자살의 의료행위에 대해서는 윤리적 측면뿐만 아니라 정당성, 비용, 교육 등 다양한 측면에서 논의가 더 필요하다(고윤석, 2022, p.319).

제3절 웰다잉 서비스 관련 국내 정책 현황

1. 웰다잉 서비스 관련 법규 현황

가. 지방자치단체의 웰다잉 관련 조례

국내 지방자치단체에서도 웰다잉과 관련된 조례를 가지고 있다. 부산, 대전 등 10개의 지자체에서는 웰다잉 문화와 관련된 조례를 제정하였으며, 서울특별시를 비롯하여 대구, 인천을 비롯한 7개 지자체에서는 웰다잉과 함께 호스피스 완화의료 지원에 대한 조례를 제정하고 있다. 조례의 내용은 대체로 웰다잉 문화를 조성하고 확산하는 내용, 웰다잉 교육 및 지도자 육성 사업, 사전연명의료의향서 확산과 유언장, 자서전, 인생 노트 등 죽음 준비와 관련된 내용, 건전한 임종 및 장례문화 조성 및 지원, 호스피스 완화의료 관련 지원 사업 등이 주를 이루고 있다.

〈표 2-23〉 지방자치단체별 웰다잉 관련 조례 현황

구분	조례명	제정 시기	주요 사업 내용
서울특별시	서울특별시 호스피스·완화의료 활성화 및 웰다잉 문화조성에 관한 조례	2022	<ul style="list-style-type: none"> • 호스피스 활성화 및 웰다잉 문화 조성을 위한 지원체계 구축 • 호스피스 및 웰다잉 전문인력의 교육·육성 지원 • 호스피스 활성화 및 웰다잉 문화 조성을 위한 교육·홍보 및 정보 제공 • 호스피스 및 웰다잉에 대한 인식 개선과 문화 확산을 위한 사업
부산광역시	부산광역시 웰다잉(Well-Dying) 문화 조성에 관한 조례	2017	<ul style="list-style-type: none"> • 웰다잉 문화 확산 및 조성 사업 • 웰다잉 문화 관련 교육 및 홍보 사업 • 임종 준비 교육 및 프로그램 개발·보급 사업 • 웰다잉 문화 교육 인력양성 사업
대구광역시	대구광역시 호스피스·완화의료 및	2019	<ul style="list-style-type: none"> • 환자 및 가족 생애 말기 지원을 위한 정보제공·교육

구분	조례명	제정 시기	주요 사업 내용
	웰다잉 문화조성에 관한 조례		<ul style="list-style-type: none"> • 생애 말기 돌봄을 위한 입원 또는 가정방문 완화의료 서비스 지원 • 인식 확산을 위한 교육 및 홍보 • 전문교육 인력 및 지도자 양성 사업 • 건전한 장례문화 조성 및 확산에 관한 사항
인천광역시	인천광역시 호스피스·완화의료 및 웰다잉(Well-dying) 문화조성에 관한 조례	2022	<ul style="list-style-type: none"> • 웰다잉 문화 조성 및 확산 사업 • 웰다잉 문화 조성 관련 교육 및 교육 지도자 육성 사업 • 건전한 임종 문화 조성 사업 • 임종 준비 교육 및 프로그램 사업
광주광역시	광주광역시 호스피스·완화의료 지원 및 웰다잉 문화조성 조례	2021	<ul style="list-style-type: none"> • 호스피스 서비스 제공 및 웰다잉 문화 조성 지원체계 구축 • 호스피스 전문인력 교육 및 육성 지원 • 호스피스 활성화 및 웰다잉 문화 조성을 위한 교육 및 홍보 • 호스피스 및 웰다잉에 대한 인식 개선과 문화 확산을 위한 사업 • 웰다잉 문화 조성에 관한 연구·개발
대전광역시	대전광역시 웰다잉 문화조성에 관한 조례	2019	<ul style="list-style-type: none"> • 웰다잉 문화 확산 및 조성 사업 • 웰다잉 관련 교육 및 홍보 사업 • 임종 준비 교육 및 프로그램 사업 • 웰다잉 교육 지도자 육성 사업
울산광역시	울산광역시 호스피스·완화의료 및 웰다잉(Well-dying) 문화조성에 관한 조례	2019	<ul style="list-style-type: none"> • 호스피스 활성화와 웰다잉 문화 조성 지원 및 협력체계 구축 • 호스피스와 웰다잉 문화 조성 연구·개발 • 호스피스 인력교육과 육성 • 호스피스와 웰다잉 교육 및 프로그램 운영 • 연명의료 및 존엄한 죽음 등에 대한 인식 개선과 문화 확산 • 건전한 임종 문화 조성 및 확산
세종특별자치시	세종특별자치시 웰다잉 문화조성에 관한 조례	2018	<ul style="list-style-type: none"> • 노령자 등의 신체적·정신적 건강관리 현황 조사에 관한 사업 • 유언장, 엔딩 노트 등 삶을 정리하는 문화 확산 사업 • 웰다잉 문화 조성 관련 교육·홍보 및 프로그램 운영에 관한 사업 • 건전한 장례문화 조성 및 확산에 관한 사업 • 웰다잉 교육 지도자 육성 사업
경기도	경기도 웰다잉(Well-Dying)	2021	<ul style="list-style-type: none"> • 엔딩 노트 제작 및 보급 • 유품 정리 관련 교육 및 프로그램

80 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

구분	조례명	제정 시기	주요 사업 내용
	문화조성에 관한 조례		<ul style="list-style-type: none"> • 웰다잉 문화 조성 관련 지원사업 • 웰다잉 문화 조성을 위한 교육프로그램
강원특별자치도	강원특별자치도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례	2023	<ul style="list-style-type: none"> • 웰다잉 문화 조성 지원 및 문화 확산에 관한 사업 • 사전연명의료의향서 작성 확산에 대한 사업 • 웰다잉 관련 교육·홍보 및 프로그램 운영에 관한 사업 • 호스피스 이용 기반 조성 및 활성화에 필요한 사업 • 호스피스 및 웰다잉 문화 조성 전문인력 양성 사업
충청남도	충청남도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례	2018	<ul style="list-style-type: none"> • 유언장, 자서전 등 죽음을 앞두고 삶을 정리하는 문화 확산 사업 • 사전연명의료의향서 작성 확산 사업 • 웰다잉 관련 교육·홍보 및 프로그램 운영에 관한 사업 • 건전한 장례문화 조성 및 확산에 관한 사업
충청북도	충청북도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례	2018	<ul style="list-style-type: none"> • 웰다잉 문화 조성 관련 연구·개발 사업 • 유언장·자서전 작성 등 삶을 정리하는 문화 확산 사업 • 사전연명의료의향서 작성 확산 사업 • 웰다잉 문화 조성 관련 교육 등 프로그램 운영 사업 • 웰다잉 교육 지도자 육성 사업 • 호스피스 자원봉사자 교육 사업 • 건전한 임종 문화 조성 사업
전라남도	전라남도 호스피스·완화의료 및 존엄사 문화조성에 관한 조례	2019	<ul style="list-style-type: none"> • 호스피스 서비스 제공 및 지원체계 구축 • 호스피스 전문인력 교육 및 훈련 • 호스피스 및 존엄사 문화 조성 인식 확산을 위한 지속적인 교육 및 홍보 • 호스피스에 관한 연구·개발
전북특별자치도	전북특별자치도 호스피스·완화의료 지원 및 웰다잉(Well-Dying) 문화조성 조례	2024	<ul style="list-style-type: none"> • 호스피스 활성화 및 웰다잉 문화 조성 및 인식 개선에 관한 사업 • 호스피스 및 웰다잉 전문인력 양성 지원 • 호스피스 활성화 및 웰다잉 문화 조성을 위한 교육·홍보 및 프로그램 운영 • 사전연명의료의향서 작성 확산에 관한 사업 • 호스피스 활성화 및 웰다잉 문화 조성에 관한 연구·개발
경상남도	경상남도 웰다잉 문화	2018	<ul style="list-style-type: none"> • 노령자 및 죽음을 앞둔 사람의 신체적·정신적

구분	조례명	제정 시기	주요 사업 내용
	조성에 관한 조례		<ul style="list-style-type: none"> 건강관리 현황 조사에 관한 사업 유언장·자서전 작성 등 삶을 정리하는 문화 확산에 관한 사업 사전연명의료의향서 작성 문화 확산에 대한 사업 웰다잉 문화 조성 관련 교육·홍보 및 프로그램 운영에 관한 사업 건강한 장례문화 조성 및 확산에 관한 사업
경상북도	경상북도 웰다잉(Well-Dying) 문화조성에 관한 조례	2018	<ul style="list-style-type: none"> 죽음을 앞두고 삶을 정리하는 문화 확산 및 조성 사업 임종 준비 교육 및 프로그램 개발·보급 사업 건강한 임종 문화 조성 사업 웰다잉 문화 교육 및 인력 양성 사업 엔딩 노트의 제작 및 보급
제주특별자치도	제주특별자치도 웰다잉(Well-Dying) 문화 조성에 관한 조례	2017	<ul style="list-style-type: none"> 유언장, 자서전 등 죽음을 앞두고 삶을 정리하는 문화 확산 사업 사전연명의료의향서 작성 확산 사업 웰다잉 관련 교육·홍보 및 프로그램 운영에 관한 사업 건강한 장례문화 조성 및 확산에 관한 사업

출처: “조례”, 자치법규정보시스템, 지자체마다 작성일자 상이, <https://www.elis.go.kr/>, 연구진이 내용을 정리하여 표로 재구성.

나. 기초자치단체의 웰다잉 관련 조례

119개의 기초자치단체에서도 웰다잉 조례를 제정하고 있으며, 울산광역시외의 경우 전체 기초자치단체에서 웰다잉과 관련된 조례를 제정한 것으로 나타났다.

〈표 2-24〉 기초자치단체 웰다잉 관련 조례 제정 현황

광역자치단체	기초자치단체	웰다잉 관련 조례 제정 기초자치단체	비율
서울특별시	25	21	84.00%
부산광역시	16	6	37.50%
대구광역시	8	2	25.00%
인천광역시	10	4	40.00%
광주광역시	5	3	60.00%
대전광역시	5	3	60.00%
울산광역시	5	5	100.00%
세종특별자치시	0	0	-
경기도	31	22	70.97%
강원특별자치도	18	7	38.89%
충청북도	11	3	27.27%
충청남도	15	9	60.00%
전북특별자치도	14	9	64.29%
전라남도	22	11	50.00%
경상북도	23	9	39.13%
경상남도	18	5	27.78%
제주특별자치도	0	0	-
총계	226	119	

출처: “조례”, 자치법규정보시스템, 지자체마다 작성일자 상이, <https://www.elis.go.kr/>, 연구진이 내용을 정리하여 표로 재구성.

2. 기타 웰다잉 서비스 관련 주요 정책

가. 장례 지원

1인 가구의 증가, 고독사 이슈에 따라, 죽음과 장례에 대한 내용이 사회적 문제로 부각되면서, 장례 지원에 대한 다양한 정책들이 제기되고 있다. 특히 국내 무연고 사망자 수는 2013년 1,280명에서 2021년 3,603명으로 대폭 늘어났으며, 1인 가구 비율은 전체 가구의 30%를 넘어서고

있다(이희원, 2022.9.15.). 이에 2023년 제3차 장사시설 수급 종합계획에서는 이와 관련된 정책들이 발표되었다.

1) 무연고 사망자 공영장례 표준모델

무연고 사망자 공영장례 표준모델은 가족이나 친지 없이 홀로 사망한 무연고자의 장례를 지원하기 위한 제도로, 장사 등에 관한 법률에 그 법적 근거를 두고 있다.

무연고 사망자가 발생하면 경찰, 사회복지기관, 병원 등이 이를 신고하고 지방자치단체가 장례 준비를 한다. 장례식은 공영장례식으로 진행되며 화장 후 무연고자 봉안시설에 안치한 후 무연고자의 신원과 장례 절차를 기록하여 향후 나타날 수 있는 유족에게 제공할 정보를 보관한다. 이런 표준 모델을 정립하여 전국적으로 확산함으로써, 무연고 사망자의 존엄한 죽음을 기리는 것이 이 무연고 사망자 공영장례 표준모델의 목적이다.(보건복지부, 2023, pp.218-219).

사망자의 장례 절차는 법적 가족이 치르도록 되어 있기 때문에, 무연고자와 가장 가까이 지내던 사실혼 배우자나 친족관계, 지인 등이 장례를 주관할 수 없었다. 2020년에 보건복지부는 장사업무 안내를 통해 환자의 사실상 가족이나 지인 등이 장례를 할 수 있도록 ‘가족 대신 장례’를 규정하였으나, 법적인 절차가 존재하지 않아 확산되지 않았다.

2023년 개정된 장사 등에 관한 법률의 개정에서는 이러한 문제점을 반영하여 무연고 사망자의 장례 주관자 지정의 법적 근거를 마련하였다. 해당 개정안에서는 무연고 사망자가 사망하기 전에 서명한 문서나 유언을 통해 장기적이고 지속적인 친분 관계를 맺은 사람이 지정되어 있을 경우, 그 사람이 희망하면 장례 의식을 주관할 수 있도록 명시하였다(장사 등에 관한 법률, 2024).

2) 생전 정리 서비스

서울시 강동구는 생전 정리 서비스를 통하여 고독사나 무연고 사망을 최대한 방지하고자 하고 있다. 해당 사업은 1인 가구 중 60대 이상의 기초생활보장 수급자 중 희망자를 대상으로 하는 사업으로 '사전 장례 주관 의향 관리 사업'으로 운영되고 있다. 무연고 사망이나 고독사 위험군으로 분류되는 위의 대상자로 하여금 의향서를 미리 작성하도록 하여 의료적 위급상황 발생 시 연락할 가족이나 지인을 확보하도록 하고 있다. 또한 이들을 대상으로 웰다잉 교육을 제공하여 사전연명의료의향서를 작성하도록 안내하고 있으며, 유언장 작성 및 재산 정리를 지원한다(김기범, 2022.2.21.; 양대규, 2023.9.11.).

나. 유가족 지원

국내 웰다잉 관련 유가족 지원 정책은 환자가 사망한 이후 남겨진 유가족이 심리적, 경제적 어려움을 극복하여 삶을 재정비할 수 있도록 다양한 형태로 제공된다. 해당 정책들은 심리적 지원, 경제적 지원, 사회적 지원으로 나누어진다.

1) 심리적 지원

유가족이 사랑하는 사람을 잃은 후 겪는 슬픔과 스트레스를 극복하고 심리적인 안정을 찾을 수 있도록 돕는 것으로, 심리상담 및 지원 프로그램을 제공하는 것이다.

호스피스 센터에서는 특히 사별 가족을 위한 프로그램을 제공하여 사별 가족이 느끼는 충격을 완화시키고, 그들이 슬픔을 극복하여 일상생활

에 복귀하도록 돕는다. 특히 비슷한 상황에 처해 있는 사별 가족 집단 프로그램을 만들어, 사별 경험을 공유함으로써 사별 가족이 가진 어려움을 완화시키고자 한다.

특히 국가에서는 자살 유족을 위한 심리 지원 서비스를 지원하여 자살로 인해 가족을 잃은 유가족의 심리적 트라우마를 극복할 수 있도록 도움을 준다. 해당 정책은 보건복지부, 지방자치단체, 민간 단체 등이 협력하여 운영하고 있으며, 정신건강 증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률에 그 근거를 두고 있다. 자살 유가족을 대상으로 하는 주요한 심리 지원 서비스는 정신건강복지센터와 자살예방센터를 통해 이루어진다. 정신건강복지센터는 자살 유가족을 위한 심리상담, 심리치료, 자조 모임 등을 운영하여 예기치 않은 갑작스러운 사별로 인한 유가족들의 애도와 회복을 돕고자 한다(경상남도 광역 정신건강복지센터, n.d.). 또한 자살 예방센터에서도 자살 유가족을 대상으로 맞춤형 상담, 심리치료 프로그램을 제공하며, 자살 예방 교육과 캠페인을 운영 중이다. 자살 유가족 역시 사별 가족 프로그램을 통해 비슷한 경험을 한 사람들과 교류하며 상호 지지와 격려를 받도록 하는데, 한국생명존중희망재단에서는 자살 유가족 자조 모임을 통해 유가족들이 정기적으로 모여 경험을 공유하면서 심리적인 안정을 찾아가게끔 도모하고 있다(한국생명존중희망재단, 2022).

2) 경제적 지원

사망한 환자가 가족의 생계를 책임지고 있었다면, 환자의 사망으로 인해 가족에게는 경제적 위기가 도래한다. 국내에서는 유가족이 겪는 경제적 어려움을 덜어주기 위하여 여러 재원을 통하여 경제적 지원을 하고 있다.

국민연금 가입자가 사망한 경우에 유족의 경제적 지원을 위하여 일정 금액의 연금을 지원하는 유족연금은 유가족을 위한 경제적 지원체제로

볼 수 있다. 국민연금 가입자 혹은 수급자가 사망하면 배우자나 자녀, 부모, 손자녀 등에게 지급된다.

환자가 갑작스럽게 사망한 경우, 경제적 위기에 처한 유가족을 대상으로 긴급복지지원제도가 운영 중이다. 긴급복지지원제도는 위기 상황의 발생으로 생계유지 등이 곤란하게 된 저소득 가구를 위한 제도이며, 주소득자가 사망하게 되어 소득이 상실된 경우를 돕기 위해 유가족을 위한 생계비, 주거비, 교육비, 장례비 및 의료비를 지원하여 위기 상황을 극복할 수 있도록 하고 있다(보건복지부, 2024c).

다. 웰다잉 인식 교육

개인에게 죽음을 준비하도록 하여 삶의 마지막 순간을 존엄하게 맞이할 수 있도록 하는 다양한 교육 프로그램들이 마련되어 운용되고 있다. 이러한 교육은 보건복지부나 지방자치단체에서도 제공하며 비영리단체에서도 다수 진행하고 있다. 교육의 대상은 일반 시민을 비롯하여 의료인, 학생 등 폭넓은 수준이다.

1) 웰다잉 교육

서울시 송파구 가족센터에서는 2024년 총 6회기의 웰다잉 교육을 실시하였다. 교육 대상은 서울시 생활권 청년 1인 가구였으며, 교육에는 자신의 영정 초상화 그리기, 인생 그래프 그리기, 나의 묘비명 만들어 보기와 같은 자아 성찰 프로그램이 포함되었다. 또한 사별과 애도의 경험을 공유하여 죽음에 대한 성찰하는 시간을 갖고자 하였다. 이와 함께, 연명 의료결정제도를 알리고 유언장을 작성해 보며 법적 효력이 발생할 수 있는 요건에 대한 정보를 제공하고, 장례 의향서를 작성하거나 장례식을 기

확해 봄으로써 죽음에 대한 인식 개선을 도모하고자 하였다(서울 1인가구 포털, 2024).

서울시 동작구에서 진행한 2022년 웰다잉 교육 역시 6회기로 이루어졌는데, 1회 차에서는 죽음의 이해와 준비의 필요성에 대해 교육하였으며, 2회 차에서는 아름다운 마무리를 위하여 용서와 화해의 시간을 갖고 자신의 삶을 통찰하기 위한 자서전을 작성하는 시간을 가졌다. 3회 차에서는 연명의료결정제도에 대해 교육하고 사전연명의료의향서에 대해 소개하였으며, 4회 차에서는 유언과 상속에 대한 법률 교육을 제공하였다. 5회 차에서는 호스피스 완화의료에 대한 소개와 ‘사전장례의향서’를 작성하는 등의 장례를 기획하고, 6주 차에서 교육 이후 의미 있는 생활로의 전환을 위하여 향후 활동에 대한 계획을 수립하는 교육을 제공하였다(서울시50플러스포털, 2022).

2023년 부산광역시 호스피스완화케어센터에서는 지역사회 65세 이상 노인을 대상으로 총 5회기의 웰다잉 교육을 실시하였으며, 호스피스 교육, 장수 사진 촬영, 상속, 유언과 같은 법률적 문제 등을 교육하고 연명의료결정법을 소개하였다(김형일, 2023.12.28.).

이처럼 지방자치단체에서 수행하는 웰다잉 교육은 죽음의 의미를 알고 자신을 이해하는 성찰의 과정과 유산, 상속, 유언장 작성과 같은 현실적인 죽음 준비, 연명의료결정제도 및 호스피스와 같은 관련 정책에 대한 소개와 인식 제고 등으로 이루어지고 있다.



제3장

웰다잉에 대한 태도 예측 모델링

- 제1절 분석 내용 및 방법
- 제2절 설문조사 기술 통계
- 제3절 머신러닝 분석 결과
- 제4절 요약 및 시사점

제 3 장 웰다잉에 대한 태도 예측 모델링

제1절 분석 내용 및 방법

1. 죽음에 대한 인식과 서비스 필요성 조사

가. 조사 개요

만 19세 이상 일반 국민의 '죽음에 대한 인식과 서비스 필요성'을 파악하기 위해 온라인 설문조사(모바일 조사)를 수행하였다. 본 조사의 목표 모집단(target population)은 조사 시점(2024년 4~5월) 현재 대한민국에 거주하는 만 19세 이상 성인 남녀이고, 목표 표본 수는 1,000명이었다. 목표 모집단의 특성을 반영할 수 있도록 할당 요인에 따라 모집단을 부분집단으로 나누고 각 부분집단별 모집단 비율과 표본의 구성 비율이 유사하도록 표본을 선정하는 비례할당표본 추출법을 활용하였다. 본 조사는 연령군(만 19~64세, 만 65세 이상)을 고려하여 각 500명씩 배분하여 설계하였다. 지역의 경우 17개 시도를 8개 지역으로 묶어 권역 기준으로 배분하였다. 권역은 서울, 인천/경기, 대전/충북/충남/세종, 광주/전북/전남, 대구/경북, 부산/울산/경남, 강원, 제주로 구분되었다. 상기 기술한 내용을 고려하여 모집단의 성, 연령, 지역별 인구 구성비에 맞게 비례배분하였다. 무작위 추출을 전제할 경우, 95% 신뢰 수준하에서 최대 허용 표집오차는 $\pm 3.1\%$ 였다. 최종적으로 총 1,021명이 설문조사를 완료하였다. 조사 설계에 관한 요약은 다음 표와 같다(〈표 3-1〉).

〈표 3-1〉 조사 설계

구분	내용
모집단	전국에 거주하는 만 19세 이상 성인 남녀
조사 방법	한국리서치 패널을 이용한 웹 조사
표집틀	한국리서치 Master Sample (92만 명)
표본추출 방식	지역, 성, 연령을 고려한 비례할당표본추출법
출처 수집 기간	2024. 4. 23 ~ 2024. 5. 7
표본크기	1,021명
표집오차	±3.1% (95% 신뢰 수준)
출처 수집 기관	☞ 한국리서치

나. 응답자 분포

전체 1,021명 중 남성은 501명(49.1%), 여성은 520명(50.9%) 조사되었다. 연령으로 구분하면, 만 65세 미만이 511명(50.0%), 만 65세 이상이 510명(50.0%) 조사되었다. 거주 지역별로 살펴보면 수도권(서울/경기/인천) 거주자는 493명(48.3%), 수도권 외 지역의 응답자는 528명(51.7%)이었다. 응답자 중 대졸 이상 응답자는 479명(46.9%)이었으며, 기혼자는 654명(64.1%)이었다. 자녀가 있는 대상자는 767명(75.1%), 종교인은 575명(56.3%)이었다. 2인 가구 이상인 경우는 849명(83.2%)이었다. 소득별로는 월 소득이 200만 원 이하인 경우는 217명(21.3%), 500만 원 이상인 경우는 291명(28.5%)이었다. 생애 기간 동안 흡연 여부에 대해서는 413명(40.5%)이 흡연 경험이 있다고 응답하였으며, 최근 1년 동안 월 2회 이상 음주 경험이 있는 응답자는 372명(36.4%)이었다.

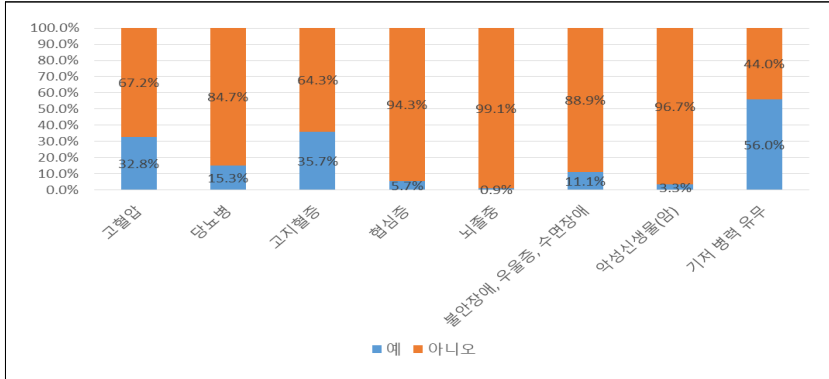
기저 병력의 경우 DQ6 문항인 ‘귀하는 의사의 진단을 받은 다음의 질환을 현재 앓고 계십니까?’ 문항에서 고혈압, 당뇨병, 고지혈증, 협심증, 뇌졸중, 불안장애, 우울증, 수면장애, 악성 신생물(암) 중 하나라도 ‘예’라고 응답한 경우 기저 병력이 있는 것으로 구분하였다. 전체 응답자 중 기

저 병력이 없는 응답자는 449명(44.0%), 기저 병력이 있는 응답자는 572명(56.0%)이었다(〈표 3-2〉).

〈표 3-2〉 응답자 분포

구분		대상자 수 (%)
전체		1021 (100)
성별	남성	501 (49.1)
	여성	520 (50.9)
연령 그룹	만 65세 미만	511 (50.0)
	만 65세 이상	510 (50.0)
거주지역	수도권	493 (48.3)
	수도권 외	528 (51.7)
교육수준	고졸 이하	542 (53.1)
	대졸 이상	479 (46.9)
혼인상태	미혼	203 (19.9)
	기혼	654 (64.1)
	기타	164 (16.1)
자녀 여부	유자녀	767 (75.1)
	무자녀	254 (24.9)
종교 여부	무교	446 (43.7)
	종교인	575 (56.3)
동거 가족 수	1인 가구	172 (16.8)
	2인 가구 이상	849 (83.2)
월 가구 소득 (만 원)	<200	217 (21.3)
	200~300	214 (21.0)
	300~500	299 (29.3)
	≥500	291 (28.5)
흡연 경험	아니오	608 (59.5)
	예	413 (40.5)
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	301 (29.5)
	월 1회 이하	348 (34.1)
	월 2회 이상	372 (36.4)
기저 병력 여부	기저질환 없음	449 (44.0)
	기저질환 있음	572 (56.0)

[그림 3-1] 현재 알고 있는 질환에 대한 응답 분포



다. 조사 내용

본 설문조사의 조사 내용은 ‘죽음에 대한 인식’과 ‘국내 웰다잉 정책에 대한 인식’ 두 가지 영역으로 구성하였다. ‘죽음에 대한 인식’은 본인 및 가족의 죽음이나 생애 말기 상황, 치료계획에 대한 고민과 좋은 죽음을 맞이하기 위한 중요도를 4점 리커트 척도(Likert scale)로 ‘전혀 중요하지 않다’, ‘중요하지 않은 편이다’, ‘중요한 편이다’, ‘매우 중요하다’로 측정하였다.

‘국내 웰다잉 정책에 대한 인식’은 호스피스·완화의료, 연명의료결정 제도에 대한 인지 여부와 서비스 이용 의향 여부에 대해 조사하였다. 또한, 조력 존엄사(의사조력자살)의 합법화 동의 여부, 좋은 죽음을 준비하기 위해 필요한 서비스의 중요도 등을 조사하였다.

추가로 본 설문에 제시된 정책 외에 ‘좋은 죽음’을 맞이 하기 위해 필요하다고 생각하는 정책에 대해서 주관식으로 설문하였다. 주관식으로 응답된 내용에 대해서는 용어에 대한 통일, 불용어(Stopwords) 처리를 수행한 뒤 워드 클라우드를 이용하여 제시하였다. 주관식 응답은 2명의 연

구진이 검토하였으며, 예시로 ‘본인 의사가 중요하다 생각합니다’, ‘본인의 의사 결정 존중’, ‘환자의 생각을 적극 수용해야 된다’ 등의 응답 내용은 ‘본인 의사 존중’으로 용어를 통일하였다. 또한 ‘교육을 통해 의식을 강화시키는 것’, ‘죽음에 관한 준비 교육’ 등의 응답 내용은 ‘교육’으로 용어를 통일하였다. 워드 클라우드를 위한 불용어의 경우 조사, 접속사, 일반적인 동사와 형용사, 문장 부호(예: 마침표, 쉼표, 느낌표 등)를 제외한 뒤, 주요 단어가 2회 이상 식별되는 경우에 대해서 제시하였다.

2. 국내 웰다잉 정책에 대한 인식 예측 모델

본 설문조사의 ‘국내 웰다잉 정책에 대한 인식’ 항목 중 세 가지 항목 ‘① 생애 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의향이 있는지 ② 생애 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단을 결정할 의향이 있는지 ③ 조력 존엄사의 합법화 동의 여부’에 대해 기계학습 기반 예측 모델을 수행하였다.

타깃 변수에 해당하는 세 가지 항목은 각각 호스피스·완화의료 서비스 의향 여부(의향 없음/의향 있음), 연명의료 중단 여부(중단 의향 없음/중단 의향 있음), 조력 존엄사 합법화 동의 여부(동의하지 않음/동의함) 등이분 범주로 분류하였다.

각 문항에 대한 응답 비율이 불균형하기 때문에, 예측 모델 수행 시 R package 중 caret에서 제공하는 ‘createDataPartition’ function을 이용하여 훈련 출처와 검증 출처의 클래스 불균형을 고려하였다. 훈련 출처와 검증 출처는 7:3으로 분할하였다. 본 예측 모델의 경우, 분류 예측 모델을 위해 랜덤포레스트 모형, 그래디언트 부스팅, XGBoost를 사용하였다. 모델은 3겹 교차 검증(3-fold Cross-validation)을 10번 반복 수행하였다.

모델에 대한 평가 지표는 클래스의 불균형(응답 비율)을 고려하여 정밀도(Precision)와 재현율(Recall)을 고려한 F1-score와 Precision-Recall Area Under the Curve(PR-AUC)를 이용하였다. 모델의 성능 지표가 가장 우수한 모델에 대해서 각 분류 예측 모델에 대한 변수의 중요도를 제시하였다. 또한, 모델의 예측력을 높이기 위해 세 가지 모델을 앙상블하여 결과를 제시하였다.

마지막으로, 예측 모델에서 변수의 중요도가 높은 상위 10개 항목 중 일부 변수를 대상으로 로지스틱 회귀분석을 통해 특정 변수와 웰다잉에 대한 태도 간 연관성의 방향을 확인해보았다.

제2절 설문조사 기술 통계

1. 죽음에 대한 인식

가. 죽음에 대한 생각

A1 문항인 ‘본인의 죽음이나 생애 말기의 상황, 그때의 치료 계획을 상 상해본 적이 있으십니까?’에 대해 전체 응답자의 78.6%는 본인의 죽음이나 생애 말기의 상황, 그때의 치료 계획에 대해 가끔 생각해 본 적이 있거나 자주 생각하곤 한다고 응답하였다. 여성의 경우 85.2%로 남성 응답(71.7%)에 비해 높았다. 연령 그룹에 따른 응답을 보면, 65세 이상에서는 81.0%가 가끔, 또는 자주 생각한다고 응답한 반면, 65세 미만에서는 76.1%가 생각해 본 적이 있다고 응답하였다. 기혼인 경우 79.7%가 생각해 본 적 있다고 하여 미혼 및 기타에 비해 높게 나타났다. 또한, 월 가구 소득이 500만 원 이상인 응답자가 상대적으로 월 가구 소득이 적은 응답

자에 비해, 기저 병력이 있는 경우 기저 병력이 없는 응답자에 비해 생각해 본 적 있는 비율이 높게 나타났다. 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의향이 있는 응답자의 경우 80.2%가 본인의 죽음이나 생애 말기의 상황, 치료 계획을 상상해본 적 있는 것으로 나타난 반면, 서비스 의향이 없는 응답자는 71.5%가 상상해 본 적 있는 것으로 나타났다. 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료결정 제도에 따라 연명의료 중단 결정 의향이 있는 응답자의 경우는 80.4%가 상상해 본 적 있는 것으로 나타났으며, 서비스 이용 의향이 없는 응답자의 경우 57.8%가 상상해 본 적 있다고 응답하였다(〈표 3-3〉).

〈표 3-3〉 ‘본인의 죽음이나 생애 말기의 상황, 그때의 치료 계획을 상상해본 적이 있으십니까?’에 대한 응답

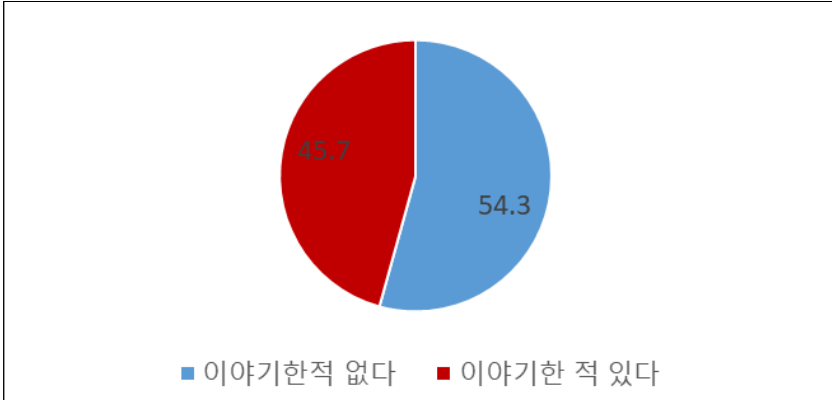
구분		생각하고 싶지 않다	별로 생각해 본적이 없다	가끔 생각해 본적이 있다	자주생각하곤 한다	P-value
전체		31 (3.0)	188 (18.4)	657 (64.3)	145 (14.2)	<0.001
성별	남성	23 (4.6)	119 (23.8)	309 (61.7)	50 (10.0)	<0.001
	여성	8 (1.5)	69 (13.3)	348 (66.9)	95 (18.3)	
연령 그룹	65세 미만	19 (3.7)	103 (20.2)	333 (65.2)	56 (11.0)	0.012
	65세 이상	12 (2.4)	85 (16.7)	324 (63.5)	89 (17.5)	
거주지역	수도권	12 (2.4)	86 (17.4)	329 (66.7)	66 (13.4)	0.405
	수도권 외	19 (3.6)	102 (19.3)	328 (62.1)	79 (15.0)	
교육수준	고졸 이하	16 (3.0)	97 (17.9)	350 (64.6)	79 (14.6)	0.957
	대졸 이상	15 (3.1)	91 (19.0)	307 (64.1)	66 (13.8)	
혼인상태	미혼	8 (3.9)	44 (21.7)	128 (63.1)	23 (11.3)	0.027
	기혼	19 (2.9)	114 (17.4)	436 (66.7)	85 (13.0)	
	기타	4 (2.4)	30 (18.3)	93 (56.7)	37 (22.6)	
자녀 여부	유자녀	20 (2.6)	132 (17.2)	501 (65.3)	114 (14.9)	0.128
	무자녀	11 (4.3)	56 (22.0)	156 (61.4)	31 (12.2)	
종교 여부	무교	13 (2.9)	96 (21.5)	284 (63.7)	53 (11.9)	0.064
	종교인	18 (3.1)	92 (16.0)	373 (64.9)	92 (16.0)	

98 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

구분		생각하고 싶지 않다	별로 생각해 본적이 없다	가끔 생각해 본적이 있다	자주생각하곤 한다	P-value
동거 가족 수	1인 가구	4 (2.3)	30 (17.4)	108 (62.8)	30 (17.4)	0.561
	2인 가구 이상	27 (3.2)	158 (18.6)	549 (64.7)	115 (13.5)	
월 가구 소득 (만 원)	<200	8 (3.7)	36 (16.6)	129 (59.4)	44 (20.3)	0.029
	200~300	10 (4.7)	36 (16.8)	141 (65.9)	27 (12.6)	
	300~500	10 (3.3)	66 (22.1)	189 (63.2)	34 (11.4)	
	≥500	3 (1.0)	50 (17.2)	199 (68.0)	40 (13.7)	
흡연 경험	아니오	12 (2.0)	106 (17.4)	397 (65.3)	93 (15.3)	0.049
	예	19 (4.6)	82 (19.9)	260 (63.0)	52 (12.6)	
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	5 (1.7)	42 (14.0)	186 (61.8)	68 (22.6)	<0.001
	월 1회 이하	14 (4.0)	65 (18.7)	231 (66.4)	38 (10.9)	
	월 2회 이상	12 (3.2)	81 (21.8)	240 (64.5)	39 (10.5)	
기저 병력 여부	없음	15 (3.3)	95 (21.2)	296 (65.9)	43 (9.6)	0.001
	있음	16 (2.8)	93 (16.3)	361 (63.1)	102 (17.8)	
호스피스·완화 의료 서비스 이용의향여부	없음	12 (6.2)	43 (22.3)	118 (61.1)	20 (10.4)	0.005
	있음	19 (2.3)	145 (17.5)	539 (65.1)	125 (15.1)	
연명의료 중단 결정 의향 여부	없음	11 (13.3)	24 (28.9)	41 (49.4)	7 (8.4)	<0.001
	있음	20 (2.1)	164 (17.5)	616 (65.7)	138 (14.7)	

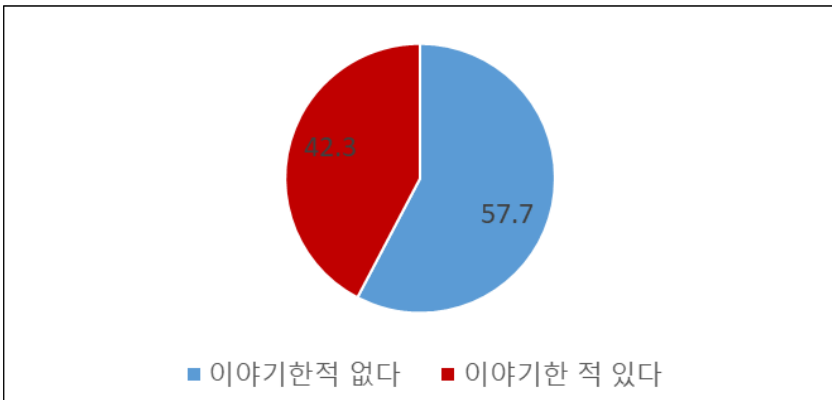
죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매 등 가족에게 이야기해 본 적이 있는 경우에 대한 응답은 45.7%로 나타났다(그림 3-2).

[그림 3-2] 죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매 등 가족에게 이야기해 본 적이 있는 경우



반대의 상황인, 가족이 자신의 죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 이야기한 적이 있는 경우에 대한 응답은 42.3%으로 나타났다([그림 3-3]).

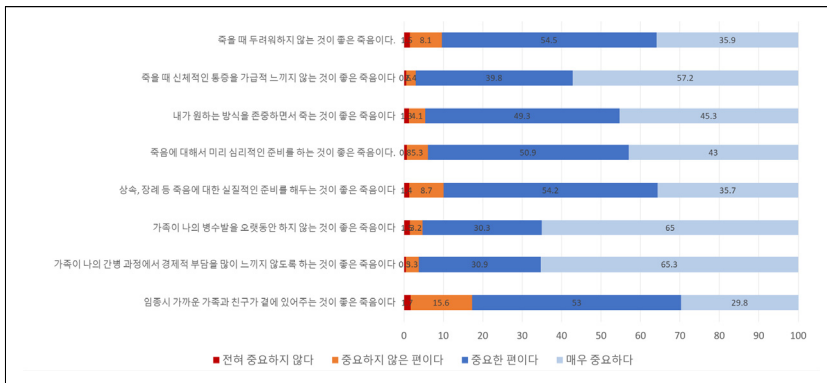
[그림 3-3] 가족이 자신의 죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 이야기한 적이 있는 경우



나. 좋은 죽음에 대한 생각

‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 고려할 수 있는 여덟 가지 항목의 중요도에 대한 평가는 낮게는 82.8%, 높게는 97%로 대부분 중요하게 생각하고 있었다. ‘죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다’ 항목의 중요도가 가장 높게 평가되었고, ‘가족이 나의 간병 과정에서 경제적 부담을 많이 느끼지 않도록 하는 것이 좋은 죽음이다’, ‘가족이 나의 병수발을 오랫동안 하지 않는 것이 좋은 죽음이다’, ‘내가 원하는 방식을 존중하면서 죽는 것이 좋은 죽음이다’에 대한 평가가 뒤따랐다. 가장 낮게 평가된 항목은 ‘임종 시 가까운 가족과 친구가 곁에 있어 주는 것이 좋은 죽음이다’로 나타났다([그림 3-4]).

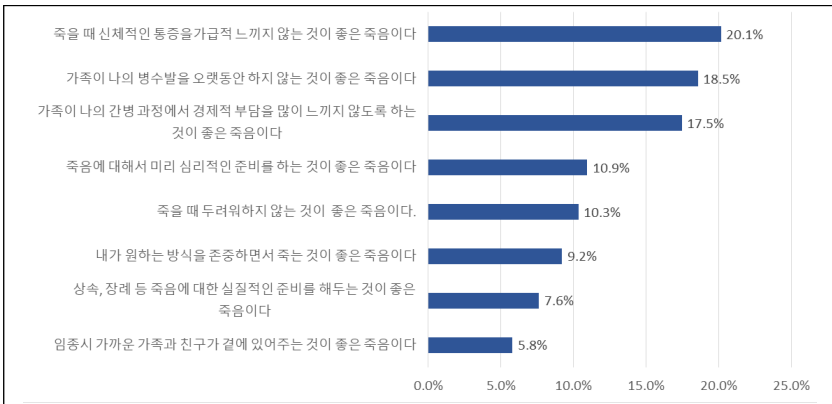
[그림 3-4] ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 고려할 수 있는 내용의 중요도



A4 문항(‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소를 1순위부터 3순위까지 선택해 주십시오)은 각 순위를 복수 응답으로 고려하여 평가하였다. ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소로 ‘죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다’라는 응답이 20.1%

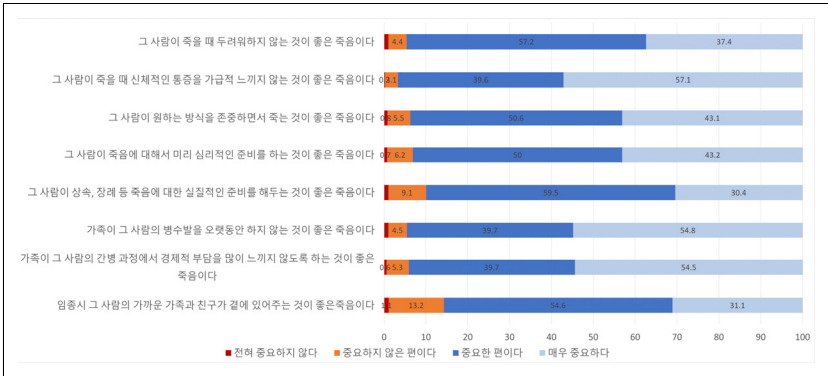
로 가장 높게 나타났으며, ‘가족이 나의 병수발을 오랫동안 하지 않는 것이 좋은 죽음이다’라는 응답이 18.5%, ‘가족이 나의 간병 과정에서 경제적 부담을 많이 느끼지 않도록 하는 것이 좋은 죽음이다’라는 응답이 17.5%로 나타났다. ‘임종 시 가까운 가족과 친구가 곁에 있어 주는 것이 좋은 죽음이다’라는 응답이 5.8%로 가장 중요도가 낮았다(그림 3-5).

[그림 3-5] ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소



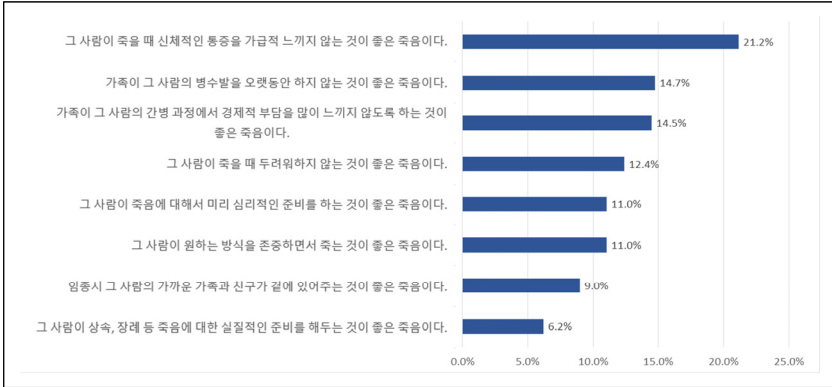
가족, 친구와 같이 가장 가까운 사람이 미래에 세상을 떠날 때, 그 사람이 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 고려할 수 있는 여덟 가지 항목의 중요도에 대한 평가는 낮게는 85.7%, 높게는 96.7%로 대부분 중요하게 생각하고 있었다. ‘그 사람이 죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다’라는 항목의 중요도가 가장 높게 평가되었고, ‘그 사람이 죽을 때 두려워하지 않는 것이 좋은 죽음이다’, ‘가족이 그 사람의 병수발을 오랫동안 하지 않는 것이 좋은 죽음이다’라는 항목이 뒤따랐다. 가장 낮게 평가된 항목은 ‘임종 시 그 사람의 가까운 가족과 친구가 곁에 있어 주는 것이 좋은 죽음이다’로 나타났다(그림 3-6).

[그림 3-6] 가족, 친구와 같이 가장 가까운 사람이 미래에 세상을 떠날 때, 그 사람이 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 고려할 수 있는 내용의 중요도



A6 문항(본인과 가장 가까운 사람이 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소를 1순위부터 3순위까지 선택해 주십시오)은 각 순위를 복수 응답으로 고려하여 평가하였다. 본인과 가장 가까운 사람이 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소로 ‘그 사람이 죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다’라는 응답이 21.2%로 가장 높게 나타났으며, ‘가족이 그 사람의 병수발을 오랫동안 하지 않는 것이 좋은 죽음이다’라는 응답이 14.7%, ‘가족이 그 사람의 간병 과정에서 경제적 부담을 많이 느끼지 않도록 하는 것이 좋은 죽음이다’라는 응답이 14.5%로 나타났다. ‘그 사람이 상속, 장례 등 죽음에 대한 실질적인 준비를 해두는 것이 좋은 죽음이다’라는 응답이 6.2%로 가장 중요도가 낮았다([그림 3-7]).

[그림 3-7] 본인과 가장 가까운 사람이 '좋은 죽음'을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소



2. 국내 웰다잉 정책에 대한 인식

가. 호스피스·완화의료 제도

전체 응답자의 62.4%는 호스피스·완화의료 제도 운영에 대해 알고 있다고 응답하였다. 여성의 경우 69.2%로 남성 응답(55.3%)에 비해 높았다. 연령 그룹에 따른 응답을 보면, 65세 이상에서는 70.0%가 호스피스·완화의료 운영에 대해 알고 있다고 응답한 반면, 65세 미만에서는 54.8%가 알고 있다고 응답하였다. 자녀가 있는 경우는 68.2%, 자녀가 없는 경우 44.9%가 운영제도에 대해 알고 있었다. 종교인의 경우 69.4%로 무교(53.3%)에 비해 운영제도에 대해 잘 알고 있었으며, 2인 가구 이상 거주하는 경우 63.1%로 1인 가구(58.7%)에 비해 운영제도에 대해 잘 알고 있었다. 기저 병력이 있는 경우 기저 병력이 없는 응답자에 비해 운영제도에 대해 잘 알고 있는 것으로 나타났다. 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 있는 응답자는 호스피스·완화의료 제도 운영에 대해 65.4%가 알고 있다고 응답한 반면, 호스피스·완화

의료 서비스 이용 의향이 없는 응답자의 경우 49.8%가 운영제도에 대해 알고 있다고 응답하였다. 마찬가지로, 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 있는 응답자의 경우 호스피스·완화의료 제도 운영에 대해 63.6%가 알고 있다고 응답한 반면, 서비스 이용 의향이 없는 응답자의 경우 48.2%가 알고 있는 것으로 나타났다(〈표 3-4〉).

〈표 3-4〉 ‘호스피스·완화의료 제도 운영에 대해 알고 있는지’에 대한 응답

구분		전혀 모른다	자세히는 모른다	조금 알고 있다	매우 잘 알고 있다	P-value
전체		125 (12.2)	259 (25.4)	508 (49.8)	129 (12.6)	<0.001
성별	남성	79 (15.8)	145 (28.9)	234 (46.7)	43 (8.6)	<0.001
	여성	46 (8.8)	114 (21.9)	274 (52.7)	86 (16.5)	
연령 그룹	65세 미만	91 (17.8)	140 (27.4)	233 (45.6)	47 (9.2)	<0.001
	65세 이상	34 (6.7)	119 (23.3)	275 (53.9)	82 (16.1)	
거주지역	수도권	62 (12.6)	124 (25.2)	233 (47.3)	74 (15.0)	0.136
	수도권 외	63 (11.9)	135 (25.6)	275 (52.1)	55 (10.4)	
교육수준	고졸 이하	59 (10.9)	133 (24.5)	288 (53.1)	62 (11.4)	0.111
	대졸 이상	66 (13.8)	126 (26.3)	220 (45.9)	67 (14.0)	
혼인상태	미혼	57 (28.1)	56 (27.6)	73 (36.0)	17 (8.4)	<0.001
	기혼	53 (8.1)	169 (25.8)	352 (53.8)	80 (12.2)	
	기타	15 (9.1)	34 (20.7)	83 (50.6)	32 (19.5)	
자녀 여부	유자녀	57 (7.4)	187 (24.4)	415 (54.1)	108 (14.1)	<0.001
	무자녀	68 (26.8)	72 (28.3)	93 (36.6)	21 (8.3)	
종교 여부	무교	82 (18.4)	126 (28.3)	204 (45.7)	34 (7.6)	<0.001
	종교인	43 (7.5)	133 (23.1)	304 (52.9)	95 (16.5)	
동거 가족 수	1인 가구	32 (18.6)	39 (22.7)	78 (45.3)	23 (13.4)	0.040
	2인 가구 이상	93 (11.0)	220 (25.9)	430 (50.6)	106 (12.5)	
월 가구 소득 (만 원)	<200	21 (9.7)	56 (25.8)	111 (51.2)	29 (13.4)	0.118
	200~300	30 (14.0)	43 (20.1)	113 (52.8)	28 (13.1)	
	300~500	33 (11.0)	96 (32.1)	135 (45.2)	35 (11.7)	
	≥500	41 (14.1)	64 (22.0)	149 (51.2)	37 (12.7)	

구분		전혀 모른다	자세히는 모른다	조금 알고 있다	매우 잘 알고 있다	P-value
흡연 경험	아니오	67 (11.0)	146 (24.0)	305 (50.2)	90 (14.8)	0.036
	예	58 (14.0)	113 (27.4)	203 (49.2)	39 (9.4)	
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	26 (8.6)	77 (25.6)	148 (49.2)	50 (16.6)	0.105
	월 1회 이하	47 (13.5)	85 (24.4)	175 (50.3)	41 (11.8)	
	월 2회 이상	52 (14.0)	97 (26.1)	185 (49.7)	38 (10.2)	
기저 병력 여부	없음	75 (16.7)	124 (27.6)	206 (45.9)	44 (9.8)	<0.001
	있음	50 (8.7)	135 (23.6)	302 (52.8)	85 (14.9)	
호스피스·완화 의료 서비스 이용 의향 여부	없음	40 (20.7)	57 (29.5)	81 (42.0)	15 (7.8)	<0.001
	있음	85 (10.3)	202 (24.4)	427 (51.6)	114 (13.8)	
연명의료 중단 결정 의향 여부	없음	14 (16.9)	29 (34.9)	35 (42.2)	5 (6.0)	0.029
	있음	111 (11.8)	230 (24.5)	473 (50.4)	124 (13.2)	

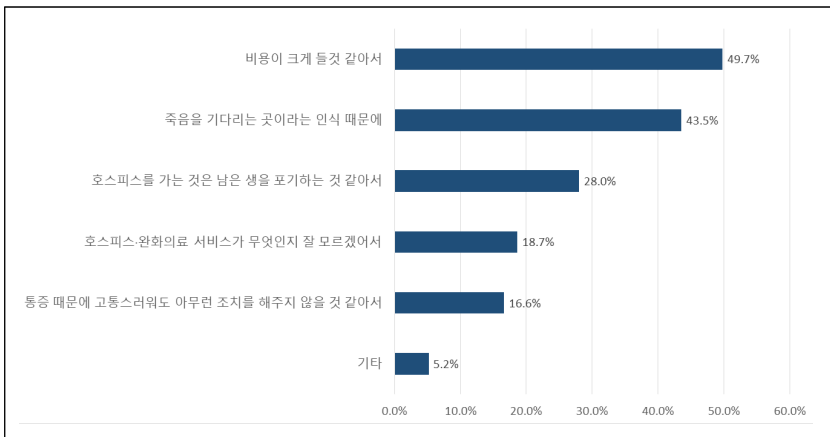
전체 응답자의 81.1%는 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의향이 있다고 응답하였다. 여성의 경우 84.4%로 남성 응답(77.6%)에 비해 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향 의사가 높았다. 대졸 이상은 84.1%로 고졸 이하 응답(78.4%)에 비해 서비스 이용 의사가 높았다. 기혼인 경우, 미혼 또는 기타에 비해 서비스 이용 의사가 높았다. 자녀가 있는 경우 82.8%가 서비스 의향이 있는 반면, 자녀가 없는 경우 76.0%가 서비스 이용 의사가 있었다. 또한, 월 가구 소득이 500만 원 미만인 그룹에 비해 500만 원 이상인 그룹에서 서비스 이용 의향 응답이 높게 나타났다. 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 있는 응답자의 경우 83.2%가 서비스 이용 의사가 있다고 응답하였다. 반면, 연명의료 중단 결정 의향이 없는 응답자의 경우 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향은 57.8%로 나타났다(<표 3-5>).

〈표 3-5〉 '말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향'에 대한 응답

구분		이용 의향 없음	이용 의향 있음	P-value
전체		193 (18.9)	828 (81.1)	<0.001
성별	남성	112 (22.4)	389 (77.6)	0.007
	여성	81 (15.6)	439 (84.4)	
연령 그룹	65세 미만	94 (18.4)	417 (81.6)	0.738
	65세 이상	99 (19.4)	411 (80.6)	
거주지역	수도권	99 (20.1)	394 (79.9)	0.396
	수도권 외	94 (17.8)	434 (84.1)	
교육수준	고졸 이하	117 (21.6)	425 (78.4)	0.024
	대졸 이상	76 (15.9)	403 (84.1)	
혼인상태	미혼	50 (24.6)	153 (75.4)	0.042
	기혼	110 (16.8)	544 (83.2)	
	기타	33 (20.1)	131 (79.9)	
자녀 여부	유자녀	132 (17.2)	635 (82.8)	0.021
	무자녀	61 (24.0)	193 (76.0)	
종교 여부	무교	88 (19.7)	358 (80.3)	0.607
	종교인	105 (18.3)	470 (81.7)	
동거 가족 수	1인 가구	41 (23.8)	131 (76.2)	0.088
	2인 가구 이상	152 (17.9)	697 (82.1)	
월 가구 소득 (만 원)	<200	53 (24.4)	164 (75.6)	0.002
	200~300	43 (20.1)	171 (79.9)	
	300~500	63 (21.1)	236 (78.9)	
	≥500	34 (11.7)	257 (88.3)	
흡연 경험	아니오	115 (18.9)	493 (81.1)	1.000
	예	78 (18.9)	335 (81.1)	
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	63 (20.9)	238 (79.1)	0.551
	월 1회 이하	64 (18.4)	284 (81.6)	
	월 2회 이상	66 (17.7)	306 (82.3)	
기저 병력 여부	없음	84 (18.7)	365 (81.3)	0.952
	있음	109 (19.1)	463 (80.9)	
연명의료 중단 결정 의향 여부	없음	35 (42.2)	48 (57.8)	<0.001
	있음	158 (16.8)	780 (83.2)	

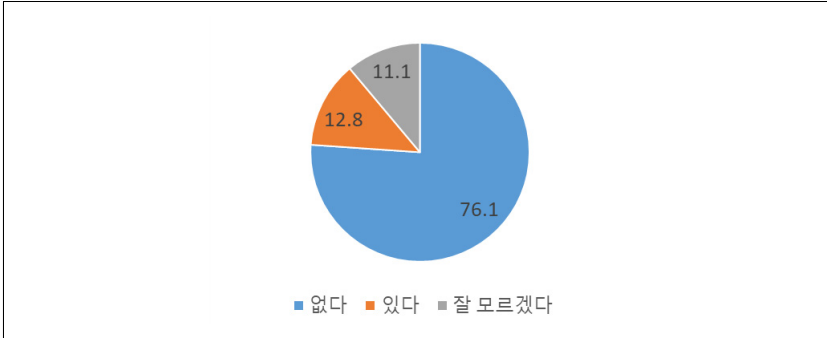
B2-1 문항(말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 없으신 이유가 무엇입니까? 모두 선택해 주시기 바랍니다.)에 대해서는 복수 응답을 고려하여 평가하였다. 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의향이 없는 이유는 ‘비용이 크게 들 것 같아서’라는 응답이 49.7%로 가장 높았으며, ‘죽음을 기다리는 곳이라는 인식 때문에(죽음에 대한 두려움 때문에)’라는 응답이 43.5%로 나타났다([그림 3-8]).

[그림 3-8] 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 없는 이유



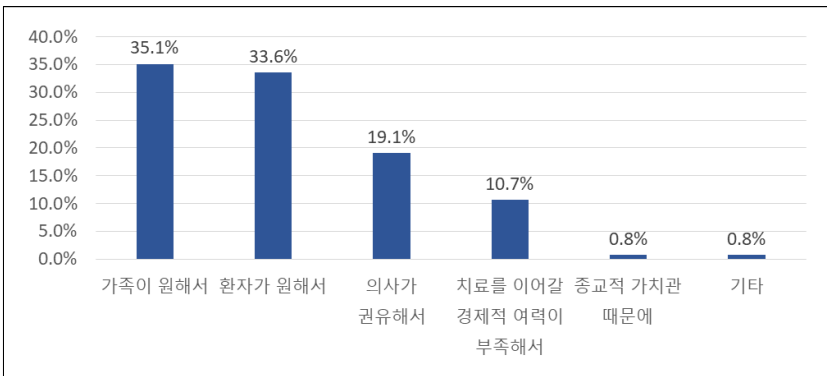
부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척이 호스피스·완화의료 서비스 이용을 한 경험이 있다는 응답은 12.8%였다([그림 3-9]).

[그림 3-9] 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척이 호스피스·완화의료 서비스 이용 여부



호스피스·완화의료 서비스 이용 여부를 결정할 때 가장 중요한 이유는 ‘가족이 원해서’가 35.1%, ‘환자가 원해서’가 33.6%로 높았으며, ‘의사가 권유해서’라는 응답이 19.1%, ‘치료를 이어갈 경제적 여력이 부족해서’라는 응답이 10.7%로 나타났다([그림 3-10]).

[그림 3-10] 호스피스·완화의료 서비스 이용 여부를 결정할 때 가장 중요한 이유



나. 연명의료결정제도

전체 응답자의 74.9%는 연명의료결정제도 운영에 대해 알고 있다고 응답하였다. 여성의 경우 77.7%로 남성 응답(72.1%)에 비해 약간 높았다. 연령 그룹에 따른 응답을 보면, 65세 이상에서는 83.0%가 연명의료결정제도 운영에 대해 알고 있다고 응답한 반면, 65세 미만에서는 66.9%가 알고 있다고 응답하였다. 교육수준의 경우 고졸 이하는 78.7%가 이 제도에 대해 알고 있다고 응답하였으며, 대졸 이상은 70.6%가 이 제도에 대해 알고 있다고 응답하였다. 자녀가 있는 경우는 79.4%, 자녀가 없는 경우 61.4%가 이 제도에 대해 알고 있었다. 종교인의 경우 80.7%로 무교(67.4%)에 비해 이 제도에 대해 잘 알고 있었으며, 기저 병력이 있는 경우에 기저 병력이 없는 응답자에 비해 이 제도에 대해 잘 알고 있다고 응답하였다. 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 있는 응답자는 연명의료결정제도 운영에 대해 76.7%가 알고 있다고 응답하였으며, 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 없는 응답자의 경우 67.4%가 연명의료결정제도 운영에 대해 알고 있다고 응답하였다. 마찬가지로, 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 있는 응답자의 경우 연명의료결정제도 운영에 대해 76.2%가 알고 있다고 응답한 반면, 서비스 이용 의향이 없는 응답자의 경우 60.2%가 알고 있는 것으로 나타났다(<표 3-6>).

110 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

〈표 3-6〉 ‘연명의료결정제도 운영에 대해 알고 있는지’에 대한 응답

구분		전혀 모른다	자세히는 모른다	조금 알고 있다	매우 잘 알고 있다	P-value
전체		60 (5.9)	196 (19.2)	525 (51.4)	240 (23.5)	<0.001
성별	남성	37 (7.4)	103 (20.6)	274 (54.7)	87 (17.4)	<0.001
	여성	23 (4.4)	93 (17.9)	251 (48.3)	153 (29.4)	
연령 그룹	65세 미만	47 (9.2)	122 (23.9)	260 (50.9)	82 (16.0)	<0.001
	65세 이상	13 (2.5)	74 (14.5)	265 (52.0)	158 (31.0)	
거주지역	수도권	34 (6.9)	87 (17.6)	247 (50.1)	125 (25.4)	0.205
	수도권 외	26 (4.9)	109 (20.6)	278 (52.7)	115 (21.8)	
교육수준	고졸 이하	23 (4.2)	92 (17.0)	288 (53.1)	139 (25.6)	0.011
	대졸 이상	37 (7.7)	104 (21.7)	237 (49.5)	101 (21.1)	
혼인상태	미혼	30 (14.8)	52 (25.6)	93 (45.8)	28 (13.8)	<0.001
	기혼	23 (3.5)	118 (18.0)	354 (54.1)	159 (24.3)	
	기타	7 (4.3)	26 (15.9)	78 (47.6)	53 (32.3)	
자녀 여부	유자녀	25 (3.3)	133 (17.3)	405 (52.8)	204 (26.6)	<0.001
	무자녀	35 (13.8)	63 (24.8)	120 (47.2)	36 (14.2)	
종교 여부	무교	37 (8.3)	108 (24.2)	225 (50.4)	76 (17.0)	<0.001
	종교인	23 (4.0)	88 (15.3)	300 (52.2)	164 (28.5)	
동거 가족 수	1인 가구	11 (6.4)	32 (18.6)	88 (51.2)	41 (23.8)	0.986
	2인 가구 이상	49 (5.8)	164 (19.3)	437 (51.5)	199 (23.4)	
월 가구 소득 (만 원)	<200	12 (5.5)	32 (14.7)	119 (54.8)	54 (24.9)	0.758
	200~300	12 (5.6)	41 (19.2)	115 (53.7)	46 (21.5)	
	300~500	20 (6.7)	61 (20.4)	144 (48.2)	74 (24.7)	
	≥500	16 (5.5)	62 (21.3)	147 (50.5)	66 (22.7)	
흡연 경험	아니오	33 (5.4)	121 (19.9)	297 (48.8)	157 (25.8)	0.099
	예	27 (6.5)	75 (18.2)	228 (55.2)	83 (20.1)	
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	9 (3.0)	58 (19.3)	146 (48.5)	88 (29.2)	0.029
	월 1회 이하	24 (6.9)	65 (18.7)	179 (51.4)	80 (23.0)	
	월 2회 이상	27 (7.3)	73 (19.6)	200 (53.8)	72 (19.4)	
기저 병력 여부	없음	37 (8.2)	104 (23.2)	237 (52.8)	71 (15.8)	<0.001
	있음	23 (4.0)	92 (16.1)	288 (50.3)	169 (29.5)	
호스피스·완화 의료 서비스 이용 의향 여부	없음	17 (8.8)	46 (23.8)	94 (48.7)	36 (18.7)	0.031
	있음	43 (5.2)	150 (18.1)	431 (52.1)	204 (24.6)	
연명의료 중단 결정 의향 여부	없음	11 (13.3)	22 (26.5)	40 (48.2)	10 (12.0)	0.001
	있음	49 (5.2)	174 (18.6)	485 (51.7)	230 (24.5)	

전체 응답자의 91.9%는 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료결정제도에 따라 연명의료를 중단할 의향이 있다고 응답하였다. 여성의 경우 94.2%로 남성 응답(89.4%)에 비해 약간 높았다. 연령 그룹에 따른 응답을 보면, 65세 이상에서는 94.7%가 연명의료 중단 의향이 있다고 응답한 반면, 65세 미만에서는 89.0%가 중단 의향이 있다고 응답하였다. 또한, 자녀가 있는 경우 93.2%가 중단 의향이 있는 반면, 자녀가 없는 경우 87.8%가 중단 의향이 있었다(〈표 3-7〉).

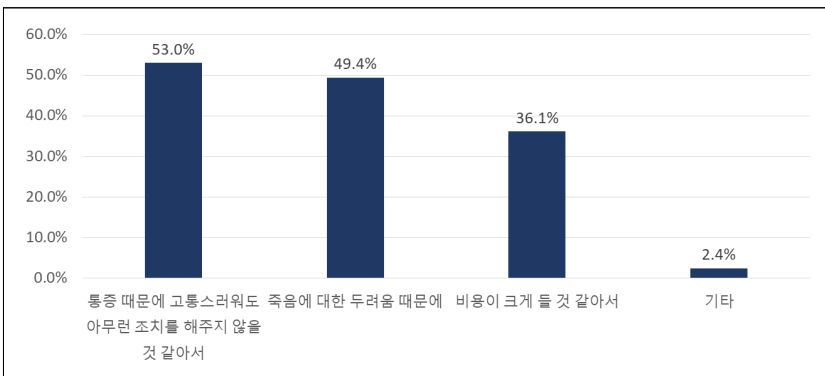
〈표 3-7〉 '말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료결정제도에 따라 연명의료 중단 결정 의향'에 대한 응답

	구분	중단 의향 없음	중단 의향 있음	P-value
전체		83 (8.1)	938 (91.9)	<0.001
성별	남성	53 (10.6)	448 (89.4)	0.007
	여성	30 (5.8)	490 (94.2)	
연령 그룹	65세 미만	56 (11.0)	455 (89.0)	0.001
	65세 이상	27 (5.3)	483 (94.7)	
거주지역	수도권	40 (8.1)	453 (91.9)	1.000
	수도권 외	43 (8.1)	485 (91.9)	
교육수준	고졸 이하	37 (6.8)	505 (93.2)	0.132
	대졸 이상	46 (9.6)	433 (90.4)	
혼인상태	미혼	26 (12.8)	177 (87.2)	0.024
	기혼	45 (6.9)	609 (93.1)	
	기타	12 (7.3)	152 (92.7)	
자녀 여부	유자녀	52 (6.8)	715 (93.2)	0.009
	무자녀	31 (12.2)	223 (87.8)	
종교 여부	무교	36 (8.1)	410 (91.9)	1.000
	종교인	47 (8.2)	528 (91.8)	
동거 가족 수	1인 가구	12 (7.0)	160 (93.0)	0.650
	2인 가구 이상	71 (8.4)	778 (91.6)	
월 가구 소득 (만 원)	<200	19 (8.8)	198 (91.2)	0.461
	200~300	17 (7.9)	197 (92.1)	
	300~500	29 (9.7)	270 (90.3)	
	≥500	18 (6.2)	273 (93.8)	

구분		중단 의향 없음	중단 의향 있음	P-value
흡연 경험	아니오	48 (7.9)	560 (92.1)	0.829
	예	35 (8.5)	378 (91.5)	
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	21 (7.0)	280 (93.0)	0.684
	월 1회 이하	30 (8.6)	318 (91.4)	
	월 2회 이상	32 (8.6)	340 (91.4)	
기저 병력 여부	없음	34 (7.6)	415 (92.4)	0.644
	있음	49 (8.6)	523 (91.4)	
호스피스·완화의료 서비스 이용 의향 여부	없음	35 (18.1)	158 (81.9)	<0.001
	있음	48 (5.8)	780 (94.2)	

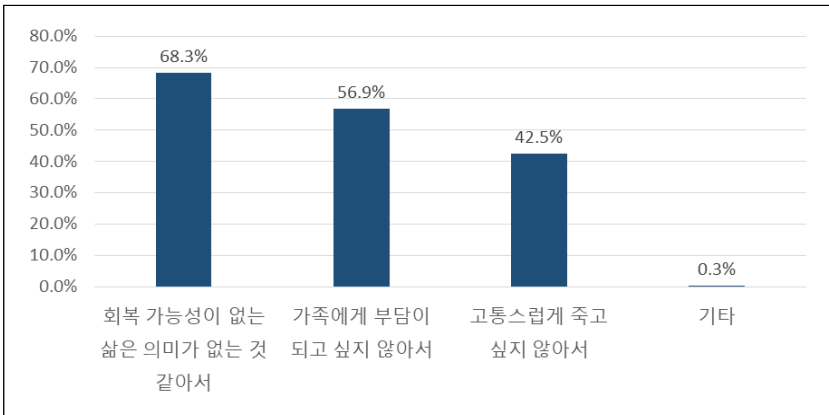
말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료결정제도에 따라 연명의료를 중단할 의향이 없는 응답자를 대상으로 연명의료 중단 결정 의향이 없는 이유에 대해 복수 응답을 고려하여 평가하였다(B5-1 문항). 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 없는 이유는 ‘통증 때문에 고통스러워도 아무런 조치를 해주지 않을 것 같아서’가 53.0%로 가장 높았으며, ‘죽음에 대한 두려움 때문에’라는 응답이 49.4%로 나타났다(그림 3-11).

[그림 3-11] 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 없는 이유



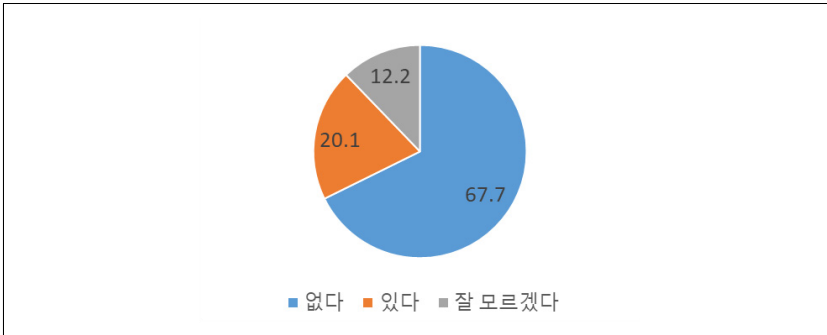
말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료결정제도에 따라 연명의료를 중단할 의향이 있는 응답자를 대상으로 연명의료 중단 결정 의향이 있는 이유에 대해 복수 응답을 고려하여 평가하였다(B5-2 문항). 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 있는 이유는 '회복 가능성이 없는 삶은 의미가 없는 것 같아서'가 68.3%로 가장 높았으며, '가족에게 부담이 되고 싶지 않아서'라는 응답이 56.9%로 나타났다([그림 3-12]).

[그림 3-12] 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 있는 이유



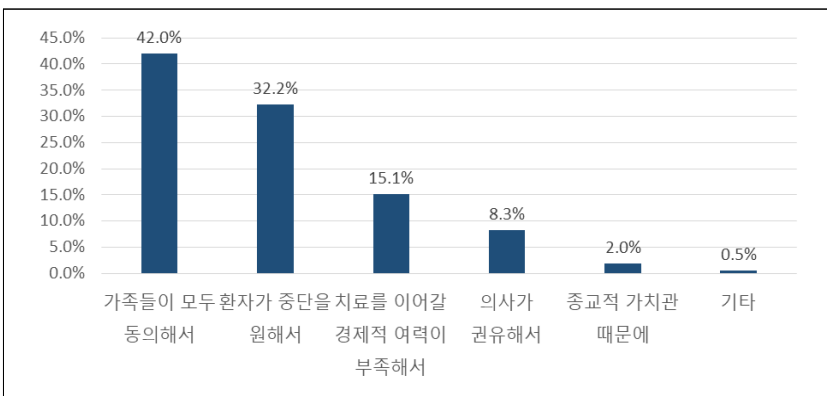
부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척이 연명의료결정제도에 따라 연명의료 중단의 결정을 한 경험이 있다는 응답은 20.1%였다([그림 3-13]).

[그림 3-13] 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척이 연명의료결정제도에 따라 연명의료 중단의 결정 여부



연명의료 중단을 결정할 때 가장 크게 작용한 이유는 ‘가족들이 모두 동의해서’라는 응답이 전체(n=205명) 중 42.0%로 가장 높았으며, ‘환자가 중단을 원해서’라는 응답이 32.2%, ‘치료를 이어갈 경제적 여력이 부족해서’라는 응답이 15.1%로 나타났다([그림 3-14]).

[그림 3-14] 연명의료 중단 결정시 가장 크게 작용한 이유



다. 조력 존엄사 합법화

조력 존엄사(의사조력자살)의 합법화에 대한 응답에서 전체의 82.0%가 동의하였으며, 특히 종교인이 아닌 대상자가 종교인에 비해 더 높은 동의율을 보였다. 무교인은 86.6%가 동의한 반면, 종교인은 78.6%가 동의하였다. 또한, 최근 1년 동안 음주 여부에 따른 응답에서는 거의 마시지 않은 대상자에 비해 음주 빈도가 높을수록 조력 존엄사 합법화에 대한 동의율이 높았다(〈표 3-8〉).

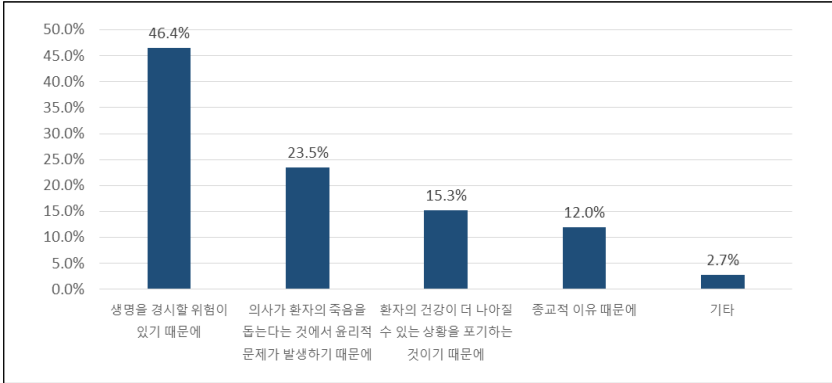
〈표 3-8〉 '조력 존엄사(의사조력자살)의 합법화 동의'에 대한 응답

구분		매우 동의하지 않는다	동의하지 않는다	동의한다	매우 동의한다	P-value
전체		25 (2.4)	158 (15.5)	609 (59.6)	229 (22.4)	<0.001
성별	남성	12 (2.4)	71 (14.2)	311 (62.1)	107 (21.4)	0.463
	여성	13 (2.5)	87 (16.7)	298 (57.3)	122 (23.5)	
연령 그룹	65세 미만	13 (2.5)	82 (16.0)	319 (62.4)	97 (19.0)	0.072
	65세 이상	12 (2.4)	76 (14.9)	290 (56.9)	132 (25.9)	
거주지역	수도권	12 (2.4)	69 (14.0)	303 (61.5)	109 (22.1)	0.590
	수도권 외	13 (2.5)	89 (16.9)	306 (58.0)	120 (22.7)	
교육수준	고졸 이하	15 (2.8)	79 (14.6)	317 (58.5)	131 (24.2)	0.406
	대졸 이상	10 (2.1)	79 (16.5)	292 (61.0)	98 (20.5)	
혼인상태	미혼	6 (3.0)	39 (19.2)	115 (56.7)	43 (21.2)	0.107
	기혼	12 (1.8)	96 (14.7)	406 (62.1)	140 (21.4)	
	기타	7 (4.3)	23 (14.0)	88 (53.7)	46 (28.0)	
자녀 여부	유자녀	18 (2.3)	111 (14.5)	462 (60.2)	176 (22.9)	0.443
	무자녀	7 (2.8)	47 (18.5)	147 (57.9)	53 (20.9)	
종교 여부	무교	3 (0.7)	57 (12.8)	276 (61.9)	110 (24.7)	0.001
	종교인	22 (3.8)	101 (17.6)	333 (57.9)	119 (20.7)	
동거 가족 수	1인 가구	4 (2.3)	28 (16.3)	96 (55.8)	44 (25.6)	0.676
	2인 가구 이상	21 (2.5)	130 (15.3)	513 (60.4)	185 (21.8)	

구분		매우 동의하지 않는다	동의하지 않는다	동의한다	매우 동의한다	P-value
월 가구 소득 (만 원)	<200	5 (2.3)	49 (22.6)	105 (48.4)	58 (26.7)	0.002
	200~300	9 (4.2)	28 (13.1)	129 (60.3)	48 (22.4)	
	300~500	8 (2.7)	48 (16.1)	182 (60.9)	61 (20.4)	
	≥500	3 (1.0)	33 (11.3)	193 (66.3)	62 (21.3)	
흡연 경험	아니오	15 (2.5)	104 (17.1)	357 (58.7)	132 (21.7)	0.369
	예	10 (2.4)	54 (13.1)	252 (61.0)	97 (23.5)	
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	16 (5.3)	61 (20.3)	155 (51.5)	69 (22.9)	<0.001
	월 1회 이하	6 (1.7)	52 (14.9)	198 (56.9)	92 (26.4)	
	월 2회 이상	3 (0.8)	45 (12.1)	256 (68.8)	68 (18.3)	
기저 병력 여부	없음	11 (2.4)	74 (16.5)	276 (61.5)	88 (19.6)	0.280
	있음	14 (2.4)	84 (14.7)	333 (58.2)	141 (24.7)	
호스피스·완화 의료 서비스 이용 의향 여부	없음	6 (3.1)	30 (15.5)	117 (60.6)	40 (20.7)	0.857
	있음	19 (2.3)	128 (15.5)	492 (59.4)	189 (22.8)	
연명의료 중단 결정 의향 여부	없음	4 (4.8)	21 (25.3)	48 (57.8)	10 (12.0)	0.007
	있음	21 (2.2)	137 (14.6)	561 (59.8)	219 (23.3)	

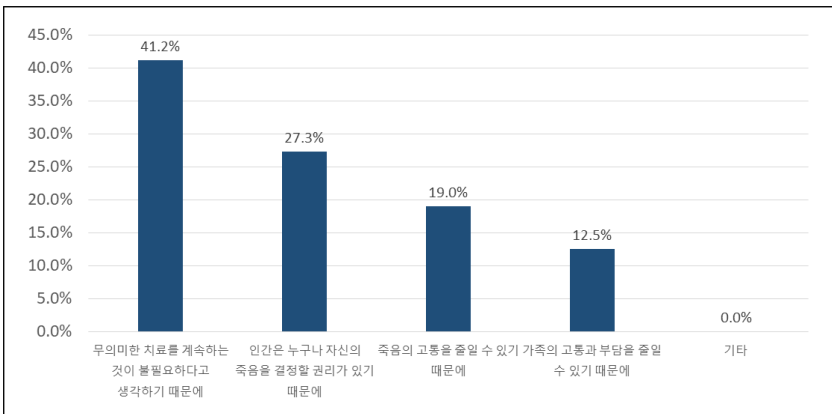
조력 존엄사(의사조력자살) 합법화에 반대하는 가장 큰 이유는 ‘생명을 경시할 위험이 있기 때문’이라는 응답이 전체(n=183명) 중 46.4%로 가장 높았으며, ‘의사가 환자의 죽음을 돕는다는 것에서 윤리적 문제가 발생하기 때문’이라는 응답이 23.5%, ‘환자의 건강이 더 나아질 수 있는 상황을 포기하는 것이기 때문’이라는 응답이 15.3%로 나타났다(그림 3-15).

[그림 3-15] 조력 존엄사 합법화에 반대하는 가장 큰 이유 응답 분포



조력 존엄사(의사조력자살) 합법화에 찬성하는 가장 큰 이유는 ‘무의미한 치료를 계속하는 것이 불필요하다고 생각하기 때문’이라는 응답이 전체(n=838명) 중 41.2%로 가장 높았으며, ‘인간은 누구나 자신의 죽음을 결정할 권리가 있기 때문’이라는 응답이 27.3%, ‘죽음의 고통을 줄일 수 있기 때문’이라는 응답이 19.0%로 나타났다([그림 3-16]).

[그림 3-16] 조력 존엄사 합법화에 찬성하는 가장 큰 이유 응답 분포



라. 가까운 가족에 대한 호스피스·완화의료 및 연명의료 중단 서비스 이용 의사

1) 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의사

전체 응답자의 76%는 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의향이 있는 것으로 나타났다. 대졸 이상자는 80.4%가 서비스 이용 의사가 있는 반면, 고졸 이하는 72.1%가 서비스 이용 의사가 있었다. 65세 미만 연령 그룹은 78.9%가 동의한 반면, 65세 이상 연령 그룹은 73.1%가 동의하였다. 기혼인 경우, 미혼 또는 기타에 비해 서비스를 이용하겠다는 비율이 높았으며, 2인 가구 이상인 경우도 1인 가구에 비해 서비스를 이용하겠다는 비율이 높았다. 또한, 월 가구 소득이 높을수록 호스피스·완화의료 서비스를 이용하겠다는 비율이 높았다(〈표 3-9〉).

〈표 3-9〉 ‘부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향’에 대한 응답

구분		이용 의향 없음	이용 의향 있음	P-value
전체		245 (24.0)	776 (76.0)	<0.001
성별	남성	124 (24.8)	377 (75.2)	0.631
	여성	121 (23.3)	399 (76.7)	
연령 그룹	65세 미만	108 (21.1)	403 (78.9)	0.039
	65세 이상	137 (26.9)	373 (73.1)	
거주지역	수도권	117 (23.7)	376 (76.3)	0.907
	수도권 외	128 (24.2)	400 (75.8)	
교육수준	고졸 이하	151 (27.9)	391 (72.1)	0.003
	대졸 이상	94 (19.6)	385 (80.4)	

구분		이용 의향 없음	이용 의향 있음	P-value
혼인상태	미혼	54 (26.6)	149 (73.4)	0.021
	기혼	140 (21.4)	514 (78.6)	
	기타	51 (31.1)	113 (68.9)	
자녀 여부	유자녀	183 (23.9)	584 (76.1)	0.926
	무자녀	62 (24.4)	192 (75.6)	
종교 여부	무교	108 (24.2)	338 (75.8)	0.944
	종교인	137 (23.8)	438 (76.2)	
동거 가족 수	1인 가구	55 (32.0)	117 (68.0)	0.010
	2인 가구 이상	190 (22.4)	659 (77.6)	
월 가구 소득 (만 원)	<200	75 (34.6)	142 (65.4)	<0.001
	200~300	58 (27.1)	156 (72.9)	
	300~500	67 (22.4)	232 (77.6)	
	≥500	45 (15.5)	246 (84.5)	
흡연 경험	아니오	153 (25.2)	455 (74.8)	0.324
	예	92 (22.3)	321 (77.7)	
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	86 (28.6)	215 (71.4)	0.074
	월 1회 이하	80 (23.0)	268 (77.0)	
	월 2회 이상	79 (21.2)	293 (78.8)	
기저 병력 여부	없음	107 (23.8)	342 (76.2)	0.972
	있음	138 (24.1)	424 (75.9)	
호스피스·완화의 료 서비스 이용 의향 여부	없음	130 (67.4)	63 (32.6)	<0.001
	있음	115 (13.9)	713 (86.1)	
연명의료 중단 결정 의향 여부	없음	38 (45.8)	45 (54.2)	<0.001
	있음	245 (24.0)	776 (76.0)	

2) 연명의료 중단 등 결정에 관한 서비스를 이용할 의사

전체 응답자의 84.3%는 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때 연명의료 중단 등 결정에 관한 서비스를 이용할 의사가 있는 것으로 나타났다. 기혼인 경우, 미혼 또는 기타에 비해 서비스를

이용하겠다는 비율이 높았다. 또한, 자녀가 있는 경우 86.0%가 서비스 의향이 있는 반면, 자녀가 없는 경우에는 79.1%가 서비스를 이용할 의사가 있었다(〈표 3-10〉).

〈표 3-10〉 '부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때 연명의료 중단 등 결정 서비스 이용 의향'에 대한 응답

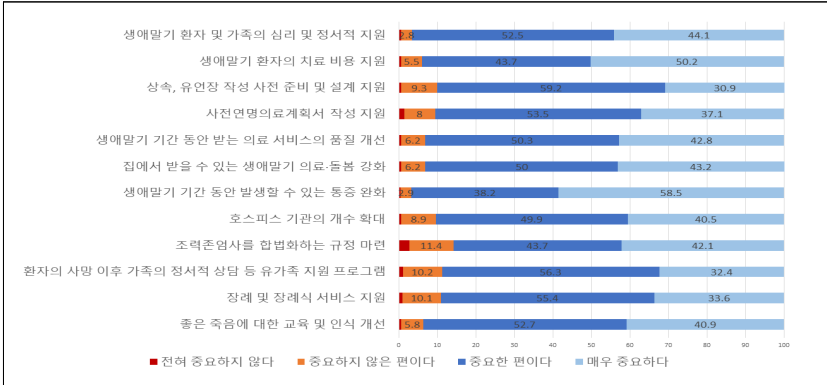
구분		이용 의향 없음	이용 의향 있음	P-value
전체		160 (15.7)	861 (84.3)	<0.001
성별	남성	81 (16.2)	420 (83.8)	0.732
	여성	79 (15.2)	441 (84.8)	
연령 그룹	65세 미만	91 (17.8)	420 (82.2)	0.073
	65세 이상	69 (13.5)	441 (86.5)	
거주지역	수도권	79 (16.0)	414 (84.0)	0.831
	수도권 외	81 (15.3)	447 (84.7)	
교육수준	고졸 이하	76 (14.0)	466 (86.0)	0.146
	대졸 이상	84 (17.5)	395 (82.5)	
혼인상태	미혼	45 (22.2)	158 (77.8)	0.017
	기혼	91 (13.9)	563 (86.1)	
	기타	24 (14.6)	140 (85.4)	
자녀 여부	유자녀	107 (14.0)	660 (86.0)	0.011
	무자녀	53 (20.9)	201 (79.1)	
종교 여부	무교	71 (15.9)	375 (84.1)	0.916
	종교인	89 (15.5)	486 (84.5)	
동거 가족 수	1인 가구	31 (18.0)	141 (82.0)	0.415
	2인 가구 이상	129 (15.2)	720 (84.8)	
월 가구 소득 (만 원)	<200	38 (17.5)	179 (82.5)	0.599
	200~300	35 (16.4)	179 (83.6)	
	300~500	40 (13.4)	259 (86.6)	
	≥500	47 (16.2)	244 (83.8)	
흡연 경험	아니오	101 (16.6)	507 (83.4)	0.360
	예	59 (14.3)	354 (85.7)	

구분		이용 의향 없음	이용 의향 있음	P-value
최근 1년 동안 음주 여부	거의 마시지 않음	53 (17.6)	248 (82.4)	0.371
	월 1회 이하	56 (16.1)	292 (83.9)	
	월 2회 이상	51 (13.7)	321 (86.3)	
기저 병력 여부	없음	72 (16.0)	377 (84.0)	0.844
	있음	88 (15.4)	484 (84.6)	
호스피스·완화의 료 서비스 이용 의향 여부	없음	49 (25.4)	144 (74.6)	<0.001
	있음	111 (13.4)	717 (86.6)	
연명의료 중단 결정 의향 여부	없음	39 (47.0)	44 (53.0)	<0.001
	있음	121 (12.9)	817 (87.1)	

마. 좋은 죽음을 준비하기 위해 필요한 서비스

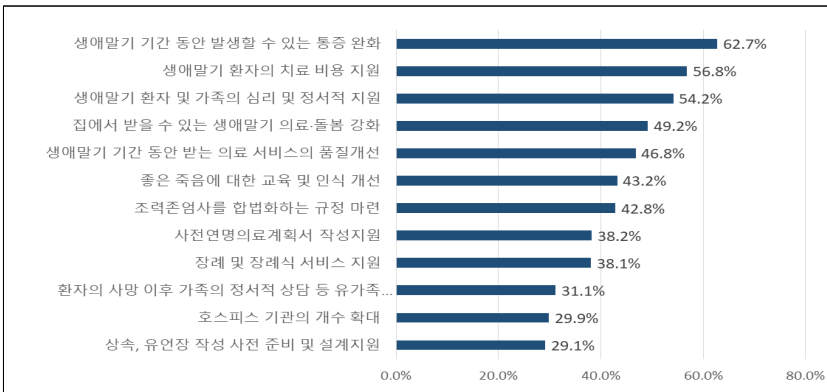
좋은 죽음을 준비하기 위해 가장 필요한 서비스 12가지에 대해 서비스 별로 ‘전혀 중요하지 않다’, ‘중요하지 않은 편이다’, ‘중요한 편이다’, ‘매우 중요하다’로 나누어 응답하게 한 조사 결과, 서비스별로 중요하다고 생각하는 비율이 낮게는 85.8%, 높게는 96.7%로 나와 대부분의 서비스를 중요하게 생각하고 있었다. ‘생애 말기 기간 동안 발생할 수 있는 통증 완화’에 대한 항목을 가장 중요하다고 평가하였고, ‘생애 말기 환자 및 가족의 심리 및 정서적 지원’, ‘생애 말기 환자의 치료 비용 지원’, ‘좋은 죽음에 대한 교육 및 인식 개선’이 뒤따랐다. 가장 낮게 평가된 항목은 ‘조력 존엄사를 합법화하는 규정 마련’으로 나타났다(그림 3-17).

[그림 3-17] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 가장 필요한 서비스



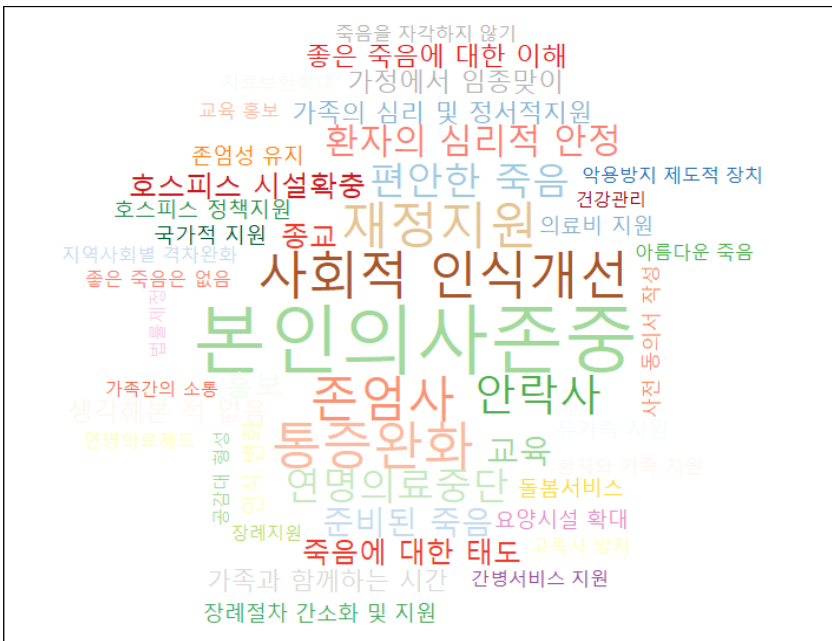
좋은 죽음을 준비하기 위해 가장 필요한 서비스를 복수 선택한 조사 결과 ‘생애 말기 기간 동안 발생할 수 있는 통증 완화’의 응답 비율이 62.7%로 가장 높았으며, ‘생애 말기 환자의 치료 비용 지원’이 56.8%, ‘생애 말기 환자 및 가족의 심리 및 정서적 지원’이 54.2%로 뒤따랐다. ‘상속, 유언장 작성 사전 준비 및 설계 지원’은 29.1%로 가장 필요한 서비스 중 우선 순위가 가장 낮았다([그림 3-18]).

[그림 3-18] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 가장 필요한 서비스(복수 선택)



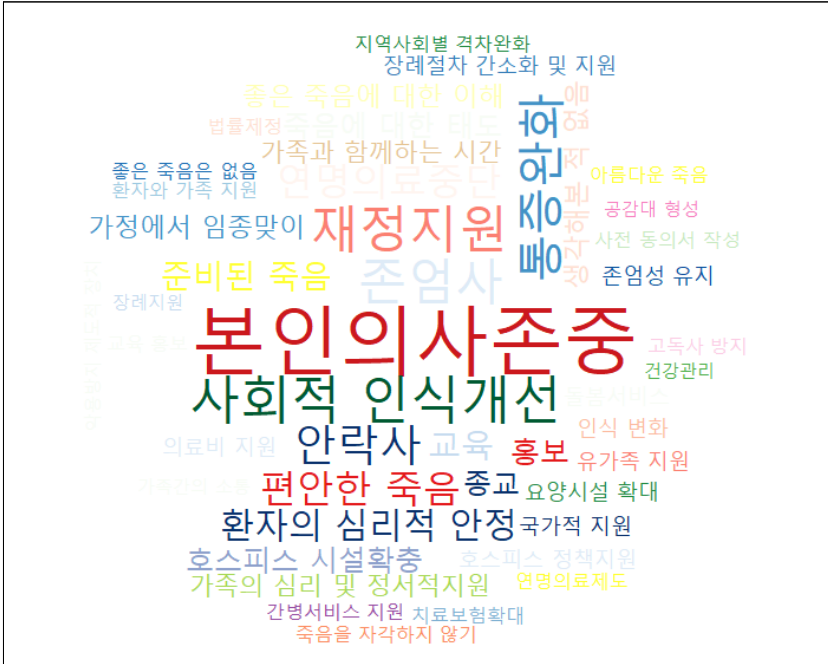
좋은 죽음을 맞이하기 위해 추가로 필요하다고 생각하는 정책에 관해서는 ‘본인 의사 존중’에 대한 정책의 필요성이 가장 많이 언급되었다. 다음으로는 ‘사회적 인식 개선’, ‘존엄사’, ‘통증 완화’, ‘재정 지원’, ‘안락사’ 등이 뒤따랐다([그림 3-19]).

[그림 3-19] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 필요한 정책 키워드(전체 응답자)



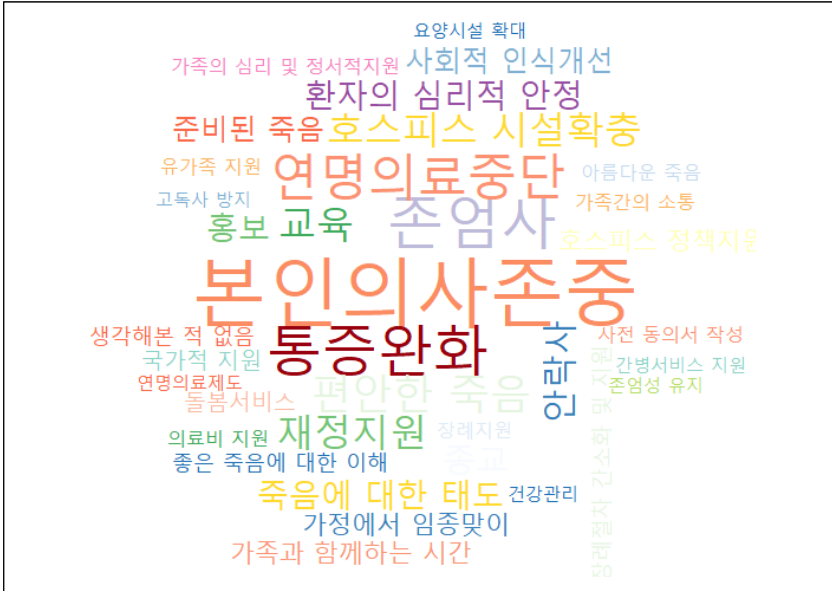
좋은 죽음을 맞이하기 위해 추가로 필요하다고 생각하는 정책에 관해 연령 그룹을 만 65세 미만, 만 65세 이상으로 구분하여 워드 클라우드를 수행하였다. 만 65세 미만의 경우에 ‘본인 의사 존중’이 가장 빈도가 높았으며, ‘사회적 인식 개선’, ‘재정 지원’, ‘안락사’, ‘존엄사’ 등이 뒤따랐다 ([그림 3-20]).

[그림 3-20] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 필요한 정책 키워드(만 65세 미만 응답자)



만 65세 이상의 경우에도 마찬가지로 ‘본인 의사 존중’이 가장 빈도가 높았으며, ‘통증 완화’, ‘존엄사’, ‘연명의료 중단’, ‘편안한 죽음’, ‘교육’, ‘재정 지원’, ‘호스피스 시설 확충’ 등이 뒤따랐다([그림 3-21]).

[그림 3-21] 좋은 죽음을 맞이하기 위해 필요한 정책 키워드(만 65세 이상 응답자)



제3절 머신러닝 분석 결과

1. 연구 방법

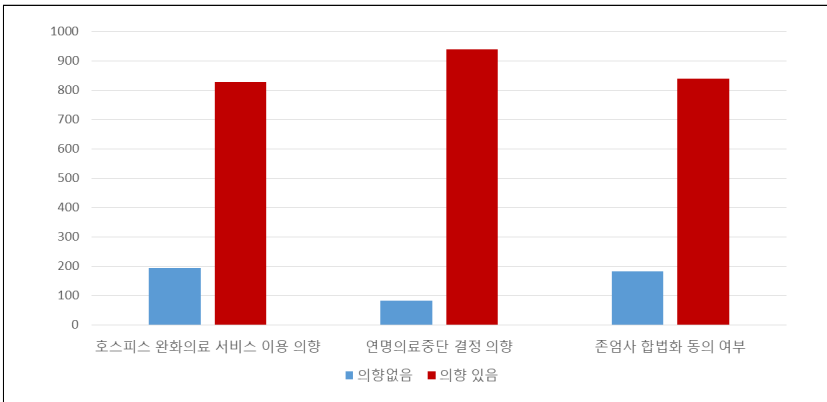
본 연구에서는 설문지 조사 결과를 바탕으로 기계학습 기반 분류 예측 모델을 적용하여 분석해보았다. 본 연구에서 기계학습 기반 분류 예측 모델을 고려한 이유는 표본 조사된 샘플에 비해 Feature에 해당하는 설문 문항의 변수가 많고, 문항 간의 상관성이 높을 수 있어서 전통적인 통계 방법을 적용하는 데 한계가 있을 수 있기 때문이다.

설문조사 내용 중 ‘국내 웰다잉 정책에 대한 인식’의 세 가지 항목 ‘①

생애 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의향이 있는지 ② 생애 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단을 결정할 의향이 있는지 ③ 조력 존엄사의 합법화 동의 여부'를 결과 변수(타깃 변수)로 고려하였다.

세 가지 항목은 각각 호스피스·완화의료 서비스 의향(의향 없음/의향 있음), 연명의료 중단 의향(중단 의향 없음/중단 의향 있음), 조력 존엄사 합법화 동의 여부(동의하지 않음/동의함)의 이분 범주로 분류하였다. 본 설문조사의 특성상 세 가지 결과 변수 모두 설문 응답이 불균형하였다 ([그림 3-22]).

[그림 3-22] 결과 변수에 대한 응답 빈도



분류 예측 모델을 고려하기 위한 Feature들은 설문 문항을 기반으로 고려하였다. 호스피스·완화의료, 연명의료 중단 서비스 의향 여부에 대한 분류 예측 모델의 경우 의향 여부와 매우 밀접하게 연관이 있을 것으로 판단하였기 때문에 B2 문항('말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의향이 있으십니까?'), B5 문항('말기 및

임종기 환자가 되었을 때, 연명의료결정제도에 따라 연명의료 중단의 결정을 하실 의향이 있으십니까?), B8 문항('모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때, ① 호스피스·완화의료, ② 연명의료 중단 등 결정 중 어떠한 서비스를 이용할 의향이 있으십니까?')를 제외하였다. 조력 존엄사(의사조력자살) 합법화 동의 여부에 대한 예측 모델의 경우, B9 문항('귀하께서 생각하시기에 '좋은 죽음'을 준비하기 위해 필요한 서비스의 중요도를 평가해주시시오') 중 세부 문항인 B9.9 문항('조력 존엄사를 합법화하는 규정 마련')을 Feature에서 제외하였다.

불균형 클래스(응답 비율)를 고려하여 훈련/테스트 출처를 7:3으로 분할하였으며, 분할된 출처는 전체 출처와 비교하여 클래스의 비율이 유사함을 확인하였다(〈표 3-11〉).

〈표 3-11〉 훈련 출처, 테스트 출처의 타깃 변수 빈도

타깃 변수	구분	의향 없음 (X0)	의향 있음 (X1)
호스피스·완화의료 서비스 의향 여부	훈련출처	136 (19.0)	580 (81.0)
	테스트 출처	57 (18.7)	248 (81.3)
	전체	193 (18.9)	828 (81.1)
연명의료 중단 여부	훈련출처	59 (8.2)	657 (91.8)
	테스트 출처	24 (7.9)	281 (92.1)
	전체	83 (8.1)	938 (91.9)
조력 존엄사 합법화 동의 여부	훈련출처	129 (18.0)	587 (82.0)
	테스트 출처	54 (17.7)	251 (82.3)
	전체	183 (17.9)	838 (82.1)

분류 예측 모델에 주로 사용되는 세 가지 예측 모델 랜덤포레스트(Random Forest, RF), 그래디언트 부스팅 머신(Gradient boosting Machine, GBM), XGBoost를 이용하여 예측 모델을 적용하였다. 세 가

지 모델은 결정 트리(decision tree)를 기본 구성요소로 사용하며, 랜덤 포레스트는 여러 결정 트리의 집합, 그래디언트 부스팅과 XGBoost는 부스팅(Boosting) 방식으로 약한 학습기를 순차적으로 학습하여 강한 학습기를 만드는 기법으로 알려져 있다(Breiman, 2001; Friedman, 2002; Chen & Guestrin, 2016).

각 모델에 대한 조율모수(hyperparameter)를 다양하게 설정 및 조합하였으며, 모든 조합에 대해 모델 적합 및 3겹 교차검증(3-fold cross-validation)을 10회 반복 수행하여 최적의 모델을 생성하였다.

〈표 3-12〉 랜덤포레스트 모형 조율모수

트리 수	분할 규칙	잎 노드 최소 크기
1~10	gini	1~3

〈표 3-13〉 그래디언트 부스팅 머신 모형 조율모수

상호작용 깊이	트리 수	축소 계수	잎 노드 최소 관측치
1~3	500~5,000	0.1	20

〈표 3-14〉 XGBoost 모형 조율모수

라운드 수	트리의 최대 깊이	학습률	최소 손실 감소	피처의 비율	리프 노드의 최소 가중치 합	데이터 샘플 비율
50~100	3~6	0.01~0.01	0~0.1	0.8~1.0	1~5	0.8~1.0

모델에 대한 평가 지표는 클래스의 불균형을 고려하여 정밀도(Precision)와 재현율(Recall)을 고려한 F1-score와 Precision-Recall Area Under the Curve(PR-AUC)를 이용하였다. F1-score는 정밀도와 재현율의 조화 평균으로, 타깃 변수가 불균형 클래스인 경우 소수 클래스의 정확한 예측을 강조하며, 정확도보다 소수 클래스의 예측 성능을

잘 반영하는 것으로 알려져 있다(Korkmaz, 2020).

세 가지 모델 결과 중 성능 지표가 가장 우수한 모델에 대해서 각 분류 예측 모델에 대한 변수 중요도를 제시하였다.

분류 예측 모델의 예측력을 높이기 위해 세 가지 모델을 앙상블하였으며, 예측 모델의 성능이 거의 유사하다는 가정하에 Hard Voting 방식을 이용하였다. Hard Voting은 앙상블 방법 중 비교적 간단한 방법이며, 여러 모델의 예측 결과를 다수결로 결합하여 최종 예측을 결정하는 안정적인 방법으로 알려져 있다(Kumari et al., 2021).

2. 분류 예측 모델 결과

호스피스·완화의료 서비스 의향 여부에 대한 예측 모델의 경우, 세 모델의 결과에서 유사한 결과를 얻었으며, 랜덤포레스트 모델의 F1-score 지표가 0.897로 가장 우수한 것으로 나타났다. 연명의료 중단 여부에 대한 예측 모델의 경우에도 랜덤포레스트 모델 결과의 F1-score가 0.957로 가장 우수한 것으로 나타났다. 조력 존엄사 합법화 동의 여부에 대한 예측 모델의 경우에는 GBM 모델의 F1-score가 0.907로 가장 높게 나타났다. 세 가지 모델의 앙상블 결과에 대한 F1-score는 호스피스·완화의료 서비스 의향 여부에 대한 모델의 경우 0.896, 연명의료 중단 여부에 대한 모델의 경우 0.955, 조력 존엄사 합법화 동의 여부에 대한 모델의 경우 0.903으로 나타났다(〈표 3-15〉).

〈표 3-15〉 분류 예측 모델 성능 평가

타깃 변수	모델	Accuracy	Precision	Recall	F1-score
호스피스·완화의료 서비스 의향 여부	RF	0.813	0.815	0.996	0.897
	GBM	0.806	0.832	0.956	0.889
	XGBoost	0.813	0.828	0.972	0.894
	Ensemble	0.816	0.831	0.972	0.896
연명의료 중단 여부	RF	0.918	0.930	0.986	0.957
	GBM	0.895	0.931	0.957	0.944
	XGBoost	0.908	0.929	0.975	0.951
	Ensemble	0.915	0.929	0.982	0.955
조력 존엄사 합법화 동의 여부	RF	0.816	0.822	0.992	0.899
	GBM	0.833	0.838	0.988	0.907
	XGBoost	0.823	0.825	0.996	0.903
	Ensemble	0.823	0.825	0.996	0.903

호스피스·완화의료 서비스 의향 여부와 연명의료 중단 여부, 조력 존엄사 합법화 동의 여부에 대한 모델의 ROC curve의 AUC 값은 0.6~0.72 사이로 낮은 성능 지표를 보였으며, PR-AUC 값은 0.88~0.95 사이의 높은 성능 지표를 나타냈다(〈표 3-16〉).

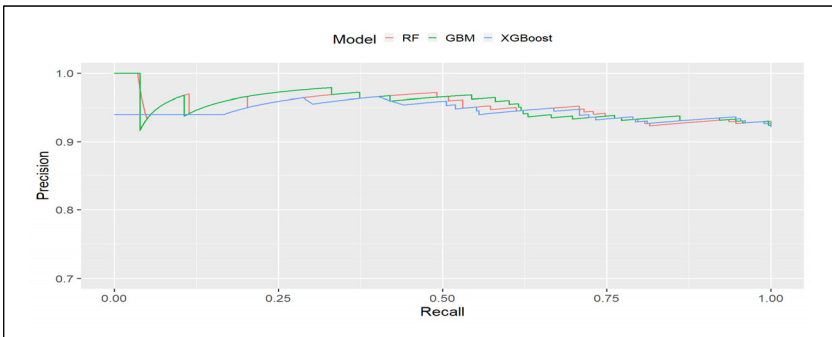
〈표 3-16〉 분류 예측 모델에 대한 ROC, PR-AUC

타깃 변수	모델	ROC-AUC	PR-AUC
호스피스·완화의료 서비스 의향 여부	RF	0.659	0.894
	GBM	0.650	0.885
	XGBoost	0.669	0.897
연명의료 중단 여부	RF	0.655	0.952
	GBM	0.663	0.954
	XGBoost	0.638	0.945
조력 존엄사 합법화 동의 여부	RF	0.671	0.882
	GBM	0.699	0.892
	XGBoost	0.719	0.903

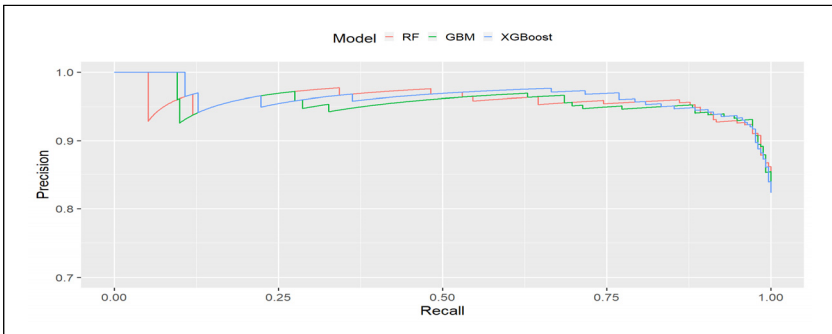
[그림 3-23] 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향에 대한 예측 모델의 PR curve



[그림 3-24] 연명의료 중단 의향에 대한 예측 모델의 PR curve



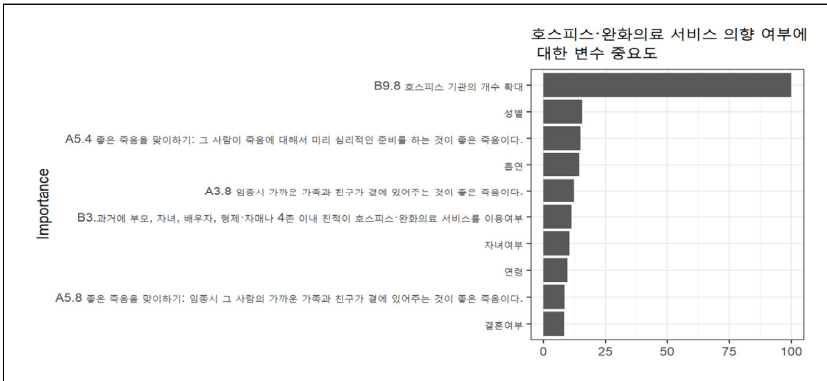
[그림 3-25] 조력 존엄사 합법화 동의 여부에 대한 예측 모델의 PR curve



호스피스·완화의료 서비스를 이용할 의향이 있는지 여부의 예측에 대한 랜덤포레스트 모델 결과의 변수 중요도를 순서대로 나열하여 상위 10개 항목을 다음과 같이 제시하였다.

모델에 포함된 변수 항목 중 B9 문항인 “다음은 ‘좋은 죽음’과 관련된 서비스 내용입니다. 귀하께서 생각하시기에 ‘좋은 죽음’을 준비하기 위해 필요한 서비스의 중요도를 평가해주시시오”에서 세부 문항 B9.8인 ‘호스피스 기관의 개수 확대’가 호스피스·완화의료 서비스 의향 여부를 예측하는 주요 변수로 나타났으며, 그 뒤로 성별, ‘그 사람이 죽음에 대해서 미리 심리적인 준비를 하는 것이 좋은 죽음이다’, 흡연 여부 등이 뒤따랐다 ([그림 3-26]).

[그림 3-26] 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향 여부 예측에 대한 변수 중요도

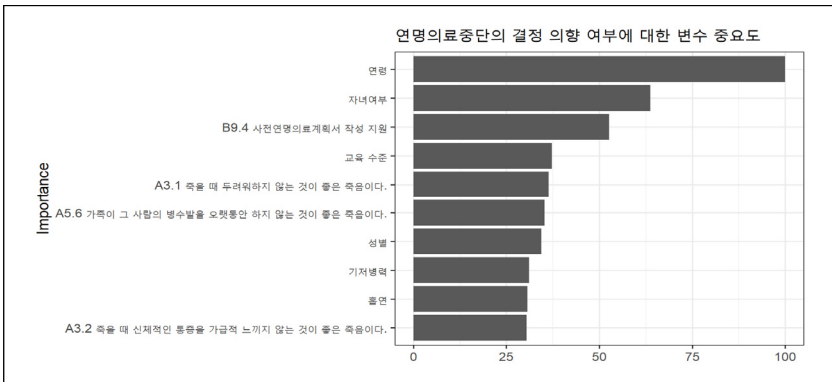


연명의료 중단 의향 예측에 대한 랜덤포레스트 모델 결과의 변수 중요도를 순서대로 나열하여 상위 10개 항목을 다음과 같이 제시하였다.

모델에 포함된 변수 항목 중 연령, 자녀 여부, B9 문항인 “다음은 ‘좋은 죽음’과 관련된 서비스 내용입니다. 귀하께서 생각하시기에 ‘좋은 죽음’을 준비하기 위해 필요한 서비스의 중요도를 평가해주시시오”에서 세부

문항 B9.4인 ‘사전연명의료계획서 작성 지원’이 연명의료 중단 결정 서비스 의향 여부를 예측하는 주요 변수로 나타났으며, 그 뒤로 교육수준, A3 문항인 ‘좋은 죽음’을 위해 고려할 수 있는 내용의 중요도를 평가해 주십시오’에서 세부 문항 A3.1인 ‘죽을 때 두려워하지 않는 것이 좋은 죽음이다’가 뒤따랐다(〔그림 3-27〕).

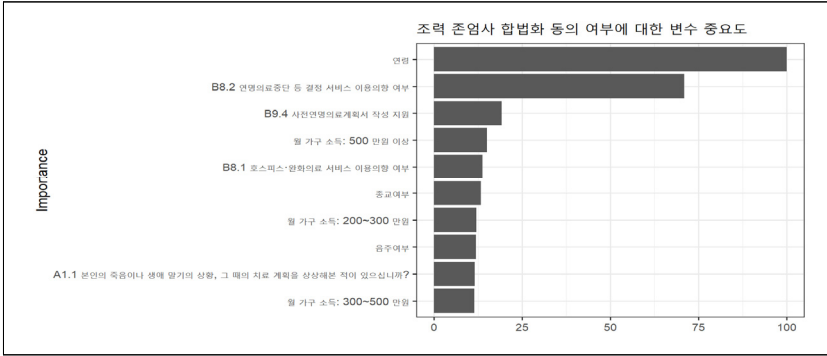
〔그림 3-27〕 연명의료 중단 의향 여부 예측에 대한 변수 중요도



조력 존엄사 합법화 동의 여부 예측에 대한 그래디언트 부스팅 모델 결과의 변수 중요도를 순서대로 나열하여 상위 10개 항목을 다음과 같이 제시하였다.

모델에 포함된 변수 항목 중 연령이 조력 존엄사 합법화 동의 여부를 예측하는 주요 변수로 나타났다. 그 뒤로 B8 문항인 “귀하의 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때, ① 호스피스·완화의료, ② 연명의료 중단 등 결정 중 어떠한 서비스를 이용할 의향이 있으십니까?”에서 세부 문항 B8.2인 ‘연명의료 중단 등 결정’ 서비스 의향 여부가 조력 존엄사 합법화 동의 여부를 예측하는 주요 변수로 나타났다(〔그림 3-28〕).

[그림 3-28] 조력 존엄사 합법화 동의 여부 예측에 대한 변수 중요도



<표 3-17> 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과

분류		OR(95% CI)
'호스피스 기관의 개수 확대'의 중요도 ¹⁾	중요하지 않음	reference
	중요함	9.67(6.11-15.3)
성별 ²⁾	남성	reference
	여성	1.51(1.09-2.08)
'임종 시 가까운 가족과 친구가 곁에 있어 주는 것이 좋은 죽음이다'의 중요도 ¹⁾	중요하지 않음	reference
	중요함	2.30(1.58-3.34)

주: 1) 성별, 연령, 교육수준, 종교를 보정 변수로 활용하였음.

2) 연령, 교육수준, 종교를 보정 변수로 활용하였음.

<표 3-18> 연명의료 중단 의향 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과

분류		OR(95% CI)
연령 ¹⁾	65세 미만	reference
	65세 이상	2.42(1.35-4.36)
자녀 여부 ²⁾	없음	reference
	있음	1.26(0.65-2.44)
'죽을 때 두려워하지 않는 것이 좋은 죽음이다'의 중요도 ²⁾	중요하지 않음	reference
	중요함	2.53(1.39-4.60)

주: 1) 성별, 교육수준, 종교를 보정 변수로 활용하였음.

2) 성별, 연령, 교육수준, 종교를 보정 변수로 활용하였음.

〈표 3-19〉 조력 존엄사 합법화 동의 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과

분류		OR(95% CI)
연령 ¹⁾	65세 미만	reference
	65세 이상	1.20(0.80-1.80)
가족의 '연명의료 중단 등 결정' 이용 의향 여부 ²⁾	없음	reference
	있음	4.40(3.00-6.46)
'사전연명의료계획서 작성 지원'의 중요도 ²⁾	중요하지 않음	reference
	중요함	2.05(1.25-3.37)

주: 1) 성별, 교육수준, 종교를 보정 변수로 활용하였음.

2) 성별, 연령, 교육수준, 종교를 보정 변수로 활용하였음.

마지막으로 각각의 예측 모델에서 상위 10개 변수의 일부 항목과 웰다잉에 대한 태도 간 연관성의 방향 및 강도를 확인하고자 하였다. 먼저 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과, '호스피스 기관의 개수 확대'에 대한 중요성 인식이 높을수록 호스피스를 이용하겠다는 응답이 매우 높아지는 것으로 나타났다. 또한 여성일수록, '임종 시 가까운 가족과 친구가 곁에 있어 주는 것이 좋은 죽음이다'를 중요하게 여길수록 호스피스를 이용하겠다는 응답이 유의하게 높게 나타났다.

연명의료 중단 의향 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과, 자녀가 있을수록 연명의료 중단 의향이 높았지만 유의하지는 않았으며, 65세 이상일수록 연명의료를 중단하겠다는 응답이 유의하게 높게 나타났다. 또한 '죽을 때 두려워하지 않는 것이 좋은 죽음이다'를 중요하게 생각할수록 중단하겠다는 응답이 유의하게 높게 나타났다.

조력 존엄사 합법화 동의 여부에 대한 로지스틱 회귀분석 결과에서는, 가족의 '연명의료 중단 등 결정' 이용 의향이 있을수록, '사전연명의료계획서 작성 지원'의 중요성 인식이 높을수록 조력 존엄사 합법화에도 동의하는 경향을 보였다.

제4절 요약 및 시사점

이 장에서는 좋은 죽음에 대한 인식과 태도를 파악하기 위해 전국에 거주하는 만 19세 이상 성인 남녀 1,021명을 대표성 있게 표본 추출하여 조사하였다.

죽음에 대한 인식에 대해서는 대부분의 경우 본인의 죽음에 대해 상상해 본 적이 있다고 응답하였지만, 가족을 비롯한 지인에게 자신의 죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 이야기한 경우는 전체 응답자의 절반 수준이었다. 이는 죽음에 대해 가족과 미리 공유하는 것에 대해서 아직 많은 사람들이 꺼리거나 불편해하는 경향이 있을 수 있음을 시사한다.

본인 또는 가족, 친구와 같이 가까운 사람이 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해서는 신체적 통증을 느끼지 않는 것과 가족에게 경제적 부담을 느끼지 않도록 하는 것을 중요하게 평가하였고, 죽음에 대한 본인의 의사를 존중해주는 것도 중요한 요소로 평가하였다. 이는 신체적 통증에 대한 개인적인 요소와 가족에게 부담을 주지 않으려는 관계 중심 요소가 좋은 죽음의 구성 요소임을 나타낸다.

국내 웰다잉 정책에 대한 인식의 경우 호스피스·완화의료 제도, 연명 의료제도 운영에 대해서 과반수가 이 제도에 대해 알고 있다고 응답하였다. 공통적으로는 여성, 65세 이상 연령군, 자녀가 있거나 종교가 있는 경우, 기저 병력이 있는 경우에 해당 제도에 대해 더 잘 알고 있는 것으로 나타났다. 이는 가까운 가족이나 지인의 죽음에 대해 더 많이 접한 고령 인구이거나 책임질 가족이 있는 경우 웰다잉 정책에 대한 인식이 높을 수 있음을 나타낸다.

호스피스·완화의료 서비스 이용 여부를 결정할 때 가장 중요한 이유에 관해서는 환자의 의사가 중요함을 보여주었다. 마찬가지로 연명의료 중

단 결정 시에도 가족과 환자 본인의 의사가 중요한 것으로 나타났다. 이는 현재 운영 중인 웰다잉 정책에 있어서 환자 본인 및 가족의 의사를 존중하는 의사 결정 과정이 중요함을 강조하는 것이며, 생애 말기 의료에 있어서 의료진과 환자 및 가족 간의 소통과 협력이 필요함을 시사한다.

호스피스·완화의료 제도, 연명의료제도 운영에 대해 이용할 의향이 없는 이유는 고통·죽음에 대한 두려움과 경제적 부담이 영향을 미치는 것으로 나타났다. 특히 가까운 가족이 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때 호스피스·완화의료 서비스를 이용하겠다는 응답이 월 가구 소득이 높을수록 높아졌다는 것은 호스피스 이용에 대한 경제적 부담을 느끼고 있음을 시사한다. 그러나 실제로 호스피스 이용 환자의 사망 전 30일 동안 입원 1일 평균 진료비가 34만 367원으로, 미이용 환자 37만 2,497원보다 적은 것으로 분석된 연구 결과를 고려할 때(박병규 외, 2019), 기존에 주위에서 호스피스를 이용한 사례가 많지 않고 아직 호스피스 이용을 실질적으로 고려하는 상황에 놓이지 않아 호스피스 이용에 대한 막연한 부담감을 느끼는 것일 수 있다. 그러나 좋은 죽음을 맞이하기 위해 가장 필요한 서비스 2순위로 ‘생애 말기 환자의 치료 비용 지원’이 도출되었다는 것은 여전히 장기적으로 호스피스뿐만 아니라 치료 과정에 있어서 재정적·사회적 지원이 필요함을 강조한다.

조력 존엄사(의사조력자살)의 합법화에 관해서는 82%의 높은 동의를 보였다. 합법화에 동의하는 이유로는 무의미한 치료를 계속하는 것이 불필요하다고 생각하기 때문이며, 죽음에 대한 본인 의사를 존중할 수 있고, 죽음의 고통을 줄일 수 있을 것으로 생각하기 때문인 것으로 나타났다. 반대의견으로는 생명을 경시할 위험 같은 윤리적인 요인이 큰 부분을 차지하였다.

좋은 죽음을 준비하기 위해 필요한 서비스와 관련해서는 대부분의 서비

스가 모두 중요하다고 인식하였으며 그중 생애 말기 동안 발생할 수 있는 통증 완화와 비용 지원, 생애 말기 환자와 가족의 심리 및 정서적 지원이 가장 중요한 것으로 나타났다. 웰다잉에 관해 추가로 필요하다고 생각하는 정책에 대해서는 ‘본인 의사 존중’에 대한 정책 필요성이 가장 많이 언급되었으며, ‘존엄사’, ‘재정 지원’, ‘통증 완화’와 같이 앞의 설문에서 응답한 내용과 유사하게 나타났다. 연령에 따라서는 공통적으로 ‘본인 의사 존중’에 관한 정책이 가장 빈번하게 언급되었으며, 65세 미만의 경우 ‘사회적 인식 개선’, ‘재정 지원’, ‘안락사’, ‘존엄사’ 등의 언급이 빈번하였다. 반대로 65세 이상의 경우에는 ‘존엄사’, ‘통증 완화’, ‘연명의료 중단’, ‘호스피스 시설 확충’ 등의 언급이 빈번하였다. 이는 당사자의 의사를 존중하는 것을 좋은 죽음에 있어 가장 중요한 가치로 인식하면서도, 젊은 연령군의 경우 상대적으로 사회적 인식 개선과 경제적 지원에 대한 정책의 필요성을 느끼며, 고령자의 경우 당사자의 의사를 존중하면서도 존엄한 죽음, 통증 완화와 같이 개인적인 요소를 중요하게 여긴다는 것을 시사한다.

설문 응답을 기반으로 한 웰다잉에 대한 태도 예측 모델은 설문 응답의 불균형을 고려하여 수행하였다. 분류 예측 모델에 대한 성능 지표(F1-score, PR-AUC)는 전체적으로 우수한 편으로 나타났다. 이는 웰다잉 정책에 대한 태도를 예측하는 데 있어 모델이 효과적으로 다양한 응답 패턴과 불균형을 처리하고, 높은 예측 성능을 보이며, 웰다잉 정책 결정에 유용한 정보를 제시할 수 있음을 시사한다.

예측 모델에서 도출된 상위 변수들은 로지스틱 회귀분석 결과에서도 웰다잉에 대한 태도와 대체로 유의한 연관성을 보였다. ‘임종 시 가까운 가족과 친구가 곁에 있어 주는 것이 좋은 죽음이다’의 가치를 중요하게 여길수록 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 높아졌는데, 이 결과로 호스피스나 완화의료를 받을 경우 그렇지 못했을 때에 비해서 가까운 가

죽 및 지인이 자신의 임종 과정에서 곁에 있어 줄 것으로 기대하는 것을 예상해 볼 수 있다. 또한 호스피스 서비스를 향후에 이용하고 싶어하는 만큼 호스피스 기관의 개수 확대 역시 매우 중요하게 여기고 있는 것을 확인할 수 있다. 연명의료 중단 의향이 있는 응답자일수록 ‘죽을 때 두려워하지 않는 것이 좋은 죽음이다’의 가치를 중요하게 여겼다는 점은, 계속해서 무의미한 치료를 받기보다는 연명의료 중단을 통해 죽음에 대한 공포를 극복하고 죽음을 받아들이겠다는 의지가 반영된 것을 시사한다. 가족의 ‘연명의료 중단 등 결정’ 이용 의향이 있을수록 조력 존엄사 합법화를 동의하는 정도도 매우 높게 나타났는데, 이는 연명의료 중단과 조력 존엄사 두 제도를 응답자가 유사하게 받아들이는 특징이 있는 것을 나타낼 수 있으며, 두 제도를 모두 원하는 이유를 파악하고 제도 간 공통된 특징을 현재 시행되고 있는 연명의료 중단 제도에서 더 보완할 수 있다면 조력 존엄사를 동의하는 환자들이 더 나은 생애 말기 인프라를 경험하는데 도움이 될 수 있을 것이다.

이 장에서는 19세 이상의 대표성 있는 성인 1,021명을 대상으로 웰다잉 정책에 대한 인식과 태도에 대한 설문조사 및 예측 모델을 개발하였다. 본 연구에서 수행한 모델은 우수한 성능을 보였으며 개인의 좋은 죽음에 대한 태도를 예측할 수 있는 변수 정보를 제공할 수 있지만, 설문조사에 참여한 표본이 특정 지역이나 특정 인구 집단을 충분히 반영하지 못할 수 있는 제한이 있다. 또한, 설문 응답은 응답자의 주관적인 견해에 기반하며, 단기간에 수행한 조사 특성상 호스피스·연명의료 등 관련 정책 현황에 대한 설명 및 의사조력자살이 갖는 논쟁점 등에 대해 충분히 설명할 시간이 부족하였기 때문에 이것이 일부 응답에 영향을 미칠 수 있음을 주의할 필요가 있다.



제4장

국내 전문가의 웰다잉 정책 제언

제1절 전문가 면담 조사 개요

제2절 조사 결과

제3절 요약 및 시사점

제 4 장 국내 전문가의 웰다잉 정책 제언

제1절 전문가 면담 조사 개요

1. 조사 목적 및 방법

이 장에서는 전문가 자문을 통해 수집한 웰다잉과 관련된 현재 정책의 문제점과 및 향후 정책 방향에 대한 전문가의 의견을 수렴한 결과를 다루고자 한다. 앞선 제3장 웰다잉에 대한 태도 예측 모델링에서 수행된 설문 조사 문항 및 분석 결과를 기반으로 의견수렴 질문지를 제작하였으며, 크게 호스피스·연명의료와 관련된 주제, 그 외 웰다잉 서비스를 주제로 자문을 진행하였다.

〈표 4-1〉 의견수렴 질문지 주요 내용

구분	세부 내용
1) 호스피스·연명의료 관련	<ul style="list-style-type: none">• 현행 연명의료결정법의 효과 및 향후 보완 방향• 호스피스의 이용률을 높이기 위한 정책적 개선 방향• 죽음에 있어서 자기 결정권을 강화하기 위한 정책 방향
2) 그 외 웰다잉 서비스	<ul style="list-style-type: none">• 의사조력자살 논쟁에 대비할 수 있는 정책 방향• 1인 가구의 증가, 고독사 증가와 관련된 웰다잉 서비스, 제도의 개선 방안• 생애 말기 환자·보호자·유가족들을 위한 재정적·심리적 지원 현황 및 개선점• 해외의 웰다잉 관련 제도 중 국내에서 참고할 만한 사례• 웰다잉 교육/대중의 인식 개선을 위한 현실적인 방안

자문은 일대일 비대면 심층 면접(in-depth interview) 형식으로 이루어졌다. 면담 조사 기간은 2024년 8월 12일부터 2024년 9월 2일까지이며, 각 면담은 평균 1시간에서 1시간 반 동안 진행되었다. 면담에는 총 3명의 연구진이 참여하였으며, 자문 결과는 2명의 연구진이 의견수렴 질문지의 세부 내용 순으로 전문가들의 관련 발언을 정리하였다.

2. 조사 대상자

전문가의 주요 영역은 ① 사회복지학, ② 법학, ③ 건강보험, ④ 연명의료/호스피스 종합계획, ⑤ 연명의료 실무, ⑥ 의료계, ⑦ 윤리학 총 7가지 영역으로 구분하였다. 한 분야의 전문가에게서 의견을 청취하기보다 다양한 분야의 전문가의 의견을 취합하고자 하였으며, 각 영역에서 최근 연구·실무 및 정책 활동을 수행하는 전문가를 모집하여 연구 목적 및 방법을 안내하고 참여 동의를 구하였다. 최종적으로 면담에 응한 전문가는 총 13명이었다.

제2절 조사 결과

1. ‘연명의료결정법의 효과 및 향후 보완 방향’ 관련 주요 의견

가. 국내 연명의료결정법 도입 배경, 도입 취지

선행 연구에서 언급된 것처럼, 우리나라 연명의료결정법은 보라매병원 사건과 2008년 김 할머니 사건을 계기로 도입되었다고 전문가들은 언급하였다. 김 할머니 사건에서 법원이 연명치료 중단을 허용한다고 명확하

게 판결한 것을 계기로 연명치료 중단에 대한 사회적 논의가 본격화되었고, 이를 바탕으로 연명의료결정법이 제정된 것이다. 한 전문가는 우리나라에서는 법이 먼저 만들어지고 나서 사회와 문화가 바뀌는 경우가 많아, 연명의료결정법의 경우도 법이 도입된 후에 관련된 문화의 변화가 생겨난 측면이 있고, 따라서 법을 만들 때부터의 명확한 기준점이 필요하다고 언급하였다.

나. 연명의료결정법의 효과

전문가들은 연명의료결정법이 시행된 이후, 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 등록기관과 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관 수가 크게 확대되었다고 언급하였다. 현재 전국 시·군·구에 1개 이상의 등록기관이 존재하는데, 여기에는 노인복지관도 등록기관으로 많이 포함되어 고령층의 접근성이 향상되었다. 또한 사전연명의료의향서를 작성한 건수도 점진적으로 증가했는데, 이것 또한 법의 효과를 입증하는 사례로 평가되었다.

현재 사전연명의료의향서 상담사 수는 약 6,400여 명으로 증가하였으며, 등록기관 방문이 어려운 사람들을 위한 찾아가는 상담 서비스도 운영되고 있어 취약계층의 접근성 또한 개선되었다고 평가하였다. 연명의료결정법이 시행된 이후 이와 관련한 연구 결과, 국민의 연명의료 제도에 대한 인식이 개선되었으며, 실제로 환자의 의사를 존중하여 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서를 확인하고 연명의료를 중단하는 비율이 점차 증가하고 있는 추세이다(국립연명의료관리기관, 2024).

또한 한 전문가는 연명의료결정법 시행 6년 차에 접어들면서, 사람들의 인식이 크게 변화하여 환자나 보호자가 먼저 연명의료에 대해 이야기하는 분위기가 조성되었고, 죽음에 대해 터부시되는 문화가 조금씩 바뀌고 있는 것 같다고 언급하였다.

다. 연명의료결정법 시행과 관련한 문제점

전문가들은 연명의료결정법의 효과가 분명히 존재하지만, 시행과 관련한 다양한 문제점도 나타나고 있음을 지적하였다. 먼저 요양병원 등 일부 기관에서는 여전히 환자나 보호자가 연명의료 중단에 대해 보수적인 태도를 보이는 경우가 많으며, 호스피스 전문기관에서도 담당 의사가 연명의료에 대해 언급할 때 대화를 꺼리는 사례가 종종 발생한다고 언급하였다.

한편 전문가들은 사전연명의료의향서를 단체로 작성하는 경우, 작성자들이 내용을 충분히 이해하지 못하고 작성하는 사례가 있다고 지적하였다. 또한 의향서와 계획서가 본래 목적과 다소 다르게 활용되는 경우가 발생하는 것 같다고 언급했는데, 예를 들어 암 환자가 입원형 호스피스를 이용하려 할 때, 사전연명의료의향서를 이미 작성했음에도 불구하고 기관에서 연명의료계획서를 추가로 요구하는 경우가 발생하기도 한다는 것이다. 일부 요양병원에서는 이러한 서류가 없으면 입원이 불가능한 경우도 있어, 환자들이 어쩔 수 없이 서명하는 상황도 발생한다고 지적하였다. 이처럼 서류 작성에 대한 집착이 지나쳐 은연중에 강요가 이루어지는 것은 아닌지에 대한 우려도 제기되었다.

연명의료계획서는 임종 직전에 작성되는 경우가 많은데, 처음부터 연명의료 제도에 대해 알고 미리 준비한 사람이라면 빠르게 작성할 수 있지만, 대체로 두세 번의 면담이 필요하다고 하였다. 이 과정에서 신체적으로 힘든 상태인 환자들이 질 높은 상담을 받기 어렵다는 문제도 제기되었기 때문에, 전문가들은 환자를 대신해 충분히 숙고하여 결정을 내릴 수 있는 제3자를 대리인으로 지정하는 방안도 고려할 필요가 있다고 제안하였다.

또한, 서식을 작성하기까지 30분에서 1시간 정도가 소요되어, 이 과정에서 의료진도 부담을 느끼고 있다는 점도 지적되었다. 한 전문가는 상급 종합병원에서는 결정해야 할 의료행위가 점점 많아지고 있으며, 의료기술

의 발전으로 인해 연명의료 여부를 판단하는 것이 의료진에게 점점 더 어려운 일이 되고 있다고 강조하였다. 또한 사전연명의료의향서에는 연명의료를 원하지 않는다는 의사 표현만 포함되어 있고, 구체적인 의료행위는 임종이 임박한 시기에 결정되므로, 환자와 가족, 의료진 모두에게 짧은 시간 안에 많은 결정을 내려야 하는 부담이 있다는 점을 지적하였다.

한 전문가는 연명의료결정법의 세부 규정이 대통령령이나 보건복지부령에 의해 결정되기 때문에 결정 권한이 행정 권력이나 의료인 등 특정 권력에 집중되어 있다고 지적하였다. 또한, 연명의료와 완화의료의 지나치게 보수적으로 정의되어 있어, 환자나 당사자들의 의견이 충분히 반영되지 못하고 있는 상황에 대한 문제를 언급하였다.

마지막으로, 연명의료 결정에서의 생애 말기와 호스피스에서의 생애 말기는 다른 개념이며, 향후 생애 말기 서비스가 확대된다면 호스피스와 연명의료 관련 제도를 별도로 분리할 필요가 있다는 의견도 제시되었다.

라. 연명의료결정제도의 보완 방향

1) 이행 시기를 ‘말기’로 확대

전문가들은 연명의료결정제도가 임종 순간에 초점을 맞추고 있는데, 마지막 말기 삶을 어떻게 편안하게 보내고 삶의 질을 높일 것인가가 더 중요한 사안이라고 강조하였다. 한 전문가는 초기에 이 제도를 논의할 때 임종기 환자뿐만 아니라 말기 환자와 식물 상태의 환자를 포함하고자 하였으나, 일부 반발로 인해 절충점을 찾아 임종기 환자만을 대상으로 하게 되었다고 언급하였다.

현행 연명의료결정법이 임종기 환자만을 대상으로 하여 적용 범위가 매우 협소하고, 그로 인해 연명의료 중단 결정이 이행되는 경우가 적다는 점

도 전문가들은 언급하였다. 또한 제2차 호스피스·연명의료 종합계획에 포함된 내용처럼, 향후 대상을 말기 환자로 확대하여 자기 결정권이 법적 제도하에서 더 잘 존중될 수 있도록 해야 한다고 제안하였다. 다만 말기부터 연명의료 중단 결정이 시행될 경우, 의료진이 환자를 돌보는 데 소홀해질 수 있다는 우려가 있으므로 신중한 검토가 필요하다는 점을 덧붙였다. 전문가들은 법 시행 후 5년 이상이 지난 만큼 제도의 효과를 분석하고, 오남용이 많이 발생하지 않았는지 조사할 필요가 있다고 언급하였다.

한 법학 전문가는 현행 연명의료결정법은 ‘임종기 환자’에 대해 연명의료 중단을 시행하더라도 그 행위를 형법보다 우선하여 법적으로 보호하려는 취지라는 점을 언급하였다. 즉, ‘말기 환자’의 연명의료 중단은 연명의료결정법상으로 다루어질 수 없으므로 형법에 따른 법원의 판단을 받게 될 것이라는 의미이고, 이는 말기 환자에 대한 연명의료 중단을 법적으로 금지하는 것은 아니라는 설명을 덧붙였다. 그러나 현실적으로 의료진은 보수적으로 행동할 수밖에 없기 때문에, 임종기 환자에 대해서만 제한적으로 연명의료 중단이 이행되고 있다고 언급하였다.

전문가들은 연명의료 중단 대상이 임종기 환자뿐만 아니라 말기 환자로 확대될 경우, 기존에 국민들이 작성한 사전연명의료의향서의 효력이 재동의 절차를 거쳐야만 유지될 수 있다고 지적하였다. 또한, 사전연명의료의향서는 말 그대로 ‘결정’이 아닌 ‘의향’을 표시하는 문서이므로, 실제 연명의료 중단을 이행할 때에는 다시 한 번 절차가 필요하다고 언급하였다.

2) 무연고자의 연명의료결정 및 대리인 문제

일부 전문가들은 연명의료결정법이 제정된 지 6년이 지났음에도 불구하고, 법 제정 당시 논의되었던 ‘대리인 문제’가 여전히 해결되지 않은 점을 언급하였다. 특히, 무연고자에 대한 연명의료 유보 또는 중단 결정을

위해 의료기관 내 윤리위원회가 환자를 대변하여 최선의 이익에 부합하는 결정을 내리도록 하자는 내용이 법률에 포함될 예정이었으나, 결과적으로는 해당 내용이 법에서 빠지게 되었다는 것이다.

한 전문가는 우리나라와 유사한 문화적 배경을 가진 대만이 가족 중심 및 유교 문화를 바탕으로 대리인 제도를 도입한 사례를 언급하며, 우리나라 역시 곧 초고령 사회에 진입할 것이고, 가족이 환자의 생애 말기를 책임져야 한다는 인식이 점차 낮아지고 있다는 점을 강조하였다. 이러한 변화 속에서 환자에게 최선의 이익을 보장하는 결정을 가족이 내리기 어려울 가능성이 커지고 있기 때문에, 연명의료결정법을 개정하여 대리인 제도를 도입할 필요성이 있다고 언급하였다.

의료계 전문가는 우리나라에서 현재 대리인에 대한 법적 인정이 거의 이루어지지 않고 있어, 연명의료와 관련된 부분만을 따로 인정하는 것이 쉽지 않은 상황이라고 지적하였으며, 이에 대해 의료기관 윤리위원회에서 환자가 지정한 특정인이 적절한 대리인인지 확인하는 보완 장치를 마련한다면, 의료진도 대리인을 받아들이는 데 부담을 덜 느낄 것이라고 언급하였다. 법학 전문가는 환자 본인이 미리 의사를 대리할 수 있는 사람을 지정하고, 이후 연명의료 중단 등의 결정을 내릴 때 대리인이 참여할 수 있는 제도를 도입할 필요가 있다고 언급하였으며, 의료 영역에서 후견인 제도를 도입하는 방안도 고려할 수 있을 것이라는 의견을 제시하였다.

3) 윤리위원회 설치 및 기능 강화

전문가들은 모든 의료기관에 의료기관윤리위원회가 설치되지 않았기 때문에 사전연명의료의향서를 작성했다라도 연명의료 중단을 이행하기 어려운 경우가 발생하고 있다고 지적하였다. 의료기관윤리위원회가 있어야만 법적으로 연명의료 관련 서식을 작성하고 이행할 수 있기 때문에,

윤리위원회가 설치된 의료기관을 늘려야 한다고 강조하였다. 다만, 이를 위해서는 전담 인력 교육 등 질 관리가 필수적이라는 의견도 제시하였다. 이미 윤리위원회가 설치된 의료기관에서도 그 기능이 제대로 작동하고 있는지에 대해서 의문점이 있으며, 환자 및 보호자를 대상으로 한 심의 과정에서 환자가 사망할 수도 있어 충분한 심의가 이루어지지 않는 경우가 많다는 점도 지적하였다. 또한, 종합병원급 의료기관의 인력 중에서도 기관에 윤리위원회가 설치되어 있는지를 잘 모르는 경우도 있다는 점을 지적하였다.

한 연명의료 실무 전문가는 윤리위원회가 1~20명 사이의 인원으로 구성되지만, 인원이 많을 경우 심의를 위한 소집이 어려워질 수 있어, 구성 인원을 줄여 신속하게 심의를 진행할 수 있도록 하는 방안이 더 효율적일 수 있다고 제안하였다. 또한 많은 환자가 사망하는 요양병원의 경우, 윤리위원회 구성이 어려워 설치가 힘들고, 설치하더라도 운영 및 관리에 필요한 인프라가 부족한 상황이라는 점을 지적하였다. 이에 따라, 공용윤리위원회를 통해 중소병원과 요양병원의 연명의료 결정 제도 참여를 확대할 필요가 있다고 언급하였다.

4) 생애 말기 의사결정에 있어서 가족 및 의료진 간의 소통 문제

전문가들은 사전연명의료를 결정하는 주요 이유 중 하나로, 부모 입장에서 불필요한 비용을 줄이고 자식들에게 부담을 주지 않으려는 마음을 들었다. 그러나 실제로 연명의료 중단을 실행하는 시점에서는 부모가 사전에 동의했더라도 보호자가 이를 받아들이지 못하는 경우가 많으며, 당사자가 작성 당시의 취지에 동의했더라도 나중에는 기억하지 못하는 사례도 있다고 지적하였다. 환자가 사전연명의료의향서를 작성하고 그러한 의지를 가족에게 꾸준히 전달해 왔다면 환자의 의지가 일관된다고 판단할

수 있지만, 소통이 제대로 이루어지지 않았을 때는 결국 가족의 판단에 의해 임종 돌봄이 결정될 수밖에 없다는 점을 지적하였다.

전문가들은 우리나라에서 죽음을 터부시하는 문화는 여전히 존재하고 있지만, 생애 말기 의사결정에서 가장 바람직한 방향은 가족과의 지속적인 대화를 통해 본인이 원하는 죽음의 방식을 명확히 전달하는 것이라고 강조하였다. 특히 사전연명의료의향서를 작성했다면 당사자는 이러한 내용을 가족과 미리 소통하여 자신의 생각을 명확히 알려야 하며, 연명의료 중단의 의미를 오해하고 의향서에 서명하는 것보다, 평소에 당사자의 의견을 충분히 가족과 대화하는 과정이 더 중요하다고 강조하였다.

또한 의료진 입장에서는 보호자의 연명의료 중단 반대와 법적 문제에 대한 우려로 인해 죽음에 대해 보수적으로 접근하는 경우가 많은데, ‘공유된 의사결정(shared decision making)’ 개념처럼 생애 말기 의사결정에서는 환자, 가족, 의료진 간의 원활한 커뮤니케이션이 필수적이지만 우리나라에서는 아직 이러한 문화가 충분히 형성되지 않았다고 덧붙였다. 따라서 생애 말기 커뮤니케이션에 대한 교육과 문화 형성이 의료진과 환자 모두에게 매우 중요하다고 강조하였다.

5) 사전연명의료의향서의 접근성 강화

전문가들은 사전연명의료의향서의 철회는 본인 인증 과정을 거쳐 언제든지 홈페이지에서 할 수 있지만, 등록은 반드시 기관을 방문해 서면으로 작성하는 과정을 거쳐야 하기 때문에, 온라인에서도 사전연명의료의향서를 등록할 수 있게 한다면 접근성이 향상될 것이라고 언급하였다. 또한, 위치 기반 서비스를 활용해 주변에 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 기관이 있는지 정보를 제공하는 방법도 고려해 볼 수 있다는 의견을 제시하였다.

또한 한 전문가는 연명의료 중단 절차가 지나치게 복잡하여 많은 서류 작업이 필요하다는 점을 지적하였다. 제2차 호스피스·연명의료 종합계획에서도 언급된 바와 같이, 의료기관윤리위원회가 설치되지 않은 의료기관에서도 대상 환자의 연명의료 관련 정보를 확인할 수 있도록 개선할 필요가 있다고 제안하였다. 사전연명의료의향서와 연명의료계획서는 국립연명의료관리기관 홈페이지를 통해 요청하거나 작성한 의료기관에 방문하여 열람 신청서를 작성해야 하는데, 고령의 보호자는 홈페이지 이용에 어려움을 겪거나 거동이 불편하여 방문 상담이 필요한 경우가 많다는 점을 지적하였다. 또한, 외국인 노동자와 한글 비문해자를 위한 상담 서비스를 확대하여 이들의 접근성을 높이는 것도 중요한 과제라고 언급하였다.

6) 연명의료제도에 대한 대상자별 이해 및 교육 강화

전문가들은 연명의료의 이행을 원활하게 진행하기 위한 절차적 문제들이 여전히 남아 있다고 지적하였다. 한 전문가는 일부 사전연명의료의향서 상담사 중에는 실제로 의향서가 죽음의 순간에 어떻게 이행되는지 충분히 알지 못한 채 상담을 진행하는 경우가 있다고 언급하였다. 사전연명의료의향서는 죽음의 순간에서 중요한 결정을 내리는 문서인 만큼, 상담사들이 이러한 부분을 충분히 이해하고 있어야 윤리적 상담이 이루어질 수 있다고 강조하였다.

또한 의료진도 연명의료 중단 이행 과정에서 확인 절차 등에 혼란을 겪는 경우가 있으며, ‘사전연명의료의향서’, ‘연명의료계획서’ 등 정식 용어를 일관되게 사용하지 않아 환자와 의료진 모두 문서들을 구분하는 데 어려움을 겪는 경우가 있다고 언급하였다. 전문가들은 연명의료 관련 서식이 법적 문서로서 의무기록에 남기 때문에 용어 사용에 혼동이 없도록 정확하게 이해해야 한다고 강조하였다. 또한, 사전연명의료의향서 작성자

가 늘어나면서 연명의료 중단 이행이 몰리는 시점이 올 것이기 때문에 이에 대한 이행 과정의 문제를 해결해야 한다고 지적하였다.

한 연명의료 실무 전문가는 환자가 사전연명의료의향서를 작성한 후 응급 상황에서 응급실에 갔을 때, 의향서 때문에 의료진이 적절한 의료를 제공하지 않았다고 생각해 민원을 제기하거나 철회를 요청한 사례가 있었다고 지적하였다. 실제로 의료진이 그런 조치를 취하지 않았더라도, 환자가 편견을 가질 가능성이나, 반대로 의료진이 의향서를 보고 소극적으로 대응했을 가능성도 있다는 점을 우려하였다. 이러한 상호 이해가 제대로 이루어지지 않는다면 많은 사람이 의향서를 등록하더라도 법적 문제에서 완전히 자유롭지 못할 수 있다고 지적하였다.

또한 현재 사전연명의료의향서를 작성할 때 작성 동기에 대해서 물어보는 경우가 있지만, 상담 후에 의향서를 작성하지 않은 이유에 대해서는 따로 조사하지 않는 점이 언급되었다. 제도를 알고 있음에도 작성하지 않거나, 상담 후 작성을 거부한 사람들의 인식을 파악하는 것이 제도 개선에 중요한 자료가 될 것이라는 의견을 제시하였다. 연명의료결정제도는 국민들이 죽음에 대해 생각해 보도록 하는 취지에서 만들어진 것이며, 반드시 의향서를 작성하게 하는 것이 목적이 아니라는 점도 강조하였다. 따라서 양질의 상담이 이루어지고 있는지 확인하는 것이 상담의 양적 확대보다 더 중요하다고 언급하였다.

또한 법 운영을 위한 세부 사항을 너무 자세하게 규정하기보다는, 특정 개념들은 유연하게 해석할 수 있도록 해야 한다는 의견도 제시되었다. 임상 현장에서는 법적인 틀에 맞춰 완벽하게 판단하기가 어렵기 때문이다. 또한 의료진 교육을 통해 ‘충분히 윤리적이고 환자의 자기 결정을 존중하며 최선의 이익을 보장하는 방향으로 의료적 결정을 하면 된다’는 점과, ‘연명의료결정법 이전의 의료행위 결정 방식과 현재의 결정 방식이 크게 다르지 않다’는 내용을 전달할 필요가 있다고 강조하였다. 또한 이러한

교육은 정부, 학회, 의사 단체가 협력하여 추진해야 하고, 법의 내용뿐만 아니라 법의 해석과 실제 적용 사례를 포함해야 하며, 질환별로 말기 상태의 특성에 맞춘 교육이 이루어져야 한다고 덧붙였다.

마지막으로, 전문가들은 연명의료결정제도가 단지 웰다잉에만 초점을 맞추는 것이 아니라, 웰빙과 웰다잉을 모두 포함하여 돌보고자 하는 제도라는 메시지가 국민들에게 전달되어야 한다고 강조하였다.

〈표 4-2〉 전문가가 제시한 연명의료결정제도의 보완 방향 주요 내용

구분	세부 내용
1) 이행 시기를 '말기'로 확대	<ul style="list-style-type: none"> • 현행 법이 임종기 환자만 대상으로 적용되어 적용 범위가 협소함. • 말기 환자로 대상을 확대하여 자기 결정권을 법적으로 존중할 필요가 있음. • 이행 시기 확대 시 의료진이 환자 돌봄에 소홀해질 우려에 대한 검토 필요.
2) 무연고자의 연명의료결정 및 대리인 문제	<ul style="list-style-type: none"> • 무연고자의 연명의료 유보 또는 중단 결정과 관련하여, 환자의 최선의 이익에 부합하는 결정을 내릴 수 있는 체계 마련 필요(의료기관 내 윤리위원회 등). • 환자가 생전에 대리인을 지정하고 법적으로 인정받는 체계 도입 검토 필요.
3) 윤리위원회 설치 및 기능 강화	<ul style="list-style-type: none"> • 윤리위원회의 설치가 어려운 중소병원 및 요양병원은 공용윤리위원회 활용 필요. • 의료기관의 윤리위원회 설치 확대 및 윤리위원회 구성원의 질 관리 필요. • 심의의 신속성을 위해 위원회 구성 인원 축소 방안 검토 필요.
4) 생애 말기 의사결정에 있어서 가족 및 의료진 간의 소통 문제	<ul style="list-style-type: none"> • 환자가 사전연명의료의향서를 작성했다라도 가족과의 지속적인 대화가 중요함. • 공유된 의사결정(shared decision making)을 위한 가족 및 의료진과의 소통 필요. • 생애 말기 커뮤니케이션에 대한 관련 교육 및 문화 형성이 필요.
5) 사전연명의료의향서의 접근성 강화	<ul style="list-style-type: none"> • 온라인 등록 및 위치 기반 서비스로 접근성 확대 필요. • 절차 간소화와 서류 작업 최소화 필요. • 외국인 노동자 및 비문해자 상담 서비스 강화. • 홈페이지 및 방문 상담의 편의성 제고.
6) 연명의료제도에 대한 대상자별 이해 및 교육 강화	<ul style="list-style-type: none"> • 상담사 및 의료진의 연명의료 절차에 대한 이해도 향상 필요. • 제도 개선을 위한 사전연명의료의향서 작성 거부자의 인식 조사 필요. • 의료진들을 위한 사례 기반 교육 필요.

2. 호스피스 이용률을 높이기 위한 정책 개선 방향

가. 요양병원을 통한 호스피스 제공 필요

한 전문가는 요양병원에 입원하는 많은 노인들이 한 번 입원하면 그곳에서 생을 마감하는 경우가 많다는 점을 지적하며, 요양병원과 호스피스가 현재 독립적으로 운영되고 있기에 둘의 기능을 일부 통합할 필요성이 있다고 하였다. 요양병원과 호스피스에 입원하는 목적이 궁극적으로는 동일하기에, 요양병원 내에서도 호스피스·완화의료에 대한 이해도를 높이고, 요양병원에서도 호스피스 서비스를 제공할 수 있는 체계를 구축하는 것이 필요하다는 것이다.

반면 일부 전문가들은 요양병원 내에서 호스피스 서비스를 강화하는 것이 바람직하지만, 현재 많은 요양병원에서는 호스피스 서비스를 제공하고 있지 않고, 오히려 요양보호사 등 인력 부족 문제를 겪고 있으며, 이러한 상황에서 호스피스를 운영하기 위한 인력 기준을 충족하기는 현실적으로 쉽지 않다고 언급하였다. 또한 호스피스 제공 기간이 짧을 경우 요양병원의 수입에 부정적인 영향을 미칠 수 있는 수가 관련 문제도 존재한다고 하였다. 전문가들은 호스피스 서비스가 단순한 의료 지식뿐만 아니라 정신적, 영적, 정서적 지원 능력도 갖추어야 하기 때문에, 이러한 전문 인력을 요양병원이 충분히 확보할 수 있는지를 먼저 고려해야 한다고 강조하였다. 또한 경증 환자를 주로 받는 요양병원은 사망 환자가 많지 않을 수 있으므로, 사망 환자가 많은 요양병원에 우선적으로 웰다잉 관련 조직을 설치하고, 이에 따른 보상 방안을 검토할 필요도 있다고 언급하였다.

나. 호스피스 기관 및 인력 확대

전문가들은 호스피스 이용률이 낮은 이유가 호스피스를 이용하고 싶지 않아서라기보다, 호스피스 이용을 기다리다가 사망하는 경우가 많기 때문이라고 언급하였다. 특히 말기 암 환자도 입원형 호스피스 이용률이 여전히 낮다는 점을 지적하며, 호스피스 대상 질환이 한정적이기 때문에 실제로 호스피스를 이용하고자 하는 수요는 현재 파악하고 있는 수준보다 훨씬 많을 것으로 예상하였다. 따라서 정부 차원에서 호스피스 돌봄과 관련된 공급을 더욱 적극적으로 확대할 필요가 있으며, 호스피스 기관 수를 늘리는 것 역시 필수적인 과제라고 언급하였다. 그러나 일부 전문가들은 무작정 호스피스 공급을 늘리기보다는, 지역별로 수요를 정확히 예측하고 분석한 후에 세부적인 확대 방안을 마련해야 한다고 강조하였다. 또한 입원형 호스피스의 병상 가동률이 낮아 의료기관의 경영에 부담을 줄 수 있기 때문에, 이를 개선하기 위한 수가 개선 역시 필요하다고 언급하였다. 더불어, 의료기관 평가 지표에 호스피스 서비스 관련 항목을 포함하여 서비스의 질을 높이는 것이 중요하다고 덧붙였다.

한 전문가는 호스피스 제공 의료기관의 기준을 완화하여 종합병원이나 병원급 의료기관에서도 호스피스 제공에 참여할 수 있는 기반을 마련할 필요가 있다고 제안하였으며, 입원형, 가정형, 자문형 등 다양한 호스피스 중에서도 가정형 호스피스를 확대하여 생애 말기를 자택에서 보내고자 하는 환자의 욕구를 충족할 필요가 있다고 언급하였다.

또한 전문가들은 소아청소년 완화의료가 현재 시범사업으로 운영되고 있지만 그 중요성이 매우 크다고 강조하며, 추후 본사업으로 확대될 경우 중앙호스피스센터에서 인력 교육과 같은 지속적인 관리가 필요하다고 하였다. 아울러 호스피스 센터 담당자들 간의 네트워크 구축을 통해 운영

중에 발생하는 고충을 알리고 문제점을 보완할 체계가 필요하다는 점이 언급되었다.

현재 성인 호스피스에는 기존 진료과에서 호스피스로 이관되는 방식으로 운영되는데, 소아청소년 완화의료는 소아청소년과 내에 완화의료 개념이 추가되는 형식으로 운영되고 있다. 또한 성인 호스피스 병동에는 임종실 사용기준이 마련되어 있으나, 소아청소년과는 1인실이나 2인실을 이용하기 때문에 임종 환경이 상대적으로 부족하다는 점이 언급되었다. 또한, 소아암 환자가 치료 중 성인이 되어 성인 호스피스로 이동할 때, 환자와 보호자가 새로운 환경에 적응하는 데 어려움이 있다는 문제도 제기되었다.

한 전문가는 현재 완화의료를 전문적으로 제공할 수 있는 전문의사가 부족하며, 지역사회 기반 호스피스센터나 완화의료병원이 충분히 마련되어 있지 않다고 언급하였다. 따라서 지역사회를 기반으로 호스피스·완화의료를 받을 수 있는 제도를 마련해야 하며, 가정방문간호제도를 통해 일부 보완이 가능하지만, 아직 암 환자 케어에 많은 어려움이 있고, 특히 소아청소년 호스피스 관련 전문 인력은 더욱 부족한 상황이라고 언급하였다. 또한 65세 미만의 암 환자가 혼자 집에 있어야 하는 경우, 제도적으로 돌봄을 받기가 어려운 점을 해결해야 할 필요가 있음을 지적하였다.

다. 비암성 질환으로의 대상 확대

반면 암은 호스피스가 가장 필요한 질환으로, 건강보험공단 측면에서도 말기 상태의 정의가 상대적으로 명확하지만, 다른 말기 질환의 경우 질환 특성상 주치의가 말기라고 판단하는 것이 어렵기 때문에 호스피스 대상에서 배제되는 경우가 많다는 의견도 있었다. 현재 입원형 호스피스가 주로 말기 암 환자를 위한 암성 통증 조절에 초점을 맞추고 있으며, 이

과정에서 의료진과 사회복지사의 상담이 제공되고 있는데, 새로운 질환군을 입원형 호스피스에 추가하기 위해서는, 이를 담당할 인력이 해당 질환에 대한 경험과 전문성을 갖추고 있는지가 문제가 될 수 있으며, 서비스의 질적 문제가 발생할 가능성도 있다고 지적하였다. 또한, 암 환자 중에서도 호스피스를 이용하기 어려운 사각지대가 존재하며, 예를 들어 말기로 진단받지 않았지만 고통으로 인해 치료를 중단하고 통증 조절이 필요한 환자의 경우, 기존 치료 중심 과에서는 통증 조절에 전문적이지 않아 충분한 관리가 어려울 수 있다고 언급하였다.

라. 호스피스에 대한 이해도 증대 필요

전문가들은 제3장 대국민 설문 결과에서 호스피스·완화의료 서비스에 대한 의향이 없는 주요 이유를 분석하고, 호스피스 서비스에 대한 이해가 아직 부족하다는 점을 언급하였다. 일부 응답자들은 호스피스를 이용하면 비용 부담이 클 것이라는 생각을 가지고 있었는데, 실제로 입원형 호스피스의 경우 간병인을 추가로 고용하면 비용이 발생할 수 있지만, 보조 활동 인력이 있는 입원형 호스피스는 큰 비용이 들지 않으며, 가정형 호스피스도 적극적인 치료를 하지 않기 때문에 수술이나 비급여 항목이 포함되지 않아 비용 부담이 크지 않다고 설명하였다. 오히려 연명의료를 계속하는 것이 비급여 항목이 많이 포함되어 비용 부담이 클 수 있다는 점을 언급하였다.

전문가들은 호스피스에 대한 이미지가 죽음과 두려움으로 이어져 있으며, 환자에게 호스피스를 제안하는 것에 대해 환자와 가족들이 화를 내는 경우도 있다고 지적하였다. 한 전문가는 특히 자문형 호스피스에서 이러한 반응이 빈번히 발생한다고 언급하면서, 이러한 상황에서 의료진의 역

할이 매우 중요하다고 언급하였다. 담당 인력과 의료진이 감정적으로 대응하기보다는 환자와 보호자에게 객관적인 정보를 제공하고 퀴블러-로스의 임종 환자가 겪는 5단계 정서를 참고하여, 감정을 이해하고 공감하는 능력이 필요하다는 점을 덧붙였다. 또한 호스피스 시스템에 대한 환자 및 보호자의 이해를 돕기 위해 의료 인력이 관련된 질문에 통일된 답변을 제공하는 것이 중요하다고 지적하였으며, 이를 통해 호스피스에 대한 신뢰를 높일 수 있다고 하였다. 국가 차원으로는 통일된 명칭 및 정보를 제공하여 국민의 이해를 도울 필요가 있다는 점이 언급되었으며, 호스피스에 대한 긍정적인 인식을 확산시키기 위한 국가적인 홍보가 필요하다고 강조하였다. 또한 언론에서도 연명의료와 안락사 간의 혼선을 방지하기 위한 신중함이 필요하다고 언급하였다.

마. 가정형·자문형 호스피스 확대의 어려움 해결

일부 전문가들은 가정형 및 자문형 호스피스가 활성화되지 못하는 이유로 기관 간의 협력 체계가 부족하고 다른 분야의 인력 간 연계가 미흡함을 지적하였다. 호스피스 서비스를 제공할 수 있는 전문 인력을 마련하는 것도 중요하지만, 호스피스는 협진이 중요한 서비스이기 때문에 인력 간 연계나 협력 체계를 정교하게 마련하는 것이 전문성 강화보다 중요한 것이다. 현재 가정형 호스피스는 일정 수준의 수요가 있을 것으로 예상되지만, 지자체별로 인력과 자원이 불균형하기 때문에 현실적으로 활성화가 어려운 현실이라는 점도 지적되었다. 한 전문가는, 가정형 호스피스를 확대하기 전에 먼저 요양보호사 서비스 이용에서 발생하는 문제를 해결해야 하며, 장기요양보험을 통한 서비스의 만족도가 높기 때문에 이러한 서비스를 충분히 마련하는 것도 한 가지 대안이 될 수 있다고 언급하였

다. 또한 지역사회 통합 돌봄을 조정해야 하며, 간병이 필요한 환자에게 보호자가 없고 경제적으로 어려운 상황일 때 지역사회의 자원을 활용해 돌봄을 연계하는 것이 중요하다고 언급하였다. 노인장기요양보험과 가정형 호스피스를 연계하는 방안도 필요하다고 지적하였다.

또한 가정형 호스피스 간호사는 24시간 콜을 유지해야 해서 업무 부담이 크며, 환자 입장에서는 가정형 호스피스의 방문 주기가 정기적이지 않아 나중에 집에서 문제 상황이 발생했을 때 적절히 대처할 수 없을까 봐 걱정하는 경우가 많다는 의견도 있었다. 24시간 콜 제도가 보완 역할을 할 수 있지만, 인건비 부담과 수가 문제로 인해 병원 입장에서는 가정형 호스피스를 적극적으로 추진하기가 어렵다는 문제도 지적되었다.

또 다른 전문가는 가정형 호스피스 외에도 보건소의 가정 방문 제도와 가정 전문간호사 인력을 활용하여 생애 말기 돌봄 및 연명의료 의사결정 지원 등의 돌봄 서비스를 활성화할 필요가 있다고 강조하였다. 특히 종합병원의 가정 간호 제도에서는 이미 환자와 간호사 간의 라포가 형성되어 있어, 퇴원 후에도 가정형 호스피스가 필요한 경우 새롭게 호스피스 전문 인력이 파견되기보다는 기존 가정 간호 인력을 연계하여 호스피스를 제공하는 것이 효율적일 수 있다고 언급하였다.

전문가들은 현재 입원형 호스피스가 말기 암 환자만을 대상으로 하기 때문에 다른 대상 질환 환자들은 자문형이나 가정형 호스피스를 받을 수 밖에 없으나, 이에 대한 인식이 병원 내에서 충분히 활성화되지 않았다고 지적하였다. 가정형 호스피스는, 환자가 본래 생활하던 집에서 서비스를 받을 수 있어 안정감과 긍정적인 영향을 줄 수 있지만, 가정에는 주로 간호사가 방문하고 담당 의사의 방문 횟수가 적으며, 호스피스 병동 의사가 외래와 입원 환자를 모두 진료하는 상황에서 추가로 가정형 방문 진료를 하기는 어려운 실정이라고 덧붙였다. 사회복지사가 방문하는 것도 행정

업무와 기록 업무로 인한 시간 소요와 부담이 크다고 언급하면서, 가정형 호스피스의 확대를 위해서는 인프라와 인력의 확충이 필수적이라고 강조하였다. 현재 노쇠나 장애로 인해 일상생활이 어려운 국민들이 살던 곳에서 건강한 생활을 영위할 수 있도록 지원하기 위해 ‘의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률’이 2026년 시행을 앞두고 있다. 한 전문가는 이와 관련된 시범사업이 진행 중이기 때문에 사업을 통해 재가 서비스와 방문형 진료 체계를 확립하면 가정형 호스피스도 활성화될 수 있을 것이라고 언급하였다. 또한 정부에서 진행하는 재택의료 관련 사업을 통해 호스피스 대상이 아닌 말기 환자들도 재택의료를 받을 수 있는 방향을 모색해야 하며, 유기적인 연계체계를 마련해야 한다고 강조하였다.

전문가들은 자문형 호스피스도 여러 한계를 지니고 있다고 지적하였는데, 호스피스 팀이 자문 의뢰를 받아 방문하더라도 자문 내용이 실제 치료 과정에 반영되지 않는 경우가 빈번하다고 언급하였으며, 한 전문가는 자문형 호스피스는 환자가 생애 말기에 필요한 도움을 받을 수 있는 서비스라는 관점에서 접근해야 하지만, 현재 말기 암 위주로 국한되어 있어 활성화가 미흡하다고 지적하였다.

바. 통증 조절의 중요성

한 전문가는 환자와 상담할 때, 많은 환자들이 죽음에 대한 두려움을 이야기하기보다는 통증에 대한 걱정이 크다고 하는 경우가 많았다고 언급하였다. 미래에 어떻게 죽을 것인가를 고민하기 전에 지금 당장 겪는 통증을 해결하기를 원하는 것이다.

전문가들은 많은 환자들이 겪는 임종 전의 고통스러운 증상은 비교적 간단한 방법으로 완화가 가능하며, 불필요한 치료를 하지 않을 때 오히려 통증이 잘 조절되는 경우가 많다고 설명하였다. 따라서 꼭 필요한 치료

아니라면 연명의료를 중단하는 것에 대해 논의할 필요가 있다고 강조하였다. 또한 통증 조절이 가능함에도 불구하고 암 환자들이 부작용에 대한 걱정 때문에 진통제를 사용하지 않는 경우가 있다는 점도 언급되었다. 따라서 관련된 오해가 있다면 이를 해소하는 것이 중요하며, 통증 관리를 적극적으로 한다면 죽기 전까지 크게 아프지 않을 수 있다라는 메시지를 명확히 전달해야 한다고 덧붙였다.

한 전문가는 말기 암 환자의 경우에도 개인의 상태에 따라 편차가 크며, 전이가 되어 있어도 현재 컨디션이 양호한 환자가 있는 반면, 항암치료의 부작용으로 고통이 지속되는 환자도 있다고 설명하였다. 이러한 경우 증상 치료를 통해 환자의 상태를 편안하게 해줄 수 있으며, 증상 치료 자체가 중요한 전문 분야이지만 우리나라에는 아직 이러한 전문가가 충분하지 않은 상황이라고 지적하였다.

3-1. 죽음에 있어서 자기 결정권을 강화하기 위한 정책 방향: 본인이 결정하는 죽음이 좋은 죽음인가

가. 현재 우리나라의 죽음 관련 문화 및 생애 말기 돌봄 현실 속에서의 자기 결정권

한 전문가는 좋은 삶의 중요한 요소 중 하나는 삶의 자율성이며, 어르신들이 시설에 들어가는 것을 주저하고 자신의 집에서 살고 싶어하는 이유는 시간을 자율적으로 구성할 수 있기 때문이라고 설명하였다. 죽음에서도 본인의 자율성을 최대한 보장받을 수 있는 죽음이 가장 좋은 질의 죽음일 것이라고 강조하면서, 실제로는 생애 말기 환자들의 경제적 상황, 신체적·정신적 상태, 가족에 대한 염려 등이 죽음에 대한 결정에 직접적인 영향을 미치고 있다는 점을 언급하였다. 예를 들어, 빈곤한 노인이 생

활고 때문에 자살을 선택한 경우, 그 죽음이 “자신이 결정한 죽음”이라고 해서 좋은 죽음이라 말할 수 없으며, 이는 자기 결정권이 행사된 것이 아니라 사회적 피살에 가깝다는 것이다. 또한 한국 노인은 경제적으로 취약하고 생애 말기 치료에 있어서 비용을 자녀들이 감당하는 경우가 많아 가족의 눈치를 볼 수밖에 없는 상황이 생길 수 있고, 이러한 경우 진정한 자기 결정권을 행사하기가 어렵다는 의견이 있었다. 본인은 집에서 간병을 받고 싶어도 자녀에게 부담을 주고 싶지 않아 시설이나 병원을 선택하는 경우가 있는 것이다. 따라서 이러한 사회적, 경제적 요소로부터 중립적인 상태에서 죽음에 대한 결정을 내릴 수 있어야 하며, 이를 위해 삶의 마지막 단계에서 필요한 도움과 지원을 받는 것이 하나의 권리로 충분히 보장되어야 한다고 강조하였다. 또한 사전연명의료의향서뿐만 아니라, 영국의 사전돌봄계획 사례처럼 누구에게 어떤 방식으로 도움을 받으며 죽음을 맞이할 것인지에 대한 연속적인 계획을 세우고, 돌봄 과정에서 죽음에 이르기까지의 전 과정을 사전에 계획하며 자기 결정권을 발휘하는 방식으로 접근하는 것이 바람직하다고 제안하였다.

한 전문가는 연명의료제도와 관련해서도 자기 결정권을 확보하기 위한 노력이 중요하다고 언급하면서, 많은 사람들은 죽음을 자신의 일로 생각하지 않으며, 사전연명의료의향서를 작성할 때조차도 죽음을 다른 사람의 일로 여기는 경우가 많다고 언급하였다. 말기 암 환자의 경우에도 처음에는 암 진단이나 죽음의 가능성을 부정하고 치료에 집중하다가, 치료가 실패하면 죽음을 받아들이는 과정에서 관련 결정을 빠르게 내리게 되며, 이러한 상황에서 진정으로 자기 결정에 따라 죽음을 선택하기란 쉽지 않다고 언급하였다.

나. 자기 결정권과 좋은 죽음에 대한 다양한 관점

자기 결정에 반하는 죽음은 결코 좋은 죽음이 될 수 없지만, 앞의 내용에 반하여, 자기 결정에 따른 죽음이라고 해서 무조건 좋은 죽음이라고 할 수는 없다는 의견도 있었다. 한 전문가는 ‘자신이 결정하는 것이 좋은 죽음’이라는 인식이 사회적으로 위협할 수도 있으며, 국가가 ‘자신이 결정하는 죽음이 좋은 죽음입니다’라고 한다면 각자도생의 사회로 이어질 위험도 있다고 언급하였다. 따라서 개인의 상황과 맥락을 고려하지 않고 죽음을 단순한 사건으로만 여기며, 국가가 개인에게 죽음을 결정하라고 요구하는 것은 적절하지 않다고 지적하기도 했다. 또한 앞에서 언급된 것처럼, 경제적 문제로 인한 선택이 자기 결정권이라는 표현으로 왜곡되지 않도록 하는 노력이 필요하다고 지적하였다.

또한 사전연명의료의향서를 작성했다 하더라도, 의향서를 통해 본인이 결정한 죽음을 무조건 좋은 죽음이라고 정의할 수는 없다는 의견도 있었다. 자기 결정권은 단순히 ‘예’나 ‘아니오’의 문제가 아니며, 다양한 제반 조건이 잘 갖추어졌을 때만 제대로 이행될 수 있다는 것이다. 따라서 죽음에서 자기 결정보다 중요한 것은 환자가 삶의 마지막 순간에 존중받는 것, 즉 마지막을 존엄하게 살아갈 수 있는 것이며, 단순히 연명의료 중단 여부만을 고려하는 것이 아니라, 인간이 마지막까지 존엄을 지킬 수 있도록 하는 데 필요한 다양한 요인들을 고민하는 것이 더 중요하다고 언급하였다. 즉, 삶을 마무리하고 자신의 삶을 성찰할 수 있는 충분한 시간과 환경을 보장해야 한다는 것이다.

한 전문가는, 좋은 죽음이라는 개념은 존재하지 않는 것 같으며 죽음은 인간 발달 단계의 마지막 과정이기 때문에, 죽음을 잘 마무리하는 것이 결국 잘 살아가는 것이라고 언급하기도 했다. 웰빙의 범주 안에 웰다잉이 포함된다

고 할 수 있으며, 사전연명의료의향서 동의와 연명의료계획서 작성은 한 시점에 담기는 결정의 순간이지만, 좋은 죽음은 결정의 문제가 아니라 준비의 문제로, 죽음을 준비하고 숙고하는 과정이 중요하다고 언급하였다.

또 다른 전문가는 생명윤리에 대한 관점에는 자유주의적 관점, 공리주의적 관점, 공동체주의적 관점이 존재하며, 본인이 결정하는 죽음이 좋은 죽음이라고 생각하는 것은 자유주의적 관점, 고통 없는 죽음이 좋은 죽음이라고 보는 것은 공리주의적 관점, 죽음을 인간이 결정할 수 없고 신이 결정하는 것이라고 생각하는 것은 공동체주의적 관점에 해당한다고 언급하였다. 또한 생명 윤리와 관련된 이슈는 정답이 없는 문제이며, ‘본인이 결정하는 죽음이 좋은 죽음’이라는 의견이 사회적으로 다수가 된다면, 법과 제도 역시 그런 방향으로 나아가게 될 것이라고 언급하였다.

3-2. 죽음에 있어서 자기 결정권을 강화하기 위한 정책 방향: 생애 말기 결정에 있어서 가족의 개입

일부 전문가들은 서구권 국가에서는 생애 말기 결정 시 가족의 참여가 권장되지만, 최종 결정은 환자 본인이 옳다고 여기는 가치에 따라 내려야 하며, 가족은 환자의 결정을 보완하는 역할에 그친다고 언급하였다. 반면 한국에서는 가족이 생애 말기 결정에 과도하게 개입하는 경우가 있으며, 이러한 개입이 바람직하지 않다고 지적하였다.

생애 마지막 순간에 가족이 개입하는 것은 나쁜 것이 아니라는 의견도 있었는데, 환자가 일찍 결정을 내려두었더라도 임종이 임박한 시점에서는 환자가 의식이 없는 경우가 많아 가족이 대리 결정을 내려야 하는 상황이 발생할 수 있기 때문이다. 다만 전문가들은 환자의 사전 결정과 가족의 의견이 다를 때 의료진들이 개입하여 환자의 뜻을 존중하도록 가족

들을 설득하는 과정이 필요하며, 생애 말기 의사결정에서 ‘Shared decision making(환자-가족-의료진 간의 상호 결정)’이 중요한 가치라고 강조하였다. 환자도 임종기 이전부터 가족들과 충분한 상의를 거쳐 결정을 할 수 있어야 하는 것이다. 대만의 ‘환자 자주 권리법’과 미국의 ‘family-centered care(가족 중심 돌봄)’ 개념 역시 이와 같은 맥락에서 가족 간의 소통과 지지가 중요함을 보여주고 있다.

다만 전문가들은 가족의 개입이 환자의 최선의 이익을 저해하는 결정을 할 수도 있다는 점을 고려하여, 가족의 개입이 남용되거나 부작용을 초래하지 않도록 해야 한다고 언급하였다. 가족의 개입 자체는 문제가 아니지만, 가족의 개입으로 인해 환자 본인의 결정이 왜곡되는 것이 문제이며, 보라매병원 사건도 가족의 개입으로 환자 본인의 결정이 왜곡된 사례에 해당한다는 것이다. 또한 가족에게 권한을 부여할 때는 가족이 지켜야 할 책임과 의무도 함께 고려해야 하며, 예를 들어 오랫동안 연락을 끊고 지내던 가족이 갑자기 나타나 권리를 행사하는 상황을 방지해야 한다는 의견도 제기되었다.

3-3. 죽음에 있어서 자기 결정권을 강화하기 위한 정책 방향: 가족 외 사람의 권한 확대

죽음은 자신의 결정에 맡기는 것이 바람직하지만, 자신이 아니라도 신뢰할 수 있는 제3자가 결정을 내리는 것도 좋은 방향이 될 수 있다는 의견이 있었다. 임종 과정에서 모든 결정을 스스로 내리라는 요구는 환자에게 큰 부담이 될 수 있기 때문이다. 따라서 일부 전문가들은 환자의 의사를 추정할 수 있는 사람의 범위를 가족 외의 사람까지 확대할 필요가 있으며, 영국에서 도입한 지정대리인 제도처럼 가족이 아닌 지인을 법적 대리

인으로 지정할 수 있도록 하는 방안을 고려할 필요가 있다고 언급하였다. 다만 이때 대리인은 환자와 이해관계가 적은 인물을 신중히 선정해야 할 것이라고 강조하였다.

또한 우리 사회에서는 주로 혈연이나 법적 혼인 관계만을 가족으로 정의해 왔으나, 외국에서는 동반자 법 등을 통해 가족의 범위를 점차 확대하고 있음을 지적하며, 우리 역시 관련 추세에 맞추어 변화할 필요가 있다는 의견도 있었다.

한 전문가는, 조카가 주 간병자였으나 법적으로 의사 결정권자로 인정받지 못해 환자가 임종기에 접어들었을 때 연락이 되지 않는 가족을 찾아야 했던 사례를 언급하였다. 또한 혼인신고를 하지 않은 재혼 가족이 연명의료 관련 결정을 내릴 수 없었던 사례도 있었으며, 무연고자, 독거노인, 1인 가구, 해외에 있는 가족, 의사소통이 어려운 가족 등 다양한 상황에서 연명의료 관련 결정이 어렵다는 문제를 설명하였다. 아동학대를 저지른 친모가 자녀의 연명의료 중단에 동의해 논란이 된 경우도 있었으며, 고령의 환자에게 연락이 되지 않는 자녀가 있을 때 형제자매에게 결정 우선순위를 넘기고 싶어도, 우선순위에 자식이 있기 때문에 다음 순위로 넘어갈 수 없는 경우가 발생한다고 설명하였다. 이러한 경우 환자가 생전에 자신의 대리인을 지정할 수 있도록 하는 제도가 더 적절할 수도 있는 것이다.

4. 의사조력자살 논의

가. 사회적 다수 의견에 따른 도입은 가능해질 것

일부 전문가는 사회적 다수 의견에 따른 의사조력자살은 가능해질 수도 있다고 언급하였다. 한 전문가는 현재 연명의료 중단과 의사조력자살

은 상세 요건의 차이가 있음에도 불구하고 넓은 의미에서는 같은 방향성을 가지고 있다고 언급하며, 의사조력자살에 대한 논의와 제도 도입도 언젠가는 필요할 것이라고 예상하였다. 또한 현재 우리나라는 ‘촉탁 승낙에 의한 살인죄’를 범죄로 규정하고 있으며, 의사조력자살 제도를 도입하게 된다면 형법을 개정해야 한다고 언급하였다. 단, 서구권과 다른 우리나라의 문화를 고려해야 하는데, 네덜란드와 같은 서구권 국가들은 사회적 금기(마약, 성매매, 조력자살) 이슈에 대해 개방적인 문화가 형성되어 있어 의사조력자살 도입이 가능했지만, 우리나라는 관련 이슈에 대한 논의가 아직 충분히 이루어지지 않아 이러한 상황에서 의사조력자살의 합법화만을 논의한다면 어려움이 클 것이라고 지적하였다.

또 다른 전문가는 의사조력자살이나 연명의료 중단을 시행하는 나라들은 그것이 윤리적으로 전혀 문제가 없어서가 아니라 사회적 합의를 이끌었기 때문이라고 언급하며, 윤리적 문제에는 정답이 없기 때문에 영원히 명확한 답을 내릴 수 없고, 단지 관련된 자기 결정권을 존중하자는 사회적 합의가 이루어진다면 그에 따라 법과 제도가 마련될 뿐이라고 언급하였다. 또한 중요한 것은 이러한 법과 제도의 오남용을 방지할 수 있는 행정 시스템의 구축과 작동이라고 평가하였다.

나. 충분한 사회적 논의 없는 제도화는 시기상조

많은 전문가들은 우리나라에서 ‘의사조력자살’에 대한 용어뿐만 아니라 제도화 및 정책적 논의가 시기상조라는 의견을 표했다. 한 법학 전문가는 OECD 자살률 1위라는 현실에서 의사조력자살 제도화는 자칫 국가가 국민의 죽음을 조장하는 것으로 비춰질 우려가 크며, 게다가 기존에 발의되었던 조력 존엄사 법안에서는 본인이 조력 존엄사를 희망할 경우 위원회

가 최종 판단을 내리도록 하고 있는데, 이는 바람직하지 않다고 평가했다. 또한 미국에서는 1970년대부터 20~30년간 의사조력자살에 대한 충분한 사회적 논의가 이루어지고, 생애 말기 돌봄에 대한 충분한 제도적 기반이 확립된 후, 일부 주에서만 의사조력자살이 법제화되었다고 언급하였다.

또한 연명의료 제도도 아직 제대로 운영되지 않는 상황에서 의사조력자살이 연명의료 제도 내에 법제화된다면 환자들에게 부정적인 이미지를 줄 수 있으며 오남용의 부작용이 우려된다고 언급한 전문가들도 있었다. 특히 기존에 발의된 의사조력자살 관련 법안은 말기 환자가 의사조력자살을 선택할 수 있도록 되어 있는데, 연명의료결정법이 임종기에 한정된다면 연명의료 중단은 불가능하지만 의사조력자살은 가능하다는 모순적인 상황이 발생할 수 있으며, 말기 환자가 호스피스 대상자가 아니라면, 호스피스를 받지 못한 채 죽음을 기다리거나 조력자살을 선택하는 상황에 놓일 우려도 있다고 지적하였다. 의사조력자살 논의는 연명의료 제도가 안정적으로 정착된 이후에 이루어져야 하며, 먼저 호스피스에 대해 ‘적극적인 증상 조절’, ‘통증 완화’ 같은 긍정적 용어를 사용하여 이미지를 개선할 필요가 있다는 의견도 제시되었다.

한 전문가는 의사조력자살은 환자가 겪는 고통의 깊이와 삶의 질에 대한 판단을 바탕으로 매우 보수적으로 접근해야 하며, 경제적 문제 등으로 인해 조력자살을 선택하는 상황이 발생하지 않도록 해야 한다고 언급하였다.

5. 고령화, 1인 가구 증가 등 미래 사회 변화에 따른 웰다잉 정책 방향

많은 전문가들은 미래에 노환으로 사망하는 사람들이 더 많아질 것이며, 그중 독거노인이나 1인 가구도 점점 더 증가할 것이라는 데 공감하였다. 따라서 이러한 취약계층을 지원할 수 있는 서비스가 필요하며, 개인

정보를 활용하여 고독사 위험이 높은 노인들이 연명의료 중단이나 호스피스 서비스에 대한 접근성을 높일 수 있는 방법을 마련할 필요가 있다는 의견이 제시되었다. 또한 모든 사람이 병원에서 사망할 필요는 없기 때문에 가정형 호스피스를 통해 이러한 서비스를 보완할 수 있을 것으로 평가하기도 했다.

한 전문가는 연명의료 관련 실무를 통해 1인 가구가 확실히 증가하고 있는 것을 체감한다고 언급하였으며, 서류상에 가족이 있더라도 고립된 1인 가구가 많고, 이러한 상황에서는 생애 말기 연명의료 서류 작성이나 중환자실 비용 청구 등에서 계속해서 문제가 발생하고 있다고 지적하였다. 또 다른 전문가는 일본이 우리나라보다 약 20년 정도 먼저 초고령 사회에 진입했기 때문에, 노인가구와 1인 가구 돌봄 정책을 참고할 필요가 있다고 언급하였다. 그중 하나로 일본에서 시행 중인 ‘엔딩 서포트 사업’은 65세 이상 중 자녀가 없는 사람이 예탁금 50만 엔 이상을 낼 경우 가입할 수 있으며, 계약자가 살아 있는 동안 매월 전화로 안부를 묻고, 담당자가 6개월에 한 번 가정 방문을 진행한다. 또한 계약자가 사망했을 때 전화·전기 해지, 채무 해결, 병원비 지불, 생활용품 정리, 행정관청 신고 등을 예탁금으로 해결하는 서비스를 제공하고 있다. 따라서 이러한 일본의 사례를 참고하여 우리나라에서도 돌봄 서비스의 확대와 더불어 독거노인 및 고독사의 위험이 높은 노인을 위한 맞춤형 서비스를 도입할 필요가 있을 것이다.

한 전문가는 현재 우리나라에서 고독사 예방법과 지역사회 통합돌봄 제도 등 사회 변화에 대비한 다양한 제도가 마련되고 있다고 언급하였다. 그리고 이들 제도는 사회적 취약계층에 대한 보호를 강조하고 있지만, 웰다잉 제도를 고려할 때 그 대상이 ‘전 국민’으로 확대될 필요가 있다고 지적하였다. 또한 인공지능을 이용한 노인 돌봄 정책이 일부 시행되고 있는 만

큼, 이러한 기술이 말기 환자를 위한 돌봄에도 활용될 필요가 있으며, 돌봄이 사회적 취약계층뿐만 아니라 모든 국민에게 확대 적용되어야 한다고 언급하였다.

6. 보호자·유가족에 대한 지원

한 전문가는 말기 환자 보호자를 대상으로 면담을 진행했는데, 그 결과, 환자의 사후에 보호자를 위한 심리상담 서비스의 필요성이 제기되었다고 언급하였다. 현재 호스피스에서는 환자와 가족을 같이 대상으로 하는 전인적인 케어를 제공하고 있으며, 환자가 사망한 후 보호자가 이별을 받아들일 수 있는지에 대한 위험도를 확인하기도 한다. 그런데 호스피스를 이용하지 않는 보호자들에 대한 심리적 지원은 거의 이루어지지 않아 사각지대에 놓여 있으며, 이 사각지대를 해소하기 위해 지역사회 보건소 산하의 정신건강복지센터 등을 활용할 필요가 있다고 조언하였다. 또한 현재 지역사회 통합돌봄의 책임 주체는 지자체이므로, 환자 사망 시 지자체가 직접 정신건강복지센터에 보호자를 의뢰하는 등의 구조를 마련해야 할 필요가 있다고 언급하였다.

또한 호스피스의 이념에 따르면, 호스피스의 대상은 환자뿐만 아니라 환자 가족까지 포괄하기 때문에 환자 사후에 유가족에 대한 정서적 지원, 애도를 위한 지원 및 상담을 강화해야 하며, 사별 이후에 보호자의 애도 반응이 제대로 관리되지 않으면 추후 우울 등 정신건강에 악영향을 줄 수 있으므로 유가족에 대한 지원은 국민 정신건강 관리 차원에서도 중요하다고 지적하였다. 한 전문가는 보호자에 대한 심리적 지원 뿐만 아니라 생계비, 장례 준비 과정 등 재정적 지원을 지역사회에서 더욱 확대하는 방안도 고민할 필요가 있다고 언급하였다.

특히 소아청소년 호스피스스의 경우 보호자도 함께 케어가 이루어져야 한다는 의견이 많이 제시되었다. 소아 환자는 부모가 항상 곁에 있어야 하는 경우가 많고, 가정에 또 다른 자녀가 있는 경우 그 자녀도 희생해야 하는 상황이 발생할 수 있다고 지적되었다. 따라서 부모와 형제자매를 포함한 가족 전체에 대한 케어가 필요하며, 부모가 아이의 간병을 위해 경제활동을 하지 못하게 되면서 가족 전체가 붕괴될 위험도 있기 때문에 가족 돌봄 휴가 등 보호자들을 지원할 수 있는 경제적·사회적 도움이 필요하다는 의견이 제시되었다.

돌봄을 제공하는 주 보호자의 부담과 스트레스는 매우 크며, 우울감도 심각한 경우가 많다. 전문가들은 보호자의 우울감과 공포감을 주기적으로 검사하고 심리 상담 등을 지원하는 프로그램이 마련되어야 한다고 언급하였으며, 한 전문가는 암 환자를 돌보는 한 보호자가 “호스피스 시스템이 어느 정도 갖추어져 있기는 하지만, 환자가 임종기에 이르거나 환자가 특정 상태가 되었을 때 어떤 행정적 절차를 준비해야 한다는 것을 알려주는 프로그램이 필요하다”는 제안을 한 바 있음을 언급하였다. 이러한 의견은, 생애 말기 환자를 돌보는 보호자의 정신건강 돌봄과 함께 보호자가 시기별로 준비해야 할 부분을 알려줄 수 있는 가이드라인 제공이 필요함을 나타낸다.

또 다른 전문가는 호스피스를 이용한 보호자와 이용하지 않은 보호자의 경험은 매우 다르다며, 호스피스에서는 보호자가 원하지 않아도 팀원들이 주기적으로 보호자에게 죽음에 대한 준비가 되었는지, 환자의 죽음 이후에는 어떠한 것 같은지 등에 대해서 상담을 진행하기 때문에 환자의 죽음에 대해서 상대적으로 당황하지 않고 잘 받아들일 수 있었다고 언급하였다. 중환자실에서 환자가 임종을 맞이한 경우 보호자가 마지막에 느낀 고통스러운 기억과 환자와의 강제 분리 경험으로 인해 트라우마가 남

을 수 있지만, 호스피스에서는 감정을 억지로라도 표현하게 하기 때문에 차이가 생길 수 있는 것이다.

7. 인식 변화 및 교육

가. 제도 홍보와 생애주기별 웰다잉 교육의 중요성

많은 전문가들은 ‘미리 준비하는 죽음’이 좋은 죽음이라는 측면에서, 죽음을 터부시하는 문화를 개선하고 죽음을 삶의 완성으로 받아들이는 시각을 함양하기 위한 교육과 캠페인이 필요하다고 언급하였다. 한 전문가는 사전연명의료의향서는 불필요한 의료행위를 하지 않겠다는 것이고, 안락사는 생명의 종결을 의미하므로 두 개념은 엄연히 다르지만, 일부 국민은 여전히 사전연명의료의향서를 안락사 동의서로 오인하고 있었다는 점을 지적하면서, 연명의료결정법을 더욱 구체화하는 것보다는 연명의료 제도 자체에 대한 홍보와 교육이 중요하다고 평가하였다.

또 다른 전문가는, 실제 노인을 대상으로 인터뷰를 수행했을 때는 사전연명의료의향서를 잘 알지 못하는 경우가 많았다고 언급하며, 지자체에서 홍보를 더욱 확대해야 한다고 강조하였다. 또한 전체 국민을 대상으로 한 연명의료결정제도의 홍보뿐만 아니라 말기 환자를 대하는 의료 종사자에게도 상세한 교육을 제공하여 환자와 보호자에게 관련 서비스를 안내할 수 있도록 해야 하며, 사전연명의료의향서 상담사 및 의료진을 대상으로 한 제도 홍보와 교육도 필요하다고 언급하였다.

웰다잉 교육에 관해서는, 많은 전문가로부터 생애주기별로 이루어지는 맞춤형 웰다잉 교육의 중요성이 언급되었다. 한국에서는 주로 노인을 대상으로 교육이 이루어지는 경향이 있지만, 다른 국가의 경우 학생이나 청

장년층에게도 교육이 이루어지고 있는 사례들이 제시된 것이다. 한 전문가는, 대만에서는 청소년에게 ‘life-education’을 제공하고 있으며, 어린 시절부터 죽음에 대해 자유롭게 이야기할 수 있는 문화 조성을 통해 어른이 되었을 때 자신의 임종에 대한 의견과 가치관을 형성하는 데 도움이 될 수 있다고 언급하였다. 또한 생애주기별 맞춤형 교육을 위해, 일정 수준 표준화된 교육이 필요하다는 의견도 있었다. 현재 기관마다 다르게 이루어지는 웰다잉 교육을 일부 통합하여 고령층을 중심으로 먼저 표준화된 교육을 만든 후, 이를 중년층과 청년층으로 확대하는 방식도 제안되었다. 또한 청년층의 경우 웰다잉보다는 취업과 결혼 등 현재 가장 중요하게 여겨지는 문제들에 관심이 있기 때문에, 웰다잉 교육만을 초점으로 하는 것보다 웰빙에 대한 교육 속에 웰다잉의 개념을 통합하는 것이 효과적인 것이라는 의견도 있었다. 노인 및 생애 말기 환자를 위해서는 죽어가는 과정에 대해 미리 배우고 준비를 할 수 있도록 웰다잉 교육의 초점을 맞추되, 청년과 어린이에게는 웰다잉 교육을 통해 향후 어떻게 살아야 할지를 설계할 수 있도록 교육하는 것이다.

또 다른 전문가에 따르면, 미국 뉴욕시나 독일에서는 웰다잉 교육이 학교의 정규 과정이나 선택 과목으로 포함되어 있으며, 한국에서도 이와 같은 사례를 참고하여 청소년의 경우 학교 보건 교사가 웰다잉 교육을 맡거나, 대학생에게는 보건 교육이나 교양 교육의 일환으로 웰다잉 관련 교육을 제공하는 방안을 고려할 수 있다고 언급하였다. 현재 죽음 준비 교육은 주로 노인복지관에서 이루어지고 있으며, 이 과정에서는 사전연명의료의향서나 유산 문제 등 죽음을 준비하는 데 필요한 내용을 배울 수 있다. 그러나 죽음에 대한 교육은 삶에 대한 교육과도 연결되므로, 학생을 대상으로 하는 교육에 이를 포함하는 방안도 고려할 필요가 있다고 언급되었다. 해당 전문가는 과거에는 상을 당하면 동네에서 상가에 불이 걸리

는 등의 경험을 통해 죽음이 삶의 일부로써 자연스럽게 받아들여졌지만 요즘에는 이러한 문화가 분리되어 있으며, 다만 반려동물 산업이 활성화 되면서 애정을 가진 존재의 죽음을 통해 아이들이 상실감과 애도를 경험하는 경우도 있다고 언급하였다.

한 의료계 전문가는 최근 의료서비스의 발전으로 생명 연장과 건강 유지에 대한 관심이 높아지며 ‘100세 시대’나 ‘영생론’과 같은 개념이 확산되고 있어, 이러한 문화가 죽음을 자연스럽게 받아들이기 어렵게 만들고 있다고 지적하였다. 따라서 의료서비스의 발전을 저해하지 않으면서도 국가 차원에서 죽음이 의료화되지 않도록 하는 홍보 전략이 필요하다고 언급하였다.

또한 의료진 입장에서는 치료를 중단하는 것보다 환자가 원하는 치료를 모두 제공하는 것이 더 쉽기 때문에, 임종이 임박했을 때 무의미한 치료를 중단하는 것이 중요하다는 메시지를 국가가 대중에게 꾸준히 전달할 필요가 있다고 지적하며, 단순히 연명의료를 받지 않겠다는 것이 아니라, 어떤 의료행위를 받고 싶지 않은지(예: 기관절개술, 심폐소생술 등)를 구체적으로 고려할 필요가 있다고 언급하였다.

나. 주입식 교육 지양

앞에서 웰다잉 교육이 생애주기별로 다르게 제공되어야 한다는 의견도 있었지만, 웰다잉 교육의 내용이 꼭 대상에 따라 달라질 필요는 없다는 의견도 있었다. 물론 교육을 세대별 눈높이에 맞추어 제공하는 것이 중요하지만, 특정 연령층을 겨냥한 웰다잉 교육은 자칫 교육 대상자에게 ‘좋은 죽음이란 이런 것이다’라는 답을 정해주는 일종의 주입식 교육이 될 수 있기 때문이다. 한 전문가는 웰다잉 교육은 ‘좋은 죽음이란 어떤 죽음

일까?’라는 질문을 던지는 수준이 되어야 하며, 특정한 답을 미리 정해 놓는 교육이 되어서는 안 된다고 지적하였다. 또한 이러한 관점에서 사전연명의료의향서 작성 시점과 웰다잉 교육의 시점이 어느 정도 분리되어 있어야 하며, 사전연명의료의향서 작성은 개인이 스스로 고민하여 선택해야 하는 문제이고, 반드시 작성해야 하는 것이 아님을 강조하였다.

8. 포괄적 생애 말기 돌봄 시스템 구축의 필요성

전문가 회의에서 중요하게 도출된 또 하나의 주제는 포괄적 생애 말기 돌봄이었다. 한 전문가는, 우리나라는 현실적으로 환자의 경제적 수준에 따라 받을 수 있는 의료서비스의 양과 질이 다르고, 이러한 상황에서는 죽음에 대한 진정한 자기 결정이 제대로 이행되기 어렵다고 언급하였다. 따라서 현재 우리나라의 의료 시스템에서 생애 말기 치료와 돌봄이 어떻게 이행되고 있는지 확인하고, 생애 말기 삶을 저하시키는 요인이 무엇인지 우선적으로 파악하여 생애 말기 치료와 돌봄 문화가 올바르게 정착되도록 노력할 필요가 있다고 언급하였다. 또한 웰다잉 논의의 맥락을 고려하지 않고 단순히 연명의료결정제도나 의사조력자살제도 도입 여부만을 논의하는 것보다 ‘생애 말기 돌봄 계획(End-of-life care plan)’이라는 큰 틀에 대한 논의가 먼저 이루어져야 하며, 세부적인 제도에 대한 논의는 그 이후에 진행해야 한다고 강조하였다.

앞의 제3장 대국민 설문 결과에서 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 없는 주된 이유가 ‘비용이 크게 들 것 같아서’로 나타났고, 좋은 죽음을 위해 가장 필요한 서비스 중 하나로 ‘생애 말기 환자의 치료 비용 지원’이 언급되었다. 이에 대해 일부 전문가들은 우리나라에서는 인생의 마지막 순간을 결정하는 데 경제적 요인이 큰 문제가 되고 있음을 보여준다

고 지적하였다. 이러한 문제를 해결하기 위하여 생애 말기에 불필요한 의료서비스를 받으며 입·퇴원을 반복하는 행태를 개선하고, 생애 말기로 갈수록 적극적인 의학적 치료보다는 통증 완화와 인간의 존엄성을 보장하는 ‘돌봄’이 필요하다는 의견이 제시되었다. 또한 실증적 연구를 통해 불필요한 의료비 지출을 확인하고, 의료비가 정말 필요한 곳에만 지출될 수 있도록 근거를 마련하는 것이 중요하다고 하였다.

생애 말기 돌봄에 대한 국가적 지원의 필요성에 대하여, 한 전문가는 이코노미스트 죽음의 질 조사에서 1위를 차지한 영국의 경우, NHS가 호스피스를 포함한 생애 말기 돌봄을 제공하고 있기 때문에 경제적 부담이 상대적으로 적다는 점을 언급하였다. 따라서 우리나라에서도 비록 호스피스와 같은 고도의 인력이 모두에게 제공되지 않더라도, 가정, 종합병원, 요양병원, 요양원 등 다양한 환경에서 국가가 완화의료를 포함한 포괄적 생애 말기 돌봄을 지원한다면, 임종을 앞둔 사람들이 선택할 수 있는 서비스가 더 확대될 것이라고 언급하였다. 한 의료계 전문가는 생애 말기란 보통 생애 마지막 1~2주를 의미하며, 이 시기에 환자를 편안하게 해줄 수 있는 처치 방법을 의료진도 숙지할 필요가 있다고 설명하였다. 이는 단순히 의료적 처치뿐만 아니라 환자와의 소통 방법, 환경 구성, 불필요한 처치 지양 등 임종 돌봄에 대한 교육을 포함한다. 또한, 임종실 사용 등 임종 돌봄에 대한 적절한 수가가 마련되어야 한다고 지적하였다. 또 다른 전문가는 생애 말기 증상을 치료한 후 환자가 귀가하여 가족들과 함께 생활하다가, 필요시 입원 치료를 반복하고, 더 이상 이동이 어려울 때는 방문 간호사 등을 통해 돌봄을 받으며 본인이 원하는 장소(집, 호스피스 등)에서 임종을 맞이하는 것이 잘 갖춰진 사회 시스템의 일환이라고 언급하였다. 호스피스 제도 외에도 요양보험 제도 등 다양한 돌봄 체계가 마련되어 있는 만큼, 이러한 제도를 더 활성화해야 하며, 해당 제도에

서 어떤 돌봄을 받을 것인지, 가족으로부터 어떤 도움을 받을 것인지, 가족의 돌봄이 어려운 경우 사회적 돌봄을 어떻게 받을 것인지에 대한 포괄적인 사전돌봄계획을 수립하는 것이 필요하다고 강조하였다.

제3절 요약 및 시사점

제4장에서는 전문가의 자문을 통해 다양한 웰다잉 주제에 대한 현 정책의 문제점과 향후 정책 방향에 대한 의견을 크게 호스피스·연명의료와 관련된 요소와 그 외 웰다잉 서비스로 나누어 수렴해보았다.

먼저 ‘연명의료결정법의 효과’에 대해서 대체로 전문가들은 법 시행 이후에 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 등록기관과 의료기관윤리위원회 등 연명의료결정법 시행을 위한 인프라가 확충되었고, 국민의 연명의료 중단과 관련된 인식도 개선되고 있다고 평가했다. 특히 고령층의 접근성을 높이기 위해 상담 기관과 상담자 수를 계속해서 늘리고 있으며, 법 시행 6년 차에 접어들면서 제도가 안정화되고 있다는 의견도 있었다. 그러나 사전연명의료의향서와 연명의료계획서 작성이 증가하는 반면, 일부 기관의 환자나 보호자는 연명의료 중단과 관련하여 부정적인 입장을 보이는 경우가 있으며, 환자와 가족 간 의사소통 부족, 무연고자 문제 및 연락 두절된 가족 구성원 등으로 인해 연명의료 중단을 결정하는 데 어려움을 겪는 사각지대가 존재하였다. 또한 사전연명의료의향서를 작성한 이후에도 가족들에게 자신의 의사를 전달할 필요가 있으며, 연명의료 중단 등 생애 말기 의사결정에 있어서 가족, 환자 간의 충분한 커뮤니케이션이 중요한 요소라는 점이 도출되었다.

‘호스피스 이용 확대’와 관련해서는 호스피스 이용률이 낮은 원인이 공

급 부족과 인건비 부담·낮은 수가 등 복합적인 문제로 인해 발생하고 있다는 분석이 있었다. 특히 가정형 호스피스 경우 인력 부족으로 인해 돌봄 확대가 어려운 유형이라고 지적되었으며, 자문형 호스피스는 다른 분야의 인력 간 연계의 미흡함 등으로 인하여 활성화가 쉽지 않다는 점이 제시되었다. 또한 호스피스 기관의 확장과 더불어 요양병원 내에도 호스피스 서비스를 제공할 수 있는 체계 마련이 필요하다는 의견도 있었다.

조력자살 제도에 대해서는 논의의 필요성은 있지만, 연명의료 중단 체계가 완전히 자리잡기 전에 도입할 경우 부작용이 우려된다는 의견이 많았다. 또한 이 제도와 관련해 충분한 사회적 논의와 법적 안전장치 마련이 필요하다는 점이 강조되었다.

죽음에 대한 자기 결정권 이슈에서는 좋은 삶의 중요한 요소로 삶의 자율성이 강조되는 만큼, 생애 말기 역시 삶의 일환으로서 자기 결정권을 보장하는 것이 중요하다는 의견이 많이 제시되었다. 그러나 생애 말기에 경제적 어려움 등으로 가족에게 부담을 주고 싶지 않아 시설이나 병원을 선택하거나 자살을 결심하는 등, 사회적·경제적 압박으로 인한 결정이 발생할 수 있어 자기 결정권의 본질이 왜곡되지 않도록 주의가 필요하며, 국가적 차원의 지원을 통해 사회적·경제적 어려움이 생애 말기 결정에 영향을 미치지 않도록 해야 할 것이다. 또한 생애 말기 결정 과정에서 가족의 개입이 반드시 부정적인 것은 아니며, 환자가 의식을 잃은 경우 환자의 평소 가치관과 의견을 잘 아는 가족이 결정을 돕는 것이 도움이 될 수 있다. 가족이 없는 무연고자의 경우, 제한적으로 대리인 제도를 도입하여 생전에 지정한 대리인이 환자의 의사를 대신할 수 있도록 하는 방안도 고려해야 한다는 의견이 있었다.

고령화가 진행되고 있는 우리나라의 특성상 독거노인 및 1인 가구가 계속해서 증가할 것이라는 데 많은 전문가가 공감하였으며, 병원에서의 생애 말기 케어뿐만 아니라 가정형 호스피스, 가정형 돌봄 서비스를 확대할 필요

성이 제기되었다. 또한 환자의 보호자와 유가족에 대한 재정적·심리적 지원의 필요성도 언급되었으며, 특히 호스피스를 이용하지 못하는 생애 말기 환자와 보호자를 위한 심리적 지원이 중요하다는 점이 제기되었다. 또한 생애 말기 환자를 돌보는 보호자가 환자의 상태에 따라 필요한 준비 사항을 현실적으로 알 수 있는 가이드라인이 필요하다는 점도 논의되었다.

‘웰다잉 교육 및 대중의 인식 개선’ 방안과 관련해서는 노인에게 국한된 웰다잉 교육이 아니라 생애주기별 맞춤형 교육이 필요하다는 의견이 제기되었다. 생애 말기의 노인에게는 죽음과 관련한 현실적인 준비에 초점을 맞춘 웰다잉 교육이 필요하며, 청년층과 학생에게는 단순히 죽음만을 다루기보다 웰다잉 교육을 통해 “어떻게 살아갈 것인가”를 설계할 수 있도록 돕는 웰빙 중심의 교육 속에 웰다잉 개념을 포함하는 것이 효과적일 것이라는 견해가 있었다. 또한 죽음에 대해 자유롭게 논의할 수 있는 문화가 형성되어야 성인이 된 이후 임종에 대한 의견과 가치관을 형성하는 데 도움이 될 것이라는 의견도 제시되었다.

좋은 죽음에 대한 판단과 기준은 개인마다 다를 수밖에 없다. 전문가들 역시 생명 윤리와 관련된 이슈는 정답이 없으며, 사회적 다수가 특정 제도나 가치관이 좋은 죽음을 위해 중요한 요소라고 인식할 때 법과 제도도 그에 맞는 방향으로 형성될 것이라고 언급한 바 있다. 본 연구의 면담조사에서 전문가 자문을 통해 웰다잉 정책에 대한 다양한 의견을 수렴할 수 있었으며, 특정 주제는 전문가의 분야와 경험에 따라 의견이 상이하게 나타난 경우도 있었다. 제4장 제2절에서는 웰다잉을 둘러싼 향후 정책 방향에 대한 전문가의 다양한 관점을 제시하고자 하였다. 그러나 여러 전문가들이 공통적으로 언급한 내용을 통해, 다수의 전문가가 공감하는 웰다잉 정책의 발전 방향을 확인할 수 있을 것이다.

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제5장

결론

제1절 주요 연구 결과

제2절 미래의 웰다잉을 위한 향후 정책과제

제 5 장 결론

제1절 주요 연구 결과

본 연구는 인구 고령화와 더불어 증가하는 사망자 수를 고려할 때 웰다잉을 위한 정책적 대응이 필요하다는 인식을 배경으로 진행되었으며, 최근 웰다잉과 관련된 국내외 정책, 국민의 인식, 전문가의 미래 웰다잉 정책 제언에 대해 조사 및 분석하고자 하였다. 또한 광범위한 웰다잉의 범위를 크게 호스피스·연명의료와 관련된 요소, 그리고 그 외의 웰다잉 서비스로 나누어 살펴보았다.

국내의 웰다잉과 관련된 정책의 큰 골자는 ‘호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(연명의료결정법)’이다. 이 법이 제정된 후에 연명의료를 중단하는 것에 관한 관심이 높아졌고, 사전연명의료의향서 작성 건수 또한 매년 증가하고 있다. 호스피스 제도 역시 이 법에서 정의하고 있으며, 최근에 논란이 된 조력 존엄사 법안 역시 이 법의 개정안으로 발의된 바 있어, 연명의료결정법은 우리나라에서 죽음과 관련된 가장 중요한 법 중 하나라고 할 수 있을 것이다. 또한 최근 해당 법에 의한 제2차 호스피스·연명의료 종합계획이 올해 4월 발표되었고, 이용자 선택권 보장 확대, 제도 이행의 기반 강화, 제도 인식 개선 및 확산과 관련된 여러 구체적인 지표 개선 수치를 제시하고 있어, 향후 호스피스와 연명의료에 관한 국내 웰다잉 제도의 주요한 변화가 예상된다.

웰다잉 교육 및 상담과 관련해서는, 죽음에 대한 심리적 준비를 돕거

나, 개인이 죽음을 준비하는 과정에서 필요한 정보를 제공하고자 하는 다양한 웰다잉 교육 및 상담 서비스가 마련되어 있었으며, 이러한 교육은 주로 지자체나 비영리 단체에서 운영되고 있었다. 다만 교육은 일부 환자 또는 노인들을 대상으로 비정기적·일회성으로 진행되는 사업이 많았다. 향후 죽음 준비에 있어서 실용적으로 도움이 될 수 있는 정보를 제공하고, 젊은 층을 대상으로 한 교육 역시 확대될 필요가 있을 것이다.

국의 정책으로는 대만, 영국, 네덜란드, 일본의 사례를 주로 살펴보았다. 근대 호스피스의 발상지로 알려져 있는 영국에서는 호스피스 및 완화의료(Palliative care)가 중요한 정책 요소로 마련되어 있었으며, 생애 말기 개인의 의사결정을 보다 존중하기 위한 ‘의사결정능력법’이 제정되어 있었다. 또한 사전 결정(Advance decision)을 통해 특정 치료를 거부할 수 있는 법적 구속력이 있는 결정을 할 수 있게 되어 있으며, 사전돌봄계획(Advance care planning)을 통해 환자와 가족, 의료진이 생애 말기 돌봄과 관련하여 논의하고 소통하는 과정이 마련되어 있다. 또한 영국에서는 법적 대리인의 역할이 국내보다 중요하게 다루어지는 경향을 보였다. 대만 역시 법적 장치를 통해 생애 말기 환자의 의료 결정을 존중하고자 하는데, 관련된 법으로 ‘안녕완화의료조례’와 2019년부터 시작된 ‘환자 자주 권리법’이 제정되어 있었다. 특히 ‘환자 자주 권리법’의 핵심도 사전돌봄계획인데, 이로써 환자와 가족, 의료진이 연명의료에 대해 미리 논의하고 결정하는 절차의 중요성을 강조하였다. 또한 대만에서는 입원형 호스피스의 수요를 보완하기 위하여 국내의 자문형 호스피스와 유사한 호스피스 분담 간호(hospice-shared care)가 활성화되어 있었다.

네덜란드는 조력자살을 합법적으로 허용한 최초의 국가로, 이는 환자의 고통이 치료 불가능하고 환자가 자발적으로 요청한 경우에만 허용되며, 환자의 상태에 따라 엄격한 심사가 이루어진다. 완화의료에 있어서는 환자가

가정에서 임종할 수 있도록 지원하는 가정 기반 완화의료 서비스가 중요하게 여겨졌으며, 국가 완화의료 프로그램을 통해 가정 완화의료 서비스를 확대하고 완화의료에 대한 인식을 높이는 것을 목표로 하고 있었다.

일본은 연명의료결정과 관련하여 실정법을 수립하기보다는 가이드라인 중심의 접근법을 취하고 있으며, ‘종말기 의료결정 프로세스에 관한 가이드라인’ 등을 통해 생애 말기 의료·돌봄의 기본 방침, 순서 등에 관한 지침을 마련했으며, 일본 역시 생애 말기 의료의 결정 과정에서 의료진, 환자, 가족이 논의하고 관련 계획을 수립할 것을 권장하고 있었다.

제3장에서는 만 19세 이상 일반 국민의 ‘죽음에 대한 인식과 서비스 필요성’을 파악하기 위해 온라인 설문조사(모바일 조사)를 수행했다. 죽음에 대한 인식과 관련해서는 대부분 본인의 죽음에 대해 상상해 본 적이 있다고 응답하였지만, 가족에게 자신의 죽음이나 생애 말기 상황, 치료 계획에 대해 이야기한 경우는 전체 응답자의 절반 수준으로 나타나, 죽음에 대해 가족과 미리 공유하는 것에 대해서 아직 많은 사람들이 꺼리거나 불편해하는 경향이 있음을 시사하였다. 본인이나 가까운 가족, 친구가 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해서는 신체적 고통을 겪지 않는 것과 가족에게 경제적 부담을 주지 않는 것이 중요한 요소로 평가되어, 통증 조절 및 가족 간의 관계적 측면이 좋은 죽음을 위한 요소임을 시사하였다. 또한, 죽음에 대한 본인의 의사를 존중하는 것도 중요한 부분으로 나타났다.

로지스틱 회귀분석 결과에서 ‘임종 시 가까운 가족과 친구가 곁에 있어 주는 것이 좋은 죽음이다’의 가치를 중요하게 여길수록 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 높아졌는데, 이 결과로 호스피스나 완화의료를 받을 경우 그렇지 못했을 때에 비해서 가까운 가족 및 지인이 자신의 임종 과정에서 곁에 있어 줄 것으로 기대하는 것을 예상해 볼 수 있었다. 또한 호스피스·완화의료 서비스를 향후 이용하고 싶다고 응답한 경우 호스피

스 기관의 개수 확대도 매우 중요하게 여기고 있는 것을 확인할 수 있었다. 분석 결과는 또한 응답자가 연명의료 중단과 조력 존엄사를 유사하게 받아들이는 경향이 있음을 보여주었으며, 두 제도를 원하는 이유를 분석하고, 현재 시행 중인 연명의료 중단 제도에 두 제도의 공통된 특징을 보완한다면, 조력 존엄사에 동의하는 환자들도 더 나은 생애 말기 환경을 경험하는 데 도움이 될 수 있음을 시사하였다.

마지막으로 전문가 면담 조사를 통해 호스피스와 연명의료, 그 외 웰다잉 서비스에 대한 다양한 의견을 수렴하였다. 여러 웰다잉 관련 주제 중 ‘연명의료결정법의 효과’와 관련해서는 대체로 연명의료결정법 시행 이후 사전연명의료의향서 작성 및 상담 인프라가 확충되었으며, 국민의 인식도 개선되었다고 평가하였다. 특히 고령층의 접근성을 높이기 위해 상담 기관, 상담자 수를 계속해서 확대하고 있으며, 법 시행 6년 차에 접어들면서 관련 제도가 상대적으로 안정화되었다는 의견이 있었다. 다만 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서 작성 건수가 증가하고 있지만, 아직 일부 기관의 환자나 보호자는 제도와 관련하여 부정적이고 보수적인 입장을 갖고 있으며, 환자와 가족 간의 의사소통 부족, 무연고자, 가족 구성원의 연락 두절 등 일부 사각지대로 인해 연명의료 중단 결정에 어려움을 겪는 경우가 있었다.

‘호스피스 이용 확대’와 관련해서 현재 호스피스 이용률이 낮은 이유는 공급 부족과 인건비 부담·낮은 수가 등 여러 문제점이 복합적으로 작용하고 있는 것으로 나타났다. 특히 가정형 호스피스가 인력 문제 등으로 인해 돌봄을 확대하기 어려운 호스피스 유형으로 언급되었다. 또한 호스피스 기관의 확대와 더불어 요양병원 내에서도 호스피스 서비스를 제공할 수 있는 체계를 마련하는 것이 필요하다는 의견이 있었다.

조력자살 제도에 대해서는, 관련된 논의는 필요하지만 연명의료 중단

과 관련된 체계가 완전히 자리 잡기 전에 시행한다면 많은 부작용이 우려된다는 의견이 많았다. 또한 관련 제도에 있어서 충분한 사회적 논의와 법적 안전장치 마련이 필요하다는 점이 강조되었다.

환자 가족 및 유가족에 대한 재정적·심리적 지원의 필요성도 언급되었으며, 호스피스를 이용하지 못하는 생애 말기의 환자·보호자에 대한 심리적 지원이 필요하다는 점도 언급되었다. 또한 심리적 지원뿐만 아니라 생애 말기의 환자를 돌보는 보호자에게 환자의 시기별로 준비해야 할 사항들은 무엇이 있는지 알려줄 수 있는 가이드라인이 필요하다는 점도 제기되었다.

‘웰다잉 교육/대중의 인식 개선을 위한 현실적인 방안’과 관련해서는 노인에게만 국한된 웰다잉 교육이 아닌 죽음과 관련한 생애주기별 맞춤형 교육의 필요성이 제기되었다. 생애 말기의 노인을 대상으로는 할 때는 죽음과 관련한 현실적인 준비에 초점을 맞춘 웰다잉 교육이 필요하며, 청년층과 학생에게는 죽음에 관한 내용만을 다루는 교육보다는 향후 “어떻게 살아갈 것인가”에 대해 설계할 수 있는 웰빙과 연계된 교육 속에서 웰다잉 개념을 포함하는 것이 효과적일 수 있다는 의견이 강조되었다. 또한 죽음에 대해 자유롭게 이야기할 수 있는 문화를 조성하면 어른이 되었을 때의 임종에 대한 의견과 가치관을 형성하는 데 도움이 될 수 있다는 의견도 제시되었다.

〈표 5-1〉 국내외 웰다잉 관련 정책 사례 및 국민 설문·전문가 지문 주요 결과

구분	국외		국내		전문가 지문
	국외 정책 사례	국내 정책 사례	국민 설문조사	국내	
호스피스·완화 의료 및 연명의료결정 제도	<ul style="list-style-type: none"> - 영국: 호스피스 및 완화의료(Palliative care)가 중요한 정책 요소로 자리 잡았으며, '생애 말기 돌봄을 위한 국가적 목표' 포 레임위크를 발표하고 있음. - 대만: 생애 말기 환자의 의료 결정을 존중하기 위해서 '안락사와 의료조례'와 '환자 자주 권리법' 이 시행 중임. 호스피스 분담 간 호형 시스템 활성화. - 일본: 가이드라인 중심 접근, '중 말기 의료결정 프로세스에 관한 가이드라인' 등 도입. 	<ul style="list-style-type: none"> - 연명의료결정법을 중심으로 웰다잉 관련 정책이 발전됨. - 연명의료결정법에 따른 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서 작성 비율 증가. - 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024년 발표)에서 제도 확충과 인식 개선을 위한 구체적인 지표가 제시됨. 	<ul style="list-style-type: none"> - 호스피스 이용 의향: 임종 시 가족과 친구가 함께 있어 줄 것에 대한 기대감이 호스피스 서비스 이용 의향에 영향을 줄 수 있음. - 호스피스·완화의료 서비스 이용 의향이 없는 이유는 '비용이 크게 들 것 같아서'라는 응답이 49.7%로 가장 높게 나타남. 	<ul style="list-style-type: none"> - 연명의료결정법 효과: 제도 및 상담 관련 인프라가 확충되었으며, 국민 인식이 개선되었음. 다만 여전히 사전연명의료의향서 시행에 있어서는 의료진·환자·가족 간 의사소통 문제, 제도 이해 부족, 무연고자 문제 등이 남아 있음. - 호스피스 이용률 관련: 낮은 이용률의 원인으로 인력 부족과 수가 문제가 지적됨. 	<ul style="list-style-type: none"> - 연명의료결정법 효과: 제도 및 상담 관련 인프라가 확충되었으며, 국민 인식이 개선되었음. 다만 여전히 사전연명의료의향서 시행에 있어서는 의료진·환자·가족 간 의사소통 문제, 제도 이해 부족, 무연고자 문제 등이 남아 있음. - 호스피스 이용률 관련: 낮은 이용률의 원인으로 인력 부족과 수가 문제가 지적됨.
그 외 웰다잉 서비스	<ul style="list-style-type: none"> - 영국: 개인의 의사결정을 존중하기 위한 '의사결정능력법'과 '사전돌봄계획(Advance care planning)'을 통해 환자와 가족, 의료진이 생애 말기 돌봄을 논의함. - 네덜란드: 조력자살이 합법화됨, 엄격한 심사 기준을 통해 고통이 치료 불가능할 경우 시행. 	<ul style="list-style-type: none"> - 2022년 조력 존엄사 법안이 발의되어 논란이 되었음. - 웰다잉 교육 및 상담은 주로 지자체나 비영리 단체에서 운영되며, 교육은 주로 일부 환자나 노인을 대상으로 비 정기적, 일회성으로 진행되는 경우가 많음. 	<ul style="list-style-type: none"> - 죽음에 대한 인식: 응답자의 대부분이 본인의 죽음에 대해 상 상한 경험이 있음. - 좋은 죽음이란?: 신체적 고통 경 감, 가족 부담 완화, 본인 의사 결정 존중이 좋은 죽음의 중요 한 요소로 평가됨. 	<ul style="list-style-type: none"> - 조력 존엄사: 아직 충분한 사회적 논의 및 법적 안전장치 마련이 되지 않은 채 도입할 경우 부작용이 우려된다는 의견 다수임. - 유기족 지원: 심리적·재정적 지원 필요성 강조, 보호자를 위해 생애 말기 환자를 케어하기 위한 시기 별 가이드라인 제공 필요. - 웰다잉 교육: 생애주기별 맞춤형 교육 필요, 청소년·청년층을 위한 웰빙 연계 교육 필요. 	<ul style="list-style-type: none"> - 조력 존엄사: 아직 충분한 사회적 논의 및 법적 안전장치 마련이 되지 않은 채 도입할 경우 부작용이 우려된다는 의견 다수임. - 유기족 지원: 심리적·재정적 지원 필요성 강조, 보호자를 위해 생애 말기 환자를 케어하기 위한 시기 별 가이드라인 제공 필요. - 웰다잉 교육: 생애주기별 맞춤형 교육 필요, 청소년·청년층을 위한 웰빙 연계 교육 필요.

제2절 미래의 웰다잉을 위한 향후 정책과제

좋은 죽음의 기준은 삶에 대한 개인의 경험과 문화적 배경에 따라 달라질 수 있고, 죽음과 관련된 연구는 당사자의 죽음 이후 만족도를 확인할 수 없는 것처럼 사후 의견을 수렴하기가 불가능하기 때문에 좋은 죽음에 대한 획일적인 정의를 내리는 것이 어렵다. 따라서 본 연구에서는 선행 연구를 분석하여 죽음과 관련하여 현재 마련되어 있는 국내외 제도의 현황을 조사하고, 환자 및 보호자의 만족도를 간접적으로 파악하고, 대규모 설문조사를 통해 현재 국민의 죽음에 관한 가치관을 청취하고, 의료진 등 국내 전문가를 대상으로 웰다잉 관련 제도에 대한 자문을 수렴하여 공통적으로 도출된 지점을 참고한 다음 미래 웰다잉을 위한 향후 정책과제를 제시해 보고자 하였다.

첫째, 현재 국내에서 웰다잉과 관련된 가장 중요한 법은 환자에 대한 최선의 이익 보장, 자기 결정 존중 등을 위해 제정된 ‘호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(연명의료결정법)’이며, 이 법률에 따라 올해 4월 “제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024-2028)”이 수립되었다. 이 계획에는 이미 ‘이용자 선택권 보장 확대’, ‘제도 이행의 기반 강화’, ‘제도 인식 개선 및 확산’을 골자로 호스피스 전문기관 확충, 의료기관윤리위원회 확충, 호스피스 이용률, 호스피스 긍정 인식도 등 연명의료결정법과 관련된 구체적인 성과지표 및 목표치가 연도별로 제시되어 있다. 따라서 현재 정부와 지자체의 중요한 과제 중 하나는 연도별로 제시된 해당 목표치가 매년 목표 수준을 달성하고 있는지를 모니터링하고, 특정 지표가 목표에 미치지 못하는 경우 달성하기 어려운 현실적인 이유를 파악하고 개선 방안을 모색하는 것이 중요할 것이다.

둘째로, 문헌조사, 대국민 설문조사와 전문가 자문에서 공통적으로 도출된 키워드는 ‘통증 조절’이었다. 2008년 영국 국가 차원의 ‘생애 말기 돌봄 전략(End of life care strategy)’의 핵심 요약에서는, ‘개인마다 무엇이 좋은 죽음을 구성하는지에 대해 서로 다른 생각을 가질 수 있지만, 많은 사람들에게 좋은 죽음은 ‘통증 및 기타 증상이 없는 것’이다’라고 언급된 바 있다. 본 연구의 대국민 설문조사에서도 역시 자기 자신과 가까운 사람이 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소는 ‘죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다’인 것으로 나타났으며, 좋은 죽음을 준비하기 위해 가장 필요한 서비스도 ‘생애 말기 기간 동안 발생할 수 있는 통증 완화’로 나타났다. 그러나 실제로 통증을 겪는 환자 및 생애 말기 환자를 마주하는 전문가들은 이러한 중요한 사항이 현실적으로는 잘 지켜지지 않는다면서 그 사례들을 보고한 바 있다. 일부 고령 암 환자 중에서는 말기로 진단받지 않아서 호스피스로 가지 못하는 경우가 있고, 통증이 너무 심해도 치료 중심 과에 있어서 통증 조절이 잘 이루어지지 않는 사례가 있다고 언급되었으며, 생애 말기 환자들은 죽는 것보다 아픈 것에 대한 걱정이 크고 지금 당장 통증을 해결해 주기를 많이 원한다고 보고한 바 있었다. 또한 통증 조절이 가능한데도 부작용의 두려움 때문에 진통제를 먹지 않는 환자도 있어 이러한 오해를 해소할 필요가 있다고 언급하였다. 설문조사 결과에서도 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료 중단 결정 의향이 없는 이유는 ‘통증 때문에 고통스러워도 아무런 조치를 해주지 않을 것 같아서’가 가장 높았고, 이는 ‘죽음에 대한 두려움 때문에’라는 응답보다 높은 비율의 응답이었다. 그렇기 때문에, 일부 국민들은 불필요한 의료행위를 하지 않는 연명의료 중단이 오히려 자신을 더 고통스럽게 만들 수 있다는 생각을 가지고 있다는 것을 알 수 있었다. 향후 이와 관련되어 연명의료 중단 제도와 관련된 오해가 있

는지를 확인하고 이를 해소하기 위한 방안의 일환으로 통증 관리를 적극적으로 한다면, 생애 말기 및 연명의료 중단 과정에서도 신체적 통증을 덜 느낄 수 있다는 메시지를 전달할 수 있는 방안이 필요하다. 실제로 통증의 사각지대에 있는 환자 집단을 발굴하고, 호스피스에 대해서도 ‘적극적인 증상 조절’, ‘통증 완화’와 같은 긍정적인 용어를 사용하여 호스피스의 인식을 개선하려는 노력을 지속할 필요가 있을 것이다.

셋째, 본 연구 결과에서 공통적으로 도출된 또 다른 키워드는 ‘자기 결정권 존중’이었다. 우리나라 연명의료결정법의 제1조(목적) 역시 ‘환자의 최선의 이익을 보장하고 자기 결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적’으로 하며, 대만의 환자자주권리법 역시 기존 안녕완화의료조례에서 나아가 환자의 의료 관련 자기 결정권을 존중하기 위한 목적으로 시행되었다. 영국의 의사결정능력법 역시 법적인 틀 안에서 사람들의 의사결정을 촉진하고 보호하기 위해 마련되었고, 사전 결정(Advance decision) 및 사전 진술(Advance statement) 제도 역시 자기 자신을 생애 말기 의사결정 과정의 중심에 두도록 하기 위함이다. 대국민 설문조사의 워드 클라우드 결과에서도 만 65세 미만과 만 65세 이상 모두 좋은 죽음을 위해 추가로 필요하다고 생각하는 정책에 대해서 ‘본인 의사 존중’과 관련된 키워드의 빈도가 가장 높게 나타났다. 이는 좋은 죽음에 있어서 중요한 또 다른 가치는 자신이 원하는 방식으로 삶을 마감할 수 있는 것임을 시사한다. 다만 현재 국내 연명의료결정법의 제도와 관련해서는 여전히 이 자기 결정권이 완전히 존중되고 있는지에 대한 논란과 문제점이 일부에서 제기되고 있었다. 조력자살 관련 법안 발의도 연명의료결정법의 개정안으로서 발의되었고, 개인의 자기 결정권에 자살할 권리가 포함되는가라는 가치 논쟁으로 인해 계속해서 논란이 되고 있는 주제라고 할 수 있을 것이다. 또한 현재 시행되고 있는 연명의료결정

제도 내에서도 자기 결정권이 제대로 이행되기 어려운 사례가 있었는데, 현재 연명의료결정제도는 환자가 임종 상태가 되어야 연명의료 중단을 이행할 수 있기 때문에, 종합계획에서도 지적된 것처럼, 향후 말기 환자에게까지 연명의료 중단 등의 결정을 이행하게 할 수 있도록 연명의료 중단 등 결정 계획·이행 범위의 확대를 검토할 필요가 있을 것이다. 또한 개인의 경제적 상황이나, 신체적·정신적 상황, 가족의 부양에 대한 염려 등이 죽음에 대한 결정에 영향을 미칠 수 있기 때문에 이러한 요소에서 중립적인 상태에서 자신의 좋은 죽음 방식에 대한 결정을 내릴 수 있도록 해야 한다. 노년기의 빈곤과 생활고로 인해 자살로 생을 마감하기를 원하거나 자식들에게 경제적 부담을 주기 싫어 연명의료 중단을 원하고 있다면, ‘이것은 자신이 결정한 것이기 때문에 좋은 죽음의 결정이다’라고 하기 어려울 것이다. 우리나라는 1인 가구의 증가 폭이 크고, 노인 자살률이 높으며, 노인 빈곤을 역시 경제협력개발기구(OECD) 회원국 중 가장 높기 때문에(OECD, 2023, p.199), 이러한 빈곤율이 생애 말기 결정에 영향을 미치지 않도록 노인 생계 지원 및 빈곤 해결 측면까지 확대해서 고민할 필요가 있을 것이다. 또한 현재 무연고자, 가족과 연락이 두절된 상황 등 일부 환자는 연명의료 중단이 불가능할 수도 있기 때문에, 향후 생애 말기 결정에 대해서 특정한 경우는 제한적으로 법적 대리인을 지정할 수 있는 방식에 대한 논의가 필요할 것이다.

마지막으로, 생애주기별 웰다잉 교육의 활성화가 필요하다. 생애 말기 의사결정에서는 “공유된 의사결정(Shared decision making)”의 개념처럼, 가족·의료진·환자 간의 원활한 커뮤니케이션이 필수적이기에, 생애 말기 커뮤니케이션을 위한 문화를 형성하는 것이 매우 중요하며, 생애 말기 커뮤니케이션에 대한 교육이 의료진과 환자 모두에게 중요하다. 또한 이러한 생애 말기 커뮤니케이션을 전반적으로 활성화시킬 수 있는 방

안 중 하나는 전 생애주기에 걸쳐 웰다잉 교육을 실시하는 것이 될 수 있으며, 모든 세대에게 일괄적인 교육을 하기보다는 생애주기별 맞춤형 교육이 필요할 것이다. 현재 시행되고 있는 웰다잉 교육은 주로 일회성, 단기적으로 이루어지는 특정 대상을 위한 교육이 다수이기 때문에, 향후 고령층을 대상으로 일정 수준의 표준화된 교육체계를 마련하고, 청장년층은 웰빙을 중심으로 한 교육에 웰다잉의 개념을 포함하여 ‘삶을 어떻게 살아갈 것인가’를 설계하는 데 초점을 맞춘 콘텐츠를 마련하여 관련 교육을 체계적으로 확대할 필요가 있을 것이다.



- 경상남도광역 정신건강복지센터. (n.d.). 자살유족 심리지원서비스.
https://gnmhc.or.kr/sub04/sub06_02.php.
- 고든솔, 정연, 윤강재, 김희년, 최소영, 김열, 문재영, 이일학, 김선현, 이지아, 김명옥, 김아진, 신성준, 유신혜, 김상희, 최지연, 장욱. (2023). 제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
<https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/44960><https://www.prism.go.kr/homepage/entire/researchDetail.do?researchId=1351000-202300120>.
- 고윤석. (2022). 우리 사회의 의사조력자살 법제화. *한국의료윤리학회지*, 25(4), 313-323.
- 고주미, 이채원, 한형숙, 유신혜, 김범석. (2024). 말기 암환자의 자문형 호스피스 이용경험 연구. *한국보건사회연구*, 44(1), 298-324.
- 국가생명윤리정책원. (2018). 연명의료결정 법제화 백서.
- 국립연명의료관리기관. (2024). 월별통계.
<https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>.
- 국립연명의료관리기관. (2024.2.19.). [카드뉴스] 통계를 통해 알아보는 사전연명의료의향서.
<https://lst.go.kr/comm/cardDetail.do?bno=4177>.
- 김기범. (2022.2.21.) 강동구, 저소득층의 '평안한 삶의 마무리' 위한 '생전 정리 서비스 지원'. *경향신문*.
<https://www.khan.co.kr/local/Seoul/article/202202211006001>
- 김선택. (2018). 의사조력자살의 합법화: 세계적 동향. *한국의료법학회지*, 26(1), 27-73.
- 김형일. (2023.12.28.) 부산광역시 호스피스완화케어센터, 남구 지역주민 대상 좋은 죽음, 존엄한 죽음 '웰다잉 교육' 실시. *부산일보*.
<https://www.busan.com/view/busan/view.php?code=202312281>

7065394530

대만 국외출장 결과보고서. (2024. 7.24.)

대법원. (2004). 2002도995 판결 [사건 번호]. 2004년 6월 24일.
[https://www.law.go.kr/판례/살인\(인정된_죄명:_살인방조\)·살인/\(2002도995\)](https://www.law.go.kr/판례/살인(인정된_죄명:_살인방조)·살인/(2002도995)).

대법원. (2009). 2009다17417 전원합의체 판결 [사건 번호]. 2009년 5월 21일.
[https://www.law.go.kr/판례/무의미한연명치료장치제거등/\(2009다17417\)](https://www.law.go.kr/판례/무의미한연명치료장치제거등/(2009다17417)).

박경숙, 서이중, 안경진. (2015). 연명 의료 결정의 딜레마와 그 사회적 맥락. 사회와이론, 255-302.

박병규, 박명민, 김영성, 홍수정, 박선철, 김영남, ... 배세진. (2019). 건강보험 적용 이후 말기암환자의 입원형 호스피스 이용과 효과 분석.

보건복지부, 국가생명윤리정책원. (2017). 연명의료결정 제도 안내(의료기관용) 책자.
<https://www.lst.go.kr/comm/referenceDetail.do?pgNo=1&cate=&searchOption=0&searchText=&bno=136>

보건복지부, 국립암센터. (2019). 2017 호스피스·완화의료 현황.

보건복지부. (2022). 2022년 연명의료결정제도 시행 현황 실태 연구 결과보고서.

보건복지부. (2023). 2023 장사(葬事)업무안내.
https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10402000000&bid=0009&act=view&list_no=377167&tag=&nPage=1

보건복지부. (2024.4.5.). 제2차 호스피스·연명의료 종합계획 (2024~2028) [보도자료].
https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10401000000&bid=0008&tag=&act=view&list_no=1480964

보건복지부. (2024a). 연명의료결정제도.
<https://www.mohw.go.kr/menu.es?mid=a10703040200>

보건복지부. (2024b). 2023 국가 호스피스·완화의료연례보고서.
<https://hospice.go.kr:8444/index.html?menuno=22&bbsno=424&boardno=9&ztag=r00ABXQANzxiYWxsIHR5cGU9ImJvYXJkIiBu>

- bz0iOSIgc2tpbj0iaG9zcGljZV9ub3JtYWwiPjwvY2Fsbd4%3D&site
 no=1&act=view
- 보건복지부. (2024c). 긴급복지지원.
<https://www.mohw.go.kr/menu.es?mid=a10708010100>.
- 서울1인가구포털. (2024). [송파구] 웰다잉 교육 : 남은 삶, 가치있게 사(死)는 법.
https://1in.seoul.go.kr/front/partcptn/partcptnView.do?partcptn_id=1fff959c12cc42ea9bfd02862b9ac430
- 서울대학교병원. (2022.5.24.). 국민의 76%, 안락사 혹은 의사 조력 자살 입법화에 찬성.
http://www.snuh.org/board/B003/view.do?bbs_no=5880&searchWord=
- 서울시50플러스포털. (2022). 아름다운 마무리 - 웰다잉(Well Dying).
<https://50plus.or.kr/education.do?type=KEYWORD&term=%EC%9B%B0%EB%8B%A4%EC%9E%89&cost=ALL&state=ALL>
- 성중탁. (2024). 현행 우리나라 연명의료중단제도의 주요 쟁점과 개선 방향. 법제논단. 175-204.
- 손경찬. (2024). 연명의료결정제도의 형성에 관한 비교: 한국·일본·대만을 중심으로. 법과 사회, 75, 195-246.
- 손락훈. (2022.6.22.). 호스피스학회 “의사조력존엄사법은 의사조력자살법”.
<https://www.medifonews.com/news/article.html?no=167742>
- 양대규. (2023. 9.11.). 강동구, 자치구 최초 생전정리서비스 ‘독보적 운영’. 시정일보.
<http://www.sijung.co.kr/news/articleView.html?idxno=301194>
- 양천수. (2020). 연명의료중단을 통한 생명의 처분 가능성. 인권법평론, 24, 133-165.
- 엄주희. (2019). 대만 환자 자주권리법에 관한 연구. 법학논고, (64), 37-68.
- 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정. (2020). 호스피스 완화의료서비스 제도개선 방안: 유형간 연계 강화 및 환자중심의 통합적 이용 활성화 방안을 중심으로. 건강보험심사평가원.

- <https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/2259>
- 의안정보시스템. (2022). [2115986] 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안(안규백의원 등 12인). https://likms.assembly.go.kr/bill/billDetail.do?billId=PRC_D2T2G0V5I2T6C1U1L3E1I2D8W5Y4Z2&ageFrom=
- 이문호. (2019). 적극적 안락사 및 의사조력자살 허용 입법의 필요성 - 실존적 사실 및 통계적 근거를 중심으로. *인권과 정의*, 482, 143-162.
- 이석배. (2022). 존엄하게 죽을 권리와 의사조력자살. *한국의료윤리학회지*, 25(4), 341-346.
- 이성원. (2024.5.25.) “천편일률 요양병원 임종 싫다”... 한국인 죽음의 질 높여야. *한국일보*. <https://www.hankookilbo.com/News/Read/A2024061811100001092?did=NA>
- 이승덕. (2022.11.7.) “호스피스·완화의료 시설 현저히 부족”...정책적 배려 필요. *의학신문*. <http://www.bosa.co.kr/news/articleView.html?idxno=2184305>
- 이은영, 이소현, 백수진. (2022). 연명의료결정제도의 한계와 개선 방향 모색을 위한 고찰. *한국의료법학회지*, 30(2), 103-126.
- 이희원. (2022.9.15.) 복지부, 무연고 사망자 마지막 배웅하는 ‘별빛버스’ 운영. *이투데이*. https://bravo.etoday.co.kr/view/atc_view/13971
- 자치법규정보시스템. (n.d.). 조례. <https://www.elis.go.kr/>.
- 장사 등에 관한 법률[시행 2024. 8. 7.] [법률 제20221호, 2024. 2. 6., 일부개정]
- 전희정, 최지연, 이일학. (2023). 연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로.
- 정경희, 서제희, 이선희. (2018). 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안 - 총괄 보고서-. *한국보건사회연구원*. <https://repository.kihasa.re.kr/handle/201002/32570>
- 정혜진. (2021). 대만의 안녕완화의료조례 및 환자 자주 권리법과 시사점-우리나라 연명의료결정 제도와의 비교를 중심으로, *국회입법조사처*.
- 중앙호스피스센터. (2022). 현황 및 통계, 호스피스 이용 및 유형별 현황.

- <https://hospice.go.kr:8444/?menu=53>.
- 중앙호스피스센터. (2024). 현황 및 통계, 호스피스 전문기관 지정현황.
<https://hospice.go.kr:8444/?menu=23>.
- 중앙호스피스센터. (n.d.). 호스피스·완화의료 서비스 이용안내,
<https://hospice.go.kr:8444/?menu=1>.
- 차승현, 이봄이, 전우휘, 백수진. (2023). 국외 의사조력자살 입법례 고찰. 생명, 윤리와 정책, 7(1), 49-83.
- 최경석. (2022). 자기결정권 존중을 위해 선행해야 하는 것들: 의사조력자살과 연명의료 유보나 중단과 관련하여. 한국의료윤리학회지, 25(4), 387-403.
- 최은경, 홍진외, 김민선, 김범석, 김미소, 허대석, 박혜윤. (2017). 각국의 연명의료 관련 결정 절차와 기구에 관한 고찰. 한국의료윤리학회지, 20(2), 131-151.
- 통계청. (2023.9.21.). 2022 사망원인통계 결과 [보도자료].
https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060200&bid=218&act=view&list_no=427216
- 한국생명존중희망재단. (2022). 자살유족 지원.
https://www.kfsp.or.kr/web/contents/contentView/?pMENU_NO=456.
- 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부 개정법률안(안규백의원 대표발의), 의안번호 제15986호 (2022.6.15.).
- 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭: 연명의료결정법), [시행 2024. 6. 14.] [법률 제19466호, 2023. 6. 13., 일부개정].
- Breiman, L. (2001). Random forests. Machine learning, 45, 5-32.
- Cancer Research UK. (2022.5.23.). Care planning.
<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/dying-with-cancer/making-plans/care-planning>
- Care Quality Commission. (2016). A different ending: Addressing

inequalities in end of life care.

https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC_EOLC_OVERVIEW_FINAL_3.pdf

Chen, T., & Guestrin, C. (2016, August). Xgboost: A scalable tree boosting system. In Proceedings of the 22nd acm sigkdd international conference on knowledge discovery and data mining (pp. 785-794).

Coyle, C., Buggy, S., Johnston, B., Farragher, L., & Long, J. (2021, Feb.). National policies for adult palliative care in four countries. <https://assets.gov.ie/217580/ecc3e190-b8d1-401f-8ff4-f7d1cfc0123b.pdf>

Field, M. J., & Cassel, C. K. (Eds.). (1997). Approaching death: Improving care at the end of life.

Friedman, J. H. (2002). Stochastic gradient boosting. *Computational statistics & data analysis*, 38(4), 367-378.

Keeble, E., Scobie, S., Hutchings, R. (2022.5.23.). Support at the end of life: The role of hospice services across the UK. https://www.nuffieldtrust.org.uk/research/support-at-the-end-of-life?gad_source=1&gclid=EAIaIQobChMI4N-896bahgMVgf5MAh1NEwe-EAAYASAAEgLeHPD_BwE

Korkmaz, S. (2020). Deep Learning-Based Imbalanced Data Classification for Drug Discovery. *J Chem Inf Model.* 28; 60(9): 4180-4190. doi: 10.1021/acs.jcim.9b01162.

Kumari, S., Kumar, D., & Mittal., M. (2021). An ensemble approach for classification and prediction of diabetes mellitus using soft voting classifier. *International Journal of Cognitive Computing in Engineering*, 2, 40-46.

National Palliative and End of Life Care Partnership. (2021). Ambitions

- for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2021-2026.
<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/02/ambitions-for-palliative-and-end-of-life-care-2nd-edition.pdf>
- NHS England. (2022). Universal Principles for Advance Care Planning (ACP).
<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/03/universal-principles-for-advance-care-planning.pdf>
- NHS. (2024). Planning ahead for end of life care.
<https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/planning-ahead/>
- OECD (2023), Pensions at a Glance 2023: OECD and G20 Indicators, OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/678055dd-en>.
- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *Jama*, 281(2), 163-168.
- Social Care Institute for Excellence. (2022). Mental Capacity Act 2005 at a glance.
<https://www.scie.org.uk/mca/introduction/mental-capacity-act-2005-at-a-glance/>
- The Economist. (2015). The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world.
<https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
- 日本集中治療医学会, 日本救急医学会, 日本循環器学会. (2014). 救急・集中治療における終末期医療に関する提言 (ガイドライン).
<https://www.jsicm.org/pdf/1guidelines1410.pdf>



[부록 1] 설문조사표

죽음에 대한 인식과 서비스 필요성 조사
<p>안녕하십니까?</p> <p>한국보건사회연구원은 국무총리실 소속 보건복지정책 연구기관으로, <미래 사회 변화에 따른 웰다잉 논의의 경향 및 과제>를 수행하고 있습니다. 연구의 일환으로 만 19세 이상 일반 국민의 죽음에 대한 인식과 서비스의 필요성을 파악하고자 온라인 설문조사를 실시하고 있습니다.</p> <p>본 조사는 온라인조사(모바일조사)로 응답에는 약 10-15분이 소요될 예정이며 개인정보정보를 식별하기 때문에 조사 참여에 따라 예상되는 위험 및 손실, 이득은 없습니다. 또한 응답해주신 내용은 연구 이외의 목적으로 사용하지 않으며, 한국보건사회연구원에서 제공하는 개인정보 보안 프로그램이 설치된 컴퓨터에 입력 후 익명처리된 파일의 형태로 보관하고, 연구의 최종결과물(연구보고서, 마이크로데이터 등)은 「공공데이터의 제공 및 이용 활성화에 관한 법률」 제26조(공공데이터의 제공)에 의해 개인정보 비식별화 절차를 거친 이후 공개될 수 있습니다. 조사가 진행되는 도중이라도 응답하기 불편한 내용은 답변하지 않으셔도 됩니다. 또한, 언제라도 동의를 철회하고 연구 참여를 중단하셔도 되며, 이에 따른 어떠한 불이익이나 차별도 없을 것입니다.</p> <p>더불어 본 연구에 참여하시어 모든 문항에 답변하실 경우, 조사 업체를 통해 소정의 사례금이 지급될 예정입니다.</p> <p>본 조사가 국가 정책 수립과 추진에 소중한 자료로 활용될 수 있도록 귀하의 적극적인 참여와 정확하고 솔직한 응답을 부탁드립니다.</p> <p>감사합니다.</p>

SQ. 선정질문

SQ1. 귀하의 성별은 무엇입니까?

- 1) 남성
- 2) 여성

[※ 만 19세 미만 → 조사 종료]

SQ2. 귀하의 만 나이는 어떻게 되십니까? 만 () 세

(쿼터용-자동입력)

- 1) 만 19-29세 2) 만 30-39세 3) 만 40-49세 4) 만 50-59세 5) 만 60-64세 6) 만 65-69세 7) 만 70세 이상 (분석용-자동입력1) 1) 만 19-29세 2) 만 30-39세 3) 만 40-49세 4) 만 50-59세 5) 만 60-69세 6) 만 70세 이상 (분석용-자동입력2) 1) 만 65세 미만 2) 만 65세 이상

SQ3. 귀하께서 거주하시는 지역은 어디입니까?

- 1) 서울특별시
- 2) 부산광역시
- 3) 대구광역시
- 4) 인천광역시
- 5) 광주광역시
- 6) 대전광역시

204 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

- | | |
|------------|-------------|
| 7) 울산광역시 | 13) 전라북도 |
| 8) 세종특별자치시 | 14) 전라남도 |
| 9) 경기도 | 15) 경상북도 |
| 10) 강원도 | 16) 경상남도 |
| 11) 충청북도 | 17) 제주특별자치도 |
| 12) 충청남도 | |

(쿼터용-자동입력)

- | | |
|----------------------------------|---------------------------|
| 1) 서울(SQ3=1) | 5) 대구/경북(SQ3=3, 15) |
| 2) 인천/경기(SQ3=4, 9) | 6) 부산/울산/경남(SQ3=2, 7, 16) |
| 3) 대전/충북/충남/세종(SQ3=6, 8, 11, 12) | 7) 강원(SQ3=10) |
| 4) 광주/전북/전남(SQ3=5, 13, 14) | 8) 제주(SQ3=17) |

< 아래의 연구 참여 동의서를 읽어주시기 바랍니다. >

■ 한국보건사회연구원은 국무총리실 소속 보건복지정책 연구기관으로, <미래 사회 변화에 따른 웰다잉 논의의 경향 및 과제>를 수행하고 있습니다.

■ 연구의 일환으로 만 19세 이상 일반 국민의 죽음에 대한 인식과 서비스의 필요성을 파악하고자 온라인 설문조사를 실시하고 있습니다.

■ 조사는 약 10분에서 15분 정도 소요될 것이며, 조사 참여를 중단하지 않으시고 자료 삭제를 요청하지 않으신 분들 중 응답을 완료하신 분들께 3,000원 상당의 사례금을 답례로 드릴 예정입니다.

■ 아래 항목에 모두 동의하실 경우에만 조사에 참여하실 수 있으시며, 자료로 활용할 예정입니다.

< 개인정보 수집·이용 내역 >

- 항목: 개인정보(거주지), 일반적 사항(연령, 혼인상태, 가구원수, 학력, 직업, 가구경제상태 등)
 - 수집·이용 목적: 설문조사 내용 확인, 직접 응답여부 및 필요 시 응답항목에 대한 확인
 - 보유기간: 3년
- ※ 위의 개인정보 수집·이용에 대한 동의를 거부할 권리가 있습니다. 단, 동의를 거부할 경우 응답자의 조사 참여가 제한될 수 있습니다.

< 민감정보 수집·이용 내역 >

- 항목: 종교, 건강(만성질환/정신질환 병력 등)
 - 수집·이용 목적: 설문조사 내용 확인, 필요 시 응답항목에 대한 확인
 - 보유기간: 3년
- ※ 위의 개인정보 수집·이용에 대한 동의를 거부할 권리가 있습니다. 단, 동의를 거부할 경우 응답자의 조사 참여가 제한될 수 있습니다.

< 개인정보 및 민감정보 위탁안내 >

- 위탁 수행업체명 : 한국리서치

● 위탁업무 : 설문조사 수행, 검증 및 통계분석 업무

※ 연구참여자의 비밀성을 보장하기 위한 절차

- 귀하께서 응답해주신 모든 내용과 개인 정보는 통계법 제33조(비밀의 보호), 제34조(통계종사자 등의 의무)에 의거하여 비밀이 보장됨을 약속드립니다.

- 통계법 제33조 : ① 통계의 작성과정에서 알려진 사항으로서 개인이나 법인 또는 단체 등의 비밀에 속하는 사항은 보호되어야 한다. ② 통계의 작성을 위하여 수집된 개인이나 법인 또는 단체 등의 비밀에 속하는 자료는 통계작성 외의 목적으로 사용되어서는 아니 된다.
- 통계법 제34조 : 통계종사자, 통계종사자이었던 자 또는 통계작성기관으로부터 통계 작성업무의 전부 또는 일부를 위탁받아 그 업무에 종사하거나 종사하였던 자는 직무상알게 된 사항을 업무 외의 목적으로 사용하거나 다른자에게 제공하여서는 아니된다.

- 단, 공공데이터의 제공 및 이용활성화에 관한 법률 제26조(공공데이터의 제공)에 의해 개인정보 비식별화 절차를 거친 후 공개될 수 있습니다.

- 연구에 필요한 개인정보는 ID로 변환하고 개인 인적정보는 암호화하여 별도의 USB에 보관합니다.

- 자료는 조사 결과를 숫자로 암호화하여 설문에 응한 대상자의 어떤 개인정보자료도 노출되지 않도록 할 것입니다.

- 자료 수집 후 가능한 빠르게 자료를 숫자로 암호화하고 자료가 처리된 후 자료와 숫자를 연결하는 코딩 가이드를 폐기 처리할 것입니다.

- 설문조사 데이터는 3년 보관 후 모두 폐기할 것입니다.

※ 연구참여 의사

- 조사 참여 여부는 전적으로 귀하의 의사에 달려있으며, 원치 않으면 참여하지 않으셔도 괜찮습니다.

- 만약 참여를 중도에 거부하실 경우 연구자는 즉시 조사를 중단할 것이며 어떠한 불이익도 들어가지 않습니다. 이 경우 기존에 수집된 개인정보는 모두 폐기할 것입니다.

- 조사가 끝난 후에도 언제든지 그만둘 의사를 표시할 수 있습니다. 만일 조사연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 담당 연구원이나 연구책임자, 또는 위탁수행업체 담당자에게 즉시 말씀해 주십시오.

- 단, 조사 참여를 중단할 경우 답례를 지급하지 않습니다.

※ 개인정보 열람, 정정, 삭제, 처리정지 요구

- 한국보건사회연구원에 자신의 개인정보에 대한 열람, 정정, 삭제, 처리정지 등의 요구를 언제든지 요청할 수 있습니다.

- 단, 자료 삭제를 요청할 경우 답례를 지급하지 않습니다.

● 연구책임자: 한국보건사회연구원 신지영 부연구위원(044-287-8499, jiyoung.shin@kihasa.re.kr)
 ● 연구 관련 문의: 한국보건사회연구원 최소영 연구원(044-287-8105, ccsy35@kihasa.re.kr)
 ● 조사 관련 문의: 한국리서치 박아름 수석(02-3014-1076, arpark@hrc.co.kr)

본인은 위 사항에 따라 조사 사실을 충분히 숙지하였으며 조사 참여를 거부할 권리가 있다는 사실을 인지하고 있습니다. 조사를 계속 참여하실 경우 조사 참여에 동의한 것으로 간주하겠습니다.

SQ4. 위의 연구 참여 동의서를 읽으신 뒤, 해당 조사 참여 동의 여부를 응답해주시길 바랍니다. 아래 내용을 모두 동의하실 경우에만 조사에 참여하실 수 있습니다.

[모두 1:동의함 이어야 조사 참여 가능]

	동의함	동의하지 않음
	1	2
1	위와 같이 통계의 작성에 필요한 개인정보를 수집·이용하는데 동의합니다.	
2	위와 같이 통계의 작성에 필요한 민감정보를 수집·이용하는데 동의합니다.	
3	본인은 '죽음에 대한 인식과 서비스 필요성 조사'의 내용을 충분히 이해하고 자의(自意)에 의해 온라인 설문조사에 참여하는 것을 동의합니다.	

206 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

4	본인은 「죽음에 대한 인식과 서비스 필요성 조사」에 응답한 내용이 심리서비스의 활성화를 위해 국민의 인식과 이용 경험을 파악하고 제도화 방안을 마련하기 위한 자료로 활용되는 것을 동의합니다.		
---	--	--	--

A. 죽음에 대한 인식

A1. 귀하께서는 **본인의 죽음이나 생애 말기의 상황, 그 때의 치료 계획을 상상해본 적이** 있으십니까?

- 1) 생각하고 싶지 않다
- 2) 별로 생각해 본 적이 없다
- 3) 가끔 생각해 본 적이 있다
- 4) 자주 생각하곤 한다

A1-1. 그러한 생각을 **부모, 자녀, 배우자, 형제·자매 등 가족에게 이야기해본 적이** 있으십니까?

- 1) 이야기해본 적 없다
- 2) 이야기해본 적 있다

A2. **부모, 자녀, 배우자, 형제·자매 등 가족이** 자신의 죽음이나 생애 말기의 상황, 그 때의 치료 계획을 귀하에 이야기한 적이 있으십니까?

- 1) 이야기한 적 없다
- 2) 이야기한 적 있다

[별도 INFO][A3~A6 상단에도 계속 노출]

< 이어지는 문항을 응답하기 전, 아래 내용을 읽어주시기 바랍니다.>

좋은 죽음(웰다잉, well-dying)이란,

‘잘 죽어감’, ‘행복하게 죽어감’을 의미하며, 죽음을 삶의 한 과정으로 보고 준비하여 행복한 삶과 좋은 죽음에 이르는 것입니다.

[StepbyStep 적용]

A3. 다음은 ‘좋은 죽음’을 위해 고려할 수 있는 여러 가지 내용입니다. **‘좋은 죽음’을 위해 고려할 수 있는 내용의 중요도**를 평가해 주십시오.

	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다
	1	2	3	4
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				

A4. 귀하께서 생각하시기에 **‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소**를 1순위부터 3순위까지 선택해 주십시오. [필수 3순위] [보기 랜덤]

- 1) 죽을 때 두려워하지 않는 것이 좋은 죽음이다.
- 2) 죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다.
- 3) 내가 원하는 방식을 존중하면서 죽는 것이 좋은 죽음이다.
- 4) 죽음에 대해서 미리 심리적인 준비를 하는 것이 좋은 죽음이다.
- 5) 상속, 장례 등 죽음에 대한 실질적인 준비를 해두는 것이 좋은 죽음이다.
- 6) 가족이 나의 병수발을 오랫동안 하지 않는 것이 좋은 죽음이다.
- 7) 가족이 나의 간병 과정에서 경제적 부담을 많이 느끼지 않도록 하는 것이 좋은 죽음이다.
- 8) 임종시 가까운 가족과 친구가 곁에 있어주는 것이 좋은 죽음이다.

[StepbyStep 적용]

A5. 가족(부모, 자녀, 배우자, 형제·자매 등), 친구와 같이 가장 가까운 사람이 미래에 세상을 떠날 때, 그 사람이 **‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 고려할 수 있는 내용의 중요도**를 평가해 주십시오.

	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다
	1	2	3	4
1 그 사람이 죽을 때 두려워하지 않는 것이 좋은 죽음이다.				
2 그 사람이 죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다.				
3 그 사람이 원하는 방식을 존중하면서 죽는 것이 좋은 죽음이다.				
4 그 사람이 죽음에 대해서 미리 심리적인 준비를 하는 것이 좋은 죽음이다.				
5 그 사람이 상속, 장례 등 죽음에 대한 실질적인 준비를 해두는 것이 좋은 죽음이다.				
6 가족이 그 사람의 병수발을 오랫동안 하지 않는 것이 좋은 죽음이다.				
7 가족이 그 사람의 간병 과정에서 경제적 부담을 많이 느끼지 않도록 하는 것이 좋은 죽음이다.				
8 임종시 그 사람의 가까운 가족과 친구가 곁에 있어주는 것이 좋은 죽음이다.				

A6. 귀하께서 생각하시기에 **본인과 가장 가까운 사람이 ‘좋은 죽음’을 맞이하기 위해 가장 중요한 요소**를 1순위부터 3순위까지 선택해 주십시오. [필수 3순위] [보기 랜덤]

- 1) 그 사람이 죽을 때 두려워하지 않는 것이 좋은 죽음이다.
- 2) 그 사람이 죽을 때 신체적인 통증을 가급적 느끼지 않는 것이 좋은 죽음이다.
- 3) 그 사람이 원하는 방식을 존중하면서 죽는 것이 좋은 죽음이다.
- 4) 그 사람이 죽음에 대해서 미리 심리적인 준비를 하는 것이 좋은 죽음이다.
- 5) 그 사람이 상속, 장례 등 죽음에 대한 실질적인 준비를 해두는 것이 좋은 죽음이다.
- 6) 가족이 그 사람의 병수발을 오랫동안 하지 않는 것이 좋은 죽음이다.
- 7) 가족이 그 사람의 간병 과정에서 경제적 부담을 많이 느끼지 않도록 하는 것이 좋은 죽음이다.
- 8) 임종시 그 사람의 가까운 가족과 친구가 곁에 있어주는 것이 좋은 죽음이다.

B. 국내 웰다잉 정책에 대한 인식

[별도 INFO][B1~B3-1 상단에도 계속 노출]

< 이어지는 문항을 응답하기 전, 아래 내용을 읽어주시기 바랍니다.>

호스피스·완화의료란,

의사, 간호사, 사회복지사 등으로 구성된 전문팀이 통증, 호흡곤란, 복수 등 환자의 힘든 증상을 적극적으로 조절하고, 환자와 가족의 심리적, 사회적, 영적 고통을 경감시켜 삶의 질을 향상하는 것을 목표로 하는 의료입니다.

B1. 현재 말기와 임종기 환자를 위해 「호스피스·완화의료 제도, 를 운영하고 있습니다. 이 제도를 기존에 알고 계셨습니까?

- 1) 전혀 모른다
- 2) 자세히는 모른다
- 3) 조금 알고 있다
- 4) 매우 잘 알고 있다

B2. 귀하께서는 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 「호스피스·완화의료 서비스, 를 이용할 의향이 있으십니까?

- 1) 이용 의향이 없다 → B2-1로 이동
- 2) 이용 의향이 있다 → B3로 이동

(B2=1 응답자만)

B2-1. 말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 「호스피스·완화의료 서비스, 이용 의향이 없으신 이유가 무엇입니까? 모두 선택해 주시기 바랍니다. [복수]

- 1) 호스피스를 가는 것은 남은 생을 포기하는 것 같아서
- 2) 비용이 크게 들 것 같아서
- 3) 죽음을 기다리는 곳이라는 인식 때문에(죽음에 대한 두려움 때문에)
- 4) 통증 때문에 고통스러워도 아무런 조치를 해주지 않을 것 같아서
- 5) 호스피스·완화의료 서비스가 무엇인지 잘 모르겠어서
- 6) 기타 ()

B3. 과거에 부모, 자녀, 배우자, 형제·자매나 4촌 이내 친척이 호스피스·완화의료 서비스를 이용한 적이 있으십니까?

- 1) 없다 → 별도INFO로 이동
- 2) 있다 → B3-1로 이동
- 3) 잘 모르겠다 → 별도INFO로 이동

(B3=2 응답자만)

B3-1. 호스피스·완화의료 서비스 이용 여부를 결정할 때 가장 중요한 이유는 무엇이었습니까? 가장 크게 작용한 이유 1가지만 선택해 주십시오.

- 1) 환자가 원해서
- 2) 가족이 원해서
- 3) 치료를 이어갈 경제적 여력이 부족해서
- 4) 의사가 권유해서
- 5) 종교적 가치관 때문에
- 6) 기타 ()

[별도 INFO][B4~B6-1 상단에도 계속 노출]

< 이어지는 문항을 응답하기 전, 아래 내용을 읽어주시기 바랍니다.>

연명의료란,

임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 의미합니다.

연명의료결정제도란,

사전연명의료의향서와 **연명의료계획서**로 연명의료에 관한 의사를 미리 남겨두어서, 의학적으로 무의미하고 환자가 원치 않는 연명의료를 시행하지 않을 수 있도록 하여 환자가 존엄하게 삶을 마무리하도록 돕는 것을 의미합니다.

B4. 현재 **소생 가능성이 없는 임종기 환자**를 대상으로 **생명 연장만을 위한 연명의료를 중단하는 「연명의료결정제도」**가 운영되고 있습니다. 이 제도를 기존에 알고 계셨습니까?

- 1) 전혀 모른다
- 2) 자세히는 모른다
- 3) 약간 알고 있다
- 4) 매우 잘 알고 있다

B5. 귀하께서는 **말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 「연명의료결정제도」에 따라 연명의료중단의 결정을 하실 의향**이 있으십니까?

- 1) 중단 의향이 없다 → B5-1로 이동
- 2) 중단 의향이 있다 → B5-2로 이동

(B5=1 응답자만)

B5-1. **말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료중단의 결정 의향**이 없으신 이유가 무엇입니까? 모두 선택해 주시기 바랍니다. [복수]

- 1) 죽음에 대한 두려움 때문에
- 2) 통증 때문에 고통스러워도 아무런 조치를 해주지 않을 것 같아서(고통 속에서 죽음을 맞이할 것 같아서)
- 3) 비용이 크게 들 것 같아서
- 4) 기타 ()

(B5=2 응답자만)

B5-2. **말기 및 임종기 환자가 되었을 때, 연명의료중단의 결정 의향**이 있으신 이유가 무엇입니까? 모두 선택해 주시기 바랍니다. [복수]

- 1) 가족에게 부담이 되고 싶지 않아서
- 2) 고통스럽게 죽고 싶지 않아서
- 3) 회복 가능성이 없는 삶은 의미가 없는 것 같아서
- 4) 기타 ()

B6. 과거에 **부모, 자녀, 배우자, 형제자매나 4촌 이내 친척**이 **「연명의료결정제도」에 따라 연명의료중단의 결정을 하신 적이** 있으십니까?

- 1) 없다 → 별도INFO로 이동
- 2) 있다 → B6-1로 이동
- 3) 잘 모르겠다 → 별도INFO로 이동

(B6=2 응답자만)

B6-1. **연명의료중단을 결정할 때 가장 중요한 이유**는 무엇이었습니까? 가장 크게 작용한 이유 1가지만 선택해 주십시오.

- 1) 환자가 중단을 원해서

210 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

- 2) 가족들이 모두 동의해서
- 3) 치료를 이어갈 경제적 여력이 부족해서
- 4) 의사가 권유해서
- 5) 종교적 가치관 때문에
- 6) 기타 ()

[별도 INFO][B7~B7-2상단에도 계속 노출]

< 이어지는 문항을 응답하기 전, 아래 내용을 읽어주시기 바랍니다.>

2022년 6월 15일, **조력존엄사** 내용이 포함된 「연명의료결정법의 일부 개정 법률안(※의안번호 제15986호, 안규백의원 대표 발의)」이 발의되면서 우리 사회에서 조력존엄사가 이슈로 떠올랐습니다.

법률안에서 **조력존엄사란**,

의사가 사망에 이르러 할 수 있는 약물을 조력존엄사 대상자에게 처방하고 대상자가 복용하여 자신의 삶을 스스로 종결하는 적극적 형태의 안락사로, **의사조력자살(Physician-assisted suicide)**을 의미합니다.

B7. 귀하께서는 **조력존엄사(의사조력자살)의 합법화에 동의**하십니까?

매우 동의하지 않는다	동의하지 않는다	동의한다	매우 동의한다
1	2	3	4

(B7=1,2 응답자만)

B7-1. **조력존엄사(의사조력자살) 합법화에 반대하는 가장 큰 이유**는 무엇입니까?

- 1) 생명을 경시할 위험이 있기 때문에
- 2) 의사가 환자의 죽음을 돕는다는 것에서 윤리적 문제가 발생하기 때문에
- 3) 환자의 건강이 더 나아질 수 있는 상황을 포기하는 것이기 때문에
- 4) 종교적 이유 때문에
- 5) 기타 ()

(B7=3,4 응답자만)

B7-2. **조력존엄사(의사조력자살) 합법화에 찬성하는 가장 큰 이유**는 무엇입니까?

- 1) 인간은 누구나 자신의 죽음을 결정할 권리가 있기 때문에
- 2) 죽음의 고통을 줄일 수 있기 때문에
- 3) 가족의 고통과 부담을 줄일 수 있기 때문에
- 4) 무의미한 치료를 계속하는 것이 불필요하다고 생각하기 때문에
- 5) 기타 ()

[StepbyStep 적용 안 함]

호스피스·완화의료란,

의사, 간호사, 사회복지사 등으로 구성된 전문팀이 통증, 호흡곤란, 복수 등 환자의 힘든 증상을 적극적으로 조절하고, 환자와 가족의 심리적, 사회적, 영적 고통을 경감시켜 삶의 질을 향상하는 것을 목표로 하는 의료입니다.

연명의료란,

임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 의미합니다.

연명의료결정제도란,

사전연명의료의향서와 연명의료계획서로 연명의료에 관한 의사를 미리 남겨두어서, 의학적으로 무의미하고 환지도 원치 않는 연명의료를 시행하지 않을 수 있도록 하여 환자가 존엄하게 삶을 마무리하도록 돕는 것을 의미합니다.

B8. 귀하의 부모, 자녀, 배우자, 형제자매나 4촌 이내 친척 등 가까운 가족이 **적극적인 치료에도 불구하고 회복할 가능성이 없는 상태에 이르렀을 때**, ① **호스피스·완화의료**, ② **연명의료중단 등 결정** 중 어떠한 서비스를 이용할 의향이 있으십니까?

	이용 의향 없음	이용 의향 있음
	1	2
1 호스피스·완화의료		
2 연명의료중단 등 결정		

[StepbyStep 적용]

B9. 다음은 '좋은 죽음'과 관련된 서비스 내용입니다. 귀하께서 생각하시기에 **'좋은 죽음'을 준비하기 위해 필요한 서비스의 중요도**를 평가해주시시오.

	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다
	1	2	3	4
1 생애말기 환자 및 가족의 심리 및 정서적 지원				
2 생애말기 환자의 치료 비용 지원				
3 상속, 유언장 작성 사진 준비 및 설계 지원				
4 사전연명의료계획서 작성 지원				
5 생애말기 기간 동안 받는 의료 서비스의 품질 개선				
6 집에서 받을 수 있는 생애말기 의료·돌봄 강화				
7 생애말기 기간 동안 발생할 수 있는 통증 완화				
8 호스피스 기관의 개수 확대				
9 조력존엄사를 합법화하는 규정 마련				
10 환자의 사망 이후 가족의 정서적 상담 등 유가족 지원 프로그램				
11 장례 및 장례식 서비스 지원				
12 좋은 죽음에 대한 교육 및 인식 개선				

B10. 귀하께서 생각하시기에 **'좋은 죽음'을 맞이하기 위해 가장 필요한 서비스**는 무엇입니까? 모두 선택해 주시기 바랍니다. [복수]

- 1) 생애말기 환자 및 가족의 심리 및 정서적 지원
- 2) 생애말기 환자의 치료 비용 지원
- 3) 상속, 유언장 작성 사진 준비 및 설계 지원
- 4) 사전연명의료계획서 작성 지원
- 5) 생애말기 기간 동안 받는 의료 서비스의 품질 개선
- 6) 집에서 받을 수 있는 생애말기 의료·돌봄 강화
- 7) 생애말기 기간 동안 발생할 수 있는 통증 완화
- 8) 호스피스 기관의 개수 확대
- 9) 조력존엄사를 합법화하는 규정 마련
- 10) 환자의 사망 이후 가족의 정서적 상담 등 유가족 지원 프로그램
- 11) 장례 및 장례식 서비스 지원
- 12) 좋은 죽음에 대한 교육 및 인식 개선

B11. '좋은 죽음'을 맞이하기 위해 추가로 필요하다고 생각하시는 정책을 자유롭게 적어주시시오.
()

212 미래 사회 대비를 위한 웰다잉 논의의 경향 및 과제

DQ. 조사 대상자 일반 현황2

DQ1. 귀하의 최종 학력은 어떻게 되십니까?

※ 재학 및 중퇴는 한 단계 아래 학력 기재해 주시기 바랍니다. (예: 고등학교 재학이나 중퇴는 2. 중학교 졸업)

- 1) 초등학교 졸업 이하
- 2) 중학교 졸업 이하
- 3) 고등학교 졸업 이하
- 4) 대학교(전문대학 포함) 졸업 이하
- 5) 대학원 이상

DQ2. 귀하의 혼인상태는 어떻게 되십니까?

- 1) 기혼
- 2) 이혼, 별거, 사별
- 3) 미혼

DQ2-1. 귀하께서는 술하에 자녀가 있으십니까?

- 1) 있음
- 2) 없음

DQ3. 귀하의 종교는 무엇입니까?

- 1) 종교없음
- 2) 불교
- 3) 기독교
- 4) 가톨릭
- 5) 기타

DQ4. 현재 귀하와 한 집에서 함께 살고 있는 사람은 모두 몇 명입니까? 귀하를 포함하여 응답해 주시기 바랍니다.

- 1) 혼자 산다
- 2) 2명
- 3) 3명
- 4) 4명 이상

DQ5. 귀하의 월평균 가구 소득은 어느 정도이십니까?

- 1) 100만원 미만
- 2) 100-200만원 미만
- 3) 200-300만원 미만
- 4) 300-500만원 미만
- 5) 500-700만원 미만
- 6) 700만원 이상

DQ6. 귀하는 의사의 진단을 받은 다음의 질환을 현재 앓고 계십니까?

		예	아니오
		1	2
1	고혈압		
2	당뇨병		

3	고지혈증		
4	협심증		
5	뇌졸중		
6	불안장애, 우울증, 수면장애		
7	악성신생물 (암)		

DQ7. 지금까지 살아오는 동안 피운 **일반 담배(궤련)**의 총량은 얼마나 됩니까?

- 1) 5갑(100개비) 미만 → DQ7-1로 이동
- 2) 5갑(100개비) 이상 → DQ7-1로 이동
- 3) 피운 적 없다 → DQ8로 이동

(DQ7=1,2 응답자만)

DQ7-1. **현재 일반 담배(궤련)**를 피우십니까?

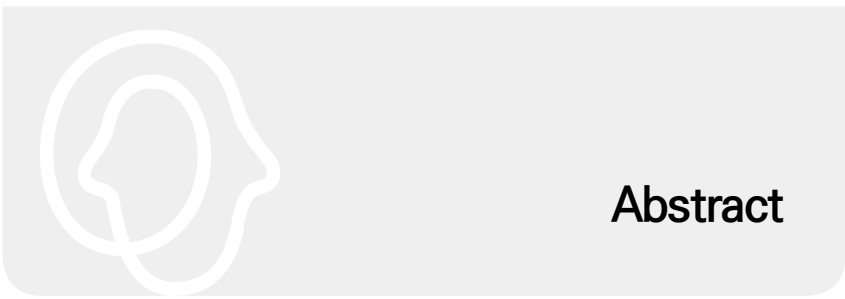
- 1) 현재 매일 피움
- 2) 가끔 피움
- 3) 과거에는 피웠으나 현재는 피우지 않음

DQ8. **최근 1년 동안** 술을 얼마나 자주 드셨습니까?

- 1) 지금까지 살아오면서 술을 한 잔도 마시지 않았음(제사, 차례술을 몇 모금 마신 경우 포함)
- 2) 최근 1년간 한 잔도 마시지 않았음
- 3) 한 달에 1번 미만
- 4) 한 달에 1번 정도
- 5) 한 달에 2-4번
- 6) 일주일에 2-3번
- 7) 일주일에 4번 이상
- 8) 거의 매일

DQ9. 귀하의 가장 주된 직업은 무엇입니까?

- 1) 전문직 및 관리자
- 2) 사무직 종사자
- 3) 서비스/판매직 종사자
- 4) 농림·어업 종사자
- 5) 기능/노무 종사자
- 6) 대학(원)생
- 7) 주부
- 8) 무직/취업준비중
- 9) 기타()



Abstract

Trends and Challenges in Well-Dying : Preparing for the Future

Project Head: Jiyoung Shin

The components of a ‘good death’ can include hospice and end-of-life care, as well as related services such as comprehensive end-of-life care, nursing care, psychological support and counseling for patients and their families. While the definition of a good death may vary depending on individual values, various social systems exist to help people prepare for a good death at the end of life. Due to the broad scope of these systems, previous studies have often focused on one or two systems to identify specific problems. Relatively few studies have comprehensively examined the recently implemented well-dying systems, analyzed their interconnections and limitations, and proposed directions for related policies. In addition, there is a need for research to identify the factors that influence individuals’ opinions on what constitutes a good death and to propose improvements to well-dying policies. Therefore, this study aims to investigate the current status of well-dying policies in Korea and abroad, identify factors influencing individuals’ views on various well-dying-related elements such as hospice and end-of-life care issues, and propose directions for improving well-dying policies in Korea by collecting opinions

Co-Researchers: Soo Kyoung Kim · Soyoung Choi · Juha Baek · Jongmin Oh · Jiyeon Choi

from domestic and international experts.

This study emphasizes the importance of continuously monitoring Korea's 2nd Comprehensive Plan for Hospice and Life-Sustaining Treatment (2024-2028), ensuring effective pain control at the end of life, promoting self-determination in end-of-life decision making, and advancing life-and-death education throughout the life cycle.

Key words: Well-dying, hospice, end-of-life care, self-determination