creative commons
COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

죽음의 질에 대한 인식 향상 활동
세 가지 국외사례

연세대학교 보건대학원
역학건강증진학과 건강증진교육전공
이 슬 기

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

죽음의 질에 대한 인식 향상 활동 세 가지 국외사례

지도 김 희 진 교수

이 논문을 보건학 석사학위 논문으로 제출함

2023년 1월 일

연세대학교 보건대학원
역학건강증진학과 건강증진교육전공
이 슬 기

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

이슬기의 보건학 석사학위 논문을 인준함

심사위원 김 희 건 인

심사위원 정 금 지 인

심사위원 이 일 탁 인

연세대학교 보건대학원

2023년 1월 일

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

감사의 글

나의 가는 길을 오직 그가 아시나니 그가 나를 단련하신 후에는 내가 정금 같이 나오리라. (욥 23:10)

부족한 딸에게 대학원이라는 새로운 시작을 꿈꾸며 기도로 준비하게 하시고, 5학기를 마치기까지 단련시키신 하나님께 영광을 돌립니다. 나의 가는 길을 아시는 아버지와 동행할 때 정금같이 나아오게 하실 것을 믿으며, 앞으로도 아름다운 열매를 맺게 하실 하나님을 찬양합니다.

학위논문을 마치며 석사과정을 돌이켜보니 매 순간 도움을 주신 분들이 너무 많다는 것을 깨닫습니다. 세브란스에서의 15년과 결혼, 임신, 출산, 육아로 꽉꽉 채운 30대를 보내던 저에게 석사과정은 새로운 도전이고 두려움이었습니다. 마지막 감사의 글을 쓰기까지 저를 위해 기도해주시고 격려해 주셨던 많은 분들에게 인사를 전합니다.

논문을 쓰기까지 연구 주제에 대해 관심을 가질 수 있도록 지도해주시고, 매 순간 자상하게, 그리고 세심하게 이끌어주신 김희진 교수님께 깊은 존경의 마음을 올려드립니다. 교수님의 제자여서 행복합니다. 또한 바쁘신 중에도 시간을 내어 논문을 지도해주셨던 따스했던 정금지 교수님과 꼼꼼한 조언들로 방향을 잡아주신 이일학 교수님께도 감사드립니다. 대만 죽음의 질 사례조사에 있어 도움을 주신 일본의 Yi-Cheng Lee 교수님, 타이베이시 병원(Taipei City Hospital)의 Yi-Ling Yeh 교수님, 대만 호스피스 재단의 Yi-Yin Lin 이사님, 그리고 번역에 함께한 지선이와 향연 언니에게도 감사를 드립니다.

처음 대학원에 대해 상담했을 때 지원서를 수정해주시며 새로운 시작을 아낌없이 격려해 주셨던 신윤정 팀장님께 감사의 마음을 전합니다. 직장생활과의 병행 속에서 여러 가지 팁들을 알려주시며, 업무로 바쁜 와중에도 학업과 논문에 관심을 가지고 지지해주신 정시진 차장님 감사드립니다. 저의 직장 선배이자 든든한 울타리로 수업을 같이 들으며 많은 조언과 격려를 해주신 이춘화 선생님 감사합니다. 센터의 선배이자 우직한 언니로 논문에 대한 조언을 해주시며 늘 저를 도와주신 우소라 선생님 감사합니다. 코로나로 비대면의 수

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

업이 많았지만 늘 저와 함께해 주었던 사랑하는 나의 동기 은선 선생님, 일신 선생님, 유정 선생님, 소영 선생님 감사합니다. 믿음의 선배이며 항상 롤 모델이 되어주는 지원언니에게 감사를 전하며 기쁜 소식들을 나눌 수 있길 기도해 봅니다. 30년의 시간 동안 항상 나의 든든한 친구이자 동역자로 옆을 지켜주는 사랑하는 친구 한나와도 기쁨을 나눕니다. 삶을 나누며 늘 기도로 동행해 주는 귀한 친구 선화와 은정이에게도 사랑과 감사를 전합니다.

간호사로 임상에서 환자들을 케어하며 삶의 마지막을 어떻게 마무리할 것인가라는 주제는 항상 의미 있는 질문이었습니다. 논문을 작성하며 좋은 죽음과 죽음의 질에 대한 고민은 이제 어떤 삶을 살 것인가로 이어지게 되었습니다. 답이 정해져 있지 않은 삶 속에서 존중받고 아름다운 마무리를 향한 여정을 위해 나누고 베풀며 겸손한 마음으로 살아가겠다고 다짐해봅니다.

또한 늘 허둥지둥하며 부족한 며느리를 기다려 주시고, 응원해 주시며 딸 같은 마음으로 첫 입학금을 내주셨던 시부모님의 사랑에 감사를 전합니다. 내 삶의 모든 순간을 다함 없는 사랑과 기도와 격려로 함께 하며 든든한 편이 되어주시는 사랑하는 엄마, 아빠, 그리고 동생 이슬아 목사님에게도 감사와 사랑을 전합니다. 나의 돕는 베필이며 사랑하는 남편 김홍주씨, 모든 일에 능숙하지 못한 아내인 저를 5학기라는 긴 시간 지원해주며 격려해줘서 고맙습니다. 그 사랑에 힙입어 더 현숙한 아내로 아름다운 가정을 꾸리겠다고 고백해봅니다. 매일 밤 “엄마 공부 언제 끝나?“를 외치던 우리 꼬마 화가 하진이, 이제는 졸업과 함께 날마다 같이 놀 수 있는 친구 같은 엄마가 되겠다고 약속하며 사랑을 전합니다. 또한 “엄마 나랑 놀자“를 말하면서도 항상 “엄마 그런데... 내가 더 사랑해” 로 사랑 배틀을 펼치며 마음을 따스하게 해준 귀염둥이 하린이에게도 사랑을 전합니다.

석사과정은 마무리되었지만 제 인생의 새로운 날들은 이제 다시 시작됩니다. 지금까지 응원해주신 많은 분들의 사랑을 잊지 않고 기억하며, 주님 주신 마음으로 순종하여 살아가는 향기 나는 사람이 되겠습니다.
감사합니다.

2022년 겨울
이슬기 올림

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

목 차

국문요약

Ⅰ. 서론 ····· 1
1. 연구의 배경 및 필요성 ····· 1
2. 연구의 목적 ····· 7

Ⅱ. 연구방법 ····· 8
1. 사례분석연구 ····· 8
2. 연구모형 ····· 10

Ⅲ. 문헌고찰 ····· 13
1. 죽음의 질 ····· 13
가. 죽음의 질에 대한 논의 ····· 13
나. 각국의 죽음의 질 지수 ····· 30
2. 인식 개선 활동의 방법 ····· 45
3. 죽음의 질에 대한 인식 향상 활동 ····· 52
가. 국외 주요 사례 ····· 52
나. 국내 주요 사례 ····· 78

Ⅳ. 죽음의 질 인식 향상 활동 세 가지 국외 사례 ····· 89
1. 영국 다잉 매터스(Dying Matters) ····· 89
가. 재정 ····· 91
나. 다잉 매터스 인식주간(Dying Matters Awareness Week) ····· 91
다. '아이 리멤버(I Remember)' 캠페인 ····· 95
라. 죽음의 축제(Death Festival) ····· 99
2. 호주 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day) ····· 101
가. 재정 ····· 101
나. 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD) 캠페인 ····· 102

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

다. 생애말기계획(End of Life Planning) 작성 지원 ·····105
라. 죽음에 대한 문해력(Death Literacy Index: DLI) ·····108
3. 대만 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인 ·····109
가. 재정 ·····110
나. 인생역참(人生驛站, Life station) 캠페인 ·····110
다. 죽음에 대한 인식 향상을 위한 설문조사 ·····117

Ⅴ. 고찰 ····· 119
1. 연구 결과와 방법에 대한 고찰 ·····119
2. 죽음의 질 인식 향상 활동을 통한 인식 개선 성공요인 ·····122

Ⅵ. 결론 ·····126

Ⅶ. 참고문헌 ·····129

Abstract ·····143

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

표 차 례

표 1. EIU 죽음의 질 지수 중 정부 주도의 국가적 완화의료 전략의 존재와 효과 ····· 34
표 2. EIU 죽음의 질 지수 중 전문 완화의료 종사자의 가용성 ····· 36
표 3. EIU 죽음의 질 지수 중 완화의료를 위한 공적 자금의 가용성 ····· 38
표 4. EIU 죽음의 질 지수 중 마약성(오피오이드) 진통제의 가용성 ····· 40
표 5. EIU 죽음의 질 지수 중 완화의료에 대한 대중의 인식 ····· 42
표 6. 죽음의 질 인식 향상 활동 세 가지 사례에 대한 분석틀 ····· 88
표 7. 세 가지 사례의 ACSM 요소 ····· 124

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그 림 차 례

그림 1. Yin(1994)의 연구 설계 모형 ····· 11
그림 2. 국가별 복수 사례연구 모형 ····· 12
그림 3. 다잉 매터스(Dying Matters) 캠페인 이미지(1) ····· 94
그림 4. 다잉 매터스(Dying Matters) 캠페인 이미지(2) ····· 94
그림 5. 다잉 매터스 아이 리멤버(Dying Matters I Remember) 캠페인 이미지 ····· 96
그림 6. 다잉 매터스, 랭킨(Dying Matters, Rankin) 캠페인 이미지 ····· 96
그림 7. 다잉 매터스 #InAGoodPlace 캠페인 이미지(1) ····· 97
그림 8. 다잉 매터스 #InAGoodPlace 캠페인 이미지(2) ····· 98
그림 9. 죽음의 축제 홈페이지 이미지(1) ····· 100
그림 10. 죽음의 축제 홈페이지 이미지(2) ····· 100
그림 11. 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD) 캠페인 이미지(1) ····· 103
그림 12. 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD) 캠페인 이미지(2) ····· 104
그림 13. 겟 데드 셋(Get Dead Set) 홈페이지 이미지 ····· 106
그림 14. 파이널 체크리스트(Final Checklist) 홈페이지 이미지 ····· 107
그림 15. 태양아저씨(Uncle Sun) 쑨웨(孫越, Sun Yue) 홈페이지 이미지 ·· 111
그림 16. 인생역참(人生驛站, Life Station) 공익광고 이미지 ····· 112
그림 17. 죽음에 직면하면 듣고, 말하고, 보아야 한다. 공익광고 이미지 ····· (Facing death, Must listen, Must talk, Must see). ····· 113
그림 18. 삶과 죽음에 대한 당신의 태도는 어떻습니까? 공익광고 이미지 ···· (面對生死，你的態度是什麼？) ····· 114
그림 19. 연극 '돌아본 후' 홈페이지 이미지 ····· (After You Turn Away, 當你轉身之後) ····· 116
그림 20. 인생여희(人生如戲, Life, Like a Play) 홈페이지 이미지 ····· 116

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

국 문 요 약

배경 및 목적

웰다잉(Well-Dying)의 구현을 위해서 질 높은 죽음의 의미를 아는 것은 중요하고 의미가 있으며, 이러한 죽음의 질을 확보하는 것은 죽음의 질에 대한 인식 수준을 바르게 알고, 객관적으로 측정하고 평가하는 것에서 시작된다. 그러나 국내에서 죽음의 질, 또는 죽음에 대한 인식과 태도에 대한 고찰한 연구 외에, 죽음의 질 수준 자체를 다룬 연구는 찾기가 어렵다.

영국의 시사주간지 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU)에서는 2010과 2015년에 걸쳐 나라별 죽음의 질 지수를 지표화함으로 죽음의 질을 객관적으로 측정한 바가 있으며, 한국은 이 지표에서 2015년 18위를 차지하였는데 완화 및 의료환경, 인적자원, 돌봄의 경제성, 의료의 질에 비해 특히 완화의료에 대한 대중의 인식이 부족한 것으로 조사되었다. 이는 다른 지표들에 비해 완화의료에 대한 인식이 충분치 못하고, 지역사회로 파급되지 못하였음을 시사한다.

따라서 본 연구에서는 국내에서 이루어진 죽음의 질에 대한 논의 현황을 조사하고, 밀접하게 관련된 호스피스·완화의료에서 죽음의 질적 측면이 어떻게 논의되어왔는가를 찾아보고자 한다. 또한 죽음의 질에 대한 인식 수준이 높은 영국, 호주, 대만의 대표적인 세 가지 사례를 토대로 우리나라 국민의 죽음의 질 인식 향상을 위한 인식 향상 활동의 필요성과 성공 요인에 대해 살펴보고자 한다.

연구방법

본 연구는 질적 연구인 사례분석 연구로, Yin(2003)의 연구 목적에 따른 분류유형에 따라 기술적 사례연구 방법을 사용하여 국내 죽음의 질에 대한 논의를 통해 죽음의 질 수준과 호스피스·완화의료의 현황을 기재하였다. 또한 죽음의 질에 대한 인식 향상 활동에 있어 영국, 호주, 대만 사례를 조사하여 비교·분석한 '복수 사례연구' 방법을 사용하였으며, Yin(1994)의 사례모형을 구

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

체화하여 죽음의 질 인식 향상 활동 세 가지 사례에 대한 분석틀을 인식 개선 활동 사례에 대해 ‘주체, 범위, 재정, 활동전략’으로 설정하였다.

본 연구에서의 인식 개선 활동 사례는 지식 전달, 인지, 태도의 변화뿐만 아니라, 문제 해결을 위한 서비스 전달 체계에 대한 사회적 지지와 투자를 이끌어 내기 위한 활동까지 포함하여 배경과 사례를 소개하고자 하였다. 이를 위해 어드보커시(Advocacy), 커뮤니케이션(Communication), 사회적 동원(Social Mobilization)을 포함한 ACSM 모형을 기준으로 영국의 다잉 매터스(Dying Matters), 호주의 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day), 대만의 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인을 사례로 선정하여 분석하였다.

연구결과

죽음의 질에 대한 인식 향상 활동의 세 가지 국외 사례를 분석하였을 때 영국 다잉 매터스(Dying Matters)는 전국적인 범위에서 민관의 협력 하에 죽음에 대한 낙인을 깨고 선입견을 없애며, 문화를 바꾸고, 국회와 정책에도 영향을 미칠 수 있도록 대중의 의견을 수렴하고 행동하게 한 첫 번째 국가인식 및 행동 변화 캠페인이었다는 점에서 의의를 가진다. 호주 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day)는 비영리 민간조직인 그라운드스웰 프로젝트 호주(The GroundSwell Project Australia)가 전국 및 지역적인 범위에서 죽음과 임종에 대한 사회·문화적 변화를 위한 인식 향상 활동을 지역사회와 협력하여 진행하였다. 인식 향상 활동의 구체적인 내용으로는 계획적인 임종을 위한 생애 말기 계획(End of Life Planning)의 작성을 지원하고, 죽음에 대한 문해력(Death Literacy Index, DLI)을 활동에 적용하여 죽음에 대해 능동적으로 선택할 수 있는 지식과 실용적인 기술을 측정하고 배울 수 있도록 도왔다는 점을 들 수 있다. 대만 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인은 대만 호스피스 재단(Hospice Foundation of Taiwan, HFT)이 전국적인 범위에서 범국민적 캠페인 홍보 활동을 통해 대중의 죽음의 질에 대한 인식 향상을 이끌어왔으며, 다양한 미디어 커뮤니케이션을 이용하여 대중이 사전의료계획에 대해 자연스럽게 받아들이도록 하여 국민이 좋은 죽음을 맞이할 수 있도록 도왔다.

각국의 죽음의 질 인식 향상 활동을 통한 인식개선 성공 요인은 다음과 같

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

다. 첫째, 죽음의 질에 대한 인식개선을 위한 인식 향상 활동과 함께 좋은 죽음을 구현할 수 있는 법적 기반을 마련해왔다. 둘째, 죽음의 질을 확보하기 위해 공공서비스와 지역사회 및 민간단체의 대응이 함께 이루어졌다. 셋째, 어드보커시(Advocacy), 의사소통(Communication), 사회적 동원(Social Mobilization)을 활용한 ACSM 활동이 다차원적으로 활발하게 진행되었다.

결론

우리나라에서 아직 호스피스·완화의료 서비스를 받는 것이 죽음과 동일하다고 생각하는 인식이 높다. 죽음의 질의 인식 향상을 위해서는 외국의 사례와 같이 제도 안에 적용되는 죽음의 범위가 확장되어야 하며, 사전연명의료의향서 작성과 호스피스・완화의료 서비스의 이용이 좋은 죽음을 보장하는 제도임을 적극적으로 홍보하여야 한다. 또한 죽음에 대한 올바른 이해와 함께 죽음을 삶의 과정으로 자연스럽게 받아들일 수 있도록 인식 향상을 위한 교육과 활동이 정부 차원에서 시작되어 민간단체와 지역사회의 참여로 이어져야 한다. 영국 다잉 매터스(Dying Matters), 호주 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day), 대만 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인의 국외 세 가지 사례로 보았을 때 그들 역시 죽음에 대해 대화하는 것을 금기시하는 문화가 있었으나 인식 개선 활동과 캠페인을 통해 사회 변화를 이루어 왔음이 확인되었으므로, 국내에서도 이러한 사례들을 활용하되 국내 실정에 맞는 적극적인 캠페인과 커뮤니케이션이 시도되어야 할 것으로 생각된다.

핵심어 : 웰다잉, 죽음의 질, 호스피스・완화의료, 인식 향상 활동, ACSM

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Ⅰ. 서론

1. 연구의 배경 및 필요성

의학의 발전과 함께 국민의 평균 수명이 연장되면서 죽음의 질을 어떻게 확보할 것인가에 대한 사회적 관심이 높아지고 있다.

우리나라의 인구사망률은 2005년 이후 꾸준하게 증가하고 있고, 2021년 사망통계에 따르면(통계청, 2021) 우리나라의 사망자 수는 317,800명으로 전년보다 12,800명인 4.2%가 증가하였고, 조사망률(인구 1천 명당 사망자 수)의 경우는 6.2명으로 전년보다 0.3명이 증가하였다. 반면에 평균 기대수명은 남자 80.5세, 여자 86.6세로 평균 83.5세로 보고된다. 고령화율의 경우 2000년 7.2%를 거쳐, 2018년 14.3%를 기록하며 고령사회로의 진입을 알렸고, 2025년에는 고령화율 20%를 넘는 초고령사회에 진입할 것으로 예상하고 있다(이윤경, 2017).

일본은 2017년까지 세계에서 가장 빠르게 고령화를 경험한 국가이며, 고령화사회에서 고령사회로 진입하는 데에 25년이 걸렸고, 다시 고령사회에서 초고령사회로 진입하는데 10년의 시간이 소요되었다. 이와 비교했을 때 우리나라는 2025년 고령화율이 20%를 넘는 초고령사회가 될 것으로 예측되면서 일본의 기록을 다시 쓰게 될 것으로 예상한다. 이러한 우리나라의 고령화율은 통계청의 인구추계 결과에 따르면 2065년까지 계속 증가하여 42.5%가 예상되며, 국내 고령화율 급증은 평균 수명의 증가로 설명된다.

늘어난 평균수명과 함께 향상된 국민의 삶의 질은 국내에 웰빙(Well-Being)에 대한 관심을 일으켰으며, 이것은 죽음의 질적 차원을 높이려는 웰다잉(Well-Dying)으로 이어졌다. 삶의 질과 관련된 웰빙 문화는 2002년 말 외국계 여성 잡지에서 미국의 웰빙 라이프 스타일을 국내에 소개하며 도입되었고, 2004년에는 웰빙이 10대 트렌드 중 하나가 되었다(정윤덕, 2016). 이와 함께 잘 죽기 위한 죽음 준비교육을 대중화하는 과정에서 죽음을 기피하는 사회적 분위기를 고려하여 유행했던 웰빙(Well-Being)이란 단어에 착안하여 만들어진 용어가 바로 웰다잉(Well-Dying)이다(EBS Culture, 2014).

죽음의 자기결정권이 강조되면서 웰빙의 상대적 개념으로 등장한 웰다잉은 좁게는 무의미한 연명의료의 중단과 호스피스·완화의료를 의미하고(송현동,

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2018), 넓게는 삶에서 죽음에 대해 성찰하고 준비하는 동시에 현재를 소중히 여기며 살아가는 과정 전반을 의미한다(유권종, 2008).

한국 사회에서 웰다잉에 관련된 논의가 시작된 것은 2008년 '김 할머니 사건' 에서 찾을 수 있다. 2008년 신촌 세브란스 병원에서 폐암 조직검사 중 과다출혈로 인해 식물인간이 된 김 할머니에 대해 자녀들은 연명치료의 중단을 요구하였고, 2009년 대법원은 무의미한 연명치료 장치 제거 등을 인정하는 판결을 내렸으며, 이것은 존엄사를 인정하는 우리나라의 첫 판례가 되었다. 이후 2016년〔호스피스·완화의료 및 임종 단계에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률〕인 연명의료결정법이 제정되면서 죽음의 자기결정권 즉, 소생 가능성이 없이 사망이 임박하거나 임종 과정에 있는 환자들이 자신의 결정에 따라 존엄하게 삶을 마무리할 수 있는 기반을 존중하는 법적 근거가 갖추어졌다. 2018년부터 시행된 연명의료결정법은 무의미한 연명 치료의 중단과 죽음의 자기 결정에 대한 관심을 가져왔고, 이는 한국 사회에서 질 높은 죽음, 좋은 죽음의 의미를 생각해보게 하는 계기가 되었다.

웰다잉을 구현하는 것은 죽음의 질에 대한 사람들의 인식 수준을 바르게 알고, 알맞은 죽음의 질을 확보하며, 그것을 객관적으로 측정하고 평가하는 것에서 시작된다. 그러나 아직까지 국내에서는 죽음의 질에 대해 구체적으로 정의된 바가 없으며, 현재까지의 국내 연구 중 좋은 죽음이나 죽음의 질 또는 죽음에 대한 인식과 태도에 대해 고찰한 연구들은 희소하게 찾아볼 수 있지만, 죽음의 질 수준 자체를 다룬 연구는 찾기가 어려운 실정이다.

국내 죽음의 질에 대한 선행연구 및 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 국민들의 인식조사 결과를 살펴보면 품위있는 죽음이나 호스피스에 대한 인지도는 '호스피스·완화의료' 라는 말을 들어본 적이 있는 비율을 통해 확인해 볼 수 있다. 이러한 인식조사 연구는 1990년대 중반까지는 없었으며, 호스피스·완화의료에 대한 인지도는 노유자 등(1999)의 연구에서는 54.1%, 윤영호 등(2004)의 연구에서는 48.3%, 최영순 등(2014)의 연구에서는 39.5%가 호스피스·완화의료에 대해 들어본 적이 있는 것으로 보고되고 있다. 또한 국립암센터의 2020-2021 대국민 인식조사에서는 호스피스와 완화의료에 대해 둘 다 들어본 적이 있다고 답한 비율은 2020년 29.8%, 2021년 24.0%로 조사되었고, 호스피스에 대해서만 들어본 적이 있는 비율의 경우 2020년 60.4%, 2021년 58.4%를 차지하였다. 호스피스의 필요에 대한 질문에는 예라는 응답은 2020-2021년에

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

는 95%로 높아졌으나, 적절한 시기에 대한 질문에는 '치료에도 불구하고 급속도로 악화되어 사망 임박시' 라는 응답이 많아 아직까지 인식이 부족한 상태이다.

국외의 경우 영국은 좋은 죽음에 대해 '익숙한 환경에서, 존엄과 존경을 유지한 채, 가족 및 친구와 함께, 고통 없이 사망에 이르는 것'으로 정의하고 있으며, 시사주간지 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU)에서 2010년과 2015년에 걸쳐 나라별 죽음의 질 지수를 지표화함으로 죽음의 질을 객관적으로 측정한 바가 있다. 이 지수는 국가별로 성인들이 이용할 수 있는 완화의료 서비스의 질을 5개 범주인 완화의료 및 보건환경, 인적자원, 돌봄의 경제성, 의료의 질, 지역사회의 참여와 함께 20개 항목으로 나눈 뒤 전 세계 전문가 120여 명의 의견을 종합하여 지수화한 것으로 한국은 이 지표에서 2010년 32위, 2015년 18위를 차지하였다.

구체적인 내용을 살펴보면 한국의 죽음의 질 지수는 완화 및 의료환경, 인적자원, 돌봄의 경제성, 의료의 질에 대한 부분의 지표는 4점 또는 5점으로 잘 되고 있다고 평가했다. 그러나 지역사회의 참여에 대한 부분, 특히 그 중에서도 완화의료에 대한 대중의 인식에 대해서는 3점을 부여하였는데, 이는 다른 지표들에 비해 완화의료에 대한 인식이 충분치 못하고, 지역사회로 파급되지 못하였음을 시사한다. 그리고 평가 결과는 앞선 완화 및 의료환경, 인적자원, 돌봄의 경제성, 의료의 질에 반해 완화의료에 대한 인식이나 자원이 낮고 서비스 전달체계가 상대적으로 좋지 않음을 보여준다. 그에 대한 원인으로는 완화의료에 대해 일반 대중이 잘 알지 못하고, 말기에 죽음을 위해 수용하는 시설 정도로 생각하기 때문에 기피하는 현실과(김현숙 등, 2016) 호스피스에 대한 경험과 정보 부족, 그리고 무관심 때문에 기인하는 것으로 보았으며(김병희 등, 2018), 이러한 우리나라에서의 인식 부족은 이 연구를 시행한 이유가 되었다.

한편 윤희상(2015)에 의하면 대중은 사회 내에서 용인된 분위기의 행동과 사고를 하는 데에서 편안함을 느끼기에 사회적으로 거부되거나 용인되지 않은 것은 피하고 싶어한다. 대다수에게 공유된 행위나 사회적 인식은 개인이 자발적으로 변화시키기 어렵기에 보건 분야에서의 인식 개선은 중요한 문제이다. 보건 분야에서도 금연, 자살 예방과 같은 중요 주제로 여러 미디어 커뮤니케이션(Communication) 캠페인이 이루어져 왔으며, 보건복지부의 '노담(No 담

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

배)' 캠페인은 대표적인 우수 캠페인으로 인정받은 바 있다(보건복지부 건강정책국 건강증진과, 2022.06.30.). 그러나 캠페인에 국한해서 볼 때, 자살 예방 캠페인 연구 사례에서 보듯 메시지 프레이밍 유형, 소구유형에 대한 연구를 통해 메시지의 설득 효과에 주로 관심을 가져온 측면이 있다(선혜진, 2018). 캠페인은 인식 개선을 위한 전략 중 한 가지일 뿐이며, 캠페인 하나만으로 인식 개선, 나아가 호스피스·완화의료에서 필요로 하는 실제 서비스 체계가 완성되는 것은 아니다. 따라서 본 연구에서는 인식 개선 활동 사례 선정 시 지식 전달, 인지, 태도 변화뿐만 아니라, 문제 해결을 위한 서비스 전달 체계에 대한 사회적 지지와 투자를 이끌어 내기 위한 활동까지 포함하여 배경과 사례를 소개하고자 하였으며, 이를 위해 ACSM(Advocacy, Communication, Social Mobilization) 접근을 고려하여 사례를 선정하였다.

ACSM 모형은 어드보커시, 커뮤니케이션, 사회적 동원이라는 세 용어를 묶은 것으로 여러 방식으로 정의되었고, 공중 보건 및 의사소통 분야에서 많이 사용되며, WHO의 결핵 사업에서 활용된 바 있다(WHO, 2007). 어드보커시는 다양한 경로를 통해 정책 입안자, 자금 제공자 및 의사 결정 기관에 영향을 미치는 것에 중점을 두며 죽음의 질 인식 향상 활동에서 주로 사용되어지는 어드보커시는 정책, 프로그램 및 미디어 어드보커시이다. 또한 커뮤니케이션은 행동변화를 일으켜 지식, 태도, 관행을 변화시키는 것을 목표로 하는 효과적인 의사소통과 메시지(WHO, 2007)를 뜻한다. 마지막으로 사회적 동원이란 지속가능성과 자립, 그리고 지역사회 참여를 강화하기 위해 지역사회 구성원들과 다른 이해관계자들을 모으는 것을 말하며, 이러한 ACSM 활동은 함께 사용할 때 가장 효과적이기에 별도로 개발되지 않고 병행되어야 한다(WHO, 2007).

이와 함께 죽음의 질 지수에서 우리나라가 부족했던 부분인 지역사회 체계 및 참여가 부족하고, 인식도가 낮은 현황 개선을 위해서는 지역사회 참여 과정이 중요하고 필수적일 것으로 생각된다. 지역사회 참여(Community Participation)는 지역사회 구성원들이 자신들이 속한 지역사회의 주요사안을 이해하고, 생활에 영향을 미치는 요인들을 파악하여 그에 대한 대안을 개발하고 추진하는 활동에 적극적이고 성실하게 개입할 수 있게 되는 과정이며(WHO Regional Office for Europe, 2002), 다양한 형태로 나타날 수 있고, 이때 참여의 범위와 강도(Intensity)는 차이가 있다(유승현, 2012).

국외 문헌고찰에 의하면 1998년 Hammers 등의 연구에서는 광범위한 사전

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

지식 교육 프로그램이 존재하는 지역사회에서 죽음, 임종계획 및 의사결정이 보다 적극적임을 확인한 바 있으며, 이를 통해 지역사회에서 임종계획 및 의사결정에 대한 교육으로 사전계획이 널리 보급될 수 있고, 생애말기 계획을 효과적으로 안내하며 환자의 선택을 존중하는 것이 가능함을 시사하였다. 또한 Abba 등(2019)은 죽음의 질에 있어서 잘 설계된 인식 제고와 교육 행사를 통한 지역사회 개입이 생애말기 선호도를 고려하고, 죽음에 대해 논의하도록 유도할 수 있으며, 이는 생애말 계획과 유언장을 작성하도록 장려하는데 성공을 거두는 것으로 보고되어 죽음에 대한 대중의 인식 개선에 지역사회 개입이 필요함을 보여주었다. Paul 등(2019)은 완화의료를 지역사회에 통합하는 것에 호스피스와 학교의 역할을 연구하였으며 연구 결과 호스피스가 돌봄이나 사별 지원과 같은 일회성 서비스의 제공을 넘어 지역사회의 학교 공동체 안에서 교육되어질 때 죽음과 상실에 대한 커뮤니티 기술과 역량을 촉진할 수 있음을 확인하였다.

Finkelstein 등(2021)에 의하면 2020년 리엔 완화의료센터(Lien Center for Palliative Care)에서는 국가별 생애말 돌봄 지수(Quality of End of Life Care, EOL) 순위를 산출하였으며, 그 중 한국은 영국, 아일랜드, 대만, 호주, 코스타리카와 함께 A 등급을 받은 바 있다. EOL은 지역사회 내의 치료 불평등을 포함하지 못하고, 소득 수준에 따른 EOL 치료의 질 차이를 강조하고 있으며, 인식 제고에 대한 부분은 다루고 있지 못하는 제한점이 있지만, 완화의료를 지역사회와 의료시스템 내로 더 많이 통합하고, 특히 건강형평성의 관점에서 질 높은 EOL 관리의 중요성을 다루었다는 점에서 죽음의 질 인식 향상 활동의 지역사회 참여의 필요성을 제안한 여러 연구와 공통점을 가진다.

국내에서는 인구집단 간에 불공평한, 그리고 피하거나 고칠 수 있는 건강격차가 존재하지 않는 상태를 뜻하는 건강형평성(WHO, 2015)의 개념이 중요해지면서 건강불평등을 해소하기 위한 방안으로 지역사회 주민이 주체적으로 건강불평등의 원인을 깨닫고 이를 해결하는 과정에 참여하는 전략이 주목을 받고 있다(허현희, 2018). 또한 다부문, 다차원에 걸친 건강의 사회적 결정요인은 한 개인, 한 집단이나 기관, 한 분야의 노력만으로 개선하거나 변화시킬 수 없기에(허현희 등, 2020) 다부문 협력을 기반으로 한 협력 거버넌스에 대한 관심이 학계와 보건현장에서 높아지고 있다(Kickbusch et al., 2012). 이러한 선행연구들은 낮은 죽음의 질 지수 점수 개선을 위한 전략으로 지역사회 참여 및

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

이해관계자 참여의 중요성을 입증하고 있다.

우리나라에서도 죽음의 질 인식 향상을 위해 세계 호스피스·완화의료의 날 행사 및 홈페이지 운영과 중앙 호스피스 센터의 리플릿 배포 및 전시회나 사진전 등의 활동들이 진행되고 있다. 그러나 현재 우리나라의 죽음과 관련된 정책과 활동들은 대부분 생애 말기 돌봄인 호스피스·완화의료와 임종기 돌봄인 연명의료로 구분하여 접근하고 있기에 인식 향상을 위해서는 제도적으로 협소하게 적용되는 죽음의 범위를 확장시킬 필요성이 있으며, 이러한 노력의 효과적인 향상을 위해서는 국외의 성공 사례를 분석함으로 성공 방안을 모색할 필요가 있다.

2015 죽음의 질 지수 상위권을 차지한 영국, 호주, 대만의 대표적인 인식 향상 활동으로는 영국의 다잉 매터스(Dying Matters), 호주의 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day), 대만의 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인을 들 수 있으며, 각국의 인식 향상 활동들은 대중의 죽음의 질에 긍정적인 영향을 미쳤다.

따라서 본 연구에서는 우리나라의 죽음의 질에 대한 논의 현황을 조사하고, 국외 세 가지 사례를 소개하고자 한다. 또한 영국, 호주, 대만의 인식 개선 활동 사례를 통해 인식 향상 활동의 필요성을 확인하고, 죽음의 질을 확보하기 위한 전략 수집에 있어서 실질적인 기초자료를 제공함으로써 죽음의 질 인식 개선에 기여하고자 한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2. 연구의 목적

본 연구는 죽음의 질의 인식 향상을 위한 죽음의 질 인식 개선 활동의 성공 요인을 파악하고자 하였다.

본 연구의 구체적인 세부 목적은 다음과 같다.

첫째, 죽음의 질, 죽음의 질 지수와 이에 대한 인식 개선 활동 관련 국내외 현황을 탐색, 기술한다.

둘째, 각국의 죽음의 질 인식 개선 활동 사례 중 ACSM 모형을 기준으로 주요 사례를 선정한다.

셋째, 영국의 다잉 매터스(Dying Matters), 미국의 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD), 대만의 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인을 심층 분석하고, 성공 요인을 도출하여, 우리나라 국민의 죽음의 질 인식 향상을 위한 인식 향상 활동 개선 방안을 모색한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Ⅱ. 연구방법

1. 사례분석연구

사례연구에 대한 정의는 다양하게 논의가 되고 있다. 유기웅 등(2018)은 연구 주제 및 전략과 방법, 연구 산출물에 따라서 사례연구의 정의를 분류하고, Stake(1995)는 '사례연구란 사례의 맥락적 상황에서 드러나는 문제나 주제에 대해 심층적으로 접근하여 이해하는데 적합한 연구방법' 이라고 정의하였다. Yin(1994)은 '사례연구는 일상적 사건들을 통해 전체적이며 의미 있는 특성을 그대로 보존하도록 하면서 복잡한 사회적 현상에 대한 이해를 돕게 해준다' 라고 말한다. 또한 연구를 진행하기 위한 전략과 방법으로의 사례연구는 다양한 형태의 자료를 수집하는 도구로 진행되는데, Punch(2005)는 '사례연구란 단독의 혹은 작은 수의 사례들에 대한 매우 구체적인 연구이며, 적절하다고 판단되는 모든 방법이 동원되는 연구이다.' 라고 정의한다. 연구 산출물로서의 사례연구에 대한 정의는 Merriam(1997)에게서 찾아볼 수 있는데, '질적인 사례연구는 하나의 사건, 현상 혹은 사회적인 단위에 대한 집중적이고 전체적인 설명과 분석' 이라고 정의하였다.

위와 같은 정의들에 근거하여 볼 때 본 연구는 죽음에 대한 인식 향상 활동이 죽음의 질의 인식 향상에 어떤 영향을 미치는지, 성공 사례는 무엇인지 파악하고 비교· 분석하는 질적 사례연구이다.

질적 사례연구는 다양한 접근방법들을 유연하고 실용적으로 활용하게 한다는 장점이 있으며 연구 목적에 따라 탐색적, 서술적, 설명적 사례연구 등의 방법으로 다양하게 사용될 수 있다(김인숙, 2016). 또한 이러한 질적 자료를 분석하는 과정은 학자마다 조금씩 다르게 정의를 하고 있으며 많은 방법이 존재한다.

Yin(2003)은 사례연구를 사용하는 목적에 따라서 설명적(explanative), 기술적(descriptive), 묘사적(illustrative), 탐색적(explorative), 메타-평가(meta-evaluation)를 위한 사례연구의 다섯 가지로 분류한다.

설명적(explanative) 사례연구란 양적 연구로 발견하기 어려운 복잡한 현상들에서 발견되는 특정한 원인과 결과의 관계성을 설명하는 사례연구이다. 기

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

술적(descriptive) 사례연구는 맥락 안에서 일어나고 있는 현상과 현상에 영향을 미치는 요인을 기술하여 정보를 제공하는 형태의 사례연구이다. 묘사적(illustrative) 사례연구는 심화된 주제에 대해서 생생한 묘사를 통해 간접적인 경험을 극대화하는 사례연구이며, 탐색적(explorative) 사례연구는 특정 프로그램이 적용된 상황을 주로 탐색하는데 중점이 사례연구이다. 마지막으로 메타-평가(meta-evaluation) 사례연구란 일련의 사례연구를 모아 집합적인 결과를 수행하는 사례연구를 말한다.

Yin(2003)의 연구 목적에 따른 분류 유형으로 보면 본 연구는 기술적 사례연구에 해당한다. 먼저는 사회적인 맥락 안에서 죽음의 질에 대한 인식 수준에 대해 조사・분석하고, 우리나라의 죽음의 질 인식 향상 노력을 기술하였다. 또한 죽음의 질 인식 향상 활동의 대표적 사례인 영국의 다잉 매터스(Dying Matters), 호주의 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day), 대만의 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인 사례를 통해 죽음의 질 인식 개선 활동의 성공요인을 파악하고 기술하였으므로 '기술적(descriptive) 사례연구' 에 해당한다고 할 수 있다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2. 연구모형

본 연구에서는 사례연구의 체계적 진행을 위해서 Yin(1994)의 연구 설계 모형을 사용하였다. Yin(1994)은 사례의 수(number of cases)와 분석 단위(unit of analysis)를 기반으로 연구의 형태가 결정된다고 보았고, 이에 따라 네 가지 형태의 연구 설계 모형을 설명하고 있다.

첫 번째는 단일 사례연구이고, 두 번째는 단일-전체 사례와 단일-내재 사례이며, 세 번째는 복수 사례연구, 네 번째는 복수-전체 사례와 복수-내재 사례 모형이다.

단일 사례연구는 어떤 현상이 대표성을 가지고 있어 설명이 용이한 경우에 진행하며, 전체적인 맥락을 공유하는 사례가 하나로 이루어진다. 복수 사례연구는 여러 가지의 사례를 비교·분석하여 공통점과 차이점을 발견하기 용이하고, 각각의 하위 사례에서 다양한 형태와 속성을 지닌 연구 자료의 수집과 사례별 비교분석을 통한 완결성이 높은 사례연구이다.

이러한 복수사례는 전체적인 접근을 취할 것인가, 내재적 접근을 취할 것인가에 따라 복수-전체 사례와 복수-내재 사례로 구분할 수 있으며 복수-내재 사례연구의 경우, 여러 개의 단일-내재 사례연구를 수행하여, 이것을 좀 더 큰 차원에서 분석하는 것으로 이해할 수 있다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

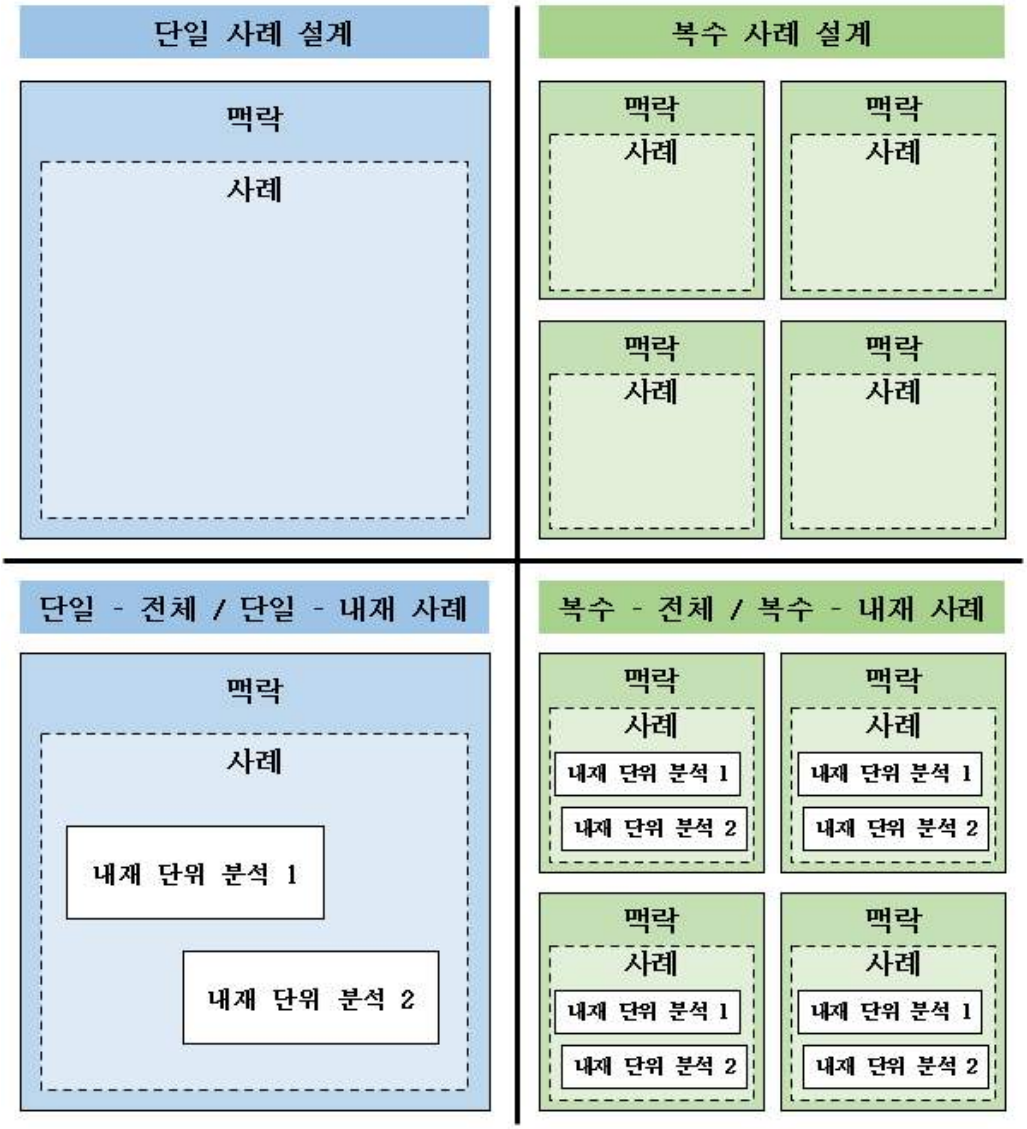

그림 1. Yin(1994)의 연구 설계 모형.
출처: 연구 설계 모형(Yin, 2014)을 재구성함

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

본 연구는 죽음의 질에 대한 인식 향상 활동을 한국의 단일 사례에 그치지 않고, 영국, 호주, 대만, 미국 사례를 조사하여 비교·분석하였으므로 '복수 사례연구'에 해당한다.

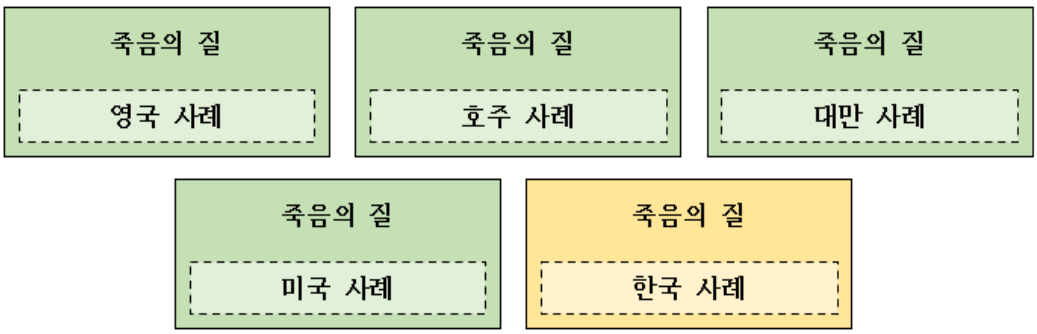

그림 2. 국가별 복수 사례연구 모형.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Ⅲ. 문헌고찰

1. 죽음의 질

가. 죽음의 질에 대한 논의

(1) 죽음과 웰다잉

김미혜 등(2004)은 죽음은 모든 인간에게 피할 수 없는 보편으로 허용되는 경험으로 상황에 따라 달리 의미를 가지기에 문화적 특성을 고려하여야 한다고 말한다. 또한 박경숙(2015)은 '개인화가 진행되는 오늘날 사람들은 자신의 생애를 조직하고 선택할 것을 강요받고 있는 것 같다' 라고 말한다.

죽음의 질에 있어서 이렇게 자신의 생애를 조직하고 선택할 수 있는 자기결정권의 보장은 스스로가 자신의 죽음을 직접 결정하고 질병의 치료과정에 참여할 수 있다는 점에서 중요한 영향을 미친다. 자기결정권은 자연스러운 죽음의 과정에서 본인의 존엄함을 유지할 수 있는 방법의 선택(전영주, 2009)을 의미하며, 김은철 등(2013)은 자기결정권은 인간의 존엄성을 유지하는 선에서 이루어져야 하나 사회적인 연대성도 고려해야 한다고 주장하였다.

이와 같이 오늘날 죽음을 바라보는 관점은 사회·문화적 이해에 따라 다르게 정의될 수 있으며 자기결정권에 보장은 의료기술이 발달한 현재의 죽음의 질에 큰 영향을 미친다.

한편 의료기술의 발달과 평균 수명의 증가로 삶의 질이 향상되며 우리나라에는 웰빙붐이 불기 시작했고, 웰빙(Well-Being)과 함께 바람직한 죽음을 맞이하는 것에 대한 관심은 웰다잉(Well-Dying)으로 이어졌다. 웰빙이란 육체적·정신적 건강의 조화를 통해 행복하고 아름다운 삶을 추구하는 삶의 유형이나 문화를 통틀어 일컫는 개념이다(두산백과 두피디아, 2004). 삶의 질과 관련된 웰빙 문화는 2002년 말 외국계 여성 잡지에서 미국의 웰빙 라이프 스타일을 국내에 소개하며 도입되었고, 2004년에는 웰빙이 10대 트렌드 중 하나가 되었다(정윤덕, 2016). 이러한 웰빙과 상대적인 개념으로 이해되는 웰다잉은 2000

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

년대 중반에 죽음 준비교육을 대중화하는 과정에서 죽음을 기피하는 사회적 분위기를 고려하여 당시 유행했던 웰빙이란 단어에 착안하여 만들어진 용어로(EBS Culture, 2014), 표준국어대사전에 등록되지 않은 신조어이며, 우리말샘 사전에는 '품위있고 존엄하게 생을 마감하는 일로 정의되어 있다(National Institute of the Korean Language, 2016). 또한 좁게는 무의미한 연명의료의 중단과 호스피스·완화의료를 의미하고(송현동, 2018), 넓게는 삶에서 죽음에 대해 성찰하고 준비하는 동시에 현재를 소중히 여기며 살아가는 과정 전반을 의미하며(유권종, 2008), 정신적·육체적 조화를 통해 삶의 질을 높이는 것을 뜻하며 협의와 광의의 의미가 모두 인간의 존엄성 보호를 지향한다는 공통점을 가진다.

김명숙(2015)은 웰다잉이란 '죽음을 출발점으로 하여 질 높은 삶을 생각해 보자는 것으로, 질 높은 삶은 질 높은 죽음으로 마무리될 때 완성된다' 라고 하였다. 그리고 조용기(2016)는 '웰다잉이란 아름답고 품위있게 인생을 마무리하고 죽음을 맞이하는 것으로 잘 죽기 위해서는 잘 살아야 하므로, 진정한 웰빙의 완성은 웰다잉으로 이어진다' 라고 말한다. 신성호(2017)는 '죽음은 삶을 더욱 가치있게 만든다는 점에서 가치 있으며, 궁극적으로 두려움 없이 자연스럽고 편안하게 임종할 수 있도록 하는 것이 웰다잉의 목표' 라고 말한다.

따라서 진정한 웰다잉의 구현을 위해 질 높은 죽음, 좋은 죽음의 의미를 아는 것은 중요하고 의미가 있으며, 죽음의 질을 확보하는 것은 죽음의 질에 대한 사람들의 인식 수준을 바르게 알고, 그것을 객관적으로 측정하고 평가하는 것에서 시작된다.

웰다잉은 좋은 죽음(Good Death)과 중첩되면서도 구별되는 속성을 가진다. 좋은 죽음은 생애말기 명확한 의사결정을 바탕으로 전인적 인간으로 대우받으며 죽음에 대한 준비를 하고, 고통없이 사랑하는 사람과 친밀감을 느끼며 마지막 순간까지 타인에게 기여할 수 있는 죽음을 말한다(Krikorian et al., 2020). 그에 반해 웰다잉은 자신이 원하는 죽음에 대한 기대보다는 현재를 충실히 살아가며 죽음을 맞이하는 방식과 과정에 초점을 둔다. 따라서 웰다잉은 잘 죽어가기 위한 준비뿐 아니라 죽음을 통해 잘 살아가기 위한 삶의 태도를 재정비하고 실행하는, 삶과 죽음의 과정을 균형있게 다루는 개념이라고 할 수 있다(김가혜 등, 2020).

한편 웰다잉과 좋은 죽음에 대한 2004년 한국 사회복지학회의 인식조사에

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

따르면 '좋은 죽음' 은 고통 없는 죽음, 명을 다하는 죽음, 자녀보다 일찍 죽거나 자식들이 임종을 지키는 죽음의 순으로 조사가 되었다. 2013년 한국 콘텐츠학회의 조사에서는 고통 없이 잠을 자듯 편안한 죽음, 명을 다 누리는 죽음, 배우자와 비슷한 시기의 떠남, 주변에 폐를 끼치지 않는 것으로 응답하였다. 2020년 노인실태조사에 의하면 신체적·정신적 고통이 없는 죽음, 가족이나 지인에게 부담을 주지 않는 것, 소중한 사람과 함께하는 것을 좋은 죽음이라고 응답하고 있다.

이러한 인식조사의 공통점은 한국 사회에서 좋은 죽음을 집에서 가족과 함께 맞는 죽음, 고통 없는 편안한 죽음, 주변에 부담을 주지 않는 죽음, 의미있는 행복한 삶 이후의 죽음으로 인식하며, 오래 사는 것이 복이라는 과거의 인식이 이제는 자녀에게 부담을 주는 것을 두려워하는 것으로 변화되어 가고 있음을 확인시켜준다.

국외의 좋은 죽음에 대한 정의의 경우 2010년과 2015년 시사주간지 이코노미스트 산하 연구기관(Economist Intelligence Unit, EIU)의 보고서에서 죽음의 질 지수 1위를 차지한 영국은 '익숙한 환경에서, 존엄과 존경을 유지한 채, 가족 및 친구와 함께, 고통없이' 사망에 이르는 것을 좋은 죽음이라고 정의하고 있다. 영국은 생애말 돌봄 전략을 개발한 이래로 국민이 좀 더 '좋은 죽음' 을 맞게 하는 방법을 계속 연구해왔고, 2008년 국가 차원에서 좋은 삶을 누릴 권리처럼 좋은 죽음 또한 모든 국민이 동등하게 누려야 할 권리라며, '좋은 죽음' 의 개념을 정립하였다(EIU, 2015).

또한 2016년 미국 노년 정신의학회지에서는 좋은 죽음을 '원하는 곳에서 잠들 듯 고통 없이, 두려움 없는 평온한 상태로, 가족들에게 둘러싸여, 존경과 존중을 받으며, 아쉬움 없는 작별인사로, 종교적·영적 평안 상태에서, 사전의향서(연명의료, 안락사)가 작성된 상태로, 평소대로 살다가 죽는 것' 등으로 정의하고 있다.

현재 우리나라의 죽음과 관련된 정책과 제도들은 대부분 시간적인 요소를 고려하여 생애말기 돌봄인 호스피스·완화의료와 임종기 돌봄인 연명의료로 구분하여 접근하고 있다. 그러나 죽음의 질을 생각한다면 시간적인 요소뿐만 아니라 공간적인 요소, 논의 대상자 범위, 참여하는 과정 등도 고려되어야 죽음의 질을 높일 수 있다(정경희 등, 2018).

어떻게 존엄하게 죽을 것인가의 문제는 결국 어떻게 남은 생애를 존엄하게

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

살 것인가와 같은 의미이며(Atul Gawande, 2015), 죽음의 시점과 더불어 '죽음의 과정' 에 초점을 맞추려는 시도는 계속되어야 한다(서제희 등, 2018). 또한 질병이 발생하여 죽음에 이르는 과정을 어떻게 '존엄하게' 보낼 것 인가에 대한 논의는 어떻게 '존엄하게 죽을 것인가' 라는 논의와 함께 이뤄져야 질 높은 좋은 죽음을 맞이할 수 있다(서제희 등, 2018). 개별화가 진행되는 상황에서도 죽음의 과정에서 가족은 믿을 수 있는 대리자로 인식이 되기 때문에(박경숙, 2015), 가족의 영향은 여전히 중요하므로 좋은 죽음을 맞이하기 위해서는 환자의 가족 또는 보호자에 대한 접근도 함께 이뤄져야 한다(서제희 등, 2018).

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(2) 호스피스·완화의료와 생애말기돌봄

죽음의 질은 생애 말기에서 죽음의 과정에 이르는 시점에서의 과제로, 이에 대한 논의에 있어서 신체적, 의료적 측면에서는 의료체계 내에서의 치료 과정, 나아가 호스피스와 완화의료가 큰 부분을 차지하고 있다. 또한 호스피스와 완화의료에서는 '고통 없는', '가족과 함께하는', '생을 정리하는' 죽음이라는 죽음의 질의 여러 요소를 공통의 가치로 포함하고 있기도 하다. 그러므로 죽음의 질에 대한 논의에 있어서, 호스피스와 완화의료에 나타난 죽음의 질 측면으로부터 고찰해보고자 한다.

Ⓐ 호스피스(Hospice)

호스피스(Hospice)의 어원은 라틴어인 Hospes(Guest)와 Hospitum(Host)이라는 단어에서 파생되었다. 이것은 손님을 접대함, 혹은 손님을 접대하는 장소 또는 집이라는 말로 '손님을 집에서 정중하게 모셔 후대한다.' 라는 의미를 가진다. 중세의 호스피스는 성지 순례길의 병자와 임종자를 돌보는 곳이었으며 아픈 사람들과 죽어가는 사람들에게 숙식과 약을 제공해주고 필요한 관심을 베풀어 준 것으로 순례자와 나그네들이 환영받는 장소였고, 호스피스는 공간, 장소, 돌봄, 프로그램 등으로 다양하게 정의되어 왔다.

현대의 호스피스는 영국의 의사인 시슬리 선더스(Dame Cisly Saunders)가 현대의학을 호스피스에 접목시킴으로써 현대적 의미의 호스피스·완화의료의 개념으로 확립하였다. 현대의 호스피스는 병원을 중심으로 다양한 전문분야로 구성된 팀 접근이며, 증상조절을 효과적으로 하고 환자와 가족을 함께 치료하며 편안한 임종을 위한 돌봄을 제공하는 개념으로 사용된다(김시영, 2008).

우리나라의 호스피스는 1965년 강릉에서 '갈바리 의원' 이라는 이름으로 시작되었고, 이는 호주에서 온 '마리아의 작은 자매회' 라는 수도회의 수녀들에 의한 일이었다. 이 수녀들은 1964년에 한국에 진출하였는데 그 해는 시슬리 선더스가 영국에서 세인트 조셉 호스피스(St, Joseph Hospice)를 조직하였거나, 호주와 뉴질랜드에서 마리아의 작은 자매회의 수녀들이 호스피스를 시작한 시기와 일치한다(홍영선, 2012).

1988년에는 가톨릭대학교 부속 강남성모병원에 국내 최초로 10병상의 입원형 호스피스 병동이 개설되어, 시슬리 선더스의 총체적 통증 개념과 다학제적

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

인 팀 접근을 갖춘 현대적 의미의 한국 호스피스·완화의료가 시작되었다. 또한 같은 해 연세대학교 의과대학 세브란스 병원이 무료 가정 호스피스를 시작하였고, 1989년에는 춘천 성골롬반의원도 가정 호스피스를 시작하였다(김창곤, 2019).

이처럼 한국에서 초기 호스피스·완화의료 활동은 주로 종교단체 소속의 의료기관 및 시설에서 호스피스 서비스를 제공해 왔는데, 2002년에 보고된 바에 의하면 국내 호스피스 기관은 종교적 배경으로 설립된 기관이 87.8%로 의료기관이 62.5%, 비의료기관이 32.8%였으며, 서비스 대상자의 96.9%가 말기 암 환자로 대부분이 말기 암 환자에 국한된 서비스를 제공하고 있었다(윤영호 등, 2002).

한편 우리나라는 호스피스가 비교적 일찍 도입되었음에도 불구하고 제도적 지원을 받지 못하였다. 1988년 7월 국회보건복지포럼에서 '호스피스 제도화에 대한 세미나'를 개최하여 호스피스·완화의료 법제화가 처음 추진되었고, 2002년에 보건복지부가 호스피스·완화의료 제도화 및 법제화를 위한 시범사업 계획을 수립하였다. 그 결과 2003년〔암관리법〕이 제정되었고, 정부에서 법적 근거를 기반으로 한 말기 암 환자 완화의료 정책을 실시하여, 말기 암 환자 호스피스 시범사업을 시작하였다(김창곤, 2019).

보건복지부는 2003년부터 말기 암 환자의 호스피스 시범사업을 실시하였고, 2005년부터 현재까지는 호스피스·완화의료 전문기관 활성화 사업을 국고 지원으로 시행하고 있다. 2006년에는 '제2기 암정복 10개년 계획(2006-2015년)'을 수립하여 완화의료 사업의 목표를 설정함과 동시에 말기 암 환자 전문의료기관의 법적 기준을 마련하여 '말기 환자 전문의료기관 지정기준 고시'를 신설함으로 호스피스 전문기관 지정제를 도입하였다. 2011년에는 암 관리법을 전부 개정하여 완화의료의 법적 근거를 마련하였으며, 2013년에는 '호스피스·완화의료 활성화 대책'을 발표하였다. 2014년에는 암 관리법 시행령과 시행규칙을 개정하여 가정형, 자문형, 호스피스·완화의료 유형의 법적 근거를 마련하였고, 암 관리법 시행령과 완화의료 전문기관의 평가를 국립암센터에 위탁하도록 하였다. 또한 제3차 국가암관리종합계획(2016~2020)에서는 완화의료를 6개 분야 중 하나로 선정하여 전달체계 개선, 소아 호스피스 제공체계 구축, 호스피스 질 향상 등을 추진과제에 포함하였다(보건복지부, 2016). 호스피스·완화의료에 대한 독립적인 법적 토대가 마련된 것은 2016년으로 〔호스

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률〕(이하 연명의료결정법)을 제정하여 2017년 8월부터 호스피스 분야에 대한 연명의료 결정법을 먼저 시행하였고, 2018년 2월부터 연명의료분야의 법률을 시행하였다(서제희 등, 2018).

Ⓑ 생애말기 돌봄(End of life care)

고령화와 함께 논의되는 이슈 중 하나는 생애말기돌봄(End of life care)으로, 현대의학은 병의 완치와 생명 연장에 초점이 맞춰져 있기에 치료되지 않는 질병이나 임종환자의 돌봄에는 관심이 크게 없었다. 그러나 삶의 질에 대한 관심이 죽음의 질로 확대되며 현대적 의미의 완화의료 개념이 발전하게 되었다.

생애말기돌봄은 1990년대 미국과 캐나다에서 노인의료와 완화의료를 통합하기 위해 시작되었고, 삶을 완성시키는 시기에 보다 나은 삶을 살 수 있도록 지원한다는 특징을 가지며 질환, 연령과 상관없이 모든 환자를 대상으로 한다. 또한 질병의 진행뿐만이 아니라 고령을 이유로도 실시가 가능하기에 수 년 단위로 이루어지는 경우도 볼 수 있다.

이러한 생애말기돌봄은 호스피스·완화의료를 포함하는 개념으로 사용되고 있으며 여러 나라에서 생애말기돌봄 계획을 가지고 국가정책을 운영하고 있다. 영국의 경우 국가완화의료위원회(National Council for Palliative Care)에서는 생애말기돌봄을 '치료 불가능한 질병을 가진 모든 사람들이 죽기 전까지 가능한 한 잘 살 수 있도록 도와주는 돌봄'으로 정의하며, 통증 및 증상 관리와 심리적·사회적·영적 지지 등을 포함하고 기간을 한정시키지 않고 있다.

생애말기돌봄과 유사한 용어로는 임종돌봄(Comfort Care)이 있다. 2009년 유럽 저널 완화의료 학회지에 따르면 임종돌봄이란 용어는 '임종과정의 환자에게 임종 중 나타날 수 있는 고통스러운 증상을 돌보는 것을 지칭하며, 편안한 임종이 되도록 돕는 것을 목적으로 사용하는 것'으로 기재하고 있다(Radbruch et al., 2009).

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

ⓒ 완화의료(Palliative Care)

현재 우리나라에서 호스피스・완화의료라는 명칭에 포함되어 있는 완화의료(Palliative Care)는 1970년대 캐나다에서 제창한 것으로 호스피스 케어를 계승했으며, 국가와 사회의 차이를 넘어 사람이 죽음을 향해가는 과정에 초점을 두고, 적극적인 관리를 제공할 것을 주장한다(서제희 등, 2018). 이러한 완화의료는 질환에 대한 완치적 목적의 치료가 아닌 모든 총체적 치료와 돌봄을 뜻하는 용어이며, 가정부터 병원까지 제공되는 모든 완화의료는 케어에 기본 개념을 두고 있다.

세계보건기구(World Health Organization, WHO)에서는 완화의료에 대해 '생명을 위협하는 질환과 관련하여 문제를 가진 환자와 가족의 삶의 질 향상에 목적을 둔 접근으로 통증이나 신체, 심리・사회적, 영적 문제를 조기에 발견하고 평가와 치료를 함으로 고통을 예방하고 완화 시키는 것' 으로 정의하고 있다(2002, WHO).

비슷한 맥락에서 영국 국가보건서비스(National Health Services, NHS)는 완화의료를 '단순히 질병이나 증상을 조절하는 것이 아니라 환자와 가족에게 심리적・사회적・영적 지지를 제공하는 것을 포함하기 때문에 전인적 접근' 이라고 보며, 단순히 생애말기를 위한 케어가 아니라 아직 치료를 받고 있는 질병의 초기 단계에서부터 받을 수 있는 서비스로 간주한다(NHS, 2018).

즉 과거의 불가능한 질환에서 삶을 위협하는 모든 질환으로, 환자 개인의 돌봄에서 가족의 돌봄자로, 임종이 임박한 말기 케어에서 조기발견을 통한 예방까지로 그 개념이 확대되는 것이 세계적인 추세이다(오주연 등, 2020).

호스피스와 완화의료는 서비스 제공 형태 및 단계, 다직종 팀 접근 방식, 볼런티어(Volunteer)에 의한 케어 서비스 제공이라는 측면에서 그 내용이 비슷하다. 하지만 완화의료는 질병 초기 단계에서부터 치료와 병행해 실시할 수 있으며 예방적 관점을 중시하는 케어이므로, 호스피스처럼 생애말기를 의식한 케어라기보다 증상 완화와 그것을 담당하는 전문직의 시점이 강조되기 때문에 엄밀하게 말하면 완화의료는 호스피스와 다른 개념이라 할 수 있다(서제희 등, 2018).

하지만 그 내용을 명확히 구분하기 어렵기 때문에 일본에서는 호스피스・완화의료라는 명칭으로 통합되어 사용되며, 우리나라에서도 호스피스・완화의료라는 용어를 공식적으로 사용한다(서제희 등, 2018). 또한 영국에서도 호스피

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

스와 완화의료에 대한 명확한 구분 없이 두 가지를 유사한 개념으로 사용하고 있으며, 호스피스·완화의료와 생애말기돌봄(End-of-Life Care)은 구분하여 정의하고 있다(태윤희 등, 2016).

연명의료결정법 제2조는 호스피스·완화의료를 '말기 환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리·사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료'라고 정의한다. 따라서 호스피스 대상 환자는 '말기 환자' 또는 '임종 과정에 있는 환자와 그 가족'이 된다.

연명의료결정법에서 말기 환자란 암, 후천성 면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 환자 중 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자이다(제2조 3호). 또한 임종과정에 있는 환자는 회생 가능성이 없고 치료에도 회복되지 않으며 증상이 급속도로 악화되어 사망에 임박한 사태에 있는 환자로 정의되어 있다(제2조 제1, 2호).

그러나 통계청에 의하면 우리나라에서 한 해 암으로 사망하는 대상자는 8만 명이며 그 외 후천성 면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화로 사망하는 환자 수는 1.3만 명이고, 그 외 건강보험 적용을 받지 못하는 다른 만성질환으로 인한 사망자 수는 약 20만 명으로 집계되고 있어 전 국민의 죽음의 질 차원에서는 호스피스를 제공받고 싶더라도 지원을 받지 못하는 경우가 훨씬 더 많다는 문제점이 지적되고 있다.

보건복지부가 말기 암 환자 입원형 호스피스 전문기관 지정을 시작한 2008년부터 10여 년 동안 호스피스 전문기관의 수는 매년 증가하고 있다. 호스피스 총 병상의 경우는 103만 명당 30.0병상으로, 죽음의 질 지수에서 아시아의 1위인 대만과 동일한 수준이지만, 지역별 서비스 제공기관 및 이용률은 편차가 발생하고 있다. 2017년 시도별 암 사망자 대비 서비스 이용률의 경우 인구 100만 명당 병상 수는 평균 30.0병상이지만 전북의 경우 최고치인 52.6병상이었고, 최저인 충남은 13.9병상 수를 차지하였다(보건복지부, 2019). 또한 서비스 이용율이 최고인 인천은 38.1%, 최저인 충남은 2.1%로 대도시 외 지역에 특히 부족한 것으로 보여진다(보건복지부, 2019).

또한 호스피스·완화의료의 이용기관이 증가하고 있음에도 서울지역 기준 호스피스·완화의료 기관의 평균 대기에는 3-4주가 소요되며 인구 950만 도시

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

에서 입원이 가능한 호스피스 전문기관은 15개 기관 260병상에 불과했다. 2020년 기준 서울지역 호스피스 대상질환의 사망자 14,377명 중 22%인 3,186명만이 호스피스의 돌봄을 받았고, 그 중 17%인 2,460명만이 서울 소재 호스피스 전문기관을 이용할 수 있었다.

인천·경기지역 역시 서울과 비슷한 실정으로 호스피스·완화의료 기관의 평균 대기에 1-3주가 소요된다. 우리나라 국민의 평균 호스피스·완화의료 이용기간이 21일 정도임을 고려할 때 대기 기간의 지연은 대기 중 임종하는 환자 수를 높이며, 이는 이용자 대비 호스피스·완화의료 전문기관의 수의 부족을 원인으로 분석할 수 있다.

연명의료 결정에 대한 인프라 역시 의료기관윤리위원회의 설치 부족 및 사전연명의료의향서 등록기관의 지역 접근성 편차가 존재하는 것으로 나타났다(보건복지부, 2019). 병원급 의료기관 3,389개 중 5.7%인 193개소와 병원·요양병원 3,035개소 중 1%인 43개소에만 의료기관윤리위원회가 설치되어 있으며(보건복지부, 2019), 이러한 등록기관의 부족은 환자 본인과 함께하는 돌봄계획 수립의 저조로 이어지며 자기결정 존중의 미흡을 보여준다.

또한 정부의 재정 확대에도 불구하고 실제 호스피스·완화의료기관은 재정의 부족을 계속적으로 호소하고 있다. 최근까지 호스피스·완화의료의 재정에 대한 구체적인 연구나 현황을 찾기가 어렵지만 경민호 등(2010)의 국내 호스피스·완화의료기관의 현황 보고에 의하면, 2010년 호스피스·완화의료 기관의 86%가 재정이 부족하다고 응답하였다. 또한 인력수급의 문제 등에 대해서도 상당 부분 재정난에서 기인하는 것으로 응답하였는데, 시설기준 미충족의 이유에 대해 '재정적인 문제'가 60%를 차지하였고, 인력수급의 어려움 역시 '재정적인 문제'가 67.9%를 차지하였다. 호스피스·완화의료 서비스 활성화를 위해 정부의 지원이 필요한 부분 중 1순위로 응답한 내용은 재정지원이 71.3%, 기관 차원에서 부족한 재정의 해결방안에 대해 후원금 또는 기부금 모금이 67.5%로 응답하였다.

재정 부족에 대한 문제는 경민호 등(2010)의 연구에서와 같이 기관의 시설 및 인력 등의 자원 마련 문제의 원인으로도 이어질 수 있기에 빠른 해결이 중요하며, 따라서 정부의 재정 지원의 규모와 범위가 확대되고 후원금 및 기부금 모금을 활성화 할 수 있는 정책적 지원이 필요한 것으로 보인다.

2015년 7월부터 정부는 입원형 호스피스·완화의료 요양기관에 국민건강보

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

험수가를 일당정액제를 기본으로 적용하면서, 증상 완화를 위한 별도의 시술이나 적극적인 통증 치료에 대해서는 별도의 행위별 수가를 적용하고 있으며, 호스피스 전문 요양보호사를 완화의료 전문기관에 배치하는 완화의료 도우미 제도를 시행하여, 환자 및 사족들의 가장 큰 부담이었던 간병비를 본인부담율의 5%만 부담하고, 나머지는 국민건강보험급여에서 제공하고 있다(김창곤, 2019).

이러한 산정특례제도의 적용은 호스피스·완화의료의 대상군인 암 환자의 경우 본인 부담율은 5%로 낮추는 효과를 가져왔지만, 상대적으로 국민건강보험의 재정부담은 증가하는 결과를 가져왔다. 또한 보건복지부의 호스피스 전문기관으로 지정받지 않고, 정부의 지원도 없이 지속적으로 호스피스·완화의료 서비스를 제공해오는 비의료기관이나 호스피스 시범사업 기관에서 제외된 의료기관의 경우 국가지원금을 받지 못하고 있는 현황에 주목할 필요가 있다. 비의료기관의 경우에는 국민건강보험 청구가 불가하기에 재정적 어려움은 더욱 가중되고 있는 상황이다.

이러한 재정적 어려움을 해결하기 위해서는 정확한 현황 파악이 우선이나 제도권 밖의 의료기관이나 비의료기관의 경우 현황 파악에 어려움이 있다. 그러므로 제도권 밖의 의료기관과 비의료기관의 호스피스·완화의료 서비스에 대한 현황 파악을 위한 대책을 수립하고, 이를 바탕으로 안정적 재정확보를 위한 대책을 수립하여야 한다. 국민건강보험 청구가 불가하고, 호스피스 시범사업 기관에서 제외된 기존의 호스피스 기관 및 시설들은 국가지원금을 받을 수 없기 때문에 상대적으로 재정적 어려움을 겪을 뿐만 아니라, 호스피스·완화의료 관련 정책이나 학술적인 논의에서도 사실상 배제되고 있는 현실이다(김창곤, 2019).

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(3) 죽음의 질에 대한 인식

우리나라의 인구사망률은 2005년 이후 꾸준히 증가하는 추세이다. 통계청 인구동향과의 「2021년 인구동향조사 출생사망 통계 잠정결과」에 따르면 2021년 사망자 수는 317,800명으로 전년보다 12,800명인 4.2%가 증가하였다. 또한 조사망률(인구 1천 명당 사망자 수)은 6.2명으로 전년보다 0.3명이 증가하였으며 2021년 사망자 수는 사망원인통계 작성 1983년 이래 최대이고, 조사망률은 1984년 585.2명 이래 가장 높은 수치를 기록하고 있다.

사망자 수를 기준으로 살펴보면 80세 이상 연령군이 112,600명으로 가장 많으며, 그 다음이 70-79세 연령군으로 68,900명, 그리고 90세 이상이 46,100명이다. 연령군별 구성비는 60세 이상 사망자가 3분의 1 이상에 달하고 있으며, 특히 남자는 2011년 22.6%에서 2021년 37.4%로 지난 10년간 급증하였다. 여자의 경우에도 50.1%에서 64.8%로 증가하였다. 또한 연령별 사망률(해당 인구 1천 명당 사망자 수)은 1-9세가 0.1명으로 가장 낮고, 연령이 증가할수록 높아져 90세 이상은 179.9명으로 가장 높다.

박재영(2010)은 우리나라의 경우 과거에는 집이나 고향이 아닌 곳에서 사망하는 것을 객사라 하여 불행한 죽음으로 인식하였으나, 최근에는 병원에서 생의 마지막을 맞이하고 병원 부설 장례식장에서 장례절차를 마치는 것이 보편적인 현상이 되었다고 하였다.

죽음을 맞이하고 싶은 장소, 희망하는 죽음의 장소에 관련해서는 다수의 연구들에서 조사가 이루어진 바 있다. 김명숙 등(2010)의 연구에서는 죽기를 희망하는 장소를 조사한 결과 종교 유무에 관계없이 내 집, 내 방에 대한 선호가 가장 높았다. 또한 유복희 등(2017)의 연구에 의하면 대학생의 대다수가 죽음을 맞이하고 싶은 장소로 집을 선호(68.1%)하는 것으로 나타났다.

2018년 고려대학교 병원에서의 임종기 돌봄에 대한 국민인식 및 요구도 조사에서는 우리가 생의 마지막 시기를 집에서 보내지 못하는 이유에 대한 항목을 찾아볼 수 있다. 20세 이상의 성인 500명을 대상으로 진행된 이 조사에서는 33.2%가 집에서 필요한 의료 서비스를 받기 어렵기 때문이라고 응답하였고, 임종 돌봄에 대한 불안감이 16.4%, 환자를 병원에서 돌보는 것이 낫다는 사회적 인식이 13.6%, 임종 과정에 있는 환자를 돌보는 데에 필요한 지식 부족이 7.4%를 차지하였다. 이 조사 결과는 재택 의료의 부재는 생애 말을 가정

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

에서 보내는데 중요한 장애 요인임을 시사하고 있다(이청우, 2018).

국내 선행 연구들을 살펴볼 때 일반인의 우리나라 죽음의 질에 대한 인식수준은 호스피스·완화의료를 긍정적으로 인식하는 비율은 높았지만, 호스피스·완화의료에 대한 인지도는 높지 않았다.

우리나라의 호스피스·완화의료에 대한 일반인 대상 인식조사의 경우 말기 환자의 품위 있는 죽음과 가족의 삶의 질을 향상하기 위해 호스피스·완화의료의 제도화를 위한 노력이 집중되었고, 그에 대한 연구들은 계속 수행되었다. 그러나 호스피스·완화의료에 대한 국민들의 인식을 살펴본 연구들의 경우는 호스피스·완화의료에 대한 인지도 및 현 상황의 분석에 그치고 있다.

품위있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대해 일반 국민들이 어떻게 인식하고 있는지를 알아본 조사 연구는 1999년 처음으로 발표되었다(노유자 등, 1999). 이 조사는 1998년 20-60세의 성인 남녀 924명을 대상으로 설문조사를 통해 실시되었는데, 호스피스에 대한 인지에 대해서는 죽음에 대한 태도를 포함하는 총 5문항으로 조사하였다. 호스피스에 대해 들어본 적이 있다고 한 응답자는 54.1%였고, 호스피스에 대해 들은 경로로는 TV가 23.4%, 신문이 14.2%, 잡지가 8.1% 순이었다. 죽음을 미리 준비해야 한다고 생각하는지에 대해서는 83%가 긍정적으로 응답하였고, 만약 암과 같은 불치병에 걸린다면 의료인이 그 사실을 말해주기를 기대하는지에 대해서는 82.9%가 그렇다고 응답했다. 호스피스에 대한 태도에서는 필요시 호스피스 간호를 받겠다고 응답한 경우가 약 73.8%였는데, 가정에서 호스피스 팀의 방문을 원한다가 33.5%로 가장 높았으며 호스피스 병동 입원이 27.1%, 가정에서 가족의 돌봄이 24.8%, 마지막으로 독립 호스피스 기관 이용이 13.0%의 순이었다. 호스피스에 대해 들어본 집단, 죽음을 미리 준비해야 한다고 전적으로 긍정한 집단, 불치병에 대한 통고를 원하는 집단, 그리고 필요시에 호스피스 간호를 받겠다는 집단에서 호스피스 간호 요구도가 유의하게 높았다.

2004년 윤영호 등의 연구에서는 전국 만 20세 이상의 성인남녀 1,055명을 대상으로 일반 대중의 호스피스 인지 여부 및 이용 의사, 품위있는 죽음에 대한 태도를 조사하였다. 이 연구에서 '무의미한 치료 중단'에 대해 들어본 적이 있는지에 관한 질문에 대해 48.3%가 들어본 적이 있다고 응답하였다. '환자의 입장에서 품위 있는 죽음을 맞이하기 위해 필요한 것은 무엇인가'를 묻는 질문에 대해서는 응답자 중 27.8%가 '다른 사람에게 부담 주지 않

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

음’으로, 26.0%가 ‘가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것’으로 응답하였다. 이상적인 임종 장소를 묻는 질문에 대해서는 과반수 이상인 54.8%가 자택을 선택했으며, 병원이 28%, 호스피스 기관이 7.9%, 요양시설이 6.5%의 순으로 나타났다. 이상적인 임종 장소로 자택을 선택한 사람들의 이유로는 ‘사랑하는 가족들이 임종을 지켜볼 수 있기 때문에’가 68.4%로 가장 많았다. 다음으로는 ‘보다 인간적인 분위기에서 임종을 맞을 수 있을 것 같아서’가 24.5%, ‘집 밖에서 사망하는 것은 객사로 생각하기 때문에’가 4.5%, ‘편안한 임종과 적절한 처치를 받을 수 있기 때문에’가 1.6%, ‘경제적 부담 때문에’가 0.5%의 순으로 나타났다.

국민들의 ‘품위 있는 죽음을 위해 필요한 정부의 역할 중 가장 중요한 것’을 묻는 질문에 대해서는 29.8%가 ‘말기 환자에 대한 재정지원’을 응답하였고, 16.5%가 ‘호스피스 서비스에 대한 보험인정’, 15.9%가 ‘바람직한 임종 문화, 호스피스 제도 정착을 위한 교육과 홍보의 강화’, 13.8%가 ‘말기 환자 관리를 위한 의료의 질 향상’으로 응답하였다. 이 연구는 품위 있는 죽음을 위해 다른 사람에게 부담을 주지 않는 것(27.8%)과 가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것(26.0%)이 비슷한 수준으로 높게 응답 되어서 ‘통증으로부터 해방된 상태를 중요하게 여기는 서양의 연구결과와는 다른 양상을 보였는데(Steinhauser et al., 2000), 이는 가족을 중요하게 생각하며 가족에 대한 부담을 주고 싶지 않은 우리나라 국민들의 특성이라고 볼 수 있다.

국립암센터가 2008년 성인 남녀 1,006명을 대상으로 실시한 ‘품위있는 죽음에 대한 대국민 인식 조사’에서는 우리나라 국민의 84.5%가 호스피스·완화의료를 이용할 의향이 있는 것으로 나타났으며, 이는 호스피스·완화의료에 대해 긍정적으로 인식하는 비율이 높았음을 보여주었다. 치료가 불가능한 질병을 앓고 있는 경우 호스피스·완화의료를 이용하겠다는 응답자는 2004년 57.4%에서 84.5%로 크게 증가하였으며, ‘질병이 위중하여 말기상황에 처했을 경우, 본인이 말기라는 상황을 정확히 알아야 한다’는 데에 92%가 찬성하였다. 또한 호스피스·완화의료의 건강보험료 인상에 대해서도 추가 지불 용의가 있다고 응답한 사람이 전체 응답자의 81%였고, 말기 환자에 대한 의사의 호스피스 의료 설명 의무화에도 87.6%가 찬성한다고 응답하였다. 죽음이 임박한 환자에게 의학적으로 무의미하다고 판단되는 기계적 호흡 등 생명연장치료를 중단함으로써 자연스러운 죽음을 받아들이는 존엄사에 대해서는 87.5%가

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

찬성하였으며, 환자가 본인에게 행해질 치료에 대해 미리 서면으로 작성하여 치료과정에 반영하는 사전의사결정제도에 대해서는 92.8%가 필요하다고 응답하였다(국립암센터, 2008).

한편 2014년에는 전국의 일반인 1,500명을 대상으로 호스피스에 대한 전반적인 인식 및 이용 경험 여부, 향후 이용 의향 및 이상적인 임종 장소와 함께 가정 호스피스에 대한 인식도 및 이용 의향을 조사한 연구가 이루어졌다(최영순 등, 2014). 이 연구결과 대상자의 39.5%가 호스피스에 대해 인지하고 있었고, 호스피스에 대해 들어본 적이 있다고 응답한 1,253명 중에서 67.8%가 TV와 인터넷 같은 대중매체를 통해 호스피스를 접했다고 응답하였다. 제도 정착을 위한 정부의 역할에서는 '호스피스에 대한 건강보험 인정'이 34.9%, '호스피스 제도 정착을 위한 교육·홍보 강화'가 21.7%, '말기 환자에 대한 재정지원'이 13.0%, '호스피스 대상자 확대를 통해 호스피스는 죽음이라는 인식개선'이 12.6%를 차지하였다. 또한 우리나라에서 호스피스가 활성화되지 않은 이유로는 '호스피스 이용시 비용이 부담이 될 것이라 생각하는 경우'가 31.7%로 가장 많았으며, '병원의 수익성, 즉 타산이 맞지 않으므로'가 20.7%, '생명 연장을 위한 치료가 가족의 의무-전통적인 효 문화'가 20.5% 등의 순을 차지하였다. 향후 호스피스를 이용할 의향이 있다고 응답한 대상자는 73.9%였으며, 이용하려는 이유는 '가족에게 부담을 주지 않으려고'가 26.4%로 가장 많았고, '삶을 품위 있게 마무리하려고'가 23.6%, '무의미한 생명 연장 치료를 중단하고 싶어서'가 16.5%의 순이었다. 이용 의향이 없는 이유에 대해서는 '비용부담'이 36.1%로 가장 많았고, '호스피스를 잘 몰라서'가 14.3%, '환자 및 가족이 원하지 않을 것 같아서'가 11.8%의 순으로 나타났다. 이 연구를 통해 호스피스 교육 홍보의 필요성이 크며 아직도 '잘 모른다'는 응답이 많다는 결과를 볼 수 있다.

가장 최근의 인식조사는 국립암센터 중앙 호스피스센터의 '호스피스·완화의료에 대한 대국민 인식조사(2020-2021)'를 들 수 있다. 이 조사는 2020년 만 20세 이상 79세 이하 성인 남녀 총 1,501명과 2021년 만 20세 이상 79세 이하 성인 남녀 총 2,000명을 인구비례할당 후 무작위 추출로 표본을 선정하여 이루어졌다. 연구결과 '호스피스·완화의료에 대해 들어본 적이 있습니까'라는 질문에는 '둘 다 들어본 적 있음'이 2020년 29.8%, 2021년 24.0%였으며, '호스피스에 대해 들어본 적 있음'이 2020년 60.4%, 2021년 58.4%

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

를 차지하였다. ‘완화의료에 대해 들어본 적 있음’은 2020년 2.1%, 2021년 2.5%였고, ‘둘 다 들어본 적이 없다’라는 응답은 2020년 7.7%, 2021년 15.1%로 나타났다. 또한 ‘호스피스·완화의료가 필요하고 생각하십니까?’라는 항목에 대해서는 2020년 95.4%가, 2021년 94.9%가 ‘필요하다’라고 응답하여 대다수의 국민이 호스피스·완화의료의 필요성을 느끼고 있었다. ‘호스피스·완화의료의 역할이 무엇입니까?’라는 항목에 대해서는 2020년 40.1%, 2021년 29.8%가 ‘죽음이 임박한 환자를 위한 서비스’라고 응답하였으며, ‘통증 및 정신적 고통 완화’가 2020년 29.4%, 2021년 30.8%를 각각 차지하였다. 뒤를 이어 ‘질병 치료(항암치료 등)시의 증상 완화’가 2020년 13.4%, 2021년 15.9%를 차지하였고, ‘환자 및 보호자의 삶의 질 개선’은 2020년 13.1%, 2021년 13.0% 순이었다. ‘호스피스·완화의료를 이용하는 가장 적절한 시기는 언제입니다?’라는 항목에서는 ‘치료에도 불구하고 호전되지 않아 수 개월 내에 사망이 예상될 때’가 2020년 36.5%, 2021년 43.4%의 대상자가 응답률을 보였고, ‘치료에도 불구하고 급속도로 악화되어 사망이 임박했을 때’가 2020년 23.1%, 2021년 24.9%를 차지하였다. 또한 ‘완치가 어려운 심각한 병으로 치료 중일 때’가 2020년 21.9%, 2021년 24.4%였고, ‘완치가 어려운 심각한 병으로 진단되었을 때’는 2020년 18.6%, 2021년 7.2%라 응답하였다.

이는 호스피스·완화의료 자체가 단순히 생애말기를 위한 케어가 아니라 아직 치료를 받고 있는 질병의 초기 단계에서부터 받을 수 있는 서비스로 간주되어 총체적 돌봄을 제공하는 것을 목적으로 하는 것에 대한 인식이 아직까지 낮으며, 죽음이 임박한 시점에 제공되어지는 서비스로 생각하고 있음을 잘 보여주고 있다.

지금까지의 선행 연구 및 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 국민들의 인식조사 결과를 살펴볼 때 품위있는 죽음이나 호스피스 대한 인지도는 ‘호스피스·완화의료’라는 말을 들어본 적이 있는 비율을 통해 확인해 볼 수 있다. 노유자 등(1999)의 연구에서는 54.1%, 윤영호 등(2004)의 연구에서 48.3%, 최영순 등(2014)의 연구는 39.5%, 국립암센터(2020-2021)의 대국민 인식조사에서는 호스피스와 완화의료 둘 다 들어본 적이 있다고 답한 비율은 2020년 29.8%, 2021년 24.0%로 조사되었고, 호스피스에 대해서만 들어본 적이 있는 비율의 경우 2020년 60.4%, 2021년 58.4%였다. 호스피스의 필요에 대한 질문에

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

예라는 응답은 2020-2021년에는 95%로 높아졌으나, 적절 시기에 대한 질문에는 '사망 임박시'라는 응답이 많아 서비스라는 응답이 많아 아직까지 인식 부족 상태이다.

호스피스·완화의료에 대한 일반인의 인식 수준이 아직까지 낮은 원인에 대해 김현숙 등(2016)은 완화의료에 대해 일반 대중이 잘 알지 못하고, 말기에 죽음을 위해 수용하는 시설 정도로 생각하기 때문에 기피하는 현실 때문이라고 보았다. 또한 김병희 등(2018)의 연구에서는 호스피스에 대한 경험과 정보 부족, 그리고 무관심 때문에 기인하는 것으로 보았으며 대중매체의 오보나 극적인 상황으로만 이용하는 드라마 내용이 호스피스·완화의료에 대한 국민들의 부정적 인식을 유발한다고 생각하였다. 이러한 호스피스·완화의료에 대한 정보 부족과 부정적인 인식은 호스피스·완화의료가 필요한 환자에게 적절한 제공 시기를 놓치게 할 수 있으며, 반복되는 악순환으로 환자는 삶의 마지막 순간에서야 호스피스 병동을 찾아가고 병동 입원 후에는 빠르게 임종을 맞이하게 됨으로 호스피스가 곧 죽음이라는 부정적 인식이 반복되게 된다.

일반인에게 호스피스·완화의료가 잘 알려지지 않은 또 다른 이유는 죽음의 질에 대한 인식 향상을 위한 적극적인 교육과 홍보의 부족을 원인으로 찾을 수 있고, 죽음 자체에 대해 이야기하는 것을 꺼리는 사회적인 분위기와 죽음을 나와는 상관없는 먼 이야기로 생각하거나 관심을 두지 않는 관심 부족의 요인들을 들 수 있다.

따라서 죽음의 질을 높이고 호스피스·완화의료에 대한 국민들의 인식을 높이기 위해서는 우리의 문화와 정서에 적합한 죽음과 임종에 대해 이해를 근거로 한 '바람직한 품위있는 죽음에 대한 인식과 호스피스 제도 정착을 위한 범국민적 인식개선 캠페인'과 함께 문화적 특성을 고려한 '정규 죽음교육'이 이루어질 필요가 있다고 하였다(김병희, 2018).

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

나. 각국의 죽음의 질 지수(Quality of Death Index)

2010년과 2015년 시사주간지 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU)의 보고서에서 '죽음의 질' 지수 1위를 차지한 영국은 '익숙한 환경에서, 존엄과 존경을 유지한 채, 가족 및 친구와 함께, 고통없이' 사망에 이르는 것을 '좋은 죽음(Good death)'이라고 정의하고 있다. 영국은 생애말 돌봄 전략을 개발한 이래로 국민이 좀 더 '좋은 죽음(Good death)'을 맞게 하는 방법을 계속 연구해왔고, 2008년 국가 차원에서 좋은 삶을 누릴 권리처럼 좋은 죽음 또한 모든 국민이 동등하게 누려야 할 권리라며, '좋은 죽음'의 개념을 정립하였다(EIU, 2015).

죽음의 질 지수(Quality of Death Index)란 영국의 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU)가 개발한 것으로, 국가별 완화의료 정책을 비교·평가할 수 있는 지표를 말한다. 이것은 임종을 앞둔 환자의 통증과 그 가족의 심리적 고통을 덜어줄 수 있는 완화의료 정책이 얼마나 발달했는지를 평가하는 객관적인 지표로 사용되며, 2015년 연구의 경우 세계 인구의 85%와 65세 이상 인구의 91%를 다루고 있다(EIU, 2015).

이 지수는 국가별로는 성인들이 이용할 수 있는 완화의료 서비스의 질을 5개 범주인 완화의료 및 보건환경, 인적자원, 돌봄의 경제성, 의료의 질, 지역사회의 참여와 함께 20개 항목으로 나눈 뒤 전 세계 전문가 120여 명의 의견을 받아 지수화하였다. 구체적으로는 죽음을 앞두고 방문할 수 있는 병원의 수, 임종과 관련된 국가지원, 의료진의 수 등 20가지 지표 등이 측정 항목이다.

2010년 죽음의 질 지수 연구는 4개 범주와 24개 지표를 기반으로 40개의 국가 순위를 매겼으며, 2015년 연구는 5개 범위의 20개 지표를 기반으로 80개 국가의 순위를 매겼다.

2010년의 죽음의 질 지수와 2015년의 죽음의 질 지수는 방법론의 변화와 포함 국가가 증가로 범위와 틀이 다르기 때문에 2010년과 2015년 사이의 국가 순위를 직접 비교하는 것은 한계점이 있다. 2010년 연구가 성인을 위한 임종치료에 중점을 두었다면 2015년 연구는 완화의료에 대한 수요분석까지 포함시킴으로 완화의료 제공과 필요 사이의 격차가 시급한 곳을 연구할 수 있는 기회를 제공하기도 하였다(EIU, 2015).

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2010년 EIU의 죽음의 질 지수는 보건의료환경, 서비스 접근성, 비용, 서비스 질의 4가지 범주를 통해 경제협력개발기구(Organization for Economic Cooperation and Development, OECD)의 30개 국가를 포함한 총 40개 국가의 죽음의 질을 평가하였다.

이에 따르면 죽음의 질은 영국이 10점 만점에 7.9점으로 가장 높았고, 우리나라는 3.8점으로 40개 국가 중 32위였으며 OECD 국가 중에서는 28위에 머물었는데, 좀 더 세부적으로는 정치, 경제, 자원, 건강보험, 연금을 포함하는 보건의료환경 영역에서는 20위, 호스피스·완화의료 이용 및 관련 정책개발을 포함하는 서비스 접근성 영역은 30위, 공공재원과 환자의 지출 부담을 포함하는 비용 영역에서는 35위, 인력에 대한 교육 훈련, 마약성 진통제의 가용성 등을 포함하는 서비스 질 영역에서는 29위를 기록하였다(EIU, 2010).

한편 2015년 EIU의 죽음의 질 지수는 5개 범주에 걸쳐 20개의 양적 및 질적 지표의 점수로 구성된다. 카테고리는 완화 및 의료환경 지표 4개, 인적자원 지표 5개, 돌봄의 경제성 지표 3개, 의료의 질 지표 6개, 지역사회의 참여 지표 2개로 구성되어 있다. 영국은 2010년 EIU의 연구보고서와 마찬가지로 이 지수에서 93.9점으로 1위를 차지하였고 호주가 91.6점으로 2위, 뉴질랜드가 87.6점으로 3위에 머물렀다. 또한 4개의 아시아 태평양 국가가 상위 20위 안에 들었는데 대만은 83.1점으로 6위, 싱가포르는 77.6점으로 12위, 일본은 76.3점으로 14위이고, 한국은 73.7점으로 세계 18위를 차지하였다.

EIU에서는 상위권인 아시아 태평양 국가의 경우 정부의 참여가 매우 중요하다고 분석하였다. 6위를 차지한 대만의 경우 완화의료 자체가 국가 건강보험 혜택을 받으며 인구에 비해 호스피스 시설이 넉넉하다는 특징을 가진다. 또한 2011년부터 말기 환자를 대상으로 '호스피스 홈케어'를 통해 의사, 간호사를 정부의 예산으로 가정에서 돌보는 제도를 시작하였다. 2010년 23위를 차지했던 일본은 새로운 암 통제 프로그램을 시행함으로 완화의료의 통합과 함께 질병의 초기 단계부터 완화의료에 대한 관심을 증가시키는 노력을 함께하고 있다.

지수 상위에 있는 유럽, 아시아 태평양 및 북미 국가들은 상대적으로 높은 수준의 정부 지원을 통해 완화의료정책이 국가에 의해 강력하고 효과적으로 이행된다는 특징을 가지고 있으며, 의료서비스 분야의 공공지출의 규모가 크고, 의료종사자들에 대해 폭넓은 완화의료 교육을 실시하며, 완화의료 환자들

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

의 경제적 부담 감소를 위한 보조금을 제공하고, 마약성 진통제의 사용이 용이하였으며, 완화의료에 대한 사회적 인식이 높다는 특징을 가지고 있다.

반면 의료 시스템이 덜 발달하고 덜 부유한 국가들 중에도 상위 30위 안에 든 국가들이 있는데 27위인 칠레, 28위 몽골, 29위 코스타리카, 30위 리투아니아가 있다. 이들 나라에서 완화의료 증가의 원동력은 국가 완화의료 프로그램의 구축과 처방규정을 변경하여 마약성 진통제의 가용성을 늘린 것, 완화의료 전문가를 훈련하며 교육과 훈련에 투자한 것, 그리고 완화의료에 대한 인식을 개선하는 다양한 인식 향상 활동을 들 수 있다.

이러한 2015년 영국 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU) 보고서의 세부 사항은 다음과 같다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(1) 완화 및 의료환경

완화의료 수요의 증가를 감안할 때 완화의료 제공에 있어 국가의 성공을 나타내는 중요한 지표는 호스피스, 병원, 요양원 또는 자택에서 제공되는 서비스의 범위이다. 이를 평가하기 위해 죽음의 질 지수는 국가의 전반적인 의료 지출과 완화의료에 대한 정부 정책의 존재 및 강도, 연구기반 정책 평가의 가용성 및 완화의료 서비스 제공 능력을 포함한 다양한 지표를 사용한다.

지표의 결과 1위는 영국으로 85.2점, 2위는 네덜란드로 84.8점, 3위는 호주로 84.1점, 5위는 대만으로 79.6점, 6위는 미국으로 78.9점, 14위는 일본으로 62.2점이다.

이 자료에서 한국은 55.5점으로 20위를 차지하였는데 2011년 암 관리법 개정에 따라 완화의료에 대한 법적 근거가 마련되며 2013년 보건복지부의 ‘호스피스·완화의료 활성화 대책’이 발표되며 정부 지원 정책이 확대되며 국가적으로 다양한 정책 및 투자를 시작하게 되며 상위권을 차지하였음을 알 수 있다. 또한 정부주도의 국가적 완화의료 전략의 존재와 실효성의 카테고리 부분에서도 4점을 받았다. 대부분 전체 지수에서 높은 점수를 가진 국가는 가장 효과적인 국가 완화의료 전략을 가지고 있는 국가이기도 하다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

표 1. EIU 죽음의 질 지수 중 정부 주도의 국가적 완화의료 전략의 존재와 효과

5	4	3	2	1
-국가적 완화의료 발전과 촉진을 위한 종합적인 전략 존재 -명확한 비전, 목표, 실행 계획 및 강력한 메커니즘 존재 -연방 구조 국가에서 개별 주가 준수할 강력하고 명확한 전략 존재 -상기 사항들의 정기적 검토 및 업데이트	-국가적 완화의료 발전과 촉진을 위한 잘 정의된 정부 주도 전략 존재 -명확한 비전, 구체적 이정표, 메커니즘 및 지침 존재 -연방 구조 국가에서 대부분 원활히 시행	-국가적 완화의료 발전과 촉진을 위한 정부 주도 전략 존재 -광범위한 비전, 느슨한 이정표 및 제한된 메커니즘 존재 -연방 구조 국가에서 국가 전략은 규범적	-국가적 완화의료 발전과 촉진을 위한 정부 주도 전략 존재 -그러나 명확한 비전, 특정 이정표 및 메커니즘 없음	-국가적 완화의료 발전과 촉진을 위한 정부 주도 전략 없음
There is a comprehensive strategy for the development and promotion of national palliative care. It has a clear vision, clearly defined targets, an action plan and strong mechanisms in place to achieve targets. In federal-structure countries, there are strong and clearly defined strategies that individual states must follow. These are regularly reviewed and updated.	There is a well-defined, government-led strategy for the development and promotion of national palliative care. It has a clear vision and specific milestones. There are mechanisms in place and guidelines on implementation. It is mostly well implemented, even in federal-structure countries.	There is a government-led strategy for the development and promotion of national palliative care. This has a broad vision, and loosely defined milestones(no specific targets). There are limited mechanisms in place that aim to achieve milestones. In federal-structure countries, states are not mandated to follow the national strategy; i.e. it is only prescriptive in nature.	There is a government-led strategy for the development and promotion of national palliative care. However, it is merely a statement of broad intent. It does not contain a clear vision or specific milestones to achieve. There are no clear mechanisms in place to achieve the strategy.	There is no government strategy for the development and promotion of national palliative care.
Australia, Singapore, Ireland, Taiwan, Netherlands, UK, New Zealand	Austria, Japan, Belgium, Mongolia, Chile, Norway, Finland, Panama, France, South Korea, Germany, Spain, Hong Kong, Switzerland, Israel, US, Italy	Brazil, Portugal, Canada, Puerto Rico, Costa Rica, Russia, Cuba, South Africa, Denmark, Sweden, Sri Lanka, Ghana, Ecuador, India, Tanzania, Jordan, Thailand, Uganda, Indonesia, Turkey, Kenya, Uruguay, Malawi, Venezuela, Peru, Mexico, Zambia, Malaysia, Vietnam, Poland, Zimbabwe	Argentina, Iran, Bangladesh, Kazakhstan, Botswana, Lithuania, Colombia, Myanmar, Czech Republic, Nigeria, Saudi Arabia, Ethiopia, Ukraine, Hungary	Bulgaria, Guatemala, Dominican Republic, Iraq, Philippines, Egypt, Romania

출처: 영국 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU) 보고서, 2015

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(2) 인적자원

완화의료에 대한 수요 증가는 국가가 이를 제공하기 위해 효율적으로 활용할 수 있는 의사과 간호사 등 인력이 증가해야 함을 의미한다. 이 지수 범주에서 국가는 완화의료 전문가와 완화의료에 대한 일반 의학적 지식을 갖춘 의사의 가용성에 따라 평가되었다.

지표의 결과 1위는 호주로 92.3점, 2위는 영국으로 89.2점, 6위는 캐나다로 78.0점, 9위는 대만으로 72.2점, 14위는 미국으로 70.2점이다. 한국의 경우 인적자원 지표에서는 71.2점으로 13위를 차지하였고, 전문완화의료 종사자의 가용성 범주는 4점을 받았다.

이 지표에서 5점을 받은 국가는 핵심 완화의료팀에 대해 전문적으로 또는 국가적으로 공인된 전문 교육을 받았다. 대조적으로 점수가 낮은 국가는 인증 자체가 없거나 인증의 수가 적고, 완화의료 전문가가 심각하게 부족함을 나타낸다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

표 2. EIU 죽음의 질 지수 중 전문완화의료 종사자의 가용성

5	4	3	2	1
-특화된 완화의료 전문가가 충분함 -자원봉사자는 자원봉사 호스피스 종사자 교육과정에 참여했어야 함 -핵심의료팀을 위한 전문가 완화의료 교육은 국가 전문 위원회의 인증을 받음	-적절한 수의 특화된 완화의료 전문가가 있지만 일부 지원기능(심리학자, 사회복지사 등)의 전문가는 부족함 -전문가 완화의료 교육은 국가 전문 위원회의 인증을 받았으나 때때로 일관성이 없을 수 있음	-특화된 완화의료 전문가가 있지만 의사, 간호사 및 기타 지원 직원이 부족함 -전문가 완화의료 교육은 일반적으로 국가 전문 위원회의 인증을 받지 않음	-특화된 완화의료 전문가가 부족하고 전문가 완화의료 교육의 인증이 일반적이지 않음	-특화된 완화의료 전문가가 심각하게 부족하고 전문가 완화의료 교육의 인증이 존재하지 않음
There are sufficient specialised palliative care professionals, including doctors, nurses, psychologists, social workers etc. Voluntary workers should have participated in a course of instruction for voluntary hospice workers. The Specialist palliative care training for the core care team is accredited by national professional boards.	There is an adequate number of specialised palliative care professionals, but in some support functions(psychologists, social workers etc), there are shortages. Specialist palliative training is accredited by national professional boards, but this can be inconsistent at times.	There are specialised palliative care professionals but there are shortages of physicians, nurses and other support staff. Specialist palliative care training is generally not accredited by national professional boards.	There is a shortage of specialised palliative care professionals, and accreditation of specialist palliative care training is not the norm.	There is a severe shortage of specialised palliative care professionals and accreditation is non existent.
Australia, UK, Germany	Austria, Netherlands, Belgium, New Zealand, Canada, Norway, Finland, Singapore, France, South Korea, Hong Kong, Sweden, Ireland, Switzerland, Italy, Taiwan, Japan, US	Argentina, Lithuania, Brazil, Mexico, Chile, Mongolia, Costa Rica, Morocco, Cuba, Poland, Czech Republic, Portugal, Spain, Denmark, Thailand, Ecuador, Uganda, Egypt, Ukraine, Hungary, Uruguay, Israel, Venezuela	Botswana, Myanmar, China, Nigeria, Colombia, Panama, Dominican Republic, Peru, Puerto Rico, Ethiopia, Romania, Ghana, Russia, Greece, Saudi Arabia, Guatemala, Slovakia, India, South Africa, Indonesia, Sri Lanka, Jordan, Tanzania, Kazakhstan, Turkey, Kenya, Vietnam, Malawi, Zambia, Malaysia, Zimbabwe,	Bangladesh, Iraq, Bulgaria, Philippines, Iran

출처: 영국 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU) 보고서, 2015

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(3) 돌봄의 경제성

완화의료에 대한 접근성을 높이려면 정부자금이 필수적이다. 어떤 경우에는 정부가 완화의료에 대한 보조금을 설정하거나 국영 서비스를 제공하고 일부 국가에서는 국민연금이 완화의료 서비스 비용을 충당한다. 또한 비영리 부분도 이러한 역할을 담당하는데 영국과 같은 국가에서는 완화의료 및 호스피스 서비스가 자선 부문에서 강력하게 지원되고 있다.

이 범주에서 국가는 완화의료를 위한 공적 자금의 가용성, 환자의 재정적 부담 완화의료, 국민연금 제도를 포함한 보장의 가용성을 지표로 평가하였다.

지표 결과 1위는 고소득 국가인 호주, 벨기에, 덴마크, 아일랜드, 영국이 100.0점, 6위는 한국과 함께 네덜란드, 뉴질랜드, 대만, 독일, 스웨덴, 싱가폴, 이탈리아, 쿠바, 핀란드, 파나마가 87.5점, 17위는 일본이 85.1점, 18위는 미국, 칠레, 홍콩, 스위스가 82.5점이다.

한국은 완화의료를 위한 공적 자금의 가용성에서는 4점을 받았다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

표 3. EIU 죽음의 질 지수 중 완화의료를 위한 공적 자금의 가용성

5	4	3	2	1
-완화의료 서비스에 접근하는 개인들을 위한 광범위한 정부 보조금이나 프로그램이 존재 -자격 기준 명확 -보조금 및 프로그램 접근이 쉬움 -보조금 접근방법 정보가 널리 이용 가능 -프로그램 효과는 일상적으로 적절하게 모니터링됨	-완화의료 서비스에 접근하는 개인들을 위한 적절한 정부 보조금이나 프로그램이 존재 -자격 기준 명확 -보조금 및 프로그램 접근이 쉬움 -프로그램 효과는 불균등하게 모니터링됨	-완화의료 서비스에 접근하는 개인들을 위한 적절한 정부 보조금이나 프로그램이 존재 -자격 기준 명확 -보조금 및 프로그램 접근이 어려움 -프로그램 효과는 모니터링되지 않음	-완화의료 서비스에 접근하는 개인들을 위한 제한된 수의 정부 보조금이나 프로그램이 존재 -가능한 경우에도 자격 기준 불분명, 보조금 및 프로그램 접근이 어려움	-완화의료 서비스에 접근하는 개인들을 위한 정부 보조금이나 프로그램이 없음
There are extensive government subsidies or programmes for individuals accessing palliative care services. The qualification criteria are clear and the process to access such funding is largely easy and smooth. Information on how to access such funding is widely available. The effectiveness of programmes is routinely and adequately monitored.	There are adequate government subsidies or programmes for individuals accessing palliative care services. The qualification criteria are clear and the process to access such programmes is largely easy and smooth. The effectiveness of programmes is unevenly monitored.	There are adequate government subsidies or programmes for individuals accessing palliative care services. The qualification criteria are clear, but funds and programmes are difficult to access. The effectiveness of programmes is not monitored.	There is a limited number of government subsidies or programmes for individuals accessing palliative care services. Where available, the qualification criteria are unclear, and funds and programmes are difficult to access.	There are no government subsidies or programmes for individuals accessing palliative care services.
Australia, Ireland, Belgium, Japan, Denmark, UK	Canada, New Zealand, Chile, Norway, Cuba, Panama, Finland, Singapore, France, South Korea, Germany, Sweden, Hong Kong, Switzerland, Italy, Taiwan, Netherlands, US	Austria, Malaysia, Colombia, Mexico, Costa Rica, Mongolia, Czech Republic, Peru, Portugal, Ecuador, Russia, Ghana, Saudi Arabia, Greece, Spain, Hungary, Uganda, Jordan, Uruguay, Kazakhstan, Venezuela, Kenya, Vietnam, Lithuania	Argentina, Myanmar, Botswana, Philippines, Brazil, Poland, Bulgaria, Romania, China, Slovakia, Ethiopia, South Africa, Guatemala, Sri Lanka, India, Thailand, Indonesia, Turkey, Iran, Ukraine, Israel, Zambia, Morocco, Zimbabwe	Bangladesh, Malawi, Dominican Republic, Nigeria, Puerto Rico, Egypt, Tanzania, Iraq

출처: 영국 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU) 보고서, 2015

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(4) 의료의 질 지표

국가는 완화의료에 대한 접근성을 높이고 적절한 비용을 보장하기 위해 노력해야 되지만 의료의 질도 고려해야 한다. 이 지표의 중요한 부분은 진통제를 쉽게 구하고 관리할 수 있도록 하는 가용성이다. 마약성 진통제의 가용성 영역에서 한국은 독일, 대만, 영국, 일본, 미국과 함께 5점을 받았다.

질 높은 완화의료의 다른 구성요소는 심리적 지원의 가용성과 환자를 자신의 치료에 참여시키고 개별 치료의 선택을 수용할 수 있는 의사의 능력과 의지가 포함된다. 또한 가족의 경우, 상실에 대처하기 위한 사별 서비스도 중요하게 평가된다.

2014년 5월에 열린 제67차 세계보건총회(WHA)에서는 '전 생애에 걸친 종합적 치료의 구성요소로서 완화의료의 강화'라는 제목의 결의안을 채택하였다. 이 결의안은 완화의료를 국가의료 시스템에 통합하고, 간호사와 의사를 의한 훈련을 개선하며, 진통제에 대한 접근성을 높일 것을 요구하고 있다.

의료의 질 지표는 결의안을 반영하며 6개 범주인 조직에 대한 모니터링 표준의 존재 여부, 환자와 가족을 위해 진통제 및 심리·사회적 지원의 가역성, '소생금지(Do Not Resuscitate, DNR)' 정책의 존재, 의사결정 공유와 환자 만족도 조사를 사용한다.

이 범주에서 1위는 영국으로 100.0점, 3위는 호주로 96.3점, 8위는 대만, 미국, 네덜란드, 싱가폴, 스위스로 90.0점이며 한국은 81.3점으로 20위를 차지하였다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

표 4. EIU 죽음의 질 지수 중 마약성(오피오이드) 진통제의 가용성

5	4	3	2	1
-자유롭게 사용 및 접근 가능함 Freely available and accessible	-사용 가능하지만 관료적 형식주의로 인해 접근이 다소 제한됨 Available, but access is somewhat restricted by bureaucratic red tape	-쉽게 사용할 수 없거나, 또는 법률 및 관료적 형식주의 또는 편견으로 인해 접근이 제한됨 Not easily available and/or access is restricted through laws and bureaucratic red tape or prejudices	-제한된 상황에서만 사용 가능 Only available in limited circumstances	-불법 Illegal
Argentina, Malaysia, Australia, Netherlands, Austria, New Zealand, Belgium, Norway, Canada, Poland, Czech Republic, Puerto Rico, Denmark, Singapore, Finland, Slovakia, France, South Korea, Germany, Spain, Hong Kong, Sweden, Ireland, Switzerland, Israel, Taiwan, Italy, UK, Japan, US, Lithuania,	Chile, Turkey, Jordan, Uruguay, South Africa	Brazil, Indonesia, Bulgaria, Iran, China, Mexico, Colombia, Mongolia, Cuba, Morocco, Dominican Republic, Panama, Peru, Ecuador, Romania, Ethiopia, Thailand, Ghana, Uganda, Greece, Ukraine, Guatemala, Venezuela, Hungary, Vietnam	Bangladesh, Nigeria, Botswana, Philippines, Egypt, Russia, India, Saudi Arabia, Iraq, Sri Lanka, Kazakhstan, Tanzania, Kenya, Zambia, Malawi, Zimbabwe, Myanmar	

출처: 영국 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU) 보고서, 2015

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(5) 지역사회의 참여

죽음은 보편적인 인간의 경험이지만, 대부분의 사람들은 죽음을 직면하는 것을 어려워하고 죽음에 대해 이야기하는 것을 꺼린다. 따라서 지역사회에서 완화의료의 역할에 대한 인식을 높이고 임종의 선택에 대해 공개적으로 참여할 수 있도록 장려하는 것은 중요하며, 이러한 이유로 죽음의 질을 평가할 때 커뮤니티의 역할은 중요하다.

지역사회, 자원 봉사자 및 가족이 치료에 대해 더 많은 책임을 지게 되면 입원 및 응급 입원과 관련된 비용을 줄일 수 있다. 따라서 정책 입안자들은 더 많은 커뮤니티 참여를 장려하는데 필요한 인센티브와 지원 시스템을 만들어야 한다.

지역사회 참여 지수 범주에서는 국가의 성과를 평가하는 데에는 두 가지 지표를 사용하며, 완화의료에 대한 대중의 인지도와 완화의료를 위한 자원봉사자의 가용성이다. EIU의 연구에서 이 범주는 대중의 인지도가 70%, 자원봉사자가 30%의 가중치를 가진다.

지표 결과 1위는 벨기에로 100.0점, 3위는 영국으로 92.5점, 5위는 대만, 독일, 일본, 아일랜드로 82.5점, 9위는 미국, 호주, 캐나다, 노르웨이, 네덜란드로 75.0점이며 한국은 14위로 65.0점을 받았다.

한국의 경우 지역사회의 참여도는 전체 국가 중 14위를 차지하여 상위권에 속하고 있으나, 주목할 만한 점은 완화의료의 대중의 인식에 대한 부분이다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

표 5. EIU 죽음의 질 지수 중 완화의료에 대한 대중의 인식

5	4	3	2	1
-대중은 완화의료 서비스에 대해 강한 이해 및 인식을 가짐 -완화의료에 대한 정보를 정부 포털 및 커뮤니티 메커니즘에서 쉽게 이용 가능 Public has a strong understanding and awareness of palliative care services. Information on palliative care is readily available from government portals and community mechanisms.	-대중은 완화의료 서비스에 대해 어느 정도 이해 및 인식을 가짐 -완화의료에 대한 일부 정보를 정부 포털 및 커뮤니티 메커니즘에서 이용 가능 Public has a somewhat understanding and awareness of palliative care services. Some information on palliative care is available from government portals and community mechanisms.	-대중은 완화의료 서비스에 대한 보통수준의 이해와 인식을 가짐 -완화의료에 대한 제한된 정보를 정부 포털 및 커뮤니티 메커니즘에서 이용 가능 Public has a mediocre understanding and awareness of palliative care services. Limited information on palliative care is available from government portals and community mechanisms.	-대중은 완화의료 서비스에 대한 이해와 인식이 제한적 -완화의료에 대한 정보를 정부 포털 및 커뮤니티 메커니즘에서 거의 또는 전혀 얻을 수 없음 Public has a limited understanding and awareness of palliative care services. Little to no information on palliative care is available from government portals and community mechanisms.	-대중은 완화의료 서비스에 대한 이해와 인식이 없음 -완화의료에 대한 정보를 정부 포털 및 커뮤니티 메커니즘에서 얻을 수 없음 Public has no understanding and awareness of palliative care services. There is no information on palliative care is available from government portals and community mechanisms.
Belgium, New Zealand, France, UK	Australia, Netherlands, Canada, Norway, Germany, Taiwan, Ireland, US, Japan	Austria, Poland, Brazil, Portugal, Chile, Singapore, Costa Rica, Slovakia, Finland, South Korea, Finland, Sweden, Hungary, Switzerland, Israel, Uganda, Italy, Ukraine, Mongolia, Zimbabwe	Argentina, Malawi, Bangladesh, Malaysia, Bulgaria, Mexico, China, Morocco, Colombia, Nigeria, Cuba, Panama, Czech Republic, Philippines, Ecuador, Puerto Rico, Egypt, Romania, Ethiopia, Russia, Ghana, Saudi Arabia, Greece, South Africa, Guatemala, Spain, Hong Kong, Sri Lanka, India, Tanzania, Indonesia, Thailand	Botswana, Iran, Dominican Republic, Myanmar

출처: 영국 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU) 보고서, 2015

표 5는 대중의 완화의료에 대한 인식을 보여준다.

이 지표에서 5점은 대중이 완화의료에 대해 잘 이해하고 인식하고 있으며, 완화의료에 대한 정보를 정부 포털 및 커뮤니티 메커니즘에서 쉽게 사용할 수 있음을 나타내며 벨기에, 프랑스, 영국, 뉴질랜드가 해당된다. 4점은 대중이 완화의료에 대해 어느 정도 이해를 하고 있고, 완화의료에 대한 몇 가지의 정보

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

를 정부 포털 및 커뮤니티 메커니즘에서 제공하며 사용할 수 있음을 나타내며 호주, 캐나다, 독일, 이탈리아, 일본, 네덜란드, 노르웨이, 대만, 미국이 여기에 속한다.

그러나 한국의 경우 지역사회의 참여에 대한 부분, 특히 그 중에서도 완화의료에 대한 대중의 인식에 대해서는 3점을 부여하였는데, 이는 다른 지표들에 비해 완화의료에 대한 인식이 충분치 못하고, 지역사회로 파급되지 못하였음을 시사한다. 그리고 평가 결과는 앞선 완화 및 의료환경, 인적자원, 돌봄의 경제성, 의료의 질에 반해 완화의료에 대한 인식이나 자원이 낮고 서비스 전달체계가 상대적으로 좋지 않음을 보여준다. 그에 대한 원인으로는 완화의료에 대해 일반 대중이 잘 알지 못하고 말기에 죽음을 위해 수용하는 시설 정도로 생각하기 때문에 기피하는 현실과(김현숙 등, 2016) 호스피스・완화의료에 대한 경험과 정보 부족, 그리고 무관심 때문에 기인하는 것으로 보았다(김병희 등, 2018). 이러한 우리나라에서의 인식 부족은 이 연구를 시행한 이유가 되었으며, 국외 사례를 통해 인식 향상을 위한 전략 개발에 도움이 되는 자료를 제공하고자 하였다.

대중의 완화의료에 대한 인식에서 2점은 대중의 완화의료 서비스에 대한 이해와 인식이 제한적이고 완화의료에 대한 정보를 거의 또는 전혀 이용할 수 없음을 보여주며, 1점은 대중이 완화의료 서비스에 대한 이해나 인식이 없고 정부 포털 및 커뮤니티 메커니즘에서 사용할 수 있는 완화의료에 대한 정보가 없음을 의미한다.

EIU 죽음의 질 지수를 종합할 때 상위 국가들은 완화의료 지원이 국가에 의해 강력하게 추진되고 있고, 의료 서비스를 위한 공공지출이 높으며, 의료 종사자들에 대한 완화의료 교육이 잘 되어있고, 완화의료 보조금이 많으며, 마약성 진통제 사용이 용이하고, 완화의료에 대한 사회적 인식이 높은 것으로 나타났다.

우리나라는 아직까지 말기나 임종자에 대하여 완화보다는 연명치료에 치중하는 것이 가장 큰 특징이라고 할 수 있다. 그래서 한국은 죽음의 질 지표 중 완화의료에 대한 지역사회의 참여, 특히 그 중에서도 완화의료에 대한 대중의 인식이 낮은 것으로 조사되었다.

이를 토대로 한국의 죽음의 질 개선을 위해서는 우선 완화의료에 대한 부정적인 인식을 개선하는 것이 급선무이고 이를 위해 의료진과 환자, 일반인 모

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

두를 위한 교육과 홍보가 필요하며, 완화의료 지원을 위한 광범위한 제도 개선이 필요함을 확인할 수 있다. 구체적으로 가정과 지역사회 측면에서는 완화의료를 이용할 수 있도록 접근성을 높이고, 데이케어나 가정방문 등 다양한 형식의 서비스 제공, 가족과 자원봉사자들에 대한 지원과 사별 가족에 대한 지원 제도가 동시에 필요하다고 할 수 있다. 문화적으로는 죽음에 대한 두려움이 많다고 하여 완화의료를 제공하지 못하는 것은 아니기 때문에 오히려 완화의료의 수준을 높임으로써 죽음과 사전의료 계획에 대한 인식을 전환하고 국민 대다수의 죽음의 질 수준을 높일 수 있을 것이다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2. 인식 개선 활동의 방법

보건 분야에서 인식 개선이 중요한 이유는 대중은 사회 안에서 보편적으로 받아들이는 정도가 기준이 되어 행동하기 때문이다. 부정적인 인식이 사회의 보편적 기준이 되면 대중은 자연스럽게 부정적 행위를 하게 되며, 대다수에게 공유된 행위나 사회적 인식은 개인이 자발적으로 변화시키기 어렵다. 또한 사람은 사회 내에서 용인하는 분위기의 행동과 사고를 하는 데서 편안함을 느끼기에 사회적으로 거부되거나 용인되지 않는 것은 피하고 싶어한다(윤희상, 2015). 따라서 보건 분야에서도 대중의 인식 개선과 생각하는 방법을 변화시키는 것이 필요하며 개인이 긍정적인 행위를 선택할 수 있도록 인식 개선을 위한 교육과 홍보를 통해 합의된 사회 내의 인식을 공유하는 것이 요구된다(윤희상, 2015).

새로운 가치에 대한 인식 개선 활동은 사회 전반에서 활발하게 시도되고 있으며, 현대인 대부분이 흔히 경험하는 대표적인 방법으로 공익 캠페인이 있다. 보건 분야에서도 금연, 자살예방과 같은 중요 주제로 여러 미디어 커뮤니케이션(media communication) 캠페인이 이루어져 왔다. 우리나라 보건복지부의 노담(No 담배) 캠페인은 2021년 에피어워드코리아 최고상 및 금상을 수상하였고, ‘제29회 국민이 선택한 좋은 광고상 디지털 부문 ’ 좋은 광고상, 제28회 올해의 광고상 정부광고 및 공익광고 부문 금상을 수상하는 등 우수 캠페인으로 인정받았다(보건복지부 건강정책국 건강증진과, 2022.06.30.). 그러나 캠페인에 국한해서 볼 때, 자살예방 캠페인 연구 사례에서 보듯 메시지 프레이밍 유형, 소구유형에 대한 연구를 통해 메시지의 설득 효과에 주로 관심을 가져온 측면이 있다(선혜진, 2018). 캠페인은 인식개선을 위한 전략 중 한 가지일 뿐이며, 캠페인 하나만으로 인식 개선, 나아가 호스피스 완화의료에서 필요로 하는 실제 서비스 체계가 완성되는 것은 아니다.

따라서 본 연구에서 인식 개선 활동의 사례를 선정함에 있어서, 지식 전달, 인지, 태도 변화뿐만 아니라, 문제 해결을 위한 서비스 전달 체계에 대한 사회적 지지와 투자를 이끌어 내기 위한 활동까지 포함하여 배경과 사례를 소개하고자 하였으며, 이를 위해 아래 소개하는 ACSM(Advocacy, Communication, Social Mobilization) 접근을 고려하여 사례를 선정하였다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

ACSM 모형은 어드보커시(Advocacy), 커뮤니케이션(Communication), 사회적 동원(Social Mobilization)이라는 세 용어를 묶은 것으로 여러 방식으로 정의되었고, 공중 보건 및 의사소통 분야에서 많이 사용되며, WHO의 결핵 사업에서 활용된 바 있다(WHO, 2007).

어드보커시는 특정 문제나 이슈에 우호적인 정책이나 실제적 사회개발 변화를 이루기 위한 의도적인 과정이다(IPPF, 2011). 이는 정책에서 주로 사용되는 용어로 정책, 법률, 기금 혹은 규제환경에 변화를 초래하는 것을 목적으로 하는 일련의 전략적으로 상호 연결되는 행동으로 정의하고 있다.

2001년 데이비스 코헨(David Cohen)은 사회정의를 위한 어드보커시(Advocacy for Social Justice)에서 어드보커시에 대해 '정치, 경제, 사회제도 및 기관의 공공정책과 자원 배분에 관한 결정을 포함해 사람들의 삶에 직접적 영향을 끼치는 결과에 영향력을 발휘하고자 하는 일'이라고 하였다.

어드보커시는 다양한 채널 회의, 정상 회담 및 심포지엄, 다양한 수준의 정부와 시민 사회 조직 간의 회의, 뉴스 보도, 공식 양해각서(MOU), 의회 토론 등 다양한 경로를 통해 정책 입안자, 자금 제공자 및 국제 의사 결정 기관에 영향을 미치는 데 중점을 두며 다양한 경로를 통해 여러가지 유형으로 구분할 수 있다.

죽음의 질 인식 향상 활동에서 주로 사용되는 어드보커시는 정책, 프로그램 및 미디어 어드보커시이다. 정책 어드보커시는 정치인, 행정가 및 관리자들에게 어떤 문제가 국가에 어떤 영향을 미칠지를 알려주고, 법과 정책을 개선하기 위해 취해야 할 활동을 설명한다. 프로그램 어드보커시는 지역 활동의 필요성에 대해 지역사회 수준의 오피니언 리더를 대상으로 하는 것이며, 미디어 어드보커시는 가능한 해결책과 문제에 대한 인식을 높이기 위해 주제의 관련성을 검증하고, 문제를 공개 의제에 올리고, 정기적이고 책임감 있는 방식으로 주제를 다루도록 미디어를 장려하는 것이다. 이러한 어드보커시의 실제적 활동 방법은 주요 인사와의 만남, 이메일 및 전화・청원서・서한의 활용, 소셜 미디어 및 올드 미디어 활용, 협상, 간접적 설득, 협업, 시범사업, 역량 강화, 현장견학, 컨퍼런스, 집회・시위・대중 행사 주최, 연구 및 보고서 출간 등이다(Ruthrauff, 2016).

ACSM 모형에서의 커뮤니케이션은 행동변화를 일으키는 의사소통을 일컬으며, 다양한 그룹의 사람들 사이에서 지식, 태도 및 관행을 변화시키는 것을 목

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

표로 한다. 효과적인 행동 변화를 위한 의사소통 메시지는 대중이 알고 있는 정보에 대해 행동을 취하지 않는 이유를 탐구한 뒤 식별된 원인과 사회적 규범, 개인적 태도를 다루면서 실제 행동을 변화시키는 데 초점을 맞춘다. 또한 영향을 받은 공동체가 관점을 논의, 토론, 구성 및 소통할 수 있는 환경을 조성하여 행동을 바꾸고, 사회 변화를 촉진하고, 지역사회의 프로세스를 지원하는 것을 목표로 한다.

사회적 동원이란 지속가능성과 자립, 그리고 지역사회 참여를 강화하기 위해 지역사회 구성원들과 다른 이해관계자들을 모으는 것을 말한다(WHO, 2007). 또한 의사결정권자와 언론, 비정부기구(Non-Governmental Organization, NGO), 오피니언 리더, 정책 입안자, 민간 부문, 전문 협회, 네트워크 및 종교 단체를 포함한 다양한 참가자들의 대화와 협상 및 합의를 생성하는 활동들이 이에 속한다. 구체적인 활동으로는 단체 및 지역사회 회의, 파트너십 세션, 학교 활동, 지역사회 드라마, 연속극, 경연대회, 음악 및 노래를 이용한 지역사회 활동 등이 있다.

ACSM 활동은 함께 사용할 때 가장 효과적이기에 별도로 개발되지 않고 병행 되어야 하며(WHO, 2007), 이 논문에서는 '인식 개선 활동'이라고 할 때 이러한 ACSM의 범주에 포함되는 사례를 선정하고자 하였다. 또한, 죽음의 질 지수에서 우리나라가 부족했던 부분인 지역사회 연계를 활성화시키기 위해서는 지역사회 참여 과정이 필수적일 것으로 생각된다.

지역사회 참여(Community Participation)는 지역사회 구성원들이 자신들이 속한 지역사회의 주요사안을 이해하고, 생활에 영향을 미치는 요인들을 파악하여 그에 대한 대안을 개발·추진하는 활동에 적극적이고 성실하게 개입할 수 있게 되는 과정이며(WHO Regional Office for Europe, 2002), 삶과 관련된 행동이나 결정에 지역사회 구성원들이 적극적으로 개입하는 것(Doherty, 2008)이라고 정의된다. 이러한 지역사회 참여는 involvement, engagement 등의 여러 용어로 소개되어왔으며 지역사회 건강증진 현장에서 참여는 캠페인이나 강좌의 청중 역할, 자원봉사, 보건교육 건강증진 프로그램 참가, 주민위원회 공청회 등에서의 의견 개진, 주민건강리더 시민모니터요원 활동, 거버넌스 참여 등 다양한 형태로 나타날 수 있고 이때 참여의 범위와 강도(Intensity)는 차이가 있다(유승현, 2012).

국외의 죽음 및 호스피스와 관련한 지역사회 참여의 필요성은 여러 연구 사

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

례에서 찾아볼 수 있다.

Hammes 등(1998)에 따르면 1995년 미국 위스콘신의 라 크로스(La Crosse) 지역에서는 '당신의 선택을 존중합니다(Respecting Your Choices)' 라는 협력적이고 체계적인 지역사회 차원의 사전지시 교육 프로그램을 구현하여 교육을 시행한 바 있다. 540명의 사망 인구를 대상으로 한 연구결과 지역 내 사망환자의 85%(459명)가 사전지시서를 가지고 있었고, 건강관리를 위한 위임장은 353명의 사망자가 사용했다. 심폐소생술을 시도하지 않겠다는 요청은 90%로 가장 높았고, 사망자의 53%가 사전지시 교육을 받은 것으로 나타났으며, 98%(528명)가 사망 직전의 치료를 포기했다. 이러한 결과는 광범위한 사전지식 교육 프로그램이 존재하는 지역사회에서 죽음, 임종계획 및 의사결정이 보다 적극적임을 확인시켜주었고, 지역사회 내에서 실현할 수 있는 사전계획 수준을 보여주었다. 또한 지역사회에서 임종계획 및 의사결정에 대한 교육으로 사전계획이 널리 보급될 수 있고 생애말기 계획을 효과적으로 안내하며 환자의 선택을 존중하는 것이 가능함을 나타내면서 지역사회 참여의 중요성을 확인시켜주었다.

Abba 등(2019)은 2019년 영국 웨일즈의 지역사회 내에서 죽음을 준비하는 것에 대한 준비와 논의를 촉진하기 위해 고안된 커뮤니티의 보건 개입 영향을 평가한 연구를 진행하였다. 이 연구는 498명을 대상으로 죽음과 생애말 계획에 대한 지역사회 내 개입(교육. 정보 책자, 워크샵, 동료교육 프로그램)과 죽음에 대해 이야기할 수 있는 활동들(로드쇼, 카페 대화 행사)을 지원하는 것의 필요에 대해 진행된 연구이다. 지역사회 단체와 보건 및 사회복지 분야의 사람들에게 생애말 계획에 대한 여러 가지 활동들을 시행하였을 때 지역사회 개입 후 73%가 죽음에 대한 구체적인 대화와 행동에 대한 계획을 시작한 것으로 나타났고, 후속 조사에서 64%가 자신의 생애말 계획에 대해 지역사회의 개입으로 인해 조치를 취한 것으로 보고했다. 연구 결과 잘 설계된 인식 제고와 교육 행사를 통한 지역사회 개입은 교육과 행사에 참석한 사람들로부터 생애말기 선호도를 고려하고, 죽음에 대해 논의하도록 유도할 수 있으며, 이는 생애말 계획과 유언장을 작성하도록 장려하는데 성공을 거두는 것으로 보고되어 죽음에 대한 대중의 인식 개선에 지역사회 개입이 필요함을 보여주었다.

또한 Paul 등(2019)은 2019년 영국에서 완화의료를 지역사회에 통합하는 것에 호스피스와 학교의 역할을 연구한 논문을 보고하였다. 이 연구는 스코틀랜

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

드의 스트라스카론 호스피스(Strathcarron hospice)가 사회사업팀과 완화의료팀의 감독을 받으며 아동 사별에 대한 의뢰와 참여 요청에 따라 지역사회의 학교 커뮤니티 안에서 어린이들이 죽음과 사별에 대해 이야기하고 관리할 수 있도록 진행된 포커스 그룹 인터뷰 연구이다. 이 연구는 아이들이 삶의 모든 단계에서 능동적으로 죽음을 준비하고 사별에 대한 대화와 교육 및 지원에 참여할 권리를 인식함으로 호스피스가 지역사회 안에서 학교에 협력함으로 어떻게 통합될 수 있으며, 어떤 모습으로 발전할 수 있는지를 연구하였다. 또한 죽음과 사별에 대한 교육과 지원이 아이들에게 어떻게 경험되는지에 대한 논의과 아이디어를 개발하고 탐구하며, 현재의 제도를 개선하기 위한 아이디어를 창출하는 것을 포함하였다. 연구결과 호스피스가 돌봄이나 사별 지원과 같은 일회성 서비스의 제공을 넘어 지역사회의 학교 공동체 안에서 교육되어질 때 죽음과 상실에 대한 커뮤니티 기술과 역량을 촉진할 수 있음을 확인하였다. 또한 호스피스의 제공 방향을 조정함으로 지역사회 안에서 훈련과 지원, 인식 제공 및 어드보커시를 포함하는 접근법을 통해 호스피스 활동을 이해하고 죽음, 사별에 대한 대화와 교육 및 지원을 발전시킬 수 있음을 확인하였다. 그리고 의미 있는 말기 및 사별 관리를 실제로 제공하고 지원할 수 있는 지역사회의 역량을 개발하는 호스피스에 지역사회 참여의 중요성과 관리 네트워크의 필요성을 인식하게 되었다.

한편 보건의료 정책결정 과정에서 환자와 시민은 이해관계자로서 참여가 보장되어야 한다는 주장은 영국 등 여러 국가에서 제도적으로 발전되어 왔다. 예를 들어 2001년부터 경제협력개발기구(Organization for Economic Cooperation and Development, OECD)는 정부가 정책과정에 시민들을 정부의 파트너로 인식하고 시민들의 적극적인 참여를 제도화시킬 것을 각 회원국에 권고하고 있다(이원영, 2012). 1993년 미국 오레곤(Oregon) 주는 주민 모두에게 보장되는 의료서비스 기본패키지를 설정하여 제공하기 위해 주 내 총 36개 카운티(County)에 최소 한 번 이상의 타운홀 미팅을 개최한 바 있다(Kitzhaber, 1993). 또한 영국, 캐나다, 호주와 같이 조세를 기반으로 정부가 의료체계를 책임지고 운영하는 나라의 경우 시민참여는 보건의료 정책과정에서 의료제도 개혁의 중요한 전략 중 하나로 활용한다(DH, 1999; HC, 2000; NRC, 2012). 독일과 네덜란드처럼 사회보험방식의 의료제도를 가진 나라에서는 보건의료정책 의사결정 과정에 환자단체의 대표들을 직접 참여시켜 전문가와 동등한 위치에

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

서 논의하고 결정할 수 있도록 한다(Conklin et al., 2010; Van de Bovenkamp et al., 2010). 영국은 1997년 공공부문을 시민중심의 행정기관으로 개혁하기 위한 전략 중의 하나로 시민참여를 채택하였으며, 영국 국가보건서비스(National Health Services, NHS)에서도 환자 및 시민참여 정책을 적극 추진한 바 있다(이원영, 2012).

죽음의 질과 관련된 지역사회 체계 및 참여가 부족하고, 인식도가 낮은 현황 개선을 위해서는 단순 지식 전달뿐만 아니라 이러한 지역사회 참여의 필요성과 중요성에 대해 공공부문과 전문가그룹, 학계의 동의와 지지가 필요할 것으로 생각된다. 특히 이러한 지역사회 참여가 필요한 이유 중 하나는 건강형평성이다.

건강형평성이란 인구집단 간에 불공평한, 그리고 피하거나 고칠 수 있는 건강격차가 존재하지 않는 상태이다(WHO, 2015). 2018년 한국 건강형평성학회의 '건강 격차 프로파일' 연구결과는 거주하는 지역 및 소득 수준이 건강 불평등에 큰 영향을 미치는 것으로 나타났다(김양중, 2018). 이러한 지역과 소득 수준에 따른 건강불평등은 개인이 탓이 아니라 건강을 보호할 수 있는 자원과 건강에 해를 미치는 요인들이 사회적으로 불평등하게 분포하기 때문에 생겨나며, 건강불평등을 해소하기 위한 방안으로 지역사회 주민이 주체적으로 건강불평등의 원인을 깨닫고 이를 해결하는 과정에 참여하는 전략이 국내에서 주목을 받고 있다(허현희, 2018).

세계보건기구(WHO)는 지역사회 주민 참여에 대해 건강 향상을 위한 수단보다는 다양한 건강 결정요인에 대한 사람들의 통제력을 강화한다는 목적으로서의 참여로 강조하고 있다(WHO, 1986). 권한의 재분배를 통한 주민의 통제력을 강화한다는 주민 참여 개념은 건강형평사업의 중요한 전략이며, 최근 10여 년간 국내에서는 정부주도의 건강정책 및 보건의료사업의 한계를 인식하고 주민참여를 기반으로 하는 지역사회 차원의 다양한 시도가 있었다(허현희, 2018). 이는 기존의 정부주도 보건의료 및 건강사업이 건강형평성을 향상하는 데 한계가 있다는 것을 인식하고, 다양한 지역자원 또는 주체들이 참여하고 협력하는 것이 필요하다는 국내 보건의료 분야의 흐름을 나타낸다(허현희 등, 2020).

다부문, 다차원에 걸친 건강의 사회적 결정요인은 한 개인, 한 집단이나 기관, 한 분야의 노력만으로 개선하거나 변화시킬 수 없기에(허현희 등, 2020) 다부문 협력을 기반으로 한 협력 거버넌스에 대한 관심이 학계와 보건현장에

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

서 높아지고 있다(Kickbusch et al., 2012). 또한 건강의 사회적 결정요인을 규명하여 대처하는 데 필요한 활동에 다양한 이해관계자인 정부, 보건복지기관, 민간기관, 시민단체, 자원봉사조직 등이 참여하는 것이 건강형평성과 건강권을 향상하는 주요한 전략이 된다(허현희 등, 2020).

국내에서는 부산의 건강한 마을 만들기(2010년), 서울의 소생활권 건강생태계 조성사업(2015년), 경남의 건강플러스 행복플러스 사업(2010년), 강원의 건강플러스(2013년) 사업, 경북의 건강 새마을 조성사업(2014년) 등의 지역 사례를 찾아볼 수 있다(허현희 등, 2020).

이러한 선행 연구를 통해, 낮은 죽음의 질 지수 점수 개선을 위한 전략으로 지역사회 및 이해관계자 참여에 주목해야 함을 알 수 있다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

3. 죽음의 질에 대한 인식 향상 활동

가. 국외 주요 사례

(1) 세계보건기구(WHO)

세계보건기구(World Health Organization, WHO)는 웰다잉과 관련된 이슈에 관심을 보이며 완화의료에 대해서 '생명을 위협하는 질환과 관련하여 문제를 가진 환자와 가족의 삶의 질 향상에 목적을 둔 접근으로 통증이나 신체, 심리·사회적, 영적 문제를 조기에 발견하고 평가와 치료를 함으로써 고통을 예방하고 완화시키는 것'으로 정의한다(2002, WHO). 또한 완화의료가 의료시스템의 윤리적인 책임이며, 질병이나 상태가 치료 가능한지의 여부와 상관없이 신체적, 심리·사회적, 영적 고통과 고통을 경감시키는 것이 의료 전문가의 윤리적 의무이고, 보편적인 인간의 건강권이며 소득, 질병, 연령과 관계없이 환자의 개별 요구에 따라 통합적인 인간 중심의 보건서비스가 제공되어야 함을 주장한다.

세계보건기구는 매년 약 4천여만 명이 완화의료를 필요로 하지만 그 중 78%가 저소득 및 중위소득 국가에 거주하며, 전 세계적으로 완화의료가 필요한 사람들의 약 14%만이 완화의료를 보장받는다고 말한다. 그리고 완화의료가 충족되지 않는 요구장벽으로 국가 보건정책 및 시스템에 완화의료가 잘 포함되지 않는 것과 의료 전문가를 위한 완화의료에 대한 교육 부족, 그리고 마약성 진통제를 통한 통증 완화에 대한 접근 부족과 필수 의약품에 관한 접근이 국제 협약을 충족시키지 못하는 것을 든다.

따라서 완화의료에 대한 접근성 강화 및 확산을 위해 개별 국가 및 국제기구 차원에서의 긴밀한 협조를 강조하고, 개별 국가들은 국가보건시스템을 만성 및 생명을 위협하는 상태를 가진 사람들을 위한 연속적인 치료에 완화의료를 포함시키고, 이를 예방 및 조기 발견하며 적절한 치료 프로그램과 연결할 책임이 있음을 강조하였다.

2014년 세계보건기구는 완화의료에 대한 최초의 글로벌 결의안인 '세계보건총회 결의안 WHA 67.19'를 세계보건기구와 회원국에 발표하였으며, 이것은

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

일차 의료 및 지역사회에 중점을 두고 의료시스템의 핵심 구성요소로서 완화의료에 대한 접근성을 개선할 것을 촉구하고 구체적으로 다음의 영역에 중점을 둔다.

- 완화의료를 모든 글로벌 질병 관리 및 보건의료계획에 통합한다.
- 포괄적인 완화의료 제공과 관련된 윤리적 문제를 다루면서 질병 단계 및 치료 수준 전반에 걸쳐 통합 완화의료에 대한 지침 및 도구를 개발한다.
- 개선된 국가 규정 및 의료시스템을 통한 완화의료 의약품에 대한 접근 개선에 회원국을 지원한다.
- 지침개발을 포함하여 후천성 면역결핍증 보균자를 위한 완화의료에 특별한 초점을 둔다.
- 유니세프(United Nations International Children's Emergency Fund, UNICEF)와 협력하여 어린이를 위한 완화의료에 대한 접근성을 높인다.
- 글로벌 완화의료 접근성을 모니터링하고, 완화의료 프로그램 진행 상황을 평가한다.
- 완화의료 서비스를 평가하기 위한 자료를 개발한다.
- 자원이 제한된 국가에서 완화의료 프로그램 및 연구를 위한 적절한 자원을 장려한다.
- 저소득 및 중위소득 환경에서 효과적인 완화의료 모델의 증거를 구축한다.

세계보건기구의 대부분 국가에서는 세계 호스피스 완화의료 연합(Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, WHPCA)에서 주최하는 행사인 세계 호스피스·완화의료의 날(World Hospice & Palliative Care Day)을 기념한다. 전 세계 70여 개국의 정부와 단체에서 이벤트로 열리는 세계 호스피스·완화의료의 날은 '끝까지 사는 것: 고령화를 위한 완화의료(Living to the End: Palliative Care for an Aging Population)'를 목표로 세계 호스피스·완화의료의 날 홈페이지를 제작함과 동시에 인식 향상 활동을 위한 캠페인 및 행사를 진행하고 있다(http://www.thewhpca.org/). 우리나라에서는 연명의료결정법에 따라 매년 10월 둘째 주 토요일로 지정하고, 2013년부터 호스피스의 날 인식 향상 활동을 진행한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(2) 영국

(가) 배경

영국의 2008년 생애말기돌봄 전략보고서(End of Life Care Strategy report, 2008)에 따르면 매년 영국에서는 약 50여만 명이 사망하며, 그 중 3분의 2는 75세 이상으로 보고되었고, 사망자의 대부분은 심장병, 암, 뇌졸중, 만성 호흡기질환, 신경계 질환 또는 치매와 같은 만성질환자인 것으로 파악하였다. 사망장소의 경우 58%는 영국(Department of Health)의 의료기관에서 임종을 맞이했고, 약 18%는 자택, 17%는 요양원, 4%는 호스피스 기관, 3%는 다른 곳에서 임종하는 것으로 조사되었다(NHS, 2008). 또한 죽음을 앞두고 어떤 사람들은 병원, 가정, 케어 홈, 호스피스 기관 등에서 좋은 케어를 받지만, 대부분의 사람들은 그렇지 못했으며 불필요한 통증 및 기타 증상을 경험했고 존엄과 존경을 받지 못한 채 원하는 곳에서 죽지 못하였다.

일반 대중을 대상으로 한 설문 조사에서는 기회와 적절한 지원이 제공된다면 대다수의 사람들이 집에서 죽는 것을 선호하는 것으로 나타났지만 대부분의 사람들은 중년이 될 때까지 죽음을 경험하는 일이 적었고, 사회에서는 죽음에 대해 이야기를 꺼리는 문화가 있었으며 이러한 현상은 사회 전반으로 죽음에 대한 친숙도의 감소를 가져왔다.

이에 따라 2008년 영국 보건부(Department of Health)는 심각해지는 고령화율에 비해 죽음에 대한 사회적 준비가 부족한 것을 직시하고 전문가 집단을 구성하여 생애말기돌봄 전략보고서(End of Life Care Strategy report)를 만들었다. 이 때 나온 개념이 좋은 죽음(Good Death)으로 '익숙한 환경에서, 존엄과 존경을 유지한 채, 가족 및 친구와 함께, 고통없이' 죽어가는 것을 '좋은 죽음'으로 정의하였다. 또한 정부의 주도하에 자문위원회와 6개의 전문작업팀이 구성되어 생애말기 돌봄전략을 개발하였고, 2012년까지 총 4번의 생애말기돌봄 전략보고서를 발간하였다.

이 전략은 연령, 성별, 민족, 종교적 신념, 장애, 성적 취향, 진단 또는 사회적 결핍과 무관하게 집, 요양원, 병원, 호스피스 또는 기타 장소 등 환자가 원한다면 어디서나 질 높은 치료를 받을 수 있도록 하고 있다. 그 결과 영국은 현재까지 말기 암 환자 외에도 모든 생애말기 환자들을 대상으로 완화의료를 제공하고 있으며 환자와 가족이 병원, 가정, 케어 홈, 호스피스 기관 등에서

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

서비스를 무료로 제공받을 수 있다.

영국의 사전결정(Advance Decision)은 생애말기에 생명유지를 위해 받게 되는 특정한 치료에 대한 거부 의사를 표명해 두는 것으로, 법적 구속력을 가지는 문서이며(Macmillan Cancer Support, 2013, p. 54), 반드시 서면화된 문서로 작성되고 본인과 증인의 서명이 있어야 한다. 또한 '생명의 위협이 있는 상황(even if your life is at risk)에서도 사전결정은 적용된다' 는 문구가 기술되어 있어야 한다. 이러한 사전결정은 18세 이상의 의사능력(Mental Capacity)이 있으며 거부하고자 하는 연명치료(Life-sustaining Treatment)가 무엇인지 명확하게 밝혀야 하는 등의 여러 전제 조건들이 만족될 때 유효하며 환자의 의사능력이 있을 때에 언제든 재작성 및 철회가 가능하다. 또한 사전케어계획(Advanced Care Planning, ACP)에 의해 보호자는 환자가 의사결정을 할 수 없는 상태가 되었을 경우, 환자의 생애말기케어에 대한 의사결정을 할 수 있다(Macmillan Cancer Support, 2013, p. 52).

(나) 국가전략: 생애말기 돌봄전략

좋은 죽음을 위한 영국의 2008년 생애말기돌봄 전략(End of Life Care Strategy)은 총 6단계로 제시된다.

1단계는 생애말기 접근법을 토론하며 논의하는 단계이다. 이 단계에서는 제공되는 서비스가 이용자의 필요와 선호에 부응하도록 서비스를 제공하는 사람들이 개인의 필요도와 선호도를 인식하는 것이 중요하다. 어떤 서비스를 이용할 수 있는지 정보를 바탕으로 받고자 하는 치료를 선택할 기회를 주고 존중하는 것을 중요하게 여긴다.

2단계는 평가, 돌봄계획 및 검토 단계이다. 개인과 가족 및 간병인의 필요를 적절하게 평가하고 해결함으로 생애말 돌봄계획에 대해 신체적, 심리적, 사회적, 영적, 문화적 그리고 환경적 필요까지 전체범위를 포괄하는 전체론적인 평가를 수행하는 단계이다. 이러한 초기 평가 후에도 가족이 제공하는 지원이나 개인의 상태는 바뀔 수 있기에 개인의 필요와 선호도 및 돌봄계획은 정기적으로 검토가 된다.

3단계는 개별 환자에 대한 돌봄을 조정하는 단계이다. 돌봄계획이 합의되면 개인의 상태가 빠르게 변할 수 있기 때문에 필요로 하는 모든 서비스를 효과적으로 조정해야 한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

4단계는 다양한 환경에서 질 높은 의료 서비스를 제공하는 단계이다. 이 단계에서는 환자와 보호자가 일차 의료, 급성기 의료, 전문 완화의료, 응급의료 등의 여러 서비스에 대해 요구를 가지고 있음을 고려한다. 또한 서비스는 아니지만 이웃과의 접촉이나 친목 클럽 및 동아리, 신앙 공동체와 같은 지역사회 지원에 대한 지속적인 접근도 함께 다룬다.

5단계는 죽음이 가까운 환자에게 임종기 케어를 제공하는 단계이다. 임종단계에 들어갈 때 나타나는 다양한 징후들을 파악하고 필요한 지원을 해 줄 수 있어야 한다. 심폐소생금지(Do Not Resuscitate, DNR)의 결정이 중요한 요소이며, 향후 치료 및 치료에 대한 희망과 선호도에 대해 사전논의를 통해 도출할 수 있어야 한다.

6단계는 사후관리에 대한 단계이다. 좋은 죽음의 핵심은 적시에 죽음을 확인하고 증명하는 것이기에 사망자의 신체에 대해 적절한 케어가 이루어져야 하며 가족의 신념, 문화 및 종교를 존중하도록 한다.

이러한 생애말기돌봄 전략의 결과 '생애말돌봄을 위한 조치(Action for End of Life Care): 2014-16'가 수립되었는데 이 활동 계획에는 국민을 대상으로 한 죽음에 관한 인식 조사를 실시하고, 그 결과를 반영하여 관련 기관들과 연계 및 교육 프로그램 등을 수행하도록 하는 사업들이 보건부의 주관하에 이루어졌다(Action for End of Life Care, 2014).

한편 2015년 영국 '국가 완화 및 생애말 돌봄 파트너십(National Palliative and End of Life Care Partnership)'은 완화의료 및 생애말기돌봄을 위한 6가지 목표(Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020)를 발표하였다. 여기에는 6가지 목표와 함께 수행을 위한 8가지 선행조건이 제시되었는데 기록의 공유(Shared Records)와 개별화된 돌봄 계획(Personalized Care Planning), 근거 및 정보(Evidence and Information), 임종기 환자에게 중요한 사항 공유(Those Important to the Dying Person), 24시간 핫라인 서비스(Access 24/7), 교육 및 훈련(Education and Training), 리더십(Leadership), 공동 설계(Co-design)가 이에 해당한다.

이러한 영국의 생애말기돌봄 전략과 목표는 체계적인 접근의 중요성을 부각시키며 죽음의 질과 웰다잉에 대한 관심을 구체화시켰다. 또한 좋은 죽음을 사회적으로 정의하고, 죽음에 대한 국가 차원의 전략과 방향성을 제시함으로 죽음에 대한 국가적인 준비를 통하여 죽음의 질을 개선시켰다. 또한 모든 생

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

애말기 환자들을 대상으로 완화의료를 제공한다는 점에서 호스피스에 대한 국가의 적극적 개입 의지를 보여주고 있다.

(다) 주요 인식 향상 활동사례

영국의 죽음의 질 인식 향상을 위한 활동은 정부와 민관이 함께하는 형태로 진행되고 있다. 대표적인 기관 및 단체는 국가 산하 기관인 국가 완화의료협의회(National Council for Palliative Care, NCPC)와 국가 자선단체인 호스피스 영국(Hospice UK), 그리고 보건부(Department of Health)와 국가 완화의료협의회가 연합하여 세운 민관합동기구인 다잉 매터스(Dying Matters)를 들 수 있다.

국가 완화의료협의회는 잉글랜드, 웨일즈 및 북아일랜드에서 완화, 임종 및 호스피스 치료에 관련된 모든 사람들을 위해 설립되었으며 NHS, 자선단체, 호스피스 기관 등을 포괄하는 역할을 감당하며 영국의 호스피스・완화의료 활성화에 기여한다(박수경 등, 2015).

호스피스 영국(Hospice UK)는 영국의 호스피스 및 임종 간호를 위한 국가 자선단체로 죽음, 임종, 사별의 영향을 받는 모든 사람이 필요한 시기에 보살핌을 받을 수 있도록 지원하기 위해 설립되었다. 이 단체는 임종 간호의 불평등이 더 넓은 사회에서 불평등의 결과이며, 영속화 될 수 있음을 인식함으로 모든 사람이 임종시 질 높은 치료와 지원을 받을 권리가 있다는 신념을 모토로 모든 사람을 존중과 존중으로 대하고 평등, 다양성 및 포용에 대해 교육하며 지원하는 일들을 한다(Hospice UK, 2021). 민관합동기구로 설립된 다잉 매터스(Dying Matters) 역시 호스피스 영국에 흡수되어 국가의 목소리를 내는 조직으로서의 가시성을 높이고 플랫폼을 제공하는 역할을 함께 담당하고 있다.

대표적인 죽음의 질 인식 향상 활동을 하고 있는 다잉 매터스는 영국에서 죽음과 사별에 대해 다룬 첫 번째 국가인식 및 행동변화 캠페인 으로 지역사회와 협력하여 운영하며, 보건 및 사회복지 서비스를 통해 사람들의 삶의 마지막을 지역사회와 협력하여 토론하고 책임을 다할 수 있도록 장려한다(End of Life Care Strategy report, 2012).

영국은 그 외 지역사회 차원에서도 죽음인식 및 자원에 대한 커뮤니티 교육의 전달체계들을 가지는데 대표적으로 죽음인식 및 자원의 커뮤니티 교육(Community Education in Death Awareness & Resources, CEDAR)이라는 것이

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

있다(https://cedareducation.org.uk/). CEDER는 사람들이 가족, 직장, 이웃 및 커뮤니티 내에서 죽음을 적절하게 이해하고 수용하고 대응할 수 있도록 돕기 위해 만들어졌고, 모든 사람이 죽음, 임종, 상실에 대해 연민을 지원하고 이야기하는 것을 배우도록 돕는다. 이러한 지원은 죽음에 대해 올바른 방법으로 접근하여 이야기함으로 건강한 관계를 증진하고 고통을 최소화하도록 도우며 전문가들이 어린이, 청소년, 또는 성인에게 사회적이고 문화적 상황에서 죽음, 슬픔, 사별에 관한 주제에 대해 지식을 확장하도록 돕는다. CEDAR는 직접적인 죽음준비교육과 아울러 책, 미디어, 인터넷, 공공시설・교통 광고 등 다양한 플랫폼을 활용한 정보 제공까지도 사회 전반의 인식 개선을 위해 활발하게 하고 있다.

또한 웰다잉 관련 교육을 전문적으로 하고 있는 잘 살고 잘 죽기(Living Well Dying Well, LWDW)이라는 단체는 영국에서 유일하게 크로스필드 기관(Crossfields Institute)의 승인이 인증된 둘라(Doula) 교육 프로그램을 운영하고, 이 교육을 통해 영국 생애말기 둘라(End of Life Doula UK)의 회원이 될 수 있는 자격을 제공한다(https://lwdwtraining.uk/). 영국 생애말기 둘라는 임종을 앞두고 있는 사람들을 지원하기 위해 지역 네트워크와 온라인을 통해 대중과 정보를 공유하며, 둘라가 필요한 사람을 위한 추천 서비스를 운영하고 경험을 공유하는 협회이다. 이 단체는 죽음에 대해 이야기하고 계획하고 맞이하는 것에 대해 익숙하고 용납되는 문화를 만든 영국의 현재 모습을 대표적으로 반영하고 있으며, 다잉 매터스와 마찬가지로 죽음의 질에 대한 인식 향상 캠페인, 지역사회 이벤트(죽음에 대해 토론할 수 있는 데스카페 운영, 사별 카페 정보 제공) 등을 진행하고, 특별히 생애말기 돌봄전담가(End of life Doulas)인 둘라 양성에 주안점을 둔다.

영국에서 처음 만들어진 데스카페(Death Cafe)는 2010년 존 언더우드(Jone Underwood)의 죽음에 대한 프로젝트로 시작하였으며, 2022년 10월 기준 82개국 14,762개에 제공되고 있는 대표적인 죽음의 질 인식 향상 활동이다(https://deathcafe.com/). 이것은 의제나 목표, 주제 없이 죽음에 대해 그룹 주도적으로 토론을 하는 것이 특징이며 지원이나 상담이 아닌 죽음에 대한 토론을 위해 만들어져 활용되고 있다.

한편 태윤희 등(2016)에 의하면 영국 정부는 2010년 보건부 내에 전국생애말 돌봄 인텔리전스 네트워크(National End of Life Care Intelligence Network,

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

NEoLCIN)를 설치하였다. 여기에서는 호스피스, 완화의료, 죽음 준비교육을 실시하고 있으며, TV 프로그램 등을 통해 죽음에 관한 비디오를 제작하고 방송하도록 하는데 대표적인 예로는 Social TV의 프로그램인 '왜 이야기하고 죽는 것이 중요한가(Why talking about and dying matters)'를 들 수 있다 (https://www.keech.org.uk/).

또한 바바라 워드(Barbara Ward)는 중, 고등학교 학생들을 위해 '좋은 비탄(Good Grief)'이라는 책을 통해 학교 내에서도 죽음준비교육이 시작되어야 함을 이야기하였다. 중, 고등학교 교과과정에서는 '죽음-무슨 일이 일어나고 있는지 시리즈(Death-what's happening series)'나 '상실과 비탄(Loss and Grief)'이라는 교재들을 사용하여 비탄(Grief) 과목을 개설하는 학교도 늘어나고 있다(태윤희 등, 2016). 이러한 비탄 교육에는 학생에게 소중한 가족의 죽음, 학교의 교사나 친구의 죽음, 매스컴을 통해 보도되는 유명인의 죽음, 재난이나 사고를 통한 죽음, 지인이 질병사했을 때에 대한 도움이 포함되어 있다. 그 외에도 비탄 교육을 위해 호스피스에서 말기 환자의 케어를 담당하는 간호사들이 학교의 요청에 의해 학교를 직접 방문하여 강의를 담당하기도 한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(3) 호주

(가) 배경

호주 통계청(Australian Bureau of Statistics, 2013)은 호주인의 약 3분의 2가 75세-95세 사이에 사망하며(Australian Bureau of Statistics, 2013a), 기대수명의 연장으로 인해 85세 이상의 인구는 2%에서 4%로 증가할 것으로 예측한다(Australian Bureau of Statistics, 2013b). 그 결과 호주의 매년 사망자 수는 다음 세기 동안 거의 2배가 될 것이고 사망자가 증가함에 따라 죽음의 질을 개선해야 하는 압력도 커지게 되었다(Grattan Institute, 2014).

Higginson 등(2013)은 호주 사람들의 대부분이 집에서 죽는 것을 선호한다고 보고하였고, 남호주의 인구조사에서 Foreman 등(2006)은 15세 이상 인구의 70%가 집에서 죽는 것을 선호한다고 밝혔다. 그러나 지난 100년 동안 호주의 가택 사망자는 감소했고, 병원 및 주거시설을 포함하는 요양원에서의 사망자는 증가하였으며, 오늘날 호주인 중 가택 사망자는 약 14%에 불과하고, 54%는 병원에서 32%는 주거시설을 포함하고 있는 요양원에서 사망한다.

이렇게 호주의 가택 사망률이 낮은 이유에 대해 정부는 사람들이 죽음의 방식을 선택하고 통제할 기회가 없는 경우가 많고, 지원 서비스가 충분하지 않으며, 임종 서비스의 단편화와 함께 죽음에 대한 적절한 토론과 계획을 통해 죽음에 대한 선택을 분명히 하고 실행할 기회가 적기 때문인 것으로 보았다. 또한 호주의 생애말 시스템은 국제 표준에서 높은 순위를 차지하지만 뉴질랜드, 영국, 캐나다 및 유럽보다 전체적인 생애말 관리에서 '다잉 인 플레이스(Dying in place)' 에 덜 중점을 둔다고 분석하였다.

(나) 발전과정

호주 정부는 2006년부터 임종기 돌봄에 대한 준비를 시작하였고, 다양한 임종기 치료 전략을 마련하였으며, 2013년에는 호주 공공기관인 건강관리의 안전 및 품질에 관한 위원회(Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, ACSQHC)에서 임종돌봄을 위한 사회적 합의안을 만들었다(ACSQHC, 2012).

이 합의안의 핵심은 환자 중심적인 돌봄을 제공하자는 것이 첫 번째 원칙이고, 두 번째는 한 환자의 죽음을 맞이하기 위해 의료진과 사회복지사, 지역사

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

회 간에 협업이 이루어져야 한다는 것이다(프레시안, 2018.09.04.). 의료진은 환자와 죽음에 대해 의사소통하고 적절한 생애말기 돌봄을 제공하며, 환자의 통증을 적절히 조절해야 하며 정부는 생애말기 돌봄에 대한 적절한 정책을 펼치고, 생애말기 돌봄에 대해 모든 의료진을 훈련시켜야 한다(프레시안, 2018.09.04.).

이 협의안은 2019년부터 호주 전체에 적용되었으며 호주 정부는 환자와 의료진 사후평가를 통해 합의안을 매년 수정해가고 있다. 호주위원회 연구원인 앤지 달리(Angie Dalli)는 이 합의안을 요약하면 환자 맞춤형 모델이라고 설명한다. 호주가 상호 다른 환경을 가진 다양한 민족들로 구성된 다문화 사회이기 때문에 임종 문화가 다양하므로 병원마다 있는 호스피스 병동에서 환자특성과 문화에 따라 다른 서비스를 제공하자는 것이다. 임종기에 전체 가족이 와서 경건하게 추모하는 문화도 있고, 바비큐 파티를 하며 축제 분위기로 임종을 맞이하는 문화도 있다. 이러한 문화적 특수성을 수용하며 양질의 환자 맞춤형 모델을 가능도록 하는 것은 호주의 의료시스템이다.

(다) 국가완화의료 전략(National Palliative Care Strategy)

호주 최초의 국가완화의료전략은 보건 부문에서뿐만 아니라 폭넓은 지역사회의 협의를 거쳐 수립되었으며, 2000년에 호주의 모든 주와 준주의 승인을 받았다(Currow et al., 2017). 이는 상당한 규모의 신규 재원이 뒷받침된 완화의료 부문 최초의 국가 정책으로서 호주 전역에 완화의료 역량을 구축하는 데 초석이 되었다(Currow et al., 2017). 국가 완화의료전략은 모든 사람들이 가능한 최고 수준의 완화의료를 이용할 수 있도록 지역사회의 요구를 반영한 것이며, 생명을 제한하는 질병의 영향을 받는 경우 필요한 치료를 받을 수 있도록 호주 전역의 완화의료를 개선하고 안내하여 모든 호주 정부와 조직 및 개인이 사용되도록 고안되었다. 이것은 연구, 교육 및 훈련, 인력 및 서비스 개발, 커뮤니티, 인식 및 참여 등의 전반적인 부분을 기반으로 한다.

첫 번째 국가완화의료 전략은 2000년 10월 모든 정부 및 제공자, 지역사회의 기반조직이 완화의료에 대한 국가적 우선 순위에 동의를 함으로 호주 보건장관 자문위원회에서 승인되었다.

2010년 두 번째 국가전략인 ‘호주인의 생애 말기 삶의 질 지원(Supporting Australians to Live Well at the End of Life)’ 은 건강시스템의 모든 부문에

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

걸쳐 서비스를 개선하고 완화의료에 대한 대중 및 서비스 제공자의 인식을 높이는 것을 목표로 협의를 거쳐 보건부 장관의 승인과 함께 시작되었다. 여기에는 완화의료에 대한 인식과 이해 제고, 완화의료의 적합성과 효과성 제고, 리더십과 거버넌스, 역량과 능력 제고라는 네 가지 세부전략이 포함되어 있다(Commonwealth of Australia, 2010).

이러한 호주의 생애말기돌봄 전략과 목표는 국가 재정에 부담이 될 뿐 아니라 잠재적으로 죽음의 질을 낙추시키는 요인으로 작용한 장애 요인을 개선시켰다. 또한 지속 가능한 관점에서 국민의 죽음의 질과 국가 재정을 유지할 수 있는 국가 차원의 완화의료 전략을 실시함으로 지속적인 확대 기반을 구축할 수 있게 하였다. 또한 문화적 특수성을 수용하며 양질의 환자 맞춤형 모델을 구축한 생애말기돌봄 전략은 국민의 죽음의 질을 향상시켰다. 이러한 국가차원의 개입을 통한 호주의 생애말기 돌봄은 정책적 환경, 서비스의 질적 수준, 비용 지불 가능성, 지역사회 참여 수준 등 여러 영역에서 긍정적인 평가를 받고 있다(EIU, 2015).

(라) 주요 인식 향상 활동사례

호주는 죽음에 대한 인식 변화를 위한 민간차원의 인식 향상 활동이 두드러지는 국가로 그라운드스웰 프로젝트(GroundSwell Project)는 죽음과 임종에 대한 사회적, 문화적 변화를 만들기 위해 혁신적인 예술 및 건강 프로그램을 사용하는 것으로 알려진 대표적인 비영리 조직이다.

이 단체는 삶의 말기 문제에 대응하여 회복력과 웰빙을 증진하고, 사람들이 죽음에 대한 이해력을 키우도록 장려하기 위해 만들어졌으며, 매년 여러 가지 프로젝트를 통해 죽음에 대한 다양한 죽음의 질 인식 향상 활동을 진행하고 있다(https://www.thegroundswellproject.com/).

또한 상실과 비탄 협회(National Association for Loss And Grief, NALAG)는 상실과 비탄에 대한 개인적인 경험을 비영리 조직의 결성으로 풀어낸 대표적인 민간단체이다(https://www.nalag.org.au/). 1977년 1월 호주에서는 빅토리아 산에서 시드니로 향하는 통근 열차가 그랜빌 역으로 들어갈 때 탈선하게 되면서 83명이 사망하고 213명이 부상을 입는 재해가 발생하였다. 당시 그랜빌 재해의 사고 피해자들은 정부의 지원을 거의 받지 못하였는데, 사고 후 겪게 된 상실과 슬픔 및 죽음을 겪은 유가족들의 비탄은 상당한 수준이었고, 그들은

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

동일한 비극을 겪게 될지도 모르는 사람들의 마음을 돌볼 목적으로 전문가를 초빙하여 상실과 비탄 협회(National Association for Loss And Grief, NALAG)라는 비영리 조직을 결성하였다. NALAG는 상실과 슬픔을 겪고 있는 사람들을 위한 지원 네트워크의 역할을 하며 손실, 슬픔, 외상 및 불리한 삶의 사건을 경험한 사람들이나 커뮤니티의 웰빙을 증진하고 회복력을 증진하기 위해 다양한 교육 프로그램, 워크샵, 훈련 및 정신 건강 인식 이벤트를 실시한다. 특히 1994년부터 매년 10월 세 번째 주 일요일에서 다음 주 일요일까지 8일간은 '비탄계몽주간(National Loss Grief Awareness Week)'으로 설정하고, 테마를 정해 각 도시에서 상실과 비탄에 대한 독자적인 캠페인을 벌이고 있다. 또한 NALAG 볼런티어(volunteer)를 양성하여 죽음으로 인한 슬픔과 상실에 빠진 사람들을 지원하도록 교육시켜 대면, 전화 지원을 담당하고 특별행사 및 계몽주간을 홍보하도록 도우며 완화의료의 기회를 제공하기도 한다.

비탄회복연구소(The Grief Recovery Method) 역시 포괄적인 비탄의 회복을 교육하고 인증하는 대표 기관이다(https://www.griefrecoverymethod.com/). 46년의 역사를 가진 이 기관은 슬픔을 다루는 행동 단계를 가르치고 비탄 회복전문가와 직접 또는 온라인으로, 개인적 또는 그룹으로 만나가며 판단이나 분석에 대한 편견 없이 비탄과 상실에 대해 자유롭게 이야기할 수 있다. 단계별 프로그램으로 이루어진 대화식 교육은 비탄과 상실에 대해 증거 기반에 입각하여 회복할 수 있도록 도우며, 일정 시간의 교육을 수료하면 인증을 통해 비탄회복 전문가가 될 수 있다. 이러한 비탄회복 인증교육은 상담사와 기타 전문가들이 슬픔과 비탄에 빠진 사람들이 상실에서 회복하도록 효과적으로 돕는데 필요한 도구를 제공한다. 또한 2014년부터 매년 8월 30일을 '비탄 인식의 날'로 지정하여 비탄과 상실에 대한 잘못된 정보를 논의하고 있다. 이 날을 만든 앤지 카트라이트(Angie Cartwright)는 여동생과 남편, 어머니의 죽음을 짧은 시간 경험하였다. 이러한 경험에서 다른 사람들에게 비탄에 대해 교육하는 것뿐만 아니라 사람들이 스스로의 마음 상태를 정직하게 받아들이고 이야기하도록 하여, 비탄과 상실을 경험하는 사람들이 혼자가 아니라는 것을 인식하도록 지원하고 있으며, 비탄 인식의 날을 국경일로 지정하기 위한 청원을 시작했다. 비탄회복연구소(The Grief Recovery Method)에서는 비탄회복 핸드북을 제공하기도 하고, '90일간의 힐링 챌린지'라는 이름으로 회복 프로그램을 운영하며 사별이나 상실을 경험하는 어린이와 청소년 지원하는 프로그램도 운

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

영하고 있다.

한편 호주에서도 영국과 마찬가지로 데스카페가 활발하게 운영되고 있다. 2013년 작가 다우 부아르(Dau Voire)가 닐 데이비스(Neil Davis)와 함께 데스카페 퀸즈랜드(Death Cafe Queensland)를 설립하였으며, 그 이후 퀸즈랜드 남동부에 많은 세션을 개최되고 데스카페를 통해 사람들은 죽음에 대한 자유로운 토론을 벌인다(https://deathcafe.com/).

호주는 죽음의 질 인식 향상을 위한 죽음교육도 활발하게 이루어진다. 2018년 호주 퀸즈랜즈 주의 의사협회는 학교 내 죽음에 대한 교육의 필요성을 인식하여 학교 교육과정에 '죽음'을 정식과목으로 포함하는 것을 제안하였다(국가생명윤리정책원, 2018). 학교에서의 교육을 통해 청소년들이 자연스럽게 죽음을 이해하고 말기 환자들의 완화의료와 안락사에 대한 법과 윤리를 학습한다면 향후 이에 대한 결정을 내려야하는 상황에서 겪을 수 있는 충격을 완화할 수 있다고 본 것이다. 이러한 '죽음' 과목은 정신적, 신체적 능력에 대한 의료법 규정, 유언 준비, 연명의료 계획 등을 포함함으로 청소년들이 죽음에 대해 자유롭게 이야기하고, 어떻게 죽기 원하는지 스스로 생각해 봄으로 죽음에 대한 사회적 금기가 깨어지는데 도움을 주었다. 또한 죽음교육 캠페인의 일환으로 시드니 근교의 중, 고교에서는 1년에 1회 '비탄교육의 날'을 정하여 일상적으로 일어나고 있는 상실체험에 대응할 수 있는 다각적인 교육을 실시한다. 또한 호주 정부에서는 교사가 되기 위한 조건으로 학생들의 상실 체험에 대응할 수 있도록 비탄 상담가 등의 전문가로부터 비탄교육을 받는 것을 의무화 하고 있다.

이렇게 호주에서는 죽음준비교육에 학생들의 직접적인 참여를 유발하여 이것이 학교 교육의 한 부분으로 자리잡을 수 있도록 노력하였다. 이러한 교육방식은 교육받는 대상자가 스스로 죽음에 대해 생각하고 대처하는 방법을 익혀 자신의 삶을 느끼고 존중하여 슬픔과 비탄에 빠진 다른 사람에게도 도움과 위안을 줄 수 있도록 영향을 준다. 또한 교육을 통해 학생들은 죽음이 불안하거나 공포스러운 것이 아니며 준비할 수 있는 것임을 인식하게 되고, 사회적인 분위기가 죽음에 대해 허용적이고 토론되어지는 문화로 변화되게 한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(4) 대만

(가) 배경

2015년 영국의 시사주간지 이코노미스트 연구소(Economist Intelligence Unit, EIU)가 세계 80개국을 대상으로 실시한 죽음의 질 지수(Quality of Death Index) 조사에서 대만은 아시아 1위, 전체 6위를 차지하였고, 이는 일본 14위, 한국 18위, 중국 71위보다 높은 순위로 아시아 국가 중 대만 국민들이 편안하고 품위 있게 삶을 마무리한다는 평가를 받았다. 대만의 죽음의 질 순위가 높은 이유는 일찍부터 정부와 민관이 생애말기 환자의 임종 의료 질을 높이기 위해 노력해 온 결과이다.

대만이 국민의 '마지막 삶'에 관심을 가지기 시작한 것은 캐나다 선교사가 세운 맥케이 기념병원(Chrestian Mackay Memorial Hospital)에 1990년 처음으로 호스피스 병동이 생기면서부터이고, 연명의료중단과 안락사에 대한 논의가 이루어진 계기는 왕샤오민 사건이다.

1963년 당시 17세이던 왕샤오민은 교통사고로 식물인간 상태가 되었는데 당시 대만에서는 식물인간 사례가 거의 없었기 때문에 왕샤오민의 사례는 대만 각계 각층의 주목을 받았다. 왕샤오민은 2010년 사망할 때까지 48년을 식물인간 상태로 지냈으며, 그녀의 부모는 그들의 사망 후 보살핌을 받지 못할 것에 대한 우려와 불필요한 고통에서의 해방을 이유로 1982년부터 정부와 관계기관에 딸의 안락사를 허용해줄 것을 청원하였지만 사회적 남용에 대한 우려 때문에 입법화는 이루어지지 못하였다. 그러나 그 과정에서 안락사 및 존엄사의 필요성에 대해 사회적 공감대가 형성되면서 이후 대만에서는 해당 문제가 지속적으로 논의되는 계기가 마련되었고(양정연, 2014), 완화의료의 개념이 확산되며 국민들이 점차 이에 대해 이해하고 수용하기에 이르렀다.

대만은 2000년 아시아 최초로 자연사법이 제정되며 국가 차원의 임종의료 전략을 마련하고 민관이 지속적으로 교육과 홍보를 시작하였다. 자연사법(The Natural Death Act)으로 불린 '안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例, Hospice Palliative Care Act)'는 말기상황에 심폐소생술을 받지 않겠다(Do Not Resuscitate, DNR)는 연명의료 장치 거부에 대한 자기결정 권리를 명문화하고, 환자의 존엄한 죽음에 대한 선택의 법적 근거를 마련하였다(석희태, 2018). 이는 죽음에 관해 환자 본인의 의사를 존중하는 제도의 시작점으로 죽음에 대해

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

이야기하는 것을 금기시하는 문화를 가진 대만에서 가족 중심의 문화에 개인적 자율성과 자기 결정적 문화가 유입되어 안녕완화의료조례에서 본인의 의사결정과 가족, 의료진 및 윤리위원회의 대리결정이 함께 작동하기 시작했다(Chen Y-Y et al., 2013).

안녕완화의료조례는 말기 환자의 의료의향을 존중하고 권익을 보장하기 위해 제정되었고(제1조), 연명의료결정과 연명의료의향서 및 사전의료의향서에 대해 규정하고 있으며, 심폐소생술과 연명의료의 불시행 요건 등에 대해서도 규정하고 있다. 또한 지속적으로 요구되던 환자의 자기결정권과 함께 의료종사자들의 조치를 규정함으로써 의료현장에서 발생할 수 있는 환자와 의료종사자들 간의 갈등을 방지하려는 기능도 가지고 있다.

여기에서 말하는 '안녕완화의료(安寧緩和醫療, Hospice Palliative Care)'란 '완화의료를 육체적, 심리·사회적, 영적인 측면의 문제를 포함하여 고통에 대한 조기진단과 평가 및 치료에 의한 고통의 경감 및 예방을 통하여 생명을 위협하는 질병과 관련된 문제에 직면한 환자의 그 가족의 삶의 질을 증진시키는 접근'으로 보는 세계보건기구(WHO)의 정의를 반영한 것으로 2000년 통과된 이래 총 3차례 수정을 거쳤다(최은경 등, 2017).

2002년 1차 수정에서는 환자가 사전에 의사를 밝힌 경우에만 생명유지장치가 제거 가능하다는 내용의 규정이 마련되었으며 처음으로 심폐소생술 중지, 철회 가능 내용이 포함되었다.

2011년 2차 수정안은 환자의 의사가 불분명한 경우 환자 가족 모두와 윤리위원회에서 승인한 경우 생명유지장치 제거가 가능하도록 개정되었으며, 대리의사에 의한 심폐소생술 불시행의 조건을 명시하였다.

2013년 3차 수정에서는 안녕완화의료와 연명의료를 구분하였고 친족 우선순위에 따라 환자 가족 중 1명만 동의해도 생명유지장치 제거가 가능하도록 개정되었다.

이러한 안녕완화의료조례에 따라 20세 이상의 정상 판단이 가능한 성인은 누구나 사전에 심폐소생술 거부 및 호스피스 의향 신청서를 쓸 수 있으며, 2011년부터는 신청서 정보를 전 국민의 건강보험 카드 IC칩에 저장하여 나중에 의식을 잃더라도 법적 효력을 발휘하도록 법을 개정하였다.

자연사 법은 시행 초기에는 큰 관심을 얻지 못하였지만 정부와 대만 호스피스 재단(Hospice Foundation of Taiwan, HFT)이 10년 넘게 '선종(善終, 좋은

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

죽음)’의 개념을 알리고 연예인과 유명인사가 나서 사전 호스피스 의향 신청서를 쓰는 등 오랜 홍보전을 펼치며 서서히 효과를 거두었다(국민일보, 2016.05.16.).

자연사법 시행 17년째인 2017년 기준 ‘심폐소생술 거부’신청서를 작성한 대만 사람은 46여만 명에 이르며 이는 전체 인구의 1.3% 수준으로 2005년 한 해 39명에 불과하던 신청자가 2013년부터는 연간 7만 명 이상이 서명하는 수준으로 늘어나고 있다(Ministry of Health and Welfare ROC(Taiwan), 2019).

한편 2015년 통과된 ‘환자자주권리법(病人自主權利法, Patient Right to Autonomy Act)’은 2019년부터 시행되었으며, 환자가 자기의 의지에 따라 의료 행위를 거부할 수 있다는 것을 규정한다(제1조). 이것은 환자를 주체로 하는 대만 최초의 의료규정이며, 아시아 최초로 환자의 자율성을 충분히 보호하는 특별법으로 환자의 의료자주권을 폭넓게 인정함으로 대만 의료가 의료인 중심에서 환자 중심으로 변화되었다고 평가할 수 있는 계기를 마련하였다.

환자자주권리법이 안녕완화의료조례와 구별되는 특징은 말기 환자 뿐만이 아니라 불가역적 혼수상태, 지속적 식물인간 상태, 극 중증의 치매, 기타 중앙주관기관이 공고하는 바로 환자의 질병 상태나 고통이 이해하기 어렵고 질병이 치유 불가능하며 당시의 의료 수준으로는 적절한 해결방법이 없는 상황에 처해 있는 환자에 대해서도 사전의료결정을 내릴 수 있게 되었다는 점이다(엄주희, 2019). 환자자주권리법은 안녕완화의료조례의 미비점을 보완하여 기능하면서 생애말기 의료체계로서 작용하고 있다.

(나) 국가차원 호스피스・완화의료 전략

대만에서는 호스피스・완화의료를 ‘말기 환자의 고통을 경감 및 해소하기 위하여 완화적・지지적 호스피스를 제공하고, 환자의 의사에 따라 심폐소생술과 같은 생명연장을 위한 처치를 실시하지 않는 것’으로 정의하고 있고, 완화의료 제도에 이례적으로 존엄사 관계사항을 포함하고 있다(安寧緩和醫療條例, Hospice Palliative Care Act 제3조). 또한 호스피스 서비스를 제공하는 병원들은 모두 완화 병동을 갖추고 있는데 대부분 수익성을 염두에 두고 운영하지 않으며, 의료의 질을 높이기 위해 병상 1개당 1명의 간호사가 배정되어 환자를 케어하는 것이 특징이다. 또한 암과 같은 질환으로 외래 진료, 응급실 방문, 입원 등의 의료를 받는 경우 환자 본인 부담이 전혀 없으며, 건강보험에서

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

모두 보장한다(오주연 등, 2020).

오주연 등(2020)에 의하면, 건강보험의 적용대상의 경우 2001년 병동 호스피스 입원 암 환자에만 국한되었던 적용 범위를 2004년에는 병동 및 가정 호스피스의 대상 질환 중 말기 암뿐만이 아니라 진행형 암에 대해서도 지원하기 시작하였고, 2005년에는 분담형 호스피스 암 환자로 확대하였으며, 2009년부터는 암 외에 알츠하이머 치매, 루게릭병, 뇌 질환, 만성 폐질환, 만성 간경화, 만성 신부전, 심부전 등 8개의 비암성 질환까지 건강보험 적용대상에 포함하였다(대만 위생복리부, 2014). 또한 2014년부터는 지역사회 기반의 호스피스 서비스의 제공을 시작하였고 2016년에는 환자의 자기결정권 특별법(病人自主權利法, Patient Right to Autonomy Act)이 제정되어 2019년 1월 시행되었다.

한편 행정원위생서(行政院衛生署, Department of Health)의 호스피스 케어 전민건강보험 수가지급 시범계획(1989)에 의하면 말기 암 환자의 대부분은 병상에서 적극적인 치료를 받지만, 오히려 치료과정에서는 고통을 받게 되고, 가족들에게는 부담이 되며 불필요한 의료자원을 낭비하게 되는 상황이 있었다고 보고한다. 따라서 말기 암 환자에 대한 서비스의 질을 높이고자 하는 취지로 호스피스・완화의료 시범계획이 구상되었다. 정부는 시범계획을 통해 말기 암 환자에게 가장 좋은 지불제도를 제공하고, 건강보험은 제한된 자원에서 의료기관이 합리적인 수가를 받게 하고 환자는 완전하고 체계적인 케어를 받게할 수 있다고 명시하고 있다(행정원위생서, 1989).

2018년 기준 대만의 호스피스 기관은 병원형 66개, 분담형 149개, 가정형 105개, 지역사회 기반 247개 기관이며, 대만 보건복지부(2018)에 따르면 사망 전 1년간 암 환자의 호스피스 이용률은 2000년 7%에서 2016년 58.7%까지 향상되었다. 입원형 호스피스의 경우 의사의 전문적 진단과 함께 호스피스 동의서 및 침습적 처치 거부 동의서를 작성한 경우에 호스피스 병동에 입원 가능하며 병원이 입원형 호스피스・완화의료를 제공하고 있다. 가정형 호스피스는 의사, 간호사, 사회복지사로 구성된 팀이 가정이나 너싱홈(Nursing Home)에 방문하여 제공하는 서비스로 의사와 사회복지사의 경우 주 1회, 간호사는 주 2회 방문한다. 분담형 호스피스는 한국의 자문형 호스피스와 같은 형태로 일반 병동에서 암 치료 및 전문적인 호스피스・완화의료를 제공받을 수 있는 구조이며 서비스 내용 및 대상질환은 입원형 호스피스와 동일하다.

Lin 등(2014)은 자문형 호스피스가 재정 절감 측면에 효과가 있으며, 생애말

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

기 중환자실 이용과 같은 불필요한 의료자원 소모를 최소화 하는데에도 기여한다고 보고하였다. 지역사회 호스피스는 2013년부터 운영하기 시작하였으며, 지역사회의 의원급 의사와 간호사에 의해 외래 진료나 가정방문 형태로 조기 완화의료 서비스를 제공한다.

대만은 호스피스・완화의료에 있어 지역사회의 참여를 권장하고 가족 및 지역 사회와 환자의 사망에 대해 알 수 있는 능력(Developing Death Literacy)을 배양하는 것을 강조한다(Cheng et al., 2016). 따라서 2015년부터는 지역자원 및 가정기반의 완화의료 모델을 적용하도록 권고하며, 다학제 보건의료팀이 가정뿐만이 아니라 지역사회에서도 호스피스・완화의료 서비스를 제공한다. 이러한 변화의 기반은 2017년 타이페이 국제 심포지움(Taipei International Symposium)에서 시작되었고, 목적은 건강 수준의 향상 및 지역사회에서 생애말기 단계의 죽음을 예측하는 능력의 배양이었다(Huang et al., 2018).

이러한 대만의 생애말기돌봄 전략 및 목표와 임종기의 법제 변화 과정은 국가 차원의 호스피스・완화의료 전략의 체계화 및 제도화를 뒷받침함으로 죽음을 터부시하는 아시아 문화권에서 죽음의 질이 가장 높다는 평가를 받게 하였다. 특히 인구 수에 비해 넉넉한 호스피스 제공 의료 기관을 확보하고, 의료기관의 유형과 상관없이 호스피스 제도가 가능하도록 함으로 삶의 마지막 순간까지 질 높은 죽음이 가능하도록 국가 차원의 지원이 이루어지고 있다.

(다) 주요 인식 향상 활동사례

대만에서 죽음의 질 인식 향상 활동은 대만 호스피스 재단(Hospice Foundation of Taiwan, HFT)이 주도하고 있다. HFT는 1990년 맥케이 기념병원(Chrestian Mackay Memorial Hospital)과 쌍리엔 장로교회가 설립하였으며 호스피스・완화의료를 옹호하는 대만 최초의 NPO이다(Wen-Hao Su, 2007).

이 재단은 죽음의 질 인식 향상에 선도적인 역할을 담당하며 대만의 호스피스의 발전을 단계별로 주도하였고, 안녕완화의료(安寧緩和醫療, Hospice palliative care)와 환자자주권리법(病人自主權利法, Patient Right to Autonomy Act)의 홍보를 적극적으로 지원하여 환자의 권리가 보장되도록 함으로 말기 환자들이 삶의 마지막을 품위 있게 마무리하도록 돕는다. 또한 완화의료 및 생활교육의 개념을 대중에게 적극적으로 알리기 위해 매년 다양한 홍보 활동

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

을 조직하고 문화선전, 매뉴얼, 그림책, 생활교육 시청각자료를 제작 및 제공한다(https://www.hospice.org.tw/en/about).

생활교육의 경우 평온의 개념을 결합하여 생명 존엄과 의료 자율성이 청소년기부터 사전확립 되도록 노력하고 있다. 호스피스 전문인력의 양성을 위해서는 호스피스 평생 교육과정 및 워크샵을 제공하며, 재정적으로는 의료비 보조금, 입원 및 재택 간호비용, 가정 교통 비용 및 긴급 지원 비용 등을 지원한다. 또한 대만의 호스피스·완화의료 서비스를 개발하고 국제적으로 알리며 해외 훈련 캠프 조직 및 국제기구 회의 참여, 대만의 호스피스 병동의 연수생 방문 등을 주선하고 전국 병원의 호스피스 설립을 지원한다.

죽음에 대한 문화 확산에 기여한 병원의 인식 향상 활동은 쯔치병원의 '침묵의 멘토(Silent Mentor) 프로그램'이 대표적이다(Douglas-Jones, 2017). 1990년대 중반 대만의 교육병원들은 해부학에 사용할 시신의 부족으로 기본 해부학 분야의 학생 교육에 어려움을 겪었다. 그 때 1995년 화롄 근처의 마을 장춘(Changchun)의 린(林蕙敏)은 마하야나 불교 쯔치병원(Mahāyāna Buddhist Tzu Chi Hospital)에 시신을 기증하며 학생들을 가르치기 시작하였다. 린(林蕙敏)의 이러한 기증은 의학, 환경주의, 교육 및 국제 원조구호에 적극적으로 참여하는 40개국에 기지를 둔 비정부기구가 육성한 프로그램의 일환이었다(https://yoda.wiki/wiki/Tzu_Chi).

대만의 의료를 위해 몸을 기증할 것을 호소하게 된 이 프로그램은 국민의 지지로 확산되었고, 이에 따라 쯔치 의과대학에서는 한 학교의 학생 200명당 해부학에 제공되어지는 시신의 비율이 4명당 1명으로 전국에서 가장 낮다. 첫 10년 동안 이 프로그램은 대중으로부터 기부를 위해 약 30만 개 이상의 서약을 모았고, 그것이 '침묵의 멘토 프로그램'이라고 불리면서 서구의 의학교육 방법과 대조되는 방식으로 해부학 훈련을 재구성했다.

Douglas-Jones(2017)에 의하면 쯔치병원은 호스피스를 받고 임종한 말기 환자에게서 해부용 시신을 기증받으며 의대생들은 기증된 시신을 활용하기 전 환자들의 숭고한 뜻을 기리기 위해 기증자 가족을 일일이 찾아가 고인의 삶을 되돌아보고 슬픔과 위로를 나눈다. 또한 기증자를 선생님이라 부르며 기증자의 삶을 조사하고 유족과 연대하며 학교는 기증자들을 위해 극진한 예우를 갖춘다. 질병으로 사망한 환자들이 예비의사들에게 자신의 몸을 교육용으로 제공하는 동시에 생명의 소중함을 기르치는 '정신적 멘토'가 되는 것이다. 이

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

프로그램은 해외 언론에 소개되며 대만 사람들의 선종(善終, 좋은 죽음) 문화 확산에 크게 기여했다. 또한 프로그램의 성공으로 인해 쯔치병원은 기존보다 많은 단체의 기증을 약속 받았고 유럽과 미국의 의료진과 의대생들이 '무언의 멘토'를 배우러 병원을 찾는 등 대만 내외의 다양한 이니셔티브와 협력을 진행하고 있다.

한편 대만은 호스피스·완화의료에 대한 폭넓은 인식을 위해 죽음 관련 교육을 다양하게 제공하고 있으며, 2001년부터 청소년을 대상으로 하는 '생사(生死)교육'을 도입하였고, 2008년부터 초·중·고등학교 정규교육 과정에 죽음교육을 포함하였다. 이러한 죽음교육은 미국의 영향을 받아 시작되었고, 죽음, 임종, 사별 및 죽음의 정서적인 측면을 고려하며 조기에 이루어지는 죽음교육은 삶과 죽음에 대한 태도를 결정 짓는데 중요한 역할을 한다.

Li(2007)에 의하면 초등학교에서는 애니메이션으로 제작된 다양한 형태의 죽음, 호스피스 관련 교육자료가 보급되며 고등학교까지의 교육 내용에는 삶에 대한 가치, 삶의 방식 등을 포함하고, 고등학교에서는 '생사(生死)교육'의 개요와 철학과 삶, 종교와 삶, 죽음준비교육, 생과 결혼에 대한 윤리, 생명과학과 기술에 대한 윤리, 영성개발 등의 항목이 포함되어 있다. 초등학생과 중학생을 대상으로 하는 독립적인 교육 프로그램은 따로 없지만 교사들이 각 교과목에서 관련 내용을 통합적으로 다루도록 하며, 대학의 경우에는 각 과에서 개설되는 강의안에 죽음준비교육 내용을 포함하도록 하고 있다. 이러한 죽음교육은 죽음에 대한 왜곡과 과장을 바로잡고 자살률 감소에 기여하며, 삶과 죽음에 대해 긍정적인 태도를 가지도록 한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(5) 미국

(가) 배경

미국에서 연명의료 중단에 대한 논의는 1976년 카렌 퀸란 판례(Karen Ann Quinlan case)가 기준이 된다. 당시 식물인간의 상태로 연명치료를 받던 카렌 퀸란(Karen Ann Quinlan)의 부모는 인공호흡기의 제거를 요청하였고, 뉴저지 주 대법원은 연명거부권이 헌법에 보장된 프라이버시권에 해당한다고 판단하에 인공호흡기의 제거를 명령하였다. 이 후 1990년 미주리주의 연방대법원은 식물인간 상태에서 인위적 생명연장 시술의 중단을 요구한 낸시 크루젠(Nancy Cruzan) 사건에서 최초로 죽을 권리에 대해 판단하고 헌법적 근거를 인정하였으며, 죽을 권리를 인정하는 전제 조건 및 절차는 각 주마다 다양하게 규정될 수 있다고 보았다(Schwartz et al., 2008). 이어서 1976년 미국 캘리포니아주에서는 의료처치의 중단과 보류를 허용하는 자연사법(California’s Natural Death Act)이 제정되었고, 생전유언(Living Will)의 법적인 효력 발생, 의료대리인 선임과 관련 내용들이 구체화되었다.

한편 생애말 호스피스 서비스 제공은 1981년 호스피스법(Hospice Act)의 제정과 1982년 의료보험인 메디케어(Medicare)의 수혜대상 서비스에 호스피스를 포함시키는 내용을 담은 조세평등 및 재정의무법(Tax Equity’s Fiscal Responsibility Act, TEFRA)이 통과되며 호스피스 사업에 대한 법적 근거를 갖게 되었다(Brockman et al, 1983).

TEFRA는 65세 이상이면서 장애를 가진 사람들의 호스피스 케어에 대한 지불을 보장하고, 메디케어 가입자 중 여명이 얼마 남지 않은 사람들이 호스피스 서비스를 1일당 일정한 금액으로 지불하는 일당정액제로 이용하게 하였다. 이러한 TEFRA법은 1986년에 ‘메디케어 호스피스 수당(Medicare Hospice Benefit)’으로 변경되었고, 생의 마지막 6개월 동안 일당정액제 지불 체계가 영구히 도입되었다(정경희 등, 2018).

1990년에는 환자에게 연명의료를 거부할 수 있는 권리가 있음을 고지하고, 연명의료 거부에 관한 사전연명의료의향서(Advanced Directives, AD)를 작성할 수 있도록 규정한 ‘환자자기결정법(Patient Self Determination Act)’이 제정되었다(안동인, 2020). 이 법으로 연명의료중단에 대한 판례와 각 주의 여러 법률들로 인해 법적 근거가 마련되었지만 시행 기준 및 절차가 주마다 다르게

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

적용되어 미국 전체의 차원에서는 혼란이 발생하였다. 이에 따라 1993년에는 통일법위원회(Uniform Law Commission, ULC)의 주도로 '보건의료결정에 관한 통일법(Uniform Health-Care Decicions Act, UHCD)'이 제안되었다(Sabatino, 2007).

이러한 '환자자기결정법(Patient Self Determination Act)'의 제정에도 사전연명의료의향서(Advanced Directives, AD)의 작성률이 저조하게 나타나자 1996년에는 새로운 연명의료지시서(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST)제도가 도입되었다(안동인, 2020).

POLST는 응급상황의 경우 병원 이송 여부, 삽관법 시행 및 인공호흡기 부착 여부, 심폐소생술 시행 여부 등에 관한 환자의 결정을 기재한 문서이다. POLST는 긴급 상황에서 작성자가 원하는 구체적인 의학적 치료에 대한 지시라는 점에서 장래에 알려지지 않은 의학적 응급상황이 발생한 경우 작성가가 처치받기 원하는 치료의 유형에 대한 지침을 제공하기 위해 사용하는 AD와 구별되며(안동인, 2020), 미국의 법제는 AD와 POLST를 중심으로 구성되고, 양자는 서로 상호보완적으로 기능한다.

(나) 국가 호스피스·완화의료 서비스

미국은 호스피스·완화의료의 대상자를 진단명에 기준을 두지 않고 기대수명 6개월 기준의 말기 환자로 정하여 입원간호 및 가정간호를 포함한 완화의료를 폭넓게 제공한다. 이러한 완화의료는 공공보험인 메디케어를 통해 1983년부터 정부주도하에 제공되고 있으며, 사회보장법(Social Security Act, SSA)으로 서비스의 범위, 호스피스 프로그램의 조건, 호스피스 간호사 시스템의 조건, 급여 기준 등의 내용을 규정하고 있다(최지원 등, 2019).

호스피스·완화의료 서비스의 대상 조건은 65세 이상으로 메디케어 파트 A의 자격을 갖추고 있어야 하며, 기대수명이 6개월 이하로 예상되는 말기 환자여야 하고, 말기 환자의 증명을 위한 증명서에 다학제팀(Interdisciplinary team)의 의사, 호스피스의 의료책임자(Medical director)와 담당의사가 있다면 담당의사(Attending physician)의 서명이 필요하다. 말기 환자로 인정이 되면 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 수 있는데 이러한 프로그램은 메디케어를 통해 인증된 기관에서만 이용이 가능하며, 대상자들은 적극적인 치료 대신에 호스피스·완화의료 서비스를 이용한다는 동의서에 서명을 하게 되고, 철회는

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

언제든지 가능하다(CMS, 2018).

한편 미국의 호스피스・완화의료는 일반 가정간호와 지속적 가정간호, 일반 입원간호와 일반 단기간호로 나누어진다. 일반 가정간호는 환자 본인이 거주하는 곳에서 호스피스 서비스를 받는 것으로 관리가 불가능한 경우를 제외하고는 대부분이 일반 가정간호를 받는다. 지속적 가정간호는 집에서 일시적으로 환자에게 집중적인 관리가 필요할 때 제공하는 호스피스 간호를 의미한다. 지속적 가정간호의 경우 최소 8시간에서 최대 24시간까지로 집에서 말기 치료를 유지하기 위해 필요한 경우에만 제공된다. 또한 호스피스 보조원과 가정봉사원 서비스를 제공함으로 가정 호스피스를 이용하는 환자의 경우는 가정에 방문하여 옷과 침구 세탁, 청소 등의 환경 유지를 지원하는 서비스가 제공된다. 일반 입원간호는 환자가 가정이나 다른 시설에서는 관리할 수 없는 증상을 관리하기 위해 단기간의 입원이 필요할 때 제공되는 호스피스 서비스이며, 입원 단기간호는 보호자의 휴식을 위해 시설을 사용하도록 제공되는 형태로 한 번에 최대 5일로 제한한다.

호스피스팀에서는 임상 서비스와 환자 서비스 배달, 방문, 의무기록, 여행, 서비스 약속 및 코디네이션, 비임상서비스, 사별서비스 등을 제공하며 자원봉사자들은 환자와 보호자와 직접적인 시간을 보내고 사무 서비스를 제공하여 임상 서비스를 도울 수 있고 기금조성에 관여한다.

미국은 2010년부터 건강보험개혁법안(Affordable Care Act, ACA)에 의해서 호스피스・완화의료 서비스의 질 보고가 의무화되었다(오주연 등, 2020). 또한 2014년부터는 메디케어 내 호스피스 기관에 대해 호스피스 항목 세트(Hospice Item Set, HIS)와 호스피스 설문 조사(Hospice Survey)를 제출하여 호스피스 질 보고 프로그램(Hospice Quality Reporting Program, HQRP)을 통해 기관의 질 결과를 평가하고 있다. 평가 결과는 호스피스 비교 사이트(hospice compare)에 공개되고 기관 보상과 연계되기 때문에 기관 스스로 질 관리를 할 수 있도록 유도한다(김정희 등, 2011).

한편 미국은 호스피스 서비스를 받기 위해서 일반 의료서비스에 대한 권리를 포기하는 것에 서명하고 있다. 그러나 이러한 절차는 서비스의 영속성을 떨어뜨린다고 판단하여 적절한 시점에 호스피스 서비스로 이동할 수 있도록 2005년부터 호스피스 사전 선택평가 및 상담(hospice pre-election evaluation and counseling) 서비스를 도입하였다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

호스피스 사전 선택평가 및 상담은 의사에 의해 제공되며 말기 환자가 일반 의료서비스를 포기하지 않고, 호스피스 서비스인 통증과 증상관리, 호스피스와 기타 돌봄에 대한 환자의 요구평가, 이후 돌봄계획에 관한 상담 서비스를 받을 수 있도록 말기로 진단된 환자에게 1회 제공된다. 그리고 이러한 노력은 말기 환자가 계속해서 치료적 성격의 메디케어 서비스를 받으면서 일부 호스피스 서비스를 지속적으로 받을 수 있는 MCCM(The Medicare Care Choices Model) 시범사업으로 이어져 2016년부터 2020년까지 5년간 진행되었다(Associates, 2018).

이러한 생애말기돌봄 전략과 목표에 있어서 미국은 1970년대부터 오랜 시간 연구와 법과 제도적 기반 위에 포괄적인 생애말기케어 시스템을 정착시켰고, 정부와 공공기관이 주도적인 역할을 하고 있다는 특징을 가진다. 또한 주기적인 질 관리를 통한 생애말기 돌봄전략은 죽음의 질을 지속적으로 관리하고 향상시킬 수 있게 하였다. 또한 호스피스·완화의료 서비스는 질병보다는 각각의 대상자 중심으로 이루어져 있어 개개인의 죽음의 질을 확보하고 웰다잉을 구현할 수 있도록 지원하고 있다.

(다) 주요 인식 향상 활동사례

미국은 40여년 전부터 웰다잉에 관심을 가지고 다양한 연구를 다루어왔으며, 죽음 교육에 대한 인식 향상 활동이 활성화 되어있다. 심승환(2021)에 의하면 1963년 처음으로 미네소타 대학교에서 로버트 플턴(Robert Fulton) 교수가 최초의 죽음 주제 정규 강좌를 개설했고, 1969년 엘리자베스 퀴블러-로스(Elisabeth Kubler-Ross)가 죽음의 단계 모델에 대한 논문을 발표하면서 죽음 인식 운동의 전국적인 확산을 가져왔으며, 죽어가는 환자들의 반응을 정신의학적으로 분석하고 대중이 죽음의 문제를 인식하는데 크게 공헌하였다. 이러한 움직임은 학술서적들의 편찬과 함께 대중의 죽음교육에 대한 관심을 높였고, 1973년에는 고등교육기관에서 제공되는 죽음 교육강좌가 600개가 넘게 되었다(이이경, 2016).

미국에서 죽음에 관한 연구가 집중적으로 이루어지는 곳은 미네소타 대학 사회학부의 ‘죽음의 교육 및 연구센터’이다(심승환, 2021). 이곳은 1967년 개설한 이래 죽음 교육에 대해 선구적 역할을 하며 성인을 대상으로 시작한 교육을 현재는 초등학교 교과목까지 파급시킴으로 노화 가족, 죽음준비, 죽음

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

의 상태, 유가족을 위한 교육을 통해 죽음에 대해 올바르게 이해하고 토론하도록 돕는다.

또한 여러가지 죽음 및 사별, 상담을 위한 협회들이 있는데 주요 관심사는 어떻게 하면 질 좋은 서비스를 제공하고 어떻게 하면 임박한 자신의 죽음에 대처해야 하는 사람들을 효과적으로 도울 수 있는가에 있다.

대표적인 비영리조직인 죽음교육과 상담을 위한 협회(Association for Death Education and Counseling, ADEC)는 1976년에 설립되었으며 죽음교육, 죽음에 대한 돌봄, 사별 및 슬픔상담 분야에서 가장 오래된 학제 간 조직 중 하나로 약 2천여 명의 회원을 보유하고 있고 심리학자, 상담가, 사회복지사, 교육자, 호스피스 의료인, 성직자 및 자원봉사자를 포함한다(https://www.adec.org/). ADEC는 1983년부터 죽음준비교육자와 비탄 상담사를 위한 자격증 프로그램들을 운영하고 있고, 1992년에는 죽음, 죽음의 과정, 사별에 대한 국제전문위원회에서 죽음준비교육에 대한 가정과 원칙들에 대한 성명을 발표하여 효과적이면서 질 높은 죽음준비교육을 제공하기 위한 노력을 계속하고 있다. 또한 전문가와 일반인의 능력을 향상시킴으로 죽음교육 및 슬픔 상담 분야에서 함께 일하는 사람들의 필요를 더 잘 충족시킬 수 있게 하고 회의 및 교육 포럼 등이 개최되어 보건기관, 종교단체, 지역사회의 다른 단체들이 죽음 관련 세미나, 워크숍, 집단 토론 등에 참여할 수 있게 한다.

그 외에도 미국 슬픔치유 카운슬링 아카데미(The American Academy of Grief Counseling)에서 죽음준비교육과 슬픔치유과정을 도입하여 죽음교육을 담당하고 있다(https://aihcp.net/american-academy-of-grief-counseling/).

또한 영국의 생애말기 둘라(End of Life Doula UK)와 동일한 둘라의 활동은 국제생애말둘라협회(International End Of Life Doula Association, INELDA) 및 수명둘라협회(Lifespan Doula Association, LDA)에서 찾아볼 수 있다.

한편 1996년 설립된 품위 있는 에이징(Aging with Dignity)이라는 비영리 단체에서는 미국 44개 주의 법적 요구사항을 충족시키는 다섯 가지 소원(Five Wishs)이라는 국가사전지시서를 만들어 제공한다. 이 문서는 생전 유언장 및 위암장과 함께 치료와 영성, 용서 및 추모계획을 포함하고 하여 청소년을 위한 '보이싱 마이 초이스(Voicing My Choice)'와 아이들을 위한 '나의 소원(My wishes)'도 제공하고 있다(https://www.fivewishes.org/).

1994년 7월에는 미국 내 죽음문화와 성격을 바꾸려는 대규모 프로그램인

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

‘미국의 죽음에 관한 프로젝트(Project on Death in America, PDIA)’가 있었다(Seymour, 2018).

이 프로젝트는 조지 소로스(George Soros)가 부모님의 죽음을 경험하는 과정에서 세운 비영리 재단인 열린사회연구소(Open Society Institute)에 자금을 지원하며 만든 프로그램으로 연구 및 학문, 예술 및 인문학 분야의 이니셔티브, 공공 교육 및 정책을 통해 죽음의 문화와 경험을 이해하고 변화시키기 위한 목적으로 시작되었다(https://www.opensocietyfoundations.org/). PDIA는 죽음의 문화를 변화시키기 위한 특별한 이니셔티브로 취약인구 중에서도 수감자를 위한 범죄(Crime), 커뮤니티(Community), 문화(Culture)와 함께 감옥에서의 죽음에 관한 회의를 후원하고 지침개발, 교도소 의료전문가를 위한 교육 및 정책 변경에 영향을 미쳤다. 또한 경제·정책적으로는 환자의 경제 및 정책 문제를 지원하는 ‘죽어가는 사람들을 더 잘 케어하는 미국인들(Americans for Better Care of the Dying, ABCD)’을 지원하고 임종치료에 대한 메디케어 정책을 포함한 일련의 정책 이니셔티브를 개발했다. 법적 이니셔티브의 일환으로는 다양한 범위의 생명권, 죽을 권리, 장애 및 시민권 옹호 단체를 대표하는 회의를 개최하고 소송의 타당성과 가능성을 평가하며 임종시 적절한 치료에 대한 법적 문제 장벽을 다루었다. 또한 동유럽의 소로스(Soros) 재단과의 협력을 통해 호스피스 및 완화치료를 위한 전략 및 모텔 프로그램을 개발하고 지원하였다(Aulino et al., 2001).

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

나. 국내 주요 사례

(1) 배경

한국의 연명의료결정법은 말기 및 임종 과정에 있는 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하고자 하는 목적에서 제정되었다(제1조). 우리나라 연명의료결정의 배경에는 '보라매병원 사건'과 '김 할머니 사건'이 자리잡고 있다.

1997년 12월 보라매병원에서는 술에 취해 화장실에 가다가 넘어져 머리를 다친 남성 환자의 부인이 의료진의 반대에도 강력하게 퇴원을 요구하는 일이 있었다. 해당 의사는 무의식 상태인 환자에 대한 치료를 중단하고 인공호흡기를 제거하는 데 협조하여 환자를 퇴원시켰고, 이송 5분 후 환자는 사망하게 되었다. 해당 의료인은 살인 방조죄로 판결받아 징역 1년 6개월과 집행유예 2년을 선고받았으며, 이 사건 이후 의학적으로 회생 가능성이 없어도 환자의 인공호흡기를 제거하여 환자가 사망하면 의사가 처벌될 수 있어 호흡기는 한 번 달면 뗄 수 없는 장치가 되었다.

2008년에는 신촌 세브란스 병원에서 폐암 조직검사 중 과다출혈로 인해 식물인간이 된 김 할머니에 대해 자녀들이 인공호흡기 등의 연명치료 중단을 요구하여 재판 끝에 2009년 5월 대법원에서 승소하는 일이 발생하였다. 그리고 이 판결은 존엄사를 인정하는 우리나라의 첫 판례가 되었다.

정부는 2013년 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회에서 특별위원회를 구성해 연명의료중단에 대한 구체적 절차와 방법을 논의하였다(김용, 2018). 이에 따라 소생 가능성이 없이 사망이 임박하거나 임종 과정에 있는 환자들이 자신의 결정에 따라 존엄하게 삶을 마무리할 수 있는 기반인 '죽음의 자기 결정권'을 존중하는 법적 근거가 갖추어졌다. 그러나 현재 시행되는 연명의료결정법은 말기와 임종 과정을 구분하여 임종 과정에 있는 환자에게 연명의료의 유보 및 중단을 허용하고 있다. 하지만 임상적으로 말기와 임종기의 의학적 구분은 모호하기에 개선사항이 필요하다는 목소리가 높아지고 있다.

또한 연명의료와 관련하여 의료기관윤리위원회를 설치한 의료기관에서만 연명의료중단 등의 결정과 이행이 이루어질 수 있고, 사전연명의료의향서 작성

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

여부의 전산확인이 가능하기에 임종 과정에서 환자의 자기결정권이 존중되고 의사가 제대로 반영되도록 법 적용이 가능한 의료기관의 확대가 필요하다는 의견이 있다.

환자가 의사결정을 할 수 없는 경우에는 현재까지 가족이 대리인의 역할을 감당하고 있으나(제17. 18조), 일인 가구가 빠르게 증가하면서 독거나 무연고 사망환자의 비율이 높아지고, 가족의 형태가 다양해지는 현대사회의 양상에 맞추어 대리인의 자격에 대한 논의가 필요하다는 움직임도 있다(이석배, 2017).

미국의 경우 사전연명의료의향서(Advance Directives, AD)와 연명의료지시서(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST)로 인해 모든 주에서 가족뿐만 아니라 보호자 등에게도 광범위하게 대리결정을 허용하고 있다(김용, 2018). 반면 한국은 성년후견인을 인정하지 않고 있는 가운데 지정대리인 제도가 불가능하기 때문에 이를 개선해 연명의료결정법을 더욱 활성화시켜야 한다는 지적이 있다(김용, 2018).

‘사전연명의료의향서’란 19세 이상 성인이면 작성이 가능하며 현재의 건강상태 및 질환과 상관없이 자신의 연명의료중단 등 임종이 예측될 상황을 대비한 무의미한 생명연장 시술 또는 호스피스 이용 등에 대한 의사를 직접 문서로 작성한 것이다. 사전연명의료의향서를 작성하고자 하는 경우 보건복지부가 지정한 등록기관을 통하여 연명의료의 시행방법 및 연명의료 중단 등 결정에 대한 사항, 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항, 사전연명의료의향서의 효력 및 상실에 대한 사항, 사전연명의료계획서의 작성·등록·보관 및 통보·변경· 철회 등에 관한 사항 등의 설명을 듣고 이해했는지의 여부를 확인받은 후 작성하여야 법적으로 유효하다.

그러나 방희명(2019)에 의하면 사전연명의료의향서 작성을 위한 방법과 서식이 복잡하고 행정처리에 많은 시간이 소비되는 등의 절차상 어려움이 발생하고 있어 현실에 맞는 작성을 위해서는 손쉬운 작성이 가능하도록 접근성이 높은 등록기관이 확대되어야 하고, 찾아가는 작성 서비스가 제공될 필요에 있다는 목소리가 있다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(2) 정책 배경 및 발전 과정

정경희 등(2018)의 죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보방안 연구 조사에 의하면 연명의료결정제도는 아직 시행 초기로 47.1%가 사전연명의료의향서 대해 모른다고 응답하였고, 35.0%가 들어는 봤지만 잘 모른다로 응답하였다. 이는 생애말기의 정보제공 및 인식의 미흡을 나타내는 조사사례로 국민이 제도에 대해 낮은 인지도를 가지며 정보 제공 또는 교육받을 기회가 부족하여 생애말기에 의료기관에서 연명의료결정에 대해 처음 접하는 경우가 많아 환자 및 가족, 의료진이 의사결정에 어려움을 직면하게 됨을 나타낸다.

이렇게 존엄한 죽음, 생애말기 돌봄에 관한 정책 수요는 증가하고 있으나 생애말기 전반을 체계적으로 관리하는 종합적 전략이 미흡하고 거주 장소, 가족 상황 등과 관계없이 임종기 환자와 가족의 수요를 충족시킬 수 있는 임종 돌봄 제공모델 및 관리체계의 필요성이 부각되었다. 우리나라는 2016년 제정된 연명의료결정법과 함께 호스피스 및 연명의료 국가 관리체계를 구축하고 서비스를 확대하려는 노력이 있었다. 그러나 호스피스 서비스의 제한적인 접근성과 연명의료 결정에 대한 인프라 부족 및 자기결정 존중의 미흡, 생애말기 정보제공 및 인식의 미흡은 체계적인 생애말기 돌봄 전략 및 서비스 관리 체계의 정립에 어려움을 겪게 하였다. 또한 국제사회의 좋은 죽음에 대한 인식과 생애말기 돌봄전략의 마련에 따른 흐름과 함께 생애말기 체계적 지원을 위한 호스피스 및 연명의료의 운영방안 모색의 필요성이 대두되면서 보건복지부는 제11차 호스피스 연명의료 종합계획(2019-2023)을 수립하였다(보건복지부, 2019).

(3) 국가완화의료 전략: 호스피스 연명의료 종합계획(2019-2023)

‘제1차 호스피스 연명의료 종합계획(2019-2023)’은 국민의 존엄하고 편안한 생애말기 보장을 위해 호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고와 국민의 연명의료 자기결정 보장, 그리고 생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상을 목표로 계획된 국가 완화의료 전략이다. 주요 지표는 호스피스의 접근성 및 질 향상의 부분에서는 2023년까지 호스피스 대상 환자의 서비스 이용률을 30%로 높이고 호스피스 서비스의 종류를 5개 항목으로 확대하는 것이다. 연명의료결

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

정제도의 정착 및 활성화 부분에서는 의료기관윤리위원회 설치 및 위탁기관을 800기관으로 확대하고, 사전연명의료의향서 등록기관 접근 취약지역을 0%로 만드는 것이 목표 지표이다. 정보제공 및 생애말기지원 부분에서는 생애말기 삶의 질 조사를 17년도의 77점에서 81점까지 상향하고, 연명의료결정제도에 대한 대국민 지지율을 17년도 51%에서 75%로 상향하는 것을 목표로 한다. 마지막으로, 기반 강화 부분에서는 권역 호스피스 지정 및 운영을 현재 8개소에서 권역별로 확대하는 것을 목표로 한다. 이에 대한 분야별 추진과제는 다음과 같다.

첫째, 호스피스 접근성 제고 및 질 향상에 관한 부분이다. 여기에서는 전문완화의료 확충 및 서비스 질 강화를 위한 유형 다양화와 함께 일반 가정에서만 제공되는 가정형 서비스의 제공 범위를 사회복지시설 등의 지역사회까지 확대하는 것을 검토한다. 전문완화의료의 대상 질환의 경우 세계보건기구(WHO)의 권고와 국제 동향을 고려하여 다양한 질환으로 단계적 서비스 확대 전략을 수립하기 위해 진단명에서 장기별 질환군 중심으로의 전환을 추진한다. 지역별 편차의 해소를 위해서는 공공의료기관 중심의 서비스 제공기관 확대로 지역 불균형을 해소하고, 호스피스 서비스의 연속성 및 효율성 제고를 위해 의료기관 종별·유형별 특징을 고려한 기관별 역할과 상호협력 모델을 정립한다. 이에 따라 상급종합병원의 경우 고난도 전문완화의료 서비스를 제공하고, 병·의원급의 경우 가정형 서비스와 사별 가족 프로그램 등의 기능을 강화하며, 요양병원의 경우 장기 재원환자 중심의 임종돌봄 서비스 위주로 개편한다. 호스피스 서비스의 전문성 강화를 위해서는 호스피스 전문기관 지정기준 및 절차를 개선하고 전문완화의료 필수인력의 표준교육과정을 개편하며 전문학회 등과 연계해 호스피스·완화의료 대상 질환별 진료지침, 직종별·영역별 심화과정에 대한 매뉴얼을 마련한다. 또한 호스피스·완화의료 전문기관 재지정제 도입 및 서비스 제공 인력의 표준을 재정립함으로 전문성을 강화한다.

둘째, 연명의료결정제도 정착 및 활성화를 위해 의료기관윤리위원회의 설치 및 등록기관 지정을 확대하고 등록기관에 대한 운영지원을 강화한다. 또한 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 질 향상을 위해 보건소·의료기관 등의 지정을 확대하고, 찾아가는 상담소를 체계적으로 운영한다. 등록기관의 질 관리를 위해서 서비스 제공 의료종사자의 상담 중심 맞춤형 교육 확대로 전문성

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

을 강화시킨다.

셋째, 대국민 정보제공과 생애말기 지원을 위해 생애말기 돌봄 및 서비스 기반 분야에서는 생애말기돌봄 전략을 수립하고 지원체계를 마련하고, 일반완화의료를 단계적으로 도입하며, 호스피스·연명의료 서비스 기반 강화를 위한 국민홍보, 의료인 인식, 정보시스템을 강화한다.

여기에서 국민의 인식개선 해당 부분의 계획은 대국민 홍보 강화에 대한 내용으로 매년 10월 둘째 주 토요일에 진행되는 '호스피스의 날' 기념식에 2019년부터 연명의료결정제도에 대한 홍보 및 인식 제고 통합 캠페인을 시행하는 것을 들 수 있다. 또한 찾아가는 제도 홍보로 지역사회의 관심을 제고하기 위해 2019년부터 지역 문화행사 지원 및 노인복지관·실버타운 방문을 통한 연명의료결정제도 홍보를 추진 중에 있다.

주기적 국민 인식조사를 통한 체계적 홍보 강화를 위해서는 4년마다 일반국민을 대상으로 정책 인지도, 서비스 수요 및 만족도, 죽음에 대한 태도 등을 조사하고 있다. 의료인 등의 전문인력의 인식개선 방안으로는 교육과정을 통한 인식 확산과 전문학회와 연계한 정책안내 및 홍보 강화 활동이 있다.

마지막으로 서비스 제공체계 및 기반 강화를 위해서는 호스피스·완화의료 사업과 연명의료 결정제도를 생애말기 돌봄으로 통합하여 생애말기 돌봄 전략을 수립한다. 이는 영국의 2008년 생애말기 돌봄을 위한 단계적 접근법의 영향을 받은 것으로 일반완화의료 서비스를 단계적으로 도입하여 질환에 관계없이 서비스가 필요한 생애말기 환자에게 모든 의료기관이 제공할 수 있는 일반완화의료 모델도 개발 중에 있다. 또한 중앙 및 권역 호스피스센터는 역할 및 기능을 강화하고 지원체계를 구축하여 이를 위해 국가 정보시스템과 통계를 생산하기 위해 노력하고 있다.

지금까지의 한국 생애말기돌봄 전략과 목표는 근거한 서비스의 대부분이 임종기에 이루어짐으로 죽음의 질을 높이기 위해 정책과 거버넌스의 구축이 제한적이었다. 또한 이러한 한계점은 질 높은 죽음을 맞이하기 어려운 현실과 맞물리며 죽음에 대해 준비하고 이야기를 나누기 어려운 문화적 한계로도 이어졌다. 이를 위해서는 생애주기별로 조기 개입에 따른 질 높은 죽음을 준비할 수 있도록 국가 차원의 지속적인 지원과 정책이 뒷받침되어야 한다. 또한 생애말기돌봄을 위한 절차와 정책이 수요 증가에 따라 많은 사람이 쉽게 사용할 수 있도록 간소화되어야 하며, 효율적인 제공이 확보될 필요가 있다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(4) 주요 인식 향상 활동사례

우리나라는 2017년 8월부터〔호스피스·완화의료의 이용 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률〕이 시행되었고, 김병희 등(2017)에 의하면 법안의 시행 전까지 호스피스·완화의료와 연명의료에 대한 대국민 인식 개선 및 홍보 활동을 전개해야 할 필요성은 지속적으로 제기되어 왔다. 관련 학계에서도 호스피스·완화의료를 이용하는 환자들과 의료진들의 인식개선이 필요하며, 이를 위해서 효과적인 교육과 홍보 시스템 구축의 필요성을 강조하고 있다(의학신문, 2017.11.09.). 그러나 현재까지 호스피스·완화의료 연구들은 대부분 호스피스·완화의료에 대한 인식과 태도에 대한 고찰 정도에 한정되어 있고 국내 의료기관의 대비는 부족하기에(김병희 등, 2018), 국민의 인식을 적극적으로 전환하고 호스피스·완화의료에 대해 알리기 위해서는 인식 향상 활동이 중요하며 영향력이 크다.

우리나라의 대표적인 죽음의 질에 대한 인식 향상 활동은 전 세계적으로 기념 되어지는 세계 호스피스·완화의료의 날(World hospice & palliative care day)을 들 수 있다. 세계 호스피스 완화의료 연합(Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, WHPCA)은 매년 10월 둘째 주 토요일을 '세계 호스피스·완화의료의 날'로 지정하여 홈페이지를 제작함과 동시에 인식 향상 활동을 위한 캠페인 및 행상을 진행하고 있다. 우리나라 역시 10월 둘째 주 토요일을 '호스피스의 날'로 지정하여 취지에 부합하는 기념식 및 행사, 캠페인 등 다양한 인식 향상 활동을 통해 국민들에게 호스피스·완화의료를 알리고 호스피스 종사자들을 격려하고 있다.

이러한 호스피스·완화의료 주간의 개최는 2010년 10월 9일-16일 처음으로 시작되었으며, 37개의 호스피스 전문기관 및 관련 학회가 참여하여 20건의 언론 보도가 되기도 하였다. 활동 내역으로는 호스피스·완화의료의 이해를 돕기 위한 자료 제작 및 배포와 완화의료 행사와 학술세미나 등의 개최가 있다. 완화의료 주간 행사 역시 전 국민의 완화의료에 대한 인지도 향상과 필요성을 알리기 위한 목적으로 진행된다. 이렇게 매년 개최된 호스피스·완화의료 주간의 참여 기관은 2017년도에는 80개의 호스피스 전문기관으로 증가하였으며 유공자 표창 및 우수 자원봉사자 수상, 또한 호스피스·완화의료 사진전의 개최까지 이어져왔다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

정부 차원에서는 매년 국립암센터 중앙 호스피스센터가 호스피스·완화의료에 대한 인식 향상 활동을 진행한다(https://hospice.go.kr). 진행의 첫 번째 목적은 근거기반의 정확하고 올바른 정보를 제공하여 국민의 이해를 높이고 궁극적으로 호스피스 이용 향상을 도모하기 위함이고, 두 번째 목적은 호스피스 종사자 및 전문인력의 기술을 개발하고 업무 효율을 높이기 위한 최신 지견을 공유하는 장으로써의 협력 차원에서이다.

2017년도 중앙 호스피스센터는 [호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률]이 시행된 것을 계기로 호스피스 서비스 홍보와 호스피스·완화의료에 대한 부정적 인식 개선 및 사회적 관심 제고를 위해 일반인을 대상으로 호스피스·완화의료 사진전을 개최하였다. 또한 2017년 11월 1일-2018년 1월 6일까지는 호스피스·완화의료 권역 캠페인이 있었다. '누구도 홀로이지 않게' 라는 주제로 개최된 사진전은 호스피스·완화의료에 대한 부정적인 인식을 제거하고 사회적 관심을 제고하기 위해 벌어진 캠페인의 일환이었지만, 이러한 권역 캠페인은 전시기관 자체가 병원에 한정되어 있고 언론의 홍보가 대대적으로 진행되지 못했다는 점에서 한계점을 가진다.

2020년에는 지역 주민들의 호스피스·완화의료에 대한 관심을 높이고 공감대를 확산하기 위한 다큐 사진전이 중앙 호스피스 센터와 권력별 호스피스 센터의 협업으로 진행되었다. 또한 '호스피스 인 어 데이(Hospice in a day)' 라는 주제로 하루라는 시간 속에서 다양한 호스피스 종사자들의 활동 모습을 그려내어 코로나 19 상황에서 호스피스 전문기관들이 겪는 어려움과 이를 극복해 나가는 호스피스·완화의료팀들의 노고를 담기도 하였는데, 이 영상은 중앙 호스피스 센터 홈페이지와 유튜브(youtube.com/ncchospice), 블로그 등 각종 온라인 매체를 통해 홍보가 이루어졌다.

2021년에는 '작은 정성이 만드는 큰 기적' 이라는 주제로 일반인에게 호스피스·완화의료를 설명하고, 의료진에게 감사 인사를 전하는 홍보영상을 제작하였으며, 이 영상은 보호자, 사별가족, 의료진들의 호스피스·완화의료에 대한 각각의 경험을 전하며 자신을 돌아보고 주변에 감사 메시지를 전하는 내용으로 구성되었다.

보건복지부 중앙 호스피스 센터에서는 호스피스·완화의료 서비스의 안내를 위해 환자 및 가족용 리플릿과 일반인용 리플릿을 구분 제작하여 배포 활동을 펼치고 있다. 또한 사별 가족들을 대상으로 조사한 결과를 바탕으로 사별가족

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

들을 위한 위로의 말 카드를 제작하기도 하였는데 해당 자료들은 전국의 노인복지관, 종합사회복지관, 간호대학, 상급종합병원 등에 배포되었다.

2021년에는 가정형 호스피스를 일반인에게 널리 알리기 위해 네이버 그라폴리오와 협업해 가정형 호스피스 방문 차량의 랩핑 디자인 공모전을 실시하였다. 그 결과 채택된 작품은 표준 랩핑 디자인으로 선정하여 전국 각지의 가정형 호스피스 전문기관에 적용을 권고하였고, 첫 사례로 국립암센터 가정형 호스피스 방문차량을 랩핑하고 작업과정을 촬영하여 그에 대한 영상을 중앙 호스피스센터 홈페이지에 개재하였다.

정부에서는 호스피스·완화의료 인지도 향상 및 지속적인 정보의 제공을 위해 호스피스·완화의료 홈페이지를 운영하고 있다(www.Hospice.go.kr). 이러한 홈페이지의 활성화를 통해 말기 환자 호스피스 사업을 체계적이고 통합적으로 관리하고 관련 정보제공이 원활히 이루어질 수 있도록 노력하며, 시스템은 계속적으로 관리된다. 또한 정보 이용의 편의성과 접근성을 높이기 위해 2021년에는 대국민 홈페이지 개편을 진행하였다. 대국민 홈페이지는 사용자의 이용 흐름을 고려하여 직관적인 메뉴 구성, 핵심메뉴를 중심으로 정보제공의 편의성과 가독성을 높인 가결한 디자인을 갖추어 개편하였으며, 전자정부표준프레임워크를 적용하여 사용자 편의성을 개선하였고, 다양한 접속환경 지원, 보안강화, 페이지 구성 변경 등을 함께 추진하였다.

우리나라에서 죽음에 대한 논의는 신체적, 의료적 측면에서 호스피스와 완화의료가 큰 부분을 차지하고 있다. 따라서 죽음의 질과 관련된 인식 향상 활동을 하고 있는 단체들의 대부분은 호스피스·완화의료와의 관련성을 가진다. 한국호스피스협회(Korea Hospice Association)는 1991년 조직되었으며 12개의 지회를 운영하고 있고, 호스피스 간호의 개선과 질적 향상을 위해 의사, 간호사, 조무사, 약사, 사회복지사를 비롯하여 성직자, 교수, 자원봉사자, 후원자, 환자와 가족 등을 포함하여 활동하고 있다. 대표적으로는 워크샵, 세미나, 간행물 등을 통한 교육과 홍보자료를 제공하고 환자 간호에 대한 전문적인 의견을 나누고 한국 호스피스의 질적 향상과 양적 보급을 도모하는데 노력하고 있다. 한국호스피스 완화의료학회(Korean Society for Hospice and Palliative care, KSHPC)는 1998년 창립되어 호스피스·완화의료 관련 연구와 전문가 양성을 위한 교육을 담당하고 학회지 발간 및 학술 활동에 참여하며, 3천 5백여 명의 다학제 회원들이 회원제로 활동하고 있다. 호스피스 간호에 초점을 맞춘

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

한국호스피스 완화간호사회(Korean Hospice & Palliative Nurses Association)는 2003년 설립되었고, 임종을 앞둔 말기 환자들의 삶의 질 향상 및 호스피스 간호의 발전을 위해 학술대회, 보수교육, 출판 활동 등을 담당하며 회원제로 운영된다.

종교기관과 연계되어 있는 단체는 한국가톨릭 호스피스협회(Korean catholic hospice association)가 있고, 1991년 설립되어 국내외 호스피스 관련 단체 및 회원간 정보교환과 자질 향상을 위한 프로그램 운영을 목적으로 외부 호스피스 기관 방문사업, 세미나 및 학술대회, 보수교육, 기념행사, 책자 및 회보 발간 등을 담당한다. (사)한국불교 호스피스협회(Korean Buddhist Hospice Association)의 경우는 불교계의 종교성을 띠고 말기 환자들에 대한 호스피스 활동 및 교육과정 운영하고 있으며, 2004년 설립된 한국기독교생명윤리협회(Korea Christian Bioethics Association)는 기독교시민단체와 생명윤리학자 및 운동가들의 연합단체로 생명윤리인식 증진을 위한 서적 및 자료보급, 방문강연회, 세미나 및 공개강연 개최 등의 활동을 전개하고 있다.

그 외 민간차원의 인식 향상 활동 단체로는 한국싸나톨로지 협회(Korea Thanatology Association), 생사학(生死學)연구소, 대한웰다잉협회(Korea Well-Dying Association), 사회복지법인 각당복지재단(Kakdang Welfare Foundation), 한국장례복지협회(Korea Funeral Welfare Association)가 대표적이다. 한국싸나톨로지 협회(Korea Thanatology Association)는 2007년도부터 시작되었으며, 미국의 죽음교육 상담협회인 ADEC(Association for Death Education and Counseling)와 연계하여 일반인에게는 죽음교육 프로그램을 시행하며, 학술 분야에서는 호스피스 및 연명치료 정책에 대한 연구 및 포럼과 호스피스 봉사자 및 전문인력을 위한 심화교육을 시행한다. 교육과정으로는 국제죽음교육 전문가(싸나톨로지스트) 자격증 과정, 애도 전문가 과정, 영적돌봄 전문가 과정, 감정론 연구, 공감 프로그램, 죽음교육 수련감독(Fellow in Thanatology) 인증 과정, 죽음교육 지도자 과정을 두고 있다.

한림대학교 생사학(生死學)연구소는 1997년 설립되었으며 한국연구재단의 지원 하에 고령사회 연구소, 생사학 연구소, 임상역학 연구소로 구분하여 운영하며 자살예방 연구에 초점을 맞추어 지역 네트워크를 구축하고 교육 프로그램을 개발 및 운영하고 있으며, 그 외 죽음준비를 위한 생애주기별 죽음준비교육 및 생명존중 교육 등을 담당한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

대한웰다잉협회(Korea Well-Dying Association)는 2010년 설립 이래 전국 9개의 지부를 두고 교육사업인 죽음준비교육, 전문강사 양성교육, 자살예방 전문강사교육, 시니어 죽음준비교육을 담당한다. 연구사업으로는 다른 민간단체와 마찬가지 형태로 세미나 및 포럼을 개최하여 죽음관련 논문 및 서적을 출간하는 일을 하고 복지사업으로 청소년 생명존중 프로그램, 재소자 및 노숙인을 위한 상담 프로그램, 호스피스 봉사 프로그램 등을 운영한다.

사회복지법인 각당복지재단(Kakdang Welfare Foundation)은 1986년 한국자원봉사능력개발연구회란 이름으로 시작하였고, 민간단체 중 가장 오랜 역사를 가지며 교육과정을 마련해 봉사에 필요한 전문지식을 습득하고 봉사처를 개발함으로 봉사자들을 연결해주고 프로그램을 운영한다. 그 중 무지개 호스피스 연구회에서는 봉사자를 파견하는 가정 호스피스를 운영하고 삶과 죽음을 생각하는 회에서는 죽음에 대한 공개강좌 및 죽음준비교육 지도자 과정을 운영한다. 애도심리상담센터는 애도상담전문가 자격과정을 운영하여 사별한 사람들을 위한 개인상담 및 집단상담을 진행하여 바른 애도문화 확산을 위해 노력한다. 또한 2017년부터는 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정되어 상담과 작성업무를 담당하고 있다.

그 외에도 2019년에 설립된 보건복지부인가 비영리 공익법인인 한국장례복지협회(Korea Funeral Welfare Association)는 웰다잉 문화조성사업의 일환으로 웰다잉 교육과 강사육성사업, 사전연명의료의향서 등록사업을 진행하며 고독사 예방사업, 무료장례지원사업, 시한부 소원 이룸, 반려동물 지원사업을 진행하고 있다.

현재 우리나라에서는 위와 같은 내용의 호스피스·완화의료 인식 향상 활동이 진행되고 있지만 민관이 함께 협력하여 활동하는 범국민적인 인식 향상 활동 사례를 찾아보기가 어려우며, 홍보 또한 부족한 실정이다. 그렇기 때문에 호스피스·완화의료 주간 자체를 인식하는 국민이 적고, 참여자 자체가 관련기관 종사자들에 국한된다는 한계점을 가진다.

또한 민간과 협회차원의 인식 향상 활동은 대부분 죽음교육을 진행하거나 학술활동을 전개하고 간행물을 발간하는 등의 교육 활동에 그치고 있고, 인증된 교육기관에서 진행되고 있다고 보기 어려워 질적 관리 측면에서 한계점을 가지고 있어 인식개선 향상을 위한 캠페인과 홍보가 충분하다고 하기는 어렵다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

이러한 각국 사례 고찰을 통해, Yin(1994)의 사례모형을 구체화 한 죽음의 질 인식 개선 활동 사례에 대한 분석틀은 '주체, 범위, 재정, 활동전략'으로 설정하였다. 또한 심층 조사를 위해서는 ACSM의 요소를 다각적으로 포함한 사례를 주요 사례로 선정하고자 하였으며, 이러한 기준으로 아래 표 6의 세 가지 사례를 조사, 기술하였다. 따라서, 다음 장에서는 세 가지 사례에 대해 분석틀에 따른 조사 내용을 기술하고자 한다.

표 6. 죽음의 질 인식 향상 활동 세 가지 사례에 대한 분석틀

구분	영국 다잉 매터스 사례	호주 다잉 투 노우 데이 사례	대만 인생역참 캠페인 사례
주체	민관협력	민간	민간
범위	전국	전국, 지역	전국
재정	국가 지원 민간 모금	국가 지원 민간 모금	국가 지원 민간 모금
활동전략	인식개선주간 대면 커뮤니케이션 미디어 커뮤니케이션	인식개선주간 대면 커뮤니케이션 미디어 커뮤니케이션	대면 커뮤니케이션 미디어 커뮤니케이션

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Ⅳ. 죽음의 질 인식 향상 활동 세 가지 국외 사례

1. 영국 다잉 매터스(Dying Matters)

영국에서 죽음의 질 인식 향상 활동을 벌이는 대표적인 단체로는 호스피스 영국(Hospice UK)을 들 수 있다. 호스피스 영국(Hospice UK)은 호스피스 및 임종 간호를 위한 국가자선단체로 죽음, 임종, 사별의 영향을 받는 사람들이 필요한 케어와 지원을 받을 수 있도록 매년 20만 명 이상의 성인과 어린이를 돌보는 영국 전역의 200개 이상의 호스피스 기관들과 지역사회를 지원하고, 협력에 필요한 전문지식 및 기술을 갖춘 전문가를 제공한다. 또한 모든 사람이 자신이 누구인지, 어디에 있는지, 왜 아픈지에 관계없이 임종시 질 높은 치료와 지원을 받을 권리가 있다고 믿으며, 평등과 다양성의 포용이라는 조직적 가치를 강조한다(Hospice UK, 2021).

호스피스 영국의 대표적인 활동은 첫 번째로 데이터를 사용한 사업을 들 수 있으며 영국의 완화 및 임종 치료의 필요성을 매핑하는 국가 데이터인 PopNAT 2.0을 구축하여 영국 케어 시스템의 수준과 요구사항을 통계로 다루어 의료 및 사회복지 전반을 지원한다.

두 번째, 정부 및 NHS 정책에 영향을 미치기 위해 국가 차원의 의사 결정자와 영국 4개국의 정치인 및 의사결정권자와 협력하여 정책 의제를 형성하고 돕는다.

세 번째, 임종 간호의 불평등을 해결하고 호스피스 및 완화의료의 접근성 확대를 위한 활동에 적극적으로 참여하며, 국가 보조금 프로그램을 제공하여 소수 집단에 대한 호스피스 치료의 접근성을 높인다. 2021년에는 ‘호스피스 및 임종 간호의 평등: 도전과 변화(Equality in hospice and end of life care: challenges and change)’를 발표함으로 노숙자, 수감자, 성소수자(Lesbian, gay, bisexual and transgender, LGBT), 원격 및 농촌 지역, 노령인구, 사회적 빈곤자 등의 소수 민족과 취약계층에 대한 호스피스 치료 접근을 확대시켰다.

네 번째, 다른 조직과 협력하여 말기질환 환자들의 치료와 지원을 개선하기 위해 노력한다. 대표적인 협력 기관으로는 자원봉사와 사회적 기업(Voluntary

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Community and Social Enterprise, VCSE), 건강과 웰빙 얼라이언스(Health and Wellbeing Alliance), 호스피스 웨일스(Hospices Cymru), 완화의료의 스코틀랜드 파트너십(Scottish Partnership of Palliative Care) 등이 있다.

한편 2017년 호스피스 영국은 시슬리 선더스(Dame Cicely Saunders)가 설립한 현대 호스피스 운동 50주년을 맞이하며, 영국 내 완화 및 임종 간호에 대한 수요가 증가하고 만성질환자와 고령화 인구가 증가하는 흐름에 대한 새로운 호스피스 전략과 목표를 설정하였다(Hospice UK, 2017).

'호스피스 케어의 변화. 2017년-2022년 호스피스 운동을 위한 5개년 전략(Transforming hospice care A five-year strategy for the hospice movement 2017 to 2022)' 이라는 이 보고서는 4가지 목표로 이루어지는데 첫째, 호스피스의 범위를 확장하고 모든 환경에서 호스피스의 품질 관리를 제공한다. 둘째, 불평등을 해소하고 호스피스 케어에 대한 접근성을 확대한다. 셋째, 임종을 맞이한 사람들을 돌볼 수 있는 역량과 회복력을 구축하기 위해 지역사회와 협력한다. 넷째, 호스피스 부문의 역량을 강화한다로 요약할 수 있다.

이러한 호스피스 영국에서는 2009년 영국에서 생애말돌봄 전략에 따라 보건부과 국가완화의료협의회(National council for palliative care, NCPC)가 함께 '다잉 매터스(Dying Matters)' 라는 민관합동기구를 설립하였으며, 현재는 국가 자선단체인 호스피스 영국(Hospice UK)에 흡수되어 국가의 목소리를 내는 조직으로서의 가시성을 높이고 플랫폼을 제공하는 역할을 담당한다.

'죽음, 임종, 사별을 금기시하는 문화를 바꾸자' 라는 취지로 설립된 다잉 매터스는 영국에서 죽음과 사별에 대해 다룬 첫 번째 국가인식 및 행동변화 캠페인이었고, 지역사회와 협력하여 운영하는 방식을 가지며, 보건 및 사회복지 서비스를 통해 사람들의 삶의 마지막을 지역사회와 협력하여 토론하고 책임을 다할 수 있도록 장려한다(www.dyingmatters.org).

다잉 매터스의 죽음의 질 인식 향상 활동은 평등을 증진하며 성소수자 커뮤니티와 노숙자, 수감자, 여행자와 소수 민족, 사회경제적으로 어려운 배경을 가진 사람들을 포함하도록 노력한다. 또한 증가하는 영향력과 함께 해마다 회원 수와 도달 범위가 커져가고 있는데 2012년에는 2만여 명이 넘는 회원을 보유하였고, 2015년에는 회원수가 3만여 명을 넘었다(End of Life Care Strategy report, 2012).

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

가. 재정

호스피스 영국의 2021년 연례 및 재정 보고서(The Hospice UK annual report and accounts 2021)에 의하면 2020-2021년 호스피스 영국은 110만 파운드의 보조금을 분배하여 호스피스 케어와 죽음의 질을 개선하기 위해 노력하였고, 5천 만개 이상의 무료 PPE를 배포하였으며, 영국의 호스피스를 위해 정부로부터 2억 5,700만 파운드를 지원받았다. 그 결과 스코틀랜드에 2400만 파운드, 웨일즈에 930만 파운드, 북아일랜드에 1360만 파운드가 분배되었다.

2021년 3월까지의 호스피스 영국의 소득은 기부 및 유산이 5,125파운드, 코로나 대응 지원을 위한 정부 보조금이 257,808파운드, 호스피스를 위한 독립적인 모금이 165파운드, 기타 활동 소득이 349파운드, 그 외 자선활동으로 인한 생애말 지원 소득이 629파운드로 총 264,355파운드였다.

지출의 경우 자선 활동에 대한 지출 중 코로나 19 상황으로 인한 대응자금 258,171파운드로 가장 많았으며, 호스피스의 역량 강화를 위한 지출이 1,242파운드, 커뮤니티와의 작업이 1,009파운드, 불평등 해소를 위해 노력으로 인한 자금이 383파운드 등으로 총 263,564파운드가 사용되었다.

나. 다잉 매터스 인식주간(Dying Matters Awareness Week)

2008년 영국의 노스웨스트 임상경로 그룹(North West Clinical Pathway Group, 2008)은 생애말돌봄 전략의 주요 권장 사항 중 하나로 죽음에 대한 인식을 높이기 위한 공개 캠페인을 수립하여 죽음과 임종에 대해 사람들의 견해를 반영하는 사회 내에서 열린 대화를 이끌어내야 한다고 하였다. 그리고 이 권장 사항은 2010년 머지사이드와 췌셔 암 네트워크(Merseyside and Cheshire Cancer Network, MCCN)에서 다잉 매터스 인식주간(Dying Matters Awareness Week)의 평가에 반영되었다.

다잉 매터스 인식주간은 매년 5월 개최되며 어떤 방식과 형태로든 죽음에 대한 대화를 시작할 수 있도록 독려하고 여기에는 다양한 자선단체와 케어홈, 요양원, 병원, 호스피스, 장의사, 법률 및 금융기관, 주요 고용주들이 포함된다.

영국 보건부의 2012년 생애말돌봄 전략 4번째 연례보고서(End of Life Care

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Strategy report Fourth Annual Report, 2012)에 따르면 성공적인 인식주간으로 기록된 2012년 다잉 매터스 인식주간의 경우 회원들의 활동은 17여만 명 이상의 사람들에게 제공되었고, 투자액은 £110,000였으며 11,000시간 이상의 자원봉사 시간이 제공되었다. 2012년 5월 14일부터 20일까지의 다잉 매터스 인식주간 동안에는 광범위한 미디어 보도, 6개의 전국 신문 기사를 포함하여 400개의 개별 언론보도, 건강 및 소셜 미디어 전반, BBC TV 및 라디오를 포함한 상당한 방송 보도가 있었다.

다잉 매터스의 웹사이트인 www.dyingmatters.org는 거의 10만 페이지 뷰(2011년 인식주간에 비해 230% 증가)와 소셜 미디어 팔로어의 상당한 증가와 함께 기록적인 수의 방문자를 받았다. 개인, 단체, 지역사회가 취할 수 있는 작은 실천에 초점을 맞춘 인식주간을 위해 배포된 다양한 무료 엽서와 포스터는 긍정적인 피드백을 받으며 큰 호응을 얻었다. 또한 인식주간까지 총 20만 개 이상의 다잉 매터스 홍보 아이템이 배포되었고 창작쓰기 대회에서는 1,400편의 출품작을 받았다. 컴레스(ComRes) 연구소에서 실시한 다잉 매터스 인식주간에 대한 설문조사에 따르면, 참여자의 4분의 3 이상이 생애말기에 관한 캠페인 활동에 만족했으며, 죽음과 사별에 대해 편안하게 이야기할 수 있었다고 답했다.

호스피스 영국의 2019~2020 영향보고서(The Hospice UK Impact Report 2019-2020)에 의하면 2019년 5월 다잉 매터스 인식주간에는 데스카페, 묘지 투어, 뉴욕발 슬픔에 관한 1인극 등을 포함한 426건의 등록 행사가 진행되었고, 죽음과 죽음에 관한 뉴스는 418건이 진행되었는데 이는 2018년 360건의 뉴스에 비해 증가한 수치였다.

2020년부터는 코로나 19로 인하여 오프라인 활동에 제약이 생기면서 온라인을 통한 여러 가지 인식 향상 활동이 진행되고 있다. 5월 온라인 전용 인식주간에는 다잉 매터스 사이트에 9만 명 이상의 방문객이 방문하였고, 사망과 임종 및 사별에 대한 자료가 1만 건 이상 다운로드 되었다. 이러한 인식 향상 활동은 캠페인의 중요성을 알리는데 영향을 끼쳤고, 그 결과 다잉 매터스 캠페인 자체가 연중 활동으로 확대되었다(Hospice UK, 2021).

2020년의 다잉 매터스 인식주간에는 '듣고 싶어 죽겠어!(Dying to be heard)'라는 주제를 중심으로 주간 내내 새로운 영화와 이니셔티브가 출시되었는데 그레이터 맨체스터(Greater Manchester)의 윌로우 우드 호스피스

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(Willow Wood Hospice)는 사전의료계획과 관련된 비디오를 녹화하였다. 이들은 치매, 환자 선택, 상담 및 사별에 대한 특정 질문을 다루고 의료 책임자인 패트릭 피츠제럴드(Patrick Fitzgerald)가 다른 직원과 대화하는 모습을 보여주었다. 또한 하트퍼트셔(Hertfordshire)의 이사벨 호스피스(Isabel Hospice)는 사람들이 사전의료계획에 대해 생각해 볼 수 있도록 다양하면서도 가벼운 질문을 던지는 여러 단편 영화를 제작하였다. 이 영화들은 죽음 이후 무슨 일이 일어나는지 의문을 가지게 하고, 죽음을 준비하며 유언장과 연명의료계획, 위임장, 장례식 등에 관한 문제를 정리하고 이야기하는 것에 대해 질문함으로 죽음에 대해 생각해 보도록 요청했고, 소셜 미디어를 통해 이를 공유하였다.

호스피스 영국의 대사이며 여배우로 대중에게 친숙한 피오나 돌먼(Fiona Dolman)과 마틴 맥커천(Martine McCutcheon)은 대중에게 슬픔에 빠진 사람들에게 다가가도록 요청하는 비디오를 녹화하고, 개인적으로 겪었던 가족의 죽음의 대한 경험을 공유하며 죽음에 대한 대화를 시도하는 것의 중요성을 피력하였다.

2021년 5월 10-16일까지 진행된 인식주간에는 '죽기에 좋은 장소에 있는 것의 중요성'이 피력되었는데 모든 연령대의 사람들이 죽음에 대한 신체적, 정서적인 적절한 보살핌을 받으며 좋은 장소에 있기 바라는 '좋은 곳에서(In a Good Place)'라는 슬로건이 시작되었다. 호스피스 리셉션 구역에는 나에게 중요한 것이라는 게시판을 세우고 환자와 방문자가 삶의 마지막에 중요한 것에 대한 생각 및 의견을 기록하도록 초대하기도 하였다.

이러한 다잉 매터스 인식주간은 죽음에 대한 대화를 나누도록 장려하는 장으로 2022년에는 5월 2일부터 6일까지 개최되었다. 펜데믹이 끝나지 않은 상황에서 영국 전역에서 발생했던 10만 명 이상의 초과 사망과 '좋은 죽음'의 의미에 대중은 관심을 가졌고, 모두가 '좋은 곳에서' 죽도록 의미 있는 변화를 외치는 것을 주제로 삼았다. 구체적인 활동은 죽음과 슬픔, 삶의 끝에 대한 계획에 중점을 두었으며, 생애말기계획에 대해 논의하고 계획하는 방법과 임종의료시스템을 통해 양질의 임종 치료에 대한 요구를 다루었다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그림 3. 다잉 매터스(Dying Matters) 캠페인 이미지(1).
https://hospiceuk.resourcespace.com/pages/search.php?search=%21collection3059

그림 4. 다잉 매터스(Dying Matters) 캠페인 이미지(2).
https://hospiceuk.resourcespace.com/pages/search.php?search=%21collection305&k=eb8b105cb9

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

다. ‘아이 리멤버(I Remember)’ 캠페인

다잉 매터스는 2019년부터 코로나 19로 인하여 온라인 인식 향상 활동으로 ‘아이 리멤버(I Remember)’ 캠페인을 진행하고 있다. ‘아이 리멤버’는 슬픔의 감정이 사랑하고 소중히 여기는 사람을 잃게 되었을 때 느끼는 자연스러운 반응임을 알리고, 사별 후 슬퍼하는 시간을 가지고 기억들을 유지하기 위해 여러 가지 방법들로 사랑하는 사람을 추억하는 디지털 온라인 캠페인이다. 소셜미디어에서 @DyingMatters를 태그하거나 #IRemember를 해시태그하여 추억을 공유하는 ‘아이 리멤버’ 활동은 디지털 채널에서 1,100만 개 이상에 달했으며 죽음과 사별을 이해하는데 도움이 되는 10,900개 이상의 다잉 매터스의 가이드가 2020년 1월부터 3월 말까지 다운로드 되었다.

2021년도에는 11월 22일부터 26일까지 #IRemember를 진행하며 슬픔과 사별의 금기를 깨고 추억을 공유하는 디지털 공간을 만들었다. 영국의 시인이며 아티스트인 설리 브레이크(Sulli Breaks)가 상실과 기억의 주제에 대한 응답으로 ‘불꽃(Fireworks)’이라는 시를 써서 슬픔에 대해 열린 토론을 할 수 있도록 격려하기도 하였다.

2022년도의 ‘아이 리멤버’ 캠페인은 11월 7일부터 13일까지 진행되었고, 사진작가인 랭킨(Rankin)과 함께 보편적이지만 종종 독특한 슬픔의 경험을 포착하는 실제 초상화 시리즈를 제작하였다. #IRemember 캠페인의 일환으로 랭킨(Rankin)이 사진을 찍을 수 있는 기회를 얻기 위해 사람들이 자신의 이야기와 상실, 사랑하는 사람을 잃은 경험들, 삶에 미친 영향, 기억, 받은 보살핌에 대해 경험을 적고 특별한 순간에 대한 사진을 제출하면 그 이미지들을 사진 시리즈로 제작하여 발표함으로 다양한 사람들의 사랑하는 사람을 기억하는 방법을 공유하고 죽음, 임종 및 사별에 대한 대화를 나누는 것이다. 이미지들을 통해 사람들은 상실과 슬픔 속에서 서로 배운 것들을 공유함으로 죽음에 대해 이야기할 수 있는 전시를 하게 된다. 또한 이러한 이야기는 당사자의 동의하에 웹사이트나 소셜미디어, 정책 보고서 등에 사용되어 죽음과 상실에 대해 가감 없이 이야기를 나눌 수 있는 문화를 형성하게 한다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그림 5. 다잉 매터스 아이 리멤버(Dying Matters I Remenber) 캠페인 이미지. https://www.facebook.com/DyingMatters

그림 6. 다잉 매터스, 랭킨(Dying Matters, Rankin) 캠페인 이미지. https://www.hospiceuk.org/latest-from-hospice-uk/rankin-collaborate-dying-matters

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그림 7. 다잉 매터스(Dying Matters) #InAGoodPlace 캠페인 이미지(1).
https://hospiceuk.resourcespace.com/pages/search.php?search=%21collection305&k=eb8b105cb9

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

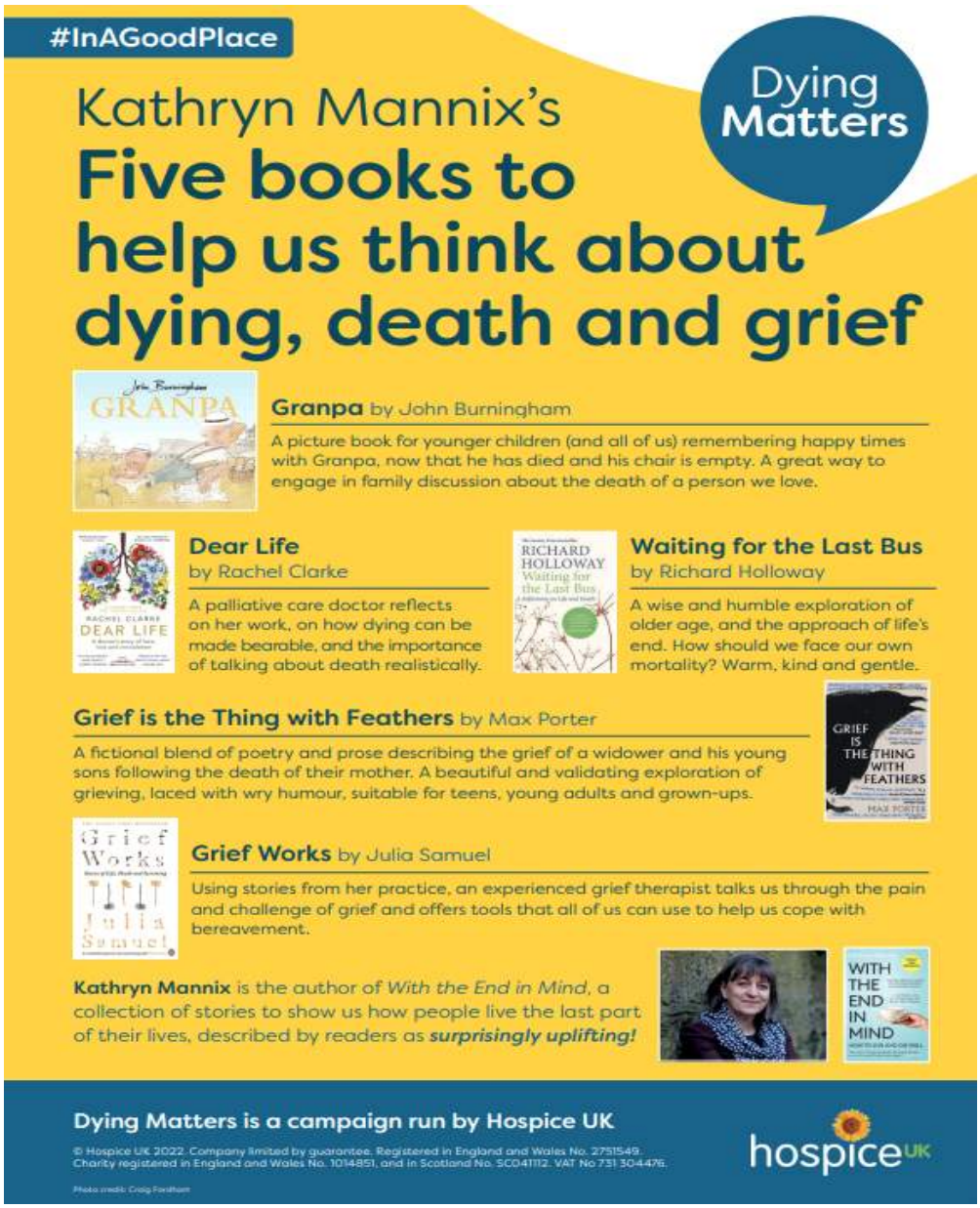

그림 8. 다잉 매터스(Dying Matters) #InAGoodPlace 캠페인 이미지(2). https://hukstage-bucket.s3.eu-west-2.amazonaws.com/s3fs-public/2022-04/DMAW%20Five%20books%20poster.pdf

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

라. 죽음의 축제(Death Festival)

2022년 11월에는 호스피스 영국의 다잉 매터스 캠페인에 속한 다양한 예술가와 커뮤니티 그룹을 자선 파트너로 한 죽음의 축제(Death Festival)가 열렸다.

애텐버러 크리에이티브 아트센터(Attenborough Center for Creative Art)에서 열리는 첫 번째 죽음의 축제는 영국 전역의 죽음을 형성하는 다양한 문화적 맥락과 사회적 문제를 포괄하는 인식 향상 활동이다. 이 축제는 국제 자선 단체인 와우재단(The WOW Foundation)의 설립자인 주드 켈리(Jude Kelly)의 아이디어로 시작되었으며 이틀간의 토크와 콘서트, 공연 및 워크샵 등을 통해 죽음과 죽음에 대해 생각해 보도록 만들고, 프로그램은 죽음의 공유를 위한 다양한 목소리와 관점 및 경험들을 포함하였다.

대중을 위한 새로운 죽음의 축제는 학계와 철학자, 예술가, 과학자, 장의사, 의료종사자, 인류학자 및 방송인들의 이야기를 듣고 죽음에 대한 서로 다른 관점을 방송하고 공유하는 형식으로 이루어지며, 궁극적인 목표는 창의적이고 커뮤니티 지향적인 방식을 사용하여 죽음과 죽음에 대한 대화를 여는 것이다.

그 중에는 취약계층을 타켓으로한 싱글 노숙자를 위한 프로젝트가 포함되어 있어 노숙자들이 경험하는 죽음과 슬픔의 문제를 탐구하는 워크샵이 진행되었다. 또한 브라이트블랙 프로덕션(BRiGHTBLACK Productions)은 참가자들의 비디오 게임에서의 만남을 주최하여 ‘죽음에 대한 대회 1000회’를 통해 죽음에 대해 어떻게 느끼는지 탐구하도록 하였다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그림 9. 죽음의 축제 홈페이지 이미지(1).
https://www.attenboroughcentre.com/events

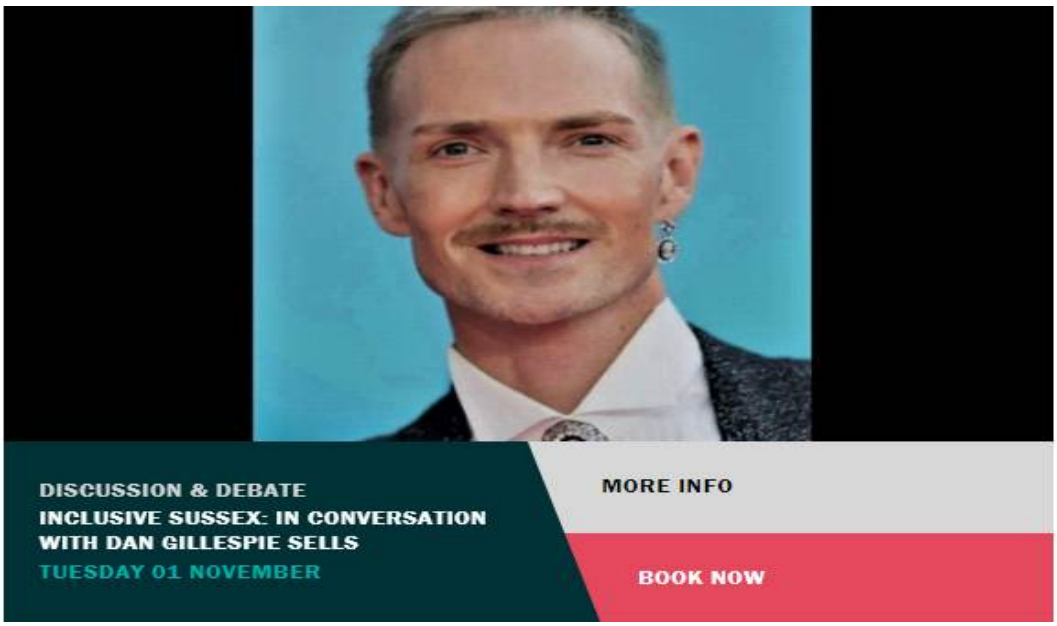

그림 10. 죽음의 축제 홈페이지 이미지(2).
https://www.attenboroughcentre.com/events

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2. 호주 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD)

지난 100년 동안 호주의 가택 사망자는 감소했고, 병원 및 주거시설을 포함하는 요양원에서의 사망자는 증가하였으며 호주인 중 54%는 병원에서, 32%는 주거시설을 포함하고 있는 요양원에서, 14%는 가택에서 사망하고 있다. 또한 호주 인구의 75%는 임종에 대해 논의를 한 적이 없고, 10% 미만이 사전치료 계획을 가지고 있으며, 45%는 유언 없이 사망한다고 알려져 있다(Swerissen et al., 2014). Sorrell(2021)은 호주 성인의 90%가 자신의 생애 말에 원하는 것에 대해 사랑하는 사람들과 대화하는 것이 중요하다고 말하는 반면, 실제로 이런 대화를 해본 사람은 27%에 불과하다고 말한다.

그라운드스웰 프로젝트 호주(The GroundSwell Project Australia)는 이러한 죽음에 대한 통계를 변경하고, 죽음과 임종에 대한 더 나은 이해와 죽음을 삶의 사실로 받아들이는 것이 죽음을 둘러싼 문화를 바꾸는데 영향을 줄 수 있다고 생각하였다. 그리고 삶의 말기 문제에 대응하여 회복력과 웰빙을 증진하고 사람들이 죽음에 대한 이해력을 키우도록 장려하기 위해 만들어졌으며, 매년 여러 가지 프로젝트를 통해 죽음에 대한 다양한 인식 향상 활동을 진행하고 있다.

가. 재정

그라운드스웰 프로젝트 연간 보고서(The GroundSwell Project annual report, 2020)에 의하면, 2020년 한 해 그라운드스웰은 63,992달러의 흑자를 보고했다. 수입 내역의 경우 보조금 수입이 388,213달러, 이벤트 및 상품 판매 수입이 4,933달러, 기부금이 625달러, 직장인 보조금이 120,900달러 등으로 재정 중 총 수입이 658,960 달러였다.

지출의 경우 급여가 438,075달러, 아티스트 및 컨설트 비용이 59,687달러, 컨퍼런스 및 이벤트 비용이 11,056달러, 전문 서비스가 22,543달러, 설문에 35,400달러가 사용되었다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

나. 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD) 캠페인

호주의 죽음의 질 대표적인 인식 향상 활동인 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD) 캠페인은 2012년부터 시작되었다. D2KD는 죽음, 임종, 사별에 대해 솔직하고 공개적인 대화를 시작하여 죽음에 대한 문화적인 반응에 변화를 주고 공동체적 행동을 하기 위해 고안된 전국 공중보건 캠페인이다.

D2KD는 앤드류 아나스타시오(Andrew Anastasio)의 '죽음에 생명을 불어넣다(Dying to Know: Bringing Death to Life)' 라는 책에 영감을 얻어 이벤트와 모임을 통해 조직되기 시작하였다. 또한 사회적으로 대화하기 꺼리는 죽음에 대해 깊이 있게 대화하고 토론함으로 죽음과 사별에 대처하는 방법에 대한 지식과 태도를 개발하고 삶의 마지막을 지원하며 격려하기 위해 만들어졌으며, 자신의 죽음 계획을 사람들과 논의하고 계획할 수 있도록 정보를 알리고 홍보한다. D2KD는 이러한 인식 향상 활동을 통해 국민들이 죽음에 대한 문해력을 개발하고, 삶의 계획을 세우며 가족과 이러한 과정을 공유함으로 가정과 지역사회가 삶의 끝을 바르게 마무리하고 치료에 대한 끝을 정할 수 있도록 장려한다. 이를 통해 좋은 죽음을 맞도록 하며 죽음에 대해 이야기하고 삶에 대한 긍정적인 유산을 남기고 본인이 선택한 방식으로 삶을 추모하고 기억하게 하는 것이다.

2013년 14개로 시작한 D2KD 인식 향상 활동은 2014년 호주 전역에서 65개 커뮤니티 이벤트와 120건 이상의 개인행동으로 늘어났으며, 강연, 영화의 밤, 예술 프로젝트, 온라인 이벤트를 포함하는 이벤트가 모든 주에서 개최되었다. 2014년도에는 D2KD 책과 함께 많은 카드, 범퍼 스티커 및 포스터가 개발 및 제작되었고 전국에 100여 개의 리소스를 배포하였다. 또한 자기 자신에 대한 메모 카드와 봉투를 주어서 D2KD 이후에 할 행동을 스스로 말할 수 있도록 요청하였다. 이러한 워크샵 참가자들은 89%가 희망하는 죽음과 장례에 대해 가족과 대화를 시작하였고, 78%는 사랑하는 사람과 죽음에 대해 이야기를 나누었으며, 44%는 사전치료계획을 작성하거나 조사한 것으로 보고 되었다.

그라운스웰 프로젝트 연간 보고서(The GroundSwell Project annual report, 2020)에 의하면, 연례 인식 향상 활동인 D2KD는 2020년 코로나 19로 인하여 전면 온라인으로 전환 되었다. 슬로건은 '홈 딜리버드(Home Deliverd)' 였으며 종이 가방을 이용해 온라인 이벤트를 주최하여 공유하였다. 익숙한 종이

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

가방을 사용한 이미지는 돌봄 꾸러미를 떠올리게 함으로 동정심과 배려의 정신을 되새기게 하였으며, 높은 온라인 참여와 60개 이상의 디지털 이벤트가 열렸다. 또한 죽음에 대한 다양한 주제를 다루는 Q&A와 함께 5개의 라이브 웹 세미나와 온라인 워크샵, 데스카페가 개최되었다.

국가 이니셔티브로는 3개의 주요 프로젝트를 시작하고 새로운 웹사이트 및 커뮤니케이션 전략을 시작했다. 그 중에서도 학교 보조금 지원 프로젝트는 학교에서 학생들이 슬픔과 상실, 연민에 대해 더 많이 배울 수 있도록 창의적인 이니셔티브에 대한 아이디어가 있는 학교를 지원하는 프로젝트로 웰스트 울버스톤(West Ulverstone) 공립학교의 경우 삶의 단계를 보여주는 원예 프로그램을 통해 학생들을 실습에 참여시켜 주변을 돌아보고 죽음에 대해 이야기를 나눌 수 있도록 하였다.

그림 11. 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD) 캠페인 이미지(1).
https://static1.squarespace.com/static/623ff501f4f2d51e21474208/t/6247fa71277aa23b5bdc00ae/1648884350033/Know+Before+You+Go+-+A4+with+logo.jpg

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

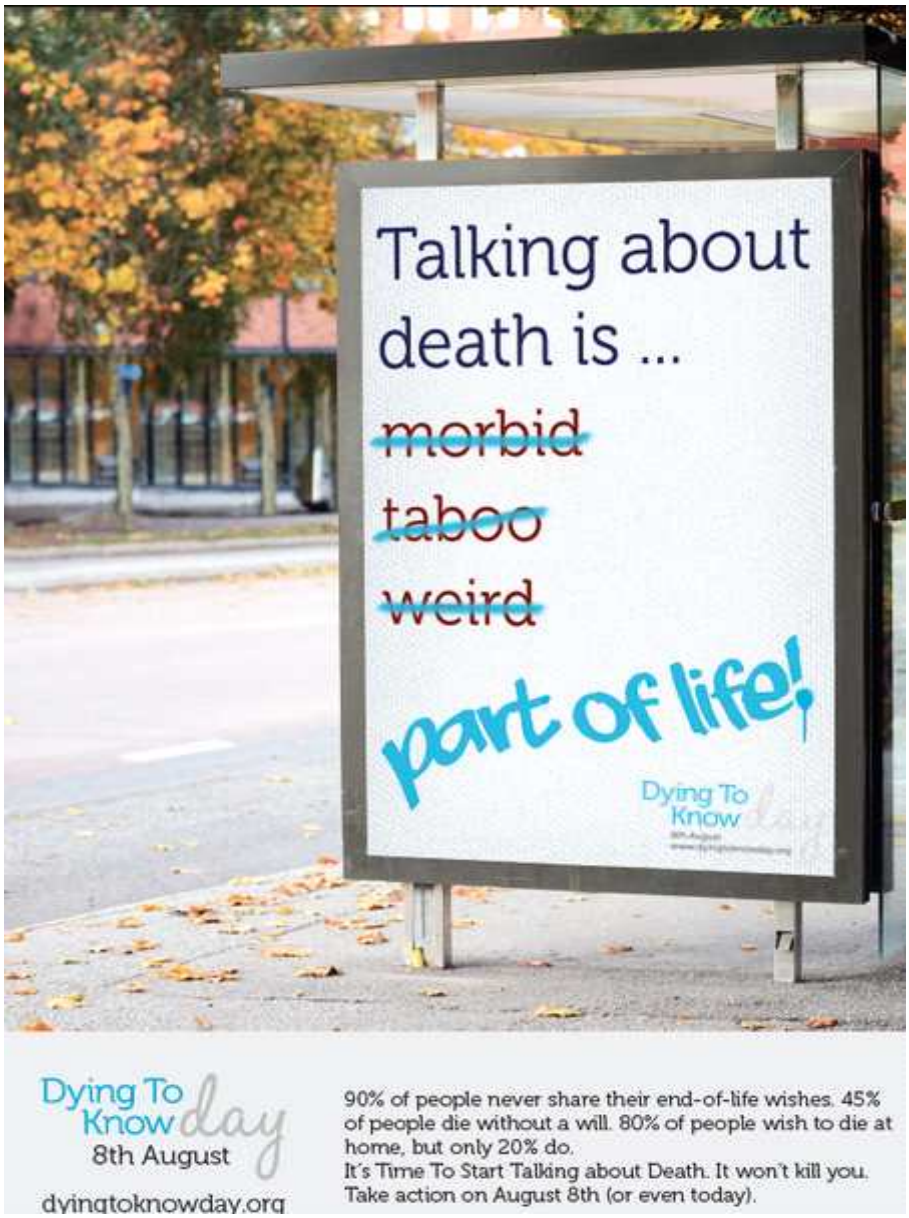

그림 12. 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day, D2KD) 캠페인 이미지 (2). https://static1.squarespace.com/static/623ff501f4f2d51e21474208/t/6247fa28d6802c6d6280d76f/1648884266448/Screenshot-2015-06-05-17.24.27-1.png

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

다. 생애말기계획(End of Life Planning) 작성 지원

D2KD는 호주인들이 죽음과 임종 및 임종계획에 접근하는 방식을 근본적으로 재구성하고자 생애말기계획(End of Life Planning)을 작성하도록 독려하며 '겟 데드 세트(Get Dead Set)'는 세 가지 방법으로 이루어진다.

첫 번째, 죽음에 대한 선택을 글로 표현하는 것이다. 죽음에 대한 의사결정과 장기기증, 사후 방법 등을 유언처럼 작성해보는 것으로 이 글은 문서가 될 수도 있고 간단한 텍스트나 낙서의 형태가 될 수도 있다.

두 번째, 사랑하는 사람들 및 다른 사람들과의 대화를 통해 서로의 바람을 이해하고 확인하는 것이다.

세 번째, 삶의 마지막 배웅을 준비하며 내가 기념되고 기억될 수 있도록 원하는 것을 공유하는 것이다.

겟 데드 세트(Get Dead Set)는 생애말기계획의 구체적인 행동으로 세 가지를 제시하는데 3단계로 이루어진 이 계획은 첫 번째로 체크 리스트를 이용하여 희망하는 죽음에 대해 기록하고 생각할 수 있도록 돕는다. 체크 리스트는 죽음에 대한 자신의 가치와 두려움, 그리고 중요한 것이 무엇인지를 이해하는 시간을 가지게 하고 고려해야 할 법적 결정들인 유언장, 위임장, 영구후견인, 대리결정권자, 사전의료지시서 및 재정적·감정적·건강적 결정 등을 생각하게 한다. 또한 소셜 미디어 계정과 암호, 비디오, 핸드폰 등의 디지털 자산과 장기기증, 애완동물에 이르는 다양한 개인적인 결정들을 계획하도록 한다. 또한 '맨 아래 서랍장-사후 행동 계획(Bottom Drawer Book - After Death Action Plan)'과 '의지가 있는 곳에는 바람이 있다(Where There's a Will There's a Wake)'라는 책을 통해 장례 가이드 라인을 제공한다.

두 번째 단계는 죽음에 대해 누구에게 말하고 싶은지, 누구에게 도움을 청하고 싶은지를 생각해 보는 단계이다. 여기에서는 대리결정권자 및 유언집행인의 선택에 대한 정보를 제공하며 그들에게 의미 있는 편지를 써볼 수 있도록 실제 지침을 제공하고 지원한다.

세 번째 단계는 발송 준비 단계로 장례식이나 죽음의 계획과 관련된 결정을 원하는 것과 원하지 않는 것으로 구분하고 가족이 애도의 방법을 선택하도록 돕는 것이다. 이 단계에서는 구체적인 장례 방법과 추도 내용, 비용 등에 대한

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

가이드라인과 결정을 지원하는 자원을 제공한다.

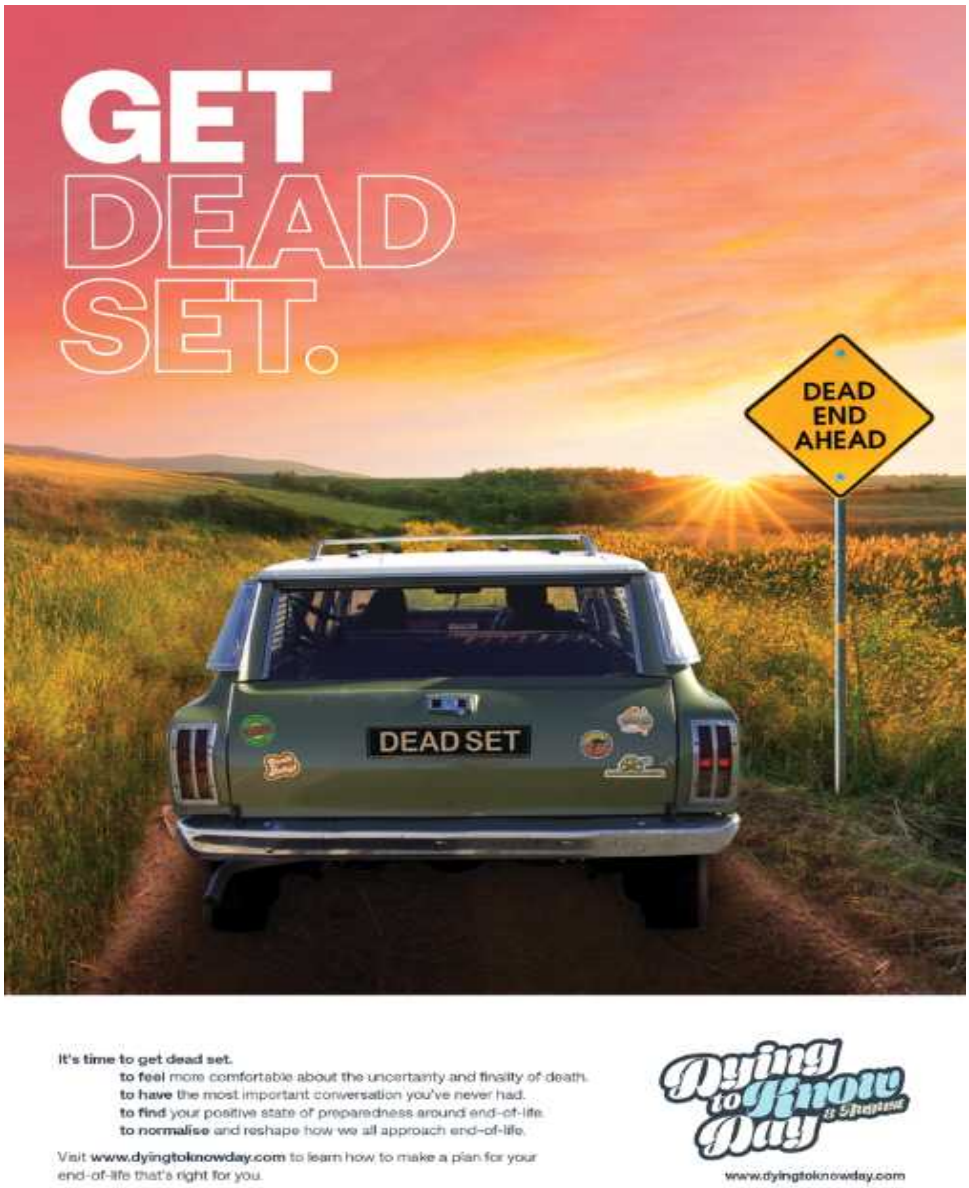

그림 13. 겟 데드 셋(Get Dead Set) 홈페이지 이미지.
https://www.dyingtoknowday.com/event-resources

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그림 14. 파이널 체크리스트(Final Checklist) 홈페이지 이미지.
https://static1.squarespace.com/static/623ff501f4f2d51e21474208/t/625b794a935

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

라. 죽음에 대한 문해력(Death Literacy Index: DLI)

그라운드스웰 프로젝트 연간 보고서(The GroundSwell Project annual report, 2020)에 의하면, 2020년의 D2KD는 많은 호주인에게 다가가는 것을 목표로 인식 향상 활동에 죽음에 대한 문해력(Death Literacy Index, DLI)을 적용하였다.

죽음에 대한 문해력은 그룹을 대상으로 전체 인구 및 노동력과 지역 수준에서 현재의 죽음에 대한 문해력 수준을 결정하며 지역과 이니셔티브의 영향을 측정한다. 29개의 질문으로 구성된 설문조사를 통해 죽음에 대한 문해력을 개인이 아닌 그룹 대상으로 측정되도록 설계되었으며, 설문을 통해 그룹의 죽음에 대한 문해력과 강점 영역 및 개발이 필요한 영역을 파악하고, 죽음에 대해 능동적인 선택을 할 수 있도록 하는 지식, 삶의 경험 및 실용적인 기술을 제공하게 한다. 죽음에 대한 문해력은 정책 입안자와 지도부가 집단이나 공동체의 죽음에 대해 읽고 쓰는 능력 수준을 바탕으로 사망 수준을 더 깊이 이해할 수 있도록 돕든 인구기반 죽음읽기능력 측정도구로 사용되었다.

퀸즐랜드의 경우 인구의 23%를 구성하는 브리즈번 일차의료 네트워크(Brisbane South Primary Health Network, BSPHN)를 위해 웨스터 시드니 대학교(Wester Sydney University, WSU)와 함께 죽음에 대한 문해력을 통해 죽음에 대한 태도 및 행동에 대한 질문과 함께 의도와 목적에 따라 다양한 방식으로 분석 및 해석될 수 있는 데이터를 제공하였다. 또한 이러한 설문조사 및 워크샵의 주요결과를 중심으로 11개의 권장 사항을 만들었다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

3. 대만 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인

대만의 죽음의 질 인식 향상 활동은 대만 호스피스재단(Hospice Foundation of Taiwan, HFT)이 선도적인 역할을 담당하고 있다. 대만에서 호스피스와 완화의료의 개념은 1983년에 처음 도입되었고, 1990년 2월 맥케이 기념병원(Chrestian Mackay Memorial Hospital)에서 대만 최초의 호스피스 병동을 개설함으로 세계 18번째의 호스피스 병동을 만들었다(HFT, 2020). 이 과정에서 솽리엔 장로교회(Shuang Lian Presbyterian Church)는 기금을 모아 병원에 기부를 시작하였으며 그 결과 대만 최초의 NPO인 대만 호스피스 재단이 설립되었다(Wen-Hao Su, 2007).

대만의 호스피스 발전을 단계적으로 주도한 HFT는 죽음과 생명에 대한 대중의 인식을 개선하고, 호스피스 관련 입법에 대해 적극적으로 홍보하여, 말기 돌봄 문화를 조성하기 위한 활발한 활동을 펼친다(HFT, 2021).

첫 번째 단계에서는 대만 호스피스 케어의 리더가 되기 위한 준비 과정으로 대만의 여러 병원에 호스피스 병동을 설치하여 호스피스 간호의 접근성을 향상시키는 데 도움을 주었다.

두 번째 단계에서는 환자를 더 잘 보호하기 위해 입법을 적극적으로 추진했다. 죽음의 질을 향상시키기 위한 법적 장치인 안녕완화의료(安寧緩和醫療, Hospice pallictive care)와 환자자주권리법(病人自主權利法, Patient Right to Autonomy Act)의 홍보를 적극적으로 지원하며 국민이 좋은 죽음을 맞이할 자치권을 증진할 수 있게 되었다.

1989년 아시아-태평양 지역은 초국가적인 호스피스 케어 네트워트의 구축을 계획하였고, 국제교류를 위한 HFT의 적극적인 참여로 대만은 아시아-태평양 호스피스 및 완화의료 네트워크(Asia Pacific Hospice and Palliative Care Network, APHN)의 창립 회원국 중 하나가 되었다. 또한 2년에 한 번 개최되는 아시아-태평양 호스피스 컨퍼런스(Asia-Pacific Hospice Conference, APHC)를 2001년과 2015년에 주최하였고, 아시아-태평양 국가의 참석자와 발표 논문, 우수 논문상 등에서 1위를 기록하고 있다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

가. 재정

HFT의 2021년 예산 보고서(安寧基金會2021及2020年會計師簽證, 2021)에 따르면 2021년의 수입은 이자소득이 680,000 대만달러(TWD)로 책정되었으며 소셜펀딩은 12,636,800 대만달러(TWD)였고, 정부 보조금과, 판매로 인한 기타의 소득 없이 총 수입금액이 13,316,800 대만달러(TWD)로써 비영리 민간단체로서 재단이 운영되는 것으로 확인된다. 지출은 경우 홍보 및 교육활동에 소요되는 금액이 3,770,000대만달러(TWD), 의료 및 교육과 연구활동에 사용되는 금액이 3,820,000대만달러(TWD), 관리 수수료가 5,586,800대만달러(TWD), 모금 수수료가 140,000대만달러(TWD)로 사용되었다.

나. 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인

1998년 HFT에서는 생의 마지막 순간 존엄성의 유지와 좋은 죽음에 대한 인식 향상의 목적으로 영상을 제작하였으며, 수 년간의 홍보 끝에 '인생역참(人生驛站, Life Station)'이라는 광고 캠페인을 시작하였다.

이 캠페인에 등장하는 배우 쑨웨(孫越, Sun Yue)는 대만의 공공 TV 프로그램인 '태양 아저씨와 이야기하다'를 진행하며 대중에게 태양 아저씨(Uncle Sun)로 친숙하고 널리 알려져 있다. 1989년 그는 연예계와 상업 공연에서의 탈퇴를 선언하고 자선활동에 전념하였다. 장기기증, 자살 예방, 호스피스 케어 활동에 관심을 가진 쑨웨는 HFT의 설립 초기에 이사직을 맡으면서 인생 사계절(人生四季), 인생 맛보기(人生賞味期), 생명의 악장(生命的樂章) 등의 장편 홍보 영상을 연속적으로 촬영하였고, 인생을 계절, 음식, 음악 등에 비유하며 인생의 여정을 설명함으로 재단의 홍보 활동에 앞장섰다.

1998년 쑨웨는 연예인이자 가장 친한 친구였던 장샤오옌(張小说, Zhang Xiaoyan)과 타오다웨이(教大偉, Tao Dawei)를 재단에 초청하여 두 가지 버전의 첫 광고인 인생역참(人生驛站, Life Station)을 촬영하였다. 40초 분량의 짧은 영상에서 세 사람은 짐을 들고 사람들이 오가는 버스 정류장에 앉아 있다. 타오다웨이는 장샤오옌에게 "무슨 책을 읽고 있니?"라고 묻고 그녀는 "호스피스, 쉬라는 뜻"이라고 답한다. 세 사람의 이야기로 이루어지는 이 광고는 호스피스의 개념을 언급하며 인생의 여정은 끝나는 것이 아닌 환승하는 것임

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

을 은유하고, 대중에게 다음 여정을 떠나기 위해서는 후회 없이 준비하라고 말하고 있다(https://www.youtube.com/watch?v=EPO4EkVjp6E).

당시 이 공익광고는 대만 내에서 인지도가 높은 각각의 TV쇼를 진행하는 유명인들의 공동 출연 이슈로 큰 관심을 불러일으켰고, 대만 국민에게 깊은 인상을 남김으로써 완화의료에 대한 인식 향상의 대표적인 캠페인으로 각인되었다. 이후 이 세 사람은 대만 언론에서 공익 삼총사(公益三劍客)로 불리며 여러 호스피스 홍보 활동에 참여하게 되었다.

그림 15. 태양아저씨(Uncle Sun) 쑨웨(孫越, Sun Yue) 홈페이지 이미지. https://www.hospice.org.tw/content/3148

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그림 16. 인생역참(人生驛站, Life Station) 공익광고 이미지.
https://www.hospice.org.tw/content/3148

인생역참(人生驛站, Life Station)은 홍보 효과가 매우 좋았기 때문에 2010년 HFT에서는 창립 20주년을 맞아 다시 한 번 쑨웨, 장샤오옌, 타오다웨이와 함께 죽음에 대한 인식 향상 광고를 촬영하였다. 2010년 제작된 이 광고는 죽음을 전면에 내세우며 '삶과 죽음에 대한 당신의 태도는 어떻습니까?(面對生死，你的態度是什麼？)' 라고 묻는다. 홍보 영상에서 세 사람은 각각 눈, 귀, 입을 가리고 보이지 않고, 들리지 않고, 말을 할 줄 모르는 일본 속담의 삼불원(三不猿) 역을 맡아 죽음을 금기시하고 있는 대만의 문화를 은유한다. 그리고 감각을 가렸던 두 손을 천천히 풀면서 모두에게 '죽음에 직면하면 듣고, 말하고, 보아야 한다(Facing death, Must listen, Must talk, Must see).' 라고 호소한다. 이 광고는 죽음을 대비하고 소통할 수 있어야 좋은 죽음을 맞이하고 존엄하게 떠날 수 있다는 메시지를 대중에게 전달하였다 (https://www.youtube.com/watch?v=mPwCB95yn_A).

또한 2010년 인식 향상 광고는 삶과 죽음에 대한 주제를 화제를 밝고 유머

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

러스하게 표현함으로 죽음이 더 이상 비밀스럽게 논의될 수 밖에 없는 어둡고 비참한 것이 아니며 암암리에 토론하는 주제가 아닌 모두를 웃게 하는 주제가 될 수 있다고 홍보하였다. 약 30분 정도로 제작된 이 영상은 출발과 도착을 상징하는 공항의 대합실에서 1분 30초짜리 홍보 영상도 같이 촬영하였다.

여기에서는 당시 대만에서 추진 중이던 사전의료계획(預立醫療自主計畫, Advance Care Planning)에 대해 자유롭게 이야기하며 죽음의 상황에서 대중에게 무엇을 듣고, 무엇을 보고, 무엇을 말해야 하는지를 들려줌으로 국민에게 깊은 인상을 남겼다(https://www.youtube.com/watch?v=-GJFj_uBvlE). 죽음의 개념과 인식 향상에 큰 역할을 한 이 광고 촬영 이후 2년이 지났을 때 타오다웨이는 죽음을 맞이하였고, 해당 영상은 다시 한 번 재조명되었다.

그림 17. 죽음에 직면하면 듣고, 말하고, 보아야 한다.
(Facing death, Must listen, Must talk, Must see) 공익광고 이미지.
https://www.hospice.org.tw/content/3148

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그림 18. 삶과 죽음에 대한 당신의 태도는 어떻습니까?
(面對生死，你的態度是什麼？) 공익광고 이미지.
https://www.hospice.org.tw/content/3148

한편 쑨웨는 자신의 70세 생일에 자신과 가족에게 의미 있는 생명의 선물을 남겼고, 그것은 완화의료 및 생명유지의료선택의사서(預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書)와 의료위임대리인위임서(醫療委任代理人委任書)를 작성하는 것이었다. 그는 가족들과 함께 출생, 노년, 질병, 죽음에 대한 주제를 논의하며 죽음을 준비하였고, 삶의 마지막에는 기관절개술이나 삽관 없이 품위 있게 세상을 떠나기로 했을 뿐 아니라 장례 계획에 대해서도 상의하였다. 의학적 결정을 내리는 과정을 통해 자신의 감정을 돌아보는 일은 대중에게도 죽음의 계획을 세우는 일을 장려하는 촉진제가 되었다. 2018년 쑨웨는 병사로 생을 마감하였고, 장샤오옌은 추도사에서 삼총사의 만남, 함께 했던 자선활동과 약속을 기억하며 의미 있는 죽음을 맞이할 것을 이야기하였다.

HFT는 쑨웨의 병세가 악화되자 뒤를 이를 홍보대사로 대만에서 가장 잘 알려진 스토리텔링 오지상(Storytelling Ou-ji-sang)인 우니엔젠(吳念真, Wu

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Nian-Zhen) 감독을 세웠다. 탄광 마을인 지우펀에서 자란 그는 어린 시절부터 광산 사고로 인한 갑작스런 죽음과 가족의 분열로 인한 비극을 목격했다고 말했다. 또한 중년에 실수로 발생한 낙상사고는 그에게 죽음에 가까운 충격을 주며 죽음이 언제든지 올 수 있다는 것을 직시하게 하였고 이런 경험들이 그를 HFT와 접촉하게 하였다. 호스피스의 정신과 가치를 이어받은 그는 홍보대사의 책임을 이어받았고, 그린라이트 극장(Green Light Theatre)의 후원 파트너이자 HFT의 홍보대사로 공공 홍보 영상의 촬영을 도왔다.

2018년 그와 배우인 아들 우딩천(Wu DingQian)은 퓰리처상(Pulitzer Prize)을 수상한 미국의 극작가 마거릿 에드슨(Margaret Edson)의 작품인 위트(Wit)를 암으로 고통받는 교수가 병원에서 삶의 마지막으로 나아가는 이야기를 담은 연극으로 각색하였다. '돌아본 후(After You Turn Away, 當你轉身之後)'라는 제목의 이 연극은 감독의 입장에서 삶과 죽음에 대한 견해를 설명하여 대중이 삶과 죽음의 문제를 바라보는 것에 열린 마음을 갖도록 장려하고, 사전케어계획과 사전결정(Advance Decision, AD)을 우선시하는 조치를 취하도록 독려하였다.

HFT는 후원자로서 일반인들이 이 연극을 관람할 수 있도록 기부하였고, 관람을 위해 대중을 초청하기도 하였으며, 연예인들을 통한 홍보로 호스피스와 완화의료를 대중에게 적극적으로 알려왔다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

그림 19. 연극 '돌아본 후'(After You Turn Away, 當你轉身之後) 홈페이지 이미지.
https://www.hospice.org.tw/content/2606

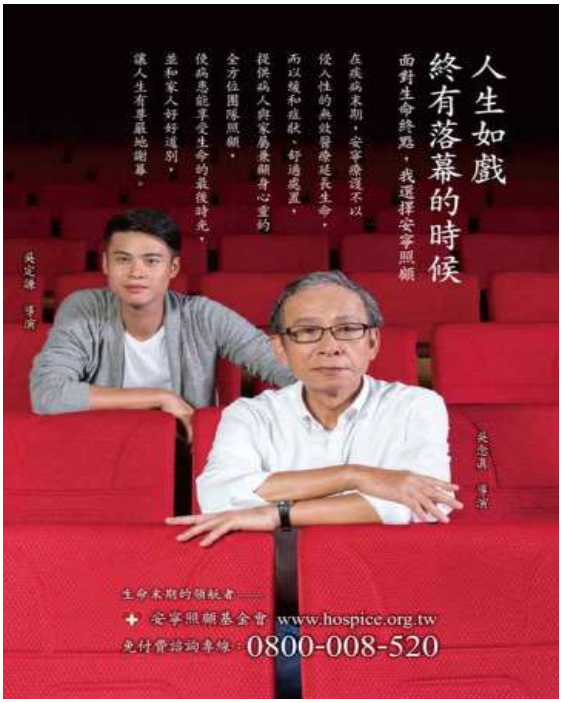

그림 20. 인생여희(人生如戲, Life, Like a Play) 홈페이지 이미지.
https://www.hospice.org.tw/content/3360

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

다. 죽음에 대한 인식 향상을 위한 설문조사

HFT(2020)에 따르면 1990년까지 대만에는 죽음에 대한 대화를 금기로 여기고 삶과 죽음의 문제를 기피하는 문화가 만연했다. 이러한 인식의 개선을 위해 HFT에서는 10년마다 대만인의 삶의 태도에 대한 설문조사를 진행하였고, 2000년, 2009년, 2018년 진행된 설문조사 결과는 호스피스 및 완화의료에 대한 대중의 인식이 향상되었음을 보여주었다. 조사 결과에 따르면 대만 사람들은 삶에 대해 긍정적인 태도를 가지고 있으며, 죽음이라는 주제를 생각하고 토론하는 것을 더 이상 금기시하지 않는 사람들이 늘고 있는 것으로 보고되었다.

'부모가 말기질환으로 고통받는 경우를 알고 있다면 직접 알려야 합니까?'라는 질문에 예라고 답한 비율은 지난 10년간 55.8%에서 72%로 크게 증가하였고, 연령별로는 20-29세가 82.6%로 높은 비율을 보였다. 이는 대만 사람들이 자신이나 가족 구성원의 자율성에 더 많은 관심을 기울이고 있으며, 더이상 일상의 대화에서 죽음에 대해 이야기하는 것을 피하지 않고 있음을 보여준다. 또한 대만인의 거의 70%는 말기 환자의 응급처치에 아니오를 선택하고, 사망 전 말기 환자의 응급의료에 대해서는 68.5%가 필요하지 않다고 생각하는 것으로 나타났다. 이러한 소생거부의향은 연령에 따라 높아지는데, 특히 그 비율의 75.6%가 40세 이상이었다. 다양한 자료와 홍보를 통한 비응급의료와 호스피스의 돌봄은 대만인들에게 일반적으로 인정받고 있으며, 호스피스를 기꺼이 고려하고 이에 대해 더 빨리 논의한다는 것을 알 수 있다.

또한 10년전에 비해 사망문제에 대한 국민의 우려는 높아졌지만, 중증도의 질환에 걸렸을 경우 예측 가능한 수명을 고민하는 사람이 많아졌고, 응답자의 47.5%가 남은 기간에 대한 계획을 스스로 세우기 원하는 것으로 조사되었다.

2020년 7월 HFT에서는 죽음에 대한 대중의 이해와 태도를 더욱 명확히 하기 위해 심층적인 질적 조사를 시작했다(HFT, 2020). 많은 소그룹 토론과 공유를 통해 사람들은 종종 친척 및 친구들과 함께 죽음에 대한 주제와 관련된 토론을 할 기회가 필요하다는 사실을 알게 되었다.

한편 설문조사에 따르면 97.7%의 사람들이 유언장 작성에는 동의했지만 60% 정도가 아무런 조치도 취하지 않는 것으로 보고되었다. 이러한 사람들이 행동을 취할 수 있도록 돕는 방법에 대해 HFT는 다양한 스토리텔링을 통한 더 많은 홍보가 도움이 되는 동시에 어떻게 대화를 시작해야 할지 모르는 당

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

황스러움을 최소화할 수 있는 것으로 보고했다. 따라서 공공 교육 및 대중을 위한 인식 향상 활동의 방식을 대규모 이벤트 기반의 홍보 활동에서 노인, 학교, 직장인 등의 특정 그룹을 대상으로 하는 소규모 모임으로 변화하고 있고, 가족, 환자 및 자원봉사자 등과 함께하는 대화형 강의는 대중과 더 깊이 접촉하도록 도우면서 죽음에 대한 인식과 수용의 증가에 힘쓰고 있다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

V. 고찰

1. 연구 결과와 방법에 대한 고찰

영국의 호스피스 기관들은 재정의 약 3분의 2가량을 모금을 통해 조달받고, 민간 호스피스의 경우 34% 정도만 정부의 지원을 받으며, 나머지는 개인이나 단체의 기부로 운영한다. 운영 방식은 호스피스 영국(Hospice UK)을 비롯한 국가 자선조직(Marie Curie, Sue Ryder)들과 민간 비영리단체들이 정부와 함께 협력하여 호스피스・완화의료 발전에 중요한 역할을 수행하는 형태이다.

호스피스 영국(Hospice UK)의 대표적인 죽음의 질 인식 향상 활동인 다잉 매터스는 죽음을 금기시하는 문화를 바꾸기 위해 시행된 영국의 첫 번째 국가 인식 및 행동변화 캠페인이라는 것에 의의가 있다.

다잉 매터스는 호스피스 및 임종 간호를 위한 국가 자선단체인 호스피스 영국의 지원을 받는데, 죽음에 대한 인식 제고와 기금 마련부터 전문적인 임상 지식, 보조금 제공에 이르기까지 영국 전역에 호스피스 치료를 지원하는데 큰 영향을 미치기에 여기에서 주최하는 다잉 매터스의 인식 향상 활동 역시 큰 파급력을 가짐을 사례조사를 통해 확인하였다. 영국의 이러한 인식 향상 활동은 국가 뿐 아니라 지역사회가 함께 협력하며 운영하는 방식을 취하기에 지속적인 활동이 유지되고, 회원 수가 계속적으로 증가하며 죽음에 대한 인식이 변화되는 영향력을 발휘한다. 또한 미디어와 유명인을 이용한 다잉 매터스의 광범위한 홍보와 아이템의 배포 활동은 다잉 매터스를 국민들에게 지속적으로 알리고 인식을 변화시키는데 일조하였다. 이러한 노력은 다잉 매터스의 홍보 방법에 있어서도 일회성 이벤트로 끝내지 않도록 다잉 매터스 인식주간을 매년 동일하게 개최함으로 지속적인 홍보 활동을 펼쳤다는 것과 코로나 19 이후 대면활동이 불가능해지자 미디어와 온라인 커뮤니케이션으로 활동을 변경하여 진행함으로 활동 반경을 더 확장하였다는 점도 주목할 만한 성과이다.

DMAW22(2022)는 2019년부터 지속된 코로나 19로 인해 영국에서 거의 7만여 명이 전문 치료를 받지 못한 채 집에서 사망한 것으로 추산했으며 이로 인해 죽음에 대한 문제가 가속화되었다고 이야기한다. 다잉 매터스는 팬데믹

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(pandemic) 기간에도 사람들이 죽음에 대해 이야기하고, 임종을 계획하고, 사별한 사람들을 지원하는 열린 문화가 가능하도록 도왔다. 또한 대중에게 죽음에 대한 개방성의 부족은 환자와 가족이 이용할 수 있는 지원 및 치료 서비스의 질과 범위에도 영향을 미치며 원하는 장소와 방법으로 죽을 수 있는 능력에도 영향을 미치게 됨을 끊임없이 알리고 있다. 다잉 매터스는 죽음에 대한 낙인을 깨고, 선입견을 없애며, 죽음, 임종, 사별에 대한 문화를 바꾸는 것에 그치지 않고, 국회와 정책에도 영향을 미칠 수 있도록 대중의 의견을 수렴하고 행동하게 함으로 실질적인 목소리를 내고 운동에 동참하게 하였다는 점에서 의의를 가진다.

그라운드스웰 프로젝트 호주(The GroundSwell Project Australia)는 비영리 조직으로, 호주의 죽음과 임종에 대한 사회적, 문화적 변화를 위한 인식 향상 활동을 진행하며 지역사회와 협력한다는 특징을 가진다. 다른 사례들과 다른 점으로는 인식 향상 활동에 죽음에 대한 문해력(Death Literacy Index, DLI)을 적용하여 죽음에 대해 능동적으로 선택할 수 있는 지식과 실용적인 기술을 측정하고 배울 수 있도록 도왔다는 것을 들 수 있다. 죽음에 대한 문해력은 기술, 지식, 경험학습 및 사회적 행동의 4가지 구성요소로 이루어지며(Noonan et al., 2016) 죽음에 대한 행동과 시스템의 변화를 위한 프레임워크(framework)를 제공한다.

그라운드스웰의 프로젝트 중 다잉 투 노우 데이(Dying to Know Day, D2KD)는 2013년부터 매년 8월 8일마다 열리며 호주 사람들의 죽음에 대한 인식을 변화시키고, 죽음에 대한 대화를 촉진하며 죽음에 대해 결정하도록 하는 범국민적 캠페인으로 자리잡았다. D2KD 캠페인은 죽음에 대한 대화를 장려하여 죽음에 대해 말하게 함으로 죽음을 두려워하고 거부하는 사회적 인식을 변화시켰고, 구체적으로는 계획적인 임종을 맞이할 수 있는 직접적인 생애말기계획(End of Life Planning)의 작성을 지원한다는 점에서 다른 사례와 차이점을 가진다. 이러한 인식 향상 활동은 좋은 죽음을 맞도록 하며 죽음에 대해 이야기하고 삶에 대한 긍정적인 유산을 남기게 하여, 본인이 선택한 방식으로 죽음을 받아들이고 삶을 즐길 수 있도록 도왔음을 알 수 있다.

대만의 죽음의 질 인식 향상 활동은 비영리 자선재단인 대만 호스피스 재단(Hospice Foundation of Taiwan, HFT)이 선도하고 있으며, HFT는 주로 대중의 기부금과 재단 자체의 소셜펀딩 수익금 및 기존의 수익금으로 재단을 운영하

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

고, 프로젝트에 따라서 중앙 정부에서 적은 비율의 프로젝트 지원금을 지원받는다. HFT는 대만 내 영향력을 발휘하는 범국민적 캠페인 홍보 활동을 통해 대중의 죽음의 질에 대한 인식 향상을 이끌어왔으며, 특히 대중에게 친숙한 연예인을 홍보대사로 위촉하여 그들의 삶을 통하여 금기시되었던 죽음의 문제를 자유롭게 토론할 수 있는 분위기 조성을 위해 계속적으로 노력하고 있다. 또한 법적 제도장치인 안녕완화의료와 환자자주권리법의 홍보를 적극적으로 지원하고, 다양한 미디어 커뮤니케이션을 이용한 캠페인을 통해 대중이 사전의료계획에 대해 자연스럽게 받아들이도록 하여 국민이 좋은 죽음을 맞이할 수 있도록 도왔다.

이러한 인식 향상 활동의 효과는 죽음의 질에 대한 인식 향상을 위한 설문조사를 통해 확인되었으며, 대중은 더 이상 죽음이라는 주제를 금기시하지 않고, 삶에 대해 긍정적인 태도를 가지게 되었다. 또한 지속적인 호스피스에 대한 홍보는 대중이 호스피스를 빠른 시기에 고려하고 논의하도록 하여 품위 있는 죽음을 선택할 수 있도록 하였다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2. 죽음의 질 인식 향상 활동을 통한 인식 개선 성공요인

지금까지 국외의 죽음의 질에 대한 인식 향상 활동 사례 조사를 살펴봤을 때 성공 요인은 다음의 세 가지로 요약할 수 있다.

첫째, 죽음의 질에 대한 인식 향상을 위한 활동들과 함께 좋은 죽음을 구현할 수 있는 법적 기반을 마련해왔다.

영국은 국가 차원에서 좋은 삶을 누릴 권리처럼 좋은 죽음 또한 모든 국민이 동등하게 누려야 할 권리하고 말하며 좋은 죽음의 개념을 정립하였고(EIU, 2015), 국가의 생애말돌봄전략은 법과 제도적 기반 위에 말기 암 환자 외의 모든 생애말기 환자들을 대상으로 제공되고 있다. 또한 장기기증을 위해 개정된 2004년 인간조직법(Human Tissue Act 2004)은 추정적 동의(opt-in) 방식으로 전환되며 영국 사회 내 장기기증 활성화를 통한 죽음의 인식개선을 도왔다.

대만은 2000년 아시아 최초로 자연사법(The Natural Death Act)인 '안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例, Hospice Palliative Care Act)'를 통과시키며 연명장치에 대한 자기결정 권리를 법적으로 마련하였고, '환자자주권리법(病人自主權利法, Patient Right to Autonomy Act)'으로 안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例, Hospice Palliative Care Act)의 미비점을 보완하면서 생애말기 의료체계를 완성시켰다. 또한 국가의 호스피스·완화의료는 환자 본인 부담이 없이 건강보험에서 모두 부담하며 말기 암뿐 아니라 진행형 암 외의 8개 비암성 질환에도 적용을 확대하고 있다.

미국의 '환자자기결정법(Patient Self Determination Act)'과 '연명의료지시서(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST)' 제도는 서로 상호보완적으로 기능하며 죽음에 대한 자기결정권을 선택할 수 있는 법적 장치의 발판이 되었고, 국가의 호스피스·완화의료의 경우는 진단명의 기준 없이 기대수명 6개월 기준의 말기 환자는 완화의료를 폭넓게 지원받을 수 있다.

우리나라는 대부분의 죽음과 관련된 정책과 제도들이 생애말기 돌봄인 호스피스·완화의료와 임종기 돌봄인 연명의료에 치중되어 있어 죽음의 범주가 협소하고, 환자가 아닌 경우에는 죽음에 따른 자기결정과 존중받는 죽음 자체에 대한 제도적 장치는 미비한 실정이다. 2018년 시행된〔연명의료결정법〕의 경우 아직까지 적용대상이 임종과정에 있는 환자에게 국한되어 있어, 말기와 임

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

종과정의 의학적 구분이 모호하여 개선사항이 필요하다는 목소리가 높다. 또한 호스피스·완화의료의 건강보험 적용은 암, 후천성 면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화의 4개 질환에 국한되며 호스피스 이용 가족만을 관심 대상으로 하고 있는데, 영국, 미국, 대만의 사례에 같이 생의 연속적인 죽음의 질 개선을 위해서는 의료서비스 전반을 포함하여 자기결정권을 보장할 수 있게 확대되어야겠다.

둘째, 죽음의 질을 확보하기 위한 공공서비스와 함께 지역사회 및 민간단체의 대응이 이루어졌다. 세계보건기구(WHO)에서는 죽음의 질과 밀접한 관련성을 지닌 완화의료에 대해 공공서비스의 중요성을 강조함과 동시에 일차의료 및 지역사회에 중점을 둔 서비스의 구성을 권고하고 있다(WHA 67.19, WHO).

호주의 경우 국가의 정책에 기초하면서 지역사회의 문화적인 특징을 고려한 지역사회와 민간단체의 활동이 그라운드스웰 프로젝트(GroundSwell Project)와 상실과 비탄 협회(National Association for Loss And Grief, NALAG)에서 활발하게 이루어지고 있다.

또한 이러한 패턴은 영국의 호스피스 영국(Hospice UK)과 다잉 매터스, 그리고 지역사회의 전달체계인 죽음인식 및 자원에 대한 교육(Community Education in Death Awareness & Resources, CEDAR) 협회에서도 확인할 수 있다.

미국의 경우 죽음에 관한 프로젝트(Project on Death in America, PDIA)는 비영리 민간단체로 죽음의 문화를 변화시키는 모델 프로그램의 역할을 담당하며 미국 의료 분야에 영향력을 발휘하고 있음을 확인하였다.

셋째, 어드보커시(Advocacy)와 의사소통(Communication), 사회적 동원(Social Mobilization)을 활용한 ACSM 활동이 다차원적으로 활발하게 진행되었다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

표 7. 세 가지 사례의 ACSM 요소

구분	영국 다잉 매터스 사례	호주 다잉 투 노우 데이 사례	대만 인생역참 캠페인 사례
A (Advocacy)	정책 어드보커시 프로그램 어드보커시 미디어 어드보커시	정책 어드보커시 프로그램 어드보커시 미디어 어드보커시	정책 어드보커시 프로그램 어드보커시 미디어 어드보커시
C (Communication)	다잉 매터스 (Dying Matters) 좋은 곳에서 (In a Good palce) 아이 리멤버 (I Remember)	다잉 투 노우 데이 (Dying To Know Day)	인생역참(人生驛站, Life Station) 죽음에 직면하면 듣고, 말하고, 보아야 한다(Facing death, Must listen, Must talk, Must see)
SM (Social Mobilization)	지역사회 회의 팟캐스트 Libraries Connected와 협력 동아프리카 교육 재단(East African Education Foundation)과 협력 데스카페 묘지투어 영화 제작 및 상영	지역사회 회의 강연 영화의 밤 예술 프로젝트 온라인 이벤트 워크샵 및 세미나 데스카페 학교 보조금 지원 프로젝트	광고 캠페인 드라마 연극 지역사회 모임 학교. 직장. 노인 그룹 대상의 강연

인식 향상 활동의 분류에 따른 ACSM의 사용은 위의 표로 정리 할 수 있다. 영국, 호주, 대만의 사례 모두 어드보커시로는 정책, 프로그램, 미디어 어드보커시를 함께 사용하였다.

의사소통에서는 행동의 변화를 위한 특정 메시지를 사용하였음을 확인할 수 있는데 영국의 경우 ‘다잉 매터스(Dying Matters)’와 2022년 슬로건인 ‘좋은 곳에서(In a Good palce)’, 그리고 ‘아이 리멤버(I Remember)’에 좋은 죽음에 대한 의미를 함축시켜 사용하고 있었다. 호주는 ‘다잉 투 노우 데이

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

(Dying To Know Day)', 대만은 홍보 영상의 주제인 '인생역참(人生驛站, Life Station)'과 '죽음에 직면하면 듣고, 말하고, 보아야 한다(Facing death, Must listen, Must talk, Must see)'가 의사소통 메시지이다.

사회적 동원은 다양하게 이루어졌으며 영국의 다잉 매터스는 지역사회의 회의와 동아프리카 교육 재단(East African Education Foundation) 및 Libraries Connected와의 협력이 이루어졌고, 그 외 팟 캐스트, 데스카페, 묘지투어, 영화 제작 및 상영 등이 있었다. 호주의 다잉 투 노우 데이 역시 지역사회 회의를 통한 사회적 동원이 있고, 그 외 강연, 영화의 밤, 예술 프로젝트, 온라인 이벤트, 워크샵 및 세미나, 데스카페, 학교 보조금 지원 프로젝트가 있었다. 대만의 인생역참 캠페인은 다양한 광고 캠페인, 드라마 및 연극을 통한 지역사회 모임과 특정 그룹을 타켓으로 한 학교, 직장 및 노인 대상의 강연이 이루어지고 있다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Ⅵ. 결론

본 연구에서는 국내에서 이루어진 죽음의 질에 대한 논의현황을 조사하고, 죽음의 질에 대한 논의를 위해 밀접하게 관련되어 있는 호스피스·완화의료에서 죽음의 질적 측면이 어떻게 논의되어 왔는가를 탐색해보았다.

아직까지 우리나라의 죽음의 질에 대한 선행 연구는 한정적이며 죽음의 질에 대한 인식 수준은 노유자 등(1999), 윤영호 등(2004), 최영순 등(2014), 국립암센터(2020-2021)의 대국민 인식조사에서 살펴봤을 때 호스피스·완화의료를 긍정적으로 인식하는 비율은 높았지만 호스피스·완화의료에 대한 인지도는 높지 않은 것으로 조사되었다. 또한 아직까지 일반인의 인식 수준이 낮은 원인은 호스피스에 대한 경험과 정보 부족 및 무관심으로 기인하는 것으로 보았으며 부족한 홍보과 대중매체의 오보, 극적인 상황으로만 이용하는 미디어의 내용들이 호스피스·완화의료에 대한 국민들의 부정적 인식을 유발한다고 생각하였다.

현재 우리나라의 죽음과 관련된 정책과 제도들은 대부분 시간적인 요소를 고려하여 생애말기 돌봄인 호스피스·완화의료와 임종기 돌봄인 연명의료로 구분하여 접근하고 있다. 그러나 죽음의 질의 인식 향상을 위해서는 제도적으로 협소하게 적용되는 죽음의 범위를 확장시킬 필요성이 확인되며, 죽음에 따른 자기결정과 존중받는 죽음 자체에 대한 제도적 장치가 추가적으로 마련되어야 한다. 한국은 2016년〔호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률〕이 시행되면서 사전연명의료의향서나 연명의료계획서의 신청과 함께 임종기 환자와 가족을 위한 교육이 시작되었지만 이러한 교육은 타겟 집단이 임종기 환자에 한정되어 있다는 한계를 가진다.

죽음은 개인적인 경험이지만 국가 차원에서의 접근이 부족할 경우 죽음에 대한 잘못된 인식과 경험이 대중에게 전파되고, 그것은 죽음에 대한 불안, 두려움, 거부감 등의 부정적 인식의 확산으로 이어진다. 그 결과 죽음을 이야기하는 것을 금기시하거나 생각하는 것을 꺼리는 문화가 삶의 끝에서 죽음을 아름답게 마무리 할 수 없게 만들고, 이러한 순환은 죽음의 질에 대한 인식 향상을 정체시키는 요인이 된다. 따라서 죽음에 대한 올바른 이해와 함께 죽음을 삶의 과정으로 자연스럽게 받아들일 수 있도록 직접적인 인식 향상을 위한

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

교육과 활동이 정부 차원에서 시작되어야 한다.

영국, 호주, 대만의 죽음의 질 인식 향상 활동 사례를 분석하였을 때 각국은 죽음의 질을 확보하기 위한 공공서비스와 함께 지역사회 및 민간단체의 대응이 이루어지고 있었으며, 그에 맞는 법적, 제도적 기반과 함께 ACSM을 활용한 다양한 인식 향상 활동이 진행되고 있음을 확인하였다.

한편 2020년 리엔 완화의료센터(Lien Center for Palliative Care)에서는 리엔재단(Lien Foundation)의 의뢰를 받아 2020년 국가별 생애말 돌봄 지수(Quality of End of Life Care, EOL) 순위를 산출하였다(Finkelstein et al., 2021). 2021년 5월에서 8월 사이 전 세계 81개국을 대표하는 181명의 전문가들이 응답한 이 조사는 세계인구의 81%를 포함하며, 생명을 제한하거나 위협하는 상태에서 개인의 생애말 돌봄과 관련된 완화의료 정책 및 모범 사례를 조사하였다. EOL은 환자와 간병인에게 중요한 생애말 돌봄의 핵심영역을 검토하여 범위를 설정한 후 설문조사를 개발하여 이루어졌으며, 설문 응답에 대해 국가의 선호도 가중치와 국가별 최소 2명 이상의 전문가 응답을 결합하여 순위를 지정하고 A에서 F까지 등급을 매겼다. 그 중 한국은 영국, 아일랜드, 대만, 호주, 코스타리카와 함께 A 등급을 받았다. 상위 등급 국가의 69%는 고소득 또는 중상위 소득 국가로 확인되며, 국가의 소득 수준과 치료에 대한 접근성이 질 높은 EOL 치료와 관련이 있는 것으로 추정되었다. 이러한 EOL에 부정적인 요인으로는 EOL이 인권이라는 인식의 부족과 완화의료에 대한 국가적 전략의 부재 또는 우선순위로 삼지 않음, 그리고 광범위한 의료시스템에 완화의료를 통합하려는 노력의 부족, EOL에 대한 투자 부족으로 인한 인적 자원과 오피오이드 진통제에 대한 접근성 부족, 시설 부족 등으로 파악되었다(Finkelstein et al., 2021).

EOL은 지역사회 내의 치료 불평등을 포함하지 못하고, 소득 수준에 따른 EOL 치료의 질 차이를 강조하고 있으며, 인식 제고에 대한 부분은 다루고 있지 않다는 제한점을 가진다. 그러나 해당 지수는 완화의료를 지역사회와 의료시스템 내로 더 많이 통합하고, 특히 건강형평성의 관점에서 질 높은 EOL 관리의 중요성을 다루었다는 점에서 죽음의 질 인식 향상 활동의 지역사회 참여의 필요성을 제안한 여러 연구와 공통점을 가진다.

아직까지 우리나라는 호스피스·완화의료 서비스를 받는 것이 죽음과 동일하다고 생각하는 국민들이 많으며 이러한 인식의 전환을 위해서는 사전연명의

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

료의향서 작성과 호스피스·완화의료 서비스의 이용이 좋은 죽음을 보장하는 제도임을 적극적으로 홍보할 필요가 있다. 또한 죽음의 질에 대한 국민들의 성공적인 인식 개선을 위해서는 죽음에 대한 교육 확대와 인식 개선 활동이 함께 진행되어야 하며 국가의 전략 하에 지역사회에 민간단체가 함께 참여할 수 있도록 유도해야 한다.

또한 죽음 교육 및 인식 향상 활동과 같은 죽음과 죽음에 대해 지역사회 내의 행동은 다양한 미디어를 통해 공유되어야 하며 불평등을 강화하지 않도록 지역사회 내에서 재검토해야 한다(Sallnow et al., 2022).

영국 다잉 매터스(Dying Matters), 호주 다잉 투 노우 데이(Dying To Know Day), 대만 인생역참(人生驛站, Life Station) 캠페인의 국외 세 가지 사례로 보았을 때 그들 역시 죽음에 대해 대화하는 것을 금기시하는 문화가 있었으나 인식 개선 활동과 캠페인을 통해 사회 변화를 이루어 왔음이 확인되었으므로, 국내에서도 이러한 사례들을 활용하되 국내 실정에 맞는 적극적인 캠페인과 커뮤니케이션이 시도되어야 할 것으로 생각된다.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Ⅶ. 참고문헌

강성보, 이동윤. 미국의 죽음교육과 한국교육에 주는 시사점. 교육문제연구 2019;32(1):99-115.

경민호, 장유미, 한경희, 윤영호. 국내 호스피스·완화의료 현황 및 활성화방안 - 호스피스·완화의료 기관조사 바탕으로. 한국호스피스·완화의료학회지 2010;13(3):143-52.

고숙자, 정영호. 생애말기 케어의 사회적 가치 분석. 보건복지부 한국보건사회연구원 2014.

국가생명윤리심의위원회. 2021 연례보고서, 2021.

국가생명윤리정책원. 생명윤리 언론동향 해외언론 동향, 2018.07.09. Available from: URL:http://www.nibp.kr/xe/news2/120215.

국립암센터 중앙호스피스센터. 호스피스·완화의료 2019-2020 연례보고서, 2021.

국립암센터 중앙호스피스센터. 호스피스·완화의료 2020-2021 연례보고서, 2022.

국립암센터. 품위있는 죽음에 대한 대국민 인식조사, 2008.

국립암센터 중앙호스피스센터. 2020-2021 호스피스·완화의료에 대한 대국민 인식조사, 2021.

국민일보, 2016.05.16. 웰다잉, 삶의 끝을 아름답게 3부①. Available from: URL:http://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0923532587&code=11132400&sid1=soc.

김가혜, 박연환. 한국사회의 웰다잉 개념분석. 근관절건강학회지 2020;27(3):229-37.

김도경. 호스피스·완화의료와 연명의료결정법. 대한내과의사협회지 2017;92(6):489-93.

김동수, 권수현, 정설희, 안보령, 임병묵. 대만 중의 건강보험의 체계와 서비스 질 향상 정책. 대한예방한의학회지 2016;20(2):27-38.

김명숙. 생사학적 관점에서 본 “좋은 죽음”. 충남대학교 인문과학연구소 인문학연구 2015;100:103-22.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

김명숙. 한국인의 죽음에 대한 인식과 태도에 관한 철학적 고찰. 유학연구 2010;22:73-108.

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

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

김병희, 김지혜. 호스피스·완화의료의 인지도 제고를 위한 PR 전략 탐색. 커뮤니케이션 이론 2018;14(1):5-49.

김병희, 김지혜. 호스피스·완화의료의 인지도 제고를 위한 PR 캠페인의 전제. 한국광고홍보학회 2018;116:180-223.

김시영. 호스피스 완화의료. 대한내과학회지 2008;51(6):505-8.

김용. 연명의료결정법의 의미와 과제-환자 중심 의료를 중심으로. 대한의료커뮤니케이션학회 2018;13(1):53-61.

김은철, 김태일. 죽음에 관한 자기결정권과 존엄사. 미국헌법연구 2013;24(1):97-124.

김인숙. 사회복지연구에서 질적방법과 분석. 집문당, 2016.

김정현. 현대에서 '죽음'의 의미. 열린정신인문학연구 2014;15(2):77-100.

김정희, 김열, 박진노. 미국의 호스피스 현황와 최근의 변화-급여 제도를 중한국호스피스·완화의료학회 2011;14(1):1-7.

김창곤. 한국 호스피스 완화의료의 역사. 한국호스피스·완화의료학회 2019;22(1):1-7.

김혜련, 이규선. 한국과 호주의 암환자를 위한 사회 돌봄 서비스 탐색. 한국호스피스·완화의료학회 2012;15(1):36-9.

김현숙, 홍영선. 한국 호스피스 완화의료의 과거, 현재 미래. 한국호스피스·완화의료학회 2016;19(2):99-108

김형석. 수사실무기반 법의학 교육자료 개발에 관한 연구 보고서. 대검찰청,전남대학교 2015.

노유자, 한성숙, 안성희, 용진선. 일부 지역주민들의 호스피스에 대한 인지와 태도 및 간호요구 조사. 한국호스피스·완화의료학회 1999;2(1):23-36.

대만 위생복리부. Handbook of Taiwan's National Health Insurance

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2013-2014, 2014.
두산백과 두피디아, 2004.
박경숙. 임종기 노인의 고통에 대한 사회학적 고찰. 한국사회학 2015;49(2):125-60.
박수경. 말기암환자 완화의료전문기관의 적정공급 방안 개발 연구. 한국보건산업진흥원 2015.
박일수. 초등학생을 위한 죽음준비교육 프로그램 개발[석사학위논문]. 공주: 공주교육대학교 교육대학원; 2019.
박재영. 말기 환자의 재택 임종에 관한 탐색[박사학위논문]. 서울: 연세대학교 대학원; 2010.
방희명. 존엄사제도의 쟁점과 향후과제. 아시아문화학술원 2019;10(3):1837-49.
백상숙. 호주 사전의료계획과 결정에 관한 법. 연세대학교 의료법윤리학연구원 2016.
보건복지부 건강정책국 건강증진과, 2022.06.30. 〔보건복지부, ‘2021년 노담(No 담배) 캐페인’ 에피어워드코리아 최고상(그랜드 에피(및 금상 수상. Available from: URL:https://eiec.kdi.re.kr/policy/materialView.do?num=227619&topic=https://www.kukinews.com/newsView/kuk202103260272.
보건복지부. 제1차 호스피스・연명의료 종합계획(2019-2023), 2019.
서제희, 임정미, 최지희, 이나경, 백상숙. 보건의료서비스 이용자의 죽음여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구. 보건복지부 한국보건사회연구원 2018.
석희태. 외국법 자료. 한국의료법학회지 2018;26(1):365-81. Available from: URL:https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020066.
선혜진. 자살예방 캠페인 메시지의 커뮤니케이션 효과에 관한 연구: 메시지 특성과 개인차를 중심으로. 한국콘텐츠학회논문지 2018;18(3):183-95.
송현동. 한국 죽음문화의 변화와 그 의미- 2000년대 이후를 중심으로. 종교문화연구 2018;31:161-85.
신성호. 웰다잉의 통합적 사례 연구. 한국교수불자연합학회지 2017; 23(1):1-30.
신양준. 영국의 생애말기돌봄제도. HIRA 정책동향 2020;14(3):63-78.
심승환. 미국의 죽음교육의 역사적 발전과정과 이론적 관점에 대한 고찰. 교육사상연구 2021;34(2):21-52.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

안동인, 김혜정, 이부하, 양천수. 생애말기 의료(복지)의 가치와 규범정립을 위한 의료법제 연구. 한국법제연구원 2019.

안동인. 미국의 연명의료결정법에의 전개와 발전 및 시사점. 한국법제연구원 해외법제리포트 2020;68:36-8.

양정연. 타이완 「安寧緩和醫療條例」 법제화의 시사점. 강원법학 2014;43:447-76.

엄주희. 대만 환자자주권리법에 대한 연구. 경북대학교 법학연구원 법학논고 2019;64:37-67.

오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정. 호스피스·완화의료 서비스 제도개선 방안-유형간 연계 강화 및 환자중심의 통합적 이용 활성화 방안을 중심으로. 건강보험심사평가원 2020.

오진탁. 마지막 선물. 서울: 세종서적, 2007.

유권종. 한국 문화의 맥락에서 본 웰다잉의 조건과 방식. 동양철학연구 2008;55:7-43.

유복희, 이민아. 대학생들의 웰다잉에 대한 인식 태도 및 공간 계획요소 중요도 연구. 한국주거학회 2017;28(1):63-72.

유기웅, 정종원, 김영석, 김한별. 질적 연구방법의 이해, 개정판 2판. 박영스토리, 2018.

유승현. 지역사회 건강증진을 위한 참여: 이해와 적용. 보건교육건강증진학회 2012;29(3):57-66.

윤영호, 이영선, 남소영, 채유미, 허대석, 이소우, 홍영선, 김시영, 이경식. 품위있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도. 한국호스피스·완화의료학회 2004;7(1):17-28.

윤영호, 최은숙, 이인정, 이영성, 이정석, 유창훈, 김현숙, 백유진. 한국 호스피스 완화의료기관 실태조사. 한국호스피스·완화의료학회 2002;5:31-42.

윤희상. 인식개선을 통한 중남미 Post-2015 보건사업에 대한 연구. 부산외국어대학교 중남미지역원 2015;17(2):29-67.

이삼식, 박종서, 김수봉, 이지혜, 신윤정, 정영철, 이윤경, 이기호, 유혜영, 박소연, 이필도, 한익희, 홍석기, 황규성, 황길연, 김기진, 임경수, 소진광, 임형백, 오재일. 사회환경 변화에 따른 묘지제도 발전방향. 보건복지부 한국보건사회연구원 2013.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

이석배. 소위 「연명의료결정법」의 주요 내용과 현실적용에서 쟁점과 과제. 법학논총 2017;29(3):311-40.

이원영. 보건의료 정책결정과정에서의 환자 및 시민참여 연구-영국 신노동당 정부의 국영의료체계 내에서 환자 및 시민참여 사례들을 중심으로. 한국사회정책학회 2012;19(4):175-205.

이양수. '기대수명' 과천 86살・영양 79살...고흥 고・저 소득자 '건강수명' 차이 21년. 한겨레신문 2018.06.04. Available from: URL: https://m.hani.co.kr/arti/society/health/847527.html?_fr=nv.

이영선. 호스피스 사회복지사의 역할에 대한 의료사회복지사의 인식연구[석사학위논문]. 서울: 이화여자대학교 대학원; 2002.

이윤경. 2017 고령사회 도래에 따른 대응 방향 모색:일본 사례의 시사점 검토. 한국보건사회연구원 보건복지포럼 2017;254:9-17.

이이경. 죽음준비교육의 현황과 과제. 한국노년교육연구 2016;2(1):69-88.

이평수. 호주의 보건의료제도 고찰-한국에 대한 시사점을 중심으로. 대한의사협회 의료정책연구소 2014.

이청우. 병원에서의 임종기 돌봄에 대한 국민인식 및 요구도조사, 2018. Available from: URL:https://blog.naver.com/ph001144/221399766519.

인구보건복지협회. SRHR 어드보커시 매뉴얼, 2020.

일본 후생성의 조사. Investigation into end of life care, 2007.

전영주. 환자의 연명치료중단에 대한 자기결정권. 법학연구 2009;33:455-76.

정경희, 김경래, 서제희, 유재언, 이선희, 김현정. 죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안. 보건복지부 한국보건사회연구원 2018.

정운경. 웰다잉 프로그램과 노인의 삶의 질, 죽음불안과 자아통합감의 관계연구[박사학위논문]. 서울: 벤처대학원대학교, 2015.

정윤덕. 웰빙과 웰다잉 산업을 주목하라!!!. 한국엔터테인먼트산업학회 2016;8(1):8-10.

정은선. 영국의 생애말기 돌봄 전략. HIRA 정책동향 2014;8(3):56-63.

정주연. 미국의 호스피스 완화의료 현황. HIRA 정책동향 2013;7(6):11-2.

정혜진. 대만의 안녕완화의료조례 및 환자 자주 권리법과 시사점. 국회입법조사처 외국입법・정책분석 2021;13:1-7.

조용기. 현대인에 있어 웰빙(well-being)과 웰다잉(well-dying)의 진정한 의미.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

한국엔터테인먼트산업학회 2016;8(1):32-59.
주지수. 대만의 호스피스(Hospice) 수가제도. HIRA 정책동향 2007;1:42-5.
최영순, 최정규, 태윤희, 김지윤, 김정덕. 호스피스 완화의료 활성화 방안. 보건복지부·국민건강보험 건강보험정책연구원 연구보고서 2014.
최영순, 태윤희, 김지윤, 임은실. 호스피스 완화의료 활성화를 위한 대국민 교육 프로그램 개발. 보건복지부·국민건강보험 건강보험정책연구원 연구보고서 2015.
최은경, 홍진의, 김민선, 김범석, 김미소, 허대석, 박혜윤. 각국의 연명의료 관련 결정 절차와 기구에 관한 고찰:대만, 일본, 미국, 영국을 중심으로. 한국의료윤리학회 2017;20(2):131-51.
최지원, 이용주. 한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교 연구. 디지털융복합연구 2019;17(9):301-10.
태윤희, 최영순, 김지윤, 임은실. 호스피스 완화의료 활성화를 위한 대국민 교육프로그램 개발. 보건복지부·국민건강보험 건강보험정책연구원 연구보고서 2015.
태윤희, 정의신, 서수라, 김지윤, 임은실. 주요국의 비암성질환 호스피스・완화의료 현황과 시사점. 보건복지부·국민건강보험 건강보험정책연구원 연구보고서 2016.
프레시안, 2018.09.04. 의사가 환자에 말해줘도 좋습니다. '죽어도 괜찮아요'. Available from: URL:https://n.news.naver.com/mnews/article/002/0002067565?sid=102.
행정원위생서(行政院衛生署, Deepartment of Health). 호스피스 케어 전민건강보험 수가지급 시범계획, 1989.
허현희. 건강불평등 완화를 위한 지역사회 주민 참여 접근. 보건복지포럼 2018;260:62-77.
허현희, 손인서. 지역기반 주민참여 건강사업의 사례 비교 연구: 지역 맥락에 따른 연합체계 형성과 다부문 협력의 차이. 보건사회연구 2020;40(1):271-96.
홍영선. 연명치료 중지와 완화의료. 대한내과학회 2012;55(12):1188-92.
통계청. 「2021년 인구동향조사 출생·사망통계(잠정)」, 2022.
통계청. 「2020년 사망원인 통계 결과」, 2021.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Abba K, Lloyd-Williams M, Horton S. Discussing end of life wishes-the impact of community interventions? BMC palliative care 2019;18(1):1-11.

Age UK. Policy position paper: Older prisoners(England and Wales), 2019. Ava ilable from: URL:https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/documents/policy-positions/care-and-support/ppp_older.

Andrew Anastasio. Dying to Know: A Guide to Death for Everyone Alive. Hardie Grant Books, 2007.

Associates A. Evaluation of the Medicare Care Choices Model Annual Report# 1. Center for Medicare & Medicaid Services Medicare Care Choices Model website. 2018.

Atul Gawande. Being Mortal. United States of America, Metropolitan Books, 2015.

Aulino F, Foley K. The project on death in America. Journal of the Royal Society of Medicine 2001;94(9):492-5.

Australian Bureau of Statistics(2013a). Deaths Australia 2012 33020DO019, Australian Bureau of Statistics.

Australian Bureau of Statistics (2013b). Population projections Australia 2012(base), Australian Bureau of Statistics.

Australian institute for Health and Welfare. Australia' s health 2014, AIHW 2014. Available from: URL:http://www.aihw.gov.au/deaths/aihw-deaths-data/.

Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Standard 1:Governance for safety and quality in health service organizations, Sydney ACSQHC 2012.

Brockman G, Parrish W. Public law 97-248. The Medicare Rationing Act of 1982. The Journal of the Kentucky Medical Association 1983;81(1):60-3.

Centers for Medicare & Medicaid Services(CMS). Medicare Benefit Policy Manual Chapter 9 - Coverage of Hospice Services Under Hospital Insurance, 2018. Available from: URL:https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Guidance/Manuals/Downloads/bp102c09.pdf.

Chandler I. Advocacy and campaigning. 2010.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Chen Y-Y, Tsai S-L, Yang C-W, Ni Y-H, Chang S-C. The ongoing westernization of East Asian biomedical ethics in Taiwan. Social Science & Medicine 2013;78:125-9.

Cheng S-Y, Chen C-Y, Chiu T-Y. Advances of hospice palliative care in Taiwan. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care 2016;19(4):292-5.

Cohen D, De la Vega R, Watson G. Advocacy for social justice: A global action and reflection guide. Kumarian Press, 2001.

Commonwealth of Australia. National Palliative Care Strategy of 2010.

Conklin A, Morris ZS, Nolte E. Involving the public in healthcare policy: an update of the research evidence and proposed evaluation framework. 2010.

Currow D, Phillips H. Current Policy Trends of Palliative and End of life Care in Austraila. Korea Institute for Health and Social Affairs Global social security review 2017;3:64-73.

Department of Health. End of Life Care Strategy, UK, 2008.

Department of Health. End of Life Care Strategy Second Annual Report, UK, 2010.

Department of Health. End of Life Care Strategy Fourth Annual Report, UK, 2012.

Department of Health. National Palliative Care Strategy 2018, Australian Government 2019.

Department of Health. Patient and public involvement in the new NHS, London Department of Health 1999.

DMAW22. Dying Matters Awareness Week, 2022.

Doherty G. Developing a good practice guide to community participation. Dublin, Ireland: Inner City Organisations Network/North West Inner City Network. 2008.

Douglas-Jones R. ‘Silent mentors’: Donation, education, and bodies in Taiwan. Medicine Anthropology Theory 2017;4(4):69-98.

EBS Culture. EBS inviting seat: Well dying #001 [Video]. YouTube. (2014, No

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

vember 28) Available from: URL:https://youtu.be/_CMKFjoD4C4.
Economist Intelligence Unit. The 2010 Quality of Death Index, 2010.
Economist Intelligence Unit. The 2010 Quality of Death Index, 2015.
England N. NHS England' s Actions for End of Life Care: 2014-16. Leeds: NHS. 2014.
Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S, Connor SR. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. Journal of Pain and Symptom Management 2022;63(4):e419-e29.
Foreman LM, Hunt RW, Luke CG, Roder DM. Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. Palliative medicine 2006;20(4):447-53.
Grattan Institute. Dying Well, Australia 2014.
Groundswell project. Annual Impact Report 2020. Available from: URL: www.thegroundswellproject.com.
Groundswell international. 2021 Annual Report. Available from: URL: www.groundswellinternational.org.
Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. Archives of Internal Medicine. 1998;158(4):383-90.
Health Canada. Public involvement: framework and guidelines, Ottawa: Minister of Public Works and Government Services 2000.
Higginson IJ, Sarmento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home -is it better: a narrative appraisal of the state of the science. Palliative medicine 2013;27(10):918-24.
Hospice UK. Annual Report and accounts 2021.
Hospice UK. Dying Behind Bars-How can we better support people in prison at the end of life?, 2021.
Hospice UK. Impact Report 2018-2019.
Hospice UK. Impact Report 2019-2020.
Hospice UK. Impact Report 2021.
Hospice UK. Equality in hospice and end of life care:challenges and change,

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2021.

Hospice UK. Transforming hospice care A five-year strategy for the hospice movement 2017 to 2022, 2017.

Hospice Foundation of Taiwan. 安寧基金會2021及2020年會計師簽證, 2021.

Hospice Foundation of Taiwan. 安寧基金會-2022年經費預算, 2022.

Hospice Foundation of Taiwan. 安寧基金會2021年經費預算, 2021.

Hospice Foundation of Taiwan. HTF Nesletter, 2020.

Hospice Foundation of Taiwan. HTF Nesletter, 2021.

Hospice Foundation of Taiwan. HTF Nesletter, 2022.

Huang SJ, Huang CY, Woung LC, Lee OKS, Huang TC, Wang YW, Guo P, Harding R, Kellehear A, Curtis JR. The 2017 Taipei Declaration for health-promoting palliative care. Journal of Palliative Medicine 2018;21(5):581-2.

International Planned Parenthood Federation(IPPF). From Advocacy to Access: Targeted political action for change, 2011.

Kickbusch I, Gleicher DE. Governance for health in the 21st century. WHO Regional office for Europe; 2012.

Kitzhaber JA. Prioritising health services in an era of limits: the Oregon experience. British medical journal 1993;307(6900):373-7.

Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's perspectives on the notion of a good death: A systematic review of the literature. Journal of pain and symptom management 2020;59(1):152-64.

Li H-J. Death Education in Taiwan. 2007.

Lin W-Y, Chiu T-Y, Ho C-T, Davidson LE, Hsu H-S, Liu C-S, Chiu C-F, Peng C-T, Chen C-Y, Hu W-Y. Hospice shared-care saved medical expenditure and reduced the likelihood of intensive medical utilization among advanced cancer patients in Taiwan—a nationwide survey. Supportive Care in Cancer 2014;22(7):1907-14.

Macmillan Cancer Support. Caring for someone with advanced cancer, UK, 2013.

Merriam SB. Qualitative Research and Case Study Applications in Education.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Revised and Expanded from“ Case Study Research in Education.“ San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1998.

Ministry of Health and Welfare ROC(Taiwan). 2018 Taiwan Health and Welfare Report, 2019.

Murtagh F, Petkova H, Bausewein C. Understanding place of death for patients with non malignant disease: a systematic literature review. 2010.

National Institute of the Korean Language, 2016.

National Palliative and End of Life Care Partnership. Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020, UK, 2015.

National Resource Centre for Consumer Participation in Health. Available from: URL:https://apo.org.au/node/29934

Noonan K, Horsfall D, Leonard R, Rosenberg J. Developing death literacy. Progress in Palliative Care 2016;24(1):31-5.

OECD. Citizens as partners: Information, consultation and public participation in policymaking, Paris OECD 2001.

Open Socity Foundation. Project on Death in America Grantees 1994-2003, 2009.

Parliament of the United Kingdom. Organ Donation (Deemed Consent) Act 20 19. Available from: URL:https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2019/7/enact ed.

Paul S, Cree VE, Murray SA. Integrating palliative care into the community: the role of hospices and schools. BMJ Supportive & Palliative Care 2019;9(4):e31-e.

Punch K. Introduction to social research: Quantitative and qualitative approaches(2nd ed). London: SAGE Publications, 2005.

Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European journal of palliative care 2009;16(6):278-89.

Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

palliative care in Europe: part 2. European Journal of Palliative Care 2010;17(1):22-33.

Riley J. A strategy for end of life care in the UK. British Medical Journal Publishing Group; 2008.

Ruthrauff J. Effective Advocacy Campaigns Influencing Organizational Decision Making, Inter Action A United Voice for Global Change 2016.

Sabatino CP. Advance directives and advance care planning: Legal and policy issues. Report prepared for the US Department of Health and Human Services. 2007. Available from: URL: https://aspe.hhs.gov/reports/advance-directives-advance-care-planning-legal-policy-issues-0.

Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, Doble B, Dullie L, Durie R, Finkelstein EA. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. The Lancet 2022;399(10327):837-84.

Seymour J. The impact of public health awareness campaigns on the awareness and quality of palliative care. Journal of palliative medicine 2018;21(S1):S-30-S-6.

Schiavo R. Health Communication: From Theory to Practice. San Francisco: Jossey-Bass, 2007

Schwartz RL, Furrow BR, Greaney TL, Johnson SH, Stoltzfus Jost T. Health law: cases, materials and problems, West St. Paul, MN, 2013.

Sorrell JM. End-of-life conversations as a legacy. Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services 2018;56(1):32-5.

Stake RE. The art of case study research. CA: SAGE Publications, 1995.

Standard QIG. Australian commission on safety and quality in health care(ACSQHC). 2012.

Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA 2000;284(19):2476-82.

Swerissen H, Duckett S, Farmer J. Dying well: Grattan Institute Melbourne;

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

2014.

Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. Health Expectations 2010;13(1):73-85.

Walwa Bush Nursing Centre Inc. Annual Report, Australia 2016

Wen-Hao Su, Dept. of Hospice And Palliative Care. The Current Status of Hospice Care in Taiwan. Mackay Memorial Hospital 2007.

WHO Regional Office for Europe. Community participation in local health and sustainable development: Approaches and techniques. Copenhagen, Denmark: Center for Urban Health, 2002.

World Health Organization. About the health equity monitor. Geneva: World Health Organization; [cited 2015 Nov 1]. Available from: URL: https://www.who.int/data/inequality-monitor.

World Health Organization. Advocacy, communication and social mobilization (ACSM) for tuberculosis control : a handbook for country programmes, 2007.

World Health Organization. Global atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014.

World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course WHA 67.19, 2014.

Yin RK. Case Study Research: Design and Methods. 2nd ed. Thousand Oaks CA: SAGE Publications, 1994.

Yin RK. Case Study Research: Design and Methods. 3nd ed. Thousand Oaks CA: SAGE Publications, 2003.

安寧緩和醫療條例, Hospice palliative care Act 제3조. Available from: URL:https://www.health.gov.au/contacts/australian-organ-and-tissue-authority-ota.

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

Abstract

Three Cases on the Activities to raise awareness of the quality of death

Seulgi Lee
Graduate School of Public Health
Yonsei University, Seoul, Korea

(Directed by Professor Heejin Kimm, Ph.D.)

Background and purpose: It is important and meaningful to know the meaning of quality of death for Well-Dying, and securing this quality of death begins with knowing the level of awareness of the quality of death, measuring and evaluating it objectively. However, studies examining the quality of death,—perception, and attitude toward death are scarce in the Republic of Korea(ROK). The Economist Intelligence Unit (EIU), a British weekly magazine, measured the ‘quality of death’ objectively by country between 2010 and 2015, and ROK ranked 18th in 2015. Compared to other well-served areas, relatively low public awareness of palliative care was reported, implying awareness of palliative care was insufficient and has not spread to the local community. Therefore, this study aims to investigate the current status of the quality of death in countries, and to find out how the quality aspects of death have been discussed in closely related hospice and palliative care. In addition, based on three representative examples of the UK, Australia, and Taiwan, which have high levels of awareness of the quality of death, we will explore the necessity and success factors of awareness-raising activities.

Method: This study is a case analysis qualitative study, and the quality of

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

death and the awareness-raising activities were described using the technical case study method. The ‘multiple case study’ method was used to investigate, compare, and analyze cases in the UK, Australia, and Taiwan, through an analysis framework for three cases of each country based on Yin’s case model. The 3 cases of awareness improvement activities were to introduce the subjects, scopes, finances, and strategies as well as activities to induce advocacy, communication, and social mobilization using the ACSM model. ‘Dying Matters’ in the UK, ‘Dying To Know Day’ in Australia, and ‘Life Station campaigns’ in Taiwan were selected and analyzed.

Results: Dying Matters was the first national awareness and behavior change campaign to break the stigma of death, eliminate prejudice, change culture, and influence the National Assembly and policy. Dying To Know Day, a non-profit private organization, and the Groundswell Project Australia, worked with the community to raise awareness of death and death throughout the country and region. The activities include supporting the creation of an ‘End of Life Planning for Planned Dying’ and applying Death Literacy Index(DLI) to activities to measure and learn knowledge and practical skills to actively choose death. Taiwan’s Hospital Foundation of Taiwan(HFT), has led the public to improve awareness of the quality of death through nationwide campaign promotions and helped the public to be able to accept pre-treatment care plans naturally using various media communication.

The success factors of activities to improve awareness of death quality in each country are as follows. First, the establishment of a legal basis and awareness-raising activities for the quality of death were carried out in parallel. Second, in order to secure the quality of death, public services and responses from local communities and non-governmental organizations were made together. Third, ACSM activities using advocacy, communication, and social mobilization were actively conducted in multiple dimensions.

Conclusion: ROK people have a high perception that receiving hospice and palliative care services means death. In order to improve the perception of

연세대학교
YONSEI UNIVERSITY

the quality of death, the scope of death applied to the system should be expanded, as in former cases, and the preparation of an ‘advance statement on life-sustaining treatment’ and the use of hospice and palliative care services should be actively promoted. In addition, education and activities to improve awareness should begin at the government level as well as with non-governmental organizations and local communities. Looking at the three cases of ‘Dying Matters’ in the UK, ‘Dying To Know Day’ in Australia, and ‘Life Station’ in Taiwan, they also had a culture that forbids talking about death, but it is found that they have made social changes through awareness improvement activities and campaigns. It is thought that active campaigns and communication suitable for the domestic situation should be attempted in ROK.

Key words: well-dying, quality of death, hospice and palliative care, and awareness-raising activities, ACSM