

말기 환자의
재택 임종에 관한 탐색

연세대학교 대학원
의료법윤리학협동과정
보건학전공
박 재 영

말기 환자의 재택 임종에 관한 탐색

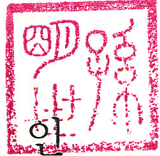
지도교수 손 명 세

이 논문을 박사 학위논문으로 제출함

2010년 12월 일

연세대학교 대학원
의료법윤리학협동과정
보건학전공
박 재 영

박재영의 박사 학위논문을 인준함

심사위원 孫 明 世 

심사위원 박 길 준 

심사위원 남 용 기 

심사위원 김 형 천 

심사위원 이 일 학 

연세대학교 대학원

2010년 12월 일

감사의 글

의과대학을 졸업한 후 오랫동안 학문과는 담을 쌓고 살았습니다. 현장에서 나름대로 열심히 일을 했지만, 늘 ‘깊이’에 대한 목마름이 있었습니다. 그러나 일상에 쫓기느라 다시 공부를 시작할 엄두를 내지 못했었습니다.

그런 저에게 자극과 기회를 주시고, 모든 과정을 이수하고 논문 작성까지 마칠 수 있도록 지도와 격려를 주신 손명세 교수님께 깊이 감사 드립니다. 중요한 것과 덜 중요한 것을 구별하는 능력과, 엄격해야 할 때와 자상해야 할 때를 구별하는 지혜를 알려 주셨습니다.

보건학, 법학, 윤리학 중 어느 분야에도 조예를 갖추지 못한 제가 각 분야에 대한 기초적인 통찰력을 가질 수 있도록 이끌어 주신 많은 교수님들께 감사 드립니다.

빈약한 논문을 어여뻐 평가해 주신 박길준, 남궁기, 김형철, 이일학 교수님께 감사 드립니다. 앞으로 더 노력하라는 격려의 뜻으로 알고, 정진하겠습니다.

과학적 사고 능력과 문제 해결 능력을 키워 주시고, 휴머니즘과 프로페셔널리즘의 의미도 깨우쳐 주신 의과대학 시절의 모든 교수님들께도 감사 드립니다.

언제 어떤 상황에서도 아낌없는 지지와 과분한 칭찬을 주시는 아버님, 어머님, 장인어른, 장모님께 감사 드립니다. 사랑하는 아내에게도 고맙다는 말을 전하고 싶습니다. 가족들이 있어서 저는 두려움 없이 저의 길을 걸어갈 수 있었습니다.

비록 환자의 곁을 떠났지만, 어떤 형태로든 의사로서의 사회적 책임을 다해야 한다는 생각을 늘 갖고 있습니다. 한국의료의 발전과 올바른 의료문화의 정착에 조금이나마 기여하는 것이 모든 분들의 과분한 애정에 보답하는 길이라 생각합니다. 아주 잠깐만 휴식한 후에, 다시 발걸음을 옮기겠습니다.

<차 례>

표 차례	iv
그림 차례	v
국문요약	vi
제1장 서론	1
1. 1. 연구의 배경 및 목적	1
1. 2. 연구의 범위 및 방법	4
제2장 현대인은 어디에서 사망하는가?	7
2. 1. 사망 장소가 갖는 함의	7
2. 2. 사망 장소의 변천	9
2. 3. 한국의 사망 장소 현황	15
2. 4. 외국의 사망 장소 현황	17
2. 4. 1. 일본	17
2. 4. 2. 영국	18
2. 4. 3. 미국	19
2. 4. 4. 캐나다	20
2. 4. 5. 벨기에	21
2. 5. 사망 장소에 영향을 주는 요소들	22
제3장 사람들이 원하는 죽음의 장소는?	26
3. 1. 사망 장소에 대한 선호	26

3. 2. 다른 나라의 경우	28
3. 3. 우리나라의 경우	30
3. 3. 1. 설문조사 개요	31
3. 3. 2. 설문조사 문항	33
3. 3. 3. 설문조사 결과	42
3. 3. 4. 설문조사 결과 분석	56
 제4장 자택 사망률 감소의 원인 및 영향.....	59
4. 1. 자택 사망률 감소의 원인	59
4. 2. 자택 사망률 감소의 사회경제적 영향	63
4. 2. 1. 의료비 측면.....	66
4. 2. 2. 삶의 질 측면.....	69
 제5장 자택 사망률 제고를 위한 해외의 정책 사례들	72
5. 1. 일본의 사례: 재택의료정책 변화	72
5. 2. 캐나다 에드몬튼의 사례: RPC 프로그램	83
5. 2. 1. 프로그램의 시작과 목적.....	84
5. 2. 2. 프로그램의 구성	85
5. 2. 3. 프로그램의 평가	89
5. 2. 4. 프로그램의 효과	91
5. 3. 미국의 사례	95
5. 4. 영국의 사례: ‘선택권 부여’ 프로그램	97

제6장 말기 환자를 위한 재택의료 확충 정책	102
6. 1. 정책의 필요성	102
6. 2. 정책 제안	111
제7장 법적 윤리적 검토 사항	115
7. 1. 법적 측면	115
7. 2. 윤리적 측면	122
제8장 결론	131
참고문헌	134
영문 요약	142
부록	145

〈표 차례〉

표 1. 성별 사망장소별 사망자 구성비 추이, 1999-2009.....	16
표 2. 응답자의 인구학적 분포	43
표 3. ‘좋은 죽음’을 위해 중요하다고 생각하는 요소.....	44
표 4. 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소(본인)	46
표 5. 자택을 선택한 이유(1순위+2순위)	47
표 6. 자택을 선택하지 않은 이유(1순위+2순위)	48
표 7. 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소(가족)	49
표 8. 자택 사망 가능성	50
표 9. 자택 사망을 위해 중요한 요소들	51
표 10. 요건 충족될 경우 자택 사망 가능성 변화	52
표 11. 요건 충족 위한 국가 재원 투입 필요성	53
표 12. 생명연장치료 희망 여부(본인)	54
표 13. 생명연장치료 희망 여부(가족)	54
표 14. 사전의료지시서 작성 여부	55
표 15. 기존의 재택종합진료비 신고 진료소의 경우	77
표 16. 재택요양지원진료소로 새로 신고할 경우	78
표 17. 재택요양지원진료소로 새로 신고하지 않을 경우	79
표 18. RPC 프로그램 참여 기관들의 입원 기준들.....	90
표 19. ‘선택권 부여’ 프로그램이 제공하는 두 가지 기본 서비스.....	99

<그림 차례>

그림 1. 미국인의 평생 의료비 사용 추이.....	65
그림 2. 일본의 재택의료 서비스 제공 체계의 개요.....	76
그림 3. 에드몬튼 지역의 완화 케어 서비스 제공 체계	86
그림 4. 에드몬튼의 RPC 프로그램 도입 이후 암 사망자가 마지막 1년간 지출한 의료비 변화 추이	94
그림 5. 국가별 모르핀 사용량 비교	104
그림 6. ‘급격한 이행’ 모델과 ‘점진적 이행’ 모델	109

국 문 요 약

말기 환자의 재택 임종에 관한 탐색

과거에는 대부분의 사망이 자택에서 일어났으나, 현재 산업화된 대부분의 국가에서는 병원 및 시설에서의 사망이 보편화되었다. 우리나라에서도 자택 사망률은 급감하여 2009 년 현재 20%를 하회하고 있다. 이러한 현상은 여러 요인들이 복합적으로 작용한 결과이지만, 사람들의 희망과는 배치되는 것이다. 여러 선행연구 및 본 연구가 실시한 설문조사에 의하면 최소 절반 가량의 사람들은 여건만 충족된다면 자택에서 생의 마지막 시간을 보내고 싶어 한다. 병원 사망률의 과도한 증가는 여러 가지 사회경제적 문제를 낳는다. 사망하는 환자나 그 가족의 삶의 질을 떨어뜨리고 사회 전체의 의료비 부담도 가중시킨다. 때문에 일부 선진국에서는 병원 사망률을 줄이는 방안을 검토 혹은 시행하기 시작했다. 사람들의 희망을 실현시켜 준다는 측면과, 가망 없는 말기 환자에게 행해지는 과도한 의료 이용을 억제함으로써 의료비를 절감할 수 있다는 측면 때문이다. 일본, 영국, 미국, 캐나다 등 여러 나라의 사례는 정책적 개입을 통해 사람들의 만족도를 높임과 동시에 의료비 절감의 효과도 거둘 수 있을 것이라는 단서를 보여준다.

우리나라에서는 아직 자택 사망률 제고를 위한 정책의 필요성 여부에 대한 논의조차 진행되지 않고 있지만, 향후 이러한 정책 도입을 진지하게 고민해야 할 것으로 보인다. 그 이유는 첫째 자택에서 편안한 임종을 맞고자 하는 많은 사람들의 희망을 충족시켜 주기 위해서, 둘째 말기 환자들에게 요양의 장소 및 방법에 대한 선택권을

강화하는 차원에서, 셋째 말기 환자를 위한 인본주의적 배려 차원에서, 넷째 나날이 위축되어 가고 있는 일차의료기관의 역할을 강화하고 보건의료전달체계를 바람직한 방향으로 이끌기 위해서, 다섯째 의료비 절감을 위해서 등이다.

이를 위한 정책을 수립하기 위하여 검토해야 할 사항으로는, 첫째 재택의료 서비스 제공 체계의 기본 틀의 구성, 둘째 재택의료 서비스 제공에 대한 건강보험 수가 책정, 셋째 말기 재택 케어의 대상자 선정과 관련한 규정이나 절차의 마련, 넷째 사망진단서 통계와 다른 보건의료 통계를 연결하여 집계하는 시스템 마련, 다섯째 이와 관련된 연구용역 및 시범사업의 실시 추진 등이 있다.

이러한 정책의 추진은 대상자 선정과 관련한 명확한 절차 및 가이드라인의 마련, 환자 본인의 의사를 명시적으로 확인할 수 있는 문서의 사전 작성 등 몇 가지 장치를 마련한다는 전제 하에 특별한 법적 윤리적 문제를 일으키지 않을 것으로 보이며, 일차의료기관 등 의료공급자가 이 정책에 자발적으로 호응할 수 있을 정도의 적절한 건강보험 수가 책정 등이 이루어진다면 공급 인프라의 구축 측면에서도 큰 어려움은 없을 것으로 보인다.

비록 현재보다 더 많은 선택지를 제공한다 하더라도, 그 선택 자체는 온전히 말기 환자 본인 및 그 가족들에게 맡겨져야 하며, 그들에게 제공되는 말기 케어의 ‘수준’은 환자 및 가족들의 삶의 질을 높일 수 있으면서도 비용효과적이어야 하므로, 다양한 측면을 모두 고려하는 신중한 접근이 필요하다.

핵심되는 말 : 자택사망, 말기환자, 완화케어, 재택의료, 선택권, 사전 의료지시서

제 1 장 서 론

1. 1. 연구의 배경 및 목적

죽음을 피할 수 있는 사람은 없다. 잘 사는 것 못지않게 잘 죽는 것 또한 중요하다는 생각은 오래된 것이다. 흔히 인생을 생로병사의 과정이라 칭하는 데서 알 수 있듯이, 죽음은 인간이 일생을 살면서 맞이하는 가장 중요한 순간 중의 하나다. 예로부터 제 명대로 살다가 편안하게 숨을 거두는 것은 오복(五福)의 하나로 꼽혀 왔다. 그러나 현대 사회에서 죽음에 대한 관심이나 논의는 그리 많지 않다. 현대인은 죽음과 삶을 하나의 전체로 보는 게 아니라 죽음과 삶의 별개의 것으로 나누어 삶에만 집착해 죽음을 한사코 거부하면서 결코 마주 대하고 싶지 않은 그 무엇으로 간주한다.¹ 사람은 누구나 자신에게 죽음이 올 것이라는 사실을 알고 있지만, 죽음 앞에서는 눈을 감는 데까지의 감아보자는 태도를 취하며, 이는 ‘위장된 소경전략’이라고 일컬어지기도 한다.²

하지만 죽음에 대한 학문적 논의가 없는 것은 아니다. 서구에서는 ‘thanatology’라는 학문 분야가 있는 바, 이는 ‘인간의 죽음과 이를 둘러싼 여러 문제를 고찰하려는 학문으로, 인간의 죽음, 남겨진 사람들의 애도 경험, 죽음과 관련한 의식(儀式) 등 죽음에 대한 넓은 의미의 사회적 태도 전반을 탐구하는 학문³’으로 그 의미를 풀이할 수 있다.

¹ 오진탁, 2009, 알폰소 데켄의 “죽음을 어떻게 맞이할 것인가” 중 옮긴이의 말, 서울, 궁리출판, 247쪽

² 김열규, 2007, “메멘토 모리, 죽음을 기억하라”, 서울, 궁리출판, 45쪽

³ Wikipedia, 2010년 10월 5일 최종 접속

그러나 우리나라에서는 ‘thanatology’에 대한 우리말 용어조차 정립되지 않아서 ‘죽음학’, ‘사학(死學)’, ‘생사학(生死學)’ 등의 용어가 모두 쓰이고 있을 정도로, 이에 대한 사회적 학문적 관심은 적은 편이다. 그러나 우리나라에서도 2005년 6월 4일 ‘한국죽음학회’가 창립되는 등 죽음과 관련한 제반 사항에 대한 관심은 점차 높아지고 있으며, ‘웰 다잉(well dying)’에 대한 관심도 과거에 비해서는 커졌다고 생각된다.

특히 지난 2009년에는 김수환 추기경의 선종(善終)과 소위 ‘김 할머니 사건’으로 인하여 우리 사회에도 ‘어떻게 죽을 것인가’ 혹은 ‘좋은 죽음이란 무엇인가’ 등에 대한 관심이 크게 일어났다.⁴

본 연구는 이런 상황에서, 죽음에 관한 여러 문제들 중에서도 특히 관심 밖에 놓여 있는 ‘죽음의 장소’에 주목한 연구다.

산업화된 대부분의 국가에서 다수의 사망은 병원에서 일어나고 있다.^{5 6 7} 또한 병원 이외에 요양시설 등에서도 적지 않은 사망이 일어난다.^{8 9} 즉, 전통적으로 가장 흔한 사망의 장소였던 자택에서 사망하는 사람은 점점 더 적어지고 있다.

⁴ 천주교 서울대교구의 장기기증운동 단체인 한마음한몸운동본부를 통한 장기기증 희망자는 2009년에만 3만1,705명을 기록했는데, 이는 과거 20년간 기록한 3만3,443명에 육박하는 수치다.

⁵ Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care. Palliat Med 2008; 22(1): 33–41

⁶ Mpinga EK, Pennec S, Gomes B, et al. First international symposium on places of death: an agenda for the 21st century. J Palliat Care 2006; 22(4): 293–6

⁷ Yang L, Sakamoto N, Marui E. A study of home deaths in Japan from 1951 to 2002. BMC Palliat Care 2006; 5: 2

⁸ Brock DB, Foley DJ. Demography and epidemiology of dying in the U.S. with emphasis on deaths of older persons. Hosp J 1998; 13(1–2): 49–60

⁹ Weitzen S, Teno JM, Fennell M, et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. Med Care 2003; 41(2): 323–35

이는 우리나라에서도 마찬가지여서, 2009년에는 전체 사망자의 20.1%만이 자택에서 사망했다.¹⁰

이러한 현상은 여러 가지 요인들로 인해 나타나는 것이지만, 사람들의 희망과는 배치되는 것이다. 여러 선행연구들에 의하면 과반수의 사람들은 집에서 생의 마지막 시간을 보내고 싶어 한다. 그러나 여러 가지 이유들로 인하여, 사람들의 이러한 소망은 많은 경우 이루어지지 않는다.^{11 12 13 14 15 16 17}

한편, 산업화된 대부분의 국가들은 의료비 급증으로 인한 고민을 갖고 있으며, 우리나라도 마찬가지다. 의료비 양등은 소득의 증가, 의료기술의 발달, 고령화 등 다양한 원인에서 비롯되지만, 말기 환자들의 과도한 의료 이용도 주요한 원인들 중의 하나로 꼽힌다.

¹⁰ 통계청 자료

¹¹ Ashby M, Wakefield M. Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee. Palliat Med 1993; 7(4): 273-82

¹² Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). J Epidemiol Community Health 2006; 60(5): 412-6

¹³ Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. J Palliat Med 2000; 3(3): 287-300

¹⁴ Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. Cancer Nurs 2003; 26(3): 245-51

¹⁵ Tang ST, Liu TW, Lai MS, et al. Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. Soc Sci Med 2005; 61(7): 1560-6

¹⁶ Tiernan E, O'Connor M, O'Siorain L, et al. A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. Ir Med J 2002; 95(8): 232-5

¹⁷ Townsend J, Frank AO, Fermont D, et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. BMJ 1990; 301(6749): 415-7

우리나라에서도 사망 직전에 쓰는 의료비 규모가 상당한 것으로 나타나고 있다.¹⁸

때문에 일부 선진국에서는 병원 사망률을 줄이는 방안을 검토 혹은 시행하기 시작했다. 자택에서 사망하는 것을 원하는 사람들의 희망을 실현시켜 준다는 인본주의적 측면과, 시각에 따라서는 불필요하다고 볼 수도 있는 가망 없는 말기 환자에게 행해지는 과도한 의료 이용을 억제함으로써 의료비를 절감할 수 있다는 보건경제학적 측면이 모두 있기 때문이다.

따라서 본 연구의 목적은 다음과 같다. 첫째 우리나라에서 자택 사망률 제고를 위하여 말기 환자를 위한 재택의료서비스 확대 정책을 실시할 필요성이 존재하는지 여부를 살펴보고, 둘째 그러한 정책의 실시가 필요하다면 어떤 형태의 정책이 바람직할 것인지를 알아보며, 셋째 그 과정에서 필요한 법적 윤리적 고려사항들은 무엇이 있는지를 함께 살펴보는 것이다.

1. 2. 연구의 범위 및 방법

본 연구는 회복이 불가능하여 죽음이 임박한 말기 환자들이 생의 마지막 기간을 ‘어디에서’ 보낼 것인가 하는 문제를 다룬다. 물론 이는 근본적으로 ‘선택’의 문제이며, 선악의 문제는 아니라고 할 수 있다. 하지만 다른 여러 나라들과 마찬가지로 국민들의 ‘희망’과 ‘현실’ 사이에 큰 괴리가 있다면, 즉 원하는 방법이 따로 있지만 그것을 선택하는 데에 상당한 부담이 있다면, 이는 단순한 선택의 문제라 할 수 없다. 그리고 그 괴리로 인해 적지 않은

¹⁸ 국립암센터가 2006년에 조사한 바에 의하면, 암환자가 사망 직전 1개월간 사용하는 의료비는 연간 전체 비용의 36.3%에 달한다.

사회경제적 부담이 있다면, 그러한 괴리를 극복하기 위한 사회적 노력의 필요성도 존재한다고 보아야 한다.

본 연구에서는 이러한 사정을 교정하기 위해, 우리나라 사람들이 어디에서 사망하고 있는지, 어디에서 사망하기를 원하는지, 만약 자신이 원하는 장소에서 사망하지 못한다면 왜 그런지 등을 살펴볼 것이다.

이를 위해 문헌조사 및 설문조사를 수행하였다. 문헌조사는 죽음의 장소 등과 관련된 국내외의 연구논문 및 단행본들을 참고하였고, 통계청 및 건강보험심사평가원의 자료도 활용하였다. 설문조사는 40 세 이상 국민 500 명을 대상으로 연구자가 고안한 설문지를 활용해 실시하였으며, 실제 조사는 전문여론조사기관에 의뢰하여 전화로 이루어졌다.

또한, 병원 사망률의 증가가 가져오는 사회경제적 영향을 살펴보고, 소생이 어려운 말기 환자가 자택에서 생의 마지막 기간을 보내다가 평화롭게 사망하는 비율을 높이기 위한 정책의 해외 사례 및 그 결과를 문헌조사를 통해 살펴보았다.

그리고 우리나라에서 이러한 방향의 정책이 필요한지를 검토하고, 필요하다면 어떤 형태의 법적, 사회적, 의학적 준비가 필요한지도 검토하였다. 아울러, 그러한 정책이나 시스템을 도입한다고 할 때에 고려해야 할 법적 윤리적 쟁점들에 대해서도 살펴보았다. 단, 구체적인 법률 등의 개정안을 제시하거나 건강보험 수가 산정과 관련된 시뮬레이션을 실시하는 것은 행하지 않았다.

좋은 죽음(a good death)이라는 것은 무의미한 생명연장 장치를 제거하는 치료의 중단만을 의미하는 것이 아니다. 그것은 평화로운 죽음을 맞이할 수 있도록, 섬세하게 잘 설계된 의학적인 조치들을

만들어야 함을 의미한다.¹⁹ 또한 재택사망을 가능하게 하는 가장 중요한 요소 중의 하나가 재택케어에 대한 접근성 여부 및 그 수준이라는 점에서, 재택사망률에 관한 연구는 곧 재택케어²⁰에 관한 연구이기도 하다.²¹

본 연구는 결국 현재 우리 사회에서 ‘좋은 죽음’이란 무엇인지를, 생의 마지막 기간을 보내다가 죽음에 이르는 ‘장소’의 측면에서 살펴보고자 하는 것이다. 또한 현재 우리나라에서는 거의 관심 밖에 놓여 있는 재택케어의 활성화 필요성 및 그 방안을 모색하는 연구이기도 하다.

한편, 본고에서는 ‘자택’이라는 용어와 ‘재택’이라는 용어를 조금 다른 의미로 사용하였다. ‘자택’은 주거공간으로서의 ‘집’과 같은 의미로 일반적으로 사용하였으며, ‘재택’은 ‘집에서의’ 혹은 ‘집에서 행해지는’이라는 의미로 ‘재택케어’, ‘재택의료’ 등의 복합어에서 주로 사용하였다. 또한 일본에서는 좁은 의미의 ‘자택’뿐만 아니라 케어 하우스, 유료 노인홈, 그룹홈, 특별요양 노인홈 등 소규모 주거 시설까지 아우르는 의미로 ‘재택’이라는 용어를 주로 사용하는 바, 일본에 관한 서술에 등장하는 ‘재택’이라는 용어는 자택보다 넓은 의미로 사용된 것이다.

¹⁹ Wanzer SH, Federman DD, Adelstein SJ, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. A second look. N Engl J Med 1989; 320(13): 844-9

²⁰ Care의 원래 의미와 완벽히 일치하는 우리말이 존재하지 않아, 본 논문에서는 많은 경우 ‘케어’라는 외래어를 그대로 사용하였다.

²¹ Tamiya N, Araki S, Kawakami N et al., Factors affecting death at home in bedridden elderly people. Japanese Journal of Public Health 1990; 37: 33-8

제 2 장 현대인은 어디에서 사망하는가?

2. 1. 사망 장소가 갖는 함의

죽음은 삶의 거울과도 같아서 어떤 사람이 자신의 삶을 맺는 방식은 곧바로 그가 삶을 어떻게 살았는가 하는 문제와 직결된다. 그러므로 죽어가는 사람이 마지막 단계를 어떻게 하면 인간답게 보낼 수 있을지, 자기 자신은 죽음을 어떻게 맞이할 것인지에 대해서는 더욱 폭넓은 접근이 필요하다.²² 사람들에게 선택권이 주어지기만 한다면, 죽음의 장소를 선택하는 것은 ‘어떻게 죽음을 맞이할 것인가’를 결정함에 있어서 매우 중요한 요소이다. 그러나 ‘죽음의 장소’는 오랫동안 학문적 관심 밖에 있었다.

2005 년 11 월 1~2 일 스위스 시온(Sion)에서는 죽음의 장소에 관한 최초의 국제 심포지엄이 열렸다. 이 행사는 제네바 대학과 세계보건기구와 스위스의학협회가 후원했는데, 50 명 이상의 인문사회과학자, 의사, 정책 담당자, 연구자, 정부 관계자, 국제기구 관계자들이 모여서 죽음의 장소에 관한 여러 이슈들을 심도 깊게 논의했다. 이 심포지엄에 관한 논문에서는, 여러 나라의 자료를 분석한 결과 죽음의 장소에 관해서 분명한 세 가지 메시지가 존재한다고 언급하고 있다.

첫째, 죽음의 장소에는 인구학적 차이와 질병의 차이가 명백한 영향을 준다. 둘째, 미국과 캐나다를 제외한 대부분의 주요 선진국들에서는 병원에서의 사망이 지속적으로 증가하고 있는데, 지역적 편차가 크고, 연령, 성, 사회적 차이 등에 따라서 국가별로

²² 오진탁, 2004, “죽음, 삶이 존재하는 방식”, 서울, 청림출판, 31쪽

상당히 다른 현상이 나타나고 있는 바, 이는 병상 수나 재택의료의 이용 가능성 등 국가의 보건의료정책이 죽음의 장소에 관한 주요한 결정 요인이라는 사실을 방증하는 것이다. 셋째, 많은 나라에서 죽음의 장소와 관련된 과학적 지식의 축적과 모니터링이 매우 부족한 바, 앞으로 이에 관한 관심이 필요하다.²³

또한 사망의 장소는 ‘좋은 죽음’ 과도 밀접한 관련이 있다. 객사를 금기시하는 우리나라의 전통을 굳이 거론하지 않더라도, 일반적으로 ‘좋은 죽음’은 환자의 존엄성과 평안을 최적 상태로 유지하는 죽음이라 할 수 있는 바, 죽음을 앞둔 환자를 그들의 가정으로 데려가는 것은 이러한 기회를 제공하는 일이라 할 수 있다.²⁴

세계보건기구는 말기의료의 바람직한 모습으로서 완화케어를 “병의 치료가 불가능하게 되었을 때 행하게 되는, 적극적인 전인적 케어(total care)이며, 통증이나 기타 증상의 조절, 정신적 사회적 나아가 영적 문제(spiritual problem)의 해결이 가장 중요한 과제이다. 완화케어의 목표는 환자와 그 가족에게 있어 가능한 한 최고의 삶의 질(QOL)을 실현하는 데 있다.”고 정의한 바 있다.²⁵

병원에서의 사망은 일반적으로 차가운 의료기계에 둘러싸인 채 가족들과 분리된 상태에서 일어나기 쉽다. 특히 중환자실에서 환자가 사망할 경우 가족들이 마지막 시간을 환자와 함께 보낸다는 것이 매우 어렵다. 때문에 중환자실에서의 사망과 관련하여, 다른 환자와

²³ Mpinga EK, Pennec S, Gomes B, et al. First international symposium on places of death: an agenda for the 21st century. J Palliat Care 2006; 22(4): 293-6

²⁴ Ryder-Lewis M. Going home from ICU to die: a celebration of life. Nurs Crit Care 2005; 10(3): 116-21

²⁵ 1990 World Health Organization's Definition of Palliative Care

분리되어 임종 환자와 가족이 함께 있을 수 있는 가족실이나 대화실이 필요하며 면회 규정도 바꾸어야 한다는 주장도 있다.²⁶

하지만, 다른 조건들이 동일하다면, 중환자실 한편에 마련된 면회실보다는 원래 임종 환자나 가족들이 생활해 온 자택에서의 죽음이 좀 더 ‘좋은 죽음’에 가까울 수 있다. Hunt 가 제시한 ‘좋은 죽음’을 위한 여섯 가지 조건 중에도 ‘집에서 맞이하는 평화로운 죽음’이 포함되어 있다.²⁷

사망의 장소의 변화, 특히 병원 사망률의 증가가 갖는 또 다른 함의는 의료비 측면에서 찾을 수 있다. 자택 사망률 감소에 수반되는 사회경제적 영향에 대해서는 4 장에서 다시 논한다.

2.2. 사망 장소의 변천

시대와 국가를 막론하고 죽음의 문제는 의학적 생물학적 문제를 넘어 철학 혹은 종교의 문제로서 중대한 의미를 지니는 것으로 간주되어 왔다.²⁸ 사회의 변화에 따라 죽음을 받아들이는 방식도 변화하기 마련이며, 어느 사회에서나 그 시대에 대응한 ‘죽음의 문화’를 발달시켜 왔다.²⁹ 사후 세계에 대한 인식이나 장례의 구체적인 절차 등은 문화권에 따라 다양한 양태로 나타났지만, ‘두려움’을 근간으로 하는 죽음에 대한 인간의 태도는 시기와 장소의 구분 없이 비슷했다고 할 수 있다. 죽음에 대한 인간 태도의

²⁶ Abbott KH, Sago JG, Breen CM, et al. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. Crit Care Med 2001; 29(1): 197-201

²⁷ Hunt M. 'Scripts' for dying at home--displayed in nurses', patients' and relatives' talk. J Adv Nurs 1992; 17(11): 1297-302

²⁸ 정윤무, 2006, “장수혁명시대의 고령자 문화”, 서울, 아인북스, 68쪽

²⁹ 전계서, 76쪽

변화 자체는 대단히 점진적으로 일어나고 있었거나, 아니면 오랜 세월 동안 거의 정체 상태에 놓여 있었다.³⁰

죽음의 ‘장소’ 또한 마찬가지다. 오랫동안 인간이 생의 마지막을 맞이하는 장소는 자신이 살던 집이었다. 의학이 발달하지 않고 병상을 갖춘 병원이 많지 않았던 시절에는 노쇠하고 병약한 사람들이 머물기에 집보다 더 좋은 장소는 없었다. 동양권에서는 예로부터 고종명(考終命)이라 하여 제 명대로 살다가 편안하게 숨을 거두는 것을 오복(五福)의 하나로 꼽았으며, 고종명의 중요한 조건 중에는 ‘안방에서 자손들이 지켜보는 가운데 눈을 감는 것’이 있었다. 한국인은 특히 ‘호상(好喪)’이라는 이름으로 ‘갖추어진 죽음’을 중요시하였는데, 호상이 되기 위해서는 장수, 부귀영화, 많은 후손 등의 조건들 외에도 죽음 그 자체의 과정이 평화로운 것이어야 했다. 사람들이 바랐던 평화로운 죽음이란 “고통 없이 잠시 앓는 듯 마는 듯하다가 편히 잠들 듯이 죽어야 한다. 그것도 안채 안방에서, 혹은 안사랑에서 이른바 ‘와석종신(臥席終身)’을 해야 한다. 게다가 그 임종의 자리를 자식이 빠짐없이 지키고 있어야 한다. 남김없이 다 모인 자식들이 둘러앉아 지켜보는 가운데서 숨겨야 하는 것이다.”와 같은 형태로 나타난다.³¹

반대로 전통적으로 집 혹은 고향이 아닌 다른 곳에서 사망하는 것은 객사(客死)라 하여 큰 불행으로 여겨졌다. 객사를 하게 되면 죽은 이의 넋이 객귀(客鬼)가 되어 이승을 떠돌게 된다고 믿어져 있었기 때문이다.³² 때문에 한두 세대 전까지만 해도 병원에서 치료를

³⁰ 필리프 아리에스, 2002, “죽음의 역사”, 서울, 동문선, 12쪽

³¹ 김열규, 2007, “메멘토 모리, 죽음을 기억하라”, 서울, 궁리출판, 132쪽

³² 전계서, 189쪽

받던 환자가 임종이 가까워졌을 때, 가족들이 환자를 집으로 옮기는 것은 드문 일이 아니었다.

그런데 적어도 죽음의 장소에 관한 생각은 급변했다. 지금은 사람들이 생의 마지막을 병원에서 맞이하고, 병원에 부설된 장례식장에서 장례 절차까지 마치는 것이 ‘보편적’인 현상이 되었다.

이런 현상을 두고 필리프 아리에스는 ‘약 30 여 년 전에 사람들이 어떻게 죽어가고 있었는가를 마치 우리가 망각이라도 하고 있는 듯이’ 상황이 바뀌었다고 서술했다.³³

통계청의 자료에 의하면, 우리나라의 주택 사망률은 1999 년에는 57.8%였으나 2009 년에는 20.1%로 급감하였고, 반면 의료기관 사망률은 같은 기간 32.1%에서 65.8%로 급증했다.³⁴

이런 경향은 다른 서구 국가들도 마찬가지이며, 다양한 원인들을 생각해 볼 수 있다. 병원 사망률의 증가 및 자택 사망률의 감소를 초래하는 원인으로는 핵가족화, 의료공급의 증가, 소득의 증가, 의료 접근성 제고, 도시화 등 다양한 요인들이 꼽힌다.³⁵

이러한 요인들은 한국에서도 거의 모두 적용된다. 하지만 한국에서의 병원 사망률 증가에는 서구 사회와는 조금 다른 두 가지 요인이 더 존재한다고 생각된다. 하나는 ‘효’를 중시하는 문화이며, 다른 하나는 독특한 장례 문화이다. 일반적으로 부모가 중병에 걸렸을 때 자식들은 ‘끝까지 최선을 다한다’ 혹은 ‘할 수 있는 한 모든 것을 다 해 본다’는 인식을 갖게 되며, 이렇게 하는 것을 망자에게 최선의 효도를 다한 것인 양 여기며 마음의 위안을 삼는

³³ 필리프 아리에스, 2002, “죽음의 역사”, 서울, 동문선, 250쪽

³⁴ 통계청 자료

³⁵ Mpinga EK, Pennec S, Gomes B, et al. First international symposium on places of death: an agenda for the 21st century. J Palliat Care 2006; 22(4): 293-6

사람들이 많다.³⁶ 또한 독특한 장례 문화도 한몫을 하는 것으로 추정된다. 일반적으로 3 일간의 장례 기간 동안 많은 조문객들이 찾아오고 상주는 그들을 접대해야 하므로, 과거와 같이 자택에서 장례를 치르는 일은 매우 어려운 일이 되었다. 병원 사망률의 급격한 증가에는 ‘집에서 운명했더라도 망자를 병원으로 옮겨 장례를 치르는 것이 일반화’ 된 것이 주요한 원인 중의 하나로 작용했다고 여겨진다.³⁷ 이러한 경향과 더불어 한국인들의 의식 속에 ‘병원에서의 죽음이 객사가 아니라는 의식’ 이 생겨났다.³⁸

그러나 ‘병원에서의 죽음’ 이 모두에게 환영 받는다고 볼 수는 없다. ‘이런저런 의료기계에 어쩔 수 없이 둘러싸인 채 여러 가지 튜브를 몸에 꽂고(중략) 머지않아 죽을 것을 알면서도 작별의 말을 할 겨를도 없이 심장마사지 등의 응급조치를 취하기 위해서 가족들은 병실 밖으로 쫓겨나야 하는’ 상황을 못마땅해 하는 사람도 많다.³⁹

“임종을 위해 모인 가족들은 가족이 함께 있을 공간이 없어 복도에 앉아 있거나, 울고 싶어도 옆의 환자 때문에 마음대로 울지도 못하며, 환자가 중환자실에 격리되어 같이 있을 수 없음을 원망스러워한다” 는 비판도 있다.⁴⁰

독일의 시인 라이너 마리아 릴케는 장편소설 “말테의 수기” 에서 파리의 낡은 병원에서 20 세기가 시작될 무렵부터 죽음이 대량 생산화된 상황을 두고, “지금은 559 개의 침대에서 사람들이 숨을 거둔다. 이것은 죽음의 대량 생산이라고 할 수밖에 없다. 이와

³⁶ 최철주, 2009, “해피 엔딩, 우리는 존엄하게 죽을 권리가 있다”, 서울, 궁리출판, 13쪽

³⁷ 동아일보, 송대근, 2006년 6월 6일

³⁸ 최길성, “문화와 장례” 창간호, 2005년 8월 23일

³⁹ 오진탁, 2009, 알폰소 데켄의 “죽음을 어떻게 맞이할 것인가” 중 옮긴이의 말, 서울, 궁리출판, 246쪽

⁴⁰ 박연옥, 2008, “연명치료 중단을 경험한 말기환자 가족의 경험”, 파주, 한국학술정보, 125쪽

같은 대량 생산으로는 어느 누구도 침착하게 정성 들인 죽음을 맞이할 수 없으나, 그것은 문제가 아니고 수(數)가 문제인 것이다. (중략) 요즘은 죽음에 대해서 무관심하고 냉담해지기 시작했다. 자기 특유의 죽는 방법을 원하는 일은 차츰 없어지기 시작했다. 좀 더 지나면 자기 특유의 죽음은 자기 특유의 생활과 같은 정도로 드물게 될 것이다. 아아, 지금은 모든 것을 기성품으로 충당하는 시대다.” 라고 묘사하기도 했다.⁴¹

이는 백 년 전의 상황을 묘사한 것이지만, 현재의 상황에 대한 서술이라고 해도 하나도 어색하지 않다. 현대 사회에서 병원은 치유의 장소인 동시에 죽음의 장소가 되었다.

필리프 아리에스는 “죽음은 후퇴했다. 그래서 죽음은 집을 떠나 병원으로 갔다. 이제 죽음은 일상의 친숙한 세계에서는 존재하지 않는다. 현대인은 충분히, 그리고 가까이서 죽음을 보지 못함으로써 죽음을 망각했다. 죽음은 이제 야성적인 존재가 된 것이다. 그리고 죽음을 덮어씌우는 과학적인 장치에도 불구하고, 죽음은 일상생활의 습관적인 장소로서의 집보다는 이성과 기술의 장소인 병원에서 더욱 동요하고 있다.” 면서, 병원에서의 죽음이 ‘죽음의 후퇴’를 뜻한다고 주장했다.⁴²

병원에서의 사망이 증가하는 이유를 의료업이 점차 ‘의료산업’으로 변하고 있는 데서 찾기도 한다. 의사나 병원이 수익 극대화를 위해서 죽음에 임박한 환자 및 가족에게 최대한의 진료를 종용하기 때문이라는 주장이다.

호사카 마사야스는 “일본의 의료”라는 책에서 “환자 치료가 한계점에 이르면 의사와 간호사 그리고 병원 사무장 등이 협의해서

⁴¹ 라이너 마리아 릴케, 2007, “말테의 수기”, 서울, 문예출판사, 13쪽

⁴² 필리프 아리에스, 2002, “죽음의 역사”, 서울, 동문선, 253쪽

‘이제 슬슬 환자를 보내드립니다’ 고 신호를 보낸다. 그때부터 병원 측은 환자를 ‘말기환자’로 다루기 시작한다. 말기환자에겐 보험청구액이 높은 의료기기가 따라 붙는다. 비싼 약이 연일 투여된다. 이런 환자는 ‘3 개월짜리 메뉴’에 해당한다. 그 메뉴에 따르면 환자는 죽기 전 3 개월 동안 병원의 매출을 계속 올려준다는 계산이다. 해당 병원은 온갖 의료수단을 동원하면서 환자들의 임종을 늦추기도 하고 그 사이에 엄청난 치료비를 받아낸다. 임종 시간을 세 시간 늦추는 데 드는 비용은 100 만엔. 인간의 생명은 병원의 번영과 재산 증식을 가져오는 원동력에 불과했다.” 라면서 병원들이 말기 환자를 돈벌이의 수단으로 여긴다고 비판하기도 했다.⁴³

같은 맥락에서 필리프 아리에스는 환자의 죽음을, 무제한으로 삶을 연장하도록 부추기는 생명의 존중, 고통을 완화시키도록 조장하는 인간성, 개인에 대한 사회적 유용성(청년인지 노년인지, 유명한 사람인지 그렇지 않은지, 또는 품위 있는 사람인지 타락한 사람인지)의 고찰, 병례의 과학적 중요성이라는 4 가지 매개변수의 변화에 따라 의사(醫師)가 결정하며, 그 결정은 항상 환자가 관여하지 않는 상태에서 이루어진다고 비판했다.⁴⁴

하지만 병원 사망률의 증가가 온전히 의료 공급의 증가나 의료 공급자의 욕심에서 비롯된다고 보기는 어렵다. 환자 및 그 가족들의 희망에 의하여 병원에서의 사망이 ‘선택’ 되는 경향도 결코 무시할 수 없기 때문이다.

환자나 그 가족이 자택에서의 말기 요양 및 사망을 원한다 하더라도 실제로 그것을 선택하는 데에는 상당한 부담이 따른다. 우선 가족들은 좀 더 일찍 연명치료를 중단하고 퇴원하고자

⁴³ 최철주, 2009, “해피 엔딩, 우리는 존엄하게 죽을 권리가 있다”에서 채 인용, 서울, 궁리출판, 138쪽

⁴⁴ 필리프 아리에스, 2002, “죽음의 역사”, 서울, 동문선, 263쪽

하였다가도 집에서 환자를 돌보는 일이 부담스럽고 통증 조절을 할 수 없어 입원 치료를 계속하는 경향이 있다.^{45 46 47}

그 외에도 여러 요인들이 존재하는 바, 이에 대해서는 3 장에서 다시 논한다.

또한 알폰스 데켄(Alfons Deeken)은 인간이 죽음에 대해 갖게 되는 공포를 1) 고통에 대한 공포, 2) 고독에 대한 공포, 3) 가족과 사회에 부담이 되는 것에 대한 두려움, 4) 알지 못하는 것을 눈앞에 대하고 있는 불안, 5) 인생을 불완전한 상태로 마치는 것에 대한 불안, 6) 자기 소멸에 대한 불안, 7) 사후의 심판과 벌에 대한 불안 등 일곱 가지로 분류했다.⁴⁸

이 중에서 ‘고통에 대한 공포’, ‘고독에 대한 공포’, ‘가족과 사회에 부담이 되는 것에 대한 두려움’ 세 가지가 본고에서 논하고 있는 ‘죽음의 장소’와 직간접적으로 관련이 있는 공포, 즉 죽음의 장소를 선택함에 있어 영향을 줄 수 있는 요인들이라 할 수 있다.

이번 장에서는 현대인이 어디에서 사망하고 있는지, 그리고 죽음의 장소가 어떤 요인들에 의하여 결정되고 있는지를 살펴본다.

2. 3. 한국의 사망 장소 현황

⁴⁵ 허대석. 무의미한 치료의 중단. 대한의사협회지 2001; 44(9): 956-962

⁴⁶ Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, et al. Older person's preferences for home vs hospital care in the treatment of acute illness. Arch Intern Med 2000; 160(10): 1501-6

⁴⁷ O'Brien LA, Grisso JA, Maislin G, et al. Nursing home residents' preferences for life-sustaining treatments. JAMA 1995; 274(22): 1775-9

⁴⁸ 알폰스 데켄, 2009, “죽음을 어떻게 맞이할 것인가”, 서울, 궁리출판, 127~132쪽

표 1. 성별 사망장소별 사망자 구성비 추이, 1999-2009

(단위: %, %p.)

연도	주택			의료기관			기타			
	남녀 전체	남자	여자	남녀 전체	남자	여자	남녀 전체	남자	여자	
1999	57.8	53.3	63.5	32.1	35.1	28.3	10.1	11.6	8.3	
2000	53.3	48.9	58.7	35.9	38.7	32.3	10.9	12.4	9.0	
2001	49.2	44.9	54.6	39.8	42.7	36.1	11.0	12.4	9.3	
2002	45.4	41.0	50.6	43.4	46.5	39.6	11.2	12.5	9.8	
2003	42.7	38.5	47.8	45.0	47.8	41.6	12.3	13.7	10.6	
2004	38.8	34.5	44.0	46.6	49.3	43.1	14.7	16.1	12.9	
2005	35.3	31.5	39.8	49.8	52.1	47.0	15.0	16.4	13.2	
2006	30.5	27.3	34.3	54.7	56.5	52.4	14.9	16.1	13.3	
2007	26.0	23.5	29.0	60.0	61.1	58.7	14.1	15.4	12.4	
2008	22.4	20.8	24.3	63.7	64.0	63.4	13.9	15.2	12.3	
2009	20.1	19.0	21.5	65.8	65.6	66.2	14.0	15.4	12.3	
증감	1999 년 대비	-37.7	-34.3	-42.0	33.7	30.5	37.9	3.9	3.8	4.0
	2008 년 대비	-2.3	-1.8	-2.8	2.1	1.6	2.8	0.1	0.2	0.0

우리나라의 경우 국가 단위의 사망 장소 통계가 잡히기 시작한 것은 1993 년의 일로, 그 이전까지는 사망 장소에 관한 통계는 없다.

표 1 에서 보듯이, 통계청 자료에 의하면 1993 년의 우리나라 자택 사망률은 71.0%였으나 꾸준히 감소하여 2003 년에는 42.7%를 기록, 처음으로 병원 사망률(45.0%)보다 낮아졌으며, 2009 년에는 20.1%까지 떨어졌다. 반면 병원 사망률은 1993 년에는 18.1%에 불과했으나, 2009 년에는 65.8%로 증가했다. 1999 년과 2009 년을

비교하면, 불과 10 년 만에 자택 사망률은 57.8%에서 20.1%로 급감한 반면, 병원 사망률은 32.1%에서 65.8%로 두 배 이상 증가했다.⁴⁹

우리나라에서는 사망 장소에 관한 통계를 주택, 의료기관, 기타 등 세 가지로만 분류하여 집계해 왔는데, 최근 늘고 있는 요양시설 등은 ‘기타’에 포함되고 있다. 때문에 의료기관과 요양시설 등을 포함한 ‘시설’에서의 사망률은 더 높은 것으로 추산된다. 향후 사망 장소에 관한 통계를 집계할 때에는 지금보다 분류를 세분화하여 집계하는 것이 필요해 보인다.

핵가족화의 진행과 매우 높은 의료 접근성을 고려할 때, 특별한 정책적 개입이나 사회적 변화가 없다는 전제 하에서, 자택 사망률의 감소 및 병원 사망률의 증가 현상은 앞으로도 꾸준히 이어질 것으로 예상된다.

2. 4. 외국의 사망 장소 현황

2. 4. 1. 일본

일본의 사망 장소 관련 현황은 Yang 등의 연구에서 대략적으로 알 수 있다. 1951 년부터 2002 년까지 50 여 년간 일본에서의 재택사망의 변화를 보고한 이 연구에 의하면 일본에서의 재택사망률은 1951 년의 82%에서 2002 년의 13%로 크게 감소했다.⁵⁰

일본의 병원 사망률은 1960 년대부터 1980 년대 후반까지 가파르게 증가하였으며, 이는 병원, 병상, 의사 수의 급증 및

⁴⁹ 통계청 자료

⁵⁰ Yang L, Sakamoto N, Marui E. A study of home deaths in Japan from 1951 to 2002. BMC Palliat Care 2006; 5: 2

1973 년의 노인의료비 지불시스템 개편에 주로 기인하는 것으로 분석된다.

2000 년의 경우 70% 이상이 병원에서 사망했으며, 15% 이하만 자택에서 사망했다. 해당 기간의 재택사망률 감소가 워낙 두드러지기 때문에 지역별, 질환별, 연령별로 분류할 때에도 모두 대폭적인 감소가 나타났으나, 사망자의 나이가 어릴수록, 여성일수록, 심혈관질환보다는 암에서 재택사망률이 낮게 나타나는 경향을 보였다.

나이가 많을수록 재택사망률이 높아지는 것으로 나타났으며, 이는 젊은 층이 더욱 적극적으로 치료를 받기 때문으로 분석된다. 하지만 과거에 비해 현대로 올수록 나이에 따른 재택사망률의 차이는 줄어들고 있는 바, 이는 의학의 진보가 노인이나 임종에 다다른 사람들을 더 적극적으로 치료에 임하게 만들기 때문으로 분석된다.

성별로 구분했을 경우에는 남성의 재택사망률이 높게 나타났다. 이는 케어 제공자를 남성이 더 쉽게 구할 수 있다는 점에서 주로 비롯되는 것으로 보인다.

질병에 따라 구분했을 때에는, 심혈관질환이나 뇌혈관질환을 가진 환자가 암 환자보다 집에서 사망할 가능성이 더 높은 것으로 나타났으며, 이러한 추세는 시대에 따라 변하지 않았다. 극심한 통증의 조절 문제와 관련이 있는 것으로 분석된다.

한편, 독거노인 가구의 비율은 재택사망률과 역의 상관관계를 가지는 것으로 나타나서, 가정에서의 케어 제공자의 존재 여부가 재택사망률에 영향을 줄 수 있다.

2. 4. 2. 영국

영국에서도 자택 사망률은 꾸준히 감소해 왔다. 1974 년 이후의 사망 통계를 분석한 연구에 의하면, 잉글랜드와 웨일즈 지방의 자택

사망률은 1974 년의 31%에서 2003 년에는 18%로 감소했으며, 자택 사망률은 65 세 이상의 경우, 여성, 비(非)암 사망에서 더 크게 감소했다. 2003 년의 경우, 남성의 자택 사망률은 21.4%였고, 여성의 자택 사망률은 15.2%였으며, 성별에 따른 자택 사망률의 차이는 1974 년부터 2003 년까지 지속적으로 유지되었다. 연령별로 볼 때에는 45 세를 기준으로 상반된 양상을 보여서, 45 세 미만의 사망에서는 자택 사망률이 비슷하게 유지되거나 오히려 증가하는 양상을 보였으나, 45 세 이상의 사망에서는 자택 사망률이 모두 지속적으로 감소하였다. 고령일수록 자택 사망률은 더 낮았으며, 45 세 미만의 사망은 그 수가 크지 않아서 전체적인 자택 사망률에는 큰 영향을 주지 못했다. 전반적으로 볼 때 자택 사망률은 꾸준히 감소하여, 감소 추세는 연구기간 중 단 2 년을 제외하고는 매해 지속되어 왔다. 이러한 추세가 지속된다고 가정할 경우, 2030 년에는 10% 아래로 떨어질 것으로 추산된다.⁵¹

2. 4. 3. 미국

미국에서도 20 세기 초반까지만 해도 자택에서 사망하는 것은 보편적인 일이었으나, 병원 사망률은 점차 증가하여 1980 년에는 54%에 달했다. 그러나 이후 미국의 병원 사망률은 조금씩 감소하여 1998 년에는 41%로 감소했다. 특히 90 년대에는 매년 1%p 씩 감소하는 경향을 보였다. 재택사망률은 1990 년 17%에서 1998 년 22%로

⁵¹ Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. Palliat Med 2008; 22(1): 33-41

증가했으며, 너싱홈에서의 사망률도 같은 기간 16%에서 22%로 증가했다.⁵²

미국에서 일어난 병원 사망률 감소는 선진국에서는 상당히 이례적인 일이라 할 수 있는데, 학자들은 이러한 변화의 주된 원인을 1983 년의 메디케어(Medicare Prospective Payment System) 도입 때문으로 생각하고 있다.⁵³ 메디케어에서 너싱홈 환자 비용의 60~70%를 지불해 주기 때문에, 메디케어 수혜 대상이 되는 65 세 이상 고령자는 매우 적은 부담으로 너싱홈을 이용할 수 있다.

이러한 경향, 특히 너싱홈에서의 사망이 증가하는 현상은 앞으로도 지속될 것으로 예상되어, 2020 년이 되면 미국인의 40%가 너싱홈에서 사망할 것으로 예측되고 있다.⁵⁴

2. 4. 4. 캐나다

캐나다에서도 1950 년대 이후 병원 사망률은 꾸준히 증가하여 1994 년에는 80.5%를 기록, 정점을 보였다.⁵⁵ 그러나 흥미롭게도, 다른 대부분의 선진국들에서 병원 사망률이 꾸준히 증가하는 것과 달리, 캐나다에서는 1994 년 이후 오히려 병원 사망률이 감소하는 경향을 보이고 있다.

⁵² Flory J, Young-Xu Y, Gurol I, et al. Place Of Death: U.S. Trends Since 1980. Health Affairs 2004; 23(3): 194-200

⁵³ Weitzen S, Teno JM, Fennell M, et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. Med Care 2003; 41(2): 323-35

⁵⁴ Brock DB, Foley DJ. Demography and epidemiology of dying in the U.S. with emphasis on deaths of older persons. Hosp J 1998; 13(1-2): 49-60

⁵⁵ Wilson DM, Truman CD. Does the availability of hospital beds affect utilization patterns? The case of end-of-life care. Health Serv Manage Res 2001; 14(4): 229-39

Wilson 등의 연구에 의하면, 퀘벡을 제외한 캐나다 전 지역의 사망 통계를 조사한 결과, 병원 사망률은 1994 년의 77.7%에서 2004 년의 60.6%로 감소하였다. 이 감소는 나이, 성별, 혼인상태, 출생국가(캐나다/해외), 시골/도시, 사망원인 등에 상관없이 일관적으로 나타났다. 일부 지역에서 병원 사망률을 감소시키려는 정책적 시도가 없었던 것은 아니지만(5 장 2 절에서 자세히 서술), 국가 전체적으로 볼 때에는 임종 장소를 변경시키려는 목적을 가진 특별한 정책이 없었음에도 불구하고 이러한 현상이 나타난 것은 이례적이다.

같은 시기에 nursing home에서의 사망률은 3.0%에서 9.9%로, 자택을 포함한 비 시설(non-institutional place)에서의 사망률은 19.3%에서 29.5%로 각각 증가했다. 이러한 현상이 나타난 원인은 불분명하지만, 1990 년대 중반에 시행된 병상 감축 정책으로 병상 수가 감소한 이후 지속적으로 병상 수가 정체 상태에 놓여 있는 것이 어느 정도 영향을 끼쳤을 것으로 추정된다.⁵⁶

2. 4. 5. 벨기에

사망진단서를 기반으로 하여 작성된 국가 단위의 사망 장소 통계는 매우 드문 편이다. 때문에 사망자료 전수 조사를 통해 사망 장소에 영향을 주는 요소들을 분석할 수 있는 벨기에의 사례는 상당히 큰 의미가 있다.

⁵⁶ Wilson DM, Truman CD, Thomas R, et al. The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004. Soc Sci Med 2009; 68(10): 1752-8

Cohen 등의 연구에 의하면 2001 년 기준으로 벨기에의 모든 사망 중 53.7%가 병원에서, 19.8%가 너싱홈에서 일어났으며, 자택 사망의 비율은 24.3%였다.⁵⁷

이 연구는 벨기에에서 2001 년 사망한 55,759 명의 사망진단서를 분석했다. 그 결과, 사망 원인에 따라 구분했을 때에는 심혈관계질환이나 암에서는 자택 사망률이 평균보다 높게 나타났고, 혈액암에서는 평균보다 낮게 나타났다. 울혈성 심부전, 파킨슨병, 알츠하이머병 등에서는 너싱홈에서의 사망률이 평균보다 높았다. 환자의 인구학적 특징에 따라 구분했을 때는, 남자, 높은 교육수준, 기혼자 등에서는 자택 사망률이 평균보다 높았으며, 혼자 사는 사람의 경우에는 병원 사망률이 평균보다 높았다. 여성이나 80 세 이상의 고령자, 너싱홈 거주자 등에서는 너싱홈 사망률이 평균보다 높았다. 도시보다는 시골 지역에서 자택 사망률이 높았다.

2. 5. 사망 장소에 영향을 주는 요소들

유럽의 경우 20 세기 중반까지만 해도 전체 사망의 4 분의 3 은 집에서 발생했지만 20 세기 후반에는 그 비율이 4 분의 1 로 감소했다. 그에 비례하여 병원 등 기관에서의 사망률은 증가했다. 이러한 현상은 ‘사망의 기관화(institutionalization)’ 라고 불리기도 하는데, 이는 정치적, 의학적, 법적, 경제적, 윤리적 문제를 많이 야기한다.⁵⁸

⁵⁷ Cohen J, Bilsen J, Hooft P, et al. Dying at home or in an institution Using death certificates to explore the factors associated with place of death. Health Policy 2006; 78(2-3): 319-29

⁵⁸ Mpinga EK, Pennec S, Gomes B, et al. First international symposium on places of death: an agenda for the 21st century. J Palliat Care 2006; 22(4): 293-6

또 이러한 경향은, 3 장에서 자세히 살펴보겠지만, 환자 본인은 물론 친구나 가족을 포함한 사람들의 희망과 일치하지 않는 것이다.⁵⁹

이러한 불일치는 어디에서 비롯되는 것일까? 이를 고찰하기 위해서는 사망 장소에 영향을 주는 요소들이 무엇인지를 먼저 살펴보아야 한다.

사망의 장소와 관련된 연구는 많지 않지만, 사망 장소에 영향을 주는 요소들에 관한 15 개의 연구를 종합하여 분석한 한 연구에 의하면, 사망 장소에 영향을 주는 요인으로는 모두 17 가지가 있다. 이들 요소는 크게 질병 관련 요인들, 개인적인 요인들, 환경적 요인들의 세 가지로 나뉜다. 재택사망의 가능성은 이환 기간이 길수록, 환자의 기능 수준이 낮을수록, 사회적 조건이 좋을수록, 환자의 선호가 높을수록, 재택케어의 이용이 용이할수록, 재택케어의 수준이 높을수록, 농촌 지역일수록, 가족 친지와 함께 거주할수록, 가족의 지지 체계가 단단할수록, 케어 제공자의 선호가 높을수록, 역사적 경향이 있을수록, 그리고 배우자가 있을 때에 높아졌다. 반면 비고형암을 앓고 있거나, 소수 인종이거나, 입원 병상이 많거나, 대형 병원이 인근에 있을 때에는 낮아졌다.⁶⁰

당연한 결과로 생각되지만, 사전의료지시서(advance directive)를 작성한 환자들은 병원 사망률이 훨씬 낮다는 연구도 있다.⁶¹ 이는 사전의료지시서를 작성하는 사람들이 주로 인공호흡기 등 적극적인 생명연장치료를 거절하는 내용의 문서를 작성하는 바,

⁵⁹ Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. J Palliat Med 2000; 3(3): 287-300

⁶⁰ Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 2006; 332(7540): 515-21

⁶¹ Pekmezaris R, Breuer L, Zaballero A, et al. Predictors of site of death of end-of-life patients: the importance of specificity in advance directives. J Palliat Med 2004; 7(1): 9-17

이들이 말기 요양 및 사망의 장소로 자택을 선택할 가능성이 더 높기 때문으로 생각된다.

인종이나 종교의 차이도 상당한 영향을 미치는 것으로 조사되고 있다. 예를 들어 흑인이나 히스패닉의 경우 호스피스 이용을 꺼리는 경향이 있으며^{62 63 64}, 사전의료지시서의 작성이나 생명연장치료의 중단도 꺼리는 경향이 있으며, 아랍 무슬림들은 불필요한 생명연장치료를 원하지 않는 경향이 있는 것으로 나타난다.^{65 66}

우리나라에서 행해진 한 연구에 의하면, 사망 장소에 영향을 주는 요소들 중에서 가장 높은 연관을 보인 것은 지지체계(supportive network)였다. 즉, 배우자, 부모, 형제 등이 케어 제공자일 때에 자택을 선호하는 비율이 높았다. 그러나 자녀가 케어 제공자일 때에는 자택 선호가 높아지지 않아서, 자녀에게 짐이 되는 것을 꺼리는 한국 문화의 특성을 보여 주었다. 또한 자택 사망에 대한 가족들의 선호도는 경제적으로 여유가 있을수록 높아져서, 자택에서의 케어 제공을 위해서는 어느 정도의 경제적 여유가 있어야 함을 보여줬다. 성별로는 여성이 상대적으로 자택 사망을 덜 선호하는 것으로 나타났는데, 이것은 여성이 대체로 더 오래 살기 때문에 돌보아 줄 배우자가 없는 경우가 많기 때문으로

⁶² Gordon AK. Hospice and minorities: a national study of organizational access and practice. Hosp J 1996; 11(1): 49-70

⁶³ Noggle BJ. Identifying and meeting needs of ethnic minority patients. Hosp J 1995; 10(2): 85-93

⁶⁴ Talamantes MA, Lawler WR, Espino DV. Hispanic American elders: caregiving norms surrounding dying and the use of hospice services. Hosp J 1995; 10(2): 35-49

⁶⁵ Hornung CA, Eleazer GP, Strothers HS, et al. Ethnicity and decision-makers in a group of frail older people. J Am Geriatr Soc 1998; 46(3): 280-6

⁶⁶ Sarhill N, LeGrand S, Islambouli R, et al. The terminally ill Muslim: death and dying from the Muslim perspective. Am J Hosp Palliat Care 2001; 18(4): 251-5

해석되었다. 또한 케어 제공자가 아내나 딸일 때에 자택 사망이 좀 더 선호되었는데, 이것은 전통적인 성 역할의 차이 때문으로 해석되었다. 아울러 대도시보다는 농어촌 지역 거주자가 자택 사망을 선호하는 것으로 나타났는데, 이는 농어촌 지역에서 대체로 가족의 지지체계가 더 많다는 점과 대도시에서 병원 접근성이 더 좋기 때문인 것으로 해석되었다.⁶⁷

그러나 이 연구는 서울의 7 개 대학병원 및 국립암센터에서 치료를 받고 있는 환자들, 즉 이미 적극적인 치료를 선택했고 서울의 대학병원에서 진료를 받을 정도의 경제적 여유가 있는 사람들을 대상으로 조사한 결과이므로, 전체 국민들의 자택 사망에 대한 선호와 반드시 일치한다고 볼 수는 없다.

사망 장소에 영향을 주는 요인이 다양하고, 그 중 사회문화적 요소라 할 수 있는 요인들도 많다는 점을 고려하면, 우리나라에서 자택 사망 관련 정책을 고려할 때에는 반드시 한국 문화의 특성을 감안하여야 함을 알 수 있다. 여기에는 효(孝)의 전통, 자식들에게 짐이 되고 싶어 하지 않는 어르신들의 생각, 병원에서의 장례가 보편화된 현실 등이 포함될 것이다.

⁶⁷ Choi KS, Chae YM, Lee CG, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. Support Care Cancer 2005; 13(8): 565-72

제 3 장 사람들이 원하는 죽음의 장소는?

3. 1. 사망 장소에 대한 선호

고령자들이 바라는 바람직한 임종의 모습은 오랫동안 살아온 정든 집에서 친근한 사람들의 보살핌을 받으며 아무런 고통 없이 스스로의 존엄을 유지하면서 죽어가는 것이다.⁶⁸ 사실 병원에서의 사망이 보편적인 현상이 되기 이전까지는 죽음의 장소는 크게 나누어 ‘집(자택)’과 ‘집이 아닌 곳’이었다고 해도 과언이 아닐 것이다.

오랫동안 사람들이 원했던 사망의 장소는 당연히 ‘집’이었다. 이는 객사(客死)를 나쁜 것으로 여기고, 자식들이 둘러앉아 지키는 가운데 자택에서 편안하게 숨을 거두는 것을 좋은 것으로 여기는 우리의 전통적 인식 속에도 잘 드러나 있으며, ‘落葉歸根(낙엽은 떨어져 뿌리로 되돌아간다)’이라는 중국 속담에도 나타나 있다.

현대화로 인해 많은 사람들이 병원이나 시설에서 사망하게 된 이후에도 많은 사람들은 ‘가능하다면’ 자택에서 사망하기를 희망한다. 최근에는 줄어들고 있는 것 같지만, 불과 10~20 년 전까지만 해도 소위 ‘가망 없는 퇴원(hopeless discharge)’이라 하여, 사망 직전의 환자를 의사 대동 하에 자택으로 이송하는 일은 흔한 일이었다. 이는 자택에서의 사망을 좋은 것으로 여기는 문화와 밀접하게 관련이 있을 것이다.

적어도 선진국에서는, 갑작스럽거나 예상치 못하게 일어나는 죽음은 전체 사망의 20%에 불과하다. 80%의 죽음은 ‘예상이

⁶⁸ 정윤무, 2006, “장수혁명시대의 고령자 문화”, 서울, 아인박스, 74쪽

가능하다' 는 뜻이다.⁶⁹ 그렇다면 약 80%의 죽음에서는 사망의 장소를 선택할 수도 있다는 뜻이다. 물론 이는 사망 자체의 장소를 선택하는 문제이기도 하고, 사망이 임박한 것으로 예상할 수 있는 특정한 시점부터 사망 시점까지 인생의 마지막 시기를 어디에서 어떻게 보낼 것인가를 선택하는 문제이기도 하다.

일본에서 실시한 설문조사에 따르면, 응답자의 53%는 암으로 회복불능의 상태에 빠질 경우, 가능한 한 마지막 순간까지 집에서 지내고 싶다고 응답했으며, 응답자의 70% 이상은 통증 완화와 정신적인 면에서의 충실한 보살핌을 받을 수 있도록 의료체제를 정비해야 한다고 생각하고 있었다.⁷⁰

하지만 자택에서 죽음을 맞이 위해서는 몇 가지 조건이 충족되어야 한다. 왕진을 와서 통증 완화 등의 조치를 해줄 의료기관의 유무, 보살펴주는 사람의 일손, 집의 구조, 환자-의사-가족 간에 진실된 대화를 주고받을 수 있는 상태를 유지하는 일, 병명을 환자 본인에게 솔직하게 알리는 일 등이 기본적으로 필요한 요건이라 할 수 있다.⁷¹

이 장에서는 사람들이 원하는 죽음의 장소는 어디인지, 왜 그들이 원하는 장소에서 사망하지 못하는지, 자택에서 사망하기를 원하는 사람들이 그들의 소망을 이루기 위해서는 어떠한 요건들이 갖추어져야 하는지 등을 문헌조사 및 설문조사를 통해 살펴본다.

⁶⁹ Thomas SPH, S. E. . Risk of death in Canada. What we know and how we know it. Edmonton, AB: University of Alberta Press, 2004

⁷⁰ 일본 후생성 보건복지동향보고서, 1990, 알폰스 데켄, 2009, “죽음을 어떻게 맞이할 것인가”, 서울, 궁리출판, 207 쪽에서 재인용

⁷¹ 알폰스 데켄, 2009, “죽음을 어떻게 맞이할 것인가”, 서울, 궁리출판, 207 쪽

3. 2. 다른 나라의 경우

여러 나라에서 사망 장소의 선호에 대한 설문조사가 실시되었다. 일반 인구집단을 대상으로 실시된 조사도 있고, 말기 환자 혹은 그 가족들을 대상으로 실시된 조사도 있다. 대상자 및 질문 방법이 각기 다르고, 사망 장소의 선호에 대한 문화적 차이도 존재하며, 호스피스 등 말기 환자를 위한 의료 제공 체계도 상이하므로 직접적인 비교는 어렵지만, 다수의 조사 결과는 최소한 절반가량의 응답자가 자택 사망을 선호하고 있음을 보여준다. 이는 앞에서 살펴본 사망 장소에 관한 통계에서 나타나는 자택 사망률보다 대체로 높은 것으로, 사망 장소에 관한 사람들의 희망과 현실 사이에 괴리가 있음을 나타낸다.

Townsend 등이 98 명의 말기 환자를 대상으로 실시한 영국의 연구에서는 응답자의 58%가 자택 사망을 선호하는 것으로 조사되었다.⁷²

Ashby 등이 462 명의 성인을 대상으로 실시한 호주의 연구에서도 응답자의 약 60%가 자택 사망을 선호하는 것으로 조사되었다.⁷³

Tang 등이 180 명의 말기 환자를 대상으로 조사한 대만의 연구에서는 약 90%의 응답자가 자택 사망을 선호한 것으로 나타났다.⁷⁴

⁷² Townsend J, Frank AO, Fermont D, et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. BMJ 1990; 301(6749): 415-7

⁷³ Ashby M, Wakefield M. Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee. Palliat Med 1993; 7(4): 273-82

⁷⁴ Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. Cancer Nurs 2003; 26(3): 245-51

Tiernan 등이 호스피스에 의뢰된 말기 환자들을 대상으로 조사한 아일랜드의 연구에서는 80% 이상의 응답자가 자택 사망에 대한 선호를 표현했다.⁷⁵

Beccaro 등이 1,900 명의 암환자 가족들을 대상으로 조사한 이탈리아의 연구에서는 응답자의 93.5%가 자택 사망을 선호하는 것으로 나타났다.⁷⁶

Higginson 등이 18 개의 관련 연구를 분석한 결과에 따르면, 1 개의 설문에서만 자택 사망 선호가 25~29%로 낮게 나타났을 뿐, 말기 암환자, 일반 국민, 의료전문가 등을 대상으로 실시한 나머지 17 개 조사에서는 49%에서 100%의 응답자가 자택 사망을 선호하는 것으로 나타났다.⁷⁷

영국에서 실시된 한 인터넷 설문조사 결과도 흥미롭다. 암 관련 연구 및 사업을 하는 민간단체 MCCC(Mari Curie Cancer Care)의 의뢰로 영국의 웹사이트 YouGov 가 2008 년 1 월에 18 세 이상 영국 국민들을 상대로 조사한 바에 따르면, 1,973 명의 응답자 중에서 65%는 그들이 말기 상태에 이르렀을 때 자택에서 케어 받기를 희망했지만, 그들 중 겨우 14%만이 집에서도 그들이 필요로 하는 적절한 케어를 받을 수 있을 것이라고 생각하는 것으로 나타났다.⁷⁸

⁷⁵ Tiernan E, O'Connor M, O'Siorain L, et al. A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. *Ir Med J* 2002; 95(8): 232-5

⁷⁶ Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health* 2006; 60(5): 412-6

⁷⁷ Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000; 3(3): 287-300

⁷⁸ http://deliveringchoice.mariecurie.org.uk/news_and_events/press_releases/delivering-choice-programme.htm (2010년 11월 29일 최종 접속)

여러 연구에서 나타나는 사망 장소의 선호와 실제 사망 장소의 불일치 현상의 이유 중에 ‘자택에서는 적절한 케어를 받을 수 없을 것’이라는 생각이 포함된다는 사실과 일맥상통하는 결과다.

3. 3. 우리나라의 경우

우리나라에서 일반인을 대상으로 하여 실시된 사망 장소에 관한 선호도 조사는 본 연구 이전까지는 없었다. 하지만 암환자 및 가족들을 대상으로 조사한 결과에 의하면, 절반의 환자 및 가족들은 집에서 사망하기를 원했다.⁷⁹ 이 연구에 의하면 환자 그룹에서는 말기 케어 및 자택사망 선호 비율이 각각 53%와 47%로 나타났으며, 그 가족 그룹에서는 각각 49%와 51%로 나타났다. 환자 그룹과 가족 그룹에서 약간의 차이는 존재하나, 대체로 절반 가량의 사람들은 재택사망을 원했다고 할 수 있다.

죽음의 장소로 어디를 선택하느냐 못지 않게 중요한 것은 그곳을 선택하는 이유이다. 물론 그들의 선택에는 여러 가지 요인이 혼재되어 있는 것이 보통이지만, 최귀선 등의 연구에 의하면 ‘자택’을 택한 사람들은 대체로 프라이버시 존중과 마지막 날들을 가족과 함께 보낼 수 있다는 것을 이유로 꼽았으며, ‘병원’을 택한 사람들은 대체로 ‘편안함’에 초점을 맞춘 의료 처치를 받을 수 있다는 것을 이유로 꼽았다.⁸⁰

그러나 이 연구에서는 죽음의 장소를 선택하는 것과 관련된 여러 요인들의 중요도가 어떻게 다른지에 대해서는 파악하지 않았으며,

⁷⁹ Choi KS, Chae YM, Lee CG, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. Support Care Cancer 2005; 13(8): 565-72

⁸⁰ 전게서

자택에서의 말기 요양 및 사망을 전제로 했을 때 어떠한 요소들이 필요하다고 생각하는지 등에 대해서는 조사하지 않았다.

따라서 본 연구에서는 자택 사망과 관련된 여러 사항들에 대한 우리나라 국민들의 인식을 설문조사를 통해 다음과 같이 살펴보았다.

3. 3. 1. 설문조사 개요

본 설문조사는 인구학적 내용을 묻는 질문 9 개와 본 질문 12 개로 이루어져 있으며, 본 질문 중 두 개의 질문(‘좋은 죽음’ 을 위하여 각각의 항목이 얼마나 중요한가, ‘회복할 수 없는 병으로 죽음을 앞두었을 때, 마지막 기간 동안 자택에서 요양하려고 할 경우 각각의 항목이 얼마나 중요한가)은 각각 10 개와 9 개 항목을 5 점 만점으로 점수를 매기도록 하였다.

본 설문조사는 일반 국민을 대상으로 조사하되, 연령을 만 40 세 이상으로 제한하였다. 본 설문의 내용을 고려할 때, 본인의 죽음이 비교적 가까이 와 있다고 생각하는 고령층이나 부모 세대의 죽음을 직간접적으로 경험한 적이 있는 사람들이 이 문제에 대하여 진지한 고민을 할 수 있다고 판단했기 때문이다.

일본에서 행해진 비슷한 연구에서도, 이유는 명시되어 있지 않으나 만 40 세 이상의 사람들을 대상으로 설문조사가 실시되었다.⁸¹

조사는 여론조사 전문기관인 한길리서치에 의뢰하여 전화 설문으로 실시되었으며, 설문 기간은 2010 년 10 월 12 일부터 15 일까지 4 일간이었다.

⁸¹ Asami H, Tamura Y, Asami M. Problems of Home End-of-Life Care in Depopulating Areas Ishikawa Journal of Nursing 2009; 6: 19-27

인구학적 내용을 묻는 질문으로는 나이, 성별, 학력, 거주지역, 월 평균 가구소득, 동거 가족 수, 종교의 유무, 자택에서 가족의 임종 경험 여부, 병원에서 가족의 임종 경험 여부 등을 물었다. 이들 항목은 선행연구들에서 죽음의 장소를 결정하는 데 있어 영향을 미치는 것으로 확인된 여러 요인들과 관련된 것이 대부분이다. 병상수 등 의료기관에 대한 접근성도 관련 요인으로 꼽히나, 이는 거주지역을 알아봄으로써 간접적으로 확인하기로 하였다. 자택 혹은 병원에서 가족의 임종 경험 여부는 선행연구들은 확인하지 않은 사항이지만 본 연구에서는 포함하였다. 병원에서 가족의 임종을 경험한 사람들 중에서는 병원 사망과 관련된 부정적 기억을 갖고 있는 사람들이 있을 것이므로, 자택 사망의 선호도가 높을지도 모른다는 가설 때문이었다. 마찬가지로, 재택케어 시스템이 사실상 전무하다고 할 수 있는 우리나라에서는, 자택에서 가족의 임종을 경험한 사람들 중에서도 자택 사망과 관련된 부정적 기억을 갖고 있는 사람들이 있을 수 있다. 따라서 자택 혹은 병원에서 가족의 임종을 경험한 그룹과 그렇지 않은 그룹 사이에 어떠한 편차가 있는지 알아보고자 하였다.

Mor 등의 연구에서는 의료보험의 종류 등 보건의료체계 관련 사항도 포함하였으나⁸² 우리나라는 전국민건강보험 체계를 갖고 있으므로 제외하였다.

⁸² Mor V, Hiris J. Determinants of site of death among hospice cancer patients. J Health Soc Behav 1983; 24(4): 375-85

3. 3. 2. 설문조사 문항

설문의 1 번 문항에서는 한국인들이 생각하는 ‘좋은 죽음’ 이 어떤 것인지를 알아보고자 하였다. 총 10 개의 문항을 제시하고 각각의 문항들이 ‘좋은 죽음’ 을 위해 어느 정도 중요하다고 생각하는지, ‘전혀 중요하지 않다(1 점)’ 부터 ‘매우 중요하다(5 점)’ 까지 점수를 매기도록 하였다. 설문 문항은 Gibson 등의 연구에서 사용된 설문지와 일본의 농촌 지역에서 행해진 Asami 등의 연구에서 사용된 설문지를 주로 참고하여, 우리 실정에 맞도록 일부 변형하였다.^{83 84}

설문의 2 번 문항에서는 ‘나을 가망이 없는 병에 걸려 죽음을 앞두고 있다’ 는 가정 하에, ‘죽기 전까지 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소’ 를 고르도록 하였다. 선택지는 자택, 병원, 요양시설, 기타, 잘 모르겠다 등을 제공하였다. 병원과 요양시설의 성격을 모두 갖고 있는 요양병원은 노인장기요양보험이 실시된 지 얼마 되지 않아서 응답자가 정확한 정보를 갖고 있지 않을 가능성이 높기 때문에 제외하였다. 호스피스 는 아직 국내에서 크게 활성화되지 않았으며, 병원 내의 호스피스부터 독립시설까지 다양한 형태가 존재하므로 혼란을 피하기 위하여 제외하였다.

설문의 3~4 번 문항은 2 번 문항에서 ‘자택’ 을 선택한 이유 혹은 ‘자택’ 을 선택하지 않은 이유를 물었다. 제공된 선택지들은

⁸³ Gibson MC, Gutmanis I, Clarke H, et al. Staff opinions about the components of a good death in long-term care. *Int J Palliat Nurs* 2008; 14(8): 374-81

⁸⁴ Asami H, Tamura Y, Asami M. Problems of Home End-of-Life Care in Depopulating Areas *Ishikawa Journal of Nursing* 2009; 6: 19-27

선행연구들에서 언급된 이유들 가운데 중요한 내용들을 우리 실험에
맞도록 변형하였다.^{85 86 87 88}

또한 어떤 선택의 경우이든 선택의 이유는 복합적일 수밖에
없으므로, 여러 선택지들 중 하나를 택하도록 하지 않고 1 순위 및
2 순위를 고르도록 하였다.

설문의 5 번 문항에서는 2 번 문항과 같은 문장을 주고 주어진
‘귀하’에서 ‘귀하의 가족’으로 바꾸어서 물었다. 본인이 인생의
마지막 시기를 어디에서 보내고 싶은가와 본인의 가족을 어떤
장소에서 요양시키고 싶은가가 다를 수 있다고 생각했기 때문이다.

설문의 6 번 문항에서는 ‘현재의 상황에서’ 자택 사망이
얼마나 가능하다고 생각하는지를 물었다. ‘현재의 상황’이란
‘개인적인 상황 및 사회제도적 상황 모두를 포함하는 것’이라는
부연 설명을 덧붙였다. 본 연구의 기본 가설이 ‘여러 가지 이유로
인해 현재는 자택 사망을 쉽게 선택하기 어렵지만, 몇 가지
전제조건이 충족된다면 자택 사망을 선택하는 사람들이 늘어날
것이다’ 이므로 이러한 질문을 만들었다.

설문의 7 번 문항은 자택 사망을 선택하는 사람들이 늘어나려면
어떠한 조건들이 전제되어야 하는지를 알아보기 위하여 고안되었다.

⁸⁵ Asami H, Tamura Y, Asami M. Problems of Home End-of-Life Care in
Depopulating Areas *Ishikawa Journal of Nursing* 2009; 6: 19-27

⁸⁶ Choi KS, Chae YM, Lee CG, et al. Factors influencing preferences for place
of terminal care and of death among cancer patients and their families in
Korea. *Support Care Cancer* 2005; 13(8): 565-72

⁸⁷ Kwak J, Salmon JR. Attitudes and preferences of Korean-American older adults
and caregivers on end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55(11): 1867-72

⁸⁸ Tang ST, Liu TW, Lai MS, et al. Discrepancy in the preferences of place of
death between terminally ill cancer patients and their primary family
caregivers in Taiwan. *Soc Sci Med* 2005; 61(7): 1560-6

이 문항에서는 아홉 가지 지문을 제시하고, 자택에서의 말기 요양 및 사망을 선택한다고 가정했을 때, 각각의 사항들이 어느 정도의 중요도를 가지는지를 물었다. 이 문항에서 제시된 아홉 가지 요소들은 현재 일부 국가에서 자택 사망을 증가시키기 위해 실시하고 있는 프로그램의 내용들과, 선행연구에서 재택사망을 선호하지 않는 이유들로 지목된 내용들을 참고하여 우리 실정에 맞게 재구성한 것이다.

설문의 8 번 문항은 ‘7 번 문항에서 나열된 여러 요건들이 모두 갖추어질 경우’를 상정하고, 그 경우에는 응답자 본인 혹은 가족이 마지막 기간 동안 자택에서 요양할 가능성이 얼마나 높아진다고 생각하는지를 물었다. 자택 사망률을 높이기 위한 정책이 실제로 시행되었을 경우의 성공 가능성을 간접적으로 추정해 보기 위해서다.

설문의 9 번 문항은, 8 번 문항과 같은 맥락에서, 7 번 문항에서 제시된 여러 요건들을 갖추기 위하여 국민건강보험 등의 국가 재원을 투입할 필요가 있다고 생각하는지 여부를 물었다. 개인적 비용 부담의 증감에 따른 선호의 변화를 알아보는 것도 필요할 수 있겠으나, 구체적으로 어떠한 종류 및 수준의 케어 서비스가 제공되는지를 알 수 없는 상황에서 이러한 질문을 포함할 경우 지나치게 많은 가정들이 전제되어야 하므로 의미 있는 결과를 도출하기 어려울 것이라 생각하여 제외하였다.

설문의 10~11 번 문항은 연명치료를 원하는지 여부를 물었다.

‘연명치료’의 개념을 정확히 이해할 수 없는 사람들이 많을 것이므로, 설문 문항은 ‘회복할 수 없는 말기 질환으로 투병하던 중 사망이 임박했을 때, 인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료를 원하십니까, 원하지 않으십니까?’라는 문장으로 제시되었다. 두

문항은 사망이 임박한 주체를 응답자 본인과 응답자의 가족으로 나누어 질문하였으며, 이는 본인의 경우와 가족의 경우에 대한 시각 차이가 존재하는지 여부를 살펴보기 위한 것이다. 이 문항은 본 연구의 취지와 직접적으로 연관이 없다고 할 수 있지만, 적극적인 생명연장 치료를 원하지 않는다고 생각하는 것과 사망의 장소에 대한 선호 사이에 상관관계가 존재하는지 여부를 살펴보고자 하는 이유에서 포함시켰다.

같은 맥락에서, 설문 12 번 문항은 사전의료지시서(advance directive) 작성 (의향) 여부를 물었다. 사전의료지시서의 작성 (의향) 여부와 사망의 장소에 대한 선호 사이에 상관관계가 존재하는지 여부를 살펴보기 위함이다.

실제 설문 문항은 다음과 같다.

질문 1. 귀하는 ‘이상적인 죽음’이란 어떤 죽음이라고 생각하십니까? 아래 각각의 문항이 ‘좋은 죽음’을 위해 어느 정도 중요하다고 생각하는지, ‘전혀 중요하지 않다(1 점)’부터 ‘매우 중요하다(5 점)’까지 5 점 만점으로 점수를 매겨 주세요.

- 1) 투병으로 오랜 기간을 보내지 않는다
- 2) 주위에 폐를 끼치지 않는다
- 3) 고통이나 공포가 적다
- 4) 병원비로 그다지 많은 돈을 쓰지 않는다
- 5) 인생에 후회가 없다

- 6) 가족과 친한 사람들에게 둘러싸여서 죽는다
- 7) 죽을 준비가 끝난 후에 죽는다
- 8) 될 수 있는 한 오래 산 후에 죽는다
- 9) 자기 결정에 의해서 죽는다
- 10) 받을 수 있는 모든 치료를 다 받았다

질문 2. 귀하께서 나올 가망이 없는 병에 걸려 죽음을 앞두고 있다고 가정할 때, ‘죽기 전까지 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소’는 다음 중 어느 곳입니까?

- 1) 자택 (3 번 질문으로)
- 2) 병원 (4 번 질문으로)
- 3) 요양시설 (4 번 질문으로)
- 4) 기타() (4 번 질문으로)
- 5) 잘 모르겠다 (4 번 질문으로)

질문 3. 인생의 마지막 시기를 자택에서 보내고 싶은 이유는 무엇입니까? (1 순위____, 2 순위____)

- 1) 오래 살아 익숙한 장소라서
- 2) 내 마음대로 자유롭게 생활할 수 있어서
- 3) 가족과 많은 시간을 보낼 수 있어서
- 4) 가족으로부터 돌봄을 받을 수 있어서
- 5) 병원에서 복잡한 치료를 받고 싶지 않아서

6) 경제적 부담 때문에

7) 기타 ()

8) 잘 모르겠다

질문 4. 인생의 마지막 시기를 자택에서 보내고 싶지 않은 이유는 무엇입니까? (1 순위____, 2 순위____)

1) 가족에게 폐를 끼칠 것 같아서

2) 심한 고통을 피할 수 없을 것 같아서

3) 돌보아 줄 가족이 없어서

4) 경제적 부담 때문에

5) 끝까지 치료받고 싶어서

6) 위급할 때 대처할 방법이 없기 때문에

7) 집에서 장례를 치를 수 없기 때문에

8) 기타 ()

9) 잘 모르겠다

질문 5. 귀하의 ‘가족’ 이 나올 가망이 없는 병에 걸려 죽음을 앞두고 있다고 가정할 때, ‘죽기 전까지 마지막 기간 동안 요양시키고 싶은 장소’ 는 다음 중 어느 곳입니까?

1) 자택

2) 병원

- 3) 요양시설
- 4) 기타()
- 5) 잘 모르겠다

질문 6. 현재의 상황에서, 귀하나 가족이 원할 경우 생의 마지막을 자택에서 맞을 수 있다고 생각하십니까? (‘현재의 상황’ 이란, 개인적인 상황 및 사회제도적 상황 모두를 포함하는 것입니다)

- 1) 매우 가능하다고 생각한다
- 2) 아마 가능하다고 생각한다
- 3) 아마 불가능하다고 생각한다
- 4) 거의 불가능하다고 생각한다
- 5) 잘 모르겠다

질문 7. 귀하나 가족이 회복할 수 없는 병으로 죽음을 앞두었을 때, 마지막 기간 동안 자택에서 요양하려고 한다면, 다음의 요건들이 얼마나 중요하다고 생각하십니까? 아래 각각의 질문에 대해 ‘전혀 중요하지 않다(1 점)’ 부터 ‘매우 중요하다(5 점)’ 까지 5 점 만점으로 점수를 매겨 주세요.

- 1) 통증이나 괴로운 증상을 완화시켜 줄 수 있는 재택의료 서비스
- 2) 의사나 간호사의 정기적인 방문
- 3) 응급 상황에서 이용 가능한 24 시간 전화상담 서비스

- 4) 응급 상황에서 이용 가능한 24 시간 의료진 호출 서비스
- 5) 환자 및 가족을 위한 심리상담
- 6) 가족을 위한 간병 교육
- 7) 장례식장의 원활한 이용 가능성
- 8) 가족의 이해와 협력
- 9) (죽음을 앞두고 있는) 본인의 의향

질문 8. 앞에서 나열된 여러 요건들이 모두 갖추어질 경우, 귀하나 가족이 마지막 기간 동안 자택에서 요양할 가능성이 높아진다고 생각하십니까? 낮아진다고 생각하십니까?

- 1) 매우 높아질 것이다
- 2) 조금 높아질 것이다
- 3) 변화 없을 것이다
- 4) 조금 낮아질 것이다
- 5) 매우 낮아질 것이다
- 6) 잘 모르겠다

질문 9. 앞에서 나열된 여러 요건들을 갖추기 위하여 국민건강보험 등의 국가 재원을 투입할 필요가 있다고 생각하십니까?

- 1) 매우 필요하다
- 2) 어느 정도 필요하다

- 3) 별로 필요하지 않다
- 4) 전혀 필요하지 않다
- 5) 잘 모르겠다

질문 10. 귀하께서는 회복할 수 없는 말기 질환으로 투병하던 중 사망이 임박했을 때, 인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료를 원하십니까, 원하지 않으십니까?

- 1) 원한다
- 2) 원하지 않는다
- 3) 잘 모르겠다

질문 11. 귀하께서는 당신의 가족이 회복할 수 없는 말기 질환으로 투병하던 중 사망이 임박했을 때, 인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료를 원하십니까, 원하지 않으십니까?

- 1) 원한다
- 2) 원하지 않는다
- 3) 잘 모르겠다

질문 12. 귀하께서는 인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료가 필요한 상황이 도래했을 때 어떤 치료를 받거나 받지 않을 것인지에 대한 내용을 문서로 남겨놓을 의향이 있으십니까?

- 1) 이미 작성해 두었다
- 2) 문서로 작성해 둘 것이다
- 3) 문서로 작성해 둘 생각이 없다
- 4) 잘 모르겠다

* 응답자 관련 사항으로는 나이, 성별, 학력, 거주지역, 월 평균 가구소득, 동거 가족 수, 종교의 유무, 자택에서 가족의 임종 경험 여부, 병원에서 가족의 임종 경험 여부 등을 물었음.

3. 3. 3. 설문조사 결과

총 500 명을 대상으로 설문조사를 실시하였다. 응답자의 인구학적 분포는 표 2 와 같다.

표 2. 응답자의 인구학적 분포

		빈도		%
		500	100	
전체				
성별	남자	242	48.4	
	여자	258	51.6	
연령별	40대	197	39.4	
	50대	142	28.4	
	60대 이상	161	32.2	
도시크기별	대도시	230	46.0	
	중소도시	215	43.0	
	농어촌	55	11.0	
학력별	중졸이하	113	23.0	
	고졸	178	36.3	
	대졸이상(전문대졸포함)	200	40.7	
가족구성원 (본인포함)	1인	44	8.8	
	2인	143	28.6	
	3인	101	20.2	
	4인 이상	212	42.4	
월 평균 소득별	100만원 미만	101	22.0	
	100만원 이상~200만원 미만	81	17.6	
	200만원 이상~300만원 미만	101	22.0	
	300만원 이상~400만원 미만	67	14.6	
	400만원 이상~500만원 미만	48	10.5	
	500만원 이상	61	13.3	
종교 유무별	예	335	68.4	
	아니오	155	31.6	
자택에서 가족의 임종맞아본 경험별	있다	297	60.7	
	없다	192	39.3	
병원에서 가족의 임종맞아본 경험별	있다	231	47.3	
	없다	257	52.7	

※2009년 행정안전부 주민등록 인구 통계자료에 의해 만40세 이상만 조사함.

응답 1. ‘좋은 죽음’ 을 위해서 중요하다고 생각하는 요소 (매우 중요하다 + 중요하다)

‘좋은 죽음’ 을 위해서 중요하다고 생각하는 요소에 관한 질문의 결과, 좋은 죽음에 대해 한국인들이 갖고 있는 생각을 엿볼 수 있었다(표 3).

표 3. ‘좋은 죽음’ 을 위해서 중요하다고 생각하는 요소 (매우 중요하다 + 중요하다)

항목	응답비율 (%)
주위에 폐를 끼치지 않는다	92.0
고통이나 공포가 적다	83.8
투병으로 오랜 기간을 보내지 않는다	83.2
병원비로 그다지 많은 돈을 쓰지 않는다	76.6
인생에 후회가 없다	66.8
가족과 친한 사람들에게 둘러싸여서 죽는다	62.0
죽을 준비가 끝난 후에 죽는다	60.2
받을 수 있는 모든 치료를 다 받았다	51.6
자기 결정에 의해서 죽는다	41.6
될 수 있는 한 오래 산 후에 죽는다	37.4

‘매우 중요하다’ 와 ‘중요하다’ 의 응답을 더한 비율을 보면, 좋은 죽음을 위해 가장 중요한 요소는 ‘주위에 폐를 끼치지 않는다’ 로, 전체 응답자 중 92.0%가 이것이 ‘매우 중요하다’ 혹은 ‘중요하다’ 고 생각하고 있었다. ‘고통이나 공포가 적다’ 라는 요소를 ‘매우 중요하다’ 혹은 ‘중요하다’ 라고 꼽은 사람이

83.8%인 것과 비교하면, ‘주위에 폐를 끼치지 않는다’라는 덕목을 우리나라 국민들이 얼마나 중요하게 생각하고 있는지를 알 수 있다.

설문 문항은 전혀 다르지만, 캐나다에서 행해진 비슷한 연구에서는 좋은 죽음을 위한 가장 중요한 요소로 꼽힌 항목은 ‘고통이 없거나 적은 죽음’이었으며, 응답자의 100%가 ‘매우 중요하다(essential)’ 혹은 ‘중요하다(important)’고 응답했다. Gibson 등의 이 연구에서 좋은 죽음을 위한 요소로 조사된 주요 항목들을 중요도 순으로 나열해 보면, ‘고통이 없거나 적은 것’, ‘의사가 환자 및 가족의 희망을 들어주는 것’, ‘환자의 영적 요구사항이 충족되는 것’, ‘평화로운 죽음’, ‘편안한 호흡을 유지하는 것’, ‘오심이나 구토가 없는 것’, ‘작별 인사를 할 수 있는 것’, ‘사랑하는 사람이 곁에 있는 것’, ‘중요한 과제를 다 마칠 수 있는 기회를 갖는 것’ 등이었다.⁸⁹

‘좋은 죽음’에 대한 한국인들의 인식은 프랑스에서 행해진 비슷한 연구 결과와도 사뭇 다른 것으로, ‘좋은 죽음’에 대한 인식에는 상당한 수준의 문화적 차이가 존재함을 알 수 있다. Bonin-Scaon 등이 965 명의 일반인과 임종을 앞둔 81 명을 대상으로 조사한 연구에 따르면, 죽음의 시간이 되었을 때 사람들이 가장 중요하게 생각한 항목들은 ‘이해심이 있는 의사의 존재’, ‘평화로운 죽음’, ‘자율성의 유지’, ‘유머 감각의 유지’, ‘그들의 동의 없이 내려지는 어떠한 결정에도 반대할 수 있는 능력의 유지’, ‘사랑의 존재로 남음’, ‘다른 사람들의 귀감으로 남음’, ‘다른

⁸⁹ Gibson MC, Gutmanis I, Clarke H, et al. Staff opinions about the components of a good death in long-term care. *Int J Palliat Nurs* 2008; 14(8): 374-81

사람들과의 갈등의 해결’, ‘그들의 업무를 잘 마무리함’, ‘신(神)과 함께 하는 평화로운 죽음’ 등이었다.⁹⁰

응답 2. 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소(본인)

나을 가망이 없는 병에 걸려 죽음을 앞두고 있다고 가정할 때 ‘죽기 전까지 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소’가 어디인지를 묻은 질문의 결과, ‘자택’을 선택한 사람이 46.0%로 가장 많았다. ‘요양시설’을 선택한 사람이 37.6%로 그 다음이었으며, ‘병원’을 선택한 응답은 10.8%에 지나지 않았다(표 4).

표 4. 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소(본인)

%	자택	병원	요양시설	기타	잘모르겠다
100.0	46.0	10.8	37.6	3.0	2.6

‘자택’을 선택한 응답자의 비율이 가장 높게 나타난 것은 다른 나라에서 행해진 선행연구들과 대체로 일치하지만, 그 비율은 비교적 낮게 나타났다고 할 수 있다. 이는 1 번 문항에서 드러난 것과 같이 ‘다른 사람에게 폐를 끼치고 싶지 않다’는 인식이 영향을 준 것으로 해석된다.

국내에서 암 환자 및 가족들을 대상으로 같은 주제의 설문조사가 실시된 바 있다. 이 설문조사는 ‘말기 케어’ 및 ‘사망’의 장소를 나누어 선호를 조사하였는데, 환자 그룹에서는 말기 케어 및 사망

⁹⁰ Bonin-Scaon S, Sastre MT, Chasseigne G, et al. End-of-life preferences: a theory-driven inventory. Int J Aging Hum Dev 2009; 68(1): 1-26

장소로 자택을 선호한 비율이 각각 53%와 47%로 나타났으며, 그 가족 그룹에서는 각각 49%와 51%로 나타났었다.⁹¹

응답 3. 자택을 선택한 이유 (1 순위 + 2 순위)

마지막 기간 동안 요양할 장소로 ‘자택’을 선택한 사람들을 대상으로 그 이유를 물은 결과, ‘가족과 많은 시간을 보낼 수 있어서’라는 응답이 가장 중요한 이유로 꼽혔다. 1 순위와 2 순위 응답을 더할 경우, 전체 응답자의 61.7%가 이 항목을 선택했다(표 5).

표 5. 자택을 선택한 이유(1 순위 + 2 순위)

		오래 살아 익숙한 장소라 서	내 마음대로 자유롭게 생활할 수 있어서	가족과 많은 시간을 보낼 수 있어서	가족 으로부터 돌봄을 받을 수 있어서	병원에 서 복잡한 치료를 받고 싶지 않아서	경제적 부담 때문에	기타	잘 모르겠 다
합계									
사 례 수	%								
230	200	30.4	50.4	61.7	15.2	18.7	13.9	0.9	8.7

그 다음으로 중요한 선택의 이유로는 ‘내 마음대로 자유롭게 생활할 수 있어서’와 ‘오래 살아 익숙한 장소라서’가 꼽혔다. ‘병원에서 복잡한 치료를 받고 싶지 않아서’라는 응답은 18.7%로, 비교적 낮게 나타났다. ‘가족으로부터 돌봄을 받을 수 있어서’나 ‘경제적 부담 때문에’를 선택한 응답자는 더 적었다.

⁹¹ Choi KS, Chae YM, Lee CG, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. Support Care Cancer 2005; 13(8): 565-72

자택을 선택한 사람들의 주된 이유가 병원에서의 치료를 원하지 않기 때문이라기보다는 ‘익숙한 곳에서, 가족과 함께, 자유롭게 생활’ 할 수 있기 때문임을 알 수 있다. 즉, 최대한 평소의 일상과 가까운 상태로 지내다가 사망하는 것을 원한다고 할 수 있다.

‘가족으로부터 돌봄을 받을 수 있어서’ 라는 응답이 15.2%에 불과한 것에서, 한국인의 가족관의 일면이 드러난다고도 할 수 있다.

‘가족과 함께’ 시간을 보내는 것을 매우 바람직한 일이지만, ‘가족의 돌봄을 받는’ 것은 가족에게 폐를 끼치는 일이기 때문에 되도록 피하고 싶어하는 것으로 보인다.

응답 4. ‘자택’ 을 선택하지 않은 이유 (1 순위 + 2 순위)

자택을 선택하지 않은 사람들에게 그 선택의 이유를 물은 문항의 결과에서도 3 번 문항의 결과와 일맥상통하는 결과가 얻어졌다(표 6).

표 6. 자택을 선택하지 않은 이유 (1 순위 + 2 순위)

		가족 에게 폐를 끼칠 것 같아 서	심한 고통 을 피할 수 없을 것 같아 서	돌보 아 줄 가족 이 없어 서	경제 적 부담 때문 에	끝까 지 치료 받고 싶어 서	위급 할 때 대처 할 방법 이 없기 때문 에	집에 서 장례 를 치를 수 없기 때문 에	기타	잘 모르 겠다
합계										
사례 수	%									
270	200	77.0	29.3	16.7	9.6	8.5	24.1	13.0	2.6	19.3

압도적 다수라 할 수 있는 77.0%의 응답자가 ‘가족에게 폐를 끼칠 것 같아서’ 자택에서 생의 마지막 시기를 보내고 싶지 않다고 응답한 것이다. ‘심한 고통을 피할 수 없을 것 같아서’와 ‘위급할 때 대처할 방법이 없기 때문에’라는 응답이 그 다음으로 중요한 요인들로 꼽혔으며, ‘돌보아 줄 가족이 없어서’가 그 다음 요인이었다.

‘집에서 장례를 치를 수 없기 때문에’라는 응답은 13%로 비교적 덜 중요한 원인으로 꼽혔다. 이는 집에서 장례를 치르는 일이 매우 어렵고 드문 일이 되기는 했지만, 자택에서 사망하더라도 실제 장례는 병원 장례식장이나 전문 장례식장에서 치르는 것이 보편화되고 있는 현실을 반영한 것으로 보인다.

응답 5. 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소(가족)

5 번 문항에서는 2 번 문항과 같은 질문을 던지면서, 말기 상황에 놓인 주체가 ‘본인’이 아니라 ‘본인의 가족’이라고 상정할 경우 어느 장소를 선호하는지를 물었다(표 7). 본인이 말기 상황에 처했을 때와 가족이 말기 상황에 처했을 때, 말기 요양 및 사망 장소에 대한 선호가 어떻게 달라지는지 보기 위해서다.

표 7. 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소(가족)

합계		자택	병원	요양시설	기타	잘 모르겠다
사례수		%				
500	100	36.2	20.4	36.8	2.0	4.6

이 문항에서는 요양시설과 자택이 각각 36.8%와 36.2%로 비슷하게 가장 많이 선택되었으며, 병원을 선택한 응답자는 20.4%였다. 요양시설이나 기타를 선택한 비율은 ‘본인’의 경우와 큰 차이가 없었으나, 자택을 선택한 비율이 10%p 가량 감소한 반면 병원을 선택한 비율은 10%p 가량 증가하였다. 이는 말기 환자를 가정에서 돌보는 일에 대한 부담감과 부모에게 ‘최선의 치료’를 제공하는 것이 효의 일환으로 받아들여지는 경향이 작용한 결과로 해석된다.

응답 6. 자택 사망 가능성

6 번 문항에서는 현재의 상황에서 본인 혹은 가족이 원할 경우 생의 마지막을 자택에서 맞이하는 것이 가능하다고 생각하는지를 물었다(표 8). 여기서 ‘현재의 상황’이란 개인적인 상황 및 사회제도적 상황 모두를 포함하는 것이라는 전제를 달았다.

표 8. 자택 사망 가능성

합 계			매우 가능하다고 생각한다	아마 가능하다고 생각한다	아마 불가능하다 고 생각한다	거 의 불가능하다 고 생각한다	잘 모름
			생각한다	생각한다	생각한다	생각한다	
사 례 수	%						
500	100		27.6	36.4	20.0	11.2	4.8

응답자의 27.6%가 ‘매우 가능하다고 생각한다’, 응답자의 36.4%가 ‘아마 가능하다고 생각한다’고 답해, 자택 사망이 가능하다고 생각하는 비율은 64.0%에 달했다. 불가능하다고 생각한다는 답변은 31.2%였다.

응답 7. 자택 사망을 위해 중요한 요소들

7 번 문항에서는 생의 마지막 시기를 자택에서 보내려 할 경우에 어떤 요소들이 가장 중요한 것인지를 알아보기 위하여, 일반적으로 자택에서의 말기 요양 및 자택 사망과 관련된 아홉 가지 사항들을 제시하고, 각각의 사항에 대하여 중요도를 5 단계로 평가하도록 하였다(표 9).

표 9. 자택 사망을 위해 중요한 요소들 (매우 중요하다 + 중요하다)

항목	비율(%)
가족의 이해와 협력	84.6
통증이나 피로운 증상을 완화시켜 줄 수 있는 재택의료 서비스	82.2
응급 상황에서 이용 가능한 24 시간 의료진 호출 서비스	79.6
응급 상황에서 이용 가능한 24 시간 전화상담 서비스	79.4
의사나 간호사의 정기적인 방문	75.4
장례식장의 원활한 이용 가능성	75.2
가족을 위한 간병 교육	73.8
(죽음을 앞두고 있는) 본인의 의향	71.4
환자 및 가족을 위한 심리상담	69.4

각각의 문항에 대해 ‘매우 중요하다’와 ‘중요하다’ 라고 응답한 비율을 합산한 결과, 우리 국민들이 자택 사망을 위해 가장 중요한 요소로 생각하는 사항은 ‘가족의 이해와 협력’ 인 것으로 나타났다. 응답자의 84.6%가 가족의 이해와 협력을 중요한 요소로

뽑았는데, 이는 앞의 문항들에서 나타난 ‘가족을 중시하는 경향’이 반영된 결과로 보인다.

그 다음으로는 통증 등을 완화시켜 줄 수 있는 재택의료 서비스나 응급 상황에서 이용 가능한 24 시간 의료진 호출 혹은 전화 상담 서비스가 중요한 항목으로 뽑혔다.

장례식장의 원활한 이용 가능성이 중요하다고 응답한 사람도 75.2%에 달했는데, 이는 가족을 위한 간병 교육(73.8%)이나 환자 및 가족을 위한 심리상담(69.4%)보다 높은 수치였으며, 심지어 ‘(죽음을 앞두고 있는) 본인의 의향’ 보다 더 높은 수치였다는 점이 특기할 만하다.

응답 8. 위의 요건 충족될 경우 자택 사망 가능성 변화

8 번 문항에서는 7 번 문항에서 제시된 여러 요건들이 모두 갖추어질 경우 본인 혹은 가족의 자택 사망 가능성이 높아질 것이라고 생각하는지 낮아질 것이라고 생각하는지를 물었다(표 10).

표 10. 위의 요건 충족될 경우 자택 사망 가능성 변화

합 계		매우 높아질 것이다	조금 높아질 것이다	변 화 없 을 것 이 다	조금 낮아질 것이다	매우 낮아질 것이다	잘 모름
사 례 수 %							
500	100.0	38.8	28.8	15.4	5.2	6.8	5.0

응답자의 38.8%가 ‘매우 높아질 것이다’, 28.8%가 ‘조금 높아질 것이다’ 라고 대답하여, 67.6%의 응답자가 자택 사망

가능성이 높아질 것이라고 예상했다. 그러한 조치들이 마련된다고 하더라도 자택 사망 가능성은 변화가 없을 것이라는 응답은 15.4%였으며, 오히려 낮아질 것이라는 응답도 12.0%에서 나왔다. 오히려 낮아질 것이라는 답변이 일부 존재하는 것에 대해서는 해석이 어렵다고 할 수 있지만, 말기 환자를 위한 재택케어 서비스 체계가 정비되고 장례식장 이용의 문제가 해결된다면 자택에서의 임종을 선택할 가능성이 높아질 것이라는 것이 다수 응답자의 반응이라고 할 수 있다.

응답 9. 위의 요건 충족 위한 국가 재원 투입 필요성

9 번 문항에서는 7 번 문항에서 거론된 여러 요건들을 충족시키기 위해서 국민건강보험 재정 등 국가 재원을 투입할 필요가 있다고 생각하는지 여부를 물었다. 그 결과, 69.6%가 ‘매우 필요하다’ , 23.6%가 ‘어느 정도 필요하다’ 고 대답해, 전체 응답자의 93.2%가 국가 재원의 투입에 찬성 의견을 나타냈다(표 11).

표 11. 위의 요건 충족 위한 국가 재원 투입 필요성

합 계		매 우 필요하다	어 느 정 도 필요하다	별 로 필요하지 않다	전 혀 필요하지 않다	잘 모 림
사 례 수	%					
500	100	69.6	23.6	1.8	0.4	4.6

응답 10. 생명연장치료 희망 여부 (본인)

10 번 문항에서는 응답자 본인이 회복할 수 없는 말기 질환으로 투병하던 중 사망이 임박했다고 가정할 때, 인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료를 원하는지 여부를 물었다(표 12). 생명연장 치료에 대한 선호 여부가 사망 장소에 대한 선호에 영향을 미치는지 살펴보기 위해서다.

표 12. 생명연장치료 희망 여부(본인)

합 계		원 한다	원 하지 않는다	잘 모르겠다
사 례 수	%			
500	100	10.4	85.4	4.2

응답자의 85.4%가 생명연장 치료를 원하지 않는다고 답했으며, 생명연장 치료를 원한다는 답변은 10.4%에 불과했다.

응답 11. 생명연장치료 희망 여부 (가족)

11 번 문항에서는 10 번 문항과 같은 상황이 본인의 가족에게 생겼을 때를 가정하고 생명연장 치료의 희망 여부를 물었다(표 13).

표 13. 생명연장치료 희망 여부(가족)

합 계		원 한다	원 하지 않는다	잘 모르겠다
사 례 수	%			
500	100	35.2	53.4	11.4

그 결과, 생명연장 치료를 원하지 않는다는 답변이 53.4%로 다수를 차지하기는 했으나, 그 비율은 본인의 경우에 비해 32.0%p 낮았다. 반면, 생명연장 치료를 원한다는 응답은 35.2%로 나타나, 본인의 경우에 비해 약 3.4 배나 높게 나타났다. 이러한 결과 역시 ‘효’의 문화와 관련이 있는 것으로 해석된다.

응답 12. 사전의료지시서 작성 여부

12 번 문항에서는 사전의료지시서의 작성 여부 및 작성 의향을 물었다. 사전의료지시서를 이미 작성했거나 작성해 둘 생각을 갖고 있는 사람들과 그렇지 않은 사람들 사이에 사망 장소에 대한 선호에서 차이가 존재하는지 알아보기 위해서다. 사전의료지시서의 개념을 잘 모르는 사람들이 많을 것이므로, 실제 설문에서는 ‘인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료가 필요한 상황이 도래했을 때 어떤 치료를 받거나 받지 않을 것인지에 대한 내용을 문서로 남겨놓을 의향이 있으십니까?’ 라고 물었다.

표 14. 사전의료지시서 작성 여부

합 계		이미 작성해 두었다	문서로 작성해 둘 것이다	문서로 작성해 둘 생각이 없다	잘 모르겠다
사 례 수	%				
500	100	3.4	46.2	40.2	10.2

그 결과, 이미 사전의료지시서를 작성해 두었다는 응답은 3.4%에 불과했지만 앞으로 작성해 둘 의향이 있다는 응답이 46.2%에 달해,

약 절반 가량의 응답자가 사전의료지시서 작성에 대해 긍정적인 반응을 보였다. 문서로 작성해 둘 생각이 없다는 답변은 40.2%였다.

3. 3. 4. 설문조사 결과 분석

앞에서 살펴본 기본 결과를 카이제곱 검정과 t-검정을 활용하여 분석해 본 결과, 다음과 같이 몇 가지 의미 있는 결과가 도출되었다.

인구학적 요소들 중에서 연령, 성별, 지역, 학력, 소득, 가족 구성원 수, 가족의 죽음을 맞아본 경험 유무 등의 요소는 자택 선호에 영향을 주지 않는 것으로 나타났다. 다만, 성별에 있어서는 남성의 경우 자택에서 죽음을 맞고 싶다고 응답한 사람이 많은 반면 여성의 경우는 병원이나 요양시설을 선호하는 경향성을 보였으나 통계적으로 유의하지는 않았다($p=0.065$).

인구학적 요소 중에서 자택 사망 선호에 영향을 주는 것으로 나타난 유일한 변수는 종교의 유무로, 종교가 있는 경우에는 병원이나 요양시설을 선호하였고(55.8%), 종교가 없는 경우에는 자택을 더 선호(58.6%)하는 것으로 나타났다($p=0.005$).

또한 1 번 문항에서 ‘좋은 죽음’에 대한 인식과 관련하여 통계학적으로 의미가 있는 차이가 나타난 요소는 없었으나, ‘죽을 준비가 끝난 후에 죽는 것’에 대한 중요도 평가에 있어서는 자택에서 죽음을 맞이하고 싶다고 응답한 사람들이 좀 더 중요하게 여기는 경향성($p=0.055$)을 보였다.

2 번 문항에서 말기 요양 및 사망의 장소로 자택을 선택한 군과 병원이나 요양시설을 택한 군을 나누어 다른 문항에서의 답변에 차이가 있는지를 살펴본 결과, 유일하게 10 번 문항(생명연장치료

희망 여부)에서 뚜렷한 차이가 발견되었다. 자택에서의 죽음을 원하는 군에서는 92.7%가 생명연장치료를 원하지 않은 반면, 병원이나 요양시설에서의 죽음을 원하는 군에서는 85.8%가 생명연장치료를 원하는 것으로 나타난 것이다. 바꾸어 표현하면, 생명연장치료를 원하는 사람 중 67.3%는 병원이나 요양시설에서의 죽음을 원했고, 생명연장치료를 원하지 않는 사람 중에서는 50.5%가 자택에서의 죽음을 원했다($p=0.023$).

이러한 결과는 ‘자택에서의 죽음’에 대한 선호와 ‘생명연장치료’에 대한 거절이 밀접한 관계가 있음을 보여주는 것이다.

그러나 특이하게도 본인이 아닌 ‘가족’의 경우를 상정하여 같은 질문을 던졌을 때에는 이러한 관계가 발견되지 않았다. 5 번 문항에서 ‘자택’을 선호한 군과 그렇지 않은 군의 11 번 문항에 대한 답변을 비교한 결과, 유의한 차이를 보이지 않았다. 이러한 결과가 나타난 이유를 추정해 보면, ‘본인’의 경우에 대해 물었을 때에는 ‘자택에서의 죽음’을 ‘연명치료의 거절’과 같은 치료 행위의 선택과 관련된 의미를 먼저 생각했지만, ‘가족’의 경우에 대해 물었을 때에는 ‘자택에서의 죽음’의 의미를 연상함에 있어 ‘연명치료의 거절’ 보다는 ‘자택에서의 케어’를 더 우선적으로 생각했기 때문이 아닌가 생각된다.

마찬가지로, 12 번 문항에서 사전의료지시서를 이미 작성해 두었거나 작성해 둘 의향이 있는 군과 그렇지 않은 군 사이에서도 사망 장소에 관한 선호에서 통계학적 차이가 발견되지 않았다. 사전의료지시서를 작성하는 사람들이 상대적으로 ‘연명치료 거절’의 의사 표명을 하는 경향이 있을 것이라는 연구자의 예상과

달리 사전의료지시서의 작성 여부와 연명치료 거절 여부 사이에는 특별한 상관관계가 없는 것으로 생각된다.

다른 모든 문항에서는 인구학적 요소 및 자택 사망 선호 여부와 관련하여 통계학적으로 유의미한 차이는 존재하지 않았다.

병원 혹은 자택에서 가족의 임종을 경험한 사람들이 그와 관련된 부정적 기억 때문에 병원 사망 혹은 자택 사망을 덜 선호할지 모른다는 가설을 세웠으나 이러한 차이는 발견되지 않았다.

제 4 장 자택 사망률 감소의 원인 및 영향

4. 1 자택 사망률 감소의 원인

자택 사망률 감소는 선진국에서는 ‘당연한’ 현상으로 받아들여지고 있다. 의학기술의 발달, 의료기기의 발달, 도시화 및 핵가족화, 병상수 증가 등 의료 접근성 제고 등의 복합적 이유들이 작용하는 것으로 생각되기 때문이다. 독특한 장례 문화를 갖고 있는 우리나라에서는 자택에서 장례를 치르는 것보다 병원에 부설된 장례식장을 비롯한 전문 장례식장을 이용하는 것이 편리하다는 점도 자택 사망률 감소의 한 가지 원인으로 작용할 것으로 보인다. 그러나 이러한 요인들 가운데 어느 것이 더 중요하고 어느 것이 덜 중요한지는 확실하지 않다.

현재 특정한 국가 내에서도 지역별로 재택사망률의 편차는 심하게 나타나고 있으며, 이환된 질병의 종류, 기능의 저하 정도, 성별, 인종, 연령, 교육 수준, 결혼 상태, 가족의 지지체계, 호스피스 이용 여부, 의료보험의 종류, 인근 지역의 병상수 등에 따라서도 차이를 보인다.⁹² 심지어 거주하는 주택의 방 개수와도 관련이 있다는 보고도 있다.⁹³

또한 보건의료 정책에 변화를 가함으로써 자택 사망률이 변화하는 사례들로 보아 보건의료 정책도 자택 사망률에 영향을 끼치는 것으로 유추할 수 있다. 일차진료의사가 제공하는 서비스를

⁹² Weitzen S, Teno JM, Fennell M, et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. Med Care 2003; 41(2): 323-35

⁹³ Yang L, Sakamoto N, Marui E. A study of home deaths in Japan from 1951 to 2002. BMC Palliat Care 2006; 5: 2

더 많이 받을수록 병원 밖에서 임종할 확률이 높아진다는 연구도 있다.⁹⁴

환자의 임상적 특성도 영향을 미치는 바, 예를 들어 암환자와 비암환자 중에서 어느 쪽이 병원에서 사망할 확률이 높은가에 대해서는 의견이 엇갈린다.^{95 96 97} 심지어 같은 암환자라도 특정한 암종, 예를 들어 간암, 췌장암, 혈액암으로 진단 받은 환자들의 병원 사망률이 다른 암종으로 진단 받은 환자들의 병원 사망률보다 높다는 연구도 있다.⁹⁸

이처럼 임종을 맞이하는 장소와 연관된 요인들을 다양하기 때문에 이러한 요인들을 모두 복합적으로 고려하는 것이 중요하다.⁹⁹

또한, 사람들이 사망 장소를 ‘선택’ 할 수 있다고 가정하고, 선택지를 편의상 병원과 자택으로만 한정할 때, 다음 네 가지 경우가 존재한다고 할 수 있다. 첫째, 병원에서의 사망을 원하고 실제로 병원에서 사망하는 경우, 둘째, 병원에서의 사망을 원하지만 자택에서 사망하는 경우, 셋째, 자택에서의 사망을 원하고 실제로 자택에서 사망하는 경우, 넷째, 자택에서의 사망을 원하지만 병원에서 사망하는 경우다.

⁹⁴ Burge F, Lawson B, Johnston G, et al. Primary care continuity and location of death for those with cancer. *J Palliat Med* 2003; 6(6): 911-8

⁹⁵ Hunt RW, Bond MJ, Groth RK, et al. Place of death in South Australia. Patterns from 1910 to 1987. *Med J Aust* 1991; 155(8): 549-53

⁹⁶ Weitzen S, Teno JM, Fennell M, et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Med Care* 2003; 41(2): 323-35

⁹⁷ Yang L, Sakamoto N, Marui E. A study of home deaths in Japan from 1951 to 2002. *BMC Palliat Care* 2006; 5: 2

⁹⁸ Yao C, Hu W, Lai Y, et al. Does Dying at Home Influence the Good Death of Terminal Cancer Patients? *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 34(5): 497-504

⁹⁹ Weitzen S, Teno JM, Fennell M, et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Med Care* 2003; 41(2): 323-35

본 연구가 가장 주목하는 것은 네 번째 경우, 즉 자택에서의 사망을 원하지만 병원에서 사망하는 경우이다. 병원에서의 사망을 원하는 사람들이 늘어나는 것은 인위적인 개입으로 통제하는 일은 쉽지 않다. 하지만 자택에서의 사망을 원하지만 병원에서 사망하는 사람들이 늘어나는 것은 그 원인에 대한 적절한 대처를 통해 어느 정도 통제할 수 있는 가능성이 있기 때문이다.

결국 병원 사망률이 증가하는 원인은 크게 두 가지 측면으로 나누어 생각해 볼 수 있다. 하나는 사람들이 왜 병원에서 사망하기를 원하는가 하는 것이고, 다른 하나는 자택에서 사망하기를 원하는 사람들이 그들의 희망과 달리 병원에서 사망하는가 하는 것이다.

자택 사망률 감소와 병원 사망률 증가가 반드시 같은 의미라고는 할 수 없지만, 논의의 전개를 위해 이 장에서는 사망 장소를 크게 병원과 자택으로 구분하고, 그에 따라 자택 사망률 감소와 병원 사망률 증가를 같은 개념으로 사용하기로 한다.

먼저, 사람들이 병원에서 사망하기를 원하는 대표적인 이유는 최후의 순간까지 치료 행위를 지속하고 싶어 하기 때문이다. 환자나 가족들이 최후의 순간까지 치료를 원하는 이유로는 ‘다른 대안이 없다는 생각’, ‘진단에 오류가 있을 수 있다는 생각’, ‘환자를 포기하지도 망치지도 않았다고 믿고 싶은 마음’, ‘신에 대한 믿음이나 신념’, ‘의학이 기적을 가져다 줄지도 모른다는 비현실적인 기대’ 등이 복합적으로 작용한다.^{100 101}

다양한 심리적 요인에 의한 결과이겠지만, 한국인을 상대로 한 설문조사에서도 응답자의 50.0%는 ‘조만간 죽음이 예견되며 극심한

¹⁰⁰ Abbott KH, Sago JG, Breen CM, et al. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. Crit Care Med 2001; 29(1): 197-201

¹⁰¹ Cogliano JF. The medical futility controversy: bioethical implications for the critical care nurse. Crit Care Nurs Q 1999; 22(3): 81-8

고통에 놓여 있는 불치병 환자라 하더라도 끝까지 최선을 다해 치료를 해야 한다’ 고 답변하였다.¹⁰²

두 번째 이유로는 의사의 태도 및 의식을 들 수 있다. 실제로 의학적 지식이 부족한 환자나 가족들은 치료 행위의 지속 여부에 대한 결정에서 의사의 영향을 크게 받을 수밖에 없는데, 적지 않은 의사들은 최후의 순간까지 최선을 다하는 것이 의사의 본분이라 생각하는 경향이 있다. 이는 의학이 무한한 생명연장에 가치를 부여하고 환자의 사망은 의학의 실패로 받아들여 끝까지 치료를 고집하기 때문이라 해석되기도 한다.¹⁰³

같은 맥락에서, 인간의 생명을 다루는 보건의료 분야는 필연적으로 죽음과 밀접한 관련이 있음에도 불구하고 의사 양성 과정에서 죽음이라는 주제는 거의 다루어지지 않기 때문에, 의사는 눈앞에 다가온 환자의 죽음에 대해 대처하는 데 익숙하지 않다. 호스피스 완화의료에 관한 논문을 많이 발표한 윤영호 박사는 한 인터뷰에서 “죽음에 대해 대학시절에 배운 적이 없어요. 의과대학 커리큘럼에도 없었어요. 그곳에서는 생명을 치료하고 연장하는 데 필요한 지식을 배웠지요. 그런데 죽음이란 의학의 실패이므로 배울 필요가 없었고 가르쳐주지도 않았습시다. 죽음을 삶의 일부로 받아들이지 않은 것이지요.” 라고 말했다.¹⁰⁴

세 번째 이유는 ‘편안함’ 혹은 ‘편리함’의 범주로 묶을 수 있는 것들이다. 편안하고 편리한 주체는 말기 환자 본인일 수도 있고 그 가족일 수도 있다. 자택 사망을 원하지 않거나 어려울 것이라고 생각하는 사람들이 가장 흔히 거론하는 이유는 ‘통증으로 괴로워할

¹⁰² 이상목 외, 2005, “한국인의 죽음관과 생명윤리”, 부산, 세종출판사, 305~306쪽

¹⁰³ 김영훈, 1999, “죽음의 미학”, 서울, 시와 사회

¹⁰⁴ 최철주, 2009, “해피 엔딩, 우리는 존엄하게 죽을 권리가 있다”, 서울, 궁리출판, 180~181쪽

수 있어서’ 혹은 ‘긴급한 상황이 발생했을 때 가족에게 폐를 끼칠 수 있기 때문에’ 등이다. 이런 경향은 본 연구에서 실시한 설문조사에서도 확인할 수 있었고, 다른 선행연구들에서도 비슷하게 찾아볼 수 있다.^{105 106}

본 연구에서도 확인되었다시피 ‘장례’의 편의 또한 자택 사망에 대한 희망을 포기하는 주요한 이유이다. 앞서 살펴본 설문조사 중 ‘자택에서의 말기 요양 및 사망을 위해서 중요한 요소들’에 대한 문항에서, 장례식장의 원활한 이용 가능성이 가족을 위한 간병 교육이나 환자 및 가족을 위한 심리상담이나 죽음을 앞두고 있는 본인의 의향보다 더 중요한 것으로 나타난 것을 보면, 우리 사회에서 나타나는 자택 사망률의 급감 현상에는 장례의 편의 또한 적지 않은 영향을 끼친 것으로 해석할 수 있다. 장례의 편의 때문에 자택 사망에 대한 희망을 포기하는 일이 적지 않다는 사실은 같은 문화권에 속해 있는 타이완의 연구에서도 확인할 수 있다.¹⁰⁷

4. 2. 자택 사망률 감소의 사회경제적 영향

자택 사망률 감소 및 병원 사망률 증가의 사회경제적 영향을 산출하는 일은 쉽지 않다. 또한, 엄밀히 말해 병원 사망률의 증가 자체가 미치는 사회경제적 영향이 중요한 것이 아니라, 병원 사망률

¹⁰⁵ Tang ST, Liu TW, Lai MS, et al. Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. Soc Sci Med 2005; 61(7): 1560-6

¹⁰⁶ Asami H, Tamura, Y., & Asami, M. Problems of Home End-of-Life Care in Depopulating Areas Ishikawa Journal of Nursing 2009; 6: 19-27

¹⁰⁷ Tang ST, Liu TW, Lai MS, et al. Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. Soc Sci Med 2005; 61(7): 1560-6

증가가 어떤 원인과 어떤 과정을 통해서 나타나느냐 하는 것이 중요하다. 즉, 병원 사망률의 증가가 사람들의 희망에 의해서 일어나는 일이고 그 과정에 부적절하거나 비효율적인 측면이 없다면, 굳이 사회경제적 영향이나 대책을 논할 필요가 없을지도 모른다. 그러나, 앞서 살펴본 설문조사 결과에서도 알 수 있듯이 병원 사망률 증가는 사람들의 희망과는 배치되는 결과이며, 현재의 보건의료 정책을 비롯한 제반 사회적 여건들이 말기 환자들의 의료이용행태를 왜곡시킨 결과일 가능성이 높다. 실제로 사망 장소에 가장 큰 영향을 주는 요소는 개인이 처한 환경이라 할 수 있고 사망 장소의 선택은 본질적으로 개인적 선택이라 할 수 있지만, 보건의료 정책이 그 선택의 범위에 영향을 줄 수 있는 것은 분명하다.^{108 109}

병원 사망률의 증가는 두 가지 측면에서 바람직하지 않다. 첫째, 환자 및 가족의 삶의 질 측면에서 그러하다. 병원이나 중환자실에서 사망한 암 환자는 집이나 호스피스에서 사망한 환자보다 육체적 정신적으로 더 많은 스트레스와 나쁜 삶의 질(QOL)을 경험했으며, 케어를 제공한 가족들에게도 우울증 등 나쁜 영향을 더 많이 끼친다.

실제로 병원 위주로 편성되어 있는 현재의 의료 구조는 임종에 다다른 환자의 요구를 적절히 충족시키지 못하는 것으로 널리 인식되고 있다.¹¹⁰

둘째, 부적절한 의료이용으로 인한 불필요한 의료비 지출의 측면에서 그러하다. 사망 장소에 따라 의료비 지출이 어떻게

¹⁰⁸ Muramatsu N, Hoyem RL, Yin H, et al. Place of death among older Americans: does state spending on home- and community-based services promote home death? Med Care 2008; 46(8): 829-38

¹⁰⁹ Yang L, Sakamoto N, Marui E. A study of home deaths in Japan from 1951 to 2002. BMC Palliat Care 2006; 5: 2

¹¹⁰ Robert Wood Johnson Foundation, Last Acts Coalition. Means to a Better End: A Report on Dying in America Today, November 2002.

달라지는지에 대해서 다른 모든 요인을 통제한 후에 비교한 연구 결과는 없는데, 이러한 연구는 사실상 불가능할 것이다. 하지만 말기 환자들이 사망 직전에 많은 의료비를 사용한다는 사실은 드러나 있다. 미국의 연구에 의하면, 메디케어 대상이 되는 미국인들은 평생 동안 사용하는 메디케어 지출의 약 25%를 마지막 1년 동안 사용한다.¹¹¹

그림 1 은 현재 미국인이 평생 동안 사용하는 의료비 중에서 얼마나 많은 부분이 생의 마지막 시기에 집중적으로 지출되고 있는지를 잘 보여준다.¹¹²

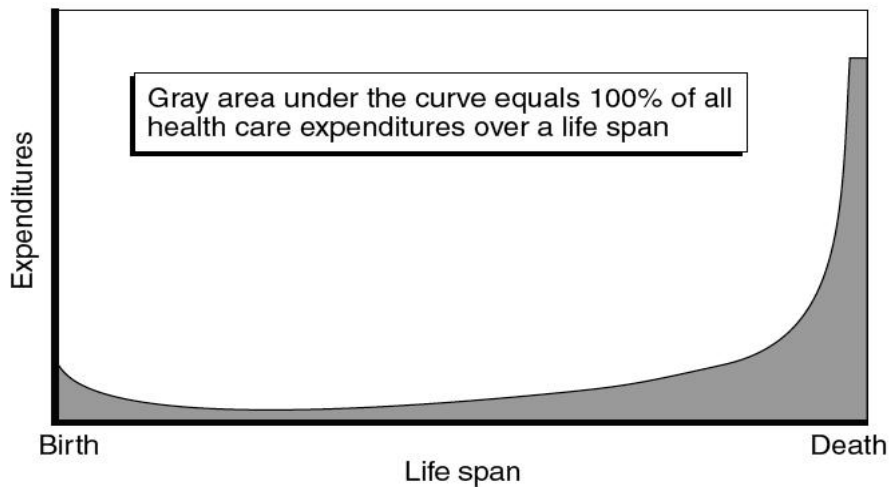


그림 1. 미국인의 평생 의료비 사용 추이 (출처 : Lynn J, Adamson, D. Living well at the end of life)

¹¹¹ Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. N Engl J Med 1993; 328(15): 1092-6

¹¹² Lynn J, Adamson, D. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. . Washington D.C. : RAND Corporation, 2003

암환자만을 대상으로 한 국내의 연구에 의하면 사망 직전 1 개월 동안의 진료비가 사망 전 12 개월의 진료비 중 31.3%에 달하며, 사망 직전 3 개월 동안의 진료비는 58.3%에 달한다.¹¹³

4. 2. 1. 의료비 측면

우리나라 국민들이 사망 직전 기간에 얼마나 많은 의료비를 쓰고 난 후에 사망하는지에 관한 정확한 통계는 없다. 사망 시점의 연령이나 사망의 원인이 된 질병에 따른 차이에 관한 통계도 없다. 당연히 사망 직전 일정 기간 동안 사용하는 의료비가 평생 동안 사용한 의료비 가운데 차지하는 비율에 대한 통계도 없으며, 말기 치료/케어를 받은 장소에 따른 편차를 보여주는 통계도 없다. 죽음의 장소에 대한 국가 단위의 통계 및 과학적 지식의 축적이 중요하며, 관련 경향의 모니터링도 국가의 보건의료 정책을 수립하는 데 있어서 필요하다.¹¹⁴

따라서, 병원 사망률이 급증하고 있는 우리나라에서도 이와 관련된 통계의 수집 및 관련 연구가 필요할 것으로 생각된다.

하지만 암환자만을 대상으로 실시된 국내의 연구에서 우리나라 사망자들이 사망 직전에 사용하는 의료비, 사망 장소, 의료이용행태 등을 간접적으로 알 수 있다.¹¹⁵

¹¹³ 말기암환자 의료비 지출실태 분석, 2005, 보건복지부 암정복추진연구개발사업 최종보고서.

¹¹⁴ Mpinga EK, Pennec S, Gomes B, et al. First international symposium on places of death: an agenda for the 21st century. J Palliat Care 2006; 22(4): 293-6

¹¹⁵ 말기암환자 의료비 지출실태 분석, 2005, 보건복지부 암정복추진연구개발사업 최종보고서.

국립암센터가 연구한 ‘말기암환자 의료비 지출실태 분석’에 따르면, 사망 직전 1 개월 동안의 진료비가 사망 전 12 개월의 진료비 중 31.3%에 달하며, 사망 직전 3 개월 동안의 진료비는 58.3%에 달한다. 이 연구는 사망 장소에 따른 사망 직전 1 년간의 의료비 지출 차이도 분석하였는데, 전체 ‘병원’의 전산자료를 토대로 산출한 것이어서 사망 장소 구별은 일반병동과 호스피스로만 나뉘어 있을 뿐, ‘자택’에서의 사망 관련 내용은 보여주지 못한다. 사망 장소가 일반병동일 경우 사망 직전 1 년간의 의료비 지출 총액은 17,609,154 원이었으며, 호스피스일 경우에는 8,703,085 원이었다.

호스피스에서 사망한 사람들은 절반가량(49.4%)의 의료비만 지출한 것이다. 인구의학적 변수 및 경제력으로 보정한 이후에는 일반병동 사망자의 1 년 의료비가 16,333,138 원으로 감소했고 호스피스 사망자의 1 년 의료비는 11,310,114 원으로 증가했지만, 이 경우에도 호스피스 사망자는 일반병동 사망자에 비해 30% 이상 의료비를 적게 사용했다. 사망 직전 1 개월만 비교할 경우에는 일반병동 사망자가 6,388,759 원이었으나 호스피스 사망자는 3,153,096 원에 불과하여 그 차이가 더 컸다. 세부 진료 내용별로 구분하여 비교했을 때에는 거의 대부분의 치료에서 일반병동 사망자가 훨씬 더 많은 금액을 지출하였으나, 마약성 진통제 약제비는 일반병동 사망자(1 개월 73,197 원, 1 년 191,484 원)와 호스피스 사망자(1 개월 62,968 원, 1 년 164,352 원)의 차이가 크지 않았다. 때문에 의료비 중 마약성 진통제 비용이 차지하는 비율은 오히려 호스피스 사망자의 경우에 두 배 가까이 높게 나타났다(일반병동은 1 개월 및 1 년에 1.1%, 호스피스는 1 개월 2.0%, 1 년 1.9%).

자택에서 사망한 사람의 의료비 지출에 대한 통계가 없기는 하지만, 위의 연구에서 나타난 차이를 통해 유추할 때 자택에서

사망한 사람의 의료비 지출이 적을 것으로 생각된다. 여러 가지 요인이 복합적으로 작용할 것이므로 단순화하여 말하는 것이 어렵기는 하겠으나, 일반병동 사망자와 호스피스 사망자를 편의상 ‘적극적 치료 그룹’과 ‘편안한 죽음 그룹’으로 나눈다고 할 때, 자택 사망자들은 상대적으로 ‘편안한 죽음 그룹’에 속한다고 할 수 있을 것이기 때문이다.

때문에 과도하게 높은 병원 사망률은 필연적으로 높은 의료비 부담을 초래한다. 또한 무의미한 연명치료의 지속 여부를 둘러싼 사회적 윤리적 갈등을 유발할 가능성도 커진다.

물론 병원 사망률의 감소가 반드시 임종 케어 비용의 감소를 가져오는 것은 아니다. 임종 케어의 수준과 그 비용의 책정 등에 따라 큰 영향을 받기 때문이다. 실제로 미국에서는 병원 사망률이 감소했음에도 불구하고 사망 직전 1년간 지출되는 의료비는 기대와 달리 크게 감소하지 않았다는 연구들도 있다.^{116 117}

하지만 이는 메디케어 대상자만을 대상으로 한 연구이고, 미국의 경우 병원 사망률의 감소가 자택 사망률의 증가보다는 주로 장기요양시설(skilled nursing facility)에서의 사망률 증가로 이어졌기 때문에 해석에 유의를 요한다.

외국에서도 사망 장소에 따른 의료비 지출 편차를 잘 보여주는 대규모 연구는 찾아보기 어렵다. 하지만 미국에서 두 개 주(Hawaii &

¹¹⁶ Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. N Engl J Med 1993; 328(15): 1092-6

¹¹⁷ Singer PA, Lowy FH. Rationing, patient preferences, and cost of care at the end of life. Arch Intern Med 1992; 152(3): 478-80

Colorado) 주민을 대상으로 실시한 무작위 대조군 연구 결과는 많은 것을 시사한다.¹¹⁸

5 장 3 절에서 다시 살펴보겠지만, 이 연구에 의하면 재택 완화케어 서비스를 받은 그룹에서 대조군에 비해 33% 정도의 의료비 절감 효과가 있었다. 재택 완화케어 서비스를 받은 그룹에서 환자의 만족도도 높게 나타났으며, 자택 사망률은 2.2 배나 높게 나타났다.

병원 기반 자택 케어 프로그램을 실시하고 있는 스웨덴의 사례도 흥미롭다. 비록 20 명의 말기 암환자를 대상으로 한 소규모 연구이지만, 케어에 투입된 시간을 1 분 단위로 측정하여 비용을 계산하는 등 자세한 비용 분석을 실시한 결과, 병원 기반 자택 케어 프로그램의 비용이 요양병동, 일반병동, 급성기병원 등에서의 의료비보다 각각 40%, 55%, 67% 낮은 것으로 나타났다.¹¹⁹

4. 2. 2. 삶의 질 측면

자택 사망률의 감소는 환자 및 가족들의 삶의 질에도 악영향을 미친다. 삶의 질을 측정하는 것이 쉽지 않기 때문에 관련 연구는 많지 않으나, 병원이나 중환자실에서 사망한 암 환자는 집이나 호스피스에서 사망한 환자보다 육체적 정신적으로 더 많은 스트레스와 나쁜 삶의 질(QOL)을 경험했으며, 케어를 제공한

¹¹⁸ Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. Journal of the American Geriatrics Society 2007; 55(7): 993-1000

¹¹⁹ Beck-Friis B, Norberg H, Strang P. Cost analysis and ethical aspects of hospital-based home-care for terminal cancer patients. Scand J Prim Health Care 1991; 9(4): 259-64

가족들에게도 우울증 등 나쁜 영향을 더 많이 끼친다는 연구가 있다.¹²⁰

사망 환자가 사망이 임박한 시기 동안에 어떠한 삶의 질을 누렸는지를 정확히 측정하는 것은 불가능한 일에 가깝다. 때문에 사망 환자의 마지막 시기를 가장 가까이에서 지켜본 가족들을 대상으로 한 연구들을 통해서 간접적으로 살펴볼 수 있다.

Curtis 등은 환자의 사망 이후 가족과의 인터뷰를 통해 임종 과정에서의 삶의 질(Quality of Dying and Death, QODD)을 계량적으로 측정한 바 있는데, 이에 의하면 QODD 는 자택에서 사망했을 때, 환자가 자신이 원한 장소에서 임종했을 때, 증상이 심하지 않았을 때, 증상 조절 치료에 대한 만족도가 높을 때, 치료 선호에 관한 의사소통이 잘 되었을 때, 의료진과의 의사소통과 관련한 가족들의 만족도가 높을 때, 야간이나 주말에도 의료진의 처치를 받을 수 있었을 때에 의미 있게 높게 나타났다.¹²¹

일본에서 행해진 한 연구에서도, 자택에서 임종을 맞이한 환자의 가족들이 일반 인구에 비해 암 케어 장소 및 사망의 장소로 자택을 더 많이 선호하는 것으로 나타났으며, 고인의 죽음을 ‘좋은 죽음’으로 평가하는 경향도 더 큰 것으로 나타났다.¹²²

¹²⁰ Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al. Place of Death: Correlations With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health. *Journal of Clinical Oncology* 2010; 28(29): 4457-64

¹²¹ Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(1): 17-31

¹²² Choi J, Miyashita M, Hirai K, et al. Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. *Support Care Cancer* 2010; 18(11): 1445-53

재택사망 그룹과 병원사망 그룹을 비교해 본 대만의 한 연구에 의하면, 재택사망 그룹에서 병원사망 그룹보다 ‘좋은 죽음’의 항목에서 점수가 더 높게 나타났으며, 호스피스 케어를 일찍 시작할수록 좋은 죽음을 맞이하는 데 도움이 되는 것으로 나타났다.¹²³

일본에서 행해진 다른 연구에서도, 말기 암환자를 임종 시까지 자택에서 돌본 가족들의 경우 90%가 환자의 몸과 마음의 상태가 안정적이었다고 답했으며, 75%가 죽음을 평화롭게 느꼈다고 답했으며, 90%가 환자와 환자 가족과의 관계가 깊어졌다고 답했다. 또한 90%가 환자가 죽음에 이를 때까지 인격을 유지하고 있었으며, 재택케어가 고인이나 가족들에게 유익했다고 대답했다.¹²⁴

이러한 선행연구 결과들을 종합할 때, 적어도 환자 및 가족이 말기 케어 및 사망의 장소로 자택을 선호하는 경우에는 자택에서의 사망이 환자 및 가족들의 삶의 질에 긍정적인 영향을 준다는 것은 분명해 보인다.

¹²³ Yao C, Hu W, Lai Y, et al. Does Dying at Home Influence the Good Death of Terminal Cancer Patients? Journal of Pain and Symptom Management 2007; 34(5): 497-504

¹²⁴ Sano T, Maeyama E, Kawa M, et al. Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in Japan. Palliative & Supportive Care 2007; 5(04):389-395.

제 5 장 자택 사망률 제고를 위한 해외의 정책 사례들

지금까지 살펴본 바와 같이, 자택 사망률의 감소 및 병원 사망률의 증가는 여러 가지 사회경제적 문제를 야기한다. 말기 환자 및 가족들의 삶의 질에도 악영향을 주며, 사람들의 희망과도 부합하지 않는다. 특히, 자택에서의 말기 요양 및 자택 사망을 원하는 사람들조차 자신의 뜻대로 자택에서 사망하는 일은 쉽지 않다. 때문에 일부 국가에서는 자택 사망률을 끌어올리기 위한 다양한 종류의 정책들이 검토 혹은 시도되고 있다. 이러한 정책은 주로 자택에서의 말기 완화케어 서비스를 확충하는 것에 초점을 맞추고 있다. 몇몇 나라의 관련 정책들을 살펴본다.

5. 1. 일본의 사례: 재택의료정책 변화

일본에서 재택의료에 대한 관심이 높아진 것은 그리 오래된 일이 아니다. 생활습관병과 암 등 장기간에 걸쳐 일상적인 요양을 필요로 하는 환자가 증가하고 고령화가 진행됨에 따라 일본 정부는 재택의료의 확충 방안을 모색하기 시작했다. 일본에서 재택의료와 관련하여 정부 차원의 확충 의지가 사실상 처음으로 나타난 것은 2005 년 7 월 29 일에 열린 ‘17 회 사회보장심의회 의료보험부회’ 라고 할 수 있다. 당시 후생노동성은 ‘중장기 의료비 적정화 효과를 지향하는 정책에 대해’ 라는 이름의 배포자료를 통해 ‘종말기 의료에서의 의료비 적정화의 방향’ 을 제시했다. 당시 후생노동성은 2006 년으로 예정되어 있던 의료법 개정에 앞서 개혁이

필요한 부분 아홉 가지를 제시했는데, 그 중 일곱 번째 항목에 포함된 것이 ‘재택의료 추진’이었다.¹²⁵

후생노동성은 이 자료에서 환자의 의사를 존중한 적절한 종말기 의료 제공을 통해 자택 등에서의 사망비율을 40%로 올림으로써, 2015년에는 약 2,000 억엔, 2025년에는 약 5,000 억엔의 의료급부비를 절감할 수 있다는 전망을 내놓았다.

이러한 정책 수립의 배경은, 종말기를 자택 등 의료기관 이외의 장소에서 보내기를 희망하는 국민의 비율이 약 60%에 달하지만 자택 등에서의 사망 비율은 20%를 하회하고 있다¹²⁶는 사실과, 사망 전 1 개월 동안 사용되는 입원의료비가 연간 약 9,000 억엔(2002 년 기준)에 달한다는 사실이 있다. 9,000 억엔이라는 액수의 산출 근거는 다음과 같다.

1 년간 사망자 수(2002 년)는 98 만 명이고, 그 중 의료기관에서의 사망자 수는 80 만 명이다. 의료기관에서의 사망자가 사망 전 1 개월 동안 사용한 평균 의료비는 112 만엔이므로, 1 년 동안 사용된 종말기 의료비 총액은 80 만명×112 만엔 = 약 9,000 억엔이 된다.¹²⁷

일본 정부는 현재 20% 미만인 자택 등에서의 사망률을 2025 년까지 40% 수준으로 끌어올릴 경우 2025 년에는 연간 약 5,000 억엔의 의료비를 절감할 수 있다고 추산하고 있는 것이다.

같은 자료는 이와 같은 목표를 달성하기 위한 방편으로, 왕진 및 방문진료를 담당할 수 있는 의사의 확보와 방문간호 서비스 보급 등

¹²⁵ 일본 후생노동성 사회보장심의회 의료보험부회, 2005, ‘의료제공체제 개혁에 관한 주요 논점 정리안’

¹²⁶ 일본 후생노동성, 2004, 종말기 의료에 관한 조사 등 검토회 보고서.

¹²⁷ 의료경제연구기구의 ‘종말기 케어에 관련된 제도 및 정책에 관한 연구(2000)’ 등을 기초로 후생노동성 보험국 조사과에서 추계한 결과

충실한 재택의료 제공체제를 구축하는 것과, 지역사회에 고령자를 위한 다양한 거주지를 마련하는 것을 제시했다.

이러한 정책 방향 설정에 이어 2006 년 4 월에는 ‘진료보수와 개호보수 개정’을 통하여 종말기 재택케어 서비스 확충을 도모했는데, 여기에는 24 시간 체제로 환자를 왕진하는 ‘재택요양지원 진료소’를 새롭게 규정하고, 종말기 재택케어를 담당한 의료기관에게 ‘종말기 케어’보수를 가산하는 등의 경제적 인센티브를 주는 내용이 담겼다.

이런 정책은 일본 정부가 소위 사회적 입원 문제의 해결을 위해 ‘요양병상 삭감’을 추진하고 있는 맥락에서 나온 것으로 해석된다. 따라서 일본에서는 이러한 정책 변화를 두고 ‘요양병상 재편을 향한 본격적인 정책의 출발이자, 재택의료로 향한 원활한 이행을 도모하는 관점에서의 새로운 구조 구축’이라는 평가가 나오고 있다.¹²⁸

실제로 일본에서는 1973 년에 70 세 이상 노인의 의료비가 무료화됨에 따라 의료기관에서 치료를 받는 사람의 수가 급증했고, 그 결과 병상이 부족해져 전국에서 병상이 새로 설치되었다. 이런 사태가 문제가 되자 1985 년에 제 1 차 의료법 개정이 행해졌고, 급증한 병상을 억제하는 것을 주요 목적으로 하는 의료계획제도가 창설되었다.¹²⁹

일본에서는 2006 년 이전에도 ‘재택종합 진료비 신고 진료소’라는 규정이 존재하였고, 이들이 제공하는 재택의료에 대한 보수 체계가 마련되어 있었다. 재택종합 진료비 신고 진료소는 보통의 진료소(동네의원)가 재택의료 서비스를 제공할 의향이 있는 경우에 그것을 ‘신고’해 두는 것으로, 2004 년 기준으로 전국의

¹²⁸ “주간 의업경영 웹 매거진”, 龜岡合同總研 발행, No.96, 2009. 9. 1.

¹²⁹ 온다 히로유키(恩田裕之), 국립국회도서관 이슈브리프 498호, 2005. 10. 21.

97,051 개 진료소 중에서 22.3%에 해당하는 21,681 개 진료소가 재택종합 진료비 신고 진료소였다.¹³⁰ 그러나 재택종합 진료비 신고 진료소 가운데 상당수가 신고만 했을 뿐 재택진료를 실제로 제공하지는 않았다.

2006 년에 새로 규정된 ‘재택요양지원 진료소’가 기존의 ‘재택종합 진료비 신고 진료소’와 다른 점을 간단하게 말하면 ‘높은 시설기준을 요구하되, 진료보수를 다른 보험의료기관보다 높게 산정해 준다’는 데에 있다.

재택요양지원 진료소의 기능을 요약하면 크게 두 가지로, 1) 환가(患家)에 대한 24 시간 대응 가능한 창구 역할과, 2) 필요에 따라 다른 의료기관 등(병원, 진료소, 약국, 방문간호 스테이션)과의 연계를 도모하면서, 24 시간 왕진 및 방문간호를 제공할 수 있는 체제 구축이다.

그림 2는 일본의 재택의료 서비스 제공 체계의 개요를 간단히 정리한 것이다.¹³¹

또한 일본에서 ‘재택’이라는 단어는 좁은 의미의 ‘자택’뿐만 아니라 케어 하우스, 유료 노인홈, 그룹홈, 특별요양 노인홈 등 소규모 주거 시설까지 아우르는 것으로, 재택요양지원 진료소로 신고할 경우 지금까지는 산정이 불가능했던 소규모 시설에 대한 방문진료에 대한 진료비도 산정할 수 있도록 하였다.

2006 년 4 월에 시행된 진료보수 개정은 재택진료에 대한 보수를 상당히 파격적이라 할 수 있을 정도로 높게 책정했다는 점이 눈에 띈다. 이에 따라 일본에서는 종말기 케어를 포함한 재택의료 서비스 제공을 ‘주 업무’로 상정하는 클리닉들도 생겨나고 있다.

¹³⁰ 일본 후생노동성, 종말기 의료에 관한 조사 등 검토회 보고서, 2004

¹³¹ “주간 의업경영 웹 매거진”, 龜岡合同總研 발행, No.96, 2009. 9. 1.

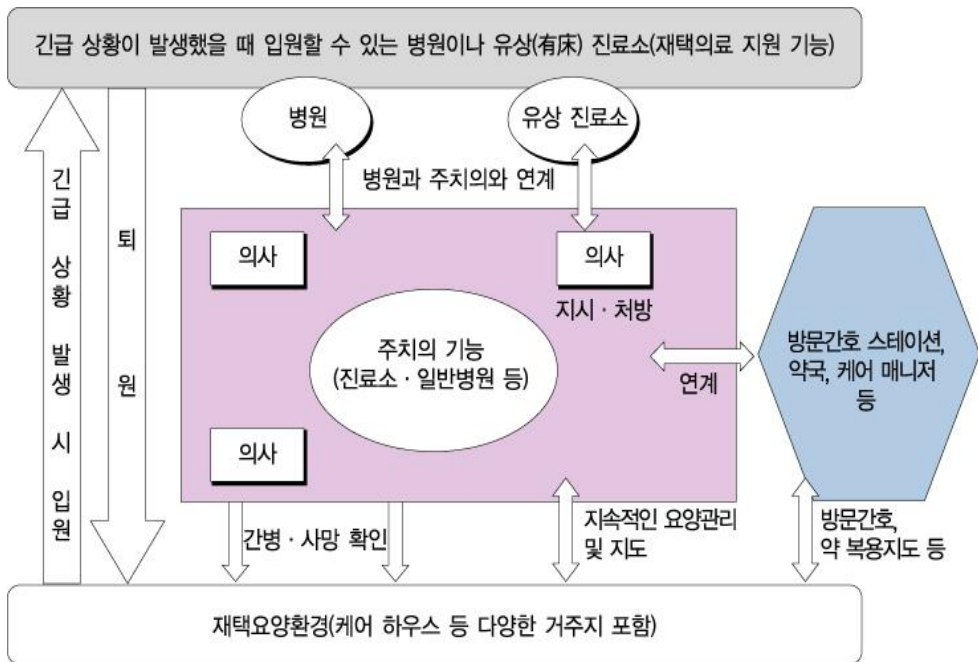


그림 2. 일본의 재택의료(말기 케어 포함) 서비스 제공 체계의 개요(출처: “주간 의업경영 웹 매거진”, 龜岡合同總研 발행, No.96, 2009. 9. 1.)

보수 개정 전과 개정 후를 비교하여 시뮬레이션을 해 보면 더 이해하기 쉽다.¹³²

시뮬레이션을 위해서는 가정이 필요한 바, 하나의 클리닉이 한 달 동안 재택 환자 30 명을 맡아서 케어를 제공하고, 모든 환자를 월 2 회씩 방문하며, 긴급왕진, 야간왕진, 심야왕진이 각각 4 회씩 발생했으며, 2 명의 사망 환자에게 종말기 의료를 제공했다고 가정할 경우, 해당 클리닉이 올릴 수 있는 매출은 다음과 같다.

¹³² 전게서

1) 기존의 ‘재택종합 진료비 신고 진료소’의 경우

표 15. 기존의 ‘재택종합 진료비 신고 진료소’의 경우
(방문 진료 등은 제외)

	단위점수	건수	합계(점)
재택종합 진료비 (원외 처방)	2,290	30	68,700
24 시간 연계 가산	1,400	30	42,000
긴급왕진 650 점×1.5	975	4	39,000
야간왕진 650 점×2	1,300	4	5,200
심야왕진 650 점×3	1,950	4	7,800
터미널 케어 가산	1,200	2	2,400
합계			130,000

기존의 ‘재택종합 진료비 신고 진료소’의 경우, 표 15 에서 보듯이, 1 개월 동안 얻을 수 있는 보수 점수는 13 만점이다. 이를 금액으로 환산할 경우 130 만엔이다.

2) ‘재택요양지원 진료소’로 새로 신고할 경우

‘재택요양지원 진료소’로 새로 신고할 경우에는 표 16 와 같이 보수 산정 체계가 재편됨에 따라 기존과 같은 서비스를 제공하면서도 17 만 800 점, 즉 170 만 8 천엔을 획득할 수 있다. 기존의 재택종합 진료비 신고 진료소와 비교할 때 40 만 8 천엔이나 수입이 증대하는

것이다. 이는 위에서 제시한 전제조건이 충족될 경우, 다른 진료 없이 이것만으로도 의원 경영이 가능한 수준이다.

표 16. ‘재택요양지원 진료소’ 로 새로 신고할 경우

	점수	건수	합계(점)
재택시 의학종합 관리비	4,200	30	126,000
24 시간 연계 가산	0	0	0
긴급왕진 (650 점 가산)	1,300	4	5,200
야간왕진 (1,300 점 가산)	1,950	4	7,800
심야왕진 (2,300 점 가산)	2,950	4	11,800
재택 터미널 케어 가산	10,000	2	20,000
		합계	170,800

기존의 재택종합 진료비와 24 시간 연계 가산을 통합하여 ‘재택시 의학종합 관리비’를 설정하면서 액수가 높게 책정된 것도 있고, 긴급왕진 등의 가산률이 높아진 것도 이 같은 증가에 한몫을 하지만, 가장 큰 차이는 기존에 1,200 점(1 만 2,000 엔)이었던 터미널 케어 가산이 1 만점(10 만엔)으로 대폭 증가한 데서 기인한다.

3) ‘재택요양지원 진료소’ 로 새로 신고하지 않을 경우

반면, 기존의 재택종합 진료비 신고 진료소가 재택요양지원 진료소로 새로 신고하지 않고 그대로 있을 경우에는 오히려 진료보수가 크게 감소하게 된다(표 17).

표 17. ‘재택요양지원 진료소’ 로 새로 신고하지 않을 경우

	점수	건수	합계(점)
재택시 의학종합 관리비(원외처방)	2,200	30	66,000
24 시간 연계 가산	0	0	0
긴급왕진 (325 점 가산)	975	4	3,900
야간왕진 (650 점 가산)	1,300	4	5,200
심야왕진 (1,300 점 가산)	1,950	4	7,800
재택 터미널 케어 가산	1,200	2	2,400
		합계	85,300

같은 서비스 제공에 대한 보수가 기존의 13 만점(130 만엔)에서 8 만 5,300 점(85 만 3,000 엔)으로 4 만 4,700 점(44 만 7,000 엔)이나 감소하는 것이다.

이는 기존의 재택종합 진료비 신고 진료소들을 재택요양지원 진료소로 대거 전환시키겠다는 일본 정부의 의지를 나타내는 것으로 풀이된다. 여기까지만 보면, 실제 재택진료를 행하는 양에 무관하게 거의 모든 재택종합 진료비 신고 진료소들이 재택요양지원 진료소로

바꾸어 신고할 것으로 예상되지만, 꼭 그런 것은 아니다. 재택요양지원 진료소의 신고에는 엄격한 조건이 달려 있기 때문이다.

우선 24 시간 대응체제를 반드시 갖추어야 하고, 병원이나 방문간호 스테이션 등 지역의 다른 보건의료기관과의 연계가 반드시 필요하다. 재택요양지원 진료소로 신고했다 하더라도 해당 실적이 미미할 경우에는 일정 기간이 경과한 후 재신고를 할 수 없도록 하는 상황도 예상되고 있다.¹³³

24 시간 대응이 필요하다는 점을 고려할 때, 의사 1 인이 운영하는 진료소가 재택요양지원 진료소로 신고하기는 쉽지 않다. 실제로 재택요양지원 진료소는 한 명의 의사가 그 진료소에서만 재택의료의 담당자 역할을 할 것을 기대하며 창설된 제도는 아니다.¹³⁴ 따라서 향후 일본에서는 진료소가 1) 재택의료를 행하지 않고 외래진료만 실시하는 진료소, 2) 재택의료를 행하지만 정기 방문만 실시하는 진료소, 3) 24 시간 대응 체제를 갖추고 종말기 케어까지 담당하는 진료소 등 세 가지 형태로 분화될 것으로 예상되고 있다.¹³⁵

실제로 현재 일본에서는 재택의료를 담당하는 진료소들 중에도 재택 완화케어에 무게를 두는 곳과 일반적인 고령 장애인을 주로 진료하는 곳, 치매 등 신경계 질환에 중점을 두는 곳, 일반 외래 진료는 하지 않고 재택케어에만 집중하는 재택 전문 진료소 등 나름대로의 특징을 가진 진료소들이 등장하고 있다.¹³⁶

일본에서 재택 완화케어에 적극적으로 참여하고 있는 한 개원의사는 “재택에 대한 대처가 진료소 의료의 새로운 형태를 낳을

¹³³ 전게서

¹³⁴ 전게서

¹³⁵ 전게서

¹³⁶ 니노사카 야스요시(二ノ坂保喜), 호스피스 완화케어 백서, 2008, (재)일본호스피스완화케어 연구진흥재단

것” 이라면서, 종래의 의료가 ‘기다리는 의료’ 라면 새로운 형태의 재택의료는 ‘나가는 의료’ 이므로 우선 의사의 의식 개혁이 필요하다고 말했다. 매일 오후에는 재택진료에 나서는 그는 “인생 최대의 통과례인 죽음에 관여한다는 것은 지역에서의 의사 역할에 변화를 낳고, 현재의 의료불신, 의사불신을 개선해 갈 계기가 될 가능성도 있을뿐더러 점차 시대에 뒤떨어지고 있는 개업의사를 본래의 역할에 눈뜨게 할 수도 있다” 고 말한다.¹³⁷

아직 정책이 시행된 지 많은 시간이 지나지 않아 그 성과를 논하기에는 이르다. ‘새로운 움직임’ 이 나타나고 있는 것은 사실이지만, 특히 농촌 지역에서는 그 성과를 기대하기 어려울 것이라는 비판도 존재한다. 인구가 감소하고 있는 농촌 지역에서는 원래 의료자원이 부족했기 때문에 재택의료에 종사할 의료자원이 더욱 희소하고, 그로 인해 재택 종말기 케어를 받다가 사망하는 사람의 비율은 도시 지역보다 더욱 낮아질 것이라는 전망도 있다.¹³⁸

일본의 재택의료 정책의 성과를 논하기에는 이르다 하더라도, 말기 환자에게 있어서 ‘재택의료’ 가 선택 가능한 하나의 치료 옵션이 되고 있다는 사실은 최근에 출간된 일본의 한 소설 속에서도 확인할 수 있다. 2008 년에 일본에서 출간되어 요미우리신문 2009 년 올해의 책 1 위로 선정된 텐도 아라타의 장편소설 <애도하는 사람> 속에는 말기 상태의 등장인물 준코가 재택医료를 선택하는 것과 관련된 서술이 다음과 같이 여러 차례 등장한다.

“두 종류의 항암제를 써봐도 효과가 없어서 앞으로는 재택 치료를 하기로 했습니다. 그래서 방문 간호사하고 의논하러 왔어요.

¹³⁷ 전게서

¹³⁸ Asami H, Tamura, Y., & Asami, M. Problems of Home End-of-Life Care in Depopulating Areas Ishikawa Journal of Nursing 2009; 6: 19-27

(중략) 다른 식의 삶을 택하기로 했습니다. 병마와 싸우는 것하고는 또 다른 길을 선택했다고나 할까요.”¹³⁹

준코는 재택 호스피스 케어를 선택한 만큼, 이날 병원 측에다 방문 의료진에게 잘 인계해달라고 부탁했다. 병원 간호사들은 방문 간호사에게 정중하게 인계하고, 주치의는 왕진 의에게 의료정보 제공서를 써주었다. 주치의는 여명을 기록한 진단서도 준코에게 건넸다. 그것으로 보험사에서 생전 보험금을 받을 수 있으니 경제적인 걱정은 없어질 것이다.¹⁴⁰

준코는 양로원 자원봉사 때 알게 된 노인의 부고를 듣고 조문을 갔다가 그 노인이 이웃의 재택 진료소와 방문 간호 센터에서 재택케어를 받았다는 얘기를 들었다. 그 재택 진료소에 연락해 보니 말기 암 환자의 완화케어도 한다고 했다. 2차 치료 후에는 직접 재택 진료소와 방문 간호 센터를 찾아가보았다. 분위기도 밝고, 왕진 의도 방문 간호사도 좋은 사람들이었다. 이들을 꼬박 생각하다 남편과 상의해보았다. 만약 이번에 치료 효과가 없으면 남은 시간은 집에서 소중히 보낼 수 없을까 하고. 다카히코는 선뜻 대답하지 못했지만 안 된다고는 하지 않았다.¹⁴¹

준코가 재택 치료를 시작한 지 두 달여. 의사의 선고대로라면 슬슬 죽음의 그림자가 다가올 때가 되었는데, 몸 상태는 그리 흐트러지지 않았다. (중략) 재택 진료소의 의사는 목요일 오전에 오고, 방문 간호사는 목요일 외에 월요일과 금요일에도 들르지만 거의 잡담으로 시간을 보낸다. 최근 한 달 동안 받은 치료라고는 약간

¹³⁹ 텐도 아라타, 2010, “애도하는 사람”, 서울, 문학동네, 77쪽

¹⁴⁰ 전계서, 78쪽

¹⁴¹ 전계서, 95쪽

심해진 복부 통증으로 아침 아홉시와 밤 아홉시에 먹는 모르핀 정제를 두 알에서 세 알로 늘린 게 고작이다.¹⁴²

어쨌든, 최근 수년 동안의 정책 변화로 인해 일본에서 재택의료 전반에 걸친 관심이 매우 높아진 것은 분명하다. 과거 급성질환에 대응하여 긴급한 상황에서 실시되었던 ‘왕진’과 구별되는 ‘현대의 재택의료’의 개념이 정비되고 있으며, 현대의 재택의료는 ‘정기 왕진(후생노동성 용어로는 방문진료)’와 ‘24 시간 대응’으로 구성되는 것으로 여겨지고 있다.¹⁴³

5.2. 캐나다 에드몬튼(Edmonton)의 사례: RPC 프로그램¹⁴⁴

145 146 147 148 149 150 151

¹⁴² 전게서, 275쪽

¹⁴³ 와다 다다시(和田忠志), 2006, “재택의료 텍스트”, 재단법인 재택의료조성 용미기념재단, 10쪽

¹⁴⁴ 이 부분은 아래 일곱 개의 논문 내용을 바탕으로 재구성한 것이다.

¹⁴⁵ Amigo P, Fainsinger RL, Nekolaichuk C, et al. Audit of resource utilization in a regional palliative care program using the Edmonton Classification System for Cancer Pain (ECS-CP). J Palliat Med 2008; 11(6): 816-8

¹⁴⁶ Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, et al. Edmonton Regional Palliative Care Program: impact on patterns of terminal cancer care. CMAJ 1999; 161(3): 290-3

¹⁴⁷ Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, et al. The impact of a regional palliative care program on the cost of palliative care delivery. J Palliat Med 2000; 3(2): 181-6

¹⁴⁸ Cantwell P, Turco S, Brenneis C, et al. Predictors of home death in palliative care cancer patients. J Palliat Care 2000; 16(1): 23-8

¹⁴⁹ Dudgeon DJ, Knott C, Chapman C, et al. Development, implementation, and process evaluation of a regional palliative care quality improvement project. J Pain Symptom Manage 2009; 38(4): 483-95

¹⁵⁰ Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: a regional model of palliative care development. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5): 634-9

5. 2. 1. 프로그램의 시작과 목적

1980 년대와 1990 년대 초 캐나다 앨버타 주 에드몬튼의 완화케어는 고르게 발전하지 못했다. 에드몬튼을 비롯한 캐나다의 도시에는 의사, 간호사를 비롯하여 완화케어를 담당하는 다양한 기관과 병원, 암 센터, 완화케어 전문가가 있었지만, 이러한 시설과 서비스가 통합되어 있지 않아 환자가 적절한 완화케어 서비스에 접근하는 데 장애가 있어 왔다.

그 당시 대부분의 암환자는 병원에서 중, 장기간 머무른 다음 죽었는데, 암환자의 케어를 맡고 있는 사람들의 말기 암의 육체적, 정신적 합병증 관리에 대한 교육이 부족한 상태여서 적절하지 못한 케어의 증가와 비용의 상승을 가져오곤 했다.

이렇게 에드몬튼 지역에서 환자들이 병원에서 많이 사망하는 이유에는 말기 암 케어에 가정의의 참여가 부족한 것도 한몫을 했는데, 1992~93 년 에드몬튼 지역에서는 단지 25%의 가정의만이 병원 치료에 참여했고, 암과 관련된 죽음의 80% 이상이 병원에서 일어났다. 즉, 입원 환자의 대부분이 가정의가 아닌 전문의에게 케어를 받은 것이다.

그러던 중 1990 년대 초 앨버타 주 정부는 건강 예산을 25% 줄였고, 이는 병상 이용률의 감소를 불러왔다. 이에 따라 병원에서 임종을 기다리는 완화케어 환자 중 85%에게 큰 어려움을 야기할 것으로 예상되었다. 이런 상황에서 결국 1995 년 2 월, 급성 케어 병원, 장기 케어 기관, 홈 케어 기관, 지역 사회, 지방 정부, 가정의,

¹⁵¹ Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, et al. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. Palliat Med 2005; 19(7): 513-20

그리고 지역 암 시설의 대표자들이 모여 통합되고 조직화된 완화케어 서비스 전달체계의 개발을 논의하기 시작했다. 그리고 지역 완화케어(Regional Palliative Care, 이하 RPC) 프로그램이 1995 년 7 월 공식적으로 시작되었다.

에드몬튼 지역의 RPC 프로그램은 양질의, 비용 대비 효율적인 완화케어 서비스에 대한 접근성을 높이기 위해 디자인된 대중적 모델이다. 이 프로그램은 말기 암 환자의 완화케어 서비스의 접근성을 높이고, 병원에서 암과 관련된 사망을 줄이며, 임종 전 케어의 주된 장소를 집이나 호스피스로 옮기고, 말기 암 관리에 가정의의 참여를 늘리며, 그러한 가정의에게 적절한 지원을 제공하는 것을 목표로 하고 있다. 그리고 임상적인 목적뿐만 아니라, 교육, 연구의 목적도 가지고 운영되고 있다.

그림 3 은 에드몬튼 지역의 완화케어 서비스 제공 체계를 간단히 도식화한 것이다.¹⁵²

5. 2. 2. 프로그램의 구성

이 프로그램이 시작된 1995 년 당시 RPC 프로그램은 기존에 있던 완화케어 시설들과 새롭게 설립되거나 기능이 추가된 기관들이 연계를 통해 구성되었다. 원래 존재하던 시설로는 3 차 완화케어 유닛(14 병상)과 지역 암 센터의 weekly tertiary multidisciplinary palliative care clinic 이 있고, 이 두 가지 시설에는 같은 수준의 예산이 편성되었다.

¹⁵² Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: a regional model of palliative care development. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5): 634-9

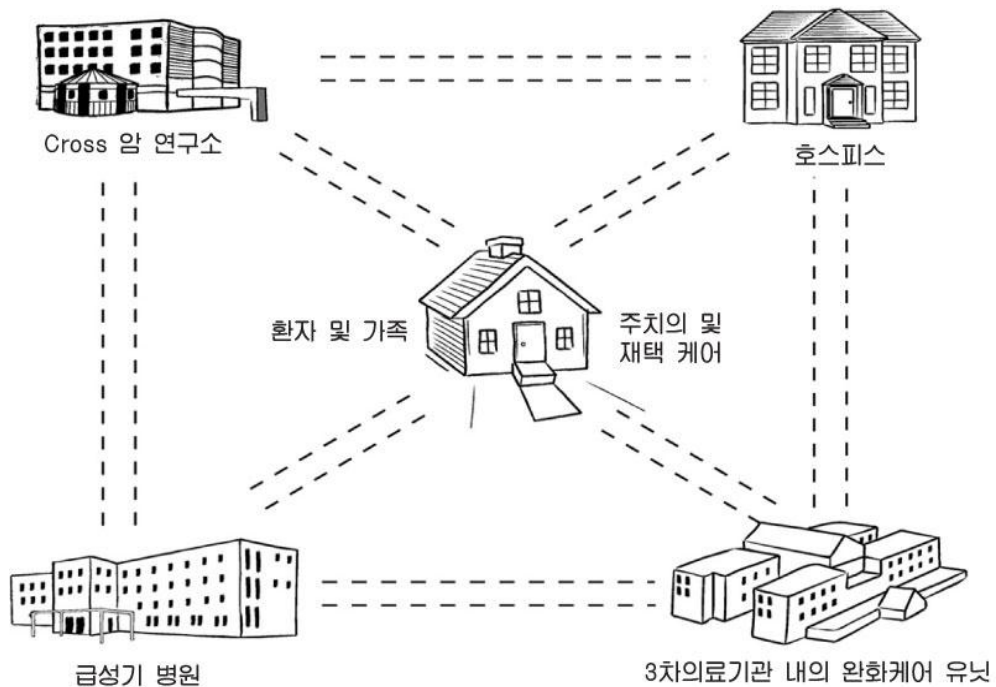


그림 3. 에드몬튼 지역의 완화케어 서비스 제공 체계(출처 : Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: a regional model of palliative care development. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5): 634-9)

새롭게 설립되거나 기능이 추가된 요소로는 완화 호스피스(palliative continuing care unit)가 있는데, 세 개의 의료기관(continuing care hospital)에서 총 56 개의 병상이 제공되었다. 또한 완화케어를 받는 환자에게 자문(consult)을 제공하기 위한 4 개의 전담 팀(full-time salaried teams)도 구성되었는데, 재택 홈 케어를 24 시간 제공하기 위해 홈 케어 프로그램의 예산도 증액되었다. 그리고 기존의 2 차 병원에는 완화케어에 대한 자문이 가능한 의사와 간호사 인력이 추가되었다.

또한 이 프로그램에는 완화케어 프로그램을 가정의에게 홍보하고 환자에게 이 프로그램을 제공하고 싶어하는 가정의를 등록시키는 것과 관련된 내용도 있었고, 집이나 호스피스에 완화케어를 제공하는 가정의의 수당 증액에 대한 것도 포함되었다.

이후 개정을 거쳐 현재는 총 5 개의 구성요소로 이루어져 있다.

- Administrative office(행정 사무실): 지역 사무실의 목적은 케어의 전달체계를 조직하고, 지역의 규범을 보장하고, 결과를 평가하며, 진행중인 예산과 프로그램의 개발을 중재하고, 교육과 연구를 추진하는 것이다.

- Family Physicians and Home Care(가정의와 홈 케어): 가정의와 홈 케어는 지역사회에 1 차 완화케어 전달의 핵심으로 조직되었다. 가정의는 1 차 케어를 24 시간 제공하도록 되어 있는데, 주치의 역할을 하는 가정의에 의해 호스피스에 입원하고 있는 동안 케어의 연속성이 유지된다. 가정의 참여를 성공적으로 이끄는 주요 요소에는 완화케어를 위한 특별히 고안된 새로운 수가 체계가 있다. 앨버타 의료보험(Alberta Health Care Insurance Plan)은 가족 또는 팀 회의에 사용되는 시간 15 분마다 수당을 청구할 수 있는 코드뿐만 아니라, 완화케어를 받는 환자와 직접 대면하는 때 15 분 마다도 수당을 청구할 수 있게 하였다.

물론 홈 케어 서비스는 에드몬튼 지역에 과거에도 이미 있었다. 그러나 집에 거주하는 환자와 가족의 숫자가 늘어나는 데 따라 적절한 간호 서비스의 공급과 집에서 환자와 가족을 돕는 데 필요한 시간도 늘어나야 하며, 이에 필요한 예산의 충분한 증액이 필요했다. 예산의 증액 외에 초기의 다른 변화에는 입원을 위한 명확한 기준 마련, 24 시간 대응체계 정비, 그리고 완화 홈 케어를 담당하는

인력과 가정의 사이의 관계와 커뮤니케이션을 강화하는 것 등이 포함되었다.

- Hospice Palliative Care Unit(원내 호스피스): 비록 재택사망이 환자와 가족에게 선호되지만, 사회적, 인구학적 특징과 개인의 선택에 따라 어떤 사람에게는 재택사망이 어려울 수 있다. 이러한 사람들에게 대안을 제공하기 위해 세 개의 호스피스(총 57 개 병상)가 준비되었다. 학제간 팀(interdisciplinary team) 증가 및 약제비 상승에 대비하여 예산도 증액되었다. 이렇게 마련된 병상에 입원하기 위해서는 입원 전 RPC 프로그램의 자문을 거쳐야 가능하도록 했다. 이러한 호스피스에 입원하는 환자는 이 기관에서 제한된 진단적 지원 서비스를 받으며 상대적으로 안정적이어야 한다.

- Tertiary Palliative Care Unit(3 차의료기관 내의 완화케어 유닛): RPC 프로그램이 발달하기 전, 에드몬튼 지역에는 완화케어를 위한 입원 환자 시설은 14 개 병상이 전부였다. 이 제한된 시설의 최적의 이용을 보장하고, 가장 문제되는 증상이나 정신-사회적 어려움을 가진 환자에게 적절한 케어를 제공하기 위해 3 차의료기관 내에 완화케어 유닛이 만들어졌다.

- Palliative Care Consulting Services(완화케어 자문 서비스): 지역사회나 병원에 있는 1 차 의료진을 지원하기 위해 의사와 간호사로 구성된 자문 팀이 만들어졌다. 자문 팀은 의뢰를 받는 대형병원에 상주하고, 이 팀이 홈 케어, 장기간 케어, 지역 병원의 자문 의뢰를 모두 맡는다. 자문 의뢰는 주치의의 요구로 이뤄지는데, 증상 조절과 관련된 내용은 물론, 호스피스나 3 차 병원에 입원을 요청하는 내용까지 포함된다. 자문 서비스는 24 시간 365 일

지속적으로 제공된다. 또한, 지역 암 시설은 입원 환자 및 통증이나 증상의 조절을 필요로 하는 외래 환자를 대상으로 한 자문 서비스를 개발했고, 가정의와 종양 전문의 사이의 협력과 의사소통을 향상시키기 위해 '지역 연락 간호사'도 만들었다.

RPC 프로그램의 입원 기준(Criteria for Admission)은 RPC 프로그램이 제공하는 다양한 완화케어 서비스에 의뢰되는 환자들 중에서 ‘생명을 위협하는 질환을 앓는 환자’ 이면서 ‘육체적, 정신 사회적, 종교적으로 고통스러운 증상을 완화하기 위해 적극적인 케어가 필요한 환자’ 라고 할 수 있다. 아래는 각 기관에서 설정해 놓은 구체적인 입원 기준들이다.

5. 2. 3. 프로그램의 평가

프로그램의 전반에 걸쳐 공통된 평가지의 사용은 이 프로그램이 기준을 유지하고 결과를 분석하는 데 있어 필수적인 요소로 생각되었다. 이러한 평가 도구들의 통합은 의료 기록과 투약 기록을 위한 통합된 시스템뿐만 아니라 여러 기관에 있는 환자의 이송을 단순하게 만들고 표준화된 술기를 보장하며, 의사소통을 용이하게 하는 데 이용될 수 있다. 에드몬튼 지역뿐만 아니라 다른 곳에서 개발된 다양한 증상 평가 도구가 다학제적(interdisciplinary) 팀에 의해 채택되었고, 잘 짜인 교육 프로그램을 통해 다양한 육체적, 정신적 문제를 다루는 데 있어 공통된 접근법과 프로토콜의 사용을 가능하게 하였다. 그리고 의사, 간호사 그리고 다른 케어 제공자를 위한 공통된 가이드라인이 쉽게 볼 수 있는 핸드북 형태로 제공되었다.

표 18. RPC 프로그램 참여 기관들의 입원 기준들

Home Living Program Palliative Home Care Services

- 환자와 가족이 집에서 케어 받기를 원함
- 기대 수명이 3-4 개월로 예상됨
- 급성기 치료나 3 차 기관의 케어가 필요하지 않음
- 1 차 케어는 가정의에 의해 제공됨
- 나이 제한은 없음

Palliative Care Consultation:

Regional Palliative Care Community Consult Team

Royal Alexandra Hospital Palliative Care Program

University of Alberta Hospital Palliative Care Program

- 이 프로그램에 참여하고 있고, 지속적으로 1 차 케어를 제공하는 의사가 의뢰함
- 18 세 이상
- 의뢰 이유는, 증상 조절을 위해, 호스피스에 입원하기 위한 평가를 위해, 3 차 palliative care unit 에 입원하기 위한 평가를 위해

Palliative Hospice

- 호스피스 철학과 일치하는 케어 목적
- 급성기/3 차 케어는 필요로 하지 않음
- 임종 케어가 집에서 가능하지 않음
- 1 차 케어가 가정의에 의해 제공됨
- 상태가 안정화되면 적절한 케어 기관으로 이동하는 데 동의
- 예후가 두 달 이하
- 18 세 이상
- DNR 에 서명

Tertiary Palliative Care Unit at Grey Nuns Community Hospital

- 치료가 성공적이지 못해 발생한 심각한 증상 조절을 위해 집중적이고 다각적 접근이 필요
- 지속적인 관찰과 평가가 필요한 증상
- 환자의 상태가 안정되면 가장 적절한 기관으로 이송될 것
- 평균 내원 기간이 3~4 주일 때
- 18 세 이상
- DNR 에 서명

Symptom Control and Palliative Care Team at Cross Cancer Institute (CCI)

- CCI 에서 암 치료를 받고 있는 입원, 협진, 외래 환자를 위해 증상 관리 그리고/또는 지역 사회의 지원을 확립
 - 의뢰는 참여하고 있는 의사가 함
 - 18 세 이상
-

여기에 사용된 평가 도구에는 Edmonton Symptom Assessment System, the Mini Mental State Questionnaire, the CAGE questionnaire, the Edmonton Functional Assessment Test, the Edmonton Staging System for cancer pain 등이 있다. 모든 의사는 자문에 관련된 프로그램과 술기에 대한 것을 메일로 통보 받았고, 특별한 증상의 관리에 대한 월간 업데이트는 자문 과정에 대한 피드백과 함께 메일로 보내졌다.

이 프로그램에 대한 설명은 암 센터와 모든 가정의학 연수 프로그램 등에서 소개되었으며, 이에 관한 자세한 설명은 관련 홈페이지(www.palliative.org)에서 누구나 확인할 수 있다.

5. 2. 4. 프로그램의 효과

RPC 프로그램이 시작되기 이전인 1992~1993 년 암으로 인한 사망자는 1,304 명이었고 그 중 86%에 해당되는 1,119 명이 병원에서 사망하였다. 반면 재택사망자는 126 명으로 10%에 불과했다. 그리고 사망자 중 290 명(22%)만이 이 지역에 있는 두 개의 완화케어 유닛을 이용하였다. 그러나 1995 년 RPC 프로그램이 시작된 이후 병원 사망은 점차 줄기 시작해, 1996~1997 년에는 암으로 인한 사망자 1,279 명 중 49%에 해당되는 633 명만이 병원에서 사망했고, 재택사망은 18%에 해당하는 227 명으로 증가했으며, 30%에 해당하는 378 명은 완화 호스피스에서 사망하였다. 같은 기간 입원 환자의 입원 일수도 23,566 patient day/year 에서 6,960 patient day/year 로 대폭 줄었다.¹⁵³

¹⁵³ Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, et al. Edmonton Regional Palliative Care Program: impact on patterns of terminal cancer care. CMAJ 1999; 161(3): 290-3

비용 면에서 살펴볼 때에도 흥미로운 결과가 나타났다. 1992/93 회계연도에 암으로 사망한 1,304 명이 병원에서 사용한 의료비 총액은 \$11,963,846(캐나다 달러)였으나, 1996/97 회계연도에 암으로 사망한 1,279 명이 병원에서 사용한 의료비 총액은 \$3,337,375 로 급감하였다. 그러나 RPC 프로그램을 위해 기존에 지출되지 않던 비용 \$6,866,171 이 추가로 지출되었으며, 의원급 의료기관에서의 의료비 사용도 \$427,731 에서 \$537,342 로 소폭 증가하였다. 이 모든 비용을 합산해 볼 때, 암으로 사망한 비슷한 숫자의 환자들에게 사용된 의료비 총액은 RPC 프로그램 도입 이전인 1992/93 회계연도에는 \$12,391,577 였으나, RPC 프로그램 도입 이후인 1996/97 회계연도에는 \$10,740,888 로 감소하였다. 즉, 비용 측면에서만 볼 때에는 RPC 프로그램 도입으로 연간 \$1,650,689 를 절감했다고 할 수 있다. 이를 비율로 환산할 경우, 약 13.3%의 의료비 절감 효과가 있었다고 할 수 있다.¹⁵⁴

RPC 프로그램으로 인해 완화케어와 관련하여 다른 기관으로 의뢰하는 자문의뢰도 늘었다. 실제 1992~1993 년 암 환자들의 완화케어에 대한 자문 의뢰율은 22%에 불과했지만, 1996~1997 년에는 84%, 1999~2000 년에도 79.4%에 달했다.

그리고 암센터에서 퇴원한 말기 암환자를 대상으로 ‘지금의 가정의에게 계속 관리 받길 원하는지 여부’에 대한 설문조사를 실시했는데, 그 결과 89%가 계속 관리 받길 원했으며 약 10%는 새로운 가정의를 원했다. 새로운 가정의를 원하는 모든 경우에는 24 시간 내에 새로운 가정의가 지원되었다. 1999 년 가정의들을 대상으로 실시한 설문조사에서는 의뢰의 편의성을 제외하고는 이

¹⁵⁴ Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, et al. The impact of a regional palliative care program on the cost of palliative care delivery. J Palliat Med 2000; 3(2): 181-6

프로그램에 대해 전반적으로 만족했다. 2000년에는 모든 형태의 완화케어 서비스 이용에 대응할 수 있는 단일한 전화번호도 마련되었다.

완화케어 전달 전문가(full-time palliative care team)로부터 전달되는 1차 의료로서의 이 프로그램이 갖는 주요 단점은, 가정의에게 완화케어 전달에 대한 교육을 촉진하지 못한 것과, 그로 인해 가정의의 의존성을 조장하고 이러한 지식을 질환의 초기에 적용하거나 암이 아닌 질환에 적용할 수 있는 가능성을 줄인 것이다. 또한 이 프로그램은 환자와 환자 가족들이 다른 의사들과 새로운 관계 맺는 것을 필수적으로 만드는데, 환자에 대해 치료 의지가 큰 의사가 다른 의사에게 의뢰를 미루는 문제점이 있을 수 있다.

반면에 가정의에 의해 전달되는 1차 의료로서의 완화케어 프로그램이 갖는 주요 한계점은 가정의가 완화케어를 필요로 하는 환자에게 제한적으로 노출되는 것이다. 1996~1997년 동안 1,279명의 암 환자가 발생했는데 등록된 가정의는 816명이었다. RPC 프로그램은 이러한 잠재적 문제를, 가정의를 돕는 의사-간호사 자문 팀을 가정의에게 보냄으로써 해결했다.

Fassbender 등에 의한 최근 보고서는, 말기 암 환자에게 전달되는 헬스케어 서비스의 통합과 탈병원화가 캐나다의 헬스케어 개혁에 초석이 되는 비용 절감을 이끌어낸다고 하였다. 이 보고서의 목적은 1993년부터 2000년까지 두 지역에서 완화케어 서비스의 발전에 있어, 이 서비스 혁신과 관련된 말기(end-of-life) 케어의 비용을 측정하는 것이었다. 따라서 이 보고서는 1993년부터 2000년까지 암으로 사망한 16,282명에게 제공된 완화케어 서비스 관련 비용 및 전체 의료비 추이를 조사하였다. 암 환자의 완화케어 서비스 이용률은 1993년에는 45%였으나 2000년에는 81%로 크게 늘었다. 그로 인해 자택 및 호스피스 등에서 제공된 완화케어 서비스 비용은

증가하였으나, 전체 공공 보건 의료 서비스 비용은 7 년 사이에 크게 달라지지 않아서, 삶의 마지막 1 년 동안의 비용이 \$28,093 수준을 유지하고 있다. 전체 비용은 1996/97 회계연도에 최저점 기록 후 다시 조금씩 증가하였으나, 1999/2000 회계연도의 총 비용은 1993/94 회계연도의 총 비용보다는 낮은 수준이어서, 다른 의료비 증가 추세나 물가상승률 등을 고려할 때 비용 절감 효과가 있다고 판단된다.

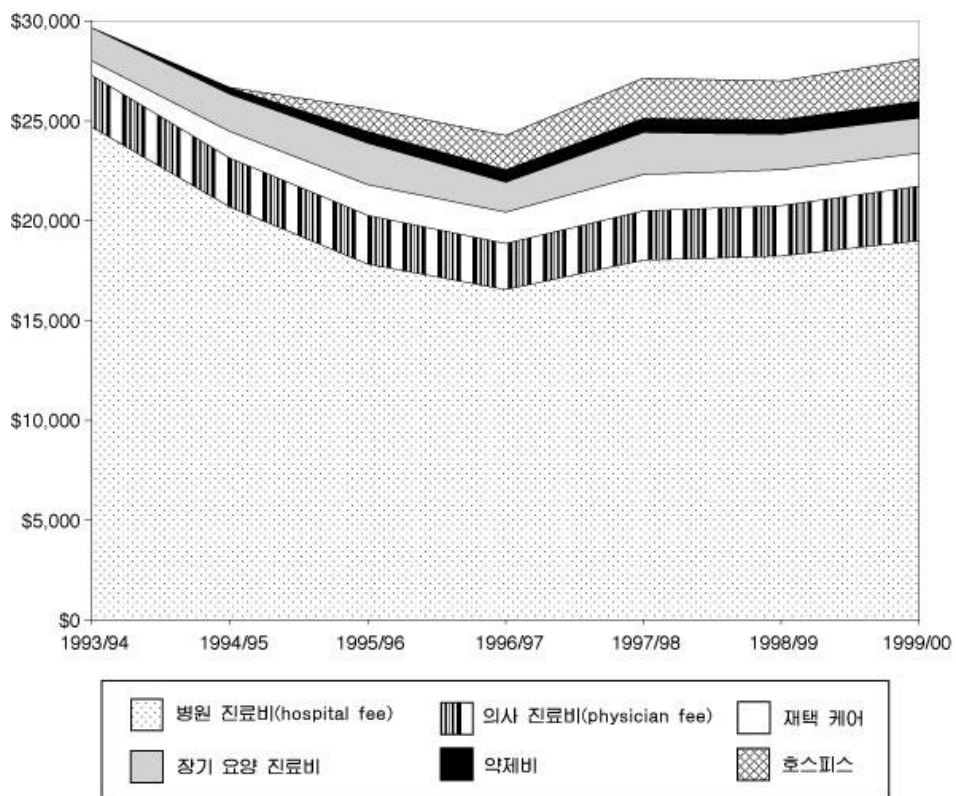


그림 4. RPC 프로그램 도입 이후 암 사망자가 마지막 1년간 지출한 의료비 변화 추이(출처 : Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, et al. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. Palliat Med 2005; 19(7): 513-20)

해당 비용을 지출된 기관별로 나누어 볼 때에는, 병원 67%, 가정의 10%, 호스피스 완화케어 유닛 8%, 너싱홈 6%, 홈 케어 6%, 약제비 3% 등으로 나타났다. 통합되고 포괄적인 완화케어 서비스 제공 체제의 등장이 완화케어 서비스의 증가를 가져왔으나, 적어도 비용 측면에서는 완화케어 서비스 비용의 증가폭이 암 환자에게 제공되었던 병원의 의료 서비스 비용의 감소폭보다 크지 않았고, 그로 인해 정부 차원의 의료비는 같은 수준으로 유지되었다고 해석할 수 있다. 그림 4 는 캐나다 에드몬튼의 RCP 프로그램 도입 이후 암 사망자가 마지막 1 년간 지출한 의료비 변화 추이를 보여주는 그래프다.¹⁵⁵

5. 3. 미국의 사례

미국은 자택 사망률이 오히려 증가하고 있는 몇 안 되는 나라들 중 하나다. 병원 사망률도 선진국들 중에서는 가장 낮은 편이다. 그러나 너싱홈(skilled nursing facility)에서 사망하는 비율이 높아서, 자택 사망률은 20%를 약간 상회하는 수준에 머물고 있다.¹⁵⁶

하지만 미국에서도 자택 사망률이 크게 늘어날 것으로 예상되지는 않는다. 비록 병원 사망률이 정체내지는 감소하는 경향을 보이고 있지만, 병원과 너싱홈을 합친 ‘기관(institution)’에서의 사망률은 꾸준히 높아질 것으로 예상되고 있다. 실제로 너싱홈에서의 사망이 증가하는 현상은 앞으로도 지속될 것으로 예상되어,

¹⁵⁵ Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, et al. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. Palliat Med 2005; 19(7): 513-20

¹⁵⁶ Flory J, Young-Xu Y, Gurol I, et al. Place Of Death: U.S. Trends Since 1980. Health Affairs 2004; 23(3): 194-200

2020 년이 되면 미국인의 40%가 nursing home에서 사망할 것으로 예측되고 있다.¹⁵⁷

이러한 상황에서 Brumley 등의 연구는 매우 흥미로운 결과를 보여준다. 이 연구는 임종에 가까운 환자들을 위한 재택 완화케어(in-home palliative care) 서비스가 환자의 만족감을 향상시키고 의료비용을 줄일 수 있는지, 그리고 이러한 정책이 재택사망률을 끌어올릴 수 있는지를 알아보기 위해 실시된 것이다.¹⁵⁸

하와이와 콜로라도 두 지역에서 행해진 이 연구는 예후가 1 년 미만으로 남았고 지난 12 개월간 적어도 한 번 이상 병원이나 응급실을 찾았던 말기 환자 298 명을 ‘일반 진료군(usual care group, 이하 대조군)’ 과 ‘재택 완화케어 추가군(usual + in-home palliative care group, 이하 실험군)’ 으로 무작위 배정하여, 케어에 대한 만족도, 의료 서비스의 사용 양태, 임종 장소, 케어 비용 등을 측정한 것이다. 실험군에 대해서는 다양한 직종으로 구성된 팀에 의하여 통증 및 증상 조절, 환자 및 가족에 대한 교육 및 훈련, 기타 의학적 사회적 지원 서비스가 제공되었다.

그 결과, 실험군과 대조군 사이의 생존 기간은 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 참여 후 30 일, 60 일, 90 일에 평가한 만족도는 모두 실험군에서 높게 측정되었으며, 그 중 30 일과 90 일의 만족도는 통계적으로 유의한 차이를 보였다(각각 OR=3.37, p=0.006, OR=3.37, p=0.03). 60 일에 측정한 만족도도 OR=1.79 로 높게 측정되었으나 통계적으로 유의하지 않았다(p=0.26). 응급실 이용률은

¹⁵⁷ Brock DB, Foley DJ. Demography and epidemiology of dying in the U.S. with emphasis on deaths of older persons. Hosp J 1998; 13(1-2): 49-60

¹⁵⁸ Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. Journal of the American Geriatrics Society 2007; 55(7): 993-1000

실험군 20%, 대조군 33%로 차이가 있었으며($p=0.01$), 병원 입원률도 실험군 36%, 대조군 59%로 차이가 존재했다($p<0.001$).

호스피스 참여율은 대조군(36%)에서 실험군(25%)보다 높았지만, 통계적으로 유의미하지는 않았다($p=0.15$). 비용 면에서의 차이도 두드러져서, 전체 비용을 따졌을 때는 실험군에서 33% 정도 적게 소요되었으며($p=0.03$), 일인당 하루 소요 비용도 실험군 \$95.3, 대조군 \$212.8 로 상당히 큰 차이를 보였다($p=0.02$). 자택에서 사망한 비율도 실험군은 71%, 대조군은 51%로 나타나 유의한 차이가 발견되었으며($p<0.001$), 나이, 생존기간, 의학적 상태를 고려하여 보정했을 때에는 그 차이가 더 벌어져서 실험군에 속했던 환자의 자택 사망률이 2.2 배나 높았다($p<0.001$).

인종적 차이를 고려하지 않았거나 개인적인 요소가 미치는 영향에 대한 조사가 미흡했다는 등의 한계는 있으나, 말기 케어의 양태 및 장소와 관련하여 진행된 연구로는 유일하게 전향적 무작위 연구였다는 점에서, 또한 그 결과가 만족도 향상 및 의료비 절감의 차원에서 매우 긍정적으로 나왔다는 점에서 재택 완화케어 서비스 제공 체계의 마련의 필요성을 매우 강력하게 뒷받침하는 연구라 할 수 있다.

5. 4. 영국의 사례: ‘선택권 부여’ 프로그램

영국에서도 자택 사망률은 꾸준히 감소하여, 잉글랜드와 웨일즈 지방의 경우 자택 사망률은 18%(2003)까지 떨어졌다. 1974 년 이후 단 2 년을 제외하고는 매해 자택 사망률은 감소하고 있으며, 이러한

추세가 지속된다고 가정할 경우, 2030년에는 10% 아래로 떨어질 것으로 추산되고 있다.¹⁵⁹

이런 상황에서 말기 환자들에게 자택에서의 사망을 선택할 기회를 주는 것이 필요하다는 인식이 생겨났고, 영국 정부 및 민간 부문에서 자택 사망률을 높이기 위해 말기 환자를 위한 재택의료 서비스 제공 체계를 개발하려는 노력이 나타나기 시작했다.

영국의 자선기관인 Marie Curie Cancer Care(이하 MCCC)가 개발하여 시도한 ‘선택권 부여(Delivering Choice)’ 프로그램은 민간 차원에서 이루어진 노력들 가운데 대표적인 것이다. MCCC는 영국의 비영리법인으로 높은 수준의 재택 완화의료, 호스피스, 의료인 교육, 완화의료 관련 연구, 분자생물학적 암 연구 등을 수행하는 기관이다. ‘선택권 부여’ 프로그램은 환자의 ‘말기 선택권’ 향상과 자택 사망률 제고를 목적으로 2004년에 링컨셔(Lincolnshire) 지역에서 처음으로 시도되었다. 2003년에 ‘Building on the best. Choice, responsiveness and equity in the NHS’라는 보고서를 발표하여, 자택 사망률 제고 정책의 필요성을 공식적으로 천명한 영국 정부도 2004년부터 MCCC의 ‘선택권 부여’ 프로그램을 지원하기 시작했다.¹⁶⁰

‘선택권 부여’ 프로그램의 개요는 다음과 같다.¹⁶¹

¹⁵⁹ Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. Palliat Med 2008; 22(1): 33-41

¹⁶⁰ Wheatley VJ, Baker JI. "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. Postgrad Med J 2007; 83(984): 643-8

¹⁶¹ 이 부분은 <Improving choice at end of life : A DESCRIPTIVE ANALYSIS OF THE IMPACT AND COSTS OF THE MARIE CURIE DELIVERING CHOICE PROGRAMME IN LINCOLNSHIRE>, Rachael Addicott and Steve Dewar, King's Fund, London, 2008의 내용을 위주로 재구성되었다.

이 프로그램은 기본적으로 표 19 와 같은 두 가지 새로운 서비스로 구성되어 있으며, 모두 자택에서 사망하기를 원하는 사람들의 선택을 돕기 위해 고안된 것이다.

표 19. '선택권 부여' 프로그램이 제공하는 두 가지 기본 서비스

Rapid Response Team(RRT)

이는 지역사회에 기반을 둔 팀으로, 응급 및 평상시에 가정 방문 서비스를 제공하며(오후 3 시부터 오전 7 시까지), 전화를 통해서도 환자 및 가족을 위한 심리적 상담 및 케어 관련 상담을 제공한다.

Discharge Community Link Nurses(DCLNs)

퇴원 담당 간호사를 지정하여, 의료기관에서 완화케어를 받고 있으며 자택에서 사망하기를 희망하는 환자들을 그들이 원하는 장소(자택)로 신속히 퇴원시키는 데 필요한 여러 가지 일들을 수행하게 하는 것이다. 이들이 하는 일은 재택진료 패키지 마련, 환자 및 가족을 위한 지원 및 조언 제공, 지역사회의 다른 보건의료인력과 의사소통 및 정보 제공 등이며, 필요한 경우에는 환자가 퇴원할 때 함께 집으로 가서 재택케어에 필요한 사항을 세팅하는 역할도 담당한다.

이러한 두 가지 서비스가 필요한 이유는, 말기 의료에 있어서는 신속하고 시의적절한 서비스 제공이 대단히 중요하기 때문이다. 즉, 환자나 가족은 뭔가 문제가 생겼을 때 곧바로 보건의료 전문가들과 연락이 닿기를 희망하며, 신체적이나 의료적 도움 이외에도 심리적 사회적 지원도 원하기 때문이다.

이 프로그램의 실시 이전과 이후를 비교 분석한 결과는 흥미롭다. 이 프로그램이 실시된 링컨셔(Lincolnshire) 지역 전체의 자택 사망률은 2005/06 년의 19%에서 2006/07 년에는 23%로 증가했으며, 이는 통계적으로 유의한 변화였다. 이 프로그램을 접한 환자들만 따로 떼어 분석할 경우에는 더욱 큰 폭의 자택 사망률 증가가 나타났다. 이 프로그램을 접한 환자들의 재택사망률은 2005/06 년의 19%에서 2006/07 년에는 42%로 증가했기 때문이다. 반면 이 프로그램을 접하지 못한 환자들의 자택 사망률은 19%로 변화가 없었다. 특히, RRT 지원도 받고 DCLNs 서비스도 이용한 환자들만 분석했을 때에는 54%의 환자가 자택에서 사망한 것으로 나타났다.

비용 측면에서 볼 때에는, 사망 직전 8 주 동안 사용한 입원 진료비, 입원 횟수, 입원 당 재원일수 등에서 통계적으로 유의미한 변화는 발견되지 않았다. 병원 진료비 이외에 지역사회 기반의 서비스에 소요된 비용을 산출하기는 쉽지 않아서, 이 프로그램 도입 이전에 완화케어를 받은 암 환자 40 명과 이 프로그램을 이용한 암 환자 40 명의 데이터를 수집하여 분석한 결과, 총 비용의 변화는 통계적으로 유의하지 않았다. 이는 여러 요인들이 뒤섞여 있기 때문에 나타난 것으로 해석된다. 예를 들어 간호사의 인력은 증가했으나 주치의(GP)의 진료 횟수나 앰블런스 출동 건수 등은 감소한 것이다.

이러한 분석에 의해, ‘선택권 부여’ 프로그램에 대한 잠정적인 평가는 ‘총 비용을 같은 수준으로 유지하면서 자택 사망률을 상당히 끌어올릴 수 있는 프로그램’으로 내려지고 있다. 또한 이 프로그램은 NHS, 자원봉사 영역, 사회사업 영역, 기타 보건의료 종사자들의 협력을 통해 진행되었다는 점, 환자에게 초점을 맞춘 24 시간 서비스 모델이라는 점 등으로 인해서도 높은 평가를 받았다.

때문에 이 프로그램은 링컨셔 이외의 지역으로도 확대되었고, 현재는 Lincolnshire, Tayside(Scotland), Leeds, Barnet(London), south-east London 등 5 개 지역에서 실시되고 있다.

이 프로그램에 참여하고 있는 기관도 West Lincolnshire Primary Care Trust(PCT), East Lincolnshire PCT, Lincolnshire South West PCT, United Lincolnshire Hospitals NHS Trust, Lincolnshire Social Services, Lincolnshire Ambulance and Health Transport Service NHS Trust, St Barnabas Hospice(Lincoln), GIFTS Hospice, Marie Curie Nursing Service, Mid Trent Cancer Network, British Heart Foundation 등으로 다양화됐다.

제 6 장 말기 환자를 위한 재택의료 확충 정책

6. 1. 정책의 필요성

지금까지 살펴본 내용을 바탕으로 생각할 때, 우리나라에서도 재택사망을 제고를 위한 정책이 필요해 보인다. 당장의 급격한 정책 변화는 어렵다 하더라도, 최소한 정부 차원의 시범사업 실시를 통한 타당성 검토는 시급히 필요하다고 생각한다.

재택사망을 제고를 위한 정책이 필요한 이유는 크게 다섯 가지다.

첫째, 자택에서 편안한 임종을 맞고자 하는 많은 사람들의 희망을 충족시켜 주기 위해서다. 앞에서 살펴본 바와 같이 많은 사람들은 자택에서의 말기 요양 및 사망을 원하고 있으며, 국내에서도 절반 가량의 사람들이 자택에서의 말기 요양 및 사망을 원하고 있다. 물론 모두가 자택에서의 임종을 원하는 것은 아니지만, 편안한 말기 요양을 가능하게 하는 시스템이 갖추어질 경우 생의 마지막 기간을 자택에서 보내다가 사망하는 사람들의 삶의 질이 향상될뿐더러 그들이 ‘좋은 죽음’을 맞이할 가능성도 높아진다.

둘째, 말기 환자들에게 요양의 장소 및 방법에 대한 선택권을 강화하는 차원에서다. 현재 우리나라의 말기 환자들이 생의 마지막 시기를 보내는 데 있어서는 선택의 여지가 많지 않다. 일반적으로 말기 환자가 생의 마지막 시기를 보낼 수 있는 장소는 자택과 병원 외에 다양한 종류의 요양시설이 있다. 우리나라의 경우 일반적인 급성기 병원 외에 요양병원이 있으며, 의사가 상주하지 않는 요양시설이 있다. 외국의 경우 다양한 형태의 너싱홈이 존재한다. 우리나라에서는 고령화가 진행되고 2008 년 7 월 1 일부터

노인장기요양보험이 실시됨에 따라 요양병원의 숫자 및 병상 수는 크게 증가하고 있다.¹⁶²

그러나 급성기병원, 요양병원, 요양시설, 자택 등 일반적으로 주어지는 선택지는 모두 ‘장소’의 개념일 뿐 ‘방법’이나 ‘양태’의 측면에서는 선택의 여지가 매우 적다. 자택을 선택한 사람들에게는 그들이 원하는 만큼의 적절한 완화케어 서비스가 제공되지 못하고 있으며, 반대로 병원을 선택한 사람들에게는 적정 수준보다 많은 양의 의료 서비스가 제공되는 경향이 있다. 자택을 선택하는 사람들은 ‘필요할(위급할) 때 적절한 의료 서비스를 받지 못하는 것’에 대한 두려움을 갖고 있고, 병원을 선택하는 사람들은 가족과 함께 평화로운 시간을 보내지 못하는 것을 아쉬워한다.

때문에, 말기 환자를 위한 재택의료 서비스 체계의 확충은 생의 마지막을 마무리하는 데 있어서 사람들의 선택권을 확대하는 방향으로 작용할 것이다.

셋째, 말기 환자를 위한 인본주의적 배려 차원에서다. 세계보건기구(WHO)는 제 58 차 세계보건총회에서 “필요한 모든 사람에게 완화의료를 제공하는 것은 시급하고도 인본주의적인 책임(Palliative care for all individuals in need is an urgent, humanitarian responsibility)”이라고 천명했다.¹⁶³

¹⁶² 건강보험심사평가원 자료에 따르면, 우리나라의 요양병원은 2002년에는 54 개에 불과했으나, 2003년 68 개, 2004년 113 개, 2005년 203 개, 2006년 361 개, 2007년 591 개, 2008년 690 개, 2009년 777 개, 2010년 6월 현재 825 개로 급증했다. 요양병원의 총 병상 수도 2002년에는 5,869 개에 불과했으나, 2003년 7,651 개, 2004년 13,429 개, 2005년 24,020 개, 2006년 41,234 개, 2007년 66,346 개, 2008년 76,608 개, 2009년 90,144 개, 2010년 6월 현재 102,257 개로 급증했다.

¹⁶³ WHA58.22, 2005.

우리나라는 경제적으로 이미 선진국 문턱에 도달해 있고, 보건의료 분야도 다른 어느 분야 못지않게 발달된 상태지만, 완화의료 및 말기 환자의 케어에 대한 관심은 상대적으로 매우 부족하다.

한 연구에 의하면 우리나라 의사의 16.5%만이 심한 암성 통증에 모르핀을 처방하겠다고 응답했는데, 이러한 의료 문화 및 의료 제도로 인해 우리나라 암환자 중 60~70% 정도가 적절한 통증 치료를 받지 못하고 있는 것으로 나타나 있다.¹⁶⁴

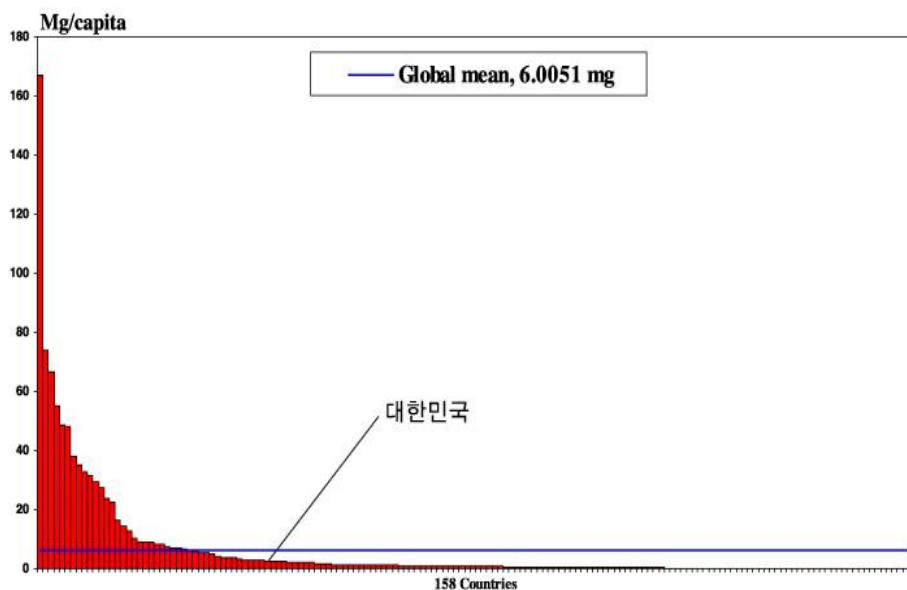


그림 5. 국가별 모르핀 사용량 비교(2008년 기준) (출처 : International Narcotics Control Board, 2010, United Nations population data, Pain & Policy Studies Group, University of Wisconsin/WHO Collaborating Center.)

실제로 우리나라의 모르핀 사용량은 2008 년 기준으로 2.5480mg/capita 로 세계 42 위 수준에 불과한데, 이는 그림 5 에서

¹⁶⁴ 보건복지부 암정복추진연구개발사업 최종보고서, 2005, 신암정복10개년계획수립.

보듯이 전세계 평균치 6.005mg/capita 의 절반에도 못 미치는 양이며¹⁶⁵, 캐나다, 미국 등의 10 분의 1 이하, 뉴질랜드, 덴마크, 호주, 프랑스, 스위스, 영국, 독일 등의 5 분의 1 이하 수준이다.¹⁶⁶

넷째, 나날이 위축되어 가고 있는 일차의료기관의 역할을 강화하고 보건의료전달체계를 바람직한 방향으로 이끌기 위해서다. 이미 일차의료기관이 포화 상태에 이른 상태에서 매년 3 천 명 이상의 의사가 새롭게 배출되고 있는 현실과, 의료인력의 과잉 공급이 초래하였거나 초래할 수 있는 부작용들을 고려할 때, 말기 환자를 위한 재택의료 서비스 체계를 구축하고 이의 상당 부분을 일차의료기관에 맡기는 방안은 충분히 고려 가치가 있는 정책 방향이라 할 수 있다. 또한, 만성질환자의 증가, 정보통신기술의 발달, 의료비 급등 등의 이유로 인해 세계적으로 재택의료에 대한 관심이 높아지고 있는 바, 말기 환자를 위한 재택의료 서비스 공급 체계의 구축은 향후 더 많은 만성질환자 및 장기요양 대상자를 위한 재택의료 확대의 기반으로 작용할 수도 있을 것이다.

다섯째, 의료비 절감을 위해서다. 인구 고령화, 소득의 증가, 의료 공급의 증가, 의학 기술의 발달 등 여러 가지 이유로 인한 의료비 양등은 우리나라에서도 매우 심각한 문제이다. 이러한 상황에서 회복 가능성이 없는 환자들이 의료기관을 이용하는 대신 자택에서 재택케어 서비스를 받을 수 있다면, 적지 않은 의료비 절감 효과를 거둘 수 있을 것으로 생각된다. 재택사망은 의료 전문가의 참여나 생명 연장 기술이 병원이나 너싱홈 죽음에 비해 적게 사용된다.¹⁶⁷

¹⁶⁵ International Narcotics Control Board, 2010, United Nations population data, Pain & Policy Studies Group, University of Wisconsin/WHO Collaborating Center.

¹⁶⁶ International Narcotics Control Board, Global Morphine Consumption, 2008.

¹⁶⁷ Wilson D. A report of an investigation of end-of-life care practices in health care facilities and the influences on those practices. J Palliat Care 1997; 13(4): 34-40

한편, 말기 환자를 위한 재택의료 서비스 체계 확충은 현재 극히 일부의 의료기관 등에서만 행해지고 있는 호스피스 서비스를 대폭 확대하며 제도권 내로 끌어들이는 것이라 할 수도 있다.

흔히 말기 요양을 위한 ‘장소’의 개념으로 받아들여지는 호스피스(hospice)는 실제로는 특정한 장소를 뜻하는 것이 아니라 ‘케어의 방법’의 일종이라 할 수 있다. 호스피스의 사전적 정의도 ‘죽음을 앞둔 환자에게 연명 의술 대신 편안한 임종을 맞도록 위안과 안락을 최대한 베푸는 봉사활동’¹⁶⁸ 이다. 다른 식으로 표현하면 ‘말기 환자의 증상 완화에 초점을 맞춘 케어의 형태 혹은 케어의 철학’¹⁶⁹ 이라 할 수도 있다. 즉, 호스피스는 장소에 구애 받지 않고 시행될 수 있다는 뜻이다.

실제로 호스피스가 발달한 선진국의 경우 다양한 형태의 호스피스가 존재한다. 호스피스의 유형 분류 방법도 여러 가지가 있어서, 병원중심 호스피스, 가정중심 호스피스, 독립시설 호스피스 등 세 가지로 나누기도 하고,¹⁷⁰ 원내독립형(일반 병원의 부지 내에 독립된 병동 건립), 원내병동형(일반 병원의 일부를 호스피스 병동으로 사용), 원내분산형(환자가 집에서 호스피스의 도움을 받을 수 있도록 병원 내에 팀 운영), 집에서 돌보는 형태(병원 외의 기관이 입원시설 없이 환자의 집을 이용하여 호스피스 활동), 병원 밖에 독립된 형태(일반 병원과 별개로 독립된 호스피스) 등 다섯 가지로 나누기도 한다.¹⁷¹

미국의 경우 2007 년 현재 약 4,700 개의 호스피스 프로그램이 있으며, 연간 245 만 명의 사망자 중에서 102 만 명 정도가 호스피스

¹⁶⁸ 네이버 백과사전, 2010년 12월 1일 최종 접속

¹⁶⁹ Wikipedia, 2010년 12월 1일 최종 접속

¹⁷⁰ 이용홍, 호스피스 관련입법 및 정부대책, 호스피스 완화의료 심포지엄, 2002.

¹⁷¹ 알폰스 데켄, 2009, “죽음을 어떻게 맞이할 것인가”, 서울, 궁리출판, 209~210 쪽

케어를 받은 후 사망하고 있어서, 호스피스 이용률은 전체 사망자의 41.6%에 이르고 있다. 그런데 호스피스 케어가 제공되는 장소는 전체 호스피스 케어 제공 건수의 80%에서 주택이나 너싱홈이며, 병원 내의 호스피스 케어는 20%에 불과하다.¹⁷² 영국에도 약 380 여 곳의 호스피스 중에서 입원시설을 갖춘 곳은 130 여 곳뿐이고, 250 여 곳은 재택 호스피스 형태로 운영되고 있다.¹⁷³

우리나라에서는 호스피스 완화의료기관의 사망자 비율이 전체 암 사망자의 6.3%에 불과한 것으로 나타나고 있는데,¹⁷⁴ 이처럼 우리나라에서 호스피스 이용률이 낮은 것은 호스피스 케어에 대한 정부의 재정 지원이 없기 때문이기도 하지만, 호스피스 케어 제공이 의료기관 내의 일부 병동이거나 독립된 시설에서만 이루어지고 있기 때문임을 알 수 있다.

미국에서 재택 호스피스가 널리 보급된 이유로는 ‘병은 나았지만 돌아갈 집이 없어졌다’고 할 만큼 입원비가 너무 비싸기 때문’이라는 해석도 있지만,¹⁷⁵ 재택 호스피스 케어는 자택에서의 말기 요양 및 임종이 가져오는 장점들을 최대한 살리는 동시에 그것의 단점을 나름대로 보완할 수 있는 좋은 방법이기 때문으로 해석된다.

알폰스 데켄은 재택 호스피스의 장점에 대해 “최근 들어 어느 호스피스 병동이든지 가능한 한 그곳에 있는 기간을 짧게 하고 자기 집으로 돌아가도록 권하고 있습니다. 재택 호스피스로 바꾸면, 환자를 보살피는 팀이 각 가정을 돌면서 통증 완화 등의 조치를

¹⁷² Hospice Care in America 2010 edition, National Hospice and Palliative Care Organization

¹⁷³ 알폰스 데켄, 2009, “죽음을 어떻게 맞이할 것인가”, 서울, 공리출판, 194쪽

¹⁷⁴ 경민호 등, 국내 호스피스완화의료 현황 및 활성화 방안 - 호스피스완화의료 기관 조사를 바탕으로, 한국호스피스완화의료학회지 2010; 13(3): 143-152

¹⁷⁵ 정윤무, 2006, “장수혁명시대의 고령자문화”, 서울, 아인복스, 196쪽

취합니다. 재택 호스피스의 경우, 자신의 침대에서 이런저런 추억이 담겨 있는 가구에 둘러싸여 자신의 입에 맞는 식사를 할 수 있습니다. 마음이 통하는 가족과 친지와 함께 익숙하게 보아왔던 정원 풍경 등을 바라보면서 보내는 인생의 마지막 순간이란 마음 편하게 죽음을 향하게 되는 방식이라고 생각합니다.” 라고 기술하기도 했다.¹⁷⁶

또한, 자택에서의 완화케어 제공 체계의 구축은 말기 의료에 대한 개념 자체를 고전적인 ‘급격한 이행(transition)’ 모델에서 발전된 형태의 ‘점진적 이행(trajectory)’ 모델로 바꾸는 데에도 일조할 것으로 생각된다.

그림 6 에서 도시하고 있는 새로운 모델은 환자 상태의 악화에 따라서 점진적으로 근치적(curative) 치료를 줄여나가는 동시에 점진적으로 완화적(palliative) 치료를 늘려나가는 것으로, 적극적인 치료를 어느 순간까지 최대한으로 하다가 어느 순간 갑자기 완화의료나 호스피스로 넘어가는(혹은 곧바로 사망에 이르는) 고전적인 모델과는 구별되는 것이다. 또한 새로운 모델은 환자가 사망한 이후 가족에 대한 케어까지 포괄한다는 장점도 있다.¹⁷⁷

현재의 의료 시스템은 중증 만성질환으로 고통 받다가 결국 위중한 상태에 빠지는 환자의 개인적 요구를 전혀 충족시키지 못하고 있으며, 이러한 불일치는 결국 환자에게 고통의 경감 실패, 존엄성 상실, 무기력함을 유발하고 그들의 가족에게도 상당한 부담을 주고 있는 바, 의료 시스템 전반에 대해 완전히 새로운 시각을 갖는 것이 필요하다고 할 수 있다.¹⁷⁸

¹⁷⁶ 알폰스 데켄, 2009, “죽음을 어떻게 맞이할 것인가”, 서울, 궁리출판, 198쪽

¹⁷⁷ Lynn J, Adamson, D. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington D.C. : RAND Corporation, 2003

¹⁷⁸ Lynn J. 2004, Sick to Death and Not Going to Take It Anymore!” Los Angeles, University of California Press, Ltd.

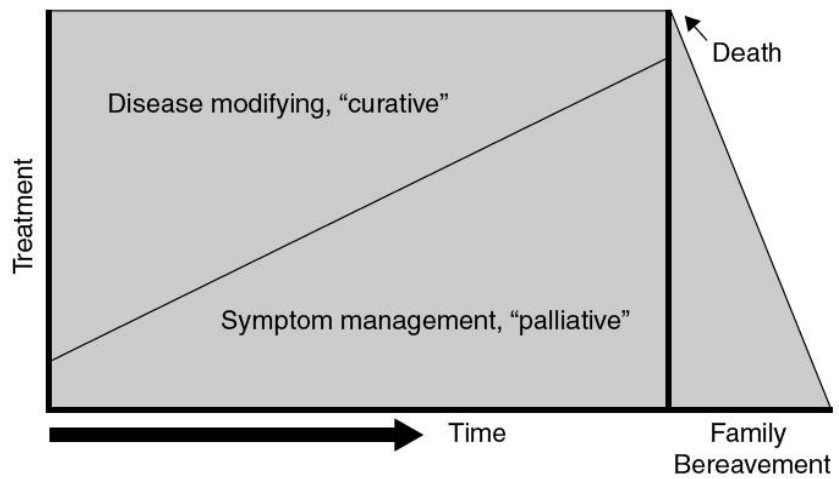
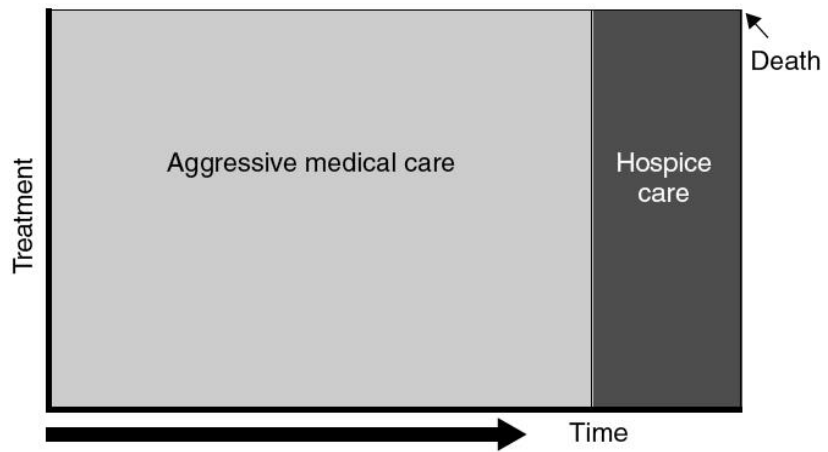


그림 6. 고전적인 '급격한 이행' 모델이 아니라 새로운 형태의 '점진적 이행' 모델이 필요함을 보여주는 그래프 (출처 : Lynn J, Adamson, D. Living well at the end of life)

그런 측면에서, 자택은 ‘점진적 이행’의 특정 시점 이후에 선택될 수 있는 케어의 장소로 충분히 고려의 대상이 되어야 한다고 생각된다.

물론 죽음의 장소를 결정하는 것은 삶의 장소를 결정하는 것만큼이나 개인적인 선택이라 할 수 있다. 때문에, 비록 현재보다 더 많은 선택지를 제공하는 정책을 사용한다 하더라도, 그 선택 자체는 온전히 말기 환자 본인 및 그 가족들에게 맡겨져야 한다. 일정한 기준을 정하거나 하는 방식으로 재택케어를 강요할 수는 없는 문제다. 그리고 이미 우리나라에서는 병원에서의 사망이 보편적인 현상일뿐더러 심지어 당연하고도 자연스러운 일로 받아들여지고 있다. 일종의 의료 문화로 자리잡았다고 할 수도 있다.

이러한 측면에서 생각하면, 재택사망을 늘리기 위하여 재택 완화케어 서비스 제공 체계 등을 만든다 하더라도 과연 재택사망률이 높아질 것인가 하는 의문이 제기될 수 있다.

그러나 적지 않은 사람들의 요구가 명백히 존재한다면, 재택 완화케어 서비스 제공 체계를 확립하는 것은 일종의 ‘넛지’로 작용할 가능성도 충분하다.¹⁷⁹ 선택 설계자는 사용자 우호적인(user-friendly) 환경을 조성함으로써 사람들의 삶을 크게 향상시킬 수 있다.¹⁸⁰ 재택 완화케어 및 재택사망이라는 선택지가 존재하고 그에 대한 선호도 존재하지만 실제로 그것을 선택하기 위해서는 너무 많은 어려움을 겪어야만 하기 때문에 그것을 선택하지 않는 사람들이 많은 상황에서는, 약간의 넛지를 통해 큰 변화를 가져올 가능성도 있다. 이는 일종의 자유주의적 개입주의(libertarian paternalism)¹⁸¹에

¹⁷⁹ ‘넛지(nudge)’란 리처드 탈러와 캐스 선스타인이 주창한 행동경제학적 개념으로, ‘타인의 똑똑한 선택을 유도하는 부드러운 개입’으로 풀이된다.

¹⁸⁰ 리처드 탈러, 캐스 선스타인, 2009, ‘넛지’, 서울, 리더스북, 30쪽

¹⁸¹ 전게서, 19쪽

해당하므로, 사람들로 하여금 불필요한 저항이나 오해를 야기할 위험도 크지 않다고 보여진다.

6. 2. 정책 제안

2009 년 현재 우리나라의 자택 사망률은 20.1% 수준까지 낮아졌다. 1999 년에는 57.8%였던 것이 10 년 만에 거의 3 분의 1 수준으로 감소한 것이다. 현재와 같은 추세가 지속되면 자택 사망률은 앞으로도 더 낮아질 것으로 예상된다. 하지만 절반 가량의 국민들이 자택에서의 말기 요양 및 임종을 원하고 있고, 삶의 질 제고 측면이나 의료비 절감 측면에서 자택 사망률 제고를 위한 정책을 고려해 보아야 함은 앞에서 살펴본 바와 같다. 본 절에서는 우리나라에서 자택 사망률 제고를 위한 정책을 실시하려 할 경우, 구체적으로 어떤 사항들이 포함되어야 할지를 생각해 본다.

첫째, 재택의료 서비스 제공 체계의 기본 틀을 만들어야 한다. 현재 우리나라에서는 의료법 시행규칙 제 22 조에 의거하여 제공되는 가정간호제도를 제외하면 재택의료 서비스 제공 체계는 사실상 전무하다고 할 수 있다. 따라서 가칭 ‘재택요양지원 의료기관’을 지정하여 재택의료 서비스를 제공하는 의료기관을 다수 확보하는 것이 필요하다. ‘재택요양지원 의료기관’의 역할은 정기적인 의사의 왕진과 간호사에 의한 정기적인 방문 간호 제공을 기본으로 하여, 24 시간 전화 상담 및 긴급 왕진 서비스 제공, 긴급 상황 발생 시 입원이 가능한 병실의 확보(자체 확보 혹은 연계 병원 마련) 등이 되어야 할 것이다. ‘재택요양지원 의료기관’의 지정은 이러한 역할을 수행할 수 있을 정도의 규모를 갖춘 의료기관의 신청을 받아 정부나 지방자치단체가 지정하도록 하되, 긴급 상황에서 병상을

제공할 수 있는 인근 병원과의 연계 시스템을 갖추는 경우 병상을 보유하지 않은 일차의료기관도 참여할 수 있도록 하여야 할 것이다. 아울러, 일차의료기관들의 위상이 점점 위축되고 있는 우리나라의 현실을 고려할 때, 병원급 이상 의료기관보다는 일차의료기관 혹은 그들의 네트워크가 재택케어 서비스 제공의 주요 주체가 될 수 있도록 하는 정책적 인센티브도 고려해야 할 것으로 보이며, 과잉 공급이 우려되고 있는 요양병원들이 참여할 수 있는 방안도 함께 고민되어야 할 것으로 보인다.

둘째, 재택의료 서비스 제공에 대한 건강보험 수가를 책정하여야 한다. 정기적으로 제공되는 왕진 및 방문간호 서비스에 대해서는 포괄수가제 방식의 월정액 방식의 수가를 책정하고, 그 이외의 긴급 왕진이나 심야 왕진에 대해서는 회당 일정액의 수가를 책정하는 방식이 적절할 것으로 생각된다. 단, 실제로 환자가 자택에서 임종할 경우 마지막 며칠 동안에는 다른 기간에 비해 적극적인 의료적 개입이 필요할 것이므로, 일본의 경우와 마찬가지로 말기 임종 케어에 대해서는 일정액의 수가를 별도로 책정하여 가산하는 방법이 필요할 것으로 보인다. 또한, 말기 환자에 대한 마약성 진통제 사용 등과 관련한 규제도 일반 환자에 대한 규제보다 완화하여, 환자의 삶의 질을 중시하는 방향의 실질적인 처방이 이루어질 수 있도록 해야 할 것으로 생각된다.

셋째, 말기 재택케어의 대상자 선정과 관련한 규정이나 절차를 마련해야 한다. 이러한 제도가 적극적 치료가 필요한 환자에 대한 과소 진료나 환자 본인의 의사에 반하는 과소 진료 등의 부작용을 낳지 않기 위해서는, 말기 재택케어 프로그램의 대상을 지정하는 과정을 엄격하게 마련하여야 한다. 우선 환자 본인의 의사를 명확히 확인할 수 있도록 사전의료지시서(advance directive)와 비슷한 형태의 문서(advance care planning) 작성이 선행되어야 하고,

재택케어 프로그램의 대상이 되는 말기 환자 선정과 관련된 일종의 가이드라인이 만들어져야 하며, 기존의 병원윤리위원회나 IRB 등의 기구의 심의를 거치도록 하는 절차도 필요할 것으로 생각된다.

넷째, 사망진단서 통계와 다른 보건의료 통계를 연결하여 집계하는 것이 필요하다. 현재 우리나라에서는 사망 관련 통계는 통계청이 집계하고, 국민건강보험공단은 보험료 부과 등에서 활용하기 위하여 이를 활용하고 있지만, 의료비 지출 내역이나 진단명 등 구체적인 의료행위와 관련된 자료를 보유하고 있는 건강보험심사평가원은 이러한 자료를 갖고 있지 않다. 따라서 우리나라에서는 어떤 사람들이 어떤 이유로 사망 장소를 선택하거나 선택할 수 없는지에 관한 자료가 부재하며, 말기 환자들의 의료이용의 효율성 및 그들이 이용한 의료서비스에 대한 만족도 등에 대해서도 알 수가 없다. 사망 장소, 사망자의 사망 장소에 대한 선호, 말기 의료와 관련된 환자의 결정, 치료법 등 여러 변수들을 수집하여 말기 의료와 관련된 정책 수립에 활용하고 있는 벨기에의 경우와 같이, 우리나라에서도 이와 관련된 통계의 확보가 필요해 보인다.¹⁸²

다섯째, 이와 관련된 연구용역 및 시범사업의 실시를 추진해야 한다. 앞에서 살펴본 바와 같이 현재 우리나라에서는 말기 환자를 위한 재택의료 활성화를 위한 인프라가 전혀 갖추어져 있지 않으며, 이와 관련된 연구도 부족한 상황이다. 따라서 말기 환자를 위한 재택의료 서비스 제공 체계의 효용 및 구체적 실행 방안 등에 관한 연구용역 등을 통해 정책 실시 여부를 가늠하기 위한 자료가 축적되어야 한다. 이러한 자료를 바탕으로 하여 특정 지역에서

¹⁸² Mpinga EK, Pennec S, Gomes B, et al. First international symposium on places of death: an agenda for the 21st century. J Palliat Care 2006; 22(4): 293-6

시범사업을 실시하여, 그 성과를 엄밀히 측정하는 과정도 필요해 보인다.

제 7 장 법적 윤리적 검토 사항

7. 1. 법적 측면

노인과 말기 질환을 가진 사람이 집에서 죽는 것을 선택하는 문제에 대해서는 많은 연구가 되어 있으나, 이와 관련된 법적인 부분에 관한 연구는 매우 드물다. 이는 존엄사 및 안락사와 관련한 법적 문제에 관한 방대한 연구가 이루어진 것과 대비된다.¹⁸³

자택에서의 말기 요양 및 사망은 환자에 대한 치료 양태를 고려할 때 존엄사¹⁸⁴에 가깝다고 할 수 있다. 때문에 일반적으로 존엄사와 관련해서 고려되는 법적인 고려 사항들, 즉 어떤 용어를 어떤 의미로 사용할 것인가, 대상 환자는 어떤 기준으로 어떻게 결정할 것인가, 연명치료와 일반적인 치료의 경계는 어떻게 설정할 것인가, 사전 의사표시를 하지 않았으며 의사결정능력이 없는 환자에게도 존엄사를 인정할 것인가, 만약 인정한다면 어떠한 기준이나 절차를 설정할 것인가 등이 모두 비슷한 맥락에서 고려되어야 한다.

지난 2009 년 김수환 추기경의 선종(善終)과 소위 ‘김 할머니 사건’ 이후 우리나라에서도 존엄사 법제화와 관련된 논의가 활발히 진행되었고 신상진 의원에 의해 소위 ‘존엄사법’이 발의되기도 했으나, 여러 이견들로 인해 아직은 존엄사 관련 법제화는 이루어지지 않은 상태다.

¹⁸³ Doron I. Caring for the dying: from a "negative" to a "positive" legal right to die at home. Care Manag J 2005; 6(1): 22-8

¹⁸⁴ 존엄사는 공식적으로 인정된 법적 용어는 아니지만 ‘연명치료중단’과 비슷한 의미로 관행적으로 사용되고 있으므로 본고에서도 사용하였다.

하지만 몇몇 대형병원들은 자체적인 연명치료 중단 기준을 만들었고, 이러한 기준에 의한 연명치료의 중단으로 사망하는 환자들의 사례들이 실제로 일어나고 있는 것이 사실이다.¹⁸⁵

만약 존엄사에 관한 사항들이 법제화될 경우, 많은 부분 그 내용은 자택에서의 말기 요양에 관해서도 원용될 수 있을 것이다. 그러나 존엄사 법제화 이전이라도, 자택에서의 말기 요양을 택하는 것은 환자가 치료방법에 대한 선택권을 행사하는 차원에 불과하므로 현행법의 테두리 안에서 큰 무리는 없을 것으로 보인다.

물론 말기 환자가 자택에서의 요양을 결정하는 상황은 존엄사를 결정하는 상황과는 다르다. 자택에서의 말기 요양 결정은 당연히 환자 본인의 명확한 의사 표시에 의해서 행해지는 것이므로, 사전 의사표시가 없는 상태에서 의사결정능력을 상실한 환자에 대한 연명치료 중단 여부를 누가 어떻게 결정할 것인가 하는 것과 비슷한 문제는 발생하지 않는다. 용어의 정의와 관련된 논란도 피할 수 있을 것으로 보인다.

자택에서의 말기 요양과 관련해서 중요한 것은 ‘퇴원’과 관련된 문제이다. 여기서 말하는 퇴원이란 병원에서 자택으로 돌아가는 물리적인 장소의 이동이 아니라, 적극적 혹은 일반적인 입원 혹은 통원 치료를 받아오던 말기 환자가 ‘자택에서의 완화케어’를 시작하게 됨을 뜻한다.

따라서 이 과정에서는 누가 퇴원을 먼저 제안할 것이며 그 결정은 누가 어떤 절차를 밟아서 할 것인가 하는 문제가 중요해진다. Abbott 등의 연구에 의하면 연명치료 중단 결정 시 가족 간에 의견이 일치하지 않아 갈등이 발생하고, 의료진과 가족 간에 의사소통

¹⁸⁵ 중앙일보, ‘법제화 더딘 존엄사 … 희망자는 점점 늘어’, 2010. 6. 23. 신성식 선임기자, 김정수 기자

불일치로 갈등이 발생하는 바,¹⁸⁶ 이러한 갈등이 발생했을 때의 해결 방안을 마련하는 일이 필요하다.

대개의 경우 퇴원의 결정에 앞서 의료진과 환자 혹은 그 가족 사이에 환자의 상태 및 향후 치료 방침에 대한 논의가 이루어지게 된다. 따라서 이 과정에서 의료진은 자택에서의 완화케어 프로그램을 환자가 선택할 수 있는 하나의 대안으로 설명하는 것이 필요할 것이다.

물론 말기 환자의 자택 요양 결정에 따른 퇴원은 연명치료의 중단이나 가망 없는 퇴원과는 좀 다른 상황이다. 그러나 가족의 요구사항과 의료진의 판단이 일치하지 않을 경우라든지, 아직 자택에서의 ‘말기’ 요양이 필요한 단계에 접어들지 않은 환자에 대한 귀가 요구에 대해서 적절히 대처할 수 있는 장치는 필요해 보인다. 상당수 의료기관에 설치되어 있는 병원윤리위원회가 일정한 역할을 할 수 있을 것이다. 비록 윤리위원회의 결정은 강제력을 가지지도 않고 법적 보호를 받지도 못하지만, 윤리위원회를 거쳐 논의하는 동안 첨예한 이해관계나 가치충돌이 완화될 수 있는 기회를 가질 수 있을 것으로 기대되기 때문이다.¹⁸⁷

어떤 경우이든, 환자 본인의 명확한 의사를 확인하는 것은 반드시 필요한 절차로 생각된다. 사전의료지시서와 비슷한 형태의 문서의 작성이 필요한 바, 이 문서를 사전의료지시서라는 같은 용어로 불러도 무방할 것이고, 영어의 advance care planning(이하 ACP)을 의역하여 사전의료계획서라고 불러도 무방할 것이다. ACP 와 같은 문서는 매우 개인적인 내용을 담고 있으므로, 외부에 공개되지

¹⁸⁶ Abbott KH, Sago JG, Breen CM, et al. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. Crit Care Med 2001; 29(1): 197-201

¹⁸⁷ 박석건, 정유석. 병원의료윤리위원회 운영의 경험과 교훈. 의료·윤리·교육, 1999; 2(1): 79-94.

않는 것을 원칙으로 해야 할 것으로 생각된다. 그러나 장기적으로 볼 때 환자의 임종 장소 선호와 실제 임종 장소 사이에 어떤 관계가 있었는지, 그러한 환자들에게 어떤 종류의 케어가 행해졌는지 등에 대해서는 자료가 수집되어야 향후 정책의 평가 및 개선을 위해 활용될 수 있을 것이므로, 신원 확인이 가능한 개인정보가 수집될 필요는 있다. 사망 이후에는 자신의 자료 공개 여부를 결정할 수 없으므로, ACP 작성 시점에 자신의 관련 자료가 정해진 용도에 한해 공유 및 활용되어도 좋은지 여부를 물어보는 절차가 필요하다. 그러나 이러한 공개는 의료 전문가나 관련 행정기관에 한정되어야 할 것이다.

다만, 재택케어를 실제로 담당하는 의료진과 ACP 작성에 관여하는 의료진은 다를 수 있으므로, 환자의 의사를 명확히 확인할 수 있도록 팔이나 목에 인식표 등을 부착하도록 하는 방안도 검토되어야 할 것이다. 이런 방법은 미국의 여러 주에서 ‘DNR 팔찌(Do Not Resuscitate bracelet)’의 형태로 활용되고 있는데, 18 세 이상, 임신하지 않은 상태, 치료가 의미 없는 말기 상태에서 인정되며, 담당 의사와 환자의 이름, 주소, 생년월일, 성별, 이름 등이 기록되어 있으며, 법적으로도 환자의 DNR 의지가 보호 받을 수 있다.¹⁸⁸

한편, 재택 완화케어에 있어서는 간호사의 역할이 의사의 역할 못지않게 중요한 바, 재택 완화케어에서 간호사가 담당할 수 있는 역할의 범위를 규정하는 것도 필요하다. 현재의 가정간호제도에서 허용하는 것과 동등하거나 좀 더 넓은 범위의 의료행위를 간호사가 수행할 수 있도록 법적으로 허용하는 것도 필요해 보인다.

¹⁸⁸ Ladd RE, Pasquerella L, Smith S. What to do when the end is near: ethical issues in home health care nursing. Public Health Nurs 2000; 17(2): 103-10

일부에서는 ‘말기환자의 무의미한 치료에 드는 비용을 이들의 삶의 질을 높일 수 있는 방향으로 전환하여 사용할 수 있는 제도적 장치를 마련해야 한다’는 근거를 바탕으로 ‘집에서 통증조절을 할 수 있거나, 가정 간호사의 도움을 받아 가족이 임종간호를 할 수 있도록 하고, 말기환자 간호를 위한 요양기관이나 간호기관을 설립하여야 한다’고 주장하기도 한다.¹⁸⁹

그러나 현행 우리나라 의료법이나 제반 여건을 고려할 때 의사를 배제하고 간호사 등의 인력이 주축이 되는 독립적인 요양기관이나 간호기관의 설립은 쉽지 않을 것으로 판단된다. 그러나 일본의 사례에서 보듯이 의료기관과의 연계 속에서의 활동을 전제로, 허용된 행위만을 수행하는 별도의 간호서비스 제공기관의 설립은 필요에 따라 허용하는 것도 검토할 필요가 있을 것이다.

한편, Doron 은 환자에게는 재택사망을 선택할 수 있는 법적 권리가 있다고 하면서, 이러한 환자의 권리는 ‘재산권 및 자기결정권’, ‘의료 결정에서의 자율성의 권리’ 등의 수동적 권리를 넘어 ‘집을 가질 권리(집이 있어야 집에서 요양을 하다가 사망할 수 있으므로)’, ‘적절한 완화케어를 받을 수 있는 권리(경제적, 정신적 지원 등)’, ‘지역사회에 기반을 둔 비공식적인 케어를 받을 권리’ 등으로까지 확장된다고 주장하였다.¹⁹⁰

Ross 등도 “대중과 전문가를 교육하고 법적 권리의 네트워크를 사회적으로 결합하기 위해 노력하는 공적 재원조달 체계나 기구가 존재하지 않는다면, 사회 구성원의 상당수는 법에 의해 부여된

¹⁸⁹ 박연옥, 2008, “연명치료 중단을 경험한 말기환자 가족의 경험, 서울, 한국학술정보, 117쪽

¹⁹⁰ Doron I. Caring for the dying: from a "negative" to a "positive" legal right to die at home. Care Manag J 2005; 6(1): 22-8

재택사망의 권리를 얻는 데 실패할 것” 이라면서, 재택사망이 중요한 법적 권리의 하나로 보장되어야 한다고 주장했다.¹⁹¹

그러나, 현재 우리 사회에서는 재택사망이 적극적으로 행사할 수 있는 법적 권리로까지 받아들여지기는 쉽지 않아 보인다.

지금까지 살펴본 것처럼, 자택 사망률 제고를 위한 재택의료서비스 확대 정책을 실시함에 있어서 큰 틀에서의 법률적 변화는 필요하지 않다. 자택에서의 사망은 과거에 보편적이었을 뿐만 아니라 지금도 약 20%의 사망이 자택에서 일어나고 있으며, 그것을 어렵게 만드는 ‘법률적’ 제약은 사실상 없다고 할 수 있기 때문이다. 다만 다음과 같은 몇 가지 세부 사항들이 추가로 고려될 경우 자택 사망률 제고 및 사망 장소에 관한 선택권의 실질적 보장 측면에서 긍정적으로 작용할 것으로 보인다.

우선 고려되어야 할 것은 장례 절차의 편의를 돕기 위한 장치의 일환으로 사망진단서 및 사체검안서 발급 규정을 손질하는 것이 필요하다. 사망진단서 또는 사체검안서는 인간의 사망에 대한 의학적 증명이고 사회에서의 권리주체로서의 인간의 종말을 법적으로 증명하는 문서다.¹⁹² 또한 호적법에 의한 사망신고 시에 필요하며, 입관, 화장이나 매장, 장제비 및 보험금 청구 등에도 반드시 필요한 서류이다. 현행 의료법 제 17 조의 규정에 의하면 망자가 병원에서 사망한 경우에는 사망진단서 발급 절차가 간단하다. 치료 중이던 환자가 최종 진료 시부터 48 시간 이내에 사망한 경우에도 사망진단서 발급이 용이하다. 그러나 그 이외의 경우에는 사망진단서를 발급할 수 없으며, 사체검안서를 발부하도록 되어 있다.

¹⁹¹ Ross MM, MacLean, M. J., Cain, R., Sellick, S., & Fisher, R. . End of life care: The experience of seniors and informal caregivers. . Canadian Journal on Aging 2002; 21(1): 137-46

¹⁹² 차미영, 2006, “웰 다잉을 위한 죽음의 이해”, 서울, 상상커뮤니케이션, 128쪽

이 경우 절차가 까다로우며, 경우에 따라서는 변사(變死)로 분류되어 더욱 번거로운 일이 발생하기도 한다. 따라서 말기 환자가 자택에서 재택의료서비스를 받으며 요양하던 중 사망한 경우에는 특별한 사유가 없는 한 ‘48 시간’ 규정에 얽매이지 않고 사망진단서를 발부할 수 있도록 허용하는 것이 필요할 것이다.

또한 사람들이 자택 사망과 관련하여 흔히 갖는 우려 중의 하나는 장례식장으로의 사체 이송이 용이하지 않을 것이라는 점인데, 현행법에 의하면 자택에서 사망한 사람의 사체를 병원으로 이송하는 데는 의료기관의 구급차와 장례업체의 장의차량을 모두 이용할 수 있다는 사실을 알리는 것도 필요해 보인다. 현행 여객자동차 운수사업법 시행령 제 3 조에는 장의차량을 이용해 시체를 운송할 수 있도록 명시돼 있고, 응급의료에 관한 법률 제 45 조에서는 사망한 자를 의료기관 등으로 이송하는 경우에는 구급차에 의하도록 규정되어 있다. 이러한 법 조문으로 인해 사망한 자를 장례식장으로 이송할 때 장의차량을 이용할 수 있는가 여부에 대한 논란이 빚어진 적도 있으나, 2009 년 3 월 18 일 법제처가 “가정에서 사망한 자를 장례식장 등의 이용을 위해 의료기관으로 이송하는 경우에도 장의차량을 사용할 수 있다” 는 취지의 법령해석을 내린 이후 논란은 해소된 상태다.¹⁹³ 다만, 아파트 위주의 주거 문화가 이미 뿌리를 내렸다는 점을 고려할 때, 가정에서 사망한 사람의 사체를 이송하는데 있어서 유족이나 이웃 모두가 거부감 없이 받아들일 수 있는 구체적인 방안에 대해서는 좀 더 고민이 필요할 것으로 생각된다.

¹⁹³ 법제처, 법령해석사례 안전번호 08-0427, 2009. 3. 18.

7. 2. 윤리적 측면

최근 말기 케어 및 임종의 장소에 관하여 환자의 선호를 존중해야 한다는 생각이 점차 증가하고 있는 것은 분명하다.¹⁹⁴ 그러나 이러한 생각으로 인해 시도되고 있는 재택케어 및 재택 임종 증가 정책이 지나치게 강조되면서 그로 인해 발생할 수 있는 윤리적 측면이 간과되고 있는 것이 아닌가 하는 지적도 존재한다. 본 절에서는 재택케어 및 재택 임종 증가를 위한 정책이 잠재적으로 내포할 수 있는 윤리적 쟁점들을 살펴본다.

우선 보건의료 분야에서 일하는 사람들의 핵심 의무로 인용되는 네 가지 원칙은 악행금지(non-maleficence), 선행(beneficence), 자율성 존중(respect for autonomy), 그리고 정의(justice)이다.¹⁹⁵

이러한 네 원칙에 비추어 볼 때, 재택사망을 증가시키기 위한 정책에 대한 윤리적 검토는 그 정책의 성격을 어떻게 규정하는가에 따라 달라질 수 있을 것이다. 또한 그 정책의 구체적인 내용이 어떤 형태로 구성될 것인가에 따라서도 달라질 수 있다.

그러나 본고에서 논하고 있는 재택사망의 증가를 위한 정책, 곧 말기 환자를 위한 재택케어 시스템 구축 정책은 원칙적으로 “말기 환자에게 말기 케어 및 임종 장소를 ‘선택’ 할 수 있는 권리를 부여한다”는 성격을 띠고 있다. 원하지 않는 사람에게도 이를 강제하거나 유도하는 것이 아니며, 재택케어 및 사망을 선택하지 않는 사람에게 어떤 불이익을 주는 것도 아니어야 한다. 또한, 그러한 정책이 지향하는 바는 환자의 선호를 충족시키면서 환자의

¹⁹⁴ Fiona Randall, R. S. Downie, End of Life Choices, Oxford University Press, 2010. 147쪽.

¹⁹⁵ Beauchamp TL. Methods and principles in biomedical ethics. J Med Ethics 2003; 29(5): 269-74

안녕을 증진시킴으로써 환자에게 최선의 이익을 주고자 하는 것이다. 전체 의료비 절감이라는 효과를 기대할 수는 있으나, 이는 부수적인 것이며 그 자체를 목적이라고 볼 수는 없다.

말기 환자를 위한 재택케어 시스템을 구축하는 정책은 환자가 스스로 내린 합리적 선택을 존중한다는 측면에서 자율성 존중의 원칙에 부합한다. 병원이나 시설에서 요양하는 것보다 자택에서 요양할 때에 환자가 더 많은 자율성을 누릴 수 있다는 측면에서도 그러하다. 또한 환자가 자신의 뜻에 따라 익숙한 환경 속에서 가까운 가족들과 더 많은 시간을 보내다가 평화롭게 사망할 수 있도록 적절한 완화케어를 제공하는 것은 선행의 원칙에도 부합한다. 환자의 수요에 적절히 대응하는 일이 되기 때문이다. 또한 재택사망을 원하는 환자의 경우 연명치료를 포함한 병원에서의 적극적인 치료를 원하지 않는다고 생각할 수 있으므로, 이러한 환자들에게 그들의 뜻에 반하는 행위를 하지 않는다는 측면에서는 악행금지의 원칙에도 어긋나지 않는다. 의료비 절감의 효과를 어느 정도 기대할 수 있다는 점에서 정의의 원칙에도 어긋난다고 볼 수 없다.

그러나, 이것만으로 윤리적으로 문제가 없다는 결론을 쉽사리 내리기는 어렵다. 이론과 달리 현실에서는 매우 다양한 상황들이 발생할 수 있기 때문이다.

우선, 환자에게 미리 물어봐서 얻은 환자의 선호는, 환자가 의사결정능력을 상실했을 때의 상황에서 반드시 환자의 최선의 이익과 부합하지 않을 수도 있다.¹⁹⁶

말기 케어 및 임종을 어디에서 맞을 것인가 하는 문제는 환자 개인의 자율성이나 최선의 이익과 관련된 문제일 뿐만 아니라 가족,

¹⁹⁶ Fiona Randall, R. S. Downie, 2010, End of Life Choices, Oxford University Press, 163쪽.

즉 케어 제공자의 자율성이나 최선의 이익과도 관련된 문제이다. 환자 및 가족들이 처한 사회적 맥락과 밀접한 연관이 있는 문제이므로 이론만으로 해결될 수 있는 문제가 아니라고도 할 수 있다. 만약 환자의 선호를 해결하기 위해서 노력하는 행위가 가족들에게는 상당한 수준의 신체적 정신적 경제적 부담으로 이어진다면, 이는 윤리적으로 더욱 결정하기 어려운 문제가 된다.

즉, 말기 케어 및 임종 장소의 선택을 환자가 직접 내린다 하더라도 그 선택의 결과는 필연적으로 가족에게 영향을 줄 수밖에 없다는 점에서, 이 선택은 환자 개인의 선택인 동시에 가족들과의 상의를 거친 후에 이루어지는 가족 전체의 선택이라고 볼 수 있다. 하지만 환자의 선호와 가족의 선호가 일치하지 않는 경우가 적지 않을 것이다. 실제로 약 절반의 경우에 환자의 선호와 가족의 선호가 일치하지 않는다는 연구 결과도 있다.¹⁹⁷

환자는 재택케어를 원하지만 케어의 제공과 관련해서 일정한 역할을 수행해야 할 가족들이 이에 반대할 경우에는 결정이 어려워진다. 이런 경우, 특히 우리나라의 맥락에서는, 환자의 선호가 충족되기는 쉽지 않을 것으로 보인다. 하지만 환자와 마찬가지로 가족들도 재택케어의 실제적 의미에 대해 잘 알지 못하는 경우가 대부분일 것이므로, 재택케어 제공 체계에 대한 충분한 설명을 사전에 함으로써 재택케어로 인해 가족들이 겪게 되는 부담의 수준을 미리 알려줄 필요가 있다. 이는 가족들이 재택케어에 대해 반대하지 않는 경우에도 물론 마찬가지이다. 재택케어 제공 체계가 갖추어져 있는 영국에서 행해진 한 연구는, 재택케어를 경험한 가족들이

¹⁹⁷ Stajduhar KI, Allan DE, Cohen SR, et al. Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. Palliat Med 2008; 22(1): 85-8

실제로 겪는 부담은 그들이 원래 예상했던 것보다는 적을 것이라고 주장하기도 한다.¹⁹⁸

말기 케어 및 임종의 장소에 대한 환자의 선택이 정말로 ‘자발적으로’ 이루어지는지, 그리고 자신의 선택이 뜻하는 바가 무엇인지에 대해서 충분히 이해한 이후에 이루어지는지 여부도 중요한 문제라 할 수 있다.

적지 않은 환자들은 자택에서 임종하기를 원하지 않을 것이 분명한 바, 의료 전문가나 가족들이 이러한 주제로 대화를 나누면서 선택을 ‘요구’ 할 때에 상대적으로 약자라 할 수 있는 환자들이 무언의 압력이나 감정적 고통을 받을 우려가 있다. 자신이 말기 상태에 이르렀다는 사실을 충분히 실감하지 못하고 있거나, 말기 케어의 장소나 방법에 대해 깊이 생각해 보지 않은 사람이라면 이러한 고통을 더욱 클 수 있을 것이다. 때문에 이에 관한 환자의 선호를 사전의료지시서와 비슷한 형태의 사전케어지시서(advance care planning, ACP)라는 문서로 작성하도록 하고 있는 영국에서는 이와 관련된 결정에 있어서 환자들이 압력을 느끼지 않도록 하기 위해서 ACP 작성과 관련된 가이드라인을 영국 정부 주도로 만들기도 했으며,¹⁹⁹ 관련 학회들이 연합으로 만든 가이드라인도 존재한다.²⁰⁰

¹⁹⁸ Wheatley VJ, Baker JI. "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgrad Med J* 2007; 83(984): 643-8

¹⁹⁹ End of Life Care Programme(2008). Advance care planning: a guide for health and social care staff. Available at <http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk> (accessed on 23, Nov. 2010)

²⁰⁰ Royal College of Physicians, National Council for Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing, Royal College of Psychiatrists, Help the Aged, Royal College of General Practitioners(2009). Advance care planning. Concise Guidance to Good Practice series, No. 12. Royal College of Physicians, London.

만약 재택사망을 위한 인프라가 구축될 경우, 추후 생길지 모르는 불필요한 갈등을 피하기 위해서 가급적이면 환자의 선호는 ACP 와 같은 형태의 문서로 미리 표현될 필요가 있을 것이다. 또한, 환자가 재택케어의 의미에 대해 완전하게 인지한 후 자신의 의사를 표명할 수 있도록 충분한 설명이 행해져야 할 것이다.

의사결정능력이 없는 환자를 위한 의사결정은 어떻게 할 것인가 하는 문제도 남는다. 의사결정능력을 상실한 환자를 위한 결정을 의료진이나 대리인이 대신 내려야 하는 경우는 임상 현장에서 흔히 발생하는 것이지만, 재택케어와 관련한 문제를 그와 같은 맥락에서 처리하는 것은 다소 위험할 수 있으므로 일반적인 경우보다 더욱 신중한 태도를 취해야 할 것으로 보인다. 말기 상황에서 재택케어라고 하는 대안을 선택하는 데 있어서 가장 핵심적인 요인은 환자 본인의 선호라 할 수 있고, 재택케어가 상대적으로 덜 적극적인 치료를 의미한다는 점에서 환자의 이익을 침해할 가능성이 존재하기 때문이다.

한정된 자원의 적절한 사용과 관련된 사항도 윤리적으로 고려되어야 할 사항이다. 현재 대부분의 국가에서 의료비는 공적 재원조달 체계에 의해 지탱되고 있는 바, 말기 환자에 대한 재택케어 서비스가 제공될 때 비용대비 효율성도 따져보지 않을 수 없다. 아직 환자의 선호를 존중하여 말기 환자에 대한 재택케어 서비스를 제공하는 것이 비용효과적인지 여부는 명확히 드러나지 않았다. 환자의 선호를 충분히 충족시키는 데에 어느 정도의 자원 투입이 필요할지에 대해서도 아직 명확히 규명되지 않았다. 그러나 만약 그것이 비용효과적이지 않을 경우에는 단지 환자의 선호를 충족시킨다는 이유만으로 허용 또는 장려하기 어려울 수도 있다. 다른 환자에게 사용되어야 할 자원이 부족해질 수 있다는 윤리적

문제를 야기할 수 있기 때문이다. 즉, 말기 환자를 위한 케어 제공에 어느 정도까지 사회적 자원을 배당할 수 있느냐 하는 문제가 생긴다.

말기 환자의 재택케어를 위해 많은 자원이 이용되는 반면, 비슷한 수준의 재택케어를 필요로 하지만 말기에는 이르지 않은 다른 만성질환자에 대한 재택케어는 제공되지 않는다면 형평의 문제도 발생할 수 있다.²⁰¹

환자가 심리적 부담을 느끼면서 재택케어를 선택하는 차원을 넘어서서, 전혀 재택케어를 원하지 않고 오히려 최후의 순간까지 최선의 치료를 받고자 함에도 불구하고 가족 등의 강한 요구에 굴복하여 재택케어를 선택하게 될 우려도 있다. 더 나아가, 정책 디자인에 따라 달라지겠지만, 아직 완화케어 수준의 치료만 필요로 하는 말기 상황이 아님에도 불구하고 가족 등의 요구나 경제적 상황을 고려한 본인의 ‘희망’에 따라 재택케어를 선택하게 되는 경우가 생길 우려도 있다.

이는 연명치료의 중단과 관련된 논쟁에서와 비슷한 맥락에서 이해할 수 있다. Cogliano 등은 “의학적으로 무익하다고 생각할 수도 있는 연명치료의 중단은 잠재적 학대를 가져올 수도 있다는 점에서 신중해야 한다. 노인이나 그 가족, 또는 사회적 약자에게 연명치료는 무익하다고 인식시키고, 무익하다고 이름 붙은 치료를 거부하도록 압력을 줄 수도 있기 때문이다” 라고 주장한 바 있는데, 이러한 우려는 재택케어의 확대와 관련해서도 똑같이 적용될 수 있을 것이다.²⁰²

²⁰¹ Fiona Randall, R. S. Downie, End of Life Choices, Oxford University Press, 2010. 157쪽.

²⁰² Cogliano JF. The medical futility controversy: bioethical implications for the critical care nurse. Crit Care Nurs Q 1999; 22(3): 81-8

이러한 부작용을 조금이라도 줄이는 차원에서라도, 재택케어의 대상자를 선정하는 데 있어서는 반드시 의료진의 신중한 판단이 수반되어야 하며, 의료진이 이와 관련된 판단을 객관적으로 할 수 있도록 일정한 가이드라인의 설정도 필요할 것이다.

여기서 우리는 ‘무의미한 치료(futile treatment)’는 존재할 수 있지만, ‘무의미한 돌봄(futile care)’은 결코 존재하지 않는다는 Schneiderman 의 주장에 귀를 기울여야 한다. 그는 어떤 환자에게 특정한 치료가 무의미하다 할지라도 가장 적절한 완화적, 지지적 돌봄은 계속되어야 한다고 강조하였다.^{203 204}

한편, 의사의 프로페셔널리즘의 측면에서도 재택케어 제공 체계 구축의 필요성을 생각해 볼 수 있다. 지난 2002 년 미국내과학회 등의 주도로 만들어진 새로운 ‘의사 헌장(A Physician Charter)’은 뉴 밀레니엄 시대에 걸맞은 신(新) 히포크라테스 선서라고 할 수 있다. 3 대 원칙과 10 개 항으로 이루어져 있는 이 헌장의 내용에 비추어 볼 때에도 재택사망을 원하는 환자들의 희망을 충족시켜 주는 것은 바람직한 일이라 생각된다.

새로운 의사 헌장의 3 대 원칙은 환자 안녕 우선의 원칙(Principle of primacy of patient welfare), 환자 자율성의 원칙(Principle of patient autonomy), 사회 정의의 원칙(Principle of social justice)이며, 10 개 항은 전문가로서의 탁월한 능력에의 헌신(Commitment to professional competence), 환자에 대한 정직에의 헌신(Commitment to honesty with patients), 환자의 비밀 유지에의 헌신(Commitment to patient confidentiality), 환자와

²⁰³ Schneiderman LJ. Still saving the life of ethics. Hastings Cent Rep 1990; 20(6): 22-4

²⁰⁴ Schneiderman LJ. The rise and fall of the futility movement. N Engl J Med 2000; 343(21): 1575; author reply 6-7

적절한 관계를 유지하는 데 대한 헌신(Commitment to maintaining appropriate relations with patients), 진료의 질 향상에 대한 헌신(Commitment to improving quality of care), 치료 접근성 개선에 대한 헌신(Commitment to improving access to care), 한정된 자원의 공정한 분배에 대한 헌신(Commitment to a just distribution of finite resources), 과학적 지식에의 헌신(Commitment to scientific knowledge), 이해관계 상충의 관리를 통한 신뢰 유지에의 헌신(Commitment to maintaining trust by managing conflicts of interest), 전문가로서의 책임에의 헌신(Commitment to professional responsibilities) 등이다.²⁰⁵

자택에서의 말기 요양 및 임종을 원하는 환자의 희망을 충족시켜 주는 일은 새로운 의사 헌장의 3 대 원칙 모두와 관련이 있다.

우선 자택에서 인생의 마지막 시기를 보내다가 평화롭게 사망하고자 하는 사람에게 그러한 희망을 충족시켜 주는 일은 환자 본인의 안녕을 증진시킬 가능성이 높다고 할 수 있으므로, 첫 번째 원칙에 부합한다. 또한 그것은 환자 본인의 의사를 존중해 주는 일이므로, 두 번째 원칙에도 부합한다. 현재는 본인이 자택에서의 말기 요양 및 임종을 스스로 원한다 하더라도 이를 실현시키기 어려운 구조라 할 수 있는데, 환자 본인의 희망을 충족시켜 주는 일은 환자의 자율성을 우선시하는 두 번째 원칙에 부합하려면 몇몇 선진국의 사례에서와 같이 재택케어 시스템을 구비할 필요가 있다고 할 수 있다.

²⁰⁵ Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. Ann Intern Med 2002; 136(3): 243-6

세 번째 원칙인 사회 정의의 원칙을 따른다는 측면에서도 재택사망률을 높이는 것은 유효한 전략일 가능성이 높다. 아직 세밀한 비교 연구가 시행된 바는 없지만, 앞에서 살펴본 여러 사례들을 고려하면 재택케어 시스템 확충을 통한 재택사망률 증가는 의료비 절감 및 한정된 의료 자원의 공정한 분배 차원에서도 긍정적으로 평가할 수 있을 것이다.

의사의 임무를 구체적으로 나열한 10 개 항목 중에서도 환자와 적절한 관계를 유지하는 데 대한 헌신, 진료의 질 향상에 대한 헌신, 한정된 자원의 공정한 분배에 대한 헌신 등의 항목과 직간접적으로 연관이 있다고 할 수 있다. 물론 재택케어 자체가 이 모든 측면에서 긍정적인 영향을 준다고 단정할 수는 없지만, 통증 관리 등 말기 환자를 위한 적절한 증상 관리, 환자 및 가족을 위한 정서적 지원 및 교육, 케어 비용에 대한 합리적인 지원 등이 수반될 경우에는 충분히 긍정적인 효과를 기대할 수 있을 것으로 보인다.

제 8 장 결 론

산업화된 대부분의 국가에서 다수의 사망은 병원에서 일어나고 있으며, 병원 이외의 요양시설 등에서도 적지 않은 사망이 일어난다. 우리나라에서도 자택 사망률은 급감하여 20%를 하회하고 있다. 이러한 현상은 여러 가지 요인들이 복합적으로 작용한 결과이지만, 사람들의 희망과는 배치되는 것이다. 여러 선행연구들에 의하면 과반수의 사람들은 집에서 생의 마지막 시간을 보내고 싶어 하며, 본 연구 과정에서 우리나라 국민들을 대상으로 실시한 설문조사 결과에서도 절반가량의 사람들은 자택 사망을 원했다. 하지만 자택 사망을 원하는 사람들이 원하는 사회제도적 인프라가 형성되어 있지 않기 때문에 그들의 바람은 대개 달성되지 않는다.

병원 사망률의 과도한 증가는 여러 가지 사회경제적 문제를 낳는다. 사망하는 환자나 그 가족의 삶의 질을 떨어뜨리고 사회 전체의 의료비 부담도 가중시킨다.

때문에 일부 선진국에서는 병원 사망률을 줄이는 방안을 검토 혹은 시행하기 시작했다. 자택에서 사망하는 것을 원하는 사람들의 희망을 실현시켜 준다는 측면과, 시각에 따라서는 불필요하다고 볼 수도 있는 가망 없는 말기 환자에게 행해지는 과도한 의료 이용을 억제함으로써 의료비를 절감할 수 있다는 측면이 모두 있기 때문이다. 본 연구에서 살펴본 일본, 영국, 미국, 캐나다 등의 사례는 비록 제한적 결과를 담고 있기는 하나, 자택 사망을 원하는 사람들의 희망을 충족시키는 방향으로의 정책적 개입이 사람들의 만족도를 높임과 동시에 의료비 절감의 효과도 거둘 수 있을 것이라는 긍정적 단서를 보여주기에 충분했다.

우리나라에서는 아직 자택 사망률 제고를 위한 정책의 필요성 여부에 대한 논의조차 진행되지 않고 있지만, 향후 이러한 정책 도입을 진지하게 고민해야 할 것으로 보인다. 그 이유는 첫째 자택에서 편안한 임종을 맞고자 하는 많은 사람들의 희망을 충족시켜 주기 위해서, 둘째 말기 환자들에게 요양의 장소 및 방법에 대한 선택권을 강화하는 차원에서, 셋째 말기 환자를 위한 인본주의적 배려 차원에서, 넷째 낯이 위축되어 가고 있는 일차의료기관의 역할을 강화하고 보건의료전달체계를 바람직한 방향으로 이끌기 위해서, 다섯째 의료비 절감을 위해서 등이다.

이를 위한 정책을 수립하기 위하여 검토해야 할 사항으로는, 첫째 재택의료 서비스 제공 체계의 기본 틀의 구성, 둘째 재택의료 서비스 제공에 대한 건강보험 수가 책정, 셋째 말기 재택케어의 대상자 선정과 관련한 규정이나 절차의 마련, 넷째 사망진단서 통계와 다른 보건의료 통계를 연결하여 집계하는 시스템 마련, 다섯째 이와 관련된 연구용역 및 시범사업의 실시 추진 등이 있다.

이러한 정책의 추진은 대상자 선정과 관련한 명확한 절차 및 가이드라인의 마련, 환자 본인의 의사를 명시적으로 확인할 수 있는 문서의 사전 작성 등 몇 가지 장치를 마련한다는 전제 하에 특별한 법적 윤리적 문제를 일으키지 않을 것으로 보이며, 일차의료기관 등 의료공급자가 이 정책에 자발적으로 호응할 수 있을 정도의 적절한 건강보험 수가 책정 등이 이루어진다면 공급 인프라의 구축 측면에서도 큰 어려움은 없을 것으로 보인다.

물론 죽음의 장소를 결정하는 것은 삶의 장소를 결정하는 것만큼이나 개인적인 선택이라 할 수 있다. 때문에, 비록 현재보다 더 많은 선택지를 제공하는 정책을 사용한다 하더라도, 그 선택 자체는 온전히 말기 환자 본인 및 그 가족들에게 맡겨져야 함은 물론이다. 그리고 재택케어를 통해 제공되는 서비스가 말기 환자와 그 가족들의

요구사항에 부응하고 그들의 삶의 질을 높일 수 있어야 하는 것도 당연한 과제다.

정말로 중요한 것은 환자가 어디에서 말기 케어를 받느냐 하는 것도 아니고, 환자의 선택이 존중되느냐 여부도 아니기 때문이다. 더 중요한 것은 환자가 어디에서 케어를 받든 높은 수준의 케어를 받을 수 있어야 한다는 사실이며, 거기에 투입되는 비용에 걸맞은 수준의 케어가 제공되어야 한다는 것이다.

참고문헌

1. 외국문헌 - 논문

- Abbott KH, Sago JG, Breen CM, et al. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* 2001; 29(1): 197-201
- Amigo P, Fainsinger RL, Nekolaichuk C, et al. Audit of resource utilization in a regional palliative care program using the Edmonton Classification System for Cancer Pain (ECS-CP). *J Palliat Med* 2008; 11(6): 816-8
- Asami H, Tamura, Y., & Asami, M. Problems of Home End-of-Life Care in Depopulating Areas *Ishikawa Journal of Nursing* 2009; 6: 19-27
- Ashby M, Wakefield M. Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee. *Palliat Med* 1993; 7(4): 273-82
- Beauchamp TL. Methods and principles in biomedical ethics. *J Med Ethics* 2003; 29(5): 269-74
- Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health* 2006; 60(5): 412-6
- Beck-Friis B, Norberg H, Strang P. Cost analysis and ethical aspects of hospital-based home-care for terminal cancer patients. *Scand J Prim Health Care* 1991; 9(4): 259-64
- Bonin-Scaon S, Sastre MT, Chasseigne G, et al. End-of-life preferences: a theory-driven inventory. *Int J Aging Hum Dev* 2009; 68(1): 1-26
- Brock DB, Foley DJ. Demography and epidemiology of dying in the U.S. with emphasis on deaths of older persons. *Hosp J* 1998; 13(1-2): 49-60
- Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, et al. Edmonton Regional Palliative Care Program: impact on patterns of terminal

- cancer care. CMAJ 1999; 161(3): 290-3
- Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, et al. The impact of a regional palliative care program on the cost of palliative care delivery. J Palliat Med 2000; 3(2): 181-6
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. Journal of the American Geriatrics Society 2007; 55(7): 993-1000
- Burge F, Lawson B, Johnston G, et al. Primary care continuity and location of death for those with cancer. J Palliat Med 2003; 6(6): 911-8
- Cantwell P, Turco S, Brenneis C, et al. Predictors of home death in palliative care cancer patients. J Palliat Care 2000; 16(1): 23-8
- Choi J, Miyashita M, Hirai K, et al. Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. Support Care Cancer 2010; 18(11): 1445-53
- Choi KS, Chae YM, Lee CG, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. Support Care Cancer 2005; 13(8): 565-72
- Cogliano JF. The medical futility controversy: bioethical implications for the critical care nurse. Crit Care Nurs Q 1999; 22(3): 81-8
- Cohen J, Bilsen J, Hooft P, et al. Dying at home or in an institution Using death certificates to explore the factors associated with place of death. Health Policy 2006; 78(2-3): 319-29
- Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. J Pain Symptom Manage 2002; 24(1): 17-31
- Doron I. Caring for the dying: from a "negative" to a "positive" legal right to die at home. Care Manag J 2005; 6(1): 22-8
- Dudgeon DJ, Knott C, Chapman C, et al. Development, implementation, and process evaluation of a regional palliative care quality improvement project. J Pain Symptom Manage 2009; 38(4): 483-95
- Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: a

- regional model of palliative care development. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 634-9
- Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, et al. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliat Med* 2005; 19(7): 513-20
- Flory J, Young-Xu Y, Gurol I, et al. Place Of Death: U.S. Trends Since 1980. *Health Affairs* 2004; 23(3): 194-200
- Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, et al. Older person's preferences for home vs hospital care in the treatment of acute illness. *Arch Intern Med* 2000; 160(10): 1501-6
- Gibson MC, Gutmanis I, Clarke H, et al. Staff opinions about the components of a good death in long-term care. *Int J Palliat Nurs* 2008; 14(8): 374-81
- Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332(7540): 515-21
- Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008; 22(1): 33-41
- Gordon AK. Hospice and minorities: a national study of organizational access and practice. *Hosp J* 1996; 11(1): 49-70
- Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000; 3(3): 287-300
- Hornung CA, Eleazer GP, Strothers HS, 3rd, et al. Ethnicity and decision-makers in a group of frail older people. *J Am Geriatr Soc* 1998; 46(3): 280-6
- Hunt M. 'Scripts' for dying at home--displayed in nurses', patients' and relatives' talk. *J Adv Nurs* 1992; 17(11): 1297-302
- Hunt RW, Bond MJ, Groth RK, et al. Place of death in South Australia. Patterns from 1910 to 1987. *Med J Aust* 1991; 155(8): 549-53
- Kwak J, Salmon JR. Attitudes and preferences of Korean-American older adults and caregivers on end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55(11): 1867-72
- Ladd RE, Pasquerella L, Smith S. What to do when the end is near: ethical issues in home health care nursing. *Public Health Nurs* 2000; 17(2): 103-10

- Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993; 328(15): 1092-6
- Lynn J, Adamson, D. . Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. . Washington D.C. : RAND Corporation, 2003
- Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. *Ann Intern Med* 2002; 136(3): 243-6
- Mor V, Hiris J. Determinants of site of death among hospice cancer patients. *J Health Soc Behav* 1983; 24(4): 375-85
- Mpinga EK, Pennec S, Gomes B, et al. First international symposium on places of death: an agenda for the 21st century. *J Palliat Care* 2006; 22(4): 293-6
- Muramatsu N, Hoyem RL, Yin H, et al. Place of death among older Americans: does state spending on home- and community-based services promote home death? *Med Care* 2008; 46(8): 829-38
- Noggle BJ. Identifying and meeting needs of ethnic minority patients. *Hosp J* 1995; 10(2): 85-93
- O'Brien LA, Grisso JA, Maislin G, et al. Nursing home residents' preferences for life-sustaining treatments. *JAMA* 1995; 274(22): 1775-9
- Pekmezaris R, Breuer L, Zaballero A, et al. Predictors of site of death of end-of-life patients: the importance of specificity in advance directives. *J Palliat Med* 2004; 7(1): 9-17
- Ross MM, MacLean, M. J., Cain, R., Sellick, S., & Fisher, R. . End of life care: The experience of seniors and informal caregivers. . *Canadian Journal on Aging* 2002; 21(1): 137-46
- Ryder-Lewis M. Going home from ICU to die: a celebration of life. *Nurs Crit Care* 2005; 10(3): 116-21
- Sano T, Maeyama E, Kawa M, et al. Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in Japan. *Palliative & Supportive Care* 2007; 5(04)
- Sarhill N, LeGrand S, Islambouli R, et al. The terminally ill Muslim: death and dying from the Muslim perspective. *Am J Hosp Palliat Care* 2001; 18(4): 251-5
- Schneiderman LJ. Still saving the life of ethics. *Hastings Cent Rep* 1990; 20(6): 22-4
- Schneiderman LJ. The rise and fall of the futility movement. *N*

- Engl J Med 2000; 343(21): 1575; author reply 6-7
- Singer PA, Lowy FH. Rationing, patient preferences, and cost of care at the end of life. Arch Intern Med 1992; 152(3): 478-80
- Stajduhar KI, Allan DE, Cohen SR, et al. Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. Palliat Med 2008; 22(1): 85-8
- Talamantes MA, Lawler WR, Espino DV. Hispanic American elders: caregiving norms surrounding dying and the use of hospice services. Hosp J 1995; 10(2): 35-49
- Tamiya N, Araki, S., Kawakami, N., Shichita, K., Makita, F., Oobuchi, R., Ootake, T., Kamata, K. & Hatano, S. Factors affecting death at home in bedridden elderly people. Japanese Journal of Public Health 1990; 37: 33-8
- Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. Cancer Nurs 2003; 26(3): 245-51
- Tang ST, Liu TW, Lai MS, et al. Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. Soc Sci Med 2005; 61(7): 1560-6
- Thomas SPH, S. E. . Risk of death in Canada. What we know and how we know it. Edmonton, AB: University of Alberta Press, 2004
- Tiernan E, O'Connor M, O'Siorain L, et al. A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. Ir Med J 2002; 95(8): 232-5
- Townsend J, Frank AO, Ferment D, et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. BMJ 1990; 301(6749): 415-7
- Wanzer SH, Federman DD, Adelstein SJ, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. A second look. N Engl J Med 1989; 320(13): 844-9
- Weitzen S, Teno JM, Fennell M, et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. Med Care 2003; 41(2): 323-35
- Wheatley VJ, Baker JI. "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in

- palliative care. Postgrad Med J 2007; 83(984): 643-8
- Wilson D. A report of an investigation of end-of-life care practices in health care facilities and the influences on those practices. J Palliat Care 1997; 13(4): 34-40
- Wilson DM, Truman CD. Does the availability of hospital beds affect utilization patterns? The case of end-of-life care. Health Serv Manage Res 2001; 14(4): 229-39
- Wilson DM, Truman CD, Thomas R, et al. The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004. Soc Sci Med 2009; 68(10): 1752-8
- Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al. Place of Death: Correlations With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health. Journal of Clinical Oncology 2010; 28(29): 4457-64
- Yang L, Sakamoto N, Marui E. A study of home deaths in Japan from 1951 to 2002. BMC Palliat Care 2006; 5: 2
- Yao C, Hu W, Lai Y, et al. Does Dying at Home Influence the Good Death of Terminal Cancer Patients? Journal of Pain and Symptom Management 2007; 34(5): 497-504

2. 외국문헌 - 단행본 및 기타

- Lynn J. Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Los Angeles: University of California Press, Ltd., 2004
- Randall F., Downie RS, End of Life Choices: consensus and controversy. New York: Oxford University Press Inc., 2010
- Addicott R., Dewar S., “Improving choice at end of life : A descriptive analysis of the impact and costs of the Marie Curie Delivering Choice programme in Lincolnshire”, King’ s Fund, London, 2008
- End of Life Care Programme(2008). Advance care planning: a guide for health and social care staff. Available at <http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk> (accessed on 23, Nov. 2010)
- http://deliveringchoice.mariecurie.org.uk/news_and_events/press_releases/delivering-choice-programme.htm (accessed on 23, Nov. 2010)

Hospice Care in America, 2010 edition, National Hospice and Palliative Care Organization

International Narcotics Control Board; United Nations population data, Pain & Policy Studies Group, University of Wisconsin/WHO Collaborating Center, 2010

International Narcotics Control Board, Global Morphine Consumption, 2008

Royal College of Physicians, National Council for Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing, Royal College of Psychiatrists, Help the Aged, Royal College of General Practitioners(2009). Advance care planning. Concise Guidance to Good Practice series, No. 12. Royal College of Physicians, London.

니노사카 야스요시(二ノ坂保喜), 호스피스 완화케어 백서, (재)일본호스피스완화케어 연구진흥재단, 2008

세계보건기구 자료, WHA58.22, 2005.

온다 히로유키(恩田裕之), 일본 국회도서관 이슈브리프 498호, 2005. 10. 21.

와다 다다시 (和田忠志), 2006, “재택의료 텍스트”, (재)재택의료조성 용미기념재단

일본 후생노동성 사회보장심의회 의료보험부회, ‘의료제공체제 개혁에 관한 주요 논점 정리안’, 2005

일본 후생노동성, 종말기 의료에 관한 조사 등 검토회 보고서, 2004

의료경제연구기구, 종말기 케어에 관련된 제도 및 정책에 관한 연구, 2000

주간 의업경영 웹 매거진, 龜岡合同總研 발행, No.96, 2009. 9. 1.

3. 국내 문헌

건강보험심사평가원, 건강보험 요양기관 현황 자료, 2010

경민호 등, 국내 호스피스완화의료 현황 및 활성화 방안 - 호스피스완화의료 기관 조사를 바탕으로, 한국호스피스 완화의료학회지, v. 13, no. 3, 2010년, pp. 143-152

김영훈, 1999, “죽음의 미학”, 서울, 시와 사회

김열규, 2007, “메멘토 모리, 죽음을 기억하라”, 서울, 궁리출판

동아일보, 송대근, 2006. 6. 6.

라이너 마리아 릴케, 2007, “말테의 수기”, 서울, 문예출판사

리처드 탈러, 캐스 선스타인, 2009, ‘넛지’, 서울, 리더스북

박석건, 정유석(1999). 병원의료윤리위원회 운영의 경험과 교훈. 의료·윤리·교육, 2(1), 79-94

박연옥, 2008, “연명치료 중단을 경험한 말기환자 가족의 경험”, 과주, 한국학술정보

법제처, 법령해석사례 안전번호 08-0427, 2009. 3. 18.

보건복지부, 말기암환자 의료비 지출실태 분석, 보건복지부 암정복추진연구개발사업 최종보고서, 2005

보건복지부, 신암정복10개년계획수립, 암정복추진연구개발사업 최종보고서, 2005

오진탁, 2004, “죽음, 삶이 존재하는 방식”, 서울, 청림출판

이상목 외, 2005, “한국인의 죽음관과 생명윤리”, 부산, 세종출판사

이용홍, 호스피스 관련입법 및 정부대책, 호스피스 완화의료 심포지엄, 2002

정윤무, 2006, “장수혁명시대의 고령자 문화”, 서울, 아인북스

중앙일보, ‘법제화 더딘 존엄사 … 희망자는 점점 늘어’, 2010. 6. 23.

필리프 아리에스, 2002, “죽음의 역사”, 서울, 동문선

차미영, 2006, “웰 다잉을 위한 죽음의 이해”, 서울, 상상커뮤니케이션

최길성, “문화와 장례” 창간호, 2005. 8. 23.

최철주, 2009, “해피 엔딩, 우리는 존엄하게 죽을 권리가 있다”, 서울, 궁리출판

텐도 아라타, 2010, “애도하는 사람”, 서울, 문학동네

허대석. 무의미한 치료의 중단. 대한의사협회지 2001, 44(9), 956-962

Abstract

Home health care services for terminally ill patients and dying at home

Park, Jaeyoung
Graduate Course for Bioethics and Health Law
The Graduate School
Yonsei University

In the past, most of the deaths occurred at home. But nowadays, in most developed countries, deaths usually occur in the institutions such as hospitals and nursing facilities. Also in Korea, home death rate is sharply and continuously decreasing. So, current home death rate of Korea is about 20%.

This phenomenon is a result of various factors, but not always in accordance with people's wishes.

According to some previous studies and a survey done by the author, at least half of people wish to die at home, if possible. The excessive increase of hospital death rate brings about various socio-economic problems. So, recently, some countries are trying to reduce the hospital death rate in order to improve quality of lives of terminally ill patients and care givers and to save on health care expenditures.

Some experimental policy interventions in Japan, the UK, the USA, and Canada show that such a policy can improve people's satisfaction and save on healthcare expenditures.

Until now, there has been little interest and discussion about this issue in Korea. However today, it seems that a serious consideration for the future introduction of this policy will be necessary.

There are five reasons that such a policy will be necessary: (1) to fulfill the wishes of terminally ill patients who want to die peacefully at home; (2) to ensure more autonomy for the terminal patients in the choice of site of terminal care; (3) to provide the terminal patients more humanitarian care; (4) to improve Korean health care delivery system via increasing the role of primary physicians; (5) and to save on health care expenditures.

Also before Korea decides on a policy, some consideration will be needed in areas of healthcare such as: fixing of home care delivery systems, setting a paying system for the home care in national health insurance, preparing some standards and guidelines for selecting the patients who will be enrolled to this program, making a new structure that can gather all the related statistical data including death certificates, and promoting related researches and demonstration projects.

These policies would not cause serious legal or ethical problems on the premise, as long as we provide deliberate procedural safeguards such as 'advance care planning' etc. And with the adequate reward from health insurance, building supply infrastructure would not be a major problem.

Without a doubt, such a new policy can give terminal patients more diverse choices, but choice itself is not everything. We must contemplate various aspects such as quality of care, quality of life, and cost-effectiveness.

Key words : home death, terminally ill patient, palliative care, home care, choice, advance directive

[부록] 설문조사 결과표

■ 응답자의 인구학적 분포

		빈도	퍼센트
전체		500	100.0%
성별	남자	242	48.4%
	여자	258	51.6%
연령별	40대	197	39.4%
	50대	142	28.4%
	60대 이상	161	32.2%
도시크기별	대도시	230	46.0%
	중소도시	215	43.0%
	농어촌	55	11.0%
학력별	중졸이하	113	23.0%
	고졸	178	36.3%
	대졸이상(전문대졸포함)	200	40.7%
가족구성원(본인포함)	1인	44	8.8%
	2인	143	28.6%
	3인	101	20.2%
	4인이상	212	42.4%
월 평균 소득별	100만원 미만	101	22.0%
	100만원 이상~200만원 미만	81	17.6%
	200만원 이상~300만원 미만	101	22.0%
	300만원 이상~400만원 미만	67	14.6%
	400만원 이상~500만원 미만	48	10.5%
	500만원 이상	61	13.3%
종교 유무별	예	335	68.4%
	아니오	155	31.6%
자택에서 가족의	있다	297	60.7%
임종 맞아본 경험별	없다	192	39.3%
병원에서 가족의	있다	231	47.3%
임종맞아본 경험별	없다	257	52.7%

※ 2009년 행정안전부 주민등록 인구 통계자료에 의해 만40세 이상만 조사함.

문 1-1) 투병으로 오랜 기간을 보내지 않는다

			전혀 중요 하지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 중요하 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	4.1	3.3	12.8	20.2	57.9	1.7
	여자	258	2.7	1.6	6.6	19.4	68.6	1.2
연령별	40대	197	3.0	3.6	7.6	20.3	64.5	1.0
	50대	142	2.8	1.4	12.7	20.4	61.3	1.4
	60대 이상	161	4.3	1.9	9.3	18.6	64.0	1.9
도시크기별	대도시	230	3.0	2.2	11.3	17.0	65.2	1.3
	중소도시	215	4.2	2.3	7.4	20.9	63.3	1.9
	농어촌	55	1.8	3.6	10.9	27.3	56.4	.0
학력별	중졸이하	113	1.8	1.8	11.5	24.8	58.4	1.8
	고졸	178	4.5	3.9	11.2	15.7	63.5	1.1
	대졸이상	200	2.5	1.5	7.0	21.0	66.5	1.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	6.8	4.5	2.3	22.7	59.1	4.5
	2인	143	4.9	1.4	13.3	15.4	64.3	.7
	3인	101	3.0	1.0	5.9	23.8	64.4	2.0
	4인이상	212	1.9	3.3	10.4	20.3	63.2	.9
월 평균 소득별	100만원 미만	101	2.0	.0	10.9	26.7	57.4	3.0
	100만원 ~200만원 미만	81	6.2	3.7	11.1	13.6	63.0	2.5
	200만원 ~300만원 미만	101	5.0	5.9	8.9	16.8	62.4	1.0
	300만원 ~400만원 미만	67	3.0	.0	7.5	22.4	67.2	.0
	400만원 ~500만원 미만	48	.0	2.1	6.3	16.7	75.0	.0
	500만원 이상	61	.0	.0	9.8	29.5	60.7	.0
종교 유무별	예	335	3.3	2.4	8.1	19.4	65.4	1.5
	아니오	155	3.2	1.9	12.9	21.3	59.4	1.3
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	2.7	2.4	7.7	20.2	65.7	1.3
	없다	192	4.2	2.1	12.5	19.3	60.4	1.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	3.0	1.7	10.4	19.5	63.2	2.2
	없다	257	3.5	2.3	8.9	20.2	64.2	.8

문 1-2) 주위에 폐를 끼치지 않는다

		전혀 중요하 지 않다							별로 중요하 다		보통이 중요하 다		조금 중요하 다		매우 중요하 다		잘 중요하 모름	
		사례수	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	2.5	2.1	7.9	18.2	68.6	.8										
	여자	258	.8	.8	1.6	19.4	77.5	.0										
연령별	40대	197	.5	2.0	3.0	17.3	76.6	.5										
	50대	142	2.8	1.4	5.6	21.8	68.3	.0										
	60대 이상	161	1.9	.6	5.6	18.0	73.3	.6										
도시크기별	대도시	230	1.3	.9	5.2	16.1	76.1	.4										
	중소도시	215	1.9	1.9	3.3	20.5	72.1	.5										
	농어촌	55	1.8	1.8	7.3	23.6	65.5	.0										
학력별	중졸이하	113	1.8	.9	6.2	26.5	64.6	.0										
	고졸	178	2.2	2.2	3.9	15.2	75.3	1.1										
	대졸이상(전문대졸포함)	200	1.0	1.0	4.0	18.5	75.5	.0										
가족구성원 (본인포함)	1인	44	2.3	2.3	4.5	25.0	65.9	.0										
	2인	143	2.1	2.1	6.3	16.8	72.0	.7										
	3인	101	2.0	.0	4.0	16.8	77.2	.0										
	4인이상	212	.9	1.4	3.8	19.8	73.6	.5										
월 평균 소득별	100만원 미만	101	2.0	.0	7.9	26.7	63.4	.0										
	100만원 ~200만원 미만	81	2.5	6.2	3.7	14.8	71.6	1.2										
	200만원 ~300만원 미만	101	2.0	1.0	2.0	16.8	77.2	1.0										
	300만원 ~400만원 미만	67	3.0	.0	3.0	16.4	77.6	.0										
	400만원 ~500만원 미만	48	.0	.0	8.3	12.5	79.2	.0										
	500만원 이상	61	.0	1.6	1.6	29.5	67.2	.0										
종교 유무별	예	335	1.5	1.5	4.2	20.6	72.2	.0										
	아니오	155	1.9	1.3	5.2	16.1	74.2	1.3										
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	1.3	1.3	4.0	19.9	72.7	.7										
	없다	192	2.1	1.6	5.2	18.2	72.9	.0										
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	1.7	.9	4.8	19.9	72.3	.4										
	없다	257	1.6	1.9	4.3	18.7	73.2	.4										

문 1-3) 교통이나 공포가 작다

		전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름	
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	2.9	3.7	11.6	25.6	53.7	2.5
	여자	258	1.6	1.2	8.1	19.4	68.6	1.2
연령별	40대	197	2.5	2.5	9.6	22.8	61.4	1.0
	50대	142	2.8	3.5	7.7	26.1	57.7	2.1
	60대 이상	161	1.2	1.2	11.8	18.6	64.6	2.5
도시크기별	대도시	230	2.2	3.9	10.0	18.7	63.5	1.7
	중소도시	215	2.3	1.4	9.8	24.7	59.5	2.3
	농어촌	55	1.8	.0	9.1	29.1	60.0	.0
학력별	중졸이하	113	2.7	1.8	11.5	26.5	55.8	1.8
	고졸	178	2.8	3.4	9.6	18.5	64.6	1.1
	대졸이상(전문대졸포함)	200	1.5	2.0	9.0	23.0	62.0	2.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	.0	.0	6.8	22.7	70.5	.0
	2인	143	2.8	1.4	13.3	17.5	61.5	3.5
	3인	101	2.0	4.0	6.9	25.7	59.4	2.0
	4인이상	212	2.4	2.8	9.4	24.1	60.4	.9
월 평균 소득별	100만원 미만	101	2.0	2.0	14.9	24.8	55.4	1.0
	100만원~200만원 미만	81	3.7	3.7	2.5	27.2	59.3	3.7
	200만원~300만원 미만	101	3.0	.0	10.9	23.8	61.4	1.0
	300만원~400만원 미만	67	3.0	1.5	10.4	16.4	65.7	3.0
	400만원~500만원 미만	48	.0	8.3	10.4	22.9	58.3	.0
	500만원 이상	61	1.6	1.6	4.9	24.6	67.2	.0
종교 유무별	예	335	2.4	2.4	7.8	23.3	62.1	2.1
	아니오	155	1.9	2.6	14.2	20.6	59.4	1.3
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	1.7	2.4	8.8	23.2	62.6	1.3
	없다	192	3.1	2.6	11.5	21.4	58.9	2.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	2.2	3.5	8.7	23.8	60.2	1.7
	없다	257	2.3	1.6	10.9	21.4	61.9	1.9

문 1-4) 병원비로 그다지 많은 돈을 쓰지 않는다

			전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례 수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	1.7	5.8	19.0	19.0	53.3	1.2
	여자	258	1.9	4.3	12.8	19.0	61.6	.4
연령별	40대	197	2.5	5.1	18.3	17.8	55.8	.5
	50대	142	.0	6.3	15.5	19.0	57.7	1.4
	60대 이상	161	2.5	3.7	13.0	20.5	59.6	.6
도시크기별	대도시	230	3.0	5.2	17.0	18.7	55.7	.4
	중소도시	215	.9	4.7	14.9	18.6	60.0	.9
	농어촌	55	.0	5.5	14.5	21.8	56.4	1.8
학력별	중졸이하	113	.9	2.7	18.6	21.2	54.9	1.8
	고졸	178	1.1	5.6	11.8	18.0	62.9	.6
	대졸이상(전문대졸포함)	200	3.0	6.0	17.5	19.5	53.5	.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	2.3	4.5	9.1	13.6	70.5	.0
	2인	143	2.1	3.5	14.7	18.9	59.4	1.4
	3인	101	1.0	6.9	17.8	20.8	52.5	1.0
	4인이상	212	1.9	5.2	17.0	19.3	56.1	.5
월 평균 소득별	100만원 미만	101	1.0	5.0	11.9	18.8	61.4	2.0
	100만원~200만원 미만	81	1.2	2.5	17.3	19.8	56.8	2.5
	200만원~300만원 미만	101	2.0	5.9	12.9	18.8	60.4	.0
	300만원~400만원 미만	67	4.5	4.5	17.9	20.9	52.2	.0
	400만원~500만원 미만	48	2.1	4.2	20.8	25.0	47.9	.0
	500만원 이상	61	1.6	8.2	14.8	19.7	55.7	.0
종교 유무별	예	335	2.1	4.5	14.0	17.9	60.9	.6
	아니오	155	1.3	6.5	19.4	22.6	49.0	1.3
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	1.7	5.4	13.1	18.5	60.3	1.0
	없다	192	2.1	4.7	19.8	20.8	52.1	.5
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	2.2	6.9	17.3	24.2	48.5	.9
	없다	257	1.6	3.5	14.4	15.2	64.6	.8

문 1-5) 인생에 후회가 없다

		전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례 수	%	%	%	%	%
성별	남자	242	4.5	5.0	21.5	24.8	3.3
	여자	258	3.9	3.9	22.9	23.3	1.6
연령별	40대	197	1.5	4.6	22.8	23.9	2.5
	50대	142	3.5	4.2	23.9	25.4	2.8
	60대 이상	161	8.1	4.3	19.9	23.0	1.9
도시크기별	대도시	230	3.5	4.8	25.2	20.0	2.6
	중소도시	215	4.2	4.2	19.5	32.1	2.3
	농어촌	55	7.3	3.6	20.0	9.1	58.2
학력별	중졸이하	113	9.7	5.3	24.8	18.6	38.9
	고졸	178	3.9	4.5	24.2	25.3	39.3
	대졸이상(전문대졸포함)	200	1.5	4.0	18.0	25.5	49.0
가족구성원 (본인포함)	1인	44	2.3	6.8	20.5	22.7	47.7
	2인	143	7.7	4.2	20.3	21.7	43.4
	3인	101	2.0	4.0	28.7	21.8	41.6
	4인이상	212	3.3	4.2	20.8	26.9	42.0
월 평균 소득별	100만원 미만	101	7.9	5.0	28.7	19.8	34.7
	100만원~200만원 미만	81	3.7	4.9	17.3	21.0	48.1
	200만원~300만원 미만	101	1.0	2.0	23.8	26.7	45.5
	300만원~400만원 미만	67	3.0	3.0	17.9	31.3	44.8
	400만원~500만원 미만	48	2.1	6.3	25.0	20.8	43.8
	500만원 이상	61	4.9	6.6	18.0	31.1	36.1
종교 유무별	예	335	3.9	6.0	19.7	25.1	43.3
	아니오	155	5.2	1.3	26.5	21.9	41.9
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	4.4	3.7	18.9	25.6	44.1
	없다	192	4.2	5.2	27.1	21.9	40.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	3.0	4.3	24.7	23.8	41.1
	없다	257	5.4	4.3	19.8	24.5	44.0

문 1-6) 가족과 친한 사람들에게 둘러싸여서 죽는다

			전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	6.6	11.2	20.2	20.7	37.6	3.7
	여자	258	3.1	10.1	19.8	18.6	46.9	1.6
연령별	40대	197	5.1	9.6	17.8	23.9	40.6	3.0
	50대	142	7.0	8.5	16.2	19.0	45.8	3.5
	60대 이상	161	2.5	13.7	26.1	14.9	41.6	1.2
도시크기별	대도시	230	4.3	10.9	21.7	17.0	43.5	2.6
	중소도시	215	5.6	10.2	19.1	22.3	40.0	2.8
	농어촌	55	3.6	10.9	16.4	20.0	47.3	1.8
학력별	중졸이하	113	2.7	10.6	28.3	20.4	35.4	2.7
	고졸	178	7.9	11.8	15.7	15.2	46.6	2.8
	대졸이상(전문대졸포함)	200	3.5	10.0	19.5	22.5	42.0	2.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	6.8	18.2	31.8	13.6	29.5	.0
	2인	143	4.9	9.8	18.9	21.0	42.7	2.8
	3인	101	5.0	14.9	16.8	14.9	46.5	2.0
	4인이상	212	4.2	7.5	19.8	22.2	42.9	3.3
월 평균 소득별	100만원 미만	101	6.9	10.9	26.7	20.8	31.7	3.0
	100만원~200만원 미만	81	6.2	14.8	19.8	19.8	34.6	4.9
	200만원~300만원 미만	101	2.0	14.9	17.8	16.8	47.5	1.0
	300만원~400만원 미만	67	4.5	9.0	17.9	25.4	41.8	1.5
	400만원~500만원 미만	48	6.3	8.3	14.6	16.7	50.0	4.2
	500만원 이상	61	4.9	4.9	21.3	21.3	45.9	1.6
종교 유무별	예	335	4.2	9.9	18.8	18.2	46.3	2.7
	아니오	155	6.5	12.9	22.6	22.6	32.9	2.6
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	3.7	11.8	16.8	21.2	44.1	2.4
	없다	192	6.8	9.4	24.5	17.2	39.1	3.1
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	5.6	11.7	17.7	18.6	42.9	3.5
	없다	257	4.3	10.1	21.8	20.6	41.2	1.9

문 1-7) 죽을 준비가 끝난 후에 죽는다

			전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	6.6	11.2	21.5	20.7	35.5	4.5
	여자	258	2.7	8.5	20.9	22.9	41.1	3.9
연령별	40대	197	6.1	8.6	22.8	23.9	34.5	4.1
	50대	142	5.6	9.9	15.5	21.1	43.7	4.2
	60대 이상	161	1.9	11.2	24.2	19.9	38.5	4.3
도시크기별	대도시	230	4.3	12.2	18.7	22.6	38.7	3.5
	중소도시	215	4.7	7.9	23.7	22.8	37.2	3.7
	농어촌	55	5.5	7.3	21.8	14.5	41.8	9.1
학력별	중졸이하	113	2.7	13.3	18.6	23.0	32.7	9.7
	고졸	178	6.7	11.2	20.8	16.3	40.4	4.5
	대졸이상(전문대졸포함)	200	4.0	7.0	23.0	25.5	39.5	1.0
가족구성원 (본인포함)	1인	44	6.8	15.9	25.0	11.4	38.6	2.3
	2인	143	2.8	10.5	23.8	23.8	33.6	5.6
	3인	101	6.9	9.9	17.8	20.8	40.6	4.0
	4인이상	212	4.2	8.0	20.3	23.1	40.6	3.8
월 평균 소득별	100만원 미만	101	5.0	8.9	25.7	14.9	38.6	6.9
	100만원~200만원 미만	81	2.5	12.3	18.5	22.2	37.0	7.4
	200만원~300만원 미만	101	5.0	13.9	20.8	21.8	36.6	2.0
	300만원~400만원 미만	67	7.5	9.0	16.4	29.9	35.8	1.5
	400만원~500만원 미만	48	2.1	8.3	31.3	14.6	41.7	2.1
	500만원 이상	61	8.2	4.9	14.8	34.4	37.7	.0
종교 유무별	예	335	4.8	9.3	18.8	24.2	38.8	4.2
	아니오	155	4.5	11.6	25.8	16.8	36.8	4.5
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	4.4	7.7	20.9	22.6	39.7	4.7
	없다	192	5.2	13.5	21.4	20.8	35.4	3.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	6.5	10.8	22.9	21.2	33.3	5.2
	없다	257	3.1	9.3	19.5	22.6	42.0	3.5

문 1-8) 될 수 있는 한 오래 산 후에 죽는다

		전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름	
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	10.7	19.4	29.3	14.5	23.6	2.5
	여자	258	12.0	19.0	31.0	16.3	20.5	1.2
연령별	40대	197	9.1	17.8	35.5	16.8	19.8	1.0
	50대	142	14.1	17.6	28.9	12.7	24.6	2.1
	60대 이상	161	11.8	22.4	24.8	16.1	22.4	2.5
도시크기별	대도시	230	11.3	20.9	27.0	17.0	21.7	2.2
	중소도시	215	11.6	18.6	32.6	13.5	22.3	1.4
	농어촌	55	10.9	14.5	34.5	16.4	21.8	1.8
학력별	중졸이하	113	10.6	23.9	31.0	13.3	18.6	2.7
	고졸	178	11.2	21.9	27.5	11.8	25.8	1.7
	대졸이상(전문대졸포함)	200	11.5	15.0	32.0	19.5	20.5	1.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	13.6	29.5	29.5	4.5	22.7	.0
	2인	143	10.5	19.6	30.8	14.7	21.7	2.8
	3인	101	10.9	13.9	31.7	15.8	23.8	4.0
	4인이상	212	11.8	19.3	29.2	17.9	21.2	.5
월 평균 소득별	100만원 미만	101	13.9	23.8	26.7	10.9	19.8	5.0
	100만원~200만원 미만	81	9.9	17.3	37.0	13.6	19.8	2.5
	200만원~300만원 미만	101	5.0	22.8	30.7	21.8	18.8	1.0
	300만원~400만원 미만	67	11.9	17.9	25.4	13.4	31.3	.0
	400만원~500만원 미만	48	10.4	10.4	39.6	10.4	27.1	2.1
	500만원 이상	61	14.8	19.7	23.0	26.2	16.4	.0
종교 유무별	예	335	11.0	20.0	27.5	17.0	23.0	1.5
	아니오	155	11.6	18.1	36.1	11.6	20.0	2.6
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	12.1	18.2	30.6	16.5	20.9	1.7
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	없다	192	9.4	20.8	30.2	13.5	24.0	2.1
	있다	231	12.1	18.6	30.3	17.3	20.3	1.3
	없다	257	10.1	19.8	30.7	13.6	23.3	2.3

문 1-9) 자기 결정에 의해서 죽는다

		전혀 중요 하지 않다		별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	16.9	18.6	18.2	17.8	19.8	8.7
	여자	258	12.8	15.5	21.3	19.4	26.0	5.0
연령별	40대	197	14.7	15.2	17.8	18.8	28.4	5.1
	50대	142	18.3	16.2	20.4	14.1	22.5	8.5
	60대 이상	161	11.8	19.9	21.7	22.4	16.8	7.5
도시크기별	대도시	230	12.6	17.8	20.4	15.2	26.1	7.8
	중소도시	215	16.7	17.7	20.0	19.5	20.5	5.6
	농어촌	55	16.4	10.9	16.4	29.1	20.0	7.3
학력별	중졸이하	113	7.1	18.6	24.8	23.0	16.8	9.7
	고졸	178	15.7	17.4	20.2	18.5	21.9	6.2
	대졸이상(전문대졸포함)	200	17.5	16.5	16.5	16.5	27.5	5.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	6.8	38.6	25.0	9.1	18.2	2.3
	2인	143	16.1	16.8	17.5	22.4	18.9	8.4
	3인	101	8.9	19.8	19.8	20.8	22.8	7.9
	4인이상	212	18.4	11.3	20.3	17.0	26.9	6.1
월 평균 소득별	100만원 미만	101	11.9	19.8	22.8	19.8	14.9	10.9
	100만원~200만원 미만	81	9.9	17.3	24.7	24.7	18.5	4.9
	200만원~300만원 미만	101	13.9	18.8	11.9	20.8	29.7	5.0
	300만원~400만원 미만	67	17.9	13.4	23.9	11.9	26.9	6.0
	400만원~500만원 미만	48	16.7	16.7	10.4	22.9	25.0	8.3
	500만원 이상	61	13.1	18.0	18.0	18.0	29.5	3.3
종교 유무별	예	335	14.6	18.2	18.5	20.0	22.1	6.6
	아니오	155	14.2	15.5	22.6	16.1	24.5	7.1
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	13.8	15.8	20.5	20.5	21.2	8.1
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	없다	192	15.1	19.3	18.8	16.1	26.0	4.7
	있다	231	15.6	16.5	20.8	19.0	21.6	6.5
	없다	257	13.2	17.9	19.1	18.7	24.1	7.0

문 1-10) 받을 수 있는 모든 치료를 다 받았다

			전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	9.9	16.1	22.7	16.1	33.5	1.7
	여자	258	6.6	13.6	24.8	19.0	34.5	1.6
연령별	40대	197	10.2	16.8	29.9	16.2	24.9	2.0
	50대	142	7.0	9.2	24.6	14.8	43.0	1.4
	60대 이상	161	6.8	17.4	15.5	21.7	37.3	1.2
도시크기별	대도시	230	8.3	13.5	27.4	15.2	34.3	1.3
	중소도시	215	8.8	15.3	22.8	19.5	31.2	2.3
	농어촌	55	5.5	18.2	12.7	20.0	43.6	.0
학력별	중졸이하	113	6.2	10.6	21.2	19.5	41.6	.9
	고졸	178	8.4	15.2	21.3	13.5	39.3	2.2
	대졸이상(전문대졸포함)	200	9.5	17.5	27.5	19.5	25.0	1.0
가족구성원 (본인포함)	1인	44	9.1	15.9	25.0	18.2	31.8	.0
	2인	143	5.6	16.1	18.9	16.1	41.3	2.1
	3인	101	7.9	18.8	24.8	15.8	32.7	.0
	4인이상	212	9.9	11.8	26.4	19.3	30.2	2.4
월 평균 소득별	100만원 미만	101	6.9	9.9	17.8	23.8	41.6	.0
	100만원~200만원 미만	81	8.6	17.3	19.8	14.8	34.6	4.9
	200만원~300만원 미만	101	5.9	16.8	25.7	18.8	31.7	1.0
	300만원~400만원 미만	67	6.0	17.9	26.9	20.9	26.9	1.5
	400만원~500만원 미만	48	10.4	16.7	43.8	2.1	27.1	.0
	500만원 이상	61	9.8	16.4	21.3	21.3	31.1	.0
종교 유무별	예	335	9.0	13.1	21.8	20.0	35.2	.9
	아니오	155	7.1	19.4	28.4	12.3	30.3	2.6
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	8.4	16.5	21.2	18.2	34.3	1.3
	없다	192	7.3	13.0	28.6	16.7	32.8	1.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	9.1	16.9	23.4	16.9	32.9	.9
	없다	257	7.0	13.6	24.9	18.3	34.2	1.9

문 2) 당신이 나을 가망이 없는 병에 걸려 죽음을 앞두고 있다고 가정할 때, 죽기 전까지 마지막 기간 동안 요양하고 싶은 장소는 다음 중 어느 곳입니까?

		자택		병원	요양 시설	기타	잘 모르겠 다
		사례수	%	%	%	%	%
성별	남자	242	50.8	11.2	33.5	3.7	.8
	여자	258	41.5	10.5	41.5	2.3	4.3
연령별	40대	197	49.2	6.1	38.6	3.6	2.5
	50대	142	40.8	15.5	38.0	4.9	.7
	60대 이상	161	46.6	12.4	36.0	.6	4.3
도시크기별	대도시	230	47.0	8.7	38.7	3.5	2.2
	중소도시	215	46.5	11.2	37.7	2.3	2.3
	농어촌	55	40.0	18.2	32.7	3.6	5.5
학력별	중졸이하	113	46.0	13.3	33.6	.9	6.2
	고졸	178	48.9	11.2	34.8	2.8	2.2
	대졸이상(전문대졸포함)	200	44.0	8.5	42.5	4.0	1.0
가족구성원 (본인포함)	1인	44	43.2	4.5	38.6	4.5	9.1
	2인	143	45.5	15.4	35.7	.0	3.5
	3인	101	49.5	8.9	35.6	5.0	1.0
	4인이상	212	45.3	9.9	39.6	3.8	1.4
월 평균 소득별	100만원 미만	101	47.5	15.8	28.7	2.0	5.9
	100만원~200만원 미만	81	42.0	11.1	43.2	1.2	2.5
	200만원~300만원 미만	101	40.6	11.9	43.6	3.0	1.0
	300만원~400만원 미만	67	56.7	9.0	32.8	1.5	.0
	400만원~500만원 미만	48	39.6	2.1	47.9	8.3	2.1
	500만원 이상	61	52.5	8.2	37.7	1.6	.0
종교 유무별	예	335	42.1	11.6	41.5	2.4	2.4
	아니오	155	54.8	9.0	29.7	3.2	3.2
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	46.5	11.1	37.0	3.0	2.4
	없다	192	45.3	10.4	39.6	2.1	2.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	42.9	12.1	39.0	3.9	2.2
	없다	257	48.6	9.7	37.4	1.6	2.7

문 3-1) 인생의 마지막 시기를 자택에서 보내고 싶은 이유는 무엇입니까?(1순위)

		오래 살아 익숙한 장소라 서	내 마음대 로 자유롭 게 생활	가족과 많은 시간을 보낼 수 있어서	가족에 게 돌봄을 받을 수 있어서	복잡한 병원치 료를 원하지 않아서	경제적 부담 때문에	기타	잘 모르겠 다	
		사례수	%	%	%	%	%	%	%	
성별	남자	123	17.9	30.9	40.7	3.3	4.1	3.3	.0	.0
	여자	107	15.0	38.3	32.7	3.7	6.5	1.9	.9	.9
연령별	40대	97	14.4	35.1	41.2	2.1	7.2	.0	.0	.0
	50대	58	12.1	36.2	46.6	1.7	1.7	1.7	.0	.0
	60대 이상	75	22.7	32.0	24.0	6.7	5.3	6.7	1.3	1.3
도시크기 별	대도시	108	13.9	32.4	41.7	2.8	6.5	1.9	.9	.0
	중소도시	100	20.0	41.0	29.0	3.0	3.0	4.0	.0	.0
	농어촌	22	13.6	13.6	50.0	9.1	9.1	.0	.0	4.5
학력별	중졸이하	52	19.2	34.6	30.8	1.9	3.8	5.8	1.9	1.9
	고졸	87	16.1	32.2	37.9	4.6	8.0	1.1	.0	.0
	대졸이상(전문대졸포 함)	88	15.9	37.5	39.8	2.3	3.4	1.1	.0	.0
가족구성 원 (본인포함)	1인	19	21.1	21.1	36.8	.0	5.3	5.3	5.3	5.3
	2인	65	15.4	40.0	32.3	4.6	6.2	1.5	.0	.0
	3인	50	14.0	46.0	28.0	4.0	4.0	4.0	.0	.0
	4인이상	96	17.7	27.1	44.8	3.1	5.2	2.1	.0	.0
월 평균 소득별	100만원 미만	48	16.7	33.3	35.4	2.1	4.2	4.2	2.1	2.1
	100만원~200만원 미만	34	17.6	38.2	32.4	5.9	2.9	2.9	.0	.0
	200만원~300만원 미만	41	19.5	43.9	29.3	4.9	2.4	.0	.0	.0
	300만원~400만원 미만	38	7.9	34.2	47.4	2.6	7.9	.0	.0	.0
	400만원~500만원 미만	19	26.3	21.1	42.1	.0	5.3	5.3	.0	.0
	500만원 이상	32	18.8	25.0	40.6	3.1	12.5	.0	.0	.0
	종교 유무별	예	141	13.5	36.2	39.0	2.8	5.7	2.1	.0
	아니오	85	22.4	32.9	32.9	3.5	4.7	2.4	1.2	.0
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	138	18.8	31.9	37.0	5.1	3.6	3.6	.0	.0
	없다	87	13.8	40.2	36.8	.0	8.0	.0	1.1	.0
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	99	16.2	32.3	39.4	2.0	8.1	2.0	.0	.0
	없다	125	17.6	37.6	34.4	4.0	3.2	2.4	.8	.0

문 3-2) 인생의 마지막 시기를 자택에서 보내고 싶은 이유는 무엇입니까?
(2순위)

		오래 살아 익숙한 장소라서		내 마음대로 자유롭게 생활	가족과 많은 돌봄을 받을 수 있어서	가족에게 부담 주지 않아서	경제적 부담 때문에	타 잘 모르겠다		
		사례수	%	%	%	%	%	%	%	%
성별	남자	123	13.0	14.6	23.6	16.3	11.4	10.6	.8	9.8
	여자	107	15.0	17.8	26.2	6.5	15.9	12.1	.0	6.5
연령별	40대	97	13.4	14.4	29.9	11.3	14.4	9.3	.0	7.2
	50대	58	13.8	12.1	24.1	13.8	19.0	13.8	.0	3.4
	60대 이상	75	14.7	21.3	18.7	10.7	8.0	12.0	1.3	13.3
도시크기별	대도시	108	11.1	17.6	26.9	15.7	15.7	6.5	.0	6.5
	중소도시	100	16.0	14.0	24.0	8.0	13.0	16.0	1.0	8.0
	농어촌	22	18.2	18.2	18.2	9.1	4.5	13.6	.0	18.2
학력별	중졸이하	52	15.4	15.4	11.5	11.5	5.8	25.0	1.9	13.5
	고졸	87	14.9	12.6	27.6	12.6	13.8	8.0	.0	10.3
	대졸이상(전문대졸포함)	88	11.4	19.3	29.5	11.4	18.2	6.8	.0	3.4
가족구성원 (본인포함)	1인	19	15.8	15.8	.0	5.3	15.8	26.3	5.3	15.8
	2인	65	13.8	21.5	23.1	9.2	13.8	13.8	.0	4.6
	3인	50	12.0	6.0	38.0	16.0	10.0	8.0	.0	10.0
	4인이상	96	14.6	17.7	24.0	12.5	14.6	8.3	.0	8.3
월 평균 소득별	100만원 미만	48	14.6	12.5	12.5	6.3	8.3	27.1	.0	18.8
	100만원~200만원 미만	34	17.6	14.7	17.6	8.8	23.5	8.8	.0	8.8
	200만원~300만원 미만	41	7.3	9.8	34.1	19.5	9.8	14.6	.0	4.9
	300만원~400만원 미만	38	26.3	21.1	28.9	7.9	10.5	2.6	.0	2.6
	400만원~500만원 미만	19	.0	31.6	26.3	10.5	26.3	5.3	.0	.0
	500만원 이상	32	9.4	15.6	34.4	18.8	12.5	.0	.0	9.4
종교 유무별	예	141	16.3	15.6	22.0	13.5	12.1	11.3	.0	9.2
	아니오	85	9.4	16.5	29.4	9.4	16.5	10.6	1.2	7.1
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	138	13.8	15.2	23.2	15.2	10.9	13.0	.7	8.0
	없다	87	13.8	17.2	27.6	6.9	18.4	8.0	.0	8.0
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	99	11.1	21.2	22.2	11.1	18.2	8.1	.0	8.1
	없다	125	16.0	12.0	27.2	12.8	9.6	13.6	.8	8.0

문 3-3) 인생의 마지막 시기를 자택에서 보내고 싶은 이유는 무엇입니까?
(복수응답 합계)

		오래 살아 익숙한 장소라 서		내 마음대로 자유롭게 생활	가족과 많은 시간을 보낼 수 있어서	가족에 게 돌봄을 받을 수 있어서	복잡한 병원치 료를 원하지 않아서	경제적 부담 때문에	기타	잘 모르겠 다
		사례수	%	%	%	%	%	%	%	%
성별	남자	123	30.9	45.5	64.2	19.5	15.4	13.8	.8	9.8
	여자	107	29.9	56.1	58.9	10.3	22.4	14.0	.9	7.5
연령별	40대	97	27.8	49.5	71.1	13.4	21.6	9.3	.0	7.2
	50대	58	25.9	48.3	70.7	15.5	20.7	15.5	.0	3.4
	60대 이상	75	37.3	53.3	42.7	17.3	13.3	18.7	2.7	14.7
도시크기별	대도시	108	25.0	50.0	68.5	18.5	22.2	8.3	.9	6.5
	중소도시	100	36.0	55.0	53.0	11.0	16.0	20.0	1.0	8.0
	농어촌	22	31.8	31.8	68.2	18.2	13.6	13.6	.0	22.7
학력별	중졸이하	52	34.6	50.0	42.3	13.5	9.6	30.8	3.8	15.4
	고졸	87	31.0	44.8	65.5	17.2	21.8	9.2	.0	10.3
	대졸이상(전문대졸포함)	88	27.3	56.8	69.3	13.6	21.6	8.0	.0	3.4
가족구성원 (본인포함)	1인	19	36.8	36.8	36.8	5.3	21.1	31.6	10.5	21.1
	2인	65	29.2	61.5	55.4	13.8	20.0	15.4	.0	4.6
	3인	50	26.0	52.0	66.0	20.0	14.0	12.0	.0	10.0
	4인이상	96	32.3	44.8	68.8	15.6	19.8	10.4	.0	8.3
월 평균 소득별	100만원 미만	48	31.3	45.8	47.9	8.3	12.5	31.3	2.1	20.8
	100만원~200만원 미만	34	35.3	52.9	50.0	14.7	26.5	11.8	.0	8.8
	200만원~300만원 미만	41	26.8	53.7	63.4	24.4	12.2	14.6	.0	4.9
	300만원~400만원 미만	38	34.2	55.3	76.3	10.5	18.4	2.6	.0	2.6
	400만원~500만원 미만	19	26.3	52.6	68.4	10.5	31.6	10.5	.0	.0
	500만원 이상	32	28.1	40.6	75.0	21.9	25.0	.0	.0	9.4
종교 유무별	예	141	29.8	51.8	61.0	16.3	17.7	13.5	.0	9.9
	아니오	85	31.8	49.4	62.4	12.9	21.2	12.9	2.4	7.1
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	138	32.6	47.1	60.1	20.3	14.5	16.7	.7	8.0
	없다	87	27.6	57.5	64.4	6.9	26.4	8.0	1.1	8.0
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	99	27.3	53.5	61.6	13.1	26.3	10.1	.0	8.1
	없다	125	33.6	49.6	61.6	16.8	12.8	16.0	1.6	8.0

문 4-1) 인생의 마지막 시기를 자택에서 보내고 싶지 않은 이유는 무엇입니까? (1순위)

		가족에 심한 돌봐줄 경제적 끝까지 위급시 집에서 기타 잘 패를 고통을 가족이 부담 치료받 대처방 장례 모르겠 끼칠 피할수 없어서 때문에 고 법 못치러 다 것 없을듯 싶어서 없어서 서									
		사례수	%	%	%	%	%	%	%	%	%
성별	남자	119	65.5	9.2	9.2	1.7	1.7	6.7	.8	2.5	2.5
	여자	151	75.5	8.6	4.6	2.0	.7	3.3	2.0	.0	3.3
연령별	40대	100	82.0	3.0	3.0	3.0	.0	4.0	1.0	2.0	2.0
	50대	84	70.2	14.3	4.8	.0	.0	4.8	2.4	1.2	2.4
	60대 이상	86	59.3	10.5	12.8	2.3	3.5	5.8	1.2	.0	4.7
도시크기 별	대도시	122	76.2	7.4	4.1	1.6	.8	4.9	1.6	2.5	.8
	중소도시	115	64.3	11.3	11.3	2.6	1.7	6.1	.0	.0	2.6
	농어촌	33	75.8	6.1	.0	.0	.0	.0	6.1	.0	12.1
학력별	중졸이하	61	57.4	11.5	8.2	4.9	.0	4.9	3.3	.0	9.8
	고졸	91	73.6	6.6	9.9	1.1	.0	6.6	1.1	.0	1.1
	대졸이상(전문대졸포 합)	112	77.7	8.9	3.6	.0	1.8	3.6	.9	2.7	.9
가족구성 원 (본인포함)	1인	25	52.0	8.0	16.0	.0	.0	12.0	.0	.0	12.0
	2인	78	62.8	14.1	10.3	5.1	1.3	2.6	1.3	.0	2.6
	3인	51	78.4	5.9	2.0	2.0	.0	7.8	3.9	.0	.0
	4인이상	116	77.6	6.9	4.3	.0	1.7	3.4	.9	2.6	2.6
월 평균 소득별	100만원 미만	53	60.4	9.4	9.4	3.8	.0	5.7	3.8	.0	7.5
	100만원~200만원 미만	47	72.3	12.8	6.4	.0	.0	4.3	2.1	.0	2.1
	200만원~300만원 미만	60	73.3	6.7	10.0	1.7	1.7	5.0	.0	.0	1.7
	300만원~400만원 미만	29	82.8	6.9	3.4	.0	.0	6.9	.0	.0	.0
	400만원~500만원 미만	29	86.2	.0	.0	.0	.0	6.9	3.4	3.4	.0
	500만원 이상	29	75.9	13.8	.0	.0	.0	.0	.0	6.9	3.4
종교 유무별	예	194	71.1	9.8	7.2	1.5	1.0	3.6	1.5	1.5	2.6
	아니오	70	72.9	5.7	4.3	2.9	.0	8.6	1.4	.0	4.3
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	159	72.3	8.8	6.3	2.5	.6	4.4	1.3	1.3	2.5
	없다	105	70.5	8.6	6.7	1.0	1.0	5.7	1.9	1.0	3.8
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	132	72.0	9.8	7.6	2.3	.0	3.0	1.5	.0	3.8
	없다	132	71.2	7.6	5.3	1.5	1.5	6.8	1.5	2.3	2.3

문 4-2) 인생의 마지막 시기를 자택에서 보내고 싶지 않은 이유는 무엇입니까? (2순위)

		가족에 심한 돌봐줄 경제적 끝까지 위급시 집에서 기타 잘 패를 고통을 가족이 부담 치료받 대처방 장례 모르겠 끼칠 피할수 없어서 때문에 고 법 못치러 다 것 없을듯 싶어서 없어서 서									
		사례수	%	%	%	%	%	%	%	%	%
성별	남자	119	7.6	18.5	10.9	5.9	7.6	16.8	13.4	1.7	17.6
	여자	151	4.6	21.9	9.3	9.3	7.3	21.2	9.9	1.3	15.2
연령별	40대	100	3.0	27.0	8.0	7.0	7.0	22.0	10.0	2.0	14.0
	50대	84	3.6	20.2	11.9	6.0	10.7	21.4	10.7	1.2	14.3
	60대 이상	86	11.6	12.8	10.5	10.5	4.7	14.0	14.0	1.2	20.9
도시크기 별	대도시	122	8.2	18.0	7.4	10.7	8.2	22.1	9.0	.8	15.6
	중소도시	115	5.2	23.5	10.4	6.1	7.0	19.1	13.9	2.6	12.2
	농어촌	33	.0	18.2	18.2	3.0	6.1	9.1	12.1	.0	33.3
학력별	중졸이하	61	3.3	11.5	16.4	9.8	4.9	11.5	11.5	1.6	29.5
	고졸	91	5.5	22.0	11.0	7.7	5.5	18.7	13.2	2.2	14.3
	대졸이상(전문대졸포 함)	112	6.3	23.2	6.3	7.1	10.7	24.1	10.7	.9	10.7
가족구성 원 (본인포함)	1인	25	.0	16.0	16.0	.0	8.0	24.0	12.0	.0	24.0
	2인	78	12.8	19.2	12.8	6.4	7.7	9.0	14.1	1.3	16.7
	3인	51	5.9	29.4	7.8	11.8	7.8	21.6	3.9	.0	11.8
	4인이상	116	2.6	18.1	7.8	8.6	6.9	24.1	12.9	2.6	16.4
월 평균 소득별	100만원 미만	53	1.9	15.1	13.2	5.7	3.8	15.1	20.8	1.9	22.6
	100만원~200만원 미만	47	2.1	31.9	21.3	8.5	4.3	6.4	6.4	.0	19.1
	200만원~300만원 미만	60	6.7	16.7	6.7	10.0	13.3	23.3	11.7	1.7	10.0
	300만원~400만원 미만	29	6.9	27.6	10.3	3.4	6.9	24.1	10.3	.0	10.3
	400만원~500만원 미만	29	.0	24.1	3.4	10.3	13.8	27.6	3.4	3.4	13.8
	500만원 이상	29	10.3	13.8	3.4	3.4	6.9	31.0	13.8	3.4	13.8
종교 유무별	예	194	4.1	19.6	11.3	4.6	7.2	19.6	13.9	2.1	17.5
	아니오	70	10.0	21.4	7.1	17.1	8.6	18.6	5.7	.0	11.4
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	159	5.0	23.9	9.4	7.5	8.2	15.1	11.9	2.5	16.4
	없다	105	6.7	15.2	10.5	8.6	6.7	25.7	11.4	.0	15.2
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	132	6.8	19.7	9.1	9.1	7.6	25.0	8.3	1.5	12.9
	없다	132	4.5	21.2	10.6	6.8	7.6	13.6	15.2	1.5	18.9

문 4-3) 인생의 마지막 시기를 자택에서 보내고 싶지 않은 이유는 무엇입니까? (복수응답 합계)

		가족에 심한 돌봐줄 경제적 끝까지 위급시 집에서 기타 잘 폐를 고통을 가족이 부담 치료받 때 장례 모르겠 끼칠 피할수 없어서 때문에 고 대처방 못치러 다 것 없을듯 싫어서 법 서 같아서 없어서									
		사례수	%	%	%	%	%	%	%	%	%
성별	남자	119	73.1	27.7	20.2	7.6	9.2	23.5	14.3	4.2	20.2
	여자	151	80.1	30.5	13.9	11.3	7.9	24.5	11.9	1.3	18.5
연령별	40대	100	85.0	30.0	11.0	10.0	7.0	26.0	11.0	4.0	16.0
	50대	84	73.8	34.5	16.7	6.0	10.7	26.2	13.1	2.4	16.7
	60대 이상	86	70.9	23.3	23.3	12.8	8.1	19.8	15.1	1.2	25.6
도시크기 별	대도시	122	84.4	25.4	11.5	12.3	9.0	27.0	10.7	3.3	16.4
	중소도시	115	69.6	34.8	21.7	8.7	8.7	25.2	13.9	2.6	14.8
	농어촌	33	75.8	24.2	18.2	3.0	6.1	9.1	18.2	.0	45.5
학력별	중졸이하	61	60.7	23.0	24.6	14.8	4.9	16.4	14.8	1.6	39.3
	고졸	91	79.1	28.6	20.9	8.8	5.5	25.3	14.3	2.2	15.4
	대졸이상(전문대졸 포함)	112	83.9	32.1	9.8	7.1	12.5	27.7	11.6	3.6	11.6
가족구성 원 (본인포함)	1인	25	52.0	24.0	32.0	.0	8.0	36.0	12.0	.0	36.0
	2인	78	75.6	33.3	23.1	11.5	9.0	11.5	15.4	1.3	19.2
	3인	51	84.3	35.3	9.8	13.7	7.8	29.4	7.8	.0	11.8
	4인이상	116	80.2	25.0	12.1	8.6	8.6	27.6	13.8	5.2	19.0
월 평균 소득별	100만원 미만	53	62.3	24.5	22.6	9.4	3.8	20.8	24.5	1.9	30.2
	100만원~200만원 미만	47	74.5	44.7	27.7	8.5	4.3	10.6	8.5	.0	21.3
	200만원~300만원 미만	60	80.0	23.3	16.7	11.7	15.0	28.3	11.7	1.7	11.7
	300만원~400만원 미만	29	89.7	34.5	13.8	3.4	6.9	31.0	10.3	.0	10.3
	400만원~500만원 미만	29	86.2	24.1	3.4	10.3	13.8	34.5	6.9	6.9	13.8
	500만원 이상	29	86.2	27.6	3.4	3.4	6.9	31.0	13.8	10.3	17.2
종교 유무별	예	194	75.3	29.4	18.6	6.2	8.2	23.2	15.5	3.6	20.1
	아니오	70	82.9	27.1	11.4	20.0	8.6	27.1	7.1	.0	15.7
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	159	77.4	32.7	15.7	10.1	8.8	19.5	13.2	3.8	18.9
	없다	105	77.1	23.8	17.1	9.5	7.6	31.4	13.3	1.0	19.0
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	132	78.8	29.5	16.7	11.4	7.6	28.0	9.8	1.5	16.7
	없다	132	75.8	28.8	15.9	8.3	9.1	20.5	16.7	3.8	21.2

문 5) 당신의 가족이 나올 가망이 없는 병에 걸려 죽음을 앞두고 있다고 가정할 때, 죽기 전까지 마지막 기간 동안 요양시키고 싶은 장소는 다음 어느 곳입니까?

		자택	병원	요양시설	기타	잘 모르겠다
		사례수	%	%	%	%
성별	남자	242	33.5	22.7	36.4	2.5
	여자	258	38.8	18.2	37.2	1.6
연령별	40대	197	36.5	18.8	39.6	2.0
	50대	142	30.3	23.2	39.4	2.8
	60대 이상	161	41.0	19.9	31.1	1.2
도시크기별	대도시	230	33.5	18.7	40.4	1.7
	중소도시	215	39.1	19.1	37.2	1.9
	농어촌	55	36.4	32.7	20.0	3.6
학력별	중졸이하	113	37.2	22.1	31.9	1.8
	고졸	178	32.6	21.9	39.3	1.7
	대졸이상(전문대졸포함)	200	40.5	18.5	36.0	2.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	36.4	20.5	34.1	2.3
	2인	143	34.3	21.7	36.4	2.8
	3인	101	40.6	18.8	33.7	1.0
	4인이상	212	35.4	20.3	39.2	1.9
월 평균 소득별	100만원 미만	101	40.6	21.8	25.7	4.0
	100만원~200만원 미만	81	32.1	21.0	39.5	1.2
	200만원~300만원 미만	101	26.7	23.8	46.5	.0
	300만원~400만원 미만	67	44.8	22.4	29.9	1.5
	400만원~500만원 미만	48	27.1	18.8	47.9	2.1
	500만원 이상	61	50.8	9.8	34.4	4.9
종교 유무별	예	335	37.6	22.1	34.3	1.5
	아니오	155	34.8	17.4	40.6	3.2
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	39.1	19.5	35.4	2.7
	없다	192	33.3	22.9	38.0	1.0
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	33.8	21.6	40.3	1.3
	없다	257	39.3	20.2	33.1	2.7

문 6) 현재의 상황에서, 귀하나 가족이 원할 경우 생의 마지막을 자택에서 맞을 수 있다고 생각하십니까? 불가능하다고 생각하십니까?

			매우 가능하 다고 생각한 다	아마 가능하 다고 생각한 다	아마 불가능 하다고 생각한 다	거의 불가능 하다고 생각한 다	잘 모름
			사례수	%	%	%	%
성별	남자	242	31.0	33.9	19.0	12.4	3.7
	여자	258	24.4	38.8	20.9	10.1	5.8
연령별	40대	197	27.4	36.5	22.8	11.2	2.0
	50대	142	28.2	37.3	20.4	7.7	6.3
	60대 이상	161	27.3	35.4	16.1	14.3	6.8
도시크기별	대도시	230	24.8	39.6	20.0	12.6	3.0
	중소도시	215	30.2	33.0	20.9	9.3	6.5
	농어촌	55	29.1	36.4	16.4	12.7	5.5
학력별	중졸이하	113	24.8	36.3	22.1	7.1	9.7
	고졸	178	24.7	40.4	18.5	12.9	3.4
	대졸이상(전문대졸포함)	200	31.5	33.0	21.0	12.0	2.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	27.3	25.0	22.7	18.2	6.8
	2인	143	30.8	39.2	14.0	11.2	4.9
	3인	101	27.7	34.7	22.8	12.9	2.0
	4인이상	212	25.5	37.7	22.2	9.0	5.7
월 평균 소득별	100만원 미만	101	28.7	33.7	18.8	11.9	6.9
	100만원~200만원 미만	81	32.1	35.8	17.3	12.3	2.5
	200만원~300만원 미만	101	15.8	39.6	33.7	8.9	2.0
	300만원~400만원 미만	67	31.3	40.3	14.9	7.5	6.0
	400만원~500만원 미만	48	25.0	37.5	16.7	20.8	.0
	500만원 이상	61	37.7	36.1	18.0	8.2	.0
종교 유무별	예	335	28.4	36.4	21.2	9.6	4.5
	아니오	155	26.5	36.8	18.1	14.2	4.5
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	28.3	37.7	18.9	11.1	4.0
	없다	192	27.1	35.4	22.4	10.9	4.2
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	28.6	33.3	19.9	11.3	6.9
	없다	257	26.8	40.1	20.6	10.9	1.6

문 7-1) 통증이나 피로운 증상을 완화시켜 줄 수 있는 재택의료 서비스

		전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례 수	%	%	%	%	%
성별	남자	242	3.3	5.4	12.4	17.4	60.7
	여자	258	3.1	1.9	7.0	14.0	72.1
연령별	40대	197	4.1	3.6	8.1	16.2	67.0
	50대	142	2.1	2.8	9.9	12.7	71.1
	60대 이상	161	3.1	4.3	11.2	17.4	62.1
도시크기별	대도시	230	3.0	2.2	7.4	17.0	69.6
	중소도시	215	4.2	5.6	12.1	13.0	63.7
	농어촌	55	.0	1.8	9.1	20.0	65.5
학력별	중졸이하	113	4.4	2.7	9.7	16.8	63.7
	고졸	178	3.9	5.6	11.8	9.6	68.0
	대졸이상(전문대졸포함)	200	2.0	2.5	7.5	20.5	67.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	11.4	2.3	4.5	9.1	70.5
	2인	143	3.5	6.3	14.7	13.3	60.8
	3인	101	2.0	3.0	6.9	20.8	67.3
	4인 이상	212	1.9	2.4	8.5	16.0	69.3
월 평균 소득별	100만원 미만	101	5.0	2.0	13.9	20.8	57.4
	100만원~200만원 미만	81	3.7	4.9	9.9	12.3	67.9
	200만원~300만원 미만	101	3.0	2.0	9.9	16.8	68.3
	300만원~400만원 미만	67	1.5	6.0	6.0	10.4	74.6
	400만원~500만원 미만	48	2.1	8.3	10.4	14.6	64.6
	500만원 이상	61	4.9	.0	6.6	21.3	67.2
종교 유무별	예	335	2.4	4.2	8.1	15.8	68.7
	아니오	155	5.2	2.6	12.9	15.5	62.6
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	1.7	4.0	10.4	14.8	68.7
	없다	192	5.2	3.1	8.3	17.2	64.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	3.0	4.3	10.4	18.2	63.6
	없다	257	3.1	3.1	8.9	13.6	70.0

문 7-2) 의사나 간호사의 정기적인 방문

		전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 중요하 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름	
		사례수	%	%	%	%	%	
성별	남자	242	5.0	9.1	12.8	21.1	50.0	2.1
	여자	258	1.6	4.7	11.2	19.0	60.5	3.1
연령별	40대	197	3.6	3.0	14.2	26.4	51.3	1.5
	50대	142	4.2	7.7	9.2	11.3	64.8	2.8
	60대 이상	161	1.9	10.6	11.8	19.9	52.2	3.7
도시크기별	대도시	230	3.0	5.7	13.0	23.5	53.0	1.7
	중소도시	215	2.8	8.8	12.1	18.6	54.4	3.3
	농어촌	55	5.5	3.6	7.3	10.9	69.1	3.6
학력별	중졸이하	113	2.7	5.3	11.5	20.4	54.9	5.3
	고졸	178	2.8	10.1	13.5	13.5	58.4	1.7
	대졸이상(전문대졸포함)	200	4.0	4.5	11.5	24.5	55.0	.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	4.5	9.1	9.1	20.5	47.7	9.1
	2인	143	2.1	7.7	17.5	18.2	51.7	2.8
	3인	101	.0	5.0	11.9	19.8	63.4	.0
	4인이상	212	5.2	6.6	9.0	21.2	55.7	2.4
월 평균 소득별	100만원 미만	101	4.0	11.9	10.9	20.8	49.5	3.0
	100만원~200만원 미만	81	2.5	7.4	8.6	19.8	61.7	.0
	200만원~300만원 미만	101	1.0	8.9	14.9	21.8	52.5	1.0
	300만원~400만원 미만	67	4.5	3.0	14.9	19.4	56.7	1.5
	400만원~500만원 미만	48	2.1	4.2	16.7	14.6	62.5	.0
	500만원 이상	61	6.6	1.6	9.8	24.6	57.4	.0
종교 유무별	예	335	2.7	7.2	11.6	20.0	56.7	1.8
	아니오	155	4.5	5.8	13.5	18.7	54.8	2.6
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	3.0	6.4	11.1	18.5	59.9	1.0
	없다	192	3.1	7.3	14.1	21.9	50.5	3.1
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	2.6	6.9	9.5	21.6	57.6	1.7
	없다	257	3.5	6.6	14.8	18.3	54.9	1.9

문 7-3) 응급 상황에서 이용 가능한 24시간 전화상담 서비스

		전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름	
		사례 수	%	%	%	%	%	
성별	남자	242	2.9	9.1	11.2	24.0	50.0	2.9
	여자	258	1.6	3.5	8.5	17.8	66.7	1.9
연령별	40대	197	1.0	5.6	11.2	20.8	59.9	1.5
	50대	142	1.4	4.9	8.5	19.0	63.4	2.8
	60대 이상	161	4.3	8.1	9.3	22.4	52.8	3.1
도시크기별	대도시	230	1.7	3.9	10.4	23.5	59.1	1.3
	중소도시	215	3.3	7.0	10.2	16.7	59.5	3.3
	농어촌	55	.0	12.7	5.5	25.5	52.7	3.6
학력별	중졸이하	113	2.7	7.1	9.7	26.5	50.4	3.5
	고졸	178	2.2	7.9	7.9	14.6	65.2	2.2
	대졸이상(전문대졸포함)	200	2.0	4.5	11.5	22.5	59.0	.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	9.1	2.3	6.8	18.2	59.1	4.5
	2인	143	1.4	7.7	14.7	18.2	55.9	2.1
	3인	101	.0	5.9	8.9	24.8	59.4	1.0
	4인이상	212	2.4	6.1	7.5	21.2	59.9	2.8
월 평균 소득별	100만원 미만	101	3.0	7.9	10.9	28.7	48.5	1.0
	100만원~200만원 미만	81	4.9	9.9	7.4	21.0	55.6	1.2
	200만원~300만원 미만	101	1.0	5.9	10.9	17.8	62.4	2.0
	300만원~400만원 미만	67	.0	6.0	10.4	16.4	65.7	1.5
	400만원~500만원 미만	48	2.1	4.2	8.3	16.7	68.8	.0
	500만원 이상	61	1.6	1.6	9.8	24.6	62.3	.0
종교 유무별	예	335	1.8	6.3	9.3	20.0	61.5	1.2
	아니오	155	3.2	6.5	10.3	22.6	54.2	3.2
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	1.7	7.1	8.1	20.9	60.6	1.7
	없다	192	2.6	5.2	12.0	20.8	57.8	1.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	1.7	6.9	7.4	23.8	58.4	1.7
	없다	257	2.3	5.8	11.7	18.3	60.3	1.6

문 7-4) 응급 상황에서 이용 가능한 24시간 의료진 호출 서비스

		전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례 수	%	%	%	%	%
성별	남자	242	2.1	5.8	15.7	19.8	54.1
	여자	258	1.9	4.7	6.6	14.7	70.2
연령별	40대	197	3.0	2.5	11.2	19.3	62.4
	50대	142	.7	3.5	9.2	12.7	71.1
	60대 이상	161	1.9	9.9	12.4	18.6	54.7
도시크기별	대도시	230	2.6	3.9	7.8	20.4	64.3
	중소도시	215	1.9	7.0	11.2	14.0	62.8
	농어촌	55	.0	3.6	23.6	16.4	52.7
학력별	중졸이하	113	2.7	8.0	9.7	21.2	55.8
	고졸	178	2.2	5.1	10.7	15.7	63.5
	대졸이상(전문대졸포함)	200	1.5	4.0	12.5	15.5	66.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	4.5	2.3	4.5	25.0	59.1
	2인	143	2.1	9.1	13.3	16.1	57.3
	3인	101	.0	6.9	10.9	21.8	60.4
	4인이상	212	2.4	2.4	10.8	14.2	67.5
월 평균 소득별	100만원 미만	101	3.0	5.9	16.8	19.8	53.5
	100만원~200만원 미만	81	1.2	8.6	11.1	17.3	60.5
	200만원~300만원 미만	101	1.0	1.0	10.9	21.8	64.4
	300만원~400만원 미만	67	.0	7.5	7.5	13.4	70.1
	400만원~500만원 미만	48	4.2	.0	10.4	14.6	70.8
	500만원 이상	61	4.9	4.9	8.2	16.4	65.6
종교 유무별	예	335	2.1	5.7	11.9	17.0	62.1
	아니오	155	1.9	4.5	9.7	17.4	63.9
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	1.3	6.1	12.5	13.5	65.3
	없다	192	2.6	4.2	9.4	22.9	59.4
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	.4	5.2	11.3	19.0	62.3
	없다	257	3.1	5.4	11.3	15.6	63.4

문 7-5) 환자 및 가족을 위한 심리상담

			전혀 중요하 지 않 다	별로 중요하 다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	5.0	12.8	16.1	27.7	35.1	3.3
	여자	258	2.7	3.1	15.5	26.0	49.6	3.1
연령별	40대	197	3.6	8.6	16.2	26.4	43.1	2.0
	50대	142	2.8	7.0	13.4	27.5	46.5	2.8
	60대 이상	161	5.0	7.5	17.4	26.7	38.5	5.0
도시크기별	대도시	230	3.5	8.3	17.4	25.7	42.2	3.0
	중소도시	215	5.1	6.5	14.4	27.0	43.7	3.3
	농어촌	55	.0	10.9	14.5	30.9	40.0	3.6
학력별	중졸이하	113	5.3	5.3	19.5	33.6	31.9	4.4
	고졸	178	3.4	8.4	13.5	21.3	48.9	4.5
	대졸이상(전문대졸포함)	200	3.5	9.0	15.5	28.0	44.0	.0
가족구성원 (본인포함)	1인	44	6.8	4.5	15.9	25.0	40.9	6.8
	2인	143	5.6	7.7	21.7	27.3	32.9	4.9
	3인	101	2.0	8.9	11.9	22.8	53.5	1.0
	4인이상	212	2.8	8.0	13.7	28.8	44.3	2.4
월 평균 소득별	100만원 미만	101	5.9	7.9	15.8	31.7	35.6	3.0
	100만원~200만원 미만	81	3.7	11.1	14.8	29.6	40.7	.0
	200만원~300만원 미만	101	2.0	8.9	17.8	21.8	47.5	2.0
	300만원~400만원 미만	67	1.5	9.0	14.9	29.9	41.8	3.0
	400만원~500만원 미만	48	.0	4.2	14.6	31.3	47.9	2.1
	500만원 이상	61	6.6	3.3	14.8	29.5	45.9	.0
종교 유무별	예	335	3.9	6.0	14.6	27.8	46.6	1.2
	아니오	155	3.9	12.3	18.7	24.5	34.8	5.8
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	3.0	7.1	15.5	24.6	47.5	2.4
	없다	192	5.2	9.4	16.7	29.7	36.5	2.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	3.5	6.1	18.2	28.6	40.7	3.0
	없다	257	4.3	9.7	14.0	24.9	45.1	1.9

문 7-6) 가족을 위한 간병 교육

			전혀 중요하 지 않 다	별로 중요하 지 않 다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모 름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	4.1	10.3	12.8	31.8	37.2	3.7
	여자	258	1.9	3.5	14.0	27.1	51.2	2.3
연령별	40대	197	1.5	8.6	15.2	28.4	45.2	1.0
	50대	142	3.5	3.5	13.4	28.2	47.9	3.5
	60대 이상	161	4.3	7.5	11.2	31.7	40.4	5.0
도시크기별	대도시	230	3.5	5.2	16.1	26.5	46.1	2.6
	중소도시	215	3.3	8.4	11.2	33.0	41.4	2.8
	농어촌	55	.0	7.3	10.9	27.3	49.1	5.5
학력별	중졸이하	113	4.4	5.3	10.6	34.5	39.8	5.3
	고졸	178	2.2	7.9	10.1	28.7	48.3	2.8
	대졸이상(전문대졸포함)	200	3.0	7.0	17.0	28.0	44.5	.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	9.1	6.8	18.2	25.0	36.4	4.5
	2인	143	2.1	9.8	11.9	30.8	40.6	4.9
	3인	101	1.0	6.9	13.9	28.7	48.5	1.0
	4인 이상	212	3.3	4.7	13.2	29.7	46.7	2.4
월 평균 소득별	100만원 미만	101	5.9	5.9	14.9	29.7	41.6	2.0
	100만원~200만원 미만	81	3.7	12.3	8.6	29.6	45.7	.0
	200만원~300만원 미만	101	2.0	7.9	11.9	29.7	47.5	1.0
	300만원~400만원 미만	67	.0	7.5	17.9	28.4	41.8	4.5
	400만원~500만원 미만	48	.0	2.1	16.7	33.3	47.9	.0
	500만원 이상	61	3.3	4.9	13.1	31.1	47.5	.0
종교 유무별	예	335	2.4	6.0	11.6	30.1	47.8	2.1
	아니오	155	4.5	9.0	16.8	29.0	37.4	3.2
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	2.0	7.1	12.1	29.3	47.1	2.4
	없다	192	4.7	6.3	15.6	30.7	40.6	2.1
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	2.2	5.6	15.6	30.7	43.3	2.6
	없다	257	3.9	7.8	11.7	29.2	45.5	1.9

문 7-7) 장례식장의 원활한 이용 가능성

			전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	4.1	7.0	11.6	22.3	50.0	5.0
	여자	258	2.7	4.3	12.0	22.5	55.4	3.1
연령별	40대	197	4.1	6.6	14.7	23.9	48.2	2.5
	50대	142	3.5	4.2	10.6	22.5	55.6	3.5
	60대 이상	161	2.5	5.6	9.3	20.5	55.9	6.2
도시크기별	대도시	230	3.9	5.7	11.3	23.5	51.3	4.3
	중소도시	215	2.8	4.7	14.0	21.4	53.5	3.7
	농어촌	55	3.6	9.1	5.5	21.8	56.4	3.6
학력별	중졸이하	113	3.5	8.8	6.2	28.3	47.8	5.3
	고졸	178	2.8	6.2	11.8	20.8	53.9	4.5
	대졸이상(전문대졸포함)	200	4.0	3.5	15.5	21.0	55.5	.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	2.3	4.5	13.6	20.5	52.3	6.8
	2인	143	3.5	7.7	11.2	23.1	49.0	5.6
	3인	101	3.0	4.0	10.9	19.8	61.4	1.0
	4인이상	212	3.8	5.2	12.3	23.6	51.4	3.8
월 평균 소득별	100만원 미만	101	4.0	8.9	9.9	21.8	51.5	4.0
	100만원~200만원 미만	81	2.5	4.9	13.6	23.5	55.6	.0
	200만원~300만원 미만	101	2.0	5.9	16.8	25.7	48.5	1.0
	300만원~400만원 미만	67	1.5	6.0	13.4	14.9	59.7	4.5
	400만원~500만원 미만	48	.0	6.3	14.6	27.1	50.0	2.1
	500만원 이상	61	11.5	3.3	8.2	29.5	47.5	.0
종교 유무별	예	335	3.6	4.8	12.2	22.7	54.3	2.4
	아니오	155	3.2	7.7	11.6	22.6	49.7	5.2
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	1.7	6.4	11.4	24.2	53.2	3.0
	없다	192	6.3	4.7	13.0	20.3	53.1	2.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	3.0	5.6	13.9	23.4	51.1	3.0
	없다	257	3.9	5.8	10.5	22.2	54.9	2.7

문 7-8) 가족의 이해와 협력

		합계	전혀 중요하 지 않다	별로 중요하 지 않다	보통이 중요하 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	1.7	3.7	9.5	18.6	62.4	4.1
	여자	258	1.9	1.6	6.2	14.7	73.3	2.3
연령별	40대	197	2.0	3.0	9.1	15.7	68.0	2.0
	50대	142	.0	1.4	9.9	12.7	72.5	3.5
	60대 이상	161	3.1	3.1	4.3	21.1	64.0	4.3
도시크기별	대도시	230	1.7	2.2	7.4	17.8	69.6	1.3
	중소도시	215	1.9	3.3	7.4	17.2	67.0	3.3
	농어촌	55	1.8	1.8	10.9	9.1	65.5	10.9
학력별	중졸이하	113	4.4	3.5	9.7	19.5	58.4	4.4
	고졸	178	.6	2.2	8.4	11.2	74.7	2.8
	대졸이상(전문대졸포함)	200	1.5	2.5	6.5	19.0	69.0	1.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	4.5	.0	11.4	13.6	65.9	4.5
	2인	143	2.8	3.5	10.5	16.8	62.2	4.2
	3인	101	.0	3.0	6.9	15.8	71.3	3.0
	4인이상	212	1.4	2.4	5.7	17.5	70.8	2.4
월 평균 소득별	100만원 미만	101	5.0	.0	9.9	18.8	63.4	3.0
	100만원~200만원 미만	81	2.5	8.6	4.9	16.0	67.9	.0
	200만원~300만원 미만	101	1.0	3.0	9.9	19.8	64.4	2.0
	300만원~400만원 미만	67	1.5	1.5	9.0	13.4	71.6	3.0
	400만원~500만원 미만	48	.0	2.1	6.3	16.7	75.0	.0
	500만원 이상	61	.0	1.6	6.6	11.5	78.7	1.6
종교 유무별	예	335	.9	2.7	6.3	16.7	71.0	2.4
	아니오	155	3.9	2.6	11.6	16.1	62.6	3.2
자택에서 가족의 있다		297	1.7	3.4	8.1	13.1	70.7	3.0
임종 맞아본 경험별	있다	192	2.1	1.6	7.8	21.4	65.6	1.6
	없다	231	1.7	2.6	9.1	18.2	66.7	1.7
병원에서 가족의 있다		257	1.9	2.7	7.0	14.8	70.4	3.1
임종 맞아본 경험별	있다	257	1.9	2.7	7.0	14.8	70.4	3.1
	없다							

문 7-9) (죽음을 앞두고 있는)본인의 의향

		합계	전혀 중요하 지 않 다	별로 중요하 지 않 다	보통이 다	조금 중요하 다	매우 중요하 다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	6.2	5.8	15.3	20.2	46.7	5.8
	여자	258	4.7	4.3	10.9	18.6	57.0	4.7
연령별	40대	197	5.6	3.0	10.2	24.4	54.3	2.5
	50대	142	4.2	7.7	16.2	16.9	48.6	6.3
	60대 이상	161	6.2	5.0	13.7	15.5	52.2	7.5
도시크기별	대도시	230	4.8	3.9	11.7	20.0	57.0	2.6
	중소도시	215	6.5	5.6	13.0	20.0	48.4	6.5
	농어촌	55	3.6	7.3	18.2	14.5	45.5	10.9
학력별	중졸이하	113	6.2	8.0	15.9	18.6	40.7	10.6
	고졸	178	5.6	5.6	11.8	21.9	51.1	3.9
	대졸이상(전문대졸포함)	200	4.5	3.0	11.5	18.0	61.0	2.0
가족구성원 (본인포함)	1인	44	6.8	.0	22.7	18.2	43.2	9.1
	2인	143	3.5	7.7	14.0	17.5	49.7	7.7
	3인	101	9.9	5.0	13.9	20.8	47.5	3.0
	4인 이상	212	4.2	4.2	9.9	20.3	57.5	3.8
월 평균 소득별	100만원 미만	101	6.9	5.0	15.8	15.8	49.5	6.9
	100만원~200만원 미만	81	6.2	8.6	19.8	16.0	46.9	2.5
	200만원~300만원 미만	101	1.0	5.0	12.9	26.7	52.5	2.0
	300만원~400만원 미만	67	9.0	4.5	4.5	19.4	58.2	4.5
	400만원~500만원 미만	48	6.3	4.2	6.3	33.3	50.0	.0
	500만원 이상	61	4.9	3.3	11.5	14.8	62.3	3.3
종교 유무별	예	335	5.4	5.1	13.1	20.0	52.5	3.9
	아니오	155	5.2	5.2	12.3	18.7	52.3	6.5
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	5.4	6.1	11.8	19.9	51.2	5.7
	없다	192	5.2	3.6	14.1	19.3	55.2	2.6
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	5.6	4.3	16.9	19.9	48.9	4.3
	없다	257	4.7	5.8	8.9	19.5	56.4	4.7

문 8) 앞에서 나열된 여러 요건들이 모두 갖추어질 경우, 귀하나 가족이 마지막 기간 동안 자택에서 요양할 가능성이 높아진다고 생각하십니까? 아니면 줄어든 것으로 생각하십니까?

		합계	매우 높아 질 것이다	조금 높아 질 것이다	변화 없을 것이 다	조금 낮아 질 것이다	매우 낮아 질 것이다	잘 모름
		사례 수	%	%	%	%	%	%
성별	남자	242	36.0	29.8	20.2	3.3	5.0	5.8
	여자	258	41.5	27.9	10.9	7.0	8.5	4.3
연령별	40대	197	43.7	28.9	12.2	5.6	6.6	3.0
	50대	142	35.2	30.3	19.0	2.1	9.2	4.2
	60대 이상	161	36.0	27.3	16.1	7.5	5.0	8.1
도시크기별	대도시	230	36.5	30.4	16.1	5.2	7.4	4.3
	중소도시	215	40.5	26.5	16.7	5.1	6.5	4.7
	농어촌	55	41.8	30.9	7.3	5.5	5.5	9.1
학력별	중졸이하	113	32.7	23.0	12.4	8.0	15.0	8.8
	고졸	178	33.7	32.0	18.5	6.7	5.1	3.9
	대졸이상(전문대졸포함)	200	48.0	30.5	14.0	2.0	4.0	1.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	34.1	20.5	20.5	6.8	13.6	4.5
	2인	143	34.3	29.4	12.6	9.1	7.0	7.7
	3인	101	37.6	34.7	12.9	4.0	8.9	2.0
	4인이상	212	43.4	27.4	17.5	2.8	4.2	4.7
월 평균 소득별	100만원 미만	101	38.6	21.8	16.8	4.0	11.9	6.9
	100만원~200만원 미만	81	33.3	37.0	9.9	6.2	8.6	4.9
	200만원~300만원 미만	101	29.7	38.6	11.9	9.9	8.9	1.0
	300만원~400만원 미만	67	50.7	26.9	13.4	3.0	3.0	3.0
	400만원~500만원 미만	48	45.8	25.0	18.8	4.2	4.2	2.1
	500만원 이상	61	52.5	24.6	21.3	.0	1.6	.0
종교 유무별	예	335	43.9	29.0	12.5	5.1	6.6	3.0
	아니오	155	29.7	29.7	21.3	5.2	7.1	7.1
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	41.8	28.6	16.2	4.4	5.7	3.4
	없다	192	35.9	30.2	14.1	6.3	8.3	5.2
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	36.8	31.2	13.4	4.3	9.1	5.2
	없다	257	41.6	27.6	17.1	5.8	4.7	3.1

문 9) 앞에서 나열된 여러 요건들을 갖추기 위하여 국민건강보험 등의 국가 재원을 투입할 필요가 있다고 생각하십니까? 필요가 없다고 생각하십니까?

		합계	매우 필요하 다	어느 정도 필요하 다	별로 필요하 지 않다	전혀 필요하 지 않다	잘 모름
		사례수	%	%	%	%	%
성별	남자	242	64.0	28.1	3.3	.4	4.1
	여자	258	74.8	19.4	.4	.4	5.0
연령별	40대	197	63.5	31.5	1.5	.0	3.6
	50대	142	76.8	17.6	1.4	1.4	2.8
	60대 이상	161	70.8	19.3	2.5	.0	7.5
도시크기별	대도시	230	68.3	26.1	.9	.9	3.9
	중소도시	215	72.1	20.9	1.9	.0	5.1
	농어촌	55	65.5	23.6	5.5	.0	5.5
학력별	중졸이하	113	61.9	29.2	2.7	.0	6.2
	고졸	178	75.3	19.7	1.1	.6	3.4
	대졸이상(전문대졸포함)	200	70.0	25.0	2.0	.5	2.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	61.4	27.3	4.5	.0	6.8
	2인	143	69.9	22.4	2.8	.0	4.9
	3인	101	68.3	26.7	1.0	1.0	3.0
	4인이상	212	71.7	22.2	.9	.5	4.7
월 평균 소득별	100만원 미만	101	70.3	21.8	2.0	1.0	5.0
	100만원~200만원 미만	81	70.4	24.7	2.5	.0	2.5
	200만원~300만원 미만	101	71.3	25.7	2.0	.0	1.0
	300만원~400만원 미만	67	65.7	25.4	3.0	.0	6.0
	400만원~500만원 미만	48	60.4	37.5	.0	.0	2.1
	500만원 이상	61	78.7	18.0	1.6	.0	1.6
종교 유무별	예	335	74.0	20.6	1.5	.3	3.6
	아니오	155	60.6	31.6	2.6	.6	4.5
자택에서 가족의있다		297	73.4	22.6	1.3	.0	2.7
임종 맞아본 경험별		192	65.1	26.6	2.1	1.0	5.2
병원에서 가족의있다		231	64.5	29.0	1.3	.4	4.8
임종 맞아본 경험별		257	75.1	19.8	1.9	.4	2.7

문 10) 당신은 회복할 수 없는 말기 질환으로 투병하던 중 사망이 임박했을 때, 인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료를 원하십니까? 원하지 않으십니까?

		합계	원한다	원하지 않는다	잘 모르겠다
		사례수	%	%	%
성별	남자	242	14.5	79.8	5.8
	여자	258	6.6	90.7	2.7
연령별	40대	197	11.7	84.3	4.1
	50대	142	9.2	87.3	3.5
	60대 이상	161	9.9	85.1	5.0
도시크기별	대도시	230	7.8	89.1	3.0
	중소도시	215	11.6	82.8	5.6
	농어촌	55	16.4	80.0	3.6
학력별	중졸이하	113	8.8	85.8	5.3
	고졸	178	11.2	86.5	2.2
	대졸이상(전문대졸포함)	200	10.0	87.5	2.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	11.4	86.4	2.3
	2인	143	7.0	87.4	5.6
	3인	101	13.9	84.2	2.0
	4인이상	212	10.8	84.4	4.7
월 평균 소득별	100만원 미만	101	9.9	89.1	1.0
	100만원~200만원 미만	81	8.6	88.9	2.5
	200만원~300만원 미만	101	9.9	88.1	2.0
	300만원~400만원 미만	67	4.5	89.6	6.0
	400만원~500만원 미만	48	18.8	81.3	.0
	500만원 이상	61	11.5	85.2	3.3
종교 유무별	예	335	10.7	86.6	2.7
	아니오	155	9.0	86.5	4.5
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	9.1	87.5	3.4
	없다	192	12.0	84.9	3.1
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	11.7	84.8	3.5
	없다	257	8.6	88.3	3.1

문 11) 당신은 당신의 가족이 회복할 수 없는 말기 질환으로 투병하던 중 사망이 임박했을 때, 인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료를 원하십니까? 원하지 않으십니까?

		합계	원한다	원하지 않는다	잘 모르겠다
		사례수	%	%	%
성별	남자	242	37.6	48.8	13.6
	여자	258	32.9	57.8	9.3
연령별	40대	197	38.6	51.8	9.6
	50대	142	34.5	56.3	9.2
	60대 이상	161	31.7	52.8	15.5
도시크기별	대도시	230	33.0	56.1	10.9
	중소도시	215	37.2	50.7	12.1
	농어촌	55	36.4	52.7	10.9
학력별	중졸이하	113	29.2	54.0	16.8
	고졸	178	38.2	51.7	10.1
	대졸이상(전문대졸포함)	200	36.0	56.5	7.5
가족구성원 (본인포함)	1인	44	27.3	56.8	15.9
	2인	143	35.7	49.0	15.4
	3인	101	32.7	62.4	5.0
	4인이상	212	37.7	51.4	10.8
월 평균 소득별	100만원 미만	101	28.7	58.4	12.9
	100만원~200만원 미만	81	33.3	55.6	11.1
	200만원~300만원 미만	101	36.6	57.4	5.9
	300만원~400만원 미만	67	37.3	50.7	11.9
	400만원~500만원 미만	48	37.5	56.3	6.3
	500만원 이상	61	37.7	54.1	8.2
종교 유무별	예	335	34.0	55.2	10.7
	아니오	155	37.4	51.6	11.0
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	33.3	54.2	12.5
	없다	192	38.5	53.6	7.8
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	34.2	55.8	10.0
	없다	257	36.2	52.5	11.3

문 12) 당신은 인공호흡기나 심폐소생술 등의 생명연장 치료가 필요한
상황이 도래했을 때 어떤 치료를 받거나 받지 않을 것인지에 대한 내용을
문서로 남겨놓은 의향이 있으십니까?

		이미 작성해 두었다	문서로 작성해 둘 것이다	문서로 작성해 둘 생각이 없다	잘 모르겠다
		사례수	%	%	%
성별	남자	242	3.3	44.2	42.1
	여자	258	3.5	48.1	38.4
연령별	40대	197	2.5	60.4	29.9
	50대	142	2.1	45.8	40.8
	60대 이상	161	5.6	29.2	52.2
도시크기별	대도시	230	2.6	53.5	33.5
	중소도시	215	4.7	41.9	45.6
	농어촌	55	1.8	32.7	47.3
학력별	중졸이하	113	2.7	32.7	46.9
	고졸	178	3.4	44.4	42.7
	대졸이상(전문대졸포함)	200	4.0	57.0	35.0
가족구성원 (본인포함)	1인	44	2.3	29.5	47.7
	2인	143	4.2	37.8	47.6
	3인	101	2.0	54.5	38.6
	4인이상	212	3.8	51.4	34.4
월 평균 소득별	100만원 미만	101	5.9	29.7	49.5
	100만원~200만원 미만	81	1.2	46.9	48.1
	200만원~300만원 미만	101	5.9	52.5	39.6
	300만원~400만원 미만	67	3.0	50.7	35.8
	400만원~500만원 미만	48	.0	56.3	39.6
	500만원 이상	61	1.6	68.9	26.2
종교 유무별	예	335	3.3	45.1	43.0
	아니오	155	3.9	50.3	34.8
자택에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	297	4.7	44.8	42.1
	없다	192	1.6	50.5	37.5
병원에서 가족의 임종 맞아본 경험별	있다	231	4.3	48.9	39.0
	없다	257	2.7	45.1	41.6