



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

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

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



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

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

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄:

비교 제도론적 고찰 및 질적 서술적 연구

연세대학교 대학원

의료법윤리학협동과정
보건학전공

우 연 희

요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄:

비교 제도론적 고찰 및 질적 서술적 연구

지도교수 김 소 윤

이 논문을 박사 학위논문으로 제출함

2024년 12월

연세대학교 대학원

의료법윤리학협동과정
보건학전공

우 연 회

우연희의 박사 학위논문으로 인준함

심사위원 김 소 윤 인

심사위원 김 창 오 인

심사위원 김 상 희 인

심사위원 이 동 현 인

심사위원 백 상 숙 인

연세대학교 대학원

2024 년 12월

차 례

표 차례	iii
그림 차례	iv
국문 요약	v
 제1장 서론	 1
1.1. 연구 배경 및 필요성	1
1.2. 연구 목적	3
1.3. 용어 정의	4
1.4. 연구 방법	4
 제2장 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄	 17
2.1. 죽음의 의미	17
2.2. 노인 환자의 죽음에서 생애말기돌봄의 의미	22
2.3. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄	29
2.4. 소결	31
 제3장 한국 요양병원에 입원한 노인 환자 대상 간호사와 간병사의 생애말기돌봄 경험	 33
3.1. 개요	33
3.2. 질적 서술적 분석	34
3.3. 소결	41

제4장 국내·외 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 정책 현황	42
4.1. WHO	42
4.2. 한국	43
4.3. 영국	47
4.4. 호주	52
4.5. 대만	57
4.6. 미국	61
4.7. 일본	65
4.8. 소결	68
제5장 한국 요양병원에 입원한 노인환자의 생애말기돌봄 개선방안	80
5.1. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 법제도 개선	80
5.2. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 시스템 마련	81
5.3. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 교육 강화	83
5.4. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 문화 조성	84
제6장 고찰 및 결론	86
6.1. 연구 결과에 대한 고찰	86
6.2. 연구 방법에 대한 고찰	91
6.3. 결론	93
참고문헌	94
부록	105
ABSTRACT	112

표 차 례

표 1. 연령별·사망 장소별 사망 구성비(2023)	3
표 2. 연구 참여 요양병원 현황	8
표 3. 연구 참여대상자 현황	8
표 4. 요양병원 병상 수와 요양시설 침상 수	11
표 5. 비교 대상 국가 특성	12
표 6. 생애말기돌봄 정책 분석틀	13
표 7. 호스피스와 완화의료의 개념 변화	27
표 8. 입원한 노인 환자 대상 간호사와 간병사의 생애말기돌봄 경험	33
표 9. 국내외 생애말기돌봄체계 정책대상 비교	69
표 10. 국내외 생애말기돌봄 체계 지불체계 비교	73
표 11. 국내외 생애말기돌봄 체계 관련 전달체계 비교	77
표 12. 국내외 생애말기돌봄 체계 관련 자원 비교	79

그림 차례

그림 1. 요양병원 입원환자(65세 이상) 상위 주상병.	2
그림 2. 연구 수행 체계.	16
그림 3. 돌연사(Sudden Death) 궤도.	23
그림 4. 주요 죽음의 궤도.	25

국 문 요 약

요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄:

비교 제도론적 고찰 및 질적 서술적 연구

전세계적으로 인구가 고령화되어 가고 있으며, 많은 노인들이 심각한 만성질환의 영향을 받으며 생애말기로 향해가고 있다. 우리나라는 2050년에는 초고령화 사회로 진입할 것으로 예상되어 노인 환자의 대부분이 생을 마감하는 요양병원에서의 생애말기돌봄은 많은 이슈가 되고 있다. 이에 본 연구는 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄의 문제점을 파악하고 관련 국내외 법제도 현황과 특성을 비교하여, 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 개선방안을 제언하는 것을 목적으로 한다.

우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄에서의 문제점을 파악하기 위해 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 진행한 간호사와 간병사의 경험을 심층면접을 통해 질적 서술적 연구 방법으로 고찰하였고, 국내외 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄과 관련된 법제도 현황과 특징은 비교 제도론적 방법을 활용하여 고찰하였다.

질적 서술적 연구에서는 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 경험이 있는 간호사와 간병사 14인을 대상으로 개별 심층면담을 진행하였다. 이를 통해 3개의 대주제와 8개의 상위범주, 17개의 하위 범주가 도출되었다. 연구 참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자와 보호자들을 대상으로 전인적인 돌봄을 제공하기 위해 노력하고 있었지만, 한정된 생애말기돌봄으로 인해 노인 환자들에 대해 안타까움을 느끼고 있었다. 빈번한 임종상황으로 인해 일상에 대한 매너리즘에 빠지기도 했고, 환자의 의사와는 무관한 돌봄 상황으로 인한 환자에게 제한적인 돌봄 환경과 죽음을 이야기하기 어려운 분위기로 인한 생애말기돌봄이 어려운 환경에 대한 안타까움을 느끼고 있었다. 연구참여자들은 생애말기돌봄이 활성화되기 위해 법 제도적인 개선과 지원이 필요함을 언급하였다.

질적 서술적 연구에서 발견된 쟁점 요소들을 위주로 2015년 실시한 ‘죽음의 질’ 지

수가 높은 영국, 호주, 대만, 미국, 일본과 우리나라를 포함해 6개 국가를 대상으로 비교제도론적 고찰을 통해 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 관련 법제도를 비교하여 우리나라에 시사점을 확인하였다.

마지막으로 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 경험에 대한 질적 서술적 연구 결과와 국내의 법제도에 대한 비교분석 결과를 바탕으로 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 활성화를 위한 개선방안을 제언하였다. 첫째, 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 법제도를 개선해야 한다. 생애말기돌봄을 적용받을 수 있는 질환과 서비스유형을 확대해야 한다. 둘째, 노인 환자를 위한 국가적인 사전돌봄계획 가이드라인을 마련하여 여러 만성질환을 지닌 노인 환자가 요양병원에 입원 시 사전돌봄계획 수립 후 돌봄을 받다가 임종 시에는 임종실을 활용하는 생애말기돌봄 시스템을 구축해야 한다. 또한, 생애말기돌봄 시스템 적용 시 수가 등 인센티브 적용을 시스템을 활성화할 필요가 있다. 셋째, 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 인력을 대상으로 생애말기돌봄 교육을 강화해야 한다. 마지막으로 죽음을 인생의 마무리단계로 인식하고 사회적으로 함께 이야기하는 분위기를 만들어 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 활성화하는 문화를 조성해야 한다.

요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄은 보건의료측면 뿐 아니라 한 인간으로서의 고유한 권리인 인권의 측면에서도 반드시 필요하며, 생애말기돌봄의 체계적 운영을 위해 국가의 개입이 필수적이다. 본 연구는 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 한 간호사와 간병사와의 심층면담을 통해 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄의 어려움에 대한 이해를 높이고, 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 존엄한 생애말기를 위한 정책 개선에 필요한 기초자료를 제공했다는 점에서 의의가 있다. 본 연구 결과가 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 활성화에 도움이 되기를 기대한다.

핵심되는 말: 생애말기돌봄, 요양병원 생애말기돌봄, 요양병원 노인, 호스피스완화의료, 질적 서술적 연구, 비교제도론적 고찰

제1장 서론

1.1. 연구 배경 및 필요성

우리나라는 65세 이상의 노인인구 비중이 2025년에 20%, 2050년에는 40%를 넘는 초고령화 사회로의 진입을 앞두고 있다(통계청, 2021). 노인 인구의 증가 및 평균수명의 증대로 인해 삶의 마지막 단계에 있는 노년기의 좋은 죽음과 품위있는 죽음을 의미하는 웰다잉에 대한 관심이 많아지고 있다(윤영호, 2014).

웰다잉은 신체적, 정신적, 영적, 사회적 영역이 공존하는 상태에서 인간으로서의 존엄을 지키면서 주변을 잘 정리하고 편안한 마음으로 삶을 마무리하는 것(최형숙, 2021)으로, 웰다잉을 위해 논의되는 이슈 중 하나가 호스피스 또는 완화의료 등 생애말기돌봄이다.

세계보건기구는 완화의료를 생명을 위협하는 질환으로 인한 환자의 통증이나 신체적, 영적, 사회적 문제를 조기 발견 및 평가를 통해 치료함으로써 환자의 고통을 예방하고 완화하는 것으로 정의(2002)했다. 또한 고령화 추세를 반영하여 노년층의 다양한 요구를 반영한 완화의료가 제공되어야 한다고 했다(WHO, 2011). 2014년에는 세계보건총회를 통해 완화의료에 대한 최초의 국제 결의안을 마련하여 말기암 환자를 포함한 비암성 말기환자까지 회원국의 돌봄체계 구축의 필요성과 투자를 촉구하였다(WHO, 2014; 공인식, 2015).

우리나라는 아시아 최초로 1965년 강릉 갈바리의원에서 호스피스를 도입했지만, 제도화된 시점은 2003년 「암관리법」(법률 제7908호, 제정 2003.5.29.)을 제정하면서 말기 암환자를 대상으로 시작되었고, 2016년 8월에 「호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법」(약칭: 연명의료결정법) 제정으로 적용하는 대상을 암을 포함한 4개 질환으로 확대하는 등 제도화하기까지는 오랜 시간이 걸렸다(건강보험심사평가원, 2021).

우리나라의 호스피스·완화의료 유형은 입원형, 자문형, 외래형, 소아청소년 완화

의료로 제공하고 있는데, 입원형의 경우 독립된 병동이나 시설에서 호스피스를 제공받을 수 있으며 현재는 대상 질환을 암으로 한정하고 있다. 또한 노인들이 주로 입원하는 요양병원은 입원형 호스피스 시범사업을 시행하고 있어 요양병원에 입원하는 노인 중 암인 환자들에게만 호스피스·완화의료이 제공되고 있는 것이다(중앙 호스피스센터, 2024).

우리나라 요양병원에 입원하는 65세 이상의 노인 환자 상위 주상병명은 알츠하이머 치매, 뇌경색, 편마비 순<그림 1>으로 현재 요양병원에 입원하는 65세 이상의 대부분의 노인들이 호스피스·완화의료를 제공받지 못하고 있음을 시사한다.



그림 1. 요양병원 입원환자(65세 이상) 상위 주상병.

출처: 요양병원 유형별 특성 분석과 간병비 급여화를 위한 정책제언(2022).

치매, 뇌경색, 편마비 등의 질환들은 IOM에서 개발한 질병과 죽음의 경험을 이해하기 위한 개념틀인 ‘죽음의 궤적’에 따르면 진단 시기부터 서서히 기능이 저하되어 사망할 때까지 증상관리 및 삶에 대한 질을 향상시키기 위해 완화의료가 필요한 질병이다.

우리나라는 OECD에서 의료기관 사망률이 가장 높은 나라로, 요양병원에 입원하는 환자들의 평균 재원일수는 6개월 정도(건강보험심사평가원, 2021)이고 65세 이상의 노인의 77.4%가 요양병원을 포함한 의료기관에서 죽음을 맞이하고 있어<표 1> 요양병원에 입원한 노인 환자는 대부분 입원부터 사망까지 요양병원에 지내다가 임종을 맞이한다(백장미 & 송준아, 2023). 이에 요양병원에 입원하는 노인 환자들의 존엄한 죽음을 위해 요양병원 노인들을 대상으로 한 완화의료 등의 생애말기

돌봄이 필요하다.

표 1. 연령별·사망 장소별 사망 구성비(2023) (단위: %)

	전체**	0~14세	15~64세				65세 이상		
			소계	15~29세	30~44세	45~64세	소계	65~84세	85세이상
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
의료기관	75.4	81.4	66.7	45.0	51.9	70.5	77.4	80.6	72.8
주택	15.5	13.1	22.0	30.0	28.6	20.5	14.0	13.4	14.7
기타*	9.1	5.5	11.2	25.0	19.4	9.1	8.7	5.7	12.5

* 사망 장소 미상 포함 ** 연령 미상 포함

출처: 통계청

완화의료 등의 생애말기돌봄이 제대로 작동하기 위해서는 정책이 뒷받침되어야 하고(EIU, 2015), 생애말기돌봄 수요의 급격한 증가를 해결하고 혁신의 장벽을 해결하기 위한 더 나은 의료 모델을 개발하려면 국가 간 비교가 필요하다(Ferris. et al., 2007).

이에 본 연구는 비교 제도론적 방법을 활용하여 국내외 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 제도 현황과 특성을 비교하고 질적 서술적 연구 방법을 활용하여 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 경험을 통해 발견된 문제점을 토대로 개선방안을 제언하고자 한다.

1.2. 연구 목적

이 연구의 목적은 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 개선안을 제시하기 위함으로, 구체적인 목표는 다음과 같다.

첫째, 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 한 간호사와 간병사의 경험 및 인식을 탐색한다.

둘째, 국내외 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 관련 법제도 현황에 대해 비교 및 분석한다.

셋째, 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 개선방안에 대해 제

언한다.

1.3. 용어 정의

1.3.1. 생애말기돌봄(EOLC, end-of-life care)

1.3.1.1. 이론적 정의

근본적인 치료가 어려운 질환으로 생애말기를 보내는 모든 환자가 사망할 때까지 존엄한 생활을 하도록 돕는 것으로 마지막 단계에서 사별까지의 과정에 걸쳐 환자 및 가족을 지원하는 것이다. 완화의료의 필요를 파악하여 충족시키며, 증상과 통증의 관리, 심리적·영적·사회적 돌봄 뿐 아니라 실질적인 지원을 포함한다(보건복지부, 2019).

1.3.1.2. 조작적 정의

본 연구에서는 근본적인 치료가 어려운 질환으로 생애말기를 보내는 노인 환자가 사망할 때까지의 존엄한 생활을 하도록 돕는 것으로 마지막 단계에서 사별까지의 과정에 걸쳐 환자 및 가족을 지원하는 것이다. 완화의료의 필요를 파악하여 충족시키고, 증상과 통증의 관리, 심리적·영적·사회적인 돌봄 뿐 아니라 실질적인 지원을 포함하는 호스피스와 완화의료를 포함하는 용어로 사용하였다.

1.3.2. 임종기 돌봄(Comfort Care)

사망 수일 전 환자 중심으로 환자가 생애를 잘 끝낼 수 있도록 돕는 것을 의미한다.

1.4. 연구 방법

1.4.1. 연구 설계

이 연구는 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 개선방안을 도출하고자 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 경험한 간호사와 간병사를 대상으로 심층면담을 통한 질적 서술적 연구방법과 국가별 요양병원에 입원한 노인 환자를 포함한 생애말기돌봄 제도 현황 및 특성을 탐구하기 위해 문헌고찰을 통한 비교 제도론적 연구방법을 동시에 활용하였다.

1.4.2. 질적 서술적 연구

이 연구는 요양병원에 입원한 노인 환자의 존엄한 죽음을 위해 환자를 가장 가까이에서 돌보는 간호사와 간병사와의 심층면담을 통한 질적 서술적 연구 방법을 활용하였다. 질적 서술적 접근법은 관심 현상에 대한 직접적인 서술을 원할 때 선택하는 방법으로, 누구에게 무슨 일이, 어디서, 어떻게 발생했는지 알고자 하는 건강관리 및 간호 관련 현상에 대한 연구에 유용하다(Sandelowski, 2000). 간호학 분야의 질적 서술적 연구에 대한 체계적 문헌고찰에 따르면 질적 서술적 연구는 주로 특정 현상의 촉진요인, 장애요인, 특정 행동의 이유를 파악하고 치료나 간호중재 또는 프로그램에 대한 대상자의 경험과 인식을 이해하기 위해 주로 이용된다(Kim et al., 2017).

1.4.2.1. 연구설계

이 연구는 요양병원에 입원한 노인 환자들의 존엄한 죽음을 위한 개선방안 마련을 위해 요양병원에 입원한 노인 환자들을 대상으로 생애말기돌봄을 진행한 간호사와 간병사의 경험을 통해 파악하기 위해 질적 서술적 연구방법을 활용하는 것이 적합하다고 보았다. 즉, 질적 서술적 연구 방법을 통해 생애말기돌봄에 대한 장애요인과 개선 방안을 마련해 보고자 하였다.

1.4.2.2. 연구 참여자 선정 및 모집

심층면접의 대상자는 요양병원에 근무하는 간호사와 간병사 중 노인 환자를 대상으로 생애말기와 임종돌봄을 진행한 대상으로 편의 추출과 눈덩이 표집모집으로

모집하였다. 구체적인 포함기준은 다음과 같다.

간호사의 경우, 첫째, 전체 간호사 경력 5년 이상으로 요양병원 경력 1년 이상인 자이다. 둘째, 요양병원에서 노인 환자를 간호한 경험이 있는 간호사이다. 셋째, 노인 환자의 임종을 경험 경험한 간호사이다. 넷째, 연구의 목적을 이해하고 응답할 수 있으며 자발적으로 참여에 동의한 자이다. 간호사는 경력 5년 이상의 경력자로 제한하였는데, 그 이유는 간호사의 경력에 따라 5년 이상의 경력자를 전문가로 분류한 연구에 근거하였고(Benner, 1982), 요양병원의 특수성을 이해하는 대상자를 선정하기 위해 요양병원 근무 경력 1년 이상으로 한정하였다.

간병사의 경우, 첫째, 요양병원에서 노인 환자의 생애말기를 돌본 경험이 있는 간병사이다. 둘째, 요양병원에서 환자의 임종을 경험한 간병사이다. 셋째, 만 70세 이하의 의사소통이 가능한 간병사이다. 넷째, 연구의 목적을 이해하고 응답할 수 있으며 자발적으로 참여에 동의한 자이다.

두 직종의 제외기준은 요양병원에서 노인환자를 간호 또는 돌보지 않았거나 임종 간호 또는 돌봄을 하지 않은 자이거나 자신의 경험을 털어놓기 꺼려하는 경우이다.

많은 노인 환자들이 병원에서 임종을 맞이함에 따라 환자의 생애말기와 임종에 대한 관리가 가족으로부터 병원으로 옮겨지고 있다(정영기 & 이규은, 2015).요양병원 간호사는 고령의 노인환자에 대한 직접간호를 제공할 뿐 아니라, 일상 돌봄과 응급상황 등 지속적인 관찰업무를 수행하는 등(김건희 외, 2014) 신체적, 정신적, 영적인 측면의 총체적인 돌봄을 제공할 뿐 아니라 보호자의 높은 요구에 부응하면서 노인 돌봄의 질적 향상을 위한 주요 인력으로 역할을 수행하고 있다(박소은 & 염은이, 2016). 요양병원 간병사의 경우, 고령환자 등 육체적 장애가 있는 대상자에게 식사하기, 목욕하기, 의복착용 등 일상생활수행을 보조하는 인력(한국소비자원, 2022)으로 요양병원에 입원한 노인환자의 생애말기에 대한 간호사와 간병사의 경험을 통해 요양병원에서의 노인환자의 생애말기에 대한 문제점을 파악할 수 있을 것이라고 판단하였다.

1.4.2.3. 연구 자료 수집

연구는 IRB 승인을 받은 이후인 2024년 5월부터 6월까지 개별 심층면담을 진행하였다. 심층면담 질문지는 유사 선행연구인 이준이(2017)의 요양병원에 입원한 노인 환자를 대상으로 한 간호사의 임종간호 경험에 사용한 심층면담 설문지를 저자의 동의를 얻은 후 참조하였고, 지도교수와 질적연구를 다수 경험한 교수 1인의 자문을 받아 반구조화된 질문지를 개발하였다.

면담을 진행하기에 앞서 반구조화된 질문지를 활용하여 요양병원에서 노인 환자의 임종을 경험한 간호사 1명, 간병사 1명을 대상으로 연구자와 1:1로 예비조사를 수행하였다. 예비조사를 통해서 요양병원 내에서 상황 악화로 죽음으로 가는 전반적인 생애말기 과정을 파악하였고, 심층면접 조사 면담에 대한 가이드 수정 시 반영하였다.

모든 면담은 연구자 1인이 진행하였고, 연구 참여자들의 근무지 내 있는 회의실 등 연구 참여자들이 선호하는 장소에서 진행하였다. 인터뷰는 새로운 범주가 추가로 생성되지 않을 때까지 시행하였으며 총 14인(간호사 8인, 간병사 6인)과 1회씩 심층면담을 시행하였고, 1회 면담에 소요된 시간은 평균 30분~70분 정도였다.

자료의 누락을 방지하고자 면담 내용은 참여자 사전 동의 하에 모두 녹음하였다. 면담 시에는 참여자의 솔직한 진술을 얻기 위해 연구자는 연구 참여자의 진술에 과도한 반응을 자제하였고 중립적인 태도를 유지하기 위해 노력하였다. 연구 참여자의 대답 또는 경험 등에 의해 유동적이게 용어와 질문 등을 변경하면서 면담을 이어갔다. 그리고 면담 당시 억양의 변화 또는 얼굴표정 등 연구 참여자의 진술에 영향을 준 비언어적인 반응들은 현장 노트에 기록하였고 분석 시 보충 자료로 활용하였다.

연구 참여자는 4개 시도 소재 4개 요양병원에서 근무하는 간호사 8명, 간병사 6명으로 참여자들이 근무하는 요양병원 현황은 <표 2>와 같았다. 요양병원 1, 2, 4의 경우, 100병상 이상을 보유한 요양병원으로 원내 임종실을 보유하고 있었지만 예비병상으로 활용하는 등 활용하지 않고 있었다. 요양병원 3은 100병상 이상 요양병원으로 임종실을 보유하지 않은 상태였다.

표 2. 연구 참여 요양병원 현황

구분	병상 수	요양병원 인증평가	임종실
1	300병상 이상	인증	유
2	100~299	인증	유
3	100~299	인증	무
4	100~299	인증	유

총 14인의 간호사와 간병사를 대상으로 심층면접을 시행하였고, 본 연구 참여자의 일반적 특성은 <표 3>과 같다. 간호사 8명은 모두 한국 국적이었지만, 간병사 6명 중 5명은 중국 국적이었고, 1명은 한국 국적이었다. 간호사의 평균 근무경력은 15.75 ± 11.16 년이었고, 요양병원에서의 평균 근무경력은 9.21 ± 5.25 년이다. 간병사의 평균 근무경력은 15.42 ± 6.05 년, 요양병원 평균경력은 14.83 ± 6.71 년이었다. 간호사 중 7명은 대학졸업이었고 1명은 초대졸이었다. 간병사의 경우 1명은 초졸, 4명은 고졸, 1명은 대학졸업이었다. 간호사와 간병사 모두 요양병원에서 노인환자 대상 생애말기에서 임종돌봄 경험이 있었다. 참여자의 이름은 신분이 노출되지 않도록 A, B, C 형태의 알파벳으로 표기하였다.

표 3. 연구 참여대상자 현황

(n=14)

직종	특성	구분	n (%)	M \pm SD (Range)
간호사 (n=8)	연령			47.75 \pm 16.54 (28~70)
	국적	한국	8 (100)	
	성별	남	2 (25.0)	
		여	6 (75.0)	
	학력	전문학사	1 (12.5)	
		학사	7 (87.5)	
	총 경력			15.75 \pm 11.16(5~40)
	요양병원 경력			9.21 \pm 5.25(2~20)
	노인환자 생애말기에서	유	8 (100)	
	임종 돌봄 경험	무	- -	

직종	특성	구분	n (%)	M±SD (Range)
간병사 (n=6)	연령			62.33±5.32(54~68)
	국적	한국	1 (16.7)	
		중국	5 (83.3)	
	성별	남	— (—)	
		여	6 (100)	
	학력	초졸	1 (16.7)	
		중졸	— —	
		고졸	4 (66.6)	
		대졸	1 (16.7)	
	총 경력			15.42±6.05(8~24)
	요양병원 경력			14.83±6.71(5~24)
	노인환자 생애말기에서 임종 돌봄 경험	유	6 (100)	
		무	— —	

1.4.3. 비교제도론적 연구

1.4.3.1. 연구설계

이 연구는 요양병원에 입원한 노인 환자의 존엄한 죽음을 위해 국내외에서 활용하고 있는 제도 현황을 파악하고 그 특성을 비교 분석하는 것이다. 비교 제도론적 연구 방법은 다른 국가 또는 선진 국가 법제에 대한 비교분석을 통해 유사점과 차이점을 도출하고, 해당 체제에 적합한 제도를 제언하는 등 더 발전된 입법을 위한 기초연구로서 의미를 갖는다(박찬호, 2006). 또한 완화의료 수요의 급격한 증가를 해결하고 혁신의 장벽을 해결하기 위한 더 나은 의료 모델을 개발하려면 국가 간 비교가 필요하다(Ferris. et al., 2007).

1.4.3.2. 연구대상 국가 선정

본 연구는 다음의 선정 기준으로 연구대상 국가를 정하였다. 연구대상 국가는 2015년 영국 EIU에서 발표한 ‘죽음의 질’ 전체 순위에서 우리나라보다 순위가 높은 나라 중 인구 고령화 수준과 생애말기돌봄 체계 대상에 노인성 질환이 포함된 나라 등을 고려하여 선정하였다. 이 조사의 경우, 전세계의 인구 85% 및 65세 이상 노인의 91%를 다룬 광범위한 평가(EIU, 2015)로 ‘죽음의 질’ 지수가 높은 국가일수록 노인들이 존엄한 죽음을 맞이할 것이라고 판단하였기 때문이다. 선정 기준에 따라 우리나라와 영국, 호주, 미국, 대만, 일본 6개 국가를 연구 대상으로 선정하였다. 우리나라와 영국, 호주, 미국, 대만, 일본은 모두 고령사회라는 공통점이 있지만, 생애말기돌봄 체계 운영과 관련해서는 영국, 호주, 미국은 생애말기돌봄 대상을 말기로 규정하고 있어 노인 환자들이 포함되어 있다. 대만은 관련법에는 호스피스완화의료대상을 말기 질환으로 규정하여 모든 말기 질환이 혜택을 받을 수 있지만, 건강보험 적용 여부에 따라 달라진다. 건강보험 규정에 2022년 6월부터 노인의 쇠약이 포함됨으로써 노인 환자 역시 건강보험 혜택을 받을 수 있다. 건강보험 규정에 해당하지 않는 질환인 경우 본인 부담금으로 혜택을 받을 수 있는 특징이 있다. 일본의 경우에는 WHO의 기준에 따라 말기 질환을 완화의료의 대상으로 보고 있으며, 현행 의료보험제도에서는 완화의료병동의 경우에는 악성종양이나 후천성면역결핍증상을 보험급여의 대상으로 하고 있으나, 그 외의 질환에 대해서는 개호보험 급여 등을 통해 생애말기돌봄의 적용을 받을 수 있다. 우리나라의 경우에는 생애말기돌봄 대상을 질환으로 규정하고 있어 노인 환자 중 생애말기돌봄 대상에 해당하는 경우에만 혜택을 받을 수 있는 차이점이 있다. 이에 비교 국가들로부터 요양병원에 입원한 노인 환자를 포함한 전반적인 생애말기돌봄 제도 비교를 통해 제도적인 시사점을 확인해 보고자 한다.

OECD는 요양병원을 만성 질병과 기능 장애로 인해 일상생활의 자립도가 저하된 장기요양이 필요한 환자가 입원하는 병상(OECD health data, 2011)이라고 정의하였는데, 한국은 OECD 국가 중에서 요양병원 병상이 압도적으로 많은 국가로, 대부분의 국가들은 요양병상을 시설 내 장기요양 병상으로 제공하고 있었으나 한국은 요양병원의 병상이 요양시설의 침상보다 많은 국가(국민보험연구원, 2022)로 요양병원이라는 의료기관에서의 상황을 비교하기는 어려울 것으로 판단하였다<표

4>. 우리나라와 유사한 요양병원의 형태를 유지한 일본의 경우, 만성기 노인환자를 위한 개호보험의 대상이 되는 요양병동은 구조조정을 통해 2018년까지 모든 노인 보건시설이나 노인요양시설 등으로 전환되었다(남상요, 2016). 이에 우리나라를 제외한 비교국가는 요양시설에서의 생애말기돌봄 제공 여부를 조사해 보았다.

표 4. 요양병원 병상 수와 요양시설 침상 수

(단위: 65세 이상 인구 1,000명 당)

구 분	2014			2019		
	전체	요양병원 병상	요양시설 침상	전체	요양병원 병상	요양시설 침상
OECD 평균	48.1	4.4	44.8	45.6	3.9	42.5
한국	58.2	34.1	24.1	60.4	35.6	24.8
체코	48.9	11.1	37.8	45.6	10.0	35.6
일본	34.3	10.3	37.8	35.1	8.8	26.3
미국	36.8	1.3	35.5	32.3	1.2	31.1
영국	48.1	—	48.1	42.5	—	42.5
독일	54.0	—	54.0	54.2	—	54.2

출처: OECD Health data Statistics 2021 (보건복지부)

비교 국가의 전반적인 생애말기돌봄을 위한 정책과 요양병원에서의 적용에 대해 살펴봄으로써 우리나라의 생애말기돌봄 제도의 시사점을 살펴보았다. 비교 대상 국가의 주요 특징은 <표 5>와 같다.

표 5. 비교 대상 국가 특성

	영국	호주	대만	미국	일본	한국
죽음의 질 순위 (2015년 기준)	1위	2위	6위	9위	14위	18위
생애말기돌봄 대상	말기	말기	말기 (질환별 건강보험 적용 차이)	말기 (남은 수명 6개월 이하)	말기 (질환별 건강보험 적용 차이)	질환별
고령화 사회 ¹⁾	고령사회	고령사회	고령사회	고령사회	고령사회	고령사회

1.4.3.3. 연구자료 수집

연구자료 수집 및 비교·분석은 학술 논문, 학위 논문, 연구 및 정책보고서, 보도 자료 등과 정부 및 정부 산하기관, 관련 연구기관 및 전문단체 등의 인터넷 사이트 등에서 제공하는 정보 등을 종합적으로 수집하였다.

1.4.3.4. 연구 자료 분석

국가별 생애말기 정책을 비교 분석하기 위해 분석틀을 활용하였다. 분석틀은 할당(allocation), 급여(benefits), 전달(delivery), 재정(finance)으로 구분하여 사회복지 정책을 분석하는데 주로 활용되는 Gilbert와 Terrel의 분석틀(2005)을 활용하였다. 이 분석틀은 우리나라 호스피스 및 완화의료 정책을 위한 분석틀로 활용(김창곤, 2017)되기도 했다. 이에 Gilbert와 Terrel의 분석틀(2005)과 이를 호스피스 사업에 적용한 김창곤의 분석틀(2017)을 변형하여 전반적인 생애말기돌봄 현황을 비교하여 분석하였다<표 6>.

1) UN 정의에 의하면 65세 이상 노인이 전체 인구 중 차지하는 비율이 14% 이상일 경우 고령사회(Aged society)이다. 2021년 OECD 통계에 의하면, 65세 이상 노인의 비율이 우리나라 16.6%, 영국 18.8%, 미국 16.8%, 호주 16.9%, 일본 28.9%로 고령사회이다. 대만은 OECD 통계에는 공개되지 않았지만, 2018년 고령사회로 진입했다(<https://taiwandatastories.com/taiwan-aging-population/>).

표 6. 생애말기돌봄 정책 분석틀

분석범위	분석내용
정책대상	· 적용대상의 범위 및 특성
지불체계	· 서비스유형 · 요양병상에서의 제공 · 대상자 지불체계
전달체계	· 제공기관 및 서비스 제공 절차 · 제공 인력 규정 · 지역사회 인식 제고
재원	· 재원조달방식

1.4.3.5. 자료 분석

본 연구는 질적내용 분석 방법을 통해 자료를 분석하였다. 심층면담의 녹취록 전사자료를 활용하여 분석하였고, Hsieh와 Shannon(2005)이 제시한 분석방법인 전통적 내용분석, 총괄적 내용분석, 지시적 내용분석 중 기존의 이론이나 선행연구를 활용하여 주요 개념이나 범주로 분석하는 지시적 내용분석을 활용하였다(Hsieh & Shannon, 2005). 선행연구에 따르면 ‘좋은 죽음’이 1) 고정된 환자의 개인 특징들, 2) 수정 가능한 환자의 경험 차원, 3) 돌봄시스템의 개입, 4) 결과로 구성하는데, 이 중 돌봄시스템의 개입에는 가족과 친구, 사회적지지, 의료진의 개입, 의료기관의 개입, 국가의 개입으로 구분하여 좋은 죽음을 위해서는 개인적 차원을 넘어선 국가 및 지역사회의 개입이 필요(Emanuel & Emanuel, 1998)하다고 했다. 미국 IOM에서 발간한 “Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life”에서도 생애말기돌봄 제공 모델에서 의료진과 환자의 의사소통, 사전돌봄계획 수립에서의 변화, 전문 교육 개선, 환자과 가족 중심의 돌봄 뿐 아니라 정책과 지불 시스템 개선 등의 국가 및 지역사회의 개입의 필요성을 제시(Meghani & Hinds, 2015)하였다. 이에 본 연구에서는 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 진행한 간호사와 간병사와의 심층면담을 통해 제도적인 개선방안을 마련하고자 하므로, 선행연구(Emanuel & Emanuel, 1998)와 미국 IOM에서 파악된 ‘좋은 죽음’의 구조를 참조하여 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄에 대한 간호사와 간병사의 인식을 바탕으로 문제점을

범주화하고 제도적인 개선방안을 마련해 보았다.

1.4.3.6. 윤리적 고려

이 연구의 심층면담을 위해 서울시 소재 일개 의료기관의 연구윤리심의위원회 승인을 받은 후(과제 승인 번호: 4-2024-0268) 연구를 착수, 진행하였다(<부록 2> 참조). 면담 시작 전, 연구의 목적, 방법, 소요시간 등에 대해 안내하였다. 연구 참여자에게 설명문을 제시하고 연구 참여 동의서를 받았으며, 참여자가 개인정보나 식별 가능한 정보를 언급한 경우, 해당 정보를 삭제하거나 가공한 후에 논문에 인용하거나 언급할 수 있음을 미리 설명하였다. 또한, 연구참여자의 권리를 보장하기 위해 익명성과 비밀보장, 참여 중단에 대한 자발성을 충분히 설명하였다. 면담 자료는 무기명으로 처리되고, 연구목적 이외 사용되지 않는다는 점, 그리고 연구 종료 3년 후에 모든 자료가 폐기될 것임을 설명하였다. 심층 면담장소는 참여자가 선호하는 편안한 장소와 시간에 실시하였고, 면담 후에는 연구 참여에 대해 소정의 답례품(3만원 상당의 상품권)을 제공하였다. 참여자 개인신분이 공개될 수 있는 정보는 삭제 후 개별 연구 참여자에게 고유한 번호를 지정하여 연구자만 접근 가능한 노트북 컴퓨터에 저장하였다. 또한 필사본은 별도 잠금장치가 있는 저장 공간에 보관하였다.

1.4.3.7. 연구의 질 확보

본 연구는 연구의 엄격성 확보를 위해 Guba와 Lincoln(1985)이 제시한 질적연구의 질에 관한 네 가지 기준을 근거로 사실적 가치와 적용 가능성, 일관성, 그리고 중립성을 충족하며 연구를 진행하였다.

사실적 가치는 신뢰성으로 연구결과가 실제 현상에 대해 진실되고 생생하게 기술했는지를 의미하는 것이다. 본 연구는 분석한 결과를 연구 참여자들 중에서 간호사 2인에게 보여주었고, 참여자들의 노인 환자의 생애말기와 임종 상황 등이 제대로 표현되었는지 확인하는 과정을 거쳤다. 간병사의 경우, 중국 국적인 경우가 많아 간호사들 대상으로만 확인하는 과정을 거쳤다.

적용 가능성은 특정 연구 결과가 다른 상황 또는 다른 대상에게 적용가능한지 여부를 확인해 보는 것이다. 이를 확인하기 위해서 연구 참여자가 아닌 요양병원

근무 간호사 1인에게 연구의 결과를 보여주었고 본인의 경험과의 일치여부를 확인하는 과정을 거쳤다.

일관성은 동일한 상황에서 동일한 대상에게 연구를 되풀이했을 때, 연구 결과가 유사하게 반복될 수 있는지 확인하는 것이다. 본 연구에서는 연구를 수행하면서 질적 연구를 다수 진행했던 교수 1인에게 자문을 받는 과정을 거쳤다.

중립성은 연구자가 연구대상이나 상황에 대해 연구자의 관점, 선입견, 관심사를 배제하고 연구결과를 도출하는 것이다. 중립성을 위해 연구 주제와 관련된 연구자의 경험 또는 감정, 생각이 자료 분석 또는 연구 결과에 영향을 주지 않도록 노력하였다.

1.4.3.8. 연구자 준비

연구자는 이번 연구의 질과 신뢰성을 향상하기 위해 지식 및 경험을 쌓아 철저히 준비하였다. 중환자실 간호사 경력으로 노인 환자의 임종을 여러 차례 경험하였다. 석사, 박사과정을 공부하는 질적 연구관련 과목을 수강하였으며, 대한 질적 연구학회에서 진행한 학술세미나에 참여하여 질적 연구 관련 훈련을 받았다. 이 연구와 관련된 이해를 돕기 위해 다수의 논문을 숙독하였다. 또한 이 연구를 수행하기 위해 요양병원을 3회 정도 방문하여 요양병원 내 생애말기에 있는 노인 환자들을 직접 모니터링하였고, 질적 연구 경험을 보유한 교수님으로부터 자문 지도를 받는 등 연구자로서 자질을 갖추고자 노력하였다.

1.4.4. 연구 구성 및 수행체계

이 연구는 총 6장으로 구성되었다<그림 2>.

제1장 서론은 연구 배경 및 필요성과 목적을 기술하였다.

제2장은 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄과 관련된 문헌을 고찰하였다.

제3장은 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자들의 생애말기돌봄을 한 간호사와 간병사와의 심층면담을 통한 질적분석을 통해 문제점을 도출하였다.

제4장은 문헌고찰을 통해 비교 제도론적 연구를 수행함으로써 국가별 요양병원에 입원한 노인 환자를 포함한 생애말기돌봄 제도 현황과 특성을 살펴보았다.

제5장 고찰에서는 연구결과에 대한 전반적인 요약과 그 결과에 대해 분석하고, 제한점에 대해 언급하였고, 비교제도적 분석과 심층면담을 토대로 마련된 개선방안을 제언하였다.

마지막으로 제6장 결론에서는 연구의 함의와 시사점을 도출하고, 향후 연구를 제언하는 것으로 마무리하였다.

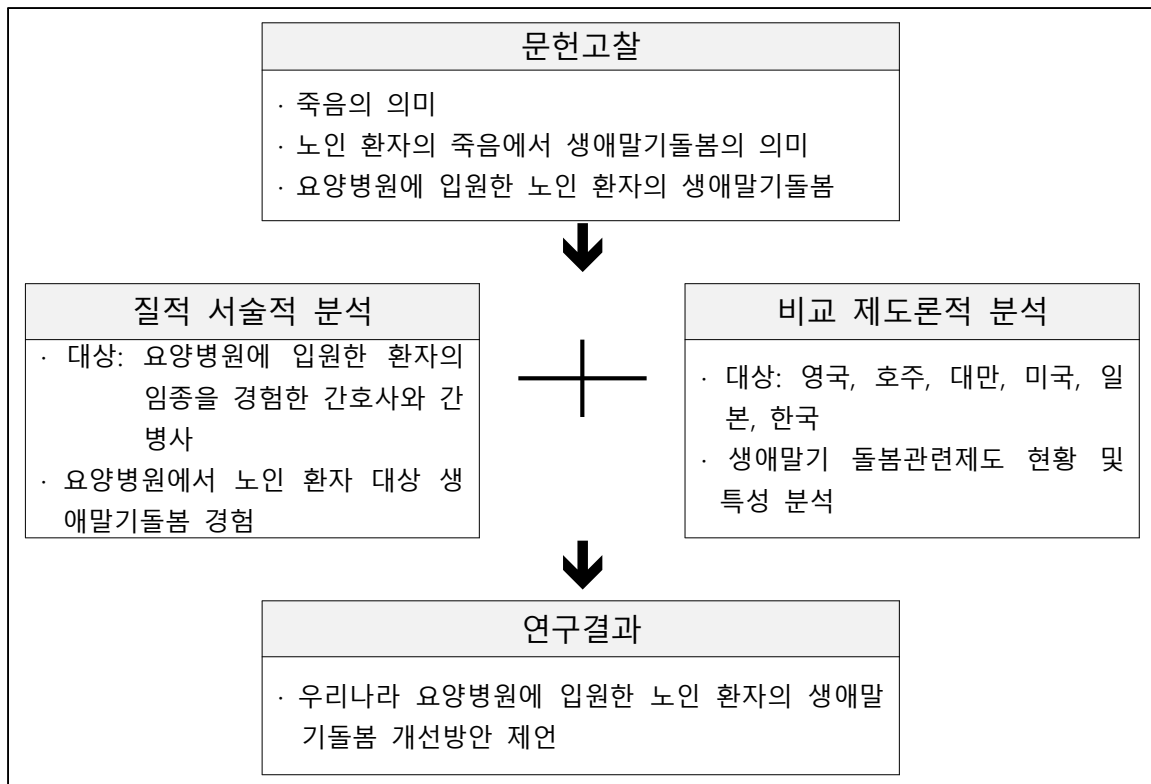


그림 2. 연구 수행 체계.

제2장 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기 돌봄

2.1. 죽음의 의미

사람들은 일반적으로 죽음에 대해 의식하지 않고 자신과는 무관한 것으로 여기면서 일상생활을 영위해 나가지만, 나이가 들면서부터는 죽음에 대한 생각은 피할 수 없으며 결국은 죽음으로 생을 마감하게 된다(최선화, 2004). 죽음 앞에서는 누구나 평등하고 사회적 지위나 권력이 있고 돈이 많다고 죽음이 그 사람을 비껴가지 않는 것이다(김정현, 2014).

그러나 사람마다 죽음에 부여하는 의미는 매우 다양하며 죽음은 인간에게 자연스러운 현상이며 인생은 죽음을 전제한 삶이기 때문에 죽음에 대한 질문은 더 나은 삶을 위한 필수적이다(고정자, 2001).

죽음에 대한 정의는 개인의 연령, 성별, 학력, 철학, 건강상태, 종교 또는 가치관 등 개인의 특성에 따라 다르고, 개인이 속한 사회·문화적인 배경에 따라 다르기 때문에 죽음의 의미를 규정하는 것은 쉬운 일이 아니다. 하지만, 삶에 대한 태도와 이해가 죽음에 대한 태도와 상호 연관성을 지니기 때문에 죽음에 대한 의미를 살펴보는 것은 매우 중요하다(임춘식, 2001).

현대 사회에서 죽음으로 가는 과정은 사람들과 격리된 채 의료계의 몫이 되었다. 과거에는 가족들에게 둘러싸여 죽음을 맞이했던 시기에는 마지막 순간의 아쉬움을 느낄 뿐 아니라 죽음의 과정을 통해 인생에 대해 깊이 고민할 기회를 제공했다. 그러나 최근 의학기술의 발달로 인해 건강하게 장수하는 삶을 추구함으로써 죽음의 과정을 애써 외면하면서 삶의 마지막을 어떻게 준비할지에 대한 문제를 도외시하고 있다(유성호, 2018).

하지만, 죽음은 삶의 이면이며, 죽음도 삶만큼 가치가 있기에 죽음을 두려워해서

도 안되고 또 가볍게 여겨서도 안되기에, 객관적으로 판단할 수 있는 의학적 죽음을 기준으로 인간의 본성을 탐구하는 학문 중 철학, 심리학, 종교학적 관점에서 죽음을 어떻게 바라보는지 알아보는 것은 현대 사회에서 우리가 한 생애를 마무리하는 죽음을 어떻게 준비해야 하는지 고민하게 할 것이다.

2.1.1. 의학적 관점의 죽음

의학적 측면에서의 죽음이란 주로 신체적인 죽음에 해당되며, 죽음의 과정을 자세히 살펴보면, 먼저 전신의 생명과 관련된 기능이 극도로 약해져 객관적인 관점에서 살아있다는 징후를 증명하기 어려운 상태가 선행하게 된다. 순차적으로 주요 장기인 호흡계통, 순환계통, 중추신경계통의 심장, 폐와 뇌 중 어느 하나가 불가역적으로 기능을 멈추게 되고 개체는 생명활동을 영구히 정지하게 되는 장기사가 발생한다. 장기사는 심장의 박동이 중지되어 결국에는 개체가 죽는 경우를 심장사, 호흡정지가 먼저 나타나게 되는 폐사, 뇌사로 분리되는 뇌 특히 뇌간의 기능이 중지되는 사망으로 분류하기도 한다. 이 중에서 심장사와 폐사는 오래전부터 죽음 정의로 사용되어 왔으며, 죽음을 ‘심장이 멈추었다’ 또는 ‘숨을 거두다’ 등으로 표현해왔다(유성호, 2018).

죽음의 판단에서 뇌사의 사망 인정은 의학기술의 발달로 뇌가 이미 죽은 상황에서 심장 운동과 호흡을 유지할 수 있게 됨으로써 뇌사가 한 개인의 사망으로 인식할지 여부에 대해 논란이 되기 시작했다. 오늘날 의료 기술의 발달은 인위적으로 생명을 조절할 수 있게 되어 죽음의 시간을 조절할 수도 있게 되어 안락사, 존엄사, 연명의료 중지 등 많은 윤리적인 문제들을 발생시키기도 했지만, 죽음의 시간을 연장한다고 해도 결국 한 생명은 죽음으로 마무리된다(홍준표, 2018).

의학적 관점의 죽음은 단지 심장사, 폐사, 뇌사 등 육체적인 기준의 문제로 축소시켜, 사람들의 죽음을 육체 중심으로 한정해 버리는 결과를 초래하기도 하지만, 죽음이 육체적 지속성이 끝나고 생명이 돌이킬 수 없이 소멸(오진탁, 2011)되는 것을 의미한다는 사실에 대해서는 논란의 여지가 없다.

2.1.2. 철학적 관점의 죽음

철학은 세상의 옳고 그름이 무엇인지 탐구하는 학문으로, 모든 학문의 토대이면서 일상적인 삶의 토대이기도 하다. 우리의 일상적인 삶도 ‘인생’이나 ‘행복’ 등에 대한 철학적 견해에 입각해 있기 때문이다(박찬국, 2022). 이에 죽음을 깊이 이해하기 위해서는 철학자들이 인간이 체험하는 자연적인 죽음을 어떻게 인식하며 이해하고 살펴보는 것이 중요하다.

고대 철학자 플라톤은 진정한 철학은 죽음의 훈련이라고 하며, 철학은 죽음을 극복하고 죽음을 위로하기 위한 일이라고 하였다. 플라톤에게 죽음은 육체의 죽음으로, 육체의 죽음이 모든 것의 끝이 아니라 육체가 죽는다는 것을 아는 영혼이 남게 된다고 했다. 이것이 플라톤의 영혼불멸설 또는 영육이원론이라고 했다. 플라톤에 의하면 우리의 영혼이 육체라는 감옥에 갇혀 지상생활을 영위하지만 철학적인 노력을 통해 영혼을 육체로부터 해방시켜야 하고, 궁극적으로는 죽음으로부터 성취할 수 있다고 한다(유훈우, 2003).

근대의 철학자들, 특히 키에르케고르 이후의 실존주의 철학자들은 철학의 가장 중요한 주제의 하나로 죽음을 부각시켰으며, 이런 경향의 최정점이 하이데거였다. 하이데거 철학에서는 인간은 ‘죽음을 향한 존재’이며, 죽음은 우리의 인격을 구성한다고 주장하였다. 그러나 샤르트르는 실존철학자이지만 하이데거의 주장과 반대로 죽음은 인간에게 발생하는 우연한 일이며 하나의 사실일 뿐이라고 주장했다. 샤르트르는 인간의 본질은 죽음이 아닌 자유이며, 인간은 미래의 죽음을 미리 생각하거나 두려워하지 말고 죽음의 그 순간까지 자신의 자유를 최대한 행사하며 선택해야 한다고 주장했다(장태순, 2024). 철학적인 관점에서 죽음은 단순한 육체적 죽음을 뛰어넘어 육체로부터의 영혼의 해방 과정으로 보기도 했으며 죽음을 인간 실존의 가장 중요한 본질이기도 하면서 인생에서의 하나의 사건이라고도 보는 등 다양한 관점에서 인식했다.

2.1.3. 심리학적 관점의 죽음

여러 심리학자들은 죽음을 학문의 주제로 다루어 왔다. 먼저, 발달 이론적 관점에서는 모든 인간은 태어나면서부터 발달단계에 따라 다양한 변화를 거치며, 인생

에서의 다양한 발달 과업을 완수하며 성장하게 되며 죽음을 그 과정 중 하나로 인식하고 있다(이숙 외, 2011). 발달 이론은 인간 생애주기의 발달 및 변화에 중점을 두며, 인간은 태어나면서부터 끊임없는 다양한 변화를 겪으면서 살아가는 존재로 인식한다. 죽음 또한 인간이 경험하는 다양한 변화의 순간 중 일부로 삶의 마지막 순간이라 할 수 있다. 발달적 관점에서는 죽음을 인간의 생애 마지막 순간이자 발달단계의 종결로 이해하며, 인간으로서 경험할 수 있는 중대한 변화 중 일부로 이해하는 것이다(김수지, 2024).

심리 사회적 발달단계를 제시한 에릭슨은 인생의 마지막 단계로 인간이 느끼는 죽음에 대한 정서를 탐구하였다. 에릭슨은 건강한 자아통합을 이룬 상태에서는 죽음을 인간 발달의 마지막 단계로 자연스럽게 수용하지만, 그렇지 못한 경우에는 삶에 대한 후회와 회한으로 괴로움을 느끼게 되고 죽음에 대한 두려움을 갖게 된다고 언급하였다. 이는 발달단계 속 인생의 경험이 개인으로서 자아를 형성하는데 영향을 미칠 뿐 아니라 삶과 죽음에 대한 의미를 부여하는데 영향을 준다는 것을 의미한다(김은숙, 2020).

정신분석학자인 프로이트는 심리학적으로 죽음에 대해 최초로 접근을 시도한 학자로, 인간이 가진 두 가지 본능인 생의 본능과 죽음의 본능을 제시함으로써, 인간의 핵심적인 요소로 죽음을 제시하였다. 죽음의 본능은 인간의 공격적인 욕구를 설명해 주며, 인간의 죽음 본능으로 인해 자신 또는 타인을 공격하거나 죽이고 싶은 무의식적인 소망을 갖게 되고 때로는 이를 표출하게 된다고 설명하였다(김수지, 2024).

인간의 죽음에 관심은 인류시작에서부터 존재해 왔으며, 시대와 문화에 따라 죽음은 다양한 관점으로 인식되었다. 죽음과 관련된 다양한 관점의 변화로 인간의 죽음이 단순한 죽음의 순간이 아니라 인생의 전반에 많은 영향을 미친다는 인식이 생겼고, 이는 죽음학의 발전으로 이어졌다. 심리학과 독립된 학문인 죽음학은, 죽음과 죽음과정, 그리고 애도 등의 주제를 탐구하기 때문에 심리학과 교차된다(김수지, 2024). 인간의 심리적 본질을 다룬 심리학에서도 죽음은 인간의 핵심적인 요소이면서 삶의 목적으로 제시하는 등 단순한 육체적 죽음을 뛰어넘어 인생 전체에 많은 영향을 미치는 요인을 인식하고 있었다.

2.1.4. 종교적 관점의 죽음

죽음과 관련해서 가장 많은 영향을 주는 것은 종교이다. 대부분 종교들은 사후세계와 관련된 교리를 가지고 있고, 어느 곳에서나 인간의 죽음을 맞이하는 방법들은 성스럽고 종교적인 영역에 속하고 있으며, 모든 종교는 죽음과 관련된 해석을 통해서 죽음의 문제를 해결하고자 한다(김정우, 1995).

또한, 인간을 신체, 영혼, 정신의 통합적인 존재로 인식할 뿐 아니라 삶과 죽음은 연결되어 있다고 하는 종교의 죽음 이해는 의학적 견해와는 다르게 죽음을 인식한다. 유교에서는 죽음을 하늘의 뜻으로 받아들이게 되는 현세적 관점을 견지하며 죽음보다 삶에 강조점을 두고 있고 인간의 교화를 통해 인생의 의미를 찾고자 한다. 불교는 본인의 업보에 따른 삶과 죽음의 반복관계는 멈출 수 없다고 판단하였다. 이에 현세의 번뇌와 고통을 벗어나는 해탈에 도달해야 하는 윤회적인 관점을 드러낸다. 기독교에서는 예수 그리스도를 통해서 삶과 죽음에 대한 의미를 통합했고 내세에 대한 소망을 가지면서 현재 삶을 통해서 복음을 드러낼 것을 강조한다. 이 세가지 종교는 인간의 삶을 견실하게 하는 정신적인 기반이라는 공통점을 지니고 있다(최성훈, 2021).

기독교와 불교 등 종교의 입장에서는 죽음이란 육체의 죽음이며, 죽음의 순간에 영혼이 육체로부터 분리되기 때문에 영혼은 죽지 않는다고 인식한다. 육체의 관점에서 죽음은 존재하지만, 영혼의 관점에서는 죽음은 존재하지 않는 것이다(Kübler-Ross, 1996). 즉, 종교는 인생의 종말로 죽음을 인식하지 않고 보편적 차원에서 새로운 의미를 부여하는 것이다(김정우, 1995).

종교는 죽음을 육체적 죽음이 끝이 아닌 영혼과 삶의 연속성으로 바라보며, 삶과 죽음의 의미를 통합하였다. 의학적 관점에서는 죽음을 육체적인 생명력이 소멸되는 것으로 인식하는데 반해, 인간의 본성을 다루는 철학과 심리학, 종교에서는 다양한 관점에서 인간의 삶과 죽음의 정체성을 형성하고 의미를 부여하였다. 이는 우리가 죽음을 어떻게 받아들이고 준비해야 할지에 대한 성찰을 하게 한다.

2.2. 노인 환자의 죽음에서 생애말기돌봄의 의미

2.2.1. 노인 환자의 죽음의 특성과 완화의료의 필요성

WHO에서는 생물학적 수준에서의 노화는 시간이 지남에 따라 다양한 분자 및 세포 손상이 축적된 영향으로 발생하며, 이는 신체와 정신적 능력의 점진적인 감소로 이어진다고 했다(WHO, 2024). 노화는 사람에게 공통적으로 발생하는 자연스러운 현상이지만, 신체적인 변화는 개인에 따라, 그리고 한 개인에서조차 장기별로 다양한 속도로 진행(이윤환, 1999)되지만, 노년기는 암성 질환 및 만성 질환으로 인한 죽음의 비율이 높은 등 ‘죽음’에 가까워지는 시기로 이해된다(이명호, 2020).

미국 IOM에서는 1990년대 후반 ‘죽음의 궤적’을 처음 제시하였는데, 이 궤적은 질병으로 인해 죽음에 이르는 과정을 경로와 기간의 두 가지 측면으로 구성되어 있고, 질병과 죽음의 경험을 이해하기 위한 개념 틀로 활용되고 있다(Field & Cassell, 1977). 이 궤적은 미국 IOM 완화의료학자 Lynn(2004)에 의해 제안된 4가지 궤도인 돌연사, 말기 질환, 주요 장기 부전, 노쇠에 2013년 Ballentine에 의해 재난(뇌졸중 및 고령자 골절 등)이 추가 되어 현재는 총 5개의 죽음의 궤도 개념들을 활용하고 있고, 질병에 따른 준비와 대처 전략 및 대응 방법을 제시하며, 사전 돌봄계획 및 완화의료 또는 호스피스 서비스 등 생애말기돌봄 적용 방법 및 시기에 영향을 미치고 있다(Ballentine, 2018). 생애말기돌봄을 포함한 환자의 질병에 따른 죽음의 궤적 전반에 걸친 완화의료 프로그램은 환자의 만족도를 향상시키고, 의사소통을 개선시킬 뿐 아니라 불필요한 급성기 병원으로의 입원을 줄이며 비용을 절감시켜 의료의 질을 향상시킨다(NQF, 2011).

첫 번째, 돌연사/급사는 과거 우발적인 부상으로 인한 즉사이거나 급성 질환(예, 감염, 폐렴, 위장병 및 설사, 신장염, 디프테리아 등)의 짧은 에피소드 이후 신속하게 사망으로 진행되는 경우로 신체기능이 건강하게 유지되다가 갑작스러운 하락으로 죽음에 이르기 때문에 완화의료 또는 호스피스 등의 생애말기돌봄 서비스가 개입될 수 없다(Ballentine, 2018). <그림 3>

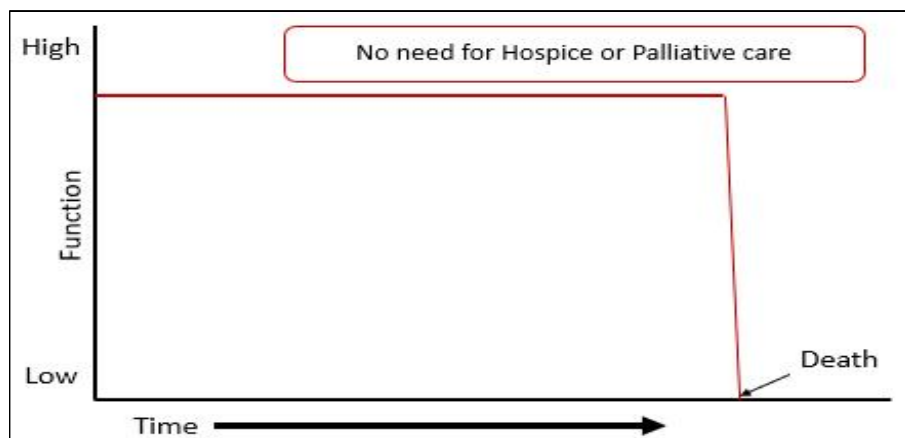


그림 3. 돌연사(Sudden Death) 궤도.

출처: The five trajectories: Support Patients During Serious Illness(2018)

두 번째, 말기질환은 암 등 진단 초기 완화의료를 통해 질병의 치료와 함께 증상 완화 등 편안함과 삶의 질 유지에 중점을 두지만, 시간이 지남에 따라 완화의료가 더 이상 효과가 없거나 증상에 대한 부담이 증가함에 따라 호스피스 서비스를 받게 된다. 호스피스는 환자와 가족을 하나의 ‘돌봄 단위’로 인지하여 환자 뿐 아니라 가족에 대한 지원에 초점을 맞추며, 환자 사망 후 가족의 사별 지원으로 이어져 환자의 죽음을 넘어서까지 확장된다(Ballentine, 2018).<그림 4>

세 번째 주요 장기부전 궤적은 심장, 폐, 간, 신장 및 일부 신경 부위의 만성 및 진행성 질환인 것이 특징이다(Ballentine, 2018). 질병의 진행은 점진적이고 서서히 기능이 약화될 수 있으며, 이 과정에 있는 사람들은 스스로를 “죽어가고 있다”고 생각하는 경우가 드물며, 그들의 가족들은 위기-회복-쇠퇴의 가속화된 패턴이 수년간 지속된 후에도 죽음이 갑작스럽게 느껴져 종종 충격을 받기도 한다(Field & Cassel, 1997). 한 가지 위기가 “끝”이 될 수도 있기 때문에, 질병이 말기 단계로 진행되는 것은 임상가와 가족 구성원들조차도 알아차리지 못할 수 있다. 따라서 호스피스 치료에 적시에 참여하는 것은 어려운 일이며, 호스피스가 관여하더라도 매우 늦은 단계에 그쳐 입원 기간이 며칠 또는 몇 시간에 불과할 수 있기 때문에 이상적으로는 진단 시기부터 완화의료가 시작되어 환자와 가족이 진행과 위기를 겪을 때 동행하는 것이 좋다(Ballentine, 2018).<그림 4>

Lynn(2004)에 의해 확인된 노쇠 궤적은 알츠하이머병 및 기타 치매, 다발성 경화증 또는 파킨슨병과 같은 일부 신경 퇴행성 질환으로 ‘기력 저하’ 및 ‘쇠약’이 특징이다. 이 궤적에서는 기능 저하가 매우 천천히 시작되며 공식적인 질병 진단이 내려지기 훨씬 전에 진행되었을 수도 있으며, 때로는 진단이 단순히 고령일 수도 있다. 하락세는 거침없이 하향세를 이어가지만, 위기는 드물다. 변화는 거의 감지할 수 없을 수 있으며 궁극적으로 그 사람의 죽음으로 끝나는 데 여러 해가 걸릴 수 있다. 진단을 통한 완화의료가 분명 적절하겠지만, 호스피스 등록은 단순히 말기를 식별하기 어렵다는 이유 등으로 인해 어려울 수 있다. 모든 종류의 치매와 진행성 신경계 또는 근골격계 질환은 질병 관리 전략과 함께 장기 완화의료에 확실히 적합하다. 1차 진료 제공자는 이 궤적을 따라 자신의 진료 내에서 또는 적절한 가정 기반 또는 외래 환자 완화의료 제공자에 대한 의뢰로 완화의료를 제공할 수 있는 유일한 출처일 수 있다(Ballentine, 2018). <그림 4>

재난적 사건 궤도는 돌연사 및 노쇠 궤적의 측면이 결합된 것으로 심장 마비, 뇌졸중, 동맥류, 낙상 또는 사고 또는 질병으로 인한 뇌 손상, 고관절 골절과 같은 갑작스러운 사건이 발생하지만, 그 자체로 또는 일부 응급 개입으로 인해 즉시 치명적이지는 않다. 환자는 살아남았지만, 극도로 손상된 상태가 되어 갑자기 불확실하지만 영구적일 수 있는 나약함과 의존 상태로 떨어진다. 때로는 환자가 의식을 잃고 인공호흡기나 튜브 영양 공급, 또는 둘 다와 같은 장기 연명 치료에 의존하기도 하며, 때로는 수년 동안 의존하기도 한다. 완화 및 지지적 접근법은 초기 위기 이후에도 편안함과 삶의 질에 초점을 맞추고, 남아 있는 인지 및 신체기능을 최대화하고, 간병인을 지원하는데 매우 도움이 될 수 있다. 노쇠와 주요장기부전 궤적에서와 마찬가지로 호스피스에 적시에 의뢰하는 것이 어려울 수 있다(Ballentine, 2018). <그림 4>

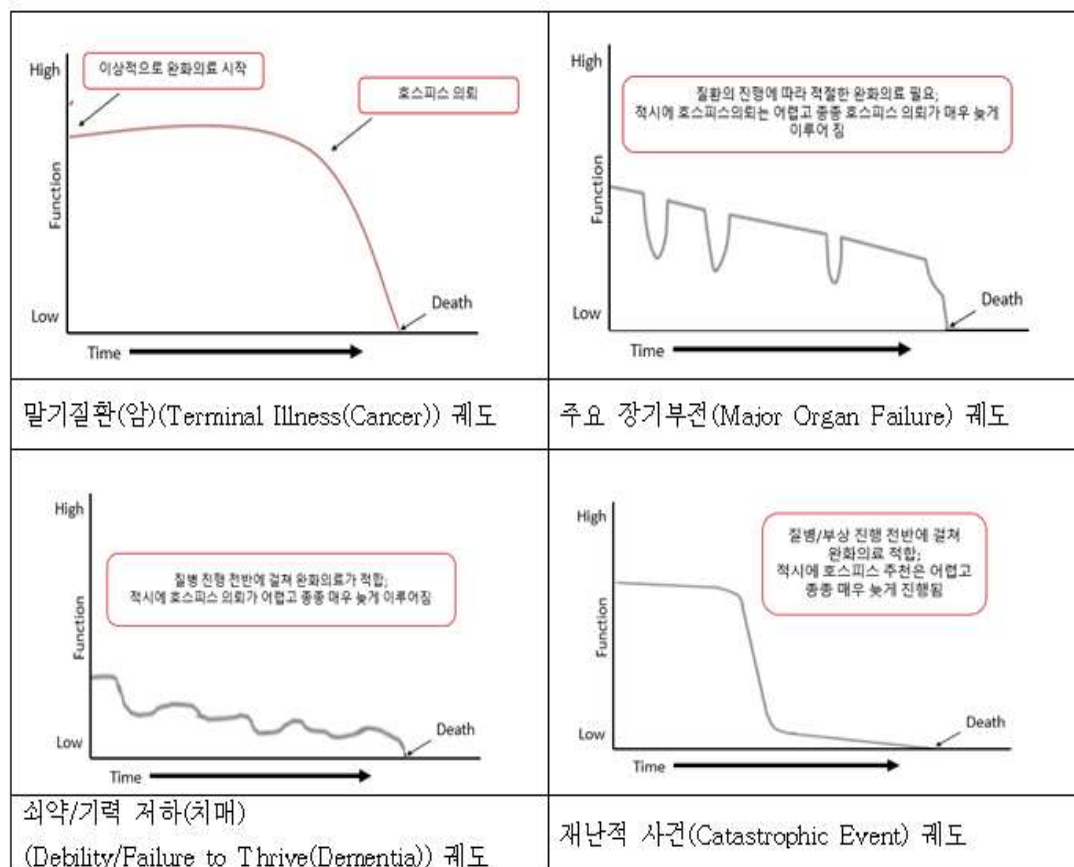


그림 4. 주요 죽음의 궤도.

출처: The five trajectories: Support Patients During Serious Illness(2018)

위에서 살펴본 궤적 중 비암성 질환을 나타내는 주요장기부전과 쇠약/기력저하, 재난적 사건의 경우에는 대부분 긴 유병기간으로 인해 암과 같은 호스피스 입원이나 의료적인 서비스가 중점이 되기보다는 완화의료적 접근이 필요한 상황이다(장윤정, 2015).

2.2.2. 생애말기돌봄 관련 개념

생애말기돌봄이란 근본적인 치료가 어려운 질환으로 생애말기를 보내는 모든 환자가 사망할 때까지 삶을 제대로 영위하도록 돕는 것으로 생애 마지막 단계에서 사별에 이르는 과정 동안 환자와 가족을 지원하는 것이다. 완화의료의 필요를 파악하여 충족시키고, 증상과 통증의 관리, 심리적·영적·사회적 돌봄과 실질적인 지원을

포함한다(보건복지부, 2019).

생애말기돌봄과 관련해서 사용하는 개념은 호스피스, 완화의료가 있다(보건복지부, 2019; 김정희, 2024). 호스피스는 주로 암 및 일부 말기 질환으로 제한하여 사망 전 6개월 이내부터 적용하는 것으로 생애말기돌봄의 여러 서비스 중 하나로 인식되기도 한다(보건복지부, 2024). 완화의료란 생명을 위협하는 질병으로 인한 문제를 지닌 환자를 포함한 환자가족의 삶에 대한 질을 향상하기 위한 접근을 한다. 이를 통해 통증 또는 신체, 심리·사회적, 영적인 문제를 조기 발견하고 치료를 통해 환자의 고통을 예방하고 완화하는 것이다(WHO, 2002).

주로 완화의료는 질병 진행 단계와 관계없이 제공되지만, 호스피스는 우리나라에서 말기환자와 그 가족에게 제공하도록 제도화되어 있어, 둘 다 다학제 팀원의 전문적 돌봄을 제공한다는 면에서 본질은 같으나 적용 시기와 방법에 차이가 있다.

WHO는 2014년 세계보건총회에서 완화의료에 관한 최초의 국제 결의안(WHA67.19)을 마련하여 WHO와 관련 회원국들에게 보건의료체계의 핵심 요소로 1차 보건의료와 지역사회/가정 기반의 완화의료에 대한 접근성을 개선하도록 회원국 정부의 개입을 촉구(WHO, 2020)하였고, 완화医료를 만성질환을 포함한 질환의 진단에서부터 다양한 단계 및 유형으로 제공하도록 제시하였다(호스피스완화의료학회, 2018; 국가생명윤리정책연구원, 2017)<표 7>.

표 7. 호스피스와 완화의료의 개념 변화

시대	1990년대 이전	2002년 ~	2014년 ~
용어	호스피스 (Hospice)	완화의료 (Palliative care)	완화의료 (Palliative care)
대상질환	말기암	생명을 위협하는 질환	모든 만성질환
제공시기	말기	임종 6개월 이전	진단 이후, 언제든지
제공유형	호스피스 기관	호스피스기관, 가정방문 중심 (단일 서비스 모형)	완화의료 제공단계 제시 ·1단계: 완화의료적 접근 ·2단계: 일반완화의료 (임종돌봄, 통증관리 등) ·3단계: 전문완화의료 (호스피스 전문기관 등)
WHO 암관리 원칙	-	1/3 예방, 1/3 조기검진, 1/3 완화의료	모든 사람에게 완화의료 Palliative care for everyone

*출처: 호스피스와 연명의료 등 연명의료중단 등 결정에 관한 종합계획 수립 연구보고서(2017)

WHO의 이러한 흐름에 맞추어 많은 국가들이 각 국가의 보건의료 제도, 문화, 역사, 의료제도에 따라 생애말기 환자들을 위해 다양한 정책을 펼치고 있다(장윤정, 2015).

2.2.3. 노인환자 생애말기돌봄에서 사전돌봄계획의 필요성

생애말기돌봄과 관련해서 주로 고려하는 사항은 시간적 요소와 공간적 요소, 대상자 범위 등(정경희 외, 2018)으로 임종으로 가는 시간적 요소에서의 임종 시 연명의료를 포함한 의학적 치료 여부 및 돌봄은 간과해서는 안되는 요소이다.

한국에서 다소 생소한 사전돌봄계획은 연명의료결정보다 상위의 개념으로, 결정 능력이 있는 사람이 다가올 인생의 마지막 순간에 중요하게 여기는 가치를 정의하며 미래의 의학적 치료와 돌봄을 논의하는 과정이다(최소영, 2024). 사전돌봄계획은 특정 상황에서 치료를 거부할 수 있는 환자의 완화의료관리에 관한 사전 결정 및

선택을 기록할 수 있고, 이러한 내용을 담은 서식이 사전의료지시이며, 환자가 강제성없이 자발적으로 본인에 대한 의료진의 치료 행위를 승인할 수 있는 권한으로 여겨진다(Lin, et al, 2019).

IOM 보고서(2014)에 따르면 임종에 가까워지고 있는 대부분의 사람들은 신체적, 정신적, 인지적 능력이 저하되어 스스로 임종 시 치료에 대한 결정을 내리기 어려워 모르는 의사들로부터 급성 병원 치료를 받게 된다. 이에 임종 시 원치않는 치료를 피하기 위해 임상가와 지속적으로 임종 시 치료를 포함한 사전돌봄계획에 대한 논의가 필요하다고 하였다(Meghani & Hinds, 2015).

사전돌봄계획은 환자의 요구를 반영한 환자 중심의 생애말기돌봄 제공에 반드시 필요한 사항이지만, 완화의료 교육을 받지 않은 전문가들과 환자들은 관련 지식 부족으로 인해 소수의 환자만이 사전돌봄계획(ACP)을 활용하고 있다(OECD, 2023).

노인 환자의 사전돌봄계획에는 환자의 상태 악화를 예상하여 개인과 의료진 간의 미래 치료에 대한 선호도에 대한 논의가 포함된다. 이러한 논의는 사전진술서, 연명의료를 거부하는 사전결정, 위임자 지정 등 몇 가지 결과로 이어질 수 있고 진술에 따라 법적 지위가 달라질 수 있다(WHO, 2011). 노인들은 사전진술 등 사전돌봄계획을 마련함을 통해 가족의 의사 결정 부담을 줄이는 등 이익을 얻을 수 있지만 안락사 등 여러 문제점들과도 연관이 있어 쉽게 결정하기 어려운 상황이며 또한 치료 도중 치료 선호도가 바뀔 수도 있고 죽음에 대한 주제 언급에 대한 어려움 등 다양한 문제가 발생할 수 있으며, 노인들이 죽음과 관련된 민감한 문제에 대해 이야기할 수 있을 만큼 전문가를 신뢰하는 데 시간이 필요할 수도 있기에(Seymour et al., 2004) 가급적이면 환자의 상태가 나빠지기 전 환자의 건강과 관련해서 앞으로의 치료와 원하는 돌봄을 계획하고, 그러한 내용을 의료진 및 가족, 친구 등과 대화를 통해 공유하는 과정이 필요하다(국립암센터, 2023).

2.2.4. 노인 환자의 생애말기돌봄과 인권

인권은 국적, 거주지, 성별, 인종, 피부색 또는 다른 조건이나 지위에 상관없이 인간에게 부여된 양도할 수 없는 고유한 권리와 자유를 말하는데, 노인도 인간으로

다른 일반 사람들과 같은 존엄성과 가치를 가지고 그 권리와 존엄은 나이로 인해 훼손되거나 변하지 않는다(HelpAge International, 2010).

완화의료는 환자의 치료 회복을 목적으로 하는 것이 아니라 환자의 통증과 고통을 완화하는 것이 목적으로, 임종에 가까운 노인들이 존엄하게 살고 죽기 위하여 꼭 필요한 것으로 말기의료결정과 함께 완화의료에 관한 이슈는 노인의 삶에 있어서 중요한 부분을 차지하고 있다(Courtis, 2016).

최근 몇 년 동안 노인의 인권과 관련된 관심이 높아지면서, 완화의료 표준과 관련된 중요한 발전도 있었다. 2012년, 유엔 인권최고대표사무소는 인권 제도가 임종 및 완화의료와 관련된 권리를 포함하여 노인이 경험하는 인권 침해를 간과해 왔다는 사실을 인정했다(UN, 2012). 그 이후로, 이 문제는 유엔 고령화에 관한 개방형 실무 그룹에서 계속 논의되어, 2016년 노인의 인권 향유에 관한 최초의 독립 전문가인 로자 콘펠트-마테에를 통해 "국가는 도움이 필요한 모든 노인, 특히 생명을 위협하거나 생명을 제한하는 질병을 앓고 있는 사람들을 위한 완화의료의 가용성과 접근성을 보장해야 한다"고 주장했다(Kornfeld-Matte, 2016). 2015년 노인권리 협약이 채택되었는데, 이 조약은 완화医료를 명시적으로 언급한 최초의 인권 조약으로서, 개별 국가에서 차별 없이 완화의료에 대한 접근을 제공하고, 불필요한 고통과 무익한 절차를 예방하며, 죽음에 대한 두려움과 관련된 문제를 적절하게 관리할 것을 요구하고 있다(OAS, 2015). 또한 국가가 노인이 건강 관리 개입에 관한 의지와 지시를 미리 표시하는 절차를 수립할 것을 의무화(OAS, 2015)하고 있어, 노인에게 완화医료를 제공하는 것이 보건의료적 측면 뿐 아니라 한 인간으로서 생애 마지막 누려야 할 권리임을 국제적으로 공표했다고 생각된다.

2.3. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄

2.3.1. 우리나라 요양병원의 특징

우리나라는 1993년 7월 최초의 요양병원(인천은혜요양병원)이 설립되면서 1994년 「의료법」 제3조 개정에서 의료기관 중별에 요양병원이 신설되었다. 요양병

원은 노인성 질환자와 만성질환자, 그리고 급성기 이후 환자에 대한 치료 및 요양을 목적으로 설립되었다. 하지만 노인요양시설과 요양병원의 입소자 특성이 일부 중복되고(가혁, 2019), 역할이 불명확할 뿐 아니라 상호연계체계의 미흡 등으로 인해 요양병원과 노인요양시설 환자의 건강과 기능 상태, 중증도, 서비스 요구도가 혼재되어 있다(김정희, 2015). 이를 해결하기 위해 2019년 요양병원 입원환자 분류기준을 7개에서 5개로 개편하는 등 요양병원의 운영 목적에 부합하지 않는 경증환자와 장기입원 비율을 줄이려고 하고 있으나 분류기준의 모호함으로 인해 문제는 여전이 남아있는 상태이다(이다희 외, 2021).

이에 돌봄 요양을 필요로 하는 노인이 요양병원에 입원하고, 의료적 처치가 필요한 노인 환자가 요양시설에 입소하게 되는 현상이 발생하기도 한다(김진수, 2013). 노인 환자의 마지막 시기는 의료적 돌봄과 사회적 돌봄이 적절하게 상호보완적으로 마련되어야 하지만(안경진, 2017) 의료기관의 특성을 지닌 요양병원에서 이 돌봄을 상호보완적으로 제공하기는 어려운 상황이다.

2.3.2. 요양병원에서의 노인 환자 생애말기돌봄

상당수의 요양병원은 치매나 뇌졸중 등의 특정 환자를 대상으로 치료의 기능보다는 요양의 기능에 더 치우쳐 있는 상황(손현중, 2013)으로 65세 이상 노인 입원 환자의 상위 주상병은 알츠하이머 치매가 가장 높고, 그 다음으로는 뇌경색, 편마비 순으로 요양병원에 입원한 노인 환자들의 대부분이 IOM의 죽음의 궤적에 의하면 호스피스 또는 완화의료의 대상에 해당한다.

또한 연도별 요양병원 환자당 평균 입원 일수가 거의 6개월 이상 유지되는 상황으로 신체기능 저하에 따른 적절한 관리를 받는 상황에서 삶을 마무리하는지 여부에 대한 고민이 필요하다.

현재 우리나라에서 정책적으로 시행하고 있는 생애말기돌봄제도인 호스피스완화의료의 측면에서는, 요양병원은 호스피스 시범사업 형태로 말기 암 환자만 입원 가능한 입원형 호스피스를 제공하고 있는 상황으로 2024년 12월 기준으로 총 6개 요양병원의 총 64개 병상에서 호스피스를 제공하고 있어 노인 환자 중 말기암 환자

의 경우에만 호스피스완화의료의 혜택을 받고 있는 상황이다.

2.3.3. 요양병원에서 노인 환자의 사전돌봄계획

사전돌봄계획은 환자의 가치관, 선호도를 반영한 의료적 돌봄을 받을 수 있도록 미래의 돌봄에 대한 바람, 사전연명의료의향서에 대한 총체적 돌봄 요구를 반영할 수 있지만 아직 우리나라에서는 사전돌봄계획의 필요성을 포함한 구체적 내용이나 절차 및 적용대상에 대한 논의가 부족(신복순, 2024)하다. 우리나라에서 국가적으로 사전돌봄계획과 관련된 안내서는 암환자를 위해서 제공(국립암센터, 2023)되고 있어 요양병원에서 입원한 노인 환자의 사전돌봄계획과 관련된 국가적인 가이드라인은 없는 상황이다. 이에 요양병원에서 입원한 노인 환자의 사전돌봄계획은 요양병원 자체적인 필요에 따라 진행하거나 진행하지 않게 된다.

우리나라는 연명의료를 포함한 모든 의료 계획을 환자와의 충분한 논의를 미리 하지 못한 상태에서 임종 시 결정하는 경향이 있으며(김현숙 & 염계정, 2022), 요양병원에 입원한 노인 환자가 요양병원에 입원해서 사전돌봄계획의 일부인 사전연명의료의향서를 작성하려면 의료기관에 생명윤리위원회가 있어야 하지만, 생명윤리위원회가 설치된 요양병원은 8.7%에 불과하며 필요 시 공용윤리위원회에 업무를 위탁해야 하는 등 절차가 복잡한 상황이다(데일리굿뉴스, 2023).

이에 요양병원에 입원한 노인 환자가 입원할 때 환자와 가족, 의료진이 함께 환자의 돌봄에 대해 충분히 논의하면서 환자가 원하는 치료에 대한 사전돌봄계획을 마련하여 가족들과 의료진이 환자의 의사를 충분히 이해하고 의무기록 등에 명시해 두어 돌봄과정에서 발생하는 여러 혼란과 갈등을 최소화해야 할 수 있을 것이다.

2.4. 소결

사람마다 죽음에 부여하는 의미는 매우 다양하며 죽음은 인간에게 자연스러운 현상이며 인생은 죽음을 전제한 삶이기 때문에 죽음에 대한 질문은 더 나은 삶을

위한 필수적인 것이다. 이에 의학적 관점에서의 죽음과 인간의 본성을 탐구하는 학문 중 철학, 심리학, 종교학적 관점에서 죽음을 어떻게 바라보는지 알아보는 과정을 통해 죽음을 어떻게 준비해야 할 지에 대해 살펴보았다. 인간의 본성을 탐구하는 철학, 심리학, 종교학적으로는 육체적 죽음 이후 또다른 세계가 있다고 바라보고 있는 상황으로 이에 삶 만큼 죽음을 잘 준비하는 것이 필요할 것이다.

노인의 경우, 모든 기능이 서서히 퇴화되면서 죽음의 과정을 맞이하기에 죽음의 과정까지의 호스피스 또는 완화의료 등의 생애말기돌봄이 필요한 상황이며 이는 보건학적 측면 뿐 아니라 인권적 측면에서도 필요하다. 또한, 복잡한 노인의 요구사항을 반영하고, 노인 환자의 상태 악화 시 가족의 의사 결정 부담을 줄이기 위해 사전돌봄계획이 필요하다.

이에 제3장에서는 우리나라 노인 환자들이 주로 임종을 맞이하는 요양병원에서의 간호사와 간병사들의 노인 환자를 위한 생애말기돌봄 경험을 통해 한국 요양병원에서의 노인환자를 대상으로 한 생애말기돌봄 문제점을 살펴본 후 제4장에서는 다른나라 요양병원의 노인 환자 대상 생애말기돌봄 정책을 통해 개선방안을 마련하고자 한다.

제3장 한국 요양병원에 입원한 노인 환자 대상 간호사와 간병사의 생애말기돌봄 경험

3.1. 개요

연구에 참여한 14명의 간호사와 간병사를 통해 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄에서 경험을 토대로 3개의 대주제와 8개 상위범주, 17개 하위범주가 도출<표 8>되었다.

표 8. 입원한 노인 환자 대상 간호사와 간병사의 생애말기돌봄 경험

대주제	상위범주	하위범주
1. 전인적 돌봄 제공을 위한 노력	환자 중심의 돌봄 제공	환자 대상 전인적 돌봄 제공 면회를 통한 환자의 고립감 최소화
	보호자를 배려하는 돌봄 제공	보호자 대상 정서적지지 제공 보호자의 의견을 반영한 돌봄 진행
	한정된 생애말기돌봄	일부 질환에 국한된 생애말기돌봄 매일 반복되는 병원에서의 생애말기
	매너리즘에 빠진 일상	생애말기돌봄 역량 부족 무덤덤해지는 임종돌봄
2. 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄에서 경험한 어려움	환자에게 제한적인 돌봄 환경	환자의 의사와 무관한 돌봄 환자가 불편한 임종상황 개인적 애도가 불가능한 임종 환경
	생애말기돌봄이 어려운 환경	임종상황에서 주위환자의 불안 및 우울감 증가 죽음을 이야기하기 어려운 분위기
	법 제도적인 개선과 지원이 필요함	생애말기돌봄 확대 필요 생애말기돌봄 관련 교육 필요
	다양한 생애말기돌봄 지원이 필요함	환자가 원하는 생애말기돌봄 필요 죽음을 받아들일 수 있는 문화 필요
3. 입원한 노인 환자를 위한 생애말기돌봄 개선사항		

3.2. 질적 서술적 분석

3.2.1. 전인적 돌봄 제공을 위한 노력

3.2.1.1. 환자 중심의 돌봄 제공

환자의 생애말기에 대한 돌봄이 가족으로부터 의료기관으로 옮겨짐에 따라 생애 말기돌봄은 간호사와 간병사의 몫이 되었다. 연구참여자들은 요양병원에서 입원한 노인 환자 중심의 돌봄을 제공하고 있었다. 연구참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자들이 고립되지 않도록 신체적인 돌봄 뿐 아니라 환자와의 접촉을 통해 노인 환자가 심리적으로 안정감을 가질 수 있도록 돕고 있었고, 환자 곁에서 기도를 해 줌으로써 영적 돌봄을 제공하는 등 전인적 돌봄을 제공하고 있었다.

“...요양병원이야말로 진짜 전인적 간호거든요. 사실 저희는 손발톱 관리부터 다 봐야 되거든요.”(참여자 G)

“저는 그래도 될 수 있으면 환자분들한테 한 번이라도 만져주려고 해요. 한 번이라도 등도 두드려 드리고 머리 한 번씩 마사지해 드리려고 하고 ‘나는 당신한테 접촉하고 있다’라는 걸 이렇게 알려드리고 싶고...”(참여자 D)

또한 요양병원에 입원한 노인환자의 고립감 최소화를 위해 가족들과 주기적으로 면회를 시켜주고 있었고, COVID-19 팬데믹으로 인해 대면 면회가 금지되었던 시기에는 영상통화 등을 통한 비대면 면회를 통해 보호자와 환자 간의 유대감을 유지하고 있었다.

“저희들은 보호자들이 못 오시니까 보호자분들한테 영상 통화시켜드려요. 5분이고 10분이고 딸이 아빠 얼굴 보면서 안심할 수 있게 해 드렸어요.”(참여자 D)

“영상통화하는게 간호 업무 중에 하나가 됐었죠. 그때는....오늘은 1호 방 전화

합시다... 내일은 2호 방 전화합시다 이렇게 해서 전화도 해드리고... 내 부모가 잘 계시고 있다는 거를 보호자들한테도 안심시켜주고 환자분들한테도 계속 관심을 갖고 있다... 이렇게 간혀 있는 것 같아도 관심갖고 있다는 걸 계속 보여드렸고...”(참여자 G)

3.2.1.2. 보호자를 배려하는 돌봄 제공

연구참여자들은 보호자에게 정서적 지지를 제공하기 위해 추가 면회를 실시하고 있었다. 낮과 밤을 가리지 않고 환자 상태가 급격하게 악화되는 상황에서 보호자가 내원하여 환자와 마지막 작별을 할 수 있도록 하고 있었다. 마지막까지 청각이 살아있기에 환자들끼리 들을 수 있도록 소리내어 작별 인사를 하도록 권하고 있었다.

“갑자기 돌아가실 때도 있지만 돌아가시기 한 2~3일 전부터 상태가 안 좋으면 우리는 아예 보호자한테 임종 면회를 시켜요.”(참여자 F)

“청각이 제일 마지막까지 남아 있다고 하니까 저희 같은 경우는 보호자한테 말씀 계속하세요. 돌아가신 거 안 듣는 것 같아도 들으실 수 있고 이렇게 계속 얘기를 해주거든요.”(참여자 G)

그리고 의식이 점차 악화되는 환자 대신 보호자의 의견을 반영해서 급성기 큰 병원으로 전원을 가기도 하고, 먼 거리에서 오는 가족들과의 마지막 만남을 위해 인위적으로 생명을 연장하고 있기도 했다.

“환자분 상태가 나빠지면 보호자 분께 어떻게 할지 먼저 여쭙봐요. 예전에 다니시던 큰 병원으로 전원가시기도 하고 그래요.”(참여자 D)

“보호자들이 보통 엄마가 숨 끊어지기 전에 보게만 해 달라고 하는 경우가 많아요. 그러면 보호자 올 때까지 기계를 달아놓기도 하죠.”(참여자 F)

3.2.2. 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄에서 경험한 어려움

3.2.2.1. 한정된 생애말기돌봄

우리나라의 생애말기돌봄 정책인 호스피스·완화의료의 대상은 질환으로 규정하고 있어 호스피스·완화의료 대상이 아닌 질환을 가진 노인 환자의 경우 정책적으로 생애말기돌봄을 받기 어려운 상황이다. 또한 일부 요양병원을 대상으로 말기 암 환자들을 대상으로 하는 입원형 호스피스만 운영하고 있어 일부의 노인 환자들만 이용가능한 상황이다. 이에 연구 대상자들은 요양병원에서의 임종상황이 많은데 비해 호스피스·완화의료 등의 생애말기돌봄 서비스를 받지 못하는 상황에 대해 안타까워 하고 있었다.

“호스피스가 되는게 암 환자와 만성 폐쇄성 폐질환 등 이잖아요.”(참여자 B)

“예전에 호스피스 병동에서 일했었거든요... 호스피스라는게 환자가 원하는대로 해 주는 건데... 요양병원은 사실 사망 환자가 많은데 비해서 호스피스만큼 따라가지 못하니...”(참여자 C)

또한 대부분의 요양병원 노인 환자들의 일상은 탈출의 위험성이 있어 보호자 동반 없이는 외출이 불가능하다. 이에 하루종일 틀어놓는 텔레비전에서 나오는 음성 과 의료종사자 및 가끔 면회오는 보호자들을 통해서만 정서적 지지를 받는 상황이었다. 연구참여자들은 요양병원의 노인 환자들이 다양한 프로그램을 적용받지 못하는 것에 안타까움을 느끼고 있었다.

“예전에 환자분 혼자 나가버리시는 분들이 간혹 있었거든요. 저희가 그 환자를 찾으러 다니느라 엄청 힘든 적이 많아서 이번에 시스템을 바꿔서 엘리베이터에 키가 없으면 움직이지 않게 바꿨죠. 그러면서 나가시는 분들이 거의 없어졌어요.”(참여자 C)

“아침에 일어나면 텔레비전을 틀어놓고 자기 전에 끄고 그래요.”(참여자 M)

3.2.2.2. 매너리즘에 빠진 일상

연구참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자들을 생애말기돌봄을 하면서 여러 한계를 느끼고 있다고 했다. 많은 임종을 접하지만 전문적으로 생애말기돌봄을 받은 적이 없어 연차가 낮은 간호사들의 경우 생애말기돌봄에 대한 역량이 부족하다고 느끼고 있었다.

“밑에 선생님들은 보호자에게 임종에 가까워지는 거에 대해서 잘 설명을 잘 못한다고 해야 되나... 좀 어려운 부분이 있어서 보호자분들이 한 번에 쉽게 받아들일 걸 조금 어렵게 받아들이는 경우가 있어요.”(참여자 E)

또한 연구참여자들은 처음 노인 환자들의 임종을 경험하면서 눈물이 나기도 하고 무서울 때도 있었지만 임종을 많이 경험하게 되면서 임종 돌봄이 무덤덤하게 느껴진다고도 했다.

“이제 임종을 많이 봐서 별 느낌이 크게 없는 거 같아요.”(참여자 C)

“우리 일하는 입장에서는 그냥 순서대로 임종을 앞두고 있고... 아무런 생각이 없어요. 일적으로만 그냥 이렇게 대하죠.”(참여자 B)

3.2.2.3. 환자에게 제한적인 돌봄 환경

연구참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자들이 점차 인지가 퇴화되고 온 몸이 굳어감에도 불구하고 환자 본인들의 의사와 상관없이 지속적인 돌봄이 제공되는 것에도 안타까움을 느끼고 있었다.

“주로 오시는 분들이 노인성 치매, 파킨슨 등 인데... 환자분의 의사와 상관없이 콧줄로 식사를 먹여주고, 기저귀를 차야 하는 상황을 보면... 인간의 존엄성 같은게 사라지는 거 같아요.”(참여자 D)

또한 연구참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자들이 생애말기를 보내다가 임

중상환을 맞이하는 상황이 환자의 입장에서는 불편함을 초래하고 있다고 느끼고 있었다.

“병원에서는 편안한 죽음이 없었는데... 인공호흡기도 있고... 생명연장하시는 분도 계시고...”(참여자 H)

그리고 임종실이 없는 요양병원의 환경으로 인해 환자와 보호자에게 모두 개인적인 애도가 불가능한 상황에 대한 아쉬움을 표현했다.

“임종상황에서 요양병원은 보호자분이 길게 있어도 3~4시간 정도이고 그 이상은 환자들이 계속 있는 상황에서 함께 있기 힘든 상황일거고, 간병사님들도 옆에서 계속 일을 하는 상황에서 계속 옆에 있기가 불편하지 않을까 그런 생각이 많이 들었어요.”(참여자 C)

3.2.2.4. 생애말기돌봄이 어려운 환경

아직 우리나라는 죽음이 삶의 일부라는 인식보다는 죽음을 언급하기 어려운 분위기이다. 이에 요양병원의 다인실에서 커튼을 이용한 공간 분리 후 임종을 하게 되는 환경은 주위 환자들에게 죽음에 대한 불안감 또는 우울감을 증가시키는 요인이 되기도 했다.

“며칠 전에는 이런 환자가 있었죠. ‘옆에서는 지금 죽으냐 사냐 그러고 있는데 나는 돼지처럼 살겠다 밥 먹고 잤다 있다’고 이렇게 얘기를 하시더라고요. 그래서 이런 환자들은 그래서 일반실로 저희가 옮겨드리긴 해요. 중환자실에 있는 환자가 그러신다면 너무 안 봐서 좋대요. 말로는 나도 빨리 저렇게 죽어야지 이러면서 싫은 거죠.”(참여자 B)

“의식이 있는 환자분들이 그런 거 많이 보면 우울한 모습도 많이 보여서 그런 거 보면 좀 안타까워요.”(참여자 E)

이에 요양병원에서는 많은 임종이 발생하지만 가급적 주변환자의 죽음에 대한

언급을 안하려는 분위기가 있다. 장기간 요양병원에 입원한 상황으로 몸도 마음도 약해져 불안감이 높은 환자들에게 죽음을 꺼내는 것은 그들에게 더 큰 충격을 줘서 불안감을 더욱 높일 것이라고 생각하기 때문이다. 의식이 있는 환자들의 경우 주위 환자의 임종상황에 대해서 무언가 변화를 느끼고 간호사와 간병사들에게 무슨 일이 있냐고 물어보기도 하지만, 연구참여자들은 주위 환자의 임종을 이야기하는 대신 다른 병실이나 병원으로 전동 또는 전원간다는 식으로 이야기하기도 한다.

“할아버지가 아파서 아래 중환자실 갔다 오기로 했다고 하지 돌아가셨다는 말은 안해요.”(참여자 M)

“할아버지가 너무 아파서 자식들이 다른 병원으로 치료받으러 데려간다고 해요.”(참여자 I)

3.2.3. 요양병원에 입원한 노인 환자를 위한 생애말기돌봄 개선사항

3.2.3.1. 법 제도적인 개선과 지원이 필요함

연구 참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자들의 생애말기돌봄과 관련해서 법제도적으로 개선해야 할 부분에 대해 언급하였다. 먼저 법적으로 대상자를 확대해서 더 많은 노인 환자들이 혜택을 받길 원했다.

“저는 어쨌거나 호스피스라는 게 필요하다는 생각을 많이 해요.”(참여자 C)

연구참여자들은 주로 와상상태의 노인 환자들의 생애말기를 많이 경험하게 되는 요양병원의 특성에 맞는 요양병원 직원들의 돌봄 역량 강화를 위해 생애말기돌봄 교육이 필요함을 제안하였다.

“임종교육 같은게 필요한 것 같긴 해요.”(참여자 E)

“청각이 제일 마지막까지 남아 있다고 하니까... 요양병원을 대상으로 그런 교육도 좀 해주면 좋을 거 같고...”(참여자 G)

3.2.3.2. 다양한 생애말기돌봄 지원이 필요함

연구참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자들의 임종상황을 대비해서 미리 본인의 죽음을 대비해서 사전연명의료의향서 작성 등이 필요할 거 같다고 했고, 임종 시 가족들과 함께 하면서 삶을 마무리하고 애도할 수 있는 임종실 필요성 등을 언급하며 요양병원에서 생애말기를 보내다가 임종을 맞이하는 노인 환자를 위한 생애말기돌봄 시스템 마련에 대한 필요성을 언급하였다.

“저는 연명의료 하지 말라고 신청해야겠다는 생각이 드는 거예요. 아니면 고생하며 다 해야 한다고...”(참여자 N)

“저는 요양병원도 임종실에 대한 개념을 좀 있으면 좋겠다는 생각을 많이 했어요.”(참여자 C)

“임종실이 다른병동에 있어서 활용하기 어려워요.”(참여자 A)

연구참여자는 요양병원에 입원한 노인 환자의 죽음 중 기억에 남는 죽음에 대한 예시를 들면서 죽음을 자연스럽게 받아들일 수 있는 문화 조성의 필요성에 대해서도 언급하였다.

“일인실에 있었는데... 환자도 보호자도 아무 처치도 하지 말고... 돌아가시기 직전에 그냥 그 과정을 지켜볼 수만 있게 해달라고 하더라고요. 그러면서 진짜 그거 한두 시간 어머니가 점점 안 좋아지면서 그렇게 돌아가셨는데 그 가족들이 옆에서 계속 그러더라고요. 엄마 내 엄마를 태워다 줘서 너무 고맙고... 옆에서 남편은 또 내 마누라로 태어나줘서 고맙고 우리 다음 생애도 만나자... 그러고서 어머니가 돌아가셨는데 나중에 너무 편안하게 돌아가시는 거예요. 이런 죽음도 있구나 그런 생각을 했거든요.”(참여자 B)

3.3. 소결

요양병원에 입원한 노인 환자 대상 간호사와 간병사의 생애말기돌봄은 환자 중심의 돌봄을 제공하면서 보호자를 배려하는 돌봄을 제공하고 있었다. 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄에서 경험한 어려움은 노인 환자의 관점에서의 어려움과 돌봄자의 관점에서의 어려움을 경험하고 있었다.

먼저 현재 우리나라는 정책적으로 법적 근거에 의해 일부 질환에 한정된 생애말기돌봄을 제공하고 있어 요양병원에서의 제공이 미비하였다. 노인환자의 경우 의료와 돌봄이 필요하지만, 요양병원의 특성 상 의료적인 부분에 치중된 관리를 주로 하게 되어 의식이 있는 환자의 입장에서는 매일 반복되는 생애말기를 보내는 것에 안타까움을 느끼고 있었다. 또한, 연구참여자들은 생애말기를 보내는 노인 환자들을 돌봄에 있어 본인의 역량이 부족하다고 느끼기도 했고, 반복되는 임종돌봄이 무덤덤하게 느껴진다고도 했다.

또한 현재 우리나라 요양병원의 상황이 환자의 의사와 무관한 돌봄을 제공하고 있어, 환자가 불편한 임종상황에 처하게 된다고도 하였으며, 임종실의 부재 또는 미활용으로 인해 개인적 애도가 불가능한 임종상황으로 안타까움을 느끼고 있었다. 또한 죽음에 대해서 받아들이기 어려운 분위기로 인해 임종상황 발생 시 주위 환자들의 불안 및 우울감이 증가하고 있었다.

연구참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자를 위한 생애말기돌봄 개선을 위해서는 생애말기돌봄 확대가 필요하고, 생애말기돌봄 관련 교육이 필요하다고 했다. 또한 환자가 원하는 생애말기돌봄이 필요하고, 사회적으로 죽음을 받아들일 수 있는 문화가 필요하다고 하였다.

본 장에서 간호사와 간병사들을 대상으로 한 요양병원에서의 노인환자의 생애말기돌봄 경험을 통해 도출된 개선방안들을 위주로 다음 장에서 국내외 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 정책을 고찰하여 비교제도론적 관점에서 개선방안을 고찰해 보았다.

제4장 국내·외 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 정책 현황

제4장에서는 국내·외 요양병원에 입원한 노인 환자들을 대상으로 한 생애말기돌봄 정책 비교를 위해 비교제도론적 방법으로 비교 분석하였다. WHO에서의 노인을 위한 생애말기돌봄 관련 제언 사항을 살펴본 후, 2015년 영국 EIU에서 발표한 ‘죽음의 질’ 전체 순위에서 우리나라보다 순위가 높은 나라 중 인구 고령화 수준과 생애말기돌봄 체계 대상에 노인성 질환이 포함된 나라 등을 고려하여 선정한 영국, 호주, 대만, 미국, 일본의 생애말기돌봄체계를 비교하였고, 국가 제도 비교 시에는 연구 분석틀을 활용하였다. 우리나라의 요양병상을 지닌 요양병원의 동일한 형태로 분석하기 어려워, 우리나라를 제외한 다른 나라는 요양병상을 지닌 요양시설에서의 생애말기돌봄을 제공하는 부분을 추가하였다.

4.1. WHO

WHO에서는 전세계적인 인구 고령화 추세를 반영하여 노년층의 복합적인 요구를 충족시키기 위해 완화의료 등의 생애말기돌봄이 필요하며, 이러한 서비스는 비암성질환을 앓는 노인들을 포함해 진단이나 예후가 아닌 필요에 따라 제공되어야 한다고 했다(WHO, 2011). 생애말기돌봄 활성화를 위해 영국, 스페인의 카탈로니아 지역 등 몇 개 국가의 성공적인 사례를 예시로 제시하며, 의료, 간호, 사회복지 등 통합적 접근을 통한 개인별 맞춤형 서비스를 제공해야 하며, 의료제공자와 가족 돌봄자를 대상으로 한 교육과 국가적인 인식제고 등 국가 정책적 지원이 필요함을 언급하였다.

특히, 노인 환자들의 임종 장소가 의료기관, 요양시설 또는 집 등으로 구분됨에 따라 각 장소에서 생애말기돌봄을 개선시킬 수 있는 방안을 제안하였다. 의료기관에서 생애말기돌봄을 개선하기 위해서는 직원 교육, 돌봄을 필요로 하는 노인 환자 식별 및 평가를 통해 전문 완화의료팀의 접근성을 향상시킬 것을 제안하였다. 요양시설에서의 생애말기돌봄 개선과 관련해서는 비암성 만성질환을 지닌 많은 노인들

의 사망 전 마지막으로 거주하는 장소인 요양시설에서 일반 완화의료가 제공되어야 한다고 한다. 이를 위해서는 임상 전문간호사의 활동, 요양시설 내 호스피스 병상 운영, 직원 대상 교육과 훈련 제공, 연계 간호사의 활용, 요양시설에서 생애말기 돌봄 가이드라인 개발 등의 질을 향상시키는 것이 중요하다고 했다. 많은 노인들은 집에서 생을 마무리하기 원하지만, 현실에서는 의료기관이나 요양시설에서 생을 마무리하게 된다. 하지만, 몇몇 국가에서는 노인 환자의 요구를 반영하여 가정에서 생을 마무리하는 것을 돕기 위해 전문완화 가정돌봄팀 및 간호사를 주도로 한 돌봄계획을 마련하여 가정에서의 돌봄이 원활하게 이루어지도록 하고 있다.

장소기반 생애말기돌봄 계획을 마련할 경우, 여러 만성 질환과 복잡한 건강 문제를 지닌 노인 환자의 상태를 고려하여 치료 과정에서의 혼란과 갈등을 최소화하고 환자의 삶에 대한 질 향상을 위해 의료 전문가 및 가족들과 협력하여 사전돌봄계획을 마련할 것을 권고하고 있다.

4.2. 한국

한국에서의 생애말기돌봄은 주로 호스피스·완화의료를 통해 운영되고 있다(김정희, 2024). 호스피스·완화의료정책은 1965년 강릉에 소재한 갈바리 의원에서 호스피스 활동이 시작되어 미국과 대만 등에 비해 앞서 도입되었다. 주로 종교적인 배경을 가진 기관 중심으로 호스피스 활동을 해왔고, 기독교와 불교, 천주교, 그리고 원불교 등 각 종교별 협회를 구성해 운영해왔고, 1998년 한국호스피스완화의료학회가 창립되면서 학회차원의 운영이 진행되었다(김창곤, 2017). 법적인 관점에서는 2003년 5월에 「암 관리법」이 제정되면서 제11조에 말기암 환자 대상의 관리사업을 명시하면서 정부차원의 호스피스완화의료정책이 시작되었다. 보건복지부는 2013년 ‘호스피스완화의료 활성화 대책’을 발표하였고, 2016년 「암관리법」을 「호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」로 제정하면서 2017년 8월 시행되었다.

4.2.1. 정책대상

우리나라 호스피스 적용 대상은 질환으로 명시되어 있다. 암, 만성 간경화, 후천성면역결핍증, 만성호흡부전 질환, 만성 폐쇄성 호흡기질환 중 하나의 질환을 가진 자 중 말기환자로 진단을 받거나 임종 과정인 환자들을 대상(연명의료결정법, 2018)으로 하고 있고, 최근 만 24세 이하 소아청소년을 대상으로 완화의료 시범운영을 하는 등 대상의 폭이 넓어지고 있다(중앙호스피스센터, 2024).

4.2.2. 제공 내용 및 지불체계

우리나라에서 제공되는 호스피스·완화의료에서 제공하는 주요 서비스는 초기평가 및 돌봄계획 수립과 통증 및 신체증상을 완화하고 환자 및 환자 가족의 심리·영적·사회 문제와 관련된 상담, 미술/음악 요법 등 프로그램 운영, 임종관리, 사별가족 돌봄 서비스, 주·야간 전화상담 및 응급 입원 관련 서비스, 자원 연계 및 돌봄행사와 관련된 프로그램 운영, 그리고 호스피스·완화의료의 자원봉사자 돌봄과 관련 봉사, 환자와 가족을 대상으로 한 교육, 국내 의료진 대상 호스피스 교육, 지역사회 의료기관과의 연계 등을 통해 환자와 가족을 대상으로 완치가 아닌, 삶에 대한 질을 향상시키기 위한 총체적인 돌봄을 제공한다(보건복지부·중앙호스피스센터, 2024).

호스피스·완화의료의 유형은 가정형, 입원형, 자문형, 소아청소년 완화의료의 4가지로 구분된다(중앙호스피스센터, 2024). 입원형은 독립되어 있는 병동이나 시설에서 호스피스·완화医료를 제공받는 것이며 대상질환은 말기암이다. 가정형은 환자의 자택에서, 자문형은 일반병동이나 외래진료를 통해 받을 수 있고 대상질환은 연명의료결정법의 적용대상질환 모두 적용받을 수 있다. 소아청소년 완화의료는 생명을 위협하는 질병으로 치료를 받는 만 24세 이하의 소아청소년 환자에게 적용되는 서비스로 병명이나 질병단계에 제한이 없지만 현재는 시범운영단계에 있다(중앙호스피스센터, 2024).

우리나라에서 요양병상을 운영하는 요양병원은 말기 암을 대상으로 하는 입원형 호스피스 시범 사업을 시행하고 있어, 말기암 환자만 이용 가능한 상황이다.

호스피스·완화의료는 일반 의료행위와 같이 입원형 및 가정형, 자문형 호스피스 전문기관이 해당 유형의 호스피스에 대한 수가를 적용받는다. 입원형의 경우 입원 일당, 가정형의 경우 방문당, 자문형의 경우 입원일 또는 자문당 정액수가를 기본으로 하여 혈액투석, 약성 진통제, 완화를 목적으로 한 방사선 치료 등과 같이 일당정액제로 보상했을 때 과소제공의 우려가 있는 항목들의 경우 별도 보상하고 있다(건강보험심사평가원, 2023). 암환자의 경우 본인 부담금이 5%만 부담하고 있다(중앙호스피스센터, 2024). 입원형을 이용하는 경우, 이용하는 의료기관의 종별, 병실별, 보조활동인력(환자의 일상생활을 보조하는 요양보호사) 운영에 따라 비용이 달라지게 되긴 하지만 건강보험에 적용되기 때문에 본인부담금을 지불하면 된다(중앙호스피스센터, 2024).

4.2.3. 전달체계

4.2.3.1. 제공기관 및 서비스 제공절차

2023년 기준 신규 등록된 암환자 수는 22,323명으로 전년도 대비 10.5% 증가했으나, 전국 호스피스 전문기관은 188개소(입원형 94개소, 자문형 38개소, 가정형 39개소, 소아청소년 완화의료 10개소)였고, 입원형 호스피스 전문기관 및 요양병원 호스피스 병상수를 합친 호스피스 병상 수는 1,687병상(보건복지부·중앙호스피스센터, 2023)으로 환자 수 대비 여전히 제공기관은 부족한 상황이고, 우리나라는 입원형 중심으로 운영되어 다양한 수요 대응에 한계가 있는 상황이다(보건복지부, 2019). 호스피스 유형별 이용기간은 단일 유형 이용 시 평균 이용기간이 28.1일이었지만, 모든 유형 복합 이용(입원형+가정형+자문형) 시 평균 이용기간이 88.5일로 이용기간이 3배 정도 증가하였다(보건복지부·중앙호스피스센터, 2023). 호스피스·완화의료 적용대상의 호스피스 이용률은 암환자 기준 2008년 7.3%에서 2022년 24.2%로, 암 및 비암성질환을 포함한 대상질환 기준 2008년 7.3%에서 2022년 21.0%로 증가하고 있는 상황이다(보건복지부·중앙호스피스센터, 2023). 연령별 구체적인 통계 수치는 공개되지는 않았지만, 우리나라에서 호스피스를 가장 많이 이용하는 연령대는 70대이며, 평균 연령은 68~69세이다(보건복지부·중앙호스피스센터, 2024).

호스피스 대상 환자가 호스피스 전문기관에서 호스피스를 이용하려는 경우에는

호스피스 이용에 대한 동의서와 의사소견서를 첨부한 후 호스피스 전문기관에 신청하여야 한다. 호스피스 대상환자가 의사결정을 할 수 없을 경우에는 미리 지정해 둔 지정대리인이 신청할 수 있으며 지정대리인이 없는 경우에는 관련 법을 근거로 신청할 수 있으며, 호스피스 대상 환자는 필요 시 직접 또는 대리인을 통해 호스피스 신청을 철회할 수도 있다(연명의료결정법, 2024).

4.2.3.2. 제공 인력 규정

우리나라는 「연명의료결정법」을 근거로 호스피스전문기관에 필요한 인력 기준을 명시하고 있다. 필요한 인력은 의사 또는 한의사, 간호사, 사회복지사 직종별 최소 1인 배치가 의무이며 입원환자 수 또는 병동에 따라 배치 인력 수는 변동된다.

이 인력들의 호스피스 관련 역량 강화를 위해서 입원형 호스피스에서 근무하는 인력(호스피스전문간호사 제외)의 경우 보건복지부장관이 인정하는 호스피스 교육(60시간 이상)을 이수해야 하고, 가정형 또는 자문형 호스피스의 경우에는 보건복지부장관이 인정하는 교육(76시간 이상)을 이수하고, 호스피스 전문간호사는 16시간의 호스피스와 관련된 교육을 이수해야 한다(연명의료결정법 시행규칙, 2024). 호스피스 교육의 주요한 내용은 호스피스·완화의료의 이해, 통증 및 증상관리, 환자 전인적 돌봄, 환자 및 가족에 대한 의사소통과 상담, 임종돌봄, 사별가족 돌봄 등을 포함하여, 우리나라 호스피스·완화의료의 사업의 이행을 위한 내용으로 구성되어 있으며(보건복지부·중앙호스피스센터, 2024), 중앙호스피스센터 홈페이지를 통해 호스피스완화의료 필수 인력인 의사, 간호사, 사회복지사 대상 온라인 교육을 제공하고 있다(중앙호스피스센터, 2024).

4.2.3.3. 지역사회 인식 제고

우리나라는 생애말기돌봄 활성화를 위한 인식제고를 위해 10월 두번째 주 토요일을 ‘호스피스의 날’로 지정했다. 홈페이지²⁾를 제작하여 운영함과 동시에 보건복지부 주도로 기념식과 캠페인, 행사 등 다양한 인식 개선 활동을 진행하여 호스피스·완화의료에 의한 인식을 제고하고 호스피스 종사자들 대상으로 유공자 표창 및

2) www.hospice.go.kr

우수 자원봉사자 수상 등을 통해 관련 자들을 격려하고 있다(보건복지부, 2024).

4.2.4. 재원

우리나라 호스피스완화의료 재원은 주로 국가지원금과 국민건강보험금으로 조달되고 있다(김창곤, 2017). 국가지원금의 경우, 호스피스 사업 초기에는 공급 자원을 충분히 확보하고자 운영비를 지원이 필요했다. 호스피스·완화의료는 대상자에 환자와 환자 가족이 포함되고, 환자 사후 사별서비스가 제공되어야 하며, 자원봉사자 및 성직자 인력 운영에 비용이 소요되는 등 건강보험 수가 체계로 보상을 하기 어려운 부분이 있었다. 이에 호스피스에 대해 건강보험이 적용된 이후에도 지속적으로 운영비를 계속 지원하고 있다(공인식, 2015).

현재 보건복지부 ‘국가암관리 민간 지원 사업’의 보조사업을 통해 호스피스 전문기관 및 호스피스센터 지원 사업이 수행되고 있다. 2024년도 보건복지부 국가암관리사업에는 국민건강증진기금의 국민건강증진계정에서 약 690억원의 예산이 편성되어 있다(열린재정, 2024).

4.3. 영국

영국은 현대적 의미에서의 호스피스가 시작된 곳으로, 1967년 시슬리 손더스가 설립한 성 크리스토퍼 호스피스에서 시작되었다(Overy & Tansey, 2013). 1980년대에는 전국적으로 호스피스기관이 설립되었고, 1991년 호스피스 및 전문완화의료센터가 설립되면서 말기 암환자 위주로 호스피스 서비스를 제공하였다(NCPC, 2024). 2002년 WHO에서 완화의료의 대상으로 생명을 위협하는 말기질환으로 정의(WHO, 2002)하면서, 영국은 2004년 말기 암환자를 포함한 모든 말기 환자를 완화의료 및 생애말기돌봄 대상으로 확대하고자 호스피스·전문완화의료 서비스센터의 명칭을 국가완화의료위원회로 변경하였다(NCPC, 2024). 2008년에는 정부 차원의 생애말기돌봄전략이 발표(NCPC, 2024)되었는데 이는 보건의료와 사회복지 제도 안에서 생애말기돌봄에 대한 사회적인 관심을 유발한 계기가 되었다. 영국은 2010년과 2015년 EIU에서 발표한 ‘죽음의 질 지표 보고서’에서 종합 점수 1위를 차지한 국가로, 포괄적인 국가 정책을 통한 완화의료 추진과 NHS의 폭넓은 지원으로 강

력하게 호스피스와 관련된 운동을 추진하고 있다(건강보험심사평가원, 2020).

4.3.1. 정책대상

영국은 완화의료 및 호스피스에 대한 법은 없으나, 완화의료서비스 관련 국가 전략 등을 통해 완화의료에 대한 포괄적인 체계를 마련하고 임종을 앞두고 있는 말기환자의 삶에 대한 질을 향상시키고 있다(한국보건산업진흥원, 2015). 영국은 말기 질환이 있거나 장기적으로 완치될 수 없는 질환을 가진 사람이 완화의료 및 호스피스의 대상(Hospiceuk, 2024)으로 질환을 특정하지 않는다.

4.3.2. 제공 내용 및 지불체계

영국에서 제공하는 완화의료 및 호스피스 서비스는 통증과 증상 조절, 가정에서 돌봄을 제공할 수 있는 숙련된 직원 제공, 심리적·사회적지지, 물리치료 및 작업 요법과 같은 재활, 마사지 및 아로마테라피 등의 보완요법, 영적 돌봄, 재정적 조언, 사별지원 등이다(Hospiceuk, 2024).

영국의 생애말기돌봄 서비스 유형은 가정형, 입원형, 외래형, 자문형, 낮병동형, 사별가족돌봄형으로 나뉘어 진다. 가정형은 집에 거주하는 환자를 위해 숙련된 간호서비스를 24시간동안 제공할 수 있는 서비스이다. 입원형은 사람들이 전문적인 호스피스 시설에 입원하여 10일에서 14일 정도 짧은 집중 관리를 받은 후 집으로 돌아가거나 다른 치료 환경으로 이동하게 되기도 하며, 질병의 마지막 단계에 입원할 수도 있다. 외래형은 호스피스시설 또는 가정에서 의료전문가의 방문 서비스 및 재활 서비스 등이 포함될 수 있다. 자문형은 일반 의료기관에 입원한 상태에서 생애말기돌봄을 받는 서비스로 영국의 대부분의 병원에는 전문 완화의료팀이 있기 때문에 생애말기돌봄 접근성이 쉬운 체계이다. 낮병동형은 입원은 하지 않은 상태에서 정기적인 데이케어세션에 참여해서 환자의 증상 관리를 하거나 요가 세션, 음악 치료 등의 시간을 가지기도 한다. 사별가족지원형은 사별을 겪은 다른 사람들과 함께 하는 그룹세션부터 개별 유언을 통한 일대일 상담, 심리치료사와의 상담 등으로 통해 사별의 아픔을 이겨낼 수 있도록 해 주고 있다(hospice UK, 2024).

생애말기돌봄을 받는 장소는 병원, 가정, 호스피스 시설, 요양시설(care home) 등에서 가능하다. 요양시설의 경우 숙련된 간호사와 경우에 따라 상주하는 의사가 있어 중증질환이나 장애를 가진 사람들의 생애말기돌봄을 제공할 수 있다(hospice UK, 2024). 영국의 생애말기돌봄 프로그램의 일부로 진행되고 있는 완화의료 관련 지침 및 교육체계인 GSF를 통해 생애말기돌봄을 받는 장소별 가이드라인 및 교육을 제공하고 있는데(<https://www.goldstandardframework.org.uk>), 요양시설(care home)에서 활용 가능한 도구를 제작하여 GSF팀에서 제공하는 중앙 지원과 현지조력자가 제공하는 현장 지원을 통해 요양병상에서 노인을 위한 생애말기돌봄을 제공할 수 있도록 지원하고 있다(Badger et al., 2007). 특히, 요양시설에서 거주하는 모든 거주자에게 사전돌봄계획과 관련된 토론을 할 수 있는 기회를 제공하고, 의식이 저하된 거주자들의 경우에는 가족들이 대신 참여할 수 있도록 하고 있었다. 이 정보는 개인의 허락 하에 일반의사 또는 다른 사람들과 공유하도록 되어 있다. GSF는 요양시설 직원들이 노인 환자들을 대상으로 사전돌봄계획과 대화를 개방적으로 진행할 수 있는 기술을 개발할 수 있도록 교육하고 있었다. 이 계획을 기반으로 노인 거주자들의 상태가 악화되었을 때 불필요한 병원 입원을 줄이고 있었고, 거주자들의 임종 시에는 거주자들이 원하는 집 또는 친숙한 장소에서 가족들이 함께 하는 상태에서 임종을 맞이하는 프로세스로 운영되고 있었다(<https://www.goldstandardframework.org.uk>).

영국의 생애말기돌봄은 지불방법에 따라 정액수가 형태로 운영(건강보험심사평가원, 2017)되며, NHS 기금과 공공 기부금의 조합을 통해 환자에게 무료로 제공(NHS, 2022)되고 있다.

4.3.3. 전달체계

4.3.3.1. 제공기관 및 서비스 제공절차

영국에서 호스피스를 제공하는 기관은 영국 전역의 200개 이상으로, 2022/23년 동안 영국에 있는 호스피스 기관은 30만명의 생애말기돌봄을 제공하였고, 6만명의 가족, 친구 등 돌봄자들에게 돌봄 서비스를 제공(hospice UK, 2024)했고, 2017년과 2021년 사이 영국에서 죽음을 맞이하는 사람들의 90% 이상이 완화의료의 혜택을

받았다(Marie Curie, 2023). 호스피스별 이용현황을 살펴보면, 2022-23년동안 전문 완화의료 의사와 간호사의 가정방문 88만번의 방문이 이루어졌고, 일반완화의료 의료진의 가정방문이 91만번 방문이 이루어졌고, 82만건의 외래 환자 예약이 물리치료, 상담 및 기타 지원 서비스를 위해 호스피스에서 이루어졌다. 그리고 영국의 입원형 호스피스에서 60만일 동안 입원 치료를 제공했고, 상담 및 사별 지원을 포함하여 환자의 가족, 친구 및 보호자에게 33만명의 예약이 제공되었다(hospice UK, 2024).

연령별로 살펴보면, 65세 이상의 노인의 완화서비스 이용률이 2013년 이후로 꾸준히 증가하고 있었고, 65-84세는 죽음의 원인 중 가장 높은 비율이 암이었고, 85세 이상은 치매였다(Marie curie, 2023).

호스피스를 이용하기 위해서는 환자가 바로 호스피스 기관에 연락할 수도 있지만, 말기 진단 후 호스피스팀이 일반적으로 일반의사 또는 간호사의 의뢰를 요청할 수도 있다(NHS, 2021). 그리고 영국은 2008년 마련된 국가 차원의 생애말기 돌봄 전략에 의해 6단계로 구성된 돌봄을 받게 된다. 1단계에서는 말기 환자의 돌봄 관련 논의가 이루어지고, 2단계에서는 돌봄 전략의 수립 및 검토가 진행된다. 3단계에서는 수립된 전략에 대해서 상호 조정작업을 거치고, 4단계에서는 다양한 장소에서 양질의 돌봄서비스가 제공된다. 임종기로 판단되는 5단계에서는 임종기 요구 또는 임종장소에 따라 돌봄서비스가 제공된다. 마지막인 6단계에서는 환자가 사망한 후 유가족에 대한 사별돌봄을 통해 정서적 지지를 비롯한 전반적인 돌봄서비스가 제공되게 된다(NHS, 2008). 그리고 전 단계에서 말기 환자와 환자를 돌보아야 하는 가족들에게 수시로 정서적·심리적 지지와 정보를 제공해야 하며, 이 과정에서는 영적인 영역까지 포괄해야 함을 강조하고 있다(NHS, 2008).

4.3.3.2. 제공 인력 규정

영국의 호스피스 팀은 의사, 간호사, healthcare assistants, 사회복지사, 치료사, 카운셀러, 성직자, 그리고 교육받은 자원봉사자로 구성되어 있다(NHS, 2022). 영국은 모든 수준의 완화의료를 제공하는 기관의 모든 직원들이 생애말기와 관련된 교육 및 훈련을 받도록 하고 있다(WHO, 2011). 세부적으로 살펴보면 생애말기케어 인력을 생애말기돌봄에 기여하는 시간에 따라 그룹 A, B, C로 나누어 각 그룹별 최소한의 기술 및 지식을 기술하고 있다. 그룹 A는 완화의료 의사, 완화의료 전문

간호사, 보건의료전문가, 호스피스 약사 등 전문적으로 완화의료 돌봄과 호스피스에서 일하는 전문인력으로 전문가 교육 및 훈련을 통해 최상위 수준의 이해력, 지식, 기술을 지니고 있어야 한다. 그룹 B는 1차 의료 의사, 지역사회 간호사, 지역사회 기반 돌봄자 등으로 본인의 업무 중 일부분으로 생애말기돌봄을 자주 하는 인력으로, 전문가 교육 및 훈련을 통해 생애말기돌봄에 대한 기존의 지식과 기술을 개발하고 적용하는 능력이 필요하다. 그룹 C는 케어홈 직원 또는 호스피스와 연관되지 않은 데이케어 직원 등 생애말기돌봄을 드물게 제공하는 인력으로, 이 그룹은 생애말기돌봄의 원칙 및 실행과 관련된 기본 소양을 가지고 있어야 한다(NHS, 2008).

2022과 2023년 사이, 영국에서는 총 16,000명의 의료인과 돌봄인력이 호스피스에 채용되어 근무했다. 이 중 간호사와 healthcare assistant가 12,200명이었고, 950명이 의사, 2,850명은 그 외의 보건의료 전문가, 95,000명의 자원봉사자였다(hospiceuk, 2024).

영국은 모두를 위한 생애말기돌봄(e-ELCA)을 개발하여 영국 NHS에서 운영하는 보건의료인을 위한 이러닝센터에 탑재했다. 이를 통해 의사, 간호사, allied healthcare professionals, 사회복지사, 자원봉사자 등 직종별로 맞춤형 온라인 교육을 들을 수 있다(e-lft.org.uk, 2004).

4.3.3.3. 지역사회 인식 제고

영국은 영국 생애말기돌봄을 주도하는 hospice UK를 중심으로 ‘다잉 매터스 인식 주간’과 ‘Hospice Care 주간’을 지정하여 매년 행사를 진행하고 있다. ‘다잉 매터스 인식 주간’은 매년 영국 전역의 사람들이 본인에게 맞는 방식과 형태에 따라 죽음에 대해 이야기하도록 독려하는 주간이다. 사람들이 죽어감과 죽음, 그리고 사별에 대해 공개적으로 이야기 하도록 함으로써 죽음이 생애 주기의 자연스러운 부분으로 받아들이게 하기 위해 진행되는 주간으로, 지역사회 활동과 행사, DVD, 포스터, 전단지과 같은 자료 배포, 그리고 온라인을 통해 홍보가 된다. ‘Hospice Care 주간’은 영국의 완화의료와 호스피스 돌봄에 대한 대중의 이해와 관심을 확대시키고 정책을 개선하기 위해 지역사회 이벤트, 본인의 경험담을 공유하는 대중참여 이벤트, 기부 및 모금행사, 온라인 행사 등 다양한 행사가 진행된다(hospice UK, 2024).

4.3.4. 재원

영국의 대부분의 호스피스는 자선 기부금으로 설립되었으며, 주로 자선 기금으로 독립적으로 운영되지만(The economist, 2015; Powell, 2024), NHS와 중앙정부로부터 법정 자금으로 수입의 약 3분의 1을 지원받는다(Powell, 2024). 영국 호스피스 전체 지출액은 매년 16억 파운드, 그 중 11억 파운드는 후원을 받아 운영되고, 5억 파운드 이하는 정부의 지원에 의해 운영된다. 최근 영국은 호스피스 재정 안정성이 임계점이 도달한 상황으로 영국 호스피스의 최소 1/5이 지난해 서비스를 중단했거나 중단할 계획인 것으로 나타나는 등 거의 대부분의 호스피스가 적자인 상황이다(hospice uk, 2024).

4.4. 호주

호주는 종교단체들의 주도로 한 완화케어가 활성화되어 100여 년의 오랜 역사를 지니고 있다. 1991년 호주완화의료협회(PCA)의 전신인 호주 호스피스완화의료협회(AAHPC)가 설립되었고, 1998년 호주완화의료협회(PCA)로 재출범하면서 사람들이 어디에 있든지 완화의료 서비스를 이용할 수 있도록 하기 위해 국가단위의 전국 조사를 실시하였다. 이 결과를 바탕으로 연방정부 차원에서 국가완화케어전략(2000)을 수립함으로써 완화의료 부문 최초의 국가 정책으로 호주 완화의료의 역량을 구축한 초석이 되었다(Currow & Phillips, 2017; 호주완화의료협회, 2024).

4.4.1. 정책대상

완화의료의 대상은 치료 불가능한 심각한 질환을 진단받은 어린이, 청소년, 성인, 노인을 포함한 모든 연령층의 사람들이다. 완화医료를 시작하는 시기는 질병의 단계에 따라 달라지기 때문에, 진단 후 얼마 지나지 않아 바로 완화医료를 시작해야 할 수도 있고, 질병이 진행될 때까지 필요하지 않을 수도 있다. 또한 필요한 경우 완화医료를 수년간 받을 수도 있게 하여(호주보건부, 2023) 특정 질환에 따른 서비스를 제한하지 않고 있다.

4.4.2. 제공 내용 및 지불체계

완화의료는 삶의 질 향상을 위해 개인의 요구에 맞추어 환자와 가족에게 제공되는데, 주로 통증과 기타 신체 증상 완화, 미래의 치료 결정 및 돌봄 목표에 대한 계획 수립, 정서적·영적·심리적 지원, 가족들이 민감한 문제에 대해 털어놓을 수 있도록 지지, 다양한 문화적 배경을 지닌 사람들로 이루어진 다문화 국가로서의 다양한 문화적 배경을 반영한 지원, 상담과 애도 지원, 단기 돌봄 서비스 추천 등의 서비스를 제공하고 있다(AIHW, 2024).

완화의료 서비스는 가정형, 자문형, 입원형, 외래형, 지역사회형 등으로 구분할 수 있다. 가정형의 경우, 전문 지역사회 서비스 제공자가 환자의 가정에 방문하여 완화의료요구 사항에 대한 돌봄을 제공할 수 있다. 자문형의 경우, 일반 의료기관에서 전문적인 완화의료 팀을 통해 생애말기돌봄을 받을 수 있는 경우이다. 입원형은 환자의 집에 머무를 수 없는 상태인 경우 선택한다(Australian Government department of Health and Aged Care, 2023). 외래형은 외래 환경에서 완화의료를 받을 수 있다(PCA, 2023).

완화의료 서비스는 환자의 가정 또는 호스피스 기관, 병원, 노인 거주 요양시설 등에서 서비스를 받을 수 있다. 노인 거주 요양시설은 의사 또는 전문 간호직원 배치를 통해 자체적으로 완화의료를 제공할 수도 있고, 해당 지역의 지역사회형 서비스의 일환으로 전문가의 요양시설 방문을 통한 완화의료 제공도 가능하다(Australian Government department of Health and Aged Care, 2023). Australian Palliative Residential Aged Care 프로젝트 팀은 노인들이 높은 수준의 완화의료를 받으면서 가족과 간병인의 돌봄 속에서 좋은 죽음을 맞이하도록(PCA, 2022) 호주 전역의 3,000개 거주 노인 요양시설에서 활용 가능한 증거 기반 지침을 마련(APRAC, 2006)하여 요양시설에서 기본적인 생애말기돌봄을 제공하는 기반을 마련하였다. 이 가이드라인에는 치료장소 및 제공자, 존엄성과 삶의 질, 사전돌봄계획, 통증 관리, 영양관리, 심리 및 가족 관리 지원 등이 포함되어 있다. 또한 ‘사전돌봄 계획 및 환자 선택 존중’ 프로그램을 급성기 병원과 노인 거주 요양시설에 근무하는 직원들 대상으로 운영하였는데, 이 프로그램은 환자들의 돌봄계획에 대한 선택

관련 가치관에 대해 환자와 논의할 수 있는 능력을 개발하는 교육 모듈로 전국적으로 시행하였고, 환자들 돌봄에 효과가 있음을 입증하였다고 한다(Silvester, et al., 2013; Detering, et al., 2010).

호주는 완화의료 서비스를 1차 완화의료와 전문 완화의료로 나누어 제공하고 있다. 1차 완화의료는 생애말기돌봄 또는 임종돌봄라는 용어로 활용되기도 하는데, 남은 수명이 12개월 정도인 경우 제공되는 서비스로 그 기간이 명확하게 구분되어 있지는 않다. 전문 완화의료는 증상이나 상황이 복잡한 경우 가정이나, 노인 거주 시설, 외래, 또는 전문 완화의료 병동에서 제공된다(act.gov.au, 2024). 환자가 완화의료를 받을 수 있는 기간의 제한이 없고, 치료 당시 환자와 가족의 요구사항에 가장 적합한 서비스를 제공하게 된다(PCA, 2024).

호주의 완화의료 서비스 수가는 정액수가(건강보험심사평가원, 2017)로 개인의 완화의료 비용은 대부분 메디케어로 지불되기 때문에 기본적으로 무상으로 제공되지만, 일반 의사를 방문하거나 약품 구매 등 부가적인 의료 서비스를 이용한 경우에는 환자가 속한 주 또는 지역, 돌봄의 종류에 따라 금액이 달라지며 개인 건강보험으로 일부 비용을 보장하는 등 본인 부담금이 발생한다(호주보건부, 2023).

4.4.3. 전달체계

4.4.3.1. 제공기관 및 서비스 제공 절차

호주 정부인 ‘Department of Health and Aged Care’에서 자금을 지원하는 국가 완화의료 프로그램인 PCOC 참여는 자발적이며 PCOC를 통해서 호스피스 관련 통계 자료가 산출된다. 2022년 61,000명의 환자가 PCOC에 참여한 180개의 완화의료 서비스를 받았다(PCOC, 2024). 2021-22년 동안 공공 및 민간 병원에서 94,800건의 완화의료와 관련된 입원이 있었다. 입원 당시의 평균 연령은 75세였고, 입원한 사람의 40%가 암과 관련 진단이었다. 2015-16년과 2021-22년 사이에 완화의료와 관련된 입원이 29% 증가하였고, 이는 동일 기간 동안 모든 입원건수의 증가(10%)보다 가파른 상승세를 보여주고 있다(AIHW, 2024). 2022-23년에 메디케어의 보조를 받는 전문 서비스를 받은 사람은 13,900명으로, 77%가 65세 이상에게 제공되었고, 1인당 4.7건의 서비스가 제공되었으며, 서비스의 83%는 상담실 또는 병원에서,

3.8%는 자택, 13%는 커뮤니티 등에서 서비스를 제공받았다(AIHW, 2024). 주거용 노인 시설에서 서비스를 받은 사람은 4,800명으로 전체 노인시설에 영구 거주하는 노인의 2.0%를 차지했다. 이중 59%는 85세 이상이었다(AIHW, 2024). 호주에서는 사망의 80%가 완화의료를 받아야 하지만, 사망환자의 62%가 전문완화의료 서비스를 받지 못하고 있으며(PCA, 2024), 완화의료 서비스가 필요한 사람 대비 제공받고 있는 현황은 제공되고 있지 않다³⁾(AIHW, 2024). 하지만, 호주에서는 1차 의료기관에서 기본적인 완화의료를 제공하고 있어 이용현황은 높을 것으로 추정가능하다.

완화의료 서비스를 받기 위해서는 환자가 직접 의료전문가에게 요청할 수 있지만, 주로 일반의, 전문의, 또는 지역사회 간호사 등 의료 서비스 제공자가 지속적인 전문치료 및 지원을 위한 한가지 옵션으로 완화의료를 추천할 수도 있다(PCA, 2015).

4.4.3.2. 제공 인력 규정

호주의 완화의료 제공 인력은 완화의학 전문의, 완화의료 간호사, 일반의, 약사, 관련 보건 전문가, 기타 의료 전문가(예: 종양학자 및 노인과 전문의), 기타의료 종사자, 지원 직원 및 자원봉사자를 포함한 광범위한 전문가 그룹으로 구성된다(AHIW, 2024). 호주는 제공되는 완화의료 범위와 배치되는 인력의 전문성에 따라 완화의료 제공자와 전문 완화의료 제공자, 전문 완화의료 서비스팀으로 구분하여 완화의료서비스를 제공하고 있다. 완화의료 제공자는 일반의, 지역사회 간호사, 물리치료사로 기본적인 완화의료를 제공하고, 전문 완화의료 제공자는 종양내과의사, 완화의료 간호사, 상담사로 추가 훈련을 받은 전문가로 구성되어 있다. 전문 완화의료 서비스는 의사와 전문의, 간호사, 사회 사업가, 물리치료사, 심리치료사, 훈련된 자원봉사자 등이 팀으로 구성되어 전문적인 완화의료를 제공할 수 있다(호주보건부, 2023). 2021년 전국적으로 311명의 완화의학 의사와 3,518명의 완화의료 간호

3) '완화의료가 필요한 사람들 중 완화의료를 받은 사람들의 비율'에 대한 데이터는 이용 가능해지면 추가할 예정이라고 명시되어 있음 [cited 2024 Nov15] (<https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/national-palliative-care-measures/contents/measures/all-measures>)

사가 근무하고 있는 것으로 조사되었다(AHIW, 2024).

호주에서는 완화의료이 학부 또는 대학원 과정에 정규 과정에 편성되기 전 많은 의료인들이 의료교육을 마쳤기 때문에 의료인들 대상 완화의료의 필요성을 인지하고 국가차원의 두가지 교육 프로그램이 개발되어 운영 중이다. 첫 번째는 완화의료 종사자들을 위한 PEPA 교육 프로그램으로 전공에 상관없이 모든 분야 의료인들이 완화의료 제공기관에서 최대 2주 훈련을 받으면서 일반 완화의료 기술을 배울 수 있도록 운영하고 있다. 두 번째는 PCC4U로 모든 의료인과 예비 의료인이 갖추어야 할 핵심적인 완화의료 역량을 강화시키는 프로그램이다(Currow & Phillips, 2017).

4.4.3.3. 지역사회 인식 제고

호주는 생애말기돌봄과 관련된 인식 제고를 위해 ‘다잉 투 노우 데이’와 ‘전국 완화의료 주간(National palliative care week)’을 지정하여 운영하고 있다. ‘다잉 투 노우 데이(D2KD)’는 매년 8월 8일로 죽음과 관련된 대표적인 인식 개선 활동으로 죽음에 대한 잘못된 편견을 없애고 다른 사람들에게 자신과 그들의 소망에 충실한 방식으로 죽는 방법을 홍보하고 교육하여 인식 개선을 통해 죽음을 받아들이고 현재를 더 나은 삶으로 살아가도록 하고 있다(<https://nationaltoday.com/dying-know-day/>). 또한, 8월 한 달 동안 친구, 가족, 직장, 지역사회 그룹과 함께 D2KD 행사를 주최할 것을 권장하며, 이벤트는 죽음이라는 주제를 이용해 영화의 밤에서 디너 파티, 패널 토론 등 다양한 방법으로 개최하고 있다. 또한 COVID-19 팬데믹 기간에는 많은 이벤트를 온라인으로 개최하면서 현재는 오프라인과 온라인 등으로 이벤트를 개최하고 있다(Groundswell project Australia, 2021). ‘전국 완화의료 주간’은 매년 5월 셋째 주를 지정하여 완화의료과 혜택에 대한 인식을 제공하고, 모든 사람들이 필요할 때 언제 어디서나 완화의료를 받을 수 있도록 옹호하는 것을 목표로 하여, 매년 새로운 주제를 정해 사람들의 인식을 제고하고 공공 캠페인과 지역사회 행사 등을 통해 호주 전역에 있는 환자와 가족들이 완화의료에 접근할 수 있도록 정보를 제공하고 있다(PCA, 2024).

4.4.4. 재원

공공의료를 기반으로 하는 호주는 별도 보험료 징수 없이 국민의 세금과 메디케어 부담금으로 구성된 재원으로 국가가 의료비를 하기 때문에 완화의료의 주요 재원은 호주 연방정부에서 지원한다(Australian Health Ministers Conference, 2010). 호주 연방정부는 주 또는 준주 정부로 자금을 지원하고, 이 기금을 각 관할권에서 완화의료 서비스를 제공하도록 운영한다(Department of Health and Aging, 2012). 2021-22년에 261개 공공 병원이 입원환자의 완화의료 데이터를 IHACPA에 보고했으며, 입원 환자 완화의료에 총 5억 3,250만 달러가 지출되었고 입원하지 않은 환자의 완화의료에 총 1억 5,420만 달러를 지출했다고 한다(AIHW, 2024).

4.5. 대만

대만의 호스피스 운동은 1983년에 시작되었으며, 1990년 기독교 기반 병원인 대만 북부의 맥케이 메모리얼 병원에 최초의 호스피스가 설립되면서 활성화되기 시작하였다(Lai & Su, 1997). 1996년 가정형과 자문형 호스피스를 시범적으로 운영을 시작했고, 2000년에는 입원형 호스피스를 시범적으로 운영하기 시작했다. 2006년부터는 호스피스 서비스를 건강보험 재정으로 지원하고 있다. 2009년부터는 비암성 질환까지 적용대상이 확대되었고, 2014년에는 지역사회를 기반으로 하는 호스피스 서비스가 제공되었다.

4.5.1. 정책대상

대만의 호스피스·완화의료 대상은 Hospice Palliative Care Act에 명시되어 있어 말기 환자들은 호스피스·완화의료 받을 수 있지만, 대만 국민건강보험(NHIA) 시스템이 말기 질환 종류에 따른 완화의료 제공과 관련된 보험의 적용 및 상환 수준 결정하기 때문에 완화의료 제공에 중심적인 역할을 하고 있는데(EIU, 2015), 보험에 적용되는 질환의 범위가 2000년 말기암(Huang.et.al., 2024)에서, 2009년부터 비암성 질환으로 확대(대만보건부, 2009)되었고, 2019년 기준에는 말기 암, 근위축성 측삭 경화증과 8가지 종류의 중증 환자(노인성 및 초기단계의 기질적 신경질환, 뇌병변 질환, 심부전, 만성 폐쇄성 폐질환, 그 외 폐 질환, 만성간부전 또는 간병변,

급성 신부전, 만성 신부전)의 환자에 대해서 보험이 적용되었다(NHIA, 2019). 2022년 6월 1일부터는 말기 쇠약 상태의 노인을 포함함으로써 대만에서의 완화의료의 완전한 요구를 충족하기 위한 정책 단계로 접어들었다(Hospice Foundation of Taiwan, 2024).

4.5.2. 제공 내용 및 지불체계

대만에서의 완화케어팀은 말기 환자들에게 증상을 완화시키고, 신체적, 정서적, 영적 측면에서 총체적인 치료를 제공한다(대만호스피스센터, 2004).

대만의 호스피스완화의료 서비스는 입원형 호스피스와 가정형 호스피스, 지역사회 호스피스, 분담간호 호스피스로 구분(NHIA, 2019)되는데, 가정 호스피스 케어로 시작된 대만(대만호스피스센터, 202)은 호스피스·완화의료와 관련해서 지역사회의 참여를 권장하고 가족 및 지역사회가 환자의 사망에 대해 인지할 수 있는 능력을 배양하는 것을 강조하고 있다(Cheung et al., 2016). 입원형 호스피스의 경우, 입원 조건을 충족하는지 여부를 의사가 판단한 후 호스피스 병동에 입원할 수 있고, 호스피스 동의서와 침습적 의료 절차 거부 동의서 등 작성하게 된다. 가정형 호스피스의 경우, 환자 가정에 방문하여 환자의 상태를 확인하고, 치료를 제공하며, 말기 환자와 가족들을 대상으로 정신적·사회적·영적으로 도움을 주게 된다(NHIA, 2019). 지역사회 호스피스는 지역 보건소, 재택 간호 센터 및 진료소의 통합 서비스에서 아이디어를 얻어 2014년에 도입(Hospice Foundation of Taiwan, 2020)되었는데, 지역사회 호스피스 서비스에 참여하는 의료진에 대한 규정을 완화함으로써 지역사회 의원급 의료기관의 호스피스 제공을 독려하여 호스피스의 접근성을 강화했다. 이를 통해 대만의 지역사회와 외곽 섬까지 전달될 수 있게 되었다(NHIA, 2019). 분담간호 호스피스는 호스피스완화의료팀이 일반(비호스피스) 병동에 입원한 진행성 암 환자에게 상담 및 서비스를 제공하는 것으로 2005년부터 시작(Lin et al., 2014)되었고, 우리나라의 자문형과 동일한 서비스 형태로 간주할 수 있다(건강보험심사평가원, 2020). Lin 등(2014)은 분담간호 호스피스가 재정을 절감시키는 측면에서 효과가 있고, 생애말기에 중환자실을 이용하는 것과 같은 불필요한 의료자원의 소모를 최소화하는데 기여했다고 보고하였다.

대만은 지역사회 기반 완화의료를 제공하고 있지만, 주로 가정 및 지역사회 병원

과의 연계에 초점을 맞추고 있는 상황으로 장기요양시설의 거주자와 직원에게까지 전달되기 어려운 상황에 있다(Liu, et al., 2024). 또한 장기요양기관에서의 생애말기돌봄의 경우 건강보험의 지원을 받지 못하기 때문에 이용자들의 접근을 어렵게 하고 있는 상황으로, 대만의 몇몇 대형 장기 요양기관은 기금 모금을 통해 직접 호스피스 침대를 설치하고 직원들을 생애말기돌봄 교육에 파견하여 역량을 갖추게 한 후 호스피스 환자들을 무료로 돌보고 있다고 한다. 하지만 이는 자금 조달력이 가능한 대형 장기 요양기관에서만 가능한 상황이다(Hospice Foundation of Taiwan, 2020).

대만의 호스피스 수가는 일당정액제를 기본으로 하고 있어, 입원형 호스피스의 경우 입원 일당 입원료로, 자문형 및 가정형 호스피스의 경우 전문가의 방문에 따른 수가를 기본으로 산정하고 있다(Taiwan Academy of Hospice Palliative Medicine, 2022). 그리고, 말기 환자들을 위한 호스피스완화의료 비용이 건강보험에 의해 전액 지원되어, 병실료 등을 제외하고 본인 부담금없이 서비스를 받을 수 있다.

4.5.3. 전달체계

4.5.3.1. 제공기관 및 서비스 제공절차

대만의 국민건강보험(NHI)은 보편적인 보장을 제공하지만, 환자에게 제공되는 다양한 호스피스에 대한 데이터베이스는 부족하다(Lai. et al., 2024). 2015년 기준으로 718병상과 126개의 분담간호 호스피스를 운영하고 있고, 69개의 가정 호스피스 팀을 운영하고 있고, 암환자의 59%가 호스피스 시스템을 이용했다고 한다(ehospice.com, 2015).

4.5.3.2. 제공 인력 규정

대만에서의 호스피스 인력은 의사, 간호사, 심리학자, 사회복지사, 예술/음악치료사, 임상 성직자 등으로 구성(Hsui. et al., 2019)되어 있으나, 건강보험공단의 수가 인정을 위해서는 의사, 간호사, 사회복지사가 포함되어 있어야 하고 팀원 모두 80

시간 이상의 완화의료 교육 훈련을 받고, 평생 교육 시간은 연간 20시간을 이수하도록 되어 있다(대만 건강보험공단, 2021)

이 외에도 대만의 호스피스 운동의 중요한 초석은 완화의학에 대한 교육과 훈련으로, 1991년 호스피스 재단에 의해 시작되었고, 1995년 대만 보건부가 함께 하게 되면서 1997년 완화의학 과정이 추가되었다. 대만의 완화 프로그램은 ‘EPS’의 세 가지 단계로 구분되어 있는데, E는 기초과정, P는 일반 전문가 과정, S는 고등 전문가 과정이다. 그리고 각 과정의 목표는 ‘ASK’를 목표로 설정하고 있다. 여기에서 A는 태도, S는 스킬, K는 지식이다(Lai & Su, 1997). 이 ‘EPS+ASK’ 강의 계획서는 전문적인 교육 과정으로 대체되고 있는 추세이긴 하지만, 호스피스 개발 초기 10년 동안 많은 호스피스 인재를 양성하는데 중요한 초석이 되었다(대만호스피스 협회, 2024).

4.5.3.3. 지역사회 인식 제고

대만은 대만 호스피스 재단(Hospice Foundation of Taiwan)을 주축으로 우리나라 처럼 세계 호스피스 및 완화의료의 날을 기념하여 10월에 호스피스 관련 영화 상영, 세미나, 공개 강연 등을 진행하여 호스피스와 완화의료에 대한 국민의 인식 제고를 위해 노력하고 있다(Hospice Foundation of Taiwan, 2024).

4.5.4. 자원

대만의 호스피스 자원은 주로 건강보험재정이지만, 특수한 의료용품, 입원형 호스피스의 경우 발생하는 추가 비용, 구급대원 비용 등의 추가 물품 및 서비스는 건강보험재정에서 보장하지 않기 때문에, 잘 조직화된 자선단체로부터 기부금을 통해서 부족한 자원을 충당하고 있다(Hsui. et al., 2019). 2017년 기준 대만 건강보험공단에서는 입원형 호스피스를 위해 대략 482~542백만 NTD(대략 14.9~16.7 백만 달러)를 지출했다(Ministry of Health and Welfare, 2017).

4.6. 미국

미국에서는 1963년 시슬리 손더스의 예일대학 강의를 계기로 호스피스 개념이 소개되었다. 손더스의 강의로 미국에서 처음으로 생애말기와 관련된 논의가 진행되었고, 1974년 목사와 의사가 함께 미국 최초의 호스피스 서비스를 제공하는 기관을 설립했다. 1982년에는 TEFRA 법령이 통과되어 메디케어 수혜자들에게 호스피스 혜택을 제공하는 규정과 지침을 명확히 하기 위해 42CFR418에 hospice 규정이 마련되었고 호스피스 기관들이 메디케어 혜택을 받기 위해 준수해야 할 기준들이 명시되어 있다 1986년 호스피스 서비스가 메디케어 가입자에게 급여되기 시작하였다 (understand hospice, 2019).

4.6.1. 정책대상

미국의 호스피스 서비스는 연방 규정 강령(CFR) 중 공공 보건 및 복지 관련 규정인 title 42 중 파트 418에 명시되어 있다(42CFR418, 2024). 호스피스 대상은 메디케어 파트 A(입원 서비스 보장)의 자격을 갖추고 있어야 하며, 특정 질환을 지정하지는 않지만 의사에 의해 기대수명이 6개월 이하라고 진단된 말기 환자로 (medicare, 2024), 특정질환을 지정하지 않는다. 기대수명이 6개월 이하인 환자에게 제공되는 완화 및 지원 서비스를 보장하지만, 6개월 이하의 말기 환자로 진단하기 위해서는 medical director와 주치의가 증명해야 한다(42CFR418, 2024). 또한 메디케어를 통한 호스피스 정책은 말기 질환 환자들의 완화의료와 관련된 치료비를 지원하고 있다(Kaiser Family Foundation, 2016).

4.6.2. 제공 내용 및 지불체계

메디케어에서 제공하는 호스피스 서비스는 호스피스 업체에 의해 고용된 의사, 간호사 또는 환자가 선택한 의사의 서비스, 간병, 의료장비, 의료용품, 통증과 증상을 관리하는 약물, 물리 치료, 작업 요법, 음성 언어 병리 서비스, 의료 사회 서비스,식이상담, 영적 상담, 환자 사망 전후 개인 및 가족의 슬픔과 상실에 대한 상담, 단기 입원 환자 통증 조절 및 증상 관리 등 포괄적이고 총체적인 치료 및 지원

프로그램을 제공한다(CMS, 2024).

호스피스 제공 방법은 크게 가정형과 입원형으로 구분할 수 있다. 가정형은 일반적 가정간호(RHC)과 지속적 가정간호(CHC)로 구분할 수 있는데 일반적 가정간호(RHC)는 환자의 상태가 위험하지 않은 경우 가정 또는 요양시설에서 제공되는 일반적인 호스피스이다. 지속적 가정간호(CHC)는 일시적으로 가정에서 집중적인 관리가 필요할 때 제공되는 호스피스로 입원시설이 아닌 가정에서 단기간 환자의 위기 상황에서 지속적으로 돌봄을 받는 것이다. 입원형의 경우에는 단기간 보호자의 휴식을 위한 단기 입원(IRC)과 일반 입원간호(GIC)으로 구분할 수 있는데 보호자 휴식을 위한 간호(IRC)는 최대 5일 연속으로 승인된 입원시설에서 입원해서 호스피스를 제공받음으로써 보호자에게 휴식을 제공하는 것이다. 일반 입원간호(GIC)는 환자가 통증 조절 또는 급·만성 증상 관리를 위해 호스피스 관리를 받는 것이다(CMS, 2024).

미국의 호스피스 서비스 중 일반적 가정간호(RHC)의 경우, 호스피스 제공 장소인 가정(home)의 개념에 SNF 또는 ALF, care home 등이 포함되어 요양병상에서도 호스피스 전문가의 방문에 의한 생애말기돌봄을 받을 수 있으며(CMS, 2024), 미국의 일부 요양시설(care home)은 입원하는 모든 개인에게 사전돌봄계획을 제출하도록 하고 있어 치료에 대한 혼선을 최소화하고 있다고 한다(WHO, 2011).

메디케어를 통해 인증된 기관에서 호스피스 프로그램을 이용할 경우 호스피스 수가는 지속적 가정간호(CHC)의 경우, 시간당 수가를 보상하고 그 외의 서비스는 일당 정액제로 보상하고 있다. 그리고 일반적 가정간호(RHC)의 경우 첫 60일 동안은 높은 수가를 받지만, 61일째부터는 수가 금액이 감소한다.

호스피스 케어와 관련해서 기본적으로 환자 본인 부담금은 없지만, 통증 및 증상 관리를 위한 외래환자의 약품 처방 당 최대 5달러의 기본 부담금이 있고, 입원환자에 대한 비용(IRC or GIC)은 환자가 퇴원한 날을 제외한 입원날짜부터 이후의 모든 입원 일수에 대해 메디케어에서 부담하고 있으며, 보호자 휴식을 위한 간호(IRC)에 대해서 메디케어 승인 금액의 5%를 개인이 부담해야 한다(Medicare, 2024).

메디케어는 말기 환자에게 불필요하게 지출되는 비용을 절감하기 위해 호스피스 급여 시 상한(cap)을 갖고 있다(CMS, 2023). 하나는 입원일수 상한으로 연간 급여 일수 중 입원과 관련된 급여일수가 20% 이상이 되면 안되고, 또 하나는 급여비용 상한으로 당해 연도의 급여비용이 특정 금액을 초과할 수 없다(medipac, 2024). 호스피스 상한은 개별 환자가 아닌 기관단위로 당해 연도에 호스피스를 시행한 모든 환자의 평균으로 산출하여 적용하여, 기관에서는 초과 지불된 금액을 환불하게 된다.

4.6.3. 전달체계

4.6.3.1. 제공기관 및 서비스 제공 절차

2022년 기준 172만명의 메디케어 가입자가 호스피스 케어를 받았고 이는 2021년에 비해 소폭 증가(0.4%)한 수치이다. 메디케어에서 인증받은 호스피스 기관은 2022년 5,899개소(호스피스 독립 시설형 기관 4,919개소, 병원 기반 383개소, 가정 기반 421개소, SNF 기반 17개소)였다(Medpac, 2024). 호스피스 유형별 이용현황을 살펴보면 90%의 메디케어 호스피스 환자 들이 RHC를 이용(최소 1일)했고, 16%는 GIP, 3%는 IRC, 2%는 CHC를 이용했다(Medpac, 2024). 호스피스 이용일은 평균 95.3일이었다(Medpac, 2024). 2022년 기준 호스피스의 혜택을 받은 자의 비율은 전체 대상자 중 49.1%였고, 연령별로 구체적인 수치를 살펴보면 65세 미만이 26.6%, 65~74세가 37.7%, 75~84세가 49.4%, 85세 이상이 61.8%로 노인 환자의 절반 정도가 호스피스 혜택을 받고 있음을 알 수 있다(Medpac, 2024).

메디케어 A 자격을 가진 환자는 1) 메디케어 인증 호스피스에서 치료를 받고, 2) 주치의와 호스피스 의사로부터 기대수명이 6개월 이하의 말기환자 임을 진단받은 경우, 3) 호스피스 혜택을 받겠다는 서명과 말기질환 및 관련 질환에 대한 메디케어 지급에 대한 모든 권리를 포기하겠다는 서명 후 호스피스 치료에 대한 혜택을 받을 수 있다(CMS, 2024). 그리고 호스피스 혜택을 받을 수 있는 기한은 90일 기간이 두 번이고, 이후에는 50일 기간으로 무제한 받을 수 있다. 다만, 두 번의 90일 기간 이후에는 호스피스 환자의 세 번째 수혜 기간과 관련해서 호스피스 의사 또는 호스피스 전문간호사와 대면면담을 통한 재인증이 필요하며, 재인증 문서에는

환자의 기대여명이 6개월 이하라는 임상 소견이 포함되어 있어야 한다(CMS, 2024). 호스피스 케어를 받는 중 환자가 원하는 경우 호스피스 선택을 철회한 후 연명치료를 받을 수 있고, 호스피스를 받으면서 1회의 호스피스 기관을 변경할 수 있다(CMS, 2024).

4.6.3.2. 제공 인력 규정

미국에서 호스피스 근무 인력과 관련된 구체적인 요구사항은 42CFR418에 명시되어 있다. 호스피스 근무 인력으로 의료 책임자(medical director), 의사, 간호사, 사회복지사, 언어병리학자, 작업치료사, 작업치료보조원, 호스피스 보조원 등을 명시하고 있으며 각 직종별 역할과 자격 요건을 명시하고 있다(42CFR418, 2024).

2023년 기준 미국의 호스피스완화의료에 채용되어 일하는 사람은 직종 구분없이 총 515,327명이었다(IBIS world, 2023).

미국은 NHPCO를 통해 생애말기돌봄과 관련된 다양한 유료 온라인 교육 콘텐츠를 제공하고 있으며 교육 사이트 안내를 통해 교육 수강 후 이수증을 받을 수 있도록 되어 있다(NHPCO, 2024).

4.6.3.3. 지역사회 인식 제고

미국은 매년 11월을 호스피스완화의료의 달(NHPCM)'로 지정하여 호스피스 및 완화의료에 대한 인식을 높이고 환자와 그 가족에게 중요한 돌봄을 주는 사람들을 축하하는 시간을 마련해 왔다. 2024년부터는 National Association for Home Care & Hospice와 National Hospice and Palliative Care Organization이라는 두 개의 조직이 협력하여 11월을 National Alliance for Care at Home으로 변경하여, 11월을 전국 가족 간병인의 날(National Family Caregiver's Day), 완화 및 연명의료 주간(Palliative and Advanced Care Week), 호스피스 주간(Hospice week), 가정 건강 주간(Home Health Week), Private Duty Home care week으로 구성하여 11월 한 달⁴⁾ 동안 다양한 유형의 돌봄에 관심을 기울이고 있다(NHPCO, 2024).

4) National Family Caregiver's Day(Nov 1, 2024), Palliative and Advanced Care Week (Nov 4-8, 2024), Hospice Week (Nov 11~15, 2024), Home Health Week (Nov 18-22, 2024), Private Duty Home Care Week (Nov 25-29, 2024) 으로 지정하여 운영함

4.6.4. 재원

미국은 65세 이상의 모든 개인에게 건강보험을 제공하는 연방 프로그램인 메디케어를 통한 호스피스 치료와 관련된 정부지원 환급을 하여 완화의료에 대한 지출 수준이 높은 상황(EIU, 2015)으로, 호스피스 케어 및 서비스의 주요한 재원(미국 호스피스협회, 2024)인 메디케어는 2022년 총 23억 7천만 달러를 호스피스 제공자들에게 지급했다(Medpac, 2024). 메디케어 외에도 개인 보험, 본인 부담금 등을 통해 추가적인 자금이 호스피스 서비스에 사용되며, 말기 환자로 남은 수명이 6개월 이하로 호스피스의 자격 요건이 되지만, 보험이나 치료비를 지불할 능력이 없는 사람들에게는 자선단체를 통한 자금이 호스피스 서비스에 사용되기도 한다(미국 호스피스협회, 2024).

4.7. 일본

일본의 호스피스·완화의료는 1973년에 오사카 요도가와 기독 병원에서 시작되어 1981년 시즈오카 세이레이 마카타하라 종합병원에 최초의 완화의료실이 설립되면서 1990년 국가 보험에 적용될 때까지 점진적으로 증가했다. 그 후 1992년 재택간호서비스, 2002년 병원완화의료팀, 2006년 가정호스피스 기능이 있는 클리닉과 데이케어 호스피스 등 다양한 완화의료서비스에 국민건강보험이 적용되면서 점차 확대되었다(Mori & Morita, 2016).

4.7.1. 정책대상

일본은 호스피스·완화医료를 암질환 위주로 운영하였으나 2002년 WHO가 제안한 완화의료 정의와 2019년 국제호스피스완화의료협회가 제안한 정의에 기반하여 호스피스완화医료를 완화의료로 변경하고, 정책대상은 말기로 변경하였다. 일본의 의료보험제도에서는 완화의료병동에서는 악성종양이나 후천성면역결핍증상의 경우에만 건강보험 적용을 받는 완화의료의 대상이 된다(일본호스피스완화의료협회, 2021). 그 외의 질환은 외래나 가정에서 건강보험 또는 개호보험의 적용을 통해 완

화의료를 적용받을 수 있다.

4.7.2. 제공 내용 및 지불체계

일본은 완화의료를 심각한 질병에 걸린 환자와 환자 가족의 삶에 대한 질을 향상하는 것을 목적으로 한 전인적 케어이다. 일본은 입원진료형, 외래진료형, 재택방문 진료형의 세가지 유형의 완화의료가 제공된다(Mori & Morita, 2016). 입원진료형은 말기 암 또는 후천성 면역 결핍 증후군(AIDS) 환자를 대상으로 집중적으로 증상을 관리하며 환자와 가족들을 대상으로 심리사회적 지원 및 생애말기돌봄을 제공한다. 외래진료형은 환자가 희망하는 경우 외래에서 완화의료를 받으면서 진료가 이루어지는 경우이다. 재택방문 진료형은 의사나 방문 간호사 등이 환자의 자택에 방문해서 환자의 고통 증상을 완화하거나 정신적 지원을 해 주는 관리이다(일본 호스피스완화의료재단, 2024).

일본은 의료보험 수가가 병동종별로 되어 있는데, 병동종별로 우리나라에 없는 아급성기 환자를 대상으로 하는 회복기재활병동, 지역포괄케어병동이 있으며 만성기 노인환자를 위한 의료보험 적용 대상이 되는 요양병동과 개호보험의 대상이 되는 요양병동이 있다(남상요, 2016). 이중 우리나라의 요양병원과 같은 형태인 개호보험 대상의 요양병동(이선영, 2022)은 구조조정을 통해 2018년부터 개호의료원, 노인보건의료시설, 노인요양시설 등으로 전환되었다(양로원·간병시설 검색은 모두의 돌봄, 2024). 이 중 개호의료원은 개호보험 시설 중 의료서비스 제공기능이 강화되어 일상생활지원, 의료, 돌봄이 가능한 곳이다(이선영, 2022).

일본은 고령화 사회로 접어들면서 요양시설에서도 완화의료 서비스 제공 확대를 위해 개호보험제도에 말기(터미널) 케어 가산을 신설하여 운영하고 있다. 말기 케어 가산을 산정하려면 계획을 세운 후 설명, 동의, 교부를 하고 기록을 남기는 것이 중요하다(최희정, 2024). 이를 위해 후생노동성에서는 생애말기돌봄에서 환자 등 이용자의 의사를 존중하는 의료와 간호 제공을 위해서 최선의 판단 및 의사결정 지원을 위해 사전돌봄계획인 ‘인생 최종단계의 의료·케어 결정 프로세스에 대한 지침’을 마련하여 배포하고 있다. 이는 법적 구속력은 없지만, 진료수가와 간호수가 산정에 활용되고 있다(Kabumoto, 2020).

또한, 일본은 개호보험제도에 ‘터미널 가산’을 만들어 국가 차원에서 죽음으로 발생할 사회적 문제에 조금씩 대비하고 있다. 터미널 케어는 완화의료의 중요한 부분으로 죽음까지의 시간이 뚜렷한 단계에서 조금이라도 평온하게 지낼 수 있도록 하는 것으로 병원 뿐 아니라 요양시설에서도 터미널 케어에 주력하고 있다. 요양시설에서 제공하는 터미널 케어는 신체적 케어와 정신적 돌봄, 사회적 돌봄으로 구분할 수 있는데, 신체적 케어는 질병으로 인한 통증을 완화하는 것을 목적으로 한다. 정신적 돌봄은 가능한 한 집과 같은 환경을 조성하여 본인이 안심하고 최후를 맞이하도록 도움을 주는 돌봄이다. 사회적 돌봄은 의료비 경감 지원 등을 통해 경제적 부담을 덜어주는 돌봄이다. 일본에서 제공하는 요양시설에서 말기케어를 제공하는 경우에는 협력 의료기관과 24시간의 연락 체제를 확보해 야간에도 스태프가 상주하고 있는 경우가 많아 증상이 급변해도 의사와 간호사의 지도하에 대응할 수 있다(양로원·간병시설 검색은 모두의 돌봄, 2024).

일본은 완화의료 병동에 입원해서 완화케어를 받는 경우, 의료비는 정액제로 책정되어 있고, 의료비 이외의 식사료, 병실료 등은 추가로 부담해야 한다. 완화의료의 대상이 되지 않는 질환의 경우 터미널케어를 받는 경우에도 정액수가를 기본으로 적용하고 있다(시니어 홈 창구, 2024).

4.7.3. 전달체계

4.7.3.1. 제공기관 및 서비스 제공 절차

일본의 입원 진료형 완화의료 병동은 2022년 기준 463병동(9,579병상)을 운영하고 있었고, 2019년 기준 암 환자의 14~15%가 완화의료병동에서 사망했다고 추정하고 있다(일본 호스피스완화의료재단, 2024).

4.7.3.2. 제공 인력 규정

일본은 완화의료와 관련된 보험 진료 결정을 위해서 의사, 간호사, 약사의 규정을 의무화하고 있으며, 그 외 사회복지사, 재활직원 등이 포함되어 있다(일본 호스

피스완화의료재단, 2024).

일본은 의사와 간호사, 약사를 대상으로 완화의료와 관련된 기본 교육을 강화하고 있다. 의사 대상으로 가장 널리 참여하는 교육은 PEACE 프로그램으로 2일 간의 상호작용형 교육을 통해 교육자와 교육생의 전략을 통해 의사들이 기본적인 완화의료와 암 통증, 신체적인 통증과 심리적 통증에 대한 지식을 습득하는 기회를 제공하며, 의사소통 기술을 가르치고 있다. 간호사 대상으로는 ELNEC-J 프로그램을 운영하여 간호사들이 기본적인 생애말기에 대한 지식을 습득할 수 있도록 하고 있다. 약사를 대상으로는 PEOPLE 프로그램 운영을 통해 기본적인 지식을 습득할 수 있도록 하고 있다(Mori & Morita, 2016).

4.7.3.3. 지역사회 인식 제고

일본은 일본 호스피스 완화의료 협회를 주관으로 10월 2째 주 토요일인 세계 호스피스 완화의료 날을 마지막 날로 한 일주일을 호스피스 완화의료 주간으로 지정하여 전국 지부에서 이벤트 개최 등을 통해 인식을 제고하고 있다(일본 호스피스 완화의료재단, 2024).

또한, 11월 30일을 ‘인생회의의 날’로 지정하여 스스로가 원하는 생애말기 순간의 의료적 처치나 돌봄에 대해 미리 생각해 본 후 가족 또는 돌봄 관계자들과 논의하고 공유하도록 권고하고 있고, 국가적으로도 토크콘서트 등 행사진행을 통해 사전 돌봄계획의 중요성에 대해 이야기를 나누고 공유하고 있다(일본후생노동성, 2024).

4.7.4. 재원

일본은 호스피스완화의료는 건강보험제도를 통해 운영되며 주로 세금과 개인 부담금으로 충당된다(Tikkane, et al., 2020).

4.8. 소결

다음은 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 정책과 관련된 국내외 현황을 비교 제도론적 방법으로 비교 분석한 결과를 기술하였다.

4.8.1. 정책대상

저자가 조사한 국가들은 생애말기돌봄 정책 대상을 법 또는 국가 가이드라인으로 규정하고 있었다. 대만과 일본, 우리나라는 생애말기돌봄과 관련해서 법령으로 규정하고 있었고, 영국과 호주는 관련된 국가 전략, 미국은 연방규율을 통해 생애말기돌봄 대상을 규정하고 있었다. 생애말기돌봄 제공 대상은 영국, 호주, 대만, 미국은 질환에 상관없이 말기 질환인 경우 생애말기돌봄을 제공받을 수 있지만, 미국은 말기 질환 중 여명이 6개월 남은 자로 한정하고 있었다. 대만은 법령 상에서는 생애말기돌봄 대상을 말기로 규정하였으나, 생애말기돌봄 적용 시 건강보험을 적용받을 수 있는 질환을 규정하고 있었다. 건강보험에 적용받지 못하는 질환의 경우 개인부담으로 생애말기돌봄을 적용받을 수 있으며 여명에 대해서는 명시되어 있지 않았다. 일본은 생애말기돌봄 대상을 말기로 규정하고 있으나, 우리나라의 입원형 호스피스에 해당하는 완화병동에 입원할 수 있는 질환은 암과 에이즈로 규정하고 있다. 그 외의 질환의 경우 건강보험 또는 개호보험의 적용을 받으면서 생애말기돌봄을 받을 수 있도록 되어 있으며 여명에 대해서는 명시되어 있지 않았다. 우리나라는 생애말기돌봄이 필요한 대상을 질환으로 명시하여 말기질환 중 암, 만성호흡부전, 후천성면역결핍증과 만성 폐쇄성 호흡기질환, 그리고 만성 간경화의 경우로 한정하고 있으며, 입원형 호스피스의 경우에는 말기 암인 경우에만 적용받을 수 있으며 여명에 대해서는 명시하고 있지 않았다<표 9>.

표 9. 국내외 생애말기돌봄체계 정책대상 비교

국가	관련 근거	정책대상
한국	법령 ▶호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료에 관한 법률	· 5개 질환의 말기 대상(여명 상관없음) - 암 - 만성 폐쇄성 호흡기질환 - 후천성면역결핍증 - 만성호흡부전

국가		관련 근거	정책대상
			- 만성 간경화
영국	국가 전략	▶End of Life Care Strategy Promoting high quality care for all adults at the end of life	· 말기환자 (질환 및 여명 상관없음)
호주	국가 전략	▶National Palliative Care Strategy: A national Framework for Palliative Care Service Development	· 말기환자 (질환 및 여명 상관없음)
대만	법령	▶Hospice Palliative Care Act	· 말기환자 (질환 및 여명 상관없음)
미국	법령	▶42 CFR Part 418	· 말기환자 (질환은 상관없으나 6개월 여명)
일본	법령	▶암대책기본법	· 말기환자

4.8.2. 제공 내용 및 지불체계

저자가 조사한 국가들은 환자와 가족들의 생애말기환자를 대상으로 삶에 대한 질 향상을 위해 다양한 서비스를 제공하고 있었다. 가정형과 입원형은 대부분의 국가에서 공통적으로 운영하고 있었다. 외래형 및 자문형의 경우, 영국, 호주, 대만⁵⁾, 일본, 우리나라에서 운영하고 있었다. 지역사회를 통한 생애말기돌봄은 영국과 대만에서 운영하고 있었고, 영국은 낮병동형을 운영하고 있어 생애말기 환자들의 접근성을 높이고 있었다.

각 국가별로 생애말기돌봄을 제공하는 주요 서비스 유형 측면에서는 영국, 호주, 대만, 미국은 가정형이었으나 일본과 우리나라는 입원형을 주요 서비스 유형으로 한다는 점에서도 차이가 있었다. 영국, 호주, 대만, 미국의 경우 입원형에 적용받을 수 있는 질환을 규정하고 있지는 않았지만, 일본은 입원형 적용 질환을 암과 에이즈로 규정하고 있었고, 우리나라는 입원형 적용질환을 생애말기돌봄 암에만 적용하고 있는 것도 다른 나라와의 차이점 중 하나였다.

5) 대만의 자문형 호스피스를 분담간호 호스피스라는 명칭을 활용하고 있다.

영국, 호주, 미국, 일본은 요양병상에서의 생애말기돌봄이 제공되고 있었고, 대만과 우리나라는 일부 적용되고 있었다. 영국에서는 생애말기돌봄 프로그램의 일부로 요양병상을 위한 GSF를 마련하여 요양병장에서 활용 가능한 도구를 배포하고, GSF팀에서 제공하는 중앙 지원과 현지조력자(facilitator)가 제공하는 현장 지원을 통해 요양병장에서 기본적인 생애말기돌봄을 제공하고 있다. 특히, 요양시설에서 거주하는 모든 거주자에게 사전돌봄계획과 관련된 토론을 하는 기회를 제공하여 노인들의 상태가 악화되었을 때 노인들이 원하는 방식으로 임종을 맞이하는 프로세스로 운영되고 있었다. 호주는 Australian Palliative Residential Aged Care 프로젝트 팀을 통해 노인들이 높은 수준의 완화의료를 받으면서 가족과 간병인의 돌봄 속에서 존엄하게 죽음을 맞이하도록 호주 전역의 3,000개 거주 노인 요양시설에서 활용 가능한 증거 기반 지침을 마련하였다. 또한, 사전돌봄계획 및 환자 선택 존중 프로그램을 급성기 병원과 노인 거주 요양시설 직원 대상 교육프로그램으로 운영하였고, 이 프로그램을 통해 환자들의 돌봄계획 선택에 효과가 있었다고 한다. 대만의 경우에는 요양시설에서의 생애말기돌봄이 건강보험의 지원을 받지 못하기 때문에 자금 조달력이 가능한 대형 장기 요양기관이 자체 기금 모금을 통해 자금력을 확보한 후 환자들에게 무료로 생애말기 돌봄을 제공하고 있었다. 미국은 생애말기돌봄 유형 중 가정형에서 가정이 환자의 집 또는 환자가 거주하는 요양시설로 규정하고 있어 가정형 서비스를 통해 요양시설에서 생애말기돌봄을 제공하고 있었고, 일부 요양시설에서는 입원 시 사전돌봄계획을 의무적으로 제출하도록 하여 노인환자 치료 시 발생하는 여러 어려움을 해결하고 있었다. 일본은 요양병장에서 생애말기돌봄을 적용받는 경우 개호보험의 적용을 받게 되어 요양병장에서도 생애말기돌봄을 적용받을 수 있었다. 또한 사전돌봄계획을 수립하는 것이 수가로 적용되어 노인 환자들의 생애말기돌봄 수립을 활성화하도록 하고 있었다. 우리나라는 요양병상을 보유한 요양병원에 생애말기돌봄 제공이 가능하지만, 말기 암환자들에게만 적용 가능한 입원형 서비스만 제공하고 있고, 요양병원을 대상으로 국가적으로 시행하는 사전돌봄계획은 미비한 상황이었다.

수가체계의 경우, 영국과 호주, 대만, 미국, 일본, 우리나라 모두 기본적으로 정액 수가를 기반으로 적용하고 있었지만, 영국, 호주, 대만, 미국도 기본적으로 환자에게 무료로 제공하는 것을 원칙으로 하여 일부 서비스에 대해서는 본인 부담금이

발생하고 있었다. 일본은 대상자가 가입한 보험에 따라 전체 서비스에 대한 본인부담금을 지불하고 있었다. 우리나라의 경우에는 암환자의 경우, 호스피스 서비스의 5%를 본인부담금으로 지불하고, 그 외 질환의 경우에는 20%를 본인부담금으로 지불하는 면에서도 차이가 있었다.

표 10. 국내외 생애말기돌봄 체계 지불체계 비교

구분		영국	호주	대만	미국	일본	우리나라
지불 체계	서비스 유형						
	가정형	O(중점)	O(중점)	O(중점)	O(중점)	O	O
	자문형	O	O	O	-	-	O
	입원형	O	O	O	O	O(중점)	O(중점)
	낮병동형	O	-	-	-	-	-
	외래형	O	O	O	-	O	O
	지역 사회	O	-	O	-	-	-
	요양시설 에서의 적용	O (자체 운영/가정형으로 인식하여 운영) ▶사 전 돌봄 계 획 수립 후 환자 중심의 돌봄 제 공	O (자체 운영/가정형으로 인식하여 운영) ▶사 전 돌봄 계 획 관련 프로그램 운영	△ (건강보험 비적용으로 대규모 요양시설을 대상으로 자체 운영) ▶ -	O (가정형으로 인식하여 운영) ▶요양시설 입실 시 사전돌봄계 획 제출 요구 (일부 요양시 설)	O (개호보험 적용으로 요양시설에서 적용 가능) ▶사전돌봄계획을 포함한 인생 최 종 단계의 지침 보급	△ (요양병원 시범적용하는 곳 대상으로 입원형만 운영) ▶ -
	지불 체계	· 정액수가 기본 ▶본인부담 거의 없음	· 정액수가 기본 ▶본인부담 거의 없음	· 정액수가 기본 ▶본인부담 거의 없음	· 정액수가 기본 (지속적 가정간 호는 시간당 수가 보상) ▶본인부담 거의 없음	· 정액수가 기본	· 정액수가 기본 (필요 시 별도 보상) ▶말기암환자의 경우 5% 부담

4.8.3. 전달체계

4.8.3.1. 제공기관 및 서비스 제공절차

호스피스를 제공하는 기관 현황에 대해서는 명확한 수치가 공개되지 않아 비교하기는 어렵지만, 우리나라의 경우 2022년 기준 암환자 기준 24.2%가 혜택을 받았고, 비암성질환의 경우 21.0%가 호스피스·완화의료의 혜택을 받고 있었다. 영국의 경우 2022년 기준 죽음을 맞이하는 사람들의 90% 이상이 완화의료 혜택을 받았고, 대만은 2015년 기준 암환자의 59%가 호스피스 시스템을 이용했다고 한다. 미국은 2022년 기준 전체 대상자의 49.1% 였다. 호주는 완화의료 서비스가 필요한 사람 대비 제공받고 있는 현황은 제공되고 있지 않았다. 일본은 2019년 기준 암 환자의 14~15%가 완화의료병동에서 사망했다고 한다.

임종실은 입원형 호스피스의 관점에서 비교해 본 결과, 영국과 미국은 입원형 호스피스의 경우 대부분 1인실 구조로 환자와 가족의 사생활을 보호하는 환경에서 자연스럽게 임종으로의 과정을 제공하는 구조였다. 대만과 우리나라의 경우, 입원형 호스피스는 1인실부터 4인실까지 가능한 구조로 임종실에 대한 규정을 마련하여 입원형 호스피스를 이용하는 환자의 경우 임종실을 활용할 수 있는 시스템이었다. 우리나라 요양병원에도 입원형 호스피스를 이용하는 경우에는 임종실을 활용할 수 있는 시스템이다. 입원형 호스피스가 아닌 요양병원의 경우 300개 이상의 병상을 보유한 요양병원의 경우 의무적으로 임종실을 보유해야 한다.

4.8.3.2. 제공 인력 규정

생애말기돌봄 시스템을 제공하는 인력의 경우, 대만과 우리나라는 호스피스완화医료를 제공하는 인력을 의사와 간호사, 사회복지사를 법적 필수 인력으로 지정하고 그 외의 인력은 의료기관의 상황에 맞게 운영하고 있었다. 일본은 의사, 간호사, 약사를 법적 필수 인력으로 지정하고 그 외의 인력은 의료기관의 상황에 맞게 운영하고 있었다. 영국, 호주, 미국에서는 생애말기돌봄 시스템에 근무하는 의료 책임자, 의사, 간호사, 사회복지사, 언어병리학자, 작업치료사 등 직종을 모두 명시하고 있다는 점에서도 차이가 있었다.

저자가 조사한 국가 모두 생애말기돌봄 제공 인력에 대한 교육 강화를 통해 역량을 강화시키고 있었다. 특히, 영국, 호주, 대만, 일본은 의료에 종사하는 대부분의 인력들이 기본적인 생애말기에 대한 지식을 이수할 수 있도록 교육을 제공하고 있었다. 영국은 많은 사람들에게 생애말기돌봄 시스템을 제공하기 위해 모든 수준의 완화의료 제공 기관의 모든 직원을 생애말기돌봄에 기여하는 시간에 따라 그룹 A, B, C로 나누어 생애말기와 관련된 교육 및 훈련을 받도록 하고 있었고, 영국 NHS에서 운영하는 온라인 교육 사이트에 생애말기돌봄을 제공하는 의사, 간호사, 사회복지사와 자원봉사자 등 직종에 대해 직종별 온라인 교육을 제공하고 있었다. 호주에서는 완화의료 종사자들을 위한 PEPA 교육 프로그램과 PCC4U 교육 프로그램 운영을 통해 모든 의료인과 예비의료인들이 생애말기돌봄과 관련된 교육 훈련을 받을 수 있게 하고 있었다. 대만에서도 완화 프로그램을 'EPS+ASK' 과정으로 분류하여 기초, 일반, 전문과정으로 구분하여 생애말기돌봄 관련 인재를 양성하는데 초석이 되었다. 미국은 NHPCO를 통해 생애말기돌봄 인력에 대한 온라인 교육을 제공하고 있었다. 일본은 의사, 간호사, 약사로 구분된 직종별 교육을 마련하여 운영하고 있었다. 우리나라는 중앙호스피스센터를 통해 온라인 교육을 제공하고 있었다.

4.8.3.3. 지역사회 인식 제고

지역사회 인식 제고의 측면에서는 각 국가별로 국민들의 생애말기돌봄에 대한 인식을 개선하기 위해 국가적으로 기념일, 기념주간, 기념월을 지정하여 행사를 운영하고 있었다. 영국, 호주, 대만, 미국, 일본, 우리나라 모두 호스피스완화의료 활성화와 관련된 기념일 또는 주간, 월을 지정하여 운영하는 공통점이 있었다. 하지만, 영국, 호주, 일본은 죽음에 대한 인식 제고를 위한 날 또는 주간을 지정하여 운영하고 있었다. 영국은 영국 생애말기돌봄을 주도하는 hospice UK를 중심으로 '다잉 매터스 인식 주간'을 지정하여 매년 행사를 진행하고 있었다. '다잉 매터스 인식 주간'은 매년 영국 전역의 사람들이 본인에게 맞는 방식과 형태에 따라 죽음에 대해 이야기하도록 독려하는 주간으로 사람들이 죽어감과 죽음, 그리고 사별에 대해 공개적으로 이야기 하도록 함으로써 죽음이 생애 주기의 자연스러운 부분으로 받아들이게 하기 위해 진행되는 주간이었다. 호주는 매년 8월 8일을 '다잉 투 노우

데이(D2KD)’로 지정해서 죽음에 대한 잘못된 편견을 없애고 다른 사람들에게 자신과 그들의 소망에 충실한 방식으로 죽는 방법을 홍보하고 교육하여 인식 개선을 통해 죽음을 받아들이고 현재를 더 나은 삶으로 살아가도록 하고 있는데, 8월 한 달 동안 친구, 가족, 직장, 지역사회 그룹과 함께 D2KD 행사를 주최할 것을 권장하며, 이벤트는 죽음이라는 주제를 이용해 영화의 밤에서 디너파티, 패널 토론 등 다양한 방법으로 개최하고 있었다. 일본은 11월 30일을 ‘인생회의의 날’로 지정하여 스스로가 생애말기 순간의 의료적 처치나 돌봄에 대해 미리 생각해 본 후 가족 또는 돌봄 관계자들과 논의하고 공유하도록 권고하면서, 국가적으로도 다양한 행사 진행을 통해 사전돌봄계획의 중요성에 대해 이야기 하고 공유하고 있었다.

표 11. 국내외 생애말기돌봄 체계 관련 전달체계 비교

구분		영국	호주	대만	미국	일본	우리나라
전달 체계	제공 수준	· 말기환자의 90% 이용 (2022-2023 기준)	—	· 암환자의 59% 이용 (2015년 기준)	· 전체 대상자의 49.1% 이용(2022년 기준)	· 암 환자의 19~20% 완화의료병동 이용(2019년 기준)	· 암 환자의 24.2% 이용(2022년 기준)
	임종실 운영	운영 (생애말기의 경우, 가급적 1인실 재실)	운영 (생애말기의 경우, 가급적 1인실 재실)	운영 (생애말기의 경우, 1~4인실에 재실)	운영 (생애말기의 경우, 가급적 1인실 재실)	운영 (생애말기의 경우, 가급적 1인실 재실 시 개호보험 적용)	운영 (생애말기의 경우, 1~4인실에 재실) ※ 일반 요양병원 입원한 경우는 비해당
	제공 인력	· 의사, 간호사, healthcare assistants, 사회복지사, 치료사, 카운셀러, 성직자, 그리고 교육받은 자원봉사자 등 (생애말기돌봄을 제공하는 유형에 따라 그룹 A, B,	· 완화의학 전문의, 완화의료 간호사, 일반의(general practitioner), 약사, 관련 보건 전문가(allied health professionals), 기타 의료 전문가(예: 종양학자 및 노인과 전문의), 기타의료 종사자(other health workers), 지원	· 의사, 간호사, 사회복지사 (건강보험 인정 기준에 의사, 간호사, 사회복지사 교육 시간에 대해 명시)	· 의료책임자, 의사, 간호사, 사회복지사, 언어병리학자, 작업치료사, 작업치료보조원, 호스피스 보조원 (42 CFR Part 418 Subpart D(418.100~418.116)에 제공인력에 대한 규정 명시됨)	· 의사, 간호사, 약사 규정 명시	· 의사 또는 한의사, 간호사, 사회복지사 (의사 또는 한의사, 간호사, 사회복지사 직종별 최소 1인 배치 법적 의무)

구분	영국	호주	대만	미국	일본	우리나라
	C로 구분하여 조건 명시)	직원(support staff) 및 자원봉사자 (완화의료 범위와 배치되는 인력의 전문성에 따라 일반 완화의료 제공자와 전문 완화의료 제공자로 구분)				
제공 인력 역량 강화	· e-lft.org.uk(영 국 NHS에서 운 영)를 통해 직중 별 생애말기돌 봄 관련 온라인 교육 제공	· PEPA 프로그램 운영 (완화의료 종사자 대상) · PCC4U 프로그램 운영 (모든 의료인과 예비의료인 대상)	· ‘EPS + ASK’ 운영 (완화의료를 기초, 일반, 고등 과정으로 구분하여 태도, skill, 지식 등 교육)	· NHPOC 교육 사이트를 통해 생애말기돌봄 관련 온라인 교육 제공	· 의사 대상 PEACE 운영 · 간호사 대상 ELNEC-J 운영 · 약사 대상 PEOPLE 운영	· 중앙호스피스센 터를 통해 의사, 간호사, 사회복지 사 대상 온라 인 이론교육 제 공
지역 사회 인식 제고	· 호스피스 케어 주간 운영	· 전국 완화의료 주간 운영	· 세계 호스피스 및 완화의료의 날 행사 진행	· National Alliance for Care at Home(11월) 운영	· 세계 호스피스 및 완화의료의 주간 행사 진행	· 세계 호스피스 및 완화의료의 날 행사 진행
	· 다잉 매터스 인식주간(매년 5월) 운영	· Dying to Know (8월8일) 운영	-	-	인생회의의 날 (11월 30일) 운영	-

4.8.4. 재원

생애말기돌봄 관련 재원의 경우 우리나라는 2024년 정부 배정액이 690억원이었고, 주요 재원은 정부지원과 건강보험 수가가 대부분을 차지하고 있었다. 영국은 매년 16억 파운드(대략 207억 US달러)를 지출하고 있었고 전체 재정규모의 1/3은 정부의 지원을 받지만, 2/3는 기부금으로 충당하고 있었다. 저자가 비교한 국가 중 가장 많은 규모의 재정규모였지만 영국 호스피스 기관에서는 예산 부족 상황에 처해있는 상황이라고 한다. 호주의 경우 공공병원 기준으로 입원 환자 완화의료에 총 5억 3,250만 달러가 지출되었고, 입원하지 않은 환자의 완화의료에 총 1억 5,420만 달러가 지출되었고 대부분 메디케어 부담금으로 충당하고 있다고 한다. 대만의 경우에는 입원형 호스피스 기준 재정규모가 공개되어 있었는데 482~542백만 NTD(14.9~16.7백만 US달러)를 지출하고 있었고 건강보험 수가와 기부금을 통해서 지출하고 있다.

표 12. 국내외 생애말기돌봄 체계 관련 재원 비교

국가	주요재원	재정규모
한국	· 정부지원 및 건강보험 수가	· 총 690억원 (2024년 배정액)
영국	· 정부지원 및 기부금	· 16억 파운드 (총 207억 US 달러)
호주	· 메디케어 부담금	· 5억 3,250만 달러 (입원환자 기준) · 1억 5,420만 달러 (외래환자 기준)
대만	· 건강보험 수가 및 기부금	· 482~542백만 NTD
미국	· 메디케어 수가	· 총 23억 7천만달러 (2022년 기준)
일본	· 건강보험 수가	—

제5장 한국 요양병원에 입원한 노인환자의 생애 말기돌봄 개선방안

이 절에서는 앞서 심층면담을 통하여 도출된 쟁점 요소와 국내외 비교제도론을 바탕으로 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 개선방안을 제언하고자 한다. 연구자는 생애말기돌봄 개선을 위한 전반적인 결과를 법제도적 요인, 시스템적 요인, 교육적 요인, 환경적 요인으로 구분하여 제시하였다.

5.1. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 법제도 개선

우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 법제도 개선과 관련해서는 대상 및 서비스 유형의 확대가 필요하다. 우리나라 생애말기돌봄 정책인 호스피스·완화의료 적용 대상 관련해서는 현재 우리나라에서는 암과 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성호흡부전, 후천성면역결핍증, 그리고 만성간경화로 5개 질환을 대상으로 적용되고 있다. WHO는 완화의료의 대상을 비암성 질환까지 확대하면서 노인의 경우에는 질환에 상관없이 모든 노인들을 대상으로 완화의료의 필요하다고 주장하였다. 영국, 호주, 대만은 생애말기돌봄 대상자를 질환에 상관없이 말기질환이라고 정의하였고, 미국은 여명 6개월인 말기질환이라고 정의하여 남은 수명으로 한정하였다. 대만은 Hospice Palliative Care Act에는 말기환자로 명시되어 있지만, 국가 건강보험을 통해 보험적용 가능한 질환을 명시하였는데, 2022년 6월부터 말기 쇠약(frailty) 상태의 노인을 보험적용 가능한 질환으로 포함하여 많은 노인 환자들이 보험적용을 받을 수 있으며, 보험에 적용가능하지 않은 질환의 경우 본인 부담금으로 생애말기돌봄을 받을 수 있는 시스템이다. 우리나라 요양병원에 입원하는 65세 이상의 노인들의 주요 질환이 치매, 뇌경색증, 편마비 등임을 고려할 때 대부분 죽음의 궤적에서 생애말기돌봄제도를 필요로 하고 있는 상황으로 호스피스완화의료 대상자를 확대할 필요가 있다.

우리나라는 「연명의료결정법」에 따라 국가호스피스연명의료위원회의 심의를

거쳐 ‘호스피스와 연명의료 및 연명의료중단 등 결정에 관한 종합계획’을 5년마다 수립해야 한다(연명의료결정법, 2020). 2024년 제2차 호스피스·연명의료 종합계획을 수립하여 운영 중으로, 향후 치매, 심부전증, 신부전증 3개의 질환 추가를 검토할 예정(보건복지부, 2024)으로 호스피스·완화의료 적용 대상자를 단계적으로 확대해서 영국, 호주, 대만, 미국과 같이 질환에 상관없이 모든 노인들이 생애말기돌봄을 받으면서 존엄하게 삶을 마무리하도록 도와야 할 것이다.

생애말기돌봄 서비스 유형 확대와 관련해서는 요양병원에 제공하는 생애말기돌봄 서비스 확대가 필요하다. 우리나라 요양병원은 2016년부터 입원형 호스피스 시범사업을 진행해 오면서 참여 요양병원 기관이 2016년 12개소에서 2023년 기준 7개소로 감소했다. 요양병원 시범사업을 거의 8년 정도 진행했지만 2019년 기준 1,577개소 요양병원(대한요양병원협회, 2020) 중 0.4%만이 참여하고 있는 것이다. 또한, 암환자에게만 적용가능한 입원형을 기반으로 생애말기돌봄을 제공하고 있어 암 이외 질환의 접근성이 어렵다. 이에 요양병원에 제공하는 생애말기돌봄 유형 확대에 대한 고민이 필요하다. 영국, 호주, 대만, 미국은 생애말기돌봄 서비스를 가정 기반으로 제공함으로써 많은 대상자들이 쉽게 이용할 수 있도록 하고 있었고, 영국, 호주, 미국은 요양병상을 지닌 요양시설을 가정으로 간주하여 방문을 통한 생애말기돌봄을 제공받을 수 있도록 하고 있었고, 영국과 호주, 일본은 요양시설 자체적으로도 일반적인 생애말기돌봄을 받을 수 있도록 하고 있었다. 우리나라 요양병원은 의료와 함께 노인들을 대상으로는 요양병상 형태로 운영되고 있기도 하는 상황으로 가정형 또는 자문형 등 서비스 유형을 확대하여 더 많은 대상자들이 생애말기돌봄을 받을 수 있도록 해야 할 것이다.

5.2. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 시스템 마련

우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자들은 주로 요양병원에 입원해서 생애말기를 보내다가 요양병원에 삶을 마무리하게 된다. 이에 요양병원에 입원한 노인 환자가 입원 시 환자와 가족, 그리고 의료진의 충분한 논의를 거쳐 사전돌봄계획(ACP)을 수립하고, 요양병원에 생애말기돌봄을 받으면서 임종 시에는 임종실로 옮겨서

가족들과 함께 있는 상황에서 생을 마무리할 수 있는 시스템 구축이 필요하다.

WHO는 여러 만성 질환과 복합적인 건강문제를 지닌 노인 환자에게 생애말기돌봄(완화의료)을 제공하면서 돌봄과정에서 발생하는 여러 혼란과 갈등을 최소화하기 위해 환자의 의사를 반영한 사전돌봄계획을 마련하도록 권고하고 있다. 요양시설 자체적으로 생애말기돌봄을 제공하고 있는 영국과 호주에서도 국가적인 생애말기돌봄 지침에 사전돌봄계획을 중요한 주제로 다루고 있으며, 미국은 의료기관에서 사전돌봄계획 수립 시 수가로 인정하고 있으며, 일부 요양시설에서는 입원 시 사전돌봄계획을 필수로 제출하도록 하고 있다. 일본은 요양시설에서 생애말기돌봄을 받을 경우 개호보험 적용을 통해 노인 환자들의 경제적 부담을 줄여주고 있었고 사전돌봄계획 수립 시 수가로 인정하고 있었다. 우리나라는 아직 완화의료보다는 치료 위주의 서비스를 제공해 오고 있으며(김정희, 2024), 환자에게 죽음에 관한 주제를 언급하기 어려운 사회적 분위기로 인해 요양병원에 입원하는 경우 환자의 향후 계획에 대해 논의하는 것을 어려워하고 있다. 이에 본 연구 대상자들은 노인 환자들이 요양병원에 환자 본인의 의사와 무관한 관리를 받음으로 인해 환자들에게 불편함을 초래하고 있다고 느끼고 있었다.

우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 사전돌봄계획이 마련되지 않은 경우에는 환자의 임종과정에서 환자의 의사결정능력이 저하되어 환자가 원치않는 연명의료를 받게 될 가능성이 높아진다. 요양병원에 입원한 노인 환자가 요양병원에 입원해서 사전연명의료의향서를 작성하려면 의료기관에 생명윤리위원회가 있어야 하지만, 생명윤리위원회가 설치된 요양병원은 8.7%에 불과하며 필요 시 공용윤리위원회에 업무를 위탁해야 하는 등 절차가 복잡하다(데일리굿뉴스, 2023).

현재 우리나라는 국가적 차원으로 암환자를 위한 사전돌봄계획 작성을 위한 안내서가 제작되어 있는 상황으로 요양병원에 입원한 노인 환자들을 위한 사전돌봄계획 작성 관련 가이드라인을 추가로 개발하여 요양병원에 입원한 노인 환자가 입원할 때 환자와 가족, 의료진이 함께 환자의 돌봄에 대해 충분히 논의하면서 환자가 원하는 사전돌봄계획을 마련하여 가족들과 의료진이 환자의 의사를 충분히 이해하고 의무기록 등에 명시해 두어 돌봄과정에서 발생하는 여러 혼란과 갈등을 최소화해야 할 것이다.

또한 의료기관에서 존엄한 죽음을 맞이하기 위해서는 집과 같이 환자가 원하는 공간을 마련하여 환자에게 편안함을 제공하는 것은 매우 중요하다(DoH, 2008). 이에 영국, 호주, 미국의 경우에는 집과 같은 편한 분위기를 만들기 위해 생애말기를 보내는 병실은 대부분 1인실 구조로 되어 있으면서 환자들이 가족들과 마지막 시간을 함께 보낼 수 공간을 마련하고 있는 상황이지만, 우리나라 요양병원은 대부분의 환자들의 입원실이 다인실 구조이고 노인 환자의 상태가 나빠질 경우에 입실하게 되는 중환자실의 경우에도 다인실 구조로, 임종 시 노인 환자와 가족들이 충분히 함께 보낼 시간을 허락하고 있지 않다. 우리나라 생애말기돌봄체계인 호스피스완화의료⁶⁾를 제공하는 의료기관⁶⁾의 경우에는 임종실을 마련하는 것이 필수적이지만, 일반 의료기관에 해당하는 요양병원의 경우에는 의료법의 기준에 따라 300병상 이상의 의료기관에서만 임종실을 설치할 의무가 있다. 또한, 연구 참여자들에 의하면 300병상 미만 요양병원 중 임종실이 설치된 요양병원에도 다양한 이유로 임종실을 활용하지 않는 경우도 있다고 했다. 하지만, 노인 환자의 임종이 많이 발생하는 요양병원의 현실을 감안하여 임종 시 환자와 가족들이 충분히 애도할 수 있는 공간인 임종실을 모든 요양병원에 설치하여 요양병원에 입원하는 노인 환자가 입원 시 국가에서 만든 사전돌봄계획에 따라 의료진과 충분히 논의한 후 돌봄 계획을 마련한 후 돌봄을 받다가 임종 시 임종실 활용 시스템을 구축해야 할 것이다. 또한, 이 시스템이 제대로 작동하기 위해서는 의료진이 생애말기돌봄에 대한 충분한 지식을 지닐 수 있도록 교육이 뒷받침되어야 할 것이다.

5.3. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 교육 강화

우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 하는 근무자 대상으로 교육 강화를 통해 역량을 강화하는 것이 필요하다. 2015년 실시한 죽음의 질 조사에서 영국의 완화의료 전문가로 인터뷰를 진행한 Sheila Payne 교수는 모든 의료종사자들의 기본교육에 완화의료를 추가할 경우, 통증관리, 환자 및 가족과 소통하는 방법, 심리적, 사회적, 영적 지지가 완화의료의 일부이며, 이것이 생애말기돌봄에서의 선택사항이 아니라는 것을 모두 알게 될 것이라고 하며 생애말기돌봄과 관

6) 입원형과 자문형 호스피스기관인 경우에는 임종실 설치의무가 부여됨

련된 교육의 중요성을 강조하였다.

저자가 비교한 국가 중 영국, 호주, 대만은 대부분의 의료종사자들이 기본적인 완화의료와 관련된 지식을 숙지할 수 있도록 다양한 방법을 통해 교육을 진행함으로써 2015년 실시한 죽음의 질 평가 항목 중 인적자원 면에서 높은 점수를 받았다. 일본 또한 의사, 간호사, 약사 대상으로 기본적인 완화의료와 관련된 교육을 강화하고 있었다. WHO에서도 생애말기돌봄을 위해서 교육을 강조(WHO, 2011)하면서 완화医료를 위한 교육을 3단계로 구분하여 모든 의료종사자들이 기본적으로 제공하는 기본 완화의료교육과 생명을 위협하는 질병을 가진 환자들을 일반적으로 돌보는 종사자들을 위한 중급 완화의료교육, 그리고 일상적인 상황에서도 증상관리 이상의 관리가 필요한 환자를 돌보기 위한 전문 완화의료교육으로 구분하여 교육을 하도록 권고(WHO, 2014)하고 있는데, 이는 현재 영국, 호주, 대만이 시행하고 있는 완화의료교육 체계와 유사한 형태를 띄고 있었다. 생애말기돌봄이 필수 공공의료 정책영역임을 고려하여 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 하는 인력을 대상으로 하는 국가차원의 생애말기돌봄 교육과정을 만들어 이수하도록 해야 할 것이다.

장기부전 또는 치매환자 등은 말기 암환자와 다른 생애말기 과정을 보내므로 모든 질환에서 동일한 수준의 호스피스가 필요한 상황은 아니고(김대균, 2024), 요양병원에 입원한 노인 환자들의 질환의 죽음의 궤적을 반영한 적합한 생애말기돌봄이 필요한 상황이다. 특히 우리나라 의료인들은 주로 치료 중심의 서비스를 제공해왔기 때문에 질환의 특성에 맞는 완화의료 제공과 관련된 교육이 절실한 상황이다(김정희, 2024). 우리나라도 WHO에서 제안한 교육 권고사항을 참조하여 요양병원에 입원한 노인 환자들이 생애말기돌봄의 혜택을 받아 존엄하게 생을 마감할 수 있도록 도와야 할 것이다.

5.4. 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 문화 조성

마지막으로 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄과 관련된 문화 조성이 필요하다. 건강증진에 대한 홍보와 대중의 인식은 노인의 생애말기돌봄에서 중요한

역할을 하기 때문에(WHO, 2011) 우리나라를 포함한 영국, 호주, 대만, 미국, 일본 모두 호스피스·완화의료 등 생애말기돌봄과 관련해서 국가적으로 월, 주간 또는 날짜를 지정해서 인식제고를 위한 행사를 진행하고 있었다. 하지만 생애말기돌봄 제공수준은 우리나라의 경우 2022년 암환자의 24.2%정도가 이용한 반면, 영국은 말기 환자의 90%가 이용하고, 대만은 2015년 기준 암환자의 59%가 이용했고, 미국은 전체 대상자의 49.1%가 이용하는 상황으로 우리나라 생애말기돌봄 활성화를 위한 문화 조성이 필요한 상황이다.

생애말기돌봄 문화 조성을 위해서는 죽음이 인생의 한 과정으로서 마무리 단계임을 인식하고 사회적으로 함께 이야기 나눌 수 분위기 조성이 무엇보다 중요하다고 생각된다. 우리나라의 경우 임종이 가까워지는 경우 환자가 받을 충격을 생각하기 때문에 환자에게 죽음을 알리기보다 가족들에게 먼저 알리는 등 아직 죽음에 대해 편하게 이야기 나누기는 어려운 환경이다. 영국과 호주, 일본도 유사한 고민을 한 상황으로 영국에서는 ‘다잉 매터스 인식 주간’을 지정하여 매년 영국 전역의 사람들이 본인에게 맞는 방식과 형태에 따라 죽음에 대해 이야기하도록 독려하고 있다. 호주는 매년 8월 8일을 ‘다잉 투 노우 데이(D2KD)’로 지정해서 죽음에 대한 잘못된 편견을 없애고 다른 사람들에게 자신과 그들의 소망에 충실한 방식으로 죽는 방법을 홍보하고 교육하여 인식 개선을 통해 죽음을 받아들이고 현재를 더 나은 삶으로 살아가도록 하고 있다. 일본은 매년 11월 30일을 ‘인생회의의 날’로 지정하여 사람들이 자신이 원하는 생애말기의 생활방식, 의료돌봄 방법에 대해 이야기를 나누고 공유하는 등 존엄한 삶의 방식에 대해 미리 생각하고 준비하는 것을 강조하고 있다.

죽음과 죽어가는 것에 대해 이야기하는 것은, 특히 사랑하는 사람들과 나누기 가장 어려운 대화일 수 있지만 국가적인 관심을 가지고 죽음과 관련된 기념일 지정 등을 통해 죽음에 대해 깊이있게 고민하고 본인의 마지막을 생각하는 기회를 제공하는 것은 무엇보다 중요할 것이다.

제6장 고찰 및 결론

6.1. 연구 결과에 대한 고찰

이 연구는 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 개선방안을 제언하고자 질적 서술적 연구방법과 비교제도론적 연구방법을 병행하여 수행하였다. 질적 연구 측면에서는 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 진행과정에서 어떠한 경험과 인식을 가지고 있는지 이해하고자 하였다. 이를 위해 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자들의 생애말기돌봄을 진행한 간호사와 간병사 14인을 대상으로 한 질적 서술적 연구를 진행하였다. 또한, 비교 제도론적 고찰을 통해 국가별 요양 병상에서 노인환자의 생애말기돌봄 관련 법제도의 특성을 파악하였다. 이를 바탕으로 우리나라 요양병원에 입원한 노인환자의 생애말기돌봄 활성화를 위한 개선방안을 제언하였다. 주요 연구결과를 중심으로 논의한 결과는 다음과 같다.

질적 서술적 연구 결과, 3개의 대주제와 8개의 상위 범주, 17개 하위범주가 도출되었다. 첫 번째 대주제인 ‘전인적 돌봄 제공을 위한 노력’과 관련해서 연구 참여자들은 노인 환자에게는 전인적 돌봄을 제공하고 있었고, 면회 시간에만 올 수 있는 보호자들을 대상으로 정서적 지지를 제공하고 있었다. 또한, 점차 의식이 저하되는 환자의 보호자를 배려하는 돌봄을 제공하고 있었다. 이는 우리나라 요양병원 간호사들과 간병사들이 WHO에서 발간한 노인을 위한 완화의료(WHO, 2011)와 미국 NQF에서 생애말기돌봄에서 가장 중요시하고 있는 원칙 중 하나인 환자와 보호자 중심의 생애말기돌봄(NQF, 2012)을 진행하고 있음을 보여주는 것이라 판단된다. 대부분의 노인들은 집에서 죽길 원하지만, 많은 노인 환자들은 병원에서 임종을 맞이(WHO, 2011)하고 있다. 환자의 임종에 대한 관리가 가족으로부터 기관과 병원으로 옮겨져 간호사 또는 간병사들이 임종환자의 생애말기돌봄을 하는 경우가 점차 증가하여, 말기 환자가 평온하고 존엄하게 삶을 마무리하도록 도와주는 돌봄자의 역할이 확대될 것이다(정영기 & 이규은, 2015). 간호사와 간병사들이 노인 환자와 보호자들의 상황을 반영한 적절한 생애말기돌봄을 하도록 관련 교육 기회를 제공해야 할 것이다.

두 번째 대주제인 ‘입원한 노인 환자의 생애말기돌봄에서 경험한 어려움’은 노인 환자들의 관점에서의 어려움과 생애말기돌봄자로서 느끼는 어려움이 함께 공존하고 있었다. 우리나라의 경우, 말기 암을 비롯한 일부 질환에 대해서만 정책적 측면에서 생애말기돌봄이 제공되고 있고, 일부 요양병원에만 제공되고 있다(중앙호스피스센터, 2024). 요양병원에 입원한 대부분의 노인 환자들은 정책적 측면에서의 생애말기돌봄 혜택을 받을 수 없는 상황으로 빈번한 임종 상황이 발생하는 요양병원에 호스피스·완화의료와 같은 돌봄이 없는 것에 대한 안타까움을 느끼고 있었다(김은주 외, 2021).

연구참여자들은 요양병원에 입원한 노인 환자들을 대상으로 생애말기돌봄을 시행하면서 생애말기돌봄 역량의 부족에 대한 어려움을 털어놓기도 했고, 한 편으로는 업무로써 임종돌봄을 하면서 한 생명으로서의 생애 마무리의 관점이 아닌 일로서 임종돌봄을 하게 되어 무덤덤해 지는 거 같다고도 하였다. 이는 임종을 많이 경험하면서 간호사 등 돌봄자들이 시간이 지남에 따라 환자들이 겪는 고통에 대해 무감각해져 가는 탈감각화 현상을 나타내는 것(공병혜, 2021)이다. 환자를 돌보는 과정 속에서 환자가 느끼는 고통에 대한 공감과 연민이 자신에게 극심한 피로로 쌓이게 되는 스트레스와 정서적 전이를 경험하면서 환자의 고통에 무감각해지는 것일 수도 있다(최영란, 2020).

노인 환자의 생애말기돌봄에서 가장 중요한 것은 노인 환자의 의사를 반영하는 것(WHO, 2011)이지만, 연구참여자들은 대부분의 우리나라 요양병원에는 환자의 의사와 무관한 돌봄이 이루어져 환자의 입장에서는 불편한 임종상황이 발생하고 있다고 느끼고 있었다. 대부분의 노인들은 연명의료 없이 편안한 임종을 원하지만(Schiff, et al., 2000), 의료기관에서 사망하는 65세 이상의 노인 36.5%가 사망하기 전 1개월 동안 인공호흡기 사용, 심폐소생술, 중환자실 입원 등 한가지 이상의 연명의료를 받고 있었다(Kim, et al., 2018). 연구참여자들의 심층면담에 의하면 우리나라 요양병원에 입원한 노인들의 상태가 나빠질 경우 대부분이 중환자실로 옮겨져 연명의료 중에 하나인 인공호흡기로 호흡을 돕고 있었다. 이에 연구참여자들은 불편해 보이는 환자를 바라보며 과연 이러한 치료가 환자가 원한 것인지 의구심을 느끼고 있었다. 또한 요양병원 내 중환자실에 있는 환자들은 임종상황이 발생하는 경우 주로 환자가 거주하던 다인실로 구성된 중환자실에서 임종을 맞이하게

되는데, 이는 우리나라 노인의 관점에서의 좋은 죽음에서의 주제로 도출된 것 중의 하나인 가족들이 임종을 지켜주는 것(길태영, 2019)과 상반되는 임종이었다. 다인실로 구성된 요양병원 중환자실에서 커튼 등을 통해 공간을 분리하여 임종을 맞이하는 것은 환자와 보호자에게도 충분한 애도의 시간을 갖지 못하게 하기도 하여 노인 환자와 보호자들이 원하지 않는 임종상황(이춘이, 2017)이었다.

이와 더불어 연구참여자들은 환자들에게 임종이나 죽음 관련 주제를 꺼내는 것도 힘들어했다. 임종실이 거의 없는 요양병원의 특성 상 임종 상황이 발생하면 의식이 있는 주위 환자들의 불안 및 우울감을 증가시키기도 했다. 이에 주위 환자들에게는 보호자들이 와서 환자를 다른 병원으로 데려가서 치료를 하려고 한다는 식으로 이야기하기도 한다고 했다. 심리학적으로 대부분의 사람들을 죽음을 두려워하며 죽음과 관련된 모든 것들을 피하려고 하기 때문에(WHO, 2014) 죽음을 이야기한다는 것은 어려운 일이다. 특히 요양병원에 입원한 노인들은 그 누가 말하지 않아도 그들이 요양병원에 생애를 마감할 것이라고 생각하게 되고, 주위 환자들의 임종을 경험하면서 죽음에 대한 불안감이 높아지게 될 것이다. 이에 연구참여자들은 환자의 임종이나 죽음과 관련해서 환자 본인 또는 주위 환자들에게 이야기하는 것을 꺼려하고 있었다. 죽음에 임박하기 전 죽음에 대해서 이야기하고 본인의 죽음에 대해 충분히 생각해 볼 시간을 부여하는 것은 무엇보다 중요기에 개인 또는 하나의 단체가 아닌 국가 차원으로 죽음과 관련된 인식을 개선하려는 의지가 필요할 것이다.

마지막으로 연구참여자들은 본인들이 경험한 생애말기돌봄 경험을 바탕으로 요양병원에 입원한 노인 환자들의 생애말기돌봄과 관련된 개선방안을 제안하였다. 연구참여자들은 호스피스완화의료 대상 확대를 통해 더 많은 노인 환자들이 돌봄을 받아야 하고, 국가 차원의 생애말기돌봄 관련 교육이 필요함을 언급하였다. 또한 요양병원에 입원한 노인 환자가 원하는 생애말기돌봄이 제공되어야 하며, 본인과 주위 환자들의 죽음을 자연스럽게 받아들일 수 있는 문화 조성이 필요함을 언급하였다.

비교 제도론적 연구 결과는 2015년 EIU에서 시행한 죽음의 질 순위가 높은 국가들 중 생애말기돌봄 대상자에 노인 환자가 포함된 영국, 호주, 대만, 미국, 일본

과 우리나라를 비교하였다. 분석은 Gilbert와 Terrel의 분석틀(2005)과 이를 호스피스 사업에 적용한 김창곤의 분석틀(2017)을 변형하여 정책대상, 지불체계, 전달체계, 재원을 기준으로 비교하였다. 정책대상 분석을 위해 적용대상의 범위 및 특성을 비교하였고, 지불체계 분석을 위해서는 생애말기돌봄 제공 내용 및 지불체계를 비교하였다. 전달체계 분석을 위해서는 제공기관 및 서비스 제공 절차, 제공 인력 규정, 지역사회 인식 제고를 비교하였다. 재원은 재원조달방식을 비교하였다.

생애말기돌봄을 받는 정책대상은 저자가 조사한 나라 모두 생애말기돌봄과 관련해서 법 또는 국가정책을 근거로 운영하고 있었다. 정책대상과 관련해서 우리나라를 제외한 영국, 호주, 대만, 미국, 일본은 생애말기돌봄 대상자를 질환이 아닌 말기환자로 질환에 상관없이 적용받을 수 있게 하여 많은 노인들이 죽음의 궤적 따라 서서히 기능이 저하되어 사망할 때까지 증상관리 및 삶에 대한 질을 향상시키도록 완화의료를 적용받을 수 있게 되어 있었다. 이는 우리나라도 생애말기돌봄을 받는 정책대상을 확대해야 함을 시사한다(장윤정, 2015; 김정희, 2024).

지불체계 중 서비스 제공과 관련해서 말기 암 환자를 대상으로 하는 입원형 서비스를 위주로 하는 일본과 우리나라를 제외한 영국, 호주, 대만, 미국은 가정형을 위주로 하여 더 많은 대상자들에게 서비스를 제공하고 있었다. 이는 요양시설이나 병원에서 노인 환자를 돌보는 것은 각종 서비스를 제공할 수 있지만 노인의 자율성 측면에서 삶의 질을 훼손시키고 과다한 처방과 사회적 입원 등으로 인한 건강악화와 학대 등의 문제로 인해 영국을 비롯한 많은 나라들이 ‘탈시설화’를 적극 추진함으로써 인한 것으로 보인다(전용호, 2018). 우리나라는 2024년 「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률(약칭: 돌봄통합지원법)」이 제정되어 2026년부터 시행을 앞두고 있다. 이 법 시행으로 그간 분절적으로 제공되던 보건의료, 장기요양, 일상생활돌봄 등 지원을 지역에서 통합 연계하여 제공할 수 있게 되어 장애, 노쇠 등으로 일상생활에서 어려움을 겪는 노인 환자들이 병원이나 시설에서 재가 서비스를 받게 될 예정이다(김상기, 2024). 돌봄통합지원법이 시행하는 지원에 생애말기돌봄을 통합하여 시행한다면 더 많은 노인환자들이 생애말기돌봄의 혜택을 받을 수 있을 것이다. 중증이나 말기 상태의 노인들의 경우 요양시설 입소가 불가피하기 때문에 영국과 호주, 미국은 요양시설을 가정으로 인식하여 가정형 서비스를 제공하고 있었고 영국과 호주, 일본은 요양시설 자체적으로도 기본적인 생애말기돌

봄을 제공하고 있어 많은 노인 환자들의 생애말기돌봄 접근성을 강화시키고 있었다. 우리나라도 요양병원에서 제공하는 생애말기돌봄을 확대할 필요성이 있다.

수가는 모두 정액수가를 기본으로 운영하고 있었지만, 생애말기돌봄을 받는 환자들은 거의 무료이거나 서비스의 일부에 대해서 본인부담금을 지불한다는 점 역시 우리나라와는 차이가 있었다. 우리나라는 생애말기돌봄 서비스를 받는 경우 말기 암환자는 본인부담금의 5%만 지급하면 되지만, 생애말기돌봄을 적용받는 다른 질환은 본인부담금의 20%를 지급해야 한다는 면에서 아직 개선해야 할 바가 많음을 의미하고 있었다. 우리나라는 서비스 유형이 입원형 호스피스 위주로 운영되고, 서비스를 이용하는 경우 암환자의 경우에만 본인부담금의 5%만 부담하면 된다는 것은 우리나라는 생애말기돌봄이 말기환자 중 암환자 위주로 운영되고 있다는 것을 보여주는 단면적인 예시라고 생각한다. 2005년 9월부터 시행한 암환자 등록제는 건강보험을 적용받는 암환자를 대상으로 진료비 본인부담금을 20%에서 5%로 낮추어 경제적 부담을 크게 줄여주었고, 치료 접근성을 높이는데 크게 기여했지만, 생애말기돌봄을 받는 암 외의 질환에서도 비용을 줄일 필요가 있다. 기본적으로 영국(김명훈, 1993)과 호주(정재형, 2022)는 공공의료의 경우 무상의료를 제공하고 있기에 완화의료 제공 측면에서도 기본적으로 무료로 제공될 것이다. 하지만, 미국은 의료시스템이 대부분 민간 부문에 의해 운영되고 미국인들은 보험료와 본인부담금 등으로 높은 비용을 지불해야 하지만, 65세 이후 연방정부에서 운영되는 메디케어 프로그램에 가입할 자격을 얻게 되면서 그간 근로와 납세를 통해 시스템에 기여한 사람들이 건강보험을 제공받게 되면서 상황은 극적으로 바뀌게 되어 생애말기돌봄을 받을 경우에도 기본적으로 무료로 제공(EIU, 2015)받는 것은 우리나라에 시사하는 점이 있다고 생각한다. 우리나라도 향후에는 사회적 약자를 배려하는 정책으로 많은 노인들의 존엄한 생애마무리를 할 수 있도록 질환에 상관없이 생애말기돌봄을 받는 노인들의 본인부담금을 줄여 금액적인 면에서도 생애말기돌봄 접근성을 높일 필요가 있다.

생애말기돌봄을 제공하는 인력 측면에서도 영국, 호주, 대만, 일본은 의료를 제공하는 인력을 대상으로 기본적인 완화의료 등 생애말기돌봄에 대한 교육을 시행하고 있었다. 생애말기에 있는 환자는 신체적, 정신적, 인지적으로 치료에 대한 결정을 내리기 어렵게 되고 결국엔 의료진의 의견에 따라 급성 병원 치료 등의 생애말

기돌봄을 선택(Meghani & Hinds, 2015)하기 때문에 의료를 제공하는 자들이 생애말기돌봄에 대한 올바른 지식을 갖추는 것은 매우 중요하다. 이에 우리나라에서도 생애말기돌봄을 진행하는 의료인을 포함한 의료를 제공하는 인력을 대상으로 완화의료 등 생애말기돌봄에 대한 올바른 지식을 가지고 환자들에 안내할 수 있도록 교육을 강화해야 할 것이다.

지역사회 인식 제고와 관련해서는 영국, 호주, 일본은 국가 차원으로 죽음에 대해 자유롭게 이야기 나누면서 죽음이 거부해야 할 주제가 아니라, 우리의 삶의 과정 속에서 자연스러운 부분임을 받아들일 수 있도록 문화를 조성하고 있었다. 임종이 가까워지는 경우 환자들과 죽음에 대해 이야기를 나누는 것은 어려울 수 있다. 이에 사회적으로 자연스럽게 죽음에 대해 이야기 나눌 수 있는 분위기 조성을 통해 건강할 때부터 삶의 가치를 되돌아보면서 본인의 죽음에 대해 준비해 보는 것은 매우 중요할 것이다.

재원과 관련해서는 각 국가별로 대부분 정부지원 또는 건강보험 수가로 지원되고 있었고, 영국의 경우 총 재정의 2/3를 기부금으로 운영하고 있었다. 이는 영국의 생애말기돌봄 시스템이 신뢰할 수준으로 운영되는 측면도 있지만 국민들이 생애말기돌봄에 대한 중요성을 인식하고 기부하는 것도 있을 것으로 판단된다.

비교 제도론적 연구와 질적 서술적 연구를 바탕으로 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 활성화를 위한 개선방안을 ‘요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 법제도 개선’, ‘요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 시스템 구축’, ‘요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 교육 강화’, ‘요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 문화 조성’의 네가지 측면에서 제안하였다.

6.2. 연구 방법에 대한 고찰

본 연구는 비교 제도론적 방법과 질적 서술적 연구 방법을 통해 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 개선방안을 제안하였다.

이를 위해 2015년 ‘죽음의 질’ 지수가 우리나라보다 높은 국가와의 생애말기돌봄 정책을 통해 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 제도를 비교하였다. 또한 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 한 간호사와 간병사와의 심층면담을 통해 우리나라의 문제점과 개선방안을 마련해 보았다.

비교 제도론적 연구와 관련해서는 OECD 국가 중 요양병원 병상의 형태를 가진 나라가 거의 없어 요양병원에의 생애말기를 비교하기 어려운 상황으로 우리나라를 제외한 영국, 호주, 대만, 미국, 일본은 요양시설 내 요양병상에서의 생애말기돌봄 정책을 비교하였다. 최신 경향을 반영하기 위해 관련 국가 홈페이지와 기존 연구 문헌과 보고서 등 연구 주제와 관련된 문헌 검색을 바탕으로 분석했기 때문에 실제적인 검증이 이루어지지 못했고, 최신의 자료를 반영하지 못했을 수 있다.

질적 서술적 연구 방법과 관련해서는 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄에 대한 경험을 통해서 개선방안을 마련하기 위해 풍부한 경험을 나누어 줄 대상자를 선정하기 위해 가급적 여러 시·도에 분포한 다양한 요양병원을 대상으로 참여자를 선정하고자 노력했다.

노인 환자 또는 보호자를 대상으로 죽음에 대한 심층 면담을 진행하는 것이 어려워 이번 연구에서는 생애말기돌봄 경험이 있는 간호사와 간병사를 대상으로 심층면담을 진행했지만, 향후 노인 환자 또는 보호자를 대상으로 심층 면담을 진행한 후 개선 방안을 마련하는 것도 의미가 있을 것으로 판단된다.

이러한 한계점에도 불구하고, 이 연구는 죽음의 질 지수가 높은 나라들의 생애말기 요양병원에 입원한 노인 환자들의 생애말기돌봄 법제도 현황과 특성을 검토하고, 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 한 간호사와 간병사의 경험을 통해 발견된 문제점을 토대로 정책 개선안 마련을 위한 기초자료를 제공했다는 점에서 의의가 있다.

6.3. 결론

전 세계적으로 인구가 고령화되어 가고 있으며, 많은 노인들이 심각한 만성질환의 영향을 받으며 생애 말기로 향해 가고 있다. 그들의 필요를 충족시키는 것은 공중보건에 대한 도전이다(WHO, 2011). 이 세계적 흐름은 우리나라에도 영향을 주고 있으며 우리나라 노인들이 대부분 죽음을 맞이하는 요양병원은 노인 환자가 존엄하게 죽음을 맞이하기 위해 간과되어서는 안 될 장소이다. 또한 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄은 보건의료측면 뿐 아니라 한 인간으로서의 고유한 권리인 인권의 측면에서도 반드시 필요하다.

생애말기돌봄이 체계적으로 운영되기 위해서는 환자와 가족 등 개인적 차원을 넘어서 의료기관과 국가의 개입이 필요하다. 이에 우리나라보다 죽음의 질이 높은 나라들과의 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 관련 법제도를 비교하고 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 경험이 있는 간호사와 간병사와의 심층면담을 통해 우리나라 요양병원에 입원한 노인 환자들의 생애말기돌봄을 막는 요인들을 살펴보고 개선 방안을 마련하였다.

요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 활성화를 위해 다음과 같이 제언하였다. 첫째, 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 법제도를 개선해야 한다. 생애말기돌봄을 적용받을 수 있는 질환과 제공하고 있는 서비스를 확대해야 한다. 둘째, 여러 만성 질환과 복잡한 건강 문제를 지닌 요양병원에 입원한 노인 환자의 상태를 고려하여 요양병원 입원 시 환자의 요구를 반영한 사전돌봄 계획을 마련하고 돌봄을 받다가 임종 시에는 임종실을 활용하는 생애말기돌봄 시스템을 구축해야 한다. 셋째, 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄 인력을 대상으로 생애말기돌봄 교육을 강화해야 한다. 마지막으로 죽음이 인생의 한 과정으로 마무리 단계임을 인식하고 사회적으로 함께 이야기하는 분위기를 조성하여 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄을 활성화하는 문화를 조성해야 한다. 이러한 방안들은 요양병원에 입원한 노인 환자들의 생애말기돌봄 활성화를 통해 존엄하게 삶을 마무리하도록 도울 것으로 기대된다.

참고문헌

<국내·외 문헌>

- 가혁. (2019). 요양병원과 노인요양시설의 지역사회통합돌봄 대응 방안. 장기요양연구, 7(2), 5-18.
- 고정자. (2001). 노인복지학 개론. 형설출판사. 2001.
- 공병혜. (2021). Covid-19 팬데믹에서의 간호윤리: 돌봄의 윤리적 관점에서. 한국의료윤리학회지, 24(3), 303-315.
- 김은주, & 이윤주. (2019). 요양병원 입원 노인의 좋은 죽음 인식, 사전의료의향서에 대한 태도 및 임종치료선호도. 기본간호학회지, 26(3), 197-209.
- 김은주, 이윤주, 김상희, & 김희진. (2021). 요양병원 입원 노인 환자의 호스피스요구도 영향요인. 글로벌 건강과 간호, 11(1), 63-73.
- 김정희. (2015). 요양병원 지불제도 개선을 위한 문제점 분석.
- 김현숙, & 염계정. (2022). 지역사회 노인의 사전연명의료의향 효능감이 사전연명의료의향서 작성에 미치는 영향: 사전연명의료의향 의도의 매개효과. Journal of Korean Gerontological Nursing, 24(2).
- 건양대학교 웰다잉 융합연구회(2019). 무엇이 웰다잉의 삶인가?. 서울:구름서재.
- 공인식. (2015). 호스피스완화의료 제도 현황 및 발전방안. HIRA 정책동향, 9(6), 7-19.
- 길태영. (2019). 한국노인의 좋은 죽음에 대한 인식: 질적 해석적 메타통합의 적용. 노인복지연구, 74(2), 193-218.
- 김건희, 이해랑, 김영경, 김현주, “일 요양병원 노인간호의 특성,” 질적연구, 제15권, 제1호, pp.35-47, 2014.
- 김명훈. (1993). 영국의 의료체계. Journal of the Korean hospital association, 22(1. 2), 18-23.
- 김수지. (2024). 죽음과 애도에 대한 기독교 상담학적 고찰 및 접근. 신앙과 학문, 29(3), 27-58.
- 김정우. (1995). 죽음의 이해, 대구 가톨릭대학교 영성신학연구소.
- 김정현. (2014). 현대에서 ‘죽음’의 의미. 열린정신 인문학연구, 15(2), 77-100.
- 김정희. (2015). 요양병원 지불제도 개선을 위한 문제점 분석. HIRA 정책동향, 9(

- 3), 50-63.
- 김정희. (2024). 존엄한 죽음을 위한 사회보장 제도의 방향은 무엇인가?. 한국보건사회연구, 44(3), 3-15.
- 김창곤. (2017). 한국의 호스피스완화의료정책. 한국호스피스완화의료학회지, 20(1), 8-17.
- 김창곤. (2019). 한국 호스피스 완화의료의 역사. Journal of Hospice and Palliative Care, 22(1), 1-7.
- 남상요. (2016). 일본의 제도를 통해 살펴 본 우리나라 노인의료공급체계와 노인진료 수가 개선방안.
- 박소은, & 염은이. (2016). 요양병원 간호사의 역할갈등 경험. 한국콘텐츠학회논문지, 16(7), 368-381.
- 박중철. (2022). 나는 친절한 죽음을 원한다. 홍익출판 미디어그룹
- 박찬국. (2022). 존재론적 해석학과 비판적 합리주의의 비교연구 (1): 과학관과 언어관을 중심으로. 현대유럽철학연구, (67), 1-38.
- 박찬호. (2006). 비교법 연구 방법론에 대한 고찰. 한국법제연구원.
- 백장미, & 송준아. (2023). 요양병원 입원 노인의 자아통합감과 죽음준비도가 임종간호선호도에 미치는 영향: 서술적 상관관계 연구. Journal of Korean Gerontological Nursing, 25(2).
- 송현중. (2013). 요양병원제도 개선 방향.
- 오진탁. (2011). 우리 사회에 죽음이해가 크게 부족하다. 한국호스피스·완화의료학회지, 14(3), 131-137.
- 유훈우. (2003). 동서양 종교와 철학의 기초. 경기도. 대순사상논총, 9.
- 이다희, 전인혜, 김명화, & 김록영. (2021). 요양병원 입원환자 분류체계 및 수가수준 정기적 조정기전 마련을 위한 기초연구.
- 이숙·문혁준·강희경·공인숙·김정희·심희옥·안선희·안효진·이미정·이희경·천희영·한미현 (2011). 인간 행동과 사회환경. 서울: 창지사.
- 이운환. (1999). 주제발표: 노년기의 생리적 특성. 대한지역사회영양학회 학술발표논문집, 1999(2), 7-17.
- 임춘식. (2001). 고령화 사회의 도전. 나남출판사
- 정영기 & 이규은. (2015). 죽음에 대한 철학과 간호학의 융합연구. 동서철학연구, 7, 558-582.

- 장윤정. (2015). 노인과 호스피스 완화의료. 보건복지포럼, 225, 38-47.
- 장태순. (2024). 죽음은 아무것도 아니다-사르트르와 바디우의 생사관. 생사학연구, 5, 05-30.
- 전용호. (2018). 노인 돌봄의 연속성 측면에서 바라본 의료·보건·복지 서비스의 이용과 연계. 한국보건사회연구, 38(4), 10-39.
- 정경희, 김경래, 서제희, 유재언, 이선희, & 김현정. (2018). 죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안.
- 최성훈. (2021). 삶과 죽음에 대한 종교적 이해: 불교, 유교, 기독교를 중심으로. 영산신학저널, 55, 135-165.
- 최소영. (2024). 주요국의 연명의료결정제도 동향: 미국, 대만, 영국을 중심으로. 국제사회보장리뷰, 30, 5-16.
- 최영란. 감염병 전담병원 간호사의 윤리 이슈. 2020년 간호윤리학회 추계 학술대회 자료집. 2020:131-134.
- 홍준표. (2018). 연명의료에 대한 윤리적 논쟁. 가톨릭사상, (56), 209-246.
- Badger F, Thomas K, Clifford C. Raising standards for elderly people dying in care homes. *European Journal of Palliative Care*, 2007,14:238 - 241.
- Ballentine, J. M. (2018). The five trajectories: supporting patients during serious illness. 2018. CSU Institute for Palliative Care.
- Batstone, E., Bailey, C., & Hallett, N. (2020). Spiritual care provision to end of life patients: A systematic literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 29(19-20), 3609-3624.
- Battin, M. P., Francis, L. P., Jacobson, J. A., & Smith, C. B. (2008). The patient as victim and vector: ethics and infectious disease. Oxford University Press.
- Baylis, F., Kenny, N. P., & Sherwin, S. (2008). A relational account of public health ethics. *Public health ethics*, 1(3), 196-209.
- Benner, P. (1984). From novice to expert. *Menlo Park*, 84(1480), 10-1097.
- Butow, P. (2017). Psychology and End of Life: Australian Psychologist. *Australian Psychologist*, 52(5), 331 - 334. <https://doi.org/10.1111/ap.12306>
- Kabumoto, C. (2020). 일본 고령자를 위한 End of Life Care 정책. *임상노인의학회지*, 21(2), 71-76.

- Courtis, C. (2016). 국제인권체계에서 완화의료와 말기의료결정. 생명윤리포럼, 5(3).
- Currow, D. C., & Phillips, J. (2013, March). Evolution of palliative care in Australia 1973–2013. In *Cancer Forum* (Vol. 37, No. 1, pp. 38–42).
- DoH(2020) Medicare Benefits Schedule Book, effective March 2020, DoH.
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1998). The promise of a good death. *The Lancet*, 351, SII21–SII29.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Field, M.J., & Cassel, C.K. (eds.). (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press.
- Freud, S. (1920). *Beyond the Pleasure Principle*. Trans. James Strachey. New York: Liveright Publishing Corporation
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277–1288.
- Hsu, Y. C., Chu, F. Y., Chen, T. J., Chou, L. F., Chang, H. T., Lin, M. H., & Hwang, S. J. (2019). Lots of little ones: Analysis of charitable donations to a hospice and palliative care unit in Taiwan. *The International Journal of Health Planning and Management*, 34(4), e1810–e1819.
- Huang, T. Y., Chen, R. Y., Li, Y. C., Yin, C. H., Hsu, C. H., & Chen, C. (2024). The Role of Hospice Tours in Promoting Hospice Enrollment: A Study of Taiwanese Family Members. *SAGE Open*, 14(2), 21582440241256257.
- Jung, C. G. (1963). *Memories, Dreams, Reflections*. Trans. Richard & Clara Winston. New York: Pantheon Books
- Gilbert N, Terrell P. *Dimensions of social welfare policy*. 6th ed. Boston:Pearson Allyn and Bacon;2005. p. 60.
- Kabumoto, C. (2020). 일본 고령자를 위한 End of Life Care 정책. *임상노인의학회지*, 21(2), 71–76.
- Kim, H., Sefcik, J. S., & Bradway, C. (2017). Characteristics of qualitative descriptive studies: A systematic review. *Research in nursing & health*, 40(1), 23–42.
- Kim, S. H., Kang, S., & Song, M. K. (2018). Intensity of care at the end of life

- among older adults in Korea. *Journal of palliative care*, 33(1), 47–52.
- Kim, W., Kim, K., Nam, E. J., Kye, S. H., & Choi, J. Y. (2024). Trends and Status of Hospice Use in Korea (2018–2022). *Health Insurance Review & Assessment Service Research*, 4(1), 63–72.
- Kornfeld–Matte, R. (2016). Report of the independent expert on the enjoyment of all human rights by older persons. UN Doc A/HRC/3344.
- Lai, Y. L., & Su, W. H. (1997). Palliative medicine and the hospice movement in Taiwan. *Supportive care in cancer*, 5, 348–350.
- Lai, W. S., Liu, I. T., Tsai, J. H., Su, P. F., Chiu, P. H., Huang, Y. T., ... & Lin, P. C. (2024). Hospice delivery models and survival differences in the terminally ill: a large cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(e1), e1134–e1143.
- Lee, P. H., Peng, J. K., Chang, H. C., Huang, P. S. B., Wu, C. Y., Hsu, S. H., ... & Tsai, J. S. (2022). Strategies maintaining hospice and palliative care quality during COVID–19 pandemic in Taiwan. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12(e3), e469–e471.
- Lewis, M.E., Lin, F., Nanavati, P., et al. (2016). Estimated incidence and risk factors of sudden unexpected death. *Open Heart*, 3, e000321. doi: 10.1136/openhrt-2015-000321
- Lin, W. Y., Chiu, T. Y., Ho, C. T., Davidson, L. E., Hsu, H. S., Liu, C. S., ... & Lin, C. C. (2014). Hospice shared-care saved medical expenditure and reduced the likelihood of intensive medical utilization among advanced cancer patients in Taiwan—a nationwide survey. *Supportive Care in Cancer*, 22, 1907–1914.
- Lynn, J. (2004). *Sick to death and not going to take it anymore!: reforming health care for the last years of life* (Vol. 10). Univ of California Press.
- Medpac(2024). Report to congress Medicare Payment Policy
- Meghani, S. H., & Hinds, P. S. (2015). Policy brief: The Institute of Medicine report *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. *Nursing outlook*, 63(1), 51–59.
- Mori, M., & Morita, T. (2016). Advances in hospice and palliative care in Japan

- n: a review paper. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care, 19(4), 283-291.
- Pease, N. J., & Finlay, I. G. (2002). Do patients and their relatives prefer single cubicles or shared wards?. Palliative medicine, 16(5), 445-446.
- Powell Tom. (2024). Motion on hospice funding. cited from : <https://commonslibrary.parliament.uk/research-briefings/cdp-2024-0069/>
- PCA(Palliative Care Australia). 2015. What is palliative care? DL Brochure
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods: Whatever happened to qualitative description? Research in Nursing and Health, 23 (4), 334-340. In.
- Schiff, R., Rajkumar, C., & Bulpitt, C. (2000). Views of elderly people on living wills: interview study. Bmj, 320(7250), 1640-1641.
- Schirmacher, W. (1987). Schopenhauers Ethik im 21. Jahrhundert. Schopenhauer im Denken der Gegenwart. 261-274.
- Seymour J et al.,(2004). Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. Social Science and Medicine, 59:57 - 68
- Silvester W, Parslow RA, Lewis VJ, Fullam RS, Sjanta R, Jackson L, et al. (2013). Development and evaluation of an aged care specific Advance Care Plan. BMJ Support Palliat Care, June, 3(2), 188-195.
- Detering KM, Hancock AD, Reade MC & Silvester W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ, March 23, 340:c1345.
- Sutherland, A. E., Stickland, J., & Wee, B. (2020). Can video consultations replace face-to-face interviews? Palliative medicine and the Covid-19 pandemic: rapid review. BMJ supportive & palliative care, 10(3), 271-275.
- Tikkanen, R., Osborn, R., Mossialos, E., Djordjevic, A., & Wharton, G. (2020). International profiles of health care systems. The Commonwealth Fund, 12.

< 학위논문 >

- 김은숙(2020). 의미치료에 기반한 죽음교육 프로그램 개발 및 효과성 연구. 박사학위논문. 연세대학교 대학원

- 신복순(2024). 경증 치매 노인이 인식하는 사전돌봄계획에 관한 현상기술학적 연구. 박사학위논문. 인하대학교 대학원
- 안경진(2016). 삶의 마지막 시기 돌봄 의사결정에 관한 연구: 노년기 사전돌봄계획의 개선방안을 중심으로. 이화여자대학교 대학원
- 이명호(2020). 노인장기요양시설의 임종 돌봄 서비스에 관한 질적 사례연구. 박사학위논문. 동신대학교 대학원
- 이춘이(2017). 요양병원 간호사의 노인 환자 임종간호 경험. 박사학위논문. 동아대학교 대학원.

<국내외 발간자료>

- 건강보험심사평가원(2020). 호스피스완화의료서비스 제도개선 방안
- 건강보험심사평가원(2023). 호스피스·완화의료 및 연명의료중단 등 결정 수가 교육자료
- 국민건강보험 건강보험연구원(2022). 요양병원 유형별 특성분석과 간병비 급여화를 위한 정책 제언.
- 국립암센터(2023). 삶의 의미를 찾고 아름다운 마무리를 준비하는 여정 사전돌봄계획 작성을 위한 안내서.
- 대만. 의료기관 설립에 관한 기준 제15조 및 제3조 별표 (1)의 개정사항(2019)
醫療機構設置標準第十五條及第三條附表(一)修正總說明
- 대한요양병원협회(2020). 2020 요양병원백서.
- 보건복지부(2017). 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단 등 결정에 관한 종합 계획 수립 연구보고서
- 보건복지부(2019). ‘존엄하고 편안한 생애말기 보장’을 위한 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)
- 보건복지부(2024). 생애말기 삶의 질과 존엄한 임종을 보장하기 위한 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)
- 보건복지부·중앙호스피스센터(2024). 2023 국가 호스피스·완화의료 연례보고서
- 보건복지부·중앙호스피스센터(2024). 호스피스, 무엇이든 물어보세요!
- 보건복지부(2020). 2020년도 노인실태조사
- 한국보건산업진흥원(2015). 말기암환자 완화의료전문기관의 적정공급 방안 개발 연구

- 한국소비자원(2022). 간병인 중개서비스 이용 실태조사-개인 간병인 이용서비스를 중심으로-Australian Palliative Residential Aged Care (APRAC) Project, Edith Cowan University. Guidelines for a palliative approach in residential aged care: enhanced version. Canberra, National Palliative Care Programme, Commonwealth of Australia, 2006 (http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/file/publications/synopses/pc29.pdf, accessed 5 December 2024)
- CMS(2023). Update to hospice payment rates, hospice cap, hospice waindex and the hospice pricer for FY 2024.
- EIU. (2015). The 2015 Quality of Death Index. Ranking Palliative Care Across the World.
- Finkelstein, E. A., Bhadelia, A., Goh, C., Baid, D., Singh, R., Bhatnagar, S., & Connor, S. R. (2022). Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(4), e419-e429.
- HelpAge International. (2010). Strengthening older people's right: Toward a UN conversation(www.helpage.org)
- Institute of Medicine (2014). Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. Washington, DC, National Academies Press.
- Kaiser Family Foundation. (2016). 10 FAQs: Medicare's Role in End-of-Life Care. <https://www.kff.org/medicare/fact-sheet/10-faqs-medicare-role-in-end-of-life-care/>
- Lin, C. P., Cheng, S. Y., Mori, M., Suh, S. Y., Chan, H. Y. L., Martina, D., & Chiu, T. Y. (2019). 2019 Taipei declaration on advance care planning: a cultural adaptation of end-of-life care discussion. *Journal of Palliative Medicine*, 22(10), 1175-1177.
- World Health Organization. (2011). Palliative Care for Older People: Better Practices.
- World Health Organization. (2014). Global atlas of Palliative Care at the End of Life.
- End of Life Care Strategy: promoting high quality care for all adults at the end

- of life. London, Department of Health, 2008.
- Marie Curie. How many people need palliative care? Updated estimates of palliative care need across the UK, 2017-2021. Data and evidence briefing. [Internet]. Marie Curie; 2023 [cited 2024 Oct 13].
- National Health Insurance Administration. (2019). Handbook of Taiwan's national health insurance(2020-2021): Hospice care. Ministry of Health and Welfare.
- OAS. Inter-American Convention on the Human Rights of Older Persons. 2015. Available from http://www.oas.org/en/sla/dil/inter_american_treaties_A-70_human_rights_older_persons.asp. Accessed Nov 9, 2024.
- OECD. (2023). Time for Better Care at the End of Life. Paris
- Organization, W. H. (2011). Palliative care for older people: better practices.
- UN, Office of the High Commissioner for Human Rights. Normative standards in international human rights law in relation to older persons, Anal Outcome Paper. 2012. p. 4. Available from <http://social.un.org/ageing-working-group/documents/ohchr-outcome-paperolderpersons12.pdf>. Accessed Nov 9, 2024.

<웹사이트 및 보도자료>

- 세계보건기구 : <https://www.who.int/>
- 중앙호스피스센터: <https://hospice.go.kr:8444/?menuno=1>
- 열린재정 재정정보 공개시스템: <https://www.openfiscaldata.go.kr/op/ko/index>
- 국가법령정보센터: <https://www.law.go.kr/LSW/main.html>
- 영국 보건부: <https://www.nhs.uk/>
- 영국 국가완화케어위원회: <https://www.ncpc.org.uk/>
- 영국 호스피스: <https://www.hospiceuk.org/>
- 호주완화의료협회: <https://palliativecare.org.au/>
- 미국 국립 노화 연구소: <https://nia.nih.gov>
- understandhospice[Internet].A Brief History of Hospice:[cited 2019 august 12]. available from:<https://understandhospice.org/>.
- 미국 호스피스 재단(Hospice Foundation America): <https://hospicefoundation.org/>

미국 NQF(National Quality Forum): <https://www.qualityforum.org/Home.aspx>

미국 The Conversation Project: <https://theconversationproject.org/>

대만 법무부 법령자료 검색시스템: <https://law.moj.gov.tw>

대만 호스피스 협회(Hospice Foundation of Taiwan): hospice.org.tw

영국 다잉매터스: <https://www.dyingmatters.org/overview/about-us>

호주 보건복지연구소(Australian Institute of Health and Welfare): aihw.gov.au

호주 내셔널투데이: <https://nationaltoday.com>

호주 그라운드웰프로젝트: <https://www.thegroundswellproject.com/dying-to-know-day-past>

일본 호스피스완화의료 협회(Hospice Palliative Care Japan): <https://www.hpcj.org/index.html>

일본 후생노동성: <https://www.mhlw.go.jp/index.html>

일본 양로원·간병시설 검색은 모두의 돌봄: <https://www.minnanokaigo.com/>

일본 시니어 홈 창구: <https://www.seniorhome-mado.com/>

Overy, C., & Tansey, E. M. (2013). Palliative Medicine in the UK c.1970-2010. <https://histmodbiomed.history.qmul.ac.uk/sites/default/files/92239.pdf>

메디게이트(2022). 호주의 의료보험 제도: 공공병원·민간병원 급여율 다르게 설정, 일차의료 자율성 보장. 메디게이트 뉴스(<https://medigatenews.com/news/2053420446>)

보건복지부. (2024). 삶의 마지막 순간을 가족과 품위있고 존엄하게 맞이할 수 있도록 병원내 임종실 설치(2024.7.24. 보도자료) [cited 2024. Nov. 16] https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&act=view&list_no=1482406&tag=&nPage=1

타이페이타임즈(2022). How to plan your own funeral. By Han Cheung [cited 2024 Nov. 18] <https://www.taipeitimes.com/News/feat/archives/2022/06/21/2003780239>

데일리굿뉴스. (2023). 존엄사 원해도 요양병원에서 불가능... “윤리위 설치율 8.7%에 불과” <https://www.goodnews1.com/news/articleView.html?idxno=426779>

김상기. (2024). 의료·요양 등 지역사회돌봄 통합지원 법적 근거 생겼다. 라포르시안(<https://www.rapportian.com/news/articleView.html?idxno=204108>)

- 유성호. (2018). 현대 사회에서의 죽음. 서울대저널.[cited 2024 November 12]. <http://www.snujn.com/news/40458>
- WHO. (2024). Ageing and health. [cited 2024 November 12]. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

부 록

<부록 1> 연구윤리심의위원회 연구승인서



연세의료원 세브란스병원 연구심의위원회

Yonsei University Health System, Severance Hospital, Institutional Review Board

서울특별시 서대문구 연세로 50-1 (우) 03722

Tel.02 2228 0430~4, 0450~4 Fax.02 2227 7888~9 Email. irb@yuhs.ac

심 의 일 자 2024년 4 월 25 일
 접 수 번 호 2024-0311-002
 과 제 승 인 번 호 4-2024-0268

세브란스병원 연구심의위원회의 심의 결과를 다음과 같이 알려 드립니다.

Protocol No.

연 구 제 목 요양병원에서 다제내성균으로 인해 격리상황에 놓인 노인 환자의 죽음에 관한 연구
연 구 책 임 자 김소윤 / 세브란스병원 의료법윤리학과
의 회 자 연세대학교
연구 예정 기간 2024.04.25 ~ 2025.04.24
지속심의 빈도 12개월마다
과 제 승 인 일 2024.04.25
위 험 수 준 Level I 최소위험
심 의 방 법 신속
심 의 유 형 질의답변 + 계획변경
심 의 내 용

- 1. 연구대상: '의사' 제외 -> 간호사와 간병인으로 수정 완료
- 2. e-IRB 데이터확보 방법: 1:1 심층면담 삭제
- 1. 동의서와 계획서: 연구동의 철회 시 참여자의 요청에 따라 자료를 폐기할 수 있음을 명시 하고 연구 종료 후 3년간 보관 후 폐기 함을 명시함
- 오기 수정 완료
- [변경전]영역1 기타 내용 : 요양병원 의사, 간호사
- [변경후]영역1 기타 내용 : 요양병원 간호사, 간병인
- [변경전]연구상세 분류 영역3 : 전향적 연구
- [변경후]연구상세 분류 영역3 :
- [변경후]임상 연구계획서(국문) : 1.0 삭제
- [변경후]대상자 모집 문건 : 1.0 삭제
- [변경후]대상자 설명문 및 동의서 : 1.0 : 간호사 대상 대상자 설명문 및 동의서(제출용).pdf 삭제
- [변경후]대상자 설명문 및 동의서 : 1.0 : 간병인 대상 대상자 설명문 및 동의서(제출용).pdf 삭제
- [변경후]임상 연구계획서(국문) : 1.1 추가

<부록 2> 간호사 대상 설명문 및 동의서 일부



대 상 자 설 명 문 (간호사 대상)

연구 제목 : 요양병원에서 격리 상황에 놓인 노인 환자의 죽음에 관한 연구
연구 책임자 : 연세대학교 일반대학원 의료법윤리학협동과정 김소윤 교수
 연세대학교 일반대학원 의료법윤리학협동과정 박사과정 수료생 우연희
전화번호 : 010-9063-0313

이 설명문은 이 연구에 대한 귀하의 이해를 돕기 위해 마련된 것이고, 이 연구에 대한 자세한 내용을 담고 있으니 이 설명문을 읽고 충분히 이해하고 생각하신 후에 참여 여부를 결정해주시기 바랍니다. 원하시는 경우 가족이나 그 외의 사람들과 의논하셔도 됩니다.

귀하께서 자발적으로 동의하여 동의서를 작성하시는 경우에 연구에 참여하실 수 있으며 귀하께서는 이 연구에 참여하지 않기로 결정할 수도 있습니다. 참여하지 않기로 결정하더라도 귀하께서 받게 될 치료에 아무런 영향을 주지 않을 것이며 그 외에 어떠한 불이익도 없을 것입니다.

1. 연구 배경 및 목적

본 연구는 요양병원에서 격리 상황에 놓인 노인 환자의 죽음에 관한 연구입니다. 이 인터뷰는 연구 목적으로 수행됩니다. 본 연구의 목적은 심층면접을 통해 간호사와 간병인의 격리 상황에 놓인 노인 환자의 편안한 죽음을 맞이하지 못하게 하는 장애요인과 편안한 죽음을 맞이하게 할 수 있는 방안을 탐색하고자 하는 것입니다.

2. 연구에 참여하는 대상자 수 및 참여 기간

이 연구는 요양병원에서 격리 상황에 놓인 노인환자의 임종을 간호한 간호사와 임종을 돌본 간병인을 대상으로 하는 연구로 간호사와 간병인 각각 7~10 명 정도가 참여할 예정입니다.

참여기간은 약 1 시간 내외 소요될 예정입니다.



대 상 자 동 의 서(간호사 대상)

연구제목 : 요양병원에서 격리 상황에 놓인 노인 환자의 죽음에 관한 연구

※ 본인은 충분한 시간을 갖고 생각한 결과, 다음을 이해하고 자발적으로 참여하는 것에 동의합니다.

- 본인은 이 설명문을 읽었으며, 본 임상연구의 목적, 방법, 기대효과, 가능한 위험성, 타 치료 방법의 유무 및 내용, 건강 정보 관리 등에 대한 충분한 설명을 듣고 이해하였습니다.
- 연구목적으로 개인(민감)정보 수집·이용·제공 등에 관한 설명을 이해하였습니다.
 - 본인의 개인정보 수집 및 사용에 동의합니다. ☐ 동의하지 않습니다. ☐
 - 본인의 민감정보 수집 및 사용에 동의합니다. ☐ 동의하지 않습니다. ☐
- 모든 궁금한 사항에 대해 질문하였고, 충분한 답변을 들었습니다.
- 이 연구에 동의한 경우라도 언제든지 철회할 수 있고, 철회 이후 다른 적절한 치료를 받을 수 있음을 확인하였습니다.
- 본인은 설명문 및 작성된 동의서 사본 1 부를 받습니다.

대상자 성명		서명		서명날짜	
--------	--	----	--	------	--

‘대리인’ 또는 ‘대상자의 대리인’ 이라고도 함.

*대리인 성명 (필요 시)		서명		서명날짜	
-------------------	--	----	--	------	--

(대상자와의 관계:)

(대리인에게 동의 받는 사유:)

참관인 성명 (필요 시)		서명		서명날짜	
------------------	--	----	--	------	--

설명한 연구자의 성명		서명		서명날짜	
----------------	--	----	--	------	--

<부록 3> 간병사 대상 설명문 및 동의서 일부



대 상 자 설 명 문 (간병인 대상)

연구 제목 : 요양병원에서 격리 상황에 놓인 노인 환자의 죽음에 관한 연구
연구 책임자 : 연세대학교 일반대학원 의료법윤리학협동과정 김소윤 교수
 연세대학교 일반대학원 의료법윤리학협동과정 박사과정 수료생 우연희
전화번호 : 010-9063-0313

이 설명문은 이 연구에 대한 귀하의 이해를 돕기 위해 마련된 것이고, 이 연구에 대한 자세한 내용을 담고 있으니 이 설명문을 읽고 충분히 이해하고 생각하신 후에 참여 여부를 결정해주시기 바랍니다. 원하시는 경우 가족이나 그 외의 사람들과 의논하셔도 됩니다.

귀하께서 자발적으로 동의하여 동의서를 작성하시는 경우에 연구에 참여하실 수 있으며 귀하께서는 이 연구에 참여하지 않기로 결정할 수도 있습니다. 참여하지 않기로 결정하더라도 귀하께서 받게 될 치료에 아무런 영향을 주지 않을 것이며 그 외에 어떠한 불이익도 없을 것입니다.

1. 연구 배경 및 목적

본 연구는 요양병원에서 격리 상황에 놓인 노인 환자의 죽음에 관한 연구입니다. 이 인터뷰는 연구 목적으로 수행됩니다. 본 연구의 목적은 심층면접을 통해 간호사와 간병인의 격리 상황에 놓인 노인 환자의 편안한 죽음을 맞이하지 못하게 하는 장애요인과 편안한 죽음을 맞이하게 할 수 있는 방안을 탐색하고자 하는 것입니다.

2. 연구에 참여하는 대상자 수 및 참여 기간

이 연구는 요양병원에서 격리 상황에 놓인 노인환자의 임종을 간호한 간호사와 임종을 돌본 간병인을 대상으로 하는 연구로 간호사와 간병인 각각 7~10 명 정도가 참여할 예정입니다.

참여기간은 약 1 시간 내외 소요될 예정입니다.



대 상 자 동 의 서(간병인 대상)

연구제목 : 요양병원에서 격리 상황에 놓인 노인 환자의 죽음에 관한 연구

※ 본인은 충분한 시간을 갖고 생각한 결과, 다음을 이해하고 자발적으로 참여하는 것에 동의합니다.

- 본인은 이 설명문을 읽었으며, 본 임상연구의 목적, 방법, 기대효과, 가능한 위험성, 타 치료 방법의 유무 및 내용, 건강 정보 관리 등에 대한 충분한 설명을 듣고 이해하였습니다.
- 연구목적으로 개인(민감)정보 수집·이용·제공 등에 관한 설명을 이해하였습니다.
 - 본인의 개인정보 수집 및 사용에 동의합니다. ☐ 동의하지 않습니다. ☐
 - 본인의 민감정보 수집 및 사용에 동의합니다. ☐ 동의하지 않습니다. ☐
- 모든 궁금한 사항에 대해 질문하였고, 충분한 답변을 들었습니다.
- 이 연구에 동의한 경우라도 언제든지 철회할 수 있고, 철회 이후 다른 적절한 치료를 받을 수 있음을 확인하였습니다.
- 본인은 설명문 및 작성된 동의서 사본 1 부를 받습니다.

대상자 성명		서명		서명날짜	
--------	--	----	--	------	--

·대리인' 또는 '대상자의 대리인' 이라고도 함.

*대리인 성명 (필요 시)		서명		서명날짜	
-------------------	--	----	--	------	--

(대상자와의 관계:)

(대리인에게 동의 받는 사유:

참관인 성명 (필요 시)		서명		서명날짜	
------------------	--	----	--	------	--

설명한 연구자의 성명		서명		서명날짜	
----------------	--	----	--	------	--

<부록 4> 심층 면담 질문지

(간호사, 간병사 동일)

질문과정	발문
시작질문	· 본인 소개(근무지역, 경력 등) 간단히 부탁드립니다.
도입 질문	· 요양병원에 입원한 노인 환자의 임종을 지켜보면서 겪은 경험은 어떠했나요?
주요 질문	<ul style="list-style-type: none"> · 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기를 돌보면서 힘들고 어려웠던 점을 말씀해 주십시오 · 요양병원에 입원한 노인 환자의 생애말기돌봄이 귀하에게 주는 의미는 무엇인지 말씀해 주십시오
마무리 질문	· 유익한 말씀 감사합니다. 이 주제에 대해 빠진 내용이 있거나 추가하고 싶은 의견이 있다면 말씀해 주십시오.

<부록 5> 주요 두문자어

연번	Acronyms	Definition
1	AAHPC	The Australian Association for Hospice and Palliative Care Inc
2	ACP	Advance Care Planning
3	AGDoH	Australian Government Department of Health
4	ALF	assisted living facility
5	CFR	Code of Federal Regulation
6	CHC	Continuous Home Care
7	D2KD	Dying To Know Day
8	e-ELCA	e-End of Life Care for All
9	EOLC	End of Life Care
10	GIC	General Inpatient Care
11	GSF	Gold Standard Framework
12	IRC	Inpatient Respite Care
13	LTCH	Long-Term Care Hospital
14	NHIA	National Health Insurance Administration
15	NHPCM	National Hospice and Palliative Care Month
16	NHPCO	National Hospice and Palliative Care Organization
17	NQF	National Quality Forum
18	PCA	Palliative Care Australia
19	PCC4U	Palliative Care Curriculum for Undergraduates
20	PCOC	Palliative Care Outcome Collaboration
21	PEPA	Program of Experience in the Palliative Approach
22	RHC	Routine Home Care
23	SNF	Skilled Nursing Facility
24	TEFRA	Tax Equity and Fiscal Responsibility Act

ABSTRACT

End-of-Life Care for Elderly Patients admitted to Long-Term Care Hospitals:

A Comparative Systemic Review and Qualitative Descriptive Study

Yeon Hee Woo

Dep. of Medical Law and Ethics

The Graduate School

Yonsei University

The global population is aging, and many elderly individuals are approaching the end of life while suffering from severe chronic illnesses. Korea is also expected to enter a super-aged society by 2050, making end-of-life care(EOLC) admitted to long-term care hospitals(LTCHs)–where most elderly patients spend their final days–a critical issue.

This study aims to analyze the current legal and institutional frameworks for EOLC both domestically and internationally, identify the challenges associated with EOLC for elderly patients admitted to LTCHs in Korea. On the Basis of these analyses, this study recommended strategies to enhance EOLC for these patients.

A qualitative descriptive research was employed to gain a deep understanding of the experiences of nurses and caregivers who provided EOLC to elderly patients who are admitted to LTCHs in Korea. And comparative systemic review was conducted to analyze the current legal and institutional framework and characteristics related to EOLC for elderly patients admitted to

LTCHs. Additionally, Based on the results of qualitative descriptive research and the comparative systemic review, recommendations were proposed to improve and promote EOLC for elderly patients admitted to LTCHs in Korea.

In the qualitative descriptive study, in-depth individual interviews were conducted with 8 nurses and 6 caregivers who had experience providing EOLC to elderly patients admitted to LTCHs in Korea. The result in the identification of three main themes, 8 upper categories, and 17 subcategories. The participants, who were providing holistic care for elderly patients admitted LTCHs and family-caregivers, expressed feelings of regret due to the limited scope of EOLC available to the elderly patients. They also experienced a sense of monotony in their daily routines due to the frequent occurrence of deaths. Furthermore, they highlighted the challenges posed by the restricted care environment, where care was often provided without regard for the patients' wishes, as well as the difficulty of discussing death openly. The participants emphasized the need for institutional and legal support, as well as improvements to promote the activation of EOLC.

Additionally, a comparative systemic review was examined the legal and institutional frameworks related to EOLC for elderly patients admitted to LTCHs across five countries, including Korea, the United Kingdom, Australia, Taiwan, the United States, and Japan which have higher Quality of Death Index scores than Korea. This analysis identified implications for improving the situation in Korea.

Finally, on the basis of the observations of the qualitative descriptive study on the experiences in Korea and the comparative systemic review, recommendations were proposed to enhance EOLC for elderly patients admitted to LTCHs. First, the legal and institutional framework for EOLC for elderly patients who are admitted to LTCHs should be improved. Second, a national advance care planning (ACP) guideline for elderly patients should be

established. This would enable elderly patients with multiple chronic conditions to prepare an ACP upon admission to LTCHs, receive appropriate care, and transition to the use of palliative care rooms(single room) during the terminal stage. Third, education and training on EOLC for personnel providing care to elderly patients who are admitted to LTCHs should be strengthened. Lastly, a cultural shift is needed to recognize death as the final stage of life and encourage open societal discussions. This would foster a supportive environment and promote the activation of EOLC for elderly patients admitted to LTCHs.

EOLC for elderly patients who are admitted to LTCHs is essential not only from a healthcare perspective but also as a fundamental human right that safeguards their dignity. To assure that EOLC is systematically implemented, national intervention is indispensable. This study, through in-depth interviews with nurses and caregivers who have provided EOLC for elderly patients admitted to LTCHs, aimed to enhance understanding of the challenges involved in such care and to provide foundational data for policy improvements that support dignified EOLC for these patients in Korea. The value of this study resides in its contribution to understanding the complexities of EOLC for elderly patients and its provision of critical insights for policy reform. I hope that the results will contribute to promote the activation and improvement of EOLC for elderly patients admitted to LTCHs in Korea.

Key words: End-of-Life care, EOLC, Long-term care hospitals(LTCHs), elderly patients, Qualita-tive Descriptive Study, Comparative systemic review.