



# 노화와 생애말기(end-of-life) 돌봄

경제학부 주례 세미나

2020.11.4

서울대학교 사회복지학과  
하정화

## 관심 분야 소개

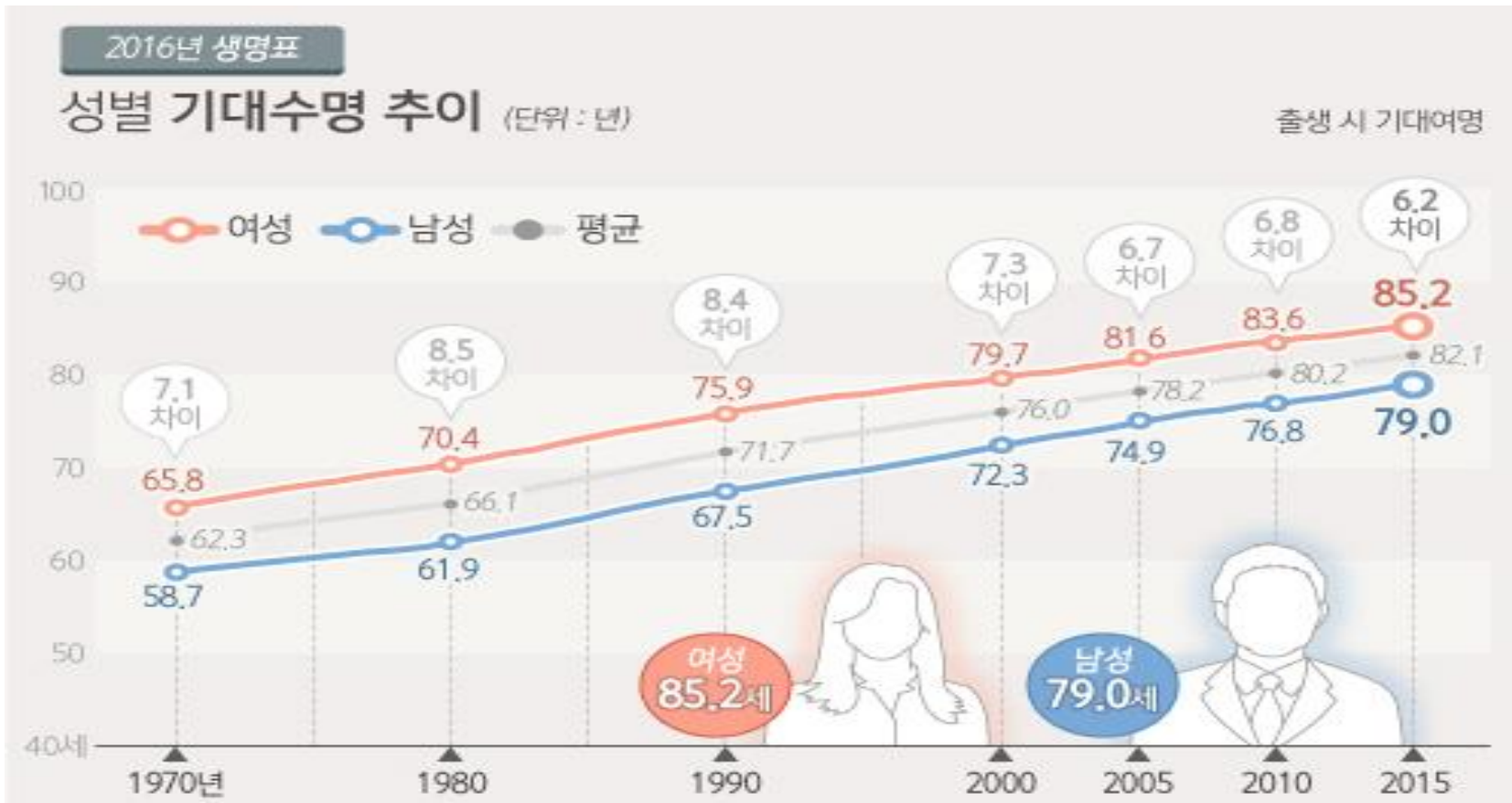
- 노년기 스트레스와 사회관계, 정신 건강에 관한 연구
- 호스피스, 사별 가족 지원
- 치매와 생애말기 돌봄

1. 현대 사회에서의 노화와 죽음
2. 연명의료결정법에 따른 무의미한 연명의료 중단과 호스피스·완화의료
3. 치매와 생애말기 돌봄
  - 치매의 질병 특성에 따른 생애말기 돌봄의 어려움
  - 현장에서 인지하는 치매 환자를 위한 사전돌봄계획의 필요성과 실천 과제



# 현대사회에서의 노화와 죽음

# 평균 수명의 증가



# 죽음의 성격이 변화함



## 사망원인

- 급성 질병으로 인한 사망 → 만성 질환으로 인한 사망 (암, 심장질환, 뇌혈관질환이 전체 사망원인의 46.8%)



## 죽음의 장소

- 마을 장례식 → 병원 장례식장



## 전문가 개입

- 질병의 관리에서부터 임종, 장례에 이르기까지 각 단계에 전문가 개입



사망원인 증감 추이

\*출처: 아시아 투데이(2016.09.27). 통계청 2015 사망원인통계  
<http://www.asiatoday.co.kr/view.php?key=20160927010014393>

## 죽음과 상실 경험을 보듬어줄 공동체의 부재

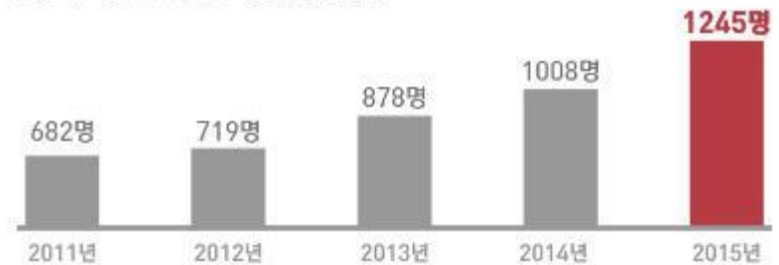
- 많은 경우 현대 사회의 죽음은 고립되어 일어남



Edvard Munch, By the Death Bed (1896)



### 최근 무연고자 사망자 현황



출처: SBS 뉴스

- 연고가 있더라도 중환자실에서 고립되어 죽음을 맞이하는 경우가 많음



### 오늘날 중환자실의 모습

- 객관화, 의료화된 죽음
- 가족들의 따뜻한 위로를 받으며 집에서 임종을 맞이하는 것의 어려움



## 노년기 죽음 불안과 죽음에 대한 두려움

- 만성질환으로 인한 오랜 투병
- 인지 또는 신체적 기능 상실
- 경제적 빈곤
- 사회적 고립



- 죽음에 대한 두려움
- “생의 마지막을 어떻게 보내야 행복한 삶을 살았다고 할 수 있을까?”에 대한 고민









\*출처: Death word cloud concept. <https://www.fotolia.com/id/87104315>

- **준비된 죽음(well-dying)** 또는 **존엄한 죽음**에 대한 관심
- 2016년 “호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명치료결정에 관한 법률” (이하 연명의료결정법) 통과

## Have A Good Death

좋은 죽음(good death),  
존엄한/품위있는 죽음의 공통적 요소

-  신체적 고통 없이 편안
-  가족들과 친밀한 관계 유지
-  죽음을 수용
-  적절한 의료 처치
-  환자 및 가족들의 고통, 부담이 최소화
-  환자 혹은 그의 가족들이 임종 과정에서의 의료 결정에 대한 결정권을 가지고 있는 것

Emanuel & Emanuel, 1998; Carr, 2003; 김명숙, 2010

# 현재 우리 사회의 죽음의 현실

## 고통 완화 < 생명 연장

### 중환자실에서 고립되어 치료 → 가족들이 임종을 지켜보는 것 불가능

- 2016년 조사에 따르면 74.9%의 사람들이 의료 시설에서 죽음을 맞이, 주택에서 임종을 맞이한 사람은 15.3%, 98%는 기타 장소에서 임종 맞이 (통계청, 2017b)

### 높은 의료비 → 환자, 가족들에게 엄청난 사회경제적 부담

- 40세 이상 한국인이 부담하는 사망 전 3개월간 월 평균 의료비는 222만 7,000원, 사망 직전 1개월 의료비는 241만 7,000원 (이규식 et al., 2017)

### 호스피스·완화의료 환경 매우 열악

- 우리나라 호스피스 이용률은 암사망자의 22% (2017 호스피스·완화의료 현황)
- 완화의료를 전문적으로 제공하는 병원의 수는 물론, 이에 대한 인식도 부족
- 암 이외의 질병을 가진 환자들이 이용하기 어려움

### 한국의 죽음의 질 지수(Quality of Death Index) 중 '완화 의료 환경' 점수 낮음 (The Economist intelligence Unit, 2015)



# 연명의료 결정법에 따른 무의미한 연명의료 중단과 호스피스·완화의료

## 생애 말기에 환자와 가족들이 직면하게 되는 여러 결정들

- 어떤 수준의 의학적 치료를 받을 것인가?
  - 완화 의료 (palliative care; 통증완화 중심 케어)
  - 비침습적이지만 적극적인 치료(active treatment; 구강 항생제 투여 등)
  - 공격적인 치료 (aggressive treatment; IV 투약, 관을 통한 식사 공급 등)
  - 침습적인 치료 (invasive treatment; 인공호흡기, CPR 등)
- 이러한 치료의 이득과 부담은 무엇인가?
- 더 이상 이득이 없다면 이러한 치료를 그만둘 것인가? (무의미한 연명의료 중단)
- 사망을 앞당길 수도 있는 치료를 할 것인가? (예 - 고용량 모르핀 투여)
- (외국) 안락사 또는 의사조력자살을 고려할 것인가?

# 무의미한 연명치료 중단이란?



## ◆ 연명의료결정법

2016년에 통과된 '호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률'은 최소한의 존엄한 죽음을 보장하기 위해 제정됨

### 내용

- (1)회생 가능성이 없고,
- (2)급속도로 증상이 악화돼 사망에 임박해 있고,
- (3) 치료해도 회복되지 않는 환자를 대상으로 ①심폐소생술, ②혈액투석, ③항암제 투여, ④인공호흡기 착용 등 네 가지 특수연명의료를 중단하는 것을 허용

### 의의

죽음을 앞둔 환자가 인위적인 연명의료에 의존하지 않고 자연스럽게 죽음을 맞이할 권리가 있음을 인정

### 권리의 실제 시행

권리의 실행에 있어 당사자는 다음 두 가지 문서를 통해 연명의료를 받고 싶지 않다는 의사 표현

- (1)임종 과정 전, 사전연명의료의향서
- (2)임종 과정 시, 의사와의 논의를 통해 본인의 의사를 확인하고 (본인의 의식이 없을 경우 법정대리인의 동의를 거쳐) 연명의료계획서를 작성하여 의사표명

## 사전연명의료 의향서

- 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조에 따라 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단 등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것
- 사전연명의료의향서를 작성한 사람은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있음
- 사전연명의료의향서에 기록된 작성자의 의사는 향후 작성자를 진료하게 될 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명이 모두 작성자를 임종과정에 있는 환자라고 판단한 경우에만 이행될 수 있음

작성자	성명	주민등록번호		
	주소			
	전화번호			
호스피스 이용	<input type="checkbox"/> 이용 의향이 있음		<input type="checkbox"/> 이용 의향이 없음	
사전연명의료의향서 등록기관의 설명사항 확인	설명 사항	<input type="checkbox"/> 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 대한 사항 <input type="checkbox"/> 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 <input type="checkbox"/> 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항 <input type="checkbox"/> 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 <input type="checkbox"/> 사전연명의료의향서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 <input type="checkbox"/> 등록기관의 폐업·휴업 및 지정 취소에 따른 기록의 이관에 관한 사항		
	확인	위의 사항을 설명 받고 이해했음을 확인합니다.		
환자 사망 전 열람허용 여부	<input type="checkbox"/> 열람 가능	<input type="checkbox"/> 열람 거부	<input type="checkbox"/> 그 밖의 의견	
사전연명의료 의향서 등록기관 및 상담자	기관 명칭	소재지		
	상담자 성명	전화번호		

본인은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조 및 같은 법 시행규칙 제8조에 따라 위와 같은 내용을 직접 작성했으며, 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 경우 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 것에 동의합니다.

# 연명의료 계획서

- 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제2조제8호에 따라 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자의 의사에 따라 **담당의사**가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성하는 것을 말함.
- 환자는 연명의료계획서의 변경 또는 철회를 언제든지 요청할 수 있음

## 연명의료계획서

\* 색상이 어두운 부분은 작성하지 않으며, [ ]에는 해당하는 곳에 비호를 합니다

\* 등록번호는 의료기관에서 부여합니다.

등록번호	성 명		주민등록번호	
	주 소			
	전화번호			
	환자 상태		[ ] 말기환자	[ ] 임종과정에 있는 환자
담당의사	성 명		면허번호	
	소속 의료기관			
호스피스 이용	[ ] 이용 의향이 있음		[ ] 이용 의향이 없음	
	설명 사항	[ ] 환자의 질병 상태와 치료방법에 관한 사항 [ ] 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 관한 사항 [ ] 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 [ ] 연명의료계획서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 [ ] 연명의료계획서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 [ ] 의료기관윤리위원회의 이용에 관한 사항		
확인 방법		위의 사항을 설명 받고 이해했음을 확인하며, 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 경우 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 것에 동의합니다. [ ] 서명 또는 기명날인                                      년   월   일   성명                                      (서명 또는 인) [ ] 녹화 [ ] 녹취 * 법정대리인    년   월   일   성명                                      (서명 또는 인) (환자가 미성년자인 경우에만 해당합니다)		
환자 사망 전 열람허용 여부	[ ] 열람 가능                                      [ ] 열람 거부                                      [ ] 그 밖의 의견			

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제10조 및 같은 법 시행규칙 제3조에 따라 위와 같이 연명의료계획서를 작성합니다.

년   월   일

담당의사

(서명 또는 인)



# 무의미한 연명의료 중단과 관련한 의사 결정 과정



## 연명의료 중단 절차도

건강함 말기 임종과정



의료법 등 다른 법률에 적용됨

## 호스피스·완화의료란?

- 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화, 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환 중 하나에 해당하는 질환으로 말기환자로 진단을 받았거나 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료 (연명의료결정법, 2016)
- 불치 질환의 말기 환자 및 가족에게 가능한 한 편안하고 충만한 삶을 영위하도록 하는 총체적 돌봄 (질병관리본부, 2017)
  - 참고: '완화의료'란 증상의 완화를 주 목적으로 하는 치료(통증관리 등)로 임종기 뿐만 아니라 질병의 전 과정에서 사용됨. 소아청소년 호스피스의 경우 '호스피스'에 대한 부정적 인식으로 완화의료라는 용어 선호.
- 호스피스 형태
  - 병동형/독립형: 호스피스 병동 또는 시설이 따로 존재
  - 자문형: 일반환자와 말기환자가 함께 있는 상태에서 호스피스 돌봄을 제공
  - 가정형: 가정에서 호스피스 돌봄 제공

## 호스피스 돌봄의 특징

- 다양한 분야의 전문가로 구성된 호스피스 팀이 환자의 신체적 (고통완화, 증상관리), 심리사회적, 영적 욕구를 파악해 돌봄을 제공
- 임종 전부터 사별 후까지 가족 지원



\*출처: 가톨릭대학교 인천성모병원 호스피스 완화의료팀 구성.  
[http://www.cmcism.or.kr/treatment/center\\_info?deptSeq=143](http://www.cmcism.or.kr/treatment/center_info?deptSeq=143)

## 현재 한국 호스피스가 당면한 문제들

- ① 호스피스에 대한 부정적 인식 또는 완화의료에 대한 교육 부족으로 죽음을 앞둔 환자를 호스피스 병동이나 완화의료 전문가에게 의뢰하는 경우가 적음
- ② 의뢰를 하여도 시기가 늦어 환자와 가족이 죽음을 준비하고 편안하게 임종을 맞이할 시간 부족
- ③ 인력과 시설이 부족하여 적절한 서비스를 받을 수 없음
- ④ 현재는 연명의료결정법에 따라 일부 질환의 말기환자로 진단을 받은 경우에만 건강보험에 의한 수가를 받을 수 있음 (2019년 제1차 '호스피스·연명의료 종합계획'에 따르면 앞으로 확대할 계획)



**죽음의 질을 높이기 위해서는 호스피스완화의료에 대한 교육, 인식 개선, 인력 및 시설에 대한 투자, 가정 및 지역사회 호스피스의 확대 등 여러 지점에서의 서비스 확충 및 정책 개선이 필요**



# 치매와 생애말기 돌봄

## 치매환자 임종기 의사 결정 및 돌봄의 어려움

- 이제까지의 호스피스 돌봄은 암환자를 대상으로 발전해 옴 (기대 여명에 대한 예측이 어느 정도 가능하고, 질병 진행 과정에서도 많은 경우 의사 소통 가능)
- 치매의 경우 서서히 신체, 인지기능이 감소됨. 그러나 막상 말기가 되어 인지기능과 의사소통 능력이 손상되면 연명의료 중단, 호스피스 선택 등 결정을 스스로 내리기 어려움.
- 치매환자의 경우 의사결정능력이 없어 통증완화, 증상 관련 처치 등 덜 받고 있다는 연구 결과 보고됨 (김춘길, 이영희, 2017에서 재인용)
- 제도적으로도 현재는 호스피스 수가를 받을 수 있는 질병에 더해 치매가 있는 환자가 아니면 호스피스 돌봄 받기 힘들

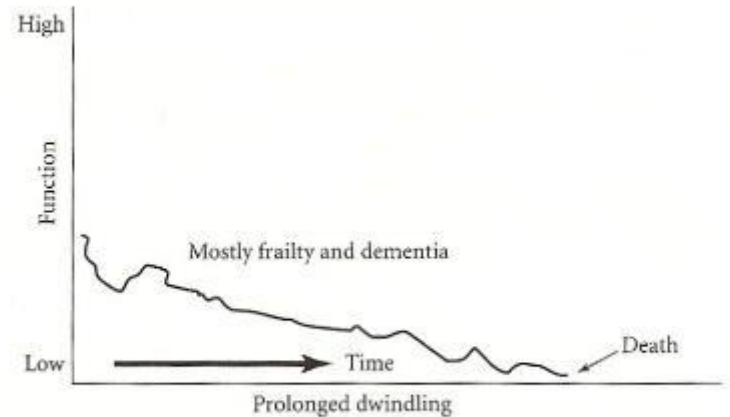
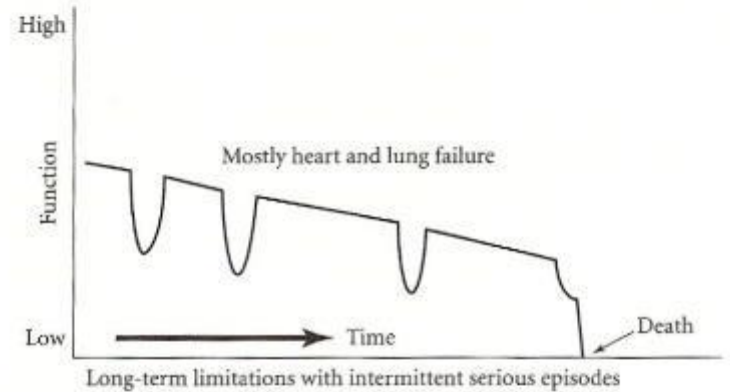
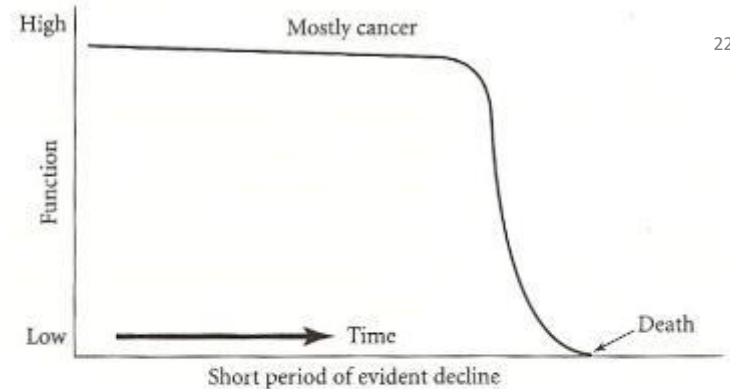


FIGURE 1.2 Chronic illness in the elderly typically follows one of three trajectories. Copyright 2003, RAND Corp. Reprinted with permission.

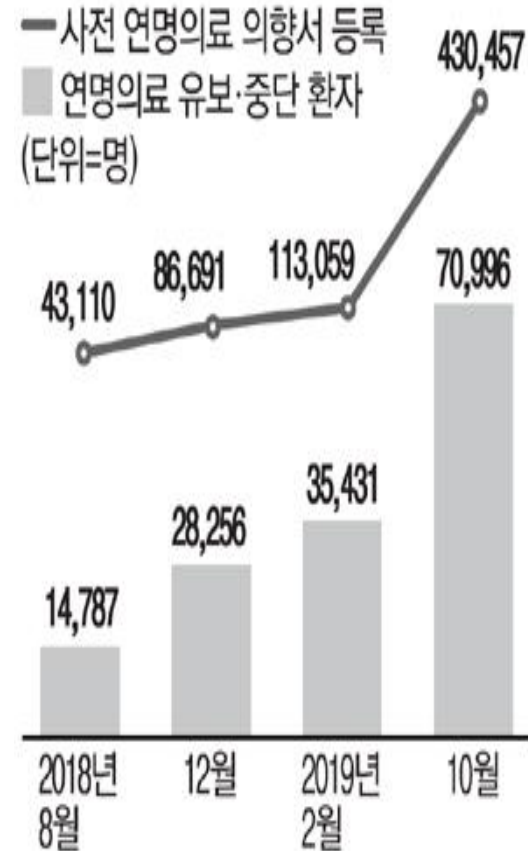
## 사전돌봄계획의 필요성

- 치매 환자의 경우 잔존능력이 남아 있을 때 자기결정권을 행사할 수 있도록 미리 돌봄 계획을 수립하는 것이 중요 (전진숙, 2011; Robinson et al., 2011; van der Steen et al., 2011)
- **사전 돌봄 계획(Advance care planning)이란?**(van der Steen et al., 2014)
  - 환자 본인이 인지 또는 신체적 제한으로 더 이상 스스로 결정을 할 수 없게 될 때를 대비하여 앞으로의 돌봄 및 치료 방향을 사전에 계획하는 것
  - (외국의 경우) 사전의료의향서(advance directive or living will)의 작성과 의료 관련 결정 대리인(durable power of attorney for health care)의 지정을 포함하며, 가족, 대리인과 임종기 돌봄 계획에 대한 논의를 하기를 권고

## 사전돌봄계획의 필요성

- 국외 선행 연구에 따르면, 미리 사전 돌봄 계획을 작성해 놓을 경우, 임종기에 본인의 의사에 따라 치료를 받을 가능성이 높아지며(Silveira, Kim, & Langa, 2010), 불필요한 연명치료를 받을 가능성도 줄어들게 됨(Mack et al., 2012).
- 실제로 미국, 캐나다, 영국 등에서는 많은 노인들이 질병이 심각해지기 전에 임종기 돌봄 관련 결정들을 가족들과 논의하기 원하는 것으로 알려져 있음(Teno, & Lynn, 1996; van der Steen et al., 2014).
- 국내의 경우, 사전연명의료의향서 등록자 수가 점차 증가하고 있으나, 아직까지 19세 이상 성인인구의 2%에 못 미치는 수치임.
- 치매 환자를 위한 사전돌봄계획에 대한 논의 거의 없음

### 급증하는 연명의료 유보·중단 환자



\*누적 기준. 자료=국가생명윤리정책원

(2020.9월 708,808명)



# 치매 환자를 위한 사전돌봄계획의 필요성과 실천 과제

(하정화, 이창숙, 2019)

## • 연구 질문

### ➤ 1차년도

- 1) 치매 돌봄 또는 호스피스 관련 분야 사회복지사들이 가지고 있는 치매노인의 사전 돌봄 계획 및 임종기 돌봄에 대한 생각은 어떠한가?
- 2) 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획 실천에 어떠한 점들이 중요하게 고려되어야 하는가?

### ➤ 2차년도

- 1) 사전 돌봄 계획에 관한 논의와 실천은 문화(한국, 미국 내 한인사회, 미국)에 따라 어떻게 다르게 나타나는가?
- 2) 치매가 있는 사람들을 위한 사전 돌봄 계획 실천의 공통적인 전략은 무엇인가?

## 연구 방법

- **질적 사례 연구 방법 사용**
- **연구 참여자 선정**
  - ✓ 병원, 주간보호센터, 요양원에서 치매 돌봄 또는 호스피스 등 임종기 돌봄 경험이 있는 국내 사회복지사 7명
  - ✓ 지역사회 노인복지관, 호스피스, 주간보호센터, 병원 근무 경험이 있는 미국 내 사회복지사 5명 (Korean-American 2명 포함)
- **자료수집 방법**
  - ✓ 초점집단면접(FGI)과 개별심층면접
- **자료 분석**
  - ✓ 주제별 분석 방법 사용
  - ✓ 질적 연구 경험이 있는 2인의 연구자 간의 상호 피드백을 통해 연구 과정의 적절성 확인

### (1차년도) 국내 자료 분석 결과 표

주제	범주	개념
사전 돌봄 계획의 필요성	사전 돌봄 계획의 효용	건강할 때 본인의 의사를 표명할 수 있는 효과적인 방법
		미래에 대한 준비에서 오는 안정감
		무의미한 연명치료 방지
사전 돌봄 계획의 제약 요인	치매라는 질병의 특수성으로 인한 제약	인지적 죽음과 신체적 죽음 간의 거리감
		치매로 인한 의사 파악과 결정의 어려움
	죽음을 회피하는 문화로 인한 어려움	죽음에 대한 터부
		죽음보다는 건강한 삶에 초점을 맞춤
	사전 돌봄 계획 현장 적용의 실효성 부족	사전 돌봄 계획의 법적 효용에 대한 의문
		현장의 준비가 되어 있지 않음
서비스 이용자의 죽음 준비에 대한 요구가 미미함		
치매·인지기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 실천 방향	개인 수준의 접근	'나'에 대한 되돌아봄과 죽음에 대한 진지한 고민
		치매 초기 의사 파악
		법적, 의료적인 부분과는 별도로 돌봄에 대한 희망사항을 파악
	가족 수준의 접근	가족 간의 사전 의사소통 및 이견 조율
		가족에 대한 심리사회적 지원
	사회문화적 접근	죽음에 대한 친숙한 분위기 조성
		제도적 기반 마련

## 1. 사전 돌봄 계획의 필요성

사전 돌봄 계획의 효용	건강할 때 본인의 의사를 표명할 수 있는 효과적인 방법
	미래에 대한 준비에서 오는 안정감
	무의미한 연명치료 방지

“의사결정을 할 수 있는 가족이 없으신 경우에는 대리인을 세워서 결정하는 방법도 있을 것 같기는 해요. 왜냐하면 지금 연명의료 결정에 있어서 노숙자분이라든지 행려환자나 이런 환자가 오셨을 때 의사를 파악할 수 없으면 무조건 끝까지 가는 것이거든요. 중단을 못 하고, 그런 경우에는 대리인을 세워서 그 사람이 대행을 해주면 무의미한 치료를 연장하지 않게 할 수 있는, 스톱할 수 있게 하는 장치가 될 수 있기는 한데 “(참여자 A)

## 2. 사전 돌봄 계획의 제약 요인

치매라는 질병의 특수성으로 인한 제약	인지적 죽음과 신체적 죽음 간의 거리감
	치매로 인한 의사 파악과 결정의 어려움

- 치매 초·중기 증상이 죽음과 직접적으로 연관되지 않는다는 인식은 돌봄 및 죽음 준비 논의에 제약으로 작용

“치매는 완벽하게 죽음이 드러나지도 않고, 완벽하게 건강하거나 편안한 상태에서 한참 뒤의 미래에 대해서 기대하는 죽음을 이야기하는 그 단계는 아니고, 어정쩡한 단계이거든요. ... (생략) ... 그래서 실제로는 진행이 좀 그래요.” (참여자 D)

- 치매가 있는 사람의 의사 신뢰에 대한 판단기준이 부재하기 때문에 사전 돌봄 계획을 치매 돌봄 현장에서 실천하는 것에 어려움을 느낌

“치매 어르신들의 양상이 아침에는 굉장히 좋았다가 어느 순간에는 간식을 먹고 잠깐 쉬셨다가 일어났을 때 갑자기 다른 이야기를 하시는 경우가 많거든요. 그러면 어느 상황에서 어떤 말씀을 하신 것이 맞는 말인지 확인이 안 되거든요. 경증 치매 어르신들이라도. ... (생략) ... ‘어떻게 이분의 판단을 듣고 선택을 인정해드리지?’, ‘어느 수준에서?, 그러면 ‘어떤 기준적 잣대를 두어야 하지‘ 이해가 안 됐어요.” (참여자 D)

## 2. 사전 돌봄 계획의 제약 요인

죽음을 회피하는 문화로 인한 어려움	죽음에 대한 터부
	죽음보다는 건강한 삶에 초점을 맞춤

- 환자 및 가족들은 치매가 죽음의 직접적인 원인이 아니라고 생각하거나, 죽음이라는 단어 자체를 입 밖으로 내기를 꺼림 + 죽음을 언급하는 것을 금기시하는 한국 사회의 문화적 분위기가 더해짐
  - 현장에서 임종 준비 및 돌봄에 대한 논의를 꺼내기가 쉽지 않음

*“본인이 치매라는 것을 부정하고 싶고, 또 데이(케어센터)를 이용하는 것도 부정하는 분에게 이러한 내용까지를 말씀(드리면) 그분은 본인 스스로 견디기 힘들어하시겠죠.” (참여자 B)*

- 죽음보다는 건강 자체에 초점을 맞추고 치매 증상의 악화 가능성을 배제하다 보니 임종기의 상황들에 대한 대비는 미흡해짐

*“하루하루 건강을 잘 관리해서 (치매가) 나한테 발생하지 않도록 해야겠다’는 생각을 주로 많이 하시는 것 같아요.” (참여자 F)*

## 2. 사전 돌봄 계획의 제약 요인

사전 돌봄 계획 현장 적용의 실효성 부족	사전 돌봄 계획의 법적 효용에 대한 의문
	현장의 준비가 되어 있지 않음
	서비스 이용자의 죽음 준비에 대한 요구가 미미함

- 치료 및 돌봄에 있어 환자가 작성한 문서보다도 가족들의 의사가 더 영향력 있기 때문에 가족들이 환자의 의견에 반대하면 사전 돌봄 계획은 무용지물이 되는 상황

*“이제 정말 명확하게 이제 제도가 어느 정도의 실효가 있으며, 저도 잘 모르겠어요. 작성해봤는데 가족들이 반대를 하면 관철될 수 없는 것인지. 저도 아직 잘 모르겠거든요. 실제로 그런 문화나 제도 자체가 우리 사회에 정착되기에는 시간이... 아직 조금 멀리 있다는 느낌인 거죠. 어르신들도 그런 느낌들을 많이 받으시는 것 같고.”*  
(참여자 F)

- 호스피스·완화의료 현장은 치매 환자를 대상으로 받아들일 준비가 되지 않은 상황
- 요양원 등에서는 실무자들이 사전 돌봄 계획을 전문적으로 도울 만한 지식 및 역량이 준비되어 있지 않은 경우가 많음
- 초기 치매를 겪는 사람들은 임종과 시기적으로 거리가 있다고 생각해 거의 죽음을 염두에 두지 않고 있음

### 3. 치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 실천 방향

#### 가. 개인 수준의 접근

##### 1) '나'에 대한 되돌아봄과 죽음에 대한 진지한 고민

- 돌봄 과정과 죽음준비는 '삶에 대한 반추를 바탕으로 본인 자신에 대한 평가가 기반'이 되어야 함

##### 2) 치매 초기 의사 파악

- 인지능력과 판단능력이 잔존하는 치매 초기에 의사를 파악하여 돌봄 및 죽음에 대한 선호를 확인하는 작업이 필요

*“치매 환자분의 경우에는, 시기를 놓치면, 자기 의사를 놓치면 자기 의사를 표현하기가 어려워지는 게 농후한테 그런 부분에 있어서 고민이 미리 많이 필요하고, 특히 미리 초기 진단 때 어쨌든 하는 게 필요한 질환이지 않을까 하는 생각이 들었습니다”  
(참여자 A)*

##### 3) 법적, 의료적인 부분과는 별도로 돌봄에 대한 희망 사항을 파악

- 질환의 단계에 따른 돌봄 방법, 요양·보호 서비스 연계 등에 대해서 치매 노인 및 그 가족과 논의
  - 삶의 마지막 시기와 관련된 **개인의 선택을 지지**해주고, 선호하는 돌봄 및 죽음 과정을 준비할 기회를 제공

*“케어 서비스를 어느 시점에 어느 케어 서비스를 받으시고 어떤 케어 서비스를 받으시는 게 좋겠다.’ 그리고 주간보호센터 예를 들어서 아니면 ‘방문 요양 같은 재가 서비스는 어느 시점이 되면 거기서 서비스를 더 이상 제공하기 힘들 것이다. 그래서 어떤 단계로 넘어가셔야 한다.’, ‘그 시점이 몇 년 몇 년이 될 것이다’ 하는 이런 이야기 ... (생략) ... 실제로는 직접적인 것은 못 하고, 케어 단계에서 어느 시점에 어떤 것을 받으셔야 하는지, 어떤 마음의 준비를 하셔야 하는지 이 정도?” (참여자 D)*



### 3. 치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 실천 방향

#### 나. 가족 수준의 접근

##### 1) 가족 간의 사전 의사소통 및 이견 조율

- 가족들이 환자의 의사나 선호를 명확히 알고 있는 것이 매우 중요
- 치매 초기에 환자의 가치관과 선호하는 바에 대한 이야기를 나눌 경우 가족 구성원들 간의 의견 충돌도 상당 부분 완화될 수 있음

##### 2) 가족에 대한 심리사회적 지원

- 가족들이 미래를 준비할 수 있는 시간을 가지고 상담, 교육 등의 심리사회적 지원을 받을 수 있도록 해야 함

### 3. 치매·인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 실천 방향

#### 다. 사회문화적 접근

1) 죽음에 대한 친숙한 분위기 조성

2) 제도적 기반 마련

- 건강보험공단에서 표준 장기요양계획서를 작성할 때 사전 돌봄 계획을 안내하고 이에 관련된 당사자와 가족의 의견을 미리 수렴하는 등의 **제도적 틀이 마련**된다면 사전 돌봄 계획의 과정이 더욱 원활하게 진행될 것
- 돌봄 현장에서도 질병의 예후, 개인과 가족의 상황, 죽음을 받아들이는 심리·정서적 상태 등에 따라 **단계적**으로 사전 돌봄 계획을 논의해야 함

### (2차년도) 국내/외 자료 분석 결과 표

주제	범주	개념
사전 돌봄 계획 수립 과정에서 문화적, 제도적 차이가 존재함	사전 돌봄 계획 대화의 시작이 다름	미국의 사회문화적 맥락: 스스로 의사 표명이 어려울 때를 대비한 사전 돌봄 계획 논의
		미국 내 한인 이민자: 간접적인 경험을 통해 사전 돌봄 계획을 생각
		한국: 사건이 발생했을 때 비로소 계획을 짜기 시작함
	자기결정권에 대한 생각의 차이	당사자의 독립적인 자기결정권을 중시
		본인보다 가족들의 의사결정을 중시
	제도적인 차이	호스피스 지원 범위의 차이
동일한 사회 안에서도 사전 돌봄 계획의 다양성이 발견됨	세대 간 차이	젊은 노인(young-old)과 고령 노인(old-old)의 차이
		이민 1세대와 2세대의 차이
	실천 현장 간 차이	데이케어센터에서의 접근
		병원 세팅에서의 접근
		입소시설에서의 접근
사전 돌봄 계획 논의를 위한 전략	공통적인 전략	관계 형성이 선행되어야 함
		가족과의 논의가 필요함
		맥락을 고려해야 함
		당사자의 통제권 유지 (maintaining control)
		긍정적인 프레이밍 (positive framing)
		개별 맞춤 접근
		단계적 접근

# 1. 사전 돌봄 계획 수립 과정에서 문화적, 제도적 차이가 존재함

## 가. 사전 돌봄 계획 대화의 시작이 다름

### 1) 미국의 사회문화적 맥락에서의 사전 돌봄 계획 수립

- 미국에서는 스스로 자신의 의사를 표명할 수 없거나 결정을 더 이상 할 수 없을 때를 대비한 준비로서 사전 돌봄 계획을 진행함
- 가정호스피스가 비교적 거부감 없이 받아들여지고, 이러한 서비스 사용 이전에 대리인 지정 및 사전의료의향서 작성에 대한 안내가 지속적으로 이루어짐.

*people have already made decisions about in terms of advance care planning, ... (skip) ... decisions to not use those services or use those interventions have already been made by the time the patients come to us or utilize our services. They already have either living wills, they already have an appointed power of attorney. They already have made a decision to no longer be hospitalized or to be intubated. A lot of those decisions have been made prior to using our services, it's the common theme that I find. (Participant A2)*

## 가. 사전 돌봄 계획 대화의 시작이 다름

2) 미국 내의 한국이민자들: 간접적인 경험을 통해 사전 돌봄 계획을 생각해 봄

- 미국 내 한국 이민자들은 가족이나 지인들의 죽음을 통해 간접적으로 임종기 과정을 경험한 후 사전 돌봄 계획에 대해서 생각해 보는 경우가 많음
- 사회복지사들은 임종과 관련된 사건들을 바탕으로 이용자와 임종기 돌봄 및 치료에 대해서 자연스럽게 논의하는 기회를 가짐

*갑자기 넘어지시는 분, 쓰러지시는 분, 그래서 911을 불러서 환자가 이동되는 것을 보기도 하고, 친구가 갑자기 수술을 받는 것을 보기도 하고. 그러니까 약간 조금 더 그런 데서 있으면서 ‘나한테도 일어날 수 있는 일이다. 그러니까 생각을 해 봐야 된다’라는 경우도 있기는 있는 것 같거든요. ... (생략) ... 그래서 어떻게 돼서 그런데 만약에 환자분이 아프시면 그렇게 자연스럽게 이야기를 끝나갈 수 있거든요. ‘이런 상황이 있을 때 어떻게 하고 싶으세요?’ 이런 식으로 자연스럽게 이야기를 꺼낼 기회가 조금 더 많은 것 같아요. (Participant KA1)*

## 가. 사전 돌봄 계획 대화의 시작이 다름

3) 한국: 사건이 발생했을 때 비로소 계획을 짜기 시작

- 건강 악화 등의 실제적인 사건이 발생했을 때 비로소 임종기 돌봄 및 치료에 대해 논의하는 경향이 있음

*딱 이벤트가 발생을 하면 그때 짜는 게 보통이에요. 미리 하기에는 너무 힘들어요. (Participant K5)*

## 나. 자기결정권에 대한 생각의 차이

1) 미국: 당사자의 독립적인 자기결정권을 중시

- 미국의 주류 문화 속에서는 개인의 독립성과 자기결정권을 가장 중요한 가치로 여김. 이러한 사회문화적 특성은 사전 돌봄 계획 수립에도 반영됨
- 한국인이나 미국 내 한국 이민자들과 달리 미국인들은 본인의 의사에 따라 원하는 방향으로 임종기 돌봄 및 치료를 결정하였고, 스스로 본인 삶의 마지막을 결정하는 것에 대해 보람을 느낌

*The way I would explain that is that the US puts the highest value on independence and self-determination. Guardianship takes that away. Like my little sign up there says, "Until you've lost the ability to make rational decisions, you retain the right to make dumb ones." ... (skip) ... this culture wanting to give them as much ability to make decisions. (Participant A1)*

*외국 분들은 본인이 결정하시는 것을 좋아하기도 했었고, 또 본인이 마지막을 어떻게 하고 싶은 대로 결정할 수 있다는 것에 대해서 benefit을 느끼기도 하셨거든요. (Participant KA1)*

## 나. 자기결정권에 대한 생각의 차이

2) 한국, 미국 내 한인 이민자: 본인보다 가족들의 의사결정을 중시

- 가족에 의지하는 한국 문화와 마찬가지로 미국 내 한인 이민사회에서도 이와 같은 분위기가 존재
- 한국 문화 특성상 임종기 돌봄 및 치료에 있어 가족이나 주보호자의 영향력이 가장 큼
- 대리인을 선정하지 않거나 임종기 돌봄에 대해 미리 생각하지 않는 경우가 빈번했기에 주로 가족들이 당사자를 대신해 중요한 의사결정을 내림

*제가 본 경우에는 그것도 한국 분들과 외국 분들이 달랐는데요. 한국 분들은 가족이나 주보호자라고 하나? 돌보시는 분이 가장 큰 목소리를 냈었고요. (Participant KA1)*

*한국 할머니들이나 할아버지들은 자기 attorney가 있는 것도 아니고 그런 것을 미리 생각하는 문화도 아니기 때문에 주로 가족들이 결정하는 것이 많아요. ... (생략) ... 모두 다 가족들이 정하는 것이 한국 문화상 어쩔 수 없는 것 같아요. (Participant KA2)*



## 다. 제도적인 차이

### 1) 호스피스 서비스 지원 범위의 차이

- **한국**의 치매환자들은 암성 질환 또는 호스피스 대상 질환을 가지고 있지 않으면 건강보험으로 호스피스 완화의료 지원을 받을 수 없음
- 반면, **미국**에서는 제도적으로 호스피스 서비스가 임종기 환자 모두에게 제공되고 가정 호스피스가 활성화 되어 있음

*환자 본인이 '호스피스에 가고 싶다'라고 표현하기 보다는 진단이 6개월, 3개월 났다고 하면은 기본적으로 home care와 호스피스가 거의 이렇게 가게 되거든요. 그래서 환자 본인의 결정보다는 제도적으로 그렇게 하는 것 같아요. (Participant KA1)*

## 2. 동일한 사회 안에서도 사전 돌봄 계획의 다양성이 발견됨

### 가. 세대 간 차이

#### 1) 젊은 노인(young-old)과 고령 노인(old-old)의 차이

- 미국 내 한인 이민사회에 임종기 돌봄 및 치료에 대한 젊은 노인과 고령 노인 간의 수용 차이가 존재
  - 80대 이상의 노인들은 죽음에 대한 논의를 꺼릴 뿐만 아니라 유교적 사상에 따라 장기기증하는 것에 대해 부정적으로 생각
  - 반면, 상대적으로 젊은 노인들은 자녀와 개방적으로 사전 돌봄 계획에 대해 논의하였으며, 죽음을 터부시하는 분위기도 덜 함

세대 차이도 있는 것 같아요. 아직 저희 할머니 할아버지 환자분들은 정말 옛날 사람들이 많으니까 부모가 주신 나의 몸을 죽어서도 다치지 않게 한다는 생각들이 많이 있는 것 같아요. 그런 경우도 많이 봤어요. 할아버지께서 돌아가셔서 donated body program을 해서 자식들이 donation을 하니 환자분의 형제분이 화를 많이 내시는 경우도 있었어요. 그 세대에는 더 용납이 안 되는 일니까. 그런데 제 또래의 부모님, 60대 되신 분들은 그런 이야기를 자녀분들이랑 거리낌 없이 하시는 것 같아요. (Participant KA2)

## 2. 동일한 사회 안에서도 사전 돌봄 계획의 다양성이 발견됨

### 가. 세대 간 차이

#### 2) 이민 1세대와 2세대의 차이

- 이민 1세대들은 유교사상과 같은 전통적인 문화로 인해 임종기 돌봄 및 치료에 대해서 보수적인 입장
- 이민 2세대 사이에서는 죽음, 임종기에 대한 거부감과 스티그마가 많이 사라져 임종기 돌봄 및 치료를 논의하는 것에 거리낌이 적음
  - 각자의 문화에 기반한 가치와 기대를 가지고 있으며, 둘간의 차이로 인해 갈등이 조성되기도 함

*but where you have first generation, second generation, third generation ... the older generation still has the values and the expectations of the original culture. ... (omit) ... It really creates conflict. (Participant A1)*

*(젊은 세대는) 다들 end of life care에 대해서 거리낌 없이 이야기를 해요... (생략) ... 내가 뭐 나중에 어떻게 됐을 때 미안해하지 말고 충분히 facility에 넘겨도 된다 이런 이야기를 많이 해요. stigma같은 것은 많이 없어졌다고 할 수 있어요. (Participant KA2)*

## 2. 동일한 사회 안에서도 사전 돌봄 계획의 다양성이 발견됨

### 나. 실천 현장 간 간 차이

#### 1) 데이케어센터에서의 접근

- 센터 및 시설 이용 의도, 시스템에 따라 사전 돌봄 계획에 대한 접근이 다름
- 데이케어센터는 임종과 시기적으로 거리가 있는 치매 초기 환자들이 주로 이용. 따라서 일상생활 관련 돌봄에 대한 욕구는 있으나 임종 과정까지의 전체적인 돌봄 계획에 대한 필요성은 느끼지 못함
- 또한 데이케어센터에는 사전 돌봄 계획이나 임종기 돌봄 및 치료 안내에 대한 공식적인 프로토콜이 존재하지 않아 사회복지사의 재량에 의존

*시설을 이용하시는 분들이나 보호자들이 시설 이용을 개시할 때쯤에 죽음을 염두에 두고 계시는 분들이 안 계시고, 만약 건강 악화나 치매 진행이 되었을 때는 다른 시설에서 임종을 준비하시죠. 실제로 관련해서 제도에서도 그렇고, 주간보호센터에서는 임종과 관련된 서비스가 요구되는 경우도 없고. 실제로 사례도 거의... (Participant K3)*

## 2. 동일한 사회 안에서도 사전 돌봄 계획의 다양성이 발견됨

### 나. 실천 현장 간 간 차이

#### 2) 병원 세팅에서의 접근

- 치매 환자들은 이미 크고 작은 수술을 겪었거나 돌봄 및 치료에 대한 직접적인 경험을 했기 때문에 사전 돌봄 계획에 대해 적극적으로 관심을 가짐
- 사전 돌봄 계획, 임종기 돌봄 및 치료에 대해 안내하도록 하는 공식적인 프로토콜이 존재

*병원에서 집에 방문하는 일을 했을 경우에는 언급을 하도록 (protocol에) 되어 있어요. ... (생략) ... 환자들이 대부분 크든 작은 수술을 하거나, 뭔가 입원을 하거나 그런 일을 겪은 다음에 집으로 돌아가신 후 만나는 것이기 때문에 조금 더 적극적으로 들으시는 부분이 있었어요. (Participant KA1)*

#### 3) 입소시설에서의 접근

- 자기 부담이 없고 의료급여만으로 이용할 수 있는 입소시설의 경우 직원 수에 비해 환자 수가 많고 서비스가 열악
- 임종기 돌봄의 질이 낮은 수준이며 인간의 존엄성 존중보다는 생명 유지에 초점. 사전 돌봄 계획이 제대로 반영되지 못할 가능성 존재

*MediCal만 가지고 갈 수 있는 [nursing home] 은 일하는 직원 수에 비해 환자가 굉장히 많고, 그냥 프로그램을 많이 해서 end of life care의 사람의 dignity나 이런 것을 향상시키는 것은 뭐 그런 것은 거의 없고. 생명유지 정도로 가는 것 같아요. (Participant KA2)*

### 3. 사전 돌봄 계획 논의를 위한 전략

#### 가. 공통적인 전략

##### 1) 관계 형성이 선행되어야 함

- 정도의 차이는 있지만 한국뿐만 아니라 미국도 죽음, 임종에 대해 부정적인 인식이 존재하기 때문에 처음부터 임종 준비 및 돌봄에 대한 논의를 꺼내기가 쉽지 않은 상황
- 따라서 치매 환자, 가족과의 관계 형성이 어느 정도 이루어진 후에 사전 돌봄 계획에 대한 안내를 진행할 필요가 있음

*부정적인 의식이 많기 때문에 처음부터 막 “이것을 당장 어떻게 하시겠어요”라고 말을 할 수는 없고, 조금 가족이나 환자와 가족이랑 관계 형성이 된 후에 물어보기는 해요. (Participant KA2)*

### 3. 사전 돌봄 계획 논의를 위한 전략

#### 가. 공통적인 전략

##### 2) 가족과의 논의가 필요함

- 치매환자가 더는 의사 결정을 할 수 없는 상태가 되면 가족들이 의사를 대변하게 되는 경우가 많기에 이들이 환자의 의사나 선호를 명확히 알고 있는 것이 매우 중요
- 뿐만 아니라 치매 환자의 기능 수준이 좋을 때에도 환자와 가족의 이견이나 갈등이 존재하지 않도록 가족들과 논의하는 것이 필요

*어떻게 대응을 할지 가족 안에서 합의만 있을 수 있다면... 그런 기회가 있으면... 사실 가족의 의견이 안 모아지면 의료진도 결정을 할 수가 없거든요 ... (생략) ... 가족들이 평소에는 이런 말씀을 하신 것이 맞다는 것을 미리 가져가는 프로세스가 있도록 미리 [해야]할 것 같아요. (Participant K1)*

##### 3) 맥락을 고려해야 함

- 치매 환자 당사자만을 고려하여 사전 돌봄 계획을 논의하기에는 제약이 있음. 가족의 상황, 지역사회, 국가 차원의 제도 및 환경이 임종기 돌봄과 치료를 논의하는데 현실적으로 영향을 줌
- 따라서 개인적인 맥락 뿐만 아니라 가족, 사회 및 문화적 맥락을 고려해야 함

*I'm not thinking of just the individual. I'm thinking of the whole context. I'm thinking of the cultural context. I'm thinking of the family context. (Participant A1)*

### 3. 사전 돌봄 계획 논의를 위한 전략

#### 가. 공통적인 전략

##### 4) 당사자의 통제권 유지(maintaining control)

- 미리 임종기 돌봄에 대한 논의를 해 놓으면, 추후에 본인이 스스로 결정을 하지 못하게 될 때에도, 본인의 의사와 선호가 반영된 결정을 할 수 있다는 점을 강조하며 사전 돌봄 계획을 할 수 있도록 유도

##### 5) 긍정적인 프레이밍(positive framing)

- 병리적이고 부정적인 측면보다 강점과 긍정적인 측면에서 접근해야 죽음에 대한 터부를 완화할 수 있음
- 또한 긍정적인 프레이밍이 전제되어야 치매 환자 및 가족과 자유롭고 진솔한 분위기에서 죽음과 임종기 돌봄을 준비할 수 있음

*I think that in the US, it's also very difficult to talk about death. I know that in our work here at the Senior Resource Center, we try to focus on the positive. It's about aging. It's about staying engaged. It's all those positive things. (Participant A1)*



### 3. 사전 돌봄 계획 논의를 위한 전략

#### 가. 공통적인 전략

##### 6) 개별 맞춤 접근

- 치매환자들의 관심과 수용 정도에 따라 다르게 접근
  - 거부감을 보이거나 불편해한다면, 가벼운 안내와 정보제공 차원의 접근 필요. 다만, 관심이 생길 경우 언제든지 이야기할 수 있도록 개방
  - 적극적인 관심을 보인다면, 심층적이고 구체적인 정보 제공
- 치매환자의 인지 및 기능 상태에 따라서도 임종기 돌봄 및 치를 논의하는 대상이 달라짐 (당사자 or 가족)

*You really work where your client is, sometimes I find in hospice, we do take a very client centered approach as social workers. (Participant A2)*

##### 7) 단계적인 접근

- 자기결정권을 존중하되 치매환자의 안전을 위해 증상에 따라 단계적으로 적절한 선택지를 제공하는 것이 중요
- 또한 현실적으로 돌봄 및 임종에 대해 치매환자, 가족, 그리고 사회복지사 간의 의견의 합치를 한 번에 이루기 어렵기 때문에, 질병의 예후, 개인과 가족의 상황, 죽음을 받아들이는 심리정서 상태 등에 따라 단계적으로 사전 돌봄 계획을 논의할 필요가 있음

*짹을 좀 많이 날려야 된다고 표현을 해요. 소위 이 필드에 있는 사람들끼리는 가볍게 짹을 조금 조금씩 날려야 '심각하더라'라고 인지를 해나갈 수 있는 게 효과적이다. 어느 날 확 이렇게 이야기를 하는 것은 그것은 선부른 행동이고, 짹을 조금씩 날리면서, (Participant K3)*

## 2. 연구의 한계 및 향후 연구를 위한 제언

- 당사자나 가족의 입장을 반영하지 못함
  - 사전 돌봄 계획을 통해 치매 또는 인지 기능 저하를 경험하는 사람들에게 실질적인 도움을 주기 위해서는, 이를 바라보는 당사자와 가족 등 서비스 이용자의 시각을 좀 더 깊이 탐색할 필요가 있음
- 연구참여자가 사회복지사로 제한되어 다른 직역에서의 생각은 다루지 못함
  - 사회복지사뿐만 아니라 임종기 돌봄에서 중요한 역할을 하는 의사, 간호사, 및 영적 돌봄 전문가 등 다양한 제공자의 시각에서 인지 기능 저하에 따른 사전 돌봄 계획의 필요성과 실천 방향을 고찰해야 함



**감사합니다**

**Q&A**

