

Original Article

웰다잉 국가 전략에 대한 일반 국민들의 인식 및 수용도

이서현 · 신동은 · 심진아* · 윤영호*

국립암센터 넥스트 연구과, *서울대학교 의과대학 의학과

Public Perception and Acceptance of the National Strategy for Well-Dying

Seo Hyun Lee, Master of Global Economy & Strategy, Dong Eun Shin, M.P.H.,
Jin Ah Sim, B.A.* and Young Ho Yun, M.D., Ph.D.*

New Experimental Therapeutics Branch, National Cancer Center, Goyang,
*Department of Medicine, Seoul National University College of Medicine, Seoul, Korea

Purpose: Ten years have passed since the Korean government announced its plan to institutionally support hospice and palliative care in 2002. In line with that, this study aims to suggest future directions for Korea's hospice and palliative care policy. **Methods:** We conducted a survey on people's perception and acceptance of well-dying. Data were collected from 1,000 participants aged 19~69 years between June 1 and June 11, 2012 via computer-assisted telephone interviews. **Results:** The most important factor for well-dying was placing no burden of care on others (36.7%) and the second most important factor was staying with their family and loved ones (19.1%). Among nine suggestions of policy support for well-dying, the most popular was the promotion of voluntary care sharing (88.3%), followed by the palliative care training support for healthcare providers (83.7%) and the support for palliative care facilities instead of funeral halls (81.7%). The idea of formulating a five-year national plan for end-of-life care drew strong support (91%). According to the survey, the plan should be implemented by the central government (47.5%), the National Assembly (20.2%) or civic groups (10%). **Conclusion:** This study demonstrated the public consensus and their consistent direction toward policy support for well-dying. Results of this study may serve as a foundation for the establishment of policy support for people's well-dying and palliative care at the national-level.

Key Words: Attitude to death, Right to die, Health policy, Republic of Korea, Decision making, Terminal care

서 론

최근 우리나라 국민들의 전반적 삶의 질이 향상됨에 따라 잘 사는 것을 넘어 바람직한 임종을 맞이하는 것

이 중요한 가치로 대두되고 있다. 삶의 아름다운 마무리, 즉 잘 죽는다는 의미를 가리키는 웰다잉(well-dying)은 “좋은 죽음(good death)”이나 “존엄사(dying with dignity)” 등으로 개념화시킬 수 있다(1). 웰다잉을 위한 국가적인 차원의 호스피스·완화의료 시스템이 잘 갖추어

Received January 18, 2013, Revised April 3, 2013, Accepted April 19, 2013

Correspondence to: Young Ho Yun

Department of Medicine, Seoul National University College of Medicine, 103, Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea

Tel: +82-2-740-8417, Fax: +82-2-745-8195, E-mail: lawyun08@gmail.com

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

진 선진국과 비교, 우리나라는 호스피스·완화의료 서비스가 제도적으로 확립되기까지 많은 장애 요인들이 현존한다. 인구 백만 명 당 50개의 호스피스·완화의료 병상이 필요하다고 할 때 우리나라는 인구 4천 8백만 명을 기준으로 약 2,500여 개가 있어야 하나 실제 기관의 병상 수는 725개로 이는 인구 대비 필요 병상 수의 30% 밖에 되지 않는다. 또한 우리나라에서 이 서비스를 이용하는 환자는 말기암환자의 약 9%에 불과하다(2,3).

캐나다의 경우, “말기환자 돌봄: 모든 캐나다인의 권리”라는 국가 전략을 도입하여 적극적으로 호스피스·완화의료 서비스를 지원하도록 하였으며 그 전략 수립의 추진 주체는 국가임을 분명히 하였다. 2002년 8월, 우리나라 정부가 호스피스·완화의료의 제도화를 선언한지 10여년이 지났으나 여전히 호스피스·완화의료에 대한 지원은 미비한 실정이다. 우리나라의 전체 완화의료 병실은 필요한 병상수의 약 30%만이 운영 중이지만 일반 국민의 완화의료 이용 의향은 2004년 57.4%에서 2008년 84.6%로 크게 증가하여 호스피스·완화의료 자원의 효율적인 공급이 이루어지지 못하고 있음을 알 수 있다(3). 또한 보건복지부가 발표한 2012년 말기암환자 완화의료 전문기관 지원 정책 및 예산은 전국 44개 기관, 725병상을 대상으로 23억 원에 달하지만 완화의료 건강보험 수가의 시범사업 수준에 그치고 있어 환자들과 가족들의 부담은 여전히 해결되지 못하고 있는 실정이다(3).

이렇듯 충족되지 못하고 있는 호스피스·완화의료 수요의 시급성을 반영하고 삶의 아름다운 마무리를 정책적으로 지원하기 위하여 국가적 차원의 웰다잉 전략을 새롭게 수립할 필요가 있다. 본 연구에서 제시하고자 하는 웰다잉 국가 전략은 전 국민적 합의 수립, 임종

진료에 관한 지침 표준화, 임종환자관리를 위한 종합대책 마련, 삶의 아름다운 마무리를 위한 법률적 지원을 포괄하는 것을 의미한다고 할 수 있다(4). 이와 관련, 우리나라는 현재 호스피스 전문병원 지정, 건강보험 수가 신설, 호스피스 전문 인력 육성 등 정책적 방향이 제시된 상태이다. 이러한 웰다잉 정책이 원활히 운영될 수 있도록 품위 있는 죽음에 대한 국민들의 인식과 정책적 선호도의 현주소를 살펴보고 향후 나아갈 방향을 제시하는 것은 매우 의미 있을 것이다. 따라서 본 연구는 전국 만 20세 이상 성인남녀를 대상으로 1,000명의 대표성 있는 표본을 추출하여 삶의 마무리를 위한 중요 요소, 웰다잉 전략의 선호도, 5개년 국가전략 수립에 관한 인식 및 수용도를 조사하였다.

대상 및 방법

1. 조사 대상

조사 대상은 2010년 인구센서스 자료를 기초로 제주도를 포함한 16개 시도의 만 20~69세 성인남녀 1,000명을 대상으로 성별, 연령, 지역에 따른 비례 할당 추출 방식으로 선정되었다. 설문조사는 2012년 6월 1일부터 11일까지 진행되었으며 웰다잉에 대한 인식 및 수용도를 조사하기 위하여 CATI (Computer-assisted telephone interviewing) 기법을 활용한 전화조사를 실시하였다. 연구에서 CATI 조사방법을 사용하는 목적은 단기간에 전화조사 성공 횟수를 극대화시켜 효율적으로 조사를 진행하기 위함이다.

2. 연구 방법

가족이나 가까운 사람의 임종을 지켜본 경험이 상대

Table 1. Factor Analysis of 9 Well-Dying Strategies.

Rotated Component Matrix (Rotation Method: Varimax)		Component		
		1	2	3
Practical support	Support for volunteer palliative care sharing at the community level	0.7658	0.1399	0.0944
	Support for hospice facility where family members feel comfortable and healthcare providers can take care of terminal patients instead of funeral hall	0.7473	0.0427	0.1755
	Support for national financial scheme for palliative care	0.6210	0.2855	-0.0383
	Support for primary education program to make end of life beautiful	0.5303	0.3577	-0.0854
Medical, cultural support	Support for standard practice guidelines of palliative care	0.0811	0.7457	0.1630
	Support for cultural campaign to make end of life beautiful	0.1998	0.7288	-0.0734
	Support for social measures for end of life	0.1793	0.6564	0.2019
Emotional support	Support for the training and education of palliative care for healthcare providers	0.4065	0.5208	-0.0539
	Having frequent conversations about end of life with family members	0.0871	0.1291	0.9492

적으로 적은 20~30대 젊은 층부터 말기환자의 간병이나 임종을 지켜본 경험 등이 다양한 40~60대 중장년층까지를 대상으로 설문조사를 실시하였다. 조사 항목은 아름다운 삶의 마무리를 위한 중요 요소, 웰다잉 관련 9가지 전략 찬성 여부, 5개년 국가전략 수립 찬성 여부 및 추진 주체로 구성되었다.

웰다잉 관련 9가지 전략으로 제시한 항목은 가족들과 아름다운 마무리에 대해서 자주 대화하는 것, 삶의 마무리를 위한 사회적 방안 제시, 임종환자 진료 지침 및 표준 진료 제공, 삶의 아름다운 마무리를 위한 문화 캠페인 전개, 삶의 아름다운 마무리 관련 초등 교육 실시, 의료인의 임종환자 관리 교육 실시, 삶의 마무리를 위한 의료비를 국가가 책임지는 것, 장례식장을 대신할 완화의료 시설 설립, 말기환자의 간병을 위한 간병 품앗이 활성화이다. 각 항목은 Table 1의 요인 분석 결과가 나타내는 것처럼 웰다잉을 위한 실질적 지원과 의료, 문화적 지원, 그리고 정서적 지원의 요소를 반영하여 구성된 것으로 나타났다.

5개년 국가전략의 찬성 여부 조사를 위하여 캐나다의 ‘말기환자 돌봄: 모든 캐나다인의 권리’라는 5개년 국가 전략 사례를 소개하고, 우리 국민들의 삶의 마무리를 국가가 책임지고 정책적으로 지원하는 것에 대한 의견을 물었다. 또한 장기적으로 웰다잉 종합 대책을 제도화하기 위하여 앞서 제시된 웰다잉 관련 9가지 전략을 포괄하고 단계적으로 평가할 수 있도록 5개년 웰다잉 전략을 수립한다면, 그 추진 주체는 누가 되어야 하는지에 대한 의견도 조사하였다.

연구결과에 영향을 줄 수 있는 인구사회학적 특성으로는 성별, 연령, 교육수준, 결혼여부, 종교, 거주지, 월평균 소득, 질환유무 등을 조사하였다. 빈도분석과 기술 통계 분석을 위하여 SAS program 9.3 version을 사용하여 통계처리 하였다.

결 과

1. 응답자의 일반적인 특성

응답자 1,000명의 인구사회학적 특성은 Table 2와 같다. 성별은 남녀 각각 49.3%, 50.7%였으며 만 20세 이상 40세 미만이 39.8%, 40세에서 69세가 60.2%였다. 교육수준별로는 고등학교 졸업 이하가 43.2%, 대학 졸업 이상이 56.8%였으며 기혼자는 전체의 69.1%였다. 종교를 가진 응답자의 비율은 54.8%였으며 대도시 거주자는 45.8%, 그 외 지역은 54.2%로 조사되었다. 월평균 소득별로는

Table 2. Characteristics of 1,000 Respondents from Korean General Population in 2012.

Characteristic	Categories	N (%)
Sex	Male	493 (49.3)
	Female	507 (50.7)
Age (year)	19~39	398 (39.8)
	40~69	602 (60.2)
Education (N=989)	High school or less	427 (43.2)
	College or higher	562 (56.8)
Marital status (N=998)	Married	690 (69.1)
	Other	308 (30.9)
Religion (N=967)	Religious	530 (54.8)
	None	437 (45.2)
Place of residence	Metropolitan	458 (45.8)
	City/country	542 (54.2)
Monthly income, in 1,000 Korean won (N=922)	≤200	258 (28.0)
	>200	664 (72.0)
Life expectancy	<85	510 (51.0)
	≥85	490 (49.0)
Morbidity	Having disease	287 (28.7)
	None	713 (71.3)

200만 원 이하인 집단이 28.0%, 200만 원 이상인 집단이 72.0%였다. 최근 건강에 대한 관심과 삶의 질의 향상으로 기대 여명이 높아지는 추세인 것과 같은 맥락으로 본 조사의 49.0%에 달하는 응답자가 85세 이상이라고 답하였다. 이는 2011년 OECD (Organization for Economic Cooperation and Development) 평균 기대수명인 79.5세에 비해 5.5세나 높은 수치이다(5). 질환유무 조사 결과 응답자의 28.7%가 암, 당뇨, 고혈압 등의 질환을 가지고 있는 것으로 조사되었다.

2. 아름다운 삶의 마무리를 위한 중요 요소

삶의 아름다운 마무리를 위한 중요 요소를 10가지 항목의 폐쇄형 질문 형식으로 조사한 결과, 제1 우선 순위 에 관한 항목에서는 ‘다른 사람에게 부담주지 않음’이 36.7%로 가장 높은 응답률을 보였다. 또한 ‘가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것’이 30.0%로 그 뒤를 이었다. 제2 중요 요소 역시 비슷한 경향을 보여 ‘가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것’이라 응답한 비율이 19.1%로 가장 높았고, 그 다음으로는 ‘다른 사람에게 부담주지 않음’이 16.6%였다. 조사 결과는 Figure 1에 정리 되어 있다.

3. 웰다잉 관련 9가지 전략 찬성 여부

보다 실질적이고 적극적인 웰다잉 전략 수립을 위하여 본 연구에서는 웰다잉 관련 전략을 9가지 제시하고

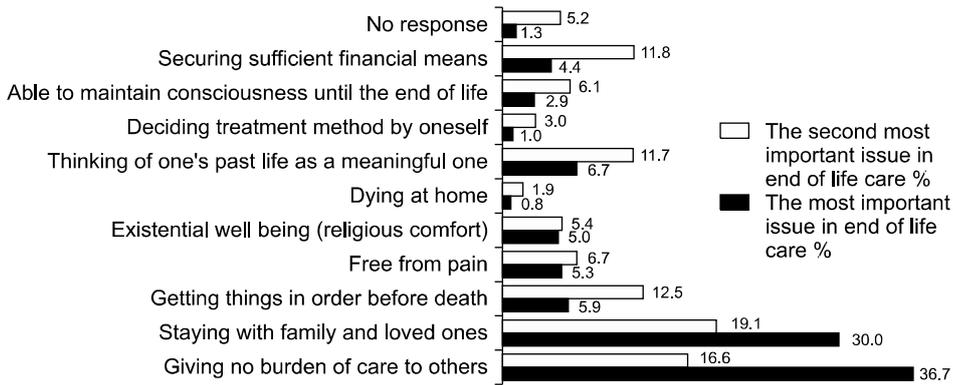


Figure 1. Important Issues in the end of life care.

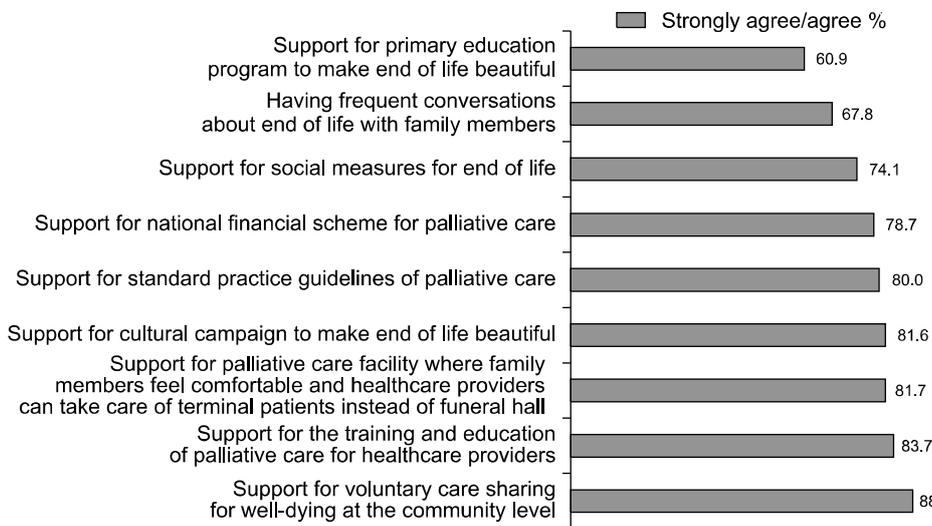


Figure 2. Support for the well-dying strategies from 1,000 respondents.

그 필요성에 대한 일반 대중들의 견해를 분석하고자 하였다. Figure 2는 리커트 4점 척도로 조사한 웰다잉 관련 9가지 전략 필요성 항목에 대해 ‘매우 그렇다’, ‘약간 그렇다’라고 응답한 비율을 정리하여 제시하고 있다.

1) 실질적 지원

실질적 지원 항목은 총 네 가지로 그 첫 번째는 간병 품앗이이다. 말기환자의 간병은 가족 및 주변인에게 부담이 되는 요소로 작용한다. 말기 환자의 간병이 어려울 때 같은 지역에서 자원봉사 형태로 간병을 도와주는 간병 품앗이를 활성화하는 것에 대해 찬성한 의견은 전체의 88.3%로 9개 전략 중 가장 높은 지지율을 보였다. 두 번째 항목은 장례식장을 대체할 시설 설립이다. 장례 의식 관련 비용 부담 및 공간의 한계로 인한 여러 가지 문제를 해결하기 위한 대안으로 장례식장을 대신할 시설을 병원/집 근처에 설립하는 것에 대해 찬성한 의견은 전체의 81.7%로 높은 지지율을 보였다. 이는 9개 전략 중 3번째로 높은 지지율을 보인 것이다. 세 번

째 항목은 말기환자 의료비의 국가적 지원이다. 말기환자들의 의료 서비스 이용 중 환자 및 가족들에게 큰 부담이 될 수 있는 의료비와 간병비를 국가가 책임져야 한다는 전략에 대해 78.7%가 찬성하는 것으로 나타나 9개 전략 중 6번째의 지지율을 보였다. 네 번째 항목은 삶의 아름다운 마무리에 관한 초등교육 과정 개설이다. 삶의 아름다운 마무리를 위한 일반 국민들의 의식 함양을 위해 초등 교육 교과 과정에 웰다잉 관련 내용을 포함시키는 방안에 대해서는 60.9%가 찬성하여 9가지 전략 중에서는 가장 낮은 지지율을 보였다.

2) 의료, 문화적 지원

의료, 문화적 지원은 총 네 가지 항목으로 그 첫 항목은 표준적 임종환자 진료 지침 수립이다. 말기환자를 위한 돌봄의 질 향상을 위해 사회적 합의에 따라 병원에서 임종환자 진료지침을 만들고 표준적 진료를 제공하도록 하는 방안에 대해서는 응답자의 80.0%가 찬성하여 9개 전략 가운데 5번째로 높은 비율의 긍정적인 답

변을 보였다. 두 번째 항목은 삶의 아름다운 마무리를 위한 문화 캠페인이다. 웰다잉 전략을 사회 문화적으로 접근하여 삶의 아름다운 마무리를 위한 문화 캠페인을 전개하는 것에 대해서는 81.6%가 찬성하여 9개 전략 중 4번째로 높은 지지율을 보인 것으로 조사되었다. 세 번째 항목은 삶의 마무리를 위한 사회적 방안 제시이다. 사회적 측면에서 아름다운 삶의 마무리 방안을 제시하는 것은 제도를 수립하는데 있어 국민적 합의를 이끌어 내기 위한 중요한 요소이다. 이와 관련하여 삶을 마무리할 때 어떻게 할지 사회적으로 제시할 필요가 있다는 질문에 대해 74.1%의 응답자가 찬성하여 9가지 전략 중 7번째로 높은 지지율을 보였다. 네 번째 항목은 의료인을 위한 임종환자 관리 교육 실시이다. 완화의료의 질을 향상시키기 위하여 의료인의 임종환자 관리에 관한 교육 및 훈련을 실시하는 방안에 대해 찬성한 응답자의 비율은 전체의 83.7%로 9개 전략 중 2번째로 높은 지지율을 보였다.

3) 정서적 지원

정서적, 사회적 건강 영역에서 중요한 요소라고 할 수 있는 가족과의 삶과 관련된 웰다잉 전략으로 가족간 삶의 마무리에 관한 대화를 자주 하는 것에 대한 필요성을 조사하였다. 응답자의 67.8%가 필요성에 대해 찬성하여 9개 전략 중 8번째로 높은 지지율을 보였다.

4. 간병 품앗이 활성화 및 완화의료 시설 설립에 관한 지도

간병 품앗이를 정책적으로 지역사회에서 뒷받침하는 전략과 완화의료 시설 설립에 찬성한 집단에 대한 특성을 바탕으로 다변량 분석을 실시한 결과를 Table 3에서 제시하였다. 첫째로, 간병 품앗이를 지지하는 집단의 특

성을 살펴보면, 여성이 남성에 비해 약 2.1배, 5개년 국가 전략을 찬성한 집단이 약 5.2배 정도 간병 품앗이를 찬성할 확률이 통계적으로 유의하게 높았다. 구체적으로, 남성의 경우, 85.6% (422명)가 간병 품앗이에 찬성했으며, 여성은 90.9% (461명)가 간병 품앗이에 찬성했다. 또한 삶의 마무리를 위한 5개년 국가 전략을 반대한 사람 중 간병 품앗이에 찬성한 사람은 58.7% (27명)였으나, 5개년 국가 전략을 찬성한 사람 중 간병 품앗이에 찬성한 사람은 전체의 85.8% (760명)였다.

둘째로, 완화의료 시설 설립에 찬성한 집단의 특성으로는 결혼을 한 집단이 그렇지 않은 집단에 비해 약 1.5배, 5개년 국가 전략을 찬성한 집단이 약 4.4배 완화의료 시설 설립에 찬성하였다. 미혼자나 기타의 경우 78.6% (242명)만이 장례식장을 대신할 완화의료 시설에 찬성했으나, 기혼자의 경우, 83.3% (575명)가 찬성했다. 또한 삶의 마무리를 위한 5개년 국가 전략을 반대한 사람 중 간병 품앗이에 찬성한 사람은 71.7% (33명)였으나, 5개년 국가 전략을 찬성한 사람 중 완화의료 시설에 찬성한 사람은 전체의 91.2% (822명)였다.

5. 5개년 국가전략 수립 관련 인식 및 수용도

국가가 주도적으로 말기환자 관리 대책에 개입하여 정책적으로 지원하는 것은 실제로 캐나다, 미국과 같은 선진국에서 이미 시행되고 있으며 그 중요성은 더욱 강조될 것으로 전망된다. 본 연구에서는 캐나다의 ‘말기환자 돌봄: 모든 캐나다인의 권리’라는 5개년 국가전략 실행계획을 소개하여 삶의 마무리 지원을 위한 5개년 국가 전략 관련 일반 국민들의 지지도를 알아보고자 하였다. 조사 결과는 Figure 3에 요약되어 있다.

5개년 국가 전략 수립 관련 ‘전적으로 동의’, ‘동의’,

Table 3. Model-based Adjusted Odds Ratio (aOR) of Support for Major Palliative Care Strategies by Logistic Analysis with the Backward Method.

Characteristic	Categories	aOR*	95% CI	
Sex	Support for voluntary care sharing			
	Male	1 (referent)		
	Female	2.090	1.294	3.376
Support for 5-year national strategy for end of life care	Disagree/Strongly disagree	1 (referent)		
	Strongly Agree/Agree/Partially agree	5.174	2.472	10.828
	Support for palliative care facility			
Marital status	Other	1 (referent)		
	Married	1.485	1.001	2.204
	Support for 5-year national strategy for end of life care	Disagree/Strongly disagree	1 (referent)	
	Strongly Agree/Agree/Partially agree	4.371	2.222	8.596

*aOR: Adjusted odds ratio.

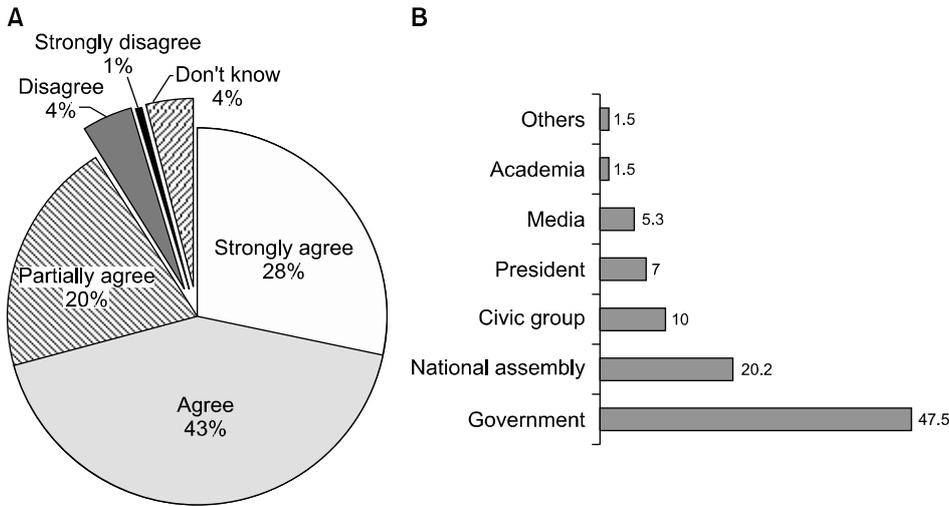


Figure 3. Support for 5-year national strategy for the end of life care (A) and its responsible entity (B).

‘반반이다’라는 의견을 긍정적인 응답으로 분석하였을 때 지지도는 91%로 응답자의 상당수가 국가적 지원을 기대하는 것으로 조사되었다. 이러한 국가 전략의 제도화를 위한 주체에 대한 응답으로는 정부가 47.5%로 가장 높은 비율을 보였으며 국회(20.2%), 시민 단체(10%)가 그 뒤를 이었다.

고 찰

2004년 ‘품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도’에 대해 조사한지 8년이 지난 시점인 2012년, 시대적 변화에 따른 국민들의 견해를 반영하여 새로운 방향성을 제시하고자 실시된 본 연구는 웰다잉의 중요성과 전략적 필요성에 대한 국민들의 인식을 분석하였다. 본 연구 결과는 2004년 같은 내용의 설문조사 결과와 비슷한 패턴을 보인다. 2004년 ‘품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도’ 연구에서 품위 있는 죽음을 위해 가장 중요한 것이 무엇인가라는 질문에 대해 본 연구 결과와 마찬가지로 ‘다른 사람에게 부담 주지 않음’이라는 응답이 가장 높은 비율을 차지했다(27.8%). 그 다음은 ‘가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것’이 26.0%로 뒤를 이었다(6).

다른 사람에게 부담을 주지 않는 것을 죽음에 있어 가장 중요한 요소로 생각하는 일반 대중의 견해는 실제 환자 가족의 부담이 우울감으로 이어질 수 있다는 연구 결과가 입증하듯 매우 심각한 문제로 인식되고 있다. 실제로 2008년 국립암센터의 암환자 가족 310명을 대상으로 실시한 연구에서 암환자 가족들 중 67%가 높은

우울감을 보이며(Beck Depression Inventory, BDI>13) 35%는 매우 높은 우울감을 느끼는 것으로 나타났다(BDI>21)(7). 이는 말기환자의 간병이 가족과 주변 사람의 삶의 질에 미치는 영향이 매우 크며 이를 해결하기 위한 방안 마련이 시급하다는 것을 입증하는 결과이다.

죽음과 관련하여 삶의 아름다운 마무리를 위한 논의에 있어 9개 전략들에 대해 전반적인 지지도는 60~80%대로 과반수를 넘는 지지도를 보였다. 본 연구에서 제시한 9개 전략들 중 간병 품앗이, 의료인의 임종환자 관리 교육, 완화의료 시설 마련 등이 가장 필요하다는 인식이 지배적인 것으로 나타났다. 특히, 말기환자 가족들의 간병 부담을 덜 수 있는 지역사회 간병 품앗이 자원봉사에 대한 전략은 88.3%에 달하는 지지율을 보였다. 지역사회 간병 품앗이에 대한 전략은 최근 들어 부각되고 있는 공유사회 및 공유경제의 개념과 일맥상통한다는 점에서 의의가 있다고 할 수 있다. 공유경제는 하버드 법대의 로렌스레식 교수가 2008년에 처음으로 언급한 개념으로 협력적 소비라고도 불리며 두레, 품앗이, 계 등의 운동이 확대된 개념을 뜻한다(8). 간병 품앗이 자원봉사를 통해 말기암환자 가족들의 간병에 대한 부담을 덜어줌으로써 웰다잉에 기여할 수 있을 것으로 기대되는 만큼 이에 대한 정책적 지원이 반드시 뒷받침되어야 될 것으로 사료된다(9). WHO (World Health Organization)가 정의하는 완화의료는 ‘생을 위협하는 질병과 관련된 문제에 직면한 환자와 환자 가족들의 삶의 질을 향상시키는 접근법’인 것처럼, 말기환자의 간병 부담을 덜어주어 환자 및 가족들의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 대책이 반드시 뒷받침되어야 한다(10). 실제 한국에서 말기암환자 가족 139명을 대상으로 실시한 연구

에서 간병인의 부담을 나눌 경우 간병 부담으로 인한 부정적인 결과가 해소되는 경향이 있다는 연구 결과가 있었을 정도로 간병 부담 나누기는 웰다잉 전략에 있어 매우 중요한 과제라고 할 수 있다(11).

장례식장을 대신할 시설을 설립하는 것에 찬성한 응답자의 비율 역시 81.7%로 간병 품앗이에 대한 지지도와 비슷한 정도로 높은 것을 알 수 있다. 의료기관에서 사망하는 환자의 수는 매년 증가 추세에 있는 반면 말기환자가 적절한 돌봄을 받을 수 있는 완화의료 시설에서 사망한 환자의 수는 매우 근소하다. 통계청 사망통계에 따르면 2001년 의료기관 내에서 사망한 환자의 비율은 39.8%였던 반면 2010년에는 67.6%로 약 1.7배가량 증가하였다(12). 이는 말기환자들이 품위 있는 죽음을 마련할 수 있는 장소를 마련하여 가족들과 의료진이 이들을 돌볼 수 있도록 하는 제도적 지원이 부재하다는 것을 반증한다. 장례식장의 경우, 의식의 상업화와 고급화로 인하여 장례비용에 큰 부담이 되는 문제가 가중되고 있으며 장례식장 비용과 묘지 등 우리나라 평균 장례비용이 1,200만 원 정도로 외국보다 3~4배 가량 많은 편이다(13,14).

삶의 마무리를 위한 5개년 국가 전략 수립에 찬성하는 응답자는 91.0%로 매우 높은 지지율을 보여 주었으며 그 실행 주체로는 정부가 책임을 다해야 한다는 의견이 47.5%로 가장 높은 비율을 차지하였다. 5개년 국가 전략에 대한 긍정적인 답변의 비율이 91.0%에 달하는 결과가 도출된 것을 고려했을 때 삶의 아름다운 마무리를 위한 국가적 개입은 전국민적인 지지를 받는 이슈가 되고 있음을 알 수 있다. 특히 5개년 국가 전략을 찬성할 경우 본 연구에서 제시한 세부 전략인 간병 품앗이, 장례식장을 대신할 시설 설립 등에 찬성할 확률이 통계적으로 높은 것으로 나타나 5개년 국가 전략 시행에 앞서 실질적인 지원책 마련이 전제되어야 함을 알 수 있다. 실제로 지난 2000년 캐나다 상원의회와 정부가 완화의료를 위한 국가적 전략을 수립하고 구체적 시행 계획을 제시한 것처럼 우리나라에서도 삶의 마무리를 위한 법적, 제도적 지원책이 뒷받침되어야 할 것이다(15).

국가 전략을 수립하기 위해 가장 중요한 역할을 해야 할 주체로 정부를 지목한 응답률이 47.5%로 가장 높았던 것도 같은 맥락에서 해석할 수 있을 것이다. 일례로 우리나라 현행 의료법상 호스피스·완화의료에 대한 보험 수가는 여전히 인정받지 못하고 있어 법적 근거 및 정책적 지원이 미비한 실정이다(16). 이를 해결하기

위해 국가가 주도적으로 완화의료 관련 정책을 추진하여 품위 있는 죽음 관련 문화를 체계적으로 조성해 나간다면 말기환자 및 가족들의 사회 경제적 부담을 경감시키는 데 큰 역할을 할 것이다.

본 연구는 일반 국민 1,000명을 대상으로 웰다잉에 관한 정책적 지원 방향 선호도를 알아보기 위하여 설문을 실시한 결과를 바탕으로 향후 호스피스·완화의료의 제도화를 추진하는 데 기틀을 마련하고자 하였다. 2004년 ‘품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도’ 연구 결과에서도 알 수 있듯 국민들은 삶의 아름다운 마무리를 위한 방안의 필요성을 절감하고 있고, 말기 환자 돌봄에 있어 가중되는 부담을 해소할 수 있는 제도적 지원을 원하고 있다. 결론적으로 국민들의 이러한 바람이 현실로 반영되는데 있어 효과적인 전략 방안을 제시하는 것이 본 연구의 의의라고 할 수 있을 것이다.

요 약

목적: 본 연구는 정부가 호스피스완화의료를 제도적으로 지원하겠다고 발표한 2002년 이후 10년이 지난 현실에서 일반 대중들의 웰다잉에 대한 인식과 수용도가 어떤 방향성을 띄는지 알아보려고 하였다. 이를 통해 향후 한국 호스피스·완화의료 정책이 나아갈 길을 제시하는 것을 목표로 하였다.

방법: 2012년 6월 1일부터 6월 11일까지 전국 만 20~69세 성인 남녀 1,000명을 대상으로 Computer-Assisted Telephone Interviewing (CATI)를 이용하여 웰다잉에 대한 인식 및 수용도에 관한 설문을 실시하였다. 조사 항목은 인구학적 특성 전반과 신체적, 정신적, 사회적, 영적 건강상태 등 건강에 대한 인식, 그리고 아름다운 삶의 마무리에 대한 정책적 선호도로 구성하였다.

결과: 아름다운 삶의 마무리를 위한 제1 중요 요소로는 다른 사람에게 부담을 주지 않음이 36.7%로 가장 많았다. 제2 중요 요소로는 가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것이 19.1%로 가장 높은 비율을 차지하였다. 죽음과 관련하여 삶의 아름다운 마무리를 위한 9가지 전략의 선호도를 조사한 결과, 간병 품앗이 활성화에 대해 찬성하는 의견이 88.3%로 가장 많았으며 의료인의 임종환자 관리 교육 실시(83.7%), 장례식장 대신 가족들을 편하게 해주고 의료진이 환자를 돌볼 수 있는 시설을 병원/집에서 가까운 곳에 마련(81.7%)이 그 뒤를 이었다. 삶의 아름다운 마무리를 위한 5개년 국가 전략을

수립하는 것에 찬성한 비율은 전체의 91%로 매우 높은 수준이었으며 그 수행 주체로는 정부(47.5%), 국회(20.2%), 시민 단체(10%) 순인 것으로 조사되었다.

결론: 일반 국민 1,000명을 대상으로 조사한 본 연구 결과는 국가적 차원의 웰다잉 정책과 완화의료의 제도적 지원책을 마련하는데 초석이 될 수 있을 것이다.

중심단어: 죽음에 대한 태도, 죽음에 대한 권리, 의료 정책, 한국, 의사결정, 임종간호

참 고 문 헌

1. Yoo KJ. Conditions and direction of well-dying from the viewpoint standing on the contemporary cultural context of Korean's. *Stud East Philos* 2008;55:7-43.
2. Ministry of Health & Welfare, National Cancer Center. A call for improved awareness for terminal cancer patients' 'Death with Dignity' Goyang:Ministry of Health & Welfare, National Cancer Center;2012 Apr 14.
3. Ministry of Health & Welfare. Conveniently use palliative care for terminal cancer. Seoul:Ministry of Health & Welfare;2012 Feb 7.
4. Yun YH. Hospice-palliative care and social strategies for improvement of the quality of end-of-life. *J Korean Med Assoc* 2009;52: 880-5.
5. Organisation for Economic Co-operation and Development. *Health at a glance 2011*. Paris:OECD Publishing;2011.
6. Yun YH, Rhee YS, Nam SY, Chae YM, Heo DS, Lee OW, et al. Public attitudes toward dying with dignity and hospice • palliative care. *Korean J Hosp Palliat Care* 2004;7:17-28.
7. Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, et al. Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol* 2008;26:5890-5.
8. Lawrence L. *Remix: making art and commerce thrive in the hybrid economy*. New York:Penguin Press;2008.
9. Milligan S. Optimising palliative and end of life care in hospital. *Nurs Stand* 2012;26:48-56.
10. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2013. [cited 2013 Mar 19]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
11. Park CH, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN, et al. Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psychooncology* 2012;21: 282-90.
12. Statistics Korea. Preliminary results of birth and death statistics in 2011. Daejeon:Statistics Korea;2012 Feb 27.
13. Kim MC. "Make this my funeral" Leave sons and daughters advanced directives. *The Chosunilbo* 2012: Nov 14:Sect. A:12.
14. Kim MC. The number of deaths three times higher in 30 years... society is not up to funeral culture as it is. *The Chosunilbo* 2012: Nov 14:Sect. A:12 (col. 2).
15. Carstairs S, Beaudoin GA, Canada. Parliament. Senate. Subcommittee to Update "Of Life and Death.", Canada. Parliament. Senate. Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology. *Quality end-of-life care : the right of every Canadian*. [Ottawa]:The Subcommittee;2000.
16. Ministry of Health & Welfare, National Cancer Center. Current Status and policy suggestions for hospice palliative care. Goyang: Ministry of Health & Welfare, National Cancer Center;2007.