

좋은 죽음을 위한 7대 원칙
(원탁회의 합의문)

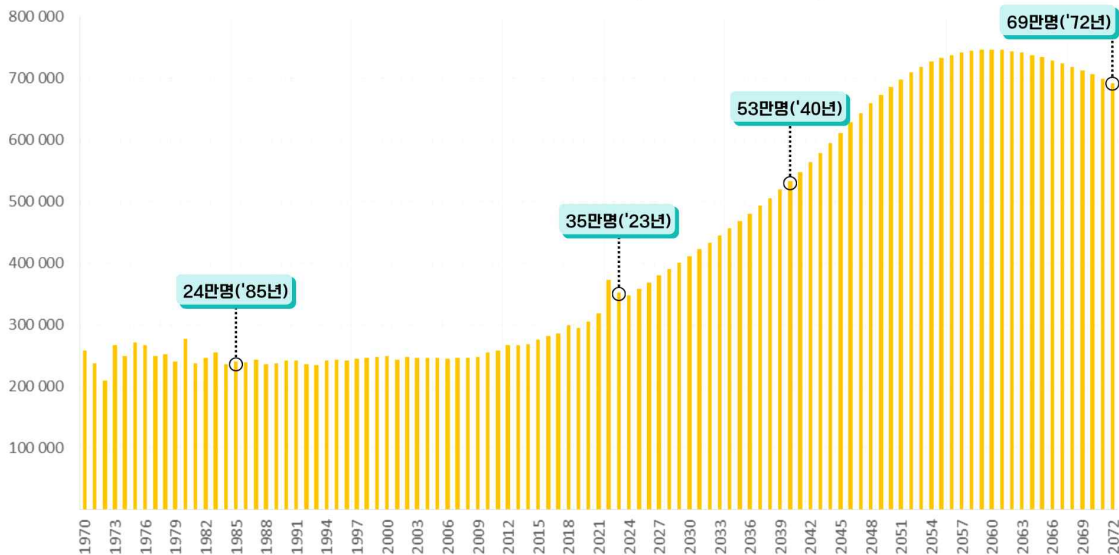
좋은 죽음을 위한 7대 원칙

<’24. 10. 16., 한국보건의료연구원 연구기획팀>

- 우리나라는 저출산과 인구 고령화 현상이 맞물리면서 2020년을 기점으로 사망자 수가 출생아 수를 초과하였음. 2023년 한 해 동안 사망자 수는 35만명에 이르렀으며, 10~20년 후에는 50~60만명 수준으로 증가할 것으로 예상됨
- 2018년 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 (약칭: 연명의료결정법)’ 이 시행되면서 과거에 비해 무의미한 연명의료는 감소하고 있지만, 여전히 개선해야 할 사항들에 대한 논의가 지속되고 있음
- 다사(多死)사회에 진입하면서 국민들은 ‘죽음의 질’ (Quality of death)에 대한 관심이 높아지고 있으며, 이에 따라 안락사, 조력 존엄사 등에 대한 국민 찬성률이 80%*에 이르고 있음

*조력 존엄사법 여론조사(한국리서치, ’22년 7월)

국내 사망자수 추계(1970-2072)



※출처: 통계청 인구동태건수 및 동태율(1970-2022), 장래인구 추계(2022년 기준)

- 우리 사회는 더 늦기 전에 ‘어떤 임종이 바람직한가?’ 에 대한 논의를 시작해야 할 시점에 이르렀음

- 한국보건 의료 연구원은 관련 분야 전문가들과 함께 2024년 원탁회의를 개최하여 우리 사회에서 ‘좋은 죽음’을 지원하기 위한 기본 원칙을 정리하여 발표하였음

※ 좋은 죽음을 위한 7대 기본원칙

1. 사람을 중심으로 한 생애말기 돌봄 서비스를 제공한다.
2. 생애말기 돌봄계획은 미리 수립한다.
3. 환자의 자기결정권을 보장한다.
4. 전인적이고 통합적인 생애말기 돌봄을 제공한다.
5. 환자를 편안하게 하는 데 최우선적 가치를 둔다.
6. 임종단계에서 환자 요구와 선호를 존중한다.
7. 양질의 생애말기 돌봄을 위한 국가적 투자가 강화되어야 한다.

- 좋은 죽음을 위한 기본원칙이 환자와 가족 더 나아가 국민에게 받아들여지기 위해서는 다음과 같은 주요 사항들이 임종 현장에서 적절히 지원되어야 함

※ 좋은 죽음을 위한 16개 주요사항

1. 기술 중심이 아닌 가치 중심의 생애말기 돌봄을 제공한다.
2. 생애말기 돌봄 대화는 환자와 가족을 중심으로 이루어져야 한다.
3. 생애말기 돌봄 서비스가 필요한 대상을 찾아낸다.
4. 생애말기 돌봄 대상자로 선별되면 사전돌봄계획을 세운다.
5. 중요한 의사결정은 의료진과 환자가 함께 하되, 환자의 의견을 우선시한다.
6. 환자와 가족에게 이해하기 쉬운 정보를 제공한다.
7. 생애말기 돌봄 서비스 제공을 위한 의료적·사회적 자원을 환자 중심으로 통합한다.
8. 숙련된 전문인력이 참여하는 다학제 돌봄 협력 체계를 구축한다.
9. 생애말기 돌봄의 질을 높이기 위한 체계를 마련한다.
10. 생애말기 돌봄은 환자에게 부담되지 않아야 한다.
11. 환자와 가족이 참여하는 환자 중심 임종 환경을 마련한다.
12. 사별 후 가족을 위한 애도 지원을 제공한다.
13. 생애말기 돌봄 서비스의 접근성을 개선한다.
14. 좋은 죽음을 위해 관련 법과 제도를 정비한다.
15. 생애말기 돌봄 계획과 실행을 통합할 수 있는 거버넌스를 구축한다.
16. 죽음이 삶의 일부라는 인식이 확산될 수 있도록 노력한다.

□ (서문) 존엄한 임종을 위한 보건의료제도 개선 - 좋은 죽음, 행복한 이별

- 우리나라는 매년 사망자가 증가하면서 죽음의 질에 대한 국민적 관심이 높아지고 있는 반면, 이를 지원할 수 있는 제도적 기반이 미비한 실정임
 - 2014년 국민건강보험공단 조사 결과, 국민들의 57.2%가 가정에서 임종하기를 희망하지만, 2022년 기준 74.8%가 의료기관에서 임종을 맞이하고 있음(통계청). 그 이유로는 가정 내 의료지원 부족, 가족의 돌봄의 부담, 사회적 인식 부족, 장례 준비의 편리함 등이 있음. 또한 건강보험 보장성 강화로 병원비 본인 부담이 5% 내외로 낮아지면서 의료기관에서 임종하려는 경향이 있음. 하지만 의료기관 내에 임종을 위한 별도의 공간(임종실 등)을 마련한 곳은 매우 적음
 - 의료기관에서 임종하는 환자들은 여전히 무의미한 연명의료에 노출되는 경우가 많음. 이는 환자와 의사 간의 임종 돌봄에 대한 소통 부족이 주요 원인임. 또한 의료기관의 과도한 의료적 처치와 환자와 가족들이 죽음을 극복할 수 있다고 믿는 사회적 분위기 등이 무의미한 연명의료를 증가시키는 상황임
 - 의료기관이 아닌 곳에서 임종하는 환자와 가족들은 돌봄으로 인한 큰 부담을 겪고 있으며, 특히 최소한의 품위를 유지하며 스스로 돌보기(셀프케어)가 거의 불가능한 상황임
 - 무의미한 연명의료와 돌봄 부담에 따른 불만이 커지면서 이는 ‘안락사 논쟁’으로 이어지고 있음
 - 2018년에 시행된 ‘연명의료결정법’의 실효성에 대한 논란이 있음
 - 연명의료결정을 위한 사전연명의료의향서를 작성하려면 의료기관에 생명윤리 위원회가 있어야 하나, 전체 의료기관 중 약 22%만 이를 갖추고 있음
 - 말기와 임종기의 구분이 어려워 의료 현장에서 연명의료결정법을 적용하는데 혼란이 크며, 연명의료 중단 결정을 위한 가족의 범위에 대해서도 논란이 있음
- 임종 돌봄에 대한 인식의 전환은 우리 사회에서 매우 중요한 과제로 떠오르고 있음
 - 죽음의 원인은 질환, 사고 등 다양하지만 한국 사회의 공통적인 문제는 죽음에 대해 준비가 부족하다는 점임. 이는 죽음을 삶의 자연스러운 일부로 받아들이지 않고, 죽음에 대한 논의나 준비를 미루는 사회적 문화와 관련이 있음
 - 2022년 현재 우리나라는 OECD 평균보다 의료비 사용 비율이 높음. 이는 인구 고령화와 경제적 발전이 맞물려 의료비가 급상승하고 있기 때문임. 이런 상황에서 효율적인 의료비 사용과 함께 죽음에 대한 준비가 필요함

- 말기 및 임종기 환자에게 기술적 치료(Cure)보다 통합적 돌봄(Care)을 제공하는 제도적·문화적 변화가 필요함. 통합적 돌봄이란 의료, 복지, 보건, 돌봄의 연속성을 유지하면서 지역사회와 사람 중심의 통합적, 연속적, 보편적인 건강 돌봄을 가능하게 하는 것을 의미함. 이를 위해서는 현재의 제도를 개편하여 지역사회가 중심이 되는 포괄적인 돌봄 시스템을 구축해야 함
- 생애말기 돌봄의 질을 향상시키기 위해 현재의 분절적이고 기술 중심적인 접근에서 벗어나 통합적이고 가치 중심적인 접근으로 전환이 필요함
 - 현재 생애말기 돌봄은 기술 중심으로 분절적으로 수행되고 있으며, 이를 개선하기 위해 돌봄 협력(Care coordination)과 자원 통합(Resource intergration)이 필요함. 이러한 통합적 접근은 환자 중심의 가치에 기반한 생애말기 돌봄으로 전환하는데 중요한 역할을 할 수 있음
 - 건강보험과 노인장기요양보험, 복지제도, 사회복지 인프라와 같은 사회보험 분야는 개별적으로 운영되고 있음. 이를 보다 효율적이고 통합적으로 운영할 수 있는 개선안이 필요함. 건강보험과 사회보험을 포괄적으로 연결하여 보건의료와 사회복지 서비스를 통합적으로 제공하는 것이 중요함
- 단기적인 정책만으로는 생애말기 돌봄의 질을 향상시키기 어렵기 때문에, 공유된 비전을 바탕으로 한 중장기적이고 지속적인 노력이 필요함. 이러한 노력은 의료 제도 뿐만 아니라 사회 전반의 인식과 문화적 변화를 함께 가져와야 함
- 한국보건의료연구원은 2024년 원탁회의를 통해 우리 사회에서의 ‘좋은 죽음(Good death)’을 위한 비전을 마련하고 이를 공유함
 - 이 원탁회의는 다양한 임종 현장(상급종합병원, 요양병원, 재택의료, 방문간호)에서 활동하는 전문가들, 법학 및 생명윤리, 언론 분야 전문가들*의 의견을 모아 도출한 결과물임
 - 참여자(가나다순): 가혁(인천은혜요양병원), 문재영(세종충남대병원), 박재영(청년 의사), 배현아(이화여대), 송대훈(연세송내과), 신성식(중앙일보), 이석배(단국대), 이일학(연세대), 이해진(서울대), 장숙량(중앙대), 정재훈(고려대), 허대석(환자중심의료기술최적화사업단)

□ 좋은 죽음을 위한 기본원칙(7대)과 주요사항(16개)

우리 국민이 필요할 때 누구나 양질의 생애말기 돌봄 서비스를 받을 수 있도록 다음의 사항을 실천해야 한다.

원칙 1. 사람을 중심으로 한 생애말기 돌봄 서비스를 제공한다.

주요사항 1. 기술 중심이 아닌 가치 중심의 생애말기 돌봄을 제공한다.

- 생애말기 돌봄은 환자의 요구, 목표 및 바람이 시점에 따라 변할 수 있다는 점을 고려하여 제공되어야 한다.

주요사항 2. 생애말기 돌봄 대화는 환자와 가족을 중심으로 이루어져야 한다.

- 생애말기 돌봄 대화에는 의료진이 참여하되, 환자와 가족이 대화를 주도하도록 한다.

원칙 2. 생애말기 돌봄계획은 미리 수립한다.

주요사항 3. 생애말기 돌봄 서비스가 필요한 대상을 찾아낸다.

- 생애말기 돌봄 서비스 대상자를 선별하는 기준을 마련한다.

주요사항 4. 생애말기 돌봄 대상자로 선별되면 사전돌봄계획을 세운다.

- 사전돌봄계획은 환자, 가족, 의사가 함께 논의하고 수립하며, 환자와 가족의 문화적, 정신적, 심리사회적 요구를 충분히 고려한다.
- 환자가 원할 때 생애말기 돌봄계획을 수정할 수 있어야 한다.

원칙 3. 환자의 자기결정권을 보장한다.

주요사항 5. 중요한 의사결정은 의료진과 환자가 함께 하되, 환자의 의견을 우선시한다.

- 환자와 가족은 치료를 거부할 권리가 있으며, 이 권리는 언제나 존중받아야 한다.

주요사항 6. 환자와 가족에게 이해하기 쉬운 정보를 제공한다.

- 생애말기 돌봄 대화는 환자와 가족이 이해할 수 있는 방식으로 정기적으로 이루어져야 한다. 이를 통해 환자와 가족이 충분한 정보를 바탕으로 결정할 수 있도록 돕는다.
- 만약 환자가 의사결정을 내리기 어려운 상황이라면, 대리인이 환자의 선호와 가치를 최대한 반영하여 결정한다.

원칙 4. 전인적이고 통합적인 생애말기 돌봄을 제공한다.

주요사항 7. 생애말기 돌봄 서비스 제공을 위한 의료적·사회적 자원을 환자 중심으로 통합한다.
· 지역사회를 중심으로 생애말기 돌봄 네트워크를 구축하여 지역 내에서 필요한 자원과 서비스를 효율적으로 제공한다.

주요사항 8. 숙련된 전문인력이 참여하는 다학제 돌봄 협력 체계를 구축한다.
· 다학제 및 통합 돌봄 제공 과정에서 모든 참여자가 서로의 역할과 책임을 명확히 이해하고 협력한다.

주요사항 9. 생애말기 돌봄의 질을 높이기 위한 체계를 마련한다.
· 생애말기 돌봄 참여 인력의 전문성 제고를 위한 교육 과정을 개발한다.
· 생애말기 돌봄 제공자의 정서적 부담과 번아웃에 대한 대처방안을 마련한다.

원칙 5. 환자를 편안하게 하는 데 최우선적 가치를 둔다.

주요사항 10. 생애말기 돌봄은 환자에게 부담되지 않아야 한다.
· 환자에게 손해를 끼칠 수 있는 검사와 치료를 하지 않도록 한다.
· 통증 등 환자의 증상 완화를 위한 최선의 조치를 취한다.

원칙 6. 임종단계에서 환자 요구와 선호를 존중한다.

주요사항 11. 환자와 가족이 참여하는 환자 중심 임종 환경을 마련한다.
· 환자가 원하는 장소에서 편안하게 임종할 수 있도록 필요한 자원과 돌봄역량을 구축한다.
· 임종을 앞둔 환자가 자신의 개인적인 이야기를 나누고 표현할 수 있도록 장려하고 지원한다.
· 연명의료계획 등에 대한 환자의 의사를 확인하여 이행하고 이를 기록으로 남긴다.
· 장례 절차와 방법 등을 미리 결정해 환자와 가족이 준비할 수 있도록 한다.

주요사항 12. 사별 후 가족을 위한 애도 지원을 제공한다.
· 사별 후 가족과 돌봄 제공자를 위한 영적, 심리적 지원 서비스를 제공한다.

원칙 7. 양질의 생애말기 돌봄을 위한 국가적 투자가 강화되어야 한다.

주요사항 13. 생애말기 돌봄 서비스의 접근성을 개선한다.
· 생애말기 돌봄 제공을 위해 필요한 자원을 동원할 수 있는 시스템을 구축한다.

주요사항 14. 좋은 죽음을 위해 관련 법과 제도를 정비한다.
· 연명의료결정이 생애말기에도 가능할 수 있도록 한다.
· 다양한 가족형태와 사회적 변화를 반영하여, 연명의료결정에 참여할 수 있는 대리인의 범위를 규정한다.
· 관련 제도를 이행할 수 있는 기관을 확대하여 생애말기 돌봄의 실질적 적용을 보장한다.

주요사항 15. 생애말기 돌봄 계획과 실행을 통합할 수 있는 거버넌스를 구축한다.
· 돌봄의 중단이 없도록 계획과 정보를 공유한다.
· 생애말기 돌봄의 질을 높이기 위한 평가, 감독, 환류 시스템을 도입하여 지속적으로 개선한다.

주요사항 16. 죽음이 삶의 일부라는 인식이 확산될 수 있도록 노력한다.
· 대국민 홍보활동을 강화하고, 생애말기 돌봄에 대한 긍정적 인식을 확산시킨다.

[부록] 용어설명

사람 중심 돌봄	환자와 그 가족(소비자)의 선호도, 필요, 그리고 가치를 존중하고 이를 반영하여 돌봄을 제공하는 것이다. 주요 내용에는 존중, 정서적 지원, 신체적 편안함, 정보 제공과 소통, 지속적인 돌봄, 돌봄 조정, 가족의 참여, 접근성 등이 포함된다.
생애말기 돌봄 서비스	생애말기 과정에 있는 환자들의 상태와 요구에 초점을 맞춘 돌봄 서비스를 의미한다.
가족	개인이 가족으로 인식하는 사람들을 의미하며, 이는 생물학적으로 관련된 사람들 뿐만 아니라 결혼이나 기타 관계(법적)를 통해 형성된 가족, 그리고 친구들도 포함될 수 있다.