

영국의 생애말기 돌봄 전략



정은선 주임연구원
건강보험심사평가원 급여정책연구팀

1. 들어가며

최근 통계에 의하면, 우리나라는 생애말기의 연명치료에 많은 의료비를 지출하고 있는 것으로 보고되고 있다(건강보험심사평가원, 2012). 일반적으로, 말기환자의 연명치료에는 죽음에 대한 태도 및 가치관이 중요한 결정요인으로 작용한다. 우리나라의 경우, 죽음을 개인적인 일보다 가족 전체의 일로 받아들이고 있으므로, 연명치료에 있어 가족의 의사결정이 주된 영향 요인이 되고 있다. 김순이 등(2001)의 연구에 따르면, 가족과 임종에 대한 이야기를 나누어 본 적이 있는 환자는 불과 23.5%였고, 자신이 말기환자가 될 경우 생명연장술 여부를 가족이 결정해 줄 것이라는 응답은 88.2%로 대부분의 환자들은 죽음에 관한 대화를 꺼리는 것으로 나타났다. 특히, 우리나라의 일부 병원을 대상으로 DNR(do not resuscitate) 결정 시 환자 자신이 직접 선택한 경우가 거의 없었다는 허대석(2009)의 연구 결과만 보더라도 임종과 관련된 우리나라의 문화가 어떠한 지 잘 살펴볼 수 있다(임채만, 2012).

영국 이코노미스트연구소(economist intelligence unit, EIU)가 2010년 OECD 40 개국을 대상으로 '죽음의 질 지수(quality of death index)'를 조사한 바에 따르면, 영국은 1위를, 우리나라는 32위를 차지하였다. 우리나라는 전반적인 의료시스템에 대한 평가순위에서는 영국보다 앞섰으나 말기 치료(돌봄)의 비용, 이용 편의성, 의료의 질은 영국보다 순위가 현저하게 낮은 것으로 나타났다(그림 1). 영국은 우리나라와 달리 말

기암환자뿐만이 아니라 생애말기의 모든 사람들을 대상으로 완화의료를 제공하고 있다 (DH, 2010).¹⁾

영국에서도 죽음에 대한 이야기를 기피하는 문화가 있었으나, 정부가 주도하여 사회 분위기를 바꾸었다. 이러한 변화에 큰 역할을 한 것이 보건부(Department of Health, DH)의 주도하에 만들어진 ‘생애말기 돌봄 전략(end of life care strategy)’이다. 따라서 이 글에서는 생애말기에 대한 인식 바꾸기에 성공한 영국 사회의 생애말기 돌봄 전략 동향을 살펴보고자 한다.



그림 1. 2010년 죽음의 질 지수 조사 결과

자료: 조선닷컴 인포그래픽스팀. 마지막 10년 삶의 질 세계 1위. 영국...한국은?. 조선일보 2013년 11월 4일자

2. 생애말기 돌봄 전략²⁾

2008년 당시 잉글랜드에서는 해마다 약 50만 명이 사망했고 사망자의 대부분은 65세 이상이었다. 사망자 대부분은 심장질환, 간질환, 신장질환, 당뇨병, 암, 뇌졸중, 만성호흡기 질환, 신경질환 및 치매와 관련된 질환자였다. 일부 환자들은 병원, 호스피스, 케어 홈(care home), 자신의 집에서 우수한 완화의료서비스를 받을 수 있지만, 대부분의 사람들은 완화의료서비스를 받지 않은 채 존엄과 존중 없이 죽음을 맞이한다는 보고가 있다(DH, 2010).

1) 우리나라는 암관리법[법률 제11690호, 2013.3.23, 타법개정]에 따라, 말기암환자만을 대상으로 완화의료를 시행하고 있다. 현재 건강보험심사평가원에서는 12개 기관의 호스피스완화병동에 입원한 말기암환자의 진료비를 일당장액으로 지불하는 정액수가시범사업을 2009년부터 2차에 걸쳐 운영하고 있다.

2) Department of Health(2012), End of Life Care Strategy Fourth Annual Report에서 발췌정리하였다.

이에 영국 정부는 자문위원회와 6개 전문 작업팀을 구성하여 1년에 걸쳐 ‘생애말기 돌봄 전략’을 개발하였다. 이 과정에서 약 300명의 이해관계자들에게 자문을 받았다. 영국 정부는 동 보고서를 시작으로 2012년까지 총 4권의 보고서를 출간했다.

과거 영국은 의료보장제도(NHS)와 사회복지제도 내에서의 생애말기에 대한 관심이 상대적으로 낮았고, 서비스의 질 또한 다양했다. 그러나 생애말기 돌봄 전략의 실행으로 죽음에 대한 인식의 변화를 유도했으며, 생애말기 환자들이 양질의 진료 접근에 커다란 도약을 이끌어 냈다. 동 보고서에서는 ‘좋은 죽음(good death)’에 대하여 ‘익숙한 환경에서’, ‘존엄과 존경을 유지한 채’, ‘가족·친구와 함께’, ‘고통 없이’ 죽어 가는 것으로 정의하였다. 또한 이러한 전략의 실행을 통해 나이, 성별, 인종, 종교적 신념, 장애, 성적 취향, 진단 또는 사회 경제적 취약 정도와는 상관없이 생애말기에 접근하는 모든 사람에게 양질의 의료 접근이 가능해졌다. 즉, 환자가 집, 케어 홈, 병원, 호스피스 또는 다른 시설 등 어디에 있든지 높은 질의 서비스를 무료로 받을 수 있게 되었다(DH, 2010).

생애말기 돌봄(End of Life Care) 정의

생애말기의 불치병을 앓고 있는 모든 환자가 사망할 때까지 가능한 한 잘 살 수 있도록 도와주는 돌봄(care)이다. 이것은 생애 마지막 단계부터 사별에 이르는 전 과정에 걸쳐 환자와 가족 모두의 지원 및 완화 의료에 대한 필요를 파악하고 충족시킬 수 있도록 도와준다. 여기에는 통증 및 기타 증상의 관리와 심리적, 사회적, 영적 및 실질적인 지원을 포함한다.

자료: The National Council for Palliative Care, NCPC, 2006.

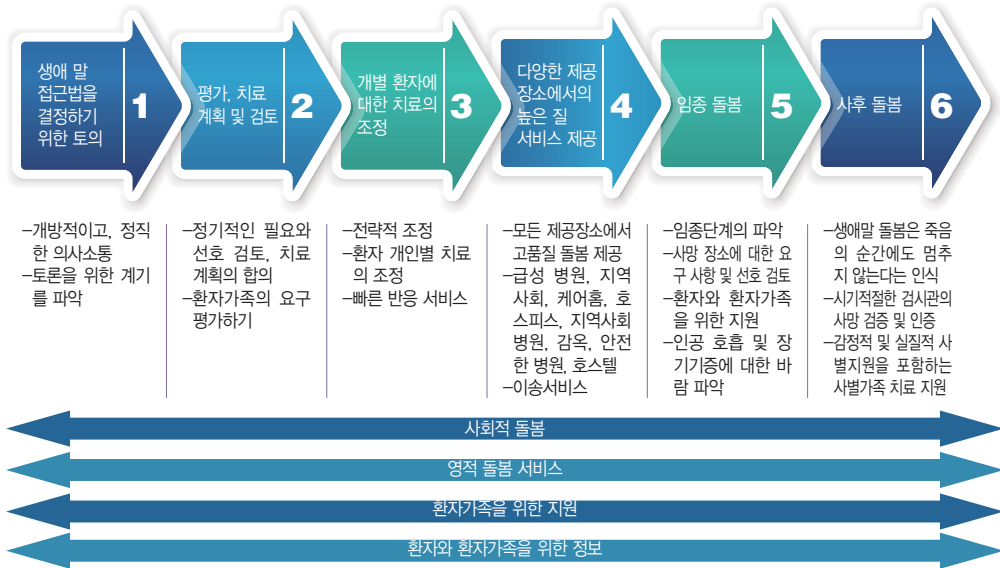


그림 2. 6단계 생애말기 돌봄 경로

주. 6단계 생애말기 돌봄 경로에 따라 단계별 결과를 보여준다.

자료: NHS Improving Quality, 6 step end of life care pathway, 2013.07.15.

생애말기 돌봄 전략에서는 생애말기에 처한 환자들의 돌봄을 위해 생애말기 돌봄 경로(end of life care pathway)를 만들고(DH, 2010), 6개의 주요 단계와 각 단계에서 병행하여야 할 서비스들을 제시하고 있다. 그리고 2013년에는 사회적 돌봄을 돌봄 경로에 추가하였다(NHS Improving Quality, 2013)(그림 2).

영국 보건부는 생애말기 돌봄 전략이 개발되고 실행되면서 이 전략에 포함된 주요 요소들이 구현하는 데에 많은 발전이 있었다고 평가하고 있다. 그간 수행된 주요 사업들을 소개하면 다음과 같다. 다만, 생애말기 돌봄 전략과 생애말기 돌봄의 책임은 NHS 개혁에 따라 2013년 4월부터 보건부에서 NHS Commissioning Board로 이관되었다.

- 다잉 매터스
- 당신의 1% 찾기
- 사전돌봄계획
- 전자 완화의료 조정 시스템
- 환자가족이나 보호자의 서비스에 대한 평가
- 심폐소생술 시도하지 않기

가. 다잉 매터스

다잉 매터스(dying matters)는 보건부와 전국완화의료위원회(national council for palliative care, NCPC)가 “죽음을 금기시하는 문화를 바꾸자”라는 취지로 2009년에 만든 민관합동기구이다. 이 기구는 광범위하고 포괄적으로 대중의 인식과 죽음, 사별의 문제에 대한 토론을 지원하고 수천 명의 참여를 이끄는 것을 목표로 한다(National Council for Palliative Care, 2013). 2012년 기준 가입 회원은 자선 단체, 케어 홈, 병원, 호스피스, 장 의사, 법률 및 금융 기관, 대기업을 포함하여 20,000명이었다. 매년 5월에 ‘다잉 매터스 인식 주간’을 정하여 캠페인 활동을 하고 있으며, 많은 회원들이 활동에 참여하고 있다.

2012년에는 5월 14일부터 20일까지 다잉 매터스 인식 주간이 개최되었다. 이 행사에 참여한 사람은 170,000명이었고, 110,000파운드 정도의 기부금이 모금되었으며, 총 11,000시간의 자원봉사시간을 달성하였다. ComRes 연구소에서 실시한 다잉 매터스 인식 주간에 대한 설문조사에 따르면, 참여자의 4분의 3 이상이 생애말기에 관한 캠페인 활동에 만족했으며, 죽음과 사별에 대해 편안하게 이야기할 수 있었다고 답했다.

또한 신문 등 여러 매체와 BBC 등 방송사들이 다잉 매터스 인식 주간에 대한 보도를 대대적으로 진행한다. 다잉 매터스 웹페이지 방문자 수는 2011년도 다잉 매터스 인식 주간에 비해 230% 증가하였으며, 소셜 미디어 팔로어 숫자도 크게 증가하였다. 이밖에도, 다잉 매터스 인식 주간을 위한 무료 엽서 및 포스터와 200,000건 이상의 다잉 매터스 홍보 아이템이 배포되기도 하였다.



나. 당신의 1% 찾기

당신의 1% 찾기(find your 1%) 캠페인은 국가 생애말기 돌봄 프로그램이 주도하고 있다.³⁾ 당신의 1% 찾기는 다잉 매터스, 닥터스 넷(Doctors.Net.UK), 왕립일반의사협회(royal college of general practitioners) 및 기타 주요 단체 등과 협력하여 의사들이 생애 마지막 시간에 있는 것으로 보이는 환자들을 파악하고, 그러한 환자들의 돌봄 계획을 수립할 수 있도록 장려하는 활동이다. 2012년 까지 일반의 2,900명이 당신의 1% 찾기 캠페인에 가입했다. 캠페인에 참여한 일반의 600명에게 실시한 설문 조사 결과는 다음과 같다(표 1).

표 1. 당신의 1% 찾기 캠페인 설문조사 결과

(단위: 명)

구분	2011년 3월 말	2012년 3월 말
EOLC(생애말기 돌봄)에 등록된 일반의의 수	221	333
EOLC(생애말기 돌봄)에 등록된 환자의 수(이상치 제외)	4,242	7,723
EOLC(생애말기 돌봄)에 등록된 암 이외의 상병을 가진 환자의 수(이상치 제외)	959	2,534
사전돌봄계획이 있는 환자의 수	1,652	3,531
자신의 진료에서 생애말기돌봄 활동이 증가했다고 응답한 일반의의 수	-	1,905

자료: DH(Department of Health). End of Life Care Strategy Fourth Annual Report, 2012,10.

다. 사전돌봄계획

사전돌봄계획(advance care planning)은 향후 치료를 위해 환자 자신의 선호와 바라는 바가 무엇인지 표현 능력이 있는 환자들을 도와주는 것을 목적으로 하는 자발적인 토론과 검토 과정이다. 사전돌봄계획은 특정 상황에서 치료를 거부할 수 있는 환자의 완화의료관리에 대한 사전 결정 및 선택을 기록할 수 있다. 즉, 환자의 소망을 탐색하고, 인식하며, 기록하는 일련의 과정이다. 돌봄계획 문서는 정형화된 문서로 작성하고 보관되어야 하며, 지역적으로 정책에 대한 합의가 수반되어야 한다. 보건 및 사회복지전문가는 다음의 사항이 포함된 다양한 사전돌봄계획 지원 도구를 사용할 수 있다.

3) 국가 생애말기 돌봄 프로그램(the National End of Life Care Programme, NEoLCP)은 2008년 이후 생애말기 돌봄 전략의 실행을 위해 정부, 자선단체, 민간합동기구이다. NHS 개혁이후 국가 생애말기 돌봄 프로그램(NEoLCP)은 2013년 4월자로 폐지되고, NHS Improving Quality로 대체되었다.

- 포괄적 평가: 생애말기 돌봄을 필요로 하는 성인들을 위한 완화의료 요구와 지원을 평가
- 생애말기의 능력, 완화의료 계획 및 사전돌봄계획: 보건 및 사회복지전문가를 위한 가이드
- 미래의 완화의료를 위한 계획 세우기
- 선호하는 치료 우선순위를 문서화
- 일반 치료계획과 사전에 이루어진 결정 간의 차이
- 적정진료를 위한 지침: 사전돌봄계획
- 사전 고려 및 계획
- E-ELCA(End of Life Care for All e-learning): 국민 생애말기 돌봄 이리닝 과정
- ADSE(Ask, Document, Sharing, Evaluating plan): 요청, 문서화, 공유, 평가 계획

라. 전자 완화의료 조정 시스템

전자 완화의료 조정 시스템(electronic palliative care coordination systems, EPaCCS)은 생애말기 돌봄 전략에 기술된 지역 말기진료등록시스템을 지칭하는 것이다. 이는 지역 내 생애말기 돌봄을 담당하고 있는 일반의에게 돌봄 전략을 설명해주기 위한 시스템이다. EPaCCS의 주요 목적은 일반의가 생애말기에 접어드는 환자의 의료 조정을 독려하는 것이다. EPaCCS는 데이터 감시 시스템은 아니지만, 지역 내 생애말기 돌봄 진행 상황을 추적할 수 있는 장점이 있다. 또한 EPaCCS는 국가 데이터와 지역 간 데이터를 비교하는데 유용하다. EPaCCS는 보건 및 사회 복지에 대한 정보표준위원회의 승인을 받았다.

마. 환자가족이나 보호자의 서비스에 대한 평가

환자가족이나 보호자의 서비스에 대한 평가(successful views of informal carers⁴⁾-evaluation of services, VOICES)는 생애말기 중 마지막 3개월에 있는 환자들의 의료서비스 경험의 질에 대해 체계적인 설문조사를 중심으로 이루어진다. 일반적으로, 영국통계청(Office for National Statistics, ONS)이 설문조사를 실시하고 분석한다. 설문조사는 익명으로 하고 있으며, 양적 데이터뿐 아니라 서술형 응답까지 다양한 형태의 조사를 실시한다.

2012년의 경우, 사망 4개월부터 11개월 이전에 등록된 48,766명에게 설문지가 발송되었고, 22,292명(45.7%)이 응답했다. 응답자의 43%는 전반으로 생애말기 중 마지막 3개월 의료의 질이 뛰어난 것으로 평가하였다. 나머지 33%는 좋음, 14%는 공정한, 10%는 불만족한다고 응답했다. 그리고 임종 장소에 따라 만족도는 달라졌다. 특히, 사망 관리 평가 중 ‘우

4) 국내에서 Carer는 간병인, 보호자 등의 용어로 사용하기도 하나, 보건부(2009)와 생애말기 전략(end of life care strategy - quality markers and measures for end of life care)에서 정의한 “Families”와 “Carers”에 대해 본 고에서는 생애말기에 접근하는 환자와 가까운 사람(가족)과 친척을 아우르는 의미에서 환자가족이나 보호자라는 용어로 사용하였다.

수에 해당하는 경우는 호스피스 59%, 가정 54%, 케어 홈 51%, 병원 33%로 나타났다. 직원 돌봄에 있어 존엄과 존중에 대한 만족도는 호스피스 의사가 87%, 호스피스 간호사가 80%로 호스피스 직원의 만족도가 가장 높았다. 그 외에는 지역 간호사 79%, GP 72%, 케어 홈 직원 61%, 병원 의사 57%, 병원 간호사 48%로 확인되었다.

바. 심폐소생술 시도하지 않기

2008년 당시 전략보건국(Strategic Health Authorities, SHA)⁵⁾은 심폐소생술 시도하지 않기(do not attempt cardiopulmonary) 정책을 일관성 있게 개발하려고 노력했다. 영국의 사전 관리 의사결정을 위한 첫 번째 통합정책은 ‘결정권(deciding right)’이며, 사전돌봄계획, 정신능력법(Mental Capacity Act), 심폐소생 결정 및 응급보건의료계획을 포함하고 있다. 결정권의 핵심 요소는 다음과 같다.⁶⁾

- 선택 및 능력: 미래에 환자가 능력을 잃게 될 수도 있기 때문에 환자의 의료 환경 설정을 위해 개인의 권리를 대신해서 올바른 선택을 하도록 해야한다.
- 합의: 올바른 선택은 개인과 전문가 사이의 공유된 의사 결정에서 나온다.
- 권리 문서: 모든 의료 환경에서 동일한 문서를 보장하고, 조직이 아닌 환자 결정에 따른다.
- 교육: 환자와 전문가가 결정권을 이해하고 사용할 수 있도록 지원한다.

돌봄에 대한 모든 결정은 환자, 가족, 전문가와의 공유 및 협력을 통해 이루어져야 한다. 시간이 지나면 환자는 선택 능력을 상실할 수 있다. 그렇기 때문에 올바른 사전 선택이 이루어지는 것이 중요하다. 결정권은 보건 및 사회복지 전문가들에 의해 작성되며, 현재 국가 법률과 최신 국가 지침을 모두 준수한다. 의사 결정의 원리는 불필요한 돌봄의 가능성을 최소화하는 것이 핵심이다. 그리고 문서에는 다음과 같은 내용이 포함된다.

- 치료 거절 사전결정
- 심폐소생술 시도하지 않기
- 응급보건의료계획

5) NHS 개혁으로 인하여, 전략적 보건당국(Strategic Health Authorities, SHA)은 2013년 4월자로 폐지되고, NHS Commissioning Board로 대체되었다.

6) <http://www.cnne.org.uk/end-of-life-care—the-clinical-network/decidingright> (접속 날짜 2014.04.30)

3. 나가며

이 글에서는 다양한 생애말기 돌봄 프로그램을 시행하고 있는 영국의 생애말기 돌봄 전략을 살펴보았다. 영국은 ‘다잉 매터스’, ‘당신의 1% 찾기’와 같은 캠페인으로 생애말기 돌봄에 대한 대중의 관심과 사회인식 바꾸기에 성공했다. 영국의 사례를 통해 우리나라도 생애말기에 대한 국민들의 관심과 사회인식 변화가 필요하다고 생각한다. 따라서 완화의료 본 사업 추진 이전에 생애말기 돌봄 전략 보고서에 나온 ‘좋은 죽음’에 대한 정의를 되새기며, 과연 진정한 죽음이 무엇일까 고민해보고 국민들의 인식을 먼저 변화시키려는 사회인식 변화 운동을 정책적으로 지원해야 할 것이다. 🌍

참고문헌

-
- 건강보험심사평가원. 생애 말기 치료 급성기 병원 위주에서 요양병원, 장기요양시설, 완화의료로 전환 필요 보도자료. 2012.04.11.
- 김순이, 이미애, 김신미. 성인의 Advance Directives(AD, 생명연장술(生命延長術) 사전선택(事前選擇))에 대한 태도 연구. 한국의료윤리학회지 2001;2(4):231-44.
- 임채만. 사전의료의향서: 의료현장에서의 활용과 그 한계. 생명윤리포럼.
- 조선닷컴 인포그래픽팀. 마지막 10년 삶의 질 세계 1위, 영국... 한국은?. 조선일보 2013년 11월 4일자.
- 허대석. 환자의 자기결정권과 사전의료지시서. 대한의사협회지 2009;52(9):865-70.
- End of Life Care - The clinical network, Available from : URL : <http://www.cenne.org.uk/end-of-life-care—the-clinical-network/decidingright>.
- Department of Health, End of Life Care Strategy, 2010.07.
- Department of Health, End of Life Care Strategy Fourth Annual Report, 2012.10.
- Department of Health, End of Life Care Strategy - Quality Markers and measures for end of life care, 2009.06.
- NHS Improving Quality, 6 step end of life care pathway, 2013.07.15.
- The National Council for Palliative Care, NCPC, 2006.
- The National Council for Palliative Care, National Survey of Patient Activity Data for Specialist Palliative Care Services MDS Full Report for the year 2011-2012, 2013.