

이달의 초점

노인의 지역사회 지속 거주를 위한 재가 기반의 사회서비스 현황과 주요 쟁점

돌봄통합지원법 도입에 따른 지역사회 통합돌봄의 쟁점 및 개선 방향

|서동민

방문진료 및 재택의료 사업 현황과 제도화를 위한 제언

|김희년

한국의 지역사회 계속 거주(AIP) 실현을 위한 노인 주거지원의 현황과 과제

|임덕영

재가 노인 대상 생애말기 사회서비스의 현황 및 쟁점

|김유휘



재가 노인 대상 생애말기 사회서비스의 현황 및 쟁점¹⁾

Issues in End-of-Life Social Services for Community-Dwelling Older Adults

김유휘 한국보건사회연구원 사회서비스정책연구실 부연구위원

이 글에서는 재가 노인에 초점을 맞춰 생애말기 사회서비스 현황을 파악하고 재가 노인이 생애말기를 맞이한 경우 존엄하게 생을 마무리할 수 있도록 하는 개선 방안을 제안하고자 한다. 생애말기 사회서비스의 범위를 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례 지원으로 정하여 영역별 서비스 현황과 쟁점 등을 검토하였다. 재가 노인의 존엄한 생애말기를 위해 가정형 호스피스 강화, 돌봄 제도 연계 강화, 정보 제공 체계 개선, 가족 대상 돌봄 기술 등의 지원 강화, 자택 임종 절차 및 정보 안내 개선을 제안하였다.

1 들어가며

한국 사회의 기대수명이 증가하면서 노인인구의 비중이 커지고 개인이 경험하는 노년기가 길어지고 있다. 고령사회에서 삶의 질에 대한 관심은 웰다잉(well-dying) 또는 좋은 죽음(good death)으로 까지 확대되고 있다. 노인들에게 ‘좋은 죽음’은 다양한 조건을 포괄하는데, 천수를 다한 자연스러운

죽음, 고통 없는 편안한 죽음, 준비된 죽음, 내 집에서 맞이하는 죽음, 가족과 함께하는 죽음, 주변을 배려하고 가족에게 부담을 주지 않는 죽음 등과 같다(길태영, 2019; 김미혜 외, 2004; 김신미 외, 2003; 김춘길, 2014; 이명숙, 김윤정, 2013). 이와 같이 ‘좋은 죽음’에는 원하는 곳에서 가족과 함께하는 임종이 포함되며, 노인들은 본인에게 익숙한 공간인 자택에서 임종하기를 희망한다(김신미 외, 2003;

1) 이 글은 김유휘, 어유경, 김진희, 이선희, 한수연. (2023). 생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안(한국보건사회연구원)의 3장, 6장 내용을 수정·보완하여 작성하였다.

김춘길, 2014; 이명숙, 김윤정, 2013; 정경희 외, 2019).

실제 노인들의 임종 장소를 살펴보면 2023년 출생·사망통계(잠정)에서 65세 이상의 사망 장소별 사망자 수 비중은 의료기관이 77.4%, 주택이 14%, 기타(사회복지시설, 산업장, 도로 등) 장소가 8.6%였다(통계청, 2024. 2. 28.). 정경희 외(2019)의 연구에서 고령 사망자의 사망 여정을 파악한 결과 요양시설이나 호스피스 입소 경험 없이 병원에서 2일 이상 입원 후 사망하는 유형이 36%로 가장 높았다. 그다음으로 요양시설 입소를 경험하는 유형, 병원·요양시설·호스피스 입소 경험 없이 집에서 사망한 유형, 병원에 1일 이하 입원 후 병원에서 임종한 유형이 각각 15~17% 정도로 나타났다. 위에서 노인이 자택에서 살다가 사망 직전 의료기관에 입원한 경우나 자택에서 사망한 경우는 모두 생애 마지막을 지역사회에서 보내는 경우라고 할 수 있다.

고령화 사회의 노인 정책은 지역사회 계속 거주(Aging in Place)에 초점을 맞춰 제도를 확대해 왔으나, 위와 같이 지역사회에서 생애 마지막 시간을 보내고 임종하는 노인들에 대한 제도적 고려가 충분히 이루어지지 못한 것으로 보인다. 생애 마지막이라는 범위를 '생애말기'로 구체화하고 이를 질환의 경과상 삶이 제한적임을 인지하는 경우로 정의하면 생애말기 환자를 지원하는 대표적인 제도는 호스피스·완화의료 서비스이다. 하지만 이 서비스는 지원 대상을 특정 질환으로 제한하고 있고, 서비

스 공급이 부족하다는 한계가 있다. 특히 자택에서 생애말기를 보내는 대상에 대해서는 가정형 호스피스를 제공하나,²⁾ 호스피스 제도 내에서도 입원형 대비 가정형 호스피스 서비스를 이용한 환자 수가 적다는 한계가 있다.

의료기관에서 사망 가능성이 높은 것으로 진단 받거나 임종 준비가 필요한 상황을 인지한 후부터 실제 임종에 이르는 과정까지 생애말기 환자와 가족은 다양한 욕구를 경험한다. 생애말기 환자는 임종까지의 일상을 영위하면서 죽음을 준비하는 과정에서 완화치료, 일상생활 유지 지원, 심리정서적·영적 지원, 연명의료 등의 결정에 대한 지원, 죽음 전후에 대한 준비 지원 등의 도움을 필요로 한다. 또한 생애말기 환자의 가족들도 심리정서적 어려움을 경험하고 장례 및 유품정리를 준비하고 실시할 때에도 도움을 필요로 한다. 이와 같이 생애말기를 인지한 노인이 지역사회에서 존엄한 임종까지 이르는 과정을 지원하기 위해서는 호스피스·완화의료와 같은 의료서비스보다 더 포괄적인 범위에서의 논의가 필요하다. 이 글에서는 위와 같은 생애말기 노인의 다양한 욕구를 고려하여 의료서비스 외에 복지 분야 사회서비스 범위를 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례 지원으로 영역을 구분하고, 이 세 영역을 중심으로 재가 영역 노인의 존엄한 생애말기를 위한 서비스 현황을 검토한 뒤 정책적 개선 방안을 제안하고자 한다.

2) 호스피스·완화의료 서비스의 유형은 입원형 호스피스, 가정형 호스피스, 자문형 호스피스, 소아청소년 완화의료로 구분된다.

2 생애말기 관련 법령 및 중장기 전략

가. 생애말기 관련 법령

생애말기 환자와 가족에 대한 사회서비스를 자기결정권 지원, 생애말기 돌봄, 장사·장례 지원으로 구분하고, 이 범위에 해당하는 내용을 담고 있는 법령을 파악하고자 한다. 생애말기와 가장 밀접한 관련이 있는 법령은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 ‘연명의료결정법’)로, 생애말기 환자의 자기결정권 지원과 관련된 사항을 정하고 있다. 이 법은 호스피스·완화의료와 임종 과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료중단등결정 등에 대한 사항을 정하고 있으며, 생애말기 환자의 자기결정을 존중하고 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하고자 한다(제1조). 임종 과정의 말기 환자에 초점을 맞춰 연명의료 중단 등 결정 관련 관리체계 및 이행, 호스피스·완화의료 등의 내용을 포함한다.

다음으로 장사·장례 지원과 관련한 법령은 「장사 등에 관한 법률」(이하 ‘장사법’)이 있는데, 이 법은 장사 관련 사항들을 규정하고 있다. 이 법의 제12조(무연고 시신 등의 처리)는 시장 등이 연고자가 없거나 연고자를 알 수 없는 시신에 대해 조례에 근거하여 장례를 제공하도록 하는데, 최소한의 존엄이 보장될 수 있도록 국가나 지방자치단체가 장례비용 등을 지원할 수 있음을 명시하고 있다. 지방자치단체들은 조례를 정하여 무연고 사망에 대한 장

례를 지원하는데, 이는 사회적 책무의 성격을 가지고 있다(윤강인 외, 2021). 또한 「고독사 예방 및 관리에 관한 법률」에서도 사회적 고립 상태에서의 죽음에 대한 국가의 책무를 명시하고 있다. 이 법은 관련 기본계획의 수립, 고독사 예방대책 등을 담고 있다. 고독사에 대한 대응도 포함되어 있어 장사·장례 지원과 연결될 수 있다.

나. 생애말기 관련 중장기 전략

생애말기 사회서비스 관련 내용을 포함하는 중앙정부의 중장기 전략을 다음과 같이 파악하였다. 생애말기와 관련하여 가장 중요한 계획은 호스피스·연명의료 종합계획으로, 2024년 ‘제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)’이 수립되었다. 이 계획은 “누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회”를 비전으로 하여 이용자 선택권 보장 확대, 제도 이행의 기반 강화, 제도 인식 개선 및 확산 등 3개 과제를 중심으로 정책을 제시하였다(보건복지부, 2024. 4.). 주요 내용은 호스피스 및 연명의료 결정제도의 보장 강화이다. 재가 영역과 관련해서는 가정형 호스피스와 관련된 개선 내용이 포함되어 있는데, 제한적으로 재택에서 연명의료계획서 작성 허용 검토, 가정형 호스피스 전문기관 확충, 가정형 호스피스 인력의 수가 현실화 검토 등이었다.

다음으로 ‘제4차 저출산고령사회 기본계획(2021~2025년)’에서도 고령사회 관련 과제에서 생애말기 관련 내용을 포함하고 있다. 이 계획은 4개 추진 전

락을 제시하는데, 그중 제2편 “건강하고 능동적인 고령사회 구축” 전략에 “존엄한 삶의 마무리 지원”이 포함되어 있다. “존엄한 삶의 마무리 지원”은 “생애말기·죽음 관련 자기결정권이 구현되는 사회 문화적 기반 조성”을 목표로 한 3개 주요 정책과제로 구성되어 있다. 첫째는 호스피스 대상 질환 단계적 확대, 가정형·자문형 호스피스 등 공공 인프라·서비스 확충, 일반 완화의료의 단계적 도입 등이다. 둘째는 사전연명의료의향서 등록기관 확대, 연명의료결정 상담 등에 대한 수가 시범사업 운영·평가 등 연명의료결정제도 정착 및 활성화이다. 마지막으로 세 번째는 생애말기 자기결정권 강화를 위한 웰다잉 지원체계 정비이다(관계부처합동, 2020). 즉 이 계획에서 생애말기에 대해서는 호스피스·완화의료와 자기결정권 지원을 중심으로 과제를 제시하고 있다. 재가 영역과 관련해서는 호스피스 이용자의 돌봄 선호 장소 중 가정의 비중이 낮지 않다는 사실을 제시한다. 완화의료에서 환자의 선호에 따라 익숙한 곳에서 임종할 수 있도록 기존 돌봄서비스 등의 연계를 추진한다는 내용이다.

한편 ‘제1차 고독사 예방 기본계획(2023~2027년)’에서도 4개 추진 전략을 제시하는데, 추진 전략 3에 생애말기 관련 과제가 포함되어 있다(관계부처합동, 2023). 해당 과제는 “노인 위험군에 대한 지역사회 돌봄 지원”과 “사망자·유가족 등에 대한 사후 지원”이다. “노인 위험군에 대한 지역사회 돌봄 지원” 과제에는 “노인 위험군 대상 사전 장례 준비를 위한 지원 강화”가 포함되어 있는데, 내용은 사전

장례의향서 도입, 죽음을 준비하고 존엄한 죽음을 보장하기 위한 선도사업 도입 검토이다. “사망자·유가족 등에 대한 사후지원”에는 고독사 사망자에 대한 공영장례 확대, 고독사 유가족·관계자 지원, 고독사 사후지원 보장 보험상품 개발과 같은 세부 과제가 포함되어 있다. 이는 고독사에 대한 사후적 대응에 해당된다.

또한 2023년 1월 보건복지부는 ‘제3차 장사시설 수급 종합계획(2023~2027년)’을 수립하였다(보건복지부, 2023. 1.). “장사정책 공적 책임 강화, 친자연·지속 가능한 장사시설 확산”을 비전으로 하여 네 가지 중점 추진 과제(지속가능한 장사시설, 장례서비스 질 제고, 국가 책임 강화, 새로운 장사 문화 선도)를 정하고 하위 16개 세부 과제를 제시하였다. 세부 과제 중 이 글의 생애말기 서비스와 직접적으로 관련된 과제는 “사회적 취약계층 장례 복지 확대”이다. 무연고 사망자 등 취약계층 장례 서비스 지원을 위한 무연고 사망자 공영장례 확대, 장례주관자 범위 확대 등의 내용을 포함하였다.

이와 같이 임종을 앞둔 생애말기와 관련해서는 대표적으로 호스피스·연명의료 종합계획에서 관련 정책을 포함하고 있다. 특히 재가 영역과 관련해서는 재가형 호스피스 확대 등의 내용이 계획에 포함되어 있다. 기타 고령사회, 고독사, 장사 관련 기본 계획에서 생애말기 환자에 대한 지원은 세부 과제 수준으로 포함되어 있으며, 재가 영역에 초점을 맞춘 정책으로는 돌봄 지원 강화 또는 연계 정도를 제시하고 있다.

3 생애말기 사회서비스 현황 및 쟁점

다음으로 생애말기 환자 대상 자기결정권 지원, 돌봄, 장사·장례 지원을 위한 제도 및 서비스 현황을 파악하고, 재가 영역 노인에 초점을 맞춰 검토하고자 한다.

가. 자기결정권 지원

생애말기 노인의 자기결정권 보장을 위한 제도를 연명의료결정제도와 후견제도를 중심으로 파악하고자 한다. 먼저 연명의료결정제도는 연명의료결정법에 따라 2018년 2월 시행되었는데, 임종 과정에 있는 환자에게 연명의료를 시행하지 않거나 중단하기로 하는 결정을 내릴 수 있도록 지원한다. 연명의료결정제도의 실질적 이행이 이루어지기 위해

서는 담당의사가 해당 분야 전문의 1명과 함께 환자가 임종 과정에 있는지 여부를 판단한 후(연명의료결정법 제16조) 연명의료계획서, 사전연명의료의향서 또는 환자 가족의 진술을 통해 환자가 연명의료 중단 등을 희망한다는 것(연명의료결정법 제15조)을 확인하여야 한다. 그리고 난 뒤 연명의료 중단 등의 결정을 이행할 수 있다. 또한 연명의료결정법 제14조에 근거하여 관련 업무를 수행하는 의료기관은 의료기관윤리위원회(이하 ‘윤리위원회’)를 설치해야 한다. 윤리위원회는 임종 과정의 환자와 그 가족, 또는 의료인이 요청한 사항에 관한 심의, 담당의사가 연명의료중단등결정의 이행을 거부할 경우 담당의사 교체에 관한 심의, 관련 상담 및 교육 등을 수행함으로써 생애말기 환자의 연명의료 관련 결정을 지원한다.

위와 같이 연명의료와 관련된 생애말기 환자의

[표 1] 사전연명의료의향서와 연명의료계획서

구분	사전연명의료의향서	연명의료계획서
작성(등록) 기관	1. 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관 2. 의료기관 3. 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체 4. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관 5. 「노인복지법」 제36조 제1항 제1호에 따른 노인복지관	의료기관
	626개소 (2023년 2월 기준)	375개소* (2023년 2월 기준) *윤리위원회 설치 기관 기준
작성 건수	164만 4507건(2023년 2월 기준)	10만 7902건 (2023년 2월 기준)
관리 기관	국립연명의료관리기관	국립연명의료관리기관

출처: “생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안”, 김유취 외, 2023, 한국보건사회연구원, p. 55 <표 3-1>의 일부 내용임.

직접적 의사 표현은 사전연명의료의향서, 연명의료 계획서 작성을 통해 가능하다. 사전연명의료의향서는 만 19세 이상 성인이라면 누구나 작성 가능하고 한 문서이고, 노인이 건강한 상태에서도 미리 작성할 수 있다. 연명의료계획서는 의사가 말기 또는 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 중단 결정을 명시하는 문서이다.

다음으로 노인의 자기결정권을 지원하는 후견제도를 살펴보고자 한다. 법정후견제도는 장애, 노령 등의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무 처리 능력이 결여된 이들을 대상을 지원하는 제도이다(제철웅, 2017). 법정후견은 피후견인에 대한 성년후견, 한정후견, 특정후견으로 구분된다. 가정법원은 질병, 장애, 노령 등의 사유로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 사람에 대하여 성년후견 개시의 심판을 할 수 있고(민법 제9조), 법원의 심판에 따라 성년후견인이 피성년후견인의 법정대리인이 될 수 있다. 한정후견의 경우에도 위와 같이 사무를 처리할 능력이 부족한 사람에 대해 가정법원이 후견 개시의 심판을 할 수 있는데, 피한정후견인이 한정후견인의 동의를 받아야 하는 범위를 정하고 변경할 수 있다(민법 제13조). 특정후견의 경우 가정법원이 질병, 장애, 노령 등의 사유로 인해 일시적 후원 또는 특정한 사무에 관한 후원이 필요한 사람에 대하여 후견의 심판을 하며, 특정후견의 기간 또는 사무의 범위를 정하도록 한다(민법 제14조의2). 또한 치매공공후견은 치매노인이 의사결정 능력 저하로 인해 자력으로 후견인을 선임하기 어려운 경우

가정법원에 성년후견개시, 한정후견개시 또는 특정후견의 심판을 청구하도록 하는 제도이다(치매관리법 제12조의3). 위와 같이 법원에서 정하는 후견과 별개로 개인이 사무를 처리할 능력이 부족한 상황에 미리 대비하여 재산관리 및 신상보호 등에 대한 후견을 지정할 수도 있다(민법 제959조의14).

후견제도를 통해 후견인은 피후견인의 재산관리와 신상보호와 관련한 주요 의사결정을 지원하는 역할을 수행한다. 재산관리는 수입 및 지출 관리뿐 아니라 상속에 대한 승인, 협의 등의 업무를 포함한다. 신상보호에는 의료 행위, 주거 관련 업무, 사회복지서비스 이용 등과 같이 생활 전반의 주요한 선택과 관련한 사항들이 포함된다. 생애말기 노인이 스스로 의사결정이 어려운 상태가 되기 이전에 후견인을 정함으로써 자기결정권을 실현할 수 있으며, 법정후견제도 또한 생애말기의 자기결정권 지원에 일정 부분 도움을 줄 수 있다.

제도별 쟁점을 살펴보면 자기결정권 구현의 중요 수단인 사전연명의료의향서와 연명의료계획서 참여 현황은 증가하였으나, 충분성과 접근성 차원에서 여전히 한계가 존재한다. 사전연명의료의향서 작성기관이 노인복지관까지 확대됨에 따라 제도 전반의 접근성이 크게 확대되었다. 사전연명의료의향서 등록자 수는 2018년 12월 8만 6691명에서 2024년 12월 270만 1997명으로 증가하였다(국립연명의료관리기관, n.d.). 하지만 여전히 등록자가 수도권(서울 17.6%, 경기 22.3%)에 집중되고 있다. 작성기관 유형 또한 의료기관 및 공공

기관에 집중된 양상을 보인다(국립연명의료관리기관, n.d.). 재가 영역 노인들의 제도 활용 가능성을 고려하면 지역 및 유형별 접근성 격차의 개선이 필요하다. 위에서 설명한 바와 같이 의료기관의 윤리위원회는 연명의료 등의 결정 과정에서 발생할 수 있는 여러 사항을 검토하고 심의할 수 있어 연명의료결정에서 중요한 역할을 하고 있으나, 2024년 12월 기준 의료기관 종별 윤리위원회 설치율은 상급종합은 100%이나, 종합병원은 65.6%이고 요양병원은 11%에 불과하다(국립연명의료관리기관, n.d.).

한편 연명의료결정 이행 과정과 관련하여 가족 구조 변화 등 사회 변화를 향후 고려할 필요가 있다. 현재 연명의료결정법 제18조에 따라 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우 환자 가족의 합의를 통해 연명의료중단 등의 결정이 가능한 상황이다. 사전에 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서를 작성하지 못하였고 가족이 없는 경우 연명의료 중단 등의 결정을 이행하기 어렵다는 것이다(정혜진, 2021). 1인가구가 증가하고 가족과 관계가 단절된 경우 또한 늘어나고 있다는 점을 고려할 때, 현장에서 연명의료결정의 이행 어려움이 더 빈번하게 발생할 가능성이 있다.

후견제도의 경우 제도 시행의 역사가 짧아 아직 성숙 단계에 이르지 않았지만, 현재 법정후견과 치매공공후견은 대상자 측면에서는 욕구를 고려한 접근이 가능하다는 점이 긍정적으로 볼 수 있다. 다만 현행 성년후견제도가 피후견인의 자기결정권을 침

해할 소지가 있다는 점이 지적되기도 하였다(이승민, 이준영, 2020). 제도 본연의 취지에 맞게 의사결정을 ‘지원’하기 위해서는 후견 유형의 다양성이 강화될 필요가 있다. 현재 법정후견 내에서 피후견인의 권한이 비교적 적은 성년후견의 비중이 큰데, 이후 특정후견이나 한정후견이 보다 적극적으로 이용될 수 있도록 할 필요가 있다. 치매공공후견은 특정후견의 방식을 따라 피후견인의 결정을 존중할 수 있다는 점은 긍정적이다. 관련 연구에서도 자기결정 지원을 위한 형식적인 구조는 어느 정도 갖추고 있는 것으로 평가되었다(오해인, 이아영, 2021). 다만 아직까지 이용 수준이 저조하다는 점에서 제도 이용을 활성화하면서도 당사자의 자기결정권 강화가 균형을 이룰 수 있는 방안이 필요하다.

나. 생애말기 돌봄

임종까지의 과정 또한 삶의 한 과정이다. 생애말기 당사자에게도 의료서비스 외에 일상생활 유지의 욕구가 중요하다. 하지만 기존 돌봄 제도에서 생애말기 노인(질환 등으로 삶이 제한적임을 인지한 노인)에 직접적으로 초점을 맞춘 서비스는 부재하다. 특히 생애말기 과정의 노인이 자택에 거주하는 경우 생애말기에 초점을 맞춘 중앙정부의 돌봄서비스는 호스피스 제도 정도에 불과하며, 생애말기 노인이 아래에 기술된 재가 영역의 돌봄 제도별 수급 자격을 갖춘 경우에만 해당 돌봄서비스를 제공받을 수 있다.

재가 영역 노인 대상 제도 가운데 가장 포괄성이 높은 제도는 장기요양제도이다. 생애말기 노인이 노인장기요양보험 장기요양등급을 받은 경우 하루 중 일정 시간이나 혹은 일정 기간 동안 장기요양기관을 방문하여 이용하거나(주야간보호, 단기보호), 가정으로 방문하는 서비스(방문요양 등)를 이용할 수 있다. 재가급여는 주야간보호, 단기보호, 방문요양, 방문목욕, 방문간호, 기타 재가급여 서비스를 이용할 수 있어 등급별 월 한도액 내에서 유형별 수가 기준에 따라 서비스를 이용하고, 그중 일부를 본인 부담금으로 지불한다. 방문요양을 예시로 들면³⁾ 1등급 수급자는 하루 최대 4시간의 방문요양 서비스를 월 최대 31일 이용할 수 있으며, 3등급 수급자는 하루 최대 3시간의 방문요양 서비스를 월 최대 26일까지 이용할 수 있다. 자택에서 거주하는 생애말기 노인들도 노인성 질환 등으로 수급 자격이 있는 경우 동일하게 재가급여 지원을 받을 수 있다. 하지만 생애말기 노인이 장기요양등급을 받은 경우 위의 예시와 같은 서비스량이 충분하다고 보기 어려우며, 생애말기 대상자를 고려한 서비스가 아니라는 한계가 있다.

장기요양서비스 외에도 재가 영역에서 노인돌봄 제도로 노인맞춤돌봄서비스가 제공되고 있다. 노인맞춤돌봄서비스는 일상생활 영위가 어려운 취약 노인을 대상으로 적절한 돌봄서비스를 제공하여 안정적인 노후 생활을 보장하고, 노인이 기능 및 건강을

유지할 수 있도록 하는 것을 목표로 한다(보건복지부, 2024b). 서비스 대상은 65세 이상 국민기초생활수급자, 차상위계층 또는 기초연금수급자 중에서 독거·조손·고령부부 가구이고 신체적 기능 저하 또는 정신적 어려움 등으로 돌봄이 필요한 노인이다. 대상자 선정조사를 통해 대상자군을 결정한다. 생애말기 노인도 위 자격 요건을 충족하면서도 장기요양서비스 수급자가 아닌 경우 지원 대상에 포함될 여지가 있지만, 예방적 성격의 서비스는 생애말기 노인의 돌봄 욕구를 충족시키기 어렵고 양적 충분성도 부족하다. 한편 일상생활 지원을 위한 보조적 서비스로는 사회서비스 바우처 제도에서 운영하는 가사·간병방문지원사업이 있으나(보건복지부, 2024a), 이는 만 65세 미만의 기준중위소득 70% 이하 계층 중 특정 기준에 해당하는 사람을 대상으로 하기 때문에 노인 대상 서비스에는 해당하지 않는다.

이와 같이 돌봄 제도에서는 호스피스·완화의료 서비스를 제외하면 생애말기에 초점을 맞춘 서비스는 부재한 상황이다. 지원 대상의 기준에 해당된다 해도 생애말기 노인의 돌봄 욕구를 충족시키기 어려울 것으로 보인다. 노인맞춤돌봄서비스는 서비스 내용이나 양 모두 생애말기 노인에게 큰 도움이 되기 어렵다. 그나마 장기요양제도는 포괄성이나 서비스 양적 측면에서는 낮지만, 생애말기 질환이나 임종을 고려한 서비스를 제공할 수는 없기 때문에

3) 이하 내용은 2024년 '장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시'의 내용을 기준으로 계산하였다.

결국 생애말기 노인의 욕구를 충족시키는 데 한계가 있다. 자택에 거주하는 생애말기 노인이 위와 같이 기존 제도에서 돌봄을 받는 데는 한계가 있기 때문에 개별 간병인(시간제, 입주 방식 등)을 고용하거나 가족돌봄의 지원을 받게 된다. 생애말기 환자로 한정하지 않더라도 돌봄이 필요한 노인 중 공적 제도 외에 가족이나 간병인 돌봄을 받는 비중은 낮지 않다. 2023년 노인실태조사 결과에서 ADL과 IADL의 총 17개 항목 중 1개 이상 도움이 필요한 경우는 전체의 18.6%이다. 이들 중 가족, 친인척, 간병인 등의 돌봄을 받고 있는 비율은 47.2%로 나타난 바 있다(강은나 외, 2023). 실제로 생애말기 경험 환자 및 가족들은 환자 본인이 필요로 하는 돌봄 자원은 제한적이어서 부족함을 느끼는 것으로 파악된 바 있다(김유휘 외, 2023). 정부나 지자체 돌봄 제도의 자격을 맞추기 어려워 이용하지 못하고, 장기요양등급을 받아 서비스를 이용한 경우에도 방문요양 서비스가 일 최대 4시간이기 때문에 가족 돌봄을 대신하기에 턱없이 부족해서 결국 개별로 간병인을 구하는 경우 등이었다(김유휘 외, 2023). 또한 장기요양기관의 직접 돌봄 인력인 요양보호사들의 교육 과정에서 임종 관련 내용이 일부 포함되어 있으나, 생애말기 환자를 대상으로 지원하는 기술을 학습한 것은 아니므로 요양보호사가 생애말기 노인에게 제공할 수 있는 돌봄에는 한계가 있다.

다. 장사·장례 지원

전통사회에서 죽음의 의례인 장사는 자택과 지역사회를 중심으로 이루어졌으나, 현대에 이르러 장사·장례는 자택이 아닌 병원과 장례식장과 같은 시설을 중심으로 수행되고 있다. 장례 서비스는 장례 장소 및 시설을 갖추고 장례 절차를 진행하는 것으로, 정보 제공, 장소 지원, 절차 지원, 서비스 등을 제공하는 복합적인 서비스이다(이필도, 이정성, 2020).

장사·장례와 관련한 공공의 개입은 장사시설의 설치 등의 관리와 취약 대상에 대한 지원인 장사급여 및 공영장례 지원으로 구분된다. 지방자치단체의 공영장례 지원은 가족해체와 빈곤 등으로 장례를 치를 수 없는 무연고자 및 저소득층에 대한 장례를 지원한다. 이는 고인의 존엄성을 유지하고 사회적 책무 이행과 공동체 의식 실현의 목적을 달성하고자 하는 사회적 책무를 띠고 있다(윤강인 외, 2021). 앞에서 설명한 바와 같이 장사법은 지방자치단체가 조례를 통해 무연고 사망자, 고독사를 맞이한 사람, 연고자가 있더라도 사회적·신체적 또는 경제적 능력 부족 등으로 장례 의식을 할 수 없는 사망자 등의 장례 관련 사항을 지원하도록 하고 있다. 지방자치단체마다 지원 대상과 서비스 내용 및 수준은 상이할 수 있으나, 장례업체, 비영리단체 등과 연계된 인력 및 장소 제공, 장례에 필요한 물품(수의, 관, 상복 등) 지원, 장의차 및 화장 장소로 이동하는 데 필요한 자동차 지원 등의 서비스를 지원하

고 있다.

위와 같은 지원 외에는 장사·장례 관련 서비스는 민간을 중심으로 이루어지고 있어 임종을 앞둔 개인이나 유족이 원하는 상품을 선택할 수 있도록 맞춤형, 프리미엄 서비스 등의 상품 형태로 서비스를 제공하고 있다. 최근에는 장례 후 고인의 남긴 물건, 유품을 정리하는 유품정리 서비스도 민간을 중심으로 수행되고 있다. 민간에서는 주로 청소 서비스 업체에서 유품정리 서비스를 제공하고 있으며, 일부 지자체에서는 위의 공영장례 지원에서의 연장선에서 취약층(무연고 등) 장례 관련 지원 서비스까지 지원하는 사례도 있다. 이처럼 장사·장례와 유품정리는 임종 과정과 임종 후에 필수적인 서비스이나, 공공의 지원은 저소득층 및 무연고자 대상의 지원에 국한되어 있다.

한편, 생애말기 노인이 자택에서 임종을 맞이하는 경우 가족들은 임종 이후 장례로 이르는 과정에서의 어려움을 경험할 수 있다. 생애말기 환자가 자택에서 임종하는 경우 가족은 임종에 어떻게 대처해야 하는지 모르고 사전에 무엇을 준비해야 할지 알지 못해 어려움을 경험하는 것으로 파악되었다(김유휘 외, 2023). 환자가 자택에서 사망한 경우 사망 확인 및 신고 등의 절차가 진행된다. 지병으로 의료기관에서 치료를 받고 있었던 경우 사망진단서 요청이 가능하나 나머지 경우는 경찰과 과학수사대 등의 확인을 받고 사체검안서를 받아야 한다. 그 이후 장례 절차를 진행할 수 있다. 방문 방식의 의료 서비스를 받았던 환자도 임종 당일 의사의 방문이

어려우면 지역의 왕진 의사를 찾아야만 하는 사례도 보고되었다(김유휘 외, 2023). 이와 같이 자택에서 임종하는 경우 명확한 절차와 기준을 생애말기 환자의 가족들이 알지 못해 어려움을 경험한다. 이는 자택에서의 임종을 더욱 어렵게 만들고 의료기관에서의 사망이 절차상 훨씬 편리한 것으로 간주하게 만든다.

4 나가며

재가 영역 노인에 초점을 맞춰 생애말기 서비스를 자기결정권 지원, 돌봄 지원, 장사·장례 지원으로 구분하여 서비스 현황을 파악하였다. 생애말기로 진단받은 노인이 퇴원하는 경우 환자와 가족이 가장 먼저 결정해야 하는 것은 퇴원 후 보내야 하는 장소이다. 호스피스 병동, 병원, 본인의 집, 가족의 집 등에서 선택을 하게 되는데, 현재 재가 영역의 생애말기 노인을 지원할 수 있는 제도의 한계는 노인이 자신의 집에서 임종 전까지 일상을 유지하고 가족들과 함께 임종하는 것을 어렵게 만들고 있다. ‘좋은 죽음’은 개인이 남은 생을 잘 마무리하고 죽음을 준비할 수 있도록 하는 과정이라 볼 수 있다. 노인이 살던 곳에서 계속 거주하는 것과 마찬가지로 살던 곳에서 존엄을 지키며 삶의 마지막을 준비할 수 있도록 제도의 지원이 확대될 필요가 있다.

재가 노인의 생애말기 사회서비스와 관련하여 다음과 같은 정책적 개선이 필요하다. 첫째, 기존 생애말기 대상자를 지원하는 주요 체계인 호스피스

및 완화의료의 지원에서 특히 가정형 지원을 강화해야 한다. 가정형 호스피스 기관을 확대하고, 호스피스 서비스와 가정간호, 외래진료 등을 통합함으로써 환자와 가족이 다양한 의료서비스를 원활하게 받을 수 있도록 해야 한다. 둘째, 기존 돌봄 제도 간 연계성을 강화해야 한다. 생애말기 대상자는 진단부터 사망까지 장소의 이동이나 증상의 수준에 따라 각각 필요한 돌봄을 받을 수 있어야 하며, 이를 위해 기존 돌봄 제도의 서비스와 체계 간의 연계성을 강화할 필요가 있다. 환자가 병원에서 집으로 퇴원할 때, 돌봄 계획과 정보를 원활하게 이전하여 중단 없는 돌봄을 제공받을 수 있도록 하며, 생애말기 대상자에 대한 케어매니지먼트 기능을 도입하여 환자와 가족의 요구를 중심으로 여러 서비스 간의 조정과 자원 연결의 역할을 수행하도록 해야 한다. 셋째, 생애말기 노인이 어디에 있는지와 무관하게 필요로 하는 의료서비스, 돌봄, 의사결정, 임종, 장례·장사에 대한 정보를 쉽게 제공받을 수 있어야 한다. 이를 위해 생애말기 서비스 정보를 쉽게 제공받을 수 있는 체계를 마련할 필요가 있다. 넷째, 자택에서 생애말기 대상자를 돌보는 가족이 돌봄을 위한 지식이나 기술을 습득하고 긴급상황 대응 등을 위한 정보를 얻을 수 있는 체계를 마련할 필요가 있다. 예를 들어 가정간호 등 기존 제도를 통해 가족 대상 간병 기술 지원, 정보 제공 등을 추가 제공하는 방안 등을 검토할 필요가 있다. 마지막으로, 자택에서의 임종 시 유족들이 경험하는 어려움을 경감시키기 위해 가정 내 임종 시 경찰 신고 절차나 사망진단

서 발급 절차에 대한 개선 방안을 모색하고, 자택에 있는 생애말기 환자와 가족은 물론 생애말기 관련 서비스 제공자들이 절차에 대한 정보를 쉽게 얻을 수 있도록 해야 한다.

노인이 생각하는 ‘좋은 죽음’이 본인이 희망하는 곳에서 가족과 함께 맞이하는 임종이라는 점에서 장기적으로는 자택 임종이 생애말기 대상자가 선택할 수 있는 방식 중 하나가 되어야 한다. 본인이 희망한다면 자택에서 삶의 마지막을 정리하고 마무리할 수 있도록 제도를 개선하여야 한다. ㉞

참고문헌

- 강은나, 김혜수, 정찬우, 김세진, 이선희, 주보혜, 황남희, 김경래, 이혜정, 최경덕. (2023). **2023년도 노인 실태조사**. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 고독사 예방 및 관리에 관한 법률, 법률 제19716호 (2024).
- 관계부처합동. (2020). **제4차 저출산·고령사회 기본계획(2021~2025년)**.
- 관계부처합동. (2023). **제1차 고독사 예방 기본계획(2023~2027년)**.
- 국립연명의료관리기관. (n.d.). 월별통계. <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>
- 길태영. (2019). 한국노인의 좋은 죽음에 대한 인식: 질적 해석적 메타통합의 적용. **노인복지연구**, 74(2), 193-218.
- 김미혜, 권금주, 임연옥. (2004). 노인이 인지하는 ‘좋은 죽음’ 의미 연구. **한국사회복지학**, 56(2), 195-213.
- 김신미, 이윤정, 김순이. (2003). 노인과 성인이 인식하

- 는 “좋은 죽음”에 대한 연구. *한국노년학*, 23(3), 95-110.
- 김유휘, 어유경, 김진희, 이선희, 한수연. (2023). **생애말기 지원을 위한 다양한 사회서비스의 현황 및 활성화 방안**. 한국보건사회연구원.
- 김춘길. (2014). 재가노인의 좋은 죽음에 대한 인지도와 가족지지의 영향. *한국호스피스·완화의료학회지*, 17(3), 151-160.
- 노인장기요양보험법. 제19888호 (2025).
- 민법. 제20432호 (2025).
- 박승민. (2022. 9. 16.). 의사조력자살 논의? 연명의료결정법 단계적 확대가 우선. *의협신문*. <https://www.doctorsnews.co.kr/news/articleView.html?idxno=146159>
- 보건복지부. (2023. 1.). **2023-2027 제3차 장사시설수급 종합계획**.
- 보건복지부. (2024. 4). **제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)**.
- 보건복지부. (2024a). **2024년 가사·간병방문지원사업 안내**.
- 보건복지부. (2024b). **2024년 노인맞춤돌봄서비스 사업안내**.
- 오혜인, 이아영. (2021). 치매노인 공공후견 과정의 자기결정지원 요소에 대한 비판적 고찰-치매공공후견인을 위한 [후견사무매뉴얼] 분석을 중심으로. *한국사회복지학*, 73(3), 123-151.
- 윤강인, 김종일, 황예음, 임시현. (2021). 공영장례 조례 분석 및 향후 과제 고찰. *지역사회연구*, 29(4), 137-166.
- 이명숙, 김윤정. (2013). 노인이 인식하는 좋은 죽음. *한국콘텐츠학회논문지*, 13(6), 283-299.
- 이승민, 이준영. (2020). 자기결정권의 의미와 판단기준 탐색: 성년후견제도를 중심으로. *한국케어매니지먼트 연구*, (34), 139-164.
- 이필도, 이정선. (2020). 서비스중심논리의 장례서비스 개념과 역할 고찰. *서비스연구*, 10(3), 43-53.
- 장기요양급여 제공기준 및 급여비용 산정방법 등에 관한 고시. 보건복지부고시 제2024-123호 (2024).
- 장사 등에 관한 법률, 법률 제20449호 (2024).
- 정경희, 김경래, 유재언, 이윤경, 서제희, 이선희. (2019). **웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안**. 한국보건사회연구원.
- 정혜진. (2021). 대만의 안경완화의료조례 및 환자 자주권리법과 시사점-우리나라 연명의료결정제도와 의 비교를 중심으로. *외국 입법·정책 분석*, 13, 1-7.
- 제철웅. (2017). 성년후견과 지속적 대리: 의사결정능력 장애인의 보호에서 인권존중으로. *법조*, 66(2), 76-122.
- 치매관리법. 제19904호 (2024).
- 통계청. (2024. 2. 28.). **2023년 인구동향조사 출생·사망통계(잠정)** [보도자료]. https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301010000&bid=204&act=view&list_no=429586
- 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률, 법률 제19466호 (2024).

Issues in End-of-Life Social Services for Community-Dwelling Older Adults

Kim, Yuhwi

(Korea Institute for Health and Social Affairs)

This article examines the state of end-of-life social services for home-dwelling older adults and suggests ways to improve these services so that older adults may live and die with dignity in their own communities. I categorize end-of-life social services into three areas—support for self-determination, end-of-life care, and funeral support—and examine the current status and limitations of each. I argue that enabling home-dwelling older adults to conclude their lives with dignity requires enhancing hospice care, strengthening the integration of care services rather than delivering them in a segmented manner, improving service information systems, increasing support for families, and advancing home-based end-of-life procedures and related information.