

## “사전의료의향서 작성운동은 이미 시작되었고 폭발적으로 확산되고있다”

홍양희 회장

사회복지법인 각당복지재단 삶과죽음을생각하는회

사전의료의향서 작성 운동은 현재 일반 시민들의 자발적 참여로 폭발적으로 진행되고 있다. <사전의료의향서 실천모임>으로 하루 평균 100여 통 (각당복지재단으로 지금도 걸려오는 전화 포함)의 사전의료의향서 서식 요청, 보관확인증 우송여부 확인, 작성법 상담 등의 다양한 내용으로 전화문의가 폭주하고 있다.

- 지난 9월7일 “사전의료의향서 실천모임”발족 이전에, 2012년 1월~8월까지 각당복지재단에서 상담전화를 받기까지는 하루 20~30여 통의 문의전화로 그나마 사전의료의향서에 대한 상담에 충실할 수 있었으나 지금은 서식 요청자의 성명 주소 받아 적기도 바쁠 정도이다.
- <실천모임>사무실 전화는 하루 종일 통화중이라고 각당으로 전화를 주시는 어르신들의 원성이 대단하다.
- 지금도 여전히 이 일을 보건복지부가 주관하는 것으로 잘못 알고 계시는 분들이 많다.

A. 사회복지법인 각당(覺堂)복지재단 삶과죽음을생각하는회가 1991년 4월 창립하여 지난 20년 동안 활동해온 사업과 그리고 죽음교육과 사전의료지시서에 관한 교육 실시,

B. 2010년 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터와 연계하여 사전의료의향서쓰기 전국 운동을 펼치고, 2012년 9월7일 사전의료의향서 실천모임이 발족하기까지를, 자료를 첨부하여 말씀드린다

## A. 사회복지법인 각당복지재단 삶과죽음을생각하는회

삶과 죽음을 생각하는회는 각당복지재단 산하에서 1991년 창립, 인간의 삶과 죽음의 의미를 추구 하면서, “죽음은 삶의 연장선상에서 마지막 성장단계이고 죽음교육은 삶의 교육”으로 인식, 지난 20년 동안 죽음학 강연회, 세미나, 죽음준비교육지도자 프로그램, 웰다잉교육 전문강사양성, 슬픔치유프로그램을 실시해오고 있다.

### 1. 죽음의 철학, 죽음 교육의 필요성에 대한 공개 강연회 개최

죽음 관련 국민적 이해와 관심을 높이고 죽음을 친숙한 주제로 다룸으로 우리 사회를 보다 안정되고 건강한 사회로 이끌기 위해 일반대중을 위한 강연회를 연다.

### 2. 죽음준비교육 세미나 · 강연회 개최

죽음학의 학문적 연구와 발전을 위한 해외석학 및 전문가 초청의 학술 세미나를 연다.

삶과죽음을생각하는 회의 창립기념일(4월2일)에는 우리사회에서 요구하는 죽음 관련 주제를 정하여 특별 강연회를 개최하고 있다.

해외에서 죽음학 관련 석학을 초청했다. 일본 상지대 교수 알폰스디켄 신부를 2회 초청했고, 미국 슬픔치유허문가 제이콥왓슨, 일본의 호스피스 의사 아마자끼후미오박사 등 여러 전문가를 초청 강연회를 가졌다.

2010년, 제19회 창립기념강연회는“죽음교육이 필요하다”주제로 강연회를 가졌다.

2011년, 창립20주년 기념강연회는 “아름다운 마무리 어떻게 준비할까”를 주제로 정진홍교수, 민영진박사, 김영운목사 세분의 鼎談으로 진행했다.

### 3. 죽음준비교육 지도자 양성 (2년 4학기제)

상담 전문가, 종교 교육기관 지도자, 일반인에게 2년 4학기 아카데미 과정으로 봄, 가을 각 학기 8주 과정으로 매주 월요일 각당복지재단 회관에서 열고 있다.

주요내용은 죽음의 의미와 철학분야, 죽음과 종교, 법률, 슬픔치유 상담분야, 죽음보살핌(호스피스) 분야, 존엄한 죽음, 장례문화, 죽음 준비교육의 이론과 실제 등을 종합적으로 탐구하는 아카데미과정이다. 4학기동안 32개 강좌를 수료하고 논문을 제출한 수료생은 전문지도자 자격증을 수여한다. 2002년부터 실시, 2012년 상반기는 6-1학기로 10월 8일 개강한다.

### 4. 웰다잉교육 전문강사를 양성하고 웰다잉 강사뱅크를 운영, 강사를 파견한다.

“노인에게 죽음을 어떻게 교육할 것인가”를 지도하는 전문강사 양성과정이다. 2007년 〈서울시 사회복지기금 지원 사업〉으로 웰다잉 전문강사 양성과정을 개설하여, 2012년 제6기 과정을 교육하고있다. 웰다잉전문강사들은 웰다잉강사뱅크에 등록하고 노인복지기관 및 평생학습기관, 학교교육장까지 강사활동현장을 넓혀 나가고있다. 또한 웰다잉강사 보수 심화교육을 지원하고 전국적으로 웰다잉전문강사 파견요청에 응하고 있다.

제6기 웰다잉강사양성교육은 9월 19일 개강하여 11월 29일까지 매주 수요일 오전 10시부터 오후 5시까지 하루에 2개 강좌를 진행하고 영화감상 선정도서 독후감 제출, 매 강좌마다 주제별 조별 토론이 있다. 웰다잉 전문강사들은 수료와 함께 웰다잉 감성캠프에 참여하여, 선배강사의 멘토링, 강의계획서와 강의안 작성, 5분 스피치 발표가 있다.

그동안 배출된 웰다잉강사는 350여명이다.

웰다잉강사들은 웰다잉교육에서 “품위있는 죽음/사전돌봄계획”, “생명의 존엄성과 무의미한 연명치료중단”에 대한 강의를 한다.

각당 삶과죽음을생각하는회에서 전문가의 자문을 받아 사전의료지시서 양식을 만들어 사용해왔다. 2010년 12월부터는 생명윤리정책연구센터에서 전문

가들과 몇 차례 심의 제작한 <사전의료의향서>서식을 사용하고 있다.

#### 5. 2012, 웰다잉지도자양성과 웰다잉교육 전국 확대 지원사업

각당 삶과죽음을생각하는회는 2012년 생명보험사회공헌위원회 지원 사업으로 “전국 6개지역 웰다잉지도자양성과 웰다잉교육 확대지원”을 강릉 대전 대구 전주 울산 부산에서 실시하고 있다.

#### 6. 우리나라 바람직한 임종 문화를 연구하고 선도한다

#### 7. 웰다잉 연극단 창단, “웰다잉 영화제” 개최

2009년 웰다잉연극단을 창단 <춤추는 할머니>, <립스틱 아빠>두편의 연극을 30회찾아가는 공연을 했다. 2010년에는 제2회 작품 <행복한 죽음>공연을 하고 있다.

아름다운 죽음문화정착을 위한 제1회 웰다잉영화제(2010년 9월1일~4일)를 열어 웰다잉 주제의 영화 8편과 주제별 특강 3회 및 “웰다잉문화 흐름과 방향”세미나를 열었다. 2012년에는 제3회 연극 “소풍가는 날/ 장두이 작/연출”을 6월11일 개막공연 후, 노인시설 교육기관등에서 찾아가는 공연을 하고 있다.

#### 8. 독서모임 메멘토모리 운영 : <http://cafe.daum.net/kademementomori>

2003년부터 매월 1회 죽음을 주제로 한 도서를 선정하여 읽고 토론한다.  
2012년 10월 현재 삶과죽음 관련 도서 110권 째 읽는다

#### 9. 죽음학 전문서, 교육교재 출판 및 뉴스레터( 삶과사랑과죽음 )를 격월로 발행한다

## B. 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터와 연계활동

### 1. 사전의료의향서 작성운동 배경

날짜		내용	기관
2009	5. 21	무의미한 연명치료 중단 판결	대법원
	6. 24	“연명치료 중단 가이드라인” 확정	세브란스 병원
	7. 7.	“무의미한 연명치료의 중단에 대한 진료권고안” 확정	서울대 병원
	9. 28	“무의미한 연명치료 중단 원칙” 발표	한국보건 의료연구원
	10. 1	“연명치료 중지에 관한 지침” 발표	대한의학회 대한사협회 대한병원협회
	12.16	“연명치료 중단 제도화 관련 사회적 협업체” 구성	보건복지부
2010	7. 14	“연명치료 중단 제도화 관련 사회적 협업체” 논의 결과 발표	보건복지부
		“사전의료지시” 용어 → “사전의료의향서” 로 변경	
	12. 15	2010년 특별세미나 “당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로” 개최 사전의료의향서 쓰기 운동 및 사본 보관 시작	각당복지재단 한국골든에이지포럼 생명윤리정책연구센터
2011	3. 9	죽음준비교육 전문가 대상 워크숍	각당복지재단 생명윤리정책연구센터
	4. 28	호스피스 전문가 대상 워크숍	각당복지재단 생명윤리정책연구센터

연세대 생명윤리정책연구센터 “2011년 특별세미나 준비모임” 5월4일 자료

## 2. 2011년 특별세미나 “당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로”

각당 웰다잉전문강사교육을 받은 분들 중 전국 7개 지역 (성남 강릉 대구 대전 울산 부산)에서 웰다잉교육활동을 활발하게 펼치고 있는 곳을 중심으로 생명윤리정책연구센터는 2011년 특별세미나 “당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로” 제목으로 사전의료의향서 쓰기 운동을 펼쳤다.

- 주최 : 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 한국보건의료연구원, 대한응급의학회, 대한중환자의학회, 한국의료윤리학회, 한국호스피스완화의료학회
- 주관 : 광주건강백세포럼, 대전웰다잉연구소, 아름다운중노년문화연구소, 전북대학교병원, 행복한교육연구소, 행복한 삶과 죽음 배움터, ‘희망공간’ 웰다잉강원교육센터
- 후원 : 보건복지부, 대한심폐소생협회, 한국골든에이지포럼, 각당복지재단, 연세대학교 보건대학원, 연세대학교 의료법윤리학연구원, 한국노인종합복지관협회, 한국호스피스협회

### 지역 순회 일정

지역	일시	장소	주관 기관
광주	5월 24일 (화) 14시~16시	김대중컨벤션센터 강당	건강백세포럼
대전	5월 25일 (수) 14시~17시	대한노인회 대전연합회 대강당	대전웰다잉연구소
울산	6월 1일 (수) 14시~17시	울산 근로자종합복지회관	행복한교육연구소
전주	6월 8일 (수) 14시~17시	전북대학교 병원 본관 모악홀	전북대학교 병원
강릉	6월 10일 (금) 14시~17시	강릉시 청소년수련관	‘희망공간’ 웰다잉강원교육센터
부산	6월 11일 (토) 14시~17시	부산일보 대강당	행복한 삶과 죽음 배움터
대구	9월 29일 (목) 14시~18시	대구은행 대강당	아름다운중노년문화연구소

서울	10월 28일 (금)	세브란스병원	생명윤리정책연구센터
----	-------------	--------	------------

## 2011년 특별 세미나 연자 명단

구분	내용	연자
광주 (5/24)	생명윤리와 사전의료의향서의 필요성	손명세 원장 (연세대학교 보건대학원)
	사전의료 의향서 양식설명 및 작성	이일학 교수 (보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터)
대전 (5/25)	죽음준비 왜 필요한가?	최영숙 대표 (대전 웰다잉 연구소)
	생명윤리와 죽음	홍양희 회장 (삶과 죽음을 생각하는 회)
	사전의료 의향서 양식설명 및 작성	이일학 교수 (보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터)
울산 (6/1)	죽음준비교육이란?	강혜자 웰다잉 전문강사 (각당복지재단)
	웰다잉과 사전의료의향서	김건열 교수 (前 서울의대)
	사전의료 의향서 양식설명 및 작성	이일학 교수 (연세의대 의료법윤리학과)
전주 (6/8)	죽음준비 왜 필요한가?	김일순 회장 (한국골든에이지포럼)
	생명윤리와 죽음	홍양희 회장 (삶과 죽음을 생각하는 회)
	사전의료 의향서 양식설명 및 작성	이일학 교수 (보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터)
강릉 (6/10)	행복한 삶, 아름다운 마무리	홍양희 회장 (삶과 죽음을 생각하는 회)
	사전의료 의향서 양식설명 및 작성	이일학 교수 (보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터)
	아름다운 죽음준비	정순빈 (강릉갈바리의원 호스피스실)
	평생이 행복한 교육	이용순 사무국장 (희망공간)
부산 (6/11)	죽음준비교육의 중요성	이기숙 교수 (신라대학교)

	사전의료의향서의 필요성		오영진 웰다잉 강사 (각당복지재단)
	사전의료 의향서 양식설명 및 작성		이일학 교수 (보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터)
대구 (9/29)	미정		황수관 박사
	죽음준비교육 왜 필요한가?		강혜자 웰다잉 전문강사 (각당복지재단)
	사전의료의향서작성의 필요성		김일순 회장 (한국골든에이지포럼)
	<전체 토의>	장황호 목사 (계명대 동산의료원 원목실장) 김정우 신부 (대구가톨릭대학교 신학대학장, 신학박사) 정재걸 교수 (대구교육대학교, 교육철학 박사) 정법 스님 (대구불교호스피스지도법사)	
	사전의료 의향서 양식설명 및 작성		이일학 교수 (보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터)

당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로 (서울지역)

일시 : 2011년 10월 28일 (금) 13시~ 18시 / 장소 : 세브란스병원

13:00~13:20	개회식  인사말: 손명세 생명윤리정책연구센터장 격려사: 축 사:
13:20~13:50	토론회 1 <한국의 연명치료와 그 전망> 좌장: 박길준 (연세의대 석좌교수) 발제 : 2011년 연명치료 현황조사 결과 발표 손명세 (생명윤리정책연구센터 장)
13:50~14:50	지정토론  이창걸 (연세의대, 신촌세브란스병원 교수) 정영훈 (보건복지부 생명윤리안전과장) 이경환 (법무법인 화우, 한국의료법학회 이사) 김자혜 (소비자시민모임 사무총장) 허윤정 (민주당 보건복지전문위원)





2010년 ~ 2011년 배포된 양식은 3만매에 달한다.

특별강연회, 웹사이트를 운영하고 사본보관 서비스로 3600부 사본을 보관 (2011년 12월)할 정도로 전국적으로 그 반응은 뜨겁게 확대되었다.

법적 구속력이 있는 문서는 아니지만 “보건복지부“,그리고 ”세브란스“라는 용어는 이 문서의 공신력을 간접적이거나 의미를 더해 주는 듯 했다.

2011년 12월로 연세대 생명윤리정책연구센터는 보건복지부 지정 사업이 종료되면서, 사전의료의향서 사업은 위기를 맞았다.

- 사업이 종료되면서 사업주체가 사라졌다.

그러나 사전의료의향서에 대한 일반시민들의 인식은 서식을 계속 요구해오고 사본 보관서비스를 요청했다.

\* 서식에 기재된 보건복지부, 생명정책연구센터로 빗발치는 전화문의의를 각 당복지재단으로 연계하여 상담전화를 받기 시작함 (2012년 1월~8월)

연세대 보건대학원과 각당복지재단은 웰다잉전문강사들을 배치하여 사전의료의향서 문의에 대한 전문 전화 상담으로 지속적인 요구에 응하면서 서식을 배포했다.

- 2012년 2월20일 사전의료 의향서쓰기운동(가칭)준비모임

보건복지부관계자와 사전의료의향서 작성운동에 함께한 전문가 참석.

민간기구로 전환하여 이 활동을 계속해나가기로 합의.

- 사전의료의향서 서식 3만매 배포는 일파만파 파급되면서 2012년들어 하루 20여건, 부부가 함께 작성하겠다는 수요까지 하면 한달에 800명의 일반인들이 전화상담으로 양식을 받기를 요구했다. 작성문의 상담까지 하루 30건 이상 전화문의가 있는 날도 많았다

그 현장의 일을 각당복지재단의 훈련된 웰다잉강사들이 전화문의에 상세한 설명과 안내, 서식 발송, 사본 보관 서비스를 담당했다.

지난 8개월 동안 전화를 건 분들은 대부분 60대 ~ 80대 어르신들이다. 그 중에서도 70대 어르신들이 가장 많았다. 지역적으로 서울 경기도지역에 집중되었으나, 전국적으로 차츰 확대되는 추세이다.

동창모임에서, 친구로부터, 그리고 여러 교육을 통해서, 또 인터넷과 언론을 통해서 사전의료의향서에 대한 내용을 듣고 알게 되었다고 했다.

“평소에 생각하고 있던 내용이어서 꼭 작성하고 싶다”, 가족들과 함께 의논해서 작성하겠다“ ”부부가 함께 작성하려고 한다“, 어머니의 부탁으로 전화한 자녀“, ”직접 방문하여 서식을 받아가거나, 작성한 서식을 들고 오시는 어르신“, “회복이 불가능하다면 더 이상 무의미한 연명치료를 받지않겠다“, “고통스럽게 인간의 품위를 잃은 모습으로 죽음을 맞이않겠다“, 가족들에게 폐 끼치지 않고 아름답게 마무리하고 싶다“ 며 본인의 자기결정을 분명히 밝혔다. 절절한 심정을 느낄 수 있는 내용들 이다.

죽음이라면 불길한 전파력이 있어서 입에 올리기도 금기시한 우리 어두운 죽음문화에서 죽음에 대한 이야기를 이렇게 드러내어 이야기한 적이 있었을까.

그리고 가족들이 둘러앉아 사전의료의향서 작성에 대한 가족회의를 했다는 사실은 놀라운 변화이다.

친구모임에서 사전의료의향서가 주된 화제가 되고 있다.

사전의료의향서를 작성하려는 동기나 목적에 대해서 지난 8개월 동안 상담 내용을 정리해보면,

- 병원의 과잉, 집착적 진료, 방어적 진료에 대한 불안감이 높다.
- 회복이 불가능할 때, 더 이상 무의미한 연명치료를 받지 않고 인간답게 죽음을 맞게 해달라는 것이 본인의 의지이며 희망이다
- 나의 마지막을 가족에게 맡기지 않겠다는 나의 자기 결정의지,
- 존엄하고 품위있는 마무리를 하고 싶다는 희망
- 생명의 존엄성에 대한 이해
- 장기기증, 호스피스 에 대한 문의

#### 4) 향후 대책 및 제안

- <사전의료의향서 실천모임>이 2010년 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터의 사업을 연계, 지속할 수 있도록 제반 지원이 이뤄져야 겠음.
- 폭발적으로 확산되고 있는 사전의료의향서 작성에 대한 요구를 수용하기 위해서는 조속한 지원 및 대책강구가 정부차원에서 이뤄져야 하겠음.

- 사전의료의향서 작성이 생명존중,생명사랑의 웰다잉문화로 이어지기 위해서는 죽음교육이 확대되어야함. 서식 작성에 대한 문의에는 전문상담이 반드시 필요함.
- 사전의료의향서에 대한 의료인교육이 시급함.
- 사전의료의향서 서식 수정 보완 및 사본 보관확인에 대한 후속 프로그램 지원이 필요함.