



■ 연구보고서 2014-22-9-2

생애말기 케어의 사회적 가치 분석

고속자·정영호

【책임연구자】

고속자 한국보건사회연구원 부연구위원

【주요저서】

건강정책개발 및 평가를 위한 건강성과 지표산출에 관한 연구
한국보건사회연구원·한국건강증진재단, 2013(공저)

담배 및 주류의 가격정책 효과
한국보건사회연구원, 2013(공저)

【공동연구진】

정영호 한국보건사회연구원 연구위원

연구보고서 2014-22-9-2

생애말기 케어의 사회적 가치 분석

발행일 2014년 12월 31일
저자 고속자
발행인 최병호
발행처 한국보건사회연구원
주소 (339-007)세종특별자치시 시청대로 370
세종국책연구단지 사회정책동 1F~5F
전화 대표전화: 044)287-8000
홈페이지 <http://www.kihasa.re.kr>
등록 1994년 7월 1일 (제8-142호)
인쇄처 경성문화사
정가 5,000원

© 한국보건사회연구원 2014
ISBN 978-89-6827-193-9 93510

발간사 <<

well-dying은 일부 개인에 국한되는 것이 아닌 언젠가는 우리 모두에게 해당되는 매우 중요한 국가 정책이라 할 수 있다. 그러나, 생애말기 삶의 질 수준은 다른 외국에 비해 매우 취약한 실정이라는 보고가 있다. 30개 OECD 국가와 10개 선별국가를 합한 40개 국가 중 32위인 하위권에 머물러 있다. 조속히 관련 정책의 추진이 필요한 때다.

우리나라의 생애말기 케어관련 정책의 문제점은 다음과 같이 정리될 수 있다. 첫째, 생애말기 환자 케어를 위한 국가 가이드라인 부재하다. 둘째, 생애말기 환자의 이송 의뢰 체계를 위한 케어플랜이 부재하다. 셋째, 환자 뿐 아니라 환자가족을 위한 치료플랜이 부재하다. 넷째, 완화의료관련 적정 수가 모형 설정이 필요하다. 다섯째, 완화의료에 대한 재정적 지원이 미흡하고, 필요 병상, 시설 등에 대한 계획 및 인프라가 부족하다.

그러나, 무엇보다 중요한 것은 생애말기 케어에 대한 기초자료와 일반 국민들의 인식을 파악하는 것이라 할 수 있다. 본 보고서는 이러한 필요성에 따라 관련 연구 및 정책탐색의 활성화에 다소나마 기여하기 위하여 작성되었다. 본 연구는 본 원의 고숙자 부연구위원의 책임하에 정영호 연구위원이 참여하여 진행되었으며, 연구진은 수행과정에서 귀중한 조언을 아끼지 않은 원내외 평가자들에게 매우 감사하고 있다.

2014년 12월

한국보건사회연구원장

최 병 호

목 차

Abstract	1
요 약	3
제1장 서 론	9
제1절 연구의 배경 및 목적	11
제2절 연구의 내용 및 방법	13
제2장 생애말기 케어 관련 현황	15
제1절 OECD국가의 죽음의 질 지표 비교	17
제2절 생애말기 환자의 선호 임종 장소	24
제3절 생애말기 의료관리에 따른 경제적 비용 및 효과성	33
제4절 호스피스·완화의료 대상자 및 급여	45
제5절 완화의료 전달 체계 현안	52
제3장 생애말기 케어의 비용 분석	57
제1절 분석 방법	59
제2절 분석 결과	62
제4장 생애말기 케어에 관한 인식 조사	67
제1절 조사 개요	69
제2절 조사 결과	70

제5장 생애말기 케어의 사회적 가치 분석	77
제1절 사회적 가치 측정 분석 방법	79
제2절 생애말기 케어의 사회적 가치 측정을 위한 설계	81
제3절 생애말기 케어의 사회적 가치 측정 결과	85
제6장 결 론	93
참고문헌	97

표 목차

〈표 2- 1〉 죽음의 질 지표 구성 항목	18
〈표 2- 2〉 OECD 국가의 죽음의 질 지표 순위	20
〈표 2- 3〉 우리나라의 호스피스·완화의료에 관한 일반인의 인식	22
〈표 2- 4〉 우리나라의 진통제(몰핀 및 몰핀대체품) 이용가능성 순위	23
〈표 2- 5〉 우리나라 사망자의 사망 장소: 2010년	25
〈표 2- 6〉 우리나라 사망자의 질병별 사망 장소(사고·손상제외): 2010년, 65세 이상	26
〈표 2- 7〉 영국 사망자의 임종 장소: 2012년기준	27
〈표 2- 8〉 영국의 사망원인별 선호임종장소	28
〈표 2- 9〉 미국 호스피스 환자의 사망장소	29
〈표 2-10〉 환자의 임종 선호장소에 관한 체계적 문헌고찰 결과	29
〈표 2-11〉 환자 가족의 임종 선호장소에 관한 체계적 문헌고찰 결과	30
〈표 2-12〉 전문가의 임종 선호 장소에 관한 체계적 문헌고찰 결과	31
〈표 2-13〉 사망자와 일반환자의 1년간 1인당 진료비 비교: 2008년	34
〈표 2-14〉 암종 단계별 1인당 총 비용	35
〈표 2-15〉 암종별 말기환자의 1인당 총 진료비	36
〈표 2-16〉 암환자의 1인당 총 내원일수	37
〈표 2-17〉 암환자의 적극적 치료(OP, CT, RT) 분포	39
〈표 2-18〉 주요 질환의 사망전 평균 진료비 지출	40
〈표 2-19〉 영국의 사망 장소와 케어의 질	44
〈표 2-20〉 완화의료 건강보험수가 1차 시범사업 적용 수가(1일당 적용수가)	47
〈표 2-21〉 말기암환자 전문의료기관 시설장비기준: 암관리법	47
〈표 2-22〉 말기암환자 전문의료기관 인력기준: 암관리법	48
〈표 2-23〉 완화의료 건강보험수가 2차 시범사업 기관	48
〈표 2-24〉 완화의료 건강보험수가 2차 시범사업 적용 수가(1일당 적용수가)	49
〈표 2-25〉 암환자 완화의료전문기관과 타의료기관과의 기준 비교	50
〈표 2-26〉 완화의료전문기관 사망퇴원환자의 사망 시기(N=3,902)	53

〈표 2-27〉 말기암환자의 사망 전 특정 의료 이용자 현황: 2010년 기준	54
〈표 3- 1〉 생애말기 케어 요구도의 기간별 변화	61
〈표 3- 2〉 암환자의 사망전 의료비 지출 분포	62
〈표 3- 3〉 암환자의 사망전 의료비 지출 분포: 소득수준별	63
〈표 3- 4〉 회귀분석결과(1): 생애말기 암환자의 소득수준별 의료비 지출 불평등	64
〈표 3- 5〉 회귀분석결과(2): 생애말기 암환자의 소득수준별 의료비 지출 불평등	65
〈표 4- 1〉 응답자의 사회경제적 특성	69
〈표 4- 2〉 죽음, 생애말기 계획에 대한 타인과의 논의	70
〈표 4- 3〉 죽음, 생애말기 계획에 대해 타인과 논의하지 못하는 이유(N=612명)	71
〈표 4- 4〉 질병으로 인한 죽음의 인지에 대한 생각	72
〈표 4- 5〉 생애말기의 요구	72
〈표 4- 6〉 선호하는 임종 장소	73
〈표 4- 7〉 생애말기 돌봄에서의 중요 사항	74
〈표 4- 8〉 생명연장에 대한 선호 의사결정자	74
〈표 4- 9〉 생애말기 상황에서의 생명연장에 대한 의사결정	75
〈표 5- 1〉 속성과 수준	82
〈표 5- 2〉 조건부 로짓 모형(Conditional Logit Model) 결과	86
〈표 5- 3〉 Profile에 대한 선택 확률과 효용점수	88

그림 목차

[그림 2- 1] 우리나라와 주요국과의 죽음의 질 지표 비교	21
[그림 2- 2] 연령별 사망 장소: 2010년	25
[그림 2- 3] 65세 이상 질병별 사망 장소: 2010년	26
[그림 2- 4] 자택 사망 선호에 대한 체계적 문헌고찰 결과	32
[그림 2- 5] 사망 24개월전부터 사망시점까지의 월평균 진료비	33
[그림 2- 6] 연령별 암 말기환자의 1인당 총 진료비	36
[그림 2- 7] 암환자의 일반적인 병원 진료비 대비 완화의료로 인한 평균비용절감 비중 ..	43
[그림 2- 8] 입원시점과 입원 1주일 후의 통증 변화	44
[그림 2- 9] 호스피스완화의료 활성화 대책 개선안	51
[그림 2-10] 완화의료병동으로의 입원 경로	53
[그림 3- 1] 사망시점에서의 질병별 기능상태 변화 궤적	60
[그림 5- 1] 건강수준 및 생명연장 표기 방식	84
[그림 5- 2] 설문문항 예시	84

Abstract <<

Social values in end-of-life care

End-of-life care is recognised as an important public health issue. A disproportionate share of healthcare expenditure is incurred during the end of life, but many patients spend this period in low quality of death. One consideration whether end-of-life treatment for life extending is appropriate is about whether that is consistent with the public preferences.

We analyzed social value of end-of-life treatment in comparison to other types of treatment. Using a discrete choice experiment (DCE), we measured the preferences of a sample of members of the general population. The conditional logit model was used for the predicted probability of choice set. The majority of respondents give relatively little priority to those with shorter life expectancy or low health gain.

The development of a life-long, inter-generational understanding of dying and death is also necessary for good quality care to emerge at the end-of-life.

There is a need for real change of public attitudes and expectations in end-of-life care. There is also a need to explore further research and institutional reform to ensure the best practice.

1. 연구 필요성 및 목적

- 우리나라는 고령화가 지속되면서 연간 사망자 수도 매년 증가할 것으로 예측되며, 생애말기 의료비도 급증할 것으로 예상됨.
 - 연도별 사망자 추이를 예측해보면, 현재 사망자 수가 26만명 (2010년)인 반면, 고령자가 누적되면서 2030년에는 45만명, 2040년에는 58만명이 사망하게 되어 연간사망자 수가 급격하게 증가할 전망이다.
 - 우리나라 암환자의 경우, 암으로 인한 전체 진료비의 약 1/3가량의 의료비가 임종 1달전에 지출하는 것으로 제시되고 있으며, 사망 전 의료비 지출 규모가 급격하게 증가하게 될 것으로 예측됨.
- 현재 사망 전 의료이용이 매우 높은 수준에 이르고 있고, 이를 건강보험의 틀 내에서 급성기 병원을 중심으로 재정적으로 지원하는 것에 대한 사회적인 지지의 근거가 아직 마련되고 있지 못한 실정임.
 - 생애말기에 수술 또는 치료를 통하여 단기간의 수명이 연장되는 효과를 가져 올 수 있으나, 사회적 가치의 관점에서 이러한 치료를 위해 많은 재원을 배분하는 것에 대한 사회적 지지가 있는지 고찰해 볼 필요가 있음.
 - 다시 말해서, 수명을 연장시키는 생애말기 환자들을 위한 치료에 정책적 우선순위를 부여하는 것이 일반 국민들의 선호체계를 반

4 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

영한 결과라 할 수 있는 지에 대한 검토가 필요하다고 볼 수 있음.

- 이에 본 연구에서는 생애 말기에 통증관리와 같은 완화의료보다 생명을 연장하는 치료를 수행하는 것이 일반 국민들의 선호체계 즉, 사회적 가치를 반영한 결과인지에 대한 분석을 통하여 자원배분의 우선순위 설정을 위한 기초자료를 제공하고자 하였음.

2. 주요 연구내용 및 결과

□ 본 연구는 주요 내용은 다음과 같음.

- 생애말기 의료서비스 이용 현황
 - 생애 말기 의료 이용 현황
 - 생애 말기 의료비 지출 현황
 - 임종 장소
- 생애말기 케어에 대한 사회적 인식 조사 분석
 - 생애 말기 케어에 대한 인식
 - 생애 말기 연명치료, 호스피스 등에 대한 인식
 - 선호하는 임종 장소
- 실험설계방법을 통하여 생애말기 치료에 대한 사회적 가치 측정
 - 사회적 가치(social value) 측정을 위한 실험방안 설계
 - 실험 모형 구축
 - 설문지 고안 및 시나리오별 구성
 - 사회적 가치 측정

- 생애말기 케어에 대한 사회적 인식조사의 주요 결과는 다음과 같음.
- 죽음, 생애말기 계획에 대하여 응답자의 60.4%정도만이 가족, 지인 등과 이야기를 편하게 한다고 하였고, 질병으로 인해 죽음에 임박했다고 할 경우에 응답자의 70.6%가 이를 알기를 원한다고 응답하였음.
 - 생애말기에 임박해 있다고 할 경우에 본인이 원하게 될 것이라 여기는 것에 대해 질병고통완화(26.0%), 우수한 병원 치료(24.7%) 등이었음.
 - 생애말기 돌봄에서 고통이 없는 것(33.3%)을 가장 중요하게 여긴다고 응답하였음.
 - 생명연장에 대한 의사결정은 ‘본인’이라는 응답이 37.3%로 가장 높았으며, 그 다음으로 ‘의사와 본인’의 응답 33.5%이었음.
 - 생애말기(임종 전 6개월)에 생존의 가능성이 낮더라도, 병원치료를 계속 받고 싶다는 응답이 43.44%(65세이상의 경우 45.4%)이었으며, 존엄사를 선택하고자 하는 비율은 58.14%에 이룸.
- 생애말기 케어에 대한 사회적 가치 측정 결과는 다음과 같음.
- 보건의료 우선순위 설정에 있어서, 생애말기의 환자들에 대한 치료의 우선순위에 관한 사회적 선호를 중심으로 살펴보았음.
 - 개별 프로파일을 비교하기 위한 준거 프로파일은 치료를 받지 않을 경우 기대여명이 24개월이고, 이때의 건강수준은 100%이며, 만약 치료를 받을 경우에 기대수명이 3개월 증가하게 되는 경우를 기준으로 하였음.

6 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

- 110개 프로파일 중에서 준거 프로파일은 57번째의 순위에 있었고, 이러한 준거 프로파일보다 상위의 효용점수를 가지는 프로파일 56개 중에 약간의 건강수준 개선(QoL_gain)과 연관되어 있는 프로파일은 43개(76.8%)이었음.
 - 이와는 대조적으로, 준거 프로파일보다 순위가 낮은 53개 프로파일 중에 약간의 건강수준 개선(QoL_gain)과 연관되어 있는 프로파일은 17개에 불과하였음.
 - 상위의 순위에 있는 프로파일은 실질적인 수명연장 또는 건강수준개선을 보이는 프로파일을 선택하였음.
 - 1위에서 25위까지는 수명연장의 효과가 있는 프로파일이며, 건강수준의 개선의 경우에 12위, 16위, 25위를 제외하면 34위까지 건강수준의 개선이 있는 프로파일이 상위에 위치해 있었음.
 - 응답자들은 건강수준의 개선이 없는 경우에 치료를 선택할 선호도가 매우 낮은 것으로 나타남.
 - 프로파일의 순위에서 하위 10까지의 프로파일을 보면, 수명연장이 1개월~3개월정도 있더라도 건강수준에서 개선이 없다고 여겨지는 경우가 이에 해당되는 것으로 나타남.
- 생애말기 환자들에 대한 자원배분에 직면할 경우에 보건의료 우선 순위 설정이 요구됨.
- 그러나 건강상태의 호전을 기대하기 어렵고 수명의 연명가능성도 낮은 환자의 경우에 수많은 의료적 문제와 정책적 문제 등이 수반될 것임.

○ 특히, 임종에 임박해 있는 환자의 경우, 대상 환자의 상태가 다양하기 때문에, 적극적 항암치료의 단계와 완화의료의 단계를 명확히 구분하기가 쉽지 않은 점이 있음.

□ 생애말기 환자의 삶의 질을 향상시키면서 임종을 맞을 수 있도록 하며, 무의미한 연명치료를 하지 않도록 제도화함으로써 환자의 사망 전 통증완화, 가족의 정서적·사회적·경제적 부담완화, 그리고 부적절한 의료 이용으로 인한 사회경제적 부담을 감소시킬 수 있도록 의료 정책과 관련 제도가 안착될 필요가 있음.

*주요용어: 생애말기, 사회적 가치, 완화의료, 사망, 인식조사



제1장 서론

제1절 연구의 배경 및 목적

제2절 연구의 내용 및 방법

제1절 연구의 배경 및 목적

우리나라는 고령화가 지속되면서 연간 사망자 수도 매년 증가할 것으로 예측된다. 연도별 사망자 추이를 예측해보면, 현재 사망자 수가 26만 명(2010년)인 반면, 고령자가 누적되면서 2030년에는 45만명, 2040년에는 58만명이 사망하게 되어 연간사망자 수가 급격하게 증가할 전망이다(통계청, 2012). 우리나라의 2010년 천명당 연간 사망자 수가 5.1명으로, 독일 10.5명, 일본 9.5명, 미국 8.0명에 비해 높지 않지만, 2030년에 9명, 2040년에 11명(통계청, 2012)으로 빠르게 증가할 전망이다(통계청, 2012).

뿐만 아니라, 사망 전 의료비 지출 규모가 급격하게 증가하게 될 것이다. 향후 다가올 일에 대해 예측하지 않더라도, 현재 사망전 의료비 지출 규모는 급격히 증가하고 있다는 것은 알려져 있다. 2010년 사망자의 사망시점에서 36개월 이전의 월평균 의료비(건강보험진료비)는 36.7만원이었으나, 사망 2개월 전의 월평균 의료비는 260.8만원, 사망 1개월 전의 월평균 의료비는 284.6만원으로, 사망 36개월 이전에 비해 6.8배 증가하였다(이선미 외, 2011)¹⁾. 그리고 우리나라 암환자의 경우, 암으로 인한 전체 진료비의 약 1/3가량의 의료비가 임종 1달전에 지출하는 것으로 제시되고 있다(Health Policy Developments, 2010).

1) 이선미·이희영·김재윤·강성욱. 『사망 전 의료이용의 합리적 관리를 위한 진료비 지출구조 분석』, 국민건강보험공단 건강보험정책연구원. 2011.

말기 환자들에 대한 수술 또는 치료는 일반적으로 다른 치료에 비해 비용효과적이지 못한 측면이 있다. 즉, 치료를 통해 추가로 얻게 되는 건강한 삶의 기간(health gains)이 상대적으로 낮다고 할 수 있다. 생애말기에 수명을 조금이라도 연장시키기 위한 수술 또는 치료를 수행하면서, 많은 의료비 지출이 소요되고 있으나, 이러한 비용 지출에도 불구하고 다수 생애말기 환자들의 삶의 질 수준(quality of death index)이 통증관리 미흡(van den Beuken et al., 2007), 최선이 아닌 차선의 치료(Lancet, 2012), 선호 임종장소와 실제 임종장소와의 괴리(Pritchard, 1998) 등으로 그다지 높지 못한 편이다.

현재 사망 전 의료이용이 매우 높은 수준에 이르고 있고, 이를 건강보험의 틀 내에서 급성기 병원을 중심으로 재정적으로 지원하는 것에 대한 사회적인 지지의 근거가 아직 마련되고 있지 못한 실정이다. 생애말기에 수술 또는 치료를 통하여 단기간의 수명이 연장되는 효과를 가져올 수 있으나, 사회적 가치의 관점에서 이러한 치료를 위해 많은 재원을 배분하는 것에 대한 사회적 지지가 있는지 고찰해 볼 필요가 있다. 다시 말해서, 수명을 연장시키는 생애말기 환자들을 위한 치료에 정책적 우선순위를 부여하는 것이 일반 국민들의 선호체계를 반영한 결과라 할 수 있는 지에 대한 검토가 필요하다고 볼 수 있다.

이에 본 연구에서는 생애 말기에 통증관리와 같은 완화의료보다 생명을 연장하는 치료를 수행하는 것이 일반 국민들의 선호체계 즉, 사회적 가치를 반영한 결과인지에 대한 분석을 통하여 자원배분의 우선순위 설정을 위한 기초자료를 제공하고자 한다.

- 생애말기 의료서비스 이용 현황
- 생애말기 케어에 대한 사회적 인식 조사 분석
- 실험설계방법을 통하여 생애말기 치료에 대한 사회적 가치 측정

제2절 연구의 내용 및 방법

본 연구는 생애말기의 의료이용과 의료비 지출에 관해 살펴보고, 생애 말기케어에 대한 인식조사, 그리고 실험설계 방식을 적용한 설문조사를 통하여 생애말기 케어에 대한 사회적 가치를 측정하고자 하였다.

이를 위하여, 제2장에서는 선행연구고찰을 통하여 OECD국가와 우리나라의 죽음의 질 지표를 비교 제시하였고, 통계청의 사망원인 DB를 분석하여 사망자의 실제 사망장소에 대해 연령별, 질병별로의 특성을 살펴 보았다. 그리고 우리나라의 호스피스 완화의료에 관한 정책 및 시범사업에 대해 제시하였다.

제3장에서는 국민건강보험공단에서 제공하는 건강보험 코호트자료를 활용하여, 암환자의 사망전 의료비 지출 분포를 살펴보았다. 그리고 소득 수준별로 사망전 의료비 지출 현황에 대한 분석결과를 제시하였다.

제4장은 생애 말기 케어에 대한 인식조사결과를 분석하였다. 생애 말기 연명치료, 호스피스 등에 대한 인식, 선호하는 임종 장소, 생명연장에 대한 의사결정 등에 대한 인식을 살펴보았다.

제5장은 사회적 가치(social value) 측정을 위한 실험설계방식을 적용하여 이산선택모형을 활용하여 분석하였다. 이산선택실험은 몇가지 '선택 조합(choice set)'으로 구성된 조사를 통하여 수행하게 되는데, 속성(attributes)과 속성의 범위에 해당하는 속성의 수준(level)을 활용하여 여러 대안들의 프로파일(profile)을 구성하게 되며, 대안(alternative) 프로파일과 비교하여 의사결정자로 하여금 선택하게 하여 선호를 도출하는 방법이라 할 수 있다. 이를 통하여 생애말기 치료에 대한 응답자의 선호 체계 및 효용에 대한 결과를 제시하였다.

제6장은 결론으로, 분석결과를 토대로 한 생애말기 케어에 대한 재고

찰과 생애말기 케어를 위한 접근방식에 대한 다각적 논의를 제시하였다.

호스피스-완화의료에 관한 법률이 제정되어도, 사회 인식이 바뀌지 않으면 제도로서 정착되는데 문제가 발생할 위험이 있다. 진료 현장에서 존재하는 불확실성(회생가능성, 연명가능성 등)의 문제와 의료인의 노력, 제도화도 중요하지만, 임종 환자에 대한 사회적 인식 변화도 수반되어야 한다. 본 연구에서는 생명에 대한 가치관, 무의미한 연명치료 중단에 관한 법률제정 등과 같은 생명윤리의 접근이나 완화의료의 수가모형에 중심을 두기보다는, 품위 있는 죽음(well-dying)에 대한 국민의식과 사회적 가치를 중심으로 논의하고자 하였다. 이를 통하여 완화의료의 필요성과 사회적 인지, 사회적 가치를 국민들에게 알리고, 말기 환자의 마지막 삶의 질, 행복에 대한 사회적 인식이 확산될 수 있는 계기를 마련하고자 하였다.



제2장

생애말기 케어 관련 현황

제1절 OECD국가의 죽음의 질 지표 비교

제2절 생애말기 환자의 선호 임종 장소

제3절 생애말기 의료관리에 따른 경제적 비용 및 효과성

제4절 호스피스·완화의료 대상자 및 급여

제5절 완화의료 전달 체계 현안

2

생애말기 케어 관련 현황 <<

제1절 OECD국가의 죽음의 질 지표 비교

1. 죽음의 질 지표(quality of death index)의 구성항목

Economist Intelligence Unit(2010)의 연구팀에서 국가별 생애말기 서비스를 비교 분석하여 죽음의 질 지표(quality of death index)를 개발·측정하였다. OECD 30개 국가와 데이터가 가용한 10개 국가를 추가하여 40개 국가를 대상으로 네가지 영역에서의 지표 점수를 산출하였다. 기본적인 생애말기 보건의료서비스 환경(basic end-of-life health-care environment), 생애말기 케어의 이용가능성(availability of end-of-life care), 생애말기 케어의 비용(cost of end-of-life care), 생애말기 케어의 질(quality of end-of-life care)로 분류된다.

생애말기 보건의료서비스 환경을 구성하고 있는 세부항목에는 정치적 안정성, 일인당 GDP, 노인인구비중, 기대여명, GDP대비 보건의료지출 비중, 사고와 사망자 천명당 병원병상수, 의사수, 간호사수, 의료보장, 국가연금보장율로 구성되어 있다.

생애말기 케어의 이용가능성에는 65세이상 호스피스 완화의료 서비스 이용가능성, 봉사자 이용가능성, 생애말기 케어를 통한 사망 비중, 완화의료에 대한 국가 전략으로 구성된다.

그리고 생애말기 케어의 비용 항목으로는 생애말기케어의 공공재원, 환자부담 등이 포함되며, 생애말기 케어의 질적 수준에 대한 항목으로는

18 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

일반인의 인지, 진통제 이용가능성, 공급자 인증, 의사-환자간 투명성, 정부태도, 연명치료 정책 등으로 구성되어 있다.

〈표 2-1〉 죽음의 질 지표 구성 항목

지표	구성 항목
환경	<ul style="list-style-type: none"> - 정치적 안정성 - 일인당 GDP - 노인인구비중 - 기대여명 - GDP대비 보건의료지출 비중 - 사고외 사망자 천명당 병원 병상수 - 사고외 사망자 천명당 의사수 - 사고외 사망자 천명당 간호사수 - 의료보장 지출 - 국가 연금 보장률
이용가능성	<ul style="list-style-type: none"> - 65세이상 만명당 호스피스 완화의료 서비스 이용가능성 - 생애말기 케어를 위한 봉사자 이용가능성 - 생애말기 케어를 통한 사망 비중 - 완화의료에 대한 국가 전략 유무
비용	<ul style="list-style-type: none"> - 생애말기 케어를 위한 공공재원 이용가능성 - 생애말기 케어 서비스에 대한 환자의 재정부담 - 생애말기 케어를 위한 환자의 주당 평균 지출
질	<ul style="list-style-type: none"> - 생애말기 케어에 대한 일반인의 인식 - 의과대학에서의 생애말기 케어에 대한 교육훈련 - 진통제의 이용가능성 - 생애말기 케어 공급자에 대한 인증(accreditation) - 의사-환자간 투명성(transparency) - 생애말기 케어에 대한 정부 태도 - 연명치료(심폐소생술) 정책 유무

자료: Economist Intelligence Unit(2010)

2. OECD 국가의 죽음의 질 지표(quality of death index) 비교

OECD 30개 국가 중에 죽음의 질 지표(quality of death index)가 가장 높은 순위에 있는 국가는 영국이었으며, 그 다음으로 호주, 뉴질랜드, 아일랜드, 벨기에 등의 순이었다. 우리나라는 OECD 30개 국가 중에 터키, 멕시코를 제외하면 가장 낮은 순위인 28위에 있는 것으로 나타났다.

이를 세부 영역별로 나누어 살펴보면, 생애말기 보건의료서비스 환경(basic end-of-life healthcare environment) 영역에서 스위스(1위) →일본→네덜란드→프랑스→벨기에→독일→룩셈부르크 등의 순이었으며, 우리나라는 19위에 있는 것으로 나타나 생애말기의 기본적인 보건의료서비스 환경은 상대적으로 매우 취약한 것은 아니었다.

그러나 생애말기 케어의 이용가능성(availability of end-of-life care)과 생애말기 케어의 비용(cost of end-of-life care)에서는 25위, 29위에 머물러 있어, 생애말기 케어를 직접 이용하고자 할 경우에는 매우 취약한 것으로 나타났다. 생애말기 케어의 이용가능성(availability of end-of-life care)에서 높은 순위를 차지한 국가는 영국→뉴질랜드→호주→스위스→벨기에→오스트리아 등의 순이었으며, 생애말기 케어의 비용(cost of end-of-life care)의 측면에서는 호주, 뉴질랜드, 네덜란드, 노르웨이가 모두 1위에 있었고, 그 다음으로 독일, 프랑스, 스웨덴, 덴마크가 동일한 순위에 있었다.

생애말기 케어의 질(quality of end-of-life care) 영역에서는 영국→호주→뉴질랜드→헝가리→아일랜드→캐나다→미국→벨기에 등의 순이었으며, 우리나라는 24위이었다.

20 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

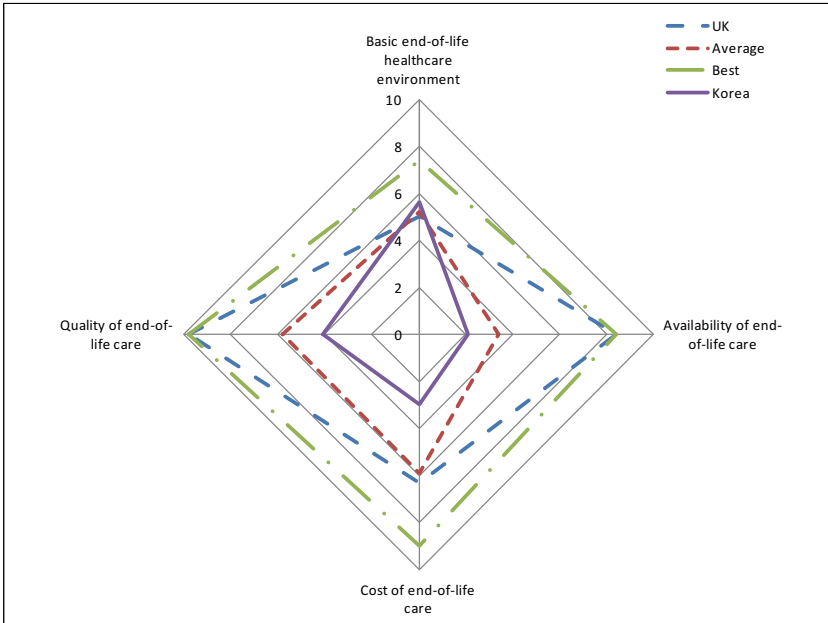
〈표 2-2〉 OECD 국가의 죽음의 질 지표 순위

	환경	이용가능성	비용	질	전체
UK	27	1	17	1	1
Australia	18	3	1	2	2
New Zealand	27	2	1	3	3
Ireland	15	7	9	5	4
Belgium	5	5	13	8	5
Austria	8	6	10	9	6
Netherlands	3	14	1	14	7
Germany	6	16	5	13	8
Canada	19	9	23	5	9
US	9	8	26	7	9
Hungary	14	24	10	4	11
France	4	19	5	14	12
Norway	12	17	1	12	13
Poland	24	10	14	10	14
Sweden	22	11	5	16	15
Luxembourg	7	12	10	20	16
Switzerland	1	4	14	25	17
Czech	10	28	18	10	18
Denmark	21	26	5	17	19
Japan	2	23	26	18	20
Italy	23	13	16	27	21
Iceland	11	15	21	26	22
Spain	24	21	24	21	23
Slavakia	16	29	22	19	24
Finland	17	27	25	22	25
Greece	13	22	19	27	26
Portugal	26	30	20	23	27
Korea	19	25	29	24	28
Turkey	30	18	26	30	29
Mexico	29	20	30	29	30

주: OECD 30개 국가를 대상으로 함.
 자료: Economist Intelligence Unit(2010) 자료를 재구성함.

아래의 그림은 OECD 국가 이외에 싱가포르, 말레이시아, 인도, 중국 등이 포함된 40개국가를 대상으로 죽음의 질 지표에 대해 산출한 결과를 제시하였다. 40개 국가 중에 우리나라는 32위이었으며, 포함된 국가를 대상으로 순위별로 보면, 영국(1위), 호주(2위), 뉴질랜드(3위), 아일랜드, 벨기에, 오스트리아, 네덜란드, 독일, 캐나다, 미국, 헝가리, 프랑스, 노르웨이, 타이완, 폴란드, 스웨덴, 룩셈부르크, 싱가포르, 스위스, 홍콩, 체코, 덴마크, 독일, 이태리, 아이슬란드, 스페인, 슬로바키아, 핀란드, 그리스 남아공, 포르투갈, 한국(32위), 말레이시아, 터키, 러시아, 멕시코, 중국, 브라질, 우간다, 인도(40위)의 순이었다.

[그림 2-1] 우리나라와 주요국과의 죽음의 질 지표 비교



주: 국가별 순위는 영국(1위), 호주(2위), 뉴질랜드(3),... 한국(32위),... 멕시코(36위), 중국(37위), 브라질(38위), 우간다(39위), 인도(40위)임.

자료: Economist Intelligence Unit, The quality of death: Ranking end-of-life care across the world, 2010 자료를 재구성함.

그림의 가장 안쪽에 위치한 마름모(실선)가 우리나라의 지표를 나타내며, 그 다음 두 번째 점선으로 표시된 마름모는 분석 대상이 된 40개 국가(OECD 국가 이외에 싱가포르, 말레이시아, 인도, 중국 등 포함)의 평균 값을 나타낸다. 우리나라의 죽음의 질 지표는 분석대상의 평균보다 대체로 낮은 위치에 머물러 있어, 죽음과 관련된 생애 말기의 서비스 현황이 다른 국가에 비해 매우 미흡함을 알 수 있다.

3. 호스피스 완화의료에 관한 일반인의 인식

생애말기 케어에 관한 일반인들의 인식을 측정한 결과에 의하면, 벨기에, 아일랜드, 영국의 인식 수준이 높은 것으로 나타났다(Economist Intelligence Unit, 2010). 우리나라는 5그룹 중에 상위 2번째 그룹에 속하고 있어, 호스피스·완화의료에 관한 인식 수준이 다소 높은 것으로 나타났다.

〈표 2-3〉 우리나라의 호스피스·완화의료에 관한 일반인의 인식

높은 순위(우수)		낮은 순위(취약)		
5	4	3	2	1
벨기에	호주	캐나다	브라질	중국
아일랜드	오스트리아	체코	핀란드	
영국	프랑스	덴마크	그리스	
	헝가리	독일	인도	
	일본	홍콩	이탈리아	
	한국	아이슬란드	룩셈부르크	
	네덜란드	말레이시아	멕시코	
	뉴질랜드	폴란드	포르투갈	
	스웨덴	싱가포르	러시아	
	대만	슬로바키아	스위스	
	우간다	남아프리카	터키	
		스페인		
		미국		

자료: Economist Intelligence Unit, 2010.

국립암센터(2008)의 연구결과에 의하면, 우리나라 국민의 84.5%가 호스피스·완화의료를 이용할 의향이 있는 것으로 나타났으며, '만약 질병이 현재의 방법으로 치료가 불가능하고 점점 악화되는 경우, 호스피스·완화 의료를 이용하겠다'는 응답이 2004년 57.4%에서 2008년 84.5%로 크게 증가한 것으로 나타났다²⁾.

4. 생애말기 환자의 통증관리

우리나라는 몰핀 사용에 대한 장벽이 높아, 사망전 환자들의 통증관리를 위한 진통제 이용가능성 순위가 하위권에 머물러 있는 것으로 나타났다.

〈표 2-4〉 우리나라의 진통제(몰핀 및 몰핀대체품) 이용가능성 순위

높은 순위(우수)		낮은 순위(취약)		
5	4	3	2	1
호주	중국		체코	인도
캐나다	독일	오스트리아	그리스	
덴마크	홍콩	벨기에 브라질	멕시코	
룩셈부르크	헝가리	핀란드 프랑스	아시아	
네덜란드	아일랜드	아이슬란드	터키	
뉴질랜드	일본	이태리	우간다	
포르투갈	폴란드	노르웨이	한국	
스웨덴	스페인	싱가폴 스위스		
	대만			
	영국			
	미국			

자료: Economist Intelligence Unit, The quality of death: Ranking end-of-life care across the world, 2010.

2) 국립암센터, 품위있는 죽음에 대한 대국민 인식조사, 국가암정보연구사업, 2008.

제2절 생애말기 환자의 선호 임종 장소

1. 선호 임종 장소 및 실제 사망 장소

우리나라의 경우 선호하는 임종장소에 대한 최근 자료는 없으나, 2005년에 선호하는 임종장소로 54.8%가 자택을 선호한다고 조사한 연구 결과가 있다(Choi et al., 2005). 그러나 현실적으로 급성기 병원에서 임종을 맞이하게 되는 경우가 대부분이라 할 수 있다. 2010년을 기준하여 볼 때, 전체 암 사망자인 약 7만명 중에 완화의료 전문기관에서 완화의료³⁾ 서비스를 받은 말기 암환자⁴⁾ 수는 6,564명(암사망자의 9%)에 그치고 있다(국립암센터, 2011).

통계청 사망원인자료에는 사망자의 사망장소에 대한 정보를 제공해 주고 있다. 주택, 의료기관, 사회복지시설(양로원, 고아원 등), 공공시설(학교, 운동장 등), 도로, 상업서비스시설(상점, 호텔 등), 산업장, 농장(논밭, 축사, 양식장 등), 병원 이송 중 사망, 기타로 구분하고 있는데, 이를 연령별로 사망장소를 살펴보면 <표 2-5>, [그림 2-2]과 같다.

사고 및 손상을 제외하고 사망원인이 질병인 65세 이상 사망자를 대상으로 한 사망장소를 살펴보면, 의료기관에서 사망한 경우가 전체의 81.1%, 주택사망이 15.1%이었다. 암의 경우에 의료기관에서의 사망이 85.1%이었고, 심뇌혈관질환의 경우 의료기관에서의 사망이 75.5%이었으며, 병원이송 중 사망 비중이 상대적으로 높은 4.4%이었다(표 2-6, 그림 2-3 참조).

3) 완화의료: 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 통하여 말기암 환자와 그 가족의 삶의 질을 향상시키는 것을 목적으로 하는 의료

4) 말기 암환자: 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 몇 개월 내에 사망할 것으로 예상되는 암환자

[표 2-5] 우리나라 사망자의 사망 장소: 2010년

(단위: %, 명)

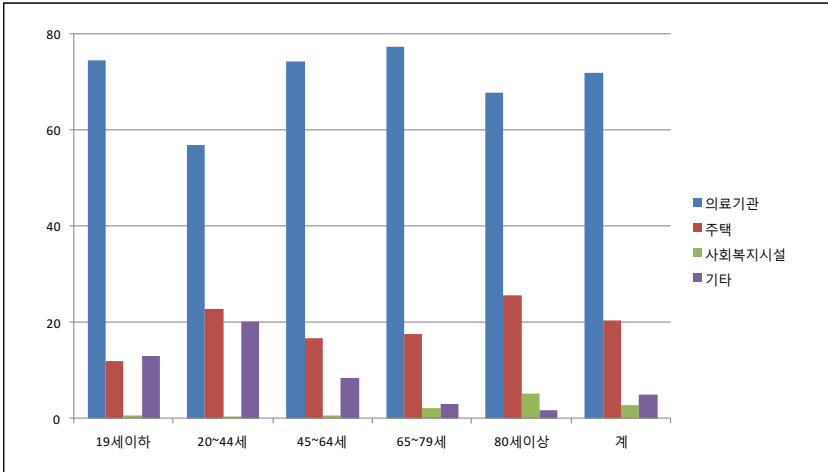
사망장소	19세 이하	20~44세	45~64세	65~79세	80세 이상	계
* 의료기관(소계)	74.5	56.8	74.3	77.3	67.7	71.9
- 의료기관내	68.1	49.5	69.7	73.7	63.3	67.5
- 병원이송중사망	6.4	7.3	4.6	3.6	4.5	4.4
* 주택	11.9	22.8	16.7	17.6	25.6	20.4
* 사회복지시설	0.5	0.3	0.6	2.2	5.1	2.7
* 기타	13.0	20.1	8.4	3.0	1.6	5.0
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

주: 의료기관(소계)=의료기관내+병원이송 중 사망

기타(공공시설, 도로, 상업시설, 산업장, 농장 등), 전체사망자수(N=257,066명)

자료: 통계청, 사망원인통계조사 원시자료 활용

[그림 2-2] 연령별 사망 장소: 2010년



26 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

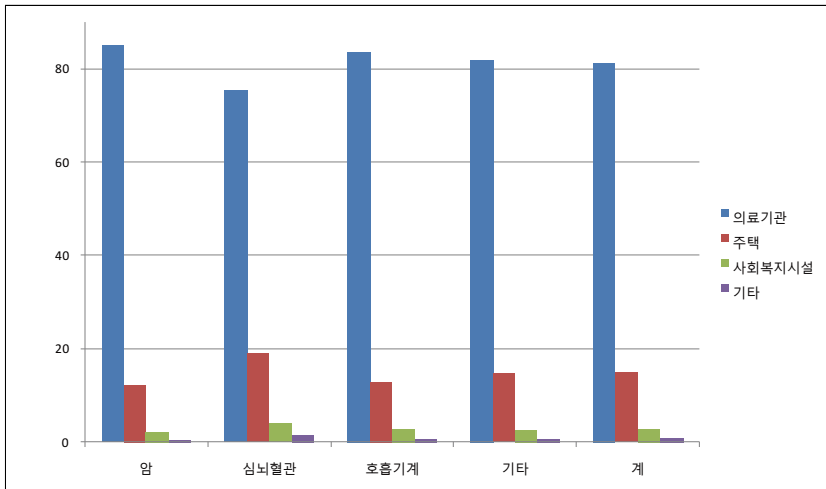
〈표 2-6〉 우리나라 사망자의 질병별 사망 장소(사고·손상제외): 2010년, 65세 이상

(단위: %, 명)

사망장소	암	심뇌혈관	호흡기계	기타	계
* 의료기관(소계)	85.1	75.5	83.6	81.9	81.1
- 의료기관내	83.6	71.1	80.5	78.0	78.0
- 병원이송중사망	1.5	4.4	3.1	4.0	3.2
* 주택	12.4	18.9	12.9	14.7	15.1
* 사회복지시설	2.1	4.0	2.9	2.7	3.0
* 기타	0.4	1.5	0.6	0.7	0.9
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
사망자수	48,270	46,136	16,938	34,442	145,786

주: 의료기관(소계)=의료기관내+병원이송 중 사망
 기타(공공시설, 도로, 상업시설, 산업장, 농장 등), 질병으로 인한 사망자수(N=145,786명)
 자료: 통계청, 사망원인통계조사 원시자료 활용

[그림 2-3] 65세 이상 질병별 사망 장소: 2010년



자료: 통계청, 사망원인통계조사 원시자료 활용

일본 후생성의 조사결과에 의하면, 응답자의 63%가 임종장소로 자택을 선호하고 있으나, 자택에서 사망하는 경우는 12.3%, 병원에서 사망하는 경우는 85.3%에 이르고 있다(Investigation into end-of-life care,

2007).

Higginson(2003)은 영국의 경우 2/3정도가 자택을 선호하고 있으나, 실제 응답자의 1/3정도만 자택에서 임종을 맞이하고 있어, 임종 선호장소와 실제 임종장소와의 괴리에 관한 문제제기가 있다. 그 이후에 영국의 통계청은 2012년에 가족이나 지인이 사망한 지 3개월이내의 경험을 가지고 있는 응답자를 대상으로, 선호하는 임종 장소에 대해 조사한 바 있다(Office for National Statistics: ONS, 2013)⁵⁾. 사망자의 80%는 자택에서의 사망을 선호하였으나, 이들 중에 실제로 자택에서 사망한 경우는 49%인 것으로 분석되었다. 그리고 전체 사망자의 52%는 병원에서 사망하게 되는 것으로 나타났다.

〈표 2-7〉 영국 사망자의 임종 장소: 2012년기준

(단위: %)

사망원인	가정	병원	케어홈	호스피스
심혈관질환	25.6	56.3	17.6	0.5
암	30.1	38.4	13.0	18.4
기타	12.4	55.1	31.7	0.9

주: 영국 통계청, 2013.

Hunt et al.(2013)는 영국 통계청에 사망자로 등록된 경우를 기준으로, 사망자 가족 또는 친인척들을 대상으로 설문조사를 수행하였다(응답율=33%)⁶⁾. 사망자의 사망전 선호하는 사망장소의 다수를 차지하고 있는 장소는 사망자 본인의 집(73.9%)이었으며, 입원호스피스(10.6%)가 그 다음 순이었다. 사망자의 실제 사망장소는 병원의 병동에서 사망하는 경

5) National Bereavement Survey(VOICES).

6) Hunt K, Shlomo N and Addington-Hall J. End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: Results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. Palliative Medicine 2013.

우(46.6%)이었고, 그 다음으로 케어홈(24.6%)이었다. 환자가 선호한 임종장소에서 임종을 맞이한 경우는 49.3%인 것으로 나타났다.

〈표 2-8〉 영국의 사망원인별 선호임종장소

(단위: %)

	모든 사인	CVD	암	기타
사망자의 사망전 선호 임종장소				
- 가정	73.9	79.0	69.5	77.1
- 호스피스	10.6	-	20.2	3.7
- 병원	5.1	5.8	4.0	6.3
- 케어홈	6.5	12.0	3.5	6.7
- 기타	3.3	-	2.8	6.2
- he changed his mind	0.7	3.2	-	-
실제 사망한 장소				
- 자신의 집	13.4	6.1	23.6	9.3
- 자신이외의 집	0.7	-	0.9	1.1
- 병원 병동	46.6	62.5	32.9	48.5
- 병원 집중치료실	2.8	1.1	-	6.3
- 호스피스	10.5	-	26.3	3.4
- 케어홈	24.6	28.6	16.4	29.3
- 기타	1.3	1.7	-	2.1
선호한 장소에서 사망한 경우				
- YES	49.3	35.3	61.3	40.5
- NO	50.7	64.7	38.7	59.5

자료: Hunt et al., 2013.

미국의 경우 호스피스 환자의 사망장소를 보면, 환자들이 'home'이라 일컫는 장소가 다수를 차지하고 있다. 개인 거주지(41.6%) 뿐만 아니라, 너싱홈(nursing home: 18.3%), 노인주거시설(residential facility: 6.6%)을 합한 호스피스 환자의 거주지에서 사망한 경우가 66.4%이었다. 그리고 호스피스 입원시설 26.1%, 급성기병원 7.4%이었다.

〈표 2-9〉 미국 호스피스 환자의 사망장소

(단위: %)

구분	2011년	2010년
환자거주지	66.4	66.7
- 개인 거주지	51.6	41.1
- 너싱홈	18.3	18.0
- 주거시설	6.6	7.3
호스피스 입원시설	26.1	21.9
급성기 병상	7.4	11.4

자료: National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America, 2012.

Murtagh et al.(2012)는 생애말기 환자가 보유하고 있는 질병 유형에 따라 임종 장소에 대한 선호 또는 의사결정이 달라지게 된다는 것을 지적하고, 암환자 이외의 질병을 보유한 환자들의 임종 선호장소와 선호에 미치는 요인 등에 대해 체계적 문헌고찰을 수행하였다⁷⁾.

전반적으로 보면, 암 이외의 환자들이 선호임종장소로 가정을 선호하는 경우가 36~77%인 것으로 나타났다.

〈표 2-10〉 환자의 임종 선호장소에 관한 체계적 문헌고찰 결과

논문명	국가	연구방법	연구설계	대상연령	대상질환	케어 선호장소
Fried (1999)	미국	양적/질적 전화조사	입원후 2개월	65세이상	COPD, CHF, 폐렴	가정 46% 병원 54%
Fried (2000)	미국	전화조사	입원후 2개월	65세이상	COPD, CHF, 폐렴	가정 46% 병원 54%
Casarett (2006)	미국	24개월 추적 전화조사	외래일차, 전문클리닉, 일반병동입원	60세이상	암, COPD, CHF	호스피스 등록 30%

7) Murtagh, Bausewein Petkova et al. Understanding place of death for patients with non malignant conditions: a systematic literature review. National Institute for Health Research. 2012.

30 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

논문명	국가	연구방법	연구설계	대상연령	대상질환	케어 선호장소
Biola (2010)	영국	사망이후 가족 인터뷰	너싱홈, 재가시설	사망자 가족 및 간병인	-	입원 31.7% 비입원 45.0% 상황에 따라 23.2%
Davison (2010)	캐나다	보건소 또는 가정에서 자가기입조사	-	18세이상	만성신부전 4단계 또는 5단계	가정 36.1% 병원 27.4% 호스피스 28.8%
Stajduhar (2008)	zoskek	환자 및 가족 면접조사	3차병원	18세이상	암, CHF, COPD, 간경화	가정 53.6% 병원 27.5% 기타 18.8%

주: CHF(울혈성심장부전), COPD(만성폐쇄성폐질환)
자료: Murtagh, 2012.

한편, 환자 가족들을 대상으로 환자가족이 선호하는 임종장소에 대해 문헌고찰한 결과는 아래의 표에 제시되어 있다.

〈표 2-11〉 환자 가족의 임종 선호장소에 관한 체계적 문헌고찰 결과

논문명	국가	연구방법	연구설계	대상연령	대상질환	케어 선호장소
Cohen (2005)	미국	우편조사	신장병 클리닉	모든 연령	신장질환말기	선호장소에서 사망 35.3%, 선호하지 않은 장소에서 사망 37.6%
Curtis (2002)	미국	설문조사	지역사회	모든 연령	암, COPD, 심질환, 치매, 뇌혈관질환, 신장질환 등	가정 25.3%
Ramon (2006)	스페인	인터뷰	지역사회	65세이상	-	가정 97.3% 기타 2.7%
Tolle (2000)	미국	전화조사	-	18세이상	암, 심뇌혈관질환, COPD, 알츠하이머	가정 43.7% 병원 14% NH 19.7%

주: CHF(울혈성심장부전), COPD(만성폐쇄성폐질환)
자료: Murtagh, 2012.

임종을 자택에서 맞이하는 것이 가능한 지에 대한 질문은 일반인과 의사에서 다소 차이가 날 수 있다. 예를 들어, 오온환(2009)에서는 일본의 후생노동성의 조사결과(2004)를 제시하고 있는데, 일반인들과 노인요양을 돕는 간호 업무에 종사하는 사람을 대상으로 자택에서 임종을 맞이하는 것이 가능한 지에 대한 질문에 대해 일반인은 65.5%, 간호종사자는 55.7%가 현실적으로 불가능하다고 응답하였다. 이에 비해 간호사 또는 의사는 자택에서 임종을 맞이하는 것이 실현가능하다고 응답한 비율은 34.1%, 28.8%이었다.

〈표 2-12〉 전문가의 임종 선호 장소에 관한 체계적 문헌고찰 결과

논문명	국가	연구방법	연구설계	대상연령	대상질환	케어 선호장소
Abarshi (2009)	네덜란드	사망추적 자료	GP	41세이상	암 심질환	가정 69% 병원 2% 케어홈 19%
Meeussen (2009)	벨기에	사망추적 자료	GP	1세이상	암 암이외	가정 57.6% 병원 4.7% NH 19.7%
Shinoda Tagawa (2005)	일본	설문조사	간호사	-	-	NH 44.1%

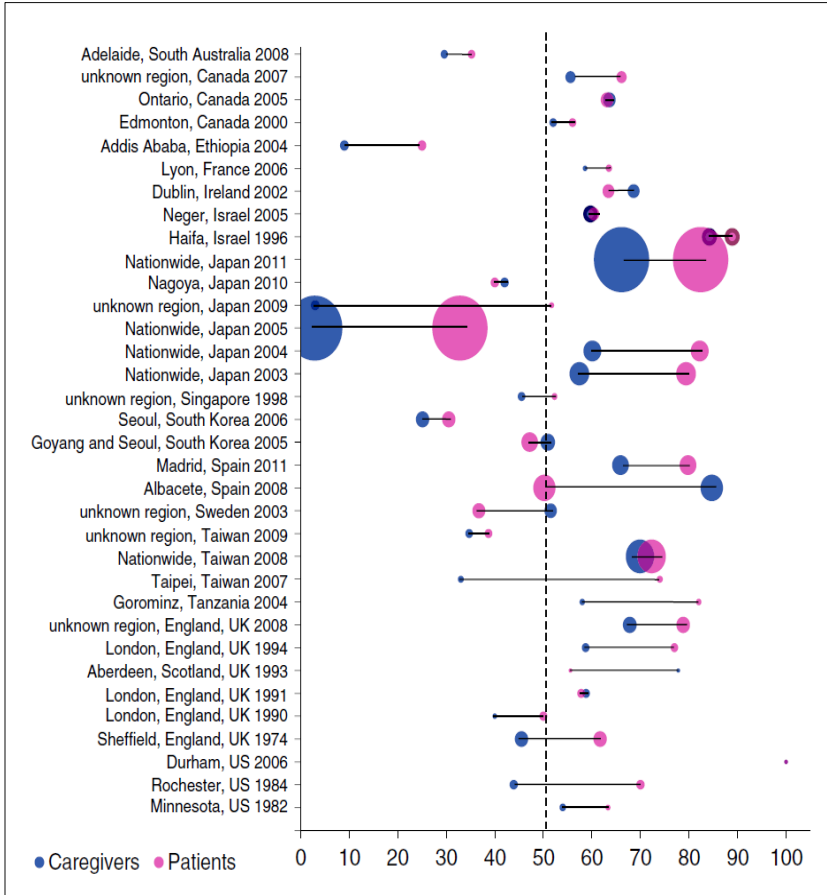
주: NH (Nursing Home)

자료: Murtagh, 2012.

다음의 그림은 환자 및 환자 간병인을 대상으로 자택에서의 사망을 선호하는지에 대한 비중을 기준으로 각 연구결과를 종합한 것이다. 그림에서 제시하고 있는 점 또는 동그라미 수는 각 연구결과에서 포함하고 있는 문헌 수를 나타내며, 점 또는 동그라미 크기는 각 연구에서의 참여자 수 (가장 큰 원의 참여자수= 4,175명)를 의미한다.

32 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

[그림 2-4] 자택 사망 선호에 대한 체계적 문헌고찰 결과



주: 자택에서의 사망에 대한 선호 비중(%)(왼쪽-환자의 돌봄제공자 ; 오른쪽-환자 자신)
 체계적 고찰을 위하여 포함된 우리나라 문헌은 다음과 같음 (1) Choi KS et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. Support Care Cancer 2005, 13(8):565-572. (2) Yun YH et al. Understanding disparities in aggressive care preferences between patients with terminal illness and their family members. J Pain Symptom Manage 2006, 31(6):513-521.

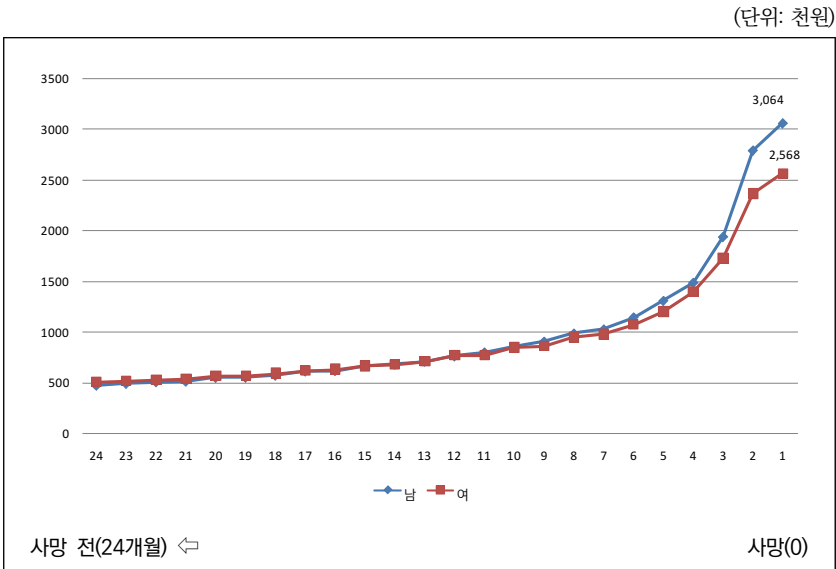
자료: Gomes B, Calanzani N, Gysels M. et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic reiew, BMC Palliative Care 2013, 12:7.

제3절 생애말기 의료관리에 따른 경제적 비용 및 효과성

1. 생애말기의 의료비 지출

생애 의료비 지출 중에 사망 직전에 의료비 지출이 집중되는 경향이 있는데, 국민건강보험공단(2011)의 연구에 의하면, 사망 전의 의료비 지출이 급격히 증가하는 것을 확인할 수 있다. 아래의 그림에서 제시된 바와 같이, 사망 전 기간에 따른 평균 진료비 지출을 살펴보면, 사망 24개월 이전의 월평균 진료비는 남성 48만원, 여성 51만원이었다. 그러나 사망 1개월 전의 월평균 진료비는 남성 306만원, 여성 257만원으로, 사망직전의 진료비가 급격히 증가하고 있음을 알 수 있다.

[그림 2-5] 사망 24개월전부터 사망시점까지의 월평균 진료비



자료: 국민건강보험공단, 2011.

34 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

심평원의 보도자료(2012. 4.10)에 의하면, 사망자의 사망 직전 1년간 진료비와 일반환자의 1년간 진료비를 비교해 볼 때, 사망자는 일반환자에 비해 입원진료비는 13.9배, 외래진료비는 2.9배를 더 많이 지출하는 것으로 나타났다.

〈표 2-13〉 사망자와 일반환자의 1년간 1인당 진료비 비교: 2008년

(단위: 원)

구 분	사망자	일반환자	상대적 비율
외 래	1,407,270	488,718	2.9
입 원	9,584,778	689,190	13.9
35세이하	15,818,094	248,049	63.8
35~39세	12,954,055	316,052	41.0
40~44세	14,419,887	383,591	37.6
45~49세	14,455,019	476,367	30.3
50~54세	15,918,802	599,588	26.5
55~59세	16,496,419	772,418	21.4
60~64세	17,027,310	951,019	17.9
65~69세	14,965,695	1,145,240	13.1
70~74세	12,878,559	1,315,872	9.8
75~79세	11,134,036	1,546,303	7.2
80~84세	8,861,029	1,533,251	5.8
85~89세	7,142,995	1,508,977	4.7
90~94세	5,485,324	1,414,526	3.9
95세이상	4,273,671	921,470	4.6
계	10,992,048	1,177,908	9.3

주: 사망자, 일반환자 각각 236천여 명의 진료비 분석한 자료
 자료: 건강보험심사평가원 보도자료(2012. 4.10)

건강보험심사평가원(2010)에서는 2001년부터 2005년의 중앙암등록 본부의 암등록자료를 활용하여, 8대 암 등록환자를 대상으로 2001년부터 2007년까지의 총 진료비 및 암 단계별 진료비(초기, 중기, 말기)를 산

출하여 제시하고 있다.⁸⁾ 이 때에, 관찰기간인 등록시점부터 2007년 12월가지 사망한 사람을 분석대상으로 선정하였다. 일반적으로 암 초기는 암진단시점부터 6개월이나 12개월까지, 암 말기는 사망전 6개월이나 12개월까지, 그리고 나머지 기간을 지속기 기간으로 구분하고 있는데, 건강보험심사평가원(2010)의 연구에서는 진단후 12개월을 초기단계로, 사망전 12개월까지를 말기로 보고 분석하였다.

〈표 2-14〉 암종 단계별 1인당 총 비용

(단위: 천원)

구분	초기	중기	말기
유방암	7,736	3,738	12,586
대장암	7,696	3,310	8,732
자궁경부암	5,711	1,838	9,427
폐암	7,781	1,880	6,775
간암	5,553	2,755	5,651
위암	5,410	1,900	7,354
갑상선암	2,444	1,221	4,558
췌장암	7,249	644	6,105

주: 초기단계(진단후 12개월), 말기단계(사망전 12개월)
 자료: 심평원, 2010.

사망1년 전부터 사망시점까지의 말기 암환자의 암종별 비용을 보면, 다음의 표와 같다(심평원, 2010). 위암의 경우 50세 미만일 경우에 말기 암환자 1인당 비용은 1,348만원이었으며, 연령이 증가할수록 비용은 감소하게 되는데, 80세이상 말기암환자의 1인당 비용은 394만원이었다.

8) 암 진단부터 사망까지 의료비 추계 및 진료 실태 -2001년~2005년 8대암 등록환자를 중심으로- 건강보험심사평가원, 2010

36 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

〈표 2-15〉 암종별 말기환자의 1인당 총 진료비

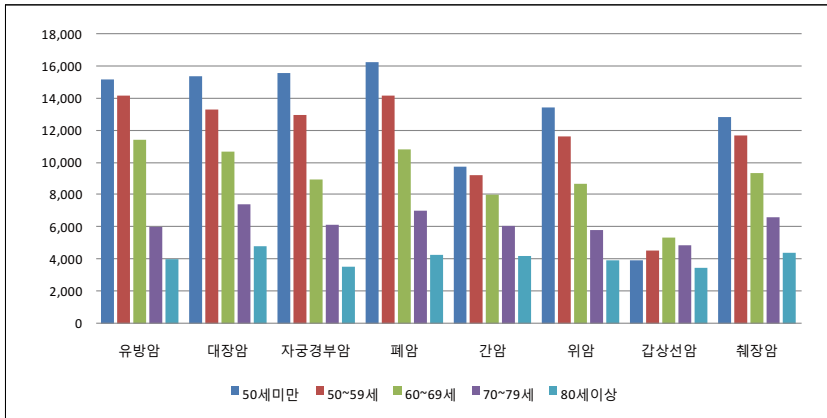
(단위: 천원)

	유방암	대장암	자궁 경부암	폐암	간암	위암	갑상 선암	췌장암
성								
- 남		10,295		9,882	8,249	8,677	5,012	9,031
- 여	13,089	9,317	10,037	9,200	8,035	8,411	4,433	8,189
연령								
- 50세미만	15,182	15,420	15,558	16,277	9,770	13,483	3,929	12,821
- 50~59세	14,191	13,341	12,982	14,183	9,225	11,642	4,557	11,700
- 60~69세	11,453	10,717	8,958	10,851	8,050	8,681	5,338	9,382
- 70~79세	5,997	7,438	6,130	7,059	6,114	5,827	4,858	6,607
- 80세이상	4,010	4,833	3,562	4,290	4,188	3,939	3,468	4,383
동반상병								
- 0점	12,970	9,388	10,484	9,718	7,993	8,299	4,010	9,076
- 1~2점	11,897	8,964	8,821	8,919	8,721	7,938	4,073	8,568
- 3~5점	8,966	8,563	8,162	8,294	8,092	7,425	4,922	8,941
- 6점	13,667	10,733	10,284	10,373	7,572	9,478	5,228	8,515
계	13,089	9,865	10,037	9,724	8,198	8,587	4,583	8,665

주: 말기단계(사망전 12개월)
자료: 심평원, 2010.

〔그림 2-6〕 연령별 암 말기환자의 1인당 총 진료비

(단위: 천원)



자료: 심평원, 2010.

암환자의 사망전 1년동안 이용한 내원일수는 초기단계보다 더 높게 나타났다. 암 진단 후 1년동안 총 내원일수는 유방암의 경우 57.2일이었고, 대장암 51.6일이었다. 그러나 사망1년 전인 말기 암환자의 암종별 내원일수를 보면, 유방암 77.5일, 자궁경부암 74.4일, 췌장암 61.7일, 대장암 60.6일로, 초기단계보다 말기단계에서의 내원일수가 높은 것으로 나타났다.

〈표 2-16〉 암환자의 1인당 총 내원일수

(단위: 일)

	유방암	대장암	자궁 경부암	폐암	간암	위암	갑상 선암	췌장암
〈초기단계〉								
성								
- 남	.	52.1	.	50.1	35.2	35.2	20.1	48.6
- 여	57.2	51.0	46.4	45.9	35.2	35.9	18.8	48.0
연령								
- 50세미만	59.4	58.2	42.5	54.7	38.6	38.3	18.6	52.3
- 50~59세	57.9	55.7	53.5	56.5	35.7	37.3	19.1	55.9
- 60~69세	51.9	52.4	51.2	50.5	34.2	35.1	20.3	48.8
- 70~79세	39.5	43.9	44.6	40.1	31.4	31.1	20.5	37.5
- 80세이상	27.0	33.2	36.0	28.5	27.1	25.1	19.9	29.2
동반상병								
- 0점	56.5	48.6	42.9	45.6	35.2	33.1	18.1	42.3
- 1~2점	54.9	50.2	47.6	46.8	32.6	34.6	19.6	48.5
- 3~5점	56.9	52.5	51.9	47.0	36.5	38.4	23.0	51.4
- 6점	59.3	57.8	59.9	53.3	44.9	39.5	21.2	50.5
계	57.2	51.6	46.4	48.9	35.2	35.4	19.0	48.3

주: 초기단계(진단후 12개월), 말기단계(사망전 12개월)
자료: 심평원, 2010.

38 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

〈표 2-16〉 암환자의 1인당 총 내원일수: 계속

(단위: 일)

	유방암	대장암	자궁 경부암	폐암	간암	위암	갑상 선암	췌장암
〈말기단계〉								
성								
- 남	.	59.7	.	58.3	52.2	56.0	41.0	60.6
- 여	77.5	61.8	74.4	62.0	55.8	60.0	35.8	63.1
연령								
- 50세미만	85.6	86.5	105.6	85.5	59.5	80.2	29.7	84.2
- 50~59세	80.4	75.4	88.8	78.1	57.6	70.7	39.6	78.0
- 60~69세	71.8	63.8	68.3	63.2	52.3	56.8	39.7	65.2
- 70~79세	51.4	50.1	53.7	49.1	45.3	45.7	40.9	51.8
- 80세이상	44.3	38.5	38.6	35.1	33.4	36.4	30.4	36.2
동반상병								
- 0점	75.6	58.9	77.8	59.6	53.4	57.6	33.9	66.3
- 1~2점	75.2	59.0	64.7	56.3	55.3	56.0	33.6	63.3
- 3~5점	79.7	52.7	61.9	53.5	51.5	52.0	34.8	63.5
- 6점	79.4	63.5	76.2	61.3	50.8	59.4	42.0	59.2
계	77.5	60.6	74.4	59.1	53.0	57.4	37.1	61.7

주: 초기단계(진단후 12개월), 말기단계(사망전 12개월)
 자료: 심평원, 2010.

암진단 후 암의 적극적 치료를 위해 수술(OP), 방사선치료(RT), 항암 화학요법(CT)을 수행하게 되는데, 암 진단 초기에 폐암, 간암, 췌장암을 제외하면 세가지 치료 중에 최소한 한가지 치료를 받은 것으로 나타났다. 그러나 말기 단계에서는 적극적 치료를 받지 않은 환자가 13.6%~57.7%로 분포하고 있다.

〈표 2-17〉 암환자의 적극적 치료(OP, CT, RT) 분포

(단위: %)

	유방암	대장암	자궁 경부암	폐암	간암	위암	갑상 선암	췌장암
〈초기단계〉								
OP	2.6	21.4	42.2	17.7	13.1	41.1	40.5	20.0
CT	3.3	1.7	0.7	22.8	2.1	2.7	0.0	16.6
RT	0.1	0.2	8.9	4.0	0.5	0.0	2.2	1.3
OP & CT	45.0	55.9	6.8	11.5	60.0	47.6	0.1	13.1
OP & RT	1.1	1.7	9.2	3.8	0.2	0.0	52.4	4.0
CT & RT	2.6	0.7	15.0	15.3	0.5	0.1	0.0	7.2
OP&CT&RT	44.2	13.0	12.3	4.7	2.4	1.3	0.1	7.6
OP&CT&RT 치료받지않음	1.0	5.4	5.0	20.1	21.1	7.2	4.7	30.1
	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
〈말기단계〉								
OP	0.9	16.8	1.2	1.6	2.9	10.0	14.2	4.5
CT	38.2	23.2	15.0	21.9	7.3	29.1	2.7	23.8
RT	2.4	1.5	14.9	10.6	2.4	0.8	13.0	2.3
OP & CT	5.7	19.6	1.1	0.8	30.6	16.8	0.5	3.6
OP & RT	0.2	0.7	0.8	0.7	0.2	0.2	10.8	0.5
CT & RT	32.1	5.2	21.8	20.2	1.7	2.7	2.2	5.8
OP&CT&RT	6.9	5.3	3.3	1.0	5.2	1.2	2.6	1.7
OP&CT&RT 치료받지않음	13.6	27.7	41.7	43.2	49.7	39.3	53.9	57.7
	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

주: 수술(OP), 방사선치료(RT), 항암화학요법(CT)

초기단계(진단후 12개월), 말기단계(사망전 12개월)

자료: 심평원, 2010.

국민건강보험공단(2011)에서 2010년 한해 동안 사망한 건강보험 가입자를 대상으로 2007년~2010년까지 4개년도 건강보험급여자료를 활용하여 사망전 의료비를 분석하였다.⁹⁾ 사망전 1년 동안 암으로 지출된

9) 국민건강보험공단, 사망전 의료이용의 합리적 관리를 위한 진료비 지출구조 분석, 2011.

40 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

연간 진료비(누적합)는 2,829만원이었으며, 심혈관질환의 경우 359만원, 뇌혈관질환 1,713만원이었다.

〈표 2-18〉 주요 질환의 사망전 평균 진료비 지출

(단위: 천원)

사망전 개월	암		심혈관질환		뇌혈관질환		기타	
	월평균	누적합	월평균	누적합	월평균	누적합	월평균	누적합
12	1,787	1,787	164	164	1,038	1,038	475	475
11	1,796	3,583	161	325	1,034	2,072	482	957
10	1,871	5,454	166	491	1,105	3,177	517	1,474
9	1,885	7,339	172	663	1,117	4,294	535	2,009
8	1,986	9,325	186	849	1,160	5,454	576	2,585
7	1,997	11,322	195	1,044	1,182	6,636	589	3,174
6	2,097	13,419	201	1,245	1,307	7,943	654	3,828
5	2,254	15,673	237	1,482	1,370	9,313	737	4,565
4	2,455	18,128	275	1,757	1,496	10,809	839	5,404
3	2,963	21,091	320	2,077	1,687	12,496	1,071	6,475
2	3,863	24,954	476	2,553	2,108	14,604	1,540	8,015
1	3,334	28,288	1,029	3,582	2,527	17,131	1,886	9,901

주: 암(C00-C97), 심혈관질환(I10-I15, I20-I25), 뇌혈관질환(I60-I69), 기타(21개 질병군 중 상위 2개 질병군 코드를 제외한 나머지 질병코드)
자료: 건강보험공단(2011) 자료를 보완함.

2. 생애말기 의료관리에 따른 효과성과 비용 절감

최근 생애말기 환자와 가족의 삶의 질 수준을 향상시킬 수 있는 완화의료에 대한 관심이 높아지고 있다.

Salisbury et al.(1999)는 방법론적 취약성으로 인해 완화의료의 효과성에 관한 확실한 근거를 제공하는데 한계가 있다고 제시한 바 있으며,

Franks(2000)는 완화의료에 대한 필요성 관련 논문 73개를 리뷰하면서, 완화의료의 필요성에 대한 근거의 질적 수준이 다소 낮으며, 이로 인해 독립적인 근거가 제시되고 있다고 하였다.

아래에서는 체계적 문헌고찰(systematic literature review)을 수행한 기존 문헌을 소개하고자 한다.

가. 병원, 호스피스, 가정에서의 완화의료, 2002¹⁰⁾

완화의료의 효과를 평가하기 위해 43개의 논문에 대한 체계적 문헌고찰을 수행하였다. 호스피스와 완화의료 서비스는 약간의 긍정적인 편익(small positive benefits)이 있으며, 한명의 전문의에 의해 서비스가 전달되는 것 보다는 다학제적 팀을 이루어 서비스가 전달되는 것에 대한 효과성을 높게 평가하고 있다.

나. 생애말기 케어와 성과, 2004¹¹⁾

미국의 AHRQ와 National Institute of Nursing Research는 생애말기와 성과에 관한 이슈들에 대해 체계적 문헌고찰을 통하여 근거를 생산하였다. 911개의 문헌을 검토한 이후에 관련 데이터를 종합한 결과에 의하면 다음과 같은 질환이나 사례에 있어서 강한 근거를 보인다고 제시하고 있다.

10) Higginson, I.J., I. Finlay, D.M. Goodwin, K. Hood, A.G.K. Edwards, A.M. Cook, H-R. Douglas and C.E. Normand. 2003. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management* 25: 150-168.

11) Agency for Healthcare Research and Quality Evidence. 2004. Report/ technology Assessment, Number 110. End of Life Care and Outcomes. Rockville, US: AHRQ.

42 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

- * 암
- * 만족도, 커뮤니케이션, 통증관리, 지원서비스
- * 암 통증 및 우울감 처치
- * 암과 심부전(congestive heart failure: CHF)에서의 지속성 향상을 위한 개입

다. 생애말기 완화의료 개선을 위한 근거, 2008¹²⁾

33개의 체계적 문헌 고찰 결과와 89개의 중재연구(intervention studies)를 검토하여, 완화의료는 생애말기 케어를 향상시킬 수 있는 중요한 측면이 있다는 근거를 제공해 주고 있다. 그리고 완화의료 서비스의 제공은 사망률을 가속화시키는 것이 아니며, 질병의 진행이 케어의 장소에 영향을 받는 것이 아니라는 점을 강조하고 있다.

라. 완화의료의 의료이용에 미치는 영향에 관한 근거, 2008¹³⁾

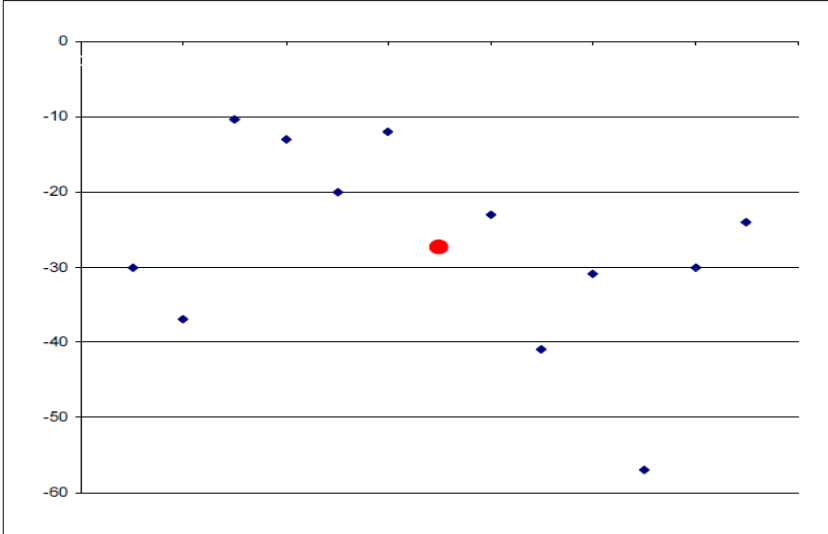
문헌고찰과 몇 개의 체계적 문헌고찰 결과를 활용하여 데이터를 정리하였고, 각각의 근거를 통합한 결과가 아래의 그림에 제시되고 있다. 완화医료를 제공함으로써 일반적인 치료과정을 거치는데 소요되는 비용보다 약 30%감소한다는 근거를 제공하고 있다.

12) Lorenz, K., et al. 2008. Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Annals of Internal Medicine* 148: 147.

13) Evi Hatziandreu, Fragiskos Archontakis, Andrew Daly The potential cost savings of greater use of home- and hospice based end of life care in England. Rand Europe, 2008

[그림 2-7] 암환자의 일반적인 병원 진료비 대비 완화의료로 인한 평균비용절감 비중

(단위: %)



자료: Hatzian greu et al., 2008.

3. 생애말기 케어의 질적 수준

국립암센터(2011)의 발표 자료에 따르면¹⁴⁾, 완화의료 전문서비스를 이용할 경우 입원 1주일만에 통증도가 크게 완화되는 것(2.8→2.1)으로 나타났으며, 전반적인 치료만족도 또한 기존 의료기관(63.9%)에 비해 완화의료전문기관(84.7%)에서 더 높게 나타났다.

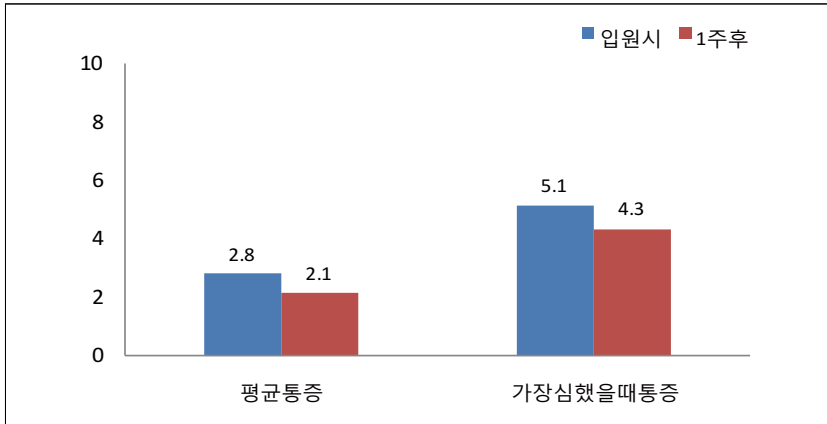
완화의료전문기관 입원 1주후 평균 통증 정도는 입원시 2.8에 비해 2.1로 감소하였고 가장 심했을 때의 통증은 5.1에서 4.3으로 감소하였다. 이러한 변화는 통계적으로도 유의한 차이가 있는 것으로 분석되었으며 ($p < 0.000$), 이후 재원 기간 중에도 통증이 유의한 수준으로 지속 감소하

14) 국립암센터 보도자료(2011. 4.15) 완화의료 및 품위있는 죽음알리기 캠페인

44 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

는 양상을 보였다.

[그림 2-8] 입원시점과 입원 1주일 후의 통증 변화



자료: 국립암센터, 2011.

사망전 3개월 동안 받은 케어의 질에 대해 조사한 결과, 자택에서 암으로 사망한 경우에 케어의 질이 가장 높은 것으로 나타났다. 그러나 모든 질환에서 동일하게 적용되지는 않았다. 케어의 질적 측면에서 살펴보면, 통증관리가 잘 제공되는 호스피스에서 전반적으로 케어의 질적 수준이 높은 것으로 나타났다.

〈표 2-19〉 영국의 사망 장소와 케어의 질

(단위: %)

사망원인	자택	병원	케어홈	호스피스
〈케어의 질〉				
Cardiovascular Disease	39.3	36.5	50.4	58.2
Cancer	62.8	36.9	46.6	57.9
Other	46.2	30.9	54.3	59.9

자료: 영국 통계청, 2013.

제4절 호스피스·완화의료 대상자 및 급여

보건복지부는 시범사업을 통해 수가모형의 적정성 등에 대한 종합적 평가를 실시하여 완화의료 활성화를 위한 제도를 구축할 계획에 있다(보건복지부 업무보고자료, 2014). 이외에, 완화의료 활성화를 위해 가정호스피스, 분산형 완화케어팀 등 서비스 제공체계를 다양화하기 위한 법적 기반도 추진할 예정이다. 가정 호스피스는 환자의 집으로 완화의료 전문 인력이 방문하여 서비스를 제공하는 형태이며, 분산형 완화케어팀은 완화의료 병동에 제한을 두지 않고 의사간호사사회복지사성직자 등이 팀을 이루어 환자가 입원해 있는 병동에서 서비스를 제공하는 형태이다.

지속적으로 일반 국민과 환자 및 의료인을 대상으로 교육·홍보 캠페인 등을 실시하여 완화의료에 대한 인식수준을 높여 일찍부터 적정 완화의료서비스를 받을 수 있도록 할 계획에 있다.

가. 말기암 환자 중심의 급여 자격

우리나라의 경우 암환자를 중심으로 호스피스·완화의료 서비스를 제공하고 있지만, 2010년 암 사망자인 약 7만명 중에 완화의료 전문기관에서 완화의료서비스를 받은 말기 암환자 수는 6,564명(암사망자의 9%)에 그치고 있는 실정이다(국립암센터, 2011).

미국의 경우 완화의료제도 도입 초기에는 대부분 암환자를 대상으로 하였으나, 최근에는 암 40.1%, 쇠약 13.1%, 심장질환 11.5%, 치매 11.2%, 폐질환 8.2% 등으로 확대되고 있다(2009년).

나. 말기암환자 완화의료 건강보험수가 1차 시범사업¹⁵⁾

말기암환자 완화의료 건강보험수가 1차 시범사업은 2009년 12월~2011년 8월에 진행되었으며, 완화의료 시행시 투입되는 자원량을 고려하여 요양기관 종별(종합전문, 종합병원, 병원, 의원) 입원일당 일당정액 수가를 설정하였다. 또한, 불필요한 입원 방지를 위해 입원료 체감 및 본인부담 체증제를 도입하고, 완화의료 평균 재원일수, 급성기 병상, 외국의 체감제를 참고하여 입원 16일째부터 입원료 체감 및 환자 본인부담 체증 적용을 적용하였다(표 2-20 참조).

암관리법에 말기암환자 전문의료기관 시설장비기준을 보면, 입원실, 목욕실, 상담실, 처치실에 대한 규정을 두고 있으며(표 2-21 참조), 이의 인력 기준에 대해서도 <표 2-22>와 같이 설정해 두고 있다.

15) 보건복지부, 보도자료(2009.8.24)

〈표 2-20〉 완화의료 건강보험수가 1차 시범사업 적용 수가(1일당 적용수가)

(단위: 원)

구분	상급종합병원	종합병원	병원	의원
* 기본 수가(A)	159,290	129,140	77,790	70,720
* 가산 금액(B)				
- 간호사 1.5이상~1.0미만	5,340	5,210	4,610	3,770
- 간호사 1.0이하	11,210	10,940	9,680	7,920
- 사회복지사	3,240	3,110	2,990	2,860
총액(A)+(B)	173,740	143,190	90,460	81,500
〈입원료 체감제〉	입원16일째부터 호스피스 완화의료수가의 50%			-
〈환자 본인부담〉	입원16일째부터 본인부담률 20%		기존과 동일 (본인부담률 10%)	

주: 총액=기본수가(급여비용 평균값)+가산금액 최고수준
 자료: 보건복지부, 보도자료(2009.8.24)

〈표 2-21〉 말기암환자 전문의료기관 시설장비기준: 암관리법

시설내용	개수	단위면적 (㎡)	비고
입원실	3	6.3 (병상당)	1실 5인이하 입원실일 것 (호흡곤란 환자에 대한 의료서비스 제공에 필요한 흡인기, 산소발생기 및 거동불편환자를 위한 휠체어 등)
임종실	1	-	
목욕실	1	-	목욕서비스 제공을 위한 욕조 등 필요한 장비
가족실	1	-	
상담실	1	-	환자 및 보호자의 상담을 위해 구분된 공간일 것
처치실	1	-	간단한 수술 및 처치를 할 수 있는 구분된 공간일 것 (주사용 기구, 드레싱 세트, 소독기구, 정맥주사 플레 등 구비)
간호사실	1	-	
진료실	1	-	
기타	-	-	식당, 휴식공간, 화장실 등 편의시설

자료: 보건복지부, 보도자료(2009.8.24)

48 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

〈표 2-22〉 말기암환자 전문의료기관 인력기준: 암관리법

구분	기준
의사	연평균 1일 입원환자를 20명으로 나눈 수 (소수점은 올림) 외래환자 3명은 입원환자 1명으로 환산
간호사	연평균 1일 입원환자를 2명으로 나눈수 (소수점은 올림) 외래환자 12명은 입원환자 1명으로 환산
사회복지사	상근 1인 이상

자료: 보건복지부, 보도자료(2009.8.24)

1차 시범사업 결과에 따르면, 의사, 간호사, 사회복지사가 43~68%가 만족하지 않았고 그 이유로는 불충분한 수가보상과 정액제 입원체감제¹⁶⁾의 순이었다.

다. 말기암환자 완화의료 건강보험수가 2차 시범사업¹⁷⁾

말기암환자에게 실시하는 완화의료서비스를 건강보험에 적용하기 위한 2차 시범사업은 2011년 9월부터 수행되었고, 서울성모병원 등 전국 13개 완화의료전문기관을 시범사업기관으로 선정하였다.

〈표 2-23〉 완화의료 건강보험수가 2차 시범사업 기관

요양기관 종별	기관명
상급종합병원(2)	서울성모병원(서울), 가천의대길병원(인천)
종합병원(5)	가톨릭대학교 성민센트병원(경기), 국민건강보험공단일산병원(경기), 부산성모병원(부산), 홍성의료원(충남), 창원파티마병원(경남)
병원(3)	샘물호스피스병원(경기), 엠마오사랑병원(전북), 남평미래병원(전남)
의원(3)	갈바리의원(강원), 모현센터의원(경기), 전진상의원(서울)

자료: 보건복지부, 보도자료(2011.8.31)

16) 입원 16일째부터 일당정액의 50%를 감해 산정

17) 보건복지부 보도자료(2011.8.31.) 말기암환자 완화의료 건강보험수가 2차 시범적용

2차 시범사업에서 적용한 수가를 개괄적으로 보면, 기본수가로, 완화의료 시행시 투입되는 자원량을 고려하여 2가지(종합병원급 이상/병원급 이하)로 입원일당 정액 수가 설정하였고, 간호사 및 사회복지사 인력 수준에 따른 가산하였다. 한편, 1차 시범사업 시 입원 16일째부터 건강보험 수가를 50%(1일당 6~8만원)로 낮추어서 지급하여 환자와 의료인 모두 퇴원시기에 대한 부담과 걱정으로 적정한 서비스 이용과 제공에 어려움을 겪고 있어, 2차 시범사업에서는 일반 의료기관과 동일하게 입원 16일째부터 입원료의 10%(1일당 7~9천원)를 적게 지급하도록 변경하여 말기 암환자가 적정한 시기에 완화의료 서비스를 제공받을 수 있도록 했다.

〈표 2-24〉 완화의료 건강보험수가 2차 시범사업 적용 수가(1일당 적용수가)

(단위: 원)

구분	상급종합병원/종합병원		병원/의원	
* 기본 수가(A)	175,980		113,580	
* 가산 금액(B)				
- 간호사 1등급	11,450		8,890	
- 간호사 2등급	5,450		4,240	
- 사회복지사	3,330		3,120	
총액(A)+(B)	190,760		125,590	
〈입원료체감제〉	16~30일째	31일 이후	16~30일째	31일 이후
* 기본 수가(A)	5,450	8,180	4,240	6,350
- 간호사 1등급	6,600	9,900	5,120	7,690
- 간호사 2등급	6,000	9,000	4,660	6,990

주: 총액=기본수가(급여비용 평균값)+가산금액 최고수준
자료: 보건복지부, 보도자료(2011.8.31)

그리고 암환자 완화의료전문기관의 서비스 제공 기준으로, 정서적·영적 간호 등으로 인해 간호사, 사회복지사 등이 필요하고, 간호인력 확보 수준 및 입원실 기준이 일반 의료기관보다 높게 적용하였다.

〈표 2-25〉 암환자 완화의료전문기관과 타의료기관과의 기준 비교

구분	완화의료기관	종합병원	중환자실	요양병원
의사	입원환자 20명당 1인	입원환자 20명당 1인	전담의사	입원환자 40명당 1인
간호사	입원환자 2명당 1인	입원환자 2.5명당 1인	입원환자 1.2명당 1인	입원환자 6명당 1인 (2/3 간호조무사 대체가능)
기준병상	5인실	6인실	6인실	6인실

주: 의사, 간호사, 사회복지사 등 인력은 60시간 이상의 완화의료 교육을 필히 이수
 자료: 보건복지부, 보도자료(2011.8.31)

라. 호스피스완화의료 활성화 대책¹⁸⁾

보건복지부는 말기암환자 전문 의료서비스 정착을 위한 「호스피스완화의료 활성화 대책」을 발표하고(2013년 10월), ‘20년까지 완화의료 이용률을 11.9% → 20%로, 완화의료전문병상은 880개 → 1,400여개로 확대할 계획임을 밝혔다. 이를 위해 지역거점공공병원의 완화의료병동 신설·확대 지원, 의료기관 평가 가점 부여, 완화의료전문기관 건강보험 수가 적용 등을 추진할 예정이다.

「호스피스완화의료 활성화 대책」의 주요 내용은 다음과 같다.

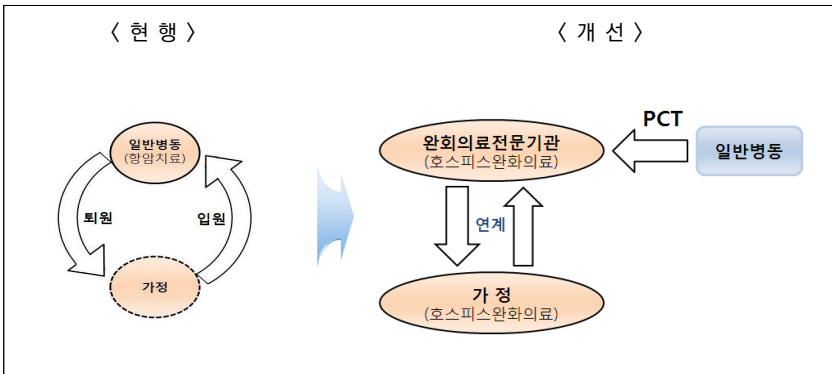
첫째, 완화의료팀(PCT)제 도입하기 위해, 의료기관이 일정 요건의 완화의료팀을 등록·운영할 수 있도록 법제화하고, 건강보험 시범 수가 적용을 검토하고 있다.

둘째, 가정호스피스완화의료제 도입을 위해, 완화의료전문기관(병동)과 연계한 가정호스피스완화의료 운영을 법제화하고, 건강보험 시범 수

18) 보건복지부 보도자료(2013.10.10.)

가 적용 방안을 검토하고 있다. 그리고 현재의 재가암관리사업을 개편하여 가정호스피스완화의료와 연계하는 방안도 검토하고 있다.

[그림 2-9] 호스피스완화의료 활성화 대책 개선안



자료: 보건복지부, 보도자료(2013.10.10.)

셋째, 완화의료전문기관(병상) 확대 및 관리를 위해,

- 병상 신설 및 운영 지원
 - 지역적 수요를 감안하여, 지역거점공공병원의 기능보강사업 지원 시 완화의료 병동 신축 및 개선 사업을 우선 지원
- 건강보험 수가 제도 도입
 - 현재 수가 시범사업이 진행 중이며, 추가 분석·평가 등을 거쳐 수가 모델 확정 및 건강보험 본 수가 도입
- 의료기관 평가 항목 신설
 - ‘의료기관인증평가’ 및 ‘지역거점공공병원에 대한 경영평가’에 호스피스완화의료 병동 운영 평가 지표 신설 및 가점 부여
- 완화의료전문기관 지정·취소 강화
 - (1단계) 現 55개 완화의료전문기관에 대한 일제 점검을 통해 법적

기준에 미달한 기관은 유예기간 부여 또는 지정 취소

- (2단계) 완화의료전문기관 지정·취소 권한을 '시·도 지사 위임 → '복지부장관이 직접 행사'하여 관리·감독의 실효성 제고
- (3단계) 장기적으로 완화의료전문기관 인증제 도입

등의 「호스피스완화의료 활성화 대책」을 발표하고 방안을 마련하고 있다.

제5절 완화의료 전달 체계 현안

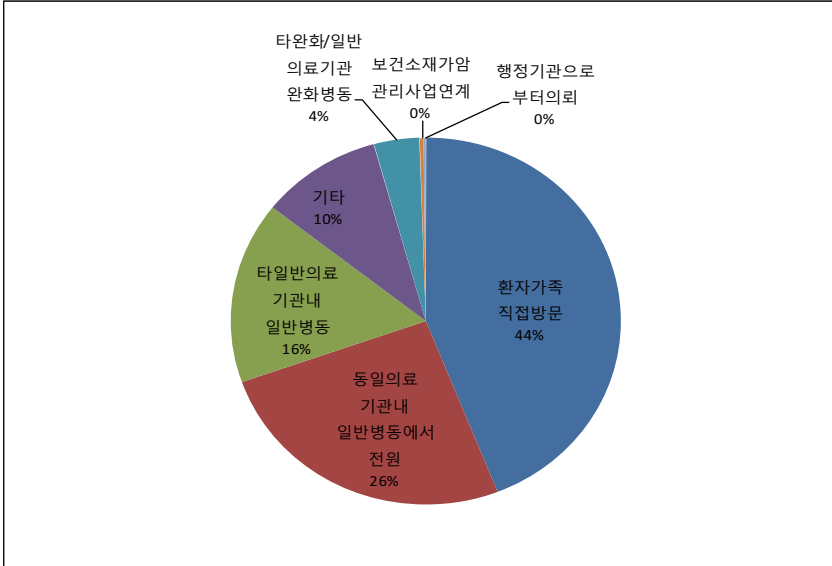
가. 완화의료 전달체계 확립

완화의료 이용 의향에 대한 설문조사 결과, 2004년 57.4%에서 2008년 84.6%로 크게 증가하였다(국립암센터, 2008). 그러나 우리나라의 완화의료전문기관의 이용 경로를 보면, 진료의뢰없이 환자의 직접 방문이 44.0%(2,222명)으로 가장 많고, 그 다음으로 동일의료기관으로부터 전원 25.6%(1,289명), 타 의료기관으로부터 진료 의뢰가 809명(16.0%)이었다(그림 2- 10 참조).

이는 미국의 경우 전체사망자 245만명 중에 102만명(41.6%)가 완화서비스를 이용(www.nhpco.org, 2009기준)하고 있는 것과 비교하면, 다소 낮은 실정이다.

또한, 완화의료전문기관의 사망퇴원환자의 생존기간을 살펴보면, 14일 이내에 48%의 환자가 사망하여 완화의료전문기관에 의뢰하는 시기가 늦은 편으로 나타났다(표 2-26 참조).

[그림 2-10] 완화의료병동으로의 입원 경로



자료: 국립암센터, 2011

〈표 2-26〉 완화의료전문기관 사망퇴원환자의 사망 시기(N=3,902)

사망 시기	사망퇴원 환자 수(명)	(%)
7일 이내	1,059	27.1
14일 이내	1,860	47.7
21일 이내	2,420	62.0
28일 이내	2,768	70.9

자료: 국립암센터, 2011.

우리나라는 사망자 4명 중 1명이 암으로 사망할 정도로 말기암환자가 많으나, 호스피스완화의료 이용률은 11.9% 수준에 그치고 있으며, 이용 기간도 평균 21일에 불과한 실정이다. 대다수 환자들은 말기암 진단 이후에도 의료 이용 행태에 거의 변화가 없으며, 사망 2주전까지 CT·MRI·PET 등 검사 및 항암 치료, 중환자실 치료 등을 받고 있는 것으로 나타났다.

54 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

〈표 2-27〉 말기암환자의 사망 전 특정 의료 이용자 현황: 2010년 기준

(단위: 명)

구분	6개월 전	5개월 전	4개월 전	3개월 전	2개월 전	1개월 전
CT, MRI, PET	21,046	23,219	25,524	28,957	33,454	31,638
항암제	8,164	9,505	10,557	11,097	10,369	6,395
심폐소생술	26	25	44	99	539	5,889
인공호흡기	323	357	522	896	2,471	11,404
기도삽관	173	195	309	584	1,879	9,510
중환자실	1,050	1,206	1,549	2,255	4,492	11,601
응급실	5,227	6,230	7,931	10,681	15,247	29,301
의료기관 이용자*	52,190	55,372	59,036	63,462	69,004	76,506

주: (말기암) 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고, 점차 증상이 악화되어 몇 개월 내(통상 3개월) 사망이 예상되는 암
 암등록본부 등록자 중 2010년 사망자(대상자: 76,574명)를 월별 진료 이력(건보)에 따라 집계
 자료: 보건복지부, 보도자료(2013.10.10)

우리나라는 생애말기 환자의 이송 의뢰 체계를 위한 케어플랜이 부재한 실정이다. 현재 완화의료 제공기관이 상급종합병원 또는 종합병원 위주로 증가하고 있어, 완화의료의 본 취지를 실행하지 못하고 있다. 말기 환자의 치료에 대해 care pathway와 같은 진료지침이 마련되어야 한다. 예를 들어, 영국의 이송의뢰체계는 National End of Life Care Programme을 통해 환자가 죽음을 준비할 때 포괄적 서비스를 제공하고 있다. 환자 뿐 아니라 환자가족을 위한 치료플랜도 고려해야 하는데, 영국의 아동호스피스에서는 시한부 아동의 종합적인 치료를 제공하기 위해 아동의 삶의 질 향상 뿐 아니라, 가족의 물리적, 정서적 지원에 초점을 맞추고 있다.

이와 같이, 환자 뿐 아니라 환자 가족의 고통을 줄이고 삶의 질을 향상시키기 위한 프로그램 마련 필요하며, (상급)종합병원이 아닌 환자 주거지 근처의 완화의료기관 또는 가정에서 서비스를 받을 수 있는 이송의뢰

체계 구축이 필요하다.

나. 완화의료·호스피스 인프라 확충 및 질 제고

우리나라는 암사망자 중 완화의료기관 수혜율은 8.6%이며, 완화의료 병상충족률은 약 20%에 불과하여 완화의료병상 확충이 시급하다 할 수 있다.¹⁹⁾ 영국 연구 결과에 따르면, 인구 백만명당 50개의 완화의료 병상이 필요하고 보고 있고, 다소 무리는 따르지만 이를 우리나라에 적용하면, 우리나라의 완화의료 병상 적정수준은 2,500개로 추계할 수 있다.

향후 사망인구의 급격한 증가에 대한 죽음의 질을 고려해 볼 때, 완화의료·호스피스와 관련한 인프라 확충이 필요하며, 말기 환자의 의뢰와 회송을 위한 법적 제도 마련과, 시설, 인력, 장비, 서비스 내용 등에 대한 질관리 방안이 마련되어야 할 것이다. 또한, 말기 환자의 치료에 대해 care pathway와 같은 진료지침이 마련되어야 할 것이다. 그리고 적정수준의 완화의료 수가체계 도입 등 완화의료 제도화를 추진하고 있는 과정에서 지역별로 편차 없이 적정한 완화의료병상이 확충되도록 지원이 필요하다.

19) 자료: 보건복지부, 보도자료(2009.8.24.)



제3장

생애말기 케어의 비용 분석

제1절 분석 방법

제2절 분석 결과

3

생애말기 케어의 비용 분석 <<

제1절 분석 방법

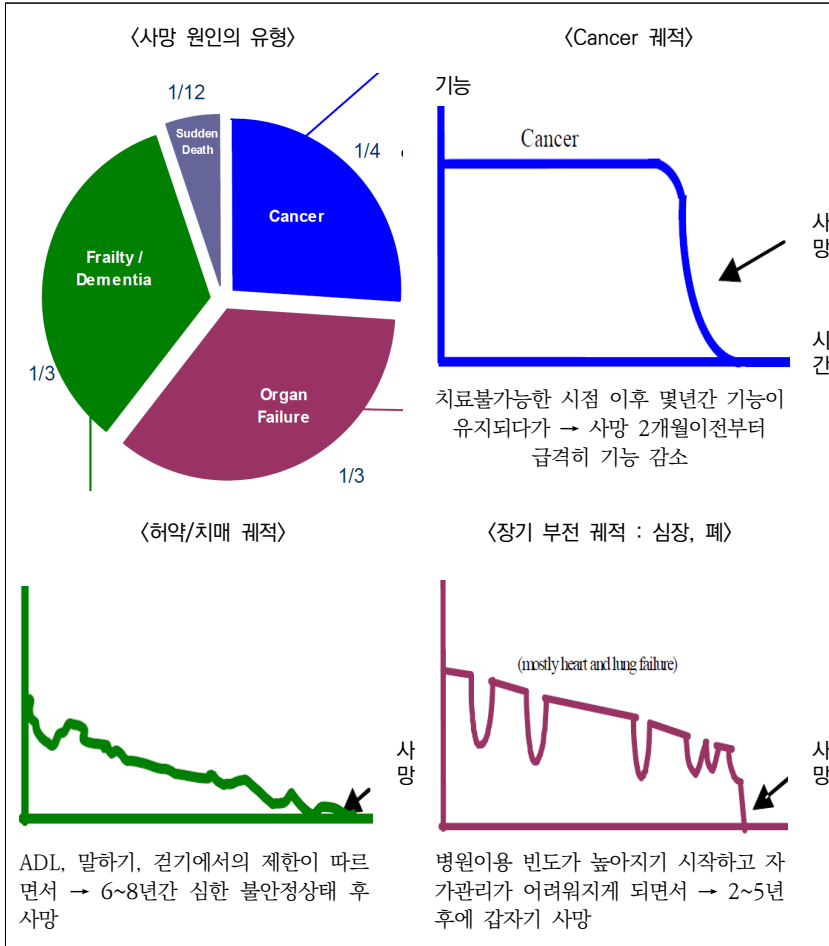
본 장에서는 고령화에 따른 인구구조 변화에 대응하고, 생애말기 케어 서비스에 대한 미충족 의료(unmet need)에 대응하기 위한 정책적 함의를 제공하고자 한다. 생애말기 환자들은 가정에서의 사망을 선호하고 있으나, 실제로는 병원에서의 사망이 증가하고 있는 추세이다. 이와 관련한 연구에 따르면, 2030년의 연간 사망자 수 증가에 따라 입원 시설이 현 수준보다 20% 증가될 필요가 있다는 결과도 제시되고 있다(Gomes et al, 2008)²⁰⁾.

생애말기 케어를 위한 서비스는 질병상태에 따라 다양한 경로를 바탕으로 제공되어야 한다. 아래의 그림은 영국의 Kings College London에서 호스피스 환자들에게 필요한 서비스를 제공하기 위해 수행된 작업의 결과이다. 암환자는 가장 예측가능한 경로를 보이며, 전문의(specialist) 완화의료서비스 접근이 보다 용이하다.

암을 보유하지 않은 장기부전(organ failure) 환자는 전문의의 완화의료서비스를 필요로 하지 않고, 일차의료(primary care providers: 예, 일반의, 간호서비스, 기타 전문스텝)의 지원, 서비스, 시설, 장비로 환자의 요구도를 만족시킬 수 있다

20) Gomes and Higginson, Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care Palliative Medicine 2008; 22: 33-41.

[그림 3-1] 사망시점에서의 질병별 기능상태 변화 궤적



자료: Royal college of general practitioners, Gold standard framework(GSF) Prognostic indicators, version 2.25, 2006.

허약(frail) 환자는 가장 높은 수준의 사회적 의존도를 가지게 되며, 단순한 치료 프로토콜(care protocol)에 반응하지 않는 복잡한 요구도를 가지는 특성이 있다. 허약 환자는 신경기능장애(neurodegenerative disease), 복합장기부전(multi-organ failure), 당뇨병 및 치매와 같은

다중기관질환(multi-system disease)와 같은 복합만성질환을 보유하고 있는 경우가 많다. 이 환자들은 고강도 의존도를 보이며, 높은 수준의 중재(처치) 또는 지속적 케어를 필요로 한다. 그래서 개인별 질환 특성에 맞는 케어플랜이 수반될 필요가 있어, 일차의료의와 전문의가 파트너십을 구축하여 서비스를 전달해야 할 환자군에 속한다.

〈표 3-1〉 생애말기 케어 요구도의 기간별 변화

구분	생애말기 케어 이전	불안정단계	케어 지속	terminal care	비고
암	13주	26주	12.5주	3~4일	
장기부전	13주	13주	25.5주	3~4일	
쇠약	0	0	51주	7일	
기타	0	26주	25.5주	3~4일	

주: Assumptions are based on a consensus view made by 27 clinicians during a series of workshops held by the NEoLCP(National End-of-Life Care Programmes)
 자료: NHS, 2010.

암환자의 생애말기 의료비 분석을 위해 국민건강보험공단에서 제공하는 건강보험 코호트자료를 활용하였다. 의료비 분석에 일반적으로 적용되는 방식인 Generalized linear methods(GLM)을 적용한 회귀분석을 활용하였다. GLM은 우측으로 기울어진 분포를 가진 의료비 분석에 많이 활용되고 있으며, 비선형 또는 log 변환으로 발생할 수 있는 잠재적인 오류에 대응할 수 있는 모형이라 할 수 있다.

제2절 분석 결과

우선, 2010년을 기준하여 암환자의 사망전 의료비 지출 분포가 아래의 표에 제시되어 있다. 사망전 1개월동안에 지출한 보험자부담금은 환자1인당 726만원이며, 비급여를 제외한 본인부담금은 65만원인 것으로 나타났다. 한편, 사망전 24개월동안 지출한 보험자부담금 총액은 환자1인당 2,618만원이어서, 1개월 평균 109만원정도의 지출한 것으로 나타났다.

〈표 3-2〉 암환자의 사망전 의료비 지출 분포

(단위: 명, 천원)

	사망전~ 1개월	사망전~ 2개월	사망전~ 6개월	사망전~ 12개월	사망전~ 24개월
대상자수	747	843	894	940	959
입원					
- 보험부담	6,912	12,176	20,185	22,293	22,391
- 본인부담	588	1,092	1,927	2,173	2,228
외래					
- 보험부담	346	834	2,501	3,502	3,787
- 본인부담	57	119	350	503	576
계					
- 보험부담	7,258	13,010	22,687	25,795	26,178
- 본인부담	645	1,211	2,277	2,676	2,804

주: 본인부담금은 비급여 본인부담금이 제외됨. 2010년 65세이상 사망자를 대상으로 함.
자료: 건강보험코호트 자료를 활용함.

암환자 1인당 사망전 의료비 지출 분포를 소득수준별로 살펴본 표가 다음과 같다. 건강보험코호트 자료에서의 소득은 건강보험 부양자가 지출하는 건강보험 보험료를 기준하여 소득을 크게 10분위로 나누어 제공하고 있다. 이를 5분위로 다시 재분류하여 살펴보면, 사망전 1개월의 경우 소득1분위(저소득)의 보험부담금은 664만원인 반면에 소득5분위의 보험부담금은 810만원으로 더 높게 나타난다.

〈표 3-3〉 암환자의 사망전 의료비 지출 분포: 소득수준별

(단위: 명, 천원)

	사망전~ 1개월	사망전~ 2개월	사망전~ 6개월	사망전~ 12개월	사망전~ 24개월
〈환자수〉					
의료급여	2	3	25	62	76
소득1(저소득)	132	149	152	154	155
소득2분위	98	111	117	117	117
소득3분위	108	130	141	142	143
소득4분위	135	147	148	150	151
소득5(고소득)	272	303	311	315	317
의료급여					
- 보험부담	4,174	4,267	1,290	1,549	1,839
- 본인부담	693	920	139	169	226
소득1(저소득)					
- 보험부담	6,641	11,790	21,022	26,263	26,786
- 본인부담	671	1,209	2,080	2,506	2,634
소득2분위					
- 보험부담	7,442	13,268	23,426	27,820	28,961
- 본인부담	674	1,246	2,415	3,034	3,214
소득3분위					
- 보험부담	6,902	11,963	21,527	24,331	24,950
- 본인부담	607	1,100	2,039	2,377	2,520
소득4분위					
- 보험부담	6,369	12,271	24,003	30,089	30,996
- 본인부담	544	1,054	2,307	3,014	3,206
소득5(고소득)					
- 보험부담	8,096	14,410	24,841	28,202	28,946
- 본인부담	688	1,325	2,588	3,094	3,290

주: 본인부담금은 비급여 본인부담금이 제외됨. 입원과 외래 의료비를 합한 결과임. 건강보험자의 소득을 5분위로 구분하였음. 2010년 65세이상 사망자를 대상으로 함.
자료: 건강보험코호트 자료를 활용함.

64 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

사망전 시점을 사망전~2개월, 사망전~6개월, 사망전~12개월로 구분하고, 이를 각각 종속변수로 하여 회귀분석을 수행하였다. 65세이상 건강보험자를 대상으로 분석한 결과, 사망전~2개월을 종속변수로 한 모형에서 소득 1분위보다 소득5분위에서의 의료비 지출이 유의하게 높은 것으로 나타났다.

〈표 3-4〉 회귀분석결과(1): 생애말기 암환자의 소득수준별 의료비 지출 불평등

	사망전~2개월		사망전~6개월		사망전~12개월	
	계수	SE	계수	SE	계수	SE
상수	14.569	0.110	14.472	0.117	14.551	0.114
소득1분위(ref.)	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	0.179	0.109	0.146	0.115	0.176	0.113
	-0.060	0.103	-0.038	0.109	-0.068	0.106
	0.177*	0.102	0.107	0.108	0.171	0.106
소득5분위	0.223**	0.087	0.226**	0.093	0.215**	0.090
남성	0.106*	0.064	0.077	0.068	0.116*	0.066
여성(ref.)	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
65~69세	0.273**	0.108	0.146	0.116	0.235**	0.113
70~74세	0.150	0.106	-0.015	0.114	0.080	0.110
75~79세	0.116	0.103	-0.049	0.111	0.070	0.108
80~84세	0.163	0.114	0.069	0.122	0.134	0.118
85세이상(ref.)	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
Scale	1.286	0.055	1.162	0.050	1.204	0.051

주: GLM 모형을 적용함. 65세이상 건강보험자를 대상으로 함.

* p<0.1 ** p<0.05 *** p<0.01

사망전 시점을 사망전~2개월, 사망전~6개월, 사망전~12개월로 구분하고, 이를 각각 종속변수로 하여 회귀분석을 수행하였다. 65세이상 건강보험자를 대상으로 분석한 결과, 사망전~2개월을 종속변수로 한 모형에서 소득 1분위보다 소득5분위에서의 의료비 지출이 유의하게 높은 것으로 나타났다.

〈표 3-5〉 회귀분석결과(2): 생애말기 암환자의 소득수준별 의료비 지출 불평등

	사망전~2개월		사망전~6개월		사망전~12개월	
	계수	SE	계수	SE	계수	SE
상수	14.137	0.703	12.079***	0.219	12.088***	0.165
의료급여(ref.)	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
소득1분위	-0.179	0.715	2.546***	0.245	2.530***	0.169
	-0.141	0.717	2.704***	0.251	2.717***	0.177
	-0.271	0.716	2.518***	0.248	2.465***	0.171
	-0.300	0.716	2.666***	0.248	2.707***	0.171
소득5분위	-0.079	0.713	2.781***	0.240	2.756***	0.160
남성	0.093	0.074	0.050	0.071	0.140	0.072
여성(ref.)	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
65~69세	0.053	0.127	-0.003	0.126	0.211	0.124
70~74세	-0.081	0.124	-0.170	0.123	-0.054	0.123
75~79세	-0.012	0.121	-0.213	0.121	-0.049	0.119
80~84세	-0.042	0.133	-0.109	0.130	0.011	0.129
85세이상(ref.)	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
Scale	1.011	0.044	1.054	0.044	0.954	0.039

주: GLM 모형을 적용함. 65세이상 의료급여+건강보험자를 대상으로 함.

* p<0.1 ** p<0.05 *** p<0.01



제4장

생애말기 케어에 관한 인식 조사

제1절 조사 개요

제2절 조사 결과

4

생애말기 케어에 관한 << 인식 조사

제1절 조사 개요

생애말기 케어에 관한 일반인들의 인식을 조사하기 위하여 30세이상 성인 1,013명을 대상으로 면접조사를 수행하였다. 전국의 대표성을 확보하기 위해 성별·연령별·지역별 인구비례할당 방식으로 표본을 추출하였으며, 2014년 10월 13일부터 2014년 11월5일까지 조사를 수행하였다.

〈표 4-1〉 응답자의 사회경제적 특성

	구 분	응답자수(명)	%
성별	남	500	49.36
	여	513	50.64
연령	30~44세	352	34.75
	45~64세	467	46.10
	65세이상	194	19.15
혼인상태	결혼한적 없음	84	8.29
	현재 배우자 있음	823	81.24
	결혼을 하였으나, 현재 배우자 없음	106	10.46
교육수준	초등학교 이하	95	9.38
	중학교	133	13.13
	고등학교	436	43.04
	대학교이상	344	33.96
	모름/무응답	5	0.49
가구원수	1인가구	73	7.21
	2인이상	940	92.79
	평균	3.27	-
계		1,013	100.00

제2절 조사 결과

가. 죽음, 생애말기 계획에 대한 타인과의 논의

죽음, 생애말기 계획에 대하여 가족, 지인 등과의 이야기를 편하게 하는지 살펴보기 위해 ‘본인의 죽음, 생애말기 계획에 대해 다른 사람들과 편안하게 이야기하시는 편입니까?’로 설문하였다.

남성의 경우 58.8%가 편하게 이야기한다고 응답하였고, 여성의 경우 62.0%가 편하게 이야기한다고 응답하였다. 30세~44세의 경우에 편하게 이야기한다고 응답한 경우는 53.4%, 45세~64세의 경우는 63.4%. 65세 이상의 경우는 66.0%로, 연령이 증가할수록 편하게 이야기한다고 응답하는 비율이 증가하였다.

〈표 4-2〉 죽음, 생애말기 계획에 대한 타인과의 논의

(단위: %)

		편하게 이야기 한다	편하게 이야기하지 못한다	계
성	남성	58.8	41.2	100.0
	여성	62.0	38.0	100.0
연령	30~44세	53.4	46.6	100.0
	45~64세	63.4	36.6	100.0
	65세이상	66.0	34.0	100.0
계		60.4	39.6	100.0

주: __님께서 본인의 죽음, 생애말기 계획에 대해 다른 사람들과 편안하게 이야기하시는 편입니까?

본인의 죽음, 생애말기 계획에 대해 다른 사람들과 편안하게 이야기하지 못한다고 응답한 응답대상자에게 ‘__님께서 다른 사람과 이러한 이슈에 대해 잘 이야기 하지 않는 이유는 다음 중 무엇입니까?’에 대해 설문하였다. 죽음, 생애말기 계획에 대해 타인과 논의하지 못하는 이유로 65세

이상의 경우 ‘그냥 말하고 싶지 않다’로 응답한 경우가 53.0%로 가장 높았으며, ‘죽음이 아직 멀리 떨어져 있다고 여긴다’로 응답한 경우가 19.7%이었다.

〈표 4-3〉 죽음, 생애말기 계획에 대해 타인과 논의하지 못하는 이유(N=612명)

(단위: %)

	30~44세	45~64세	65세이상	계
죽음이 아직 멀리 떨어져 있다고 여긴다	49.4	35.1	19.7	38.4
나는 죽음에 대해 이야기하기에는 아직 어리다	16.5	3.5	0.0	8.2
나는 죽음에 대해 이야기 할 수 있는 사람이 없다	2.4	1.8	4.6	2.5
다른 사람들이 나의 죽음에 관해 이야기 하고 싶어하지 않는다	6.7	11.1	12.1	9.5
그냥 말하고 싶지 않다	17.1	32.8	53.0	29.7
생각하는 것조차 미루어두고 싶다	4.9	13.5	4.6	8.5
내가 원하는 것을 가족이 안다	0.6	2.3	3.0	1.8
기타	2.4	0.0	3.0	1.5
계	100.0	100.0	100.0	100.0

주: __넘게서 다른 사람과 이러한 이슈에 대해 잘 이야기 하지 않는 이유는 다음 중 무엇입니까?

나. 질병으로 인한 죽음의 인지에 대한 생각

질병으로 인해 죽음에 임박했다고 할 경우에 이를 알기를 원하는지, 아니면 모르면서 지내는 것이 더 낫다고 생각하는지에 대해 설문한 결과, 남성의 경우 알기를 원한다는 응답은 65.8%이었고, 여성의 경우 75.2%이었다. 이를 연령별로 살펴보면, 30세~44세의 경우에는 75.3%이었으나, 65세이상은 59.8%이었다.

72 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

〈표 4-4〉 질병으로 인한 죽음의 인지에 대한 생각

		알기를 원한다	모르면서 지내는 것이 더 낫다고 생각한다	계
성	남성	65.8	34.2	100.0
	여성	75.2	24.8	100.0
연령	30~44세	75.3	24.7	100.0
	45~64세	71.5	28.5	100.0
	65세이상	59.8	40.2	100.0
	계	70.6	29.4	100.0

주: __님께서는 만약 질병으로 인해 본인이 여생이 얼마 남지 않았다고 할 때, 이와 같은 사실을 알기를 원하십니까? 아니면 모르면서 지내는 것이 더 낫다고 생각하십니까?

다. 생애말기의 요구도

생애말기에 임박해 있다고 할 경우에, 본인이 필요로 할 것 같다고 여겨지는 것에 대해 ‘__님께서는 암과 같은 중증 질환으로 오래 살지 못한다는 것을 알았을 때, 주위 사람에게 본인이 가장 원하는 것은 다음 중 어떤 것이라고 이야기할 것 같으십니까?’로 설문하였다. ‘통증완화’로 응답한 경우가 26.0%로 가장 높았으며, ‘우수한 병원치료(의료적 요구)’가 필요하다고 응답한 경우는 24.7%, ‘정신적 종교적 안정’이 19.9%이었다.

〈표 4-5〉 생애말기의 요구

	30~44세	45~64세	65세이상	계
우수한 병원 치료 (의료적 요구)	24.4	23.6	27.8	24.7
정신적·종교적 안정	16.8	21.8	21.1	19.9
질병 고통 완화	24.4	25.9	28.9	26.0
마지막 삶을 마무리하고 싶은 장소(임종 장소)	17.9	17.8	15.0	17.3
사생활 존중과 평화	15.6	10.5	7.2	11.7
기타	0.9	0.4	0.0	0.5
계	100.0	100.0	100.0	100.0

주: __님께서는 암과 같은 중증 질환으로 오래 살지 못한다는 것을 알았을 때, 주위 사람에게 본인이 가장 원하는 것은 다음 중 어떤 것이라고 이야기할 것 같으십니까?

선호하는 임종 장소에 대해 설문한 결과, 집이라는 응답은 39.5%이었으며, 병원 27.2%이었다. 65세이상의 응답자는 집을 선호한다고 응답한 경우가 39.2%, 병원 38.7%인 것으로 나타났다.

〈표 4-6〉 선호하는 임종 장소

	30~44세	45~64세	65세이상	계
집	40.1	39.2	39.2	39.5
병원	22.7	25.7	38.7	27.2
호스피스기관	8.8	11.6	4.1	9.2
시설	1.4	3.0	4.1	2.7
기타	5.4	3.4	2.6	4.0
생각해 본 적 없음	21.6	17.1	11.3	17.6
계	100.0	100.0	100.0	100.0

주: __님께서만약 질병으로 인해 살 수 있는 기간이 얼마 남지 않았다고 할 때, 임종을 맞이하고 싶은 장소는 어디입니까?

생애말기 돌봄에 가장 중요하게 여기는 사항에 대해 ‘고통없이 죽는 것’이 가장 중요하다고 응답한 비율이 33.3%로 가장 높았으며, 그 다음으로 ‘내가 다른 사람들에게 부담을 주지 않는 것’이라고 응답한 비율이 20.5%이었다. 즉, 본인과 가족 등에 고통과 부담을 주지 않기를 원하는 비율이 53.8%에 이른다(표 4-7 참조).

생명연장에 대한 의사결정은 ‘내가 나 자신을 위해 최선의 의사결정을 해야 한다’의 비중이 37.3%로 가장 높았으며, 그 다음으로 ‘의사와 내가 함께 의사결정을 하길 바란다’가 33.5%이었다(표 4-8 참조).

74 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

〈표 4-7〉 생애말기 돌봄에서의 중요 사항

	30~44세	45~64세	65세이상	계
고통이 없는 것	31.0	33.0	38.1	33.3
나의 존엄성을 유지하는 것	12.2	10.3	8.8	10.7
가족이나 친구와 함께 있는 것	20.7	16.3	12.4	17.1
평화롭고 조용하게 있는 것	16.2	16.7	13.9	16.0
내가 다른 사람들에게 부담을 주지 않는 것	17.9	21.4	23.2	20.5
나의 바람을 다른 사람들이 경청해 주는 것	2.0	2.1	3.6	2.4
기타	0.0	0.2	0.0	0.1
계	100.0	100.0	100.0	100.0

주: __님께서 사망시점이 다가온다고 할 때, 생애말기 돌봄을 위해 가장 중요하다고 여기시는 것은 무엇입니까?

〈표 4-8〉 생명연장에 대한 선호 의사결정자

	30~44세	45~64세	65세이상	계
의사가 나를 위해 최선의 의사결정을 해주길 바란다	16.2	15.9	20.1	16.8
의사와 내가 함께 의사결정을 하길 바란다	34.9	33.8	29.9	33.5
내가 나 자신을 위해 최선의 의사결정을 해야 한다	36.7	38.5	35.6	37.3
가족의 의견을 가장 중요하게 따를 것이다	12.2	11.8	14.4	12.4
계	100.0	100.0	100.0	100.0

주: 본인의 생명연장에 대한 의사결정을 할 때, __님께서 다음 중 가장 원하시는 방법은 무엇입니까?

생애말기 상황에서 생명연장에 대한 의사결정에 대해 ‘생애말기(임종 전 6개월)에 생존의 가능성이 낮더라도, 병원치료를 계속 받고 싶다’는 경우에 전체의 43.44%가 ‘예’로 응답하였고, ‘생애말기(임종 전 6개월)에 심장이 갑자기 멈출 때, 심폐소생술을 받고 싶다’는 설문에 43.24%가 ‘예’로 응답하였다.

한편, 존엄사를 선택하고 싶다는 비율은 58.14%로 생명연장을 희망하는 비율에 비하여 높게 나타났다.

〈표 4-9〉 생애말기 상황에서의 생명연장에 대한 의사결정

	30~44세	45~64세	65세이상	계
- 생애말기(임종 전 6개월)에 생존의 가능성이 낮더라도, 병원치료를 계속 받고 싶다	41.5	44.1	45.4	43.44
- 생애말기(임종 전 6개월)에 심장이 갑자기 멈출 때, 심폐소생술을 받고 싶다	45.7	43.5	38.1	43.24
- 생애말기에 회복할 수 없는 죽음에 임박해 있다면 존엄사를 선택하고 싶다	56.5	60.8	54.6	58.14

주: '예', '아니요' 중에서 '예'로 응답한 비율(%)



제5장

생애말기 케어의 사회적 가치 분석

제1절 사회적 가치 측정 분석 방법

제2절 생애말기 케어의 사회적 가치 측정을 위한 설계

제3절 생애말기 케어의 사회적 가치 측정 결과

5

생애말기 케어의 << 사회적 가치 분석

제1절 사회적 가치 측정 분석 방법

이산선택모형(Discrete Choice Model)은 의사결정자가 다양한 대안 중에서 최대의 효용을 갖게 되는 대안을 선택한다는 개념이다. 이산선택실험(Discrete Choice Experiments: DCEs)은 가상적인 선택을 적용하여 잠재된 선호(stated preference)를 기반으로 사람들의 선호를 도출하는 선호기법(stated preference technique)이라 할 수 있다(Louviere et al. 2000). 다시 말해서, 실제 행동으로 선택의 결과가 나타나지는 않지만, 가상적인 유사한 환경을 만들어서 의사결정자로 하여금 선택하게 하여 선호를 도출하는 방법이라 할 수 있다.

이산선택실험은 몇 가지 '선택 조합(choice set)'으로 구성된 조사를 통하여 수행하게 되는데, 속성(attributes)과 속성의 범위에 해당하는 속성의 수준(level)을 활용하여 여러 대안들의 프로파일(profile)을 구성하게 된다. 응답자에게 이러한 대안(alternative) 프로파일에서 선택하도록 하고, 선택된 결과를 토대로 효용에 미치는 기여도를 추정하게 된다(Lancsar and Louviere, 2008).

이산선택실험에서 응답 데이터는 McFadden(1974)가 제안한 랜덤효용모형으로 구체화시킬 수 있다. 랜덤효용모형에서 효용($U_{n,j}$)은 응답자 n 이 주어진 j 번째 대안을 선택할 경우의 효용을 나타낸다. 효용함수 $U_{n,j}$ 는 아래와 같이 두 부분으로 나눌 수 있다.

$$U_{nj} = V_{nj} + \epsilon_{nj}$$

여기서 V_{nj} 는 의사결정자의 특성 및 대안의 특성과 같이 설명할 수 있는 요소를 의미하며, ϵ_{nj} 은 설명할 수 없는 오차를 나타낸다. ϵ_{nj} 을 관찰할 수 없고 랜덤한 것으로 간주한다면, V_{nj} 는 간접효용함수(indirect utility function)가 된다. 응답자가 대안(i)와 대안(j)중에 대안 (i)를 선택할 확률 P_{ni} 은 아래와 같다.

$$\begin{aligned} P_{ni} &= \Pr(V_{ni} + \epsilon_{ni} > V_{nj} + \epsilon_{nj}) \quad \forall j \neq i \\ &= \Pr(\epsilon_{ni} - \epsilon_{nj} < V_{ni} - V_{nj}) \quad \forall j \neq i \end{aligned}$$

오차항이 IID(independently and identically distributed)하다고 가정한다면, 선택조합으로부터 확률값을 도출하기 위해 조건부 로짓모형(conditional logit model)을 적용할 수 있다(Louviere et al. 2000). 대안 (i)가 선택될 기대확률은 다음과 같이 주어진다. 즉, 모든 대안들의 조합($j=1, \dots, J$) 중에 'i'를 선택하게 될 확률값이다.

$$P_{ni} = \frac{e^{V_{ni}}}{\sum_{j=1}^J e^{V_{nj}}} \quad j=1, \dots, J$$

조건부 로짓모형은 위의 식에서 X_{nj} 를 대안의 특성이라 할 경우에, $V_{ni} = \beta X_{ni}$ 이므로,

$$P_{ni} = \frac{\exp(\beta X_{ni})}{\sum_{j=1}^J \exp(\beta X_{nj})}$$

이다.

제2절 생애말기 케어의 사회적 가치 측정을 위한 설계

가. 시나리오 설계 방법

1) 속성과 속성의 수준

본 연구에서는 치료(treatment)를 받지 않을 경우의 기대여명과 치료를 받을 경우의 기대여명을 구분하여 속성(attributes)에 포함하였다. 그리고 이러한 기대여명에 대한 속성 수준(attribute levels)에 있어서, Shah et al.(2012)에서 제시하고 있는 속성 수준을 참고로, 치료를 받지 않을 경우에 기대여명 수준은 24개월을 기준으로 하여 이보다 낮은 단계인 3개월, 12개월을 포함하였고, 24개월 기준보다 높은 단계인 36개월, 60개월을 포함하였다.

치료를 받을 경우에 기대여명이 증가되는 수준으로, 3개월을 기준으로 하여 이보다 낮은 1개월, 2개월을 포함하였고, 3개월 기준보다 높은 6개월, 12개월을 포함하였다. 그리고 치료를 받더라도 생명이 연장되지 않는 경우를 고려하여 0개월도 포함하였다.

〈표 5-1〉 속성과 수준

속성	단위	수준
치료를 받지 않을 경우 기대여명	개월	3, 12, 24, 36, 60
치료를 받지 않을 경우 건강수준	%	50, 100
치료를 받을 경우 기대여명 증가	개월	+0, +1, +2, +3, +6, +12
치료를 받을 경우 건강수준 개선	%	+0, +25, +50

치료를 받지 않을 경우 건강수준은 응답의 편의를 위해 50% 건강수준과 100%의 건강수준으로 구분하여 제시하였다. 건강수준을 완전한 건강상태를 100%로, 사망을 0%로 보았을 때, 50% 건강수준의 개념은 만약에 환자가 2년 동안 50%의 건강수준에 있는 것과 1년 동안 100% 건강수준에 있는 것과 동일한 개념으로 제시하였다. 치료를 받을 경우에 건강수준 개선은 25% 증가, 50% 증가, 그리고 건강수준이 개선되지 않는 0% 수준으로 설정하였다.

2) 실험 설계

앞서 제시한 속성과 수준에 따라 선택할 수 있는 조합은 총 180 프로파일(profile)이 가능하다. 다시 말해서, 4개의 속성과 이들 각각의 수준에 대해 전체 팩토리얼 설계(full factorial design)를 하게 되면, $5 \times 2 \times 6 \times 3 = 180$ 개에 해당하는 조합이 도출된다.

다만, 여기서 제시된 조합 중에는 현실적으로 불가능한 프로파일이 몇 가지 존재한다. 예를 들어, 건강수준이 최대 100%임에도 불구하고, 치료를 받은 이후에 건강수준이 +25%가 더해져 125%의 건강수준이 되는 경우는 발생할 수 없을 것이다. 이러한 경우와 같이, 치료를 받은 이후 건강수준이 100%를 넘는 경우는 프로파일에서 제외하였다. 그리고 치료를

받은 이후에 건강수준이 오히려 감소하게 되는 프로파일이 발생할 수 있어서, 이와 같은 경우도 제외하였다. 전체 가능한 프로파일 중에 제외되는 경우를 삭제한 결과, 110개의 프로파일이 작성되었다. 이를 활용하면 두 개의 쌍대비교 선택 조합은 5,995개가 된다.

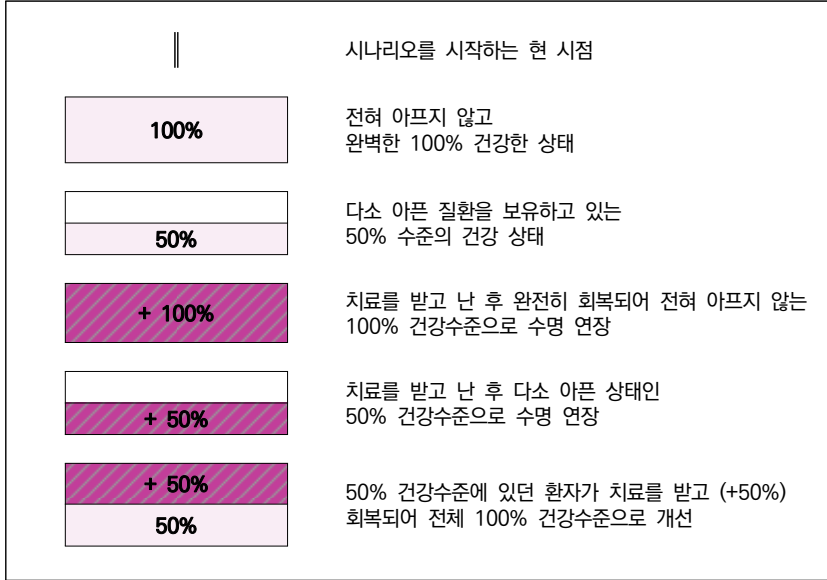
모든 선택조합을 수행하기에는 한계가 따르므로, 110개 프로파일에 대한 D-최적화 알고리즘(D-optimality algorithm)을 통하여 최종적으로 48개의 프로파일을 선택하였다. 설문지를 4개의 버전으로 나누어 설문지당 12개의 프로파일을 포함하였다.

나. 조사도구 설계 방법

이산선택실험(Discrete Choice Experiments) 설계를 위해 가상적 시나리오에 대한 의사결정 유형을 다음과 같이 설정하였다.

- 환자A: 치료를 받지 않을 경우 3년 생존, 건강수준 50%
vs. 치료를 받을 경우 1년 생명연장, 건강수준 75%
- 환자B: 치료를 받지 않을 경우 2년 생존, 건강수준 50%
vs. 치료를 받을 경우 1년 생명연장, 건강수준 100%
- 환자A vs 환자 B 중에서 어떤 환자가 치료를 받아야 하는가?

[그림 5-1] 건강수준 및 생명연장 표기 방식



주: 연한색: 현재 환자의 건강상태
진한색: 치료를 받고 난 이후에 환자의 건강상태 개선 수준
빛금: 수명연장

[그림 5-2] 설문문항 예시

[설문문항 예시]

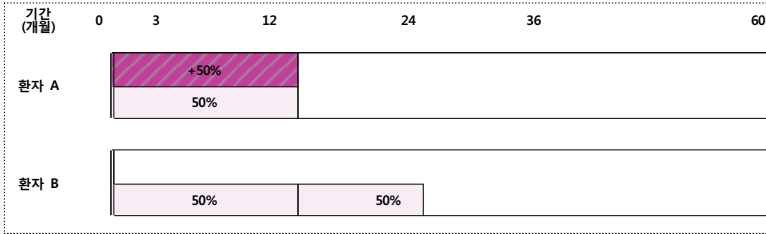
※ 아래의 그림과 같이 두 명의 환자를 가상으로 구성해 보았습니다.

- '환자 A'는 치료를 받지 않을 경우에 앞으로 12개월을 더 살 수 있으며, 현재 다소 아픈 50%의 건강수준에 있습니다.
- '환자 B'는 치료를 받지 않을 경우에 앞으로 12개월을 더 살 수 있으며, 현재 다소 아픈 50%의 건강수준에 있습니다.

※ 만약 '환자 A'가 치료를 받을 경우에 수명은 연장되지 않지만, 아프지 않고 100% 건강한 수준으로 살아 갈 수 있습니다.

'환자 B'가 치료를 받을 경우에 수명이 12개월 더 연장되지만, 건강수준에는 변화가 없이 현재의 다소 아픈 50% 건강수준으로 살아 갈 수 있습니다.

※ 귀하께서는 다음 중 어떤 환자에게 우선적으로 치료를 받게 해야한다고 생각하시는
지 선택해 주십시오.



	환자 A	환자 B
현재 나이	두 환자가 동일한 나이 (성인)	
치료를 받지 않을 경우 남은 수명	12개월	12개월
치료를 받지 않을 경우 건강수준	50%	50%
치료를 받을 경우 수명 연장	수명 연장 없음	12개월 수명 연장
치료를 받을 경우 건강수준 향상	100% 건강수준 (+50% 건강향상)	건강수준 향상 없음 (+0%)
선택	① <input type="checkbox"/>	② <input type="checkbox"/>

제3절 생애말기 케어의 사회적 가치 측정 결과

이산선택실험 설문방식으로 통해 조사한 결과를 조건부 로짓 모형으로 분석한 결과가 아래의 표에 제시되어 있다. 준거수준(baseline)과 비교해 볼 때, 모든 계수들이 양(+)의 값을 보이고 있으며, 통계적으로 유의한 것으로 나타났다. 기대여명(LE_no)에 관한 계수와 건강수준(QoL_no)에 대한 계수의 부호가 양(+)의 값이 의미하는 것은 응답자들이 치료를 받지 않은 경우에 기대여명이 높은 환자 또는 삶의 질이 높은 환자를 대상으로 치료하는 선택을 할 확률이 높다는 것을 의미한다. 즉, 속성의 수준이 점증적으로 증가할수록 예상되는 효용도 증가하게 됨을 보여준다.

〈표 5-2〉 조건부 로짓 모형(Conditional Logit Model) 결과

속성	수준	계수	SE	p-value
남은 수명(LE_no)				
	3개월(baseline)	-	-	
	12개월	0.451	0.042	0.000
	24개월	0.665	0.045	0.000
	36개월	0.729	0.044	0.000
	60개월	1.202	0.049	0.000
건강수준(QoL_no)				
	50%(baseline)	-	-	
	100%	0.633	0.044	0.000
치료를 받을 경우 수명연장(LE_gain)				
	0개월(baseline)	-	-	
	1개월	0.253	0.062	0.000
	2개월	0.428	0.063	0.000
	3개월	0.742	0.056	0.000
	6개월	0.940	0.056	0.000
	12개월	1.097	0.058	0.000
치료를 받을 경우 건강수준 개선(QoL_gain)				
	0%(baseline)	-	-	
	25%	1.080	0.047	0.000
	50%	1.343	0.054	0.000

또한 치료를 받을 경우 수명이 연장(LE_gain)되거나, 건강수준이 개선(QoL_gain)되는 수준이 높을수록 기대되는 효용도 증가하게 될 것을 보여주고 있다.

조건부 로짓 모형의 분석결과를 토대로, full factorial design에서 선별한 110개의 프로파일에 대해 모두 적용한 결과가 아래의 〈표 5-3〉에 제시되어 있다. 생각할 수 있는 모든 유형의 프로파일에 대해서 각 프로파일을 선택할 기대확률과 효용점수를 산출하였다. 각 프로파일의 선택할 확률은 표준화하여 전체의 합이 1.00의 값을 가지도록 하였다.

개별 프로파일을 비교하기 위한 준거 프로파일은 치료를 받지 않을 경우 기대여명이 24개월이고, 이때의 건강수준은 100%이며, 만약 치료를 받을 경우에 기대수명이 3개월 증가하게 되는 경우를 준거 프로파일로 삼았다.²¹⁾

분석결과와 표를 살펴보면, 110개 프로파일 중에서 준거 프로파일은 57번째의 순위에 있었다. 이러한 준거 프로파일보다 상위의 효용점수를 가지는 프로파일 56개 중에 약간의 건강수준 개선(QoL_gain)과 연관되어 있는 프로파일은 43개(76.8%)이었다.

이와는 대조적으로, 준거 프로파일보다 순위가 낮은 53개 프로파일 중에 약간의 건강수준 개선(QoL_gain)과 연관되어 있는 프로파일은 17개에 불과하였다.

상위의 순위에 있는 프로파일은 실질적인 수명연장 또는 건강수준개선을 보이는 프로파일을 선택하였다. 1위에서 25위까지는 수명연장의 효과가 있는 프로파일이며, 건강수준의 개선의 경우에 12위, 16위, 25위를 제외하면 34위까지 건강수준의 개선이 있는 프로파일이 상위에 위치해 있었다.

프로파일의 순위에서 하위 10까지의 프로파일을 보면, 수명연장이 1개월~3개월 정도 있더라도 건강수준에서 개선이 없다고 여겨지는 경우가 이에 해당되는 것으로 나타났다. 응답자들은 건강수준의 개선이 없는 경우에 치료를 선택할 선호도가 매우 낮은 것으로 나타났다.

21) 이 준거 프로파일은 현재 영국의 NICE에서 치료의 준거로 삼고 있는 기준이며, 본 연구에서는 이를 참고하였음.

〈표 5-3〉 Profile에 대한 선택 확률과 효용점수

순위	LE_no	QoL_no	LE_gain	QoL_gain	효용	확률	누적확률
1	60	50	12	50	4.5817	0.0356	0.0356
2	60	50	6	50	4.4845	0.0323	0.0680
3	60	50	12	25	4.3193	0.0274	0.0954
4	60	50	3	50	4.2268	0.0250	0.1203
5	60	50	6	25	4.2222	0.0249	0.1452
6	24	50	12	50	4.0439	0.0208	0.1660
7	36	50	12	50	4.0439	0.0208	0.1868
8	60	50	3	25	3.9645	0.0192	0.2060
9	24	50	6	50	3.9468	0.0189	0.2249
10	36	50	6	50	3.9468	0.0189	0.2438
11	60	50	2	50	3.9124	0.0182	0.2620
12	60	100	12	0	3.8718	0.0175	0.2796
13	12	50	12	50	3.8303	0.0168	0.2964
14	36	50	12	25	3.7816	0.0160	0.3124
15	24	50	12	25	3.7816	0.0160	0.3284
16	60	100	6	0	3.7747	0.0159	0.3443
17	60	50	1	50	3.7379	0.0153	0.3596
18	12	50	6	50	3.7332	0.0152	0.3749
19	24	50	3	50	3.6891	0.0146	0.3894
20	36	50	3	50	3.6891	0.0146	0.4040
21	36	50	6	25	3.6844	0.0145	0.4186
22	24	50	6	25	3.6844	0.0145	0.4331
23	60	50	2	25	3.6501	0.0140	0.4471
24	12	50	12	25	3.5679	0.0129	0.4600
25	60	100	3	0	3.5170	0.0123	0.4723
26	60	50	0	50	3.4845	0.0119	0.4842
27	60	50	1	25	3.4756	0.0118	0.4960
28	12	50	3	50	3.4755	0.0118	0.5078
29	12	50	6	25	3.4708	0.0117	0.5195
30	36	50	3	25	3.4268	0.0112	0.5308
31	24	50	3	25	3.4268	0.0112	0.5420
32	3	50	12	50	3.3793	0.0107	0.5527

순위	LE_no	QoL_no	LE_gain	QoL_gain	효용	확률	누적확률
33	24	50	2	50	3.3747	0.0107	0.5633
34	36	50	2	50	3.3747	0.0107	0.5740
35	24	100	12	0	3.3341	0.0102	0.5842
36	36	100	12	0	3.3341	0.0102	0.5945
37	3	50	6	50	3.2821	0.0097	0.6042
38	60	50	12	0	3.2391	0.0093	0.6135
39	36	100	6	0	3.2370	0.0093	0.6228
40	24	100	6	0	3.2370	0.0093	0.6320
41	60	50	0	25	3.2222	0.0091	0.6412
42	12	50	3	25	3.2131	0.0091	0.6503
43	60	100	2	0	3.2026	0.0090	0.6592
44	24	50	1	50	3.2002	0.0089	0.6682
45	36	50	1	50	3.2002	0.0089	0.6771
46	12	50	2	50	3.1611	0.0086	0.6857
47	60	50	6	0	3.1419	0.0084	0.6942
48	12	100	12	0	3.1205	0.0083	0.7024
49	3	50	12	25	3.1169	0.0082	0.7107
50	24	50	2	25	3.1124	0.0082	0.7189
51	36	50	2	25	3.1124	0.0082	0.7271
52	60	100	1	0	3.0281	0.0075	0.7346
53	3	50	3	50	3.0245	0.0075	0.7421
54	12	100	6	0	3.0233	0.0075	0.7496
55	3	50	6	25	3.0198	0.0075	0.7571
56	12	50	1	50	2.9866	0.0072	0.7643
57	24	100	3	0	2.9793	0.0072	0.7715
58	36	100	3	0	2.9793	0.0072	0.7787
59	36	50	0	50	2.9468	0.0069	0.7856
60	24	50	0	50	2.9468	0.0069	0.7925
61	36	50	1	25	2.9379	0.0069	0.7994
62	24	50	1	25	2.9379	0.0069	0.8063
63	12	50	2	25	2.8987	0.0066	0.8129
64	60	50	3	0	2.8843	0.0065	0.8195
65	12	100	3	0	2.7656	0.0058	0.8253
66	3	50	3	25	2.7621	0.0058	0.8310

90 생애말기 케어의 사회적 가치 분석

순위	LE_no	QoL_no	LE_gain	QoL_gain	효용	확률	누적확률
67	12	50	0	50	2.7332	0.0056	0.8366
68	12	50	1	25	2.7242	0.0056	0.8422
69	3	50	2	50	2.7101	0.0055	0.8477
70	36	50	12	0	2.7013	0.0054	0.8531
71	24	50	12	0	2.7013	0.0054	0.8586
72	36	50	0	25	2.6844	0.0053	0.8639
73	24	50	0	25	2.6844	0.0053	0.8692
74	3	100	12	0	2.6695	0.0053	0.8745
75	36	100	2	0	2.6649	0.0052	0.8797
76	24	100	2	0	2.6649	0.0052	0.8850
77	36	50	6	0	2.6042	0.0049	0.8899
78	24	50	6	0	2.6042	0.0049	0.8948
79	3	100	6	0	2.5723	0.0048	0.8996
80	60	50	2	0	2.5699	0.0048	0.9044
81	3	50	1	50	2.5355	0.0046	0.9090
82	36	100	1	0	2.4904	0.0044	0.9134
83	24	100	1	0	2.4904	0.0044	0.9178
84	12	50	12	0	2.4877	0.0044	0.9222
85	12	50	0	25	2.4708	0.0043	0.9265
86	12	100	2	0	2.4512	0.0042	0.9307
87	3	50	2	25	2.4477	0.0042	0.9349
88	60	50	1	0	2.3953	0.0040	0.9389
89	12	50	6	0	2.3906	0.0040	0.9429
90	24	50	3	0	2.3465	0.0038	0.9467
91	36	50	3	0	2.3465	0.0038	0.9505
92	3	100	3	0	2.3146	0.0037	0.9542
93	3	50	0	50	2.2821	0.0036	0.9578
94	12	100	1	0	2.2767	0.0036	0.9614
95	3	50	1	25	2.2732	0.0035	0.9649
96	12	50	3	0	2.1329	0.0031	0.9680
97	3	50	12	0	2.0367	0.0028	0.9708
98	36	50	2	0	2.0321	0.0028	0.9736
99	24	50	2	0	2.0321	0.0028	0.9763
100	3	50	0	25	2.0198	0.0027	0.9791

순위	LE_no	QoL_no	LE_gain	QoL_gain	효용	확률	누적확률
101	3	100	2	0	2.0002	0.0027	0.9818
102	3	50	6	0	1.9395	0.0025	0.9843
103	36	50	1	0	1.8576	0.0023	0.9867
104	24	50	1	0	1.8576	0.0023	0.9890
105	3	100	1	0	1.8257	0.0023	0.9913
106	12	50	2	0	1.8185	0.0022	0.9935
107	3	50	3	0	1.6819	0.0020	0.9955
108	12	50	1	0	1.6440	0.0019	0.9974
109	3	50	2	0	1.3675	0.0014	0.9988
110	3	50	1	0	1.1930	0.0012	1.0000



제6장 결론

본 연구에서는 생애말기의 의료비 지출규모를 살펴보고, 생애말기케어에 대한 인식조사 결과를 제시하였고, 실험설계 방식을 적용한 설문조사를 통하여 생애말기 케어에 대한 사회적 가치를 측정하였다.

죽음, 생애말기 계획에 대하여 응답자의 60.4%정도만이 가족, 지인 등과 이야기를 편하게 한다고 하였고, 질병으로 인해 죽음에 임박했다고 할 경우에 응답자의 70.6%가 이를 알기를 원한다고 응답하였다. 생애말기에 임박해 있다고 할 경우에 본인이 원하게 될 것이라 여기는 것에 대해 질병고통완화(26.0%), 우수한 병원 치료(24.7%) 등으로 응답하였다. 생애말기 돌봄에서 고통이 없는 것(33.3%)을 가장 중요하게 여긴다고 응답하였다. 그리고 생명연장에 대한 의사결정은 ‘본인’이라는 응답이 37.3%로 가장 높았으며, 그 다음으로 ‘의사와 본인’의 응답 33.5%이었다. 생애말기(임종 전 6개월)에 생존의 가능성이 낮더라도, 병원치료를 계속 받고 싶다는 응답이 43.44%(65세이상의 경우 45.4%)이었다. 반면, 존엄사를 선택하고 싶다는 응답은 58.14%에 이르는 것으로 나타났다.

보건의료 우선순위 설정에 있어서, 생애말기의 환자들에 대한 치료의 우선순위에 관한 사회적 선호를 중심으로 살펴보았다. 30세이상 성인을 대상으로 하여 선택 결과를 분석해 보면, 치료(treatment)를 통하여 건강수준의 향상이라는 편익을 얻을 수 있는 환자에게 치료를 하도록 선택하는 것을 알 수 있었다. 그리고 선택된 프로파일의 상위 순위에 있는 것은 기대수명을 12개월이상 증가시킬 수 있거나 건강수준을 50%이상 증가시킬 수 있는 대안들이 선택되었다. 반면에 기대수명을 1개월 또는 2개월

증가시키거나 건강수준향상(0%)을 기대할 수 없을 경우에 이러한 환자들에게 치료를 하도록 선택할 확률은 낮은 순위에 있는 것으로 나타났다.

생애말기 환자들에 대한 자원배분에 직면할 경우에 보건의료 우선순위 설정이 요구된다. 특히 건강상태의 호전을 기대하기 어렵고 수명의 연명 가능성도 낮은 환자의 경우에 수많은 의료적 문제와 정책적 문제 등이 수반된다. 특히, 임종에 임박해 있는 환자의 경우, 대상 환자의 상태가 다양하기 때문에, 적극적 항암치료의 단계와 완화의료의 단계를 명확히 구분하기가 쉽지 않다. 다만, 말기 암 환자의 삶의 질을 향상시키면서 임종을 맞을 수 있도록 하며, 무의미한 연명치료를 하지 않도록 제도화함으로써 환자의 사망전 통증완화, 가족의 정서적·사회적·경제적 부담완화, 그리고 부적절한 의료 이용으로 인한 사회경제적 부담을 감소시킬 수 있도록 의료정책과 관련 제도가 안착될 필요가 있다.

본 연구의 결과에서 확인할 수 있었던 바와 같이, 6개월 또는 12개월 이상의 수명연장 가능성이 있거나 또는 치료를 통해 조금이라도 건강수준 개선의 기대가 있을 경우가 아니라면, 진료 현장에서 보다 적극적으로 호스피스-완화의료의 틀에서 환자들이 관리 받을 수 있는 제반 여건이 마련될 필요가 있다.

이를 위해서 우선, 환자의 기능상태에 대한 단계가 상대적으로 명료한 말기 암환자를 대상으로 수가체계나 호스피스-완화의료 지원체계를 마련하고, 다른 만성질환으로 확대할 수 있는 방법을 찾는 단계가 마련되어야 한다. 그리고 품위있는 죽음(well-dying)에 대한 사회적 논의와 합의가 지속적으로 요구된다. 불필요한 치료, 무의미한 연명치료로 인하여 환자가 고통을 받는 것 보다는, 환자가 마지막 시간을 의미있게 누릴 수 있도록 사회적 환경과 제도 마련이 필요하다.

참고문헌 <<

- 국립암센터, 품위있는 죽음에 대한 대국민 인식조사, 국가암정보연구사업, 2008.
- 국민건강보험공단, 사망전 의료이용의 합리적 관리를 위한 진료비 지출구조 분석, 2011.
- 건강보험심사평가원, 암 진단부터 사망까지 의료비 추계 및 진료 실태 -2001년~2005년 8대암 등록환자를 중심으로-, 2010.
- 이선미·이희영·김재윤·강성욱. 사망 전 의료이용의 합리적 관리를 위한 진료비 지출구조 분석, 국민건강보험공단 건강보험정책연구원. 2011.
- Economist Intelligence Unit, *The quality of death: Ranking end-of-life care across the world*, 2010.
- Gomes B., Calanzani N., Gysels M. et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic reiew, *BMC Palliative Care* 2013, 12:7.
- Higginson, I. J., I. Finlay, D.M. Goodwin, K. Hood, A.G.K. Edwards, A.M. Cook, H-R. Douglas and C.E. Normand. 2003. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?, *Journal of Pain and Symptom Management* 25: 150-168.
- Lorenz, K., et al. 2008. Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Annals of Internal Medicine* 148: 147.
- Agency for Healthcare Research and Quality Evidence. Report/ technology Assessment, Number 110. *End of Life Care and Outcomes*. Rockville, US: AHRQ, 2004.
- Evi Hatziandreu, Fragiskos Archontakis, Andrew Daly *The potential cost savings of greater use of home- and hospice based end of*

- life care in England*. Rand Europe, 2008.
- Hunt K, Shlomo N and Addington-Hall J. End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: Results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliative Medicine*, 2013.
- Murtagh, Bausewein Petkova et al. *Understanding place of death for patients with non malignant conditions: a systematic literature review*. National Institute for Health Research. 2012.
- National Hospice and Palliative Care Organization, *NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America*, 2012.
- NICE(National Institute for Health and Clinical Excellence). *Appraising lifeextending, end of life treatments*. London, NICE. 2009.
- NICE(National Institute for Health and Clinical Excellence). *Guide to the methods of technology appraisal*. London, NICE. 2008.
- Royal college of general practitioners, *Gold standard framework(GSF) Prognostic indicators*, version 2.25, 2006.
- Shah, K.K., Tsuchiya, A., Wailoo, A.J. *Valuing health at the end of life: an empirical study of public prefernces*. Paper presented at the January 2012 CES-HESG workshop. 2012.