

존엄한 죽음을 위한 사회보장 제도의 방향은 무엇인가?

김 정 회¹

¹ 국민건강보험공단

초 록

인구고령화와 만성질환 증가로 고령자 사망이 증가하면서 존엄한 죽음에 대한 관심이 커졌고, 최근 WHO 및 OECD 국가에서도 호스피스완화의료(이하 생애말기돌봄(EOLC)) 제공을 강조하고 있다. 특히 COVID-19 팬데믹 기간 중 채택된 봉쇄조치로 인해, 임종 환자의 경우에도 요양시설 및 병원 방문 금지 등으로 죽음의 과정과 질에 대한 우선순위가 증가하였다.

호스피스, 완화의료, 생애말기돌봄 용어는 존엄한 죽음과 관련한 중요한 개념과 제도이다. 호스피스는 말기환자 대상이며, 완화의료는 말기뿐만 아니라 질병의 모든 단계에 적용되는 것으로, 호스피스와 완화의료는 명확히 구분된 개념이나 실제 사회보장에서 사용되는 개념은 혼재되어 있다. 호스피스 제도화를 일찍 도입한 선진국에서도 호스피스, 완화의료, 생애말기돌봄으로 명칭이 변화되고 있어, 최근 들어 개념 차이가 점차 줄어드는 추세다.

국내는 건강보험에서 호스피스에 대한 급여를 2015년 7월부터 도입하고 2017년 연명의료결정법 시행을 통해 사전연명의료의향서 및 연명의료결정 제도를 실시하였으나, 호스피스서비스를 이용하지 않는 말기 질환자들은 존엄한 죽음을 위한 생애말기돌봄의 사각지대에 놓여있다. 이는 생애말기돌봄의 중요한 요소인 재가서비스 제공 기반이 매우 취약하기 때문이다.

존엄한 죽음을 위한 생애말기돌봄을 제공하기 위해서는 기본적인 생애말기에 대한 보건의료 환경을 마련하고 생애말기돌봄을 이용할 수 있도록 해야 한다. 건강보험 및 노인장기요양보험 제도 도입을 통해 비용의 부담을 줄여야 하고 서비스 질도 보장해야 할 것이다. 죽음의 질을 보장하기 위해서는 돌봄과 사망 장소를 선택할 수 있어야 한다. 이를 위해서는 호스피스 제도 개선과 함께 건강보험 및 장기요양보험의 재가서비스를 확대하는 것이 중요하다.

주요 용어: 생애말기돌봄, 호스피스, 완화의료, 사회보장

본 원고는 '2024년 『보건사회연구』 콜로키움'에서 발표한 자료를 수정·보완한 것임.

I. 존엄한 죽음과 사회보장 제도

1. 존엄한 죽음은 왜 중요한가?

존엄한 죽음에 대한 사회적 관심이 높아지고 있으며 이와 관련한 사회보장 제도의 키워드는 생애말기돌봄(End-of-life care, EOLC)이라고 할 수 있다. 인구 고령화와 만성질환 증가로 고령자 사망이 증가하면서 생애말기돌봄의 중요성이 강조되고 있다. 한국은 전체 사망자 가운데 80세 이상 고령자 사망 비율이 2012년 36.7%에서 2022년 53.7%까지 증가하였다(통계청, 2023).

생애말기돌봄은 환자의 신체적, 정신적, 사회적, 영적 지원뿐만 아니라 환자 가족에 대한 지원이 중요한 요소이며, EOLC 서비스 질을 개선하는 것이 국내외에서 중요한 과제로 대두되고 있다(WHPCA, 2020; OECD, 2023a; OECD, 2023b). OECD 국가 중에서도 생애말기에 적절한 시기에 EOLC 서비스를 제공하는 국가는 40% 미만이며(OECD, 2023a), 일부 고소득 국가를 포함하여 많은 국가들이 생애말기돌봄 향상을 위한 여지가 많다고 지적하고 있다(Federico Graciano, 2022).

OECD(2021) 보고서에는 EOLC가 필요한 질환을 Lunney et al.(2002)이 질병 궤적 특성에 따라 구분한 장기부전, 노쇠, 말기질환¹⁾으로 보고 있으며, 2001년과 2017년 사이에 발생한 사망의 대부분은 EOLC가 필요한 질병과 관련이 있다고 한다(OECD, 2021).

2015년 UN 지속가능발전목표(Sustainable Development Goals) 중의 하나로 보편적 의료보장(Universal Health Coverage) 달성을 위해 생애 전반에 걸친 건강증진, 예방, 치료, 재활 및 완화의료를 보장하도록 권고하고 있다. 완화의료 없이는 “보편적(universal)” 의료보장은 없다고 밝히고 있으며 모든 국가는 UHC에 완화의료를 포함하도록 하고 있다(WHPCA, 2020).

특히 COVID-19 이후 생애말기돌봄에 대한 정책에 대한 우선순위가 증가하였으며, 2021년 OECD Health at a glance 보고서에 ‘End-of-life Care’가 처음으로 별도의 내용으로 수록되기 시작하였다. 이는 COVID-19 팬데믹 기간 중 바이러스 확산을 방지하기 위해 채택된 봉쇄 조치(임종 환자의 경우에도 요양 시설 및 병원 방문객 금지 등)로 죽음의 과정과 질에 대한 관심이 더욱 증가하였다(OECD, 2023a).

II. 생애말기돌봄 관련 개념²⁾

생애말기돌봄(EOLC)과 관련하여 사용되는 용어는 호스피스(hospice), 완화의료(palliative care)가 있다.

호스피스는 의료전문가와 자원봉사자들이 제공하는 생애말기돌봄이며, 의학적, 심리적, 영적 지지를 제공하는 것이다. 호스피스의 목표는 죽음의 과정에 있는 사람들에게 통증과 다른 증상을 관리하여 평화, 평안함, 존엄성을 갖도록 돕는 것이며, 호스피스 환자의 가족을 지원하는 서비스도 제공하는 것이다(WHPCA, 2014). 영국에서는 생애말기돌봄 제공 형태 하나로 호스피스를 제시하고 있으며, 장소적 개념이 더 강하다.

완화의료에 대한 정의는 2002년 세계보건기구에서 성인과 아동을 구분하여 다음과 같이 정의하였다. 완화의료는 치명적인 질병으로 문제를 겪고 있는 환자와 가족들의 삶의 질을 향상시키기 위한 것으로, 통증과 신체적, 심리사회적 또는 영적 문제를 포함한 문제를 조기에 확인, 평가, 치료를 통해 고통을 예방하고 완화하는 것이라고 정의하고

1) 장기부전은 주로 심장 질환(chronic ischaemic heart disease이 주요 사망원인), 노쇠는 치매, 알츠하이머병 및 노인성 질환(dementia, Alzheimer’s disease and senility), 말기질환은 기관지 및 폐의 악성 신생물이 주를 이룬다.

2) 호스피스, 완화의료, 생애말기돌봄의 정의는 간략하게 서술하고 개념의 차이에 중점을 두고 설명하고자 한다.

있다(WHPCA, 2014).

호스피스와 완화의료는 정의에서 보듯이 서비스 목표와 속성이 유사하며, 환자와 가족을 대상으로 하는 공통점이 있다. 두 개념을 구분하는 차이는 질병의 단계에 따른 것으로 호스피스는 '말기'에 국한하는 반면, 완화의료는 질병의 어느 단계에서도 제공될 수 있다 것이다. 장운정(2015)에 따르면 전통적으로 호스피스는 임종을 앞둔 환자를 돌보는 장소적 개념이 강했다면, 근대 의료의 영역으로 들어오면서 호스피스 기관을 중심으로 제공되는 의료서비스를 완화의료라 할 수 있으며, 현대에는 완화의료의 개념이 확대되면서 완화의료 대상 질환이나 제공 시기, 제공 방법도 확대되었다. 호스피스와 완화의료는 나라마다 보건의료 제도, 문화, 역사에 따라 다양하게 발전했다고 볼 수 있다.

한국도 2008년 호스피스 수가체계 연구(이진세 외, 2008)를 살펴보면, 국내 호스피스 급여 제도를 도입할 당시 명칭을 연구개발단계에는 '호스피스'라고 명명하였으나, 2015년 건강보험 급여 도입당시 완화의료로 정하였다.³⁾ 이는 호스피스는 치료를 포기하는 것으로 받아들이는 두려움과 호스피스에 대한 부정적인 인식이 강했기 때문이었다. 일본도 말기암 대상으로 급여를 처음 도입할 때 '호스피스'가 아닌 '완화의료'라는 명칭을 사용하였다.

생애말기돌봄은 사망 전 기간을 어느 정도 두느냐(time frame)에 따라 차이가 있으며 보편적으로 공유되는 정의는 없으나 OECD에서는 광범위하게 사망 전 12개월간 제공되는 적극적 치료(curative care)뿐만 아니라 완화医료를 포함한다고 정의하고 있다(OECD, 2023a). 완화의료 치료에 초점이 있지만 가족을 위한 정서적 지원과 정신건강 관리 및 사별가족 관리도 포함하고 있다고 할 수 있다.

호스피스, 완화의료, 생애말기돌봄 개념은 최근 들어 질병의 단계에 따른 시간개념 외에 서비스 차이가 점차 줄어들고 있으며, EOLC는 사망 전 환자와 가족 대상으로 이루어지는, 기존 호스피스와 완화医료를 포괄하는 가장 넓은 개념의 용어라고 볼 수 있다. 단 미국의 경우 메디케어⁴⁾ 급여에서는 호스피스를 별도의 급여 제도로 분리하고 있으며, 적극적 치료를 포기하고 선택하도록 하고 있으며(Medicare Payment Advisory Commission, 2024), 급성기 병원에서 의사와 간호사 중심의 완화케어팀 형태로 제공하고 있으며 별도의 보상 제도는 없다(김대균, 2015).

호스피스 서비스가 처음 도입된 영국뿐만 아니라, 한국과 유사한 제도를 운영하고 있는 일본의 경우 제도 발전 역사와 국가 전략 단계를 보면 호스피스, 완화의료, 생애말기돌봄 단계를 거치며 변화하고 있다. 영국의 역사를 보면 2001년 호스피스에 대한 보험 지원과 서비스 지침 개발하였으며 2004년도에는 국가완화의료위원회(National Council for Palliative Care)에서 암환자 이외에 비암성질환까지 대상 질환 확대하였다. 2008년에는 NHS에 'National End of Life Strategy' 제정하였다. 일본은 제도 도입 당시 1990년 말기 암과 AIDS를 대상으로 완화의료 병동 수가를 급여화하였으나 속성은 호스피스였으며, 2007년 암대책기본법을 마련하면서 완화의료 대상을 말기가 아닌 암 초기부터 적용하였다. 생애말기돌봄이라는 용어가 처음 등장한 것은 2012년 '사회보장제도개혁 추진법' 제정에서 처음 거론되었으며, 2016년 '경제재정운영과 개혁의 기본방침' 최종 단계에서의 의료·케어 등에 대해서는 사전연명치료계획(Advance Care Planning)⁵⁾을 추진함과 동시에 재택에서 실시하는 임종돌봄의 좋은 사례를 보급할 것을 표명하였다(가부모토 치즈루, 2020).

3) 현재는 완화의료가 아닌 '호스피스' 급여이다.

4) 메디케어는 65세 이상, 65세 미만이나 일정한 장애조건을 가진 경우, 말기 신장질환(ESRD) 또는 ALS(루게릭병이라고도 함) 환자 대상 연방 의료 보장 제도이다.

5) ACP를 '인생회의'라고 부른다.

III. 한국의 현주소

1. 생애말기돌봄 제공 관련 제도

현재 건강보험 및 노인장기요양보험에서 생애말기돌봄과 관련한 서비스 제공을 살펴보면 다음과 같다.

우선 건강보험 및 노인장기요양보험에서 제공하는 재가 서비스가 있다. 생애말기 환자를 대상으로 한 서비스는 아니지만, 서비스 대상에 포함되어 있다. 관련 서비스는 건강보험 가정간호, 노인장기요양보험 방문간호와 시범사업 단계인 질환군별 재택의료시범사업, 일차의료 방문진료 수가 시범사업, 장기요양 재택의료센터 시범사업이 있다(표 1).

<표 1>에서 보듯이 건강보험 제도 내에서 재가서비스는 가정간호가 유일했으며, 제공 기관도 2024년 1월 기준 193개에 불과하다(대한간호협회 가정간호사회, n.d.), 최근 인구고령화 및 만성질환 증가로 재가서비스에 대한 요구가 증가하면서 다양한 형태의 시범사업이 이루어지고 있으나, 건강보험의 보편적인 재가서비스를 강화하는 방식이 아닌 제한된 내용과 제한된 대상으로 시범사업을 확대하고 있는 상황이다. 따라서 한국의 현재 상황은 생애말기돌봄이 필요한 말기 질환자에 대한 재가서비스뿐만 아니라 건강보험의 재가서비스 제공이 매우 취약하다.

표 1. 건강보험 및 노인장기요양보험 재가 관련 제도 및 시범사업

구분	도입 시기	서비스 대상	서비스 내용	제공 기관
건강보험 가정간호 ¹⁾	2000. 4.	의료 기관에서 입원치료 후 퇴원환 환자와 외래 및 응급실 환자 중 다음에 해당하는 자*로서 의사 또는 한의사가 가정에서 계속적인 치료와 관리가 필요하다고 인정한 경우 * 수술 후 조기퇴원환자, 만성질환자, 만성호흡기질환자, 말기환자, 심뇌혈관질환자, 산모 및 신생아, 의학적 상태 감시가 지속적으로 필요한 환자 등	기본간호(의사의 처방 없이 가정정문간호사의 독자적인 판단하에 시행), 치료적 간호*, 검사 관련 업무*, 투약 및 주사*, 교육훈련, 상담 * 의사의 진단과 처방하에 시행 노안	가정전문간호사를 2인 이상 확보한 의료기관
노인장기요양보험 방문간호 ²⁾	2008. 7.	요양인정(요양1~3등급)을 받은 대상자	의사, 한의사 또는 치과의사의 지시에 따라 간호사, 간호조무사 또는 치위생사가 수급자의 가정을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 등	장기요양 기관
일차의료 방문진료 수가 시범사업 ³⁾	2019. 12.	질병 부상 및 출산 등으로 인하여 진료를 받아야할 필요성이 있으나 보행이 곤란 불가능하여 환자 보호자의 방문진료 요청이 있는 경우 (마비, 수술 직후, 말기질환, 의료기기 등 부착, 신경계퇴행성질환, 욕창 및 궤양, 정신과적 질환, 인지장애 등)	진찰, 처방, 질환관리, 검사, 전문의료 기관 의뢰, 교육상담, 교육 등	방문진료 가능 의사가 1인 이상 의원 중 시범사업 등록 기관
질환군별 재택의료시범 사업 ⁴⁾	2019. 12.	복막투석환자, 1형 당뇨병 환자, 가정용 인공호흡기 환자, 심장질환자, 재활환자, 결핵환자, 암(장루)환자, 암(요루)환자에게 환자 관리 및 교육상담		재택의료 활성화 추진 계획(2019. 10. 30.)에 따라 추진되고 있으며 주로 교육상담 중심
장기요양재택 의료센터 시범사업 ⁵⁾	2022. 12.	장기요양 재가 수급자(1~2등급자 우선)로 거동이불편하여 재택의료이 필요한 사람으로 의사가 판단한 경우	수급자 가정을 팀 단위로 방문하여 포괄평가를 각 영역별로 실시하고 케어플랜 수립, 방문진료 및 간호, 지역사회자원 연계 등 통합 사례관리 제공	장기요양 재택의료센터 시범사업(이하 ‘시범사업’) 공모를 통해 참여 기관으로 지정된 의료 기관(이하 ‘재택의료센터’라 함)

구분	도입 시기	서비스 대상	서비스 내용	제공 기관
				※ 단, 의원급 의료 기관은 ‘일차의료 방문진료 수가 시범사업’에 참여 필요

- 출처: 1) “의료기관 가정간호 업무편람”, 보건복지부, 2022. 12., pp. 8-10.
 2) “노인장기요양보험 방문간호”, 국민건강보험공단, (n.d.), 2024. 9. 9. 검색, www.longtermcare.or.kr
 3) “일차의료 방문진료 수가 시범사업 지침”, 보건복지부, 건강보험심사평가원, 2022. 12., pp. 3-5.
 4) “질환군별 재택의료 시범사업 효과평가 연구”, 지영진 외, 2023, 건강보험심사평가원 차의과대학교 산학협력단, pp. 5-7.
 5) “장기요양 재택의료센터 시범사업 지침”, 보건복지부, 2024. 1., pp. 2-6.

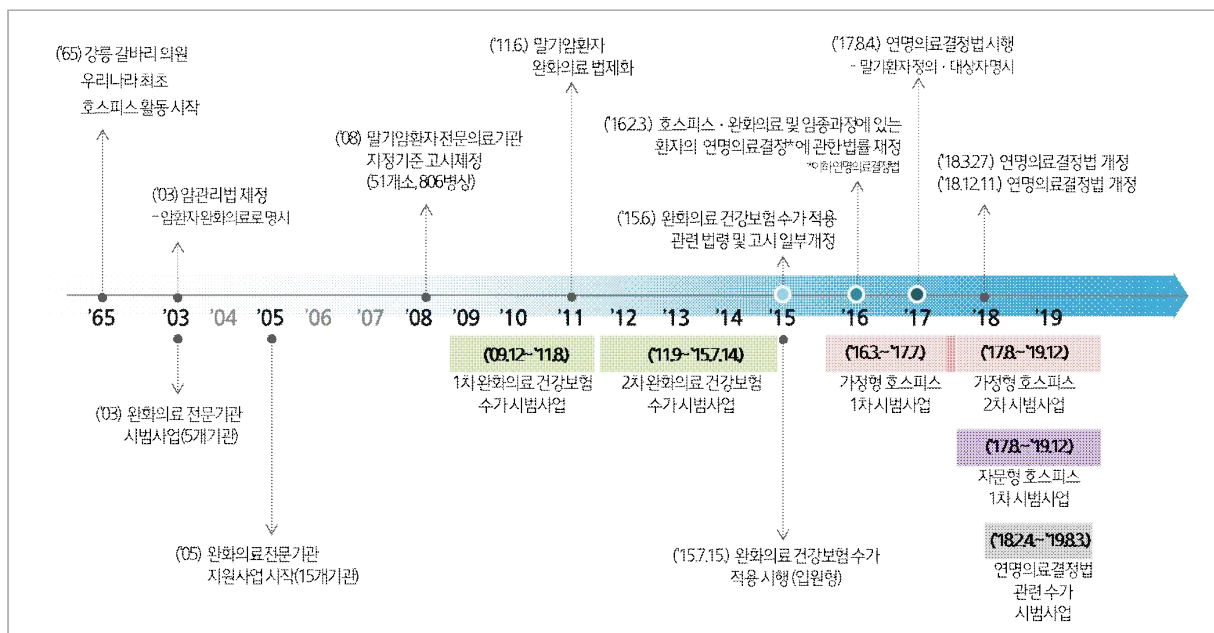
나. 호스피스 및 연명의료

생애말기돌봄과 관련하여 건강보험에서 별도의 급여 서비스로 제공되고 있는 것은 호스피스 급여이다.

건강보험에서 호스피스에 대한 급여를 2015년부터 입원형에 대해 시작하였고, 호스피스·연명의료결정법을 2016년에 제정하였다(그림 1). 2015년 처음 도입당시 호스피스 대상 질환은 말기암환자, 후천성면역결핍증이었으나, 연명의료결정법 시행하면서 만성호흡부전, 만성간경화, 만성폐쇄성 호흡기 질환이 더 확대되었다. 호스피스는 입원형 중심으로 시작하였고, 이후 가정형 및 자문형 호스피스 형태를 확대하였으며 소아청소년 대상으로는 현재 시범사업 형태로 제공하고 있다.

가정호스피스 기관은 2016년 21개, 2022년 39개 기관으로 공급이 턱없이 부족한 상황이며 자문형 기관은 2017년에서 20개에서 2022년 38개이다.⁶⁾

그림 1. 호스피스완화의료 제도 발전과정



출처: “호스피스완화의료서비스 제도개선 방안,” 오주연 외, 2020, 건강보험심사평가원, p. 2.

6) 자문형과 가정형 기관 수는 비슷하나, 자문형 기관은 암환자를 진료하는 기관에서 주로 제공하고 있어 부족하다고 보기 어려우나, 가정호스피스 서비스 특성상 거주지역 근처에 기관이 있어야 하므로 전국을 포괄하기에는 매우 부족한 상황이다.

다. 사전의료연명의향서 및 연명의료계획서

존엄한 죽음과 관련한 주요한 제도 발전의 하나는 앞서 언급한 연명의료결정법(약칭) 제정이다. 사전연명의료의향서는 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성하는 것이다. 여기에 포함되는 연명의료는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 등이다. 연명의료계획서는 말기환자등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료결정중단 등 결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성하는 것이다. 구체적인 내용은 <표 2>와 같다.

표 2. 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서

구분	대상	작성	설명업무	등록
사전연명의료의향서	19세 이상 성인	본인이 직접	상담사	보건복지부 지정 사전연명의료의향서 등록 기관
연명의료계획서	말기환자 또는 임종과정에 있는 환자	환자의 요청에 의해 담당자가 작성	담당의사	의료기관윤리위원회를 등록한 의료 기관

출처: “사전연명의료의향서”, “연명의료계획서”, 국립연명의료관리기관, (n.d.), 2024. 9. 9. 검색, www.lst.go.kr에서 저자 재구성.

2023년 9월기준 시행 3년 6개월만에 사전의료연명계획서 작성에 참여한 국민은 약 200만 명이다(보건복지부, 2023). 실제 연명의료 중단을 이행하기 위해서는 의료기관윤리위원회가 설치되어야 있어야 하나, 2023년 기준 상급종합병원은 100%이나 종합병원은 64.4%, 요양병원 9.7%만이 설치되어 있다. 특히 요양병원의 의료 기관은 실제 사망이 많이 발생하고 있으나 설치 기관이 부족하여 확대할 필요가 있다. 2021년 전체 사망자 가운데 요양병원 사망비율이 21.2%이며 65세 이상 기준은 24.6%이다(김대균 외, 2023).

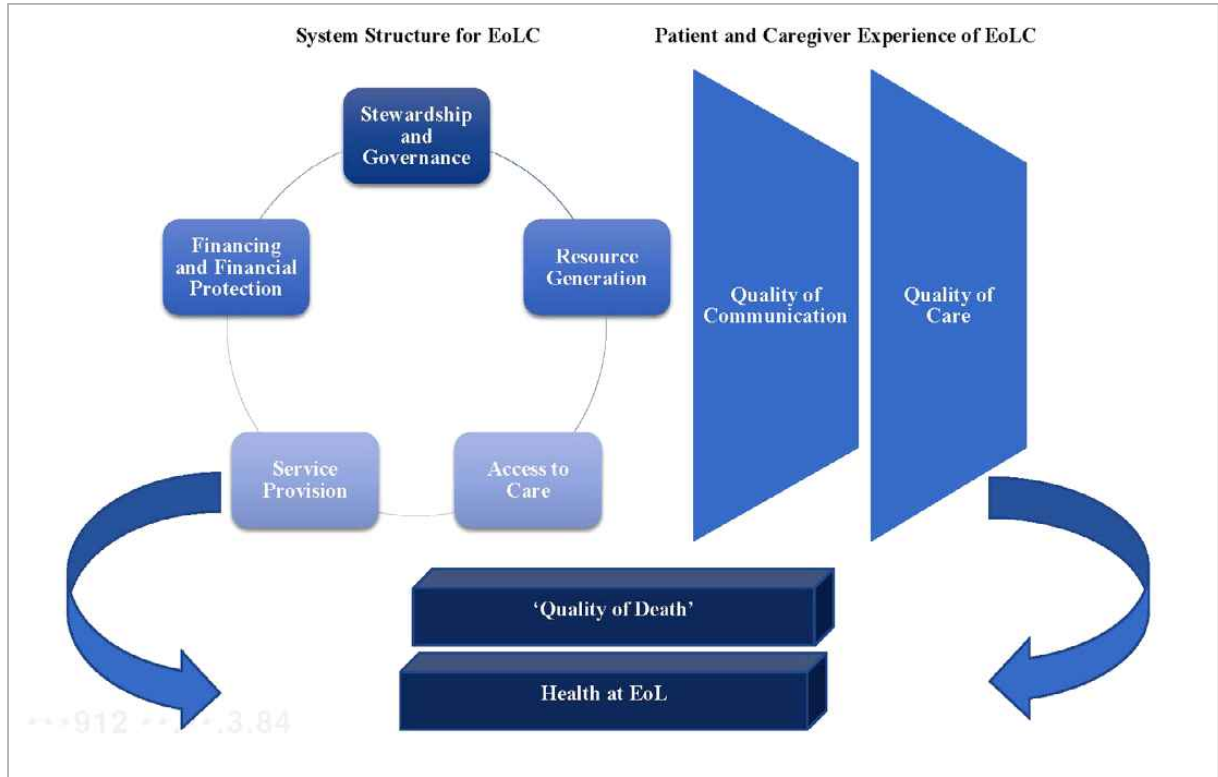
IV. 향후 사회보장 제도 방향

1. 생애말기 제도 방향

OECD(2021) End-of-Life Care 서비스 제공 관련하여 제공 장소를 보면 병원, 가정, 너싱홈, 호스피스로 구분하고 있다. 생애말기 제공서비스는 다양한 장소에서 제공할 수 있어야 하며, 환자와 가족이 원하는 장소에서 서비스를 제공받는 것이 중요한 서비스라는 것이 중요한 요소 중의 하나이다. 그리고 좋은 생애말기돌봄이 되기 위해서는 돌봄 장소뿐만 아니라 사망 장소도 생애말기돌봄 관련 질(quality)을 나타내는 중요한 지표이다. 이는 이용자 중심 서비스를 나타내기 때문이다.

2010년 The Economic Intelligence Unit에서 세계 각국의 생애말기 돌봄 서비스 순위를 발표한 자료에서는 죽음의 질(quality of death)을 다음 4가지로 제시하고 있다. 기본적인 생애말기 의료 환경, 생애말기돌봄서비스 가용성(availability), 생애말기돌봄의 비용, 생애말기돌봄의 질이다. 최근 발표된 존엄한 죽음 접근을 보장하기 위한 영역에 대해 리뷰한 논문(Bhadeli et al, 2022)에서는 [그림 2]와 같이 제시하고 있다. 관리와 거버넌스, 자원 생성(인적, 물질, 지식적), 재정 및 재정적 보호, 서비스 제공, 의료 접근성, 의료의 질, 시스템 내 및 환자/돌봄 제공자와의 소통의 질이다.

그림 2. 죽음의 질을 보장하기 위한 영역



출처: "Identifying Core Domains to Assess the "Quality of Death": A Scoping Review", Afsan Bhadeli et al, 2022, e370.

2. 사회보장 제도는 어떤 방향으로 가야 하는가?

가. 국가단위 생애말기돌봄 전략 수립 및 이행 점검

존엄한 죽음을 위한 사회보장 제도를 위해서는 건강보험과 장기요양보험에서 생애말기돌봄 서비스를 제공할 수 있는 제도를 마련하는 것이다. OECD 국가 중 병원에서 사망률이 가장 높을 뿐 아니라 증가추세에 있다(OECD, 2023b). 한국은 2015년부터 본격적으로 호스피스를 건강보험에서 별도의 서비스로 제공하고 있지만 호스피스 서비스를 이용하지 않는 대부분의 말기질환과 임종 환자는 통증 및 증상관리를 포함한 생애말기돌봄을 받기에는 현재 제도에서는 서비스의 사각지대에 놓여있다고 볼 수 있다(그림 3). 한국은 독특하게 임종 돌봄에 대한 건강보험 급여 정책이 발달되어 있지 않은 가운데 호스피스 제도 도입이 먼저 이루어진 경우라고 볼 수 있다. 이는 호스피스 제도는 오랜 기간 건강보험 제도권 밖에서 종교적 차원에서 시작되어 서비스 제공자들의 요구로 급여가 시작된 특징이 있는 반면, 생애말기돌봄에 대한 재가서비스는 지역사회 통합돌봄 제도 도입 논의와 함께 다양한 시범사업이 이루어지고 있다.

앞서 언급하였듯이 호스피스완화의료는 생애말기돌봄 서비스의 하나이며, 보건의료 제도 시스템 내에서, 특히 일차의료와 연결되어 생애말기돌봄서비스를 제공할 수 있도록 하는 것이 중요하다. 가정에서 죽음을 원하지만, 현실적으로 상당부분 병원이나 시설에서 사망하고 있다. 서울대 고령사회연구단의 2019년 조사에 따르면 한국인이 가장 선호하는 임종 장소는 자택(37.7%), 병원(19.3%), 호스피스(17.4%) 순이다. 그러나 실제 자택에서 삶의 마지막을 맞은 비율은 15.6%에 그쳤다(최은경, 황규락, 2023). 가정에서 죽음을 원하지만, 현실적으로 상당 부분 병원이나 시설에서 사망하고 있어, 의료 기관에서 임종 돌봄에 대한 서비스 제공이 필요하다. 최근 의료법 시행규칙 개정으로

24년 8월부터 300병상 이상의 종합병원과 300병상 이상의 요양병원 임종실 설치·운영을 의무화한 것은 큰 계기라고 볼 수 있지만 호스피스 기관이 아닌 일반 의료 기관에서 사망하는 환자의 존엄한 죽음을 보장하기에는 걸음마를 시작했다고 볼 수 있다(보건복지부, 2024).

그림 3. 생애말기와 보건의료 제도



2016년 연명의료결정법 제정으로 5년마다 종합계획을 수립하고 있으며, 제1차 호스피스연명의료 종합계획(2019~2023)은 호스피스 대상 질환과 호스피스 전문 기관 유형의 확대, 의료기관윤리위원회와 사전연명의료의향서 등록 기관 확충을 중점으로 하였고, 최근 발표한 제2차 호스피스연명의료 종합계획(2024~2028)에서는 국민의 존엄하고 편안한 생애말기를 돕기 위한 국가 주도의 호스피스 연명의료에 대한 정책 마련하는 것이다.

최근 수립된 2차 종합계획의 큰 틀을 보면, 이용자 선택권 보장 확대(제도 접근성 개선, 생애말기 지원 인프라 확대), 제도 이행 기반 강화(제공 기관 및 인력 역량 강화, 제도 이행의 실효성 제고 등), 제도 인식개선 및 확산(지역사회 연계 및 거버넌스 강화 등)으로 목표를 수립하였다(보건복지부, 2024). 생애말기돌봄 제공이라는 틀에서 보면 앞서 중요한 원칙의 중의 하나인 보건의료 제도 내, 특히 일차의료 및 지역사회 내 통합되어 제공할 수 있는 대책이 미흡하다고 볼 수 있다. 이는 현재 보건복지부 내 질병정책과와 생명윤리정책과 중심으로 계획을 수립하고 이행하는데 한계가 있다. 건강보험 및 노인장기요양보험, 지역사회통합돌봄 등의 제도 내에서 생애말기돌봄을 제공하는 체계를 그려야 할 것이다.

나. 호스피스완화의료 제도 보완

죽음의 질에 대해 국가 간 비교에서 EIU에서 2010년 발표에서는 40개국 중 32위를 차지하였고, 2015년에는 80개국 중 8위로 크게 상승하였다. 이는 정부 차원의 참여가 결정적인 것으로 보고 있으며, 저자는 호스피스완화의료에 대한 건강보험급여가 별도로 제공되고 있다는 것이 큰 요인으로 보인다(The Economist Intelligence Unit, 2010, 2015).

그간 보건복지부의 호스피스완화의료와 연명의료결정에 대한 제도화로 인해 제도화 측면에서는 큰 성장을 보였지만, 향후에는 부족한 영역에 대한 제도를 보완하는 것이 필요하다. 호스피스 이용률은 7.3%에서 23.2% 증가하였으나 평균 호스피스 이용기간은 24.6일로 비슷하고, 서비스 유형은 다양해졌으나 여전히 이용은 입원형 중심으로 전체 이용의 88.2%가 입원형 호스피스를 1회 이용한 경우이다(보건복지부, 중앙호스피스센터, 2024)

그림 4. 연도별 호스피스 기관 및 이용 현황



출처: “2023 국가 호스피스완화의료 연례보고서”, 보건복지부, 중앙호스피스센터, 2024, p. 22에서 재구성.

호스피스 제도가 제대로 정착하기 위해서는 호스피스 이용률도 중요하지만, 호스피스 이용시점과 사망 장소의 변화가 필요하다. 호스피스 이용률은 앞서 언급한 바와 같이 제도 도입 이후 증가하였으나 여전히 사망 한달 전에 이용하는 환자가 많다는 것이 한계점이다. 그리고 환자 및 가족의 선호를 반영하기 위해서는 병원이 아닌 가정에서 임종을 맞이할 수 있는 가정호스피스의 접근성을 강화하는 것이 절실하다.

우선 현재 호스피스는 암, 후천성면역결핍증, 만성호흡부전, 만성간경화, 만성폐쇄성폐질환으로 제한되어 있으며, 제도 취지에 맞게 이외에 생애말기돌봄이 필요한 질환에 대해 확대할 필요가 있다. 제2차 호스피스완화의료 종합계획 발표에 따르면 치매, 심부전증, 신부전증 3개 질환에 대해 우선 검토한다는 계획이 포함되어 있다(보건복지부, 2024). WHO 및 OECD에서 제시한 생애말기돌봄이 필요한 주요 질환을 포괄할 수 있도록 지속적으로 확대해 나갈 필요가 있다. 단 호스피스 서비스 대상 질환 확대는 인프라 확대와 비암성질환 말기환자를 다루는 의료인 대상 완화의료 교육⁷⁾이 우선되어야 한다.

7) 암환자와 달리 비암성 말기질환의 경우 질병의 특성상 말기 진단이 어려울 뿐 아니라 치료를 담당하는 의료인들은 치료 중심 서비스를 제공했기 때문에 완화의료에 대한 교육이 절실한 상황이다. 인프라를 확대하더라도 완화의료 교육이 함께하지 않으면 현재처럼 비암성 환자의 호스피스 이용이 저조할 수밖에 없을 것이다.

김정희는 서울대학교 보건대학원에서 보건학 석·박사학위를 받았으며, 국민건강보험공단 건강보험연구원에서 보험재정연구실장으로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 건강보험 제도의 재정운영과 제도의 효율적 관리, 건강보험 자격부과 제도 등이며, 현재 한국보건행정학회 정책이사, 한국보건경제정책학회 재무이사로 활동하고 있다.

(E-mail: hoe0915@nhis.ok.kr)

참고문헌

- 가부모토 치즈루. (2020). 일본고령자를 위한 End of Life Care 정책. *Korean Journal of Geriatrics & Gerontology*, 21(2), 71-76. <https://doi.org/10.15656/kjcg.2020.21.2.71>
- 국민건강보험공단. (n.d.). 노인장기요양보험 방문간호. 2024. 9. 9. 검색, www.longtermcare.or.kr
- 국립연명의료관리기관. (n.d.). 사전연명의료의향서, 연명의료계획서. 2024. 9. 9. 검색, www.lst.go.kr
- 김대균, 권신영, 이명아, 김기영, 이유정, 김정희, 이준영, 김현주, 장숙량, 김호성, 조미희, 나백주, 조은경, 박소영, 조혜민, 서세영, 최지은, 송현중, 허정식, 유신혜, 황인철. (2023. 12.). 제1차 호스피스연명의료 종합계획 평가를 위한 제2차 호스피스연명의료 종합계획 수립의 근거마련 연구. 보건복지부, 가톨릭대학교.
- 김대균. (2015). 자문형 완화의료팀 도입방안. *HIRA 정책동향* 9(6), 44-55.
- 대한간호협회 가정간호사회. (n.d.). 2024. 9. 9. 검색, https://www.hcna.or.kr/sub2/2_7.php
- 보건복지부. (2022. 12.). 의료기관 가정간호 업무편람.
- 보건복지부, 건강보험심사평가원. (2022. 12.). 일차의료 방문진료 수가 시범사업 지침.
- 보건복지부. (2023. 10. 12.) 사전연명의료의향서 참여자 200만 명 달성 [보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&tag=&act=view&list_no=378507&cgc_code=
- 보건복지부. (2024). 장기요양재택의료센터 시범사업 지침.
- 보건복지부. (2024. 4.) 생애 말기 삶의 질과 존엄한 임종을 보장하기 위한 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028).
- 보건복지부, 중앙호스피스센터. (2024. 5.). 2023 국가 호스피스·완화의료 연례보고서.
- 보건복지부. (2024. 7. 24.). 삶의 마지막 순간을 가족과 품위 있고존엄하게 맞이할 수 있도록 병원내 임종실 설치 [보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10401000000&bid=0008&tag=&act=view&list_no=1480964
- 이건세, 김정희, 김선민, 박진화, 김한성, 이지윤, 김미옥, 박수진, 허종호, 김진현, 박명희, 박진노, 윤영호, 최진영. (2008. 5.). 호스피스 수가체계 연구— 수가 및 평가체계 개발 및 시범사업 설계. 암정복추진재단, 건강보험심사평가원.
- 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정. (2020). 호스피스완화의료서비스 제도개선 방안. 건강보험심사평가원.
- 장윤정. (2015). 해외 호스피스 제도 현황. *생명윤리포럼*, 4(2), 1-10.
- 지영진, 이동현, 이상규, 장석용, 함명일, 김영애, 김지만, 김경이, 김지은, 홍민지, 최서영, 이지은. (2023). 질환군별 재택의료 시범사업 효과평가 연구. 건강보험심사평가원 차의과대학교 산학협력단.
- 최은경, 황규락. (2023. 4. 1.). 한국인 38% “자택서 임종하고 싶다”... 실제론 16% 그쳐. *조선일보*. https://www.chosun.com/national/national_general/2023/04/01/SWKH4VIPABAGXMGIEGBHSEDMLQ/
- 통계청. (2023. 9. 21.). 2022년 사망원인통계결과 [보도자료]. https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060200&bid=218&act=view&list_no=427216
- Bhadeli, A., Oldfield, L. E., Cruz, J. L., Singh, R., & Finkelstein, E. A. (2022). Identifying Core Domains to Assess the “Quality of Death”: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(4), e365-e386.
- Graciano, F. (2022. 1. 20.) Which countries offer the best (and worst) end-of-life care? <https://www.futurity.org/death-palliative-care-end-of-life-2684442/>
- Lunney, J., J. Lynn, & C. Hogan (2002), Profiles of Older Medicare Decedents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), pp. 1108-1112, <http://dx.doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50268.x>
- Medicare Payment Advisory Commission. (2023). Payment Basics-Hospice Services Payment System. https://www.medpac.gov/wp-content/uploads/2022/10/MedPAC_Payment_Basics_23_hospice_FINAL_SEC.pdf
- OECD. (2021). *Health at a Glance 2021: OECD Indicators*. OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>
- OECD. (2023a). *Time for Better Care at the End of Life*. OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/722b927a-en>

- OECD. (2023b). *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*. OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/7a7afb35-en>
- The Economist Intelligence Unit. (2010). *The quality of death Ranking end-of-life care across the world*.
- The Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 quality of death index: ranking palliative care across the world*. Economist Intell Unit 2021.
- <https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (2014). *Global Atlas of Palliative Care, 1nd Edition*.
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition*.

What is the Direction of the Social Security System for a Dignified Death?

Kim, Jung-Hoe¹

¹ National Health Insurance
Service

| Abstract |

With the increase in the elderly population and the rise of chronic diseases, the number of deaths among older adults has grown, leading to heightened interest in dignified death. During the COVID-19 pandemic, lockdown measures, such as banning visitors in nursing facilities and hospitals, even for patients nearing death, raised awareness of the dying process and the quality of death.

The terms “hospice,” “palliative care,” and “end-of-life care” are key concepts and systems related to dignified death. Although hospice and palliative care are distinct, these terms are often used interchangeably in the social security system. Recent years have seen a shift in terminology, gradually blurring the distinctions between hospice, palliative care, and end-of-life care.

In South Korea, hospice care became covered by the national health insurance system in July 2015, and in 2017, the Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment was implemented, which included the introduction of advance directives and the life-sustaining treatment decision system. However, terminal patients who do not use hospice services remain excluded from end-of-life care options.

To ensure terminal patients a death with dignity, the healthcare environment must change to expand the range of and access to end-of-life care services. The introduction of the National Health Insurance and Long-Term Care Insurance for the elderly should help reduce the financial burden while also ensuring the quality of services. To die with dignity, individuals should be able to choose their place of care and death. To this end, it is essential to improve the hospice system and expand in-home and community support services under the National Health Insurance and Long-Term Care Insurance.

Keywords: Hospice, Palliative Care, End-of-Life Care, Social Security System