2024년 『보건사회연구』 콜로키움

우리는 존엄한 죽음을 맞이하고 있는가?

- **2024. 6. 25.(화)** 13:00~18:00
- 한국프레스센터 기자회견장(19층)
- 『보건사회연구』 편집위원회

한국보건사회연구원
KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS

2024년 『보건사회연구』 콜로키움

우리는 존엄한 죽음을 맞이하고 있는가?

프로그램

시간	내용	
1부 | 우수논문 시상식		사회 **이다미** 부연구위원(한국보건사회연구원)
13:30~13:50	개회사	**주은선** 『보건사회연구』 편집위원장
	축 사	**강혜규** 한국보건사회연구원 원장 직무대행
	시 상	**우수논문 시상** **우수논문 선정 과정과 평가 / 우수논문심사위원장** **최은영** 교수(충북대학교 아동복지학과)
13:50~14:00	휴 식	
2부 | 주제 발표 및 토론		좌장 **김진석** 교수(서울여자대학교)
14:00~15:40	좌장 인사	
	주제 발표 (각 30분)	1. 한국사회에서의 존엄한 죽음 **정경희** 박사(전 한국보건사회연구원 부원장)
		2. Medicalized death, 우리 시대의 흔한 죽음 **김대균** 교수(가톨릭대학교 인천성모병원)
		3. 존엄한 죽음을 위한 사회보장제도의 방향은 무엇인가? **김정회** 실장(국민건강보험공단 건강보험연구원)
15:40-16:00	휴 식	
16:00~17:50	지정토론 (각 15분)	**1. 김명희** 전 원장(전 국가생명윤리정책원장) **2. 서이종** 교수(서울대학교 사회학과) **3. 장숙랑** 교수(중앙대학교 적십자간호대학) **4. 최혜지** 교수(서울여자대학교 사회복지학과)
	자유토론 (50분)	**참석자 전체**
17:50~18:00	정리 및 폐회	

2024년『보건사회연구』콜로키움

우리는 존엄한 죽음을 맞이하고 있는가?

목차

초청의 글 ····· 7

주은선 (『보건사회연구』 편집위원장)

축사 ····· 9

강혜규 (한국보건사회연구원 원장 직무대행)

주제 발표

1. 한국사회에서의 존엄한 죽음 ····· 11

정경희 박사 (전 한국보건사회연구원 부원장)

2. Medicalized death, 우리 시대의 흔한 죽음 ····· 29

김대균 교수 (가톨릭대학교 인천성모병원)

3. 존엄한 죽음을 위한 사회보장제도의 방향은 무엇인가? ····· 49

김정회 실장 (국민건강보험공단 건강보험연구원)

학술지 소개 ····· 67

초청의 글

'보건사회연구' 편집위원회가 6월 25일에 제9회 콜로키움을 개최합니다.

이번에는 '존엄한 죽음'에 관한 이야기입니다. 존엄한 죽음과 존엄한 삶은 떨어지려야 떨어질 수 없는 사이입니다. 삶과 죽음은 서로 반대편 끝에 있는 것 같지만, 사실은 그 양 끝이 이어져 하나의 고리로 존재하는 것은 아닐까 싶습니다. 또한 어느 한 사람의 존엄한 죽음은 많은 이들의 삶에 새로운 의미를 만들어 낸다고 생각합니다. 존엄한 혹은 존엄하지 못한 죽음은 한 사람만의 사건으로 끝나는 것이 아니라, 타인의 삶과 여럿으로 구성된 사회에 작지 않은 파장을 만들어 낸다는 것입니다. 그래서 나만의 것이 아닌 '우리'의 존엄한 죽음을 생각해 보고, 이에 대한 사회정책의 접근을 논해 보고자 합니다.

1981년에 창간된 역사 깊은 학술지인 '보건사회연구'는 2016년부터는 연 1회 콜로키움을 개최하여 우리 사회의 보건복지 문제를 발굴하고 심층적으로 탐구해 왔습니다. 이를 통해 우리 학술지와 학계가 여러 문제를 다룰 수 있는 역량을 키우는 데 기여하고자 했습니다.

2024년 콜로키움에서는 존엄한 죽음에 관한 다양하고도 심층적인 이야기를 해 주실 여러 발표자 및 토론자 선생님들을 모셨습니다. 콜로키움에서 함께 이야기를 나누고, 궁금해하고, 공감하는 시간을 통해 이번 콜로키움 역시 존엄한 죽음의 문제를 공론화시키고, 우리 학술지와 여러 선생님이 이를 학문적으로 정책적으로 잘 다뤄낼 수 있는 역량을 갖추는 데 기여할 것이라 생각합니다. 여러 선생님께 함께 해 주시길 부탁드립니다.

6월 25일에 반갑게 만나 뵙겠습니다.

2024년 6월

『보건사회연구』 편집위원회 위원장 주 은 선

축사

2024년 콜로키움 개최를 축하합니다.

2024년『보건사회연구』콜로키움 개최를 진심으로 축하합니다. 2016년에 시작된 보건사회연구 콜로키움이 어느덧 9회를 맞이하였습니다.

『보건사회연구』는 사회과학일반분야 학술지 중 영향력지수 최상위권에 빛나는 한국보건사회연구원의 계간지입니다. "보건사회연구 콜로키움"은 보건사회연구 발간과 연계하여 우리 사회의 보건 · 복지 문제를 학술적, 정책적으로 심도 있게 탐구하고 토론하여, 주요 이슈를 공론화하고 새로운 연구의 출발과 진전, 정책 반영의 계기를 마련하는 자리입니다.

올해 준비한 콜로키움의 주제는 '우리는 존엄한 죽음을 맞이하고 있는가'입니다. 삶의 아름다운 마무리는 우리 모두가 바라는 일이며, 존엄한 죽음은 존엄한 삶과 깊게 연결되어 있다는 점에서 중요한 보건복지 이슈이기도 합니다. 죽음은 그저 생존의 실패나 생명의 부재로만 명명할 수 없으며, 우리의 삶이 사회적인 의미를 갖는 것처럼 죽음 역시 죽음을 맞이하는 개인 당사자의 문제로만 볼 수 없습니다.

노인인구의 증가, 생애말기 삶의 질, 자기 결정권에 대한 높아진 관심과 중요도는 우리 사회가 '존엄한 죽음'에 대해 본격적으로, 더 활발하게 논의해야 할 필요성을 제기하고 있습니다. 이번 콜로키움에서는 한국사회에서 존엄한 죽음이 가능한지, 그렇지 못하다면 무엇이 문제이고, 무엇이 필요한지 등을 두루 논의할 것으로 기대됩니다.

주제 발표를 맡아 주신 세 분의 발제자께 먼저 감사 인사를 드립니다.

정경희 박사님(한국보건사회연구원 전 부원장)께서는 "한국사회에서의 존엄한 죽음"을 주제로, 근본적인 개념과 질문, 죽음의 유형과 단계, 죽음을 대하는 태도, 그리고 존엄한 죽음에 필요한 요소 등에 대하여 깊이 있게 진단하고 현실적인 대안 모색의 중요성을 짚어주십니다.

김대균 교수님께서는 "Medicalized death, 우리 시대의 흔한 죽음"을 주제로 국민 대다수가 생애말기 돌봄과 임종의 장소로 집을 희망하고 있음에도, 병원에서 사망하는 비율이 다른 OECD

국가들보다 높은 현실, 질 높은 돌봄과 배려가 결핍된 의료기관에서의 임종, 병원 임종을 피할 수 없다면 우리가 준비해야 할 과제를 예리하게 말씀해 주십니다.

김정회 박사님께서는 “존엄한 죽음을 위한 사회보장제도의 방향”을 주제로 생애말기돌봄 제공을 위한 관련 제도들을 소개하고 그 개선 방향과 함께 건강보험과 노인장기요양보험은 어떤 역할을 수행해야 할지 등을 제언해 주십니다.

토론의 장에 참여해 주신 네 분의 토론자들께도 깊이 감사드립니다. 김명희 전 국가생명윤리정책원장님, 서이종 서울대 사회학과 교수님, 최혜지 서울여대 사회복지학과 교수님, 장숙랑 중앙대 간호학과 교수님의 종합토론이 오늘의 논의를 더욱 풍성하게 해주실 것으로 기대합니다.

이 콜로키움을 통해 보건 · 복지 분야의 학술 및 정책 연구에서 존엄한 죽음에 대한 논의가 더 활발하고 깊이 있게 이어지길 희망합니다.

오늘의 행사가 가능하도록 주제 선정에서부터 모든 준비에 힘써주신 『보건사회연구』 편집위원장 주은선 교수님과 편집위원, 운영위원님들께 깊은 감사의 마음을 전합니다. 오늘 행사에 참여해 주신 모든 분들께도 감사 인사 드리면서, 모두에게 유익한 시간이 되시길 바랍니다.

오늘 수상하신 우수논문 저자분께도 축하의 말씀을 드립니다. 학술적 가치가 있는 좋은 논문을 투고해 주셔서 감사드리고, 이 수상이 향후 학자로서 정진하시는 데에 좋은 계기가 되길 바랍니다.

끝으로 『보건사회연구』가 변함 없이 사회과학계의 학술 발전에 기여하도록, 한국보건사회연구원은 지원과 지지를 아끼지 않을 것을 약속드립니다. 감사합니다.

2024년 6월

한국보건사회연구원장 직무대행 **강 혜 규**

주제 발표 1

한국사회에서의 존엄한 죽음

정경희 박사

(전 한국보건사회연구원 부원장)

한국사회에서의 존엄한 죽음

정 경 희
(2024. 6. 25.)

목 차

Ⅰ 죽음이란? 1
Ⅱ 존엄하다는 것! 14
Ⅲ 한국사회에서의 존엄한 죽음 19

Ⅰ. 죽음이란

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

그리고 한 사나이/여자가 있습니다..
어쩐지 그 사나이/여자가 미워져 돌아갑니다.
돌아가다 생각하니 그 사나이/여자가 가엾어집니다.....
돌아가다 생각하니 그 사나이/여자가 그리워집니다....
우물 속에는 달이 밝고 구름이 흐르고 하늘이 펼치고 파아란
바람이 불고 가을이 있고 추억처럼 사나이/여자가 있습니다.

윤동주, 자화상

존재론적 의미

- 인생에 대한 후회와 자신에 대한 연민
  - 언제 인생을 정리해보고 반추하는 것이 좋을까?
    - 자기 결정 능력이 있을 때? 인생 방향 조정이 가능할 때? 등등
  - 어떻게 인생을 정리하고 죽음을 준비해야 할 것인가?

2/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

어느날 운명이 찾아와
나에게 말을 붙이고
내가 네 운명이란다, 그 동안
내가 마음에 들었니, 라고 묻는다면
나는 조용히 그를 끌어안고
오래 있을거야.
눈물을 흘리게 될지, 마음이
한없이 고요해져 이제는
아무것도 더 필요하지 않다고 느끼게 될지는
잘 모르겠어.

당신, 가끔 당신을 느낀 적이 있었어,
라고 말하게 될까.
당신을 느끼지 못할 때에도
당신과 언제나 함께였다는 것을 알겠어,
라고.
.....

한강, 서시

- 죽음 자체에 대하여 어떠한 감정을 갖게 될지는 (아직) 모르겠음
- 절대자와의 대결과 투쟁의 대상 vs 수평적으로 평등한 대상
- 죽음이라는 사건에서.. 다시 처음인 듯 살아가고 싶어진다. 그러나 기회가 없다(톨스토이, 이반 일리치의 죽음)

3/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

죽음의 사전적 정의

- 생물의 생명이 없어지는 현상
- 생명: 사람이 살아서 숨쉬고 활동 할 수 있게 하는 힘

죽음의 특징(셜리 케이건, 죽음이란 무엇인가)

- 죽음의 필연성: 우리는 죽음을 피할 수 없으며 반드시 죽는다
- 죽음의 가변성: 죽음에 이르기 전 수명은 천차만별이다
  - 시대적, 사회적 배경에 따른 가변성의 정도 차이 발생
- 죽음의 예측불가능성: 우리가 언제 죽을지 알 수 없다
- 죽음의 편재성: 우리는 언제 어디서든 죽을 수 있다
  - 사회적 변화에 따라 죽음의 불확실성 증대
- 삶과 죽음의 상호효과: 죽음은 삶을 영위한 다음에 따라오므로, 삶과 죽음이 조합함으로써 만들어내는 가치에 관심을 두어야 한다

4/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

삶과 죽음의 특징 비교

- 관점의 차이: [인생=삶] + 죽음 vs 인생=[삶 + 죽음]

- 삶: 잊고 지낼 수 없음 vs 죽음: 잊고 지낼 수 있으나 기억할 때 삶의 양상이 달라질 수 있음

*모멘토 모리: 인간은 언젠가는 죽는다. 그러므로 오늘을 기억하라.

- 기회와 결정의 *과정* vs 기회와 결정의 *결과*
- 선택의 변경 가능 vs 불가역성
- 다양하고 중첩적인 선택지 vs 제한된 선택지
  장소: 집, 의료.복지시설 방법: 자연사, 자살 등

5/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

죽음에 대한 3가지 태도(셸리 케이건, 죽음이란 무엇인가)

1.부정: 육체가 더 이상 기능하지 않을때 발생하는 죽음, 을 거부하면

오류에 빠짐

2.인정: 죽을 것이라는 사실에 직면해 가장 바람직한 방향으로 살아가고자 노력

→ 추구하는 삶의 방식에 영향을 미침

삶이 소중한 이유는 언젠가 끝나기 때문이다(카프카)

. 행동에 변화를 일으키는 동기 제공

. 행동을 바꾸도록 하는 근거 제공

3. 무시: 죽음에 관한 사실을 마음속에서 완전히 몰아내고 살아감

6/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

- 죽음을 부정하는 태도의 문제점
  - 부정하는 이유는 두려움 때문
  - 두려움이 적절한가? -두려움이 적절하며 합리적인 감정이기 위한 필수 요소
    1) 죽음이 나쁜 것
    2) 무시할 수 없을 정도로 높은 발생 가능성
    3) 어느 정도의 불확실성
    (확실성이 높으면 두려움이 아니라 분노나 짜증 등 다른 감정을 가져야)
  - 두려움의 대상
    1) 죽음을 맞이하는 과정: 고통스러운 죽음을 맞이할 죽음에 대한 두려움
    2) 죽어 있는 상태: 그러나... 죽어 있는 상태에서는 어떤 경험도 미발생
    → 따라서 죽어 있는 상태에 대한 두려움은 미성립

➡ 결국 죽은 상태가 나빠서가 아니라 죽음이 수반하는 박탈 때문임

7/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

- 죽음의 예측 불가능성의 3측면
  - 상대적으로 일찍 찾아와 *젊은 나이에* 죽을 수 있음
  - 더 오래 살면 전체적으로 삶이 더 좋을 것인데 *너무 일찍* 죽을 수 있음
  - 더 오랜 기간 남아있다고 기대하고 있는데 *불쑥* 찾아올 수 있는 죽음

- 신중해야 하는 삶: 인생의 실수를 만회하기 위한 시간이 짧고 귀함
  - 목표 선택: 인생에는 많은 목표가 있음
    . 무엇이 '가장' 가치 있는 일인지를 결정해야 하는 숙제
  - 목표 달성: 목표 달성이 힘들고 어려운데 비하여 수명은 짧음

➡ 우리가 선택할 수 있는 가치 있는 일들이 얼마나 많은지, 그런 일들을 제대로 해내기가 얼마나 힘든지를 감안할 때 우리는 최대한 **주의**해서 삶을 꾸려가야 함

8/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

- 삶에 대한 다양한 태도 → 삶의 가치 정의의 개인별 다양성
  - 각자는 행복(질)과 수명(양)간의 최적치 도출

- (준) 영생에 대한 태도
  - 나의 일부가 계속해서 남아 있다
  - 내가 이룬 '성취'가 계속 남아 있다
    개인별 다양한 성취의 정의(가족, 학문적, 예술적 업적 등)
  - 삶은 전체적으로 나쁜 것이므로, 죽음은 박탈이 아니다

9/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

- 죽음의 유형
  - 돌연사 유형: 나이와 상관없이 급환/사고로 맞이하는 돌연한 죽음
  - 공포 유형: 치명적인 병을 선고 받고 여러 단계의 감정 변화를 통해 받아들이게 되는 죽음
  - 노쇠로 인한 죽음: 신체 기능이 서서히 저하되면서 이윽고 죽음 맞이.
    (최근에 와서 점점 더) 평균수명까지 어떠한 과정으로 병이나 불편함을 겪는지에 대한 데이터와 준비 가능성 제고
  - 자기 결정에 의한 죽음: 나이와 무관하게 치명적인 병, 종말기가 가까워짐에 따라 고통이 증대하여, 사람에 따라 안락사를 선택해 죽음 맞이

- 예측 가능성의 변화: 사회경제문화적인 변화에 따라 예측 불가능한 죽음보다 . 어.느. 정도 예측이 가능한 죽음 증대

10/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

죽음의 종류와 시기

종류	시기	여파	
돌연사	노년기 이전	Significant Others에 주는 타격 큼	Significant Others에 대한 애도와 서비스
	노년기 이후	상대적으로 Significant Others에 주는 타격 적음(죽음이 의외는 아니므로)	Significant Others에 대한 애도와 서비스 사전예방적 접근
진행형	노년기 이전	상대적으로 부정과 고립, 분노의 단계가 김	심리적 서비스 완화서비스
	노년기 이후	상대적으로 우울과 수용의 단계가 김 신체적 허약 및 고통/ 인지능력의 저하에 따른 접근 방법의 차이 발생	심리적 서비스 완화서비스 간병서비스

11/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

죽음을 받아들이는 5단계 (엘리자베스 퀴블러 로스)

- 제1단계 부정과 고립
  - 현실이 너무 괴로워 죽음을 부정하는 단계
  - 내가 죽을 병에 걸렸을 리가 없어”
- 제2단계 분노
  - 타인이나 자신에게 분노를 느끼는 단계
- 제3단계 타협
  - 신과 거래해서 목숨을 붙들려는 단계
- 제4단계 우울
  - 죽음이라는 변하지 않는 현실과 직면해 우울 상태에 빠지는 단계
- 제5단계 수용
  - 죽음을 받아들이는 단계

12/27

Ⅰ. 죽음이란

PART.01

죽음의 유형과 단계

- 돌연사 유형: 자신도/ 주변인도 5단계 경험 없이 죽음에 당면
- 공포 유형: 단기간내에 5단계 경험
- 노쇠로 인한 죽음: 장기간에 걸쳐 5단계 경험
  - → 어떤 단계에서 어떤 개입을 할 것인가
    타협이나 우울, 수용의 단계가 길어질 가능성
- 자기 결정에 의한 죽음
  - → 고통 때문? 삶은 나쁜 것이기 때문에?

13/27

Ⅱ. 존엄하다는 것!

Ⅱ. 존엄하다는 것!

PART.02

국제연합(UN)의 1948년 세계 인권 선언

1조: 모든 인간은 태어날 때부터 자유롭고, 그 존엄과 권리에 있어서 평등하다 그들은 이성과 양심을 부여받았으며 형제애의 정신으로 서로를 대하여 행동해야 함

우리나라 헌법

제10조: 모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다'라고 명시하여 인간 존엄성이 헌법이 지향하는 최고의 궁극적 가치임을 밝히고 있음

15/27

Ⅱ. 존엄하다는 것!

PART.02

노인을 위한 유엔원칙(1991년 12월 16일 유엔총회 결의 46/91)

1. 독립 (Independence)
2. 참여 (Participation)
3. 돌봄 (Care)
4. 자아실현 (Self-fulfillment)
5. 존엄성 (Dignity)
   1) 존엄과 안전 속에서 살 수 있어야 하며, 착취와 육체적 정신적 학대로부터 자유로워야 한다.
   2) 나이, 성별, 인종이나 민족적인 배경, 장애나 여타 지위에 상관없이 공정하게 대우받아야 하며 그들의 경제적 기여와 관계없이 평가되어야 한다.

→ 죽음에서의 존엄성 확보에 대한 관심과 구체적 제안이 없음

16/27

Ⅱ. 존엄하다는 것!

PART.02

노인을 위한 유엔원칙의 존엄한 죽음에의 적용(안)

독립

- **안전하고 적응할 수 있는 환경에서** 살 수 있어야 한다.
- 가능한 오랫동안 **가정**에서 살 수 있어야 한다.

돌봄

- 각 사회의 문화적 가치체계에 따라 **가족과 지역사회의 보살핌과 보호를** 받아야 한다.
- 자율과 보호를 고양시키는 사회적 **법률적인 서비스에** 접근할 수 있어야 한다.
- 인간적이고 안전한 환경에서 보호, 재활, 사회적 정신적 격려를 제공하는 적정 수준의 **시설보호**를 이용할 수 있어야 하고,
- 보호시설이나 치료시설에서 거주할 때도 그들의 존엄, 신념, 욕구와 사생활을 존중받으며, 자신들의 건강보호와 삶의 질을 결정하는 권리도 존중받는 것을 포함하는 **인간의 권리와 기본적인 자유를 향유할** 수 있어야 한다.

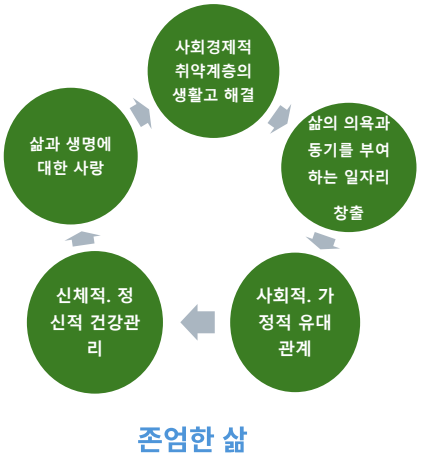
존엄한 죽음

17/27

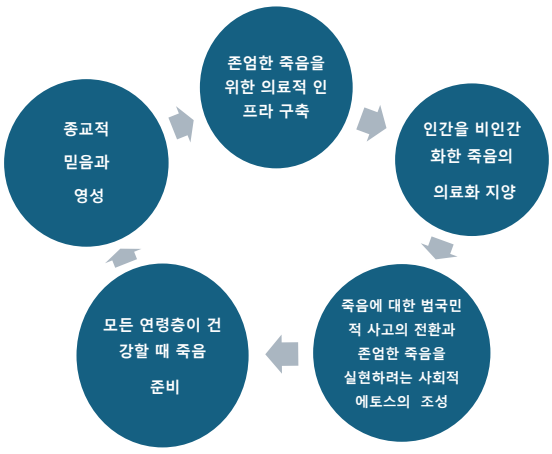
Ⅱ. 존엄하다는 것!

PART.02

존엄한 죽음을 위한 최소 조건?(존엄한 삶, 존엄한 죽음, 곽혜원)



존엄한 삶

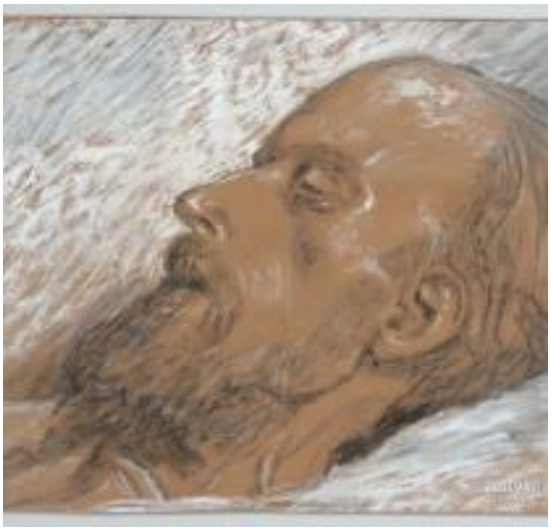


존엄한 죽음

III. 한국에서의 존엄한 죽음

III. 한국에서의 존엄한 죽음

PART.03



베에르 프린스, 죽음을 앞둔 모네

죽음은 본인만의 문제?
- 자기결정을 할 수 있는 인지 능력을 갖고 있는가?
- 한국사회: 개인주의< 가족주의

20/27

III. 한국에서의 존엄한 죽음

PART.03

뭉크, 죽음의 침상 곁에서

- **본인- 가족 및 친구(significant others)**
  - ➢ **본인은 삶에서 죽음까지의 전 과정에서 존엄성을 확보해야**
  - ➢ **가족 및 친구는 죽음까지의 과정에 관여 + 각자 방식의 애도, 상실감**
    - **죽은자를 아무도 기억하지 않거나 기념해주지 않는다면 저승에서 마저 사라진다(영화 코코, 김상현, 내가 죽으면 장례식에 누가 와줄까)**

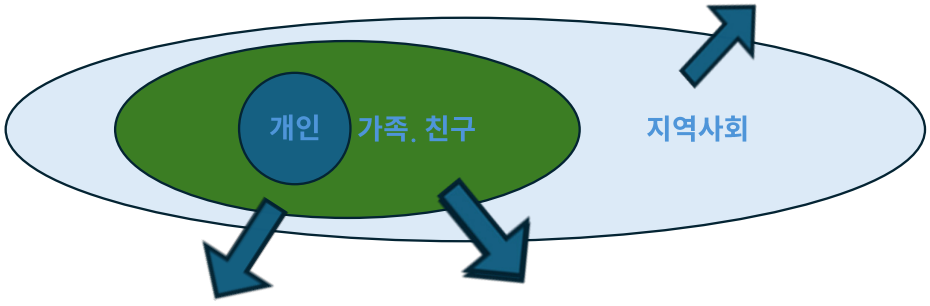
21/27

III. 한국에서의 존엄한 죽음

PART.03

- **누구를 위한 존엄한 죽음?**

문화 및 정책 기반



아프지 않게 관리해서 고통스럽지 않은 죽음

깨끗하고 정갈히 맞이하는 죽음

두려움 없는 죽음

사랑하는 사람들과 미리 준비하는 죽음

숨을 거두는 마지막 순간 사랑하는 사람이 주위에 있는 죽음

배우자나 자녀 등에게 짐이 되지 않는 죽음

22/27

III. 한국에서의 존엄한 죽음

PART.03

- 죽음의 장소: 선택권이 있는가? 수준은 어떠한가?
  - 병원(집중 치료실 포함)
  - 요양시설
  - 집
  - 완화 변동의 호스피스

- 존엄한 죽음을 위해 필요한 요소들
  - 양질의 충분한 서비스 제공자 확보
  - 당사자와 가족에 대한 충분한 설명과 소통
    - 한정된 의식 상태에 있는 환자들과 서비스 제공자 간의 적절하고 충분한 소통
    - 가족간의 소통의 기회 제공
  - 다직종 간의 소통

23/27

III. 한국에서의 존엄한 죽음

PART.03

- 존엄한 죽음을 위해 준비해야 할 것

예시: 일본에서의 '종활' (인생의 끝을 위한 활동)

- 사람이 스스로의 죽음을 의식하면서 인생의 최후를 맞이하기 위한 다양한 준비와 이와 관련한 삶의 총괄 활동
- 여생의 생활 설계
  - 종말기 거주형태(자택거주, 요양시설), 간병.돌봄에 대한 희망, 연명치료에 대한 의사 표시
- 생전 정리
  - 재산이나 소지품 정리, 상속재산 처분, 유언장 작성
- 장례, 장묘 준비
  - 장례식 형식, 토대 대상자, 묘지와 묘석, 수의, 영정 사진
- 엔딩 노트 작성(업체 존재)
  - 본인에 대한 정보, 갖고.친척. 친구 정보
  - 의료.간호에 대한 희망
  - 재산 정보,
  - 장례.매장 희망, 기타 누구에게 전하고 싶은 말 등

24/27

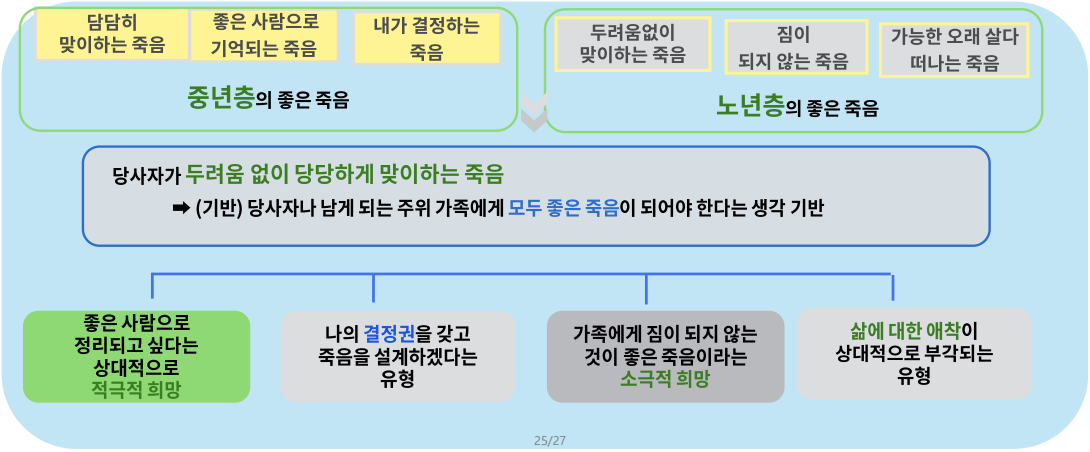
III. 한국에서의 존엄한 죽음

PART.03

웰다잉 측정 도구(김가혜, 2023)

- 의미 찾기
- 가족간 가치 공유
- 죽음수용
- 죽음 수용
- 사전의사결정

한국인이 생각하는 좋은 죽음(정경희, 2018)

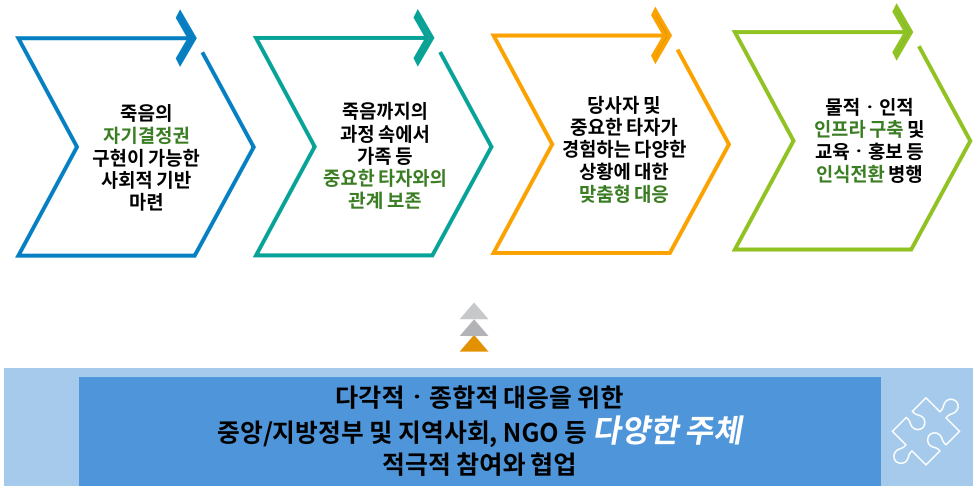


25/27

III. 한국에서의 존엄한 죽음

PART.04

존엄한 죽음의 구현을 위한 기본 과제



26/27

감사합니다

주제 발표 2

Medicalized death, 우리 시대의 흔한 죽음

김대균 교수
(가톨릭대학교 인천성모병원)

2024『보건사회연구』콜로키움
우리는 존엄한 죽음을 맞이하고 있는가?

우리 시대의 흔한 죽음, Medicalized Death

가톨릭대학교 인천성모병원
권역호스피스센터 김 대 균

가톨릭대학교 THE CATHOLIC UNIVERSITY OF KOREA

존엄한 죽음. 바람과 현실

- 죽음은 의학적 문제가 아니라 삶의 사건

1. 우리 시대의 죽음. 그 의미

생존에 대한 집착과 질주

↓

죽음으로부터의 **소외** 발생

↓

결핍

아름다운 죽음을
맞이하는 사회문화

①죽음의 질 문제
: 인생을 아름답고 품위 있게 마무리

②죽음이해 문제
: 성숙한 삶을 유지하기 위한 조건

김정현「현대에서의 '죽음'의 의미」열린정신 인문학연구 제15집 제2호, 2014.12, 77-100. 3

1. 우리 시대의 죽음. 그 의미

산업화와 97년 IMF 이후 죽음에 대한 부정성 강화

① 무한경쟁에서 살아남기 위한 **'경제적 생존'**
② 무차별적인 과시가 지배하는 공간에서의 **'사회적 생존'**
③ 질병과 죽음을 넘어 오래 살고자 하는 **'생물학적 생존'**

↓

죽음 = 생존의 실패

김홍중「진정성의 기원과 구조」한국사회학 2010년 제43집 5호,22쪽 4

1. 우리 시대의 죽음. 그 의미

좋은 죽음은 공동체의 문화, 종교, 그리고 개인의 죽음의 경험에 의해 영향을 받음[1)]

-Awareness of death, patient preference, acceptance of death, and **patient independence in treatment decisions**

: 서구 국가의 좋은 죽음의 핵심 요인으로 부각

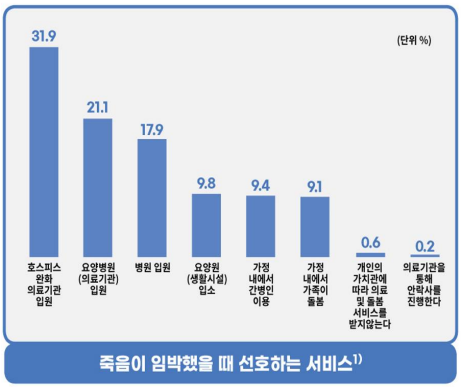
- 연구에 따라 조금씩 다른 요소들이 보고되나 일반적으로 서구는 '개인의 자율성'을 중시하며 아시아 국가들에서는 '가족과의 관계'가 강조되는 차이가 존재함

1) Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's perspectives on the notion of a good death: a systematic review of the literature. J Pain Symptom Manage. 2020 Jan;59(1):152–64

2. 생애말기에 대한 기대의 변화

질높은 생애말기 돌봄에 대한 국민인식 증가와 미충족 수요

- **생애말기 돌봄 이슈의 등장 배경**
  - 세계에서 가장 빠른 속도로 고령사회 진입
    2017년 8월 고령사화 진입(14%)
    2026년 초고령사회(20%)진입 예상
  - 국민이 생애 마지막 시기를 품위 있고 평온하게 영위할 수 있도록 지원하는 사회보장 측면
  - 말기에 과도하게 집중되는 의료비 지출의 경감과 효율적인 자원의 이용이라는 정책적 측면



죽음이 임박했을 때 선호하는 서비스[1)]

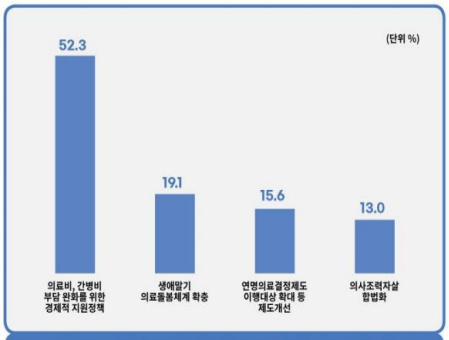
1) 연명의료결정제도 발전을 위한 국민의견조사.2022.9.28~10.11, 설문 참여: 총 6,200명(일반국민 3,008명, 국민패널 3,192명). 보건복지부

2. 생애말기에 대한 기대의 변화

질높은 생애말기 돌봄에 대한 국민인식 증가와 미충족 수요

● **존엄한 생애말기를 위해 요구되는 정책 및 사회적 인식의 변화**

- 말기환자 돌봄의 부담경감과 돌봄의 질 향상에 있어 호스피스·완화의료의 역할 확대 필요성 주목
- 호스피스·완화의료는 연명의료 결정의 대안이나 반대 개념이 아니며 호스피스·완화의료를 선택하지 않은 모든 생애말기 환자에게도 완화의료적 접근, 질 높은 '생애말기 돌봄'을 제공해야 함



존엄한 죽음을 위해 가장 우선 시행되어야 할 정책[1)]

7

1) 연명의료결정제도 발전을 위한 국민의견조사.2022.9.28~10.11, 설문 참여: 총 6,200명(일반국민 3,008명, 국민패널 3,192명). 보건복지부

3. 생애말기 및 임종기 환자 돌봄의 현실

임종을 맞이하는 환자의 돌봄 과정은 대부분 급성기병원 및 요양병원에서 이루어짐

: 임종을 앞둔 환자의 돌봄 문제는 복잡한 사회적, 문화적 측면을 가진 이슈

: 임상적인 측면 외에도 환자의 삶의 방식과 태도에 부합하는 돌봄을 받을 수 있도록 보장해야

: 가족의 죽음이라는 심대한 심리적, 영적 고통에 직면한 가족들에 대한 적절한 보살핌 필요

: 현재까지는 호스피스완화의료 서비스의 제도화에만 정책적 초점을 맞춤

: 선호사망장소(가정)와 실제 사망 장소(의료기관)의 분리 문제

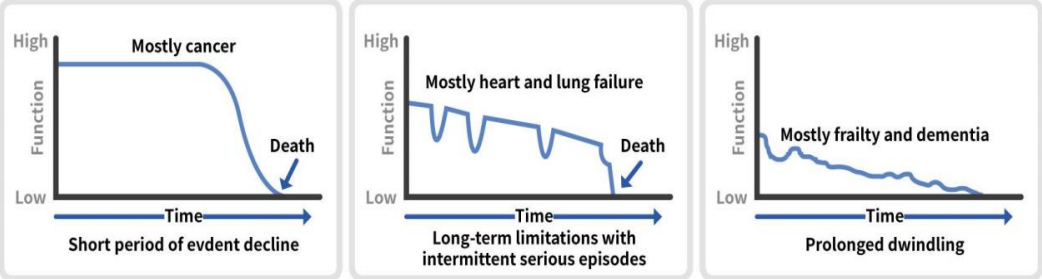
: 급성기병원 혹은 요양병원 등에서의 임종의 질 향상 역시 요구되고 있음

: 안전하고 질 높은 임종기 돌봄을 위한 노력에 대한 사회적 합의 도출이 필요한 시기

8

3. 생애말기 및 임종기 환자 돌봄의 현실

임종을 맞이하는 환자의 돌봄 과정은 모두 '호스피스완화의료 ' 영역이라는 인식



- **모든 생애말기 환자의 돌봄에 호스피스완화의료 서비스가 필요한 것은 아님**
  - 암과 달리 임종기까지 기저질환에 대한 치료가 유지되어야 하며, 예후 예측이 어려워 사전의료결정 등을 위한 함께하는 의사결정이 더욱 중요
  - 돌봄의 내용과 제공방식 모두 말기 암환자 대상의 기존 호스피스 완화의료제도에 적합하지 않음

9

3. 생애말기 및 임종기 환자 돌봄의 현실

장기부전이나 치매환자 등은 말기 암환자와는 다른 생애말기 과정

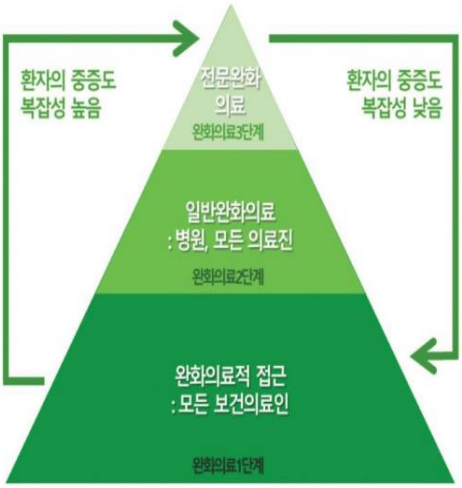
	질환군	사망자 (대상자)	호스피스 이용자	호스피스 이용률	
호스피스 건강보험 적용대상	암	8만명	1.9만명	21.3%	21.3%
	만성간경화, 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성호흡부전	1.3만명	극소수 (2020년 32명)	극소수	
건강보험 적용받지 못하는 질환군	다른 만성질환	11만명	혜택받지 못함		

- **모든 생애말기 환자의 돌봄에 호스피스완화의료 서비스가 필요한 것은 아님**
  - 비암성질환 말기환자의 질높은 생애말기돌봄을 위한 적극적인 정책 수립 필요 (대상자 : 연간 11만명 내외 추정)

10

3. 생애말기 및 임종기 환자 돌봄의 현실

장기부전이나 치매환자 등은 말기 암환자와는 다른 생애말기 과정



- **3단계 완화의료** (professional palliative care)
  - 호스피스전문가에 의한 팀 기반 완화의료 서비스
  - 전체 완화의료제공의 30~45% 담당
  - 90% 정도가 암질환
- **2단계 완화의료** (general palliative care)
  - 급성기 의료기관에서 질환전문가에 의해 제공되는 질환치료와 통합된 일반적 완화의료서비스
- **1단계 완화의료** (palliative approach)
  - 모든 보건의료에서 제공되는 기본적 보건의료에 통합된 서비스

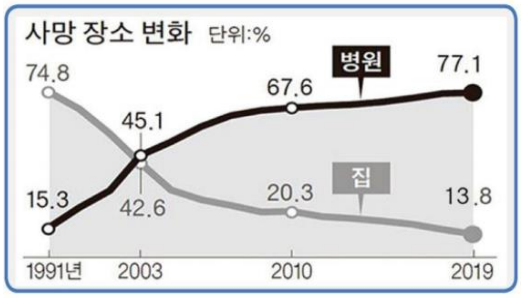
※ 출처 : WHO (2014). "Global atlas of Palliative Care at the End of Life."

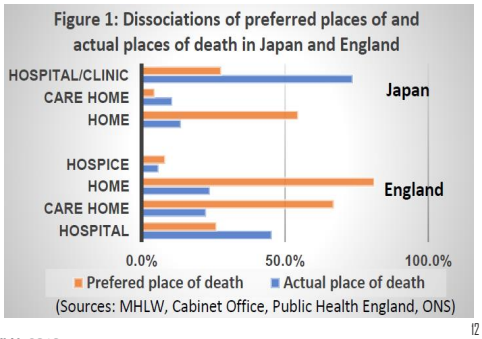
11

4. 생애말기 환자의 가정 임종은 대표적인 미충족 욕구

병원에서 사망하는 비율, OECD 국가 중 1위(2017년~)

- 국민 다수의 생애말기 돌봄과 임종의 장소는 가정(52%)[1)]
- 2019년 사망장소 : 가정(13.8%), 의료기관(77.1%)
- 2022년 사망장소 : 가정(16.1%, 의료기관(74.8%)
- 사망자수 지속 증가 예상(2020년 : 30만5천여명, 2035년 : 48만명 추계[2)]





12

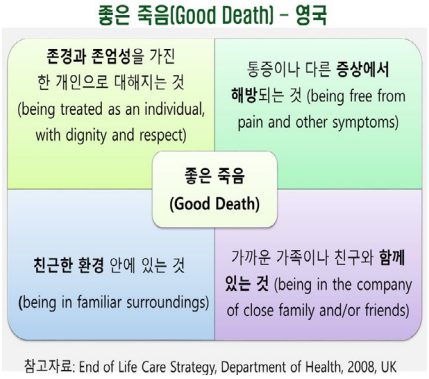
1) 호스피스완화의료에 대한 국민인식도조사. 건강보험정책연구원. 2014 2) 사망원인통계. 통계청. 2019

4. 생애말기 환자의 가정 임종은 대표적인 미충족 욕구

병원과 시설 중심의 보건의료 & 복지체계 및 부족한 재가서비스

● **시설, 인력, 서비스 모든 측면에서 인프라 부족**

- 현재 가정간호와 가정호스피스 제도는 말기 환자가 이용할 수 있는 저의 유일한 재택의료 범주 내의 의료서비스
- 가정호스피스기관(39개소)은 전체 말기환자 중 2%만 이용 (**가정내 돌봄부담으로 이용 저조**)
- 일차의료 방문진료 수가시범사업의 경우 전체 대상 기관 중 1.3%만 참여, 이중 실제 방문수행기관은 16.5%에 불과*
- 서비스 제공기관 부족으로 낮은 접근성(**poor accessibility**) 산정특례 적용 말기암환자 외 높은 부담(**low affordability**)
- 가정에서의 생애말기환자 돌봄에 대한 의료인 경험부족



참고자료: End of Life Care Strategy, Department of Health, 2008, UK

4. 생애말기 환자의 가정 임종은 대표적인 미충족 욕구

병원과 시설 중심의 보건의료 & 복지체계 및 부족한 재가서비스

● **간병 요구가 높은 가정 내 생애말기 환자의 돌봄은 가족의 몫**

- 퇴원 후 집에서 돌봄을 받고 임종도 익숙한 환경인 집에서 가족들과 함께 맞고 싶으나 가중되는 가족의 돌봄 부담으로 다시 병원 이용(회전문 현상은 생애말기에도 마찬가지)
- 핵가족화 및 1인 가구/노노(老老) 가족의 증가
- 장기요양보험의 방문요양은 하루 최대 4시간으로 제한적
- 가족 간병 목적의 유급휴직 또는 휴가제도와 상병수당 등 제도의 부재로 가족간병 시 생계부담

노인실태조사, 보건복지부, 2020년

노인실태조사, 보건복지부, 2020년

II
의료기관에서의 임종

죽음은 의학적 문제가 아니라 삶의 사건

의료기관에서의 임종 _ 우리의 현실

-"담당레지던트의 사망선언이 있고 사후처치를 하는 시간이다.
- 모든 장치와 관들을 제거하여 말끔해진 환자의 마지막 모습을 보호자들에게 잠시 보여주고 신속히 장례식장에 연락을 한다.
-가족들이 중환자실에서 애도 할 시간을 주어야 했지만 그 시간은 짧을수록 좋았다.
-다른 환자들이 감정적으로 동요하지 않도록, 혹은 의료진이 빨리 자기 자리로 돌아갈 수 있도록, 때로는 대기 중인 다음 환자를 위하여, 환자가 떠나 침대는 그 어느 때보다 빨리 정리한다.
-마치 아무 일 없었다는 듯 시치미를 떼고 일상으로 돌아가는 것이 우리가 평소 임종환자를 보내는 방식이었다."

김형숙
『 도시에서 죽는다는 것 』
p135

16

의료기관에서의 임종 _ 우리의 현실

-임종 가능성에 대한 통보(설명)이 대개 사망 수 일전에 이루어지며 의학적인 상태에 대한 설명에 그치고 있어 심리사회영적적 지지나 임종교육은 부재

-임종과정에 있는 환자들은 별도의 부담을 하며 1인실을 이용하게 됨.
환자의 경제적 형편이나 병실 사정에 따라서는 어수선할 뿐 아니라 사생활 보호가 어려운 병동 내 처치실에서 생의 마지막 순간을 맞게 됨.

17

의료기관에서의 임종 _ 우리의 현실

-호스피스 병동이 설치된 의료기관 외에는 임종실 운영 사례가 거의 전무함.[1]
별도의 임종돌봄 관련 수가도 없어 적절한 인력의 투입도 곤란.

-저수가 구조에서 1인실은 중요한 비급여 수익
민간의료보험 가입 확대로 1인실 선호 증가
COVID-19 pandermic 계기로 감염격리 대상 증가
-> 대형병원일수록 1인실의 임종실 활용도 어려워짐.

1. 현재 의료법 개정을 통해 임종실 설치 의무화가 추진되고 있으나 300병상 이상 규모의 종합병원 및 요양병원으로 국한됨

18

의료기관에서의 임종 _ 우리의 현실

-의료진들은 임종환자 돌봄에 대한 교육이나 수련의 경험이 거의 없기 때문에 임종환자나 그 가족들을 대하는 시간을 부담스럽고 힘들어 함.

-**급성기병원** : 임종기에도 과잉 된 의료(CP에 따른 정례화된 검사 및 투약 등)

Vs

요양병원 : 입원 시 관례적으로 보호자에게 DNR 동의서 받음
(연명의료 등 생애말기돌봄에 대한 환자의 바람은 외면됨)
부족한 인력과 일당정액의 수가제도로 인해 적극적인 완화적 돌봄을 기대하기 어려우며 결박과 구속이 빈번함

19

의료기관에서의 임종 _ 우리의 현실

- 병원 사망의 급증에도 불구하고 우리나라 병원의 대부분은 임종환자들이 가족들과 함께 그 마지막 순간을 평온하게 영위할 수 있도록 배려하기 위한 노력에는 소홀하다는 평가로부터 벗어나기 힘든 현실

-> **"질 높은 돌봄과 배려"가 결여된 임종기 돌봄**

20

의료기관에서의 임종 _ 연명의료결정제도

	사망자수	연명의료중단 등 결정이행서 작성	
		환자수	비율
상급종합병원	45,817명	33,867명	73.9%
종합병원	72,163명	19,173명	26.6%
병원 요양병원 의원	82,033명	1,619명	2%
계*	200,010명	54,659명	27.3%

2020년 통계청, 국립연명의료관리기관 발표자료 기준

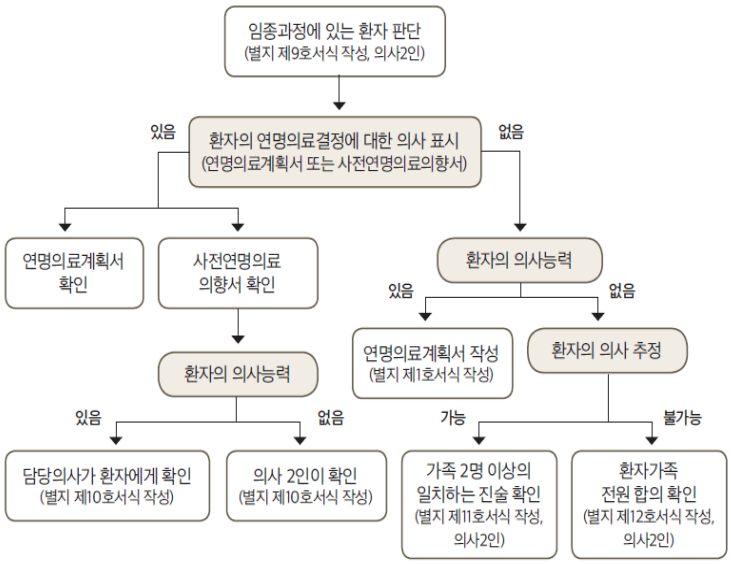
82.7%는 그럼 모두 연명의료를 받고 있을까?

법적 절차 대신 여전히 DNR 활용??

* 305,100 명의 사망자 중 만성질환으로 의료기관에서 임종한 환자의 추정치

21

의료기관에서의 임종 _ 연명의료결정제도



22

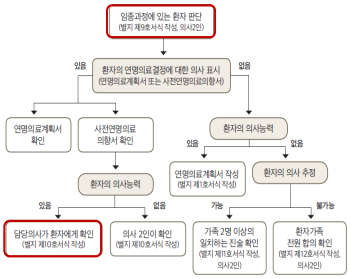
의료기관에서의 임종 _ 연명의료결정제도

등록번호 F/63

연동된 API정보의 서식명 선택 시 등록된 서식 내용 조회 가능

연명의료서식목록

	No	구분	API정보
	1	연명의료계획서	
2023-03-29	2	사전연명의료의향서	사전연명의료의향서
2024-02-19	3	임종과정에 있는 환자 판단서	임종과정에 있는 환자 판단서
2024-02-19	4	연명의료중단결정에 대한 환자의사확인서(사전연명의료의향서)	연명의료중단결정에 대한 환자의사확인서(사전연명의료의향서
	5	연명의료중단결정에 대한 환자의사확인서(환자가족 진술)	
	6	연명의료중단결정에 대한 친권자 및 환자가족 의사 확인서	
2024-02-19	7	연명의료중단등결정 이행서	연명의료중단등결정 이행서
2024-01-23	8	말기환자등 관리기록카드	말기환자등 관리기록카드



- 임종기판단
- 1, 10, 11, 12호 작성
- 중단등결정의 이행
  -> 모두 한번에
  -> 수일, 수주, 수개월간 연명(?)

23

의료기관에서의 임종 _ 우리의 현실

- 상급종합병원 등 의료기관 입원 환자의 경우 임종기로 판단되어 연명의료 중단이나 유보가 결정되었다고 하더라도 연명의료결정법에서 명시하고 있는 심폐 소생술과 인공호흡기, 투석 등을 제외한 다른 의학적 처치를 지속하고 있음.(환자나 가족들은 이 과정에서 연명의료를 원치 않은 환자의 바람이 실현되지 않는다고 인식)

- 자문형 호스피스로 의뢰되었다고 하더라도 담당 의료진이나 가족에 의해 자문형 호스피스 팀의 권고대로 임종기 돌봄의 처치(모니터링의 중단, 기능부전을 고려한 수액 주입량 조절, 부적절한 약물 줄이기, 적극적인 통증 등의 증상 완화 등등)가 이루어지고 있지는 않는 경우가 빈번

24

의료기관에서의 임종 _ 우리의 현실

- 많은 환자들이 말기 단계를 거치지 않고(말기진단통보 및 사전돌봄계획수립 기피) 급성 악화를 통해 임종기로 전환됨.
- 여전히 급성기 치료 결정에서부터 이어져오는 의료진 중심 가부장적(paternalistic) 의사결정 구조가 만연함. 연명의료결정제도 시행현황 실태조사 결과보고서 (2022)에서도 의료기관 이용국민의 53%만이 의료진 설명 및 서식 작성 절차에 만족하였다고 응답함. 불만족한 이유는 '환자 상태에 대한 의료진의 설명이 불충분'이라는 응답이 가장 많았음.

25

의료기관에서의 임종 _ 우리의 현실

- 말기~임종과정에 이르는 과정에서 시시각각 변하는 환자의 의학적 상태 고려 시 개별 의료행위의 시행 가부에만 집중하기보다는 환자·가족의 가치와 선호를 반영한 돌봄의 목표 논의가 선행되어야 하나 잘 되지 않고 있음[1)]

- 생애말기 사전돌봄계획 수립 시 의사결정 과정에서 환자에게 충분한 숙고의 기회가 제공되지 않음.

1) 유신혜 (2022.9). 시행 5주년을 바라보며, 연명의료결정제도, 이대로 좋은가. 국회 토론회 발표 자료 중

26

Medicalization

행동이나 조건들을 늘 의료의 문제로 정의하거나 분류하려는 시도

-외상 후 스트레스 장애와 주의력 결핍 과잉 행동 장애와 같이 의학적 개입이 필요한 의학적 문제로 정의되는 새로운 현상

-과거 정상적인 상태들이었던 출산, 폐경, **사망** 등도 의학적 문제로 정의되어 지고 있음

International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (Second Edition), 2015 27

Biomedicalization

-의학이 특정 조건들을 통제할 뿐 아니라 몸과 삶을 변화시킨다는 관점.

-생사의 리스크가 높은 시기이면서 생명공학적 진보로 지속적으로 새로운 치료법이 등장하는 영역인 생애말기의 의사결정에 있어 biomedicalization의 효과가 두드러지게 나타남

Carter, Celina, et al. "Biomedicalization of end-of-life conversations with medically frail older adults-Malleable and senescent bodies." *Social Science & Medicine* 291 (2021): 113428. 28

Biomedicalization of aging

-사회가 나이 듦을 부정적으로 보고 있으며 의학적인 개입이 필수적이고 적절한 것으로 정당화되는 질병으로 인식하는 경향을 갖음. 더 많은 첨단의학이 소비될 수록 더 많은 사람들이 노화를 걱정하게 됨
-이러한 패러다임에서는 생명유지기술의 사용이 표준이 되고 있음
-가족의 관점에서 보면 '모든 것을 다 하는 것'이 돌봄의 원칙이 됨
-그 결과 한정된 보건 및 복지에 대한 수요가 공급을 초과하여 문제가 더욱 심각해 지는 위기에 처해 있게 됨.

Estes CL, Binney EA. The biomedicalization of aging: dangers and dilemmas. Gerontologist. 1989 Oct;29(5):587-96.[29]

Biomedicalization of death

- 말기의 환자와 그 가족들에게 완화의료나 호스피스에 대해 이야기 할 때 사람들은 그걸 자신에게 더 이상의 희망이 없고 자신이 더 이상 할 수 있는 게 없다는 의미로 받아들이는 경우가 빈번함

-'희망'이 질병과의 싸움에서 필수적인 도구로 간주된다는 것을 확인시켜 주며, 이와 같은 사회문화적 은유는 말기환자의 병원 의존을 심화시키는 원인이 되는 요인들이다.

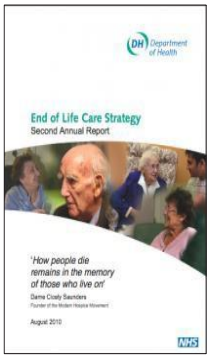
Mrig, E. H., & Spencer, K. L. (2018). Political economy of hope as a cultural facet of biomedicalization: A qualitative examination of constraints to hospice utilization among US end-stage cancer patients. Social Science & Medicine, 200, 107-113..[30]

병원에서의 사망이 증가하는 국가들의 대응

End of Life Care Strategy(2008)

: promoting high quality care for all adults at the end of life

영국 NHS에서 질 높은 생애말기돌봄을 위해 제시한 최초의 통합적인 전략



급성기 병원 관련한 불만사항 중 54%가
임종기 돌봄이나 사별돌봄과 관련
(healthcare commission 2007)

피할 수 없는 병원사망이 '좋은 죽음'이 되도록 하는 것

집에서 돌아가시기를 원하는 분들이집에서 죽을 수 있도록
지역사회나 사회적 서비스와의 연계,
그리고 퇴원준비를 향상시키는 것

31

병원에서의 사망이 증가하는 국가들의 대응

32

병원에서의 사망이 증가하는 국가들의 대응

Dying Well(2014)

: 그라탄 연구소(Grattan Institute), 2014

호주의 사망자 중14%만 가정에서 사망.

- 병원 사망 54%, 요양시설에서의 사망 32%

2025년부터 사망증가율이 인구증가율 추월(추계)

2039년에는 연간사망자가 현재의 2배로 증가(추계)

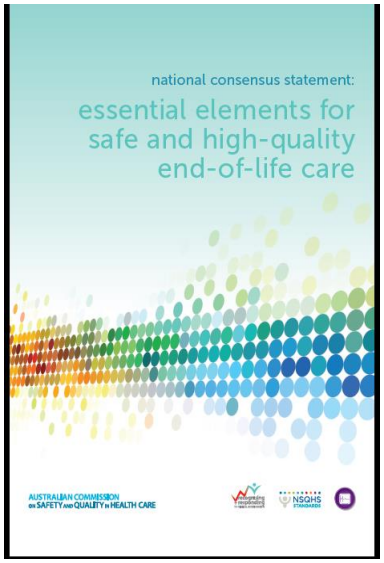
재택 생애말기돌봄에 대한 광범위한 욕구 확인

생애말기돌봄에 대한 개방되고 적극적인 의사소통이 시급

33

병원에서의 사망이 증가하는 국가들의 대응

National consensus statement on the essential elements of safety and quality in acute hospitals, 2015



2017년부터 2018년까지 1년간 호주 정부의

주도 하에 '국가 완화의료 전략'을 개발함.

200명의 개인 및 기관들이 함께 논의하고

합의안을 도출함.

'환자 중심 돌봄'의 차원에서

병원에서 '질 좋은 임종돌봄'을 위한 노력이 진행.

다양한 평가 도구 등을 정부에서 보급

34

급성기 병원에서 **임종과정에 있는 환자**의

질 높은 생애말기 돌봄을 위한

돌봄의 필수 요소에 대해

의료이용자와 의료제공자 모두가

공감하고 동의할 수 있는 수준의

사회적 합의 도출이 필요하며 이에 기초하여

질 높은 임종돌봄의 모형을 개발해야 할 것임.

Thank you

Thank you for listening to my presentation

가톨릭대학교 인천성모병원 김대균

가톨릭대학교
THE CATHOLIC UNIVERSITY OF KOREA

주제 발표 3

존엄한 죽음을 위한 사회보장제도의 방향은 무엇인가?

김정회 실장

(국민건강보험공단 건강보험연구원)

h-well 국민건강보험

존엄한 죽음을 위한 사회보장 제도의 방향은 무엇인가?

김정회
국민건강보험공단

h-well 국민건강보험

순서

1. 존엄한 죽음과 사회보장 제도
2. 관련 개념 및 해외 사례
3. 한국의 현주소
4. 향후 사회보장제도 방향

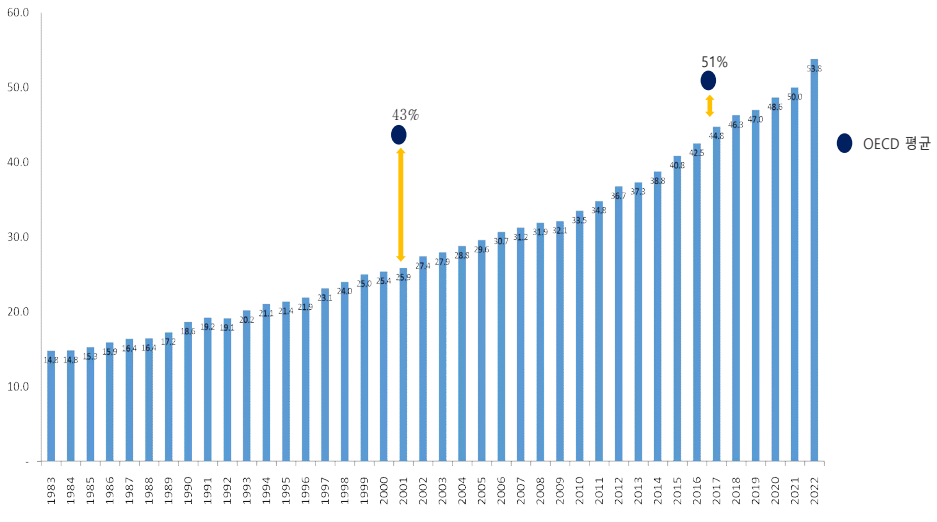
National Health Insurance Service

왜 중요한가?

□ 죽음과 사회보장제도

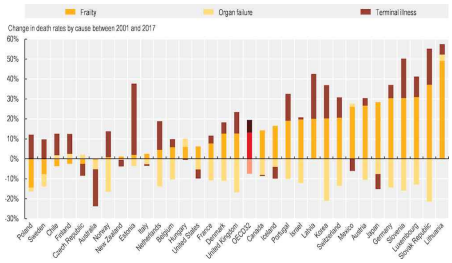
- 인구 고령화와 만성질환 증가로 생애말기 돌봄(end-of-life care)
  - 신체적, 정서적, 사회적, 영적 지원을 제공하는 것뿐만 아니라 환자의 가족에 대한 지원의 중요성(OECD, 2021)
- 고령자 사망 증가
  - 사망자 중 80세 이상 인구 비율 : 2012년 36.7% → 2022년 53.7%
- 생애말기돌봄이 필요한 질환으로 인한 사망 증가
  - OECD(2021)에서 생애말기돌봄이 필요한 질병 유형을 3가지로 구분
    - organ failure : 주로 심장 질환(chronic ischaemic heart disease)
    - Frailty : 치매, 알츠하이머병 및 노인성 질환(dementia, Alzheimer's disease and senility)
    - terminal illness : 주로 기관지 및 폐의 악성 신생물

[사망자 중 80세 이상 인구 비율(%)]



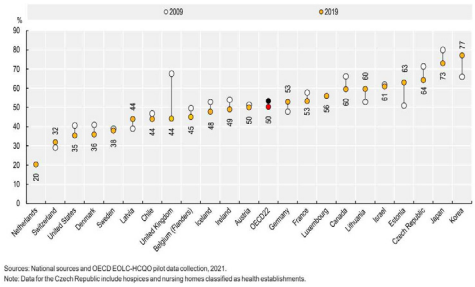
[출처] 각년도별 사망원인통계연보, OECD health at a glance 2021

Trends in death rates for diseases requiring EOLC, 2001-17 (or nearest year)



Sources: World Health Organization mortality database (WHO, 2019[19]) and Lunney, Lynn and Hogan (2002[16]) for the definition of the EOLC death trajectories.

Trends in hospital death rates, 2009-19 (or nearest year)



Sources: National sources and OECD EOLC-HCOO pilot data collection, 2021.
Note: Data for the Czech Republic include hospices and nursing homes classified as health establishments.

사고 및 손상 제외

[OECD health at glance 2023]

- Cancer refers to neoplasms (C00-D49);
- cardiovascular diseases : selected cardiovascular diseases, excluding stroke (I00-I52)
- chronic respiratory conditions : J40-J47 and J96;
- dementia : Alzheimer's and other dementias(F00-F03, G30, R54).

참고

Figure 5
Distribution of adults in need of palliative care at the end of life by disease groups

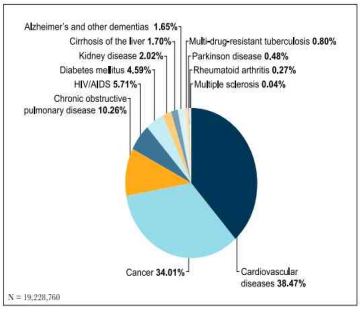
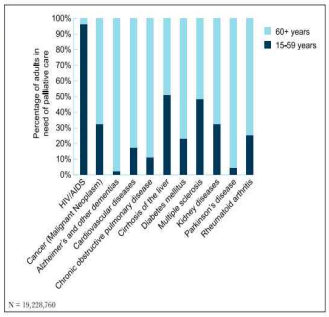


Figure 6
Distribution of adults in need of palliative care at the end of life by age and disease groups



[출처] WHO (World Health Organization) (2014), *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*,

□ UHC의 중요한 요소 – Palliative care

- The 2015 UN Sustainable Development Goals are the roadmap to improving life on earth.
- The continuum of universal health coverage under the United Nations Sustainable Development Goal number three (3.8) includes
  - *Promotion, Prevention, Treatment, Rehabilitation, & Palliative Care*.
  - There is no 'universal' health coverage without palliative care. All nations need to include palliative care in their plans for Universal Health Coverage.
- OECD국가의 40%미만이 timely access to adequate end-of-life

[출처] Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition (2020)
OECD (2023), *Time for Better Care at the End of Life*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, https://doi.org/10.1787/722b927a-en.

□ COVID 19이후 우선순위 증가

- 코로나 이후 생애말기돌봄은 global public health priority
  - 2021년 OECD Health at a glance 보고서 'End-of-life' 포함
  - 코로나19 팬데믹 기간 중 바이러스 확산을 방지하기 위해 채택된 봉쇄 조치(임종 환자의 경우에도 요양 시설 및 병원 방문객 금지 등)로 죽음과정과 질에 대한 관심 증가
    - Principle of high quality, person-centered end-of-life care

Many countries have much room for improvement in end-of-life care, including some high-income countries, researchers report.

They ranked 81 countries on how well their health systems provide for the physical and mental well-being of patients at the end of life. Only six countries earned A grades while 36 earned Ds or Fs.

Among the most troubling scenes from the COVID-19 era are the images of patients dying in isolation, unable to be with loved ones during their final moments. The new survey shows, however, that even before the pandemic, harrowing deaths were all too common in most parts of the world.

"WE SPEND BILLIONS TRYING TO GET PEOPLE TO LIVE LONGER, BUT VERY LITTLE IN COMPARISON HELPING PEOPLE DIE BETTER."

https://www.futurity.org/death-palliative-care-end-of-life-2684442/

관련 개념 정의

□호스피스 (hospice care)
- subset of end-of-life care

□완화의료(palliative care)
- alongside curative treatments and at any stage of a serious illness

□생애말기돌봄(end-of-life care)
- part of the broader discourse on death, dying, and the quality of care provided to terminally ill patients.

호스피스 · 완화의료의 개념과 적용범위

□ **개념**

○ **질환을 가진 환자와 가족**에 대한 완치적 목적의 치료가 아닌, 생애 말기 **삶의 질에 목적**을 둔 총체적 치료와 돌봄

* 임종을 앞둔 환자의 **고통을 줄이고 심리적·영적 안정을 지원**하는 기부와 자원봉사 성격의 사업으로 1960년대 영국에서 말기암 환자를 대상으로 시작

□ **적용범위**

○ **(기간)** WHO 기준 통상 **임종 수개월*** **이내**부터 적용

* 2012년까지 임종 전 6개월 기준으로 하였으나, 이후 완화 추세

○ **(대상질환) 호스피스·완화의료 관련 법령**에 의거하여 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 및 만성호흡부전 **총 5종***

* 「연명의료결정법」 제2조(정의) 6호

○ **(구별개념)** 미국 등 해외에서 **호스피스(hospice)는 생애말기돌봄(end of life care)의 여러 서비스 중 하나**

* 생애말기돌봄 서비스 지원 유형 : 의료기관 가정, 호스피스, 너싱홈, 기타(OECD, 2020-21)

- 급성기 질환, 사고 및 재해 등으로 **수일 내 죽음이 예상**되는 환자의 **임종(기) 돌봄**의 경우, **호스피스 서비스는 선택적 사항**

【 호스피스, 생애말기 돌봄, 완화의료 관계 】

시간	사망 전 수개월 ~ 수년		사망 며칠 전		
서비스 제공 형태	보건의료제도 내에서 생애말기 돌봄	임종기	⇒		호스피스를 이용하지 않는 말기 질환 대상 임종돌봄
	★ 호스피스·완화의료	임종기	사별 관리	⇒	호스피스 서비스 영역 중 임종케어와 사별가족 관리
		임종기	⇒		생애말기 돌봄없이 준비되지 않은 임종기 돌봄만 받는 형태

★ 이하 "호스피스"

[출처] 제2차 호스피스완화의료 종합계획(2024.2)

□ 3가지 서비스의 특징
- 3가지 서비스의 속성은 거의 동일함
- 전통적으로 호스피스는 임종을 앞둔 환자를 돌보는 장소적 개념이 강했다면, 근대 의료의 영역으로 들어오면서 호스피스기관을 중심으로 제공되는 의료서비스를 완화의료라 할 수 있으며, 현대에는 완화의료의 개념이 확대되면서 완화의료 대상 질환이나 제공시기, 제공방법도 확대(장윤정, 2015)
- 호스피스와 완화의료는 나라마다 보건의료제도, 문화, 역사, 의료제도에 따라 다양하게 발전

□ 서비스 차이
- Timing의 개념을 두지 않는 것: palliative care
- 호스피스와 생애말기돌봄 서비스의 차이
  - 최근 들어 그 차이가 점차 줄어들고 있음
    - 단, 미국의 경우 메디케어 호스피스 서비스는 curative treatment를 포기
  - 영국 등 생애말기돌봄의 하나로 호스피스(장소적 개념이 더 강함)
  - 호스피스서비스 제도를 별도로 두는 경우 질병의 제한이 있는 국가
    - 한국, 대만, 일본 (암 위주)

영국

□ 생애말기돌봄 전략 발전 과정

- 1991년 National Hospice Council
  - 1998년부터 입원호스피스에 대해 정부의 보조금이 운영비의 25%, 지급되기 시작하였으며, 필요한 의약품은 국가의료서비스(National Health Service, NHS)로 지급
- 2001년 호스피스에 대한 보험 지원과 서비스 지침 개발
- 2004년도에는 국가완화의료위원회(National Council for Palliative Care)
  - 암환자 이외에 비암성질환까지 대상 질환 확대
- 2008년에는 NHS에 'National End of Life Strategy' 제정

□ 영국을 포함한 호스피스의 역사가 깊은 호주나 캐나다 등도 운영의 50%이상이 기부금과 자원봉사로 운영

미국

□ 호스피스 및 완화의료

- 1978년 미국 정부 호스피스 운동에 대한 정부 보고서 발간 후 'National Hospice Organization' 설립
- 1979년 26개의 호스피스기관에서 시범사업 시작
- 1980년 JCAHO(Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 현재 Joint Commission)에서 호스피스 서비스 표준을 개발하여 보급
- 1982년부터 사회보장법에서 호스피스 기관의 서비스와 프로그램, 인력 기준, 운영 기준을 제시하였고, 메디케어에서 급여의 근거 마련
- 1984년 JCAHO에서 인증을 시작하였으며, 1986년 메디케어에서 호스피스급여 시작

□ 메디케어 호스피스를 엄격하게 분리하여 운영

- 급성기병원에서 의사와 간호사 중심의 palliative care team

일본

☐ 호스피스완화의료
- (1990년) 말기 암과 AIDS를 대상으로 완화의료 병동 수가를 급여화
- (2006년) 가정형 수가를 도입하여 개호보험과 연계
- (2007년) 암대책 기본법 (the cancer control act)을 마련하여 법적 근거 마련
  - '제1차 암대책추진 기본계획'을 수립하여 완화의료의 대상을 치료의 초기단계부터 적용
  - 모든 암진료 의사에게 완화의료 기본 연수 실시하도록 함

☐ End-of-Life Care 등장
- 2012년에 제정된 '사회보장제도개혁 추진법' 의료보험제도 방침의 하나로 EOLC가 거론
- 2013년에 '사회보장제도개혁 국민회의 보고서'
  - "의료제공 체제및 지역 포괄케어 시스템의 구축에 있어서는 개인의 존엄이 존중받고 환자의 의사(意思)가 보다 존중받으며, 인생의 최종단계를 평온하게 보낼 수 있는 환경을 정비하기 위한 노력
- 경제재정운영과 개혁의 기본방침
  - 2016년 〈지역 포괄케어 시스템의체제정비 추진〉, 〈환자 본인에 의한 결정을 기본으로 인생의 최종 단계에서의 의료를 진행하는 프로세스 보급〉
  - 인생의 최종 단계에서의 의료 · 케어 등에 대해서는 (Advance Care Planning) 추진, 자택에서 실시하는 임종돌봄의 좋은 사례 보급

[출처] 가부모토 치즈루(2020). 일본고령자를 위한 End of Life Care 정책

National Health Insurance Service

☐ 재택 의료 관련 지불제도
- (1994년) '재택시 의학관리료', '재택말기 종합진료료', '터미널케어 가산'
- (1996년) '재택환자 말기 방문 간호 지도료' 신설
- (2006년) '재택 요양 지원 진료소' 창설
  - 재택요양지원진료소 요건 ① 24시간 연락을 받을 수 있는 체제 확보, ② 24시간 왕진체제, ③ 24시간 방문간호체제, ④ 긴급 시 입원체제, ⑤ 연계 의료기관 등에 정보제공, ⑥ 임종돌봄 등 보고(연 1회) 등
- (2008년) '재택 요양 지원 병원(200 병상미만)
- (2012년) '기능강화형 재택 요양 지원 진료소병원'
- (2014년) '재택 완화케어 충실(充實)진료소 · 병원가산', '재택요양 후방(後方) 지원병원(200병상 이상)' 신설

☐ 재택의료 확충 및 의료와 간호 연계
- 2018년 진료수가와 간호수가 개정
- 재택의료 요구의 고도화, 다양화에 대한 대응/ 재택의료 제공체제의 저변 확대

National Health Insurance Service

- 1992년 의료법 개정으로 재택의료가 입원, 외래에 이어 제 3의 의료로 자리매김하게
- 건강보험법에 근거하는 일반진료소(의원 해당)와 병원이라면 재택 의료를 제공할 수 있으며, 왕진과 방문진료로 구분하여 의료보험 진료수가 산정방법을 달리하고 있음

	왕진	방문 진료
진료형태	환자 또는 가족 등의 직접적인 요구에 따라 가급적 신속하게 환자의 집으로 방문하여 진료를 실시하는 것.	환자의 동의를 얻은 후, 계획적인 의학관리 하에 정기적으로 환자 자택을 방문하여 진료를 실시하는 것.
환자 및 가족 등의 동의 여부	불필요	환자 및 가족 등의 서명 하에 방문진료 관련 동의서를 작성한 후, 진료기록부에 첨부한다.
1일 당 진료 횟수	필요 시, 1일 2회 이상 실시 가능	1일 1회만 가능
1주일 당 실시 횟수	제한 없음	원칙적으로 주 3회까지 가능
구체적인 예	• 열이 39도까지 올라 몸이 축 쳐진 상태이므로, 거동이 불편하여 진찰을 희망함. • 아침부터 구토 증상이 있으며 식사가 불가능한 상태라 진찰을 희망함.	• 인지저하증 악 조재를 위해 해당 월의 첫째 셋째 화요일 오전 중에 환자 자택 방문. • 말기 암 환자의 동통 컨트롤을 위해 매주 목요일 오후에 환자 자택 방문.

출처: 카미아이치 리에(2023).일본의 재택의료 . 바람직한 재택의료 정책방안 토론회

National Health Insurance Service

생애말기돌봄 제공을 위한 관련 제도 현주소와 한계

□ 재가
- 기존 건강보험 가정간호, 노인장기요양보험 방문간호
- 방문진료(재가), 재택의료 시범사업 단계
- 건강보험제도 내에서 재가서비스 기반/지불제도 매우 취약

□ 호스피스완화의료
- 입원형, 자문형, 가정형/소아청소년(시범사업)

□ 의료/요양/복지
- 보험의 분리 (건강보험과 노인장기요양보험)
- 복지 (지자체, 다양, 스스로 찾아서 이용)
- 네트워크 동기가 없음

□ 다학제 (다직종)
- 다학제팀이 익숙하지 않음

□ 연명의료결정 이행과정의 한계

National Health Insurance Service

참고

□도입 목적(공통점)

- 이용자(환자 및 가족)에게도 도움이 됨
- 비용 절감
  - But, 외국에 비해 입원이 쉽고, 비용부담이 적음

□정책 발전 계기(차이점)

- 호스피스완화의료 : 오랜 기간 제도권 밖(종교적 차원에서)
- 재가/왕진 : 지역사회 통합돌봄

재가

□ 질환군별 재택의료 시범사업

- 재택의료 활성화 추진계획(2019.10.30)
- 장애인 주치의 시범사업, 심장질환자 재택의료 시범사업, 암환자 재택의료 시범사업, 중증소아 재택의료 시범사업, 재활환자 재택의료 시범사업

구분	세부내용
2019년 12월	복막투석 환자 재택관리 시범사업
2020년 1월	1형 당뇨병 환자 재택의료 시범사업
2020년 5월	가정용 인공호흡기 환자 재택의료 시범사업
2020년 6월	분만취약지 임신부 재택의료 시범사업 (2022년 12월 까지)
2020년 10월	심장질환자 재택의료 시범사업
2020년 12월	재활환자 재택의료 시범사업
2021년 10월	결핵환자 재택의료 시범사업
2021년 12월	암(장루) 재택의료 시범사업
2022년 12월	암(요루) 재택의료 시범사업

[자료] 지영건 등(2023.). 질환군별 재택의료 시범사업 효과평가 연구. 건강보험심사평가원 차의과대학교 산학협력단

구분	주요 내용
복막투석 환자	(대상) 신장대체요법이 필요한 만성신장병 5기(질병코드 N18.5) 환자로 복막투석 환자 재택관리 시범사업 참여에 동의한 자 (내용) 질환의 특징, 치료방법, 관리 방안 등 적정 교육·상담 및 투석정보 모니터링 등 비대면 환자 관리서비스 제공
1형 당뇨병 환자	(대상) 지속적 혈당 관리가 필요한 1형 당뇨병 환자 (내용) 질환 이해, 자가 관리방법 등 교육·상담 및 혈당 변화, 건강상태 주기적 확인 등 비대면 환자 관리서비스 제공
가정용 인공호흡기 환자	(대상) 가정용 인공호흡기를 부착한 중증 재택환자 (내용) 질환 및 치료과정, 기기사용법 등 교육·상담 및 호흡 정보 확인 등 비대면 환자 관리 서비스 제공
심장질환자	(대상) 삽입형 제세동기(ICD), 심장 재동기화 치료기(CRT), 심박기(Pacemaker)를 삽입한 심장질환자 (내용) 질환 및 삽입 기기에 대한 이해 등 교육상담 및 부종 여부 및 임상 정보 확인 등 환자관리서비스 제공
재활환자	(대상) 수술 후 재활이 필요한 고관절·슬관절·족관절치환술, 하지 골절 수술 후 90일 이내이며 시범사업 참여 동의일로부터 90일 이내인 자 (내용) 퇴원 이후에도 자택에서 지속적으로 의료적 관리가 필요한 재활환자를 대상으로 교육·상담 및 비대면 관리 등의 의료서비스 제공
결핵환자	(대상) 활동성 결핵(다제내성 결핵 포함) 환자로 결핵환자 재택의료 시범사업 참여에 동의한 자 (내용) 활동성 결핵(다제내성 포함) 환자를 대상으로, 자가 관리 교육·상담과 정기적 모니터링 등 의료적 서비스 제공
암(장루) 환자	(대상) 장루조성술을 받은 암환자로 수술일로부터 90일 이내이며 시범사업 참여 동의일로부터 12개월 이내인 자 (내용) 암 산정특례 대상자 중 지속적 재택관리가 필요한 환자를 대상으로 교육·상담 및 비대면 관리 등의 의료서비스 제공
암(요루) 환자	(대상) 요루조성술을 받은 암환자로 수술일로부터 90일 이내이며 시범사업 참여 동의일로부터 12개월 이내인 자 (내용) 암 산정특례 대상자 중 지속적 재택관리가 필요한 환자를 대상으로 교육·상담 및 비대면 관리 등의 의료서비스 제공

구분	수가('23년)	행위 주체	행위 내용	비고
교육 상담료 Ⅰ	41,190원/회	의사	의료적 교육·상담(대면)	연간 횟수, 회당 최소 시간 설정
교육 상담료 Ⅱ	25,950원/회	의사, 간호사 등	질환, 건강관리 등 교육·상담(대면)	
환자 관리료	27,840원/월	의사, 간호사 등	격주 또는 매주 환자상태 확인 및 전화 등 비대면 관리서비스	

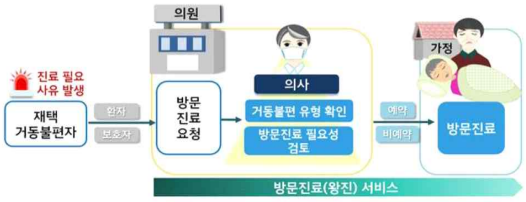
교육상담 중심

[자료] 지영건 등(2023.). 질환군별 재택의료 시범사업 효과평가 연구. 건강보험심사평가원 차의과대학교 산학협력단

National Health Insurance Service

□ 일차의료 방문진료 수가 시범사업

- 일차의료 왕진 수가 시범사업 (19년 12월 27일) 시작
- 특징
  - 의원(방문진료 가능의사가 1인 이상)
  - 의사 방문
  - 의사 한달간 방문 횟수 제한
    - 60회 (재택의료센터의 경우 100회)



('23년 의원 점수당 단가 92.1원 적용)

분류 (코드)	상대가치점수(점)	금 액(원)	비 고
방문진료료 Ⅰ (IA001)	1,377.81	126,900	행위·약제·치료재료 별도산정 불가
방문진료료 Ⅱ (IA002)	958.51	88,280	행위·약제·치료재료 별도산정 가능

* 동반인력, 6세 미만의 소아, 의료접근성취약지기관 가산 적용
** 방문진료 시 동일건물(75%), 동일세대(50%) 진료 시 방문진료료 차등

National Health Insurance Service

□ 장기요양 재택의료센터 시범사업

- 거동이 불편한 재가 장기요양 수급자를 대상으로 의사, 간호사, 사회복지사 등 다학제 팀에 의해 일회성이 아닌, '계획 수립 및 상담 – 의료·요양·돌봄 서비스 연계 – 모니터링(사후관리)' 등 지속적·포괄적 접근이 이루어질 수 있도록
- 의사, 간호사, 사회복지사 등 각 1인 이상으로 구성된 담당팀 구성
  - 의사 월1회 이상 방문진료, 간호사는 월 2회이상

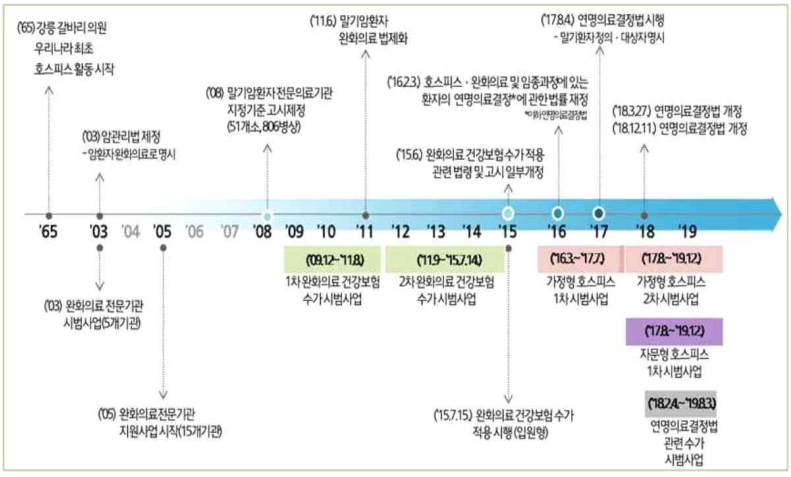
구분		금액(원)	기준	본인부담
건강보험	방문진료료 I	126,900	수급자별 의사 방문진료 1회당 산정	30%
	방문진료료 II	88,280		
장기요양	재택의료기본료	140,000	수급자별 필수 방문의료 제공 (의사 월1회, 간호사 월2회) * 수급자 사망으로 종결 시 50% 지급	없음
	지속관리료	60,000	6개월 연속으로 방문의료 제공	없음
	추가간호료	47,450	기본 간호(월2회)를 초과하여 제공 시 월 최대3회 산정 가능	15%

National Health Insurance Service

[자료] 이정석 등(2023). 장기요양 재택의료센터 시범사업 평가 연구. 건강보험공단 재인용

호스피스완화의료

□ 발전 과정



National Health Insurance Service

[출처] 오주연 등(2020). 호스피스완화의료서비스 제도개선 방안. 건강보험심사평가원

□ 호스피스완화의료 종합계획

- 2016년 연명의료결정법 제정으로 5년마다 종합계획 수립
- 제1차 호스피스연명의료 종합계획(2019~2023)
  - 호스피스 대상 질환과 호스피스 전문기관 유형의 확대
  - 의료기관윤리위원회와 사전연명의료의향서 등록기관 확충
- 제2차 호스피스연명의료 종합계획(2024~2028)
  - 국민의 존엄하고 편안한 생애말기를 돕기위한 국가주도의 호스피스 연명의료에 대한 정책 마련

□ 호스피스완화의료 이용현황

연도별 호스피스 기관 현황

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
신규 등록 임환자	5,046	6,365	7,654	8,494	8,742	9,573	10,559	11,504	13,662	17,317	18,091	19,772	18,893	19,185	20,198
임 사망자	66,912	69,780	72,046	71,579	73,759	75,334	76,611	76,855	78,194	78,863	79,153	81,203	82,204	82,688	-

1) 기관 (개소 수) : 호스피스전문기관 (입원형/가정형/자문형) + 소아청소년완화의료 시범사업기관 + 요양병원 호스피스 시범사업기관
2) 이용률(%) = 연간 호스피스 신규 이용 암환자 수 / 임 사망자 수 X 100
3) 2022년 이용률은 2022년 통계청 사망원인통계 공개시점(2023년 10-11월)에 따라 산출 예정

[사망 환자의 인당 호스피스 평균 등록기간]

단위: 명, 일

유형	환자 수	평균	표준편차	1사분위수	중위수	3사분위수
입원형 호스피스(단일)	11,185	24.8	34.4	7	15	31
가정형 호스피스(단일)	461	44.8	89.8	8	20	46
자문형 호스피스(단일)	2,246	10.5	30	2	5	11
입원형 + 가정형 호스피스	1,081	66.0	79.4	23	41	80
입원형 + 자문형 호스피스	2,630	36.4	49.4	12	22	41
가정형 + 자문형 호스피스	136	60.4	75.2	21	36	79
입원형 + 가정형 + 자문형 호스피스	369	85.5	80	37	60	104
전체	18,108	29.2	46.6	7	16	34

※ 자료: 중앙호스피스센터 「호스피스 완화의료 시스템」
* 'N년도 인당 호스피스 평균 등록기간 : Σ(호스피스 이용 등록서 작성일로부터 사망일까지 기간)/ Σ('N년도 사망 환자 수)

[출처] 보건복지부 중앙호스피스센터(2023) 2022 국가 호스피스완화의료 연례보고서

□호스피스 완화의료

- 이용률(암환자)
- 비암환자 (만성호흡부전, 만성간경화, 후천성면역결핍증)
- 형태 : 입원형, 가정형, 자문형 / 소아청소년 완화의료

□호스피스 완화의료 성과는?

- 최근 quality of death 국가간 비교에서 상위를 기록하였으나, 이는 호스피스완화의료제도의 건강보험제도 도입과 이용률 증가가 주로 기여
  - 2015년 40개국중 32위, 2021년 A등급(A~D,F) (81개국 중 4위)
- 이용률 : 7.3%에서 23.2% 증가
- 진입 시기 : 평균 호스피스 이용기간 24.6일
- 서비스 유형 : 입원중심 (입원형 호스피스 이용횟수 1회 88.2%)

사전연명의향서 및 연명의료결정제도

□사전연명의료의향서 및 연명의료계획서

- 사전연명의료의향서 : 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것
  - 연명의료 : 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 등
- 연명의료계획서 : 말기환자등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료결정중단 등 결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성 한 것 (말기 및 임종기 환자)

【 참고 : 용어 비교·설명 】

구분	사전연명의료의향서	연명의료계획서
작성주체	19세 이상 누구나	담당의사
작성방법	등록기관 방문을 통한 상담사와의 대면상담 이후 진행	말기환자의 상병(傷病) 상태·예후, 시행될 의료행위 등을 설명·상담받은 환자의 의사에 따라 진행
작성내용	자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 문서로 작성	환자의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성

□ 연명의료계획 이행의 한계

- 사전연명의료의향서 작성했음에도 윤리위원회 미설치 의료기관에서는 연명의료중단을 이행할 수 없는 문제
  - 상급종합 100%, 종합병원 64.4%, 요양병원 9.7%(23년기준)

[출처] 보건복지부 보도자료(2023.20.12) 사전연명의료의향서 참여자 200만명 달성

생애말기제도 방향

□EOLC services (OECD, 2021)

- 다양한 장소에서 제공 가능
  - hospitals, people's homes, nursing homes or hospices
- Good EOLC
  - 돌봄과 사망 장소의 선택
  - 사망 장소 : EOLC quality and people-centredness

□4가지 영역(Quality of Death)

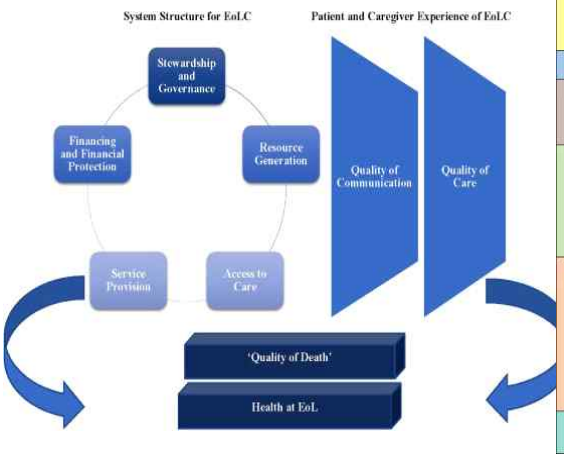
- Basic End-of-Life Healthcare Environment
- Availability of End-of-Life Care
- Cost of End-of-Life Care
- Quality of End-of-Life Care

List of categories, indicators and their weightings in the Index

Indicator	Unit	Source	Weight
BASIC END-OF-LIFE HEALTHCARE ENVIRONMENT	**Rating 0-10, 10=best**	**Weighted sum of indicator scores in this section**	**20.00%**
Political instability risk	Rating 1-100, 100=highest risk	EIU RiskBriefing	5.00%
GDP per head ($ at PPP)	USD at PPP	EIU CountryData	7.50%
Old age dependency ratio	%	EIU CountryData	7.50%
Life expectancy at birth	Years	US Census Bureau International Data Base	7.50%
Healthcare spending (% of GDP)	% of GDP	WHO Statistical Information System	15.00%
Number of hospital beds per 1,000 non-accidental deaths	Hospital beds per 1,000 non-accidental deaths	WHO / EIU calculation	7.50%
Number of doctors per 1,000 non-accidental deaths	Doctors per 1,000 non-accidental deaths	WHO / EIU calculation	10.00%
Number of nurses per 1,000 non-accidental deaths	Nurses per 1,000 non-accidental deaths	WHO / EIU calculation	10.00%
Social security expenditure on health	% of general government expenditure	WHO	15.00%
National pension scheme coverage	%	OECD participation data for the eligible workforce; various national sources	15.00%
AVAILABILITY OF END OF LIFE CARE	**Rating 0-10, 10=best**	**Weighted sum of indicator scores in this section**	**25.00%**
Availability of hospices and palliative care services per million population aged 65 and over	EOL facilities per million 65+	EIU calculation	35.29%
Availability of volunteer workers for end-of-life care support	Rating 1-5	Ratings based on volunteer counts from country-specific palliative care workforce reports	23.53%
% of death touched by end-of-life care	Rating 1-10	Expert interviews / EIU estimates	17.65%
Existence of a government-led national palliative care strategy	(Yes / In progress / No)	Ministries of Health published documents	23.53%
COST OF END OF LIFE CARE	**Rating 0-10, 10=best**	**Weighted sum of indicator scores in this section**	**15.00%**
Availability of public funding for end-of-life care	Rating 1-5	European Association of Palliative Care, interviews	40.00%
Financial burden to patients for available end-of-life care services	Rating 1-5	EIU calculation	50.00%
Average payment by patient for end-of-life care service per week	USD / week	Interviews, published literature	10.00%
QUALITY OF END-OF-LIFE CARE	**Rating 0-10, 10=best**	**Weighted sum of indicator scores in this section**	**40.00%**
Public awareness of end-of-life care	Rating 1-5	Ministries of Health, country palliative care advocacy organisations	25.00%
Training for end-of-life care in medical schools	Rating 1-5	European Association of Palliative Care	10.00%
Availability of pain killers	Rating 1-5	Pain Policy Center's comparisons of consumption vs. need, interviews, European Atlas of Palliative Care	10.00%
Accreditation for end-of-life care providers	(Yes / No)	"Palliative Care in the European Union", May 2008	15.00%
Doctor-patient transparency	Rating 1-5	Interviews, published literature	20.00%
Government attitude towards end-of-life care	Rating 1-5	Ministries of Health published documents	10.00%
Do not resuscitate (DNR) policy	(Yes / No)	Alzheimer Europe Assessment, Aug 2009	10.00%

[출처] The quality of death Ranking end-of-life care across the world, The Economist Intelligence Unit(2010)

☐ 죽음의 질을 높이기 위한 영역과 시스템



Domain	Sub-Domain(s)
1. Stewardship and Governance	1. Priority-setting and strategic planning of EoLC system 2. Laws, regulations, and standards 3. Public awareness and death education
2. Resource Generation (human, physical, and knowledge)	1. Training (of competent and multidisciplinary care teams) 2. HCP staffing, benefits, compensation, and access to essential resources 3. HCP-centered support 4. Environment 5. Knowledge and evidence for policy and practice
3. Financing and Financial Protection	1. Financial distress and fragility 2. EoLC financing and affordability of care
4. Service Provision	1. Availability of facility-based, home-based, and community-based EoLC 2. Administration of symptom management 3. Care integration 4. Responsiveness
5. Access to Care	1. Access to medicines 2. Access to physical care 3. Access to psychological care 4. Access to spiritual care 5. Access to social care 6. Access to bereavement care for grief management 7. Access to care navigation 8. Equity in access
6. Quality of Care	1. Safety 2. Appropriateness (of care) 3. Coordination and continuity of care and support across phases/stages/transitions in EoLC 4. Health-related quality of life and alleviation of serious health-related suffering 5. Life continuity 6. Dignity 7. Empowerment 8. Hope 9. Caregiver-centered support (to manage caregiver burden)
7. Quality of Communication (within system and with patients/caregivers)	1. Effective interpersonal interactions and relations 2. Effective communication

[출처] Afsan Bhadeli et al, Identifying Core Domains to Assess the "Quality of Death": A Scoping Review, Journal of Pain and Symptom Management. 63(40), 2022

National Health Insurance Service

사회보장제도는 어떤 방향으로 가야하는가?

☐ 사회보장을 포함한 국가 전략 수립 (National Strategy)
- 가이드라인
- EOLC 현황, 모니터링, 질을 평가할 수 있는 시스템
  - measuring and benchmarking about the quality of end-of-life care/programmes of audit and evaluation to monitor quality at the end of life

☐ EOLC를 사회보장제도 포함
- Integration of EOLC into social security system(특히 primary healthcare providers)
  - in-home and community-based support
- comprehensive insurance coverage

☐ 의료인에 대한 교육 및 훈련

National Health Insurance Service

건강보험 및 노인장기요양보험 제도 방향

☐ 건강보험 및 노인장기요양보험 공통

- 가정에서 생애말기돌봄을 이용할 수 있는 재가 서비스 및 간병/돌봄 인력
  - OECD국가 생애말기 지출의 32~67% 병원에서 사용
- 일반의료기관(특히 요양병원)이나 요양시설 완화의료 및 임종기 돌봄
  - 가정에서 죽음을 원하지만, 현실적으로 상당부분 병원이나 시설에서 사망
  - 호스피스완화의료 서비스를 이용하지 않는 말기질환자들의 경우 공적 제도의 사각지대

☐ 사전연명의료의향서 및 연명의료 자기 결정 강화

☐ 호스피스완화의료 제도 보완

- 대상 질환 확대 : (현행) 암, 후천성면역결핍증, 만성호흡부전, 만성간경화
  - 2차 호스피스완화의료 종합계획(24~28) 발표(24.2)
    - 서비스수요와 사회적 관심 증가를 고려하여 단계적 확대 추진
    - 현행 질환 외에 치매, 심부전증, 신부전증 3개 질환 우선검토
- 가정호스피스 접근성 강화
- 호스피스완화의료 이용 시기

KCI 등재지

『보건사회연구』의 현황과 성과

1 현 황

□ 학술지명

- 국문: 『보건사회연구』 (ISSN: 1226-072X eISSN: 2671-4531)
- 영문: 『Health and Social Welfare Review』

□ 창간 연도: 1981년

□ 발행 목적

- 보건의료, 사회보장, 사회복지, 저출산, 고령화, 보건복지 정보통계를 포괄하는 다학제적 관점의 이론적이고 정책적인 문제를 다루는 연구의 출판 및 소통

□ 발간 주기: 계간(연 4회)

□ 학술지 홈페이지: https://www.kihasa.re.kr/hswr/

□ 웹진 서비스: 발간 즉시 서비스(웹진 신청: editor@kihasa.re.kr)

2 연 혁

- 1981.07.: '인구보건논집'으로 창간(연 2회 발행)
- 1990.06.: '보건사회논집'으로 학술지명 변경
- 1995.07.: '보건사회연구'로 학술지명 변경
- 2007.01.: SCOPUS 등재
- 2008.04.: 한국학술진흥재단 학술지 등록
- 2010.01.: 제1대 편집위원장 선임(박능후)
- 2011.01.: 한국연구재단 등재학술지 선정
- 2011.06.: 연 4회로 발행주기 변경
- 2014.09.: DOI 도입(제34권 제3호부터)
- 2015.04.: 한국연구재단 학술지 평가결과 등재학술지 유지
- 2016.03.: 투고심사시스템 JAMS 2.0 도입
- 2016.08.: 제1회 우수논문 시상 및 콜로키움 개최('우수논문 콜로키움')
- 2017.08.: 제2대 편집위원장 선임(정경희)
- 2017.12.: 제2회『보건사회연구』콜로키움 개최('치매노인을 위한 공적책임의 강화')
- 2018.01.: 제3대 편집위원장 선임(신영전)
- 2018.06.: 제3회『보건사회연구』콜로키움 개최
  '커뮤니티케어와 보건복지서비스의 재편'
- 2018.06.: 제2회 우수논문 시상 및 우수심사자상 시상
- 2018.10.: 한국연구재단 학술지 평가 결과 등재학술지 유지
- 2019.03.:『보건사회연구』학술지 사이트 구축
- 2019.04.:『보건사회연구』학술지 전자출판 전환
- 2019.06.: 제4회『보건사회연구』콜로키움 개최
  '한국의 청년은 행복한가? 청년 행복의 현주소와 방향 모색'
- 2019.06.: '청년이 제안하는 청년정책 아이디어 공모전' 개최 및 시상
- 2020.06.: 제5회『보건사회연구』콜로키움 개최
  '감염병 대유행 시기, 우리 사회의 돌봄체계는 안녕한가?'
- 2020.06.: 제3회 우수논문 시상 및 우수심사자상 시상
- 2020.09.: KCI 2019 인용지수 사회과학 일반 분야 1위

- 2021.01.: '알기 쉬운 요약' 도입
- 2021.01.: 『보건사회연구』 판형 변경
- 2021.06.: 제6회 『보건사회연구』 콜로키움 개최
  '뉴노멀 시대의 아동의 삶과 행복'
- 2021.06.: '내가 제안하는 아동정책 아이디어 공모전' 개최 및 시상
- 2021.10.: 한국연구재단 학술지 평가결과 등재학술지 유지
- 2022.01.: 제4대 편집위원장 선임(김용득)
- 2022.06.: 제7회 『보건사회연구』 콜로키움 개최
  '사회적 웰빙과 정신건강에 대한 다층적 모색'
- 2022.06.: 제4회 우수논문 시상 및 우수심사자상 시상
- 2022.06.: 국민의 마음행복을 위한 '대국민 정신건강 정책 아이디어 공모전' 개최 및 시상
- 2023.06.: 제8회 『보건사회연구』 콜로키움 개최
  '1인 가구의 사회적 고립, 정신건강'
- 2023.06.: 제5회 우수논문 및 기획논문 시상
- 2023.07.: KCI 2022 인용지수 사회과학일반 분야 1위
- 2024.01.: 제5대 편집위원장 선임(주은선)

3 정규 행사

① 우수논문 시상

- 1년마다 게재 논문을 대상으로 우수논문 2편을 선정하여 시상

② '보건사회연구 콜로키움' 개최

- 1년마다 주요 이슈에 대한 콜로키움 형식의 학술대회 개최

4 『보건사회연구』의 학문적 성과

□ 보건과 복지 분야의 유일한 융합학술지

○ 『보건사회연구』는 다양한 융합적 접근, 현장과 이론의 접목, 중앙 및 지역사회 연구의 결합 등을 지향하는 전문학술지이며, 다양한 연구 주제를 사회적 맥락 속에서 접근하고 다학제적, 융합적 관점에서 해석하고 있다는 점에서 다학제적 연구가 매우 중요한

보건 복지 분야에서 유일한 융합학술지로서의 특장점을 지니고 있다.

○ 융합 학술지로서 꾸준히 성장한 결과, 최근 5년간 매년 152편 이상 논문이 투고되고 있고 게재논문 수도 매년 73편 이상 꾸준히 유지되고 있어서, 관련 학계 최다 논문 투고 수, 게재 수를 자랑하고 있다.

□ 학계와 정책 현장 간 가교(bridge) 역할

『보건사회연구』, 사회과학일반분야 1위에: 한국연구재단『KCI 2022 인용지수』발표

한국연구재단이 2023년 7월 31일에 공개한『KCI 2022 인용지수』에서 한국보건사회연구원이 발간하는 KCI 등재지『보건사회연구』가 사회과학일반 분야 학술지 73종 중 1위로 발표되었다.『KCI 2022 인용지수』는 KCI(한국학술지인용색인)에 등록된 2,700여 종의 학술지 논문으로부터 각 학술지가 2022년에 인용된 데이터를 기반으로 학술지의 인용 수준을 측정한 것이다. 인용지수는 학술지의 질적 수준을 반영하는 주요 지표이기 때문에 국내 학술지 평가의 핵심 항목으로 활용되고 있다.

『보건사회연구』는『KCI 2022 인용지수』중 가장 대표적인 지표인 2년 영향력지수(KCI IF) 기준으로 사회과학일반 분야 1위, 사회과학 분야 26위이며, KCI 전체 2,757종 학술지 중 31위로서 인용 수준 1%대의 최상위 학술지인 것으로 나타났다(아래 〈표 1〉 참조).

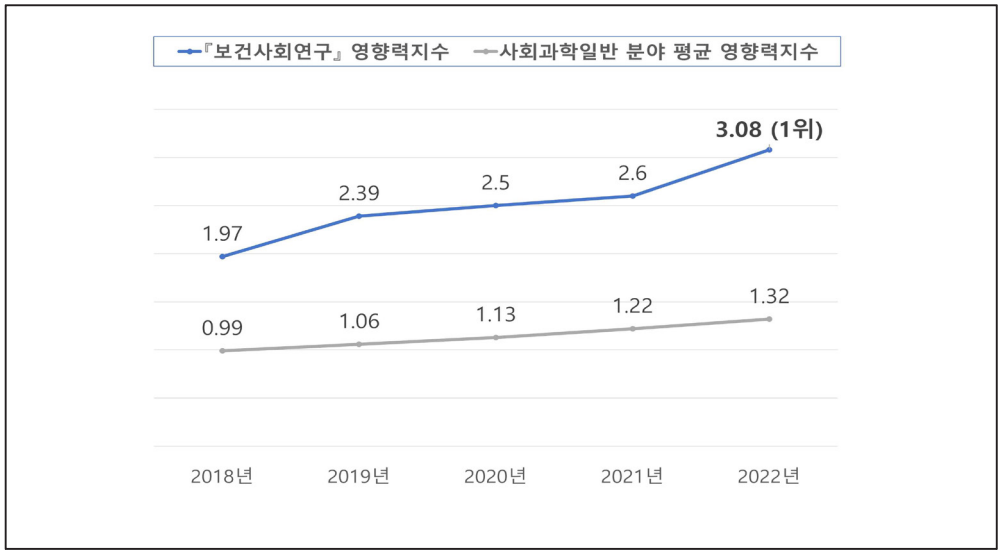
『보건사회연구』KCI 영향력지수 연도별 순위

분야 구분	총 학술지 수	순위				
		2018년	2019년	2020년	2021년	2022년
전체	2,757	49	25	33	47	**31**
사회과학	997	40	20	30	40	**26**
사회과학일반	73	2	1	2	4	**1**

학술지 자기인용을 제외한 영향력지수 기준으로는『보건사회연구』가 사회과학일반 분야 1위, 사회과학 분야 24위, KCI 전체 28위로 더 높게 평가되었다. KCI 전체 학술지의 자기인

용 비율 평균은 23.7%로서, 평균적으로 학술지가 얻은 인용횟수의 약 1/4은 자체 학술지의 논문끼리 인용한 것이다. 『보건사회연구』의 자기인용 비율은 4.4%에 불과하여 95% 이상의 인용이 다른 학술지로부터 발생한 만큼 『보건사회연구』가 학계에 높은 영향력을 발휘한 것으로 나타났다.

『보건사회연구』 KCI 영향력지수값 연도별 추이



지난 5년 동안 『보건사회연구』의 영향력지수값은 2018년 1.97에서 2022년 3.08로 1.5배 이상 향상되었다. 같은 기간에 『보건사회연구』가 속한 사회과학일반 분야의 영향력지수보다 2배 이상 높은 점을 감안하면 국내 학계에서 『보건사회연구』가 미치는 학문적 영향력이 크게 높아졌음을 알 수 있다.

□ 콜로키움 개최 실적

2016년부터 연 1회 콜로키움을 개최하여(『보건사회연구』 편집위원회 주관) 한국사회 보건·복지 분야의 깊은 구조(deep structure)에 영향을 미치는 요인을 중심으로 논의하거나 정부와 보건복지부가 핵심추진사업으로 구상하고 있는 분야를 집중 탐구하여 정책 및 서비스의 표적화에 정밀성을 높이고, 정책방향의 이정표를 제시하고자 노력하고 있다.

회차	일시	주제	장소
제1회	2016. 6. 17.(금) 13:30~17:00	우수논문 콜로키움	서울대학교 호암교수회관 컨벤션센터
제2회	2017. 12. 18.(금) 13:30~18:00	치매노인을 위한 공적 책임의 강화	한국프레스센터 기자회견장
제3회	2018. 6. 27.(수) 13:30~18:00	커뮤니티 케어와 보건복지서비스의 재편	대한상공회의소 중회의실A
제4회	2019. 6. 26.(수) 13:00~18:00	한국의 청년은 행복한가?: 청년 행복의 현주소와 방향 모색	세종문화회관 세종홀
제5회	2020. 6. 25.(목) 13:30~18:00	감염병 대유행 시기, 우리 사회의 돌봄체계는 안녕한가?	인터넷 생중계(YouTube '한국보건사회연구원' 채널)
제6회	2021. 6. 30.(수) 13:00~18:00	뉴노멀 시대의 아동의 삶과 행복	인터넷 생중계(YouTube '한국보건사회연구원' 채널)
제7회	2022. 6. 29.(수) 13:00~18:00	사회적 웰빙과 정신건강에 대한 다층적 모색	인터넷 생중계(YouTube '한국보건사회연구원' 채널)
제8회	2023. 6. 27.(화) 13:00~18:00	1인 가구의 사회적 고립, 정신건강	HJ 비즈니스센터 광화문점, 세미나룸 A

논문 투고 안내

| **학술지명** | **보건사회연구** (Health and Social Welfare Review)
| **논문주제** | 보건의료, 사회보장, 사회정책, 저출산·고령화, 보건복지 통계 분야
| **접수기간** | 매호 **발행일 2개월 전**
| **발행주기** | 연 4회 (3, 6, 9, 12월 말일 발행)
| **제출방법** | 온라인논문투고시스템(JAMS)으로 투고
※ 게재료, 심사료 없음
| **문 의 처** | 044-287-8364, editor@kihasa.re.kr
| **홈페이지** | http://www.kihasa.re.kr/hswr/

※『보건사회연구』우수논문으로 선정될 경우, 소정의 상금과 상패를 수여합니다.