



DOI: 10.23063/2024.09.3

지역사회 기반 생애말기 돌봄: 미국 정책 동향과 시사점

Community-Based End-of-life Care in the United States: Trends and Implication

백세현 (미국 뉴욕대학교 사회복지학 박사과정)
신어진 (미국 일리노이주립대학교 사회복지학과 조교수)
Baek, Sehyun (New York University)
Shin, Oejin (Illinois State University)

한국의 생애말기 돌봄은 호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률에 따라 특정 질환의 진단을 요구하며, 입원형 서비스에 집중되어 있기 때문에 지역사회 내에서 제한적으로 생애말기 돌봄이 제공되고 있다. 반면에 미국의 생애말기 돌봄의 경우 특정 질환의 진단 여부에 따라 이용 대상이 제한되지 않고 있으며, 가정형 서비스가 가장 많이 제공하면서 생애말기 돌봄이 지역사회 재가 서비스의 일환으로 제공되고 있다. 이에 이 글에서는 미국의 생애말기 돌봄 정책을 세부적으로 살펴보고, 한국의 생애말기 돌봄에 대한 시사점을 논의한다.

1. 들어가며

기존에는 죽음에 대한 논의가 사회적으로 기피되는 경향을 보였던 반면 최근에는 존엄한 죽음, 편안한 죽음, 품격 있는 죽음이 성공적 노화의 일부라는 사회적 인식이 증가하고 있다(변미경 외, 2017). 한국에서는 인구 고령화가 가속화됨에 따라 단순한 웰빙(Well-being) 차원을 넘어 어떻게 존엄하게 죽을 것인가 하는 웰다잉(Well-dying)에 대해서도 많은 논의가 이루어지고 있다. 인간은 질병의 유무나 질병의 종류를 막론하고 누구나 삶의 마지막 시기에 자신이 원하는 장소에서 편안하게 죽음을 맞이할 수 있어야 한다(Davies & Higginson, 2004). 그리고 이를 위해서

는 임종을 앞둔 환자들 혹은 노인들이 원하는 장소에서 죽음을 맞이할 수 있도록 의료적 돌봄 서비스를 제공할 보건의료체계, 즉 생애말기 돌봄이 제공되어야 한다(김소영, 2023).

웰다잉과 더불어 생애말기 돌봄에 대한 인식과 수요가 증가한 것은 의학기술과 보건 정책의 발달로 인해 인간의 수명이 연장되고 노인인구가 증가함과 동시에 질병 구조의 변화로 말기 환자가 증가하였기 때문이다(황숙연, 2022). 말기 환자가 증가하는 것은 의료비의 급격한 증가를 의미하고, 만성질환으로 인한 사망이 증가하는 것은 그만큼 많은 환자들이 만성질환의 고통 속에서 죽음을 맞이한다는 것을 의미한다(최지원, 이용주, 2019). 하지만 생애말기 돌봄은 말기 환자의 통증 관리를 통해 삶의 질을 유지하도록 하며, 동시에 연명치료로 인해 과도한 의료비가 지출되는 것을 막음으로써 환자의 의료비 부담을 줄이는 역할을 수행할 수 있다(주영준 외, 2019).

웰다잉의 추구하고 의료적 비용의 감소, 환자의 삶의 질 유지를 비롯한 생애말기 돌봄의 중요성이 계속해서 대두되고 있지만, 2016년 제정된 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)에 의해 제공되는 생애말기 돌봄, 즉 호스피스 완화치료는 모두가 이용할 수 있지 않고 특정 질환(암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 등)의 진단을 받아야만 서비스 이용자격이 주어진다. 또한 임종을 앞둔 환자가 삶을 마무리하는 단계의 치료라는 것에 대한 당사자와 가족들의 부정적 인식으로 인해 이용률이 낮아(공인식, 2015), 2022년 기준 21%에 그치고 있고, 이마저도 병원형 모델에 집중되어 있다(보건복지부c, 2023).

종합해 보면 현재 한국의 경우에는 생애말기 돌봄이 지역사회 내에서 제공되기 어렵고, 생애말기 돌봄이 지역사회복지의 영역에서 제공되는 서비스가 아니라 의료적인 보건서비스에 그치고 있다(김소영, 2023; 김수정, 2018). 그러나 한국보건사회연구원에서 실시한 고령후기 노인을 위한 생애말기정책에 대한 국민인식조사(김경래 외, 2016)에서는 홈케어 서비스와 호스피스의 활성화가 필요하다는 후기 고령 노인의 응답이 각각 97.2%, 97.4%에 달했고, 이를 통해 지역사회를 기반으로 한 생애말기 돌봄에 대한 노인들의 욕구가 존재함과 생애말기 돌봄의 확대 필요성을 확인할 수 있다.

한편 미국의 경우 돌봄 서비스의 전달체계가 공공 영역에서는 정책을 주도하고 민간 영역에서 서비스를 제공한다는 점에서 한국과 유사한 부분이 있으면서도 생애말기 돌봄이 지역사회와 가정에서 주로 제공되며 많은 말기 환자들이 자택에서 임종한다는 차이점을 함께 가지고 있



다. 이에 이 글에서는 두 국가의 생애말기 돌봄 정책을 비교해 봄으로써 두 국가의 차이점에 대해 알아보고, 이를 바탕으로 지역사회를 기반으로 한 한국의 재가 생애말기 돌봄의 확대 방안에 대해 알아보고자 한다.

2. 미국 생애말기 돌봄 정책

가. 미국의 생애말기 돌봄 정책의 배경

미국의 경우, 자택 임종을 원한다고 응답한 사람의 비율은 연구마다 상이하지만 대체로 매우 높음을 알 수 있는데, Schrader et al.(2009)의 조사에서는 92% 응답자가 자택에서 죽음을 맞이하기를 선호한다고 답했다. 실제로 미국의 경우 자택에서 사망하는 사람의 비율은 점점 증가하고 병원에서 사망하는 사람은 점점 줄어드는 추세를 보이고 있다. 심지어 2017년의 경우 자택에서 사망한 사람의 비율이 병원에서 사망한 사람의 비율을 앞지르기도 하였다(Cross & Warrach, 2019). 또한 일반적으로 미국의 의료 시스템은 민간이 주도하는 형태를 띠고 있지만 생애말기 돌봄 시스템은 공공이 주도적인 역할을 하고 있다(최지원, 이용주, 2019). 예를 들어 미국은 연방정부의 공공보험인 메디케어(Medicare: 65세 이상 미국 시민들에게 제공되는 의료보험)와 메디케이드(Medicaid: 저소득층을 위한 의료보험)를 통해 1983년부터 30년 이상 정부 주도하에 적극적으로 호스피스 서비스를 제공하고 있으며 사회보장법(SSA: Social Security Act)을 통해 서비스의 범위, 호스피스 프로그램의 조건, 호스피스 간호사 시스템의 조건, 급여 기준 등의 내용을 규정하고 있다(최지원, 이용주, 2019). 한국 역시 자택에서 임종하기를 선호한다는 응답을 살펴보면 60대 이상 노인의 39.2%가 집에서 임종하기를 희망한다는 선행연구(최영순 외, 2014)와 50.8%의 응답자가 집에서 임종하기를 희망한다는 연구가 존재한다(고숙자 외, 2014). 60대 이상 응답자의 50.8%가 자택에서 임종하기를 희망한다고 응답한 반면 50대는 44.8%, 40대는 52.1%, 30대는 67.1%, 20대는 71.1% 등 연령이 내려갈수록 더 높은 비율의 응답자가 자택에서 임종을 맞이하기를 희망한다는 것을 확인할 수 있었다(고숙자 외, 2014).

나. 미국의 지역사회 중심의 돌봄 프로그램¹⁾

미국의 생애말기 돌봄이 어떤 정책의 연장선에 위치하고 있는지 알아보기 위해 미국의 재가 돌봄 서비스들에 대해 먼저 간략히 알아보고자 한다. 미국의 지역사회 재가 서비스(HCBS: Home Community Based Service) 정책들은 1973년부터 많은 주정부에서 실시되기 시작하였다. 미국의 지역사회 재가 서비스는 개인에게 의료적인 목적 혹은 건강과 관련된 목적으로 사회적 서비스나 지원을 제공하는 프로그램을 의미하는데, 이 프로그램을 통해 지역사회에서 독립적으로 살아갈 수 있도록 하는 능력과 일상생활을 유지할 수 있는 지원을 제공한다(Colello, 2022). 특히 저소득층을 위한 공적 의료보험인 메디케이드는 수혜자들이 시설 혹은 고립된 세팅에 거주하는 것보다 자신의 지역사회 혹은 집에서 서비스를 받을 수 있도록 지원한다. 미국의 지역사회 재가 프로그램은 크게 의료적 니즈를 충족시키는 프로그램과 일상생활을 지원하는 프로그램으로 나뉜다. 의료적 니즈를 충족시키는 프로그램에는 주로 질병 관리 및 예방, 호스피스 의료, 케이스 매니지먼트 등이 포함된다. 일상생활을 지원하는 프로그램에는 시니어 센터, 주간 보호 시설, 개인 간병, 주거환경 개조, 교통수단 제공 등이 포함되기도 한다(Center for Medicare and Medicaid Services, 2023; Colello, 2022). 이처럼 다양한 프로그램들이 미국 지역사회 재가 서비스 정책의 범주 안에 포함되지만, 이 글에서는 지역사회 내 재가 돌봄 서비스에 초점을 맞춘다.

지역사회 내 재가 돌봄 서비스는 크게 필수적으로 제공되어야 하는 서비스와 주 정부의 정책에 따라 선택적으로 제공되는 서비스로 나뉜다. 예를 들어 홈 헬스케어(Home Health Care)의 경우 메디케이드를 통해 주 정부가 제공해야 할 의무가 있는 돌봄 서비스이다. 홈 헬스케어는 단기(part-time) 간호를 포함한 방문간호, 요양보호(health aide service), 의료기기 제공 등 수급자의 주거환경에서 제공되는 의료적 목적의 돌봄 서비스가 포함된다. 또한 개인 간병(Personal Care)의 경우 동일하게 메디케이드를 통해 주 정부가 필수적으로 제공해야 하는 서비스인데, 노인이나 장애인 혹은 일시적 질환으로 인해 돌봄이 필요한 개인에게 비의료적인 활동을 통해 일상생활에 도움을 주는 서비스이다. 개인 간병에는 목욕, 옷입기, 가사활동, 금전관리, 식사준비, 이동 보조 등이 포함된다(Center for Medicare and Medicaid Services, 2023; Colello, 2022).

1) 이 글에서 제시하고 있는 미국의 지역사회 재가 서비스 정책들은 저소득 노인을 대상으로 하는 메디케이드를 통해 제공된다. 미국의 호스피스가 메디케이드를 통해 지역사회 재가 서비스 정책에 포함되어 있다는 점을 확인하기 위해 이 내용을 제시했지만, 메디케이드를 통한 호스피스는 저소득 노인을 대상으로 하고 미국의 모든 주에서 실시하지 않고 있기 때문에, 이어지는 미국의 생애말기 돌봄 정책을 분석할 때에는 메디케어를 통해 제공되는 생애말기 돌봄에 초점을 맞추었다.



이 외에도 메디케이드 웨이버(Medicaid Waiver) 조항은 일반적으로 메디케이드 프로그램에 적용되는 규칙을 면제하도록 허용해 일반적으로 메디케이드에서 보장되지 않는 서비스를 주 정부가 제공할 수 있도록 한다. 이 조항으로 인해 장기적인 돌봄이 필요해 시설에 수용될 위험에 처해 있는 사람(노인, 보조기기 사용 아동, 지체 장애인, 지적 장애인 등)들이 집이나 지역사회 환경에 머물 수 있도록 지원받을 수 있다. 그리고 이 조항을 통해 주마다 상이한 주별 돌봄 계획(State Care Plan)을 통해 주별 기준과 정책에 따라 돌봄이 필요한 사람들에게 돌봄 서비스를 제공할 수 있게 된다. 이러한 프로그램을 통해 다양한 의료 및 비의료 서비스를 제공할 수 있고 여기에는 사례관리, 가사보조, 가정 내 건강 돌봄, 활동지원, 주간건강 서비스, 보호자를 위한 휴식 서비스, 호스피스 등이 포함된다(Coleello, 2022).

표 1. 미국의 주요 지역사회 재가 돌봄 정책 유형

지역사회 재가 서비스 돌봄 정책	내용
홈 헬스케어 (Home health care/medical care service)	의료적 목적의 돌봄 서비스 (방문간호, 영양보호, 의료기기 제공 등)
개인 간병 (Personal care services)	비의료적 목적의 돌봄 서비스 (방문간호, 영양보호, 의료기기 제공 등)
주별 돌봄 계획 (State care plan)	주 정부가 임의로 제공하는 메디케이드 외의 서비스 (사례관리, 가사보조, 활동지원, 보호자 휴식 서비스 등)

출처: “Home-and Community-Based Services”, Center for Medicare and Medicaid Services, 2023.
<https://www.cms.gov/training-education/partner-outreach-resources/american-indian-alaska-native/ltss-center/information/ltss-models/home-and-community-based-services>: “Medicaid Coverage of Long-term Services and Supports”, Coleello K. J., 2022, pp.11-13을 바탕으로 표로 재구성함.

다. 미국의 생애말기 돌봄 정책(End-of-Life care)

1) 미국의 생애말기 돌봄 정책 개요

미국의 생애말기 돌봄의 정의는 삶의 마지막 단계에서 신체적, 정신적, 사회적, 영적 니즈를 충족시키기 위해 환자와 그 가족들에게 다학제 간 케어를 제공하는 것을 의미한다. 또한 생의 마지막 단계에서 고통을 최소화하기 위한 케어를 받으며, 본인이 원하는 장소에서 생을 마무리하는 선택권을 갖는 것이 생애말기 돌봄에서 중요하게 여겨진다(Teno, et al., 2004).

생애말기 돌봄은 크게 호스피스(Hospice)와 완화치료(Palliative care)로 구분된다. 호스피스 치료는 담당 의사로부터 6개월 이내에 사망할 것이라 진단을 받은 말기 환자를 위해 의료 전문가들이

제공하는 서비스로 구성된다. 호스피스 치료는 환자의 고통을 줄이고 증상을 관리하며 개인적인 돌봄과 위생을 지원하는 데 초점을 맞추고 있다(Vitas Healthcare, 2022). 호스피스 치료는 대부분 환자의 집에서 제공되며, 메디케어 환자들은 대부분의 호스피스 서비스에 대해 비용 부담이 거의 없다. 하지만 메디케어에서 호스피스 혜택을 받기 위해서는 환자가 6개월 이내에 사망할 것이라는 의사의 확인서가 있어야 하며 6개월 이상 살 경우, 의사와 호스피스 팀이 자격 기준을 재인증해야만 호스피스 혜택이 계속될 수 있다(Medicare Payment Advisory Commission, 2015).

이에 반해, 완화치료는 환자의 진단이나 질병의 단계와 관계없이 질병에 따른 고통을 완화하는 데 초점을 맞춘 특수 의료 행위를 의미한다(Mayo clinic, 2022). 완화치료는 심각한 만성 질환을 앓는 사람들 사이에서 흔히 사용되고 있으며, 완화치료는 치료 목적의 치료와 함께 사용하거나 혹은 대신해서 사용할 수 있다(Kaiser Family Foundation, 2015). 전반적으로 완화치료는 환자와 그 가족들의 삶의 질 증진에 초점이 맞추어져 있으며(Steinhauser et al., 2001), 완화치료를 통하여 전체 의료 비용이 절감되고, 환자의 생명이 연장되는 효과가 있는 것으로 나타났다(Meier, 2011). 메디케어의 호스피스 관련 정책은 말기 질환을 앓는 환자들의 완화치료비 또한 지원한다(Kaiser Family Foundation, 2016).

2) 미국의 생애말기 돌봄 정책의 주요 재정

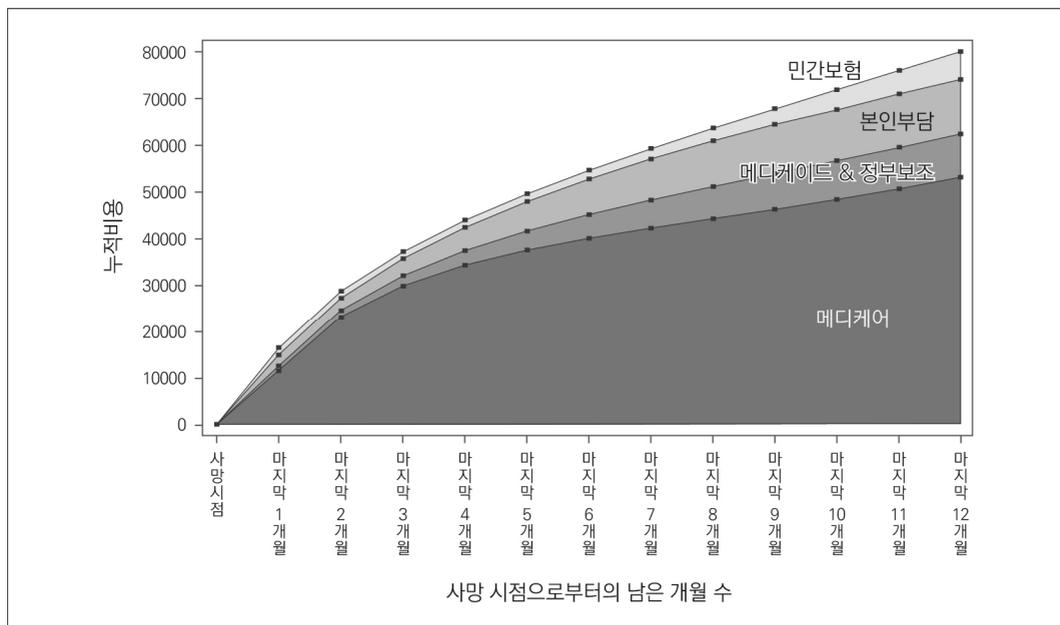
생애말기 돌봄 정책의 주요한 재정은 메디케어와 메디케이드로 충당된다. 대체적으로 두 보험 모두 비슷한 방식으로 호스피스를 보장하지만, 메디케어의 경우 제공 기한이 6개월이며 메디케이드는 각 주에 따라 다르다는 점에서 차이를 보인다. 대부분의 주에서 메디케이드로 호스피스를 제공해 주지만, 예산상의 이유로 호스피스를 지원해 주지 않는 주들도 존재한다(Wachterman & Sommers, 2021).

[그림 1]은 미국 생애말기 돌봄에 사용된 누적 평균 비용을 보여 준다. 평균적으로 볼 때 전체 비용(약 8만 달러)의 66%가 메디케어, 9%가 메디케이드, 2%가 기타 정부 프로그램, 8%가 사보험, 그리고 12%가 자부담으로 지불된 것으로 나타났다. 전체 생애말기 돌봄 비용 중 약 19%가 자부담인 것을 고려할 때 비교적 노인을 위한 의료보험 정책으로 잘 보장된다고 볼 수 있다. 구체적으로 메디케어는 예상 수명이 6개월 이하인 환자들을 위한 호스피스 치료와 의사 방문 비용의 80%를 보상한다. 또한 많은 사람들은 나머지 비용을 지불하기 위해 개인 사보험



을 가지고 있거나 더 많은 의료 서비스를 보장하는 메디케어 어드밴티지 정책(메디케어 파트 C)을 사용하고 있는 것으로 나타났다(Arapakis et al., 2022). 메디케어 어드밴티지 정책은 메디케어의 주요한 부분으로 자리하고 있으며 2027년까지 모든 메디케어 수혜자의 40% 정도가 메디케어 어드밴티지에 등록할 것으로 예상된다(Emanuel, 2018). 한 연구에 따르면 메디케어 어드밴티지 정책을 통해 호스피스 혹은 본인의 집에서 생을 마감하는 경우가 증가한 것으로 나타났다(Emanuel, et al., 2002).

[그림 1. 미국 생애말기 돌봄 정책의 평균 누적 비용 및 재정 출처]



출처: "How should we fund end-of-life care in the US?", Arapakis et al., 2022, p.3.

3) 미국의 생애말기 돌봄의 현황

미국의 사망 장소를 살펴볼 때 메디케어 수혜자 중 20%의 환자가 병원에서 사망하였으며, 50% 정도가 호스피스 돌봄을 제공받다가 사망한 것으로 조사되었다. 세부적으로 살펴볼 때 단기 호스피스 돌봄(3일 이내) 사용은 감소한 반면, 30일 이상 장기 호스피스 돌봄을 받는 환자의 비율은 증가하였다. 또한 요양원에서 병원으로 이동하는 환자는 줄어든 반면 요양원에서 삶의 마지막을 맞이한 환자의 비율은 증가하였다. 이러한 변화는 미국 내 환자와 가족들이 원하는

방식을 반영하여 생애말기 돌봄이 개선되어진 것으로 긍정적으로 평가받고 있다(Emanuel, 2018).

하지만 미국 생애말기 돌봄의 질과 양은 인종 간 큰 차이를 보이는데, 이러한 점은 미국 내 문제점으로 언급되고 있다. 예를 들면 메디케이드의 경우 주별로 혜택의 범위가 다른데, 대부분의 주에서는 호스피스를 제공하지만 몇몇 주에서는 특정 인구에게 호스피스를 제공하지 않는 경우가 있다(Wachterman & Sommers, 2021). 또한 완화치료의 경우에도 유색인종의 비율이 높은 병원인 경우 완화치료를 받을 가능성이 33% 정도 낮은 것으로 나타났으며(Cole et al., 2019), 다른 연구들에서도 완화치료에 존재하는 인종별 차이가 계속 언급되고 있다(Jones, Luth, Lin, & Brody, 2021). 미국에서는 이러한 생애말기 돌봄에서 발생하는 인종 간의 차이를 줄이기 위한 지속적인 논의와 개선을 시도하는 과정 중에 있다.

3. 한국 생애말기 돌봄 정책과의 비교

가. 한국의 재가 돌봄 서비스

한국은 돌봄을 필요로 하는 대상에게 지역사회 내에 거주하면서 자신의 집에서 서비스를 받을 수 있도록 하는 재가 돌봄 서비스가 운영되고 있다. 가장 대표적으로는 노인장기요양보험제도²⁾가 있는데, 이는 고령이나 노인성 질병 등의 사유로 일상생활을 혼자 수행하기 어려운 노인들에게 신체활동지원이나 가사활동지원 등의 서비스를 통해 부양 가족의 부담을 덜어주기 위한 것이다(보건복지부, 2024a). 장애인활동지원³⁾ 역시 대표적으로 제공되는 재가 돌봄 서비스로, 신체적 장애와 정신적 장애를 이유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 모든 장애인에게 활동지원급여를 제공함으로써 자립생활과 사회참여를 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인 당사자의 삶의 질 증진을 목적으로 한다(보건복지부, 2024b). 이 외에도 지역사회 통합건강증진사업(방문건강관리사업)은 지역주민의 자가건강관리 능력 향상 및 허약 예방 등을 통한 건강 수준 향상에 목적을 두고 있는데, 보건소에 방문하여 건강관리서비스를 받기 어려운 지역주민을 대상으로 직접 가정 등을 방문하여 제공하는 건강관리서비스이다(보건복지부, 2023a).

2) 장기요양보험 등급인정자 109만 명 노인장기요양보험 이용 중(2023년 기준)

3) 활동지원등급 판정 대상자 11.8만 명 장애인활동지원사업 이용 중(2022년 기준)



이 외에도 한국에서는 다양한 시범사업들을 통해 지역사회 내 다양한 돌봄 서비스를 제공하기 위한 노력을 하고 있다. 장기요양 재택의료센터 시범사업은 거동이 불편하여 의료기관에 내원하기 어렵다고 판단된 장기요양수급자를 대상으로 의사, 간호사, 사회복지사 등이 가정을 방문하여 방문진료 및 간호를 하거나 지역사회 돌봄 서비스 연계 등을 실시하는 서비스이다(보건복지부, 2024c). 또한 노인 의료·돌봄 통합지원 시범사업은 요양병원 입소 경계선상에 있는 만 75세 이상 노인을 대상으로 제공되는 서비스 연계 및 통합사례관리 사업을 의미하며(보건복지부, 2023b), 일차의료 방문진료 시범사업은 거동이 불편하여 의료기관에 내원하기 어렵다고 판단된 환자를 대상으로 지역 내 의사가 직접 방문해 진료하는 것을 의미한다(보건복지부, 2022). 또한 장애인주치의 시범사업은 중증장애인을 대상으로 만성질환 또는 장애에 대한 관리를 제공하는 것으로 교육 상담, 방문서비스 등을 제공한다(보건복지부, 2021). 이 밖에도 지자체별로 실시하는 노인맞춤돌봄서비스, 재가노인지원서비스 등을 통해 지역사회 내 재가 돌봄 서비스를 제공하고 있다.

표 2. 한국의 주요 재가 돌봄 서비스 유형

한국의 재가 돌봄 서비스 유형	내용
노인장기요양보험	재가 서비스 (방문요양, 방문간호, 방문목욕 등)
장애인활동지원	재가 서비스 (가사활동지원, 사회활동지원, 신체활동지원 방문목욕 등)
지역사회 통합건강증진사업	재가 건강관리 서비스 (자가건강관리 능력 향상 및 허약 예방 등)
장기요양 재택의료센터 시범사업	재가 의료 서비스 (방문진료, 간호 및 지역사회 돌봄서비스 연계 제공)
노인 의료·돌봄 통합지원 시범사업	재가 의료·돌봄 서비스 (지역사회 서비스 연계 및 통합사례관리 제공)
일차의료 방문진료 시범사업	재가 의료 서비스 (지역 내 의사가 방문진료 서비스 제공)
장애인주치의 시범사업	재가 의료 서비스 (만성질환 또는 장애에 대한 교육상담, 방문서비스 제공)

출처: “2024년 노인보건복지 사업안내(2권)”, 보건복지부, 2024a, p.287; “2024년 장애인활동지원 사업안내”, 보건복지부, 2024b, p.61; “2023년 지역사회 통합건강증진사업 안내”, 보건복지부, 2023a, p.8; “장기요양 재택의료센터 시범사업 지침”, 보건복지부, 2024c, p.2; “2023년 노인 의료·돌봄 통합지원 시범사업 안내”, 보건복지부, 2023b, p.5; “일차의료 방문진료 수가 시범사업 지침”, 보건복지부, 2022, p.1; “장애인 건강 주치의 제도 3단계 시범사업 운영지침”, 보건복지부, 2021, p.3을 바탕으로 표로 재구성함.

나. 한국의 생애말기 돌봄 정책

반면 한국의 생애말기 돌봄은 미국에서 제공되는 지역사회 재가 돌봄 서비스의 맥락과는 달리 호스피스 완화의료라는 하나의 의료적 서비스의 맥락에서 제공되고 있다. 2016년 연명의료 결정법이 제정된 이후 한국에서 생애말기돌봄은 주로 호스피스 완화의료라는 용어를 중심으로 논의되어 왔다. 한국에서 호스피스 완화의료는 생명을 위협하는 질환을 가진 환자의 신체적 증상을 적극적으로 조절하고 환자와 가족의 심리·사회적, 영적 어려움을 돕기 위해 의사, 간호사, 사회복지사 등으로 이루어진 호스피스·완화의료 전문가가 팀을 이루어 환자와 가족의 고통을 경감시켜 삶의 질을 향상시키는 것을 목표로 하는 의료 서비스이다.

이 호스피스 완화의료는 제공되는 대상은 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화의 진단명을 가지고 있는 말기 또는 임종 과정에 있는 환자이다. 한국의 호스피스 완화의료는 크게 세 가지 유형으로 나뉘 볼 수 있는데 입원형, 가정형, 자문형으로 운영되고 있다. 입원형은 호스피스 병동에 입원한 환자와 가족에게 서비스를 제공하는 것이며, 가정형은 호스피스 팀이 환자의 가정을 방문하여 서비스를 제공하고, 마지막 자문형은 일반 병동 혹은 외래를 통해 환자가 서비스를 위해 직접 방문하는 형태이다.

한국의 호스피스 완화의료 유형 중에서 가장 많이 이용되는 유형은 입원형이다. 2022년 기준 입원형 호스피스 전문기관은 89개인 반면 가정형 호스피스 전문기관은 38개에 불과하다. 2022년 기준 신규 환자는 2만 266명인데 이 중 가정형만 단독으로 이용한 환자는 806명에 그치고 가정형과 입원형, 가정형과 자문형, 가정형과 입원형과 자문형을 모두 이용한 환자(가정형 호스피스를 한 번이라도 이용한 환자)를 더하면 2359명에 불과해 가정형 호스피스를 이용하는 환자가 다른 유형을 이용한 환자에 비해 매우 적은 것을 알 수 있다(보건복지부, 2023c).

다. 한국과 미국의 돌봄의 연속성 차이

돌봄의 연속성이란 다양한 개념을 포함하지만 대체로 노인의 기능 상태와 욕구의 변화에 대응하여 개별 노인에게 알맞은 서비스가 제공되는 것으로 정의할 수 있는데 노인의 경우 고령이 되면서 욕구의 변화가 필연적으로 발생하고, 이에 따라 필요한 서비스가 달라져야 하기 때문에 노인 돌봄에 있어서 이는 매우 중요한 개념이라 볼 수 있다(전용호, 2018). 이 글에서는 미국과 한국의 재가 돌봄 서비스 및 생애말기 돌봄 정책의 특징을 바탕으로 서비스의 분절성 측면(대상자 자격, 지역사회 재가 서비스 제공)에 초점을 맞추어 돌봄의 연속성에 대해 논의하고자 한다.



앞서 서술한 미국과 한국의 재가 돌봄 서비스와 생애말기 돌봄 정책을 정리해 보면, 미국과 한국 모두 지역사회 재가 서비스 시스템 안에서 여러 가지 재가 돌봄 서비스가 제공됨을 알 수 있었다. 하지만 생애말기 돌봄에 있어서는 상당한 차이가 나타난다. 먼저 이용 대상의 차이가 존재하는데, 미국의 경우 메디케어는 메디케어에 가입(파트 A)한 65세 이상 노인 중 기대 여명이 6개월 이하로 예상되는 환자가 대상이며, 한국과 달리 특정 질환으로 진단을 받아야만 호스피스 서비스를 받을 수 있는 것은 아니다. 이에 더해 주로 이용하는 호스피스 유형을 살펴보면 한국의 경우 입원형 호스피스를 이용하는 경우가 가장 많지만, 미국의 경우 가정형 호스피스를 이용하는 비율이 93.7%에 달해 주요 호스피스 이용 유형에 차이가 존재한다(National Hospice and Palliative Care Organization, 2023).

돌봄의 연속성 측면 중 대상자 자격에 관한 관점에서 미국과 한국의 차이점을 종합해 보면, 미국은 지역사회에서 재가 돌봄 서비스를 받던 노인이 생애말기 단계에 진입하였을 경우에 특정한 질환에 대한 진단이 없더라도 생애말기 돌봄을 받을 수 있다. 즉, 변화하는 욕구에 대응한 돌봄의 연속성이 확보됨을 알 수 있다. 반면 한국은 연명의료제공법에 따른 특정 질환의 진단이 없는 노인의 경우에는 생애말기 돌봄의 욕구가 발생하더라도 생애말기 돌봄 서비스를 제공 받을 수 없는 상황이 발생하는데, 이는 생애말기 돌봄 서비스가 욕구가 있는 노인에게 연속적으로 제공되지 않는 것이라 볼 수 있다. 돌봄의 연속성 측면 중 지역사회 재가 서비스 제공 여부의 측면을 살펴보면, 미국의 경우 앞서 확인했듯이 장기 호스피스를 이용하는 생애말기 환자가 증가하고 있으며(Emanuel, 2018), 가정에서 제공되는 호스피스를 이용하는 비율이 호스피스 이용자의 거의 대부분임을 알 수 있는데(National Hospice and Palliative Care Organization, 2023), 이는 지역사회 내에서 생애말기 돌봄이 제공된다는 것을 의미한다. 즉, 지역사회 내에서 돌봄 서비스를 제공받던 노인들이 욕구의 변화로 인해 생애말기 돌봄의 욕구가 발생했을 경우에 병원, 요양원 등의 시설에 입원하여 생애말기 돌봄을 받아야만 하는 것이 아니라, 지역사회에서 원하는 생애말기 돌봄을 받을 수 있는 서비스의 연속성이 보장된 것이다. 반면 한국의 경우 생애말기 돌봄이 호스피스 병동과 같은 입원형 호스피스로 제공됨으로써 지역사회 내에서의 돌봄의 연속성이 생애말기 단계까지 이어지지 않고 있다는 것을 알 수 있다.

| 표 3. 한국과 미국의 생애말기 돌봄 정책 비교 |

	한국	미국
대상자	암, 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성폐질환, 만성 간경화 환자	메디케어 가입 말기 환자로 기대 여명 6개월 미만의 환자 (질환 종류에 관계없이 기대 여명 6개월 미만에 대해 의사의 확인 필요)
제공 주체	국민건강보험	메디케어, 메디케이드
서비스 유형	입원형, 가정형, 자문형	가정형, 입원형
주요 이용 유형	입원형	가정형
서비스 내용	통증 관리, 개별 상담, 임종 관리, 사별 가족 케어 등	통증 관리, 개별 상담, 임종 관리, 사별 가족 케어 등
		보호자 휴식 제공 (단기입원형)
		호스피스 보조원, 가사 도우미 서비스

출처: “2022 국가 호스피스·완화의료 연례보고서”, 보건복지부c, 2023, p.8; “Home-and Community-Based Services”, Center for Medicare and Medicaid Services, 2023. <https://www.cms.gov/training-education/partner- outreach-resources/american-indian-alaska-native/ltss-ta-center/information/ltss-models/home-and-community-based-services>을 바탕으로 표로 재구성함.

4. 시사점

한국과 미국의 생애말기 돌봄 시스템의 공통점과 차이점이 한국의 생애말기 돌봄 정책에 시사하는 바는 다음과 같다. 먼저, ‘돌봄의 연속성’이 생애말기 단계까지 이어지기 위해서는 지역사회 내에서 생애말기 돌봄이 이뤄지도록 하는 것이 필요하다. 선행 연구들(김소영, 2023; 황숙연, 2022; 김수정, 2018)이 지적한 바와 같이 생애말기 돌봄이 의료적인 보건서비스에 그치는 것이 아니라 지역사회 재가 돌봄 서비스의 일환으로 제공될 수 있도록 하는 지원이 필요하다. 이를 위해서는 가정형 호스피스를 확대하는 것이 당연히 필요하고, 그 밖에도 미국의 사례와 같이 부양 가족을 지원하는 서비스가 필요하다고 보여진다. 생애말기 돌봄 서비스로 입원형 호스피스가 주로 제공되는 한국과 달리 미국은 앞서 언급한 대로 가정형 호스피스 서비스가 주로 제공되고, 보호자의 휴식을 위한 보호자 휴식 서비스(Inpatient Respite Care), 호스피스 도우미(Hospice Aids & Home Maker Services)와 같이 지역사회와 가정에서 환자를 돌보는 것에 대한 가족의 부담을 줄일 수 있도록 하고 있다. 미국이 보호자를 위해 제공하는 것과 유사한 서비스가 신설된다면 가정 내에서의 가족의 부담이 줄어들어 생애말기 노인을 가능한 한 가정과 지역사회 내에서 돌보게 될 것으로 기대된다.



또한 앞서 미국과의 비교를 통해 살펴본 바와 같이 호스피스 완화의료 대상자 확대가 필요하다. 현재 한국은 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 등 4개 질환의 진단명을 대상으로 해 호스피스 이용 가능 여부를 결정하고 있고 이는 미국의 생애말기 돌봄 정책에서 서비스의 수혜자를 결정하는 기준과 매우 다르다. 선행 연구는 이러한 이유에 대해 한국과 미국의 호스피스 도입 역사의 차이가 가장 주요한 점이라 지적하고 있다(최지원, 이용주, 2019). 한국은 2008년에 호스피스 시범사업을 도입할 당시 암 환자만을 대상으로 서비스를 시작하였고 2016년 연명의료결정법에 의해 3가지의 진단명을 추가한 것에 그치고 있다. 반면 미국의 경우 1983년부터 메디케어를 통해 지금까지 호스피스 서비스를 제공하였고, 사회보장법을 통해 호스피스에 대한 지침과 규정들을 정리하고 있다. WHO에서 호스피스 완화의료 서비스 대상자로 선정하도록 하는 질환의 진단이 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화, 당뇨병, 알츠하이머, 치매, 심혈관질환, 신부전증, 다발성 경화증, 파킨슨병, 류머티즘성 관절염, 약제내성 결핵 등 13개 항목이라는 점을 고려하면 한국의 생애말기 돌봄 대상 질환의 진단이 늘어나야 할 것으로 생각된다.

특히 가장 시급하게 생애말기 돌봄 대상으로 확대되어야 하는 진단은 치매를 꼽을 수 있다. 미국의 경우 2021년 ICD-10 질병코드에 따른 호스피스 이용 환자의 단일 진단 순위를 살펴보면 알츠하이머 진단 환자가 1위를 기록했다(National Hospice and Palliative Care Organization, 2023). 알츠하이머 환자와 신경계 장애, 기질적 정신병 환자 등을 더하면 전체 호스피스 이용 환자 중 24%가 이에 해당하고, 이는 각종 암으로 진단받은 호스피스 이용 환자의 비율(24%)과 수치가 같다. 이렇듯 미국에서는 이미 많은 알츠하이머 환자와 그 가족들이 호스피스 서비스를 이용하고 있음을 알 수 있다. 한국은 이미 노인장기요양보험제도를 통해 돌봄이 필요한 노인을 대상으로 돌봄 서비스를 제공하고 있으며, 특히 치매 환자들을 노인장기요양보험의 대상자로 확대하기 위해 치매가점제, 장기요양등급 5급, 인지지원등급 신설 등의 노력을 해 오고 있다(권진희, 2019). 이렇듯 치매 노인들을 대상으로 한 재가 돌봄 서비스가 확대되고 있는 과정에서 치매 노인들이 호스피스 완화의료를 비롯한 생애말기 돌봄의 대상자로 확대된다면 생애말기 전 돌봄에서 생애말기 돌봄까지의 '돌봄의 연속성'이 확보될 것으로 보여진다. 이에 더해 또한 현재 시범사업 중인 장기요양 재택의료센터 시범사업, 노인 의료·돌봄 통합지원 시범사업, 일차의료 방문진료 사업과 장애인주치의 시범사업이 확대시행된다면 지역사회 내에서의 통합적 생애말기 돌봄 서비스가 보다 확대될 수 있을 것으로 보여진다.

| Abstract |

In Korea, end-of-life care is limited to individuals diagnosed with certain diseases and is primarily provided in inpatient settings, as outlined in the Act on Hospice and Palliative Care and Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End of Life, remaining mostly unavailable in community settings. In contrast, end-of-life care in the US is not restricted to certain diseases and is commonly delivered in community-based settings, including individuals' homes. This article examines the US end-of-life care policy in detail and explores its implications for policymaking in Korea.

참고문헌

- 고숙자, 정영호. (2014). **생애말기 케어의 사회적 가치 분석**. 한국보건사회연구원.
- 공인식. (2015). 호스피스완화의료 제도 현황 및 발전방안. **HIRA 정책동향**, 9(6), pp.7-19.
- 권진희. (2019). 노인장기요양보험의 치매 노인 지원 현황과 과제. **보건복지포럼**, 2019(10), pp.19-30.
- 김경래, 황남희, 정진욱, 송기민, 양찬미, 이수현. (2016). **초고령사회 고령후기 노인을 위한 생애말기 정책 지원방안 연구**.
- 김소영. (2023). 재가 생애말기 환자의 방문호스피스서비스에 대한 인식. **대한질적연구학회지**, 8(2), pp.153-166.
- 김수정. (2018). **생애말기 환자의 커뮤니티 케어에 대한 연구: 부산광역시를 중심으로**. 한국노인복지학회 학술대회. pp.320-342.
- 변미경, 현해진, 박선정, 최은영. (2017). 웰다잉 프로그램이 노인의 삶의 의미, 자기효능감 및 성공적 노화에 미치는 효과. **한국산학기술학회 논문지**, 18(10), pp.413-422.
- 보건복지부. (2021). 장애인 건강 주치의 제도 3단계 시범사업 운영지침.
- 보건복지부. (2022). 일차의료 방문진료 수가 시범사업 지침.
- 보건복지부. (2023a). 2023년 지역사회 통합건강증진사업 안내.
- 보건복지부. (2023b). 2023년 노인 의료·돌봄 통합지원 시범사업 안내.
- 보건복지부. (2023c). 2022 국가 호스피스·완화의료 연례보고서.
- 보건복지부. (2024a). 2024년 노인보건복지 사업안내(2권).
- 보건복지부. (2024b). 2024년 장애인활동지원 사업안내.
- 보건복지부. (2024c). 장기요양 재택의료센터 시범사업 지침.
- 전용호. (2018). 노인 돌봄의 연속성 측면에서 바라본 의료·보건·복지 서비스의 이용과 연계. **한국보건사회연구**, 38(4), pp.10-39.
- 주영준, 김우림, 최윤수, 이주은, 이상아, 장지은, 박은철. (2019). 말기 암환자에서의 호스피스 완화의료 비용효과 분석: 병원 기반 호스피스 완화의료 치료와 일반 병동 치료의 비교. **대한내과학회지**, 94(3), pp.273-280.
- 최영순, 최정규, 태윤희, 김지윤, 김정덕. (2014). **호스피스 완화의료 활성화 방안**. 국민건강보험 건강보험정책연구원.
- 최지원, 이용주. (2019). 한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교 연구. **디지털융복합연구**, 17(9), pp.301-310.
- 황승연. (2022). 지역사회 노인 생애말기케어 정책에 관한 탐색적 고찰. **사회과학연구**, 33(4), pp.259-282.



- Arapakis, K., French, E., Jones, J., & McCauley, J. (2022). How should we fund end-of-life care in the US?. *The Lancet Regional Health-Americas*, 15.
- Center for Medicare & Medicaid Services. (2023). *Home-and Community-Based Services*. <https://www.cms.gov/training-education/partner-outreach-resources/american-indian-alaska-native/ltss-ta-center/information/ltss-models/home-and-community-based-services>
- Cole, A. P., Nguyen, D. D., Meirkhanov, A., Golshan, M., Melnitchouk, N., Lipsitz, S. R., ... & Trinh, Q. D. (2019). Association of care at minority-serving vs non-minority-serving hospitals with use of palliative care among racial/ethnic minorities with metastatic cancer in the United States. *JAMA network open*, 2(2), e187633-e187633. <http://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.7633>
- Colello, K. J. (2022). *Medicaid coverage of long-term services and supports*.
- Cross, S. H. & Warraich, H. J. (2019). Changes in the place of death in the United States. *New England Journal of Medicine*, 381(24), 2369-2370.
- Dalal, S. & Bruera, E. (2017). End-of-life care matters: Palliative cancer care results in better care and lower costs. *The Oncologist*, 22(4), 361-368.
- Davies, E. & Higginson, I. J. (2004). *Better palliative care for older people*. World Health Organization. Regional Office for Europe.
- Emanuel, E. J. (2018). The status of end-of-life care in the United States: the glass is half full. *Jama*, 320(3), 239-241.
- Emanuel, E. J., Ash, A., Yu, W., Gazelle, G., Levinsky, N. G., Saynina, O. & Moskowitz, M. (2002). Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. *Archives of Internal Medicine*, 162(15), 1722-1728.
- Jones, T., Luth, E. A., Lin, S. Y., & Brody, A. A. (2021). Advance care planning, palliative care, and end-of-life care interventions for racial and ethnic underrepresented groups: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 62(3), e248-e260.
- Kaiser Family Foundation. (2015). *A Primer on Medicare: Key Facts About the Medicare Program and the People it Covers*. <https://www.kff.org/medicare/report/a-primer-on-medicare-key-facts-about-the-medicare-program-and-the-people-it-covers/>
- Kaiser Family Foundation. (2016). *10 FAQs: Medicare's Role in End-of-Life Care*. <https://www.kff.org/medicare/fact-sheet/10-faqs-medicare-role-in-end-of-life-care/>
- Mayo Clinic. (2022). *Palliative Care*. www.mayoclinic.org/tests-procedures/palliative-care/about/pac-20384637
- Medicare Payment Advisory Commission. (2015). *Report to the Congress: Medicare Payment Policy, Chapter 12: "Hospice Services"*. Medicare Payment Advisory Commission.
- Meier, D. (2011). Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. *The Milbank Quarterly*.
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2023). *NHPCO facts and figures: 2023 Edition*.
- Schrader, S. L., Nelson, M. L., & Eidsness, L. M. (2009). "South Dakota's dying to know": A statewide survey about end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(8), 695-705. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0056>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of pain and symptom management*, 22(3), 727-737.
- Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Jama*, 291(1), 88-93.
- Vitas Healthcare. (2022). *Hospice Is Not Giving Up. Hospice is Full of Hope*. www.vitas.com/hospice-and-palliative-care-basics/when-is-it-time-for-hospice/hospice-is-not-giving-up
- Wachterman, M. W. & Sommers, B. D. (2021). Dying poor in the US—Disparities in end-of-life care. *Jama*, 325(5), 423-424.