

연명의료 중단 및 보류 의사결정 주체별 특성과 생애말기 의료비의 관계

임민경¹

¹ 국민건강보험공단
건강보험연구원

초 록

연명의료결정제도는 환자의 자기결정권을 보장하기 위해 시행되고 있으나, 실제 임종과정에서 환자 본인이 아닌 가족 등 대리인에 의해 결정되는 경우가 많다. 하지만 기존 연구들은 연명의료 중단 및 보류의 의사결정 주체에 따른 특성이나 치료강도 등을 충분히 다루지 못하고 있다. 이에 이 연구에서는 의사결정 유형별 특성과 생애말기 의료비의 차이를 살펴보았다. 분석 결과, 연명의료 중단 및 보류를 결정하는 주체에 따라 인구학적 특성, 생애말기 의료비, 의료이용 양상의 차이를 발견하였다. 가족 결정군보다 환자 결정군 특히 사전연명의료의향서 작성군에서 고소득 비율이 높았고, 환자 결정군에서 가족 결정군보다 생애말기 의료비가 상대적으로 낮았으며, 호스피스 이용률은 높았다. 이에 생애말기 치료결정에 있어서 인구학적 특성의 차이를 지속적으로 모니터링하여 차별적 요소가 없는지 점검하고, 환자의 자기결정권을 보장하는 방향으로 연명의료결정제도를 보완할 필요가 있다.

주요 용어: 연명의료 중단 및 보류, 의사결정 주체, 생애말기 의료비, 자기결정권

알기 쉬운 요약

이 연구는 왜 했을까? 연명의료결정제도가 환자의 자기결정권을 보장하기 위해 시행되고 있으나, 실제 임종과정에서 환자가 아닌 가족에 의해 결정되는 경우가 많고, 기존 연구들에서는 ‘의사결정 주체’에 따른 특성이나 치료강도, 의료비 차이를 충분히 다루지 못했다. 이에 이 연구에서는 연명의료 중단 및 보류 의사결정의 주체별 특성과 의료비 분석을 통해 치료강도의 차이를 파악하였다.

새롭게 밝혀진 내용? 의사결정 주체(환자 본인 vs. 가족)에 따라 인구학적 특성, 생애말기 의료비, 의료이용 양상에 차이가 존재함을 확인하였다. 예를 들어, 환자 본인이 결정한 경우, 특히 ‘사전연명의료의향서’ 작성군에서 고소득 비율이 높았고, 가족이 결정한 경우보다 생애말기 의료비가 낮았으나 호스피스 이용률은 더 높았다.

앞으로 무엇을 해야 하나? 생애말기 연명의료 중단 및 보류 결정 과정에서 인구학적 특성에 따른 차별적 요소가 존재하는지 지속적으로 모니터링하고, 환자의 자기결정권이 실질적으로 보장되도록 연명의료결정제도를 보완·강화할 필요가 있다.

이 논문은 국민건강보험공단 건강보험연구원의 “연명의료결정 제도 효과분석 및 개선방안” 연구의 일부를 수정보완한 것임.

IRB No. 제3-1725-A-N-01호

■ 투 고 일: 2025. 06. 18.
■ 수 정 일: 2025. 10. 15.
■ 게재확정일: 2025. 10. 21.

I. 서론

2016년 연명의료결정법이 제정되면서 우리 국민은 헌법적으로 죽음에 대한 자기결정권을 얻게 되었다(최혜지, 2024). 이 자기결정권은 연명의료결정제도를 통해서 실현할 수 있는데, 해당 법에서는 연명의료결정제도를 “임종과정에 있는 환자가 무의미한 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 기준과 절차를 마련하여 국민이 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록 돕는 제도”로 정의한다(연명의료결정법, 2018). 여기서, 연명의료란 “임종과정에 있는 환자에게 하는 의학적 시술로서, 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것”을 의미한다(연명의료결정법 제2조제4호, 동법 시행령 제2조). 연명의료 중단 및 보류를 할 수 있는 대상(임종기 환자)과 중단 및 보류할 수 있는 연명의료의 범위는 제한(심폐소생술, 혈액투석, 인공호흡기, 체외생명유지술, 수혈, 항암제투여, 혈압상승제투여) 된다(최혜지, 2024). 하지만 해당 환자가 의학적으로 임종과정에 있다고 판단되면 연명의료에 대한 환자 본인의 의사를 확인하여 최종 연명의료를 유보하거나 중단할 수 있다. 따라서 연명의료를 중단 및 보류하기 위해서는 임종기라는 의학적 판단과 함께 연명의료에 대한 자기결정권, 즉 본인의 의사표명이 핵심적 요소로 작용한다.

연명의료의 중단 및 보류를 결정하는 데 있어 충분한 정보를 바탕으로 숙고를 거쳐 자신의 의사와 선호를 반영할 수 있도록 보장하는 것이 연명의료결정제도의 핵심 가치라 할 수 있다. 우리나라 역시 죽음에 대한 의사결정 과정에서 자율성과 주체성을 높이기 환자 의사 확인 절차를 제도적으로 마련하고 있다. 바로 ‘사전연명의료의향서’와 ‘연명의료계획서’ 작성을 통해서다. ‘사전연명의료의향서’는 건강할 때 임종기에 연명의료를 중단할지 말지, 호스피스 서비스를 이용할지에 대한 의사를 표현한 문서로써 국가가 인정한 등록기관에서 작성하고, 작성한 서류가 연명의료정보시스템에 탑재되면 법적 효력을 갖게 된다. 반면, ‘연명의료계획서’는 윤리위원회가 설치된 의료기관에서 임종기에 이르렀을 때 환자가 연명의료에 대한 의사를 밝힌 서류다. 즉, 생애말기에 대한 환자의 직접적인 의사는 이 두 서류 중 하나로 확인하게 된다. 한편, 환자가 자신의 의사를 스스로 밝힐 수 없는 경우에는 환자의 의사를 대리하는 자가 연명의료 중단 및 보류를 결정할 수 있다.

그러나 현재의 사전연명의료의향서가 환자의 성찰이나 가치 판단을 충분히 반영하는 데에는 한계가 있으며, 무엇보다 환자가 자신의 의사를 직접 표현할 수 없는 상황에서 누가 대리하여 의사결정을 할 것인지에 대한 제도적·윤리적 논의가 여전히 부족하다(이일학, 2024; 전희정 외, 2023; 조정숙, 2024). 특히 치매와 같이 의사결정 능력이 상실된 환자의 경우, 대리 결정 주체의 선정 기준과 권한 범위가 불분명하여 혼란이 발생할 수 있다. 이러한 한계를 극복하기 위해서는 먼저 연명의료 중단 및 보류의 의사결정 주체별 현황과 특성을 실증적으로 파악할 필요가 있다. 이에 이 연구에서는 연명의료중단등결정의 의사결정 주체별 특성과 생애말기 의료비의 차이를 분석함으로써, 자기결정권에 기반한 존엄한 삶의 마무리를 보장하기 위한 제도 개선 방향을 제시하고자 한다.

II. 선행연구 검토

1. 연명의료 중단 및 보류의 의사결정 유형

연명의료결정제도에서 연명의료의 중단 및 보류 결정에 대한 환자의 의사를 확인하는 방법으로 세 가지가 있다. 첫 번째, 연명의료에 대한 자신의 의사를 연명의료중단등결정 이행이 필요하기 전에 미리 ‘사전연명의료의향서’를 통해 표현했을 경우, 두 번째, 말기와 임종기에 담당의사와 상의하여 ‘연명의료계획서’를 통해 자신의 의사를 밝힌 경우, 세 번째, 환자가 자신의 의사를 표현할 수 없을 때 가족들이 환자의 의사를 대신 결정하는 경우이다. ‘사전연명의료의향서’는 담당의사와의 상의나 말기 또는 임종기와 같은 질병의 상태와 상관없이 일반인들이 연명

의료에 대한 의사를 사전에 작성한 문서이고, ‘연명의료계획서’는 말기 또는 임종기 환자가 담당의사와 상의하여 연명의료결정에 대해 자신의 의사를 표현한 문서를 의미한다(연명의료결정법, 2018).

앞서 기술한 바와 같이, ‘사전연명의료의향서’는 국가가 지정한 사전연명의료의향서 등록기관을 방문하여 의향서 작성의 의미와 내용에 대해 상담을 받은 후 작성하게 된다. 2018년 연명의료결정제도 도입 이래로 사전연명의료의향서 등록기관 수와 누적 등록자 수 증가 등 양적 확대가 이뤄졌다. 사전연명의료의향서 등록기관은 현재 (2025. 3월 기준) 518곳이고, 누적 등록자수는 2,784,867명(국립연명의료관리기관, 2025)으로, 이는 전체 19세 이상 인구의 약 7%정도가 된다. 하지만 임종 환자 중 연명의료결정제도를 이용하는 비율은 아직 미미한 수준이고, 연명의료결정제도를 이용했더라도 환자가 직접 자신의 의사를 표현한 비율도 낮다는 지적이 있다(이일학, 2024). 더불어, 등록기관의 지리적 접근성과 상담의 전문성 차이 등으로 인해 생애말기의 존엄한 죽음에 대한 준비와 고찰에 대한 격차 가능성에 대한 우려도 제기된다(전희정 외, 2023).

한편, 사전연명의료의향서나 연명의료계획서를 통해 환자의 의사를 확인하는 것은 생애말기에서의 자기결정 존중이라는 측면에서 의미가 크다. 죽음의 주체인 환자 스스로가 자신의 생애말기에 연명의료를 중단 및 보류 결정하는 것은 존엄한 삶의 마무리를 돕는 연명의료결정제도의 취지와 부합한다고 할 수 있다. 그러나 사전연명의료의향서와 연명의료계획서에 근거하여 연명의료를 중단 및 보류하기 위해서는 의료기관윤리위원회를 설치한 기관이나 공용윤리위원회¹⁾와 협약을 맺은 기관에서만 가능하다. 2024년 6월 현재 의료기관윤리위원회가 설치된 곳은 전국에 444곳이며, 이 중 13개 기관만이 공용윤리위원회의 역할도 하고 있다. 따라서 이미 사전연명의료의향서를 작성하였더라도 임종기에 윤리위원회가 설치되어 있지 않거나 공용윤리위원회와 협약을 맺지 않은 의료기관을 이용할 경우에는 사전연명의료의향서를 활용하기 어렵고, 뿐만 아니라 연명의료계획서 작성도 어렵다. 이에 좀 더 많은 의료기관에 의료기관윤리위원회의 설치를 확대하여 사전연명의료의향서를 통한 환자의 의사 확인을 높여 연명의료 중단 및 보류 결정에서 자기결정권을 강화해야 한다는 목소리가 높다(조정숙, 2024).

하지만 연명의료중단등결정 이행 중 사전연명의료의향서(14.2%)나 연명의료계획서(30.8%)로 환자 의사를 확인한 경우가 가족 결정(55.0%)에 비해 여전히 낮다. 특히, 사전연명의료의향서의 누적 작성자가 전체 성인 인구의 7% 정도를 감안하더라도 실제 이행 과정에서 사전연명의료의향서로 환자 의사를 확인하는 비율은 높지 않다(2025년도 기준, 국립연명의료관리기관, 2025). 그러나 가족 결정 유형은 1인 가구 증가와 같이 가족 구조의 변화로 인해 점차 감소 예상되지만(조정숙 외, 2024), 환자가 의식이 없을 경우 환자의 의사를 정확하게 파악하기 어렵고, 연명의료행위 중 한 가지라도 하지 않으면 안 될 것 같은 가족들의 죄책감과 가족 간의 합의가 어려운 경우 등 가족결정에 의한 연명의료 중단 및 보류가 어렵고(허정식과 김현주, 2024), 무연고자와 같이 가족이 없는 경우에 연명의료결정제도를 이용할 수 없는 제도적 한계가 있어 이에 대한 법적 보완의 필요성이 제기되고 있다(김보배와 김명희, 2018; 한정선, 2023).

이와 같이 삶의 마지막 치료 계획에 대한 자기결정의 중요성이 강조되지만, 실제 의료현장에서 연명의료의 중단 및 보류 결정 주체에 대한 구체적인 현황 자료는 부족하다. 보건복지부와 국립연명의료관리기관에서 발간하는 연명의료결정제도연보에 연명의료중단등결정 이행 주체에 대한 정보가 일부 제공되나, 전체 이행 중 의사결정 주체별 비율만 제시되고 있다. 연명의료결정제도를 주제로 다루는 대다수 기존 연구는 환자, 가족, 의료인들의 사전연명의료의향서 작성 의도 혹은 연명의료중단에 대한 인식을 조사 분석하거나 관련 법과 절차에 대한 문제점에 집중한 측면이 있다(김선희와 이준협, 2025; 류재한 외, 2023). 반면, 의사결정 주체별 일반적 특성과 연명의료 처방 행태, 생애말기 의료비를 실증적으로 비교 분석한 시도는 많지 않다.

1) 정부는 의료기관윤리위원회를 자체적으로 운영하기 어려운 의료기관을 위해 공용윤리위원회를 지정하여 공용윤리위원회와 협약을 맺은 의료기관은 연명의료결정제도를 운영할 수 있도록 하고 있다(조정숙, 2024)

2. 연명의료 중단 및 보류의 의사결정 주체별 특성

2018년부터 2023년까지 누적기간 동안 연명의료 중단 및 보류 사례 중, 환자가 직접 결정한 경우는 전체의 39.9%로 나타났으며, 그 중 사전연명의료의향서로 환자 의사를 확인한 경우가 7.7%, 연명의료계획서로 확인한 경우가 32.2%를 차지했다. 반면, 가족이 결정한 경우는 60.1%로 환자 결정보다 높은 비율을 보였다(연명의료결정제도연보, 2024). 그러나 연도별 추세를 살펴보면, 환자 결정의 비율이 점차 증가하고 있으며, 특히 사전연명의료의향서를 통한 환자의사 확인 비율이 증가하는 경향을 보이고 있다(보건복지부·국립연명의료관리기관, 2024).

연명의료 중단 및 보류에 대한 의사결정 주체에 초점을 맞춰 분석한 실증분석 연구는 많지 않다. 다만, 건강보험 청구자료를 활용한 의사결정 주체 유형별 특성을 엿볼 수 있는 연구들이 소수 있었다. 연명의료결정법 시행 초기에 수행된 권정혜 외(2019)의 연구는 2018년 2월부터 2019년 1월까지의 암 사망자 중 연명의료 관련 수가 코드가 청구된 환자를 대상으로 환자 결정군과 가족 결정군을 구분하여, 이들의 일반적 특성과 생애 마지막 이용 의료기관 등을 분석하였다. 분석결과에 따르면, 분석 대상자(13,485명) 중 환자 결정자(7,078명, 52.5%)가 가족 결정자(6,407명, 47.5%)보다 많았다. 하지만 분석대상자를 노인(8,402명)으로 한정할 경우, 가족 결정자(3,953명, 53.0%)가 환자 결정자(4,449명, 47.0%)보다 많았다. 의사결정 주체에 따른 성별 비율은 환자 결정군과 가족 결정군 모두에서 남자(각 63%)가 여자(각 37%)보다 많았다. 연령별로는 80세 이상 고연령 비율이 가족 결정군(23%)에서 환자 결정군(15%)보다 높았다. 반면에 보험료분위가 높은 비율은 가족 결정군(40%)에서 환자 결정군(33%)보다 높았고, 마지막 이용 의료기관이 종합병원급 이상인 경우도 가족 결정군(91%)에서 환자 결정군(86%)보다 약간 더 높았다(권정혜 외, 2019).

송지은 외(2023)에서도 암 사망자(2019년) 중 연명의료결정제도 관련 수가 코드가 있는 대상자를 분석하였다. 이 연구에서는 환자 결정군(54.6%)이 가족 결정군(45.4%)보다 많았다. 의사결정주체별 성별 비율은 모든 의사결정 주체군에서 남자가 여자보다 많았는데, 가족 결정군(64.0%)에서 환자 결정군(62.4%)보다 약간 더 높았다. 연령별로는 환자 결정군과 가족 결정군 모두에서 60, 70대 비율이 가장 높았지만(각 55.6%, 55.3%), 80대 이상 비율은 가족 결정군(27.3%)에서 환자 결정군(16.9%)보다 높았다. 의료보장 유형이 의료급여인 비율은 환자 결정군(11.9%)에서 가족 결정군(8.2%)보다 높았고, 소득수준이 높은 군의 비율은 가족 결정군(39.2%)에서 환자 결정군(34.2%)보다 약간 더 높았다. 농어촌 거주 비율과 장애 보유 비율도 가족 결정군(각 52.7% 20.1%)에서 환자 결정군(47.3%, 15.5%)보다 모두 높았다(송지은 외). 하지만 위의 연구들은 연명의료결정제도 도입 초기(2018-2019년)를 대상으로 하였기 때문에 최근의 경향을 파악하기에 한계가 있고, 암환자만을 분석하였기 때문에 결과 해석에 한계가 있다.

앞에서 살펴본 연구들과 유사하게 분석기간(2018년 2월부터 2019년 1월)과 대상(암사망자)이 유사한 Kim et al.(2021)의 연구가 있다. 이 연구는 앞 연구보다는 의사결정 주체 자체에 대해 관심을 가지고 의사결정 주체별 특성을 분석하였다. 다른 연구들과 비슷하게 환자 결정군(63.1%)과 가족 결정군(62.8%) 모두에서 남자가 여성보다 많았고, 노인, 농촌거주, 소득수준이 높은 비율이 가족 결정군에서 환자 결정군보다 더 높았다(Kim et al., 2021).

한편, 비교적 최근까지의 자료로 의사결정 주체 유형을 좀 더 세부적으로 구분하여 분석한 연구가 있었다. 이성향(2023)은 환자 결정군을 사전연명의료의향서 확인군과 연명의료계획서 작성군으로 구분하였다. 이 연구에서는 2018년부터 2021년까지 연명의료결정제도 관련 건강보험수가 코드로 청구된 사망자(180,580명)를 분석하였다. 이 연구에서는 가족 결정군(57.5%)이 환자 결정군(사전연명의료의향서 4.7%, 연명의료계획서 37.8%)보다 많았고, 모든 의사결정 주체군에서 남자가 여자보다 많았다. 특히 환자 결정군(사전연명의료의향서)(58.1%)과 가족 결정군(58.1%)보다 환자 결정군(연명의료계획서)(62.7%)에서 남성 비율이 높았다. 연령별로는 환자 결정군

(사전연명의료의향서)과 가족 결정군에서 80대 이상 비율이 각각 54.0%, 52.9%로 가장 높았으나, 환자 결정군(연명의료계획서)에서는 29.7%로 낮았다. 보험료분위가 높은 군의 비율은 환자 결정군(사전연명의료의향서)(39.9%)에서 가장 높았고, 환자 결정군(연명의료계획서)(28.0%)에서 가장 낮았다. 환자 결정군 사이에서도 의사 확인 방법에 따라 특성의 차이가 있음을 확인할 수 있었으나, 분석대상자가 누적 수치인만큼 최근 시점의 현황을 알기 어렵고, 다루고 있는 변수들이 한정적으로 제시되어 있어 의미 있는 시사점을 도출하는데 제한이 있었다.

기존 연구들마다 분석 대상, 시점, 변수들이 상이하여 분석결과를 직접 비교하기는 어렵지만, 이상의 연구결과들을 토대로 정리하면 다음과 같은 특성을 알 수 있었다. 첫째, 환자 결정에 비해 가족 결정 비율이 여전히 많다는 것이다. 특히, 환자 결정 유형 중에서 연명의료계획서로 환자 의사를 확인한 경우가 사전연명의료의향서로 확인하는 경우보다 많았다. 이는 많은 노인들이 자신의 연명의료 치료에 대해 반대함(김선희와 이준협, 2025)에도 실제 임종 과정에서는 자신의 의사보다 가족에 의해 연명의료의 중단 및 보류가 이루어지고 있음을 시사한다. 즉, 생의 마무리 과정에서의 주체성, 자기 결정 권리 측면에서 자신의 의사를 좀 더 적극적으로 반영할 수 있는 제도적 방안 마련 논의가 필요하다. 둘째, 통상적으로 연령이 높아질수록 여성이 남성보다 많음을 감안할 때, 분석 대상자들 중 80대 이상의 고연령자 비율이 높음에도 남성이 여성보다 모든 의사결정 주체에서 많았음을 눈여겨볼 필요가 있다. 의사결정주체권 행사에 있어 성별에 따른 차이가 왜 나는지 등에 대해 심층적인 연구가 필요하다. 셋째, 의사결정 유형 중 환자 결정군(사전연명의료의향서)에서 다른 군에 비해 소득수준이 높았다. 이는 사전연명의료의향서 작성에 대한 접근성에 있어서도 차별적 요소가 없는지 검토가 필요함을 보여준다.

3. 연명의료 중단 및 보류의 의사결정 주체와 의료비의 관계

연명의료에 대한 의사결정 주체에 따른 생애말기 전체 의료비나 연명 의료비를 비교한 연구는 많지 않다. 다만, 대리 결정할 경우, 과연 대리인의 결정이 환자의 의사를 제대로 반영하는지에 의문을 제기한 연구들이 있었다. 이 연구들은 주로 연명의료결정에 대한 환자와 대리인(주로 가족들)의 의사가 얼마나 일치하는지를 분석하거나, 대리인들이 연명의료에 대해 의사결정시 고려하는 요소들을 조사하였다. Shalowitz et al.(2006)은 체계적 문헌고찰을 통해 연명의료에 대한 대리인의 결정이 환자의 의사와 평균적으로 68% 정도 일치했다는 결론을 도출하였다. 또 다른 연구에서는 대리인이 생명유지 치료 여부를 결정하는 과정에서 느끼는 심리적 부담으로 인해 연명의료 중단을 결정하기 어려울 뿐 아니라 환자의 의사를 대변하기보다는 대리인 자신의 가치를 투영하여 결정하는 경향을 발견하였다(Shalowitz et al., 2006; Miller et al., 2016). 이처럼 대리인의 결정이 환자의 선호를 잘 반영하지 못할 경우 고강도 치료로 이어지기 쉽기 때문에(Vick et al., 2024), 대리인이 환자의 선호를 정확하게 이해하고 반영하기 위해서는 사전에 환자와 논의하고, 환자의 선호를 사전에 기록할 것을 강조하기도 한다(Batteux et al., 2020; Miller et al., 2016).

하지만 위 연구들은 주로 국외에서 이루어져 한국인을 대상으로 한 연구는 거의 없었다. 다만, 연명의료 중단 및 보류의 의사결정 주체별 생애말기 의료이용이나 의료비를 분석한 연구가 최근 있었다. 이들 연구에서 다루는 의료이용 관련 변수는 생애 마지막으로 이용한 의료기관 종류, 입원경로, 호스피스 및 완화의료서비스, 중환자실, 응급실 이용, 생애말기에 수행한 연명의료행위 비율 등으로 대부분 건강보험 청구자료를 활용한 연구들이었다.

국내 연구 중 생애 마지막 이용 의료기관 종류를 분석한 연구(권정혜 외, 2019)에서는 종합병원이상급 의료기관을 이용한 비율이 가족 결정군에서 환자 결정군보다 높았다. 이 연구에서는 응급실을 경유하여 입원한 비율과 외래를 통해 입원한 비율도 보고하였는데, 환자 결정군과 가족 결정군의 응급실 경유 입원 비율은 각각 1%로 비슷하였다. 하지만 외래로 입원한 비율은 가족 결정군에서 더 높았다. 중환자실과 응급실 이용 비율은 모두 가족 결정군(각각 33%, 82%)에서 환자 결정군(각각 13%, 77%)보다 높았다(권정혜 외). Kim et al.(2021)도

이와 유사한 결과를 보고하였다(환자 결정군, 각각 12.6%, 77.3%, 가족 결정군, 각각 33.2%, 81.7%). 환자 결정군보다 가족 결정군에서 중환자실 및 응급실 이용 비율이 높다는 것은 생애말기에 더 높은 강도의 진료를 받을 확률이 높음을 의미한다.

한편, 생애말기의 안위에 영향을 미치는 호스피스 서비스는 환자 결정군에서 가족 결정군보다 더 많이 이용한다는 보고가 있었다. 호스피스 병동을 이용한 비율이 환자 결정군(42%, 45.0%)에서 가족 결정군(14%, 14.8%)보다 높다거나(권정혜 외, 2019; Kim et al., 2021), 환자 결정자가 가족 결정자들보다 2.7배 호스피스 서비스를 더 많이 이용한다는 분석결과가 있었다(송지은 외, 2023).

반면에 의사결정 주체별로 구체적으로 수행된 연명의료행위나 의료비를 분석한 연구가 일부 있었다. 제도 시행 초기에 이루어진 연구(권정혜 외, 2019)와 2021년까지 누적 대상자를 분석한 연구(이성향, 2023)다. 이들 연구에서는 환자 결정군과 가족 결정군별로 사망 전 1개월 동안 심폐소생술을 시행한 경우, 각각 0%, 3%, 혈액투석 2%, 8%, 인공호흡기 착용 2%, 17%, 항암제 처방 72%, 78%로, 분석한 연명의료행위(심폐소생술, 혈액투석, 인공호흡기 착용, 항암제 처방)²⁾ 모두에서 가족 결정군에서 환자 결정군보다 시행 비율이 높았다(권정혜 외, 2019). 이는 자신의 생애 마지막의 치료강도를 환자 자신이 결정한 경우 가족 결정(대리결정)보다 치료강도가 더 낮아 더 편안한 임종을 맞이하는 데 도움이 될 수 있다는 것을 의미한다. 이외에 수술 경험 비율도 환자 결정군(사전연명의료의향서 48.1%, 연명의료계획서 42.0%)보다 가족 결정군(60.2%)에서 더 높았다는 보고가 있었다(이성향, 2023).

의사결정 주체별 생애말기 의료비를 분석한 연구는 이성향(2023) 연구가 거의 유일하다. 이성향(2023)에서는 생애말기 의료비(2018년부터 사망 전까지)가 환자 결정군(사전연명의료의향서) 58,097,000원, 환자 결정군(연명의료계획서) 61,288,000원, 가족 결정군 58,756,000원으로, 연명의료계획서로 환자 의사를 확인한 군에서 가장 높았다. 특히, 성별, 연령, 보험료분위, 수술여부를 보정한 다변량 분석결과에서도 환자 결정군의 총 의료비가 가족 결정군보다 높았다. 구체적으로 가족 결정군의 총 의료비보다 환자 결정군(사전연명의료의향서)은 1,302,000원, 환자 결정군(연명의료계획서)은 1,525,000원 더 높았다. 일일 평균 의료비도 비교하였는데, 환자 결정군에서 가족 결정군보다 각각 48,000원(사전연명의료의향서), 29,000원(연명의료계획서) 더 적었다(이성향). 즉 일일 평균 의료비는 환자 결정군에서 가족 결정군보다는 낮았고, 환자 결정군 중에서는 사전연명의료의향서 확인군이 연명의료계획서 작성군보다 낮았다. 이 연구는 연명의료결정법 시행 이후 2021년까지의 연명의료관련 수가 코드가 청구된 사망자를 대상으로 분석하였다는 점에서 의의가 있다. 하지만 환자마다 산정한 생애말기 의료이용 기간이 상이하고, 통제변수로 다루고 있는 변수 중 의료비에 영향을 미치는 주요 변수(질환변수 등)를 고려하지 않고 있어, 분석결과를 해석하는 데 유의가 필요하다. 이와 같이, 연명의료 중단 및 보류 의사결정 주체별 생애말기 의료비를 비교한 실증 연구가 부족함을 알 수 있다.

III. 연구 방법

1. 분석 대상 및 자료

가. 분석 대상

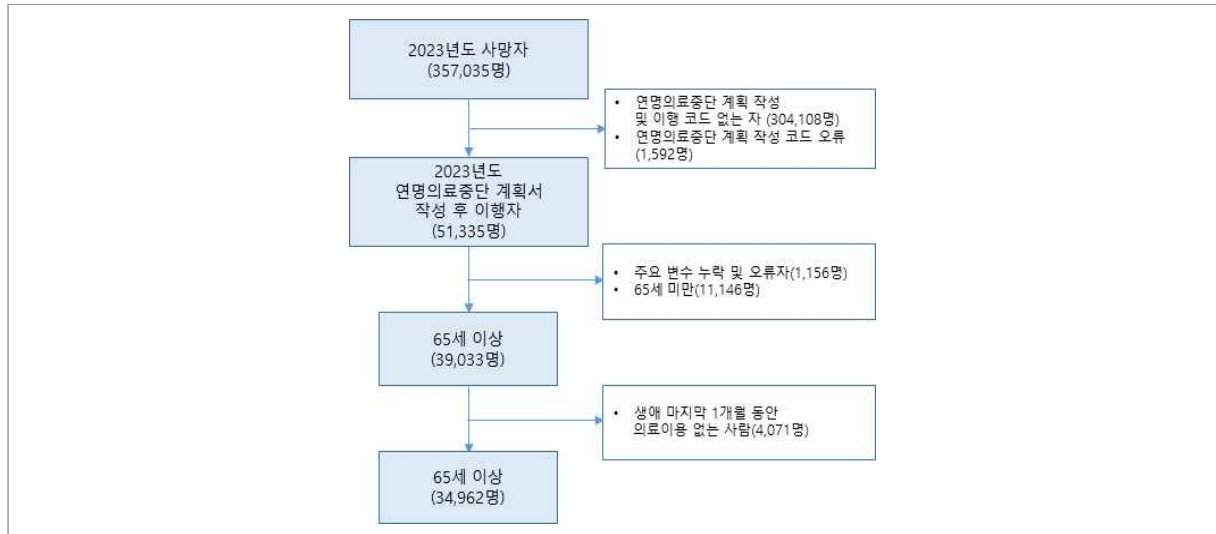
2) 연명의료결정법 시행 당시인 2018년에는 중단 가능한 연명의료행위가 심폐소생술, 혈액투석, 항암제, 인공호흡기 착용이었으나, 2019년 3월 26일부터 수술, 체외생명유지술, 혈압상승제 투여도 추가되었다(호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령, 제 2조).

2023년도 전체 사망자 357,035명 중 2023년도에 연명의료중단등결정 계획을 진행하고 관련 서식(제10, 11, 12호)을 작성한 이후 연명의료중단등결정 이행한(서식 13호) 노인(65세이상) 34,962명을 분석대상으로 하였다.

나. 분석 자료

분석대상을 선정하기 위해 국민건강정보DB 2.0을 사용하였다. 이를 통해 2023년도 사망자 및 사망일자, 이들의 사망 전 1년 동안의 연명의료중단등결정 계획과 이행 여부 및 날짜를 확인하였다. 이와 함께 사망 전 1개월 동안의 진료내역을 통해 의료비 총액과 연명의료행위 종류 및 연명의료비를 산출하였다(그림 1).

그림 1. 분석 대상



2. 분석 변수

가. 종속 변수

분석대상자의 사망 전 1개월 동안 발생한 전체 의료비(요양급여비용총액)와 연명의료비를 종속변수로 하였다. 연명의료비는 연명의료결정법에서 규정하고 있는 7가지 연명의료행위(심폐소생술, 혈액투석, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 항암제 투여, 혈압상승제 투여)와 관련한 건강보험 행위 수가 코드를 기준으로 산출하였다.

나. 관심 변수

연명의료결정계획의 의사결정 주체를 관심변수로 하였다. 연명의료결정계획의 의사결정주체는 ① 환자의사를 사전연명의료의향서로 확인한 경우(환자결정-사전연명의료의향서, 별지 서식 제10호 작성)와 ② 연명의료계획서로 확인한 경우(환자결정-연명의료계획서, 별지 서식 제1호 작성), ③ 환자 의사표현 불가능으로 가족 의사로 연명의료를 중단 및 보류하는 경우(별지 서식 제11호 또는 12호 작성)로 구분하였다.

다. 통제 변수

연명의료중단등결정 의사결정 주체별 사망 전 1개월 동안 발생한 의료비의 차이를 파악하기 위해, 사망 전 1개월 동안 발생한 의료비에 영향을 미칠 수 있는 변수들을 통제변수로 하였다. 건강보험진료비 청구자료에서 파악이 가능한 변수로 인구학적 변수(성별, 연령, 의료보험종류, 소득수준, 거주지), 질환 관련 변수(장애여부, 마지막 의료이용시 주상병, 동반상병보정점수), 의료이용 변수(마지막 의료이용기관 종류, 연명의료중단등결정 이행 시기, 사망 1개월 전 동안 연명의료행위, 호스피스, 중환자실, 응급실 서비스 이용여부)를 사용하였다.

3. 분석 방법

의사결정 주체별(환자 결정군(사전연명의료의향서), 환자 결정군(연명의료계획서), 가족 결정군)로 위에서 제시한 변수들에 해당하는 빈도와 비율, 평균과 표준편차를 살펴보고, 의사결정 주체별로 빈도 및 평균의 차이를 비교하기 위해 카이검정 및 분산분석을 실시하였다.

통제 변수의 효과를 제어한 후, 의사결정 주체별 생애말기 의료비, 연명의료비의 차이를 살펴보기 위해, 일반화 선형 회귀분석(Generalized linear model)을 실시하였다. 모든 분석은 SAS 9.4 버전을 사용하였으며, 일반화 선형 모델은 PROC GENMOD로 실행하였다(표 1).

표 1. 분석 변수

구분	내용	세부내용	
종속변수	치료	사망 전 1개월 전체의료비(원)	
	강도	사망 전 1개월 연명의료비(원)	
관심변수	의사결정 주체	환자결정(사전연명의료의향서), 환자결정(연명의료계획서), 가족결정	
통제변수	인구학적 변수	성별	남성, 여성
		연령	65-69세, 70-79세, 80세 이상
		의료보장종류	건강보험, 의료급여
		소득수준	0분위(의료급여), 1분위, 2분위, 3분위, 4분위, 5분위(고)
		거주지역	대도시, 중소도시, 농어촌
	질환 변수	장애여부	있음, 없음
		주상병	신생물, 이외 질환
		동반상병보정점수	0점(저), 1점, 2점, 3점(고)
	의료이용 변수	마지막 이용의료기관종류	상급종합병원, 종합병원, 병원, 요양병원, 기타
		이행시기	사망일 30일 이내, 사망일 31일 이전
		연명의료행위종류수	사망 전 1개월 동안 처방받은 연명의료행위종류수
		호스피스 이용여부	사망 전 1개월 동안 호스피스 이용한 경우, 이용하지 않은 경우
		중환자실 이용여부	사망 전 1개월 동안 중환자실 이용한 경우, 이용하지 않은 경우
		응급실 이용여부	사망 전 1개월 동안 응급실 이용한 경우, 이용하지 않은 경우

IV. 연구 결과

1. 의사결정 주체별 현황

분석대상자 총 34,962명 중 연명의료중단등결정 계획을 환자의 의사로 결정한 경우(14,314명, 40.9%)보다 가족 의사로 결정한 경우(20,648명, 59.01%)가 더 많았다. 특히, 환자의 의사로 결정한 경우, 환자의 의사를 사전연명의료의향서로 확인한 경우(5,672명, 16.2%)보다 연명의료계획서로 확인한 경우(8,642명, 24.7%)가 더 많았다.

2. 의사결정 주체별 특성

가. 일반적 특성

모든 의사결정 주체에서 남성이 여성보다 많았다. 특히, 환자 결정군(연명의료계획서)에서 남성 비율(65.9%)이 가장 높았고, 환자 결정군(사전연명의료의향서)과 가족 결정군의 남성 비율은 각 58.0%와 57.7%로 비슷하였다. 연령별로는 80대 이상 고연령 비율이 환자 결정군(사전연명의료의향서)과 가족 결정군에서 각 56.8%, 58.4%로 높았던 반면에, 환자 결정군(연명의료계획서)에서는 34.4%로 가장 낮았다. 의료보장 유형별로는 보장 유형이 의료급여인 비율이 환자 결정군(연명의료계획서)(11.1%)에서 가족 결정군(8.0%)과 환자 결정군(사전연명의료의향서)(5.6%)보다 높았다. 보험료 분위별로는 고소득 비율(5분위)이 환자 결정군(사전연명의료의향서)(41.7%)에서 환자 결정(연명의료계획서)(32.0%)과 가족 결정군(35.5%)보다 높았다. 거주지별로는 대도시 및 중소도시 거주 비율은 환자 결정군(사전연명의료의향서)(91.5%)에서 환자 결정(연명의료계획서)(89.9%)과 가족 결정군(87.0%)에 비해 높았다.

장애가 있는 비율은 가족 결정군(29.6%)에서 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 25.0%, 19.2%)보다 높았다. 하지만 동반상병보정점수가 높은 비율, 즉 중증도가 높은 비율(3점)은 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 34.3%, 38.4%)에서 가족 결정군(29.8%)보다 높았다. 암환자 비율은 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 41.2%, 66.0%)에서 가족 결정군(25.8%)보다 높았다. 생애 마지막으로 이용한 의료기관 종류는 모든 군에서 종합병원이상인 경우가 많았다(75%이상). 하지만 요양병원을 이용한 비율은 가족 결정군(17.4%)에서 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 12.1%, 11.3%)보다 높았다(표 2).

나. 연명의료 및 주요 서비스 이용

사망 전 1개월 동안 7개의 연명의료행위 중 한 개도 이용하지 않은 비율은 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 9.1%, 11.8%)에서 가족 결정군(7.5%)보다 높았다. 마찬가지로 호스피스 서비스를 이용한 비율도 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 23.9%, 44.5%)에서 가족 결정군(9.1%)보다 높았다. 반면에 중환자실 이용과 응급실 이용은 가족 결정군(각 36.0%, 71.6%)에서 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 24.2%, 8.3%, 각 68.3%, 62.5%)보다 높았다(표 2).

표 2. 의사결정 주체별 일반적 특성

(단위: 명, %)

구분		계 (N=34,962, 100%)		환자 결정(N=14,314, 40.9%)				가족 결정 (N=20,648, 59%)		p
				사전연명의료의향서 (N=5,672, 16.2%)		연명의료계획서 (N=8,642, 24.7%)				
		N	%	N	%	N	%	N	%	
성별	남	20,906	59.8	3,292	58.0	5,693	65.9	11,921	57.7	<.0001
	여	14,056	40.2	2,380	42.0	2,949	34.1	8,727	42.3	
연령	65-69세	4,854	13.9	501	8.8	2,017	23.3	2,336	11.3	<.0001
	70-79세	11,867	33.9	1,952	34.4	3,659	42.3	6,256	30.3	
	≥80세	18,241	52.2	3,219	56.8	2,966	34.3	12,056	58.4	
의료보 장종류	건강보험	32,022	91.6	5,353	94.4	7,681	88.9	18,988	92.0	<.0001
	의료급여	2,940	8.4	319	5.6	961	11.1	1,660	8.0	
소득 수준	0분위	2,940	8.4	319	5.6	961	11.1	1,660	8.0	<.0001
	1분위	6,787	19.4	966	17.0	1,653	19.1	4,168	20.2	
	2분위	2,123	6.1	326	5.7	520	6.0	1,277	6.2	
	3분위	4,460	12.8	647	11.4	1,167	13.5	2,646	12.8	
	4분위	6,187	17.7	1,047	18.5	1,575	18.2	3,565	17.3	
	5분위	12,465	35.7	2,367	41.7	2,766	32.0	7,332	35.5	
거주지	대도시	15,828	45.3	2,558	45.1	4,146	48.0	9,124	44.2	<.0001
	중소도시	15,071	43.1	2,629	46.4	3,612	41.8	8,830	42.8	
	농어촌	4,063	11.6	485	8.6	884	10.2	2,694	13.0	
장애 여부	있음	9,196	26.3	1,420	25.0	1,660	19.2	6,116	29.6	<.0001
	없음	25,766	73.7	4,252	75.0	6,982	80.8	14,532	70.4	
동반 질환 보정 점수	0점	5,965	17.1	871	15.4	509	5.9	4,585	22.2	<.0001
	1점	2,847	8.1	517	9.1	347	4.0	1,983	9.6	
	2점	14,714	42.1	2,338	41.2	4,440	51.4	7,936	38.4	
	3점	11,436	32.7	1,946	34.3	3,346	38.7	6,144	29.8	
암질환 여부	암	13,361	38.2	2,338	41.2	5,703	66.0	5,320	25.8	<.0001
	암 이외 질환	21,601	61.8	3,334	58.8	2,939	34.0	15,328	74.2	
주상병	암	13,361	38.2	2,338	41.2	5,703	66.0	5,320	25.8	<.0001
	호흡기계	6,030	17.2	913	16.1	866	10.0	4,251	20.6	
	순환기계	3,835	11.0	608	10.7	258	3.0	2,969	14.4	
	소화기계	1,310	3.7	177	3.1	170	2.0	963	4.7	
	비뇨기계	1,313	3.8	202	3.6	129	1.5	982	4.8	
	특정감염성질환	1,761	5.0	235	4.1	218	2.5	1,308	6.3	
	혈액 및 조혈질환	394	1.1	65	1.1	78	0.9	251	1.2	
	내분기계	365	1.0	41	0.7	46	0.5	278	1.3	
	정신행동	513	1.5	61	1.1	37	0.4	415	2.0	
	신경계통	520	1.5	74	1.3	29	0.3	417	2.0	
	특수목적	806	2.3	105	1.9	100	1.2	601	2.9	
	건강상태보건의서비스	2,413	6.9	471	8.3	813	9.4	1,129	5.5	
	기타	2,341	6.7	382	6.7	195	2.3	1,764	8.5	
마지막 이용 의료 기관	상급종합병원	13,332	38.1	2,118	37.3	3,415	39.5	7,799	37.8	<.0001
	종합병원	13,741	39.3	2,361	41.6	3,440	39.8	7,940	38.5	
	병원	1,574	4.5	312	5.5	535	6.2	727	3.5	
	요양병원	5,251	15.0	686	12.1	973	11.3	3,592	17.4	
	기타	1,064	3.0	195	3.4	279	3.2	590	2.9	
연명 의료	이용	31,872	91.2	5,158	90.9	7,621	88.2	19,093	92.5	<.0001
	이용안함(7개모두)	3,090	8.8	514	9.1	1,021	11.8	1,555	7.5	
호스 피스	이용	7,087	20.3	1,354	23.9	3,849	44.5	1,884	9.1	<.0001
	이용안함	27,875	79.7	4,318	76.1	4,793	55.5	18,764	90.9	
중환 자실	이용	9,521	27.2	1,372	24.2	720	8.3	7,429	36.0	<.0001
	이용안함	25,441	72.8	4,300	75.8	7,922	91.7	13,219	64.0	
응급실	이용	24,054	68.8	3,874	68.3	5,402	62.5	14,778	71.6	<.0001
	이용안함	10,908	31.2	1,798	31.7	3,240	37.5	5,870	28.4	

3. 의사결정 주체별 연명의료중단등결정 이행 시기 및 연명의료행위 종류수

가. 이행 시기

분석대상자들의 연명의료중단등결정 이행시기는 평균 사망 전 25.1일(± 39.2 일)이었다. 계획 수립 후 평균 1.8일(± 12.8 일) 후에 이행하는 것으로 나타났다. 의사결정 주체별로 살펴보면, 이행시기는 환자 결정군(연명의료계획서)(28.3일 ± 37.4 일)에서 사망일보다 가장 일찍 하였다. 그다음으로는 가족 결정군(24.5일 ± 38.3 일), 환자 결정군(사전연명의료의향서)(22.6일 ± 33.6 일) 순이었다(표 3).

표 3. 의사결정 주체별 연명의료중단등결정 이행시기

(단위: 명, 일)

구분		계 (N=34,962)	환자 결정(N=14,314)		가족 결정 (N=20,648)	p
			사전연명의료의향서 (N=5,672)	연명의료계획서 (N=8,642)		
이행 시기	사망일-계획일	평균	27.0	23.1	34.7	<.001
		표준편차	39.2	34.2	42.8	
	사망일-이행일	평균	25.1	22.6	28.3	<.001
		표준편차	37.4	33.6	37.4	
	이행일-계획일	평균	1.8	0.5	6.4	<.001
		표준편차	12.8	6.6	23.6	

나. 처방받은 연명의료행위 종류 수

사망 전 1개월 동안 처방받은 연명의료행위 수는 2-3개인 경우가 가장 많았다. 특히 사망 전 1개월 동안 7개의 연명의료행위 중 하나도 처방받지 않은 경우는 3,090명으로 전체 분석대상자들의 8.8%였다. 의사결정 주체별로는 환자 결정군에서 가족 결정군(7.5%)보다 많았는데, 특히 환자 결정군 중 연명의료계획서 군에서 연명의료행위를 하나도 처방받지 않은 비율(11.8%)이 가장 높았다. 처방받은 연명의료행위 종류를 살펴보면, 항암제(88.7%)와 혈압상승제(81.5%)를 처방받은 비율이 가장 높았다. 그다음으로는 수혈(41.6%), 혈액투석(13.0%), 심폐소생술과 인공호흡(각 3.6%), 체외생명유지술(0.3%) 순으로 처방비율이 높았다. 하지만 의사 결정군별로 살펴보면, 환자 결정군에서 가족 결정군보다 모든 연명의료종류에서 처방받은 비율이 낮았다. 환자 결정군에서도 사전연명의료의향서군보다 연명의료계획서군에서 연명의료행위별 처방 비율이 낮았는데, 특히 혈액투석(각 11.3%, 4.5%)과 혈압상승제(각 80.7%, 73.0%)의 처방 비율 차이가 컸다(표 4).

표 4. 의사결정 주체별 사망 전 1개월 동안 연명의료행위를 처방받은 사람 규모 및 행위 종류수

(단위: 명, %)

구분		계 (N=34,962)		환자 결정(N=14,314)				가족 결정 (N=20,648)		p
				사전연명의료의향서 (N=5,672)		연명의료계획서 (N=8,642)				
		N	%	N	%	N	%	N	%	
소계	0개	3,090	8.8	514	9.1	1,021	11.8	1,555	7.5	<.0001
	1개이상	31,872	91.2	5,158	90.9	7,621	88.2	19,093	92.5	
종류 수	0개	3,090	8.8	514	9.1	1,021	11.8	1,555	7.5	<.0001
	1개	2,629	7.5	448	7.9	990	11.5	1,191	5.8	
	2개	15,064	43.1	2,630	46.4	4,147	48.0	8,287	40.1	

구분		계 (N=34,962)		환자 결정(N=14,314)				가족 결정 (N=20,648)		p
				사전연명의료의향서 (N=5,672)		연명의료계획서 (N=8,642)				
		N	%	N	%	N	%	N	%	
연명의료 종류 별	3개	9,608	27.5	1,463	25.8	2,123	24.6	6,022	29.2	
	4개	3,650	10.4	494	8.7	319	3.7	2,837	13.7	
	5개	534	1.5	67	1.2	29	0.3	438	2.1	
	6개	367	1.0	55	1.0	13	0.2	299	1.4	
	7개	20	0.1	1	0.0	0	0.0	19	0.1	
	심폐소생술	1,251	3.6	167	2.9	71	0.8	1,013	4.9	<.0001
	혈액투석	4,542	13.0	642	11.3	392	4.5	3,508	17.0	<.0001
	인공호흡	1,251	3.6	167	2.9	71	0.8	1,013	4.9	<.0001
	체외생명유지술	89	0.3	14	0.2	2	0.0	73	0.4	<.0001
	수혈	14,555	41.6	2,151	37.9	2,931	33.9	9,473	45.9	<.0001
	항암제	31,009	88.7	5,029	88.7	7,373	85.3	18,607	90.1	<.0001
	혈압상승제	28,496	81.5	4,575	80.7	6,312	73.0	17,609	85.3	<.0001

4. 의사결정 주체별 의료비 및 호스피스 이용 등

사망 전 1개월 동안의 환자 1인당 전체 의료비는 10,930,000원이었다. 이 중 연명의료비는 1,374,000원, 호스피스 의료비는 706,000원이었다. 각 환자 1인당 전체 의료비 중 연명의료비와 호스피스 의료비가 차지하는 비중은 각각 7.9%, 9.2%였다.

의사결정 주체별로 살펴보면, 환자 1인당 전체 의료비가 가족 결정군(12,107,000원)에서 환자 결정군보다 높았다. 환자 결정군에서는 사전연명의료의향서군(10,227,000원)에서 연명의료계획서군(8,569,000원)보다 높았다. 연명의료비도 가족 결정군(1,767,000원)에서 가장 높았고, 환자 결정군(사전연명의료의향서), 환자 결정군(연명의료계획서)(각 1,167,000원, 570,000원) 순으로 높았다. 전체 의료비 중 연명의료비의 비중은 가족 결정군(9.4%)이 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 7.4%, 4.9%)보다 높았고, 호스피스 의료비 비중은 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)(각 11.5%, 21.3%)에서 가족 결정군(3.5%)보다 높았다(표 5).

표 5. 의사결정 주체별 사망 전 1개월 동안 전체, 연명의료, 호스피스, 중환자실, 응급실 이용 의료비

(단위: 원)

구분			계 (N=34,962)	환자 결정(N=14,314)		가족 결정 (N=20,648)	p
				사전연명의료 의향서(N=5,672)	연명의료계획서 (N=8,642)		
환자 1인 당 평균 의료 비 (원)	총 의료비	평균	10,927,264	10,226,948	8,569,030	12,106,540	<.001
		표준편차	10,725,361	9,613,172	6,319,395	12,199,611	
	소계	평균	1,373,908	1,167,203	569,975	1,767,168	<.001
		표준편차	4,173,240	3,218,196	1,682,335	5,002,386	
	심폐소생술	평균	57,756	43,754	4,785	83,773	<.001
		표준편차	496,455	395,360	84,136	607,895	
	혈액투석	평균	371,946	312,030	86,554	507,852	<.001
		표준편차	1,438,590	1,308,052	629,283	1,677,816	
	인공호흡	평균	57,756	43,754	4,785	83,773	<.001
		표준편차	496,455	395,360	84,136	607,895	
	체외생명 유지술	평균	11,216	8,368	405	16,523	.0002
		표준편차	306,491	269,084	31,192	372,406	
	수혈	평균	618,244	537,002	276,070	783,775	<.001
		표준편차	1,607,841	1,487,698	906,242	1,829,627	

구분			계 (N=34,962)	환자 결정(N=14,314)		가족 결정 (N=20,648)	p
				사전연명의료 의향서(N=5,672)	연명의료계획서 (N=8,642)		
비중 (%)	항암제	평균	203,871	176,738	170,391	225,338	.059
		표준편차	2,031,814	579,635	665,645	2,590,643	
	혈압상승제	평균	53,118	45,558	26,984	66,134	<.001
		표준편차	160,498	120,710	86,720	189,730	
	호스피스이용비	평균	705,736	863,624	1,642,926	270,113	<.001
		표준편차	2,044,276	2,263,343	2,863,879	1,293,237	
	중환자실이용비	표준편차	730,787	609,820	175,166	996,566	<.001
			1,846,099	1,671,933	867,829	2,117,535	
	응급실이용비	평균	147,744	140,889	117,378	162,338	<.001
		표준편차	166,623	161,567	137,992	176,805	
	연명의료	평균	7.9	7.4	4.9	9.4	<.001
		표준편차	13.8	13.5	10.2	14.9	
호스피스	평균	9.2	11.5	21.3	3.5	<.001	
	표준편차	24.3	27.1	33.3	15.5		
중환자실	평균	4.1	3.6	1.2	5.5	<.001	
	표준편차	8.7	8.1	5.0	9.7		
응급실	평균	2.1	2.2	1.9	2.2	<.001	
	표준편차	3.8	4.1	3.4	3.8		

주: 연명의료비와 호스피스, 중환자실, 응급실 이용비와 비중의 분석대상자수는 <표 3>과 <표 4>에 제시함.

5. 의사결정 주체와 전체 의료비 및 연명의료비의 관계

가. 의사결정 주체와 생애말기 전체 의료비의 관계

일반화 선형 모형 분석결과, 생애말기 의료비는 가족 결정군보다 환자 결정군에서 낮았는데, 가족 결정군보다 환자 결정군(사전연명의료의향서)은 4.2%, 환자 결정군(연명의료계획서)은 5.1% 낮았다. 이와 함께, 연명의료중단결정을 사망일과 가까운 시기에 이행한 군에서 그렇지 않은 군에 비해 생애말기 의료비가 58.0% 더 높았다. 인구학적 특성별로는 여성에 비해 남성이 1.9% 더 높았고, 연령이 제일 높은 군(80세이상)에 비해 65-69세는 12.3%, 70-79세는 9.3% 생애말기 의료비가 더 높았다. 보험료분위가 가장 낮은 군(의료급여)에 비해 보험료분위가 가장 높은 군(5분위)은 4.7% 더 생애말기 의료비가 높았다. 반면에, 거주지에 따른 생애말기 의료비의 유의한 차이는 발견되지 않았다. 질환 특성별로는 동반상병보정점수가 가장 높은 군에 비해 가장 낮은 군이 7.7% 더 높았고, 장애가 있는 군보다 없는 군에서 3.1% 더 높았으나 암질환 여부에 따라서는 유의한 차이가 없었다. 의료이용과 관련해서는 생애 마지막으로 이용한 의료이용기관이 요양병원인 경우보다 상급병원이 경우에 46.5% 더 높았다. 사망 1개월 동안 호스피스, 중환자실, 응급실을 이용한 군에서 이용하지 않은 군보다 각각 29.3%, 63.4%, 1.3% 더 많았으나 응급실 이용 여부에서는 유의한 차이가 아니었다. 처방받은 연명의료행위 종류수가 한 개 더 늘어날수록 32.9% 생애말기 의료비가 증가하는 것으로 나타났다(표 6).

나. 의사결정 주체와 연명 의료비의 관계

생애말기 의료비와 마찬가지로 연명의료비도 가족 결정군에 비해 환자 결정군에서 더 낮았다. 특히, 가족 결정군에 비해 환자 결정군(사전연명의료의향서)은 17.8%, 환자 결정군(연명의료계획서)은 30.1% 더 낮았다. 사망일과 가까운 시기에 이행한 군에서 그렇지 않은 군에 비해 생애말기 의료비가 95.9% 더 높았다. 인구학적 특성별로

는 생애말기 의료비와 유사하게 연령이 낮은 군(65세-69세군, 70-79세군)에서 높은 군(80세이상)보다 연명의료비가 높았다(각 101.2%, 59.7%). 이와 함께 질병의 중증도가 가장 낮은 군(동반상병보정점수 높은 군)에 비해 높은 군에서 높았다. 장애가 있는 경우에 비해 없는 경우 16.7% 더 낮았고, 암환자에 비해 비암질환자가 5.8% 더 높았다. 마지막으로 이용한 의료기관이 요양병원에 비해 다른 기관들이 연명의료비가 높았는데, 상급종합병원을 이용한 경우 요양병원을 이용한 경우보다 174.9% 더 높았다. 생애말기에 호스피스를 이용한 경우 이용하지 않은 경우보다 연명의료비가 53.7% 더 낮았고, 중환자실을 이용한 경우는 이용하지 않는 경우보다 251.9% 연명의료비가 더 높았다. 하지만 응급실을 이용하지 않는 경우에 비해 이용한 경우가 15.5% 연명의료비가 더 낮았다. 반면에 성별, 거주지, 보험료분위에 따른 연명의료비의 유의한 차이는 없었다(표 6).

표 6. 일반화 선형 모형(Generalized linear model) 분석 결과

구분		생애말기 의료비				연명의료비			
		β	SE	RR	p	β	SE	RR	p
의사결정주체 (ref=가족결정)	환자결정(사전)	-.043	.011	.958	<.0001	-.196	.026	.820	<.0001
	환자결정(계획)	-.052	.010	.949	<.0001	-.359	.026	.699	<.0001
이행시기 (ref=사망30일이전)	사망전30일이내	.457	.011	1.58	<.0001	.672	.029	1.959	<.0001
성별(ref=여)	남	.019	.008	1.019	.001	.002	.019	1.002	.929
연령(ref=80세이상)	65-69세	.116	.012	1.123	<.0001	.699	.029	2.012	<.0001
	70-79세	.089	.008	1.093	<.0001	.468	.021	1.597	<.0001
보험료분위 (ref=의료급여)	1분위(저)	.030	.015	1.031	.044	-.025	.038	.975	.508
	2분위	.035	.019	1.036	.068	.028	.049	1.208	.572
	3분위	.028	.016	1.028	.088	-.020	.041	.981	.636
	4분위	.036	.015	1.036	.020	-.005	.039	.995	.899
	5분위(고)	.046	.014	1.047	.001	.030	.036	1.030	.408
거주지 (ref=농어촌)	대도시	.023	.012	1.024	.051	.015	.030	1.015	.625
	중소도시	-.006	.012	.994	.616	.009	.031	1.009	.767
동반상병보정점수 (ref=0점)	1점(저)	-.031	.016	0.969	.045	.476	.039	1.609	<.0001
	2점	-.069	.011	0.933	<.0001	.007	.029	1.007	.803
	3점(고)	-.080	.012	0.923	<.0001	.231	.029	1.259	<.0001
장애유무 (ref=있음)	없음	.030	.008	1.031	.0000	-.182	.022	.833	<.0001
암여부(ref=암질환)	암외 질환	-.005	.010	.995	.0624	.056	.024	1.058	.020
	상종	.382	.012	1.456	<.0001	1.011	.032	2.749	<.0001
마지막의료기관 (ref=요양병원)	종합병원	.225	.012	1.253	<.0001	.527	.032	1.693	<.0001
	병원	.210	.020	1.234	<.0001	.328	.053	1.388	<.0001
	기타	.319	.023	1.375	<.0001	.673	.060	1.960	<.0001
호스피스(ref=미이용)	이용	.257	.011	1.293	<.0001	-.770	.028	.463	<.0001
중환자실(ref=미이용)	이용	.491	.009	1.634	<.0001	1.258	.022	3.519	<.0001
응급실(ref=미이용)	이용	.013	.009	1.013	.151	-.169	.023	.845	<.0001
연명의료개수		.284	.004	1.329	<.0001	-	-	-	-

V. 결론 및 시사점

임종기 환자의 자기결정권 보장을 목적으로 하는 연명의료결정제도에서 환자 본인의 의사가 아닌 가족 등 대리인에 의한 결정이 빈번하게 이루어지는 현실을 고려하여, 의사결정 주체가 치료 강도와 생애말기 의료비에 미치는 영향을 규명하고자 하였다. 이 연구의 분석 결과는 다음과 같은 시사점을 제공한다.

첫째, 연명의료 중단 및 보류 의사결정 주체에 따라 환자의 인구학적 특성에 유의미한 차이를 확인하였다. 본 연구에 포함된 연명의료중단등결정 이행 환자 가운데, 모든 의사결정 유형에서 남성 비율이 여성보다 높게 나타났으며, 특히 환자 결정군(연명의료계획서)에서 그 차이가 가장 두드러졌다. 고연령층(80세 이상)의 비율은 환자 결정군(사전연명의료의향서)과 가족 결정군에서 높게 나타난 반면, 환자 결정군(연명의료계획서)에서는 상대적으로 낮았다. 환자 결정군(사전연명의료의향서)에서는 고소득층과 대도시 및 중소도시 거주자의 비율이 높아, 사회경제적 지위와 거주 지역이 사전연명의료의향서 작성에 영향을 미칠 수 있음을 시사하였다. 반면, 환자 결정군(연명의료계획서)은 상대적으로 젊고 중증 질환자 비율이 높았으며, 가족 결정군은 농어촌 거주 비율이 높았다. 이는 제도 시행 초기(2018, 2019년)의 연구 결과(Kim et al., 2021, 권정혜 외, 2019; 송지은 외, 2023)와 일부 상이한 양상을 보인다. 본 연구에서는 가족 결정군이 환자 결정군보다 많았지만, 이들 연구에서는 환자 결정군이 가족 결정군보다 많았다. 이러한 차이는 기존 연구들이 암환자만을 대상으로 분석하였기 때문에 나타난 것일 수 있다. 모든 질환을 포함한 다른 연구(이성향, 2023)에서는 본 연구와 같이 환자 결정군이 가족 결정군보다 높았다. 또 환자 결정군(사전연명의료의향서)에서 다른 결정군에 비해 고소득 비율이 가장 높았는데 이는 본 연구의 결과와 유사한 것이다. 이처럼 분석대상의 기간과 질환에 따라 의사결정 주체 유형 비율과 이에 따른 인구학적 특성 차이가 나타나므로, 의사결정 주체별 특성 변화에 대한 지속적인 추적 관찰이 필요하다. 더 나아가, 이러한 분석 결과를 바탕으로 죽음에 대한 자기결정권 행사 과정에서 발생할 수 있는 차별적 요소를 점검하여, 연명의료 결정제도의 접근성과 활용성을 제고하기 위한 제도적 개선 방안을 모색해야 할 것이다.

둘째, 생애말기 의료비 및 의료이용에서 의사결정 주체별 차이가 명확하게 나타났다. 가족 결정군이 환자 결정군에 비해 생애말기 전체 의료비가 높았으며, 중환자실 및 응급실 이용률도 높았다. 반면, 호스피스 이용률은 환자 결정군에서 유의하게 높았다. 생애말기 의료비와 관련하여, 기존 연구들은 본 연구와 유사한 결과(Kim et al., 2021)부터 그렇지 않은 결과(이성향, 2023)까지 다양하였다. 하지만 기존 연구들은 환자 결정군을 세부적으로 구분하지 않았거나 의료비에 영향을 미치는 통제변수로 일부(성별, 연령, 보험료분위, 수술여부)만을 고려하였기 때문에, 분석결과들을 단순히 비교하는 것은 주의가 필요하다. 본 연구에서는 의료비에 영향을 미칠 수 있는 다양한 변수들을 통제변수에 포함하여 환자 결정군(사전연명의료의향서, 연명의료계획서)이 가족 결정군보다 생애말기 의료비가 낮았음을 발견하였다. 이러한 결과는 환자 본인의 결정이 생애말기 치료 강도를 낮추고 죽음의 질을 향상하는 서비스 이용과 밀접한 관련이 있음을 보여준다. 특히, 가족 결정군보다 환자 결정군에서 호스피스 이용률이 높게 나타난 결과는 기존 연구(권정혜 외, 2019; 송지은 외, 2023)에서도 확인 가능하였다. 하지만 환자 결정군 내에서의 호스피스 이용률 차이를 보고하지 않은 기존 연구들과 달리, 본 연구에서는 환자 결정군(연명의료계획서)에서 환자 결정군(사전연명의료의향서)보다 호스피스 이용률이 높음을 확인하였다. 이는 호스피스 이용 대상인 암환자의 비율이 해당 군(연명의료계획서)에서 높기 때문이다. 이러한 결과는 연명의료결정제도의 효과적인 활용을 위해서는 호스피스 이용 대상 확대를 통한 두 제도 간의 연계 강화가 필요함을 보여준다.

셋째, 연명의료행위 수행 비율은 전반적으로 가족 결정군에서 환자 결정군보다 높았다. 이는 가족이 환자의 의사를 대리하여 연명의료 중단 및 보류를 결정할 때 심리적, 윤리적 부담이 크게 작용함을 의미한다(허정식과 김현주, 2024). 환자 결정군 내에서도 사전연명의료의향서 작성군이 연명의료계획서 작성군보다 연명의료 수행 비율이 더 높았는데, 이는 암 환자와 같은 중증 환자 비율의 차이로 설명될 수 있다. 암 환자의 경우, 임종 예측이

상대적으로 용이하여 연명의료 결정에 대한 충분한 숙고 시간 확보 및 명확한 의사결정 가능성이 높기 때문일 것이다. 실제 사망일과 연명의료 중단 이행일 간의 간격이 환자 결정군(연명의료계획서)에서 환자 결정군(사전연명의료의향서)보다 길게 나타난 점이 이를 뒷받침한다.

넷째, 의사결정 주체와 무관하게 처방받은 연명의료 행위 종류 수가 증가할수록 연명의료비는 물론 생애말기 전체 의료비도 증가하는 경향을 보였다. 이는 다양한 종류의 연명의료행위가 수행될수록, 연명의료 외의 다른 고강도 치료를 받을 가능성 또한 높아짐을 의미한다.

다섯째, 생애말기 의료비 일반화 선형 모형에서 통제변수 중 연명의료 개수를 제외한 추가 분석에서도 의사결정 주체에 따른 의료비 차이가 크게 달라지지 않았다. 이는 의사결정 주체가 생애말기 의료비에 영향을 미치는 효과가 단순히 연명의료행위 개수에 기인하는 것이 아니라, 환자 자기결정 여부에 따라 치료 강도와 의료이용 전반이 달라지는 구조적 차이에 기인한 것으로 해석할 수 있다.

이상의 분석 결과는 환자 자신의 의사 또는 선호가 반영된 연명의료 중단 및 보류 결정이 가족 결정에 비해 생애말기 치료 강도를 낮추고 호스피스 이용률을 높여, 임종기 삶의 질 개선에 중요한 역할을 한다는 점을 실증적으로 보여준다. 특히, 임종기 예견이 비교적 용이한 환자 비율이 높았던 환자 결정군(연명의료계획서)에서 가장 낮은 의료비가 확인된 점은 환자와 의료진 간의 충분한 논의와 숙고 과정을 통한 경우 환자의 의사가 보다 명확하게 반영될 수 있음을 시사한다. 이러한 환자 중심 의사결정의 중요성은 정보 비대칭 해소 및 환자 자기결정권 존중을 핵심 가치로 하는 공유의사결정(shared decision-making) 개념과도 밀접하게 연관된다(김지경 외, 2024; 최경석, 2024). 사전연명의료의향서는 임종 직전이 아닌 비교적 이른 시기에 환자의 의사를 정리하고 반영할 수 있는 장점이 있음에도 불구하고, 실제 활용률은 아직 낮은 편이다(최소영, 2024). 따라서 일본의 '인생 회의(人生會議)' 사례(최희정, 2024)와 같이 반복적인 토론과 의사 공유를 통해 제도의 실질적인 효과를 제고하는 방안을 모색할 필요가 있다. 나아가, 의사결정 능력이 부족한 환자를 위한 대리 결정 주체의 법적, 제도적 정비가 시급하며(한정선, 2023), 본 연구와 같은 실증 분석 결과가 향후 정책 설계에 중요한 기초 자료로 활용되기를 기대한다.

이 연구는 기존 연구와 비교하여 다음과 같은 차별성을 지닌다. 첫째, 기존 연구들이 주로 환자 결정과 가족 결정 간의 단순 비교에 집중한 것과 달리, 본 연구는 환자 결정군을 사전연명의료의향서와 연명의료계획서로 세분화하여 의사결정 주체 내부의 이질성을 규명하였다. 둘째, 환자의 사회경제적 특성과 의료이용 및 의료비를 통합적으로 분석함으로써, 사회경제적 불평등 요인, 임상적 맥락과 연명의료결정과의 관계를 동시에 탐색하였다. 셋째, 생애말기 의료비를 치료 강도의 대리 지표로 활용하여, 연명의료행위 수행 여부뿐만 아니라 연명의료행위 종류 수와 의료비 간의 관계를 실증적으로 제시하여, 정책적 시사점을 도출했다는 점에서 의의가 있다. 이러한 점에서 본 연구는 제도 시행 초기 연구(Kim et al., 2021)보다 분석 범위와 깊이를 확장하여, 향후 환자 중심의 공유의사결정(shared decision-making) 기반 정책 설계에도 기초자료를 제공할 수 있을 것이다.

그러나 다음과 같은 몇 가지 한계점이 있다. 첫째, 분석 자료로 활용된 건강보험 청구자료의 제한점이다. 건강보험 청구자료를 통해 사망자 중 연명의료 중단 및 보류 이행 여부와 결정 주체는 파악가능했으나, 연명의료중단등결정의 구체적인 내용이나 결정 반복 이력 등 변경 정보는 파악하기 어려웠다. 따라서 향후에는 이러한 정보를 보유하고 있는 국립연명의료관리기관의 자료와 건강보험 청구자료를 연계하여 연명의료 결정에 대해 보다 정확하고 심층적인 연구를 수행할 필요가 있다. 둘째, 생애말기 연명의료 중단 및 보류 의사결정 주체별 의료비 차이를 분석하였으나, 의료비 부담이 연명의료 중단 유형이나 내용에 영향을 미칠 수 있다는 점(Starr et al., 2019)을 본 연구에서는 충분히 고려하지 못하였다. 존엄한 죽음의 과정에서 사회경제적 지위에 따른 차별이 발생하지 않도록 관련 실증적 근거를 지속적으로 생산해야 할 것이다. 셋째, 본 연구는 의료비를 치료 강도의 대리 지표로 활용하였으나, 의료비 수준은 질병의 경로(trjectories)에 따라 영향을 받을 수 있다는 점을 반영하지 못했다는 한계가 있다. 즉, 의료비와 치료 강도 간의 직접적인 비례 관계를 전제하였으나, 질병 경과나 환자의 임상 상태를

구체적으로 고려하지 않은 이러한 접근은 연구 결과의 해석에 제약을 가할 수 있다. 따라서 향후 연구에서는 질병 경로 유형을 고려한 심층 분석이 필요할 것이다. 넷째, 총 의료비에 연명의료비가 부분적으로 포함되어 있지만 이 연구에서는 두 지표를 병행하여 분석하였다. 그 이유는 연명의료비가 총 의료비에서 약 10% 정도를 차지하고 있어 각 지표들이 각기 다른 비용 구조와 의미를 지니고 있다고 판단하였기 때문이다. 따라서 총 의료비와 연명의료비를 별도로 분석한 결과는 의사결정 주체가 생애말기 의료비에 미치는 영향을 보다 명확하게 이해하는 데 도움이 될 것이다.

임민경은 서울대학교 보건대학원에서 보건정책관리학 박사학위를 취득하였고, 국민건강보험공단 건강보험연구원에서 부연구위원으로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 생애말기 의료 및 돌봄, 노인과 청소년 건강, 건강보험 지불제도 등 전반적인 보건의료정책이다.

(E-mail: limmky@hanmail.net)

참고문헌

- 권정혜, 김도연, 신성준, 박종연, 이현정, 김유정, 류혜원, 백선경, 백수진, 원영웅, 김달용, 김민선, 김지현, 맹치훈, 서세영, 안희경, 임승택, 황성희, 양장미. (2019). 연명의료중단 현황 파악 및 한국형 의사-환자 공유의사결정 모델 탐색. 한국보건의료연구원.
- 김보배, 김명희. (2018). 무연고자의 연명의료결정: 제도적 관점에서. *한국의료윤리학회지*, 21(2), 114-128.
- 김지경, 김종우, 서준희, 최혜진. (2024. 12. 17). 공유의사결정의 배경과 발전 브리프, 1(2), 1-14. 환자-의사가 함께하는 의사결정 모형개발 및 실증연구 사업단.
- 류재한, 박진령, 서민정. (2023). 연명의료결정제도 연구 동향 분석: 주제 범위 문헌고찰. *한국의료윤리학회*, 269(3), 169-183.
- 보건복지부, 국립연명의료관리기관. (2024). 2023 연명의료결정제도 연보.
- 송지은, 김나영, 박경선. (2023). 연명의료 중단요인과 호스피스 완화의료 이용의 영향요인: 결정주체를 중심으로 보건경제와 정책연구, 29(2), 173-193.
- 이성향. (2023). 연명의료 중단 방법 및 유무에 따른 의료비 분석 [석사학위논문, 연세대학교].
- 이일학. (2024). 존엄한 생애말기를 위한 연명의료결정제도의 방향. *보건복지포럼*, (336), 45-58.
- 조정숙. (2024). 국내 연명의료결정제도 운영 현황과 성과. *보건복지포럼*, (336), 4-16.
- 최경석. (2024). 공유의사결정: 무엇을 공유하고 누가 어떻게 결정하는가? *한국의료윤리학회지*, 27(3), 155-176.
- 최소영. (2024). 주요국의 연명의료결정제도 동향: 미국, 대만, 영국을 중심으로. *국제사회보장리뷰*, (30), 5-16.
- 최혜지. (2024). 죽음에 대한 자기결정권 낮게 보기: 죽음의 통치성과 은폐된 욕구. *보건사회연구*, 44(3), 16-27.
- 최희정. (2024). 다사 사회에 대한 일본의 정책적 대응. *국제사회보장리뷰*, (29), 10-120.
- 한정선. (2023. 10. 12.). 연명의료결정제도, 무연고자 입법 보완 필요...이행범위도 말기로 확대해야. *헬스경향*. <https://www.k-health.com/news/articleView.html?dxno=67544>
- 허정식, 김현주. (2024). 연명의료결정법 시행과 의료현장에서의 문제. *한국의료법학회*, 37(1), 27-40.
- 호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행령, 제2조 (2025).
- Batteux, E., Ferguson, E., & Tunney, R. J. (2020). A mixed methods investigation of end-of-life surrogate decisions among older adults. *BMC Palliative Care*, 19, 44.
- Kim, H. J., Kim, Y. J., Kwon, J. H., Won, Y. W., Lee, H. Y., Baek, S. K., Ryu, H., & Kim, D. Y. (2021). Current status and cardinal features of patient autonomy after enactment of the life sustaining treatment decision act in Korea. *Cancer Research and Treatment*, 53(4), 917-925.
- Miller, J. J., Morris, P. M., Files, D. C., Gower, E., & young, M. (2016). Decision conflict and regret among surrogate decision makers in the medical intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 32, 79-84.
- Shalowitz, D. L., Garrett-Mayer, E., & Wendler, D. (2006). The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Archives of Internal Medicine*, 166(5), 493-497.
- Starr, L. T., Ulrich, C. M., Corey, K. L., & Meghani, S. H. (2019). Associations among end-of-life discussions, health-care utilization, and costs in persons with advanced Cancer: a systematic review. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 36(10), 913-926.
- Vick, J. B., Berger, B. T., & Ubel, P. A. (2024). Shared decision making communication and prognostic misunderstanding in the ICU. *JAMA Network Open*, 7(10), e2439715.

Relationship between Decision-Making Subjects for Withdrawing Life-Sustaining Treatment and End-of-Life Medical Costs

Lim, Min Kyoung¹

¹ Health Insurance Research
Institute

| Abstract |

This study analyzed differences in characteristics and end-of-life medical costs based on the decision-maker, highlighting that, despite the purpose of ensuring patient autonomy, decisions regarding life-sustaining treatment are often made by proxies, such as family members, rather than by patients themselves. The analysis revealed significant differences in demographic characteristics, medical costs, and healthcare utilization patterns depending on who made the decision to withhold or withdraw life-sustaining treatment. Specifically, the patient-led decision-making group, particularly those who completed advance directives, had a higher proportion of high-income individuals, lower end-of-life medical costs, and higher hospice care utilization rates. These findings suggest a need to improve the life-sustaining treatment decision system by strengthening protections for patient autonomy and eliminating potential sources of discrimination.

Keywords: Life Sustaining Treatment Decision, End-of-Life Medical Cost, Decision Maker, Patient Autonomy