

생애말기 선호의 사전 형성과 이행 제약: 연명의료결정체계의 보완 과제

김태경^{1,*}, 한은정², 이인로³, 정종우⁴, 유인경⁵, 박영우⁶

¹한국은행 경제연구원 인구노동연구실, 실장

²국민건강보험공단 건강보험연구원, 센터장

³한국은행 경제연구원 인구노동연구실, 연구위원

⁴한국은행 경제연구원 인구노동연구실, 부연구위원

⁵한국은행 경제연구원 인구노동연구실, 부연구위원

⁶국민건강보험공단 건강보험연구원, 연구원

Advance Formation and Barriers to Implementing End-of-Life Preferences: Policy Challenges for South Korea's Life-Sustaining Treatment System

Taekyung Kim^{1,*}, Eun-jeong Han², Inro Lee³, Jong Woo Chung⁴,
Inkyung Yoo⁵, Yeongwoo Park⁶

¹Head, Demographics & Labor Economic Studies Team, Economic Research Institute, Bank of Korea, Seoul, Korea

²Research Fellow, Health Insurance Research Institute, National Health Insurance Service, Wonju, Korea

³Senior Economist, Population and Labor Research Lab, Economic Research Institute, Bank of Korea, Seoul, Korea

⁴Economist, Population and Labor Research Lab, Economic Research Institute, Bank of Korea, Seoul, Korea

⁵Economist, Population and Labor Research Lab, Economic Research Institute, Bank of Korea, Seoul, Korea

⁶Associate Research Fellow, Health Insurance Research Institute, National Health Insurance Service, Wonju, Korea

Abstract

Although South Korea's Life-Sustaining Treatment Act institutionalized self-determination in end-of-life care, a substantial gap remains between stated preferences and care delivered near death. This study examines the pathway through which patient preferences are formed, documented, and translated into care. Using National Health Insurance claims for 2013–2023 (N ≈ 2.59 million decedents aged ≥ 65), we compare the pre-implementation (2013–2017) and post-implementation (2019–2023) periods, quantifying burdens through an LST Distress Index and associated expenditures. Claims are complemented by surveys of 500 older cancer patients, 1,000 bereaved family members, and a randomized experiment among 2,000 adults. Findings show that despite the Act, end-of-life LST exposure remains common, decisions are often delayed, and burdens concentrate in the final stage of life. This gap reflects frictions across linked stages: limited early conversations, unspecified or inaccessible documentation, uneven ethics committee access,

www.kci.go.kr



Received: Mar 12, 2026

Revised: Mar 30, 2026

Accepted: Apr 6, 2026

*Corresponding author

Taekyung Kim

Head, Demographics & Labor
Economic Studies Team, Economic
Research Institute, Bank of Korea,
Seoul, Korea

Tel: +82-2-759-5471

E-mail: ktk@bok.or.kr

Copyright © 2026 Korean Society
for Medical Ethics. This is an Open
Access article distributed under the
terms of the Creative Commons
Attribution Non-Commercial License
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted
non-commercial use, distribution, and
reproduction in any medium, provided
the original work is properly cited.

Conflict of interests

No potential conflict of interest relevant
to this article was reported.

Acknowledgements

The authors wish to express sincere
gratitude to Jaeyoung Moon, professor
at Chungnam National University, and
Boram Kim, physician at the National
Cancer Center, for their insightful
comments and constructive feedback
on earlier drafts of this paper. The
authors also thank Jungsook Cho,
director general of the Management
Office for Life-Sustaining Treatment at

the National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment, Ilhak Lee, professor at Yonsei University, Daekyun Kim, director of the Hospice and Palliative Care Center at Incheon St. Mary's Hospital, Byunggi Song, writer, as well as members of Korean Initiative for Advance Directive and Dohun Kwon, secretary general of the organization, for sharing their deep expertise and diverse perspectives during the expert roundtable discussions. Special thanks are extended to Sung-in Jang, president of the Health Insurance Research Institute at the National Health Insurance Service, and Seonju Lee, team leader of the Big Data Division, for their substantial assistance with access to and use of the National Health Insurance database. The authors are also grateful to Jaewon Lee, president of the Economic Research Institute at the Bank of Korea, Taehyoung Cho, former vice president, and participants in the internal seminar for their valuable comments. This is a revised version of a previously published report (Kim T, Lee I, Chung JW, et al. Life-sustaining treatment, whose choice is it?: The discrepancy between patient preference and medical reality, and improvement measures. BOK Issue Note 2025;38).

Funding information

Not applicable.

Data availability

Upon reasonable request, the datasets of this study can be available from the corresponding author.

ORCID

- Taekyung Kim
https://orcid.org/0009-0002-7755-2404
- Eun-jeong Han
https://orcid.org/0000-0002-4445-9126
- Inro Lee
https://orcid.org/0009-0008-2214-5709
- Jong Woo Chung
https://orcid.org/0000-0002-1956-272X
- Inkyung Yoo
https://orcid.org/0009-0008-7079-9635
- Yeongwoo Park
https://orcid.org/0000-0002-2756-2033

Author contributions

- Conceptualization: Kim T, Lee I.
- Data curation: Park Y.
- Formal analysis: Lee I, Chung JW, Yoo I.
- Methodology: Lee I.
- Investigation: Lee I, Chung JW, Yoo I.
- Writing - original draft: Lee I, Chung JW, Yoo I.
- Writing - review & editing: Kim T, Han EJ, Lee I, Chung JW, Yoo I, Park Y.

Ethics approval

This study was approved by the Korea National Institutional Review Board (Approval No. P01-202507-01-013).

uncertainty in determining the dying phase, and weak palliative care continuity. We propose policy interventions to strengthen the linkage between early preference formation and clinical execution, including integrating advance directives with physician-patient advance care planning, broadening participation, addressing institutional blind spots, and enhancing care continuity.

Keywords: life support care; patient preference; advance directives; palliative care; health expenditures

I. 연구배경

2018년 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 연명의료결정법)은 임종기 의료현장에서 환자의 자기결정권을 제도화하고, 연명의료 중단을 둘러싼 법적 불확실성을 크게 완화시켰다[1,2]. 실제로 연명의료 중단 건수는 2018년 3.1만 건(사망자 대비 10.6%)에서 2024년 7.0만 건(19.6%)으로 증가하였고, 사전연명의료의향서 누적 등록자는 2025년 8월 기준 300만 명(19세 이상 인구의 6.8%)에 이르렀다[2]. 다만, 현행 제도는 성격이 다른 두 문서를 함께 포함하고 있는 점에 유의할 필요가 있는데, 사전연명의료의향서는 건강할 때나 질병 초기 단계에서 개인의 가치와 미래 선호를 미리 기록하는 문서이고, 연명의료계획서는 말기환자가 의료진과 함께 현재의 임상 상황을 반영하여 작성하는 의료현장의 결정 문서이다[1,2]. 따라서 사전연명의료의향서가 그 자체로 곧바로 임상적 최종결정을 대체하는 것은 아니며, 실제 의료현장에서는 연명의료계획서 작성 또는 환자 의사의 재확인, 임종과정 판단 등의 절차를 거쳐 이행된다[3]. 그럼에도 환자 선호가 의료행위로 구현되는 정도는 여전히 제한적이다. 2023년 노인실태조사에서 65세 이상 응답자의 84.1%가 회복 가능성이 없는 상태의 연명의료를 원치 않는다고 답했지만[4], 실제로 65세 이상 사망자 중 연명의료를 유보·중단한 비율은 16.7%에 그쳤다. 또한 연명의료 중단 결정 가운데 환자 본인의 명시적 의사에 따른 비율이 절반 수준에 그쳐, 나머지 절반은 의사표현이 불가능한 상황에서 가족이 결정하고 있다[2]. 이러한 괴리는 ‘선호 형성-표현-이행’의 연속적 과정에서 마찰이 발생할 경우, 환자의 자기결정권이 실질적으로 작동하지 못할 가능성이 존재한다는 점을 보여준다[5]. 본 연구는 연명의료계획서의 임상적 적절성 자체를 직접 평가하기보다, 건강보험DB와 자체 조사자료를 바탕으로 (1) 고령층 생애말기 의료에서 연명의료 노출이 제도 시행 전후 어떻게 변화했는지, (2) 선호의 사전 형성과 의료현장 이행 사이의 연결 과정에서 어떤 제약이 작동하는지, (3) 그 연결을 보완하기 위한 제도 개선 방향이 무엇인지를 정리하고자 한다. 또한 본 연구는 모든 임종이 의료기관에서 이루어져야 한다거나 특정 선택이 규범적으로 우월하다는 전제를 두지 않으며, 다양한 돌봄 환경에서 환자 선호가 적절한 절차를 거쳐 구현되는 조건을 검토하는 데 목적이 있다.

II. 연구방법

1. 분석 자료 및 대상

www.kci.go.kr

본 연구는 건강보험 데이터베이스에서 추출한 2013-2023년 중 사망한 65세 이상 약 259만 명의 진료 기록을 주된 분석 자료로 활용하였다. 제도 시행 전후 비교를 위해 2018년은 과도기로 보고 시행 이전(2013-2017)과 시행 이후(2019-2023)의 추세를 중심으로 살펴보았으며, 이 과정에서 도입된 주요 정의와 조작적 측정은 Appendix에 제시하였다(Appendix 1). 추가적으로 고령 암 환자 500명, 암 사망자 가족 1,000명 및 일반인 2,000명을 대상으로 한 서베이를 통해 수집한 데이터뿐만 아니라, 건강보험 재정 통계, 인구추계 등의 거시 지표도 분석에 활용하였다. 다만 건강보험DB는 연명의료계획서의 세부 작성 과정, 임상적 적절성, 환자 상태에 대한 의료진의 상세 판단을 직접 관측하지 못하므로, 본 연구는 청구자료에서 관측 가능한 연명의료 노출 여부, 연명의료중단등 결정 이행관리료 청구, 의료비, 시술 패턴 등을 통해 제도 운영의 결과적인 양상을 파악하는 데 집중하였다. 본 연구는 공용기관생명윤리위원회의 심의(승인번호: P01-202507-01-013)를 거쳐 진행되었음을 밝혀 둔다.

2. 분석방법

1) 연명의료 고통지수(life-sustaining treatment distress index, LSTDI) 시산

연명의료로 인한 신체적 고통을 정량화하기 위해, 전문가 자문과 문헌의 기록에 기초하여[6-9] 연명의료 시술 1회당 통증 강도를 시각적 통증 척도(visual analogue scale, VAS)를 기반으로 0-10점으로 계량화한 후, 건강보험 데이터베이스에서 관측되는 연명의료 시술 시행 횟수에 반복 가중함수를 적용하여 개인 단위의 LSTDI를 시산하였다. 이는 동일 시술 반복 시 통증의 누적으로 인한 민감화 또는 신체적 적응 가능성을 반영하기 위한 것이고, 서로 다른 시술이 시행되는 경우에는 적용하지 않았다.¹⁾ 아울러, 지수 산정에 필요한 임상적 근거가 충분하지 않은 상황을 고려하여, 지수가 실제 고통수준을 과대추정하지 않도록 지수계산 시 적용되는 parameter 들을 보수적으로 설정하였으며 감염·출혈 등 부작용도 제외하였다(Appendix 2).

2) 서베이

우선, 고령 암 환자(500명) 및 암 사망자 가족(1,000명)을 대상으로 연명의료 계획 수립, 가족 합의 과정, 생애말기 의료 선호, 간병·소득손실 등과 같이 연명의료 과정에서 겪게 되는 경험을 추적하는 설문 조사를 실시하였다. 이에 더해, 일반 성인 2,000명을 4개 집단(각

1) 고강도 시술인 심폐소생술, 체외생명유지술, 인공호흡기 착용은 반복될수록 고통이 증가하되 약 1.3배 수준에서 포화되는(saturation) 함수를 적용하였다. 이러한 상한값은 반복 자극에 대한 통증 반응이 선형적으로 증가하기보다 한계효과가 체감되며 일정 수준에서 안정화되는 비선형적 특성을 반영한 것으로, 진정·진통 관리, 생리적 반응의 한계 등을 고려할 때 추가 고통이 기저 수준을 크게 초과하지 않는다는 점을 반영한 보수적 제약조건이다. 이러한 포화형 구조는 효용 및 비효용이 무한히 증가하지 않는다는 보건경제학의 bounded utility(disutility) 가정과도 일관된다. 반면 항암제 투여, 혈액투석, 수혈, 혈압상승제 투여 등 상대적으로 강도가 낮은 시술은 반복 시행 과정에서 통증이 점진적으로 완화되는 적응(adaptation) 효과를 반영한 하이퍼볼릭(hyperbolic) 감소 함수를 적용하였다. 이는 반복 횟수 증가에 따라 한계 고통이 체감되는 구조로, 보건경제학/노동경제학에서 효용·피로·부담의 동태적 변화를 설명할 때 사용되는 함수 형태이다. 아울러 혈압상승제 투여와 같이 빈도가 매우 높은 시술의 경우 총 고통 기여도가 비현실적으로 과대평가되는 것을 방지하기 위해 누적 고통 값이 10을 초과하지 않도록 상한을 설정하였다. 이러한 누적 통증 함수는 동일 시술의 반복에 국한하여 적용하였다.

500명)으로 무작위 배정한 후, 연명의료 관련 정보(신체적 고통/경제적 비용/존엄한 죽음)에 대한 노출이 개인의 연명의료 중단 의향 변화에 미치는 영향을 0-10점 척도로 측정하는 설문 실험을 추가로 실시하였다(Appendix 3).²⁾ 서베이 및 RCT(randomized controlled trial) 연구를 위해 설문조사업체인 ㈜한국리서치와 계약을 맺었으며, 본 연구의 대상자 모집은 ㈜한국리서치가 보유한 자체 패널을 통해 진행하였다. ㈜한국리서치는 약 100만 명(전 연령대 기준) 수준의 패널을 확보하고 있으며, 해당 패널을 통해 국가승인통계를 진행하는 등 패널의 전국민 대표성 또한 다양한 통계 서비스를 통해 인정받고 있다. 해당 패널 내에는 자연 발생적으로 고령암환자, 고령암사망자가족 군별에 해당하는 표본이 각각 최소 2%(약 2만 명) 이상 존재한다. 아울러 만 19세 이상 일반 성인군의 경우 해당 패널 내 전국 약 95만 명 이상의 충분한 패널 수를 보유하고 있다. 본 연구의 대표성을 확보하기 위하여 성별, 연령별(20대/30대/40대/50대/60대/70대 이상), 지역별(서울, 인천/경기, 대전/세종/충청, 광주/전라, 대구/경북, 부산/울산/경남, 강원/제주) 인구규모에 비례하여 연구대상자를 선정하였다. 선정된 연구대상자를 대상으로 연구의 목적, 절차 및 일정 등의 연구 방법을 포함한 모든 정보를 상세히 설명하였으며, 웹 설문상으로 연구 참여 동의를 획득하였다. 설문조사는 비대면 모바일/웹 설문조사로 시행되었으며 1회에 걸쳐 20분 내외로 진행하였다.³⁾ 고령 암 환자 설문조사에서는 기본 개인정보 및 질병 관련 정보(성별, 연령, 거주지역(시도), 암 질환 여부, 암 발병기관, 암 진단시기, 암 진행단계), 연명의료결정제도와 사전연명의료의향서 관련 문항(연명의료결정제도 인지도, 연명의료결정제도 인지 시점, 연명의료결정제도 인지 경로, 연명의료결정제도 인지 후 인식, 사전연명의료의향서 작성 여부, 사전연명의료의향서 작성 시기, 사전연명의료의향서 작성 이유, 개별 연명의료 시술 선택, 사전연명의료의향서 작성 가족 공개 여부, 사전연명의료의향서 작성에 대한 가족 반응, 가족에게 알리지 않았을 경우 이유, 연명의료에 대한 의향 변경 의사, 연명의료에 대한 의향 변경 사유), 연명의료계획서 관련 문항(연명의료계획서 제안 여부, 연명의료계획서 작성 여부, 연명의료계획서 작성 사유, 연명의료계획서 변경의사, 연명의료계획서 변경의향 사유), 사전돌봄계획 및 호스피스 인식 관련 문항(좋은 죽음의 요소, 생애말기 연명의료 및 완화의료에 대한 선호, 임종기 연명의료 및 완화의료에 대한 선호, 사전돌봄계획 논의 여부, 계획한 돌봄의 종류, 사전돌봄계획 논의하지 않은 이유, 호스피스 및 완화의료 이용의향, 호스피스 및 완화의료 비이용 사유)을 조사하였다. 마지막으로 사회인구학적 특징 및 배경(최종학력, 혼인상태, 자녀 수, 종교, 가구원 수, 소득, 순자산, 주된 일자리, 직업군)을 조사하였다.

고령 암 사망자 가족에 대해서는 기본 개인정보 및 사회인구학적 배경을 비롯하여 연명의료결정제도와 사전연명의료의향서 관련 문항(연명의료결정제도 인지도, 인지 시점, 인지 경로, 인지 후 인식, 가족(고인)의 사전연명의료의향서 작성 여부, 작성 주체, 사전 작성 제안 여부, 고인의 작성 사유, 미작성 사유), 가족의 연명의료 관련 문항(임종 전 연명의료 여부, 임종까지의 기간, 연명의료 주 결정자, 임종 전 받은 연명의료 시술 종류, 고인의 연명의료계획서 작성여부, 연명의료 결정 사유, 간병인 고용여부, 고용 비용, 고용에 따른 경제적 부담 여부, 일자리 중단 여부, 일자리 중단에 따른 기회비용, 가정의 경제적 부담여부,

2) 성인대상 RCT를 수행한 선행연구에 따르면 집단의 수가 500명일 경우 집단 간 비교가 용이한 것으로 알려져 있다[3].

3) 본 설문에 사용된 전체 설문 문항은 아래 링크를 통해 확인할 수 있다. https://drive.google.com/drive/folders/1oTX3hDFkw9m6usijmozOeP_Qf-TIDbSJ?usp=sharing

고인의 연명의료에 관한 의견, 의견에 대한 사유, 연명의료 중단 결정 과정에서의 갈등여부, 의료기관 윤리위원회 설치 여부, 윤리위원회의 도움 여부, 희망하는 연명의료 시술), 사전돌봄계획 및 호스피스 인식 관련 문항(고인의 선호 임종장소, 실제 임종장소, 고인이 바라는 임종방식, 사전돌봄계획 여부, 계획한 돌봄 종류, 연명의료 및 완화의료에 관한 선호, 호스피스 및 완화의료 이용 의향)을 조사하였다.

일반성인 설문조사(RCT)에서는 기본 개인정보 및 사회인구학적 배경을 비롯하여 연명의료결정제도와 사전연명의료의향서 관련 문항(연명의료 중단 의향, 연명의료 중단 의향 이유, 사전연명의료의향서 작성 의향, 사전연명의료의향서 작성 계획, 가족 반대에도 연명의료 중단 유지 여부, 연명의료 시술 선택), 제도 이해를 확인하기 위한 퀴즈 문항, 제도개선방안 관련 문항(현재 제기되는 연명의료결정제도 개선에 관한 의견)을 조사하였다.

3) 매칭기법을 활용한 연명의료 중단의 비용효과 추정

연명의료중단등 결정 이행관리료 행위수가가 청구된 이후 1개월 이내 사망자를 ‘연명의료 중단 사망자’로 정의하고, 사망 전 1개월 이내 연명의료를 받고 연명의료를 중단하지 않은 ‘연명의료 사망자’ 중에서 정확 일치-성향점수 결합 매칭으로 비교군을 구성하였다. 중단 사망자에게는 매칭된 연명의료 사망자의 실제 사망 시점을 ‘가상적 사망시점’으로 부여하여, 그 시점 기준 m개월 전 의료비를 비교하는 패널을 구성한 뒤 개인 고정효과와 연도·월 고정효과를 포함한 회귀모형으로 의료비 차이를 추정하였다(Appendix 4).

4) 건강보험 재정 기준 연명의료 관련 지출 규모 추정

본 절의 목적은 연명의료와 관련된 ‘사회 전체 자원’을 완결적으로 추계하는 것이 아니라, 건강보험 재정이라는 단일 재정 관점에서 연명의료 관련 지출의 장기 추세를 가늠하는 데 있다. 이를 위해 건강보험DB를 이용해 자체 시산한 보험급여 실적치 통계, 국회예산정책처의 ‘2023-2032 건강보험 재정 전망’ 및 통계청의 ‘2022-2072 인구추계’ 자료를 활용하였다(Appendix 5)[10,11]. 아울러 시나리오 분석에서의 연명의료 실행률 변화는 제도, 선호, 돌봄 인프라가 함께 달라지는 가정적 경로를 의미하며, 특정 정책의 인과효과를 직접 추정한 것은 아니다. 따라서 본 추정은 건강보험 재정에 관한 민감도 분석으로 이해되어야 하며, 의료기술 발전, 정책 개편, 질병구조 변화 등을 충분히 반영하지 못한다는 한계가 있다.

III. 연명의료 결정 제약 요인과 영향 분석

1. 단계별 제약 요인: 선호 형성에서 이행까지의 마찰

건강보험DB에 따르면 2018년 ‘연명의료결정법’ 시행 이후 연명의료 중단 건수는 2018년 3.1만 건(사망자 대비 비중 10.6%)에서 2024년 7.0만 건(19.6%)으로 크게 늘어났다. 그런데, 이를 환자의 연명의료 노출 정도를 보여주는 사망자 대비 연명의료 시술을 받은 환자 비율로 살펴보면 다소 다른 상황이 드러난다. 2013-2017년 중 65세 이상 사망자의 약 55%가 평균 19일 동안 연명의료를 받은 것으로 추정되었다. 그런데, 2018년

‘연명의료결정법’ 시행 이후인 2019-2023년에는 사망자의 64%가 연명의료를 받았으며, 연명의료 기간은 평균 20일로 늘어났다. 특히, 2023년에는 고령사망자(약 29만 명) 가운데 67%가 연명의료를 받았으며, 연명의료 기간은 평균 21일로 추정되었다. 제도 시행 이후 연명의료 중단 건수는 증가했지만, 임종기 직전 연명의료 노출이 여전히 넓게 나타난다는 점은 제도 도입만으로는 선호의 사전 형성과 의료현장 이행 사이의 마찰이 충분히 해소되지 않았음을 시사한다. 이러한 마찰은 사전연명의료의향서와 연명의료계획서가 연결되는 방식, 윤리위원회 접근성, 임종기 판단, 돌봄 전환의 제약을 함께 살펴보아야 입체적으로 이해할 수 있다. 한편, 연명의료결정제도의 의의가 임종기 의료현장에서 기존에 지속되던 연명의료를 중단할 수 있게 한 데 그치지 않고 환자 상태와 의사에 따라 연명의료를 새로 시작하지 않는 ‘유보’를 제도적으로 가능하게 했다는 점을 감안하면, 연명의료결정제도 시행의 효과는 ‘중단’뿐만 아니라 ‘유보’도 포함해야 한다. 그러나 건강보험 청구자료는 시행된 처치와 그 청구 내역은 관측할 수 있어도 시행되지 않은 처치로서의 유보는 직접 포착하기 어렵다. 따라서 본 연구에서 제시한 제도 시행 후 연명의료 노출의 추이는 유보 증가 효과를 충분히 반영하지 못할 수 있으며, 제도의 전체 효과가 아니라 청구자료상 관측 가능한 시행 및 중단 양상에 한정된 결과로 해석되어야 한다.

1) 사전 논의 단계: 대화의 부재와 의사표현 수단의 제약

죽음과 임종에 대한 사회적·가족 내 대화의 부재는 사전돌봄 계획과 이에 대한 문서화를 지연시킨다. 고령 암 환자 대상 설문에서 사전연명의료의향서를 작성하지 않은 이유에 대해 ‘죽음을 생각하고 싶지 않아서’(51.0%), ‘제도를 잘 알지 못해서’(32.6%)라는 응답이 가장 많았다. 또한 유가족 설문에서는 연명의료 중단 결정 과정에서 약 20%가 가족 간 갈등을 경험했다고 응답하였다. 이는 법규정상 가족의 합의·진술에 의존해야 하는 경우가 많은 현실로 인해, 환자의 뜻이 온전히 실현되기 어려울 수 있음을 보여준다. 여기서 중요한 점은 사전연명의료의향서가 곧바로 최종 임상결정을 대신하지 않는다는 사실 자체가 아니라, 사전 논의가 충분하지 않고 사전연명의료의향서의 구체성이 낮아 이후 연명의료계획서 작성과 의료현장의 확인 절차로 자연스럽게 이어지지 못한다는 데 있다. 현행 사전연명의료의향서는 연명의료 전반에 대한 ‘일괄적’ 중단 의사를 표명하는 방식이어서, 개별 연명의료 시술별 선호, 돌봄 방식, 임종 장소, 가치관 등 구체적 선호를 담아내기 어렵다. 또한, 상담·작성·등록 기관과 방식이 제한된 점(대면 방문 중심)은 거동이 불편한 고령층이나 시간 제약이 큰 집단에 접근성 제약으로 작용한다.

2) 의료기관 선택 단계: 윤리위원회 접근성의 격차

의료기관윤리위원회(또는 공용윤리위원회 위탁) 체계는 의료현장에서 환자 자기결정권을 실제로 작동시키는 핵심 기반이며, 특히 연명의료계획서 작성과 이행을 뒷받침하는 제도적 인프라이다. 그러나, 위원회 설치·지원 역량은 의료기관 유형과 지역에 따라 불균등하다. 의료기관윤리위원회가 없는 중소병원·요양병원에서는 제도를 실질적으로 활용하기 어려운 사례가 보고되며, 공용윤리위원회 역시 전국적 수요에 비해 규모와 전담 인력이 제한적이다. 결과적으로 환자의 사전 의사나 선호가 존재하더라도, 이를 임상적으로 구체화하고 실행할 수 있는 기관에 접근했는지가 이행 가능성을 좌우할 수 있다.

www.kci.go.kr

3) 임종기 판정 단계: '이행시점'의 불확실성

현행 법은 연명의료 중단 이행시점을 '임종기(회생 불가능, 임종 압박)'로 한정한다. 이는 회복 가능성이 남아 있는 환자를 보호하고 제도의 오남용을 방지하려는 윤리적 고려와 연결되어 있다. 그러나 암 이외 다수 질환에서는 상태가 호전과 악화를 반복하여 임종 시점 예측이 어렵고, 이로 인한 판단 지연은 환자선호와 무관한 시술 지속으로 연결될 수 있다. 임종 1개월 내 연명의료를 중단한 사례를 보면, 중단 결정의 40%가 임종 직전 1주일 이내에 이루어졌고, 환자는 평균 6.8개의 연명의료 시술을 받은 것으로 나타났다. 이는 중단을 희망하는 경우에도 이행시점 제약 때문에 실제로는 임종 직전까지 시술이 지속될 가능성을 시사한다. 다만 건강보험DB만으로는 법 시행 이후 임상 현장에서 증가한 유보와 중단을 완전히 구분하거나, 개별 증례에서 해당 결정이 의학적으로 얼마나 적절했는지를 직접 평가하기 어렵다. 따라서 본 연구는 개별 임상판단의 타당성을 재단하기보다, 이행시점의 제약이 환자선호 구현에 미치는 구조적 영향을 살피는 데 초점을 둔다.

4) 중단 이후 돌봄 단계: 대안 인프라의 부족

연명의료 중단 결정은 '돌봄 전환'이 뒷받침될 때 현실적 선택이 된다. 그러나 호스피스·완화 의료를 실행할 수 있는 기관의 수와 지역 분포에서 제약⁴⁾이 크고, 이용 희망(약 90% 수준)과 실제 이용(암 사망자의 20%대 초반) 간 괴리도 크다[12]. 병원 내 사망 자체를 일률적으로 바람직하지 않다고 단정할 수는 없다. 다만 호스피스, 재택의료, 지역사회 돌봄과 같은 대안적 선택지가 충분히 확보되지 못한 상태에서 우리나라 환자의 약 70%가 죽음의 장소·방식 선택지가 제한된 채 병원(2021년, OECD 기준)에서 임종을 맞는 '병원 내 사망'이라는 일원화된 죽음 방식을 따르는 구조가 관측된다는 사실은, 현재의 결과가 충분한 선택의 산물인지 아니면 제약의 결과인지 점검할 필요가 있음을 보여준다[13].

2. 제약의 결과: 환자의 고통과 사회적 부담의 증가

연명의료 결정 전 과정에 존재하는 제약 요인으로 인해 환자 의사와 괴리된 연명의료는 환자와 가족, 그리고 사회 전체에 다양한 영향을 미친다. 특히 환자의 신체적 고통, 환자와 가족의 경제적 부담 그리고, 생애말기 의료자원 배분의 불균형 측면에서 그 영향이 두드러진다.

1) 환자 고통

본 연구에서 산출한 LSTDI에 따르면, 연명의료 환자의 평균 신체적 고통은 단일 질환이나 단일 시술에서 경험하는 최대 통증의 약 3.5배에 이른다. LSTDI 상위 20%에 해당하는 환자가 겪는 고통은 이보다 훨씬 큰 약 12.7배 수준에 달해, 고강도 시술이 집중된 특정 환자군이 매우 극심한 신체적 부담을 지고 있음을 보여준다. LSTDI(분석대상 환자 평균)가 2013년 37.9점에서 2023년 34.8점으로 낮아지기는 하였으나, 이는 여전히 VAS 기준 최대

4) 2025년 기준 전국 입원형 호스피스 전문기관은 103개소에 불과하며, 이 중 대부분이 수도권에 집중되어 있다.

통증 점수(10점)[6]의 약 3.5배에 해당하는 높은 수준이다. 연명의료는 여러 치료 행위가 복합적으로 시행되는 특성을 지니므로, 시술별 통증 강도가 가중되면서 단일 시술 1회 기준 최고 강도(10점)를 상회하는 LSTDI가 산출된다. 2019-2023년 중 LSTDI를 분위별로 살펴보면, 5분위(상위 20%)의 평균 LSTDI는 127.2점으로 4분위(24.5점)에 비해 5배 이상 높아, 연명의료로 인한 고통이 상위 집단에 집중되는 양상이 관측된다.

2) 생애말기 의료비와 가족 비용의 부담

연명의료 환자가 임종 전 1년간 지출하는 의료비, 이른바 ‘생애말기 의료비’는 빠른 속도로 증가해 왔으며, 가계의 연간 소득과 순자산을 고려할 때 특히 취약 계층에 상당한 부담이 될 수 있다. 연명의료 환자 1인당 평균 생애말기 의료비(건강보험부담금을 제외한 본인부담금)는 2013년 547만 원에서 2023년 1,088만 원으로 연평균 7.2%씩 늘어 약 2배가 되었고, 2023년 기준 65세 이상 가구 중위소득의 약 40% 수준에 달한다. 소득 1분위의 연평균 소득(862만 원)은 생애말기 의료비의 80%에 불과하며 순자산 규모 역시 1분위는 평균 584만 원(중간값 550만 원), 2분위는 평균 7,295만 원(중간값 7,142만 원)에 각각 그쳐, 생애말기 의료비는 저소득·저자산 계층에 이미 상당한 수준의 경제적 부담으로 작용하고 있을 가능성이 크다. 의료비 지출은 임종 직전 1개월에 집중되는 경향이 뚜렷한데, 이러한 상황을 보다 자세히 살펴보고 분석 범위를 명확히 하기 위하여 연명의료와 관련하여 발생하는 비용을 포괄 범위에 따라 다음과 같이 분류해 보았다. ‘연명의료결정법’에서 규정한 연명의료 시술 7종에 직접 투입된 비용을 협의의 연명의료비, 이러한 시술뿐만 아니라 이에 수반된 기타 치료·처치 비용까지 포함한 비용을 광의의 연명의료비, 연명의료 환자의 임종 전 30일 동안 이루어진 모든 의료행위를 포괄하는 비용을 최광의의 연명의료비로 구분한 후 이들 비용의 크기를 살펴보았다. 환자 본인이 부담하는 협의의 연명의료비는 2013년 1인당 평균 19만 원에서 2023년 26만 원으로 증가하였고, 광의의 연명의료비는 같은 기간 156만 원에서 293만 원으로 확대되었다. 최광의 연명의료비 역시 178만 원에서 330만 원으로 늘어났으며, 2023년 기준 생애말기 의료비의 30%를 차지해 의료비 지출이 임종 직전 짧은 기간에 집중됨을 보여준다. 또한 임종 전 30일 동안 연명의료를 지속한 환자는 같은 기간 중단한 환자보다 약 153만 원 더 많은 의료비를 지출한 것으로 나타났다. 환자 가족은 의료비 외에도 간병에 따른 직·간접 비용으로 추가적인 경제적 부담을 겪을 수 있다. 자체 설문조사에서 연명의료를 지속한 가족의 49%는 간병인을 고용한 경험이 있다고 응답하였고, 간병인 고용 비용은 월평균 224만 원으로 나타났다. 간병인을 고용한 응답자의 93%는 해당 비용이 ‘부담스러운 수준’이라고 답했다. 또한 응답자의 46%는 환자 간병을 위해 본인 또는 다른 가족이 일자리를 중단한 경험이 있다고 응답했으며, 이로 인한 월평균 소득 감소액은 327만 원에 달했다. 휴직 또는 퇴직을 경험한 이들 가운데 87%는 이러한 소득 감소가 가계에 경제적 어려움을 초래했다고 응답하였다.

3) 생애말기 의료체계의 구조적 불균형

우리 사회는 생애말기 돌봄 수요가 높아지는 가운데, 건강보험 재정에서 임종기 연명의료 관련 지출이 빠르게 증가하는 구조에 직면해 있다. 이와 같은 상황이 지속되면 생애말기 돌봄의 재정 배분상 불균형은 더욱 심화될 수 있다. 실제로 건강보험 총 급여지출 증가분

가운데서 연명의료 환자를 위해 임종 전 1년간 지출한 건강보험 급여지출 증가분이 차지하는 기여율은 2014년 3.6%에서 2022년 15%로 상승하였다. 또한 고령층 전체 의료비에서 연명의료비가 차지하는 비중도 2016년 9%에서 2023년 13%로 확대되었다. 연명의료 시술 비율이 현재 수준(약 70%)으로 유지된다고 가정할 경우, 건강보험의 연명의료비 지출은 2030년 3.0조 원에서 2070년 16.9조 원으로 증가하는 반면, 환자 본인의 의사가 연명의료 결정 과정 전반에 보다 충실하게 반영되어 연명의료 시술 비율이 15% 수준으로 낮아지는 시나리오에서는 2070년 연명의료비 지출이 3.6조 원에 그치는 것으로 추정된다. 여기서 15% 시나리오는 규범적 목표치가 아니라, 2023년 노인실태조사에서 나타난 연명의료 거부 응답 비율(84.1%)을 참조하여 설정한 민감도 분석용 가정이다. 따라서 본 결과는 건강보험 재정 관점에서 본 장기 지출 경로의 범위를 제시하는 것이며, 이를 곧바로 사회 전체 자원 규모나 특정 정책의 순효과로 해석해서는 안 된다. 그럼에도 불구하고 이러한 결과는 환자 선호가 보다 일찍, 보다 구체적으로 논의되고 임상 현장에 연계될수록 건강보험 재정 측면에서 다른 생애말기 돌봄에 자원을 재배분할 여지가 커질 수 있음을 시사한다. 아울러 환자·가족 역시 연명의료에 지출하던 본인부담금 일부를 생애말기 돌봄으로 전환할 수 있다. 이는 환자가 원하는 방식으로 삶의 마지막을 설계하고, 생애말기 돌봄의 질을 높이는 데 기여할 수 있다.

IV. 분석 결과에 기반한 정책개선 방안

이상의 분석은 정책개선 방안이 독립적인 제안의 나열이 아니라, 앞서 확인한 제약요인과 그 결과에 대응하는 연결된 정책 패키지여야 함을 시사한다. 사전 논의 단계의 대화 부재와 의사표현 수단의 한계는 사전연명의료의향서의 개인화와 정보·참여 경로 확대의 필요성으로 이어진다. 의료기관·윤리위원회 접근성의 격차와 임종기 판정의 불확실성은 제도 사각지대 해소와 이행시점 관련 논의의 근거가 된다. 또한 중단 이후 돌봄 인프라 부족, 그리고 그로 인해 확인된 환자 고통·가족 부담·의료자원 배분의 불균형은 생애말기 돌봄의 연속성 강화를 요구한다. 이상의 진단을 토대로, 본 연구는 현행 연명의료 결정 과정에서 환자의 자기결정권 보장을 실질화할 수 있는 주요 보완 방안으로 사전연명의료의향서의 개인화, 대국민 홍보 강화와 제도 참여 경로의 확대, 제도 사각지대 및 이행시점 문제 해소, 생애말기 돌봄의 연속성 강화 등을 제안한다. 여기서 각 정책은 앞선 분석과 일대일로 대응한다. 즉 사전 논의 단계에서 드러난 선호 형성·표현의 제약에는 개인화된 의향서와 정보 접근성 개선이, 의료기관 선택 및 임종기 판정 단계의 제약에는 윤리위원회 접근성 보완과 이행시점 관련 제도 개선이, 중단 이후 돌봄 단계의 제약과 그로 인해 나타난 환자 고통·가족 부담·의료자원 불균형에는 돌봄 연속성 강화가 각각 대응한다. 따라서 아래의 제안은 독립적 과제의 병렬적 나열이 아니라, 연명의료 결정 전(全) 과정의 마찰을 줄이기 위한 상호보완적 패키지로 이해될 필요가 있다.

1) 사전연명의료의향서와 연명의료계획서의 연계 강화

현행 서식이 개별 시술별 선호를 담지 못해 '환자 선호와 의료 행위 간의 괴리'를 낳는다는 분석 결과(III.1.1)에 기초하여, 환자의 구체적 선호와 가치관을 의료현장에 더 정확히 반영할

수 있도록 사전연명의료의향서의 정보 내용과 연명의료계획서 작성 과정을 더 긴밀하게 연결시킬 필요가 있다. 사전연명의료의향서는 미래 선호를 미리 기록하는 출발점이고, 연명의료계획서는 이를 임상 상황 속에서 구체화하는 문서라는 점에서 두 제도는 대체 관계가 아니라 연속 관계에 있다. 따라서 새 연명의료의향서 서식에는 법정 연명의료 시술에 대한 선택적 거부 또는 허용, 그리고 현행 법정 연명의료에는 포함되지 않지만 생명 유지와 밀접한 인공영양공급에 대한 의사, 장기기증 의사, 의료결정 대리인 지정 항목 등이 포함될 수 있다. 또한 임종 장소·돌봄 방식 등 ‘희망사항’을 자유롭게 서술하는 공간을 두어, 생애말기 과정을 미리 숙고하고 개인 선호를 구체적으로 기록할 수 있도록 설계할 필요가 있다(Appendix 6). 다만 장기기증 의향, 인공영양공급 중단 등은 사회적 논의가 더 필요할 수 있는 사안인 만큼, 이미 법정 연명의료로 규정된 시술별 선택 항목부터 현행 서식에 단계적으로 반영하는 방안을 검토할 수 있다.⁵⁾

2) 정보 제공과 참여 경로 확대

‘제도를 잘 알지 못해서’ 사전연명의료의향서 작성을 못했다는 다수 응답자의 설문 실험 결과와 등록 기관의 접근성 제약이 고령층의 참여를 가로막는다는 점(III.1.1)을 고려할 때, 다각적인 정보 제공과 1차 의료기관 및 디지털 채널을 통한 참여 경로의 확대가 필요하다. 일반 성인 2,000명을 대상으로 한 조사에서 연명의료 중단 의향이 없다고 응답한 사람의 63.3%가 추가적인 정보 제공을 희망하였다. 또한 일부 고령 환자는 관련 제도를 충분히 알지 못해 사전연명의료의향서를 작성하지 않았다고 응답하였다. 연명의료결정법은 특정 시술 7종과 담당의사가 의학적으로 판단하는 시술을 연명의료로 규정하는 만큼, 개별 시술의 목적과 영향에 대한 이해가 선행되어야 자기결정권을 정확하게 행사할 수 있다. 따라서 생애주기별 맞춤 홍보·교육을 확대하고, 제도의 취지와 절차를 쉽게 이해할 수 있는 교육 프로그램을 체계적으로 마련할 필요가 있다. 사전연명의료의향서를 작성한 사람에게는 건강검진 항목 확대나 건강보험료 인하와 같은 실질적 혜택을 부여하는 인센티브도 검토할 수 있다. 이는 개인이 사전연명의료의향서를 작성한 경우에 부여하는 인센티브로서, 개인의 의사표명 내용이 연명의료 중단 또는 유지인지와는 관계가 없는 것임에 유의할 필요가 있다. 아울러 평소 이용하는 동네 병·의원에서 의료인과 상담하며 사전연명의료의향서를 작성·등록하고, 디지털 채널을 통해서도 참여할 수 있도록 제도 기반을 정비한다면 접근성을 크게 높일 수 있다. 이에 따라 디지털 환경에 익숙한 세대는 온라인 시스템을 활용하고, 상대적으로 익숙하지 않은 고령층은 1차 의료기관에서 의료인과의 대면 상담을 통해 지원을 받을 수 있다. 다만 디지털 채널은 정보 제공과 사전 준비를 돕는 수단으로 활용되어야 하며, 의료현장의 최종 판단과 대화를 대체해서는 안 된다.

3) 제도 사각지대 및 이행시점 개선

윤리위원회 접근성 격차로 인한 제도 활용의 지역적·기관적 불균형(III.1.2)과 임종기 판정의 불확실성으로 인해 임종 직전까지 고강도 시술이 지속되는 문제(III.1.3)를 해결하기

5) 예컨대, 시술별 선택 항목을 현행 서식에 반영하여 개인의 선호를 강화한 보완 서식(기존 등록자 선택)을 운영한 후, 사회적 여건의 성숙도 등을 감안하여 인공영양공급·장기기증·대리인 제도 등으로 확정하는 방안을 생각해 볼 수 있다.

위해, 중소병원 지원 강화와 이행 시점 정의에 관한 사회적 논의를 시작해야 한다. 이를 위해 중소병원과 요양병원을 포함한 모든 의료기관에서 환자가 자기결정권을 온전히 행사할 수 있도록, 제도적·재정적 지원을 강화할 필요가 있다. 특히 연명의료계획서 작성과 이행을 뒷받침하는 의료기관윤리위원회 및 공용윤리위원회 체계의 접근성을 높이는 것이 중요하다. 또한 사전연명의료의향서를 작성하지 못한 채 의사 표현이 불가능해진 환자를 보호하기 위해, 환자가 평소 신뢰하는 사람을 사전에 지정하는 의료결정 대리인 제도 도입에 대한 논의도 병행해야 한다. 아울러 현재 ‘임종기’로 한정된 연명의료 중단 이행시점의 적절성에 대해서도 임상 현장 자료와 실제 운용 경험을 축적한 뒤 사회적 논의를 이어갈 필요가 있다.

4) 돌봄 연속성 개선

이용 희망과 실제 이용 간의 큰 괴리(III.1.4) 및 연명의료비 지출의 과도한 집중(III.2.3) 문제를 해결하는 근본적 방안은 연명의료 중단이 곧바로 양질의 호스피스·완화의료로 연결되는 체계를 구축하는 것이다. 즉, 연명의료 중단이 단절된 의료행위로 끝나지 않도록, 중단 이후 완화의료·심리상담·가족지원 등이 끊김 없이 이어지는 생애말기 돌봄 체계를 구축할 필요가 있다. 이를 위해 호스피스·완화 의료 전문기관을 확충하고, 이들 기관과 일반 의료기관 간 협력·정보공유 체계를 정비하여 환자가 적절한 기관과 서비스로 자연스럽게 옮겨갈 수 있도록 해야 한다.

V. 맺음말

본 연구는 건강보험DB와 자체 조사자료를 통해, 고령층 생애말기 의료에서 환자선호와 의료 현실 간의 괴리는 사전 논의, 의료기관·윤리위원회 접근성, 임종기 판정, 중단 이후 돌봄 전환까지 전 과정의 제약이 복합적으로 작용한 결과임을 보였다. 괴리는 높은 신체적 고통과 임종기 의료비 집중, 그리고 가족의 간병·소득 손실로 구체화되며, 장기적으로는 건강보험 재정의 구조적 불균형을 심화시킬 수 있다. 다만 본 연구는 연명의료계획서 작성의 임상적 적절성, 개별 증례의 의학적 타당성, 병원 밖 임종 지원체계 전체를 직접 평가한 것은 아니다. 따라서 본고의 정책적 함의는 특정 선택을 유도하거나 연명의료 자체를 일률적으로 축소하자는 데 있지 않고, 사전 형성된 선호가 의료현장에서 적절한 절차를 거쳐 구현될 수 있도록 결정 환경을 개선하자는 데 있다. 이를 위해 사전연명의료의향서와 연명의료계획서의 연계 강화, 세대·집단별 맞춤형 교육과 정보 제공, 1차 의료기관과 디지털 채널을 통한 참여 경로 확충, 윤리위원회 지원 강화와 의료기관 사각지대 해소, 연명의료 중단 이후 완화의료·가족지원의 연속성 강화가 패키지로 추진되어야 한다. 향후 과제는 임상 현장 자료와 차트 검토, 의료진·가족 인터뷰 등을 통해 사전연명의료의향서와 실제 연명의료계획서 사이의 연결이 어떻게 작동하는지 더 직접적으로 평가하고, 제도 개편이 실제 환자 경험과 건강보험 재정 배분에 미치는 영향을 데이터 기반으로 검증하는 일이다. ㉞

REFERENCES

1. Ministry of Health and Welfare (KR). Korea National Institute for Bioethics Policy. Easy-to-

- understand life-sustaining treatment decision system for healthcare professionals. Ministry of Health and Welfare; 2020.
2. National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment. Statistics on decisions and implementation of life-sustaining treatment [internet]. KONIBP; 2026 [cited 2026 Feb 28]. <https://www.lst.go.kr/>
 3. Nam Y, Hwang ID. Economic and non-economic determinants of the lowest-low fertility rate in Korea: an analysis of survey experiments [internet]. BOK Working Paper Series 2023–24; 2023 [cited 2026 Feb 28]. <https://ssrn.com/abstract=4655594>
 4. Ministry of Health and Welfare (KR), Korea Institute for Health and Social Affairs. 2023 National survey of older Koreans (survey of older persons). Ministry of Health and Welfare; 2023.
 5. Kim CJ. Challenges and opportunities in clinical ethics with the implementation of Korea's end-of-life act. *Acta Bioeth* 2019;25(2):177-186. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2019000200177>
 6. Jin WJ, Lee JB, Yoo TY, et al. Reliability of the visual analogue scale for evaluation of acute pain. *J Korean Soc Emerg Med* 2003;14(1):61-65.
 7. Jung JS. Extracorporeal membrane oxygenation: past, present and future. *Korean J Med* 2015;88(6):651-657. <https://doi.org/10.3904/kjm.2015.88.6.651>
 8. Lobato SD, Alises SM. Modern non-invasive mechanical ventilation turns 25. *Arch Bronconeumol (Engl Ed)* 2013;49(11):475-479. <https://doi.org/10.1016/j.arbr.2013.09.004>
 9. Miller AC, Rosati SF, Suffredini AF, et al. A systematic review and pooled analysis of CPR-associated cardiovascular and thoracic injuries. *Resuscitation* 2014;85(6):724-731. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2014.01.028>
 10. National Assembly Budget Office (KR). 2023–2032 projection of National Health Insurance finances. National Assembly Budget Office; 2023.
 11. Statistics Korea. Population projections for Korea: 2022–2072. Statistics Korea; 2023.
 12. Ministry of Health and Welfare (KR). 2024 National hospice and palliative care annual report. Ministry of Health and Welfare; 2025.
 13. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Health at a glance 2023: OECD indicators. OECD; 2023.

Appendix 1. 본 연구의 주요 정의 및 개념

- 1) 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서: 사전연명의료의향서를 ‘선호의 사전 형성·표현’ 단계의 문서, 연명의료계획서를 ‘의료현장에서의 구체화·이행’ 단계의 문서로 구분한다. 사전연명의료의향서는 그 자체로 임상적 최종결정을 자동으로 대체하지 않으며, 실제 이행은 환자 상태에 대한 의료적 판단과 의사 확인 절차를 거쳐 이루어진다.
- 2) 연명의료 노출(연명의료 환자): 사망 전 30일 이내에 법정 연명의료 7개 시술(심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제) 중 하나 이상을 받은 65세 이상 사망자.

구분	수거코드/약호분류번호
심폐소생술	M5830, M5859, M0859, M5873, M1583, M5874, M1584, M5875, M1585, M5876, M1586, M5877, M1587, M5880
혈액투석	O7020, O7021, O7035, O7031, O7032, O7033, O7034, O7040, O7041, O7055, O7051, O7052, O7053, O7054, O7005, O7001, O7002, O7003, O7004
항암제	AP502, AP503, AP602, AP603, AP702, AP703, AP802, AP803, KK15
인공호흡	M5830, M5850, M5857, M5858, M5860, M5859, M0859
체외생명유지술	O7035, O7031, O7032, O7033, O7034, O7040, O7041, O7055, O7051, O7052, O7053, O7054, O7005, O7001, O7002, O7003, O7004, O1901, O1902, O1907, O1903, O1904
수혈	X1001, X1002, X2011, X2012, X2021, X2022, X2031, X2032, X2131, X2132, X2041, X2042, X2051, X2052, X2061, X2062, X2141, X2142, X2071, X2072, X2081, X2082, X2091, X2092, X2101, X2102, X2111, X2112, X2121, X2122, X2515, X2501, X2502, X2504, X2516, X2511, X2512, X2513, X2514
혈압상승제	211(강심제), 212(부정맥용제), 216(혈관수축제), 219(기타의 순환계용약)

- 3) 연명의료 중단(조작적 정의): 건강보험 청구자료에서 ‘연명의료중단등결정 이행관리료’가 청구되고, 중단 이후 1개월 이내 사망한 사례.
- 4) 임종기(조작적 정의): 건강보험DB에서 법정 ‘임종과정’ 판정을 직접 관측할 수 없으므로, 임종 전 30일 기간을 분석 단위로 사용.
- 5) 연명의료비(조작적 정의): 임종 전 30일 동안의 의료비를 연명의료 시술과의 관련성에 따라 협의·광의·최광의로 구분하여 산출(구체적 내용은 본문 참조).

Appendix 2. 연명의료 고통지수(Life-Sustaining Treatment Distress Index) 산정 방법

연명의료 고통지수는 ‘시술별 통증 강도’와 ‘시행 빈도’를 동시에 반영하도록 설계하였다. 시술별 통증 강도는 전문가 자문과 문헌을 바탕으로 VAS(0-10점)를 적용하였다. 본 연구에서 사용한 VAS 범위는 심폐소생술 8-9, 인공호흡 6-8, 체외생명유지술(ECMO) 7-9, 항암제 투여 및 혈액투석 3-4, 수혈 및 혈압상승제 투여 1-2이다.

환자 i 의 고통지수는 아래와 같이 계산하였다.

$$LSTDI_i = \sum_{j=1}^J VAS_j \times F_{ij} \times w_j (F_{ij}) \quad \text{식 (1)}$$

여기서 VAS_j 는 시술 j 의 1회당 통증 강도(0-10점), F_{ij} 는 환자 i 의 시술 j 시행 횟수, w_j 는 시술 j 반복에 따른 고통 누적(또는 적응) 가중함수이다. 반복 효과는 동일 시술 반복에 한해

반영하였고, 서로 다른 종류의 시술이 병행되는 경우에는 적용하지 않았다.

시술별 반복 가중함수는 다음과 같이 설정하였다.

- 인공호흡기·체외생명유지술(ECMO): 반복 시 고통이 누적되나 일정 수준에서 포화된다고 가정하여 $w = \min(1+0.3\ln F, 1.3)$ 로 설정하였다.
- 항암제·투석·수혈·혈압상승제: 반복 시 통증이 완화된다고 가정하여 $w = 1/(1+0.05(F-1))$ 로 설정하였다.
- 혈압상승제는 반복 투여가 잦아 총 고통이 10을 넘지 않도록 제한하였다.

아울러, 지수 과대추정을 피하기 위해 산식의 parameter를 보수적으로 적용하였고, 감염·출혈·장기 손상 등 연명의료 과정에서 흔히 발생하는 부작용은 임상 근거의 불충분성을 고려해 제외하였다.

Appendix 3. 일반 성인 설문 실험(무작위 배정) 설계 및 추정식

일반 성인 설문조사는 연명의료 관련 정보 노출이 연명의료 중단 의향 변화에 미치는 인과적 영향을 분석할 수 있도록 무작위 대조 시험(RCT)을 실시하였다. 연구대상자들에게는 연구의 목적, 절차 및 일정 등의 연구 방법을 포함한 모든 정보를 상세히 설명한 뒤 연구 참여에 동의하는 대상자에 한해 시험을 시행하였다. 연구에 동의한 총 2,000명에게 연명의료결정제도에 관한 기본 정보를 제공한 뒤, 500명씩 4개 집단으로 무작위 배정하였다. 네 집단 중 세 집단은 처치군으로, 각각 연명의료의 신체적 고통, 연명의료의 경제적 비용, 연명의료와 존엄한 죽음에 관한 정보가 담긴 기사를 정독하도록 안내하였다. 나머지 한 집단은 대조군으로 앞서 모든 피실험자에게 제공된 공통정보와 거의 유사한 내용이 담긴 기사를 읽게 하였다. 제공된 기사명과 출처는 아래와 같다.

- 처치군 1(신체적 고통): ‘응급실 사망자 40%, 고통스러운 연명치료 받다 숨져’(조선일보, 2022.7.19.)
- 처치군 2(경제적 비용): “가족에 짐 되느니”... ‘연명의료’를 거부한 사람들 [삶과 죽음 사이①](국민일보, 2024.5.29.)
- 처치군 3(존엄한 죽음): “인간답게 죽고 싶어, 내 몸에 달린 기계 떼어내요”... 연명치료 받아야 할까?(코메디닷컴, 2024.11.21.)
- 대조군: ‘연명의료 반대’ 작성해 두면 임종시점 심폐소생술 등 중단’(동아일보, 2025.2.17.)

대조군에도 기사 형태의 추가 정보를 제공한 이유는, 피실험자가 자신이 처치군임을 인지할 경우 실험자의 의도를 추측해 응답하려는 편향(실험자 수요 효과)을 완화하기 위함이다. 즉, 모든 집단이 ‘추가 정보를 받았다’고 인식하도록 설계하여 이러한 편향을 줄이고자 하였다. 다만 대조군 기사에 포함된 새로운 정보는 기본 정보로부터 유추 가능한 수준으로 제한하였다.

실험의 주요 종속변수는 ‘임종기에 연명의료를 중단할 의향(0-10점)’의 실험 전후 변화이며, 이를 다음 회귀모형으로 추정하였다.

www.kct.go.kr

$$Y_i = \beta_0 + \beta_1 \text{Treat}1 + \beta_2 \text{Treat}2 + \beta_3 \text{Treat}3 + X_i\Gamma + \varepsilon_i \quad \text{식 (2)}$$

종속변수로 실험 전후 피실험자 i 가 밝힌 연명의료 중단 의향(0-10점)의 차이이다. $\text{Treat}1$ $\text{Treat}3$ 각각 처치군 1-3 더미변수를 뜻한다. X 는 인구정보 및 사회경제적 지위 변수 벡터이며 벡터 내에는 성별 더미변수, 연령 변수, 학력 변수, 소득 변수, 자산 변수가 포함된다. ε_i 는 오차항이다. 본 회귀분석을 통해 계수 β_1 - β_3 의 부호 및 유의성을 확인하였다.

Appendix 4. 매칭기법 기반 비용추정

연명의료 중단으로 인한 의료비 변화 규모를 추정하기 위해, 중단 사망자가 '연명의료를 중단하지 않았을 경우' 기대되는 사망시점(가상적 사망시점)을 매칭으로 추정하고, 해당 시점 기준 일정 기간의 의료비를 비교하였다.

1) 분석 집단 정의

- 연명의료 중단 사망자: '연명의료중단등 결정 이행관리료' 행위수가(IA741, IA742, IA743, IA744, WU140, WU240, WU340, WU440, WU150, WU250, WU350, WU450)가 청구된 개인 중, 중단 후 1개월 이내 사망한 개인.
- 연명의료 사망자: 사망 전 1개월 이내 '연명의료결정법'의 7개 시술 중 1개 이상을 받은 개인으로, 연명의료 중단 사망자와 사망시점 차이가 1개월 이내인 개인.

2) 매칭 방법 및 가상적 사망시점 부여

연명의료가 임종과정을 연장하는 시술임을 고려하면, 단순히 실제 사망 시점을 기준으로 동일 기간 의료비를 비교할 경우 연명의료 중단의 의료비 절감 효과가 실제보다 작게 추정될 수 있다. 이에 중단 사망자가 연명의료를 중단하지 않았을 경우 기대되는 사망 시점을 매칭 방법으로 추정하고, 매칭된 연명의료 사망자의 실제 사망 시점을 중단 사망자의 가상적 사망시점으로 정의하였다.

정확 일치(exact)-성향점수(propensity score) 결합 매칭을 적용하였다.

- 정확 일치 변수: 성별, 장애여부, 가입자구분, CCI(Charlson comorbidity index) 점수, 의료기관 종류, 질병대분류.
- 성향점수 변수: 연령, 거주지역, 보험료분위, 응급실 이용여부, 중환자실 이용여부.

3) 의료비 비교를 위한 회귀모형

중단 사망자 i 의 가상적 사망시점을 기준으로 m 개월 전 의료비를 Y_{im} 으로 정의하고, 가상적 사망시점으로부터 m 개월 떨어진 시점 더미($month_m$) 및 동 더미와 연명의료 중단 여부 더미($STOP_i$) 간의 상호작용 항을 포함한 회귀모형을 다음과 같이 추정하였다.

www.kci.go.kr

$$Y_{im} = \alpha + \sum \beta_m \cdot month_m + \sum \gamma_m \cdot STOP_i \cdot month_m + \mu_i + \lambda_t + \varepsilon_i \tag{3}$$

연명의료를 중단한 사망자의 경우 1, 연명의료 사망자인 경우 0의 값을 갖는다. $month_m$ 사망 시점으로부터 m 떨어져 있으면 1, 아니면 0의 값을 갖는 더미 변수이다. 개인 고정효과(μ_i)와 시점 고정효과(λ_t)를 통제하였다. 본고의 관심 계수는 γ_m 이며, 이는 연명의료를 중단한 사망자의 의료비가 연명의료를 중단하지 않은 사망자에 비해 사망 시점으로부터 m 개월 이전 시점에서의 의료비 차이를 추정하는 계수이다.

Appendix 5. 건강보험 재정 기준 연명의료 관련 지출 추계 방법

본 추계의 목적은 연명의료와 관련된 사회 전체 자원을 완결적으로 가늠하는 것이 아니라, 건강보험 재정이라는 단일 재정 관점에서 연명의료 관련 지출의 장기 추세를 파악하는 데 있다. 우선 건강보험DB를 바탕으로 연명의료 환자수 ($LSTN_t$)와 1인당 연명의료 관련 비용을 각각 추산한 뒤, 건강보험 부담 비율을 적용하여 건강보험의 연명의료 관련 지출 규모 ($LSTC_t$)를 시산하였다. 이후 국회예산정책처의 건강보험 재정 전망과 통계청 인구추계를 결합하여 장기 시나리오를 구성하였다. 아래 식은 이러한 단계적 계산 구조를 요약한 것이다. 아울러 시나리오별 연명의료 실행률은 제도, 선호, 돌봄 인프라가 결합되어 달라지는 가정값으로서, 특정 정책의 인과효과를 직접 추정한 것은 아니다.

$$LSTN_t = Pop_t \times dratio_t \times \overline{qratio_t} \tag{4}$$

$$LSTC_t = C_b \times (1 + P_{med,b})^{(t-b)} \tag{5}$$

여기서, t : 해당 연도, b : 기준 연도, Pop : 인구수, $dratio$: 사망률, \overline{qratio} : 연명의료 실행률, C : 1인당 연명의료 비용, P_{med} : 의료비 물가상승률

Appendix 6. 개인화된 사전연명의료의향서 추가 사항

아래는 ‘일괄적 중단 의사’ 중심의 현행 서식을 보완하여, 환자의 구체적 가치와 선호가 의료현장에서 더 충실히 이행되도록 하기 위한 개인화 서식(안)의 최소 구성요소이다. 이해의 편의를 돕기 위해 현행 의향서와 비교하여 제시하였다.

현행 사전연명의료의향서(핵심 특징)	개인화 서식(안)
연명의료 전반에 대한 ‘중단’ 의사(일괄) 중심	법정 연명의료 7개 시술별 선택(거부/허용)
구체적 돌봄 선호(장소·방식) 반영 항목 제한	임종 장소·돌봄 방식(호스피스/가정돌봄 등) 및 가치관 종교적 신념(선택)
의사표현 불능 시 가족 합의에 크게 의존	의료결정 대리인(proxy) 지정(선택)
갱신·변경 절차가 체계적으로 안내되지 않음	정기 갱신(예: 2-3년) 및 건강상태 변화 시 갱신 안내(선택)
의료진 책임 관련 문구가 제한적	제도 이행과 관련한 민·형사상 책임 불추궁 동의(명시)
기타 희망사항 자유서술 공간 제한	‘희망사항’ 자유서술(예: 음악, 면회, 의식/의례, 가족에게 남길 메시지 등)