

연명의료비 절감과 간병 부담 사이: 생애말기 자기결정의 돌봄 조건

김준혁*

연세대학교 치과대학 치의학교육학교실, 부교수

Between Cost Containment and Care Burden: Relational Conditions of End-of-Life Self- Determination

Junhewk Kim*

Associate Professor, Department of Dental Education, College of Dentistry, Yonsei University, Seoul, Korea



Received: May 7, 2026
Accepted: Jun 1, 2026

*Corresponding author

Junhewk Kim
Associate Professor, Department of
Dental Education, College of Dentistry,
Yonsei University, Seoul, Korea
Tel: +82-2-2228-3022
E-mail: MOLE0619@yuhs.ac

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/](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

Not applicable.

Funding information

Not applicable.

Data availability

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

ORCID ^{id}

Junhewk Kim
<https://orcid.org/0000-0002-9109-270X>

Abstract

This commentary examines the relationship between reduced life-sustaining treatment expenditures and family caregiving burdens in end-of-life care. Responding to Kim et al.'s analysis of advance preference formation and barriers to implementing end-of-life choices in South Korea, it argues that health insurance savings, out-of-pocket medical expenses, paid caregiving costs, and family income loss should not be treated as interchangeable categories. Using a personal caregiving case as an analytic vignette, it illustrates how substantial burdens persist even when high-intensity life-sustaining treatment is forgone. Drawing on Korean and Japanese studies, this commentary further shows that anticipated family burden shapes end-of-life preferences, decision-making authority, and the preferred place of care. It therefore cautions that expanding patient choice without adequate hospice, home care, visiting nursing services, long-term care, public caregiving support, and income protection for family caregivers may reframe unresolved social care burdens merely as matters of individual or family choice.

Keywords: advance care planning; terminal care; caregivers; cost of illness; family; ethics of care

I. 서론

통계청의 품목별 소비자물가지수에는 간병도우미료가 포함되어 있다. 해당 비용의 물가지수는 2015년 82.957에서 2025년 137.57로 변동하여[1], 10년 만에 65% 상승했다. 2026년에 들어서 142.73(2026년 3월 기준)까지 상승하여 3개월 만에 3% 이상 더 올랐다. 이렇게 가파른 상승세를 보이는 간병비 물가는 '간병 파산'이라는 신조어를 만들어 내고 있다[2]. 이미 2024년 한국은행 이슈노트[3]는 높은 간병 부담을 사회 문제로 지적하고 이에 대해 외국인 노동자 도입

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

및 활용 방안을 제안한 바 있다. Kim et al.의 논문[4] 또한 말기 의료비 및 가족 비용 부담을 지적하고 있다는 점에서, 말기 의료 및 돌봄으로 인한 비용이라는 사회적 문제에 대한 해결책을 제안하고자 하는 노력으로 읽을 수 있다.

노인 인구 증가와 함께 간병비가 증가하고 있으며, 오랫동안 간병, 더 넓게 가족 돌봄 부담을 가정의 사적 영역에 전담시켜 온 한국의 전통에서 간병비의 빠른 증가는 단순히 비용 증가의 차원을 넘어 간병 자체의 가능성을 위협하는 변화다. 이러한 상승은 한국에서 돌봄이 오랫동안 가족의 사적 책임으로 조직되어 온 구조와 결합할 때 더 큰 문제로 나타난다. 이와 관련하여 원저[4]는 연명의료결정체계의 보완이 환자 선호를 더 이른 시점에 구체화하고 임상 현장에 연계함으로써 건강보험 재정의 장기 지출 경로를 조정하고, 생애말기 돌봄으로 자원을 재배분할 가능성을 조심스럽게 제시한다. 이러한 분석은 의료 체계 내부에서 실행 가능한 재정 효율화와 연명의료 결정의 정교화라는 점에서 고유한 정책적 의의를 갖는다. 다만 그 재배분 가능성이 실제로 가족의 간병 부담을 완화하는 결과로 이어지려면, 연명의료비와 간병비, 가족 소득 손실이 어떤 관계에 있는지 검토되어야 한다.

본 논평은 자율성을 합리적 개인의 고립된 결정이 아니라 의존과 돌봄의 관계망 안에서 형성되는 능력으로 보는 돌봄 윤리와 관계적 자율성 관점에서 해당 검토를 수행한다[5,6]. 이로 부터 생애말기 자기결정은 의학적 사건이 아니라 돌봄 노동을 누가, 어떤 조건에서 수행하는가에 의해 그 가능성과 의미가 규정되는 사회적 사건으로 다루어진다. 이에, 연명의료 결정의 정교화가 돌봄 부담의 완화가 아니라 가족 내부로의 부담 재배치로 작동할 수 있는 조건을 살펴보고, 그 조건이 환자의 자기결정 자체를 어떻게 제약하는지 검토한다.

II. 본론

현재 연명의료비, 간병비, 가족 소득손실, 재택돌봄 비용을 하나의 비용 구조 안에서 종합적으로 추계한 연구는 아직 충분하지 않다. 이하 사례는 의료 지식과 일부 돌봄 자원을 갖춘 가족의 가정 간병 사례로, 원저의 비용 항목 구분이 포착하기 어려운 부담을 문제 발견적으로 드러내기 위한 분석적 사례이다. 따라서 본 사례는 일반적 분포나 평균값, 정책 개입의 효과 크기를 추정하는 자료가 아니라, 비교적 유리한 조건에서도 간병비와 생활 재조정 비용이 주요 부담으로 나타날 수 있음을 보여주는 사례로 사용된다. 일반 가구의 경우 동일한 사망 경로에서 더 큰 비용·노동 부담이 예상되므로, 본 사례에서 관찰되는 부담은 일반 가구가 마주할 부담의 하한선을 시사한다. 따라서 본 사례는 일반적 분포·평균값·정책 개입의 효과 크기에 대한 추정을 정당화하는 자료가 아니며, "비교적 우호적인 조건에서도 부담이 발생한다"는 존재의 증거로서, 원저의 비용 항목 구분이 어떤 부담을 가시화하지 못하는지를 추적하는 출발점이다.

논자의 가족은 2024년 6월 악성 뇌종양(glioblastoma, WHO grade IV) 확진을 받았으며, 7월 종양 절제 수술을 받았다. 3개월간 방사선 치료 및 재활을 진행하였으나 이후 뇌출혈이 있었고, 이후 환자는 의식 저하 및 완전 와상 상태를 유지하였다. 이에 대해 가족은 딸과 사위가 모두 의료인이고 집의 위치나 크기를 변경하면 충분히 집에서 간병이 가능할 것이라고 생각하고 이사, 가정간호, 가정간병인을 통해 돌봄을 시작했다.

초기 간병 인력 교체 후 약 12개월 동안 같은 가정간병인과 함께 환자를 돌보았다. 환자는 수술 전 19개월이 최대일 것이라는 주치의의 예상보다 약 3개월 정도 더 생존하였으며, 마치

막 10일을 호스피스 병동에서 보내고 사망하였다. 해당 사례에서 가족은 환자의 상태 유지를 위한 추가 항암제 외 별도의 연명의료를 시행하지 않았다.

해당 사례에서 환자 말기 의료 및 돌봄과 관련하여 가장 많은 비용이 지출된 것은 간병 및 돌봄 비용이었다. 마지막 12개월간 간병인에게 월 480만 원의 급여에 더하여 시설 연계와 관련하여 추가 보수를 지급한 바, 해당 비용은 환자가 병원에 일일 입원하여 항암제를 투여한 비용을 훨씬 상회하였다.

심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석 등 고강도 처치를 시행하지 않은 본 사례에서 가족이 경험한 경제적 부담의 중심은 의료비가 아니라 지속적 돌봄을 가능하게 하기 위한 간병비와 생활 재조정 비용이었다. 즉, 생애말기 비용 부담은 연명의료 시행 여부만으로 온전히 설명되지 않는다. 물론 단일 사례가 비용 구조의 일반적 크기를 입증할 수 없지만, 원저가 제시한 의료비 재배분 가능성이 실제 가족 돌봄 부담 완화로 이어지기 위해서는 간병비, 재택돌봄 비용, 가족 소득 손실을 함께 고려해야 함을 시사한다.

원저가 제시한 비용 또한 연명의료비와 돌봄 비용을 구분해서 보아야 할 필요성을 보여준다. 원저에 따르면 임종 전 30일 동안 연명의료를 지속한 환자와 중단한 환자 사이의 의료비 차이는 약 153만 원이다. 이는 건강보험 재정과 환자 본인부담 의료비의 관점에서는 중요한 차이일 수 있다. 그러나 같은 단락에서 제시한 간병인 고용 비용은 월평균 224만 원, 가족의 일자리 중단에 따른 소득 감소는 월평균 327만 원이다.

더구나 원저의 재배분 논리는 절감액이 발생하는 시간 범위와 돌봄비용이 누적되는 시간 범위의 차이를 충분히 분리해 설명하지 않는다. 의료비 차이는 임종 전 30일, 한 달에 발생하는 비용이지만 간병인 고용과 가족 소득 감소는 돌봄 기간 전체에 걸쳐 나타난다. 단순하게 말기 돌봄이 12개월 지속되었다고 가정하면, 환자-가족의 돌봄 비용 부담은 6,612만 원으로 절감이 예상되는 의료비의 약 43배다. 따라서 연명의료 중단으로 의료비 일부를 절감 가능하다고 해도, 그 절감분이 간병비와 가족 소득손실을 실질적으로 대체한다고 보기는 어렵다.

비용의 성격 또한 중요하게 따져야 할 요소다. 연명의료비는 의료행위에 대해 발생하며 주로 건강보험 급여와 환자 본인부담의 틀 안에서 계산된다. 반면 간병비는 환자의 일상적 의존 상태를 유지하기 위한 돌봄 노동의 비용이고, 가족 소득손실은 가족 구성원이 노동시장에서 이탈하면서 발생하는 기회비용이다. 이 셋은 동일한 생애말기 시점에 발생하지만 동일한 재원에서 지출되지도, 동일한 제도로 보상되지도 않으므로, 의료비 절감 가능성을 곧바로 가족 돌봄 부담 완화로 연결하는 대신 비용 범주의 차이를 명시적으로 다루어야 한다.

이 점은 연명의료 결정의 자기결정권 강화 논의에 영향을 미친다. 환자 선호를 조기에 확인하고 임상 현장에 반영하는 것은 중요한 제도적 과제이다. 그러나 연명의료 중단 이후 이용 가능한 호스피스, 재택의료, 방문간호, 공적 간병 지원이 충분하지 않다면, 그 결정은 의료행위의 중단으로 끝나지 않고 가족에게 남겨지는 돌봄의 재배치로 이어진다. 이 경우 선택권의 확대는 부담의 사회화를 의미하기보다, 환자와 가족에게 남겨진 비용과 노동을 감당할 것인지 묻는 방식으로 작동할 수 있다.

이 문제는 단지 연명의료비와 간병비의 산술적 비교에 그치지 않는다. 관계적 자율성 문헌은 자기결정이 사회적 관계와 의존 구조 안에서 형성되며, 결정의 조건이 갖추어지지 않은 상태에서 형식적 선택권만 확대될 경우 자율성은 오히려 약화된다는 점을 일관되게 지적해 왔다[5-7]. 동아시아 맥락에서 이 통찰은 더욱 두드러진다. 사전돌봄계획에 대한 동아시아 비교 연구는 자기결정의 단위가 개인이 아니라 가족 관계 안에서 협상되며, 가족이 환자의 부담을 떠안을 가능성에 대한 예상이 환자 본인의 선호 자체를 구성한다는 점을 보고한다[8]. 한국

일반인을 대상으로 한 Kwon et al.의 연구[9]에서 사회경제적 부담을 전제하지 않았을 때에는 생애말기 의사결정의 적절한 주체로 환자를 꼽은 응답이 가족을 꼽은 응답보다 많았지만, 상당한 부담이 전제되자 가족을 의사결정 주체로 보아야 한다는 응답이 크게 증가하였다. 따라서 생애말기 의사결정에서 가족 부담은 결정 이후의 부수적 결과가 아니라, 어떤 선택이 가능한 선택으로 인식되는지 자체를 결정하는 자율성 형성의 조건이다.

일본의 연구들도 같은 문제를 다른 방식으로 보여준다. 일본의 ‘좋은 죽음’ 연구에서는 ‘타인에게 부담이 되지 않는 것’이 좋은 죽음의 중요한 구성요소로 확인되었고[10], 전국조사에서는 가족 간병 부담을 줄이는 것을 중요하게 여기는 사람들이 자택보다 완화의료 병동이나 공적 요양시설을 선호하는 경향이 보고되었다[11]. 즉, 말기 돌봄 장소와 치료 선택은 단순히 환자의 내적 선호만으로 형성되는 것이 아니라, 가족에게 남겨질 돌봄 노동과 부담을 예상하는 과정 속에서 조정된다.


원저 역시 “돌봄 연속성 개선”을 정책 과제로 제시한다[4]. 이는 연명의료 중단 이후 완화의료·심리상담·가족지원이 끊기지 않도록 하고, 호스피스·완화의료 전문기관과 일반 의료기관 사이의 협력 및 정보공유 체계를 정비한다는 점에서 의료 체계 내부의 중요한 단기 개선책이다. 다만 이러한 연속성이 가족의 실제 돌봄 부담 완화로 이어지려면, 의료기관 간 연계뿐 아니라 일상적 의존노동의 수행 조건도 함께 다루어져야 한다. 기존 문헌은 생애말기 돌봄의 장소와 질이 환자 선호만으로 결정되지 않고, 가정에서 제공되는 의료·간호 서비스와 가족을 둘러싼 사회적 지지에 크게 의존함을 보여준다[12]. 또한 재택 완화의료는 자택 임종 가능성과 증상 조절에는 도움을 주지만, 비용효과성과 가족 돌봄 부담에 대한 효과는 여전히 제한적으로 검증되어 있다[13]. 생애말기 가족 부담의 상당 부분은 의료적 처치의 연속성 부족에서만 발생하는 것이 아니라, 외상 환자의 체위 변경, 배설 관리, 식사 보조, 흡인, 욕창 예방, 야간 관찰, 간병인 고용과 교체 관리처럼 매일 반복되는 돌봄 노동에서 발생한다. 이러한 노동은 연명의료 중단 여부와 직접적으로 대응하지 않으며, 완화의료로 의뢰되었다는 사실만으로 사라지지도 않는다. 돌봄 윤리의 전통은 이러한 일상의 반복적 노동, 의존노동(dependency work) 및 돌봄의 직접 수행(care-giving)을 의료적 처치의 부수물이 아니라 그 자체로 도덕적·정치적 비용을 발생시키는 노동으로 간주해 왔다[5,6]. 따라서 “돌봄 연속성”의 제도적 의미를 의료기관 간 의뢰·정보 공유에 한정할 경우, 정작 가장 무거운 비용을 발생시키는 의존 노동은 정책의 시야 밖에 머물게 된다.

따라서 돌봄 연속성은 단지 “연명의료 중단 이후 어느 의료기관 또는 완화의료 서비스로 연결할 것인가”의 문제가 아니라, “누가, 어떤 재원으로, 어느 기간 동안 돌봄 노동을 수행할 것인가”의 문제로 확장되어야 한다. 생애말기 가족 돌봄은 상당한 경제적 부담을 수반하며, 병원 중심 돌봄을 지역사회와 가정으로 이전하는 정책은 그 비용을 가족에게 전가하지 않도록 별도의 제도 설계를 요구한다[14]. 한국의 장기요양서비스 연구에서도 공식 서비스 이용 후 가족의 주관적·객관적 수발 부담이 감소하는 것으로 보고되었고[15], 일본 연구에서도 재가 장기요양서비스, 주야간보호, 단기보호 등 장기요양서비스의 조합이 자택 임종 가능성과 관련되는 것으로 나타났다[16]. 이는 생애말기 돌봄 연속성이 완화의료 접근성만이 아니라 장기요양, 방문간호, 공적 간병 지원, 가족 돌봄제공자의 소득보전까지 포함하는 문제임을 시사한다. 이러한 제도들이 함께 설계될 때에야 돌봄 연속성은 의료기관 간 연계를 넘어 실제 돌봄 노동의 지속 가능성을 포함할 수 있다.

III. 결론

원저의 정책 제안은 환자 선호의 조기 형성과 연명의료 결정의 정교화라는 점에서 중요한 의미를 갖는다. 그러나 그것이 가족의 간병 부담 완화로 이어진다는 경제적 함의는 별도로 검증되어야 한다. 본 논평은 원저의 기여를 약화시키려는 것이 아니라, 연구에서 제시된 재배분 가능성이 가족의 간병 부담 완화로 이어지기 위한 추가 조건을 밝히고자 하였다. 연명의료비 절감분은 간병비와 가족 소득손실을 대체하기에는 규모와 성격 모두에서 제한적이다. 임종 전 30일에 집중된 의료비 차이는 월 단위로 누적되는 돌봄 노동비와 소득 손실을 상쇄할 수 없으며, 생애말기 돌봄의 실제 부담은 의료행위의 중단 이후에도 가족의 시간, 노동, 사적 비용 속에서 지속된다.

본 논평은 단일 사례를 분석적 자료로 활용했으므로 비용 구조의 일반적 분포를 추정할 수 없다. 또한, 사례는 건강보험 재정 관점의 분석에서 쉽게 드러나지 않는 간병비, 생활 재조정 비용, 가족 소득손실이라는 비용 범주를 구체화하기 위해서만 사용하였다. 후속 연구는 연명의료비·간병비·소득손실·재택돌봄비를 하나의 비용 구조 안에서 종합 추계하고, 가족 돌봄제공자의 소득보전 제도 도입이 자기결정 행사의 조건에 미치는 영향을 검증할 필요가 있다.

돌봄 윤리 관점에서 보면, 연명의료 자기결정권의 강화는 호스피스·완화의료뿐 아니라 재택의료, 방문간호, 장기요양, 공적 간병 지원, 가족 돌봄제공자의 소득보전이 결합된 돌봄 인프라의 사회화와 함께 논의되어야 한다. 의료계 내부의 단기적 개선과 거시적 복지·간병 체계 개혁은 서로 대체되는 과제가 아니라, 생애말기 자기결정이 실제 선택으로 작동하게 하는 상호보완적 조건이다. 자율성은 의존을 부정하는 능력이 아니라 의존의 조건을 사회가 함께 부담할 때 비로소 실현되는 능력이기 때문이다[5,6]. 돌봄 인프라가 충분히 확충되지 않은 상태에서 선택권만 확대될 경우, 그것은 부담의 사회화를 실현하기보다 가족에게 남겨진 부담을 환자와 가족의 '선택' 문제로 재기술할 위험이 있다. 

REFERENCES

1. Statistics Korea. Consumer price index by item (by item characteristics: 2020=100) [internet]. Statistics Korea; 2026 [cited 2026 May 7].
https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?sso=ok&returnurl=https%3A%2F%2Fkosis.kr%3A443%2FstatHtml%2FstatHtml.do%3Fconn_path%3DMT_ZTITLE%26list_id%3DP2_6%26obj_var_id%3D%26seqNo%3D%26tblId%3DDT_1J22041%26vw_cd%3DMT_ZTITLE%26itm_id%3D%26language%3Dkor%26lang_mode%3Dko%26orgId%3D101%26
2. Seo J. "I spend 5 million won a month"... The real reason why the 11% surge in care costs is scary [internet]. JoongAng Ilbo; 2023 [cited 2026 May 7].
<https://www.joongang.co.kr/article/25172590>
3. Chae M, Lee S, Lee H. BOK issue note [no. 2024-6] measures to alleviate the shortage of care service personnel and the burden of costs [internet]. Bank of Korea; 2024 [cited 2026 May 7].
<https://www.bok.or.kr/portal/bbs/P0002353/view.do?nttId=10082777&menuNo=200433>
4. Kim T, Han E, Lee I, et al. Advance formation and barriers to implementing end-of-life preferences: policy challenges for South Korea's life-sustaining treatment system. *Korean J Med Ethics* 2026;29(2):49-64.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2026.29.2.49>
5. Gómez-Vírveda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean

- and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics* 2019;20(1):76.
<https://doi.org/10.1186/s12910-019-0417-3>
6. Gómez-Virseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics* 2020;21(1):50.
<https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>
 7. Foo KF, Lin YP, Lin CP, et al. Fostering relational autonomy in end-of-life care: a procedural approach and three-dimensional decision-making model. *J Med Ethics* 2024.
<https://doi.org/10.1136/jme-2023-109818>
 8. Cheng SY, Lin CP, Chan HY, et al. Advance care planning in Asian culture. *Jpn J Clin Oncol* 2020;50(9):976-989.
<https://doi.org/10.1093/jjco/hyaa131>
 9. Kwon YC, Shin DW, Lee JH, et al. Impact of perception of socioeconomic burden on advocacy for patient autonomy in end-of-life decision making: a study of societal attitudes. *Palliat Med* 2009;23(1):87-94.
<https://doi.org/10.1177/0269216308099244>
 10. Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Ann Oncol* 2007;18(6):1090-1097.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdm068>
 11. Fukui S, Fujita J, Yoshiuchi K. Associations between Japanese people's concern about family caregiver burden and preference for end-of-life care location. *J Palliat Care* 2013;29(1):22-28.
<https://doi.org/10.1177/082585971302900104>
 12. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006;332(7540):515.
<https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
 13. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, et al. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;2013(6):CD007760.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
 14. Gardiner C, Brereton L, Frey R, et al. Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2014;28(5):375-390.
<https://doi.org/10.1177/0269216313510588>
 15. Lee HS. Caregiver burden in caring for elders before and after long-term care service in Korea. *J Korean Acad Nurs* 2012;42(2):236-247.
<https://doi.org/10.4040/jkan.2012.42.2.236>
 16. Abe K, Miyawaki A, Kobayashi Y, et al. Place of death associated with types of long-term care services near the end-of-life for home-dwelling older people in Japan: a pooled cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 2020;19(1):121.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00622-0>