

BOK 이슈노트



연명의료, 누구의 선택인가: 환자선호와 의료현실의 괴리, 그리고 보완방안

한국은행 경제연구원 인구노동연구실
김태경, 이인로,
정종우, 유인경

국민건강보험공단 건강보험연구원
한은정, 박영우

2025년 12월 11일

1 300만 명의 선택: 「연명의료결정제도」의 성과와 다음 단계

환자의 자기결정권과 존엄을 보장하기 위해 2018년 「연명의료결정법」이 시행되었다. 이후 우리 사회는 삶의 마무리에 대해 보다 공개적으로 논의하고, 생애말기를 숙고하는 문화를 형성하는 데 상당한 진전을 이루었다. 제도가 정착되면서 연명의료 중단 이행 건수는 꾸준히 늘어났고, ‘사전연명의료의향서’ 등록자는 300만 명을 넘어섰다.

이제 이러한 성과를 바탕으로 제도 운영 과정에서 드러난 한계를 보완하고, 환자의 뜻이 의료현장에서 보다 온전히 구현되도록 제도를 한 걸음 더 성숙시켜야 할 시점이다.

2 거부 의향 84.1% vs. 실제 중단 16.7%: 환자선호와 의료현실의 괴리

65세 이상 고령층의 84.1%는 회복 가능성이 없는 상태에서 시행되는 연명의료를 받지 않겠다는 거부 의향을 밝혔으나, 실제 65세 이상 사망자 중 연명의료를 유보하거나 중단한 비율은 16.7%에 그친다. 이는 적지 않은 고령 환자가 본인 의사와 관계없이 임종 직전까지 연명의료 시술을 경험하고 있음을 시사한다.

3 매년 6.4% 증가하는 연명의료 환자: 연명의료 결정 전(全) 과정의 복합적 문제

연명의료 환자수는 2013~2023년 중 연평균 6.4%씩 빠르게 증가하고 있다. 이러한 증가는 인구 고령화라는 추세적인 요인¹⁾ 외에도, 연명의료 결정 전 과정^[사전 논의 → 의료기관 선택 → 임종기 판정 → 중단 이후 돌봄]에 걸쳐 환자의 자기결정권을 제약하는 제도적·구조적 요인이 복합적으로 작용한 결과로 볼 수 있다.

- 본 자료의 내용은 한국은행 및 국민건강보험공단의 공식견해가 아니라 집필자 개인의 견해라는 점을 밝힙니다. 따라서 본 자료의 내용을 보도하거나 인용할 경우에는 집필자명을 반드시 명시하여 주시기 바랍니다.
- 본 보고서 작성과 관련하여 유익한 논평을 해주신 금융통화위원회 이수형 위원, 서울대학교 이철희 교수, 연세대학교 김현철 교수, 세종대학교 이태환 교수, 충남대학교 문재영 교수, 국립암센터 김보람 전문의께 감사드립니다. 전문가 간담회에서 깊이 있는 식견과 다양한 견해를 공유해 주신 국립연명의료관리기관 조정숙 연명의료관리센터장, 연세대학교 이일학 교수, 인천성모병원 김대균 호스피스완화의료센터장, 송병기 작가, 사전의료의향서 실천모임과 동 기관 권도훈 사무총장님께도 감사드립니다. 특히 건강보험DB 사용에 많은 도움을 주신 국민건강보험공단 건강보험연구원 장성인 원장과 빅데이터사업실 이선주 팀장께 감사드립니다. 그리고 자료 작성에 많은 도움을 주신 한국은행 경제연구원 이재원 원장, 조태형 부원장, 그리고 원내세미나 참석자들도 감사드립니다. 본문에 남아있는 오류는 저자의 책임임을 밝힙니다.



① 사전 논의 단계

- **죽음에 대한 논의 부족: 죽음에 대한 논의를 기피하는 문화**는 임종기 치료 방향을 사전에 문서화하는 데 소극적인 태도로 이어져, 환자의 평소 의사가 가족과 의료진에게 충분히 전달되지 못하는 결과를 낳는다. 죽음에 대한 대화 부재는 「**연명의료결정제도**」에 대한 인식 저하의 요인으로도 작용한다.
- **개인 의사표현의 제약:** 자체 설문조사 결과, 연명의료 결정 과정에서 개인의 구체적 선호를 세분화해 반영하려는 수요가 상당한 것으로 나타났다. 그럼에도 현행 사전연명의료의향서는 연명의료 중단 여부만 일괄 선택하는 구조여서, 환자마다 다른 가치관과 개별 시술에 대한 세부 선호를 담기 어렵다. 또한 사전연명의료의향서를 상담·작성·등록할 수 있는 기관이 종합병원, 보건소, 국민건강보험공단 지사 등 일부 기관으로 한정되어 있고, 원칙적으로 이들 지정 기관을 직접 방문해야 하므로, 거동이 불편한 고령층이나 시간 제약이 큰 직장인에게는 **접근성 측면에서 상당한 제약**으로 작용한다.

② 의료기관 선택 단계

- **의료기관윤리위원회·공용윤리위원회 접근성 제한:** 현행 제도상 연명의료 중단을 위해서는 「의료기관윤리위원회」설치가 필수적이다. 그러나 의료기관윤리위원회는 주로 수도권의 상급종합병원과 일부 대형병원에 설치되어 있어, 중소병원·요양병원의 설치 비율은 매우 낮다. 이 한계를 보완하기 위해 「**공용윤리위원회**」가 운영되고 있으나, 전국 13개 위원회가 약 200개 위탁 의료기관을 소수 인력으로 담당하면서 인력·예산 부담이 크다. 그 결과 지방 **중소병원·요양병원**에서는 환자와 가족이 연명의료결정제도를 실질적으로 활용하기 어려운 **사각지대가 존재**한다.

③ 임종기 판정 단계

- **임종기 판정의 어려움:** 현행법은 ‘회생이 불가능하고 임종이 임박한 상태’로 정의되는 ‘**임종기**’에만 연명의료 중단을 허용한다. 그러나 대부분 질환에서는 **임종 시점을 의학적으로 예측하기 어렵고**, 임종기 여부에 대한 판단도 상당 부분 주관적일 수밖에 없다. 이로 인해 회복 가능성이 거의 없는 환자에게도 연명의료 시술이 계속되는 경우가 적지 않다. 실제로 임종 1개월 내 연명의료를 중단한 사례를 보면, 약 40%는 임종 직전 1주일 이내가 되어야 중단이 결정되었고, 이들은 그 한 달 동안 평균 6.8개의 연명의료 시술을 받은 것으로 나타났다.

④ 연명의료 중단 이후 돌봄 단계

- **생애말기 돌봄 인프라 부족:** 연명의료 중단 이후 환자를 지원할 **생애말기 돌봄 인프라가 충분하지 않다**. 2025년 기준 입원형 호스피스 전문기관은 103개소에 그치고 수도권에 집중되어 있어 **지역 간 접근성 격차**가 크다. 그 결과 호스피스 이용을 희망하는 비율^{91%}과 실제 이용률^{암 사망자의 23%} 사이에 큰 괴리가 존재한다. 이는 환자와 가족이 연명의료 중단을 선택하고 호스피스·완화의료 등으로 전환하는 과정을 구조적으로 제약하는 요인으로 작용한다.

4 환자의 고통과 가족의 부담, 그리고 지속가능성

환자 의사와 괴리된 연명의료는 환자와 가족, 그리고 사회 전체에 다양한 영향을 미친다.

① 환자의 신체적 고통 수반

연명의료는 상당한 신체적 고통을 동반한다. 본 보고서에서 산출한 ‘연명의료 고통지수’에 따르면, 연명의료 환자의 평균 신체적 고통은 단일 질환이나 단일 시술에서 경험하는 최대 통증의 약 3.5배에 이른다. 연명의료 고통지수 상위 20%에 해당하는 환자가 겪는 고통은 이보다 훨씬 큰 약 12.7배 수준에 달해, **고강도 시술이 집중된 특정 환자군이 매우 극심한 신체적 부담**을 지고 있음을 보여준다.

② 환자와 가족의 경제적 부담 확대

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 547만원에서 2023년 1,088만원으로 연평균 7.2%씩 늘어 약 2배가 되었으며, 이는 65세 이상 가구 중위소득의 약 40% 수준에 달한다. 소득 하위 계층의 소득은 이보다 훨씬 낮아, 생애말기 의료비가 **저소득·저자산 가구에 특히 큰 재정적 부담으로 작용**할 가능성이 크다. 환자 가족은 의료비 외에도 **간병에 따른 직간접 비용**^{간병인 고용, 휴직·퇴직 등}으로 추가적인 경제적 부담을 겪을 수 있다.

③ 생애말기 의료체계의 구조적 불균형 심화

우리 사회는 환자 의사와 무관한 연명의료에 의료자원이 투입되는 가운데, 수요가 높은 생애말기 돌봄 서비스에는 상대적으로 자원이 부족한 ‘**구조적 불균형**’에 직면해 있다. 현 추세가 지속되면 이러한 불균형은 더욱 심화될 수 있다. 반대로 연명의료가 환자 의사에 보다 부합하는 수준에서 시행된다면, 연명의료에 투입되던 건강보험 재원을 비롯한 사회적 의료자원의 일부를 호스피스·완화의료, 간병지원 등 수요가 높은 생애말기 돌봄에 재배치할 수 있다. 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.

5 연명의료결정제도 보완방안

이상의 진단을 토대로, 본 보고서는 환자의 자기결정권을 실질적으로 보장하기 위한 네 가지 제도 보완 방향을 제안한다.

① 대국민 홍보 강화와 제도 참여 경로의 확대

생애주기별 맞춤 홍보·교육을 통해 국민이 연명의료결정제도의 취지와 절차를 정확히 이해하도록 해야 한다. 사전연명의료의향서를 작성한 사람에게는 건강검진 항목 확대나 건강보험료 인하와 같은 실질적 혜택을 부여하는 인센티브도 검토할 수 있다. 아울러 평소 이용하는 동네 병·의원에서 의료인과 상담하며 사전연명의료의향서를 작성·등록하고, 온라인 등 디지털 채널을 통해서도 참여할 수 있도록 제도 기반을 정비한다면 제도 접근성을 크게 높일 수 있다.

② '개인화'된 사전연명의료의향서를 통한 환자의 자기결정권 강화

환자의 구체적 선호와 가치관을 의료현장에 더 정확히 반영하기 위해, 보다 '개인화'된 사전연명의료의향서 서식 도입이 필요하다. 새 서식에는 ① 법정 연명의료 시술에 대한 선택적 거부, ② 현행 법정 연명의료에는 포함되지 않지만 생명 유지와 밀접한 인공영양공급에 대한 의사, ③ 장기기증 의사, ④ 의료결정 대리인 지정 항목이 포함된다. 또한, 임종 장소·돌봄 방식 등 '희망사항'을 자유롭게 서술하는 공간을 두어, 생애말기 과정을 미리 숙고하고 개인 선호를 구체적으로 기록할 수 있도록 설계한다. 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 검토해 볼 수 있다.

③ 제도 사각지대 및 이행시점 문제 해소

중소병원과 요양병원을 포함한 모든 의료기관에서 환자가 자기결정권을 온전히 행사할 수 있도록, 제도적·재정적 지원을 강화할 필요가 있다. 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 연명 의료결정제도가 점차 정착되고 있는 만큼, 현재 '임종기'로 한정된 연명의료 중단 이행시점을 조정할지에 대해서도 사회적 논의를 시작해 볼 수 있다.

④ 연명의료 중단 이후의 돌봄의 연속성 확보

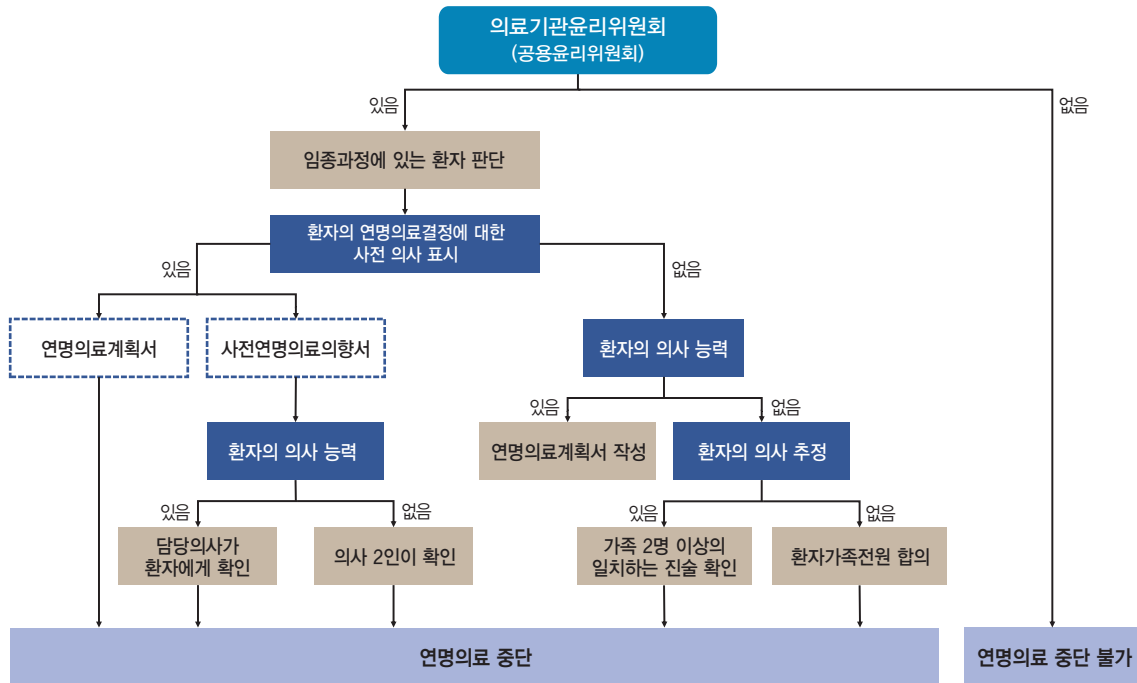
연명의료 중단이 단절된 의료행위로 끝나지 않도록, 중단 이후 완화의료·심리상담·가족지원 등이 끊김 없이 이어지는 생애말기 돌봄 체계를 구축할 필요가 있다. 이를 위해 호스피스·완화의료 전문기관을 확충하고, 이들 기관과 일반 의료기관 간 협력·정보공유 체계를 정비하여, 환자가 적절한 기관과 서비스로 자연스럽게 옮겨갈 수 있도록 해야 한다.

6 결론 및 향후 과제

연명의료 제도 개선의 목표는 연명의료 자체를 줄이는 데 있는 것이 아니라, 개인이 자신의 가치관에 부합하는 삶의 마무리 방식을 미리 충분히 숙고할 수 있도록 돕고, 그에 대한 자기결정이 마지막까지 존중되도록 제도적으로 보장하는 데 있다. 향후 연명의료 논의는 자기결정권을 존중하는 가운데 생명존중의 가치와의 조화를 어떻게 실현할지에 대한 사회적 합의를 모색하는 과정이 되어야 한다.

또한, 보고서에서 직접 다루지 못하였으나, 현행 제도의 사각지대에 놓인 환자의 생애말기 의료 문제 역시 향후 논의되어야 할 중요한 과제이다.

연명의료 중단 절차 및 용어



용어 ¹⁾	정의 및 내용
연명의료 중단 (연명의료중단등결정 ²⁾)	임종과정에 있는 환자에게 연명의료를 처음부터 시행하지 않거나 ^{유보} , 이미 시행중인 연명의료를 중지하는 것 ^{중단}
의료기관윤리위원회	연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하고자 하는 의료기관은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 의료기관윤리위원회 설치 필수 . 윤리위원회의 위원은 위원장 1명을 포함하여 5명 이상으로 구성
공공윤리위원회	재정적·행정적 지원 미비 등 사유로 의료기관윤리위원회 설치가 어려운 경우, 이를 대신하여 연명의료 관련 결정을 심의·지원하도록 마련된 기관
임종과정	회생 가능성이 없고 , 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태
임종과정 판단	담당 의사와 전문의 1인 확인
사전연명의료의향서	19세 이상의 성인 이 본인이 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때를 대비하여 연명의료에 관한 의향을 작성할 수 있는 문서로, 사전연명의료의향서 등록기관을 방문하여 설명을 듣고 작성
연명의료계획서	말기환자 또는 임종과정에 있는 환자 가 연명의료 유보 또는 중단에 관한 의사를 남겨놓기 위하여 작성하는 서식으로서 환자 의사에 따라 담당의사가 작성 (말기환자란 암 등의 질병에 걸린 후 적극적 치료에도 회복 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자)
생애말기 ³⁾	(65세 이상 고령자의) 임종 전 1년
연명의료 환자 ³⁾	(65세 이상 고령자 가운데) 임종 전 30일 이내에 연명의료결정법상 7가지 연명의료 시술 중 하나라도 받은 개인

주: 1) 본 보고서에서 사용하는 용어

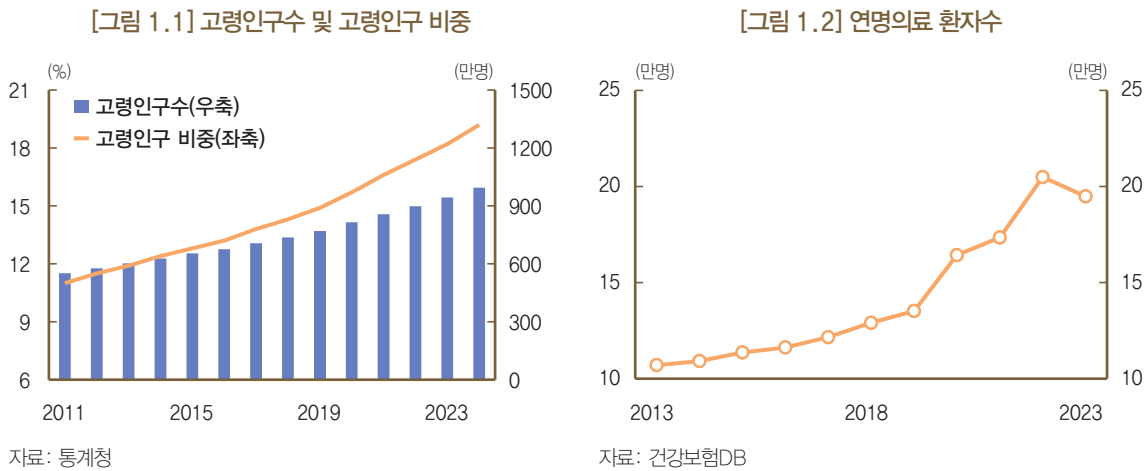
2) 연명의료결정법상 용어

3) 본 연구에서 분석을 위해 새롭게 정의한 용어

1. 논의배경

1.1. 우리나라에서는 급격한 고령화와 의료기술의 발전, 제도적 요인이 맞물리면서 연명의료 환자수가 빠르게 증가하고 있다(그림 1.1, 그림 1.2). 「연명의료결정법¹⁾」은 회복 가능성이 없고 임종이 임박한 상태에 있는 환자를 대상으로, 치료 효과 없이 임종 기간만을 연장하는 의학적 시술을 ‘연명의료’로 정의한다.²⁾ 20세기 후반 의료기술이 급속히 발전하면서 환자의 생명을 유지하는 다양한 치료법이 개발되었고, 중환자 치료 영역에서 이러한 연명의료 시술이 널리 확산되었다(정재승, 2015; Lobato & Alises, 2013). 우리나라에서는 연명의료 중단이 일정한 조건 하에서 불법행위로 간주된다는 법적 판단³⁾에 따라, 환자가 명시적으로 치료를 거부하거나 의학적 회복 가능성이 희박한 경우에도 법적 책임에 대한 부담과 생명 연장을 중시하는 사회적 분위기 속에서 연명의료가 2010년대 후반까지 시행되었다.

급격한 고령화와 함께 연명의료 환자가 빠르게 증가하고 있다.



1.2. 연명의료 사례가 늘어나면서 환자와 그 가족이 겪는 신체적·정신적 고통과 경제적 부담도 함께 커지고 있다. 연명의료 과정에는 수술·삽관 등 고강도 침습적 의료행위가 수반될 수 있어, 환자에게 심각한 신체 손상과 극심한 통증이 동반될 수 있다. 가족은 이러한 고통을 지켜보며

1) 정식 명칭은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률」이다. 동 법률은 2016년 2월 3일 제정되었고, 2018년 2월 4일부터 시행되었다.
 2) 연명의료 및 연명의료 환자에 대한 정확한 정의는 II장의 표 2.1에 구체적으로 서술하였다.
 3) 대법원은 「1997년 보라매병원 사건」을 계기로 보호의무가 있음에도 환자를 퇴원시켜 사망케 한 경우 의료진에게 살인방조죄가 성립된다고 판시하였는데, 이 판례의 핵심 논지는 “의학적 판단에 의한 치료 중단이 아니라, 보호자의 요구에 의한 치료 중단은 생명 경시 풍조를 조장할 우려가 있으므로 허용될 수 없다”는 것이다. 이는 환자의 의사 확인이 부재한 상황에서 보호자(가족)의 요구와 의료진의 치료 지속의무 중 무엇을 우선할 것인가에 대한 문제에 명확히 판결을 내렸다는 의의가 있으나, 동시에 회생 가능성이 없는 환자라 할지라도 치료를 중단하면 형사처벌 대상이 될 수 있다는 인식을 의료현장에 각인시키는 결과를 낳은 것으로 평가된다.

심리적 괴로움을 겪고, 돌봄이 장기화될 경우 가족의 신체 건강에도 부정적인 영향을 받을 수 있다(유재언 외, 2018; 전은미 외, 2017). 또한, 회복 가능성이 없는 상태에서 장기간 이어지는 의료와 간병은 환자와 가족에게 상당한 경제적 비용을 발생시킨다. 더 나아가 환자의 의사와 무관한 연명의료에 의료자원 투입이 지속되는 데 반해, 수요가 높은 생애말기 돌봄 서비스에는 자원이 부족한 구조적 불균형이 심화될 수 있다.

1.3. 인간의 존엄과 가치를 보호하면서 환자의 자기결정권을 보장하기 위한 논의의 결과로 「연명의료 결정법」이 2018년부터 시행되었다.⁴⁾ 주요국은 우리나라보다 이른 시기부터 환자의 자기결정권을 핵심 원칙으로 하는 연명의료제도를 운영해 왔으며, 대표적으로 미국의 환자자기결정권법^{1990년 제정}, 영국의 정신능력법^{2005년}, 대만의 안녕완화의료조례^{2000년} 등이 있다.⁵⁾ 우리나라의 연명의료결정법은 19세 이상 국민이면 누구나 향후 연명의료에 대한 선호를 미리 기록하는 ‘사전 연명의료의향서’와, 말기환자가 의료진과 함께 작성하는 ‘연명의료계획서’ 등을 제도화⁶⁾하여, 당사자가 연명의료 실행 여부를 선택할 수 있도록 하였다. 특히 이 법은 임종이 임박한 시점에서 환자가 연명의료를 거부할 수 있는 명확한 법적 근거를 마련하였다는 점에서 큰 의의를 지닌다. 또한 이 법의 도입은 그동안 의료현장이 겪어온 연명의료 중단에 대한 법적 불확실성이 크게 해소되는 계기도 되었다.

1.4. 「연명의료결정법」 시행은 생애말기 환자⁷⁾의 자기결정권을 강화하는 중대한 전환점이었다. 이제 그 권리가 실제 의료현장에서 더욱 온전히 구현되도록 제도를 한 걸음 더 성숙시켜야 할 때이다. 2023년 노인실태조사에 따르면, 65세 이상 응답자의 84.1%는 회복 가능성이 없는 상태에서 받는 연명의료를 거부하겠다고 응답하였다. 이 수치는 제도에 대한 충분한 숙고가 전제되지 않은 단순 설문 결과라는 한계가 있으나, 이를 감안하더라도 상당히 높은 수준이다. 반면, 실제 65세 이상 전체 사망자 중 연명의료를 유보하거나 중단한 비율은 16.7%에 불과하다(그림 1.3). 이처럼 고령층의 거부 의향이 지배적임에도, 연명의료를 경험한 환자수와 65세 이상 사망자 대비 그 비중은 모두 오히려 증가하고 있다(그림 1.4). 이는 적지 않은 환자들이 자신의

4) 2008년 ‘김할머니 사건’에서 대법원이 회복 불가능한 환자의 자기결정권을 근거로 연명치료 중단을 처음으로 허용하면서 사회적 공론화가 시작되었다. 2009년 보건복지부가 사회적 협의회를 구성하여 관련 공청회와 전문가 토론회를 개최하였으며, 2010년 국가생명윤리심의위원회가 ‘연명의료결정제도’ 입법화를 위한 논의에 착수하였다. 이후 2013년 같은 위원회가 ‘연명의료결정에 관한 권고’를 발표하였고, 2016년 연명의료 관련 법이 제정되었다.

5) 주요국 연명의료제도의 제정 경위 및 주요 내용은 다음과 같다. 미국은 ‘카렌 킨란 사건’(1976)을 계기로 1990년 「환자자기결정권법(Patient Self-Determination Act)」을 제정하여 치료 거부권, 사전의료지시서 작성, 대리인 지정권을 보장하였다. 영국은 ‘앤서니 브랜드 사건’(1993) 이후 2005년 「정신능력법(Mental Capacity Act)」을 제정하여 자기결정권 존중, 특정 치료 거부, 사전돌봄계획 및 대리인 선임 제도를 규정하였다. 대만은 ‘왕샤오민 사건’(1982)을 계기로 2000년 「안녕완화의료조례」를 제정, 환자의 의료자주권과 연명의료 선택·대리결정 절차를 마련하였으며, 이후 「환자자기결정법」(2019)으로 이를 확대하였다.

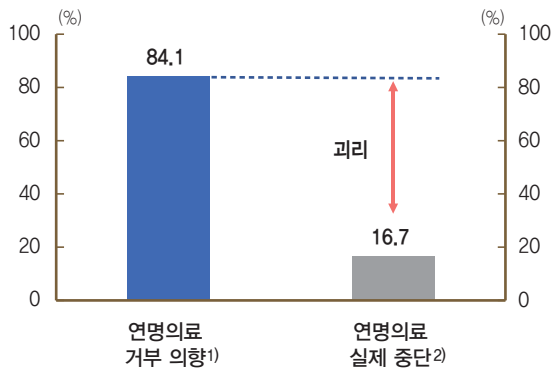
6) 연명의료결정제도에 대한 자세한 내용은 <별첨 1>을 확인하기 바란다.

7) 생애말기는 임종 전 1년을 의미하며, 본고에서는 65세 이상 사망자로 한정하여 살펴보고 있다.

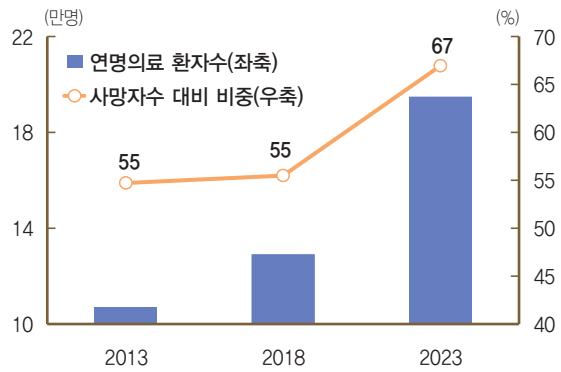
의사와 무관하게 높은 신체·정신적 부담 속에서 임종을 맞이하고 있을 가능성을 시사한다. 또한, 연명의료 중단 결정 중 환자 본인의 명시적 의사^{사전연명의료의향서 및 연명의료계획서}에 따른 비율이 그 간 꾸준히 늘어 절반 수준에 달하였으나, 여전히 나머지 절반은 환자가 의사를 표현할 수 없는 상황에서 가족에 의해 결정되고 있다(그림 1.5). 이는 환자가 의사표현이 가능할 때 자신의 뜻을 미리·구체적으로 남기고, 그 의사가 현장에서 그대로 이행되도록 제도를 보완할 필요가 있음을 시사한다.

환자선호와 의료현실 간에는 자기결정권이 충분히 구현되지 못하는 괴리가 있다.

[그림 1.3] 연명의료 의향과 실제



[그림 1.4] 연명의료 환자수 및 비중

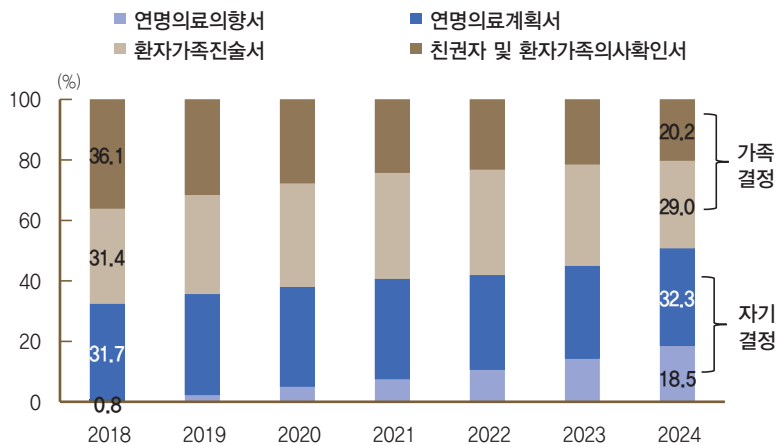


주: 1) 2023년 65세 이상 응답자
 2) 2023년 65세 이상 사망자 기준, 유보 및 중단 포함
 자료: 노인실태조사, 건강보험DB

자료: 건강보험DB

연명의료 중단 중 약 절반이 가족에 의해 이루어진다.

[그림 1.5] 연명의료 중단 결정 방식



자료: 국립연명의료관리기관

- 1.5. 연명의료의 중단과 마찬가지로, 연명의료를 희망하는 경우에도 환자의 자기결정권은 보장되어야 한다.** 앞서 본 노인실태조사에서 연명의료를 거부하지 않은 65세 이상 응답자 16%에는 판단을 보류한 응답자뿐 아니라 생명 연장을 적극적으로 희망하는 이들도 포함될 가능성이 있다. 연명의료결정법과 관련 제도의 취지는 특정 선택을 유도하는 데 있지 않고, 삶과 죽음의 전 과정에서 개인의 가치와 선호가 의료결정에 반영되도록 하는 데 있다. 따라서 연명의료를 희망하는 경우에도 그 의사를 사전에 명확히 기록하고, 의료진이 이를 근거로 의료방향을 결정할 수 있는 대칭적인 절차를 마련하는 것이 중요하다.
- 1.6. 이에 본 보고서는 생애말기 의료 현장에서 환자의 자기결정권이 실제로 어떻게 구현되고 있는지에 주목한다.** 먼저 연명의료의 현황과 연명의료 환자수 증가의 배경을 살펴보고, 연명의료가 개인·가족·사회에 미치는 영향을 분석한다. 이어서 현행 연명의료결정제도의 실효성을 높이기 위한 보완방안을 제시한다. 연명의료는 환자 본인뿐 아니라 가족과 사회 전체에 영향을 미치는 사안인 만큼, 본 보고서는 이러한 영향을 포괄적·체계적으로 분석하고 이를 토대로 제도 보완방향을 제안한다. 아울러 죽음과 임종에 대한 사회적 인식을 제고하고 공론의 장을 넓히는 데에도 기여하고자 한다.
- 1.7. 이러한 분석을 위해 본 보고서는 국민건강보험공단 데이터베이스(이하 건강보험DB) 분석과 자체 서베이 조사를 병행하였다.** 건강보험DB를 활용하여 연명의료 시술 현황과 연명의료 환자의 신체적 고통을 정량적으로 평가하는 한편, DB 분석만으로는 파악하기 어려운 환자와 가족의 경험, 인식, 의사결정 과정 등을 보완하기 위해 두 차례의 서베이 조사를 실시하였다. 이를 통해 정량적·정성적 정보를 함께 활용하는 입체적인 분석을 시도하였다.
- 1.8. 본 보고서는 다음과 같은 순서로 구성된다.** II장에서는 생애말기 환자의 연명의료 현황과 연명의료 환자 증가의 배경을 살펴보면서, 특히 환자선호와 실제 의료현실 사이의 괴리가 어떠한 양상으로 나타나는지를 데이터에 기반하여 점검한다. III장에서는 연명의료 시술의 지속이 개인·가족·사회에 미치는 영향을 신체적 고통, 경제적 부담, 의료자원 불균형 측면에서 분석한다. IV장에서는 이러한 분석 결과를 바탕으로 연명의료결정제도의 실효성을 높이기 위한 구체적인 보완방안을 제안한다. 마지막으로 V장에서는 향후 논의방향을 제시하며, 논의를 마무리한다.

〈BOX 1〉

건강보험DB 및 자체 서베이 분석

(건강보험DB 분석)

본 연구는 2013년부터 2023년 중 사망한 65세 이상 인구의 건강보험공단 데이터베이스를 활용하였다. 전 국민의 진료기록, 가구원 정보, 자격 등의 정보가 통합된 건강보험DB를 기반으로 연명의료 시술 현황을 파악하고 환자의 신체적 고통 수준을 정량화한 ‘고통지수’를 산출하였다.

(자체 서베이 조사 ①: 연명의료 경험 관련 조사)

연명의료 결정 당사자와 가족의 경험을 파악하기 위해, 고령 암 환자 500명과 암 사망자 가족 1,000명을 조사하였다. 암 환자 위주로 설문을 시행한 이유는 암 질환의 경우 진행이 완만해 연명의료 계획 수립에 적합하기 때문이다. 주요 설문 내용은 연명의료 계획 수립, 가족 합의 과정, 생애말기 의료 선호 등이다.

(자체 서베이 조사 ②: 일반 성인 대상 설문 실험)

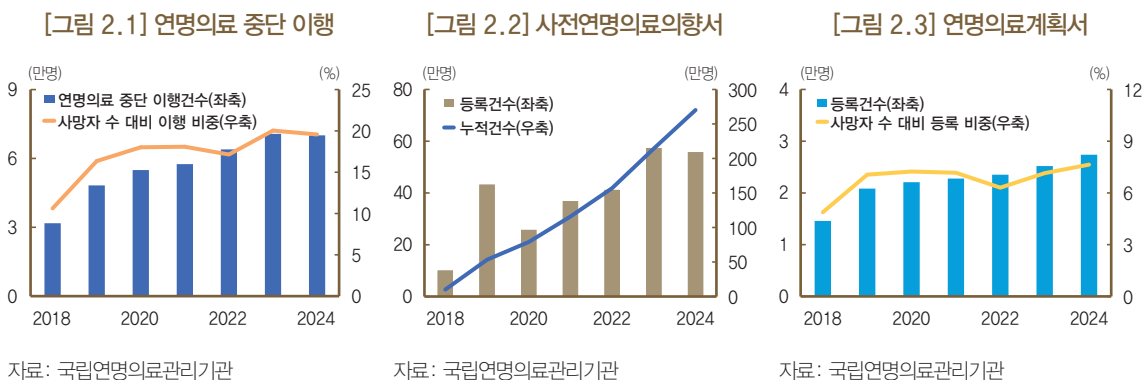
연명의료에 대한 인식과 태도 변화를 분석하기 위해 일반 성인 2,000명을 대상으로 무작위 배정 실험을 실시하였다. 처치군에는 연명의료 관련 정보를 제공하고, 이후 연명의료 중단 및 사전연명의료의향서 작성 의향의 변화를 측정함으로써 정보 제공이 인식과 행동 의도에 미치는 영향을 검증하였다.

II. 생애말기 환자의 연명의료 현황과 증가 배경

1. 생애말기 환자의 연명의료 현황

2.1. 「연명의료결정법」 시행 이후 연명의료결정제도는 점진적으로 정착해 가고 있다. 연명의료 중단⁸⁾ 건수는 2018년 3.1만건^{사망자 대비 비중 10.6%}에서 2024년 7.0만건^{19.6%}으로 크게 늘어났다(그림 2.1). 사전연명의료의향서 등록자 수는 2019년에 큰 폭으로 증가한 뒤 코로나19 시기에 일시적으로 감소하였으나, 이후 다시 증가세로 전환하여, 2025년 8월 기준 누적 300만명^{19세 이상 인구 6.8%}에 이르고 있다(그림 2.2).⁹⁾ 연명의료계획서 또한, 완만한 증가세를 유지하고 있다(그림 2.3).

연명의료에 대한 개인의 의사 표현과 연명의료 중단 이행이 증가세를 지속하였다.



2.2. 그럼에도 불구하고 고령 사망자 중 상당수는 여전히 연명의료를 받고 있으며, 그 비율은 최근 증가한 것으로 나타났다. 2013~2023년 중 65세 이상 사망자^{259만명}의 의료 이용 기록^{건강보험DB}을 분석한 결과, 2013~2017년 중에는 사망자의 약 55%가 평균 19일 동안 연명의료를 받은 것으로 추정되었다(그림 2.4).¹⁰⁾ 이후 「연명의료결정법」 시행으로 연명의료 중단 건수가 늘었음에도 불구하고, 연명의료를 받은 환자 비율은 오히려 증가하였다. 2023년에는 고령사망자^{29만명}

8) 연명의료결정법은 연명의료 유보와 중단의 절차를 규정하고 있다. 연명의료 유보는 임종과정에 있는 환자에게 연명의료를 처음부터 시행하지 않는 것이며, 중단은 임종과정에 있는 환자에게 이미 시행 중인 연명의료를 중지하는 것을 나타낸다. 동 법에서는 연명의료 유보와 중단을 포함하여 '연명의료중단등 결정'으로 표기하고 있지만 본고에서는 독자의 이해를 높이기 위해 유보를 포함하여 '연명의료 중단'으로 표기하였다.

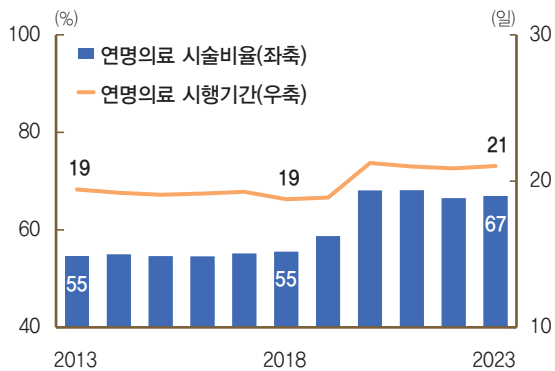
9) 미국의 경우, 1990년 「환자자기결정법(Patient Self-Determination Act)」 제정 이후 약 37%의 성인이 한국의 사전연명의료의향서에 해당하는 사전의료지침(Advance Directive)을 작성한 것으로 나타났다(Yadav et al., 2017). 또한 연명의료계획서에 해당하는 의사연명치료 지시(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)는 오리건주 기준 사망자의 약 35%가 작성한 것으로 보고되었다. 이처럼 미국은 제도를 오랜 기간 운영하며 성숙 단계에 접어들었고, 그 결과 우리나라보다 높은 작성률을 보이고 있다.

10) 주요 용어에 대한 설명은 표 2.1을 참조하기 바란다. '임종기의 조작적 정의를' '임종 전 15일'로 설정한 경우, 연명의료 환자 비율은 소폭 낮아 지나 전반적인 추세는 유사한 것을 확인되었다.

가운데 67%가 연명요리를 받았으며, 연명요리 기간은 평균 21일이었다. 연명요리를 받은 환자와 연명요리 중단 환자가 함께 증가한 점을 고려하면, 연명요리 시술을 여러 차례 받은 뒤에야 중단하는 사례가 상당한 것으로 보인다. 시술별로는 혈압상승제 투여^{81%}, 수혈^{38%}, 심폐소생술^{30%}, 인공호흡기 착용^{29%} 순서로 빈번하게 이루어졌다(그림 2.5).¹¹⁾

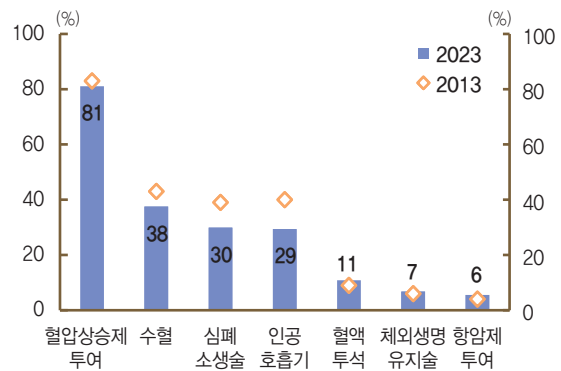
연명요리 환자 비율은 최근 들어 증가하는 양상을 보인다.

[그림 2.4] 연명요리 환자¹⁾ 비율 및 시행기간



주: 1) 고령사망자 기준
자료: 건강보험DB

[그림 2.5] 연명요리 시술별 처리 비율¹⁾



주: 1) 연명요리 환자 기준
자료: 건강보험DB

[표 2.1] 연명요리 및 연명요리 환자 정의

구분	용어	설명
법적 정의	연명요리	<ul style="list-style-type: none"> - 임종과정에 있는 환자에게 행해지는 의학적 시술 - 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제, 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술 - 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장한다고 판단되는 시술
	임종과정	- 회생 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태
본 연구의 조작적 정의 ¹⁾	연명요리 환자	- 임종 전 30일 이내에 연명요리결정법상 7가지 연명요리 시술 중 하나라도 받은 개인
	연명요리 중단	- 임종과정에 있는 환자에게 연명요리를 처음부터 시행하지 않거나, 이미 시행 중인 연명요리를 중지하는 것 ^{중단}

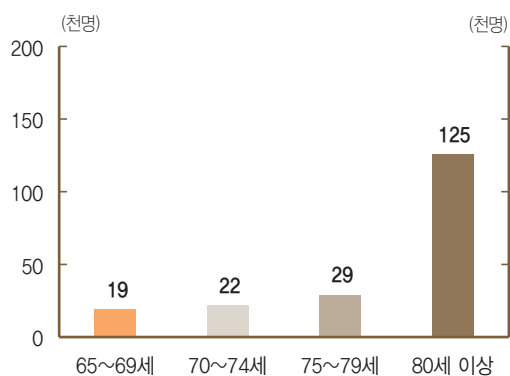
주: 1) 본 보고서는 분석 대상을 65세 이상 고령 연명요리 환자로 한정하였다. 아울러 건강보험DB에서는 '임종과정' (임종기) 여부 확인이 불가하여 '임종 전 30일'이라는 일률적 기준을 적용한 정의를 활용하였다. 다만 실제 의료 현장에서는 고령층 이외 연령대도 연명요리를 받을 수 있고 임종기 판단 또한 환자의 질환·증상에 따라 달라지므로, 본 연구의 연명요리 환자수와 비용 추정치는 실제 규모와 차이가 있을 수 있다.

11) 각 시술의 식별은 건강보험DB의 행위수가코드를 이용하였으며, 연명요리 분류체계는 한은정 외(2025)의 기준을 준용하였다. 이때, 일부 행위 수가코드는 복수의 연명요리 항목에 해당될 수 있다.

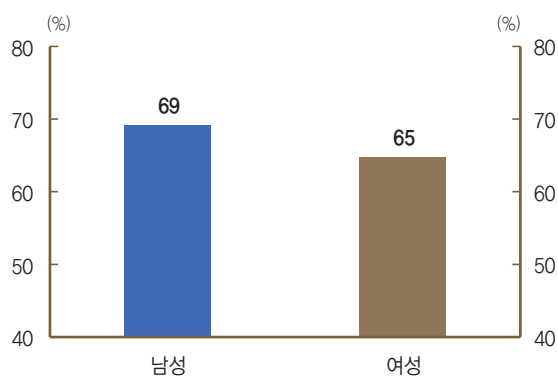
〈BOX 2〉

환자 특성별 연명의료 시술 현황

연령, 성별, 가족관계, 지역 및 의료기관 규모, 질환별로 연명의료 시술 현황을 파악하였다. 연령별로 살펴보면, 연명의료 시술 환자수는 연령이 높아질수록 증가하는 경향을 보인다. 2023년 기준 연명의료 시술 환자수는, 65~69세 1.9만명, 70~74세 2.2만명, 75~79세 2.9만명이며, 사망자수가 상대적으로 많은 80세 이상에서는 12.5만명으로 가장 많았다(그림 2.6). 이는 초고령 인구 증가와 함께 해당 연령의 연명의료 시술 환자 규모가 증가한 데 기인한다. 성별로 살펴보면 남성과 여성 각각에서 과반수가 연명의료 시술을 받는 것으로 나타났다(그림 2.7).

[그림 2.6] 연령별 연명의료 시술 환자수¹⁾

주: 1) 2023년 사망자 기준
자료: 건강보험DB

[그림 2.7] 성별 연명의료 시술 비중¹⁾

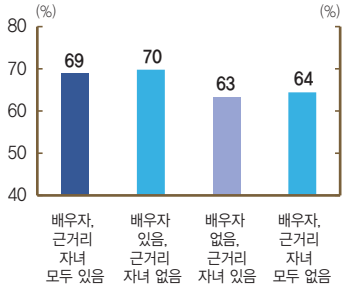
주: 1) 2023년 사망자 기준
자료: 건강보험DB

환자의 가족관계에 따른 특징을 분석하면, 배우자가 있거나^{70%}, 배우자가 있고 근거리에서 자녀가 거주하는 경우^{69%} 연명의료 환자 비율이 상대적으로 높았다(그림 2.8). 배우자가 없거나^{63%}, 배우자가 없고 자녀 역시 물리적으로 떨어져 거주하는 환자^{64%}의 경우에는 연명의료 시술 비율이 상대적으로 낮았다. 이는 연명의료 결정 과정에서 배우자의 존재가 연명의료 시술을 선택할 가능성을 높이는 요인으로 작용함을 시사한다. 연명의료를 지역 및 의료기관 규모별로 살펴보면, 연명의료 시술은 비상급병원^{80%}에 집중되는 경향이 뚜렷하다(그림 2.9).¹²⁾ 이 외에는 수도권 및 광역시에 소재한 상급종합병원^{13%}과 그 외 상급종합병원^{7%} 순서로 이루어졌다. 이는 제한된 상급종합병원 수와 고령 환자의

12) 상급종합병원은 보건복지부가 지정하는 의료기관으로, 중증질환에 대한 고난이도 의료서비스를 제공하는 종합병원이다(의료법 제3조의4). 2025년 기준 상급종합병원은 총 47개 기관이 지정되어 있다. 한편, 상급종합병원을 제외한 의료기관은 비상급종합병원으로 분류되며, 종합병원, 요양병원, 의원 등이 이에 해당한다.

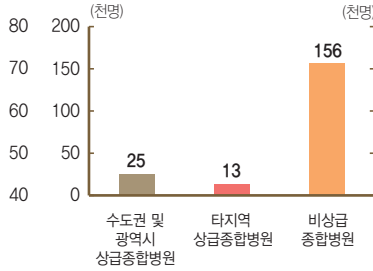
의료 이용 패턴 등이 반영된 결과로 추정된다. 질환별로는 암 질환자_{71%}가 비암 질환자_{67%}에 비해 연명의료 시술 비율이 높게 나타났다(그림 2.10).

[그림 2.8] 가족 관계별 연명의료 비중¹⁾²⁾



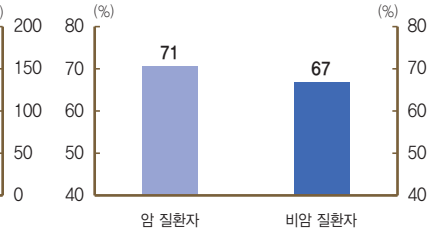
주: 1) 2023년 사망자 기준
 2) '근거리 자녀'는 동일 시도에 거주하는 자녀를 의미
 자료: 건강보험DB

[그림 2.9] 지역별, 규모별 연명의료 환자수¹⁾



주: 1) 2023년 사망자 기준
 자료: 건강보험DB

[그림 2.10] 질환별 연명의료 비중¹⁾



주: 1) 2023년 사망자 기준
 자료: 건강보험DB

2. 연명의료 환자 증가 배경

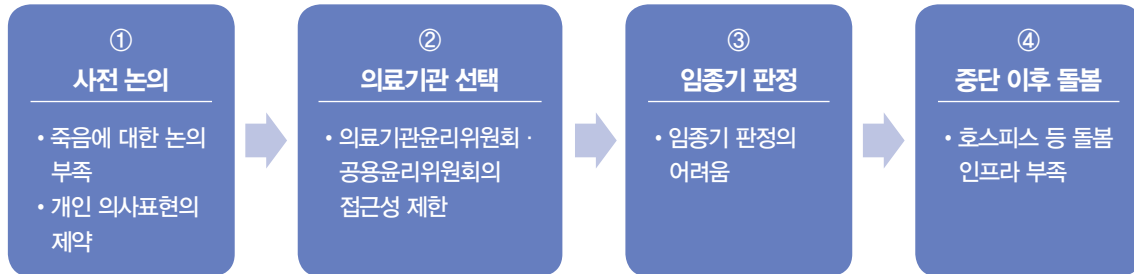
2.3. 연명의료 환자수 증가는 크게 두 가지 요인으로 설명될 수 있다. 하나는 인구 고령화, 다른 하나는 시술 참여율에 영향을 미치는 사회·문화·제도적 요인이다. 요인별 기여도를 분해한 결과, 인구 고령화가 전체 증가분의 59.5%, 사회·문화·제도적 요인이 40.5%를 차지하는 것으로 나타났다.¹³⁾ 본고에서는 이 가운데 제도 보완을 통해 중기적으로 변화 가능성이 있는 후자에 분석의 초점을 두고자 한다.

2.4. 사회·문화·제도적 요인의 영향을 보다 구체적으로 이해하기 위해 연명의료 결정 과정을 크게 네 단계로 나누어 살펴본다(그림 2.11). 이 과정은 ① 연명의료에 대한 사전 논의 단계, ② 의료기관을 선택하는 단계, ③ 환자의 임종기를 판정하고 연명의료 중단 여부를 논의하는 단계, ④ 연명의료 중단 이후 돌봄으로 전환하는 단계로 구분할 수 있다. 각 단계별로 제약요인이 있으며, 이들이 복합적으로 작용해 연명의료 환자가 지속적으로 증가하는 것으로 판단된다.

13) 동 수치는 연명의료 환자 증가(ΔL)를 사망자수(D)와 연명의료 시술 비율(L/D)로 분해한 것으로,

$$\Delta L = (D_t - D_{t-k}) \left(\frac{L_t - k}{D_t - k} \right) + D_t \left(\frac{L_t}{D_t} - \frac{L_t - k}{D_t - k} \right) \text{의 방식으로 계산하였다.}$$

[그림 2.11] 연명의료 관련 의사결정 시행 단계별 제약요인



사전 논의 단계

2.5. [①-1 죽음에 대한 사회적 논의 부족] 우리 사회는 죽음에 대한 논의를 기피하는 문화로 인해, 환자가 생애말기 의료에 대한 의사를 사전에 표현하는 데 제약으로 작용하고 있다. 유교적 전통에 기반한 효^孝와 장수^{長壽}의 가치관은 죽음을 직접 언급하는 행위를 불경하거나 불길한 것으로 인식하게 만들었고, 그 결과 많은 국민이 임종과정에서의 치료 방향을 미리 결정하거나 문서화하는 데 소극적인 태도를 보인다. 설문조사^{고령 암 환자 500명 대상}에서도 이러한 양상이 확인된다. 사전 연명의료의향서를 작성하지 않은 응답자 가운데 51%가 “죽음을 생각하고 싶지 않아서”를 이유로 들었으며, 32.6%는 “제도를 잘 알지 못해서” 작성하지 않았다고 응답하였다(그림 2.12). 이는 죽음에 대한 대화의 부재가 제도 인식 저하로 이어지고 있음을 보여준다.

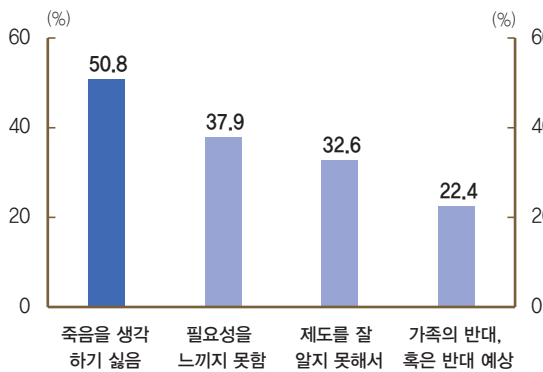
2.6. [①-2 죽음에 대한 가족 내 논의 부족] 환자와 가족 간에 죽음의 방식에 대한 논의가 충분히 이루어지지 않아 연명의료 결정 시점에서 가족 구성원 간 의견이 엇갈리면서 연명의료 중단 결정이 지연되거나 어려워지는 사례가 발생한다. 현행 「연명의료결정법」은 사전연명의료의향서를 작성하지 않은 상황에서 환자가 의사표시를 할 수 없는 경우, 평소 연명의료에 관한 환자 의향을 가족 배우자와 직계존비속 2인 이상이 동일하게 진술하거나 가족 전원이 합의를 이루었다면 연명의료 중단을 결정할 수 있도록 규정하고 있다. 그러나 실제 의료현장에서는 모든 가족의 의견이 일치하지 않는 경우가 존재한다.¹⁴⁾ 또한, 환자가 사전연명의료의향서를 미리 작성한 경우에도 가족 간 이견이 존재하면 의료기관은 연명의료를 중단하기 어렵다. 자체 설문조사 결과, 연명의료 중단을 결정한 유가족의 약 20%가 그 과정에서 가족 간 갈등을 경험한 것으로 나타났다(그림 2.13).

14) ‘캘리포니아에서 온 자녀(Daughter from California syndrome)’는 미국 의료계에서 사용된 표현(Molloy et al., 1991)으로, 장기간 연락이 없던 가족 구성원이 임종 시기에 돌연 등장하여 그간의 소원함으로 인한 미안함 또는 죄책감 등으로 연명의료 중단에 대한 반대 입장을 표명하면서 가족 간 갈등이 심화되고, 이로 인해 환자의 생애말기 결정이 지연되거나 무산되는 상황을 일컫는다.

2.7. [①-3 개인 의사표현의 제약] 연명의료와 죽음에 관한 개인의 의사를 구체적으로 남길 수 있는 제도적 수단이 충분하지 않아, 사전 논의가 폭넓게 이루어지지 못하고 있다. 현재 사전연명의료 의향서는 연명의료를 전반적으로 중단할지 여부만 선택하도록 되어 있어, 개별 시술에 대한 선택권을 반영하기 어렵다. 2018년 법 시행 초기에는 자기결정권을 보다 두텁게 보장하기 위해, 당시 법이 연명의료로 규정한 네 가지 시술¹⁵⁾ 각각에 대해 거부 의사를 표시할 수 있도록 서식을 설계하였다. 그러나 제도 도입 당시 국민 인식이 충분히 성숙하지 않았고, 개별 시술 내용을 일반인에게 상세히 설명할 전문 상담인력도 부족해 이러한 세부 선택 구조는 실제로 운영되기 어려웠다(Kim, 2019). 이에 의료현장의 부담을 줄이고 제도 수용성을 높인다는 취지에서 2019년 법 개정을 통해 지금과 같은 간소화된 서식이 도입되었다.¹⁶⁾ 다만 이러한 간소화는 환자의 선택권을 제약하며, 연명의료 시술 여부만으로는 개인이 추구하는 생애말기 가치와 원하는 돌봄 방식까지 충분히 논의하기 어려워 의사표현의 폭을 넓히기 위한 보완이 필요하다.

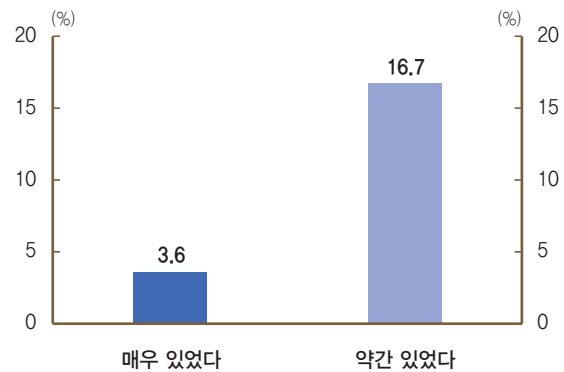
우리나라는 죽음에 대한 논의에 소극적이며, 이로 인해 연명의료에 관한 결정이 쉽지 않다.

[그림 2.12] 사전연명의료의향서 미작성 사유¹⁾



주: 1) 고령 암 환자 500명 중 사전연명의료의향서 미작성자 285명 대상(중복응답 가능)
자료: 자체 설문조사

[그림 2.13] 연명의료 중단 과정에서의 가족 간 갈등¹⁾



주: 1) 고령 암 사망자 가족 1,000명 중 연명의료 중단을 결정한 281명 대상 설문
자료: 자체 설문조사

2.8. [①-4 개인 의사표현의 제약] 사전연명의료의향서 작성 경로와 방식이 제한적이다. 사전연명의료의향서를 상담·작성·등록할 수 있는 기관이 종합병원, 보건소, 국민건강보험공단 지사 등 일부 기관으로 한정되어 있고, 원칙적으로 이들 지정 기관을 직접 방문해야 하므로, 거동이 불편한 고령층이나 시간 제약이 큰 직장인에게는 접근성 측면에서 상당한 제약으로 작용한다.

15) 심폐소생술, 인공호흡, 혈액투석, 항암제를 뜻한다.

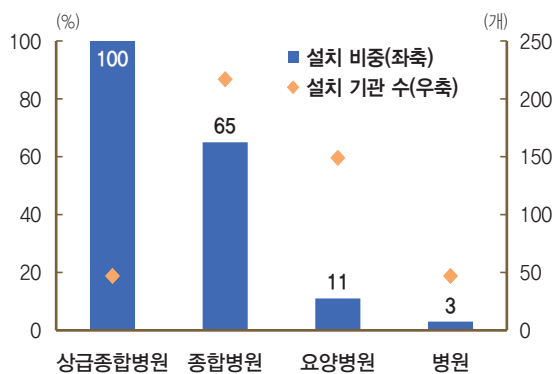
16) 당시 법 개정 목적에는 시간이 지나며 새로운 의료기술이 등장하여 기존 네 가지 시술 이외에도 다양한 생명유지술이 추가될 가능성을 감안한 점도 있다(보건복지부 2019.3.28).

의료기관 선택 단계

2.9. [②-1 의료기관윤리위원회 접근성 제한] 연명의료 중단 절차를 개시하려면 반드시 「의료기관윤리위원회」가 설치된 의료기관을 이용해야 하지만, 이러한 위원회가 설치된 의료기관은 여전히 제한적이다. 현재 의료기관윤리위원회는 주로 상급종합병원과 일부 대형병원에 설치되어 있으며, 지역적으로는 수도권에 집중되어 있다(그림 2.14, 그림 2.15). 이로 인해 의료기관윤리위원회가 부재한 지방의 중소병원이나 요양병원에서는 환자와 가족이 연명의료결정제도를 실질적으로 활용하기 어려운 사례가 발생하고 있다(대한요양병원협회, 2022; 이일학, 2024).

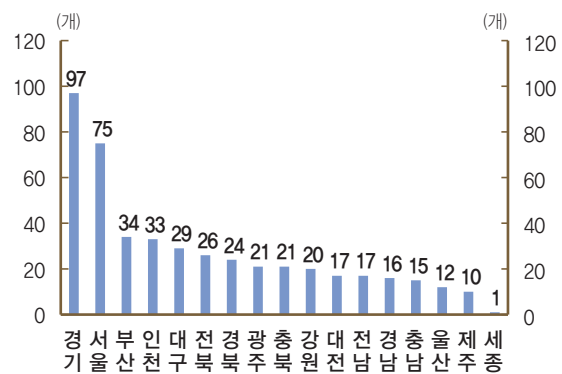
의료기관윤리위원회는 기관별로는 상급종합병원, 지역별로는 수도권에 집중된다.

[그림 2.14] 의료기관별 윤리위원회 설치 기관 수 및 비율¹⁾²⁾



주: 1) 2025년 7월 기준
2) 공공윤리위원회 위탁 설치 포함
자료: 공공데이터포털

[그림 2.15] 지역별 의료기관윤리위원회 설치 의료기관 수¹⁾²⁾



주: 1) 2025년 7월 기준
2) 공공윤리위원회 위탁 설치 포함
자료: 공공데이터포털

2.10. [②-2 공용윤리위원회 접근성 제한] 이러한 한계를 보완하기 위하여 「공용윤리위원회」 제도가 도입되었고 상당수 의료기관이 위탁 형태로 참여하고 있다. 그러나 전국적 수요에 비해 공용윤리위원회 설치 규모는 충분하지 않은 상황이다. 공용윤리위원회는 의료기관윤리위원회가 설치되지 않은 의료기관을 대신하여 연명의료 관련 결정을 심의·지원하도록 마련된 장치이다. 2025년 현재 전국에 13개의 공용윤리위원회가 약 200개 의료기관의 위탁 업무를 담당하고 있으며(표 2.2), 위원회별 전담 인력은 1명 수준에 그쳐 위탁기관의 행정적 부담이 적지 않다. 이는 의료기관이 제도를 적극적으로 활용하는 데 장애요인으로 작용한다.

소수의 공공윤리위원회가 넓은 지역을 관할한다.

[표 2.2] 공공윤리위원회 및 관할 지역

No.	기관	관할 지역	No.	기관	관할 지역
1	고려대 구로병원	서울, 경기	8	제주대학교병원	제주
2	국립중앙의료원		9	충남대학교병원	충남, 대전, 세종
3	국립암센터		10	인하대병원	인천
4	충북대학교병원	충북	11	강원대학교병원	강원
5	전북대학교병원	전북	12	전남대학교병원	광주, 전남
6	영남대학교병원	대구, 경북	13	이소요양병원	울산
7	부산대학교병원	부산, 울산, 경남			

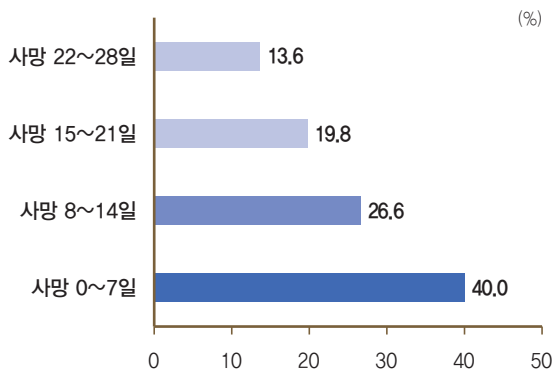
자료: 보건복지부(2025)

의료기관 선택 단계

2.11. [③ 임종기 판정의 어려움] 현행 「연명의료결정법」은 연명의료 중단 결정을 내릴 수 있는 시점을 ‘임종기’로 한정하고 있는데, 이에 대한 의학적 판단이 어려워 연명의료 중단 절차가 지연될 수 있다. 법에서 규정하는 임종기는 ‘회생이 불가능하고 임종이 임박한 상태’로 정의된다. 이는 회복 가능성이 남아 있는 환자를 보호하고 제도의 오남용을 예방하려는 윤리적 고려의 결과로 이해될 수 있다. 다만, 실제 의료현장에서는 임종기에 대한 의학적 판단이 주관적이고 불명확해, 연명의료를 원하지 않는 환자에게도 시술이 계속되는 사례가 발생한다(이상민 외, 2018; 한국의료윤리학회, 2022; 이일학, 2024). 이는 암 이외의 대부분 질환에서는 임종에 이르기까지 환자의 상태가 호전과 악화를 반복하기 때문에, 임종 시점을 예측하는 의학적 판단이 어렵다는 점에 주로 기인한다(전희정 외, 2023). 2023년 임종 1개월 내 연명의료를 중단한 3만여 건의 사례를 보면, 환자의 40%가 임종 직전 일주일 이내에 중단 결정이 이루어졌고, 평균 6.8개의 연명의료 시술을 받은 것으로 나타났다(그림 2.16, 그림 2.17). 이러한 결과는 환자가 연명의료 중단을 희망하더라도 임종에 임박할 때까지 시술이 지속되어 자기결정권이 충분히 반영되지 못할 가능성이 있음을 시사한다.

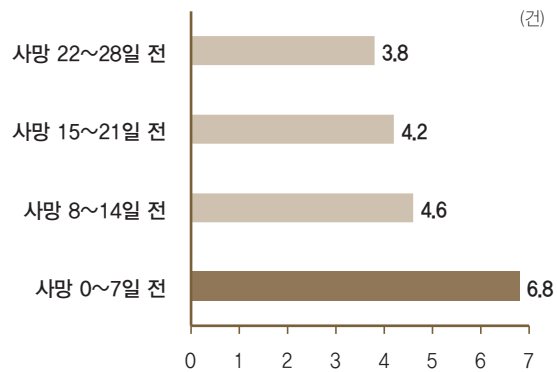
연명의료 중단이 임종 직전에 집중되며, 중단 시점이 임종에 가까울수록 시술 수가 증가한다.

[그림 2.16] 연명의료 중단 시점¹⁾²⁾



주: 1) 2023년 기준
2) 임종 1개월 내 연명의료를 중단(30,708건 기준)
자료: 건강보험DB

[그림 2.17] 중단 시점별 연명의료 평균 시술 수¹⁾²⁾



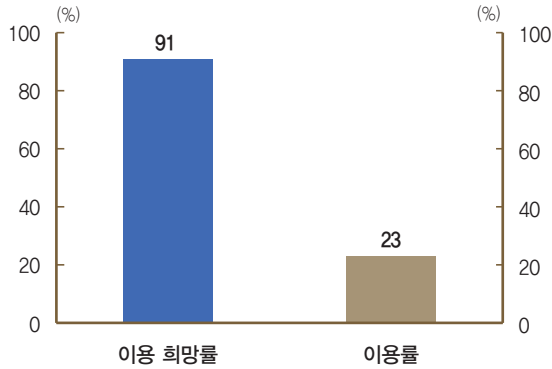
주: 1) 2023년 기준
2) 임종 1개월 내 연명의료를 중단(30,708건 기준)
자료: 건강보험DB

중단 이후 돌봄 단계

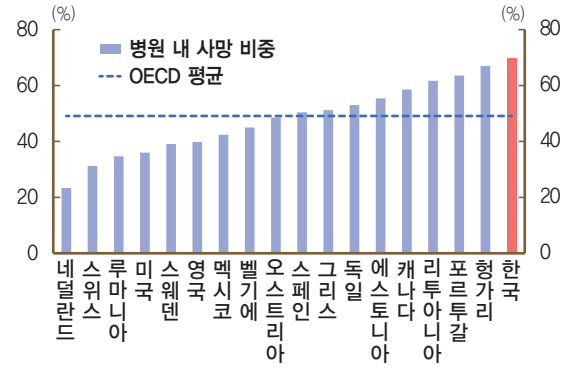
2.12. [④ 돌봄 인프라 부족] 연명의료 중단 이후 환자를 지원할 생애말기 돌봄 인프라가 충분히 갖춰지지 않은 점 역시, 연명의료 중단 결정을 어렵게 만드는 중요한 요인이다. 호스피스·완화의료는 생애말기 돌봄의 핵심 수단이지만, 서비스 제공 기관과 시설이 부족하고 지역 간 격차도 크다. 2025년 기준 전국의 입원형 호스피스 전문기관은 103개소에 불과하며, 이들 역시 수도권에 집중되어 있어 거주지에 따라 접근 가능성이 크게 달라진다. 이러한 인프라 제약으로 인해 호스피스 이용을 희망하는 비율^{91%}과 실제 이용률^{암 사망자의 23%} 간에 큰 괴리가 나타나고 있다(그림 2.18). 이처럼 대안이 부족한 상황에서 우리나라 환자들은 ‘병원 내 사망’이라는 일원화된 죽음 방식을 따를 수밖에 없다. 실제로 우리나라 환자의 약 70%가 병원에서 임종을 맞이하고 있는데, 이는 OECD 국가 중 가장 높은 수준이다(그림 2.19). 결국 생애말기 돌봄 인프라의 부족은 환자와 가족이 연명의료 중단을 선택하고 호스피스 등으로 전환하는 과정을 구조적으로 어렵게 만들고 있다.

생애말기 환자의 호스피스 이용률이 낮은 편이며 병원 내 임종 비중이 높다.

[그림 2.18] 호스피스 현황¹⁾²⁾³⁾



[그림 2.19] OECD 국가별 병원 내 임종 비중¹⁾



주: 1) 2023년 기준
 2) 이용 희망률은 2018~2020년 평균 (일반 성인 대상 설문)
 3) 이용률은 암 사망자수 대비 호스피스 이용자 수
 자료: 보건복지부(2025)

주: 1) 2021년 기준
 자료: OECD(2023)

III. 연명의료 시술 지속의 영향

3.1. 연명의료는 환자와 가족, 그리고 사회 전체에 다양한 영향을 미친다. 특히 ① 환자의 신체적 고통, ② 환자와 가족의 경제적 부담, ③ 생애말기 의료자원 배분의 불균형 측면에서 그 영향이 두드러진다. 본 장에서는 이 세 가지 측면을 차례로 살펴보고자 한다.

환자의 신체적 고통 수반

3.2. 의료현장에서는 회복 가능성이 없는 환자에게 연명의료 시술을 시행할 경우, 상당한 고통이 수반될 수 있음을 지적하고 있다¹⁷⁾(표 3.1; 한국의료윤리학회, 2022; 보건복지부·한국보건사회연구원, 2023; 고윤석, 2009). 심폐소생술은 생명 연장을 위한 응급처치이지만, 강한 흉부 압박으로 인해 갈비뼈 골절, 혈흉 등 심각한 손상이 빈번히 동반된다(Miller et al., 2014). 인공호흡기 착용과 체외생명유지술은 환자의 신체를 기계 장치에 장기간 의존하게 하여 극심한 불편감과 전신 통증을 초래하며, 이로 인해 대개 수면 유도 상태에서 생명을 유지하게 된다(김범석, 2025). 이 외 항암제 투여, 혈액투석, 수혈, 혈압상승제 투여 등은 시술 자체의 통증은

17) 고윤석(2009)에 따르면, “특수연명의료는 대부분 환자에게 고통이나 부작용을 초래할 수 있는 치료들로서, 인공호흡기 치료, 신장투석과 같은 특수장비가 필요한 치료와 혈압상승제나 고단위항생제와 같은 약물치료 및 수혈 등이 포함”된다. 한국의료윤리학회(2022)는 “회생 가능성이 없는 상태에서 시행되는 연명의료는 고통의 연장이며, 환자의 존엄을 해친다”고 언급하였다. 또한 보건복지부·한국보건사회연구원(2023)은 “환자는 신체적 고통을, 가족은 그 고통을 지켜보는 심리적 고통을 겪는다”고 지적하였다.

비교적 경미하지만, 반복 시행 과정에서 면역 저하, 감염, 심혈관계 부담 등 부작용이 나타날 수 있다(WHO, 2020). 다만 논의에서 지적되는 신체적 고통은 고통의 크기 그 자체보다, 회복 가능성과 치료 이득이 없는 상황에서 피할 수 있었음에도 제공된 ‘불필요한 고통’이었다는 점에 주목할 필요가 있다.

연명의료 시술은 신체적 고통을 수반하며, 다양한 부작용을 유발할 수 있다.

[표 2.2] 공중윤리위원회 및 관찰 지역

구분	주요 부작용 및 신체적 고통
심폐소생술	강한 흉부 압박으로 극심한 통증과 함께 갈비뼈 골절, 폐 손상, 내출혈 등 심각한 손상
인공호흡기 착용	기도삽관에 따른 질식감, 폐렴, 섬망 등 부작용 동반
체외생명유지술	대구경 도관 삽입으로 전신 통증, 출혈·감염 등 중증 합병증
혈액투석	피로감, 저혈압, 감염 위험을 수반하는 고정된 불편감
항암제 투여	구토, 신경병증 등 전신 부작용으로 환자 삶의 질 크게 저하
혈압상승제 투여	정맥 지극과 부정맥, 말초허혈 등 순환계 부담으로 전신 피로
수혈	발열, 알레르기 반응, 감염 등 면역·순환계 부작용

자료: 보건복지부·국가생명윤리정책원(2020)

3.3. 연명의료 시술로 인한 환자의 신체적 고통 수준을 보다 체계적으로 평가하기 위해 연명의료 고통

지수¹⁸⁾ Life-Sustaining Treatment Distress Index를 산출하였다(그림 3.1). 동 지수는 개별 연명의료 시술의 고통 강도와 시행 빈도를 동시에 반영하도록 설계되었다. 고통 강도는 전문가 자문과 관련 문헌을 바탕으로 시각적 통증 척도¹⁸⁾ Visual Analogue Scale, 이하 VAS를 활용해, 개별 시술을 1회 시행할 때 발생하는 통증 수준을 0점^{통증 없음}에서 10점^{극심한 통증}까지 계량하였다. 시행 빈도는 건강보험DB에서 관측된 시술 횟수를 활용하되, 시술의 반복 과정에서 발생할 수 있는 통증 민감화^{sensitization} 또는 신체적 적응^{adaptation}의 가능성을 반영하도록 가중 설계하였다.¹⁹⁾ 이는 동일 시술의 반복에 국한하였으며, 서로 다른 종류의 시술이 병행되는 경우에는 적용하지 않았다. 이와 같은 절차를 통해 시술별 통증 강도에 시행 빈도를 가중하여 환자가 실제로 경험하는 총 신체적 고통을

18) VAS는 환자가 느끼는 주관적 통증의 강도를 수치화한 평가 도구이다. 일반적으로 길이 10cm의 직선 위에 한쪽 끝(0점)은 통증 없음, 다른 끝(10점)은 참을 수 없는 통증으로 표시하고, 환자가 자신의 현재 통증 수준을 해당 선 위에 표시하도록 한다. 이는 0점에서 10점으로 환산하여 임상연구나 통증 비교 분석에 활용되고 있다(진우제 외, 2003). 물론 VAS는 통증에 대한 개인차가 크다는 점에서 특정 질환이나 시술에 일정한 값을 일률적으로 부여하기 어렵다는 한계가 지적될 수 있다. 그럼에도 불구하고 통증의 강도를 양적으로 평가할 수 있는 대안적 지표가 부재한 상황에서, 본 연구는 통증의 수준을 계량하기 위한 유일한 도구로서 VAS를 활용하였다.

19) 고강도 시술인 심폐소생술, 체외생명유지술, 인공호흡기 착용은 반복될수록 고통이 증가되 약 1.3배 수준에서 포화되는(saturation) 함수를 적용하였다. 반면 항암제 투여, 혈액투석, 수혈, 혈압상승제 투여 등 상대적으로 강도가 낮은 시술은 반복 시행 과정에서 통증이 점진적으로 완화되는 적응(adaptation)형 함수를 사용하였다. 아울러 혈압상승제 투여와 같이 빈도가 매우 높은 시술의 경우 총 고통 기여도가 비현실적으로 과대평가되는 것을 방지하기 위해, 누적 고통값이 10을 초과하지 않는 상한을 설정하였다. 이러한 누적 통증 함수는 동일 시술의 반복에 국한하여 적용하였으며, 서로 다른 종류의 시술이 병행되는 경우 상호작용 효과는 본 분석에 포함하지 않았다.

종합 지수로 산출하였다(표 3.2).²⁰⁾ 본 연구의 고통지수는 관련 연구가 전무한 상황에서 국내 외에서 최초 시도된 것이다. 이에 따라 지수 산정에 필수적인 임상적 근거가 충분치 않은 상황을 고려하여, 실제 고통 수준을 과대 추정하지 않도록 기준값_{parameter}을 보수적으로 적용하였다. 또한 감염, 출혈, 장기 손상 등 연명의료 과정에서 흔히 발생하는 부작용 또한 동일한 이유로 제외하였다.

[표 3.2] 연명의료 고통지수(LSTDI) 산출 과정

① 시술별 통증 수준 계량화

- 전문가 자문 및 문헌을 바탕으로 연명의료 7개 시술의 신체적 고통 정도를 정량화
- VAS를 활용하여 시술별 기본 고통값을 산정
- 시술별 VAS는 심폐소생술 8~9, 인공호흡 6~8, 체외생명유지술 7~9, 항암제 투여 및 혈액투석 3~4, 수혈 및 혈압상승제 투여 1~2

② 건강보험DB 기반 환자별 시술 이력 추출

- DB 활용하여 환자별 연명의료 시술 종류와 시행 횟수를 산출
- 시술 반복에 따른 누적·적응 효과를 반영하기 위해 동일 시술에 국한하여 누적 가중함수 적용

③ 환자별 연명의료 고통지수 산정

- 시술별 VAS 점수, 시행 횟수, 반복 가중치를 결합하여 환자 단위의 고통지수를 계산
- $$LSTDI_i = \sum_{j=1}^J VAS_j \times F_{ij} \times w_j(F_{ij}), VAS_j \text{는 시술 } j \text{의 고통 수준}(0\sim 10), F_{ij} \text{는 시술 } j \text{의 시행 횟수}, w_j \text{는 시술별 고통 누적 함수}$$

④ 시술별 세부 기준

- 인공호흡기·체외생명유지술: 반복 시 고통이 누적되나 일정 수준에서 포화 가정
→ $w = \min(1 + 0.3lnF, 1.3)$
- 항암제·투석·수혈·혈압상승제: 반복 시 통증이 완화 가정 → $w = 1/(1+0.05(F-1))$
- 혈압상승제: 반복 투여가 잦아 총 고통이 10을 넘지 않도록 제한

3.4. 연명의료 고통지수 산출 결과, 환자 개인이 체감하는 신체적 고통은 완만하게 완화되는 경향을 보였으나 여전히 높은 수준을 유지하고 있으며, 특히 일부 환자에게 고통이 집중되는 양상을 보였다. 개인별 고통지수_{평균값}는 2013년 37.9점에서 완만한 하락세를 나타내며 2023년 34.8점으로 낮아졌다. 이는 시각적 통증 척도 기준 최대 통증 점수_{10점}의 약 3.5배에 해당하는 수준이다(그림 3.1, 3.2).²¹⁾ 연명의료는 여러 치료 행위가 복합적으로 시행되는 특성을 지니므로, 시술별 통증 강도가 가중되면서 단일 시술 1회 기준 최고 강도_{10점}를 상회하는 고통지수가 산출된다. 2019~2023년 중 고통지수를 분위별로 살펴보면, 5분위_{상위 20%}의 평균 고통지수는 127.2점으로, 4분위_{24.5점}에 비해 5배 이상 높게 나타나 연명의료로 인한 고통이 상위 집단에 집중되고

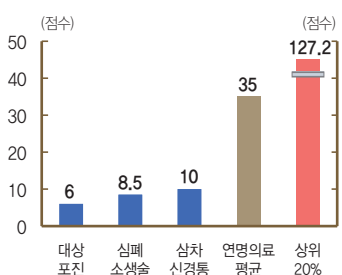
20) 본 지수는 각 시술별 통증 강도의 합산 가능성(additivity)을 전제하였다.

21) 삼차신경통(Trigeminal Neuralgia)의 VAS가 10점으로 평가되고 있다. 동 질환은 얼굴 감각을 담당하는 삼차신경이 손상되어 발생하는 통증 질환이다(조선일보). 신경 손상 등으로 발생하는 만성 통증 질환인 복합부위통증증후군(Complex Regional Pain Syndrome, 제2형)의 VAS도 10이라고 보고되었다. 이 외 출산은 8.5점, 대상포진은 6점으로 알려져 있다(중앙일보).

있음을 알 수 있다(그림 3.3). 이는 일부 환자에게 집중적으로 시행되는 고강도 시술이 극심한 신체적 고통을 수반하고 있음을 보여준다. 한편 연명의료결정법 시행 전후 변화를 보면, 1~2분위의 고통지수는 오히려 상승한 반면 3~5분위는 하락하는 양상이 관측되었다. 이는 심폐소생술, 인공호흡기 착용과 같이 고통 강도가 높은 시술의 빈도가 줄어들고, 상대적으로 부담이 적은 시술이 확대된 데 기인²²⁾한 것으로 해석된다. 나아가 추세적 완화는 2009년 대법원이 연명의료 중단이 위법이 아니라는 기준을 확립²³⁾한 이후, 연명의료결정법 시행 이전의 법적 공백기 동안 회복 가능성이 없는 환자에게 시행되던 고강도 연명의료 시술이 점진적으로 줄어든 영향도 반영한 것으로 보인다.

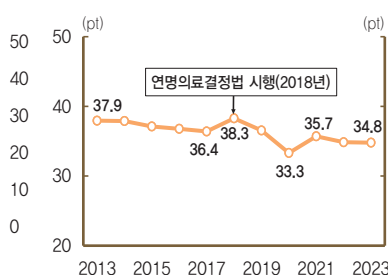
연명의료 환자가 겪는 고통 수준은 완만하게 낮아지고 있지만 여전히 높은 수준이다.

[그림 3.1] 고통지수 비교



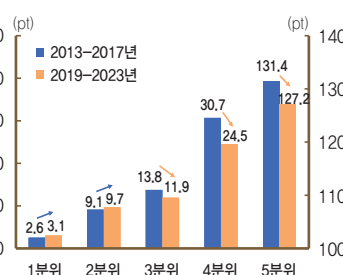
자료: 건강보험DB

[그림 3.2] 연명의료 고통지수



자료: 건강보험DB, 자체 사산

[그림 3.3] 분위별 연명의료 고통지수



자료: 건강보험DB, 자체 사산

환자와 가족의 경제적 부담 확대

3.5. 본 연구에서는 연명의료 환자가 임종 전 1개월간 지출한 의료비를 ‘연명의료비’로 정의하고,²⁴⁾ 법에서 규정한 연명의료 시술과의 관계에 따라 협의, 광의, 최광의로 구분하였다(표 3.3). 먼저, 임종기는 의학적으로 판단이 어렵고 건강보험DB에는 임종기 여부가 직접 표기되어 있지 않아 임종기를 조작적으로 정의할 필요가 있다. 건강보험DB 분석에 따르면, 연명의료 중단 환자들은

22) 연명의료 환자 1인당 시술 횟수를 비교하면, 고강도 시술인 심폐소생술은 2013~2017년 평균 0.38회에서 2019~2023년 0.32회로, 인공호흡기 착용은 0.39회에서 0.31회로 감소하였다. 반면 저강도 시술에 해당하는 혈액투석은 0.10회에서 0.11회로, 항암제 투여는 0.04회에서 0.05회로 소폭 증가한 것으로 나타났다.

23) 김할머니 사건을 나타내며, 자세한 내용은 각주4를 참고하기 바란다.

24) 전체 연명의료비는 건강보험부담금, 법정 본인부담금, 비급여 본인부담금의 합이다. 본고에서 말하는 환자와 가족의 의료비 지출은 전체 의료비가 아니라 본인부담금(법정 본인부담금+비급여 본인부담금)을 의미한다. 건강보험 DB에는 건강보험 부담금과 법정 본인부담금만 집계되어 비급여 본인부담금을 직접 확인할 수 없다. 이에 국민건강보험공단 「건강보험환자 진료비 실태조사(2023년 기준)에서 추정된 항목별 비율을 적용해 총 본인부담금을 사산하였으며, 사용한 비율은 아래 표와 같다.

연령구간	건강보험 보장률	법정 본인부담률	비급여 본인부담률
65세 이상	69.9%	18.3%	11.8%

임종 전 평균 34일에 중단을 이행하였다. 이를 고려하여 임종 전 1개월^{30일} 동안의 의료비를 ‘연명의료비’로 설정하였다.²⁵⁾

- **협의를 연명의료비**는 「연명의료결정법」에 규정된 연명의료 시술 7종에 직접 소요되는 비용으로 정의하였다.
- **광의의 연명의료비**는 연명의료 시술에 부수적으로 수반되는 관련 의료 시술^{기관 상환 등}과 서비스^{중환자실 입원 등}를 포함한 비용으로 정의하였다.
- **최광의 연명의료비**는 연명의료 환자의 임종 전 30일 동안 이루어진 모든 의료 행위를 포괄하는 비용으로 정의하였다.

한편 연명의료를 받은 환자의 경제적 부담을 보다 종합적이고 장기적인 관점에서 파악하고자, 임종 전 1년간 지출한 의료비를 ‘생애말기 의료비’로 별도로 정의하였으며, 여기에는 앞서 정의한 연명의료비가 모두 포함된다.

[표 3.3] 의료비 구분 및 정의

의료비 구분	범위 구분	조작적 정의
연명의료비	협의	임종 전 1개월 의료비 중 「연명의료결정법」에서 규정한 연명의료 시술 7종에 직접 투입된 비용
	광의	임종 전 1개월 의료비 중 시술 7종에 수반된 ¹⁾ 기타 치료·처치 비용
	최광의	임종 전 1개월 의료비 특별한 언급이 없는 한, 본 연구에서 사용되는 연명의료비는 최광의 연명의료비를 지칭
생애말기 의료비		임종 전 1년 의료비

주: 1) 시술 7종이 포함된 진료내역에서 함께 이루어진 모든 시술·처치를 의미

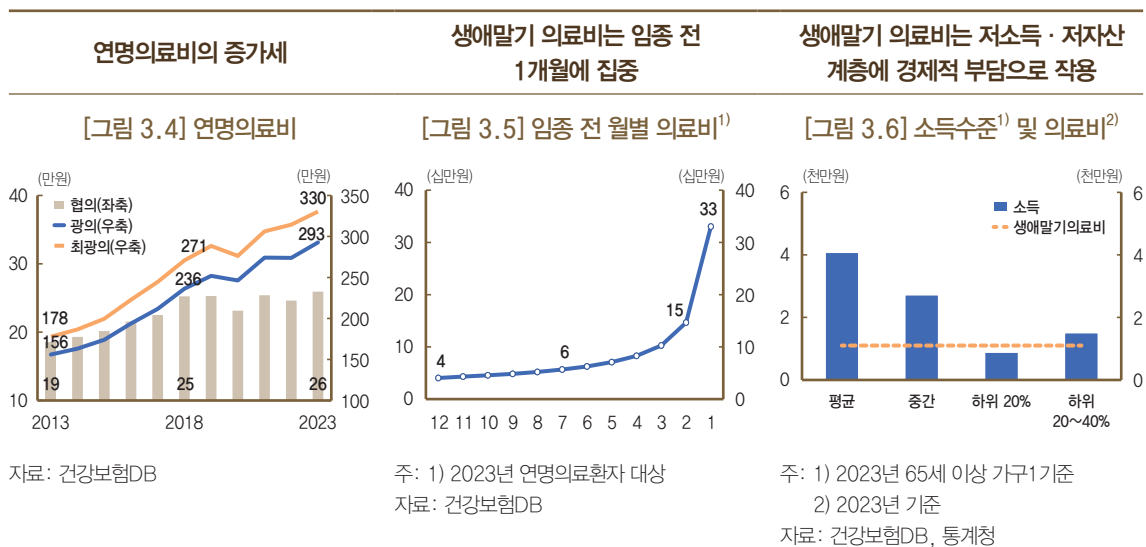
3.6. 연명의료비는 최근 10여 년간 꾸준히 증가하고 있으며, 연명의료 환자의 생애말기 의료비에 상당한 비중을 차지한다. 환자 본인이 부담하는 협의의 연명의료비는 2013년 1인당 평균 19만원에서 2023년 26만원으로 증가하였고, 광의의 연명의료비는 같은 기간 156만원에서 293만원으로 확대되었다. 최광의 연명의료비 역시 178만원에서 330만원으로 늘어났다(그림 3.4). 최광의 연명의료비는 2023년 기준 생애말기 의료비의 30%를 차지해²⁶⁾, 의료비 지출이 임종 직전 짧은 기간에 집중되는 양상을 뚜렷하게 보여준다(그림 3.5). 또한 임종 전 30일 동안 연명의료를 지속한 환자는 같은 기간 중단한 환자보다 약 153만원 더 많은 의료비를

25) 본 연구는 분석 대상을 65세 이상 고령층으로 한정하였으나, 실제로는 그 외 연령대에서도 연명의료가 시행되며 임종기 판단 역시 환자의 질환과 중증도에 따라 달라질 수 있다. 따라서 본 연구에서 산출한 연명의료 비용 추정치는 실제 규모와 차이가 있을 수 있다. 다만 임종기의 범위를 '사망 전 15일'로 설정해도 연명의료비 추세와 생애말기 의료비 수준은 유사하게 나타났다.

26) 생애말기(임종 전 1년) 의료비에서 임종 전 1~3개월 동안의 의료비가 차지하는 비중은 각각 30.5%, 13.5%, 9.5%로 임종에 가까워질수록 의료비가 커지는 특징이 있다.

지출한 것으로 나타났다.²⁷⁾ 기존 연구에서도 연명의료를 지속한 환자가 중단한 환자에 비해 총 의료비와 입원일수 등 의료자원 소비가 유의하게 높다는 사실을 보고한 바 있다(Jeong et al., 2023).

3.7. 생애말기 의료비 또한 빠른 속도로 증가해 왔으며, 가계의 연간 소득과 순자산 수준을 고려할 때 특히 취약 계층에 상당한 부담으로 작용할 수 있다. 연명의료 환자가 임종 전 1년간 지출한 1인당 평균 의료비는 2013년 547만원에서 2023년 1,088만원으로 연평균 7.2%씩 상승하여 약 두 배가 되었고, 이러한 연평균 증가율은 같은 기간 가구소득 증가율의 거의 두 배에 해당한다. 그 결과, 2023년 생애말기 의료비는 65세 이상 가구 가구주 기준 평균 소득 4,054만원의 20%, 중위 소득 2,693만원의 40%에 달하는 높은 수준이다. 소득 1분위 하위 20%의 연평균 소득은 862만원으로 생애말기 의료비의 80%에 불과하며, 2분위의 연평균 소득 1,479만원 역시 이를 소폭 상회하는 데 그친다(그림 3.6). 순자산 규모를 살펴보면, 1분위의 순자산이 평균 584만원 중간값 550만원, 2분위는 평균 7,295만원 중간값 7,142만원에 그쳐, 생애말기 의료비는 저소득·저자산 계층에 이미 상당한 수준의 경제적 부담으로 작용하고 있을 가능성이 크다.²⁸⁾



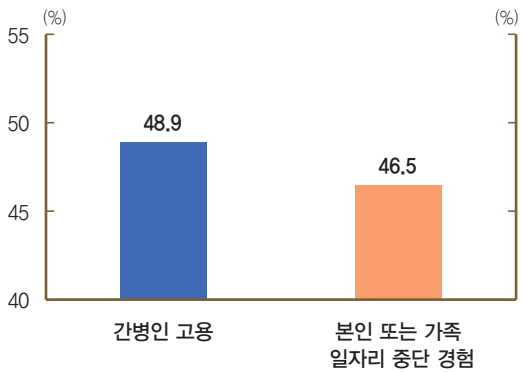
27) 연명의료를 중단한 환자와 중단하지 않은 환자는 여러 측면에서 차이가 있어 단순 비교가 어렵다. 이에 본 분석에서는 두 집단의 이질성을 최소화하기 위해 매칭 기법을 적용한 후, 이종고정효과 모형을 활용하여 의료비 격차를 추정하였다. 보다 자세한 분석 방법은 <Box 3>에서 제시하였다.

28) 저소득 계층 중에는 의료급여 수급권자가 포함될 수 있으므로 실질적인 의료비 부담수준은 개인 및 가구마다 다를 수 있다.

3.8. 환자 가족은 의료비 외에도 간병에 따른 직간접 비용으로 경제적 부담을 겪을 수 있다. 일반적으로 중환자는 상시적인 돌봄이 필요하며, 연명의료 환자 역시 치료 기간 동안 간병이 필요한 경우가 많다. 자체 설문조사 결과, 연명의료를 지속한 가족의 49%는 간병인을 고용한 경험이 있다고 응답하였다. 이때 간병인 고용 비용은 월평균 224만원으로 나타났으며, 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 327만원에 달했다. 특히 휴직 또는 퇴직을 경험한 이들 가운데 87%는 이러한 소득 감소가 가계에 경제적 어려움을 초래했다고 응답하였다(그림 3.7~3.9). 이러한 결과는 연명의료가 환자 개인뿐만 아니라 가족에게도 상당한 수준의 경제적 부담을 초래할 수 있음을 시사한다.²⁹⁾

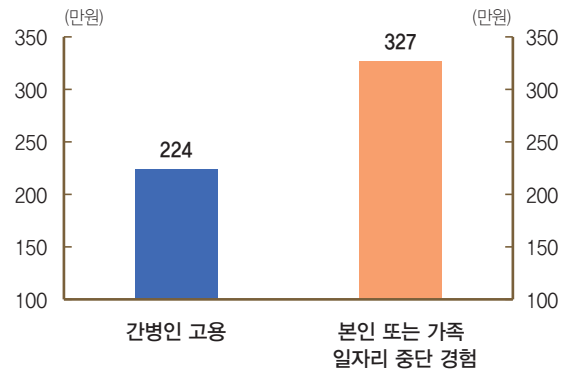
연명의료 지속을 결정한 가족은 간병인을 고용하거나 일을 중단하는 방식으로 비용을 부담한다.

[그림 3.7] 간병인 고용 및 일자리 중단 경험 여부



자료: 자체 설문조사

[그림 3.8] 간병인 고용 비용 및 일자리 중단으로 인한 소득 감소¹⁾

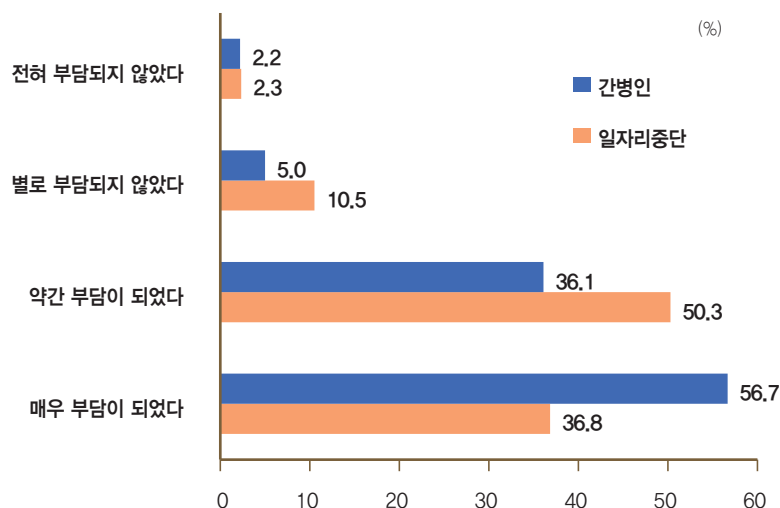


주: 1) 월평균 기준
자료: 자체 설문조사

29) 우리나라에서 유료 간병인(formal caregiver)을 고용한 가구는 연간 총지출식비 제외 중 보건 지출이 40%를 넘는 ‘재난적 의료 지출’(Catastrophic Health Expenditure, WHO 정의)을 경험할 가능성이 3배 이상 높다는 분석(Park et al., 2023)이 보고된 바 있다. 또한 치매 환자를 돌보는 가족의 경우 연평균 428만원에 이르는 비계축 비용을 부담한다는 조사 결과(이상우·강윤지, 2025)도 제시되었다. 이러한 점을 감안하면, 환자와 가족의 경제적 부담을 직접 의료비로만 한정해 평가할 경우 실제 부담 규모를 크게 과소평가하게 된다.

연명의료 지속을 결정한 가족은 간병인 고용이나 휴직으로 인해 경제적 부담을 겪을 수 있다.

[그림 3.9] 간병인 고용 및 일자리 중단에 따른 부담



자료: 자체 설문조사

생애말기 의료체계의 구조적 불균형 심화

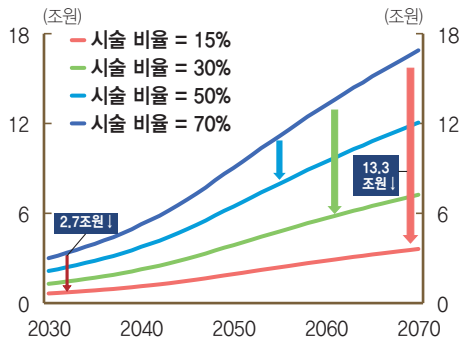
3.9. 환자의 의사와 괴리된 연명의료 지속은 생애말기 의료체계의 구조적 불균형을 심화할 수 있다.

현재 우리 사회에서는 환자 의사와 무관한 연명의료에 의료자원이 투입되는 가운데, 수요가 높은 생애말기 돌봄 서비스에는 상대적으로 자원이 부족한 '구조적 불균형'이 나타나고 있다. 앞서 살펴본 바와 같이 고령층의 연명의료 거부 의향은 80%를 상회하지만, 실제 사망 전 연명의료 중단 이행 비율은 그에 크게 못 미친다. 호스피스¹⁾의 경우에도 이용 희망 비율이 90% 수준인 데 비해 실제 암 사망자의 이용률은 20%대 초반에 머문다. 자체 설문조사에서도 다수 응답자가 생애말기 의료의 방향으로 연명의료보다 완화의료를 선호한다고 응답하였다. 제도 보완 없이 현재와 같은 연명의료 증가 추세가 계속될 경우, 사회 전체의 연명의료 관련 지출이 빠르게 늘어나면서 자원 배분의 불균형은 더욱 심화될 가능성이 크다. 실제로 연명의료 환자가 임종 전 1년간 지출한 의료비²⁾ 가운데 건강보험이 부담하는 금액만 보더라도, 건강보험 급여 지출 증가분 중 이 비용이 차지하는 기여율은 2014년 3.6%에서 2022년 15%로 상승하였다. 또한 고령층 전체 의료비에서 연명의료비가 차지하는 비중³⁾ 역시 확대되었다. 이는 한정된 사회적 의료자원을 환자가 실제로 원하는 생애말기 돌봄에 배분할 수 있는 여지가 점차 줄어들 수 있음을 시사한다.

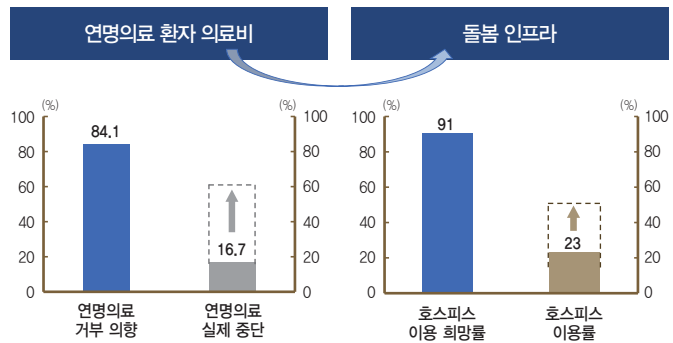
3.10. 반대로 연명의료가 환자 의사에 보다 충실하게 부합하는 수준에서 시행된다면, 생애말기 의료 체계의 구조적 불균형을 완화시킴으로써 환자의 최선의 이익을 도모하고 자기결정권을 실질적으로 강화할 수 있다. 연명의료 시술 비율이 현재 수준^{약 70%}에서 유지된다고 가정할 경우, 건강보험의 연명의료비 지출³⁰⁾은 2030년 3.0조원에서 2070년 16.9조원으로 증가하는 반면(그림 3.10, 파란선), 환자 본인의 의사가 연명의료 결정 과정 전반에 보다 충실하게 반영되어 연명의료 시술 비율이 15% 수준³¹⁾으로 낮아지는 시나리오에서는 2070년 연명의료비 지출이 3.6조원에 그치는 것으로 추정된다(그림 3.10, 붉은선). 이처럼 환자의 선호가 실제 의료 행위에 체계적으로 반영되도록 제도적 기반을 정비하는 과정에서, 작지 않은 규모의 사회적 자원(약 13.3조원; 그림 3.10 붉은 화살표)을 호스피스·완화의료, 간병지원 등 수요가 높은 생애말기 돌봄에 재배치할 수 있게 된다(그림 3.11). 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.

환자 의사에 충실한 수준의 연명의료는 환자 선호에 부합하는 의료자원 재배치를 가능하게 한다.

[그림 3.10] 연명의료 시술 비율별 연명의료비¹⁾



[그림 3.11] 의료자원 재배치



주: 1) 임종 전 1개월 의료비 기준
 자료: 건강보험통계, 국회예산정책처

30) 건강보험 지출액 추계 방법에 대한 자세한 내용은 <Box 4>를 참고하기 바란다.
 31) 2023년 노인실태조사에 따르면 응답자의 84.1%가 연명의료 시행에 반대 의향을 보였으며, 이에 따라 약 15% 수준의 연명의료 시술 비율을 개인의 선호가 반영된 시나리오로 설정하였다.

IV. 연명의료결정제도 보완방안

4.1. 연명의료결정제도는 현재 300만명 이상의 국민이 사전연명의료의향서를 등록하고, 한 해 7만명 이상의 환자가 연명의료 중단을 결정하는 등 성과를 거두어 왔다. 본고는 앞으로 더 많은 국민이 삶의 마무리를 스스로 원하는 방식으로 설계·선택할 수 있도록 ① 대국민 홍보 강화와 제도 참여 경로의 확대, ② 사전연명의료의향서의 개인화, ③ 제도 사각지대 및 이행시점 문제 해소, ④ 생애말기 돌봄의 연속성 강화를 주요 보완 방향으로 제안한다.

대국민 홍보 강화와 제도 참여 경로의 확대

4.2. 모든 국민이 생애말기 의료에 대한 자기결정권을 기본적 권리로 인식하고, 이를 실현하는 수단으로 연명의료결정제도를 이해할 수 있도록 지속적이고 체계적인 홍보와 안내가 필요하다. 제도에 대한 인식과 참여는 점차 확대되고 있으나, 국민이 그 취지와 절차를 얼마나 정확히 이해하고 있는지는 점검이 필요하다. 일반 성인 2,000명을 대상으로 한 자체 설문조사 결과, 연명의료 중단 의향이 없다고 응답한 사람의 63.3%가 추가적인 정보 제공을 희망하는 것으로 나타났다(그림 4.1). 또한 앞서 II장에서 살펴본 바와 같이, 상당수 고령 암 환자는 관련 제도를 충분히 알지 못해 사전연명의료의향서를 작성하지 않은 것으로 파악되었다(그림 2.12). 이는 **제도 전반에 대한 국민의 이해가 아직 제한적임을 보여준다.** 「연명의료결정법」과 시행령은 특정 기술 7종³²⁾과 담당의사가 의학적으로 판단하는 기술을 연명의료로 규정하고 있으며, 개별 기술의 목적과 영향에 대한 이해가 선행되어야 비로소 자기결정권을 정확하게 행사할 수 있다. 따라서 연명의료결정제도에 대한 국민의 이해를 높이기 위한 교육 프로그램과 대국민 홍보를 체계적으로 확대할 필요가 있다. 이러한 과정은 개인이 자신의 가치관에 부합하는 삶의 마무리 방식을 숙고하는 계기가 될 뿐 아니라, 사회 전반에서 생애말기에 대한 공론을 형성하는 출발점이 될 수 있다.

4.3. 실험 분석 결과³³⁾, 연명의료에 관한 정보 제공은 제도 참여 의향을 유의미하게 높이는 것으로 나타났다. 실험 이전 연명의료 중단 의향을 0점(전혀 없음)에서 10점(매우 강함)까지의 척도로 평가하게 한 결과, 응답자의 평균 점수는 7.37점이었다. 이후 처치군에게 연명의료에 수반되는 경제적 비용을 설명하는 자료 또는 임종기에도 품위를 유지하고자 하는 욕구를 다룬 ‘품위 있는 죽음’ 관련 기사를 읽게 한 뒤, 연명의료 중단 의향을 다시 조사한 결과 처치군의 점수는

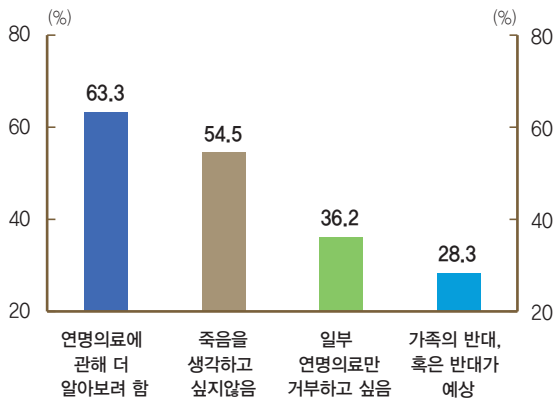
32) 7종 연명의료 시술에 대해서는 표 2.1을 참고하기 바란다.

33) 설문 실험 설계에 관한 보다 자세한 내용은 〈Box 5〉를 참고하기 바란다.

대조군에 비해 약 0.24점 높게 나타났다(그림 4.2). 이 설문 실험 결과는 연명의료와 관련된 구체적이고 실질적인 정보 제공이 개인으로 하여금 자신의 의사를 명확히 정리하고, 그 선호를 표출하는 데 중요한 역할을 할 수 있음을 시사한다.

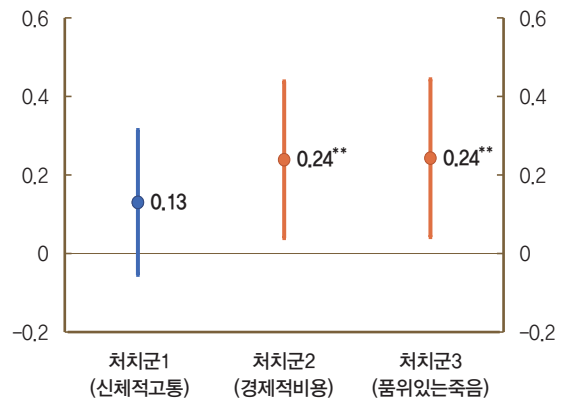
연명의료제도를 잘 모르는 국민이 여전히 많지만, 정보제공이 연명의료 중단의향 제고에 기여할 수 있다.

[그림 4.1] 연명의료 중단 비의향 사유¹⁾



주: 1) 연명의료 중단 의향이 없는 431명 대상
자료: 자체 설문조사

[그림 4.2] 정보제공 전후 연명의료 중단의향 변화¹⁾



주: 1) 수직선은 95% 신뢰구간 수준
자료: 자체 설문조사

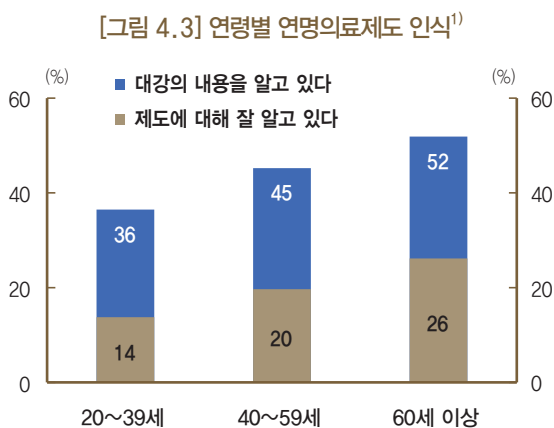
4.4. 한편, 연명의료 관련 정보 제공의 효과를 높이기 위해서는 연령대와 대상 집단의 특성을 고려한 맞춤형 홍보·교육 전략이 필요하다. 연명의료결정제도에 대한 인식은 연령이 낮을수록 현저히 떨어지는 것으로 나타나, 세대별 특성을 고려한 차별화된 정책 설계가 요구된다(그림 4.3). 청년층의 경우 대학 진학, 취업 등 주요 생애 전환기에 제도 교육과 상담을 연계함으로써, 연명의료 그 자체와 관련 제도를 자연스럽게 접할 수 있는 기회를 조기에 제공할 수 있다. 중장년층은 부모를 간병하거나 임종을 지켜보는 경험을 통해 자연스럽게 생애말기와 연명의료에 대한 관심이 높아질 수 있다. 이에 따라 중장년층이 주로 이용하는 매체를 통한 정보 제공, 직장내 교육 등 다양한 경로를 활용하여 제도 인지도를 높일 필요가 있다.

4.5. 동시에 사전연명의료의향서를 통해 자신의 의료 선호를 명확히 표명한 사람에게는 건강검진 항목 확대나 건강보험료 인하와 같은 실질적 혜택을 부여하는 방안도 검토할 수 있다. 경제적 보상과 같은 직접적인 인센티브는 제도에 대한 자발적 참여를 촉진하는 데 기여할 수 있으며, 선행 연구에서도 일반 시민이 연명의료제도 활성화를 위한 유인 제공을 대체로 긍정적으로 평가하는 것으로 나타난 바 있다(Aurienma et al., 2017). 다만 현행 사전연명의료의향서는 연명의료 거부 의사만을 밝히는 구조여서, 적극적 ‘연명의료 희망’을 포함한 개인의 다양한 선호를

균형 있게 반영하지 못하는 한계가 있다. 따라서 인센티브 제공은 연명의료 거부 여부와 무관하게 개인의 가치와 선호를 보다 세분화해 기록할 수 있는 새로운 사전연명의료의향서가 도입된 이후에 시행하는 것이 바람직하다.

4.6. 나이가 연명의료결정제도의 접근성을 높이기 위해서는 참여 경로 확충이 중요하다. 이를 위해 평소 이용하는 병·의원 등 1차 의료기관에서 의료인과 상담하며 사전연명의료의향서를 작성·등록할 수 있게 하고, 온라인·AI 기반 디지털 시스템을 병행하는 이원적 방식 도입을 고려할 필요가 있다. 현재는 사전연명의료의향서 상담·작성·등록 가능 기관이 종합병원, 보건소, 국민건강보험공단 지사 등으로 한정되어 있어, 1차 의료기관까지 확대할 경우 이용 문턱을 실질적으로 낮출 수 있다. 또한 온라인 등록과 AI 기반 간편 상담이 가능한 디지털 시스템을 구축하면, 연명의료 시술에 관한 전문 정보를 보다 효율적이고 이해하기 쉽게 제공할 수 있어 유용한 보완수단이 될 수 있다. AI는 복잡한 의학 정보를 사용자의 이해 수준에 맞게 구조화하고, 반복적·맞춤형 설명을 제공할 수 있어 상담 접근성과 정보 제공의 질을 동시에 높이는 장점을 가진다. 이에 따라 디지털 환경에 익숙한 세대는 온라인 시스템을 활용하고, 상대적으로 익숙하지 않은 고령층은 1차 의료기관에서 의료인과의 대면 상담을 통해 지원을 받을 수 있다. 이러한 **세대별·채널별 맞춤형 체계**를 구축하면 디지털 상담과 의료기관 기반 상담이 상호보완적으로 작동하여 제도의 실효성을 높일 수 있다. 다만 AI 상담은 가치관 정리와 정보 제공을 보조하는 도구에 한정되어야 하며, 환자와 가족의 결정을 대신하는 방식으로 사용되어서는 안 된다. 미국·영국·호주 등에서 온라인 사전연명의료의향서 등록 제도가 이미 운영되고 있다는 점을 감안하면, 이러한 디지털 전환은 우리나라에서도 충분히 추진 가능한 방향으로 판단된다(표 4.1).

연명의료제도에 대한 인지도는 고령층에 집중



주: 1) 일반 성인 2,000명 대상
자료: 자체 설문조사

일부 국가, 사전연명의료의향서 온라인 작성

[표 4.1] 주요국의 온라인 사전연명의료의향서

국가	주요 특징
미국	주(州)별 시스템(Advance Directive Registry)을 통해 온라인 작성·등록 가능, 의료기관 전자 의무기록과 연계되어 의료진이 열람 가능
영국	의료기관 시스템을 활용해 환자의 사전의향서를 기록·공유, 의료진 간 실시간 접근하여 응급상황에서 활용
호주	온라인 플랫폼을 통해 개인이 직접 작성 및 관리 가능, 의료기관과 가족이 열람 가능
한국	온라인 작성 불가

자료: 각국 관련기관 홈페이지

개인화된 사전연명의료의향서를 통한 환자의 자기결정권 강화

4.7. 연명의료 결정 과정에서 당사자의 구체적인 선호가 충분히 반영되도록 제도적 기반을 강화할 필요가 있다. 이를 위한 핵심 출발점은 사전연명의료의향서를 ‘개인화’하는 것이다. 현행 사전연명의료의향서는 연명의료 전반에 대한 중단 의사를 일괄적으로 표명하는 방식으로 구성되어 있어, 환자의 의료적·윤리적 선호를 충분히 담아내기 어렵다. 예컨대 개별 시술의 시행 여부, 임종을 희망하는 장소와 돌봄 방식, 종교적 신념이나 가치관 등 환자의 의사를 보다 구체적으로 기재할 수 있는 항목이 부재하다(표 4.2). 또한, 환자의 건강 상태나 가치관이 시간에 따라 달라질 수 있다는 점을 고려할 때, 의향을 주기적으로 갱신할 수 있는 절차를 마련한다면 보다 정교하고 개인화된 연명의료 결정이 가능해질 것이다. 아울러, 새로운 서식에서는 제도 시행과 관련하여 의료진에게 민·형사상 책임을 묻지 않는 것에 동의한다는 내용을 명시함으로써 법적 불확실성을 완화할 수 있다.

주요국 사전연명의료의향서는 개인의 선택권이 폭넓게 설정되어 있다.

[표 4.2] 주요국 연명의료제도 특징¹⁾²⁾

	미국 ³⁾	영국	대만	독일	캐나다	스위스	한국
시술별 선택	√ (서술)	√ (서술)	√ (선택)	√ (선택)	-	√ (선택·서술)	-
임종 장소 선택	√ (선택·서술)	√ (서술)	√ (선택)	√ (선택·서술)	√ (서술)	√ (선택·서술)	-
장기기증 선택	√ (선택)	-	√ (선택)	√ (선택)	√ (선택·서술)	√ (선택)	-
종교·가치관 진술	√ (서술)	√ (서술)	√ (선택·서술)	√ (선택·서술)	√ (서술)	√ (선택·서술)	-
장례 방식 선택	-	-	-	-	-	√ ⁴⁾ (선택)	-

주: 1) √는 명시적 포함을 의미
 2) 선택은 객관식, 서술은 주관식 작성을 의미
 3) 캘리포니아주 기준, 주별 상이
 4) 화장, 매장, 추도식 실시 여부 등 선택

자료: 각국 사전연명의료의향서

4.8. 이러한 제도 보완 방향은 주요국에서 일반적으로 채택하는 국제적 기준에 부합하며, 자체 설문 조사에서도 이에 대한 높은 선호를 확인했다. 미국과 대만 등 주요국의 사전연명의료의향서에는 시술별 선택, 임종 장소, 돌봄 방식 등 개인의 구체적 선호를 반영할 수 있는 항목이 포함되어 있다(표 4.2). 본 연구의 설문조사에서도 연명의료 거부 의사를 밝힌 응답자 중 58.8%가 일부 시술은 받기를 원한다고 응답한 반면, 연명의료 거부·중단 의향이 없는 응답자 가운데

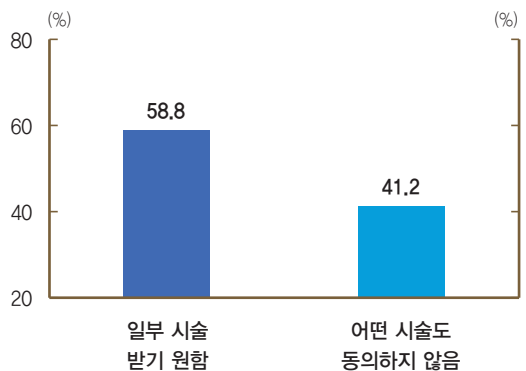
36.2%는 일부 연명의료를 거부하는 것으로 나타났다(그림 4.4, 그림 4.1). 이는 연명의료 결정 과정에서 '전부 수용' 또는 '전부 거부'가 아닌, 개인의 구체적 선호를 세분화해 반영하려는 수요가 상당함을 시사한다. 또한 사전연명의료의향서 서식을 확장하여 개인의 의료선호를 보다 세밀하게 반영하는 것이 효과적이라고 응답한 비율도 84.3%에 달했다(그림 4.5). 이러한 결과는 확장된 사전연명의료의향서를 통해 자기결정권을 실질적으로 강화하는 방향의 제도 개선이 대중에게 긍정적으로 받아들여질 수 있음을 보여준다.

연명의료 시술 중 일부 시술에 대한 선호 높음

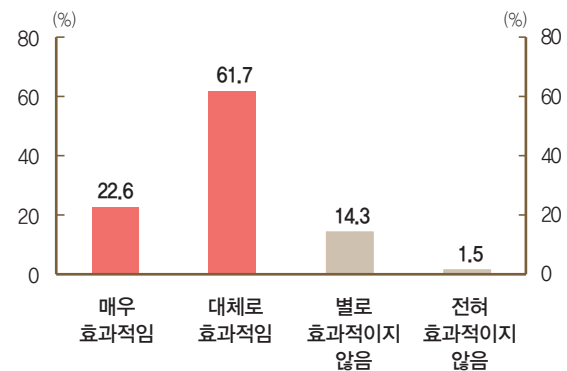
연명의료에 대한 개인의 선호가 반영되길 희망

[그림 4.4] 연명의료 거부 중 일부 시술에 대한 선호

[그림 4.5] 맞춤형 계획 서식의 효과성에 대한 설문



자료: 자체 설문조사



자료: 자체 설문조사

4.9. 이에 본고는 개인의 구체적 선호와 가치관 등 다양한 요소를 반영할 수 있도록 설계된 새로운 사전연명의료의향서 서식을 제안한다(별첨 3). 이 서식은 개인의 다양한 의사를 존중한다는 원칙에 따라 ①법정 연명의료 시술에 대한 선택적 거부, ②기존 법정 연명의료 시술에는 포함되지 않지만 생명 유지와 밀접한 인공적 영양공급³⁴⁾에 대한 의사, ③개인의 가치관을 반영하는 장기 기증 의사, ④대리인 지정 여부 등을 선택적으로 표시할 수 있도록 구성되었다(표 4.3). 아울러 서식에는 ⑤신청인 희망사항 항목을 마련하여, 임종에 대한 가치관, 희망하는 임종 장소, 돌봄 방식 등에 관한 의견을 자유롭게 서술할 수 있게 하였다. 가령, 작성자는 '집에서 가족과 함께 임종을 맞고자 함', '임종이 가까워지면 좋아하는 클래식 음악을 틀어주길 희망함' 등과 같이 자신의 구체적인 희망을 기록할 수 있다. 이러한 항목들은 개인이 자신의 생애말기 과정을 미리 숙고하고, 연명의료 중단 이후의 돌봄 과정에 관한 생각을 정리하는 데 도움을 주기 위한 것이다.

34) 미국(캘리포니아주 기준), 대만, 독일, 캐나다(BC주 기준), 스위스 등에서는 사전연명의료의향서에서 인공적 영양공급에 대한 자기결정권을 보장하고 있다.

새로운 사전연명의료의향서는 개인의 구체적인 선호, 가치관 등 다양한 요소를 반영한다.

[표 4.3] 사전연명의료의향서 변경 제안 내용

	현 행	개정 건의안
연명의료 시술	전체 연명의료 중단 여부만 결정	연명의료 시술별로 개인에게 선택권 부여
인공영양공급	해당 사항 없음	연명의료 시술로 규정하고 개인에게 선택권을 부여
장기기증		장기기증 여부도 선택권 부여
서술식 항목		삶과 죽음에 대한 가치관, 임종 장소 등에 대해 자유롭게 기술. 단, 법적 구속력을 부여하기보다는 생애말기 돌봄을 계획하고 공론화하는 계기로 기대
대리인 제도 ¹⁾		환자의 의사를 대리할 수 있는 대리인의 서명

주: 1) 대리인 제도의 도입 근거에 대해서는 '제도 사각지대 및 이행시점 문제 해소'에서 설명

4.10. 다만 새로운 사전연명의료의향서 서식에는 장기기증 의향, 인공영양공급 중단 등 심도 있는 논의를 요하는 항목이 포함되어 있는 만큼, 이미 법정 연명의료로 규정되어 제도 안에 포함된 시술별 선택 항목부터 단계적으로 도입하는 방안을 검토해 볼 수 있다. 구체적으로는 앞서 제안한 새로운 서식(별첨 3)의 항목 중 '법정 연명의료 시술에 대한 선택적 거부'를 현행 서식에 우선 반영하고, 이후 사회적 논의를 거쳐 나머지 항목을 순차적으로 확대하는 방안을 고려할 수 있다. 아울러 이러한 적응 기간 동안에는 기존 의향서 등록자 중 희망자에 한해 '보완 서식'(별첨 4) 작성을 안내함으로써 제도 개편 과정의 연속성과 안정성을 높일 수 있다.

제도 사각지대 및 이행시점 문제 해소

4.11. [연명의료 중단절차 사각지대 해소] 중소병원과 요양병원을 포함한 모든 의료기관에서 생애말기 환자가 연명의료에 관한 자기결정권을 온전히 행사할 수 있도록 제도가 개선되어야 한다. 현행 제도에서는 의료기관이 의료기관윤리위원회를 운영하거나 공용윤리위원회의 위탁기관인 경우에만 연명의료 중단이 가능해 다수의 중소병원·요양병원이 요건을 충족하지 못하고 있고, 그 결과 상당수 환자가 제도의 사각지대에 놓여 있다. 생애말기 환자가 어느 기관에 있는 자기결정권이 실질적으로 보장되려면, 모든 의료기관에서 환자가 사전에 작성해 연명의료정보시스템에 등록한 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서를 조회할 수 있어야 하며, 그 내용을 토대로 연명의료 지속·유보·중단을 실제로 이행할 수 있어야 한다. 이를 위해 각 의료기관이 자체 의료기관윤리위원회를 구성하거나 공용윤리위원회에 위탁할 수 있도록 제도적·재정적 지원이 뒷받침되어야 한다. 또한, 의료기관윤리위원회·공용윤리위원회 접근성 제고 및 의료기관·지역 간 격차 해소를 위하여 운영 요건과 절차 완화를 고려할 필요가 있다.

4.12. [의료결정 대리인 제도 도입] 사전연명의료의향서 제도만으로는 모든 상황을 포괄하기 어려운 만큼, 의사표현이 불가능한 환자를 위한 대리인 제도 도입에 대한 논의도 병행될 필요가 있다. 사전연명의료의향서를 작성하지 않은 환자가 의사 불능 상태에 놓였을 때, 환자의 의사를 합리적으로 대변할 법정 대리인을 사전에 지정하는 제도는 이미 다수 국가에서 운영 중이다(표 4.4). 이러한 제도의 장점은 환자가 평소 밝힌 의사와 가치관을 의료 결정에 보다 충실히 반영할 수 있다는 데 있다. 반면 우리나라는 법정 대리인을 별도로 인정하지 않아, 가족이 환자의 연명의료 중단 결정에 깊이 관여하며 사실상 대리인 역할을 수행하고 있다. 가족 중심 합의에만 의존할 경우, 합의 과정에서 환자의 뜻과 상반된 결정이 내려질 가능성을 배제하기 어렵다. 나아가 우리나라의 급속한 인구구조 변화를 감안하면 법정 대리인 제도의 필요성은 더욱 커지고 있다. 1인 가구가 증가하는 상황에서 가족 중심의 의사결정 체계만으로는 환자의 권익을 충분히 보호하기 어렵기 때문이다.

4.13. [제도 이행시점 논의 필요] 연명의료결정제도가 점차 정착되고 있는 만큼, 앞으로는 연명의료 중단 결정 절차의 이행시점에 대해서도 논의가 필요하다. 현행 법은 이행시점을 ‘임종기’로 한정하고 있어 국제 기준에 비해 적용 범위가 좁다는 지적이 있으며, ‘임종기’에 대한 의학적 판단이 주관적이고 불확실하다는 점도 제도의 제약으로 작용하고 있다. 우리나라와 달리 대부분의 주요국은 의학적으로 회복이 불가능한 말기 상태에서도 환자 또는 가족의 의사에 따라 연명의료 결정 절차를 개시할 수 있도록 한다(표 4.5). 이에 환자가 임종기 이전 단계에 있더라도, 의학적으로 회복이 불가능한 상태로 판단되는 경우에는 이행 요건을 합리적으로 조정하는 방안을 검토할 필요가 있다. 이는 환자의 삶의 질을 존중하고 자기결정권을 실질적으로 보장하기 위한 제도적 보완 방향으로 이해될 수 있다. 다만 급격한 제도 변화가 생명존중의 원칙을 훼손한다는 우려도 있는 만큼, 윤리적 논의와 사회적 합의를 전제로 신중하게 접근할 필요가 있다.

대부분의 국가에서 대리인 제도 운영

우리나라의 연명의료 이행 가능 기간이 짧음

[표 4.4] 주요국의 연명의료 관련 대리인 제도

국 가	주요 내용
주요국 ¹⁾	의향서 내 지정 항목으로 명시되어 있으며, 서명·연락처 포함
영국	의향서에 포함되어 있지 않으나 별도의 문서를 통해 위임
일본	대리인 제도 없으며, 가족 합의 중심
한국	대리인 제도 없으며, 가족이 사실상 대리인 역할을 수행

주: 1) 미국, 대만, 독일, 캐나다, 스위스 등
자료: 각국 사전연명의료의향서

[표 4.5] 주요국의 연명의료결정 대상 범위

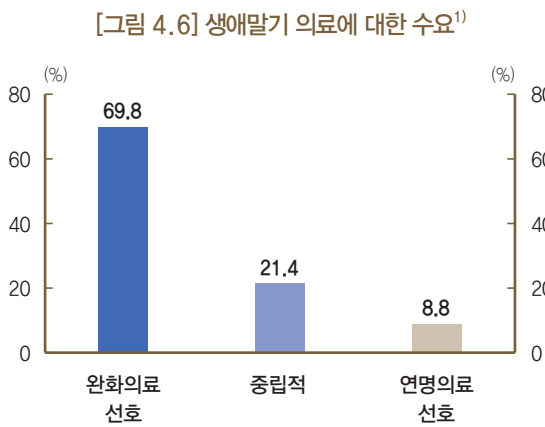
국 가	연명의료 결정		
	임종기 ¹⁾	말기 ²⁾	식물상태 ³⁾
주요국 ⁴⁾	허용		
일본	허용		불법
한국	허용	불법	

주: 1) 회생 가능성이 없고 사망이 임박한 상태
2) 근원적인 회복 가능성이 없고 수개월 이내에 사망이 예상되는 진단을 받은 경우
3) 대뇌 기능이 손상되었으나, 뇌간 기능이 살아있어 자발적 호흡이 가능한 경우
4) 미국, 영국, 대만, 스위스, 네덜란드, 캐나다, 스페인, 뉴질랜드 등
자료: 한국일보(제인용)

연명의료 중단 이후의 돌봄 연속성 강화

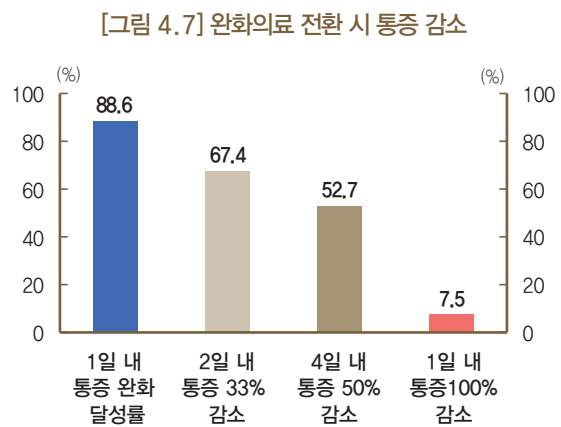
4.14. 연명의료 중단이 단절된 의료행위로 끝나지 않도록, 연명의료 중단 이후 환자의 삶을 지원하는 생애말기 돌봄 체계를 구축해야 한다. 연명의료 중단이 결정된 이후에도 완화의료·심리상담·가족지원 등이 끊김 없이 이어질 수 있는 구조를 마련하는 것이 중요하다. 이를 위해 의료기관과 호스피스·완화의료 전문기관 간 정보 공유 및 협력체계를 정비하여, 환자가 적절한 기관과 서비스로 자연스럽게 연계될 수 있도록 해야 한다. 이러한 통합적 지원 구조는 환자가 자신의 결정에 따라 남은 생애를 보다 평온하게 마무리할 수 있도록 돕는 동시에, 제도의 실효성과 국민적 수용성을 높이는 핵심 기반이 될 것이다. 고령 암 환자를 대상으로 한 자체 설문조사에서도 응답자의 69.8%가 생애말기 의료 방향으로 통증 관리 중심의 약물·심리치료를 포함한 완화의료를 생명 연장 중심의 연명의료보다 선호한다고 응답하였다(그림 4.6). 선행연구에서도 완화의료로 전환된 통증 환자의 88.6%가 하루 이내에 추가 통증 치료가 필요 없는 수준까지 통증이 완화된 것으로 보고되는 등, 완화의료는 생애말기 환자의 고통을 줄이는 데 매우 효과적인 대안으로 평가된다(그림 4.7). 또다른 선행연구는 완화의료로 환자 돌봄의 질을 높이며, 호스피스 이용 환자의 경우에는 신체적 치료뿐 아니라 심리적·정서적 치료도 병행됨으로써 보다 안정적인 돌봄 환경에서 생애말기를 마무리할 가능성이 높아진다는 결과를 제시하고 있다(Yun et al., 2024).

완화의료에 대한 수요가 높음



주: 1) 고령 암 환자 대상
자료: 자체 설문조사

완화의료의 통증 감소 효과가 높음



자료: Tagami et al. (2024)

V. 결론 및 향후 과제

5.1. 2018년 「연명의료결정법」 시행 이후 우리 사회는 삶의 마무리를 둘러싼 논의를 공개적으로 이어가고, 생애말기를 숙고하는 문화를 형성하는 데 큰 진전을 이루어 왔다. 이제 이러한 성과를 바탕으로 제도 운영 과정에서 드러난 일부 한계를 보완하고, 환자의 뜻이 의료현장에서 보다 온전히 구현되도록 연명의료 결정제도를 한 단계 더 성숙시켜야 할 시점이다.

5.2. 본 보고서는 우리나라에서 환자선호와 의료현실 사이에 괴리가 존재한다는 문제의식 아래, 실제 의료현장에서 연명의료가 어떻게 유보·중단되고 있으며 그 과정이 환자·가족·사회에 어떤 영향을 미치는지를 종합적으로 분석하였다. 고령층의 80% 이상이 무의미한 연명의료를 거부한다고 응답했으나, 실제 사망 전 연명의료 중단³⁵⁾ 비율은 약 16.7%에 그쳐 고령 사망자의 상당수가 연명의료를 경험하고 있다. 이 과정에서 일부 환자는 극심한 신체적 고통을 겪을 수 있고, 의료비·간병비·소득상실^{기회비용} 등이 가계의 재정 여력을 넘어설 정도로 누적될 수 있다. 또한 환자의 의사와 괴리된 연명의료 지속은 우리 사회의 의료자원 불균형을 심화할 수 있다. 향후 정책의 초점은 환자가 건강할 때 자신의 생애말기 의료에 대한 선호를 미리, 그리고 구체적으로 표명할 수 있는 환경을 조성하는 데 두어야 한다.

5.3. 이와 같은 진단에 기반하여, 환자의 자기결정권을 강화하고 제도의 접근성을 높이기 위해 다음과 같은 구체적인 실행 방안을 제안한다.

- 첫째, 현행 사전연명의료의향서는 연명의료 의사를 일괄적으로 표명하는 구조로 되어 있어 개인의 선호를 충분히 반영하지 못하고 있다. 이에 연명의료 시술별 선택, 개인의 가치관, 돌봄 방식, 임종 장소 등을 구체적으로 기록할 수 있는 ‘개인화된’ 사전연명의료의향서를 도입하여 실제 의료현장에서 환자의 의사가 충실히 이행되도록 한다. 이때 사회적 논의를 요하는 항목은 단계적으로 도입하되, 법정 연명의료 시술별 선택 항목부터 우선 적용하는 방안을 함께 검토한다.
- 둘째, 모든 국민이 연명의료결정제도의 취지와 내용을 정확히 이해하고 이를 자기결정권을 보장하는 기본적 권리로 인식할 수 있도록, 생애주기와 대상 집단의 특성을 고려한 맞춤형 홍보와 교육을 확대한다. 아울러 평소 이용하는 1차 의료기관(동네의원)에서의 상담 및 등록을 활성화하고, 온라인·AI 기반 디지털 상담과 등록을 도입하는 등 제도 접근성을

35) 서두의 “연명의료 중단 절차 및 용어”와 “[표 2.1] 연명의료 및 연명의료 환자 정의”에서 언급된 바와 같이, 이는 연명의료 유보(환자에게 처음부터 연명의료를 시행하지 않음) 및 연명의료 중단(환자가 받고 있는 연명의료를 그침)을 모두 포함한다.

높이며, 사전연명의료의향서 작성에 대한 적절한 인센티브 부여도 함께 검토한다.

- 셋째, 중소병원과 요양병원을 포함한 모든 의료기관은 연명의료 유보 또는 중단 절차를 이행할 수 있도록, 사전연명의료정보를 조회할 수 있어야 하고, 윤리위원회 자문 체계가 강화되어야 한다. 아울러 연명의료 중단의 이행 가능 시점을 임종기에 한정하고 있는 현행 규정을 의학적으로 회복이 불가능한 말기 상태까지 합리적으로 조정하는 방안을 논의하고, 의료 결정 대리인 제도를 도입하는 등 제도 전반을 정비한다.
- 넷째, 연명의료 중단 이후에도 생애말기 돌봄이 단절되지 않도록 호스피스·완화의료 및 지역 돌봄 인프라를 확충하고, 의료기관과의 연계를 강화하여 연속적·통합적 지원체계를 구축한다.

5.4. 끝으로 본 보고서에서 다루지 못했지만, 제도의 사각지대에 놓인 환자의 의료 문제 역시 향후 논의해야 할 중요한 과제이다. 본 보고서의 분석은 현행 제도가 규정한 7종의 연명의료 시술을 받은 임종기 환자에 한정하여 이루어졌다. 그러나 현행 제도의 적용을 받지 못하는 환자³⁶⁾가 적지 않아, 이들의 연명의료에 관한 논의가 절실한 상황이다. 따라서 향후에는 연명의료 결정의 대상 범위를 어디까지 확대할 것인지, 어떤 시술을 연명의료로 인정할 것인지 등 제도적 기준을 재정립하기 위한 사회적 논의와 합의가 필요하다. 이러한 검토 과정은 제도의 사각지대에 놓인 환자들의 연명의료 문제를 해결하는 데 필수적이며, 관련 분석은 향후 연구 과제로 남긴다.

36) 예컨대 '식물상태'는 대뇌 기능 손상으로 인지 기능이 상실되었지만, 호흡과 소화 등 기본 생명 기능은 유지되는 상태를 말한다. 현행법상 이러한 상태는 연명의료 결정 대상에 포함되지 않아, 인공영양공급에 의존한 생명 연장이 장기간 지속되는 사례가 적지 않다.

〈BOX 3〉

연명의료 중단에 따른 의료비 변화 규모 추정

분석 집단 선정

연명의료 지속으로 인한 의료비 규모를 가장 정확하게 추정하는 방법은 동일한 개인이 연명의료를 중단했을 경우와 지속했을 경우의 의료비를 비교하는 것이다. 즉, 한 개인이 회복 불가능한 상태에 이른 이후 연명의료를 계속한 경우와 중단한 경우 각각의 임종 시점까지 발생한 의료비 차이가 곧 연명의료 중단에 따른 의료비 변화 규모를 의미한다.

그러나 동일한 개인이 두 가지 상황을 동시에 경험할 수 없기 때문에 실제로 이러한 비교를 수행하는 것은 불가능하다. 이에 따라 선행연구들은 연명의료를 중단하지 않은 사망자^{일반 사망자}와 연명의료를 중단한 사망자^{중단 사망자} 중에서 특성이 유사한 집단을 구성하여 두 집단 간의 의료비를 비교하는 방식을 사용한다. 또한, 회복 불가능한 상태에 도달한 시점은 데이터상에서 직접 관측할 수 없기 때문에, 사망 시점을 기준으로 일정 기간의 의료비를 비교하는 방법이 주로 활용된다.

다만 이러한 접근법은 한 가지 근본적인 제약을 가진다. 연명의료가 임종과정을 연장하는 시술임을 고려할 때, 연명의료를 중단한 경우는 그렇지 않은 경우보다 사망 시점이 앞서게 되며, 이로 인해 회복 불가능 상태 이후부터 사망에 이르기까지의 기간이 서로 상이할 수 있다. 따라서 사망 시점을 기준으로 동일한 기간의 의료비를 비교할 경우, 연명의료 중단으로 인한 의료비 절감 효과가 실제보다 작게 추정될 가능성이 존재한다.

본고는 이러한 한계를 보완하기 위해, 중단 사망자가 연명의료를 중단하지 않았을 경우 기대되는 사망 시점^{가상적 사망시점}을 매칭 방법을 통해 추정하고, 해당 시점부터 일정 기간의 의료비를 비교하는 방식을 사용한다. 비교 대상으로는 연명의료를 중단하지 않았으며 사망 전 1개월 이내에 연명의료를 받은 사망자^{연명의료 사망자}를 활용한다. 중단 사망자가 연명의료계획서를 이행한 시점에서 가장 유사한 특성을 지닌 연명의료 사망자를 찾아, 해당 사망자의 실제 사망 시점을 연명의료 비중단 시의 가상적 사망시점으로 정의한다. 이후 연명의료 사망자는 실제 사망 시점을 기준으로 일정 기간의 의료비를 계산하고, 중단 사망자는 가상적 사망시점을 기준으로 동일한 기간의 의료비를 계산하여 두 집단 간 의료비를 비교한다. 구체적인 매칭 방법론은 다음과 같다.

구분	정의/내용
연명의료 중단 사망자	연명의료중단등 결정 이행관리로 행위수가가 청구된 개인 중 중단 후 1개월 이내 사망한 개인
연명의료 사망자	사망 전 1개월 이내에 「연명의료결정법」에 규정된 7가지 시술 중 하나 이상을 받은 개인으로, 연명의료 중단 사망자와 사망 시점 차이가 1개월 이내인 개인
매칭 방법	정확 일치 ^{Exact} -성향점수 ^{Propensity score} 결합 매칭법
매칭 변수	정합 일치 변수: 성별, 장애여부, 가입자구분, CCI 점수, 의료기관종류, 질병 ^{대분류} 성향점수 변수: 연령, 거주지역, 보험료분위, 응급실 이용여부, 중환자실 이용여부

회귀분석 방법론 및 관련 변수

연명의료 중단으로 인한 의료비 변화 규모를 추정하기 위한 회귀분석 모형은 아래 식과 같다.

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

Y_i 는 개인 i 의 가상적 사망시점을 기준으로 m 개월 전 시점에서의 의료비를 나타낸다. $STOP_i$ 는 연명의료 중단 여부를 의미하는 더미변수로, 연명의료를 중단한 사망자의 경우 1, 연명의료 사망자인 경우 0의 값을 갖는다. $month_m$ 는 사망 시점으로부터 m 개월 떨어져 있으면 1, 아니면 0의 값을 갖는 더미 변수이다. 개인 고정효과와 연도·월 고정효과를 통제하였다.

본고의 관심 계수는 Y_i 이며, 이는 연명의료를 중단한 사망자의 의료비가 연명의료를 중단하지 않은 사망자에 비해 사망 시점으로부터 m 개월 이전 시점에서의 의료비 차이를 추정하는 계수이다.

〈BOX 4〉

건강보험 지출액 추계 방법

연명의료의 건강보험에 대한 장기 영향은 연명의료 지출액을 추산한 후, 건강보험 지출액을 추산하는 단계적 방법을 이용하였다. 이를 위해 건강보험DB를 이용해 자체 시산한 관련 실적치 통계, 국회 예산정책처의 「2023~2032 건강보험 재정 전망」 및 통계청의 「2022~2072 인구추계」 등의 자료를 이용하였다.

우선, 연명의료 지출액을 전망하기 위해 연명의료 환자수와 1인당 연명의료 비용을 각각 추산하였는데, 연명의료 환자수($LSTN$) 및 1인당 비용($LSTC$)을 구하는 식은 다음의 (1) 및 (2)와 같다. 이렇게 시산된 연명의료 총액에 건강보험 부담 비율을 적용하여 건강보험의 연명의료 지출 규모를 추산하였다.

$$LSTN_t = Pop_t \times dratio_t \times \overline{qratio}_t \dots (1)$$

$$LSTC_t = C_b \times (1 + P_{med,b})^{(t-b)} \dots (2)$$

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

본고는 현재의 추세와 제도가 지속된다는 가정과 선형보간법에 근거해서 전망치를 시산하였다. 이러한 한계로 인해 의료기술 발전, 정책 개편, 질병 구조 전환 등의 비선형적 요인을 반영하지 못하므로 추후 실적치와는 상당한 차이가 발생할 수 있다.

〈BOX 5〉

연명의료 의향 관련 일반 성인 설문 실험

실험 설계

일반 성인 설문조사는 무작위 대조 시험(randomized controlled trial) 방법론을 기반으로 연명의료 관련 정보 노출이 연명의료 중단 의향에 미치는 인과적 영향을 분석하도록 설계하였다.³⁷⁾ 피실험자 총 2,000명은 먼저 연명의료결정제도에 관한 기본적인 정보를 제공받은 뒤, 이후 각 500명씩 총 4개 집단에 무작위로 배정된다. 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 아래의 표와 같다.

집단	신문기사명
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.)

대조군에게도 추가 정보를 제공한 이유는 피실험자가 자신이 처치군임을 인지할 경우 실험자의 의도를 추측해 응답하려는 편향(실험자 수요 효과)을 가질 수 있기 때문이다. 이에 모든 집단이 '추가 정보를 받았다'고 인식하도록 설계하여 이러한 편향을 줄이고자 하였다. 다만, 대조군이 읽는 추가 정보의 새로운 내용은 "연명의료와 응급의료는 무관하다"는 정도로, 이미 기본 정보를 통해서 유추 가능한 수준이므로 정보의 영향이 사실상 미미하다고 할 수 있다. 이상의 실험 설계를 통해, 연명의료 관련 정보가 개인의 연명의료 중단 관련 의향에 어떤 변화를 가져오는지 집단 간 비교를 통해 파악하였다.

회귀분석 방법론 및 관련 변수

일반 성인 실험설문 결과를 확인하기 위한 회귀분석 모형은 아래 식과 같다.

$$Y_i = \beta_0 + \beta_1 Treat1 + \beta_2 Treat2 + \beta_3 Treat3 + X\Gamma + \varepsilon_i$$

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

Y_i 는 종속변수로 실험 전후 피실험자 i 가 밝힌 연명의료 의향_{0~10점}의 차이이다. $Treat1 \sim Treat3$ 은 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 $\beta_1 \sim \beta_3$ 의 부호 및 유의성을 확인하였다. 변수 구성에 사용된 설문 문항은 아래와 같다.

선문2. 귀하의 성별은 무엇입니까?

1. 남자 2. 여자

선문3. 귀하의 만 나이는 어떻게 되십니까?

1. 18~29세 2. 30~39세 3. 40~49세 4. 50~59세 5. 60~69세 6. 70세 이상

배문1. 귀하의 최종 학력은 어떻게 되십니까?

1. 정규 교육을 받지 않음(무학)
 2. 초등학교 졸업
 3. 중학교 졸업 ⇒ 1~3 고졸 미만 코딩
 4. 고등학교 졸업 ⇒ 고등학교 졸업 코딩
 5. 전문대학(2, 3년제) 졸업 ⇒ 전문대 졸업 코딩
 6. 대학교(4년제) 졸업
 7. 대학원(석, 박사) 졸업 이상 ⇒ 6~7 대학 이상 코딩

배문2. 귀하의 혼인 상태는 어떻게 되십니까?

1. 기혼 ⇒ 현재 기혼 코딩 2. 이혼 · 별거 · 사별 3. 미혼 ⇒ 2, 3 미혼

배문6. 귀하의 월평균 총소득은 세금공제 이전에 대략 어느 정도이십니까? 귀하를 포함한 모든 가구원들의 수입을 근로소득, 이자, 재산 및 임대소득과 연금, 각종 보조금 혹은 누군가로부터 개인적으로 받는 돈 등을 모두 합해서 말씀해 주십시오.

1. 200만원 미만 2. 200만원~300만원 미만 3. 300만원~400만원 미만
 4. 400만원~500만원 미만 5. 500만원~600만원 미만 6. 600만원~700만원 미만
 7. 700만원~800만원 미만 8. 800만원~1,000만원 미만 9. 1,000만원 이상

배문7. 귀하의 가구 부채를 제외한 순자산(금융 부채, 임대 보증금 등 제외)은 어느 정도 됩니까? 순자산이란 금융 자산, 거주 주택, 그 외 부동산 및 토지 등을 합한 것에서 부채를 제외한 금액입니다.

1. 5천만원 미만 2. 5천만원~1억원 미만 3. 1억원~2억원 미만
 4. 2억원~3억원 미만 5. 3억원~4억원 미만 6. 4억원~5억원 미만
 7. 5억원~6억원 미만 8. 6억원~7억원 미만 9. 7억원~8억원 미만
 10. 8억원~9억원 미만 11. 9억원~10억원 미만 12. 10억원 이상

문A1. 귀하께서는 「연명의료결정제도」에 따라 향후 임종기에 연명의료를 중단할 의향이 있으십니까? 0점은 가장 강하게 의향이 없음을 뜻하며, 10점은 가장 강하게 의향이 있음을 뜻합니다.

전혀 의향이 없음					중립					매우 의향이 있음
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

〈별첨 1〉

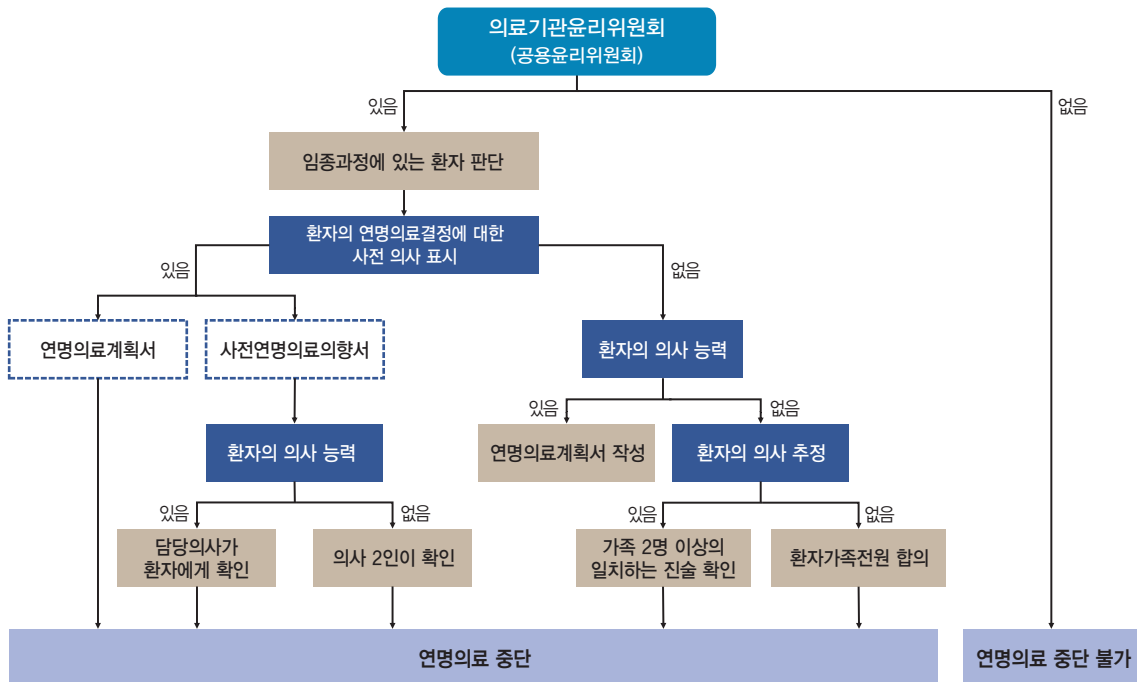
연명의료결정제도 개요

연명의료중단등결정이란 「연명의료결정법」에 규정된 시술을 시행하지 않거나, 이미 시행 중인 경우 이를 중지하는 행위이다. 연명의료를 중단하는 절차는 다음과 같다.

먼저 담당의사가 환자가 임종과정에 있는지 여부를 판단을 한다. 연명의료 중단을 이행하기 위해서는 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명이 함께 임종과정 여부를 판단해야 한다.

임종과정에 있는 환자로 판단된 후에는, 환자가 연명의료를 받지 않겠다는 의사를 확인한다. 환자의 의사는 사전에 작성된 사전연명의료의향서 또는 연명의료계획서를 통해 확인된다. **사전연명의료의향서**는 19세 이상 건강한 개인이 향후 임종과정에 대비하여 연명의료 시행 여부 및 호스피스 이용에 관한 본인의 의사를 미리 명시하는 문서로, 지정된 등록기관에서 작성하고 국가연명의료관리기관에 등록해야 법적 효력을 갖는다. **연명의료계획서**는 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자가 연명의료의 유보 또는 중단에 관한 의사를 의료진과 충분히 상담 후 기록하는 문서로, 담당의사가 환자의 의사에 따라 작성한다. 이러한 문서가 미리 작성되어 있지 않더라도 환자가 의사표현이 가능한 경우에는 연명의료계획서를 작성할 수 있다.

반면, 환자가 의사표현을 할 수 없고, 위의 문서도 사전에 작성되어 있지 않은 경우에는, 가족의 진술을 근거로 환자의 의사를 추정할 수 있다. 가족 2인 이상이 환자의 연명의료에 관한 의사를 일치되게 진술한 경우 이를 환자의 의사로 인정하며, 이러한 추정이 불가능한 경우에는 배우자와 직계 존비속의 전원 합의를 통해 연명의료 중단 여부를 결정할 수 있다.



〈별첨 2〉

현행 사전연명의료의향서

사전연명의료의향서			
※ 색상이 어두운 부분은 작성하지 않으며, []에는 해당되는 곳에 √표를 합니다. (앞쪽)			
등록번호	※ 등록번호는 등록기관에서 부여합니다.		
작성자	성명	주민등록번호	
	주소		
	전화번호		
호스피스 이용	[] 이용 의향이 있음		[] 이용 의향이 없음
사전연명의료의향서 등록기관의 설명사항 확인	설명 사항	1. 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 대한 사항 2. 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 3. 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항 4. 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 5. 사전연명의료의향서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 6. 등록기관의 폐업·휴업 및 지정 취소에 따른 기록의 이관에 관한 사항	
	확인	[] 위의 사항을 설명 받고 이해했음을 확인합니다.	
환자 사망 전 열람허용 여부	[] 열람 가능	[] 열람 거부	[] 그 밖의 의견
사전연명의료의향서 등록기관 및 상담자	기관 명칭	소재지	
	상담자 성명	전화번호	
<p>본인은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조 및 같은 법 시행규칙 제8조에 따라 위와 같은 내용을 직접 작성했으며, 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 경우 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 것에 동의합니다.</p>			
		작성일 작성자	년 월 일 (서명 또는 인)
		등록일 등록자	년 월 일 (서명 또는 인)

〈별첨 3〉
새로운 사전연명의료의향서 제안서

새로운 사전연명의료의향서 제안서(안)		
※ 색상이 어두운 부분은 작성하지 않으며, []에는 해당되는 곳에 √표를 합니다.		
등록번호		※ 등록번호는 등록기관에서 부여합니다.
신청인 정보	성 명	주민등록번호
	주 소	
	전화번호	
대리인정보	※ 나는 사고 및 질병의 악화로 인해 의사결정 및 소통이 어려울 경우 다음의 대리인을 통해 의료 결정을 진행하기를 원합니다.	
	성 명	주민등록번호
	주 소	
	전화번호	
사전연명의료의향서 등록기관의 설명사항 확인	설명 사항	1. 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단결정에 대한 사항 2. 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 3. 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항 4. 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 5. 사전연명의료의향서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 6. 등록기관의 폐업·휴업 및 지정 취소에 따른 기록의 이관에 관한 사항 7. 의료기관윤리위원회의 이용에 관한 사항
	확인	위의 사항을 설명받고 이해했음을 확인하며, 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 경우 연명의료를 시행하지 않거나 중단, 혹은 부분 중단하는 것에 동의합니다. 본 의향서의 내용을 확인·이행하는 경우, 그에 따른 연명의료의 시행, 중단, 또는 부분 중단과 관련하여 의료진에게 민·형사상 책임을 묻지 아니함에 동의합니다. [] 서명 또는 기명날인년 월 일 성명(서명 또는 인) [] 녹화 [] 녹취 ※ 법정대리인년 월 일 성명(서명 또는 인)

새로운 사전연명의료의향서 제안서 >>

연명의료 시술에 관한 의사		<input type="checkbox"/> 모든 연명의료를 적극적으로 받기를 원함 <input type="checkbox"/> 일부 연명의료를 받기를 원함 <input type="checkbox"/> 모든 연명의료를 거부함
※ 일부 연명의료를 받기를 원하는 경우에 한해 작성		
심폐소생술	상황	환자가 맥박이 뛰지 않고 숨을 쉬지 않는 경우의 조치
	조치	<input type="checkbox"/> 심폐소생술/CPR 시도 <input type="checkbox"/> 심폐소생술을 시도하지 않음/DNR (자연사 허용)
호흡 보조	상황	환자가 호흡과 맥박이 있으며, 호흡 보조가 필요한 경우의 조치
	조치	<input type="checkbox"/> 기관삽관 및 장기 기계환기 (ECMO) 시행 <input type="checkbox"/> 비침습적 인공호흡 및/또는 기관삽관 시도 <input type="checkbox"/> 비침습적 인공호흡만 시도, 실패 시 삽관 금지 <input type="checkbox"/> 기관삽관 및 기계환기 금지 (DNI 포함)
혈액 투석	조치	(택일) <input type="checkbox"/> 필요시 사용 <input type="checkbox"/> 투석 사용 안 함
항암제 투여	조치	(택일) <input type="checkbox"/> 필요시 사용 <input type="checkbox"/> 항암제 사용 안 함
수혈	조치	(택일) <input type="checkbox"/> 필요시 사용 <input type="checkbox"/> 수혈 사용 안 함
혈압상승제	조치	(택일) <input type="checkbox"/> 필요시 사용 <input type="checkbox"/> 혈압상승제 사용 안 함

새로운 사전연명의료의향서 제안서 >>

인공영양공급	조치	<input type="checkbox"/> 장기 인공영양공급(급식관 포함) <input type="checkbox"/> 사전 논의된 기간 동안 인공영양공급(급식관 포함) <input type="checkbox"/> 인공영양공급 방법(급식관 포함) 사용 금지	
		※ 인공영양공급기간이 사전 논의되었을 경우 <input type="checkbox"/> 년 <input type="checkbox"/> 개월	
호스피스 이용	<input type="checkbox"/> 이용 의향이 있음		<input type="checkbox"/> 이용 의향이 없음
장기기증 의향	<input type="checkbox"/> 장기기증 의향이 있음		<input type="checkbox"/> 장기기증 의향이 없음
	(장기기증 의향이 있는 경우) 나의 장기, 조직, 또는 신체 일부가 다음의 목적을 위해 사용되길 원합니다. <input type="checkbox"/> 이식 <input type="checkbox"/> 치료 <input type="checkbox"/> 연구 <input type="checkbox"/> 교육		
신청인 희망사항	(가치관, 희망하는 임종 방식 등 추가하고 싶은 사항이 있을 경우 작성)		
사망 전 열람허용 여부	<input type="checkbox"/> 열람 가능	<input type="checkbox"/> 열람 거부	<input type="checkbox"/> 그 밖의 의견 (희망사항에 작성)
본인은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조 및 같은 법 시행규칙 제8조에 따라 위와 같이 사전연명의료의향서를 작성합니다.			

〈별첨 4〉

사전연명의료의향서 보완 서류 제안서

사전연명의료의향서 보완 서류 제안서(안)

※ 색상이 어두운 부분은 작성하지 않으며, []에는 해당되는 곳에 √표를 합니다.

등록번호		※ 등록번호는 기존 작성된 사전연명의료의향서에 따라 부여됩니다.
신청인 정보	성명	주민등록번호
	주소	
	전화번호	
심폐소생술	상황	환자가 맥박이 뛰지 않고 숨을 쉬지 않는 경우
	조치	[] 심폐소생술/CPR 시도 [] 심폐소생술을 시도하지 않음/DNR (자연사 허용)
호흡 보조	상황	환자가 호흡과 맥박이 있으며, 호흡 보조가 필요한 경우
	조치	[] 기관삽관 및 장기 기계환기 (ECMO) 시행 [] 비침습적 인공호흡 및/또는 기관삽관 시도 [] 비침습적 인공호흡만 시도, 실패 시 삽관 금지 [] 기관삽관 및 기계환기 금지 (DNI 포함)
혈액 투석	조치	(택일) [] 필요시 사용 [] 투석 사용 안 함
항암제 투여	조치	(택일) [] 필요시 사용 [] 항암제 사용 안 함
수혈	조치	(택일) [] 필요시 사용 [] 수혈 사용 안 함
혈압상승제	조치	(택일) [] 필요시 사용 [] 혈압상승제 사용 안 함
사망 전 열람허용 여부	[] 열람 가능 [] 열람 거부 [] 그 밖의 의견	
	기타 의견:	
위와 같이 사전연명의료의향서 보완 서식을 작성합니다.		

<참고문헌>

고윤석, 「연명치료중지시 의사의 역할과 의무」, 『대한의사협회지』 52(9): 871-879, 2009.

국가생명윤리정책원, 『의료인을 위한 연명의료결정 사례집』, 2023.

김범석, 『죽음은 직선이 아니다』, 흐름출판, 2025.

대한요양병원협회, 『요양병원의 연명의료결정제도 참여 확산을 위한 조사 분석 연구』, 2022.

보건복지부, 『2024 국가 호스피스·완화의료 연례보고서』, 2025.

보건복지부, 「3월 28일부터 연명의료결정법 개선되어 시행된다」, 2019.3.28.

보건복지부·국가생명윤리정책원, 『의료진을 위한 쉽게 보는 연명의료결정제도』, 2020.

보건복지부·한국보건사회연구원, 『제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구』, 보건복지부
용역보고서, 2023.

유재언·배혜원·이윤경·임정미·김수진·정경희·이선희, 『치매노인과 돌봄제공자를 위한 맞춤형
정책방안 모색』, 한국보건사회연구원, 2018.

이상민·김수정·최윤선·허대석·백수진·최보문·유상호, 「말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학
적 판단지침」, 『대한의사협회지』 61(8), 2018.

이상우·강윤지, 「일본 치매 피해 지자체 보험과 시사점」, 보험연구원 이슈보고서 2025-01, 2025.

이일학, 「존엄한 생애말기를 위한 연명의료결정제도의 방향」, 『보건복지포럼』 336: 45-58, 2024.

전희정·최지연·이일학, 「연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로」,
『생명·윤리와 정책』 7(1): 25-47, 2023.

전은미·이성아·구정완, 「뇌손상 가족 간병인의 근골격계 자각증상과 관련요인」, 『한국산학기술학회
논문지』 18(1): 336-344, 2017.

정재승, 「Extracorporeal Membrane Oxygenation: 과거, 현재 그리고 미래」, 『대한내과학회지』
88(6): 651-657, 2015.

중앙일보, 「출산 고통보다 더 아플 수 있다... 관절 통증, 방치하면 큰일」, 2025.06.28.

진우제·이재백·유태영·진영호, 「급성 통증의 평가를 위한 Visual Analogue Scale(VAS)의 신뢰성
검토」, 『대한응급의학회지』 14(1), 2003.

한국의료윤리학회, 『연명의료결정제도 개선방안 연구보고서』, 보건복지부 용역보고서, 2022.

한국일보, 「유예된 죽음 - 연명의료결정제 7년」, 2025.

한은정·박영우·이정석·권진희, 「2023년 장기요양 인정자의 사망 전 1년간 급여이용 실태 분석」,
국민건강보험공단 건강보험연구원 연구보고서, 2025.

헬스조선, 「출산 고통보다 심한... '통증의 왕'으로 꼽히는 질병은?」, 2021.08.21.

- Auriemma, C. L., Chen, L., Olorunnisola, M., Delman, A., Nguyen, C. A., Cooney, E., & Halpern, S. D., “Public opinion regarding financial incentives to engage in advance care planning and complete advance directives”, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 34(8), 721-728, 2017.
- Jeong, W., Kim, S., Kim, H., Park, E. C., & Jang, S. I., “Effects of life-sustaining treatment plans on healthcare expenditure and healthcare utilization”, *BMC Health Services Research*, 23(1), 1236, 2023.
- Kim, C. J., “Challenges and opportunities in clinical ethics with the implementation of Korea's End-of-Life Act”, *Acta Bioethica* 25(2): 177-186, 2019.
- Lobato, S. D., & Alises, S. M., “Modern Non-Invasive Mechanical Ventilation Turns 25”, *Archivos de Bronconeumología (English Edition)* 49(11): 475–479, 2013.
- Miller, A. C., Rosati, S. F., Suffredini, A. F., & Schrupp, D. S., “A systematic review and pooled analysis of CPR-associated cardiovascular and thoracic injuries”, *Resuscitation*, 85(6), 724-731, 2014.
- Molloy, D. W., Clarnette, R. M., Braun, E.A., Eisemann, M. R., & Sneiderman, B., “Decision Making in the Incompetent Elderly: ‘The Daughter from California Syndrome’”, *Journal of the American Geriatrics Society*, 1991.
- OECD, *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris, 2023.
- Park, Y. S., Kim, H., Yun, I., Park, E. C., & Jang, S. Y., “Association between caregiver type and catastrophic health expenditure among households using inpatient medical services: using Korean health panel”, *BMC Health Services Research*, 23(1), 721, 2023.
- Tagami, K., Chiu, S. W., Kosugi, K., Ishiki, H., Hiratsuka, Y., Shimizu, M., Mori, M., Kubo, E., Ikari, T., Arakawa, S., Eto, T., Shimoda, M., Hirayama, H., Nishijima, K., Ouchi, K., Shimoi, T., Shigeno, T., Yamaguchi, T., Miyashita, M., Morita, T., Inoue, A., & Satomi, E., “Cancer Pain Management in Patients Receiving Inpatient Specialized Palliative Care Services”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 67(1), 27–38., 2024.
- WHO, *World Health Organization Report*, 2020.
- Yadav, K. N., Gabler, N. B., Cooney, E., Kent, S., Kim, J., Herbst, N., Mante, A., Halpern, S. D., & Courtright, K. R., “Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care”, *Health Affairs*, 36(7), 1244–1251, 2017.
- Yun, I., Park, E. C., Nam, C. M., Shin, J., Jang, S. Y., & Jang, S. I., “Differences in end-of-life care patterns between types of hospice used for cancer patients: a retrospective cohort study”, *BMC Palliative Care*, 23(1), 111, 2024.

Copyright © BANK OF KOREA. All Rights Reserved

- 본 자료의 내용을 인용하실 때에는 반드시 “BOK 이슈노트 No. 2025-38에서 인용”하였다고 표시하여 주시기 바랍니다.
- 자료 내용에 대하여 질문 또는 의견이 있는 분은 커뮤니케이션국 커뮤니케이션기획팀(02-759-4759)으로 연락하여 주시기 바랍니다.
- 본 자료는 한국은행 홈페이지(<http://www.bok.or.kr>)에서 무료로 다운로드 받으실 수 있습니다.