

지역사회 노인 생애말기케어 정책에 관한 탐색적 고찰

황 숙 연†

덕성여자대학교

본 연구의 목적은 우리나라에서 생애말기 노인이 지역사회에서 이용 가능한 생애말기 관련 서비스와 정책을 확인하고 이들이 질적인 생애말기케어를 제공하고 있는지, 생애말기노인의 의료적·사회적 돌봄 욕구에 적합한지를 탐색적으로 분석하는 데 있다. 연구 방법은 정부 통계자료와 관련 기관 보고서, 제도 관련 연구 등 기존 문헌을 검토하여 이루어졌다. 연구 결과 가정형 호스피스와 의료기관 가정간호가 가장 적합한 서비스이나 서비스 급여량과 서비스 기관 및 인력부족으로 충분성에 문제가 있는 것으로 나타났다. 다른 생애말기 관련 정책과 서비스는 주로 경증노인에게 적합한 서비스로 분석되었으며, 현재의 제도로 지역사회에서 노인이 질적인 생애말기를 보내기에는 보건의료 욕구를 충족시킬 수 있는 서비스 부족이 심각한 제약으로 나타났다. 분석 결과에 기반하여 지역사회 생애말기 노인의 욕구에 적절한 생애말기 케어를 제공하기 위한 개선방안과 함의가 논의되었다.

주요어: 생애말기케어, 노인, 의료적 돌봄, 사회적 돌봄, 지역사회

† 단독저자 : 황숙연, 덕성여자대학교 글로벌융합대학 사회복지학전공 교수, 서울시 도봉구 삼양로144길 33,
E-mail : sookyhwang@duksung.ac.kr

■ 최초투고일 : 2022년 8월 30일 ■ 심사마감일 : 2022년 10월 6일 ■ 게재확정일 : 2022년 10월 19일

1. 서 론

영양 상태와 생활 수준이 향상되고 의료기술과 의료제도의 발달로 기대수명이 높아지면서 만성 질환과 함께 살아가는 고연령 노인 인구가 사회 전체적으로 증가하게 되었고, 이는 다시 사망자 수의 상승으로 이어지는 역설적 현상이 발생하게 되었다. OECD 국가 80세 이상 인구비율이 2017년에서 2050년 사이 두 배가 될 것으로 예측되었는데, 80세 이상 OECD 평균 노인 사망률은 2001년 43%에서 2017년 51%로 증가하였으며, 우리나라는 2011년 34.8%에서 2021년 50.0%로 단기간에 더 빠른 속도로 증가하였다(OECD, 2021b). 사망자를 대상으로 분석한 결과 사망 전 투병 기간이 한 달 이상인 경우가 84%에 달했으며 그중 1년 이상도 40%나 되는 것으로 나타났는데(정경희 외, 2019), 고령자 사망률이 늘어난다는 것은 그만큼 생애 마지막 시기의 케어를 필요로 하는 노인이 많아짐을 의미한다.

인구 고령화는 노인사망자 수의 증가를 초래하고, 사망 전 생애 말기의 의료와 돌봄 욕구를 급격히 증가시켜 결국 사회의 부담을 가중시킨다. 현재 전체 진료비에서 65세 이상 노인 의료비가 차지하는 비율은 1994년 11.2%에서 2019년 40.5%로 급격히 증가하였으며(보건복지부, 한국건강증진개발원, 2020), 2018년 현재 65세 이상 노인 1인당 진료비가 전체인구와 비교할 때 2.9배 높은 것으로 나타났다(통계청, 2021). 더구나 의료비 증가의 결정적 요인이 연령보다는 사망까지의 기간이라는 이론이 제기되고 검증되면서(Fuch, 1984; 윤난희 외, 2016에서 재인용) 노인 의료비 중에서도 생애말기 의료비에 대한 관심이 크게 증가하였다. 미국 역시 노인인구 증가에 따라 사망자가 증가하면서 메디케어 지출의 상당 부분이 생애 말기에 발생하는 것으로 보고되었고(Marik, 2015) 일

부 연구에서는 메디케어 연간비용의 25%가 사망 1년간 생애말기 비용으로 추산할 만큼 생애말기 의료비용은 중요한 이슈가 되고 있다(Duncan et al., 2019; Riley & Lubitz, 2010). 국내 건강보험자료를 이용하여 사망 전 1년 진료비를 생존자의 의료비용과 비교한 연구에서도 생애말기 비용이 그렇지 않은 경우에 비해 9.3배 이르는 것으로 나타나(신현철 외, 2012), 고령화에 따른 의료비의 효율적 관리를 위해 사망 전 의료비에 대한 집중적인 관리가 필요하다고 할 수 있다(한은정 외, 2018).

OECD(2021a) 역시 개인이 생애말기에 제공되는 의료 및 사회적 돌봄을 의미하는 ‘생애말기케어’를 증진시키는 것이 이제는 전 세계적인 공공보건의 우선순위가 되어야 하며, 특히 고령화 및 COVID-19 팬데믹과 같은 질병역학 변화에 따라 생애말기에 더 나은 케어와 지원을 요구하는 사람들이 증가할 것이라고 지적하고 있다. 이제 노인의 생애말기케어는 존엄한 죽음이라는 차원에서뿐 아니라 사회적 비용 절감 측면에서 전 세계적으로 시급한 정책이슈가 되었다.

우리나라 역시 고령화에 따른 노인의 장기요양 욕구에 대응하고 사회의 의료비 부담을 경감하기 위해 2008년부터 장기 요양보험제도를 실시한 이후 장기요양 대상자 수 증가, 인프라 확대 등 획기적인 변화를 경험해왔다. 2020년 말 기준 재가 이용자 약 60만, 시설이용자 약 22만 명으로 노인 전체인구의 약 10%가 혜택을 받고 있으며, 지역사회의 노인맞춤돌봄사업은 약 45만 명에게 서비스를 제공하고 있다. 또한, 2016년 「호스피스 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 환자연명의료결정법)이 제정되었고, 대상자 확대와 함께 2017년 8월에는 입원형·가정형·자문형 호스피스가 모두 도입되어, 지역사회중심의 호스피스 서비스도 실시하고 있다.

장기요양보험은 그 증가 속도만을 볼 때는 다른 어떤 나라들보다도 급격하게 확대되면서(문용필, 정창률, 2019) 대상 범위나 인정률 등 포괄성 면에서는 많은 진전이 이루어졌으나 경증대상자에 대한 서비스와 사회적 돌봄 서비스 중심으로 확충되다 보니 실질적으로 의료비지출이 가장 집중되는 생애말기 노인에 대한 적절한 케어는 제대로 이루어지지 못하다는 비판이 제기되고 있다. 실제로 장기요양제도의 포괄성에 대한 과거의 연구들은 주로 등급 외 경증대상자가 주된 사각지대임을 지적하였으나(김찬우, 2014; 김춘남 외, 2013). 최근 연구들은 경증대상자에 비해 오히려 중증대상자에 대한 충분성과 적절성 면에서의 문제점을 제기하고 있다(전용호, 2018; 유애정 외, 2019). 생애말기 케어가 급성기 의료와는 다른 방식으로 이루어져야 함에도 불구하고 우리나라는 지역사회에서 적절한 서비스가 제공되지 못해 생애말기 케어가 급성기 의료에서 주로 이루어지고 이는 결국 불필요한 의료비 급증으로도 연결되고 있다고 볼 수 있다.

정부는 2018년 노인 커뮤니티 케어 중심의 ‘지역사회 통합돌봄 기본계획’을 수립하여 커뮤니티 케어를 도입하기 위한 핵심과제와 로드맵을 제시하였다. 그 추진의 근거로 노인들의 절반 이상이 ‘거동이 불편해도 살던 곳에서 여생을 마치고 싶다’는 노인실태조사를 들고 있지만, 사실상 생애말기를 지역사회에서 보낼 수 있는 방안은 없고 주요 대상과 방향은 예방적 차원 및 경증대상자를 타겟으로 하고 있다. 커뮤니티케어란 ‘자신이 살던 곳에서 나이 들어가기(Aging in Place)’를 지향하며 죽음의 순간까지 존엄한 돌봄을 제공하는 것을 의미한다(석재은, 2018). 현재 우리나라에서 생애말기 케어와 관련된 국가적 전략이나 정책은 없으며 가장 직접적으로 연관된 정책은 ‘환자연명의료결정법’ 제정에 따른 호스피스·완화의료 서

비스가 유일하다고 할 수 있다. 그렇다면 이용자 관점에서, 과연 지역사회에 거주하는 생애말기에 있는 노인은 현재 어떤 생애말기 케어 서비스를 이용할 수 있으며, 이용하는 서비스는 이들의 욕구를 얼마나 적절하게 충족시키고 있는가? 즉 현재의 정책과 서비스로 생애말기 노인이 지역사회에 거주하는 것이 가능한가라는 질문이 본 연구의 출발점이다.

생애말기 노인이 지역사회에 거주하는데 가장 큰 제한요인은 생애말기질환의 경로 상 건강악화와 일상생활에서 자립 기능이 저하되는 것이므로 기본적으로 보건·의료 욕구(의료적 돌봄)와 요양·돌봄 욕구(사회적 돌봄)를 가진다. 이는 자택에서 임종하고 싶다는 바람과 달리 사람들이 의료기관에서 죽음을 맞이하는 가장 큰 이유가 ‘집에서 필요한 의료서비스를 받기 어렵기 때문’이 33.2%, ‘간병인을 구하는 것에 대한 어려움’이 18.6%이며(병원신문, 2018), 거동 불편 시 집에서 거주하기 위해 가장 필요하다고 인식하는 서비스는 의료인의 가정방문서비스(69.4%)와 일상생활지원 서비스에 대한 욕구가 높게 나온 것에서도 알 수 있다(이윤경 외, 2020). 따라서 본 연구는 현재 지역사회 노인을 대상으로 한 의료적 돌봄과 사회적 돌봄을 제공하는 정책과 서비스는 어떤 것들이 있으며, 과연 이 정책과 서비스는 생애말기 노인의 욕구를 적절하게 충족시키고 있는지를 분석하고자 한다.

고령화를 일찍 경험한 영국은 2008년부터 「생애말기케어 전략(End of Life Care Strategy)」을 수립하고 지속적으로 생애말기케어 체계를 발전시켜왔으며, 다른 나라 역시 이미 오래전부터 생애말기와 관련된 수많은 연구들이 진행되었다. 그 중에서도 생애말기 케어의 비용과 관련된 연구들이 많으며(Chochinov & Janson, 1998; Duncan et al., 2019; Marik, 2015; Riley & Lubitz, 2010), 생애말기 서비스의 효과적 케어모델(Health Quality

Ontario, 2014), 생애말기케어의 주요 요소에 대한 환자와 가족(Heyland et al., 2006)의 인식 및 일반인의 시각에 대한 연구(Winzelberg et al., 2005), 요양원의 생애말기케어 적절성(Seymour et al., 2010), 요양원의 생애말기케어의 질에 대한 국가 간 비교(Pivodic et al., 2018), 재가 생애말기노인의 병원 입퇴원 관련 요인(Abraham & Menec, 2016) 등이 있다.

국내 생애말기케어와 관련하여서는 호스피스완화의료나 연명치료중단과 관련된 논의들이 주를 이루어왔고(김하나, 이영선, 2020; 신양준, 2020; 오주연 외, 2020; 최지원, 이용주, 2019; 한수연, 2019), 이외 생애말기 의료비 관련 연구(고숙자, 정영호, 2014; 김병수, 강소량, 2018; 김혜림 외, 2017; 신현철 외, 2012; 한은정 외, 2018), 생애말기 치료 선호도(윤선영, 강지영, 2013) 등이 있으며, 장기요양과 관련하여 생애말기 노인의 장기요양이용 특성과 영향요인(윤난희 외, 2016), 호스피스·완화의료 중심의 지역사회 생애말기 돌봄에서 사회복지개입의 필요성을 탐색하는 연구(류지선 외, 2015)와 생애말기 노인에 국한한 것은 아니나 노인 돌봄 연속성 측면에서 의료·보건·복지서비스의 연계를 살펴본 연구(전용호, 2018) 등이 있다. 그러나 생애말기 노인에 초점을 두어 이들의 의료적, 사회적 돌봄 욕구와 관련된 노인복지정책과 관련 서비스를 포괄적으로 고찰하고 분석한 연구는 일부 정부기관 보고서(김경래 외, 2016)를 제외하면 현재 어떤 서비스가 생애말기 노인이 이용 가능한지조차 명확하게 검토된 연구가 없다. 따라서 이용자의 관점에서 생애말기 노인이 지역사회에서 이용 가능한 정책과 서비스가 무엇이 있는지를 찾아내는 작업부터 우선 이루어져야 할 것이다.

본 연구는 현재 노인의 의료적 돌봄과 사회적 돌봄을 제공하는 관련 노인복지정책 중에서 지역

사회 노인이 이용 가능한 생애말기 케어 제도와 서비스를 추출하여 이들이 노인의 생애말기 욕구에 적절하게 대응하며 제공되고 있는지 검토함으로써 향후 노인 생애말기 케어 정책에 대한 기초 자료를 제공하고자 하는 데 그 목적이 있다.

2. 연구의 배경과 범위

1) 노인 생애말기 케어의 의의와 중요성

(1) 생애말기 케어의 정의

생애말기(End-of-Life)란 안정화될 가능성이 없고 회복될 수 없어서 결국 사망하게 되는 ‘진행성 질환(advanced illness)’을 안고 살아가는 시기를 말하며, 따라서 이 시기 동안에는 환자와 가족에 대해 증상을 관리하고 임박한 죽음에 대처하며, 신체적, 정서적, 영적 욕구를 충족시킬 수 있도록 원조하는 다양한 의료적 사회적 서비스가 필요하다(Health Quality Ontario, 2014).

영국은 생애말기케어를 이미 진단된 혹은 진행성 및 치료될 수 없는 질병을 가지고 사는 사람들이 사망할 때까지 가능한 한 잘 살고 존엄하게 죽을 수 있도록 도와주는 케어로서, 생의 마지막 몇 달 혹은 몇 년의 시기에 있는 사람들에게 필요한 지원을 제공하는 것으로 정의하고 있다(NHS, 2022). 따라서 생의 마지막 단계를 거쳐 사별에 이르기까지 자신의 욕구와 선호에 따라 생애말기케어를 집에서, 요양원, 호스피스 혹은 병원에서 받을 수 있도록 하며(NHS, 2022), 환자와 가족의 지지적 욕구와 완화케어 욕구를 조기에 확인하여 통증 및 다른 증상의 관리와 심리적, 사회적, 영적 및 실질적 지원을 제공한다(NHS, 2008).

이에 비해 완화케어(palliative care)란 치료될 수 없는 질병을 가지고 있는 경우 통증 및 다른

고통스러운 증상을 관리함으로써 환자를 최대한 편안하게 해주는 것이며, 말기케어(terminal care)는 환자가 말기에 근접했을 때 받는 완화케어의 한 형태이다(NHS, 2022). 이렇게 보면 영국에서는 생애말기케어 안에 완화케어가 포함되고 말기케어를 완화케어의 한 부분으로 보고 있다고 할 수 있다.

WHO는 생애말기케어 대신 완화케어를 소개하고 있으며, ‘생명을 제한하는, 통상 진행성 질환과 관련된 문제에 직면한 환자와 가족의 삶의 질을 증진하는 접근으로 통증 및 다른 신체적, 심리·사회적, 영적 문제에 대한 조기 확인, 정확한 사정과 치료를 통해 고통을 예방하고 경감하는 것’으로 정의하고 있어(WHO, 2020), 생애말기케어 중 영국의 완화케어의 의미에 더 근접함을 알 수 있다.

한편 최근 관심이 증가하고 있는 ‘좋은 죽음(a good death)’이란 i) 존엄과 존중으로, 개별화된 인간으로 대하며 ii) 통증이나 다른 증상 없이, iii) 친숙한 환경에서 iv) 가까운 가족이나 친구와 함께 하는 것을 포함한다고 한다(NHS, 2008). 결국, 생애말기케어는 노인이 좋은 죽음을 맞을 수 있도록 하는 과정의 케어라고 할 수 있다.

우리나라에서 생애말기 혹은 생애말기케어와 관련한 논의는 2016년 ‘환자연명의료결정법’이 제정된 이후 주로 호스피스완화의료 중심을 이루어졌으며 현재 ‘호스피스’, ‘완화의료’, ‘연명의료’, ‘말기환자’, ‘임종 과정’ 등 관련 개념들이 혼용되어 사용되고 있다.

우선 법적으로는 ‘환자연명의료결정법’(제2조)에 따르면 “호스피스·완화의료”란 말기 환자로 진단을 받은 환자 또는 임종 과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리·사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다”고 되어있다.

여기서 “말기 환자”란 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간 경화 등에 해당하는 질환에 대하여 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화하여 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당 의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상하는 진단을 받은 환자를 말하며, “임종 과정”이란 회복의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태를 말한다. 이 외에 “말기암 환자”란 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 몇 개월 내에 사망할 것으로 예상되는 암 환자를 지칭하여(암관리법 제2조 제1호), 우리나라에서는 말기환자와 호스피스 대상환자를 동일하게 보고 있으며, 생애말기에 대해서는 따로 규정된 바가 없다.

기존 연구들에서도 생애말기에 대한 정의는 명확하지 않으며 생애말기케어를 호스피스·완화의료와 동일하게 보거나(신양준, 2020), 호스피스 완화의료를 생애말기케어의 일부로 보기도 하며(최지원, 이용주, 2019). 생애말기 의료비에 관련된 연구들은 생애말기에 대한 정의보다는 대체로 의료비 산정을 위해 생애말기를 사망 전 1년으로 보고 있다(김정희 외, 2010; 김혜림 외, 2017; 신현철 외, 2012; 이지전 외, 2005; 한은정 외, 2018). 정경희 외(2019)의 연구보고서에서는 임종 전 12개월 전을 생애말기로 보고, 생애말기에 대상자의 신체적·정신적·사회적·영적 측면의 문제를 해결하고 지원하기 위하여 제공되는 서비스를 호스피스·완화의료서비스로, 말기케어는 의료적 치료로 더 이상 대상자의 죽음을 막을 수 없다고 판단될 때 인간답게 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 서비스로 사망 2주 전부터 제공되는 것으로 정의하여 영국과 유사한 정의를 내리고 있음을 알 수

있다. 류지선 외(2015)는 시기는 제시하지 않았으나 영국의 정의를 원용하여 생애말기 돌봄을 정의하고 있다. 이에 비해 김경래 외(2016, 38쪽)는 생애말기를 ‘죽음에 임박한 특정시점의 분절적 개념이라기보다 임종기를 향해가는 시간적 과정의 연속적 개념’으로 보고 연구의 목적에 따라 탄력적으로 정할 수 있음을 제시하였다.

이처럼 우리나라는 법적으로는 호스피스·완화의료와 말기케어를 거의 동일한 개념으로 보고 있으며 생애말기케어에 대해서는 아직 사회적 합의가 이루어지지 않고 있다. 본 연구에서는 영국의 정의를 원용하여, 생애말기케어의 개념을 진행성 및 치료될 수 없는 질병을 가지고 사는 사람들에게 연속적으로 제공되는 신체적, 심리적, 사회적 욕구를 충족시키는 의료적·사회적 서비스로서 말기케어와 호스피스·완화케어를 포함하는 것으로 보고자 한다.

(2) 왜 지역사회에서의 노인 생애말기케어인가?

돌봄의 연속선상 가장 마지막에 위치한 생애말기 케어는 노인뿐 아니라 아동, 성인 등 생애말기에 해당하는 사람은 누구에게나 해당하는 케어이다. 그렇다면 왜 노인에 대한 지역사회 생애말기 케어가 더 중요하게 부각되는가? 이는 서론에서도 언급한 것처럼 첫째, 인구고령화로 노인사망자가 증가하고, 노인은 질병의 특성상 만성질환과 쇠약을 경험하면서 상대적으로 노인생애말기 대상자의 비율이 훨씬 높기 때문이다.

둘째, 노인 의료비 급증과 함께 사망 전 생애말기에 의료비가 집중되는 것으로 나타나면서 노인

의 생애말기케어가 국가적으로 중요한 이슈로 부각하게 되었다. 완화의료를 포함한 지역사회 생애말기케어가 불필요한 입원, 응급실내원 및 불필요한 치료를 감소시켜 개인과 사회의 의료비를 감축하는 것으로 보고되고 더 나은 삶의 질을 제공하는 방안으로 제시되면서(WHO, 2016) 노인 생애말기케어가 전 세계적으로 중요한 이슈가 되었다고 할 수 있다.

셋째, 노인의 생애말기 사망 경로와 관련하여 필요한 케어의 특성을 주목할 필요가 있다. 생애말기케어란 생애말기에 제공되는 보건의료 및 사회적 돌봄을 지칭하므로(OECD, 2021a) 의료적 돌봄과 사회적 돌봄이 필요하다. 여기서 생애말기 질병 경로의 특성에 따라 욕구와 케어방향의 차이가 나타나는데 생애말기케어가 필요한 질병군을 OECD는 장기부전(organ failure), 허약(frailty), 말기질환(terminal illness)과 관련된 세 가지 사망 경로로 구분하고 있다(OECD, 2021a),¹⁾ 이는 2020년 우리나라 고령자 사망원인에서도 나타나듯이²⁾ 노인의 생애 말기 질병 특성과 유사하다. 우선 암으로 대표되는 말기질환자는 가장 예측 가능한 경로를 보여 전문의 완화 의료서비스 접근이 보다 용이하지만, 허약은 신체 및 인지 기능 상태가 지속적으로 천천히 악화되면서 사망에 이르는 경로를 나타내며, 당뇨병 및 치매 등 복합 만성질환을 보유하고 있는 경우가 많고 가장 높은 수준의 사회적 의존도를 가져 지속적 케어를 필요로 한다. 암을 보유하지 않은 심장질환과 같은 장기부전 환자는 일차 의료(예, 일반의, 간호서비스, 기타 전문가)의 지원과 서비스로 환자의 요

1) 2001년과 2017년 사이 장기부전이 OECD 국가 중 가장 큰 사망 경로를 차지한 것으로 나타났고 고령자 사망이 증가하면서 특히 허약과 관련된 사망이 계속 증가할 것으로 예측되고 있다. 우리나라는 장기부전은 21%의 감소를 나타낸 반면 의료비의 부담이 가장 큰 말기질환은 17%, 허약은 20% 증가한 것으로 나타났다.

2) 우리나라 80세 이상 고령자 주 사망원인은 암, 심장질환, 폐렴, 뇌혈관 질환, 알츠하이머병으로 나타났다(통계청, 사망원인통계, 2021).

구도를 만족시킬 수 있다(고숙자, 정영호, 2014; 이재용, 2020). 즉 노인의 생애말기 질병 경로는 상당 기간 지역사회에서의 의료적·사회적 케어를 지속적으로 필요로 하는 특성을 지니며, 특히 현재 고령자 사망에서 계속 증가하고 있는 허약의 경우 급성기 의료시스템이 아닌 지역사회에서의 적절한 케어가 제공된다면 노인들이 생애말기를 지역사회에서 보냄으로써 삶의 질 충족과 의료비 절감이 가능하다는 것이다.

넷째, 좋은 생애말기케어란 대상자들이 어디에서 돌봄을 받고 죽을 것인지에 대한 선택을 수반하므로 사망 장소는 생애말기케어의 질과 인간중심 케어의 정도에 대한 주요 척도로 받아들여지고 있다(OECD, 2021b). 생의 마지막 단계에 처해 있는 환자들은 매우 취약한 환자집단을 대표한다. 생의 마지막 몇 달 동안의 돌봄 경로는 여러 번의 돌봄 장소의 변화로 특징지어지는데 이는 돌봄의 연속성을 위태롭게 한다(Abraham & Menec, 2016). 이 단계에서 빈번한 입원은 생애말기 노인의 삶의 질과 가정에서의 돌봄에 대한 환자들의 선호와도 모순된다(고숙자, 정영호, 2014).³⁾ 우리나라 역시 노인실태조사 결과 건강이 악화되어 거동이 불편하더라도 지역에서 재가서비스를 받으면서, 자녀 등의 가족과 동거 또는 가까운 곳에 거주하면서 여생을 마치고 싶다는 비율이 약 70%로 나타났다(이윤경 외, 2020). 그러나 우리나라는 재가나 지역사회 요양시설의 여건 부족으로 장기요양 노인의 건강상태가 악화되면 병의원 입·퇴원을 반복하다 최종적으로는 요양병원 입원을 선택하여 고령 사망자의 생애말기 요양병원 이용이 급격하게 증가한 것으로 나타났으며(이재

용, 2020; 한은정 외, 2018). 이는 우리나라 2019년 현재 병원사망률이 77%로 OECD국가 중 가장 높은 비율을 보이고 증가폭 역시 가장 높은 데서도 알 수 있다⁴⁾(OECD, 2021b).

반면 2009년부터 2019년 사이 병원사망률을 비교한 OECD 통계에 따르면 영국은 2009년 병원사망률이 약 70%에 달하였으나 2008년 생애말기 전략을 수립한 이후 새로운 케어절차의 개발, 질에 대한 새로운 지표 설정, 투자와 혁신 등의 노력으로 2019년에는 44%로 OECD 국가 중 병원사망률이 가장 크게 감소한 나라가 되었고, 2014년 세계 임종의 질평가에서 1위를 차지하였으며, 2021년 현재 역시 1위를 유지하고 있다(OECD, 2021b). 결국 개별화된 욕구와 선호에 기반한 생애말기 전략과 정책이 생애말기케어의 질을 향상시킬 수 있으며, 이를 위해서는 재가 및 지역사회 중심의 케어에 대한 노인들의 선호가 반영된 생애말기케어가 필요하다는 것이다.

2) 연구의 범위: 분석의 대상과 기준

현재 우리나라에서 생애말기 케어와 관련된 공식적인 정책은 건강보험제도 하의 호스피스 완화의료제도가 유일하다. 그러나 이 제도는 생애말기 노인의 일부만 이용하고 있고, 다른 생애말기 노인들은 재가, 지역사회시설 혹은 요양병원을 포함한 의료기관에서 생애말기를 보내고 있다고 할 수 있다. 따라서 본 연구에서는 생애말기 정책으로 명시되지는 않았으나 생애말기 노인이 이용 가능한 노인복지 정책과 서비스를 모두 검토하고자 한다. 사실상 노인의 생애말기케어에 관한 통

3) 대부분의 나라에서 자택사망을 선호하며 일본은 63%, 영국은 80%가 자택사망을 원하는 것으로 나타남(고숙자, 정영호, 2014).

4) 노인 1,000명당 우리나라의 요양병원 병상 수(33.96개)는 다른 OECD 국가 평균(2.9개) 대비 열 배가 넘어 요양병원이 장기요양 서비스의 기능을 가장 많이 담당하고 있는 나라임을 알 수 있다(OECD, 2022).

합된 정책이 존재하는 것이 아니고 관련된 서비스들이 여러 정책과 서비스에서 분절적으로 제공되고 있어, 본 연구에서는 주요 노인복지정책과 관련된 사업 중에서 생애말기 케어를 제공할 수 있는 서비스들을 찾아내고 이 서비스들이 생애말기 케어 욕구충족에 적절한지를 분석하였다.

검토 대상은 첫째, 2021년도 노인보건복지사업 안내(보건복지부, 2021)에 제시된 모든 사업 중 생애말기 노인이 지역사회에서 케어를 받기 위해 필요한 보건·의료 및 요양·돌봄 서비스와 관련된 주요 사업들을 추출하였고, 따라서 시간상 2021년도 현재 제공되고 있는 정책을 기준으로 하였다. 둘째, 지역사회 보건의료와 관련된 방문간호사업, 즉 장기요양보험제도상의 재가방문간호, 의료기관가정간호사업, 보건소 방문관리 사업을 포함하였으며, 마지막으로 말기 완화의료제도인 호스피스 완화의료제도를 분석대상으로 하였다. 그 결과 분석대상 정책과 서비스는 다음 <표 1>과 같다. 분석의 편의를 위해 장기요양보험제도의 재가방문간호사업은 방문간호서비스로 묶어서 다른 보건의료서비스와 함께 분석하였다. 또한 장기요양제도의 시설급여도 본 연구의 분석대상으로 포함하였는데, 첫째는 재가급여와의 비교를 위해, 둘

째는 현실적으로 가족이나 사적 간병인 등의 돌봄 제공자가 없는 상황에서 ‘집’이라는 범주의 확장으로 보는 견해(신용석 외, 2013; 한은정 외, 2018; Seymour et al., 2010)에 기반 하여 지역사회 돌봄에서 재가케어의 대안 가능성 면에서 포함하였다.

생애말기 케어 대상자는 기본적으로 생애말기에 해당한다는 의료진의 진단이 필수이나 호스피스·완화의료제도를 제외하면 현재 우리나라에는 생애말기인정 제도가 따로 존재하는 것이 아니어서 장기요양 1~2등급 정도의 대상자로 추정하여 관련 정책을 분석하였다. 전용호(2018)는 돌봄의 연속성 측면에서 노인장기요양보험의 욕구 사정 결과에 따라 노인을 건강노인, 허약노인, 경증노인, 중증노인으로 구분하였는데 이 가운데 생애말기케어가 필요한 노인은 주로 장기요양 1~2등급자인 중증 노인부터 그 이후 사망에 이르는 집단을 포괄하는 것으로 볼 수 있다.

서비스의 적절성은 대체로 서비스 내용 및 전문성, 서비스 제공량의 충분성을 기준으로 평가하는데(유애정 외, 2019; 전용호, 2018) 본 연구 역시 이를 기반으로 적절성을 평가하고자 한다. 생애말기 노인의 욕구는 포괄적으로 보면 경제적, 의료

<표 1> 분석대상: 지역사회 노인 생애말기 케어 관련 정책과 서비스

생애말기 노인 욕구 구분	관련 제도 및 서비스	
요양·돌봄 욕구	장기요양 보험제도	재가급여(방문요양, 방문목욕, 주간보호, 단기보호)
		시설급여(노인복지시설, 공동생활가정)
		노인맞춤돌봄서비스
		재가노인지원서비스
보건·의료 욕구		장기요양 방문간호
		의료기관 가정간호
		보건소 방문건강관리
요양·돌봄 욕구 + 보건·의료 욕구	호스피스 완화의료	입원형
		가정형
		자문형

적, 사회적, 심리적, 영적, 주거 등의 욕구가 포함되지만 본 연구에서는 생애말기 노인이 지역사회에서 거주하는데 가장 기본적이고 필수적인 보건 의료 및 영양돌봄의 욕구로 범위를 한정하였다. 따라서 대상정책과 서비스의 적절성은 제공되는 서비스의 내용 및 전문성이 이용자의 보건의료 및 영양돌봄 욕구충족에 적절한지와 서비스 제공량이 충분한지를 중심으로 분석하고자 한다.

연구 방법은 분석대상 제도와 서비스에 대한 정부통계자료, 정부 기관 보고서, WHO, OECD 및 영국의 NHS 등의 관련 자료 검토와 각 제도에 대한 기존 연구 중 생애 말기 노인에 해당되는 내용들에 대한 문헌연구를 통해 이루어졌다.

3. 노인 지역사회 생애말기케어 주요 정책 및 서비스 분석

1) 노인장기요양보험제도

(1) 재가급여

현재 노인장기요양보험제도는 재가급여와 시설급여로 구분되며 재가급여는 방문요양, 방문목욕, 방문간호, 주야간보호, 단기보호, 기타재가급여(복지용구)로 구성되어 있고, 시설급여는 노인요양시설과 노인요양공동생활가정에 대한 요양급여로 이루어져 있다. 「2019 장기요양 실태조사」에 따르면 장기요양수급자 중 사망자가 사용한 장기요양 급여액(공단부담금과 본인부담금의 합산 금액)은 2016년 약 407만원에서 2017년 약 1,104만원, 2018년 약 1,699만 원까지 큰 폭으로 증가한 것으로 나타났으며, 2016년 총 사망자 중 과반수 정도는 노인장기요양보험 등급 인정자가 차지하였다(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2019; 한은정 외, 2018). 이는 역으로 이야기하면 생애말

기노인의 케어 상당부분을 장기요양보호가 담당하고 있는 셈이다.

현재 장기요양급여 이용자 중 1등급이 4.5%, 2등급이 11.4%이며 1등급을 받은 이용자와 2등급을 받은 이용자 중에서 타인의 도움 없이 일상생활이 가능한 비율은 각각 2.7%와 5.5%에 불과하다(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2019). 그런데 재가서비스는 방문간호를 제외하면 기본적으로 요양보호사가 신체수발 및 가사지원서비스를 제공하는 사회적 돌봄으로 이루어져 있어서 의료적 욕구가 높은 생애말기 노인에게 적절한 케어가 이루어지기 어렵다.

방문요양의 경우 1등급은 1일 최대가능시간이 연속 4시간이며 월 최대서비스 가능일 수는 27일이고, 2등급 역시 1일 최대 4시간이나 월 가능일 수는 24일로 생애말기노인은 가족이나 다른 돌봄담당자가 있지 않으면 재가케어가 거의 불가능한 구조이다. 더구나 요양보호사가 1일 1회 하루 허용시간 동안 연속적으로 돌봄을 제공하게 되어 있어 생애말기 노인의 매 식사보조나 약 복용 지원, 몇 시간마다 제공해야 하는 체위변경과 같은 서비스를 적시에 제공하기 어렵다, 이러한 문제는 장기요양급여에 만족하지 않는다고 응답한 이용자의 가족을 대상으로 그 이유를 질문한 결과, 첫 번째 이유로 '불충분한 재가급여 이용시간'이 47.4%(1등급 38.6%)로 가장 높은 비율을 보였고, 다음으로는 '필요한 시간에 이용 어려움'이 18.7%(1등급 28.4%)로 나타난 데서도 알 수 있다(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2019). 이를 해소하기 위해서는 방문요양의 제공방식을 연속이 아닌 하루 총시간 기준으로 여러 차례 제공과 같이 이용자 욕구에 따라 융통성 있게 제공될 필요가 있으며, 중증대상자가 주·야간 보호기관을 이용 시에도 이동의 어려움으로 횡수 변경이 필요하다(유애정 외, 2019). 또한 1등급을 받은 장기요양 미 이용

자가 10.3%, 2등급 12.4%로 나타났고(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2019) 결국 이들이 의료기관을 통해 욕구를 해결하는 것으로 나타나 장기요양이 고난도 의료 욕구 충족에 어려움이 있음을 보여준다.

한편 주야간보호의 경우 방문요양과 동일한 서비스를 좀 더 긴 시간 제공하여 가족의 돌봄부담을 경감시킬 수 있으나, 역시 의료적 서비스는 제공되고 있지 못하여 경증이나 치매노인의 요양돌봄에 적합하다고 하겠다.

또한 장기요양인정등급에서 중증도가 높을수록 일반식 비중이 감소하여 1등급을 받은 수급자의 경우 일반식은 21.3%, 경관 유동식은 43.6%, 죽은 24.7%였고, 2등급은 경관유동식이 8.6%. 미이용자는 11.2% 등으로 나타나(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2019), 생애말기 노인들의 식사 지원이 필요하지만 우리나라는 경관유동식과 같은 특이식에 대한 지원은 제공되고 있지 않아 이용자들이 자비로 직접 주문하여 해결해야 하는 어려움이 있다.

마지막으로, 노인장기요양보험제도는 경제적 취약계층에 한정된 노인복지서비스와 달리 소득과 관계없이 노인성 질환으로 6개월 이상 혼자 일상생활 수행이 어렵다고 인정된 경증노인부터 중증노인까지 모두 포괄하여 상대적으로 전국단위의 행정적 인프라가 잘되어 있는 제도이다. 따라서 사실상 장기요양심사에서 생애말기노인들의 욕구를 사정하고 통합적 계획을 수립하는 데 현실적으로 가장 용이한 구조를 갖추고 있다. 그러나 장기요양심사는 장기요양등급 해당자 여부를 판정하는 등급사정 역할을 주로 하고 있어 이용자의 욕구에 맞춘 개별화된 케어계획이나 연계를 제공하고 있지 못하다. 나아가 장기요양보호에 진입한

대상자가 경증 3·4등급에서 악화되어 1·2등급 급여로 상향 신청을 하거나 시설등급 추가 신청 시 단순히 시설등급 여부를 선정하는 역할만을 제공하고 있어 생애말기 케어와 관련하여 가장 필수적인 체계적 욕구사정이나 재가보호에 필요한 서비스(예. 호스피스, 가정간호 등)로의 연계 업무가 전혀 이루어지지 못하고 있다.

(2) 시설급여

현재 시설급여는 1·2등급자와 3·4등급자 중 시설등급을 추가로 받은 대상자가 이용할 수 있으며, 2019년 현재 장기요양급여유형으로 방문요양(48.6%) 다음으로 노인요양시설 26.9%, 노인요양공동생활가정 2.8%로 나타나(강은나 외, 2019) 시설급여가 상당부분을 차지하고 있음을 알 수 있다.

노인장기요양보험제도에서 시설급여 수가와 재가급여 이용 시 등급별 월 한도액 기준을 살펴보면 예를 들어, 1·2등급 대상자가 시설급여와 재가급여 중에서 선택할 경우 시설급여 이용 시 제공 받을 수 있는 서비스량이 많게 설계되어 있어 수급자로 하여금 시설입소를 유도할 수밖에 없는 구조로 운영되고 있다(유애정 외, 2019). 즉 2022년 1.1. 기준 1등급의 경우 재가급여는 월 한도액이 1,672,700원이지만, 시설급여의 경우 노인요양시설은 2,276,687원, 노인요양공동생활가정은 1,999,895원으로 오히려 시설의 경우 급여액이 많다⁵⁾ 따라서 중증인 1~2등급자가 시설에 입소할 경우 일상생활 지원을 비롯한 24시간 보호가 가능하지만 재가보호의 경우 요양보호사가 방문하는 시간을 제외하면 중증노인의 케어를 위해서는 가족이나 외부간병인을 따로 고용할 수밖에 없어 시설 입소가 유리할 수 있다(이윤경, 2018). 따라서 현재

5) 시설급여의 경우 노인요양시설은 1등급 74,850원(일) x 365/12개월 = 2,276,687원(소수점 절사), 노인공동생활가정은 65,750원(일) x 365/12개월 = 1,999,895원(소수점 절사)으로 추산하였음.

장기요양보험제도는 생애말기 노인의 경우 돌봄의 부담으로 시설입소를 유도하는 결과를 초래하여 자신이 원하는 곳에서 임종하고자 하는 당사자의 욕구와는 배치되는 방향으로 가고 있다고 할 수 있다.

노인요양시설 기준 직원 배치기준⁶⁾을 보면 기관의 규모에 따라 종사자 배치기준이 상이하며 무엇보다 상주 의사가 없다. 노인요양시설은 노인 의료복지시설로 분류되어 있음에도 불구하고 장기요양급여 수급자가 어느 시설에 입소하느냐에 따라 서비스의 수준이 달라지게 되며, 노인요양시설에서의 의료적 서비스 제공 체제가 미흡하여 어쩔 수 없이 요양병원에 입원하게 되는 경우가 발생한다(선우덕, 2016). 생애말기노인들은 기본적으로 질환의 치료와 관리에 대한 욕구를 가질 수 밖에 없는데 의료기관입원의 대안으로 제시된 요양시설에서는 의료서비스가 필요한 상황에 제대로 된 처치를 받지 못하는 미충족 의료욕구 발생으로 노인 당사자와 보호자는 갑작스럽게 일어날 수 있는 의료적 상황에 대비하고 필요한 의료서비스를 즉각 받을 수 있는 병원을 더 선호한다는 것이다(조윤민, 권순만, 2020). 따라서 노인요양시설이 재가와 함께 지역사회에서의 생애말기케어 역할을 담당하기 위해서는 의료적 기능의 보강이 절대적으로 필요하다고 볼 수 있다.

2) 노인맞춤돌봄서비스

2020년에 노인돌봄기본서비스, 노인돌봄종합서비스, 단기가사서비스, 초기독거노인자립지원, 독거노인관계활성화, 지역사회자원연계 등 6개 등

급외자 서비스를 일괄 폐지하고 하나로 통합해서 노인맞춤돌봄서비스를 도입하였다(보건복지부, 2020). 그 목적이 건강한 노화, 지역사회거주, 장기요양 및 요양병원 등 고비용 돌봄 진입 예방을 위한 예방적 돌봄 차원에 있어서 장기요양보험 등급외자를 대상으로 하며, 만성질환이나 허약한 경증의 노인을 위한 대표적인 예방 서비스로 기본적으로 생애말기노인의 케어는 해당되지 않는다고 볼 수 있다. 그러나 대상유형을 중점돌봄군, 일반돌봄군, 특화서비스 대상군으로 구분하고, 중점돌봄군인 경우 신체기능 제한으로 일상생활지원이 필요한 대상에게 월 16-40시간서비스를 제공하도록 되어 있어 장기요양등급판정 이전단계의 허약노인에 대한 일상생활돌봄 욕구는 일부 해소 가능할 것으로 보인다.

3) 재가노인지원서비스

재가노인지원서비스는 ‘경제적·정신적·신체적 이유로 독립적인 일상생활을 영위하기 어려운 노인과 복지사각지대 노인들에게 일상생활지원을 비롯한 각종 필요서비스를 제공함으로써 지역사회 내에서 건강한 생활을 영위하는 데 어려움이 없도록, 예방적 복지실현 및 사회안정망을 구축하는 데 목적을 둔 사회서비스’로 노인장기요양보험제도의 재가급여와는 구분되는 재가서비스이다(보건복지부, 2021).

재가노인지원서비스는 장기요양등급이외 대상자에 대한 일상생활지원서비스로서 예방과 사회안전망구축에 더 적합한 서비스로 생애말기노인의 케어욕구에는 적합하지 않았다. 그러나 생애말

6) 입소자 30명당 의사 또는 계약 의사가 1명 이상, 간호사 또는 간호조무사가 25명당 1명, 물리치료사 ① 작업 치료사가 30명 이상 1명(100명 초과 시 1명 추가), 요양보호사 2.5명당 1명, 영양사는 급식 인원이 1회50명 이상인 경우 1명으로 되어 있고, 간호사는 주간에 근무하며, 의사는 월 2회 정도 촉탁의 형태로 시설을 방문하도록 되어 있음(노인복지법 시행규칙 노인의료복지시설의 시설기준 및 직원배치기준).

기 노인의 발골을 통한 연계는 가능할 것으로 생각된다.

4) 방문간호서비스

현재 방문간호서비스는 장기요양보험의 재가서비스로 제공되는 재가방문간호, 의료기관에서 제공되는 가정간호사업과 보건소 방문건강관리가 있다.

(1) 장기요양 재가방문간호

방문간호는 장기요양제도에서 유일한 보건의료 서비스로서 욕창간호, 도뇨관리, 경관영양, 흡인, 기관지 절개, 암성통증, 산소요법, 장루 간호, 간호투석, 당뇨 발간호 등 고도 간호처치를 제공할 수 있도록 되어 있다. 방문간호는 실제로 재가 생애말기 노인에게 매우 긴급한 의료적 욕구를 충족시켜줄 수 있는 서비스이나 실제 채워변경이나 눈 간호와 같은 기본간호와 심리적, 경제적 상담업무가 더 많이 제공되는 것으로 나타났으며, 방문간호의 이용은 오히려 감소하였고, 방문간호기관 수도 지난 2011년에 692개에서 2015년에는 574개로 감소한 것으로 나타났다(오의금 외, 2015). 2020년 기준 재가급여의 경우 100명당 한국의 요양보호사 규모는 3.3명인데 비해 간호사 규모는 0.1명으로 OECD 국가 중 거의 최하 수준이다(OECD, 2022). 2018년 노인장기요양 간호사 1인당 대상 노인은 224명, 간호조무사는 63명으로 노인인구 급증에 따른 대상자의 간호요구를 해결하기에는 간호사의 수가 절대적으로 부족하다(임지영, 김주행, 2020). 요양보호사는 2018년 전체장기요양요원 대비 89.4%를 차지한 반면 간호(조무)사는 4.5%에 지나지 않아 우리나라 장기요양보험제도는 보건 의료보다는 절대적으로 요양과 돌봄 중심의 제도이며, 따라서 재가 생애말기 노인의 욕구충족에는

턱없이 부족한 것을 알 수 있다.

특히 욕창, 위관영양, 도뇨 관리와 같은 고도의 의료적 처치에 대한 요구가 높을수록 의료이용이 증가하며, 방문간호 서비스 이용은 외래이용뿐만 아니라 입원일을 감소시킴으로 연간 총진료비를 감소시키는데 효과적인 것으로 나타난 반면 방문간호를 제외한 재가서비스 이용은 외래이용횟수는 감소시켰으나 입원일은 증가시키는 것으로 나타났다(이상진, 곽찬영, 2016). 이는 현재 제공되는 방문간호가 재가세팅에서 충분히 제공된다면 외래 및 입원서비스에 대한 대체효과를 나타내어 생애말기 환자들이 가정에서도 케어를 받을 수 있으나, 현재의 방문간호가 서비스 수준에서나 인력수의 면에서 충분한 케어를 제공하고 있지 못하여 보건의료욕구에 대한 심각한 미충족이 발생하고 있음을 알 수 있다. 장기요양등급을 받고 사망한 노인에 대한 분석결과 사망 전 건강보험급여 이용이 전체 급여비에 높은 비중을 차지한다는 점과 노인장기요양 인정을 받았음에도 사망 전에 건강보험 급여만을 이용하는 대상자가 약 40%이며(한은정 외, 2018), 병원 입원으로 인한 장기요양 급여 미이용이 장기요양인정 1~2등급에서 가장 높게 나타난 것은(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2019), 재가 생애말기노인이 장기요양 영역에서는 의료적 욕구를 충족시킬 수 없는 상황임을 보여주는 것이라 할 수 있다.

(2) 의료기관 가정간호서비스

의료기관 가정간호사업서비스는 가정전문간호사가 각 가정을 방문하여 병원 의사의 처방에 따른 치료 및 간호를 제공하며 환자 및 보호자에게 필요한 교육과 상담을 하는 입원 대체 의료서비스 제도이다(국립중앙의료원, 2022). 급성기 치료 후 가정으로 퇴원한 환자를 대상으로 의사의 처방에 따라 전문적 간호를 제공함으로써 최종적

으로 환자와 가족이 효과적인 자가 관리가 가능하도록 하기 위한 간호서비스를 의미한다. 자격은 석사 이상의 가정전문간호사가 퇴원 후 환자를 위한 치료 중심의 지속적 건강관리 서비스를 제공하며, 그 대상은 고혈압, 당뇨병 등 만성 질환자, 암 환자, 뇌졸중이나 뇌 손상으로 움직이기 힘든 환자, 특수 간호를 필요로 하는 환자(위관 삽입 및 제거, 비위관 영양공급, 기관절개, 인공항문, 유치 도뇨관, 봉합선 제거, 관장, 욕창 치료 등), 수술 후 조기 퇴원환자, 재활이 요구되는 환자, 기타 전문 간호가 필요한 환자로 의사의 처방에 근거하여 간호가 제공되고 있다(국립중앙의료원, 2022). 서비스 내용도 비교적 전문성이 높은 흡입배농 및 배액, 특수처치 등과 임상검사가 주로 수행되어(이상진, 객찬영, 2016), 방문간호사업 중 가장 전문성 높은 의료적 서비스를 제공하고 있고, 응급한 상황이 발생한 경우는 야간이나 주말에도 방문하여 사실상 지역사회의 노인 생애말기환자가 불필요한 입원을 하지 않고도 상당수준의 의료적 욕구를 충족할 수 있는 서비스이다.

비용은 기본방문료가 방문당 70,790원이며 20% 본인 부담(14,158원)으로 일반 환자의 경우에는 기존의 가정간호 이용횟수 제한이 없어지면서 필요한 만큼 이용할 수 있도록 개선되었고, 의료급여환자는 비급여항목만 본인 부담이며 횟수가 1년 96회로 제한되어 있다.

가정간호 이용현황에 따르면 2017년에는 60대 이상이 87%로 대부분을 차지하였으며, 80대 이상 수진자 비율이 약 54%로 2008년 약 25%인 것과 비교해 보면 2배 이상 증가한 것으로 나타나 고령 노인이 주 대상자가 되었음을 알 수 있다. 2020년 사망원인이 자살을 제외하면 암, 심장질환, 폐렴, 뇌혈관 질환, 당뇨 등의 순으로 나타났는데(통계청, 2021) 가정간호 이용 수진자의 주상병 분포

를 살펴보면, 고혈압, 당뇨, 뇌혈관 질환, 암질환, 치매 등의 만성질환이 많은 부분을 차지하고 있어(고정연, 윤주영, 2019), 가정간호가 사망 전 노인의 의료적 케어와 밀접히 연관되어 있음을 추정할 수 있다.

이처럼 가정간호는 전문성 면에서나 서비스 내용 면에서 입원 대체 의료서비스라는 취지에 맞게 의료비용 절감효과와 이용자 만족도가 높은 것으로 나타났으나(고정연, 윤주영, 2019), 2020년 현재 전국 가정간호사업소 수가 176개로 대부분 대도시 위주로 분포하고 있고, 상급종합병원과 종합병원이 82.5%로 지역사회에서 많은 노인이 원활하게 이용하기에는 접근성이 떨어지며 기관수와 인력 면에서 절대적으로 부족하여(백희정 외, 2020), 서비스 내용은 적절하나 욕구가 있는 생애말기 노인을 포괄하기에는 불충분하다고 볼 수 있다.

(3) 보건소 방문건강관리

지역보건법에 의거하여 시행되는 방문건강관리사업은 보건소에 내소하여 건강관리서비스를 받기 어려운 지역주민을 대상으로 직접 가정 등을 방문하여 제공하는 건강관리서비스로, 만 65세 이상, 기초생활보장 수급자, 차상위계층과 같이 취약계층을 대상으로 하고 있고 장기요양 등급자는 제외된다. 이 사업 중에서 노인 관련 사업으로는 노인 대상 허약예방 및 관리사업으로 장기요양상태를 사전에 예방하기 위한 목적으로 65세 이상 노인 중 허약노인 판정기준 4-12점인 경우 신체활동, 영양, 구강관리, 요실금, 우울예방, 인지강화 낙상예방 등 허약노인 중재교육 및 상담이 주된 서비스 내용이다(보건복지부, 한국건강증진개발원, 2020). 따라서 중증노인보다는 장기요양보험 단계 이전의 허약노인이 대상이며 진단, 교육, 상담 등의 서비스가 제공되어 ‘치료적 간호’욕구가 충

족되기는 어렵다(오의금 외, 2015). 즉 생애 마지막 시기에 있는 생애말기 노인의 보건의료 욕구를 충족시키기는 어려운 것으로 보이며 건강행태 개선 등을 통한 건강증진과 예방 욕구에 적합한 사업으로 분류할 수 있겠다.

위의 세 가지 방문간호 서비스를 검토한 결과 방문간호서비스 업무수행에서 기본간호, 임상검사, 투약 및 주사, 치료적 간호, 교육 등과 같은 전문성이 높은 기술이 요구되는 간호 영역은 의료기관 중심의 가정간호사군이 많이 수행하는 것으로 나타났고, 의뢰 영역의 업무는 보건소 방문간호사군, 기본간호와 상담 영역의 업무는 노인장기요양보험 방문간호사군이 많이 수행하는 것으로 나타났다(오의금 외, 2015). 즉 의료기관 가정간호서비스가 인력의 수준 면에서나 제공되는 서비스 면에서 현재 생애말기 노인의 보건의료적 욕구를 가장 잘 충족하는 서비스로 판단되며, 장기요양보험 방문간호의 경우 기본간호와 상담 업무를 중심으로 중증 초기 노인들에 대한 서비스와 생애말기 노인의 일부 의료서비스에 대한 요구를 충족시킬 수 있을 것으로 생각된다. 현재 의료기관의 가정간호사업은 의료법, 보건소의 방문건강관리사업은 지역보건법, 재가방문간호는 노인장기요양보험법의 각기 다른 법적 기반의 형태로 운영되고 있어 분절된 제도 간 유기적 연계가 필요하며, 각 사업의 인력의 전문성 수준별로 재가노인의 보건의료욕구의 난이도를 효과적으로 연

결하는 작업이 이루어져야 할 것이다.

5) 호스피스 · 완화의료⁷⁾

호스피스 · 완화의료는 우리나라 생애말기 케어의 대표적인 제도로서 2003년 시범사업을 시작으로 2016년 ‘연명의료결정법’이 제정되었고, 시범사업이었던 가정형 호스피스가 2019년부터 본 사업으로 실시됨에 따라 현재 우리나라에서 제공되는 호스피스 완화의료의 종류는 입원형, 자문형, 가정형 세 가지이다. 호스피스 급여의 시행 근거는 국민건강보험법이다.

호스피스는 생애말기 환자에게 필요한 보건의료와 요양돌봄 서비스를 모두 제공하고 있어 생애말기 케어의 적절성이 높은 제도이다. 그러나 우리나라는 미국이나 영국과 달리 호스피스 대상 질환이 한정되어 있고,⁸⁾ 수개월 이내 사망이 예상되는 말기 환자라는 시기의 문제, 제공기관의 수의 부족으로 욕구가 있는 노인을 포괄하기 어려운 점⁹⁾ 등이 생애말기 케어 환자들을 포괄하는 충분성에서 어려움을 보여준다. 이는 2020년까지 암 및 비암성 호스피스 대상질환 사망자수 대비 호스피스 이용률은 21.3%에 불과한데서도 나타난다¹⁰⁾(보건복지부, 국립암센터, 2020).

여기서는 본 연구의 목적에 맞게 지역사회에서 제공되는 가정형 호스피스를 중심으로 살펴보고자 한다. 가정형 호스피스는 말기환자의 호스피스

7) 여기서 제시된 통계자료 대부분은 『2020 국가 호스피스 완화의료 연례보고서』(보건복지부, 국립암센터, 2020)의 자료를 기반으로 분석하였음.

8) 현재 입원형은 말기암, 가정형과 자문형은 말기암, 후천성 면역결핍증, 만성폐쇄성 호흡기질환, 만성간경화 진단의 경우에만 이용 가능하도록 되어 있다. 반면미국은 기대수명 6개월 기준의 말기 환자로 진단기준이 없고, 영국은 2004년부터 암 이외 비암성 질환까지 호스피스 완화의료 대상에 포함, ‘여명이 얼마남지 않았음을 관장받은 환자(생애말기환자) 또는 중증질환으로 생명을 위협받는 대상자 중 희망환자’로 하고 있다(신양준, 2020).

9) 김경래 외(2016)는 총사망자당 완화의료 수요 비율 36.4%를 적용하면, 우리나라의 80세 이상 사망자 수의 완화의료 수요를 2037년경 연간 약 10만여 명에 이를 것으로 추산하였다.

10) 이용률(%) = 연간호스피스 신규이용자 수/국내 호스피스 대상질환 사망자수 * 100

치료 장소에 대한 선택권보장, 입원환자의 퇴원 시 치료의 연속성 확보 등 제공체계의 다양화를 위해 2016년부터 시범사업으로 추진되었으며 이후 대상질환이 확대되었고, 시범사업 평가결과 환자만족도가 높고 입원형에 비해 비용 효과적으로 판단되어 2019년부터 본 사업으로 전환되었다(건강보험심사평가원, 2020). 가정형 호스피스 전문기관 지정 인력기준은 전문의 1명 이상(입원형과 겸임가능), 전담간호사, 사회복지사(1급, 입원형과 겸임가능¹¹)로 76시간 이상 호스피스 교육을 이수하도록 되어 있다. 서비스는 환자평가, 돌봄 계획수립, 증상관리, 상담, 영적·사회적 돌봄에서 사별 가족 관리까지 제공하며 수가는 통합환자관리료, 방문료, 교통비 및 진료항목별 수가가 제공된다(건강보험심사평가원, 2020).

호스피스 이용평가 2020년 만족도 점수는 가정형 호스피스에서 97.3%로 가장 높게 나타났고, 환자가 원하는 장소에서 마지막까지 가족과 함께 있을 수 있어서 좋음, 편안함, 병원에 가지 않고도 의료서비스를 받을 수 있는 점, 상황에 따른 대처 방법에 대한 상세하고 친절함 설명, 전문 의료진과 항상 연락 가능한 점, 정서적인 안정감 등을 좋은 점으로 들고 있어(보건복지부, 국립암센터, 2020). 생애말기케어의 목적에 부합하게 환자의 선택권을 보장하고 존엄한 죽음을 맞을 수 있도록 삶의 질 증진에 기여하고 있음을 알 수 있다. 또한 전담간호사 1일 방문횟수 5회 이내까지는 방문료가 인정되고 야간·공휴일 응급방문도 가능해 생애말기 노인의 상황에 맞는 보건의료적 서비스가 제공되고 있음을 알 수 있다. 나아가 호스피스 이용유형별 사망 장소에서도 가정형만 이용한 환자

의 자택 사망률은 40.8%로 현격하게 높아,¹² 가정형 호스피스가 긍정적 역할을 하는 것으로 나타났다.

호스피스 유형 간 연계에 대한 연구에 따르면 환자들은 의료기관에서 퇴원 후 2~3달 사이 호스피스 가정간호를 이용하게 되며, 그 사이 공백기간 동안 가정간호 연계 이용률은 2018년 현재 9.5%로 나타났다(오주연 외, 2020). 또한 동일기관에서 연속하여 가정형 서비스로 연계되는 환자 비율은 9.6%로 매우 적었고, 비연속 입원한 환자들이 전체의 87.5%로 다수를 차지한 것으로 나타나(오주연 외, 2020), 병원과 지역사회, 호스피스와 지역의료간의 연계가 제대로 이루어지지 않아 다시 입퇴원을 반복하게 됨을 알 수 있다. 또한 가정형 호스피스만 단일로 이용한 환자들에 비해 입원형+가정형, 입원형+가정형+자문형의 복합 이용자 수가 훨씬 높은 비율을 차지하고 있어¹³ 가정형만으로 말기 환자의 욕구가 충족되기는 어려운 현실을 보여준다.

2020년 호스피스 신규환자 연령별 분포가 70대가 30.0%, 60대 25.2%, 80대 23.9%(60세 이상이 79.1%)로 노인 말기 환자가 대부분을 차지하고 있음을 알 수 있다(보건복지부, 국립암센터, 2020). 그러나 2020년 현재 가정형 호스피스제공기관은 39개에 불과하고 주로 수도권에 집중되어 있어 전체 생애말기노인의 극히 일부 외에는 이용이 어렵고, 환자간병, 투약관리 등을 위해 보호자가 없는 경우에도 이용이 어려워 결국 요양병원이나 2차 병원으로 전원하는 경우들이 많은 것으로 나타났다(김정희 외, 2017). 또한 간호사만 전담인원으로 규정되어 있어 간호사중심의 서비

11) 입원형·가정형·자문형 모두 제공하는 기관은 사회복지사 2명 이상.

12) 입원형은 0.6%, 자문형(외래) 11.3%, 자문형(입원) 1.4%로 나타남.

13) 2020년 호스피스 신규이용자 중 80세 이상을 예로 들면 가정형(단일)은 전체의 35.5%, 입원형+가정형 28.4%, 입원형+가정형+자문형 19.9%로 나타남(보건복지부, 국립암센터, 2020).

스가 주로 제공될 가능성이 높고 이 경우 의료기관 가정간호와의 차별성이 크지 않다.¹⁴⁾

즉 가정형 호스피스 제도의 서비스 자체는 노인의 지역사회 생애말기 케어에 적절성이 매우 높으나 제공기관 수가 부족하고 보호자가 없이는 이용이 어려워 무엇보다 충분성에 문제가 있고, 입퇴

원과 가정형 호스피스, 지역사회돌봄 사이의 연계의 부족으로 지역사회 내에서 생애말기케어의 공백이 발생하는 것이 문제점이라고 할 수 있다.

이상과 같이 우리나라의 지역사회 노인의 생애말기 케어 정책과 서비스의 적절성에 대해 분석한 결과를 요약하면 <표 2>와 같다.

<표 2> 분석 결과: 생애말기케어 정책 및 서비스의 적절성

관련제도 및 서비스		적절성	서비스 내용과 전문성	서비스 급여량
장기요양보통보험제도	재가급여		단순 일상생활지원업무위주로 경증노인에 적합하며 생애말기노인의 고난도 일상케어에는 미흡함.	최대 가능 시간 제약과 획일적 시간운영으로 가족이나 다른 돌봄자 없이 케어가 불가능하므로 불충분함.
	시설급여		직원 배치기준상 전문성이 떨어지며, 필요한 의료서비스가 제공되지 못해 미충족 의료욕구 발생으로 생애말기 노인 케어 미흡.	24시간 일상생활지원과 보호 제공으로 급여량은 충분함.
노인맞춤돌봄서비스			만성질환이나 경증노인을 위한 예방서비스로 초기 허약노인의 일상생활돌봄에 적합하며 생애말기 노인케어에는 해당없음.	해당 없음
재가노인돌봄서비스			장기요양등급 이외 대상자에 대한 일상생활지원서비스로 생애말기케어 해당없음.	해당 없음
방문간호서비스	장기요양방문간호		규정상으로는 생애말기노인 의료욕구 충족에 적합한 전문적 서비스이나 실제 제공되는 서비스는 단순 간호와 상담업무 위주로 전문성이 떨어짐. 중증 초기 및 생애말기노인의 단순 의료서비스 욕구에 적합.	제공기관 수와 인력수의 절대적 부족으로 급여량이 불충분함.
	의료기관가정간호		서비스 내용과 인력의 전문성 면에서 생애말기 노인의 욕구 충족에 매우 적합한 서비스임.	제공기관 수와 간호사 수의 부족으로 서비스 접근성과 급여량이 불충분함.
	보건소방문건강관리		중증노인보다 장기요양등급 이전단계의 허약 노인 대상으로 치료적 간호욕구에는 부적절함.	해당 없음
가정형 호스피스			서비스 내용과 전문성은 생애말기 노인 욕구에 매우 적합함. 간호사만 전담인력으로 되어 있어 의료기관 가정간호와의 차별성이 크지 않음. 입퇴원과 가정형 호스피스 간 연계부족으로 서비스 공백이 발생.	제공기관 수의 부족(전국 총30개)과 수도권 집중으로 접근성이 떨어지며 돌봄제공자 없이 이용이 어려워 충분성이 결여. 대상질환 및 질병시기(말기)제한으로 포괄성이 결여됨.

14) 이들 간의 중복서비스 신청을 방지하기 위해 가정형 호스피스 간호가 방문 당일 방문간호(장기요양보험)와 가정간호 기본방문료(건강보험 및 의료급여)의 중복산정은 불가하도록 되어 있음.

4. 노인 생애말기케어 개선방안 모색

본 연구에서 이루어진 탐색적 분석을 토대로 노인 생애말기 정책과 관련하여 개선방안을 제시해보면 다음과 같다.

첫째, 우선 이용자의 정보 접근성이다. 『2021 노인복지사업안내』를 보면 우리나라 노인복지정책의 종류와 서비스는 엄청나게 확대되고 발전해 왔음을 알 수 있다. 그러나 연구자가 이용자의 관점에서 지역사회의 노인 생애말기 관련 서비스를 탐색해보니 현재 제공되는 노인복지사업에서 이용자가 이용할 수 있는 서비스를 찾는 것 자체가 매우 어려웠다. 사업의 제공주체, 전달체계 등이 분절되어 있는 것은 물론이고, 그 명칭과 대상, 서비스 내용도 계속 변화하고 있어 생애말기 노인이나 가족이 자신이 원하는 서비스가 존재하는지, 어디에서 받을 수 있는지, 자격요건이 되는지를 알아내는 것 자체가 어렵다는 것이다. 그야말로 노인 본인이나 가족이 다양한서비스 패키지를 만들어서 연계해야 하는 상황이어서(전용호, 2018) 취약계층이나 독거노인은 정보에 대한 접근성 결여로 더 큰 어려움을 겪게 된다. 영국의 경우 NHS 홈페이지에서 ‘생애말기케어(End of Life Care)’를 검색하면 정의부터, 어떤 서비스를 받을 수 있는지, 자신이 원하는 서비스를 선택하면 거주하는 지역에 어떤 관련 기관들이 존재하는지 등 이용자 정보접근성과 편의성이 최대화되어 있다. 현재 이용가능한 정책과 서비스에 대한 정보접근성이 이용자 중심으로 변화하는 것이 시급히 해결되어야 할 문제이다.

둘째, 이 문제는 결국 일원화되고 개별화된 욕구사정 시스템의 문제와 결부된다. 영국은 2008년 생애말기 케어 전략보고서에서 생애말기 환자들을 위한 지역등록부를 만들도록 하여 전자완화

의료조정시스템(ePACCS)을 수립하였다. 이 시스템에는 생애말기 케어 상태와 계획 요약, 생애말기 진단, 돌봄자, 환자의 선호 뿐 아니라 임종지원 및 돌봄에 이르기까지 포괄하고 있으며 서로 다른 보건의로 서비스 제공자 간에 정보를 공유하도록 하고 있다(신양준, 2020). 현재 우리나라 생애말기 노인에 대한 사정은 연명치료중단이나 호스피스 대상자와 같이 말기가 아니면 이루어지고 있지 않으며, 연명치료중단에 관한 정보도 의료기관 간 공유되지 않고 있어 다른 병원에 입원하게 되면 새로 연명치료중단 동의서를 제출해야 한다. 따라서 생애말기 노인은 돌봄장소가 변화할 때마다 새로운 치료와 돌봄의 계획을 수립하고 이에 대응해야 하는 상황이다. 현실적으로 장기요양보험제도는 돌봄의 연속선상에서 경증부터 중증, 생애말기까지 요양이 필요한 노인은 모두 포괄하는 보편적 제도로 상대적으로 행정적 인프라도 잘 수립되어 있는 강점이 있다. 장기요양심사 제도에서 생애말기 노인의 개별화된 욕구에 따라 체계적 욕구사정과 이에 따른 생애말기케어계획을 함께 수립하는 방안이 바람직할 것으로 생각된다.

셋째, 장기적으로 체계적인 생애말기 전략을 수립하는 것과 함께 기존의 서비스들을 개선하고 구조화하는 작업이 이루어져야 할 것이다. 현재 제공되는 방문간호제도는 노인의 중증도와 욕구의 난이도를 중심으로 차별화하고 연계할 필요가 있으며, 무엇보다 제공기관 수와 인력을 확충하여 원하는 이용자들이 충분히 이용할 수 있도록 하는 일이 필요하다. 노인맞춤돌봄사업과 같이 노인복지사업에서 노인의 요양과 돌봄을 제공하는 사업들도 중증도에 따라 연계하여 활용하는 방안을 마련해야 할 것이다. 또한 재가돌봄의 차선책으로 의료기관이 아닌 노인요양시설에서 돌봄을 받을 수 있도록 마련된 장기요양제도의 시설급여에 의

료적 기능을 강화하여 현실적으로 가족돌봄이 어려운 가정이나 독거노인이 질적인 생애말기 케어를 받을 수 있도록 해야 할 것이다. 그리고 장기요양 급여에서 경관식과 같은 특이식도 포함하여 생애말기 노인에게 적절한 식사를 제공하고 재가노인의 부담을 덜어줄 필요가 있다.

넷째, 정부는 2019년 현재 요양병원에 환자지원실 설치를 법제화하여 지역사회 연계를 실시하고 있는데 이를 시범사업 중인 종합병원과 상급병원으로도 확대할 필요가 있으며, 여기에서 이루어진 퇴원계획이 병원과 지역사회 서비스 제공기관 간 공유될 필요가 있다. 2017년 요양병원에서 퇴원한 이력이 있는 환자 중 의료기관에 재입원 환자는 전체의 82.3%로 이 중 15.4%는 4회 이상 입원한 것으로 나타났으며, 환자는 퇴원 이후 집으로 가기를 원하지만 재가서비스 부족과 가족돌봄 부담으로 병원에 재입원하는 ‘회전문 현상’이 발생하는 것으로 나타났다(장수미 외, 2021). 사실상 생애말기 노인의 질병경로상 급성기 입원 이후 요양병원이나 지역사회 돌봄과 같은 돌봄경로가 이어지는 것을 감안한다면 현재 시범사업으로 이루어지고 있는 의료사회복지사의 지역연계 사업에서 중증노인과 생애말기 노인에 대한 체계적인 퇴원계획 수립이 필요하며, 이때 의료기관 방문간호 사업과 같은 보건의료 서비스의 연계가 이루어져 지역사회에서 의료적 돌봄의 공백이 없도록 하는 것이 필요하다. 이와 함께 장기요양육구심사에서 급성기병원 퇴원 후에는 회복가능성을 고려하여 대체로 3-6개월 간의 시기 이후에야 장기요양심사에서 등급을 받을 수 있도록 하고 있어 생애말기 노인의 경우에는 퇴원 후 돌봄공백으로 요양병원에 입원할 수밖에 없는 상황도 개선되어야 할 것이다.

마지막으로 생애말기 질병경로에 따른 개별화되고 효과적인 생애말기케어 전략이 필요하다. 본문

에서 제시한 바와 같이 생애말기에서 사망에 이르는 질병의 세 가지 경로는 필요한 케어의 수준과 보건의료/요양 돌봄 간의 비중이 다르며, 지역사회에서 일차 의료시스템과 연동하여 효과적이고 노인의 선호에 따른 케어계획을 수립할 수 있게 해준다. 예를 들면 암환자를 비롯한 말기환자는 호스피스에서, 장기부전이나 허약환자는 지역 일차의료와 장기요양보험제도 및 의료기관 가정간호의 협력체계를 통해 지역사회에서 케어를 받을 수 있도록 할 수 있다. 따라서 향후 이러한 질병경로를 기반으로 한 생애말기 케어 전략 연구들이 이루어질 필요가 있으며, 이를 위해서는 의료, 간호, 사회복지 영역의 다학제간 협력과 연구가 이루어져야 할 것이다.

5. 결론

본 연구는 지역사회 생애말기 노인이 현재 이용할 수 있는 생애말기 케어 관련 정책과 서비스를 탐색적으로 검토하고 분석하였다. 그 결과 노인장기요양보험제도를 비롯해 노인복지정책이 확대되어 상대적으로 허약노인이나 경증노인에 대해서는 대상자의 포괄범위와 사업이 현격하게 늘어났지만 노인 생애말기와 관련된 체계적 정책은 호스피스 완화의료를 제외하면 단편적으로 흩어져 있고, 적절성이나 충분성에서도 문제가 있는 것으로 나타났다. 무엇보다 생애말기 노인이 지역사회에 거주하기 위해 필수적인 보건의료서비스가 절대적으로 부족한 것으로 나타났다.

첫째, 생애말기 노인의 요양돌봄 욕구와 관련하여 장기요양의 방문요양은 노인 생애말기케어에서 가장 많은 대상자를 포괄하고 있어 주된 역할을 담당하고 있는 제도로 나타났다. 그러나 확일적 시간운영과 단순 일상생활 지원업무 위주여

서 생애말기 노인의 일상생활지원 욕구 충족에는 충분하지도 적절하지도 않아, 요양보호사의 근무 시간 외 전적인 가족 돌봄이나 사적 간병인의 고용 없이 생애말기 노인이 방문요양으로 요양돌봄의 욕구를 충족하는 것은 어려운 것으로 보인다. 또한 현재 장기요양제도의 급여구조가 시설급여에 유리하게 되어있어 이용자나 가족이 일상생활지원과 24시간 보호가 가능한 시설보호를 선택하도록 유도하는 효과가 있으며, 시설보호를 지역사회에서 재가의 대안으로 간주하는 경우에도 의료서비스 제공이 미흡하여 생애말기 노인의 적절한 케어가 이루어지기 어려운 것으로 분석되었다.

둘째, 노인맞춤돌봄서비스는 기본적으로 경증노인에 해당하는 서비스로, 이 중 중점돌봄군에 대한 서비스도 장기요양등급 이하의 일상생활돌봄 욕구에 적합한 것으로 분석되었다. 재가노인지원 서비스는 장기요양등급이외 대상자에 대한 일상생활지원서비스로서 예방과 사회안전망구축에 더 적합한 서비스로 생애말기노인의 케어욕구에는 적합하지 않았다.

셋째, 보건의료욕구와 관련하여서는 현재 장기요양보험제도의 재가서비스로 제공되는 재가방문간호, 의료기관에서 제공되는 가정간호사업과 보건소 방문건강관리사업이 해당되었다. 이 세 가지 방문간호사업 중 의료기관 가정간호서비스가 인력 수준이나 제공되는 서비스 면에서 지역사회의 노인 생애말기 환자가 불필요한 입원을 하지 않고도 적절한 의료적 욕구를 충족시킬 수 있는 가장 적절한 서비스로 나타났다. 그러나 제공기관 수나 간호사 수의 부족으로 수요에 비해 충분한 서비스가 제공되지 않는 것으로 분석되었다. 장기요양 재가방문간호는 규정된 서비스 내용은 생애말기 노인의 의료적 욕구를 담당할 수 있도록 되어 있으나, 실제로 제공되는 서비스는 단순간호와 상담위주이고

요양보호사 대비 간호사와 간호조무사의 비율이 절대적으로 적어 실제로 생애말기 노인의 일부 욕구충족이 가능한 것으로 나타났다. 보건소 방문건강관리사업은 장기요양등급자는 제외되어 생애말기 노인에 대한 서비스보다는 초기단계에서의 연계업무에 더 적합한 사업으로 나타났다.

넷째, 노인 생애말기 케어와 관련하여 가장 직접적으로 관련된 정책은 호스피스 완화의료이며 가정형 호스피스는 서비스 내용상으로도 가장 적합한 서비스로 분석되었다. 그러나 대상질환과 시기가 말기로 한정되어 있고, 수요에 비해 절대적으로 공급기관이 부족하여 욕구가 있는 생애말기 노인을 포괄하지 못하며, 보호자 없이 이용이 어려워 충분성에 문제가 있는 것으로 분석되었다.

결국, 말기환자를 위한 가정형 호스피스의 확대와 보건의료욕구 면에서 의료기관 가정간호 같은 질적인 보건의료서비스가 확충되고, 요양돌봄 면에서 제공방식과 급여량의 보완이 이루어지지 않는다면 가족의 상시적 돌봄이 수반되거나 사적 간병인 고용 없이 현재의 제도화된 서비스만으로 지역사회에서 생애말기케어는 어려운 것으로 보인다. 특히 생애말기를 경험하는 독거노인은 재가생활을 유지하기 어려워 시설입소나 요양병원을 선택할 수밖에 상황이라고 할 수 있다(임정미 외, 2022). 즉 우리나라 노인의 생애말기케어는 노인의 선택권이나 존엄성이 전혀 보장되지 못하고 있다는 점에서, ‘죽음은 실패가 아니지만 빈약한 돌봄은 실패’라는 점을 강조하며 질적인 완화·생애말기 케어에 대한 접근이 필수적 인간의 권리로 간주되어야 한다는 영국의 선언은 결국 우리에게 시사하는 바가 크다(National Palliative and End of Life Care Partnership, 2021).

이미 오래전에 고령사회에 진입한 나라들에 비해 노인에 대한 생애말기케어를 포함한 커뮤니티케어 정책이 상대적으로 늦을 수밖에 없는 측면도

있으나 생애말기 노인의 돌봄부담으로 인한 개인과 가족의 고통과 사회적 비용을 생각한다면 이제 는 체계적인 생애말기 케어정책은 더 이상 미룰 수 없는 과제가 되었다.

본 연구는 노인 생애말기케어와 관련된 정책과 서비스를 정부 통계자료와 보고서 및 관련 연구

를 검토하여 분석한 탐색적 연구로 실증적 기반 이 부족한 한계가 있다. 향후 생애말기케어의 보건의료 및 요양돌봄 욕구뿐 아니라 경제적 지원이나 심리적 돌봄, 주거, 사별 등을 포함하여 다학제간 실증연구를 통해 생애말기 전략을 수립하는 포괄적 연구가 이루어져야 할 것이다.

참 고 문 헌

- 강은나·이윤경·임정미·주보혜·배혜원 (2019). <2019년도 장기요양 실태조사>. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 건강보험심사평가원 (2020). <가정형 호스피스 건강보험 수가신설: 관련주요 개정사항>.
- 고숙자·정영호 (2014). <생애말기케어의 사회적 가치분석>. 한국보건사회연구원.
- 고정연·윤주영 (2019). 건강보험 자료를 이용한 전국 의료기관 가정간호 실시 및 이용 현황 분석: 2008년~2017년, <가정간호학회지>, 26(1), 36-50.
- 국립중앙의료원 (2022). 가정간호서비스, <https://www.nmc.or.kr/nmc/main/contents.do?menuNo=200282>
- 김경래 외 (2016). <초고령사회 고령후기 노인을 위한 생애말기 정책 지원방안 연구>. 한국보건사회연구원.
- 김병수·강소랑 (2018). Andersen 모형을 이용한 고령자 사망 전 의료비 분석. <사회과학연구>, 29(2), 79-100.
- 김정희 외 (2010). <암 진단부터 사망까지 의료비 추계 및 진료실태: 2001~2005년 8대암 등록환자를 중심으로>. 건강보험심사평가원.
- 김정희 외 (2017). <보건의료복지 시스템을 연계한 호스피스·완화의료 제공 모델설계>. 국민건강보험 건강보험정책연구원.
- 김찬우 (2014). 노인장기요양보험제도의 사각지대 규명과 해소방안에 대한 고찰. <한국정책학회보>, 23(2), 121-144
- 김춘남·김찬우·김나연 (2013). <노인장기요양대상자 사각지대 해소방안 연구: 재가노인복지사업을 중심으로>. 경기복지재단.
- 김한나·이영선 (2020). 삶의 마지막 중재에 대한 사별경험가족의 주관적 태도 유형. <한국사회복지학>, 72(1), 89-115.
- 김혜림 외 (2017). 암환자의 생애말기 암 관련 의료비 발생 현황 분석. <보건경제와 정책연구>, 23(1), 123-142.
- 류지선·백정원·김숙남 (2015). 지역사회 생애말기 돌봄에 있어서 사회복지 개입의 필요성 탐색. <보건과 사회과학>, 40, 79-110.
- 문용필·정창률 (2019). 한국 노인장기요양보험의 정책변화에 대한 분석(2008-2018): OECD 주요국과의 비교를 중심으로. <사회과학연구>, 30(1), 45-66.
- 백희정 외 (2020). 우리나라 가정간호 현황 분석: 2020년 가정간호 근로실태 조사를 기반으로. <한국가정간호학회지>, 27(3), 356-371.

- 병원신문 (2018.11.14.). 임종기 돌봄, 사회적 합의와 수가 뒷받침 돼야.
<https://www.khanews.com/news/articleView.html?idxno=139599>
- 보건복지부 (2020). <2020년 노인맞춤돌봄서비스 사업안내>. 세종시.
- 보건복지부 (2021). <2021 노인보건복지사업안내>.
- 보건복지부, 국립암센터 (2020). <2020 국가 호스피스 완화의료 연례보고서>.
- 보건복지부, 한국건강증진개발원 (2020). <2021년 지역사회 통합건강증진사업 방문건강관리안내>.
- 보건복지부, 한국보건사회연구원 (2019). <2019장기요양실태조사>.
- 석재은 (2018). 커뮤니티 케어와 장기요양 정책과제. <월간 복지동향>, (238), 28-33.
- 선우덕 (2016). 노인건강 및 장기요양정책의 현황과 과제, <보건복지포럼>, 통권239호, 34-48.
- 신양준 (2020). 영국의 생애말기돌봄제도. <정책동향>, 14권 4호, 건강보험심사평가원, 63-78.
- 신용석 · 김수정 · 김정우 (2013). 장기요양보호대상노인의 시설적응에 관한 근거이론적 접근-내버려진 마음 누르거 뜨리기. <한국사회복지학>, 65(3), 155-182.
- 신현철 · 최미영 · 최병호 (2012). 사망자의 생애말기 진료비의 양상-건강보험자료를 이용한 접근. <보건행정학회지>, 22(1), 29-48.
- 오의금 외 (2015). 재가간호서비스 제공자의 업무 수행 현황과 장애요인. <대한간호학회지>, 45(5), 742-751.
- 오주연 외 (2020). <호스피스·완화의료서비스 제도개선 방안: 유형간 연계 강화 및 환자중심의 통합적 이용활성화 방안을 중심으로>. 건강보험심사평가원.
- 유애정 · 문용필 · 이호용 · 이희승 · 박영우 (2019). <장기요양 사각지대 진단과 과제: 대상자, 급여내용을 중심으로>. 국민건강보험 건강보험정책연구원.
- 윤난희 · 김홍수 · 권순만 (2016). 생애말기 노인의 장기요양서비스 이용특성과 영향요인. <보건행정학회지>, 26(4), 305-314.
- 윤선영 · 강지연 (2013). 만성질환자의 특성에 따른 생애말기치료 선호도. <성인간호학회지>, 25(2), 207-218.
- 이상진 · 곽찬영 (2016). 노인장기요양보험의 방문간호 서비스가 의료이용에 미치는 효과. <지역사회간호학회지>, 27(3), 272-283.
- 이윤경 (2018). 노인장기요양보험 재가보호 현황과 저해요인 분석. <보건복지포럼>, 2018.5.
- 이윤경 외 (2020). <2020년도 노인실태조사>. 보건복지부 · 한국보건사회연구원.
- 이재용 (2020). 고령자의 생애말기 의료이용의 시계열적 변화와 결정요인 분석. 고려대학교 대학원 박사학위논문.
- 이지전 · 유원곤 · 김소윤 · 김광기 · 이상욱 (2005). 암환자에서 암발생부위와 생존기간에 따른 사망 전 1 년간의 의료비용. <예방의학회지>, 38(1), 9-15.
- 임정미 · 조성은 · 김범중 (2022). 노인 사회적 돌봄의 방향성 정립을 위한 일본 지역사회 통합돌봄 사례 연구. <노인 장기요양연구>, 10(1), 89-114.
- 임지영 · 김주행 (2020). 노인장기요양보험 재가방문간호 서비스 개발과 확대방안. <가정간호학회지>, 27(3), 241-249.
- 장수미 외 (2021). <의료사회복지론>. 학지사.
- 전용호 (2018). 노인 돌봄의 연속성 측면에서 바라본 의료·보건·복지 서비스의 이용과 연계. <보건사회연구>, 38(4), 10-39.

- 정경희 외 (2019). <웰다잉을 위한 제도적 기반마련 방안>. 한국보건사회연구원.
- 조윤민 · 권순만 (2020). 노인장기요양보험 도입이 요양병원 입원환자의 장기요양시설 이용에 미친 영향. <보건경제와 정책연구>, 26(4), 47-72.
- 최지원 · 이용주 (2019). 한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교연구. <디지털융복합연구>, 17(9), 301-310.
- 통계청 (2021). <2020년 사망원인통계결과>.
- 한수연 (2019). 호스피스 팀의 호스피스 및 연명의료결정참여 경험에 대한 사례연구. <보건사회연구>, 39(1), 453-484.
- 한은정 · 황라일 · 이정석 (2018). 장기요양 인정자의 사망 전 의료 및 요양서비스 이용 양상 분석. <한국사회정책>, 25(1), 99-123.
- Abraham, S., & Menec, V. (2016). Transitions between care settings at the end of life among older homecare recipients: a population-based study. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 2, 1-8.
- Chochinov, H., & Janson, K. (1998). Dying to pay: The cost of end-of-life care. *Journal of Palliative care*, 14(4), 5-15.
- Duncan, I., Ahmed, T., Dove, H., & Maxwell, T. L. (2019). Medicare cost at end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(8), 705-710.
- Health Quality Ontario (2014). Team-based models for end-of-life care: an evidence-based analysis. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 14(20), 1-49.
- Heyland D, et al. (2006). What matters most in end-of life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*, 174(5), 627-633.
- Marik, P. E. (2015). The cost of inappropriate care at the end of life: implications for an aging population. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(7), 703-708.
- National Palliative and End of Life Care Partnership (2021). Ambitions for Palliative and End of Life Care: A National Framework for local action 2021-2026.
- NHS (2008). End of Life Care Strategy: Promoting High Quality Care for Adults at the End of Their Life, UK.
- NHS (2022.3.6.). End of Life care [On-line]: Available;
<https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts/>
- OECD (2021a). “End-of-life care”, in Health at a Glance 2021: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris. DOI: <https://doi.org/10.1787/906d56e2-en>.
- OECD (2021b). “Trends in hospital death rates, 2009-2019 (or nearest year)”, in Health at a Glance 2021: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris. DOI: <https://doi.org/10.1787/0c2165ca-en>
- OECD (2022.4.30.). Long-Term Care Resources and Utilization, OECD.Stat
- Pivodic, L. et al. (2018). Quality, Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine* 2018, 32(10), 1584-1595.
- Riley, G. F., & Lubitz, J. D. (2010). Long term trends in Medicare payments in the last year of life. *Health services research*, 45(2), 565-576.

- Seymour, J. E., Kumar, A., & Froggatt, K. (2011). Do nursing homes for older people have the support they need to provide end-of-life care? A mixed methods inquiry in England. *Palliative Medicine*, 25(2), 125-138.
- WHO (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers.
- WHO (2020.8.5.). Palliative Care, [On-line]: Available;
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Winzelberg, G. S., Patrick, D. L., Rhodes L. A., & Deyo, R. A. (2005). Opportunities and challenges to improving end-of-life care for seriously ill elderly patients: a qualitative study of generalist physicians. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 291-299.

An Exploratory Study on Community-Based End-of-Life Care Policy for Older Adults

Sook Yeon Hwang

Duksung Women's University

This study identified the end-of-life care (EOLC) policies and services available in the community for older adults. It further explored whether these policies and services are adequate to meet the medical and social care needs of end-of-life of older adults. Government official data, government institution reports, and existing research were reviewed and analyzed. Home care hospice and hospital-based home nursing services were found to be adequate for the EOLC needs of older adults but had problems with sufficiency due to the lack of service benefit, provider hospitals, and nursing personnel. The other current services were adequate for older adults having mild rather than severe conditions. In particular, the lack of services to meet health and medical needs were the most serious limitation for older adults to lead a quality end-of life in the community. Based on the study results, some suggestions and implications for quality EOLC for older adults were discussed.

Keywords: End of life care, Older adults, Medical care, Social care, Community