

영국의 생애말기돌봄(End of Life Care) 제도¹⁾



신양준 주임연구원
건강보험심사평가원 급여정책연구부

- Key Points**
- ☑ 영국은 국가차원 생애말기돌봄 전략과 목표의 방향성 제시
 - ☑ 호스피스·완화의료 서비스 유형 및 기관 변경 시 전자완화의료조정시스템을 통해 생애말기돌봄 정보 연계
 - ☑ 성과연동지불제도에 생애말기돌봄 질 향상(QI) 항목 신설
- Key Words** 생애말기돌봄, 호스피스, 완화의료, 영국
end of life care, hospice, palliative care, United Kingdom

1. 들어가며

최근 기대여명이 증가하고 삶의 질이 향상되면서 웰다잉(well-dying)에 대한 논의가 활발히 이루어지고 있다. 또한 죽음에 대해 이야기하는 것을 터부시하던 사회 문화로부터 탈피하여, 바람직한 죽음이란 무엇인가에 대해 터놓고 고민하는 사회로 변해가고 있다. 뿐만 아니라 관련제도를 통해 생애말기환자의 자기결정권을 존중하고자 노력하고 있다. 이러한 변화에 따라, 고통 없이 편안하게 삶을 마무리하는 것을 돕는 핵심적 방법이 제도화 되었는데 이른바 ‘호스피스·완화의료’이다. 세계보건기구(WHO)는 완화의료(Palliative Care)에 대해 ‘생명을 위협하는 질병을 앓고 있는 환자와 그 가족의 삶의 질을 향상시키는 접근법이며,

1) 이 글은 건강보험심사평가원에서 수행된 「호스피스·완화의료서비스 제도개선 방안: 유형간 연계 강화 및 환자중심의 통합적 이용활성화 방안을 중심으로(오주연 등, 2020)」 연구보고서 내용의 일부를 발췌하여 재정리 및 보완하였다.

통증 또는 신체적·심리사회적·영적 문제를 조기에 식별하여 적절히 평가하고 치료함으로써 고통을 예방하거나 완화시키는 것'이라 정의하였다.

한국의 호스피스·완화의료는 2003년 '제1차 말기암환자 호스피스 시범사업'을 시작으로 법적 기반을 갖추어, 비교적 최근인 2015년 건강보험 급여화를 통해 본격 제공되기 시작하였다. 이러한 노력에 힘입어 호스피스·완화의료 이용률²⁾은 2008년 7.3%에서 2017년 20%로 증가하였고, 국가별 임종의 질(quality of death) 평가 순위³⁾도 대폭 상승하였다(보건복지부, 2019). 또한 짐작건대 한국은 전무후무한 고령화 속도를 갱신하고 있어, 향후 호스피스·완화의료 이용과 수요는 꾸준히 증가할 것으로 예상된다. 따라서 장기적 안목을 가지고 접근할 필요가 있다.

이 글에서는 2015년 임종의 질 평가⁴⁾ 1위를 차지한 나라이자(The Economist, 2015), 전 세계적으로 근대 호스피스 제도를 가장 먼저 시작한 영국의 호스피스·완화의료 최근 동향을 다루었다. 특히 정부차원의 주요 전략과 정보 연계 시스템 관련 내용에 중점을 두었다. 이를 통해 한국 호스피스·완화의료 정책 과정에서 참고할만한 시사점을 도출하고자 하였다.

2. 영국 호스피스·완화의료 정책의 큰 흐름

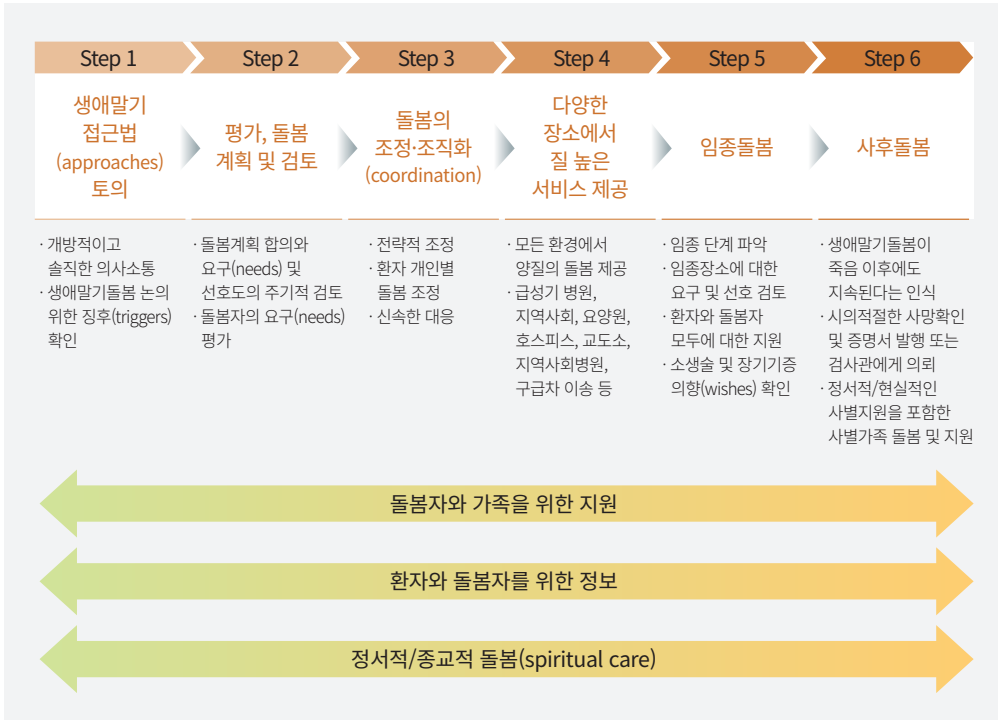
영국의 호스피스 정책은 1967년 시슬리 손더스(Dame Cicely Saunders)가 성 크리스토퍼 호스피스(St.Christopher's Hospice)를 설립하면서부터 본격적으로 시작되었고, 이는 현대적 호스피스 운동(movement)의 시작점으로 평가받고 있다. 2008년에는 보건부의 생애말기돌봄 불전략⁵⁾이 발표되었는데 이는 보건의료 및 사회복지 제도 내에서 생애말기돌봄에 대한 사회적 관심을 불러일으킨 계기가 되었다. 이 전략은 말기 암 환자뿐만 아니라 모든 말기 환자를 대상으로 생애말기돌봄 경로 모델을 제시하여, 돌봄 전 과정을 한 눈에 파악할 수 있도록 정리 한 것에 의의가 있다. 또한 각 과정에서 제공해야 할 핵심 서비스를 명시하여 생애말기돌봄 현장에서 참고할 수 있도록 하였고, 이는 관련 기관 및 각 NHS Trust의 관련 사업 수행에 가이드라인 역할을 하였다.

2) 전체 호스피스대상 사망자 대비 이용률(%) = (신규이용 전체 환자 수/국내 호스피스대상 전체 사망자수) × 100

3) 2010년 40개국 중 32위, 2015년 80개국 중 18위를 차지하였다.

4) 평가 항목은 '완화 및 보건의료 환경', '인력', '돌봄의 적절한 비용', '돌봄의 질', '지역사회 참여' 지표로 구성되어 있다.

5) End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life



[그림 1] 생애말기돌봄 경로

자료: Department of Health. End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life. 2008.

생애말기돌봄전략 발표 이후 관련 기관 및 NHS Trust에서는 구체적인 전략과 다양한 보고서를 발표하였다. 이러한 과정이 지속되면서 변화가 필요하다는 평가들이 꾸준히 이어졌다. 이에 따라 2015년 National Palliative and End of Life Care Partnership⁶⁾은 집단 경험(collective experience)과 다양한 검토 보고서에 대한 분석을 바탕으로 완화의료 · 생애말기돌봄을 위한 6가지 목표 및 8가지 선행조건⁷⁾을 발표하였다.

6) Association for Palliative Medicine, Hospice UK, Macmillan Cancer Support, NHS England, Patients Association, Royal College of General Practitioners 등 27개 단체로 구성되었다.

7) Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020

(표 1) 6가지 목표 수행을 위한 8가지 선행조건

6가지 목표(ambitions)	8가지 선행조건(foundations)
1. 각 대상(person)을 개인(individual)으로 간주 ⁸⁾ 2. 모든 대상은 돌봄에 대해 공평하게 접근 3. 편안함과 웰빙(well-being)을 극대화 4. 돌봄의 조정·조율(coordinated) 5. 돌봄 관련 직원 모두 준비를 갖추어야 함 6. 지역사회 모두 생애말기환자 돌봄을 도울 준비를 갖추어야 함	1. 개인화된 맞춤형 돌봄 계획 제공 2. 돌봄 관련자 간 생애말기환자 기록 공유 3. 관련 전문가 교육 및 훈련 4. 24/7 핫라인 서비스 5. 생애말기돌봄 연구지원 및 근거기반 강화 6. 생애말기환자에게 중요한 사람(가족, 친구 등)들을 지원하고 돌보는 것 7. 생애말기돌봄 계획 공동 설계·협력 8. 리더십

주: 1) 환자 중심(person-centered) 접근으로써, 환자 개인에 대한 삶의 맥락 및 환경을 이해하는 것을 의미
 자료: National Palliative and End of Life Care Partnership. Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020. 2015.

3. 영국 호스피스·완화의료 제도

가. 대상 및 서비스 유형

영국의 호스피스·완화의료 대상은 ‘여명이 얼마 남지 않았음을 판정받은 환자(생애말기 환자) 또는 중증질환으로 생명을 위협받는 대상자 중 호스피스·완화疫료를 희망하는 환자’이다.⁸⁾ 영국 호스피스 이용자들의 질환유형을 살펴보면 95%가 말기암 환자로서 다른 국가와 이용질환의 분포가 크게 다르지 않다. 2015년 호스피스 이용자를 대상으로 한 영국 국립보건연구원(NIHR) 대규모 후향적 연구⁹⁾에 따르면, 비(非)암환자 비율은 런던이 30.2%, 웨일즈 10.3%, 스코틀랜드 10% 수준인 것으로 나타났다(Nursing Time, 2018).

특히 영국은 전체 연령을 대상으로 호스피스·완화疫료를 제공하고 있는데, 2008년 국가전략보고서인 ‘Better Care, Better Lives’에서는 소아완화疫료 서비스 구축을 위해 정부, 의료진, 민간기관 등 이해당사자의 역할을 제시한바 있다(DoH, 2008b). 2016년 NICE에서는 비암 소아청소년 환자까지 포괄하는 가이드라인을 발표하는 등 소아청소년 영역에서도 활발한 완화疫료 정책을 추진 중이다.

호스피스·완화疫료 서비스는 입원 및 외래 환경 모두에서 제공가능하며, 입원형, 가정형, 자문형, 낮병동형, 외래형, 사별가족지원형으로 제공된다. 2016년 Hospice UK 보고

8) 영국은 2004년도부터 암 이외에 비암성 질환까지 호스피스 완화疫료 대상 질환에 포함하였다(한국호스피스·완화疫료 학회, 2018).

9) 영국 NIHR은 64개 호스피스 기관의 임상 기록 중, ‘2015년도에 사망한 17세 이상 성인 호스피스 이용자’ 42,758명의 데이터를 수집하여 후향적 연구를 실시하였다.

서에 따르면 성인의 호스피스 유형별 이용 비율은 가정형 45%, 외래형 15%, 입원형 14%, 사별가족지원형 12%, 낮병동형 10%, 자문형 5% 순으로 나타났다.

(표 2) 영국 호스피스·완화의료 서비스 유형

유형	내용
입원형 (inpatient hospice)	<ul style="list-style-type: none"> 가정에서 통제할 수 없거나 복잡한 증상이 있는 경우 호스피스 병동에 입원하여 전문화된 서비스 이용
가정형 (community-based care)	<ul style="list-style-type: none"> 집에서 호스피스 돌봄을 제공받으며 일반의와 지역사회간호사가 가정에서 생애말기 돌봄 서비스를 제공함 일주일에 1~2번 호스피스를 방문하여 필요한 돌봄 및 지원을 받을 수 있음 가정에서 호스피스 서비스 연계는 대부분 일반의, 병원 전문가, 지역사회간호사가 환자평가 후 실시하나 일부 직접신청도 가능 *케어홈에서 제공되는 호스피스·완화의료 서비스 유형도 포함
자문형 (hospital support)	<ul style="list-style-type: none"> 일반 급성기 병원 일반병동에 전문완화의료팀이 방문하여 서비스 제공
낮병동형 (day hospice)	<ul style="list-style-type: none"> 환자가 호스피스 병동에 방문하여 의료 및 간호, 재활, 상담, 예술 및 음악요법, 마사지, 명상, 아로마 테라피와 같은 보완요법, 구내 미용실 등의 서비스 이용
외래형 (outpatient hospice)	<ul style="list-style-type: none"> 환자의 신체적, 정서적, 심리적, 사회적 요구에 부응하는 광범위한 서비스를 제공하고 있음
사별가족지원형 (bereavement support)	<ul style="list-style-type: none"> 환자 사망 전·후 사별가족에게 개별적인 지지와 상담 제공

자료: <https://www.nhs.uk/>, [https://www.hospiceuk.org/\(2019.9.6.접속.\)](https://www.hospiceuk.org/(2019.9.6.접속.)) 및 Hospice care in the UK 2016(Hospice UK, 2016). 참고하여 재구성

나. 보상수준

일반적으로 NHS 병원 진료비는 영국식 DRG인 HRG(Healthcare Resource Group) 기반으로 지불한다. HRG 항목 이외에도 정해진 수가로 책정되지 않은 비포괄(unbundle) 수가 존재하는데, 이는 특정 환자에게 필요한 항목으로써 1년에 한 번씩 임상 의사의 의견을 받아 갱신하고 있다. 그 중에 완화의료는 완전 비포괄(full unbundled) 항목으로 분류되며, 일당정액제(per diem) 형태로 운영되고 있다. 세부적인 수가 수준은 국가에서 정하지 않고, 지역별 위원회와 병원 간 협상에 따라 책정하고 있다(NHS, 2019; 이윤성 외, 2017). NHS HRG에서 완화의료 수가는 입원 전문완화의료, 입원 전문완화의료(당일), 병원 전문완화의료 자문, 의료적 전문완화의료 외래, 비의료적 전문완화의료 외래로 구분된다. NICE의 2019년 문헌 고찰 연구에 따르면 입원 전문완화의료의 전국 평균 수가(19세 이상 기준)는 일당 £396로 조사되었고, 그 외 수가의 평균은 다음 표와 같다.

(표 3) 2019/20 NHS HRG코드 및 전국 평균 수가

HRG코드	전국 평균 수가 (19세 이상 기준)
입원 전문완화의료 (inpatient specialist palliative care)	£396
입원 전문완화의료(당일) (inpatient specialist palliative care, same day)	£108
병원 전문완화의료 자문 (hospital specialist palliative care support)	£100
의료적 전문완화의료 외래 (Medical Specialist Palliative Care Attendance)	£136
비의료적 전문완화의료 외래 (Non-Medical Specialist Palliative Care Attendance)	£94

주: 완화의료는 총 5개의 HRG 코드로 구성되어 있으며, 각 코드는 연령에 따라 2가지 유형(19세 이상, 미만)으로 구분
 자료: NHS. 2019/20 National Tariff Payment System, Annex A: The National Tariff Workbook. 2019. 및 NICE. End of life care for adults: service delivery, [B]Evidence review: Timing of referral to palliative care services. 2019. 참고하여 재구성

다. 이용현황

2014/15년 기준 호스피스·완화의료 제공 유형별 기관 수는 입원형 181개, 가정형 261개, 자문형 230개로 나타났으며 자세한 내용은 다음과 같다.

(표 4) 영국 호스피스·완화의료 제공 유형별 기관 수

(단위: 개)

연도	입원형	낮병동형	가정형	자문형	외래형	사별가족지원형
2011/12	190	204	288	256	308	265
2012/13	189	202	281	248	303	259
2013/14	181	193	261	231	264	245
2014/15	181	192	261	230	263	245

자료: 보건복지부&국립암센터. 2017 호스피스·완화의료 현황. p.104. 2019.

2014/15년 기준 호스피스·완화의료 유형별 평균 이용기간은 입원형 14.1일, 가정형 85일, 자문형 12.2일로 나타났으며 자세한 내용은 다음과 같다.

(표 5) 영국 호스피스·완화의료 입원형·가정형·자문형 유형별 평균 이용기간

(단위: 일, %)

유형	구분	2010/11	2011/12	2012/13	2013/14	2014/15
입원형	이용기간	13.9	13.4	14.4	13.7	14.1
	병상가동률	77.0	77.3	77.6	78.4	77.9
가정형	이용기간	94	99	98	92	85
자문형		13.6	14.5	11.4	14.2	12.2

자료: 보건복지부&국립암센터. 2017 호스피스·완화의료 현황. pp.105-107. 2019.

4. 제도 활성화를 위한 노력

영국은 2004년부터 일차의료 영역의 성과연동지불제도(Pay for Performance, P4P)인 QOF(Quality and Outcomes Framework, 이하 QOF)를 실시 중이며, 이는 세계에서 가장 큰 규모이다. QOF 각 점수는 환산계수를 이용해 금전적 인센티브로 환산되며 2019/20년 기준 점수 당 £187.74 수준이다. QOF를 통해 호스피스·완화의료의 질 및 성과 향상 활동에 대해서도 보상함으로써 제도 활성화를 지원하고 있다.

QOF는 크게 세 가지 영역으로 나뉘며 2019/20년 기준 총 559점으로 구성되어 있다. 영역별로는 임상 379점, 공중보건 106점(공중보건 부가서비스 11점 포함), 질 향상 74점이다. 2019년 4월 이전까지는 질 향상(Quality Improvement, QI) 지표가 없었으나 새로이 추가되었다. 현재 질 향상 지표는 처방 안전과 생애말기돌봄 두 가지 영역으로만 구성되어 있는데 지속적인 지표 세분화 및 개편을 추진해 나갈 예정이다. 전체 QOF 영역 중에서 호스피스·완화의료와 관련된 지표는 임상영역의 ‘완화의료’, 질 향상 영역의 ‘생애말기돌봄’이 해당된다.

(표 6) QOF 전체 영역 및 세부 지표 명(2019년 4월 기준)

영역(domain)	세부 지표 구성	점수	비고
임상(Clinical)	심방세동, 관상동맥심장질환의 2차예방, 심부전, 고혈압, 말초동맥질환, 뇌졸중 및 일과성허혈발작, 당뇨, 천식, 만성폐쇄성폐질환, 치매, 우울증, 정신건강, 암, 만성신장질환, 뇌전증, 학습장애, 골다공증: 취약성 골절의 2차예방, 류마티스 관절염, 완화의료	379	
공중보건 (Public health)	심혈관계 질환-1차예방, 혈압, 비만	95	
공중보건 부가서비스 (Public health additional services)	자궁경부검진	11	
질 향상 (Quality improvement)	처방(Prescribing) 안전, 생애말기돌봄	74	영역 신설 (2019.4.)

자료: NHS England. 2019/20 General Medical Services(GMS) contract Quality and Outcomes Framework(QOF): Guidance for GMS contract 2019/20 in England. 2019. 재구성

NHS는 2019년 장기계획(long term plan)을 발표하여 2023/24년까지 일차의료 및 지역 사회 보건의료서비스에 £45억을 더 투자하겠다고 밝혔는데,¹⁰⁾ 그 일환으로 NHS England와 영국의사협회(British Medical Association)는 2019/20년부터 5년간의 GP계약에

10) NHS는 Long Term Plan에서 “NHS 역사상 일차 및 지역사회보건서비스에 대한 실질기금(Real Terms Funding) 지원이 전체 NHS 예산보다 빠르게 증가한 것은 사상 처음”이라고 밝혔다.



합의¹¹⁾하였다. 이에 따른 개정에서 호스피스·완화의료 관련 QOF 점수는 총 6점에서 총 40점으로 대폭 상향되었다. 세부적으로는 임상 영역 3점과 질 향상 영역 37점으로 구성되어 있으며 자세한 내용은 아래 표와 같다.

(표 7) 완화의료 및 생애말기돌봄 관련 QOF 지표(2019년 4월 기준)

영역 및 세부 지표 내용	점수	유지/삭제/신설
임상 영역-완화의료(Palliative Care)		
기록(Records)		
PC001. 계약자는 연령에 관계없이 완화의료/지원이 필요한 모든 환자 등록부를 수립하고 유지	3	유지
지속적 관리(Ongoing management)		
PC002. 계약자는 등록부의 모든 환자에 대해 논의되는 정기적인 다학제 사례검토회의를 매월 최소 3회 개최	3	삭제 (2019.4.)
질 향상 영역-생애말기돌봄(End of life care)		
QI003. 계약자는 QOF 지침에 명시된 생애말기돌봄에 초점을 맞춘 지속적 질 향상 활동을 입증	27	신설 (2019.4.)
QI004. 계약자는 네트워크에 참여하여 QOF 지침에 명시된 질 향상 활동에 대한 학습을 정기적으로 공유하고 논의. 여기에는 최소 두 번의 동료 평가 회의에 참여하는 것을 포함	10	신설 (2019.4.)

자료: NHS England. 2019/20 General Medical Services(GMS) contract Quality and Outcomes Framework(QOF): Guidance for GMS contract 2019/20 in England. 2019. 재구성

5. 호스피스·완화의료 정보 연계 시스템 및 도구

영국 호스피스·완화의료 연계는 주로 담당 GP와 완화의료팀이 실시하고 있다. 가정 및 지역사회에서는 GP와 지역간호사가, 병원에서는 완화의료팀 또는 전문완화의료팀이, 호스피스에서는 호스피스팀, 의사, 간호사, 사회복지사 등이 연계를 지원하고 있다. 또한 환자가 제공받는 서비스 유형 또는 기관 변경 시 원활한 환자 정보의 연계를 지원하기 위해 전자완화의료조정 시스템(EPaCCS¹²⁾), 사전확인지침(PiG¹³⁾) 도구 등을 개발하여 활용하고 있다.

11) Macmillan Cancer Support는 “새로운 GP계약체계의 변화는 10년 이상동안 가장 주목할 만한 것들 중 일부일 것이며, 이는 곧 NHS 장기계획의 목표에 도달(Delivering)하기 위한 핵심이 될 것”이라 평가하였다.

12) Electronic Palliative Care Co-ordination System

13) Proactive Identification Guidance

가. 전자완화의료조정 시스템

1) 정의 및 운영 방식

앞서 기술한 2008년 생애말기돌봄전략 보고서에서 생애말기 환자들을 위한 지역 등록부(locality register)를 만들 것을 권고함에 따라 생애말기돌봄의 조정(co-ordination)에 정책 초점이 맞추어졌고 이에 대한 결과로 전자완화의료조정 시스템(이하 EPaCCS)이 만들어졌다. 영국은 2012년부터 호스피스·완화의료 기관 및 제공자간 상호 정보공유를 지원하고 환자중심 돌봄을 위해 EPaCCS를 활용하고 있다. EPaCCS란 ‘GP의 진료, 진료시간 이외의 서비스, 응급실, 앰블런스 서비스, 호스피스, 케어홈 등 서로 다른 보건의료 서비스 제공자간에 정보를 공유할 수 있으며, 환자의 선호 및 돌봄(care) 계획에 대한 최신 데이터 문서화를 용이하게 하는 전자 기록(register)’이다.

2014년 Public Health England(PHE)가 발표한 EPaCCS 조사 결과 보고서에 따르면, 영국의 총 211개 임상운영위원회(이하 CCG¹⁴⁾) 중 64개(30%)가 지역 EPaCCS를 보유한 것으로 확인되었으며 111개(53%)는 EPaCCS 도입 계획이 있는 것으로 나타났다.

EPaCCS 서비스를 구현하는 기반 시스템은 지역별로 Adastra, SystemOne, EMIS Web, EMIS Enterprise, SRSS, plus proprietary systems at Co-ordinate my Care(Greater London) and Worcestershire 등의 각각 다른 시스템을 사용하고 있으며, 대체로 Adastra(39개 CCG, 22%)를 가장 많이 사용하고, SystemOne(22개 CCG, 13%)이 그 뒤를 이었다. 서로 다른 시스템 간 기록 공유 시에는 각 지역별 시스템 담당자가 기록 유지 및 관리를 맡고 있다. 한 사례로 EMIS web 기반 EPaCCS 시스템의 주요 템플릿은 다음과 같이 구성되어있다.

14) 임상운영위원회(Clinical Commissioning Groups)란 지역단위에서 NHS 의료 업무를 위탁 수행하는 조직이다.

(표 8) EMIS Web 기반 EPaCCS 주요 템플릿 구성

상위 항목	주요 하위 항목 설명
1. 생애말기돌봄 상태 및 계획 요약 (Summary of EoLC Status/Plan)	GSF PIG(Gold Standard Framework Proactive Identification Guidance) 포함되어 있음
2. 생애말기 진단 및 기능 (EoL Diagnosis and Function)	진단명, 청각·시각·말하기·움직임·장애·치매 등 환자 돌봄 필요에 영향을 미치는 항목을 포함하고 있음
3. 인구사회학적 통계 (Demographic and Social)	언어, 종교, 지역 등 항목을 포함하고 있음
4. 돌봄자 (Carer)	공식 돌봄자 및 관련인의 정보를 포함하고 있음
5. 환자의 선호 (Patient Preferences)	선호하는 임종장소, 소생술거부 동의여부, 연명의료중단결정(Advance Decision to Refuse Treatment) 등 항목을 포함하고 있음
6. 임종 지원 및 돌봄 (Care and Support in the Last Days of Life)	필요 예상 의약품, 산소공급 방법, 장기기증 동의여부, 사망진단서 발급 GP 성명 등 항목을 포함하고 있음
7. 사망 상세 (Death Details)	사망날짜, 사망원인 항목을 포함하고 있음
8. 템플릿 정보 (Template Information)	EPaCCS 템플릿 기본 정보를 포함하고 있음

자료: NHS. EMIS Web EPaCCS template guide. 재구성

마지막으로, EPaCCS 기록에 접근하기 위해 가장 많이 사용되는 데이터 형식은 공유 웹 인터페이스/뷰어 및 직접 시스템 간 전송으로 나타났으며, EPaCCS는 주로 병원 내 진료과(hospital departments), 지역 보건의로 제공자, GP, 구급차 서비스 영역에서 사용된 것으로 나타났다.

영국 Suffolk 지역 EPaCCS 운영 사례

- Suffolk의 EPaCCS는 St Elizabeth Hospice에서 위탁 운영 및 관리하고 있음
 - St Elizabeth Hospice에서는 SystemOne기반 시스템을 사용하여 EPaCCS를 운영
 - SystemOne을 사용하며 접근 권한을 가진 GP 및 기타 제공자는 EPaCCS 직접 접근이 가능하지만, 다른 데이터 입력 시스템을 사용하는 제공자는 St Elizabeth Hospice가 제공하는 데이터 입력 서비스¹⁾를 사용하여 기록을 생성하고 관리함
 - 보건 및 사회복지 기관의 일관된 정보 기록을 돕고, 안전하고 효과적인 정보 관리와 공유를 지원함
- 환자 돌봄과 관련된 전문가들은 환자의 최신 정보에 접근할 수 있는 권한이 주어짐
- St Elizabeth Hospice에서는 다음의 내용을 관리하고 있음
 - EPaCCS SystemOne 유닛 관리
 - 비SystemOne 기반의 GP 및 기타 제공자를 대신하여 EPaCCS 기록 작성 및 유지 · 관리

1) SystemOne을 사용하지 않는 GP 및 기타 제공자가 MS word로 제작된 EPaCCS 템플릿에 환자의 해당 정보를 작성하여 St Elizabeth Hospice로 제출하면 대신 데이터를 생성해주는 서비스이다.

- 수신된 모든 데이터의 질을 최소 기준에 따라 확인하고, 데이터가 누락되거나 오류가 있을 것으로 생각 되는 제공자 추적
- 신규 환자용 특수환자노트(Special Patient Note)가 생성되었는지 확인
- 새로운 EPaCCS 기록이 생성되었을 때 모든 제공자에게 공지
- 비SystemOne 기반 임상정보가 변경되었을 때 해당 환자의 EPaCCS 기록을 작성
- 성과보고서 작성

• Suffolk 지역의 EPaCCS(SystemOne)는 크게 ‘의료(Medical), 개인(Personal), 관계(Relationships), 선택 사항(Choices), 사후(After Death)’의 다섯 가지 템플릿으로 나뉘며 시스템에 포함된 세부 항목 정보는 아래 참고

(표 9) 환자의 EPaCCS 기록에 포함되는 정보

ISB1580v3 기반 항목	항목	필수 항목 여부
1a	동의 상태	0
1b	기록 생성일	0
2	계획된(Planned) 검토 날짜	
3	최종 수정 날짜 및 시간	0
4	성	0
5	이름	0
6	Person Preferred 이름	
7	생년월일	0
8	NHS 번호	0
9	성별	
10	통역 필요	
11	선호하는 언어	
12a	장애	
12b	기능 상태	
13	주소	0
14	전화번호	
15	주요 비공식 돌봄자 이름	0
16	주요 비공식 돌봄자 전화번호	0
17	주요 비공식 돌봄자의 환자 예후 인식	
18	주방문 GP 이름	0
19	팩스 및 전화번호를 포함한 세부 진료 사항	0
20	주방문 GP가 아닌 경우 핵심 직원 이름	
21	핵심 직원 전화번호	
22	공식 돌봄자 이름	
23	공식 돌봄자 전문가 그룹	

ISB1580v3 기반 항목	항목	필수 항목 여부
24	공식 돌봄자 전화번호	
25	일차 생애말기 진단	○
26	기타 관련 생애말기돌봄 진단 및 임상 문제	
27	알레르기/ 유해 약물 반응	○
28	예상(Anticipatory) 의약품/ Just in Case Box Issued	
29	예상(Anticipatory) 의약품 위치/ Just in Case Box	
30	생애말기돌봄 도구 사용 여부 (예. GSF, ICP PPC, 기타)	
31	사전 진술 요청 및 선호	
32	선호하는 임종 장소 1순위	○
32a	선호하는 임종 장소 1순위 기관 이름	
32b	선호하는 임종 장소 1순위 주소	
32c	선호하는 임종 장소 1순위가 거주지인 경우	
33	선호하는 임종 장소 2순위	
33a	선호하는 임종 장소 2순위 기관 이름	
33b	선호하는 임종 장소 2순위 주소	
33c	선호하는 임종 장소 2순위가 거주지인 경우	
34	DNACPR ¹⁾ 결정	
35	DNACPR 결정 날짜	
36	DNACPR 결정 검토 날짜	
37	DNACPR 문서 위치	
38	치료 거부에 대한 사전 결정	
39	치료 거부에 대한 사전 결정 장소	
40	개인 복지를 위한 LPA(Lasting Power of Attorney) 이름	
41	LPA의 권한	
42	LPA에 관한 전화번호	
43	결정에 관여할 추가인원의 이름(1)	
44	결정에 관여할 추가인원의 전화번호(1)	
45	결정에 관여할 추가인원의 이름(2)	
46	결정에 관여할 추가인원의 전화번호(2)	
47	돌봄 제공에 관한 기타 관련 이슈 및 선호사항	
48	실제 사망 장소	
49	사망 날짜	

주: 1) 심폐소생술 시행하지 않기(Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation, DNACPR)
 자료: Ipswich and East Suffolk CCG & West Suffolk CCG, Electronic Palliative Care Coordination System (EPaCCS)
 for Suffolk: Service Description and Process Version 1.1. pp.20-21.

2) 평가

2013년 영국 정부와 NHS는 EPaCCS를 사용하는 CCG(임상운영위원회) 대상으로 조사를 실시하였는데 EPaCCS로 인한 가장 큰 편익은 ‘의료 전문가 간의 소통과 정보 공유 개선, 환자 관리에 대한 적절한 의사결정 지원’으로 나타났다. 또한 EPaCCS 사용에 따라 환자가 선호하는 장소에서 임종을 맞이하고, 병원 임종 비율이 감소하며, 가정과 호스피스에서의 임종 비율이 증가한 것에 도움이 된 것으로 나타났다. 반면, 용이한 시스템 구현을 위해 해결해야 할 문제점으로는 IT 시스템의 상호운용성이 가장 많이 언급되었고, 동의, 데이터 소유권, 이해관계자의 참여, 예산 지원 등이 제시되었다.

NHS Improving Quality가 발간한 보고서에서는 EPaCCS에 등록된 63~77% 비율의 환자가 선호하는 장소에서 사망했으며 EPaCCS에 등록된 6~18% 비율의 환자만이 병원에서 사망한 것으로 나타났다. 또한 EPaCCS는 병원에서의 사망을 감소시켜 사망 건 당(per death) 생애말기돌봄 비용을 £399에서 £1,480까지 절감할 수 있다고 밝혔다. 반면, The Whole System Partnership(2016)의 보고서에서는 EPaCCS 사용 여부에 따른 생애말기돌봄 비용 차이가 없었다고 밝히며 EPaCCS의 경제적 영향에 대한 추가연구 필요성을 드러냈다.

Leniz 등(2019)은 EPaCCS에 대한 체계적 문헌고찰 연구를 실시하여 말기 암 환자가 1년 동안 입원할 가능성을 제시하였는데, EPaCCS 시스템 등록 환자가 미등록 환자에 비해 병원 입원 가능성이 낮은 것으로 나타났다. 또한 EPaCCS 사용이 가정에서 임종을 맞이하는 것에 기여할 수 있다고 밝혔다.

2015년 생애말기돌봄을 위한 보건부의 국가 공약(commitment)에서는 EPaCCS의 국가적 출시(roll-out)를 권장하였으며, National Information Board에서는 2020년까지 돌봄 전문가 및 돌봄자가 모든 데이터정보와 지식에 접근할 수 있는 것을 목표로 설정하기도 하였다.

나. 사전확인지침

영국은 사전확인지침(Proactive Identification Guidance, 이하 PIG) 도구를 개발하여 생애말기환자의 조기식별 및 필요도 예측에 활용하고 있다. 사전확인지침¹⁵⁾은 생애말기환자 임종 전 몇 개월 간 접근하는 전문가로 하여금 환자의 요구 단계를 효과적이고 빠르게 식별할 수 있도록 돕는 도구로 활용되고 있다. 사전확인지침은 생애말기환자에게 남은 시간을 정확하게 예측할 수 있는 수단이라기보다는 생애말기를 잘 보낼 수 있도록 돕고, 시기적절한 치료를

15) 2016년 6차 개정 시, 예후식별지표(Prognostic Indicator Guidance)에서 사전확인지침으로 명칭을 변경하였다.

제공하고, 환자의 필요를 예상하여 돌봄 계획을 세울 수 있도록 돕는 도구이며 다음의 단계로 코딩한다.

(표 10) GSF PIG 코딩 5가지 단계

단계	내용
A - Blue	‘전체 대상자(All)’ 안정된 상태, 수년 예후
B - Green	‘급여(Benefits)’ 불안정한 상태/질환의 진행단계, 수개월 예후
C - Yellow	‘지속적 돌봄(Continuing of Care)’ 악화된 상태, 수주 예후
D - Red	‘사망일(Days)’ 삶의 마지막 날, 수일 예후
Purple	‘사후 돌봄(After Care)’

PIG 코딩은 EPaCCS에도 포함되어, 다양한 돌봄 제공자가 생애말기환자의 요구를 빠르게 파악할 수 있도록 돕고 있다. PIG 코딩을 돕기 위한 자세한 접근법은 Gold Standard Framework(GSF)¹⁶⁾에서 가이드라인 형태로 제시하고 있다.

6. 나가며

한국은 전무후무한 고령화 속도를 갱신하고 있다. 이에 따라 향후 호스피스·완화의료 수요는 꾸준히 증가할 것으로 예상된다. 다행스럽게도 각 분야의 노력을 통해 여러 유형의 호스피스·완화의료 서비스를 이용할 수 있는 제도적 여건이 마련되었다. 따라서 앞으로는 생애말기환자의 선호와 선택을 기반으로 돌봄 계획을 수립할 수 있는 환경을 구축해나가야 한다. 이 글은 이를 해결하기 위한 아이디어를 얻고자 작성하였으며, ‘임종의 질’ 세계 1위를 차지하고 있는 영국 사례를 검토하였다. 간략하게 요약하면, 영국은 2008년부터 국가적 차원의 생애말기돌봄 전략과 목표를 발표하여 방향성을 제시하였다. 또한 생애말기돌봄의 지속성 및 조정성을 높이기 위해 전자완화의료조정시스템(EPaCCS)을 개발하여 활용 중이며, 통용 가능한 도구를 개발하여 생애말기돌봄의 질을 높이고자 노력하고 있다.

이 글에서 검토한 내용을 토대로, 호스피스·완화의료 정책 과정에서 다음 세 가지가 선행되길 제안하며 글을 마무리 짓고자 한다. 첫째, 호스피스·완화의료의 전략과 목표를 제시하여 중장기적 방향성을 제시해야한다. 영국 정부가 발표한 생애말기돌봄 전략과 목표는 각 NHS Trust의 생애말기돌봄 프로그램 수립에 방향성을 제시하는 역할을 하고 있다.

16) Gold Standards Framework(GSF)는 생애말기환자에게 ‘Gold Standard of Care’를 제공하기 위한 프레임워크이며, GSF 센터에서는 GSF 제공을 위한 교육 및 지원을 실시하고 있다.

한국 정부 역시 2019년 6월 ‘제1차 호스피스·연명의료 종합계획’을 발표하였다. 빠른 미래에는 가치와 원칙에 근거한 생애말기돌봄 전략을 수립하여 호스피스·완화의료의 중장기적 방향성을 제시해야한다. 특히 한국은 ‘호스피스’, ‘연명의료’, ‘완화의료’, ‘호스피스·완화의료’, ‘호스피스·연명의료’ 등 관련 개념을 혼용하고 있어 각 개념에 대한 사회적 합의를 선행할 필요가 있다.

둘째, 생애말기환자의 호스피스·완화의료 서비스 유형이나 기관 변동 시, 새로운 돌봄자들이 환자의 생애말기돌봄 정보에 접근할 수 있어야한다. 즉, 환자 정보의 지속성¹⁷⁾이 향상되어야 한다. 국내에서는 연명의료정보처리시스템¹⁸⁾과 호스피스·완화의료시스템¹⁹⁾이 관련된 역할을 수행하고 있으나, 촌각을 다투는 생애말기 특성을 고려한 빠른 정보연계 및 접근은 시스템 측면에서 아직 어려운 상황이다. 이에 대해 생애말기환자가 원하는 임종 장소, 돌봄 계획 등 환자의 선호에 대한 정보를 관련 돌봄 주체들이 빠르게 공유할 수 있는 영국의 EPaCCS 사례는 참고할 만하다. 다만, 영국은 각 Trust 또는 지역별로 다른 시스템을 사용하기 때문에 시스템 간 상호운용성의 문제가 대두되고 있는 반면, 한국의 시스템은 상호운용성에 대해 충분한 장점을 가지고 있기 때문에 발전 가능성이 높다고 판단된다.

마지막으로, 생애말기환자의 요구 평가를 위해 통용 가능한 도구 개발이 필요하다. 영국은 Gold Standards Framework(GSF) 센터에서 사전확인지침(PIG) 도구를 개발 및 교육하여 생애말기환자 요구 파악에 활용하고 있다. 통용가능한 대표적 평가 도구 개발은 환자 요구평가 표준화에 기여할 뿐만 아니라, 돌봄자 간 정보연계 측면에서도 긍정적 요소로 작용할 것이다. 이 글에서 다룬 영국 생애말기돌봄 동향과 시사점이 향후 한국 호스피스·완화의료 제도 발전에 조금이나마 기여할 수 있길 기대한다. ✕

17) 정보의 지속성(informational continuity)은 환자의 기록과 환경에 대한 정보를 근거로 진료하는 것을 뜻한다(Reid et al., 2002).

18) 국립연명의료관리기관에서 운영하는 시스템이며, 환자의 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 업로드 할 수 있다. 해당 내용은 관련 의료진이 전산망에 접속하여 열람할 수 있다.

19) 국립암센터(중앙호스피스센터)에서 위탁 운영하는 시스템이며, 환자정보 등록뿐만 아니라 사별가족만족도조사 및 기관 정보 등의 자료를 통합 관리하여, 우리나라 호스피스 이용자 및 서비스 제공 현황에 관한 기본적인 국가적 통계를 산출하기 위해 운영되고 있다.

참고문헌

- 보건복지부·국립암센터. 2017 호스피스·완화의료 현황. 2019.
- 보건복지부. 제1차 호스피스 연명의료 종합계획(2019~2023). 2019.
- 오주연, et al. 호스피스·완화의료서비스 제도개선 방안 연구-유형간 연계 강화 및 환자중심의 통합적 이용활성화 방안을 중심으로. 2020.
- 이윤성 외. 호스피스와 연명의료 및 연명의료종단등결정에 관한 종합계획수립 연구 보고서. 국가생명윤리정책연구원, 국립암센터. 2017.
- 한국호스피스·완화의료학회. 호스피스·완화의료. 군자출판사. 2018.
- Department of Health. End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life. 2008a.
- Department of Health. Better Lives: Better Care. 2008b.
- Department of Health. A STRATEGY FOR CHILDREN'S PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE 2016-26. 2008c.
- Hospice UK. Hospice care in the UK 2016. 2016.
- Ipswich and East Suffolk CCG & West Suffolk CCG, Electronic Palliative Care Coordination System (EPaCCS) for Suffolk: Service Description and Process Version 1.1.
- LENIZ, Javiera, et al. Electronic palliative care coordination systems (EPaCCS): a systematic review. BMJ supportive & palliative care, 2019, bmjspcare-2018-001689. 2019.
- National Palliative and End of Life Care Partnership. Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020. 2015.
- NHS. 2019/20 National Tariff Payment System, Annex A: The National Tariff Workbook. 2019.
- NHS Improving Quality. Economic evaluation of the electronic palliative care coordination system early implementer sites. 2013.
- NHS Employers. 2018/19 General Medical Services(GMS) contract Quality and Outcomes Framework(QOF). 2018.
- NHS England. An Introduction to Quality Improvement in General Practice. 2019.
- NHS England. 2019/20 General Medical Services(GMS) contract Quality and Outcomes Framework(QOF): Guidance for GMS contract 2019/20 in England. 2019.
- NHS. The NHS Long Term Plan. 2019.
- National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and young people with life limiting conditions: summary of NICE guidance. 2016.
- National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for adults: service delivery. 2019.
- Nursing Time. Timing of referral for hospice-based palliative care varies nationwide. Nursing Times[online]; 114:11,51. 2018.
- Public Health England. Electronic Palliative Care Co-ordination Systems (EPaCCS) in England: Survey of clinical commissioning groups (2013) by the National End of Life Care Intelligence Network. 2014.
- Public Health England. Electronic Palliative Care Co-ordination Systems (EPaCCS) National Data Project. 2016.
- Reid R, Haggerty J, McKendry R. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare. Ottawa (ON): Canadian Health Services Research Foundation; 2002.
- The Economist. The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. 2015.
- Gold Standards Framework. Proactive Identification Guidance. <https://goldstandardsframework.org.uk/>. (검색일자: 2019.8.5.)
- Whole Systems Partnership. Independent evaluation of palliative care co-ordination systems (EPaCCS) in England. Final report. NHS England, 2016.