'존엄하고 편안한 생애말기 보장'을 위한

제1차 호스피스·연명의료 종합계획

(2019~2023)

2019. 6. 24

보건복지부

목 차

Ⅰ. 수립배경 ····· 1

Ⅱ. 성과와 한계 ····· 2
1. 생애말기 현황 ····· 2
2. 그간의 성과 ····· 4
3. 한계 ····· 6

Ⅲ. 추진전략 ····· 8

Ⅳ. 추진과제 ····· 10
1. 호스피스 접근성 제고 및 질 향상 ····· 10
2. 연명의료결정제도 정착 및 활성화 ····· 17
3. 대국민 정보제공과 생애말기 지원 ····· 20
4. 서비스 제공체계 및 기반 강화 ····· 22

<붙임> 주요 달라지는 점 ····· 27
<참고자료> ····· 29

Ⅰ. 수립 배경

□ 생애말기의 적절한 의료서비스와 편안한 임종은 기본적 권리

○ 고령화와 함께 **생애말기**(end of life)*가 **삶의 질**에서 **중요요인**으로 대두

* 환자·가족·의료진이 질환 경과 상 삶이 제한적임을 인지하는 사망 전 1~2년간

- 생애말기는 환자와 가족의 **신체적·심리적 고통, 돌봄 부담** 등이 **급증**하는 시기로 **의료·복지적 돌봄**과 지원이 필수적인 시기

○ 국제사회도 **좋은 죽음**(Good Death)에 대한 인식과 **생애말기 돌봄전략** 마련

* (英) '08년 '생애말기돌봄전략' 수립: **좋은 죽음**은 ①익숙한 환경에서 ②존엄과 존경을 유지한 채 ③가족·친구와 함께 ④고통 없이 지내다 죽음을 맞이하는 것을 의미

□ 생애말기 체계적 지원을 위한 호스피스·연명의료 운영방안 모색 필요

○ 의학적으로 **무의미한 연명의료** 대신 환자의 **자기결정권** 존중, 말기환자가 **고통 없이 편안하게** 삶을 마무리할 수 있도록 지원 필요

○ 생애말기를 **가족**과 함께 생활하다 **가정**에서 **임종**을 맞기 원하나, 대부분 **의료기관**에서 **과도한 의료**와 **준비되지 않은 상태**에서 생을 마감

* 죽음을 맞이하고 싶은 장소('14): **집 60.2%**, 실제 사망 장소('17): **의료기관(76.2%)**

○ 무의미한 의료행위를 억제하고 생애말기 **의료비 지출의 합리화** 필요

* (의료비) '17년 사망 전 1년간 월평균 157만원, 사망 전 1개월 월평균 403만원

□ 생애말기 환자의 연명의료 결정과 호스피스 체계화 법 근거 마련

○ **연명의료중단**등 결정, **호스피스·완화의료**의 체계적 제공, **종합계획 수립** 근거를 담은 **별도 법률 제정**('16.2), 시행('17.8)

* 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 '**연명의료결정법**')」

➲ 호스피스·완화의료 및 연명의료결정제도의 **안정적 정착**과 **서비스 확충**을 위해 「**연명의료결정법**」에 의한 **최초의 종합계획** 수립

* 연구용역·공청회(국가생명윤리정책원, '17.12), 전문가 논의('18-'19.6), 국가호스피스연명의료위원회 심의('19.6.21)를 거쳐 수립

Ⅱ. 성과와 한계

1 생애말기 현황

□ 환자와 가족의 고통과 부담

○ **(신체·심리 고통)** 생애말기에 **신체적·심리적 고통**이 커지나 **지원체계 부족**

- 국민들은 생애말기가 되면 **'질병고통 완화**(26.0%)', '우수한 병원 **치료**(24.7%)', '**정신적 · 종교적 안정**(19.9%)'이 필요하다고 응답('14년 보사연)

- 말기암환자 대부분(89%)이 **통증을 호소**하나 마약성 진통제에 대한 의료 관행, 부정적 시각, 수가 문제 등으로 사용은 아직 부족한 편

  * (마약성 진통제 사용량/인당, WHO) OECD 258mg, 한국 55mg(세계 43위, OECD 35위)

○ **(생애말기 돌봄 부재)** 안락한 **임종 환경, 임종돌봄**, 생애말기에 필요한 **정보제공** 등에 대한 **지원체계 부재, 개인 · 가족** 부담으로 해결

  * 임종기 환자 · 보호자의 지원 요구: 돌봄(92%), 편의시설(91%), 안락한 병실 환경(89%), 1인실 건강보험 적용(85%), 임종 관련 교육 및 정보제공(80%) <'18년, 고려대>

□ 사망 전 의료 이용

○ **(의료 이용 증가) 고통 완화**나 편안한 돌봄 대신 **불필요**하게 **임종 기간만 연장**하는 **진료**가 지속되는 **의료행위**가 빈번

- 환자들의 **의료 이용**은 **사망일에 가까울수록 급격히 증가**

  * '17년 **사망환자의 의료이용** (사망 6개월 전 → 1개월 전) : **CT · MRI · PET**(18.0→38.7%), 중환자실 이용(2.3→20.0%), 인공호흡기 착용(0.7→16.5%), 심폐소생술(0.1→14.8%)

○ **(의료비 지출 증가) 무의미한 의료행위를 지양**하고, **적절한 의료 서비스를 제공**함으로써 **합리적 의료비 지출** 도모 필요

- **사망 전 1개월간 의료비**는 사망 전 **1년**간 의료비 월평균의 **2.5배**

- 전체 **암환자의 사망 전 1년** 의료비의 **50%**를 **사망 전 3개월간** 지출

< 사망 전 의료비 지출 >

(단위: 천원)

대상	항목	1년간	6개월간	3개월간	1개월간
전체 사망자	총 의료비	18,843	13,129	8,904	**4,035**
	월평균 의료비	**1,570**	2,188	2,968	
암 사망자	총 의료비	26,529	18,837	12,725	**5,313**
	월평균 의료비	**2,211**	3,140	4,242	

* 사망일 기준: '17.1.1-'17.12.31, 대상인원 : 전체 사망자 276,991명 / 암 사망자 88,661명

□ 생애말기 사회적 요구

○ **(임종 준비)** 본인의 생애말기를 인지하고, **남은 생을 정리**할 수 있기를 **희망**하나, 관련 **정보제공**이나 실제 **임종에 대한 준비**는 **제한적**

- 국민 상당수는 임종 가능성을 **3개월 이전**에 알기 원하나(65%), 실제 정보제공은 **임종 수일 전**(62%) 또는 **당일**(15%)에 이뤄짐

  * 생애말기 '다양한 서비스와 협력적 돌봄 제공(41%)', '환자 존중과 의사결정 공유(30%)', '정확한 정보 전달(19%)' 개선 필요 <'19년, 죽음과 연명의료에 대한 인식조사, 국생원>

- 고령층의 **죽음준비***는 **사후과정**에 집중, **생애말기에 대한 대비**는 **부족**

  * 묘지(25%), 상조회(14%), 수의(8%), 유서작성(0.5%), 죽음 준비교육(0.4%) <'18년, 보사연>

○ **(임종 환경)** 대부분 **익숙한 곳**에서 **가족**과 함께하는 **편안한 임종**을 희망

* 죽음을 맞이하고 싶은 장소 : 집 60.2%, 의료기관 37.9% <'14년, 국립암센터>

- 그러나 **국민들이 죽음을 맞이한 장소**는 대부분 **의료기관(76.2%)**, 가정(전체 14.4%, 암환자 6.2%)에서의 임종은 미미('17년, 통계청)

  * **의료기관 임종 이유** : 가정에서 적절한 의료서비스 제공 불가(33%), 임종 돌봄에 불편한 주거환경(20%), 돌봄 인력 부재(19%), 임종 돌봄에 대한 불안감(16%) 등

○ **(생애말기 전략)** 완화의료·연명의료, 임종돌봄, 사별가족 돌봄을 비롯하여 **생애말기에 필요한 보건복지서비스**에 대한 국가 전략 마련 필요

* (영국) '08년「생애말기돌봄 전략」마련, '15년「존엄하지 않은 죽음의 6가지 요소」 발표

* (캐나다) 국민이 생애말기에 평안하게 돌봄받을 권리를 담은 '모든 캐나다인의 권리'를 마련

2 그간의 성과

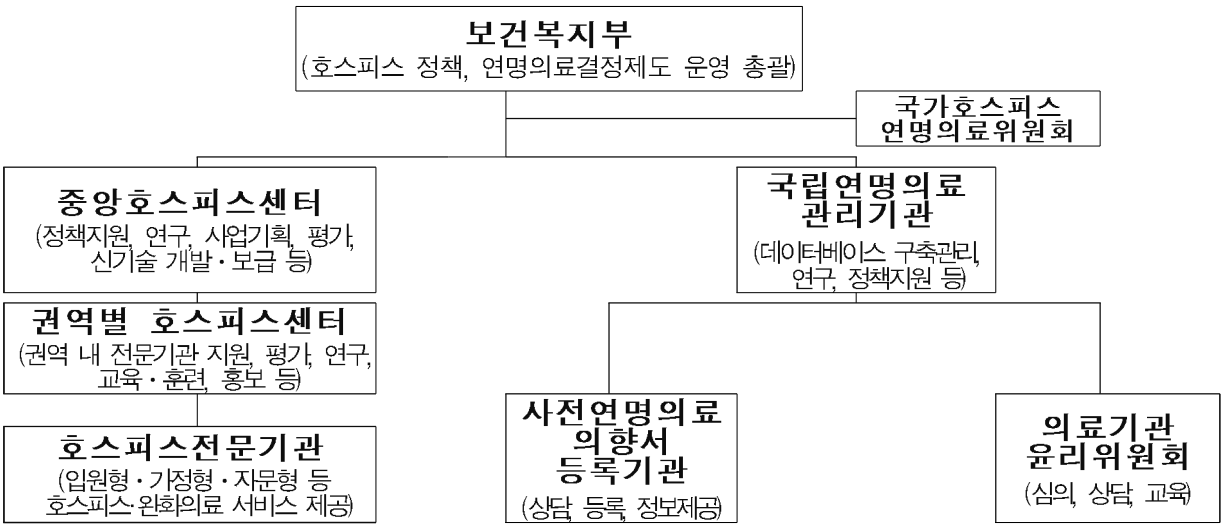
□ 호스피스·연명의료의 법·제도적 기반 마련

○ 「**암관리법**」으로 **말기암환자** 대상 호스피스 서비스 제도화('11년)

- 이후 「**연명의료결정법**」 제정('16년)으로 **호스피스 서비스 대상·유형**이 **확대**되고, 임종과정 환자에 대한 **연명의료 결정**을 **제도화**

○ **호스피스 · 연명의료**의 **국가 관리체계 구축**

- **중앙호스피스센터**('17.9) 및 **권역호스피스센터**('19.1, 8개소) 지정
- **국가생명윤리정책원**을 **'국립연명의료관리기관'**으로 지정('18.2)



□ 호스피스 · 완화의료 서비스 확대

○ **(서비스 유형)** '15.7월(수가 적용) **입원형** 호스피스로 시작하여, '16년부터 **가정형 · 자문형 등 시범사업** 추진으로 서비스 유형 지속 확대

- **가정**으로 **방문**(가정형), **일반병실**에 **전문인력이 방문**(자문형)하거나, **요양병원 환자** 또는 **소아청소년**을 대상으로 하는 다양한 시범사업 시행 중

○ **(서비스 전문기관)** 호스피스 **전문기관은 시설·장비·인력 기준**을 갖춘 **의료기관의 신청 시** 심사 후 **전문기관으로 지정,** 서비스 제공(입원형)

* '08년 19개소(282병상) → '18년 말 84개소(1,358병상)

< 호스피스 제공기관 증가 추이 >

(단위 : 개소)

구 분	'15년	'16년	'17년	'18년
입원형(호스피스전문기관)	66	77	81	**84**
가정형(시범사업)	-	21	25	**33**
자문형(시범사업)	-	-	20	**25**
입원형 요양병원(시범사업)	-	12	11	**14**
소아청소년(시범사업)	-	-	-	**2**
계	66	89	98	**105**

* 동일한 기관에서 여러 유형을 제공함에 따라 '계'가 기관의 총합은 아님

○ **(서비스 이용)** 말기암환자 등의 **호스피스 서비스 이용률** 지속 **증가**

- **(이용률) 암 사망자**의 호스피스·완화의료 이용률은 '08년 7.3%에서 **'17년 22%로 약 3배 증가**
- **(만족도)** 호스피스 전문기관 **이용 만족도는 97%**로 일반 의료기관 만족도 69%보다 높음 ('17년, 사별가족 만족도 조사)

☞ 우리나라 **임종의 질(완화의료) 순위: '10년 40개국 중 32위 → '15년 80개국 중 18위**
(세계 완화의료 질 평가, 2015년(The Economist Intelligent Unit))

□ 연명의료결정제도 운영체계 구축

○ **(등록기관)** 전국 **307개소**의 **사전연명의료의향서 등록기관**에서 국민 누구나 평소 연명의료에 관한 의사를 미리 밝혀둘 수 있도록 지정

구 분	지역보건 의료기관	의료기관	비영리 법인/단체	공공기관	계
기관 수	29	55	24	2(199*)	**110**
상담자 및 등록자	318	249	745	925	**2,237**

* 국가생명윤리정책원(1개소), 건강보험공단(본부, 지사 및 출장소 198개소)

○ **(의료기관)** 연명의료 결정 및 이행 업무를 수행하려는 의료기관이 **의료기관윤리위원회*를 설치·위탁**토록 하여, **총 198개소에서 등록**

* 환자·가족·의료인이 요청한 사항에 대한 심의, 상담, 교육 등 업무 수행

- 행정적·재정적 이유로 의료기관윤리위원회 직접 설치가 어려운 의료기관이 업무를 위탁할 수 있는 **공용윤리위원회** 운영(**총 9개소,** '18.5~)

* 고려대구로병원, 국립중앙의료원, 국립암센터, 충북대병원, 충남대병원, 전북대병원, 영남대병원, 부산대병원, 제주대병원

3 한 계

□ 호스피스 서비스의 접근성 제한

○ **(선택권 미흡) 입원 중심**의 전문완화의료의 **단일단계 · 단일유형** 서비스에 치중

- **국제사회**는 **다양한 단계 · 유형의 호스피스·완화의료**를 제공 중이나, 우리나라는 아직 **입원형** 중심이어서 **다양한 수요 대응**에 한계

○ **(지역 격차)** 호스피스 총병상은 인구 100만 명당 30병상(아시아 1위인 대만과 동일)이나 **지역별로** 서비스 제공기관* 및 이용률** **편차 발생**

* 인구 100만 명당 병상 수 : 평균 30.0병상 (최고 전북 52.6병상, 최저 충남 13.9병상)

** '17년 시도별 암 사망자 대비 서비스 이용률 : 최고 인천 38.1%, 최저 충남 2.1%

○ **(대상 질환 제한) 암 등 4개 질환* 말기환자로 제한**되어 서비스 제공 한계

* 암, 후천성 면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화증

- **대상 범위**가 **질환명 중심**으로 한정, **非암질환은 서비스 기반 미흡**
- **암환자** 중 다른 질환으로 사망 증가, **희귀질환, 중증 복합질환, 생명을 위협**받는 **소아** 등 **다양한 수요**에 **호스피스·완화의료 개입** 필요

□ 연명의료 결정 인프라 부족 및 자기결정 존중 미흡

○ **(인프라 부족) 의료기관윤리위원회 설치 부족** 및 **사전연명의료의향서 등록기관의 지역 접근성 편차 존재**

- **상당수 의료기관**이 연명의료결정제도 참여를 위한 **'의료기관윤리위원회' 미설치**, 환자의 **의사 반영이 어려운 구조** 지속

* 병원급 의료기관 3,389개 중 193개소(5.7%), 병원·요양병원 3,035개소 중 43개소(1%) 설치

- **사전연명의료의향서 등록기관 부족 지역**의 작성·상담 **접근성 강화 필요**

* 기초 지자체 중 사전연명의료의향서 등록기관이 없는 지역이 19.6% ('19.4)

○ **(자기결정권 존중 미흡) 환자 본인과 함께하는 돌봄계획 수립 저조**

- 연명의료에 관한 환자의 **명시적 의사를 확인·존중하는 체계 미흡**, 말기·임종기 환자를 대상으로 **질 높은 상담의 적시 제공 부족**

* 연명의료중단등결정 이행 건 중 연명의료계획서에 의한 경우는 31.8% ('19.5)

□ 생애말기 정보제공 및 인식 미흡

○ **호스피스·완화의료**에 대한 **국민**과 **의료인**의 **인식 저조, 정보제공** 미흡

- 국민 인지율은 높아지나, **부정적인 이미지**로 서비스 선택 제약

  * 호스피스 알고 있음 82%, 완화의료 모름 72%('17년, 호스피스·완화의료 인식조사)
  * 임종 직전에 가는 곳(71.3%, '14년), 죽음이 임박한 환자를 위한 서비스(43.1%, '17년)
  * '호스피스' 대표 이미지 : 죽음 35.9%, 말기암환자 6.9%, 암 12.2% 등

- 의료인 등 **임상현장**에서도 호스피스 · 완화의료에 대한 **인식 저조**

  * 의료진 설문조사 : 수개월 내 사망이 예상되는 시기에 제공 74.3%

○ **연명의료결정제도**에 대한 **국민 인식 및 정보제공** 미흡

- 아직 시행 초기로 제도에 대한 **인지도가 낮고, 정확한 정보 요구** 증대

  * 사전연명의료의향서 모름 47.1%, 들어는 봤지만 잘 모름 35.0%('18년, 죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안 연구)

- 국민이 제도에 대해 **정보제공 또는 교육받을 기회가 부족**, 생애말기에 의료기관에서 처음 접하는 경우가 많아 **환자·가족·의료진이 의사결정에 어려움** 직면

□ 체계적 생애말기 돌봄 전략 및 서비스 관리체계 정립 미흡

○ **존엄한 죽음, 생애말기 돌봄에 관한** 정책 수요는 증가하고 있으나, 생애말기 전반을 **체계적으로 관리하는 종합적 전략 미흡**

- 거주 장소, 질병, 가족 상황 등과 관계없이 임종기 환자와 가족의 수요를 충족시킬 수 있는 임종돌봄 제공모델 및 관리체계 마련 필요

○ **중앙-권역 호스피스센터**의 **역할** 및 **기능 정립 부족**

- 서비스 유형별, 호스피스 전문기관 간, 의료기관 종별 역할과 연계체계가 미흡하고, **지역사회 타 의료기관과의 연계**도 요구

○ 호스피스·완화의료 서비스 및 연명의료결정이 필요한 환자와 관련된 여건 등에 대한 모니터링과 분석 등 **정책근거 생산 기반 미흡**

Ⅳ. 추진전략

□ 비전 및 과제

비 전

"국민의 존엄하고 편안한 생애말기 보장"

목 표

√ **호스피스·완화의료** 서비스 접근성 제고
√ 국민의 **연명의료** 자기결정 보장
√ **생애말기** 환자와 가족의 삶의 질 향상

주요 지표

분야	성과지표	현재	목표('23)
1 호스피스 접근성·질 향상	호스피스 대상환자 서비스 이용률	20%('17)	30%('22)
	호스피스 서비스 유형(종류)	1	5
2 연명의료 결정제도 정착·활성화	의료기관윤리위원회 설치·위탁	198기관	800기관
	사전연명의료의향서 등록기관 접근 취약지역	19.6%	0%
3 정보제공, 생애말기지원	생애말기 삶의 질 * 사별가족 대상, 사망 전 7일간 고인의 삶의 질 조사	77점 ('17)	81점 ('22)
	연명의료결정제도 대국민 인지율	51% ('17)	75% ('22)
4 기반 강화	권역 호스피스센터 지정·운영	8개소	권역별 확대
	국가통계 산출	-	통계생산

추진 과제

1	호스피스 접근성 제고 및 질 향상	• 호스피스 서비스 접근성 강화 • 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상
2	연명의료결정제도 정착 및 활성화	• 의료기관윤리위원회 설치 확대 및 자기결정 강화 • 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화 • 대상기관·인력의 전문성 및 질 향상
3	대국민 정보제공과 생애말기 지원	• 호스피스·연명의료 인식개선 및 홍보 강화 • 환자 및 가족 생애말기 준비 지원
4	서비스 제공체계 및 기반 강화	• 생애말기 돌봄 전략 마련, 일반완화의료 단계적 도입 • 호스피스·연명의료 제도 운영체계 고도화

□ 분야별 개선과제

분야	개선과제	대 상
1 호스피스·완화의료 분야	① 전문완화의료(現 호스피스완화의료) 확충 및 서비스 질 강화 ▪ (서비스 유형 다양화) 입원형 중심 → 가정형·자문형·소아청소년형 제도화, 요양병원 모형 정립, 신규 모형(외래형 등) 개발 ▪ (대상 질환 확대) 암 등 4개 질환 말기 환자 → 질환별 말기 정의, 특정질환 진단명을 장기별 질환군으로 확대 - WHO, 국제동향 등 고려, 다양한 질환으로 단계적 확대(신규) ▪ (지역별 편차 해소) 지역별·유형별 수요분석 통해 제공기관 확대 ▪ (전문기관 질 관리) 제공기관 전문성 제고 및 서비스 질 향상 - (평가) 교육, 지정취소 등 환류 강화, 재지정제 도입 (신규) - (인력) 필수인력, 보조활동인력 등 전문성 강화	중증 말기질환자 (現 암등 4개질환)
	② 일반완화의료 단계적 도입을 통한 임종기 지원 ▪ (모든 의료기관) 임종과정의 모든 환자 대상 임종실, 통증관리 등 임종돌봄 모델 개발 및 관리 체계 마련(신규) ▪ (다양한 임종장소) 환자 선호를 반영한 다양한 임종장소별 (가정, 사회복지시설 등) 서비스 연계 (신규)	모든 임종기 환자
2 연명의료 분야	① 연명의료 결정 의료기관 확대 및 질 향상 ▪ (의료기관윤리위 확대) 공공의료기관, 중소의료기관, 호스피스전문기관 등 설치 확대, 권역별 공용윤리위 통한 미설치 기관 지원 ▪ (상담·연명의료계획) 수가, 표준모형을 통한 상담 및 계획 활성화 ▪ (의료기관윤리위 질 관리) 운영현황 보고·평가·환류, 사례공유 ▪ (의료인) 온라인 교육, 강사 지원, 보수교육 등 교육기회 확대	말기환자 및 임종기 환자
	② 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 질 향상 ▪ (지정확대 및 운영지원) 보건소·의료기관 등 지정 확대, 찾아가는 상담소 운영, 등록기관 운영지원으로 교육·홍보·상담 기능 강화 ▪ (등록기관 질 관리) 현장점검, 이용자 설문, 실무지침 배포, 평가기준 마련으로 질 제고 ▪ (종사자) 온라인 교육, 상담중심 교육 확대로 전문성 강화	모든 국민
3 생애말기 돌봄 및 서비스 기반	① 생애말기돌봄 전략 수립 ▪ 호스피스·연명의료를 포괄하고 지역사회돌봄 등 유관분야를 포함하여 다분야가 협력하는 '생애말기돌봄 전략' 수립 (신규) ② 호스피스·연명의료 서비스 기반 강화 ▪ (국민 홍보) 통합 캠페인 등 정보제공 강화, 주기적 국민인식조사 ▪ (의료인 인식) 의료인 양성과정 반영, 전문학회 연계 홍보 강화 ▪ (정보시스템, 통계) 정보시스템 고도화, 호스피스·연명의료 국가통계 발표	모든 국민

Ⅴ. 추진과제

1 호스피스 접근성 제고 및 질 향상

주요 성과지표

- 서비스 이용률 20%('17)→30%('22), 서비스 유형 1종('19)→5종('23)

1 호스피스 서비스 접근성 강화

① **전문완화의료**(現 호스피스·완화의료제도) **제공 유형 다양화**

○ **가정형·자문형 서비스 제도화 및 확대**

- **환자의 상태와 선택**에 따라 **전문팀이 가정**이나 **일반병동**을 **방문**하여 서비스를 제공하는 **가정형, 자문형 서비스 제도화**

  * 시범사업 평가('19.하)에 따라 호스피스 전문기관으로 지정 추진('20~)
  * 가정형('18년 33개→'23년 60개), 자문형('18년 25개→'23년 50개)

- 특히, 가정형·자문형 서비스 제공이 가능한 3개 非암질환의 범위 확대, 환자와 보호자가 쉽게 이용할 수 있는 맞춤형 서비스 개발·확산

  * ('17년)가정형·자문형 시범서비스 이용자의 99%가 말기암환자
  * 대만은 입원형 병상 증가없이 가정형, 자문형으로 호스피스 접근성 제고

< 대만 사례 >

- **호스피스·완화의료 순위 세계 4위(아시아 1위)** <출처:The Economist Intelligent Unit, `15>
- 모든 입원형 기관이 가정형 서비스 제공(평균재원일수 약 13일, 병원사망 50% 미만)
- **자문형 확산**(입원형의 2배 이상)과 함께 **대상질환을 非암질환으로 확대**
- **입원형 병상**(인구 100만명당 30병상)의 **추가적인 확대 없이 서비스 이용률 상승**
- **의원**에서 외래형과 가정형을 제공하는 **지역사회형** 시범사업 실시 중

- 일반의원 및 요양병원 등 **다양한 인프라**를 통해 **가정형·자문형** 등 **서비스 유형 확대 및 제공방안 마련**

  * 「호스피스·완화의료 평가 및 지정기준 고도화 연구」 수행 중('19.3~'20.12, 국립암센터)

- **일반 가정**에만 제공되는 **가정형 서비스 제공범위**를 **사회복지시설 등 지역사회**까지 **확대** 검토

○ **소아청소년 호스피스·완화의료 제공체계 구축**

- 시범사업('18~'20년)을 거쳐 우리나라 **의료환경**과 소아청소년 환자의 **주요 질환, 대상연령의 특징** 등을 고려한 **한국형 모델 구축**
- 해당 모델을 적용할 수 있는 **별도의 인프라** 및 **법적 근거 마련**

○ 국외 사례 등을 참조하여 **질환유형, 환자 욕구**에 적합한 다양한 **호스피스·완화의료 모델 개발** 및 **확산**

- **시범사업**을 통해 우리나라 **의료전달체계에서의 적용 가능성과 수요자 적합성 등 검증**

< 국가별 호스피스(전문완화의료) 서비스 제공 현황 >

유형	내용	영국	대만	한국
입원형 (inpatient)	지정된 완화의료 전문 병동에 입원	○	○	○
낮병동형 (day care)	완화의료 전문팀원에 의해 데이케어센터에서 서비스 제공(지역 거주민 대상)	○	-	-
가정형 (home care)	완화의료전문팀이 거주장소(가정 등)에 방문하여 서비스 제공	○	○	시범 사업
자문형 (hospital support)	일반병동에 전문완화의료팀이 방문하여 서비스 제공	○	○	시범 사업
외래형 (outpatient)	환자가 외래로 일반급성기 병원의 전문호스피스팀원의 진료와 상담 서비스 이용	○	○	자문형 中포함
사별가족지원형 (bereavement support)	사별 후에 환자의 돌봄제공자에게 개별적으로 지지와 상담을 제공	○	-	-
지역사회형 (community care)	의원급에서 외래형과 가정형 서비스 제공 * 대만의 가정형과 자문형은 종합병원급에서 제공		○	-

② 전문완화의료의 대상 질환 확대

○ **'말기'** 및 호스피스 대상 **질환*** 등의 재정의를 통해 **적용 대상 확대**

* (현행) 암, 후천성 면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화증

- 서비스 대상자 선정요건을 현행 **임종예측 중심**의 **'말기*'**에서 **질환의 경과**에 따른 **'질환말기**'**로 **재정의**하여 서비스 대상 확대

* **말기**(terminal) : **적극적인 치료에도 불구**하고 근원적인 **회복의 가능성이 없고** 점차 증상이 악화되어 **수개월 이내에 사망할 것으로 예상**되는 시기

** **질환말기**(end stage of disease) : 질환의 경과 상 **기능이 상당히 손상**되고 **심각한 합병증**이 **동반**되어, **질환으로 인해 사망할 가능성**이 매우 높은 시기

- 서비스 대상을 **진단명**(만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화증 등)에서 폐, 간 등 **장기별 질환군** 중심*으로 **전환** 추진

* 만성폐쇄성호흡기질환 → 만성호흡부전(만성기관지염, 폐섬유화증 등 포함), 만성간경화증 → 만성간부전 (간경화증, 간섬유증 등 포함)

○ WHO 권고, 국제 동향 등을 고려하여 **다양한 질환으로 단계적 서비스 확대** 전략 수립

* 질환별 중증도와 호스피스·완화의료 수요에 따른 서비스 제공 시점 고려 필요

i) 전문가 자문 등 거쳐 질환별 서비스 제공 필요성, 우선순위 선별
ii) 질환 특성에 따른 호스피스·완화의료 진료권고안 개발 연구
iii) 질환별 호스피스·완화의료 제공모델 마련 등 단계적 추진

< WHO가 제시한 호스피스·완화의료 대상질환('14) >

성인	소아
· 암, 후천성 면역결핍증(HIV/AIDS) 심혈관질환(급사제외), 간경변, 신부전, 만성호흡부전, 당뇨, 다발성 신경증, 파킨슨병, 알츠하이머, 치매, 류마티스 관절염, 약제저항 결핵	· 암, 심혈관질환, 간경변증, 선천성 기형, 혈구 면역 질환, 후천성 면역 결핍증, 뇌염, 신장질환

- 질환말기 기준과 중증도 변화에 따른 **서비스 제공요건, 진료권고안, 서비스 제공 지침** 등을 세부적으로 마련

* 질환말기에도 개별화된 질환치료와 전문완화의료의 조화로운 제공

- 해당 질환에 적용할 수 있는 **인프라**(서비스 제공기관 등) 확충, **전문인력 교육과정 운영** 등을 통해 **서비스 기반 확대**

* 질환별 전문학회, 호스피스·완화의료 전문가 등이 참여하는 정책자문팀 구성

③ 호스피스 전문기관 확대로 지역별 편차 해소

○ **입원형·가정형·자문형 서비스 인프라의 균형적 확충**

- **유형별·지역별** 호스피스 **수요, 병상 분포도 등**을 **고려**하여 적정 호스피스 서비스 인프라 확충 추진

- 시범사업 중인 **가정형·자문형** 서비스의 안정적인 본 사업 도입을 위해 **서비스 수요분석**을 통한 **적정 공급기관 단계적 확대**

  * 대만과 비교 시 현재 **입원형** 서비스 **병상수 총량**은 부족하지 않은 것으로 분석 (인구 100만 명당 30병상)되나, 유형간·지역간 불균형 해소 필요

○ **공공의료기관 중심**의 서비스 제공기관 확대로 **지역불균형 해소**

- 공급이 부족한 지역은 **권역** 및 **지역 책임의료기관**을 중심으로 **호스피스 전문기관** 우선 **확대**

- **지방의료원 특성화** 사업, **지역거점공공병원 기능보강사업 등**으로 **호스피스 병동 건립 지원** 및 **취약지** 전문기관 **지원** 강화

- 호스피스 인프라 확보 수준을 **평가지표**(지자체평가, 공공보건의료계획 평가 등)**에 반영**하여 공공의료기관의 서비스 확충 유도

○ 호스피스 서비스의 연속성·효율성 제고를 위해 **의료기관 종별 역할** 정립

- 의료기관 **종별·유형별 특징을** 고려한 **기관별 역할**과 **상호 협력 모델**(회송-의뢰) **정립**

  * 예시) (상급종합병원) 고난도 전문완화의료 서비스 제공, 전문인력 교육 등
  (병·의원급) 가정형서비스와 사별가족프로그램 등 기능 강화
  (요양병원) 장기재원환자의 임종돌봄 서비스 위주로 개편

2 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상

① 호스피스 전문기관 평가·환류 체계 강화

○ **호스피스 전문기관 평가 및 활용체계 고도화**

* 중앙호스피스센터를 중심으로 각계 전문가를 포함한 '(가칭)호스피스·완화의료 운영평가 자문단' 구성·운영

- 평가결과 **지속적 미흡기관**은 **지정취소** 및 일정 기간 **재지정 제한, 우수기관** 평가유예 등 **평가에 따른 환류체계 강화**
- 불필요한 입원형 서비스 감소, 가정형과 자문형 연계 강화 등을 위해 **장기재원 상위기관**에 대한 **현장조사** 등 **상시 감시 체계** 마련
- 전문기관 **운영평가 결과**가 보건의료분야 **타 평가제도*의 평가지표에 반영**되도록 하여 다면적 평가체계 구축

* (예시) 의료기관인증평가(상급종합병원 및 종합병원), 공공의료기관 평가, 건강보험심사평가원 의료기관 질 평가지표 등

○ **신규 호스피스 전문기관 및 평가 미흡기관 실무교육 강화**

- **1:1 현장 방문교육** 분야 확대*(6 → 10개) 및 중앙-권역 호스피스센터 간 역할 분담으로 운영 효율화(중앙센터 일괄 교육 → 권역센터별 교육)

* (현재) 환자·가족교육/상담임종·사별관리/영적돌봄/요법프로그램/가정형/자문형 → (추가) 자원봉사자관리/호스피스보조인력관리/사회복지서비스 연계/이벤트·홍보(4개분야)

- 개별 기관의 서비스 제공, 약품관리, 상담 등 **전반적인 운영을 지원**하는 **'다학제 전문가팀 현장교육' 신설**

* 호스피스·완화의료 경력 3년 이상 의사, 간호사, 사회복지사 등으로 팀 구성

- **평가 미흡기관 대상** 호스피스·완화의료 **운영 컨설팅을 제공**하고, 일정 기간 **질 향상 모니터링 후 재평가 또는 재지정**

○ **성과기반 서비스 질 향상 활동 강화**

- 운영비 **국고지원은 신규지정** 전문기관의 초기 **기반조성**, 전문기관별 **특성화사업**, 새로운 서비스 유형 **시범사업 등**에 **집중 지원**

* (현재) 미흡기관, 신규기관을 제외한 전체 전문기관에 국고 소폭 차등지원

- 전문기관 운영체계 및 서비스 질 향상 **우수사례** 선정, 사례발표회 등을 통한 선도 사례 공유, 전문기관 간 **정보공유** 네트워크 구축

② 호스피스 전문기관 지정기준 고도화

○ 호스피스·완화의료 **전문기관 지정기준 및 절차 개선**

- 일률적인 시설·인력·장비 지정기준을 **서비스 유형별, 기관종류별, 질환군별로 마련**하여 역할에 따른 **자원 효율성** 도모

- 호스피스 서비스와 의료기관 수준의 연관성을 고려하여 **병동 중심 구조 평가 외 의료기관 전반**(위생·감염·환자안전 등)에 대한 **질지표 추가**

- **서비스 제공 적합성**을 **심층**적으로 **검토할 수 있도록** 호스피스 전문기관 지정 **평가체계**(중앙호스피스센터→전문가가 참여하는 위원회) 및 **접수시기**(수시→분기) **개선**

< 호스피스·완화의료전문기관 지정 절차(안)>

[기관]	>	[보건복지부]	>	[중앙센터]	>	[보건복지부]
시설·인력·장비 등 구비 후 분기별 지정신청		평가		위원회 운영		지정서 발급
진료·상담 실적 보고서 사업계획서		서류 평가, 현지방문 (중앙센터 위탁)		서류 평가, 현지방문 결과 전문위원회 검토		

○ **호스피스·완화의료 전문기관 재지정제 도입**

- 전문기관 지정 시 **지정기한을 설정**하고, **기간 경과 후 평가를 거쳐 재지정**하는 방안 도입 추진

* (예) 「의료법」에 따른 전문병원, 상급종합병원, 「응급의료법」에 따른 응급의료기관

③ 서비스 제공인력 전문성 강화

○ 호스피스·완화의료 **유형별** 특성을 반영하여 **전문 직종별 서비스 표준 재정립**("호스피스·완화의료 서비스 안내" 개정)

○ 전문완화의료 **필수인력**(의사, 간호사, 사회복지사) **표준교육과정** 개편

* 현행 **「연명의료결정법」상 표준교육** : 기본교육(60시간, 온・오프라인) + 16시간 추가 교육(가정형, 자문형, 소아청소년)+연간 보수교육 4시간

* 의료인 설문조사('17) : 교육이 통증·신체증상 조절에 도움(84.2%), 실무교육 필요(81.3%), 참여의향(77.4%)

- 호스피스・완화의료 표준교육과정을 서비스 유형 다양화와 직종별 역할 등을 고려하여 현장 여건에 맞게 개정하고 **실습교육**을 **강화**

- 기본교육에만 적용되는 **온라인 방식**을 가정형·자문형, 소아청소년 등 **추가교육 과정에도 적용**하여 **교육대상자 접근성** 및 **편의** 제고

* 중앙호스피스센터, 권역호스피스센터 중심으로 교육프로그램 개발 및 보급

○ 중증말기환자에 대한 **보조활동인력 역량 강화**

- 호스피스 전문기관(입원형) 보조활동인력 필요역량* 마련, 양성과정 (40시간, 한국호스피스·완화의료학회 위탁, '15.7월~) 및 보수교육 강화

* 중증환자 안전관리, 신체활동 및 일상생활 지원, 심리적 소진 예방 등

○ 전문기관 개별적으로 시행되고 있는 **자원봉사자 보수교육**을 **권역호스피스센터 중심으로 전환**하여 **체계적 관리**

○ 전문학회 등과 연계하여 호스피스·완화의료 **대상질환별 진료지침,** 직종별·영역별 **심화과정**에 대한 **매뉴얼** 마련

* 환자·가족에 대한 임종 교육 매뉴얼, 의사소통법, 상담법 등

2 연명의료결정제도 정착 및 활성화

주요 성과지표

- 의료기관윤리위원회 198기관→800기관, 등록기관 접근 취약지 19.6%→0%

1 의료기관윤리위원회 설치 확대 및 자기결정 강화

○ **연명의료 결정이 가능한 의료기관 확대**

- **종합병원과 공공의료기관** 등의 의료기관윤리위원회 설치 독려를 위해 **의료기관 평가 지표*** **도입**('19년~)

  * 의료기관인증평가, 의료질평가, 지역거점공공병원 운영평가 등

- 의료기관윤리위원회 자체 설치가 어려운 **병원, 요양병원 등 소규모 의료기관**도 연명의료 결정이 가능토록 **공용윤리위원회 협약을 지원**

  * 공용윤리위원회와 협약 비용(연간 200만원)에 대한 예산지원 사업 시행('19년)

- **호스피스 전문기관**에서 연명의료 상담과 결정이 이뤄질 수 있도록 **'호스피스 전문기관 평가'**에 의료기관윤리위원회 **설치 지표 도입**('19년~)

  * 입원형 호스피스 전문기관 중 설치: (현재) 78% → (개선) 90% 이상으로 확대

○ **연명의료 상담·계획 활성화를 위한 보상체계 및 관리방안 마련**

- 연명의료 결정에 대한 **기존 수가 시범사업*의 평가·분석을 통해 개선된** 건강보험 **정규수가 도입**으로, 적절한 상담·계획 수행 촉진

  * 연명의료 상담, 결정 및 이행에 대해 수가 시범사업 진행 중('18.2월~)

- 임상현장 내 연명의료 결정의 **제도·문화적 한계 조사**('19년), 상담·돌봄계획 **표준 모형 개발**('20년~) 등을 통한 **연명의료계획서 작성 등 임종기 돌봄계획 상담 기회 제고 및 절차 개선**

  * '임종문화 개선을 위한 정책 지표 개발 및 통계분석 연구' 시행('19년)

② 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화

○ **등록기관 지정 확대 및 찾아가는 상담소 체계적 운영**

- 사전연명의료의향서 작성을 거주하는 지역에서 가능토록 등록기관 **추가지정(매 분기)을 지속 추진** 및 **접근 취약지*** **설치 확대**(보건소, 노인복지관 등)('19년~)

  * 기초자치단체(시군구)에 등록기관이 없거나 '찾아가는 상담소' 연계가 없는 지역

- **사전연명의료의향서 상담 의료기관 확대**를 위해 지자체 및 관련 학·협회 협조, 평가체계 반영 등 체계적 지원 추진('19년~)

- **찾아가는 상담소**(상담사가 방문해 안내·작성) **운영 체계화***를 통해 등록 인프라 취약지 및 작성 수요 높은 지역 중심 **접근성 제고**('20년~)

  * 국립연명의료관리기관의 수요분석·파견조정 및 비영리기관의 상담사 파견 업무 특화

○ **등록기관 운영지원 강화**

- **운영비 지원 대상 등록기관 확대**로 사전연명의료의향서에 대한 대국민 **교육·홍보 기능을 확충**하고 **상담 기회 제고**

  * 지원대상 기관: 6개소('18년) → 15개소('19년) → 20개소 이상('20년~), 인구수를 고려해 광역(시도)별 1개소 이상의 거점 등록기관 지원

③ 의료기관윤리위원회 설치 기관과 등록기관의 전문성 및 질 향상

① 기관 평가·환류 체계 강화

○ **의료기관윤리위원회 질 관리 및 운영지원**

- **운영현황에** 대한 **정기보고*** **및 분석·평가결과 환류 체계 구축**('20년~)

  * 기관의 업무 지침 운영, 상담 제공 등 실적에 대한 정보처리시스템 보고

- 자율적 역량 강화를 위해 **의료기관윤리위원회 중심**으로 의료기관 간 환자관리·사례공유를 위한 **상설 네트워크 구성**('20년~)

  * (현재) 비정기적 간담회 → (개선) 파트너십 구축 및 정기적 사례공유 추진

○ **사전연명의료의향서 등록기관 평가체계 구축 등 질 관리**

- **현장점검 확대 시행*, 이용 국민 대상 설문조사** 추진, 상담 질제고 및 표준화된 운영을 위한 **실무 지침, 상담 사례집 개발·배포**('20년~)

  * (현재) 비영리 기관 대상 현장점검 → (개선) 모든 유형의 등록기관 대상으로 확대

- 운영현황, 상담·관리 역량에 대한 **평가 기준* 및 절차를 마련**하고, **평가**에 따른 **교육·컨설팅 제공 및 지정요건 재검토**('20년~)

  * 평가 기준: ① 지정요건 유지·관리, ② 사업운영계획서에 따른 운영, ③ 등록기관 역할 수행·관리

② 서비스 제공인력 전문성 강화

○ **의료인 대상 연명의료결정제도 맞춤형 교육 추진**

- 국립연명의료관리기관 운영 **온라인 교육과정*** 개설, **종사자별 교육 확대** 및 **전문강사진 구축****('19년~), 의료기관 자체교육 시 **강사·프로그램 지원**('20년~) 등 **교육 제공체계 다변화**

  * 연명의료결정제도 관련 이러닝 콘텐츠 개발 연구용역 진행 중('18년～)

  ** (현행) 기본교육+심화교육(의사, 의료기관윤리위원회 종사자 대상) →
  (개선) 간호사 대상 심화교육 신설, 전문 강사진 양성 교육과정 마련

- **의료인 보수교육 과정 인정**을 통해 **정기적 교육 이수**가 가능토록 대한의학회, 대한의사협회 및 대한간호사협회 등과 협업 추진('19년~)

○ **사전연명의료의향서 등록기관 종사자의 전문성 강화**

- **온라인 교육과정** 개설('19년~), 교육 기회 확대를 위한 **등록기관 자체 교육 시행* 지원**('20년~) 등 교육 제공체계 다변화

  * 교육프로그램 개발·표준화, 강사 교육·관리 등 지원

- 상담자 활동 시 역량 확보 및 대국민 만족도 제고를 위해 **사례 중심 상담** 강화 등 **교육과정 확대* 개편**('20년~)

  * (현행) 집합 기본교육 → (개선) 사전 온라인 교육 + 집합 기본 교육 + 상담 실무 교육

3 대국민 정보제공과 생애말기 지원

주요 성과지표

- 생애말기 삶의 질 77점%('17)→81점('22), 연명의료결정제도 인지 51%('17)→75%('22)

1 호스피스 · 연명의료 인식개선 및 홍보 강화

① 대국민 홍보 강화

○ **호스피스·완화의료 및 연명의료결정제도 인지도 확산**

- **'호스피스의 날'**(10월 둘째 주 토요일) 기념식 개최 시 연명의료결정제도에 대한 홍보 및 인식 제고 **캠페인 통합 시행**('19년~)

- 관계기관 합동 인식개선, 제도소개, 이용 방법 등 관련 **콘텐츠 개발 및 홍보사업*** **지속관리**

  * 홍보영상 송출, 온라인 매체 운영, 행사개최(공모전 등), 안내자료 제작·배부 등

- **찾아가는 제도 홍보***로 **지역사회 관심 제고**('19년~)

  * 지역 문화행사 지원 및 노인복지관·실버타운 방문을 통한 연명의료결정제도 홍보 추진 등

○ **주기적 국민 인식조사를 통한 체계적 홍보 강화**

- 일반국민, 환자·가족, 의료인 등을 대상으로 **정책인지도, 서비스 수요·만족도, 죽음에 대한 태도 등을 주기적으로 조사**해 홍보계획 수립, 자료 개발 등에 활용('19년~)

② 의료인 등 전문인력 인식개선

○ **의료인 국가시험, 전공의 수련 등 교육과정 반영을 통한 인식 확산**

- 의료인 양성과정에 연명의료결정법 및 임종기 돌봄에 관한 **교육 신설로 제도 인지 기회 확대 추진**('19년~)

○ **전문학회와 연계한 정책안내 및 홍보 강화**

- **학술대회, 연수강좌, 세미나 등**을 통해 호스피스·완화의료 서비스 및 연명의료결정제도에 대한 **관심 및 이해도 제고**

2 환자 및 가족 생애말기 준비 지원

① 호스피스·연명의료 정보제공 및 가족지원 강화

○ **홈페이지·콜센터*** **활용 정보제공 강화**

- **홈페이지**를 통해 생애말기 각종 제도 이용 방법, 돌봄 정보 등 **대국민 정보 제공 강화, 콜센터의 체계적 운영****으로 서비스 개선 및 민원인 만족도 제고('20년~)

* **홈페이지**(호스피스·완화의료 www.hospice.go.kr, 연명의료 www.lst.go.kr, 웹반응형 모바일 서비스 병행), **콜센터**(국가암정보센터 1577-8899, 국립연명의료관리기관 1855-0075)

** 상담이력 관리, 민원대응 표준화, 효율적 민원처리 시스템 구축 등

○ **국민 교육 참여기회 확대**

- 지역 교육기관, 의료현장 등에서 **지역사회 주민과 환자·가족 대상**으로 교육할 수 있는 **온·오프라인 자료 개발·보급**('20~), **기존 교육과정**(건강강좌, 평생교육 등)과의 **연계**로 참여기회 확대('21~)

○ 환자·가족의 **돌봄부담 완화**를 위해 **호스피스 전문기관의 특성**에 부합하는 **보조활동인력 등 운영 활성화**

② 자원봉사 등 지역사회 참여를 통한 생애말기 환자 지원 강화

○ **자원봉사자 운영 활성화**

- 호스피스 전문기관의 자원봉사자 **운영기준 마련,** 운영평가 시 실적별 가감점 실시 등 **평가지표 반영으로** 봉사자 운영 활성화

- 호스피스 및 사전연명의료의향서 상담이 **공식적인 자원봉사 실적*** 으로 반영되도록 관련 기관의 **자원봉사기관 등록** 확대(시·도 협조)

* 1365자원봉사종합포털(행정안전부), 사회복지자원봉사포털(VMS, 보건복지부)

- **사례집 발간, 우수 자원봉사자**(1천 시간 이상 장기자원봉사) 선정 등 **예우 강화**(호스피스의 날 기념식 등 활용)

○ 사회복지공동모금회, 사랑의 열매 등 **기부금 모금 단체를 활용**한 호스피스 전문기관 **지정기탁 기부 도입 검토**

4 서비스 제공체계 및 기반 강화

주요 성과지표

- 권역 호스피스센터 8개소를 권역별로 확대, 제도 관련 국가통계 산출

1 생애말기 돌봄 추진전략 및 지원체계 마련

① 생애말기 돌봄 추진전략 마련

'생애말기 돌봄(End of Life Care)'의 정의

○ 생애말기에 **근본적인 치료가 어려운 질환을 앓고 있는 모든 환자**가 **사망할 때까지의 생활을 잘 영위**할 수 있도록 돕는 것

○ 생애 마지막 단계부터 사별에 이르는 **전 과정에 걸쳐 환자와 가족을 지원**하고, **완화의료 필요를 파악하여 충족**시키며, **통증과 기타 증상의 관리, 심리적·사회적·영적·실질적인 지원**을 포함함

○ **호스피스·완화의료사업과 연명의료결정제도를 생애말기 돌봄으로 통합**하여 **추진**하고, 이를 위한 **'생애말기돌봄 전략'**을 **수립**

* 전략 수립을 위한 연구용역, 사회적 의견수렴 등 추진

- 노인복지(장기요양)·보건의료·방문간호 및 지역사회 돌봄(요양시설 등) 등 **다분야 협력 및 타 사업* 연계방안 마련**

* 장기요양보험, 보건소 방문건강관리사업, 지역사회 통합돌봄(커뮤니티케어) 시범사업 등

< 생애말기 돌봄을 위한 단계적 접근(영국, 2008) >

1단계	2단계	3단계	4단계	5단계	6단계
생애말기에 대한 논의	**돌봄계획 수립**	**돌봄의 조정**	**양질의 돌봄 제공**	**임종돌봄**	**사별돌봄**
· 생애말기에 접근하는 **대상** 선별 · 생애말기의 **선호**에 대한 **논의** 시작 · **사전 돌봄 계획** 수립	· 니즈와 선호도 **평가** · 생애말기 **돌봄계획 수립** · 본인·가족 **동의, 니즈**의 주기적 검토	· 돌봄의 전략적 조정 · 개인상황별 돌봄계획 조정 · 상황변화에 신속 대응 서비스	· 다양한 상황·장소(의료기관, 지역사회, 요양시설 등)에서 **질환치료**와 **돌봄 제공** · 응급출동 서비스	· **임종단계** 인지 · 임종 **장소** 선호 반영 · **환자**와 **가족 지지** · **연명의료**, 장기기증 등 의사 확인	· 사후에도 돌봄 지속 · 가족, 돌봄 인력 등에 대한 **지지**

- **환자 상태와 필요 돌봄 수준·욕구**에 맞는 **돌봄체계*** 마련으로 보편적 임종돌봄 방안 수립, 완화의료는 대상자 **분류 및 이용기준**에 따라 적용

* **(예) 일반완화의료**(전체 질환, 통증 및 우울 등 기본관리, 일반 의료인) → **전문완화의료**(암 등 특정질환, 완화의료 전문가) → **임종돌봄**(통증관리, 신체·정신적지지, 요양시설 등) + **사별돌봄**(사별가족 지지 및 상담 등)

전 주기적 질환 관리체계와 호스피스 · 완화의료 서비스 연계

② 일반완화의료 서비스 단계적 도입으로 완화의료 체계 개편

○ **질환에 관계없이** 서비스가 필요한 생애말기 환자에게 **모든 의료기관이 제공**할 수 있는 **일반완화의료*** **모델 개발**

* 모든 의료기관에서 질환과 관련 없이 생애말기 환자 대상 **임종돌봄, 통증관리 등** 서비스 제공

- **입원형 서비스**의 **임종돌봄 모델을 기반**으로 일반 의료기관에서 적용 가능한 **진료권고안 개발, 시범사업** 등 검증 추진

* 의료진 및 임종기 환자·가족을 위한 임종돌봄서비스 매뉴얼 등 개발

- 정부의 보건의료분야 종합대책에 **'완화의료 및 생애말기돌봄' 관점**을 포함, **질환별 임상진료지침, 진료가이드라인** 등에 관련 내용 반영

○ 돌봄 특성에 따라 **입원형 완화의료 서비스**(전문완화의료, 일반완화의료)**간 역할 분담 등 체계적 관리체계 구축** 및 **서비스 시행 방안 마련**

- **(전문완화의료, 입원형)** 질환조절 치료가 불가능한 질환말기 환자를 대상으로 **증상 불안정기에 전문완화의료팀이 단기 집중 제공**

- **(일반완화의료) 일반의료기관·요양병원, 지역사회** 등에서 통증관리, 신체·심리적지지 등 **증상 안정화 시기**에 **임종돌봄 중심**의 의료서비스 제공

* **(우리나라)** 의료기관 내 임종환자들의 존엄한 임종환경을 위해 **임종실** 제공 요구 증가(현재는 다인실・처치실 등 불안정한 환경 속에서 임종)

* **(일본)** 요양병원에서 **모든 임종과정 환자 대상 임종돌봄('터미널케어')** 제공

○ **일반완화의료**(임종돌봄, 통증관리 등)도 **단계적으로 생애말기 건강보험 지원**체계로 포괄하는 방안 검토

* (임종돌봄) 임종환자 등의 1인실 이용에 대한 건강보험 적용 검토('20)
* (통증관리) 마약성진통제 별도 보상 방안 검토

○ **지역사회 일반완화의료 도입과 서비스의 질 향상을 위한 교육**

- 지역사회 **의료기관 및 요양시설, 보건소 의료인 등을** 대상으로 임종돌봄 등 일반완화의료 확산을 위한 교육 시행

* 중앙·권역호스피스센터 중심, 전문학회 등 협조

○ **환자가 고통없이 익숙한 곳에서 생애말기를 보낼 수 있는 환경 조성**

- **환자의 선호***에 따라 의료기관 외 가정, 사회복지시설 등 편안한 장소에서 임종을 맞을 수 있도록 **다양한 제도·자원****과 연계

* ('17) 호스피스이용자의 돌봄 선호장소: 호스피스병동(53.0%), 가정(34.3%), 급성기 병동(10.1%), 요양병원(1.4%), 사회복지시설(0.5%) 등

** 지역사회 통합돌봄 시범사업, 노인장기요양보험, 지방자치단체 복지자원 등

2 호스피스·연명의료 제도 운영체계 고도화

① 중앙-권역 호스피스센터 역할 정립 및 기능 강화

○ **중앙호스피스센터의 전문 정책지원 조직으로서의 역할 강화**

- 완화의료 서비스 모형 개발, 시범사업 실시·평가, 통계수집·분석 및 정보관리 등 정책 수립 근거 마련을 위한 지원 강화

- 전문기관 종사자·보조활동인력 교육, 지정·운영 평가, 체계적 연구·개발 및 다기관 공동연구를 통한 진료지침 마련 등 기술지원
- 중앙-권역 호스피스센터의 역할 및 권한에 따라 효율적 연계방안 마련

○ **권역호스피스센터**를 통한 **지역 단위 호스피스로 지원체계 강화**

- 권역호스피스센터를 **8개소**('19)**에서 진료권 등을 고려**하여 **권역별로 단계적 확대**
- 지역사회 호스피스·완화의료 **전문기관에 대한 자문** 및 **기관** 간 **협력·조정**(환자 의뢰-회송 등) 등 지원 역할 강화
- **지역사회 특성을 반영한 교육프로그램 개발·보급, 지역의** 서비스 수요조사 및 이용현황 등 **통계수집·분석**, 일반 의료기관 대상 교육 등

② 권역별 연명의료결정제도 지원체계 구축

○ 의료기관윤리위원회 간 **자문·조정·질 향상**을 도모하고 **체계적 정책 지원**을 위한 **권역 지원체계*** **구축**('21년~)

* 거점 의료기관윤리위원회 운영 등

○ **공용윤리위원회 권역별 운영체계 확대 및 협약기관 관리 고도화**

- 공용윤리위원회 지정 수요 및 지역분포를 고려한 **추가지정 추진**

* 8개소('18년) → 9개소('19년) → 10개소 이상('20년～)

- 공용윤리위원회 운영의 질 관리를 위한 **표준운영지침 및 인력관리 방안 도출**, 협약기관을 대상으로 의료기관윤리위원회를 자체 설치할 수 있도록 **자문·지원하는 체계적 협력 방안 마련**

* '공용윤리위원회의 역할 정립 및 중장기 운영방안 마련을 위한 연구용역' 시행('19년)

③ 정책 근거 마련을 위한 국가통계 생산

○ 국내외 **관계기관 정보 분석 및 국가통계 발표**

- 국내외 정책여건, 해외사례, 서비스 수요, 이용현황 등 **실태분석** 등을 통해 **정책성과 점검 및 정책 방향** 보완

- **대국민 인식조사, 통계분석 및 관계기관 협력**을 통해 **국가 단위 통계**를 구축, 정책개발 근거로 활용

* ('19년) 통계 구축을 위한 기초연구 → ('20년) 통계생산 전략 수립 및 기관 협의 → ('21년 이후) 국가통계 발표

○ 다양한 **사례분석**과 **현장 의견**을 토대로 **제도개선 논의 추진**

- 미충족 서비스 수요 파악, 제도개선 모니터링 및 쟁점 분석을 통해 **수요자 중심의 서비스 제공방안 마련, 제도개선 및 정책개발 추진**

- 우리 사회 죽음의 현실과 문제에 대해 사회적 요구를 반영하여 **바람직한 임종 문화 개선**을 위한 **사회적 논의** 수행

④ 호스피스·연명의료 정보시스템 고도화

○ 말기암환자 입원형 중심으로 설계된 **호스피스·완화의료 정보시스템**을 다양화된 대상질환·유형을 포괄할 수 있도록 **확대·개편**

* 환자・사별가족 등록관리, 교육신청 등록관리, 각종 통계 관리 등

* ('18) 실적관리를 위한 등록 시스템 → ('22) 기관 간 소통과 서비스 이용에 활용될 수 있는 통합적 정보시스템

○ **건강보험심사평가원 등과 자료연계**를 통해 **호스피스전문기관 시설·인력 변경신고 효율화**

* 변경신고 시 복지부, 중앙센터, 심평원, 보건소 등 신고체계 간편화 및 연계 강화

○ 타 기관 자료 연계를 통한 **등록 정보의 질*** **향상** 및 **개인정보 보호 강화**를 위한 **연명의료 정보시스템 개선**

* 행정정보 이용을 통한 정보입력 정확성 제고, 통계자료 연계 분석 등

<붙임> 주요 달라지는 점

현재	개선
1. 질 높은 호스피스·완화의료 서비스를 원하시는 장소에서 받으실 수 있게 됩니다.	
▪ **말기 암 환자를 주 대상**으로 하는 **입원형 서비스 중심** - 가정형, 자문형, 입원형 요양병원, 소아청소년 등 시범사업 중	▪ **다양한 수요에 대응**하는 **서비스 유형 개발·적용** - 입원형(1종) → 입원형, 가정형, 자문형, 외래형, 소아청소년형(총 5종)
▪ 4개 질환 **말기환자에 한정** - 임종예측이 용이한 특정 질환(4종) 환자에게만 서비스 제공 * 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화	▪ **질환말기, 질환군별로 대상자 확대** - 유사한 특징을 가진 질환군을 대상으로, 질환의 경과에 따라 서비스가 필요한 경우 대상자에 포함
▪ **서비스 제공기관 지역 편차** - 전국적인 서비스 제공기관 중점 확대 - 지역 간 입원형 서비스 전문기관 불균형 - 소수의 가정형, 자문형 서비스 기관	▪ **유형별/지역별 전문기관 균형분포** - 병상이 부족한 지역은 권역 및 지역책임 의료기관 중심으로 입원형 병상 확충 - 가정형*, 자문형** 서비스 제공기관 확산 * ('18) 33개→('23) 60개, **('18) 25개 →('23) 50개
▪ **운영평가 결과**와 **교육/보상체계 간 연계가 미흡**	▪ **운영평가 결과를 활용**한 **개별 기관의 서비스 질 향상 유도** - 미흡기관에 대한 전문교육 강화, 연속 미흡 등 개선 여지가 없는 경우 지정취소
▪ **전문기관 지정** 시 의료기관 운영의 **전반적인 질을 고려하지 않고,** 한번 지정되면 **퇴출 곤란**	▪ 전문기관 지정 시 **의료기관 운영 전반(감염, 환자안전관리 등)을 고려,** 지정 **유효기간을 두고 재지정제*** 운영 * 예) 3년 주기 재지정, 인증제 도입
2. 가까운 지역에서 연명의료 결정에 관한 질 높은 상담을 받고 결정할 수 있습니다.	
▪ **의료기관윤리위원회 설치 부족** - 연명의료결정제도를 수행하지 않는 의료기관에서는 **연명의료에 대한** 환자 **본인의 의사가** 반영되기 어려움	▪ **의료기관윤리위원회 설치·등록 확대** - 종합병원, 공공의료기관, 소규모 의료기관, 호스피스 전문기관 설치 확대를 위한 평가·지원 추진 ▪ **연명의료 상담·계획 활성화** - 보상체계 구축 및 임종기 돌봄계획 제고를 위한 조사·표준모형 개발
▪ 사전연명의료의향서 **등록기관의 지역적 접근성 격차 존재**	▪ **사전연명의료의향서 등록기관 추가** 지정 및 **찾아가는 상담소** 운영확대 ▪ 등록기관 운영지원 강화로 **대국민 교육·홍보 및 상담 기회 제고**

현재	개선
▪ 체계적인 상담·제도 수행을 위한 **기관 점검 체계 및 인력 전문성 부족**	▪ **윤리위원회·등록기관 질 관리 및 운영 지원**(분석 및 평가체계 마련) ▪ **교육 제공체계 다변화**로 종사자 역량 확보 및 국민 만족도 제고
3. 생애말기 돌봄에 대해 손쉽게 정보를 얻고 준비하실 수 있습니다.	
▪ 일반 국민, 의료인 대상 생애말기 제도에 대한 정확한 **인식 확산 필요**	▪ 호스피스·완화의료의 날 **기념식, 캠페인,** 관계기관, 전문학회를 통한 **제도 홍보 및 인식개선** 지속 시행
▪ 환자, 가족에 대한 **맞춤형 정보제공 및 교육 강화** 필요	▪ **홈페이지(모바일) 안내, 전화상담 강화** – 생애말기 정책 및 제도안내, 임종돌봄 등에 대한 정보 제공 ▪ 일반 의료기관에서 활용할 수 있는 **환자, 가족 교육자료 개발·배포**
▪ **자원봉사** 활성화, **투명한 기부 금품 등 모집, 운영** 제도화 필요	▪ 전문기관의 자원봉사 운영 의무화, **장기봉사자 예우 강화** ▪ **기부금 모금기관의 지정기탁 기부** 활성화
4. 누구나 생애말기 돌봄서비스를 받으실 수 있도록 기반을 마련하겠습니다.	
▪ **생애말기돌봄**에 대한 **종합적인 전략,** 추진체계 **미흡**	▪ **생애말기 돌봄전략을 마련**하고 **다양한 모델 개발, 제도개선 등을 추진** - 관련 정책담당자, 전문가 등 참여 - 다양한 사업과 연계 방안 마련
▪ **전문완화의료**만 제공, 일반의료기관의 완화의료 부재 - 특정 질환을 가진 중증환자에게 호스피스·완화의료 전문기관에서만 서비스 제공	▪ **일반완화의료**(임종돌봄, 통증관리) **기반마련** - 질환에 관계 없이 모든 의료기관에서 임종과정에 있는 환자에게 서비스 제공을 위한 기반 마련
▪ **중앙-권역(8개) 호스피스센터 지정·운영**	▪ 중앙-권역센터의 **역할을 명확히** 하고, **권역센터를 단계적으로 확대** - (중앙) 평가 등 중앙정부 지원, 가이드라인 마련 등 전문기관 기술지원 등 - (권역) 고난도 서비스 제공, 지역 내 의료기관 교육, 홍보 실시
▪ 연명의료결정제도의 **권역별 운영·지원 체계 역할 정립 미흡**	▪ **의료기관윤리위원회 간 권역 지원체계** 구축, **공용윤리위 권역 운영 확대**
▪ **정책 근거 수집, 생산체계 미흡**	▪ 사업실적·전문기관 변동사항 관리, 자료 연계 등을 위한 **정보시스템 고도화** ▪ 관계기관 간 정보공유, 협조를 통한 **정책여건분석, 정책성과 점검 등 강화**

참 고 자 료

참고 1. 호스피스 · 연명의료 종합계획 추진과제별 일정 ··· 30

참고 2. 핵심지표 설명 자료 ····· 31

참고 3. 생애말기돌봄의 영역 ····· 32

참고 4. 호스피스·연명의료 관련 주요 용어 ····· 33

참고 5. 호스피스 · 완화의료제도 개요 및 운영현황 ····· 34

참고 6. 국가별 호스피스·완화의료 현황 ····· 36

참고 7. 연명의료결정제도 개요 및 운영현황 ····· 37

참고 8. 연명의료결정제도 대상기관 현황 ····· 39

참고1 호스피스 · 연명의료 종합계획 추진과제별 일정

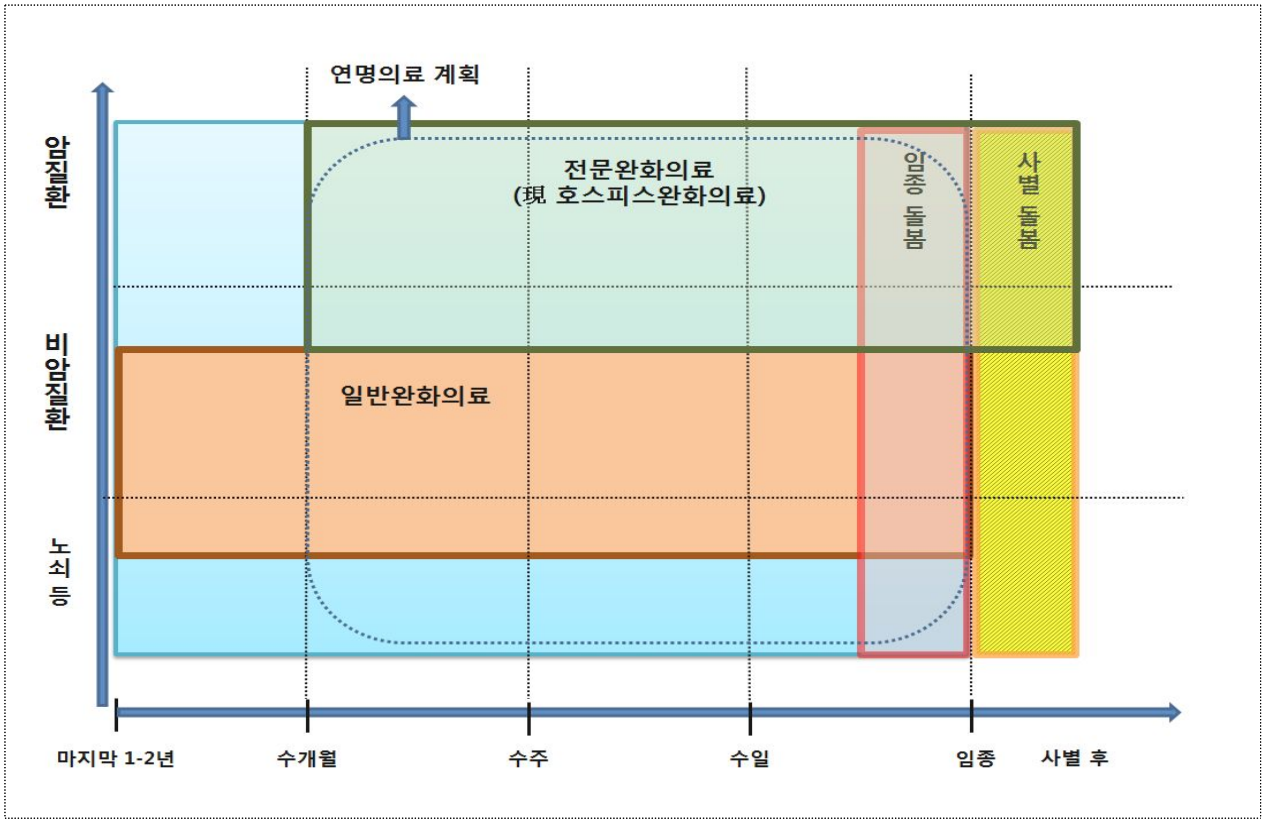
추진과제			추진일정	비 고	소관부서
1. 호스피스 접근성 제고 및 질 향상	1-1. 호스피스 서비스 접근성 강화				
		가. 전문완화의료 제공 유형 다양화	'19년~	시범사업 평가 등	질병정책과
		나. 전문완화의료의 대상 질환 확대	'20년~	법령 개정 준비 등	질병정책과
		다. 호스피스 전문기관 확대로 지역별 편차 해소	'19년~	연계협력 사업 추진 등	질병정책과
	1-2. 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상				
		가. 호스피스 전문기관 평가 · 환류 체계 강화	'19년~	현장교육 강화 등	질병정책과
		나. 호스피스 전문기관 지정기준 고도화	'20년~	법령 개정 준비 등	질병정책과
		다. 서비스 제공인력 전문성 강화	'19년~	교육과정 개정 등	질병정책과
2. 연명의료 결정제도 정착 및 활성화	2-1. 의료기관윤리위원회 설치 확대 및 자기결정 강화				
		가. 연명의료 결정이 가능한 의료기관 확대	'19년~	평가지표 도입 등	생명윤리정책과
		나. 연명의료 상담·계획의 기회 보장을 위한 보상체계 및 관리방안 마련	'19년~	표준모델 개발 등	생명윤리정책과
	2-2 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화				
		가. 등록기관 지정 확대 및 찾아가는 상담소 체계적 운영	'19년~	추가지정 추진 등	생명윤리정책과
		나. 등록기관 운영지원 강화	'19년~	운영비 지원사업	생명윤리정책과
	2-3. 의료기관윤리위원회 설치 기관과 등록기관의 전문성 및 질 향상				
		가. 기관 평가 · 환류 체계 강화	'20년~	평가체계 마련 등	생명윤리정책과
		나. 서비스 제공인력 전문성 강화	'19년~	보수교육 과정 운영 등	생명윤리정책과
3. 대국민 정보제공과 생애말기 지원	3-1. 호스피스·연명의료 인식개선 및 홍보 강화				
		가. 대국민 홍보 강화	'19년~	캠페인 통합시행 등	질병정책과, 생명윤리정책과
		나. 의료인 등 전문인력 인식개선	'19년~	교육 신설 등	질병정책과, 생명윤리정책과
	3-2. 환자 및 가족 생애말기 준비 지원				
		가. 호스피스·연명의료 정보제공 및 가족지원 강화	'20년~	교육자료 개발 등	질병정책과, 생명윤리정책과
		나. 자원봉사 등 지역사회 참여를 통한 생애말기 환자 지원 강화	'20년~	자원봉사 활성화 방안 마련 등	질병정책과, 생명윤리정책과
4. 서비스 제공체계 및 기반 강화	4-1. 생애말기 돌봄 추진전략 및 지원체계 마련				
		가. 생애말기 돌봄 추진전략 마련	'19년~	연계협력 사업 추진 등	질병정책과, 생명윤리정책과
		나. 일반완화의료 서비스 단계적 도입으로 완화의료 체계 개편	'19년~	연계협력 사업 추진 등	질병정책과, 보험급여과, 요양보험제도과 의료기관정책과
	4-2. 호스피스·연명의료 제도 운영체계 고도화				
		가. 중앙-권역 호스피스센터 역할 정립 및 기능 강화	'19년~	권역센터 추가지정 등	질병정책과
		나. 권역별 연명의료결정제도 지원체계 구축	'20년~	위원회 추가지정 등	생명윤리정책과
		다. 정책 근거 마련을 위한 국가통계 생산	'21년~	통계연보 발표 등	질병정책과, 생명윤리정책과
		라. 호스피스·연명의료 정보시스템 고도화	'19년~	시스템 확대개편 등	질병정책과, 생명윤리정책과

참고2 핵심지표 설명 자료

목표 지표	지표 설명	목표치	출처
호스피스 서비스 대상환자 이용률	**(정의)** 암 및 비암성 3대 질환 사망환자 중 호스피스 서비스 이용환자 **(기준)** 이전년도 호스피스 이용환자/이전년도 암 및 비암성 3대 질환 사망환자*100	'17년 : 20% '22년 : 30%	호스피스·완화의료 시스템
사전연명 의료의향서 등록기관 접근 취약지역	**(정의)** 기초자치단체 중 사전연명의료의향서 등록기관이 없거나 '찾아가는 상담소' 연계가 없는 지역 **(기준)** 등록기관이 없거나 '찾아가는 상담소' 연계가 없는 기초자치단체 수/전체 기초자치단체 수*100	'19년 : 19.6% '23년 : 0%	연명의료 정보처리시스템
생애말기 삶의 질	**(정의)** 임종 전 7일간 고인의 삶의 질(GDI: Good Death Inventory)에 대한 사별가족 대상 설문 결과 **(기준)** 입원형 호스피스 이용환자의 GDI 1-10번 문항까지의 합계(70점)를 100점 만점으로 환산한 점수의 중위값	'17년 : 77점 '22년 : 81점	사별가족 만족도 조사(중앙호스피스센터)
연명의료 결정제도 대국민 인지율	**(정의)** 연명의료결정제도에 대한 인식 여부 **(기준)** 전체 조사 대상 중 연명의료결정제도를 알고 있다고 응답한 사람의 분율	'17년 : 51% '22년 : 75%	●대국민 연명의료 결정제도 관련 설문조사 ●의료서비스경험 조사

참고3 생애말기 돌봄의 영역

<생애말기돌봄(end of life care) 체계도>



※ 용어정의

○ **(생애말기 돌봄)** 생애말기에 **근본적인 치료가 어려운 질환을 앓고 있는 모든 환자**가 **사망할 때까지의 생활을 잘 영위**할 수 있도록 돕는 것

- 마지막 단계부터 사별에 이르는 **전 과정에 걸쳐 환자와 가족을 지원**하고, **완화의료 필요**를 파악하여 충족시키며, **통증과 증상의 관리, 심리적·사회적·영적·실질적인 지원**을 포함

○ **(전문완화의료)** 말기환자와 가족을 대상으로 특정 시설·인력을 갖춘 **전문팀**(의사, 간호사, 사회복지사)에 의한 **통증·증상**관리를 포함한 **신체·심리사회·영적 영역** 등에 대한 지지를 통해 삶의 질 향상을 도모하는 서비스(現 호스피스・완화의료제도)

○ **(일반완화의료)** 모든 의료기관에서 의료인이 질환과 관련 없이 생애말기 환자 대상 통증관리, 임종돌봄 등의 서비스 제공

○ **(임종 돌봄)** 임종 과정 중 나타날 수 있는 환자와 가족의 고통을 예방하고 조절하는 전인적 돌봄

○ **(사별 돌봄)** 사별 가족이 상실로 인한 슬픔과 고통을 극복하고 건강한 생활로 복귀하게 하기 위한 상담과 지지 서비스

○ **(연명의료 계획)** 말기환자 등이 본인의 의사를 표명하고 담당의사와 임종기의 연명의료중단등결정에 관하여 계획

참고4 호스피스·연명의료 관련 주요 용어

- **호스피스·완화의료** : 암 등 질환으로 말기환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료
- **연명의료** : 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것
- **연명의료 결정(연명의료중단등 결정)** : 임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료를 시행하지 않거나 중단하기로 하는 결정
- **임종과정** : 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며, 급속도로 증상이 악화되어 사망이 임박한 상태
- **말기환자:** 적극적 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 담당의사와 해당분야 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자
- **국립연명의료관리기관** : 보건복지부장관이 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 사항을 적정하게 관리하기 위하여 두는 기관으로, 현재 「국가생명윤리정책원」이 지정되어 있음
- **의료기관윤리위원회** : 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관이 해당 의료기관에 설치하고 보건복지부장관에 등록하는 위원회(다른 의료기관의 윤리위원회 또는 공용윤리위원회와 업무의 수행을 위탁하기로 협약을 맺은 의료기관은 윤리위원회를 설치한 것으로 봄)
- **연명의료계획서** : 말기환자등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것
- **사전연명의료의향서** : 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것
- **사전연명의료의향서 등록기관** : 사전연명의료의향서의 작성 및 등록 등의 업무를 위하여 시설·인력 등 요건을 갖추어 보건복지부장관의 지정을 받은 기관

참고5 호스피스 · 완화의료제도 개요 및 운영 현황

□ 호스피스·완화의료 개요

○ **(개념) 호스피스·완화의료**는 생명을 위협하는 질환을 가진 환자와 가족의 신체적, 심리사회적, 영적 고통을 예방하고 경감시켜 삶의 질을 향상시키는 전인적 서비스

* **호스피스(hospice)** : 말기 또는 임종과정 환자와 그 가족의 고통 경감에 가치를 두는 신체적, 심리사회적, 영적인 영역에 대한 전인적 돌봄의 철학

○ **(대상)** 4개 대상질환* **말기환자****로 진단받은 자 또는 **임종과정 환자*****

* 대상 질환: 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화

** 담당의사와 해당 분야 전문의 1명에 의해 **수개월 이내 사망**할 것으로 예상되는 진단 받은 환자

*** 담당의사와 해당 분야 전문의 1명에 의해 회생 가능성이 없고 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 **사망에 임박한 상태**라는 판단 받은 자

○ **(서비스 유형)** 입원형 / 가정형·자문형·소아청소년형(시범사업)

* 입원형: 호스피스 병동에 입원한 말기 암환자 대상으로 서비스 제공

* 가정형: 가정형 호스피스 팀이 가정을 방문하여 서비스 제공

* 자문형: 일반병동(급성기 병동), 외래, 응급실에 있는 환자와 가족에게 자문 형태 서비스 제공

○ **(서비스 내용) 의료기관**에 **전문인력**이 **팀***을 구성하여 환자 · 가족 대상**통증 · 증상 완화** 등 **신체적, 심리사회적****, **영적 영역**에 대한 평가, 지지, 치료를 제공함

* (필수인력) 의사, 간호사, 사회복지사 / (기타) 자원봉사자, 성직자, 요양보호사 등

** 미술·음악·심리지지 등 **프로그램** 제공, **복지연계**(장기요양보험, 저소득층 지원사업 등) 등

○ **관리체계**

중앙호스피스센터	호스피스 사업계획 수립 및 총괄 지원 호스피스 전문기관 평가 및 환류 호스피스 인식조사·통계분석·연구추진 등
권역별호스피스센터	권역의 호스피스 사업 총괄 지원 권역내 호스피스 전문기관 교육·훈련 및 지원 업무 호스피스 환자대상 호스피스 제공
호스피스전문기관	호스피스 환자대상 호스피스 제공 지역사회 호스피스 교육 및 인식개선

□ 서비스 이용 및 제공기관 현황

ㅇ 서비스 이용현황

해당 년도	신규이용 전체 환자 수	신규이용 암환자 수	국내 암사망자 수	국내 호스피스 대상 전체 사망자 수	암사망자 대비 이용률*	전체 호스피스대상사망자 대비 이용률**
‘08	5,046	5,046	68,912	68,912	7.3%	7.3%
‘10	7,654	7,654	72,046	72,046	10.6%	10.6%
‘12	8,742	8,742	73,759	73,759	11.9%	11.9%
‘14	10,559	10,559	76,611	76,611	13.8%	13.8%
‘16	13,662	13,662	78,194	78,194	17.5%	17.5%
‘17	17,333	17,317	78,863	86,593	22.0%	20.0%

* 암사망자 대비 이용률 = (신규이용 암환자 수 / 국내 암 사망자수) × 100
: 「연명의료결정법」 제정・시행(‘17.8.4)으로 대상질환이 말기암에서 3개 비암질환(에이즈, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화)까지 확대

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

ㅇ 서비스 제공기관 현황

(단위 : 개소, 병상)

구 분		’08	’09	’10	’11	’12	’13	’14	’15	’16	’17	’18
입원형	기관	19	40	42	46	56	54	57	66	77	81	84
	병상	282	633	675	755	893	867	950	1,100	1,293	1,337	1,358
요양병원	기관	-	-	-	-	-	-	-	-	12	11	14
	병상	-	-	-	-	-	-	-	-	132	124	184
가정형		-	-	-	-	-	-	-	-	21	25	33
자문형		-	-	-	-	-	-	-	-	-	20	25
소아청소년		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2

참고6 국가별 호스피스·완화의료 현황

국가	제도명	대상질환	특징
영국	완화의료	·말기질환(질환제한 없음) * **전문완화의료**의 경우, **암질환이 80% 이상**	·**세계 임종의 질 1위** ·70%가 기부금으로 운영 ·**전문완화의료 6종류** (입원형 호스피스 등) ·**호스피스기관 사망 6% 미만** ·**입원형 병상 : 인구 100만 명당 50병상**
대만	호스피스 완화의료	(2000~) 말기진단 받은 암 (2003~) 루게릭병 (2009~) ·치매 등 노년기 및 초로기 정신이상 상태 ·기타 대뇌 변질(중풍, 다발성경화증, 파킨슨병 등 퇴행성 말기질환) ·심장쇠약 ·만성 및 기타 폐 질환 ·만성 간 질환 및 간경화 ·급성 및 만성 신부전(AIDS는 제외)	·**아시아 임종의 질 1위**(세계 4위) ·**이용자의 90% 이상이 암질환** ·**건강보험 적용** (대상질환의 본인부담 0%) ·('15기준) 종합병원 병동형 51개, 자문형 126개, 가정형 80개소 ·**입원형 병상 : 인구 100만 명당 30병상**
한국	호스피스 완화의료	(2005~) 말기 암환자 (2017~) AIDS, COPD, LC	·**이용자의 99%가 암환자** ·**입원형 외에 가정형, 자문형 시범사업** 진행 중(건강보험) ·**입원형 병상 : 인구 100만 명당 30병상**
일본	완화케어	·**암**, HIV감염 (진단 초기부터)	·**암진료기관 지정**을 위해 증상관리와 심리상담을 위한 **완화케어 시설과 전담인력이 필수요건** ·**건강보험**
	터미널 케어	·**모든 노인성 질환**	·**개호보험(요양병원, 요양원**에서 임종판단 환자에게 **1인실 임종실 급여제공**을 하는 터미널케어 제공)
미국	완화의료	·암질환(27%) 및 중증질환 (진단초기부터)	·상담(무료,보험회사 부담) ·의료행위 (행위별수가적용)
	호스피스	·여명 6개월로 진단받은 환자 (6개월 이상 생존 시, 여명 6개월에 대한 재진단 필요) ·말기 암(27%) 및 심혈관 (18.7%), 치매(18.0%), 호흡질환(11.0%), 뇌졸중(9.5%), 기타(15.6%)	·**메디케어** (본인부담금 0%, 약제 5%) ·호스피스 선택 시, **급성기병원 이용제한**(입원, 검사, 처치 등) ·('16기준) 98%**가 가정형**으로 이용 ·**입원형 이용 6개월간 20% (36일)로 제한**

참고7 연명의료결정제도 개요 및 운영현황

□ 연명의료결정제도 개요

○ **(개념)** 연명의료결정법은 '임종과정에 있는 환자'라는 의학적 판단이 선행된 환자에 대하여 연명의료를 시행하지 않거나 중단할지를 환자 스스로 결정할 수 있도록 하고, 그 결정을 법적으로 보호

○ **사전연명의료의향서의 상담·작성**

- 19세 이상 성인이 자신의 연명의료중단등결정에 관한 의사를 문서로 작성, 사전연명의료의향서 등록기관이 연명의료 정보처리시스템에 등록

○ **연명의료 결정 및 이행 절차**

- **연명의료중단등 결정에 관한 환자 의사 확인 방법**

환자 상태	확인 방법
환자의 의사 능력이 있을 때	• 연명의료계획서(말기·임종기 환자 작성 가능) • 사전연명의료의향서(원하는 사람 작성가능) + 담당의사의 확인
환자의 의사 능력이 없으나, 환자의 의사를 확인할 수 있을 때	• 사전연명의료의향서 + 의사 2인의 확인 • 가족 2인 이상의 일치하는 진술 + 의사 2인의 확인 * 가족 : ①배우자 ②직계 존·비속 ③형제자매(①②없는 경우) * 환자 가족이 1인뿐인 경우, 1인의 진술로도 가능
환자가 의사능력이 없고, 환자의 의사를 확인할 수도 없을 때	• 환자가족 전원*의 합의 + 의사 2인의 확인 * ①배우자, ②1촌 이내의 직계 존속·비속, ③2촌 이내의 존속·비속(①②없는 경우), ④ 형제자매(①~③없는 경우) • 미성년자의 경우, 친권자인 법정대리인의 결정 + 의사 2인의 확인

- 의료기관은 연명의료중단등결정 **이행 결과를 보건복지부에 통보**

□ 운영현황 통계('19.5.31.기준)

○ 월별 연명의료계획서 등록 추계(누적)

	18.12월	19.1월	19.2월	19.3월	19.4월	19.5월	
등록자 수	14,593	16,270	17,615	19,232	20,928	22,649	
						남 14,177	여 8,472

○ 월별 사전연명의료의향서 등록 추계(누적)

	18.12월	19.1월	19.2월	19.3월	19.4월	19.5월	
등록자 수	100,529	114,608	134,181	160,551	189,467	220,170	
						남 67,188	여 152,982

○ 연명의료중단등결정 이행 현황(누적)

	18.12월	19.1월	19.2월	19.3월	19.4월	19.5월	
합계	31,765	35,994	39,085	42,545	46,400	50,291	
						남 30,232	여 20,059
연명의료계획서	10,070	11,332	12,365	13,451	14,696	15,996 (31.8%)	
사전연명의료 의향서	250	283	311	350	406	474 (0.9%)	
환자가족 2인 이상 진술	9,981	11,454	12,488	13,736	14,977	16,197 (32.2%)	
환자가족 전원 합의	11,464	12,925	13,921	15,008	16,321	17,624 (35.0%)	

참고8 연명의료결정제도 대상기관 현황

□ 의료기관윤리위원회 등록 의료기관 현황('19.5.31.기준)

○ 총 **198개** 의료기관에서 의료기관윤리위원회 등록

구분 / 종별	대상기관 수	등록기관 수	등록률(%)
상급종합병원	42	**42**	100.0
종합병원	312	**108**	34.6
병원	1,470	**12**	0.8
요양병원	1,565	**31**	2.0
합계	**3,389**	**193**	**5.7**

* 기타(의원급 의료기관) : 5개 기관

□ 사전연명의료의향서 등록기관 지정 현황('19.5.31.기준)

○ 총 **307개소(110개 기관)**를 사전연명의료의향서 등록기관으로 지정

<사전연명의료의향서 등록기관 지역별·유형별 전국 분포 현황>

지역	등록기관 유형				계
	의료기관	지역보건 의료기관	비영리법인 또는 단체	공공기관*	
서울	9	2	6	31	**48**
부산	5	2	4	13	**24**
대구	1	0	1	8	**10**
인천	2	1	1	6	**10**
광주	2	1	0	4	**7**
대전	1	0	1	5	**7**
울산	0	0	1	4	**5**
세종	0	0	0	1	**1**
경기	12	2	2	35	**51**
강원	4	0	2	13	**19**
충북	1	0	0	8	**9**
충남	2	7	2	13	**24**
전북	6	9	4	9	**28**
전남	3	3	0	14	**20**
경북	3	2	0	20	**25**
경남	3	0	0	13	**16**
제주	1	0	0	2	**3**
총계	**55**	**29**	**24**	**199**	**307**

* 국가생명윤리정책원(1개소), 건강보험공단(본부, 지사 및 출장소 198개소)