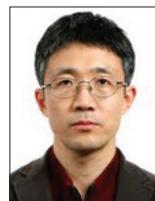


# 호스피스완화의료 제도 현황 및 발전방안



공인식 사무관  
보건복지부 공공보건정책관

## 1. 들어가며

말기암환자·가족을 위한 호스피스완화의료는 국가가 암정복을 위해 개입해야 하는 필수 공공의료 정책영역이다. 호스피스완화의료란 회복이 불가능한 말기상태로 적극적인 치료에도 불구하고 수개월내 사망이 예측되는 암환자에게 신체적, 사회적, 심리적, 영적 평가를 통해 전인적인 돌봄을 제공하는 의료이다. 세계보건기구에서도 암의 부담(burden)은 계속 커짐에도 불구하고 정부가 가능한 질환이고 암의 40%는 예방으로 30%는 조기발견-완치로 나머지 30%도 호스피스 돌봄으로 암환자 및 가족의 삶의 질을 높여 정복이 가능하므로 정부의 역할을 강조하고 있다. 작년 세계보건기구 제67차 총회에서는 처음으로 말기암환자를 포함하는 비암성 말기환자까지 돌봄 체계 구축에 각 회원국 정부의 개입필요성과 투자를 촉구한 바 있다.

한국의 호스피스완화의료 역사는 의료기관의 개설 기준으로 50년, 제도 기준으로 12년에 불과하다. 강원도에 자리 잡은 갈바리의원이 우리나라 최초의 호스피스완화의료 전문의료기관 형태로 1965년 개설되어 운영되었으나, 암관리법이 제정되어 '완화의료'라는 용어가 등장한 것은 2003년이 처음이었다. 그 이후 2005년, 호스피스완화医료를 제공하는 15개 의료기관을 대상으로 재정지원 사업을 시작했고 2008년이 되어서야 이 의료기관에 대한 인력·시설·장비 요건을 담은 보건복지부장관 고시를 제정하여 30개 기관(524개 병상)을 법률에

근거하여 처음으로 지정하였다. 이어 2011년에는 7개 지정기관, 2015년에는 11개 지정기관이 건강보험 수가 시범적용 사업을 거치다가 올해 7월에는 모든 기관이 일당정액수가와 행위별수가의 복합지불방식의 모형으로 확정되어 호스피스완화의료로 제공하는 의료기관 만을 위한 건강보험 제도가 시행되었다.

우리나라 호스피스완화의료에 대한 국민의 욕구(need)와 수요(demand)는 늘 것이 확실하다. 2012년 신규 암환자수는 224,177명으로 매년 늘고 있고 같은 해 암생존자는 1,234,879명으로 우리나라 국민 약 40명 당 1명이 암질환자이며, 매년 암사망자도 76,611명으로 계속 늘고 있다. 국립암센터가 실시한 대국민 설문조사 결과에 따르면, 국내 일반국민의 호스피스완화의료 이용의사가 58.5%, 호스피스의 삶의 질 향상 효과에 대해 71.7%가 긍정적으로 답변한 것을 보면 국민의 호스피스완화의료에 대한 수요 또한 늘 것으로 전망된다. 그럼에도 불구하고 호스피스완화医료를 이용한 환자는 2014년 기준으로 전체 암사망자 중 13.8%만 이용하고 있어 대만 30%, 영국 95% 이용률에 비해 여전히 낮고 그 이용시기와 기간도 늦고 짧아 대부분 사망 직전, 평균 23일 정도 이용하는 것으로 나타났다. 정부는 1996~2005, 2006~2015년 제 1, 2기 국가암관리종합계획과 2013년 호스피스완화의료 활성화 대책을 통해 중장기계획과 현실을 반영한 추가대책 등을 마련하여 호스피스완화의료 이용률, 이용기간을 높이고 늘려 말기암환자 및 그 가족의 삶의 질 향상을 위해 계속 노력 중이다.

본 원고는 우선 호스피스완화의료의 특성에 대해 간략히 기술하고, 현재 호스피스완화의료 제도인 지정, 평가, 재정지원제도(건강보험 제외)에 대해 설명하고 분석한 후, 끝으로 호스피스완화의료의 다양한 공급체계 확충과 질관리 강화방안 등 발전방안에 대해서 제안하고자 한다.

## 2. 호스피스완화의료의 특성

호스피스완화의료는 흔히 말하는 의료와는 목적, 대상, 서비스 제공시기, 제공내용, 제공주체가 상이하다. 첫째, 통상 의료는 갑자기 또는 계속 아픈 사람들의 질환을 치료(cure)하거나 기능을 유지·회복(rehabilitation)시켜 일상의 삶으로 복귀토록 하는 것이 주된 목적이라면, 호스피스완화의료는 삶을 잘 마무리하도록 전인적으로(holistic) 돌봐주는(care) 의료다.

둘째, 통상 의료는 그 대상이 질환을 앓고 있는 환자 당사자이나 호스피스완화의료는 삶의 마무리에 필수적인 가족까지 그 대상을 확대해 서비스를 제공하는 의료다. 이는 환자 당사자

뿐 만이 아니라 가족 구성원이 함께 삶의 마무리를 준비하고 맞이함으로써 그 상처를 최소화 하기 위함이다. 이를 위해 가족이 쉬거나 상담 받을 수 있도록 반드시 설치토록 한 상담실은 호스피스전문기관이 갖춰야 하는 특수한 시설요건 중의 하나이기도 하다. 또한 이렇게 가족까지 확대해 서비스를 제공하는 호스피스완화의료는, 환자 사망 후까지 계속해서 제공하는 경우가 많아 사망을 기준으로 서비스 제공이 종료되는 통상의 의료와 다르다.

셋째, 통상 의료는 질환의 신체적 증상을 없애거나 줄이기 위해 생물학적, 의학적 치료를 주로 제공하나 호스피스완화의료는 이를 포함해 사회적, 심리적, 영적 치료까지 필요에 따라 제공하는 전인적 의료다. 호스피스완화의료 전문기관에서 제공하는 가족상담, 정신심리 치료, 종교의식, 음악·미술·원예 등 각종 보조치료 등 다양한 돌봄 프로그램은 전인적 의료를 제공하는 실제 내용이다. 이러한 다양한 프로그램을 운영하고 제공하기 위해서는 법적 요건에 없는 자원봉사자, 성직자 등 뿐 만이 아니라, 법적 필수 인력인 사회복지사가 갖춰져야 하는데, 호스피스완화의료는 사회복지사 등 비의료인이 포함되어 다학제적 방식의 의료서비스를 제공하는 특수한 의료다.

넷째, 통상 의료의 이용절차와 달리 호스피스완화의료는 게이트키퍼(gate-keeping) 절차가 있다. 현재 의료급여제도와 건강보험제도가 상이하긴 하나, 담당의사의 진료의뢰서를 가지고 쉽게 의료서비스를 이용하고 있는데, 호스피스완화의료는 사망이 예측되는 말기암환자임을 증명하는 의사소견서와 본인의 이용동의서를 추가로 갖춰 의사의 설명을 듣고 서비스를 이용해야 하는 절차적 특성이 있다. 이러한 특성으로 기존 급성기·요양분야의 통상 의료 영역에서 민간소유 입원병상의 과잉공급과 의료정보 비대칭 특성에 따른 입원건수, 입원일수 증가 등 공급자 유도 서비스 제공이 나타나기 어려운 측면이 있다. 이는 올해 7월 호스피스완화의료 전문기관 건강보험 당연적용 수가의 수준을 정할 때 통상의 수가를 정하는 방식과 달리 높게 책정할 수 있었던 이유이기도 했다.

위와 같이 호스피스완화의료의 고유 특성과 수요·공급자적 특성으로 우리나라에서 이용-공급은 활성화되기 어려웠다. 삶을 마무리하는 의료라는 고유한 특성과 이용동의서, 의사소견서를 갖춰 의사의 설명을 듣고 신청해야하는 이용자 특성 때문에 본인, 가족이 이용결정을 꺼려 해왔다. 거기에 공급자는 가족까지 대상을 확대, 사후까지 서비스를 제공, 법정 요건에 없는 인력을 활용해 다양한 프로그램을 제공, 상담실·임종실 등 특수한 공간을 두고 유지해야 하는데 이에 대한 보상이 불충분해 적자운영 등을 감수해야 하는 재정 등의 어려움으로 호스피스전문기관으로 지정받으려는 의료기관이 많이 있을 수 없었다.

### 3. 호스피스완화의료 제도현황과 문제점

#### 가. 지정제도

##### 1) 현황

말기암환자 호스피스완화의료 공급체계는 전문인력, 시설, 장비 등을 갖춘 의료기관을 추가로 허가하는 지정제도다. 지정제도란 보건복지부장관이 담당의사 또는 한의사, 담당 사회복지사, 호스피스완화의료 병동 전담간호사와 임종실, 상담실 등을 갖춘 의료기관(의원, 병원, 종합병원과 한의원, 한방병원)이 지정신청을 하면 이를 확인하여 지정서를 발급하고 변경사항 등을 관리하는 제도이다. 특히 말기암환자·가족의 사적 공간을 보장하기 위하여 의료기관 내 다른 병동과 구분되는 별도의 병동을 두도록 되어 있다. 또한 의료기관 종류에 따라 그 지정기준을 달리하지 않고 동일하게 하고 있고 입원이 아닌 외래 관련 기준은 별도로 정하지 않고 있다. 현재 전국 63개의 호스피스완화의료 전문기관이 지정되어 있고 총 1,022개의 입원병상이 운영되고 있다.

표 1. 호스피스완화의료 전문기관 현황

(단위: 개소, 개소 병상)

구분	호스피스완화의료 전문기관				
	계	상급종합병원	종합병원	병원	의원
전체기관수	30,687	43	287	1,474	28,883
전문의료기관수	63	15	33	6	9
병상수	1,022	212	517	167	126

호스피스완화의료 전문기관 지정제도는 공공기관, 종교기관 중심의 공급체계로 운영되고 있다. 전국 63개 중 30개는 국립대학교병원, 지방의료원, 보훈병원 등 공공의료기관이고 23개는 가톨릭 등 종교계 등의 기관이며 그 이외의 민간기관은 10개에 불과하다. 공공성 있는 의료기관이 공급을 주도하는 이유는 삶의 마무리를 돕는 의료적 특성을 이해하고 실제 호스피스완화의료를 제공하는 것이 종교적 의료기관의 주된 실천방식이고, 임종실, 상담실 등 특수한 공간을 운영하면서 겪는 재정적 어려움 속에 기부금 등 후원 없이 계속 운영할 수 있는 민간기관은 많지 않았기 때문이다.

이러한 특성으로 호스피스완화의료 전문기관은 양적으로 팽창하기 어려웠고 운영병상도 대부분 소규모로 운영되었다. 지난 10년 전, 2005년 15개소 261개 병상에서 현재 63개소

1,022개 병상으로 꾸준히 늘고 있지만 원주, 익산, 안동 등 일부 진료권에는 호스피스완화의료 전문기관이 없어 접근성이 떨어지는 것으로 나타났다. 또한 실제 1개소 당 16.2개 입원병상수를 작게 운영하고 있음에도 불구하고 병상이용률은 68.5%를 보였다. 작게는 6개, 많게는 60개까지 병상을 운영하는 곳도 있는 것으로 나타났다.

## 2) 문제점

절대적인 공급병상의 부족과 국민의 호스피스완화의료에 대한 이용실천 기피로 우리나라 호스피스완화의료 이용률은 선진국에 비해 낮다. 영국 등 유럽의 경우 인구 100만 명당 50병상, 세계보건기구의 경우 암사망자수의 60%를 적정병상 기준으로 삼는데 이를 고려할 때 우리나라는 절대적으로 호스피스완화의료 공급병상이 부족한 상황이다. 또한 입원해서 호스피스완화의료를 이용하는 것 이외에 가정에서 제대로 된 호스피스완화의료를 받을 수 있는 체계가 없는 것도 호스피스완화의료 이용과정 상의 걸림돌이다. 참고로, 우리나라의 공급병상 목표는 2006~2015 제2기 국가암관리종합계획에서 영국 기준으로 2,500병상이었던 것을 국민의 호스피스완화의료 이용률 현황 등 현실을 반영하되 죽음에 대한 정서가 유사한 대만의 이용률 20%를 고려해 2020년까지 1,378개로 조정한바 있다. 최근 대만의 이용률이 30%를 보이고 있어 공급병상에 대한 목표 재설정도 논의가 필요하다.

호스피스완화의료는 삶을 포기하는 의료가 아님에도 불구하고 국민, 의료진의 호스피스완화의료에 대한 부정적인 인식으로 호스피스완화의료의 이용률은 2013년 기준으로 76,611명의 암사망자 중 10,559명이 이용하여 13.8% 수준인 것으로 나타났다. 이는 2012년 11.9%, 2013년 12.7%로 계속 늘고 있지만, 대만 30%, 영국 95%, 미국(메디케어) 43%에 비하면 낮은 편이다. 특히 국립암센터가 대국민 설문조사한 결과를 보면 호스피스완화의료 이용의사가 58.5%, 호스피스완화의료의 삶의 질 향상효과에 대해 71.7%가 ‘그렇다’라고 긍정적으로 답한 것을 고려하면 국민의 호스피스완화의료에 대한 긍정적 인식수준은 실제 호스피스완화의료를 이용하는 실천수준과 차이가 있음이 드러났다.

호스피스완화의료를 이용하는 암환자라 하더라도 적기에 충분히 이용하지 못하고 있는 것으로 나타났다. 통상 말기암환자는 사망 이전 수개월 동안 삶의 마무리 기간이 있음에도 불구하고 그 입원기간이 23일에 불과하고 대부분 사망 직전에 이용하는 것으로 나타났다. 이는 혁신형 항암제 등 새로운 항암치료 기술의 개발이 상용화되어 의료진과 환자가 소개하고 적극적인 치료를 선택하는 것이 주된 이유지만, 무엇보다 항암제 등 적극적 치료과정에 있는 잠재적인 암환자에게 미리 호스피스완화의료에 대해 정보 제공, 설명 등이 이뤄지지 않고 있는 것도 중요한 요인이다.

주치의 또는 자문의에 의한 호스피스완화의료 안내, 제공이 제때 이뤄지지 않고 있는 이유는 자문형 호스피스완화의료라고 칭하는 제공체계가 미비하고 그에 따라 적정하게 재정적으로 이를 보상하는 체계가 없기 때문이다. 한편, 의료비 부담 차원에서도 이용기간이 짧고 늦게 이뤄지는 것은 적극적인 항암 진단 및 치료기간이 그 만큼 길어져 그 비용도 커져 호스피스완화医료를 선택하지 않을 경우 전체 암 치료비 중 약 45%가 사망 직전 1달 내에 발생하는 것으로 나타났다.

## 나. 평가 및 재정지원제도

### 1) 현황

지정제도가 호스피스완화의료 공급체계의 양적 관리체계라면, 지정받은 호스피스완화의료 전문기관에 대한 평가제도는 호스피스완화의료 질관리에 핵심 관리체계다. 보건복지부장관은 매년 호스피스완화의료 전문기관으로 지정받은 의료기관에 대해 지정요건 충족여부, 서비스의 질적 수준 등에 대해 평가하고 있다. 법령에 따르면 평가항목은 3개월 전에, 평가일정은 실시 1주 전에는 통보하도록 되어 있고 실제 평가는 국립암센터에 위탁하여 실시할 수 있도록 되어 있다. 또한 그 결과를 공표하거나 요청하는 국민에게 정보를 제공하게 규정되어 있다. 실제 호스피스완화의료 전문기관의 매년 사업계획과 실적 등의 서류를 바탕으로 필요 시 현지 확인을 통해 평가를 실시하여 통상 11~12월에 실시하여 다음 년도 초에 결과가 나왔다.

이러한 평가제도의 결과를 바탕으로 호스피스완화의료 전문기관에 대해 운영비를 별도로 보조하는 재정지원제도가 운영되어 왔다. 이 지원 사업은 2005년부터 공급자원의 확충을 위해 지원하였지만, 건강보험 적용 확대에도 불구하고 계속 지원될 예정인데, 이는 호스피스완화의료 가족까지 대상으로 포함되고 사후에도 서비스가 지속되는 독특한 특성과 성직자, 자원봉사자 등 법적 요건에 보이지 않는 인력 등을 운영하는 비용은 건강보험에서 보상해주기 어렵기 때문이다. 실제 올해 지원하는 전체규모는 30억 원으로, 평가결과 수준과 전년 대비 개선정도 등을 고려해 개소 당 약 5~6천만 원범위로 차등지원하고 있다.

### 2) 문제점

이러한 호스피스완화의료 평가체계와 지원제도가 있음에도 불구하고 부실한 호스피스완화의료 전문기관의 과잉진입 등에 대한 질 대책은 미흡하다. 현재의 평가기준은 전문인력 확보수준, 프로그램 시행여부 등 투입성 구조, 과정 지표에 치중되어 삶의 질 향상 등 결과성 지표 평가가 제대로 이뤄지지 않아 질 수준에 대한 전문기관에 대한 정보가 부족하다. 부족한

정보라 하더라도 2014년까지는 평가결과를 공표할 수 있는 근거가 있었음에도 불구하고 그 결과를 공표하지 않았다. 이는 호스피스완화의료에 대한 국민의 부정적 인식과 임종실 등 특수공간 유지에 따른 전문기관의 재정적 경영부담 등을 고려한 것이었다. 그러다가 2015년도에 처음으로 법적요건을 갖추지 못한 곳을 공표하기 시작했는데 이는 올해 7월 건강보험 확대 적용 시행시기에 맞춰, 법적 요건을 갖추지 못한 호스피스완화의료 전문기관을 걸러내기 위함이었다.

이렇게 호스피스완화의료 전문기관에 대한 평가결과를 제한적으로나마 공표하고 그 결과에 따라 국고보조를 차등해 지원함에도 불구하고, 그 세부적인 평가결과를 공표하지 않고 있고 차등폭도 크지 않아 질 경쟁을 유도하기에는 미흡한 수준이다. 법적 형식요건을 갖췄음에도 불구하고 계속해서 부실한 서비스를 제공하는 전문기관을 선별해 낼 수 있는 평가지표의 보완과 더불어 그 결과에 따라 지정 취소할 수 있는 법정 근거를 마련하여 엄정하게 질관리를 할 수 있는 체계를 갖추는 것이 시급하다. 또한 현재 호스피스완화의료 전문기관의 공급병상이 전체적으로 부족하나 향후 형평적인 접근성 보장을 위해서는 진료권 별로 균형 있는 적정 병상 규모 설정 등을 마련하여 취약 또는 과잉지역을 밝혀 병상관리체계를 갖추는 것이 필요하다. 더군다나 올 7월에 시행된 건강보험 수가의 일당정액에 행위별수가를 병행하는 모형으로 일당정액에 포함된 서비스의 과소 제공으로 인한 질 저하 방지를 위해서는 평가-재원지원 제도의 재편도 병행되어야 할 것이다.

이제 지정, 평가 및 재정지원제도에서 제기된 문제점을 해결하기 위한 발전방안을 살펴본다.

## 4. 발전방안

### 가. 호스피스완화의료 제공체계의 다양화: 가정형 호스피스 및 자문형 호스피스 제도 신설

말기암환자·가족이 원하는 곳에서 적기에 호스피스완화요료를 이용할 수 있도록 가정형, 자문형 호스피스완화의료 제공체계를 단계적으로 다양화할 것이다. 단기적으로 「암관리법」 시행규칙 개정을 통해 전용병동을 갖춘 전문기관에서 각각 호스피스팀을 두고 서비스를 제공하는 체계를 우선 신설하고, 바로 이어서 「암관리법」을 개정하여 입원형, 가정형, 자문형의 3가지 종류 호스피스완화의료 전문기관을 구분해 지정할 수 있도록 할 예정이다. 이를 통해 지역사회 호스피스완화의료 제공체계를 다양화하고 활성화될 것이라고 기대하고 있다. 시행규칙 개정은 올 11월에 완료되어 공포 시행될 예정이다.

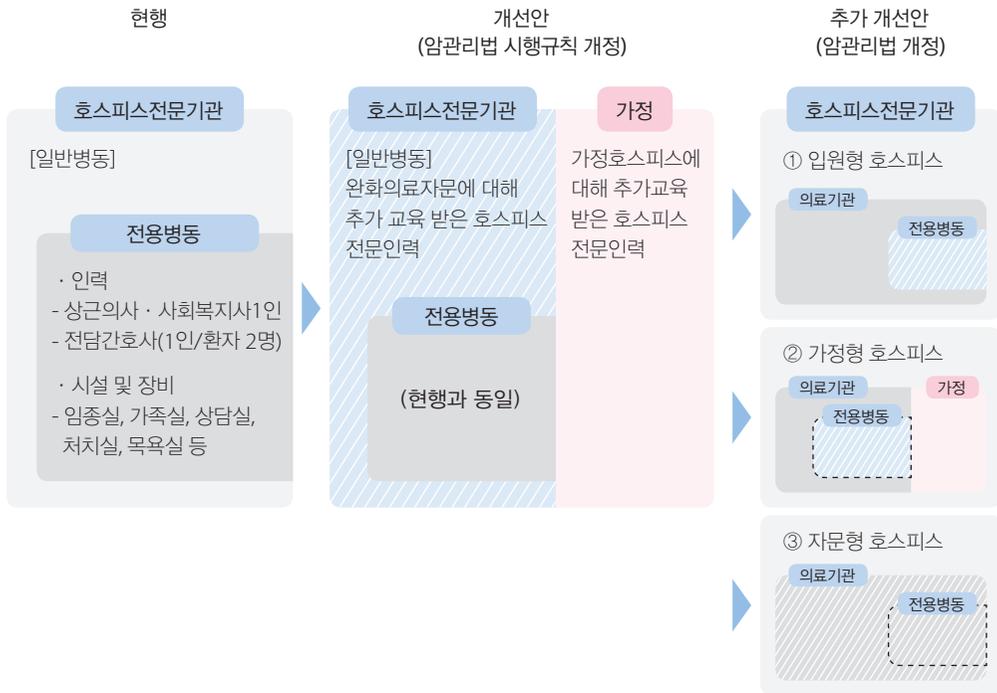


그림 1. 가정형 및 자문형 호스피스 제도화 추진방향

단기적인 시행방안을 우선 살펴보면, 가정형 호스피스는 지정받은 전문기관에서 이를 전담하는 가정간호 전문간호사 또는 호스피스 전문간호사를 추가로 1명을 두고 입원했을 때와 마찬가지로 집에서 동일한 호스피스 서비스를 제공받는 것을 원칙으로 한다. 가정에서 호스피스를 제공하는 담당 사회복지사의 자격은 1급으로 상향조정될 예정이고 담당의사를 포함하여 가정에서 호스피스를 제공하는 전문인력 모두는 16시간의 관련 교육을 추가로 받아야 한다. 가정형 호스피스 제도에 대한 건강보험 적용은 국민의 의료비 부담을 경감하고 적정수준의 공급자 보상이라는 원칙하에 제도시행에 이어 시범사업을 실시할 예정이다.

자문형 호스피스는 지정받은 전문기관에서 이를 전담하는 가정간호 전문간호사 또는 종양 전문간호사를 추가로 1명을 두고 호스피스 병동 이외의 일반병동에 있는 말기암환자·가족을 위해 호스피스 자문을 제공하여 적기에 전용병동이나 타 호스피스완화의료 전문기관으로 의뢰되도록 연계하는 역할을 한다. 일반병동에서 호스피스를 자문하는 담당의사의 자격은 전문의사로, 담당 사회복지사는 1급으로 상향조정될 예정이다. 가정형과 마찬가지로 일반병동에서 호스피스를 자문하는 전문인력 모두는 16시간의 관련 교육을 추가로 받아야 한다.

자문형 호스피스 제도에 대한 건강보험 적용은 한국호스피스완화의료학회의 연구를 통해

개발 중인 모형이 확정되면 말기암환자의 호스피스완화의료 이용, 의뢰 촉진을 위해 상담, 회송 수가적용 등을 검토하여 시범사업을 추진할 예정이다. 현재 상급종합병원, 국립암센터, 지역암센터에 한정하여 암환자, 외래에 한정하여 인정하고 있는 다학제 수가나 현재 입원형 수가에 책정되어 있는 상담료 수가의 적용범위 확대 등도 자문형 호스피스의 확정 모형에 따라 고려할 수 있겠다. 또한, 학계에서는 호스피스완화의료 전문기관이 아니지만 실제 적극적 항암치료를 담당하는 수도권 빅5 병원이 자문형 호스피스 제도에 대한 실제적인 영향력이 클 것이므로, 향후 건강보험 수가시범사업을 실시할 때 그 대상기관으로 포함하는 것이 자문형 호스피스 제도 정착을 위해 필요하다고 주장하고 있다.

## 나. 호스피스완화의료 질 향상 방안

올 7월 호스피스완화의료 전문기관에 대한 건강보험 수가보상 수준의 적정화와 말기암환자가 그간 비급여로 부담했던 상급병실료, 선택진료료, 간병료 등의 건강보험 적용 범위 확대에 따른 의료비 경감으로 공급자 확대와 이용자 증가 경향을 보이고 있다. 여기에 가정형, 자문형 호스피스 제도가 신설되어 서비스 제공체계가 다양화된다면 호스피스완화의료 전문기관에 대한 양적, 질적 수준에 대한 관리체계 또한 강화되어야 한다. 말기암환자·가족의 호스피스완화의료 이용 접근에 대한 형평성을 높이고 전문기관의 적정 호스피스완화의료 제공 및 질 향상을 유도하는 것이 핵심적인 방향이다. 결과적으로 3가지 형태(입원형, 가정형, 자문형)의 호스피스완화의료 공급형태의 전문기관 제도가 확충되어 누구나 손쉽게 양질의 호스피스완화의료료를 효율적으로 이용하기 위함이다.

이용 접근에 대한 형평성을 높이기 위해 우선 호스피스완화의료 전문기관의 진료권별 적정병상 규모에 대한 기준을 설정할 예정이다. 이를 위해 보건복지부는 올해 '말기암환자 완화의료전문기관의 적정공급 방안개발 연구'를 실시하였다. 그 결과, 진료권 별 전문기관 병상 수요량을 산출하는 모형은 진료권 내 암사망자, 암사망자 중 호스피스완화의료 이용비율, 평균 재원일수, 병상이용률을 변수로 하여 산출할 예정이다. 2016년도부터는 그해를 포함하여 3년 치의 수요량을 진료권별로 도출하여 지정신청 시 이를 고려하여 지정 허가 여부와 지정병상 규모를 처리할 예정이다. 지정신청을 고려하는 의료기관도 준비가 가능하고 지정 관련한 불필요한 행정 갈등을 최소화하기 위해 매년 사업지침에 적정병상 규모를 안내해 행정의 예측가능성을 높일 예정이다. 특히 지역사회 의 공공의료기관, 중소병원을 중심으로 우선 확충할 예정이다.

앞으로 이뤄질 적정병상 규모의 설정에 따른 공급자원의 관리와 더불어 2015년 10월16일

에 적용하기 시작한 i)호스피스완화의료 서비스 제공역량을 확인하기 위해 최소 6개월 이상의 말기암환자 진료 및 호스피스 제공을 증빙하는 실적보고서 제출 ii)간호사 소진방지를 위해 병상규모와 상관없이 최소 5인 이상 배치 iii)호스피스완화의료 인력 적격성 확인을 위하여 전담조직도, 발령공문 및 업무지시서, 의사당직표, 간호사근무표, 근로계약서, 직무기술서 등을 제출 iv)호스피스완화의료 인력의 질 확보를 위해 자격요건을 위한 교육과정은 오프라인 교육만 인정 v)국내·외 사례검토 및 관리운영가능한 양질의 인력 유지를 위해 신규 의료기관 지정 시 병상수를 최대 30병상 미만 상한 설정, 이 5가지 지정 세부요건은 다양하게 늘고 있는 공급체계의 질 관리 및 무분별한 호스피스완화의료 전문기관의 진입 최소화에 도움을 줄 것이라고 기대하고 있다.

호스피스완화의료 전문기관 평가제도의 투명성과 공정성을 높일 것이다. 우선 구조과정 중심의 양적평가에서 과정결과 중심의 질적 평가로 바꾸고, 그 평가기준, 판정체계 등 평가방법, 전문위원회 신설 등 운영체계 정비 및 평가결과 대국민 공표를 통해 평가의 공정성과 투명성을 강화할 예정이다. 구체적으로 평가대상기관의 선정기준을 명확히 정해 법정기준과 운영기준을 바탕으로 평가방법을 개편하고 호스피스완화의료 전문평가위원회를 신설해 - 국립암센터에서 운영토록 위임-자문을 거치도록 운영체계를 정비하며 권역별, 전문기관별, 평가영역별 세부 평가결과를 대국민 공표할 것이다. 아울러, 법적 요건 미비 기관이나 호스피스 서비스의 질적 수준이 낮은 호스피스완화의료 전문기관에 대해서는 해당 진료권의 적정 공급 병상 규모를 고려해 재정지원을 끊거나 대폭 줄여 신규 호스피스완화의료 전문기관 지정을 진행하고 부실한 전문기관은 지정을 취소해 퇴출이 가능하도록 법적 근거도 마련할 예정이다.

호스피스완화의료 전문기관 현장에서 실제 활용이 가능한 입원형, 가정형, 자문형 호스피스 운영기준을 마련하여 보급할 예정이다. 정부에서는 이러한 운영기준을 관련 전문학회가 주도해 마련할 수 있도록 적극 지원할 것이고, 이를 바탕으로 전문기관 지정, 평가기준 및 전문인력에 대한 기본, 보수교육 등에 일관적으로 적극 활용토록 할 예정이다. 이를 통해 전문기관에서는 자발적으로 양질의 표준화된 서비스를 제공토록 노력할 것이라고 기대하고 있다. 현재까지 ‘호스피스완화의료 돌봄 매뉴얼’, ‘완화의료전문기관 서비스 제공원칙 제3판’등이 마련되어 있고 향후 가정형 호스피스 편람, 자문형 호스피스 편람 등이 추가로 개발되어 배포될 예정이다.

## 5. 고려사항: 비암성 말기환자 호스피스완화의료 및 연명의료의 결정에 대한 정책방향

말기암환자에 대한 호스피스완화의료 정책은 제공체계의 다양화, 건강보험 확대적용 등으로 이제 걸음마를 댄 단계다. 그러나 말기암환자 이외의 말기환자에 대한 호스피스완화의료 필요와 수요가 계속 늘고 있어 비암성 말기환자에 대한 호스피스완화의료 정책과 임종과정에서의 연명의료 결정에 대한 정책도 필요한 시점이다. 알츠하이머 치매, 파킨슨병, 후천성면역결핍증, 다제내성결핵, 만성폐쇄성호흡기질환 등 만성질환이 많아지면서 비암성 말기환자의 죽음의 질에 대한 국민의 관심이 급증하고 있고 학계, 국회에서도 학술적, 입법적으로 논의되고 있기 때문이다.

표 2. 국내 호스피스완화의료의 정책 현황

대상	단계 범위	발병이전기	진단치로기	임종과정기		사망	
				임종예정기	임종기		
호스피스 완화 의료	말기암 환자	법률	완화요료를 제공(암관리법)			완화요료를 제공 (암관리법)	
		예산	암예방	암검진·치료	완화의료	완화의료	
	비암(성) 말기환자	법률	개별 법률 (치매관리법, 건강검진기본법, 노인복지법 등)		없음	연명의료 결정 제도 부재	장사 규정 (장례 등에 관한 법률)
		예산	개별 질환예방	개별 검진·치료, 생활보조 및 요 양의료			개별 장례비 지원

정부는 국민의 죽음에 대한 질 수준을 높이기 위해 크게 3가지 정책방향을 가지고 있다. 첫째, 비암성 말기환자·가족을 포함해 전 국민의 존엄한 삶의 마무리를 목표로 하는 정부의 호스피스완화의료 및 연명의료결정에 관한 5개년 중합계획을 마련하여야 한다. 이를 추진하기 위해서 호스피스완화의료 대상자의 확정과 연명의료의 결정에 관한 권고를 담은 법제화가 최우선이다. 호스피스완화의료의 대상자는 수개월 이내 사망 예측이 가능한 말기암환자와 달리, 사망예측이 어렵고 임상경과가 다양해 필요한 의료적 서비스도 복잡한 비암성 말기환자이기 때문에, 이에 대한 적용질환, 판정기준, 판정 및 이용절차와 표준 호스피스완화의료 서비스 등에 대해 질환별로 세부적으로 정해져야 할 것이다. 연명의료의 결정에 관한 정책은 2013년 국가생명윤리위원회에서 종교, 학술 등 각계의 합의 하에 결정된 권고가 차질 없

이 담겨져야 할 것이다.

둘째, 종합계획의 안정적인 추진을 위해서는 호스피스완화의료에 관한 법률과 연명의료의 결정에 관한 법률을 아우르는 종합법률을 마련해야 한다. 호스피스완화의료의 대상 및 연명의료결정 대상범위와 결정시기, 절차, 방법 등을 일관적이고 구체적으로 종합적인 법률에서 규정하는 것이 바람직하기 때문이다. 특히, 연명의료의 정의 및 연명의료결정 방법 등에 대해서는 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회에서 결정한 내용을 반영하는 것이 타당하다.

셋째, 말기암환자 이외의 비암성 말기환자까지의 건강보험 적용과 요양보험과의 연계는 건보재정 지출의 효율성과 요양보험제도의 당초 취지를 고려해 시범사업 등을 단계적 접근이 필요하다. 비암성 말기환자는 말기를 규정하기 어려워 호스피스완화의료 서비스 제공기간이 길어지면 가족까지, 비의료적 서비스까지 포함하는 고비용 서비스를 제공해야 하므로 재정 부담이 급증할 수 있다. 이러한 이유로 현재 말기환자를 주로 돌보고 있는 노인장기요양보험, 요양병원 등과의 역할과 연관성을 고려해 시범사업 등을 통해 단계적으로 추진하는 것이 바람직하다.

## 6. 맺으며

호스피스완화의료는 삶의 마무리를 돕는 전인적 의료로, 가족까지, 사후까지, 비의료적 서비스까지, 의료인 이외에 사회복지사, 성직자, 자원봉사자가 다학제적으로 제공하는 독특한 의료다. 또한 이용자 측면의, 말기암환자임을 증빙하고 이용의사를 밝히는 의사소견서와 이용신청서를 작성하는 절차와, 공급자 측면의 충분히 보상받기 어려운 임종실, 상담실 등 운영에 따른 재정적 어려움과 혁신 항암제 개발 등 적극적 치료방법을 선호하는 진료환경 등으로 국내에서는 활성화되기 어려웠다. 실제 호스피스완화의료에 대한 일반국민의 긍정적 인식이 58.5%인 반면에 말기암환자의 이용실천은 13.8%에 불과한 것이 현실이다.

정부는 호스피스완화의료 전문기관에 대해 특별한 인력, 시설, 장비요건을 갖춰 별도의 병동을 갖춰야만 허가해주는 지정제도를 운영함으로써 양적인 공급체계를 관리하고 있다. 정부는 이렇게 지정받은 전문기관을 매년 평가해 그 결과수준에 따라 차등하여 재정을 지원함으로써 전문기관의 질 관리체계를 운영해오고 있다. 현재 63개 기관에 1,022개의 병동이 지정되어 운영되고 있고 매년 평가해 개소당 5~6천만 원 수준의 운영비를 보조받고 있다.

이러한 별도의 재정지원사업 등의 효과로 공급병상이 꾸준히 늘고는 있으나 공급병상은 부족한 상황이다. 인구 100만 명당 50병상을 갖추는 것을 권고하는 영국, 암사망자의 60% 수준을 갖추는 것을 권고하는 세계보건기구의 수준을 고려할 때 절대적으로 부족하다. 이러한

공급병상의 절대적인 부족, 국민의 호스피스완화의료 이용 실천 기피, 가정에서의 호스피스 완화의료 공급체계 부재, 일반병동에 있는 잠재적 말기암환자에 대한 정보제공 등 자문체계 미비 등으로 호스피스완화의료의 이용률은 13.8%, 이용기간은 23일로, 많은 대상자가, 충분히, 적기에, 호스피스완화医료를 이용하지 못하고 있는 것으로 나타났다.

양질의 입원형, 가정형, 자문형 호스피스완화의료 제공체계를 공공병원, 중소병원 중심으로 확충하되 과소, 과잉공급이 이뤄지지 않도록 적정병상 규모를 정하여 효율적이고 형평적인 공급체계를 갖출 예정이다. 공급자원의 관리와 동시에 3가지 호스피스완화의료 공급체계의 질 관리를 위해서 평가기준, 평가체계 등을 개편, 전문위원회 운영 및 평가 세부결과에 대 국민 공표를 통해 투명성과 공정성을 강화해 나갈 예정이다. 아울러, 법적요건을 갖췄음에도 지속적으로 부실한 서비스를 제공할 경우 지정 취소할 수 있는 법적 근거를 마련해 진료권별 적정병상 규모 범위 안에서 신규, 퇴출이 이뤄질 수 있도록 전문기관의 양질의 호스피스완화 의료 서비스에 대한 경각심을 높일 예정이다.

마지막으로 알츠하이머 치매, 파킨슨병 등 노인만성질환이 급증하고 있는 국내 현실을 고려할 때, 우리나라 국민의 보편적인 죽음의 질 수준을 높이기 위해서는 말기암환자 이외에도 비암성 말기환자에 대한 호스피스완화의료 제공과 임종과정에서의 연명의료 결정에 대한 정책이 동시에 마련되어야 할 것이다. 🌐

## 참고문헌

- 
- 박수경. 말기암환자 완화의료 전문기관 적정공급 방안마련을 위한 공청회. 국립암센터 국제학술회의장. 2015.10.2.
  - 보건복지부. 국가암관리위원회 회의자료. 2015.4.3.
  - 보건복지부. 비암성 말기환자 호스피스완화의료 및 연명의료 부내 토론회자료. 2015.
  - 보건복지부. 제2기 2006-15 암정복 10개년 종합계획. 2006.4.25.
  - 보건복지부. 호스피스완화의료 활성화 대책. 2013.10.10.
  - 암관리법 (개정 2013.3.23., 법률 11690호).