요약본

'존엄하고 편안한 생애말기 보장'을 위한

제1차 호스피스 · 연명의료 종합계획 (2019~2023)

2019. 6. 24

보건복지부

목 차

Ⅰ. 수립배경 ····· 1

Ⅱ. 성과와 한계 ····· 1

Ⅲ. 추진전략 ····· 4

Ⅳ. 추진과제 ····· 7

1. 호스피스 접근성 제고 및 질 향상 ····· 7

2. 연명의료결정제도 정착 및 활성화 ····· 9

3. 대국민 정보제공과 생애말기 지원 ····· 9

4. 서비스 제공체계 및 기반 강화 ····· 10

Ⅰ. 수립 배경

□ 생애말기의 적절한 의료와 돌봄, 편안한 임종은 기본적 권리

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

* 환자·가족·의료진이 질환 경과 상 **삶이 제한적**임을 인지하는 사망 전 **1~2년**간
→ 생애말기에는 **환자·가족**의 **신체·심리적 고통**, **돌봄 부담**이 급증

○ 국제사회는 **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 환자의 연명의료결정, 호스피스 체계화 법 근거 마련

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

□ 생애말기 체계적 지원을 위한 호스피스·연명의료 운영방안 필요

○ (**호스피스**) 서비스 **유형·대상** 확대, **질** 제고 등 전문서비스 확대, **의료기관**의 임종기 서비스 등 고통없는 편안한 삶의 마무리 지원 필요

○ (**연명의료**) **제도 정착**으로 **연명의료**에 대한 **자기결정권** 실질적 보장 필요

Ⅱ. 성과와 한계

1 생애말기 현황

□ 환자와 가족의 고통과 부담

○ (**신체·심리 고통**) 생애말기에 **신체적·심리적 고통**은 **증가**하나 **지원체계 부족**

* 국민들은 생애말기에 '**질병고통 완화**(26.0%)', '우수한 병원 **치료**(24.7%)', '**정신적·종교적 안정**(19.9%)'이 필요하다고 응답/ **말기암환자** 대부분(89%)이 **통증** 호소

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

□ **사망 전 의료 이용**

○ **(의료 이용 증가) 고통 완화** 대신 **임종 기간만 연장**하는 진료 지속

- 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%), 인공호흡기 착용(0.7→16.5%), 심폐소생술(0.1→14.8%)

- **사망 전 1개월** 동안 사망 전 **1년간 월평균 의료비**의 **2.5배 지출**

□ **생애말기 사회적 요구**

○ **(임종 준비)** ①생애말기를 미리 인지(국민 65%, 3개월 前 희망)하고, **남은 생을 정리**하기 **원함** → 실제는 임종 전 **수일**(62%) **또는 당일**(15%)에 인지, ②고령층의 **죽음준비** → **사후과정**(묘지 · 수의 · 상조회 등)에 집중, 말기 대비 부족

○ **(임종 환경) 익숙한 곳**에서 **가족**과 함께 **편안한 임종** 희망 → 대부분 **의료기관**에서 **임종, 임종실** 등 임종환경은 **미비**

  * 죽음을 맞이하고 싶은 장소('14): **집 60.2%**, 의료기관 37.9%
  * 실제 사망 장소('17): **의료기관 76.2%**, 가정 14.4%

2 그간의 성과

□ **호스피스·연명의료의 법·제도적 기반 마련**

○ **(암관리법) 말기암환자** 대상 **완화의료** 제도화('11년)

○ **(연명의료결정법) 호스피스** 대상 · 유형 확대, **연명의료**중단 제도화, 국가 **관리체계**(중앙·권역 호스피스센터, 국립연명의료관리기관) 구축('16년)

□ **호스피스 · 완화의료 서비스 확대**

○ **(서비스 유형) 입원형**으로 시작('15.수가 적용), **가정형**('16~) · **자문형**('17~) · **소아청소년형**('18~) **시범사업** 등 서비스 유형 확대 추진 중

○ **(서비스 제공기관 및 이용) 호스피스전문기관 확대**('08년 19개소→'18년 84개소), **이용률**('08년 7.3%→'17년 22%) 및 **이용만족도 지속 증가**

□ **연명의료결정제도 운영체계 구축**

○ (등록기관) 사전연명의료의향서 등록기관 307개소 지정

○ (의료기관) 198개 기관이 **의료기관윤리위원회** 설치·위탁으로 연명의료 결정 가능, **공용윤리위원회** 운영(9개소)으로 직접 설치 불가시 **위탁**

3 한 계

□ **호스피스 서비스의 접근성 제한**

○ (선택권 미흡) 아직 **입원형** 중심 **전문완화의료**에 치중 → 가정, 지역사회 등 다양한 **다양한 수요**에 대응하는 서비스 유형 제한

○ (지역 격차) 호스피스 병상 총량(100만명당 30병상)은 부족하지 않으나 **지역간 병상수**(최고 53병상, 최저 14병상) · **이용률**(최고 38%, 최저 2%) **편차**

○ (대상 질환 제한) 암 등 4개질환* 말기환자로 제한, 非암질환은 서비스 기반 미흡 → 대부분 **말기암환자 중심** 서비스에 한정

* 암, 후천성 면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화증

□ **연명의료 결정 인프라 부족, 자기결정권 존중 미흡**

○ (인프라 부족) 의료기관윤리위원회 설치 기관 **부족, 사전연명의료의향서 등록기관**의 **부족 지역** 등 **지역간 접근성** 편차 존재

○ (자기결정권 존중 미흡) 연명의료에 환자 **의사**를 **확인·존중**하는 체계 미흡, **질적 상담** 부족 등 **환자 본인**과 함께하는 **돌봄계획 수립 미흡**

□ **생애말기 정보제공 및 인식 미흡**

○ **호스피스, 연명의료결정제도**에 대한 **국민**과 **의료인**의 **인식** 저조, 서비스에 대한 **정확한 정보제공** 미흡으로 서비스 선택과 이용에 제약

□ **체계적 생애말기 돌봄전략 및 서비스 관리체계 정립 미흡**

○ 생애말기에 필요한 **보건복지서비스 수요**는 **증가**하나, 호스피스 · 연명의료를 포함하여 **생애말기 전반**을 **체계**적으로 **관리**하는 **전략** 미흡

Ⅲ. 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

Ⅳ. 추진과제

1 호스피스 접근성 제고 및 질 향상

1 호스피스 서비스 접근성 강화

① 전문완화의료* 제공 유형 다양화

* **말기환자**와 **가족** 대상 **시설·인력을 갖춘** 전문기관의 **전문팀이 통증·증상**관리 포함 **신체·심리사회적, 영적 영역**의 **지지**를 통해 삶의 질 향상(**現 호스피스·완화의료제도**)

○ 시범사업 평가를 거쳐 **가정형·자문형 제도화*** 및 **서비스 제공 기관 확충****, 가정형 제공범위를 **사회복지시설 등 지역사회**까지 확대

* 시범사업 평가('19.하)에 따라 호스피스 전문기관으로 지정 추진('20~)

** 가정형('18년 33개→'23년 60개), 자문형('18년 25개→'23년 50개)

○ **소아청소년** 대상 **완화의료**를 시범사업('18~'20년)을 거쳐 제도화

○ 국외사례를 반영, **환자 선호를 반영한 다양한 유형**의 모델 개발

* (대만) 의원급에서 **외래형**과 **가정형**을 제공하는 **지역사회형** 시범실시 중

< 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

○ 말기암 등 **4개질환**에서 서비스 대상을 **국제수준**으로 **확대**

- **임종예측 중심**의 '**말기**'에서 **질환의 경과**에 따른 '**질환말기**'로 **재정의**
- 서비스 대상을 **진단명**(만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화증 등)에서 폐·간 등 **장기별 질환군**(만성호흡부전, 만성간부전 등) **중심으로 확대**
- WHO 권고 등 국제동향을 고려하여 **다양한 질환**으로 단계적 확대

< WHO가 제시한 호스피스·완화의료 대상질환('14) >

성인	소아
암, 후천성면역결핍증(HIV/AIDS), 심혈관질환(급사제외), 간경변, 신부전, 만성호흡부전, 당뇨, 다발성 신경증, 파킨슨병, 알츠하이머, 치매, 류마티스관절염, 약제내성 결핵	암, 심혈관질환, 간경변증, 선천성 기형, 혈구 면역 질환, 후천성 면역 결핍증, 뇌염, 신장질환

③ 호스피스전문기관 확대로 지역별 편차 해소

○ **(서비스기관) 유형별·지역별** 수요, 병상 분포 등 **서비스 수요·공급 분석** 실시 → **공급부족 지역**은 **지역책임의료기관** 등 중심으로 **지정 확대**

○ **(종별 역할)** 호스피스 서비스의 연속성·효율성 제고 위해 **의료기관 종별·유형별 역할**과 **상호 협력모델**(회송-의뢰) **정립**

* 예) (상급종합병원) 고난도 전문완화의료 서비스, 전문인력 교육 / (병·의원) 가정형서비스, 사별가족지원 강화 / (요양병원) 장기재원환자 임종돌봄 서비스 등

2 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상

① 호스피스전문기관 평가·환류 체계 강화

○ 평가결과 ①**지속적 미흡기관**은 **지정취소** 및 일정 기간 **재지정 제한**, ②**우수기관**은 평가유예 등 **평가에 따른 환류체계 강화**

○ 불필요한 입원 감소 등 **장기재원**에 대한 **현장조사** 강화, **보건의료분야 타 평가제도***의 **평가연계** 등 다면적 평가체계 구축

* 예) 의료기관인증평가(상급종합병원 및 종합병원), 공공의료기관 평가 등

○ **신규기관** 및 **평가 미흡기관** 대상 ①**1:1 현장 방문교육**, ②운영 **컨설팅**, ③**'다학제 전문가팀 현장교육' 실시**(중앙 · 권역센터)

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

② 호스피스 전문기관 지정기준 정교화

○ 일률적인 **시설·인력·장비 지정기준**을 **서비스 유형별, 기관종류별, 질환군별** 등으로 **세분화**

○ 호스피스 서비스와 의료기관 수준의 연관성을 고려하여 현행 **병동 중심 구조평가** 외에 **의료기관 전반**의 **질 지표**(위생·감염·환자안전 등) **추가**

○ 전문기관 지정 시 **지정기한을 설정하고, 기한 경과 후 평가를 거쳐 재지정**하는 방안 도입 등 **서비스 질 관리 강화**

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

③ 서비스 제공인력 전문성 강화

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

○ **필수인력**(의사 · 간호사 · 사회복지사) **실습교육 · 보수교육 강화** 등 **표준 교육과정** 개편, **보조활동인력 역량강화** 위한 **양성과정 · 보수교육 강화**

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

2 연명의료결정제도 정착 및 활성화

1 의료기관윤리위원회 설치 확대 및 자기결정권 강화

○ **(의료기관윤리위원회 확대)** 연명의료 결정 의료기관 확대 위해 **종합병원, 공공병원** 등 의료기관윤리위 설치를 **의료기관 평가지표*** 에 **반영**

* 의료기관인증평가, 의료질평가, 지역거점공공병원 운영평가, 호스피스전문기관 평가 등

- 소규모 의료기관은 **공용윤리위원회와 협약** 통해 연명의료결정이 가능하도록 **협약 비용 지원** 추진(연 200만원, '19~)

○ (**상담·계획 활성화 및 절차개선**) 연명의료결정에 대한 **정규수가** 도입*, 연명의료결정의 **제도적·문화적 한계 조사** 및 **표준모형** 개발

* 연명의료 상담, 결정 및 이행에 대한 수가시범사업('18.2~) 평가 후 개발 예정

2 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화

○ (**등록기관 확대**) **접근취약지***에 보건소, 의료기관 중심 **추가 지정, '찾아가는 상담소' 운영**으로 사전연명의료의향서 작성의 **접근성** 제고

* 기초자치단체에 등록기관이 없거나 '찾아가는 상담소' 연계가 없는 지역

○ (**등록기관 운영지원**) **운영비 지원대상 확대**로 사전연명의료의향서에 대한 대국민 **교육·홍보 기능 확충, 상담 기회 제고**

* 지원대상 기관: 6개소('18년) → 15개소('19년) → 20개소 이상('20년~)

3 의료기관윤리위원회 설치기관, 등록기관의 전문성 및 질 향상

○ (**평가 · 환류 강화**) **의료기관윤리위** 운영현황 **보고·환류체계** 구축, 사례공유 **네트워크 구성**, 의향서 **등록기관 평가** 및 **지정요건** 재검토

○ (**전문성 강화**) ①의료인 대상 **온라인 교육** 개설, 의료인 **보수교육과정 인정**으로 **정기적 교육**, ②등록기관 **온라인** 교육, 기관 **자체교육 지원, 사례 상담 강화** 등 교육 체계 다변화

3 대국민 정보제공과 생애말기 지원

1 호스피스 · 연명의료 인식개선 및 홍보 강화

○ (**대국민 홍보 강화**) 호스피스 · 연명의료 **통합 캠페인** 시행('호스피스의 날' 기념식), **홍보콘텐츠** 개발, **찾아가는 지역사회 홍보**(노인복지관 등), 일반국민 · 환자 · 가족 · 의료인 대상 주기적 **인식 조사** 시행

○ (**의료인 인식개선**) **의료인 국가시험, 전공의 수련 등 교육과정에 반영하고, 전문학회 연계 등 홍보**로 제도 이해도 확산

2 환자 및 가족 생애말기 지원

○ (정보제공 · 교육) **홈페이지·콜센터 체계적 운영**으로 생애말기 제도 이용 안내, **온 · 오프라인 자료** 개발 · 보급, 지역사회 교육과정(건강강좌, 평생교육 등) 연계 등 **교육 기회** 확대

○ (지역사회 참여) 호스피스기관의 **자원봉사 활성화** 위해 봉사자 **운영 기준** 마련, **평가지표** 반영, 자원봉사기관 등록 확대 및 **봉사자 예우** 강화

○ **(돌봄부담 완화)** 환자 가족의 **돌봄부담 완화**를 위해 **호스피스 전문기관 특성**에 부합하는 **보조활동인력 등 운영 활성화**

4 서비스 제공체계 및 기반 강화

1 생애말기 돌봄 추진전략 및 지원체계 마련

○ (생애말기돌봄 추진전략 마련) 호스피스와 연명의료결정제도를 **생애말기 돌봄**으로 **통합, 다분야 협력** 및 **타 사업*** **연계방안 마련**

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

○ (일반완화의료 단계적 도입) 의료기관에서 질환에 관계없이 생애말기 환자 대상 **통증관리, 임종관리** 등을 제공하는 **일반완화의료 모델 개발**, 서비스 시행 방안마련(**진료권고안 개발, 시범사업** 등)

* 임종환자의 **임종실**(1인실) 이용 건보적용, **통증관리**를 위한 **마약성진통제** 별도 보상 추가 등 생애말기 건강보험 지원체계도 검토

2 호스피스·연명의료 제도 운영체계 고도화

○ (호스피스 제공체계) **중앙호스피스센터**의 **정책지원 기능** 강화, **권역호스피스센터 확대**(8개소→권역별)로 **지역단위 전문기관 지원체계** 강화

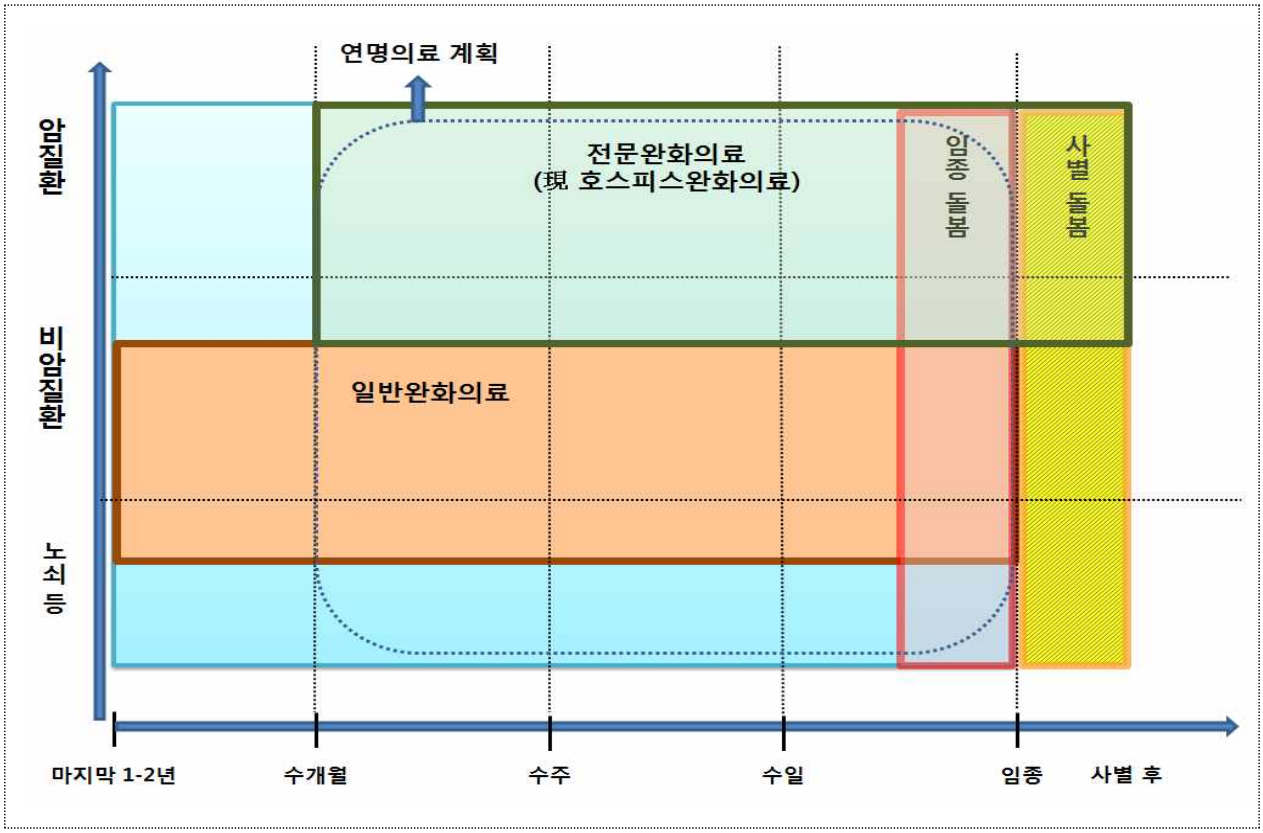
○ (연명의료제도 체계) **의료기관윤리위원회의 권역 지원체계**(거점위원회 운영 등) 구축 및 **공용윤리위원회** 확대*·표준운영지침 마련

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

○ (통계, 정보시스템) **국가 통계 생산**으로 정책 근거 수집·분석 역량 강화, 호스피스 연명의료 분야 **정보시스템 확대 개편**

붙임 1 생애말기돌봄의 영역

<생애말기돌봄(end of life care) 체계도>



※ 용어 정의

○ **(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

붙임 2 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

붙임 3 호스피스 · 완화의료 제도 개요 및 서비스 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·치료 제공

* (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

○ 서비스 이용현황

해당 년도	신규이용 전체 환자 수	신규이용 암환자 수	국내 암사망자 수	국내 호스피스 대상 전체 사망자 수	암사망자 대비 이용률*	전체 호스피스대상 사망자 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

○ 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
요양 병원	기관	-	-	-	-	-	-	-	-	12	11	14
	병상	-	-	-	-	-	-	-	-	132	124	184
가정형		-	-	-	-	-	-	-	-	21	25	33
자문형		-	-	-	-	-	-	-	-	-	20	25
소아청소년		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2

붙임 4 연명의료결정제도 개요 및 운영 현황

□ 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%)	

□ 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)