생애 말기 삶의 질과 존엄한 임종을 보장하기 위한

제2차 호스피스·연명의료 종합계획

(2024~2028)

2024. 4.

보건복지부

목 차

Ⅰ. 수립배경 및 경과 ····· 1

Ⅱ. 성과 및 한계 ····· 6

Ⅲ. 대내·외 정책환경 ····· 12

Ⅳ. 비전·목표 및 추진전략 ····· 18

Ⅴ. 주요 추진과제 ····· 20

1. 이용자 선택권 보장 확대 ····· 20

1-1. 제도의 접근성 개선 ····· 20

1-2. 생애 말기 지원 인프라 확대 ····· 26

2. 제도 이행의 기반 강화 ····· 35

2-1. 제공기관 및 인력의 역량 강화 ····· 35

2-2. 제도 이행의 실효성 제고 ····· 40

3. 제도 인식개선 및 확산 ····· 44

3-1. 연구 활성화 및 정책 인지도 제고 ····· 44

3-2. 지역사회 연계 및 거버넌스 강화 ····· 50

【참고1】 2차 종합계획으로 개선되는 사항 ····· 54

【참고2】 2차 종합계획으로 달라지는 사례 ····· 55

【참고3】 핵심지표 설명자료 ····· 64

정책환경 및 추진방향

□ (그간 평가) 말기환자와 그 가족에 대한 **삶의 질 제고**와 임종과정에 있는 환자에 대한 **최선의 이익** 보장, **자기결정 존중** 등을 위해 **2016년 「연명의료결정법*」을 제정**하여 **제도적 기반을 마련**하고,

*「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률」

○ **제1차 호스피스·연명의료 종합계획**(2019~2023)의 수립 및 시행으로 호스피스의 **대상 질환**과 **호스피스 전문기관 유형의 확대** 및 **의료기관윤리위원회와 사전연명의료의향서 등록기관**을 확충함으로써 **제도 정착을 위한 노력**을 지속 추진 중

□ (정책환경) 우리 사회의 **노인 인구 증가 추세** 및 **생애 말기에 대한 관심**이 높아짐에 따라, 호스피스 및 연명의료결정제도의 정착을 넘어 해당 **제도의 외연 확대** 또한 요구되고 있는 가운데,

○ 호스피스 및 연명의료결정제도의 **서비스 확대**와 제공 **서비스의 질 제고** 및 현행 **거버넌스에 관한 논의**가 진행되고 있으며,

○ 호스피스 및 연명의료결정제도의 외연뿐만 아니라 정책 이행 현장에서 **실효성 있는 서비스 제공**을 위해 **이용자 및 종사자에 관한 정책 수요**에 대해서도 **다양한 논의가 전개**되고 있음

□ (정책의지) 국민의 **생애 말기 삶의 질**과 **존엄한 임종의 보장**을 공고히 하고, 대국민 호스피스 및 연명의료결정제도의 **확산**을 위해,

○ 호스피스 및 연명의료결정제도의 **인프라 확충**으로 **더 많은 국민이 제도의 혜택**을 받고, 제공기관 **종사자의 역량 강화** 및 **보상체계의 강화**로 **질 높은 서비스가 제공**될 수 있는 **개선방안 마련 필요**

Ⅰ. 수립 배경 및 경과

□ 수립 배경

○ **(의의) 생애 말기 환자**의 **삶의 질 보장**과 **자기결정 존중**으로 인간으로서 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 하는 **중장기 계획**

○ **(근거) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률」**(이하 "연명의료결정법") 제7조(종합계획의 시행·수립)

○ **(주기·방법)** 5년마다 **국가호스피스연명의료위원회**(위원장 : 보건복지부 제2차관) 심의를 거쳐 수립·발표

□ 추진 경과

○ **(연혁)** 「연명의료결정법」 제정('16.2.) 및 시행('17.8.) → 제1차 "호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)" 수립·추진

○ **(정책연구 용역)** 호스피스·연명의료 분야별 연구용역 추진

- **(호스피스)** "제2차 호스피스·연명의료 종합계획 수립 근거 마련 연구"
  * '23.4~12월, 가톨릭대 산학협력단
- **(연명의료)** "제2차 연명의료 종합계획 수립 연구"
  * '23.6~11월, 한국보건사회연구원

○ **(전문가 자문)** 호스피스·완화의료 연구 전문가 토론회('23.11.30.) 연명의료결정 관련 전문가 자문회의('23.11.23.)

* 국가생명윤리심위위원회 보고('24.3.22.)

○ **(공청회)** 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(안) 공청회('24.3.28.)

○ **(의견수렴)** 부내 및 유관기관* 등 대상 의견수렴 실시('24.3월말)

* 기획재정부, 행정안전부 등 중앙부처 및 유관기관 대상

○ **(심의·확정)** 국가호스피스연명의료위원회 개최('24.4.2.)에 따른 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)에 대한 심의·확정

호스피스 · 완화의료의 개념과 적용범위

□ 개념

○ **질환을 가진 환자와 가족**에 대한 완치적 목적의 치료가 아닌, 생애 말기 **삶의 질에 목적**을 둔 총체적 치료와 돌봄

* 임종을 앞둔 환자의 **고통을 줄이고 심리적 · 영적 안정을 지원**하는 기부와 자원봉사 성격의 사업으로 1960년대 영국에서 말기암 환자를 대상으로 시작

□ 적용범위

○ **(기간)** WHO 기준 통상 **임종 수개월*** **이내**부터 적용

* 2012년까지 임종 전 6개월 기준으로 하였으나, 이후 완화 추세

○ **(대상질환) 호스피스·완화의료 관련 법령**에 의거하여 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 및 만성호흡부전 **총 5종***

*「연명의료결정법」 제2조(정의) 6호

○ **(구별개념)** 미국 등 해외에서 **호스피스(hospice)는 생애말기돌봄(end of life care)의 여러 서비스* 중 하나**

* 생애말기돌봄 서비스 지원 유형 : 의료기관, 가정, 호스피스, 너싱홈, 기타(OECD, 2020-21)

- 급성기 질환, 사고 및 재해 등으로 **수일 내 죽음이 예상**되는 환자의 **임종(기) 돌봄**의 경우, **호스피스 서비스는 선택적 사항**

【 호스피스, 생애말기돌봄, 완화의료 관계 】



▼

시간	사망 전 수개월 ~ 수년	사망 며칠 전			
서비스 제공 형태	보건의료제도 내에서 생애말기돌봄	임종기		⇒	호스피스를 이용하지 않는 말기 질환 대상 임종돌봄
	★ 호스피스· 완화의료	임종기	사별 관리	⇒	**호스피스 서비스 영역 중 임종 케어와 사별가족 관리**
		임종기		⇒	생애말기 돌봄없이 준비되지 않은 임종기 돌봄만 받는 형태

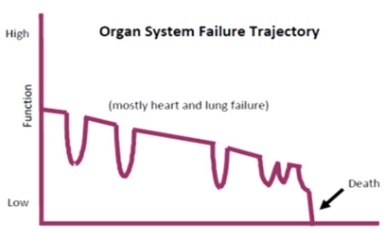
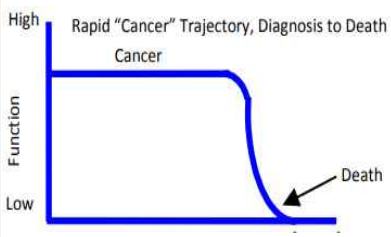
★ 이하 **"호스피스"**

【 호스피스와 구별되는 개념 】

구분		생애말기돌봄	호스피스	임종기 돌봄
용 어		End of Life Care	Hospice Care	Care in the Last Days of Life/Comfort Care
(통상)기간		사망 전 1년	사망 전 6개월	사망 수일 내
서비스 제공자		일반 의료인력	호스피스 전문인력	일반 의료인력
질환제한		없음	**암 및 일부 말기질환으로 제한**	없음
돌봄대상		환자중심 (국가에 따라 가족, caregivers 등 확대)	환자 및 가족	환자중심 (국가에 따라 가족, caregivers 등 확대)
제공장소		병원, 가정, 요양원	병원, 가정	병원, 가정, 요양원
서비스 내용	**통증 및 증상관리**	○	○	○
	다학제접근, 전인적 케어*			
급여제도		기존 의료보장지불제도 (영국)	별도의 지불제도 (미국, 대만, 한국)	기존 의료보장지불제도 (임종케어 대한 별도의 수가/가산 형태)

* **전인적 돌봄**을 위해 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자, 전문치료사, 자원봉사자 등 환자와 가족 돌봄에 필요한 **다양한 전문가**들로 이루어진 팀으로 케어

【 참고 : 주요 질병 대상 생애말기돌봄 유형 】

장기부전	암	치매, 뇌졸증
		
장기간 급성 악화 및 회복 반복, 생애말기 돌봄 필요	**단기간 급격히 악화 후 임종, 전문적 호스피스 서비스 필요**	**오랫동안 서서히 기능 악화, 재가 서비스 이후 임종기 돌봄 필요**

연명의료결정제도의 개념과 적용범위

□ 개념

○ **(연명의료)** **임종과정**에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 등 의학적 시술로서 **치료 효과 없이 임종과정의 기간만을 연장**하는 것

○ **(연명의료중단등결정)** 임종과정에 있는 환자에 대한 **연명의료를 시행하지 않거나 중단**하기로 하는 **결정**

- 의사 2인의 임종과정 판단 + 환자의사 확인* (①사전연명의료의향서, ② 연명의료계획서, ③가족 2인 진술) * 환자의사 확인 불가 시 ④가족 전원합의

※ **자기결정존중비율** : 연명의료에 대한 **환자의사를 ①과 ②의 방법으로 확인**한 경우의 비율

【 연명의료중단등결정 및 이행 절차 】



< 참고 개념 >

☞ **(사전연명의료의향서)** 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것

☞ **(연명의료계획서)** 말기환자등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것

☞ **(말기환자)** 적극적 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자(통상 수개월 내)

☞ **(임종과정)** 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며, 급속도로 증상이 악화되어 사망이 임박한 상태(통상 수일 내)

□ 적용범위

○ **(대상) 연명의료중단등결정**(연명의료 유보·중단) 및 **이행**은 **임종과정에 있는 환자**[*]를 대상[**]으로 함

* 연명의료계획서 작성 대상 : 말기 환자 + 임종기 환자
사전연명의료의향서 작성 대상 : 19세 이상 국민

** 질환 구분 없이 모든 질환이 대상이며, 병기(말기 또는 임종기)에 따라 대상 구분

○ **(연명의료의 종류)** ①심폐소생술, ②혈액 투석, ③항암제 투여, ④인공호흡기 착용, ⑤체외생명유지술(ECLS), ⑥수혈, ⑦혈압상승제 투여, ⑧그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술

※ 연명의료중단등결정 이행시 통증 완화를 위한 의료행위, 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 시행하지 아니하거나 중단되어서는 안 됨

Ⅱ. 지난 5년간의 성과 및 한계

1 제1차 호스피스·연명의료 종합계획 개요

○ (비전·목표) 국민의 **존엄하고 편안한 생애 말기 보장**을 비전과 목표로 하고 **호스피스·완화의료와 연명의료결정제도**에 관한 추진과제 수립

○ (추진체계) 4대 전략 9대 추진과제 및 8개 성과지표로 로드맵 마련

비 전

"국민의 존엄하고 편안한 생애 말기 보장"

목 표

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

주 요 지 표

분야	성과지표	현재	목표('23년)
1 호스피스 접근성 및 질 향상	호스피스 대상환자 서비스 이용률	20%('17년)	30%('22년)
	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, 생애 말기 지원	생애 말기 삶의 질 (사별가족 대상, 사망 전 7일간 고인의 삶의 질 조사)	77점('17년)	81점('22년)
	연명의료결정제도 대국민 인지율	51%('17년)	75%('22년)
4 기반 강화	권역 호스피스센터 지정·운영	8개소	권역별 확대
	국가통계 산출	-	통계생산

추 진 과 제

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 정보 제공과 생애 말기 지원	• 호스피스·연명의료 인식개선 및 홍보 강화 • 환자 및 가족 생애 말기 준비 지원
4	서비스 제공체계 및 기반 강화	• 생애 말기 돌봄 전략 마련, 일반완화의료 단계적 도입 • 호스피스·연명의료 제도 운영체계 고도화

2 제1차 계획 주요 성과

□ 호스피스 접근성 제고 및 질 향상

○ **(서비스 유형 다양화)** 시범사업 이후 **가정형**('20.9월), **자문형**('22.1월) 서비스의 **본사업화** 및 **소아청소년 시범사업**('18.7월~) 계속 추진

※ 유형별 전문기관 증가현황 : **(가정형)** '20년 38개소 → '23년 39개소, **(자문형)** '22년 37개소 → '23년 38개소, **(소아청소년)** '18년 2개소 → '23년 10개소

○ **(대상질환 확대)** 당초 말기암 등 4개 질환에서 만성호흡부전 추가('22.4월) 및 비암성 질환 확대를 위한 진료지침* 개발('22.12월)

* 만성 **비암성 폐질환** 환자 및 **말기 간질환** 환자 대상

○ **(지정기준 고도화)** **의원급** 호스피스 전문기관의 의료기관 인증을 위한 인증기준 개발* 및 관련 **법령(의료법 시행령) 개정 반영**('20.9월)

* 호스피스·완화의료 평가 및 지정기준 고도화 연구('19.12~'20.12)

○ **(서비스 인력 전문성 강화)** 호스피스 **필수인력 역량 강화**를 위해 당초 기본교육(60시간)을 **이론교육과 실무교육**으로 개편* 운영('22.7월)

* 이러닝 과정 40시간 + 대면·비대면 실무교육 20시간

- 가정형·자문형 본사업화에 따른 **추가 교육과정 표준화**('23) 및 권역별 호스피스센터 **돌봄 제공자 양성과정 운영**('21~'23 총 820명)

□ 연명의료결정제도 정착 및 활성화

○ **(의료기관 확대)** **의료기관윤리위원회의 참여** 의료기관 확대 및 **공용윤리위원회**(12개소) 협약을 통한 **중소·요양병원 참여** 확대

- 의료기관윤리위원회 430개소*, 연명의료중단 등 이행 32.7만 명**

* ('19) 260개소 → ('20) 297개소 → ('21) 329개소 → ('22) 372개소 → ('23) 430개소

** ('19) 8만 명 → ('20) 13만 명 → ('21) 19만 명 → ('22) 25만 명 → ('23) 32.7만 명

○ **(정규수가 마련)** 연명의료결정제도 수가 **시범사업**('18~'21)을 거쳐 본사업으로 전환*하여 **건강보험 정규수가 도입**·시행('22.1월~)

* (시범) 4대 연명의료 모두 가능 기관 → (정규) 연명의료장비 중 1개 이상 갖춘 기관

○ **(평가지표 개선)** **의료기관윤리위원회** 미설치 기관의 유입, 旣설치 기관의 연명의료중단 등 결정·이행 확대를 위한 **평가지표*** **개선**

* 의료질평가, 의료기관 인증평가, 지역거점공공병원 운영평가, 공공보건의료계획 평가 등

○ **(등록기관 확대)** 등록기관 유형에 **노인복지관 추가**('22.3월~) 및 **모든 시·군·구**에 사전연명의료의향서 등록기관 설치('22.8월)

- 등록기관 686개소*, 사전연명의료의향서 작성자 214만 명**('23.12월)

* ('19) 398개소 → ('20) 480개소 → ('21) 522개소 → ('22) 612개소 → ('23) 686개소

** ('19) 53만 명 → ('20) 79만 명 → ('21) 115만 명 → ('22) 157만 명 → ('23) 214만 명

○ **(종사자 전문성 강화)** 등록·의료기관 종사자 **교육과정의 내실화**

- 국립연명의료관리기관 **온라인 교육과정** 개설, 온택트 기본·심화 교육과정 제작 및 의료인 보수교육에 연명의료결정제도 교육 운영* 등

* 대한의사협회 지정 연수교육기관 지정('20.2월)으로 의사연수평점 인정, 대한간호협회 보수교육 내 연명의료결정제도 교육 개발·운영('20.8월) 등

□ 대국민 정보제공과 생애 말기 지원

○ **(인식개선)** 매년도 **호스피스의 날**(10월 둘째주) 및 연명의료 관련 **캠페인**, 대중교통(버스, 지하철), SNS 등 **다양한 매체**를 통한 홍보 계속

※ 호스피스 이용의향 96.8%('22), 연명의료결정제도 취지 동의 85.6%('22)

○ **(환자·가족지원)** 중앙·권역별 **호스피스센터**, 연명의료결정제도 상담 **콜센터** 운영 및 환자 가족 대상 **교육자료*** **개발·배포**('22)

* (호스피스) 환자 증상 기본대처, 임종교육 등, (연명의료) 의사결정 보조도구(PDAs) 개발·보급

○ **(돌봄 부담 완화) 보조활동인력 운영 여부** 평가지표 반영, **자원봉사기관 등록** 확대('19) 등을 통한 호스피스 이용자의 돌봄 부담 완화

□ 서비스 제공체계 및 기반 강화

○ **(서비스 표준화)** 호스피스의 **말기돌봄 진료지침 개발***('22) 및 **연명의료 결정제도 운영 표준화**를 위한 **지침·사례집** 제작·배포**('21)

* 말기환자 중 비암성 질환 대상 매뉴얼 마련 및 말기 환자와 가족 대상 호스피스·완화의료의 영적 돌봄 안내서 발간 추진

** 연명의료 결정 상담 매뉴얼, 의료인을 위한 연명의료결정 사례집 등

○ **(제공기관 확대) 권역호스피스센터 추가***('20) 및 중소 의료기관의 위탁·협약을 위한 **권역별 공용윤리위원회 12개소 지정**** 확대('21)

* (서울) 원자력병원, (부산·경남) 부산대학교병원 : ('19) 8개소 → ('23) 10개소

** ('19) 10개소(협약기관 수 53개소)→ ('23) 12개소(협약기관 수 157개소)

○ **(타 서비스 연계·협력)** 사전연명의료의향서 **상담 인력**의 안정적 확보를 위해 **노인일자리 사업과** 연계·협력* 추진

* ('22) 7개 시·도 105명→ ('23) 10개 시·도 295명, 「2023 노인일자리 주간」 대상 수상

○ **(통계생산)** 매년도 **'국가 호스피스·완화의료 연례보고서'** 및 **'연명의료 결정제도 연보'** 발간

○ **(정보시스템 고도화)** 호스피스 **전문기관 등록정보시스템**의 실명인증 도입 및 **연명의료정보시스템**의 **개인정보 보호** 강화* 등 기능 개선

* 개인정보보호협회(OPA)주관 ePRIVACY(개인정보보호 우수 웹사이트) 인증 획득('21.8월)

2 제1차 종합계획의 추진 한계

□ 호스피스 및 연명의료결정제도의 접근성 제고 한계

○ **코로나19** 유행 기간 중 **호스피스 전문기관의 휴업**이 속출함에 따라 호스피스 **서비스 제공 확대가 둔화***되는 결과 초래

* **호스피스 서비스 이용률**(연간 호스피스 신규 이용 암환자 수/ 암 사망자 수)
⇒('18년) 22.9% →('19년) 24.3% →('20년) 23.0% →('21년) 23.2% →('22년) 24.0%

○ 사전연명의료의향서를 작성했음에도 **윤리위원회 미설치 의료기관***에서는 **연명의료 중단을 이행할 수 없는** 문제 발생

* 의료기관 종별 윤리위원회 설치율 : 상급종합 100%, 종합병원 61.4%, 요양병원 9.7%('23)

- 윤리위원회 미설치 의료기관에서는 연명의료 관련 **서식 조회 권한이 없어** 타 기관 전원 등을 통한 **제도 이행의 연속성에 한계**

○ 호스피스·연명의료결정제도에 대한 지속적인 인지도 향상*에도 여전히 생애 말기 **죽음에 대한 부정적 인식**** **등 개선이 필요**한 상황

* 제도별 인지도 : 호스피스 서비스 ('19) 45.4% → ('23) 81.4%
연명의료결정제도 ('19) 74.2% → ('21) 82.3% → ('22) 90.1%

** 호스피스·완화의료 서비스 이용 시, 장애요소로 해당 서비스에 대해 잘 모름 36.6%, 서비스에 부정적 인식 21.4% 차지(2023년 호스피스·완화의료에 대한 인식조사)

□ 대상별 맞춤형 교육 및 종사자 역량 확대 부진

○ 말기 환자에 대한 **영적 돌봄*** 및 임종 이후 가족 구성원의 일상생활로 원활한 복귀를 위한 **사별가족 돌봄 교육** 프로그램 **불충분**

* 영국, 미국 등 서구의 호스피스 선험국에서는 정서적, 영적 돌봄 서비스 제공을 위한 다양한 교육 프로그램을 개발·제공 중이나 우리나라의 경우 미흡한 상황

○ 비암성 질환이 많은 **소아·청소년 완화의료 대상** 환자와 그 가족 대상 맞춤형 돌봄 및 **사별 지원 교육 프로그램 부재**

○ 호스피스 서비스 **제공 인력**(의사, 간호사, 사회복지사)의 역량강화를 위한 대상별 **맞춤형 교육 프로그램 개발 부진**

○ 연명의료결정제도 이행 **의료인 대상 교육**과정의 **다변화**에도 불구, **인식 수준** 및 제도 관여도 등에 따른 **차별화된 교육 부족**

○ 사전연명의료의향서 상담사의 양적 확대를 통한 제도 접근성은 개선되었으나, **다양한 상담수요**에 대한 **전문 상담역량 강화 필요**

□ 데이터 활용 및 연계 미흡

○ 호스피스 서비스 수요자의 증가에도 **관련 데이터의 안내 및 이용 시스템의 부재***로 해당 서비스에 대한 신속한 **정보공유 미흡**

* 호스피스 전문기관별 이용자 대기 현황 및 관련 정보 등의 공유 시스템 부재

○ 호스피스·연명의료결정제도 데이터의 취합, 수집 등 단순 관리를 넘어 유관기관(건보공단, 심평원 등)간 **DB연계**를 통한 **근거기반 정책 수행 미흡**

□ 지역사회 서비스 연계 불충분

○ 호스피스·연명의료결정제도의 확대와 기반 강화를 위한 **지역사회 서비스 사업**과의 **연계 불충분***

* 2019년 이후, 코로나19의 영향으로 대면 서비스가 필요한 호스피스 서비스와 방문간호, 방문진료 사업 등 지역사회 서비스와의 연계 추진에 사실상 한계

- 지역사회 내 가정에서 임종을 앞둔 말기 환자 돌봄은 현행 호스피스 서비스가 유일하며, **타 제도와의 연계**를 위한 체계 마련 필요

- 등록기관, 의료기관 등 **지역사회 기반 활용** 및 **연계**를 통한 **연명의료결정제도 확산** 방안 모색 필요

Ⅲ. 대내 · 외 정책환경

1 대내여건

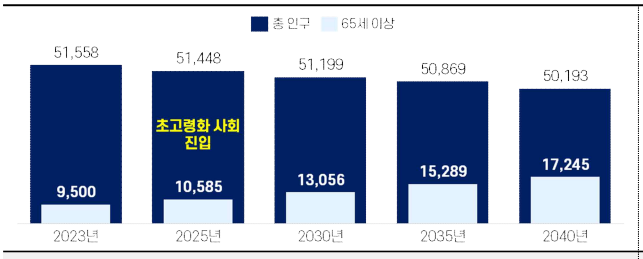
□ 인구구조 변화 등에 따른 생애 말기 관심 증가

○ (고령인구 증가) **2025년 초고령화** 사회로의 진입 예정으로 고령인구가 빠르게 증가함에 따라 **생애 말기에 대한 관심** 또한 증가

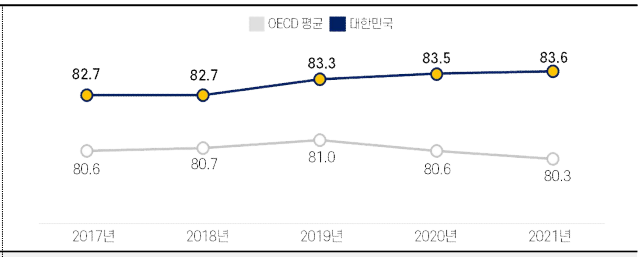
※ 전체 사망자 중 65세 이상 사망자 비율 : ('19) 76.9% → ('20) 78.0% → ('21) 79.0%

○ (사회적 관심 확산) **기대 수명 증가**로 호스피스 및 연명의료결정제도 등 생애 말기 존엄한 마무리에 대한 **사회적 논의*** **증가**

* 최근 웰다잉 관련 법률안 발의('23.8월 인재근 의원)를 포함하여 생애 말기 돌봄, 임종기 돌봄, 호스피스·연명의료 등에 대한 학계와 정부 논의 등이 활발히 진행 중



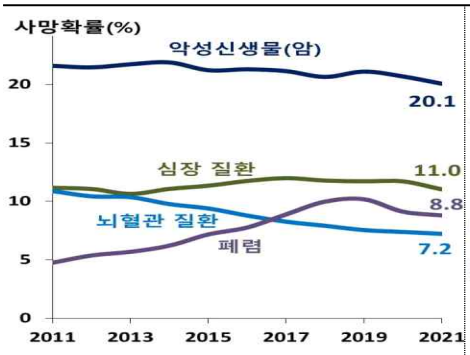
인구 추이(단위: 천명)



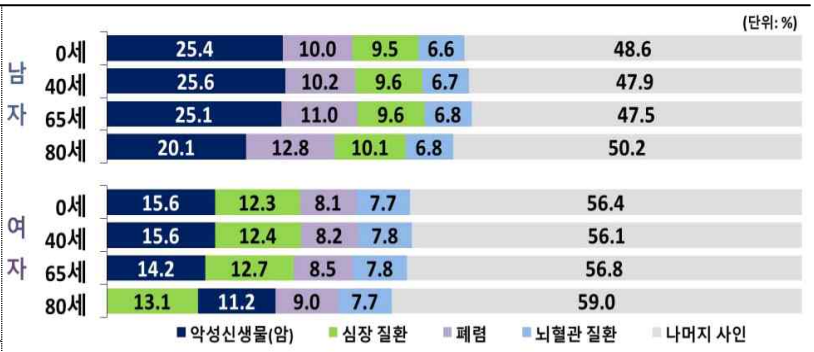
기대수명 추이(단위: 년)

- 의료기술의 발전 등으로 **질병 및 사망 원인의 변화*** 추세 또한 생애 말기에 대한 **관심 증가 요인**으로 작용

* 악성신생물(암) 및 간, 폐렴, 당뇨 등 만성질환의 증가



주요 사망원인별 사망확률(단위: %)



연령별 생존자의 주요 사망원인으로 사망할 확률(단위: %)

□ 제공기관* 인프라 확충 대비 지역사회 서비스 제공 미흡

* 호스피스·연명의료 분야별 서비스의 제공, 상담, 안내 및 등록 등을 수행하는 기관

○ (인프라 확충) 호스피스 전문기관* 및 사전연명의료의향서 등록기관 등** 분야별 주요 제공기관 인프라의 지속 확충

* 입원형 중심 호스피스 전문기관 → 자문형, 가정형 호스피스 전문기관 추가 확대

구분	합계	입원형	요양병원	가정형	자문형	소아청소년
2019년	170	88	12	39	27	4
2020년	175	86	11	38	33	7
2021년	180	88	11	39	33	9
2022년	181	89	7	38	37	10
2023년	188	92	7	39	39	11

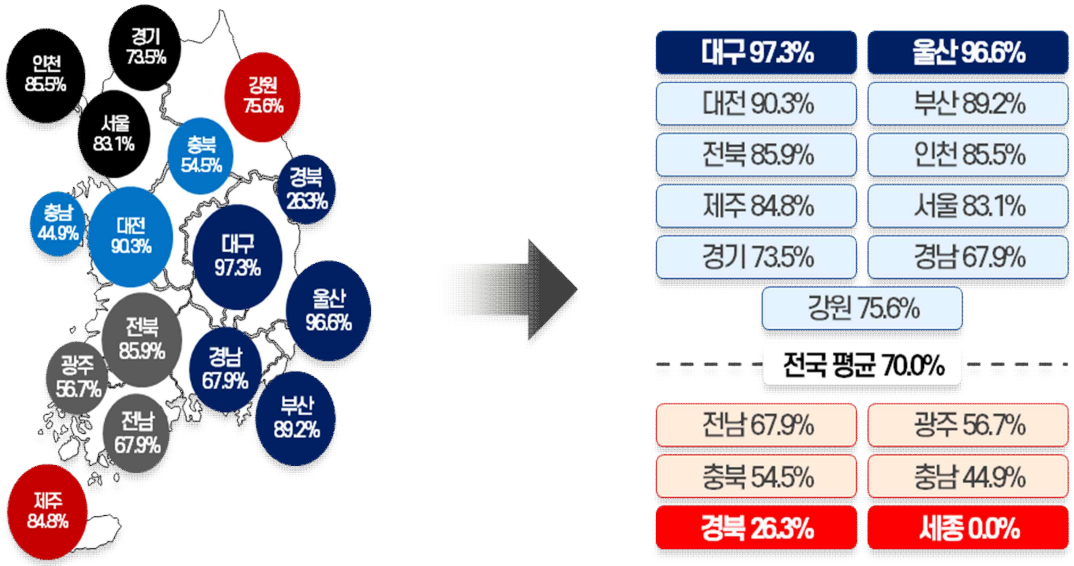
** 연명의료결정제도 참여기관 수 현황

구분	2019	2020	2021	2022	2023
의료기관윤리위원회	260	297	329	372	430
사전연명의료의향서 등록기관	398	480	522	612	686

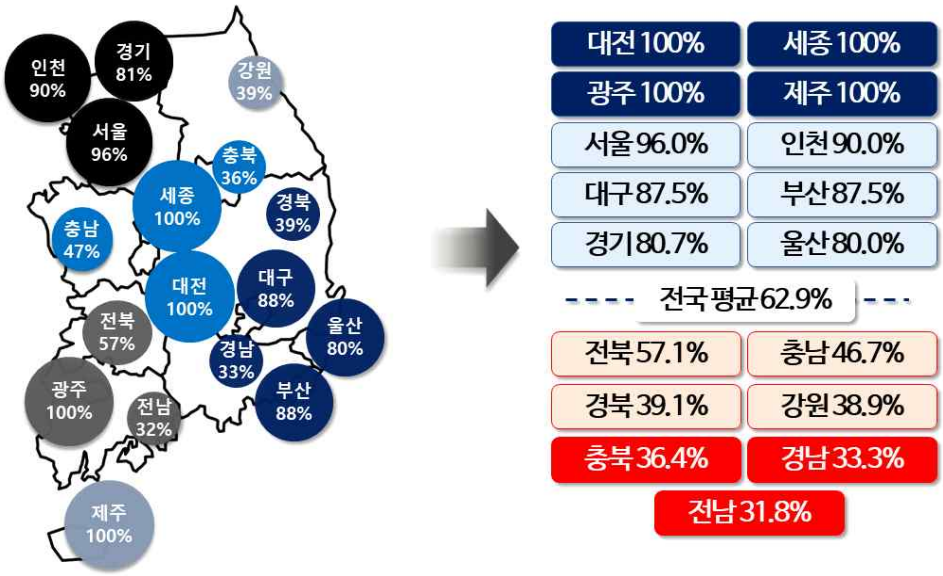
○ (지역사회 서비스 제공 미흡) 호스피스 및 연명의료결정제도 인프라의 지속 확충에도 수도권과 대도시 위주 서비스 제공의 한계*

* 수도권과 대도시 제외 지역의 호스피스 및 연명의료결정제도 인프라 확대 필요

【'23년 지역별 호스피스 자체 충족률】



【'23년 지역별 의료기관윤리위원회 설치율*】



* 시도별 모든 시·군·구 대비 의료기관윤리위원회가 설치되어 있는 시·군·구 비율

※ 사전연명의료의향서 등록기관의 경우 전국 시·군·구에 지정 완료(부재지역 없음)

2 해외 동향

□ 호스피스 대상 질환, 범위 및 생애 말기 돌봄 전략 수립 확대

○ **(대상 질환 확대)** 미국, 영국, 대만 등 **선험국**에서는 치매, 파킨슨병, 신부전 등 호스피스·완화의료 대상 **비암성 질환의 확대*** 추세

* 미국, 영국에서는 대상 질환을 특정 질환으로 지정하고 있지 않으며, 대만 또한 현재 암 질환 외 간병변, 심부전, 뇌병변 등 13개 질환까지 확대

○ **(대상자 범위 확대) 질환 특징과 관계없이** 포괄적 대상자 범위 설정을 위한 **대상 가능 연령대 확대 등** 정책적 노력 지속 추진

WHO 권고기준(13종)
암, 후천성 면역결핍증, 만성호흡부전, 간경변증, 신부전, 심혈관질환, 당뇨, 다별성신경증, 파킨슨병, 알츠하이머, 치매, 류마티스 관절염, 약제저항 결핵

○ **(생애 말기 돌봄 전략)** 임종기에 존엄성과 품위를 잃지 않고, 삶을 잘 마무리하는 **"좋은 죽음"**을 위한 생애 말기 돌봄 전략 수립 확대

【참고】 외국 사례

○ **(영국)** NHS(국영의료서비스)의 생애말기돌봄 전략에서는 익숙한 환경에서 삶의 존엄과 존중을 유지하고 가족·친구와 함께 고통 없이 죽어 가는 것으로 정의
ㄴ (2010, end of life care strategy, NHS)

○ **(일본)** 암환자와 가족이 거주지에서 필요한 지원을 받으며 존엄하게 살아갈 수 있는 지역공생 사회 실현으로 삶의 질 향상을 도모하는 암대책 수립
ㄴ (2023, 제4기 암대책추진기본계획)

□ 전인적(全人的) 호스피스 서비스 제공의 중요성 부각

○ **(영적돌봄 연구 확대)** 임종기를 맞은 말기 환자의 개인적, 문화적, 종교적 신념을 지원할 수 있는 **영적 돌봄에 관한 연구 활성화**

* (미국) 임상환경에서 활용할 수 있는 환자 대상 영적 진단도구에 관한 연구 발표
(대만) 불교 관련 전문인력 교육 프로그램 연구개발 추진

○ (**사별가족 지원 확대**) 임종 이후 사별 가족의 심리적 고통을 치유하고 **조기 사회복귀 지원 등**을 위한 프로그램 개발·제공

* (미국) Medicare에서 임종 후 사별가족 돌봄 제공(1년)을 호스피스 필수 서비스로 지정
(영국) NHS(국영의료서비스)는 지역 내 호스피스 서비스를 통해 사별가족 프로그램 제공

□ 서비스 이용정보의 활용 강화

○ (**이용자 의사결정 지원**) 서비스 제공기관과의 **이용자 정보 연계***로 **이용자 의사를 반영**하여 적절한 의사결정 지원 계속

* **영국**은 2008년 이후 환자의 호스피스 서비스 유형 변경 시, 이용정보를 공유할 수 있는 **전자완화의료조정시스템**(EPaCCS)를 도입하여 환자가 선호하는 장소의 임종 모색

○ (**이용자 모니터링**) 서비스 **이용자의 이용정보**를 토대로 **서비스 개선을 위한 모니터링** 강화 및 관련 근거* 마련

* **대만**의 경우, 의료진이 향후 질 높은 서비스 제공을 위해 **환자와 가족이 보고한 진료 결과를 토대**로 **치료와 서비스 확장**을 위한 근거를 마련하도록 함

□ 생애 말기 돌봄에 대한 연구지원 강화

○ (**근거기반 정책 추진**) **생애 말기 돌봄의 질 향상**을 위해 국가 호스피스 운영 전략에 **'근거 기반'을 명시**하고 관련 연구지원 강화

* (영국) 생애말기돌봄 목표의 선행조건에 '생애말기돌봄 연구지원 및 근거기반 강화' 명시
(호주) 국가완화의료전략의 목표 중 하나로 '데이터 및 근거(Data and Evidence)' 삽입

○ (**생애 말기 질병 검진 강화**) 생애말기 **예후를 보이는 질병**에 대한 **과학적 근거 마련 및 관련 연구지원**을 통한 **선제적 예방조치** 시행

* 일본의 경우, '암대책추진기본계획'을 바탕으로 암에 대한 선제적 예방 및 검진을 강조하고, 과학적 근거 마련을 위한 연구지원의 명시 및 구체적 예방 목표를 설정

□ 연명의료중단 이행범위

○ 우리나라 外 **연명의료결정제도 주요 시행국**들은 **자기결정에 의한 연명의료중단 이행범위**를 말기 환자 등으로 **폭넓게 인정**

* 대만 「환자자주권리법」의 연명의료중단의 이행조건 : ①말기환자, ②비가역적 혼수상태, ③지속적 식물상태, ④중증 치매 ⑤고통의 극심 또는 회복할 수 없는 질병으로 치료방법이 없을 때

- **의사조력사 도입** 등과 관련한 **사회적** 논의 및 **관심 증가**

【 참고 : 해외 주요국의 연명의료결정제도 등 현황 】

구분	연명의료 중단		의사조력사
	말기	식물상태 , 중증치매	
일본	허용	불허	불허
영국, 대만, 호주 일부 주 등	허용	허용	불허
스위스, 네덜란드, 캐나다, 뉴질랜드, 스페인, 미국 일부 주 등	허용	허용	허용

□ 연명의료중단등 의사결정 불가 시 대리결정 인정

○ 연명의료중단등결정이 필요한 상황에서 **의사능력이 없거나 가족이 없는 경우, 일부 국가**에서 **대리 의사결정 제도 운영**

* (영국) '의사능력법'에 따라 중대한 치료 관련 중요한 결정을 할 때, 의사능력이 결여된 자에게 가족, 친구가 없는 경우 의사결정지원제도(IMCA, Independent Mental Capacity Advocate) 운영

(미국) 사전지시 없이 의사결정능력을 상실한 환자의 의사결정을 대행할 가족이 없는 경우 의료인의 청구에 의해 법원이 지명한 사람으로 대리결정자 명시. 다만, 사전지시서 작성 시 환자 본인이 대리인 지정할 수 있음

Ⅳ. 비전 · 목표 및 추진전략

비전	누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회	
목표	□ 이용자 선택권 보장 확대	① 호스피스전문기관 확충 (188→360개소) ② 의료기관윤리위원회 확충 (430→650개소)
	□ 제도 이행의 기반 강화	① 호스피스 이용률 (25.0→50.0%) ② 연명의료중단 자기결정 존중비율 (45.0→56.2%)
	□ 제도 인식개선 및 확산	① 호스피스에 관한 긍정 인식도(72.9→78.0%) ② 연명의료결정제도에 대한 국민 이해도 * 조사 재설계 및 목표치 설정('24)

주요과제

1. 이용자 선택권 보장 확대

1-1. 제도의 접근성 개선

1 호스피스 서비스 제공 대상 · 범위 확대

2 연명의료결정제도 대상 조정 및 의향서 관리 강화

1-2. 생애 말기 지원 인프라 확대

1 호스피스 제공기관 및 연명의료결정제도 수행기관의 확충

2 정보시스템 구축 · 강화

2. 제도 이행의 기반 강화

2-1. 제공기관 및 인력의 역량 강화

1 제공기관의 평가 및 관리체계 고도화

2 제공기관의 종사자 역량 강화

2-2. 제도 이행의 실효성 제고

1 정보 데이터 활성화

2 현장지원 강화

3. 제도 인식개선 및 확산

3-1. 연구 활성화 및 정책 인지도 제고

1 제도의 연구 활성화

2 제도의 홍보 강화

3-2. 지역사회 연계 및 거버넌스 강화

1 지역사회 서비스 연계 활성화

2 거버넌스 강화

제2차 호스피스·연명의료 종합계획 중점 추진방향

□ **국민의 존엄하고 편안한 생애 말기를 Healing Education Lighten Preparation 하기 위한 국가 주도의 호스피스·연명의료에 관한 정책 마련**

구 분	관련 내용 및 추진과제
Healing	▪ 신체적 고통이나 물리적 통증 외에도 임종을 앞둔 말기 환자와 그 가족의 **심리적·감정적 치유(Healing)**를 도모
	▶ 호스피스 서비스 제공 대상·범위 확대 ▶ 연명의료결정제도 대상 조정 및 의향서 관리 강화
Education	▪ 생애 말기에 관한 우리 사회의 **긍정적 문화 조성에 이바지**하고, 정책 현장의 종사자 및 일반인에 대한 **이해도와 인식 제고**를 위한 **교육(Education)**의 활성화
	▶ 제공기관의 평가 및 관리체계 고도화 ▶ 제공기관의 종사자 역량 강화 ▶ 호스피스 및 연명의료결정제도의 홍보 강화
Lighten	▪ 말기 환자와 그 가족의 **심리적 소진 및 불필요한 경제적 손실**의 **경감(Lighten)**을 도모
	▶ 호스피스 제공기관 및 연명의료결정제도 수행기관의 확충 ▶ 호스피스·연명의료 종합정보시스템 구축·강화
Preparation	▪ **사전의 충분한 준비(Preparation)**를 통해 말기 환자와 그 가족의 **심리적·정신적 고통을 최소화하고 사별 가족의 조기 사회복귀** 도모
	▶ 호스피스 및 연명의료결정제도의 연구 활성화 ▶ 지역사회 서비스 연계 활성화 ▶ 거버넌스 강화

Ⅴ. 주요 추진과제

1 이용자 선택권 보장 확대

1-1 제도의 접근성 개선

◆ 호스피스 및 연명의료결정제도에 관한 **사회적 관심과 수요 증가**에도 **이용 대상 범위의 제한** 등에 따른 **제도 이용의 접근성에 한계**

▶ 호스피스 **이용 대상과 제공 서비스** 및 연명의료중단등결정에 관한 **이행범위 등의 확대로** 호스피스 및 연명의료결정제도의 **사각지대 해소**

1 호스피스 서비스 제공 대상·범위 확대

○ (대상질환의 확대) 서비스 수요와 사회적 관심 증가를 고려하여 제도확산을 위한 현행 **대상 질환*의 단계적 확대 추진**('25~)

* 「연명의료결정법」 제2조6호에 의거, 현재 호스피스 대상 질환은 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화, 만성호흡부전 5개 질환

- WHO 권고* 및 전문가 의견** 등을 고려하여 현장 인력 교육 및 관련 매뉴얼 개발 등 질환 특성에 맞는 **돌봄 제공 기반 마련**

* **WHO**에서는 호스피스 대상 질환으로 현행 「연명의료결정법」의 5개 질환 외에도 신부전, 심혈관질환, 알츠하이머 등 **13개 대상 질환**을 권고

** 최근 관련 학계 전문가 델파이 조사 결과에 따르면 **치매, 심부전증, 신부전증 3개 질환의 우선 검토** 필요 제안(「국내호스피스 미충족 요구파악 및 제도개선 정책연구」 중앙호스피스센터 '23년)

○ (**서비스 개발**) 임종기 환자와 그 가족을 위한 **영적 돌봄** 및 사별 이후 가족의 정서적 지지를 위한 **사별가족 프로그램** 개발('24~)

- 임종을 맞은 환자와 그 가족의 **신체적·정신적·사회적 평안**을 도모하기 위한 **영적 돌봄 프로그램***의 표준화 매뉴얼 개발 추진

  * 그간 호스피스 현장에서 영적돌봄은 성직자 중심의 제한적 제공이었으나, **일반 호스피스 인력**도 환자와 가족에 대한 영적 돌봄 **서비스 제공 모색**

- 환자의 임종 이후 남겨진 **사별가족 대상 지속적 돌봄**을 위한 **사별가족 프로그램***의 표준화 매뉴얼 개발

  * 단순 안부 또는 일회성 모임이 아닌, 서비스 **대상자의 정서적 심리상태 등을** 고려하여 **권역별 호스피스센터 중심** 맞춤형 사별돌봄 프로그램 마련·활용 확대

【 참고 : 사별 이후 가족들의 불안감 및 우울정도 】



불안감 수치 격차	우울정도 격차

(출처 : 2022년, 중앙호스피스센터)

○ (**소아·청소년 지원**) 소아·청소년 완화의료 환자의 **보호자 대상 돌봄의 부담 경감**을 위한 **가족 돌봄 지원방안** 제도화 모색('25~)

- 환자 보호자의 **심리적·사회경제적 돌봄 부담 경감**을 위해 현행 치매가족휴가제*와 유사하게 **가족 돌봄 휴가제 도입 검토**

  * 노인장기요양보험에서는 2014년 7월부터 치매가 있는 환자의 가족 돌봄 부담 경감을 위해 일시적 단기 보호 또는 종일 방문요양 서비스 제공 및 확대 중

2 연명의료결정제도 대상 조정 및 의향서 관리 강화

2-1. 연명의료중단등결정 계획·이행범위 합리화 및 사각지대 보완

○ **(계획 작성 활성화)** 본인의 **삶의 마무리에 대해 충분히 숙고·결정**할 수 있도록 연명의료계획서 **작성 시기 및 대상 조정·확대***('25~)

- **의료진과 연명의료** 관련 **의사소통**을 조기에 **시작***할 수 있도록 **연명의료계획서 작성 시기 조정****

* 질환에 따라 말기 이후 결정 능력이 현저하게 저하되어 자기결정에 대해 논의할 기회 보장 어려움

** (현행) **말기** → (조정) **말기 이전**(말기 진단이 예상되는 때)

- **입원 초기** 담당 의사와 생애 말기, 연명의료에 대한 **의사소통**이 이루어질 수 있도록 **표준프로세스** 개발·확산 검토

* 담당의사 등 의료진 중심으로 입원 초기 적극적 의사소통 요구되며, 의료기관, 학회, 관련단체를 통한 매뉴얼 등 전파 및 인식 확산 필요

- **가정형 호스피스** 등 재택의료 서비스와 연계하여 제한적으로 **재택에서 연명의료계획서 작성** 허용* 검토

* (현행) **의료기관 내**에서만 계획서 작성 가능 → (개편) **재택**(가정형 호스피스) **제한적 허용**

** 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관의 의료진 방문을 통한 의료서비스를 제공받는 환자 등 제한적 조건 內 허용

【 참고 : 용어 비교·설명 】

구분	사전연명의료의향서	연명의료계획서
작성주체	19세 이상 누구나	담당의사
작성방법	등록기관 방문을 통한 상담사와의 대면상담 이후 진행	말기환자의 상병(傷病) 상태·예후, 시행될 의료행위 등을 설명·상담받은 환자의 의사에 따라 진행
작성내용	자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 문서로 작성	환자의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성

○ **(이행범위 합리화)** 자기결정권 보장 강화를 위해 **이행시기*** **논의**('25~)

- 국민·전문가 의견수렴 및 **사회적 논의** 추진('24~)

* 현행 : 임종기(의학적으로 임종기와 말기의 명확한 구분 어려움)

** 일본은 말기환자에 대한 연명의료중단 허용
대만은 말기환자 외 지속적 식물상태, 중증치매환자 등에 대한 연명의료중단 허용
스위스 등 유럽 일부 국가 및 미국 일부 주는 연명의료중단 외 의사조력사 허용

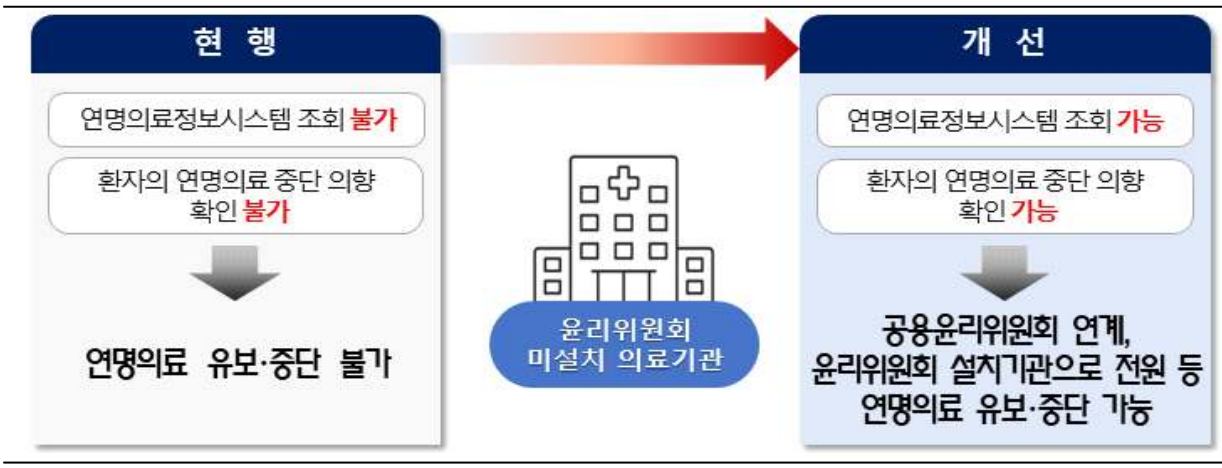
○ **(이행체계 사각지대 보완)** **의료기관윤리위원회 미설치 기관**에서도 대상 환자의 **연명의료 관련 정보*** **확인이 가능**하도록 개선('24~)

* 사전연명의료의향서, 연명의료계획서 서식 여부

** (현행) 위원회 설치 기관만 조회 가능 → (개편) 위원회 미설치 기관도 조회 가능

- 공용윤리위원회 연계, 윤리위원회 설치 의료기관으로의 전원 등을 통해 연명의료결정**제도 이행의 연속성 제고**

【 참고 : 의료기관윤리위원회 미설치 의료기관 정보 연계 방안 】



○ **(의사결정 사각지대 보완)** 연명의료중단을 **결정할 가족이 없는 자*** (무연고자)와 **친권자 없는 미성년자** 등에 대한 **연명의료중단 결정 필요성**을 반영하여 법령 보완 추진('24~)

* 「연명의료결정법」상 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우, 연명의료중단등결정을 하는 가족의 범위에 해당하는 가족(2촌 이내 직계 존·비속 및 형제자매)이 없는 환자

※ 환자의 의사를 알 수 없는 무연고자에 대한 입법 보완 필요(국가생명윤리심의위원회 권고, '23.5월)

②-2. 맞춤형 연명의료 상담체계 강화

○ **(맞춤형 상담체계 구축)** 상담·등록 취약인구 및 타 사업 연계 필요 수요자에 대한 상담체계 마련('24~)

- **(취약계층)** 상담과 의향·의사 표현에 제한이 있는 **상담 취약 인구***에 대해 자기결정 **의사표현 가능 여부 진단** 척도 개선 및 **맞춤형 상담 지원 도구**** **추가 개발·배포**

  * 장애인, 시력·청력·인지능력 저하자, 외국인, 비문해인, 독거노인 등

  ** 점자, 음성지원 QR코드 및 큰글자 안내자료, 맞춤형 상담 매뉴얼 등

- **(상담 특화)** 취약계층 수요에 대응하여 **찾아가는 상담 확대** 및 **전문 상담사를 활용**한 특화된 상담 제공 강화

- **(타 사업 연계)** 등록 수요가 있는 **관련 사업** 및 지자체 협업을 통한 **제도 안내 및 상담 연계**('25~)

  * ▲재택의료·가정간호, ▲가정형 호스피스, ▲요양시설·장기요양기관, ▲노인맞춤돌봄서비스 등의 방문 의료진, 요양보호사, 생활지원사 등

  ** 직역별 교육과정에 포함 또는 홍보 리플릿 등 전달을 통해 찾아가는 상담 연계

○ **(타 제도 연계)** 사전연명의료의향서와 **장기기증 의향** 등과의 **연계 방안 검토**

②-3. 사전연명의료의향서 효율적 관리체계 구축

○ **(등록 全주기 지원)** 사전연명의료의향서 **작성 전·후 관리 지원**('25~)

- **(작성 前) 자기주도적 사전교육** 제공을 통해 제도 이해도 제고 및 상담의 효과성 증대

  * 상담 신청자에 대해 온라인 링크 사전 송부 등

- **(작성 後) 작성 내용** 및 결과에 대해 **가족과의 소통** 지원

  * (예시) 사전연명의료의향서 등록증 가족 공유, 상담노트 개발·활용

○ **(알람체계 도입)** 사전연명의료의향서 등록 관련 정보에 대한 **주기적 안내 시스템** 도입('26~)

- **(작성자 대상)** 대국민 접점이 높은 서비스 체계* 등을 연계·활용하여 **등록정보**에 대한 **주기적 안내 및 재확인** 실시

  * 국민비서서비스 또는 전자문서지갑(행안부) 등

  ** 대상자 특성에 따라 스마트폰 활용 가능 여부, 우편 선호 여부(점자 안내문 포함) 등 선택할 수 있도록 매체 다각화

- **(미작성자 대상)** 건강검진 안내문 등을 연계하여 사전연명의료의향서 **작성가능 기관 및 방법 등 주기적 안내**

○ **(전자서식 확대)** 중장년층 수요에 대응하여 **실시간 등록체계 확대**

- 제도의 참여 중심축이 노인 인구에서 중장년층으로 점차 이동하는 환경변화를 반영하여 **매체의 온라인 활용 강화**

  * (기존) 65세 이상 중심, 종이서식 작성
    → (확대) 50~65세 중심, 온라인 매체(PC, 태블릿, 스마트폰 등) 활용

  ** 현재 노인 인구의 주 부양자이자 다음 세대에 노인 인구가 될 중장년층으로 주 수요층이 변화할 가능성 점차 높아짐

1-2 생애 말기 지원 인프라 확대

◆ **인구구조의 변화**에 따른 **생애 말기에 관한 사회적 관심의 확산에도** 호스피스 및 연명의료결정제도 이용의 **수요 증가 대비 인프라 부족**

▶ 호스피스 및 연명의료결정제도의 **유형별 제공기관의 확충 및 종합정보시스템 구축 등**을 통해 제도 **이용자의 선택권 보장** 도모

1 제공 및 수행기관의 확충

1-1. 유형별 호스피스 전문기관 확충

○ **(입원형 전문기관)** 호스피스 서비스의 확대와 지역별 서비스의 불균형 해소를 위해 전국의 **지방의료원 중심*** **인프라 확충**('24~)

* '23.12월 말, 전국 지방의료원의 호스피스전문기관 지정·운영은 57.1%(20/35개소) 수준

- 지역별 호스피스 서비스의 자체 충족률 불균형 및 수도권 중심 장기 입원 대기 등을 고려하여 **공공의료 기관 중심 확대** 추진

○ **(가정형 전문기관)** 초고령화 시대 대비 **가정 내 호스피스 서비스 제공의 확대**를 위한 가정형 호스피스 전문기관 확충('24~)

※ 돌봄 선호 장소 : 호스피스 병동 의료기관 55.1%, 가정 32.4%, 기타 의료기관 12.5% (2022 국가 호스피스·완화의료 연례보고서)

- **방문 의료진**의 현실적 **수가 개선방안** 마련 및 장기요양 재택의료센터 시범사업 등 **지역사회 서비스 연계** 등 다양한 방안 모색

○ **(자문형 전문기관) 의료기관 평가 기준**에 호스피스 서비스 관련 **평가지표를 도입**하여 **호스피스 전문기관의 확충 유도**('25~)

- 현행 **요양급여 적정성 평가**(심평원)의 지표에 호스피스 상담률 등 **호스피스 관련** 정규 **지표의 도입** 검토

○ **(소아·청소년)** 소아·청소년 완화의료 대상 호스피스 **서비스의 지속 지원***과 **인프라 확대**를 위한 **법령 개정** 추진('25~)

* 성인과 다른 소아·청소년의 신체적, 정신적, 인지발달 상황 등을 고려하여 '18년부터 정부예산(기금)으로 지원 중('23.12월 현재 전국 11개소 운영)

- 관련 **전문가 및 유관기관 간 협의**를 거쳐 현행 법령에 **호스피스 전문기관의 추가 유형**으로 도입하는 방안 검토

【참고】 호스피스 전문기관 확충 개요

□ **호스피스 전문기관 지정 및 이용률 현황**

○ **(전문기관)** '23년 12월 말 기준, 호스피스 전문기관 총 188개소* 지정

* (입원형 94개소, 가정형 39개소, 자문형 38개소, 요양병원 7개소, 소아청소년 10개소)

○ **(이용률)** '23년 호스피스 **이용률*** **25.0%**

* 연간 호스피스 신규 이용 환자 수/ 암 사망자 수

□ **호스피스 전문기관 유형별 확충(안)**

○ **(입원형)** '23년 94개소 → '28년 109개소 (**15개소↑**)

* **지방의료원** 총 35개 중 '23년 20개소 지정 (57.1%) → '28년까지 전체 추가 지정

○ **(가정형)** '23년 39개소 → '28년 80개소 **(41개소↑)**

* 시범사업 등 **지역사회 서비스 연계**를 통한 인프라 확충 추진

○ **(자문형)** '23년 38개소 → '28년 154개소로 **(116개소↑)**

* 현재 암적정성 평가 대상 상급종합병원, 종합병원 158개소 가운데 39개소(24.6%)
→ **호스피스 사전상담 정규지표화**를 통해 대상 병원의 80%까지 확대 예정

1-2. 연명의료결정제도 수행기관의 확충

○ **(의료기관윤리위원회)** 윤리위원회 **미설치 의료기관의 제도 유입 확대** 및 **기존 참여 의료기관에 대한 지원** 강화

- **의료기관의 종별·규모별** 특성을 고려하여 종합병원과 요양병원의 의료기관윤리위원회 **설치 확대*** **방안** 마련

  * ('23) 종합병원 204개소, 요양병원 136개소 → ('28) 종합병원 250개소, 요양병원 280개소

- 의료기관 관련 **평가항목 개선**을 통한 연명의료결정제도 유입 도모

  * 의료질평가, 요양병원 인증기준, 지역거점 공공병원 운영평가, EMR 인증기준 등

- 연명의료결정제도 **기록 관련 규정 개선**으로 의료현장의 부담 완화

  * 고의성을 내포하지 않은 기록 오류 발생 시, 벌칙 적용이 아닌 교육명령을 부과하도록 법령 개선

○ **(공용윤리위원회)** 공용윤리위원회 **추가 설치 및 기능 강화**

- 위탁 과밀·부재지역 해소를 위한 공용윤리위원회의 **단계적 추가 확보**

  * ('23) 공용윤리위원회 12개소 → ('28) 20개소

- 권역 내 개별 의료기관윤리위원회를 지원하도록 공용윤리위원회 **기능 강화**

【 참고 : 공용윤리위원회 기능 개편 방안 】

❖ 공용윤리위원회는?
자체적으로 의료기관윤리위원회를 설치하기 어려운 의료기관과의 협약을 통해 윤리위원회의 업무를 위탁 수행함(협약기관은 윤리위원회를 설치한 것으로 간주)

현행	개선
연명의료중단등결정 및 이행에 관한 심의, 상담, 교육 등 ⇨	현행 기능 + 권역 내 의료기관의 연명의료결정제도 지원 권역 내 협약 의료기관 발굴·확대 위탁기관 외 권역 내 의료기관에 대한 운영 지원(상담, 교육 등) 협약기관 인큐베이팅을 통한 자체 설치 전환 유도 등

- 공용윤리위원회 운영 성과에 대한 종합적 평가를 통해 **행정적·재정적 지원 강화** 및 질 관리를 위한 **법령 개정** 검토

  * 공용윤리위원회 성과 관리 강화 및 질 관리를 위해 지정 해제 도입 검토

○ **(등록기관)** 연명의료결정에 관한 **지역별 관심과 수요** 등 특성을 반영하여 **사전연명의료의향서 등록기관의 확대 및 기능·역할 특화**('24~)

- **지역보건의료기관*** **및 의료기관윤리위원회 설치 의료기관****을 중심으로 사전연명의료의향서 **등록기관의 균형적 확대** 추진

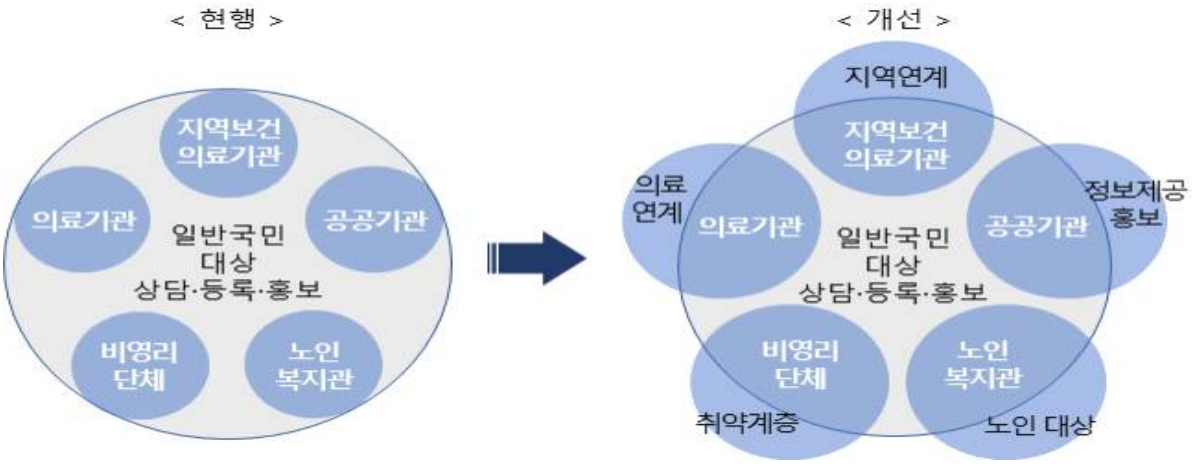
* 지역보건의료기관 259개소 중 155개소(60%, '23년) → 200개소(77%, '28년)

** 의료기관윤리위원회 설치 의료기관(상급종합병원, 종합병원) 중 등록기관 지정 : 249개소 중 122개소(49%, '23년) → 297개소 중 208개소(70%, '28년)

- 등록기관 유형별로 상담 등 **기본 기능**은 **유지**하되, **유형별 특성**을 **반영**하여 **기능·역할 개편**

* 권역별 등록기관 간 네트워크 활용하여 개별 수요에 대한 대응 및 소통

【 참고 : 등록기관 유형별 기능 개편 방안 】

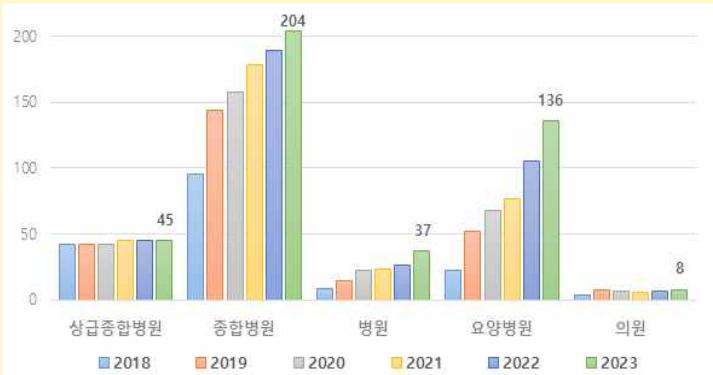


【참고】 연명의료결정제도 수행기관 확충 개요

□ 의료기관윤리위원회 설치 및 연명의료중단등결정 이행 현황

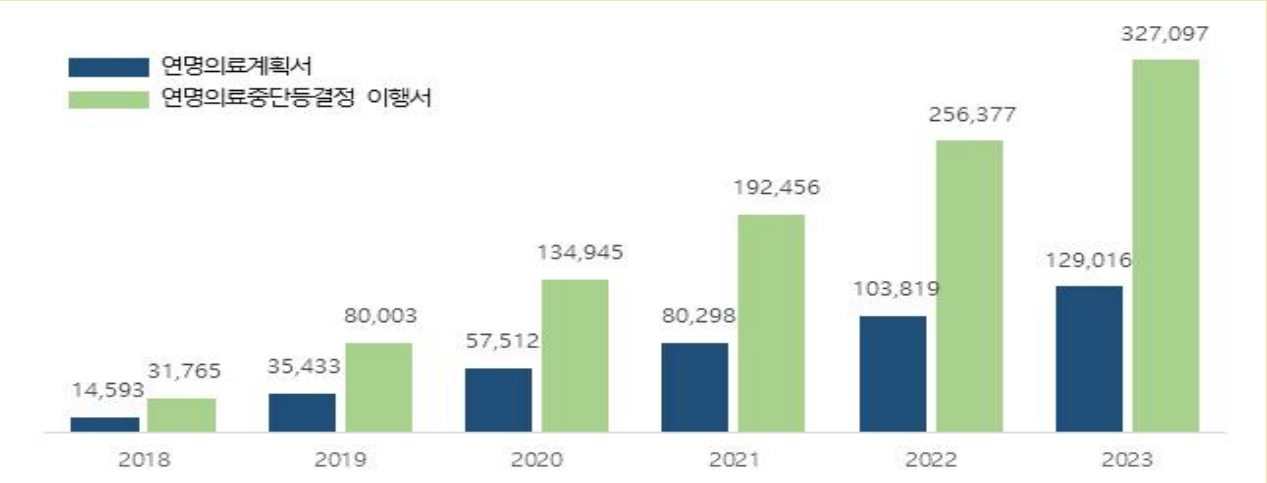
【 연도별 의료기관윤리위원회 설치 현황 】



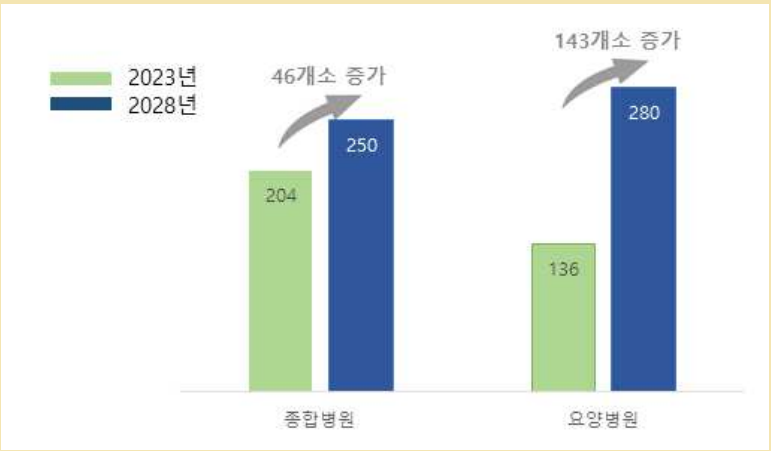


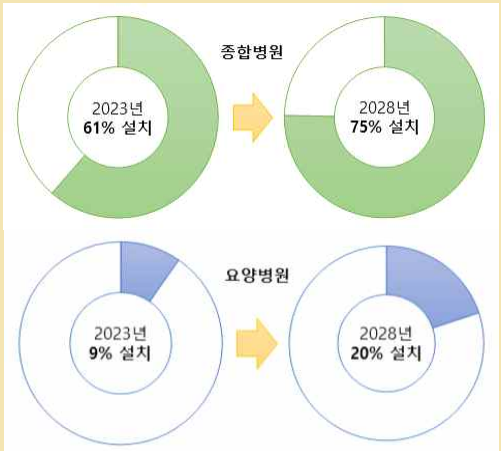
【참고】 연명의료결정제도 수행기관 확충 개요

【 연도별 연명의료계획서 및 연명의료중단등결정 이행 현황 】



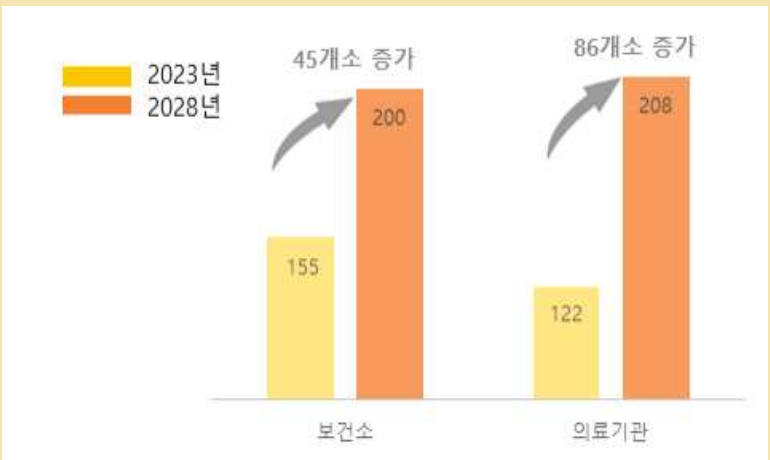
□ 의료기관 종별 의료기관윤리위원회 확충 목표

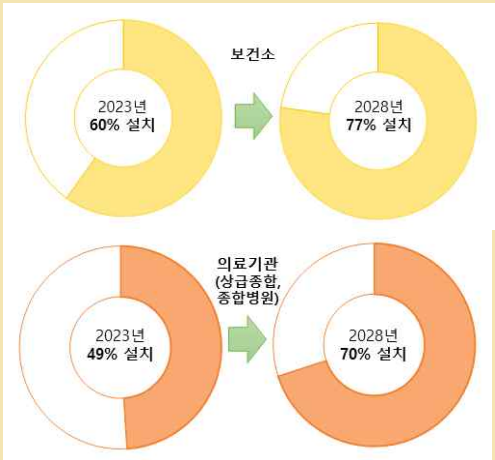




* 상급종합병원 의료기관윤리위원회는 100% 설치 기 완료

□ 사전연명의료의향서 등록기관의 유형별 균형적 확대 추진





1-3. 의료기관 내 임종실 설치 확대

○ **(추진방향)** **의료기관**에 입원한 환자가 그 가족과 함께 **존엄한 임종**을 준비할 수 있도록 일정 규모의 **의료기관에 임종실**의 **설치**

* '23.10월 종합병원 및 요양병원의 임종실 설치를 주요 내용으로 하는 「**의료법**」 일부개정('20.6월 주호영 의원 입법발의)으로 **관련 하위법령 개정** 추진 중

※ 현행 의료기관에서 「연명의료결정법」에 따라 지정되는 **호스피스 전문기관**(입원형, 자문형)의 경우에는 임종실의 설치가 **기 의무화** 되어 있음

○ **(설치대상)** 일정 규모 이상의 **종합병원 및 요양병원**에 1개 이상 설치

* 전국적 **인프라 구축**과 **병상당 사망자 수** 및 **의료현장의 규제 수용도** 제고를 고려

【 참고 : 현행 (상급) 종합병원 및 요양병원의 임종실 설치 현황 】

(기준 : '24.1월, 단위 : 개소, %)

병상 규모	합계	200~300병상	300~500병상	500~1000병상	1000병상~
전체 기관 (A)	**800**	534	148	101	17
설치 기관 (B)	**162**	86	29	36	11
비율 (B/A)	**20.3**	16.1	19.6	35.6	64.7

○ **(급여지원)** 대상 의료기관 내 **임종실 운영**을 위한 별도의 **건강보험 급여 마련** 추진

2 정보시스템 구축·강화

2-1. 호스피스종합정보시스템 구축 및 근거 마련

○ (시스템 구축) 호스피스 **이용신청 환자**의 **데이터 관리 및 연계, 서비스 이용 가능 여부 확인** 등을 위한 종합정보시스템 구축*('24~)

* 운영 서버 도입 및 시스템 개발, 운영 매뉴얼 개발 등

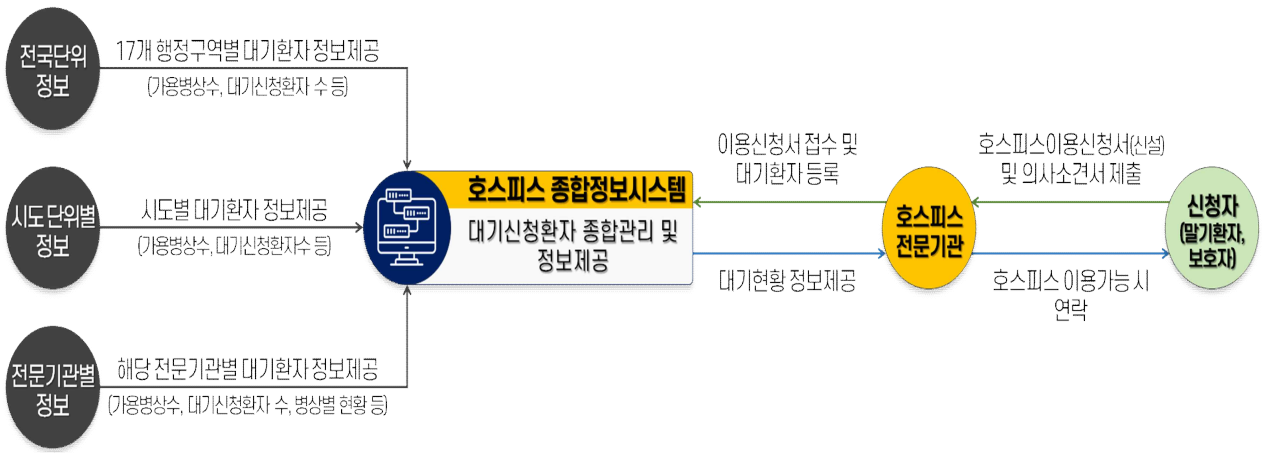
- 서비스 이용신청 및 **병상 현황 정보***를 신속하고 효율적으로 **수집·관리**하고 공유함으로써 **대기 환자 정보 연계**의 활성화 도모

* 호스피스전문기관별 이용 가능 병상 정보, 이용신청 후 대기 환자 정보 등

- 서비스 **이용자의 선호를 반영**하여 유형별 호스피스전문기관 간 연계를 원활히 하기 위한 **환자 등록 시스템의 고도화*** 병행 추진

* 현행 **호스피스전문기관 간** 병상수, 이용자 현황 등 정보 등의 공유로 필요시 기존 이용자의 신체적, 심리적 상태 등을 고려한 **원활한 전원** 가능

【 참고 : 호스피스종합정보시스템을 통한 호스피스 이용신청 환자 관리체계 】



○ **(구축 근거 마련)** 호스피스 서비스 이용 희망자의 **대기상황 개선**을 위한 호스피스종합정보**시스템의 구축 등**에 관한 **근거** 마련*('24)

* 「연명의료결정법」 제28조의2(호스피스종합정보시스템 구축·운영) 신설('24.6.13.)에 따라 종합정보시스템에 관한 사항을 주요 골자로 하는 **보건복지부령 일부개정** 추진

- **종합정보시스템의** 구축 및 운영의 **위탁 근거** 마련, 호스피스 **이용 신청서 서식의** 신설 및 **이용 동의서** 등의 **등록 절차 의무화** 등*

* 그 외 호스피스 이용신청 후, 전국의 호스피스 전문기관 간 **대기 환자 정보 연계**로 서비스 이용 활성화를 위한 **예산·인력 등 지원방안** 별도 검토 및 마련

- 국외 호스피스 현황과의 비교를 통해 국내 **호스피스 이용률***에 관한 **지표 재정의** 및 OECD 제안 **정량적 지표**** **적용 검토** 추진

* 현행 호스피스 이용률 = [(연간 호스피스 신규 이용 환자 수/암 사망자 수)*100]

** OECD에서는 말기환자의 사망 30일 또는 180일 전 응급입원 여부 지표를 제안

※ **(영국)** 경제적 부담이 없고, 대상 질환의 제한 없이 이용자 중 95% 이상 암환자, **(대만)** 자문형에 말기 제한을 두지 않는 등 나라별 이용률 기준이 상이

②-2. 연명의료정보시스템 고도화

○ **(시스템 고도화) 개인정보보호체계 강화** 및 사용자 중심 **편의성 개선** 등 연명의료정보시스템 고도화 추진

- **'개인정보 집중관리시스템'** 지정*에 따른 **개인정보보호체계 강화****

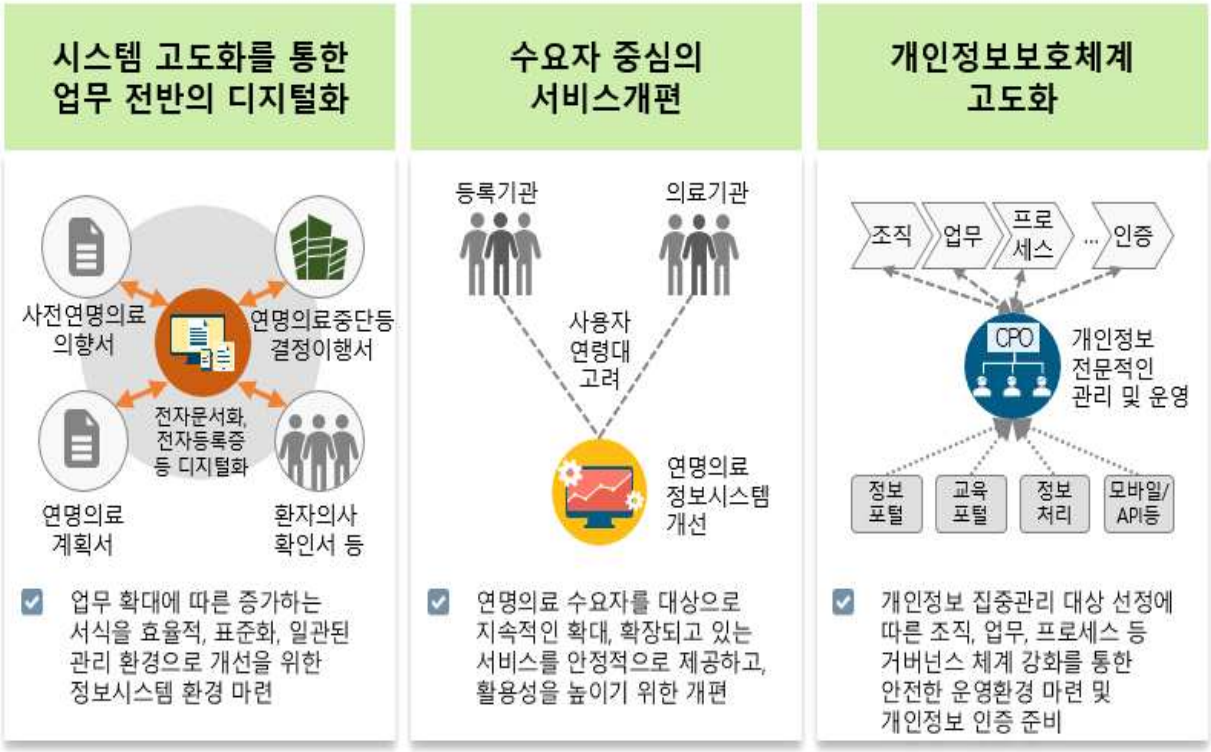
* 개인정보보호법령의 개정('24.9.15.시행)에 따라 연명의료정보시스템이 개인정보 안전성 확보 조치 등이 필요한 '개인정보 집중관리 시스템'으로 지정

** 개인정보 및 민감정보 관리시스템 보완, 개인정보 보호 관리체계 인증 수행 등

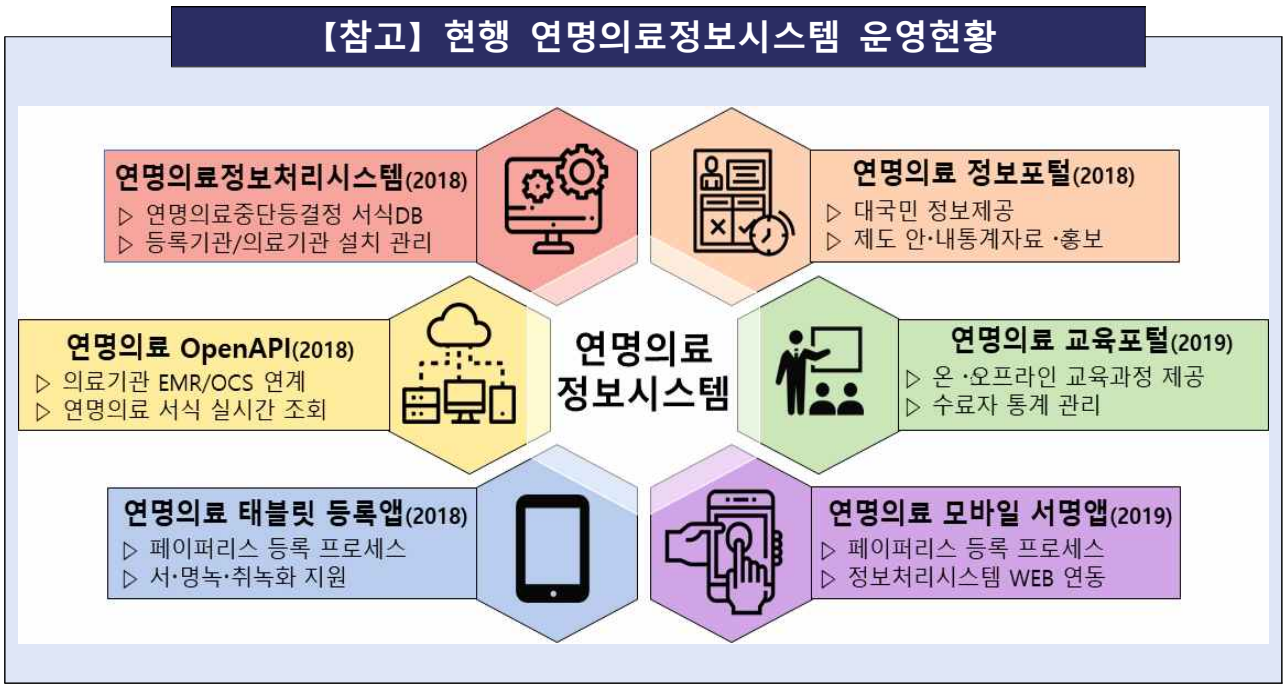
- 연명의료결정제도 데이터의 정확성·안전성 제고를 위해 서식의 **전자문서화** 기준 충족을 위한 단계적 접근 및 도입

- 제도 이용자 중심으로 시스템 **이용 편의 개선**(전자등록증 발급체계 도입, 통합민원 관리체계 구축 등)

【 참고 : 연명의료정보시스템 개인정보관리 고도화 】



【참고】 현행 연명의료정보시스템 운영현황



2 제도 이행의 기반 강화

2-1 제공기관 및 인력의 역량 강화

◆ **제공기관별 평가체계의 답보** 상태 및 **현장 교육의 어려움**으로 호스피스 및 연명의료결정제도의 **현장 적용 및 확산**에 **한계**

▶ 호스피스제공기관 및 연명의료결정제도 수행기관의 **質 관리 강화**를 위한 **평가·관리 체계 고도화** 및 현장 **인력의 역량 강화** 모색

1 제공기관의 평가 및 관리체계 고도화

1-1. 호스피스전문기관 평가체계 및 인력기준 개선

○ **(평가체계 개선)** 현행 **제도 중심**의 호스피스 전문기관 **평가지표***를 **이용자 중심의 質 평가지표**로 확대·개편('25~)

* '23년 말 기준, 입원형 호스피스 전문기관의 경우 **법적 기준 준수, 기관 운영의 적정성, 사업실적 보고서 및 사업계획서 제출 등** 7개 영역 27개 지표로 구성

- 환자 중심의 호스피스 서비스 **질 평가지표 개발** 연구 추진 및 해당 지표의 호스피스 전문기관 **평가 기준에 적용·도입***('26~)

* 호스피스 전문기관의 이용자 대상 맞춤형 말기돌봄 계획 수립 여부 등을 통해 평가 **가산점 추가 적용 검토**

【참고】 이용자 중심의 質 지표 예시

① 통합완화의료결과지표 (Integrated Palliative Care Outcome Scale, IPOS)

▷ (측정대상) 말기환자

▷ (내용) 말기 환자의 신체적, 심리·사회적 상태 등을 평가하고 이에 따른 맞춤형 돌봄 계획 수립 및 제공의 여부 등을 종합적으로 평가

【참고】 이용자 중심의 質 지표 예시

※ 출처: Murtagh, Fliss EM, et al. A brief, patient-and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). **Palliative Medicine**, **2019,** 33.8: 1045-1057.

② 완화의료성과지표 (The Palliative Performance Scale, PPS)

▷ (측정대상) 말기환자

▷ (내용) 환자의 생활 능력(이동능력, 활동수준, 자기돌봄, 음식섭취 의식수준 등)을 평가하여 환자에게 맞는 임종기 의료 서비스와 돌봄 제공 시기를 평가

* 해외에서는 PPS 점수 70% 미만인 환자에게 호스피스 이용 권고

※ 출처: Myers J, Kim A, Flanagan J. Palliative performance scale and survival among outpatients with advanced cancer. S**upportive Care in Cancer 2015;** 23.4: 913-918

③ 에드몬톤 통증 평가 시스템 (Edmonton Symptom Assessment System)

▷ (측정대상) 말기암환자

▷ (내용) 말기암 환자의 9가지 일반적 증상 (통증, 피로, 메스꺼움, 우울증, 불안, 졸음, 식욕 등)에 대한 자가 진단 후 이를 토대로 환자의 불안, 우울 등을 경감하기 위한 관련 치료 프로그램과의 연계실시

※ 출처: Hui, David, and Eduardo Bruera. "The Edmonton Symptom Assessment System 25 years later: past, present, and future developments." ***Journal of Pain and Symptom Management*** 53.3 **(2017)**: 630-643.

○ **(인력기준 개선)** 호스피스 전문기관의 현행 **인력배치 기준요건의 완화**로 탄력적 인력배치가 가능하도록 **하위법령 개정*** 추진('24)

*「연명의료결정법」 시행규칙 제20조(호스피스전문기관의 지정기준)의 필수인력인 의사, 간호사의 현행 인력 기준을 "**병상수 → 환자수**" 기준으로 변경

- 기관별 병상 가동률을 고려, **효율적 병동 운영 서비스 질 향상** 도모

1-2 연명의료결정제도 수행기관 점검·환류 체계 개선

○ **(선순환적 점검·환류)** 수행기관 대상 **점검·조사·환류 강화**

- 의료기관윤리위원회, 사전연명의료의향서 등록기관에 대한 점검 지표 정비, 점검주기 확대 등 **서면·현장점검 체계 개선**
- 점검결과에 따른 기관 **컨설팅**, 인센티브 제공방안 마련 등 점검에 대한 **환류 강화**
- 주기적 실태조사를 통해 현장 애로사항 점검, 제도 개선사항 발굴·개선

○ **(협력적 네트워크 운영)** 제도 참여기관 간 **교류·협력 확대***를 통한 **상생적 제도 운영**체계 확립

* 유형별(등록기관 간, 의료기관 간) 정보공유, 신규 진입 기관 멘토링 등

- **지역 단위 소통의 장**을 마련하여 **현장의 사례공유**를 통한 해결 방안 모색 및 유대감 증진

○ **(관리체계 고도화)** 제도 참여기관별 **기능 재정립** 및 **중간 관리체계 마련**을 통해 제도 운영 관리·지원 강화

【 참고 : 연명의료결정제도 관리체계 개선방안 】

구 분	국립연명의료 관리기관	의료기관	사전연명의료의향서 등록기관	체계도
현 행	전국 사업 관리·운영	협약기관은 공용윤리위원회에서, 자체설치기관은 관리기관에서 관리·지원	거점/선도기관 부재 모든 등록기관을 관리기관에서 관리·지원	
개 선	중앙센터 역할 수행	공용윤리위원회가 관리기관(중앙)의 권역센터 역할 일부 담당 * 권역 내 미협약 의료기관에 대해 자문·지원기능	권역별 거점등록기관 신규 지정, 관리기관(중앙)의 권역센터 역할 일부 담당 * 자문·상담·교육기능	

2 제공기관의 종사자 역량 강화

2-1. 호스피스전문기관 인력 대상 교육 강화

○ **(필수인력 대상 프로그램 개발)** 정책 현장의 교육 수요, 제도변화 등을 반영하여 **교육과정 개편*** **및 관련 프로그램 개발**('25~)

* 호스피스 팀원별(의사, 간호사, 사회복지사) **교육 요구도**에 따라 호스피스의 이해, 의사소통 및 **상담, 팀 협력, 임종돌봄, 관련 사례** 등을 중심으로 교육과정 개편

- 감염병, 자연재해 등 환경변화에 따른 **대면 교육 참여의 한계**를 고려하여 **비대면 교육 프로그램*** 개발 검토

* 현행 기본교육(대면 60시간) → 이러닝(40시간) + 실시간(20시간) 개편 및 호스피스 전문기관 유형별 **e-러닝 심화 과정 개발** 추진

- 호스피스 대상 질환 중 **비암성 질환에 관한 교육***을 강화하고, 국내 교육기관 내 호스피스 관련 **교육과정의 개설 및 보급****

* 현행 이러닝(40시간) 과정에서 비암성 질환 교육 시간은 1시간으로 주로 질병 특성, 말기 진단, 호스피스 돌봄 등으로 구성

** 대한의학회, 호스피스·완화의료 관련 학회 등 유관기관과 협의하여 현행 **호스피스 교육과정의 외연을 확대**할 수 있는 방안 모색

○ **(서비스별 교육과정 심화)** 영적돌봄, 임종돌봄, 사별가족돌봄 등 **서비스 영역별 교육 심화** 과정* 개발 및 **서비스 표준화** 추진('24~)

* 특히, 호스피스 임상의를 위한 **실습 중심**의 워크숍 등 맞춤형 교육 운영 포함

【참고】 전문 서비스별 정의

① 영적돌봄

▶ 삶의 의미와 목적, 관계 회복, 가치의 발견 등으로 평안한 상태를 유지하여 **靈的 안녕**을 돕는 활동(National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018)

② 임종돌봄

▶ 임종과정의 환자에게 나타날 수 있는 고통스러운 증상을 조절하여 편안한 임종이 되도록 돕는 **치료와 돌봄** 활동(대한중환자의학회, 2018)

【참고】 전문 서비스별 정의

③ 사별가족돌봄

▶ 사랑하는 사람의 죽음을 경험한 이후 삶에 잘 대처할 수 있도록 **정서적·실질적**으로 **지원**하는 활동(Schut et al. The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits, 2001)

2-2. 연명의료결정제도 수행기관 종사자 역량 강화

○ **(의료인 교육 강화)** 현장에서 종사하는 의료인의 연명의료결정제도에 관한 **인식도 및 실무 대응을 위한 역량** 제고('24~)

- 의료인 대상 제도에 대한 **인식 수준을 파악**하고, 개인별 제도에 대한 지식·경험 수준에 따라 **차별화된 교육전략*** 수립

  * 의료인 대상을 구분(의료기관윤리위원회 설치기관/미설치기관/예비의료인 등)하여 수준별 교육과정 개발, 보수교육(필수평점) 편입, 사례위주 교육 확대 등

- 유관 학회와 협회 등 **전문가 단체 및 제도 현장과의 연계**를 통해 의료인 대상 교육 강화 및 참여 인식 확산

○ **(상담사 전문성 강화)** 연명의료결정제도에 관한 상담체계의 **표준화·전문화**로 **상담역량 제고**('24~)

- 상담 **매뉴얼 개편, 시청각 교육자료** 등의 개발·보급, 상담사의 **보수교육 의무화*** 및 **전문상담사 제도 도입**** 등

【 참고 : 상담 매뉴얼 개편 방안 】

< 현행 >

제도 개념 및 의향서 작성 절차

→

< 개선 >

삶의 마무리에 대한 작성자의 가치 확인

제도 개념 및 의향서 작성 절차

가족과의 소통 확산

* (현행) 기본교육+**심화교육 이수 권고** → (개선) 기본교육+**보수교육 이수 의무화**

** 지역별 우수상담자에 전문상담사 자격 부여, 심층상담 제공 및 상담사례 등 전파 역할

2-2 제도 이행의 실효성 제고

◆ 분야별 정보 **데이터 활용의 미흡, 현장 종사자 대상 충분하지 않은 보상**으로 그간 **제도 취지**에 맞는 **서비스 제공에 한계**

▶ 분야별 정보 **데이터 활용의 활성화, 현장 종사자에 대한 보상 강화**로 **이용자의 편의**를 고려한 **충실한 서비스 제공**

1 정보 데이터 활성화

1-1. 호스피스 정보 데이터 구축 및 고도화

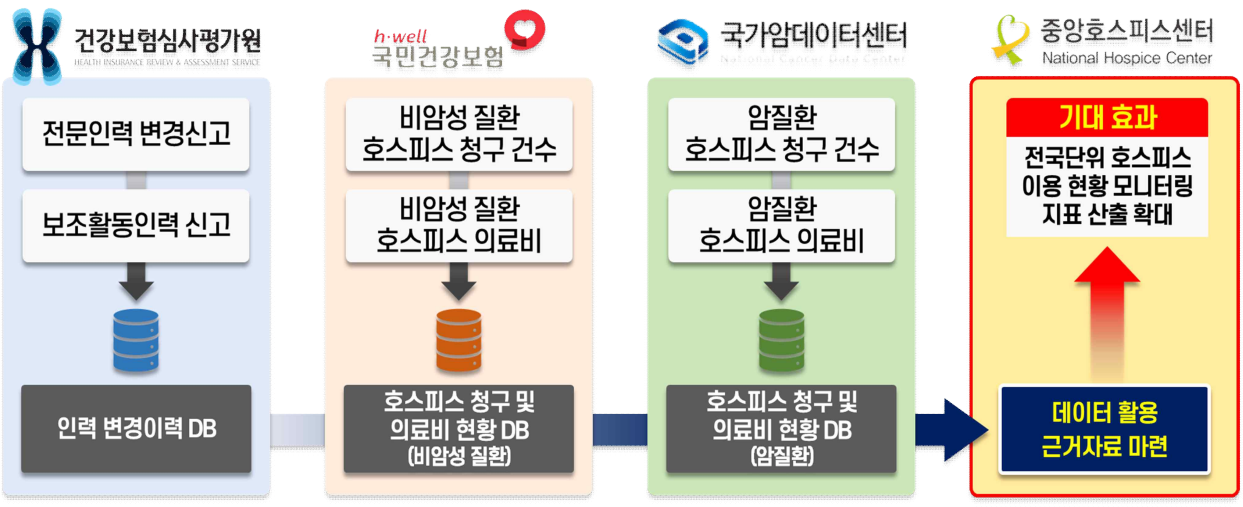
○ **(데이터 구축)** 유형별 호스피스 전문기관*의 이용 환자 데이터를 통합하여 **호스피스 이용현황** 및 관련 **모니터링 지표** 산출('25~)

* 입원형, 가정형, 자문형, 소아청소년

- **분야별 데이터 특성***을 고려하여 국립암센터를 포함한 **유관기관 간** 호스피스 관련 데이터 활용을 위한 **근거자료 마련**

* (암질환) 국가암빅데이터센터, (비암성질환) 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원

【 참고 : 유관기관 간 호스피스 데이터 현황 】



○ **(데이터 시스템 고도화)** 호스피스 정보 데이터의 증가 및 정보기술 발전에 따른 **운영 시스템의 인프라 개선 및 기능 고도화**('24~)

- 클라우드 서버 도입, RPA* 등 AI 솔루션 도입으로 호스피스 데이터 **정보의 고도화** 및 현장 **업무 처리의 자동화** 추진

* **로봇 과정 자동화**(Robotic Process Automation)로 소프트웨어를 시스템에 도입하여 **반복적인 작업에 대한 업무 자동화** 추진

【 참고 : 호스피스 정보시스템 데이터 시스템 고도화 】



1-2. 연명의료결정제도 데이터 연계 · 활용

○ **(데이터 결합·분석)** 국민건강보험공단 등 **유관기관 간** 연명의료 결정제도에 관한 **데이터 결합***으로 **근거 기반 정책 수행**('25~)

* 건강보험 심사청구자료, 건강보험 가입자 자격자료, 통계청 사망원인 자료 등

- **데이터 비교·분석** 결과를 바탕으로 향후 정책활용도 제고를 위한 제도 관련 **효과성 진단 지표**의 개발 및 **연례보고서***의 발간 추진

* 'Life Sustaining Treatment(LST) Annual Report 발간

ㄴ **(현행)** 서식 작성, 제도이행 수준 집계 → **(개선)** 질병, 환자상태, 의료기관 특성 고려

- 아울러, 제도 관련 **서식의 개선**으로 연명의료중단의 이행에 관한 **추가 데이터 확보** 검토

2 현장지원 강화

2-1. 호스피스 현장 인력 보상 강화

○ **(가정형 호스피스 지원)** 생애 말기 지역사회 및 가정 내 임종을 확대하기 위한 **가정형 호스피스 인력의 수가 현실화** 검토('25~)

- 가정형 호스피스 서비스의 특성상 종사 인력의 **가정 방문 또는 대면상담 등**에 관한 **수가 적정성** 검토 및 급여기준 반영 추진

○ **(보조활동 인력 기준 개선)** 호스피스전문기관의 **보조활동 인력**의 원활한 운영을 위한 현행 **급여기준*의 개선** 추진('24~)

* 현행 호스피스 보조활동 인력에 관한 **요양급여 적용기준**의 현장의견 수렴 등을 통해 **적정성 검토** 및 **급여기준 현실화 모색**

2-2. 연명의료중단결정 이행 현장 지원 강화

○ **(연명의료중단결정 이후 지원)** 연명의료의 **유보·중단 이행 후,** 의료기관에서 편안한 삶을 마무리 할 수 있도록 **지원체계** 마련('24~)

- **연명의료 중단 결정 이행 이후** 이행 활성화를 위한 **보상방안 검토 및 시범사업*** 추진

* (예시) 치료의 전환에 따른 임종기 의료행위 조정, 환자 및 가족에 대한 임종징후 교육 등

【 참고 : 연명의료중단 등 결정 및 이행 절차별 수가 체계도 】



○ **(연명의료결정제도 수가 개선)** 연명의료 결정 및 이행 **절차별 수가에 대한 분석·검토**를 통한 개선방안 마련('24~)

- 연명의료계획서 작성시기 확대 등에 따른 말기환자등 상담료 및 연명의료중단결정 이행료 등 연명의료 수가의 산정 횟수 확대 검토

급여(기준) 현황 및 개선 방향

1 호스피스·완화의료

① 가정형 호스피스 전문기관의 수가(방문수가 등) 현실화

- (현행) 신체적 돌봄과 심리·사회적 지지가 필요한 업무 특성을 고려하여 간호사 등 인력의 현행 방문 수가 등의 현실적 개선 필요
- **(개선)** 현행 호스피스 인력의 현장실태를 고려하여 **방문수가 등의 상향 조정**

② 보조활동 인력배치 기준 개선

- (현행) 정규직 고용이 쉽지 않은 고용현실에도 해당 기준이 상당 높은 수준
  * 지정 병상 수의 70% 병상 수 대비 보조활동 인력 수 3:1에서 4.8배수 이상을 확보
- **(개선)** 보조활동 인력의 원활한 운영을 위한 급여기준 개선 등 추진

③ 사별가족 프로그램 지원

- (현행) 매년도 기관 평가지표에 포함되어 있으나, 별도의 재정지원은 없음
- **(개선)** 환자 임종 이후, **그 가족 대상** 사회·심리적 지지와 조기 사회복귀 지원을 위한 **프로그램 운영**에 대한 예산 **마련**

④ 호스피스 전문기관별 수가 개선 추진

- (현행) 제도 초기 인프라 확충 위주의 정책으로 관련 수가에 관한 연구 부족
- **(개선)** 현장 종사자 및 이해 관계자 등과 협의하여 호스피스 전문기관별 현행 **급여에 관한 연구** 추진 및 그 결과에 따른 **수가 개선** 추진

2 연명의료결정제도

① 연명의료중단결정 이행 이후 의료 서비스에 대한 수가체계 개선

- (현행) 연명의료 유보·중단을 이행한 환자에 대해서는 제도의 취지에 맞추어 임종서비스가 이루어져야 하나, 별도의 관리체계 및 수가 공백
- **(개선)** 치료의 전환에 따른 임종기 의료행위 조정, 환자 및 환자가족에 대한 임종징후 교육 등 **이행 이후 임종서비스**에 대한 연구를 통해 **매뉴얼 정립** 및 관련 **수가 검토·마련**

② 연명의료결정제도 이행 **단계별 수가 체계 검토 및 개선**

- (현행) 의료현장의 의견을 반영하여 현행 연명의료 관련 수가 현실화 필요
- **(개선)** 제도 적용대상 조정에 따른 '말기환자등 상담료' 등 **수가 산정 횟수 확대**, 환자 본인부담금 개선 등 **현행 수가 보완** 검토

3 제도 인식개선 및 확산

3-1 연구 활성화 및 정책 인지도 제고

◆ 「연명의료결정법」 제정 이후, 분야별 **제도 안착 중심의 기조**로 **제도의 개선 및 확산을 위한 근거** 마련 **미흡**

▶ 제도 **분야별 연구의 활성화 및 관심층별, 매체별** 특성을 고려한 **지속적인 홍보 추진**으로 해당 **제도 발전의 지속성 도모**

1 제도의 연구 활성화

1-1. 분야별 제도 확산 연구

○ (**완화의료 확대 검토**) 의료진 대상 말기 환자의 **신체적 통증 및 증상관리 등 완화의료 교육의 확대를 위한 연구*** 추진('25~)

* 마약성 진통제 처방에 관한 의료진 인식 및 태도, 암성통증 관리가 미치는 말기 환자의 삶의 질 등에 대한 연구를 통해 **완화의료 교육 프로그램 개발**

○ (**소아·청소년 지원**) 소아·청소년 완화의료 대상 환자 **보호자의 현황 및 심리적·사회 경제적 부담 경감**을 위한 지원방안 모색('24~)

○ (**자원봉사자 양성**) 호스피스 현장의 **자원봉사 참여 문화 확산**을 위해 **자원봉사자 활용 및 지원**에 관한 방안 모색('25~)

○ (**연명의료결정제도 확대 검토**) 기존 연구 결과에 따른 **제도 확산 모색**을 위한 개선방안 **현장 적용 검토**('24~)

* 윤리위원회 미설치 기관의 정보 조회 권환 확대에 따른 표준운영지침, 연명의료 중단 결정을 할 가족이 없는 환자에 대한 의사결정주체 확대에 따른 실무 매뉴얼 등 마련

【참고】 연명의료결정제도 범위·대상 확대 등 검토

① (계획·이행시기 확대) 환자 자기결정 및 최선의 이익 충분히 보장하기 어려움

▷ 연명의료계획서를 환자 임상경과를 고려, 말기이전 허용(사전돌봄계획 조기 수립)
▷ 연명의료중단등결정 이행시기를 말기로 확대 검토(생애 말기 환자 돌봄 강화)

※ 연명의료결정제도 개선방안 연구 (고윤석 등, 보건복지부, 2022)

② (대상 확대) 의사결정 취약계층의 연명의료결정제도 진입 어려움

▷ 가족이 없는 성인 환자가 의식이 없는 경우, 의사결정 할 수 있는 제도 도입 필요
▷ 환자의 최선의 이익에 비추어 남용되지 않도록 별도의 의사결정주체 모색

※ 연명의료 결정의 방법·절차 보완을 위한 법제화 방안 연구 (이석배 등, 보건복지부, 2023)

1-2. 서비스 비용 대비 편익 분석

○ **(인프라 확충 비용·효과 분석) 초고령화 시대**를 맞아 **지역사회** 내 호스피스 **인프라 확충**에 따른 **경제성 효과 분석** 실시('25~)

- 호스피스 **인프라 확충**을 위한 **공적 재원의 투입 대비** 생애 말기 **의료비 지출**에 대한 **비용·효과** 및 **사회·경제적 부담** 경감 분석*

* 지역사회 중심 생애 말기 돌봄 수행주체(지역사회 내 일차 의료기관 등 보건·의료·장기요양)에 관한 **자원 현황조사** 및 생애 말기 추가 **필요 서비스 개발 포함**

○ **(서비스 적정 수가 개발)** 현행 호스피스 유형별 서비스 및 향후 도입 검토가 가능한 서비스*의 **적정 수가 개발** 연구('26~)

* 예시) 코로나19와 같은 팬데믹 발생 시, 임종 돌봄 서비스의 지속을 위한 **원격 서비스** 도입의 타당성, 서비스 내용 및 **소요 재원의 규모 파악** 등

○ **(연명의료결정제도 수가 분석)** 연명의료중단 등 **이행 이후** 임종 서비스에 대한 연구 및 **수가 개발** 검토('24~)

- 현행 연명의료중단등 결정 및 이행 절차별 수가에 대한 **적정성 진단·분석** 및 수가 반영 검토

2 제도의 홍보 강화

2-1. 관심층별 차별화된 홍보 실시

○ (고관심층) 환자, 가족 및 의료진 등 **서비스 현장을 직접 경험**하는 고관심층 대상 **실제 사례, 전문 정보 제공 등**을 통한 수용성 제고('24~)

- 고관심층의 서비스 이용 결정에 직결되는 **핵심 정보·데이터*** **제공 강화** 및 이해·체감도가 높은 **스토리텔링 콘텐츠**의 확대

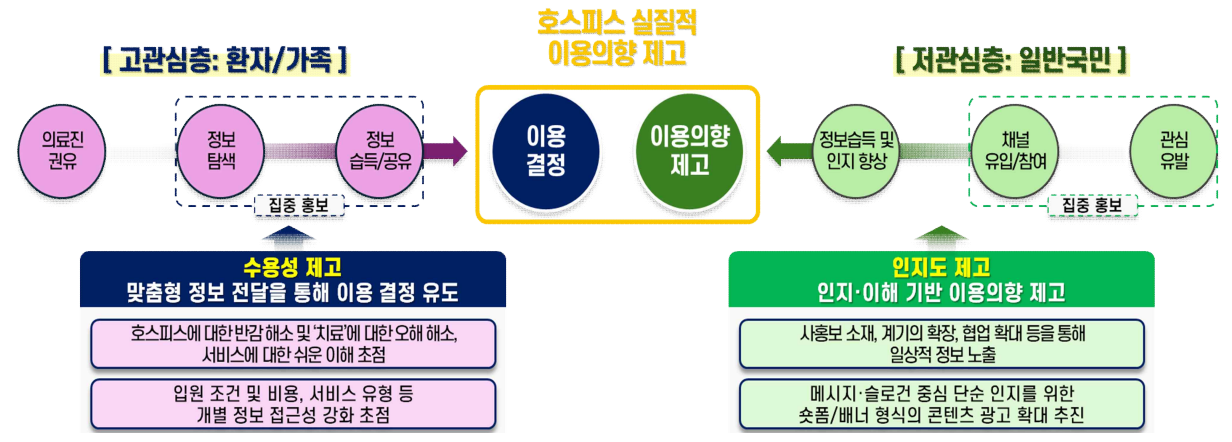
  * 예시) 호스피스 관련 '병동', '비용', '대상 질환' 등 주요 검색포털 내 **검색 빈도가 가장 높은 주제들에 대한 정보** 중심 제공

- 제공기관의 서비스 이용 **경험자의 실제 사례 기반** 콘텐츠를 중점 활용하여 호스피스 제도에 관한 **체감 및 이해도 제고**

○ (저관심층) **일반 국민** 대상 **일상적·연속적 콘텐츠***의 지속 확대로 호스피스 제도에 관한 **관심 유발 및 긍정적 인식** 제고('24~)

  * 예시) '호스피스 대상 비암성 질환 목록', '통증완화 치료', '유형별 차이점' 등

【 참고 : 관심층별 홍보전략 체계 】



②-2. 생애 말기 자기결정에 관한 공감대 확산

○ **(국민 캠페인)** 생애과정의 일부로서 **임종의 과정을 긍정적으로 인식**할 수 있는 **핵심 표어·실천 메시지** 확산

- 다양한 홍보 채널을 통한 연중 국민 캠페인(공익광고·SNS 등) 실시
- 영향력 있는 인사*의 릴레이 챌린지 및 스토리텔링 홍보

  * 공공기관장, 국립대병원장, 연예인, 유튜버, 인플루언서 등 연계·협력

- 준비된 생애 말기 계획 및 이행 사례에 대한 영상 송출 및 확산을 통해 존엄한 삶의 마무리 사례 전파

○ **(의사결정 지원·확산) 생애 말기** 관련 호스피스 및 연명의료결정 제도에 대해 **대화**하고 **결정**할 수 있는 **열린 문화** 조성

- 일상에서 가족과 생애 말기 의사결정 관련 가치와 바람에 대해 생각해 보고 이야기할 수 있는 **의사소통도구**(Tool-Kit) 제작·배포

○ **(생애주기별 교육)** 노인 뿐 아니라 **어려서부터** 편안한 죽음에 대해 이야기하고 기록을 작성해볼 수 있도록 **다양한 교육 프로그램** 확대

- **(학령기)** 학교 보건교육 또는 고교학점제 교양교과 등 교육과정에 포함하여 어려서부터 생애 마무리에 대한 가치관 형성에 기여

  * (예시) 헌혈과 장기기증, 생명존중(자살예방), 장애인 인식개선 교육 등

- **(성인기)** 공무원 및 기업체 등의 교육과정 개설·확산을 통해 죽음에 대한 자기결정 역량 증대
- **(중장년·노인기)** 평생교육원, 노인복지관, 은퇴자 교육 등을 통한 죽음 준비 교육 실시

  * 장례·장사, 장기기증, 생애 말기 돌봄 등 타 제도와 연계한 통합교육 방안 검토

  ** 집합교육, 온택트 교육, 유튜브 및 SNS용 숏폼 등 다양한 형식

【참고】 교육자료 콘텐츠 예시

- 연명의료결정**제도의 취지·개념·내용** 제대로 이해하기
- 나의 **사전연명의료의향서 등 결정**에 대해 가족들과 대화하고 공유하기
- 내가(또는 나의 가족이) 작성한 사전연명의료의향서가(또는 연명의료결정제도가) 향후 임종기에 의료현장에서 실행되는 **사례별 적용례** 알아보기

2-3. 일상적·지속적 홍보 실시

○ **(SNS 활용 확대)** 홈페이지, 블로그, 유튜브, 페이스북 등 **SNS 활용**으로 국민 대상 호스피스 및 연명의료결정제도에 대한 **꾸준한 관심 유도**('24~)

○ **(네트워크 활용 확산)** 관련 학회 등 **유관 단체, 지자체** 및 서비스 제공기관과 연계하여 다양한 홍보 콘텐츠 공유·확산('24~)

○ **(매체별 정보제공 활성화) 전문가 대상 오프라인 정보** 제공 활성화 및 **온라인 매체**를 활용한 **다양한 콘텐츠** 제공('24~)

※ 선호 정보매체 : 인터넷(48.3%) > 보건의료 전문가(23.3%) > 지인과의 대화(15.2%) > 대중매체(7.6%) > 소셜 미디어(5.7%) (2023 호스피스완화의료 인식조사)

2-4. 정보 제공 확산

○ **(통계생산 확대)** 호스피스 및 연명의료결정제도 관련 **연례보고서** 등 **국가 단위 통계산출** 및 **유관기관 연계** 지표 다양화('24~)

- 전국 호스피스전문기관 및 연명의료정보시스템에서 수집된 자료를 기반으로 현장 **이용 실태** 파악 등 매년 **관련 통계자료 발간**

※ **(호스피스)** '18~'19년 기초통계 구축 및 국가통계를 생산하였으며, '21년 이후부터 호스피스 관련 주요 지표와 통계자료 등 연례보고서 발간

(연명의료) '19년부터 연명의료정보시스템에 누적된 데이터를 기반으로 연명의료 관련 통계자료를 연보로 발간

- 통계청, 국민건강보험공단 등 통계 관련 **유관기관 간 연계**로 제공 서비스 및 분야별 제도에 관한 **모니터링 지표*의 단계적 확대**

* **(호스피스)** 이용률, 지역별 호스피스 전문기관(병상) 수, 평균 재원일수 등

(연명의료) 사전연명의료의향서·연명의료계획서·연명의료중단등결정이행서 등록건수 등

- 국민의 제도 인식도 및 실질 수요 파악을 통한 근거 기반 정책 설계를 위해 **연명의료결정제도 인식조사 재설계**

* 기존 조사 일원화(일반국민 대상 조사 + 종사자 및 제도참여자 대상 조사) 및 항목 고도화

○ **(생산통계의 공신력 강화)** 분야별 통계의 **신뢰성 및 정확성** 확보를 위해 **국가승인 통계*** **및 국가통계 포털 등재** 추진('25~)

* 중앙행정기관, 지방자치단체 및 통계법 제15조(통계작성지정기관의 지정)에 따라 지정된 통계작성 지정기관에서 작성한 승인통계

- 또한, 정부 또는 **유관기관 포털*** **이용**으로 콘텐츠 **공개 확대**('24~)

* 예시) "공공데이터 포털"(행정안전부), "병원평가 통합포털 평가정보 뱅크"(건강보험심사평가원) 등

3-2 지역사회 서비스 연계 및 거버넌스 강화

◆ 지역사회 내 **서비스의 확산 요구**와 분야별 **협력체계 미흡**으로 그간 **제도 이용 확산에 한계**

▶ **지역사회 생애 말기 제공 서비스 확산**을 위한 **서비스 신규 인력 발굴** 사업 실시 및 유관기관 간 **네트워크 구축 확대** 등 추진

1 지역사회 서비스 연계 활성화

○ **(신규 서비스 확대) 지역사회 서비스 연계 지원 사업**의 호스피스 서비스 활성화를 위한 **신규 서비스 유형*** **모색**('24~)

* 「연명의료결정법」 제21조(호스피스사업), 제25조(호스피스전문기관의 지정 등)에 의거 현행 호스피스 전문기관은 **입원형, 자문형, 가정형**으로 구분

- **방문의료 서비스** 제공기관의 의료진 대상 **호스피스 교육**을 통해 지역사회 **의료인력의 생애 말기돌봄 역량 강화**

* 호스피스 **병동 부족** 및 의료기관의 **접근성이 취약**한 지역사회 의료환경을 고려, 지역사회 **방문의료 서비스**(재택의료, 방문간호 등)**와 연계** 확대 도모

○ **(지역사회 서비스 인력 발굴) 권역별 호스피스센터*** 중심, **가정 내** 말기 환자의 **돌봄 제공**을 위한 **인력 양성** 및 기타 **서비스 연계 추진**('24~)

* '23.12월 말 기준, 전국 10개 권역호스피스센터 운영 중

- 돌봄 **대상자 추가 발굴, 서비스 유형** 및 **소요 인력 등**에 대한 현장 의견을 수렴하여 **제도화를 위한 지속 보완**

【참고】 지역사회 서비스 연계사업 추진개요

① 서비스 제공인력 양성

▶ **권역별호스피스센터**에서 지역사회 방문의료서비스 인력(의사, 간호사) 대상 **생애 말기 돌봄 교육을 제공**하여 방문 관리 대상 환자의 임종 돌봄까지 제공할 수 있도록 안내('24년~)

② 서비스 제공체계 마련

▶ 호스피스전문기관과 현행 **지역사회 방문의료서비스*와 연계**한 **호스피스 돌봄 제공체계 방안** 마련 추진('25년~)

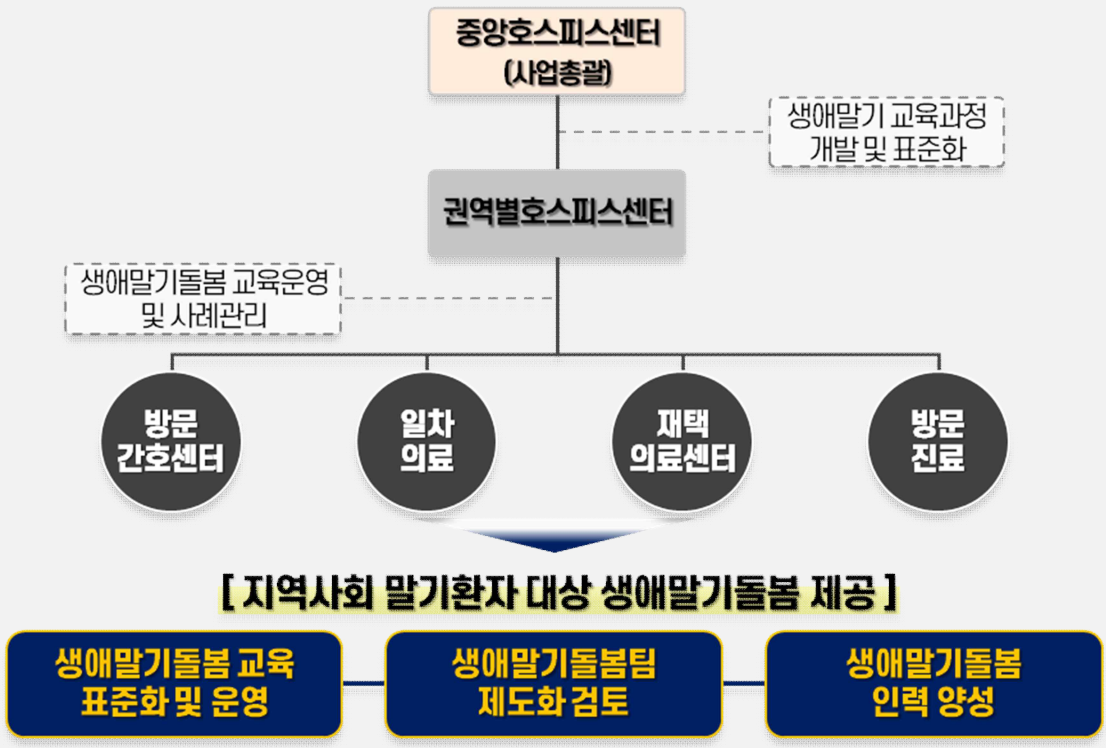
* 초고령화 시대 대비 임종 돌봄의 부재를 고려하여 **방문의료지원센터 및 장기요양 재택의료센터 사업** 등과 연계 검토

③ 신규 서비스 유형 검토

▶ **지역사회 내 서비스 활성화**를 위한 **신규 서비스 유형*** **모색**('25년~)

* 현장 연계사업을 통해 지역사회 말기 환자돌봄 제공체계 구축에 필요한 개선(안) 제안

【 지역사회 생애 말기돌봄 추진체계도 】



2 거버넌스 강화

2-1. 제도 간 협력체계 강화

○ **(협의체 구성·운영)** 호스피스 및 연명의료결정제도 간 **사회적 이슈 등을 논의**하기 위한 **자체 협의체*** **구성 및 주기적 운영** 실시('24~)

* 예시) 호스피스 및 연명의료결정제도 포함 필요시 장기기증, 장기요양, 지역사회 통합돌봄 등 생애 말기 관련 **타 제도 간 연계 사항 논의** 모색

○ **(전문위원회 활성화)** 현행 국가호스피스연명의료위원회 내 **분야별 전문위원회*의 주기적 개최**로 호스피스 및 연명의료결정제도의 활성화('24~)

*「연명의료결정법」 시행령 제4조(전문위원회)에 따라 **심의사항을 전문적으로 검토**하기 위해 호스피스 및 연명의료결정제도의 **분야별 전문위원회**를 둘 수 있음

2-2. 호스피스 중앙-권역센터 간 역할분담 도모

○ **(협의체 구성·운영)** **중앙-권역별 호스피스센터 간** 정례 협의체 구성·운영*으로 센터 간 사업 등 **성과 공유** 및 **교육훈련 활성화**('25~)

* 호스피스 **전문인력 역량 강화**를 위한 교육 프로그램 개발 및 보급을 위해 중앙 및 권역별 호스피스센터에 협력 강화

○ **(권역센터 지원 강화)** **현장 교육의 활성화**를 위해 중앙호스피스센터의 **권역별 호스피스센터*** 대상 **예산, 인력 등 지원** 강화('24~)

* **지역사회 호스피스 전문기관 지원·연계**를 위해 권역별 호스피스센터의 의료기관 대상 현장 방문교육, 인력 양성 교육 및 전문인력 소진관리 프로그램 등 수행

2-3. 연명의료결정제도 사업관리체계 고도화

○ **(관리기관 확대)** 국립연명의료관리기관 기능 및 조직 확대를 통한 **연명의료결정제도 관리 기반 강화**('24~)

- 연명의료결정제도 참여기관(의료기관, 등록기관) **관리체계 재정립**에 따른 **관리기관 발전방안 마련**

- **국립연명의료관리기관 기능 강화*** 및 **직무분석**을 통한 조직 및 인력·예산 확대 방안 검토

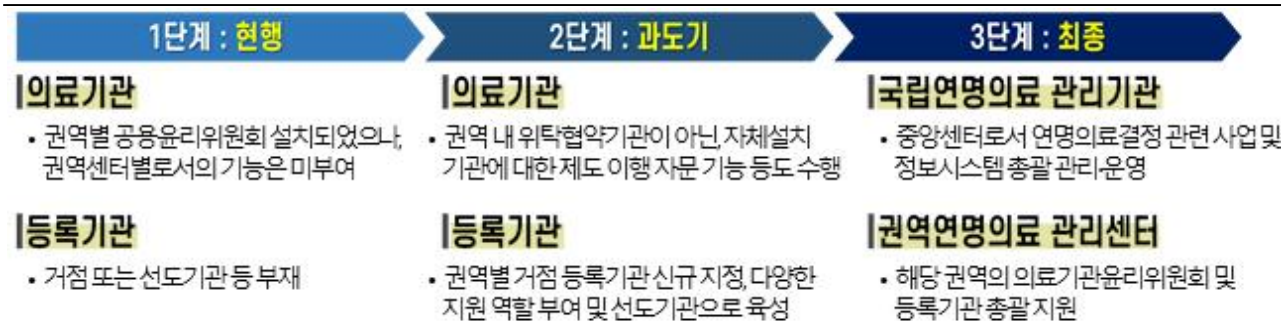
  * 해외 연명의료 관련 기관과 협력·교류 체계 구축, 유관 시민단체와의 교류 증진 등

○ **(사업관리체계 고도화)** **기관별 기능 재정립**에 따른 관리체계 고도화 계획의 단계적 이행 방안 수립

- 국립연명의료관리기관과 제도 참여기관 사이에 **중간 관리체계** 마련을 통해 의료기관 및 등록기관에 대한 관리·지원 강화

  * **(현재)** 국립연명의료관리기관이 전국 사업 관리·운영 → **(개선)** 공용윤리위원회(의료기관), 거점 등록기관(등록기관)이 관리기관(중앙)의 권역센터 역할 담당

【 참고 : 사업관리 체계 고도화 단계별 추진방향 】



제1차 종합계획 (2019~2023)	제2차 종합계획 (2024~2028)	제3차 종합계획 (2029~2033)

○ **(지자체 협력 강화)** 보건소와 지역 의료기관을 관할하는 **관내 지자체와 연계*** **강화**로 연명의료결정제도 확산 도모('24~)

  * 지역주민 대상 교육·홍보 지원, 관내 사전연명의료의향서 등록기관 및 의료기관 대상 지원 및 의료기관윤리위원회 외부위원 구성을 위한 인력풀 관리 등

참고1 2차 종합계획으로 개선되는 사항

과제 구분		현재(As Is)		개선(To Be)
이용자 선택권 보장 확대	접근성 개선	말기진단 이후 연명의료계획		말기진단 이전 연명의료계획
		윤리위원회有 병원만 의향서 조회 연명의료중단을 결정할 가족이 없는 경우 중단 불가		윤리위원회無 병원도 의향서 조회 연명의료중단을 결정할 가족이 없는 경우에도 중단 가능
	인프라 확대	수도권 중심 입원 대기 등 지역적 불균형 지속 (입원형/가정형/자문형 등 188개소)	⇨	지역 불균형 해소를 위한 공공 의료기관 중심 인프라 확충 (입원형/가정형/자문형 등 360개소)
		연명의료중단 가능 의료기관 430개소 의향서 등록기관·참여자 양적 확대 의향서 재확인 체계 부재		연명의료중단 가능 의료기관 650개소 상담·등록 표준화 및 전문화 주기적 알람을 통한 의향서 인지 제고
제도 이행기반 강화	역량 강화	제도 중심 평가체계 운영 영역별 심화 교육과정 부재		이용자 중심 평가지표 확대 서비스 영역별 교육과정 개발
		의료현장 등 실무교육 미흡		의료현장 대응을 위한 실무교육 강화
		평가지표 및 환류 체계 미흡		평가·환류 개선 및 질평가 도입으로 기관 역량 제고
	실효성 제고	단편적 통계생산	⇨	유관 데이터 연계로 통계 기반 정책추진
		연명의료관리기관 조직·기능 제한적		사업관리체계 고도화 및 기관별 기능 확대
		호스피스 전문기관 수가 및 관련 기준 답보상태 연명의료 중단 이후 임종서비스에 대한 수가 공백		가정형 호스피스 등 수가 개선 및 보조활동인력 기준 현실화 연명의료 중단 이후 임종서비스에 대한 수가 마련
인식개선 및 확산	인지도 제고	호스피스 관련 제한적 소재로 공급자 중심 정보 제공		호스피스 관심층별 차별화된 맞춤형 정보 제공
		죽음은 쉽게 대화하기 어려운 소재 제도에 대한 단편적인 홍보	⇨	가족과 편하게 의향서 작성 등 공유 사회 분위기 전환을 위한 캠페인·교육 확산
	거버넌스 강화	지역사회 기반 호스피스 서비스 연계 미흡		지역사회 내 호스피스 서비스 연계 및 인력 양성

참고2 2차 종합계획으로 달라지는 사례

【 호스피스 】

AS-IS	TO-BE
1. 더욱 많은 사람이 다양한 호스피스 서비스를 신속하게 받으실 수 있습니다.	
□ **말기 암 환자 중심의 서비스 제공** - 말기 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 환자 대상, 이용자 중 말기 암 환자가 대다수	□ **질환군별 대상자 및 관련 지원 사항 확대** - 대상 질환의 단계적 확대 도모 및 질환 특성에 맞는 돌봄 제공 기반 마련
□ **다양한 이용자 중심의 프로그램 제공 및 제도 지원의 부족** - 호스피스 환자와 가족의 심리적·감정적 지원을 위한 프로그램 부족 - 소아-청소년 환자 보호자의 심리적·사회 경제적 돌봄 부담 경감을 위한 지원 제도 미흡	□ **이용자 맞춤형 프로그램 개발 및 제도 지원 확산** - 사별 가족 프로그램 및 영적 돌봄 프로그램 개발·보급 - 소아-청소년 환자 보호자의 돌봄 지원을 강화하기 위한 제도화 방안 모색
□ **호스피스 이용정보 공유의 불충분으로 인한 서비스 이용의 제한 발생** - 호스피스 이용에 관한 공유의 어려움으로 인해 서비스 대기 상황 발생	□ **종합정보시스템 기반 서비스 대기 상황 개선 및 이용률 제고** - 종합정보시스템 구축·운영 등을 통한 데이터 관리, 연계 및 공유 개선
2. 전국 어디에서나 질 높은 호스피스 서비스를 받을 수 있습니다.	
□ **호스피스 전문기관의 지역·유형별 불균형 존재** - 지역별 호스피스 서비스의 자체 충족률 불균형 및 수도권 중심 장기 입원 대기 발생 - 입원형 대비 기타 유형 서비스 제공기관의 부족	□ **호스피스 인프라 확충을 통한 지역·유형별 불균형 완화** - 지역별 호스피스 자체충족률 등을 고려한 공공의료 기관 중심 입원형 호스피스 전문기관 확충 - 가정형 및 자문형 호스피스 전문기관 확충 - 소아-청소년 완화의료 대상 호스피스 서비스 지원 확대 추진

AS-IS	TO-BE
□ **호스피스 이용 데이터의 관계 기관과의 연계 및 관리체계 미흡** - 호스피스 이용 데이터의 연계 부족 - 호스피스 운영 시스템 개선 미흡	□ **호스피스 이용 데이터의 연계·구축·고도화를 통한 정보 활용 및 관리 강화** - 호스피스 이용 정보와 사전연명의료의향서 등 호스피스 이용 의향에 관한 정보 연계 - 건강보험심사평가원, 국민건강보험기관 등 유관기관과의 데이터 공유 협력체계 구축 - 호스피스 운영 시스템의 인프라 개선 및 기능 고도화
□ **호스피스 서비스 기준 및 평가체계에 대한 업데이트 미흡**	□ **인력기준 효율화 및 호스피스 전문기관 평가체계 개선을 통한 이용자 중심의 서비스 제공 강화**
3. 다양한 직종별 서비스 제공 인력의 전문성을 강화합니다.	
□ **필수인력 역량강화를 위한 심화 교육과정 부재** - 교육 수요 및 제도변화를 반영한 표준교육 업데이트 미흡 - 서비스 영역별 심화 교육과정 제공 부진	□ **종사자 인력 특성을 고려한 교육과정 개선 및 확대를 통한 역량 강화** - 필수인력의 표준교육 개정 및 비암성 질환에 대한 교육 강화 - 영적, 임종, 사별가족돌봄 등 서비스 영역별 과정 개발 및 표준화
□ **신규 필요 영역에 대한 교육의 부재** - 의료기관 내 임종실 설치 의무화 등 제도 변화에 따른 신규 필요 영역에 대한 교육 부족 - 교육 활성화를 위해 필요한 중앙-권역 호스피스센터 대상 지원 부족	□ **이용자 수요를 고려한 교육체계 마련** - 생애 말기 돌봄 교육, 가정 내 말기환자 돌봄 가족 대상 교육 등 제공 - 중앙-권역 호스피스센터 연계 강화를 통한 교육지원 확대
4. 제도에 대한 긍정적 사회문화가 조성됩니다.	
□ **부정적 인식 존재** - 무관심층에 대한 인식개선 방안 부족	□ **올바른 인지도 제고를 위한 홍보 시행 및 제공 정보 확산** - 관심층별 전략을 차별화하여 홍보 시행 및 정보 제공

AS-IS	TO-BE
□ **국민과 전문가 대상 호스피스 관련 정보 제공의 부족** - 오프라인을 통한 전문가 대상 정보제공 부족 - 온라인을 통한 다양한 국민 맞춤 정보 제공 부족 - 호스피스 관련 통계생산 부족	□ **다양한 매체를 통한 호스피스 관련 정보 공개 확대** - 전문학회 등을 통한 전문가 대상 서비스 관심 및 이해도 제고 - 다양한 온라인 매체를 활용한 대상자 및 연령별 정보와 공익정보 제공 확대 - 호스피스 관련 통계산출, 지표 확대 추진 및 이에 근거한 자료 공개 추진

5. 다양한 지역사회 서비스와 연계하여 제도의 접근성을 강화합니다.

□ **호스피스 서비스 수요 증가 대비 생애 말기 돌봄 서비스 제공 부재** - 지역사회 의료인력의 생애 말기 돌봄 역량 미흡 - 지역사회 내 방문 의료 생애 말기 돌봄 제공 서비스 부족 - 말기 환자의 불안정한 상태, 물리적 접근 등의 한계를 고려하여 추가 호스피스 서비스 제공 방안 검토 필요	□ **지역사회 서비스 연계를 강화로 생애 말기 돌봄 확대** - 의료진 대상 말기환자에 대한 돌봄 역량 강화를 위한 교육 제공 - 지역사회 재택의료센터와의 연계를 통한 가정 내 호스피스 활성화

사례 ① **(호스피스종합정보시스템 구축 및 도입)**

호스피스종합정보시스템을 기반으로 하여 호스피스 이용신청 후 대기 중인 환자 정보를 호스피스 전문기관 간 공유하여 환자 정보공유 체계 구축

▼

지금은	앞으로는
■ 75세 암 환자 A씨는 암치료를 받던 병원에서 말기 판정을 받은 후 극심한 통증과 심리적 불안감 등으로 인근 호스피스전문기관의 이용을 희망하여 해당 병원에 연락하였으나, 가능한 병상이 없다는 답변을 받았고 이후에도 몇 번의 연락을 취했으나 동일한 답변을 받아 실망과 불편이 계속 쌓임	■ 75세 암 환자 A씨의 호스피스 이용 신청을 접수한 B병원 담당자는 근무하는 병원에서는 호스피스가 가능한 병상이 없음을 확인하고, 새로 구축된 종합정보시스템을 통해 인근의 호스피스가 가능한 C병원으로 환자 A씨를 의뢰·연계함
■ 호스피스전문기관에 근무하는 A씨는 호스피스 서비스를 이용하고자 하는 환자의 이용신청 현황을 업무용 PC에 수기로 관리중이며, 호스피스 의뢰 신청에도 근무하는 병원에 가능한 병상이 부족할 경우 인근 병원에 연락하여 서비스가 가능한 병상이 있는지 개별적으로 확인하는 등 서비스 이용을 희망하는 환자의 호프피스전문기관으로 신속한 의뢰 및 연계가 쉽지 않음	■ 호스피스전문기관에 근무하는 A씨는 호스피스 종합정보시스템에 가용병상, 환자 수 등을 매일 입력하여 해당 기관의 서비스 가능 현황 정보를 체계적으로 관리하고 있으며, 이에 따라 서비스 이용을 희망하는 환자가 있음에도 근무하는 기관에 가능한 병상이 부족할 경우 해당 시스템을 통해 인근 호스피스 전문기관으로 환자 의뢰 및 연계를 원활하게 할 수 있음

사례 ② **(호스피스 종사자의 역량 강화로 서비스 질 향상 도모)**

현행 호스피스전문기관의 종사자 대상 역량 강화를 위해 법정 필수 교육 외 다양한 심화 교육 프로그램(영적돌봄, 사별가족 돌봄 등)을 개발하여 호스피스 서비스의 질 향상 도모

▼

지금은	앞으로는
■ 호스피스전문기관에 입원 중인 환자 A씨는 신체적 고통 외에도 삶이 무의미하다고 여겨 감정적으로 힘들어하고 있으며, 그의 배우자 B씨는 사별 이후에 혼자 지내게 되는 것을 두려워하고 있으나 담당 간호사 C씨는 어떻게 도와줘야 할지 막막함	■ 그간 환자의 신체적 고통에 대한 경감을 위주로 호스피스 서비스를 제공하였으나, 환자와 그 가족의 감정적 고통에 관한 교육 컨텐츠가 개발되고, 이에 관한 호스피스 전문기관의 종사자 교육과정이 심화되면서 환자 대상 영적돌봄 및 그 가족 대상 사별 가족 돌봄 등 다양한 서비스를 제공하여 환자와 그 가족의 심리적·감정적 고통을 덜어주는 것이 가능해짐

사례 ③ **(호스피스 서비스에 관한 맞춤형 홍보 강화)**

현행 호스피스 제도에 관한 고관심층 및 저관심층별 홍보전략을 차별화하여 호스피스 제도에 관한 국민의 인식을 보다 확대하는 한편, 긍정적 인식 또한 제고

▼

지금은	앞으로는
■ A씨는 말기암 환자로 더 이상의 치료는 무의미한 상황에 이르렀음에도 담당의사 B씨는 특별히 다른 돌봄 서비스를 권하지 않고 지속적인 치료를 권유하거나 더 이상의 치료는 무의미하다고 기계적으로만 설명	■ 의사 B씨는 최근 의료진 참석 학술대회와 논문 등을 통해 호스피스 사례에 관한 다양한 정보를 접하고 말기 환자를 위한 서비스의 중요성을 알게 되면서 자신의 말기암 환자인 A씨에게 호스피스 서비스를 설명·안내하고 호스피스 전문기관을 연계
■ 어르신 A씨는 주변인이 호스피스를 이용하고 있다는 소식을 들어 궁금증을 안고 있으나 특별히 관련 정보를 찾아볼 방법이 마땅치 않아 주변 지인들에게 궁금한 점을 물어봤지만 별 성과가 없음	■ 어르신 A씨는 평소 다니던 노인복지관에서 호스피스에 관한 안내 책자와 최근 스마트폰에 설치한 어르신 대상 앱을 통해 호스피스 제도에 관한 사항을 접하고, 그동안 막연히 죽음과 관련되는 두렵고 부정적인 인식이 어느 정도 긍정적으로 해소됨

【 연명의료결정제도 】

AS-IS	TO-BE
1. 연명의료에 대한 자기결정이 존중될 수 있도록 접근성이 확대됩니다.	
□ **생애 말기 의사결정 시기 제한** - 연명의료계획서는 말기 이후 작성이 가능하나, 질환에 따라 말기 이후 의사결정능력이 저하되어 자기결정 논의 기회 보장 제한 - 연명의료중단등결정 이행 시, 말기-임종기 구분이 어렵고, 임종기로 진행될수록 환자의 명시적 의사표현이 어려운 경우 다수	□ **연명의료중단등결정 계획·이행범위 확대 검토** - 삶의 마무리에 대해 충분히 숙고·결정할 수 있도록 연명의료계획서 작성 시기를 말기 이전으로 확대 검토 - 환자의 자기결정권을 존중하고, 최선의 이익 보장 강화를 위해 연명의료중단 이행시기를 임종기에서 말기로 확대 검토
□ **연명의료결정제도 참여 사각지대 발생** - 의료기관윤리위원회 미설치 기관에서 환자의 연명의료 관련 정보 확인 불가 - 연명의료결정법상 해당하는 가족이 없는 환자가 본인의 의사를 사전에 결정하지 않은 경우, 연명의료 중단 결정 불가	□ **연명의료결정제도에 대한 사각지대 보완** - 의료기관윤리위원회 미설치 기관과의 정보 연계를 통해 정보 조회가 가능하도록 개선 - 연명의료 중단에 대한 의사결정 주체 확대 검토
□ **사전연명의료의향서의 양적 확대에 중점** - 사전연명의료의향서에 대한 사전 정보제공 및 등록 후 의향 확인체계 부재	□ **사전연명의료의향서의 관리 강화** - 자기주도적 사전교육 및 작성 후 가족과 공유 확대 등 사전연명의료의향서 작성 전·후 관리 지원 - 의향서 등록 정보에 대한 주기적 안내 및 재확인 실시
2. 보다 편리하게 연명의료결정제도에 참여할 수 있도록 기반을 확충합니다.	
□ **의료기관윤리위원회 설치기관 부족** - 의료기관윤리위원회 설치기관이 매년 증가함에도 여전히 부족한 상황 - 공용윤리위원회 추가 설치 수요 확대	□ **의료기관의 제도 진입 확대** - 의료기관 종별·규모별 특성을 고려하여 의료기관위원회 설치 확대 방안 마련 - 공용윤리위원회 추가 설치 및 운영 평가를 통한 행정적·재정적 지원 강화
□ **사전연명의료의향서 등록기관 양적 확충** - 전국 시·군·구 부재지역 0% 달성으로 제도 접근성 확대	□ **등록기관의 균형적 확대** - 지역 주민의 접근성 확보를 위해 지역보건의료기관 및 의료기관윤리위원회 설치 의료기관 중심으로 등록기관 지정 확대 추진 - 등록기관 유형별 특성을 반영하여 기능·역할 개편

AS-IS	TO-BE
□ **연명의료정보시스템 구축 및 안정적 운영** - 연명의료결정제도 전반의 업무 수행 지원을 위한 정보시스템 구축 및 운영 수행	□ **연명의료정보시스템 고도화로 이용자의 안전성 강화 및 편의성 증대** - 제도 참여자 증가에 따라 개인정보 안전 관리를 위한 개인정보보호체계 강화 - 제도 종사자 및 참여자 중심의 시스템 이용 편의성 개선
3. 직종별 서비스 제공인력의 전문성을 강화합니다.	
□ **종사자 대상 연명의료결정제도 교육 운영** - 의료인의 제도 이해 부족 및 교육 이수율 저조 - 등록기관 전문 상담역량 강화를 위한 보수 교육 부족	□ **사례·현장 중심의 차별화된 교육 제공** - 의료인 인식도 및 현장 실무 대응역량 제고를 위한 차별화된 교육전략 수립·운영 - 상담사 보수교육 의무화 추진 및 전문상담사 제도 도입
4. 제도에 대한 충분한 이해를 통한 참여 문화가 조성됩니다.	
□ **정보전달 위주의 홍보로 양방향 소통 부족** - 연명의료에 대한 정보 전달 위주의 홍보 - 특정 계층·지역 중심 홍보 집중화	□ **생애 말기 자기결정에 대한 공감대 확산** - 제도 관련 사례 전파 및 환자-가족-의료진 간 의사소통 지원방안 마련 - 사회분위기 전환을 위한 캠페인·교육 확산
5. 분야별 관리체계를 강화합니다.	
□ **관리기관이 전국 사업 관리·운영** - 국립연명의료관리기관이 직접 전국 제도 참여 기관의 관리 수행	□ **연명의료결정제도 사업관리체계 고도화** - 중간 관리체계 마련을 통해 의료기관 및 등록기관에 대한 관리·지원 강화

사례 ① **(연명의료결정제도 대상 확대)**

삶의 마무리에 대해 충분히 숙고·결정할 수 있도록 연명의료계획서 작성 시기를 말기 이전으로 조정

▼

지금은	앞으로는
■ 암 초기로 진단을 받고 정기적으로 진료를 받고 있는 A씨는 향후 연명의료를 받고 싶지 않다는 의사를 연명의료계획서로 작성하고 싶으나, 담당의사로부터 아직 말기 진단을 받지 못해 계획서를 작성할 수 없다는 설명을 들음. 이후 말기로 진행되어 담당의사와 연명의료계획서 작성에 대해 상담하였으나, 의식이 흐릿해져 의사의 설명을 제대로 이해하지 못하고 자신의 의사를 명확히 표현하기 어려워져 연명의료계획서를 작성하지 못함	■ 암 초기로 진단을 받은 A씨는 질환이 말기로 진행되기 이전에 의료진으로부터 자신의 상병상태와 예후, 시행될 의료행위와 연명의료에 대한 설명을 듣고, 보다 명확하고 객관적으로 자신의 의사를 판단할 수 있었음. 말기진단 이전에도 연명의료계획서의 작성이 가능해져 A씨는 담당의사와의 충분한 상담을 통해 연명의료계획서를 작성함으로써 자신의 임종을 주체적으로 준비하게 됨

사례 ② **(연명의료결정제도 사각지대 보완)**

의료기관윤리위원회를 설치하지 않은 의료기관에서도 환자의 연명의료 관련 정보를 조회·확인할 수 있도록 개선

▼

지금은	앞으로는
■ 요양병원에 입원 중인 환자 A씨는 평소 연명의료를 받지 않겠다며 사전연명의료의향서를 등록해 두었음. 질병의 상태가 악화되어 환자의 가족이 A씨가 평소 연명의료를 받고 싶어하지 않았다고 담당의사에게 말하였으나, 해당 요양병원은 의료기관윤리위원회가 설치되어 있지 않아, 연명의료정보시스템 조회가 불가능함. A씨의 연명의료 중단 의향에 대한 확인이 불가하여 연명의료 유보·중단 불가	■ 윤리위원회가 설치되지 않은 요양병원에서도 연명의료정보시스템 조회가 가능하여, 요양병원에서 환자 A씨의 연명의료 정보를 확인한 후, 윤리위원회가 설치된 의료기관으로 전원함. A씨는 자신의 평소 생각대로 연명의료를 유보·중단할 수 있게 됨

사례 ③ (사전연명의료의향서 알람체계 도입)

사전연명의료의향서 등록 정보에 대해 주기적 알람 시스템을 도입하여 의향서 작성 여부를 상기시키고 연명의료에 대한 생각의 변화를 점검할 수 있도록 개선

▼

지금은	앞으로는
▪ A씨는 사전연명의료의향서를 30대에 작성하였으나, 이후 60대가 되어 몸이 아파 병원에 가게 되었을 때, 자신이 의향서를 작성했었는지 여부와 의향서 내용에 대해 잊어버림	▪ 사전연명의료의향서를 작성한 A씨는 주기적으로 의향서에 대한 안내를 받게 되어, 연명의료에 대한 자신의 생각의 변화를 점검하고, 죽음에 대해 좀 더 깊이 생각해 보게 됨

사례 ④ (연명의료 관련 의사결정 소통 강화)

국민 캠페인과 의사소통도구 제작·배포를 통해 임종에 대해 긍정적으로 인식하고, 가족·친구 등과 함께 대화·공유하는 열린 의사결정 문화 조성

▼

지금은	앞으로는
▪ 상급종합병원 중환자실에 입원 중인 환자 A의 상태가 급속도로 악화되어, 담당의사는 곧 임종과정에 도달할 것으로 판단하였고, 환자의 의식은 없지만 사전연명의료의향서가 작성·등록되어 있는 것을 확인함. 법적으로 연명의료중단등결정 이행이 가능한 상황이지만, 환자 A씨의 가족들은 환자가 평소 사전연명의료의향서를 작성한 것을 모르고 있었기에 치료를 지속해 줄 것을 요구하여, 환자의 자기결정이 존중받지 못하는 상황 발생	▪ 환자 A씨와 가족들은 연명의료 결정에 대한 대국민 캠페인과 홍보매체 등을 통해, 일상에서 가족 간에 연명의료 결정에 관한 생각을 공유하고, 서로의 결정을 이해하게 됨. 환자 A씨가 임종기로 판단되어 연명의료 중단을 이행해야 하는 상황에서 가족들은 평소 환자 A씨의 생각을 존중하기로 결정하였으며, 의료진 또한 가족 면담을 통해 환자의 선택이 가지는 의미를 지지하고 공감하는 의사소통을 진행함. 환자 A씨는 연명의료를 중단하고 편안한 임종을 맞이할 수 있도록 함 있게 됨

참고3 핵심지표 설명자료

1 주요 성과지표 및 목표치

구 분	성과지표	목표치			
		'23년	'24년	'26년	'28년
① 이용자 선택권 보장 확대	호스피스전문기관 확충(개소)	188개소	201개소	255개소	360개소
	의료기관윤리위원회 확충(개소)	430개소	470개소	560개소	650개소
② 제도 이행의 기반 강화	호스피스 이용률*(%)	25.0%	30.0%	40.0%	50.0%
	연명의료중단 자기결정 존중비율	45.0%	47.1%	51.6%	56.2%
③ 제도 인식개선 및 확산	호스피스 긍정 인식도(%)	72.9%	73.9%	76.0%	78.0%
	연명의료결정제도에 대한 국민 이해도	조사 재설계 및 목표치 설정			

2 주요지표 정의 및 산식

주요 지표	지표 정의 및 산식
호스피스 전문기관 확충(개소)	▪ 호스피스 전문기관으로 지정받은 의료기관 수 합계
호스피스 이용률(%)[1)]	▪ 암 사망자 중 호스피스 신규 이용자 비율
호스피스 긍정 인식도(%)	▪ 호스피스에 대해 긍정적 감정을 가지고 있는 응답자 수/ 호스피스에 대한 인식조사 전체 응답자 수 × 100
의료기관윤리위원회 확충(개소)	▪ 의료기관윤리위원회를 설치한 의료기관 수 합계
연명의료중단 자기결정 존중비율(%)[2)]	▪ 연명의료 유보·중단에 대한 의사결정방법 중, 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 통해 확인한 비율
연명의료결정제도에 대한 국민 이해도	▪ 연명의료결정제도에 대한 국민 이해도를 파악하기 위해 조사 재설계 예정으로, 재설계 후 연도별 목표치 설정

1) 호스피스 이용률(%) : (연간 호스피스 신규 이용 환자 수/ 암 사망자 수)×100
※ 출처 : 중앙호스피스센터, 중앙암등록본부, 통계청

2) 연명의료 유보·중단 이행 시, 의사를 결정하는 방법은 총 4가지임
: ①사전연명의료의향서, ②연명의료계획서, ③가족 2인의 진술, ④가족 전원의 합의
- 이 중, ①, ②는 환자 본인의 의사 확인, ③은 가족의 진술에 의한 환자 의사 추정, ④는 환자의 의사 추정이 불가능하여 가족 전원의 합의로 결정
※ 출처 : 연명의료정보처리시스템