

보도시점 2024. 4. 2.(화)
회의 종료 이후(별도 안내)

배포 2023. 4. 2.(화)

‘누구나 삶의 존엄한 마무리 보장받는 사회’ 구현

- 제2차 호스피스·연명의료 종합계획('24~'28) 발표 -

- 이용자 선택권 보장 확대, 제도 이행 기반 강화, 인식개선 및 확산 목표 -

< 요약본 >

보건복지부(장관 조규홍)는 4월 2일(화) 국가호스피스연명의료위원회(위원장 박민수 제2차관)를 개최하여 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(안)을 심의·의결했다고 밝혔다.

호스피스·연명의료 종합계획(이하 종합계획)은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제7조에 따라 호스피스와 완화의료 및 연명의료중단등결정의 제도적 확립을 위해 5년마다 수립하고 있다.

제2차 종합계획은, 제1차 종합계획에 따라 추진된 서비스 확대 및 기반(인프라) 확충 등의 제도 기반을 발판 삼아 부족한 인프라는 지속적으로 보완하여 국민들의 서비스 접근성을 높여 나가는 한편, 제도를 개선하고 사각지대를 보완하여 삶의 마무리에 대한 선택권을 보다 보장받을 수 있도록 하였다.

‘누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회’를 비전으로 이용자 선택권 보장 확대, 제도 이행의 기반 강화, 인식개선 및 확산을 목표로 설정하였다.

이를 위해 호스피스 서비스 대상 확대, 연명의료결정 범위 조정 및 호스피스 제공기관 및 연명의료결정제도 수행기관 확충 등을 통해 이용자의 선택권을 보장하고, 기관과 인력의 역량 강화, 현장의 보상·지원 강화 등 제도 이행 기반을 강화하는 과제들로 구성하였다. 또한, 국민 인식개선·확산, 지역사회 연계 및 거버넌스 강화 등의 과제도 함께 추진할 계획이다.

< 상세본 >

보건복지부는 4월 2일 국가호스피스연명의료위원회*의 심의를 통해 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(이하 종합계획)을 확정하였다. 복지부는 이를 위해 작년부터 연구용역을 통한 사전 준비, 현장방문, 자문회의, 토론회 등의 의견수렴, 국가생명윤리심의위원회(3.22), 공청회(3.28)를 거친 바 있다.

* 의료계, 윤리학계, 법조계, 종교계, 환자단체 등 호스피스·연명의료에 학식과 경험이 풍부한 15인으로 구성

호스피스·완화의료는 말기 질환을 가진 환자와 가족에 대하여 완치적 목적의 치료가 아닌 생애 말기 삶의 질에 목적을 둔 총체적 치료와 돌봄을 의미하며, 연명의료중단등결정은 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 결정을 의미한다.

노인인구 증가 추세 및 생애 말기에 대한 사회적 관심이 높아짐에 따라 이와 관련한 호스피스 서비스 확대 및 연명의료결정제도 확산에 대한 국민의 요구 역시 증대되고 있다.

지난 1차 종합계획('19~'23)에 따라 호스피스의 경우, 가정형·자문형 호스피스전문기관을 본사업화하고, 대상 질환을 말기 암 등 5개 질환으로 확대하였으며, 전국 모든 시·군·구에 사전연명의료의향서 등록기관을 설치하고, 정규수가 편입, 공용윤리위원회 확대 등을 통해 제도 참여 의료기관을 확대하는 등의 성과를 나타냈다.

반면, 코로나19의 영향으로 호스피스전문기관이 휴업하는 등 호스피스 서비스 확대가 둔화되는 모습을 보였고, 요양병원 등 중소병원의 연명의료 결정제도 진입은 아직 부족하며, 연명의료중단 이행의 사각지대 등 한계점이 있었던 것도 사실이다.

또한, 해외 동향을 살펴보면 호스피스 대상 질환을 치매, 파킨슨병 등 비암성 질환으로 확대하는 추세이고, 임종기에 존엄성을 잃지 않고 삶의 질을 유지할 수 있는 생애말기 돌봄 전략 수립을 확대하고 있다.

연명의료중단의 이행범위와 관련해서도 우리나라는 임종기 환자에 국한하고 있는 반면, 관련 제도 시행국들은 자기결정에 의한 연명의료중단 대상을 말기환자 등으로 보다 넓게 인정하고 있다.

이러한 정책 여건 등을 반영하여 제2차 계획에서는 그간 추진된 서비스 확대 및 인프라 확충 등을 기반으로, 서비스 대상을 보다 확대하고 부족한 인프라를 지속적으로 보완하여 이용자의 서비스 접근성을 높이는 동시에, 제도를 합리화·개선하고 사각지대를 보완하여 국민이 생애 마무리에 대한 자기결정을 보다 존중받을 수 있도록 하였다.

‘누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회’를 비전으로 삼고, 호스피스 및 연명의료결정제도의 ①이용자 선택권 보장 확대, ②제도 이행의 기반 강화, ③제도 인식개선 및 확산을 주요과제로 하고, 이에 따른 세부 추진과제들을 도출하였다. 과제의 세부 내용은 아래와 같다.

주요과제 1. 이용자 선택권 보장을 확대하겠습니다.

호스피스 및 연명의료결정제도의 접근성을 개선하고, 생애말기 지원 인프라를 확대한다. 우선, 제도 접근성 개선을 위해 호스피스 서비스 제공 대상·범위를 확대하고, 연명의료결정 대상 조정 및 사전연명의료의향서 관리를 강화할 계획이다.

호스피스 서비스 수요 등을 반영하여 대상질환의 단계적 확대를 추진할 계획이다. 세계보건기구(WHO) 권고 기준(13개) 및 학계 의견 등을 고려, 현행 5개 대상 질환 범위를 점차 확대해 나갈 예정이다.

또한, 환자·가족을 위한 영적 돌봄 및 사별가족 프로그램 등의 서비스를 개발하고, 소아·청소년 환자의 가족 돌봄 지원방안 제도화를 모색해 나갈 예정이다.

연명의료결정 대상을 합리화하고 사전연명의료의향서의 관리를 강화한다. 우선, 의료진과 연명의료에 관한 의사소통을 조기에 시작할 수 있도록 연명의료계획서 작성시기를 확대한다. 지금은 질환의 말기 진단을 받은 이후 연명의료계획서를 작성할 수 있으나, 말기 이전에도 작성할 수 있도록 제도를 보완할 예정이다. 연명의료중단 이행시기에 대한 사회적 논의를 추진한다. 현행 연명의료중단의 이행은 임종기로 국한되어 있어, 환자의 자기결정권 보장에 제한점이 되고 있다.

아울러, 의료기관윤리위원회* 미설치 기관도 연명의료 정보 조치가 가능하도록 함으로써 연명의료중단 등 제도 이행의 연속성을 제고할 계획이다.

* 의료기관윤리위원회를 설치한 의료기관만 연명의료결정제도 이행 가능

윤리위원회 미설치 기관은 정보조치에 제한이 있어 병원 간 전원 등에 애로사항

환자의 의사를 알 수 없고 결정할 수 있는 가족이 없는 경우, 연명의료중단 결정이 불가했으나, 연명의료중단이 가능하도록 제도를 보완할 예정이다.

사전연명의료의향서(이하 의향서)를 수요자 중심으로 효율적 관리·운영할 계획이다. 의향서 등록 취약인구에 대한 맞춤형 상담 지원도구를 추가로 개발·배포하고, 의향서 등록수요가 있지만 등록이 쉽지 않은 경우를 위해 관련 사업(재택의료, 가정형 호스피스, 장기요양기관 등)을 연계하여 제도를 안내하고, 상담을 추진할 계획이다.

또한, 의향서 작성 전·후 관리를 강화하고 등록정보에 대한 주기적 알람 시스템을 도입할 계획이다. 사전교육 제공으로 의향서 작성 전 제도에 대한 이해도를 높이고, 작성 후에는 가족과의 소통할 수 있도록 안내체계를 강화할 예정이며, 등록정보에 대한 알람체계를 도입하여 의향서 등록사실을 환기시켜 의향서가 효과적으로 작동할 수 있게 할 계획이다.

호스피스 제공기관과 연명의료결정제도 수행기관을 확충하고, 정보시스템 구축을 강화함으로써 생애 말기 지원 인프라를 확대해 나갈 계획이다.

호스피스 전문기관을 '23년 188개소에서 '28년 360개소로 확대할 예정이다. 현행 호스피스 전문기관은 입원형, 가정형, 자문형으로 구분되며, 입원형은 '28년까지 15개소를 늘려 109개소, 가정형은 41개소를 늘려 80개소, 자문형은 116개소를 늘려 154개소로 확대할 계획이다.

연명의료결정제도의 경우, 의료기관윤리위원회(연명의료중단 가능 의료기관)를 '23년 430개소에서 '28년 650개소로 확대한다. 상급종합병원은 100% 설치 완료되어 있으나, 그 외 의료기관은 의료기관윤리위원회 설치율이 아직 부족한 상황이다.

종합병원은 '28년까지 43개소 증가한 250개소(전체 종합병원의 75%), 요양병원은 144개소 증가한 280개소(전체 요양병원의 20%)까지 의료기관윤리위원회 설치를 확대할 계획이며, 중소병원의 윤리위원회 설치 확대를 위해 공용윤리위원회*를 '23년 12개소에서 '28년 20개소로 확대할 계획이다.

* 의료기관윤리위원회 자체 설치가 어려운 경우, 공용윤리위원회와 위탁협약을 맺으면 설치한 것으로 간주

사전연명의료의향서 등록기관은 지역보건의료기관 및 의료기관 중심으로 균형적 확대를 추진할 계획이다. 현재 전국 모든 시·군·구에 5개 유형의 등록기관이 686개소 설치되어 있으나, 지역주민의 이용 편의성과 의료기관을 지속 내원하는 환자의 진료 연속성 등을 감안하여, 지역보건의료기관 및 윤리위원회 설치 의료기관을 중심으로 설치를 지속 확대해 나갈 예정이다.

지역보건의료기관의 경우 '28년까지 45개소를 늘려 155개소까지 설치하고, 윤리위원회 설치 의료기관 중 상급종합, 종합병원에 등록기관을 '28년까지 86개소를 추가 설치하여 200개소까지 확대할 계획이다.

호스피스·연명의료 정보시스템 구축을 강화할 계획이다. 호스피스 이용 신청 환자의 데이터 관리, 서비스 이용가능 여부 확인 등을 위한 호스피스 종합정보시스템 구축할 예정이다. 호스피스 이용신청 및 병상현황 정보를 수집·관리·공유함으로써 대기환자 정보 연계의 활성화를 도모할 예정이다.

연명의료정보시스템은 ‘개인정보집중관리시스템’ 지정에 따른 개인정보 보호 강화, 전자등록증 발급체계 및 통합민원 관리체계 등을 도입하여 이용자 중심의 편의성을 개선하는 등 시스템을 고도화해 나갈 예정이다.

주요과제 2. 제도 이행의 기반을 강화하겠습니다.

제공기관의 평가 및 관리체계를 고도화하고, 제공기관의 종사자 역량을 강화하는 등 제공기관 및 인력의 역량을 강화하고, 현장지원 강화 등을 통해 제도 이행의 실효성을 높여 나갈 계획이다.

현행 법적 기준 준수 등 제도 중심의 호스피스 전문기관 평가지표를 의료진·환자·보호자 만족도 등 이용자 중심의 질 평가지표를 포함하여 개선할 예정이다.

호스피스 전문기관의 인력기준(의사, 간호사)을 ‘병상수’에서 ‘환자수’ 기준으로 변경할 계획이다. 병상가동률을 고려, 효율적 병동운영을 통해 서비스 질 향상을 도모할 예정이다.

또한 연명의료결정제도 수행기관 대상 점검·조사·환류체계를 강화하고, 참여기관 간 네트워크를 통해 정보 및 상담 지원, 신규 진입기관 멘토링, 현장 사례 공유 등 교류·협력을 확대할 계획이다.

연명의료결정제도 수행 기관별 기능 재정립 및 중간관리체계 마련을 통해 제도운영의 효율성을 도모하고 지원을 강화할 예정이다.

* (국립연명의료관리기관) 전국 사업 관리 → 중앙센터 역할

(의료기관) 공용윤리위원회가 미협약 기관에 자문, 상담 등 권역센터 역할 일부 담당

(등록기관) 거점등록기관 지정을 통해 심층상담, 교육 등 권역센터 역할 일부 담당

호스피스 전문기관 교육과정을 개편하고 필수인력 대상 다양한 프로그램을 개발·확산하여 종사자 역량을 강화해 나갈 계획이다. 비대면 교육 프로그램 개발 및 암을 포함하여 만성간경화, 만성 폐쇄성 호흡기질환 등 비암성 질환에 대한 교육을 강화하고, 영적돌봄, 임종돌봄, 사별가족돌봄 등 서비스 영역별 심화과정을 개발 및 표준화할 예정이다.

연명의료중단등결정 이행 의료인 및 상담사 대상 차별화된 교육전략을 수립·시행할 계획이다. 현장의 의료인을 대상으로 제도 관여도에 따라 교육과정을 세분화하여 개발하고, 사례위주 교육을 강화할 예정이며, 등록기관 상담사는 기본교육 외 보수교육을 의무화하고, 전문상담사 제도를 도입할 계획이다.

제도 이행의 실효성을 제고하기 위해 호스피스·연명의료 정보 데이터를 활성화할 예정이다. 호스피스와 국립암센터, 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원, 암데이터센터 등의 관련 데이터를 연계·활용하여 협력체계를 구축하고, 데이터 시스템의 고도화를 추진한다. 마찬가지로 연명의료결정제도도 건보공단 등의 데이터 연계를 통해 근거기반 정책을 추진할 수 있도록 할 계획이다.

또한, 가정형 호스피스 인력의 수가를 현실화하고, 보조활동 인력기준 개선을 추진할 예정이며, 연명의료중단 이행 이후 환자 및 가족 대상 임종 서비스에 대한 보상방안 마련을 검토하는 등 현장지원을 강화해 나갈 예정이다.

주요과제 3. 인식개선 및 확산을 추진하겠습니다.

호스피스 및 연명의료결정제도에 관한 연구를 활성화하고, 대국민 홍보를 통한 정책 인지도를 높이며, 지역사회를 연계를 강화해 나갈 계획이다.

의료진 대상 완화의료 교육 확대, 소아·청소년 환자 보호자의 부담 경감 지원방안, 연명의료결정제도 개선방안에 대한 현장적용 검토 등 제도확산을 위한 연구 및 지역사회 내 호스피스 인프라 확충에 따른 경제성 효과, 도입 가능한 호스피스 서비스의 적정수가 개발, 연명의료결정제도 수가 진단·분석 및 중단 이행 이후 서비스 개발 등 비용분석 연구 등 연구지원을 강화할 계획이다.

제도에 대한 국민 인지도를 효율적으로 높이기 위해 호스피스 서비스에 대한 관심 정도에 따라 **고관심층**(사례 중심, 전문정보 제공)과 **저관심층**(일상적·연속적 콘텐츠 제공으로 긍정적 인식 제고)으로 구분하여 **차별화된 홍보**를 실시할 계획이다.

임종과정을 긍정적으로 인식할 수 있는 실천 메시지를 확산하고, 준비된 생애말기 계획·이행 사례를 전파할 예정이며, 생애마무리 의사결정과 관련해 계획해보고, 가족 등과 대화할 수 있는 의사소통도구를 제작·배포할 계획이다.

또한, 노년기뿐 아니라 학령기, 성인기, 중장년기 등 연령별 교육과정 개설·확산을 통해 생애말기 자기결정 등에 대해 미리 생각할 수 있는 기회를 제공할 예정이다.

지역사회 연계 및 거버넌스를 강화할 계획이다. 지역사회 방문의료 등과 연계하여 현행 호스피스 서비스 제공하고, 신규 서비스 유형을 모색해 나갈 계획이다. 재택의료 시범사업 등 의료진 대상 호스피스 교육을 통해 생애말기 돌봄역량을 강화해 나갈 예정이다.

아울러, 권역별 호스피스센터를 중심으로 가정 내 말기환자 돌봄 제공을 위한 인력 양성 및 서비스를 연계 추진할 예정이다. 돌봄 대상자를 추가 발굴하고, 서비스 유형 및 소요 인력 등에 대한 의견수렴을 통해 제도화를 지속 보완해 나간다.

호스피스 및 연명의료결정제도 거버넌스를 강화할 계획이다. 관련 사회적 이슈 등의 논의를 위한 자체 협의체를 구성·운영하고, 중앙-권역별 호스피스센터 간 성과 공유 및 권역별 호스피스센터 대상 현장 교육 활성화를 위한 지원을 강화한다. 국립연명의료관리기관 기능과 조직을 확대하고, 사업관리 체계도 재정립해 나갈 예정이다.

보건복지부 전병왕 보건의료정책실장은 “건강하고 행복하게 살아가는 것만큼이나 존엄하고 편안하게 생애를 마무리하는 것에 대한 사회적 관심이 점차 커지고 있다”라며, “누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회가 될 수 있도록 이번 종합계획을 차질 없이 추진해 나가겠다”라고 밝혔다.

<붙임> 제2차 호스피스·연명의료 종합계획 비전·목표 및 추진전략

<별첨> 제2차 호스피스·연명의료 종합계획('24~'28)

담당 부서 <호스피스>	보건복지부 질병정책과	책임자	과 장	유보영 (044-202-2510)
		담당자	사무관	오동엽 (044-202-2517)
담당 부서 <연명의료>	보건복지부 생명윤리정책과	책임자	과 장	윤병철 (044-202-2610)
		담당자	사무관	이신영 (044-202-2615)



더 아픈 환자에게 양보해 주셔서 감사합니다
가벼운 증상은 동네 병·의원으로



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%)
- 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