Korean J Hosp Palliat Care 2019 March;22(1):1-7
https://doi.org/10.14475/kjhpc.2019.22.1.1

Review Article

pISSN 1229-1285 • eISSN 2287-6189

한국 호스피스 완화의료의 역사

김창곤
광주대학교 사회복지전문대학원

The History of Hospice and Palliative Care in Korea

Chang Gon Kim, Ph.D.
Graduate School of Social Welfare, Gwangju University, Gwangju, Korea

The first hospice care center in Korea dates back to the East West Infirmaries (Dongseodae-biwon in the Korean language) of the Goryeo period in the early 11th century. It has been 50 years since hospice care was introduced in Korea. Initially hospice care was provided in the private sector, including those with a religious background, and its development was slow. In the 1990s, related religious organizations and academic associations were established, and then, a full-swing growth phase was ushered in as the Korean government institutionalized hospice care in the early 2000s. As a result, enhanced quality of hospice care service could be provided, which meant better pain management and higher quality of life for late stage cancer patients and their families. Still, the nation lacked a realistic reimbursement system which was needed to for financial stability of the affected patients. However, the national health insurance scheme began to cover hospice palliative expenses in 2015. In 2016, the Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients in Hospice and Palliative Care or at the End of Life was legislated, allowing terminally-ill patients to refuse meaningless life-sustaining treatments. As the range of diseases subject to hospice palliative care was expanded, more challenges and issues need to be addressed by the service providers.

Key Words: History, Hospice care, Palliative care, Korea

Received February 26, 2019
Revised February 27, 2019
Accepted February 27, 2019

Correspondence to
Chang Gon Kim
Graduate School of Social Welfare, Gwangju University, 277 Hyodeok-ro, Nam-gu, Gwangju 61743, Korea
Tel: +82-62-670-2609
Fax: +82-62-670-2642
E-mail:sokck@gwangju.ac.kr

This study was conducted by research funds from Gwangju University in 2019.

서론

우리나라에 호스피스가 도입된 이후, 50여년이 흘렀고, 초기에는 종교적 배경과 민간차원의 활동이 더디게 발전해왔으나, 1990년대에 각 종교단체가 구성되고 학회가 출범한 이후, 2000년대 초기부터 정부의 개입으로 제도화가 진행되면서 본격적인 성장기를 맞게 되었다. 비록 말기암환자와 그 가족들의 고통이 경감되고 삶의 질과 서비스의 질은 향상되었으나, 안정적인 재정기반을 보장할 수 있는 현실적인 보상체계는 마련되지 못했었다.

최근에는 국민건강보험 호스피스 급여수가제도가 인정되었고, 『호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률』이 제정되어, 호스피스 완화의료의 대상질환이 기존의 말기 암 대상에서 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화로 확대되고, 가정형, 자문형, 요양병원, 소아청소년 호스피스 완화의료 수가시범사업이 시행되면서 격변의 전환기를 맞고 있다.

역사학이 연구대상의 특수성과 보편성을 추구하는 학문이라는 관점에서 볼 때, 한국이나 동양에서 호스피스 완화의료의 역사를

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Copyright © 2019 by Korean Society for Hospice and Palliative Care

서양의 기준에 등치시켜 직접 적용시킬 때는 문제가 발생할 수밖에 없지만, 국내 대부분의 문헌에서는 한국 호스피스 완화의료의 기원조차 언급되지 않고 있어, 세계사적 보편성과 한국사적 특수성을 이해하기 위해서는 한국의 고유한 호스피스 완화의료의 역사적 경험을 정립할 필요가 있다.

따라서, 여기서는 한국의 고유한 호스피스의 뿌리를 찾아 역사적 경험을 정립하기 위해 한국 호스피스 완화의료의 역사를 한국 호스피스의 기원, 초기 호스피스 완화의료의 발전, 국가정책, 전문 인력의 교육과 양성, 호스피스 완화의료 서비스 제공, 재정, 국제협력으로 나누어 조명해 보고자 한다.

본론

1. 한국 호스피스 완화의료의 기원

고려는 강력한 중앙 권력의 주도하에 중세 의료시책을 강력한 하나의 통치수단으로 시행하였는데(1), 963년(광종 14)에는 빈민 행려(行旅)를 구호하고, 질병치료를 담당하는 기관으로 제위보(濟危寶)를 설치한 후, 동서대비원(東西大悲院)과 혜민국(惠民局)을 운영함으로써, 개경의 일반 민(民)들을 위한 의료를 담당하도록 하였다(2).

대비원은 불교의 '대자대비(大慈大悲)'에서 유래된 의료기관으로서 개경의 동쪽과 서쪽에 설치되어 병자를 치료하고, 의지할 데 없는 빈민들을 돌보아 주는 역할을 담당하였고, 진휼(賑恤)의 재원으로 전민(田民)을 가지고 있었고, 여기서 얻은 수입으로 진휼의 경비를 충당하였다(3).

고려사절요(高麗史節要) 제4권/정종 용혜대왕(靖宗容惠大王) 편에서는 병자 2년(丙子二年; 1036년)에 "동대비원을 수리하여 배고프고 헐벗었거나 병들어 갈 데 없는 사람을 살게 하고는 옷 입히고 밥 먹여 주었다(修東大悲院, 以處飢寒, 疾病, 無所歸者, 衣, 食之)"(4)라는 기록이 있어, 고려 초기에 이미 개경의 동과 서에 행려병자를 치료하는 대비원이 설치되었던 것으로 볼 수 있다.

동서대비원(東西大悲院)은 보통의 원(院)보다 특수한 기능을 맡았던 국가가 관장하는 특수 원(院)으로써, 특별히 기민이나 질병자가 많아질 경우, 국가에서 재정을 지원하였고, 소유한 토지를 평상시 지출에 충당했으며, 건물이 퇴락했을 때에는 국가가 보수했다(5).

불교국가였던 고려사회에 사찰은 의료의 거점역할을 하면서 불교의학이 더욱 발달하였고, 특히 불교사찰은 중세유럽의 수도원처럼 병자들의 휴양처 또는 치료처로 이용되었다(2).

동서대비원이라는 빈민대상 의료기구를 운영함으로써, 의료의 사각지대에 위치한 이들을 치료하고 구휼하는 장치를 마련하여, 질병치료와 기한(飢寒)문제를 해결하였고, 기한질병인이 거처할 수 있는 공간이 있었으며, 이곳에서 옷과 먹을 것을 제공하였다. 특히 불교 사찰은 휴식처 또는 의학적 치료와 정양을 할 수 있는 대형공간으로 이용되었기에, 이러한 맥락에서 동서대비원을 우리나라 호스피스의 기원이라 할 수 있다(2,5,6).

또한 동서대비원은 고려 초기에 국가와 불교가 협력하여, 구휼과 의료정책을 포괄하여 보건복지 대민정책을 수행한 민관협력 의료기구라고 볼 수 있다.

2. 초기 호스피스 완화의료의 발전

1963년에 한국 천주교회 춘천 교구장 구 토마 주교의 초청으로 오게 된 마리아의 작은 자매회 호주관구 수녀들에 의해 1965년에 강릉 갈바리 의원을 개원하여, 성모 마리아의 모성에 일치된 정신으로 임종자들의 영적 구원을 위한 내·외과 외래 진료를 시작하였고, 특히 방랑 및 무연고자 환자들을 위해 간호와 숙식 등을 호스피스 활동이 시작되었다(7).

1978년에는 영국과 미국의 가정 호스피스 프로그램을 연수한 연세대학교 간호대학 왕매련(Marian Kingsley) 교수가 호스피스를 소개하였고, 이화여대에서도 김수지 교수가 호스피스를 소개하였다(8).

1980년대에는 개신교와 가톨릭교회를 중심으로 임종환자에 대한 관심이 높아졌으며, 가정 호스피스와 병원 내 호스피스가 시작되었는데, 1980년에는 천주의성요한의료봉사수도회 아일랜드 관구 광주 천주의 성요한의원에서 브렌덴(Branden) 간호수사 등에 의해 말기암환자, 독거 노인 만성질환자를 대상으로 가정방문 사업이 운영되었고, 1981년에는 강릉 갈바리 의원에서 호스피스 입원실을 운영하면서 정기적인 가정 방문간호를 실시하였다(7).

1981년에는 미국에서 혈액종양내과 전문의를 취득하고 가톨릭의대 성모병원에 부임한 이경식 교수가 진료를 시작하면서 호스피스의 필요성을 주창하여 성모병원에서 간호사, 수녀, 가톨릭의대생, 간호대생들과 호스피스 연구모임을 시작하였고, 1988년에는 가톨릭의대 강남성모병원에 국내 최초로 10병상의 입원형 호스피스병동이 개설되어, Cicely Sanders의 '총체적 통증(Total Pain)' 개념과 다학제적인 팀 접근을 갖춘 현대적 의미의 한국 호스피스 완화의료가 시작되었다. 같은 해, 연세대학교 세브란스 병원이 무료 가정호스피스를 시작하였고, 1989년에는 춘천 성골롬반의원도 가정호스피스를 시작하였다. 1990년에는 비의료기관인 서울가톨릭사회복지회에서 가정호스피스를 시작하였고, 1992년에는 성가복지병원이 호스피스병동을 개설하였으며, 이화여대 간호대학에서도 무료 가정호스피스 간호센터를 개설하였다(8,9).

https://doi.org/10.14475/kjhpc.2019.22.1.1

한편, 1990년대부터 각 종교가 주도하는 호스피스단체가 결성되었는데, 1991년에는 개신교 중심의 한국 호스피스협회가, 1992년에는 천주교중심의 한국가톨릭호스피스협회가 창립되면서 의사, 간호사, 사회복지사, 사목자들의 적극적인 개입이 시작되었으며, 1995년에는 간호사와 자원봉사자 중심의 자원봉사단체로 원불교호스피스회가, 2009년에는 한국불교호스피스협회가 창립되었다. 이들은 우리나라 호스피스 보급에 큰 영향을 미쳤으며, 종교적인 성향이 강하였고, 초기 활동은 주로 간호와 영적 돌봄을 위주로 시행되었다(9).

1998년에는 한국호스피스·완화의료학회가 결성되어, 다학제간 접근을 위한 체계적인 노력의 발판이 마련되었고, 같은 해 12월에는 한국 호스피스·완화의료학회지를 발간하기 시작하여 현재는 연 4회 간행하고 있다. 2003년에는 호스피스간호의 질적 향상과 말기암환자와 그 가족의 삶의 질 유지를 위한 한국 호스피스완화간호사회가 창립되었고, 1999년에는 한국호스피스·완화의료학회, 한국 호스피스협회, 한국가톨릭호스피스협회가 공동으로 '호스피스 제도화에 대한 공청회'를 개최하였으며, 2002년에는 3개 단체가 '한국 호스피스 완화의료연합회'를 결성하였다(9).

초기 호스피스 완화의료의 시기에는 호스피스 돌봄 서비스를 수행하는 최일선의 현장에서 한국가톨릭호스피스협회와 한국 호스피스협회가 호스피스 완화의료의 발전에 기여해 왔으며, 호스피스 완화의료의 전문화와 제도화를 위해서는 한국호스피스·완화의료학회가 창립되면서 유일한 전문학술단체로서 중추역할을 수행해 오고 있다(9).

3. 한국 호스피스 완화의료의 발달

1) 국가정책

우리나라는 호스피스가 비교적 일찍 도입되었음에도 불구하고 제도적 지원을 받지 못하다가 2002년에 호스피스 완화의료 시범사업을 계획하고 시행하면서 정부차원의 개입이 시작되었다.

1998년 7월, 국회보건복지포럼에서 '호스피스제도화에 대한 세미나'를 개최하여 호스피스 완화의료 법제화가 처음 추진되었고(10), 2002년에 보건복지부가 호스피스 완화의료 제도화 및 법제화를 위한 시범사업 계획을 수립하여, 2003년에 "제1차 말기암환자 호스피스 시범사업"을 시행하면서 본격적인 국가정책차원의 호스피스 개입이 시작되었다(9).

보건복지부는 2005년부터 말기암환자 완화의료 전문기관 활성화 사업을 시작하였고, 2006년에는 '제2기 암정복 10개년 계획(2006~2015년)'을 수립하여 말기암환자 전문의료기관의 법적 기준을 마련하였다(10).

말기 환자에 대한 호스피스 서비스를 확대 보급하기 위하여 보건복지부는 2006년 10월 "말기환자 전문의료기관 지정기준 고시"를 신설하여 호스피스 전문기관 지정제를 도입하였고, 2011년 이후 암관리법, 2017년 8월 이후에는 연명의료결정법에 의해 지정되고 있다.

호스피스 완화의료의 제도화에 있어서 핵심적인 요소인 국민건강보험 급여화를 위한 노력은 2007년부터 시작되어, 2008년까지 완화의료 특성에 맞는 수가 개발을 위한 연구용역을 국민건강보험심사평가원이 추진하여 완화의료 급여화를 위한 근거기반을 마련하였으며, 이를 토대로 입원형 완화의료 건강보험수가 1차, 2차 시범사업에 대한 평가를 거쳐, 말기암환자에게 제공되는 완화의료 서비스(병동형)에 대한 국민건강보험 급여제도를 시행하였다(9).

한국의 국민건강보험제도에서 일반환자의 본인부담율은 입원환자의 경우 20%, 외래의 경우 30~60%이지만, 암환자의 경우에는 국민의료비 경감을 위하여 산정특례제도를 적용하여, 확진일로부터 5년간 국민건강보험급여의 본인부담율이 2005년에는 10%로, 2009년부터는 5%로 낮아졌으나, 5년이 경과되면 산정특례지원이 만료된다. 또한 국민의료비의 경감을 위해 소득수준에 따라 본인부담상한제도 시행되고 있다.

2015년 7월부터 입원형 호스피스 완화의료 요양기관에 국민건강보험수가를 일당정액제를 기본으로 적용하면서, 증상완화를 위한 별도의 시술이나 적극적인 통증 치료에 대해서는 별도의 행위별 수가를 적용하고 있으며, 호스피스전문 요양보호사를 완화의료전문기관에 배치하는 완화의료도우미제도를 시행하여, 환자 및 가족들의 가장 큰 부담이었던 간병비를 본인부담율 5%만 부담하고, 나머지는 국민건강보험급여에서 제공하고 있다.

한편, 2013년, 보건복지부는 호스피스 완화의료 활성화 대책을 발표하였고, 2014년에는 암관리법 시행령과 시행규칙을 개정하여 가정형, 자문형, 호스피스 완화의료 유형의 법적 근거를 마련하였으며, 암관리법 시행령과 시행규칙을 개정하여 완화의료전문기관의 평가를 국립암센터에 위탁하도록 하였다.

2015년에는 암관리법 시행규칙을 개정하여 가정형, 자문형 호스피스의 법적기준을 마련, 2016년에는 가정형(21개소)과 요양병원(12개소), 2017년에는 자문형(20개소) 호스피스 수가시범사업을, 2018년에는 소아청소년 완화의료 시범사업(2개소)을 시행하고 있다.

2016년에는 『호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률』이 제정되어, 호스피스 완화의료의 대상질환이 기존의 말기 암 대상에서 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화로 확대되었고, 2017년에는 호스피스 완화의료 관련법이 시행되었으며, 2018년에는 연명의료결정 관련법이 시행되었다(9).

이 법령의 시행됨에 따라 말기암환자에게 국한되었던 호스피스 완화의료 서비스가 다른 비암성 말기환자들에게도 확대되었고, 말기환자들이 자유의사에 따라 연명의료를 결정할 수 있는 법적 근거가 마련되었다.

보건복지부가 지정한 호스피스 완화의료 전문기관은 2008년에는 19개 기관(282병상)에서 2018년에는 81개 기관(1,346병상)으로 확장되었다.

한국의 호스피스 완화의료 정책의 대상체계는 말기암 이외에 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성간경화 등으로 확대되었으며, 급여체계는 일당 정액수가와 행위별 수가의 복합지불방식으로 입원형 완화의료 건강보험제도가 시행 중이다.

한국 호스피스 완화의료의 전달체계는 입원형·자문형·가정형으로 구분되며, 완화의료전문기관의 지정·평가·지원제도가 운영되고 있으며, 재원체계는 국민건강보험기금과 국가지원금, 기관자체예산과 후원금 등으로 조달되고 있다(11).

2) 전문인력의 교육과 양성

호스피스 완화의료팀은 필수인력인 의사, 간호사, 사회복지사와 미술치료사, 음악치료사, 원예치료사, 약사, 영양사, 호스피스 보조활동인력 등으로 구성된다.

국내에 호스피스 도입초기에는 체계적인 교육이 이루어지지 못했으나, 국내외 호스피스 전문 인력에 대한 교육의 필요성이 강조되면서 공통교육과정과 각 분야별 교육과정이 발전해오고 있다. 그러나 아직 체계적이고 공식적인 전문 인력의 인증제도가 정착되지 못하고 있다.

1990년대에는 간호인력을 위한 교육과정이 먼저 시작되었고, 2003년부터는 정부가 개입한 호스피스 교육과정의 개발과 시행, 2019년부터는 한국호스피스·완화의료학회에서 호스피스 완화의료 인정의 자격제도를 시행하고 있다.

1995년 가톨릭대학교 간호대학이 WHO Collaborating Center For Hospice and Palliative Care로 선정되어, 호스피스간호 연구소를 설치하였고, 1996년부터 가톨릭대 간호대학에 Hospice/Palliative Care 간호사 전문교육과정이 개설되었다(9).

2006년 7월 보건복지부령 제462호 전문간호사 자격인정 등에 관한 규칙이 제정되면서 호스피스를 포함한 13개 분야의 전문간호사가 배출되기 시작하였는데, 소정의 자격을 갖춘 간호사는 호스피스 석사학위 교육과정을 33학점이상 이수하고, 한국간호평가원의 자격시험에 합격하면 호스피스전문간호사 국가자격이 인정된다.

미국의 The End-of-Life Nursing Consortium (ELNEC) 연수과정을 2009년 7월에 도입하여 시행해 오고 있으며, 2014년부터는 호스피스 간호사회에서 인정하는 표준교육과정 130시간을 이수한 호스피스완화 간호사를 민간자격으로 인정하고 있다.

2007년에는 대한의료사회복지사협회에서 호스피스 완화의료 사회복지사 교육과정을 개발하여, 2008년까지 기본과정과 전문과정, 그리고 심화과정의 30시간을 운영하였으나, 협회가 지속적인 교육프로그램을 운영하지 못하고 중단되었다.

2003년에는 말기암환자 호스피스시범사업을 시작하면서, 한국호스피스·완화의료학회와 국립암센터가 호스피스 완화의료전문가를 위한 교육 프로그램을 개발하였고, 2006년에는 국립암센터가 미국의 Education in Palliative and End of Life (EPEC) 교육과정을 국내 상황에 맞게 수정 및 보완하여, 호스피스 완화의료 전문인력인 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자를 위한 표준교육과정(60시간)을 개발하여, 2008년 말부터 시범 운영되었고, 2009년부터는 지역암센터 및 호스피스전문기관을 중심으로 운영되고 있으며, 2008년부터 2016년까지 2,859명이 이 표준교육과정을 수료하였다(12).

또한 상급교육과정이 개발되어, 2009년에는 간호사, 2011년에는 의사와 사회복지사를 위한 고급과정을 개발하여 시행 중이며, 2010년부터는 의사, 간호사, 사회복지사를 위한 이러닝(E-learning) 교육과정을 개발하여 시행해 오고 있다.

2008년 국내 호스피스 완화의료 전문기관의 운영 및 설치 기준에 '60시간 표준교육 이수'가 포함되었고, 2011년 암관리법이 개정되면서 필수인력의 표준교육이수 60시간이 요구되었고, 2015년 7월에 입원형 호스피스 완화의료 국민건강보험급여수가가 인정되면서, 필수인력인 의사, 간호사 사회복지사는 기본교육 60시간과 보수교육 4시간의 교육이수가 수가산정기준으로, 의무화됨에 따라, 기존 60시간의 표준교육과정과 한국호스피스·완화의료학회에서 시행하는 연간 4시간의 보수교육과정에 대한 의사, 간호사, 사회복지사의 참여도가 높아지고 있다.

2018년에는 한국호스피스·완화의료학회가 '호스피스·완화의료 인정의' 자격인정 및 관리에 관한 규정을 마련하여, 2019년부터 학회차원의 호스피스 완화의료 인정의 자격제도를 시행하고 있다.

3) 호스피스 완화의료 서비스 제공

한국에서 초기 호스피스 완화의료 활동은 주로 종교단체 소속의 의료기관 및 시설에서 호스피스서비스를 제공해 왔는데, 2002년에 보고된 바에 의하면, 국내 호스피스기관은 종교적 배경으로 설립된 기관이 87.5%로 의료기관이 62.5%, 비의료기관이 32.8%였으며, 서비스 대상자의 96.9%가 말기암환자로 대부분이 말기암환자에 국한된 서비스를 제공하고 있었다(13).

보건복지부가 지정한 호스피스 완화의료 전문기관은 2008년에는 19개 기관(282병상)에서 2018년에는 81개 기관(1,346병상)

https://doi.org/10.14475/kjhpc.2019.22.1.1

으로 괄목할 만한 증가를 보였다.

2008년에는 국내 암사망자수가 68,912명, 암사망자 수 대비 호스피스 이용률은 7.3%, 2016년에 암사망자수는 78,194명, 호스피스 이용률은 17.5%로 크게 증가하였으나, 사망자수 대비 호스피스 이용률은 2008년에 2.1%에서 2016년에는 4.9%로 증가하는 데 그쳤다(12).

2016년에 호스피스 완화의료 서비스 이용자 중, 입원형 호스피스는 92.0%가, 가정형 호스피스는 2.3%, 입원형과 가정형은 5.7%가 이용하였으며, 상병별로는 폐암이 19.25%, 간암이 12.0%, 대장암 11.45%, 위암 11.11%의 순이었다(12).

EIU (Economist Intelligence Unit)가 2015년에 80개 국가의 호스피스 완화의료 현황을 비교한 죽음의 질 순위(Quality of death Ranking)을 발표한 결과에 의하면, 아시아지역에서는 대만(6위), 일본(14위)이 상위권에 평가되었고, 우리나라는 18위로 발표되어, 최근 국내 호스피스 완화의료에 상당한 발전이 있었음을 확인할 수 있다.

보건복지부로부터 호스피스 전문기관으로 지정 받지 못하고 정부의 지원도 없지만, 지속적으로 호스피스 완화의료 서비스를 제공해오는 기관들은 가톨릭대학교 의정부성모병원, 성 바오로 가정호스피스센터, 성가복지병원, 인천호스피스, 군산 사랑의 병원, CCC 사랑의 호스피스 등으로 이 기관들은 모두 개신교와 천주교의 종교적 이념으로 호스피스 완화의료 서비스를 제공해 오고 있다(8).

4) 재정

한국에서 호스피스 완화의료 서비스를 제공하는 기관은 대부분 재정상의 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다(10).

국내 호스피스 완화의료기관의 현황보고에 의하면, 2002년에는 73.9%가 재정상태가 부족하다고 하였으며, 2010년에는 86%가 재정이 부족하다고 하여, 호스피스기관들이 재정상 어려움을 겪고 있음을 알 수 있으며, 재정조달은 2002년에는 대부분이 기부금 또는 후원금으로 재정조달을 하였지만, 국가가 주관하는 호스피스 시범사업이 시작되면서 2010년에는 기관자체예산, 후원금, 국민건강보험 청구금액, 국가지원금, 환자본인부담금 등으로 다양화되었다(14).

보건복지부는 2003년부터 2004년까지 5개 호스피스 전문기관을 대상으로 운영비 등 예산지원 시범사업을 실시하여 말기환자 호스피스 전문기관의 실태를 파악하고, 2005년부터 말기환자 호스피스 전문기관 지원 대상을 공모하여 전문인력 고용, 시설 장비개선, 운영 등에 일부를 지원하고 있다. 2005년에는 15개 기관에 240백만원을 지원하였고, 2017년에는 76개 기관에 총 3,345백만원을 지원하였다(9).

국민건강보험제도에서 암환자의 경우, 확진일로부터 5년간 국민건강보험급여의 본인부담율이 2005년에는 10%로, 2009년부터는 5%로 낮아져, 상대적으로 국민건강보험의 재정부담이 증가하였다. 2016년 하반기에 청구된 국민건강보험 현황은 75개 기관에서 10,307건이 청구되었고, 진료인원은 7,482명, 진료비용은 57,222백만원이었다(12).

보건복지부의 호스피스 전문기관으로 지정 받지 않고, 정부의 지원도 없이, 지속적으로 호스피스 완화의료 서비스를 제공해오는 의료기관과 비의료기관들이 있다. 비의료기관의 경우 국민건강보험 청구가 불가하고, 호스피스시범사업 기관에서 제외된 기존의 호스피스 기관 및 시설들은 국가지원금조차 받지 못하여, 상대적으로 재정적 어려움을 겪을 뿐만 아니라, 호스피스 완화의료 관련 정책이나 학술적인 논의에서도 사실상 배제되고 있는 현실이다.

국내에서 호스피스 완화의료 현황 및 실태조사가 이루어져왔지만, 최근까지도 비의료시설이나 제도권 밖에서 호스피스 서비스를 제공해오던 의료기관들은 사실상 파악되지 않고 있어, 이들을 포괄하는 실질적인 현황과 실태에 대한 전수조사를 전제로 안정적 재정확보를 위한 중장기적 대책이 절실하다.

5) 국제협력

1995년 가톨릭대 간호대학이 WHO의 Collaborating Center For Hospice and Palliative Care로 선정되었고, 1996년에는 홍영선 교수가 IHAPC (International Association For Hospice and Palliative Care) 총회에서 창립이사로 선출된 이후 국제적인 교류에 기여하여 왔으며, 1998년 한국호스피스·완화의료학회(KSHPC)가 창립되면서, 본격적으로 해외 호스피스 완화의료 관련 기관, 단체, 그리고 전문가들과의 교류가 활성화되기 시작하였다. 1999년 9월에는 스위스 제네바에서 동시에 열리는 세계호스피스 교육자 협의회(International Institute of College)와 유럽호스피스·완화의료학회(European Association for Palliative Care)의 연례 학술대회에 학회 구성원들과 언론인들이 함께 참석하였다(9).

아시아·태평양 호스피스 국제학술대회(APHC)는 문화적 배경이 비슷한 아시아태평양 지역의 사람들이 모여 공동으로 이상적인 호스피스 완화의료모델을 구현하기 위해 2~3년마다 개최해오고 있는 데, 1992년에 제1차 학술대회를 싱가폴에서 개최한 이후, 2005년에는 한국에서 한국호스피스·완화의료학회가 주관하여 제6차 아시아·태평양 호스피스 국제학술대회(APHC)를 개최하였다(9,15).

이 행사는 학회원들에게는 학문적 연구를 촉진하고, 암 환자의 삶의 질에 대한 대중의 인식을 높이는 한편, 외국의 전문가들

과 교류할 수 있는 기회가 되었고, 이 시기에 WHPCA (World Hospice Palliative Care Alliance)의 대표들이 서울에서 '호스피스 완화의료 대한민국 선언문(Korea Declaration on Hospice and Palliative Care)'을 발표하여, 정부차원의 호스피스 완화의료에 대한 지원을 촉구하고, 한국정부가 말기암환자에 대한 지원을 고려하는데 상당한 영향을 미쳤다(15). 제6차 학술대회 개최가 기폭제가 되어, 매2년마다 제7차 APHC부터는 한국호스피스·완화의료학회 구성원들의 단체참가가 활성화되었다.

2013년에는 한국의 한국호스피스·완화의료학회, 일본의 Japanese Society of Palliative Medicine (JSPM), 대만의 Hospice Foundation of Taiwan (HFT) 대표들이 모여 3개국 학술연자 교환 및 공동연구를 목적으로 Collaborating Research meeting in Hospice palliative Care를 결성하여 매년 한국, 대만, 일본 학술대회의 연자교환 프로그램 등 국제적인 상호교류를 지속해오고 있다(9).

결론

한국사학에서 아직 합의된 한국사의 시대구분을 도출하지 못하고 있으나, 기존의 시대구분방식 중, 사회구조·성격의 발전과정에 의한 시대구분방식을 반영하면, 한국호스피스완화의료의 역사는 호스피스의 기원, 정부의 호스피스 완화의료에 개입 전·후를 구분하여 초기 호스피스완화의료의 발전기, 호스피스완화의료의 제도화와 전문화의 발전기로 대별할 수 있으며, 이것을 정리하면 다음과 같다.

첫째, 한국 호스피스의 기원은 11세기 초, 고려시대에 빈민대상 국가구료정책기관이면서, 불교의 '대자대비(大慈大悲)'에서 유래된 의료기관으로서 병자치료와 빈민들을 돌보아 주던 동서대비원에서 찾아 볼 수 있다.

둘째, 1965년에 강릉 갈바리 의원에서 마리아의 작은 자매회 호주 수녀들에 의해 아시아 최초로 호스피스 활동이 시작되었고, 일부 대학에서 호스피스가 소개되었으며, 1980년대에 현대적 의미의 호스피스진료가 시작되어, 호스피스 병동이 개설되고, 가정호스피스활동이 활발해졌고, 1990년대에는 개신교, 천주교, 원불교 등이 호스피스협회를 창립하였고, 1998년에는 한국 호스피스 완화의료학회가 창립되어, 호스피스기관 및 시설들과 협력하여, 전문화와 제도화에 기여해왔다.

셋째, 2003년에 보건복지부가 말기암환자 호스피스시범사업을 시작하면서, 호스피스정책에 대한 정부개입이 시작되었고, 완화의료 전문기관 활성화사업, 말기암환자 전문의료기관의 법적 기준을 마련하는 한편, 입원형 완화의료 건강보험수가 시범사업을 토대로 2015년에는 국민건강보험 호스피스 급여수가제가 시행되었으며, 가정형, 자문형 호스피스의 법적 기준을 마련하여 시행 중이며, 2016년에는 『호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률』을 제정하여 시행하고 있다.

넷째, 호스피스 전문인력의 교육은 1990년대에는 간호인력을 위한 교육과정이 먼저 시작되었고, 2003년부터는 국립암센터가 개발한 의사, 간호사, 사회복지사를 위한 호스피스표준교육과정을 운용하여 양성해오고 있고, 2019년부터는 한국호스피스·완화의료학회에서 호스피스 완화의료 인정의 자격제도를 시행하고 있다.

다섯째, 한국에서도 호스피스 완화의료 서비스를 제공하는 기관들은 대부분 재정상의 어려움을 겪고 있으며, 호스피스 완화의료 공식적인 재원체계는 국민건강보험기금과 국가지원금으로 조달되고 있다.

여섯째, 국제적인 교류는 한국호스피스·완화의료학회가 중심이 되어, 2005년에 제6차 APHC를 주최하였고, WHPCA, APHN, IHAPC, IIC, EAPC 등과도 교류해 오고 있으며, 한국, 대만, 일본의 공동연구모임도 지속되고 있다.

최근 한국의 호스피스 완화의료계는 국민건강보험 호스피스수가제 시행, 호스피스 관련법의 시행, 자문형과 가정형 등 유형별 수가시범사업, 커뮤니티 케어 등으로 격변의 전환기를 맞고 있다. 다행히도 입원형 국민건강보험 호스피스 급여수가제는 시범사업을 통해, 정착해가고 있으나, 완화의료도우미제도와 연명의료결정법은 시범사업 등의 철저한 준비 없이 법부터 시행되고 있어, 시작 당시부터 시행착오의 위험을 안고 왔다. 예를 들면, 연명의료결정법의 시행으로 아직도 확대질환에 대한 표준교육과정 개발과 전문인력 확보가 되지 않았고, 연명의료결정에 대한 논란도 지속되고 있다.

이러한 우(愚)를 범하지 않기 위해서는 법령의 제정과 시행이 정치논리에 빠지지 않도록 호스피스 관련 학회와 협회, 호스피스 기관 및 시설 그리고 유관기관, 정부, 국회 등의 유기적인 협조와 무엇보다도 국내 호스피스 완화의료 시설 및 기관에 대한 전수조사를 전제로 시행착오를 줄이기 위한 정교하고 철저한 준비와 검토가 요구된다.

요약

한국에서 호스피스의 기원은 11세기 초, 고려시대의 동서대비원(東西大悲院)에서 그 유래를 찾을 수 있다.

한국에 호스피스가 도입된 이후, 50여년이 흘렀고, 초기에는 종교적 배경과 민간차원의 활동이 더디게 발전해왔으나, 1990년대에 각 종교단체가 구성되고 학회가 출범한 이후, 2000년대 초기부터 정부의 개입으로 제도화가 진행되면서 본격적인 성장기를 맞게 되었다.

https://doi.org/10.14475/kjhpc.2019.22.1.1

비록 말기암환자와 그 가족들의 고통이 경감되고 삶의 질과 서비스의 질은 향상되었으나, 안정적인 재정기반을 보장할 수 있는 현실적인 보상체계는 마련되지 못했었다.

그러나, 2015년에 호스피스 완화의료 서비스에 대한 국민건강보험 급여수가가 인정되었고, 2016년에 『호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률』이 제정되어 말기환자의 무의미한 연명치료를 거부할 수 있게 되었으며, 호스피스 완화의료 서비스의 대상 질환이 확대되면서 서비스제공자들에게는 더 많은 도전과 과제들이 남아있다.

중심단어: 역사, 호스피스, 완화의료, 한국

REFERENCES

1. Lee HS. The starting point of medieval medicine in Korea. The Study of Early Korean History 2012;10:237-62.
2. Yeo IS, Lee HS, Kim SS, Sihn KH, Kim YS. History of medicine in Korea. Seoul:Yeogsagonggan;2018. p.77-80.
3. Lee BH, Lee BW. Korean Social Welfare History. Seoul:Shinjeong;2018. p.61-2.
4. Institute for the Translation of the Korean Classics [Internet]. Seoul: Institute for the Translation of the Korean Classics; 2016 [cited 2018 Jan 20]. Available from: http://db.itkc.or.kr/inLink?DCI=ITKC_BT_1294A_0050_020_0030_2000_001_XML.
5. Lee BH. The build and function of 'Won' in Koryo Dynasty. J Chongram History Soc 1998;2:27-62.
6. Lee HS. The government and the non-governmental medical care systems in the Goryeo Dynasty (913~1392). J Korean Stud 2007;139:7-45.
7. Calvary Clinic [Internet]. Gangneung: Calvary Clinic; 2019 [cited 2019 Jan 15]. Available from: http://www.calvary65.co.kr/hospice01/hospice01_01.asp.
8. Ro YJ, Kang KA, Ko SJ, Gu YM, Gu IH, Kyun SH, et al. Hospice and palliative care. Seoul:Hyunmoonsa;2018. p.72-3.
9. Korean Society for Hospice and Palliative Care. The 20th anniversary of Korean Society for Hospice and Palliative Care. Seoul:Korean Society for Hospice and Palliative Care;2018.
10. Hong YS. Past, Present and Future of Hospice in Korea. J Korean Med Assoc 2008;51:509-16.
11. Kim CG. Hospice & palliative care policy in Korea. Korean J Hosp Palliat Care 2017;20:8-17.
12. National Cancer Center [Internet]. Goyang: National Cancer Center; 2018 [cited 2018 Feb 3]. Available from: http://hospice.go.kr/hospice/front/boardView.do?brd_no=88900&brd_mgrno=181.
13. Yun YH, Choi ES, Lee IJ, Rhee YS, Lee JS, You CH, et al. Survey on quality of hospice.palliative care programs in Korea. Korean J Hosp Palliat Care 2002;5:31-42.
14. Kyung MH, Jang YU, Han KH, Yun YH. Current status and activation plan of hospice palliative care in Korea - based on hospice palliative care facilities survey. Korean J Hosp Palliat Care 2010;13:143-52.
15. Kim HS, Hong YS. Hospice palliative care in South Korea: Past, Present, and Future. Korean J Hosp Palliat Care 2016;19:99-108.