

# 한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교 연구

최지원<sup>1</sup>, 이용주<sup>2,3\*</sup>

<sup>1</sup>동덕여자대학교 보건관리학과, 석사과정,

<sup>2</sup>동덕여자대학교 보건관리학과, 부교수, <sup>3</sup>노스웨스턴대학교 파인버그의대 정신행동학과, 겸임교수

## A Review on End-of-life Care System between South Korea and the United States

Ji-Won Choi<sup>1</sup>, YongJoo Rhee,<sup>2,3\*</sup>

<sup>1</sup>Master Student, Dept. of Health Sciences, Dongduk Women's University

<sup>2</sup>Associate Professor, Dept. of Health Sciences, Dongduk Women's University

<sup>3</sup>Adjunct Faculty, Dept. of Psychiatry and Behavioral Sciences, Feinberg School of Medicine, Northwestern University

요 약 본 연구는 생애말기케어에 대한 수혜 자격, 서비스 및 전달유형, 질 관리에 대해 검토하고 생애말기케어 시스템을 위한 서비스 질 관리 방법을 분석하는 것을 목적으로 한다. 한국의 보건복지부와 미국의 Centers for Medicare and Medicaid Services에서 발간한 문헌과 법령을 수혜 대상자, 서비스 종류 및 전달유형, 질 관리에 대해 고찰하고 비교 분석하였다. 한국은 진단명을 기준으로 의료기관에서 입원 기반 서비스를 제공하고 있으며, 질 관리는 인력, 시설, 장비에 대한 기준을 만족하는 구조적 영역에서만 이루어지고 있었다. 미국은 한국보다 수혜 대상자에 대한 기준이 넓으며, 민간 독립기관에서 가정기반 서비스를 제공하고 있었다. 질 관리는 기관 지정과 성과지표 모니터링 및 소비자 만족도와 같은 결과를 포함하여 평가해 기관 보상과 연계하고 있었다. 현 연구를 통한 국가간 차이점은 향후 국내의 정책에 반영하여, 보다 발전된 시스템 구축에 방향설정에 기여를 하였다. 따라서, 향후 생애말기케어 시스템의 서비스의 질 관리와 적절한 서비스를 제공하기 위한 다양한 국가의 시스템을 지속적으로 연구할 필요가 있고, 이러한 제도 고찰을 통한 국내 시스템을 개선하고 보강하여야 한다.

주제어 : 생애말기케어, 호스피스, 완화의료, 한국 호스피스완화의료, 미국 호스피스완화의료

Abstract This study aims to examine eligibilities, services and delivery of services for the current end-of-life care and analyze the quality control of services for end-of-life care. We analyzed the literature and laws on end-of-life systems in Korean and the United States. Current end-of-life care, hospice and palliative care in Korea is being provided mainly in hospital setting. Quality control for the services focuses on setting the criteria for structures in hospitals (i.e. staffing, facilities and equipment). Whereas American end-of-life care system has much broader eligibility for service beneficiaries and provides care mostly at home. Also quality control for services includes process (delivering service) and outcomes, such as monitoring performance indicators and consumer's satisfaction. This is linked to annual payment. The comparative analysis findings contributed to give the next direction of current Korean end-of-life care system. It is necessary to establish the better and extensive end-of-life care system in Korea in considering other countries' end-of-life care systems based on more future research.

Key Words : End-of-Life Care, Hospice, Palliative Care, Republic of Korea, United States

\*This paper was supported by Dongduk Women's University in 2016.

\*Corresponding Author : YongJoo Rhee(yrh759@dongduk.ac.kr)

Received August 11, 2019

Revised September 3, 2019

Accepted September 20, 2019

Published September 28, 2019

## 1. 서론

### 1.1 연구의 필요성

생애말기케어(End-of-life care)에 대한 인식과 수요는 증가해왔다. 그 이유는 첫째, 의학기술 발달과 질병 구조의 변화로 말기 환자가 증가하였기 때문이다. 의학기술의 발달은 인간의 수명연장을 가져왔다. 더불어, 과거에는 감염병과 같은 급성질환으로 인한 사망이 많았으나, 현대는 암과 같은 만성질환으로 인한 사망으로 질병 구조가 변화하였다. 이는 암과 같은 만성 질환으로 많은 사람이 장기간 고통 속에서 사망을 맞이한다는 것을 의미한다. 실제로, 통계청에서 발표한 2017년 사망원인 통계에 의하면 암으로 인한 사망자는 전체 사망자의 28.13%로 전체 사망자 4명 중 1명은 암으로 사망하였다. 둘째, 삶의 질 영역이 Well-being에서 Well-dying까지도 포괄하게 되었다는 점이다[1,2]. 잘 사는 것과 더불어 고통을 감소시키면서 평온하게 존중받으며 사망에 이를 것인지도 중요해졌다. 따라서 인의 질병 치료뿐 아니라, 사망에 이르는 과정까지 보건 의료 체계에서 담당하게 되었다.

생애말기케어 중 호스피스완화의료서비스라 정의되는 대표적인 독립된 영역이 있다. 호스피스완화의료서비스란 말기 환자 또는 임종 과정에 있는 환자와 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리 사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 의미한다.<sup>1)</sup> 따라서 통증과 증상 완화를 위한 임상적인 처치와 함께 경제적, 사회적 어려움을 파악하여 장기요양보험이나 공적 부조와 같은 제도적 자원의 연계를 돕는 사회적 돌봄, 자신의 삶에 대한 의미와 죽음에 대한 긍정적 태도를 가질 수 있게 도와주는 영적 영역 도움, 임종 및 장례 준비를 파악하고 임종 시기에 환자의 신체적, 심리적 고통을 살피고 가족을 돕는 임종 돌봄, 환자 사망 이후 가족이 겪는 불안, 우울 등에 대한 어려움을 극복할 수 있도록 하는 사별 가족 돌봄 등을 제공하고 있다.

호스피스완화의료서비스의 필요성에 따라 한국은 2003년 '입원형 호스피스완화의료 시범사업'을 시작으로 2013년 '호스피스완화의료 활성화 대책' 발표, 2015년 '호스피스 완화의료 건강보험 수가제도 시행'을 거쳐 2016년 「호스피스 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(연명의료결정법)로 단독 제정하여 호스피스완화의료서비스를 위한 기반을 마련하였

다. 이전 말기 암 대상에서 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화를 추가해 대상 질환자를 확대하고, 가정형과 자문형, 요양병원, 소아·청소년 호스피스완화의료의 시범사업을 진행하고 있다. 따라서 한국은 보건 의료 제도권 내에서 호스피스완화의료서비스를 도입한 기간이 짧지만 커다란 양적 확대를 이루고 있다.

급격한 서비스의 확대는 낮은 이용률에 대한 해결과 수혜자의 요구에 맞는 서비스 개발, 서비스 질평가 및 환류의 필요성이 나타났다. 이를 해결하기 위해 앞서 호스피스완화의료서비스에 대한 이용, 수혜자의 요구 파악, 서비스 질평가 및 환류에 대한 근거기반 연구를 통해 높은 이용률과 질 관리가 이루어지고 있는 국가의 생애말기케어 시스템을 비교하여 정책의 방향과 시사점을 찾는 것에 의미가 있다. 포괄적인 보건의료체계는 국내와 매우 상이하지만, 오랜 역사와 고민을 통해 제도화된 미국의 생애말기케어 시스템은 큰 의미와 시사점을 제공한다. 일반적인 보건의료 서비스 제공을 위한 재정과 제공자는 민간이 주도하도록 유도한 미국의 전체적인 보건의료제도 하에 생애말기케어 시스템은 공공기관이 매우 주도적인 역할을 하고 있다. 생애말기케어에 관한 규정 및 조건은 공공이 주도하고 서비스 제공은 민간이 주도하는 형태의 미국의 생애말기케어 시스템은 국내에서 비교 검토할 만한 부분이 상당하다. 미국은 연방정부의 공공보험인 메디케어를 통해 1983년부터 30년 이상 정부 주도하에 적극적으로 호스피스완화의료서비스를 제공하고 있으며, 사회보장법(Social Security Act, SSA)을 통해 서비스의 범위, 호스피스 프로그램의 조건, 호스피스 간호사 시스템의 조건, 급여 기준 등의 내용을 규정하고 있다[2]. 이용률 향상을 위해 수혜자들에 대한 많은 연구가 이루어지고 있으며, 2016년 사망한 메디케어 수혜자 중 49.7%가 호스피스완화의료서비스를 이용하였다[3,4]. 반면 최근까지 한국은 2016년 자료에 의하면 사망자 수 대비 호스피스완화의료서비스 이용률은 4.9%로 나타났다[5]. 미국의 메디케어의 관할 하의 호스피스완화의료서비스의 질 관리(Quality Control)는 서비스에 대한 평가를 정책에 반영하고 있다. 미국의 공보험인 메디케어와 메디케이드를 담당하는 Centers for Medicare and Medicaid Services(CMS)는 2014년부터 메디케어 내 호스피스 기관에 대해 호스피스 질결과 보고 프로그램(Hospice Quality Reporting Program, HQRP)을 통한 기관의 질결과를 산출해 기관 보상(annual payment)과 연계하고, 질평가 결과를 국민에게 공개해 기관 스스로 질 관리를 할 수 있도록 하고 있다[6].

1) 「호스피스 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제1장 제2조

호스피스완화의료서비스에 대한 국내 연구는 의료인이나 일반인, 수혜 대상자의 호스피스완화의료에 대한 인식과 죽음에 대한 태도가 주를 이루었으며[7,8], 일반병원 직원의 호스피스완화의료 교육 요구도에 관한 연구[10], 호스피스 프로그램과 간호에 대한 연구도 있었다[11]. 미국의 호스피스완화의료서비스에 대한 국내 연구는 호스피스 제도에 대한 연구와 사회복지사의 임종 케어 제공 의향에 미치는 영향에 대한 연구 등이 있었다[12,13]. 이러한 연구들은 주로 호스피스완화의료의 제공자나 수혜자의 생애말기케어에 대한 태도나 제공 의향에 관한 연구이며, 한국과 미국의 생애말기케어 시스템에 대한 비교를 한 연구는 제한적이었다. 따라서 본 연구에서는 한국과 미국의 호스피스완화의료서비스 수혜 대상자, 서비스 종류 및 전달 유형, 서비스 질 관리에 대해 고찰하고 비교하여 우리나라의 호스피스완화의료서비스 수혜 대상자 확대와 서비스 확대, 서비스 질 관리 방안에 대해 분석하고자 한다.

## 2. 연구방법

본 연구는 한국과 미국의 호스피스완화의료서비스에 대해 분석하기 위해, 먼저 범체처 사이트의 「연명의료결정법」 과 보건복지부에서 발간한 「2018 말기 환자 호스피스전문기관 지정 및 지원사업 안내」, 「2018 가정형 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내」, 「2018 자문형 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내」를 통해 한국의 호스피스완화의료서비스에 대해 살펴보았다. 다음으로 미국 CMS사이트에서 「Medicare benefit policy manual Chapter.9」, 「Medicare program :FY 2019」와 국립 호스피스완화의료협회(National Hospice and Palliative Care Organization, NHPKO) 사이트의 「Facts and figures hospice care in America」를 통해 미국의 호스피스완화의료서비스에 대해 살펴보았다. 이를 통해 한국과 미국의 수혜 대상자, 서비스 종류, 서비스 전달 유형, 질 관리 방법으로 비교하였다.

## 3. 결과

### 3.1 한국의 생애말기케어

#### 3.1.1 수혜 대상자

한국의 호스피스완화의료서비스에 대한 고찰 결과는

Table 1과 같다. 한국의 생애말기 케어의 호스피스완화의료서비스는 국민건강보험을 통해 급여가 제공되고 있다. 호스피스완화의료서비스를 제공받기 위해서는 몇 가지 조건이 있다. 첫째, 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화의 진단명을 가지고 있는 말기 또는 임종 과정에 있는 환자여야 하며 호스피스 이용동의서를 작성해야 한다. 여기서, 말기 환자란 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 경우이다. 둘째, 담당 의사와 해당분야 전문의 1명(의사 2인)으로부터 증명을 받아야 한다.

#### 3.1.2 서비스 종류

호스피스완화의료서비스 종류는 Table 1과 같다. 호스피스완화의료서비스는 의사와 간호사가 제공하는 임상적 영역만이 아닌 사회복지사와 종교인, 자원봉사자 등이 제공하는 사회적 서비스도 필요하다. 따라서 서비스를 제공하기 위해 의사, 간호사, 사회복지사, 종교인, 자원봉사자 등이 팀을 이룬 다학제팀을 구성한다. 서비스 종류는 임상적 서비스와 사회적 서비스로 크게 구분할 수 있다. 임상적 서비스의 경우 의사와 간호사가 주가 되어 제공하며, 환자의 질병 상태와 신체적, 심리적, 사회적, 영적 영역의 환자 평가를 통해 돌봄 계획을 수립하여 이를 바탕으로 신체적 돌봄을 제공한다. 사회적 서비스는 사회복지사, 종교인 등이 제공하며, 임상적 영역 이외의 환자와 가족의 지지적 상담, 의사소통, 삶의 의미, 경제적 어려움에 대한 제도적 연계 등을 돕는다. 또한 임상적 서비스와 사회적 서비스가 함께 결합된 임종 돌봄도 제공한다. 사회복지사가 환자와 환자 가족의 임종에 대한 준비 정도를 평가하고 도우며, 간호사가 환자의 임종 직전 호흡과 고통에 대한 관리를 도울 수 있도록 한다[13-15].

#### 3.1.3 서비스 전달 유형

서비스 전달 유형에 따른 수혜 대상자와 받을 수 있는 서비스 유형은 Table 1과 같다. 호스피스완화의료서비스는 돌봄 영역 확대와 환자와 가족들의 선택의 기회를 확대를 위해 입원형, 자문형, 가정형으로 서비스를 제공하고 있다. 입원형은 병원 내 호스피스 병동에서 호스피스 전담인력과 조직을 두고 호스피스완화의료서비스를 제공하는 것으로, 대상자는 호스피스 신청을 한 말기 암 환자만이다. 자문형은 호스피스 병동 이외 일반 병동이나 외래에서 담당 의사 자문 및 말기 환자 가족에게 호스피

Table 1. Korea hospice palliative care eligibility, service

Eligibility				
Diagnosis		Time	Application	Level of care <sup>1)</sup>
Cancer	Cancer	Terminal stage Dying process	Agreement for use of hospice Recommendation of two doctors	I, C, H
Non-cancer	Acquired immunodeficiency syndrome(AIDS)			C, H
	Chronic obstructive pulmonary disease(COPD)			
	Chronic liver cirrhosis			
Service				
Medical service	Patient assessment, Care plan			I, C, H
	Physical care			I, H
Social service	Psychological care, Spiritual care, Social care, Bereavement family care			I, C, H
	Therapy			I, C
	Education and Training			C, H
	Telephone consultation			I, H
	Equipment rental			H
Medicalsocial service	Dying care			I, C, H

1) Level of care: Inpatient hospice(I), Consultation hospice(C), Home-based hospice(H)

스 상담과 외래 서비스를 제공하며, 가정형은 환자가 일상생활을 지내는 가정에서 제공하는 호스피스완화의료서비스로, 자문형과 가정형은 암과 비암성 환자 모두가 이용할 수 있다. 신체적 돌봄의 경우 입원형과 가정형에서는 직접적으로 제공하고 있으며, 자문형에서는 자문의 형태로 간접적으로 제공하고 있다. 요법 프로그램은 호스피스 전문기관 내에서 실시하여 입원형과 자문형에서만 제공하고 있다. 교육 및 훈련은 자문형과 가정형에서 이루어지며, 자문형은 다른 의료인들에게 호스피스완화의료서비스에 대한 교육 및 훈련을 제공하고 가정형은 환자가 가정에서 지낼 수 있도록 개인위생관리 방법과 기구 및 장비의 사용법 등에 대한 교육 및 훈련을 실시한다. 장비 대여는 가정에서 호스피스완화의료서비스를 이용할 수 있도록 에어 매트릭스, Patient Controlled Anesthesia(PCA) 등을 대여한다[13-15].

### 3.1.4 질 관리 방법(Quality Control)

호스피스완화의료서비스에 대한 서비스 질 관리 방법은 「연명의료결정법」 제25조에서 호스피스 전문기관을 설치하고 운영하려는 의료기관 중 보건복지부령으로 정하는 시설, 인력, 장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 입원형, 자문형, 가정형으로 구분하여 호스피스 전문기관으로 지정할 수 있도록 하는 구조적 영역에 초점을 맞추고 있다. 사별 가족 만족도 조사 데이터베이스를 구축하였으나 실제 활용되고 있지 않았다[13].

## 3.2 미국의 생애말기케어

### 3.2.1 수혜 대상자

미국의 호스피스완화의료서비스는 메디케어를 통해 주로 이루어진다. 메디케어는 65세 이상 노인에게 대한 미국의 공공의료보장 체계인 노인의료보험 제도로, 메디케어를 통한 호스피스완화의료서비스를 받기 위한 자격은 Table 2와 같다. 메디케어 part A (입원 서비스 보장)의 자격을 갖추어야 하며, 말기 환자여야 한다. 말기 환자의 기준은 일반적으로 질환이 진행될 때 의학적으로 기대수명이 6개월 이하로 예상되는 환자이며, Medical director와 주치의가 증명해야 한다. 메디케어를 통해 인증된 기관에서만 호스피스프로그램을 이용할 수 있으며, 수혜 대상자들은 적극적 치료 대신에 호스피스완화의료서비스를 이용한다는 동의서에 서명을 해야 하며, 언제든지 철회 가능하다[12,16].

### 3.2.2 서비스 종류

메디케어의 호스피스완화의료서비스 종류는 Table 2와 같다. 주로 간호 돌봄(Nursing Care)을 통해 환자평가 후 신체적 증상과 통증 관리, 가족 상담 등을 제공한다. 보호자 휴식을 위한 단기입원간호(Inpatient Respite Care, IRC)는 가정에서 호스피스완화의료서비스의 간병을 제공하는 가족과 돌봄 제공자를 위해 단기적으로 입원을 할 수 있는 서비스이며 필요시 제공한다.

Table 2. Medicare hospice eligibility ,service, level of care and quality evaluation in the United States

Eligibility		
Medicare part A Medicare director and patient's attending physician certified as being terminally ill (6 months or less) Only care provided by a Medicare certified hospice is covered under the Medicare hospice benefit Agreements on hospice care choice		
Available service		
Nursing care, Physicians' services, Medical social services Inpatient Respite Care, Medical appliances and supplies , Hospice aide and homemaker services Physical therapy, Occupational therapy, Speech-language pathology, Other items and services		
Level of care		
Home care	Routine Home Care(RHC)	Common level of hospice care
	Continuous Home Care(CHC)	Careful care is required to take care of acute illness (8~24 hours a day)
Inpatient care	General Inpatient Care(GIC)	Inpatient admission is difficult for home care Provide for pain control or acute symptom management
	Inpatient Respite Care(IRC)	Provide rest for family and caregivers Short-term hospitalization (maximum 5 days)
Quality evaluation		
Structure	Human resources, Facility, Equipment	Centers for Medicare and Medicaid services certification
Process	Consumer Assessment Healthcare Provider System Hospice survey(CAHPS Hospice survey)	Link to annual payment Information disclosure
Result	Consumer Assessment Healthcare Provider System Hospice survey(CAHPS Hospice survey) Hospice Quality Reporting Program(HQRP)	

호스피스보조원과 가정봉사원 서비스(hospice aide and homemaker services)는 가정 호스피스를 이용하는 환자의 가정에 방문하여 옷과 침구 세탁, 청소 등 안전하고 건강한 환경 유지에 대한 지원을 하는 서비스이다. 물리치료·작업치료·언어치료(Physical Therapy·Occupational Therapy·Speech-Language Pathology)는 가정에서도 이용할 수 있으며 증상 통제나 개인의 일상생활에서의 기능적 기술 활동을 유지할 수 있도록 제공한다.

3.2.3 서비스 전달 유형

미국 메디케어의 서비스 전달 유형은 Table 2와 같다. 메디케어에서 호스피스완화의료서비스 이용을 크게 가정간호와 입원간호로 구분한다. 일반 가정간호(Routine Home Care, RHC)는 가장 기본적인 호스피스완화의료서비스로 대부분 이 형태로 가정에서 제공하고 있다. 환자에게 급성 질환에 대한 완화와 관리가 필요한 지속적 가정간호(Continuous Home Care, CHC)를 하루에 8시간에서 24시간까지 제공한다. 또한 가정에서 호스피스완화의료서비스 제공이 어려운 경우 일반 입원간호(General Inpatient Care, GIP)를 단기간 제공하며 증상이 완화되면 가정으로 돌아간다. 보호자 휴식을 위한 단기입원간호(Inpatient Respite Care, IRC)도 제공하며 한 번에 최대 5일로 제한한다.

3.2.4 질 관리 방법(Quality Control)

미국 메디케어의 호스피스 질 관리 방법은 Table 2와 같다. 구조적 영역은 인력, 시설, 장비에 대해 메디케어에서 인증한 기관에서만 이용 가능하게 하여 관리하고 있다. 과정적 영역은 호스피스환자와 가족설문지(Consumer Assessment of Health Care Providers and Systems Hospice Survey, CAHPS Hospice survey)를 이용하여, 호스피스 팀과의 의사소통, 치료의 적시성, 환자 가족에 대한 존중, 정신적 영적 지지, 증상 완화, 호스피스 훈련을 지표로 하여 평가한다. 결과적 영역은 호스피스환자와 가족설문지의 호스피스 만족도와 호스피스 추천도 지표와 CMS의 호스피스 질결과 보고 프로그램을 기반으로 한 호스피스완화의료서비스 질 지표를 정의하여 질 관리를 시행하고 있다. CMS는 이러한 질 관리 지표들을 통해 질결과를 산출해 기관 보상과 연계하여 제도적 환류를 이루었다. 또한 그 결과 정보를 국민에게 공개하여 기관 스스로 호스피스 질 관리를 할 수 있도록 한다[6,12,17].

3.3 한국과 미국의 생애말기케어 비교

한국과 미국의 생애말기케어를 비교는 Table 3와 같다. 한국과 미국의 수혜 대상자 공통점은 의사 2인이 말기 환자임을 증명하는 인증이 있어야 하며, 호스피스 이

Table 3. Comparison between Korea and the United States

	Korea	The United States
Eligibility	Certified two doctors /Agreement for use of hospice / Recipients may be withdrawn at any time	
	Diagnosis	Life expectancy is 6 months or less if the illness runs its normal course
Service	Physical care, Counseling, Patient assessment, Social care, Bereavement family care etc.	
		Hospice aide and homemaker services Inpatient Respite Care(IRC)
Level of care	Inpatient hospice, Home-based hospice	
	Consultation hospice	Continuous Home Care(CHC) Inpatient Respite Care(IRC)
Quality evaluation	Institutional certification of human resource, facility and equipment	
		Process and result quality evaluation through Consumer Assessment Healthcare Provider System Hospice survey(CAHPs Hospice survey) Hospice Quality Reporting Program(HQRP)

용 동의서를 통해 말기 질환의 치료가 아닌 호스피스완화의료서비스 이용에 동의해야 한다. 또한 언제든 이용 철회가 가능하다는 것이 공통점이었다. 한국과 미국의 수혜 대상자 차이점은 국내는 암, 후천성 면역 결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화의 진단명 기준이며, 미국은 질환이 일반적으로 진행될 때 기대수명이 6개월 이하로 수혜 대상자 기준에 대한 차이점이 있었다.

서비스 종류는 두 국가 모두 환자평가, 신체적 증상 관리 등 임상 서비스, 사회적 돌봄, 상담, 사별 가족 돌봄 등의 서비스를 제공하고 있다. 다만, 미국은 가정에서 안전하고 건강한 환경 유지를 위한 호스피스보조원과 가정봉사원 서비스와 가정간호 이용자가 한 번에 최대 5일까지 입원하는 단기 입원간호를 제공하고 있다는 차이점이 있었다.

서비스 전달 유형에서 두 국가 모두 입원형과 가정형의 형태로 서비스를 전달하고 있었다. 다만, 국내는 자문형이라는 호스피스 병동 외의 일반 병동과 외래에서 이용할 수 있게 한 형태가 있으며, 미국은 가정간호를 일반 가정간호와 지속적 가정간호로 구분하여 숙련된 서비스가 필요할 시 지속적 가정간호를 제공하고 필요시 입원간호를 단기적 이용할 수 있고 보호자 휴식을 위한 단기 입원간호가 있다는 점이 차이점이었다.

질 관리 방법을 살펴보면, 두 국가 모두 인력, 시설, 장비에 대해 일정 기준을 통과한 기관을 인증하는 형태로 국내에서는 보건복지부가 호스피스 전문기관으로 지정하며, 미국은 메디케어에서 인증한 기관만 메디케어를 통해 호스피스완화의료서비스를 제공할 수 있도록 하고 있다. 차이점은 미국은 과정적 영역과 결과적 영역에서 호스피스환자와 가족설문지와 호스피스 질 보고 프로그램을 이용해 호스피스 기관의 과정적 영역과 결과적 영역을 평

가해 이를 기관 보상과 연계해 제도적 환류를 하고 있으며, 질결과를 국민에게 공개하여 기관 스스로 질 관리하도록 하고 있었다.

#### 4. 고찰

본 연구는 한국과 미국의 호스피스완화의료서비스의 수혜 대상자, 서비스 종류 및 전달 유형, 질 관리 방법에 대해 고찰하고 비교하여 한국의 호스피스완화의료서비스의 발전방향과 확대 및 질 관리 방안을 수립하는 데 도움이 되고자 수행하였다. 연구의 주요 결과를 살펴보면, 한국과 미국의 호스피스완화의료서비스는 몇 가지 상이한 방향으로 제공하고 관리하는 차이점을 보였다. 수혜 대상자 선정은 한국은 진단명을 기준으로 미국은 기대수명 6개월 이하가 기준이었다. 서비스 종류 및 전달 유형에 있어서는 한국은 입원형, 자문형, 가정형이 있으며 주로 입원형에 맞추어 호스피스완화의료서비스 종류를 제공하고 있었다. 미국은 가정간호와 입원간호를 제공하며, 대부분 일반 가정간호형태로 서비스를 제공하고 있었다. 질 관리 방법을 살펴보면, 한국과 미국 모두 구조적 영역에 대해서 기관 지정 또는 인증을 통한 질 관리를 하고 있었으며, 미국은 환자와 호스피스 팀과의 의사소통, 태도 등에 대한 과정적 영역과 환자의 만족도와 서비스 질 등 결과적 영역에 대한 질 관리도 이루어지고 있었다. 따라서 미국과의 비교를 통해 우리나라 호스피스완화의료서비스의 개선점에 대해 제시해보면 다음과 같다.

##### 4.1 호스피스완화의료서비스 수혜 대상자 확대

세계보건기구(World Health Organization, WHO)에서 호스피스완화의료 서비스 대상으로 선정하도록 하는 진단은 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화, 당뇨병, 알츠하이머, 치매, 심혈관질환, 신부전증, 다발성 경화증, 파킨슨병, 류마티즘성 관절염, 약제내성 결핵의 13개이다. 이 중 한국은 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화의 4개 진단명만을 대상으로 하여 수혜 대상자를 선정한다. 반면 미국은 기대수명 6개월 기준의 말기 환자로, 진단명에 기준을 두고 있지 않았다. 또한 2017년 호스피스완화의료 서비스를 가장 많이 이용하는 진단명 순위를 살펴보면, 1위는 알츠하이머(Alzheimer's disease)로 전체 10%에 해당하였으며, 그 뒤를 이어 만성 폐쇄성 호흡기 질환(Chronic obstructive pulmonary disease)이 5%, 심장 질환(Heart failure)이 4%, 노인성 퇴행성 뇌 질환(Senile degeneration of brain)이 4% 등 다양한 진단명을 가진 사람들이 이용하고 있었다[17,18].

이러한 차이점을 보이는 가장 큰 이유는 한국과 미국의 호스피스 도입의 역사의 차이이다. 한국은 2008년 말기 암 환자만을 대상으로 시범사업을 실시하였으며, 2016년 「연명의료결정법」으로 단독 제정된 이후 3개의 비암성 진단명을 추가하여 대상자 확대를 이루었다. 반면, 미국은 1983년부터 메디케어를 통해 호스피스완화 의료서비스를 제공하였으며, 이를 위해 데이터를 마련하고 이를 이용한 연구를 바탕으로 한 사회보장법에 호스피스에 대한 표준화된 지침과 교육과정, 전문 인력 양성 과정에 대해 잘 규정되어 있다[2]. 한국보다 대상자 확대를 위한 고민을 한 미국은 호스피스에 대한 임상자료 등이 잘 축적되어 있으며 이는 대상자 결정과 평가를 이루는데 많은 도움이 되고 있다.

한국은 만성 질환으로의 질병 구조 변화와 노인 인구의 증가로 생애말기케어 수혜 대상자에 대한 관심과 요구도가 증가하고 있다. 이를 위한 근거를 바탕으로 한 연구가 매우 제한적이고, 현재 호스피스완화의료서비스 대상자의 범위가 진단명거로만 이루어져 있어 확대하는 데는 한계가 있다. 수혜 대상자 확대를 위한 임상데이터 기반을 통한 연구로 생애말기에 대한 근거를 표준화시킨다면 그 수혜자 선정의 객관성을 높이고 확대할 수 있으리라 본다. 이를 바탕으로 한 표준화된 임상지침마련과 서비스 제공자에 대한 교육, 호스피스 전문 인력 양성이 같이 이루어진다면 수혜자 선정의 확대에 실질적인 도움이 될 것이라고 예상된다[19].

#### 4.2 가정형 호스피스의 활성화 대책 필요

한국은 의료기관 중심의 입원형 호스피스를 주로 제공하고 있다. 한국의 '2016년 호스피스완화의료 현황'을 살펴보면 92%가 입원형 호스피스를 이용하고 있었다[5]. 반면, 미국은 독립기관을 중심으로 가정간호를 주로 제공하고 있으며, 2017년 호스피스완화의료 수혜자의 98%가 일반 가정간호를 이용하고 있었다[3]. 미국은 호스피스보조원과 가정봉사원 서비스와 단기입원간호 등 가정에서 환자 돌봄에 관한 부담을 감소해주는 서비스가 제공되고 있었다. 한국의 의료기관 중심의 입원형 호스피스와 미국의 독립기관 중심의 가정간호 서비스는 어떤 기관을 중심으로 서비스를 제공하는가에 따라 서비스 종류와 서비스 수혜자 양에 차이를 보였다.

미국은 가정간호를 활성화하기 위해 전체 호스피스 이용 환자의 입원일수가 전체 재원일 수의 20%를 초과하지 못하도록 제한하고 있으며[3], 2016년 지불 제도를 개편하여 많은 수의 장기 입원환자를 돌볼수록 낮은 지불을 받도록 하고 있다[12]. 또한 질 관리를 위해 호스피스 질 보고 프로그램 자료 결과를 기관 보상에 연계하는 제도적 장치를 마련하고 있으며, 임종 과정에서의 서비스의 질 측정을 위한 사망 3일 이내 Registered Nurse(RN), Nurse Practitioner(NP), 의사 또는 진료보조인력의 방문에 관한 환자 비율과 사망 7일 이내에 최소 2회 이상 사회복지사, 성직자, Licenced Practical Nurse(LPN) 또는 호스피스보조원의 방문이 있었던 환자 비율을 추가하여 가정에서 자택 임종에 관한 질 관리까지도 하고 있다[17].

한국호스피스완화의료학회 2012년 연구에 따르면, 말기 및 진행 암 환자인 연구 대상자 중 75.9%는 가정에서 지내길 원했고, 약 89.1%가 가정 완화의료 서비스가 제공될 경우 이용할 의향이 있다고 응답하였다[20]. 이는 가정에서 생애말기케어를 받고자 하는 요구도가 높다는 것을 의미한다. 따라서 가정에서의 요구도를 위해 가정형 호스피스를 제공하고 있으며, 환자에 관한 돌봄 부담을 경감하기 위해 호스피스완화의료 도우미 직종을 신설하였다. 그러나 호스피스완화의료 도우미는 일부 입원형 호스피스에서만 제공하고 있었다. 가정에서는 노인장기요양보험의 재가입여를 이용할 수 있지만, 노인장기요양보험의 대상자로 평가하기 위한 과정을 거쳐야 하며, 가장 월 한도액이 큰 1등급 중증 노인이 1일 3~4시간 정도의 보호만을 받을 수 있어, 이 외의 시간에는 가족의 돌봄이나 따로 간병인을 고용해야 하여 실제 돌봄 부담 경감이

이루어지지 않고 있었다[21].

이렇듯 가정형 호스피스에 대한 요구가 높은 만큼 기관에서만 제한적으로 제공되는 서비스가 확대되어 다양한 서비스가 가정에서도 제공이 가능토록 논의되어야 한다. 예를 들어 환자의 돌봄 부담 감소를 위한 목욕, 미술 치료와 같은 요법 프로그램과 같은 서비스와 가족돌봄 제공자에 대한 지원서비스도 고려되어야 한다[22]. 특히, 간호요구도가 높은 환자의 경우는 좀 더 세심한 서비스를 고려하여야 한다. 현재 가정형 호스피스기관은 수가 적고 그마저도 수도권에 편중되어 있다[23]. 양질의 서비스를 확대하여 수혜자의 요구에 부응하기 위해서는 서비스 제공기관의 배치와 확장, 서비스 질에 대한 평가 및 관리 방법에 대한 고민이 필요한 시기라고 본다.

#### 4.3 호스피스완화의료서비스의 질 관리(Quality Control)의 필요

한국의 호스피스완화의료서비스는 2008년 19개 기관으로 시작한 시범사업 이후 계속적으로 증가하여 2018년 10월 84개 기관으로 증가하였다[23]. 또한 말기 암 환자에게만 제공하던 호스피스완화의료서비스를 2016년 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화, 후천성 면역 결핍증의 비암성 환자까지 확대하였으며, 서비스 전달 유형도 입원형 호스피스에서 자문형 호스피스와 가정형 호스피스를 추가하여 큰 양적 확대가 이루어졌다. 그러나 이에 관한 질 관리는 보건복지부에서 구조적 영역만을 평가해 지정하는 형태로만 이루어지고 있다. 반면, 미국은 매디케어를 통한 기관 인증만 아니라, 호스피스 환자와 가족 설문지와 호스피스 질결과 보고 프로그램을 통해 호스피스완화의료서비스가 제공하는 동안의 과정적 영역과 결과적 영역의 평가까지도 하고 있다. 또한 이를 통해 수집된 결과를 기관 보상과 연계해 제도적으로 시행하고 있으며, 결과를 호스피스 기관 비교(hospice compare)를 통해 국민에게 공개하고 있다[3,6]. 환자는 호스피스 기관에 관한 정보를 통해 결정하는 데 도움을 받을 수 있게 하여, 소비자 결정권 확보와 기관 스스로 소비자 중심의 서비스 제공과 질 향상 노력을 하도록 하고 있다. 장기요양기관과 관련된 정책적인 장치 중 하나로, 미국은 가치 기반 성과 보상 지불제도(Value Based Purchasing, VBP)를 시행 중이다. VBP는 환자 경험, 치료 결과를 포함한 의료의 질 성과와 비용 측면의 효율성 성과를 모두 반영한 것으로, 양질의 의료 서비스를 효율적으로 제공하는 공급자에게 보상을 해주는 것이다. 미국은 VBP를 통해

환자 성과 보고(Patient-Reported Outcome Measures)를 이용하여 질평가를 실시하고 성과에 따라 보상이나 벌금제를 이용하고 있다. 따라서 비용에 관한 관리와 서비스의 질을 구조적으로 접근하여 통제하고 있다[24].

한국은 Well-dying에 관한 관심과 노인인구의 증가로 호스피스 완화의료의 지속적인 확대가 이루어질 것으로 예상된다. 따라서 질 관리를 어떻게 할 것인지 논의가 필요한 상황이다. 현재, 중앙 호스피스센터인 국립 암센터에서 말기 환자의 호스피스완화의료서비스 질평가 시스템을 입력하여, 호스피스 이용자 현황과 사별 가족만족도 조사를 실시하고 있으나, 공개적으로 사용이 불가능하고 제한적인 상황이다. 수집된 자료를 기반으로 서비스 질을 평가하고 이를 제도적으로 연계하여 질평가 결과를 활용할 필요가 있다. 환자와 가족의 평가가 제도적으로 환류하여 서비스 질 관리와 환자 만족도를 높일 수 있도록 이용하는 것을 고려할 필요가 있다고 생각한다[25].

#### 4.4 연구의 제한점

본 연구는 한국과 미국의 호스피스완화의료서비스를 비교함으로써 향후 수혜 대상자 확대와 가정형 호스피스 확대, 호스피스 질 관리 방안에 대해 분석하였다는 점에서 의의를 갖지만, 다음과 같은 점에서 연구의 한계를 갖고 있다. 첫째, 한국과 미국의 호스피스를 비교하기에 한국은 국가 주도로 호스피스완화의료서비스를 독립된 영역으로 간주하고 지원한지는 매우 짧고 그 수요와 이용이 급성장하고 있다. 둘째, 한국과 미국의 공공의료보장제도 매우 큰 차이가 보인다는 점이다. 국가건강보험 제도로 운용되는 한국과 대다수의 의료 서비스는 민간보험이 관장하고 65세 이상의 입원 및 제한적 의료 서비스를 국가 공공보험인 매디케어로 제공하는 미국의 보건 의료 제도는 근본적인 시작점이 다르다고 보인다. 이렇게 근본적으로 배경이 다른 두 국가의 생애말기케어 제도를 일대일로 비교하는 것에는 매우 큰 제약이 존재하나, 서비스 수혜자의 확대 및 서비스 질 관리 측면에서는 두 국가 모두 공통된 고민과 접근을 해 온 부분이 있어 비교할 만한 의의가 있다고 보인다. 생애말기케어 시스템은 나라마다 상이하게 이루어지고 있다. 따라서 다양한 나라로 연구 대상을 확대하여 연구를 진행할 필요가 있으며, 향후 한국의 호스피스완화의료서비스의 체계화와 환자중심의 서비스 제공을 위해서는 만족도 조사를 통해 한국의 생애말기케어 시스템의 문제점을 찾아보는 연구가 필요하다.



## 5. 결론

한국의 생애말기케어 시스템을 미국의 제도와 비교 및 고찰한 결과, 서비스 수혜 대상자 확대 및 서비스 제공 형태의 확대가 필요하였고, 환자 중심의 서비스 제공과 이를 확인할 수 있는 서비스의 질 관리를 제공 과정(process)과 결과(outcome)에 관한 지표를 생성하고 활용이 필요하다고 보여진다. 특히 현재 수집되는 사별 가족 만족도 조사의 데이터 활용과 환류 및 질 관리를 통해 보다 근거를 기반을 둔 생애말기케어 시스템 구축을 고려해야 할 시기라고 보여진다.

## REFERENCES

- [1] Statistic Korea. (2018). *Cause of death statistics in 2017*. Statistic Korea(Online). [https://kostat.go.kr/portal/korea/kor\\_nw/3/index.board?bmode=download&bSeq=&aSeq=370711&ord=1](https://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/3/index.board?bmode=download&bSeq=&aSeq=370711&ord=1)
- [2] Y. S. Choi, J. K. Choi, Y. H. Tae, J. Y. Kim & J. D. Kim. (2014). *Activation plan of hospice palliative care*. National Health Insurance Service(Online) <https://www.nhis.or.kr/menu/retrieveMenuSet.xx?menuId=G9200>
- [3] Medicare Payment Advisory Commission. (2018). *Report to the congress: medicare payment policy*. Medicare Payment Advisory Commission(Online). [http://medpac.gov/docs/default-source/reports/mar19\\_medpac\\_entirereport\\_sec.pdf?sfvrsn=0](http://medpac.gov/docs/default-source/reports/mar19_medpac_entirereport_sec.pdf?sfvrsn=0)
- [4] National Hospice and Palliative Care Organization. (2017). *Facts and figures hospice care in America*. NHPCO(Online). <https://www.nhpco.org/research/>
- [5] National Cancer Center. (2018). *2016 Hospice palliative care status*. National Cancer Center(Online). [http://www.mohw.go.kr/react/modules/download.jsp?BOARD\\_ID=140&CONT\\_SEQ=343744&FILE\\_SEQ=223658](http://www.mohw.go.kr/react/modules/download.jsp?BOARD_ID=140&CONT_SEQ=343744&FILE_SEQ=223658)
- [6] J. G. Park. (2017). A study on the HQRP and its implications in United States. *HIRA Policy Trend*, 11(4), 63-74. <http://www.hira.or.kr/bbsDummy.do?brdBltno=575&brdScnBltno=4&pgmid=HIRAA030096000000#none>
- [7] Y. E. Lee, M. K. Kim, E. A. Choi & M. S. Im. (2016). Factors Influencing Perception of Hospice Palliative Care in High School Students in Korea. *Korean J Hosp Palliat Care*, 19(3), 222-232. DOI : 10.14475/kjhpc.2016.19.3.222
- [8] N. J. Je & J. S. Hwa. (2018). Factors Influencing Withdrawal of Life-Sustaining Treatment in Tertiary General Hospital Workers - Knowledge and Attitude of Organ Donation and Transplantation, Awareness of Death, Knowledge and Perception of Hospice Palliative Care-. *Korean J Hosp Palliat Care*, 21(3), 92-103. DOI : 10.14475/kjhpc.2018.21.3.92.
- [9] C. H. Kwon, M. S. Lee, K. H. Kang & K. H. Kim. (2017). A Convergence Study on the Necessity of General Hospital Workers Hospice Palliative Care Education. *Journal of the Korea Convergence Society*, 8(6), 45-54. DOI : 10.15207/JKCS.2017.8.6.045
- [10] M. S. Seo et al. (2016). Development of Audio-visual Aids of Death Education for Hospice Patients and Their Families. *Korean J Hosp Palliat Care*, 19(3), 240-248. DOI : 10.14475/kjhpc.2016.19.3.240
- [11] S. A. Kwon, Y. S. Park & M. Suk. (2015). A Comparative Study of End-of-Life Care Intention between South Korea and the United States: Social Workers' Perspective. *Health and Social Welfare Review*, 35(3), 222-252. DOI : 10.15709/hswr.2015.35.3.222
- [12] J. H. Kim, Y. Kim & J. N. Park. (2011). Hospice care trends and reform in US. *Korean J Hosp Palliat Care*, 14(1), 1-7. DOI: G704-SER000009021.2011.14.1.004
- [13] Ministry of Health and Welfare. (2018). *Designation of hospice specialist institution for terminally-ill patients and support guide*. Hospice palliative care national cancer center(Online). [http://hospice.go.kr/square/archives.do?menu\\_no=442&brd\\_mgrno=181](http://hospice.go.kr/square/archives.do?menu_no=442&brd_mgrno=181)
- [14] Ministry of Health and Welfare. (2018). *Guidelines on the pilot project of a consultation hospice*. Hospice palliative care national cancer center(Online). [http://hospice.go.kr/square/archives.do?menu\\_no=442&brd\\_mgrno=181](http://hospice.go.kr/square/archives.do?menu_no=442&brd_mgrno=181)
- [15] Ministry of Health and Welfare. (2018). *Guidelines on the pilot project of a home-based hospice*. Hospice palliative care national cancer center(Online). [http://hospice.go.kr/square/archives.do?menu\\_no=442&brd\\_mgrno=181](http://hospice.go.kr/square/archives.do?menu_no=442&brd_mgrno=181)
- [16] Centers for Medicare and Medicaid Services. (2015). *Medicare benefit policy manual chapter 9 coverage of hospice services under hospital insurance*. CMS(Online). <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Guidance/Manuals/downloads/bp102c09.pdf>
- [17] Centers for Medicare and Medicaid Services. (2018). *Medicare program: FY 2019 Hospice wage index and payment rate update and hospice quality reporting requirements*. Office of the Federal Register(Online). <https://www.federalregister.gov/documents/2018/08/06/2018-16539/medicare-program-fy-2019-hospice-wage-index-and-payment-rate-update-and-hospice-quality-reporting>

- [18] World Health Organization. *Definition of palliative care*. WHO(Online).  
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- [19] O. S. Shim & H. J. Lee. (2017). A Comparative Study on the Job Satisfaction, Nursing Professionalism and Nursing Work Environment of Nurses in Comprehensive Nursing Care Service Wards and Nurses in General Wards. *Journal of Convergence for Information Technology*, 7(6), 25-33.  
 DOI : 10.22156/CS4SMB.2017.7.6.025
- [20] S. Y. Kim et al. (2012). *Development of the system for home hospice and palliative care team*. Seoul : Korean Society for Hospice and Palliative care.
- [21] Y. G. Lee. (2018). Current status of and barriers to home and community care in the long-term care system. *Health and Welfare Forum*, 259(0), 77-89.  
<https://www.kihasa.re.kr/common/filedown.do?seq=40165>
- [22] J. Y. Yoo & S. H. Ahn. (2019). Effectiveness of Patient and Family-Centered Care interventions : A Systematic Review. *Journal of the Korea Convergence Society*, 10(6), 365-379.  
 DOI : 10.15207/JKCS.2019.10.6.365
- [23] National Cancer Center. (2019. 1. 9). *Status and statistics*. Hospice palliative care national cancer center(Online).  
[http://hospice.go.kr/square/stat.do?menu\\_no=443&brd\\_mgrno](http://hospice.go.kr/square/stat.do?menu_no=443&brd_mgrno)
- [24] L. Squitieri, K. J. Bozic & A. L. Pusic. (2017). The role of patient-reported outcome measures in value-based payment reform. *Value Health*, 20(6), 834-836.  
 DOI : 10.1016/j.jval.2017.02.003
- [25] M. G. Ji & M. R. Lee. (2018). The Convergence Research on Waiting Time, Hospital Image, and Patient satisfaction in Dental Care Consumers. *Journal of Convergence for Information Technology*, 8(4), 27-35.  
 DOI : 10.22156/CS4SMB.2018.8.4.027

이 용 주(YongJoo Rhee)

[정회원]



- 1997년 2월 : 서울대학교 보건대학원 (보건학석사)
- 1997년 2월 : University of Pittsburgh (보건학 박사)
- 2011년 ~ 현재 : 동덕여자대학교 보건관리학과 교수
- 관심분야 : Gerontology (end-of-life care), Mental Health, Health Outcomes & Evaluation
- E-Mail : yrh759@dongduk.ac.kr

최 지 원(Ji-Won Choi)

[정회원]



- 2018년 2월 : 동덕여자대학교 보건관리학과(이학사)
- 2018년 3월 ~ 현재 : 동덕여자대학교 일반대학원 보건관리학과 석사과정
- 관심분야 : 보건학, 노인보건, 호스피스 완화의료
- E-Mail : silvercat12@naver.com