

**한국의 재가 임종 활성화를 위한  
가정형 호스피스와 장기요양보험 연계 방안 연구**  
-미국 사례와의 비교를 중심으로-

2024215234 / 안지현

1. 서론
2. 선행연구 고찰
3. 한국의 재가 임종 관련 정책 및 인프라 현황
4. 한국과 미국의 가정형 호스피스 및 돌봄 체계 비교
5. 정책 제안: 가정형 호스피스와 장기요양보험 연계 방안
6. 결론

## 1. 서론

### 1) 연구 배경 및 연구 목적

국회입법조사처가 발표한 자료에 따르면, 대한민국은 2024년 말에 전체 인구의 20% 이상이 65세 이상을 차지하는 초고령사회에 진입하였다. 동시에 전 세계에서 유례를 찾기 어려울 정도로 빠른 고령화 속도를 보이고 있다. 이처럼 급격한 인구구조의 변화는 단순히 노인 인구의 증가를 넘어, 사망자 수가 절대적으로 증가하는 ‘다사(多死) 사회’로의 진입을 의미한다(이윤경, 2025). 또한 통계청이 발표한 2024년 인구동향조사에 따르면, 대한민국의 연간 사망자 수는 2020년 30.5만 명을 돌파한 이후 지속적으로 증가하여 2024년에는 35.8만 명에 이르렀다. 그리하여 사망자 수가 출생자 수를 넘어서는 ‘인구 데드크로스(population dead-cross)’ 현상이 본격화되고 있다. 이와 같이 저출산·고령화로 인한 인구 데드크로스 현상과 다사(多死) 사회로의 진입은 대다수 노인 인구의 죽음이 더 이상 개인이나 가족의 문제에 그칠 수 없음을 말해준다. 즉, 지역사회에서 살아가는 노인의 죽음과 관련된 문제는 주거, 의료, 복지 등 사회·정책적 관점에서 통합적으로 다루어져야 할 국가적 과제를 시사한다.

이처럼 죽음의 사회·정책적 접근을 요하는 시점에서 한국보건 의료 연구원은 2024년 10월 21일, 「‘좋은 죽음’을 위한 7대 원칙」을 발표하였다. 좋은 죽음을 위한 7대 기본원칙은, ①사람을 중심으로 한 생애 말기 돌봄 서비스 제공 ②생애 말기 돌봄계획 미리 수립 ③환자의 자기결정권 보장 ④전인적이고 통합적인 생애말기 돌봄의 제공 ⑤환자를 편안하게 하는 데 최우선적 가치 두기 ⑥임종단계에서 환자 요구와 선호를

존중 ⑦양질의 생애말기 돌봄을 위한 국가적 투자 강화 등이다(헬스코리아, 2024). 이와 같은 맥락에서 세계보건기구(World Health Organization, WHO)에서도 2015년에 “건강한 노화(healthy ageing)”를 위한 전략적 프레임워크를 제안한 후, 2021~2030년을 “건강한 노화의 10년(decade of healthy ageing)”으로 선포하여, 본인이 살던 지역사회에서 건강하게 노화를 이루며 중국에는 살던 곳에서 임종을 맞이하도록 하는 것이 인간의 존엄성과 삶의 질 보장에 필수적이라고 강조하였다(WHO, 2020; 이윤경, 2025). 세계보건기구가 말한 ‘본인이 살던 곳에서의 임종’을 한국에서는 ‘자택 임종’ 또는 ‘재가 임종’이라고 표현한다. 본 연구에서는 ‘자택’이라는 장소적 개념을 넘어, ‘살던 곳에서’라는 의미가 지역사회 속에서 생활하다가 임종을 맞이한다는 뜻을 반영하여 ‘재가 임종’이라고 지칭한다.

2025년 국회입법조사처 연구(이윤경, 2025)에서 재가 임종에 관한 현황을 살펴보면, 장기요양 돌봄수급 노인의 67.5%가 자신이 살던 집에서 생을 마감하고 싶다고 응답했다. 그러나 실제 자신이 살던 집에서 임종하는 비율은 14.7%에 불과하며 72.9%는 의료기관에서 생을 마감하는 것이 현실이다. 이에 대하여 한 의료인류학자는 한국인의 생애 말기가 의료라는 ‘컨베이어 벨트’를 타고 정처 없이 병원을 부유(浮遊)하다가, 자신의 삶을 온전히 정리하지 못한 채 소멸하는 이른바 ‘의료화된 죽음’이 일상화되었다고 지적한다(중앙일보, 2025.8.30). 이는 노인이 익숙한 공간에서 주체적으로 삶을 마무리할 기회를 존중받지 못하고, 기계적인 연명 치료가 우선시되는 병원 시스템의 일부로 생을 마감하고 있음을 보여준다.

이와 같이 전문의료기관 및 국제기구에 의한 좋은 죽음에 대한 조언에도 불구하고 왜 대다수 노인은 자신이 살던 집에서 생을 마감하지 못하고 병원이라는 컨베이어 벨트에 올라탈 수밖에 없는가. 그 배경에는 재가 임종을 선택하기 어렵게 만드는 현행 제도의 문제점이 있다. 국회입법조사처 연구(이윤경, 2025)에 따르면, 현재 우리나라 노인 돌봄 체계는 일상생활 지원 중심의 장기요양보험과 생애 말기 의료 지원 중심의 호스피스로 이원화되어 있다. 현행 장기요양보험에서 제공하는 재가 서비스는 일상생활 지원 중심의 단시간(일 3~4시간) 서비스에 국한되어 있어 임종기 집중 돌봄이 불가능하며, 임종 돌봄은 공식적으로 포함하지 않고 있다. 이로 인해 생애 말기의 노인이 집에서 익숙한 요양보호사의 돌봄을 받다가도, 상태가 악화되면 다시 병원이나 요양시설로 옮겨져야 한다. 그야말로 임종을 앞둔 상태에서 노인은 원하던 원하지 않던 익숙한 돌봄과의 단절을 경험하게 되는 것이다. 만약 노인이 살던 집에서 임종을 맞이하고자 한다면, 재가 임종을 지원하는 유일한 공식 제도인 가정형 호스피스를 선택할 수 있다. 가정형 호스피스는 사별 가족의 서비스 만족도가 97.9%에 달할 만큼 효과가 높지만, 전국에 가정형 호스피스 전문기관은 39곳에 불과하여 사실상 접근성이 떨어진다. 이는 전국에 입원형 호스피스가 103곳인데 비해 수적으로 매우 부족하고, 실제 이용현황에서도 전체 호스피스 이용률의 5.9%에 그치는 실정이다(장수미·임정미, 2025)<sup>1)</sup>. 여기에 또 한 가지 재가 임종을 어렵게 하는 요인은 행정적 절차의 문제

1) 중앙호스피스센터 홈페이지에 공개된 호스피스 사업 참여기관 현황에 따르면, 2026년 2월 1일 기준

이다. 재가 임종 시 모든 사망자는 변사자(變死者)로 간주하므로 119가 아닌 경찰이 출동한다. 또한 가족 등의 진술과 현장 검시를 통하여 사인을 확인해야 하므로 병원에서 사망하는 경우와 비교하여 사망 판정 및 장례 절차가 복잡하고 어렵다(이윤경, 2025; 최재우 외, 2024). 이와 같은 절차는 유족에게 심리적 부담과 행정적 불편을 초래하여 재가 임종을 기피하게 만드는 주요 요인으로 작용하고 있다.

이에 본 연구는 한국보다 앞서 고령화를 경험하며 호스피스 팀 내에 호스피스 보조원과 가사 도우미를 공식 편입해 의료와 돌봄의 통합을 이뤄낸 미국의 가정형 호스피스 사례를 비교·분석하고자 한다. 이를 통해 환자와 가장 밀접한 관계를 맺는 장기요양보험과 가정형 호스피스의 실질적이고 유기적인 연계 방안을 도출하고자 한다. 아울러 생애 말기 노인이 익숙한 돌봄의 연속성 속에서 존엄하게 삶을 마무리할 수 있는 정책적 대안을 제시하는데 그 목적이 있다. 이에 따른 연구 질문은 다음과 같다.

- 1) 한국과 미국의 가정형 호스피스 제도의 구조적 차이와 운영 현황은 어떠한가?
- 2) 현행 한국의 재가 임종 과정에서 나타나는 돌봄 분절을 해결하기 위해 장기요양보험과 가정형 호스피스를 연계할 수 있는 실질적인 정책 방안은 무엇인가?

## 2) 연구방법

본 연구는 초고령사회 및 다사(多死) 사회에 대응하여 한국의 분절된 재가 임종 돌봄 체계를 혁신하고, 가정형 호스피스와 노인장기요양보험의 실질적인 연계 방안을 도출하기 위해 질적 문헌연구와 비교 정책 연구 방법론을 혼합하여 적용하였다. 구체적인 연구 수행 경로와 자료 수집 및 분석 방법은 다음과 같다.

먼저, 국내 생애 말기 돌봄 및 재가 임종 관련 법·제도를 분석하였다. 「연명의료결정법」, 「노인장기요양보험법」, 「의료법」 등 현행 법령의 조항과 보건복지부의 사업안내 지침, 장기요양보험의 급여 고시 기준을 면밀히 검토하였다. 이를 통해 현장 실무에서 의료와 요양이 단절되는 구조적 요인과 사후 행정 절차상의 문제점을 객관적으로 규명하고자 하였다.

다음으로, 공공 통계 및 선행 연구 데이터를 분석하였다. 국민건강보험공단 건강보험연구원의 장기요양급여 이용자 현황, 중앙호스피스센터의 전국 기관 분포 현황 자료를 수집하였다. 이를 통해 재가 임종에 관한 지역별 인프라의 격차를 파악하고 재해석하여 정책 제안의 토대를 마련하고자 하였다.

이어서, 한국과 미국의 생애 말기 돌봄 체계를 비교 연구하였다. 구체적으로 한국의 가정형 호스피스 다학제 팀 구조와 미국의 메디케어(Medicare) 기반 일반가정형 호스피스(Routine Home Care) 운영 모델을 비교하였다. 여기서 주목한 부분은 양국의 재가 돌봄 인력인 한국의 요양보호사와 미국의 호스피스 보조원 및 가사 도우미의 역

---

으로 입원형 호스피스 108곳, 가정형 호스피스 40곳, 자문형 호스피스 45곳이다.

할, 다학제 팀 내 위상, 관리·감독 및 협업 체계 등이다. 이를 통해 한국 제도의 공백을 메울 시사점을 도출하고자 하였다.

마지막으로, 이상의 분석 결과를 종합하여 현장 중심의 통합적 정책을 제안하였다. 거대 담론이나 전면적인 법 개정이 아니라, 이미 시행 중인 기존 제도의 연계 가능성에 초점을 맞추어 '인력·시스템·재정·행정'의 4대 영역별 연계 방안을 구조화하였다.

## 2. 선행연구 고찰

본 연구와 관련한 선행연구를 통해 고찰한 내용은 세 가지 측면에서 정리할 수 있다. 우선 재가 임종은 헌법상 자기결정권이자 존엄한 죽음을 위한 기본권이다. 그러나 한국은 이원화된 제도 때문에 생애 말기 노인의 돌봄이 단절되어 있고, 가족들은 의료적 불안과 행정적 부담이라는 장애물을 경험한다. 이러한 문제를 해결하려면 미국의 가정형 호스피스처럼 한국에서는 요양보호사를 호스피스 팀에 연결하는 방안을 모색할 수 있다. 그리하여 실제 돌봄 현장의 정보가 의료와 협업 체계를 구축할 수 있는 실천 모델이 요구된다. 이것을 각 연구의 주제별로 묶어서 세부적으로 살펴보면 다음과 같다.

### 1) 존엄한 죽음의 헌법적 근거와 자기결정권

재가 임종을 선택하는 행위는 헌법상 보장된 인간의 존엄과 가치에서 파생되는 핵심적인 권리로 해석된다. 김은철·김태일(2013)의 연구에서는 죽음의 과정에서 인간으로서의 존엄을 유지할 권리는 삶의 존엄만큼이나 중요하며, 이는 '존엄사 할 권리' 혹은 '인간다운 죽음을 할 권리'로 인정된다고 보았다. 특히 대한민국 헌법 제10조(인간의 존엄과 가치)와 제37조 제1항(국민의 자유와 권리)에 근거하여 개인이 자신의 생애 말기 의료 처치나 임종 장소를 스스로 결정하는 것은 '죽음에 관한 자기결정권'의 실현이라고 보았다. 또한 국가는 이를 보장하기 위한 제도적 환경을 구축할 의무가 있음을 강조하였다.

이러한 논의는 최근 조력존엄사 등 죽음의 방식에 대한 국제적인 법적 논쟁으로도 확장되고 있다. 정다운(2023)의 연구는 독일의 사례를 중심으로 조력자살 및 존엄사에 대한 사법적·입법적 논의를 고찰하고 있다. 특히, 개인이 자신의 삶을 어떻게 종결시킬 것인가에 대한 결정권이 법적으로 어떻게 보호받고 있는지 면밀히 분석하였다. 독일 헌법재판소의 판결 등을 통해 확인된 바에 따르면, 자율적인 죽음의 결정은 인간의 정체성과 자율성을 지키는 마지막 수단이다. 이에 국가의 형벌권이나 제도가 이를 과도하게 제약해서는 안 된다는 점을 시사한다.

이러한 선행연구들은 재가 임종이 단순히 돌봄 장소를 이동하는 것에 그치지 않으며, 헌법이 보호하는 최후의 자기결정권 행사라는 점을 강조하고 있다. 따라서 노인이 살던 곳에서 임종을 맞이하고자 하는 욕구는 국가적 차원에서 제도적으로 뒷받침되어

야 할 정당한 권리라고 보는 관점이다.

## 2) 생애 말기 돌봄 체계의 분절

재가 임종을 가로막는 가장 큰 제도적 요인은 의료와 요양으로 이원화된 서비스 체계에 있으며, 그로 인해 돌봄의 사각지대가 발생한다고 보는 연구가 다수를 차지한다. 이윤경(2025)의 연구는 현재 우리나라의 노인 돌봄 체계가 일상생활 지원 중심의 장기요양보험과 말기 의료 지원 중심의 호스피스로 분절되어 있음을 지적하였다. 이러한 이원적 구조는 집에서 요양보호사의 돌봄을 받던 노인이 임종기에 접어들어 전문적인 완화의료가 필요해질 때, 기존의 돌봄 관계가 단절되고 병원이나 시설로 이송될 수밖에 없는 회전문 현상을 초래한다는 것이다.

더불어 이러한 제도적 분절성은 이용자와 가족에게 심각한 미충족 욕구(Unmet Needs)를 발생시킨다. 실제로 최재우 외(2024)의 연구 결과에 따르면, 재가 임종을 준비하는 가족들은 야간 및 주말에 발생하는 응급 상황을 어떻게 대응해야 할지 의료적 불안도가 높았다. 뿐만 아니라 24시간 독박으로 간병해야 하는 상황에 따른 요양적 소진을 가장 큰 장벽으로 꼽았다. 그리고 재가 임종 시 모든 사례를 우선 변수자로 처리하여 경찰이 개입하는 사후 행정 절차의 복잡성을 부담스럽게 여겼다.

같은 맥락에서 김유휘(2025)의 연구는 재가 노인이 생애 말기에 겪는 사회서비스의 쟁점을 분석하였다. 그 결과 재가 임종을 원하는 높은 수요에도 불구하고 이를 뒷받침할 생애 말기 돌봄 서비스가 장기요양보험 내에 공식화되어 있지 않음을 비판하였다. 특히 치매나 노쇠 등 암 외의 질환을 앓는 노인들은 호스피스 대상에서도 제외되어 의료적·심리적 사각지대에 놓이게 된다고 보았다. 김정희(2024)의 연구에서도 존엄한 죽음을 위해 요구되는 사회보장 제도의 방향을 제시하며, 말기 환자가 어디서든 양질의 서비스를 받을 수 있도록 건강보험과 장기요양보험의 유기적 연계 및 수가 체계 개선이 시급함을 강조하였다.

이상의 연구들은 결국 돌봄과 의료의 분절된 현재의 시스템이 노인의 재가 임종 욕구를 수용하지 못하고 있음을 지적한다. 따라서 이를 해결하기 위해서는 돌봄과 의료의 통합된 형태의 새로운 실천 모델이 필요함을 시사하고 있다.

## 3) 재가 임종 돌봄의 실천적 모델과 해외 사례

재가 임종을 활성화하기 위해서는 단순히 제도를 신설하는 것을 넘어, 현장 인력간의 실질적인 협력 모델이 구축되어야 한다. 이 부분은 본 연구자가 주장하는 요양보호사와 호스피스의 협력이 실제 현장에서 어떤 어려움이 있는지, 그리고 선진국들이 문제를 어떻게 해결하고 있는지를 보여주는 매우 실천적인 연구이다. 한다정·최영순·이동현(2022)의 연구는 한국과 미국의 호스피스 제도를 비교하며 재가 임종을 차이에 영향을 미치는 요인을 분석하였다. 연구 결과, 미국의 경우 호스피스 팀 내에

의료인력뿐만 아니라 호스피스 보조원과 가사 도우미가 공식적으로 포함되어 있었다. 이러한 협력 체계는 의료와 일상생활 돌봄을 통합 제공함으로써 가족의 간병 부담을 획기적으로 낮추고 있었다. 이는 한국의 장기요양보험 체계에서 돌봄을 담당하는 요양보호사와 가정형 호스피스 팀의 연계가 필요하다는 본 연구의 주장에 중요한 시사점을 제공한다.

국내 실무 현장에서도 이러한 연계의 필요성이 제기되고 있다. 장수미·임정원(2025)의 연구는 가정형 호스피스 현장의 사회복지사들이 겪는 실천적 장벽을 분석하였다. 그 결과 호스피스 의료진과 재가 돌봄 인력인 요양보호사 간의 정보 공유 단절이 연속적 돌봄을 가로막는 핵심 요소임을 지적하였다. 이러한 결과는 본 연구에서 다루고자 하는 요양보호사와 호스피스 연계의 필요성을 강력히 뒷받침하는 내용이다. 특히 사회복지사의 낮은 방문 수와 행정 중심의 업무 구조는 환자의 심리·사회적 욕구에 깊이 있게 개입하는 데 한계로 작용하고 있음을 언급하고 있다. 또한 건강보험연구원 최재우 외(2024)의 연구는 장기요양 재택의료센터 시범사업을 통해 방문의료팀과 방문요양팀이 환자 정보를 실시간으로 공유하고, 장기요양 수가 내에 임종기 집중 돌봄 항목을 신설하여 요양보호사의 역할을 전문화하는 통합 모델을 제시하였다. 즉, 의료와 요양이 유기적으로 결합된 새로운 서비스 제공을 통해 다학제적 협력과 이를 뒷받침하는 수가 체계를 마련하자고 제안한다. 그것이 궁극적으로 재가 임종에 가장 성공적인 모델이 될 것이라는 주장이다.

위와 같은 선행연구들은 생애 말기 돌봄 연계의 필요성을 제도적·양적 측면에서 충분히 입증해 왔다. 그러나 대다수의 연구가 암 환자 중심에 편중되어 있어, 치매나 노쇠 등 비암성 질환자가 재가에서 겪는 복합적인 고통과 미충족 욕구를 심층적으로 드러내는 데는 한계가 있다. 또한, 인력 연계 논의가 주로 의료인 중심의 협업에 머물러 있다. 장기요양 재택의료센터 시범사업에서도 핵심인력은 의사, 간호사, 사회복지사로 구성되어 있으며, 환자와 가장 밀접한 관계를 맺는 요양보호사와의 정서적 연속성이 재가 임종 돌봄의 질에 미치는 영향은 다소 간과되어 있다.

이에 본 연구는 기존 연구들이 주로 다루었던 의료인 중심의 협업 논의나 단편적인 제도 소개에서 벗어나 한국과 미국의 가정형 호스피스 운영 구조를 심층적으로 비교하고자 한다. 또한 환자와 가장 밀접한 장기요양보험을 완화의료 체계와 연계하는 방안을 인력·시스템·재정·행정이라는 다각적 차원에서 제시하여 선행연구와의 차별성을 기하고자 한다.

### 3. 한국의 재가 임종 관련 정책 및 인프라 현황

#### 1) 재가 임종 관련 법·제도적 기반

대한민국 헌법 제10조에서 도출되는 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 근

거할 때, 환자가 자신의 임종 방식과 장소를 스스로 결정하는 것은 죽음에 관한 자기 결정권의 정당한 실현으로 해석된다(정다운, 2023, 106-107). 세계보건기구(WHO) 역시 본인이 살던 지역사회에서 건강하게 노화를 이루고 중국에는 살던 곳에서 임종을 맞이하는 '살던 곳에서의 임종(Death In Place, DIP)'이 인간의 존엄성과 삶의 질 보장에 필수적임을 강조하고 있다(이윤경, 2025, 4). 이러한 헌법적 가치와 국제기구의 권고를 바탕으로 국내에서도 재가 임종을 지원하기 위한 법·제도적 기반이 단계적으로 마련되어 왔다.

현재 한국의 재가 임종 및 생애 말기 돌봄과 관련된 가장 핵심적인 법적 근거는 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 연명의료결정법)이다. 2016년 제정되어 2018년부터 본격적으로 시행된 연명의료결정법은 제1조에서 생애 말기 환자의 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 명시하고 있다. 이 법에 따라 환자는 호스피스·완화의료 서비스를 신청할 수 있으며, 연명의료계획서나 사전연명의료의향서를 통해 임종기 연명의료 중단 등의 결정을 주체적으로 내릴 수 있는 법적 권리를 보장받는다. 특히 연명의료결정법 제25조(호스피스전문기관의 지정 등) 제1항에서는 보건복지부령으로 정하는 시설·인력·장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 입원형, 자문형, 가정형으로 구분하여 호스피스 전문기관으로 지정할 수 있도록 규정함으로써 재가 임종을 지원하는 제도적 틀을 명시하고 있다.

가정형 호스피스 제도는 연명의료결정법에 기반하여 2016년 건강보험 수가 시범사업을 거쳐 2020년 9월 본 사업으로 전환되며 본격적인 법정 제도로 안착하였다(장수미·임정원, 2025). 연명의료결정법 제2조(정의)에 따른 가정형 호스피스의 법적 대상 질환(동법 제2조 제6항)은 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화, 만성호흡부전 등이며, 담당 의사와 해당 분야 전문의 1명으로부터 적극적인 치료에도 회복 가능성이 없고 수개월 이내에 사망할 것으로 예상된다는 의학적 판단을 받은 '말기환자'를 대상으로(동법 제2조 제3항) 한다.

그러나 현행 법·제도 체계는 재가 임종을 포괄적으로 지원하기에 몇 가지 법률적 한계를 지니고 있다. 첫째, 연명의료결정법에 따른 완화의료 서비스 체계와 일상생활 지원 중심의 장기요양보험 제도가 유기적으로 연계되지 못하고 의료와 요양으로 분절되어 있다. 더욱이 「노인장기요양보험법」에 따른 재가급여 항목에는 임종 돌봄이나 재가 임종을 목적으로 하는 별도의 수가나 서비스 항목이 부재한 실정이다(이윤경, 2025). 둘째, 현행 「의료법」 제17조 제1항에 따르면 직접 진찰하거나 검안한 의사가 아니면 사망진단서를 발급할 수 없도록 제한하고 있다. 다만 진료 중이던 환자가 최종 진료 시각부터 48시간 이내에 사망한 경우에만 재진료 없이 진단서를 발급할 수 있도록 규정하고 있다. 따라서 실제 재가 임종 시 사망 판정을 받는 데는 매우 제도적 제약이 따른다(이윤경, 2025).

그리고 의료기관에서의 임종이 아닌 재가 임종의 경우, 현행 형사소송법 및 관련 수사 규칙에 따라 모든 사망자를 우선 범죄 혐의 규명을 위한 '변사자(變死者)'로 간

주하는 사법검시 위주의 제도가 운영되고 있다. 따라서 호스피스 대상자가 병으로 인한 자연사 하더라도 자택에서 임종할 경우 반드시 최초 목격자가 112에 신고하여 경찰 조사와 검안의의 현장 검시를 거쳐 사체검안서를 발급받아야 한다. 이렇듯 재가 임종은 행정 절차가 복잡하고 유족에게 큰 심리적 부담을 전가하는 구조적 문제를 안고 있다(이윤경, 2025).

## 2) 가정형 호스피스 제도 및 운영 현황

가정형 호스피스 제도는 본인이 살던 곳에서 생을 마감하기를 희망하는 말기 환자와 그 가족의 삶의 질을 향상하고 선택권을 보장함과 동시에, 불필요한 의료비 및 경제적 손실을 경감하기 위해 도입되었다. 한국은 2016년 3월 가정형 호스피스 건강보험 수가 시범사업을 처음 시작한 이래로, 2020년 9월부터 본격적으로 지정제도를 도입하고 건강보험 요양급여를 적용하는 본 사업을 시행하고 있다(최재우 외, 2024).

보건복지부 「2026 호스피스·완화의료 사업안내」에 따르면, 현행 제도상 가정형 호스피스 전문기관으로 지정을 받기 위해서는 법령이 정한 시설, 인력, 장비 기준을 엄격히 충족해야 한다. 인력 기준의 경우, 의사 또는 한의사는 전문의 1명 이상이어야 하며, 간호사는 호스피스전문간호사, 가정전문간호사 또는 호스피스 전문기관에서 2년 이상 관련 업무에 종사한 경력이 있는 간호사 1명 이상을 두어야 한다. 또한 사회복지사는 1급 사회복지사 1명 이상이 필수 인력으로 포함되어야 한다. 이러한 필수 인력들은 해당 호스피스 전문기관에 전속·상근하며 업무를 전담해야 하므로 원칙적으로 타 업무와의 겸직이 불가하다. 또한 시설 및 장비 기준으로는 다른 시설과 구분되는 독립된 공간에 1개 이상의 상담실과 사무실을 설치해야 하며, 가정 방문을 위한 이동 차량을 1대 이상 구비해야 한다.

가정형 호스피스 전문기관의 다학제 팀이 환자의 가정을 방문하여 제공하는 구체적인 서비스는 매우 다학제적이고 포괄적인 성격을 띤다(장수미·임정원, 2025, 75). 신체적 돌봄의 영역에서는 투약 관리 및 주사, 통증 등 증상 완화, 장루·요루 관리, 산소 흡입 등이 포함되며, 환자와 가장 밀접한 장기요양보험 및 가사·간병방문지원 등 일상생활 영위를 돕는 돌봄 연계도 지원한다(김유휘, 2025). 또한 환자와 가족을 위한 심리사회적 상담, 영적 돌봄, 임종 준비 교육이 제공되며, 환자 사망 전후의 임종 관리 및 사후 처치, 그리고 유족을 위한 사별 가족 돌봄까지 연속적인 돌봄 체계가 구축되어 있다. 특히 상시 관리를 위해 환자에게 주·야간 상담이 가능한 전화 서비스가 상시 제공된다(최재우 외, 2024, 79).

그러나 이러한 제도적 정비에도 불구하고 실제 인프라 및 운영 현황은 다소 취약한 실정이다. 중앙호스피스센터에서 제공한 자료에 따르면, 2026년 6월 기준으로 전국 호스피스·완화의료 전문병원 126곳에 달한다. 그 중에서 입원형 호스피스 전문기관은 2021년 88개소에서 2026년 6월 기준 108개소로 지속 증가하였다. 그러나 가정형 호스피스 전문기관은 몇 년간 39개소 수준에 정체되어 있다가 최근 1곳 증가하여

2026년 2월 기준 40개소가 되었다. 아래 <표 1>에서는 지역별 가정형 호스피스 전문기관 수, 그리고 가정형 호스피스 적용 가능한 말기 환자의 질환 범위를 볼 수 있다.

<표 1> 전국 호스피스·완화의료 전문병원 현황 (2026.6.4 기준)

지역	호스피스·완화의료 전문병원 수	가정형 호스피스 전문기관 수	가정형 호스피스 적용 대상	
			암환자에 한정	암, 폐, 간, 에이즈
서울	25	6	4	2
경기	29	11	8	3
부산	9	3	2	1
대구	9	4	2	2
인천	6	2	-	2
광주	4	1	1	-
대전	4	2	1	1
울산	3	2	-	2
세종	-	-	-	-
강원	4	2	2	-
충북	5	1	1	-
충남	4	1	1	-
전북	6	2	1	1
전남	4	-	-	-
경북	6	-	-	-
경남	6	1	-	1
제주	2	2	1	1
<b>합계</b>	<b>126</b>	<b>40</b>	<b>24</b>	<b>16</b>

\*출처: 중앙호스피스센터 홈페이지, 호스피스·완화의료 전문병원 서비스정보

현황을 살펴보면 서비스 공급의 지역 불균형이 심각함을 알 수 있다. 세종시의 경우 호스피스 전문기관이 아예 없고, 경북과 전남 지역에는 가정형 호스피스 전문기관이 단 한 곳도 존재하지 않는다. 충남, 충북, 광주, 경남의 경우에도 가정형 호스피스는 단 1개소만 지정되어 운영 중이다. 그런데 가정형 호스피스 적용 대상에 있어서 지역별·병원별로 큰 차이가 나타나고 있다. 법적으로는 5대 질환(암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화, 만성호흡부전)을 가진 말기환자를 대상으로 호스피스·완화疫료를 적용해야 한다. 그러나 5대 질환 말기환자 모두에게 가정형 호스피스를 적용하는 병원은 16개소에 불과하며, 말기암 환자에게만 가정형 호스피스를 적용하는 병원이 24개소로 훨씬 많다. 특히 광주, 강원, 충북, 충남 등 4개 지역에서는 가정형 호스피스가 오로지 말기암 환자만 대상으로 적용되고 있다. 이처럼 서비스 공급의 지역 불균형이 나타나는 이유는 공급 인프라의 부족에서 찾을 수 있다.

2024년 기준 지역별 호스피스 자체 충족률은 경북 44.0%, 충남 53.7%, 광주 58.0% 등 전국 평균인 77.6%에 한참 미달하는 인프라의 양극화가 나타나고 있다(이

윤경, 2025). 이러한 인프라 부족은 실제 이용 현황의 저조로 이어지고 있다. 연도별 호스피스 신규 이용 환자 분포를 보면, 2022년 기준 단일 유형으로 서비스를 이용한 사망자 중 입원형은 11,799명, 자문형은 3,452명에 달했으나 가정형 단일 이용자는 802명으로 전체 호스피스 이용률의 5.9%에 불과한 실정이다(장수미·임정원, 2025). 또한 2022년 기준 호스피스 신규 환자 등록 후 사망까지의 평균 이용 기간을 분석했을 때, 입원형이 24.8일, 자문형이 10.5일인 것에 비해 가정형 단일 이용자는 44.8일로 상대적으로 긴 기간 돌봄이 유지되는 특성을 보였다(최재우 외, 2024).

위에서 살펴본 바와 같이 가정형 호스피스는 재가 임종을 지원하고 삶의 질을 높이는 데 효과적인 제도임에도 불구하고, 공급 인프라의 절대적 부족과 사각지대로 인해 실제 수요를 온전히 수용하지 못하는 한계를 드러내고 있다.

### 3) 노인장기요양보험 재가(요양보호)서비스 현황

노인장기요양보험제도는 고령이나 노인성 질병 등으로 인하여 일상생활을 혼자서 수행하기 어려운 노인 등에게 신체활동 또는 가사활동 지원 등의 장기요양급여를 제공하여 노후의 생활안정을 도모하고 그 가족의 부담을 덜어주기 위해 도입된 사회보장 제도이다(노인장기요양보험법 제1조). 2008년 7월 첫 시행 이후 재가 영역에서 생활하는 거동 불편 노인들의 핵심적인 돌봄 인프라로 기능해 왔다. 장기요양수급자로 판정받기 위해서는 국민건강보험공단에 신청하여 심신 상태를 나타내는 장기요양인정조사 및 등급판정위원회의 심의를 거쳐 1등급에서 5등급, 그리고 인지지원 등급 중 하나의 장기요양등급을 부여받아야 한다(보건복지부·국민건강보험공단, 2026).

장기요양 수급자가 가정 등 살던 곳에서 생활하며 지원을 받는 '재가급여'는 방문요양, 방문목욕, 방문간호, 주·야간보호, 단기보호, 기타 재가급여(복지용구 등) 서비스로 구성된다. 이 중 재가 노인의 일상생활과 신체활동을 직접적으로 보살피는 핵심 서비스는 '방문요양'이다(최재우 외, 2024, 118). 방문요양은 장기요양기관에 소속된 요양보호사가 수급자 가정을 방문하여 세면, 목욕, 식사 도움, 체위 변경 등 수급자 본인만을 위한 신체 및 일상생활을 지원하는 서비스이다. 2025년 기준 종류별 장기요양급여 이용자 현황을 보면, 전체 급여 이용 수급자 1,060,460명 가운데 방문요양 이용자가 646,702명(국가공공포털, 국민건강보험공단-2025)으로 압도적인 비중을 차지하고 있어 재가 돌봄의 중추적인 역할을 담당하고 있음을 보여준다.

방문요양을 포함한 재가서비스의 운영 체계는 급여의 한도액과 시간의 제한을 강하게 받는 구조적 특성을 지닌다(김유휘, 2025). 재가급여는 수급자의 장기요양등급에 따라 월 한도액이 다르게 책정되는데, 2026년 고시 기준으로 1등급 수급자는 월 2,512,900원, 3등급 수급자는 월 1,528,200원 한도 내에서 서비스를 이용하고 그중 일부를 본인부담금(급여비용의 15%)으로 지불한다. 방문요양 급여비용은 방문 시간(30분 이상부터 240분 이상까지)에 따라 차등 산정되는데, 월 한도액 제한으로 인해 1~2등급 수급자라 할지라도 하루 최대 240분(4시간), 3~4등급은 일 최대 180분(3시

간) 수준의 방문요양 서비스만 제한적으로 제공받을 수 있다(보건복지부·국민건강보험공단, 2026). 자세한 내용이 아래 <표 2>와 <표 3>에 나타나 있다.

<표 2> 장기요양 재가급여

(2026.1.1. 기준)

등급	월 한도액(원)	본인부담금			「국민기초생활보장법」에 따른 의료급여 수급자
		일반대상자	40%감경대상자	60%감경대상자 기타의료급여 수급권자	
1등급	2,512,900	376,930	226,160	150,770	면제
2등급	2,331,200	349,680	209,800	139,870	
3등급	1,528,200	229,230	137,530	91,690	
4등급	1,409,700	211,450	126,870	84,580	
5등급	1,208,900	181,330	108,800	72,530	
인지지원등급	676,320	101,440	60,860	40,570	

\*출처: 장기요양보험 홈페이지. 장기요양급여 이용안내

<표 3> 방문요양 급여비용(방문당)

(2026.1.1. 기준)

급여제공시간 <sup>1)</sup>	금액(원)	본인부담금		
		일반대상자	40% 감경대상자	60%감경대상자 기타의료급여 수급권자
30분 이상	17,450	2,610	1,570	1,040
60분 이상	25,320	3,790	2,270	1,510
90분 이상	34,120	5,110	3,070	2,040
120분 이상	43,430	6,510	3,900	2,600
150분 이상	50,640	7,590	4,550	3,030
180분 이상	57,020	8,550	5,130	3,420
210분 이상	63,530	9,520	5,710	3,810
240분 이상	70,080	10,510	6,300	4,200

\*출처: 장기요양보험 홈페이지. 장기요양급여 이용안내

이러한 재가 돌봄 인프라는 자택에서 거주하는 노인들의 일상생활 유지에 크게 기여하고 있으나, 생애 말기나 임종기 노인의 실제 욕구를 수용하기에는 제도적으로 한계가 있다. 현행 노인장기요양보험 체계는 예방 및 일상생활 지원 중심의 단시간 서비스에 국한되어 설계되었으며, 생애 말기 환자에게 필수적인 전문 완화치료나 야간 대기, 응급 상황 대응 등을 포괄하는 '임종 돌봄 서비스'를 공식적으로 포함하지 않고 있다(이윤경, 2025; 김유휘, 2025). 이러한 제도를 보완하기 위해 가족 중 요양보호사 자격을 취득하여 가정 내에서 돌보는 '가족요양보호사' 제도가 존재한다. 하지만 그 역시 하루 60분(일부 조건 충족 시 90분), 한 달 최대 20일(20회)로 급여 인정 시간이 제한(보건복지부, 2011)되어 있어 생애 말기 환자에 대한 24시간 집중 관리를 제공하기에는 턱없이 부족한 실정이다.

또한 서비스를 제공하는 현장 인력인 영양보호사의 교육 과정 역시 한계를 보인다. 영양보호사 표준 교재 등 교육 과정 내에 임종 관련 내용이 일부 포함되어 있으나, 이는 생애 말기 환자의 특수한 신체·정신적 증상을 사정하거나 전문 완화 의료진과 연동하여 대응할 수 있는 전문적 실무 기술을 학습하는 수준이 아니다(최재우 외, 2024; 김유휘, 2025). 이처럼 현행 재가 돌봄 제도는 생애 마지막 과정을 살던 집에서 존엄하게 마무리하고자 하는 노인들에게 질적으로나 양적으로 충분한 급여를 제공하지 못하고 있다. 특히 노인의 의료적 상태가 악화될 경우 익숙한 영양보호사와의 단절을 겪으며 의료기관으로 이송될 수밖에 없는 상황은 구조적 취약성을 그대로 드러내는 부분이다.

#### 4) 현행 시스템의 한계: 의료(호스피스)와 요양(장기요양)의 분절성

생애 말기 환자가 익숙한 공간에서 주체적으로 삶을 마무리하기 위해서는 의료적 처치와 일상적 돌봄이 끊어지지 않고 이어지는 연속적 돌봄 체계가 필수적이다(최재우 외, 2024). 그러나 앞서 살펴본 바와 같이, 현재 우리나라의 노인 돌봄 체계는 일상생활 지원 중심의 장기요양보험과 생애 말기 의료 지원 중심의 호스피스로 명확히 이원화되어 운영되고 있다. 이러한 의료(호스피스)와 요양(장기요양)의 제도적 분절성은 재가 노인이 생애 말기에 도달했을 때 심각한 돌봄의 사각지대와 사별 가족의 미충족 욕구(Unmet Needs)를 발생시키는 가장 큰 제도적 장벽으로 작용하고 있다(이윤경, 2025; 김유휘, 2025).

구체적으로 현행 장기요양보험 체계에서 재가서비스는 주로 식사 지원, 정서 지원, 행정 지원 등 일상적 요양에 집중하고 있으며, 임종 돌봄 서비스는 공식적으로 포함되어 있지 않다. 이로 인해 집에서 영양보호사와 친밀한 관계를 맺으며 안정적으로 돌봄을 받던 노인은 임종기에 접어들어 전문적인 완화의료나 증상 관리가 필요해질 때 호스피스 전문기관으로 이동할 수 있다. 그러나 두 제도 간의 정보 공유나 협업 체계가 전무하여 기존의 돌봄 관계가 순식간에 끊어지게 된다. 이것은 가정형 호스피스 현장의 실무자들 역시 의료진과 재가 돌봄 인력 간의 실시간 정보 공유 단절을 연속적 돌봄을 가로막는 핵심 문제로 지적하고 있다(장수미·임정원, 2025).

이러한 이원적 분절 구조는 결국 재가 임종을 원하는 높은 수요에도 불구하고 환자를 병원이나 시설로 떠밀어 넣는 '회전문 현상'과 '의료화된 죽음'을 고착화하고 있다(이윤경, 2025). 재가 생애 말기 환자를 돌보는 가족들의 입장에서 보면, 야간·주말의 응급 상황에 대응할 수 있는 의료적 인프라가 부재하고, 24시간 독박 간병에 따른 요양적 소진에 직면하게 된다(김유휘, 2025). 따라서 집에서는 양질의 연속적 서비스를 지속할 수 없기 때문에, 가족들은 의료적 불안과 간병의 한계를 이기지 못하고 생애 말기 노인을 요양병원이나 급성기 병원으로 다시 이송하게 되는 것이다. 이러한 과정으로 노인은 원치 않는 병원 입·퇴원을 반복하며 기계적인 연명 치료 중심의 의료 컨베이어 벨트에 올라탄 채 생을 마감하는 결과를 초래하고 있다(이윤경, 2025; 김유휘, 2025).

#### 4. 한국과 미국의 가정형 호스피스 및 돌봄 체계 비교

앞서 살펴본 바와 같이, 한국의 재가 임종 관련 정책과 인프라는 의료와 요양이라는 제도적 분절성을 보이고 있다. 이에 본 장에서는 한국과 유사하게 급격한 인구 고령화를 경험하면서도, 환자가 중심이 되는 생애 말기 돌봄 체계를 적용하고 있는 미국의 사례를 살펴보고자 한다. 특히 미국이 호스피스 완화의료 체계 내에서 일상적 돌봄 인력을 유기적으로 연결하고, 보호자의 소진을 예방하는 제도적 방안에 주목하여 살펴본다. 이를 통해 한국의 재가 임종이 사람 중심의 연속적 돌봄을 실현하는데 필요한 실천 방안은 무엇인지 모색하고자 한다.

##### 1) 미국의 호스피스 제도와 다학제적 팀 운영 사례

한다정 외(2022)의 연구에 따르면, 미국의 생애 말기 돌봄 체계는 공보험인 메디케어(Medicare) 파트 A를 주축으로 운영되며, 65세 이상의 고령 인구가 호스피스의 가장 주요한 이용자라는 특성을 지닌다. 호스피스 대상자에 있어서 한국이 대상 질환으로 제한하는 것과는 달리 미국은 대상 질환에 제한이 없으며, 주치의와 호스피스 담당 의사로부터 기대여명이 6개월 혹은 그 이하인 말기 환자라는 진단을 받으면 누구나 서비스를 이용할 수 있다. 특히 미국은 대부분의 생애 말기 돌봄이 지역사회를 중심으로 한 재가 서비스로 운영되고 있다. 2018년 기준으로 호스피스 종류별 사용일수를 살펴보면, 자택에서 제공되는 일반가정형(Routine Home Care)이 무려 93.7%이다. 그 외 지속적가정형 0.2%, 단기입원형 0.3%, 일반입원형 1.2%로 나타난다. 이는 한국의 가정형 호스피스 이용률이 2022년 기준 5.9%에 불과한 것과 비교하면 대단히 큰 차이를 보이고 있다.

이처럼 미국의 가정형 호스피스가 높은 재가 임종률을 견인하며 활성화될 수 있었던 핵심 요인은 무엇인가. 그것은 의료와 일상 돌봄이 결합된 '다학제적 팀(Interdisciplinary Team)'의 실천적 운영 구조에 있다. 미국의 호스피스 의료팀은 의사, 간호사뿐만 아니라 의료사회복지사, 언어·직업·물리치료사, 성직자(상담사), 숙련된 자원봉사자, 그리고 '호스피스 보조원(Hospice Aide) 및 가사 도우미(Homemaker)' 등으로 구성된다. 환자와 가족에게 제공되는 모든 호스피스 서비스는 의사, 환자, 대리인, 1차 간병인이 참여하여 함께 작성한 맞춤형 돌봄 계획(Plan Of Care, POC)을 엄격히 따르고 있다(한다정 외, 2022).

특히 팀 내에 '호스피스 보조원 및 가사 도우미'를 공식 인력으로 편입하여 의료와 일상생활 돌봄을 통합 제공하는 방식은 가족의 간병 부담을 획기적으로 낮추는 역할을 한다. 가사 도우미 서비스는 침대 시트 교환, 간단한 청소, 빨래 등 환자의 편안함, 청결, 안전, 위생적인 환경 유지를 위해 필수적인 집안일을 직접 지원한다. 가사 도우미 서비스에 대한 관리·감독 및 지정 책임은 다학제 팀의 간호사가 담당하며, 간호사의 서비스 지시서에 따라 유기적으로 돌봄이 수행되고 있다(한다정 외, 2022).

또한 미국은 가족 및 1차 간병인의 소진을 방지하기 위해 '보호자 휴식 서비스 (Respite Care)'를 제도화하여 '단기입원형(Inpatient Respite Care)' 서비스를 운영하고 있다. 보호자 휴식 서비스는 가정에서 환자를 돌보던 가족이 신체적·정서적으로 지치거나 휴식이 필요할 때 메디케어 승인을 받아 연속 최대 5일까지 환자를 병원이나 전문간호시설에 단기 입원시켜 돌봄을 대행할 수 있도록 지원한다(장수미·임정원, 2025; 한다정 외, 2022). 이와 같은 가족 서비스 또한 다학제 팀을 기반으로 운영되는 체계에서의 이점으로 볼 수 있다. 의료와 요양이 분절되어 있다면 의료적 문제가 발생했을 경우에만 입원이 가능하지만, 다학제 팀 기반에서는 가사 도우미와 사회복지사가 보호자 휴식의 필요성을 의료진에 효과적으로 전달할 수 있다. 실상 보호자의 휴식은 재충전을 통해 재가 임종 돌봄의 질을 향상시킬 수 있으므로 다학제 팀으로서 하나의 협력자로 보호자를 인식할 수 있기 때문이다.

이처럼 촘촘한 일상 돌봄 인프라와 보호자 지원 체계는 환자가 생애 마지막 순간까지 시설로 이송되지 않고, 익숙한 가정에서 존엄한 임종을 맞이할 수 있도록 돕는 실천적 모델이 되고 있다(장수미·임정원, 2025; 한다정 외, 2022).

## 2) 한국과 미국의 가정형 호스피스 및 재가 돌봄 인력 비교

한국과 미국의 가정형 호스피스 및 재가 돌봄 인력 구조는 인력의 다양성, 팀 내 역할 분담, 그리고 일상 돌봄 인력의 편입 여부 측면에서 뚜렷한 차이를 보인다.

먼저, 호스피스 다학제 팀을 구성하는 인력의 범위와 다양성에서 차이가 나타난다. 한국의 가정형 호스피스 필수 전문 인력은 호스피스·완화의료 사업 기준에 따라 의사(또는 한의사), 간호사, 사회복지사(1급)의 3개 직종으로만 극히 제한적으로 구성되어 있다. 반면 미국의 메디케어 기준 호스피스 다학제 팀은 의사와 간호사, 의료사회복지사뿐만 아니라 언어치료사, 직업치료사, 물리치료사, 성직자(또는 상담사), 그리고 숙련된 자원봉사자까지 포함하여 환자의 신체적·영적·기능적 욕구에 다각적으로 대응할 수 있는 광범위한 인력 체계를 갖추고 있다(한다정 외, 2022).

다음으로, 환자의 일상생활을 지원하는 재가 돌봄 인력의 호스피스 팀 내 공식 편입 여부에서 가장 결정적인 차이가 존재한다. 한국의 경우, 가정형 호스피스 인력 기준에 일상생활 돌봄 인력은 포함되어 있지 않다. 이로 인해 가정형 호스피스 서비스를 이용하더라도 가사 지원이나 지속적인 간병은 온전히 가족의 몫으로 남거나 환자가 별도의 비용을 들여 사적 간병인을 고용해야 하는 한계가 있다(장수미·임정원, 2025; 이윤경, 2025). 반면 미국의 호스피스 의료팀은 '호스피스 보조원(Hospice Aide) 및 가사 도우미(Homemaker)'를 공식 실무 파트너로 팀 내에 편입시켜 운영한다. 이들은 환자의 청결과 위생을 위한 침대 시트 교환, 간단한 청소 및 빨래 등의 일상 돌봄 서비스를 제공하여 가족의 간병 소진을 실질적으로 예방한다(장수미·임정원, 2025; 한다정 외, 2022).

뿐만 아니라, 인력 간의 협업 및 관리·감독 체계에서도 차이를 보인다. 한국의 가정

형 호스피스에는 간호사만 전담 인력으로 지정되어 있어서 간호 중심 서비스로 흐르기 쉽다. 또한 의사와 간호사로 구성된 의료진은 영양보호사 또는 사설 간병인으로 구성된 재가 돌봄 인력과 정보 공유나 협업이 원활하게 진행되기에 한계가 있다(장수미·임정원, 2025). 반면에 미국의 경우에는 가사 도우미 서비스에 대한 구체적인 지정과 관리·감독의 책임을 다학제 팀의 간호사가 직접 담당한다. 간호사가 환자의 욕구를 사정하여 구체적인 서비스 지시서를 작성하면 가사 도우미가 이에 맞춰 움직이는 등, 의료와 영양 인력 간의 유기적이고 다학제적인 협력 관계가 정착되어 있다(한다정 외, 2022).

위에서 살펴본 바와 같이 한국의 가정형 호스피스 인력 구조는 전문 의료 서비스 제공에 치우쳐 있어 생애 말기 노인이 겪는 간병 및 일상 돌봄 욕구를 메우는데 한계가 있다. 이는 미국이 환자와 가장 밀접한 관계를 맺는 가사도우미를 호스피스 완화 의료 체계의 실무 파트너로 편입하여 다학제적 협력을 이뤄가는 모습과는 매우 대조적임을 알 수 있다.

### 3) 한국 제도예의 시사점

미국의 일반가정형 호스피스 제도와 다학제적 팀 운영 사례는 초고령사회와 '다사(多死) 사회'를 맞이하여 한국의 재가 임종 정책을 준비하는 데 몇 가지 중대한 시사점을 제공한다.

첫째, 가정형 호스피스가 실질적으로 활성화되기 위해서는 서비스 이용 대상 질환의 제한을 전면적으로 폐지하거나 단계적으로 확대해 나가야 한다. 한국은 암, 후천성 면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화, 만성호흡부전 등 5대 질환군으로 대상을 한정하고 있어, 다른 만성질환이나 노쇠 상태의 노인들은 완화의료 서비스의 사각지대에 놓여 있다. 반면 미국은 질환의 종류에 제한을 두지 않고 기대여명 6개월 이하의 모든 말기 환자에게 서비스를 보장하고 있다. 한국도 노인의 절대다수가 암 외에도 심부전, 신부전, 알츠하이머 치매 및 노인성 노쇠 등 다양한 비암성 만성질환으로 생애 말기를 맞이한다는 점을 고려할 때, 노령으로 인한 사망까지 포괄할 수 있도록 대상 질환을 전향적으로 확대해야 한다(이윤경, 2025; 김정희, 2024).

둘째, 생애 말기 노인과 가장 밀접한 관계를 맺는 일상 돌봄 인력을 호스피스 완화 의료 체계의 실무 파트너로 연계하는 다학제적 협력이 시급하다. 미국의 경우에서 살펴본 바와 같이 호스피스 팀 내에 '호스피스 보조원'과 '가사 도우미'를 공식 포함하는 것은 의료와 영양의 연결성을 강화하는 최적의 방법이었다. 또한 일상생활 돌봄을 통합 제공함으로써 가족의 독박 간병 부담을 획기적으로 낮추고 있었다. 이는 의료인 중심으로만 인력이 구성되어 재가 노인의 일상 돌봄 욕구를 충족시키지 못하는 한국의 가정형 호스피스 제도에 중요한 시사점을 준다(장수미·임정원, 2025). 그러나 한국의 현행 제도속에서 별도의 가사 도우미를 추가하는 것은 재정적 부담을 초래하므로, 장기요양보험제도의 영양보호사를 호스피스 팀의 실무 파트너로 연결하는 것이 가장

효율적인 방법으로 강구될 수 있다.

셋째, 재가 생애 말기 노인을 돌보는 가족의 신체적·정서적 소진을 막기 위해서는 미국과 같이 '보호자 휴식 서비스'의 제도화가 필요하다(장수미·임정원, 2025). 앞서 살펴본 미국의 '보호자 휴식 서비스'는 한국의 장기요양보험이나 가정형 호스피스 체계에서 적극적 도입을 검토할 필요가 있다. 보호자에 대한 지원책은 가족의 간병 소진으로 인해 자택 생활을 포기하고 요양병원으로 향하는 '회전문 현상'을 방지(이윤경, 2025; 최재우 외, 2024)하는데 매우 효과적인 방법이 될 것이다.

넷째, 재가 임종을 원활하게 마무리할 수 있도록 임종 단계 및 사후 행정 절차에 대한 유기적인 지원 시스템이 구축되어야 한다. 미국에서는 가정형 호스피스 환자가 자택에서 사망할 경우, 24시간 대기 중인 호스피스 간호사가 즉시 방문하여 사망을 확인한다. 이후 표준화된 사후 처리를 진행하여 경찰의 불필요한 개입이나 유족의 행정적 부담을 최소화한다(한다정 외, 2022). 이에 한국에서도 재가 임종 시 모든 사망자를 변사자로 취급하여 경찰이 개입하는 경직된 사법검시 절차를 먼저 개선해야 한다. 이어서 가정형 호스피스 의료진을 통해 간소화된 사망 확인 절차를 도입하여 가족들이 겪는 심리적·행정적 장벽을 제거하는 조치가 필요하다(이윤경, 2025).

## 5. 정책 제안: 가정형 호스피스와 장기요양보험 연계 방안

앞서 살펴본 미국의 선진 사례는 한국의 재가 임종 정책의 개선 방향에 중요한 시사점을 제공하였다. 그러나 외국의 우수한 제도를 한국의 현실에 그대로 이식하는 것만이 능사는 아니다. 관련 법과 제도의 근간을 전면적으로 바꾸자고 하는 거대 담론은, 현행 관료 체계와 재정적 한계로 인해 실현 가능성을 제한할 수 있다. 따라서 정책 제안은 현행 제도를 전체적으로 조정하는 혁신보다는, 이미 사회적으로 구축된 기존 인프라를 유기적으로 연결하는 실천적 방안에서 출발하고자 한다.

이에 본 장에서는 현재 한국에서 시행 중인 생애 말기 노인 돌봄의 양대 축인 가정형 호스피스와 노인장기요양보험을 전제로 정책을 검토하였다. 두 제도의 기본 틀은 그대로 유지하면서도, 제도 간의 유기적인 연결을 통해 시너지 효과를 낼 수 있는 현실적인 방안으로서 인력 연계, 시스템 연계, 재정·수가 연계, 행정 완화 등 4가지를 제안하고자 한다.

### 1) 인력 연계: 요양보호사의 호스피스 전문화 및 다학제적 파트너십 구축

재가 생애 말기 노인의 존엄한 임종을 뒷받침하기 위해 현행 시스템에서 가장 먼저 개선해야 할 과제는 현장 인력의 질적 역량 강화 및 역할의 재정적이다. 현재 재가 임종 현장에서 가장 큰 맹점은 환자와 가장 오랜 시간 동안 정서적 공감대를 형성해 온 요양보호사들이 완화의료 체계와 전혀 연결되지 못하고 있다는 점이다. 이들은 환자의 신체 변화를 가장 먼저 감지할 수 있는 핵심 자원임에도 불구하고, 단순한 가사

노동자 정도의 역할을 부여받고 있으며, 임종 돌봄의 파트너로 인정받지 못하고 있다.

이러한 인력의 단절을 극복하기 위해서는 우선, 장기요양보험제도 내에 치매전문요양보호사제도와 유사한 형태의 '임종기 전문요양보호사(가칭)' 자격 체계의 신설을 제안한다. 공공 교육기관을 통해 임종기 증상의 관리, 통증 완화 보조 기술, 환자 및 가족과의 완화적 의사소통 기법을 포괄하는 특화 교육 프로그램을 제공하여 현장 인력의 전문성을 고양해야 한다.

다음으로, 전문 교육을 이수한 요양보호사를 가정형 호스피스 전문기관의 다학제팀의 사회복지사와 연결하는 파트너십 구축이 필요하다. 그 과정에서 요양보호사는 일상에서 관찰한 임종기 노인의 미세한 신체적·정서적 변화를 호스피스 다학제팀 사회복지사를 통해 의료진(의사·간호사)에게 실시간으로 공유해야 한다. 그래야 전문 의료와 일상적 돌봄이 결합된 사람 중심의 연속적 케어가 비로소 가능해질 수 있다. 이러한 연계는 임종기 노인의 돌봄을 담당하는 요양보호사의 지위 향상에 도움이 될 수 있다. 요양보호사는 임종기 노인의 상태를 가장 잘 아는 현장의 실무자로서 호스피스 의료진에게 중요한 정보를 전달함과 동시에 의료진의 처방을 실행하는 사람이기 때문이다. 그리고 이러한 연계는 요양보호사의 역할 전문화에도 도움이 될 것이다. 기존에 요양보호사들은 노인의 일상적 돌봄뿐만 아니라 의료적 돌봄을 위해 수시로 병원에 동행해야 하는 어려움이 있었으며, 그 모든 활동을 가족들과 소통해야 하는 부담으로 소진을 경험하는 사례가 많은 실정이다. 하지만 가정형 호스피스와 연결되면 의료적 돌봄을 위한 병원 동행의 부담이 줄어들고, 의료적 문제에 관한 가족들과의 의사소통을 호스피스 다학제팀 사회복지사가 조력할 수 있다. 그 결과 요양보호사는 임종기 노인의 존엄한 생애 마무리를 돕는 조력자 역할에 주력하고, 호스피스 다학제팀 사회복지사는 의료진 및 가족과의 연결을 지원하는 이차적 조력자 역할에 주력할 수 있다. 물론 이러한 유기적 연결을 위해서는 호스피스 전문기관과 장기요양보험 체계 간 업무협약 체결이 선행되어야 할 것이다.

## 2) 시스템 연계: 재가 임종기 노인 정보 실시간 공유 시스템 구축

현재 보건 의료 영역의 건강보험 시스템과 복지 영역의 장기요양보험 시스템은 별도로 구분되어 있다. 이러한 분절된 시스템은 임종기 노인의 상태가 급격히 악화되는 순간 기존의 인력 연계를 통한 돌봄 관계망을 무력하게 만들 수 있다. 평소 자신이 살던 곳에서 요양보호사의 돌봄을 받던 노인일지라도, 숨 가쁜 임종 징후가 나타나는 주말이나 야간에는 가족들의 의료적 불안과 독박 간병의 한계로 인해 결국 응급실을 찾을 수 밖에 없다. 이때 의료기관의 건강보험 시스템은 노인의 돌봄 상태를 정확하게 파악할 수 있는 데이터가 없고, 또다시 인력에 의존해야 하는 장벽에 부딪히게 되며, 노인은 돌봄의 단절을 겪을 수 있다. 이러한 돌봄의 단절을 막기 위해서는 현장 인력들이 환자의 데이터를 동시에 인지할 수 있는 시스템 연계가 요구된다.

이에 대한 실천적 대안으로, 의료기관과 방문요양기관에서 각자 사용하는 기존 시

시스템에 '재가 임종기 환자 관리 시스템' 탭을 추가할 것을 제안한다. 다만, 두 기관의 시스템 접근 권한은 차등을 둘 필요가 있다. 방문요양기관에는 돌봄 관련 기록을 입력하고 수정하는 권한은 부여 되지만 노인의 의료 기록을 열람할 수 있는 권한은 제한되어야 한다. 반면 의료기관은 의료 기록을 입력 및 수정하는 권한과 동시에 방문요양기관이 입력한 돌봄 기록을 열람할 수 있어야 한다. 그래야 위급한 상황에서 요양 상태를 신속히 확인하고 적절한 의료적 조치를 취할 수 있기 때문이다.

### 3) 재정·수가 연계: 장기요양보험 내 '임종기 집중돌봄 구간' 예외 수가 신설

현행 장기요양보험의 방문요양 서비스는 등급별 월 한도액이라는 엄격한 재정적 통제 및 하루 3~4시간이라는 시간적 제약이 있다. 이는 수시로 상태가 변하고 24시간 연속적인 관찰과 대응이 요구되는 임종기 환자의 실제 욕구를 수용하기에 미흡한 구조이다. 의료기관의 자발적인 참여를 이끌어내고 임종기 노인 가족의 간병이 부담스럽지 않도록 현실화하기 위해서는 이원화된 재정 체계를 유기적으로 결합하는 수가 혁신이 필요하다.

이에 구체적인 방안을 제안하면, 의사로부터 생애 말기 및 임종기 판정을 받은 수급자에 한하여 '장기요양 월 한도액 제한 예외 조항'을 적용하는 것이다. 특히 사망 전 1개월 또는 임종 직전 72시간과 같은 '집중 돌봄 구간'을 별도로 설정하고, 이 기간 동안 요양보호사의 방문요양 인정 시간을 대폭 늘려주며 이에 따른 경비를 장기요양 재원에서 지급해야 할 것이다.

또한 현행 제도상 임종기 노인이 장기요양보험의 방문요양을 이용하면서 가정형 호스피스에 등록하는 행위 자체는 법적으로 허용되어 있다. 그러나 국민건강보험공단 요양급여 산정 원칙에서는 "간호사 방문 당일의 요양급여비용은 노인장기요양보험의 방문간호, 건강보험(의료급여)의 가정간호와 중복하여 산정하지 아니한다"고 명시하여 방문 당일 중복 산정을 금지하고 있다. 그러니까 임종기 노인이 가정형 호스피스 간호사로부터 진통제 처치를 받을 경우, 그 당일 시간에는 장기요양보험의 방문요양 수가가 인정되지 않거나 횡수가 강하게 통제되는 것이다. 이는 완화의료 단계의 말기 환자가 수시로 진통제를 투여하는 의료적 행위와 신변 처리를 요하는 요양적 행위가 동시다발적으로 요구됨에도 불구하고, 두 제도의 수가가 같은 날 연동되지 못함을 극명하게 보여주고 있다. 따라서 동일한 날에 방문요양과 가정형 호스피스의 중복 급여를 금지하는 경직된 규제를 과감히 완화하고, 두 재원의 유기적 결합을 가능케 하는 '의료-요양 연계 수가'의 신설이 필요하다.

마지막으로 현재 암 환자 중심에 편중된 산정특례 제도의 개선이 필요하다. 치매나 노쇠 등 비암성 만성질환자 역시 생애 말기 돌봄의 대상이라면, 동일한 수준의 본인 부담률 경감 혜택을 누릴 수 있도록 재정적 형평성을 확보해야 한다.

### 4) 행정 완화: 의료기관 밖 사망자 처리에 관한 변사 처리 지침 및 사망 확인 절차

## 개선

앞서 선행연구에서 살펴본 결과, 생애 말기 노인과 그 가족이 재가 임종을 희망하면서도 심리적으로 가장 부담을 느끼는 문제는 사후에 마주하는 경직된 행정 절차에 있었다. 현행 한국에서는 의료기관 밖에서 사망이 발생할 경우, 그것이 오랜 지병으로 예견된 자연사일지라도 일차적으로 범죄 혐의점이 있는 ‘변사(變死)’로 취급한다. 이로 인해 유가족들은 경찰에 의한 조사와 현장 검시 등의 사법검시 절차로 인해 임종의 존엄성을 보장받지 못하고 있다. 이러한 과정은 유족에게 평생 지우기 힘든 심리적 낙인과 행정적 피로감을 전가할 수 있다.

이에 재가 임종의 품격을 생애 마지막 순간까지 지켜내기 위해서는 우선, 사전에 가정형 호스피스 등에 등록되어야 한다. 그리하여 질환에 의한 명백한 자연사가 예견되는 환자에 한해서는 ‘사망 확인 및 변사 처리 절차의 이원화’를 가능케 해야 한다. 즉, 사전에 방문 진료 의사로부터 임종 예정 소견서를 발급받아서 경찰 신고 절차를 생략하고 곧바로 장례 절차로 진입할 수 있도록 하는 등의 제도적 개선이 필요하다.

다음으로, 평소 진료하던 의사가 야간이나 주말에 부재하여 사망진단서 발급이 지연되는 병목 현상이 나타날 수 있다. 이를 해소하기 위해서는 권역별 공공의료 인력과 지역 의사회를 연동한 ‘지역 기반 임종확인 전담의사 풀(Pool)’의 운영이 필요하다. 즉, 의사는 호출 즉시 임종 노인의 자택으로 출동하여 검안을 수행하고 사체검안서를 신속히 발급하는 체계를 작동하여야 할 것이다.

위에서 제안한 4가지 연계 방안은 현행 제도의 틀을 유지하면서도 분절된 의료와 요양을 임종기 노인을 중심으로 결합할 수 있는 현실적인 대안이다. 거대 담론을 펼치며 관료적 지연을 거듭하는 동안 재가 임종기 노인과 그 가족이 감당해야 했던 고통은 적지 않았다. 이에 기존 인프라의 틈새를 메우는 의료와 요양의 다각적 연계는 초고령사회에 반드시 필요한 구제책이 될 것이다.

## 6. 결론

본 연구는 초고령사회와 다사(多死) 사회의 엄중한 길목에서, 대다수 노인이 희망하는 ‘내가 살던 곳에서 생애 마무리’를 가로막는 우리 사회의 구조적 모순을 진단하고 그 실천적 대안을 규명하고자 하였다.

연구의 시작점에서 확인한 통계는 참혹한 현실을 보여주었다. 노인의 절대다수가 생의 마지막 시간을 의료기관에서 보내며, 죽음에 대한 자기결정보다는 기계적인 연명 치료 중심의 ‘의료화된 죽음’을 맞이하고 있었다. 그러나 임종 1년 전 시점까지만 시간을 돌려보아도 대다수의 노인들은 자신이 살던 지역사회와 가정에서 평온한 일상을 영위하고 있었다. 이렇듯 임종기 이전과 이후를 대비한 모습은 우리 사회가 구축해야 할 정책의 방향성이 어디로 향해야 하는지를 보여준다. 이들이 임종기에 접어드

는 순간 병원으로 밀려나지 않도록 붙잡아줄 촘촘한 재가 돌봄 연계망이 있었다면 죽음의 풍경은 완전히 달라졌을 것이다.

그동안 한국의 선행연구와 시범사업들은 주로 의사와 간호사 중심의 전문 의료적 협업이나 거대 담론 수준의 제도 신설에 머물러 있었다. 이로 인해 임종기 노인의 곁을 가장 오랜 시간 지키며 일상 돌봄을 수행하던 장기요양보험 요양보호사들의 존재감을 우리는 잊고 있었다. 그들이 임종기 노인을 돌보며 형성해 온 정서적 연속성과 현장 데이터의 가치를 정책적 논의에서 소외시키고 있었던 것이다. 본 연구는 바로 이 지점에 주목하였다. 임종기 노인과 관련하여 완전히 새로운 제도를 만드는 파괴적 혁신이 아니라, 이미 작동 중인 '가정형 호스피스'와 '요양보호서비스'라는 두 개의 톱니바퀴를 유기적으로 맞물리는 방안을 모색하였다. 이 점에서 본 연구는 현실적이고 다각적이며 재정 효율적인 정책 방안을 제시함으로써 타 연구와의 차별성을 가진다.

본 연구가 제안한 인력의 전문화와 다학제적 파트너십 구축, 실시간 정보공유 시스템의 연동, 집중돌봄 구간의 수가 혁신, 그리고 사후 행정 절차의 과감한 완화는 단순히 서비스를 연계하는 기술적 조정에만 머물지 않는다. 이는 보건의료와 장기요양이라는 두 제도가 임종기 노인이라는 한 인간을 중심으로 융합되는 '사람 중심의 연속적 돌봄'을 구현하는 방안이 될 것이다. '살던 곳에서 나이 들기(AIP)'의 진정한 완성은 생애 마지막 순간도 익숙한 장소에서 맞이하는 '살던 곳에서의 임종(DIP)'에 있기 때문이다.

물론 본 연구는 문헌 고찰과 선진 사례 비교를 중심으로 대안을 도출했다는 정책 연구로서의 한계를 지닌다. 따라서 본 연구가 더욱 현실화 되려면, 제안한 통합 모델을 현재 정부가 추진 중인 '노인 의료-돌봄 통합지원 시범사업'의 특정 권역 현장에 실제로 적용해보는 방안이 강구될 수 있을 것이다. 이러한 실증적 적용을 통해 다학제 팀 구성원 간의 역동 변화를 관찰하고, 재가 임종 완화 돌봄이 건강보험 및 장기요양보험 전체 재정에 미치는 거시적인 파급 효과를 양적으로 평가하는 작업이 필요하다. 이 작은 정책적 보완들이 모여 마침내 한국의 생애 말기 노인들이 원치 않는 병원 입·퇴원의 굴레를 벗어나, 사랑하는 가족의 온기와 익숙한 공간의 위안 속에서 삶의 마지막 장을 가장 존엄하고 아름답게 장식할 수 있기를 소망한다. □

## 참고문헌

- 공공데이터포털. 국민건강보험공단-2025년도 장기요양 연도별 종류별 급여이용자 현황.
- 김유휘. (2025). 재가 노인 대상 생애 말기 사회서비스의 현황 및 쟁점. 한국보건사회연구원 보건복지포럼, (340), 55-67.
- 김은철, 김태일. (2013). 죽음에 관한 자기결정권과 존엄사. 미국헌법연구, 24(1), 97-124.
- 김정희. (2024). 존엄한 죽음을 위한 사회보장 제도의 방향은 무엇인가?. 보건사회연구, 44(3), 3-15.
- 노인장기요양보험법, 법률 제21690호 (2026). 국가법령정보센터.
- 대한민국헌법, 헌법 제10호 (1987). 국가법령정보센터.
- 보건복지부. (2011년 6월 29일). 「장기요양급여비용 등에 관한 고시」개정안 공포 - 가족요양 보호사 관련 개정규정은 8월1일부터 시행 [보도자료].
- 보건복지부. 2024 호스피스·완화의료 사업안내.
- 보건복지부. (2026년 1월 29일). 가정형 호스피스 수가 인상으로 가정 내 생애말기환자 돌봄 강화 [보도자료].
- 이윤경. (2025). '내 집에서 생을 마감할 권리'를 위한 자택임종 활성화 방안-초고령사회와 다사(多死) 사회 시대 자택임종의 쟁점과 향후 과제 (NARS 입법·정책 제172호). 국회입법조사처.
- 의료법, 법률 제21524호 (2026). 국가법령정보센터.
- 장기요양보험. 장기요양급여 이용 안내(2026년 3월 발행).
- 장수미, 임정원. (2025). 가정형 호스피스 완화의료 사회복지 실천의 장벽. 미래사회복지연구, 16(1), 73-107.
- 정다운. (2023). 조력자살에 관한 독일의 사법적·입법적 논의. 생명, 윤리와 정책, 7(2), 105-137.
- 중앙일보. (2025년 8월 30일). 8년 누워만 있다 죽었다...어느 강남 요양원엔 없는 '룻줄 노인'. 김태호, 조은재, 신다운 기자.
- 중앙호스피스센터 홈페이지. 호스피스 사업기관 현황. <https://hospice.go.kr>
- 최재우, 유애정, 박현경, 이현지, 방효중. (2024). 재가 생애말기 돌봄 제공모델 개발 연구: 2024년 건강보험연구원 정규연구보고서 (연구보고서 2024-1-0016). 국민건강보험 건강보험연구원.
- 코리아헬스로그. (2024년 10월 21일). '좋은 죽음'이란?...보건의료연구원, 국민과 함께하는 7대 원칙 제시. 곽성순 기자.
- 통계청. (2024). 인구동향조사.
- 한다정, 최영순, 이동현. (2022). 자택임종 증가를 위한 호스피스제도 개선 방안: 한국과 미국의 호스피스제도 비교를 중심으로. 한국콘텐츠학회논문지, 22(6), 567-579.
- 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(일명 연명의료결정법), 법률 제20891호 (2025). 국가법령정보센터.
- 헬스조선. (2026년 5월 8일). '마지막 순간은 살던 집에서' 70%가 원하지만... '재가임종' 막는 의료 공백. 오상훈 기자.
- World Health Organization. (2020, December 14). Decade of healthy ageing: Plan of action.