



제429회국회(임시회)
8차보건복지위원회

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안

검 토 보 고

〈 호스피스·완화의료 대상 질환 확대〉

■ 소병훈의원 대표발의(의안번호 제12748호)

2025. 11.

보 건 복 지 위 원 회

전문위원 오세일

목 차

I . 개요	1
II . 주요 내용별 검토	2
1. 호스피스·완화의료 대상 질환 확대	2

I. 개요

1. 소병훈의원 대표발의안(의안번호 제12748호)

가. 제안경위

- (1) 제 안 자 : 소병훈의원 등 10인
- (2) 제 안 일 : 2025. 9. 5.
- (3) 회 부 일 : 2025. 9. 8.

나. 제안이유 및 주요내용

현행법령은 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 및 만성 호흡부전 등 5가지 질환을 호스피스·완화의료 적용 질환으로 규정하고 있음.

이와 관련하여 세계보건기구(WHO)는 기존의 5개 질환 이외에 치매 등 8개 질환을 추가로 호스피스·완화의료 적용 질환에 포함할 것을 권고하고 있음.

또한, 중앙호스피스센터는 2024년 조사에서 호스피스·완화의료 적용 질환에 치매, 신부전증, 심부전증 3개 질환을 우선적으로 선정할 필요가 있다고 의견을 제시하였음.

이에 치매, 신부전증, 심부전증 3개 질환을 호스피스·완화의료 적용 질환으로 추가하려는 것임(안 제2조제6호).

Ⅱ. 주요 내용별 검토

1. 호스피스·완화의료 대상 질환 확대

가. 개정안의 내용

□ 현재 호스피스·완화의료의 대상 질환은 5개 질환(암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화, 만성호흡부전)임¹⁾.

개정안은 이와 같은 호스피스·완화의료 대상 질환에 3개 질환(신부전증, 심부전증, 치매)을 추가하려는 것임(안 제2조제6호).

- 이와 같이 3개 질환이 추가될 경우, 해당 질환으로 말기환자로 진단을 받거나 임종과정에 있는 환자와 그 가족이 호스피스전문기관의 호스피스서비스 등 호스피스 사업²⁾을 이용할 수 있게 됨.

1) 이 중 4개 질환(암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화)은 법 제2조제6호가목부터 라목에서 규정하고 있으며, 1개 질환(만성호흡부전)은 같은 호 마목을 근거로 하여 시행규칙 제2조의2(별표 1)에서 규정하고 있음.

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙」 제2조의2(호스피스 대상 질환) 법 제2조제6호가목에서 “보건복지부령으로 정하는 질환”이란 별표 1의 질환을 말한다.

2) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제21조(호스피스사업)

① 보건복지부장관은 호스피스를 위하여 다음 각 호의 사업을 실시하여야 한다.

1. 말기환자등의 적절한 통증관리 등 증상 조절을 위한 지침 개발 및 보급
2. 입원형, 자문형, 가정형 호스피스의 설치 및 운영, 그 밖에 다양한 호스피스 유형의 정책개발 및 보급
3. 호스피스의 발전을 위한 연구·개발 사업
4. 제25조에 따른 호스피스전문기관의 육성 및 호스피스 전문 인력의 양성
5. 말기환자등과 그 가족을 위한 호스피스 교육프로그램의 개발 및 보급
6. 호스피스 이용 환자의 경제적 부담능력 등을 고려한 의료비 지원사업
7. 말기환자, 호스피스의 현황과 관리실태에 관한 자료를 지속적이고 체계적으로 수집·분석하여 통계를 산출하기 위한 등록·관리·조사 사업(이하 “등록통계사업”이라 한다)
8. 호스피스에 관한 홍보
9. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업

현행	개정안
제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.	제2조(정의) ----- -----.
1. ~ 5. (생략)	1. ~ 5. (현행과 같음)
6. “호스피스·완화의료”(이하 “호스피스”라 한다)란 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 질환으로 말기환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자(이하 “호스피스대상환자”라 한다)와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다.	6. ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- -----.
가. 암	가. ~ 라. (현행과 같음)
나. 후천성면역결핍증	
다. 만성 폐쇄성 호흡기질환	
라. 만성 간경화	
<u><신설></u>	마. 신부전증
<u><신설></u>	바. 심부전증
<u><신설></u>	사. 치매
마. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환	아. (현행 마목과 같음)
7. ~ 9. (생략)	7. ~ 9. (현행과 같음)

나. 검토의견

- 호스피스·완화의료(이하 “호스피스”)는 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료임.

이는 환자와 가족의 신체적·정신적 고통 및 경제적 부담을 완화하고 삶의 질을 높이며, 나아가 생애 말기에 위치한 환자의 존엄성이 손상되지 않도록 기여하는 것으로,

제도의 취지를 고려할 때 질환 등 환자의 특성에 따라 접근성에 차등을 두기보다 생애 말기의 환자 전반에게 폭넓게 제공될 필요성이 있는 의료서비스로 볼 수 있음.

- 세계보건기구(WHO³⁾) 또한 제67차 세계보건총회(WHA⁴⁾) 결의안⁵⁾6)을 통해 호스피스에 대해 아래와 같은 내용 등을 강조함.

- 질병 그룹 전반(비감염성·감염성 질환 포함)과 모든 연령층에 걸쳐 호스피스 필요

* WHO는 호스피스가 ‘생명을 위협하는 질병(life-threatening illness)’ 전반과 관련된 문제에 대한 것임을 명시하여 호스피스 대상 질환을 특정 질병 그룹이나 질환으로 제한하고 있지 않으며, 호스피스가 필요한 다양한 질환 중 대표적인 예로는 아래 질환 등을 들고 있음⁷⁾.

- 심혈관질환·암·만성호흡기질환·후천성 면역결핍증(HIV/AIDS)·당뇨·신부전·만성 간 질환·다발성 경화증·파킨슨병·류마티스관절염·신경계질환·치매·선천성 기형·약제내성결핵

3) World Health Organization

4) World Health Assembly

5) WHO, “SIXTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY WHA67.19 - Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course(제67차 WHA 결의안 WHA67.19 - 생애 전반에 걸친 포괄적 치료의 구성 요소로서의 완화의료 강화)”, 2014. 5. 24.
<<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/1043bc66-690f-4a31-950b-d92dde138815/content>>

6) WHO는 동 결의안에서 “palliative care(완화의료)”라는 용어를 사용하고 있으나 본 검토보고서는 이를 “호스피스”로 통칭하기로 하며, 이하 WHO가 완화의료를 언급한 자료에서 같음.

7) WHO, “Palliative care(완화의료)”, 2020. 8. 5.

<<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>

- 호스피스에 대한 접근은 가장 높은 수준의 건강 및 안녕(well-being)을 누릴 권리 실현에 기여하며, 호스피스는 보건 시스템의 윤리적 책임에 해당
- 세계 대부분의 지역에서 완화의료 서비스의 가용성이 제한적이며 수백만 명의 환자와 그 가족에게 피할 수 있는 큰 고통이 있음을 인식하고, 보편적 의료 보장의 맥락에서 보건 서비스가 통합적인 호스피스 서비스를 공평하게 제공하며, 돌봄의 연속성 차원에서 치료의 필수적인 구성 요소로서 호스피스를 포함하는 보건 시스템을 적절하게 구축·강화할 필요

□ 보건복지부 역시 제1차·제2차 『호스피스·연명의료 종합계획』⁸⁾을 통해, 호스피스 대상 질환을 다양한 질환으로 확대하는 것을 향후 추진과제로 지속적으로 제시하고 있음.

* 호스피스 제도의 사각지대를 해소하고 제도 접근성을 개선하기 위한 목적으로, 서비스 수요와 사회적 관심 증가를 고려하여 현행 대상 질환의 단계적 확대를 추진(제2차 종합계획 “V. 주요 추진과제”)

덧붙여, 현행 호스피스 대상 질환 또한 호스피스 제도 수립 이후 단계적으로 확대된 결과임.

* 1개 질환(암, 2010년) → 4개 질환(후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 추가, 2016년) → 5개 질환(만성호흡부전 추가, 2022년)⁹⁾

□ 참고로 중앙호스피스센터의 정책연구에 따르면 관련 학계 전문가들의 델파이 조사 결과 3개 질환(치매, 심부전증, 신부전증)을 대상 질환에 추가하는 것을 우선 검토할 필요가 있다고 제안되었으며¹⁰⁾, 이는 개정안에서 추가하고자 하는 질환과 동일함.

8) 보건복지부, 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023), 2019. 6.
보건복지부, 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028), 2024. 4.

9) 각 질환이 호스피스 대상 질환에 포함된 연도는 관련법률 조항이 신설·개정된 시기로 기재하였으며, 개정 조항 시행일은 조항 신설·개정시기와 다를 수 있음.

10) 중앙호스피스센터, 국내호스피스 미충족 요구과악 및 제도개선 정책연구, 2023(보건복지부, 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028), 2024. 4. 재인용)

□ 호스피스 제도를 먼저 시행한 주요국에서도 호스피스 대상 질환을 제한하지 않거나(미국·영국), 암 외에도 비암성질환을 폭넓게 인정함(대만)¹¹⁾.

□ 이와 같은 호스피스 제도의 도입 취지 및 보편적 의료서비스로서의 성격, 국제기구 권고, 정부의 정책 방향, 관련 전문가 의견 및 주요국 동향 등을 종합적으로 감안할 때, 개정안의 의의 및 내용에는 타당성이 있는 것으로 보임.

□ 다만, 호스피스 대상 질환의 확대에 있어서는 이 외에도 질환 확대에 의한 호스피스 수요 증가 예상치, 병상 등 관련 인프라 현황, 현장의 의견 등이 함께 고려되어야 할 것임.

따라서 관련 현황 조사, 각계 의견 수렴 및 질환별 말기환자 진단 기준¹²⁾ 검토 등 준비기간을 고려하여 개정안의 시행일(2026년 1월 1일)을 공포 후 일정기간이 경과한 후로 조정할 필요가 있음.

※ 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제정(법률 제14013호, 2016.2.3. 제정)에 따라 호스피스 대상 질환이 기존 1개 질환(암)에서 4개 질환(후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 추가)으로 확대되었는데, 동 제정법률 부칙 제1조¹³⁾는 시행일을 “공포 후 1년 6개월이 경과한 날”로 규정함.

11) 보건복지부, 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028), 2024. 4.

12) 현행 시행규칙 제2조에서 말기환자 진단 기준을 규정하고 있으며, 질환별 상세 진단 기준은 법령에서 별도로 규정하지 않으나 중앙호스피스센터의 「호스피스전문기관 서비스 제공 안내」에 ‘질환별 말기진단 기준 권고안’이 수록되어 있음.

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙」 제2조(말기환자의 진단 기준) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 “법”이라 한다) 제2조제3호에 따라 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 말기환자 여부를 진단하는 경우에는 다음 각 호의 기준을 종합적으로 고려하여야 한다.

1. 임상적 증상
2. 다른 질병 또는 질환의 존재 여부
3. 약물 투여 또는 시술 등에 따른 개선 정도
4. 종전의 진료 경과
5. 다른 진료 방법의 가능 여부
6. 그 밖에 제1호부터 제5호까지의 규정에 준하는 것으로서 말기환자의 진단을 위하여 보건복지부장관이 특히 필요하다고 인정하는 기준

‘질환별 말기진단 기준 권고안’: [참고 1]

□ 한편, 법 제2조제6호마목에 의거하여 법률 개정 없이도 시행규칙 [별표 1] 개정으로 호스피스 대상 질환의 추가가 가능한 점도 고려할 수 있음.

- 현행 호스피스 대상 질환 5개 중 1개 질환(만성호흡부전)은 동 조항을 근거로 하여 시행규칙 [별표 1]에서 대상 질환으로 규정됨.

다. 관계 기관 및 단체 의견

□ (보건복지부) 현재 심부전의 호스피스 대상 질환 추가와 관련하여 연구*를 하고 있으며, 향후 연구결과, 학계 전문가 및 현장 의견 등을 종합적으로 고려하여 호스피스 대상질환 확대를 검토하는 것이 바람직하므로 신중검토(현행 유지) 입장

- 호스피스 대상 질환 확대에 있어서는 호스피스 대상질환 고려 요소(① 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 기대수명 예측 가능성, ② 환자의 치료계획에 대한 자기 결정권, ③ 말기 판정 가능 여부 등)와 함께 의료현장의 수용 가능성, 서비스를 제공하는 호스피스전문기관의 인프라와 질 관리 등도 고려해야 함.

* 「말기심부전환자 호스피스 서비스 제공을 위한 임상가이드라인 개발 연구」
(서울대학교병원 순환기내과 이해영 교수, '25. 5~12월)

□ (중앙호스피스센터) 말기심부전 및 말기신부전증의 경우 진단 및 임종 예측 연구, 임상 가이드라인 개발 등 충분한 근거 마련을 선행한 후 확대를 추진하는 것이 타당함.

13) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」

부칙 <제14013호, 2016.2.3.>

제1조(시행일) 이 법은 공포 후 1년 6개월이 경과한 날부터 시행한다. 다만, 제9조부터 제20조까지, 제25조 제1항(의료기관 중 요양병원에 관한 사항에 한정한다), 제31조, 제33조, 제36조, 제37조, 제39조제1호·제2호, 제40조, 제43조제1항 및 같은 조 제2항제1호·제3항제2호는 공포 후 2년이 경과한 날부터 시행한다.

치매의 경우 환자의 자기 결정권 보장이 어렵고 말기 판정 후 평균 기대수명이 1년 이상이라는 전문가들의 의견이 있어, 호스피스 대상 질환으로 포함하는 것은 적절하지 않음.

□ (한국호스피스·완화의료학회) 개정안의 방향성에는 공감하나, 적용시점(시행일)이 맞지 않고 제도적으로 비암성 호스피스완화 의료를 위한 기반이 아직 마련되지 않아 현행 호스피스 대상 질환을 유지할 필요

- 새로운 질환을 추가하기에 앞서, 각 질환별 전문가 집단의 호스피스 적용 시기에 대한 권고안 도출, 재택의료센터를 중심으로 한 지역 사회 통합돌봄 정착 등 현장의 준비가 선행되어야 함.

문 의 처
02)6788-5509

【참고 1】	질환별 말기진단 기준 권고안
---------------	------------------------

암	다음 항목 중 1개 이상에 해당하는 경우 말기로 판단할 수 있다. 1. 적극적인 암 치료에도 불구하고 암으로 인하여 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 상태 2. 암의 진행으로 인하여 일상수행능력이 심각히 저하되고 신체 장기의 기능이 악화되어 회복을 기대하기 어려운 상태
후천성면역 결핍증	HIV 감염인이 다음 중 하나에 해당하면서, 기능수준이 Karnofsky Performance Status < 50%로 저하를 보인 경우 말기로 판단할 수 있다. 1. 다약제 내성으로 항레트로바이러스제 치료에 실패하여 3개월 이상 치료에도 CD4 세포 < 25 cell/mL이거나 HIV RNA > 100,000 copies/ml인 경우 2. 임상적으로 중증인 뇌병변장애: 중추신경계림프종, 진행성 다발성 백질 뇌병증, HIV 뇌병증, HIV 관련 치매, 치료에 불응하는 뇌톡소포자 총증 등 3. 에이즈 정의 암 또는 기타 암성질환 말기 4. 말기 심부전, 말기 호흡부전, 말기 간경화, 투석하지 않고 있는 말기 신부전 5. 기타 상기 합병질환이 아니더라도 감염전문의의 판단에 따라 말기 호스피스 케어가 필요하다고 판단되는 경우
만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 호흡부전	다음 항목 중 1개 이상에 해당하는 경우 말기로 판단할 수 있다. 1. 매우 심한 만성호흡기질환으로 인하여 숨이 차서 의자에 앉아 있는 것도 어려운 경우 2. 장기간의 산소 치료를 필요로 하는 경우로 담당의사의 판단으로 수개월 내 사망이 예상되는 경우 3. 호흡부전으로 장기간의 인공호흡기가 필요한 경우 혹은 폐 이식이 필요하지만 금기기준에 해당하거나 이식을 할 수 없는 경우
만성 간경화	Child-Pugh C 등급 비대상성 간경화증 환자로 아래의 항목 중 1가지 이상 해당하는 경우 말기로 판단할 수 있다. 단, 환자가 동의한 간이식이 가능한 경우는 제외한다. 1. 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 간신 증후군 2. 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 위중한 간성 뇌증 3. 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 정맥류 출혈 ** Child-PughC등급(10-15): 복수, 간성혼수, 혈청빌리루빈, 알부민, 프로트롬빈시간

자료: 국립암센터 중앙호스피스센터, 호스피스전문기관 서비스 제공 안내 7판, 2025. 8.

(원출처: 이상민 등, 말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단지침, 대한의사협회지, 2018;61(8):509-521)

【참고 2】	질환별 호스피스 신규 이용 환자 (2024년)
---------------	----------------------------------

(단위: 명)

분류	이용 환자 수	비고
암성 질환	24,209	폐암 4,599, 췌장암 2,966, 대장암 2,742, 간암 2,707, 위암 2,084, 기타암 2,072, 담낭 및 기타 담도암 1,485, 유방암 958, 전립선암 578, 난소암 481, 식도암 478, 방광암 434, 비호지킨림프종 423, 뇌 및 중추신경계 410, 입술·구강 및 인두암 407, 신장암 318, 자궁경부암 284, 백혈병 262, 자궁체부암 184, 다발성골수종 173, 갑상선암 97, 후두암 69, 고환암 10, 호지킨림프종 7
비암성 질환	109	만성 폐쇄성 호흡기질환 37, 만성호흡부전 32, 만성 폐쇄성 호흡기질환·만성호흡부전 15, 만성 간경화 25, 후천성 면역결핍증 0
총계	24,318	

주: 비고란의 세부질환의 총합은 환자별 중복 등의 사유로 ‘총 이용 환자 수’와 일치하지 않을 수 있음.

자료: 2024 국가 호스피스 완화의료 연례보고서(보건복지부·중앙호스피스센터, 2025. 3.)를 바탕으로 재작성