

## 공공보건의료기관의 호스피스 참여 방안

국립보건원 훈련부 보건행정학담당관

양 병 국

서 론

우리나라에서도 말기환자들의 고통을 완화하고 이들의 인격을 존중하며 환자가족을 지지하는 모든 활동에 헌신적으로 참여한 많은 사람들의 노력에 의해 '호스피스와 완화의료'의 필요성에 대한 공감대가 점차 확대되고 있는 듯하다.

한국 호스피스·완화의료 학회에서 '완치가 불가능하여 죽음이 예견되는 환자와 그 가족의 신체적, 정서적, 사회적, 영적 증상들을 팀으로 돌보아 삶의 질을 높이는 의료활동' 등으로 정의한 제반 활동들은 그 이념이나 가치에 대해서 국민의 건강수준을 향상시켜 삶의 질을 보장하는 국가의 보건정책목표와 전적으로 일치한다고 할 수 있다.

이미 잘 알려진 바 대로 우리사회의 전반적인 변화와 발전은 보건의료 환경에 커다란 변화를 초래하였다. 질병의 양상이 과거 급성 전염병 중심에서 뇌·심혈관질환이나 악성종양 등으로 대표되는 만성퇴행성 질환으로 질병의 유병률과 사망의 주요원인이 변화하였으며, 보건의료에 대한 국민들의 요구도 서비스의 질적 개선과 함께 각종 잠재되어있던 서비스의 요구가 분출되고 있는데 호스피스서비스에 대한 요구는 그 대표적인 예라 할 수 있다. 정부에서는 이와 같은 환경의 변화와 국민들의 요구를 적극적으로 반영하기 위해 국가의 정책방향과 정책을 집행하는 일선 보건소의 기능과 역할을 새롭게 정리하고, 이를 위한 정책수단의 확보, 보건사업 및 조직의 방향을 재설정하고 있다.

본 글에서는 사망이 조만간 예견되는, 지역사회에 거주하고 있는 환자와 그의 가족에게 공공보건의료의 일선 조직인 보건소가 이들에게 제공할 수 있는 서비스의 내용과 제공체계 그리고 서비스 관리체계에 대해서 논하고자 한다.

호스피스서비스는 통증조절이나 증상조절과 같은 의학적인 처치 뿐 아니라 정서적 지지, 사회적 지원과 영적 위로 등 서비스의 포괄성과 복합성 그리고 다양한 인력으로 구성된 팀적인 접근방식, 지역사회 각종 관련기관의 협조와 각급 시설의 활용 등을 통해 효과를 거양할 수 있다는 특성에서 지역사회 주민의 참여와 관련기관과의 협조를 바탕으로 지역보건당국으로서 포괄적 서비스를 제공하는 보건소의 업무와 기능 등을 고려할 때 호스피스서비스에 참여를 추진할 수 있는 긍정적인 요소들이 대단히 많다. 특히 보건소는 지역주민들에게 만성질환 관리의 일환으로 추진하고 있는 방문보건서비스의 조직과 체계에 대한 축적된 경험과 기술을 가지고 있으며 이는 호스피스서비스에 대한 요구도가 결정적으로 높은 각종 재가 말기환자들에게 유용하게 적용될 수 있다.

실제로 이미 일부 보건소에서는 방문보건사업의 일환으로 호스피스서비스를 제공하고 있거나 제공 계획을 가지고 있다. 본 글에서는 보건소의 만성질환관리체계를 활용하여 재가 암환자에게 지역사회에서 제공

가능한 서비스를 개발하기 위해 국립보건원 훈련부에서 수행 중인 「공공보건의료기관을 통한 재가 암환자 관리대책」 연구의 중간 결과를 바탕으로 보건소의 호스피스사업 참여 방안을 검토해 보고자 한다.

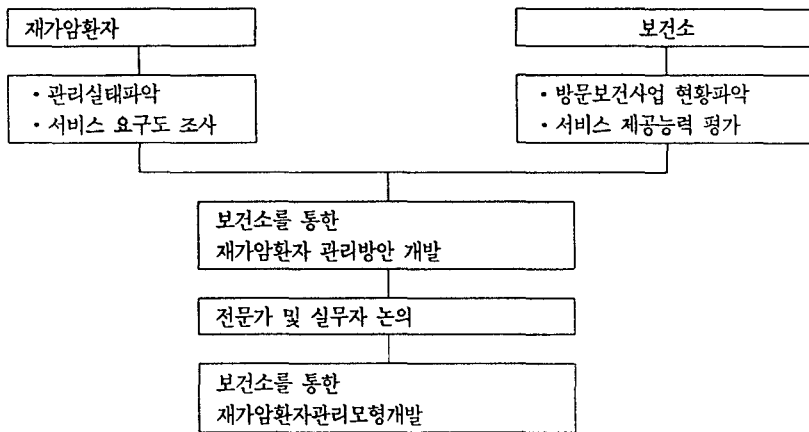
### 보건소의 재가 암환자 관리대책 연구개발

#### 1. 연구의 목적

본 연구는 재가 암환자의 고통과 가족 구성원의 부담을 줄이기 위하여 이들의 서비스 요구에 기초하여 제공 가능한 서비스를 지역사회 차원에서 공공보건의료기관인 보건소가 중심이 되어 통합적이고도 지속적인 서비스의 제공을 통한 관리체계를 개발하고자 한다.

#### 2. 연구 방법

##### 1) 연구설계

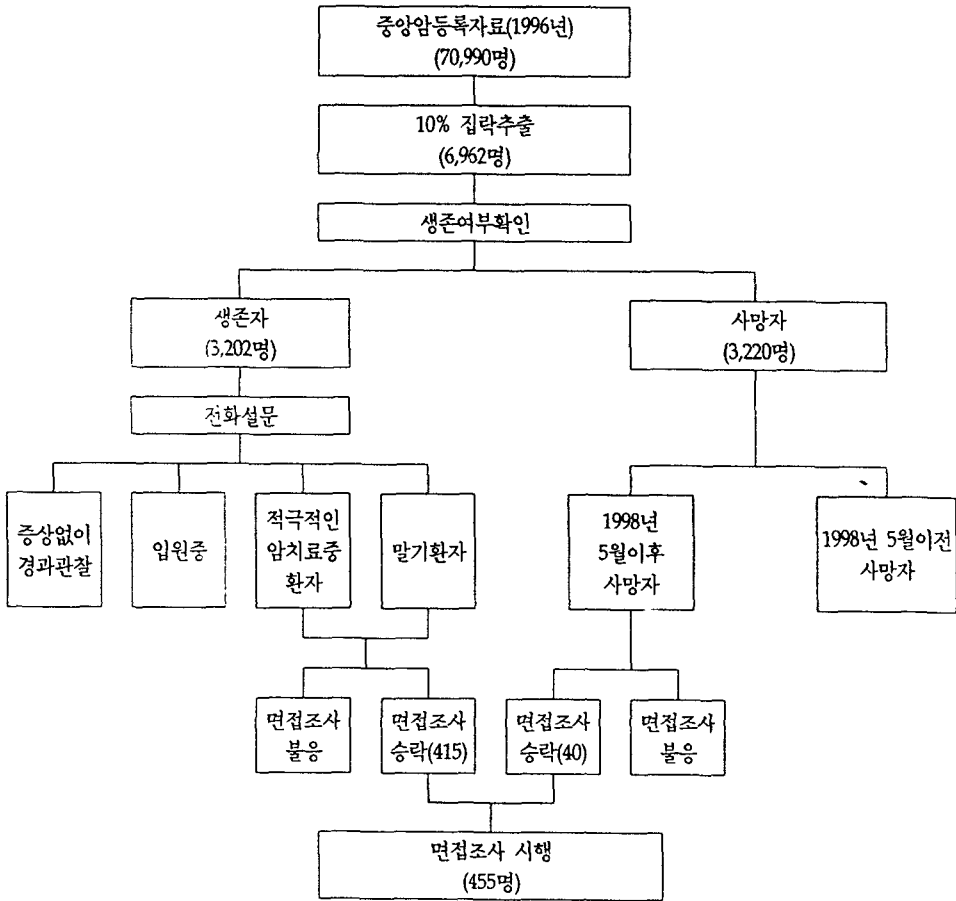


##### 2) 연구내용

공공보건의료기관을 통한 재가 암환자의 관리체계를 개발하고자 하는 내용은 다음과 같다.

- 1) 재가암환자의 지역별, 성별, 연령별 질병 실태를 파악한다
- 2) 재가암환자의 관리내용(통원치료, 방문간호, 가족에 의한 간호, 기타 등)을 분석한다
- 3) 재가암환자의 관리와 관련된 문제점을 분석한다.
- 4) 재가암환자의 서비스 요구를 분석한다.
- 5) 재가암환자의 요구에 부합할 수 있는 보건소의 제공 가능한 서비스를 개발한다.
- 6) 재가암환자를 위한 효과적인 서비스제공을 위한 보건소 중심의 지역사회 관리체계를 개발한다.

3) 연구대상자 선정



4) 연구 방법

(1) 재가 암환자 및 가족의 요구분석

본 연구를 위하여 설문지를 개발하여 교육받은 조사원들이 암환자의 가정을 직접 방문하여 면담조사를 실시하여 총 450명의 재가암환자에 대한 조사를 하였다.

(2) 보건소 방문보건사업 현황 및 서비스 제공능력 조사

보건소에서 시행하고 있는 방문보건사업 현황과 서비스 제공능력을 알아보기 위하여 설문지를 개발하여 전국의 약 245개 보건소에 우편 설문조사를 실시하여 204개소(응답률 83%)에 대한 조사를 하였다.

(3) 서비스의 제공 및 관리체계 개발

재가암환자 및 가족의 서비스의 요구도 조사 결과와 보건소의 방문보건사업 현황 및 서비스 제공능력에 대한 조사결과를 종합, 분석하여 이를 기반으로 현실적으로 지역사회에서 보건소를 통해 재가암환자를 관리, 적절한 서비스를 제공할 수 있는 관리방법 및 내용에 관해 연구자들 사이의 논의를 통해 합의의 도출하였다.

## 결 과 요약

### 1. 재가암환자 조사결과

- 재가암환자의 주간호자는 배우자, 자녀, 부모 등 직계가족이 대부분이었으며, 간호보조인력(가정간호사, 유료간병인)을 이용하는 경우는 드물었다. 반면에 종교단체의 도움을 받고 있거나 받은 적이 있는 경우가 10%정도로 높았다.
- 암환자의 가장 중요한 증상인 통증조절에 대한 만족도는 경증 환자에서는 25.5%, 중증환자의 경우에는 46.5%가 불만이라고 응답하여 만족스러운 통증조절이 안되고 있었다.
- 재가 암환자 및 보호자에 대한 요구도 조사결과를 보면
  - 과거 적극적인 암치료를 가장 필요했던 도움
    - 경제적인 도움(42.4%)
    - 통증조절(32.3%)
    - 의료에 대한 정보제공 및 상담(25.9%)
  - 현재 가장 필요한 도움
    - 경제적인 도움(38.9%)
    - 의료에 대한 정보제공 및 상담(28.1%)
    - 증상조절(20.2%)
- 기본간호에 대해서는 환자상태에 따라서 제공되어야 할 서비스의 내용이 각각 다르지만 간호요구도에 대한 충족율을 보면 대부분이 20-30%대로 낮았다.
  - 요구도에 비해 간호충족율이 낮은 항목
    - 수분섭취 및 배설량 측정, 의식정도 사정
    - 안전간호
    - Tube 영양공급
    - 신체이미지 변화에 대한 정서적지지
    - 관절운동, 회음간호, 체위배액
- 특수간호의 경우에는 요구도가 있는 재가암환자가 그리 많지 않았으며(5%이내), 기본간호에 비해 간호 충족율이 높았으나, 여전히 간호 충족율이 50%정도로 낮았다.
- 가정간호시 어려운 점에 대해서는 경제적인 부담, 간병인력의 부족, 병의원 진료받기, 임종준비, 응급상황 발생시 대처능력 등이 어렵다고 응답하였다. 병의원 이용시 어려운 점에 대해서도 가장 어려운 점으로 경제적인 부담감이라고 응답하여 장기간의 치료과정과 고가의 치료행위로 인한 경제적인 부담감이 환자에게는 가장 큰 문제였다.
- 보건소에서 재가암환자서비스 이용 의사에서는 대부분의 서비스에 대해 70%이상에서 이용할 의사가 있다고 응답하였다. 가장 필요한 서비스에 대해서는 1위가 경제적인 도움, 2위가 방문의료 및 간호서비스 3위가 응급 및 상담전화 순이었다.

## 2) 보건소 방문보건사업현황조사 결과

- 현재 보건소에서 방문보건(가정간호)사업 대상자로 선정하고 있는 대상은 거동불능만성질환자가 제일 높은 89.2%를 나타냈으며, 다음으로 장애자 73.5%, 치매 70.6%, 암환자 64.7%의 순이었으며, 제일 낮은 선정기준은 임종환자로 19.6%에 불과하였다.
- 사업대상자의 질병별 분포를 보면 고혈압, 근골격계질환, 당뇨병, 소화기질환 순이었다. 암환자는 대도시 40명, 중소도시 11명, 군지역 16명 등 비교적 사업대상자 수가 작았다.
- 가정 방문시 제공하는 서비스 중에서 제일 많은 빈도를 차지하는 것은 환자에 대한 보건교육(98.5%)이었으며, 다음으로 가족에 대한 상담 및 교육제공, 식이요법지도, 정신적 지지간호, 운동요법지도 등으로 나타났다. 반면 가장 적게 제공하는 서비스로는 임종간호로 23.0%의 보건소에서만 제공하고 있는 것으로 응답하였다.
- 담당자들이 생각하는 방문보건사업이 필요 대상자는 거동불능만성질환자였으며, 반면 임종환자, 조기퇴원자, 장애자 등은 사업대상자 선정에서 부정적인 의견도 상대적으로 높았다.
- 방문보건사업 제공자들이 느끼는 어려운 점으로는 사업전담인력 부족을 제일 많이 들고 있었으며 (56.2%), 다음으로 예산문제 기술이나 지식의 부족 등이었다.
- 재가암환자에 대한 보건소의 방문보건서비스의 제공능력에 대해서는 대부분의 서비스가 현재 인력과 장비 등에 비추어 제공가능하다고 응답하였으나, 경제적 지원부분, 의료기구 대여에 대해서는 어렵다고 응답하였다.
- 기본간호에 대한 현재 수행정도를 보면 방광세척(17.9%), 체위배액(12.9%), 튜브영양공급(17.9%), 관장(31.2%), 임종간호(33.8%) 등의 간호활동은 상대적으로 적게 수행하고 있었다. 이들 항목들에 있어서 수행 못하는 이유로서는 지식 및 경험부족을 그 주요 요인으로 들고 있었으며 행정지원 부족도 그 한 요인으로 지적하였다.
- 특수간호영역은 기본간호영역보다 그 수행정도가 낮았으며, 수행 못하는 이유를 조사한 결과 기본간호영역과는 달리 행정지원부족과 경험부족을 그 이유로 지적하였다.

## 3) 보건소를 통한 재가암환자 관리방향에 대해

- 대부분의 보건소가 재가암환자에 대한 방문보건사업의 필요성은 인정하지만 실제 암환자를 관리하고 있는 보건소는 소수였다.
- 재가암환자의 간호요구도를 보면 증상조절이나 기본간호에 대한 요구도가 많으며, 이러한 서비스는 현재의 보건소의 인력과 장비로 제공가능하다. 특수간호에 대한 요구도는 그렇게 많지 않았으며, 약간의 훈련으로 관리가 가능할 것이다.
- 재가암환자들에게 필요한 간호서비스는 보건소 방문간호사에 의해 쉽게 직접 제공되거나, 환자 간호자에 대한 교육을 통해서 제공될 수 있는 것으로 방문간호서비스가 이루어진다면 많은 부분 해결될 수 있을 것이다.
- 재가암환자는 장기간에 걸친 치료와 고가의 진료비로 인하여 경제적인 부담감이 가장 큰 문제로 생각하고 있으나 이러한 문제는 의료보험 급여의 확대나 다른 정책을 통해서 해결해나가야 할 문제이다.

- 재가암환자관리사업을 추진하기 위해서는 기존의 방문보건사업과는 다르기 때문에 암치료 및 관리 방법, 정서적 간호, 특수간호, 임종간호 등에 대한 전문성을 얻기 위한 제도적 장치 - 교육훈련, 표준업무편람, 지역사회 관리체계구축 등 -의 마련이 필요하다.

### 보건소를 통한 재가 암환자 관리방안

#### 1. 재가암환자관리사업목적

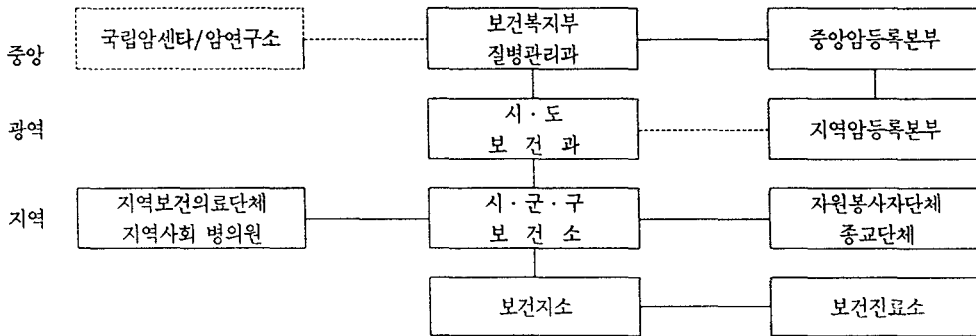
재가암환자에 대한 등록관리사업과 암환자 요구에 기초하여 지역사회에서 제공가능한 보건의료서비스를 통합적, 지속적으로 제공하며 가족 구성원의 환자보호 및 간호 등에 따른 부담을 줄여준다.

#### 2. 사업추진방향

- 기존의 방문보건사업의 대상을 재가암환자로 확대 실시한다.
- 재가암환자에 대한 서비스 내용과 수준을 단계적, 점진적으로 확대한다.
- 재가암환자관리사업을 위한 인력의 교육훈련을 강화한다.
- 재가암환자에 대한 서비스 수준을 향상하기 위해 지역사회자원을 최대한 활용할 수 있는 지역사회 관리체계를 구축한다.

#### 3. 사업추진체계

##### 1) 사업추진체계도



##### 2) 각 기관의 역할

###### (1) 보건복지부

- 재가암환자관리사업에 대한 국가종합계획 수립
- 재가암환자관리사업을 위한 표준지침개발
- 시·도 재가암환자관리사업에 대한 지원 지도, 감독 및 평가
- 재가암환자관리사업을 위한 교육·훈련
- 재가암환자관리사업을 위한 연구 및 개발

(2) 중앙암등록본부

- 암환자 등록에 관한 계획수립 및 실시
- 암환자 등록자료의 분석
- 암환자 등록자료의 제공 및 관리
- 지역암등록본부 지원

(3) 국립암센터 및 암연구소

- 암질화에 관한 생의학적 기초 연구
- 암질화에 대한 임상연구
- 암치료를 신약의 개발 및 새로운 치료기술의 개발을 위한 임상실험
- 기타 암질화에 관한 연구에 관한 사항

(4) 광역 시·도

- 시·도 단위의 재가암환자관리사업 세부계획수립
- 시·군·구 재가암환자관리사업에 대한 지원 지도, 감독 및 평가
- 광역단위의 재가암환자관리사업 실무자에 대한 교육·훈련

(5) 지역암등록본부

- 광역수준의 암환자 등록
- 암환자 등록자료의 분석
- 암환자 등록자료의 제공
- 중앙암등록본부 보고

(6) 시·군·구

- 지역별 재가암환자관리사업 전반에 대한 계획수립 및 운영
- 보건소 실무팀 구성, 운영

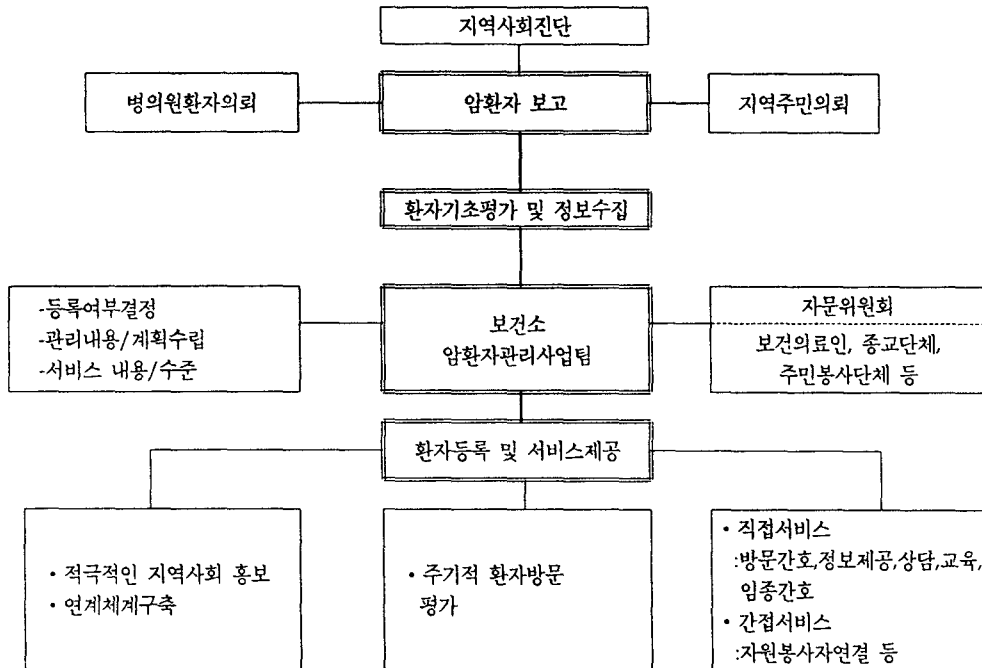
4. 세부추진계획

1) 조직 및 인력

- 기존 방문보건사업 담당부서에서 담당
- 팀적 접근 필요 : 보건소 암환자관리사업팀
  - 구성 : 의사, 담당팀(제)장, 실무자, 방문간호사
  - 역할 : 환자 평가 및 등록관리 여부 판단  
주기적인 환자상태 평가 및 제공 서비스 내용과 수준 결정  
환자관리상의 제반 문제발생시 해결방안 제시
- 보건소 실무팀 업무분장
  - 담당팀장 : 방문보건사업 담당 제장 또는 팀장
    - 방문보건사업 및 재가암환자 관리 업무 총괄
  - 의사 : 관리의사, 공중보건과의사

- 재가암환자 진료에 관한 사항
- 환자상태에 대한 주기적인 평가 및 치료관리방향 및 내용결정
- 기타 의학적 자문에 관한 사항
- 재가암환자관리 사업담당자 : 방문간호사중 실무담당자 1인
  - 재가암환자 관리사업에 관한 기획
  - 재가 암환자 등록
  - 재가암환자 관리사업과 관련된 통계 및 정보관리
  - 지역사회 연계체계 구축 및 운영
- 방문보건서비스 제공자 : 방문간호사/통합보건요원/보건진료원
  - 환자발견 및 등록에 관한 사항
  - 등록환자에 대한 주기적인 평가 및 직접 서비스 제공
- 기타요원 : 물리치료사, 영양사, 약사 등
  - 재가암환자에게 필요한 해당 분야의 보건의료서비스 제공

2) 재가암환자 관리체계



3) 재가암환자관리사업 서비스 내용

(1) 재가암환자 등록관리사업

- 지역사회 재가암환자 파악
  - 보건소 재가암환자 관리사업에 대한 적극적인 홍보로 대상자 파악



- 지역 병의원환자중 방문간호 등의 서비스가 필요하여 의뢰된 환자
- 지역사회진단에 의해 발견된 환자
- 지역주민, 주민단체에 의해 의뢰된 환자
- 보건소 관리 대상자 등록
  - 파악된 환자에 대한 기초평가와 정보수집(환자초기평가 서식 참고)
  - 보건소 실무팀 회의를 통해 등록여부 결정
  - 등록자에 대한 환자상태평가와 서비스 요구도 조사를 통해 제공될 서비스의 종류와 내용, 담당자 결정
  - 사업대상자 우선순위 고려 : 생활보호대상자, 저소득층, 독거노인, 장애인 등 가족 자원이 없는 경우에 대해 우선적으로 서비스 제공
- 지속적, 주기적 환자 추서관리
  - 환자에 대한 주기적인 상태평가(평가항목, check list 양식참고)
  - 보건소 실무팀 회의를 통해 지속적인 평가와 환자 관리계획 수립

## (2) 방문간호사업

- 기본간호 제공
  - 환자평가 : 활력징후측정, 의식정도 사정, 수분섭취/배설량 측정 등
  - 체위 및 안위간호 : 구강간호, 관절운동, 체위변경, 운동지도, 목욕지도, 안전간호, 회음간호 등
  - 투약 및 영양간호 : 연고도포, 내복약 복용
  - 정서적간호 : 불안/우울 등에 대한 정서적 지지간호
  - 정맥주사 및 근육주사 : 보건소에 내소하여 처치함을 원칙으로 한다.  
 다만, 내소가 불가능하여 방문서비스로 제공될 경우에는 의사가 직접 혹은 의사의 지도하에 실시 등
- 증상조절
  - 환자가 호소하는 증상조절 : 약물치료
  - 물리치료
  - 통증조절
- 환자에 대한 교육, 상담
  - 암치료 및 간호에 필요한 정보제공 및 교육자료 제공
  - 환자에 대한 상담
- 특수간호
  - tube영양공급
  - 욕창관리
  - 요실금간호(방광훈련)
  - 특수 장치 소독 및 관리

- 임종간호
  - 종교단체, 자원봉사단체와의 연계체계를 통해
  - 사별가족관리

(3) 환자가족/간호자 지원사업

- 가정에서의 간호 및 합병증예방에 대한 교육
- 관련 교육자료, 정보 제공
- 가족의 어려운 문제에 대한 상담 및 대화 : 치료방향, 치료시 문제점 등

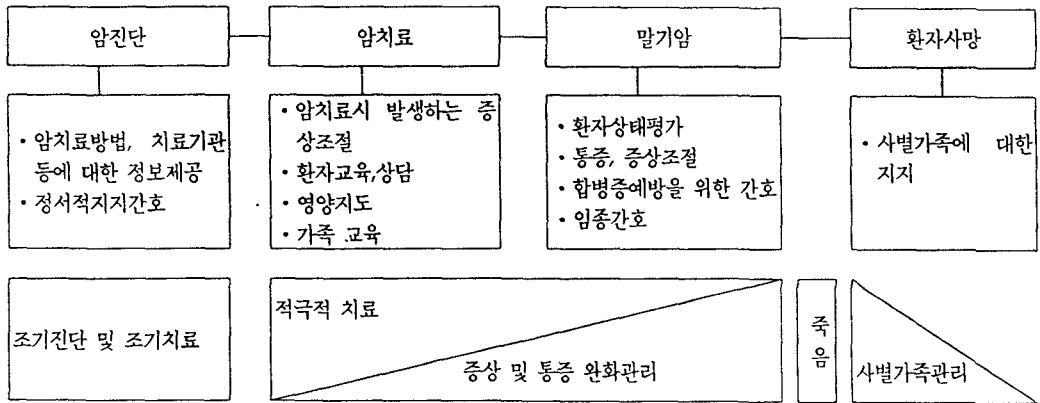
(4) 암관련 정보제공

- 전문치료시설, 요양시설 안내
- 민간요법 등 암치료관련 정보제공, 상담
- 등록자 대상 상담/응급전화 운영

(5) 기타 복지서비스 연계

- 자원봉사자 연결
- 사회복지 서비스 연계

<재가암환자 관리 개념도>



4) 재가암환자관리사업 기반 구축방안

(1) 보건소 실무팀 구성·운영 : 팀적 접근으로 서비스의 전문성 향상

보건소실무팀을 구성하여 재가암환자에 대한 서비스의 전문성과 등록환자의 문제해결능력 향상시키고, 포괄적인 서비스 제공방안을 모색해야 함.

- 정기적인 실무팀 회의 개최
  - 재가암환자 관리사업 사업기획 및 평가
  - 환자 등록여부 결정 : 보건소 등록관리대상자 선정
  - 환자 관리방법 및 수준, 관리일정 결정
  - 환자 추구관리에 대한 계획수립
  - 문제발생시 해결방안 논의

전문성향상을 위한 교육·훈련 강화

- 중앙, 시·도 교육기회 활용
- 지역 의료기관과의 연계를 통한 교육·훈련
- 팀내 자체 학습 활성화 : 사례연구 등 활용

### (2) 지역사회 연계체계 구축

암환자의 요구가 신체적, 정신적, 사회경제적, 법적문제 등 여러 측면에서 발생할 수 있기 때문에 이러한 요구들을 충족시키기 위해서, 또한 포괄적이고 양질의 서비스 제공을 위해서는 다양한 지역사회 자원을 활용하는 것이 필요함.

- 보건의료인단체 및 지역 병·의원
  - 재가암환자관리에 대한 의학적, 전문적 자문
  - 증상조절 및 치료를 위한 진료의뢰
  - 방문보건서비스가 필요한 암환자 보건소 의뢰
- 종교단체
  - 환자나 가족을 위해 종교적인 도움(예배, 기도, 종교인 의뢰)을 줌
  - 임종간호
  - 자원봉사 활동
  - 경제적 지원 등 복지서비스 제공
- 봉사단체
  - 자원봉사 활동
  - 경제적 지원 등 복지서비스 제공

### (3) 자원봉사자 조직 구성 및 활용

보건소의 제한된 인력만으로는 재가암환자의 다양한 요구를 해결해 주기 어렵기 때문에 다양한 지역사회 단체를 통해 자원봉사자조직을 구성하여 운영하는 것이 재가암환자에게 포괄적, 지속적 서비스를 제공할 수 있음.

- 자원봉사자 모집, 조직, 관리
- 자원봉사자 교육·훈련 실시 - 자체교육 또는 위탁교육
- 자원봉사자에 의하여 제공될 수 있는 서비스 내용
  - 환자의 욕창 혹은 상처(수술부위 포함)의 처치
  - 환자의 목욕, 식사준비, 식사를 도와줌
  - 환자 및 환자가족문제에 대한 정신적, 심리적, 경제적 상담
  - 사별가족에게 슬픈 감정을 표현하도록 하고 지지해줌
  - 환자의 장례절차를 도와줌
  - 사별가족에게 관심을 갖고 계속 그들의 건강과 심리간호를 해줌
  - 환자와 가족에 대한 치료 및 상담계획을 세우는데 참여

## 맺 음 말

우리는 재가 암환자의 서비스 요구와 보건소가 담당하고 있는 만성질환관리체계 및 방문보건사업을 연계함으로써 보건소가 공공보건의료기관으로서 지역주민들의 요구에 기초한 보건의료서비스를 제공하는 자기 역할을 어떻게 수행할 것인가 하는 점에 주목하였다. 호스피스서비스는 제반 특성과 현실적인 조건을 감안할 때 보건소가 참여할 여지가 많은 반면, 민간부문과 적극적이고 체계적인 협력관계가 절실히 필요할 것으로 사료된다.

내년부터 재가 암환자에 대한 보건사업으로 표준화된 사업지침이 제공될 것이며, 보건소의 서비스를 원하는 암환자 및 그 가족에게 제한적이거나 서비스를 제공, 단계적으로 확대해 나갈 것이다. 이 과정에서 호스피스서비스에 대한 논의가 본격적으로 제기될 것으로 예측된다.

오늘 이루어진 논의를 시발로 모든 말기 환자들에게 유용한 서비스를 제공하기 위하여 보다 광범위한 논의와 공공보건의료부문의 참여 계기가 되고 호스피스·완화학회의 경험과 지식이 보건소의 보건사업에 적절하게 활용되기를 기대한다.