

말기질환자의 삶의 질 향상을 위한 지역사회 관리 실태에 관한 연구

A Study on Community-Oriented Hospice Care to Enhance Quality of
life of the Terminally Ill patients

황 희 경 · 이 승 욱*

I. 서 론

1. 연구 배경 및 필요성

국내의 고령화 속도는 이미 고령사회로 진입한 일본 및 영국 등과 비교하면 빠르게 진행되고 있다(한국개발연구원, 1993). 우리 나라의 65세 이상 노인인구는 2000년 현재 전체 인구의 7.1%이며, 2020년에는 13.2%에 이를 것으로 예측되어 급속히 고령화 사회로 진입하고 있다(통계청, 1997). 또한 생활수준과 의료기술의 향상으로 급성질환이나 이환율이 감소하는 반면 65세이상 노인의 만성 퇴행성 질환 유병률은 86.7%로 나타났다.

〈표 1〉 65세 이상의 인구점유율

(자료: 통계청, 1997)

연도	1980	1990	1995	2000	2005	2010	2020
%	3.8	5.1	5.9	7.1	8.7	10.0	13.2

통계청(2000년)의 사망원인통계연보를 보면 10년 이상 순환기계 질환과 암은 1, 2위이고, 순환기계 질환과 암으로 인한 사망률은 전체사망의 46%를 차지하며, 말기질환자 중 암환자의 비율은 80~90%이다. 순환기계 질환으로 인한 사망은 감소추세이나 치료기술의 발달에도 불구하고 1982

* (137-060) 서울대학교 보건대학원 보건통계학 전공, 전화 : 02-3476-1712, hhk1711@hotmail.com

년 이후 사인의 가장 큰 원인은 암이 되고 있어 말기암환자는 더욱 늘어날 전망이다.(노유자, 김춘길, 1998; Lupu, 1996; McMillan & Mahon, 1994). 국내 일년 사망자수는 1999년도 약 25만명(인구 10만명당 523명)으로 사망환자 가족을 포함하면(4인가족 기준), 연간 약 100만명 정도가 말기질환자 및 가족 관리를 요하는 대상자이다.

국내 병상수는 세계보건기구 권고 3.0병상 이상으로 1998년 인구 1000명당 5.1병상이다. 병상의 구성은 급성기 병상위주(88.5%), 종합병원 중심(42.8%), 치료중심이다(김혜련 등, 1996). 따라서 말기질환자와 가족이 원하는 안위와 지지, 정서적 안정, 장례준비 등의 요구를 전문적이고 효과적으로 해결해 줄 수 없다(김영미, 1990).

보건의료수요가 치료중심에서 건강증진, 재활 등으로 영역이 확대되고 있으며, 이에 따라 말기질환자 및 가족들의 건강 서비스와 삶의 질에 대한 요구도 증가하고 있다. 보건의료의 환경변화에 대처하기 위해서는 지역보건 및 공공보건의료기관의 역할 확대가 필요하다. 말기질환자관리를 위한 지역보건사업의 활성화는 시설로의 입소 요구를 감소시킬 수 있을 뿐만 아니라(Virmig et al, 2000; Pritchard et al, 1998), 서비스를 제공받는 대상자들이 가정에서 독립적인 생활을 영위할 수 있도록 함으로써 수명연장에 불과한 대형병원 서비스의 사회적 비용을 최소화 할 수 있다(박정호 등, 1999; Coppa, 1996; Scitovsky, 1994; Bischoff, 1993;).

2. 국내 연구 현황

우리 나라에서는 1965년 강원도 강릉의 마리아의 작은 자매회 수녀들에 의해 갈바리의원이 세워져 말기질환자들을 간호하기 시작한 것이 호스피스의 효시이다. 그 이후 체계적인 발전은 아니지만 일부 뜻 있는 종교인들과 의료인들의 꾸준한 노력으로 현재는 약 60여개의 호스피스 제공기관이나 모임이 있다.

그 중 2000년 3월 현재, 독립호스피스 기관은 한 두 개뿐이고, 병원 내에 호스피스 병동이 갖추어진 병동형 호스피스 기관은 5개이다. 이외에도 호스피스 유형에는 병동의 산재형, 가정호스피스 등이 있어 그 유형이 다양하지만 아직까지 인력, 시설, 설비, 체계 등을 제대로 갖추지 못하고 있는 실정이다. 또한 아직도 제도권 밖에서 봉사적 차원의 활동을 하고 있어 호스피스 기관별로 서비스 제공 수준의 차이가 커서 제도화를 통해 표준화될 필요가 있다.

지역사회 중심의 국내 말기질환자 관리 기관 40개 중 가정호스피스는 15개이며(최화숙, 1999), 지역사회와 연계된 시범적 호스피스 모델을 제안한 연구가 부분적으로 있었다(조현, 1993, 황나미와 노인철, 1995, 장현숙, 1998). 그러나 국내 호스피스는 대부분 병원중심, 종교기관을 중심으로 시행되고 있으며 법적인 인가나 제도화가 되어 있지 못한 실정이다(노유자, 2000). 이에 따라 지역사회내 말기질환자 및 가족을 위한 건강서비스는 극히 제한적이고 공공보건의료기관간 격차가 심하리라고 추정된다.

이제는 호스피스 활동이 봉사적 차원에서 벗어나 국가의 제도권으로 들어가야 좀더 많은 사람들에게 양질의 서비스를 제공 할 수 있다는 인식이 확대되면서 최근에는 호스피스를 체계화하고

표준화하기 위한 노력을 하고 있다(황나미, 노인철, 1995; 이소우 등, 1997; 장현숙 등, 1998; 조현, 1993; 최화숙, 1999).

국내에서 호스피스 프로그램개발이나 모형개발과 관련된 연구에는 조현(1993)의 프로그램 개발 연구와 황나미와 노인철(1995)의 제도화 방안, 최화숙(1999)의 호스피스 전달체계 모형개발, 장현숙 등(1998)의 공급 방안 연구 등이 있다. 이들 연구들은 문헌고찰이나 설문조사를 통해 호스피스 활동을 중심으로 전체 국가 보건의료체계 내에서 제도화하기 위한 제안이었다. 그러나 지역사회를 중심으로 한 말기질환자 관리 사업 모형이나 이에 대한 의견을 조사한 연구는 거의 없는 실정이다.

3. 연구의 목적

본 연구는 현 치료 중심적 의료전달체계를 보완하여, 말기질환자 및 가족의 총체적 삶의 질을 유지, 증진시키기 위한 지역사회 내 건강관리 자원의 연계 모형 제시를 목적으로 한다. 이를 위하여 다음과 같은 구체적 목적을 제시하였다.

지역사회에서의 말기질환자 관리 현황과 문제점을 파악한다.

가. 기존 서비스 제공체계 및 개선방안을 파악한다.

나. 말기질환자 및 가족의 요구도를 분석한다.

II . 연구방법

1. 연구자료

지역사회의 말기질환자 대상 서비스 제공체계 및 개선방안의 연구자료는 서비스 제공체계의 조사 단위는 말기질환자에게 서비스를 제공하는 기존의 기관이며 말기질환자 관리 현황과 문제점 및 개선방안을 조사하는 것이므로 기관에 소속된 개인이 아닌 기관을 대상으로 하였다. 따라서 기관에 대한 조사의 응답은 현재 사업을 담당하고 있거나 담당하지는 않더라도 응답에 책임을 질 수 있는 자로 하였다.

조사 대상 기관은 전국의 기관망을 조사하여 선정하였다. 보건소와 호스피스 기관은 전국의 전수를 대상으로 하였으며, 가정간호 사업소는 2차 병원중심 가정간호 시범사업을 수행한 기관 전수를 대상으로 하였다. 복지관은 지방의 경우 말기질환자 관리에 대한 인식도가 낮아 서울 및 경기지역에 소재한 전수로 국한하였다. 종교기관은 전국의 가톨릭 교회 1,190개중 지역별로 20%를 임의 표출하여 총 228개 가톨릭교회를 선정하였다. 말기질환자 및 가족의 요구도 조사대상은 9개의 호스피스 기관과 3개의 가정간호 기관, 그리고 1개의 노인요양원에서 관리하고 있는 말기질환자 및 가족 132쌍을 대상으로 하였다.

2. 분석방법

1) 조사도구

조사도구는 국내외 문헌 및 관련자료 고찰을 기반으로 설문지를 개발하여 내용 타당도를 검증한 후 수정 보완하여 사용하였다. 도구의 타당도를 높이기 위하여 지역사회 기관의 담당자(가정간호 1명, 종교기관 2명, 복지관 3명, 호스피스 기관 3명, 보건소 3명)에게 검토 받고 사전 조사를 거쳐 수정하였다. 조사 도구의 내용은 대상자, 서비스 내용, 자원, 조직, 관리, 재정 항목으로 구성되었으며 각 항목별로 세부 문항을 작성하였다.

〈표 2〉 조사 대상 기관

(단위: 개소, %)

구분	조사대상기관	표본 추출 기준
가정간호사업소	37	2차병원중심 사업소
보건소	257	전국의 전수
복지관	130	서울경기지역 전수
가톨릭교회	228	전국지역별 20%
호스피스기관	70	전국의 전수

2) 자료수집방법

지역사회에서의 말기질환자 관리 현황과 문제점 파악을 위해서 첫째, 기존 서비스 제공체계 및 서비스 개선방안 둘째, 이용자 측면에서 말기질환자 및 가족의 요구도를 설문을 통하여 조사하였다. 조사방법은 호스피스 자원봉사자와 호스피스 전문교육 과정생으로 구성된 조사원이 조사방법에 대한 교육을 받은 후 조사를 실시하였다. 자료 수집은 우편을 이용하였으며, 회수율이 낮은 곳은 전화설문과 2차 우편 조사를 실시하였다. 수집된 내용을 보면 전국의 보건소 257개소에 배부하여 170개소에서 회수되었고(66.1%), 복지관은 130개소 중 116개소(89.2%), 가톨릭 교회는 228개소 중 133개소(58.3%), 가정간호 사업소 37개소 중 21개소(59.5%), 호스피스 기관은 70개소 중 34개소(48.6%)에서 회수되었다.

Ⅲ. 연구결과

1. 지역사회에서의 말기질환자 관리 현황과 문제점

1) 지역의 말기질환자 대상 포괄적인 서비스 제공 현황

기존의 서비스 제공체계는 공공 및 민간기관의 말기질환자 관리 현황 즉 대상자, 서비스의 내용, 자원, 조직, 관리, 재정 등을 통해 파악한다.

조사에 응답한 기관은 가정간호사업소 21개소, 보건소 170개소, 복지관 116개소, 가톨릭교회

133개소, 호스피스기관 34개소였다. 조사에 응답한 기관 중 말기질환자를 관리한다고 응답한 지역 사회의 기관은 가정간호기관과 호스피스기관은 100%였으며, 보건소 62.9%, 복지관 22.4%, 가톨릭교회 8.3%였다.

〈표 3〉 응답기관 중 말기질환자 관리 기관

(단위: 개소, %)

구분	응답기관		총 대상기관
	개소	%	개소
가정간호사업소	21	59.5	37
보건소	170	66.2	257
복지관	116	89.2	130
가톨릭교회	133	58.3	228
호스피스기관	34	48.6	70

인력 교육은 호스피스기관이 24개소(91.2%)에서 시행하고 있어 가장 높은 값을 나타냈다. 다음은 가정간호 14개소(66.7%), 보건소 52개소(48.6%), 가톨릭교회 4개소(36.4%)였다. 복지관은 가장 낮아서 4개소(15.4%)에서만 실시하고 있었다. 말기질환자 관리에 필요한 시설과 장비는 호스피스기관 24개소(70.6%)와 가정간호사업소 6개소(28.6%)가 가장 많이 필요하다고 했으나, 보건소나 복지관, 가톨릭교회는 시설 및 장비에 대해 필요하다고 느낀 곳은 10% 미만이었다. 말기질환자의 관리를 계획서를 마련하여 체계적으로 수행하고 있는 곳은 호스피스기관(58.8%), 보건소(38.3%), 가정간호 사업소(28.6%) 순이었다. 말기질환자 관리에 예산을 책정해 놓은 기관은 보건소가 전체 107개소 중 26개소(24.3%)로 가장 높은 비율을 나타냈다. 다음은 가정간호사업소 5개소(23.8%)와 호스피스 사업소 16개소(17.6%)였으며, 복지관과 가톨릭교회는 각각 7.7%와 4.5%에 불과했다.

〈표 4〉 기관별 말기질환자 대상의 서비스 제공 현황

(단위: 개소, %)

		가정간호 (n=21)	보건소 (n=107)	복지관 (n=26)	호스피스가 톨릭교회 (n=34) (n=11)
인력교육	실시한다	14(66.7)	52(48.6)	4(15.4)	4(36.4)
시설 및 장비	부족하다	6(28.6)	16(4.7)	4(15.4)	1(9.1)
계획서	있다	6(28.6)	41(38.3)	1(3.8)	1(9.1)
예산	책정되어 있다	5(23.8)	26(24.3)	2(7.7)	5(4.5)

2) 지역사회 의 말기질환자 대상의 구체적인 서비스 제공 현황

말기질환자 관리를 한다고 답한 기관 중에서 말기질환자 대상의 제공서비스를 조사한 결과, 일반적인 가정방문은 가정간호 85.7%, 보건소 99.1%, 복지관 53.8%이었고, 진료 및 각종치료는 가정간호 66.7%, 보건소 56.1%로 높았으나, 복지관 46.2%, 가톨릭교회는 18.2%로 치료기관이 아니므로 낮은 편이다. 보장구대여는 보건소가 53.5%로 가장 높았고, 나머지 기관은 대여율이 낮았다. 주민대상 교육 및 홍보 또한 보건소가 63.6%로 가장 높았고, 다음으로 가톨릭교회가 45.5%였고, 나머지 기관은 저조하였다. 호스피스 활동은 호스피스 기관은 모두 하고 있었고, 다음으로 가정간호 42.9%, 보건소 25.2%, 복지관 11.5%, 가톨릭교회 9.1%이었다. 환자의뢰는 가정간호 76.2%, 보건소 81.3%, 가톨릭교회 72.7%, 호스피스 82.4%로 높았고 복지관이 가장 낮은 42.3%이었다. 서비스 연계는 가정간호 76.2%, 보건소 69.2%, 가톨릭교회 63.6%로 높았고 복지관, 42.3%로 가장 낮았다. 가정간호기관은 주로 가정방문을 통해 진료 및 치료를 하고 환자의뢰와 서비스를 연계하며 호스피스 활동은 42.9%의 기관에서 하고 있었다. 한편 지역사회 보건의료의 중심이 되는 보건소에서는 방문간호를 주축으로 하면서 환자의뢰와 서비스 연계 및 주민대상 교육 및 홍보활동이 주사업이었고, 호스피스 활동은 25.2%에 불과하였다.

〈표 5〉 말기질환자 관리 기관별 제공서비스

(단위: 개소, %)

서비스	말기질환자 관리기관				
	가정간호 (n=21)	보건소 (n=107)	복지관 (n=26)	가톨릭교회 (n=11)	호스피스 (n=34)
일반적인 가정 방문	18(85.7)	106(99.1)	14(53.8)	-	-
진료 및 각종 치료	14(66.7)	60(56.1)	12(46.2)	2(18.2)	-
보장구 대여	6(28.6)	57(53.3)	8(30.8)	2(18.2)	4(11.8)
주민대상 교육 및 홍보	2(9.5)	68(63.6)	6(23.1)	5(45.5)	11(32.4)
호스피스 활동	9(42.9)	27(25.2)	3(11.5)	1(9.1)	34(100.0)
환자 의뢰	16(76.2)	87(81.3)	11(42.3)	8(72.7)	28(82.4)
서비스 연계	16(76.2)	74(69.2)	11(42.3)	7(63.6)	-

일반적으로 호스피스팀을 구성하고 있는 직종인 간호사, 사회복지사, 사목자, 의사, 자원봉사자, 각종 치료사, 영양사 등이 호스피스 팀에 포함되어 있는지 여부와 구성 수를 알아보았다. 가톨릭교회를 제외한 관리 기관에서 모두 자원봉사자가 평균 4.0명~55.8명을 차지하여 가장 많은 것으로 나타났다. 호스피스 기관의 자원봉사자 수는 최소 2명에서 최대 500명으로 최소값과 최대값의 차이가 매우 컸다.

다음은 간호사로 평균 2.3명~10.0명 정도로 었는데, 우리 나라의 호스피스 서비스가 주로 간호사에 의해 제공된다는 사실을 입증해 주었다. 사회복지사의 경우는 1.2명에서 2.0명 사이였으나

가톨릭교회에서는 한 명도 참여하지 않고 있었다. 또한 사목자는 평균 1.7~3.8명이 참여하였으나, 가톨릭 교회에서 가장 작은 1.7명을 나타내었다. 반면 의사의 수는 1.1~5.5명이었으나 보건소에서 제공하는 서비스에서 최소인 1.1명이었으며, 가톨릭교회에서 오히려 최대인 5.5명이 참여하였다. 각종 치료사들은 가톨릭교회에서는 참여하지 않았지만, 나머지 4개 기관에서는 평균 2명이 참여하였다. 영양사는 보건소와 가톨릭교회에서는 참여하지 못하였고 가정간호기관, 복지관, 호스피스 기관에서는 약 1명이 참여하였다. 기타 인력에는 가정간호기관에서는 약사, 보건소는 물리치료사, 한의사, 조무사, 호스피스기관은 약사, 조무사, 대체요법제공자로 공통된 인력외에 약사와 한의사, 대체요법제공자를 필요로 하였다.

〈표 6〉 기관별 호스피스 팀 구성원

(단위: 명, 평균±표준편차(최소~최대))

직종	말기질환자 관리기관				
	가정간호 (n=21)	보건소 (n=107)	복지관 (n=26)	가톨릭교회 (n=11)	호스피스 (n=34)
간호사	3.9±4.1 (1~14)	3.2±4.1 (1~18)	2.3±2.3 (1~5)	10.0 (10~10)	5.6±5.1 (1~20)
사회복지사	1.4±0.6 (1~2)	1.0 (1~1)	2.0±1.2 (1~3)	- -	1.2±0.5 (1~3)
사목자	2.1±1.8 (1~6)	3.0±2.8 (1~7)	3.0±2.8 (1~5)	1.7±1.2 (1~3)	3.8±8.8 (1~48)
의사	2.2±2.0 (1~6)	1.1±0.2 (1~2)	2.0 (2~2)	5.5±6.4 (1~10)	1.9±1.3 (1~6)
자원봉사자	18.0±23.2 (1~60)	20.8±35.6 (1~140)	10.5±13.4 (1~20)	4.0±2.7 (2~7)	55.8±93.0 (2~500)
각종치료사	2.0 (2~2)	2.0±1.4 (1~3)	2.0 2~2	- -	1.9±1.6 (1~6)
영양사	1.2±0.5 (1~2)	- -	1.0 (1~1)	- -	1.2±0.4 (1~2)
기타	1.7±0.6 (1~2)	1.9±2.3 (1~8)	- -	- -	1.8±1.0 (1~4)

가. 서비스 제공 현황(자원)

현재 각 기관의 말기질환자 관리에 가장 부족한 인력으로는 간호사로 나타났다. 보건소 72.9%, 호스피스 사업소 58.8%, 가정간호 사업소 52.4%였다. 복지관이나 가톨릭 교회도 각각 42.3%와 36.4%에서 부족하다고 하였다. 다음으로 필요한 인력은 자원봉사자였는데 보건소 58.9%, 가톨릭

교회 54.5%, 호스피스 38.2%, 가정간호 38.1%, 복지관 26.8%로 나타났다. 사회복지사는 호스피스 기관 38.2%, 가톨릭교회 36.4%, 보건소 31.8%, 가정간호 28.6%, 복지관 15.4%였다. 의사는 호스피스 기관(38.2%)에서 가장 많이 필요로 하고 있었고, 다음이 보건소(27.1%)였다. 또한 각종치료사도 호스피스 기관(44.1%)에서 가장 많이 필요로 하고 있었고, 보건소(30.8%), 가정간호(28.6%), 복지관(26.8%)였다. 사목자와 영양사도 각 기관에서 필요로 하고 있었다.

인력교육 방법은 보건소, 복지관, 가톨릭교회는 외부기관에 의뢰하고 있었고, 가정간호와 호스피스는 자체교육을 하고 있었다. 인력교육을 실시하지 않고 있는 이유는 자체개발의 여력이 없는 것이 주 이유였다. 연구대상 기관 중 호스피스 인력을 교육하는 곳은 호스피스 기관과 일부 가정간호기관으로 이를 제외하고는 거의 이루어지지 않는 실정이었으며, 그나마 이루어지는 인력교육 방법은 외부기관에 의뢰하는 것이었다. 이들이 인력교육을 실시하지 않고 있는 이유는 대부분 자체개발의 여력이 없는 것이었다. 인력교육은 전문교육기관에서 해야 한다고 생각하는 경우가 가장 많았고, 교육이 필요한 대상자로는 일선 담당자를 우선으로 꼽았으며 다음이 지역사회 주민이나 정책결정자이었다. 시설 및 장비가 없는 이유는 필요하지만 예산 부족이 큰 이유였다. 필요한 시설에는 가정간호, 복지관, 보건소, 가톨릭교회는 호스피스를 위한 병동과 사무실이 가장 필요하다고 답하였고, 호스피스기관은 이미 병동화 되어 있으므로 목욕시설과 환자 및 보호자를 위한 휴게시설을 필요로 하고 있었다.

나. 서비스 제공 현황(조직 및 관리)

말기질환자의 요구가 신체적, 정신적, 사회경제적, 법적 문제 등 여러 측면에서 발생할 수 있기 때문에 이러한 요구들을 충족시키기 위해서는 다양한 지역사회 자원을 활용하는 것이 필요하다. 말기질환자 관리 기관의 외부기관과의 서비스 연계는 모든 기관에서 병의원/외래로 연계를 가장 많이 하고 있었고, 그 다음으로 보건소나 자원봉사단체에 의뢰를 하고 있었으며 상대적으로 호스피스 기관과의 연계는 적었고, 학계(대학, 연구소)와의 연계는 거의 없었다. 병원과의 연계는 주로 환자의 통증관리 때문일 것으로 생각되며, 호스피스 기관과의 연계 부족은 시설 부족이나 홍보 부족 때문인 것으로 생각된다. 말기질환자 관리 위한 계획서나 지침서가 없는 이유에 대해 조사한 결과 계획서나 지침서가 없는 가장 큰 이유는 필요하지만 자체개발은 역부족이 가장 높았다. 가정간호와 보건소, 가톨릭교회의 약 10%에서는 기존의 사업계획서나 지침서도 충분하다는 의견도 있었다.

〈표 7〉 자원 - 인력, 시설

(단위: 개소, %)

		말기질환자 관리기관				
		가정간호 (n=21)	보건소 (n=107)	복지관 (n=26)	가톨릭교회 (n=11)	호스피스 (n=34)
부족한 인력	간호사	11(52.4)	78(72.9)	11(42.3)	4(36.4)	20(58.8)
	사회복지사	6(28.6)	34(31.8)	4(15.4)	4(36.4)	13(38.2)
	사무자	4(19.0)	24(22.4)	4(15.4)	2(18.2)	5(14.7)
	의사	4(19.0)	29(27.1)	6(23.1)	1(9.1)	13(38.2)
	자원봉사자	8(38.1)	63(58.9)	7(26.9)	6(54.5)	11(32.4)
	각종 치료사	6(28.6)	33(30.8)	7(26.8)	0(0.0)	15(44.1)
	영양사	3(14.3)	17(15.9)	3(11.5)	1(9.1)	6(17.6)
인력교육 방법	외부 기관에 의뢰	6(28.6)	37(34.6)	3(11.5)	4(36.4)	10(29.4)
	자체 교육	12(57.1)	20(18.7)	1(3.8)	1(9.1)	24(70.6)
	기타	1(4.8)	5(4.7)	0(0.0)	0(0.0)	3(8.8)
인력교육 실시 하지 않는 이유	필요없다	0(0.0)	1(0.9)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
	자체 개발 여력 없다	4(19.0)	33(30.8)	8(30.8)	4(36.4)	0(0.0)
	외부전문교육기관 부족	1(4.8)	15(14.0)	2(7.7)	1(9.1)	0(0.0)
	기타	0(0.0)	5(4.7)	3(11.5)	0(0.0)	1(2.9)
시설 및 장비가 없는 이유	필요없다	1(4.8)	15(14.0)	2(7.7)	2(18.2)	0(0.0)
	필요하나 예산부족	7(33.3)	51(47.7)	8(30.8)	5(45.5)	2(5.9)
	기타	2(9.5)	12(11.2)	2(7.7)	1(9.1)	2(5.9)
서비스 연계기관	보건소	8(38.1)	24(22.4)	5(19.0)	2(18.2)	13(38.2)
	복지기관 및 시설	4(19.0)	25(23.4)	5(19.2)	0(0.0)	6(17.6)
	호스피스기관	3(14.3)	21(19.6)	1(3.8)	3(27.0)	12(35.3)
	병의원/외래	11(52.4)	56(52.3)	7(26.9)	4(36.4)	24(70.6)
	학계(대학,연구소)	2(9.5)	2(1.9)	0(0.0)	1(9.1)	5(14.7)
	자원봉사모임	4(19.0)	46(43.0)	4(15.4)	3(27.3)	14(41.2)
	시·군·구청	3(14.3)	13(12.1)	3(11.5)	1(9.1)	6(17.6)
계획서나 지침서가 없는 이유	전혀 필요 없다고 생각	0(0.0)	2(1.9)	1(3.8)	0(0.0)	1(2.9)
	기존 사업계획서나 지침서로 충분	2(9.5)	11(10.3)	2(7.7)	1(9.1)	0(0.0)
	필요하나 자체 개발은 역부족	9(42.9)	47(43.9)	9(34.6)	6(54.5)	5(14.7)
	기타	1(4.8)	2(1.9)	2(7.7)	1(9.1)	1(2.9)

다. 서비스 제공 현황(재정)

현재 예산 지원처로는 중앙정부에서 예산을 지원 받는 곳이 가톨릭교회(36.4%)에서 있었으며 보건소(2.8%)에도 아주 적은 수가 있었다. 기초지방자치단체에서 지원 받는 곳은 공공기관인 보건소가 19.0%, 복지관이 8.4%, 호스피스기관이 2.9%였다. 광역 지방자치단체에서 지원받는 곳은 복지관 8.4%, 가정간호 4.8%, 보건소 4.7%였고, 소속기관 자체예산으로 운영하는 곳은 호스피스 41.2%로 높았고, 다음으로 가정간호 14.5%, 가톨릭교회 9.1%, 보건소 0.9%였다. 특히 호스피스기관에서 자체적으로 예산을 만들어 사용하는 경우가 많은 것을 알 수 있다. 후원 및 기부금을 예산으로 사용하는 곳은 호스피스 44.1%로 가장 높았고 가정간호 14.3%, 복지관 8.4%였다. 호스피스기관에서 후원 및 기부금이 주 예산지원처가 되는 것을 알 수 있었다.

현재 기관에서 예산이 책정되어 있지 않은 이유는 모든 기관에서 자체예산이 부족이 가장 높았으며, 후원 및 기부금 모금이 어려운 경우는 보건소와 복지관에서 약 10%였다.

〈표 8〉 기관별 예산지원처와 예산이 책정되어 있지 않은 이유

(단위: 개소, %)

구 분	말기질환자 관리기관					
	가정간호 (n=21)	보건소 (n=107)	복지관 (n=26)	가톨릭교회 (n=11)	호스피스 (n=34)	
예산지원처	중앙정부	0(0.0)	3(2.8)	0(0.0)	4(36.4)	0(0.0)
	기초 지방자치단체	0(0.0)	21(19.0)	1(8.4)	0(0.0)	1(2.9)
	광역 지방자치단체	1(4.8)	5(4.7)	1(8.4)	0(0.0)	0(0.0)
	소속 기관 자체	3(14.3)	1(0.9)	0(0.0)	1(9.1)	14(41.2)
	후원 및 기부금	3(14.3)	1(0.9)	1(8.4)	0(0.0)	15(44.1)
	기타	1(4.8)	1(0.9)	0(0.0)	0(0.0)	3(8.8)
예산이 책정되어 있지 않은 이유	필요 없다	2(9.5)	5(4.7)	0(0.0)	1(9.1)	0(0.0)
	자체 예산 부족	7(33.3)	34(31.8)	8(30.8)	3(27.3)	5(14.7)
	정부 예산 부족	1(4.8)	9(8.4)	2(7.7)	0(0.0)	0(0.0)
	모금 여력 없음	2(9.5)	14(13.1)	3(11.5)	0(0.0)	2(5.9)
	기타	1(4.8)	18(13.1)	3(11.5)	0(0.0)	2(5.9)

3) 서비스 제공 현황에 대한 각 서비스의 필요성과 개선방안

말기질환자 관리를 위한 홍보, 인력교육, 시설, 계획서, 법적제도화, 모임이나 조직으로 나누어 필요 여부(예, 아니오로 질문)를 기관별로 조사하였다.

그 결과 지역주민홍보는 보건소에서 51.0%가 가장 많이 필요하다고 답하였고, 복지관 14.0%, 가톨릭교회 13.3%, 호스피스 11.0%, 가정간호 6.8%였다. 보건소는 홍보의 필요성을 많이 느끼고 있었고 나머지 기관은 약 10% 정도로 낮은 편이다.

인력교육에 대한 필요성은 호스피스 97.1%, 가정간호 95.2%, 보건소 94.1%, 가톨릭교회 30.1%,

복지관 25.3%로 나타났다. 호스피스와 가정간호, 보건소에서는 90%이상으로 인력교육에 대해 큰 필요성을 느끼고 있었다. 시설확충에 대해서는 호스피스 97.1%, 가정간호 85.7%, 보건소 72.4%, 복지관 20.5%, 가톨릭교회 20.3%였다. 호스피스에서 시설확충에 대해서 가장 많이 필요성을 느끼고 있었는데 이는 말기질환자들이 호스피스 기관을 많이 이용하려는 추세 때문이라고 생각된다. 가정간호와 보건소도 시설확충에 대해서 많은 필요성을 느끼고 있었으며, 복지관과 가톨릭교회는 상대적으로 낮았고 이는 복지관과 가톨릭교회에서는 말기질환자를 관리하는 기관이 적기 때문일 것으로 생각된다. 사업계획서나 지침서 개발의 필요성은 보건소 90.0%, 가정간호 85.7%, 호스피스 82.4%, 가톨릭교회 24.8%, 복지관 21.7%로 나타났는데, 보건소와 가정간호, 호스피스는 매우 높았고, 가톨릭교회와 복지관은 상대적으로 낮았다. 법적제도화의 필요성은 호스피스 기관의 100.0%에서 법적제도화가 필요하다고 답하였는데 이는 현 제도상에서 호스피스 기관운영의 어려움을 단적으로 나타내고 있다. 가정간호 95.2%, 보건소 88.2%, 가톨릭교회 27.8%, 복지관 26.5%로 가정간호와 보건소에서 높은 비율로 필요로 하고 있었고, 가톨릭교회와 복지관은 상대적으로 낮았다. 모임이나 조직에 대해서는 가정간호 95.2%로 가장 높았고, 그 다음으로 보건소 78.2%였다. 나머지 기관은 가톨릭교회 26.3%, 복지관 25.9%, 호스피스 17.6%로 필요하다고 답한 비율이 낮았다. 말기질환자 관리를 위해 지역주민에게 홍보를 해야 한다고 생각하는 기관은 호스피스 관련기관이 가장 높았고 다음으로 각종 언론기관, 가정간호기관, 보건소, 정부, 복지관, 종교기관 순이었다.

〈표 9〉 말기질환자 관리를 위한 각 서비스의 필요 여부

(단위: 개소, %)

구분	응답기관				
	가정간호 (n=21)	보건소 (n=170)	복지관 (n=166)	가톨릭교회 (n=133)	호스피스 (n=34)
지역주민홍보	21(6.8)	157(51.0)	43(14.0)	41(13.3)	34(11.0)
인력교육	20(95.2)	160(94.1)	42(25.3)	40(30.1)	33(97.1)
시설 확충	18(85.7)	123(72.4)	34(20.5)	27(20.3)	33(97.1)
사업계획서나 지침서 개발	18(85.7)	153(90.0)	36(21.7)	33(24.8)	28(82.4)
법적제도화	20(95.2)	150(88.2)	44(26.5)	37(27.8)	34(100.0)
모임이나 조직	20(95.2)	133(78.2)	43(25.9)	35(26.3)	6(17.6)

인력교육 기관은 전문교육기관이 가장 높았고 그 다음은 호스피스 기관, 상급기관(보건복지부), 보건소자체 순이었다. 특히 가정간호와 보건소, 호스피스기관에서 전문교육기관에서 인력 교육을 담당해야 한다고 답한 비율이 높았다. 인력교육 대상자는 일선담당자가 모든 기관에서 가장 높게 나타났다. 특히 호스피스기관에서는 지역사회주민에 대한 교육이 50.0%였다. 호스피스기관에 대

한 홍보가 지역사회 주민에게 아직 부족하여 이들에 대한 교육이 필요하다고 느끼는 것으로 생각된다. 말기질환자 관리를 위한 모임이나 조직의 형태나 성격은 각 기관의 호스피스 팀에서 담당해야 한다고 생각하고 있었는데, 가정간호 71.4%, 보건소 60.0%였다.

다음으로 기존부서에서 전담해야 한다는 의견에는 가정간호 28.6%, 보건소 17.1%였다. 사업계획서나 지침서 개발기관은 전문연구기관과 호스피스 기관이 높게 나타났고, 보건복지부 등의 상급기관의 비율도 가정간호와 보건소, 호스피스 기관에서 높게 나타났다. 이 결과로 사업계획서나 지침서는 상급기관과 연구기관, 호스피스기관이 연계하여 계획서나 지침서를 개발해야 한다고 생각된다. 시설확충 방법은 모든 기관에서 지역사회 관련 시설 연계가 가장 높았고, 가정간호와 호스피스는 보건소자체라는 답도 약 50%로 나타났다. 또한 호스피스 기관은 별도의 시설확충을 35.3%가 필요로 하고 있었다. 각 기관에서 말기질환자 관리를 위한 모든 시설을 갖추는 것은 현실적으로 어려운 일이고 자원이 중복되는 것도 바람직하지 않으므로 지역사회 관련 시설과의 연계를 통해서 시설을 확충하는 것을 원하고 있는 것으로 생각된다. 말기질환자 연계체계 기관을 우선 순위로 조사하여 본 결과 호스피스 관련기관으로의 연계가 가장 높았고, 그 다음은 가정간호기관, 보건소, 병·의원, 종교기관, 자원봉사단체, 복지관, 시·군·구청, 학계 순이었다. 말기질환자 관리를 위한 재정지원처는 가정간호기관이나 호스피스는 기관자체와 후원 및 기부금을 통해 예산을 지원 받고 있었고, 보건소는 기초와 광역 자치단체로부터 받고 있었다. 예산이 책정되어 있지 않은 이유는 모든 기관에서 자체예산이 부족하기 때문이라고 응답하였는데 예산 책정을 위해서는 정책 결정자들이 호스피스가 말기 질환자의 의료비를 절감할 수 있는 대안임을 인식하도록 함이 필요하다. 또한 재정적 어려움의 근본원인으로 기본 자금조성의 미비를 들 수 있는데, 이를 해결하기 위해서는 국가 및 지방자치단체의 공공기금을 조성하고, 적극적인 기부금 유치나 후원회조직과 더불어 지역사회 자원을 최대한 활용하여야 할 것이다.

〈표 10〉 말기질환자 관리를 위한 모임이나 조직

(단위: 개소, %)

구분	응답기관					
	가정간호 (n=21)	보건소 (n=170)	복지관 (n=166)	가톨릭교회 (n=133)	호스피스 (n=34)	
모임이나 조직	기존부서에서 전담	6(28.6)	29(17.1)	4(3.4)	7(5.3)	4(11.8)
	호스피스 팀	15(71.4)	102(60.0)	36(31.0)	28(21.1)	2(5.9)
	기타	1(4.8)	6(3.5)	3(2.6)	1(0.8)	3(8.8)
사업 계획서나 지침서 개발	보건소자체	3(14.3)	14(8.2)	5(4.3)	8(6.0)	10(29.4)
	보건복지부 등의 상급기관	8(38.1)	66(38.8)	7(6.0)	10(7.5)	11(32.4)
	전문 연구 기관	9(42.9)	48(28.2)	20(17.2)	13(9.8)	15(44.1)
	호스피스 기관	7(33.3)	46(27.1)	10(8.6)	18(13.5)	20(58.8)

법적 제도화 내용	건강보험 수가 인정	17(81.0)	113(66.5)	29(25.0)	29(21.8)	30(88.2)
	마약관리 법의 개정	17(81.0)	77(45.3)	7(6.0)	11(8.3)	28(82.4)
	관리 시설 인허가	19(90.5)	70(41.2)	23(19.8)	26(19.5)	25(73.5)
	기부금 제도의 활성화	11(52.4)	33(19.4)	15(12.9)	15(11.3)	23(67.6)
시설확충 방법	보건소자체	9(42.9)	30(17.6)	6(5.2)	8(6.0)	18(52.9)
	지역사회 관련 시설 연계	11(52.4)	82(48.2)	15(12.9)	19(14.3)	20(58.8)
	별도의 시설 확충	4(19.0)	25(14.7)	15(12.9)	6(4.5)	12(35.3)
	기타	2(9.5)	0(0.0)	1(0.9)	0(0.0)	5(14.7)
재정 지원처	중앙정부	13(61.9)	12(7.1)	28(24.1)	17(12.8)	23(67.6)
	광역 지방자치단체	4(19.0)	29(17.1)	14(12.1)	10(7.5)	15(44.1)
	기초 지방자치단체	8(38.1)	38(22.4)	15(12.9)	13(9.8)	10(29.4)
	건강보험공단	17(81.0)	76(44.7)	23(19.8)	24(18.0)	24(70.6)
	보건소	2(9.5)	10(5.9)	3(2.6)	4(3.0)	3(8.8)
	후원 및 기부금	11(52.4)	26(15.3)	6(5.2)	15(11.3)	20(58.8)

4. 말기질환자 및 가족의 요구도

서비스의 이용자 측면에서 말기질환자 및 가족의 요구도 내용은 환자와 그들 가족의 요구도이다.

1) 삶의 질에 대한 보호자 견해

현재 삶의 질에 대해서는 평균 4.7점(10점기준)으로 중간에 조금 못 미치는 정도였고, 삶의 질에 대한 보호자의 견해는 ‘말기질환자의 삶의 질 향상을 위해 어떤 노력을 하는 것이 바람직하다고 생각하는가’의 질문에 62%가 ‘고통을 최소화하고 편안히 죽음을 맞이할 수 있도록 돕는다’로 환자의 통증조절을 중요하게 생각하고 있었다. ‘말기질환자의 삶의 질 향상을 위해 무엇이 가장 중요한가’라는 질문에는 말기질환자 관리 시설의 확충(42%), 재정확보(25%), 지역사회 자원의 통합적 연계(17%), 인력교육(16%), 법적제도화(11%), 사업계획서나 지침서개발(6.1%), 지역주민 홍보(3.8%), 기타(3.8%)로 답하였다. 말기질환자 관리시설이 가장 부족하였다.

〈표 12〉 삶의 질에 대한 보호자 견해

(단위: 명, %)

문	항	보호자(n=132)	
현재 삶의 질 (n=76) 평균(표준편차)		4.7(2.4)	
말기질환자의 삶의 질 향상 위해 어떤 노력을 하는 것이 바람직하다고 생각하는가?			
고통을 최소화하고 편안히 죽음을 맞이할 수 있도록 돕는다.	81	61.4	
최신기계 및 약물을 이용하여 생명유지를 위한 모든 노력을 다한다.	26	19.7	
신체적 상태에 따라 합리적인 의학적 치료만 한다.	17	12.9	
경제적인 부담이 커지므로 최소한의 치료만 한다.	5	3.8	

말기질환자의 삶의 질 향상 위해 무엇이 가장 중요하다고 생각하는가?		
말기질환자 관리 시설의 확충	56	42.4
말기질환자 관리를 위한 재정확보	33	25.0
말기질환자 관리를 위한 지역사회 자원의 통합적 연계	23	17.4
말기질환자 관리 인력 교육	22	16.7
말기질환자 관리를 위한 법적 제도화	14	10.6
말기질환자 관리를 위한 사업계획서나 지침서 개발	8	6.1
말기질환자 관리에 대한 지역주민 홍보	5	3.8
기타	5	3.8

2) 현재 서비스와 이용 시설의 개선 방안

현재 제공받는 서비스는 통증조절(62.9%)이 가장 많았고, 그 다음이 치료팀과의 관계유지(52.3%)였고, 가장 적게 제공받는 서비스는 법적인 지지/상담(8.3%)였고, 그 다음으로 경제적 지지/상담(16.7%)였다. 현재 제공받는 서비스는 통증조절이 주였다.

향후 이용하고자 하는 서비스로는 통증 조절을 비롯한 기존 서비스는 환자와 가족의 요구가 그리 많지 않은 반면, 경제적인 지지와 상담(104.5%, 150.0%)과 법적인 지지와 상담(154.5%, 172.7%)에 대한 요구가 많아서 향후 서비스 제공 방향에 반영이 되어야 할 것으로 보인다. 물론 향후 원하는 정도가 적은 것은 현재 상태에 만족한다고 해석할 수도 있으므로 주의를 해야 하지만 통증조절, 치료팀과의 관계유지, 영양 관리 등의 서비스는 환자의 가족들에게 제공하는데 우선적으로 필요한 서비스라고 할 수 있다.

〈표 12〉 현재 제공받는 서비스와 향후 제공받고자 하는 서비스의 비교

(단위: 명, %)

항 목	현재 제공받음	향후 원함			
		환자 의견		보호자 의견	
		이용	향후/ 현재(%)	이용	향후/ 현재(%)
통증조절	83(62.9)	41(31.1)	49.4	45(34.1)	54.2
치료 팀과의 관계유지	69(52.3)	35(26.5)	50.7	37(28.0)	53.6
영양관리(식사 돕기, 영양제 투여 등)	65(49.2)	32(24.2)	49.2	33(25.0)	50.8
자원봉사자 활용	57(43.2)	32(24.2)	56.1	43(32.6)	75.4
영적 지지/상담	56(42.4)	31(23.5)	55.4	37(28.0)	66.1
개인위생(구강간호, 목욕 등)	54(40.9)	30(22.7)	55.6	40(30.3)	74.1
정서적 지지/상담	51(38.6)	31(23.5)	60.8	37(28.0)	72.5
질병 및 환자관리에 대한 교육	50(37.9)	31(23.5)	62.0	37(28.0)	74.0

현재 이용하고 있는 시설은 병원의 병동형 호스피스(48.5%)가 가장 많았고, 그 다음이 병원의 외래 및 입원(41.7%)으로 두 가지 시설을 대부분 이용하고 있었다. 그 다음으로는 가정호스피스 10.6%, 가정간호 사업소 10.6%, 병원의 산재형 호스피스 10.6%, 종교기관 6.1%이었고 이들에 비해 독립시설형 호스피스 기관을 이용하고 있는 기관은 4.5%로 매우 적었다.

환자와 가족들이 원하는 서비스 시설에 대한 요구를 파악하기 위해 전체 조사대상환자가 이용하고 있는 시설에 대비한 각 시설의 이용수를 기준으로 조사 대상 환자와 가족이 향후 이용하고자 하는 시설의 총 수에 대한 각 시설의 수를 지표로 살펴보았다. 100%가 넘으면 현재보다 더 이용하고자 하는 시설이고, 100%미만은 해당 시설을 이용하지 않겠다는 의미로 해석할 수 있다. 환자와 가족 모두 가장 많이 원하고 있는 것은 독립시설형 호스피스기관(283.3%, 416.7%)이며, 다음은 가정호스피스(164.3%, 278.6%)와 종교기관(112.5%, 162.5%)의 순서이다. 특히, 병원에서 제공하고 있는 서비스를 환자와 가족들이 이용하지 않으려는 경향을 보이고 있다. 현재 이용시설은 병원에서 제공하는 서비스가 대부분인데 비해 향후에는 이용 비율은 적으며, 반대로 현재 독립시설형 호스피스는 가장 적게 이용하고 있으나 향후 이용을 가장 많이 원하고 있었다. 이는 향후 지역사회 말기 질환자의 서비스가 병원 내에서보다 병원 밖에서 이루어져야 한다는 해석이 가능하다. 병원급 이상 의료기관의 비중이 높은 것은 의료기관과 호스피스 기관간의 연계체계가 미흡하기 때문이다. 호스피스 프로그램을 제공하는 병원에서는 자체적으로 발생하는 말기질환자를 병원내부의 호스피스 프로그램에 의뢰한다. 말기질환자가 발생하는 모든 의료기관에서 발생하는 말기질환자가 호스피스로 의뢰될 수 있는 길은 열려 있어야 한다. 각 의료기관 특히 말기암 진단이 주로 내려지는 3차 진료기관과 요양병원 등에서는 전국의 호스피스 기관의 명단을 파악하고 있어서 환자가 원하는 경우 호스피스 시설로 즉각 의뢰가 이루어지는 체계가 구축되어야 한다.

〈표 13〉 현재 이용하는 관리시설/기관과 향후 원하는 관리시설/기관

(단위: 명, %)

관리시설/기관	현재 이용	향 후			
		환자		보호자	
		이용	향후/ 현재(%)	이용	향후/ 현재(%)
병원의 병동형 호스피스	64(48.5)	29(22.0)	45.3	35(26.5)	54.7
병원의 외래 및 입원	55(41.7)	21(15.9)	38.2	23(17.4)	41.8
가정호스피스	14(10.6)	23(17.4)	164.3	39(29.5)	278.6
가정간호 사업소	14(10.6)	9(6.8)	64.3	13(9.8)	92.9
병원의 산재형 호스피스	14(10.6)	6(4.5)	42.9	5(3.8)	35.7
종교기관	8(6.1)	9(6.8)	112.5	13(9.8)	162.5
독립시설형 호스피스 기관	6(4.5)	17(12.9)	283.3	25(18.9)	416.7

기타	4(3.0)	10(7.6)	250.0	11(8.3)	275.0
배설관리(대소변 치우기, 관장 등)	50(37.9)	22(16.7)	44.0	26(19.7)	52.0
기구관리(산소기, 소변줄, 흡인기 등)	47(35.6)	23(17.4)	48.9	27(20.5)	57.4
호흡관리(체위배액, 가래제거 등)	38(28.8)	19(14.4)	50.0	18(13.6)	47.4
피부관리	33(25.0)	19(14.4)	57.6	18(13.6)	54.5
운동 및 안전관리	32(24.2)	23(17.4)	71.9	22(16.7)	68.8
경제적인지지/상담	22(16.7)	23(17.4)	104.5	33(25.0)	150.0
법적인 지지/상담	11(8.3)	17(12.9)	154.5	19(14.4)	172.7

현재 이용하고 있는 서비스의 가장 큰 문제점은 환자와 가족들 모두 경제적 어려움과 경제적 상담과 지원 부족으로 말기질환자의 경제적 어려움을 보여주고 있다. 환자 가족들은 환자 및 가족의 역할 안내/상담/대화, 상담전화, 서비스 인력 등에 대해서는 두 배 이상의 부족감을 느끼고 있다.

IV. 고찰

말기질환자의 요구가 신체적, 정신적, 사회·경제적, 법적 문제 등 여러 측면에서 발생할 수 있기 때문에 이러한 요구들을 충족시키기 위해서는 다양한 지역사회 자원을 활용하는 것이 필요하다. 각 기관의 제한된 인력만으로는 말기질환자의 다양한 요구를 해결해 주기 어렵기 때문에 다양한 지역사회 단체를 통해 자원봉사 조직을 구성하여 운영하는 것이 말기질환자에게 포괄적, 지속적인 서비스를 제공할 수 있다.

호스피스 활동원칙 중의 하나는 팀 접근에 의한 활동이다. 팀의 기본구성원은 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자, 자원봉사자이다. 그러나 1996년 노유자 등이 전국 39개 호스피스 기관을 대상으로 조사한 바에 의하면 전문의료인력이 없이 팀이 구성된 곳이 4곳이었고 전담직원이 한 사람도 없는 곳도 있었으며, 장현숙 등(2000)에 의하면 대부분의 호스피스 기관이 기본 인력을 갖추지 않은 채 활동하고 있다고 보고하였다.

본 연구대상 기관 중 호스피스 인력을 교육하는 곳은 호스피스 기관과 일부 가정간호기관으로 이를 제외하고는 거의 이루어지지 않는 실정이었으며, 그나마 이루어지는 인력교육 방법은 외부 기관에 의뢰하는 것이었다. 이들이 인력교육을 실시하지 않고 있는 이유는 대부분 자체개발의 여력이 없는 것이었다. 인력교육은 전문교육기관에서 해야 한다고 생각하는 경우가 가장 많았고 교육이 필요한 대상자로는 일선 담당자를 우선으로 꼽았으며 다음이 지역사회 주민이나 정책결정자이므로 교육기관 또는 호스피스 기관은 현 실정에 맞는 다양한 교육 프로그램을 개발하고,

호스피스 전문가 자격의 법적·제도적 인정문제 등에 대하여도 검토할 필요가 있으며, 호스피스 인력에 대한 표준화된 교육과 각각의 역할 설정을 위한 표준화 지침을 마련하여야 하겠다.

호스피스 활동을 실제로 담당하고 있는 인력구성에도 많은 문제점이 있는 것으로 나타나고 있다. 즉, 미흡한 호스피스 전문인의 양성과 호스피스 팀 인력 활용의 비효율성 및 팀 구성원의 자질이 문제점으로 거론되고 있다. 전문요원을 위한 지속적인 교육과 양성은 각 구성원의 특성에 맞는 교육 프로그램의 개발이 선행되어야 한다(Buckingham, 1996).

장비와 물자에 관한 연구에서 황나미와 노인철(1995)은 호스피스 기관의 장비 및 물자로서 흡입기, 물침대, 휠체어, 종교서적, 오디오테이프(음악, 설교, 강론 등)를 제시하였으며, 장현숙 등(1998)은 개인용 스탠드와 호출장치, 세면기, 환자용 사물함, 환자용 옷장, Wall O2와 Suction, TV 및 그림이나 사진 혹은 액자를 제시하였다. 그러나 시설과 장비, 그리고 물자에 관한 위의 연구가 대부분 병원에서의 호스피스 시설에 관한 것이므로 독립 호스피스 센터를 위한 보다 구체적이고 바람직한 시설, 장비와 물자를 제시하는 연구가 필요하다.

호스피스에 있어서 연계체계란 서비스를 제공하기 위해 관련된 내부와 외부 조직과의 연계를 말한다. 즉, 효율적으로 호스피스 운영을 하려면 독립적인 호스피스 기관이 있어야 하며 타 기관과의 연계체계는 호스피스의 원활한 운영을 위하여 필수적으로 요구된다(황나미, 노인철, 1995; 노유자 등, 1994). 그러나 우리나라에서는 말기질환자의 의뢰와 연계체계가 구축되어 있지 않으며 이에 대한 기준도 없어 체계적으로 호스피스 사업이 이루어지지 않고 있다.

국내 호스피스 재원조달에 관한 연구 중 장현숙 등(1998)의 연구에서는 우리 나라 호스피스 기관들의 운영에 필요한 재원조달방법으로 각종 기부금에 의한 방법, 기관예산 및 환자 진료비에 의한 방법, 각종 기부금과 종교단체 지원에 의한 방법의 순으로 나타났다. 그 중에서 의원 및 독립 시설형을 각종 기부금과 환자 성의로 내는 기부금성 진료비에 의한 경우가 가장 많으며, 기부금과 종교단체의 지원이 그 다음으로 많았다. 이와 같은 방식의 재원조달 결과 기관들의 재정운영은 매우 부족한 것으로 나타났다.

홍보매체로는 TV를 통한 홍보의 영향력이 큰 것으로 보고 되고 있으므로(노유자 등, 1999), 매스컴을 이용한 호스피스 홍보는 물론 인터넷을 이용한 홍보와 홈페이지를 통한 호스피스 정보제공 및 호스피스 이용안내, 걷기대회, 달리기 대회, 또는 강연회 등을 연중 개최하는 것도 필요하고 더 나아가 정부당국의 인식부족은 호스피스의 대중화에 치명적인 장애요인으로 작용하고 있다.

호스피스 활동을 하는데 있어서 가장 큰 걸림돌이 되고 있는 문제 중의 하나로 나타난 것이 호스피스에 대한 관심과 인식부족이었다. 인식부족의 주체는 일반 대중 뿐 아니라 의료인이나 기타 의료관계 종사자, 병원행정가 및 국가정책 입안자들이다. 죽음에 대한 국민대중의 폐쇄적이고 부정적인 태도는 죽음을 터부시해온 문화적인 배경과도 깊은 관련이 있다고 보겠으나, 이러한 태도는 이러한 호스피스 활동에 대한 거부감을 고양시키고 있다고 볼 수 있겠다.

우리 나라에서 호스피스 관련법이 제정되어야 한다는 것은 누구도 부인할 수 없는 사실이다. 호스피스는 의료적 측면과 사회 복지 측면을 모두 가지고 있으므로, 이의 적절한 뒷받침을 위해서

는 어느 한쪽의 법만 가지고 양쪽 측면을 해결하기에는 적합치 않다. 따라서 두 영역을 모두 포함하는 호스피스 법이 제정되어야 하며 이 부분에 대해서는 추후 지속적인 연구가 이루어져야 하겠다. 호스피스 법이 확립되면 뒤이어 따르는 문제가 호스피스 수가의 문제이며 수가의 제정을 위해서는 인적기준과 시설에 관한 호스피스 인가기준이 확보되어야 한다(홍영선, 2000). 본 연구 대상들도 말기질환자 관리와 관련되어 필요한 법적 제도화 내용으로 건강 보험 수가 인정, 마약관리법의 개정, 관리 시설 인허가 등을 많이 지적하였다. 이 문제에 있어 장애가 되는 것이 보건정책 당국자들의 의료예산 부족에 대한 우려이며 이의 극복을 위해서는 이들을 설득할 연구 자료나 적극적인 홍보 전략이 필요하다.

호스피스 기관이나 시설단체 설립의 인·허가 기준이 없어 관련법 제정이 절실히 요구되고 있으며, 특별히 환자의 통증조절을 위해 마약 투약의 종류와 용량에 제한을 두지 않는 관계법의 보완이 요구되고 아울러 전문인력 양성을 위한 자격증 제도가 요구된다. 이를 위해서는 호스피스 관계자나 협회 또는 정책 입안자, 국민대중들이 공청회를 통해 여론을 수렴한 후 관련법을 입안하고 상정함으로써 국민들의 삶의 질을 높일 수 있도록 최선을 다해 노력해야 한다.

V. 결론

본 연구에서는 지역사회 말기질환자 관리기관인 호스피스기관, 가정간호기관, 보건소, 복지관, 가톨릭교회에서 현재 제공하고 있는 서비스 현황을 조사하고 서비스가 이루어지지 않고 있는 부분은 개선방안을 제안하였다. 그리고 말기질환자와 보호자를 서비스 이용자 측면에서 요구도를 조사하였다.

말기질환자 관리 위한 서비스 제공에 있어서 현재 이용하고 있는 서비스의 가장 큰 문제점은 환자와 가족들 모두 경제적 어려움과 경제적 상담과 지원 부족으로 말기질환자의 경제적 어려움을 보여주고 있다. 서비스를 제공하기 위해 관련된 내부와 외부 조직과의 연계가 효율적인 호스피스 운영을 위하여 요구되는데, 현재는 말기질환자의 의뢰와 연계체계가 구축되어 있지 않으며 이에 대한 기준도 없어 체계적으로 호스피스 사업이 이루어지지 않고 있다. 재정운영은 매우 부족한 것으로 나타났으며, 공공기관 즉 정부당국의 인식부족은 호스피스의 대중화에 치명적인 장애요인으로 작용하고 있다. 그리고 호스피스의 의료적 측면과 사회 복지 측면을 모두 포함하는 호스피스 법이 제정되어야 하며, 호스피스 기관이나 시설단체 설립의 인·허가 기준이 마련되어야 한다. 본 연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 한다.

이 연구에서 조사한 자료를 토대로 지역사회의 말기질환자 관리담당자들의 말기질환자 관리에 대한 인식을 높임으로써 말기질환자와 가족의 요구에 부응하는 보건의료자원 공급 및 서비스의 재편성을 위한 정책입안의 기초 자료로 활용 될 수 있을 것으로 사료된다.

참고문헌

- 김준석. 2001. 호스피스 종사자의 자격제도 및 업무~의사, 한국 호스피스 완화의료학회지. 4(1)
: 83~84.
- 김태숙, 양병국, 정은경 외. 재가암환자 요구도 조사. 한국 호스피스 완화의료학회지. 1999; 2(1)
: 36~45
- 노유자, 김남초, 이선미. 1996. 한국 호스피스의 현황과 전망에 관한 연구. 성인간호학회지. ;8(2)
: 5~17
- 박노례. 1998. 호스피스서비스 의료보험적용과 의료재정, 한국 호스피스 완화의료학회지. ;1(1): 8
4~89
- 박경호. 2000. 한국 호스피스의 발전 방향. 한국 호스피스·완화의료학회지, ;3(2): 190~193
- 박정호, 윤순녕, 염용권, 장현숙. 1999. 효율적인 한국형 가정간호사업소 운영모형 개발, 복지부 최
중보고서.
- 배현정. 2000. 지역사회 호스피스 케어, 한국 호스피스 완화의료학회지. ;3(1): 75~77
- 성기순. 호스피스 프로그램 개발을 위한 임종환자 가족의 실태조사 연구. 중앙대학교 석사 학위
논문. 1996
- 심경주. 1996. 호스피스가 말기암 환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구. 원광대학교 석사학
위논문.
- 윤영호, 허대석, 전효이, 유태우, 김유영, 허봉렬. 1998. 말기암 환자들의 의료이용 형태. 대한가정
의학회지, ;19(6): 445~451
- 이광재. 1998. 한국 호스피스의 활성화를 위한 의료사회사업적 개입방안 연구, 한국 호스피스 완
화의료학회지. ;1(1): 115~116.
- 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대서, 김달숙, 김현숙, 이해자. 1997. 한국형 호스피스 케어 개발을 위한
기초 조사연구. 대한간호, ;36(3): 49~69
- 장현숙, 박실비아, 오종희, 이윤태, 유선주. 1998. 호스피스 현황과 공급 방안 연구. 한국보건의료관
리연구원.
- 조 현. 1993. 호스피스 프로그램의 이론 및 각국의 현황에 관한 고찰, 대한병원협회지.
- 최화숙. 1999. 한국 호스피스 전달체계 모형 개발. 중앙대학교 박사학위논문.
- 통계청. 1999년 사망원인 통계연보. 2000
- 홍영선, 염창환, 이경식. 2000. 한국 호스피스의 과거와 현재. 한국 호스피스 완화의료학회지. ;3(2)
: 113~117
- 황나미, 노인철. 1995. '말기질환자 관리를 위한 호스피스의 제도화 방안. 한국보건사회연구원.
- Bager, s.e. & Crumpton, R.B. 1991. Public Health Nursing Partnership : agencies and academe.
Nurse Educator, 16(4) : 16~8

- Bischoff WR. 1993. A Cost Allocation Model for Hospice. *Nurs. Meas.* 24(12) : 38~41
- Coppa S. 1996. Futile care: Confronting the High Costs of Dying. *JONA.* 26(12) : 18~23
- Herd, E. B. 1990. Terminal care in semi-rural area. *British Journal of General Practice*, ilhood
- ML, McCan K. 1985. Public knowledge of hospices. *Health Bulletin* 43(5) : 233~239
- Lundeen, S.P. 1999. An alternative paradigm for promoting health in communities: The Lundeen Community Nursing center model. *Family & Community Health*, 21(4) : 15~28
- Lupu DE. 1996. Hospice inpatient care : an overview of NHO's 1995 inpatient survey results. *The Hospice Journal*, 11(3) : 21~39
- National Hospice Organization; NHO. Standards of a Hospice Program of Care. *Hospice Journal*, 1994 ; 9(4) : 39~74
- MacMillan, S.C. & Mahon, M. 1994. A study of quality of life of Hospice Patient on Admission and at week 3. *Cancer Nursing*, 17(1) : 52~60
- Mount & Scott. 1983. Whither hospice evaluation. *Journal of Chronic Diseases*, 36(11) : 731~736
- Palliative Care Australia. State of the Nation 1998 : Report of national census of Palmer, C., Higginson, I, & Jones, P. 1998. Hospice-at-home. *British Journal of General Practice*, Feb.
- Perrollaz LE, Mollica M. 1979. Public knowledge of hospice care. *Nursing Outlook.* 29 : 46~48
- Piper, M. 1990. Terminal cancer care and patients preferences for place of death: a prospective study. *BMJ*, 301 : 415~417
- Pritchard RS. Fisher ES, Teno JM. Sharp SM. Reding DJ. Knaus WA. Wennberg JE. Lynn J. 1998. Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death. *J AM GERIATR SOC*, 46(10) : 1242~1250
- Richman JM, Rosenfeld LB. 1988. Demographic profile of individuals with knowledge of the hospice concept. *The American Journal of Hospice Care*, Jan/Feb, 36~39
- Virning BA. Kind S. McBean M. Fisher E . 2000. Geographic variation in hospice use prior to death. *J AM GERIATR SOC*, 48(9) : 1117~1125