

가정 호스피스케어환자 방문간호 조사분석

서울대학교 간호대학¹, 서울대학교 의과대학²
한일병원 가정의학과³·충남대학교 의과대학 간호학과⁴·가톨릭대학교 간호대학⁵

이소우¹·이은옥¹·박현애¹·오효숙¹·안효섭²·허대석²
윤영호³·김달숙⁴·노유자⁵

Abstract

A Study on Home Visiting Hospice Care of the Terminally Ill Patients

So Woo Lee¹·Eun Ok Lee¹·Hyun Ae Park¹·Hyo Sook Oh¹·Hyo Seop Ahn²
Dae Suk Huh²·Young Ho Yun³·Dal Sook Kim⁴·Yoo Ja Rho⁵

*Seoul National University College of Nursing¹, College of Medicine²,
Hanil Hospital Department of Family Medicine³, Chungnam National University College of
Medicine Department of Nursing⁴, Catholic University College of Nursing⁵*

Purpose : Hospice Care is considered as one of the most perfect solutions for the problems brought up as the number of chronically ill patients are increasing rapidly and most of social welfare oriented countries are seeking the quality of life. Our former studies(1996, 1997) were to find out the current status of the hospice care in Korea by surveying terminally ill patients and their family members as well as medical professionals. The former study was also to conduct the operation research by developing an information service system for training of hospice care teams and volunteers, and hospice patients management. The purpose of this study was that hospice information service system was tested by home visiting hospice care through visiting nurses.

Methods : From October 1, 1997 to March 31, 1998, Twenty six terminal cancer patients were included in this study from Seoul National University Hospital and other hospital. Databases and homepage, hospice information service system were designed and developed for the information needed for the hospice care before this study by our research team and this services were available through the internet. Visiting nurses were trained about this system and they visited the patients with PC notebook and provided them hospice care with hospice information system. They collected physical, psychiatric, social data of the subjects at the first visit and during hospice care at home.

Results : Sixteen subjects(61.5%) died during the study and the mean survival was 20.7 days. Anorexia(96.2%), immobility(88.5%) and pain(84.6%) were the major symptom in the 26 subjects, Altered nutrition(26.1%) and pain(12.4%) were the most frequent diagnoses in 226 nursing diagnoses of the subjects. Families understood and demanded the hospice care more than patients. And most patients and families didn't demand spiritual or social care.

Conclusion : Through this demonstration study, it was found that we have to provide the information of pain management and nutritional support for patients by the nurses and visiting hospice nurse. The information service system needs to be upgraded with information and manpower of spiritual and social care according to the findings.

Key Words : Hospice information service system., Home visiting hospice care

서 론

호스피스케어 대상이 되는 말기환자는 병원에서 조기퇴원 됨으로써 통증을 비롯한 여러 증상조절이 임종까지 가정에서 방치되어 진다. 이로써 대두되는 문제는 환자는 물론 가족까지 말기환자에 따르는 의료적 고통과 증상을 어떻게 해결하느냐이다. 오늘날 호스피스 운동은 인간의 삶을 추구하고 이루어낸 가장 완벽한 대답의 하나가 되고 있다. 세계보건기구의 Dr. Stjernsward는 암전문의로서 그가 암문제와 관련하여 가장 심혈을 기울인 문제는 통증완화와 호스피스케어 문제였다. 그는 “전 세계 인구중 해마다 5000만 명이 죽어가고 있고 이중 3900만명은 개발도상국, 1100만명은 선진국민이다. 2025년이 되면 약 6200만 명이 해마다 사망할 것이다. 현재 사망자 중 900만 명이 암으로 죽어가고 있고 2025년이면 1500만명이 암으로 죽어갈 것이다. 한편 2030년 까지 전세계 인구의 15%가 65세 이상의 노인이 되고 통증완화에 대한 요구는 늘겠지만 도와줄 전문인이 부족하게 될 것이다.”라는 우려로 통증완화와 호스피스케어에 대한 문제를 제기하였고 전세계 호스피스 운동의 필요성을 강조했다[1]. 우리나라에서도 암이나 말기질환으로 입원치료가 불필요하다고 통고받은 환자 중 통증조절(14%), 가족이 환자를 돌볼 수 없어서(12%)의 이유로 계속 입원되어 있는 상황이다[2]. 이 등[3]의 연구에서도 통증조절(31.5%)과 증상관리(51%)가 필요한 말기질환자의 계속된 간호요구는 호스피스케어로 이어져야 할 필요성을 보여주고 있다.

우리나라 의료 및 사회현상도 점차로 선진국형으로 바뀌어 가면서 가족간에 건강문제로 상호 돌보아 줄

수 없는 형태를 띄고 있다. 특히 입원하지 않는 환자, 말기환자에게 따르는 여러 가지 고통과 증상관리 문제는 가족 뿐만 아니라 환자 자신의 삶의 질을 악화시키고 비인도적인 치료와 간호의 사각지대로 남아있는 형편이다. 사회현상 중 호스피스케어가 구체적으로 필요한 이유는 첫째, 노년층 인구 증가, 만성질환자 발생빈도의 증가와 암환자의 증가 때문이다. 다음은 주거생활의 변화로 예를 들면 아파트 주거생활에서 죽음을 맞이하기 싫어하는 경우와 일주택 다가구 생활 형태에서 세입자의 죽음을 주택 소유자가 자신의 주택에서 맞이하는 것을 원치 않는 경우 등의 죽음맛이 장소와 주거 생활의 연관이 많아진 것도 변화된 사회현상 중의 하나이다. 또한 도시집중으로 인한 농·어촌 노년층 인구증가 현상과 의료보험 확대에 의한 병원 입원을 증가로 말기환자의 조기퇴원 현상, 의료치료(기계화된 경우)의 비인간화, 과잉진료 및 치료, 마약에 대한 비합리적인 공포 등이 있다. 그 외에 에이즈환자의 말기간호 및 관리문제와 생명의 존엄성 상실에 의한 안락사 문제 대두 등의 사회현상 변화가 호스피스케어가 필요한 이유이다. 이러한 호스피스케어 요구에 대한 기초적인 조사연구가 본 연구자들에 의해 밝혀진 바 있다[4]. 그러나 우리나라에서는 체계적으로 호스피스케어 전달이 확립되어있지 않아 많은 의료기관이 아직 준비되어있지 않고 있다. 다행스럽게도 1990년 의료법 제 56조에 의해 가정간호사 제도가 확립됨으로써 보건의료 환경 속에서 가정간호 서비스가 활성화 되려는 시점에 있다. 호스피스케어가 가정서비스로 이루어져서 좋은 이유에는 여러 가지가 있지만 의료소비자로서의 입장에서는 첫째, 병원보다 저렴한 가격으로 의료서비스를 이용할 수 있고 둘째, 병원입원시 겪게되

는 불편감 해소 대신에 편안하고 안정된 가정에서 서비스를 받을 수 있으며, 의료 공급자의 측면에서는 “첫째, 장기입원 환자의 조기퇴원 가능 둘째, 병상 단위당 입원기간의 단축으로 병원수익의 증가 셋째, 소비자 의욕 충족으로 병원간의 경쟁적 우위를 확보할 수 있을 것이고 국가적 차원에서도 의료비용의 절감에 있을 것으로 보았고 이는 우리나라 원주기독병원이 1974~1980년 까지 실시한 후 평가한 연구결과에서 파악된 바 있다.”[5]

본 연구는 호스피스케어의 확산을 위해 만들어진 “호스피스 홈페이지”와 “호스피스 정보서비스 시스템”을 활용하여 가정 호스피스케어를 수행한 결과를 분석하고자 시도되었다. 동시에 가정방문 간호를 받는 환자의 특성과 호스피스케어 수행 중 나타난 정보서비스 시스템의 문제점도 분석하고자 한다.

대상 및 방법

1. 대 상

가정방문은 1997년 10월 1일부터 1998년 3월 31일 까지 서울대학교병원 등에서 의뢰받은 말기 암환자중 대상환자에게 호스피스케어 프로그램을 소개하고 가정간호를 이용하도록 권유하였으며 이에 동의한 환자 26명을 선정하였다.

2. 방 법

본 연구는 호스피스케어 정보서비스 시스템 모형에 의해 가정간호사의 방문간호로 이루어졌다. 5년 이상의 경력을 가진 훈련받은 경험 가정 간호사를 선정하여 호스피스케어 정보서비스 시스템 개발을 위해 만들어진 인터넷 홈페이지의 교육정보 시스템과 데이터베이스가 연결된 환자관리 시스템을 통한 호스피스 교육과 인터넷 교육을 시킨 후에 가정방문하였다. 가정간호사는 사전에 컴퓨터에 입력한 준비된 질문 내용에 의해 가정방문전에 기입하였고, 첫 방문시 면담내용과

매 회 방문시 기록할 신체, 심리, 사회 측면의 간호·의료적인 사항들을 정보시스템에 입력하였다. 이로부터 얻어진 자료는 크게 세가지로 나누어 조사 분석되었다. 즉 호스피스케어 대상자의 전반적 특성과 첫 방문시 간호사정, 매회 방문시 간호사정 등의 부분으로 나누어 빈도와 평균치를 백분율로써 분석하였다. 또한 가정간호사가 가정방문을 통하여 환자 요구를 사정한 다음 가정 호스피스케어를 직접 수행하고 또 다른 환자 문제를 즉시 해결할 수 있도록 PC 노트북의 컴퓨터내 전자계시판을 설치하여 주치의와 대화하는 방법을 시도하였다. 이는 본 연구자가 개발한 호스피스 정보시스템을 활용한 것으로 가정호스피스케어를 수행하도록 설계되었다. 대상자 1명당 1주일에 1회 간격으로 방문하여 대상환자 26명에 대하여 총 102회 방문하였다.

결 과

1. 가정 호스피스케어 대상자의 전반적 특성

가정 호스피스케어 대상자의 일반적인 특성을 보면 여성과 남성의 비율은 거의 비슷하였고 연령은 60대가 34.6%로 가장 많았으며, 의료보장에서는 지역의료보험이 많았고, 의료보호는 1명이며 일반은 없었다. 종교는 기독교가 42.3%였고 종교가 없는 경우도 26.9%였다. 교육수준을 보면 고졸이 가장 많고 생활수준은 중정도였다(Table 1). 암의 종류를 보면 위암(38.5%)이 가장 많았고 그 다음이 폐암(23.1%)으로 이 두 진단이 반 이상을 차지하였다.

호스피스 가정방문에 등록하여 연구기간 내에 사망한 사람은 26명중 16명(61.5%)으로 등록일로부터 사망하기까지의 기간은 평균 20.7일이었다. 16명의 사망장소로 병원이 10명(62.5%)이었다.

2. 첫 방문간호 사정

첫 방문시 평균방문시간은 1.77시간으로 약 1시간

Table 1. Demographic and Clinical Characteristics of the Patients(N=26)

Characteristics		N(%)
Sex	Male	12(46.2)
	Female	14(53.8)
Age	30~39	3(11.5)
	40~49	2(7.7)
	50~59	6(23.1)
	60~69	9(34.6)
	70~79	5(19.2)
	80~	1(3.8)
Religion	Protestantism	11(42.3)
	Buddhism	5(19.2)
	Catholic	3(11.5)
	None	7(26.9)
Education	No	2(7.7)
	Primary school	5(19.2)
	Middle school	3(11.5)
	High school	10(38.5)
	College school	6(23.1)
SES	High	8(30.8)
	Middle	14(53.8)
	Low	4(15.4)
Cancer	Stomach	9(38.5)
	Lung	6(23.1)
	Pancreas	3(11.5)
	Breast	2(7.7)
	Liver	2(7.7)
	Others	4(15.4)

Table 2. Doctor's Referral Problem to the Nurse (N=21)

Problem	N (%)
Emotional support	8(38.1)
Fluid or analgesics inj.	6(28.5)
Bedsore care	2(9.5)
Care of medical instrument	5(23.8)

45분 정도로 나타났고 최저 1시간에서 최고 3시간이 소모되었다. 환자를 처음 방문하였을 때 환자들의 증상 중 식욕부진, 활동제한, 통증, 피곤함, 어지러움, 오

Table 3. Summary of Symptoms Reported by Terminal Cancer Patients at the First Evaluation(N=26)

Symptom	N (%)
Anorexia	25(96.2)
Immobility	23(88.5)
Pain	22(84.6)
Fatigue	20(76.9)
Dizziness	15(57.7)
Nausea	13(50.0)
Vomiting	12(46.2)
Insomnia	11(42.3)
Dyspnea on exertion	9(34.6)
Constipation	8(30.8)
Dyspnea at rest	7(26.9)
Lower extremity edema	7(26.9)
Urinary difficulty	7(26.9)
Upper extremity edema	5(19.2)
Headache	5(19.2)
Urinary frequency	5(19.2)
Bed sore	3(11.5)

심 등은 환자들 절반이상이 가지고 있었다(Table 3).

통증이 있는 사람은 총 26명중에 22명(84.6%)이었고 통증 정도는 통증이 없는 경우를 0, 통증이 견딜 수 없이 심한 경우를 10점으로 측정했을 때 평균 6.04로 나타났다. 통증완화방법으로서는 약물투여, 열·냉요법, 마사지, 부동, 방사선요법, 이완술, 생체회환술, 전 환요법 등으로 구분하여 조사한 결과, 주로 84.6%가 약물요법을 하고 있었고 열·냉요법이 4명(15.3%)이고 그밖에 방사선 요법 1명, 마사지 1명, 이완술 1명이었다. 진통제 종류로는 경구용 비마약제인 Tyrenol을 4명이, 아픈 부위에 붙이는 Fentanyl Patch을 6명이, 경구용마약진통제 M-S contin을 3명이, 약한 종류의 마약인 코데인(Codein)을 2명이, 그밖에도 여러 종류(트리돌 주사, 모르핀의 지속적인 주입, 아이부로펜, 록소던 등)를 복용하고 있는 것으로 나타났다.

호스피스 간호에 대한 이해정도는 약 80%정도의 환자들이 잘 이해하지 못하거나 약간 이해하는 정도인 반면 가족들의 경우 보통이상의 이해도를 보이는 가

족들이 50%이상이었다. 호스피스 간호에 대한 요청정 에서 '없다'를 1로 하고, '충분히'를 4로 하였을 때 평 도도 환자보다 보호자가 더 많이 요청하고 있다. 정도 균값도 역시 환자보다 보호자가 더 높은 것으로 나타

Table 4. Understanding and Demanding Level of Hospice Care, and Awareness of Terminal Cancer

Variable		Never(1)	Some(2)	Average(3)	Adequately(4)	Mean
Understanding	patient	9(34.6)	11(42.3)	5(19.2)	1(3.8)	1.92
	family	2(7.7)	9(34.6)	10(38.5)	5(19.2)	2.69
Demanding	patient	2(7.7)	8(30.8)	14(53.8)	2(7.7)	2.61
	family	2(7.7)	4(15.4)	16(61.5)	4(15.4)	2.84
Awareness	patient	10(38.5)	9(34.6)	2(7.7)	5(19.2)	2.34
	family	2(7.7)	0(0.0)	9(34.6)	15(57.7)	3.42

Table 5. Severity of Major Symptoms of Patients(No. of total visiting=102)

Symptom	Severity						Mean
	No	Mild	Moderate	Severe	Very severe	Unendurable	
Unconsciousness	102	0	0	0	0	0	1.00
Confusion	94	2	1	5	0	0	1.19
Depression	14	23	23	35	7	0	2.98
Anxiety	5	18	25	39	15	0	3.40
Anger	57	20	12	9	4	0	1.85
Pain	22	26	13	30	10	1	3.83
Fever	94	3	3	2	0	0	1.15
Weakness	1	1	19	63	17	1	3.95
Fatigue	2	1	28	62	9	0	3.73
Parasthesia	56	23	10	13	0	0	1.80
Paralysis	83	9	4	2	4	0	1.38
Inability to communication	99	2	0	0	1	0	1.05
Dypnea	61	18	8	13	1	1	1.80
Sputum	52	31	15	4	0	0	1.71
Hiccup	101	1	0	0	0	0	1.02
anorexia	7	8	13	49	21	4	3.79
Nauea/vomiting	34	23	8	26	11	0	2.57
Malnutrition	13	5	12	52	14	6	3.94
Ascites	85	1	4	4	4	4	1.55
Constipation	54	20	9	12	6	1	2.00
Urine difficulty	69	13	7	8	3	2	1.71
Anuria	102	0	0	0	0	0	1.00
Anemia	26	19	30	25	2	0	2.58
Bed sore	90	4	2	2	0	4	1.33
Asites	58	14	11	11	4	4	2.02
Limited activity	11	33	18	23	15	1	3.01
Insomnia	59	22	11	4	5	1	1.79

Mean score was calculated as severity was summed by score; No(1), Mild(2), Moderate(3), Severe(4), Very severe(5), Unendurable(6)

났는데 보호자가 회복불가능에 대한 인지정도가 평균 3.42로 가장 높은 것으로 나타났다(Table 4).

임종심리 단계에서 환자는 50%가 수용 단계에 있고 다음이 부정단계로 26.9%, 그다음 15.4%가 우울 단계에 있는 것으로 나타났다. 한편 가족들은 84.6%가 수용단계에 있었다.

사회, 심리적인 간호사정에서는 중등도이상의 상실감이 환자 17명(54.5%), 가족 18명(65.4%)에서, 중등도이상의 두려움이 환자 19명(73.1%), 가족 20명(76.9%)에서, 중등도이상의 절망감이 환자 17명(54.5%), 가족 17명(65.4%)이 나타나 비슷한 양상을 보였다.

영적간호 요청정도는 환자와 가족이 거의 비슷하게 나타났는데 60% 정도가 요청하지 않는 것으로 나타났고 많이 요청한 경우는 기도로서 1명 뿐이었다. 영적간호의 종류로는 기도가 90%정도로 가장 높았고 성직자 방문이나 종교의식, 성가/찬송가 불러주는 것 등은 요청하지 않았다

3. 매회 방문간호 기록 내용

호스피스대상자 총 26명 환자에 대한 총 방문횟수는 102회로 평균 방문횟수가 3.9회로 나타났고 1회만 방문한 경우도 9명이나 되었는데 임종이 임박한 상태에서 방문요청을 하여 첫 방문시 임종한 경우도 있었고 방문을 요청했다가 상태가 심해 병원입원을 한 경우가 많았기 때문이다. 한 환자를 가장 많이 방문했던 횟수는 13회였는데, 이 환자의 경우 가정에서 편안하게 사망하였다.

방문동안에 호스피스 대상자의 대표적 증상을 살펴보면 우울, 불안, 통증 등이 30% 정도 심하게 나타났고 기운없음과 피로감은 60%이상 심하게 나타났다(Table 5). 식욕부진과 영양실조도 50%정도가 심한 상태였고 오심/구토, 빈혈, 활동제한 등은 20%정도가 심한 상태였다. 또한 정도에서 '없다'를 1로 보고 '견딜 수 없다'를 6으로 하여 평균값을 계산한 결과, 3점 이상으로 증상이 심한 경우가 불안, 통증, 기운없음,

피로감, 식욕부진, 영양실조, 활동제한 등으로 나타났다. 기운없음이 3.95로 가장 증상이 심한 것으로 나타났고 그 다음이 영양실조(3.94), 통증(3.83), 식욕부진(3.79), 피로감(3.73), 불안(3.40) 순이었다(Table 5).

대상환자에 대한 총 102회 방문에서 간호사정을 통해 내린 간호진단을 NANDA의 간호진단으로 분류해 보면 Table 6과 같다. 간호진단분류 내용을 보면 영양부족이 26.1%로 가장 많고 다음이 말기 암으로 인한 통증(12.4%), 정서적 문제인 말기암의 회복불가능에

Table 6. Frequency of Nursing Diagnosis

Nursing diagnosis	N(%)
Altered nutrition	59(26.1)
Pain	28(12.4)
Anxiety	27(11.9)
Altered Tissue perfusion	23(10.7)
Impaired skin integrity	13(5.7)
Constipation	13(5.7)
Ineffective breathing pattern	11(4.8)
Dysfunction grieving	10(4.4)
Activity intolerance	8(3.5)
Altered urinary elimination	4(1.7)
Knowledge deficit	4(1.7)
Powerlessness	4(1.7)
Risk for impaired skin integrity	3(1.3)
Fluid volume deficit	3(1.3)
Ineffective individual coping	2(0.8)
Altered oral mucous membrane	2(0.8)
Impaired physical mobility	2(0.8)
Hyperthermia	2(0.8)
Total incontinence	2(0.8)
Sleep pattern disturbance	1(0.4)
Decreased cardiac output	1(0.4)
Fatigue	1(0.4)
Urinary retention	1(0.4)
Ineffective management of therapeutic regimen	1(0.4)
Body image disturbance	1(0.4)
Total	226(100)

*NANDA(North American Nursing Diagnosis Association)

대한 불안감(11.9%) 등으로 이 세가지가 간호진단의 50%를 차지하는 것으로 나타났다.

고 찰

본 연구는 인터넷을 통한 호스피스 의료정보시스템의 활용을 통한 가정호스피스케어를 수행한 결과를 분석한 것으로 그 결과를 향후 정보시스템을 업그레이드 하는 자료로 삼고자 하였다.

첫 방문을 비롯하여 초기 방문 간호과정을 통해 요약된 것을 살펴보면 간호의 표준화가 아직 없는 상황이기 때문에 나타내는 현상이라고 볼 수 있는 것으로 방문시간을 보면 외국 방문간호시간 보다 75%나 길었다. 최소 1시간에서 최고 3시간까지 가정 간호사가 방문하였던 것은 연구 사업의 성격을 띄어 가정간호사가 신중하게 대처한 점도 있지만 환자나 보호자가 지나치게 간호문제 이외의 것까지 간호해 주길 바랬다는 것이 가정간호사의 보고와 평가에서 나타났다.

호스피스 간호에 대한 요청정도는 환자보다 보호자가 더 많이 요청하고 있으며 호스피스간호에 대한 인지정도도 환자에 비해서 가족이 더 높은 것으로 나타났다. 이 점은 가족들은 대부분 수용단계인 반면 환자들은 임종심리 단계에서 약 40%이상에서 부정단계 혹은 우울 단계에 있으며 회복가능성에 대한 인지도가 가족에 비해 매우 낮기 때문인 것으로 설명할 수 있다. 결국 가족들이나 주치의가 환자에게 환자의 상태를 정확하게 알려주지 않았기 때문에 환자들은 자신의 질병상태를 정확히 알지 못하고 말기적 상태를 수용하고 있지 못한 것으로 보인다. 또한 가정방문간호에 의뢰된 후 사망한 환자들의 생존기간이 평균 20.7일에 불과하기 때문에, 만약 환자에게 치료불가능성을 설명하였다 하더라도 너무 늦게 의뢰된다면 충분한 호스피스케어를 제공할 수 없다. 이 점은 미국에서 6개월의 호스피스케어의 기준에도 불구하고 의뢰된 후 생존기간의 중앙값이 11~36일 정도로 너무 늦게 의뢰되고

있다는 점이 호스피스케어 제공의 가장 큰 문제가 되고 있는 현상과 비슷한 점이다[6,7].

본 연구 대상 말기 암환자들의 첫 방문시 주요 증상은 식욕부진, 거동장애 및 통증이 가장 많았고, 방문 동안에 나타난 증상은 쇠약감, 영양부족과 통증이 가장 심한 증상이었으며 간호진단에서는 영양부족, 통증 및 불안이 가장 많았던 것처럼, 말기환자들에서 가장 문제가 되는 것은 통증관리와 영양·식이 문제이다. 이 문제들은 말기암 환자나 진행성 암에서 가장 문제가 되며 완전적인 의료서비스를 제공하여야 하는 점들이다[8,9]. 이 점은 향후 호스피스케어 정보시스템을 보완할 때, 이에 대한 대책을 보다 강화해야 할 것임을 시사하는 점이다. 또한 신체적으로 허약하여 기동성이 침상으로 제한된 점을 고려하여 가족이나 방문간호사는 일일 행동 계획을 세우는 배려가 있어야 할 것이다.

가장 특이한 것은 영적 간호로서 간호사에게 의뢰하지 않는다는 것이다. 간호사의 방문이기 때문에 신체적 불편감 특히 영양문제, 통증문제가 주로 부각되었고, 영적 간호, 사회복지 차원의 문제는 크게 나타나지 않았다. 비록 정보서비스 시스템을 이용했지만 환자관리 구성 자체가 의사, 환자, 간호사 3인 체제의 구성이었기 때문에 다른 서비스 문제가 부각되지 않은 것으로 보인다. 이점으로 미루어 보아 호스피스케어에 영적 상담과 사회·복지적 접근이 필요할 것으로 보인다. 임종에 이르는 심리는 50%의 환자가 죽음을 수용하고 있지만 아직도 부정하고 우울한 환자가 50%나 있다는 것도 호스피스케어 계획시 부정에 관한 간호가 필요하다는 것을 뜻한다.

결론적으로, 의료정보시스템을 이용한 말기암 환자 방문 간호의 결과에 따라 영양문제와 통증관리에 대한 많은 정보를 확보하고 보완하여 가족이나 환자에게 빠른 도움을 주어야 할 것이며, 영적 문제, 사회복지 문제 등도 해결할 수 있도록 인력구성과 정보 시스템을 구성하여야 할 것이다. 무엇보다도 이러한 호스피스

정보시스템을 통한 호스피스케어를 제공하기 위해서는 대상환자들을 조기에 의뢰할 수 있도록 하는 방안이 마련되어야 할 것이다.

요 약

목 적 : 오늘날 호스피스 운동은 만성질환자가 급격히 증가함에 따라 인간의 삶을 추구하여 이루어낸 가장 완벽한 대답의 하나가 되고 있다. 우리의 1996년, 1997년의 연구에서 말기환자와 그 가족들에 대한 조사를 통해 한국 호스피스의 현재 상황을 파악하였다. 또한 호스피스케어 팀과 자원봉사자와 호스피스환자 관리를 위한 정보서비스 시스템을 개발하였다. 본 연구는 호스피스 정보서비스 시스템을 통한 간호사의 가정방문 호스피스케어와 그 문제점을 분석하였다.

방 법 : 1997년 10월 1일부터 1998년 3월 31일까지 서울대학교병원 등에서 의뢰받은 26명의 말기암환자를 대상으로 하였다. 데이터 베이스와 홈페이지를 통해 호스피스케어에 필요한 정보를 갖춘 호스피스 정보서비스 시스템을 인터넷을 통해 방문간호사에게 제공하였고 방문간호사들은 이 시스템을 교육받고 환자 방문 시 노트북 컴퓨터를 소지하여 호스피스 정보서비스 시스템을 통해 호스피스케어를 제공하였으며 첫 방문시와 호스피스케어동안에 환자들의 신체적·심리적·사회적 자료를 수집하였다.

결 과 : 연구기간동안 26명중 16명이 사망하였으며 사망자의 평균 생존기간은 20.7일이었다. 첫 방문시 식욕부진(96.2%), 거동장애(88.5%), 통증(84.6%)이 주요한 증상이었으며 226개의 간호진단 중 영양부족과 통증이 가장 흔한 진단이었다. 가족은 환자보다 호스피스케어를 더 잘 이해하고 더 요구하였다. 대부분의

환자와 가족들은 간호사에게 영적·사회적 간호를 요구하지 않았다.

결 론 : 시범사업을 통해 환자와 방문 호스피스 간호사에게 통증과 영양 관리에 대한 보다 많은 정보를 제공하여야 하여야 함을 알 수 있었다. 호스피스 정보서비스 시스템은 영적·사회적 케어에 대한 정보와 인력을 보완되어야 할 필요가 있다.

참 고 문 헌

1. Stjernsw ard, J.: The International Hospice Movement from the Perspective of the World Health Organization : in Hospice Care on the International Scene, by Saunders Dame Cicely and Robert Kastenbaum, Springer publishing Company, 13-20, 1997
2. 윤영호, 허대석: 말기 암환자의 3차 의료기관 입원의 문제점. 대한가정의학회지 1996;17(5):294-304.
3. 이소우, 이은옥, 박현애, 오효숙, 안효섭, 허대석 et al. 호스피스 정보서비스 시스템 개발. 보건 복지부; 보건의료기구 연구개발사업 보고서, 1998
4. 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석, 김달숙, 김현숙 et al.: 한국형 호스피스케어 개발을 위한 기초 조사연구. 대한간호 1997;36(3):49-69
5. 이소우, 정기순, 남영임: 가정간호사업을 통한 간호진단 분류연구. 가정간호학회지 1996;3
6. Chiristakis NA, Escarce JJ. Survival of medicare patients after enrollment in hospice programs. N Engl J Med 1996;335:172-8.
7. Allard P, Dionne A, Potvin D. Factor associated with length of survival among 1081 terminally ill cancer patients. J Palliat Care 1995;11(3):20-4.
8. Ward AWM. Terminal care in malignant disease. Soc Sci & Med 1974;8:413-20.
9. Vainio A, Auvinen A, Members of Symptom Prevalence Group. Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. J Pain Symptom Manage 1996;12(1):3-10.