

Original Article

국내 가정 호스피스 운영 실태

박재순 · 윤수진* · 정 연[†]

가톨릭대학교 간호대학, *모현 호스피스센터 간호팀, [†]경동대학교 간호학과

The Status of Home-Based Hospice Care in Korea

Chai-Soon Park, Ph.D., Soojin Yoon, Ph.D(c).* and Yun Jung, Ph.D.[†]

College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul, *Mohyun Hospice Center, Pocheon,
[†]Department of Nursing, Kyungdong University, Wonju, Korea

Purpose: This study was conducted to investigate how home-based hospice care is provided in Korea. **Methods:** From July 2011 through August 2011, 29 hospice facilities that provide home-based hospice care were surveyed using a questionnaire. Items included in the questionnaire were general characteristics of the organization, staff members, service programs, difficulties. **Results:** Among the surveyed, hospice care was hospital-based for 11 (37.9%) facilities, hospital-independent center-based care for four (13.8%) and home-based care only for 10 (34.5%). Near half the participants were located in Seoul and Gyeonggi-do. Caregivers included nurses for 62.1% of the participants, volunteers 62.0%, pastors 44.8%, social workers 37.9%, coordinators 31.0% and doctors 31.0%. The facilities offered service programs such as family counseling (96.6%), transfer to other facilities (93.1%), psychological support (89.7%), bereavement support (86.2%), dying care (79.3%), clinical care (75.9%) and spiritual support (75.9%). The major obstacles were financial issues (24.1%), lack of trained staff (20.7%) and staff members' lack of awareness of home-based hospice care (13.8%). **Conclusion:** In Korea, home-based hospice care is provided by an insufficient number of facilities. Moreover, the service providers are experiencing difficulties such as lack of trained staff, insufficient financial resource and staff's lack of awareness of home-based hospice care. It is necessary to increase the number of home-based hospice care facilities with consideration of even distribution across regions and standard staffing and service programs and develop related insurance policies.

Key Words: Hospice care, Home care services, Health services

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라에서 국가적 차원의 의료서비스로서 호스피스 돌봄이 자리를 잡기 시작한 것은 1990년대부터로 전 인적 돌봄의 기본이 되는 통증과 증상 조절을 위한 국가적 지원의 필요성에 따른 것이었으며, 말기환자의 돌

봄에 초점을 두어왔던 호스피스 돌봄에서 완화의료 서비스 차원의 개념으로 범위가 점차 확대되어 왔다(1).

현재 호스피스 돌봄에 대한 의료적 적용은 의학적 예후에 대한 의사의 확인에 따르고 있지만, 아직 많은 환자들이 중환자실에서 가족과 격리된 상태로 죽음을 맞이하고 있는 실정으로 Ryder-Lewis(2)는 가정에서의 돌봄이 말기환자와 가족에게 의미있는 선택의 하나임을 제안하고 있다. 선진국의 호스피스 서비스 유형분포를 살

Received February 18, 2013, Revised April 11, 2013, Accepted April 12, 2013

Correspondence to: Yun Jung
Department of Nursing, Kyungdong University, 815, Gyeonhwon-ro, Munmak-eup, Wonju 220-804, Korea
Tel: +82-33-738-1403, Fax: +82-33-738-1449, E-mail: jungyun-67@hanmail.net

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

해보면 2005년 영국의 호스피스 서비스는 314개의 병원 기반 서비스 이외에도 295개의 가정형 서비스가 이루어지고 있으며(3), 2010년 미국의 호스피스 서비스는 독립형이 58.0%, 병동형이 21.3%, 가정형이 19.2%였으며, 요양원 체계는 1.4%이었다(4). 그러나 이러한 다양한 유형의 호스피스·완화의료 기관들은 각각 구조적 기능적 측면에서 다른 특성들을 가지기 때문에 효율적인 이용을 위해서는 환자의 상태 및 요구에 따른 적합한 선택이 이루어져야 한다. 진단 초기나 심한 증상이 있는 말기환자의 경우에는 병원을 기반으로 한 병동형 호스피스에서 급성기 치료를 받은 후 안정적이고 편안한 돌봄을 받을 수 있는 독립형이나 가정형 호스피스로 이동이 되어 돌봄을 받는 것이 바람직하다.

우리나라는 1965년 처음 호스피스 기관이 개설된 이후 개인 혹은 민간단체를 중심으로 소외계층의 말기환자를 돕는 활동으로 시작되어 1980년대에 현대적 개념의 다양한 형태의 호스피스 활동이 전개되어 왔으며, 2005년에는 전국적으로 150여 개의 호스피스 기관이 있는 것으로 보고되었으나(5) 아직 제도적 확립을 이루지 못하고 있는 단계이다.

이러한 가운데 암으로 인한 사망률 증가에 더불어 2006년 국가적 차원에서 암 관리법이 시작되었고(6), 2010년에는 암 관리법 내에 말기환자의 호스피스·완화의료법이 제정되어 말기암환자에게는 의료보험 적용 기반이 적용되기 시작하였다. 그러나, 2010년에 시작된 완화의료 시범사업은 입원을 기반으로 하는 일부 기관의 병동이나 독립형 시설에 대해서만 일당정액제의 호스피스 수가를 책정하여 시범사업이 추진됨에 따라 입원 시설이 없이 수행되고 있던 가정 호스피스 기관들의 활동이 활성화되지 못하였다. 현재는 가정 호스피스가 필요한 환자가 있더라도 입원했던 기관에서 퇴원 후 가정방문을 하거나, 지역 보건소나 종교기관에서 자원봉사자들의 도움으로 가정방문을 하는 수준에 그치고 있다. 따라서 가정에서 돌봄이 바람직한 상황에서도 가정 호스피스의 서비스체계가 확립되지 못함으로 인하여 응급실을 찾는 암환자 중에 병기가 4기인 환자가 66.9%이었으며, 주 증상은 통증이 34.3%로써(7) 암환자들의 의료기관 이용이 비효율적으로 이루어지고 있음을 알 수 있다.

가정 호스피스 서비스는 가정에서의 효과적인 증상 관리를 통해 응급실과 같은 급성 관리 배경으로 입원하는 것을 예방하여 의료비 절감에 효과를 볼 수도 있으며(8), 환자와 가족에 대해 잘 알고 있는 소수의 의료진이 1:1의 개별적인 접근이 가능하여 이들에게 친밀하고

안정적인 돌봄을 제공할 수 있다. 그 외에도 McLaughlin 등(9)은 사별가족의 가정 호스피스 경험 연구에서 가족들은 사랑하는 사람을 위해 돌볼 수 있었던 것에 대해 만족함을 나타내었다.

이와 같이 가정 호스피스는 호스피스의 유효한 전달 체계의 한 유형임에도 불구하고 현재 시행 중인 호스피스·완화의료 수가책정을 위한 시범사업에 포함되지 않아 앞으로 병동형과 독립형 호스피스뿐 아니라 가정 호스피스 또한 제도권으로 포함되어야 한다(10). 그 동안 많은 기관들이 온정적 돌봄과 소명의식을 가지고 가정방문을 통한 호스피스 활동을 수행해 왔으나 의료적 측면에서 뚜렷한 표준이 제시되지 못하고 있는 것도 사실이다. 또한 국가에서는 암 관리법에 근거하여 암환자를 대상으로 하는 지역사회 기반의 완화의료적 관리를 시도하고 그 효과를 평가해왔으나 호스피스·완화의료를 위한 전문인과 서비스를 위한 표준 및 관리체계가 준비되지 못하여 그 실효성을 이루지 못하고 있다(11-13).

이에 지금까지 가정형의 형태로 이루어져 왔던 호스피스 기관의 서비스 실태와 문제점을 파악함으로써 가정 호스피스의 개념을 재정립하고, 가정 호스피스의 표준 설정과 제도화, 다양한 호스피스 유형들의 연계 체계 구축의 기초자료로 활용하고자 본 연구를 시도하게 되었다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 국내 가정 호스피스 기관의 운영 및 서비스 실태와 문제점을 파악하여 향후 가정 호스피스 활성화 및 제도화에 기초가 되는 자료로 기여하고자 함이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 가정 호스피스 기관 및 응답자의 특성을 파악한다.
- 2) 가정 호스피스 팀 구성원과 활동 현황을 파악한다.
- 3) 가정 호스피스 기관의 운영관리 실태를 파악한다.
- 4) 가정 호스피스 기관의 서비스 형태를 파악한다.
- 5) 호스피스 전용병상 유무에 따른 가정 호스피스 기관의 특성 및 서비스를 비교 분석한다.
- 6) 가정 호스피스 발전에 대한 견해를 파악한다.

대상 및 방법

1. 연구 대상

본 연구는 가정 호스피스를 실시하고 있는 국내 호스피스 기관을 전수 조사하고자 하였으며, 자료수집 절차에 따라 가정 호스피스를 제공하고 있는 기관으로 확인

되고, 본 연구에 참여를 승인한 29개의 기관을 대상기관으로 하였다.

2. 연구 도구

본 연구의 질문지는 가톨릭대학교 간호대학 호스피스연구소에서 개발하였으며, 질문 내용은 가정 호스피스 인력구성 체계, 운영실태, 서비스 내용에 관한 질문과 장애요인 및 해결책에 대한 개방형의 질문으로 구성되었다. 또한, 내용 타당도를 높이기 위하여 호스피스 분야의 강의 및 연구에 경험이 있는 간호대학 교수 2인과 가정 호스피스 실무를 5년 이상 담당해오고 있는 실무자 3인의 자문을 받아 수정한 것을 이용하였다.

3. 자료 수집 방법

본 연구의 목적과 방법론 및 연구대상의 권리보장 및 질문지 내용에 대해 가톨릭대학교 생명윤리심의위원회의 승인(CUMC11U107)을 받았다.

대상 기관의 선정은 다음과 같이하였다. 2011년 보건복지부 지정 말기암환자 완화의료 기관 43개를 포함하여 한국가톨릭호스피스협회 소속 기관, 한국호스피스협회 소속 기관 중 중복 등록된 기관을 제외한 166개 기관을 대상으로 사전 전화조사를 실시하여 가정 호스피스를 운영한다고 응답한 69개 기관을 대상으로 하여, 설문조사 승인서와 함께 설문 내용을 전화로 확인된 주소로 반송 우표를 동봉하여 송부하였다. 6주가 경과한 후 미 회수 기관에 대해 전화로 연락한 결과 40개 기관이 본 연구에 사용한 설문 내용에 부합하지 않다고 응답을 거부하여 29개 기관만이 자료 분석에 사용되었다. 40개의 미 회수기관은 대부분 종교기관에 속한 민간 호스피스 단체로서 종교적 차원의 심리적이고 영적인 지지의 자원봉사자 활동에만 초점을 두고 있었으므로, 국가 암 관리법에 따른 의료인 직종을 전혀 두고 있지 않아 호스피스 서비스 제공 기관으로 간주할 수 없었다.

4. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS WIN 18.0을 사용하여, 가정 호스피스 기관의 특성과 운영 및 장애요인 등에 대한 전반적인 항목은 기술통계 분석을 이용하여 빈도, 백분율 및 평균과 표준편차를 분석하였으며, 호스피스 전용 병상 유무에 따른 가정 호스피스 기관의 특성 및 서비스 비교는 t-test와 χ^2 -test와 Fisher's exact probability test를 실시하여 분석하였다.

결 과

1. 대상 기관 및 응답자의 특성

대상 기관의 호스피스 유형은 병동형과 독립형이 각각 37.9%와 13.8%이었고, 분산형과 순수 가정형이 각각 13.8%와 34.5%이었다. 설립년도는 2000년 이전에 11개, 2001~2008년에 15개, 그리고 2009년 국가 완화의료 시범사업이 시작한 해에 3개가 개설되었다. 기관이 위치한 지역은 서울, 인천, 경기 지역이 14개, 전북이 6개, 대구, 경북이 3개로 분포되어 있었다. 기관의 종교적 배경은 개신교가 51.7%, 무교가 27.6%, 천주교가 20.7%의 순위이었다. 보건복지부가 지정한 암환자 완화의료 기관인 경우는 51.7%이었다.

Table 1. General Characteristics of the Home Hospice and Respondents (N=29).

	Characteristics	N (%)
Type of hospital	Hospice unit within a hospital	11 (37.9)
	Free Standing Model	4 (13.8)
	The Inpatient Scattered-bed Consultative Model	4 (13.8)
	Hospice Home Care Model	10 (34.5)
Start year of home hospice service	Before 1990 year	4 (13.8)
	1991~2000 year	7 (24.1)
	2001~2005 year	8 (27.6)
	2006~2008 year	7 (24.1)
	After 2009 year	3 (10.3)
Region	Seoul, Incheon, Gyeonggi	14 (48.3)
	Busan	1 (3.4)
	Daegu, Gyeongsangbuk	3 (10.3)
	Daejeon	2 (6.9)
	Jeollabuk	6 (20.7)
	Gangwon	2 (6.9)
	Jeju	1 (3.4)
	Religion	Protestant
Catholic	6 (20.7)	
None	8 (27.6)	
MOHW*'s designation	Yes	15 (51.7)
	No	14 (48.3)
Job of respondents	Nurse	16 (55.2)
	Social worker	5 (17.2)
	Pastor	3 (10.3)
	Others	5 (17.2)
	Certification about hospice education/training of respondents	Short-term
Over 60 hours	23 (79.3)	
None	1 (3.4)	

*MOHW: Ministry of Health & Welfare.

Table 2. Staffing of the Home Hospice (N=29).

Jobs	N (%)	Visiting frequency (weekly) (Mean±SD)	Visiting time (min) (Mean±SD)
Doctor	9 (31.0)	0.33±0.27	48.57±14.63
Social worker	11 (37.9)	0.56±0.35	52.50±11.64
Pastor	13 (44.8)	0.64±0.42	75.83±64.02
Coordinator	9 (31.0)	1.33±0.75	61.25±10.93
Nurse	18 (62.1)	2.21±2.33	64.37±52.86
Volunteer	18 (62.0)	1.50±1.19	87.22±59.38
Others	2 (6.8)	1.10±1.27	75.00±21.21

응답자의 직책은 팀장이 37.9%, 간호사가 24.1%, 기관대표자가 13.8% 순이었고, 직종은 간호사가 55.2%로 가장 많았고 다음으로 사회복지사, 기타, 원목자의 순이었다. 호스피스·완화의료 교육을 받은 경험은 응답자의 79.3%가 60시간 이상의 교육을 받았다고 응답했고, 단기교육만을 받은 사람이 17.2%이었다(Table 1).

2. 팀 구성원과 활동 현황

기관에서 활동하는 가정 호스피스 팀 구성원은 간호사와 자원봉사자가 각각 62.0%, 62.1%로 가장 많았고 그 외에는 원목자 44.8%, 사회복지사 37.9%, 의사와 코디네이터가 각각 31.0%의 순위를 보였다.

팀 구성원의 방문은 평균 회수와 소요시간을 주 단위로 보았을 때 간호사는 2.21회, 64.37분, 자원봉사자는 1.50회, 87.22분, 코디네이터는 1.33회, 61.25분, 기타가 1.10회, 75.00분 순위를 나타내었고 의사, 사회복지사, 성직자는 1회 미만으로 방문하였다(Table 2).

3. 팀 운영관리 실태

가정 호스피스 팀 회의는 월 회수의 범위가 1회 미만에서 8회로 월평균 2.65회이었다. 가정 호스피스 방문에 따른 비용 청구 방법은 무료가 79.3%로 가장 많았고 10.3%는 후원금 형태로 자율적으로 지불되었고, 가정간호 수준으로 지급한다고 한 경우도 6.9%이었다. 가정 호스피스 방문에 필요한 재원을 마련하는 방법에는 개인의 기부가 48.3%로 가장 많았고 그 외에 정부/공공기관의 후원이 44.8%, 종교기관 후원이 37.9%, 소속 모(母)기관으로부터의 지원이 34.5%의 순위를 보였다.

호스피스 팀의 하루 평균 방문 환자 수는 평균 2.46명으로 3명 미만이 61.4%이었다. 지난 1년간 월평균 가정 호스피스 환자 수는 평균 12.01명으로 10명 이내가 58.3%, 20명 이내, 30명 이내는 각각 17.1%이었다.

가정 호스피스 이용 환자 유형은 말기환자는 모든 기

관에서 돌보고 있었고 다음으로 치료 중인 환자도 48.3%, 비암성 환자는 6.9%의 기관만이 돌보고 있었다. 지역사회의 암전문 의료기관 혹은 호스피스·완화의료 기관들과의 원활한 협력의뢰를 위한 공식적인 체계를 구축하고 있는 기관은 58.6%이었다. 기관에서 제공되는 가정 호스피스 서비스 방문 범위의 기준은 방문 제한이 없는 곳이 31.0%, 시간 제한을 두는 곳이 31.0%, 거리와 시간 제한을 함께 두는 곳이 17.2% 순이었다(Table 3).

4. 서비스 형태

제공되는 서비스는 가족 상담이 96.6%, 서비스 연계가 93.1%, 심리 상담이 89.7%, 사별가족관리자 86.2%, 임종 돌봄이 79.3%, 증상관리와 영적 돌봄이 각각 75.9%의 순위를 나타내었다. 반면 산책, 가사지원, 목욕 서비스는 40% 이하로 낮게 제공되고 있었다.

24시간 전화상담자는 간호사가 62.1%, 사회복지사와 원목자가 각각 27.6%의 순위를 보였다. 야간 및 휴일의 응급 방문 서비스 담당자는 간호사가 51.7%로 가장 많았고, 다음이 사회복지사 24.1%, 원목자가 20.7%이었고, 없는 경우도 20.7%이었다. 가정 호스피스를 의뢰하는 방법은 환자 및 가족의 직접 의뢰가 51.7%, 다음이 지역사회 의뢰 27.6%, 병원 의뢰가 17.2%의 순위를 보였다.

서비스 제공을 위해 갖추고 있는 의료장비 및 물품으로는 혈압계, 청진기 및 기본간호물품(관장기, 도뇨관, 드레싱 세트 등)이 대부분인 반면 특수 목욕장비, PCA, 이동용 산소발생기, 특수 소변기 등은 10~50% 미만으로 보유하고 있었다(Table 4).

5. 호스피스 전용병상 유무에 따른 가정 호스피스 기관의 특성과 서비스

호스피스 전용병상 유무에 따른 가정 호스피스 기관의 특성과 서비스를 비교한 결과는 Table 5와 같았다.

Table 3. Type of Team Management (N=29).

	Characteristics	N (%)
Team conference (monthly) (2.64±1.91)	≤1	11 (38.4)
	2~3	4 (14.8)
	4~5	10 (37.0)
	≥6	2 (7.4)
Type of cost charge	Free service	23 (79.3)
	Application of home nursing charge	2 (6.9)
	Donation	3 (10.3)
	Other	1 (3.4)
Financial support (multiple answer)	Religious organization	11 (37.9)
	Social welfare organization	1 (3.4)
	Government/public institution	13 (44.8)
	Affiliated organization	10 (34.5)
	Profit-making business	6 (20.7)
	Personal donation	14 (48.3)
24 hours phone consultant (multiple answer)	Doctor	1 (3.6)
	Nurse	18 (64.3)
	Social worker	8 (28.6)
	Pastor	8 (28.6)
	Volunteer	2 (7.1)
	Other	1 (3.4)
Incharge of on call	None	6 (20.7)
	Doctor	1 (3.4)
	Nurse	15 (51.7)
	Social worker	7 (24.1)
	Pastor	6 (20.7)
	Volunteer	4 (13.8)
Referral route	Patient or family direct request	15 (51.7)
	Acquaintance or relative introduction	1 (3.4)
	Hospital request	5 (17.2)
	Local community (public health center) request	8 (27.6)
Local community connection system	Yes	17 (58.6)
	No	12 (41.4)
Standard form about request and reply	Yes	11 (37.9)
	No	18 (62.1)
Limitation range	Distance	3 (10.3)
	Time	8 (27.6)
	None	9 (31.0)
	Other	4 (13.8)
	Distance+Time	5 (17.2)

기관 특성에서는 호스피스 전용병상이 있는 경우에 팀 회의는 월 평균 3.36회로 전용병상이 없는 기관의 경우 1.89회보다 많이 하고 있었고(P=0.044), 후원금은 호스피스 전용병상이 있는 경우에 정부 및 공공기관의 후원이 73.3% (P=0.008)인데 비해 호스피스 전용 병상이 없

Table 4. Type of Service (N=29).

	Characteristics	N (%)
Number of visited patient/day (3.31±4.61)	<3	16 (61.4)
	≥3	10 (38.3)
Number of visited patient/month (56.43±239.45)	≤10	17 (58.5)
	11~20	5 (17.1)
	21~30	5 (17.1)
	≥31	2 (6.8)
Illness type of client	Only terminal cancer patient	13 (44.8)
	+under treatment cancer patient	12 (41.4)
Contents of services (multiple answer)	+non cancer patient	4 (13.8)
	1. Pain control	20 (69.0)
	2. Symptoms management	22 (75.9)
	3. Psychological support	26 (89.7)
	4. Home consultation	28 (96.6)
	5. Spiritual care	22 (75.9)
	6. Walk	11 (37.9)
	7. Domestic support	11 (37.9)
	8. Dying care	23 (79.3)
	9. Bereavement care	25 (86.2)
	10. Medical equipment rental service	16 (55.2)
	11. Bath service	11 (37.9)
	12. Service connection	27 (93.1)
13. Other	4 (13.8)	
Equipment for service (multiple answer)	Basic nursing tool (enema, foley catheter, dressing set)	21 (75.0)
	Sphygmomanometer	25 (89.3)
	Stethoscope	24 (85.7)
	Temperature	23 (82.1)
	Suction	14 (50.0)
	Portable oxygenator	11 (39.3)
	Air mattress	19 (67.9)
	Wheel chair	20 (71.4)
	Car for home visit	19 (67.9)
	Hair wash tool	18 (64.3)
	PCA	7 (25.0)
	Special bath equipment	3 (10.7)
	Special urinal	13 (46.4)
Other	5 (17.2)	

는 기관의 경우는 종교기관의 후원이 64.3% (P=0.002)로 더 높았다.

서비스 영역에서는 전용병상이 있는 경우에서 통증 조절(93.3%)이나 증상조절(93.3%)이 더 잘 이루어지고 있었다(각각 P=0.005; P=0.035) 반면에 호스피스 전용 병상이 없는 기관의 자원봉사자는 69.2%로 호스피스 전용 병상이 있는 경우(13.3%)보다 많았다(P=0.006).

Table 5. Characteristics and Services according to Existing Hospice Room.

Characteristics	Category	N	Presence (N=15)		Absence (N=14)		$\chi^2/F/t$ (P)
			(Mean±SD)	N (%)	(Mean±SD)	N (%)	
Team meeting (monthly)			3.36±2.02	14	1.89±1.52	13	2.122 (0.044)
Supported by religious institute	Yes	11		2 (13.3)		9 (64.3)	7.985 (0.008)*
	No	18		13 (86.7)		5 (35.7)	
Supported by government or public institution	Yes	13		11 (73.3)		2 (13.3)	12.611 (0.002)
	No	15		3 (26.7)		12 (85.7)	
Pain control	Yes	20		14 (93.3)		6 (42.9)	8.620 (0.005)*
	No	9		1 (6.7)		8 (57.1)	
Symptom management	Yes	22		14 (93.3)		8 (57.1)	5.179 (0.035)*
	No	7		1 (6.7)		6 (42.9)	
Volunteers	Yes	11		2 (13.3)		9 (69.2)	9.123 (0.006)*
	No	17		13 (86.7)		4 (30.8)	

*Fisher's exact probability test.

Table 6. Opinion about Development for Home Hospice (N=29).

	Opinion	N (%)
Fee policy	One day visit fee (fixed amount)	7 (24.1)
	Combined fee	15 (51.7)
	Hourly fixed fee	5 (17.2)
	Other	1 (3.4)
	One day visit+hourly fee	1 (3.4)
Which job is available to request home hospice fee? (overlap answer)	Doctor	26 (92.9)
	Nurse	26 (92.9)
	Social worker	21 (75.0)
	Religious person	15 (53.6)
	Volunteer	11 (39.3)
	Other	2 (7.1)
Major obstacle	Financial problem	7 (24.1)
	Lack of trained hospice staff	6 (20.7)
	Lack of awareness about home hospice	4 (13.8)
	Lack of education about hospice staff	2 (6.9)
	Others	6 (20.7)
Main priority problem awaiting solution (N=25)	Institutionalization of medical insurance fee	12 (48.0)
	Solving the financial problem	3 (12.0)
	Education of hospice staff	3 (12.0)
	Standardization of home hospice service	2 (8.0)
	Supplement of hospice staff	2 (8.0)
	Changing of awareness about hospice	2 (8.0)
	Referral system	2 (8.0)

6. 가정 호스피스 발전에 대한 견해

가정 호스피스의 수가 책정 시 적절하다고 생각하는 방법은 혼합형 수가(방문당 수가와 행위별 수가를 합친 형태)가 51.7%로 가장 많았고, 방문당 당일정액수가 (직

접비용과 간접비용을 모두 포괄하여 방문당정액수가로 계산하는 방법)는 24.1%로 뒤를 이었다.

가정 호스피스 서비스 제공 시 장애요인으로는 재정 문제가 24.1%, 인력부족이 20.7%, 호스피스 인식 부족이 13.8%, 호스피스 교육 부족이 6.9%의 순위를 보였으며

기타 장애요인에는 투약 처방 불가, 교육 받은 호스피스 팀원의 부족, 장시간의 방문소요시간, 가정간호사와 의 의견 조율의 어려움, 야간 및 공휴일 환자 의뢰의 어려움, 지역중심 연계 병원 및 가족의 부재 등이 있었다.

가정 호스피스 발전을 위해 가장 먼저 해결해야 할 문제는 의료수가 제도화가 48%, 재정문제 해결과 의료인 교육이 각각 12.0%를 나타내었으며, 이 밖에도 가정 호스피스 서비스의 표준화, 충분한 인력의 배치, 국민들의 인식변화, 타 기관과의 연계 등에 대한 문제 해결도 필요하다고 하였다(Table 6).

고 찰

말기환자의 돌봄에 초점을 두고 있는 호스피스와 치료가 어려운 질병으로 진단되는 초기로부터의 돌봄으로 확대하고 있는 완화의료 간의 개념적 혼동에도 불구하고 호스피스와 완화의료는 대상자의 전인적 돌봄에 그 목표를 두고 있으나(5) 대상자를 돌보는 초점 시기에는 제한이 있으므로 본 연구에서는 완화의료 대신 호스피스를 용어로 선택하였다.

연구 결과에서 응답자의 직종으로는 간호사가 55.2%로 가장 많았는데 이는 가정 호스피스 업무에 간호사가 가장 많이 관여하고 있는 것을 나타내준다. 이러한 상황은 호스피스 운동의 시작으로부터 많은 간호사와 종교적 배경을 가진 기관이 참여했던 초기 상황과 유사한 현상으로 호스피스 활동에서의 간호사 역할의 중요성을 반영하는 것이라 하겠다. 호스피스·완화의료 교육은 응답자의 79.3%가 60시간 이상 받은 것은 개정된 암관리법에서 제시한 ‘호스피스·완화의료 기관에 종사하는 필수 인력’에 대한 교육이수 규정과 시범사업의 영향에 의한 것으로 사료된다.

유형 면에서는 51.7%가 입원시설을 기반으로 하여 가정방문을 하고 있었고, 순수 가정형은 34.5%이었다. 이는 2007년 가정 호스피스를 시행하는 경우가 51.6%이었던 것에 비해 감소된 상황이며, 또한 Kyung 등(14)의 연구에서 순수 가정형 기관은 1개 기관으로서 이러한 차이는 2009년 시작된 완화의료 시범사업이 입원시설을 기반으로 이루어지면서 퇴원하는 환자에 대한 가정방문이 권고되는 수준에 머물렀기 때문으로 사료되며, 기존에 있던 기관들조차도 독립적인 체계로 인정받지 못함에 따라 그 활동이 저조해진 것으로 보여진다. 따라서 순수 가정형에 대한 제도화가 이루어지지 못한 상황에서 입원했던 환자를 가정방문하는 수준만으로는 가

정형 호스피스 본래의 이점을 살리기는 어렵다고 할 수 있다.

기관의 설립 년도 및 지역적 분포의 편중 결과는 Kyung 등(14)의 결과와 유사하였으며, 아직은 많은 가정 호스피스 기관이 영리의 차원을 넘어서서 인간의 존엄과 삶의 질에 목적을 두는 봉사적 차원의 사업으로 진행되고 있는 현실을 인정하지 않을 수 없다.

기관에서 활동하는 가정 호스피스 팀 구성원으로는 간호사와 자원봉사자가 각각 62.0%, 62.1%로 가장 많았고, 그 외에는 사목자(44.8%), 사회복지사(37.9%), 의사와 코디네이터가 각각 31.0%의 순위를 보였는데, 이는 Kyung 등(14)이 입원시설의 경우에서도 인력 수급의 문제에서 간호사(57.6%), 의사와 사회복지사(각각 28.8%), 자원봉사자(9.6%)가 부족하다고 한 것에 비추어볼 때 호스피스 서비스가 다학제적 팀으로 제공되어야 함에도 불구하고 아직까지는 간호사를 중심으로 하는 보호 서비스와 자원봉사자의 심리적 돌봄 서비스로 편중되어 있는 현실을 반영하는 결과로 보여진다. 이러한 상황은 제공되는 서비스에서도 드러나는데 주요 서비스 내용은 가족상담(96.6%), 서비스 연계(93.1%), 심리상담(89.7%), 사별가족관리(86.2%) 등으로 이루어지고 있으나 임종 돌봄(79.3%), 증상관리와 영적 돌봄(각각 75.9%)과 같은 부분에서 전문적인 도움이 부족하게 제공되고 있었다. 이는 Huh와 Kim(12)이 보고한 지역 보건소의 재가 암 환자 관리의 주요 돌봄 내용의 다양성을 제시한 것과는 상이한 차이가 있었다.

팀 구성원의 방문은 평균 회수와 소요시간을 주 단위로 보았을 때 간호사(2.21회, 64.37분), 자원봉사자(1.50회, 87.22분), 코디네이터(1.33회, 61.25분)에 의해 주로 이루어지고 의사나 사회복지사의 방문은 제한되고 있음을 볼 수 있는데, 이는 말기 상태의 환자에 대한 적정 방문 회수나 시간, 방문자는 대상자의 상태에 따라 매우 다양할 수 있으므로 한정하기는 어려우나 다학제적인 도움이 통합적으로 이루어지지 못함을 반영해주는 것이라 하겠다. 그러나 Lee 등(15)은 가정 호스피스 간호사의 간호 서비스에 대해 현장 서비스 내용을 분석하여 간호 수가 개발안을 제안하고 있는 바와 같이 보편적으로 말기환자의 경우 주 2회 정도의 의료인의 방문이 필요하며 환자의 총체적 돌봄을 위해 다른 팀원의 방문이 추가로 요구된다. 또한 다양한 팀원의 효율적인 활용을 위해서는 대상자의 상태에 따른 가정에서의 지지 활동에 대한 자료 분석을 기반으로 가정 호스피스의 표준을 개발하고 적절한 수가를 적용하기 위한 구체적인 연구

가 요구된다.

가정 호스피스 팀의 하루 평균 방문 환자 수는 평균 2.46명, 지난 1년간 월평균 환자 수는 평균 12.01명으로 이는 아직 가정 호스피스가 제도적으로 확립되지 못한 상태에서 입원 서비스를 받았던 환자를 방문하는 경우가 대부분이어서 전문 인력의 수에 따른 관리 대상자의 수를 고려하는 것은 어려운 실정이다. 팀 회의는 월평균 2.65회로 월 4회 이상이 44.4%인데 비해 1~2회가 45.8%이었던 것은 대상자의 생존기간을 고려할 때 다학제간 팀 회의를 통해 대상자의 질적인 삶을 돕기 위한 논의가 부족한 것으로 판단되며 이는 많은 기관이 순수 가정형이 아니고 입원기관에서 방문하는 형태로 이루어지기 때문이라 생각된다.

방문에 따른 비용 청구는 79.3%가 무료이었으며 이에 필요한 재원을 마련하는 방법에는 개인의 기부가 48.3%로 가장 많았고 그 외에 정부/공공기관의 후원 44.8%, 종교기관 후원이 37.9%, 소속 모(母)기관으로부터의 지원이 34.5% 차지하였으나 이는 가정 호스피스가 아직 제도화되지 못했기 때문에 대부분 모 기관에서 얻어지는 기금인 것으로 생각된다. 현재는 암환자의 경우 암 관리법에 의해 환자가 입원하게 될 때 본인이 부담하는 비용보다 국가에서 지원하는 비용이 큰 비중을 차지하고 있으므로 말기환자로서 입원 치료가 필요하지 않은 경우라도 병원에 있는 것이 유리하고 심리적으로 안정이 된다고 생각하여 가정으로 돌아가기를 꺼리는 현상이 나타나고 있다. 따라서 가정 호스피스를 활용하고자 할 때는 기본 수가를 국가에서 모두 지원하여야만 대상자가 가정 호스피스를 선택하여 그 장점을 얻을 수 있을 것으로 사료된다.

24시간 전화 상담이나 야간 및 휴일의 응급 방문 서비스 담당자로 간호사가 가장 많았는데 이는 의료적 도움에 대한 판단이 요구되기 때문이라고 볼 수 있으나 아직 이러한 역할이 따로 배정되지 못한 경우도 있어 말기 기간 동안 여정을 함께 하고자 하는 호스피스의 목표가 지지되지 못함을 반영한다고 하겠다. 가정 호스피스에 의뢰되는 방법은 환자 및 가족의 직접 의뢰가 51.7%로 가장 높은 반면에 병원을 통한 의뢰는 17.2%로 가장 낮아 의료인을 포함한 전 국민적 차원의 호스피스에 대한 폭넓은 홍보와 인식 확대가 요구된다.

호스피스 전용병상 유무에 따른 가정 호스피스 기관의 특성과 서비스를 보면, 전용병상이 있는 경우에 정부 및 공공기관의 후원이 더 많은 반면에 전용병상이 없는 경우는 종교기관의 후원이 더 높았다. 서비스 측

면에서는 전용병상이 있는 경우에 팀 회의를 더 많이 하고 있고, 통증조절이나 증상조절이 잘 이루어지고 있는 반면에 전용병상이 없는 경우에는 반 정도에서 통증조절이나 증상조절이 잘 이루어지지 못하고 있으나 69.2%에서 자원봉사자를 더 많이 보유하고 있었다. 이러한 차이는 현재 입원 시설 중심의 정도화 시범사업 상태이며 아직 가정 호스피스를 위한 제도화를 위한 운영 지침이나 표준, 국가적 지원이 준비되지 못하였기 때문이라 볼 수 있다.

가정 호스피스 발전을 위해 가장 먼저 해결해야 할 문제에 대한 의견은 수가 제도화가 41.4%, 재정문제 해결과 의료인 교육이 각각 10.3%이었으며, 가정 호스피스의 수가 책정 시 적절하다고 생각하는 방법은 혼합형 수가(방문당 수가와 행위별 수가를 합친 형태)가 51.7%로 가장 많았고, 수가 책정 시 수가를 청구할 수 있다고 생각하는 직종은 의사와 간호사가 각각 92.9%로 가장 많았으며, 사회복지사는 75.0%로 나타났는데 이는 가정 호스피스에서의 중추적 역할 수행에 대한 기대를 반영하는 것이라 볼 수 있다. 그러나 수가의 문제는 호스피스 대상자의 특성을 고려할 때 상태에 따라 주기적인 전문인의 방문과 다양한 팀원의 지속적인 지지 활동에 대한 기본 수가 이외에도 전화상담, 야간 및 휴일의 응급 방문, 개인에게 특별한 프로그램을 기획하고자 할 때 사용할 수 있는 비용에 대한 고려가 요구된다. 수가 반영에 있어서는 Stevenson 등(16)은 시설과 가정에서의 호스피스 돌봄에 대한 비교에서 대상자가 등록되는 초기나 종료가 임박하게 될 때 돌봄의 강도와 비용이 높음을 보고하고 있어 이에 대한 고려가 필요한 것으로 사료된다.

가정 호스피스 서비스를 제공하면서 어려웠던 장애요인으로는 재정문제가 24.1%, 인력부족이 20.7%, 호스피스 인식 부족이 13.8%, 이외에도 투약 처방 불가, 교육 부족, 방문소요시간, 가정간호사와의 의견 조율, 야간, 공휴일 환자 의뢰, 지역 연계 병원 부재, 가족 부재 등이 있었는데 이는 Kyung 등(14)의 연구에서 입원 호스피스·완화의료 기관에서도 부족한 인력 문제의 해결책으로 적정 수가의 필요성, 정부 예산 지원을 통한 전문 인력 처우 개선, 홍보를 통한 부정적 인식 변화, 전문 간병인 양성, 호스피스 인력의 정규직화 등을 들고 있는 점을 감안할 때 호스피스 돌봄을 위한 기본적인 준비에 있어서는 상이하지 않음을 볼 수 있다.

이상의 결과를 종합해 볼 때, 현재 입원 시설을 기반으로 이루어지고 있는 병동형, 독립형 호스피스·완화

의료 서비스와 가정 방문 이외에 순수 가정형 호스피스 모델을 제도권 내로 인정함으로써 이들 유형간의 연계 체계를 구축할 필요가 있다. 이는 현재의 병원 중심의 병동형 호스피스는 증상이 심한 급성기 환자의 완화의료를 중심으로 서비스를 제공하고 안정기로 회복된 환자는 독립형이나 순수 가정형으로 연계하여 돌봄을 받도록 하는 체계를 의미한다. 순수 가정형 호스피스 서비스의 내용은 입원형 호스피스와 마찬가지로 전인적 돌봄에 목표를 두며, 응급시 호출을 포함한 24시간 돌봄 체계가 이루어져야 한다. 돌봄 제공자는 의사, 간호사, 사회복지사, 사목자, 자원봉사자를 포함하는 다학제 팀의 주기적인 회의와 돌봄의 참여가 요구되나 초기 사정이나 전체적인 돌봄 진행에 주 역할은 경험이 많은 전문 간호사 혹은 호스피스 간호사가 담당하고, 의사, 사회복지사, 사목자의 가정방문은 겸직이나 촉탁의 형태로 최소한으로 참여가 가능할 것으로 사료되며, 전체적인 중재 계획에 따른 전인적 돌봄은 전문적 호스피스 돌봄 훈련을 받은 자원봉사자의 역할이 큰 몫을 차지할 수 있으리라 생각된다. 전문인의 방문 이외에 모든 지지 활동에 대한 기본 수가와 특별 프로그램에 대한 비용 지원이 고려되어야 할 것이다.

본 연구에서의 제한점으로 현재의 시범사업이 입원 시설을 기반으로 진행됨에 따라 기존의 가정 호스피스가 활동을 포기함에 따라 응답률이 저조하였고, 기관 입장의 의견만을 제시함으로써 객관적 의견을 반영하지 못한 점이 있다.

감사의 글

본 연구 진행을 위해 설문에 성의 있게 협조해 주신 가정 호스피스 기관에 감사를 드립니다.

요 약

목적: 본 연구는 우리나라의 가정 호스피스 기관의 서비스 실태와 문제점을 파악함으로써 가정 호스피스의 개념을 재정립하고, 가정 호스피스의 표준 설정과 제도화, 다양한 호스피스 유형들의 연계 체계 구축의 기초자료로 활용하고자 시도되었다.

방법: 2011년 5월을 기준으로 확인된 호스피스 기관 166개 중 의학적 돌봄을 포함하는 가정 호스피스를 운영한다고 응답한 29개 기관 전수의 질문지가 자료 분석에 사용되었다.

결과: 대상 기관 중 호스피스 입원 병실이 있는 경우는 51.7%, 순수 가정형은 34.5%이었다. 팀 구성원은 간호사와 자원봉사자가 각각 62.0%, 62.1%, 팀 구성원의 방문은 간호사와 자원봉사자가 각각 평균 8.84회와 6.0회, 팀 회의는 월평균 2.65회, 비용은 대부분 무료로, 필요한 재원을 마련하는 방법에는 개인의 기부가 가장 많았다. 하루 평균 방문 환자 수는 평균 2.46명, 비암성 환자는 6.9%의 기관만이 돌보고 있었다. 58.6% 기관에서 협력의뢰를 위한 공식적인 체계를 구축하고 있었으며, 방문 범위는 44.8%에서 거리나 시간에 제한을 두고 있었다. 제공되는 서비스는 가족 상담과 서비스 연계가 가장 많았고, 가정 호스피스 의뢰방법은 환자 및 가족의 직접 의뢰가 51.7%로 가장 많았다. 대부분은 서비스 제공을 위한 기본 의료장비 및 물품을 갖추고 있는 반면 특수 장비는 부족하였다. 호스피스 전용병상이 있는 경우는 대부분 정부 및 공공기관의 후원으로 이루어지고 서비스 측면에서는 팀 회의, 통증조절, 증상조절이 잘 이루어지고 있었다. 기관운영 장애요인으로는 재정 문제, 인력부족, 호스피스 인식 부족의 순위를 보였으며, 이를 위해 가장 먼저 해결해야 할 과제로는 '수가 제도화'라고 주장하였다.

결론: 현재 우리나라의 가정 호스피스는 호스피스 본연의 목적을 달성하기에는 많은 제한이 있으므로 빠른 제도화와 서비스 표준 확립이 이루어져야 할 것이다.

중심단어: 호스피스 의료, 재가의료서비스, 의료서비스

참 고 문 헌

1. Faull C, Carter Y, Daniels L. Handbook of palliative care. 2nd ed. Malden, Mass.:Blackwell Pub.;2005.
2. Ryder-Lewis M. Going home from ICU to die: a celebration of life. Nurs Crit Care 2005;10:116-21.
3. Old JL, Swagerty D. A practical guide to palliative care. Philadelphia:Lippincott Williams and Wilkins;2007.
4. NHPCO facts and figures: hospice care in America [Internet]. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization: c2011. [cited 2012 Feb 24] Available from: http://www.nhpc.org/files/public/Statistics_Research/2011_Facts_Figures.pdf.
5. Research Institute for Hospice/Palliative Care WHO Collaborating Centre The Catholic University of Korea College of Nursing. Hospice and palliative care. Seoul:Koonja;2006. p. 49.
6. Ministry of Health & Welfare. Guide to National Cancer control program. Seoul:Ministry of Health & Welfare;2006.
7. Yang SA, Cho OH, Yoo YS. A survey of cancer patients who visited emergency room. Korean J Hosp Palliat Care 2009;12:

- 228-33.
8. Lee JK. Study on the role of the parish community for the Hospice Home Care [dissertation]. Seoul: Catholic Univ.; 2002. Korean.
 9. McLaughlin D, Sullivan K, Hasson F. Hospice at Home service: the carer's perspective. *Support Care Cancer* 2007;15:163-70.
 10. Lee KS, Joo J, Kim JH, Kim KY. Current status and challenge of hospice • palliative care in Korea. *Korean J Hosp Palliat Care* 2008;11:196-205.
 11. Cho H, Son JY, Heo JD, Jin EH. Development of an efficient management program for the home-based cancer patient management project of public health centers. *Korean J Hosp Palliat Care* 2007;10:128-36.
 12. Huh JS, Kim HJ. Current status of home-based cancer patients management in Jeju. *Korean J Hosp Palliat Care* 2010;13:76-80.
 13. Lee HS, Park SH, Chung YS, Lee BK, Kwon SH. Evaluation of a community-based cancer patient management program : collaboration between a hospice center and public health centers. *Korean J Hosp Palliat Care* 2010;13:216-24.
 14. Kyung MH, Jang YM, Han KH, Yun YH. Current status and activation plan of hospice palliative care in Korea-based on hospice palliative care facilities survey. *Korean J Hosp Palliat Care* 2010;13:143-52.
 15. Lee TW, Sung YH, Choe WS, Hwang NM, Park HO, Hwang MS, et al. A study on estimating the nursing cost of home hospice care. *J Korean Acad Nurs Admin* 2008;14:182-95.
 16. Stevenson DG, Huskamp HA, Grabowski DC, Keating NL. Differences in hospice care between home and institutional settings. *J Palliat Med* 2007;5:1040-7.