

Original Article

일개 독립형 호스피스 기관의 가정호스피스 이용자 특성 및 서비스 제공 실태

김형숙 · 전경자 · 손영순*

순천향대학교 간호학과, *모현호스피스센터

Home-Based Hospice Care Provided by a Free-Standing Hospice Center: Patients' Characteristics and Service Conditions

Hyoung Suk Kim, Ph.D., Kyung Ja June, Ph.D. and Young Sun Son, Master of Bioethics*

Department of Nursing, Soonchunhyang University, Cheonan, *Mohyun Hospice Center, Seoul, Korea

Purpose: This study was conducted to investigate patients' characteristics and actual conditions of home-based services offered by a free-standing hospice center. **Methods:** A retrospective review was performed with the medical records of 75 patients who received home-based hospice care from a free-standing hospice center from January 2014 through December 2014. **Results:** Most patients (54.7%) were enrolled via self-directed referral. The reason for the service termination was death at home 25.3%, admission to a hospice ward 50.7%, hospitalization 22.6% and patients' refusal 2.7%. Seventy three patients had cancer, and two patients had ALS. Among all, 58.7% were in a dying phase, and 34.7% were almost completely bedfast at the time of their enrollment in this study. When they enrolled, the patients' physical symptoms were characterized as pain (89.4%), sleep disturbance (71.2%), urinary difficulties (35.8%) and defecation difficulties (47.8%). Among all, 77.4% terminated the home visit service within one month. The mean frequency of the home visits was 3.25 (± 3.98), and less than five in 82.7% of patients. The mean frequency of the phone service was 3.40 (± 3.12). The frequency of doctor's home visits was 1.21 ± 0.79 on average, and the figure increased when patients' conditions turned unstable. **Conclusion:** It is necessary to develop a home-based hospice care model with consideration of patients' characteristics and the actual service conditions delivered by free-standing hospice facilities.

Key Words: Hospice care, Home care service, Retrospective studies, Medical records

서 론

1. 연구의 필요성

고통을 초래하는 질병이 무엇이건 인간은 누구나 삶의 마지막 시기에 원하는 장소에서 양질의 완화의료를

제공받으며 편안한 죽음을 맞을 권리가 있고, 원하는 장소에서의 임종은 성공적 완화의료체계를 결정하는 중간 지표 중 하나이다(1). 또한 '가정에서의 편안한 죽음'은 좋은 죽음과도 밀접한 관련이 있으며(2,3), 많은 말기환자들이 삶의 마지막에 의료를 제공받고 임종을 맞는 장소로 가정을 선호하지만, 실제로 그런 바람을

Received November 12, 2015, Revised April 14, 2016, Accepted April 18, 2016

Correspondence to: Hyoung Suk Kim

Department of Nursing, Soonchunhyang University, 31, Soonchunhyangro-6, Dongnam-gu, Cheonan 31538, Korea

Tel: +82-41-570-2494, Fax: +82-41-570-2498, E-mail: haeinssa@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/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

충족하는 경우는 일부에 지나지 않는다(4-6).

국내 연구들에서도 많은 노인들(7), 말기환자들(8)이 가정에서 임종하기를 원하고 있으며, 의료기관이나 다른 장소를 선택하는 경우에도 그 이유가 '다른 사람들에게 부담을 줄까 봐' 혹은 '고통에 대한 두려움이나 응급상황에 대처하기 어려울까 봐' 등으로 나타나고 있다. 이는 말기환자가 필요로 하는 의료서비스를 가정에서 적절히 이용할 수 있는 체계가 존재할 경우 더 많은 사람들이 재택 임종을 선택할 가능성이 높음을 시사한다. 그럼에도 불구하고 우리나라 전체 사망자 중 의료기관에서 사망하는 비율은 2004년 46.6%에서 2014년 73.1%로 꾸준히 증가해 왔고, 가정에서 사망하는 비율은 38.8%에서 16.6%로 감소하였다(9).

세계보건기구(10)에 따르면, 효과적인 완화의료 서비스는 모든 수준의 의료체계, 특히 지역과 가정에 기반을 둔 의료와 통합적으로 제공되어야 하며, 이를 통해 상대적으로 간단하고 저렴한 비용으로 80% 이상의 말기암환자가 혜택을 볼 수 있다. 또한 가정호스피스는 생애말기의 증상을 호전시켜 삶의 질을 향상시키고(11,12), 환자와 가족의 사별 과정에 영향을 주어 사별 후 남은 가족의 정신건강에도 긍정적인 영향을 미치며(11), 응급실 방문이나 연명치료 등 부적절한 의료이용을 줄여 의료비 절감 효과가 높은 것으로 평가되고 있다(13,14). 따라서 원하는 사람은 누구나 삶의 마지막 시기 의료적 돌봄과 임종이 가족들과 함께하는 가정에서 이루어질 수 있도록 지지하는 방향으로 가정호스피스 제도화가 필요하다.

현재 국내의 가정호스피스기관은 병동형, 독립형, 분산형, 순수가정형으로 존재하는데, 병원 중심의 병동형 호스피스는 증상이 심한 급성기 환자의 완화의료로 중심으로 서비스를 제공하고 안정기 환자는 독립형이나 순수가정형으로 연계하여 돌봄을 받도록 하는 체계(15)가 바람직하게 여겨진다.

최근 들어 가정호스피스에 대한 국내 연구가 증가하고 있으며, 대학병원에서의 가정호스피스 경험(16)이나 보건소 가정호스피스 이용자들의 경험(17), 가정호스피스 실무자들을 대상으로 한 가정호스피스 서비스에 대한 현황 조사(18) 등이 있으나 독립형 호스피스기관에서 제공하는 가정호스피스 경험에 대한 연구는 찾아보기 힘들다. 그간 말기환자, 가정호스피스 대상자의 간호요구도를 파악하기 위한 연구(19,20)나 간호중재 표준(21), 임상프로토콜 개발(22) 또한 대학병원에서의 가정호스피스 중재 경험을 기반으로 이루어져 독립형이나 순수

가정형 호스피스 경험을 반영하지 못하고 있다. 이에 독립형 호스피스기관의 가정호스피스 대상자 및 서비스 특성에 대한 연구를 통해 독립형 가정호스피스 모형 개발을 위한 기초 자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구는 독립형 호스피스기관에서 이루어지는 가정호스피스에 등록된 이용자의 특성과 서비스 제공실태를 이해하기 위하여 이루어지며, 구체적인 연구목적은 다음과 같다.

가. 독립형 호스피스기관의 가정호스피스를 이용하는 대상자들은 일반적, 임상적 특성을 파악한다.

나. 독립형 호스피스기관의 가정호스피스에 등록된 대상자들에게 제공되는 서비스의 기간, 빈도 및 내용을 분석한다.

다. 대상자의 질병 단계 및 활동 상태에 따라 제공되는 서비스의 차이를 비교한다.

대상 및 방법

1. 조사 대상

독립형 호스피스기관인 모현가정호스피스에 등록하여 서비스를 제공받고 2014년 1월 1일부터 2014년 12월 31일 사이에 공식적으로 서비스가 종결된 말기환자의 의무기록지 75개를 대상으로 하였다.

2. 조사 방법 및 내용

환자의 인구학적, 임상적 특성을 고찰하기 위하여 기 사용되고 있는 호스피스 기록지를 후향적으로 분석하였다. 호스피스기록지는 등록 시 담당 사회복지사가 기록하는 등록 기록지, 간호사가 기록하는 기본정보조사지, 의사, 간호사, 사회복지사 등이 공동으로 기록하는 경과기록지, 서비스 종료 시 기록하는 요약지가 포함되었으며, 구체적인 조사 내용은 다음과 같다.

1) **가정호스피스 등록 환자의 일반적 특성:** 성별, 연령, 종교, 보험 유형, 의뢰 경로, 서비스 종결 경로를 조사하였다.

- 의뢰 경로에서 크게 의료기관의 서면 의뢰서가 있는 '기관 의뢰'와 의뢰서가 없는 '자가 의뢰'로 분류하였으며, 자가 의뢰는 조사대상 기관을 알게 된 경로에 따라 의료인, 지인, 인터넷 등 대중매체로 세분하였다.

- 서비스 종결 경로는 가정에서의 사망, 입원, 기타 사유로 가정 호스피스 대상자에서 퇴록한 이유를 의미

한다. 입원의 경우 ‘호스피스 입원’은 대학병원 호스피스 병동이나 호스피스기관 입원을 포함하며, ‘병원 입원’은 대학병원이나 요양병원 등 치료를 목적으로 하는 의료기관 입원을 의미한다.

2) 가정호스피스 등록 환자의 임상 특성: 진단명, 질병 단계, 환자의 병식 유무, 의식수준, 활동 수준, 통증 유무, 수면장애 유무, 대·소변 문제 유무, 경구 섭취 정도를 조사하였다.

- 질병 단계는 의무기록 상 안정기, 불안정기, 악화기, 임종기, 만성기로 분류되어 있었으나 만성기는 안정기가 장기간 지속됨을 의미하므로 안정기에 포함시켜 분석하였다.

- 활동 정도는 Victoria Hospice Society의 Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2)에 따라 의무기록에 백분율로 표시된 내용 중 최대 수치를 기준으로 입력하였고, ‘화장실 오가는 정도’와 같이 서술되어 있는 경우에는 동일한 기준에 따라 수치화하였다.

- 통증, 수면, 배설, 경구섭취 관련 문제 유무는 의식 상태에 따라 사정이 불가하거나 정보가 없는 경우를 제외하고 분석하였다.

3) 가정호스피스 서비스 현황: 방문기간, 종료 전 총 방문 횟수(대면, 전화), 의사 방문 횟수, 사망/입원 후 제공된 서비스(전화, 대면) 횟수, 제공된 돌봄의 형태, 신체적 돌봄의 구체적 내용을 조사하였다.

- 방문기간은 첫 방문일로부터 사망, 입원, 기타 사유로 실질적으로 가정방문 서비스가 종결된 시점까지의 일수를 말한다.

- 종료 전 서비스는 입원이나 사망 등으로 가정방문이 종결된 시점까지 제공된 대면서비스 및 전화상담을 말하며 대면서비스에는 가정방문과 day care 참석 횟수가 포함된다.

- 종료 후 서비스는 환자 임종 후 장례식장 방문 및 사별가족과 유선 면담, 입원 후 가족이나 환자의 요청, 기타 사유로 병실 방문이나 전화 상담을 유지한 경우를 말하며, 대면서비스와 전화상담을 포함한 횟수이다.

- 의사 방문의 경우 첫 방문 이후 환자 상태에 따라 추가 방문한 횟수를 더한 값이며, 유지단계에서의 방문은 간호사와 사회복지사가 함께 주1회 시행하고, 간호사 및 사회복지사가 수도자이므로 간호사나 사회복지사, 원목자의 방문 횟수는 전체 방문횟수와 동일하여 별도로 제시하지 않았다.

- 돌봄 유형 및 신체적 돌봄의 구체적 형태는 서비스 종결 후 간호사나 사회복지사가 기록한 가정간호요약

지에 체크된 내용을 비슷한 유사한 내용끼리 범주화하여 제시하였다.

4) 질병의 단계에 따른 서비스 현황: 질병 단계별로 등록 후 생존기간, 서비스 제공기간, 종료 전·후 제공된 서비스 횟수, 의사 방문 횟수, 마지막 입원기간을 조사하였다.

- 생존기간은 등록 후 사망까지의 일수를 말하며, 사망일이 확인된 환자를 대상으로 계산하였다.

- 마지막 입원기간은 입원으로 서비스가 종료된 환자 중 입원 후 사망까지의 기간을 의미하며, 입원환자 중 사망일이 확인된 38명을 대상으로 조사하였고, 여러 차례 입·퇴원을 반복하여 마지막 입원기간이 정확히 알 수 없는 1명은 제외하였다.

3. 자료 분석

통계분석은 SPSS 18.0 프로그램을 이용하였고, 대상자 특성 및 서비스 현황의 각 항목은 기술통계 분석을 이용하여 빈도와 백분율, 평균과 표준편차를 분석하였으며, 질병의 단계에 따른 서비스 현황은 one-way ANOVA를 실시하여 분석하였다.

결 과

1. 가정호스피스기관의 서비스 제공 과정

모현가정호스피스는 종교단체에서 운영하는 독립형 호스피스기관으로 서울시 전 지역의 말기환자를 대상으로 가정 호스피스 서비스를 제공하고 있다. 공식적으로 포천시에 위치한 모현의료센터에 속해 있으나 지리적으로는 서울시에 위치하고 있어 입원기관의 의사가 방문에 참여하는 장점을 가지고 있으면서도 순수가정형 호스피스의 특성이 강하다. 포천시의 모현의료센터 근무 의사가 주 2회 모현가정호스피스의 팀회의 및 가정방문에 참여한다.

전형적인 가정호스피스 서비스 제공 과정은 Figure 1과 같다.

2. 가정호스피스 이용 환자의 특성

본 연구대상자 75명에 대한 일반적 특성은 Table 1과 같다.

남성이 여성보다 많았으며, 평균 연령은 68세였다. 의뢰경로는 주변 지인이나 인터넷 등을 통한 자가 의뢰가 가장 많았으며(54.7%), 대학병원이나 호스피스기관에서 소개받은 경우에도 의뢰서가 첨부된 경우는 없었고, 보

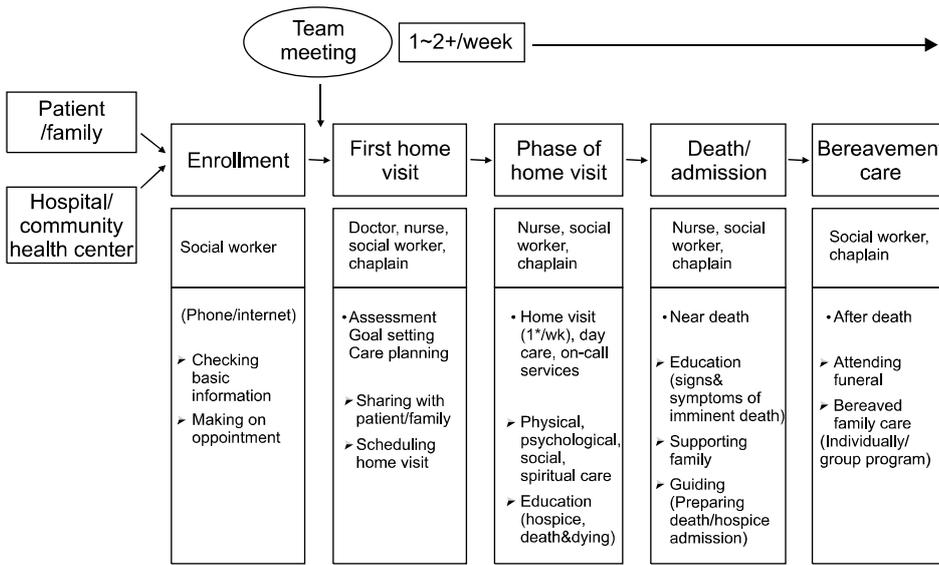


Figure 1. Service process of home-based hospice care.

Table 1. General Characteristics of Patients (N=75).

Characteristics	Categories	N (%)	
Gender	Male	42 (56.0)	
	Female	33 (44.0)	
Age (yr)	30~39	1 (1.3)	
	40~49	3 (4.0)	
	50~59	12 (16.0)	
	60~69	21 (28.0)	
	70~79	26 (34.7)	
	80~89	12 (16.0)	
	Mean±SD	68.25±11.1	
Religion	Catholic	30 (40.0)	
	Protestant	19 (25.3)	
	Buddhist	6 (8.0)	
	Non	19 (25.3)	
	Others	1 (1.3)	
Health insurance type	Health insurance	65 (86.7)	
	Medical aid	7 (9.3)	
	Others	3 (4)	
Route of referral	Community health center	3 (4.0)	
	Self-directed	41 (54.7)	
	Hospitals	23 (30.6)	
	Hospice	8 (10.7)	
Reason of termination	Death at home	19 (25.3)	
	Admission	Hospice	38 (50.7)
		Hospitals	16 (21.3)
	Others	2 (2.7)	

Table 2. Clinical Characteristics of Patients (N=75).

Characteristics	Categories	N (%)
Diagnosis	Cancer	73 (97.3)
	Non-cancer	2 (2.7)
Phase of illness	Stable	12 (16.0)
	Unstable	17 (22.7)
	Deteriorating	2 (2.7)
	Dying	44 (58.7)
Patient's insight of disease (N=64)	Yes	60 (93.8)
	No	4 (6.2)
Level of consciousness	Alert	60 (80.0)
	Drowsy	8 (10.7)
	Stupor	7 (9.3)
Performance status*	10~30	26 (34.7)
	40~60	26 (34.7)
	70~90	23 (30.6)
Physical symptom [†]	Pain (N=66)	59 (89.4)
	Sleep disturbance (N=57)	40 (71.2)
	Urinary difficulty (N=67)	24 (35.8)
	Defecation difficulty (N=67)	32 (47.8)
Oral intake (N=72)	Non-water only	9 (12.5)
	A little	62 (86.1)
	Tube feeding	1 (1.4)

*Palliative Performance Scale version2 (PPSv2) of Victoria Hospice Society, [†]Multiple response.

진소를 통해 등록한 3명(4%)만 의뢰서가 첨부되었다. 종료 후 25.3%가 가정에서 임종하였고, 50.7%는 호스피스병동, 22.6%는 대학병원이나 요양병원으로 입원하였

다. 한편, 사망이 확인된 60명의 사망 장소는 가정 19명(31.7%), 병원 41명(68.3%)으로 나타났다. 병원에서 임종한 41명 중 입원 7일 이내 사망 14명(34.1%), 8일 이상

14일 이내 사망 13명(31.7%)으로 65.9%가 2주 이내에 사망한 것으로 나타났다.

가정호스피스 등록 당시 환자들의 임상특성은 Table 2와 같다.

진단명은 암성질환 97.3%, 비암성질환은 2명(2.7%)으로 나타났다. 암성질환의 경우 폐암 11명(15.1%), 위암, 대장암이 각 8명(11.0%), 간암, 직장암, 췌장암이 각 5명(6.8%), 자궁암 4명, 피부암 3명, 구강암, 난소암, 담낭암, 유방암, 전립선암, 뇌종양이 각 2명으로 나타났으며, 그 외 폐암과 위암, 간암과 식도암이 동반된 경우, 혈관암, 식도암, 십이지장암, 육종암, 맹장암, 소장암, 방광암, 신장암, 담도암, 담관암이 각 1명씩이었다. 비암성질환 2명은 모두 근위축성 측삭경화증이었다.

질병단계는 절반 이상(58.7%)이 임종기에 있었고, 불안정기(22.7%), 안정기(16.0%) 순으로 나타났다. 응답자 중 80%의 환자가 말기상태에 대한 병식이 있었다. 등록 당시 환자의 활동 정도는 완전 와상 상태 34.7%, 도움을 받아 부분적인 자가 간호 수행 34.7%, 도움 없이 자가간호를 수행할 수 있는 상태 30.6%로 나타났다. 또한

대다수 환자(90.7%)가 의식이 명료하거나 기면상태로 의사소통이 가능하였다. 등록 당시 환자가 가진 신체 증상으로는 통증(89.4%), 수면장애(71.2%), 배변문제(47.8%), 배뇨문제(35.8%) 순이었고, 경관영양 1명, 거의 먹지 못하거나 겨우 물만 삼키는 수준 12.5%, 미음이나 죽, 밥을 소량씩 경구 섭취하는 경우는 86.1%로 나타났다.

2. 등록 후 제공된 서비스

환자들의 가정호스피스 등록 후 제공된 서비스 현황은 Table 3과 같다.

등록 후 1주 이내에 서비스가 종료된 경우는 30.7%, 1개월 이내 46.7%, 3개월 이내 20.0%였다. 전체의 42.7%가 1회 방문 후 서비스가 종결되었으며, 2~4회 방문 40.0%로 전체 82.7%가 5회 미만의 방문으로 서비스가

Table 3. Characteristics of Service (N=75).

Characteristics	Category	N (%)	Mean±SD
Service days	Within 1 week	23 (30.7)	22.61±28.20
	Within 1 month	35 (46.7)	
	Within 3 months	15 (20.0)	
	Over 3 months	2 (2.7)	
Service frequency	Home visit	1	3.25±3.98
		2~4	
		5~12	
		Over 13	
Phone	0~1	23 (30.7)	3.40±3.12
	2~5	36 (48.0)	
	6~10	13 (17.3)	
	11~14	3 (4.0)	
Service frequency after termination (phone+ visit)	0	9 (12.0)	2.11±1.86
	1~2	45 (60.0)	
	3~4	16 (21.3)	
	5~11	5 (6.7)	
Home visit by doctor	0	3 (4.0)	1.21±0.79
	1	61 (81.3)	
	2	6 (8.0)	
	3~6	5 (6.7)	
Type of provided care	Physical care	74 (98.7)	
	Psychologic care	75 (100)	
	Social care	43 (57.3)	
	Spiritual care	48 (64.0)	

Table 4. Specific Contents of Physical Care (N=75).

Type of physical care	Contents*	N (%)
Medication	Oral	62 (82.7)
	Patch	4 (5.3)
	Rectal	6 (8.0)
	IV	8 (10.7)
Education	Pain control & Medication	21 (28.0)
	Basic care & Hygiene	9 (12.0)
	Sore care & Position change	9 (12.0)
	Dying process	8 (10.7)
	Family education	6 (8.0)
	Hospice education	4 (5.3)
	Patient condition & Prognosis	3 (4.0)
	Foley catheter care & Suction	Each 1 (1.3)
Direct nursing/ medical intervention	Dressing (sore, wound, catheter etc)	11 (14.7)
	Aroma Massage	8 (10.7)
	Enema (finger)	7 (9.3)
	Ascites tapping	5 (6.7)
	Oral care	4 (5.3)
	Bathing	2 (2.7)
	Foley catheter insertion	2 (2.7)
	Physical therapy	1 (1.3)
	Suction	1 (1.3)
	Instrument rental	Air mattress
Oxygenator		4 (5.3)
Electronic bed		2
Air cushion, comodo, cane, pad, wheelchair		Each 1
Others	Consultation about admission	6
	Economical assistance	2
	Advance directive writing	1

*multiple response.

종결되었다. 평균 가정방문 횟수는 3.25회, 전화상담 3.4회였으며, 임종이나 입원 후에 방문과 전화 상담을 유지한 대상자의 총 서비스 횟수는 평균 2.11회였다. 전체 대상자 중 42.7%가 1회 가정 방문 후 임종이나 입원으로 서비스가 종료되었다. 제공된 돌봄 형태는 심리적 돌봄(100%), 신체적 돌봄(98.7%), 영적 돌봄(64.0), 사회적 돌봄(57.3%) 순으로 나타났다.

구체적인 신체 돌봄 내용은 Table 4와 같다.

투약 행위 중 경구 투약이 가장 빈번하였으며(82.7%), 정맥주사(10.7%), 직장 투여(8.0), patch(6.0%) 순으로 이루어졌다. 교육 내용으로는 통증관리 및 투약 교육이 가장 많았고, 기본 위생, 욕창 예방 및 관리, 임종과정에 관한 교육 순으로 이루어졌다. 의료진에 의한 의료 및 간호 처치로는 드레싱이 가장 빈번하였으며(14.7%), 아

로마 마사지(10.7%), 관장(9.3%), 복수천자(6.7%) 순으로 이루어졌다. 6명의 대상자에게 공기 침요, 4명의 대상자에게 산소발생기 대여가 이루어졌으며, 그 외 전동 침대, 휠체어, 좌변기, 지팡이 등의 대여가 이루어진 것으로 나타났다.

3. 질병단계에 따른 서비스 제공 비교

등록 시 질병 단계에 따른 서비스현황은 Table 5와 같다.

임종기에 비해 안정기 환자의 생존기간이 유의하게 더 길게 나타났다(P=0.006). 안정기에서 임종기로 갈수록 서비스 기간이 짧았으나 통계적으로 유의하지 않았다. 종료 전·후 서비스 횟수, 마지막 입원기간에서도 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다. 불안정기에 의사 방문횟수가 증가하였으며, 이는 통계적으로 유의하

Table 5. Provided Services by Phase of Illness.

Characteristics	Phase of illness	N	Mean±SD	Range	F	P
Survival days	Stable phase	7	83.14±86.30	0~244	4.606	0.006*
	Unstable phase	14	39.70±49.21	3~197		
	Deteriorating phase	1	57.00±0.00	57~57		
	Dying phase	38	22.87±20.39	0~90		
	Total	60	34.40±43.98	0~244		
Service days	Stable phase	12	37.50±30.95	7~98	2.490	0.067
	Unstable phase	18	29.56±40.64	3~169		
	Deteriorating phase	2	19.50±26.16	1~38		
	Dying phase	43	15.70±18.22	1~90		
	Total	75	22.61±28.20	1~169		
Service frequency before termination	Stable phase	12	7.25±3.86	3~15	0.665	0.577
	Unstable phase	18	8.22±9.90	1~43		
	Deteriorating phase	2	4.00±4.24	1~7		
	Dying phase	43	5.95±5.19	1~22		
	Total	75	6.65±6.44	1~43		
Service frequency after termination	Stable phase	12	3.26±3.36	0~11	2.031	0.117
	Unstable phase	18	1.94±1.26	0~4		
	Deteriorating phase	2	1.00±1.41	0~2		
	Dying phase	43	1.91±1.41	0~6		
	Total	75	2.11±1.86	0~11		
Frequency of home visit by doctor	Stable phase ^a	12	0.83±0.39	0~1	3.500	0.020*
	Unstable phase ^b	18	1.67±1.28	1~6		
	Deteriorating phase ^c	2	1.50±0.71	1~2		
	Dying phase ^d	43	1.12±0.50	0~3		
	Total	75	1.21±0.79	0~6		
Hospital stay of final admission	Stable phase	4	21.25±24.13	4~57	0.416	0.743
	Unstable phase	11	10.73±11.10	0~39		
	Deteriorating phase	2	13.00±16.97	1~25		
	Dying phase	21	14.10±16.88	0~59		
	Total	38	13.82±15.85	0~59		

*One-way ANOVA, †Scheffe.

었다($P=0.20$).

고 찰

본 연구에서 가정호스피스에 등록한 환자들의 평균 연령은 68.25세로 62.7%가 60~70대에 분포하고 있었다. 이는 대학병원 가정간호과에 의뢰된 호스피스환자를 대상으로 한 Yong 등(20), 말기암환자 정보시스템을 이용하여 암환자 완화의료기관 이용자를 대상으로 한 Shin 등(24)에서 60세 이상 고령 환자가 다수를 차지한 결과와 유사하며, 1988년부터 2000년 사이에 대학병원 가정호스피스기관 이용자를 대상으로 한 Lee와 Lee(22)의 연구에서 다수가 40~60대로 나타난 것과는 차이가 있었다. 이는 연구 시점의 차이가 반영된 것으로 생각되며, 현재 60~70대 말기환자가 가정호스피스 및 완화의료에 등록하는 대상자의 다수를 차지하고 있는 것으로 파악된다.

환자의 의뢰경로를 보면 의료진의 공식적인 의뢰보다는 주변 지인의 소개, 인터넷이나 대중매체를 통해 직접 등록하는 경우가 많아 본 연구에서 자가 의뢰 비율은 54.7%였다. Kang 등(16)의 연구에서는 자가 의뢰 비율이 26.4%에 그쳤고, 가정호스피스 실무자들에 대한 포커스그룹 인터뷰 결과(18)에 비추어 볼 때 대학병원 가정호스피스의 경우 동일기관의 입원형이나 외래로부터 의뢰되는 비율이 높은 것을 알 수 있다. 동일한 시점에 각 기관에 등록하는 가정호스피스 대상자의 특성을 파악할 수 있는 연구가 거의 없어 비교하기 어렵지만, 의뢰경로에서의 이러한 차이가 대상자의 특성에도 영향을 미칠 수 있을 것으로 생각된다.

또한 환자의 특성 면에서 볼 때 등록 당시 환자의 다수가 임종기에 있고, 낮은 단계의 활동수준을 보이고 있었다. 따라서 대다수 대상자가 등록 후 1개월 이내, 5회 미만의 방문을 받고 서비스가 종료되는 것으로 나타났다. 이는 대학병원 가정의학과 가정호스피스에 등록한 환자들의 활동 수준이 대다수 제한된 수준에서 자가간호를 수행하거나 완전히 의존하는 와상 상태를 의미하는 ECOG 3, 4단계에 있었고 등록에서 종료까지 소요된 평균일수가 31.5일로 보고된 Kang 등(16)의 연구, 56% 환자의 가정방문 횟수가 5회 이내로 나타난 Yong 등(21)의 연구, 호스피스간호사의 방문 횟수 10회 미만이 48.5%로 나타난 Lee와 Lee(22)의 연구 등과 결과와 유사하여 독립형 기관이나 대학병원 가정호스피스 모두에서 말기환자가 가정호스피스에 의뢰되는 시점이 늦

어 환자는 의뢰 시점에 이미 임종에 가깝거나 활동수준이 낮은 상태에 있고, 서비스 제공기간이 짧은 것으로 판단된다. 다만 본 연구에서 제공된 서비스 기간이 평균 22.6일, 한달 이내 77.4%로 대학병원 가정의학과에서 제공된 가정호스피스에서 서비스 기간의 중간값이 31.5일(16), 대학병원의 가정간호팀에 의한 가정간호 서비스 기간이 한 달 이내인 경우가 54% (21), 41.1% (22)인 것에 비해 보다 더 짧은 것으로 나타났다. 이는 독립형 가정호스피스에 등록하는 환자들의 자가 의뢰 비율이 높은 것과 관련이 있는 것으로 보인다. 즉, 자가의뢰의 경우 환자 상태 정보 및 호스피스에 대한 인식이 부족하여 동일기관의 입원형이나 외래에서 의뢰되는 비율이 높은 대학병원의 가정호스피스에 비해 상대적으로 늦게, 환자의 상태가 악화된 상황에서 의뢰되고 있는 것으로 생각된다. 또한, 독립형 가정호스피스가 건강보험체계의 적용을 엄격히 받지 않고 자원봉사의 일환으로 제공되고 있기 때문에 보편적인 이용 경로를 통하지 않은 상황을 반영한다고 볼 수 있겠다.

가정호스피스 등록 후 환자들은 평균 1.21회의 완화의료 전문의 방문, 평균 3.25회의 간호사와 사회복지사 방문, 평균 3.4회의 전화상담 서비스를 제공받았으며, 이 중 25.3%가 가정에서 임종하였고, 입원 후 사망한 환자들의 평균 재원일수는 13.82일로 나타났다. 이는 평균 4.1회의 가정의학과 외래 진료, 가정간호사의 가정방문 횟수 중간값 6.0일, 평균 3회 의사의 가정방문을 받았던 Kang 등(16)의 연구에서 채택 임종 비율이 26.3%로 나타난 것과 유사한 결과이다. 이는 독립형 호스피스기관의 가정호스피스가 완화의료 전문의의 방문, 사회복지사와 간호사의 동행 방문으로 포괄적인 서비스를 제공하고 이를 통해 채택임종 가능성을 높일 수 있음을 시사하고 있다. 본 연구에서 특이한 점은 안정기에 비해 불안정기에 있는 환자들에 대한 의사 방문 횟수가 통계적으로 유의하게 높았으며, 사망이나 입원으로 가정방문서비스가 종료된 이후에도 평균 2.11회의 추가적인 서비스가 제공되었다는 것이다. 불안정기에 의사방문 횟수가 증가하는 것은 환자의 상태가 급격하게 변화하는 시점에 의학적 판단과 이에 근거한 환자나 가족과의 의사소통의 필요성을 보여주는 것이라 생각된다. 가정방문 종료 후 제공된 서비스로는 사망환자의 경우 장례식장이나 사별가족 방문을 통한 가족 돌봄 서비스, 입원 후 환자들의 요청으로 인한 방문이나 전화상담, 환자의 거부로 가정방문이 중단된 이후 가족을 통해 전화 상담이 유지된 경우 등이 포함되었다. 특히

안정기에 있던 환자들에서 가정방문 중단 후 서비스 요구가 높았던 점은 호스피스기관이나 병원에 입원한 환자들의 요구가 적절히 충족되지 못하고 있는 상황을 보여주는 것으로 추후 서비스 제공 모델 개발에 반영되어야 할 것으로 보인다.

본 연구는 일개 독립형 호스피스기관의 가정호스피스에 등록된 환자들의 특성과 제공된 서비스 실태를 개괄적으로 드러내고, 이를 통해 재택 임종 가능성을 밝히는데 초점을 두어 암의 종류, 전이 형태, 질병 단계에 따라 차이가 나는 증상과 그에 따른 중재 내용을 구체적으로 조사하는데 한계가 있었다. 각 유형별 가정호스피스에 등록된 환자들의 특성, 서비스 제공 형태, 각 유형의 가정호스피스에 대한 대상자들의 경험과 만족도, 재택임종에 영향을 미치는 요인들에 추후 연구가 필요할 것이다.

요 약

목적: 본 연구는 독립형 호스피스기관의 가정호스피스 서비스에 등록된 말기환자의 특성과 가정호스피스 서비스 제공 실태를 파악하여 가정호스피스 서비스 모델 개발을 위한 기초자료를 제공하기 위하여 수행되었다.

방법: 일개 독립형 호스피스기관의 가정호스피스에 등록하여 방문서비스를 받고, 2014년 1월 1일부터 2014년 12월 31일 사이에 서비스가 종료된 말기환자의 의무기록지 75개를 후향적으로 분석하였다.

결과: 등록 환자의 54.7%가 자가 의뢰를 통하여 가정호스피스를 이용하였다. 종료 후 25.3%가 가정에서 임종하였고, 50.7%는 호스피스병동, 22.6%는 대학병원이나 요양병원으로 입원하였다.

등록 당시 97.3%가 암성질환이었으며, 비암성질환으로 가정호스피스를 이용한 경우는 2.7%였다. 등록 환자의 58.7%가 임종기에 있었으며, 34.7%는 거의 완전한 외상 상태에 있어 전반적으로 낮은 활동수준을 보였다. 등록 당시 환자들이 가진 신체 증상은 통증(89.4%), 수면장애(71.2%), 배변문제(47.8%), 배뇨문제(35.8%) 순으로 나타났다. 전체 환자의 77.4%가 1개월 이내에 서비스가 종결되었다. 환자들에 대한 가정방문 횟수는 평균 3.25회로 전체 환자의 82.7%가 5회 미만의 가정방문을 받고 서비스가 종결되었으며, 전화상담 횟수는 평균 3.4회였다. 의사 방문 횟수는 평균 1.21회였으며, 이는 불안정기에 유의하게 증가하였다.

결론: 독립형 호스피스기관을 이용하는 환자의 특성과 서비스 제공 형태를 반영한 가정호스피스 서비스 모델 개발이 필요하다.

중심단어: 호스피스, 가정호스피스, 후향적 조사, 의무기록 분석

REFERENCES

1. Davies E, Higginson IJ, eds. The solid facts: palliative care [Internet]. Copenhagen: WHO regional office for Europe; 2004 [cited 2015 Jul 21]. Available from: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf?ua=1.
2. Hunt M. 'Scripts' for dying at home-displayed in nurses', patients' and relatives' talk. *J Adv Nurs* 1992;17:1297-302.
3. Ryder-Lewis M. Going home from ICU to die: a celebration of life. *Nurs Crit Care* 2005;10:116-21.
4. Kerr CW, Tangeman JC, Rudra CB, Grant PC, Luczkiewicz DL, Mylotte KM, et al. Clinical impact of a home-based palliative care program: a hospice-private payer partnership. *J Pain Symptom Manage* 2014;48:883-92.
5. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000;3:287-300.
6. Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliat Med* 2014;28:412-21.
7. Choi JH, Byeon JJ, Lee S, Han SH. Preferred place of death elderly women in Seoul. *J Korean Acad Fam Med* 2001;22:936-45.
8. Park JY. Home health care services for terminally ill patients and dying at home [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ.; 2011. Korean.
9. Statistics Korea: 2014 Statistics of birth·death [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; 2015 [cited 2016 Jan 24]. Available from: http://kostat.go.kr/portal/korea/kor_ko/5/2/index.board?bmode=read&aSeq=334108.
10. World Health Organization. Cancer control: palliative care. WHO guide for effective programmes Module 5: palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2007 [cited 2015 Jul 21] Available from: http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/en/.
11. Ornstein K, Wajnberg A, Kaye-Kauderer H, Winkel G, DeCherrie L, Zhang M, et al. Reduction in symptoms for homebound patients receiving home-based primary and palliative care. *J Palliat Med* 2013;16:1048-54.
12. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of

- life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol* 2010;28:4457-64.
13. Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. *J Palliat Med* 2003;6:715-24.
 14. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:993-1000.
 15. Park CS, Yoon SJ, Jung Y. The status of home-based hospice care in Korea. *Korean J Hosp Palliat Care* 2013;16:98-107.
 16. Kang SH, Lee HY, Kim JS, Lee JK, Jung HK. Home-based hospice-palliative care service administered at university-based family practice. *J Korean Acad Fam Med* 2006;27:889-94.
 17. Kim BH, Kang HJ. Experience of home-based hospice care of terminal-cancer patients. *Korean J Hosp Palliat Care* 2014;17: 223-31.
 18. Koh S, Kim Y, Song MO, Choi Y, Choi SE, Jho HJ, et al. Home hospice palliative care service in Korea: based on focus group interview. *J Korean Data & Information Science Society* 2014;25:37-52.
 19. Lee JE, Kim SL. Physical and psychological care need by end-of-life stages among non-cancer patient at home: based on the importance and difficulty of care need. *J Korean Acad Community Health Nurs* 2012;23:127-33.
 20. Yong JS, Ro YJ, Han SS, Kim MJ. A comparison between home care nursing interventions for hospice and general patients. *J Korean Acad Nurs* 2001;31:897-911.
 21. Yong JS, Kim NC, Kang JH. Development of nursing intervention standards for home hospice patients. *J Korean Acad Adult Nurs* 2006;18:102-14.
 22. Lee WH, Lee CG. Development of a clinical protocol for home hospice care for Koreans. *Yonsei Med J* 2005;46:8-20.
 23. Kim BH, Park H. Comparison in spiritual well-being and quality of life between hospital and home hospice patients. *J Korean Acad Community Health Nurs* 2013;24:292-301.
 24. Shin DW, Choi JY, Nam BH, Seo WS, Kim HY, Hwang EJ, et al. The current status of utilization of palliative care units in Korea: 6 month results of 2009 Korean Terminal Cancer Patient Information System. *Korean J Hosp Palliat Care* 2010; 13:181-9.