

# 한국형 호스피스 케어 개발을 위한 기초 조사 연구\*

책임 연구자 : 이소우(서울대 간호대학 교수)  
공동 연구원 : 이은옥(서울대 간호대학 교수)  
안효섭(서울대 의과대학 교수)  
허대석(서울대 의과대학 교수)  
김달숙(충남대 간호학과 교수)  
김현숙(서울대 간호대학)  
이혜자(보건의료관리연구원)

## 목 차

1. 연구의 필요성 및 목적
2. 국내·외 연구 및 문헌고찰
3. 연구방법
4. 연구결과 분석
  - 1) 호스피스 기관 분석
  - 2) 호스피스 대상자 요구 분석
  - 3) 호스피스 대상자 가족의 요구 분석
5. 논의
6. 결론 및 제언

### 1. 연구의 필요성 및 목적

우리나라에서 일년 사망자수가 1994년도 통계청 보고에 의하면 남·녀 총 239,523명으로 보고되어 있고 이는 인구 10만명당 약 540명으로 되어 있다. 임종자 뿐만 아니라 가족의 임종으로 인한 가족 구성원의 고통까지 고려하면 죽음이라는 문제로 현실적으로 고통을 받는 인구는 50만명이 넘는다고 추정할 수 있다.

한국 호스피스는 그 시작에서부터 임종환자 가족의 커다란 호응속에서 발전하고 있지만 아직 기존 의료환

경 속에서 공감대가 형성되지 못하여 병원이나 많은 의료인의 무관심 속에 있다. 즉 의료 전달 체계의 주류 속에 흡수되지 못한 상태에서 몇몇 관심있는 기관이나 개인 또는 소수의 단체에서 부분적이고 피상적인 임종자 간호만이 수행되고 있는 실정이다.

우리나라에서 호스피스가 필요한 이유를 트렛시 수녀는(1992) 다음과 같이 말하였다. 즉, (1) 노년층 인구 증가로 인한 만성질환자 발생빈도 증가 (2) 주거생활의 변화(예, 아파트 주거형태에서 죽음을 맞이하기 싫어하는 예) (3) 암환자의 증가 (4) 젊은이의 도시집중으로 인한 농·어촌의 노년층 인구비 증가 현상 (5) 의료보험의 확대로 병원 만원 사례(말기 환자의 조기 퇴원) (6) 생명의 존엄성 상실에 의한 안락사 문제 대두 (7) 에이즈 환자의 말기 간호 및 관리 (8) 의료의 비인간화, 과잉 치료, 마약에 대한 비합리적 공포 등이다. 이런 이유에 따라 호스피스가 우리나라에서도 절대적으로 필요함을 인식하고 있다.

그간 호스피스에 대한 종합병원에서의 관심은 10여년이 되었으나 한국에서 호스피스의 싹이 튼지는 벌써 30여년이 되었다. 이 30여년 동안 주로 종교인들과 간호사들의 관심이 주류를 이루고 발전되어 왔는데 이것은 영국이나 불란서와 같은 나라의 호스피스 시작이 종교적, 인도주의적, 철학적 배경을 갖고 탄생된 것과 맥을 같이 한다. 이후에 유럽의 영향을 받은 미국의 기존 임상진료 및 간호체계내에서 대두되는 임종환자에 대한 병원의 비인간적 대우 즉, 기계화된 생명관이나 생명의 경외심에 대한 무관심, 임종환자의 소외, 그의

\*1995년 보건복지부 보건의료기술연구개발사업의 지원을 받아 이루어진 연구임

경비 등에 대한 대안으로 구체적인 해결 방법을 호스피스에서 강구하자는 의도에서 시작이 되었다. 다시 말하여 미국의 호스피스는 사회적, 문화적 변화를 배경으로 비의료인이 초기에 시작하였으며 미국의 시작 동기는 우리나라 호스피스 초기 도입시기의 상황과 비슷하였다.

그러나 어떤 동기에서 시작이 되었는지 우리나라에서 30여년이 지난 오늘날에도 아직 완전히 뿌리를 내리지 못하고 있다. 이에 현재 부분적으로 수행하고 있는 한국호스피스케어 활동을 분석하고 한국형 호스피스케어를 개발할 필요가 있다.

호스피스 대상자가 되는 말기환자는 일반적으로 병원에서 조기퇴원을 권유 받는다. 통증, 음식섭취 불가능 그의 여러가지 신체적으로 불쾌하고 괴로운 증상이나 심리적으로 불안정한 상태라도 퇴원을 권유 받는 것은 의학적 치료가 불가능한 상황에 있기 때문이다. 그러나 의료인의 치료, 간호, 의료상담, 건강관리 등이 어려운 우리나라 병원에서는 말기환자에게 주어지는 의료 전달 문제가 특히 커다란 사회문제로 되고 있다.

환자 본인은 물론 가족까지도 임종에 가까운 환자를 어디서 어떻게 의료적 고통과 증상을 해결해야 하느냐는 커다란 문제이다.

그간 우리나라에서는 말기환자에 대한 체계적 관리가 방치되었기 때문에 가족이나 병원 모두 갈등 속에서 임종자 관리에 소홀할 수밖에 없었다. 그러나 과거 10여년간 많은 말기환자는 현대 의뢰서비스에 기대하는 바가 크기 때문에 병원에 더 많이 의뢰함으로써 임종자 장소가 가정에서 병원으로 바뀌었다. 그동안은 병원에 입원해야만이 말기에 따르는 여러 신체·심리적 증상 문제가 해결 되었으나 의료보험의 확대로 말기 환자는 응급환자 또는 급성기에 있는 환자에 비해 의료인의 무관심 속에서 병원 밖 치료 즉 가정간호를 권장받는 입장에 있게 되었다.

이러한 추세속에서 가정간호사의 제도적 장치는 호스피스 대상자를 위해서는 바람직한 의료전달체계를 활성화 할 수 있는 첫번째 단계라고 볼 수 있다.

그러나 호스피스 대상자가 어떤 문제점을 가지고 있는지 무엇을 요구하고 있는지, 어떤 경로로 도움을 받을 수 있는지 등 호스피스 대상자 관리를 체계적으로 도와줄 행정적 또는 의료관리 차원에서의 연구와 지침도 없는 실정이다.

호스피스 대상자는 어디에서 간호를 받든지 가장 바람직한 것은 안정된 환경에서 편안하고 즉시적 통증

증상 완화가 가능해야 한다. 가정간호사는 영상정보를 통해 호스피스 대상자의 주치의와 의료적증상 정보를 교환함으로써 단시간 안에 환자에게 도움을 줄 수 있는 특수 의료정보 서비스를 제공할 수 있는 한 부분을 담당할 수 있을 것이다.

이에 운영연구기법을 이용하여 현재 우리나라에서 수행하고 있는 호스피스 프로그램을 분석, 평가하고 호스피스케어를 확인한다. 또 면담을 통해 환자나 가족의 호스피스케어 문제에 관한 의견을 확인한다. 즉 호스피스케어 대상자의 구체적인 요구를 체계화하고 가족들의 환자간호 요구를 함께 파악하는 것이 본 연구의 목적이다.

## 2. 국내·외 연구 및 문헌 고찰

국내 호스피스 연구는 1980년후 죽음과 관련된 일련의 환자들의 의식조사로부터 시작하여(권, 이, 1984) 1990년에 와서 호스피스 프로그램에 관련된 연구가 본격적으로 진행되었다(소, 1991). 그러나 의료전달체계내에서 문제를 분석하여 임종에 이르는 환자나 말기암환자 관리에 대한 호스피스 활동의 대안을 작성, 분석, 검증하는 근본적인 문제해결에 접근하는 연구는 없었다. 즉 한국연구는 호스피스케어로 호스피스 대상자나 그 가족의 삶의 질을 측정하는 연구와 죽음에 관한 의식조사외에 임종환자의 67.3%가 가정 호스피스를 원한다는 조사연구(변, 1990)등 말기 암환자를 대상으로 단편적인 간호서비스의 의견조사에 머물렀다. 이상의 연구는 한국형 호스피스 프로그램을 개발하는데 기초적인 일부 자료로 활용할 수 있다고 생각한다. 그러나 한국형 호스피스케어의 표준을 설정할 안내가 되는 연구는 부족하다. 이미 영국을 비롯한 구라파의 여러나라와 미국, 호주 등 외국에서는 많은 연구와 시범사업을 통해 호스피스케어를 위한 프로그램의 표준이 설정되었고 법제화, 정책화되어 체계적으로 의료체계 내에서 실시되고 있다.

연구 초기단계에서는 호스피스케어를 받음으로써 삶의 질에 얼마만큼 기여하는지에 대한 연구가 중심이 되었다.

Elizabeth Kubler Ross(1970)는 말기 환자의 심리를 부정, 분노, 타협, 우울, 수용 및 희망으로 구분되어지는 특성과 단계적 과정을 거친다는 이론을 연구한 이외에 호스피스케어로 인한 의료비 분석에 대한 연구를 수행하였다.

이처럼 호스피스케어가 정착될 경우 삶의 질과 의료비 절감이라는 효과적 측면의 연구 경향이 있었다. 그의 계속 호스피스케어 프로그램의 효율성을 높이기 위한 꾸준한 연구가 진행되고 있다.

호스피스 의료비의 경제적 효율성에 대해서는 많은 주장이 있어 왔다. 미국의 경우 의료비는 기하급수적으로 상승하여 1960년에는 총의료비가 269억불로 국민 총생산량의 10.5%로 증가하였다. 1970년대 초부터 미국의회는 의료비 팽창을 억제하기 위한 일련의 조치를 취하기 시작하여 의료기관에 대한 심사를 강화하였고 또 의료비 효율의 증대를 위해 의료기관의 기획 부분을 강조 하였다. 1981년에 종료된 3년에 걸친 미국 NHEP(National Hospice Education Project)의 조사 결과에 의하면 1980년 기준으로 병원 말기 환자의 평균 의료비는 5,981불인 반면, 호스피스 말기 환자의 경우 3,600불로 다른 요인을 고려한 다하여도 호스피스의 평균절감액이 800~2,600불이 됨을 보여주었다. 또한 이 결과를 근거로 1982년에는 1,400~5,000만불, 1986년에는 3,000~13,000만불, 그리고 1982~1987년 5년 동안에는 11,280~46,300만불의 Medicare비용이 절감될 것으로 추산하였고 이러한 조사결과는 1982년의 의회에 제출되어 입법자료로 사용되었다. 1982년 6월에는 CBO(Congression Budget Office) 연구가 완료되었으며 이 조사에 의하면 말기 환자 1인당 병원 진료비는 6,130불인데 비해 호스피스 의료비는 5,010불로서 환자당 절감액은 1,120불이며 1982~1987년 5년 동안에는 10,900만불의 절감효과를 볼 수 있을 것으로 추정하였다.(Mor, 1988)

1970년 중반까지는 호스피스 환자 진료의 우선적 목표라 할 수 있는 통증 완화에 대한 조사가 이루어져 호스피스가 기존 의료기관보다도 환자의 통증완화에 효율적임을 보이고 있다.

1970년대 중반 이후부터는 환자의 신체적 고통뿐만 아니라 정서적, 사회적 문제 등에 대한 조사도 시작되어 Mount(1976)는 호스피스가 환자의 정서적 안정, 고립감이 해소 등에 좋은 효과를 준다고 하였다.

Parkes(1979)는 Christopher's Hospice와 병원환자간의 증상을 비교한 결과, 심한 동통의 호소는 호스피스 환자에서는 18%, 병원환자에서는 48%였으며 동작에 제한을 받지않는 환자는 호스피스 환자에서는 39%, 병원환자에서는 13%인 것으로 파악되었다.

그러나 의식장에는 두 집단간에 차이가 없는 것으로 나타났다.

Hilton & James(1975)는 3가지 다른 장소 즉 호스피스, 병원, 양로원에 있는 80명의 암환자를 대상으로 심리상태를 조사한 결과, 병원이나 양로원에 있는 환자보다 호스피스에 있는 환자들이 우울함과 불안을 적게 표현하는 것을 발견하였다. 또 1980년 St. Christopher's Hospice의 가정간호프로그램에 참여한 31명의 배우자를 대상으로 호스피스케어의 효과를 조사한 결과, 환자의 97%가 편안함을, 86%가 마음의 평화를, 간호제공자의 100%가 마음의 평화를 더 느끼는 것으로 나타났다.

Creek(1982)는 Columbus Hospice의 가정간호 프로그램에서 제공받은 간호에 대한 만족감의 정도를 조사한 결과, 70명의 제1간호제공자 가운데 92%가 간호에 대한 만족해 하는 것으로 보고하였다.

Naylor(1983)는 호스피스 프로그램에 입원한 말기환자 가족 190명과 병원에 입원한 말기환자 가족 80명을 대상으로 임종환자의 신체적, 심리적 상태와 제공받은 간호에 대한 만족감 정도를 조사한 결과, 호스피스 환자들이 병원에 입원한 환자들에 비해 동통, 불쾌감, 불안, 걱정, 우울감을 덜 느끼며 제공받은 간호에 대해 더 만족해 하는 것을 보고하였다.

Caperson(1985)은 Lancaster Hospice 가정간호 프로그램에 참여한 21명의 환자와 그들의 가족을 대상으로 호스피스케어 가운데 중요하다고 생각되는 것의 우선순위를 조사하였다. 그 결과 제1순위는 호스피스 직원이 일주일에 여러번 환자를 방문하는 것이며, 제2순위는 상담이었고, 제3순위는 동통조건인 것으로 나타났다.

호스피스 사업의 이러한 효과가 증거하듯이 말기 환자들이 그들의 남은 여생을 편안히 마치면서 죽음을 의미있게 하고 가족은 환자가 죽은 후에 슬픔을 잘 이겨낼 수 있게 하기 위한 돌봄이 제공되어야 하므로 호스피스케어가 필요하다고 생각한다.

이상의 호스피스에 대한 개발과정과 연구경향을 종합하고 최근의 호스피스에 대한 견해를 요약하면 다음과 같다. (그림1)

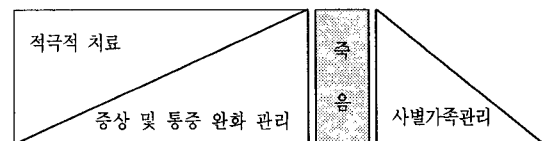


그림 1. 현대 호스피스 견해

또한 가족을 포함한 환자의 호스피스 케어 내용을 총괄적으로 도형화하면 다음과 같다. (그림 2)



그림 2. 호스피스 케어 내용

호스피스 케어를 조직적으로 환자에게 전달하기 위해서는 다음과 같은 기능적 활동이 필요하다는 것도 연구 현황에서 알 수 있다. (그림 3)

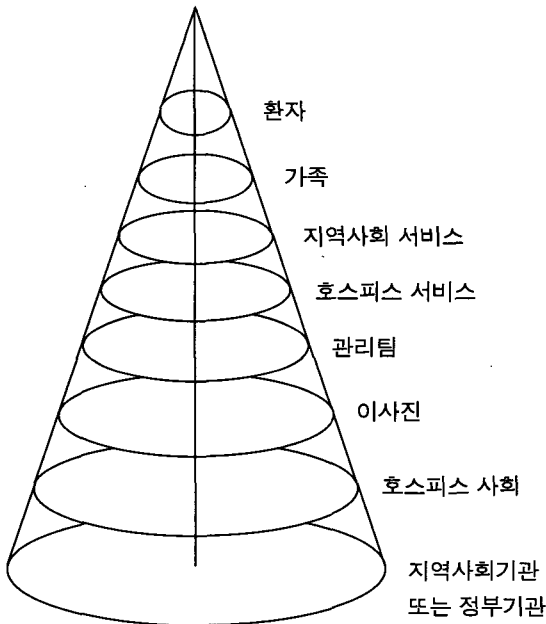


그림 3. 호스피스 프로그램의 기능적 구조

### 3. 연구방법

호스피스케어 개발을 위한 방법론을 운영연구기법, 현지조사모형으로 선택했다. 그 이유는 운영연구기법으로 실제적 문제(말기환자 관리)의 분석을 통해 이를 해결하기 위한 대안으로 몇 가지를 제시하고 그 대안 작성의 검증으로 현지조사모형 사용과 시범 사업을 하는 것이다. 즉 실제적이고 자연적 상황에서 변수간의 상관관계를 보며 이를 시범적으로 운영해 봄으로써 대안을 검증한다.

연구 대상과 절차는 다음과 같다.

첫째, 연구대상은 전국의 호스피스 기관을 대상으로 그 기관에서 케어하는 입원 호스피스군으로 하고 이들의 호스피스케어 요구를 설문지로 작성하였다. 호스피스케어를 전혀 받지 못한 말기 환자는 비호스피스군으로 하고 이들의 케어 요구도 동일 설문지로 파악하였다.

둘째, 현재 전국의 호스피스 민간기관 또는 개인이 운영하고 있는 약 40개의 호스피스케어 내용을 분석한다. 분석은 구조적, 기능적, 활동적 형태로 분류한다. 분류된 케어 활동은 미국 호스피스 협회와 세계 호스피스 협회에서 표준화된 케어와는 어떤 차이점이 있는지를 파악한다.

셋째, 한국형 호스피스케어를 신체, 심리, 문화사회, 경제, 영적 측면에서 개발하기 위하여 병원에 입원한 말기 암환자 성인 100명, 아동 50명을 대상으로 가장 도움을 받고 싶은 내용을 설문지를 이용, 면담을 통해 파악한다.

네째, 환자가족 150명을 대상으로 둘째 연구목적과 같은 내용으로 호스피스케어 내용을 파악한다.

다섯째, 150명의 말기 암환자 가족으로 부터 환자를 돌보면서 겪는 그들 자신의 요구를 설문지를 이용, 면담을 통해 파악한다.

### 4. 연구 결과 분석

#### 1) 호스피스 기관 분석

##### (1) 호스피스 기관 현황

1995년 11월 현재 말기환자를 위해 호스피스 케어를 한다고 보고한 전국의 기관은 40개로 파악되었다. 이 기관은 서울지역에 14개, 인천광역시를 포함한 경기지역이 5개, 강원지역 3개, 대전·충청지역 3개, 대구·경북지역 7개, 부산·경남지역 3개, 광주·전라지역 3개, 제주지역 2개였다.

기관의 호스피스 관리책임자는 간호사, 의사, 사회복지사, 성직자 등이었는데 이중 가장 많은 전문가 유형은 (표1-1)에서 보는 바와 같이 50%가 간호사다. 기관의 형태는 의료기관이 27개이고, 그 외 종교기관 4개, 교육기관 1개, 독자적으로 운영되는 단독 독립기관 2개, 복지단체 3개 및 기타로 되어있다.(표1-2)

표 1-1. 호스피스 관리 책임자 전문분야

응답기관(N=37)		
전문분야	No	%
간 호 사	18	48.7
의 사	9	24.3
사회복지사	1	2.7
성 직 자	8	21.6
기 타	1	2.7
계	37	100

주) 수녀이면서 의료인인 경우는 의료인으로 간주함  
목사이면서 약사인 경우는 성직자로 간주함

표 1-2. 호스피스 형태

기관 수(N=37)		
분 류	No	%
의료기관 3차의료기관	9	24.3
종합병원	10	27.0
병 원	3	8.1
의 원	5	13.5
종교기관	4	12.5
교육기관	1	2.5
독립기관	2	5.0
복지단체	3	7.5
계	37	100

(2) 기관의 설립 목적

기관의 설립배경을 보면 가톨릭계 기관이 23개, 개신교계 기관이 7개, 국립 병원계 2개, 사립병원계 2개, 사립교육기관 1개, 사회복지단체 2개이다. 이 설립배경에서 보는 것처럼 설립목적 또한 종교적인 배경이 강하게 나타나고 있다. 이를 설립배경이 비슷한 기관별로 분류하여 그 설립목적은 보면 다음과 같다. 여기에서는 대표적인 기관의 예만 설명한다.

• 가톨릭계 기관의 호스피스 설립 목적

“치유자로서의 예수그리스도를 우리안에 재현함으로써 육체적, 정신적으로 고통받는 사람들을 도와 줌에 근본 목적이 있으며 임종을 맞는 환자가 그의 여생을 인간으로서 질 높은 삶을 유지하면서 마지막 순간을 평안하게 맞도록 도와주며 가족에게는 슬픔과 고통을 덜어주는 데 있다.”(강남성모병원)

• 사립계 병원의 호스피스 설립 목적

“호스피스의 올바른 정신을 함양하고 회원 상호간의 정보교환과 자질형상을 목적으로 한다. ① 호스피스 활동 ② 호스피스 교육 실시 ③ 회원상호간의 상호 유대와 협력도모 및 정보교환 ④ 호스피스 단체간의 활동 및 정보교환”(고려대학교 구로병원)

“더 이상 가망이 없는 말기 환자들에게 안위롭고 의미있는 죽음을 맞이하도록 돕기 위하여 질병과 관련된 통증과 기타 신체적 증상을 조절하고 사회적, 심리적, 정신적으로 포기하지 않도록 지지하고 지원해 주기 위한”(고려대학교 안암병원)

• 국립계 병원의 호스피스 설립 목적

“진행암 또는 말기암 환자 및 가족에게 필요한 정보의 심리적 지지를 제공하기 위함.”(서울대병원 내과 등불교실)

• 교육계 호스피스 설립 목적

교육계는 이화여자대학교 간호대학에서 운영하고 있는데 이것도 엄격히 설명하면 기독교 정신에 입각한 목적이라고 볼 수 있다.

즉, “기독교 정신에 입각한 대민봉사와 호스피스 간호 실무, 교육, 연구의 장 마련이다. 구체적인 사업목적은 ‘말기질환자가 남은 여생을 가능한 온전하고 편안하게 살 수 있도록 도와주며 자신의 죽음을 수용하고 평화롭게 맞이할 수 있도록 지지해 준다.’, ‘환자의 죽음 전과 후에 가족을 지지해 줌으로써 사별로 인한 영향을 최소화 시킨다.’”

• 개신교계 기관의 호스피스 설립 목적

“기독교 정신에 입각하여 말기환자를 대상으로 한 사회복지 호스피스 시설을 운영하고, 말기환자 재활을 위한 유기 영농사업 및 말기환자와 관련된 기타 복지 사업을 수행함으로써 건강한 복지사회 건설에 이바지한다.”(샘물호스피스선교회)

설립목적에서 대략 알 수 있듯이 각 기관의 설립동기는 인류애적이고 사회 봉사적이며 교육 차원에서 활동하고 있음을 알 수 있다.

**(3) 호스피스 케어 환자 서비스 현황**

호스피스 케어 서비스는 각 병동에 입원한 환자, 방문서비스와 호스피스병동에 입원하여 도움을 받는 경우 그리고 퇴원이나 가정에서 호스피스케어를 방문으로 받는 경우로 나눈다.

이중 독립적인 순수 호스피스케어만 하는 곳은 3군데 밖에 없는 것으로 나타났다.(표1-3)

**표 1-3. 호스피스 케어 환자 서비스 현황**

서비스기관수(N=37)		
서비스형태	No	%
입원서비스	병원/의원	10 32.5
	독립시설	3
입원환자 방문 및 상담	23	62.2
가정방문 서비스	19	51.4
주간진료(의원) 서비스	3	8.1
부랑인 수용소	1	2.7

※ 한기관에서 2-3가지 이상의 서비스 겸함.

호스피스 대상자를 위한 병상수도 (표1-4)와 같이 전국에 138개의 병상이 있을 뿐이다.

**표 1-4. 호스피스 입원병상 수**

기 관	병상수
강남성모병원	10
광림교회호스피스선교회	27
샘물호스피스선교회	7
서울성가복지병원	25
가톨릭대학교성바오로병원	3
세브란스호스피스	11
여의도성모병원	2
부천성가병원	8
강릉갈바리의원	14
원주가톨릭의원	18
대구동산의료원	10
춘천성골림반호스피스	3
총 계	138

호스피스 케어 대상자의 경제상태를 고려하여 영세민, 행려병자, 무의탁자, 무연고자 및 경제적 어려움이 있는 사람만을 대상으로 하는 기관은 샘물호스피스, 성가복지병원, 강릉갈바리의원 및 충북호스피스협의회등이다. 그 이외의 기관은 경제상태와 관련없이 제한을 두지 않는다.

재정현황과 관련된 사항은 (표 1-5)와 같다. 순수한 호스피스케어에 대한 경비를 환자로 부터 받는 기관은 없고 의료보험에 있는 처치료나 증상치료비 이외에는 후원금이 경비의 조달방법이었다. 그외에 자원봉사자에게 들어가는 비용은 자체적으로 해결하는 방법을 사용했다.

환자치료와 간호에 들어가는 비용을 구체적으로 살펴 본 것은(표 1-6)과 같다. 입원시에는 50%의 경우는 재료대나 행위료를 받고 있었으나 가정방문시에는 무료로 해주는 경우가 더 많았다.

**표 1-5. 소요경비 및 인건비 조달방법**

기 관 수(N=37)		
경비조달방법	No	%
종교단체등의 후원금 및 보고	15	40.5
환자가족으로부터의 기부금	9	24.3
국의 후원금	4	10.8
가족지불 및 의료보험	8	21.6
기관자체경비	7	18.9
자원봉사자부담	7	18.9
무응답	4	10.8

**표 1-6. 환자치료 및 간호비용 지불방법**

구 분	수가 지불방법	유료		일부유료		무료		무응답	
		No	%	No	%	No	%	No	%
입원 (N=22)	재료대	12	54.5	6	27.3	4	18.2		
	행위료	11	50.0	4	18.2	7			
가정방문 (N=16)	재료대			6	37.5	8	50.0	2	12.5
	행위료					16	100		

**(4) 호스피스케어 대상자 특성**

우리나라에서 1963년 강릉 갈바리 의원에서 임종환자 케어를 시작하면서 1995년 1월 현재까지 응답한 기관에 등록된 총 환자수는 7,310명이다.

1995년 1~6월까지 37개 기관 중 응답한 기관에 호스피스 환자로 등록된 입원환자 수는 282명이고, 방문대상자 수는 1,603명이었으며, 1995년 10월 현재 등록된 입원 환자수는 98명이며, 방문대상자 수는 648명이다.

본 연구의 호스피스 케어기관에서 취급한 환자의 특성은 다음과 같다.

즉 같은 병원에 입원한 여러병동의 환자중에서 호스피스 케어 대상이 되는 환자를 받는 기관이 약 84%이고, 다른 의료기관에서 의뢰된 경우(57%), 환자나 가족이 직접의료하는 경우(78%), 종교기관에서 의료하는 경우(51%), 아는 이웃 또는 보건행정기관에 의뢰되는 경우(14%)로 나타나고 있다.

표 1-7. 환자의 의뢰상태

등록기관(N=37)		
의뢰형태	No	%
병원입원환자	31	83.8
종교기관에서 의뢰한 환자	19	78.4
타 의료기관에서 의뢰한 환자	21	56.8
환자나 가족이 직접 찾아오는 경우	29	51.4
신자, 후원자, 보건행정기관에서 의뢰	5	13.5

본 연구의 대상기관에서 취급한 말기환자의 질병특성은 암, 암의 말기질환, 치매, 알콜중독자 순이고 (표 1-8) 암이 가장 많은 대상자의 질병이었다.

표 1-8. 관리환자의 질병특성

등록기관(N=37)		
질 병	No	%
암환자	37	100
암의 말기질환자	30	81.1
치매환자	8	21.6
정신질환자	2	16.2
알코올 중독자	6	2.7

그의 소아환자는 호스피스케어에 포함하는 병원이 18개(48.7%)이고, 포함시키지 않는 병원이 16개(43.2%)이었으며 (표 1-9), 호스피스 케어 대상환자로 등록할 당시의 의식상태로 무의식환자를 받지 않는 기관이 13개(35.1%)나 되었다.(표 1-10)

표 1-9. 소아환자 관리 상황

기관수(N=37)		
관리상황	No	%
관리한다	18	48.7
관리하지 않는다	16	43.2
무응답	3	8.1
계	37	100

표 1-10. 등록당시 의식상태

기관수(N=37)		
의식상태	No	%
의식환자만관리	13	35.1
의식, 무의식 모두관리	22	59.5
무응답	2	5.4
계	37	100

(5) 호스피스팀의 역할과 업무

호스피스팀의 분야별 역할과 업무를 미국 호스피스 협회에서 재정한 표준에 의거하여 수행 유무를 살펴보았다(표 1-11). 또한 팀회의를 하는 곳(표 1-12)을 파악하고 상담 기능이 있는 곳을 살펴보았다.(표 1-13)

표 1-11. 호스피스팀의 역할

기관수(N=37)		
전문요원팀회의	No	%
한다	24	64.9
하지않는다	9	24.3
무응답	4	10.8
계	37	100

표 1-12. 전문요원팀회의의 유무

팀구성원	호스피스 케어 표준에 규정된 역할	No (N=37)	%
의사	• 통증 및 증상 조절을 주치의에게 의뢰	24	64.9
	• 호스피스 대상환자인지 재점검	21	56.8
	• 분야별 전문 요원 팀을 위한 의료 정보 제공	19	51.4
	• 개업의와의 연계 활동	8	21.6
	• 구급 케어 대비책을 위한 개발과 협력 절차	10	27.0

팀구성원	호스피스 케어 표준에 규정된 역할	No (N=37)	%	
의사	• 호스피스 의사를 위한 적극적인 교육체계 확립	6	16.2	
	• 의료 연구를 수행할 수 있는 매개역할과 지침 설명	6	16.2	
간호사	• 환자/가족의 신체, 정신, 사회, 환경적요구 확인	31	83.8	
	• 증상 관리와 안위 간호 요구에 대한 언급	31	83.8	
	• 환자/가족을 지지하고 교육	30	81.1	
	• 문제점, 목표, 중재, 환자, 가족의 호스피스 케어에 대한 반응들을 기록	24	64.9	
	• 모든 환자/가족 서비스에 대한 조정	26	70.2	
	간호조무사	• 환자의 개인위생, 식이, 간단한 집안일, 일상적인 개인 간호를 돕는다.	11	29.7
	사회사업가	• 환자, 가족을 도와줄 수 있는 지역사회 기관과 연결해주고 상담 제공	20	54.1
• 최상의 대처 전략 수립		8	21.6	
• 지역사회 지원 사정		12	32.4	
• 죽음 준비		9	24.3	
• 건강 케어 체계의 효과적인 이용		10	27.0	
성직자	• 환자/가족의 믿음과 일치하는 영적 상담과 종교적 서비스	29	78.4	
	• 지역사회에 있는 성직자나 영적 상담가에 의한 지지와 의사소통	21	56.8	
	• 분야별 전문요원팀과 환자/가족을 위한 의뢰교육	18	48.6	
약사	• 모든 약무 업무를 감독한다.	9	24.3	
	• 호스피스팀의 일원이다.	13	35.1	
자원봉사자	• 환자/가족들을 지지하고 우정을 나누며 실제적인 도움을 준다.	29	78.4	
	• 프로그램 관리와 발전에 보조적인 일을 한다.	25	67.6	
영양사	• 교육과 훈련이 잘된 직원이 환자, 가족들을 돌보고 영양 상담을 한다.	9	24.3	

표 1-13. 호스피스케어 상담기관 수

내 용	기관수 (N=37)	
	한다 No(%)	하지않는다 No(%)
24시간 상담서비스	11(29.7)	26(70.3)
24시간 호스피스케어	13(35.1)	24(64.9)
봉사자교육	25(67.6)	12(32.4)

(6) 자원봉사자 교육 현황 및 내용

자원봉사자 교육을 시행하는 기관은 25개이다.

(표 1-14)

자원봉사자 뿐만아니라 전문인 교육에도 표준안이 필요하여 “국제 호스피스 케어 표준”을 비교하여 본 결과, 자원봉사자 교육내용은 (표 1-15)과 같고 각 기관이 대체적으로 14가지로 분류된 주제로 교육내용을 구성하였다. 그외 기타 주제로 각 기관마다 독특한 주제로 기관의 특성을 보였다.

자원봉사자 및 간호사 교육 시작년도와 총 교육자수는 (표 1-14)과 같으며, 현재 전국에 약 7,000명의 호스피스 교육 수료자가 있다.

표 1-14. 자원봉사자 교육 시작년도 및 교육자수

기 관	년 월	명
1	87/ 3	885
2	93/ 6	약200
4	95/ 5	232
5	94/ 1	350
6	94/ 3	117
7	91/ 3	?
11	88/ 3	600
12	87/ 1	343
13	89/10	2,000
14	93/ 1	200
16	93/ 7	30
17	91/ 4	24
18	94/ 7	7
19	94/11	32
20	94/ 7	10
21	93/ 9	45
22	92/ 9	250
25	93/ 9	142
27	92/ 3	420
32	94	6
33	94/10	?
35	94/ 5	250
36	92/ 2	260
38	94/ 5	300
40	89/ 4	185

\* 총 교육자수 : 6,888명 + 무응답 2곳의 교육자수



표 1-15. 자원봉사자 교육내용

자원봉사자 교육내용	기관수(N=25)	
	No	%
• 호스피스개요	25	100
• 봉사자의 역할	25	100
• 죽음에 대한 이해	25	100
• 의사소통술	24	96
• 케어와 안위점검	23	92
• 질병과 신체적인 상황	23	92
• 죽음과 임종에 관련된 사회심리 및 영적 문제	23	92
• 호스피스 가족에 대한 이해	25	100
• 스트레스 관리	17	68
• 사별 간호	23	92
• 감염 관리	13	52
• 안전	14	56
• 비밀보장	23	92
• 환자 관리	23	92
• 기타*		

주) \*: 중앙의료원이념, 생의윤리, 식이요법, 운동요법, 장례의 실제, 봉사자의 기본자세 및 봉사의 원리, 한방물리요법, 죽음에 대한 느낌과 의미, 통증이완요법, 말기환자의 통증치료, 환자의 심리적 요구, 한국형 호스피스, 호스피스 팀의 필요성과 역할 등

(7) 사별가족관리 프로그램 현황

사별가족관리 프로그램이 있는 기관은 31개(83.8%)이고, 프로그램이 없는 기관이 5개(13.5%), 무응답이 1개 기관이었으며, 가족을 관리하는 기간은 1년 이상이 11개 기관(35.5%)이고 1개월 정도만 관리

표 1-17. 인력 대치 방법

직업	기관명	의뢰하는방법
의사가 없는 경우	나자렛가정호스피스	성가복지병원, 성요셉의원, 모현호스피스 의사
	샘물호스피스선교회	비상근 봉사회 실행위원회 소속 의사, 환자 주치의에게 직접전화
	서울가톨릭사회복지회가정호스피스	모현호스피스 의사, 성요셉의원
	인천호스피스	호스피스팀원으로 계신 의사와 환자 주치의에게 의뢰
	의정부성모병원	환자 주치의에게 의뢰
간호사가 없는 경우	강릉갈바리의원	본 기관의 취지를 설명한 후 주위의 관심을 표하는 의사에게 의뢰
	충북호스피스협의회	병원에 의뢰
	대구가톨릭대학병원	과별의사에게 의뢰
	나자렛가정간호호스피스	연대 가정간호 실습생
사목자가 없는 경우	가톨릭대학성모자애병원	가톨릭신자로 구성된 레지오 마리애팀 간호사에게 의뢰하여 가정방문 호스피스로 연결
	충북호스피스협의회	병원에 의뢰
사회사업가가 없는 경우	인천호스피스	호스피스팀원으로 계신 목사
	광주천주의성요한가정호스피스	각 종교기관에 의뢰 및 본원의 수녀님, 수사님
사회사업가가 없는 경우	샘물호스피스선교회	목회자가 대신
	인천호스피스	호스피스팀원으로 계신 사회사업가
	강릉갈바리의원	시 또는 각 동사무소 사회복지사, 각 분당의 단채장
	광주천주의성요한가정호스피스	간호사 일부담당

해 주는 곳도 3개(9.7%) 있었다(표 1-16).

표 1-16. 사별가족관리 현황

내용	기관수(No, %)	
	No	%
프로그램유무(N=37)		
유무	31	83.8
무응답	5	13.5
무응답	1	2.7
가족관리기간(N=31)		
1개월이내	3	9.7
1-6개월	9	29.0
7-12개월미만	8	25.8
12개월이상	11	35.5
가족관리형태(N=28)		
개별적상담	27	96.4
정기방문	16	57.1
지그그룹	10	35.7
편지	10	35.7
사별가족모임	4	14.2
기타(전화, 카드발송)	5	17.9

(8) 호스피스 기관의 인력 대치 방법

인력활용에서 호스피스케어를 위한 꼭 필요한 인력이 없는 경우에 어떻게 해결했는지를 살펴본 결과는 (표 1-17)와 같았다.

실제 호스피스케어 기관에서는 많은 인력이 자원봉사차원에서 도와주었고, 또 기관마다 전문인력을 요구하여 가정간호사, 암 전문의가 준비되었음을 알려줬다.

2) 호스피스대상자 요구 분석

비호스피스군은 서울대학교 병원에 입원한 말기암 환자, 외래에서 치료받는 말기암 환자, 충남대학교 병원에 입원한 말기암 환자이고, 입원호스피스군은 강남성모병원에 입원하여 호스피스케어를 받는 환자이며, 가정간호군은 서울시 간호사회의 가정간호를 받는 환자들이다.

조사대상자의 진단명을 분류하면 (표 2-1) 각종 암이 94명(87.1%)이며 만성질환이 14명(12.9%)를 차지한다. 암환자를 계통별로 보면 소화기계(30.6%), 여성생식기계(18.5%), 호흡기계(17.6%), 비뇨기계(6%)순으로 많았으며 만성질환자는 뇌혈관 질환이 대부분을 차지하였다. 특히 만성질환자는 모두 가정간호군에 해당한다.

전이 여부를 알 수 있는 84명의 암환자를 대상으로 한 조사에서(표 2-2, 표 2-3) 전이가 확인된 환자는 42.9%였으며 전이부위로는 뼈, 뇌, 간, 장, 늑막순으로 많았다.

표 2-1. 대상자의 호스피스 구분 및 진단명

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
암:				
소화기계	26(33.8)	4(4.4)	3(3.5)	33(30.6)
여성생식기계	17(22.1)	3(3.3)	0(0.0)	20(18.5)
호흡기계	18(23.4)	1(1.1)	0(0.0)	19(17.6)
비뇨기계	3(3.9)	1(1.1)	2(9.2)	6(5.6)
기타	13(16.8)	0(0.0)	3(13.6)	16(14.8)
만성질환:				
뇌혈관질환	0(0.0)	0(0.0)	12(54.4)	12(11.1)
기타	0(0.0)	0(0.0)	2(9.2)	2(1.8)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)	108(100.0)

표 2-2. 암환자의 전이 여부

있다	36(42.9)
없다	48(57.1)
계	84(100.0)

표 2-3. 암전이의 부위

뼈	13(36.1)
뇌	7(19.5)
간	5(13.9)
장	3(8.3)
늑막	3(8.3)
기타	5(13.9)
계	36(100.0)

107명의 환자를 대상으로 하여 ECOG에 의한 기동성을 조사하였을 때 입원호스피스군과 가정간호군은 거의 대부분 생활의 100%를 누워서 지내야 하는 것으로 나타났다.(표 2-4)

표 2-4. 환자의 기동성 정도

기동성정도	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
1	7(9.0)	0(0.0)	0(0.0)	7(6.6)
2	12(15.6)	0(0.0)	3(13.6)	15(14.0)
3	29(37.7)	1(11.1)	3(13.6)	32(29.9)
4	29(37.7)	8(88.9)	16(72.8)	53(49.5)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)	107(100.0)

환자들이 호소하는 증상들을 가족을 통해 조사하였을 때 대부분의 환자들이 활동제한, 기운없음, 식욕부진, 피로감, 통증을 호소하고 있었다. 뿐만아니라 절반 이상의 환자들이 우울, 분노의 정서적 증상을 호소하기도 했다. 불면증을 호소하는 환자들이 51.9%에 해당하며 이러한 환자들은 우울, 분노의 정서적 증상을 호소하는 환자들이다.(표 2-5)

표 2-5. 증상별 환자 분포 (N=108)

증상	환자수(%)	증상	환자수(%)
신체적		정서적	
활동제한	87(82.1)	우울	58(54.7)
기운없음	87(82.1)	분노	55(51.9)
식욕부진	86(81.1)	부정	27(25.5)
피로감	86(81.1)		
통증	85(80.2)		
변비	59(55.7)		
가래	57(53.8)		
오심/구토	56(52.8)		
불면증	55(51.9)		
손발저림	52(49.1)		
호흡곤란	50(47.2)		
발열	47(44.3)		
마비	45(42.5)		
언어장애	43(40.6)		
기침	40(37.7)		
의식장애	35(33.0)		
설사	28(26.5)		

의료진이 파악한 환자의 주요 의학적인 문제는 (표 2-6)에서 보는 바와 같이 통증 및 동통(31.5%)이 가

장 많았다. 조사된 주요 의학적 문제중 세균감염, 장폐쇄, 늑막삼출, 척수압박, 의식장애 등은 상황에 따라서는 입원이 요구되기도 하며 말기 치료기간동안 병원에 있게될 가능성이 상대적으로 높다.

표 2-6. 환자의 주요 의학적 문제

통증/동통	34(31.5)
세균감염	12(11.3)
식이섭취 부족	8( 7.4)
장폐쇄	7( 6.5)
늑막삼출	6( 5.5)
복수	6( 5.5)
척수압박	6( 5.5)
마비	6( 5.5)
의식장애	4( 3.7)
기타	19(17.6)
계	108(100.0)

조사당시 환자가 받고 있는 치료중에서 의료진의 도움을 받고 있는 중요 치료를 한가지씩 조사하였을 때 (표 2-7), 통증조절(29.6%)이 가장 많았으며 항생제 치료, 고영양 수액요법, 방사선 치료, 위장관 영양, 흉막유착술, 복막천자 순이었다. 입원호스피스군은 통증조절(88.9%)이 중요치료였으며 가정간호군은 위장관 영양(36.4%)과 통증조절(18.1%)이 중요치료로 나타나 입원호스피스군과 가정간호군에서는 대중적인 치료가 주로 행하여 지고 있는 반면 비호스피스군에서는 고영양 수액요법, 항생제 치료, 방사선 치료, 흉막유착술, 복막천자 등 적극적인 치료가 이루어 지고 있음을 알 수 있다. 말기환자라면 응급상황이 아닌 한 대중적 치료가 주치료내용일 것임을 감안할 때 비호스피스군은 호스피스케어 받지 못하고 있는 것으로 파악된다.

표 2-7. 현재 받고 있는 중요 치료

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합 계
통증조절	20(26.0)	8(88.9)	4(18.1)	32(29.6)
항생제 치료	11(14.3)	1(11.1)	2( 9.1)	14(13.0)
고영양 수액요법	12(15.6)	0( 0.0)	0( 0.0)	12(11.1)
방사선 치료	8(10.4)	0( 0.0)	0( 0.0)	8( 7.4)
위장관 영양	0( 0.0)	0( 0.0)	8(36.4)	8( 7.4)
Pleurodesis	4( 5.2)	0( 0.0)	0( 0.0)	4( 3.7)
복막 천자	3( 3.9)	0( 0.0)	0( 0.0)	3( 2.8)
기타	19(24.7)	0( 0.0)	8(36.4)	27(25.0)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)	108(100.0)

환자들이 지니고 있는 특수기구들을 조사하였을 때(표 2-8) Feeding Tube를 23.1%의 환자가, Foley Catheter를 13.8%의 환자가, Tracheostomy를 10.2%의 환자가, PTBD는 6.5%의 환자가 지니고 있는 것으로 나타났다. 이러한 기구는 주기적인 교체가 필요할 뿐만 아니라 의료진의 주의깊은 관리가 필요하다. 가정간호군

에서 보면 Foley Catheter와 Tracheostomy를 상대적으로 많이 지니고 있는데 이는 가정간호군이 뇌혈관질환환자가 많기 때문일 것이다. 통증조절이 주요치료인 입원호스피스군에서 Subclavian Catheter를 55.6%가 지니고 있어 장기간의 입원중에 통증조절을 위해 사용하는 것이라 판단된다.

표 2-8. 환자들이 지니고 있는 특수기구

(N=108)

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
Feeding Tube	9(11.7)	7(77.8)	9(40.9)	25(23.1)
Foley Cath.	5( 6.5)	2(22.2)	8(36.4)	15(13.9)
Tracheostomy	3( 3.9)	0( 0.0)	8(36.4)	11(10.2)
PTBD	5( 6.5)	1(11.1)	1( 4.5)	7( 6.5)
O <sub>2</sub>	5( 6.5)	1(11.1)	1( 4.5)	7( 6.5)
Chest Tube	5( 6.5)	0( 0.0)	0( 0.0)	5( 4.6)
Subclavian Cath.	0( 0.0)	5(55.6)	0( 0.0)	5( 4.6)
Others	7( 9.1)	1(11.1)	3(13.6)	11(10.2)

97명의 환자가족을 대상으로 하여 의료진이 해결해 주기 바라는 환자의 가장 큰 문제를 물었을 때(표 2-9) 34.0%가 통증조절이라고 답하였으며 29.8%가 통증이외의 증상조절이라고 답하였다. 그러나 가정간호군의 30%가 특수기구의 제거를 희망하고 있으며, 환자 6명은 모두 뇌혈관질환의 합병증이 있는 환자로 모두 Tracheostomy와 L-tube을 가지고 있고 기구없이 건강한 생활을 영위하기를 바람. 또한 가정간호군

과 비호스피스군의 약 10%에서는 아직까지 질병의 치유를 바라고 있어 비현실적인 희망을 가지고 있음을 알 수 있다. 가정간호군에서 통증조절을 희망하는 비율이 타군에 비해 상대적으로 적음을 볼 수 있는데, 가정간호군이 상대적으로 통증을 덜 호소하기 때문이며 이는 결국 가정간호군에 속해 있는 만성질환자들이 암 환자에 비해 통증을 덜 호소하고 있기 때문이다.

표 2-9. 의료진이 해결해 주기 바라는 환자의 가장 큰 문제

(N=97)

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합 계
통증조절	28(39.4)	4(60.7)	1( 5.0)	33(34.0)
통증외의 증상조절	20(28.1)	1(16.7)	8(40.0)	29(29.8)
질병의 치유	7( 9.9)	0( 0.0)	3(15.0)	10(10.3)
정신적 지지	6( 8.5)	1(16.7)	1( 5.0)	8( 8.2)
특수기구 제거	1( 1.4)	0( 0.0)	6(30.0)	7( 7.2)
기타	6( 8.5)	0( 0.0)	0( 0.0)	6( 6.4)
없음	3( 4.2)	0( 0.0)	1( 5.0)	4( 4.1)
계	71(100.0)	6(100.0)	20(100.0)	97(100.0)

환자들이 의료진에게 가장 요구하는 내용을 살펴보면(표 2-10)와 같다.

표 2-10. 환자의 요구내용

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군
증상완화, 자연스런 사망	13(16.9)	3(33.3)	3(13.6)
완치되도록 치료	5( 6.5)	1(11.1)	3(13.6)
의료인과의 관계개선	6( 7.8)	0	2( 9.1)
기타(무의식, 행정개선)	14(18.2)	5(55.6)	10(45.5)
없음 혹은 무응답	29(37.6)	0	4(18.2)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)

주 : 10명의 외래환자는 제외되었음

가족원이 환자의 치료나 간호에 만족한 내용은 다음과 같다.(표 2-11)

환자의 신체적, 심리적, 사회적 치료와 간호 중 불만족한 내용은 (표 2-12)와 같다.

표 2-11. 환자의 치료/간호에 대한 가족원의 만족정도

	비호스피스군(N=77)	입원호스피스군(N=9)	가정간호군(N=22)
통증조절	9(11.7)	2(22.2)	4(18.2)
교육 및 증상완화	16(20.8)	5(55.6)	13(59.1)
친지방문	0	0	10(45.5)
의료기구 구입처 소개 및 교환	1( 1.3)	0	15(68.2)
봉사자 방문	4( 5.2)	0	1( 4.5)
신앙상담	3( 3.9)	2(22.2)	2( 9.1)
목회자 방문	4( 5.2)	5(55.6)	0
경제적 도움	0	0	3(13.6)
기타	23(29.9)	0	14(63.6)

주 : 만족내용을 한가지 이상 서술했음

표 2-12. 환자의 치료/간호에 대한 가족원의 불만정도

	비호스피스군 (N=77)	입원호스피스군 (N=9)
통증조절 안됨	16(20.8)	2(22.2)
식사(매운 반찬)	8(10.4)	2(22.2)
증상완화 없음	4( 5.2)	0
의료인의 불친절	10(13.0)	0
의료인과의 의사소통 부족	6( 7.8)	0
사회자원에 대한 정보 부족	7( 9.1)	0
성직자의 방문 부족	4( 5.2)	0

환자가 자신의 진단을 알고있는 환자는 입원호스피스군에서 55.6%, 가정간호군에서는 31.8%, 비호스피스군에서 54.5%였다(표 2-13). 그러나 알고 있다는 사람들중 자신의 진단을 정확히 알고 있는 환자는 입원호스피스군이 5명중 모두, 가정간호군에서 7명중 5명(71.43%), 비호스피스군에서는 42명중 35명(83.33%)이 정확히 알고 있었다.(표 2-14)

표 2-13. 진단명을 알고 있다고 보고한 환자 비율

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군
안다.		5(55.6)	7(31.8)
모른다.	42( 54.5)	1(11.1)	8(36.4)
무응답		3(33.3)	7(31.8)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)

표 2-14. 정확한 상태를 아는 환자 비율

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군
정확한 상태 파악	35(83.3)	5(100.0)	5(71.4)
부정확한 상태 파악	7(16.7)	0	2(28.6)
계	42(100.0)	5(100.0)	7(100.0)

90명의 환자를 대상으로한, 의료진이 파악하고 있는 환자의 예후인지 여부를 조사하였을 때(표 2-15) 환자가 알고 있다라고 대답한 경우가 전체의 72.2%를 차지하여 많은 환자들이 예후를 알고 있음을 간접적으로 알 수 있다.

표 2-15. 의료진이 파악한 환자의 예후인지 여부

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
알고 있다.	49(74.2)	7(77.8)	9(60.0)	65(72.2)
모르고 있다.	15(22.7)	1(11.1)	4(26.7)	20(22.2)
잘모르겠다.	2( 3.1)	1(11.1)	2(13.3)	5(5.6)
계	66(100.0)	9(100.0)	15(100.0)	90(100.0)

주 : 외래환자 및 가정간호군의 일부는 주치의와의 면담불능

환자가 가족에게 요구하는 내용을 주관적으로 대답하도록 물었을 때(표 2-16) 대부분 무응답이나 없다고 했으며 그 외의 내용은 다음과 같다. 환자가 가족에게 요구하는 내용은 크게 두가지로 구분되는데, 하나는 자신에 대한 내용이고, 둘째는 가족에 대한 염려로 구성된다. 입원호스피스군은 자신의 간호가 22.2%, 가정간호군은 18.2%, 비호스피스군은 9.1%이었다. 자기를 방문해 주기를 바라는 환자는 입원호스피스군이 22.2%, 비호스피스군은 1.3%에 지나지 않았다. 가족에 대한 염려는 입원호스피스군과 가정간호군에서는 없었고, 비호스피스군에서는 3.9%이었다.

표 2-16. 가족에 대한 환자의 요청

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군
자신의 케어	7(9.1)	2(22.2)	4(18.2)
자신방문	1(1.3)	2(22.2)	0
가족염려(혼사, 효도)	3(3.9)	0	0
없음	29(37.7)	3(33.3)	9(40.9)
무응답	37(48.1)	2(22.2)	9(40.9)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)

호스피스군 환자의 기분은 긍정적인 기분상태가 8명(66.7%), 가정간호군은 부정적인자는 12명(54.5%), 중립자는 1명(4.5%)이었고, 비호스피스군중 긍정적인 기분인자는 19명(28.4%), 부정적인 기분인자가 16명(23.9%), 중립적인자가 7명(10.4%)이었다(표2-17), 이로 보아 입원호스피스군이 더자신의 상태를 잘 받아 들이는 것으로 평가된다.

표 2-17. 환자의 기분

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군
긍정적	19(28.4)	6(66.7)	2( 9.1)
부정적	16(23.9)	0	12(54.5)
중립적	7(10.4)	0	1( 4.5)
무응답	25(37.3)	3(33.3)	7(31.8)
계	67(100.0)	9(100.0)	22(100.0)

주 : 외래환자는 제외되었음

환자가 가족에게 당부하는 내용을 주관적으로 대답하게 했을 때(표2-18) 없다고 대답한 환자가 가장 많고 입원호스피스군, 가정간호군, 비호스피스군에서 각각 33.3%, 50.0%, 27.3%였다.

표 2-18. 환자가 가족에게 당부하는 내용

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군
수고에 대한 감정	13(16.9)	2(22.2)	5(22.7)
자신을 위한 부탁	4( 5.2)	2(22.2)	4(18.2)
가족에게 남기는 충고	8(10.4)	2(22.2)	0
없다	21(27.3)	3(33.3)	11(50.0)
무응답	31(40.3)		2( 9.1)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)

보호자의 고충을 살펴보면 입원호스피스군은 돌볼 인력이 부족한 점(44.4%), 가정간호군은 지식과 기술 부족으로 인한 가정간호의 어려움(45.5%), 비호스피스군은 응급시 대처불능(39.0%)을 가장 많이 제시했다.

암이라는 진단을 받은 후 말기환자로 진단된 기간에 따라 살펴보면(표2-20) 입원호스피스군, 비호스피스군 모두에서 6개월까지가 가장 많아 각각 66.7%, 51.4%으로서 암을 발견하여 6개월 이내에 말기환자로 진단되는 경우가 절반을 넘는 것을 볼때 암에 대한 조기발견이 무엇보다 중요함을 다시 한번 일깨워 준다. 심지어 자기의 암진단이 언제 내려졌는지조차 알지 못하여 무응답을 표시하는 환자들도 상당수가 있어서 대중을 위한 계몽이 절대적으로 필요하다.

표 2-19. 보호자의 고충

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군
응급시 대처불능	30(39.0)	3(33.3)	3(13.6)
가정간호의 어려움	23(29.9)	1(11.1)	1(45.5)
돌볼 인력부족	9(11.7)	4(44.4)	8(36.4)
해당무 또는 없음	11(14.3)	1(11.1)	
계	77(100.000)	9(100.0)	22(100.0)

표 3-1. 세 가족군의 구성

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
말기암환자 가족	77(71.3)	9(8.3)	8( 6.5)	93(86.1)
말기만성병질환가족	0	0	14(13.9)	14(13.9)
계	77(71.3)	9(8.3)	22(20.4)	108(100)

(1) 가족과 환자와의 관계 분석

가족원중 환자를 돌보는 사람과 환자와의 관계를 살펴보는 것은 가족의 형태가 다른 나라와 다르기 때문에 필요하다. 전체 총 말기환자 가족 108명중 배우자 관계는 55명(50.9%)였고 자녀와 며느리인 사람은 자녀 23명(21.3%), 며느리 10명(9.3%)를 합하여 33명(30.6%)이었고, 형제자매는 3명(2.8%), 부모인 사

표 2-20. 암진단에서부터 말기암 진단까지의 시간

	비호스피스군	입원호스피스군
6개월까지	36(51.4)	6(66.7)
7-12개월	10(13.0)	1(11.1)
13-36개월	13(16.9)	1(11.1)
37개월	7( 9.1)	1(11.1)
무응답	11(14.3)	0
계	77(100.0)	9(100.0)

3) 호스피스대상자 가족의 요구 분석

말기환자들이 어떤 곳에서 또는 어떤 간호체계하에서 간호를 받고 있는나에 따라 말기 환자 가족들의 문제점과 요구사항도 다르다. 한국에 맞는 호스피스 모형 개발을 위하여는 호스피스 기관의 특성이나 운영상황이 다른 체계하에서 간호를 받고 있는 사람들의 문제점이 파악되어야 할 것이다. 이를 위하여 본 연구에서는 환자의 문제점 분석에서와 같이 문헌과 연구 결과등에서 다른 문제점이 있는 것으로 나타났던 3그룹으로 나누어 분석을 시도하였다.

제 1그룹은 비호스피스군으로서 서울대학병원과 충남대학병원에 입원했거나 서울대학교병원 외래에 다니고 있는 말기환자의 가족으로 구성되어졌는 데 모두 77명(71.3%)이었다. 제 2그룹은 입원호스피스군으로서 강남 성모병원 호스피스병동에 입원한 암환자 가족으로 이루어졌는 데 모두 9명(8.3%)이었다. 제 3그룹은 가정간호군으로서 서울시 간호사회서 가정방문하여 호스피스 간호를 받고 있는 말기 환자 가족으로 이루어졌으며 모두 22명(20.4%)이었다. 가정간호군은 뇌혈관 질환등의 만성병을 가지고 있는 14명의 만성병 말기환자의 가족과 7명의 말기 암환자의 가족으로 구성되었다(표3-1).

람은 8명(7.4%), 친척이었던 경우가 2명(1.8%), 간병인의 경우 1명(0.9%)으로써 배우자 관계의 경우가 반 이상을 차지하였다.

이중 가족관계(배우자, 자녀, 형제자매, 부모, 며느리)에 있는 사람만을 계산하여보면 99명(91.7%)으로써 거의 대부분의 말기 환자의 간호는 간병인이나 친척보다는 가족들에 의존되고 있음을 시사하였다.(표3-2)

표 3-2. 환자와의 관계에서의 가족원의 위치

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
배우자	39(50.6)	4(44.5)	12(54.6)	55(50.9)
자녀	17(22.1)	2(22.2)	4(18.2)	23(21.3)
형제자매	2( 2.6)	1(11.1)	0	3( 2.8)
부모	7( 9.1)	0	1( 4.5)	8( 7.4)
머느리	4( 5.2)	2(22.2)	4(18.2)	10( 9.3)
친척	2( 2.6)	0	0	2( 1.8)
간병인	1( 1.3)	0	0	1( 0.9)
무응답	5( 6.5)	0	1( 4.5)	6( 5.6)
계	77(100.0)	9	22(100.0)	108(100.0)

표 3-3. 가족의 문제

		비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
신체적 문제	탈진	12(10)	1(9)	13( 5)	26 (9)
	육체적 피로	51( 1)	8(1)	18( 1)	77( 1)
	우울	20( 7)	3(5)	11( 6)	34( 6)
	염려	26( 2)	3(5)	15( 3)	25( 2)
	환자의 죽음을 수용못함	27( 5)	2(7)	3( 9)	32( 8)
심리적 문제	두려움	33( 3)	2(7)	14( 4)	49( 4)
	환자 임종에 대한 걱정	20( 7)	4(2)	9( 8)	33( 7)
	불안	33( 3)	1(9)	16( 2)	50( 3)
	별거문제	5(12)	0	1(12)	6(12)
	죄책감	19( 9)	0	3( 9)	22(10)
영적 문제	가정내 불화	2(13)	0	2(11)	4(13)
	환자와의 신앙차이	1(15)	0	0	1(15)
사회경제 문제	경제적 어려움	24( 6)	4(2)	11( 6)	39( 5)
	시간여유 없음	6(11)	1(9)	0	7(11)
	(사회적 역할/활동 못함) 무응답	2(13)	0	0	2(13)

\*( )안은 빈도수가 높은 순위를 말함

표 3-4. 가족원의 도움요청 내용

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
환자를 위한 도움(의료진, 정보환경, 완쾌, 의료진 노력, 병원연계 가정 방문, 종교적 도움)	36(46.8%)	1(11.1%)	6(27.3%)	43(39.8%)
가족원을 위한 도움 (기분전환, 시간적 여유, 편안 삶, 쉬고싶음, 24시간 간호사, 임종준비)	17(20.1)	2(22.2)	9(40.9%)	28(25.9%)
기타(의료시설정보, 의료보험, 암센터 설치)	5( 6.5%)	2(22.2%)	2( 9.1%)	9( 8.3%)
무응답	19(24.7)	4(44.4%)	5(22.7)	28(25.9%)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)	108(100.0)

표 3-5 가족원의 고충

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군
응급시 대처불능	30(39.0)	3(33.3)	3(13.6)
가정간호의 어려움	23(29.9)	1(11.1)	10(45.5)
돌볼 인력부족	9(11.7)	4(44.4)	8(36.4)
해당무 또는 없음	11(14.3)	1(11.1)	
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)

표 3-5. 임종에 대한 가족원의 준비

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
예	34(44.2)	9(100.0)	11(50.0)	54(50.0)
아니오	41(53.2)	0	11(50.0)	52(48.1)
무응답	2( 2.6)	0	0	2( 1.9)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)	108(100.0)

표 3-6. 임종준비 내용

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
장례준비	13(41.9)	4(50.0)	4(50.0)	21(44.7)
마음의 준비	16(51.6)	3(37.5)	4(50.0)	23(48.9)
신앙적 해결	0	1(12.5)	0	1( 2.1)
준비없음	2( 6.5)	0	0	2( 4.3)
계	31(100.0)	8(100.0)	8(100.0)	47(100.0)

표 3-7. 임종 장소

	비호스피스군	입원호스피스군	가정간호군	합계
집	26(33.8)	0	15(68.2)	41(37.9)
병원	33(42.9)	7(77.8)	4(18.2)	44(40.7)
미결정	3( 3.9)	0	0	3( 2.8)
생각하고 싶지 않음	12(15.6)	0	3(13.6)	15(13.9)
호스피스센터	0	2(22.2)	0	2( 1.9)
환자가 원하는 곳으로 함	1( 1.3)	0	0	1( 0.9)
무응답	2( 2.6)	0	0	2( 1.9)
계	77(100.0)	9(100.0)	22(100.0)	108(100.0)

(2) 가족원의 환자의 임종과 관련된 생각

다음은 임종에 대한 가족의 준비 여부(표3-5)와 그 준비내용(표3-6) 그리고 가족이 바라는 임종장소(표3-7)이다.

5. 논의

한국 통계청 보고에 의해 일년에 사망한 환자수가 약 240,000만명에 달하고 있다. 그리고 호스피스 입원 병상수가 130여개에 불과하고 전문가들의 통증 완화팀도 구성되어 있지 못하다. 영국의 호스피스 서비스셋팅은 370개의 호스피스 케어팀과 240개의 전문가 통증완화팀이 있다. 그러나 아직 우리나라는 전문적인 통증 완화팀이 구성되지 않았을 뿐 아니라 호스피스 서비스 조직은 전국에 40개 정도로 파악되었다. 사망자 수에 비해 숫자가 적은데다 실질적으로 조직적이고 계획적인 케어가 이루어 지고 있지 않다.

영국에서는 일년에 대략 160,000명이 암으로 사망

하고 100,000명이 계속 암으로 인한 통증 완화 크리닉 또는 호스피스케어로 관리되고 있다고 보고 되고 있으며 호스피스케어 병상수는 3,110개이다. 우리나라는 일년에 약 50,000명이 암으로 사망한다고 통계청이 보고하고 있지만 암으로 인한 통증 완화처치만 받는 환자는 얼마나 되는지 알려지지 않고 있다. 이는 통증 완화처치팀에게 보고 되거나 크리닉에 등록이 되면 그 추정치가 가능하다.

이렇듯 말기 환자가 여러 증상과 통증으로 고통 받고 있지만 이에 대한 대책이 국가적 차원에서 마련되어 있지 못하고 가족들의 고통 또한 배려하는 사회적 풍토가 조성되어 있지 못해 환자 뿐만 아니라 그 가족까지 함께 고통 속에서 삶의 질을 보장받지 못하고 있다. 이런 실정에서 40여개의 기관이나 단체가 말기 환자와 그 가족을 위해 활동해 오고 있는 것은 지극히 고무적인 일이고 인류애적인 실천 운동이라고 볼 수 있다. 이것은 호스피스 설립 목적과 연혁에서 알 수 있



다. 호스피스 서비스 기관의 유형도 아직은 미흡하고 완전한 호스피스 정신에 의해 구성된 곳은 지극히 적었다. 이는 30여년의 호스피스 도입 역사를 가지고 있는 현실에 비추어 볼때 그 이유를 살펴 보지 않을 수 없다.

첫째, 임종 환자의 간호는 무엇보다 가족이 포함되어 함께 계획되어야 하는 특성이 있다. 따라서 가족과 환자의 임종 즉, 죽음을 맞이하는 태도에 영향을 많이 받는다. 그런데 우리나라 전통적인 "孝" 사상은 끝까지 최선을 다하되 그 목표는 생명을 살리는 온갖 치료를 동원하는 방향으로 되어 있다. 이것은 호스피스의 정의나 목적과는 반대 되는 것이다. 물론 이것은 치료 불가능의 진단이 있는 경우를 말한다.

둘째, 우리나라에서 일반적으로 가지고 있는 내세관이 다양하여 죽음에 대한 개방적인 가치관 형성이 어렵다는 것이다. 즉, 서양은 전통적으로 그리스도교 사상이 뿌리 깊어 자연스런 삶의 한 과정으로 죽음을 받아들이도록 교육시키거나 의식이 형성이 되어 있으나 우리나라는 여러 종교적 배경에 따라 죽음 이후의 삶에 대한 태도가 다양각색이라는 점이다. 이에 대한 연구는 좀 더 진행되어야 되겠지만 예방적 차원에서 환자나 가족의 간호교육과 간호정보를 사용할 때부터 어려움을 느끼는 현실적 문제인 것이다.

셋째, 호스피스의 개념에 대한 홍보의 부족이다. 이미 밝힌 첫째, 둘째 이유가 있다 할지라도 호스피스의 진정한 목적과 그 효율성을 충분히 홍보한다면 희망을 가지고 호스피스 케어를 받아 들일 수 있으리라고 본다. 그러나 아직은 전문인 사이에서도 이해가 없을 뿐 아니라 아예 무관심하기 때문에 대국민의 대중적 홍보가 되지 못하고 있는 것은 당연한 것이라고 생각한다. 여기서의 의문은 호스피스가 왜 전문인의 몰이해와 무관심 속에 있느냐 하는 점이며 이 전문인에 대한 이해와 관심이 우선되어야 하리라고 본다. 말기 환자 관리는 간호사 혼자서만이 수행하는 것이 아니라 연속적인 의료체계와 의료 전달 과정 속에서 수행되기 때문에 기존 의료 체계 속에서 먼저 받아 들여져야만 대중적 홍보는 가능하기 때문이다.

넷째, 현재 호스피스 운동이 주로 간호사에 의해 수행되고 있다는 점이 한국적 의료 사회 환경에서 쉽게 정착되지 못하는 원인으로 생각된다. 한국에서의 간호와 간호인의 위치는 전적으로 독자성이 배제된 상황에서 업무가 수행되는 형편이므로 호스피스 케어를 위한 총체적 관리가 어려운 입장이다. 즉 심리, 안위적 간호

를 제외한 신체 간호는 호스피스의 특성상 통증 조절이 포함되어 있지만, 입원하고 있지 않으면 거의 불가능하다.

다섯째, 호스피스의 법제화 문제이다. 호스피스 운동이 성공적으로 빠르게 확산되고 있는 미국, 일본(이 두나라의 시작은 우리나라와 비슷하다.)의 경우는 국가적 차원에서, 사회복지와 국민건강 수준에서 호스피스를 아주 중요시하여 법제화함으로써 안정된 발전을 하고 있다.

여섯째, 호스피스의 의료 보험 수가화가 안되고 있는 점이다. 호스피스의 재정적 지원은 다방면에서 연구되어지고 정착화 되어야 할 문제이다.

일곱째, 호스피스의 전문 인력 양성이 안되고 있다는 점이다. 약물과 관련된 통증 완화를 위한 연구를 의학에서 계속 연구하겠지만 간호 분야에서도 약물투여와 관련된 간호 문제라든지, 기타 증상 간호 수행, 영양, 신체 보존, 정서적 안정, 사회적 안위, 영적 편안감 등 다양한 측면의 간호가 중심이 되는 역할 수행이 필요한 전문 간호사 양성이 준비 되어야 한다.

여덟째, 우리나라 실정에 맞는 호스피스 프로그램 개발이 연구되지 못한 점이다.

이상의 문제를 해결할 수 있는 방안으로 다음과 같은 것을 생각할 수 있다. 문제로 지적된 한국인의 죽음에 대한 태도나 인식의 변화는 쉽게 해결되는 문제가 아니라고 생각한다. 다만, 호스피스에 대한 홍보를 조직적이고 체계적으로 수행함으로써 긍정적이고 바람직한 것으로 호스피스 케어를 선택할 수 있도록 유도하는 것이 해결책이라고 생각한다. 우리나라에서 호스피스 케어는 지금까지는 사려깊은 자원 봉사자가 주류를 이루어 그 명맥을 유지하고 있다고 해도 과언이 아니다. 자원봉사자 주류는 가정 방문 호스피스 케어나 입원 호스피스케어는 주로 심리, 사회, 영적간호가 된다. 이런 모형의 접근 방법이 아주 없는 것은 아니다. 미국의 사례를 보면 자원봉사자가 주류를 이루는 호스피스 케어에서는 시간제 또는 전일제, 완전 봉사형 또는 부분 봉사형 등의 프로그램이 있다.

다음은 호스피스의 법제화 및 의료 보험 수가 문제이다. 법제화에는 전문인 양성까지 포함되고 의료 보험 수가 속에 호스피스 케어 수가가 어떤 양태로든 포함되어야 한다. 그래야만 호스피스 케어가 활발하게 발전되리라고 본다.

다음은 호스피스 모형 개발 문제이다. 미국의 경우 호스피스 프로그램의 55%가 독립 운영되는 호스피스

센타이다. 이 기관의 전형적인 조직은 우선 구성인원은 전임 직원으로 간호사(4~8명), 사회사업가(1명), 물리 요법사(1명), 목회자(1명), 상담전문가(1명), 의사(1명), 재정담당직원(1명), 행정관리자(1명), 가사보조원(1명) 등으로 되어 있고, 자원봉사자는 50명에서 100명 내외가 된다.

1년에 보통 대상 환자는 60~150명까지 입원하여 이에 대한 예산은 240,000불에서 360,000불 수준이다. 이 센타는 종합 병원이나 양로원과 계약을 맺고 운영된다. 입원간호는 항상 호스피스 케어 전용 병동에 입원할 수 있으며, 이것은 언제나 호스피스 케어를 받기 위해서는 입원할 수 있다는 의미이다.

미국에도 입원 시설이 없는 호스피스 기관은 20개가 안된다. 25%의 호스피스 케어 센타는 방문 간호사 또는 가정간호사 협회로 구성된 기관에서 운영한다. 이 기관은 대체로 지역 사회에서 독립적으로 주관 운영하는 것이다. 20%의 호스피스 케어센타는 종합병원이나 양로원이 운영한다. 이 기관에서는 증상조절과 필요한 상담을 병원이나 양로원에서 근무하는 의사, 간호사가 직접 한다. 그 외에는 입원하였다가 퇴원한 환자를 위해 가정에서 호스피스 케어를 받는다. 미국의 경우 1982년에 대통령이 호스피스 케어와 관련된 의료보험법에 서명하였다. 65세 이상된 사람을 위한 연방 정부 건강 의료보험 프로그램을 위한 메디 케어가 있다. 이 법은 빠르게 미국 호스피스 역사를 바꾸어 놓았다. 1984년 미국 의료보험 계획에 의해 전 고용인의 10.2%에게 호스피스 케어에 대하여 지급이 가능하게 되었고, 1986년까지는 31%로 원하는 경우 지급이 가능하게 되었다. 이러한 메디 케어법은 기존 건강 의료 체계 내에서 호스피스 개념에 대해 확신을 갖게 하는 전기가 되었다. 그러나 호스피스 운동에서 그 이점이 인식된 반면 새롭게 호스피스 기관을 설치하는 데는 기존 의료계로부터 방해로 받는 장벽이 생겼다. 본래 메디케어의 혜택은 일차적으로 가정간호 프로그램으로 한정되기 때문이다. 현재 미국에서의 말기 환자는 약 407,000명으로 밝혀졌다.(1989년 보고) 그러나 호스피스의 혜택은 이 숫자에서 1/3보다 적은 숫자가 받는다.

대부분의 사람들이 호스피스 케어는 6개월내 사망할 것이라는 진단을 받은 암환자일지라도 집에서 보호자가 있으면 호스피스 케어를 위한 입원이 제한되는 것으로 인식하고 있다. 이렇게 호스피스 케어가 제한된 것처럼 보이는 것은 말기 환자를 보호하고 있는 많

은 가족에게는 견디기 어려운 일이다. 많은 프로그램에서 평균 입원기간은 20일에서 40일이다. 많은 의료인이 아직도 호스피스 케어로 보내는 것을 주저하고 있고 인식하지 못하고 있으며 이해 못하고 있다.

어떤 의료인은 호스피스가 확실하게 도움을 주는 프로그램이라고 느끼지 않고 한국에서는 선교를 목적으로 하는 것이라고 생각한다. 또 어떤 의료인은 경제적 이유로 주저하게 된다. 호스피스는 치료가 목적이 아니고 안위가 목적일때 복잡하고 비싼 의료기계 사용으로 적게 지출되도록 된 이래 병원에서는 때로 기계가 활용이 안되는 데에 대한 갈등이 있다. 그럼에도 불구하고 호스피스 운동은 급속도로 빠르게 번져나가고 있다.

말기 환자의 여러가지 요구를 분석한것에 의하면 환자 관리 소홀과 의료인의 무관심이 호스피스 케어의 장애로 나타나고 있다. 일반인은 물론 의료인까지 포함하여 호스피스 케어에 대한 홍보와 교육을 체계적으로 수행할 필요가 있다. 나아가 현대 사회의 홍보 및 교육 프로그램의 수준에 맞게 이를 정보 통신망을 활용하면 더욱 효과적이며 유용한 의료 전달 방법이 될 것으로 생각한다. 이미 선진국가 들은 대부분의 호스피스 케어 교육과 홍보물을 데이터베이스로 구축하여 전세계에 빠른 정보를 교환할 뿐 만 아니라 말기 환자나 그 가족에게 가장 빠른 시간내 가장 효과적인 도움을 받을 수 있도록 배려하고 있다.

말기환자 가족의 문제 또한 커다란 사회문제임을 문제분석에서 알 수 있다. 말기 환자는 24시간 편안한 생활을 하기가 어렵다. 가족구성원 중 한사람 이상 환자와 함께 고통을 나누고 도와주고 지지하고 있다. 그러나 현실적으로 직장이나 개인 업무, 사회생활 등 뿐만 아니라 신체적 태도와 정신적 압박감으로 인하여 24시간 계속해서 며칠, 몇달, 몇년을 지속하기란 실제로 불가능한 일이다. 따라서 호스피스 케어팀이 활동하고 기관이 도와 줌으로써 가족이 휴식을 취하고 개인생활을 할 수 있는 여유를 보완해 줄 수 있다. 미국이나 영국, 호주 등 선진국에서 호스피스 케어 프로그램을 개발하여 그 효과를 보는 것은 가족의 지지 프로그램, 환자 주간 보호소, 통증완화 프로그램 등으로 대단히 만족감을 나타내고 있다.

## 6. 결론 및 제언

한국형 호스피스 케어 개발을 위해 말기환자 관리를 중심으로 기관, 환자, 가족들의 요구와 문제점을 분석하고 그 대안으로 효율적인 말기환자 관리를 위해서는 한국형 호스피스 케어가 필요함을 밝혔다.

구체적인 결론은 현행 우리나라에서 수행하고 있는 호스피스 케어 서비스는 국제 호스피스 협회 기준에 의하면 호스피스 케어 서비스라고 정확히 말하기는 어렵고 그때그때 필요에 의해 봉사자와 일부 의료인이나 종교기관이 자발적으로 도와주는 봉사활동으로 밖에 인정받지 못하고 있다고 말할 수 있다. 따라서 제언으로는

- 1) 한국형 호스피스 케어 기관 형태 제시
- 2) 한국형 호스피스 케어 서비스 전달 및 의뢰 체계 구축
- 3) 한국형 호스피스 케어 표준안 설정
- 4) 호스피스 인력양성을 위한 교육프로그램 개발
- 5) 효율적인 운영을 위한 호스피스 정보통신망 구축
- 6) 실질적 운영을 위한 시범사업을 통해 채택 호스피스 관리를 운영하는 것이다.

## 참 고 문 헌

1. 권혜진, 이소우 : 연상단어 순위로 본 정신질환자의 죽음의식에 관한연구, 중앙의학지 8(1) : 121-127, 1983
2. 변영순, 이자형 : 임종환자의 가정간호서비스 운영에 관한 조사연구, 이화여자대학교 간호학연구소, 1990
3. 소외숙 : 호스피스 간호가 말기암환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구, 간호학회지 21(3), 1991
4. 트렛시 : "Why Hospice in necessary to Korean Society"? 한국가톨릭 호스피스총회 주제 강연, 1992, 2. 26. 서울
5. Caperson, Danna : Family Perception of Hospice Care. The American J, of Hospice Care
6. Creek, L.V. : A Home Care Hospice Profile, Description, Evaluation and Cost Analysis. J.Fam.Pract., Vol 14(1):pp. 53-58, 1982
7. Hillfon and James, the Infrluence of Previous Personality on reaction to having terminal Cancer Omega 6 : 95-112, 1975
8. Kubler-Ross, E : On Death and Dying. New York : McMillan Co. 1970
9. Mount, Malfour M., Johm F.Scott : Whither Hospice Evaluation. J of Chronic Disease, Vol.36, No.11.pp.733-736, 1983
10. Mor, V. and Others, The Hospice Experiment, The Johns Hopkins Univ. Press, 1988
11. Naylor David B : Quality of Life as an Outcome of Hospice Care, Univ. Press, 1988
12. Parkes, C.M. : Terminal Care, Evaluation of In-patient Services at St. Christopher's Hospice Postgrad.Med.J., Vol.55, p. 646. 1979

<Abstract>

# The National Hospice Care Service Development in Korea

Soo Woo Lee(Seoul National University)  
Eun Ok Lee(Seoul National University)  
Hyo Seog Ahn(Seoul National University)  
Dae Seock Heo(Seoul National University)  
Dal Sook Kim(Chung Nam National University)  
Hyun Sook Kim(Seoul National University)  
Hiye Ja Lee(Korea Institute of Health Services Management)

The urgent needs to establish hospice care systems in Korea arise from the following reasons: (1) a drastic increase in chronically ill patients with the increase of aged population; (2) rapid changes in living environment from the traditional habitation(e. g., Many Koreans living in apartment complexes, which is the most popular form of modern residence in recent years, prefer to die in the hospital.); the overall increase in patients with advanced cancer; (4) recent trends in early discharge of terminally ill patients from the limited hospital facilities to accomodate other medical insurance beneficiaries; (5) easy acceptance of euthanasia owing to the recent social atmosphere that belittles the dignity of human life; (6) medical and nursing care of AIDS patient in terminal stage; (7) and the problem associated with inhumane medical care system, overtreatment, and groundless fears against narcotics.

Terminally ill patients were used to be treated in the hospital in the past. In these days, however, they are forced to have home cares with little assistance from the qualified medical personnel because of insufficient hospital facilities, which are even short for the need of emergency patients and provide priority cares to medical insurance beneficiaries with other acute problems. And yet, neither are there any administrative organizations nor systematic medical studies that deal with the level of terminally ill patient's need, their family's problems and resources of hospice care systems in Korea. Thus, most patients are not able to get appropriate medical care at the terminal stage of their lives.

The objective of this study is to make comprehensive database for various hospice care organization currently in operation, link them through medical information system, and develop an easily accessible hospice care model that meets the need of most Korean people.

Our survey results may be summarized as follows:

Nationally there are 40 organizations that provide partial or full hospice care. However, these organizations are not linked to any formal medical service network. Furthermore, the objective of hospice care, care principles, personnel with appropriate training, educational programs, standard for care, costs, consulting service to patients' family members, the extent of medical care from professional staff members, status of hospice facility, and management of those institutions are neither clearly defined nor organized compared to the international hospice care standards. The surveys on patients of

terminal stage, grouped in hospice and non-hospice care patients, reveal what they want visiting nursing care to help their pain control, psychological, social and spiritual demands. While the more than 90% of hospice care patients want to reduce their pains, the non-hospice care patients, in addition to their desire for pain control, demanded more psychological, social and spiritual helps as well.

The results of this research could be utilized to (1) define the standard of hospice care, (2) provide the guidance for hospice medical care costs, (3) establish the database of hospice care systems, (4) develop softwares, (5) build communication network through Medinet, and (6) provide an organized visiting home nursing care system. These information should be a valuable resource to many medical staffs who are involved in cancer therapy, nursing care, and social welfare programs.