

미국의 호스피스

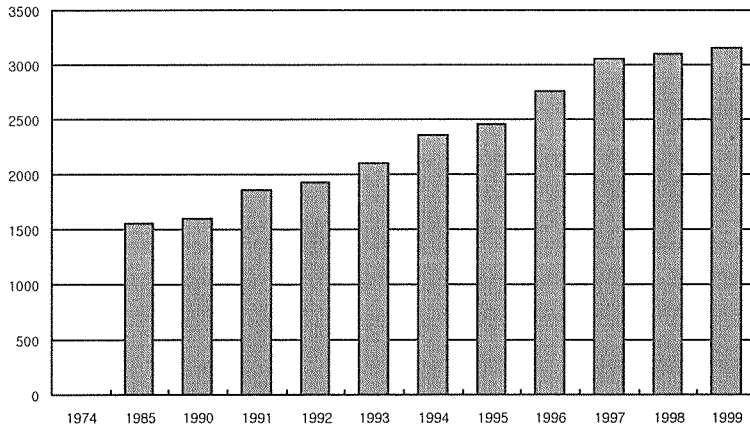
왕 매 련

전 연세대학교 간호대학 교수

호스피스의 출발

현대적 의미의 호스피스 활동은 영국에서 1967년 시실리 손더스에 의해 시작되었다. 미국에서는 1974년에 첫 번째 호스피스 프로그램이 시작되었고 그 이후 지속적으로 증가하여 2000년 현재, 약 3,100개의 호스피스 프로그램이 있다 <그림 1>.

Number of US Hospice Programs by Year*



* Includes Multiple Locations

<그림 1> 연도별 미국 호스피스 프로그램 수

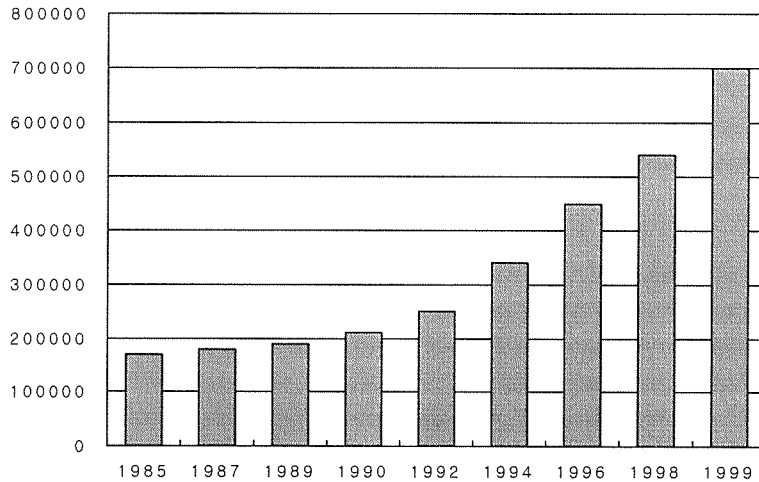
호스피스 가입대상

생명이 위독하거나 말기상태인 환자라면 누구나 호스피스 대상자가 될 수 있다. 대부분의 의료보험 상환자료는 질병이 일반적인 경과로 진행되는 경우 6개월 또는 그 이내의 경과를 요구한다. 암환자와 암이 아닌 다른 질환을 앓고 있는 환자 모두가 호스피스 가입대상이 될 수 있다.

호스피스 서비스를 받은 환자들

2000년 한 해동안 약 240만 명의 미국인이 사망하였다. 미국호스피스협회(NHPCO)는 2000년 한 해 동안에 70만 명의 환자가 호스피스에 가입하였고 호스피스 서비스를 받는 중에 약 60만명이 사망한 것으로 추정하였다. 이는 미국의 전체 사망자 4명 중 1명에 해당하는 것으로 미국에서는 매년 호스피스 서비스를 받는 환자의 수가 증가하고 있다 <그림 2>.

More Patients and Families Choose Hospice Care Each Year



〈그림 2〉 연도별 미국의 호스피스 대상자 수

호스피스 프로그램의 형태

2000년 현재, 33%의 호스피스 프로그램이 병원 부속기관, 22%가 가정간호기관, 9%가 병원에 연계된 기관인 것에 비해 42%의 호스피스가 독립형이고 나머지 8%는 다른 형태의 후원기관으로 되어 있다. 호스피스 기관의 73%는 비영리단체이고 20%는 영리를 목적으로 운영되며 나머지 7%는 정부 기금에 의해 운영된다. 호스피스 대상자의 91%는 의료보험인 매디케어의 혜택을 받았으며 전체 호스피스 기관의 55%가 이 인증을 받은 기관이었다.

호스피스 시설의 위치

2000년 현재, 미국 호스피스의 13%는 도심지역에 위치하고 있으며, 49%는 시골지역에 위치하고, 나머지 38%는 그 중간 지역에 위치하고 있다.

호스피스 서비스를 받은 기간

2000년 현재, 호스피스 환자의 33%가 7일 이내에 임종하였으며, 6%는 18일 또는 그 이상을 살다가 사망하였다. 호스피스 서비스를 받은 평균기간은 48일이었고 중앙값에 해당되는 기간은 25일이었다. 호스피스 서비스를 받은 기간이 짧았던 환자의 수가 매우 많기 때문에 전형적인 호스피스 환자가 서비스를 받은 중앙값이 보다 더 정확하다.

호스피스 서비스의 형태와 입원비 지불의 출처

2000년 현재, 호스피스 서비스가 제공된 전체 기간의 96%가 일반적인 가정간호 서비스이고 3%가 입원치료, 0.3%는 일시적 위탁관리이며 0.3%는 지속적인 가정호스피스간호 서비스(하루에 8시간 혹은 그 이상)이다.

호스피스 환자의 79%는 치료비용으로서 매디케어로 충당하고 있었으며 5%는 매디케이드, 12%는 개인 보험으로 지불했고, 1%는 자신이 부담했으며, 3%는 기부금이나 Worker's Compensation, Home Health Benefits와 같은 제도를 통해 지불하였다(호스피스는 자선기금의 수입액으로부터 그들 예산의 12%를 받았다).

호스피스 환자의 진단명

현재 호스피스는 미국에서 암으로 죽어 가는 환자의 절반 이상을 돌보고 있으며 말기 심장질환이나 폐질환과 같은 생명을 위협하는 만성질환을 가진 환자의 수도 늘고 있다. 미국의 호스피스는 HIV/AIDS 말기 환자를 돌보는데 있어서 앞장 서 가는 리더국가이다. 2000년 현재, 호스피스 환자의 57%가 입원시 암으로 진단 받았다. 호스피스에서의 사망 원인 중 암이 아닌 상위 5가지는 말기 심장질환 10%, 치매 6%, 폐 질환 6%, 말기 신장질환 3%, 그리고 말기 간 질환 2%를 포함하고 있다.

호스피스 환자의 임종장소

2000년 현재, 미국인 전체 사망자 중 50%에 약간 못 미치는 환자들이 병원에서 임종하였고 약 25%는 가정에서, 나머지 25%는 간호제공시설에서 사망하였다. 호스피스 서비스를 받으면서 임종한 환자들의 경우, 56%가 가정에서 임종하였고 19%가 간호제공시설에서, 4%가 호스피스 병동에서, 7%가 병원에서, 12%가 호스피스에 의해 운영되는 독립형 입원시설에서 임종하였으며 2%가 주거형태 간호시설(residential care setting)에서 사망하였다.

호스피스 환자가 이용할 수 있는 서비스의 내용

매디케어가 제공하는 서비스들:

1. 의료적인 도움을 위한 의사의 진료
2. RN과 LPN에 의한 일상적인 가정방문간호
3. 목욕, 옷 입히기 등의 도움을 위한 Home health aide나 Homemaker
4. 사회복지와 상담
5. 병원 침대와 같은 의료기구
6. 붕대나 카테터와 같은 의료 용품
7. 증상 및 통증 조절을 위한 투약
8. 환자와 가족을 도울 수 있는 자원봉사자
9. 물리치료, 언어치료, 작업치료와 식이상담

호스피스 환자가 제공받는 서비스의 양

말기 환자와 가족들 사이에서, 생명연장을 목적으로 하는 것보다 완화적 접근을 하는 것이 더 만족스럽고 또한 편안한 서비스를 받을 수 있다는 인식이 증가하고 있다. 2000년 현재, 한 환자 당 평균 31명의 호스피스관련 직원이 방문을 했고, 방문 간격은 1.6일이였다. 환자들은 일주일에 보통 5번 호스피스 직원들의 방문을 받았다. 전국적으로 각각의 전임 호스피스 간호사들은 하루 평균 한 환자당 1.7시간씩, 5명의 환자를 간호했으며, 가정 호스피스에 입원한 환자를 돌보는데 87시간, 입원시설에 입원한 환자를 돌보는데 105시간을 사용하였다. 전체적으로 볼 때 호스피스 직원의 77%가 실제 환자를 돌보는 일을 하고 있다.

호스피스 케어의 비용

말기질환을 앓고 있는 많은 환자와 가족들에게는 경제적인 문제가 큰 부담으로 작용한다. 최근, 미국 호스피스 환자의 대부분은 매디케어 보험가입자이다. 호스피스 환자를 돌보는데 실제비용이 얼마나 드는지에 대한 전국적 차원의 통계는 없다. 이를 알 수 있는 가장 근접한 자료는 호스피스 환자가 하루에 호스피스 케어를 받는데 지불되는 매디케어의 일당 지출이다. 최근의 국가 매디케어 비용(2000년 19월 1일)은 지역별 비용의 차이를 고려하여 통상적인 가정호스피스간호에 \$110.56, 지속적인 간호에 \$644.70, 일시적 위탁관리에 \$120.23, 일반 입원환자 간호에 \$491.19 가

지불되었다. Milliman이 메디케어 호스피스 환자들에게 든 1999년 통상적인 가정호스피스간호 비용에 대해 NHPCO에 보고한 2001년도 보고서에 의하면 호스피스 환자에게 실제 제공되는 매일의 서비스 비용은 메디케어에서 보상하는 지원금보다 10-20%정도 더 드는 것으로 확인되었다.

호스피스 케어를 받고 있는 환자의 80%는 65세 이상이며 따라서 메디케어에서 제공하는 호스피스 혜택을 받고 있다. 이 혜택은 호스피스 케어의 모든 부분을 포함하고 있어서 환자나 가족들에게는 거의 비용이 들지 않는다. 결론적으로 말기환자를 돌보는데 드는 경제적 부담은 거의 없다고 할 수 있다.

호스피스 서비스에 대한 미국인의 대중적인 인식

미국에서 호스피스 서비스가 장기적으로 지속되려면 일반 대중이 호스피스·완화간호 서비스의 혜택에 대한 제대로 된 인식을 가지고 있어야 한다. National Hospice Foundation에 의한 조사에 따르면 미국인의 75%가 호스피스 서비스를 가정에서 제공받을 수 있다는 사실을 모르고 있는 것으로 나타났으며 90%가 메디케어에서 호스피스 서비스 비용을 전적으로 보상해 주고 있다는 사실을 모르고 있는 것으로 나타났다. 어쨌거나 이 사실은 호스피스에 의해 제공되는 말기간호와 같은 것을 미국인이 원하고 있음을 시사해주고 있다.

National Hospice & Palliative Care Organization(NHPCO)

NHPCO는 1978년 NHO로 출발하였다가 2000년 2월에 명칭을 변경하였다(최근에, 많은 호스피스 프로그램이 그들이 제공하는 서비스의 범위를 반영하기 위해 명칭에 'Palliative'를 포함시켰는데 그 이유는 hospice care와 palliative care는 동일한 핵심가치와 철학을 공유하기 때문이다.

NHPCO는 미국에서 호스피스·완화간호 프로그램과 전문가들을 대표하는 가장 큰 비영리 단체이다. 이 단체는 미국의 죽어가는 환자와 그들의 사랑하는 사람들을 위해 삶의 질을 크게 향상시키려는 목적으로 말기환자 간호를 증진시키고 호스피스의 접근을 확장시키고자 결성되었다. 버지니아주의 알렉산드리아에 있는 이 단체는 말기 질환자와 그들의 가족을 옹호한다. 이들은 또한 호스피스·완화간호에 대한 이해와 적용성을 증가시키기 위한 대중 및 전문가 교육 프로그램과 자료를 만들고, 자주 모임을 갖고 현안에 대한 심포지움을 개최하며 회원들에게 기술적인 정보와 자료들을 제공하고 연구를 수행하며 의회와 행정활동을 모니터링하고 말기환자 간호에 관심을 공유하는 다른 단체들과 긴밀하게 일하고 있다.

National Hospice Foundation(NHF)

NHF는 연구와 교육을 통해 미국인들의 호스피스에 대한 이해를 확산시키고자 1992년에 생긴 자선단체이다. 이 단체의 목적은 미국인들의 말기 환자 간호에 대한 인식을 확장하는데 있다. 이들은 일반 호스피스에서 제공하는 대중에게 말기환자 간호의 수준에 관해 정보를 제공한다. 이 단체의 설립자들은 생의 말기에 사람들은 그들의 위엄과 존엄성을 유지해야하며 마지막 날들을 통증 없이 보내야하고 사랑하는 사람의 도움을 받으면서 호스피스를 통해 받을 수 있는 높은 수준의 질적인 돌봄을 받아야 함을 확신하며 알리고 있다.

National Council of Hospice and Palliative Professionals(NCHPP)

1990년 초, NHPCO는 호스피스 전문가들간의 지지적인 네트워크를 제공하기 위해 'Council of Hospice Professionals'를 결성하였고 그들의 인식과 관심이 NHPCO에 알려졌다. 1995년에 이 기관의 범위를 더욱 잘 반영하고, 국가적인 차원에서 다학제적인 호스피스 팀을 나타내는 기회를 증진시키기 위해서 명칭을 National Council of Hospice Professionals로 변경하였다. 2000년에 National Council of Hospice Professionals는 다시 명칭을 National Council of Hospice and Palliative Professionals로 변경하였는데, 이는 호스피스의 발전하고 있는 변화를 반영한 것이었다.

다음의 내용은 NCHPP가 NHPCO와 함께 미국 전역에서 말기환자 간호를 증진시키기 위해 활동하고 있는 내용이다.

- NCHPP는 호스피스 전문가와 자원봉사자의 발전을 강화시킴으로서 NHPCO의 목적을 달성한다.
- NCHPP는 호스피스·완화간호 전문가들이 국가적인 수준에서 호스피스·완화간호의 발전에 참여할 수 있도록 기회를 제공한다.
- NCHPP는 다학제적인 호스피스·완화간호의 효과를 확인하는 전문적인 연구를 발전시키고 지원하거나 참여한다.
- NCHPP는 뛰어난 호스피스·완화간호 전문가의 견해를 확인하고 제공한다.
- NCHPP는 가족과 개인적인 훈련을 위한 자격과 outcome measures를 발전시키는데 노력한다.
- NCHPP는 NCHPP와 NHPCO의 미래의 사역과 연계되는 부분으로서 다학제적인 호스피스·완화간호팀의 통합과 가치에 대한 시범을 보인다.
- NCHPP는 호스피스·완화간호 팀 멤버의 역할과 책임을 확인하도록 보조한다.
- NCHPP는 Leadership Activities를 통해 미래의 지도자를 육성한다.
- NCHPP는 전문적인 기술과 전문가를 증가시키고자 하는 호스피스·완화간호 기관의 전문가/자원봉사자에 대한 전문적인 교육을 제공한다.