

## 가정호스피스기관의 활동에 관한 연구

인하대학교 의과대학 간호학과, 인천호스피스 실장\*

김정희 · 최영순\*

### Abstract

### Activities of a Home Hospice Organization

Jung Hee Kim, Young Soon Choi\*

*Department of Nursing, College of Medicine, Inha University, Director, Incheon Hospice\**

**Purpose :** This study examined characteristics of, problems of and services provided to hospice recipients and their family members at a home hospice organization.

**Methods :** The subjects were 113 people who were discharged from one free-standing home hospice organization between November, 1994 and June, 1999. Since the opening of the organization in November of 1994, it has provided hospice services at patients' homes with no charge. Data were collected from those subjects' records.

**Results :** The average age of the subjects was 57.1 years; those aged 60 and over were 54%. Spouse was the most frequent (50.9%) primary caregiver followed by daughter-in-law and daughter. All the subjects were diagnosed as having cancer. Of those 41 subjects who did not know their terminal stage in the beginning, 31 subjects came to know their states. Of the subjects, 72.7% were referred from their physicians. On the average, the service duration and the number of home visits were 6.8 weeks and 7.2 times, respectively. Pain was the most prevalent problem of the subjects (89.4%). Medication management was the most frequently provided service followed by psychological supports. The reasons for discharge were death (88.5%) and refusal (8%). Home was the most frequent place of death (60%).

**Conclusion :** Home hospice service providers should be trained particularly in working with elders and in managing cancer pain. People need to be referred at an appropriate time for achieving goals of hospice. Community recognition of hospice services needs to be promoted.

**Key Words :** Hospice, Home care, Nursing care, Nursing problem

### 서 론

죽음을 앞둔 말기환자와 그 가족을 돌보는 호스피스  
는 우리나라에서 1963년에 처음 시작된 이래 입원

한 환자를 대상으로 하는 병원내의 호스피스병동과 호스피스 팀에 의한 서비스 가정에서 지내는 대상자를 위한 서비스가 운영되어 왔으며 1990년대에는 독립된 호스피스시설에 환자가 입소하여 돌봄을 받는 서비스도 제공되고 있다. 이러한 유형 중에서 우리나라 호스피스 서비스 대부분이 병원에 부속되어 있는 형태로 제공되고 있으며 가정호스피스와의 연계 부족이 문제점으로 지적되었는데[1] 특히, 말기 암환자들의 의료가

용과 관련해서는 병원과 호스피스기관, 가정호스피스 간의 상호의뢰체계의 필요성이 제시되었다[2].

우리나라에서 보고된 1991년 5월 1개월간의 암환자 사망장소는 병원이 13.8%에 불과하였으며 세부적 분석이 가능한 위암환자 집단에서는 85%가 가정으로 나타났는데 그 원인으로는 장기입원으로 인한 진료비 지불능력의 부족과 환자나 가족의 임종은 가정에서 하여야 한다는 인식, 그리고 병원의 수익 우선 정책 등이 지적되었다[3]. 이러한 보고는 앞서 지적한 가정호스피스와 병원서비스와의 연계성에 더하여 우리나라 호스피스에서 가정호스피스가 차지하는 비중을 보여주고 있다.

한편 호스피스의 필요성 인식이 고조됨에 따라 국가의 보건의료 전달체계 내에 호스피스를 포함시키려는 노력과 연구가 진행되고 있다. 우리나라 상황에 적합한 호스피스전달체계로서 꼭 필요한 경우에만 입원하도록 하고 말기상태의 대부분을 집에서 가족과 함께 호스피스 팀의 도움을 받으며 지낼 수 있는 가정호스피스를 중심으로 한 모형을 제시하여[4] 가정호스피스가 강조되었다. 이러한 서비스가 발전하기 위해서는 현재의 상황을 검토하고 여기에 기초하여 더 나은 서비스를 제공할 수 있는 방향을 모색해야 할 것이다.

우리나라의 가정호스피스는 병원의 가정호스피스 팀에 의하여 가정에 있는 환자를 방문하여 제공하는 서비스와 독립된 기관에서 가정호스피스를 제공하는 서비스로 이루어져 있다. 본 연구에서는 일개 독립된 가정호스피스기관에서 서비스를 받은 대상자의 사회인구학적 특성과 진단명, 돌보는 사람, 간호문제, 제공된 서비스 등을 파악하여 가정호스피스의 실태를 살펴보고 지역사회에 위치한 가정호스피스기관의 서비스를 향상시키기 위한 추후 방향을 모색하고자 한다.

## 대상 및 방법

### 1. 대상

본 연구는 일개 가정호스피스 기관을 중심으로 하였으며 이 기관은 인천광역시의 독립된 가정호스피스 기관으로 "인천호스피스"라는 이름으로 활동하고 있다. 인천호스피스는 1994년 11월에 사업을 시작하였는데 간호사가 상근하면서 실무를 담당하였고 운영이사회와 호스피스 팀이 조직되어 참여하였다. 호스피스 팀은 의사, 간호사, 약사, 영양사, 목사, 사회복지사로 구성되었으며 1달에 두 번씩 회의를 개최하여 돌봄을 받고 있는 환자에 관한 논의를 통해 자문역할을 하여 왔다. 현재는 간호사외에도 목회자 1인이 상근하고 있으며 호스피스 교육을 받은 봉사자가 함께 활동하고 있다.

인천호스피스의 사업을 시작한 1994년 11월부터 자료를 정리한 1999년 6월까지의 4년 8개월 동안 서비스를 이용하고 종료된 환자 113명을 본 연구의 대상으로 하여 호스피스의 활동을 분석하였다.

### 2. 방법

자료수집은 필요한 정보를 발췌하기 위하여 도구를 작성한 뒤 기관에서 보관하고 있는 기록지를 이용하여 도구에 정보를 옮기고 부호화하여 자료집을 만들어서 분석하였다. 정보발췌를 위해 사용된 기록지의 종류는 입원기록지, 환자/가족사정 기록지, 간호방문기록지, 경과기록지 및 퇴원요약지였다. 분석항목은 이용자의 일반적 특성과 질병관련 특성, 호스피스 서비스 이용에 관련된 사항, 사정된 간호문제와 제공된 간호활동, 서비스의 종결에 관한 사항으로서 SAS를 이용하여 빈도, 백분율, 평균 및 범위를 산출하여 분석하였다. 단, 자료가 정리된 기간에 유가족을 대상으로 서비스를 제공하기도 하였으나 목회자 1인이 상근요원으로 배치된 1997년 5월전까지는 짧은 기간동안 사회복지사가 시

간제로 근무한 외에는 간호사 1인이 유일한 상근인력 이어서 사별가족의 돌봄은 1년에 1회 유가족모임을 하는 정도에 그쳤으므로 본 연구의 분석에서 사별가족에 대한 서비스는 제외하였다.

## 결 과

### 1. 대상자의 일반적 특성

연령은 4세부터 85세 까지 분포되었으며 60세 이상 의 노인이 61명(54%)으로 반 이상을 차지하였고 다음 으로 50~59세 집단으로 22명(19.4%)이었다. 남자가 60명(53.1%)으로 여자보다 약간 많았다. 결혼상태는 기혼이 71명(63.4%), 사별이 27명(24.1%)이었다. 의뢰 당시 종교는 기독교가 55명(49.6%), 천주교가 23명 (20.7%)이었으며 종교가 없는 경우는 22명(19.8%)이었 다. 동거가족수는 평균 2.8명으로 3명이 39명(36.1%), 4명 이상이 30명(27.8%), 2명이 16명(14.8%)이었고, 9 명(8.3%)은 혼자 살고 있었다(Table 1).

### 2. 대상자의 질병관련 특성

주로 돌보는 사람으로 배우자가 57명(50.9%)으로 가장 많았고 다음으로 며느리(17명, 15.2%), 딸(11명, 9.8%), 간병인(7명, 6.2%) 순 이었고 호스피스 봉사자 는 2명(1.8%)에 불과하였다. 또한 돌보는 사람이 없 다 고 한 경우도 2명(1.8%)있었다.

대상자들의 진단명은 모두 말기암이었으며 부위는 소화기계가 61명(55.5%)으로 가장 많았고 다음이 생식 기계(15명, 13.6%), 호흡기계(10명, 9.1%) 순 이었다.

의뢰당시에 말기상태를 대상자 스스로가 알고 있었 던 경우는 미확인된 11명을 제외하고 61명(59.8%), 몰랐 던 경우는 41명(40.2%)이었으며 이들 몰랐던 대상자중 호스피스 서비스를 이용하는 도중에 알게된 사람은 31 명이었고 9명은 계속 몰랐던 상태로 지냈다(Table 2).

Table 1. General Characteristics

Items	No	%
<b>Age</b>		
0~9	1	0.9
10~19	2	1.8
20~29	1	0.9
30~39	12	10.6
40~49	14	12.4
50~59	22	19.4
60~69	38	33.6
70~79	20	17.7
80~89	3	2.7
Total	113	100.0
Mean(Range)	57.1(4~85)	
<b>Gender</b>		
Man	60	53.1
Woman	53	46.9
Total	113	100.0
<b>Marital Status</b>		
Married	71	63.4
Unmarried	6	5.4
Widowed	27	24.1
Divorced	3	2.7
Separated	5	4.4
Total	112	100.0
<b>Religion</b>		
Protestant	55	49.6
Catholic	23	20.7
Buddhist	11	9.9
None	22	19.8
Total	111	100.0
<b>Family members living together</b>		
None	9	8.3
1	14	13.0
2	16	14.8
3	39	36.1
≥4	30	27.8
Total	108	100.0
Mean(Range)	2.8(0~8)	

Unknown responses were excluded.

Table 2. Disease-related Characteristics

Items	No	%
Primary Caregiver		
Spouse	57	50.9
Daughter-in-law	17	15.2
Daughter	11	9.8
Son	5	4.5
Relative	2	1.8
Formal caregiver	7	6.2
Volunteer	2	1.8
Father	1	0.9
Mother	6	5.3
Sister	2	1.8
None	2	1.8
Total	112	100.0
Cancer Site		
Digestive System	61	55.5
Reproductive System	15	13.6
Respiratory System	10	9.1
Neurological System	8	7.3
ENT	6	5.5
Skin	3	2.7
Blood-lymph System	3	2.7
Urinary System	2	1.8
Skeletal System	1	.9
Other	1	.9
Total	110	100.0
Recognition of Terminal Stage		
- in the beginning		
Recognized	61	59.8
Unrecognized	41	40.2
- in the middle		
recognized	(31)	
unrecognized	( 9)	
unknown	( 1)	
Total	102	100.0

Unknown responses were excluded.

### 3. 호스피스 서비스 이용

대상자들을 의뢰한 사람은 환자진료의사가 72명(72.7%)으로 가장 많았고 다음으로 가족·친척이 15명(15.2%)이었으며 성직자(4명, 4.1%), 간호사(3명, 3.1%)

Table 3. Person Referred to Hospice

Person	No	%
Doctor	72	72.7
Nurse	3	3.0
Family, Relatives	15	15.2
Friend	1	1.0
Neighbor	2	2.0
Clergy	4	4.1
Social Worker	1	1.0
Patient	1	1.0
Total	99	100.0

Unknown responses were excluded.

Table 4. Duration of Service Provision

Week	No	%
1	35	31.0
2~4	31	27.4
5~8	18	15.9
9~12	9	8.0
≥13	20	17.7
Total	113	100.0
Mean(Range)	6.8(1~51)	

도 소수 있었다(Table 3).

의뢰당시부터 퇴락까지의 서비스기간은 평균 6.8주로서 1주에서 51주의 범위에 있었다. 1주가 35명(31%)으로 가장 많았고 2~4주가 31명(27.4%)으로 약 반수가 1개월 이내에 서비스를 종료하였으며 13주 이상도 20명(17.7%)이었다(Table 4).

서비스이용을 접촉형태별로 보았을 때 가정방문은 평균 7.2회였고 1~5회가 48명(42.5%)으로 가장 많았고 최대방문횟수는 52회였다. 전화연락의 경우 평균 5.1회로서 최대치는 90회였고 1~5회가 63명(55.8%)으로 가장 많았다. 병원방문 횟수는 평균 2.1회로서 최대 24회까지 방문한 사례가 있으며 66명(58.4%)에서는 병원방문이 없었다. 환자 주치의와 연락을 취한 경우는 47명(41.6%)이었고 평균 0.7회였다(Table 5).

Table 5. Type of Contacts(n=113)

Type	No	%
<b>Home Visiting</b>		
0	18	15.9
1~5	48	42.5
6~10	28	24.8
11~20	8	7.1
≤21	11	9.7
Mean(Range)	7.2(0~52)	
<b>Phoning</b>		
0	19	16.8
1~5	63	55.8
6~10	19	16.8
≤11	12	10.6
Mean(Range)	5.1(0~90)	
<b>Hospital Visiting</b>		
0	66	58.4
1~5	35	31.0
≤6	12	10.6
Mean(Range)	2.1(0~24)	
<b>Doctor Contacts</b>		
0	66	58.4
1	26	23.0
2	13	11.5
≤3	8	7.1
Mean(Range)	0.7(0~6)	

4. 간호문제 및 간호활동

신체적 간호문제로서 대상자 113명중 통증이 89.4%에서 발견되어 가장 많았고 다음으로 식욕부진(61.9%), 변비(54%), 오심·구토(49.6%)로 이들 증상은 약 반수이상의 대상자에서 호소된 문제였다. 이외에도 호흡곤란(46%), 요실금(36.3%), 연하곤란(34.5%), 부종(26.5%), 욕창(24.8%) 등을 호소하였다(Table 6).

심리적·영적 문제로는 113명중 우울이 35.4%로 가장 많이 발견되었고 다음으로 불안(24.8%), 분노(19.5%)였다. 죄의식은 2.7%의 대상자가 호소하였다(Table 7).

Table 6. Physical Problems(n=113)

Problems	No	%
Pain	101	89.4
Anorexia	70	61.9
Constipation	61	54.0
Nausea, Vomiting	56	49.6
Dyspnea	52	46.0
Urinary Incontinence	41	36.3
Swallowing Difficulties	39	34.5
Edema	30	26.5
Decubitus Ulcer	28	24.8
Diarrhea	17	15.0
Fever	14	12.4
Sleep Disturbance	12	10.6
Ascites	11	9.7
Fecal Incontinence	9	8.0
Exercise Difficulties*	8	7.1
Stomatitis	7	6.2
Indigestion	5	4.4
Abdominal Distension	4	3.5
Skin Scar	3	2.7
Immobilization	3	2.7
Dry Mouth	2	1.8
Tracheostomy	1	0.9
Itching	1	0.9
Stomach Perforation	1	0.9

\* including paralysis

Table 7. Psychological & Spiritual Problems(n=113)

Problems	No	%
Depression	40	35.4
Anxiety	28	24.8
Angry	22	19.5
Fear	9	8.0
Sadness	6	5.3
Loneliness	5	4.4
Guilty Feeling	3	2.7
Denial	3	2.7
Powerlessness	2	1.8

가족 또는 가족이 환자를 돌보는데 관련된 문제로는 대상자 113명중 부적절한 가족대응이 27.4%, 가족 소진 23.9%, 가족갈등 18.6%, 경제적 어려움 12.4%였

Table 8. Family & Caring Problems(n=113)

Problems	No	%
Inadequate Family Coping	31	27.4
Family Burnout	27	23.9
Family Conflict	21	18.6
Economic Difficulties	14	12.4
Poor Personal Hygiene	4	3.5
Inadequate Medication(amount of medicine)	1	0.9
Inadequate Medication(type of medicine)	1	0.9
Stopping Medication	1	0.9
Family Anxiety	1	0.9
Family Depression	1	0.9

Table 9. Type of Nursing Services (n=113)

Services	No	%
Medication	96	85.0
Psychological Support for Family	87	77.0
Psychological Support for Patients	66	58.4
Spiritual Fellowship	41	36.3
Diet Teaching	39	34.5
Enema	37	32.7
Position Change	32	28.3
Fluid Therapy	31	27.4
Decubitus Ulcer Care	22	19.5
Oxygen Supply	20	17.7
Prayer,	19	16.8
Singing Hymns	18	15.9
Rent Equipment	13	11.5
Massage	12	10.6
Catheter Care	12	10.6
Hot/Cold Pack	11	9.7
Wound Dressing	8	7.1
Bible Reading	6	5.3
Networking to Other Institution	4	3.5
Managing L-tube	4	3.5
Mouth Care	3	2.7
Bladder Irrigation	3	2.7
Physical Hygiene	2	1.8
Stoma care	2	1.8
Suction	1	0.9
Postural Drainage	1	0.9
Tracheostomy Care	1	0.9
Gastrostomy Care	1	0.9
Bladder Training	1	0.9
ROM Exercise	1	0.9

다(Table 8).

수행된 간호활동으로는 29종류가 분류되었는데 113명중 약물관리가 85%의 대상자에게 제공되어 가장 빈번하게 나타났고 가족심리지지는 77%, 환자심리지지는 58.4%에서 나타났다. 대상자의 약1/5이상에게 적용된 간호활동은 영적교제 36.3%, 식이교육 34.5%, 관장 32.7%, 체위변경 28.3%, 수액요법 27.4%, 욕창간호 19.5%였다. 한편, 방광세척, 신체청결, 장루관리, 흡인, 체위배액, 기관절개관리, 위루관리, 방광훈련, 관절운동은 3%미만의 대상자에게 적용되어 드물게 수행된 간호활동이었다(Table 9).

5. 서비스종결

서비스 종결은 사망으로 인한 경우가 100명(88.5%)으로 대부분이었고 거절 9명(8%), 거주지 이동 3명(2.6%), 다른 호스피스기관으로의 의뢰 1명(0.9%)이었다(Table 10).

사망장소는 확인된 105명을 대상으로 했을 때, 가정 이 63명(60%)으로 가장 많았고, 병원이 41명(39%), 호스피스 시설이 1명(1%)이었다(Table 11).

Table 10. Type of Discharge

Type	No	%
Death	100	88.5
Residency change	3	2.6
Referral*	1	.9
Refusal	9	8.0
Total	113	100.0

\* Referred to other hospice agency

Table 11. Place of Death

Place	No	%
Home	63	60.0
Hospital	41	39.0
Hospice facility	1	1.0
Total	105	100.0

Unknown responses were excluded.

## 고 찰

호스피스에 대한 인식이 제고되고 있는 우리나라 상황에 적합한 호스피스 모형의 중심으로 제시되고 있는 가정호스피스의 서비스 전달에 관련된 제 현황을 검토하고 앞으로의 방향을 모색하고자 지역사회에 위치한 일개 가정호스피스 기관의 활동을 분석하였다.

대상자의 54%가 60세 이상 노인으로 나타난 것은 재가 암환자 연구에서 60세 이상이 49.8%로 나타난 것과[5] 유사하였는데, 이는 노인인구에서 사망률이 높은 것과도 관련이 있다. 특히 노년기는 인생의 마지막 단계로서 이 생의 삶을 죽음으로 마치게 되므로 호스피스의 주요 대상을 이루고 있어 노인에 대한 이해는 호스피스 서비스 제공자를 위한 교육과정에 필수영역으로 포함되어야 할 것이다.

동거가족이 없이 독거하는 대상자가 108명중 9명이며 이중 7명은 돌보아줄 사람이 있지만 말기 암환자가 갖고 있는 여러가지 요구를 감안할 때 세심한 돌봄이 요구된다고 본다. 현재 우리나라에서 독립형 호스피스 시설은 매우 드물기 때문에 가족이나 친지와 함께 거주할 수 없는 독거 호스피스 대상자가 입소하여 돌봄을 받을 수 있는 시설이 마련되어야 하는 한편 이러한 사람을 돌볼 수 있는 지역사회의 지원체계를 강화시키는 것이 필요하다고 본다.

주로 돌보는 사람으로는 배우자가 50.9%를 차지하였으며 자녀는 14.3%를 보인 것은 이들 돌보는 사람이[5] 재가 암환자 대상연구에서 각각 41.5%, 20.4%와 [6] 호스피스 서비스를 받는 가정간호군에서 각각 54.6%, 18.2%를 보인 결과와 유사한 비율이었다. 서울과 지방의 3차 의료기관에서 진료받는 말기 암환자를 대상으로 한 연구에서는 배우자가 주로 돌보는 경우가 65.7%, 자녀가 22.4%로 나타나 배우자가 돌보는 비율이 더 높은 결과였다[7] 우리나라 호스피스 대상자들을 주로 돌보는 가족으로 돌봄 장소가 가정과 병원 모두

에서 직계가족이 우세함을 일관성있게 보여주고 있다. 한편 본 연구에서 돌보는 사람이 없는 경우도 2명인 것으로 나타나 이들 대상자와 봉사자와의 지속적인 연결이 필요함을 보여주고 있다.

서울시 간호사회의 가정간호를 받는 말기환자 21명에서 암으로 진단된 경우는 36.3%에 불과하였고 54.4%는 뇌혈관질환으로 보고되었는데[6] 본 연구대상자들이 모두 암으로 진단된 것은 의뢰당시 말기상태임을 확인하는 과정에서 의사에 의해 말기로 판정된 사람은 암이었기 때문으로 생각된다. 그러나 호스피스 서비스가 필요로 하는 대상자에게 전달되기 위해서는 환자의 상태가 말기임을 제시해주는 의학적 판단이 용이하지 않거나 암이 아닌 경우에도 호스피스를 필요로 할 때 받을 수 있는 방안이 마련되어야 한다고 본다. 본 연구에서는 위암(20.3%)을 포함한 소화기계가 55.5%로 나타났는데 재가 암환자 연구에서도 위암이 20.9%로 가장 많았으며[5] 1998년에 집계된 5대 사망순위에서 위암이 5위로 나타났다[8].

Deeken이 제시한 말기환자의 10가지 기본적 요구에는 질환에 대해 진실을 아는 것이 포함되어 암환자에게 진실을 말해주는 것은 인간의 위엄과 내재적 가치에 밀접하게 연관된 기본적 권리를 존중하는 것이며 환자와의 신뢰관계 유지에 필수적인 것으로 환자가 끊임없이 의혹과 불신을 가지고 자신의 상태를 자세히 나눌 수 없는 것은 심리적으로 나쁜 영향을 준다고 하였다. 또한 환자는 자신의 삶이 제한되어 있다는 것을 알 권리가 있으며 이를 통해 생의 마지막 수개월의 삶이 더욱 값있게 된다고 하였다 [9]. 본 연구에서는 말기상태에 대해 대상자 102명중 서비스 시작 당시 환자가 알고 있었던 경우는 61명, 중간에 알게된 경우는 31명으로 9명은 알지 못하는 상태로 임종을 맞이하였다. 대상자중 서비스 시작단계에 말기상태를 몰랐던 사람의 약3/4이 서비스를 이용하면서 말기상태에 대해 인지하게된 것은 호스피스 사업의 성과라고 할 수 있을 것이다. 한편 본 연구에서 임종까지 자신의 상태

를 몰랐던 경우는 대부분 가족들이 환자에게 알리기를 원하지 않았기 때문이다. 과거의 경험적 연구를 보면, 도시 성인남녀를 대상으로 한 연구에서 암이나 불치병 진단시 의료인이 말해주기를 원하는 경우는 82.9%로 높게 나타났으며 죽음을 사전에 준비하는 것에 대해 74%가 긍정적 반응을 보였고[10], 종합병원 암센터에 내원한 말기 암환자를 대상으로 한 연구에서는 86.1%가 자신의 임종에 대해 알기를 원한 것으로 보고되었다[11]. 그러나 환자본인의 뜻과는 다르게 간혹 가족이 원치 않으므로 죽음에 대한 준비를 적절하게 하지 못한 채 죽음을 맞이하는 경우도 있으므로 이러한 경우 환자에게 병황의 진실을 알리는 것을 가족이 수용할 수 있도록 도와주어야 할 것이다.

인천호스피스의 홍보를 위해 월간소식지를 각 교회, 병원, 호스피스 관련 간호교육기관, 타 호스피스 기관에 배포하고 있으며 소개자료를 인천지역 종합병원에 비치하여 왔다. 서비스 의뢰인중 대상자의 진료의사가 72.7%, 간호사가 3%로 대부분을 차지한 것은 임상 의료를 대상으로 한 홍보활동의 결과를 보여주는 것이라고 본다.

한편, 등록후 퇴록까지의 서비스기간은 평균 6.8주였고 1주 이내에 사망하는 경우도 1/3이 있어 임종이 가까워야 의뢰되는 경향이였다. 진료의사에 의한 의뢰가 대부분이었고 의뢰당시 입원하고 있었던 병원은 호스피스 서비스가 제공 되지 않는 병원이었음을 감안할 때 말기에도 그 정도는 알 수 없으나 병원치료가 이루어졌으며 이로 인해 호스피스 서비스가 적절한 시기에 시작되지 못했음을 짐작할 수 있다. 실제로 조사된 바에 의하면 1995년에 일개 3차 의료기관 내과 병상의 8.6%를 말기 암환자들이 이용하였으며 이들의 부적절한 재원일도 전체 재원일의 반 이상을 차지하였다는 인용자료는 3차 기관에 입원한 말기 암환자 진료의 부적절한 실태를 보여준다[7]. 이러한 결과는 앞에서 지적한 서비스 의뢰인 대부분이 의사이었던 점을 함께 고려할 때 적절한 가정호스피스 서비스를 제공하

기 위하여 임상 의사를 대상으로 한 완화의학과 호스피스 서비스에 대한 홍보와 교육이 이루어져 말기상태에 대한 진단이 이루어지는 시점에서 바로 호스피스와 연결이 되도록 함이 필요하다고 본다.

접촉형태별로는 가정방문 횟수가 가장 많았으나 평균 7회에 불과한 것은 등록 후 퇴록까지의 서비스기간이 짧았던 사실에 주로 기인된다고 본다. 가정방문이 이루어지지 않은 경우도 15.9%였는데 이는 해당지역의 병원에서 호스피스 서비스가 자체적으로 제공될 수 있는 여건이 아니었기 때문에 입원된 상태에서 가정호스피스 기관에 의뢰하여 병원방문을 통해 환자를 돌보다가 종료된 경우였다. 입원상태의 환자를 돌보는 것은 가정호스피스기관의 고유의 업무영역은 아니지만 지역 여건에 따라 그 영역이 조정되었음을 보여주고 있다. 한편, 가정방문 외에도 전화연락이 대상자 1인당 평균 5회로 제공된다고 하지만 제공된 전체 서비스의 양은 호스피스의 목표달성에는 충분하지 않다고 생각된다. 편안한 죽음을 맞도록 돌보기 위해 적절한 시기에 호스피스 서비스가 시작되는 것이 중요하다고 본다.

대상자의 주치의와 연락을 취한 경우가 41.6%로 이 경우에는 통증조절을 위한 투약문제, 의학적 검사를 요하는 심한 구토, 토혈, 입원문제, 복수천자 등의 경우였다. 환자의 돌봄의 과정에서 의사의 조언이나 협력이 필요하지 않은 경우는 주치의와 연락을 취하지 않았다. 이는 가정호스피스 서비스가 의사와 협조관계에 있음을 나타내 주고 있다.

신체적 간호문제로 대상자의 89.4%가 통증을 호소하였는데 이는 병원에서 의뢰받은 26명의 말기 암환자의 가정방문을 통한 호스피스케어에서 첫 방문시 환자들의 84.6%가 통증을 호소하였다는 보고와[12] 유사하였다. 또한 병원에 입원한 말기 암 환자, 외래에서 치료를 받는 말기 암환자, 입원하여 호스피스서비스를 받는 환자 및 가정간호를 받는 암환자 108명에서 의뢰진이 파악한 환자의 주요 의학적 문제로 통증이 31.5%로 가장 높았으며[6] 말기 암환자의 주치의가 보



고한 입원이유로는 통증조절 및 기타 증상조절이 48.2%로 나타났다[7]. 재가 암환자 425명의 연구에서는 경증환자의 25.5%, 중증환자의 46.5%에서 통증조절에 대한 불만을 호소하였다[5]. 이러한 연구결과는 통증이 말기 암환자의 주요 문제임을 확인시켜 주고 있다. 말기 암환자에서 통증은 뼈를 파괴하는 종양, 정맥울혈, 동맥성 국소빈혈, 신경압박, 염증, 감염, 폐양, 괴사 등에 의해 생기며[13] 암환자의 삶의 질을 좌우하는 가장 중요한 증상으로 인식되고 있다[14]. 한편 의사와 간호사를 대상으로 조사한 연구에서 통증관리에 대한 지식정도가 부족함을 지적한 바 있으며[15] 이들 의료진과 환자 및 가족의 무지와 편견 때문에 암환자의 통증조절이 잘 안된다고 하여[16] 병원서비스 뿐 아니라 가정간호를 받고 있는 환자의 통증조절을 위해 의료인은 물론이며 가족과 환자를 교육하는 중요성을 보여주고 있다. 특히 암의 병변과 관련된 통증조절을 위해 마약성 진통제 사용을 위해 환자의 진료의사와 가정호스피스 간호사간의 연계의 필요성이 제시된다.

심리적 문제로서 우울, 불안, 분노가 각각 35.4%, 24.8%, 19.5%의 대상자에서 관찰되어 가장 빈번한 문제였는데 특히 우울과 분노는 Kübler Ross가 죽음에 가까운 환자들에서 관찰한 부정과 격리, 협상, 수용과 함께 다섯 가지 반응에 속하는 것이다[17].

가족과 돌봄 관련문제로서 27.4%는 가족의 무관심과 과잉보호 같은 가족대응이 부적절한 것으로 나타났고 그 외에도 가족소진, 가족갈등, 경제적 어려움 등이 나타났다. 호스피스 환자 가족 24명이 제시한 환자 가족의 간호시 문제사항으로 불안이 54.2%로 매우 높아 본 연구와는 차이가 있었으며, 피곤해서 짜증남(16.7%)이 높았고 신체적 문제로는 식욕부진, 수면장애, 두통, 멍한 상태의 순으로 나타났으며 정서적 문제로는 걱정, 소진, 슬픔, 죄책감, 신으로부터 위로받고 싶음의 순으로[18] 본 연구결과보다 다양한 문제가 보고되었다. 이는 본 연구자료가 환자중심으로 기록된 과거기록에 의존함으로써 가족에 관한 사항이 어느 정도 누

락된 데 부분적으로 기인된다고 본다. 이런 결과는 환자뿐 아니라 가족도 호스피스 서비스의 대상으로 포함하여 환자가 말기를 경험하는 기간에도 환자와 함께 서비스를 제공할 필요성을 보여주었다. 사별전의 가족에게 서비스를 제공하는 것은 입종 후 사별간호로의 연계도 용이하게 할 것으로 본다.

제공된 간호활동으로는 약물관리, 가족심리지지, 환자심리지지, 영적교제, 식이교육 등의 순으로 나타나 환자와 가족의 문제순위와 비슷한 경향을 보였다. 특히 약물관리의 대부분은 가장 빈번한 문제로 나타난 통증조절을 위한 활동이었다. 가족심리지지와 환자심리지는 호스피스 서비스를 제공하지 않는 일반병원에서는 제공하기 어려운 활동으로서 가정에서 환자와 가족을 돌보므로 문제발견과 함께 중재도 할 수 있는 가정호스피스의 장점이라고 보겠다. 또한 산소투여, 도뇨관관리, 위관영양, 장루 및 위루관리, 기관절개관리, 상처관리 등의 활동도 포함되어 가정호스피스를 위한 간호사의 교육과정에 이러한 내용이 포함되어야 할 것이다. 물품대여를 받은 경우는 15.9%로서 산소투여, 드레싱셀, 공기침대, 흡인기, 관장튜브 등이었다. 이러한 기구를 가정에 대여함으로써 불필요한 병원 입원을 막을 수 있고 가정에서 환자의 증상을 관리하고 안위를 도모할 수 있었다고 본다.

서비스종결은 대부분이 사망(88.5%)에 기인하여 호스피스서비스의 자연스런 결과였으나 거주지 이동, 다른 호스피스기관으로의 의뢰외에도 거절이 9명(8%)으로 나타난 것은 아직도 지역주민들의 호스피스서비스에 대한 개방적인 인식이 부족함을 보여주고 있어 일반인을 대상으로 한 호스피스의 홍보가 필요하다고 생각한다.

본 연구대상자의 반 이상이(60%) 가정에서 사망하였고 39%는 병원에서 사망하였다. 이는 병원호스피스 교육에 참여한 말기 암환자의 유가족을 대상으로 한 사망장소로 병원이 34.7%, 가정이 65.3%로 보고된 것[2] 아주 유사하였다. 한편, 암센터에 내원하는 말기

암환자가 원하는 입종장소로 집이 80%, 병원이 15.4%로 환자들은 집을 훨씬 선호하였다[11]. 환자가족이 바라는 입종장소의 보고에서 가정호스피스를 이용하는 집단에서는 가정이 68.2%, 입원호스피스 집단에서는 병원이 77.2%였고 가정은 원하지 않았다. 실제 호스피스 병동을 이용한 환자의 10년간 사망장소의 추이를 보면 가정에서 사망한 비율이 1989년에 46%이었던 것이 1992년에는 30%, 1997년에는 6%로 병원입종이 증가하는 추세였다[19]. 이러한 자료에 비추어볼 때 호스피스 서비스를 받는 장소의 선택과 환자의 입종장소 관련이 있는 듯하며 환자 자신과 가족간의 입종장소 선호에 관한 다른 견해가 있을 수도 있다고 본다. 따라서 말기상태에 있는 환자와 가족을 대상으로 한 호스피스 서비스의 내용에 입종장소에 대한 결정을 포함시켜 환자와 가족의 의견이 다른 경우 중재방안도 고안할 수 있어야 할 것이다. 인천호스피스는 사망시 대처를 위해 환자나 가족의 결정에 따라 마지막 입종하는 장소에 관한 정보제공도 하여 왔다.

본 연구에서는 수행된 간호활동의 효과를 측정하기 위해 객관화된 자료를 기록지에서 도출하는 것이 어려웠지만 간호활동의 효과와 미충족 간호요구에 대한 추후 연구가 이루어져야 한다고 본다. 또한 앞으로 우리나라의 가정호스피스를 대표할 수 있는 다양한 호스피스 기관을 포함한 연구가 이루어져야 하며 가정호스피스기관의 운영에 관련된 제 측면의 연구도 필요하다. 이러한 노력을 통해 한국적 가정호스피스 서비스의 정착과 발전을 위한 합리적인 전략을 모색할 수 있을 것이다.

## 요 약

**목 적 :** 독립된 가정호스피스 일개 기관에서 서비스를 받은 대상자의 특성과 간호문제, 서비스내용 등을 파악하여 지역사회 가정호스피스 기관의 서비스 향상을 위한 방향을 모색하고자 본 연구를 실시하였다.

**방 법 :** 독립된 가정호스피스기관의 서비스가 시작된 1994년 11월부터 자료가 정리된 1999년 6월까지의 4년 8개월동안 서비스를 이용하고 종료된 환자 113명을 대상으로 기록지에서 필요한 정보를 사전에 작성된 도구에 정리하였으며 빈도, 백분율, 평균 및 범위를 산출하여 분석하였다.

### 결 과 :

1) 일반적 특성으로 평균연령은 57.1세로 60세 이상이 54%였다. 의뢰당시 종교는 기독교가 49.6%, 천주교가 20.7%였으며 동거가족수의 평균은 2.8명이었다.

2) 주로 돌보는 사람으로 배우자는 50.9%였고 며느리, 딸의 순이었다. 대상자는 모두 말기암 진단을 받았으며 소화기계 암이 55.5%로 가장 많았다. 의뢰당시 말기상태를 몰랐던 41명중 31명이 도중에 알게되었다.

3) 서비스 의뢰인은 의사가 72.7%였으며 서비스기간은 평균 6.8주로 58.4%가 1개월 이내에 서비스를 종료하였다. 접촉형태별 평균치는 가정방문 7.2회, 전화연락 5.1회, 병원방문 2.1회, 주치의와 연락 0.7회였다.

4) 대상자의 간호문제로 통증이 89.4%로 가장 많았고 식욕부진, 변비, 우울, 불안등이 관찰되었다. 수행된 간호활동은 약물관리가 85%로 가장 빈번하였으며 가족의 심리지지 77%, 환자 심리지지 58.4%에서 관찰되었다. 영적교제, 식이교육, 관장, 체위변경, 수액요법, 욕창간호는 20%이상의 대상자에게 적용된 간호활동이었다.

5) 서비스 종결에서 사망이 88.5%, 거절이 8%였다. 확인된 사망장소는 가정이 60%, 병원이 39%였다.

**결 론 :** 가정호스피스 사업제공자는 노인에 대한 이해가 필수적이며 특히 통증중재를 위한 준비가 중요하고 서비스대상에 가족이 함께 포함될 수 있어야 한다고 본다. 호스피스의 목적을 달성하기 위해 적절한 시기에 의뢰되어야 하며 지역주민의 호스피스에 대한 개방적인 태도를 위한 사업 홍보가 필요하다고 본다.

## 참고문헌

1. 노유자, 김남초, 이선미. 한국 호스피스의 현황과 전망에 관한 연구. 호스피스논집 1996;1:5-17
2. 윤영호, 허대석, 전효이, 유태우, 김유영, 허봉렬 (1998). 말기암환자들의 의료이용 형태. 가정의학회지 1998;19(6):445-450
3. 황나미, 노인철. 호스피스의 제도화 방안. 한국보건사회연구원, 1995
4. 최화숙. 한국 호스피스전달체계 모형 개발. 중앙대학교 대학원 박사학위논문, 1999
5. 김태숙, 양병국, 정은경, 박노래, 이영숙, 이영성, 이석구, 김영택, 윤영호, 허길자. 재가암환자 요구도 조사. 한국 호스피스·완화의료학회지 1999; 2(1):36-45
6. 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석, 김달숙, 김현숙, 이해자. 한국형 호스피스 케어 개발을 위한 기초 조사연구. 대한간호 1997;36(3):49-69
7. 윤영호, 허대석. 말기 암환자의 3차의료기관 입원의 문제점. 가정의학회지 1996;17(5):294-303
8. 장영식, 계훈방, 도세록, 고경환. 1998 한국의 보건복지지표. 한국보건사회연구원, 1998
9. Deeken, A. Care for dying patients(I). 25-42. 제4회 Hospice 국제학술세미나. 가톨릭대학교 간호대학 호스피스 교육연구소, 1999
10. 노유자, 한성숙, 안성희, 용진선. 일부 지역주민들의 호스피스에 대한 인지와 태도 및 간호요구 조사. 한국 호스피스·완화의료학회지 1999;2(1):23-35
11. 김영순. 말기암환자의 죽음에 대한 태도 조사연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문, 1988
12. 이소우, 이은옥, 박현애, 오효숙, 안효섭, 허대석, 윤영호, 김달숙, 노유자. 가정 호스피스케어환자 방문간호 조사분석. 한국 호스피스·완화의료학회지 1998;1(1):39-46
13. 김매자. 암환자의 신체적 욕구. 대한간호 1988; 27(1):13-20.
14. 이경식. 호스피스와 완화의학. 제3기 호스피스 전문교육과정 교재, 1998
15. 이은옥, 허대석, 김순자, 김열홍, 윤성수, 권인각, 조석구, 박테레지아. 통증관리에 대한 의사와 간호사의 지식과 태도 비교. 한국 호스피스·완화의료학회지 1999;2(1):7-15
16. 김훈교. 암환자의 통증조절 : 내과적 치료 - 약물요법. 제3기 호스피스 전문교육과정 교재, 1998
17. 윤진. 성인·노인심리학. 중앙적성출판사, 1985
18. 성기순. 호스피스 프로그램 개발을 위한 임종환자 가족의 실태 조사 연구. 중앙대학교 사회개발대학원 석사학위논문, 1996
19. 박테레지아. 강남성모병원 호스피스과 업무현황. 호스피스병동 개설10주년 기념 학술대회, 1998