

## 한국 호스피스·완화의료기관 실태 조사

국립암센터 삶의질향상연구과<sup>1</sup>, 사회사업·호스피스실<sup>2</sup>, 청주과학대학 노인보건복지과<sup>3</sup>,  
한림의대대 성심병원 가정의학과<sup>4</sup>

윤영호<sup>1</sup>·최은숙<sup>2</sup>·이인정<sup>2</sup>·이영선<sup>1</sup>·이정석<sup>1</sup>·유창훈<sup>1</sup>·김현숙<sup>3</sup>·백유진<sup>4</sup>

### Abstract

### Survey on Quality of Hospice · Palliative Care Programs in Korea

Young Ho Yun<sup>1</sup>, Eun Sook Choi<sup>2</sup>, In Jeong Lee<sup>2</sup>, Young Sun Rhee<sup>1</sup>,  
Jung Suk Lee<sup>1</sup>, Chang Hoon You<sup>1</sup>, Hyun Sook Kim<sup>3</sup>, and Yu Jin Paek<sup>4</sup>

*Quality of Cancer Care Branch<sup>1</sup>, Dept. of Social Work & Hospice<sup>2</sup>, National Cancer Center  
Dept. of Elderly Health and Welfare, Chongju National College of Science & Technology<sup>3</sup>  
Dept. of Family Medicine, Hallym Sacred Heart Hospital<sup>4</sup>*

**Purpose:** The purpose of this study was to evaluate the present status of hospice · palliative care programs in Korea as a basic database for standardization of hospice · palliative care.

**Method:** The data was collected from July to October, 2001. The instrument used for this study was the questionnaires which was consisted of the general characteristics of organization, recipient of service, manpower, contents of service, financial conditions and facilities. Sixty-four hospice · palliative care programs answered the questionnaires, confirmed by telephone.

**Results:** They were 40 hospital-based hospice · palliative care programs and 24 nonmedical hospice · palliative care programs. 11 Hospital-based hospice · palliative programs have isolated unit or hospital affiliated free standing hospice. 6 Non-hospital hospice · palliative programs have a free standing hospice. Major subjects of hospice · palliative program were terminal cancer patients but patients with non-terminal illness were also included. Only 24 of 64 hospice · palliative programs had all of the essential professionals : physicians, nurses, social workers, and clergies. Home hospice · palliative care programs have a referral system in hospital based (89.7 %) and nonmedical programs (73.7%). 24hr hospice care were provided in 26 hospital-based (65.0%) and 9nonmedical programs (37.5%). There were rooms for family in half of hospital-based programs. 73.9% of hospice · palliative care programs have financial problems. 62.0 % of Hospice · palliative care programs need financial support from government.

**Conclusion:** 64 Hospice · palliative care programs provided hospice palliative services but had many problems in manpower, quality of care and facility. For improving the quality of terminal patients' life and promoting the cost effectiveness of health care resources, it is necessary to consider the standardization and institutionalization of hospice · palliative care.

**Key Words:** Hospice · palliative care, Survey, Quality

## 서 론

통계청 자료에 의하면 우리나라에서는 매년 약 5~6만 여명이 암질환으로 인해 사망하고 있으며, 암환자와 가족을 포함한 20만명 내지 30만명에 달하는 사람들이 말기암질환 자체와 말기암환자 관리를 위한 부담으로 고통을 받고 있는 상황이다[1].

실제, 생활수준의 향상에 따른 질병구조의 변화와 의학기술의 발달로 인해 과거에 비해 상대적으로 말기암환자가 증가하였고, 질환의 관리에 있어서도 단순히 생명연장의 차원을 벗어나 생존기간 동안의 삶의 질을 고려한 의료적 노력의 중요성이 대두되고 있다. 또한 사회적으로는 여성의 사회진출이 활발해지는 등 생활양식이 변화하여 개인이나 가족단위에서 말기암환자에게 적절한 돌봄을 제공하기 어려운 상황이 되었다. 게다가 최근 각종 질환에 대한 의료가 사회 공공의 책임으로 여겨지면서 질 높은 의료와 삶의 질 향상에 대한 소비자의 권리와 요구가 크게 늘어남에 따라, 사회적 부담이 큰 말기암환자의 관리와 삶의 질 향상의 문제는 공론화되고 사회적 문제로 인식·조정될 필요성이 있다[2].

특히, 말기암의 경우 환자와 가족의 삶의 질에 심각한 위협을 초래하기 때문에 증상, 치료의 부작용, 신체적 기능, 정신적 고통, 대인관계, 성 문제, 자아 이미지, 만족도 등을 고려하여 환자와 가족을 위한 신체적·정신적·사회적·영적 측면의 치료가 포괄적으로 제공되어야 하는 특성이 있다.

그러나, 최근 연구 및 발표 자료를 보면 말기암환자들은 의학적 관심의 대상에서 제외되기 쉽고[3], 간헐적으로 3차 의료기관의 병실이나 응급실을 이용하거나[4, 5], 혹은 민간요법, 대체 요법 등 비정상적인 의료행태에 의존하는 경향을 보이고 있다[6]. 또한 말기암 환자의 병원에서 사망율이 1989년 12.9%에서 2000년 35.9%로 급증하는 등 말기암환자의 부적절한 관리가

심각한 수준에 이르고 있다[1].

이러한 국내 현실과 대별되어 국제사회에서는 WHO를 중심으로 암환자 관리를 위한 자원의 분배모델을 개발·적용하여 그 실효를 거두고 있으며, 과거 말기환자에 국한되어 왔던 호스피스 개념이 암 환자의 통증 및 증상관리를 포함한 신체적·정신적·사회적 관리를 위한 완화의료개지를 포괄하는 전인적 개념으로 확대되고 있다[7]. 특히 미국, 영국, 호주, 일본 등에서는 이미 호스피스·완화의료 제도가 말기암환자의 관리와 삶의 질 향상에 있어 가장 이상적인 모델로 제시되었으며, 현재는 제도적으로 정착되어 호스피스·완화의료 서비스와 인력에 대한 표준화 및 국가적인 관리체계가 구축은 물론이고, 호스피스·완화의료 수가 개발과 활용이 활발히 이루어지고 있다[8~11].

우리나라의 경우 1965년 강릉 갈바리 의원에서 호스피스 활동이 시작되어 1980년대에 들어와서 가톨릭 대학병원을 중심으로 발전하다가 현재는 약 60여개의 프로그램이 운영되고 있으나 아직 제도적으로 의료체계 중의 하나로 자리매김하지 못하고 있다. 다만, 최근 우리나라에서도 말기암환자에 대한 관심이 증가하면서 말기암환자와 가족의 삶의 질 향상을 도모하기 위한 호스피스·완화의료의 제도화가 강조되고 의료보험의 적용의 필요성이 대두되고 있다[2].

그러므로 앞서 언급한 국내외 현실을 감안할 때 암환자 주위의 사이비 의료행위를 근절하고 가정에 방치된 진행 암 환자들에게 적절한 의료서비스를 제공하기 위해서는 국가, 사회, 가정이 함께 참여할 수 있는 우리 현실에 적합한 표준화 및 전문화된 호스피스·완화의료 모델을 개발하고 육성하며, 지속적이고 통합적인 서비스를 제공할 수 있도록 할 필요가 있다[12].

이와 같은 모델 개발에 선행하여, 기존 우리나라 호스피스·완화의료 기관들의 실태에 대한 몇몇 연구가 있기는 하였으나[13~15], 최근 관련 기관들이 지속적으로 늘어나고 있는 상황에서, 향후 적정 호스피스 서비스의 제도화 및 정착을 위한 표준화와 관련한 질적

인 측면에서의 검토는 부족하였다.

따라서 본 연구에서는 호스피스·완화의료 서비스 대상자, 시설 인력 구성, 서비스 내용 및 재정적 문제들의 실태를 파악함으로써 우리 현실에 적합한 호스피스·완화의료의 표준화를 위한 기초자료를 마련하고자 하였다.

## 대상 및 방법

### 1. 대상

호스피스·완화의료기관 선정은 한국호스피스협회, 가톨릭호스피스협회 및 한국호스피스·완화의료학회에 등록된 호스피스·완화의료기관의 명단을 일차적으로 확인하였고 이의 전화번호 검색을 통하여 명단을 보완하여 조사된 총 68개 기관 중 이름이 바뀐 동일기관인 2개, 호스피스·완화의료기관이 아닌 2개를 제외한 64개 기관을 대상으로 자료를 분석하였다.

### 2. 방법

조사방법으로는 설문지를 이용하였으며 설문지는 연구자들이 기존 연구논문을 기초로 초안을 작성하였고 이후 연구진들의 수차례의 회의를 통해 수정·보완하였다. 설문은 첫째, 호스피스·완화의료기관의 일반적 사항 12문항, 둘째, 서비스 제공인력에 대한 내용 14문항, 셋째, 대상자에 대한 내용 4문항, 넷째, 기관의 시설현황 3문항, 다섯째, 기관의 재정에 관한 내용 6문항 등 총 39문항으로 구성되었다. 2001년 7월부터 10월까지 위에서 확인된 64개 기관에 우편으로 설문지를 발송봉투와 함께 발송하였다. 이후 도착한 설문지를 분석하였고, 설문내용에 정확을 기할 필요가 있는 기관을 대상으로 전화를 통하여 설문내용을 보충하였다. 의료기관과 비의료기관은 의료법상 기준에 따랐다. 호스피스·완화의료기관의 활동형태는 의료기관은 별도 병동형, 독립시설형, 병상산재형, 가정방문형, 주간진료형으로 구분하였으며 비의료기관은 독립시설 입

원서비스, 병원내 산재환자 방문형, 가정방문형, 주간보호 형으로 구분하였다. 책임의사 등 인력 구성은 그 기관에 소속되어 상근 또는 시간제로 근무하면서 기관으로부터 급여를 받는 인력에 대해서만 소속 인력으로 인정하였다.

## 결 과

### 1. 국내 호스피스·완화의료 기관 현황

호스피스·완화의료 활동을 시작한 년도는 1980년 이전이 4.8%, 1990년도 이후가 72.6%였다. 56개(87.5%)의 기관이 종교적 배경이 있었으며, 지역적 분포를 살펴보면 서울에 21개(32.8%)로 가장 많은 기관이 활동하고 있었다(Table 1).

호스피스·완화의료 기관의 설립 형태는 각각 의료기관 40개(62.5%)와 비의료기관 24개(37.5%)로 분류되었으며 의료기관 중 대학병원이 31.3%로 가장 많았다. 호스피스·완화의료 활동을 하는 비의료기관은 종교기

Table 1. 국내 호스피스·완화의료 기관 현황(n=64)

구 분	기관 수(%)	
활동시작년도	~1980	3 ( 4.8)
	1981~1985	3 ( 4.8)
	1986~1990	11 (17.7)
	1991~1995	23 (37.1)
	1996~2002	22 (35.5)
	무응답	2 ( 3.1)
종교적 배경	기독교	27 (42.2)
	불교	1 ( 1.6)
	천주교	25 (39.1)
	원불교	3 ( 4.7)
	없음	8 (12.5)
지역적 분포	서울	21 (32.8)
	경기도	7 (10.9)
	강원도	5 ( 7.8)
	충청도	7 (10.9)
	전라도	8 (12.5)
	경상도	14 (21.9)
	제주도	2 ( 3.1)

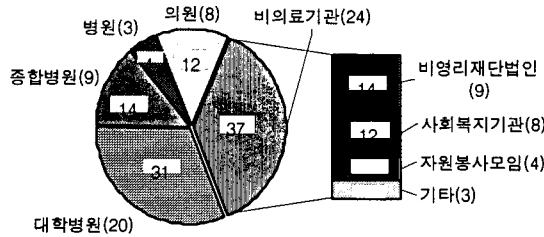


Fig. 1. 호스피스·완화의료기관의 설립 형태(n=64).

관동 비영리재단법인이 9개(14.1%), 사회복지기관 8개(12.5%), 자원봉사자만으로 호스피스·완화의료활동을 하고 있는 자원봉사형 단체가 4개(6.3%) 있었다. 기타로는 민간단체로 병원과 협력관계를 갖고 있는 기관 2개, 교육기관 1개가 있었다(Fig. 1).

호스피스·완화의료를 제공하는 의료기관 40개 중 별도 병동이 있는 기관은 11개(25.0%), 독립시설형태로 입원서비스를 제공하는 기관은 2개(12.5%)로, 의료기관이면서 입원서비스를 제공하는 곳은 13개(37.5%)에 불과하였다. 산재형 호스피스·완화의료 서비스를 제공하는 기관은 22개(55.0%), 주간진료를 하는 기관은 5개(12.5%), 가정방문형태로 활동을 하는 기관은 29개(72.5%)였다. 의료기관에서 제공하는 총 병상수는 253개 병상으로 조사되었다.

비의료기관의 경우 독립시설로 입원서비스를 제공하는 기관이 6개(25.0%), 민간단체·병원간 협력관계를 통해 입원서비스를 제공하는 기관은 2개(8.4%)였고 병원내 산재 환자 방문 서비스를 제공하는 기관은 6개(25.0%), 주간보호서비스 제공 기관은 2개(8.3%), 가정방문형태로 활동을 하는 기관은 9개(37.5%)였다. 비의료기관에서 제공하는 총 병상수는 127개 병상으로 조사되었다(Table 2).

## 2. 호스피스·완화의료 서비스 대상자

본 조사에 참여한 호스피스·완화의료 기관의 서비스 대상자 질병특성은 말기암환자가 96.9%로 가장 많았고, 이외에 말기만성질환자 50.0%, AIDS 환자 26.6% 순이었다. 그러나 말기질환이 아닌 사지거동불능환

Table 2. 호스피스·완화의료 활동형태 구분

구분	기관 수 (%)	
의료	별도병동*	2 ( 5.0)
기관	별도병동* + 가정방문	6 (15.0)
(n=40)	별도병동* + 병상산재	1 ( 2.5)
	별도병동* + 병상산재 + 가정방문 + 주간진료	2 ( 5.0)
	독립시설 <sup>¶</sup>	1 ( 2.5)
	독립시설 <sup>¶</sup> + 가정방문	1 ( 2.5)
	병상산재	7 (17.5)
	병상산재 + 가정방문	13 (32.5)
	병상산재 + 가정방문 + 주간진료	2 ( 5.0)
	가정방문	4 (10.0)
	가정방문 + 주간진료	1 ( 2.5)
비	독립시설 입원서비스 <sup>†</sup>	2 ( 8.3)
의료	독립시설 입원서비스 <sup>†</sup> + 가정방문	3 (12.5)
기관	독립시설 입원서비스 <sup>†</sup>	1 ( 4.2)
(n=20)	+ 병원내 산재환자방문 + 가정방문	
	병원연계 입원서비스 <sup>‡</sup> + 가정방문	1 ( 4.2)
	병원연계 입원서비스 <sup>‡</sup>	1 ( 4.2)
	+ 병원내 산재환자방문 + 가정방문	
	병원내 산재환자방문	2 ( 8.3)
	병원내 산재환자방문 + 가정방문	3 (12.5)
	병원내 산재환자방문 + 가정방문	1 ( 4.2)
	+ 주간보호	
	가정방문	9 (37.5)
	가정방문 + 주간보호	1 ( 4.2)

의료기관 : \*별도병동 병상수 199개, 평균 18병상  
<sup>¶</sup>독립시설 병상수 54개, 평균 27병상  
 비의료기관 : <sup>†</sup>독립시설 입원서비스 병상수 103개, 평균 17.1병상  
<sup>‡</sup>병원연계 입원서비스 병상수 24개, 평균 12병상

자 18.8%, 치매환자 15.6% 정신질환자 3.1% 알코올중독자 3.1%를 서비스 제공대상으로 하고 있는 기관도 있었다.

대상자 등록기준은 여명이 3-6개월 되는 환자나 말기환자만 등록시킨다는 기관이 각각 50개(78.1%), 45개(70.3%) 순으로 많았다. 그러나 동의서 작성여부가 등록기준이 되는 기관은 28개(43.8%), 의사소통가능여부가 등록기준이 되는 기관은 21개(32.8%), 병식이 있는 환자가 등록기준이 되는 기관은 13개(20.3%)에 불

과하였다(Table 3).

### 3. 호스피스·완화의료 서비스 제공 인력 및 팀구성

서비스를 제공하는 인력의 현황을 의료기관과 비의료기관을 구분하여 볼 때 의료기관의 경우는 70% 이상의 기관에서 각 인력이 상근 또는 시간제로 참여하고 있었으나, 비의료기관인 경우는 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자 각각 29.2%, 54.2%, 45.8%, 70.8%가 상근 또는 시간제로 활동하고 있었다(Fig. 2). 서비스를 제공하는 팀 구성원을 보면 자원봉사자를 제외한 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자가 모두 포함된 기관은 의료기관에서 45.0%, 비의료기관에서 25.0% 였으며, 의료인 없이 성직자만이 서비스를 제공하는 기관이 비의료기관에서 20.8% 있었다. 또한 각 인력이 자원봉사형으로만 참여하고 있거나 전문인력의 참여없이 자원봉사자만으로 운영되는 기관도 의료기관중 1개, 비의료기관중 3개가 있었다(Table 4).

호스피스·완화의료 팀 회의를 하는 기관은 총 64개 기관 중 51개(79.7%) 기관이었고 월 1회 이상이 28개(43.7%)로 가장 많았으며, 필요시에만 팀회의를 하는 기관도 7개기관 (11.0%)이 있었다. 팀이 구성되어 있지 않거나 팀이 구성되어 있더라도 팀으로 접근하지 않는 기관도 13개(20.3%)에 해당하였다.

Table 3. 대상자의 질병특성 및 등록 기준(복수응답)

		(n=64)
구 분		기관 수(%)
대상자 질병특성	말기암환자	62 (96.9)
	말기만성질환자	32 (50.0)
	AIDS	17 (26.6)
	사지거동불능환자	12 (18.8)
	치매환자	10 (15.6)
	정신질환자	2 ( 3.1)
	알코올중독자	2 ( 3.1)
	기타	7 (10.9)
	대상자 등록기준	말기환자만
여명3~6개월		50 (78.1)
의사소통이 되는 환자		21 (32.8)
어린이 환자도		31 (48.4)
병식이 있는 환자만		13 (20.3)
동의서등록환자만		28 (43.8)
기타기준		23 (35.9)

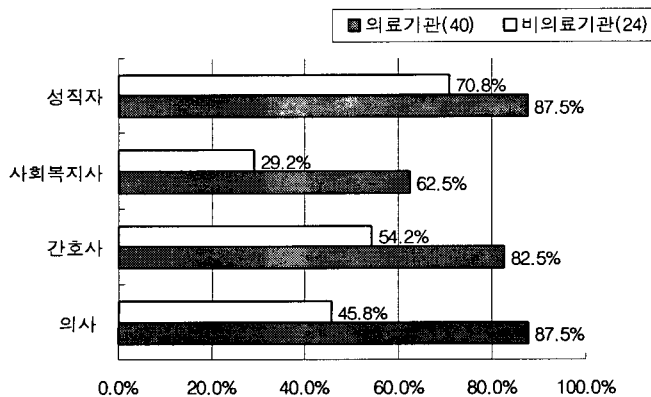


Fig. 2 호스피스·완화의료 서비스 제공인력\* 분포

Table 4. 호스피스 완화의료 기관의 서비스 제공인력

서비스 제공인력 구성	기관 수(%)	
	의료 기관 (n=40)	비 의료 기관 (n=24)
없음	1 ( 2.5)	3 (12.5)
의사	1 ( 2.5)	-
간호사	-	1 ( 4.2)
사회복지사	-	-
성직자	-	5 (20.8)
의사+간호사	-	-
의사+사회복지사	-	-
의사+성직자	3 ( 7.5)	2 ( 8.3)
의사+간호사+사회복지사	3 ( 7.5)	-
의사+간호사+성직자	8 (20.0)	2 ( 8.3)
의사+간호사+사회복지사+성직자	18 (45.0)	6 (25.0)
의사+사회복지사+성직자	2 ( 5.0)	1 ( 4.2)
간호사+사회복지사	-	-
간호사+성직자	2 ( 5.0)	3 (12.5)
간호사+사회복지사+성직자	2 ( 5.0)	1 ( 4.2)

Table 5. 호스피스·완화의료 서비스 내용

분석내용	구분	기관 수(%)	
		의료기관 (n=40)	비의료기관 (n=24)
가정방문 서비스 제공형태	호스피스·완화의료 전담팀	13 ( 32.5)	16 ( 66.7)
	가정간호사업 일부	12 ( 30.0)	2 ( 8.3)
	자원봉사자 중심	3 ( 7.5)	2 ( 8.3)
	기타	3 ( 7.5)	1 ( 4.2)
	하지 않음	9 ( 22.5)	3 ( 12.5)
의뢰기관 유무*	독립시설 <sup>†</sup>		
	있음	13 (100.0)	8 (100.0)
	없음	-	-
	가정방문형 <sup>‡</sup>		
	있음	26 ( 89.7)	14 ( 73.7)
	없음	3 ( 10.3)	5 ( 26.3)
24시간 케어 제공	한다	26 ( 65.0)	9 ( 37.5)
	무응답+안한다	14 ( 35.0)	15 ( 62.5)
사별가족관리	한다	28 ( 70.0)	22 ( 91.7)
	무응답+안한다	12 ( 30.0)	2 ( 8.3)
팀회의	한다	34 ( 85.0)	17 ( 70.8)
	무응답+안한다	6 ( 15.0)	7 ( 29.2)

\*의료기관의 경우 독립시설은 병원내 별도병동+병원연계 독립시설이며, 비의료기관은 독립시설만 포함한 것임.

<sup>†</sup> 독립시설형태의 의료기관 n=13, 비의료기관 n=8

<sup>‡</sup> 가정방문을 제공하는 중 의료기관 n=29, 비의료기관 n=19

#### 4. 호스피스·완화의료 서비스 내용

가정호스피스·완화의료 서비스 제공형태는 의료기관과 비의료기관 모두 호스피스·완화의료전담팀의 방문이 각각 32.5%, 66.7%로 많았다. 독립시설과 가정방문형 호스피스·완화의료 제공시 의료기관과 비의료기관에서 모두 독립시설이 있는 경우 의뢰할 의료기관이 100% 있었고 가정방문호스피스·완화의료 서비스시 의뢰할 의료기관이 없는 경우가 29개중 3개(10.3%), 비의료기관이 경우 19개중 5개(26.3%)였다. 24시간 케어 제공을 하는 경우는 의료기관 65.0%, 비의료기관 37.5%로 비의료기관은 62.5%가 24시간 케어제공을 하지 못하고 있었다. 또한 의료기관과 비의료기관 각각 70.0%, 91.7%에서 사별가족 관리를 제공하고 있었으며 팀회의는 의료기관과 비의료기관 각각 85.0%, 70.8%에서 하고 있었다(Table 5).

5. 호스피스·완화의료 기관의 시설 및 장비

호스피스·완화의료 서비스를 제공하는 기관 중 상담실은 의료기관의 65.7%, 비의료기관의 57.9%에서

Table 6. 호스피스·완화의료 기관의 시설 및 장비

구 분		기관 수(%)	
		의료기관 (n=35)	비의료기관 (n=19)
시설	상담실	23 (65.7)	11 (57.9)
	가족실	16 (45.7)	4 (21.1)
장비	혈압계	29 (85.3)	13 (68.4)
	청진기	29 (85.3)	14 (73.7)
	Wall O <sub>2</sub>	25 (73.5)	9 (47.4)
	체온계	29 (85.3)	13 (68.4)
	흡인기구	25 (73.5)	10 (52.6)
	PCA 기구	15 (44.1)	5 (26.3)

있었고, 가족실은 의료기관의 45.7%, 비의료기관에서는 21.1%에서 있었다. 호스피스·완화의료 서비스를 제공하는 기관의 장비의 경우 산소와 흡인기구를 사용하는 기관은 의료기관에서 각각 73.5% 였고, 비의료기관은 47.4%, 52.6%였다(Table 6).

6. 호스피스·완화의료 기관의 재정

호스피스·완화의료 서비스를 제공하는 기관의 재정상태는 응답한 46개 기관 중 34개(73.9%)에서 재정상태가 부족하거나 매우 부족하다고 응답하였으며 4개(8.7%) 기관만 재정상태가 충분하다고 응답하였다(Table 7). 기관의 재원조달 방법에 있어서는 전체의 79.7%가 기부금 또는 후원금으로 재정을 조달한다고 답하였으며 의료기관, 비의료기관 여부에 따라 재원조달방법에서 차이를 보였다. 의료기관의 경우는 병원에 산이 43.2% 였으며 비의료기관의 경우는 기부금 또는 후원금이 90%이상, 기관자체예산으로 재정을 충당한다는 기관이 비의료기관의 27.3%를 차지했다. 의료기관의 경우 환자 본인부담금을 받는 기관도 41.7%였으나 비의료기관은 9.1%가 환자 본인부담금을 받고 있었다. 기부금 또는 후원금, 병원이나 기관자체예산등 자체적으로 조성한 금액으로 기관의 재원을 조달하는 경우가 절대적임을 볼 수 있었다. 의료기관중 공단에

Table 7. 호스피스·완화의료 기관의 재정

구 분	기관 수(%)		
	의료기관 (n=27)	비의료기관 (n=19)	계 (n=46)
매우충분	-	1 ( 5.3)	1 ( 2.2)
충분	2 ( 7.4)	1 ( 5.3)	3 ( 6.5)
적당	7 (25.9)	1 ( 5.3)	8 (17.4)
부족	10 (37.0)	12 (63.2)	22 (47.8)
매우부족	8 (29.6)	4 (21.1)	12 (26.1)

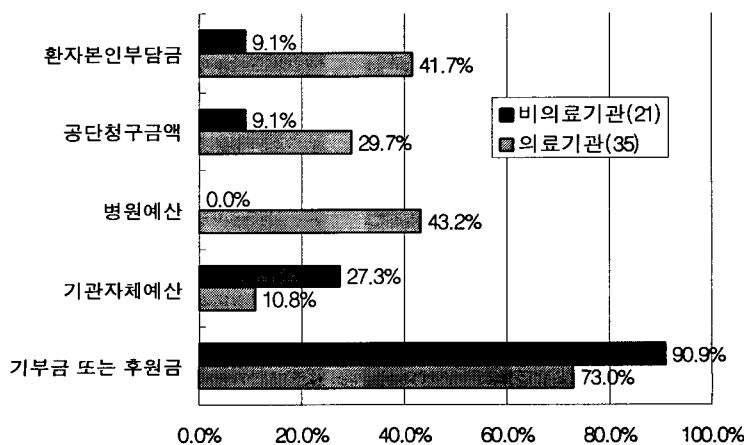


Fig. 3. 기관재원조달방법(복수응답).

Table 7. 서비스의 활성화를 위해 정부의 지원이 필요한 부분의 우선순위 (n=50)

순위	1순위	2순위	3순위	4순위	5순위	6순위
정부지원 필요항목	기관(%)	기관(%)	기관(%)	기관(%)	기관(%)	기관(%)
재정지원	31 (62.0)	9 (18.0)	4 ( 8.0)	3 ( 6.0)	2 ( 4.0)	1 ( 2.0)
교육 및 훈련	8 (16.0)	8 (16.0)	15 (30.0)	9 (18.0)	8 (16.0)	-
정보제공	-	7 (14.0)	7 (14.0)	16 (32.0)	14 (28.0)	1 ( 2.0)
의뢰체계 및 네트워크 확립	7 (14.0)	7 (14.0)	13 (26.0)	14 (28.0)	8 (16.0)	-
시설지원	4 ( 8.0)	18 (36.0)	9 (18.0)	4 ( 8.0)	9 (18.0)	-

호스피스·완화의료 서비스에 대한 금액을 청구하는 기관은 전체의 29.7%였다(Fig. 3).

7. 서비스의 활성화를 위해 정부의 지원이 필요한 부분의 우선 순위

호스피스·완화의료 서비스 활성화를 위해 정부의 지원이 필요한 부분 중 1순위로 응답한 내용이 재정지원 62.0%, 교육 및 훈련 16.0%, 의뢰체계 및 네트워크 확립 14.0%, 시설지원8.0% 이었다. 기타의견으로는 의료진 봉급(2), 지속적인 관심과 홍보(1)가 있었다(Table 8).

고 찰

그동안 호스피스·완화의료의 긍정적 측면에 대한 인식이 확산되어왔으며, 제도화의 필요성에 대한 논의가 제기되어 왔다. 또한 호스피스·완화의료 서비스의 질적 향상뿐만 아니라 환자 관리의 체계화의 필요성이 지적되어 왔지만[17]. 아직까지 의료정책 입안자들에게는 삶의 질 향상 방안과 의료비의 재정적 부담을 줄일 수 있는 대안으로 인식되어 오지 못했대[7]. 그러나, 호스피스·완화의료 본래 취지가 가정과 같은 친숙한 분위기에서 임종을 맞는 것을 돕는 것이라고 본다면 한국인의 사고와 문화적 배경, 그리고 선호도에 적합한 한국형 호스피스·완화의료 모델의 개발이 시급히 요구된다고 하겠다. 이러한 시점에서 최근 수적으로 증가하고 있는 호스피스·완화의료기관, 특히 전체 64개 기관의 실태를 파악하는 것은 의미가 있다고 본다.

이소우[16]의 연구, 장현숙[17]의 연구, 노유자의 연구[14]에서 조사된 기관은 각각 40개 기관, 38개 기관, 39개였으나, 본 조사에서 1990년 이후 72.6%가 활동을 시작했듯이 최근 들어 호스피스·완화의료기관들이 급격히 늘어난 점을 알 수 있다. 그러나, 의료기관 형태의 호스피스·완화의료기관은 40개 기관으로 전체의 62.5%에 불과하였으며 이상적인 호스피스·완화의료기관의 모델인 독립병동 및 독립시설형의 의료기관은 13개 기관, 253 병상에 불과함으로써 매년 발생하는 말기암환자 5만여명에게 서비스가 제공되기에는 역부족이라 할 수 있다. 24개의 비의료기관에 대해서는 특히 비의료기관이면서도 독립시설 등의 형태로 입원 서비스를 제공하고 있는 기관이 6개 기관이며 보유하고 있는 병상이 127병상에 대해서는, 인정 기준 등의 제도적인 뒷받침이 마련되어야 할 것이다

대부분의 기관들이 말기암환자를 비롯한 말기 질환자를 대상으로 하고 있으나 사지거동불능환자, 치매환자, 정신질환자, 알코올중독자 등 말기 질환자가 아닌 환자들도 대상으로 하고 있는 등 일정한 기준이 없었다. 또한, 이용 대상자의 등록기준에서 환자의 동의서 받거나 환자의 병식 여부를 확인하는 기관이 절반이하에 불과했다. 이점은 장현숙 등의 연구[17], 이소우 등의 연구에서도[16] 지적된 적이 있다. 미국의 경우, 원인질환의 제한은 없으나 여명이 6개월 이하로 예상되는 환자를 대상으로 하고 본인의 서면동의를 필요한 것으로 명시되어 있으며[8, 9], 일본의 경우, 원인질환을 악성질환과 후천성 면역결핍증에 대하여 제한을 두고 있다[18]. 대만은 원인질환의 제한은 없으며 의사에



의한 말기 질환으로 판정을 받은 환자를 대상으로 하고 있으며 심폐소생술을 시행하지 않는 것 등에 대해 구체적으로 명시된 호스피스 의료 신청서를 작성한 사람을 대상으로 하고 있다[11]. 대상자들에게 적절한 호스피스·완화의료 서비스가 제공될 수 있도록 하기 위해서 특히, 본인의 선택과 동의에 의한 서비스 제공 및 수가 결정을 위해서도 대상자의 구체적 선정 기준이 제시되어야 할 것이다.

호스피스·완화의료 서비스에 다양한 전문인력이 참여하고 있더라도 상근 또는 시간제 근무를 통해서 공식적으로 업무를 수행하고 있는 경우가 아닐 경우 책임을 담당하고 있다고 할 수 없기 때문에 해당기관에서 보수를 받고 업무를 수행하고 있는 경우에만 책임인력으로 볼 수 있다. 전문인력이 자원봉사 형태로 참여하고 있는 것은 고무적이거나 비공식적인 자원봉사형 전문가가 각 분야의 전문적 서비스에 책임, 특히 법적인 책임을 다 할 수 있느냐에 대한 문제를 야기할 수 있다. 특히 책임의사가 없는 입원서비스를 제공하고 있는 비의료기관에서 자원봉사자 의사가 환자의 케어에 대한 의료적 책임을 질 수 있다고 말할 수 없을 것이다. 또한, 팀 접근이 이루어지지 않는 기관이 의료기관의 절반이상이며 비의료기관의 경우 4분의 1밖에 되지 않는 점은 다양한 전문인력에 의한 다학제간 팀 접근을 이상적 호스피스·완화의료 모델로 제시하고 있는 점에 비한다면[8, 11], 전문성이 부족할 뿐 아니라 서비스가 질적으로 미비하다고 할 수 있다. 특히, 전일제 근무인력 없이 시간제나 자원봉사형 전문가가 운영하거나, 전문의료인력이 없이 성직자나 비전문 자원봉사자만으로 구성된 기관을 호스피스·완화의료기관으로 평가할 수는 없을 것이다. 이소우 등에 의하면[16] 현행 우리나라에서 수행하고 있는 서비스는 국제 호스피스·완화의료 협회 기준에 의하면 호스피스·완화의료 서비스라고 정확히 말하기는 어렵고 필요에 의해 봉사자와 일부 의료인이나 종교기관이 자발적으로 도와주는 봉사활동으로밖에 인정받지 못하고 있다.

호스피스·완화의료 대상자는 어디에 있든지 필요한 통증 관리 등의 증상 완화를 위한 서비스를 받을 수 있어야 한다. 또한 이미 제정되어 있는 외국의 표준과 제도에 의거하여 살펴볼 때 호스피스·완화의료는 기관형태에 관계없이 언제 어디에서든 환자와 가족이 원할 때 24시간 이용 가능하도록 서비스를 제공해야 하며, 제공하는 서비스의 연속성과 일관성을 유지해야 한다고 제시되어있다[8~11]. 그러므로 가정방문 서비스와 24시간 상담서비스를 의뢰할 수 있는 시스템을 갖추어야 한다. 이번 조사에 따르면, 가정방문서비스를 제공할 수 있는 없는 의료기관이 약 10%정도, 비의료기관이 약 4분의 1정도였다. 특히, 24시간 상담 서비스를 제공할 있는 의료기관은 3분의 2정도, 비의료기관은 약 3분의 1정도밖에 되지 않아 서비스의 연속성의 문제가 있다. 이러한 점은 환자의 증상관리 등을 통해 환자와 가족을 안심시킬 수 있고 환자가 가정에 머물 수 있도록 할 수 있다는 점에서 서비스의 질적인 측면과도 관련이 있다.

호스피스·완화의료 기관은 입원 호스피스 완화의료 기관일 경우 적절한 입원서비스를 제공하기 위한 환경을 유지하여야 하고 가정과 같은 분위기와 거실과 같은 가족들을 배려한 별도의 공간이 있어야 한다. 또한 환자, 가족과 의료진이 상담할 수 있는 상담실을 갖추어야 할 필요가 있다. 그러나 의료기관의 경우 가족을 위한 공간은 약 3분의 2, 상담실은 약 절반정도에 불과하였다. 이러한 공간은 의료기관의 병실로 쓰일 수 있는 공간을 차지하며, 수익과 관련이 깊기 때문에 이러한 공간을 확보하기 위해서는 이에 대한 재정적 부담을 해결할 수 있는 대안이 마련되어야 한다.

그러나, 대부분의 기관에서 재정적 상태가 부족한 상황이며 많은 기관들이 기부금 또는 후원금, 그리고 병원예산에 의존하는 경향이 강하고, 공단에 건강보험을 청구하는 의료기관이 30%정도에 불과하다는 점은 서비스의 질적 향상을 위해서 제도화와 보험수가 마련의 필요성을 보여주고 있다. 종교적인 배경과 시혜적

차원에서 시작하기는 하였으나 호스피스·완화의료 서비스에 대한 재정적 지원은 다방면에서 연구되어지고 정착화되어야 할 문제이다. 이들 기관의 서비스 활성화를 위해 정부의 지원이 필요한 부분에서 재정적 지원에 대해 가장 우선 순위를 두고 있다는 점에서, 호스피스·완화의료기관들도 재정적 뒷받침의 필요성을 인정하고 있다고 할 수 있다.

본 연구에서 나타났듯이 호스피스·완화의료기관들의 활동 형태, 서비스 제공 대상자, 전문인력, 서비스 내용 및 시설 등에서 질적인 혹은 양적인 측면에서 많은 문제가 있다. 이 점은 호스피스·완화의료기관에 대한 표준화에 대한 기준이 제시되어 있지 않으며 이를 질적으로 향상시킬 수 있는 제도적 장치가 마련되어 있지 않기 때문이다. 미국의 경우를 보면, 암환자의 사망 직전 1~2개월의 의료비의 급격한 증가는 보건경제 및 보건정책적 입장에서 말기암환자관리에 많은 관심을 갖게 하는 계기가 되었으며, 호스피스가 이러한 문제를 해결방안으로 제시되었다. 미국의 경우 임종 전 1년 동안에 지출되는 의료비의 약 50%가 임종 전 2개월 동안에 지출되고 임종 전 1개월 동안에는 약 40%가 지출되고 있으며[19], 호스피스 제도의 적용은 말기암환자의 이러한 의료비용 지출 감소에 기여한다는 연구결과들이 제시되고 있다. 특히 임종 1개월 동안 지출되는 의료비용을 25~40% 정도 절감시킨다는 보고가 있었다. 이러한 호스피스제도를 통한 의료비의 절감은 말기환자들이 대부분의 케어를 가정에서 받으며 불필요한 입원과 소모적인 의료·중환자실 입원, 인공호흡기 사용, 심폐소생술 등의 이용을 제한함으로써 이루어진 것으로 알려져 있다[19]. 1982년 Hospice Act를 통해 메디케어에서 호스피스서비스를 인정한 미국의 경우, 최근 전체 암사망자의 50%가 호스피스·완화의료 프로그램을 이용하고 있으며 총 3,100여 개의 프로그램이 있다[20]. 우리나라의 경우는 말기암환자의 50%정도를 호스피스·완화의료 프로그램에서 수용하기 위해서는 약 310여개의 프로그램이 필요하

며, 현재 64개 기관의 서비스를 질적으로 향상시킨다면 앞으로 사망하는 환자의 약 10%에게 서비스를 제공할 수 있을 것이다.

그러나, 호스피스·완화의료 서비스의 질적인 향상을 위해서는 첫째, 치매전문센터, 정신보건센터, 노인요양시설 등에 대한 정부 지원처럼, 재정적 지원이 우선되어야 할 것이다. 둘째로, 말기암환자의 삶의 질 향상을 위해서는 호스피스·완화疫료를 수행할 의료인을 대상으로 통증 관리 및 증상 관리를 위한 전문 지식 교육 및 훈련을 통한 전문 인력의 육성이 필요하며 일정 교육 수료자에 한하여 서비스 제공자로 인정하여야 한다. 셋째, 호스피스·완화의료의 기본 철학을 살리면서도 한국적 현실에 적합한 서비스 제공 모형을 개발한 후, 호스피스·완화의료의 시범사업을 실시하여 비용·효과를 분석할 필요가 있다. 호스피스·완화의료의 적정 진료를 보장하고 우리 의료 현실에 적합한 호스피스·완화의료의 건강보험 수가 체계를 개발함으로써 환자들이 기존 의료체계내의 진료와 호스피스·완화의료 중 선택할 수 있는 제도를 마련하여야 한다. 이를 위해서는 미국의 Hospice Act나 Natural Death Act, 대만의 Hospice and Palliative Act 등과 같이 환자와 가족들에게 정확한 병황을 알릴 수 있고 환자의 선택을 보장할 수 있는 법적 장치가 마련되어야 할 것이다. 넷째, 호스피스·완화의료 서비스의 대상자, 제공인력, 제공기관 내용에 대한 표준화안을 마련하고 서비스의 평가 체계와 보험 급여 인정을 연계함으로써 호스피스·완화의료 서비스의 관리 및 질적 향상을 도모하여야 할 것이다. 다섯째, 영국의 National Council for Hospice and Palliative Care service, 미국의 National Hospice Palliative Care Organization (NHPCO), 일본의 “전국 호스피스·완화의료병동 연락 협의회” 등과 같이 우리나라에서도 말기암환자 관리 향상을 위한 기구를 중앙에 설치하여 표준화 및 질적 관리, 지침 개발 및 연구, 최신 정보 제공, 전문인력 양성, 대국민 홍보, 효율적인 의료전달체계 개

발 및 정책 제안을 담당할 수 있도록 할 필요가 있다. 끝으로 호스피스·완화疫료를 말기환자 관리의 대안으로 제시되기 위해서는 말기환자 관리의 적정 진료에 대한 사회적 합의를 유도하고 호스피스·완화疫료에 대한 홍보를 하여 국민적 인식을 전환시켜야 할 것이다. 이 과정에는 환자와 가족의 삶의 질 향상이라는 인도주의적 측면과 의료비용의 효율적 이용이라는 경제적 측면을 고려한 정책적 결단이 요구된다.

현시점에서 호스피스·완화疫료의 제도화는 말기환자와 가족의 삶의 질 향상 및 품위 있는 임종을 도모할 수 있음은 물론이고, 최근 논란이 되고 있는 무의미한 치료 중단, 안락사 등의 윤리적 갈등을 해결할 수 있는 대안일 수 있다. 뿐만 아니라 부적절한 의료 이용행태 개선을 통한 의료비 사용의 효율화와 함께 환자가족을 환자를 돌보는 역할에서 정상 사회생활로 복귀시킴으로써 사회경제적 손실을 줄이는 효과를 가져올 것이다. 오래 숙원이 되어 왔던 호스피스·완화疫료를 제도함으로써 관련된 종사자, 학계, 종교인들의 효율적인 말기암환자 관리의 방안을 마련하고자 하는 염원을 해결해 줄 수 있을 것이다.

## 요 약

**목적:** 연구의 목적은 호스피스·완화疫료의 표준화를 위한 기초자료로서 국내 호스피스·완화疫료 서비스를 제공하는 의료기관 및 비의료기관의 서비스 대상자, 시설, 인력구성, 서비스 내용 및 재정적 문제 등 실태를 파악하는 것이다.

**방법:** 설문조사는 2001년 7월부터 10월까지 이루어졌으며, 연구자들이 기존 연구를 참조하여 개발한 총 39항목의 설문지를 반송봉투를 넣어 우편으로 발송하여 조사하였다. 회신이 되었지만 내용을 재확인할 필요가 있는 부분과 회신이 안된 기관은 전화를 통해 설문을 완성하였다. 64개 기관이 설문문에 응답하였다.

**결과:** 국내에는 호스피스·완화疫료 서비스를 제

공하는 의료기관이 40개, 비의료기관이 24개 있었다. 의료기관 중 11개 기관은 병원연계 및 독립 또는 별도병동이 있고, 비의료기관 중 6개는 입원이 가능한 독립시설에서 호스피스·완화疫료서비스를 제공하고 있었다. 호스피스·완화疫료 서비스를 받는 대상자 대부분은 암환자였지만 일부는 말기 질환이 아닌 경우도 포함되어 있었다. 전체 64개 호스피스·완화疫료 서비스 기관 중 24개만이 의사, 간호사, 사회복지사 및 성직자가 있었다. 가정호스피스 기관으로서 의뢰체계가 있는 경우는 의료기관 89.7%, 비의료기관 73.7% 였다. 24시간 서비스를 제공하는 기관은 의료기관 65.0%, 비의료기관 37.5%였다. 가족을 위한 휴식공간은 병원중심 호스피스완화疫료 프로그램의 50%에서 있었다. 전체 호스피스·완화疫료기관의 73.9%는 재정적인 문제가 있었으며, 62.0%는 정부로부터의 재정적인 지원이 필요하다고 응답하였다.

**결론:** 64개 호스피스완화疫료 프로그램에서 서비스를 제공하고 있지만 아직도 인력, 서비스의 질 및 시설 측면에서는 문제점이 있었다. 말기환자를 위한 서비스의 질을 향상시키고 의료자원의 효율적인 이용을 촉진하기 위해 호스피스·완화疫료 서비스의 표준화와 제도화가 필요하다.

## 참 고 문 헌

1. 통계청. 2001년 사망원인 통계연보. 서울:통계청 2001
2. 황나미, 노인철. 말기환자 관리를 위한 호스피스의 제도화 방안. 서울:한국보건사회연구원 1995.
3. 허대석. 말기 암환자가 당면한 문제점. 「말기암환자의 삶의 질, 이대로 좋은가?」 호스피스·완화疫료 심포지엄 2001.
4. 윤영호, 허대석. 말기암환자의 3차 의료기관 입원의 문제점. 대한가정의학회지 1996;17:294-304.
5. 허대석, 윤영호, 정주영, 김홍수, 김성혜, 신상도 등. 암 환자 응급진료의 현황 및 문제점. 한국호스피스·완화疫료학회지 1998;1:13-21.
6. 윤영호, 허대석, 전효이, 유태우, 김유영, 허봉렬.

- 말기암환자들의 의료이용행태. 대한가정의학회지 1998;19:445-51.
7. 윤영호. 말기 암 환자의 관리의 시스템 구축. 「말기암환자의 삶의 질, 이대로 좋은가?」 호스피스·완화의료 심포지엄 2001.
  8. Joint Commission on Accrediation of Health Care Organizations(JCAHO). Hospice Standards Manuel. 2001.
  9. National Palliative care Organization(NHPCO). Standard of Hospice program of Care, 1994.
  10. 후생성. 일본 완화의료 병동의 시설기준. 1986.
  11. 대만 安寧居家療護 시설 설치 표준표. 조항 8900135080호. 2000.
  12. 오대규. 말기 암 관리의 현황 및 방향. 「말기암환자의 삶의 질, 이대로 좋은가?」 호스피스·완화의료 심포지엄 2001.
  13. 장현숙. 호스피스의 현황과 공급방안 연구. 한국보건의료관리연구원 1998.
  14. 노유자, 김남초, 이선미. 한국 호스피스의 현황과 전망에 관한 연구. 성인간호학회지 1996;8:338-49.
  15. 황나미, 노인철. 말기환자 관리를 위한 호스피스의 제도화 방안. 한국보건사회연구원 1995.
  16. 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석, 김달숙, 김현숙, 이혜자. 한국형 호스피스 개발을 위한 기초 조사 연구. 대한간호, 1997;36:49-69.
  17. 장현숙, 박실비아, 유선주. 호스피스 프로그램 운영 현황 조사, 한국호스피스·완화의료학회지 2001;4:4-16.
  18. 恒藤暁. Hospice 완화 Care병동의 현상과 전망, 후생과학연구. 2001.
  19. Emanuel EJ. Cost savings at the end of life: What do the data show? JAMA 1996;275:1907-1914.
  20. National Palliative care Organization(NHPCO). NHPCO Facts and figures from www.nhpc.org
  21. 노유자, 안영란. 국내 호스피스 기관의 사별관리 실태. 한국호스피스·완화의료학회지 2000;3:126-35.
  22. 김정희, 최영순. 가정호스피스기관의 활동에 관한 연구. 한국호스피스·완화의료학회지 2000;3:28-38.
  23. Lubitz JD, Riley GF. Trends in medicare payment in the last year of life. N Engl J Med 1983;328:1092-6.