

가정 호스피스완화의료 서비스 현황 조사: 실무자 포커스 그룹 인터뷰를 중심으로

고수진¹ · 김열² · 송미옥³ · 최영심⁴ · 최성은⁵ ·
조현정⁶ · 허윤정⁷ · 박명희⁸ · 박선주⁹ · 권소희¹⁰

¹울산대학교병원 혈액종양내과 · ²국립암센터 · ³계명대학교 동산병원 ·
⁴충남대학교병원 호스피스완화의료실 · ⁵선린병원 호스피스완화의료센터 ·
⁶국립암센터 국가암관리사업본부 호스피스완화의료사업과 · ⁷신촌 세브란스병원 호스피스실 ·
⁸가톨릭의대 서울성모병원 · ⁹천주의성요한병원 · ¹⁰경북대학교 간호대학

접수 2013년 10월 7일, 수정 2013년 11월 8일, 게재확정 2013년 12월 12일

요 약

본 연구는 가정 호스피스완화의료 제도도입방안 연구의 일부로 가정호스피스 기관들의 실태를 파악하여 가정 호스피스완화의료 표준지침 개발을 위한 기초자료로서 활용하기 위해 시행되었다. 별도의 인력을 배정하고 지속적으로 가정호스피스를 운영하고 있는 7개 기관의 실무자들을 대상으로 개방식 서면조사와 포커스그룹 인터뷰를 실시하였다. 인터뷰에 참여한 기관들은 24시간 on call 서비스, 의사와 간호사, 사회복지사, 사목자를 포함한 호스피스팀 구성, 정기적 팀회의, 사별가족관리 등을 가정 호스피스완화의료의 필수사항으로 여기고 있었고, 필수 시설은 방문간호사 사무실 및 물품준비 공간, 필수 장비는 방문용 가방으로 파악되었다. 방문을 가장 많이 하는 인력은 간호사였고, 가정방문서비스를 위한 전담인력을 두어야 한다는 데에 합의하였다. 가정호스피스 활성화의 장애요인으로 가정호스피스에 대한 보험수가보상이 없어 팀원의 방문이 제한적이고, 집에서 치방변경이 어려우며, 24시간 주 7일 입원연계가 어려운 점, 가정 내 돌봄제공자가 없는 경우가 늘어나고 있는 점 등이 제시되었다. 가정호스피스 제도화를 위해 가정호스피스 서비스의 표준 개발은 매우 시급하고도 중요하며, 이에 본 연구의 결과는 서비스 표준안의 초안 마련에 근거자료로 활용될 것이다.

주요용어: 가정 돌봄 서비스, 완화의료, 포커스 그룹 인터뷰, 호스피스.

- ¹ (791-704) 울산광역시 방어진 순환도로 877번지, 울산대학교병원 혈액종양내과, 조교수.
- ² (410-769) 경기도 고양시 일산동구 일산로 323번지, 국립암센터, 암관리사업부장.
- ³ (700-712) 대구광역시 중구 달성로 56번지, 계명대학교 동산병원, 물류지원팀장.
- ⁴ (301-721) 대전광역시 중구 문화로 282번지, 충남대학교병원 호스피스완화의료실, 간호사.
- ⁵ (791-704) 경북 포항시 북구 대신로 43번지, 선린병원 호스피스완화의료센터, 팀장.
- ⁶ (410-769) 경기도 고양시 일산동구 일산로 323번지, 국립암센터 국가암관리사업본부 호스피스완화의료사업과, 연구원.
- ⁷ (120-752) 서울시 서대문구 연세로 50번지, 신촌 세브란스병원 호스피스실, 간호사.
- ⁸ (137-701) 서울시 서초구 반포대로 222번지, 가톨릭의대 서울성모병원, 수간호사.
- ⁹ (500-862) 광주광역시 북구 유동 115-1번지, 천주의성요한병원, 간호사.
- ¹⁰ 교신저자: (700-842) 대구광역시 중구 국채보상으로 680번지, 경북대학교 간호대학, 조교수.
E-mail: sh235@knu.ac.kr

1. 서론

국내에서 가정호스피스(Home Hospice)는 1960년대부터 시작되어 종교기관 등의 비영리재단, 사회복지기관, 자원봉사모임에서부터 의원, 병원, 대학병원, 종합병원을 포함하는 의료기관까지 다양한 수준의 기관에서 제공되어 왔다 (Chang 등, 2000). 한편 정부에서도 암정복사업의 일환으로 말기암환자의 삶의 질 향상을 위한 완화의료 보급정책을 발표하고 2005년부터 호스피스완화의료 기관에 대한 예산지원을 시행하였고, 2015년까지 호스피스완화의료 병상 수를 2,500개로 증설하고 제공 환자수를 40,000명으로 증원한다는 목표를 세운 바 있다 (Ministry of Health Welfare and Family Affairs, 2006). 그러나 지금까지 우리나라의 호스피스완화의료 정부 정책과 지원은 입원형 호스피스완화의료에 집중되어 있어, 가정호스피스를 말기환자를 위한 의료서비스의 기본 형태로 하고 단기간의 입원치료로의 연계를 권장한 세계보건기구의 공공의료전략이나 (Stjernswärd 등, 2007), 유럽과 북미 국가들, 대만과 싱가포르를 포함한 여러 선진국들의 의료체계와 차이가 있다 (National Hospice Palliative Care Organization, 2012; Health Insurance Review and Assessment Service, 2009). 가정호스피스는 완화의료병동, 완화케어팀과 함께 호스피스완화의료 서비스 전달체계 중 한 형태로 가장 비용 효과적이며 입원기간 단축 효과가 있는 것으로 알려져 있다 (Kim 등, 2008; Choi 등, 2012). 유럽과 북미 국가들에서는 가정호스피스 서비스가 전체 호스피스완화의료 이용자의 70% 이상을 차지하고 있고 (National Hospice Palliative Care Organization, 2012), 대만의 경우에도 병원 호스피스완화의료 사업 중 90% 이상이 방문호스피스 사업으로 병원입원환자가 호스피스완화의료 대상자로 승인되면 병원 입원서비스를 최소화하고 방문호스피스로 의뢰하도록 제도적 장치를 갖추고 있다 (Health Insurance Review and Assessment Service, 2008). 또한 폐암환자를 대상으로 병원입원 상태에서의 서비스 내용과 비용을 가정호스피스를 받는 환자들의 것과 비교했을 때 가정호스피스에서 교육과 상담, 정서적 지지가 더 많이 이루어지며 비용도 병원입원 군에 비해 6%에 불과한 것으로 보고되었다 (Lee 등, 2000). 이에 건강보험심사평가원은 완화의료 수가개발연구보고서에서 보다 비용 효과적인 호스피스완화의료 전달체계로 위급한 상태에서 입원 치료를 하되 가능한 가정에서 호스피스서비스를 받는 것이 바람직하며, 이를 위해 단계적으로 현재 3차 의료기관에 집중되어 있는 말기환자가 지역의 호스피스완화의료 전문기관과 가정호스피스로 옮겨갈 수 있도록 연계체계를 구축할 것을 제안한 바 있다 (Health Insurance Review and Assessment Service, 2009). 2010년 우리나라 호스피스완화의료 이용자는 암 사망자의 6.3%에 불과한 실정이다 (Kyung 등, 2010). 따라서 말기암환자의 완화의료에 대한 접근성을 향상시키고 이용률을 확대하기 위해서는 입원형에 집중된 호스피스완화의료 서비스를 가정에서도 제공할 수 있도록 허용하는 제도적 기틀 마련이 시급한 시점이다.

가정 호스피스완화의료는 호스피스완화의료의 철학과 원칙을 공유하지만, 서비스 제공 장소가 가정이기 때문에 서비스 공급자의 물적/인적 자원과 서비스 제공과정에 있어 입원형을 기본으로 한 호스피스완화의료 서비스 표준과는 차이가 있을 수 있다. 2002년 조사에서는 호스피스완화의료 서비스를 제공하는 의료기관의 72.5%, 비의료기관의 80%가 가정방문 서비스를 제공하고 있는 것으로 파악되었으나, 서비스의 내용적으로는 봉사자 중심의 비의료적 성격의 가정호스피스에서부터 가정간호로 대체하는 형태, 호스피스완화의료 병동의 팀이 직접 가정호스피스를 제공하는 형태까지 매우 다양한 수준과 형태가 혼재하고 있었다 (Yun 등, 2002). 또한 2007년 호스피스완화의료 수가개발 당시 78개 호스피스의료기관 중 응답한 62개 기관 중 가정호스피스 서비스를 제공한다고 응답한 기관은 32개소에 불과하였다 (Health Insurance Review and Assessment Service, 2008). 더우기 현재 가정호스피스를 제공하고 있는가 하는 질문에 그렇다고 응답한 경우라도 전담인력이 배치되지 않은 경우나 기존의 가정간호의 체계 안에서 이루어지는 경우에 응급상황에서의 대처나 24시간 서비스 제공이 제한되는 등 원활한 환자의뢰와 관리가 되고 있는 경우는 실제보다 적을 수 있음이 조사의 한계점으로 제시되었다. 그러므로 앞으로

가정 호스피스완화의료 수가개발과 제도화를 진행하기에 앞서 현실성 있는 가정 호스피스 서비스의 범위와 내용의 표준을 제시하는 것은 매우 중요한 과제이다. 그러나 어떤 서비스를 어느 수준에서 제공하고 있어야 가정호스피스를 제공하고 있다고 할지에 대한 기준이 명확하지 않은 현실을 고려할 때, 가정 호스피스 기관의 운영현황에 대한 전국적인 자료 수집은 어려운 상태이며, 실질적인 운영상의 문제점과 원활한 환자관리를 위한 서비스의 최소기준을 검토하기 위해서는 실제 가정호스피스를 지속적으로 운영하고 경험이 축적된 기관의 사례를 중심으로 접근하는 것이 바람직하다고 판단하였다.

이에 본 연구는 가정 호스피스완화의료 제도도입방안 연구의 일부로 가정호스피스를 제공하고 있는 국내기관들에서 실제 어떤 내용의 서비스를 어떻게 제공하고 있고 어떤 문제점이 있는지 파악함으로써 가정호스피스 서비스의 내용과 절차에 대한 현실성 있는 표준개발을 위한 기초자료로 활용하고자 시행하였다.

2. 연구방법

2.1. 연구설계

본 연구는 포커스그룹 인터뷰를 통한 질적 연구이다. 포커스 그룹을 이용한 연구방법은 설문조사와 달리 사물이나 사건에 대한 깊이 있는 정황적인 이해가 가능하고, 주제에 대한 개방형 토론을 통해 개별 참가자들의 의견들의 합보다 더 통합적인 새로운 안을 도출할 수 있다는 장점이 있다 (Morgan과 Krueger, 1998). 본 연구의 목적이 가정호스피스를 제공하고 있는 국내기관들에서 실제 어떤 내용의 서비스를 어떻게 제공하고 있고 어떤 문제점이 있는지 파악하여 궁극적으로는 가정호스피스 표준을 개발하는데 있었기 때문에 가정호스피스 기관의 실무자를 대상으로 한 포커스 그룹 인터뷰 방식을 채택하였다.

2.2. 연구대상

포커스그룹의 대상 기관 선정을 위해 보건복지가족부의 2011년도 말기암 호스피스 지원사업 대상 43개 완화의료 전문기관 중 전담인력을 배정하고, 정기적이고 지속적으로 가정호스피스 서비스를 제공하고 있는 것으로 파악된 10여개 기관 중에서 지역별, 의료기관 종별 분포를 고려하여 지역암센터 1곳, 서울지역 3차 대학병원 1곳, 광역시 소재 3차 대학병원 1곳, 시 소재 2차병원과 의원 각 1곳을 선정하였다. 지역적 분포를 고려하여 수도권 뿐 아니라 지방의 전라도, 경상도, 대전, 대구 지역에 위치한 기관 5곳을 선정하였다. 또한 현재 완화의료전문기관이 입원형 기관에 국한되어 있는 제한점이 있음을 고려하여, 한국호스피스완화의료학회에 등록된 기관목록을 토대로 가정 호스피스 전담직원을 배치하고 10년 이상 가정 호스피스 사업을 지속적으로 제공하고 있는 상급종합병원 1곳과 독립형 가정 호스피스기관 1곳을 추가하여 최종 7개 기관을 선정하였다. 가정 호스피스의 실태를 현장 밀착적으로 심도 깊게 파악하고자한 연구목적을 달성하기 위해 포커스그룹 인터뷰에는 이 7개 기관에서 실제로 환자 돌봄을 수행하고 있는 실무책임자들이 참가하도록 하였다.

2.3. 연구도구

지금까지 호스피스완화의료 기관에 대한 현황조사에 사용된 설문지는 주어진 지문 중 해당 사항을 선택하도록 하고 있어 서비스 프로세스 측면과 실제 서비스 중 발생하는 구체적 문제 상황들을 파악할 수 없는 한계가 있었다. 이에 본 연구에 사용한 포커스그룹 인터뷰 질문지는 2010년 보건복지부에서 발간한 완화의료전문기관 서비스 제공원칙 (Ministry of Health Welfare and Family Affairs, 2010)에 준하여 3개 영역 (운영특성, 교육과 질관리, 그리고 서비스 프로세스 측면)에 대해 14개 소영역, 총 70개 항목에 대해 자유 기술할 수 있도록 개방형 질문지로 구성하였고, 질문에 대한 이해도를 높이기 위해 응답에 대한 구체적 예시를 함께 제시하였다. 운영특성 영역에서는 재원조달, 시설, 장비, 인력에 관한 22개

항목, 교육과 질관리 영역에서는 5개 항목, 그리고 서비스 프로세스 영역에서는 대상자 관정, 의뢰 및 등록절차, 환자평가 및 돌봄계획 수립, 가정방문, 환자 및 가족교육, 종결 및 연계, 임종관리, 그리고 사별 관리에 관한 43개 항목을 포함하였다.

2.4. 자료수집 방법

2011년 7월 각 기관에 연구의 목적을 설명하고 협조를 구하였다. 인터뷰 주제가 가정호스피스 운영과 제공되는 서비스 전반에 걸쳐 방대하였기 때문에 효율적인 인터뷰 진행을 위해 인터뷰 실시 1주 전 각 기관에 포커스그룹 인터뷰를 위한 개방형 질문지를 이메일로 보내어 미리 작성하도록 하였다. 연구자는 인터뷰 전 작성한 내용을 취합 분석한 후, 실무 상황에 대한 이해가 필요한 사항과 이견이 있을 수 있어 추가 논의가 필요한 사항에 대한 목록을 작성하여 인터뷰가 효과적으로 이루어 질 수 있도록 준비하였다.

포커스그룹 인터뷰는 연구자 2인과 서기 1인, 7개 기관 대표로 파견된 가정 호스피스완화의료 현장 실무자 9인으로 총 12명이 참여하였고 각 기관에서 각 항목에 대해 실제 어떻게 이루어지고 있는지 발언한 후 그에 대한 문제점과 개선안에 대해 개방식 토론을 하는 방식으로 4시간 동안 진행하였다. 포커스그룹 인터뷰의 횟수와 소요시간은 처음부터 규정하진 않았고, 논의 중 조사내용에 대한 충분한 이해가 이루어졌다고 판단된 후 종료하였다. 진행을 맡은 연구자는 포커스그룹 인터뷰를 시행하기 전에 인터뷰의 목적이 1) 가정 호스피스완화의료 사업의 제도적 기틀을 마련하기 위해 필요한 제도적, 법적 지원이 무엇인지 파악하고, 2) 가정 호스피스완화의료 서비스 표준안 개발에 앞서 현실적인 고려사항과 문제점을 파악하기 위한 것임을 설명하고 솔직하고 구체적인 정보를 나누도록 유도하였다. 연구 참여자들의 실무내용 중 현행법의 범위 밖에서 활동하는 내용이 있을 수 있으므로 인터뷰 중 노출한 내용에 대해서는 비밀보장을 약속하였고, 원한다면 언제든 참여를 철회할 수 있음을 알렸다. 인터뷰 자료는 구체적 기관명을 삭제하고 코드로 관리하였다.

2.5. 자료분석 방법

서면으로 제출된 개방형 설문지와 인터뷰를 녹취록의 필사본을 각 항목별로 내용분석 (content analysis)하였다. 운영현황에 관한 자료는 각 기관에서 질문에 응답한 내용에 인터뷰 중 부연 설명되거나 새로이 파악한 내용을 추가 요약하여 70개 항목에 대한 기관별 비교표를 작성하였다. 또한 가정호스피스에 대한 법적 근거와 제도적 지원이 미비한 현 상황에서 발생하는 문제점과 이에 대한 개선방향, 필요한 지원책에 대해서는 인터뷰 중 참가자들이 토론을 통해 합의한 내용을 영역별로 요약 정리하였다. 분석한 내용 중 명확하지 않은 내용은 각 참가자별로 의미를 재확인하였고, 연구참여자들에게 인터뷰의 결과로 작성한 기관별 운영현황을 이메일 발송하여 내용에 오류나 오해가 없는지 재확인을 받았다. 확인받은 내용으로 기관별 운영현황 비교표를 작성하였고, 연구자 회의를 통해 인터뷰 중 토론에서 제기된 현행 가정 호스피스완화의료의 문제점과 앞으로의 과제를 정리하고 추가의견을 수렴한 후 연구결과와 결론을 제시하였다.

3. 결과

연구의 결과를 간략하게 표현하기 위해 14개 소영역을 다시 기관의 운영, 시설과 장비, 인력과 팀운영, 대상자 선별과 등록절차, 가정호스피스 방문 내용 그리고 종결 및 사별가족관리로 분류하여 기술하였다.

3.1. 참여 기관의 운영 특성

포커스 그룹에 참여한 기관의 특성을 Table 3.1로 정리하였다. 기관의 호스피스완화의료 활동형태는 독립된 호스피스완화의료 병동을 가진 기관 5곳, 병동 없이 분산형 호스피스와 가정 호스피스만을 제

공하는 기관 1곳, 그리고 가정 호스피스 만을 제공하는 기관이 1곳 포함되었다. 의뢰 경로는 독립된 호스피스완화의료 병상이 있는 기관에서는 병동형에서 의뢰되는 경우가 가장 많았고, 2차병원이나 독립형 가정호스피스의 경우 입소문을 듣고 환자나 가족이 직접 찾거나 타병원에서 의뢰하는 경우도 있었다. 한 기관에서는 보건소 재가암환자 사업과 연계하여 환자를 의뢰받고 있었다.

가정간호와의 연계체계에서는 가정간호팀과는 별도로 운영되고 있는 경우가 5기관, 사례관리자를 매개로 상호 협력적으로 운영하고 있는 경우가 1곳, 그리고 가정간호사 중 호스피스간호사를 두고 함께 병행해서 운영하는 기관이 1곳 포함되었다. 실무자들은 현재 가정간호, 보건소 재가암환자관리 사업에서 환자 방문을 하고 있는 경우, 가정호스피스도 중첩되어 제공되면서 서로 무엇을 협력하고 어떻게 역할분담을 할지에 관한 명확한 경계가 없기 때문에 업무에서 혼선이 빚어지는 문제를 제기하였다.

가정 호스피스완화의료 서비스를 위한 자금조달방식은 정규직 직원의 인건비를 기관에서 지원하고 있었고, 상담전문가, 사회사업가, 방문간호사 등의 추가적으로 필요한 인력은 비정규직으로 채용하고 후원회나 국가에서 제공하는 완화의료지원사업비에서 충당하고 있었다. 가정간호와 연계하는 경우에는 가정간호 수가체계 안에서 방문료를 받고 있었고, 소모품 지원과 차량유지는 기관지원, 완화의료지원사업비, 후원회 등 기관의 상황에 따라 다양한 경로로 조달되고 있었다. 포커스 그룹에 참여한 모든 기관들은 호스피스 후원금이 재정의 큰 부분을 차지하고 있다고 하였고, 가정간호와 별도로 운영되는 기관에서도 환자들은 외래 진료를 받고 약값과 일부 처방성 소모품비를 지불하고 있는 것으로 파악되었다. 실무자들은 직원 개인이 차량운영비와 통신료를 감당하고 있으며, 기관에서도 간접비와 인건비 지출이 많아 가정 호스피스에 대해 소극적인 태도를 가질 수밖에 없는 현실적 문제를 제기하였고, 가정 호스피스를 확대보급하기 위해서는 가정간호 수가와 차별화된 독립적 수가체계 마련이 시급함을 주장하였다. 기타 의견으로 지역사회 내에서 의뢰될 때 현재 진료의뢰서와 진단서에 의존하고 있는 의무기록 확인 외에 협력체계 구축의 필요성이 제기되었다.

Table 3.1 General characteristics of home hospice programs ($N=7$)

characteristics of home hospice program	<i>n</i>	
Types of institution	Tertiary university hospital	4
	General hospital	2
	Freestanding home hospice agency	1
Type of services	PCU+PCT+Home hospice visits+Day care	1
	PCU+PCT+Home hospice visits	3
	PCT+Home hospice visits	1
	PCU+Home hospice visits	1
	Home hospice visits only	1
Route to home hospice referral (Multiple choices)	PCT	4
	PCU	5
	Self-directed	2
	Community health cancer	1
	Consult from other departments	2
Liaison with home care	Referral from other hospitals	2
	Independent operation	5
	Collaboration through a case manger	1
Financing methods (Multiple choices)	Collocated operation	1
	Support from institution	7
	Support from government	5
	Reimbursement from the national health insurance	3
	Donation/charity	7

* PCU=Palliative care unit, PCT=Palliative care team

3.2. 시설과 장비

포커스 그룹에 참여한 기관의 시설과 장비는 Table 3.2로 정리하였다. 가정 호스피스를 위한 시설은

방문간호사를 위한 사무공간이 가장 필수적으로 파악되었고, 독립형 가정호스피스 기관과 암센터 외래에 사무실을 둔 한 기관을 제외하고는 분산형, 병동형, 가정간호 사무실과 공용으로 사용하고 있었다. 사무실에는 방문간호사를 위한 사무공간, 의뢰된 환자/가족과의 상담공간, 물품준비공간, 서류보관공간이 필요하다고 보고하였고, 봉사자실은 현재 병동형이나 분산형과 겸직하는 경우가 대부분이라 가정호스피스를 위한 별도의 공간을 확보하고 있지 않았다. 또한 낮 병원 공간이나 환자/가족 편의시설이나 낮 병동도 필수시설로 여기지 않고 있었다. 가정호스피스 전용 차량을 보유하고 있는 기관이 4곳 이었고 그 외 기관은 직원 개인의 차량을 활용하고 이동 거리에 따라 유류비를 지원하고 있었다. 사무실을 공유하는 경우 유선전화도 공유하고 있었고, on call 용 무선전화를 개인 휴대전화번호로 활용하고 통신비를 지원받는 경우가 2 곳, 통신비를 직원 개인이 부담하는 경우도 있었다. 가정방문용 가방에는 혈압계, 청진기, 체온계, 펜라이트, 줄자, 소독용품, 주사용품, 욕창관리용품, 결장루 관리용품, 혈당측정기 등이 포함되어 있었고, 그 외에도 세발장비, 목욕관련 장비를 자체적으로 구비하고 있었다. 필요에 따라 환자가 의료기상사를 통해 병원용 침대나 이동용 산소 발생기를 유상 대여하도록 연계하는 기관도 있었으나, 공기매트리스, 휠체어, IV 폴대, 이동용 산소발생기, 병원용 침대, 워커, 지팡이, 좌변기, Patient Control Analgesic device를 호스피스 병동과 공용으로 구비하고 가정호스피스 환자들에게 무료로 대여하는 기관도 있어 기관별로 차이가 있었다. 그 외에도 엔슈어 등의 영양보조제나 기저귀, 방수 깔개 등의 소모품을 무상지원 하고 있었다.

가정 호스피스원화의료 실무자들은 필수구비장비로 방문용 차량, on call용 무선 전화기를 가장 중요하게 꼽았고, 차량을 개인차량을 쓰는 경우에는 적정 유류비와 차량 유지비를 지원할 수 있는 체계가 갖추어져야 한다는 데에 전원 동의하였다. 낮 돌봄실에 대한 대상자의 요구에는 이견이 있었는데, 단 한 기관에서 낮 병동을 운영하면서 가족들의 호응과 요구를 체감하고 있었을 뿐 나머지 기관들은 낮 병원에 대한 대상자의 요구를 느끼지 못한다고 하였다.

Table 3.2 Characteristics of facility and equipments among participating institutions ($N=7$)

characteristics of facility and equipments		<i>n</i>
Office	Communal office with PCT	1
	Communal office with PCU	2
	Communal office with Home care nurses	2
	Separate office	2
Space for patient/family	None	4
	Communal space with PCU	2
	Utilization of a daycare center	1
Equipments	Home visiting Vehicles	4
	Inclusive wired telephone	5
	Exclusive wired telephone	2
	Office furnitures	7
	Cellular phone for on call service	2
	Home visiting bag	7
	Ambulatory aids: canes, walkers, wheelchair	6
Leasing equipments	Oxygen generator	3
	Patient control analgesic device	3
	Air mattress	7
	Portable pulse oxymeter	5
	Bedside commode	5
	Removable pole for Intravenous therapy	2
	Suction equipment	2
Hygiene equipment: shower chair etc.	2	

* PCU=Palliative care unit, PCT=Palliative care team

3.3. 인력과 팀운영

포커스 그룹에 참여한 기관의 인력과 팀운영은 Table 3.3에 정리하였다. 가정호스피스 팀 구성은 호스피스완화의료 표준에 준하여 모든 기관에서 의사, 간호사, 사회사업가, 사목자, 그리고 자원봉사자를 확보하고 있었으나 전담/비전담 배치는 다양하였다. 의사, 사회사업가, 사목자, 자원봉사자는 대부분 비전담으로 운영하고 있었고, 간호사의 경우 입원형 또는 분산형과 겸직하는 인력과 가정호스피스를 전담하는 인력이 공존하고 있었다. 간호사의 경우 가정호스피스 방문에서 중심적 역할을 담당하고 있어서, 방문 환자 수에 따라 1인 이상을 보유하고 사례관리자의 역할을 담당하도록 하여 가정호스피스로의 유입과 입원형이나 분산형으로의 이동이 원활하게 이루어질 수 있도록 조정하고 있었다. 사례관리자의 구체적 업무로는 직접 가정방문과 운영관리 업무, 호스피스완화의료 병동, 일반병동, 외래를 통해 유입되는 환자/가족의 초기면담과 돌봄계획 수립, 어려운 사례의 관리, 입원을 요하는 환자의 평가와 의뢰, 타 부서와의 협력과 업무의 조정 역할 등을 맡고 있었다. 방문을 주로 하는 간호사는 가정간호와 겸직을 하는 경우가 1 곳 있었고, 나머지는 가정호스피스를 전담하고 있었다.

가정호스피스 방문간호사들이 낮 근무만 하고 야간업무에 대한 보상이 없기 때문에 24시간 on call 서비스 제공에는 어려움이 있는 것으로 파악되었다. 24시간 on call 서비스를 제공하는 4개 기관 중 1 곳은 입원형에서 전화를 받아 1차적으로 문제를 해결하고 필요시 가정호스피스 전담간호사에게 알려주는 형태를 취하고 있었고, 나머지 3 곳에서는 가정호스피스 전담간호사가 24시간 통화가 가능한 전용전화 번호나 개인 전화번호를 환자에게 제공하고 있었다. 개인 전화를 사용하는 경우 24시간 on call에 대한 보상이 없을 뿐 아니라 개인정보와 사생활이 노출되는 문제점이 제기되었고, 병동에서 전화를 받는 경우에도, 직접 환자를 담당하는 간호사가 아니기 때문에 환자/가족이 요구에 효과적으로 대처하기 어려운 문제가 발생하고 있었다. 의사의 경우, 입원형을 병행하는 경우 호스피스완화의료 병동에 근무하는 당직의에게 의뢰하고 있었으나, 입원형과 별도로 운영하는 경우에는 응급실을 통한 입원을 권하는 것 외에 대안이 없는 실정이었다.

기관에서 규정한 팀원의 자격기준으로 간호사, 사회복지사는 호스피스 교육 60시간 이상 이수를 최소 기준으로 하고 있었고, 자원봉사자는 30시간 이상의 호스피스 교육을, 사례관리자는 호스피스전문간호사가 담당하고 있었다. 가정간호팀과 협력하는 경우 수가가 발생하는 의료처치는 가정간호사가 담당하고 돌봄계획을 수립하기 위한 평가나 호스피스완화의료 팀과의 의사소통, 조정, 타과의뢰 등은 호스피스완화의료팀의 사례관리자 담당하는 형태로 운영되는 예가 있었다. 이 경우 사례관리자가 환자를 방문하더라도 현행 제도권 내에서는 수가가 발생하는 의료처치를 하지 못함으로 인해 가정간호사를 호출해야 하는 번거로움과 서비스가 지연되는 비효율성의 문제가 발생하고 있었다. 인력관리는 전문화된 인력의 배치와 양성을 위해 순환배치 하지 않는다는 곳이 5곳이었고, 순환배치 하는 2곳에서도 전문성 확보를 위해 호스피스완화의료 경력이 풍부한 간호사는 잦은 순환을 지양하는 것으로 보고하였다. 완화의료 전담의사 없이 암 치료를 하던 주치의가 지속적으로 환자를 관리하고 가정간호로 연계하여 관리하는 경우 팀원의 호스피스완화의료에 대한 전문성 확보와 말기환자 돌봄에 집중하기가 어려운 것으로 파악되었다.

팀회의는 입원형과 가정형이 함께 이루어지는 경우도 있고, 별도로 하거나 팀회의 없이 필요한 인력끼리만 필요시 상시적으로 의사소통 하는 형태도 있었는데, 의사소통은 대개 기록을 공유하거나 담당의에게 보고하는 형식, 팀회의에서 보고하는 형식이 있었고. 팀 회의 횟수는 주1회, 월2회, 월 1회, 매일 아침 시행하는 경우로 다양하였고 소요되는 시간은 30분에서 90분 정도가 소요되었다.

가정호스피스에 특화된 교육을 운영하는 곳이 2기관 있었고, 나머지는 일반적인 호스피스완화의료 교육에 포함하여 시행하고 있었다. 기관에서 실시하고 있는 교육은 호스피스 자원봉사자 교육을 모든 기관에서 체계적으로 운영 (이론 30시간 ± 실기)하고 있었고, 일부 가정호스피스 전담 자원봉사자를 운영

하는 곳에서는 가정호스피스 동행 실습을 시행하고 있었다. 의료진 교육은 표준교육과정을 이수하게 하거나 학회 참여를 지원, 실무지침에 대한 교육이 이루어지고 있었다. 정기적 질향상 활동은 기관차원에서 이루어지고 있었고, 월 2회 가정 호스피스 질 향상 모임을 갖고 사례발표를 하는 기관도 있었다. 환자 가족을 대상으로 가정호스피스 서비스 만족도 조사를 정기적으로 실시하는 기관이 5기관, 사별가족을 대상으로 서비스 만족도를 조사하는 기관이 1기관이었고, 2기관은 정기적으로 만족도 조사를 하지 않으나 수시로 전화나 만남을 통해 만족도에 관한 모니터링을 하고 있었다. 만족도 조사방식이나 도구는 기관에서 양식을 개발하여 사용하고 있어 각 기관마다 다양하였다.

Table 3.3 Characteristics of team operation among participating institutions (N=7)

Characteristics of the home hospice team		n
Constitution	Physician+nurse+social worker+spiritual counselor+volunteer	7
24 hour on call service	Available	4
	Not available	3
Home hospice team meeting	Concurrently with PCU/PCT	4
	Separately	3
Frequency of team meeting	Once a month	2
	Twice a month	1
	Once a week	3
	Everyday	1

* PCU=Palliative care unit, PCT=Palliative care team

3.4. 대상자 선별과 등록 절차

포커스 그룹에 참여한 기관의 대상자 선별과 등록절차는 Table 3.4로 정리하였다. 가정호스피스 대상자 선별과정에서 말기판단은 독립형 가정호스피스기관을 제외한 모든 기관에서 호스피스완화의료 표준에 따라 의사 2인에 의해 이루어지고 있었다. 본원의 입원형이나 외래를 통해 의뢰된 경우에는 암 진료를 맡았던 주치의와 완화의료 주치의, 2인이 진단검사 결과나 의무기록에 근거하여 말기상태를 판단할 수 있었다. 그러나 타병원에서 의뢰되어 올 때 말기상태이므로 호스피스의뢰를 한다는 내용이 진단서에 기재되지 않는 경우가 많을 뿐 아니라 말기진단을 위해 모든 진단검사를 다시 실시하는 것 또한 부적절한 경우가 많아 내원한 상담자의 진술과 완화의료병동에 근무하는 의사 2인의 임상적 판단에 따르는 경우가 일반적이었다. 말기판단이 확정된 다음, 가정호스피스에 대한 동의 취득과정은 주로 호스피스팀장이나 사례관리자를 맡고 있는 호스피스전문간호사에 의해 이루어지고 있었으며, 서면동의 대신 구두동의를 받는 경우도 있었고, 환자의 병식이 불명확하다라도 가족이 동의하면 호스피스완화의료를 개시하고 있었으며, 실제 환자의 서면동의를 받는 경우는 드물었다. 다시 말해, 각 기관에서는 서비스 개시 시점에서 가족의 말기인식은 요구하고 있었으나, 환자에게는 가족과 상의하여 점진적으로 알리는 것이 일반적인 것으로 파악되었다. 인터뷰에 응한 실무자들은 환자의 병식이 서비스 개시의 선행조건이 되지 않으며, 원칙적으로 모두 알려야 하나, 서비스를 개시하고 점진적으로 환자의 요구에 맞게 정보를 공유하는 것이 우리문화에 적합하다는 판단을 공유하였다. 또한 초기면담이 입원형에서 이루어지는 경우 가정호스피스에 대한 별도의 동의서 없이 가정간호 동의서만 받는 경우가 많았으며 호스피스 동의서에 입원형/가정형에 대한 설명을 추가하고 원하는 서비스에 체크하는 방식이 추천되었다.

의뢰시점에 대해서는 의식과 기능수준에 관한 절대적 기준은 두지 않았으나, 의사소통이 가능한 경우로 제한하는 기관도 있었다. 대상자들의 중증도는 잔여 생존기간이 대개 1-2달, ECOG 기능수준 3-4점이 많았으나, 기관에 따라서는 1-2 점인 환자도 있어 다양하였으나 의료기관 중별로 3차 대학병원인 경우 중증도가 상대적으로 높은 것으로 파악되었다. 그 외에도 대도시와 중소도시 간에 지역적 특성에 따

라 대상자의 특성, 의뢰 경로, 입원기간 등에서 차이가 있으므로 이를 고려한 가정 호스피스완화의료 모형이 제시되어야 한다는 의견이 제시되었다.

기관에서 선정한 대상조건은 편도 1시간 이내 지역으로 제한하는 기관이 3곳이었고, 서울지역의 교통 상황을 감안하여 2시간 이내 거리로 운영하는 기관, 기관의 가정간호 서비스 기준에 따르는 기관 등 다양하였고, 대부분의 기관에서 가정 내 환자를 돌볼 사람이 1인 이상 상주하고 있어야 함을 조건으로 하였으며, 독거인 경우에는 안전상의 문제로 입원을 권유하고 있었다.

가정호스피스에 대한 홍보 전략은 기관 내 직원의 추천과 이미 수혜를 받은 사람들의 입소문이 가장 효과적인 것으로 인식하고 있었으며, 3차 의료기관에서는 원내 입원형이나 외래를 통해 의뢰되는 경우가 많고 중소도시나 1, 2차병원인 경우에는 보건소나 환자/가족이 소문을 듣고 스스로 찾아오는 비율이 높다고 하였다. 원내 의뢰는 대개 타과의뢰/협진의뢰서를 받고 가정간호의뢰서를 작성하는 경우가 많았고, 가정호스피스 단독 운영의 경우 현재 수가가 발생하지 않기 때문에 공식적 의뢰절차나 등록절차를 거치지 않는 것으로 나타났다. 단 가정간호와 협력하여 운영하는 경우 가정간호 동의서를 작성하거나 외래 진료비를 선수납하는 예치금 제도를 시행하고 있었다. 가정 호스피스완화의료 실무자들은 처방이 변경될 때마다 외래진료 수납비용이 추가될 뿐 아니라 가정에서의 처방변경 절차가 불편하고 복잡해 집에서 조절할 수 있는 비교적 간단한 문제에도 입원이 선호되고 있었다. 뿐만 아니라 입원을 하지 않는 경우에는 전화로 처방을 받고 간호사가 약물을 수령하여 집으로 배달하는 등 번거롭고 과행적인 운영이 조장되는 문제가 가장 심각한 것으로 인식하고 있었다.

돌봄계획 수립은 대부분 초기사정을 실시한 호스피스 전문간호사가 등록절차를 완료한 후 첫 방문 시 실시한 초기평가를 기초로 환자 및 가족과 협의하여 수립하고 팀 회의에서 재가하는 방식으로 이루어지고 있었다. 입원형에서 가정호스피스로 의뢰되는 경우는 퇴원 전 초기평가를 일부 시행하고, 퇴원 후 간호사의 첫 방문 시 가정환경평가가 이루어지고 있었다. 초기평가를 위한 항목과 기록양식들은 기관마다 다소 차이가 있었으나, 기능수준, 심리사회영적 사정, 사회경제적문제, 환경평가, 가족생태 등을 포함한 포괄적 평가를 시행하고 있었다. 그러나 표준화된 항목이나 지침 없이 초기평가자의 경험적 판단에 근거하고 있어 포괄적 평가와 돌봄계획 수립을 위한 인력의 역량차이가 크며 대부분 호스피스 팀 내에 사례관리자 역할을 담당하고 있는 전문간호사나 팀장이 시행하고 있었다. 가정호스피스가 호스피스완화의료 서비스의 연속선상에 있으며 팀 접근을 용이하게 하기 위해 돌봄 계획서를 사용하고 있는 기관도 있었다. 돌봄계획서에는 포괄적 평가와 돌봄 목표, 다학제팀의 활동계획이 포함되었다. 돌봄계획의 재평가와 수정작업은 팀회의를 통해 이루어지고 있었고, 서류작업이 많아지면 비효율적이 될 수 있으므로 주의해야 한다는 의견이 제기되었다.

Table 3.4 Characteristics of enrolling process among participating institutions ($N=7$)

Characteristics of enrolling process		<i>n</i>
Diagnosis for the terminal condition	A referred physician and a palliative care physician	4
	A public health physician and a palliative care physician	1
	Two palliative care physician	1
	A palliative care physician	1
Informed consent for hospice service	Family must signed	7
	Patient must signed	0
Enrollment criteria	Travel time	4
	Mental status	1
	Presence of the caregiver at home	5

3.5. 가정호스피스 방문 내용

포커스 그룹에 참여한 기관의 가정호스피스 방문내용은 Table 3.5로 정리하였다. 가정호스피스 방문 빈도에 대한 명시된 기준 없이 인력이 허용하는 수준에서 가능한 자주 방문하는 형태로 이루어지고 있었다. 간호사 방문소요시간도 1시간에서 4시간으로 다양하여, 환자 상태에 따라 최소방문 횟수와 방문시간에 대한 기준의 필요성이 제기되었다. 임종기 환자의 평균 방문횟수는 주 3회 정도로 증상이 악화되면 입원을 권유하는 것이 일반적이었다. 직종별로는 간호사 방문이 가장 많았고, 의사는 필요시 방문이 가능한 기관도 있었지만 현실적으로 불가능한 기관도 있었다. 사회사업가의 경우 환자가 등록되면 초기 평가를 위해 1회 방문하는 기관이 있었고, 대부분은 필요시 방문으로 정기적인 방문은 어렵다는 입장이었다. 자원봉사자는 대부분 주 1회 이상 방문이 이루어지고 있었다.

On call 제도에 관해서는 24시간 7일 응급전화는 가능하나 응급방문은 불가능한 경우가 많았다. 간호사의 전화방문은 수시로 이루어지고 있었고, 전화방문에 소요되는 시간도 1회 5분에서 40분까지 그 목적에 따라 다양하였다. 의무기록방식은 간호사, 사회사업가, 사목자, 자원봉사자마다 별도 방문기록지에 기록하고 관리하면서 팀원 간에 공유되지 못하는 경우가 많아 팀 내 의사소통은 주로 팀회의를 통해 이루어지고 있었다. 팀 내 의사소통을 촉진하기 위해 의무기록을 공유해야 한다는데 의견이 모였으나, 가정호스피스가 공식적으로 인정되지 못하고 현재 전자의무기록 체계 안에서는 가정호스피스 대상자가 퇴원상태로 인식되기 때문에 의무기록을 공유하는데 어려움이 발생하고 있었다. 이러한 문제점을 보완하기 위해 별도의 프로그램 활용을 추진하고 있는 기관이 있었으나 대부분은 서면 방문기록 양식을 자체적으로 만들어 기록하고 호스피스사무실에 보관하고 상호 열람하는 방식을 택하고 있었다.

인터뷰 참가자들은 가정호스피스 현장에서 가장 큰 문제점으로 가정에서 투약처방 변경의 어려운 점을 꼽았다. 방문 중 드레싱이나 정맥투약과 같은 의료적 처치는 법적보장을 받지 못하기 때문에 가정간호로 의뢰하거나 외래 방문이나 입원을 권유하는 경우가 발생하고 있었고, 의료용품이나 약품의 경우에도 보호자가 외래를 방문하여 처방받도록 하고 있었다. 그러나 보호자가 도저히 집을 비울 수 없는 경우 보호자를 대신하여 방문간호사가 외래를 방문하여 약 처방을 받고 이 경우 비용을 직원이 미리 내고 돌려받는 편법이 불가피한 상황도 발생한다고 하였다. 또한 별도의 약물수령이 필요 없이 투약용량만이 변경되는 경우 전화로 구두처방을 받고 투약용량을 변경하여 복약지도를 한 후 간호기록지에만 기록하는 상황도 발생하고 있었다. 이러한 상황을 피하기 위해 대개는 가정방문을 나가기 전 전화방문하여 환자의 상태변화나 상황을 파악한 후 미리 처방을 받아서 방문을 가는 방식을 취하고 있었고, 그럼에도 불구하고 갑작스러운 상황변화가 있을 때에는 시기적절한 왕진 없이 투약변경이나 처치가 허용되지 않아 환자들이 응급실을 방문하거나 원래 진료 받던 급성기 치료환경으로 돌려보내는 사례도 발생하고 있었다. 환자 상태 변화 시 전화처방을 받고 선처치 한 후 후 처방을 받는 형태가 일반적이나 일부 의료적 처치는 응급의료기관이나 가정간호에 의탁하기도 하였다. 또한 의사방문이 어렵기 때문에 복수천자 등의 처치가 필요한 경우 응급실을 내원해서 시술을 받고 퇴원한 사례도 보고되었다.

일상생활 보조가 필요한 경우 자원봉사자를 연계한다는 기관이 4곳, 보건소 재가암환자관리사업의 도움을 받는다는 기관이 1곳 있었고, 나머지 2기관에서는 일상생활 보조 서비스를 제공하지 못하고 있었다. 가족을 위한 서비스로는 봉사자를 활용해 휴식간호를 제공하고 있는 기관이 1곳, 24시간 휴식입원 서비스를 제공한다는 기관이 2곳 있었다. 그 외 서비스로는 모든 기관에서 환자 돌봄을 위한 정보제공, 소진관리, 가족문제 관리를 위한 지지 및 상담을 제공하고 있었다. 환자/가족을 위한 교육내용으로는 통증 및 증상관리, 죽음준비 (장례절차 및 사후관리 등)이 포함되었고, 그 외에도 안위증진을 위한 돌봄 방법들, 도관관리 등의 신체적 돌봄에 대해 1:1 맞춤형 교육을 시행하고 있었다. 응급시 대처 방법에 대해서는 응급실 사용을 안내하고 있는 경우가 6개 기관으로 대부분이었고, 가급적 응급실 사용을 지양하려고 하나 야간방문이 어렵기 때문에 응급실 방문은 현 운영체계 내에서는 불가피한 것으로 파악되었다.

Table 3.5 Characteristics of home visiting among participating institutions ($N=7$)

Characteristics of home visiting		<i>n</i>
Frequency of visiting per team members		
Physician	Not able to visit	4
	Hardly visit, only if imperatively necessary	2
	Regularly visit	1
Nurse	1-3 times per a week based on a patient condition	6
	Over 1-3 times per a week	1
Social worker	Only for initial assessment	1
	Not able to visit	6
Spiritual counselor	Not able to visit	1
	Hardly visit, only if imperatively necessary	5
	Regularly visit	1
Volunteer	Not able to visit	1
	Once a week	1
	Over once a week	5
Recommended reaction to emergency	Visiting an emergency room	6
	Transferring to the hospice inpatient unit	1

3.6. 종결 및 사별가족관리

포커스 그룹에 참여한 기관의 서비스 종결 및 사별가족 관리는 Table 3.6으로 정리하였다. 서비스 종결은 대개 임종, 타 병원 전원, 환자/가족의 거부, 입원으로 분류하고 있었고, 입원으로 가정 호스피스 가 종결되는 경우 입원이 요구되는 범주에 대한 문서화된 규정은 없었으나, 일반적으로 가정에서 조절하기 어려운 증상의 발현, 임종단계에서 가족이 감당하기 어려워 할 때, 가정 호스피스가 이루어질 수 없는 가정환경, 주돌봄제공자의 소진이 있는 경우에 방문간호사와 의사가 상의하여 판단하고 있었다. 입원이 필요한 시점에 호스피스완화의료병상이 확보되지 못한 경우, 가족의 판단이나 환자의 요청이 있는 경우 응급실로 이송되거나, 비호스피스완화의료 병상으로 입원하게 되어 서비스 연속성 확보에 어려움이 발생하고 있었다. 때문에 호스피스완화의료 병상의 확보가 성공적인 가정호스피스 제공에 중요한 변수임을 확인하였다.

종결 시 가정에 비치되었던 처방약물의 경우 지역 약국에서 폐기하도록 교육하거나 의료기기 이외에는 모두 가정에서 폐기하는 기관도 있었고, 병원에 반납하도록 하여 병원 약국에서 폐기처분하는 기관도 있어 마약성 진통제를 포함하여 약물의 폐기절차를 표준화할 필요가 있는 것으로 파악되었다. 인터뷰에 참가한 실무자들은 입원형과의 원활한 연계를 위해서는 24시간 on call 방문서비스, 호스피스완화의료 병동에 응급환자를 위한 빈병상이 확보되어야 한다는 데에 의견이 일치하였다. 타기관의 입원형으로 연계될 때에는 입원하는 기관에 담당방문간호사가 전화 혹은 서면으로 환자상태를 인계하는 기관이 4곳 이었고, 한 기관은 직접 방문하여 환자를 인계한다고 하였다. 임종 시 간호사가 현장에 있기는 현실적으로 어렵기 때문에 임종이 예측되는 경우 미리 가족을 준비시키고 교육하고 있었고, 방문간호사가 인근에 있고 방문 가능한 경우에는 직접 방문하여 사후처치를 하고, 아닌 경우 응급실이나 장례식장으로 와서 사망진단과 사후처치를 받고 있었다. 병원 장례식장을 사용하지 않는 경우 성인 2인이 보증하고 말기 상태로 임종이 예측되는 상황이었음에 관해 진료확인서를 가지고 동사무소에서 사망확인을 받도록 하고 있었다.

사별가족 관리방식은 입원형 호스피스완화의료의 사별관리 서비스 대상자에 가정호스피스를 받은 환자의 가족도 포함시키는 기관이 4곳이었고, 가정방문을 담당했던 간호사가 지속해서 사별 돌봄을 제공하는 경우도 있었다. 사별가족 관리자를 위한 특별한 훈련이나 자격 기준은 두지 않고 팀원 중 환자를 돌보았던 이가 연속해서 관리하는 경우가 많았다. 사별가족돌봄 내용은 기관마다 다양하지만 위험도 사

정, 우편물발송, 전화방문, 빈소방문, 가정방문 정도의 서비스를 1년 이상 제공하는 것으로 파악되었다. 사별가족관리에 대한 기록은 현재 의무기록 체계 안에는 포함되지 못하므로 별도의 서면기록지를 사용하고 있었다.

Table 3.6 Characteristics of postmortem care among participating institutions ($N=7$)

	Characteristics of postmortem care	<i>n</i>
Discardment of unused drugs	Discarding at home	1
	Referring to a local pharmacy	2
	Referring to the hospital pharmacy	4
Issuance of a death certificate (Multiple choice)	Physician in the emergency room	7
	Local government officer (Dong office) with two adults's verification	3
Specialized bereavement care team	Presence	4
	Absence	3

4. 고찰

현재 국내 가정호스피스 이용율에 대한 공식적 통계는 알 수 없다. 그러나 말기환자들의 호스피스완화의료 이용율이 6.3%에 불과하고 (Health Insurance Review and Assessment Service, 2009). 지금까지의 완화의료는 입원형에 집중된 것을 고려할 때 가정호스피스 이용율은 매우 낮은 것으로 추정된다. 통계청의 사망장소별 전체 사망자 구성비를 살펴보면 1998년 의료기관 사망이 28.5%였으나 2008년 63.7%에 이르고 있으며 (Korea National Statistical Office, 2008), 2007년 전체 암사망자 6만 8천여명 중 81%인 5만 5천여명이 의료기관에서 임종하고 있다 (Korea National Statistical Office, 2009). 그러나 호스피스완화의료 제도가 정착된 국가들에서는 필요시 입원시설을 확보하되, 기본적으로는 가정호스피스를 중심으로한 제도를 운영하고 있고, WHO Cancer Control 지침에서도 효과적인 완화의료는 모든 단계의 의료체계에서 통합되어야 하며 특히 지역사회와 가정을 기반으로 한 돌봄에 통합되어야 한다고 명시하고 있다 (World Health Organization, 2007). 가정호스피스를 호스피스완화의료의 기본모형으로 운영하고 있는 국가에서는 호스피스 관리가 입원율과 입원기간을 줄이는데 결정적 기여를 하며 사망 전 의료비 지출을 64%까지 절감할 수 있다고 보고하고 있다 (Emanuel 등, 2002; Lo, 2002; Park, 2002). 이는 말기 환자들이 임종에 이르기까지 급성기 의료기관이 아닌 가정이나 요양시설에서의 호스피스 이용률을 높이기 때문으로 여겨지며, 호스피스완화의료 제도에서 가정호스피스가 중요한 역할을 담당함을 의미한다.

선행연구에서 제시된 가정호스피스 활성화의 한계점 중 하나는 대상자들이 입원을 선호하여 가정방문의 요구가 낮다는 것이었는데 (Health Insurance Review and Assessment Service, 2009), 본 포커스 그룹 인터뷰 동안 가정 호스피스완화의료 실무자들은 말기 암환자들의 가정호스피스 이용율이 저조한 이유를 1) 집에서 병원에서처럼 의료적 요구를 충족시킬 수 있는 수준의 서비스를 받기가 어렵고, 2) 서비스가 24시간 7일 연속적으로 이루어지지 못하며, 3) 입원해야 하는 상황에서 원활한 입원시설과의 연계가 어렵고, 4) 입원치료에 대한 본인부담금이 5%로 줄어들어 간병비 등을 고려할 때 현행 제도 하에서는 가정에 머무를 경우 환자의 경제적 부담이 오히려 커지기 때문이라고 주장하였다. 즉 말기환자가 집으로 돌아가기를 원한다고 하더라도 환자와 가족이 퇴원을 결정하기 어려운 상황이라는 것이다. 실제 미국, 영국, 일본, 호주의 호스피스완화의료 현황을 고찰한 연구에서 위 4개국 모두 입원, 가정, 데이케어의 혼합된 형태를 제공하고 있으며 비록 3가지 서비스를 모두 제공받지 않더라도 입원시설에서 급성기 통증 및 증상완화 등의 서비스를 받은 후 집으로 돌아가 연계적으로 관리 받을 수 있는 통합관리 시스템을 가지고 있는 것으로 보고한 바 있다 (Ban 등, 2009). 따라서 가정에서도 입원형에 상응하는 의료서비스를 받을 수 있도록 체계와 제도를 구축하는 것은 매우 시급하고도 중요하다.

본 연구의 결과, 가정호스피스 운영을 위해서는 현재의 가정간호 수가체계와는 별도의 가정호스피스 수가개발이 가장 시급한 과제로 제시되었다. 현재 의료보험 수가청구는 가정간호 수가체계 내에서만 가능하기 때문에 본 연구에 참여한 대부분의 기관에서는 운영자금을 기부금이나 병원예산에 의존하고 있어 간호사 외 팀원의 가정방문이 극히 제한적일 수밖에 없는 것으로 파악되었다. 이러한 문제점은 호스피스가정방문이 일반 가정간호와 비교해서 상담과 교육에 소요되는 시간이 더 길고, 의사의 방문진료를 포함한 다학제팀원들의 방문이 필요하여 현행 가정간호 수가체계의 한계를 지적한 건강보험심사평가원의 보고와도 일치하였다 (Health Insurance Review and Assessment Service, 2009). 가정호스피스에서의 제공시간은 74.8%에서 30-90분 사이가 소요되므로 가정호스피스 수가는 형행 가정간호 수가체계와 방문소요시간 별 정액수가를 조합하는 방안도 제안된 바 있다 (Lee 등, 2008).

제도화와 수가개발은 기관과 실무자 개인의 금전적 부담을 감소시키기 위한 측면 뿐 아니라 가정에서 호스피스팀이 의료행위를 제공할 수 있도록 하는 제도적 근거를 마련한다는 측면에서도 중요하다. 현재 가정에서 처방을 변경할 수 있는 공식적 절차가 수립되어 있지 않기 때문에 투약변경이 필요한 경우 환자나 가족이 직접 외래를 방문해야만 하는 상황으로 거동이 어려운 환자가 직접 병원을 방문하기도 곤란하고 집에 환자를 혼자 두고 가족이 병원을 방문하기도 어려워 집에서 투약변경만으로 증상조절이 가능함에도 불구하고 응급실 방문이나 입원을 결정할 수밖에 없는 상황이 발생하고 있으며 이는 서비스의 효과성과 효율성을 모두 저하시키는 요인으로 작용하고 있었다. 따라서 서비스의 질적 향상을 위해 제도화와 보험수가 마련은 매우 필요하고도 시급한 사안이라 하겠다.

아무런 보상이 주어지지 않는 상황에서도 필요에 의해 가정호스피스 서비스 제공자들은 하루 24시간 주 7일 24시간 on call 제도를 운영하고 있었는데, On call과 완화의료병동으로의 입원의뢰는 급변을 예측하기 어려운 말기환자를 돌보는 가정호스피스에서는 꼭 필요한 서비스 내용이며, 미국의 National Quality Forum에서도 완화의료 실무모형에서 하루 24시간 주 7일 전화 상담과 주중 입원의뢰서비스는 필수사항으로 제시하고 있다 (Weissman과 Meier, 2008). 향후 가정호스피스 서비스 표준에서 하루 24시간 주 7일 24시간 on call과 입원의뢰 서비스를 중요하게 다루어야 할 것이며, 이들 서비스 제공이 용이한 체계를 갖추어야 할 것이다. 가정호스피스팀 구성은 전담과 비 전담 형태가 다양하기는 하였으나, 다학제적 인력 구성은 의사, 간호사, 사회복지사, 사목자, 자원봉사자 등으로 입원형과 동일하였고, 최소한 이 중 간호사는 전담으로 구성해야 한다는데 실무자들의 의견이 일치하였다. 국내 가정호스피스 기관 중에는 의사나 간호사 없이 봉사자로만 구성되는 경우도 있으나 (Jang 등, 2002), 이 경우 말기환자의 증상 관리와 의료적 평가가 이루어질 수 없기 때문에 제공되는 서비스 내용이 극히 제한적일 수밖에 없다. 본 연구에 참여한 기관에서도 가정호스피스 서비스 제공에 있어서 의사가 방문하는 기관은 3곳에 불과하였고, 사목자나 사회사업가도 방문하지 못한다는 곳도 1곳이 있었다. 모든 기관에서 주 방문자는 간호사였고, 간호사의 방문횟수는 주 3회 이상 하는 곳도 있었으나 대부분 환자 상태에 따라 1회-3회 방문하고 있었다. 추후 개발될 가정호스피스 서비스 표준안에는 각 인력의 최소 방문 빈도와 방문 서비스 내용에 대한 지침이 제시되어야 할 것이다.

우리나라 노인들의 삶의 만족도에 의료서비스와 가족관계는 중요한 변수이다 (Choi와 Ha, 2012). 선행연구 (Health Insurance Review and Assessment Service, 2009)에서 제시된 바와 같이 본 연구에서도 핵가족화로 인해 집에서 환자의 주보호자로서 간병과 일상생활을 보조할 수 있는 가족이 없다 점이 가정호스피스 활성화의 장애요인 중 하나로 제시되었다. 가정 호스피스 활성화를 위해서는 일상생활 보조 지원책에 대한 전략이 필요하다. 요양원 등의 대체가정을 인정하여 복지차원의 생활보조와 의료를 분리하여 수가를 지급하고 있는 미국의 경우 2010년 호스피스 서비스를 받는 사망환자의 66.7%가 가정에서 사망하며, 이 중 38%가 너싱홈이나 주거형 시설에 거주하고 있는 점도 눈여겨 볼만하다 (National Hospice Palliative Care Organization, 2012). 가정 호스피스완화의료 제도화를 위한 또 다른 문제점으로써 가정간호, 보건소 재가암환자관리 사업과 가정호스피스의 가정 방문이 중첩되어 있고, 서로 무엇

을 협력하고 어떻게 역할분담을 할지에 관한 명확한 경계가 없어 업무에서 혼선이 빚어지고 있음이 지적되었다. 추후 가정방문 서비스의 효율성과 효과성을 증대하기 위해 유관부처들 간의 의사소통을 증진하고 의료현장의 전문인력 간에 업무협력에 대한 협의와 절차가 마련될 필요가 있다. 또한 환자 사망 시 약물 폐기 절차나 사후처치와 임종간호에 대한 법적 검토와 지침마련도 필요하다. 모든 말기환자를 수용할 만한 호스피스완화의료병상 수를 확보하는 것은 불필요하며 불가능하다. 말기환자가 가정에 머무를 수 있는 시간을 최대화하고 지역사회 내 호스피스완화의료 보급을 확대하여 보다 많은 환자들이 가족 곁에서 양질의 지속적인 호스피스완화의료 서비스를 받을 수 있도록 하기위해서 가정호스피스는 중요한 대안이다 (Melvin, 2003). 지금까지 국내 가정호스피스는 기관과 지역의 필요에 따라 금전적 보상과 무관하게 자기희생적으로 이루어 왔기 때문에 각 기관별 실정에 따라 서비스의 내용과 절차는 매우 다양하였고 (Yun 등, 2002; Jang 등, 2002), 국가의 지원을 받는 입원형 완화의료 서비스 기관에서조차 가정호스피스 서비스 전달과정과 내용은 매우 다양한 것으로 파악되고 있다 (Choi 등, 2012). 그러므로 서비스의 수혜자인 환자와 가족, 서비스 제공자, 그리고 제도를 만드는 정부기관 모두에게 유용한 가정호스피스완화의료 서비스에 대한 표준화된 지침이 개발되어야 한다 (Ferris, 2004).

본 연구는 7개 가정호스피스 기관의 실무자들만을 대상으로 인터뷰하였기 때문에 가정호스피스 제공자 전체의 실태를 반영하는 데에는 제한이 있다. 또한 포커스 그룹인터뷰를 한 개의 그룹에서 한 번의 인터뷰만을 진행하였기 때문에 현재 상황을 모든 맥락에서 심층적으로 이해하기에는 한계가 있으므로 해석에 주의를 요한다. 그러나 본 연구는 호스피스완화의료 표준의 각 영역과 서비스 프로세스 중 발생하고 있는 문제를 기존의 조사연구에서 보다 정황적이고 구체적으로 이해하고 현 제도상의 맹점을 파악할 수 있었다는 점에서 그 가치가 있다. 따라서 본 연구를 통해 파악된 가정호스피스 서비스 제공의 현황과 문제점은 추후 가정호스피스 표준화와 제도화를 위한 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

References

- Ban, P. J., Sim, E. K. and Cho, H. (2009). A research on the overseas status of hospice and palliative care. *Journal of Inje University*, **24**, 183-204.
- Chang, H. S., Park, S. and You, S. J. (2000). Analysis of actual state for hospice programs in Korea. *Korean Journal Hospice Palliative Care*, **3**, 4-17.
- Choi, H. S. and Ha, J. (2012). A study on the factors affecting the life satisfaction of the elderly. *Journal of the Korean Data & Information Science Society*, **23**, 131-142.
- Choi, J. Y., Jung, K. T., Shin, D. W., Kang, J., Baek, Y. J., Mo, H. N., Nam, B. H., Seo, W. S., Park, J. H. and Kim, J. H. (2012). Variations in process and outcome in inpatient palliative care services in Korea. *Support Care Cancer*, **20**, 539-547.
- Emanuel, E. J., Ash, A., Yu, W., Gazelle, G., Levinsky, N. G., Saynina, O., McCellan, M. and Moskowitz, M. (2002). Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditure in the last year of life. *Archives of Internal Medicine*, **162**, 1722-1728.
- Ferris, F. D. (2004). Standards and guidelines: Do they matter?. *Journal of Palliative Medicine*, **7**, 750-758.
- Health Insurance Review and Assessment Service. (2008). *A study on the hospice payment - Development of the payment system for hospice services and of the quality control system, and designing of pilot program (Issue No. K46-2008-85)*, Health Insurance Review and Assessment Service, Seoul.
- Health Insurance Review and Assessment Service. (2009). *S tandardization of management guideline and development of efficient health care delivery system on hospice palliative medicine*, Health Insurance Review and Assessment Service, Seoul.
- Jang, H. S., Park, S. and You, S. J. (2002). Analysis of actual state for hospice programs in Korea. *Korean Journal Hospice Palliative Care*, **3**, 4-17.
- Kim, S., Hahm, M., Choi, K., Seung, N., Shin, H. and Park, E. (2008). The economic burden of cancer in Korea in 2002. *European Journal of Cancer Care*, **17**, 136-144.
- Korea National Statistical Office (2008). *Annual report on the cause of death statistics in Korea*, Korea National Statistical Office, available from <http://www.nso.go.kr>.

- Korea National Statistical Office (2009). *Annual report on the cause of death statistics in Korea*, Korea National Statistical Office, available from <http://www.nso.go.kr>.
- Kyung, M. H., Jang, Y. M., Han, K. H. and Yun, Y. H. (2010). Current status and activation plan of hospice palliative care in Korea-based on hospice palliative care facilities survey. *Korean Journal Hospice Palliative Care*, **13**, 143-152.
- Lee, T. W., Lee, W. H. and Kim, M. S. (2000). Comparison of the costs of care and nursing services for terminally ill patients receiving home hospice care in comparison to institutional care. *Journal of Korean Academy of Nursing*, **30**, 1045-1054.
- Lee, T. W., Sung, Y. H., Choe, W. S., Hwang, N. M., Park, H. O., Hwang, M. S. and Jang, O. J. (2008). A study on estimating the nursing cost of home hospice care. *Journal of Korean Academy of Nursing*, **14**, 182-195.
- Lo, J. C. (2002). The impact of hospice on health care expenditures-The case of Taiwan. *Social Science & Medicine*, **54**, 981-991.
- Melvin, J. (2003). Gold standard palliative care in the community. *Primary Health Care*, **13**, 39-41.
- Ministry of Health Welfare and Family Affairs. (2006). *Policy direction presentation: R&D action plan for the 2nd phase of 10-years cancer control plan*, Ministry of Health Welfare and Family Affairs, Seoul.
- Ministry of Health Welfare and Family Affairs. (2010). *Standards of palliative care service*, Ministry of Health Welfare and Family Affairs & National Cancer Center, Seoul.
- Morgan, D. L. and Krueger, R. A. (1998). *The focus group kit*, SAGE, Thousand Oaks, CA.
- National Hospice Palliative Care Organization (2012). *Facts and figures: Hospice care in America*, 2011 Ed., National Hospice and Palliative Care Organization, available from http://www.nhpc.org/files/public/statistics_research/2011_facts_figures.pdf.
- Pack, C. Y. (2002). *Report on the inspection of current state of hospice palliative care system in Japan and Taiwan(Following official trip)*, Health Insurance Review and Assessment Service, Seoul.
- Stjernswärd, J., Foley, K. M. and Ferris, F. (2007). The public health strategy for palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, **33**, 486-493.
- Weissman, D. E. and Meier, D. E. (2008). Operational features for hospital palliative care programs: Consensus recommendations. *Journal Palliative Medicine*, **11**, 189-194.
- World Health Organization (2007). *Cancer control: Knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5 palliative care*, World Health Organization, available from <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>.
- Yun, Y. H., Choi, E. S., Lee, I. J., Rhee, Y. S., Lee, J. S., You, C. H., Kim, H. S. and Baek, Y. J. (2002). Survey on quality of hospice palliative care programs in Korea. *Korean Journal Hospice Palliative Care*, **5**, 31-42.

Home hospice palliative care service in Korea: Based on focus group interview

Su-Jin Koh¹ · Yeol Kim² · Mi Ok Song³ · Youngsim Choi⁴ · Sung Eun Choi⁵ ·
Hyun Jung Jho⁶ · Yun Jung Huh⁷ · Myung-Hee Park⁸ · Seon Ju Park⁹ · So-Hi Kwon¹⁰

¹Ulsan University Hospital

²National Cancer Center

³Keimyung University Dongsan Hospital

⁴Chungnan National University Hospital

⁵Sunlin Hospital

⁶National Cancer Center

⁷Severance Hospital

⁸Seoul St. Mary's Hospital

⁹St. John of God Hospital

¹⁰Kyungpook National University

Received 7 October 2013, revised 8 November 2013, accepted 12 December 2013

Abstract

The aim of this study was to understand home hospice care status and problem in Korea, and ultimately to develop the home hospice standard. This study was conducted as a part of a study on the institutionalization of the home hospice in Korea. A focus group interview with representatives of seven home hospice agency where have provided home hospice service for years was conducted. All of the participants agreed to the essential components for home hospice service including 24 hour on call service, multidisciplinary team visiting, and periodical team meeting. Visiting frequency was 1-3 times per week mostly by nurses. And they agreed requisitely to fulfill an office for home visiting nurses, storage space, and home visiting bags. The obstacles of providing home hospice were 1) no reimbursement system, 2) difficulties to change medication at home, 3) lack of inpatient beds for symptom control. Standardization of home hospice is critical to improve service quality and to develop reimbursement system. The findings of this study could be used as a basic data to develop home hospice standards and guidelines.

Keywords: Focus groups, home care services, hospice care, interviews, palliative care.

-
- ¹ MD, PhD, Department of Hemato-oncology, Ulsan University Hospital, Ulsan 791-704, Korea.
² MD, MPH, Department of Family Medicine, National Cancer Center, Goyang 410-769, Korea.
³ RN, PhD, Cancer Center, Keimyung University Dongsan Hospital, Deagu 700-712, Korea.
⁴ RN, PhD, Cancer Center, Chungnan National University Hospital, Deagun 301-721, Korea.
⁵ RN, MSN, Hospice & Palliative Care Center, Sunlin Hospital, Pohang 791-704, Korea.
⁶ MD, Department of Family Medicine, National Cancer Center, Goyang 410-769, Korea.
⁷ RN, Hospice Team, Severance Hospital, Seoul 120-752, Korea.
⁸ RN, PhD, BMT unit, The Catholic University of Korea, Seoul St. Mary's Hospital, Seoul 137-701, Korea.
⁹ RN, Home care center, St. John of God Hospital, Gangju 500-862, Korea.
¹⁰ Corresponding author: APRN, PhD, Assistant professor, College of Nursing, Kyungpook National University, Deagu 700-422, Korea. E-mail: sh235@knu.ac.kr