

가정형호스피스완화의료의 활성화

-2015년 세미나 자료에서-

1. 가정형호스피스완화의료의 필요성

가정형호스피스완화의료의 필요성을 크게 두 가지 측면으로 살펴보면 첫 번째 사회적 측면에서 호스피스 철학에 알맞게 가족과 함께 일상생활을 유지하면서 가장 편안하고 친숙한 환경에서 살아가도록 호스피스완화의료 서비스를 제공할 수 있다. 이 서비스는 가정에서도 적극적인 통증과 증상 관리, 환자와 가족을 위한 전인적 돌봄이 제공되고, 24시간 on call 서비스 및 응급상황 관리가 이루어지므로 말기 암환자들의 삶의 질을 향상시킬 뿐만 아니라, 병원에서 퇴원하여 가족들과 함께 남은 시간을 보내고 편안한 임종을 맞이할 수 있게 된다. 또한 가정형 호스피스완화의료는 비교적 상태가 양호한 시기부터 퇴원 후 돌봄 제공을 할 수 있으며, 완화의료병동으로 옮기지 않아도 되기 때문에 말기 암환자들에게는 심리적 부담감이 적으므로 완화의료를 일찍 접할 수 있도록 한다.

둘째로 제도적 측면에서 호스피스완화의료 제도를 통해 말기 암환자는 돌봄의 장소를 선택할 수 있으며, 의료기관에서 퇴원 후에도 연속적인 돌봄을 받을 수 있는 기회가 생기게 된다. 완화의료 기관에 종사하는 실무자들은 담당하는 환자에게 연속적으로 제공할 수 있으므로 환자와 가족들의 만족도를 높일 수 있으며, 말기 암환자의 퇴원이 증가하게 되고 의료비용 절감의 효과가 있어 의료자원을 효율적으로 활용하게 되어 낭비를 막을 수 있을 것이다. 또한 이 제도는 말기환자의 의료적 요구를 수용할 수 있으나,

시설이나 장비의 투자가 많지 않음으로, 완화의료 병동을 확대하기 어려운 상황에서 쉽게 완화의료 서비스를 확대할 수 있는 방법이 될 수 있다. 궁극적으로 가정형호스피스완화의료 제도는 말기 암환자의 삶의 질 향상이라는 정책적 목표와 재정 절감의 목표 달성에 기여할 것이다.

2. 국내 일개병원의 사례

우리나라는 현재 가정형호스피스완화의료의 수가 적용되지 않고 법적으로 제도화 되어 있지 않아 한계가 있으나 실제 가정형호스피스완화의료 서비스를 제공하고 있는 한기관의 팀원들의 경험 및 역할과 입원형 호스피스완화의료에서 가정형호스피스완화의료로의 연계 방법을 소개하고자 한다.

1) 가정형호스피스완화의료 팀원의 경험 및 역할

가정형호스피스완화의료에서 먼저 의사의 역할은 협의적으로는 가정형호스피스완화의료 대상자의 선정 및 재입원 결정, 통증 및 증상관리를 위한 투약 및 검사 등의 의학적 결정, 초음파, 복수천자, 봉합 등 시술, 예후를 예측하며, 광의적으로는 환자/가족과의 관계형성, 심리적 안정, 돌봄의 연속성 제공, 효율적인 돌봄, 불필요한 외래 내원 및 입원을 예방하는 역할을 할 수 있다.

두 번째로 간호사의 역할은 팀원 간 의사소통의 창구, 돌봄 계획의 수립 및 지속적 점검,

입원 및 종결시기의 판단, 24시간 365일 상담, 가정방문, 간호처치, 위기대응, 통증 및 증상 관리, 필요시 자원연계 및 질 향상 활동과 연구 교육의 역할을 할 수 있다. 세 번째로 자원봉사자가 환자의 신체적 위생(삼투 및 목욕)을 돕고, 영적 정서적 지지를 제공하게 된다. 병동형에서 연계된 경우 신뢰관계가 형성되어 있으며 다른 환자의 영향을 받지 않아 조용한 분위기에서 온전한 영적 돌봄과 정서적 지지를 제공할 수 있다. 가정에서는 집을 개방하는 만큼 환자, 가족이 마음을 많이 열어 많은 교감이 가능하며, 집안의 분위기(사진, 물건 등)를 통해 환자의 삶에 대해 알 수 있고, 이해할 기회를 얻게 되고, 시간적, 공간적 한계에서 벗어나 한 사람에게 집중이 가능하여 환자, 가족의 만족감을 높일 수 있으며 가정 방문한 환자가 병동으로 재입원 시 반가움과 친밀도가 증가된다.

2) 통합(입원, 가정, 자문)형에서 가정형호스피스 완화의료서비스로의 연계

가정형호스피스완화의료 서비스 과제의 첫 번째 과제는 입원 대기 중인 환자들에게 호스피스완화의료 서비스를 제공하는 것으로 적절한 입원시점과 입원대상자를 선별하는 것이다. 두 번째 과제는 편안한 가정에서 가족과 함께 남은 시간을 보낼 수 있도록 입원형 서비스의 적절한 자원관리로 호스피스완화의료 서비스 수혜 대상자를 증대시키는 것이다. 입원하여 호스피스완화의료 서비스를 받던 환자와 가족들의 퇴원에 대한 심리적 반응은 ‘별써’라는 의문을 가지며 “아직 기대한 만큼 환자가 좋아지지 않았어요, 아직 걷지도 못하는데, 아직 잘 못 먹는데, 아직 아픈데..., 아직 마음의 준비가 안 되었어요, 집을 준비하려면 시간이 필요해요” 등의 반응을 보인다. 또한 “집에 가서 통증이 심해지면 어떡해요? 상태가 나빠지면 어떡

해요”라는 질문과 “병원에서는 의사, 간호사가 보살펴 주는데... 집에서는 가족에게 전적으로 맡겨야 하니... 부담이다, 미답지 못하다, 환자를 돌볼 사람이 없다 또는 나 혼자서 어떻게 돌봐” 등의 반응을 보이며, 이런 환자를 집에 데려가는 게... 다른 가족들, 이웃의 시선을 의식한다. 호스피스완화의료 팀원들은 환자들이 퇴원함에 있어 안전함과 지속적인 보호에 대한 확신을 가질 수 있도록 복합적인 계획을 세워야 하며 다음과 같은 구체적인 면담을 해야 한다.

- ① 퇴원면담을 위해 주 돌봄 제공자를 포함한 가족이 모일 수 있도록 안내한다.
- ② 입원 시 주요문제, 치료경과, 현재 상태 등에 대해 미리 파악, 예상 질문을 준비한다.
- ③ 퇴원의 의미와 가족 돌봄의 중요성에 대해 설명한다.
- ④ 가족 및 지역사회 지지자원을 파악한다.
- ⑤ 가정형호스피스 서비스에 대해 설명한다.
- ⑥ 퇴원과 관련된 환자와 가족의 요구를 평가한다.
 - 퇴원장소, 필요물품, 심리적 요구(하고 싶은 것)
- ⑦ 환자와 가족의 요구를 토대로 필요한 준비에 대해 상의한다.
 - 준비 물품(침대, 산소, 흡인기, 휠체어 등)의 대여에 대해 안내 등
- ⑧ 추후 예상되는 문제에 대해 설명, 가정에서 가족 돌봄의 방법과 응급대처방법을 설명한다.

마지막으로 성공적인 퇴원을 위하여 몇 가지 전략이 필요하다. 첫째로 선택을 할 수 있는 충분한 시간을 갖기 위해 퇴원계획은 초기에 시작되어야 하며, 둘째로 퇴원에 대한 두려움이나 불안감 등을 명확히 하고 감소시켜야 하고, 셋째로 환자의 결정과정을 지지할 수 있도록 가족을 격려해야 하며, 넷째로 퇴원계획은 환자들을 위해 조제된(prescribed) 것이 아니라 선택을 위한 정보를 제공하고 환자가 선택할 수 있도록 해야 할 것이다.

3. 국외 가정형호스피스완화의료의 실제

대만, 일본, 싱가포르, 미국 등 국외 호스피스완화의료를 간단하게 살펴보면 다음 표와 같다.

	대만	싱가포르	일본	미국
의료비 지불 제도	전민건강보험	의료저축계좌 +정부보조금 메디세이브(Medisave) 메디실드(Medishield), 메디펀드(Medifund)	전국민건강보험 후기고령자제도	민간건강보험 메디케어(Medicare), 메디케이드(Medicaid)
역사	1996년 첫 가정 호스피스 시범	1987년 가정 중심의 호스피스 서비스 제공	명시적 가정호스피스 제도는 없음 완화의료전문의 포함 재택의료서비스 제공	1968년 가정호스피스 형태로 호스피스 제공 시작
현황	80개의 가정호스피스 서비스가 운영 (2015.6기준) 이용자 약6천명 (2014년기준)	6개 기관 가정호스피스 (2015.6기준) 가정호스피스 신뢰의뢰 연3,595명 (년간 환자 1030명)	재택 의료 또는 방문 간호 업체 수는 57개 (2015년 기준)	CMS 기관 3,90개 이상 이 가정호스피스 제공 암사망자의 69.5%가 호스피스 이용하는 것으로 간접계산
서비스 유형	독립형, 입원형 자문형	독립형 입원 연계형		호스피스 기관은 가정형, 입원형, 외래형, 자문형 4가지 중 3가지 이상의 서비스를 갖추어야 함
서비스 수준 및 인력 구성	Type A형: 완화의료 전문가팀 (의사, 간호사, 사회복지사) Type B형: 의사, 간호사(기본교육 이수, 보건 진료소 등)	간호사, 의사, 상담사/ 사회복지사	다양한 전공(내과, 외과 등)의 의사가 재택 의료 서비스 제공 가능하며, 이중 완화의료 전문의도 포함	기관별 서비스 수준에 대한 구분 없으나 메디 케어 2가지 구분을 둠 의사, 간호사, 사회복지사
돌봄 대상자	기대 여명이나 질환 제한 없음	말기질환자 (예후기간 무관): 암환자 86.5%, 비암환자13.5%	재택의료서비스는 대상 자 기준이 없으며, 완화 의료 입원 대상자는 악 성 종양 환자 및 후천성 면역 결핍증 환자	말기질환자(질환제한 없 음), 기대여명 6개월 미 만 소아 포함

지면보수교육

	대만	싱가포르	일본	미국
서비스 장소	<p>주택 (home), 기관(institution) 방문 모두 가능</p>	<p>장소에 대한 특별한 고려가 없는 대신 가정에서 환자를 돌보는 domestic helper 고용을 지원</p>	<p>주택</p>	<p>대부분의 환자가 자신의 거주지에서 호스피스 이용(private, reside- nce, nursing home residential facility 등)</p>
의뢰 절차	<p>병동에 입원 후 증상 조절되면 가정호스피스로 연계 환자와 보호자의 동의 후 의료보험국의 허가</p>	<p>담당 의사 또는 컨설턴트 의뢰서와 의무기록 의뢰하는 병원에서 퇴원 시 가정호스피스 간호사가 가족과 연락해 방문 약속</p>		<p>주치의 또는 호스피스 담당의사가 말기환자임을 인증 환자가 원인질환 치료 대신 완화의료 선택한다는 서류에 서명</p>
서비스 범위	<p>드레싱, 튜브교체, 심리사회적지지, 사별가족 돌봄 등</p>	<p>공식 규정 없으며 통증과 증상조절, 정신적, 영적지지, 사별관리 등</p>		<p>호스피스 선택에 대한 상담 1회/Medicare 승인 호스피스 프로그램 선택적 인정: 단기 입원, 응급실 방문, 구급차 이용, 숙식 및 휴식 입원 등</p>
지불 방식	<p>방문 당 수가 간호사, 의사, 사회복지사(1인당 45회/월 이내) 그 외 수가 보상은 없음</p>	<p>환자 1인 당 수가 (월)</p>	<p>개보험: 재택의료 수가 활용</p>	<p>일단정액수가, 환자 지급 제한, 기관 당 지급 상한</p>
수가 차등	<p>방문 진료 시간 별 거주지 별</p>	<p>환자 소득 수준에 따른 차등 수가 (저소득층의 높음)</p>		<p>서비스 강도 및 시간에 따른 차등(Routine 또는 Continuous home care)</p>
환자 부담	<p>의사, 간호사 서비스 본인 부담금 없음 교통비 청구/도서 산간 가산 수가</p>	<p>본인 부담금 없음 약, 소모품비 Medisave 이용 가능</p>		<p>선택적 급여 서비스 비용의 5%</p>