

# 가정형 호스피스 도입 방안



안은미 주임연구원  
국립암센터 호스피스완화의료사업과

## 1. 들어가며

말기암환자와 가족이 서로를 잘 떠나고, 떠나보내기 위해서는 가급적 환자가 선호하는 곳에서 생활하고 임종을 맞을 수도 있어야 할 것이다. 그러기 위해서는 질병 경과와 가족의 상황에 따라 가정형과 입원형 서비스를 적절히 이용할 수 있도록 호스피스완화의료 전달체계가 구축되어야 한다. 그러나 현재 한국의 호스피스완화의료는 입원형 호스피스를 중심으로 제도화되어 있으며, 비어 있는 나머지 중요한 부분이 바로 가정형 호스피스이다.

가정형 호스피스란 말기암환자의 가정에서 제공되는 호스피스완화의료 서비스이다. 여기서, 가정이란 환자가 일상생활을 영위하는 거주지로서, 자택 외에도 요양시설 등 환자가 일상생활을 영위하는 장소를 통칭한다. 같은 의미로 ‘가정완화의료’, ‘가정호스피스’, ‘가정방문 호스피스·완화의료’ 등이 혼용되고 있으나, 이 글에서는 ‘가정형 호스피스’로 용어를 통일하고자 한다. 이는 가정형 호스피스와 입원형 호스피스가 짝을 이룬 호스피스완화의료 서비스의 연속성을 강조하기 위함이다. 가정형 호스피스는 입원형 호스피스와 환자군, 인력, 시설, 장비 등을 상당부분 공유할 수 있다.

올해 7월 드디어 입원형 호스피스에 건강보험 수가 적용되면서 가정형 호스피스와 관련

된 제도 정비의 필요성이 새삼 주목받기 시작했다. 그러나 아직은 가정형 호스피스 제도 도입에 대한 논의가 무르익었다고 확언하기 어렵다. 아직 소수 전문가를 제외한 많은 환자와 가족, 정책 입안자들에게는 가정형 호스피스라는 개념이 생소하다. 가정형 호스피스라는 용어가 낯설 뿐만 아니라, 말기암환자가 병원을 나와 의료진과 가족의 도움을 받으며 가정에서 지낸다는 개념 자체가 낯설고 미답지 않아 보인다. 이 글에서는 가정형 호스피스의 수요와 장애요인에 대한 조사 결과를 토대로 가정형 호스피스의 도입 필요성을 검토하고, 이를 위한 주요 고려 사항을 제안하고자 한다.

## 2. 가정형 호스피스 현황

가정형 호스피스는 미국, 싱가포르 등의 국가들에서 호스피스완화의료 제공 체계의 중심으로 자리 잡고 있다. 환자와 가정에서 지내는 동안은 호스피스팀의 가정방문 외에도 환자와 가족의 필요에 따라 데이케어, 보호자를 위한 휴식입원, 도우미 고용 등 다양한 지원 제도를 활용할 수 있다는 것도 눈에 띈다. 반면, 대만, 일본과 같이 정책적으로 관심을 기울임에도 불구하고 가정형 호스피스가 입원형 서비스에 비해 느리게 발전해온 사례도 있다. 대만의 경우 가정형 호스피스를 위한 건강보험 수가 지불 체계를 갖추고 있으나, 일본의 가정형 호스피스는 별도 제도가 아니라 재택의료의 틀 안에서 제공되고, 수가를 적용받는다고 볼 수 있다.

한국의 경우 제도로서의 호스피스완화의료는 2003년 제1차 말기암환자 호스피스 시범사업 이래 오롯이 입원형 호스피스 중심으로 발전해 왔다. 그러나 제도 밖의 가정형 호스피스는 호스피스 운동의 태동기부터 꾸준히 명맥을 이어왔다. 초기 기록으로 강릉 '갈바리의원', 세브란스병원 등에서 가정형 호스피스 운영 사례를 찾아볼 수 있다. 제도적 실체가 없기 때문에 정확한 현황을 파악하기는 어려우나, 몇몇 자료를 통해 상황을 들여다 볼 수 있다. 2014년 호스피스완화의료 전문기관 현황 조사에 따르면 전국 57개 조사대상 기관 중 49개 (86%) 기관이 연간 1건~1,456건의 놀랍고도 상이한 가정형 호스피스 제공 실적을 보고하였다. 여기에는 가정간호 서비스 또는 보건소 재가암관리사업 실적 등이 상당히 많이 섞여 있는데, 그 이유는 각 기관이 가정간호, 보훈급여, 재가암관리사업, 후원금 등, 활용 가능한 여러 방법을 동원해 인력과 비용을 조달하고 있기 때문이라고 생각된다. 2015년 전국의 대표적인 가정호스피스 제공 기관 10개, 14명의 종사자들을 면접 조사한 결과에 따르면 많은 기관이 최소한의 인력으로 간신히 가정형 호스피스를 유지하고 있었다. 필수 의료서비스를 포함한 다학제적 호스피스완화의료 서비스를 제공하는 기관은 더욱 적었는데 특히 의사가 정기적으로 가정을 방문하는 기관은 소수에 그쳤다. 의사, 간호사, 사회복지사 등의 업무 배치, 가정호스피스 참여

을, 고용 형태 등이 상이해서 직종별 참여 현황을 인력 수, 빈도, 비율 등 단순 통계로 표현하기 어려웠다. 요컨대 각 기관들은 호스피스 종사자들의 희생정신에 기대어 여건이 허용하는 범위에서 서비스를 제공해 온 것으로 보인다.

### 3. 제도화 논의 경과

보건복지부는 2013년 호스피스완화의료 활성화를 위한 정책 목표로 가정호스피스 정착을 언급하기면서 2020년까지 대상기관의 50%에서 가정형 호스피스를 정착시킨다는 목표를 설정했다. 이를 위해 「암관리법」 내 가정완화의료 제도 신설하는 등 법적 근거를 마련하고, 건강보험 시범수가 실시를 계획하였다. 2년이 지난 올해 7월에는 가정형 호스피스에 필요한 인력 기준을 제시하는 「암관리법」 및 「의료법」 시행규칙 개정안을 입법 예고하기도 했다.

### 4. 가정형 호스피스 수요와 장애요인

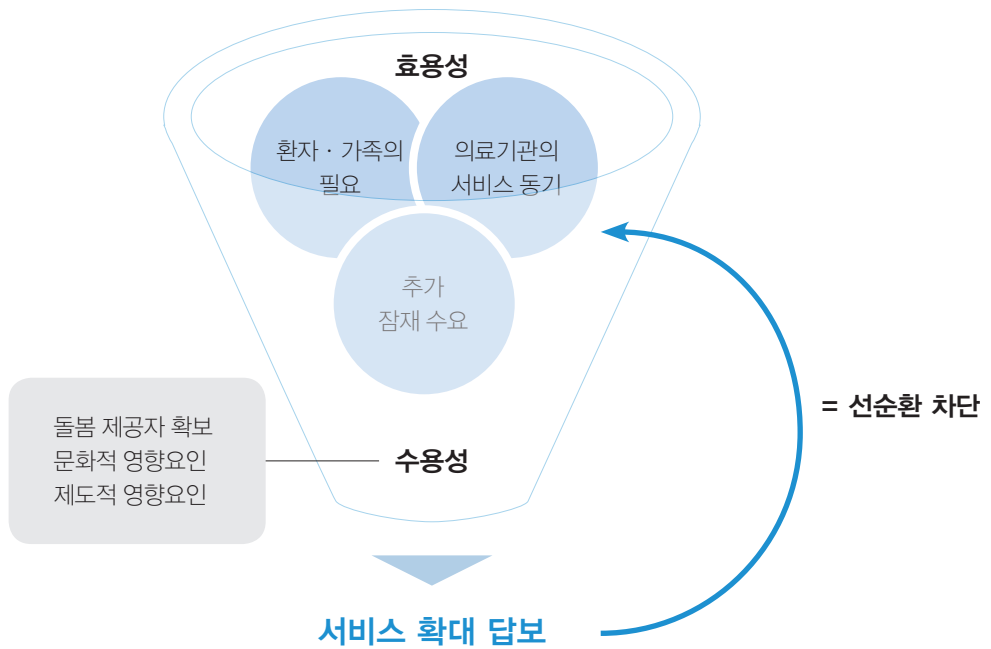


그림 1. 가정형 호스피스 현황

## 가. 환자·가족의 필요

말기암환자와 가족이 한동안 가정에서 지내거나 임종까지 맞기로 결정하는 데에는 대부분의 경우 환자의 선호가 중요한 계기로 작용했다. 가정이야말로 환자가 생리적으로, 심리적으로 가장 편안하게 생활할 수 있는 공간이라는 것은 환자, 가족, 의료진들의 중론이었다. 무엇보다 식사·수면·배변 등 기본적 생리활동에 어려움을 겪기 쉬운 환자가 입에 맞는 음식을 먹고 싶을 때에 먹고, 잠이 올 때 조용히 잘 수 있으며, 편안하게 화장실을 드나들 수 있다는 점이 중요했다. 병원에서는 식사, 수면 등에서 병원의 일과를 따라야 하고, 다른 환자들을 배려하면서 공동생활을 해야 하기 때문이다. 이는 환자의 주요 신체 증상들을 가정에서 조절할 수 있다는 것을 전제로 한 것이었는데, 말기 심망 등 일부 증상은 오히려 가정에서 호전을 기대할 수 있기도 했다.

또한, 가정형 호스피스를 제공하는 의료진들은 환자의 삶과 가족관계를 마무리하는 데에 가정에서 지내는 것 자체가 의미 있다고 일관되게 주장했다. 환자가 적절한 시기에 호스피스 완화의료에 의뢰된다면 일정 수준 이상의 컨디션이 유지되는 동안 암 치료 등으로 흐트러진 일상을 다시 누리면서 주변을 돌아볼 수 있는 마지막 기회를 놓치지 않을 수 있다는 것이다. 특히, 집으로 퇴원한 환자들은 병원에서의 수동적 환자역할을 벗어나 능력껏 스스로를 돌보고, 빨래를 개주거나, 손주들 옆에 있어 주는 등 미미하지만 다른 가족을 보살피기도 했다. 반대로, 가족들이 환자를 손수 돌본다는 데에 큰 의미를 두는 것도 많은 가정호스피스 이용자들의 특징이었다. 이렇게 환자가 모든 가족 구성원과 함께 서로 도움을 주고받으면서 밀접하게 생활한 시간은 환자와 가족이 관계를 마무리하고 후회나 죄책감 없이 서로를 잘 떠나고, 떠나보내는 데에 도움이 되는 것으로 보였다.

가족 중 일부가 환자를 곁에서 돌볼 수 있는 경우, 돌봄제공자에게도 가정은 병원보다 편안한 장소였다. 무엇보다 병원은 모든 시설이 환자에게 집중되어 있어서, 돌봄제공자가 쉴 수 있는 공간이 거의 없기 때문이다. 또한, 돌봄제공자가 일정하게 출퇴근해야 하는 직업을 가지지 않는 경우라면, 환자에게만 매어 있어야 하는 병원보다는 집안 살림, 소소한 용무 등을 짬짬이 해결하는 등 가정에서 일상을 유지하는 것을 오히려 편안해 했다.

## 나. 의료기관의 서비스 동기

가정형 호스피스의 가장 중요한 효용은 입원형 호스피스에 대한 거부감 없이 호스피스완화의료 서비스의 조기 개입을 가능케 하는 것이었다. 호스피스 병동이 죽으러 가는 곳이라는 편견은 호스피스완화의료의 개입을 지연시키는 주요 장애 요소이다. 그러나 말기암환자와 가족들은 의료진이 집으로 찾아가는 것에는 훨씬 개방적인데, 이렇게 자연스럽게 호스피스완화医료를 먼저 접하게 되면, 이후 입원이 필요한 시기에 자연스럽게 입원형 호스피스를 이용하게 된다는 것이다.

또한, 가정형 호스피스는 입원형 호스피스 병상의 회전을과 가동률을 향상시키기 위한 전략이기도 했다. 일부 기관은 대기환자가 많아서 입원 기간을 단축시킬 필요가 있었고, 상당수 기관은 늦게 의뢰되어 갑자기 임종을 맞는 등 입퇴원의 순환이 빠른 말기암환자의 특성 때문에 병상 가동률을 높이는 데에 어려움을 겪고 있었다. 이들 기관은 가정형 호스피스를 통해 퇴원환자와 잠재적 입원 대상자를 지속적으로 관리함으로써 입원형 호스피스 운영 역시 개선되는 효과를 얻을 수 있었다.

## 다. 잠재 수요

가정형 호스피스를 통해 호스피스완화의료 서비스의 조기개입을 목표로 한다는 것은 가정형 호스피스의 주요 잠재 수요자가 항암치료 종료 후에도 상급병원 외래 등에 적체되어 있는 말기암환자라는 뜻이다. 2013년 완화의료 서비스 이용률이 암 사망자의 12.7%에 그치고 있다는 것은 아직도 대다수의 말기암환자가 호스피스완화의료에 인계되지 않고 급성기 병원에 머물고 있음을 시사한다. 이 중 상당수의 환자와 가족들은 아래 그림과 같이 획일적인 진통제 처방 등에 의지하며 의료비를 낭비하고 있을 뿐 아니라 적절한 돌봄을 통해 가정에서 일상을 누릴 수 있는 소중한 시간을 흘려보내고 있는 것이다.

물론 가정형 호스피스는 현재 입원형 호스피스에 머무는 환자들 중 일부, 다시 말해 증상 조절만 가능하다면 집에서 지내기를 원하는 환자와 가족, 의학적 상태와 무관하게 가정을 선호하는 환자와 가족들에게도 원하는 곳에서 지낼 수 있는 선택의 기회를 제공할 것이다.



그림 2. 한 명의 암사망자가 쓰지 못하고 남긴 2~3개월분의 마약성 진통제(경구용, 경피용)<sup>1)</sup>

## 라. 제도 도입의 장애요인

### 1) 돌봄 제공자 확보

돌봄 제공자 확보는 가정형 호스피스 수요를 일차적으로 차단하는 장애요인이었다. 핵가족화, 경제활동 등의 이유로 가족이 환자를 곁에서 돌보기 어려운 경우가 많으며, 그나마 남아 있는 돌봄제공자도 건강문제, 가족갈등 등의 이유로 환자를 돌보기 어려운 경우가 드물지 않았다. 환자를 돌보는 가족은 전문가가 아닌 자신들이 환자를 돌볼 적절한 인력이 아니라고도 생각하기 쉬웠는데, 이것은 가정형 호스피스의 서비스 내용 중 가족 교육과 지지가 필요한 이유였다.

가족 외 돌봄 제공자를 구하는 일도 쉽지 않았는데, 무엇보다 인력 수급이 어려웠다. 대부분의 간병 인력은 가정에서 일하는 것을 꺼렸고, 간병 인력 지원 제도를 활용하기도 쉽지 않았다. 구청 재가도우미 제도, 가사간병 서비스 등의 제도가 있지만 인력 수급이 절대적으로 부

1) 항암치료 종료 후 집에서 상급종합병원 외래만 다니던 환자는 적절한 돌봄 대신 다 쓰지 못할 진통제만 가지고 버티다가 임종이 임박해서야 호스피스에 의뢰된다. 사진 속 마약성 진통제 중 듀로제식 디트렌스 패치의 가격만 (최우의 납작한 상자들) 50mcg 개당 10,068원\*50장 + 100mcg 개당 14,724원\*130장 = 241만7천520원. 이는 가정간호 수가 기준 시약 59회 방문료에 상응한다 (주2회 방문 시 15개월. 기본방문료 33,650원 + 교통비 7,420원).

족했다. 장기요양 서비스는 65세 이상 또는 장애등급 1,2급 환자만이 해당되어 65세 미만의 환자는 암만으로 장애등급 요건을 충족하기 어려웠다. 간병 인력 고용에 드는 경제적 부담은 상당히 커서, 병원 입원비보다 더 큰 돈이 들기도 했다.

이 모든 것이 가능하더라도 환자의 가족들은 자신의 일상을 거의 대부분 희생하거나 상당한 경제적 부담을 져야하기 때문에, 환자 역시 가족들에게 매우 미안해하고 가족을 배려하기 위해 입원해 있기를 원하기도 했다. 이는 전술한 국외 사례들에서 환자가 가정에서 지내는 동안 호스피스팀의 가정방문 외에도 환자와 가족의 필요에 따라 데이케어, 보호자를 위한 휴식입원, 간병 인력 고용 비용 지원 등 다양한 지원 제도를 제공한다는 것을 주목케 하는 이유였다.

## 2) 제도적·문화적 영향요인

한국은 아직 가정형 호스피스를 공식적인 의료서비스로 인정받을 수 있는 법적 근거와 수가 보상 체계를 갖추고 있지 않다. 가장 먼저 정비해야 할 법규로 '말기암환자 완화의료'의 법적 표준을 제시한 '암관리법' 시행규칙을 들 수 있다. 「암관리법」은 “말기암환자 완화의료”를 ‘통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리·사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 통하여 말기암환자와 그 가족의 삶의 질을 향상하는 것을 목적으로 하는 의료’라고 포괄적으로 정의하고 있다. 그러나, 동법 시행규칙 별표에서는 호스피스의 법적 표준으로 호스피스 병동 운영에 필요한 인력·시설·장비를 규정함으로써 사실상 입원형 호스피스를 전제로 말기암환자 완화의료의 법적 표준을 설정해 두었다. 현행 「의료법」에서도 병원 밖에서의 의료행위를 거의 고려하지 않고 있다. 「의료법」 제 33조는 기본적으로 의료인이 개설 의료기관 내에서만 진료할 수 있도록 제한하고 있으며, 의료기관 밖에서의 의료업은 응급환자 진료, 가정간호와 같이 예외 사례로서 인정받을 수 있을 뿐이다.

그 밖에, 가정형 호스피스 간호사의 마약성진통제 운반과 투약을 명시적으로 허용하거나 금지하지 않고 있는 「마약류관리에 관한 법률」, 가정에서 임종 시 사망 진단서 발급에 대한 문제 발생 소지를 남겨둔 「의료법」과 「가족관계의 등록 등에 관한 법률」 등에 대해서도 정비가 필요하다.

보건복지부는 「암관리법」 시행규칙과 「마약류관리에 관한 법률」에 대해 각각 시행규칙 개정과 유권해석을, 수가 보상 체계 마련을 위해 건강보험 시범수가 실시를 추진 중이다.

## 3) 서비스 확대 담보와 선순환 차단

이와 같은 여러 이유들로 인해 한국의 가정형 호스피스는 널리 보급되지 못한 채 소수 환자와 가족만이 예외적으로 경험한, 누군가는 만족스럽게, 누군가는 미덥지 못하게 경험한 서비

스였다. 일부 종사자들의 최선과 소수의 환자와 가족의 일관되지 않은 경험은 더 많은 수요를 이끌어 내거나 서비스 확대를 촉발하기는 어려웠던 것으로 보인다. 결국 한국의 호스피스는 입원형 호스피스에 크게 의존해 왔으며, 일정수준 이상의 가정형 호스피스 제공 경험을 갖춘 기관이나 전문 인력은 아직 소수에 불과하다.

여기에는 향후 가정형 호스피스를 담당할 전문인력 수급과 긴밀히 연관되어 있을 수 있다. 가정형 호스피스에서는 투약, 검사 및 시술 외에도 전인적 평가와 서비스 조율, 심리사회적지지, 가족에 대한 교육과 지지 등 무형의 서비스가 중요하며, 특히 의료기관 밖에서 이러한 서비스가 적절한 수준으로 이루어져야하기 때문이다. 일정한 서비스 기준을 충족하는 실무 현장 또는 실습 현장을 확충하지 않은 상태로 과연 가정형 호스피스 인력과 서비스의 질관리가 가능할 것인지 신중히 검토해 볼 필요가 있다. 가정형 호스피스가 낮은 대부분의 말기암환자와 가족에게 양질의 서비스를 제공하는 것, 수요 확대에 대비해 안정적인 인력 수급 방안을 마련하는 것은 잠재 수요가 실제 수요로 이어지는 선순환의 중요한 첫 단추가 될 것이기 때문이다.

## 5. 나가며

가정형 호스피스는 기존의 입원형 호스피스와 별도로 운영되는 또 다른 호스피스 서비스가 아니라, 입원형 호스피스와 짝을 이루어 연속적으로 이루어지는 호스피스완화의료 서비스의 일부분이라고 이해하는 것이 바람직할 것이다. 가정형 호스피스는 환자가 가정에서 일상을 누릴 수 있는 적절한 시기에 환자의 거주지에서 호스피스완화의료 서비스를 원만히 제공하는 것이다.

우리나라에서도 가정형 호스피스 제도 도입의 필요성은 충분하다고 생각된다. 다만, 가정형 호스피스가 성공적인 제도로 정착하기 위해서는 급성기 병원에 머물고 있는 말기암환자와 가족들을 얼마나 효과적으로 인계받을 방안, 양질의 서비스 인력의 교육·확보 방안을 먼저 마련할 필요가 있다. 향후 가정형 호스피스의 법적 기준 마련, 수가 모형 개발 등의 과정에서 이러한 점이 충분히 고려될 수 있기를 바라면서 글을 맺는다. 🍷