

## 호스피스 팀의 호스피스 및 연명의료결정참여 경험에 대한 사례연구

한 수 연

(남서울대학교)

본 연구 목적은 호스피스 및 연명의료결정 과정에 참여한 호스피스 팀의 상호관계를 분석하여 말기환자와 가족의 결정을 지원할 수 있는 방안을 논의하는 것이다. 호스피스 팀의 경험을 분석하기 위하여 의사, 간호사, 사회복지사 등 9명을 대상으로 개방질문지를 사용하여 결정시작 시점, 주 결정자, 결정내용들을 개별, 심층 면접하였다. 사례연구 방법을 이용하여 중심개념을 분석한 결과, 8개의 범주와 19개 하위범주, 86개 개념들을 도출하였다. 사례 간 의미와 주제를 분석한 결과 첫째, 참여자들은 결정시작 시점을 암 전문 의사의 치료중단, 퇴원권유 시점으로 경험하였으며, 둘째, 주 결정자는 환자보다는 가족들로 경험하였다. 셋째, 환자와 가족은 무엇을 결정해야하는지 혼란스러워 하였으며, 호스피스 및 연명의료 외에도 장례절차, 임종준비, 경제지원 여부를 결정한다고 하였다. 결정은 한 번에 하기 보다는 시간을 두고 하는 과정으로 이해하였으며, 호스피스 팀의 지속적 지원이 필요함을 강조하였다. 마지막으로 새로운 법에서 호스피스를 이용할 수 있는 환자의 조건이 엄격하여 또는 서비스가 부족하여 결정을 자유롭게 하지 못하는 경우도 있다고 하였다. 본 연구는 호스피스 협진체계 정비, 생애주기별 죽음교육 실시, 호스피스 팀 활동 보장 및 환자권의 보호를 위한 법 개정을 위한 정책적·제도적·실천적 지원 방안에 대하여 논의하고자 한다.

주요 용어: 호스피스 팀, 의사, 간호사, 사회복지사, 말기환자, 연명의료결정, 사례연구, 죽음 교육

이 논문은 2016년 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임. (NRF-2016S1A2925399)

IRB No. C-1608-130-787, 서울대학교의과대학/서울대학교병원

■ 투고일: 2018.10.31    ■ 수정일: 2019.1.31    ■ 게재확정일: 2019.2.7

## I. 서론

호스피스완화의료(이하 호스피스) 돌봄의 질은 세계보건기구(2016)의 권고에 근거하여 관리되어야 하며, 국가가 제도적으로 호스피스 기관을 확대하고, 인력을 확보하며, 환자와 가족중심의 돌봄제공과 편안한 환경조성, 통증의료비 지원을 보장할 수 있어야 한다(Callaway, Connor & Foley, 2016). Kobayashi와 McAllister(2016)는 호스피스 돌봄의 질을 높이기 위하여 무엇보다 환자와 가족의 의사결정 참여를 보장하고 의사결정을 촉진하기 위하여 호스피스 팀원 간의 원활한 의사소통과 지속적 팀 활동이 강화되어야 함을 주장하였다.

한국도 최근 『호스피스완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률』(제14013호, 2016.2.3. 제정, 시행 2017.8.4.) (이하 연명의료결정법)을 제정하였으며, 일부 개정을 거쳐 시행 중이다(제15542호, 2018.3.27. 일부개정, 시행 2018.3.27.) (국가법령정보센터, 2018a). 『연명의료결정법』은 환자의 호스피스 및 연명의료결정(이하 호연결정)참여를 제도적으로 지원할 수 있도록 동 법 제1조(목적)에서 생애말기 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치 보호를 법의 목적으로 명시하였다. 또한 제10조(연명의료계획서의 작성·등록 등) 제3항에서 담당 의사가 환자에게 호연결정 등에 관한 설명을 제공하고, 작성을 돕도록 명시하였다. 보건복지부는 호연결정을 지원하기 위하여 동 법 제14조(의료기관윤리위원회의 설치 및 운영 등)에 따라 의료기관의 윤리위원회 안에 연명의료결정 전담인력을 의무화하였으며, 현재 병원윤리위원회를 운영하고 있는 42개 상급종합병원, 91개 종합병원, 9개 병원, 26개 요양병원 등에서 전담인력팀을 운영하고 있다(국가연명의료기관, 2018). 또한 동 법 제25조(호스피스전문기관의 지정 등)의 호스피스전문기관(이하 기관) 필수인력도 호연결정을 지원하도록 하였으며, 81개 호스피스 입원형, 25개 가정형, 20개 자문형과 11개 요양병원 입원형 기관이 참여하고 있다(국립암센터, 2018).

하지만 초기 법의 목적과는 달리 환자의 존엄과 가치보호에 대한 사회적 합의가 불충분하며(최경석, 2016), 특히 한국인의 전통적·기복적 사생관도 연명의료 결정에 중요한 사회문화적 기준으로 작용할 수 있기 때문에(홍준표, 2018) 향후 법적·의료적·윤리적으로 발생할 수 있는 다양한 갈등과 문제점이 예상되고 있다. 그러므로 호연결정과정에서 환자와 가족의 불이익과 불편함을 최소화 할 수 있는 정치적, 제도적, 실천적 방안

대한 진지한 논의가 요구된다.

호스피스 팀은 환자와 가장 근접한 거리에서 돌봄 공간을 공유하는 돌봄 제공자로 환자와 가족의 호연결정에도 참여하여 결정과정을 관찰하고 경험한다. 경험이란 개인이 의식적으로 인식하는 범위 안에서 실제 일어났던 현상을 시간, 장소, 느낌, 기억, 태도 등으로 구조화는 작업이다 (Husserl, Churchill, Eley, 1981, pp. 55-58). Kastenbaum(2016)은 개인은 본인이 속한 사회의 문화와 제도 안에서 축적된 경험을 토대로 죽음을 수용한다고 하면서, 호연결정도 죽음 당사자인 환자는 물론 가족, 호스피스 팀 모두 중요한 구성원으로 경험을 공유한다고 하였다. 구체적으로 호스피스 팀의 의사, 간호사, 사회복지사는 본인의 죽음경험, 죽음수용태도에 따라 호연결정에 대한 가치나 태도, 환자결정권리에 대한 인식이 다를 수 있으며(Cheng et al., 2015; Gruswold & Kearney, 2017; McConnell & Porter, 2017; Nia et al., 2016), 호연결정 관련 죽음교육, 전문지식, 실천기술 훈련을 받은 정도에 따라서도 다르게 경험할 수 있다(Mehata et al., 2016; Sormanti와 Wong-Kim. 2018; Visser, Deliens, Houttekier, 2014). 한국 연구들도 호스피스 팀의 의사와 간호사의 죽음 및 호연결정 인식, 죽음교육 정도에 따라 호연결정 참여경험이 달라질 수 있다고 하였지만(이경은, 2015; Jo & An, 2015; Koh et al., 2016) 주로 의료인 연구에 집중되었으며, 사회복지사, 영적돌봄자, 자원봉사자 등 비의료인을 포함한 연구들이 많지 않다(한영상, 2017). 최근 호스피스 팀의 사회복지사가 의사, 간호사와 함께 초기상담을 실시하는 돌봄 필수인력으로 활동할 수 있게 되어, 호연결정에 참여하는 사회복지사를 포함한 의료인과 비의료인의 상호 경험에 대한 질적 사례분석연구가 필요하다.

그러므로 본 연구의 목적은 호스피스 팀의 호연결정참여 경험을 분석하여 환자와 가족의 결정을 지원할 수 있는 방안을 논의하고자 한다. 호연결정에 참여한 호스피스 팀의 상호 맥락과 관계성을 비교분석하기 위하여 의사, 간호사, 사회복지사 등 9명을 대상으로 호연결정의 시작 시점, 주 결정자, 결정내용에 관하여 개별, 심층면접을 실시하였으며, 사례연구방법을 이용하여 공통점과 차이점을 분석하고자 한다. 결과적으로 참여자들이 호연결정참여 과정에서 경험한 문제점들을 토대로 환자와 가족의 호연결정을 지원할 수 있는 정책적, 제도적 실천방안을 논의하고자 한다.

## II. 문헌 고찰

### 1. 연명의료결정법과 호스피스 기관의 서비스

#### 가. 호스피스 기관의 서비스 및 이용절차

보건복지부는 『연명의료결정법』 제21조(호스피스사업), 제1항, 제1호 및 제2호에 근거하여 호스피스 표준 돌봄지침서를 개발하였으며, 말기질환 가정형 기관 1차 및 노인 요양병원 시범사업, 암·비암 말기질환 가정형 기관 2차 및 자문형 기관 시범사업, 암 이외의 말기질환 호스피스 서비스 확대사업 등 다양한 호스피스 유형개발 및 보급 사업을 실시하고 있다. 또한 동 법 제25조(호스피스전문기관의 지정) 제1항에 근거하여 보건복지부는 입원형, 가정형, 자문형 기관을 지정하여 운영하고 있다. 입원형 기관(보건복지부, 2018a)은 말기 암환자를 대상으로, 병원 내 호스피스 병동 또는 별도의 독립기관에서 필수인력인 의사, 간호사, 사회복지사의 의무상담과 요법치료, 자원봉사자, 호스피스 활동보조원서비스를 제공하도록 하였다. 가정형 기관(보건복지부, 2018b)은 기관의 필수인력이 환자의 가정을 방문하여 돌봄계획을 수립하고, 전담 간호사의 기본 주 2회 방문과 24시간 주 7일 전화 상담을 제공하고 있으며, 자문형 기관(보건복지부, 2018c)은 일반 병동이나 외래에서 환자 담당 의료진과 협진하여 돌봄계획 자문 및 병원 내외 관련 서비스를 연계한다. 호스피스 서비스를 이용하기 위하여 담당의사의 말기진단 및 통보와 호스피스 이용 의향 확인, 호스피스 의뢰, 호스피스 의사의 첫 상담, 호스피스이용 동의서작성 절차를 따르도록 하였다.

#### 나. 호스피스 기관의 인력기준과 전인적 돌봄상담 의무

보건복지부는 『연명의료결정법』 시행규칙 제20조(호스피스전문기관의 지정), 제1항, [별표1]에 근거하여 각 기관의 인력기준을 명시하였다. 호스피스 담당의사는 『의료법 시행규칙』 (제442호 2016.10.6 일부개정, 시행 2018.10.1.)(국가법령정보센터, 2018b) 기준에 따라 의사 또는 한의사로 명시하였으며, 가정형, 자문형 기관에 한하여 간호사는 호스피스전문간호사, 종양전문간호사, 가정전문간호사, 또는 기관에서 2년 이상 호스피

스 업무에 종사한 경력 간호사로, 사회복지사는 『사회복지사업법』(제14923호 2017.10.24 일부개정, 시행 2018.4.25)(국가법령정보센터, 2018c) 제11조(사회복지사 자격증 발급 등) 기준에 따라 1급 사회복지사로 명시하였다. 모든 인력은 보건복지부장관이 인정하는 60시간 이상의 호스피스 교육을 기본교육과 보수교육을 받아야하며, 가정형과 자문형 호스피스 인력은 기본교육과 16시간의 추가교육을 이수하도록 하였다.

보건복지부는 기관의 의사, 간호사, 사회복지사의 전인적 돌봄상담료와 임종관리료를 돌봄행위수가로, 요법치료 인건비와 재료비, 소진료는 일반적응수가로 분류하여 사업비를 지원하고 있다. 입원형 기관의 의사, 간호사, 사회복지사는 말기 암환자와 가족을 대상으로 신체적, 정신적, 사회적 지지를 위하여 최초 입원 시 3일 이내에 각 60분 이상 초기상담을 실시하여야 하며, 입원 4일째부터 주 1회 의사 30분, 간호사와 사회복지사는 각 60분 이상 상담을 제공하도록 하였다(보건복지부, 2018a, b, c).

## 2. 호스피스 팀 의사, 간호사, 사회복지사의 호연결정경험

『연명의료결정법』의 시행으로 호스피스 기관의 의사, 간호사, 사회복지사는 호스피스 서비스 동의서를 작성하고 초기상담을 하면서 호연결정에 참여하게 되었으며, 이들의 호연결정에 대한 이해, 경험, 교육 여부 등이 환자와 가족의 호연결정에 중요한 영향을 미칠 수 있다. 실제로 말기 암환자를 돌보는 의료진은 환자의 통증 조절, 심리정서 및 사회 문제까지도 포함하여 생애말기돌봄계획을 세운다고 하였으며, 또한 말기진단고지, 연명의료 설명, 호스피스 결정 등 환자의 호연결정을 지원한다고 하였다(Billings, 2012; Bravo et al., 2015; Hill et al., 2014; Mehata et al., 2016). 물론 의료진의 말기진단 대화 개입 시기, 말기진단 고지 대화 기술 등 개인 변인도 중요하지만 환자와 의료진의 대화를 지원할 수 있는 병원환경조성 등이 중요한 변인으로 작용할 수 있으며(Koh et al., 2016; Shim et al., 2017), 특히 중환자실 의료진의 경우 생애말기돌봄계획을 지원할 수 있는 병원 환경 등이 호연결정에 중요한 영향을 미친다고 하였다(박소영, 2017; Brook, Manias & Micholson, 2016; Visser, Deliens & Houttekier, 2014).

호스피스 의사, 간호사도 죽음에 대한 가치나 태도, 연명의료 인식, 환자와 가족에게 도움을 제공한 경험, 사전돌봄계획을 위한 전문교육이나 훈련정도(변비조, 2017; 한영상, 2017; 조계화, 안경주, 2015; Harrison et al., 2017; Koh et al., 2016)에 따라 호연

결정 경험이 달라질 수 있다. 생애말기환자를 돌보는 사회복지사는 호연결정과정에서 간호사와 함께 환자의 죽음에 대한 가치나 의견에 초점을 두고 가족들과 환자의 의견을 조정하며, 환자의 죽음이나 상실에 대한 감정을 충분히 들어주는 역할을 담당한다 (Chandran, Corbin & Shillan, 2016; Gruswold & Kearney, 2017; Johnson et al., 2016; Lawson, 2012). 실제로 사회복지사를 포함한 호스피스 팀이 호연결정과정에서 정보와 상담을 제공하는 경우 환자와 가족의 결정을 촉진할 수 있다고 하였다( Bravo et al., 2012; Johnson et al., 2016; Sormanti & Wong-Kim, 2018). 한국 연구들도 호연결정에서 사회복지사 역할의 중요성을 인식하고 있으며(이효순 등, 2016; 한영상, 2017; 한수연, 2015), 호스피스 팀 사회복지사의 호연결정 참여 및 역할에 대한 후속 연구들을 기대하는 바이다.

### III. 연구방법

#### 1. 질적 사례연구

본 연구는 호연결정 과정에서 호스피스 팀의 상호관계 맥락을 이해하기 위하여 의사, 간호사, 사회복지사의 경험을 사례연구 방법을 이용하여 분석하였다. 사례연구는 비교적 주변과 구분되는 경계를 가진 사례들을 대상으로 맥락적 상황에서 드러난 사례의 주제에 대해 심층적으로 접근할 수 있으며, 다른 사례들과의 공통점과 차이점을 이해할 수 있는 연구방법이다(Creswell & Poth, 2018, pp.111-126). 본 연구는 참여자들이 경험하는 상호작용을 분석하기 위하여 3개의 개방형 질문을 구성하였으며, 참여자들에게 호연결정이 첫째, 언제 시작되는 것으로 경험하였는지, 둘째, 누가 주도적으로 결정하는 것으로 이해하였는지, 그리고 셋째, 무엇을 결정하였는지에 관하여 질문하여, 상호 맥락을 이야기 식으로 진행하였다.

## 2. 연구 참여자 선정 및 절차

본 연구는 호스피스 팀의 의사 3명, 간호사 3명, 사회복지사 3명을 포함한 총 9명을 대상으로 2016년 9월 21일 부터 2017년 6월 28일까지 개별 심층면접을 실시하였다. 본 연구는 선택적 표집 방법에 의존하는 질적 연구의 제한점을 극복하기 위하여 전문가 집단 활용방법도 병행하였다. 연구자는 호스피스 중앙기관의 웹사이트에 등록된 기관의 소재지역과 유형을 고려하여 입원형, 가정형, 자문형, 노인요양병원 호스피스 기관을 선정한 후, 해당기관의 담당자에게 전화와 전자메일로 연구목적을 설명하여 모집을 의뢰하였다. 기관으로부터 소개받은 참여자에게 개별적으로 전화 및 전자메일로 연구목적과 면접방법을 설명하고, 녹취에 대한 동의를 의뢰하였다. 최종적으로 면접을 허락한 참여자와 면접 일시 및 장소를 결정하였으며, 면접 당일 동의서를 작성한 후 면접을 실시하였다.

표 1. 심층 면접 참여자에 대한 기본적인 소개

사례 번호	전문성	연령	성별	Hospice 유형	가족죽음 경험	종교	경력
1	가정의학 의사	30+	남	입원형	없음	카톨릭	3+
2	종양학 의사	30+	여	자문형	없음	기독교	2+
3	일반내과 의사	40+	여	입원형	있음	불교	1+
4	간호사	30+	여	입원형/가정형	없음	기독교	2+
5	호스피스전문간호사	40+	여	입원형/자문형	없음	카톨릭	2+
6	간호사	50+	여	입원형	있음	불교	1+
7	사회복지사	30+	여	입원형/가정형	있음	없음	1+
8	사회복지사	40+	여	입원형	있음	기독교	3+
9	사회복지사	40+	남	입원형	없음	카톨릭	3+

참여자들에 관한 기본적인 소개는 <표 1>과 같다. 사례 번호 1-3은 의사이며, 가정의학과, 혈액종양학과, 내과 전문의사이고, 사례 번호 4-6은 간호사로 일반 간호사, 호스피스 전문간호사<sup>1)</sup>이며, 사례 번호 7-9는 사회복지사로 의료사회복지사<sup>2)</sup>이다. 연령은

1) 호스피스 전문 간호사는 대학원 과정을 마치고, 호스피스 전문기관에서 의무기간을 수료하여 전문가 격증을 취득한 간호사이다.

30-50대이며 사례 1번과 9번은 남성이며, 사례 3번, 6번, 7번, 8번은 가족의 죽음을 경험하였다고 하였다. 사례 7번을 제외하고 모두 종교가 있다고 하였으며, 연명의료결정법에서 요구하는 호스피스 전문가 교육을 이수한 후, 현재 근무하는 호스피스 기관에서의 돌봄 경력은 1-3년 이상이었다.

### 3. 자료수집과 분석

본 연구의 연구자와 보조연구원 2명은 심층면접에 참여하여 면접 내용을 녹취하고, 면접 중 관찰한 내용을 메모로 기록하여 분석자료로 사용하였다. 심층면접 횟수는 참여자의 신체·심리 부담감을 줄이기 위하여 1인당 2-3회, 회당 면접시간은 30분, 매 회당 5분 정도의 휴식시간을 두었으며, 면접 장소는 기관의 상담실이나 회의실에서 진행하였다. 연구원과 보조연구원은 면접 직후 녹취 내용 전사 및 관찰 메모를 기록하고, 각자 내용을 확인하여 그 의미와 뜻이 분명치 않거나 서로 다르게 이해하는 경우 면접 메모를 참고하여 수정하였으며, 의미가 분명하지 않은 경우, 참여자에게 직접 전화로 내용을 확인하였다. 본 연구는 사례들에 대한 총체적 맥락을 이해하기 위해 각 사례에 대하여 중심개념을 찾아 분류하였으며, 사례별 지속적 비교과정을 통해 유사한 주제를 모아 하위 범주를 구성하였다. 마지막으로 하위 범주들의 중요한 구성 축으로 범주를 도출하였다.

### 4. 연구의 엄격성 및 윤리성에 대한 고려

연구자는 연구의 엄격성 확보를 위하여 다음과 같은 원칙들을 고려하여 연구를 진행하였다(Lincoln & Guba, 1985). 첫째, 연구 신빙성(credibility)의 원칙을 고려하여 면접에 참여하는 연구자와 연구보조자들은 관련 전문기관에서 실시하는 ‘질적연구이론과 실제’ 교육을 수강하여 연구방법 지식과 이해를 점검하였다. 또한 연구자들의 내적일치도를 높이기 위하여 면접관련 동영상과 함께 보면서 인물의 얼굴표정, 태도, 말투 등을 서로 확인하는 훈련을 하였다. 둘째, 연구 재연가능성(transferability) 확보를 위하여,

---

2) 의료사회복지사는 사회복지사 1급 자격증을 소지하고, 의료사회복지사협회의 자격기준에 따라 자격증을 취득한 사회복지사이자이다.



기관 내 참여자 수를 제한하고, 다양한 유형의 기관 참여가 가능하도록 선택 표집방법을 사용하였다. 셋째, 연구 감사가능성(auditability) 원칙을 고려하기 위하여 질적연구 경험 이 있는 사회복지학 전공분야 교수 세 명의 자문을 구해 자료를 분석하였다. 넷째, 연구 확인가능성(confirmability) 확보를 위하여 참여자들이 경험한 돌봄 내용을 그들의 시선 과 표현방법으로 이해하려고 노력하는 동시에 연구자와 연구보조자들 간의 객관성 확보 를 위하여 내용 확인과 수정을 반복하였다.

본 연구는 윤리성 확보를 위하여 생명윤리운영위원회(IRB) 승인 심사를 받았으며(IRB No. C1608-130-787), 위원회 결정을 준수하여 연구를 진행하였다. 특히 연구가 죽음경험 을 다루는 민감한 주제여서 심층면담 전과 후, 또는 면접 중 참여자의 안전 확보를 우선하였다. 참여자들은 면접으로 인해 예기치 못한 신체·심리 정서적 불편함을 경험할 수 있으므로 면접 일주일 전 전화로 확인하였으며, 면접을 시작하기 전, 불편함 정도를 다시 질문하고, 면접이 어려운 참여자에게는 준비시간을 주거나 일정을 조정할 수 있도록 고지하였다. 연구자는 면접 시작 전, 감정표현이 격해지거나 면접이 어려운 경우 참여자들이 언제라도 면접을 중지할 수 있음을 고지하였다. 마지막으로 참여자의 경험을 공유하는 기회와 연구 참여에 대한 감사표현으로 소정의 사례비를 지급하였다.

## IV. 분석결과

### 1. 사례 내 분석

#### 가. 참여자 1

참여자 1은 30세 후반 남성으로 가족의학과 전공의사이며 암 병동을 운영하는 종합 병원에서 3년 전부터 호스피스 병동 및 완화의료 외래진료를 담당하고 있다. 호스피스 결정은 상급종합병원에서 퇴원을 권유받은 가족들이 외래진료를 위하여 내원하면서 시작되며, 본원의 암 병동에서 직접 의뢰하는 환자는 많지 않다고 하였다. 주로 가족들이 입원을 결정하지만 가족 간 의견이 다르거나 또는 처음부터 결정에 참여하지 않은 가족

들과 의견충돌이 있으면 호스피스를 결정한 후 철회하는 경우도 있다고 하였다. 개인적으로 환자의 알 권리 및 자기결정권리를 인정해주어야 한다고 생각하지만 가족 동의 없이 환자에게 병식을 알려준 후 환자상태가 악화되어 항의를 받은 경험이 있어서 환자 참여를 권유하지만 가족이 원하지 않으면 강요하지 않는다고 하였다. 초기면접은 가족 중에서 결정을 주도할 수 있는 가족원과 주로 하며, 나머지 가족들과 상의하여 결정하도록 설명한다고 하였다. 환자와 가족은 담당의사로부터 호스피스 정보나 연명의료에 대하여 충분히 설명을 듣지 못하고 내원하므로 호스피스 치료방향을 설명하더라도 이해하지 못한다고 하였다. 때로 가족이 환자의 적극적 치료를 위하여 퇴원을 원하거나 치료 의미가 없는 수혈, 항생제, 영양제 등을 요구하여도 그들의 결정을 따른다고 하였다. 『연명의료결정법』으로 위급한 중환자나 임종환자의 입원은 어려우며, 연명의료 중 Do Not Resuscitation (DNR) 동의서를 받는다고 하였다.

## 나. 참여자 2

참여자 2는 30세 후반 여성으로 혈액종양 전공의사이며 상급종합병원 암 센터에서 2년 전부터 완화의료 외래진료를 병행하고 있다. 호스피스 결정은 담당의사가 통증조절을 의뢰하면서 시작되지만 소아 환자가족은 치료에 대한 희망으로 연명의료를 포기하지 못하여 호스피스 결정도 지연된다고 하였다. 비록 개인적으로 소아환자에게도 병식을 설명하여 죽음준비를 할 수 있는 시간을 주어야 한다고 생각하지만 가족을 위한 상담과 교육이 우선되어야 함을 강조하였다. 특히 담당의사로부터 협진을 의뢰 받아도 가족이 호스피스를 거부하는 경우가 대부분이어서 조기완화의료의 필요하다고 하였다. 초기상담은 환자의 통증치료는 물론 심리, 정서 상담이 병행되어야 하므로 의사는 물론 간호사, 사회복지사와 팀 접근이 필요하며, 비의료적 돌봄도 중요하다고 하였다.

## 다. 참여자 3

참여자 3은 40세 후반 여성으로 일반내과 전공의사로 10년 이상 진료경험이 있으며, 1년 전부터 호스피스 입원형 독립기관에서 근무하고 있다. 호스피스 결정은 상급종합병원에서 퇴원을 권유받거나 또는 치료를 포기하고 집으로 퇴원한 환자의 상태가 악화되

어 입원을 의뢰하면서 시작된다고 하였다. 상급병원에서 호연결정이 시작되어야 하지만 담당의사 설명이 부족하여 결정이 지연되고 있으며, 무엇보다 항암치료를 담당하는 의사의 적극적 치료 선호, 환자와 가족의 항암에 대한 오해, 항암치료를 부추기는 현행 의료보험 제도로 인하여 혼란스러워질 수 있다고 하였다. 환자가 질병의 예후를 알고 미리 마음의 결정을 하는 경우도 있지만 교육, 인식, 경제적 준비를 갖춘 환자가 많지 않으며, 특히 노인환자 가족은 한국의 죽음문화로 인해 죽음대화를 꺼리고 사실을 고지하지 못한다고 하였다. 초기상담에서 호스피스 동의를 설명하면서 사전연명의료의향서, 연명의료계획서까지 모두 결정할 수 있도록 지원하는 것은 어려우며, 대부분 입원 후 환자나 가족이 준비될 때 까지 기다렸다가 상담을 시작한다고 하였다. 물론 호스피스 입원을 한 환자나 가족은 결정이 쉬울 수도 있지만 충분히 설명하려면 많은 시간과 노력이 필요하다고 하였다.

#### 라. 참여자 4

참여자 4는 30세 후반 여성으로, 간호사이다. 상급종합병원 아동병동에 근무한지 5년 이상 되었으며, 호스피스 병동 코디네이터로 근무한지 약 1년 되었다고 하였다. 호스피스 결정은 암 병동 주치의의 퇴원/전원 결정과정에서 시작되며, 대리인 인정으로 가족들이 주로 입원을 의뢰한다고 하였다. 최근 환자의 자기결정권리에 대한 인식이 높아져 직접 병명이나 예후에 대한 설명을 요구하기도 하며, 외래 환자의 경우 주도적으로 연명의료를 결정한다고 하였다. 하지만 암 병동에서 치료가 불가하여 갑작스럽게 전과하는 경우 결정에 시간이 걸린다고 하였다. 환자와의 초기상담은 입원당일에 하고 있으며 연명의료결정이나 장례관련 계획 등을 상담하지만 환자와 가족은 의사, 간호사, 사회복지사의 설명을 들으면서 서서히 결정하게 된다고 하였다. 때로 호스피스를 결정하여도 병동의 침상 수가 부족하여 퇴원과 입원 결정을 반복할 수 있다고 하였다.

#### 마. 참여자 5

참여자 5는 50세 후반 여성으로 상급종합병원에서 10년 이상 근무한 호스피스 전문 간호사로 호스피스 병동 및 완화의료 외래진료 센터 코디네이터로 근무한지 약 3년

정도 되었다. 호스피스 결정은 담당의사의 협진으로 시작되지만 담당의사의 부정적 호스피스 인식, 적극적 치료의지, 설명부족 등으로 임종에 임박하여서야 협진을 의뢰 받는다고 하였다. 하지만 가족들도 상급병원의 담당의사에 대한 기대감으로 호스피스 병동으로의 전원을 주저하며, 노인환자의 가족은 환자의 심리적 충격을 걱정하여 호스피스를 거부한다고 하였다. 환자에게 직접 병식과 호스피스 돌봄에 대하여 설명하려고 노력하지만 때로 가족들은 환자에게 설명하는 것에 강하게 반발하며, 퇴원하기도 하였다. 초기상담은 환자들의 상태가 악화되어 대부분 가족들에게 병식이나 연명의료 등에 대하여 설명한 후, 동의서와 연명의료계획서를 작성하고 있으며, 지역 호스피스 전문기관 전원도 상담하였다.

## 바. 참여자 6

참여자 6은 50세 후반 여성으로 노인요양병원에서 5년 이상 근무한 간호사이며, 약 1년 전부터 노인병원 호스피스 입원형 병동에서 코디네이터로 근무하고 있다. 호스피스 결정은 항암치료를 포기하는 과정에서 시작되지만 호스피스 치료방향을 정확하게 이해하지 못한다고 하였다. 입원절차는 환자보다는 가족의 참여로 담당의사 소견서와 환자 의식상태 등을 확인하는 과정이라고 하였다. 환자의 자기결정권리가 존중되어야 하지만 본인의 죽음을 수용하고 치료를 포기하는 일이 쉽지 않을 것이라고 하였다. 때로 환자가 미리 결정하고 가족과 충분히 죽음이야기를 나누고 오는 경우 가족도 환자의 의견을 존중하였으며, 편안하게 죽음을 준비하였다고 하였다. 최근 입원환자들은 본인의 병식과 여명기간 및 연명의료결정 등에 대해 설명해주기를 원하고 있으며, 특히 노인환자는 입원 시 치료에 대한 기대를 버리고 연명의료를 쉽게 결정한다고 하였다.

## 사. 참여자 7

참여자 7은 30세 초반 여성으로 약 1년 전부터 상급종합병원 호스피스 병동에서 근무하고 있는 사회복지사이자이다. 호스피스 결정은 담당의사 말기확인 후 시작되지만 담당의사의 늦은 결정으로 환자상태가 악화된 후에야 입원하게 된다고 하였다. 때로는 환자 또는 호스피스를 알고 있는 가족이 먼저 담당의사에게 호스피스 의뢰를 요구하기도 하

며, 환자가 연명의료결정은 물론 재산 정리까지 마치고 오는 경우도 있다고 하였다. 하지만 대부분 환자는 임종에 임박하여 오게 되어 환자의 의사를 직접 확인하기 어렵다고 하였다. 초기상담은 의사나 간호사가 환자의 입원을 결정하면 실시할 수 있으며, 처음부터 환자의 죽음을 언급하기가 어려워 가족 중 호스피스를 알고 있는 가족에게 먼저 장례절차를 설명한다고 하였다. 하지만 가정호스피스를 이용하는 환자의 경우 오래 머물지 못하고 입원과 퇴원을 반복하게 된다고 하였다.

### 아. 참여자 8

참여자 8은 40세 후반 여성으로 종합병원 사회사업부에서 10년 이상 근무하였으며, 3년 전부터 호스피스 병동 업무를 담당하고 있다. 호스피스 결정은 암 병동 담당의사가 가족에게 말기고지를 하고, 호스피스 협진을 의뢰하면 시작되며, 호스피스 의사가 환자의 병동을 찾아가 전원상담을 시작하는 과정이라고 하였다. 하지만 사회복지사는 호스피스 의사가 환자의 심리, 정서, 사회적 정보를 부가적으로 이해하기 위하여 협진을 의뢰하는 위계적 협진 절차를 따라야 한다고 하였다. 초기상담에서 의사, 간호사, 사회복지사가 공통으로 평가하는 영역과 사회복지사의 평가영역이 있으며, 의료인은 주로 연명의료결정 등 의료부분을 사회복지사는 가족 및 경제 관련 지원방법 등 비의료부분을 설명한다고 하였다. 호스피스를 결정한 환자도 호스피스 병상 부족, 의식 있는 환자를 우선하는 호스피스 입원 조건, 입원기간 제한 등 호스피스 제도나 병원정책이 미비하여 호스피스를 이용하지 못하는 경우도 있다고 하였다.

### 자. 참여자 9

참여자 9는 40세 초반 남성으로, 3년 전부터 종합병원 호스피스 병동 업무를 담당하고 있다. 참여자 9는 호스피스 결정은 담당의사가 호스피스를 의뢰하면서 시작되기도 하지만 가족 중 일부가 호스피스를 결정하고 의뢰하는 경우도 있다고 하였다. 하지만 자녀들 간에 의견이 다르거나 반대하는 경우 의사, 간호사, 사회복지사가 가족 모두에게 호스피스 치료 방향을 다시 설명하고 모두가 동의를 하지 않으면 퇴원하도록 권유한다고 하였다. 간호사가 호스피스 동의서 작성과 연명의료에 대한 설명을 하고 호스피스

입원을 결정하면, 초기상담에서 의사는 의료적 사항, 간호사는 신체적 돌봄, 사회복지사는 임종시 장례절차 등을 설명한다고 하였다. 가정호스피스를 원하는 환자나 가족들도 있지만 담당인력 부족, 미충족 서비스, 가족들의 임종의료에 대한 불안감 등으로 대부분 입원형 호스피스를 선호한다고 하였다.

## 2. 사례 간 분석

호스피스 팀의 의사, 간호사, 사회복지사가 경험하는 호연결정의 시작 시점, 주 결정자, 결정내용들을 의미와 주제 별로 정리하고, 각 사례의 중심개념을 종합하여 분석한 결과, 8개의 범주와 19개 하위범주, 86개 개념들로 <표 2>와 같이 도출되었다.

표 2. 호스피스 의사, 간호사, 사회복지사의 호스피스 및 연명의료결정 과정에서의 경험

질문 영역	범주	하위범주
언제 결정을 시작 하는가	담당의사의 말기진단 시점	담당의사의 늦어버린 협진의뢰
		말기환자 소견서
	호스피스 입원과 퇴원결정시점	호스피스 동의서 작성
		호스피스 퇴원 결정
누가 결정 하는가	가족의 결정의무	말기진단을 숨기는 가족
		가족이 대신하는 결정
	환자의 자기결정권리	결정할 수 있는 준비된 환자
		사전연명의료의향서 작성이 어려운 환자들
무엇을 결정 하는가	의료적결과와 비의료적결정	환자의 알 권리
		호스피스 의사의 연명의료설명 의무
		항암치료 중단 결정
	연대가 필요한 결정들	비의료적 결정들
		호스피스 팀의 연대
		위계적 협진이 필요한 입원절차
		의료중심 호스피스 정책
		까다로운 환자 입원 조건들
반복되는 호스피스 입원과 퇴원 결정들	담당의사의 호스피스 설명부족	
	가족의 저항으로 반복되는 결정	
가족의 흔들리는 결정들	결정을 주저하는 가족들	

## 가. 담당의사의 말기진단 시점

### 1) 담당의사의 늦어버린 협진의뢰

참여자들은 환자나 가족이 먼저 호연결정을 시작하기 보다는 담당의사가 환자의 치료를 중단하고 퇴원을 권유하면서 결정을 시작하는 것으로 이해하였다. 하지만 담당의사의 적극적 치료관행, 호스피스 인식 부족으로 환자의 임종이 임박해서야 협진을 의뢰하게 되어 호스피스 결정이 늦어진다고 하였다.

담당의사가 보호자에게 치료 불가를 알리고 호스피스 의사에게 협진을 의뢰하지만 시기가 늦어져 입원 후 한 달 내에 임종하는 환자가 대부분이지요. (참여자 4)

### 2) 말기환자 소견서

『연명의료결정법』 시행규칙 별지 제 20호 서식에 의하면 호스피스를 이용하기 위하여 담당의사 소견서를 함께 제출하여야 한다(국가법령정보센터, 2018). 그러므로 병원이 아닌 집에서 직접 입원을 상담하는 환자나 가족은 담당의사 소견서를 구하기 위하여 응급실에 입원하기도 하며, 특히 비암성 환자의 경우 서류구비가 어렵다고 하였다.

비 암성 환자의 경우 담당의사 소견 내용이 제대로 명시되어야 하는데 전문의와 담당의사가 서로 의견이 다른 경우 가족들이 입원에 필요한 서류를 구비하기 힘들어 합니다. (참여자 6)

## 나. 호스피스 입원과 퇴원결정시점

### 1) 호스피스 동의서 작성

참여자들은 호연결정의 시점이 호스피스 의사가 호스피스 돌봄 방향을 설명하고 동의서를 작성하는 시점으로 이해하였다. 때로 환자나 가족이 미리 동의서를 작성하여 오기도 하지만 대부분 호스피스 의사나 간호사가 입원 전에 가족들과 함께 작성한다고 하였다.

호스피스 치료 방향을 환자에게 직접 설명하고 작성을 도와야 하지만 실제로 대화를 나눌 정도의 환자가 많지 않아서 가족과 함께 합니다 (참여자 3)

## 2) 호스피스 퇴원결정

호스피스 의사는 본인의 판단이 환자나 가족 의견과 다르더라도 그들이 적극치료를 원하면 호스피스 결정을 철회하고 퇴원을 결정한다고 하였다. 때로는 환자의 상태가 좋아져서, 때로는 병원 정책으로 퇴원을 결정하는 경우도 있다고 하였다.

환자나 가족이 호스피스를 결정하였지만 적극치료를 원하면 환자 상태가 악화될 수 있음을 설명하고 퇴원을 결정합니다. (참여자 1)

## 다. 가족의 결정의무

### 1) 말기진단을 숨기는 가족들

참여자들은 가족이 환자를 걱정하여 말기진단을 숨기지만 때로 환자가 알고 있어도 서로 이야기하지 않는다고 하였다. 가족의 동의를 얻어야만 환자에게 말기진단을 고지할 수 있지만 때로 가족은 의료진이 환자에게 직접 말기진단을 설명하고 환자를 이해시켜주기를 원하는 양가감정을 갖는다고 하였다.

가족은 환자의 심리적 충격과 우울감을 걱정하여 사실을 숨기고 있으며, 한국은 가족의 영향이 너무 커서 가족 동의 없이 의사가 환자에게 알려주는 어렵습니다. (참여자 1, 참여자 5)

### 2) 가족이 대신하는 결정

참여자들은 환자보다는 가족이 주도하여 호연결정을 하지만 서로 충분히 이야기하지 못하여, 때로는 가족 간에 의견이 일치하지 않아서 결정이 늦어진다고 하였다.

대리인 규정으로 환자보다 가족의 결정이 중요하게 되었으며, 가족 중 한 두 사람이 호스



피스를 결정하기도 해요. (참여자 4, 참여자 8)

## 라. 환자의 자기결정권리

### 1) 결정할 수 있는 준비된 환자

참여자들은 환자가 본인의 상태를 인지하고 자발적으로 결정을 하게 되면 가족들도 환자의 결정을 존중하여 편안하게 호스피스에 머물 수 있다고 하였다. 자신의 죽음을 수용하고 치료를 포기하는 환자가 존중받고 있다고 느꼈으며, 특히 노인환자는 젊은 환자에 비해 치료에 대한 기대보다는 죽음을 준비하면서 호스피스 병동에 남기를 원한다고 하였다.

환자가 자신의 상태를 잘 알고 온 경우 주도적으로 죽음에 대해 이야기를 꺼내며, 때로는 재산 정리까지 마치고 호스피스 입원을 결정하기도 합니다. 본인의 연명의료를 결정하는 것은 가족에게 좋은 선물이라고 생각해요. (참여자 1, 참여자 7)

### 2) 사전의료의향서 작성이 어려운 환자들

참여자들은 환자가 미리 호연결정을 할 수 있어야 하지만 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 기회를 갖지 못한다고 하였다. 하지만 젊은 환자는 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 기회가 있어도 치료 기대를 버리지 못하여 연명의료를 결정하지 못한다고 하였다.

임종 전에 환자 가족 간에 의견이 일치하지 않으면 사전연명의료의향서를 작성하지 못한 환자의 경우 심폐소생술을 받기도 해요. (참여자 3)

### 3) 환자의 알 권리

참여자들은 환자에게 알 권리가 있으며 환자의 자기결정권을 존중하여야 한다고 하였다. 또한 환자도 최근 호스피스 인식이 높아져서 의사가 정확하게 병식을 설명해 주기를 원한다고 하였다. 특히 소아환자도 병식을 알고 치료 방법에 관하여 알 권리가 있음

을 알지만 부모의 결정에 의존하여야 하므로 가족을 위하여 교육이나 상담이 우선되어야 한다고 하였다.

환자에게 최근에는 병명을 알려주고 있으며, 환자들의 호스피스 인식이 개선되고 있다고 생각해요. 소아환자의 눈높이에 맞추어 설명할 수 있어야 한다고 생각해요. (참여자 2, 참여자 4)

## 마. 의료적결정과 비의료적결정들

### 1) 호스피스 의사의 연명의료, 사전연명의료의향서 설명의무

참여자들은 호스피스 의사가 환자에게 사전연명의료의향서 항목을 설명하고 심폐소생술, 인공호흡기 이용 여부에 관하여 결정할 수 있도록 돕지만 어느 정도 환자와 신뢰 관계를 쌓기 전에 설명하는 일이 쉽지 않다고 하였다. 하지만 때로 환자가 이미 호스피스를 결정하고 오는 경우 연명의료 설명을 시작하기가 어렵지 않았다고 하였다.

호스피스 환자에게 연명의료계획 등에 관하여 설명하고, 직접 결정할 수 있도록 하여야 하는데요, 실제로 어느 정도 친숙해지고, 일, 이주 후에 분위기를 봐서 작성하는 것이 바람직해요. (참여자 3)

### 2) 항암치료 중단 결정

참여자들은 환자와 가족은 암에 관한 지식이 부족하여 의사의 지시대로 말기까지 치료를 포기하지 못하며, 보험 지원과 진료과 별 의사의 항암진단 소견에 차이를 보여 쉽게 항암치료 중단 결정을 내리지 못한다고 하였다.

혈액종양내과 전문의가 항암치료 효과의 미비함을 설명하여도 가족은 새로운 진단으로 이해하고 거절하지 못해요. 특히 자녀는 치료의 효과보다 부모님을 위해 무조건 적극적 치료를 결정하게 되요. (참여자 2, 참여자 3)

### 3) 비의료적 결정들

참여자들은 환자나 가족이 연명의료나 항암치료 외에도 환자의 심리정서적 어려움, 가족갈등 상담, 임종실 돌봄, 장례 관련 계획, 퇴원이나 전원, 경제적 지원 등 비의료적 결정을 하여야 하므로 지속적으로 도움을 제공하고 있다고 하였다.

초기면접에서 환자나 가족에게 퇴원이나 전원이야기를 하면서 임종결정과 장례관련 계획 등을 이야기 합니다. (참여자 7, 참여자 9)

## 바. 연대가 필요한 결정들

### 1) 호스피스 팀의 연대

참여자들은 초기상담에서 호연결정에 함께 참여하며 의사는 의료적인 내용을, 간호사와 사회복지사는 임종돌봄을 상담한다고 하였다. 또한 의사는 사회복지사에게 환자와 가족의 비의료적 상담을 의뢰하여 연명의료결정을 촉진한다고 하였다.

호스피스 입원을 결정하기 위하여 호스피스 팀의 의사, 간호사, 사회복지사가 공동으로 평가하는 영역과 직역별로 평가하는 영역이 있으며, 가족문제나 경제문제를 고려하여 호스피스 입원 순서를 조정하기도 합니다. (참여자 2, 참여자 4)

### 2) 위계적 협진이 필요한 입원절차

참여자들은 환자와 가족의 호스피스 입원 결정은 급성기 병동 담당의사가 호스피스 의사에게 협진 의뢰를 하면, 호스피스 의사는 다시 호스피스 사회복지사에게 협진을 의뢰하는 위계적 협진절차를 따라야 한다고 하였다.

호스피스 협진 의뢰는 의사가 의사에게 하고 있어서 호스피스 과장님이 환자 상담 후에 사회복지사에게 협진을 의뢰하고 있어요. (참여자 8, 참여자 9)

## 사. 반복되는 호스피스 입원과 퇴원결정들

### 1) 의료중심 호스피스 정책

참여자들은 환자와 가족이 호스피스를 결정하여도 호스피스 병동의 침상이 부족하거나 병원 내에 자문형 호스피스 기관이 없는 경우 집 또는 다른 호스피스 기관으로 전원하여야 하므로 입원과 퇴원결정을 반복하게 된다고 하였다.

호스피스를 결정하여도 호스피스 병동에 자리가 없으면 다른 호스피스 기관으로 전원하거나 대기 명단에 올리고 집으로 퇴원하여야 하는데, 집에 가지 못하는 상황에서는 급성기 병동의 일반 환자로 남아야 해서 호스피스 서비스에 들어오지 못해요. (참여자 7, 참여자 8)

### 2) 까다로운 환자 입원 조건들

『연명의료결정법』 시행 이후, 연명의료를 이용하고 있는 중환자는 입원이 불가하며, 심평원의 보험급여 수가 적용에 따라 임종이 임박한 환자와 의식이 없는 환자의 입원도 어렵다고 하였다.

코디네이터로 입원 전 확인하여야하는 환자의 조건은 의식 여부, 연명의료 이용 여부, 병원 담당의사 소견서 등입니다. (참여자 6, 참여자 9)

### 3) 담당의사의 호스피스 설명부족

참여자들은 대부분 환자나 가족은 담당의사로부터 충분한 설명을 듣지 못하여 호스피스 치료 방향에 대한 정보가 불충분한 상태에서 결정을 한다고 하였다. 또한 담당의사의 설명은 말기가 아닌 진단 초기 또는 중간에 시작되어야 한다고 하였다. 그러므로 담당의사가 충분히 설명을 할 수 있으려면 상담시간을 보장하고, 상담 기술을 훈련받을 수 있어야 한다고 하였다.

환자나 가족은 치료 받던 병원에서 호스피스에 관하여 충분한 설명을 듣지 못하여 정보가

부족한 상태에서 퇴원과 입원상담을 하게 되어 불만이 큼니다. (참여자 1, 참여자 3)

## 아. 가족의 흔들리는 결정들

### 1) 가족의 저항으로 반복되는 퇴원결정

참여자들은 가족이 호스피스 병동에 입원하고 있는 다른 임종환자를 보면서, 또는 호스피스 결정에서 발생한 가족 갈등이나 호스피스 치료 방향에 대한 가족 간 만족도 차이가 큰 경우 결정을 철회하고 상급병원으로 회귀한다고 하였다.

호스피스 결정 과정에 참여하지 않았던 가족이 갑자기 나타나 호스피스에 대해 이해를 못하는 경우 가족 간 충돌이 발생하기도 하며, 의사에게 거칠게 항의하기도 합니다. (참여자 1)

### 2) 결정을 주저하는 가족들

참여자들은 담당의사를 바꾸어야 한다는 불안감이나 새로운 임상치료 기대감 포기 어려움, 환자의 연령, 호스피스 병동에 대한 부정적 인식으로 호스피스 결정을 주저한다고 하였다.

암 병동 반 이상 환자가 호스피스에 해당하지만 호스피스 병동으로 전원 되는 것을 불안 해하고, 담당의사가 호스피스를 권유해도 담당의사가 바뀐다는 사실에 주저하며 호스피스를 결정하지 못해요. (참여자 5)

## 3. 호연결정과정에서 호스피스 의사, 간호사, 사회복지사의 상호관계 경험

참여자들이 호연결정 과정에서 상호관계의 중요성을 어떻게 경험하였는지 분석한 결과는 다음과 같다.

## 가. 주치의와 호스피스 의사의 협진으로 시작되는 결정과정으로 경험

참여자들은 호스피스 결정이 급성기 병동 담당의사에 의하여 시작되지만 환자와 가족은 항암치료에 대한 전문 지식이 부족하여 담당의사가 호스피스 치료방향이나 연명의료결정에 관하여 설명하지 않으면 결정을 시작할 수 없다고 하였다. 특히 담당의사의 호스피스 인식 부족, 적극적 항암치료 선호, 늦은 협진 의뢰로 임종에 임박하여 호스피스를 결정하는 경우 환자의 입원 기간이 짧아 죽음을 준비할 수 있는 기회를 갖지 못한다고 하였다. 하지만 담당의사가 환자와 가족에게 호연결정에 대한 설명을 하려면 담당의사의 개인적 의지나 상담기술도 중요하지만 병원의 적극적 지원이 필요하다고 하였다. 호스피스 의사도 담당의사의 소견서가 있어야만 환자의 입원을 결정할 수 있으며, 환자나 가족이 적극치료를 원하면 퇴원을 결정할 수밖에 없다고 하였다. 간호사와 사회복지사도 환자나 가족의 호스피스 치료방향에 대한 이해도가 낮아 쉽게 호스피스 결정을 철회하고 급성병동으로 재입원을 하는 경우가 많다고 하였다. 그러므로 담당의사의 호스피스 협진 의뢰는 말기진단을 받는 시점보다는 진단 초기나 진행과정 중에 시작되어야 하며, 자문형 호스피스 팀 활동을 보장하여야 한다고 하였다.

## 나. 환자자기결정과 가족결정의무 사이에서 경험하는 결정

참여자들은 환자보다 가족이 주도적으로 결정에 참여하며, 『연명의료결정법』에서 대리인 규정을 두어 가족의 호스피스 결정이 더욱 중요해졌다고 하였다. 때로 환자가 본인의 예후를 알고 미리 결정을 하기도 하지만 직접 참여하여 결정할 수 있는 환자가 많지 않으며, 대부분의 환자들은 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 기회를 갖지 못하고 입원한다고 하였다. 호스피스 의사는 환자와 가족, 그리고 가족 간에 의견이 일치되어야 결정이 지속적이며, 호스피스 치료방향에 대한 만족감도 높아진다고 하였다. 간호사와 사회복지사는 환자나 가족이 치료방향을 이해하여도 호스피스 병동의 다른 임종환자를 보면서 죽음에 대한 불안감이나 죄책감을 느끼며, 오히려 치료에 집착하거나 병원 쇼핑을 시작하면서 환자의 입·퇴원이 반복된다고 하였다. 그러므로 참여자들은 통증치료 등 의료적 상담과 병행하여 입원 후에도 환자와 가족의 죽음대화를 촉진시킬 수 있는 상담이 필요하다고 하였다.

## 다. 초기상담을 통한 호스피스 의사, 간호사, 사회복지사의 상호연대성 경험

참여자들은 초기상담에서 환자와 가족이 의료 결정은 물론 비의료결정을 할 수 있도록 지원한다고 하였다. 호스피스 의사는 연명의료, 사전연명의료의향서에 대하여 설명하고, 심폐소생술, 인공호흡, 투석, 항암치료 등을 결정할 수 있도록 지원하며, 간호사는 ‘호스피스 동의서’, ‘연명의료계획서’, ‘사전연명의료의향서’ 등 중요한 법정서식을 함께 작성하였다. 또한 사회복지사는 임종실 사용, 장례 계획, 퇴원이나 전원, 경제지원 신청, 환자소원과 가족문제 등 비의료결정을 할 수 있도록 지원하였다. 비록 의사와 간호사는 의료결정, 사회복지사는 비의료 결정 등 전문영역을 구분하여 상담을 진행하지만 때로는 팀으로 함께 심리정서 및 경제 문제 등을 상담하면서 서서히 환자와 가족과 친숙한 관계를 형성한다고 하였다. 그러므로 참여자들은 의료 및 비의료 결정을 촉진하기 위하여 심리정서, 가족, 경제 지원을 함께 논의할 수 있는 팀 활동의 중요성을 강조하였다.

## V. 결론 및 논의

본 연구는 호연결정과정에서 호스피스 팀이 경험한 상호작용을 분석하기 위하여 호스피스 의사, 간호사, 사회복지사 9명을 심층면접하여 자료를 수집하였으며, 질적 사례 연구 방법으로 주제별 공통점과 차이점을 비교분석하였다. 사례의 중심개념들을 토대로 사례 간 경험을 분석한 결과, 참여자들은 환자와 가족 모두 호연결정과정에서 혼란을 경험하였으며, 다음과 같은 문제점들로 결정이 지연되거나 철회되었다고 하였다. 첫째, 참여자들은 환자와 가족이 결정을 시작할 수 있는 시점이 담당의사의 치료불가진단, 퇴원권유, 호스피스 협진 의뢰시점과 중복되어 치료중단으로 인한 불안감, 담당의사에 대한 높은 의존도로 결정이 지연될 수 있다고 하였다. 둘째, 참여자들은 환자의 주도적 참여가 중요함에도 불구하고 직접 결정할 수 있는 환자가 많지 않아 주로 가족이 대신하지만 가족 간 의견이 일치하지 않으면 결정도 어려워진다고 하였다. 셋째, 참여자들은 환자와 가족이 항암 및 연명의료 등에 관한 전문지식이 부족하여 의사의 설명 없이는 무엇을 결정하여야 하는지 혼란스러워 하였으며, 결정내용도 호스피스, 연명의료, 통증

조절 등 의료결정과 임종준비, 장례절차, 가족문제, 경제지원 등 비의료결정을 하여야 하므로 전문도움을 받지 못하면 결정이 지연된다고 하였다. 마지막으로 『연명의료결정법』 시행으로 건강보험이 적용되면서 오히려 서비스를 이용할 수 있는 환자의 조건이 까다로워지거나 또는 환자와 가족이 서비스를 원하여도 입원형 기관의 침상 부족, 또는 가정형·자문형 기관의 서비스 부족으로 결정범위가 제한적이라고 하였다. 그러므로 본 연구는 참여자들의 호연결정참여 경험분석을 토대로 결정을 지원할 수 있는 다음과 같은 정책적, 제도적 실천방안을 논의하고자 한다.

첫째, 보건복지부는 상급종합병원은 물론 암 병동을 운영하는 종합병원 이상 의료기관을 대상으로 자문형 호스피스 팀과의 협진체계를 의무화하고, 자문형 호스피스 팀 운영을 지원할 수 있는 정책적 방안을 검토하여야 한다. 참여자들은 호연결정을 일찍 시작할 수 있도록 담당의사와 호스피스 의료인과의 협진체계를 확립하여야 한다고 하였다. 실제로 담당의사의 상담이 늦어지는 이유가 죽음수용태도, 의사소통 기술부족, 항암 치료 선호 등 의사 개인적 특성 때문이기도 하지만 소속 병원에 자문형 완화의료 팀 등 협진체계가 부족하여 시작하지 못하는 경우도 많다(Billings, 2012; Harrison et al., 2017). 실제로 말기 암환자의 담당의사는 자문형 호스피스 팀과의 협진이 호연결정 상담에 도움을 주며(Shim et al., 2017), 자문형 호스피스 팀과 조기협진이 필요하다고 하였다(Yoo et al., 2018). 『연명의료결정법』 제 27조(의료인의 설명의무)는 호스피스 기관의 의료인이 호스피스 선택과 이용 절차 설명(제1항), 호스피스 치료 방침과 질병상태에 대한 설명(제2항)의무를 명시하고 있지만 담당의사가 협진을 늦게 의뢰하는 경우 호스피스 의료인은 충분히 설명할 수 있는 기회를 갖지 못하여, 결과적으로 상담 효과도 낮아진다고 하였다. 특히 상급종합병원들 중 14개 기관만이 자문형 서비스를 운영하고 있어서 실제로 담당의사와의 협진 효과를 기대하기 어려운 상황이다(국립암센터, 2018). 무엇보다 소아환자는 말기진단 이전부터 완화의료 팀과의 조기협진이 중요하므로 소아병동을 운영하는 의료기관의 협진체계 운영이 우선되어야 한다(이경은, 2015; McConnell & Porter, 2017).

둘째, 의료기관을 이용하는 모든 환자가 사전연명의료의향서에 대한 정보를 얻고 작성할 수 있도록 지원할 수 있어야 하며, 지역사회의 전문 학계와 시민단체 등도 죽음문화 운동을 활성화하고, 19세 이상 일반인을 대상으로 생애주기별 죽음교육을 실시하는 등 실천방안이 필요하다. 참여자들은 환자의 주도적 결정을 돕기 위하여 죽음교육을



실시하여야 하며, 환자가 주도적으로 가족의 의견을 조정하여야 가족 간의 갈등을 줄일 수 있다고 하였다. 죽음교육은 환자의 자기결정권리 인식을 높이고, 환자가 결정에 주도적으로 참여하도록 하며(서이중, 2016; 안경진, 2017), 의료인들도 환자의 자기결정 중요성에 대한 인식교육과 상담기술 훈련을 받아야만 호연결정을 조정하고 촉진할 수 있다고 하였다(박소영, 2017; 한영상, 2017; Koh et al., 2016; Mehata et al., 2016). 실제로 호스피스 팀의 개입으로 호스피스 철회와 급성기 병동으로의 재입원 비율이 낮아지기도 하였다(Cherlin, Brewster, Curry, 2016). 하지만 환자의 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서 작성 지원을 위한 연명의료결정 수가시험 의료기관이 대도시 및 상급종합병원으로 집중되어 있어서 서비스가 매우 제한적이다.

셋째, 호연결정 과정에서 호스피스 팀의 생애말기돌봄계획 및 돌봄행위도 평가영역에 포함하여 관리하여야 하며, 돌봄행위에 필요한 호연결정 상담 및 교육기술 등 실천 방안에 대한 연구와 논의가 요구된다. 참여자들은 호연결정이 호스피스 및 연명의료결정, 통증조절, 약물사용 등 의료결정 뿐만 아니라 임종준비, 장례절차, 가족경제 등 비의료 결정도 함께 하는 결정이므로 호스피스 팀이 결정과정에 개입하여 도움을 제공하여야 한다고 하였다. 호스피스 팀은 의사는 의료, 간호사는 돌봄, 사회복지사는 비의료 돌봄 등 전문 영역에서 개별적으로 개입하게 되지만 함께 팀으로 연대하여 생애말기돌봄계획을 수립하고 호연결정에 참여하게 된다고 하였다(Bravo et al., 2012; Brook, Manias, Micholson, 2017; Chandran, Corbin & Shillan, 2016; Johnson et al., 2016). 현재 보건복지부(2018, a,b,c)는 질 평가 시스템을 운영하여 호스피스 기관의 서비스와 돌봄행위를 관리하고 있으며, 각 호스피스 기관이 의무적으로 기관정보와 말기환자 정보를 시스템에 입력하고 있지만, 환자의 기본정보, 초기평가정보, 사망정보, 그리고 환자가족 만족도 조사를 위하여 가족 중에서 주 간호자 및 보호자 개인 정보를 환자 1인당 1회로 제한하여 입력하도록 하여 입력 내용이 매우 제한적이다.

넷째, 보건복지부, 정책 입안자들, 그리고 시민단체 등은 『연명의료결정법』의 문제점을 알리고, 의사결정이 어려운 환자, 무연고 환자, 집에서 임종을 원하는 환자 등 다양한 환자 조건을 고려할 수 있는 호스피스 서비스 확대 방안들이 법 개정 안에 포함되어 논의될 수 있도록 노력하여야 할 것이다. 참여자들은 환자와 가족의 조건이나 상황에 따라 호스피스 서비스 범위나 내용이 달라지므로 모든 환자가 동일한 서비스 혜택을 받지 못하게 된다고 하였다. 예를 들어 의사결정이 어려운 노인환자나 무연고 환자들은

호연결정에 직접 참여하거나 또는 가족의 도움을 받기 어려운 상황이며(김보배 김명희, 2018), 환자나 가족이 호스피스를 원하여도 서비스가 부족하여 결정을 시작하지 못하는 상황이라고 하였다.

마지막으로 본 연구는 심층면접 대상자를 의사, 간호사, 사회복지사로 제한하였으며, 환자의 조건도 성인 암 환자로 범위를 좁혀 모든 호스피스 팀의 경험을 포함하지 못하였다. 그러므로 후속 연구에서는 호스피스 팀의 상호연대 및 맥락의 이해 폭을 넓히기 위하여 영적돌봄지도자, 자원봉사자, 심리요법치료자, 호스피스활동보조원 등도 포함하여야 하며, 연명의료결정전담인력 팀의 호연결정참여 경험과의 비교분석 연구를 제안하는 바이다.

한수연은 숙명여자대학교에서 가족학으로 석사, 박사학위를 받았으며, 미국 컬럼비아 대학교에서 사회복지학으로 석사학위를 받았다. 현재 남서울대학교 사회복지학과에서 조교수로 재직 중이며, 주요 관심분야는 정신보건 및 의료사회복지, 호스피스 및 임종의료 등이다.

(E-mail: sygeron@gmail.com)

## 참고문헌

- 김보배, 김명희. (2018). 무연고자의 연명의료결정: 제도적 관점에서. *한국의료윤리학회지*, 21(2), pp.114-128.
- 국립암센터. (2018.10.11). *호스피스완화의료 현황 및 통계*.  
[http://hospice.cancer.go.kr/home/contentsInfo.do?menu\\_no=443&brd\\_mgrmo=에서](http://hospice.cancer.go.kr/home/contentsInfo.do?menu_no=443&brd_mgrmo=에서) 2018.3.28. 인출.
- 국가법령정보센터. (2018a). *호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률*. 법률 제15912호.
- 국가법령정보센터. (2018b). *사회복지사업법*. 법률 제14923호.
- 국가법령정보센터. (2018c). *의료법 시행규칙*. 법률 제15716호.
- 국립연명의료관리기관. (2018.12.7). *연명의료결정제도 운영 현황*.  
<https://www.lst.go.kr/comm/noticeDetail.do?pgNo=1&cate=&searchOption=0&searchText=&bno=781>에서 2018.12.12. 인출.
- 박소영. (2017). *우리사회에서 중환자의 사전돌봄계획의 현황과 연명의료결정에 영향을 미치는 요인*. 박사학위논문, 울산대학교.
- 보건복지부. (2018a). *가정형호스피스 시범사업 지침안내*.  
[http://hospice.cancer.go.kr/hospice/front/boardView.do?keykind=&keyword=&page\\_now&returl=/hospice/front/boardList.do&listurl=/hospice/front/boardList.do&brd\\_mgrmo=181&menu\\_no=442&brd\\_no=88905](http://hospice.cancer.go.kr/hospice/front/boardView.do?keykind=&keyword=&page_now&returl=/hospice/front/boardList.do&listurl=/hospice/front/boardList.do&brd_mgrmo=181&menu_no=442&brd_no=88905)에서 2018.3.25. 인출.
- 보건복지부. (2018b). *자문형호스피스 시범사업 지침안내*.  
[http://hospice.cancer.go.kr/hospice/front/boardView.do?keykind=&keyword=&page\\_now&returl=/hospice/front/boardList.do&listurl=/hospice/front/boardList.do&brd\\_mgrmo=181&menu\\_no=442&brd\\_no=88906](http://hospice.cancer.go.kr/hospice/front/boardView.do?keykind=&keyword=&page_now&returl=/hospice/front/boardList.do&listurl=/hospice/front/boardList.do&brd_mgrmo=181&menu_no=442&brd_no=88906)에서 2018.3.25. 인출.
- 보건복지부. (2018c). *말기환자 호스피스전문기관 지정 및 지원사업 안내*.  
[http://hospice.cancer.go.kr/hospice/front/boardView.do?keykind=&keyword=&page\\_now&returl=/hospice/front/boardList.do&listurl=/hospice/front/boardList.do&brd\\_mgrmo=181&menu\\_no=442&brd\\_no=88907](http://hospice.cancer.go.kr/hospice/front/boardView.do?keykind=&keyword=&page_now&returl=/hospice/front/boardList.do&listurl=/hospice/front/boardList.do&brd_mgrmo=181&menu_no=442&brd_no=88907)에서 2018.3.28. 인출.

- 변비조. (2017). 노인요양종사자의 죽음과 웰다잉 인식이 임종간호수행에 미치는 영향. 박사학위논문, 대구한의대학교.
- 서이중. (2016). 고령사회와 죽음교육의 사회학. *사회와 이론*, 28, pp.69-103.
- 안경진. (2017). 삶의 마지막 시기 돌봄 의사결정에 관한 연구. 박사학위논문, 이화여자대학교
- 이경은. (2015). 말기암 소아청소년을 돌보는 간호사의 경험. 박사학위논문, 고신대학교
- 이효순, 권지현, 양정빈, 천덕희, 추정인, 한수연. (2016). 의료사회복지론. 서울: 학지사.
- Jo, K.H. & An, G.J. (2015). Effects of an educational programme on shared decision-making among Korean nurses. *Int J Nurs Pract*, 21(6), pp.839-846.
- 최경석. (2016). 호스피스 완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제. *한국의료윤리학회지*, 19(2), pp.121-140,
- 한수연. (2015). 임종의료결정과정에서의 의료사회복지사 역할. *고령사회의 노년기만성질환과 호스피스의 생명정치에서*, 박영사. pp.145-163.
- 한영상. (2017). 회생가능성이 없는 환자의 연명의료 결정에 관한 실증적 연구. 박사학위논문, 중부대학교.
- 홍준표. (2018). 한국사회의 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서 적용에 관한 윤리신학적 고찰. 박사학위논문, 대구카톨릭대학교.
- Billings, J. A. (2012). The Need for Safeguards in Advance Care Planning. *Journal of General Internal Medicine*, 27(5), pp.595-600.
- Bravo G., Arcand M. Blanchette D., Boire-Lavigne, A., Dubois, M., Guay, M., Hottin P., Lane J., Lauzon J., & Bellemare S., (2012). Promoting Advance Planning for Health Care and Research Among Older Adults: A randomized controlled trial. *BMC Medical Ethics*, 13(1).
- Brook, L. A., Manias, E. & Nicholson, P. (2017). Barriers, Enablers and Challenges to Initiating End of Life Care in an Australian Intensive Care Unit Context. *Aust Crit Care*, 30(3), pp.161-166.
- Callaway, M. V., Connor, S. R., & Foley, K. M. (2018). World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development. *J Pain Symptom Manage*, 55(2S), pp.S6-S13.

- Chandran D., Corbin, J. H., & Shillan C. (2016). *An Ecological Understanding of Caregiver Experiences in Palliative Care. Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care* 12(1-2), pp.162-182.
- Cheng, S. Y., Suh, S. Y., Morita, T., Yasuhiro Oyama, Chiu, T. Y., Koh, S. J. et al. (2015). A Cross-Cultural Study on Behaviors when Death is Approaching in East Asian Countries: What are the Physician-Perceived Common Beliefs and Practices? *MEDICINE*, 94(39) pp.1573-1576.
- Cherlin E. J., Brewster A. L., & Curry L. A. (2017). Intervention for Reducing Hospital Readmission Rates: The Role of Hospice and Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 34(8), pp.748-753.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches* (4th Edition). London, SAGE Publication.
- Gruswold, E., & Kearney, G. (2017). Three Extubations and a Blizzard: A Day in the Life of a Palliative Social Worker. *Patient Education And Counseling*, 100(12), pp.2355-2356.
- Harrison, K. L., Dzeng, E., Ritchie, C. S., Shanafelt, T. D., Kamal, A. H., Bull, J. H., et al. (2017). Addressing Palliative Care Clinician Burnout in Organizations: A Workforce Necessity, an Ethical Imperative. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), pp.1091-1096.
- Hill, C. E., Knox, S., Hess, S. A., Byers, T., & Spangler, P. (2013). Exploring the Dreams of Hospice Workers. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 31(4), pp.374-379.
- Husserl E., Churchill, J. S., & Eley, E. (1981). Experience and Judgement Investigations in a Logic. *Northwestern University Press Evanston*, 4(3), pp.279-297.
- Johnson K. J., Hong, M., Inoue, M., & Adamek, M. E. (2016). Social Work Should be More Proactive in Addressing The Need to Plan for end of Life. *Health & Social Work*, 41(4), pp.271-274.
- Kastenbaum, & Robert J. (2016). *Death, Society and Human Experience* 11th

- Edition, In, *End of Life Issues and Decisions*, New York, NY: Routledge.
- Kobayashi, R., & McAllister, C. A. (2016). Hospice Core Professions' Views on Interdisciplinary Teams: A Qualitative Investigation. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care*, 12(3), pp.214-230.
- Koh, S. J., Kim, S., & Kim, J. (2016). Communication for End of Life Care Planning Among Korean patients with terminal cancer: A context oriented model. *Palliative & Supportive Care*, 14(1), pp.69-76.
- Lawson, R. (2012). Palliative Social Work in the Emergency Department. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care*, 8(2), pp.120-154.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Thousand Oaks, CA, Sage Publications.
- McConnell, T., & Porter, S. (2017). The Experience of Providing End of Life Care at A Children's Hospice: a Qualitative Study. *BMC Palliat Care*, 16(15), pp.1679-1681.
- Mehata, D. H., Perez, G. K., Traeger L., Park, E. R., Goldman, R. E., Haime, V., Chittenden, E. H., et al. (2016). Building Resiliency in a Palliative Care Team: A Pilot Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(3), pp.604-612.
- Nia, H. S., Lehto, R. H., Ebadi, A., & Peyrovi, H. (2016). Death anxiety among nurses and health care professionals: A review article. *International journal of community based nursing and midwifery*, 4(1), pp.2-10.
- Sormanti, M., & Wong-Kim, E. (2018). Strengthening the Interdependence of Palliative Care and Social Work. *Sage Journals*, 99(4), pp.299-300.
- Shim H., Chang Y. J., Kwak K., Mai T. T. X., Choi J. Y., Ahn E. M., et al. (2017). Do Korean Doctors Think a Palliative Consultation Team Would Be Helpful to Their Terminal Cancer Patients?. *Cancer Research and Treatment*, 49(2), pp.437-445.
- Yoo, S. H., Kim, M. S., Yun, Y. H., Keam, B. S., Kim, Y. A., Kim, Y. J. et al. (2018). Attitudes Toward Early Palliative Care in Cancer Patients and Caregivers: a Korean Nationwide Survey. *Cancer Medicine*, 7(5), pp.1784-1793.

Visser, M., Deliens, L., & Houttekier, D. (2014). Physician-Related Barriers to Communication and Patient-and Family-Centered Decision-Making Toward the End of Life in Intensive Care: a systematic review. *Critical Care (London, England)*, 18(6), pp.1-19.

# A Case Study on Hospice Team's Experience of the Decision of Patients' Hospice and Life Sustaining Treatments

**Han, Sooyoun**

(Nanseoul University)

---

This study aims to analyze hospice teams' interrelationship in the patients' decision of hospice and life sustaining treatments. ePersonal, in-depth interviews were conducted of a total of 9 individuals from hospice team, including physicians, nurses, social workers with three open ended questionnaires for the initiating point of decision making, primary decision maker, and contents of decision making. With the case study method, 86 concepts, 19 sub-categories, and 8 categories were derived. This study found the participants experienced that the decision was initiated by Oncologists' discharge order after stop the treatments. And they experienced primary decision maker was the family rather than the patient. They also experienced it was confused what decisions made for. It was not one time process to consider patients' medical and nonmedical matters such as life sustaining treatment, funeral plan, caring for dying, financial plan. They found the importance of their engagement to facilitate the decision between the patient and family members. Finally, there were limited options to make decisions by the restricted condition of the patient's admission and lack of hospice services under the new Act. This study discussed the systematic, policy-wise, and implementation plans that could confirm of the consulting system, death education from life course perspective, hospice team engagement, and the amendment procedure to promote patients' rights.

---

**Keywords:** Hospice Team, Physician, Nurse, Social Worker, Decision of Life Sustaining Treatment, Case Study, Death Education