



말기환자의 삶의 질 향상을 위한 호스피스 제도화

Hospice Care for Improving Terminally Ill Patients' Quality of Life

윤 영 호 | 국립암센터 국가암관리사업단 | Young Ho Yun, MD

Division of Cancer Control, National Cancer Control, Research Institute National Cancer Center

E-mail : lawyun08@ncc.re.kr

J Korean Med Assoc 2008; 51(6): 530 - 535

Abstract

Despite various efforts for improving quality care at the end-of-life (EOL), there are still many barriers not to reduce the burdens of patients with terminal illness and their care-givers. Many patients have uncontrolled pain, inappropriate use of life-sustaining treatments, socio-economic burdens, and ethical conflicts. We need to establish strategies to reduce physical, emotional, socioeconomic suffering among the patients and their family members, and to develop national program for their dying with dignity. These efforts would improve patients' quality of life at EOL and economic loss of national health insurance, and sublimate the hospice to national movement.

Keywords : End-of-life; Quality care; Hospice care

핵심용어 : 삶의 마지막; 케어의 질; 호스피스 케어

서론

통계청 자료에 따르면 2006년 한해에 약 24만명의 국민이 사망했다(1). 한 사람의 죽음이 평균 5명에게 즉각적인 삶의 질에 영향을 미치는 것을 고려한다면(2), 매년 국민 120만명이 죽음으로 인한 고통을 받는다. 호스피스의 주요 대상인 암으로 인한 사망으로 제한하더라도 6만명 이상의 국민이 사망했으며 매년 약 30만명의 가족이 죽음으로 인해 심각한 고통을 겪고 있다. 암으로 사망한 환자와 가족의 고통은 매우 심각해 매년 약 3만여명의 가족이 환자 간병의 부담으로 직장을 그만두고 있으며 3만여 가구가 저

축의 대부분을 상실하고 1만여 가구가 치료비용 때문에 더싼 집으로 이사하는 것으로 추정된다(3). 뿐만 아니라 가족의 치료를 미루거나(12%) 가족의 교육 계획 등의 계획을 미루기도 한다(13%)(3). 그러나 여러 전문가들과 성직자, 의사, 시민단체의 노력에도 불구하고 이러한 말기환자와 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 정책이 호스피스 완화의료 기관에 대한 지원사업 이외에는 아직까지 정착되지 않아 사망전 통증, 부적절한 의료 이용, 사회경제적 부담, 윤리적 갈등이 야기되고 있다. 말기환자 관리와 관련된 환자와 가족의 신체적, 정서적, 사회적, 경제적 고통과 보건의료의 혼선을 줄이며 이로 인한 국민들의 삶의 질 저하와 국가의 경제

적 손실을 최소화하기 위한 대책이 시급히 마련되어야 한다.

호스피스·완화의료 기관의 현황

2008년 정부의 말기 암환자 호스피스 사업에 따르면, 30개의 호스피스·완화의료기관이 선정되어 총 13억원이 투입되며 선정기관은 4천2백만원에서 5천만원씩 차등 지원되었다. 이러한 지원이 기관의 운영에 도움이 될지는 모르지만, 호스피스·완화의료의 기본 철학을 수행하기는 미흡하다. 이러한 정부의 지원으로 30개 기관이 보유한 실가동 병상 수는 총 524개 정도이었으며 이는 인구 4천8백만명을 기준으로 필요 병상 약 2,500여개(필요병상: 50개 병상/백만명)의 21%에 불과하다. 또한 2006년 기준으로 기본요건을 충족한 호스피스·완화의료기관을 이용한 암 사망자 수는 암 사망자의 약 5%에 불과하며 전체 사망자 24만명을 고려한다면 턱 없이 부족하다.

호스피스 제도화 방안

1. 호스피스·완화의료의 선택 보장과 조기 의뢰 체계

최근 정부가 지원하고 있는 호스피스·완화의료기관의 조사에 따르면 호스피스·완화의료기관에 의뢰된 후 절반 정도가 2주 이내 사망하며 1개월 내에 사망하는 환자가 약 4분의 3을 차지하고 있다. 너무 늦은 의뢰로 호스피스·완화의료의 적절한 서비스를 받지 못하고 있다. 호스피스·완화의료서비스의 제도화를 위해서는 말기 환자에게 호스피스·완화医료를 선택할 수 있는 기회를 보장해야 한다. 적극적인 항암 치료(수술, 방사선치료, 항암제 등)가 효과가 없는 시점, 즉 말기 상황이 되면 환자에게 말기라는 사실을 알릴 것인지가 현실적이면서도 어려운 문제이다. 그러나 최근 암 환자와 가족들을 대상으로 한 연구에 따르면, 환자의 95% 이상이 말기라는 사실을 알기를 희망하며 말기치료의 결정에 참여하기를 원하고 있다. 암 환자들은 인생을 정리하고 의료진과 협력하여 적절한 치료를 받기 위해서 그리고, 불필요한 치료로 인한 자신들과 가족들의 부담을 덜기 위해서 그들의 예후를 알고자 한다(4).

의사 결정과정에서 가족을 중시하는 우리의 현실을 감안한 구체적인 방법과 절차에 관한 지침이 필요하다. 아직까지 말기 환자, 특히 호스피스·완화의료서비스 대상자에 대한 판단 기준 및 절차를 명확히 해야 한다. 이는 호스피스·완화의료 환자 관리에서 부딪히는 혼선을 최소화할 수 있다.

최근 자료에 따르면 아직도 의료기관으로부터의 의뢰가 없이 환자나 가족이 직접 방문하는 환자가 많으며 의사의 진단서가 없이 방문하는 환자가 약 3분의 1을 차지한다. 환자의 흐름을 유도하고 말기 환자 관리가 효율적으로 이루어지기 위해서는 말기 환자 회송 및 의뢰를 활성화할 수 있는 제도적인 방안이 마련되어야 할 것이며 지역별로 적절한 수의 호스피스·완화의료 기관이 배치되어 이들 기관간 유기적인 연계체계 하에 지역 중심의 호스피스·완화의료 서비스가 제공되어야 할 것이다.

2. 호스피스·완화의료 환자 관리에 대한 표준지침 마련

말기환자 진료의 표준지침이 없는 결과로 말기 상태에 있는 환자임에도 불구하고 임종 직전까지 항암화학요법을 받고 있는가 하면(5), 인공 영양, 인공호흡기 사용, 심폐소생술, 신투석 등 아직도 무의미한 생명유지장치의 사용을 통해 환자의 고통과 죽음을 연장하는 경우가 있다. 이러한 행위는 사회적으로는 치료중단, 안락사 등의 문제로 윤리적 갈등을 유발하고 있으며 경제적으로는 의료비용의 증가를 유발시키고 있다(6). 그러므로 말기환자에게 필요한 의료행위의 기준과 선택 절차를 명확히 할 필요가 있다. 반면, 이러한 절차의 마련과 함께 임종 환자의 삶의 질 향상, 인생을 정리할 수 있는 인간적 배려와 노력에 대한 내용이 지침에 포함되어야 한다. 전국 만 20세 이상 일반 성인 남녀를 대상으로 품위있는 죽음에 대한 태도와 호스피스에 대한 인식과 태도를 조사한 연구에 따르면(7) '의미있는 사람과 함께 있는 것(26.0%)'이라는 응답이 비슷한 수준으로 높게 나타나 '통증으로부터 해방된 상태'를 가장 중요시 하는 서양의 연구 결과와 다른 양상을 보였다. 이는 가족들을 중요시 하며 가족에 대한 부담을 주고 싶지 않은 우리나라 국민들의 특성이라 할 수 있다. 그러므로 이러한 국민적 정서를 바탕으로 품위있는 죽음을 맞이할 수 있는 표준지침이 마련되

어야 할 것이다. 특히, 임종 시기에 가까운 상황에서 제공되어야 하는 호스피스·완화의료 서비스의 내용에 대한 사회적 합의의 바탕으로 호스피스·완화의료에 대한 법과 수가가 마련되어야 할 것이다.

3. 연명치료 중단에 대한 지침 마련

죽음에 대한 태도나 삶의 마지막 순간을 어떻게 마무리할 것인가는 사회적, 문화적 가치와 인식의 영향을 많이 받는다. 연구에 따르면 환자와 가족간에도 연명치료 중단에 대한 불일치가 있다(8). 품위있는 죽음을 위해서는 특히, 호스피스·완화의료의 제도화를 위해서는 ‘의학적으로 무의미한 치료 중단’의 개념과 ‘안락사’의 개념과는 명확히 구분되어야 하며 인간의 존엄성과 자기결정권을 존중한다는 이념이 전제되어야 한다. 이러한 절차에는 반드시 연명치료의 중단과 관련된 구체적인 의사결정 과정에 대한 지침이 포함되어야 한다. 이 지침에는 여러 나라에서 사용하고 있는 사전유언(advanced directives), 환자 자가의사 결정(patient self-determining Act), 심폐소생술 금지 요청서, 의사결정 대리인 결정, 병원의료 윤리위원회의 활용 등을 고려해야 한다. 이미 미국 등 호스피스·완화의료이 제도화된 나라의 경우, 의사에 의해 현재의 치료방법으로는 치료가 불가능하고 점점 악화되는 환자에게 의학적으로 불필요하다고 판단되는 심폐소생술, 중환자실 입원 등을 시행하지 않고 있다. 대국민조사의 결과에 따르면, ‘무의미한 치료라면 중단하는 것이 좋다’(82%) 응답이 압도적으로 높게 나타났다(7). 또한 질병 상태에 대한 정확한 정보를 바탕으로 자율적인 선택을 보장할 수 있는 ‘사전의사결정(advance directives)’에 대해서도 대부분(81%) 필요하다는 태도를 보였다. 암 환자와 가족을 대상으로 한 연구에서도(9) 80% 이상이 사전 의사결정이 필요하다는 의견을 나타내 이러한 제도의 수용성이 높다는 것을 알 수 있다. 그러나 이러한 절차와 지침은 의료인들과 사회가 함께 대화하고 이해를 통해 마련되어야 한다.

4. 호스피스·완화의료의 질 관리

과거에는 의료기관이 아니면서 호스피스를 제공하고 있

는 독립 가정호스피스나 복지시설이 많았다. 말기 암환자 호스피스 사업 등을 통해 최근에는 대부분이 의료기관을 통해서 호스피스·완화의료이 이루어지고 있다. 이러한 호스피스·완화의료는 기존의 의료서비스와 비교했을 때 말기 환자의 케어의 질이 더 높은 것으로 알려져 있다(10). 그러나 앞으로 말기 환자 의뢰를 위한 의료전달체계가 마련되어 의료인에 의한 활발한 의뢰와 회송이 이루어지기 위해서는 이를 위한 법적인 뒷받침과 함께 호스피스·완화의료기관들에 대한 시설, 인력, 장비, 서비스 내용 등에 대한 질 관리 방안이 마련되어야 할 것이다. 호스피스·완화의료의 가장 기본적인 신체적, 정서적, 사회적, 영적 돌봄의 포괄적인 서비스가 소홀히 되어서는 안된다.

이러한 서비스는 자격을 갖춘 분야별 전문 인력을 통해서 제공될 수 있어야 한다. 또한 지속적인 호스피스·완화의료서비스를 제공받아야 하는 환자에 대해서는 지역 중심의 가정호스피스 또는 가정간호 등과 연계될 수 있는 시스템을 구축할 필요가 있다. 특히 호스피스·완화의료는 말기 환자와 가족을 대상으로 하며 환자 뿐만 아니라 가족의 고통을 줄이고 삶의 질을 향상시키는데 목적을 두고 있듯이 가족의 휴식과 숙식을 위한 공간의 배려 등 가족을 위한 프로그램들 마련해야 한다. 호스피스·완화의료 병동은 독립성을 유지하면서 병원보다는 가정과 같은 친숙한 환경을 갖출 수 있는 있어야 한다. 호스피스·완화의료의 질 관리는 서비스의 연속성(continuity), 포괄성(comprehension), 가족-중심의(family-oriented), 지역사회에 기반한(community-based) 인도주의를(humanism) 실현할 수 있어야 한다.

5. 재정적 지원

호스피스·완화의료서비스에 대한 법이 마련되고 환자들이 보험수가를 통해 서비스를 이용할 수 있고 기관들이 서비스를 제공할 수 있다. 그러나 이것만으로는 충분하지 못하다. 현재처럼 각 기관마다 겪고 있는 재정적인 어려움을 겪고 있는 상황에서 현실적으로 전문 인력과 시설을 갖추고 가정과 같은 환경을 유지하며 질 높은 서비스를 제공할 수 있을 정도의 충분한 수가가 마련될지는 의문이다. 이를 극

복하고 질 높은 호스피스·완화의료서비스를 제공하기 위해서는 재정적 지원이 필요하다. 호스피스·완화의료서비스 보험 급여가 마련되더라도 호스피스·완화의료기관의 절대적인 부족과 지역적인 불균형을 해소하고 기관마다 전문인력 확보 및 임종실과 같은 기본적인 시설 구비 등 질적 향상을 통해 말기 암환자와 가족의 삶의 질 향상을 도모하기 위해서는 보다 적극적인 재정적 지원이 필요하다. 날로 증가하는 말기 암환자를 국가 차원에서 관리하고 각 호스피스·완화의료기관에서도 서비스의 활성화를 위해 정부의 재정적 지원이 절실히 요구된다. 국민들의 품위있는 죽음을 위해 정부가 해야 할 일 중 ‘말기 환자에 대한 재정 지원’을 가장 중요시하고 있다(7). 영국, 대만 등도 정부에서 말기 암환자 관리에 예산을 지원하고 있다.

방법적으로는 현재의 지역적 불형평성을 최소화하기 위해서는 지역별 수요와 공급을 고려해 광역단위 별로 호스피스·완화의료기관을 육성하는 방법도 고려할 수 있다. 중소병원의 병상 일부를 호스피스·완화의료 병상으로 전환하여 말기환자 관리의 수요를 충족시키고 중소병원의 병상 가동률을 제고시켜 병원경영 활성화를 도모할 수 있다. 암환자의 30%는 흡연에 의해 사망하므로 흡연자가 지불하는 담배값 인상으로 확보된 건강증진기금을 말기 암환자 관리 예산으로 활용하여 사업을 안정화 할 수 있는 구체적인 방안을 마련할 필요가 있다. 현재 개정된 정치자금법을 보면, 개인이 낸 정치자금 기부금 중 10만원까지는 전액 세액공제를 받을 수 있다. 호스피스·완화의료기관에 대한 후원금 지원에 대해서도 10만원까지는 전액 세액공제를 받을 수 있도록 한다면, 호스피스·완화의료에 대한 획기적인 재정적 지원 대책일 될 것이다. 모든 국회의원들이 나서서 호스피스·완화의료에 관한 법과 함께 이러한 재정적 지원 제도를 마련한다면, 삶의 마지막 순간이 다가왔을 때 모든 국민이 평등하게 품위있는 죽음을 맞이할 수 있도록 하겠다는 선언이자 자랑스러운 역사적인 행위가 될 것이다.

6. 바람직한 사망 장소의 변화에 대한 대처

미국의 갤럽 조사에 따르면 미국 국민의 90%는 사망 장소를 자택을 선호한 반면, 우리나라의 국민들이나 환자들

은 이상적인 임종 장소로 약 절반 정도만이(54.8%) 자택을 선호하여 상당한 차이를 보였다. 최근 들어 사망 장소로서 병원이 차지하는 비율이 급격히 증가해서 이미 50%를 넘어섰다(1). 이러한 낮은 자택 선호의 현상은 영안실 이용의 불편, 임종에 부적절한 주거환경 등으로 설명할 수 있다(7, 11). 또한 호스피스·완화의료기관의 분포와도 밀접한 관련이 있다(12). 그러나 비록 자신이 생활해왔던 가정은 아니지만, 사랑하는 가족들이 임종을 지켜볼 수 있고 보다 인간적인 분위기에서 임종을 맞을 수 있도록 정부의 예산 지원을 통해 호스피스·완화의료기관의 환경을 개선한다면 이러한 문제도 해결할 수 있을 것이다.

7. 호스피스·완화요리를 국민 문화운동으로 승화

품위있는 죽음에 대한 대국민조사에 따르면(7), ‘무의미한 치료중단’에 대한 수용도가 80% 이상으로 높은 반면, ‘호스피스’ 이용의사는 상대적으로 낮은 편이다. ‘무의미한 치료중단’은 호스피스·완화의료의 제도화에는 전제되어야 하며, 호스피스·완화의료 개념이 전자보다 좀 더 포괄적이고 적극적인 의료행위라는 것을 감안한다면 이에 대한 분석과 대책 마련이 필요할 것으로 판단된다(7). 그러나 호스피스·완화의료에 대한 건강보험 적용에 대해서는 대부분이(80%) 필요하다고 긍정하고 있어 잠재적인 이용 의사를 보여 주고 있다. 호스피스·완화의료는 죽음을 삶의 일부이며 자연적 현상으로 이해하며 환자의 신체적, 정서적, 사회적, 영적인 배려와 윤리적인 측면을 강조하고 있다. 통증 및 증상의 적절한 조절과 같은 의료적인 측면 뿐만 아니라 부적절한 임종 연장의 회피, 자기 조절감의 성취, 부담의 경감, 관계 강화, 희망과 기대, 영적 및 존재적 신념 등을 인생의 마지막에서 중요한 요소로 인식하고 있음을 널리 이해시켜야 한다. 호스피스·완화의료제도를 계기로 정부 뿐만 아니라 문화예술계, 학계, 종교계 등 사회의 여러 지도자들과 함께 참여하는 범국민적인 ‘품위있는 죽음을 위한 국민 문화운동’으로 승화시켜 나가야 한다.

8. 국가적인 호스피스·완화의료진흥원의 설립

말기환자의 삶의 질 향상을 위해서는 미국의 National

Hospice Palliative Care Organization (NHPCO)나 영국의 National Council for Hospice and Specialist Palliative Care service 등과 같이 국가적으로 호스피스·완화의료의 진흥시키기 위한 지원조직이 있어야 한다.

이 조직은 첫째, 통증 관리 및 삶의 질 향상을 위한 지침과 최신 정보를 개발 및 제공하며, 둘째, 호스피스·완화의료에 대한 대국민 홍보와 함께 ‘품위있는 죽음을 위한 캠페인’과 국민 문화운동’을 전개하며, 셋째, 호스피스·완화의료와 말기 암환자 관리에 대한 보건·사회적·문화적 현상을 연구한다. 넷째, 우리 사회에 바람직하면서도 말기 환자와 가족의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 말기 환자 관리를 위한 국가적인 차원의 정책을 개발하고, 다섯째, 호스피스 및 완화의료의 전문인력을 양성하기 위한 교육프로그램들을 개발하며, 여섯째, 호스피스·완화의료기관들에 관한 정보 제공 및 환자와의 연결을 수행하며 마지막으로 호스피스·완화의료기관의 표준화 및 질적 관리를 도모한다.

결 론

대한민국헌법 제10조에 ‘모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며 행복을 추구할 권리를 가진다’고 명시되어 있듯이 ‘모든 말기환자는 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며 행복을 추구할 권리를 가지고 있다.’

즉, 국민 누구나 부딪히게 될 문제인 죽음을 직면했을 때 삶을 잘 마무리하고 편안하게 맞이할 수 있도록 존엄과 가치에 합당한 서비스를 받을 행복추구권은 헌법이 보장하고 있다. 그러므로 정부, 의료계와 국민 모두는 말기환자를 조기에 의뢰할 수 있도록 호스피스·완화의료의 선택을 보장하고 호스피스·완화의료 환자 관리와 연명치료 중단에 대한 표준지침을 마련하며 호스피스·완화의료의 질 관리 체계와 함께 예산 지원, 국가적인 호스피스·완화의료진흥원의 설립 등을 통해 호스피스·완화의료의 ‘품위있는 죽음’을 위한 국민 문화운동으로 승화시키도록 노력해야 한다.

참고문헌

1. Korea National Statistical Office. Annual report on the cause of death statistics, 2006.
2. Canadian Hospice Palliative Care Association. Hospice palliative care fact sheet: The growing demand for hospice palliative care in Canada. 2006.
3. Yun YH, Rhee YS, Nam SY, Park SM, Lee JS, Park MH, Choe WSK, Lee CG, Won JH. The socioeconomic impact of terminal cancer on patients' families and its associated factors. J Korean Acad Fam Med 2005; 26: 31-39.
4. Yun YH, Lee CG, Kim SY, Lee SW, Heo DS, Kim JS, Lee KS, Hong YS, Lee JS, You CH. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. J Clin Oncol 2004; 22: 307-314.
5. Yun YH, Kwak M, Park SM, Kim S, Choi JS, Lim HY, Lee CG, Choi YS, Hong YS, Kim SY, Heo DS. Chemotherapy use and associated factors among cancer patients near the end of life. Oncology 2007; 72: 164-171.
6. Choi KS, You CH, Lee KH, Kim CY, Heo DS, Yun YH. Comparison of medical care cost between hospice care and conventional care in the last year of life. Korean J of Health Policy & Administration 2005; 15: 1-15.
7. Yun YH, Rhee YS, Nam SY, Chae YM, Heo DS, Lee SW, Hong YS, Kim SY, Lee KS. Public attitudes toward dying with dignity and hospice palliative care. J Hospice & Palliat Med 2004; 7: 17-28.
8. Yun YH, You CH, Lee JS, Park SM, Lee KS, Lee CG, Kim S. Understanding disparities in aggressive care preferences between patients with terminal illness and their family members. J Pain Symptom Manage 2006; 31: 513-521.
9. Yun YH, Rhee YS, Lee JS, Lee CG, Kim SY, Jung EY, Heo DS, Kim JS, Lee KS, Hong YS. The establishment of hospice and palliative care system from the cancer patients and families' point of view. J Korea Acad Fam Med 2002; 23: 1042-1051.
10. Yun YH, Kim SH, Lee KM, Park SM, Lee CG, Choi YS, Lee WS, Kim SY, Heo DS. Patient-reported assessment of quality care at end of life: development and validation of Quality Care Questionnaire-End of Life (QCQ-EOL). Eur J Cancer 2006; 42: 2310-2317.
11. Choi KS, Chae YM, Lee CG, Kim SY, Lee SW, Heo DS, Kim JS, Lee KS, Hong YS, Yun YH. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. Support Care Cancer 2005; 13: 565-572.
12. Yun YH, Lim MK, Choi KS, Rhee YS. Predictors associated with the place of death in a country with increasing hospital deaths. Palliat Med 2006; 20: 455-461.



Peer Reviewers Commentary

본 논문은 말기(암)환자의 삶의 질 향상을 위한 호스피스 제도화를 주장하고 있다. 말기 환자들은 총체적 고통(신체적, 정서적, 사회경제적 및 존재론적 혹은 영성적 고통)에 시달리나 의료진이나 가족이 그들의 고통에 잘 응답하지 못하는 경우가 많다. 이러한 현실에서 본 논문은 호스피스 제도화의 당위성과 제도화에 따른 관련 사항에 관한 기본 철학부터 법적인 부분, 재정적인 부분, 보건의료적인 정책 등을 포괄적으로 제기하고 있다. 최근 그러나 최근 우리 사회에서의 주된 논란의 내용은 보험수가 신설이나 기관 시설의 보강 등 외향적인 것에 치우치는 경향이 있다. 본 논문에서 언급한 것처럼 호스피스·완화의료의 도입 전에 호스피스·완화의료의 철학, 호스피스·완화의료의 서비스 표준 마련, 질 관리, 재정 지원방안 및 무의미한 연명치료에 대한 논란 등 다양한 부분이 정리되어야 한다. 또한 호스피스 제도화를 위해서는 노인 요양제도 등 최근 새로이 국내에 도입되는 보건의료제도와의 연계성도 고려되어야 하겠다. 호스피스·완화의료로써 삶의 질을 높이며 동시에 삶의 말기에 행해지는 의미없는 의료를 생략함으로써 날로 증가되는 의료비를 절감할 수 있음을 강조하는 바, 외국에 비해 낙후된 호스피스 및 완화의료의 제도화는 시기적으로 필요하며 긴요한 부분이라 사료된다.

[정리: 편집위원회]