



바람직한 임종을 위한 호스피스·완화의료 및 사회적 대책

Hospice-Palliative Care and Social Strategies for Improvement of the Quality of End-of-Life

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

Cancer Management Branch, Research Institute of National Cancer Center

E-mail : lawyun08@ncc.re.kr

J Korean Med Assoc 2009; 52(9): 880 - 885

Abstract

Despite of various efforts for high quality care at the end-of-life (EOL), there are still gaps between hope and reality of patients with terminal illness and their caregivers. Together with establishment of hospice-palliative care, we need to make strategies to reduce burden and suffering among the patients and their family members, such as social consensus on ideal dying, practice guideline for care of a dying patient, comprehensive governmental plan for EOL care, and the enactments of necessary laws. These efforts would make people accept the process of dying as a completion of life.

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

핵심용어: 임종; 호스피스·완화의료; 질 관리

최 근 자녀들이 병원을 상대로 식물인간 상태에 빠져 인공호흡기로 연명(延命)하는 어머니의 치료를 중단해 달라는 소송에 대해 대법원은 해당 병원에 “인공호흡기를 제거하라”는 명령을 내렸다. 국립암센터에서 2008년 9월 성인 남녀 1,006명을 대상으로 실시한 「품위있는 죽음에 대한 대국민 인식 조사」결과에 따르면, 죽음이 임박한 환자에게 의학적으로 무의미하다고 판단되는 기계적 호흡 등 생명연장치료를 중단함으로써 자연스러운 죽음을 받아들이는 ‘품위있는 죽음’에 대해서는 87.5%가 찬성하였다. 그러나 국민들의 품위있는 죽음에 대한 사회적 합의가 도출되어 있지 않고 치료비와 간병에 따른 사회 경제적 부담을 경감시킬 수 있는 여건이 충분히 마련되지 않은 상태에서 연명치료중지에 대한 찬성의 비율이 높은 것은 그만큼 죽음과 관련된

고통과 부담이 얼마나 큰가를 반증하는 것으로도 해석할 수 있다. 무의미한 연명치료중단은 품위있는 죽음의 하나의 필요조건에 불과하며, 말기환자와 가족을 위해서는 호스피스·완화의료와 함께 사회적으로 풀어가야 할 과제들이 있다. 우리 국민들이 부딪히고 있는 죽음의 현실을 간략히 살펴보고 대책을 제시해 보고자 한다.

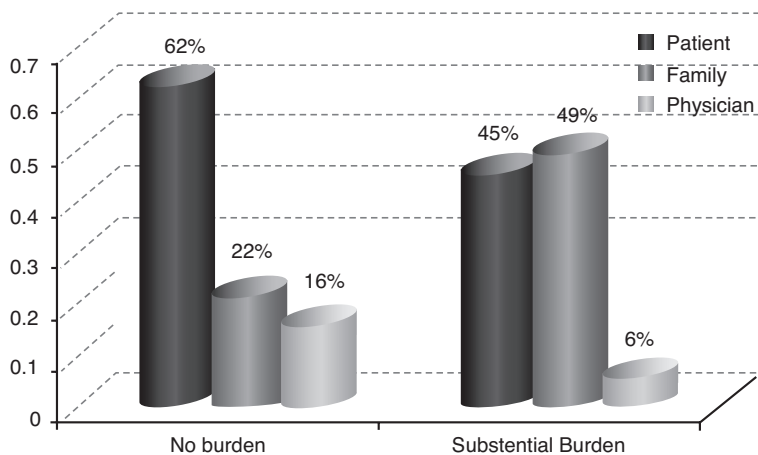
품위있는 죽음의 현실

과거 감염성 질환으로 사망하는 경우가 많았으나, 항생제 발견 등 의료기술이 발전하면서 현재 90% 이상이 암, 고혈압, 당뇨병 등의 만성 질환으로 사망한다. 우리나라는 매년 사망자가 약 24만 5천명에 이르는데, 그 중 약 22만여명은

Table 1. Response to family impact survey (N = 187)*

Question	Yes (No.)	%
Q1. The patient required a considerable amount of caregiving assistance from a family member	133	71.1
Q2. A family member had to quit work or make any other major changes	93	49.7
Q3. Other in the family become ill or unable to function normally because of the stress of the illness	50	26.7
Q4. Most of the family savings was lost	100	53.5
Q5. A major source of family income was lost	63	33.7
Q6. Family move to less expensive home because of the cost of illness	33	17.7
Q7. Family delayed medical care for another family member because of the cost of illness	22	11.8
Q8. Family altered educational plans for another family member because of the cost of illness	24	12.8

* adapted from reference (4)

**Figure 1.** Change of attitude about end-of-life decision maker according to socio-economic burden (adapted from reference 5)

만성 질병으로 인한 사망이다(1). 인간이 자신의 생애를 마칠 때 인간적 품위를 갖추는 것은 매우 중요한 일이다. 미국인 10명 중 7명은 집에서 죽기를 희망하지만, 실제로 대다수의 사람들은 병원, 양로원 등 낯선 의료기관에서 삶의 마지막을 맞이한다. 병원 환자의 3분의 1은 임종 전 10일간 중환자실에서 치료받으며, 그 중 절반은 인공호흡기를 이용하며 죽음을 맞이한다. 죽음과 관련되어서 이상과 현실의 괴리의 폭이 점점 커지고 있는 것을 알 수 있다(2). 우리나라의 경우 국민들의 55%가 사망 장소로 자택을 희망하였으나(3), 2007년 60%가 병원에서 사망하였으며 자택에서 사망한 환자는 26%에 불과하였다(1). 사망 장소로서 병원이 증가하는 현상은 가족들의 간병 부담, 임종에 부적절한 주

거환경, 병원 영안실 이용 등으로 설명할 수 있다.

한 사람의 죽음이 평균 5명에게 즉각적인 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 알려져 있다. 한해에 약 24만명의 국민이 사망한 사실을 고려한다면, 매년 국민 120만명이 죽음으로 인한 고통을 받고 있다. 한국의 경우 문화적인 특성상 의료기관에 입원하더라도 가족들이 곁에 지키면서 간병을 하거나 간병인을 고용하는 등 실직, 경제적 문제, 사회활동의 제약 등 많은 영향을 받게 된다. 이렇게 임종환자의 가족의 고통은 매우 심각해 50%가 환자의 간병을 위해 직장을 그만 두거나 생활에 큰

변화가 있어야 했으며, 54%의 가구가 저축의 대부분을 상실하고, 18%의 가구가 치료비용 때문에 더 싼 집으로 이사하는 것으로 추정된다. 뿐만 아니라 가족의 치료를 미루거나(12%) 가족의 교육 계획 등의 계획을 미루기도 한다(13%)(Table 1)(4). 이러한 사회경제적 부담에 의한 생명 연장조치의 중단이 요구가 문제가 될 수 있다.

또한, 우리나라 국민들은 본인이 말기인 상황에서 사회경제적 부담이 없는 경우에는 3명 중 2명이 본인이 말기와 관련된 의사결정을 해야 한다고 생각하는 반면, 사회경제적 부담이 있다고 가정할 경우에는 이보다 줄어 44.9%만이 본인이 의사결정을 해야 한다고 응답했다(Figure 1)(5). 사회경제적 부담이 말기 상황에서의 의사결정에 상당히 영향을

미치는 것으로 나타나, 경제적인 이유로 환자의 자율성이 침해될 가능성이 있어 경제적 문제의 해결이 없는 진정한 자율성 존중을 통한 인간존엄의 실현은 쉽지 않다. 특히 취약계층이나 근로빈곤층과 같이 의료보장의 사각지대에 놓인 사람들은 연명기간이 길어질 경우, 경제적인 이유로 치료중단을 요구하는 남용 사례가 더욱 증가할 위험이 있다.

호스피스·완화의료 제도의 미비

2009년 정부의 말기 암환자 호스피스사업에 총 13억원이 투입되어, 선정된 34개의 호스피스·완화의료기관에 지원하고 있다. 재정적 어려움을 겪고 있는 기관의 운영에 도움이 되겠지만, 호스피스·완화의료의 기본 철학을 수행하기에는 턱없이 부족하다. 또한 전체 암 사망자의 약 6%만이 기본요건을 충족한 호스피스·완화의료기관을 이용하고 있다. 호스피스·완화의료병상이 인구 백만명당 50개 병상이 필요하다고 할 때 우리나라 인구 4천8백만명을 기준으로 약 2,500여개가 있어야 하나 현재 정부가 지원하는 기관의 병상은 601개로 필요 병상수의 약 24%에 불과하다.

호스피스·완화의료 제도화 방안

말기 환자 진료의 표준지침이 없는 결과로 말기 상태에 있는 환자임에도 불구하고 임종 직전까지 항암화학요법을 받고 있는가 하면(6), 인공영양, 인공호흡기 사용, 심폐소생술, 신투석 등 아직도 무의미한 생명유지장치의 사용을 통해 환자의 고통과 죽음을 연장하는 경우가 있다. 세계보건기구 및 많은 나라에서 호스피스·완화疫료를 말기 암 환자의 삶의 질 향상을 위한 가장 이상적인 대안으로 제시하고 있다. 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. 뿐만 아니라 아직도 의료기관으로부터의 의뢰가 없이 환자나 가족이 직접 방문하는 환자가 많으며, 의사의 진단서가 없이 방문

하는 환자가 약 3분의 1을 차지한다. 그러나 암 환자들은 인생을 정리하고 의료진과 협력하여 적절한 치료를 받기 위해서, 그리고 불필요한 치료로 인한 자신들과 가족들의 부담을 덜기 위해서 그들의 예후를 알고자 한다(7). 말기 환자에게 호스피스·완화疫료를 선택할 수 있는 기회를 보장해야 한다. 임종 시기에 가까운 상황에서 제공되어지는 호스피스·완화疫료 서비스의 내용에 대한 사회적인 합의를 바탕으로 호스피스·완화疫료에 대한 법과 수가가 마련되어야 할 것이다(8).

이러한 호스피스·완화疫료는 기존의 의료서비스와 비교했을 때 비용은 절감되는 반면(8), 말기 환자의 케어의 질이 더 높은 것으로 알려져 있다(9). 그러나 앞으로 말기 환자 의뢰를 위한 의료전달체계가 마련되어 의료인에 의한 활발한 의뢰와 회송이 이루어지기 위해서는 이를 위한 법적인 뒷받침과 함께 호스피스·완화疫료기관들에 대한 시설, 인력, 장비, 서비스 내용 등에 대한 질 관리 방안이 마련되어야 한다. 호스피스·완화疫료의 가장 기본적인 신체적, 정서적, 사회적, 영적 돌봄의 포괄적인 서비스가 자격을 갖춘 분야별 전문 인력을 통해서 철저하게 제공되도록 질 관리가 되어야 한다. 호스피스·완화疫료의 질 관리는 서비스의 연속성(continuity), 포괄성(comprehension), 가족·중심의(family-oriented), 지역사회에 기반한(community-based) 인도주의(humanism)를 실현할 수 있어야 한다.

호스피스·완화疫료서비스에 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 마련될 지는 의문이다. 이를 극복하고 질 높은 호스피스·완화疫료서비스를 제공하기 위해서는 수가 이외의 재정적 지원이 필요하다. 국민들의 품위 있는 죽음을 위해 정부가 해야 할 일 중 ‘말기 환자에 대한 재정 지원’과 ‘호스피스서비스에 대한 건강보험 인정’을 가장 중요시하고 있다(3). 영국, 대만, 프랑스 등도 정부에서 말기암환자 관리에 예산을 지원하고 있다.

바람직한 임종을 위한 대책

우리 국민들의 바람직한 임종을 위해서는 호스피스·완화 의료 제도만으로는 부족하다. 먼저, 우리 사회에 바람직한 품위있는 죽음에 대한 사회적 합의가 이루어져야 한다. 과거 우리에게 호상이나 객사와 같이 죽음과 관련해서 바람직한 것과 바람직하지 않는 것의 구분이 있었고, 환자 가족들과 의료진은 공감대와 상호신뢰 속에서 이를 지키기 위해 최대한 노력했다. 그러나 언제부터인가 사회에서 객사나 호상이라는 단어는 우리 기억 속에서 사라진지 오래다. 빠르게 변화하는 사회 속에서 ‘바람직한 혹은 좋은 죽음’은 어떤 것인지에 사회적으로 논의해 보고 이에 대해서 정리할 기회를 갖지 못한 채 우리네 가족의 혹은 사랑하는 사람들의 죽음을 맞이하고 있다. 2004년도 품위있는 죽음에 대한 대국민조사 결과에 따르면, 품위있는 죽음을 맞이하기 위해서 가장 중요한 것이 “다른 사람에게 부담이 되지 않는 것”과 “사랑하는 사람과 함께 있는 것”이었다(3). 지금이라도 우리 국민들에게 ‘바람직한 죽음’에 관한 사회적 합의가 이루어진다면, 이를 바탕으로 의료 현장에서의 임종환자관리 지침 개발, 임종환자와 가족을 위한 보건의료를 포함한 포괄적인 사회 경제적 지원대책 마련, ‘바람직한 죽음’을 위한 법 제정, ‘바람직한 죽음’에 대한 학교 교육 그리고 대국민 캠페인 및 문화운동 전개가 가능해질 것이다.

둘째, 임종 진료에 관한 우리 고유의 표준지침이 마련되어야 한다. 우선적으로 의료현장에서의 연명치료중단 및 선택 절차, 즉 인간존엄성의 가장 근본인 자율성의 존중의 원칙에 근거하여 질병 상태와 선택 가능한 치료법 등에 대한 환자와 가족, 의료진간의 정확한 정보 공유, 의사결정 방법 및 절차에 관한 사항에 대한 지침이 마련되어야 한다. 이 지침에는 통일된 사전의료지시 및 심폐소생술 금지 요청서, 의사결정 대리인 결정 절차, 병원의료윤리위원회의 활용 등의 연명치료의 중단과 선택에 관련된 구체적인 의사결정 과정에 대한 제시가 포함되어야 한다. 또한, 무의미한 연명치료의 중단은 죽음에 이르도록 환자를 방치하는 것이 아니라 품위있는 인간적 죽음을 위해 통증 등 증상 관리와 함께 신체적·정서적·사회적·영적 케어와 인간적 나눔이 오히려 지

속되며 강화될 수 있도록 해야 한다. 임종환자 관리에 대한 진료지침은 그 결정의 결과가 심각하고 사회적 가치가 매우 중요하게 반영되어야 한다는 점에서 다른 진료지침과 큰 차이가 있다. 이러한 지침은 의료계의 일방적인 선언이 아니라 의료계 이외의 사회적인 의견조절을 통해 개방적으로 사회적 공감대와 합의를 도출하도록 해야 한다.

셋째, 바람직한 죽음을 위한 임종환자관리종합대책이 이루어져야 한다. 의료계가 사회적 합의를 통해 마련한 임종환자의 연명치료중단에 관한 지침 중 법률로 규정해야 하는 부분을 최소한으로 입법화하는 것이 바람직한 방향이다. 정부는 의료계가 내부적으로 합의하고 한국 실정에 맞도록 사회의 여러 분야와 사회적 합의를 도출한 연명치료중단지침이 의료 현장에서 구체적으로 실현될 수 있도록 행정적인 조치를 통해 취해야 한다. 이와 함께 우리 국민들이 인간으로서의 존엄성을 지키면서 품위있는 죽음을 맞이할 수 있도록 사회적·경제적 지원대책을 마련하는 등 국가가 책임지려는 노력이 필요하다. 존엄사, 안락사 등 연명치료중단과 관련된 사회적 논의가 되고 있거나 법 체계가 마련된 나라들을 대부분 안정적인 의료보장제도가 이루어진 나라들이다. 우리나라의 경우 아직 경제적 부담으로 인해 치료중단을 요구할 가능성이 충분히 있는 상태에서 연명치료중단에 대한 법의 제정은 반드시 사회 경제적 지원대책의 법적 근거 마련 또는 행정적 조치가 병행되어야 한다. 의미있는 치료를 지속해야 한다는 의학적 판단에도 불구하고 경제적으로인 이유로 치료 중단을 요구할 경우 환자들의 진료비를 국가가 우선 대납하는 지원제도가 공공 간호제도 등을 운영할 수 있도록 지원기금을 마련하여야 한다. 또한 우리 국민들의 죽음에 대한 올바른 인식과 품위있는 죽음에 대한 공감대와 사회적 합의도출 등 홍보에도 적극적인 자세를 보여야 한다. 이러한 정부의 대책은 질병 예방 및 건강증진부터 모자보건, 청소년보건, 구강보건, 정신보건, 장애인 대책, 성인병예방, 건강검진 및 암검진, 암치료비 지원, 중증질환 지원, 희귀난치성질환 지원, 노인보건 등으로 이어지는 보건 의료정책의 마지막을 장식할 것이며 우리 국민의 보건 향상의 완성이다. 그러나 우리 국민의 품위있는 죽음과 말기 환자 가족의 복지 증진을 위한 부처간 업무 기획, 조정 및 효

을적 연계방안 도출 등을 위해서는 보건복지가족부만이 아니라 범 부처적인 대책이 마련되어야 한다. 여성부는 여성 말기 환자와 여성가족의 맞춤형 지원센터 운영방안을, 노동부는 말기 환자를 간병하는 가족들을 위한 무급병가를 사용하도록 하는 가족 병가 활성화 방안을 마련할 필요가 있다. 교육과학기술부는 초·중고 및 대학에서 죽음에 대한 연령에 맞는 교육과정을 포함하고 의과대학에서 임종환자 관리에 대한 교육을 실시하도록 조치한다. 문화체육관광부는 이번 연세대병원 사건을 계기로 인간이 피할 수 없는 죽음을 통해 진정한 사랑을 배우고 삶의 소중함을 깨달을 수 있도록, 의료계 뿐만 아니라 문화예술계, 학계, 종교계, 언론 등 사회의 여러 지도자들과 함께 참여하는 ‘웰다잉문화캠페인’을 전개할 수 있다.

넷째, 삶의 마지막을 품위있게 맞이할 수 있도록 하는 법률이 만들어져야 한다.

대한민국헌법 제10조에 “모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다”고 되어 있듯이 모든 국민이 빈부 격차, 지위 고하를 떠나서 고통스럽고 비참한 죽음이 아닌, 편안하면서도 인간적 품위를 지키면서 죽음을 맞이할 수 있도록 할 국회의 의무가 있다. 국회는 의료현장에서의 혼선을 줄이기 위한 사전의사결정과 임종환자의 연명치료중단에 관한 관련된 법안을 신속하게 마련해야 한다. 그러나 의료계가 사회적 합의를 통해 마련한 임종환자의 연명치료중단에 관한 지침 중 법률로 규정해야 하는 부분을 우선 사회가 수용할 수 있는 수준에서 최소한으로 입법화 하는 것이 바람직하다고 생각한다. 이 법은 ‘말기 환자가 질병의 악화로 인해 예측된 불가피한 죽음이 임박한 상황에서의 심폐소생술과 인공호흡기 사용에 대해서만 사전에 자신의 의사를 표현할 수 있는 권리를 보장하고, 예측된 불가피한 죽음이 임박해서 심폐소생술 또는 인공호흡기 사용이 의학적으로 무의미하다고 판단된 경우에만 중단할 수 있도록 하는’ 내용이어야 한다. 또한 사전의료지시서와 의료윤리위원회의 법적 지위, 절차에 따른 연명치료 결정에 참여한 의료인의 책임 면제 등에 대한 내용이 포함되어야 할 것이다. 다만, 미국 등에는 이미 환자 자의결정법(Patient Self Determining Act), 자연사법(Natural Death

Act), 호스피스법(Hospice Act)와 같이 환자의 선택권을 보장하는 법적인 장치가 있다. 또한 오스트리아의 환자사전 의사결정법(PaVG, 2006년), 싱가포르의 의학적 사전의사결정법(the Advance Medical Directive Act), 프랑스의 환자의 권리와 생의 마감에 관한 법률 등이 있다.

죽음은 자유롭지 못한 우리 국민 모두의 문제이며 그 심각성을 고려할 때, 어떤 한 가지가 선결 혹은 전제 조건이 되어서는 안되며 여기서 제시된 대책들은 공동체적 노력을 통해 동시에 병행되어야 할 것이다. 그러므로 국회, 정부, 의료계, 종교계, 학계, 언론, 시민단체 등이 함께 참여하는 ‘바람직한 죽음을 위한 범국민대책본부’를 구성할 것을 촉구한다. 이러한 노력들은 생명을 보호하기 위해 최선을 다했음에도 불구하고 피할 수 없는 죽음이 임박했을 때 헌법에 보장된 국민들의 존엄한 죽음을 우리 사회와 국가가 반드시 책임지겠다는 의지를 천명하는 것이 될 것이며 삶의 완성으로서의 죽음을 긍정적으로 바라볼 수 있게 할 것이다.

참고문헌

1. Korea National Statistical Office. Annual report on the cause of death statistics, 2007.
2. Brown University. Facts On Dying: Policy relevant data on care at the end of life. <http://www.chcr.brown.edu/dying/SLIDESHOW.HTM>. August 10th, 2009
3. 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.
4. 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.
5. YC Kwon, DW Shin, JH Lee, DS Heo, YS Hon, S-Y Kim, Yun YH. Impact of perception of socioeconomic burden on advocacy for patient autonomy in end-of-life decision making: a study of societal attitudes. Palliative Medicine 2009; 23: 87-94.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
 9. 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.