

완화의학과 호스피스

전북대학교 의과대학 치료방사선과학교실

김 정 수

1. 정의

1-1. 호스피스란 무엇인가?

치유할 수 없는 질환의 말기 상태에 있는 환자 및 가족에게 신체적, 정서적, 사회적, 영적 돌봄을 제공함으로써 고통을 최소화시켜서 환자가 남은 생을 마지막 순간까지 인간의 존엄성을 지키면서 평안하게 보내고 평화롭고 성숙한 죽음을 맞이하게 하며 사별로 인한 해로운 영향을 최소화하여 가족들이 사별과정에 잘 적응할 수 있도록 돕는 것이다.

1-2. 완화의학이란?

1987년에 영국에서는 완화의학이 의학의 한 분과로 인정이 되었다. 완화의학이란 여명이 제한되어 있는 현재 진행중인 말기 질환(active, progressive, far-advanced disease) 환자들의 삶의 질을 높이는데 진료의 초점을 두고 행하는 의학의 한 분야이다.

WHO 정의

근치적인 치료에 더 이상 반응하지 않는 환자들을 적극적으로도 전인적으로 치료하는 것이 완화의학이다. 통증과 다른 증상들, 정신적, 사회적, 그리고 영적인 문제들을 관리해주는 것이 가장 중요하다. 환자와 가족이 최상의 삶의 질을 유지하도록 돕는 것이 목적이며, 완화의료의 다양한 측면들은 암의 치료와 관련하여 암으로 진단되었을 때부터 암의 병기와 관계없이 일찍부터 적용할 수 있다.

1-3. Palliative Medicine vs Palliative Care

Palliative Medicine

Palliative care

- . 살아있다는 것을 확신시켜주고 죽음을 정상적인 삶의 한 과정으로 여긴다.
- . 죽음을 앞당기거나 죽음을 지연시키지 않는다.
- . 통증과 기타 다른 고통스러운 증상들을 경감시켜준다.
- . 정신적이고 영적인 측면을 치료에 통합시킨다.
- . 환자가 생존시에는 물론 사별 후까지도 가족들이 잘 대응하도록 돕는다.

2. 호스피스와 완화의학의 역사

2-1. 호스피스와 완화의학의 역사

라틴어의 호스페스(hospes)는 처음에는 손님을 의미하였으나 점차 주인을 의미하게 되었고 한편으로 호스피탈리스(hospitalis)는 손님을 따뜻하게 접대하는 것을 의미하였다. 여기에서부터 hospitality(환대)라는 단어와 오늘 날 사용되는 hospital(병원), hostel(영. 대학 기숙사), hostelry(영. 옛, 여관) hotel(호텔) 그리고 hospice(호스피스)가 유래되었다. 그리고 또 다른 단어인 호스피티움(hospitium)-원래는 주인과 손님 사이의 따뜻한 마음을 후에는 그러한 따뜻한 감정을 경험하는 장소를 의미하게 됨-에서 오늘날의 호스피스가 유래되었다.

초기 호스피스는 의료라기보다는 종교적인 사명감에서 이루어졌다. 이 당시에는 "너희가 여기 내 형제 중 지극히 작은 자에게 한 것이 나에게 한 것이다"라는 구절의 의미를 임종환자를 사랑으로 보살피므로 삶에 실천하였다.

중세기 호스피스는 순례자와 나그네들이 쉬어 가는 곳으로서 쇠약해진 몸이 회복되어 다시 여행길을 가거나 병으로 사망하는 장소로 이들이 쉬고 새 삶을 찾는 피난처의 역할을 하였다.

근대에 들어와서 1879년 더블린에 성모 호스피스(Our Lady's Hospice)가 세워졌고 1905년에는 런던에 성 요셉 호스피스(St. Joseph's Hospice)가 세워졌으며 당시는 주로 종교적인 영적 치료와 간호가 대부분이었지만, 이 시기를 기점으로 호스피스는 임종환자를 보살피는 의미로 정착되었다. 그러나 영적인 간호만으로는 환자의 임종과정이 너무 고통스럽고 이를 지켜보는 가족들도 부담이 컸다. 그래서 말기 환자들의 통증이나 기타 증상들을 조절하려는 연구가 진행되었다. 1935년 미국의 하버드 의대 워체스터교수는 의과대학생들을 위해 "노약자와 죽어 가는 사람을 보살피는 법"이라는 책을 집필하였고, 영국에서는 런던의 성 루가 병원과 성 요셉호스피스를 중심으로 임종 환자의 고통에 대한 바른 이해와 고통을 덜어주려는 방법들을 찾으려고 하였다.

1967년 시실리 손더스(Cicely Saunders)는 호스피스 환자를 위한 이상적인 호스피스를 시도하기 위해 54병상의 성 크리스토퍼 호스피스(St. Christopher's Hospice)를 설립하였다. 성 크리스토퍼 호스피스를 중심으로 개별적인 호스피스, 가정 치료, 지속적인 치료, 증상조절이란 새로운 개념과 함께 독자적 호스피스 프로그램의 도입이 현대 호스피스 운동의 효시가 되어 오늘날 미국과 캐나다에서 체계화되고 전문화된 현대 호스피스로 발전되어 왔으며, 말기 환자에 대한 의학적인 치료와 연구를 한층 더 발전시켜 완화의학(Palliative Medicine)이란 전문 분야가 발생하게 되었다.

2-2. 우리 나라의 역사

한국에는 선교사 수녀에 의해 처음으로 호스피스 개념이 소개되었는데 1965년 강원도 강릉의 갈바리 호스피스가 최초이다. 강릉의 갈바리 호스피스는 강릉시의 요청으로 호주의 '마리아의 작은 자매회'라는 수녀회에서 파견 나와 시작되었다. '마리아의 작은 자매회'는 창시자인 메리 포터가 말한 "내일이면 늦으리

오늘 죽을 그들을 위해 기도합니다." 라는 사랑의 정신으로 임종 환자들을 돌 보았다. 그들에 의해 말기환자들을 위한 갈바리의원(14개병상)이 개설되었으며 그후 원주와 제주도에서 역시 선교사 수녀와 그들을 돕는 사람들에 의해 호스피스 활동이 수행되어 왔다.

1981년 카톨릭대학교 의과대학과 간호대학 학생들을 중심으로 호스피스 활동이 시작되어 1988년에 강남성모병원에 호스피스 병동이 생겨났다. 한편, 한국에서 38년간 간호 선교사로 일하였던 마리안 킹슬리(당시 연세대학교 간호대학교수)에 의해 1988년에 세브란스 암 센터에 가정호스피스 프로그램이 시작되었으며 1985년부터 간호교육자들을 대상으로 호스피스 교육과 연수를 실시해왔던 이화여자대학교에서는 1992년부터 가정호스피스 사업을 시작하여 운영중이다. 또한 계명대학교 동산의료원, 여의도 성모병원, 성 바오로병원, 전주 예수병원, 고신 의료원, 부산대학교 병원 등이 호스피스 환자를 관리하고 있다. 충북 음성읍의 꽃동네에서도 무의탁 부랑인, 정신질환자, 장애인, 알코올 중독자를 수용하는 시설과 함께 임종의 집을 마련하여 1976년부터 임종환자를 돌보고 있으며 광주 대학생 선교회에서 사랑의 호스피스를 개설하여 가정 호스피스를 실시하고 있다.

1988년 카톨릭교 중심의 카톨릭 호스피스 협회와 1991년 기독교 중심의 한국 호스피스 협회가 만들어졌다. 두 협회는 우리 나라에 호스피스 보급에 큰 영향을 미쳤으나 종교적인 성향이 강하였다. 그리고 이 시기는 영적 간호가 주를 이루었다.

1995년 카톨릭대학 간호대학에 호스피스와 완화 치료를 위한 세계보건기구 협력센터(WHO Collaborating Center for Hospice & Palliative Care)라는 연구소가 설립되었다.

1996년 2월 26-28일 제 2회 아시아·태평양 호스피스 학회가 7년만에 싱가포르에서 열렸다. 당시 우리 나라에서는 각 병원에서 개별적으로 참석하였으며, 이 학회를 통하여 많은 반성과 돌아보는 계기를 가지게 되었다. 그리고 모현 연구 모임을 중심으로 전국 증례 발표회를 갖자는 의견이 나와 몇 개월간의 준비 과정을 거쳐 1996년 5월 16일 강남 성모 병원에서 통증 문제를 가진 환자를 대상으로 의사, 간호사, 사회사업사, 성직자가 나와 토론하였다. 그 후 영동세브란스 병원, 서울대병원, 고려대병원, 이대병원에서 실시되었다.

1998년 7월 4일 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자, 정재계 인사 등이 서로 협력하여 학회가 창립되었다.

3. 철학

1858년 비겔로우(Bigelow)의 글에 다음과 같은 호스피스의 개념이 나타나 있다.

"의사의 의무는 진단하고, 치료하고, 증상들을 완화시켜주고, 안전한 여행

(safe passage)을 하도록 돕는 것이다." 여기에서 안전한 여행(safe passage)의 의미는 통증과 다른 증상들을 적절하게 조절해주고, 환자가 익숙한 환경에서 가족과 친구들과 함께 지내게 하며, 돌보아 주는 사람과 열려있는 대화를 하며, 자신의 삶과 관련된 일을 결정(decision making)하는데 주체가 되는 것을 의미한다. 안전한 여행(safe passage)이란 두려움, 고독, 죽음에 대한 분노를 느낄 때 도움을 요청할 수 있으며, 삶의 질을 높이지 못하고 단지 고통만 지연시키는 원치 않는 기계적 중재를 하지 않으며, 사별 후 가족 및 친구의 슬픔을 지지해준다.

지난 20년간 죽어 가는 환자들의 필요에 적절하게 대응하지 못하는 의료 체계의 부적절함을 인식한 전문가 및 봉사자들의 노력에 의해 호스피스 개념은 무척 빠르게 발전해왔다.

호스피스는 장소가 아니다. 오히려 인간이 죽을 때까지 통증이나 다른 고통스런 증상 없이 살도록 돕고, 사랑하는 사람들과 그들의 감정을 나누고, 죽어가면서도 인생의 의미를 발견하도록 돕는 돌봄에 대한 철학이다. 죽음은 삶의 한 부분이며, 이 마지막 시기는 다른 시기와 마찬가지로 중요하다. 아니 오히려 더욱 중요하다고 생각한다. 호스피스의 접근은 죽음은 피할 수 없을지라도 죽음을 덜 고통스럽게 맞도록 돕고 오히려 성숙의 기회를 제공할 수 있다는 믿음 위에 기초한다.

철학은 인간과 인생의 여러 측면을 해석하는 매우 중요한 방법이거나 안목일 수 있으나 철학이 곧 인생이 아닌 것처럼, 호스피스도 개념이나 철학만이 아니고 말기 환자들을 돌보기 위한 구체적이고 사실적인 사랑의 일이다.

4. 호스피스 및 완화 의학의 특징

- 1) 환자 중심적이다. 모든 치료가 환자 중심적이라고 하지만, 호스피스 완화 의료에서는 모든 문제 및 그 문제의 해결이 환자로부터 시작되고 그 치료가 환자의 삶의 질에 미치는 영향 등을 깊이 생각하기 때문에 다른 치료에 비해 더욱 환자 중심적이라 할 수 있다.
- 2) 가족을 배려한다. 환자 뿐 아니라 가족까지 돌봄의 대상으로 본다.
- 3) 포괄적이다. 신체적 문제만이 아니라 정신적, 사회적, 영적 문제까지 돌봄의 영역에 포함시킨다.
- 4) 지속적이다. 말기 환자가 임종에 이를 때까지 지속적인 진료를 할 뿐 아니라 임종 후에도 지속적으로 가족들에게 사별 관리를 하게 된다.
- 5) 팀 접근이 필요하다. 말기 환자의 필요를 한 개인이 다 채울 수 없으므로 의사, 간호사 뿐 아니라 사회복지사, 성직자, 영양사, 물리치료사, 언어치료사, 음악치료사, 자원봉사자 등 모든 사람들의 노력이 필요하므로 서로 간의 협력이 절실히 필요하다.
- 6) 개별적 접근이 필요하다. 환자 개개인이 인생을 정리하는 단계이므로 각

개인이 살아 온 배경, 교육 및 종교 등 다양한 영향을 받으므로 개개인에 따른 독특한 도움이 이루어져야 한다.

- 7) 계속적인 재평가가 필요하다. 말기 환자의 상황은 빠르게 변화하므로 오늘의 치료가 내일에는 부적절할 가능성이 높다. 그러므로 신속하고도 빈번한 재평가를 통해 효과적인 치료 계획이 수정되고 수립되어야 한다.

5. 표준화

5-1. 표준화

미국 호스피스 협회에서는 1979년 늘어나는 호스피스 프로그램을 위해 지침을 마련하였다. 미국 호스피스 협회와 미국 병원 합동 평가 위원회(JCAH, Joint Commission on the Accreditation of Hospitals 지금은JCAHO, Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organization으로 기구 명이 바뀜)와 또 다른 단체들의 자발적인 인가 작업을 통해 발전되었다. 처음에 46개의 프로그램이 허가되었으며 이제는 수천에 이르고 있다. 몇몇 주에서는 호스피스 면허가 필요하다.

Requirements for hospice accreditation by the JCAHO

환자와 그 가족은 돌봄의 한 단위이다.

환자와 그 가족에게 입원중이나 가정에서도 의학적인 도움이 제공될 수 있다.

환자와 그 가족에게 입원중이나 가정에서도 지속적인 간호가 제공될 수 있다.

호스피스 팀에 의한 사회적, 영적, 자원봉사, 그리고 사별관리가 환자와 그 가족에게 제공될 수 있다.

돌봄의 목표는 신체적이고 정신적, 사회적인 필요를 채워주는 것이다.

호스피스 돌봄은 상시 가능하다.

5-2. 우리 나라의 표준화

우리 나라에서는 한국 호스피스 협회에서 1999년 세미나 및 정기 총회에서 호스피스 표준화 기준을 마련, 주제 발표 후 협회 산하 호스피스 단체들에게, 늘어나고 있는 호스피스 단체의 질적 향상을 위하여 자체적으로 조사하고 있다.

5-3. 미국 호스피스의 현황

미국 호스피스 협회의 통계에 의하면 1996년에 약 300,000의 환자와 가족이 호스피스 도움을 받았는데 이들 중 약 50%가 암 환자이었고, 약 40%가 에이즈, 기타 심혈관계 질환을 가진 환자들이었다. 40%가 독립된 community-based, 30%가 병원형 호스피스, 24%가 가정 호스피스, 그리고 7%가 간호 요양소 형태로 호스피스가 이루어지고 있다.

호스피스 환자의 53%는 메디케어(Medicare: 노인과 장애자를 위한 미국 정부의 의료보험 프로그램)에서 지불을 하고 22%에서는 사설 보험이, 그리고 4%에서는 메디케이드(Medicaid : 저소득층을 위한 연방 정부 및 주 정부의 의료보험 프로그램)에서 혜택을 받고 있다.

오늘날 미국은 가정에서 호스피스 도움을 받다가 문제가 생기면 입원하는 가

정 호스피스에 초점을 맞추고 있는 반면 캐나다나 영국에서는 병원 호스피스가 주를 이룬다.

6. 호스피스의 조직 : 팀 접근

어느 한 사람이 죽어 가는 환자의 모든 필요를 다 채울 수 없다. 평안한 임종을 위하여 환자와 가족을 돕는데 초점을 두고 많은 사람이 조화롭게 함께 일하는 기술이 필요하다. 즉 호스피스 팀의 구성이 호스피스의 성패를 좌우한다 하겠다.

호스피스 스태프에게 필요한 5가지 중요한 자질

높은 수준의 전문적 지식

민감성-환자뿐만 아니라 팀원들간에 또는 자신을 돌볼 줄 알아야 한다.

융통성-즉석에서 변화를 창의적이고 풍부한 상상력을 가지고 받아들일 수 있는 자발성

성숙한 인격-인생에 대한 건전한 철학과 강한 책임감에 근거한 자신감

영성-자신보다 더 큰 분에게 문제들을 이임할 수 있는 센스-갈 사람 가게 할 수 있는 믿음

팀원은 신중하게 뽑아야하며, 적절한 근무 환경과 정기적인 모임이 필요하다. 자유로운 상호 의견교환, 긴밀한 협조, 팀원간에 신뢰와 존경 속에서 일의 효율성을 높이고 불필요한 스트레스를 낮추며 인간적인 성숙을 위해 팀원간에 만족한 인간 관계를 이루어야 한다. 좋은 호스피스 팀으로 성장하고 발전하기 위하여 시간을 쏟고, 지속적으로 호스피스 철학을 생각해 보며, 자신의 재충전이 프로그램을 발전시키고 새로운 원칙을 세워 나아가는데 중요하다는 믿음을 가지고 새로운 지식을 습득하기에 힘을 쏟고 다양한 재교육의 기회를 가져야 한다.

1) 의사

영국, 캐나다, 호주 등에서는 일정 기간의 교육과정을 거쳐 호스피스 의사를 배출하고 있다. 미국에서는 American Academy of Hospice and Palliative Medicine와 The American Board of Hospice and Palliative Medicine가 구성되어 있다. 호스피스 프로그램의 의학적인 면을 총괄하게 되며, 자문에 응하기 위해서는 임상적으로 자격을 갖추어야 한다. 호스피스 팀과 함께 일할 수 있어야 하며 다른 분야의 의사들과 성숙한 관계를 유지할 수 있어야 한다. 의사로서 죽어 가는 환자들을 회복시키는 일도 필요하고, 임종에 직면했을 때 가지는 불편을 완화시켜 주어야 한다.

2) 간호사

적절한 간호는 호스피스 돌봄을 위해서는 기본이다. 환자의 상태를 판단하는데 숙련되어 있어야 하고, 환자와 그 가족의 정신적, 사회적인 필요에 당면했을 때 도울 수 있어야 한다. 신체적 증상들을 간호할 뿐 아니라, 진통제에 대한 지식을 숙지하고 있어야 하며, 의사의 지시에 따라 환자에게 진통제 용량을

조절해 줄 수도 있어야 한다. 호스피스 간호사는 호스피스 철학, 원리, 실제에 대해 잘 알아야 하며 환자의 죽음에 직면했을 때 자신감과 평안을 잃지 않아야 한다.

호스피스 간호사는 비전문적인 자원봉사자와 환자와 그 가족 사이에서 매끄러운 중재 역할을 수행하게 된다. 또한 많은 시간을 환자와 그 가족에게 질병과 약에 대해 알려주고, 불편한 증상들을 완화시킬 수 있는 방법들을 설명하는데 할애하게 된다.

3) 간호 조무사 및 가사를 돕는 사람

호스피스의 원리에 대해 반드시 알아야 하고 죽어 가는 환자를 돕고 싶은 진실한 욕구가 있어야 한다.

4) 사회복지사(Social worker)

환자의 질병과 장애, 임종과 관계된 개인적, 사회적 문제를 해결하고, 가족들을 위하여 사별 후 지지역할을 맡게 된다. 팀원들과 조화로운 관계뿐 아니라 지역 사회에서 이용할 수 있는 모든 자원에 대하여 해박한 지식이 필요하다. 호스피스 운영에 대한 기금 마련과 자원봉사자 관리를 한다.

5) 약사

호스피스 팀원들과 환자와 그 가족들에게 진통제에 대한 교육을 맡게 된다.

6) 물리치료사

환자를 신체적으로 평안하도록 돕고, 환자의 힘을 장기간 최대로 유지시키기 위해 물리치료는 유용한 역할을 하게 된다.

7) 상담자

호스피스에 대하여 깊은 이해가 부족한 정신과 의사보다는 호스피스 팀 내에서 담당하는 것이 효율적이다. 그러나 정신과 의사나 심리학자가 호스피스 팀원들에게 환자의 심리와 가족간의 역동적 관계에 대해 지식을 넓히도록 돕고, 팀원들이 정신적으로 고갈되지 않도록 도울 수 있다.

8) 성직자

환자가 느끼는 영적, 윤리적 문제를 해결해주고, 약해져 있는 정신적 상황을 강화시켜준다. 임종환자가 평소 관계를 맺어온 성직자가 있을 때에는 팀의 성직자와 함께 환자를 영적으로 돌볼 수 있다.

9) 자원봉사자

호스피스 돌봄에 가장 중요한 역할을 담당하는 팀원중의 하나로, 환자를 돌보는 일 외에 관리 및 행정적인 일, 비서업무, 호스피스 기금 모금, 홍보 등을 담당할 수 있다. 자원봉사자가 가진 재능으로 환자를 위로, 격려하거나 환자를 위하여 함께 대화할 수도 있고 편지를 쓰거나 전화를 하거나 등 환자를 위하는 마음으로 행할 때 할 수 있는 일은 무궁하다. 환자가 마음을 열지 않을 때에라도 환자 곁에 묵묵히 함께 있어주는 것만도 환자는 큰 위로를 받을 수 있다.

호스피스 자원봉사자 교육을 이수하여 호스피스 정신을 이해하고 공감하는 것

이 필요하다. 자원봉사자는 정서적으로 안정되어 있고 성숙한 인격을 갖춘 사람이어야 하며, 죽음에 대한 긍정적인 태도가 필요하다. 특히 이웃의 형편을 이해하려는 따뜻한 마음, 잘 들어주는 인내심, 남의 필요에 민감한 마음 등이 필요하다 하겠다. 또한 봉사자 자신의 소진을 피하기 위해 자신에게 적합한 자기 관리 방법을 터득하고 있는 것이 필요하다.

7. 호스피스의 유형

호스피스 유형은 크게 병원 호스피스와 독립형 호스피스, 가정 호스피스로 분류되며 병원 호스피스는 다시 병동형과 산재형으로 분류될 수 있다.

1) 병원 내 산재형 호스피스

산재형 호스피스는 환자가 병원 내 각 병실에 흩어져 있는 채 호스피스 팀원이 병실로 방문하여 호스피스 돌봄을 행하는 형태이다. 호스피스 환자가 다른 환자들과 함께 생활해야 하는 점이 불편하기도 하고 완치될 수 없다는 자신의 처지를 비참하게 생각하는 단점이 있기도 하다.

2) 병원 내 병동 호스피스

병동호스피스는 독립된 병동에서 호스피스 팀이 호스피스 목적에 맞게 환자 및 가족을 돌보는 체계로 운영되고 있으며, 의료 시스템이나 의료 인력을 효과적으로 활용할 수 있는 장점이 있으나, 다른 부서의 직원이나 일반인들, 혹은 환자나 그 가족들마저 호스피스 병동을 죽음의 장소로 볼 수 있는 부정적인 측면도 있다.

3) 독립형 호스피스

호스피스만 독립적으로 운영하는 형태를 의미하며; 누구나 환자를 의뢰할 수 있으며 자원봉사자 교육을 어디서 받았든지 관계없이 봉사자로 참여할 수 있다. 후원금을 받아 무료로 그리고 독립적으로 운영된다. 병실이 부족하여 많은 환자들이 대기하고 있는 상태이다.

4) 가정 호스피스

호스피스 팀원이 환자의 가정을 방문하여 돌보는 형태로 전세계적으로 가장 널리 이용되고 있는 보편적인 유형이다. 소요 경비가 적게 들고 환자는 자신의 집이므로 편안한 환경에 있을 수 있는 장점이 있는 반면 가족의 부담이 크다는 단점이 있다. 그러나 증상 조절이 어려운 경우나 임종을 위해 또는 가족의 휴식을 위해 일시적인 입원을 허용하고 하루 24시간 언제든지라도 호스피스 팀원과 연락이 가능하도록 함으로써 보완이 가능하다. 가정 호스피스는 병원에 기초를 두고 일주일에 한번씩 전문 호스피스 기관에 와서 전문가와 상담하고 그 지시를 받아서 환자의 진료 및 관리 방향을 설정하는 것이 바람직하다.

5) 간호 요양소(Nursing home)

병원에 입원하기도 어렵고 가정에 있을 수도 없는 환자를 위해 가정과 같

은 분위기에서 호스피스 도움을 받을 수 있도록 마련된 시설의 형태로써 간호사가 24시간 상주하며 돌보게 되고 의사는 정기적으로 방문하여 처방을 하게 된다.

6) 혼합형

이상의 여러 유형 중 2가지 이상의 유형이 혼합 운영되는 경우를 말하며 병원 내에 호스피스 병동을 운영하면서 가정 호스피스 사업을 병행하거나 산재형 호스피스를 운영하면서 가정 호스피스 프로그램을 시행하는 경우 등 다양한 유형이 있다.

8. 호스피스 활동

8-1. 대상환자 선정 : 미국의 예

메디케어 호스피스 프로그램의 등록 기준

메디케어 혜택을 받을 수 있는 환자

2명의 의사가 6개월 이상 살지 못할 것이라고 공인한 말기 질환

환자와 그 가족, 진료 의사의 동의와 협조가 필요하다.

돌봄은 통증과 질병의 증상의 완화에 중점을 둔다.

돌봄은 전문적인 팀에 의해 제공된다. (간호사, 의사, 사회복지사, 성직자,

잘 훈련된 자원봉사자)

돌봄은 상시 가능해야 한다. (하루 24 시간, 일주에 7일)

가족이 함께 돌보는 가정 호스피스를 기본으로 한다.

8-2. 호스피스 활동

메디케어 호스피스 활동

간호

의사의 진료

의학적인 사회 사업

물리치료-물리치료, 작업치료, 언어치료

훈련된 조무사의 가정 간호

가정부 서비스

약을 포함한 의료용품의 공급

휴식을 위한 단기 입원

단기 입원 치료

사별 후 상담을 포함한 상담

자원봉사자 서비스

9. 완화적 방사선치료(Palliative Radiotherapy)

모든 종양의 50% 이상에서 방사선치료를 받으며 그 중 약 50%는 완치가 아닌

증상조절 등 완화를 위한 목적으로 사용되고 있다. 방사선치료는 방사선이 세포 내 DNA에 손상을 주어 암치료 효과를 나타내는 것으로, 완치목적의 방사선치료가 정상 조직의 손상을 최소화하면서 종양에 최대한의 방사선량을 조사하여 종양을 완전히 제거하고자 하는데 반하여 완화적 방사선치료는 환자의 전신 상태 및 잔여 생존 기간을 고려하여 짧은 기간내 방사선을 조사하여 급성 방사선 반응을 최소화하면서 국소적 증상을 조절하고자 하는 것이다. 따라서 완치목적의 방사선치료는 5-7주간 50-70Gy의 방사선을 조사하는 반면, 증상 완화목적의 방사선치료는 1-3주간 20-30Gy의 방사선량이 조사된다. 항암제 치료와 마찬가지로 암의 종류에 따라 방사선치료에 대한 효과가 다르다. 표에 기술된 1 그룹은 방사선에 민감한 종양들로서 방사선치료 후 종양의 크기가 빠르게 줄어들고 2 그룹은 중증도의 방사선 민감도를 보이는 종양들로 반응 속도는 느리지만 방사선치료 후 종양의 크기가 줄어드는 것을 관찰할 수 있으나, 3 그룹은 방사선에 민감하지 않은 종양들로 방사선치료 후 거의 반응이 없거나 반응을 보이는데 시간을 요한다. 이러한 방사선 감수성을 고려할 때 방사선치료에 반응이 좋은 암은 전이 후 방사선치료를 할 때 치료 도중 혹은 치료가 끝날 때 통증이 감소되기도 하나 방사선에 민감하지 않은 종양들은 약 한 달 혹은 그 이후에 통증이 완화되기도 한다.

표 9-1. 전이암에서 방사선 치료에 대한 반응

1 그룹	백혈병, 림프종, 소세포성 폐암, 정상피종, 골수종
2 그룹	생식 세포암, 편평세포 상피암, 유방의 선암, 다른 부위 선암의 뼈전이
3 그룹	선암, 악성 흑색종, 뼈와 연부 조직의 육종, 신세포암

방사선량은 보통 2주간 30Gy 혹은 3주간 37.5Gy를 조사하나 환자들의 전신적인 상태가 불량한 경우 8Gy 1-2회 조사 혹은 1주간 20Gy를 조사하는 방법도 사용된다. 그러나 생물학적으로 1회 방사선량이 클수록 만성 합병증의 발생 빈도가 높아지므로 전이성 유방암, 전립선암, 갑상선암, 선낭암종(Adenoid cystic carcinoma)과 같이 전이 후에도 1년 이상 생존 가능한 암의 경우 1회 조사량이 3Gy를 넘는 것은 바람직하지 못하다.

표 9-2. 방사선치료의 기준

부위	기준
뼈	행증/예방/병적 골절
뇌 및 척수 신경계	척수 압박/뇌 전이/원발성 뇌종양/뇌수막 전이/뇌신경 마비/말초신경증상
심혈관	중격동 압박/상대정맥 증후군
폐 및 가슴	객혈/악성 호흡기 폐쇄
소화기계	소화불량/위장관 출혈
비뇨 생식기	악성 요로 폐쇄/질 출혈
피부	부종/국소적 종양

10. 호스피스 대상자의 심리상태와 의사소통

10-1. 죽음의 의미

10-2. 죽음에 대한 태도

10-3 호스피스 대상자의 일반적인 심리상태

- 1) 고립, 자포자기에 빠지지 않으려고 한다.
- 2) 가능한 한 자신을 통제하고자 한다.
- 3) 치료에 적극적인 참여자가 되기를 원한다.
- 4) 신체적, 지적인 면에서 최대한의 기능을 하고자 한다.
- 5) 사회적 고립을 두려워하고 좋은 대인관계를 유지하고자 한다.
- 6) 자신의 이야기를 들어주고 대화할 상대를 필요로 한다.
- 7) 미완성의 일을 완성시키고자 한다.
- 8) 통증을 느끼지 않거나 가능한 한 통증을 덜 느끼고자 한다.
- 9) 인간의 존엄성을 유지하면서 가능한 한 익숙한 장소에서 임종을 맞고 싶어한다.
- 10) 자신의 즐거웠던 과거를 회상할 기회를 가지려 한다.
- 11) 자신의 질병과 치료에 대해 정확한 정보를 갖고자 한다.
- 12) 장례절차, 자녀문제, 집안 일에 대해 이야기하고 싶어한다.
- 13) 주변 사람들의 정직하고 진실한 태도를 원한다.
- 14) 성적, 애정적 돌봄을 원한다.
- 15) 심리적, 영적 상담을 받고 싶어한다.

10-4. 호스피스 대상자의 심리적 문제와 중재

1) 상실감(loss)

의미 있고 가치 있는 어떤 것을 박탈당하는 것

신체적 상실

고립감, 자기 존중감, 존엄성에 대한 위협에서 오는 정서적 상실
사회적 접촉과 관계 감소, 역할 변화로 인한 사회적 상실

상실과 비탄을 이해 공감한다.

충격과 부정에 대한 감정을 표현하도록 한다.

사회적지지 - 가족, 친지가 돕도록 한다.

분노 단계를 지지한다. - 경청, 인내

2) 두려움(fear)

모든 두려움의 근원은 죽음에 대한 두려움이다.

두려움은 피해의식, 불안의 근원이 된다.

죽음이 미지의 것이라는 두려움

고독에 대한 두려움

가족, 친지 상실에 대한 두려움

- 신체 부분 상실에 대한 두려움
- 자아 지배 능력 상실에 대한 두려움
- 통증에 대한 두려움
- 주체성 상실에 대한 두려움
- 퇴행에 대한 두려움

함께 있어 준다.(attending)

두려움을 확인한다.

이해하도록 돕는다.

편안하고 수용적인 분위기를 조성해서 감정을 표현하도록 하고 지지한다.

3) 절망감(despair)

무능력감, 무력감, 실망, 포기가 순환적으로 작용하는 연속적인 상태이다.

절망감을 이해, 수용, 공감한다.

표현하도록 하고 경청한다.

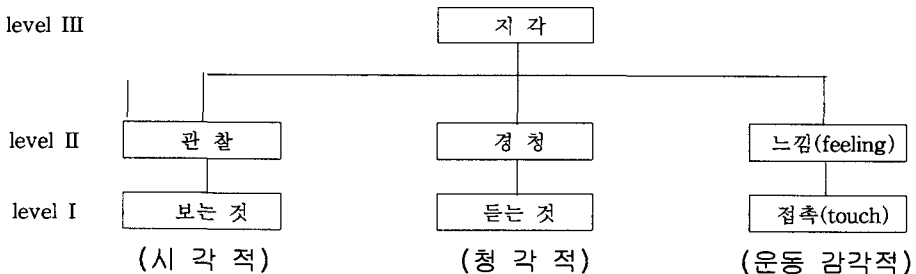
10-5. 남을 돕는 대화를 위한 전제

- 1) 인간은 독특하다.
- 2) 나 자신 및 타인을 이해하지 못한다. : 조하리 창(Johari Window)

I 나와 남이 아는 나 (public self)	III 남만 아는 나 (semi public self)
II 나만 아는 나 (private self)	IV 나도 남도 모르는 나 (inner self)

- 3) 우리는 문제를 가지고 살고 있다.
- 4) 우리는 모두 자기 중심적이고 자기 욕구에 충실하다.
- 5) 우리 모두는 잘못된 의사 소통 습관을 가지고 있다.

10-6. 의사소통의 경로



10-7. 효율적인 의사소통

의미 있는 의사소통은 관찰, 경청, 느낌에 의한 의사소통이다.

- 1) 상대방에 대한 신뢰에 존중감이 있어야 한다.
- 2) 상대방에 대한 진정한 관심이 있어야 한다.
마음을 열고 선입견과 고정 관념, 방어적 태도를 버린다.
- 3) 대화하고자 하는 열망과 의지를 가지고 전념할 수 있어야 한다.
- 4) 공감(empathy)이 필요하다.

공감이란 그 사람의 입장에서 그 사람의 감정, 사고, 경험을 이해하고 나누고 느끼는 것, 즉 그 사람의 관점에서 그의 세계를 이해하고 나누고 느끼는 것을 말한다.

공감은 의식적이고 목적 있는 과정이며 훈련이 필요하다.

공감은

- 1) 상호작용을 통해 일어난다.
- 2) 상대방의 현 상태를 정확히 지각한다.
- 3) 상대방의 관점에서 이해한다.
- 4) 상대방을 판단하지 않고 있는 그대로 수용한다.
- 5) 상대방의 느낌을 공유하면서 객관성을 유지한다.
- 6) 상대방을 이해하고 있다는 것을 전달하는 의사 소통을 포함한다.
- 7) 상대방을 돕고자 하는 의지를 포함한다.
- 5) 자기 자신에게 정직하며 자신의 느낌을 인정하고 시인하며 두려움과 상처 등 느낌을 나눌 수 있어야 한다.
- 6) 언어적 - 비언어적 반응이 일치해야 한다.
- 7) 경청의 자세를 익힌다.

경청은 예술이며 기술이며 훈련이며 가장 효율적인 의사소통의 기술이다.
경청은 관심과 존중을 나타내는 비언어적인 메시지이며 상대방을 이해하는데 기본적으로는 기본적이다.

경청을 잘하려면:

- 1) 정서적으로 평화롭고 이완되어야 한다.
- 2) 안정된 환경이 필요하다.
- 3) 자기욕구와 불안을 조절하고 상대방에게 집중한다.
- 4) 상대방에 대한 요구를 버리고 판단하지 말아야 한다.
- 5) 말하는 사람도 관찰하고 있다는 것을 알아야 한다.
- 6) 충분한 시간이 필요하다.
- 7) 인내할 수 있어야 한다.
- 8) 관찰자가 되어야 한다. - 암시하는 것, 숨겨진 의미, 표정 등
- 9) 상대방이 표현하는 모든 것을 들어야 한다.

- 10) 경청하면서 상대방이 보내는 메시지의 주제와 형태를 파악하고, 상대방의 내용과 감정을 요약할 수 있어야 한다.
- 11) 적절한 거리와 자세를 유지하면서 시선을 마주친다.
- 12) 대화의 흐름을 유지할 수 있는 언어적, 비언어적 반응을 보인다.
- 8) 상대방이 편안하게 말할 수 있도록 격려하며 명확하게 표현하도록 한다.
- 9) 함께 있어주기를 효율적으로 사용한다.
- 10) 해결책보다는 대안을 제시한다.

참고문헌

1. Primomo MP : Hospice care. In Weiss GR ed. Clinical Oncology 1st ed. Prentice-Hall International Inc. 1993: 59-67
2. 염 창환, 이 경식, 이 헤리, 홍 영선 : 완화의학 -암 환자의 증상 조절. 군자출판사. 서울. 2000.
3. 김 수지, 오 승자, 최 화숙 : 호스피스 -사랑의 돌봄. 수문사. 서울. 1997
4. 김 성란 : 호스피스 역사와 개념. 예수병원 목회자를 위한 호스피스 세미나 교육교재. 1999
5. Cicely Saunders. Foreword. In Oxford textbook of Palliative Medicine 2nd ed. Oxford University Press 1998
6. Derek Doyle, Geofferey W.C. Hanks, Neil MacDonald : Introduction. In Oxford textbook of Palliative Medicine 2nd ed. Oxford University Press 1998
7. Ian Maddocks. Palliative Care: An Introduction. In Palliative Care : A Study Text. 1st ed Flinders Press 1997
8. 차영남. 호스피스 대상자의 심리 상태와 의사소통. 전북대학교 사회교육원 호스피스 교육 교재중. 1999