

품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도

국립암센터 삶의질향상연구과, 서울대학교 의과대학 내과¹, 서울대학교 간호대학 간호학과²,
가톨릭대학교 의과대학 내과³, 경희대학교 의과대학 내과⁴

윤영호·이영선·남소영·채유미·허대석¹·이소우²·홍영선³·김시영⁴·이경식³

Abstract

Public Attitudes Toward Dying with Dignity and Hospice · Palliative Care

Young Ho Yun, Young Sun Rhee, So Young Nam, Yu Mie Chae, Dae Seuk Heo¹,
So Woo Lee², Young Seon Hong³, Si Young Kim⁴ and Kyung Sik Lee³

Quality of Cancer Care Branch, National Cancer Center, Department of ¹Internal Medicine, Seoul National University College of Medicine, Department of ²Nursing, Seoul National University College of Nursing, Department of ³Internal Medicine, Catholic University Medical College Department of ⁴Internal Medicine, Kyunghee University Medical College

Purpose: Even though there have been various efforts for the dying with dignity of terminal patients, no researches focused on the public attitudes.

Methods: In February 2004, we sampled 1,055 persons over 20 years of age from the sixteen cities and local districts of Korea through the quota sampling method according to their gender, age, and location. We conducted a telephone survey with a structured questionnaire on the attitudes toward dying with dignity and hospice · palliative care.

Results: The most important conditions for the dying with dignity on the patients' views were 'removing burdens for other people' (27.8%). Over the half of the samples chose their home as a preference for place of death (54.8%). 82.3% of the respondents agreed to the idea of withdrawing the medically futile life-sustaining treatment. Fifty seven percents of the answered public said that they intended to use the hospice service in case of terminal illness. Eighty percents thought that health care insurance should cover hospice service, and 80.9% gave positive response to the necessity of advance directives. Respondents emphasized 'the financial support for the terminal patients' (29.8%), 'covering hospice service with health insurance' (16.5%), and 'the education and public relation for settlement of desirable dying culture and hospice service' (15.9%) as the roles and responsibilities of the government for the dying with dignity.

책임저자: 윤영호, 경기도 고양시 일산구 마두1동 809번지 국립암센터 삶의질향상연구과

Tel : 031-920-1705, Fax : 031-920-2179, E-mail : lawyun@ncc.re.kr

본 연구는 국립암센터 호스피스완화의료지원평가단 이경식 단장이 2003년도 보건복지부 암정복추진연구개발사업 지정 과제로 지원을 받아 이루어진 것임.

Conclusion: This study shows that there is a possibility of significant consensus on hospice and palliative care system for the dying with dignity of patients and reduction of the suffering for their families among the general public.

Key Words: Cancer, Pain, Validity, Reliability, Korean

서 론

우리나라에서 한해에 6만 명 이상의 암환자가 사망하고 있어, 매년 약 30만 명의 말기암환자와 가족이 죽음으로 인해 심각한 고통을 겪고 있다[1-3]. 그러나 아직까지 이러한 말기 암 환자와 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 뚜렷한 정책이 마련되지 않아 사망 전 통증, 부적절한 의료이용, 사회경제적 부담, 윤리적 갈등 등으로 인한 환자와 가족들의 고통이 해소되지 못하고 있다[4,5]. 한편에서는 마지막 순간까지 민간요법에 의존하거나 의료의 혜택으로부터 방치되는가 하면 다른 한편에서는 3차 의료기관 특히 중환자실에서 사망하는 등 양극단의 현상이 반복되고 있다[3]. 특히, 병원 사망률이 1989년 12.8%에서 2002년 43.5%로 급증하는 추세로[1], 말기암환자의 의료비 중 총 입원 진료비의 79.4%가 3차 의료기관에서 발생하며[6] 임종 전 1년 동안 의료비의 30~40%가 임종 전 1개월 동안에 지출되는 것으로 나타났다[6-7]. 이러한 결과로 보아 사망 전 의료비용은 생명을 살리지는 못하면서도 오히려 품위 있는 죽음을 방해할 뿐만 아니라 환자와 가족의 고통을 초래할 뿐이라는 지적이 설득력을 얻어가고 있다[8]. 이미 국제사회에서는 세계보건기구(World Health Organization)를 중심으로 암환자 관리를 위한 자원분배모형을 개발·적용하여 그 실효를 거두고 있으며, 과거 말기환자에 국한되어 왔던 호스피스 개념은 암 환자의 통증 및 증상관리를 포함한 신체적·정신적·사회적 관리를 위한 완화

의료까지를 포괄하는 전인적 개념으로 확대되고 있다[9]. 미국, 일본, 대만 등에서는 이미 호스피스·완화의료 제도가 말기암환자의 관리와 삶의 질 향상에 있어 가장 이상적인 모델로 제시되었으며 수가를 포함한 제도와 법령이 마련되어 있다[10-14]. 그러나, 이러한 호스피스·완화의료는 서양에서 시작한 것으로, 사회문화적 배경이 다르고 보건의료 체계가 다른 우리나라에 정착될 수 있을지는 확실하지 않다.

최근, 정부에서 호스피스·완화의료의 제도화 계획을 발표하였으며 이에 따라 시범사업이 진행되고 있으며[9,15] 암환자와 가족들 또한 대부분이 호스피스·완화의료의 제도화를 필요로 하고 있다[15]. 이러한 제도화를 위해서는 소비자인 일반 대중이 호스피스·완화의료에 어떻게 인식하고 있으며 그리고 사회적으로 이를 수용할지 여부가 매우 중요함에도 불구하고, 일반 국민 다수를 대상으로 호스피스·완화의료의 제도화에 대한 인식 및 태도를 조사한 적이 없다. 일부 일반인과 의료진을 대상으로 한 호스피스에 대한 인지도와 태도를 조사한 연구는 있었으나[16-23], 그 결과가 우리나라 전체 국민의 성향을 대변한다고 할 수 없다.

따라서 본 연구에서는 전국 만 20세 이상 성인남녀를 대상으로 대표성 있는 표본을 추출하여 일반 대중의 호스피스 인지 여부 및 이용 의사, 품위 있는 죽음에 대한 태도를 조사하였다.

추출과 전화조사과정은 Fig. 1과 같다.

대상 및 방법

1. 연구대상

2004년 2월 24~25일 양일간 구조화된 설문지를 사용하여 전화면접조사를 실시하였다. 대상자는 2000년 인구센서스 자료를 기초로 16개 시도의 20세 이상 성인남녀를 대상으로 하였으며 유효 표본은 1,055명, 표본오차는 95% 신뢰수준에서 ±3.1% point였다. 성별/연령별/시도별 인구분포에 의한 할당추출 인구구성비와 동일하게 대상자를 추출하였으며 전문조사기관의 면접원 30명에게 설문내용에 대해 교육한 후 조사를 실시하였다. 연구대상자

2. 연구도구

일반 대중의 호스피스 인지 여부 및 이용 의사, 품위 있는 죽음에 대한 태도를 조사하기 위하여 의사 2인, 사회복지사 1인, 사회 조사전문가 2인을 포함한 전문가 9명의 의견수렴을 통하여 조사항목을 선정하였으며 무작위로 20명의 인구에 pilot-test하여 어색하거나 이해하기 어려운 항목에 대해서 문구를 수정·보완하였다. 조사내용은 질병 말기상황 인식의 필요성 및 말기상황을 가정했을 때 치료 결정 주체, 품위 있는 임종의 조건, 선호하는 임종장소 및 그 이유, 무의미한 치료 중단에 대한 인지도

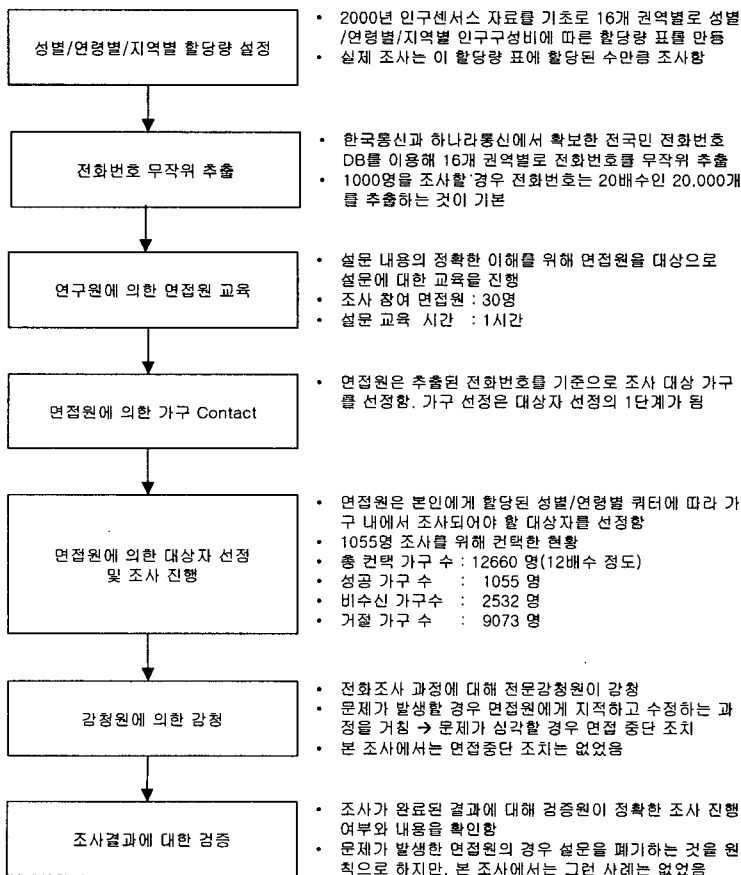


Fig. 1. 연구대상자 추출 및 전화조사 과정.

및 무의미한 치료중단에 대한 정보를 제공했을 때 찬성 또는 반대의 여부, 호스피스 서비스 인지도와 호스피스에 대한 정보를 제공한 후에 이용의향 및 호스피스제도 개선 관련 항목이었다. 말기상황은 '본인이 수술이나 방사선요법, 화학약물요법 등의 치료에 반응하지 않으며 질병이 점차 악화되는 상황'을 가정하도록 하였으며 호스피스에 대해서는 '수술이나 방사선요법, 화학약물요법 등, 치료에 반응하지 않으며 질병이 점차 악화되는 상황으로, 수

개월 내에 사망할 것으로 예상되는 환자와 그 가족이 겪는 고통들을 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자가 팀으로 함께 해결하는 전인적인 의료 활동'과 같이 정보를 제공하였다. 무의미한 치료중단에 대한 정보는 의도적으로 환자의 생명을 마치게 하는 행위인 안락사와 비교하여 '안락사와는 다른 개념으로 의학적으로 무의미하다고 판단되는 기계적 호흡 등 생명연장치료를 중단함으로써 말기 질환의 경과에 따라 자연적인 죽음의 과정을 따르게 하는

Table 1. Characteristics of respondents in the Study, The Korea Population in 2000

Characteristics		Study Respondents % (N=1055)	Korea Population % (N=32,632,475)
Sex	Male	49.2	49.2
	Female	50.8	50.7
Age	≤ 39	49.7	49.8
	40~59	33.0	34.4
	60≤	17.3	15.8
Education	Middle School and under	22.9	36.3
	High school	33.7	39.4
	College and over	43.4	24.3
Religion	Non-religious	40.9	46.4
	Religious	59.1	53.6
Residential district	Seoul	22.0	21.4
	Incheon/Kyunggi	23.9	24.9
	Daejeon/Chungcheong	10.1	10.2
	Gwangju/Jeolla	11.7	11.3
	Daegu/Busan/Ulsan/Gyeongsang	27.9	27.9
Occupation	Gangwon/Jeju	4.4	4.3
	Wage & Salary workers	24.2	38.4
	Independent Enterprise	12.4	16.8
	Farming/Forestry/Fishery	6.1	5.8
	Not economically active population	57.3	39.0
Marital status	Married	75.6	69.9
	Unmarried	24.4	30.1
Household income	301 ≤	22.9	22.2
	151~300	40.2	45.1
	150 ≥	36.9	32.7
Health Status	Very Good	29.5	6.1
	Good	51.5	74.4
	Bad	19.0	19.5

것을 말합니다.’와 같이 설명한 후 찬성 또는 반대의 의견을 조사하였다. 연구결과에 영향을 줄 수 있는 인구사회학적 변수로는 성별, 연령, 거주 지역, 직업, 결혼여부, 교육수준, 월 소득, 종교, 건강상태를 조사하였다. 빈도분석과 기술통계분석을 하였으며 SAS program 8.1 version을 이용하여 통계 처리하였다.

결 과

1. 응답자의 일반적인 특성

대상자 1055명의 인구적 특성은(Table 1)과 같다. 본 연구는 성별, 연령별, 종교, 거주지역 별, 결혼상태 별, 월소득수준 별, 건강상태 별로 한국인 인구 집단과 유사하였다. 그러나 교육수준에 있어서 대졸이상이 43.4%로 한국인 인구집단보다 학력이 높은 편으로 차이가 있었고, 직업에서도 비 경제활동 인구의 응답률이 57.3%로서, 한국인 인구집단과 비교하여 차이가 있었다.

2. 품위 있는 죽음을 위해 가장 중요한 것에 대한 태도

‘환자의 입장에서 품위 있는 죽음을 맞이하기 위

해 필요한 것이 무엇인지’를 묻는 질문에 대해, 응답자 중 27.8%가 ‘다른 사람에게 부담 주지 않음’으로, 26.0%가 ‘가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것’으로 응답하였다(Fig. 2).

3. 환자의 이상적인 임종장소에 대한 태도

환자의 이상적인 임종장소를 묻는 질문에 대해, 응답자의 과반수(54.8%)가 자택을 선택했으며, 병원(28.0%), 호스피스 기관(7.9%), 요양원(6.5%) 순으로 나타났다.

환자의 이상적인 임종장소로서 ‘자택’을 선택한 이유로 ‘사랑하는 가족들이 임종을 지켜볼 수 있기 때문’이 68.4%로 가장 많았다. 다음으로는 ‘보다 인간적인 분위기에서 임종을 맞을 수 있을 것 같아서’가 24.5%, ‘집 밖에서 사망하는 것은 객사로 생각하기 때문’이 4.5%, ‘편안한 임종과 적절한 처치를 받을 수 있기 때문’이 1.6%, ‘경제적 부담 때문’이 0.5%, ‘가족에게 부담을 주고 싶지 않아서’가 0.3% 순으로 나타났다.

‘병원’을 선택한 이유로 ‘마지막까지 적극적인 의 료서비스를 제공받기 위해’가 42.3%로 가장 많았다. 다음으로는 ‘영안실 이용 등의 편의를 위해서’가 25.9%, ‘주거환경이 임종을 맞기에 부적절하기 때문

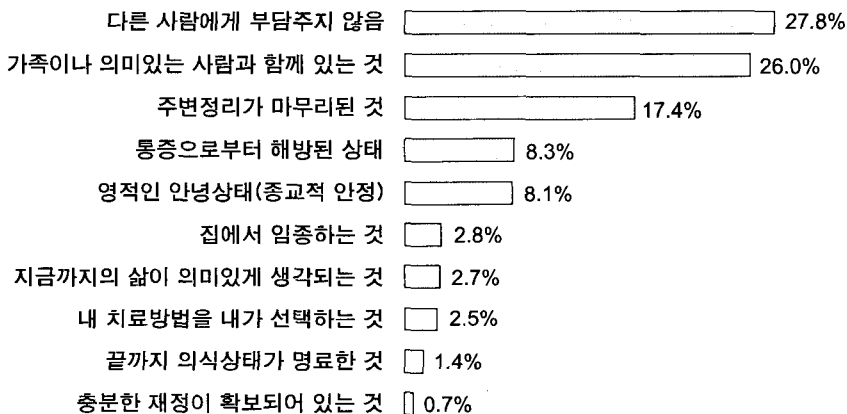


Fig. 2. 품위 있는 죽음을 맞이하기 위해 가장 중요한 것에 대한 견해.

에'가 19.1%, '가족에게 부담을 주고 싶지 않아서'가 7.4%, '편안한 임종과 적절한 처치를 받을 수 있기 때문에'가 3.6% 순으로 나타났다.

'요양원'과 '호스피스 기관'을 선택한 이유로 '편안한 임종과 적절한 처치를 받을 수 있기 때문에'가 각각 45.6%, 57.9%로 가장 많았고, '가족에게 부담을 주고 싶지 않아서'가 각각 39.5%, 29.5% 등으로 나타났다(Fig. 3).

4. 무의미한 치료 중단에 대한 인지도 및 태도

'무의미한 치료의 중단'에 대해 들어본 적이 있는지에 관한 질문에 대해, 대상자의 48.3%가 '들어본

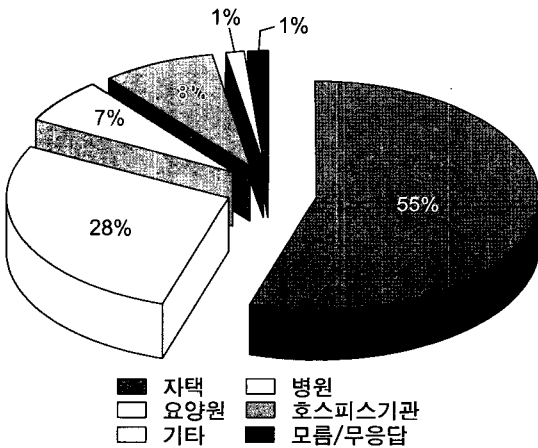
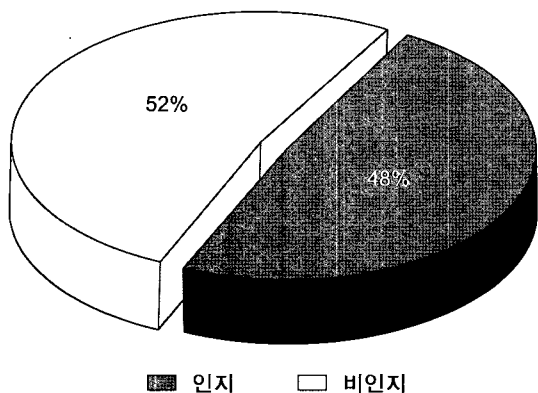


Fig. 3. 환자의 이상적인 임종장소에 대한 견해.



적이 있다'고 응답했다. '생명연장 치료가 의학적으로 무의미한 치료일 경우 환자의 죽음을 최대한 늦추는 것'에 관한 질문에 대해, 대상자의 84%가 '무의미한 치료라면 중단하는 것이 좋다'고 응답하였다(Fig. 4).

5. 호스피스·완화의료에 대한 인식과 태도

'호스피스'에 대해 들어본 적이 있다고 응답한 대상자는 59.4%였으며, '본인이 수술이나 방사선요법, 화학약물요법 등의 치료에 반응하지 않으며 질병이 점차 악화되는 상황'을 가정하고, 호스피스에 대해 설명을 한 후 호스피스를 이용할 의향이 있는지를 묻는 질문에 대해, 대상자의 57.4%가 '이용할 의향이 있다'고 응답했다(Fig. 5).

6. 호스피스 건강보험 인정 및 사전의사결정에 대한 태도

'호스피스 서비스를 건강보험으로 인정할 필요성' 질문에 대하여, 대상자의 79.4%가 '필요하다'고 응답하였으며, '환자가 의식을 잃어버려 스스로 치료를 선택할 수 없는 경우에 대비하여, 본인에게 행해질 치료에 대해, 환자의 의견을 미리 서면으로 작성하여 치료결정에 반영하도록 하는 것'의 필요성에 대해 대상자의 80.9%가 '필요하다'고 응답하

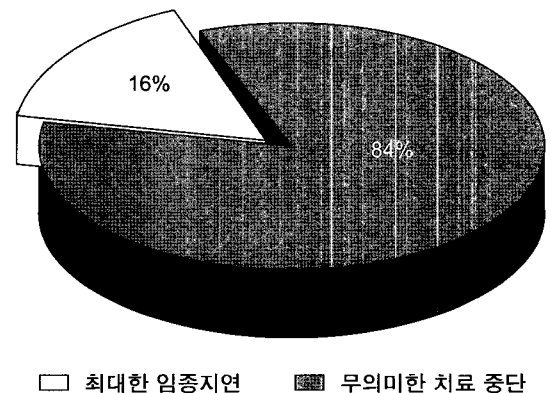


Fig. 4. '무의미한 치료의 중단' 인지 여부(좌)와 무의미한 생명연장 치료에 대한 견해(우).

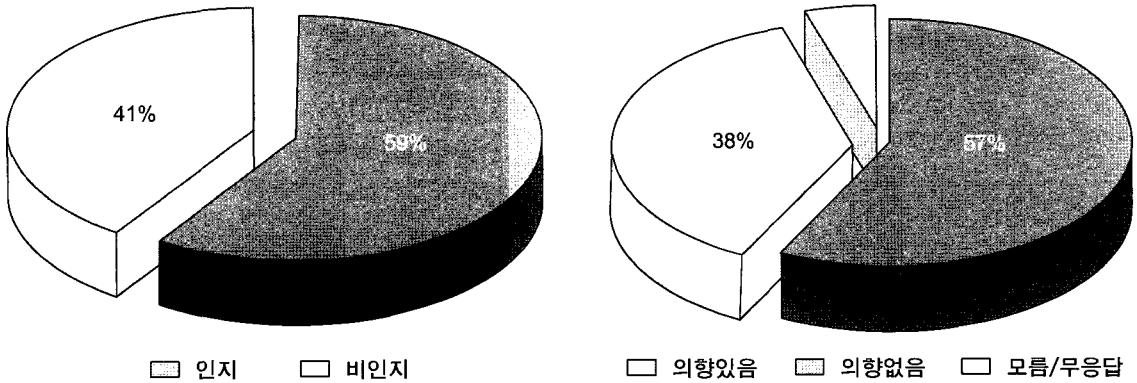


Fig. 5. 호스피스 인지 여부(좌)와 호스피스 이용 의향 여부(우).

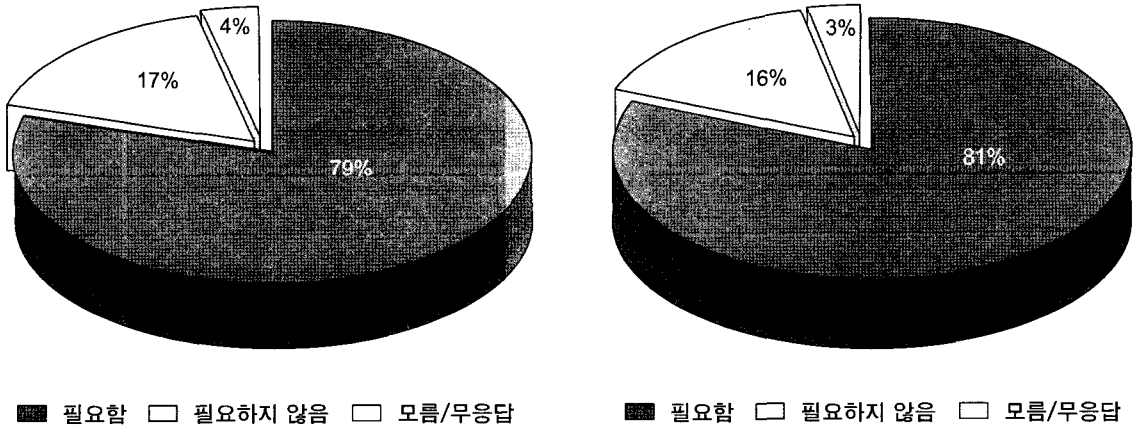


Fig. 6. 호스피스를 건강보험으로 인정할 필요여부(좌)와 사전의사결정서 제도의 필요성 여부(우).

었다(Fig. 6).

7. 품위 있는 죽음을 위한 정부의 역할에 대한 태도

국민들의 '품위 있는 죽음을 위해 필요한 정부의 역할 중 가장 중요한 것'을 묻는 질문에 대해, 응답자 중 29.8%가 '말기 환자에 대한 재정지원'으로, 16.5%가 '호스피스 서비스에 대한 보험인정'으로, 15.9%가 '바람직한 임종문화·호스피스 제도 정착을 위한 교육과 홍보 강화', 13.8%가 '말기환자 관리를 위한 의료의 질 향상', 11.0%가 '국가차원의 말기환자 관리에 대한 사회적 합의 도출' 순으로 응답했다(Fig. 7).

고찰

전국 만 20세 이상 일반 성인 남녀를 대상으로 품위 있는 죽음에 대한 태도와 호스피스에 대한 인식과 태도를 조사한 본 연구는, 품위 있는 죽음을 위해서는 다른 사람에게 부담을 주지 않는 것이 가장 중요하다는 점, 그리고 일반 대중의 '무의미한 치료중단'에 대한 높은 수용도와 '호스피스'에 대한 상대적으로 높은 이용 의사를 보여 주었다.

환자의 입장에서 품위 있는 죽음을 맞이하기 위해 필요한 것이 무엇인지를 묻는 질문에 대해, '다

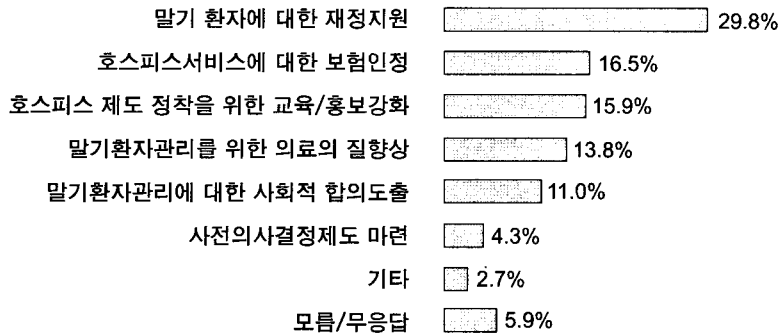


Fig. 7. 품위 있는 죽음을 위한 정부의 가장 중요한 역할에 대한 견해.

른 사람에게 부담 주지 않음'(27.8%)과 '가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것'(26.0%)이라는 응답이 비슷한 수준으로 높게 나타나 '통증으로부터 해방된 상태'를 가장 중요시 하는 서양의 연구결과와 다른 양상을 보였다 [24]. 이는 가족들을 중요시하며 가족에 대한 부담을 주고 싶지 않은 우리나라 국민들의 특성이라 할 수 있다.

환자의 이상적인 임종장소를 묻는 질문에 대해 응답자의 약 절반 정도만이(54.8%) 자택이라고 응답하여 미국의 갤럽 조사에서 보였던 90%의 자택 선호의 결과와는 상당한 차이를 보였다 [25]. 이상적인 임종장소로 '자택'을 택한 이유가 '집 밖에서 사망하는 것은 객사로 생각되기 때문에'(4.5%)라는 응답은 매우 낮은 반면 '사랑하는 가족들이 임종을 지켜볼 수 있기 때문에'(68.4%) 그리고 '보다 인간적인 분위기에서 임종을 맞을 수 있을 것 같아서'(24.5%)라는 응답이 가장 많았던 것으로 미루어 볼 때, '보다 인간적인 분위기에서 사랑하는 가족들이 임종을 지켜 볼 수 있는' 환경을 최대한 살릴 수 있도록 호스피스 서비스 범위에 포함하는 것이 바람직할 것이다. 이상적인 임종장소로 병원을 선택한 이유에서와 같이 '영안실 이용 편의를 위해서'(25.9%), '임종에 부적절한 주거환경'(19.1%) 등도, 호스피스의 제도화와 적절한 임종 장소 선택 시 고려되어야 할 점들이다.

품위 있는 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 [8]. 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. 본 조사에서 '의학적으로 무의미한 치료 중단'의 개념이 '안락사'의 개념과 다른 점을 설명하고 실질적으로 적용되는 상황을 설명하면서 이 개념의 수용 도를 파악한 결과, '무의미한 치료라면 중단하는 것이 좋다' (82.3%)는 응답이 압도적으로 높게 나타났다. 또한, 질병상태에 대한 정확한 정보를 바탕으로 자율적인 선택을 보장할 수 있는 '사전의사결정(Advance Directives)'에 대해서도 대부분(80.9%) 필요하다는 태도를 보였다. 품위 있는 죽음에서 중요한 요소 중의 하나가 환자의 자율성 존중이다. 자율성은 자신의 고유한 삶을 선택하고 자신의 치료를 선택할 수 있고 거부할 수 있는 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 마련되어 있

다. 그러나 '무의미한 치료 중단'에 대해 응답자의 51.7%가 '들어본 적이 없다'고 응답해 일반국민의 절반 정도는 이 용어를 인지하고 있지 못하고 있어, 무의미한 치료중단에 대한 인지정도에 편차가 있을 것으로 예상되며, 이에 대한 홍보가 필요할 것으로 본다. 뿐만 아니라 '호스피스 서비스'의 인지도는 60% 정도로, 일반인을 대상으로 한 조사결과[17], 그리고 암 환자와 가족을 대상으로 한 국내 결과[15], 미국의 일반인들을 대상으로 한 연구결과들과[16] 비슷한 수준의 인지도를 보였다. 호스피스 인지경로가 텔레비전이나 신문으로 집중되어 있으며, 호스피스에 대한 인지도가 높은 계층에서 서비스에 대한 수용도가 높기 때문에, 사회적인 합의를 바탕으로 한 제도화를 위해서는 '무의미한 치료 중단'과 호스피스·완화의료에 대해 언론매체 등을 통해 정확한 정보를 전달하고 홍보할 필요가 있다. 특히, 최근 웰빙(Well-Being)문화가 확산되는 상황에서 웰빙과 같이 특정한 계층에 한정된 문화가 아니라, '말기 환자의 품위 있는 임종(Well-Ending)을 위한 보편적인 서비스'로 호스피스를 정의할 경우 일반인들의 수용도를 높일 수 있을 것으로 판단된다.

본 연구에서 호스피스·완화의료에 대한 설명을 제공한 후 말기 상황 시 호스피스의 이용 의향을 물었을 때, 이용할 것이라고 응답한 경우는 57.4%였으며, 암 환자와 가족을 대상으로 한 연구나[15] 일반인을 대상으로 한 연구[17] 보다는 다소 낮은 이용의사를 보였다. '무의미한 치료중단'에 대한 수용도가 80% 이상으로 높은 반면, '호스피스' 이용의사는 상대적으로 낮은 편이다. '무의미한 치료중단'은 호스피스의 제도화에는 전제되어야 하며, 호스피스 개념이 전자보다 좀 더 포괄적이고 적극적인 의료행위라는 것을 감안한다면 이에 대한 분석과 대책마련이 필요할 것으로 판단된다. 그러나 호스피스에 대한 건강보험 적용에 대해서는 대부분이

(80%) 필요하다고 긍정하고 있어 잠재적인 이용 의사를 보여 주고 있다. 특히, 국민들의 품위 있는 죽음을 위해 정부가 해야 할 일에 대해 묻는 질문에는, '말기 환자에 대한 재정지원'(29.8%), '호스피스 서비스에 대한 보험인정'(16.5%)을 중요시하고 있어 결과적으로 정부의 말기 환자에 대한 재정적 지원이 가장 우선되어야 함을 강조하고 있다. 그러므로 호스피스가 환자들과 가족들의 재정적 부담을 줄일 수 있는 대책이 마련된다면, 호스피스에 대한 접근성과 이용이 높아질 것이다. 또한, 품위 있는 죽음을 위해 정부가 해야 할 일로 '바람직한 임종문화와 호스피스 제도 정착을 위한 교육과 홍보 강화'를 강조하고 있다. 품위 있는 죽음에 대한 이해와 인생의 마지막에서 중요한 점 등에 대해서는 개인에 따라서, 문화 혹은 인종에 따라서 다를 수 있으므로, 우리 문화와 정서에 적합한 죽음과 임종의 이해에 근거한 '바람직한 품위 있는 죽음'이 정립되어 죽음에 대한 잘못된 사회적 인식을 바꾸고 품위 있는 죽음에 대한 사회적 공감대를 만들어 가야 한다. 이를 위해서는, 정부가 혹은 비정부조직(NGO) 등이 중심이 되어, 학계, 종교계 등 사회의 여러 지도자들과 여론 형성층이 함께 참여하는 범국민적인 '품위 있는 죽음을 위한 캠페인'을 통해 우리사회에 '바람직한 임종문화'를 위한 사회적 분위기를 조성할 필요가 있다. 이를 위해서는 범국민적인 기구가 조직되어야 한다. 이러한 조직은 첫째 대국민 홍보를 통해 '품위 있는 죽음을 위한 캠페인'을 전개하며, 둘째 죽음과 관련된 보건·사회적·문화적 현상을 연구하고, 셋째 우리 사회에 바람직하면서도 말기 환자와 가족의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 말기 환자 관리를 위한 국가적인 차원의 정책을 개발하고, 넷째 호스피스·완화의료기관들에 관한 정보 제공 및 환자와의 연결을 수행하며, 다섯째 호스피스·완화의료기관의 표준화 및 질적 관리를 도모한다. 이러한 기능을 담당하는 외국의 유사한 조

직으로는 영국의 National Council for Hospice and Specialist Palliative Care service, 미국의 National Hospice Palliative Care Organization (NHPCO) 등을 들 수 있다.

말기암환자 관리와 조기사망에 따른 경제적, 사회적 부담은 환자 개인이나 가족에 국한되지 않고 사회 전체적인 부담으로 이어지기 때문에 국가 또는 사회가 개입한 대책마련이 필요하며, 이때 제공되는 호스피스·완화의료 서비스의 내용에 대해서는 사회적인 합의가 이루어져야 한다. 또한, 호스피스·완화의료 활성화를 위한 방안으로 보험급여의 필요성이 이미 여러 전문가에 의해 수차례 제안된 바 있다[10,26]. 학계의 노력 및 여러 전문가의 제안에도 불구하고 제도화과정에 있어서 어려움을 겪고 있는 이유는 치료중단에 대한 가치관의 차이, 보험인정과 제도화에 대한 사회적 합의가 이루어지지 않고 있는 점, 호스피스·완화의료의 건강보험에 대한 재정적 부담 등을 들 수 있다. 그러나 소비자인 일반 국민을 대상으로 실시한 본 연구결과, 품위 있는 죽음, 호스피스에 대한 정부의 예산 지원이나 건강보험 인정에 대해서도 국민적 공감대가 형성될 수 있는 토대가 마련되어 있음을 확인할 수 있었다. 이제는 이러한 공감대를 실제적 수요로 어떻게 이끌어 낼 것인가 그리고 어떻게 제도화하느냐가 관건이다.

호스피스·완화의료에 대한 예산 지원과 건강보험 급여는, 제공되는 호스피스 서비스의 질을 높이고 활성화시킬 뿐 아니라 기존 의료체계내의 진료와 호스피스·완화의료 중 선택할 수 있는 환자들의 권리를 적극적으로 보장한다는 점에서 큰 의미가 있다. 그러나 호스피스·완화医료를 제도적으로 시작하는 초기 단계에서는 호스피스·완화의료의 기본 정신을 살리면서 적정 진료를 보장하면서도 우리 의료 환경에 적합한 비용-효과적인 모델을 먼저 개발해서 시작해야한다. 무엇보다도 호스피스·

완화의료의 제도화를 이루는 과정에는 환자와 가족의 삶의 질 향상이라는 인도주의적 측면과 의료비용의 효율적 이용이라는 경제적 측면을 고려한 정책적 결단이 중요하게 요구된다.

이러한 호스피스·완화의료 제도화는 말기 환자와 가족의 삶의 질 향상 및 품위 있는 임종을 도모하며, 가족의 사회생활 및 경제 활동에의 참여를 도와줌으로써 사회경제적 효과를 기대할 수 있다. 뿐만 아니라 무의미한 치료 중단과 안락사 등의 윤리적 갈등을 해결하며, 의료비를 효율적으로 활용할 수 있을 것으로 기대된다.

결론적으로 일반 국민을 대상으로 한 본 연구를 통해 '환자와 가족의 고통을 줄이고 삶과 죽음의 질을 향상시키는 호스피스·완화의료에 대한 국민적 공감대를 구축할 수 있는 가능성과 방안을 확인할 수 있었다. 본 연구는 향후 국가적 차원에서 품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료 제도화를 위한 정책 방향 결정에 활용될 수 있다는 것에 의의가 있다.

요 약

목적: 말기 환자의 품위 있는 죽음과 가족들의 삶의 질을 향상하기 위해 호스피스·완화의료의 제도화를 위한 노력이 집중되고 있는지만 소비자인 일반 국민이 품위 있는 죽음과 호스피스·완화医료를 어떻게 인식하고 있느냐에 대한 조사가 없었다.

방법: 2004년 2월, 16개 시도의 20세 이상 성인남녀를 대상으로 성별, 연령별, 시도별 인구분포에 의한 할당추출 인구구성비와 동일하게 대상자를 추출하였으며 전문조사기관의 면접원 30명에게 설문내용에 대해 교육한 후 조사를 실시하였다. 품위 있는 죽음의 조건 선호하는 임종장소 및 그 이유, 무의미한 치료 중단에 대한 인식 및 태도, 호스피스 서비스 인식 및 이용의향, 그리고 국민들의 품위

있는 죽음을 위한 정부의 역할에 대한 구조화된 설문지를 사용하여 전화면접조사를 실시하였다.

결과: 환자의 입장에서 품위 있는 죽음을 맞이하기 위해서는 '다른 사람에게 부담 주지 않음'(27.8%) 및 '가족이나 의미 있는 사람과 함께 있는 것'(26.0%)이 가장 중요하다고 응답하였다. 이상적인 입장장소는 응답자의 과반수(54.8%)가 자택을 선택했으며, 병원(28.0%), 호스피스 기관(7.9%), 요양원(6.5%) 순으로 나타났다. '무의미한 치료의 중단'에 응답자의 과반수인 51.7%가 '들어본 적이 없다'고 응답하였으며, 의학적으로 무의미한 생명연장 치료에 대해서는, 대다수의 응답자(82.3%)가 '중단하는 것이 좋다'라고 응답하였다. 응답한 대상자의 59.4%가 '호스피스'에 대해 들어본 적이 있다고 하였으며, 말기 상황인 경우 응답자의 57.4%가 '호스피스를 이용할 의향이 있다'고 응답했다. 응답자의 79.6%가 '호스피스 서비스를 건강보험으로 인정할 필요가 있다'고 응답하였으며, 사전의사결정에 대해서는 응답자의 80.9%가 '필요하다'고 응답하였다. 품위 있는 죽음을 위해 필요한 정부의 역할 중 '말기 환자에 대한 재정지원'(29.8%), '호스피스 서비스에 대한 보험인정'(16.5%), '바람직한 임종문화·호스피스 제도 정착을 위한 교육과 홍보 강화'(15.9%)를 강조하였다.

결론: 일반 국민을 대상으로 한 본 연구를 통해 환자의 품위 있는 죽음과 가족의 고통을 줄이기 위한 호스피스·완화의료의 제도화에 대한 국민적 공감대를 이끌어 낼 수 있는 가능성과 방안을 확인할 수 있었다. 이 결과는 향후 제도화를 위한 정책 방향 결정에 활용될 수 있을 것이다.

참 고 문 헌

- 1) 통계청. 2001년 사망원인 통계연보. 서울: 통계청, 2001
- 2) 한국중앙암등록 사업 연례 보고서. 서울: 보건복지

- 부 한국중앙암등록본부, 2002
- 3) 허대석. 말기 암환자가 당면한 문제점. 말기암환자의 삶의 질, 이대로 좋은가? 호스피스·완화의료 심포지엄 자료집. 서울: 국립암센터, 2001:20-8
- 4) 윤영호, 허대석. 말기암환자의 3차 의료기관 입원의 문제점. 대한가정의학회지 1996;17:294-304
- 5) 허대석, 윤영호, 정주영, 김홍수, 김성혜, 신상도, 김중의, 오은경, 김노경. 암 환자 응급진료의 현황 및 문제점. 한국호스피스·완화의료학회지 1998;1:13-21
- 6) 허봉렬, 박노래, 김승택, 윤영호, 배종면, 이영성. 진행암환자 관리의 문제점 분석 및 호스피스 관리체계 개발에 관한 연구. 암정복추진연구개발사업 지원 제2차년도 최종보고서. 서울: 보건복지부, 2000
- 7) Emanuel EJ. Cost savings at the end of life: What do the data show? JAMA 1996;275:1907-14
- 8) 윤영호. 임종환자의 연명치료 중단에 관한 대한의학회 의료윤리지침 작성의 배경. 의료윤리지침(제보)·병원윤리위원회 의료와 사회 심포지엄자료집. 서울: 대한의사협회, 2002
- 9) 윤영호. 말기 암 환자의 관리의 시스템 구축. 말기암환자의 삶의 질, 이대로 좋은가? 호스피스·완화의료 심포지엄 자료집. 서울: 국립암센터, 2001:37-45
- 10) 김준식. 호스피스·완화의료: 제도화. 1998. 대한의사협회지 1998;466:1141-6
- 11) Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO). Hospice Standards Manual, 2001
- 12) National Palliative care Organization (NHPCO). Standard of Hospice program of Care 1994
- 13) 일본 완화의료 병동의 시설기준. 일본: 후생성, 1986
- 14) 조항 8900135080호. 대만 安寧居家療護 시설 설치규준표. 대만: 보건사회부, 2000
- 15) 윤영호, 이영선, 이정석, 이창걸, 김시영, 정은영, 허대석. 암환자와 가족 입장에서 본 호스피스 완화의료 제도화. 가정의학회지 2002;23:1042-51
- 16) Richman JM, Rosenfeld LB. Demographic profile of individuals with knowledge of hospice concept. Am J Hosp Care 1988;5:36-9
- 17) 노유자, 한성숙, 안성희, 용진선. 일부지역주민들의 호스피스에 대한 인지와 태도 및 간호요구조사. 한국호스피스·완화의료학회지 1992;7:60-80
- 18) 최상순, 허혜경, 박소미, 김대관, 김기경, 노병선. 일 병원직원들의 호스피스 프로그램에 대한 인식. 간호과학논집 2000;5:87-104
- 19) 김정희. 죽음 및 호스피스에 관한 의료인의 태도조사연구-간호사와 의사를 중심으로. 서울: 한양대학

28 운영호 외 8인 : 품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도

- 교, 1990
- 20) 김주희, 전정자, 김분한. 간호사와 간호학생의 임종 환자의 이해와 죽음에 관한 태도 조사연구. 성인간호학회지 1992;4:5-16
 - 21) 강은실. 병원 직원들의 임종 및 호스피스에 대한 태도 조사연구. 정신간호학회지 1998;3:25-32
 - 22) 정기화. 호스피스 및 호스피스 프로그램에 대한 간호사 및 의사의 태도. 경북: 경북대학교 간호대학원, 1994
 - 23) 강광순. 간호 대학생들의 죽음 및 호스피스에 대한 태도 조사연구. 간호과학논집 2000;5:187-201
 - 24) Steihauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA 2000;284:2476-82
 - 25) Fried TR, Bradley EH, Towle VR. Valuing the outcomes of treatment: do patients and their caregivers agree? Arch Intern Med 2003;163: 2073-8
 - 26) 황나미. 호스피스의 제도화 방안. 보건복지포럼 1996;12:58-66