

## 권두언

조 영 이

한국가톨릭호스피스협회 회계



**한** 국가톨릭호스피스 협회 회원 여러분 안녕하십니까?

임종을 앞둔 대상자들이 마지막 순간까지 최상의 삶을 살다가 품위 있는 임종을 맞이할 수 있도록 사랑으로 환우 분들의 곁에 계시는 회원님들의 사랑과 노고에 진심으로 감사드립니다. 우리의 숙원인 호스피스 돌봄이 제도화 되고 이와 더불어 가정호스피스도 제도화 된다면 우리의 대상자들에게 더 질 높은 돌봄을 제공할 수 있지 않을까 생각해 봅니다.

우리나라는 인구의 고령화와 질병양상의 변화로 암을 비롯한 만성 퇴행성 질환으로 인한 사망이 증가하고 있으나, 체계적이고 표준화된 말기 환자 및 임종환자를 위한 시설이나 프로그램이 부족한 실정입니다. 실제로 매년 10만 여명의 새로운 암환자가 발생하고, 6만 여명이 암으로 인하여 사망하고 있으며, 20~30만 여명의 암 환자와 그 가족이 고통 받고 있습니다. 치료가 불가능한 말기 암환자 뿐만 아니라 말기 질환자들의 삶의 질에 대한 관심이 고조되고, 전 국민 의료보험실시로 인한 입원 수요 급증으로 인해 종합병원의 병상이 부족하여 재가간호의 요구가 높아지고 있는 실정입니다.

많은 호스피스 대상자들은 적은 비용으로 편안하고 익숙한 장소에서 돌봄을 받다가 임종하기를 원하지만 산업화로 인한 여성의 사회진출과 핵가족화로 가족 내 간호제공자가 부족하고 환자의 불안

이 증대되어 병원을 찾는 경우가 많으나 소외계층은 그마저 여의치 않는데다 2005년 11월 1일 현재 가톨릭중앙의료원에서 실시하고 있는 본당연계 가정간호에서 살펴보면 49개 성당의 환자 수는 1,300 여명으로 월 평균 6,000여건을 방문하고 있습니다. 이 중 15% 정도가 암 환자로 대부분 호스피스 대상자이며, 62%는 저소득층 대상자이거나 자녀들이 있어도 경제적으로 도움이 안 되어 가정에서 방치되는 경우를 볼 수 있습니다.

호스피스는 말기환자와 그 가족을 위한 최상의 아름다운 대안이며, 몇몇 연구에서도 환자와 가족들, 일반인들 모두 호스피스제도화의 필요성을 인식하고 있다는 점을 알 수 있습니다. 호스피스 대장자와 그 가족의 삶의 질 향상을 도모하기 위하여 호스피스 완화의료 기관에 대한 재정적인 지원이 절실히 요구되며, 가정이 환자에게 가장 편안한 임종장소임을 기본으로 하고 필요시 단기입원을 권장하고 있는 세계적인 추세로 미루어 볼 때 가정호스피스 수가체계화는 반드시 이루어져야 된다고 생각합니다.

이러한 상황에서 얼마 전 가정호스피스 수가(안)에 대한 발표회 및 토론회를 대한간호협회 주최로 실시되었습니다. 연구자가 결론지은 가정호스피스 수가는 가정간호수가체계와 방문 소요 시간별 정액 수가체계를 혼합한 혼합형수가를 주장하고 있었습니다. 일부 동의하는 부분도 있지만 분명히 구별되어야 하는 것은 기본 방문료와 개별 행위료 산정에서 처치위주로 실시하고 있는 회복기 환자위주인



가정간호 대상자와는 분명 차별화 되어야 함을 강조하고 싶습니다.

연구에 의하면 기본 방문료에 호흡간호, 영양간호, 배설간호, 운동 및 자세유지, 안위간호, 위생간호, 안전간호, 임종 및 사별간호, 투약간호, 상담/교육, 환자 관리 및 정보관리, 영적간호, 기타 등의 간호영역의 모든 간호행위를 포함하나, 이중 호스피스 간호행위로서의 특성이 매우 강하다고 인정되는 임종간호 중재, 통증간호 중재, 응급상황 중재만이 개별 행위료로 청구할 수 있도록 하였습니다. 임종간호나, 통증간호, 응급상황만이 호스피스에서 특징지어지는 간호는 아니라고 봅니다. 간호행위시 소요되는 시간으로 1회 방문당 간호에 소요되는 시간은 평균 57분이었으며, 이 중 통목욕이 평균 50분, 다음은 함께 있기가 40분이 소요되었습니다. 특징적인 연구결과는 배설간호로 매복변 제거가 복부마사지를 포함하여 평균 13분이 소요되었다고 했으나 본인이 10년 동안 호스피스 병동에서, 그리고 가정간호에서 호스피스 대상자를 방문하여 실시해 본 경험으로는 대부분의 호스피스 대상자는 변비가 심하여 윤활관장으로 해결되는 경우는 드물며, 윤활관장을 하더라도 윤활제를 주입하는 것으로 그치는 것이 아니라 윤활관장과 더불어 복부마사지를 포함한 매복변 제거를 해야 하므로 평균 40~50분은 소요되리라고 봅니다. 스스로 손가락 하나 움직이기 힘들 정도로 허약한 대상자가 많아 체위변경이나 마사지를 해주는 것이나 위생간호를 하는 등 호스피스환자를 간호할 때 호스피스 종사자의 대화와 태도 환자 질문에 대한 대처 등에서 일반 회복기 환자와 다르게 시간이 더 많이 소요되며, 임종에 대한 스트레스 역시 일반 환자를 대할 때와는 확연히 다르기에 반드시 다른 수준으로 원가 산정 되어야 합니다. 같은 간호행위라 할지라도 호스피스 환자를 간호할 때에는 세심한 배려와 격려와 지지뿐만 아니라 환자가 가지고 있는 정신적, 사회 심리적, 영적인 문제까지도 어루

만져 주어야 하므로 함께 있어 주는 자체도 개별 행위료로 인정되어야 한다고 생각합니다.

그러므로 가정호스피스 수가체계에서 기본방문료 + 교통비 + 개별 행위진료수가 형태로 이루어지되 임종간호, 통증간호중재, 응급상황 중재뿐만 아니라 목욕이나 구강간호 등 위생 간호, 함께 있어 주기(정서적, 사회심리적, 영적 상담 및 중재포함), 교육(간호방법, 각종기구 사용법, 영양, 기타 포함), 안위간호(체위변경, 마사지)는 최소한 기본 방문료에서 따로 책정되어야 할 것입니다.

또, 가정호스피스 수가는 현재 실시하고 있는 가정간호와 비슷한 형태로 이루어질 것이라고 생각되는데 현행법상 가정간호는 월 8회만이 보험으로 인정되고 있습니다. 보험인정 일수에서 월 8회의 규제를 완화하여 연 96회(월 8회×12달)로 인정해 준다면 정부입장에서는 보험 재정을 더 소비 하지 않아도 되고, 환자입장에서는 비급여 일수를 줄여 경제적, 심리적 부담과 압박감에서 벗어날 수 있을 것입니다.

호스피스 제도화를 앞둔 현 시점에서 현행법상 간호사가 가정에서 합법적으로 의료행위를 할 수 있는 간호사는 가정간호사만이 가능함을 고려할 때 호스피스 전문과정을 이수하였거나 대학원에서 호스피스 전공을 한 간호사라면 가정에서 합법적으로 호스피스 간호행위를 할 수 있도록 해야 할 것입니다. 이것 또한 가정호스피스 수가체계화를 실시함에 앞서 해결해야할 과제가 아닌가 여겨 집니다.

또한 호스피스는 환자가 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막을 평안하게 맞이하도록 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 돕고 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키는 총체적인 돌봄을 제공하는 것이므로 팀 접근이 무엇보다 중요하며, 어느 한사람의 유능함 보다는 팀원 모두가 최선을 다할 때 환자는 편안함을 느낄 수 있을 것입니다. 그러므로

가정호스피스를 실시할 수 있으려면 기본적인 팀 구성이 되어야 하지만 주로 간호사나 봉사자 중심으로 서비스가 이루어지고 있어 의사, 간호사, 사회 복지사, 자원봉사자, 사목자 등 팀 접근의 한계로 인력 및 서비스 표준 개발 역시 필요하다고 생각합니다. 한국 가톨릭호스피스 협회나 한국 호스피스 협회에 등록된 호스피스 기관은 국내 총 130여개 기관이 있지만 실제로 팀 접근이 이루어지지 않고 봉사자만 활동한다거나, 의사, 간호사 등 개별적인 접근이 이루어지면서도 호스피스를 한다고 하는 기관이 많이 있습니다. 호스피스 제도화가 되고 가정호스피스 수가화가 된다면 호스피스를 한다고 하는 모든 기관에 수가가 인정되어서는 안 되며 최소한의 팀 구성이 된 기관에 수가를 인정해 주어야 할 것입니다.

많은 분들의 수고로 이루어진 위 연구가 정책에

반영되어 가정호스피스 돌봄이 수가체계화 된다면 가정호스피스의 문제점으로 볼 수 있는 여러 가지 문제를 해결하는데도 도움이 되며, 호스피스에 대한 인식부족을 줄이기 위한 방안으로 가정호스피스에 대한 홍보 및 교육, 가정에서 가족들이 감당해야 하는 부담감을 줄이기 위하여 간호방법이나 기구사용에 대한 교육, 입원이 필요할 때 호스피스 돌봄이 유지될 수 있는 연계망 구축이나 가정호스피스 의사 방문제도의 마련 등 가정호스피스는 활성화 될 것입니다. 이와 더불어 환자와 그 가족들에게는 의료비용의 부담을 줄이고 편안하고 익숙한 장소에서 환자와 그 가족이 최상의 삶의 질을 유지하며, 남은 삶을 의미 있게 지낼 수 있도록 가정호스피스 팀은 최선을 다해 도울 수 있을 것이며, 이것은 저희 모두의 몫이라고 생각합니다. 감사합니다.

### ... 아버지의 사랑

여행에서 돌아오다가 우리 가족은 큰 사고를 당하고 말았다. 그 사고로 나는 두 개의 보조다리 없는 걸을 수 없게 되었다. 나보다는 덜했지만 아버도 보조 다리 없는 걸을 수가 없었다. 나는 사춘기를 보내며 죽고 싶을 정도의 열등감에 시달렸다. 내가 밥도 먹지 않고 책상에 엎드려 울고 있을 때, 위안이 되어준 사람은 아버였다.

아버지는 나와 꼭 같은 아픔을 가지고 있었기 때문에 나의 아픔을 낱알이 알고 있었다.

아버지의 사랑으로 나는 무사히 사춘기를 넘기고 대학에 입학하게 되었다. 대학 입학식 날, 아버지는 내가 자랑스럽다고 말하며 눈물을 글썽였다.

입학식을 끝내고 나올 때였다. 눈 앞에 아주 긴박한 상황이 벌어지고 있었다. 차도로 한 어린 꼬마가 뛰어들고 있었던 것이다. 그런데 내 눈 앞엔 믿을 수 없는 일이 일어나고 있었다. 아버지가 보조다리도 없이 아이를 향해 전속력으로 달리고 있었던 것이다. 나는 내 눈을 의심하며 아버지가 그 아이를 안고 인도로 나오는 모습을 지켜보았다.

“아빠?.....”

나는 너무 놀라 소리쳤지만 아버지는 못 들은 척 보조다리를 양 팔에 끼고는 서둘러 가버렸다.

“엄마? 엄마도 봤지? 아빠 걷는 거.....” 하지만 엄마의 얼굴은 담담해 보였다.

“놀라지 말고 엄마 말 잘 들어. 언젠가는 너도 알게 되리라 생각했어. 아버지는 사실 보조다리가 필요 없는 정상인이야. 그 때 아버지는 팔만 다치셨어.

그런데 사년 동안 보조다리를 짚고 다니신 거야. 같은 아픔을 가져야만 아픈 너를 위로할 수 있다고 말야.

“왜 그랬어? 왜 아빠까지.....” 나도 모르게 울음이 터져 나왔다.

“울지 마. 아버지는 너를 위로할 수 있는 자신의 모습을 얼마나 자랑스러워 하셨는데. 오늘은 그 어린 것이 교통사고로 너처럼 될까봐서.....”

앞서 걸어가는 아버를 보고 있는 나의 분홍색 파카 위로 눈물이 방울방울 흘러내렸다.

마음이 아픈 날이면 나는 늘 아버 품에 안겨서 울었다. 그때 마다 소리내어 웃것은 나였지만 눈물은 아버 가슴 속으로 더 많이 흘러내렸다.

[인터넷 발췌]