

호스피스 · 완화의료 제도화 현황 및 발전과제

한국의 제도현실을 감안해보면, 호스피스 환자관리에 대한 표준지침 마련, 적정수가와 의료수송체계, 관련 법률의 제정, 정부의 예산지원, 재가(在家) 암환자 관리사업의 활성화, 호스피스 · 완화의료 서비스 교육 · 홍보의 활성화 등에 대한 방안의 강구가 절실히 요청된다.

한해에 6만 명 이상의 암 환자가 사망하며, 매년 약 30만 명의 말기암 환자와 가족이 죽음으로 인해 심각한 고통을 겪고 있다. 또한, 매년 약 3만여 명이 말기암 환자로 인해 직장을 그만두거나 그와 비슷한 큰 생활의 변화가 있으며 3만여 가구가 저축의 대부분을 상실하고 1만여 가구가 치료비용 때문에 더 싼 집으로 이사를 하는 것으로 추정된다. 그러나 아직까지 이러한 말기암 환자와 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 뚜렷한 정책이 마련되지 않아 사망 전 통증, 부적절한 의료 이용, 사회경제적 부담, 윤리적 갈등이 야기되고 있다.

말기암 환자관리와 관련된 환자와 가족의 신체적, 정서적, 사회적, 경제적 고통을 줄이며 보건의료의 혼선을 최소화하고 이로 인한 국가의 경제적 손실을 최소화하기 위한 대책 마련이 요구된다.



윤 영 호 교수
국립암센터
삶의질향상연구과장

호스피스 · 완화의료 기관의 현황

한국 호스피스 · 완화의료 표준 및 규정'에 의거하여 각 기관 형태별 호스피스 · 완화의료 기관으로서의 기본 요건에 충족하는지 여부를 조사한 결과에 따르면, 조사된 74개 기관 중 기본 요건을 충분히 만족시키는 기관은 51개 (68.9%)이다. 호스피스 · 완화의료 기관의 실가동 병상수에 대한 조사에 따르면, 기본요건을 충족하는 51개 기관 중 22개 기관이 보유한 실가동 병상수는 총 371개이었으며, 이는 인구 4천8백만 명을 기준으로 필요한 병상 약 1,210~2,420여 개(영국 50개 병상/백만 명, 싱가포르 25개 병상/백만 명 제시)의 15~31%에 불과하다. 또한, 기본요건을 충족한 호스피스 · 완화의료 기관을 이용한 2003년 암 사망자수가 3,266명으로, 암 사망자 6만4천 명의 5.1%만이 이용한 것으로 나타나 말기암 환자에게 서비스가 제공되기에는 역부족이라 할 수 있다. 호스피스 · 완화의료 기관 이용자의 90%



이상이 말기암 환자라는 점을 고려할 때, 호스피스·완화의료 대상자를 다른 질병까지 확대할 경우 턱없이 부족하다고 할 수 있다. 지역적 분포를 보면 서울과 인천·경기 지역에 가장 많았으며, 전라도 지역이 다음으로 많았다. 지역적 편중 때문에 말기 환자가 가정에서 가까운 곳에서 의료적 서비스를 받지 못하고, 입원에 의존하게 되거나 호스피스 서비스를 받는 것에서 소외될 수 있다.

품위 있는 죽음에 대한 태도와 호스피스에 대한 인식과 태도

전국 만 20세 이상 일반 성인 남녀를 대상으로 품위 있는 죽음에 대한 태도와 호스피스에 대한 인식과 태도를 조사한 연구에 따르면, 환자의 입장에서 품위 있는 죽음을 맞이하기 위해 중요한 것이 무엇인지를 묻는 질문에 대해, '다른 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 중요시하는 서양의 연구결과와 다른 양상을 보였다. 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. 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%)

품위 있는
죽음을 위해서
특히,
호스피스·완화의료
의 제도화를
위해서는
'의학적으로
무의미한
치료 중단'의
개념과 '안락사'의
개념을
명확히 구분해야
할 것이며,
인간의 존엄성과
자기결정권을
존중한다는
이념이
전제되어야 한다.

라는 응답이 가장 많았던 것으로 미루어 볼 때, '보다 인간적인 분위기에서 사랑하는 가족들이 임종을 지켜 볼 수 있는' 환경을 최대한 살릴 수 있도록 하여 호스피스 서비스 범위에 포함하는 것이 바람직할 것이다. 이상적인 임종 장소로 병원을 선택한 이유로는 '영안실 이용 편의를 위해서' (25.9%), '임종에 부적절한 주거환경' (19.1%) 등으로 응답했으며, 이 또한 호스피스의 제도화와 적절한 임종 장소 선택시 고려되어야 할 점들이다.

품위 있는 죽음을 위해서 특히, 호스피스·완화의료의 제도화를 위해서는 '의학적으로 무의미한 치료 중단'의 개념과 '안락사'의 개념을 명확히 구분해야 할 것이며, 인간의 존엄성과 자기결정권을 존중한다는 이념이 전제되어야 한다. 이미 미국 등 호스피스·완화의료이 제도화된 나라의 경우, 현재의 치료방법으로 치료가 불가능하고 점점 악화되는 환자에게는 의학적으로 불필요하다고 판단되는 심폐소생술, 중환자실 입원 등을 시행하지 않고 있다. 이 조사에서 무의미한 치료 중단 개념의 수용도를 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' (Advanced Directives)에 대해서도 대부분(80.9%) 필요하다는 태도를 보였다.

한편 호스피스·완화의료에 대한 설명을 제공한 후 말기 상황시 호스피스의 이용 의향을 물었을 때 이용할 것이라고 응답한 경우는 57.4%로 나타나, '무의미한 치료 중단'에 대한 수용도가 80% 이상으로 높은 반면, 호스피스 이용 의사는 상대적으로 낮은 편이었다. 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.

호스피스·완화의료 서비스 제도화를 위한 발전 과제

1) 호스피스 환자 관리에 대한 표준 지침 마련

호스피스·완화의료 서비스의 제도화를 위해서는 우선, 독립적인 진단으로서의 호스피스·완화의료 서비스 대상자에 대한 기준 및 판단 절차를 정해야 한다. 이러한 기준과 절차는 호스피스 환자 관리에서 부딪히는 혼선을 최소화할 수 있다. 다음으로, 말기암 환자의 현재 질병 상태와 선택 가능한 치료법 등에 대한 환자와 가족, 의료진 간의 정확한 정보가 공유되어야 한다. 의료정보의 전달과정이나 의사 결정과정에서 가족을 중시하는 우리의 현실을 감안하여 구체적인 방법과 절차에 관한 지침이 만들어져야 한다. 이러한 절차에는 통일된 사전 유언(Advanced Directives) 및 심폐소생술 금지 요청서의 마련, 의사결정 대리인 결정 절차, 병원의료윤리위원회의 활용 등의 연명치료의 중단과 관련된 구체적인 의사결정과정 등에 대한 제시가 포함되어야 한다. 단순히 연명치료의 중단과 관련된 의사결정과정 뿐만 아니라, 임종 환자의 고통 감소를 통한 삶의 질 향상과 함께, 인생을 정리함으로써 유종의 미를 거둘 수 있는 인간적 배려와 노력에 대한 내용이 지침에 포함되어야 한다. 이러한 절차와 지침을 마련할 때 의료인들은 사회적으로 이해될 수

호스피스·완화의료
를 우리 환경에
적합하게
발전시키기
위해서는
서비스 대상자 기준,
서비스 내용,
종사인력의
자격 기준,
호스피스·완화의료
기관의
시설 기준 등에
대한 전문가
및 관련기관들 간의
합의가
이루어져야
할 것이다.

있고 수용할 수 있는 방법을 제시함으로써 사회와 대화하고 이해를 구해야 한다.

호스피스·완화疫료를 우리 환경에 적합하게 발전시키기 위해서는 서비스 대상자 기준, 서비스 내용, 종사인력의 자격 기준, 호스피스·완화의료 기관의 시설 기준 등에 대한 전문가 및 관련기관들 간의 합의가 이루어져야 할 것이며, 특히, 임종시기에 가까운 상황에서 제공되어지는 호스피스·완화의료 서비스의 내용에 대해서는 사회적인 합의가 이뤄져야 한다.

2) 호스피스·완화의료서비스를 위한 적정 수 가와 의뢰·회송체계

국내외의 자료를 보면, 사망 직전 1~2개월의 의료비가 급격히 증가하는 현상을 볼 수 있으며 이러한 증가는 보건경제 및 보건정책에 대한 많은 관심을 갖게 하였으며 호스피스가 이러한 문제의 해결방안으로 제시되고 있다.

현재 우리나라 호스피스 수가 다른 기준이 마련되어 있지 않기 때문에 일선 기관들은 행위별수가제를 준용하고 있다. 기존의 행위별수가제를 따름에 따라, 호스피스·완화의료 서비스에서 중요한 환자 및 가족에 대한 포괄적 평가, 의사, 간호사, 사회복지사 등 전문가에 의한 서비스, 가족의 사별관리, 24시간 상담서비스 등의 수가가 마련되어 있지 않다. 호스피스·완화疫료를 활성화하고 질적 수준을 높이기 위해서 우리 의료 현실에 적합한 호스피스·완화疫료의 건강보험 수가 체계를 개발하여야 한다.

호스피스·완화疫료 체계 내에서도 종합병원내 병동형 혹은 산재형, 독립의료기관으로서의 시설형, 병원중심의 가정호스피스의 연계가 바람직할 것이다. 산재형은 의료기관에서 환자에게 호스피스·완화疫료 서비스를 처음 제공하기 용이하고 접근성이 높다. 의사, 간호사,



사회복지사, 성직자 그리고 적절한 인원의 자원봉사자의 인력과 함께 운영을 위한 방침을 비롯한 소프트웨어만 갖추면 되기 때문이다. 특히, 적극적인 치료중심의 의료가 더 이상 의미가 없어지고 점차 악화되는 경우, 조기에 통증 조절 등 환자의 고통을 줄여 줄 수 있는 완화적인 치료를 의뢰받아 환자와의 관계를 형성할 수 있는 기회가 주어질 수 있다. 현 의료전달체계상에서 산재형의 기능을 최대화함으로써 조기에 환자를 산재형 호스피스·완화의료로 의뢰한 후 종합병원내 병동형 혹은 독립시설형 호스피스·완화의료 기관으로 의뢰할 수 있는 의뢰체계 구축방안이 마련되어야 한다.

3) 호스피스·완화의료서비스에 관한 법률 제정

외국의 기준이나 '한국 호스피스·완화의료 표준 및 규정'에 따라 우리나라의 호스피스 기관 현황을 살펴보면, 대부분이 호스피스 완화의료 원칙에 따른 서비스 제공 여건에 크게 미흡하다. 어찌 보면, 이는 당연하다. 이러한 기관에 대한 표준안이 제시되어 있지 않고 기관들을 질적으로 향상시킬 수 있는 재정 지원이 없으며, 기관에 대한 평가와 서비스에 대한 보험수가체계가 연계되어 있지 않기 때문이다. 호스피스·완화의료의 의료전달체계 내에서 자리 잡기 위해서는 제도화가 선행되어야 하며, 그 첫 단계가 호스피스·완화의료 서비스의 법적 승인 절차이다. 따라서 호스피스·완화의료 제도화 초기에 충분한 논의를 거쳐 사회적 합의 후 구체적인 내용에 대한 법제화를 모색하여, 법에는 최소의 요건만을 명시하고 기관 자율적인 자체 평가를 유도할 수 있도록 표준안을 만들 뿐만 아니라 재정 지원 및 보험수가체계 등 기관의 여건을 향상시켜야 한다. 이러한 표준은 우리 환경에 적합한 서비스 대상자기준, 서비스 내용, 종사인력의 자격 기준,

호스피스·완화의료
가 의료전달체계
내에서 자리 잡기
위해서는
제도화가
선행되어야 하며,
그 첫 단계가
호스피스·완화의료
서비스의
법적 승인
절차이다.

호스피스·완화의료 기관의 시설 기준 등에 대한 전문가 및 관련기관들 간의 합의가 이뤄져야 할 것이며, 특히, 임종시기에 가까운 상황에서 제공되는 호스피스·완화의료 서비스의 내용에 대해서는 사회적 공감대와 합의가 이뤄져야 한다. 또한, 앞서 지적된 바와 같이 환자와 가족이 임종 과정에서의 중환자실 입원, 심폐소생술과 같은 무의미한 연명치료의 중단 및 선택에 대한 본인의 의사를 확인하는 절차와 이를 법적으로 보장할 수 있는 근거가 마련되어야 한다. 미국, 대만 등은 이러한 논의 과정 및 기록에 대한 절차와 방법을 법제화함으로써 환자와 그 가족의 권리를 존중하고 보장하고 있다. 미국에서는 환자가 자신의 치료를 스스로 할 수 있는 권리가 있다는 점을 환자에게 알리고 본인의 선택을 보장해 주는 사전의사 결정(Advanced Directives)을 뒷받침하기 위해서 '환자 자기결정법' (Patient Self-Determination Act)과 같은 법이 제정되어 있다. 이 법은 의사와 환자간의 대화를 촉진시킬 뿐만 아니라 자신의 가치관과 선호에 따라 치료될 것이라는 환자들의 확신을 더 강화시켜 준다. 프랑스, 일본, 홍콩 등은 '품위 있게 죽을 권리'를 보장하는 법 제정을 추진 중이다.

4) 예산지원

호스피스·완화의료 서비스의 질을 향상시키기 위해서는 예산의 확보가 무엇보다 중요하다. 말기의 환자들이 호스피스·완화의료 기관의 절대적 부족과 지역적 편중으로 있기 때문에 호스피스 서비스를 받는 것에서 소외되고 있다. 또한 각 기관마다 재정적인 어려움으로 전문인력을 충분히 확보하고 있지 못하며 임종실 등 기본적인 필요시설을 갖추고 있지 못하다. 호스피스·완화의료 서비스 보험 급여 마련이 주요 방안일 수 있으나, 날로 증가하는 말



기암 환자를 국가차원에서 관리하기 위해서는 보다 적극적인 재정적 지원이 필요하다. 다른 보건복지예산을 살펴보면 노인질환 관리 항목의 노인시설기능보강을 위한 국가 예산지원(2004년 기준 약 950억 원)이나 정신질환자 관리 항목의 정신요양시설과 정신병원 운영 및 기능 보강을 위한 재정지원(2004년 기준 약 400억 원)이 그 비슷한 예라고 할 수 있다.

각 호스피스·완화의료 기관에서도 정부의 재정적 지원을 절실히 요구하고 있으며 국민들의 품위 있는 죽음을 위해 정부가 해야 할 일 중 '말기 환자에 대한 재정 지원'을 가장 중요시하고 있다. 영국, 대만 등은 정부에서 말기암 환자 관리에 예산을 지원하고 있다.

5) 재가암환자관리사업의 활성화

최근 들어 공공의료기관의 역할이 중요시 되고 있는 바, 공공보건의료조직이 이 사업에 참여함으로써 국민전체의 복지향상에 이바지하고 공공의료기관의 새로운 방향을 설정할 수 있을 것이다. 이미 만성퇴행성질환자를 대상으로 방문보건사업을 실시하고 있으므로 보건소가 지니고 있는 공공성 및 지역사회 중심의 통합적·지속적 관리의 장점을 활용하여 포괄적 서비스를 제공하도록 관리대책을 강구한다면 말기암 환자와 그 가족을 위한 효율적인 사회적 지원체계를 확립할 수 있을 것이다.

최근 암관리법 11조 3항에 말기암 환자에 대한 가정방문 보건의료사업에 대한 법적 근거가 명시되어 있으며 2005년 재가암환자관리사업 예산이 확보되었을 뿐만 아니라 2004년 3개 지역 암센터로 지정된 지방국립대학병원으로 하여금 호스피스 및 재가암환자 사업을 추진하도록 할 예정이어서 재가암환자관리사업이 활성화될 전망이다.

각 호스피스·완화
의료기관에서도
서비스의
활성화를 위해
정부의
재정적 지원을
절실히 요구하고
있으며
국민들의
품위 있는 죽음을
위해 정부가
해야 할 일 중
말기 환자에
대한
재정 지원'을
가장 중요시하고
있다.

6) 호스피스·완화의료 서비스에 대한 교육홍보의 활성화

호스피스·완화의료는 죽음을 삶의 일부이며 자연적 현상으로 이해하며 통증 및 증상의 적절한 조절과 같은 의료적인 측면뿐만 아니라 부적절한 임종 연장의 회피, 자기 조절감의 성취, 부담의 경감, 관계 강화, 희망과 기대, 영적 및 존재적 신념 등을 인생의 마지막에서 중요한 요소로 강조하고 있다.

정부가 혹은 비정부조직(NGO) 등이 중심이 되어 학계, 종교계 등 각계 지도자들과 여론 형성층이 참여하는 범국민적인 '품위 있는 죽음을 위한 캠페인'을 펼쳐 국민들이 임종 과정과 무의미한 연명치료의 중단의 의미를 이해할 수 있도록 홍보함으로써 호스피스·완화의료제도의 사회적 여건을 성숙시켜야 할 것이다.

맺음말

대한민국 헌법 제 10조에 '모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다.'고 명시되어 있듯이 국민 누구나 부딪히게 될 문제인 죽음에 대해 인간으로서의 존엄과 가치에 합당한 서비스를 받으며 삶을 잘 마무리하고 편안하게 맞이하는 것은 헌법에 근거한 행복추구권을 실현하는 것이다. 말기암 환자의 고통은 먼 미래에 해결해야 할 숙제가 아니라, 하루에도 172명의 암 환자들이 죽음을 맞이하고 있는 엄연한 현실의 문제이다. 말기암 환자 관리와 조기사망에 따른 경제적, 사회적 부담은 환자 개인이나 가족에 국한되지 않고 사회 전체적인 부담으로 이어지기 때문에 국가 또는 사회가 개입하여 법률 및 의료전달체계 등 제도의 실행방안, 건강보험수가 및 평가체계의 운영방안, 제도 등에 대한 사회적 논의를 어떻게 끌어갈 것인가가 관건이다. 🐦