

한국 호스피스의 발전 방향

보건복지부 의료정책과장

박 경 호

서 론

정부는 선진복지사회를 구현하기 위해서는 보건의료 수급체계 전반에 걸친 혁신적 사고와 근본적 전환이 요구되고 있음을 직시하고, 보건의료부문과 관련한 국민의 「삶의 질」 향상을 위한 다각적인 노력을 경주하고 있다. 이에 따른 일련의 조치는 궁극적으로 모든 국민이 요람에서 무덤에 이르기까지 건강하게 살아 갈 기본적인 권리를 가지고 있다는 의미로 함축될 수 있는데, 이는 임종이 예견된 말기환자에게 있어서도 예외가 되어서는 안될 것이다.

1994년 세계보건기구(WHO)에서는 현존 지식체에서 말기환자에게 제공되는 醫療(Terminal care)야말로患者의 「삶의 질」에 가장 효과적임을 공표하면서, 특히 임종이 예견된 암환자에 대한 호스피스의 중요성을 강조한 바 있다. 이러한 가운데 세계보건기구(WHO)에서는 그 동안 '건강'에 대한 정의를 '단순히 질병이나 장애가 없는 상태가 아닌 신체적·정신적·사회적으로 완전한 안녕상태(Well being)'로 정의하던 개념에서 '영적 안녕(Spiritual well being)'이라는 개념을 추가할 것을 고려 중에 있어, 임종이 예견된 환자중심의 신체적·정신적·사회적·영적 측면도 중요하다는 사실이 인식되고 있다.

그 동안 우리 나라는 人口의 高齡化와 疾病樣相의 변화로 인하여 암으로 인한 死亡이 해마다 높아지고 있으며 사망자 5명 중 1명이 암으로 사망하고 있다. 이러한 추세는 앞으로 계속될 것으로 전망되나 이에 대한 대책은 사실상 준비되어 있지 못한 실정이다.

이러한 의료현실에서 이들은 가족에게 의존할 수밖에

에 없는 입장에 처해 있는데 핵가족화와 여성의 사회 진출 등으로, 가족 역시 환자간호에 따른 身體的·精神의 어려움을 안게 되어 가정 내에서도 말기환자는 부담스런 존재로 남게 되었다. 특히 의료비 지불능력이 없는 경우에는 대부분 아무런 對策없이 방치되고 있어 이들 末期患者로 하여금 신체적 고통은 물론 정신적·사회적·경제적 고통마저 가중시키게 하고 있다. 이러한 複合的인 要因으로 인하여 더 이상 生産性이 없는 末期患者는 現 醫療體系에서는 물론 家庭에서도 소외되고 있어 고통과 두려움(신체적: 통증, 정신적: 외로움, 사회적: 조절능력의 상실, 영적: 두려움) 속에서 임종을 맞이하고 있는 형편이다.

이미 암으로 인한 표준화사망률이 우리 나라보다 낮은 선진국¹⁾에서는 말기환자를 위한 호스피스가 既存 醫療體系의 한 분야로서 정착되어 그 運營이 보다 다양한 形態로 전개되고 있으나, 우리 나라에서는 일반인은 물론 醫療人에게조차도 아직 인식되고 있지 못하고 있는 실정으로, 현재 종교적 이념에서 일부 의료기관과 시설을 중심으로 전개되고 있다.

따라서 첨단과학을 앞세운 현 의료에 대한 보다 나은 代案的 體系의 하나로서, 이들을 위한 관리체계모델이 우리 나라에도 도입되어야 함은 당연한 사실이다. 도시화와 핵가족으로 인한 가족과의 고립감 속에서 중환자실, 응급실, 다인용병실 등에서 죽음을 맞이하는 이들이 처해 있는 상황은 신체적·정신적·사회적·영적인 서비스와 인간의 존엄성과 의료자원의 효율적 활용측면에서도 호스피스의 필요성을 새삼 강조

1) 세계인구에 표준화하여 우리 나라 암사망률을 비교해 보면 미국, 일본에 비하여 1.5배(남자) 높음. 우리 나라는 인구 10만 명당 이는 남자인구의 연령구조가 세계표준화인구에서보다 40세 이후 연령층이 상대적으로 적기 때문임.

하지 않을 수 없다.

호스피스 제도화의 필요성

1. 사회환경적 측면

산업화로 초래된 핵가족화와 여성의 사회진출 등은 가족내 간호인력이 부족하게 되었을 뿐 아니라 죽음의 공포와 고통 속에 있는 말기환자를 지속적으로 돌보기 어려운 여건에 처하게 되었다. 이에 따라 이들은 가족 간의 갈등을 초래하는 원인이 되거나 가정에서 소외·방치되기도 한다.

연간 5만 3천여명이 암으로 사망하고 있는데, 특히 家族 扶養義務와 책임이 큰 40대 에서는 사망자 4명 중 1명, 50~60대에서는 무려 3명 중 1명이 암으로 사망한 것으로 나타나 가족전체의 삶에도 커다란 危機를 가져다주고 있으며 그 가족까지 암으로 인하여 고통을 받고 있는 셈으로 지적하지 않을 수 없다.

무엇보다도 말기환자는 장기간 치료와 임종을 맞이 하는 과정에서 가족의 의료비 등 경제적 비용부담이 커져 가정경제를 파산시키기도 하고, 반면 말기환자에게 필요한 통증 등의 신체적·정신적·사회적 및 영적인 욕구는 충족되지 못한 채, 고통 속에서 죽음을 맞이하게 되어 이들의 「삶의 질」에는 많은 문제점을 내포하게 되었다.

2. 의료환경 및 자원측면

그 동안 고도로 과학화된 현대의학은 많은 사람에게 疾病의 고통에서 벗어나게 해 주었고 수명을 연장시켜 주었지만, 치유가능성이 없거나 죽음이 예견되는 末期患者의 경우에는 그 過程에서의 機械化와 非人間化(환자 본인이 배제된 타율성과 수동성)가 人間性의 상실과 受動的인 臨終期間의 영위, 그리고 이로 인하여 초래되는 고통 등으로 末期患者의 삶의 질²⁾에 많

은 문제점을 내포하게 되었다.

1960년대 중반부터 提起되기 시작한 이에 대한 비판은 기존 치료모델에 대한 각성과 성찰을 요구하게 되었는데, 檢査, 診斷 및 治療를 목적으로 하는 現 醫療體系에서는 피할 수 없는 것으로, 한정된 의료시설로 인하여 말기환자에게 필요한 정서적인 안정, 사회적 지지, 죽음에 임한 영적 서비스 등을 제공해 주기 어려운 여건에 있다. 말기환자의 身體的, 精神的, 靈的 要求에는 부응하지 못한 채, 醫療資源의 낭비와 비효율성을 초래하고 醫療費의 부담을 가중시키고 있다.

3. 환자의 의료문제 측면

사망한 암환자의 보호자 및 입원한 암환자를 통하여 말기 암환자의 의료요구도를 파악해 보면 공통적으로 身體的으로는 통증, 精神的으로는 경제사정 등의 원인으로 인한 근심·걱정 및 소외감, 간호인력의 결여, 靈的으로는 신앙적 지지의 약화를 문제로 지적한 바 있다.

의료기관은 치료를 주목적으로 함에 따라 病院에서의 末期 癌患者는 일반환자를 기준으로 설정된 醫療保險 적용범위의 제한과 보건기관에서의 마약관리로 인한 醫師의 認識不足, 末期狀態의 통증에 대한 의사의 교육부족 등으로 인하여 입원시에는 82%가, 가정에 있는 암환자의 경우는 92.1%가 통증조절을 요구하여 대부분의 말기 암환자는 통증의 고통 속에서 임종을 맞이하고 있다.

호스피스의 정책수립을 위한 과제

호스피스는 의료서비스 뿐만 아니라 社會的·情緒的·靈的 서비스를 包括하므로 保健 醫療서비스와 社會福祉서비스를 동시에 제공할 수 있는 그 법적根據 및 基準 등이 마련되어야 할 것이다. 예를 들자면 호스피스 관련법령 제정 또는 기존 의료법 및 사회복지사업법에 근거조항을 신설하는 등 호스피스가 합목적으로 정착하기 위해서는 필요한 선결 과제들이 있다.

2) 말기환자의 삶의 질은 전반적인 만족감에 대한 주관적인 측정이며(Levy, 1975; Padilla, 1985) 삶의 질에 기여하는 要因으로는 '個人的 調節經驗'과 '自我 존중감'으로 제시됨(Lewis, 1982; Schmale, 1985)

1. 호스피스 전문인력 교육·양성 방안(사업인력)

호스피스는 의사, 간호사의 활동만이 아닌 약사, 물리치료사, 작업치료사, 영양사, 사목자, 학자, 사회사업가 그리고 자원봉사자와 환자의 가족들이 참여하는 다양한 분야의 다학문적 팀접근 활동이다. 이러한 인력들의 기본 적능에 근거하여 호스피스케어 또는 활동이 이루어질 수 있도록 호스피스 인력에 대한 표준화된 교육과 각각의 역할 설정이 준비되어야 할 것이다.

따라서 교육기관 또는 호스피스기관과 연계하여 우리나라 실정에 맞는 다양한 교육 프로그램을 개발하고 호스피스 전문가 자격의 법적·제도적 인정 문제 등에 대하여도 검토할 필요가 있을 것이다.

2. 호스피스 대상 선정기준(사업대상)

말기환자에게 제공할 수 있는 마약의 제한적인 투약과 범위가 있는 현 치료목적의 서비스와 차별화 될 수 있도록 호스피스 대상에 대한 명시와 합의가 필요할 것이다.

예를 들자면 호스피스 대상은

- 1) 임종이 6개월이내로 예견되는 말기환자.
- 2) 수술, 항암요법, 방사선 요법을 시행했으나, 더 이상의 의료적 효과를 기대하기 어려운 환자.

3) 통증완화, 증상관리를 주목적으로 꼭 필요한 치료만 제공함을 원칙으로 할 환자.

4) 입원 당시 의식이 명료하고, 의사소통이 가능한 환자.

5) 유아 및 청소년은 호스피스 대상으로 제외할 것인가? 등

3. 호스피스 케어 내용 및 서비스의 표준화 (사업내용)

말기 암환자의 통증 등의 고통을 감소시키기 위해서는 우리 나라 실정에 적합한 호스피스케어 표준설정을 위한 학문적 뒷받침이 수반되어야 한다. 그렇게 하여야만 국민건강보험 급여대상 마약의 종류와 용량에 제한을 두지 않도록 하는 관련법 및 국민건강보험급여기준에 대한 수정·보완이 가능하며 가정호스피스 환자에 대한 마약관리체계가 마련될 수 있을 것이다. 또한 호스피스 관련 건강보험수가 개발이 가능할 것이다.

4. 향후 중점 개발하여야 할 내용 및 운영관리 사항

호스피스 제도화를 위한 중점 정책 개발 내용에 대한 末期患者의 特徴的 問題를 도출하여 제시하면 Table 1과 같다.

Table 1.

말기상대시 관리장소	현행 문제점	정책과제 및 제도화 필요사항
병원	· 통증 관리의 어려움	→ 말기환자에 대한 마약사용의 합법화
	· 치료중심 의료비용 과잉지불	→ 호스피스 수가 개발
	· 말기 암환자 장기 병상점유 현상	→ 장기 입원현상 완화대책 마련 (중소병원의 완화요양병원화 또는 1차 진료기관 및 가정간호 활용)
가정	· 부적절한 Care환경	→ 대상자 욕구충족을 위한 사업운영 환경조성
	· 서비스 욕구에 대한 불충족	→ 호스피스 간호, 간병인력의 참여를 통한 Care 중심의 서비스
	· 정서적, 영적관리의 부재	→ 가정에서의 통증완화대책 마련
	· 의료욕구 불충족	→ 가정호스피스 활성화 및 완화병원 또는 병동 의 설치 운영
	· 가족의 높은 간호부담 및 말기환자 방치	

5. 호스피스케어 필요성에 대한 국민적 공감 확산

한국호스피스의 발전을 가속화하기 위해 가장 시급한 문제는 의사들의 적극적인 참여라고 할 수 있다. 그러나 호스피스는 의료인뿐만 아니라 다양한 분야의 팀 활동을 필요로 하는 만큼, 일반국민의 호스피스에 대한 인식을 제고하는 것이 호스피스의 이용률을 높이고 자원봉사자를 늘이며 호스피스에 대한 기부금 확보에 절대적으로 도움이 되리라 본다.

따라서 매스컴을 이용한 호스피스 홍보는 물론 걷기 대회, 달리기 대회 또는 강연회 등을 연중 개최하는 것이 필요하다. 또한 인터넷을 이용한 홍보와 홈페이지를 통한 호스피스 정보제공 및 호스피스 이용안내를 적극적이며 지속적으로 전개하여 범 국민적 공감대를 형성하여 확산시켜 나가는 것이 중요하다.

결 론

호스피스는 첨단 의료기술로 인한 비인간화로 부터 인간의 존엄성을 고양시켜주며 의료자원의 효율적 활용과 의료비 상승을 억제하여 국가 재정차원에서라도 비용 효과적인 사업임이 이미 여러 선진국에서 입증된 바 있다.

의료와 복지의 관전이 되는 개념이 「삶의 질」이고 복지사회가 추구하는 것이 궁극적으로 「삶의 질」

의 향상이라고 볼 때, 치료(cure)가 불가능하거나 죽음이 예견되는 말기환자의 경우에도 質的인 삶은 영위되어야 한다고 볼 때, 호스피스 정책은 임종전 환자에게 필요한 기본의료를 보장해 주는 보건의료 및 복지정책의 핵으로 대두될 것이 분명하다.

호스피스 정책의 기본 발전방향은 우리 나라 보건 의료정책 현안을 고려하여

첫째, 사업대상은 病院 家庭 獨立施設 중 언제든 지 필요한 장소로 옮겨져서 호스피스 Care를 받을 수 있도록 하여야 할 것이다(事業對象의 다양성, 서비스 지속성).

둘째, 事業對象이 호스피스서비스 支拂能力 부족으로 인하여 서비스접근에 제한을 받지 않도록 다양한 서비스공급체계를 개발하여 社會的 安定에 기여하도록 하여야 할 것이다(인간의 존엄성).

셋째, 사업자원 투입 측면에서는 특별히 새로운 資源을 投入하지 않는 범위내에서 사업이 추진될 수 있도록 하며 기존 의료자원의 效率를 보다 높일 수 있는 方案의 하나로 접근되도록 하여야 할 것이다(事業의 容易性 및 醫療資源의 效率性).

공공정책으로서 호스피스서비스를 보장할 수 있도록 보건소에서 방문간호사업의 일환으로 호스피스서비스 제공기관으로서 역할을 할 수 있는 지 시범·운영하는 방안도 검토할 수 있을 것이다.