

임종환자 관리의 표준화

국립암센터 삶의질향상연구과

윤 영 호

필요성

세계보건기구는 호스피스·완화의료로 말기 암 환자의 삶의 질 향상을 위한 대안으로 제시하고 있으며 우리나라에서도 1960년대부터 시작되어 현재 약 70여 개의 호스피스·완화의료기관들이 시혜적인 차원에서 활동을 하고 있다.

그러나, 아직도 많은 환자들이 통증이 충분히 관리되고 있지 못하고 민간요법에 의존하거나, 2·3차 의료기관의 응급실이나 병실 혹은 중환자실에서 임종을 맞이하는 경향이 늘어나고 있어 병원 사망률은 1989년 12.8%에서 2001년 39.9%로 급격히 증가하였으며 2005년에는 병원사망률이 가정사망률보다 더 높아질 것으로 예상되고 있다. 최근 들어서 회생 불가능한 환자에 대한 치료 중단이 수동적 안락사로 인식되는가 하면, 적극적인 치료를 끝까지 할 경우에는 과잉 진료라는 오해를 받는 현실에서 임종환자에서 의학적으로 무의미한 치료를 계속하여야 할 것인가 아니면 중단하여야 할 것인가에 대한 윤리적 갈등과 함께 생명과 죽음에 대한 사회적 가치관의 혼란이 일고 있다.

호스피스·완화의료 서비스를 제공하는 의료기관 40개와, 비의료기관 24개 의료기관을 대상으로 실태를 조사한 연구에 따르면, 대상자 기준, 전문요원의 팀 구성, 24시간 서비스 제공, 시설 등의 문제가 있으며, 전체 호스피스·완화의료기관의 73.9%는 재정적인 문제가 있었다. 현재의 호스피스·완화의료 서비스는 시혜적 차원의 서비스만이 제공되고 있으며 호스피스·완화의료 대상자, 시설 인력, 교육 서비스 내용 등이 표

준화되어 있지 않으며 재정적 어려움을 겪고 있다. 3차의료기관 가정, 호스피스·완화의료전문기관 등의 연계와 같은 말기환자를 위한 의뢰체계 확립 등 국가적인 관리 시스템 및 지원체계가 정비되어 있지 않다. 임종환자를 위한 서비스의 질을 향상시키고 의료자원의 효율적인 이용을 촉진하기 위해 임종환자 관리의 표준화와 제도화가 절실히 필요하다.

표준화 방안

임종환자 관리에는 임종환자와 그 가족들이 질병의 마지막 과정과 사별기간에 접하는 신체적, 정신적, 사회적, 영적 문제들을 해소하기 위한 전인적인 의료가 제공되어야 한다. 그러므로, 임종환자 관리 표준화 방안에는 첫째, 말기환자와 가족을 단위로, 둘째, 서비스 계획과 선택에서 환자와 가족에게 충분한 정보를 제공하고 자율적인 의사결정을 할 수 있는 권리 보장, 셋째, 면허 또는 자격을 갖춘, 훈련된 호스피스·완화의료 전문요원과 자원봉사자로 이루어진 팀을 구성한 다학제간 협력을 통한 효율적인 팀 서비스 제공, 넷째, 환자와 가족의 요구의 지속적인 평가와 개별화된 서비스 제공, 다섯째, 환자와 가족의 신체적, 정서적, 사회적, 영적 요구의 충족, 여섯째, 기관형태에 관계없이 1일 24시간 1주 7일간 서비스 이용이 가능한 연계체계 등의 원칙이 포함되어야 한다.

1. 임종환자 대상

임종환자 관리를 언제부터 제공할 것인가는 환자 예후에 대한 의학적 판단이 전제가 되어야 한다. 임종

환자라 함은, 현대 의학으로 치유가 불가능한 질병이 있으면서, 적극적인 치료에도 반응하지 않고 사망에 임박하다고 판단되는 환자라고 정의할 수 있다. 그러나, 임종의 판단은 정확하지 않을 수 있기 때문에 호스피스·완화의료의 대상자 선정 기준과 같이 전문분야의 의사 2인의 판단에 따라야 한다. 또한 임종환자 관리가 제공되기 위해서는 환자와 가족이 진단과 예후를 알고 있으며, 임종환자 관리 원칙에 동의하여야 한다. 환자의 동의의 확인은, 환자 본인이 직접 판단할 수 없는 경우는 법적으로 인정된 환자의 보호(의무)자가 대리할 수 있으며, 사전에 법적으로 인정되는 서식(가정 사전의사결정서)을 통하여 확인할 수 있다.

2. 임종환자와 가족의 권리

임종환자 관리에서 가장 중요한 점은 환자의 인간으로서의 존엄성을 존중하는 것이며, 이러한 권리는 임종환자 권리장전의 형태로 선언될 수 있을 것이다. 그 내용에는 통증 조절 및 삶의 질 향상을 위한 최선의 진료를 받을 권리, 서비스 내용 및 비용에 대하여 알 권리, 서비스 선택, 계획 및 변경에 참여할 권리, 비밀을 보장받을 권리, 완화치료 목적인 경우를 제외하고는 어떠한 물리적, 화학적 구속을 당하지 않을 권리, 직원에 의한 정신적, 신체적 피해를 당하지 않을 권리 등이 포함되어야 한다.

3. 전문요원 팀 구성

임종환자와 가족의 신체적, 심리적, 사회적, 영적 요구가 특수하기 때문에 임종환자 관리를 위해서는 자격을 갖춘, 훈련된 전문요원과 자원봉사자가 팀으로 참여하여야 한다. 이러한 전문요원은 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자 등이 포함되어야 하며, 이들은 법과 규정에 따른 면허와 자격을 갖추고 일정기간 이상의 임상경험과 호스피스·완화의료 교육을 이수하여야 한다.

4. 임종환자 관리의 범위

1) 의 료

의료는 임종환자 관리의 기본이며, 통증 조절 등 증상 관리를 통한 삶의 질 향상뿐만 아니라 의학적으로 타당한 의료서비스를 제공하여야 하며 가족에 대한 지지를 제공해야 한다. 지속적인 의료제공을 위해 의료진과 항상 연락 가능하며 응급 조치 및 입원을 위한 병원과의 연계가 구축되어 있어야 한다. 또한 임종환자에 대한 심폐소생술 금지를 포함한 무의미한 치료의 중단에 대한 방침이 결정되어 있어야 한다.

2) 간 호

임종환자의 신체적, 심리 사회적, 환경적, 영적 요구를 처음부터 지속적으로 평가하며, 이에 대한 간호서비스를 연속적으로 제공한다. 가족 및 환자를 돌보는 사람들에게 죽음을 준비시키며 환자와 가족들에 대한 지지를 증가시켜야 한다. 이 때 간호사정, 호흡장애 관리, 욕창 관리, 특수장치 관리 등을 제공하여야 한다. 간호사는 환자간호에 참여하는 간호보조인력을 지도·감독한다.

3) 사회복지

임종환자와 가족에 대한 개인력 평가, 심리사회적 평가를 토대로, 개별상담지도, 집단상담지도, 가정 및 지역사회방문 등을 수행하고, 경제적, 법적 및 보험에 관련된 문제를 해결 할 수 있도록 지원한다. 환자와 가족이 사별과 상실에 대한 고통을 극복할 수 있도록 상담하며 추후관리 서비스를 제공한다. 조정자 또는 사회복지사는 자원봉사자의 활동을 관리 및 지도한다.

4) 영적 상담

임종환자와 가족에게 적절한 영적 상담을 제공하여야 하며 환자와 가족의 종교에 부합하는 영적 상담과 종교적 서비스가 제공되어야 한다. 또한 임종관리를 제공하는 팀원들에 대한 영적 지지를 제공하여야 한다.

5) 자원봉사

자원봉사자의 활동은 임종환자의 관리에서 중요한 부분을 차지하기 때문에 지역사회 참여의 활성화를 도모하여 임종환자와 가족에게 제공되는 서비스를 질적으로 강화할 필요가 있다. 자원봉사자들은 환자와 가족에게 심리적 지지 및 실제적인 도움을 제공하며, 환자와 가족에 대한 정보를 제공하며, 사별 관리에도 참여할 뿐만 아니라, 전반적인 프로그램 관리와 발전을 지원한다.

5. 임종환자 관리의 연계

임종환자는 언제 어디에서든 원할 때 서비스를 제공받을 수 있어야 한다. 가정에서도 적절한 통증 조절 및 증상 관리가 이루어져야 하며, 필요한 경우 입원할 수 있어야 한다. 그러므로, 가정호스피스·완화의료 서비스를 제공하는 기관은 지정 의사가 있어야 하며 입원 서비스를 제공할 수 있는 지정된 의료기관과 연계가 되어야 한다. 또한, 입원호스피스·완화의료기관은 가정호스피스·완화의료 서비스를 직접 제공하거나 지정된 가정호스피스·완화의료기관을 둔다. 가족이 환자간호로 지쳐있을 때 휴식입원을 제공할 수 있으며, 낮 동안 환자를 보호하고 치료할 수 있는 주간입원을 제공할 수 있다. 임종환자 관리는 가족이 임종과 관련된 비애와 상실의 문제에 적응하도록 돕기 위해 필요시 사별관리를 제공한다. 유가족의 슬픔과 상실문제, 사회적·종교적·문화적 배경, 위험 요인, 병적인 애도 반응의 발생 가능성 등에 근거하여 사별관리를 제공한다. 환자 사망 후 필요시 개별상담, 지지집단, 편지 등의 다양한 방법으로 유가족에게 지속적이고 규칙적이며 계획성 있는 사별관리를 제공한다. 이러한 사별관리는 가족과 개인을 상담할 수 있는 자격을 갖추고 사별관리에 대한 교육과 적절한 훈련을 받은 자에 의해 지도 받는다.

6. 임종환자 관리기관

가정호스피스·완화의료기관은 지정된 입원호스피스·완화의료기관과의 서비스 연계 및 응급상황 시 대처방안을 명시하여야 한다. 필요한 의료서비스 제공이 1일 24시간, 1주 7일간 가능하도록 연락 가능한 책임 의사를 지정하고 활용한다. 필요한 간호서비스를 제공할 수 있도록 2명 이상의 상근직 간호사를 갖춘다. 또한, 상근직 혹은 비상근직 사회복지사를 1인 이상을 두며 성직자, 자원 봉사자 및 기타 필요인력의 배치는 기관장이 자체수요를 파악하여 자율적으로 결정한다. 업무수행을 위한 독립된 사무공간과 시설 및 장비를 갖추어야 한다.

입원 호스피스·완화의료기관은 입원서비스를 제공하며 가정호스피스·완화의료기관과의 서비스 연계 및 응급상황 시 대처 방안을 명시해야 한다. 다학제 간 협력을 통해 필요한 서비스를 제공하기 위하여 상근직 책임의사, 상근직 간호사, 상근직 또는 비상근직 사회복지사, 상근직 또는 비상근직 성직자, 적정인력의 자원봉사자를 둔다. 독립된 입원시설을 갖춘 경우에는 연평균 1일 입원환자 20인당 상근직 의사 1인 이상, 연평균 1일 입원환자 3인당 간호사 2인 이상을 둔다. 입원환자의 진료에 지장이 없도록 당해 기관의 자체 기준에 따라 당직의료인을 배치하여야 한다. 입원 호스피스·완화의료기관의 설치기준은 의료법 시행규칙 제28조의2를 준용하되 독립된 호스피스·완화의료 행정조직(호스피스·완화의료과 또는 실)을 두고 있거나 독립된 입원시설을 갖추고 있어야 한다. 입원실은 환자의 독립성을 보장하고 가정과 같은 편안함과 아늑함을 제공하며, 입원실 외에 진료실, 간호사실, 처치실, 상담실, 가족실, 특수 목욕시설 및 장애인용 화장실 등을 반드시 갖추고 의료법에 명시된 조건을 충족한다. 그 외 병실 내 화장실, 실내나 옥외 정원, 산책로, 임종실, 식당 등 환자와 가족에게 필요한 시설을 추가로 갖추 수 있다.

임종환자 관리

1. 말기 통보

과거에는 의사와 환자 보호자들은 환자가 심리적으로 충격을 받고 치료를 포기할 것이라는 두려움 때문에 말기의 예측에 대해 감추려 하였다. 이러한 태도는 완화의료를 제공하는데 방해물로 작용한다. 환자에게 인생을 정리할 기회를 주어야 하며 환자가 알 권리가 있기 때문에 알려야 한다는 점이 최근 강조되고 있다. 이 때 환자는 의사와 이러한 문제에 대해 상의하기를 원한다. 또한 환자들은 자신에 관한 좋지 않은 소식을 모두 다 아는 것을 원하지 않는 경우도 있다. 이런 경우 환자의 희망을 최대한 존중해 주어야 하며, 언젠가 다른 방법으로 상황의 심각성을 알고자 할 것이다. 말기 환자에게 말기를 통보할 때 다음과 같은 6단계의 과정을 제안하고 있다. 첫째, 적절한 시기와 장소를 선택하고 면담을 임하는 자세를 올바르게 하라. 둘째, 환자가 얼마나 알고 있는지 파악하라. 셋째, 환자가 얼마나 알고 싶어하는지를 파악하라. 넷째, 교육에 중점을 두고 환자와 상호 정보를 교환하라. 다섯째, 환자와 가족의 감정에 반응을 보여라. 여섯째, 앞으로의 계획을 세우고 다음 만남을 약속하라.

이러한 임종을 통보할 때는 환자들이 비록 최악의 상황이라도 결코 희망을 포기하지 않는다는 사실을 명심해야 한다. 의사들은 환자와 그 가족들의 노력을 치하하면서, 달성 가능한 목표와 예후에 대해 긍정적으로 말해 주면서 희망을 주어야 한다. 일반적으로 환자가 의사의 예측기간보다 빨리 사망하는 것보다는 의사의 예측보다 더 오래 사는 것이 좋다고 알려져 있다. 죽음의 예측 불가능함에 대해서 항상 충고하는 것을 잊지 말아야 한다.

2. 가족과의 대화

환자가 말기 질환인 경우 환자가 다가올 여러 문제

에 효율적으로 대처하기 위해서는 가족과의 긴밀한 협조가 필요하다. 이 경우 가족이 환자보다 더 충격을 받을 수 있다. 이때에는 환자보다 가족이 더 많은 지지와 도움이 필요할 수도 있다. 가족회의와 같은 자리를 마련하여 가족 전체에게 알리는 것이 좋다. 또한 중요한 결정을 내릴 때에는 가능한 많은 가족의 참여가 필요하며, 임종에 가까울수록 많은 대화를 갖는 것이 환자 사망 후 발생할 수 있는 문제들과 죄책감을 방지하는 지름길이다.

3. 임종 변화과정의 이해 및 관리

1) 허약 및 피로

죽음에 가까워질수록 쇠약감과 피로는 일반적으로 점차 증가한다. 지나친 피로감으로 움직이기 어렵거나, 관절 자세에 대한 피로를 호소하는 경우, 매 1내지 2시간마다 관절에 대한 수동적 운동(passive movement)을 해주는 것이 필요하다. 욕창 예방을 위해 매 1내지 1.5시간마다 환자의 몸을 돌려주고, 돌출 부위들은 hydrocolloid dressing을 통해서 보호한다. 만약 몸을 돌리는 것이 고통스러운 경우, 공기침대의 사용을 고려한다.

2) 식욕 부진

의사는 이 단계에서의 식욕부진이 정상적인 현상이며, 영양공급이 환자의 증상 호전과 삶의 연장에 도움이 되지 않음을 교육해야한다. 또한 식욕부진이 케톤증을 유발함으로써 다행감의 증가와 함께 통증의 감소를 가져옴을 이해시켜야 한다. 음식을 원치 않는 환자에게 강제로 음식을 먹이는 것은 기도 흡입과 환자의 불필요한 긴장감의 증가를 가져옴을 이해시켜야 한다.

3) 탈수

대부분의 임종환자들은 음료의 섭취가 줄어들거나, 전혀 마시지 않게 된다. 만일 음식을 먹을 수는 없으나 음료를 마실 수 있는 경우, 스포츠 음료 등을 마시는 것이 전해질 균형을 유지할 수 있다. 임종직전의 탈수는 환자를 고통스럽게 하지 않으면 엔돌핀의 분비

를 촉진시켜 환자의 다행감을 증진시킨다. 오히려 지나친 수액의 공급은 말초 및 폐 부종을 유발하여, 호흡곤란 및 기침을 악화시키고, 기도 분비물을 증가시킨다.

4) 신경학적 변화

임종에 이르는 신경학적인 변화는 2가지의 다른 양상으로 나타나게 된다. 일반적인 양상은 대부분의 임종환자들이 겪게 되는 패턴으로 의식의 수준이 점차 저하되어, 혼수상태로 이어지게 된다. 힘든 양상은 중추신경계의 흥분에 의한 정신 착란(delirium)을 보이고, 경련성 동작을 보이기도 한다. 환자의 의식 수준이 저하된 경우 가족들이 환자와 의사소통을 할 수 없기 때문에 사전에 충분한 계획과 준비가 되어 있어야 한다. 의식이 저하된 환자는 그들이 반응하는 것 이상으로 감지하고 있다는 것이 경험에 의해서 뒷받침되고 있다. 따라서, 의식이 없는 환자가 모든 것을 듣고 있다는 가정 하에서 모든 대화가 이루어져야 한다.

5) 통증

임종시에 통증이 급격히 증가한다는 실제적인 증거는 없다. 심박수 증가와 같은 생리적 증후가 통증이 있다는 것을 시사할 수는 있으나, 말기 정신착란(terminal delirium)으로 인해 나타난 증상들과 혼동되지 말아야 한다. 임종 환자의 간 기능과 신장기능은 점차 악화되기 때문에, 독성 및 말기 정신착란의 위험을 증가시킬 수 있으므로, 용량의 유지에 주의하여야 한다.

6) 심리적 문제

불안, 우울증은 말기 환자에게서 흔히 발생하는 심리적인 문제이다. 불안, 우울, 자살 등 심리적인 문제에 대해서는 관심을 잘 기울이지 않는다. 그러나, 최근 연구들은, 심리적인 요인은 말기 환자의 결과의 중요한 결정요인이라는 점을 강조하고 있다. 임종환자의 정신건강을 평가하고 우울증 등 심리적 문제의 예측 인자를 밝혀내고 이러한 심리적 문제를 가지고 있는 환자의 관리를 향상시킬 수 있는 프로그램들을 개발하여야 한다.

7) 영성 및 존재론적 의미

임종과정은 삶의 의미에 대해 많은 의문과 관심을 불러일으킨다. 사람들은 자신의 방식으로, 종교와 철학적인 신념에 따라, 혹은 종교나 신념이 없으면 없는 데로 이 문제를 해결해 나간다. 특히 임종환자에게는 죽음이 가까워수록 영적인 그리고 존재론적인 문제가 환자 삶의 질의 중심이 된다. 이 문제는 의료 영역밖에 있다고 여겨지고 평가하기가 쉽지 않기 때문에 흔히 간과된다. 그러나, 병원에서 활동하는 성직자들을 임종관리의 다학제간 요원으로 포함시켜서 이러한 문제들을 기본적으로 평가하고 해결할 수 있는 방안을 제시하여야 할 것이다. 환자의 존재론적 그리고 영적인 걱정, 환자들이 어떻게 해결해 나가는지, 어떤 중재가 환자의 걱정을 향상시키는지, 그리고 그와 같은 중재가 환자의 전체적인 임종 경험을 향상시키는지에 대한 연구가 필요하다.

4. 환자의 임종에 대한 가족의 준비와 지지

점차 임종이 가까워짐에 따라 가족들에게는 현재의 치료의 목표와 수명을 연장시키는 치료들의 무익함과, 일련의 과정의 비가역성에 대해서 반복적으로 주지시킬 필요가 있다. 임종 장소와 임종 후의 장례식 문제에 대해 사전에 논의가 되어야 한다.

예상되었던 임종이 발생하면 관심이 환자에게서 보호자에게로 옮겨져야 한다. 모든 보호자들에게 미리 임종을 알리고, 작별을 고할 시간을 줄 필요가 있다. 고인의 몸과 함께 보낸 시간들이 남은 자들의 급격한 애도의 감정을 풀어 가는 데에 도움을 준다. 이 때에는 모든 선과 기계를 제거하고, 고인의 몸을 깨끗이 한 뒤에 가족들에게 고인의 몸을 좀 더 가까이 접할 수 있는 기회를 주는 것이 바람직하다. 의사와 그 팀에 있어서 가족들의 상실에 대한 애도의 심각성을 평가하고 지지를 제공하기 위하여 가족들을 방문하는 것이 필요하며 직업적인 의무의 한 부분일 수 있다.

정상적인 애도는 신체적, 정서적, 인식적 모든 영역

에서 발생한다. 애도 반응이 장기간 혹은 너무 강렬하게 나타나는 경우 남은 사람의 신체적, 정서적 안녕에 장애가 될 수 있다. 6~12개월 이상의 애도, 강렬한 슬픔의 정서 없이 고인에 대하여 이야기할 수 없을 경우, 임상적인 면담의 모든 주제가 상실에 관계되어 있을 경우, 사소한 일로 인하여 강렬한 슬픔 또는 애도가 유발되는 경우, 고인의 소유물들을 옮기려 하지 않은 경우, 고인이 겪었던 것과 유사한 증상을 나타내는 경우는 병적 사별을 시사한다. 사별의 경험을 효과적으로 극복하기 위해서는 상실이라는 현실의 수용, 상실로 인한 고통의 경험, 상실 후의 새로운 환경에의 적응, 새로운 삶을 건설 등 4가지의 과제를 완수해야 한다. 사별의 고통을 겪는 가족들에게 지지적 상담이 제공되어 그들의 느낌을 표현하고, 함께 토의할 수 있도록 해야한다.

4. 향후 과제

임종환자 관리는 의료환경 뿐만 아니라 사회적, 문화적, 경제적 환경과 밀접한 관련이 있기 때문에, 죽음의 문제를 타부시하고 가족을 중시하는 우리나라의 환

경에 적합한 임종 관리가 정착되어야 한다. 먼저 이를 위해서는 임종 과정에서 발생하는 의료적, 윤리적, 경제적 문제들에 대해 정확히 이해하여야 한다. 불가피한 죽음이 임박하였을 때 어떠한 의료행위는 바람직하고 바람직하지 않는지, 환자와 가족입장에서는 임종을 어떻게 맞이하는 것이 바람직한지, 그리고 사회는 죽음에 대해서 어떠한 태도를 취해야 하고 죽음과 관련된 윤리적 문제에 어떻게 합의의 틀을 끌어내야 할 것인가에 대한 방향이 제시되어야 한다. 임종환자 관리의 표준화가 이러한 방향에 입각하여 우리 현실에 합당한 임종관리의 표준지침이 개발되어야 한다. 표준지침을 개발하기 위해서는 임종 과정에서 발생하는 통증 및 증상들의 문제, 그리고 정서적, 사회적, 경제적, 존재론적 문제들과 효과적인 대처방안에 대한 활발한 연구가 진행되어야 한다. 임종 관리의 적정 표준지침을 통해 전인적 진료, 철저한 통증 관리 등 증상관리, 지속적 진료, 팀 접근이라는 호스피스·완화의료의 기본 원칙이 우리 현실에 토착화되고 많은 의료인들이 이를 의료현장에 적용한다면 임종을 앞둔 많은 환자들이 품위 있는 인간적 죽음을 맞이할 수 있지 않을까 기대한다.