

호스피스와 생명윤리

호스피스는 말기 환자 문제를 해결하는 사회적 대안이 될 수 있는가?

전 재 규*

2002년 7월 24일, 암으로 투병하던 환자 2명이 같은 날 2시간 간격으로 가족에 짐 된다면서 투신자살했다. 24일 오후 7시 40분쯤 서울 행당동 한양대병원 본관 16층 병실에 입원해 있던 남모씨(65세)가 떨어져 있는 것을 경찰에 신고했다. 남씨는 위암과 직장암으로 우울 증세를 보여왔다. 같은 날 오후 9시 30분쯤에 서울 영등포동 한강성심병원에서 입원 환자 변모씨(49세)가 병실 7층 복도에서 떨어져 숨졌다. 변씨는 뇌종양 수술을 받고 여러 번 입·퇴원하였다 한다. 암 환자들의 투신 사건이 잇따라 발생하자 의료계에서는 암 환자들에 대한 국가 차원의 관리 프로그램이 필요하다는 목소리를 높였다.

그후 정부는 8월 7일 말기 암 환자의 고통을 덜어주기 위한 호스피스 사업이 활성화되도록 내년부터 국고 지원을 하기로 했다는 발표가 있었다. 2003년도부터 2005년도까지 3년간 시범사업을 실시하고 적정인력, 시설기준, 수가수준, 표준 호스피스·완화의료 활동 지침 등을 도출하기 위하여 전국 5개 병원을 선정하고 연간 2억원씩을 지원할 계획이라 밝혔다.

죽음은 삶의 결산이다. 비행기의 이륙은 착륙을 전제로 하고 출발은 도착을 전제로 하며 봄의 파종은 가을의 수확을 전제로 함과 같이 출생은 죽음을 전제로 한다.

말기환자란 죽음이 임박한 삶의 종착역에 다달은 상태의 환자를 말한다. 노년기를 인생의 추수기로 보면 임종기는 인생을 결산하는 경점이라 할 수 있을 것이다. 마라톤 선수가 그 먼길을 힘써 달려와 기진맥진한 상태로 경기장을 들어섰으나 끝인 테이프를 눈앞에 두고 쓰러졌다고 하면 그 보다 원통한 일이 있겠는가? 인생의 마지막 순간인 죽음은 한평생의 삶을 결산하는 승리의 끝인지점이다.

모든 기계는 보증기간이 지나면 폐품화 되어 버려지게 되고 모든 동물들은 일정기간 동안 살다가 죽으면 자연으로 돌아가 원소화 된다. 그러나 인간은 하나님의 특수한 피창조물로서 존엄성을 가진 영존하는 존재이다. 노년기와 임종기는 죽음을 통하여 영원한 삶을 준비하는 시기로서 일평생 중 가장 중요한 결단의 시기임을 깨닫게 된다.

이와 같이 중요한 시기에 놓인 말기환자들은 힘겹게 투병하면서 이 땅에서의 삶을 승리로 마무리하기를 원하는 사람들이다. 그러나 그들이 처한 현실적 형편은 너무나 어려운 상태에 놓여있다. 그들의 육체는 노쇠하고 병들어 자기 스스로를 가눌 길 없는 상태에 이르렀고 게다가 극심한 통증을 호소하게 된다. 특히 암 환자는 장기간의 투병생활을 견뎌내야 함으로 많은 어려움이 뒤따른다.

오랜 투병에 효자 없다는 옛말과 같이 장기간의 간

* 본회 이사장, 계명대 의대 교수

병은 가족마저 지치게 만들고 만다. 그렇게 되면 가족들과도 점차 소원하게 되고 눈앞에 다가오는 죽음과 내세에 대한 공포는 그들을 더욱 괴롭게 만든다. 뿐만 아니라, 근본적 치료가 불가능한 비생산적 치료에 엄청난 경비를 소모해야 하므로 남은 가족의 생계에 대한 우려와 죄책감까지 가중된다. 이와 같이 가장 중요한 결단의 시기에 이토록 과중한 어려움을 환자 스스로는 도저히 감당할 수 없는 파국의 경지에까지 이르게 된다. 이러한 어려움의 막다른 골목에 들어서게 되면 흔히 그들의 선택은 자살 내지는 안락사 등을 생각나게 하는 것이다.

이상에서 언급한 바와 같이 말기환자들이 당면한 문제점들은 현재 투병하고 있는 그들만의 문제가 아니라 우리 모두가 겪어야 할 숙명적 과제이며 우리 국가와 사회가 해결해야 할 복지차원의 중요한 과제이다.

이렇게 중요한 과제가 우리들 눈앞에 놓여있음에도 불구하고 건강한 사람들은 이러한 것이 나와는 상관없는 남의 일같이 생각한다. 젊은 사람들은 늙지도 병들지도 않을 것 같이 행동한다. 지금까지도 우리 사회도 마찬가지로 그들을 외면해왔다. 이 마지막 때의 괴로움과 문제들을 경험해보지 못한 사람들은 감히 상상치도 못할 것이나 불행히도 죽음을 경험해본 사람들은 이미 세상을 떠나 버렸기 때문에 그 고통과 느낌을 살아 있는 우리들에게 전해줄 사람이 없다.

작금에 이르러 그나마 의료적 돌봄(medical care)의 질이 개선되어 옛날보다는 많이 좋아졌다. 그러나 아직도 의사의 돌봄이나 간호사의 돌봄 혹은 가정에서의 돌봄으로서는 제한된 한계가 있고 특히 말기환자에 대한 돌봄에는 많은 어려움이 따른다.

이 같은 문제점들을 해결하기 위하여 자생한 기구가 바로 호스피스 돌봄이다. 지난 10여 년 동안 전국 곳곳에서 자생적으로 발전해 온 많은 호스피스 프로그램이 어려움을 무릅쓰고 오늘의 발전을 이룩한 것이다. 최근 정부에서도 호스피스에 관심을 갖기 시작하였으며 제도화하려는 노력의 일면을 정보매체를 통하여 알게 되었다.

인간은 존엄성을 가진 영존의 존재임이 확실하고 죽음은 영원을 향한 관문이며 삶의 총 결산이라고 한다면 이러한 시기에 호스피스의 역할이 얼마나 중요하며 가치 있는 돌봄인가를 쉽게 알 수 있다. 그리하여 우리 사회는 말기환자들의 문제를 해결할 수 있는 해법을 쉽게 얻을 수 있을 것이다.

이제 말기환자가 겪는 문제들을 나열해보고 그 문제의 해답을 찾아보기로 하자.

1. 육체적 고통

말기 암 환자의 가장 큰 고통은 육체적 고통이다. 그러나 그들의 고통은 단순한 육체적 고통만이 아니라 정신적 고통, 사회적 외로움의 고통, 영적 고통 등이 통합되어 복합적 형태로 나타난다. 우선 육체적 고통을 보면, 암 세포의 확산으로 유발되는 각종 통증, 변비, 오심, 구토, 배뇨곤란, 복수, 식욕부진 등의 다양한 말기 증상들이 나타난다.

말기 암 환자는 치료해도 회생이 불가능한 상태의 환자이다. 그들은 죽는 과정의 심한 아픔에서 벗어나고 사회에 대한 정신적, 금전적 부담을 덜어주기를 원한다. 그러나 현재 우리나라의 실정은 아픔의 95%는 강력한 진통 진정제의 말기진통치료(terminal sedation)로 충분히 진정시킬 수 있는데도 마약규제를 두려워하는 의사의 조심성 때문에 말기 환자의 절반은 고통이란 지옥을 해마다 죽는다. 이러한 이유 때문에 고통받는 말기 환자에게는 충분한 진통제를 써서 인도적으로 환자를 치료하여야 하고 진통제 사용으로 죽음을 앞당기는 경우가 되어도 환자의 고통을 덜어주겠다는 긍정적 태도로 치료해야 할 것이다. 그리고 모든 다른 증상치료도 적극적으로 증상을 제거하여 환자의 고통을 덜어주는 방향이 되어야 한다. 때로는 환자의 의견을 존중하여 그들이 원치 않는 무가치한 치료(medical futility)를 중단할 수도 있다. 이러한 모든 증상치료는 환자의 존엄성을 유지하면서 죽음을 준비하는 과정중의 하나라고 보아야 할 것이다.

이와 같은 돌봄은 환자와의 밀접한 인간관계를 통하여 접근할 수 있기 때문에 호스피스적 접근이 가장 이상적인 것이다. 말기 환자의 육체적, 정서적, 사회적 그리고 영적인 총체적 고통을 함께 돌보기란 일반 의료기관의 형태로서는 불가능하다.

2. 외로움의 아픔

인간은 사회적 동물이다. 따라서 사회적 공동체를 형성해서 살지 않으면 고독을 느끼게 된다. 고독은 주관적인 느낌이므로 고독으로 오는 아픔은 객관적으로 측정할 수 없다. 말기 암 환자는 장기간의 간병이 필요

하므로 시간이 경과함에 따라 주위의 가까운 사람들로 부터 소원해지게 되므로 자연 소외되는 느낌이 든다. 나중에는 극심한 외로움의 고통을 겪게 된다. 어느 누가 고독의 반대말을 “동료와 함께”란 말 외에는 표현할 다른 말을 찾지 못하였다고 하였다. 고독의 반대어가 “동료와 함께”라고 하면 우리는 이를 토대로 하여 고독은 “동료가 없음”을 의미한다고 풀이할 수 있다. 그렇다. 말기 암 환자는 가장 가까운 동료들을 모두 잃게 되고 그로 인하여 고독으로 오는 아픔을 겪게 된다.

호스피스 프로그램은 말기 암 환자를 고독에서부터 해방시켜 사회성과 교제성을 회복시키는 중요한 역할을 한다. 호스피스에 종사하는 모든 사람은 사랑과 자비와 희생과 봉사의 정신으로 환자에게 접근하고 특히 전문 교육을 받은 자원봉사자들이 환자 곁에 함께 있어주고 그들의 말을 들어주고 도와주는 섬김의 자세로 돌봄의 봉사를 한다.

3. 가정적 갈등의 아픔

환자의 투병생활과 가족의 간병생활이 오랫동안 지속하다보면 많은 가정적 갈등 내지 분쟁이 있기 마련이다. 특히 현대에 사는 핵가족 제도는 말기 암 환자와 같이 장기간 보살핌을 받아야 할 환자들을 돌볼 수 있는 주위 여건이 마련되어 있지 않다. 그렇다고 해서 자식으로서 부모님을 돌보지 않을 수 없는 일이니 자연 가족간에 불화가 일어날 수 있고 환자와 가족사이의 갈등은 환자에게 정신적 고통을 더하게 된다.

호스피스는 이러한 가족간의 갈등을 고려하여 가족들이 언제나 방문하여 환자와 대면할 수 있도록 특수한 시설을 갖추고 있으므로 가족간의 갈등을 해소할 수 있게 된다. 매일 집에서 간병하는 것보다 일주일에 몇 차례씩 방문하게 되면 오히려 서로간에 애정이 생기게 되고 나머지 시간은 간호사와 자원 봉사자들이 간병하게 된다. 이렇게 간병을 분담하게 되면 가족들의 부담도 훨씬 줄어들게 되고 환자 본인도 가족에 대한 죄책감을 덜게 된다.

4. 재정적 갈등

현대의술로 치료가 불가능한 말기 암 환자에게 무의미한 연명치료(medical futility)를 오랫동안 계속하므로 비생산적인 말기치료에 허비되는 경비가 엄청나다.

그리하여 식구들에게 많은 재정적 부담을 남긴 채 환자는 예측한대로 사망하게 된다.

호스피스는 이와 같은 말기 환자에게 죽음의 과정을 인식시키고 환자의 의지에 따라 치료를 거부하거나 또는 자연스러운 죽음을 맞이할 수 있는 권리를 존중한다. 의도적으로 사람이 생을 마치게 할 목적으로 의사가 도와주었다면, 의사의 행위는 비윤리적이다. 그러나 치료를 거부할 권리는 환자의 기본권이고 그런 요구를 존중함으로써 환자가 사망할지라도 의사의 행위는 비윤리적이라고 할 수 없다. 이렇게 유도하는 죽음을 존엄사라 할 수 있으나 존엄사란 용어는 아직도 우리 사회에 거부감이 많다. 그러나 호스피스 돌봄이란 용어에는 모두가 기꺼이 호응한다. 이렇게 하므로 절약되는 의료경비가 엄청나다.

5. 죽음과 내세에 대한 공포

인간은 반드시 죽게 되리라는 사실을 모두 알고 있지만 정작 자기의 죽음에 대해서는 별로 생각지 않는다. 그러나 말기 암 환자가 되면 자연 죽음과 내세에 대한 걱정을 하게 되고 지나온 삶을 반성하게 되며 잘못에 대한 죄의식과 죽음에 대한 두려움을 갖는다.

호스피스는 원래 기독교의 사랑과 구원의 교리 위에서 출발되었다. 기독교는 다른 어떤 종교에서 보다 죽음과 내세관에 대한 분명한 해답을 주고 있다. 죽음은 누구에게나 닥치는 것임에도 불구하고 죽음의 진실은 아직도 베일에 가려져 확실히 알려져 있지 않다. 사후 세계는 과연 존재하는가? 있다면 어떤 모습일까? 천국과 지옥은 인간이 상상해서 만들어낸 산물인가? 등의 끝없는 질문에 대해 하나님의 말씀인 성경만은 우리에게 소망을 주기에 합당한 명확한 해답을 주고 있다. 그러므로 호스피스 사역의 궁극적 목적은 죽음을 앞둔 환자들의 영혼을 보살피 주는 영적 돌봄(spiritual care)과 영혼 구원에 있다할 것이다.

이상에서 언급한 내용을 종합해보면 호스피스는 말기 환자를 돌볼 수 있는 가장 이상적인 프로그램이라 생각된다. 지금부터 말기 환자에게 숙명적으로 닥칠 이상적 죽음의 형태를 살펴보고자 한다.

1) 적극적 안락사

의도적으로 죽음을 초래하는 행위로 환자에게 독약과 다름없는 치사량의 약을 주사하거나 또는 사망장치

를 써서, 자기 목숨을 끊을 힘이 없는 말기 환자의 자살을 도와주는 일이다. 중환자를 고통에서 해방시킨다는 뜻에서 자비살인(mercy killing)이라고 부른다. 적극적인 안락사는 현행법상으로 살인죄에 해당한다. 우리는 살인이나 자살을 막론하고 사람을 죽이는 일은 절대로 있을 수 없다는 문화와 윤리 속에 살고 있다. 어떠한 고통과 형편에 처해 있다고 할지라도 우리 사회에서 살인을 허용해서는 안 된다는 윤리적 대명제는 지켜져야 할 것이다.

어떠한 명분으로도 살인하지 말라는 제 6계명을 허용해서는 안 된다. 인간의 삶 자체가 고통(苦海)에 향해되고 있다. 우리는 수많은 좌절과 절망을 겪으면서도 목숨을 끊지 않고 긴 계곡의 고생길을 한평생 헤쳐왔다. 이제 얼마 남지 않은 마지막 고통의 길을 인위적으로 중단하기보다 인내로 승리한다는 태도를 가져야 할 것이다.

2) 소극적 안락사

생명을 연장할 수 있는 행위가 있으나 이를 시행하지 않음으로써 사망하도록 하는 행위를 말한다. 치료해도 회생이 불가능한 환자에게 더 이상 치료행위를 하지 않음으로 생명이 단축되는 간접적 수동적 행위를 말한다.

현대 첨단의학은 인류의 복지와 수명연장에 많은 기여를 하였다. 반면에 발달된 의학은 분별없이 목숨을 연장함으로 환자에게 뿐만 아니라 가족들에게까지 극심한 고통을 주는 사례가 많다. 이러한 경우에 치료를 중단하여 환자가 자연스러운 죽음을 맞이하도록 하는 것을 소극적 안락사라 한다. 이를 '연명치료의 중단'(termination of life-sustaining medical treatment) 또는 '무의미한 치료(medical futility)의 중단', '무의미한 연명치료의 중단' 등으로 표현하고 있다. 어쩌면 발달된 현대의학이 있기 전에 가정에서 자연스럽게 사망한 '자연사'와 유사한 형태라 할 수 있다.

지금 우리 사회는 아직도 문화적으로 그리고 윤리적으로 살인의 의미를 가지고 있는, 그것이 적극적이던 소극적이던간에 안락사란 용어 자체를 받아들이지 않고 있다. 그리고 기독교 교리적 입장에서도 살인하지 말라는 명령 앞에서 살인의 냄새만을 풍기는 정도의 용어라도 피하는 것이 좋을 듯 싶다. 실제 소극적 안락사도 지극히 소극적인 행위부터 음식을 주지 않음으로

써 사망하게 하는 '살인 또는 유기치사죄'에 해당하는 행위까지 다양하다. 그러므로 안락사란 용어를 아예 사용하지 않는 것이 좋을 듯 싶다. 그로 인하여 나온 용어가 존엄사이다.

3) 존엄사(尊嚴死, death with dignity)

우리가 일반적으로 알고 있는 안락사는 위에서 말한 소극적 안락사이며 살인의 의미가 짙은 안락사란 용어에 대한 거부감 때문에 존엄사란 용어를 사용하게 되었다. 존엄사는 환자의 인격적 존엄을 유지하려는 목적으로 '인간으로서의 존엄성을 지키며 맞이하는 죽음'을 말하고 실제적 방법으로는 '의료연명의 중단' 또는 '생명유지 치료의 중단'을 말한다.

존엄사란 용어는 일본에서 처음 시작하였으며 영어의 death with dignity와는 다소 차이가 있다. 존엄사의 대상은 고통받고 있는 환자 중 현대의학 지식과 최신의료기술로는 치료가 불가능한 병을 앓고 있으며, 가까운 시일 내에 죽음이 확실하다고 판정된 자 (terminal and non-curable patient)이다. 이러한 대상에서 죽음을 앞당기게 하는 처치의 결과로 오는 죽음을 소극적 안락사 혹은 존엄사라 한다. 존엄사에서 가장 중요한 요점은 '고통에서의 해방'과 '본인의 의사 존중'이다. 환자 자신의 의사가 절대적으로 존중되어야 한다.

존엄사도 어떤 의미에서는 인위적으로 내버려두는 처사이므로 살인이라 인식될 수 있다. 존엄사도 안락사에 비하여 용어 자체가 미화된 것 외에는 별로 다른 것이 없다. 따라서 아직은 소극적 안락사와 존엄사에 대한 사회적 비판의 소리를 피할 수 없다.

필자의 생각으로는 현재 거의 세계 선진국에서 시행되고 있는 존엄사에 대한 의학적 조치는 수용될 수 있는 수준에 와 있다고 본다. 다만 그 용어의 뜻 해석상 인간 생명을 경시할 소지가 있을 뿐만 아니라 살인을 인정하는 듯한 느낌을 가질 수 있다. 실제적으로 근대 의학에서 무의미하고 불필요한 치료를 계속하므로 환자의 생명을 인위적으로 지연하여 환자와 그들 가족에게 큰 고통을 준다면 이것도 죽게 버려두는 것과 마찬가지로 하나님의 뜻을 위반하는 것이 아닌가 생각된다.

따라서 한국에서의 안락사 논의는 시기 상조이며 오히려 존엄사에 대한 홍보와 여론 수렴이 시급하다. 존엄사에 대한 사회적 논란도 쉽게 해결될 것 같지 않다.

그렇다면 살인에 대한 종전의 관념을 지워 버릴 수 있는 새로운 용어가 등장하면 우리 사회는 쉽게 수용할 수 있을 것이다. 그 제도가 바로 호스피스 제도라 생각된다.

4) 호스피스사

호스피스는 더 이상 치료될 수 없는 말기 환자의 생명을 인위적으로 연장하거나 죽음을 재촉하는 일이 아니며 단지 죽음을 준비하며 생명의 존엄성을 가지고 순간 순간의 삶을 가치 있게, 편안하게, 그리고 인간답게 살아가도록 돕는다. 훈련된 의사와 간호사, 그리고 성직자와 사회사업가 및 자원봉사자들과 그들의 가족들이 함께 한 공동체를 이루어 임종환자에게 육체적, 정서적, 영적 그리고 사회적인 욕구를 제공하며 그들을 돌봄으로 그들의 남은 삶을 인간적 품위를 갖고 의

미 있게 끝맺도록 도와준다.

호스피스 사역은 죽음을 전제로 하고 가장 품위 있는 죽음을 유도하는 프로그램이라 할 수 있을 것이다. 호스피스 프로그램 중 죽음에 관한 실제적 사역은 소극적 안락사와 존엄사와 유사하다 할 것이다. 그러나 안락사와 존엄사는 그 명칭 자체가 살인의 뜻을 함축하고 있으므로 사회적 거부감을 불러일으키고 살인해서는 안 된다는 윤리를 침해하는 느낌이다. 그러나 호스피스는 가정적이며, 인도주의적이며, 순리적인 사역으로 사랑과 공호와 자비가 넘치는 가장 아름다운 공동체의 봉사로서 주위의 모든 사람들에게 깊은 감명을 준다. 이와 같이 호스피스는 죽음이나 사망이란 낱말의 뜻이 전혀 포함되어 있지 않으면서도 순리적이고 품위 있는 죽음을 맞이하도록 도와주는 프로그램이다.