

말기 암환자의 삶의 질 향상을 위한 정책 방안



글·오 대 규 |
보건복지부 건강증진국장

들어가는 말

전세계적으로 인구 및 질병구조의 변화로 암환자는 매년 증가 추세에 있으며 이는 건강을 위협하는 주요한 요인으로 대두되고 있다. 세계 곳곳에서는 매년 약 천만명의 암환자가 발생하고, 6백만명 정도가 암으로 사망하고 있다.¹⁾ 이러한 추세는 우리 나라에서도 비슷하여 연간 약 10만여명의 암환자가 발생하고, 6만여명이 암으로 사망하고 있는 실정이다.

우리 나라에서는 2001년 현재 약 5만 9천여명이 암으로 사망하여 전체 사망자의 약 24.4%로 사망원인 1위를 차지하고 있다. 이러한 암사망자수는 10만명당 123.5명으로 1985년의 85.9명, 1990년의 110.4명과 비교할 때 암 사망률이 빠르게 증가하고 있음을 알 수 있다.²⁾ 또한 2001년 현재 약 9만 2천여건의 신규 암환자가 등록되어 1990년 43,205건, 1995년 59,105건에 비해 급속도로 증가하고 있다.³⁾

암 발생 및 사망의 지속적인 증가는 사회·경제적인 측면에서도 큰

1) WHO. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. 2002

2) 통계청. 사망원인 통계결과. 각 연도

3) 보건복지부. 한국중앙암등록 사업 연례 보고서. 각 연도

부담을 주고 있다. 암으로 인한 의료기관 이용과 의료비 지출도 꾸준히 증가하고 있어 건강보험 진료비의 경우, 1990년에 1,588억원이었던 총 진료비 규모가 2001년에는 7,908억원으로 5배 정도로 급증하였는데 이러한 진료비 증가는 의료보험 급여일수 연장, 급여범위 확대 등의 조치가 취해진 1995년 이후에 더욱 두드러지게 나타나고 있다.⁴⁾ 그리고 한국보건사회연구원에 따르면 암으로 발생하는 진료비 외에 암으로 인하여 발생하는 소득기회 상실분(생산액손실)이 연간 2,414억원에 달한다고 하니⁵⁾, 이외에 민간요법, 식이요법 등을 포함시킬 경우, 연간 1조원 이상이 사회·경제적 부담으로 돌아오는 셈이 된다.

암의 발생 및 사망률 증가와 그로 인한 사회·경제적인 부담의 증가 추세는 앞으로도 인구구조의 노령화, 식생활 습관 및 환경의 변화, 흡연율의 증가, 육체적 활동의 감소 등으로 더욱 심화될 것으로 전망된다.

말기암환자 관리의 필요성

세계보건기구(WHO)는 의학적인 관점에서 암 발생 인구의 1/3은 예방 가능하고, 1/3은 조기 진단만 되면 완치가 가능하며, 나머지 1/3의 환자도 적절한 치료를 한다면 완치가 가능한 것으로 보고 있다.⁶⁾ 실제로 암의 예방, 조기 진단, 치료 영역에서 의학은 눈이 부실 정도로 발전하였다. 그러나 아직도 완치의 가능성이 낮은 진행 암 단계에서 진단되는 비율이 상당하며, 완치를 기대할 수 있는 암 치료 방법이 아직까지 충분하지 못한 실정이다. 따라서 우리 나라에서는 매년 6만여 명의 말기 암 환자와 그 가족들이 생명 연장을 위해 싸우다가 죽음에 이르고 있다.

그런데 문제는 이러한 말기 암환자들이 적절한 돌봄을 받지 못하고 있다는 것이다. 말기암 환자들은 필요 이상으로 의료기관을 전전하고 있다. 실제로 암 환자 5,765명의 사망 전 1년간 의료 이용 양상을 분석

암의 발생 및 사망률 증가와 그로 인한 사회·경제적인 부담의 증가 추세는 앞으로도 인구구조의 노령화, 식생활 습관 및 환경의 변화, 흡연율의 증가, 육체적 활동의 감소 등으로 더욱 심화될 것으로 전망된다.

4) 국민건강보험공단. 건강보험통계연보. 각 연도

5) 한국보건사회연구원. 국민건강·영양조사 심층분석보고서. 2001

6) WHO. National Cancer Control Programmes. 1995

한 결과, 약 73%가 두 곳 이상의 의료기관을 이용하고 있으며, 다섯 곳 이상의 의료기관을 이용한 경우도 21.5%나 되었다.⁷⁾

또한 사망에 가까워 질수록 의료비 지출이 증가하고 있다. 특히, 사망 2개월 전부터 입원진료비가 급증하여 1년간 의료비의 40~50%를 차지하는데 이 비용의 상당 부분은 말기 암 환자의 상태 악화의 원인 규명 및 보전 치료에 필요 이상의 과도한 비용이 투입되거나, 환자가 치료를 통해 더 이상 이익을 얻을 가능성이 없는 무의미한 치료에 의료자원이 사용되지는 않는지 생각해 볼 필요가 있다.

말기 암환자들에게 있어 또 다른 고통은 통증에 시달리고 있다는 것이다. 말기 암 환자의 80~90%가 통증으로 고통을 받고 있으며, 이러한 통증은 적절한 원칙과 프로그램에 따른다면 효과적으로 조절될 수 있음에도 여러 가지 이유로 40~50% 정도의 환자들이 충분한 통증 조절을 받지 못하고 있다.

반면, 많은 말기 암환자들이 여러 가지 이유로 현대 의료의 도움을 외면하고 치료 중단이라는 상황을 선택하여 방황하고 있다. 항암 치료를 통해서 어느 정도 삶의 질을 유지하면서 생명 연장이 가능함에도 치료의 부작용에 대한 잘못된 인식으로 항암 치료를 외면하는 경우도 흔하고, 치료를 포기한 환자들은 효과가 검증되지 않은 민간 요법, 식이 요법 등에 의존하는 경우가 많으며 극단적인 경우에는 안락사를 시도하기도 한다.

말기 암환자의 삶의 질 향상을 위한 대안 : 호스피스 · 완화의료

말기 암환자들이 적절한 의료서비스를 제공 받고 삶의 질을 유지하면서 생을 마감하도록 하기 위해서 생각해 볼 수 있는 대안은 호스피스 · 완화의료이다. 선진국에서의 경험을 볼 때 호스피스 · 완화 의료는 말기 암환자의 고통을 경감시켜 줄 뿐 아니라 국민의료비의 절감에도 기여하고¹⁾, 삶의 질 향상을 위한 유용한 대안이라는 점에는 이견이 없

7) 박노래. 암 환자의 사망전 1년간 의료이용 행태 및 진료비 변동 양상. 인제대학교 대학원 박사학위 논문. 2001

1) 미국과 대만에서는 임종 1개월동안 지출되는 의료비용을 40~60% 정도 절감시킨다는 보고가 있었음

는 것으로 보인다.

그러나, 우리 나라의 경우 호스피스 제도는 40여 년 전에 소개되어 호스피스 제도의 정착을 위해서 법제화 및 의료보험 급여화 등의 논의와 노력이 오랫동안 진행되어 왔지만 그 성과는 그리 만족할 만한 수준이 아니다. 호스피스·완화 의료의 정착·발전을 위해서는 다음과 같은 점이 고려되어야 할 것이다.

우선적으로 제도적인 뒷받침없이 개별 기관의 필요에 따라 시작하여 발전해 온 호스피스 기관의 시설 및 인력 구성, 서비스 내용 등을 우리 나라 실정에 맞게 표준화하는 것이 필요하다.

또한 호스피스 조직화와 전달체계에 대한 합의가 필요하다. WHO는 80% 이상의 말기 암환자는 일차의료기관을 통해 적절한 호스피스·완화의료 서비스를 받을 수 있으며, 호스피스·완화의료 전문가는 일차의료기관 의료진에 대한 교육·훈련과 자문, 10~20% 정도의 중증 말기 암환자에 대한 전문적인 호스피스·완화의료 제공으로 충분하다고 보고 있다. 그러나, 이러한 호스피스 전달체계는 영국, 캐나다, 칠레 등 가정의 전통이 강한 나라에서 효과적이고 미국, 아르헨티나 등 가정의 전통이 취약한 나라에서는 그다지 효과적이지 못할 수도 있다⁸⁾. 따라서 우리 나라의 현실에 적합한 전달체계 모형의 개발이 요구된다.

그리고 호스피스·완화 의료에 적합한 수가 체계가 개발되어야 한다. 현행 수가 체계로도 의료기관에 입원한 호스피스 환자는 일반 환자에게 적용되는 행위별 수가체계, 가정 방문 호스피스 환자는 가정 간호 수가체계를 준용하는 것이 가능하지만 호스피스·완화 의료에 적합한 수가 체계와 급여 기준의 개발이 바람직하다.

마지막으로 호스피스 관련 인력에 대한 체계적인 교육·훈련이 요구된다. 1980년대부터 간호대학에서 호스피스 관련 교육이 시작되었고, 1990년대 후반부터 최근까지 국립보건원과 국립암센터에서 공무원을 대상으로 한 교육이 실시되고 있지만 극히 제한적이다. 그리고 여러 호스피스기관에서도 자체적으로 교육과정을 운영하고 있기는 하지만

호스피스·완화 의료에 적합한 수가 체계와 급여 기준의 개발이 바람직하다.

8) WHO, Eudora Bruera. Organizing Palliative Care [In] Cancer Strategies for the New Millenium, 1998

미흡한 수준이다. 따라서 의사, 간호사, 사회복지사, 자원봉사자, 성직자 등 여러 전문 인력에 대한 개별 교육 프로그램 개발과 이들에 대한 체계적인 교육이 필요하다.

이를 위해 정부에서는 2003년부터 2004년까지 “말기 암환자 호스피스 시범사업”을 실시한다. 이 사업을 통해 호스피스·완화의료 기관의 시설 및 인력 수준, 표준 활동지침, 수가 모형 등을 포함한 호스피스·완화의료 서비스 모형을 개발하고, 호스피스·완화의료에 종사하고 있는 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자, 자원봉사자 등에 대한 교육프로그램을 개발하여 교육도 실시할 예정이다. 이와 더불어 호스피스 관련 법률도 추진할 계획에 있다.

맺음말

모든 인간은 죽음을 피할 수 없다. 그러나 피할 수 없는 경우라 하더라도 사망에 이르는 과정에서 삶의 질(quality of life)을 유지하고 인간으로서의 존엄성(dignity)은 보장받을 수 있어야 한다. 말기 암환자의 경우 사회·경제적 부담과 육체·정신적 부담을 환자 개인이나 가족에게만 돌리지 않고 사회 전체의 부담으로 인식하여 국가 또는 사회가 개입하여 대책을 마련한다면, 충분히 삶의 질과 인간으로서의 존엄성을 유지시킬 수 있을 것이다. 2003년부터 2년동안 정부에서 실시하는 “말기암환자 호스피스 시범사업”이 그 물꼬를 틀 수 있으리라고 본다. 2003