

주제발표 V

시설호스피스 시범사업과 제도화 방향

원 주 희*

1. 시설호스피스 특징

- 시설호스피스는 가정과 병원의 기능을 동시에 독립적으로 수행하는 프로그램이다.
- 말기환자와 그 가족들만을 대상으로 24시간 전문적인 호스피스 케어를 제공하여 그들의 삶의 질을 효과적으로 높이는 프로그램이다.
- 시설호스피스 프로그램은 말기환자 간호의 저비용, 고효율의 장점이 있기 때문에 가정과 국가 경제에 많은 도움이 되고, 국민건강보험 재정 절약에 크게 기여할 수 있다.
- 가정과 병원 연계프로그램을 통해 어디서든지 행복하게 살다가 죽을 수 있는 인간의 기본적인 생존 권리를 충분히 보장해 줄 수 있다.

- 「샘물의원」 개원 운영 (2000년 3월)
- 시설형 호스피스 시범사업기관으로 선정 (2003.3.13)
- 자원봉사자 교육 : 1993년부터 19기까지 8,119명 교육 (2002년 1,507명 교육)
- 학술연구 : 호스피스학술연구위원회 활동 (2001년 11월)
- 활동목적 : 말기질환으로 고통 받는 말기환자와 그 가족을 예수 그리스도의 믿음, 소망, 사랑으로 돌보는 목적으로 설립됨.
- 죽음준비
- 전인적 케어를 통해 죽음의 고통경감
- 장례지원
- 가족지지

2. 샘물호스피스선교회 현황

1) 주요 활동

- 독립형 시설호스피스 「샘물의 집」 개설 운영 (1993년 11월)
- 「월간 호스피스」 창간 (1997년 8월 창간, 발행부수 6,500부)
- 장의차량 운행 (1999년 3월)

2) 운영 현황

- 규모 : (현재) 대지 총 1,500평, 건평 225평, 18 병상 (건축중) 건평 444평, 총 25병상 규모 신축 병실 금년 4월 말 준공 예정(어린이 호스피스 6병상 포함)
- 2002년 말까지 총 1,244명의 환우를 케어 (샘물의 집 임종 705명)
- 2002년 236명의 환우입원, 151명 샘물의 집에서 임종

* 샘물호스피스선교회 회장

- 팀 어프로치(Team Approach) 케어 활동 : 상근 전문의 2명(가정의학과, 소아과), 지정전문의 3명(일반외과, 내과, 가정의학과), 정규간호사 8명, 약사 1명, 사회복지사 1명, 성직자 5명 등 각 전문가들이 팀워크를 이뤄 봉사활동
- 협력병원 : 안양병원, 안양한방병원
- 자원봉사자 매일 평균 13명 이상 봉사

3) 의료협력기관

기관명	서비스형태	소재지	계약기간
의료법인 안양병원	종합병원	경기도 안양시	2002. 11. 28
안양한방병원		만안구 안양5동 613-9	~ 2007. 10. 31
샘물의원	의원	경기도 용인시 백암면 교안리 548-2	2000. 10. 10 ~ 2005. 12. 31

3. 시범사업 수행계획

1) 시범사업 지원목적 및 사업내용

- 한국형 시설호스피스 모델개발을 위한 연구에 기여
- 말기환자의 삶의 질을 높이는 대안으로서의 시설 호스피스 제시
- 말기환자와 가족을 위한 체계적이고 적절한 의료 서비스 개발에 기여
- 사망 2개월 전부터 급증하는 의료비 지출에 대한 폐해를 개선할 수 있는 대안으로서의 시설호스피스 모델제시
- 독립형 시설호스피스에 필요한 시설과 인력수준, 수가모형, 활동지침 개발을 위해 필요한 각종 연구와 데이터수집 활동을 수행

2) 시범사업의 추진계획과 방법

- 시범사업을 위한 task force team 운영, 매주 진행상황 점검 (호스피스 학술연구위원회를 시범사업 추진위원회로 개편)
- 연구전담 간호사와 책임간사를 선임하여 일관성 있게 연구진행

3) 시범사업에 필요한 자원의 운영 및 관리계획

- 시범사업 전담인력 배치하여 연구의 질적 향상을 도모
- 학술위원회를 시범사업 추진위원회로 개편하여 연구진행
- 연구과제 선정과 정기적 진척상황 점검을 통해 효과적인 연구수행
- 시범사업 회계계정을 신설하여 경사회계와 분리 운영
- 예산활용은 시범사업에 필요한 의약품 및 의료 소모품비와 연구 전담인력의 인건비에만 사용토록 함.

4) 시범사업 시 필요한 자료 산출 방법

- 환자관리와 진료 데이터 관리 :
 - 진료 데이터를 철저히 기록·관리하여 연구 자료로 활용
 - 데이터를 엑셀 파일로 기록하여 비교 분석이 가능하도록 관리
- 비용분석 : 객관적인 근거와 증빙에 의한 정확한 진료비 자료를 관리하고 개인별·시설전체의 진료비의 근거를 정확히 산출하여 관리
- 삶의 질 평가와 만족도 : 설문조사 실시 및 분석
- 사후 관리 : 가능한 환자에 대한 퇴원 후 사후 자료 조사 실시

5) 시범사업에 필요한 자료의 제공계획 :

- 진료 기록과 비용에 대한 자료 전면 공개

4. 제도화 방향

1) 시설호스피스의 제도적 현실

한국에는 국가 차원에서의 호스피스법이 아직 별도로 없기 때문에 현행법 테두리 안에서 호스피스 활동을 하거나 아니면 제도권 밖에서 할 수밖에 없다. 지금 우리나라에서 현행법에 따라 호스피스 시설을 만들려면 의료법에 적용하여 의료기관으로 등록하고 호스피스 전문시설을 운영하는 하나의 방법이 있다. 또 다른 하나는 비인가 시설로 운영하는 방법이다. 그런데 이 두 가지 방법은 다 시설호스피스 프로그램을 올바르게

확산시키는데 장애요소를 가지고 있다.

첫 번째로 의료법에 적용하여 의료기관으로 시작하는 경우를 생각해 보면,

(1) 가장 큰 문제가 의료인들의 적극적인 동참을 기대하기가 어렵다. 현행 의료법에서는 호스피스 활동을 전혀 막지 않고 있지만 의료법에 준하여 호스피스 전문 시설을 만들려면 의사가 면허를 걸고 병원이나 의원을 개설해야 한다. 그러나 대부분의 의사가 몇 십년 고생하여 배운 고도의 의학지식을 말기환자들에게는 활용하지 못하여 아깝다는 생각을 하고 있다. 또 치료가 더 이상 불가능한 환자에게는 의사가 해줄 것이 별로 없다는 고정관념을 가지고 있기 때문에 의사면허를 호스피스 전문 의료시설에 사용하려는 의사를 찾기가 쉽지 않다.

(2) 그 다음은 재정적인 부담 문제이다. 의사가 말기환자들을 돌보아도 다른 환자와 같은 수입이 보장되도록 국민건강보험 수가를 높게 책정해주는 등의 제도적 장치를 마련하지 않으면 현실적으로 의사가 말기환자들만 전적으로 돌보는데 면허를 사용할 것을 기대할 수도, 강요할 수도 없다.

한 명의 의사가 면허를 두 곳에 사용할 수 없다는 현재의 의료법 때문에 종합병원이나 다른 의료기관에 종사하고 있는 의사가 시설이나 다른 의료기관에 면허를 이중으로 사용할 수 없다. 이 법은 한 명의 의사가 여러 곳에 면허를 걸고 환자도 제대로 보지 않고 돈만 버는 행위를 막고, 의료사고를 줄이기 위해서 만들어진 제도이기 때문에 현재 호스피스 시설에 의사가 면허를 일단 사용하면 한국 사회에서 의사가 누릴 수 있는 경제적 기득권 포기를 감수해야 한다. 그러나 호스피스 시설에 의사면허를 사용하려는 의사를 찾기가 거의 불가능한 실정이라고 해도 과언이 아니다.

의료분야에 있어서 사회주의 제도를 도입하고 있는 독일과 같은 경우에는 어느 분야에서 일하던 모든 의료인은 경력에 따라 동일한 수입이 국가로부터 보장되기 때문에 호스피스에 참여하는 의사가 많다. 하지만 우리나라는 그렇지 못한 실정이다. 그렇다고 말기환자에 대한 국민건강보험수가를 높게 책정하여 1, 2차 의료기관에서 호스피스 활동을 하도록 유도하고 의료인들의 수입을 사회가 일정하게 보장해주는 것도 보험제정의 악화와 다른 경제 분야에 미치는 부정적 영향, 다

른 직종간의 형평성 등의 문제 때문에 결코 쉽지 않은 일이다. 현재 치료중심의 병원에서 부분적으로 이루어지고 있는 호스피스 활동이 현행 국민건강보험수가로서는 타산이 맞지 않아 활발하게 움직이지 못하고 있다.

두 번째로 비인가 시설로 남아 있는 경우를 생각해 보면,

(1) 가장 큰 문제가 의료적인 도움을 받기 어려워 질 높은 케어가 이루어지지 않는다는 것이다. 말기환자들의 고통을 해결하려면 의료적인 케어가 꼭 필요한데 비인가시설 활동에 의료인들이 동참한다는 것은 선교적 헌신의 봉사동기가 아니면 거의 가능하지 않다. 순수한 봉사정신의 케어도 제도권의 인정을 받지 못하는 상태에서 이루어지기 때문에 수준 높은 케어를 꾸준히 제공하는 데는 한계가 있다.

(2) 그 다음에는 재정적인 부담 등으로 시설호스피스 프로그램의 질적인 향상과 확산을 기대하기 어렵다. 비인가시설은 모두 정부의 재정적 지원을 받지 못하고 있고 전적으로 후원금에 의존하고 있어서 열악한 재정 상태에 있다. 그로 인해 팀웍이 제대로 안 갖추어져 있고 대부분의 종사자들은 많은 일에 지쳐 있어서 질 높은 케어가 이루어지지 않고 있다. 따라서 더 많은 환자에게 다가가는 것이 힘겨울 수밖에 없다.

(3) 그리고 호스피스 시설의 난립과 관리가 제대로 안된다는 문제가 있다. 비인가시설이 우후죽순 난립하여 여러 가지 문제를 일으키는 것을 막기가 쉽지 않다. 운영하는 이들의 윤리적 양심에 의존하는 수밖에 없는 데 이런 방법으로는 한계가 있다.

2) 시설호스피스 제도화 방향

한국 의료사회적 현실에서 현재의 의료법에만 의존하면 시설호스피스 프로그램 확산은 요원하다고 할 수 있다. 그래서 이를 해결할 수 있는 방안을 몇 가지 생각해 보면,

(1) 의료법으로 호스피스 시설을 개설하는 경우에는 한 명의 의사가 다른 의료기관과 동시에 면허를 사용할 수 있다는 방향으로 법을 개정하는 것이다. 그런데

이 방법은 기존 의료법과의 충돌을 일으키며 다른 질환과 비교해 볼 때 형평성 문제가 있고, 복잡한 더 다른 사회적 문제를 많이 야기할 수 있다.

(2) 한국의 의료사회적 여건과 호스피스 활동의 다학문적 특징을 고려하여 말기환자의 삶의 질을 높이는 호스피스법을 의료법 틀과 사회복지법 틀을 동시에 활용할 수 있는 특별법을 새로 만든다. 이 경우 의사가 면허를 직접 사용하여 호스피스 전문시설을 만들 때는 의료법의 적용을 받게 하고, 의사가 다른 기관에 면허를 사용하고 있으면서 호스피스 시설에 지정의사가 되어 호스피스 전문시설을 만들 때는 사회복지법의 적용을 받게 하면 상기 (1)항의 기존 의료법과의 충돌을 피할 수 있다. 만약 지정의사 제도를 통해 개설되는 호스피스 전문시설을 의료기관으로 인정해주는 방향으로 현 의료법을 수정할 수 있다면 구태여 사회복지법을 적용할 필요는 없다.

(3) 기존의 의료법 안에서 호스피스 활동을 제한하지 않고 있지만 병·의원의 재정적인 부담과 말기환자를 바라보는 의료인들의 고정된 치료적 패러다임(paradigm), 책임의식 부재 등으로 활발하게 이루어지지 않고 있기 때문에 현행법 안에서 이를 개선해주는 방법을 모색한다.

말기환자 케어에 대한 국민건강보험수가를 대폭 인상하여 호스피스 전문 의료기관의 수입을 보장해주고, 의료인들의 윤리교육 등을 의과대학 시절부터 철저히 시켜 의료인들이 말기환자를 소외시키지 않는 책임의식을 갖도록 의료사회적 분위기를 만든다.

그러나 위에서 언급한 대로 호스피스 전문 의료기관에 대한 수입보장 정책은 국민 위화감을 조성하고 보험재정 부담과 물가상승 등 다른 사회분야에 부정적 영향을 가져 올 수 있다. 또 의료인들의 패러다임과 책임의식 변화는 많은 시간이 요구되기 때문에 당장 도움이 필요한 말기환자들에 대한 단기적인 해결책을 우선 마련해 주는 방법이 동시에 강구되어야 한다.

3) 제안

위의 (2)항이 지금 우리나라 실정으로 볼 때 가장 현실성 있는 방법이라고 판단된다. 현재 호스피스 활동에 관련하고 있는 일부 의료인들이 호스피스를 사회복지

지법으로 접근하면 말기환자들이 의료의 혜택을 받지 못하게 될 것을 우려하고 그로 인해 더 큰 의료사회적 문제를 야기시킬 수 있다며 반대하고 있다.

하지만 사회복지법 틀 안에서 호스피스 시설 허가기준을 만들 때 의료행위는 반드시 의료법의 규제를 받도록 하고 각 의료전문분야의 외부 협력과 지원체계를 일정하게 갖추는 것을 허가 조건으로 정하면 된다. 시설 운영에 대한 재정은 사회복지 차원에서 일부 지원하고 후원금 제도를 양성화한다면 의료법의 범주를 벗어나지 않은 상태에서 저비용, 고효율의 성과를 거두는 훌륭한 호스피스 사회복지제도가 만들어질 수 있다. 그리고 호스피스 의료기관이나 가정에서 지내기가 어려운 사각지대에 있는 말기환자와 가족들을 이런 호스피스 전문시설에서 관리함으로써 모든 국민들에게 공평하고 행복한 죽음을 맞이할 수 있는 환경을 제공해 줄 수 있다.

4) 호스피스 제도화를 위한 노력

호스피스 제도화에 대한 논의가 한국호스피스협회, 가톨릭호스피스협회, 한국호스피스완화의료학회, 국회복지포럼 등을 통해 1998년부터 약 2년 동안 활발하게 있었다. 그 당시 기독교윤리실천운동본부 변호사 모임을 통해 한국적 상황에서 호스피스의 여러 가지 어려움을 해결해 보려고 특별법으로 의료법과 사회복지법을 동시에 활용하는 호스피스 법안을 만들기도 했다. 그러나 일부 의료인들이 의료행위를 배제한 상태에서 호스피스 제도를 만들려고 시도한다는 오해와 우리나라 의료현실을 직시하지 않고 무조건 의료법 안에서만 호스피스 활동이 이루어져야 한다는 편견으로 그 법안은 논의조차 되지 않았다.

그 후 국회복지포럼에서 호스피스 관련 단체들의 협의와 제안에 따라 의료법 안에 호스피스를 포함시키는 것을 검토하였지만 그 이상의 진전이 없었다. 현행 의료법 안에서 호스피스 활동을 제한하고 있지 않기 때문에 호스피스를 의료법에 별도로 명시하는 것이 별 의미가 없다는 차원에서 검토가 끝난 것으로 추측되어진다.

현재 운영되고 있는 호스피스 시설들은 대개 종교 테두리 안에서 비인가 시설로 활동하고 있으며, 의료 지원은 외부 의료기관에서 정기적으로 도움 받는 형태를 취하고 있다. 샘물호스피스는 직접 의료시설과 중

교시설을 동시에 운영하면서 각 의료전문분야의 협력과 지원체계를 갖추고 있어서 말기환자와 그 가족의 삶의 질을 효과적으로 높이고 있다. 그러나 모든 시설이 샘물호스피스와 같은 형태를 취하기가 인력이나 재정면에서 쉽지 않아 많은 어려움을 안고 있기 때문에 이런 비인가시설들을 국가의 제도적인 틀 안에서 시급히 지원하고 관리해야 할 시점에 와 있다.

지금 세계적인 추세가 내부 장기 병변에 의한 장애도 장애인 범주에 포함시키는 방향으로 나아가고 있다. 한국도 이미 만성신장투석환자를 장애인으로 분류하였고, 2002년 6월부터는 간질환, 호흡기질환, 안면기형, 인공항문 환자도 장애인에 속하게 된다. 앞으로 알콜중독자, 치매, 말기 암환자 등도 장애인으로 분류하는 복지정책이 진행되고 있다.

또 치매, 중풍, 노환 등으로 활동이 불편한 노인들을 국가와 사회가 책임지고 보호하는 '공적 노인요양보장제도'를 도입하기 위해 금년 3월 17일 공적 노인요양보장제도 추진기획단이 발족되었다. 핵가족화와 여성의 사회참여 등으로 가정 내에서 이들을 간호하고 보호하기엔 한계가 있기 때문이다. 말기환자의 경우도 상황은 마찬가지이다. 특히 샘물호스피스의 지난 10년을 돌아보면 중산·서민층이 이용할 수 있는 호스피스 시설 프로그램 요구가 계속 늘어나고 있는 실정이다.

호스피스 시설도 넓은 범위에서 이런 범주들에 포함시켜 국가의 제도적인 틀 안에서 제도하고 지원하는 것도 하나의 방법이다.

5. 마치면서

금번 호스피스 시범사업을 통해 한국 호스피스가 한 단계 발전하는 하나의 중요한 계기가 되길 바란다. 모든 국내 호스피스 종사자들은 한국 사회에 호스피스 활동을 널리 알리며 제도적 뒷받침의 필요성에 대해 전 국민적인 공감대를 형성하는데 힘을 모아야겠다.

한국호스피스협회를 중심으로 진행되고 있는 바람직한 호스피스 법 제정을 위한 전 국민 서명운동에 많은 국민들이 동참할 수 있도록 회원들의 적극적이고 꾸준한 홍보가 요구된다. 또 생명을 귀하게 여기는 각 분야 시민단체들이 협력하여 의견 조율을 위한 공청회를 자주 열고 정부에 청원서를 제출하는 등 제도화를 위해 힘을 기울이면서 행복하게 죽을 수 있는 환경을 국민 모두가 함께 만들어가야겠다.

특히 호스피스 종사자들이 사명감을 갖고 부족한 현행법 안에서도 각자의 위치에서 최선을 다해 말기환자들을 꾸준히 돌보며 서로 협력해 나갈 때 호스피스 제도화는 속히 이루어질 수 있을 것이다.