호스피스와 완화의료

정부 당국이 정책적으로 호스피스 제도를 완비하고 문제점을 보완하는 노력이 필요한 때가 도래했다. 말기암 환자의 삶을 편안하게 하고 인간 존엄성을 끝까지 유지하기 위한 호스피스 및 완화의학의 필요성이 절실히 요청되는 의료환경을 직시해야 한다.

홍 영 선 교수
가톨릭대학교 강남성모병원
종양내과

현대 의학은 인간의 수명을 증가시키고, 죽음을 일으키는 질환으로부터 인간을 보호하는 데에 목적을 두어 왔으며, 의학이 발달하기 전까지 의학이 관심을 보인 것은 인간이 무엇을 불편해 하는가 라는 것이었으나, 과학의 발달과 함께 병의 실체를 이해하게 되면서 의학의 관심이 인간 자체로부터 병으로 옮겨가게 되어 의학은 점차 인체의 미세구조에 집중하게 되었으며 그에 따라 인간 자체가 소외되는 현상이 빚어지게 되었다. 그러한 결과로 의사들은 치유되지 않는 질환을 의학의 실패로 여기게 되었으며, 치유되지 않는 질환에 수반되는 고통스러운 증상들을 해결하는 방법에 대하여는 체계적인 교육을 받지 못하였고 의사들이 그의 해결에 적극적이지도 않게 되었다. 따라서 현재 시점에서 볼 때 말기암으로 사망하는 환자들의 증상조절은 원하는 만큼 만족스럽게 이루어지지 못하는 실정이다. 그에 반해서 국민들의 복지에 대한 요구는 점차 높아져가고 있으며, 보건 복지 당국은 정책적으로 이에 관심을 두고 관련제도를 완비하고 문제점들을 조기에 해소하려는 노력을 기울여야 할 때가 도래하였다. 이와 함께 적극적으로 증상을 조절함으로써 말기 환자들의 삶을 편안하게 하고 인간으로써의 존엄성을 끝까지 유지하게 하는데 목적을 둔 호스피스와 완화의학의 필요성이 더더욱 절감되는 상황이라 하겠다.

호스피스

1) 호스피스의 역사

호스피스의 어원은 호스피탈리스와 호스피티움이라는 라틴어에서 파생된 것으로 그 뜻은 '주인과 손님의 따뜻한 마음이 전달되는 장소'에서, '말기 환자가 최대한 자신의 품위와 인격을 가지고 남은 삶을 보내도록 도와주려는 것'으로 변천하였다.

호스피스의 역사를 보면 1900년대 영국의 성 요셉 호스피스가 최초로 생겼고, 당시는 주

로 영적 및 간호 치료가 대부분이었다. 그 후 1967년 성 크리스토퍼 호스피스를 중심으로 시슬리 손더스가 개별적, 지속적 가정 방문 치료와 더불어 증상조절을 강조하며 근대 호스피스의 새로운 장을 열었다. 그전까지의 의료는 주로 완치의 개념만 중시하였는데 이 시기를 기점으로 완화의학이라는 의학의 새로운 전문분야가 생겼다.

우리나라 최초의 호스피스는 1960년대초 강릉의 '갈바리 호스피스'로 '마리아의 작은 자매회'라는 수녀회에서 설립한 것이며 현재는 120여 개 기관이 설립되어 있다. 우리나라에서 호스피스가 시작된 시기는 결코 외국 어느 나라에 비해 뒤지지 않으나 최초의 호스피스가 설립된 이후 후속적인 발전이 없었다가 1980년대에 들어 다시 호스피스 운동이 시작되었고 최근 이에 대한 국민적 관심도 높아지고 있다. 다만 호스피스의 제도적 발전 지연이나 의사들의 참여 부족으로 다른 나라에 비해 많이 뒤져 있는 것은 사실이다. 그러나 1998년 한국호스피스 완화의료학회가 생겼고 점차 많은 의사들이 학회를 통해 참여하고 있으며 앞으로 그 숫자는 늘어날 것으로 기대되므로 많은 발전을 보리라 생각된다.

2) 호스피스의 종류

호스피스는 크게 병동형 호스피스, 독립형 호스피스, 가정형 호스피스, 산재형 호스피스 등 네 가지로 나누며, 그 외 정식 호스피스에는 포함되지 않지만 시설 또는 간호요양소가 있다. 병동형 호스피스는 병원 호스피스 또는 병동 호스피스라고 불리며, 환자의 상태가 안 좋은 경우 의사의 판단 아래 단기간 입원시켜 환자의 고통스러운 증상을 조절하고 다시 치료계획을 세워 집으로 보내는 것을 말한다. 독립 호스피스는 병동형과 기능상 크게 다르지 않으나 병원에 속해있지 않고 독립된 건물로 호스피스를 운영하는 형태이다. 가정 호스피스는 호스피스 팀이 가정을 방문하여 치료하는 것을 말한다. 산재형 호스피스는 병원에 호스피스 팀이 구성되어 있어 각 과에서 발생하는 완화의료 대상자들을 협진의뢰에 의하여 방문하여 도와주는 형태이다. 시설 또는 간호요양소는 말 그대로 의사 없이 간호사만으로 구성된 수용시설로 주로 만성 환자들이 입원하여 간호 치료만 받고 있는 곳이다. 비록 호스피스 형태에는 포함되지 않지만 이것이 존재하는 서구 국가에서는 환자, 가족, 의료진에게 중요한 위치를 차지하고 있다.

1998년 한국호스피스 완화의료학회가 생겼고 점차 많은 의사들이 학회를 통해 참여하고 있으며 앞으로 그 숫자는 늘어날 것으로 기대된다.

3) 호스피스의 운영

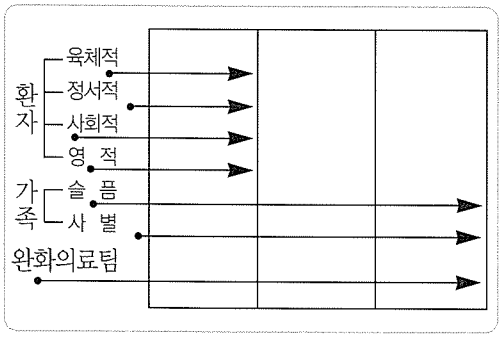
호스피스를 혼자서 할 수 있다고 말할 수 있는 사람은 없다. 환자 한 명의 치료에 의사, 간호사, 사회사업가, 종교인, 봉사자, 가족, 다른 환자들 등 많은 사람이 관여하므로, 그들 간의 의사소통도 중요하지만 조직적인 관리, 체계적인 운영이 절실히 필요하게 된다. 그러므로 구체적인 조직이 이루어진 다음에 호스피스 사업이 시작되는 것이 좋다. 호스피스 조직에는 두 가지 연관성을 갖는 체계가 필요한데, 첫째는 사람들 간의 체계이고, 둘째는 병원과 가정, 호스피스 팀과의 연계 관계이다.

완화의학

1) 완화의학의 정의

완화의학은 치유될 수 없는 질환을 가진 환자에게 적극적인 전인 치료를 시행하는 것이다. 그러기 위해서 최선을 다하여 통증은 물론 다른 증상들과 환자가 가지고 있는 심리적, 사회적, 영적인 문제들을 해결하도록 도와준다. 완화의학의 목표는 환자와 그 가족들로 하여금 최상의 삶의 질을 유지하도록 하는 것이다. 완

화의학의 많은 부분을 질병의 초기부터 항암 치료와 함께 적용하는 것이 가능하다(WHO).



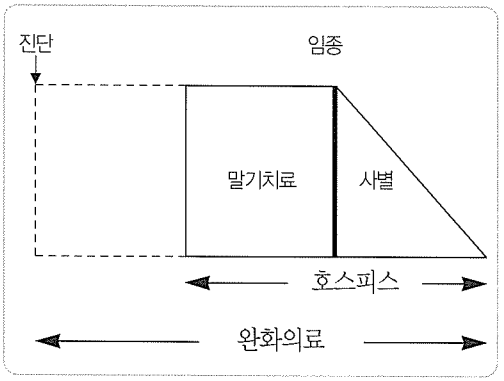


Fig. 완화의학의 구성요소

2) 완화의학의 구성요소

Recipient : 말기 질환을 가지고 있어 제한된 기간을 살 것이 기대되는 환자

Unit : 환자와 가족이 완화치료를 함께 받아야 하는 한 단위가 된다.

Treatment : 육체적, 정서적, 영적, 사회적 치료 등을 포함하는 전인치료

Approach : 팀 접근 – 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자, 자원봉사자 등이 한 팀을 이룬다.

Objectives : 전인치료에 기초한 높은 질의 삶

Result : 기쁜 소식

완화의학의 목표는 환자와 그 가족들로 하여금 최상의 삶의 질을 유지하도록 하는 것이다. 완화의학의 많은 부분을 질병의 초기부터 항암 치료와 함께 적용하는 것이 가능하다 (WHO).

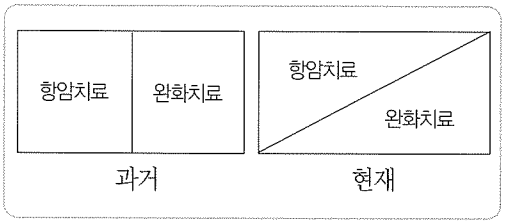
3) 개념의 변천

현대의학	완화의학
Disease oriented	Symptom oriented
Physician oriented	Patient/Family oriented
Hospital	Home
Medical	Medical, Psychological, Social, Spiritual
Cure or conservative care	Care or palliative care
Vital signs (BP, PR, RR, Temp)	Vital symptoms (Well-being sense, pain, sleep)

과거에는 수명연장을 위한 항암치료를 받는 말기암 환자에게는 조절되지 않는 증상들이 있는 경우에도 완화치료를 고려하지 않았다. 그리고 환자가 정말 말기상태가 되어 어떤 치유를 위한 치료도 도움이 되지 않는다고 생각될 때에 완화치료를 시작했다. 또 이 상황에서는 항암치료를 절대 허락하지 않았다.

현대에 와서 상당한 개념의 변화가 생겨서 환자에게 고통스러운 증상이 있을 때에는 그 때가 진단 초기여서 적극적 항암치료를 받는 시기라 해도 완화치료를 시행하고 있다. 암의 진단초기에는 완화치료의 비중이 적으나 병이 진행될수록 항암치료의 비중은 줄어들게 되고 완화치료의 비중은 늘어나게 된다. 또 임종 직전이라도 항암치료가 환자의 증상 조절에 도움이 된다는 확신이 있으면 사용 가능하다.

4) 현대의학과 완화의학의 차이



증상조절

환자에게 있어 임상적인 증상은 환자를 굉장히 힘들게 하며 남은 삶을 쉽게 포기할 수 있게 한다. 과거에는 우리들의 잘못된 지식과 편견

으로 인해, 말기가 되면 당연히 고통스럽고 진통제를 쓰면 환자에게 나쁘니 사용하지 않는 것이 좋다는 생각 때문에 많은 친구들과 가족들을 잃었다. 대부분의 연구 자료에서 통증이나 기타 말기 증상들은 약물 투여 등으로 쉽게 조절될 수 있다고 한다. 우리는 이런 증상완화보다는 완치만이 유일한 치료로 생각하고 마지막 죽는 순간까지 환자의 고통은 아랑곳없이 치료에만 급급하지 않았는지 반성해야 한다.

임종이 가까울수록 환자는 더더욱 불안과 초조함으로 휩싸인다. 그러나 그와 더불어 조그마한 일에도 큰 만족을 느끼며, 살 수 있다는 기대보다는 옆에 있다는 관심과 정신적, 육체적 안정으로 충분한 희망을 얻게 된다. 될 수 있는 대로 환자에게 많은 시간을 할애하여 격려해주고 이야기를 나누며 상황 변화에 따른 결정을 빠르게 해주어야 한다. 그리고 불필요한 약이나 간호치료는 간소화하는 것이 좋다. 지나친 약이나 간호가 환자를 더욱더 힘들게 할 수 있기 때문이다. 또 환자가 식사를 못한다고 과다하게 영양제 주사를 고집하는 것은 오히려 정신 사회학적으로 환자와의 벽을 만드는 것이 될 수도 있다. 마지막 단계에서 호소하는 증상들을 보면 가래 끓는 소리, 배뇨곤란, 통증, 불안, 호흡곤란, 오심과 구토, 발한, 신음, 의식 상실 등을 들 수 있다.

평상시와 달리 위의 증상이 발생하고 환자 상태가 안 좋을 경우는 임종이 가까워졌으므로 의연하게 대처하는 것이 바람직하다. 특히 환자가 거친 호흡으로 가슴과 복부 근육운동이 뚜렷하게 나타나고 빠르게 숨을 쉴 경우 임종이 바로 얼마 남지 않음을 암시하는 소견이다. 비록 약물이나 의학적 처치가 중요하지만 그것이 임종환자를 위해서 할 수 있는 유일한 방법은 아니다. 가족이 분명한 의식이 없어 보이는 불안정한 환자의 침대 옆에 앉아서 손을 잡아주거나 조용하게 이야기를 들어주면 그 환자는 놀랍게도 평안해진다. 우리들의 적극적인 치료와 적극적인 관심이 환자의 남은 인생을 편안하게 마감시킬 수 있다.

우리는
이런 증상완화보다는
완치만이 유일한
치료로 생각하고
마지막
죽는 순간까지
환자의 고통은
아랑곳없이
치료에만
급급하지 않았는지
반성해야 한다.

정신사회학적 지지

죽음이 임박함을 들었을 때 아무리 정상적인 생활과 삶을 살아온 사람이라도 흔들리고 정신과적인 문제가 발생할 소지가 다분하다. 호스피스 · 완화의학에서는 그러한 증상이 발생하지 않도록 지지하고 이해하며 환자와 가족들에게 용기를 주도록 교육받는다. 과거에는 퀴블러-로스의 임종 5단계를 많이 사용하였지만 요사이는 임종 3단계 모델을 사용하기도 한다. 즉 1단계는 여러 가지 반응이 혼재되는 단계이고, 2단계는 그중 해소될 것은 해소되는 단계 즉 monochromic state라고 한다. 대부분 우울한 반응을 호소하고 3단계는 수용의 단계로 설명한다.

이런 임종 단계를 이해하는 것뿐만 아니라 환자의 살아온 배경, 가정환경 등 여러 가지 요소를 이해하면서 환자의 정신사회학적인 지지를 해주는 것이 바람직하다. 그리고 가정 내에 생기는 위험 신호 등도 미리미리 간파하여 건강한 가정이 지속될 수 있도록 항상 대비하고 있어야 한다.

개별적 치료

환자는 각각 독특한 개성을 가지고 있으며 각각의 다른 의학적, 정신적, 사회학적, 영적인 문제를 가지고 있다. 또 아무도 모르는 내면의 문제도 항상 도사리고 있는 법이다. 치료는 문화적 배경, 가족 내의 문제, 환자의 상태를 고려하여 통상적인 치료보다는 개별적인 치료를

하여야 하며 매일매일 바뀔 수 있으므로 수시로 점검하고 치료계획을 세워야 한다. 그러기 위해서 다음 두 가지 점을 짚고 넘어가야 하겠다. 하나는 치료의 개념이고, 또 하나는 가족의 문화적 배경이다.

가족의 문화적 배경이라고 하면, 미국과 같이 여러 민족이 함께 있는 나라나 큰 차이가 있지 우리나라처럼 단일민족으로 구성된 나라가 무슨 문화적 배경이 있겠냐고 생각할지 모른다. 그러나 지방마다 가정마다 뚜렷한 차이가 존재하므로 이 차이를 인정하고 환자를 이해하는 것이 중요한 일이다. 사실 우리의 큰 고민 중의 하나가 완치가 불가능한 환자에게 어떻게 말을 걸 것이며, 환자가 어떻게 받아들일 것인가 하는 점이다. 물론 환자의 성향에 따라 받아들여지는 것이 다르며 반응도 천차만별일 것이다. 그래서 우리는 문화적, 사회적, 종교적인 환자의 편견과 성향을 잘 포착하여 능숙하게 다루어야 한다. 환자를 얼마나 잘 이해하느냐에 따라 환자가 호스피스 치료를 얼마나 잘 받을 수 있을 지가 결정된다.

의사소통

적절한 의사소통 없이는 적절한 증상조절도 불가능하다. 그만큼 의사소통은 중요하고 소중하다. 좋은 의사소통을 하기 위해서는 앞에 놓여있는 장애물부터 해결하여야 한다. 그 장애물은 크게 3가지로 사회적 문제, 환자의 문제, 치료진의 문제로 나눈다. 특히 치료진간의 의사소통은 치료의 방향성을 잡으며, 환자와 가족간의 의사소통은 가정 내 편안함을 유지시킨다. 궁극적으로 치료진, 환자, 가족간의 원활한 의사소통이 환자 중심에서 형성되어야 한다. 간혹 치료진들은 환자의 한쪽 면만 보아 환자를 고착시키는 경향이 있다. 그러면서 환자와 가족이 배제된 치료방향이 설정된다. 이것은 정말로 잘못된 의사소통이고 잘못된 치료방향임을 명심하여야 하겠다.

우리나라의 경우 간호사 봉사자의 교육은 비교적 빈번히 그리고 심도 있게 이루어진 반면, 의사들의 교육 현실은 정말로 빈약하다. 그것이 많은 환자들이 호스피스와 완화의료를 받지 못하고 있는 중요한 이유일 가능성이 충분히 있다.

교육과 연구

우리나라의 경우 간호사 봉사자의 교육은 비교적 빈번히 그리고 심도 있게 이루어진 반면, 의사들의 교육 현실은 정말로 빈약하다. 일부 몇 개 대학에서만 학부 과정 중 1~2시간 정도 할애할 뿐이다. 그것이 많은 환자들이 호스피스와 완화의료를 받지 못하고 있는 중요한 이유일 가능성이 충분히 있다. 그러나 한국 호스피스 완화의료학회가 생기고 많은 의사들이 관심과 참여의지를 보임으로써 호스피스 완화의학의 개념도 향후 달라질 수 있겠다.

영적 치료

호스피스에서 영적, 종교적인 치료는 중요한 위치를 차지하고 있으며 우리나라처럼 종교가 크게 영향을 미치는 나라에서는 더더욱 절실할 것이다. 환자들은 자신들의 개인적 성향에 따라 그들이 받고 싶은 영적 치료에 차이가 있다. 인간은 누구나 마지막 순간에는 종교적인 힘에 매달리게 되며 이 영적, 종교적인 치료의 성공은 환자 개인적으로나 사회 전체적으로 그의 삶을 가치 있게 해준다.

우리나라의 현황과 문제점

우리나라가 가진 문제점은 실로 많이 있다. 그 중 중요한 몇 가지를 들어보면 다음과 같다.

첫째는 사용할 수 있는 약물의 종류가 절대적으로 부족하다는 현실이다. 즉 사용할 수 있는 약이 한정이 되어 있고 마약성 진통제의 경우 그러한 현상이 심하다. 만성 통증에 사용하는 MS-contin이나 oxycontin 등의 약이 저용

량 형만 수입되고 있어 고용량을 투여해야 하는 환자의 경우에는 한 번에 여러 알을 먹어야 하는 실정이다. 둘째는 마약법에 대한 법적 규제 및 보험 급여가 굉장히 엄격하고 까다로워 정작 환자들이 힘들어하고 고통스러워 할 때 충분한 양을 사용하지 못한다는 것이다. 셋째는 의사, 병원 경영진, 가족, 정부의 관심과 인식의 부족이다. 의사들은 호스피스를 종교적 행사나 간호사들만의 고유 영역으로 생각하여 등한시하는 경향이 크다. 또 병원 경영진은 호스피스가 시설 및 인적 투자가 필요한 반면 특별 수가가 적용되지 않으므로 해서 생기는 경영상의 손실 문제 때문에, 따로 병실을 마련하는 등의 호스피스에 대한 투자를 꺼려한다. 가족들은 소극적인 자세로 더 이상 치료가 없고 고통 받으면서 죽음을 맞이하는 것을 당연시 생각한다. 또 정부는 호스피스를 생산적인 분야가 아니라 소비적인 분야로 생각하여 비용이 많이 들어 가뜩이나 어려운 국민 건강보험의 재정을 악화시킬 것으로 우려하여 소극적이고 무관심한 태도로 일관해 오다가, 최근에 들어서야 호스피스의 필요성을 인식하고 시범사업을 진행 중이고 또 호스피스 법을 준비 중인 것으로 알려지고 있다.

한국의 말기암 환자의 가족들은 소극적인 자세로 더 이상 치료가 없고 고통 받으면서 죽음을 맞이하는 것을 당연시 생각한다.

맺음말

인간은 어떤 이유에 의해서든 누구나 죽는다. 그 죽음이 피할 수 없는 것이라면 죽음에 이르는 과정 동안에 발생 가능한 고통스러운 증상들을 해결함으로써 편안한 임종을 맞이하는 것이 우리가 바랄 수 있는 것이겠다. 현대의학은 질환의 병인에 대한 연구를 지속하는 가운데에 괄목할 만한 발전을 이루었고 이에 따라 질환의 완치에 한 걸음 다가서는 결과를 가져 왔으나 한편에서는 정작 질환을 앓고 있는 인간 자체는 소외되고 상실되는 결과를 가져오게 되었다.

호스피스 완화의학은 인간을 보는 인간 중심의 의학을 주장하는 새로운 움직임이며 치유될 수 없는 질환을 가지고 있더라도 의학이 적극적으로 개입하면 환자를 편안하게 해 줄 수 있다는 것을 우리에게 말하고 있다. 향후 호스피스 완화의학의 발전이 의학의 편중된 발전을 교정하여 일부에서 우려하는 것처럼 의학이 학문을 위한 학문이 아닌 진정 환자를 돕는 의학으로 나아가는 데에 도움이 될 것이다.

▶ 34p에서 이어짐

1) 호스피스 · 완화의료 제도가 확립되어 있지 않음으로 인하여 발생했던 의료전달체계의 왜곡현상은, 제도화를 통하여 바로 잡아 나가는 것이 필수적이다

2) 호스피스 · 완화의료 제도가 정립되지 않아서 발생하였던 의료자원의 낭비를 절약한 재원만으로도 호스피스 제도의 정착을 가져 올 수 있으며, 추가적인 재원을 요하는 사업이 아니다

3) 행위중심의 현행 의료제도의 문제점을 개선하는 출발점으로 호스피스 · 완화의료의 중요성이 부각되어야 한다.

참고문헌
1. 윤영호, 허대석, 전효이, 유태우, 김유영, 허봉렬: 말기암 환자들의 의료이용 형태. 가정의학회지 제19권 제6호 445~451, 1998
2. 윤영호, 허대석: 말기암 환자의 3차의료기관 입원의 문제점. 가정의학회지 제17권 제5호 294~304, 1996
3. 윤영호, 김철환: 암성통증 관리에 관한 전공의들의 지식 및 태도. 가정의학회지, 1998
4. 염창환, 이경식, 이헤리, 홍영선: 완화의학 (Palliative Medicine)-암환자의 증상 조절. 군자출판사, 1999
5. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N: Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed., Oxford, Oxford University Press, 2004
6. 윤초희, 이주영, 김미라, 허대석: 말기 암 환자의 완화 의료연계 시스템의 문제점과 개선 방안. 한국 호스피스 · 완화의료학회지 2002; 5: 94-100.
7. 허대석, 윤영호, 정주영, 김홍수, 김성혜, 신상도, 김중의, 오은경, 유철규, 방영주, 김노경: 암환자 응급진료의 현황 및 문제점. 한국호스피스 · 완화의료학회지 1998;1(1): 14-22