

한국 호스피스¹⁾의 어제와 오늘

김 수 지*

1. 호스피스의 세계적인 추세

1967년에 런던에 세워진 성크리스토퍼(Christopher) 기관에서부터 체계화되어 보급되기 시작한 현대 호스피스는 그 필요성이 점점 크게 요청되면서 전 세계로 빠르게 확산되었다. 1968년에 처음으로 호스피스 활동을 시작한 미국은 2001년 8월말 현재 50개 주 전역에 2,000개 이상의 호스피스 프로그램이 운영되고 있다. 대부분의 유럽 국가는 물론이고 싱가포르, 말레이시아, 대만, 홍콩, 일본 등 우리나라와 밀접한 관계를 맺고 있는 아시아 여러 나라에서도 이미 호스피스 활동은 보편화되어 있다. 특히 영국, 미국, 독일 등의 선진국에서는 국가단위의 위원회나 기구를 중앙에 설치하여 호스피스 기관들에 관한 정보 제공 및 환자와의 연결을 용이하게 할 뿐 아니라 이들 기관에 대한 질적 관리, 국가 전반의 정책제안 등이 이루어지고 있다. 또한 이들 선진국에서는 자선단체 및 자원봉사자들과 연계하여 다양한 형태의 호스피스 프로그램들이 운영되고 있다.

우리나라에서는 1963년 강원도 강릉에서 외국 수녀들이 처음으로 호스피스간호를 제공한 흔적이 있고, 현대적 호스피스 개념이 대중적으로 다루어진 것은 1979년 연세대간호대학에서 개최한 전국 임종환자 간호워크숍에서였다. 이때 교육을 받았던 두 수녀들이 그 당시 명동성모병원에서 호스피스를 시작한 것이 국내 병동유형의 효시가 되었다. 1980년대 중반에 들어

가톨릭대학을 중심으로 호스피스 자원봉사자 교육과 봉사활동이 활발하게 되면서 종교 단체에서 자원봉사자들 중심의 호스피스 활동들이 본격적으로 이루어지기 시작했다. 1990년대 후반에 들어와 전국적으로 암 환자 등록사업이 이루어짐에 따라 호스피스 대상자들이 기하급수적으로 늘어나면서 활동이 더욱 활발해지게 되었고, 2000년 12월 말 현재 전국에 70여 개의 호스피스 기관이 민간 차원에서 운영되고 있다. 그러나 국가적인 차원에서 호스피스가 제도화 되어있지 못한 상태에 있기 때문에 이에 따른 여러 가지 문제들이 발생할 소지가 많다. 본 한국호스피스협회는 호스피스 간호의 질적 향상을 위해 관련된 모든 분야의 종사자들(의사, 간호사, 성직자, 사회복지사, 약사, 영양사, 조무사, 전문가, 후원자, 환우와 가족 등)의 단체로 구성되어 워크숍, 세미나, 학술대회, 간행물, 인터넷 등의 정보수단 등을 통해 호스피스 관련 교육자료와 전문적인 지식 등을 보급하고 있다.

1991년에 탄생한 본 한국호스피스의 역사를 간략하게 다음의 세 단계로 나눌 수 있다.

- 1) 태동기: 1991년-1993년(회장: 왕매련, 이원희)
한국호스피스협의회라는 명칭으로 초교파적인 차원에서 호스피스 종사자들의 교류의 장으로 만들고자 태동하였다.
- 2) 활동기: 1993년-1998년(회장: 목혜원, 김임)
명칭을 한국호스피스협회로 바꾸고, 한국호스피스협회를 창간하였으며, 정기적으로 년 2회

* 본회 회장, 이화여대 간호과학대학 교수

(봄, 가을)의 호스피스 학술세미나 혹은 워크숍을 개최하기 시작하였고 각부서를 조직하고 임원들을 선정하여 적극적으로 활동하기 시작하였다.

3) 확장기: 1998년-2001년(회장: 원주희, 김수지)

한국호스피스협회를 매월 발간하고 우리나라 호스피스 제도화를 위한 간담회, 세미나와 공청회를 개최하여 국내의 호스피스 제도화에 대한 불을 지폈으며(1998년), 협회 조직을 지역별, 직능별로 확장하였다. 그리고 호스피스 실무와 교육 표준화(안)을 제시하였으며, 협회 체제를 법인 형태로 바꾸고 보건복지부에 사단법인 신청을 하였으나 반려되었다. 또한 협회 출판부를 출판사로 등록하고 호스피스 표준교육교재(호스피스 종론)를 발간하였고, 협회 10주년 기념 시민의 날 행사 및 호스피스 학술지를 발간하였다.

2. 호스피스의 목적

호스피스 활동은 말기질환으로 더 이상 의학적 치료 효과를 기대할 수 없고 잔여수명이 6개월 전후로 예측되어지는 말기환자와 그 가족의 고통을 덜어주고 행복한 죽음을 맞이할 수 있는 인간의 기본적인 생존권리를 찾아주며 요람에서 무덤까지의 복지정책을 구현하는데 이바지하는 것을 목적으로 한다(원주희, 2001).

호스피스는 죽음을 앞둔 말기환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서, 환자가 남은 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 죽음을 평안하게 맞이하도록 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 도우며 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위해 제공되는 총체적인 사랑의 돌봄 행위이다. 따라서 호스피스는 다음과 같은 몇 가지 특징을 지니고 있다. 첫째, 호스피스 활동은 질병중심이 아닌, 환자 및 가족 중심으로 접근한다. 둘째, 호스피스는 병원뿐 아니라 가정, 병원, 특수화된 시설 등 다양한 곳에서 제공한다. 셋째, 호스피스는 신체적, 정신·사회적, 영적 측면을 중요시한다. 넷째, 호스피스는 보존적 치료가 아닌 돌봄과 증상완화를 목표로 한다. 다섯째, 호스피스는 인간의 전인적인 안녕(well-being)에 초점을 두며 주로 통증, 영양, 수면 등에 관심을 가진다(이경식, 2001).

이렇듯 호스피스는 죽음을 앞둔 말기환자와 그 가족을 인간적으로 대해주며 환자가 두려움 없이 평화스러

운 마음으로 죽을 수 있게 도와주며, 죽기 전까지 환자의 신체적, 정신적, 사회적, 영적인 욕구를 충족시켜주고 아울러 환자의 가족도 격려하고 지지해주는 역할을 수행한다.

3. 한국 호스피스의 현황

현재 국내에서 호스피스를 제공하는 70여 기관의 설립 유형을 보면 의료기관에서 운영하는 경우와 종교단체에서 운영하는 경우, 사회복지법인이나 사회복지시설이 운영하는 경우 등이 있다. 호스피스유형은 의료기관 내에서 호스피스 대상 환자를 위한 별도 병동(또는 병실)을 운영하는 병동형, 의료기관 내에서 호스피스 서비스를 제공하지만 별도의 병동(또는 병실)을 운영하지는 않는 산재형, 호스피스 팀이 말기환자의 가정을 방문하여 서비스를 제공하는 가정형, 그리고 의료기관이 아닌 시설에서 호스피스 대상자를 수용하여 서비스를 제공하는 독립 시설형 등이 있으며 기관에 따라서는 두 세 가지 유형의 서비스를 복합적으로 제공하는 경우도 있다. 1998년에 호스피스 서비스 기관 38곳을 대상으로 실시한 일 조사(장현숙 등)에서는 가정방문 서비스로 호스피스를 제공하는 경우가 28.9%, 산재형과 가정형을 병행하는 경우가 26.3%, 그리고 병상 산재형이 23.7%를 차지하고 있었다.

1999년 한해 동안 우리나라에서 사망하는 국민의 수가 약 246천명에 달하였는데 그 주변 가족이나 친지의 숫자를 사망자 1인당 평균 10명으로 추산할 경우 약 250만 명 이상이 매년 죽음의 고통을 직·간접적으로 경험하는 호스피스 대상자임을 알 수 있다. 그 중 1/4 이상이 말기 암, 말기 에이즈 등과 같은 불치의 병으로 심한 육체적, 정신적, 사회적, 영적인 고통 속에서 외롭게 죽음을 맞이하고 있다.

그리고 상당수의 말기 암환자들은 경제적 어려움과 말기 암 관련 증상에 의한 고통으로 시달리고 있는 실정이다. 말기 암환자의 80-90%는 통증으로 고통받고 있으며, 이러한 통증은 적절한 원칙과 프로그램에 따라 효과적으로 조절될 수 있음에도 불구하고 여러 가지 이유로 40-50% 정도의 환자들이 충분한 통증 조절을 받지 못하고 있는 것으로 알려져 있다. 국내 1개 대학병원에서 말기 암환자 108명을 대상으로 실시한 연구에 의하면 말기 암환자의 80%가 통증을 호소하고 있

으며, 중정도 이상의 통증을 호소하는 환자가 52%나 되고, 전체 환자의 38%가 충분한 통증관리를 받지 못하고 있는 것으로 나타났다.(윤영호외, 1998) 또한 많은 말기암환자들이 통증 때문에 종합병원 응급실을 방문하고 있으며, 한 연구에 의하면 1개 대학병원 응급실 방문환자 중 암환자가 17.4%나 차지하였고 이 중 62.4%는 1,2차 의료기관에서도 진료가 가능한 것으로 나타났다(허대석 외, 1998).

국내 호스피스대상자의 문제는 무엇보다도 통증을 비롯한 여러 가지 고통스럽고 불편한 점들을 가정에서 해결할 수 없으니 거동조차 자유롭지 못한 형편에 있는 환자가 일시적인 진료를 받기 위해 응급차나 택시에 실려 힘겹게 병원으로 달려가야만 하는 현실이다. 더구나 삶의 마지막 시기에서 여러 가지로 착잡한 심정에 사로잡혀 있는 환자에게는 병원이 그렇게 편안하게 느껴질 만큼, 또 평화스러운 죽음을 준비할 수 있는 여건을 갖춘 곳은 아니다. 병원을 찾는 이유는 단지 너무나 고통스러운 나머지 일시적인 통증을 비롯한 여러 가지 증상관리를 조절 받기 위해서이다. 많은 경우, 곁에서 고통스러워하는 모습을 그냥 지켜볼 수가 없어 '병원이라도 가 보자'며 권하는 가족에 의해 선택의 여지없이 어쩔 수 없이 병원에 가게되는 사례들을 우리는 주위에서 많이 보아 잘 알고 있다.

또한 재가 암환자를 대상으로 한 김태숙(1999)등의 연구결과에서도 간호요구율에 대한 충족율이 20-30%로 낮을 뿐 아니라 경증 암환자의 25.5%, 중증 암환자의 46.5%가 충분한 통증관리를 받지 못하고 있으며, 재가 암환자들이 원하는 도움으로는 경제적 지원(38.9%), 의료에 대한 정보제공 및 상담(28.1%), 증상조절(20.2%)등으로 조사되었다.

그러나 말기 암환자들이 겪는 마지막 2-4개월 간의 고통은 반드시 병원에서만 조절 가능한 것은 아니다. 우리가 알고 있는바와 같이 고통(suffering)은 신체적, 심리적, 사회적, 영적 차원에 걸쳐 전인적으로 겪는 괴로움이며, 특히 신체적인 통증은 의사의 처방만 있으면 가정이나 의료시설을 포함한 어떤 곳에서도 그 조절이 가능하다. 환자가 겪는 전인적인 고통은 오히려 지금까지 자신이 살아온 익숙한 삶의 터전인 가정이나 이와 유사한 분위기의 시설에서 사랑하는 가족들, 친지들의 따뜻하고 인간미 있는 보살핌과 의료인들의 정

기적인 방문진료를 받으면서 조절이 된다면 삶의 질은 한층 더 향상될 것이다.

우리나라에 필요한 적정수준의 호스피스 기관의 수나 호스피스 병상의 수는 연구되어진 바는 없지만 전반적인 암 발생 및 사망 현황과 비교하여 볼 때 호스피스 서비스 제공은 충분하지 않은 것으로 판단된다(오대규, 2001).

4. 한국 호스피스의 정책 방안

선진국에서의 경험을 볼 때 호스피스는 말기 암환자의 각종 고통을 줄여줄 뿐만 아니라 국민의료비의 절감에도 기여함으로써 말기암환자의 삶의 질 향상을 위한 유용한 대안으로 부상되고 있다. 그러나 현재 우리나라에는 생의 말기에 있는 환자와 그 가족에 대한 국가적 지원제도가 마련되어 있지 않다.

우리나라의 경우 호스피스 제도는 40여년 전에 소개되었지만 여러 가지 이유로 인해 아직 정착되지 못하고 있다. 미국, 캐나다, 남미 등지에서 수행된 연구 결과에 의한 세계보건기구에 따르면 호스피스가 정착되지 못하는 이유로 첫째, 암 관리 정책 지도자에 대한 교육부족; 둘째, 정부나 대학 지도자에 대한 교육부족; 셋째, 보건의료전문가에 대한 체계적인 교육부족 등이 지적되었다(WHO, 1998). 국내에서 조사된 일 연구(이은옥 외, 1999)에 의하면 우리나라의 경우에도 암환자의 통증관리에 대한 의료진의 지식이 그다지 정확하지 못하며, 적극적인 통증 조절을 통한 말기 암환자 삶의 질 향상보다는 약제의 중독, 부작용, 내성에 대한 염려와 마약관리 절차의 복잡성 등을 이유로 마약성 진통제의 처방, 투약을 꺼리는 경향이 큰 것으로 나타났다.

다행스럽게도 우리나라에서는 호스피스 자원봉사활동을 통해 생명 사랑운동이 확산되어 가고 있다. 하지만 민간차원에서의 움직임만으로는 한계가 있기 때문에 국가 차원의 제도적 뒷받침 없이 늘어나는 호스피스 대상자들의 요구를 충족하게 지원하기가 어려운 실정이다.

호스피스 제도의 정착을 위해서 법제화, 제도화, 의료보험 급여화 등의 논의와 노력이 오랫동안 진행되어 왔지만 그 성과는 아직 만족스러운 수준이 아니다. 말

기환자의 삶의 질 향상을 위한 호스피스와 정착, 발전을 위해서는 다음과 같은 점이 고려되어야 할 것이다 (오대규, 2001).

- 1) 국가적으로 제도적인 뒷받침 없이 개별기관의 필요에 따라 출발하고 발전해온 각종 호스피스 기관이나 프로그램의 대상자 기준, 인력의 자격기준 및 구성, 서비스 내용, 기관의 시설기준 등을 우리나라 실정에 맞게 표준화하는 것이 필요하다. 우리나라의 경우 아직 이러한 표준화가 되어 있지 않은 결과로 말기상태에 있는 환자에게 인공영양, 인공호흡기 사용, 심폐소생술 등 인도적 관점에서 무의미한 생명유지 장치의 사용에 따른 환자의 고통과 죽음의 연장, 그리고 경제적인 의료비용 증가와 사회적인 안락사와 치료중단 등의 문제로 윤리적 갈등을 유발하고 있다.
- 2) 호스피스 조직화와 전달체계에 대한 합의가 필요하다. WHO는 말기 암환자의 80% 이상은 일차 의료기관을 통해 적절한 호스피스서비스를 받을 수 있으며, 전문가는 일차의료기관 의료진에 대한 교육, 훈련과 자문, 그리고 10-20% 정도의 중증 말기환자에 대한 전문적인 호스피스를 제공하는 것으로 충분하다고 보고 있다. 따라서 우리나라의 현실에 적합한 전달체계 모형이 개발되어야 한다.
- 3) 호스피스에 대한 적절한 수가 체계가 개발되어야 한다. 현행의 수가 체계로 의료기관에 입원한 호스피스 환자는 일반 환자에게 적용되는 행위별 수가체제로, 또한 가정방문호스피스 환자는 가정간호수가체계를 준용하는 것이 가능하나 국민의료비 절감과 말기 환자의 삶의 질 향상효과를 극대화할 수 있는 호스피스에 적합한 수가체계와 급여기준이 개발되는 것이 바람직하다. 사망 전 2개월 간의 의료비의 급격한 증가는 보건경제 및 정책 입장에서 많은 관심을 갖게 되었으며, 호스피스가 이러한 문제를 해결방안으로 제시되고 있다. 미국의 경우 임종 전 1년 동안에 지출되는 의료비의 약 50%가 임종 전 2개월 동안에 지출되고 임종전 1개월 동안에는 약 40%가 있으며, 호스피스가 말기암환자의 의료비용을 25-40% 정도의 감소에 기여한다는 연구결과들이 제시되고 있다.

- 4) 호스피스를 표준화하고 제도적으로 정착시키기 위해서는 관련 인력에 대한 체계적인 교육과 훈련이 필요하다. WHO는 호스피스의 조직화를 위해 필요한 교육으로 (1) 소수 전문가 집단의 모집과 교육, (2) 간단한 환자 평가도구와 관리지침의 개발, (3) 정부관계자와 보건의료인에 대한 교육, (4) 호스피스 전달체계의 시행, (5) 지속적인 모니터링과 질 관리 등을 들고 있다. 그리고 확보된 인력에 대해서는 지속적인 보수교육과 질적 관리를 통해 서비스의 질적 향상을 도모해야 한다.

호스피스의 체계적인 정착은 항상 고통받는 말기환자들을 염두에 두고서 이루어져야 하며 영국, 미국, 독일 등의 선진국에서처럼 자선단체 및 자원봉사자 등과 연계하여 다양한 형태로 운영되는 것이 바람직하다.

참 고 문 헌

- 김태숙, 양병국등(1999), 재가암환자 요구도 조사, 한국호스피스·완화의료학회지, 2(1), 36-45.
- 오대규(2001), 말기 암관리 현황 및 방향, 호스피스·완화의료 심포지엄 2001, 1-18.
- 원주희(2001), 호스피스 활동의 현재와 미래, 미간행물
- 윤영호, 허대석등(1998), 말기 암환자의 통증 및 통증 관리에 영향을 미치는 요인, 한국호스피스·완화의료학회지, 1(1), 23-29.
- 이경식(2001), 말기 암 환자 진료내용의 개선점, 호스피스·완화의료 심포지엄 2001, 29-32.
- 이은옥(1999), 통증관리에 대한 의사와 간호사의 지식과 태도비교, 한국호스피스·완화의료학회지, 2(1), 7-15.
- 장현숙(1998), 호스피스·완화의료 정책개발을 위한 단계적 접근, 호스피스·완화의료 심포지엄 2001, 46-50.
- 허대석, 윤영호등(1998), 암환자 응급진료의 현황 및 문제점, 한국호스피스·완화의료학회지, 1(1), 14-22.
- Eudora Bruera.(1998), Organizing Palliative Care[in] Cancer Strategies for the New Millenium., WHO