

암환자와 가족 입장에서 본 호스피스·완화의료 제도화

국립암센터 삶의질향상연구과, *세브란스병원 방사선종양학과, **경희의료원 내과,
서울아산병원 방사선종양학과, *서울대학교병원 내과, *****고려대학교 구로병원 내과,
*****강동성심병원 내과, *****성모병원 내과

윤영호·이영선·이정석·이창걸*·김시영**·정은영***
허대석****·김준석*****·이근석*****·홍영선*****

요 약

연구배경: 말기 암환자와 가족들은 의료에서 외면되기 쉽고 신체적·정신적·사회적 측면에서 위기에 노출되고 있어, 호스피스·완화의료와 같은 제도의 필요성이 제기되고 있으나, 국내외에서 소비자인 암환자와 가족의 입장에서 본 제도화에 대한 연구는 없었다. 본 연구에서는 암환자 및 가족에게 서비스 이용 의사와 제도화에 대한 의견 및 이와 관련된 요인들을 조사하였다.

방법: 서울·경기 지역 8개 2차·3차 의료기관의 암환자와 가족을 대상으로 인구의학적 변수와 호스피스·완화의료 서비스 이용 의사, 보험인정과 사회적 합의, 의료사전선택신청서의 필요성, 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대한 태도와 관련 요인을 분석하였다. 통계방법으로는 χ^2 -test, Mantel-Haenszel χ^2 -test, 다중로지 분석을 이용하였다.

결과: 호스피스·완화의료 보험인정의 필요성에 대하여 환자와 가족 각각 360명(91.2%), 274명(93.9%)이 '필요하다'고 응답하였고, 각각 350명(88.6%), 266명(91.1%)이 '서비스내용에 대한 사회적 합의가 필요하다'고 응답하였다. 의료사전선택신청서(Advanced Directives) 필요성에 대해서는 환자와 가족 576명(83.8%)이 '필요하다'고 응답하였다. 의학적으로 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대하여 환자 285명(72.2%), 가족 200명(68.5%)이 '동의한다'고 응답하였다. 단변량분석 결과 성별, 연령, 학력, 경제 수준 등에 따라 말기상황 시 불필요한 치료를 하지 않는 것에 대한 태도에 유의한 차이는 없었으며($P>.05$), 암 진단에 대한 인식이 있을수록, 대도시에 거주할수록 더 많이 찬성하는 것으로 나타났다($P<.01$, $P<.05$). 다중로지 분석 결과, 암 진단에 대한 인식의 차이만 말기상황 시 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대한 태도와 독립적으로 관련이 있었다(OR: 1.09~3.15).

결론: 본 연구결과를 통해 암환자와 가족입장에서도 호스피스·완화의료 제도화의 필요성을 확인할 수 있었다. 이러한 제도화는 사회적 합의와 함께 정확한 정보제공에 근거한 자율적 선택을 보장받을 수 있는 방향으로 나아가야 한다. (가정의학회지 2002;23:1042-1051)

중심단어: 호스피스·완화의료, 제도화, 환자와 가족

서 론

접수일: 2002년 7월 30일, 승인일: 2002년 8월 6일
교신저자: 윤영호

Tel: 031-920-1705, Fax: 031-920-2179

E-mail: lawyun@ncc.re.kr

본 연구는 2001년도 국립암센터 기관고유연구사업(N01420)으로 이루어진 것임.

현재 우리나라에서 암 질환은 사망원인 1위이며 매년 10만 명의 암환자가 발생하고 약 5~6만 여명이 암으로 사망하고 있다. 통증과 고통 및 말기 암환자 관리를 위한 부담으로 삶의 질에 심각한 위기를 겪고

있는 암환자와 가족이 매년 약 20~30만 명에 이른다.¹⁻³⁾ 그러나 최근 연구 및 발표자료를 보면 말기 암환자는 의학적 관심의 대상에서 제외되기 쉽고, 현대 의학에서 80~90%에서 통증조절이 가능함에도 불구하고 통증조절에 필수적인 마약 등 사용 규제가 까다로워 40~50%의 환자들이 암성 통증에 시달리고 있으며, 간헐적으로 3차 의료기관의 응급실이나 입원 서비스를 부적절하게 이용하고 있다.^{4,5)} 또한 사망환자가족 108명을 대상으로 한 전화면접 결과를 볼 때 민간요법에 의존하거나 방치되는 경우도 각각 28.7%, 32.4%에 이르는 등 말기 암환자에게 적절한 의료서비스가 제공되지 못하고 있는 것을 볼 수 있다.³⁾ 병원에서 사망률 또한 1989년 12.9%에서 2000년 35.9%로 급증하는 추세로, 말기 암환자의 의료비 중 총진료비의 64.4%, 총 입원 진료비의 79.4%가 3차 의료기관에서 발생하는 것으로 나타났다.⁶⁾ 이러한 사망 전 의료비용의 급증은 의료자원의 효율적 제공 측면에서 문제를 제기시키고 있으며, 실제로 미국의 자료를 보면 임종 전 1년 동안 지출되는 의료비의 약 40%가 임종 전 1개월 동안에 지출되는 것으로 나타났으며, 우리나라의 경우 임종 전 1년 동안 의료비의 약 50%가 임종 전 2개월 동안에 지출되고, 사망 전 1개월 동안에는 약 26.2%가 지출되고 있다는 연구결과가 있다.⁷⁾ 한편으로는 말기 환자에 대한 무의미한 치료 중단과 의료 집착의 의학적 판단 및 경계에 대한 윤리적 판단의 어려움의 문제가 제기되고 있다.⁸⁾ 이러한 문제점에 대하여 이미 국제사회에서는 WHO를 중심으로 암환자 관리를 위한 자원분배모델을 개발·적용하여 그 실효를 거두고 있으며, 과거 말기환자에 국한되어 왔던 호스피스 개념은 암 환자의 통증 및 증상관리를 포함한 신체적·정신적·사회적 관리를 위한 완화의료까지를 포괄하는 전인적 개념으로 확대되고 있다.⁹⁾ 우리나라의 경우 1965년 강릉 갈바리 의원에서 호스피스 활동이 시작되어 현재는 약 64개의 프로그램이 운영되고 있으나 호스피스·완화의료 대상자, 시설, 인력, 교육 서비스 내용 등이 전문화되어 있지 않으며, 73.9%의 기관에서 재정적인 어려움을 겪고 있다.¹⁰⁾ 우리나라 호스피스·완화의료의 실태를 조사한 여러 연구에서 이러한 문제점을 지적하고 호스피스·완화의료 기관의 시설, 인력,

서비스를 질적으로 향상시킬 수 있는 표준과 법적, 제도적 장치마련의 필요성을 지적하였다.¹¹⁻¹⁸⁾ 국내외 연구는 일반인을 대상으로 호스피스에 대한 인지 및 태도를 조사한 연구와 의료인을 대상으로 하여 호스피스에 대한 태도 및 견해를 조사한 연구는 있었으나, 소비자인 암환자와 가족의 견해와 수용성 여부가 중요함에도 불구하고 이에 대한 연구가 전무하였다.¹⁹⁻²⁶⁾ 따라서 본 연구에서는 암환자 및 가족에게 호스피스·완화의료 서비스 이용 의사, 호스피스·완화의료 제도화에 대한 의견 및 이와 관련된 요인들을 조사하였다.

방 법

1. 연구대상

2001년 10월부터 12월까지 3개월 동안 서울 및 경기도 소재 8개 대학부속병원 및 2차, 3차 의료기관의 외래를 방문하거나 입원 중인 암환자와 가족을 대상으로 하였다. 의사소통이 가능하며 본 연구의 목적을 이해하고 참여할 것에 대해 동의서를 작성한 758명을 대상으로 조사하였으며, 시간 부족 등의 이유로 완성되지 못한 71명의 자료를 제외한 687명(90.6%)의 자료를 분석하였다.

2. 연구방법

본 연구의 자료수집은 해당 의료기관 의사의 협조 혹은 조사자가 병동 및 외래를 방문하여 대상자에게 자가보고식 설문지를 직접 배포한 후 수거하였으며 문맹, 약시로 내용을 읽을 수 없는 경우 등 필요한 경우 조사원이 설문작성을 도왔다. 연구에 사용된 설문지는 문헌고찰과 의사 5명, 간호사 3명, 사회복지사 1명을 포함한 전문가 9명의 의견수렴을 통하여 개발하였으며, 일반인 20명과 의료인 15명 등을 대상으로 한 사전조사를 통해 설문문항의 적절성을 검토하고 수정·보완하였다.

설문지에서 '질병이 현재의 치료방법으로 치료가 불가능하고 점점 악화되는 상황'은 말기상황으로 정의하였으며, 호스피스·완화의료는 '적극적인 치료(수술, 방사선 치료, 화학약물요법)로 완치가 불가능하거나 통증조절 등 증상관리를 필요로 하는 환자와

그 가족을 대상으로 질병 자체의 치료 및 생명연장보다는 통증 및 증상 관리, 정서적, 사회적 지지, 영적 상담 등을 통해 환자의 편안함에 초점을 맞추고 삶의 질을 높이는 환자중심의 의료활동'으로 정의하였다.

조사내용은 인구의학적 변수와 말기상황 시 호스피스·완화의료 서비스 이용의사, 보험인정과 사회적 합의의 필요성, 의사사전선택신청서(Advanced directives)의 필요성, 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대한 태도이다.

인구의학적 특성과 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대한 태도와 관련된 변수에 대해서 χ^2 -test, Mantel-Haenszel χ^2 -test를 이용하여 단변량분석을 하였으며, 단변량분석에서 유의하게 나타난 변수에 대해서는 다중로지스틱 분석(multiple logistic regression)을 하였다. 수집된 자료의 분석은 SAS program 8.1 version을 이용하여 통계 처리하였다.

결 과

1. 암환자 및 가족의 일반적 특성

대상자는 총 687명이었으며 암환자 395명(57.5%), 가족 292명(42.5%)이었다. 환자는 남자 194명(49.1%), 여자 201명(50.9%), 가족은 남자 106명(36.3%), 여자 186명(63.7%)으로 환자는 성별구성의 차이가 없었으나 가족은 여자가 더 많았다. 환자는 40세 이상 60세 미만이 225명(58.1%)으로 절반 이상이었고 40세 미만은 73명(18.9%)이었고, 가족은 40세 이상 60세 미만이 130명(44.7%), 40세 미만이 123명(42.3%)으로 환자는 고연령자의 비율이 높은 반면 가족은 고연령자의 비율이 낮게 나타나 환자와 가족 간의 연령분포에서도 차이가 있었다($P < .0001$). 교육 수준에 있어서도 환자의 경우 고졸 이상의 학력을 가진 대상자는 253명(65.4%), 가족의 경우는 232명(79.8%)으로 환자보다 가족의 학력이 높은 편으로 차이가 있었고($P < .0001$), 직업에서도 가족(13.1%)이 환자(7.8%)보다 전문직에 종사하는 경우가 더 많았다. 환자와 가족에서 거주지 및 거주 형태의 차이는 없었다($P > .05$)(표 1).

2. 암환자 및 가족의 호스피스·완화의료에 대한 인식과 태도

호스피스·완화의료에 대해 '들어본 적이 있다'고 응답한 대상자는 413명(60.1%)으로 환자 220명(55.7%), 가족 193명(66.1%)이었고 정확하게 알고 있는 경우는 250명(60.5%)으로 환자 123명(57.2%), 가족 127명(66.8%)이었다($P > .05$).

Table 1. Demographics of patients and families.

Characteristics	Patients N (%)	Families N (%)
Sex [†]		
Male	194 (49.1)	106 (36.3)
Female	201 (50.9)	186 (63.7)
Age [‡]		
≤39	73 (18.9)	123 (42.3)
40~59	225 (58.1)	130 (44.7)
60≤	89 (23.0)	38 (13.0)
Education [‡]		
Middle school and under	134 (34.6)	59 (20.2)
High school	167 (43.2)	116 (39.9)
College and over	86 (22.2)	116 (39.9)
Religion		
Religious	282 (73.1)	198 (67.8)
Non-religious	104 (26.9)	94 (32.2)
Occupation*		
Non-specialist	297 (92.2)	219 (86.9)
Specialist	25 (7.8)	33 (13.1)
Payer's income (10,000 won)		
<100	104 (30.0)	72 (26.0)
100~200	132 (38.0)	106 (38.3)
200~300	71 (20.5)	64 (23.1)
300<	40 (11.5)	35 (12.6)
Address		
Metropolis	189 (51.9)	160 (56.9)
Middle-small cities	175 (48.1)	121 (43.1)
Housing style		
Multi-unit	236 (63.3)	167 (58.6)
Single-unit	137 (36.7)	118 (41.4)

* $P < .05$, [†] $P < .01$, [‡] $P < .0001$ by χ^2 -test.

말기상황 시 호스피스·완화의료 서비스를 이용하겠다고 응답한 경우는 환자 245명(62.2%), 가족 196명(67.1%)이었으며, 환자와 가족에서 통계적으로 유의한 차이는 없었다($P>.05$), 호스피스·완화의료 서비스를 이용하려는 이유는 환자와 가족 모두에서 '통증 및 증상'에 대한 빠른 대응이 가능할 것 같다'가 각각 75명(30.6%), 74명(33.8%)으로 가장 많았고, 다음으로 '정서적 안정에 기존의 치료방법보다 도움이 될 것 같다'가 환자 59명(24.1%), 가족 74명(33.8%)이었다. '인생을 정리할 시간을 가질 수 있을 것 같다'가 환자 37명(15.1%) 가족 12명(5.5%)이었으며 '자신의 치료계획에 대한 상담이나 정보를 제공할 수 있다'라는 이유가 환자 22명(9.0%), 가족 15명(6.8%), 기타의견이 환자 51명(20.7%), 가족 25명(11.5%)이었다. 또한, 이를 이용하지 않으려는 이유는 환자와 가족 모두에서 '적극적 치료를 받기 원한다'가 각각 30명(23.8%), 23명(24.0%)으로 가장 많았으며, '새로운 치료방법의 개발에 대한 기대와 희망을 갖고 있다'가 각각 16명(12.7%), 14명(14.6%), '서비스 내용에 대해서 잘 모르기 때문에'라는 이유가 각각 19명(15.1%), 10명(10.4%)으로 조사되었다. '호스피스·완화의료 서비스를 받는 것이 경제적 부담이 된다', '민간요법을 이용하는 것이 더 나을 것 같아서', '서비스 기관이 어디에 있는지 몰라서', '호스피스·완화의료 서비스를 제공하는 기관이 전문성이 없다고 판단하기 때문에', '기도원 등 종교단체 이용이 위안을 줄 것 같아서' 등의 기타 이유가 각각 환자의 51명(40.3%), 가족의 28명(26.4%)을 차지하

였다.

3. 보험인정과 사회적 합의의 필요성에 대한 태도

보험제도 내에서 호스피스·완화의료 서비스를 제공할 필요성에 대하여 환자 360명(91.2%), 가족 274명(93.9%)이 '필요하다'고 응답하였다(그림 1). 제공되는 호스피스·완화의료 서비스의 내용에 대해서 환자 350명(88.6%), 가족 266명(91.1%)이 '사회적 합의가 필요하다'고 응답하였으며(그림 2), 보험인정과 사회적 합의의 필요성에 대한 의견에 있어서 환자와 가족 간에 통계적으로 유의한 차이는 없었다($p>.05$).

4. 의료사전선택신청서의 필요성에 대한 태도

"의학적으로 불필요하다고 판단될 뿐 아니라 환자 본인도 원하지 않는 치료에 대한 환자의 의견을 서면으로 작성하여 치료결정에 반영하도록 하는 것"의 필요성에 대하여 환자 328명(83.0%), 가족 248명(84.9%)이 '필요하다'고 응답하였으며(그림 3) 환자, 가족 간 통계적으로 유의한 차이는 없었다($P>.05$).

5. 의학적으로 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대한 태도 및 관련요인

말기상황에 있는 환자에게 의학적으로 불필요하다고 판단되는 치료(심폐소생술, 혈액투석, 고영양수액주사, 중환자실 입원 등)를 시행하지 않는 것에

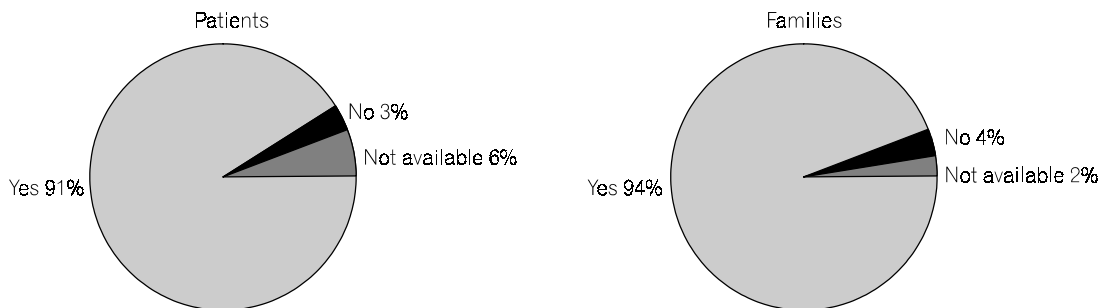


Figure 1. Do you think that it is needed to cover hospice and palliative care with health care insurances?

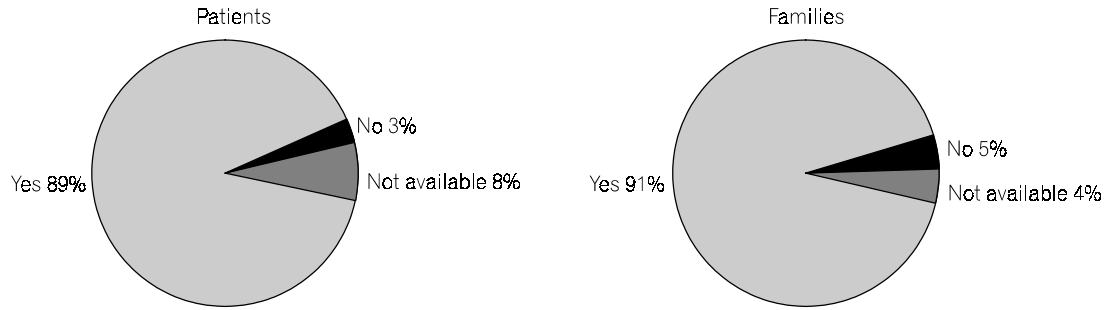


Figure 2. Do you agree that we have to reach the social consensus on the contents in hospice and palliative care programs?

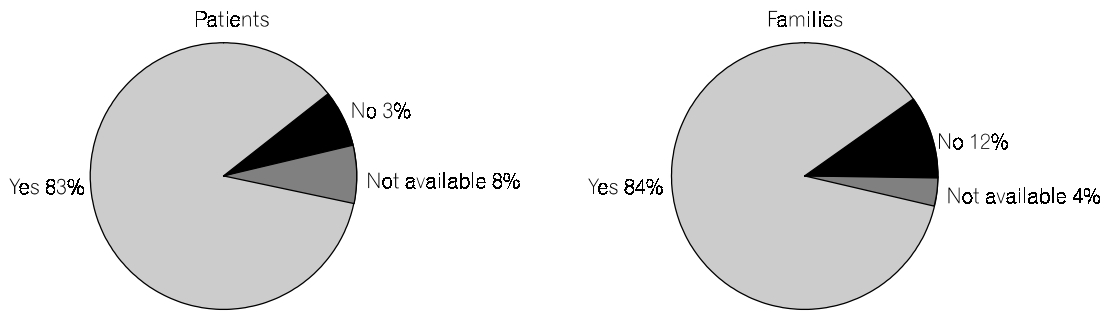


Figure 3. Do you agree to use advance directives at the End-of-Life?

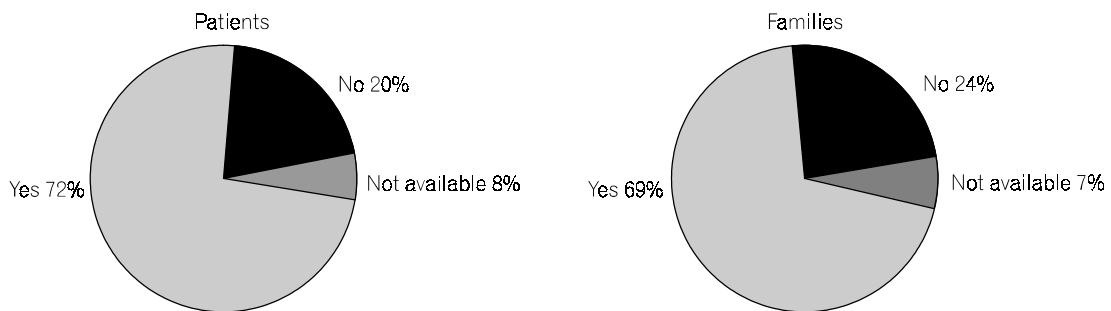


Figure 4. Do you agree to withholding futile care such as orders of CPR and TPN at the End-of-Life?

대하여 환자 285명(72.2%), 가족 200명(68.5%)이 '동의한다'고 응답하였으며(그림 4), 환자 가족 간 통계적으로 유의한 차이는 없었다($P>.05$).

단변량분석에서는 암 진단에 대한 인식과 거주지

가 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대한 동의여부 결정에 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다($P<.01$, $P<.05$). 즉, 암 진단에 대하여 정확한 인식을 갖고 있는 경우, 광역시 이상의 대도시에 거주하는 경우에

Table 2. Comparison of characteristics of subjects by withholding futile care.

Characteristics	Withholding futile care N (%)	
	Agree	Disagree
Patient or Family		
Patient	285 (78.3)	79 (21.7)
Family	200 (73.8)	71 (26.2)
Sex		
Male	218 (79.6)	56 (20.4)
Female	267 (74.0)	94 (26.0)
Age		
≤39	140 (76.1)	44 (23.9)
40~59	252 (75.9)	80 (24.1)
60≤	89 (77.4)	26 (22.6)
Education		
Middle school and under	127 (71.8)	50 (28.2)
High school	206 (78.3)	57 (21.7)
College and over	148 (77.5)	43 (22.5)
Religion		
Religious	350 (77.4)	102 (22.6)
Non-religious	132 (73.3)	48 (26.7)
Work		
Non-specialist	373 (77.4)	109 (22.6)
Specialist	38 (67.9)	18 (32.1)
One who pay health care costs		
Patient	176 (80.7)	42 (19.3)
Caregiver	307 (74.0)	108 (26.0)
Payer's income (10,000 won)		
<100	115 (70.1)	49 (29.9)
100~200	177 (80.1)	44 (19.9)
200~300	104 (81.3)	24 (18.7)
300<	52 (72.2)	20 (27.8)
Insight about cancer diagnosis [†]		
Known	425 (78.3)	118 (21.7)
Unknown	60 (65.2)	32 (34.8)
Periods after diagnosis (yr)		
≤1	314 (77.5)	91 (22.5)
1<	134 (74.0)	47 (26.0)
Prognosis		
Early stage	100 (73.5)	36 (26.5)
Advanced stage	184 (79.7)	47 (20.3)
Terminal stage	80 (83.3)	16 (16.7)

Table 2. Continued.

Characteristics	Withholding futile care N (%)	
	Agree	Disagree
Performance level		
0	147 (73.1)	54 (26.9)
1	195 (78.0)	55 (22.0)
2	76 (76.8)	23 (23.2)
3	54 (83.1)	11 (16.9)
4	9 (69.2)	4 (30.8)
Address*		
Metropolis	258 (79.9)	65 (20.1)
Middle-small cities	197 (71.6)	78 (28.4)
Housing style		
Multi-unit	289 (76.3)	90 (23.7)
Single-unit	181 (76.4)	56 (23.6)

Age, Education, Payer's income, Prognosis, Performance level were analyzed by Mantel-Haens'x²-test & The others were done by x²-test.
*P<.05, † P<.01 by x²-test.

Table 3. Multiple logistic regression of factor associated with withholding futile care.

Characteristics	OR	95% confidence interval
Insight about cancer diagnosis*		
Unknown	1	
Known	1.855	1.09~3.15
Sex		
Female	1	
Male	1.145	0.76~1.73
One who pay health care costs		
Care giver	1	
Patient	1.450	0.93~2.26
Payer's income (10,000 won)		
<100	1	
100~200	1.629	0.99~2.67
200~300	1.749	0.97~3.16
300<	1.055	0.55~2.01
Address		
Middle-small cities	1	
Metropolis	1.428	0.95~2.14

말기상황 시 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대해 더 많이 동의하였다(표 2).

단변량분석에서 유의했던 변수인 암 진단에 대한 인식, 거주지와 함께 성별, 연령, 의료비 부담자, 의료비 부담자의 수입 변수를 넣고 다중로직 분석을 실시했을 때 암 진단에 대한 인식의 차이만이 말기상황 시 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대한 태도와 독립적으로 연관된 것으로 나타났다(OR; 1.09~3.15). 성별, 의료비 부담자, 의료비 부담자의 수입, 거주지 등은 다중로직 분석에서는 통계적으로 유의하지 않았다(표 3).

고 찰

미국, 일본, 대만 등에서는 이미 호스피스·완화의료 제도가 말기 암환자의 관리와 삶의 질 향상에 있어 가장 이상적인 모델로 제시되었으며, 우리나라보다 호스피스·완화의료의 시작이 늦은 경우에도 초기부터 제도와 법령을 먼저 제정하여 체계적으로 발전하는 좋은 출발을 보이고 있다.¹⁸⁾ 또한 현재는 제도적으로 정착되어 호스피스·완화의료 서비스와 인력에 대한 표준화 및 국가적인 관리체계 구축과 함께, 호스피스·완화의료 수가 개발과 활용이 활발히 이루어지고 있다.²⁷⁻³⁰⁾ 그간 우리나라의 제도화를 위한 노력의 경과를 보면 1998년에 한국 호스피스·완화의료학회, 한국 호스피스협회, 한국 가톨릭호스피스협회가 공동으로 주관하는 호스피스 제도화 위원회를 발족하였으며, 1998년 8월 21일에는 국회 복지포럼과 공동으로 주관한 호스피스 제도화에 대한 공청회를 개최하여 의료법 제3조 제8항으로 관련조항을 신설하고 삽입하는 안건을 제기한 바 있다.³¹⁻³⁴⁾

말기 암환자 관리와 조기사망에 따른 경제적, 사회적 부담은 환자 개인이나 가족에 국한되지 않고 사회 전체적인 부담으로 이어지기 때문에 국가 또는 사회가 개입한 대책마련이 필요하며, 이 때 제공되는 호스피스·완화의료 서비스의 내용에 대해서는 사회적인 합의가 이루어져야 할 것이다. 현대의 의료는 기존의 의사중심에서, 환자와 가족과의 협력적인 관계가 중요시되는 소비자 중심의 의료로 변화하고 있음에도 불구하고, 의료서비스 및 제도의 수혜자인 암

환자와 가족 측면의 연구가 부족하다. 이러한 시점에서 소비자인 암환자와 가족의 호스피스·완화의료 이용의사와 제도화에 관한 태도를 조사하는 것은 향후 국가적 차원에서 제도화 방향 결정에 활용될 수 있다는 것에 의의가 있다.

호스피스·완화의료에 대한 인지 여부에 있어서 선행연구의 일반인을 대상으로 한 조사²⁰⁾ 결과에서 호스피스에 대해 들어본 경험이 있다고 한 경우가 54.1%이었으며 의료진이나 간호학생을 대상으로 한 연구의 경우에는 90% 이상이 들어본 적이 있는 것으로 나타났다.^{22,24)} 암환자와 가족을 대상으로 한 본 연구에서는 60.1%가 들어본 적이 있다고 하였으며, 정확하게 알고 있는 경우는 60.5%였다. 미국의 경우에는 일반인을 대상으로 한 Richman과 Rosenfeld¹⁹⁾의 연구 결과에서 인지하고 있는 비율은 64%로 우리나라의 일반인이나 암환자, 가족의 경우보다 호스피스에 대한 인지도가 높은 것으로 나타났다. 기존연구와 본 연구의 결과를 종합해 볼 때 실제로 잠재적인 이용자인 환자와 가족, 일반인의 경우 인지도에 다소간의 차이만 있었으며, 들어본 적도 없는 사람이 30% 이상인 것으로 나타났다. 사회적인 합의를 바탕으로 한 제도화를 위해서는 호스피스·완화의료에 대한 정보를 언론매체 등을 통해 홍보해야 할 뿐 아니라, 정확한 정보제공을 위한 교육 등의 노력이 있어야 한다.

본 연구에서 호스피스·완화의료에 대한 설명을 제공한 후 말기 상황 시 호스피스·완화의료를 이용하겠느냐는 문항을 제시했을 때, 이용할 것이라고 응답한 경우는 64.2%였으며, 일반인을 대상으로 한 선행연구²⁰⁾에서 73.8%가 긍정적인 반응을 보여 다소간의 차이가 있었다. 이용하지 않으려는 이유에는 환자와 가족 모두에서 '적극적 치료를 받기 원한다'가 각각 23.8%, 24.0%로 가장 많았으며, 다음으로 '새로운 치료방법의 개발에 대한 기대와 희망을 갖고 있다' 등이 나타난 것으로 볼 때 암환자와 가족과 같이 실제로 질병으로 고통받고 있는 상황에 접했을 때는 적극적인 의료와 완치가가능성에 대한 기대를 버리고 싶지 않은 희망이 반영된 것으로 볼 수 있다.

호스피스·완화의료의 보험인정과 제도화, 사회적 합의의 필요성에 대한 선행연구가 이루어지지 않

았지만, 호스피스·완화의료 활성화를 위한 방안으로 제도화와 보험급여의 필요성이 이미 여러 전문가에 의해 수 차례 제안된 바 있다.¹¹⁻¹⁸⁾ 학계의 노력 및 여러 전문가의 제안에도 불구하고 제도화과정에 있어서 어려움을 겪고 있는 이유는 치료중단에 대한 가치관의 차이, 보험인정과 제도화에 대한 사회적 합의가 이루어지지 않고 있는 점, 호스피스·완화의료의 건강보험에 대한 재정적 부담 등을 들 수 있다.

호스피스·완화의료에서 의학적으로 무의미한 치료를 하지 않는 것은 안락사의 개념과는 구분해야 할 필요가 있으며³⁵⁾, 인간의 존엄성과 자기결정권을 존중한다는 이념이 전제되어야 한다. 이미 미국 등 호스피스·완화의료이 제도화된 나라의 경우, 의사에 의해 현재의 치료방법으로는 치료가 불가능하고 점점 악화되는 환자에게 의학적으로 불필요하다고 판단되는 심폐소생술, 혈액투석, 중환자실 입원, 고영양수액주사 등을 시행하지 않고 있으며, 본 연구에서 환자와 가족을 대상으로 한 조사결과에서도 72%가 동의하였다. 나이, 성별, 교육정도, 경제적 수준, 환자인지 가족인지의 여부 등 인구학적 특성은 다중로직 분석결과 통계적으로 유의하지 않았으며, 암 진단에 대한 인식의 차이만이 말기상황 시 불필요한 치료를 시행하지 않는 것에 대한 동의여부와 독립적으로 관련이 있는 것으로 나타났다. 이와 같이 질병상태에 대한 정확한 정보를 바탕으로 자율적인 선택을 보장해야 할 필요가 있으며 대만, 미국 등에는 이미 Natural Death Act, Hospice Act와 같이 환자의 선택권을 보장하는 법적인 장치가 마련되어 있고, 본 연구에서 이러한 의료사전선택신청서의 필요성에 대한 태도를 조사하였을 때 83.8%가 '필요하다'고 응답하였다. 또한 국가차원에서 호스피스·완화医료를 보험제도로 인정하여 서비스를 제공할 필요성에 대하여 90% 이상이 '필요하다'고 응답하였다. 이러한 호스피스·완화의료에 대한 보험급여는 제공되는 서비스의 질을 높이고 서비스를 활성화시킬 뿐 아니라 환자에게 서비스 선택의 기회를 적극적으로 제공한다는 점에서 더욱 의의가 있다.

치료중단과 보험인정 등 호스피스·완화의료 서비스의 내용과 제도화에 대한 사회적 합의의 필요성에 대하여 환자 350명(88.6%), 가족 266명(91.1%)

이 '필요하다'고 응답하였다. 호스피스·완화의료 서비스의 수혜자는 환자와 가족이므로 이러한 결과를 바탕으로 서비스의 내용과 서비스를 위한 제도적 장치가 사회적 합의를 통해 제공되어야 할 것이다.

호스피스·완화의료의 건강보험 수가체계를 개발하여 우리 의료 현실에 적합한 호스피스·완화의료의 적정 진료의 보장하고, 기존 의료체계 내의 진료와 호스피스·완화의료 중 선택할 수 있는 환자들의 권리를 보장하는 제도의 마련이 필요하며, 호스피스·완화의료는 강제가 아닌 선택 사항으로 정확한 병황과 병식의 공유와 함께 시행되어야 할 것이다. 한편으로 호스피스·완화의료에 대한 홍보를 통해 말기 환자 관리에 대한 적정 진료에 대한 사회적 합의를 유도하고, 호스피스·완화의료에 대한 대 국민 홍보를 통한 인식을 전환할 필요가 있다. 또한 호스피스·완화의료의 제도화를 이루는 과정에는 환자와 가족의 삶의 질 향상이라는 인도주의적 측면과 의료비용의 효율적 이용이라는 경제적 측면을 고려한 정책적 결단이 중요하게 요구된다. 전인적 진료, 철저한 통증 관리 등 증상관리, 지속적 진료, 팀 접근이라는 호스피스·완화의료의 기본 원칙을 고려하여 호스피스·완화의료의 기본 철학을 살리면서도 우리 의료 환경에 적합한 비용-효과적인 모델을 개발해야 할 것이다. 이러한 호스피스·완화의료 제도화로 말기 환자와 가족의 삶의 질 향상 및 품위 있는 임종을 도모하고, 무의미한 치료 중단과 안락사 등의 윤리적 갈등을 해결하며, 부적절한 의료이용행태를 개선하고 의료비를 효율적으로 활용하는 효과를 기대할 수 있다. 또한 환자 가족의 정상 사회 생활로의 복귀 및 경제 활동에의 참여에 따른 사회경제적 효과를 기대할 수 있다.

본 연구의 대상자가 서울, 경기지역 8개 병원 암환자와 가족만으로 제한되어 표본의 대표성에서 한계가 있으나, 분석결과 다양한 인구학적 변수에 의해 통계적으로 유의한 차이가 나타나지 않은 점으로 보아 어느 정도 결과의 신뢰성을 갖는다고 판단할 수 있다. 결론적으로 환자와 가족들의 입장에서 본 호스피스·완화의료 제도화 연구를 통해 호스피스·완화의료 제도화의 필요성에 대해 확인할 수 있었으며, 이러한 제도화는 사회적 합의과정과 함께 정확한 정

보제공에 근거한 자율적 선택을 보장받을 수 있는 방향으로 나아가야 할 것이다.

참 고 문 헌

1. 통계청. 2001년 사망원인 통계연보. 서울: 통계청, 2001.
2. 한국중앙암등록 사업 연례 보고서. 서울: 보건복지부 한국중앙암등록본부, 2002.
3. 허대석. 말기 암환자가 당면한 문제점. 말기암환자의 삶의 질, 이대로 좋은가? 호스피스·완화의료 심포지엄 자료집. 서울: 국립암센터; 2001.
4. 윤영호, 허대석. 말기암환자의 3차 의료기관 입원의 문제점. 대한가정의학회지 1996;17(5):294-304.
5. 허대석, 윤영호, 정주영, 김홍수, 김성혜, 신상도 등. 암 환자 응급진료의 현황 및 문제점. 한국호스피스·완화의료학회지 1998;1(1):13-21.
6. 허봉렬, 박노래, 김승택, 윤영호, 배종면, 이영성 등. 진행암환자 관리의 문제점 분석 및 호스피스 관리체계 개발에 관한 연구. 암정복추진연구개발사업 지원 제2차년도 최종보고서. 서울: 보건복지부; 2000.
7. Emanuel EJ. Cost savings at the end of life: What do the data show? JAMA 1996;275:1907-1914.
8. 윤영호. 임종환자의 연명치료 중단에 관한 대한의학회 의료윤리지침 작성의 배경. 의료윤리지침(제보)·병원윤리위원회 의료와사회 심포지엄자료집. 대한의사협회; 서울; 2002.
9. 윤영호. 말기 암 환자의 관리의 시스템 구축. 말기암환자의 삶의 질, 이대로 좋은가? 호스피스·완화의료 심포지엄 자료집. 서울: 국립암센터; 2001.
10. 윤영호, 최은숙, 이인정, 이영선, 이정석, 유창훈 등. 한국호스피스·완화의료기관 실태조사. 한국 호스피스·완화의료학회지 2002;5(1):31-42.
11. 조 현. 호스피스 프로그램의 이론 및 각국의 현황에 관한 고찰, 대한병원협회지 1993.
12. 황나미. 호스피스의 제도화 방안. 보건복지포럼. 1996; 12:58-66.
13. 장현숙. 호스피스의 현황과 공급방안 연구. 한국보건 의료관리연구원. 1998.
14. 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석, 김달숙, 김현숙 등. 한국형 호스피스 개발을 위한 기초 조사 연구. 대한간호 1997;36:49-69.
15. 윤영호. 말기 암 환자의 관리의 시스템 구축. 말기암환자의 삶의 질, 이대로 좋은가? 호스피스·완화의료 심포지엄 자료집. 서울: 국립암센터; 2001.
16. 김민철. 호스피스·완화의료: 토착화와 국제화. 대한 의사협회지 1998;466:1147-1156.
17. 이경식. 말기암환자 관리의 현황과 문제. 대한의사협회지 2001;44(9):941-947.
18. 김준석. 호스피스·완화의료: 제도화. 1998. 대한의사협회지 1998;466:1141-1146.
19. Richman JM, Rosenfeld LB. Demographic profile of individuals with knowledge of hospice concept. The American Journal of Hospice Care 1988;Jan/Feb: 36-39.
20. 노유자, 한성숙, 안성희, 용진신. 일부지역주민들의 호스피스에 대한 인지와 태도 및 간호요구조사. 한국호스피스·완화의료학회지 1992;7(1):60-80.
21. 최상순, 허혜경, 박소미, 김대란, 김기경, 노병선. 일 병원직원들의 호스피스 프로그램에 대한 인식. 간호과학논집 2000;5(1):87-104.
22. 김정희. 죽음 및 호스피스에 관한 의료인의 태도조사연구 - 간호사와 의사를 중심으로[석사학위 논문]. 서울: 한양대학교; 1990.
23. 김주희, 전정자, 김분한. 간호사와 간호학생의 임종환자의 이해와 죽음에 관한 태도 조사연구. 성인간호학회지 1992;4(1):5-16.
24. 강은실. 병원 직원들의 임종 및 호스피스에 대한 태도 조사연구. 정신간호학회지 1998;3:25-32.
25. 정기화. 호스피스 및 호스피스 프로그램에 대한 간호사 및 의사의 태도[석사학위논문]. 경북: 경북대학교 간호대학원; 1994.
26. 장광순. 간호대학생들의 죽음 및 호스피스에 대한 태도 조사연구. 간호과학논집 2000;5(1):187-201.
27. Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO). Hospice Standards Manual. 2001.
28. National Palliative care Organization (NHPCO). Standard of Hospice program of Care. 1994.
29. 후생성. 일본 완화의료 병동의 시설기준. 1986.
30. 대만 安寧居家療護 시설 설치 규준표. 조항 8900135080 호. 2000.
31. 호스피스 제도화를 위한 간담회 자료집. 서울: 한국호스피스협회; 1998. 3. 20.
32. 한국 호스피스·완화의료 학회 창립총회 자료집. 서울: 한국 호스피스·완화의료 학회; 1998. 7. 4.
33. 호스피스 제도화에 대한 세미나 자료집. 서울: 국회보건복지포럼; 1998. 7. 27.
34. 호스피스 제도화에 대한 공청회 자료집: 국회 보건복지포럼; 1998. 8. 21.
35. 손명세. 안락사·존엄사의 다양한 용법들과 그 문제점. 임상의학 심포지엄 자료집. 서울: 대한의학회; 2001. 11. 10.

Abstract

The Establishment of Hospice and Palliative Care System from the Cancer Patients and Families' Point of View

Young Ho Yun, Young Sun Rhee, Jung Suk Lee, Chang Geol Lee*,
Si Young Kim**, Eun Young Jung***, Dae Seog Heo****, Jun Suk Kim*****,
Keun Seok Lee***** and Young Seon Hong*****

National Cancer Center, *Yonsei University College of Medicine, **Kyunghee University Hospital,
Asan Medical Center, *Seoul National University Hospital, *****Korea University Medical Center,
*****Kangdong Sacred Heart Hospital, *****St. Mary's Hospital

Background: Many terminal cancer patients and families are affected with physical, emotional, and social problems. Many people claim that a type of medical services is needed to manage them such as hospice · palliative care. There have not been many studies of cancer patients and families with respect to their opinions and attitudes on hospice · palliative care for terminal cancer patients, although their views on it is important.

Methods: We surveyed 687 in-patients, out-patients and their families with cancer in 8 hospitals. The self-administered questionnaires included the following; 1) socio-demographic and clinical variables; 2) opinions on hospice · palliative care; 3) attitudes on ethical issues associated with hospice · palliative care; 4) factors associated with withholding futile care at the end-of-life. The data were analyzed with χ^2 -test, Mantel-Haenszel χ^2 -test, and multiple logistic regression.

Results: Almost 90% of the subjects agreed to the need of obtaining hospice · palliative care with health care insurances and reaching a social consensus on the contents of its programs. Five hundred and seventy six (83.8%) subjects agreed to the need of using advanced directives. Two hundred and eighty five (72.2%) cancer patients and 200 (68.5%) families agreed to the need of withholding futile care at the end-of-life and of people accepting their cancer diagnosis with insight and living in the metropolis as they were more likely to do. In the multivariate analysis, the attitudes on withholding futile care at the end-of-life was significantly different only by insight of cancer diagnosis (OR; 1.09~3.15).

Conclusion: This study showed that hospice · palliative care should be established through social consensus on the issues related to ethics and insurances, and that cancer patients and families must have a right to choose such services with informed decision-making. (J Korean Acad Fam Med 2002;23:1042-1051)

Key words: hospice · palliative care, establishment, cancer patients and families