

제주지역에서의 호스피스완화의료단체 현황

허 정 식

제주대학교 의학전문대학원 비뇨기과학교실

Abstract

Current Status of Hospice-Palliative Care Institutions In Jeju

Jung-Sik Huh

Department of Urology, Jeju National University School of Medicine, Jeju, Korea

As a part of the analysis of hospice palliative care institution in Jeju, this study is to establish of role of them. This study investigate current state of hospice palliative care in Jeju. There are six public health centers, two hospice institution, one Jeju regional cancer center, two volunteer associations. Although there were a different according to condition of institutions and associations, the services provided through end stage patients management include physical, emotional, spiritual and education. There were three institutions which had education program about hospice palliative care. It is necessary to take good relationships each institution and association to care end stage patients. (J Med Life Sci 2009;6:339-341)

Key Words : Public health center, Regional cancer center, Hospice

서 론

우리나라의 경제성장과 더불어 현재 살고 있는 우리가 관심을 가지는 분야 중의 하나는 건강일 것이다. 'Well Being'이라고 하여 삶의 질적인 면을 강조하게 되었으며 최근 인간 존엄사와 관련되어 여러 가지 논란이 있으며 죽음을 생각하는 경우가 많이 있다. 죽음을 이해하고 어떻게 잘 죽을 수 있을까 하는 것도 현 시대의 명제가 되기도 한다. 경제 성장과 의학의 발달로 인해 평균연명이 길어지고 급성기 질환의 치료 방법의 다양화와 질환의 병인을 정확하게 분석하여 완치율이 증가되고 질환의 예방에 대한 관심이 증가됨에 따라 암과 같은 만성질환의 평균생존율도 증가되고 있다¹⁻⁵⁾. 2007년도의 우리나라 총 사망자수는 244,874명 있었으며, 인구 10만 명당 137.5명이 암으로 사망하여 사망원인 중 1순위를 차지할 정도로 증가하고 있다⁶⁾. 암이 진단이 된 시기부터 암 환자와 그 가족의 신체적, 정신적 부담감은 말로 표현하기 힘들 정도일 것이다. 특히 초기 수술적인 치료부터 항암치료, 방사선치료, 호르몬 치료 등 현재 의학적으로 증명되어 치료되고 있는 모든 방법을 다 동원하고도 재발하거나 암이 진행된 경우에는 환자와 그 가족이 받는 고통은 이루 형용할 수 없을 것이다. 이러한 말기 환자와 가족에 대한 돌봄을 위해 호스피스·완화의학은 인간 존엄성 회복 운동의 일환으로 생이 얼마

남지 않고 어떠한 치료로도 회복을 할 수 없는 말기 질환 환자 및 가족들에게 총체적 돌봄, 즉 신체적, 사회적, 심리적, 영적인 측면의 지지를 제공해줌으로써 고통으로부터 완전한 해소는 되지 않을 지라도 남은 삶을 보다 인간적인 존엄성을 유지하면서 편안할 수 있게 도움을 주며, 사별이후 가족에 대한 사별 돌봄까지 포함하고 있다^{7, 8)}. 국가적인 차원에서 이러한 것에 발맞추어 말기환자에 대한 호스피스 지정기관은 2004년 60병상에서 2007년 415병상까지 차츰 증가되고 있는 추세이다⁹⁾. 본 연구는 제주지역 내의 말기 암환자의 돌봄과 관련된 단체와 기관의 현황을 알아보고 호스피스완화의료의 전반에 대하여 문헌고찰을 하였다.

대상 및 방법

제주지역에서 2009년 12월까지 호스피스완화의료와 관련하여 교육 및 말기환자의 돌봄과 재가암 관리 등을 실시하고 있는 기관 혹은 단체를 조사하였으나 개인병원이나 요양시설과 수용 시설 등은 이 연구에서 제외하였으며 기관 및 단체의 설립배경, 설립연도, 현재 호스피스완화의료와 관련하여 제주지역에서 하고 있는 역할 등을 분석하였다.

결 과

제주지역에서 2009년 12월 현재까지 말기환자에 대한 호스피스완화의료에 대한 제공을 하는 기관 혹은 단체는 지역보건사업

Address for correspondence : Jung-Sik Huh
Department of Urology, Jeju National University School of Medicine,
66 Jeju-daehakno, 690-756, Jeju, Korea
E-mail : urohjs@jejunu.ac.kr

의 일환으로 재가암 환자 관리를 직접 시행하고 있는 제주시의 3곳, 서귀포시의 3곳 보건소로 총 6곳의 보건소와 제주지역유일의 말기암 환자 지정관리기관인 성이시돌 복지의원, 1곳의 제주지역암센터, 호스피스자원봉사자 단체인 제주호스피스와 제주바라밀호스피스가 있다. 각 기관과 단체의 설립연도와 목적은 약간의 차이가 있다. 제주지역의 보건소의 경우는 제주자치도의 행정구역의 변경에 의하여 1962년에 1곳, 1964년에 1곳, 1983년에 1곳, 1984년에 1곳, 2008년에 2곳이 설립되었으며, 호스피스완화의료에서의 주된 역할은 재가암 관리를 실시하고 있다. 성이시돌 복지위원의 경우 종교적으로는 가톨릭을 배경으로 1981년에 설립되었고 제주지역에 최초로 말기환자에 대한 돌봄을 시작하였다. 제주지역암센터의 경우 2006년도에 설립이 되었으며 12월 현재까지 호스피스병동은 아직 운영되지 않고 있으며 2008년부터 재가암 관리를 실시하고 있다. 호스피스를 위한 자생단체로는 기독교의 배경을 둔 제주호스피스가 있으며 1996년도에 설립이 되었으며 제주시 봉개동에 쉼터라는 병상을 운영하고 있으며 불교의 배경을 둔 제주바라밀 호스피스회는 2005년 4월에 설립되어 말기환자의 돌봄의 자원봉사자 모임으로 활동 중에 있다. 각 기관과 단체의 역할은 여건과 설립 목적에 따라 차이는 있으나 말기 환자에 대한 돌봄에 충실한 것은 동일할 것이다. 공통적으로 환자 및 보호자 평가, 장무용품 혹은 요루용품 등의 환자에서 필요한 물품제공, 암의료비의 지원, 환자의 증상관리를 위한 투약, 상처부위의 소독과 여러 가지 카테터의 관리 등이 있으나 자생단체의 경우에는 자원봉사자의 관리와 자원봉사자의 연계를 하고 있다. 호스피스완화의료에 대한 교육으로는 제주지역암센터가 호스피스자원봉사자교육과 호스피스심화과정, 재가암 관리과정 등을 개설하고 교육을 하고 있으며, 제주호스피스의 경우에는 자원봉사자를 위한 교육프로그램을 매년 실시하여 2009년 까지 12회에 걸쳐 교육이 실시되었으며, 성이시돌 복지위원의 경우에는 2002년부터 호스피스자원봉사자에 대한 교육이 시작되어 2009년까지 총 5차례 실시되었다.

고 찰

경제성장과 의료의 발달로 인해 만성질환자와 암환자의 증가하고 있으며 말기 암으로 진단을 받는 순간부터 죽음에 이르기까지 대상자와 가족들은 신체적, 심리사회적, 정서적, 영적인 면에서 총체적인 고통을 받게 된다. 말기 암환자들은 통증, 오심, 구토, 전신쇠약감 등의 고통스러운 신체적 증상과 미래, 죽음, 외로움, 소외감 등에 대한 두려움과 같은 정서적 문제와 삶과 죽음의 의미와 같은 영적인 고통, 의료비 지출 등으로 인한 재산상의 손실 등으로 인한 고통을 경험하게 된다¹⁰⁾. 이러한 환자 및 가족들의 호스피스완화의료에 대한 요구도가 점차 증가되어 미국의 경우 과거 10년 동안 162%의 증가세를 보이고 있으며¹¹⁾, 호스피스 완화의료의 역사는 병들고, 집도 없이 임종하는 환자를 돌보는 것으로 종교적인 측면에서 시작이 되어 현대적인 의미의 호스피스 완화의료는 영국의 시슬리 손더스에 의해 1960년부터 시작되어 말기 환자의 돌봄이 현재에 이르렀다¹²⁾. 우리나라의

호스피스는 1965년 강원도 갈바리의원에서 마리아의 작은 자매회 수녀들이 임종하는 사람들을 돌보는 것으로 시작되었으며, 2002년 말기암을 돌보는 기관은 64개였고 각 기관에서는 호스피스완화의료의 발전을 위해 재정지원, 교육 및 훈련, 정보제공, 의료체계 및 네트워크 확립, 시설지원에 대한 요구가 높았다¹³⁾. 국가차원에서 암환자의 효율적인 관리를 위해 암등록사업을 실시하고 있으며 2008년에 말기암 환자 지정기관을 전국 30개 기관으로 지정하고 전문인력의 인건비, 자원봉사자, 교육 및 홍보, 기능 보강비, 저소득층의 의약품지원을 통한 호스피스서비스의 질적 도모와 암 환자의 보장성을 강화하기 위해 총 13억원이 지원되고 있다. 2007년도 말기환자에 대한 호스피스 사업기관의 선정기준은 의료법상 의료기관의 요건을 충족한 기관 중 연평균 입원 환자 20인당 의사 1인, 연평균 입원 환자 2.5인당 간호사 1인, 20병상 기준 30명의 자원봉사자와 상근 혹은 비상근의 1인 이상의 상근 또는 비상근 1인 이상과 1실 6인 이하 병상과 혈압계 등 완력 측정도구 등과 같은 장비 기준 등이 있다. 이 중 전문인력에 대한 교육시수에 대하여 아직 권고 사항으로 모든 직종에 관계없이 60시간이상의 교육을 권고하고 있다. 제주지역에서는 1996년도부터 처음으로 성이시돌 복지위원에서 말기암 환자를 돌보기 시작하여 타 지역보다 늦게 시작되었으며 2008년에 말기암 환자관리 지정병원으로 유일하게 지정받아 운영되고 있다. 제주지역암센터에서는 아직 호스피스병동이 정해지지 않았지만 재가암 관리를 통하여 말기암 환자의 돌봄을 실천하고 있다.

현대의학과 호스피스완화의료의 차이점으로 현대의학에서 의사가 치료의 중심이지만 호스피스완화의료에서는 환자와 가족이 치료의 중심이 되고 통증, 오심, 호흡곤란 등과 같은 신체적인 증상은 의료진이 담당을 하고 종교적인 문제는 성직자가 의료비와 보험 등과 같은 재정문제와 사회적, 가족간의 문제는 사회복지사가, 사별관리, 죽음에 대한 준비, 환자의 외출, 돌봄은 자원봉사자가 각각 담당을 하여 다학제간의 팀이 잘 갖추어져야 하며, 팀 활동의 연계와 환자의 돌봄을 위한 의사전달이 잘 되어야 한다. 또한 말기 환자에서 가정 치료와 병원치료의 임상결과는 비슷하지만 비용적인 측면에서 가정치료가 더욱 효율적이다

14) 호스피스 완화의료는 말기암 환자 관리에 있어 의료비 절감과 환자의 불안해소라는 측면에서 기본적으로 가정에서 돌보는 재가암 환자 관리가 중요하며, 이는 다학제적인 팀을 통해서 말기 환자에 대한 돌봄이 제공되어지고 있다. 제주지역에서는 2007년부터 2009년까지 점차 재가암 환자 등록인원이 증가되고 있으며, 재가암 환자 관리는 보건소를 포함하여 지역암센터, 말기암 환자 지정기관 등 각 기관마다 실시를 하고 있다. 시작 연도는 각 기관의 준비사항에 따라 다르게 나타나지만 재가암 환자에게 제공되는 의료 서비스 내용은 많은 차이가 없는 것이 현실이다. 제주지역에서 재가암 관리에 대한 연구에서 보건소의 재가암 관리 중에서 물품제공은 활발하게 이루어지고 있으나 말기암 환자의 가장 흔하고 중요하게 다루어져야 할 증상인 통증에 대한 관리는 거의 이루어지지 않고 있다. 통증관리가 잘 되지 않는 한 원인으로 각 보건소마다 재가암을 담당하는 의료인력으

로는 대부분의 경우 간호사와 행정직원으로 구성되어 있고, 의사의 경우에는 순환보직으로 공중보건과의 담당을 하고 있기 때문이라고 보고하였다¹⁵⁾.

전문적인 인력에 의한 말기환자의 체계적인 돌봄을 위해서는 교육이 필요이 절대적으로 필요하며 본 연구에서는 호스피스 자원봉사자 교육이 3군데, 심화과정이 1곳에서만 이루어지고 있으며 표준화된 교재가 없어 교재 개발과 교육프로그램개발이 필요할 것이다.

제주지역의 호스피스완화의료의 관심은 높으나 시작이 타 지역에 비하여 늦은 편이며 제주 지역 내에 말기암 환자 지정기관으로 단 1곳만이 지정이 되어 있고 말기암 환자 지정기관으로 권유되는 기준에 못 미치는 아직 있고 제주지역암센터의 호스피스 병동이 아직 지정되지 않아 조속한 기간 내에 호스피스 병동이 지정되어 제주지역내의 말기 환자의 돌봄이 한층 나아지기를 기대한다.

참 고 문 헌

- 1) Arsanious A, Bjarnason GA, Yousef GM. From bench to bedside: current and future applications of molecular profiling in renal cell carcinoma. *Molecular Cancer* 2009; 8:20-31.
- 2) Maeng YH, Kang HW, Huh JS. The Expression and Clinical Significance of the Minichromosome Maintenance (MCM) 7 Proliferation Markers in Urothelial Carcinomas of the Bladder. *Korean J Urol* 2008;49:12-7.
- 3) Jeon SH, Lee SJ, Chang SG, Kim JI, Park YK, Huh J-S. The Significance of Nuclear Area in Localized Renal Cell Carcinoma. *Korean J Urol* 2000;41:1312-5.
- 4) Oya M. Renal cell carcinoma: biological features and rationale for molecular-target therapy. *Keio J Med* 2009; 58:1-11.
- 5) Hill-Kayser CE, Vachani C, Hampshire MK, Jacobs LA, Metz JM. An internet tool for creation of cancer survivorship care plans for survivors and health care providers: design, implementation, use and user satisfaction. *J Med Internet Res* 2009;11(3):e39.1-4.
- 6) Korean National Statistical Office. Korean social indicator. Daejeon: Korean National Statistical Office; 2009:p328-9.
- 7) World Health Organization, International Association for the Study of Pain. Cancer pain relief and palliative care I children. Geneva: World Health Organization, 1998.
- 8) National Cancer Center. Korean Hospice Palliative Care Standardization. Seoul: 2004.
- 9) Huh JS, Kim HJ. Comparison of education programs for hospice volunteer workers. *Korean J Hosp Palliat Care* 2008;11:78-81.
- 10) Research Institute for Hospice & Palliative care, college of Nursing, The Catholic University. Hospice and Palliative care. Seoul: Koonja Publishing Company; 2006.
- 11) National hospice and palliative care organization. NHPCO facts and figures: hospice care in America. www.nhpco.org. Retrieved May 2008.
- 12) Choi ES, Yoo YS, Kim HS, Lee SW. Curriculum development for hospice and palliative care nurses. *Korean J Hosp Palliat Care* 2006;2:77-85.
- 13) Yun YH, Choi ES, Lee LJ, Lee YS, Yoo CH, et al. Survey on quality of hospice palliative care programs in Korea. *Korean J Hosp Palliat Care*. 2002;5:31-42.
- 14) Ventafridda V, De Conno F, Vigano A, Ripamonti C, Gallucci M, Gamba A. Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients. *Tumori* 1989;75(6):619-25.
- 15) Huh JS, Kim HJ. Current status of home-based cancer patients management in Jeju. *Korean J Hosp Palliat Care*. 2009(In process).