

호스피스·완화의료와 윤리적 쟁점

조 유 향

초당대학교 간호학과

(요약) 최근 죽음에 관한 문제와 더불어 임종환자들을 어떻게 돌보아야 하는가에 대한 문제가 관심과 논의의 대상이 되고 있다. 이러한 관심은 영국과 미국 등 서구의 선진국에서는 연구의 주제로 부각되어 있었다. 이에 본고에서는 고령화 사회로 인한 다사(多死)시대의 도래와 암환자 등의 말기환자에게 제공되는 호스피스·완화의료의 실정에 대해 살펴보고, 임종과 관련된 윤리적 과제에 대해 논의하고자 한다. 호스피스·완화医료를 제공하는 제도와 현황이 나라마다 다른데, 우리나라는 암기암환자를 대상으로 호스피스·완화의료라는 개념을 도입하여 호스피스·완화의료제도 내에서 대상자와 서비스 내용 및 전문의료기관 등 구체적인 합의를 하고 건강보험으로 적용하고 있다. 이러한 상황에서 임종과 호스피스와 관련된 윤리적 문제가 어느 정도 거론되고 있지만, 본고에서는 가장 보편적으로 거론되고 있는 죽음과 뇌사, 임종기 진료결정과 연명치료 중단, 안락사, 장기 이식(기증) 등에 대한 윤리적 쟁점을 집중적으로 논했다.

[Key words: 호스피스·완화의료, 죽음과 뇌사, 종말기(말기), 윤리문제, 안락사, 장기이식]

이 논문에 관한 일체의 서신왕래는 (우) 58530 전라남도 무안군 무안읍 무안로 380 초당대학교 간호학과 조유향 교수 앞으로 하시길 바라며, 저자의 e-mail 주소는 yhcho@cdu.ac.kr이다.

서론

우리나라는 암사망자가 매년 약 7만 명 정도 발생하고 있는 반면, 암환자완화의료기관 부족 등 체계적인 관리시스템의 부재로 말기암환자의 80-90%가 암성 통증으로 인해 고통을 받고 있다. 이에 보건복지부에서는 말기암환자의 체계적인 관리 및 적절한 의료서비스를 제공하여 전국의 말기암환자와 가족의 삶의 질 향상하고, 암환자완화의료기관 지원을 통해 표준화된 인프라를 확대하는 등 서비스의 질적 향상 도모하기 위해 노력을 기울이고 있다. 예를 들면, 보건복지부는 완화의료 전문기관을 대상으로 '14년 국고지원사업' 설명회를 개최하고 54개 기관(868명상)에 대해 총 27억 원의 예산을 차등 지원한다고 밝혔다(보건복지부, 2014).

완화의료전문기관은 암관리법¹⁾에 따라 말기암환자 대상의 통증 관리 및 전인적 돌봄을 전문으로 하는 의료기관으로 2008년 19개의 완화의료전문기관이 지정된 것을 시작으로 2014년 54개, 그리고 2015년 7월 현재 전국적으로 총 60개 기관이 지정되어 있다. 우리나라의 호스피스 기관 이용률은 말기암환자 100명 당 2012년 11.9명, 2013년 12.7명, 2014년 13.8명으로 꾸준히 증가하고 있음에도 불구하고 다른 문화권에 비해 매우 낮은 편인데, 미국의 Medicare에서는 43.0%, 영국은 95.0%, 그리고 대만은 30.0%에 달한다(보건복지부, 2015b).

호스피스에 의존하는 비율의 증가는 제아무리 의술이 발달하더라도 누구나 죽음에 대한 불안을 지니며, 그 불안감의 고저에 상관없이 죽음을 불가피하게 맞이해야 하고, 또 환자가 되더라도 과거에 비해서 말기상태로 생존해 있는 기간이 길어지면서 종말기에 있는 환자가 점차 늘어나고 있기 때문이다. 이것은 노인인구의 증가와 더불어 암, 심장병 등의 만성질환의 증가하고 또 의술의 발달로 인해 나타난 현상에 해당된다. 이는 선진국에서는 이미 의술이나 의약품의 발달한 20세기 후반에 나타난 현상인데, 예를 들면, 1970년대 말 미국에서도 암환

1) 국가가 암에 관한 정책을 종합적으로 수립 시행하여 암으로 인한 개인적 고통 및 사회적 부담을 줄이기 위해 국민건강 증진에 이바지하기 위한 목적으로 2003년 5월 제정한 법률임.

자가 1,000만 명으로 매년 38만 명이 사망하고, 800만 명의 환자가 신장병으로 고생하며 5만 4천 명이 사망하고 있었다(齊勝武·柏木哲夫, 1983).

호스피스의 필요성은 병원보다 진료비가 절감될 뿐만 아니라 죽음을 앞둔 불치병 환자가 가장 인간적인 도움을 받을 수 있다는 점에서, 노인인구 증가와 더불어 만성병 질환을 겪는 환자가 증가한다는 점에서, 또 어디에서 죽음을 맞이할 것인가 등의 의식변화에 의해서 더욱 강조될 것이다. 실제 일본의 경우, 1955년에는 환자의 15.4%가 병원에서 사망했지만, 1985년에는 67.3%가 병원에서 사망하고 자기 집에서 사망하는 경우는 32.7%이었다(岡安大仁·柏木哲夫, 1990). 고령화, 장수화가 진행되는 오늘날 단순한 노인의료가 아니라 호스피스에 포함된 노인의료의 필요성이 더욱 커질 것인데, 호스피스의 이념은 단순히 종말기에만 국한되는 것이 아니라 노년기 전체의 생을 지지하는 적극적인 노인의료에도 많은 시사점을 부여하고 있다(장윤정, 2015).

이미 우리나라도 제7차 경제사회발전 5개년 계획(1992-1996)을 세울 때 보건의료부문 정책목표 중의 하나로 만성퇴행성 질환의 예방 및 치료 강화의 일환으로 호스피스 제도의 도입을 표방한지도 사반세기가 되었다(보건사회부, 1991). 그럼에도 불구하고 호스피스 제도가 제대로 정착되었다고 보기가 어려운 실정이다. 국내에서 1991년부터 2004년 7월 사이에 실시된 호스피스 관련 연구 110편을 분석한 바에 의하면(김상희 등, 2007), 호스피스 관련 연구들은 2000년 이후부터 본격적으로 증가했다. 저자들은 그 중 말기환자를 대상으로 한 연구는 44편에 불과했다는 점을 지적하면서 향후에는 호스피스 간호이론의 기초 정립을 위한 양적방법론에 근거한 서술적 연구와 질적 연구가 더욱 많이 시도되어야 함을 제안했다(김상희 등, 2007).

역시 호스피스 간호에 관련된 183편의 논문을 토대로 연구동향을 분석한 바에 의하면(이영은·최은정, 2011), 논문의 수는 급증하였으나 대부분 양적 연구이었으며 또 말기암환자에 대한 논문이 59편(32.2%) 정도이었다. 즉 질적 연구의 비중도 낮았지만, 호스피스에 관련된 법이나 생명윤리, 치료중단 의사결정에 대한 논문은 2.7%에 해당되었다(이영은·최은정, 2011). 한국호스피스완화의료학회지를 창간호부터

2012년까지 총 240편을 분석한 결과에서도 논문편수가 지속적으로 증가했지만, 연구주제는 보건사업(33편)과 신체증상(31편)에 관한 것이 가장 많았으며 윤리적 문제는 18편이었다. 특히 질적 측면에서는 윤리적 고려나 연구 참여 동의를 받는 연구가 증가하기는 했지만, 충분히 고려하지 못한 연구들이 적지 않았던 것으로 드러났다(황인철·강경아·안홍엽, 2013). 전반적으로 호스피스를 주제로 한 연구는 늘고 있지만, 대부분 말기암환자를 상대로 한 연구인 반면, 호스피스 제도 자체에 대한 윤리적 과제에 대한 논의는 미흡한 편이었다.

죽음과 관련된 윤리적 문제는 과거로부터 지금까지 논란의 대상이 되고 있지만, 아직도 윤리적 문제가 다양하게 제기되고 있다. 호스피스와 관련된 윤리문제의 예들은 안락사, 진통제의 사용, 뇌사 및 장기 이식, 진실을 알 권리, 치료방법의 선택, 사전동의, 심폐소생술 및 연명치료를 들고 있었다(조유향, 1991; 신동일, 2014; 이종원, 2007). 이외에도 호스피스에 대한 이해부족, 죽음의 판정, 특히 의료행위에서 죽음의 판정, 죽음을 위한 관리 및 진실을 고지하는 일 등 다양한 과제가 있다. 호스피스 완화의료에 관한 형법적 연구에서는 의료기술의 발달로 무의미한 생명연장 행위가 늘어나면서 국가의 생명보호의무와 자연사할 권리에 대한 문제를 제기하기도 했다(신현호, 2006).

의사는 환자로 하여금 편안하게 삶을 정리하고 정신적 영적 삶의 마지막 성장과정을 누릴 수 있도록 배려할 의무가 있고, 환자는 환자주권적 의사결정을 할 수 있다고 보았다. 지금까지 공인받고 있는 생명윤리의 4대 원칙은 자율성 존중의 원칙, 악행금지의 원칙, 선행의 원칙, 정의의 원칙을 들고 있다(한국호스피스협회, 2006). 이는 보건의료현장에서 죽음과 관련해서 생각해야 할 기본원칙이라고 본다.

이에 본고에서는 호스피스에 대한 개념, 대상자, 서비스범위 등 우리나라 호스피스제도에 관한 구체적인 실시방법의 개요를 살펴봄과 동시에 이와 관련된 윤리적 쟁점에 대하여 논의하고자 한다. 호스피스는 죽음과 관련된 사안을 다룬다는 점과 인생의 종말기라는 점에서 이루어지는 의료적 서비스와의 관계 등 윤리적 측면의 고려가 요구되기 때문이다.

호스피스와 완화의료

문명생활을 시작할 당시부터 인간은 질병이나 죽음의 과정에서 받는 아픔을 이웃사람들이 여러 가지 방법으로 아픔을 제거해주려고 노력했는데, 이를 토대로 말기환자에 대한 간호역사는 병원이 설립되기 이전으로 거슬러갈 정도로 오래된 것으로 간주할 수 있다. 그러나 호스피스(hospice)라는 용어나 병원(hospital)이라는 용어의 어원은 모두 라틴어 hospes에 있는데, 이는 손님(客, guest)이라는 의미와 주인으로서 접대한다(host)는 의미를 지닌다. 즉 호스피스는 환대(hospitality)의 의미를 지니므로 병원의 활동과 관련됨을 엿볼 수 있다(조유향, 1991; Robbins, 1983).

현대 말기환자의 간호로서 호스피스 개념의 근원은 호스피스가 십자군과 여행자들에게 숙박소로 제공되었던 중세기에서부터 유래되고 있다. 이러한 호스피스들은 흔히 수녀회에 의해 숙박소에 설립되었고, 여행하는 사람들 또는 아픈 사람과 죽어가는 사람을 위해 숙박소로 제공되었던 것이다. 말기에 이른 임종환자의 간호는 역사적으로 볼 때 기원 그 자체는 지극히 오래된 것이지만, 말기환자를 위한 호스피스 care의 개념이 확립된 것은 최근의 일이다. 곧 최근에는 임종환자와 그 가족들을 돌보고 안위하는 특별한 안식처의 의미로 사용되고 있다. 구체적으로 표현하면, Dr. Cicely Saunders가 말기 환자에 관련된 통증을 조절하는 것에 초점을 맞추어 1967년 영국에 St. Christopher's Hospice를 창건한 것이 호스피스 목적으로 건립된 현대적 의미의 호스피스의 시초가 되었는데(Poor & Poirrier, 2001; Robbins, 1983), 이는 시대의 변천에 따라 말기환자의 care에 관심과 중요성이 재조명되어 강조된 것이라고 할 수 있다.

현대적 의미의 호스피스는 초창기 호스피스에서 제공했던 간호의 영적 지지 및 정서적 지지는 물론 말기질환의 관리와 증상조절에 초점을 두어 임종자들이 위엄 있고 의미 있는 마지막 날들을 보낼 수 있는 장소라는 뜻에서 사용되고 있다. 호스피스란 죽음을 앞두고 있는 종말기 환자나 더 이상의 회복가능성이 없는 만성질환자를 대상으로

적극적이고 종합적인 치료 대신에 안위적 간호를 통해서 육체적 고통을 감소시켜 주고 자연스럽게 죽음을 받아들이게 함으로써 환자와 가족에게 정신적 위안을 제공하는 시설, 간호 모두를 의미함을 알 수 있다. 그러나 호스피스와 사전적 의미를 살펴보면, 말기환자는 물론 그 가족에 대한 고통경감과 생활지원을 위한 케어를 제공하는 프로그램이다. 역시 지역사회의 의사나 간호사가 프로그램을 직·간접으로 지도하거나 진찰하는 형태를 취하고 간호 중심은 사망 전 병상이나 통증 통제에 있으며, 게다가 사망의 준비나 사후 간호도 포함된다(조유향, 1991; Arnold, 2012).

한편 세계보건기구에서는 2002년도에 완화의료(palliative care)을 질환과 관련하여 문제를 가진 환자와 가족의 삶의 질 향상에 목적을 둔 접근으로 통증이나 신체적, 심리사회적, 영적 문제를 조기에 발견하고 평가, 치료를 함으로써 고통을 예방하고 완화시키는 것으로 정의하였다(WPCA, 2014). 이러한 완화의료는 증상관리 뿐만 아니라 심리, 사회적 지지, 영적지지, 임종 돌봄과 사별 가족 돌봄 등 다양한 삶의 질 향상을 위한 의료적, 복지적 서비스라고 하였다(장윤정, 2015). 근래 우리나라에서는 말기암환자와 가족의 고통을 줄이고, 삶과 죽음의 질을 향상시키기 위하여 정부가 호스피스 완화의료를 제도화 및 활성화시켜야 하는 사업으로 정하고, 말기암환자에 대한 완화의료에 중점을 두고 있다. 따라서 호스피스완화의료란 통증 등 환자를 힘들게 하는 신체적 증상을 적극적으로 조절하고 환자와 가족의 심리 사회적, 영적 어려움을 돕고 이를 위해 의사, 간호사, 사회복지사 등으로 이루어진 완화의료 전문가가 팀을 이루어 환자와 가족의 고통을 경감시켜 삶의 질을 향상시키는 것을 목표로 하는 의료서비스를 말하고 있다(국립암센터, 2015; 법제처, 2015a).

결국 호스피스는 삶의 마지막 단계에 있는 환자와 가족들에게 남은 기간을 보다 평온하고 고통스럽지 않게, 하루하루가 의미 있고 최상의 날들이 되기 위하여 통증관리와 신체적 증상을 조절하여 가능한 편안한 죽음을 맞이할 수 있도록 돕는 것이다. 호스피스 활동은 죽음을 긍정적으로 받아들이도록 해주는 것과 종교적인 신앙심을 갖도록 해주는 것이다. 이것이 받아들여지면 말기환자의 극심한 통증도 사라

지며, 환자는 편안히 죽음을 맞이할 수 있을 것이다.

대상자

호스피스 프로그램마다 조금씩 차이가 있을 수 있지만, 호스피스 대상자의 선정기준은 거의 유사하다. 일반적으로 암으로 진단받은 자로 호스피스케어가 필요한 자, 의사로부터 6개월 정도 살 수 있다는 진단은 받은 자, 의사의 동의가 있거나 의뢰된 환자 가족이나 친지가 없어 호스피스 도움이 필요하다고 판단된 자 등을 선정한다(노유자·한성숙·안성희·김춘길, 1994). 역시 6개월 삶을 진단받은 환자뿐만 아니라 암으로 또는 치유가 불가능한 질병으로 진단을 받은 환자일 경우 진단받은 순간부터 호스피스간호를 시작하는 것이 바람직하다(Magno, 1990). 미국의 메디케어는 호스피스 급여의 대상을 여명이 6개월 미만인 자로 규정하고 있었으나, 실제 호스피스 프로그램에 참여한 환자들은 평균 36일 후 사망하며, 그 중 15.6%는 7일 만에 사망하는 한편 14.6%는 6개월 이상 생존하고 있어 의사의 여명예측에 문제가 있음이 알려지고 있다. 그러한 맥락에서 영국이나 일본은 환자의 여명을 호스피스 대상기준으로 사용하고 있지 않다(홍영선, 2008).

우리나라에서는 호스피스·완화의료대상자를 “말기암환자”로 하고, 말기암환자란 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 몇 개월 내에 사망할 것으로 예상되는 암 환자를 말하며, 완화의료 대상자는 이러한 말기암환자로서 본인이 완화의료 이용을 희망하는 사람이다(법제처, 2015a; Lim 등, 2013; Turk & Dush, 2014). 대상자 선정은 전문분야의 의사 2인의 판단에 따르는데, 환자와 가족이 진단과 예후를 알고 있고 호스피스 완화의료의 철학과 내용에 동의하는 자를 대상으로 한다. 아시아 국가 중 홍콩에서는 암으로 사망하는 인구의 65.0% 그리고 싱가포르에서는 74.9%가 호스피스의 도움을 받고 사망하지만, 우리나라에서는 암사망자의 5.1%만이 호스피스에서 임종을 맞고 있다(홍영선, 2008). 따라서 말기암환자에 대한 호스피스서비스의 확대가 요구되는 실정이다.

우리나라는 보건복지부령 제58호에 의해서 완화의료 이용 동의나

조유향

철회를 문서로 제출해야 한다. 완화의료전문기관에서 완화의료를 받으려는 사람은 완화의료 동의서와 의사가 발급하는 완화의료 대상자임을 나타내는 의사소견서를 첨부하여 완화의료전문기관에 신청해야 한다. 단, 말기암환자가 의사결정능력이 없을 때에는 미리 지정한 지정 대리인이 신청할 수 있고 지정 대리인이 없을 때에는 배우자, 직계비속, 직계존속, 형제자매의 순으로 신청할 수 있다. 또한 말기암환자는 언제든지 직접 또는 대리인을 통해 완화의료 신청을 철회할 수도 있다. 그러나 호스피스 대상자를 선정하는 과정에서 나타나는 윤리적인 문제들이 논란의 대상이 되고 있는데, 무의미한 치료의 중단이나 치료 철회의 문제가 안락사와 구분이 되지 못한 가운데 치료를 포기하거나 끝까지 항암제를 사용하는 것이 타당한 것인지에 대해 생각해 보아야 할 것이다.

호스피스 실태

우리나라도 오래 전부터 죽음과 죽어가는 사람들에 대한 간호가 존재해 왔는데, 호스피스의 의미로 본 조직적인 임종간호의 효시는 1963년 강원도 강릉마리아의 작은 자매회수녀들이 갈바리의원을 세워 돌보기 시작한 것으로 여겨진다. 그 이후 1981년에는 14개의 침상을 마련하여 본격적으로 임종자들을 돌보고 있다(조유향, 1991; 한국가톨릭의료협회, 2009).

한편 가톨릭대학교 부속 성모병원은 1981년에 호스피스 서비스를 시도하여 1987년 3월에 병원 내 호스피스과를 신설하여 운영하게 되었고, 1995년도에는 국내 최초로 WHO 호스피스 협력센터로 지정되기도 했다. 의료기관이 아닌 충북 음성읍의 꽃동네에서는 무의탁부랑인, 정신병자, 장애인, 알코올중독자를 수용하는 시설과 함께 임종의 집을 마련하여 1976년부터 임종환자를 돌보고 있다. 이화여자대학교 간호대학에서는 1986년부터 호스피스 프로그램에 대한 전달교육을 실시하고 있다. 연세의료원에서 1987년 호스피스위원회를 구성하여 1988년 3월부터 호스피스활동 전문자원봉사자를 배출하여 호스피스 가정간호프로그램을 실시하고 있다. 이는 의사가 6개월 이상 생존하기 어렵다고

호스피스·완화의료와 윤리적 쟁점

판단된 말기 암환자를 호스피스에 의뢰하면, 호스피스 간호사가 환자의 가정을 방문하여 환자의 신체적, 정신적 및 영적인 요구에 따라 간호를 제공할 수 있도록 계획하여 수행하며, 필요할 때 가족을 교육하고 환자를 돌볼 수 있도록 지지하고 격려하는 일을 말한다. 호스피스는 일부 병원, 종교집단(교회, 사찰) 대한적십자사 등에서도 임종환자 자원봉사 교육프로그램을 운영하고 있다. 2005년 영국의 호스피스 서비스는 314개의 병원기반 서비스 이외에도 295개의 가정형 서비스가 이루어지고 있을 때 당시 우리나라는 150여개의 호스피스기관이 있었던 것으로 보고되었다(박재순·윤수진·정연, 2013; 조유향, 1991).

우리나라는 2015년 현재 61개소의 호스피스 완화의료전문기관이 운영되고 있는데, 경기도가 14개소로 가장 많고, 그 다음이 서울특별시 11개소, 대구 5개소로 저조한 편이다(보건복지부, 2015b, <표 1> 참조). 실제 호스피스 완화의료기관의 실태조사 결과에 의하면(경민호·장유미·한경희·윤영호, 2010), 2009년 전체 53개 호스피스완화의료기관 중 42개가 종합병원 이상이었는데, 호스피스 완화의료 이용률 및 병상충족률이 낮은 문제점이나 지역별 병상충족률 편차가 큰 문제점 등이 드러났다. 또 대다수 기관이 재정이 부족한 탓에 인력수급 장애 및 시설 미충족의 어려움을 안고 있었다. 이에 연구자들은 이용률을 향상시키기 위해서 기본적으로 재정마련이 필수적이며, 또 인식 부족에 대한 개선 노력도 동시에 이루어져야 함을 강조했다.

<표 1> 우리나라 호스피스 완화의료전문기관 (보건복지부, 2015b)

지역	기관수	지역	기관수
서울	11	경기도	14
부산	3	강원도	3
대구	5	충청북도	2
인천	4	충청남도	1
광주	2	전라북도	3
대전	3	전라남도	4
울산	1	경상북도	3
제주도	2	경상남도	2

박재순 등(2013)에 의하면, 우리나라에서 제공되는 가정호스피스 서비스에서는 가족상담과 서비스연계가 가장 많았고, 가정호스피스 의 퇴방법은 환자 및 가족이 직접 한 경우가 51.7%로 가장 빈번했다. 서비스 제공도 대부분 기본 의료장비 및 물품을 갖춘 경우인 반면 특수장비를 제공한 경우는 드물었다. 호스피스 전용병상이 있는 경우는 대부분 정부 및 공공기관의 후원으로 이루어지고 있었으며, 서비스 측면에서도 팀회의, 통증조절, 증상조절이 잘 이루어진 편이었다. 그러나 기관운영 장애요인으로서는 재정문제, 인력부족, 호스피스 인식 부족 등이 드러났는데, 이를 위해 시급히 해결되어야 할 과제는 '수가제도화'라고 주장하였다. 아울러 연구자들은 우리나라의 가정호스피스가 호스피스 본연의 목적을 달성하기에는 많은 제한이 있으므로 빠른 제도화와 서비스 표준 확립이 이루어져야 함을 지적하였다(박재순 등, 2013).

일본에서도 재가서비스가 필요한 노인 말기암환자를 위해 재가요양에 가치를 둘 것과 환자와 가족의 재가로 옮기는 것에 대한 결정과 각오를 지지하고, 재가서비스 시기의 결정, 재가서비스에 대한 안심보장과 네트워크 강화 등 5개 범위와 15개 하부 범위를 지적하였다(東清己・日浦瑞枝, 2015). 한편 암관리사업의 일환으로 운영되고 있는 우리나라의 가정호스피스는 보건소 중심의 지역사회호스피스가 제공되고 있다. 따라서 국가암관리사업의 틀 안에서 암관리법과 제2기 암정복 10개년 계획의 내용을 통해 발전되고 있지만, 재가암환자를 대상으로 하는 지역사회호스피스는 요원한 실정이다. 우리나라 보건소 재가암 담당인력은 의사나 간호사가 대부분 보건소당 1-2명 또는 없는 경우도 흔하다. 심지어 자원봉사자도 없는 보건소가 30%이상이어서 재가암환자관리가 어려운 실정인데, 보건소 중심 호스피스 운영모델이 시급히 개발되어야 할 것이다(김숙남・최순옥・김영재・이소라, 2010).

호스피스의 활동

호스피스의 목적은 삶의 마지막 단계에 있는 환자와 가족들에게 남은 기간 동안을 보다 더 평온하고, 고통을 덜 느끼면서 하루하루가 의미 있고 최상의 날들이 될 수 있도록 통증관리와 신체적 증상을 조

절하여 가능한 편안한 죽음을 맞이하도록 돕는 것이다(조유향, 1991). 호스피스에 대한 개념이나 철학에 따르면, 그 목적은 적어도 다음의 여섯 가지로 구분된다(Stoddard, 1978). 즉, 이들은 ① 사회적, 정서적, 육체적, 영적인 절망감에 있는 말기환자와 가족에게 용기를 북돋아 주고 고통을 경감시키는 것, ② 환자를 돌볼 때 가정적 분위기와 가정간호(home care)의 가치관을 부여하는 것, ③ 호스피스 기능을 살리기 위해 참여하는 의사, 간호사, 가족, 친구 등 모두는 가능한 자기의 업무와 역할을 이행하는 것, ④ 환자와 가족이 팀으로서 호스피스 활동을 하는 것, ⑤ 환자가 세상을 떠난 후에도 가족과 함께 사별에 대한 슬픔에 동참하는 것, 그리고 ⑥ 호스피스 간호에 임하는 사람들이 인종, 국적, 종교, 경제적 지위에 차별 없이 또한 누구에게나 지불능력을 따지지 말고 봉사와 서비스를 철학적인 목적으로 하는 것 등이다.

호스피스의 활동 팀은 의사, 간호사, 사목자, 사회사업가, 영양사, 작업요법사, 자원봉사자 등 다양한 인력이 포함된다. 또한 호스피스 팀에는 조정자가 포함되는데, 그는 팀 구성원들이 자신의 역할을 제대로 하도록 조정하거나 중재하는 등 팀의 통합을 위한 노력을 한다. 활동 팀의 구성요원으로는 전문요원으로는 조정자, 의사, 간호사, 가정간호사, 사회사업가, 목자, 약사, 영양사, 심리학자 치료사(물리치료사, 작업치료사, 언어치료사, 예술치료사, 음악치료사) 등이 있으며, 비전문요원으로는 환자가족 및 자원봉사자 등이 있다(노유자·한성숙·유양숙·용진선, 2001; 조유향, 1991).

호스피스 활동 팀은 주 1회 환자에 관한 간담회를 가져야 한다. 이때 호스피스환자 기록을 보고 order를 점검하며 문제해결방법론을 상의하여야 한다. 호스피스환자 기록은 호스피스팀으로 구성된 분야들이 자기 업무를 기록하여 전인간호를 하기 위해서 일반환자 기록과는 다소 다른 양상으로 호스피스환자 추천서, 동의서, 마약기록지, 자원봉사자 기록지, 사별간호 기록지, 사목자 기록지, 사회사업가 기록지 등이 포함되어야 할 것이다. 호스피스 활동은 죽음을 긍정적으로 받아들이도록 해주는 것과 종교적인 신앙심을 갖도록 해 주는 것이다. 이것이 받아들여지면 말기환자의 극심한 통증도 사라지며, 환자는 편안히 죽음을 맞이할 수 있을 것이다(노유자 등, 2001; 조유향, 1991).

서비스 범위

우리나라는 호스피스 완화의료의 서비스범위를 의료, 간호, 사회복지, 영적 돌봄, 자원봉사, 영양 상담, 약제 상담, 요법치료 등으로 구분하여 정리하고 있는데, 이와 같은 범위 설정은 건강보험수가의 결정이나 적용을 명료화하기 위함이다. 이에 보건복지부에서는 서비스 범위를 통증 및 기타 신체적 증상 완화(말기 암 환자는 평균 4개 이상 주요증상 보유), 환자 및 가족의 심리, 사회, 영적 문제 상담, 환자와 가족 교육(환자를 돌보는 방법, 증상 조절 등), 환자와 희망하는 치료에 대한 사전 계획, 호스피스 완화의료 자원봉사자의 돌봄 봉사, 사별가족 돌봄 서비스 등으로 규정하고 있다(보건복지부, 2015a). 그 구체적인 내용은 다음과 같다.

1) 신체적 돌봄 (통증과 기타 증상에 대한 안전하고 시기적절한 치료를 제공하고 환자와 가족에게 통증 및 기타 증상조절에 대한 교육을 실시함. 일반적인 약물치료로 통증이나 기타 증상이 호전되지 않을 경우에는 임상적 적용에 따라 증상의 적절한 경감을 위하여 타전문의료 서비스로 지체 없이 연계 또는 의뢰함)

2) 정신적 측면의 돌봄 (고통스런 심리적 반응과 정신적 증상에 대해 시기적절하고 안전한 치료를 제공하며 환자와 가족에게 이를 위한 교육을 실시함)

3) 사회적 측면의 돌봄 (환자와 가족에게 연결 가능한 사회적 자원을 제공하거나 이에 대한 정보를 제공함)

4) 영적, 종교적, 실존적 측면의 돌봄 (환자와 가족의 영적, 종교적, 실존적 요구에 대한 돌봄을 제공하기 위해 충분한 지식과 경험을 가진 성직자들을 연결해주거나 필요한 종교적 의식을 수행할 수 있도록 지원함. 환자와 가족의 영적/종교적/실존적 요구 충족을 위해 종교적 문화적 가치와 부합한 돌봄을 제공함)

5) 임종관리 (임종이 임박하기 이전 적절한 시점부터 환자와 가족이 임종을 준비할 수 있도록 도와주고 적절한 돌봄을 제공하며 교육함)

6) 사별관리 (가족이 환자의 임종으로 인한 비애와 상실감에 잘 적응하도록 돕기 위해 규칙적이고 계획적으로 사별관리 서비스를 제공함)

상기와 같은 서비스 내용으로 볼 때 우리나라는 아직도 말기암환자 중심의 호스피스·완화의료에만 집중하고 있음을 짐작할 수 있다.

윤리적 쟁점

죽음과 뇌사

죽음을 정의할 때 아마도 가장 중요한 것은 의학적으로 죽음을 정의하는 일일 것이다. 과거에는 호흡정지, 심박동의 정지, 피부색의 변화, 근육의 이완과 경직이 죽음의 준거였으나, 오늘날 의학과 기술의 발달로 인해 비록 뇌가 정지되어 있다고 해도 심폐기 등의 도움을 받아 호흡이나 심장박동 등을 연장시킬 수 있다. 따라서 의학적 죽음의 정의는 더욱 어려워졌다. 국내에서는 의학적 죽음을 전뇌사상태 또는 식물인간 상태, 뇌사 및 세포의 죽음으로 구분하고 있다(문국진, 1988; 양인권, 2015). 이외에도 죽음에 대한 철학적 해석과 종교적 해석에 대하여 살펴보려고 한다.

전뇌사상태 (식물인간상태). 뇌세포, 특히 비교적 새로 분화된 뇌세포는 몇 초 이상 완전하게 산소의 공급이 절단되면 기능이 상실된다. 뇌세포는 재생이 일어나지 않으므로 뇌세포의 장애 정도에 따라서 식물인간상태가 될 수 있다. 그 상태에서는 호흡과 순환 등과 같은 생명 유지의 본원적 기능을 지배하는 뇌간의 기능은 존속하지만, 의식이나 사고, 감정 등의 고도의 작용은 상실되어 있다. 이 단계는 명확하게 말하면 인격을 가진 인간으로서는 죽어 있다고 생각되지만, 생물로서는 살아 있는 단계, 즉 식물인간 상태이다(Zeman, 1997). 이 상태를 지속하는 시간에는 길거나 짧을 수 있으나, 뇌간의 기능이 유지되지 못하면 이윽고 뇌사로 이행한다.

이와 같은 혼수상태가 지속될 경우 결과적으로 의식적 섭취나 운동, 배뇨, 배변이 곤란하고, 시각이나 인식, 발어, 이해 등이 불가능해서 인간다운 정신기능은 거의 완전히 정지되어 있을 뿐만 아니라 유체적 유지를 위해서 24시간 연속 최대한의 간호가 필요하게 된다. 이러한 상태를 식물인간, 식물상태, 식물증, 변연성 혼수 등으로 부르지만, 이는 엄밀한 병리학적 소견에 준한 정의가 아니라 일반적인 명칭

에 지나지 않는다. 식물인간의 특징적 병태는 1) 대뇌의 중증과 광범위한 장애, 2) 하부 뇌간부의 기능, 즉 호흡과 순환이라는 생명유지의 필수적인 기능은 아직 보유하고 있는 특징을 가지고 있다(Laureys, 2005; Zeman, 1997).

역시 이와 같은 상태가 계속되면 가족들과 간호하는 수발자는 매 순간 환자의 상태를 관찰해야 하는 등 대단한 노력을 경주하게 된다. 그렇지만 이와 같은 상태가 너무 장기간 지속될 경우 가족일지라도 환자의 죽음이 다가와도 슬픔은 깊지 않은 상태로 보인다. 이는 더 이상 인격을 가진 인간으로 접하기 어려울 수 있기 때문일 것이다. 이와 같은 식물인간상태는 간혹 뇌수술 이후에도 발생하는데, 이러한 상황이 발생하면 가족이나 의료인 모두 스트레스를 매우 심하게 받게 된다(Leonardi 등, 2012).

뇌사. 뇌사란 생명의 유지중추인 뇌간부를 포함한 뇌기능의 불가역적 장애로 인간의 죽음에 대한 일반적인 판정이다. 뇌사도 뇌간사설, 내뇌사설, 및 전뇌사설의 3가지로 구분된다(이종원, 2012). 뇌간사설은 뇌간의 기능이 불가역적으로 정지되었을 때를 뇌사로 인정하려는 설로 뇌간이 생명의 중추라는 설이다. 대뇌사설은 대뇌기능인 정신작용의 불가역적 소실을 뇌사로 보려는 설로 인격을 특정지우는 정신작용이 소실되면 개인으로서 인간은 죽었다고 보는 것이다. 전뇌사설은 뇌간을 포함한 전뇌의 기능이 불가역적으로 소실된 상태로 식물인간과 뇌사를 구분할 수 있다(차미영, 2006; Drum, White, Taitano, & Horner-Johnson, 2010). 그러므로 뇌사판정을 할 시에는 그 세 가지를 구별하면서 신중해야 한다.

일반적으로 뇌사자라 함은 장기이식법(장기 등 이식에 관한 법률)에 의한 뇌사판정기준 및 뇌사판정절차에 따라 뇌 전체의 기능이 되살아 날 수 없는 상태로 정지되었다고 판정된 자를 말한다. 전뇌사설에 따른 뇌사자의 일반적 증상은 외부 자극에 전혀 반응이 없는 깊은 혼수상태에 의한 평탄뇌파, 동공의 확대고정, 대광반사기능 등의 소실, 자가호흡의 정지, 감수성이나 감응력의 상실 등의 징후 등이 있다. 뇌사상태의 환자는 통상 3-4일 이내에 사망하며 길어야 2주를 넘기지

못한다. 이에 반해서 식물상태는 대뇌의 중요한 부분은 이미 회복이 불가능할 정도로 정지되어 있지만, 뇌간기능은 아직 남아 있는 상태를 말한다. 식물상태는 뇌간에서 관장하는 호흡, 소화, 순환, 혈액유지 등 생존에 필요한 식물적 기능은 유지되고 있으나 대뇌에서 관장하는 운동, 감각, 사고, 정신기능 등 동물적 기능은 제대로 적용하지 못한다. 식물상태는 회복될 수도 있으나 회복되지 않는 경우가 많으며, 치료를 계속하여도 더 이상 개선되지 않으면서 3개월 이상 지속될 경우를 지속성 식물상태라고 한다(방성애, 2012; 이영주, 2015; 정종환 · 박성광 · 이식, 2014).

뇌사는 임상적으로 대뇌 및 뇌간의 손상이 전반적인 부위에 생겨서 기능이 불가역적으로 소실된 것을 의미한다. 뇌사로 판정되기 위해서는 뇌기능상실의 원인이 불가역적이어야 하며, 동시에 손상된 뇌부위의 조직이나 기능에 어떠한 치료수단을 사용하더라도 회복 불가능한 단계에 있음이 확인되어야 한다. 그리고 신경계 진찰소견과 몇 가지 검사소견이 판정기준에 정확하게 부합되어야 한다. 또 뇌사는 생리학적으로 뇌의 신경원세포의 괴사 및 전반적인 뇌신경회로의 손상에 의한 외부적 자극에 대한 감응 및 인지능력의 불능상태, 자발적 혹은 수동적 운동능력의 불능상태 등이 동시에 불가역적으로 나타나는 경우를 의미한다. 뇌사상태인 환자의 혈관을 촬영해 보면, 뇌로 공급되는 혈류가 없고, 또 뇌파를 검사해도 뇌파가 전혀 발견되지 않는다. 뇌가 과시상태로 진행되어 버렸기 때문에 뇌의 정상적인 전기 생리적 혹은 혈류역학적 기능 등이 상실되어 뇌로의 혈액공급이 되지 않는 것인데, 이는 기능면에서나 조직학적 측면에서 조직이나 장기의 죽음을 의미한다(문국진, 1988; 박수철, 2009; 정담 편집부, 2013).

조직/세포의 죽음. 생체의 죽음을 뇌사로 진단했더라도 이를 토장했을 경우 1-2주후에 다시 파보면 잘랐던 머리카락과 손톱이 다시 자라나 있는 것을 볼 수 있다고 한다(岡安大仁 · 柏木哲夫, 1990). 이는 우리가 뇌사로 진단된 단계 이후에도 세포나 조직들이 일정한 기간 동안 살아 있었음을 암시하는 것이다. 이 단계에서 냉동한다면 세포와 조직은 부패하지 않고 반영구적으로 살아있는 상태에서 보존할 수 있

다고 한다. 그렇기 때문에 사람의 죽음에 대한 정의는 어느 단계에서의 정의인지를 음미하면서 논해야 한다. 역시 의학적으로 죽음을 논할 때에는 반드시 철학이나 종교적 관점의 죽음 또는 죽음과 관련된 현상이나 관념 등을 고려해야 한다. 예를 들면, 사람들이 죽음에 대한 공포나 불안을 느끼는 것은 죽음이나 사후세계에 대해서 잘 모르기 때문일 수도 있고, 사랑하는 가족이나 사람과 이별하기 때문일 수도 있고, 아무 것도 할 수 없는 중단된 상태에 빠진다는 사실 때문일 수도 있고, 죽음에 의해 인생이 무로 되돌아가는 등 만사가 끝났다고 생각하기 때문일 수도 있고, 또한 자신이 살아온 생활에 대한 후회와 책임감에 대한 감정이 심판이라는 것과 결부된다고 생각하기 때문일 수도 있다. 또 죽음의 공포와 불안은 죽음에 대해서 알지 못하는 것과 사후세계에 대한 미지 등 정보의 부족이며, 사랑하는 가족이나 사람과의 이별과 아무 것도 할 수 없는 중단된 상태에 빠진다는 사실이다. 이런 맥락에서 종교는 죽음이 의미나 죽음에 대한 불안 등을 대처하고 극복하는 안목을 제시해주는 기능을 한다(정정옥, 1995; Bartlett & Youngner, 1988; Belkin, 2014; Bernat, 2014; Wijidicks, 2015).

임종기 치료결정과 연명치료 중단

임종환자의 치료를 시작할 때나 끝날 때 언제든지 연명치료의 중단 결정이 이루어질 수 있다. 그 결정은 각각의 상황에 따라 개별적인 판단이 요구되는데, 일반적으로 치료에 대한 결정, 심폐소생술, 치료종결에 대한 문제 등이 거론된다. 치료거부에 대한 결정은 누가 하더라도 항상 어려운 것인데, 환자나 가족, 의료팀 등에 관련된 수많은 요소들이 그 결정에 영향을 미친다. 역시 심폐소생술을 시도할 때에도 윤리 및 도덕적 문제 등이 수반되기도 하며, 간혹 판단이나 해결에 어려운 경우가 적지 않다. 어느 상황이든지 치료의 종결은 개개 사례마다의 특성을 최대한 반영한 평가와 함께 종합적으로 이루어져야만 한다(안용향 · 김혜정, 2010; 최근영, 2012).

병원에서 임종을 맞이하는 환자들의 숫자가 늘어남에 따라서 임종기의 진료결정은 우리나라에서도 큰 사회적 관심사가 되고 있다. 이와

같은 관심은 2008년 세브란스병원에서 발생한 “김 할머니 사건”을 계기로 고조되기 시작했는데, 정부는 결국 2010년 7월 사전의료의향서(advance directives)의 작성에 의한 말기환자로부터의 특수연명치료의 중단 등을 인정하는 연명치료중단 관련 사회적 협의체 논의결과를 발표하게 되었다(보건복지부, 2010). 연명치료중단은 환자의 상태가 의학적으로 회생 불가능할 때 “무의미한 연명치료”를 환자의 자기결정권을 중시하여 중단시키는 것이다. 그러므로 사전의료의향서는 의사결정능력이 있을 때 연명치료중단 여부에 대한 의사를 미리 표명해 놓는 제도적 도구에 해당된다(정영미, 2015).

그렇지만 치료를 중단시키는 자기결정권은 현실적으로는 쉽게 적용되지 못하고 있다. 임종기 암 환자들의 경우 연명치료중단이 필요하다고 여기더라도 그 이면에는 회생 불가능할 때라는 전제가 있었고, 심한 통증을 감당하기 어려웠던 것이 그 주된 이유였다(권복규·배현아, 2011). 임종을 준비해야 하는 환자에게 존엄하게 죽을 권리를 보장하기 위해서는 임종기에 접어들기 이전에, 예를 들면, 생의 주기에서 건강한 상태에서, 사전의료의향서에 대한 정보를 충분히 제공해주어야 한다. 이를 토대로 사전의료의향서에 대한 긍정적인 태도를 가질 때 스스로 치료범위를 결정하는 방법이 결국 존엄한 죽음의 권리를 지닌 것이라고 할 수 있다(정승윤·이해정·이성화, 2014).

자신의 건강상태에 대하여 알고서 자신의 미래에 대한 결정을 스스로 한다는 것은 인간의 기본적 권리이다. 그러나 환자의 최종 진단명을 환자에게 통고해주어야 하는 것을 의무사항으로 정립시키고 있지 않다. 우리나라에서는 아직도 검진대상자나 환자에게 진단명을 정확히 알리지 않는 경우가 적지 않다. 의사가 환자보다도 그 가족에게 진단명을 알리는 경우가 많은데, 이는 의사와 환자의 관계를 정당화시키는 방법이 될 수 없다. 환자에게 진실을 알리지 않음으로써 생기는 부작용도 고려해 보아야 할 것이다. 따라서 대상자의 알 권리와 죽음 권리에 대해서도 검토되어야 할 것이다.

안락사

안락사(euthanasia)는 ‘좋은 죽음’이라는 의미이지만 ‘자비로운 살인’이라고 불릴 정도로 위험할 수 있어 법적으로는 금하고 있는데, 우리나라에서는 죽음에 임박한 불치의 병자를 고통으로부터 해방시켜 안락하게 죽게 하는 일이라고 이해되고 있다(남명진, 2013; 손미숙, 2014). 그러나 편안하고 수월한 죽음을 의미하는 안락사는 오늘날 치유될 수 없는 질병으로 커다란 고통이나 어려움을 안고 있는 사람들이 더 이상의 고통을 받지 않도록 그러한 사람을 죽이는 일이라고 비판하기도 한다(황경식·김성동, 1993). 그렇다고 해서 안락사를 모두 살인행위처럼 여길 수는 없다. 어떤 유형인가에 따라서 법적 또는 윤리적 문제를 제기되지 않기도 하는 등 관점이 다르다.

일반적으로 안락사는 생명체의 의사에 따라 생명 주체의 자발적 의사에 따르는 자발적(voluntary) 안락사, 생명 주체가 의사의 표현이나 표시가 불가능한 경우의 비자발적(nonvoluntary, 임의적) 안락사, 및 생명 주체가 적극적으로 반대함에도 불구하고 실시되는 타의적(involuntary) 안락사로 구분될 수 있다. 또 시행자의 행위 방법에 따라서는 생명체가 어떤 원인으로 죽음의 과정에 들어선 것이 확실할 때 그대로 두는 소극적(passive) 안락사 및 생명 주체의 죽음을 단축시킬 것을 처음부터 목적하여 이루어지는 적극적 안락사로 구분될 수 있다. 이와 같은 구분에 따르면, 타의적 안락사나 적극적 안락사의 경우는 다른 형태의 안락사보다도 법적으로나 윤리적인 문제가 더 심각하게 제기될 수 있다(조유향, 1991; 이종원, 2007; 최경석, 2009; Cohen-Almagor, 2003; Garrard, & Wilkinson, 2005; Rachels, 1997).

역시 안락사를 자의적 안락사, 반자의적 안락사, 및 자의와 무관한 안락사로 구분할 경우에도 윤리적인 문제가 제기된다(Singer, 2011). 자의적 안락사는 죽어가는 사람의 요청에 의해서 수행되는 안락사로 도움을 받는 자살과 거의 구별 불가능하다고 하였다. 어떤 경우에는 죽기를 원하는 사람이 자신을 죽일 능력을 가지고 있지 못할 수도 있다. 자살이라는 관점에서는 의사조력자살로 의사가 환자에게 스스로 자살하는데 필요한 수단이나 정보를 제공하여 환자 스스로 죽음을 유도하는 행위나 약물을 주입하도록 돕는 행위이다. 의사조력자살은 환자의 생명을 인위적으로 단축시키는 결과를 적극적으로 야기한다는

점에서 적극적 안락사에 포함되며 윤리적으로 논란이 되고 있다. 예를 들면, 자의와 무관한 안락사로서 결함아의 안락사 및 사고나 노령으로 인한 안락사 등을 정당화할 수도 있지만, 자의적 안락사를 정당화하는 경우도 자의와 무관한 안락사의 특성을 지닐 때도 있다. 즉, 자의적 안락사가 고려되고 있는 그 순간에는 합리적이지 못하거나 자의적이지 못할 가능성도 있기 때문이다. 이러한 맥락에서 Singer(2011)는 안락사가 대량학살로 이어질 수 있는 문제점을 지적하였다.

한편 의료기술의 놀라운 발전으로 말미암아 과거에는 치료가 불가능하던 환자들을 치료할 수 있게 되었고, 지극히 허약한 환자의 생명도 인공적인 생명유지 장치를 통해 생명을 인위적으로 연장시킬 수 있게 되었다. 이러한 의료 환경의 변화는 안락사와 연관된 다양한 윤리적 문제를 야기한다. 최근의 경향을 보면, 안락사의 허용범위가 점점 확장되고 시술방법도 소극적인 면에서 적극적인 면으로 진행되고 있다. 즉 안락사는 종래의 소극적 안락사의 합법화를 넘어 의사조력자살 또는 적극적 안락사까지 확대되어 합법화하려는 방향으로 전개되고 있다. 또한 과거에는 육체적 고통제거에 중점을 두었던 반면 오늘날에는 존엄하게 죽을 환자의 권리에 초점을 두고 있다(이종원, 2007).

안락사에 대한 논쟁은 법적으로도 이어지고 있다. 안락사에 관한 법적 고찰에 따르면, 헌법학에서는 안락사 자체가 죽을 권리를 보유하는지의 문제에 집중하는 반면, 형법학에서는 안락사 시행자의 형사 책임 여부에 초점을 맞춘다(조한상·이주희, 2013). 곧 법학 내부에서도 연구 분야마다 서로 다른 입장을 지닐 수 있으며, 법학의 입장도 타 학문의 입장과 다를 수 있다. 그러므로 안락사를 둘러싼 새로운 입법을 논의하는 과정에서 타 학문의 입장을 고려하여 국민적 합의가 이루어져야 하고, 법학 내부에서도 헌법학이나 형법학 등의 상보적 융합이 매우 중요하다. 예를 들면, 법적으로 안락사를 허용한다고 할 때 그 허용범위 및 전제조건, 그리고 사후통제방법 등도 안락사 시술자의 형사책임을 다루는 형법학과 안락사를 통해 생명을 종결하고자 하는 환자의 권리 충돌 문제를 다루는 형법학이 다를 수 있음을 전제로 균형 있고 합리적인 결과가 도출되어야 한다(조한상·이주희, 2013).

한편 안락사에 관한 찬반 논쟁도 근래 열기를 띄고 있는데, 그 기

본적인 입장은 다음과 같이 대비된다. 우선 찬성하는 측의 입장은 무의미한 의료행위로 인한 경제적 비용을 감소시켜주고, 환자의 고통을 감소시켜주고, 장기이식도 가능해져 타인에게 도움을 줄 수 있고, 또 존엄한 죽음을 선택할 수 있는 개인의 권리를 보장한다는 것 등이다. 반대하는 측의 입장은 사회적 약자들이 자신의 의사와 무관하게 안락사가 오용될 수 있고, 안락사의 남용으로 생명경시 풍조가 만연될 수 있고, 안락사로 인하여 장기매매 등이 상업적으로 이용될 수 있고, 회복불가능에 대한 판단기준이 명확하지 않고, 또 인간의 존엄성을 무시하는 결정이라는 점 등이다. 그러므로 안락사를 허용하더라도 그 적용에 대한 엄격한 기준이 마련되어야 한다(남명진, 2013). 또 존엄사와 유사한 개념인 연명치료 중단을 안락사로 여기지 않는 입장에서는 안락사의 대표적인 대안으로 호스피스 완화치료의 진행을 제안하기도 한다(박광민·김웅선, 2010; 손미숙, 2014; 안용향·김혜정, 2010; 최경석, 2009). 그럼에도 불구하고 안락사에 대한 모든 결정은 극히 개별적인 것이어서 추후에도 논란의 소지가 적지 않다.

현재와 같이 의료기술이 발달하지 못했던 시절에는 종말기 의료를 둘러싼 문제는 질병으로 인한 참을 수 없는 육체적 고통을 제거하기 위해 환자를 살해하는 것이 허용되는 적극적 안락사 시비의 중심이었다. 그러나 적극적 안락사의 문제는 마취학의 발달에 따른 통증완화의료기술(pain clinics)의 진보에 의해 크게 변했고, 적극적 안락사의 문제에서 점차로 멀어지고 환자를 돌보는 가족의 장래에 대한 불안 등에 기인하는 살해의 문제로 변하고 있다. 그 실질은 안락사의 본래 문제라기보다는 노인문제나 개호문제라는 안락사문제의 주변에 있는 사회문제와 밀접히 관련되어 있다. 다행히 1970년대에 와서 호스피스운동이 진전되면서 또 미국 뉴저지 주의 카렌사건을 계기로 하여 논의의 중심은 존엄사의 문제로 이행해 갔다. 카렌사건 후 미국의 몇 개의 주에서는 존엄사의 합법화를 내용으로 하는 ‘자연사법’이 제정되기에 이르렀으며, 일본에서도 안락사의 합법화를 목표로 1976년 발족한 일본안락사협회가 1983년 그 명칭을 일본존엄사협회로 수정하고 존엄사의 합법화를 요구하는 자세로 방향을 전환했다. 그 이유는 환자 입장에서는 치료의무나 연명조치의 한계라는 문제가 되었기 때문이며, 근

래에 이르러서야 종말기 의료에서 의사의 대응이 시비의 안전으로 부각되었다(丸山雅夫, 2010).

이와 같이 시뵈거리가 되고 있는 안락사문제가 해결되기 위해서 현실적인 대안을 찾아야 한다. 그 예로 의료보장제도와 같은 사회보장제도를 강화함으로 환자 가족의 경제적 부담을 덜어주는 방안이나 말기질환으로 죽어가는 자의 고통을 완화시키는 완화의학의 적극적인 도입과 고통에 동참하거나 분담하는 전문적인 간병인 제도나 호스피스시스템을 체계적으로 확립시키는 것을 들 수 있다(이종원, 2007). 말기암환자 이외에 다른 질환의 말기환자를 위한 호스피스제도의 확립도 요구되는 실정이다.

장기 이식

장기 이식이란 어떠한 질병이나 사고로 인해 손상이 생겨 기능이 떨어지거나 소실된 장기를 대신하기 위해 타인으로부터 장기를 옮겨 받는 과정을 말한다(남명진, 2013). 우리나라의 장기 등 이식에 관한 법률은 장기 등의 기증에 관한 사항과 사람의 장기 등을 다른 사람의 장기 등의 기능회복을 위하여 적출(摘出)하고 이식(移植)하는 데에 필요한 사항을 규정하여 장기 등의 적출 및 이식을 적정하게 하고 국민 보건을 향상시키는 데에 이바지하는 것을 목적으로 1999년 제정되었으며(법제처, 2015b), 여기에서는 장기, 장기 기증자, 장기 기증희망자, 장기 이식대기자, 살아있는 사람 등을 정의하고 있다. 그러나 환자치료를 위한 장기 이식의 범주를 인간 혹은 동물의 생체 또는 사체로부터 조직 또는 장기를 적출하여 그것을 환자의 신체에 이식하는 외과적 처치를 포함하는 경우도 있으며(大谷實, 1978), 인공장기의 장치까지 포함시키는 경우도 있다(추호경, 1996).

장기 이식은 기증자에 따라서 크게 이분되는데, 기증자가 살아 있는 경우에는 생체 이식 그리고 뇌사자일 경우 뇌사자 이식(deceased donor transplantation)이라고 한다. 장기 이식은 기증자의 장기가 아직 기능이 유지될 때 이루어져야 하므로 뇌사자의 경우 언제 기증된 장기를 적출해야 하는지의 문제가 논란거리로 부각될 수 있다. 예를

들면, 법적으로 뇌사자의 장기 기증에 대한 문제가 사회적인 합의를 도출해야 하는 문제, 그리고 법적으로 허용된다고 하더라도 의학적인 뇌사판정에서 오류가 없어야 하는 문제 등이다(남명진, 2013; Veatch & Ross, 2014).

우리나라는 장기 등 이식에 관한 법률의 제정과 함께 국가조직으로 장기 이식을 담당하는 KONOS(국립장기이식관리센터)를 신설하고 장기 매매를 금지하는 등 노력을 경주해오고 있다. 그러나 법 공포 이후에 뇌사자의 이식용 장기기증 건수가 감소하는 추세를 보였고, 2008년 최요삼선수의 뇌사 후 장기기증과 2009년 김수환추기경의 사후 각막 기증으로 장기기증 희망자가 다소 늘어나는 홍보효과도 있었지만, 장기기증에 대한 이해가 부족한 상황이다. 장기 등 이식에 관한 법률을 2010년 개정하면서 능동적인 장기구득을 위한 장기구득기관 제도(OPO)를 신설하여 운용하고 있지만, 개정법이 뇌사자 장기 구득의 방향만 제시했던 탓인지 아직도 그 동안의 누적된 제도적 문제가 해결된 상태는 아니다(김현철·김휘원, 2013).

장기 등 이식에 관한 법률이 시행될 때의 문제점을 조사한 결과에 의하면(한성숙 등, 2004), 뇌사자의 이식용 장기기증 건수 감소가 가장 심각한 문제로 드러났다. 아울러 이식장기 전부를 KONOS가 수혜자로 선정하다보니 뇌사판정이나 장기 적출술에 더 소극적이라는 문제도 뇌사판정 기준이 지나치게 엄격하다는 문제도 드러났다. 그리고 장기이식 코디네이터가 있는 병원은 86.8%, 윤리위원회와 뇌사판정위원회가 있는 곳이 62.8%, 뇌사판전위원회만 있는 곳이 25.5%, 윤리위원회만 있는 곳이 7.8% 등 전문적인 기관의 문제도 적지 않음을 알 수 있었다(한성숙 등, 2004). 박영규(2000)도 형법상의 문제를 거론했는데, 이들은 수용자의 측면에서 장기의 수용, 치료행위로서의 장기이식의 문제점 그리고 제공자의 측면에서는 살아 있는 자로부터의 이식용 장기의 적출과 뇌사자와 사망한 자로부터의 이식용 장기의 적출 시의 문제점이었다.

전술한 바처럼 뇌사는 장기 이식과 직접적으로 연관되는데, 장기 이식은 인간의 장기와 같이 가치 있는 자원을 재활용한다는 면에서도 타당적으로 정당하다. 그러나 장기의 기증자와 수혜자가 반드시 일방

호스피스·완화의료와 윤리적 쟁점

적으로 구분되지 않는다는 약점을 내포하고 있다. 그러므로 뇌사판정의 정확성과 합리성을 객관적으로 확립하기 위한 전제조건은 전체 뇌기능의 상실이어야 하며, 무엇보다 인간생명에 대한 경외심을 갖고 뇌사판정에 신중을 기해야 한다(이종원, 2012). 아울러 윤리적 문제를 고려하여 장기 이식에 대한 법률을 개정하거나 그 제도를 실시할 때에도 문화적인 영향을 지대하게 받을 수 있음을 고려해야 한다. 예를 들면, 가족주의와 같은 문화적 특성이 뇌사와 장기 이식에 관련된 법률 제정에 큰 영향을 미치고 있으며, 뇌사자의 장기 처분도 본인의 자율적 의사보다도 가족의 결정을 우선시하기도 한다(이상목, 2005).

결론

우리나라의 호스피스서비스는 호스피스·완화의료제도 내에서 주로 말기암환자를 중심으로 이루어지고 있다. 일단 대상자가 선정되면 완화의료전문기관의 정해진 틀 안에서 신체적 돌봄, 정신적 측면의 돌봄, 사회적 측면의 돌봄, 영적·종교적·실존적 측면의 돌봄, 임종관리 및 사별관리 서비스가 제공되고 있다. 역시 호스피스·완화의료제도도 장기 등 이식에 관한 법률이나 암관리법 등에 의한 법테두리 안에서만 시행되고 있다. 그러나 호스피스서비스의 본래 취지를 고려하여 서비스의 폭이 더 넓어져야 하며, 아울러 현재와 같은 제도에서는 죽음과 뇌사, 임종기 진료결정과 연명치료 중단, 안락사, 장기이식과 같은 윤리적 쟁점이 지속적으로 부각될 수 있으므로 제도적 보완이 이루어져야 할 것이다.

참고문헌

- 경민호·장유미·한경희·윤영호 (2010). 국내 호스피스 완화의료 현황 및 활성화 방안: 호스피스 완화의료기관조사를 바탕으로. *한국 호스피스·완화의료학회지*, 13 (3), 143-152.
- 국립암센터 (2015). *호스피스완화의료*. (<http://hospice.cancer.go.kr>)
- 권복규·배현아 (2011). 임종기 진료결정과 관련된 윤리적 문제에 대

- 한 내러티브 분석: 말기 암환자들을 대상으로. *한국의료윤리학회지*, 14 (2), 157-170.
- 김상희 · 최성은 · 강성년 · 박정숙 · 손수경 · 강은실 · 이영은 (2007). 국내 호스피스 논문 분석. *한국호스피스완화의료학회지*, 10 (3), 145-153.
- 김숙남 · 최순옥 · 김영재 · 이소라 (2010). 보건소 중심 호스피스 운영 모델 개발: 부산지역 일개 보건소 시범사업을 중심으로. *한국호스피스완화의료학회지*, 13 (2), 109-119.
- 김현철 · 김휘원 (2013). 한국 장기이식제도의 쟁점과 대안. *법학논집*, 17 (4), 225-251.
- 남명진 (2010). *영화 속 생명윤리 이야기*. 서울: 지필미디어.
- 노유자 · 한성숙 · 안성희 · 김춘길 (1994). *호스피스와 죽음*. 서울: 현문사.
- 노유자 · 한성숙 · 유양숙 · 용진선 (2001). 호스피스 팀 구성원의 직무 지침 개발. *한국호스피스완화의료학회지*, 4, 26-40.
- 문국진 (1988). 죽음의 정의 및 판단기준에 대한 법의학적 평가. *진단과 치료*, 8 (9), 1101-1105.
- 박광민 · 김웅선 (2010). 연명치료중단의 허용기준에 관한 고찰. *성균관법학*, 22 (3), 77-102.
- 박수철 (2009). 뇌사의 정의와 판정을 위한 뇌파 기준. *대한외과학회 2009년 추계학술대회 초록집* (pp. 42-46).
- 박영규 (2000). 장기이식의 형법적 고찰. *의료법학*, 1, 139-163.
- 박재순 · 윤수진 · 정연 (2013). 국내 가정 호스피스 운영실태. *한국호스피스완화의료학회지*, 16 (2), 98-107.
- 방성애 (2012). *뇌사자의 장기기증에 대한 간호사의 지식과 태도*. 인제대학교 대학원 석사학위논문.
- 법제처 (2015a). *암관리법*. (<http://www.law.go.kr>)
- 법제처 (2015b). *장기 등 이식에 관한 법률*. (<http://www.law.go.kr>)
- 보건복지부 (2010). *연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체 논의결과 발표*. 보건복지부 생명윤리안전과 보도자료(2010. 07. 14.).
- 보건복지부 (2014). *가정호스피스 완화의료제도신설 추진*. (2014. 07. 16. 보도자료)

- 보건복지부 (2015a). 말기암 '호스피스 입원' 건강보험 적용 시작, 연내 '가정 호스피스'도 시행 (2015. 07. 14. 보도자료).
- 보건복지부 (2015b). 말기암환자 호스피스 이용률 (2015. 10. 20. 보도자료)
- 보건사회부 (1991). 제7차 경제사회발전 5개년 계획 보건의료부문계획 (안). (1991. 12. 19. 보건사회부 발간 정책해설자료)
- 손미숙 (2014). 소극적 안락사 혹은 연명치료중단의 정당화 근거에 관한 고찰. *강원법학*, 42, 173-212.
- 신동일 (2014). 연명치료 법제화의 한계와 문제점. *인격주의 생명 윤리*, 4 (2), 59-85.
- 신현호 (2006). 호스피스 완화의료에 관한 형법적 연구. 고려대학교 대학원 박사학위논문.
- 안용향·김혜정 (2010). 무의미한 연명치료 중단 결정에서 의료의 한계. *한국의료윤리학회지*, 13, 17-28.
- 양인권 (2015). 사전의료의향서 작성에 관한 가족들의 선택방안. 가천대학교 대학원 석사학위논문.
- 이상목 (2005). 한국인의 문화적 관점과 장기이식의 윤리. *윤리교육연구*, 8, 1-19.
- 이영은·최은정 (2011). 호스피스 간호 관련 국내 연구동향. *한국호스피스완화의료학회지*, 14 (3), 152-162.
- 이영주 (2015). 뇌사자 장기기증 활성화 방안. *Ewha Medical Journal*, 38 (1), 1-6.
- 이종원 (2007). 안락사의 윤리적 문제: 의사조력자살을 중심으로. *철학탐구*, 21, 155-187.
- 이종원 (2012). 뇌사판정과 장기이식의 윤리적 문제. *철학논총*, 69, 271-295.
- 장운정 (2015). 노인과 호스피스 완화의료. *보건복지포럼*, 3, 38-47.
- 정담 편집부(2013). 해부 병태생리로 이해하는 SIM 통합내과학 10: 신경. 서울: 정담.
- 정승윤·이해정·이성화 (2014). 임종기 연명치료 중단관련 특성과 사전의료의향서에 대한 노인환자의 태도. *동서간호학연구지*, 20 (2),

- 103-111.
- 정영미 (2015). 사전의료의향서의 개념 및 현황: 한국, 일본, 미국 및 네덜란드를 중심으로. *한국노년학연구*, 24, 3-24.
- 정정옥 (1995). *영적간호: 기독교의료인/기독교간호사의 역할*. 서울: 현문사.
- 정종환 · 박성광 · 이식 (2014). 장기제공 전 뇌사자의 관리. *대한이식학회지*, 28 (2), 51-58.
- 조유향 (1991). *호스피스*. 서울: 현문사.
- 조한상 · 이주희 (2013). 안락사에 관한 법적 고찰. *법학연구*, 49, 63-90.
- 차미영 (2006). *웰 다잉을 위한 죽음의 이해*. 서울: 상상커뮤니케이션.
- 최근영 (2012). *연명치료의 중단에 관한 연구: 민사법적 쟁점을 중심으로*. 성균관대학교 대학원 석사학위논문.
- 추호경 (1996). 장기이식에 관한 형법적 제문제. *법조*, 482, 49-103.
- 한국가톨릭의료협회 (2009). 갈바리의원. *Health & Mission*, 14, 23-25.
- 한국호스피스협회 (2006). 호스피스와 생명윤리. *호스피스*, 91, 4-7.
- 한성숙 · 안성희 · 엄영란 · 구인희 · 임종식 · 권복규 (2004). ‘장기 등 이식에 관한 법률’의 내용 및 시행 상의 문제점에 관한 학제간 연구. *한국의료윤리학회지*, 7 (2), 176-188.
- 홍영선 (2008). 윤리적 측면에서의 호스피스완화의료 대상자 선정 기준. *호스피스*, 42, 2-3.
- 황경식 · 김성동 (1993). *실천윤리학*. 서울: 철학과 현실사.
- 황인철 · 강경아 · 안홍엽 (2013). 한국호스피스 · 완화의료학회지 게재 논문분석(창간호-2012). *한국호스피스 · 완화의료학회지*, 16 (2), 74-79.
- 大谷實 (1978). 刑事規制の限界. 東京: 有斐閣.
- 齊勝武 · 柏木哲夫 (1983). *ホスピス: 末期醫療思想方法*. 東京: 醫學書院.
- 岡安大仁 · 柏木哲夫 (1990). *ターミナルケア醫學*. 東京: 醫學書院.
- 東清己 · 日浦瑞枝 (2015). 高齢終末期癌患者の在宅移行支援と課題. *日*

- 本地域看護學會誌, 18, 75-81.
- 丸山雅夫 (2010). 일본에서의 종말기 의료를 둘러싼 최근의 동향. *서강법학*, 12, 24-39.
- Arnold, R. (2012). Care of dying patients and their families. In L. Goldman & A. Shafer (Eds.), *Goldman's Cecil Medicine* (pp. 9-15). Philadelphia: Saunders.
- Bartlett, E., & Youngner, S. (1988). Human death and the destruction of the neocortex. In R. Zaner (Ed.) *Death: Beyond whole-brain criteria* (Volume 31 of the series Philosophy and Medicine; pp. 199-215). Netherlands: Springer.
- Belkin, G. (2014). *Death before dying: History, medicine, and brain death*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Bernat, J. (2014). Whither brain death? *American Journal of Bioethics*, 14 (8), 3-8.
- Cohen-Almagor, R. (2003). Non-voluntary and involuntary euthanasia in The Netherlands: Dutch perspectives. *Issues in Law and Medicine*, 18 (3), 239-257.
- Drum, C., White, G., Taitano, G., & Horner-Johnson, W. (2010). The Oregon death with dignity act: Results of a literature review and naturalistic inquiry. *Disability and Health Journal*, 3, 3-15.
- Garrard, E., & Wilkinson, S. (2005). Passive euthanasia. *Journal of Medical Ethics*, 31 (2), 64-68.
- Leonardi, M., Giovannetti, A., Pagani, M., Raggi, A., Sattin, D., & on behalf of the National Consortium Functioning and Disability in Vegetative and in Minimal Conscious State Patients (2012). Burden and need of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Injury*, 26 (10), 1201-1210.
- Laureys, S. (2005). The neural correlate of (un)awareness: Lessons from the vegetative state. *Trends in Cognitive Sciences*, 9 (12),

556-559.

- Lim, T., Nam, S., Kim, M., Yoon, K., & Kim, B. (2013). Comparison of medical expenditure according to types of hospice care in patients with terminal cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30, 50-52.
- Magno, J. (1990). The hospice concept of care: facing the 1990s. *Death Studies*, 14 (2), 109-119.
- Poor, B., & Poirrier, G. (2001). *End of life nursing care*. Boston: Jones & Bartlett.
- Rachels, J. (1997). Active and passive euthanasia. In N. Jecker, A. Jonsen, & R. Pearlman (Eds.), *Bioethics: An introduction to the history, methods, and practice* (pp. 77-82). Sudbury, Massachusetts: Jones & Barlett Learning.
- Robbins, J. (1983). *Caring for the dying patient and the family*. New York: Taylor & Francis.
- Singer, P. (2011). *Practical ethics*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Stoddard, S. (1978). *The hospice movement: A better way of caring for the dying*. New York: Vintage.
- Turk, D., & Dush, D. (2014). *Psychosocial assessment in terminal care*. New York: Routledge.
- Veatch, R., & Ross, L. (2014). *Transplantation ethics* (2nd ed.). Washington, DC: Georgetown University Press.
- Wijdicks, E. (2015). Determining Brain Death. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 21 (5, Neurocritical Care), 1411-1424.
- WPCA (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. (Published by Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization, January 2014).
- Zeman, A. (1997). Persistent vegetative state. *The Lancet*, 350 (9080), 795-799.

Hospice · Palliative Care and Its Ethical Issues

Yoo-Hyang Cho
Department of Nursing
Chodang University
Muan, Korea 58530

There might be many ethical problems about care and management of terminal patients related to death. In advanced countries, pain care and hospice medicine terminal patients has already been universal. The purpose of this paper was to identify hospice and palliative care for terminal cancer patients and to discuss the ethical issues in Korea. For the past several decades, hospice and palliative care services, which covered with health insurance system, for terminal cancer patients have been carried out in Korea as a comprehensive package of medical services to take care of death-facing terminal patients and their families with affection. But many ethical problems have been occurred in medical fields while serving the hospice and palliative care served. The problems of defining death, brain death, end of life-sustaining treatment and advance directives, euthanasia, organ donation or transplantation and so on were discussed in this paper.

(논문접수일: 2015년 9월 30일)

(수정논문접수일: 2015년 11월 6일)

(논문게재승인일: 2015년 11월 19일)