

Hospice/Palliative Care에 있어서 사회경제적 측면

김창곤(가톨릭대 강남성모병원 사회사업가)

“葉落歸根 來時無口” 잎사귀가 떨어지면 뿌리로 돌아간다.
다시 올 날을 말할 수 없는 것 - 慧能의 ‘臨終’

I. 序 論

원효가 사복(思服)의 어머니를 묻으면서 “태어나지 마세요 죽는 게 괴로우니, 죽지 마세요 태어나는 게 괴로우니”라고 중얼거릴 때, 스무살을 갓 넘기고, 죽어가는 말기 암환자인 아들의 따귀를 때리면서, “제발 빨리 죽어 버려라.”라고 절규하는 어머니를 대할 때, 노인치매전문 병동에 장기입원중인 노인환자를 단지 “치료”했다는 이유만으로 주치의가 [그대로 죽게 내버려두지 치료를 해서 자식들 오래 고생시킨다]고 생각하는 자식들에게 진료실 책상이 엎어지고 난동을 부리는 수난을 당할 때, 죽음이란 그 죽음을 당하는 사람이나 가족 모두에게 결코 쉬운일이 아니라는 사실을 알 수 있다. 이러한 죽음은 고통스런 변화를 맡게 되는 매우 당황스런 경험이 될 수도 있고, 따뜻하고 친밀한 공유의 시간을 주기도 한다.

흔히 임상을 공부하는 이나 임상가 모두가 공유하는 것은 환자에게 뭔가를 꼭 해주고 싶다는 “의욕”이지만, 정작 이를 실천할 밑천인 임상이론이나 기술, 치료방법 및 문제에 대한 해결책을 지금-여기(Here & Now)에서 내가 맡은 환자에게 자신있게 구사할 수 있는가에 대해서는 확답할 수 있는 이가 그리 흔치는 않을 것이다. 호스피스병동에서도 이런 의욕에 차 환자들을 방문하는 이들을 종종보게 되는데, 막상 환자곁에 가면, 죽어 가는 이에게 <무엇을?>, <어떻게?> 해야할지 머뭇거리게 된다.

여기서는 호스피스의 전인치료에 있어서 사회생태학적 이론이나 생리심리사회적모델(Biopsychosocial Model)과 관련해서 사회심리적 문제중 사회경제적 측면에 대해서 먼저, 이

론적 고찰을 통해 1) 호스피스의 정의와 역사, 2) 건강과 사회경제적 상태와의 관련 이론 3) 임상에서의 사회경제적 측면 4) 호스피스와 사회경제적 측면을 알아보고, 5) 호스피스 실제 사례를 살펴보고, 이에 대한 고찰로서 6) 임상에서의 사회심리적 평가에 관한 쟁점을 논한 후에, 7) 결론과 제언으로 마무리하고자 한다.

II. 本 論

1. 이론적 고찰

이론적 고찰에 앞서, 호스피스의 정의 및 역사 등에 대해 알아보기로 한다

1) 호스피스의 정의 및 역사

(1) 호스피스란?

: 호스피스란 “죽음을 앞둔 말기환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서, 환자가 남은 여생동안, 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 도우며, 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적인 돌봄”이라고 한다.

(2) 한국호스피스의 역사

영국과 프랑스, 그리고 독일 등의 유럽권에서는 이미 17-18세기부터 호스피스의 효시를 찾아볼 수 있겠지만, 미국은 1963년에 Cicely Saunders가 미국을 방문하여 호스피스 강연을 하고, 1968년 Yale New Heaven에서 호스피스 가정간호를 시작했고, 한국은 1965년 강릉 마리아의 작은 자매회 수녀들에 의해 갈바리의원을 설립하고 임종간호를 시작한데서 호스피스활동이 발원한다.

1978년에는 갈바리의원내에 임종방이 마련되었고, 1981년에는 14개의 병상이 개설되었다.

1981년 8월에는 가톨릭의대 간호학과의 학생들이 의사, 원목실 등과 함께 학생호스피스 활동을 시작했고, 1982년 12월에는 가톨릭의대 강남성모병원에서 호스피스활동이 시작되었고, 1987년 3월에는 성모병원과 강남성모병원에 호스피스과를 개설하고 1988년 성바오로 병원에도 호스피스과가 개설되었다. 1988년 10월에는 가톨릭의대 강남성모병원에 호스피스 100병상이 개설되었고, 1988년에는 연세대 신촌 세브란스병원 암센터에서 가정호스피스 프로그램을 시작했고, 같은 해에 춘천 성 글롬반 병원에서도 시작되었다. 1990년 2월에는 가톨릭사회복지회에서 가정

호스피스가 시작되었고, 1992년 3월에는 한국기톨릭호스피스협회가 창립되었다. 1994년에는 한국원불교호스피스협회가 창립되었다. 한국에는 아직 전국규모의 학회는 창립되지 않은 것 같다. 하지만, 호스피스 전문가들의 비공식 모임이 증례집담회형태로 1996년 6월부터 분기별로 모임을 갖고 있고, 이와는 별도로 이 모임의 활선 전부터 모현 호스피스에 비공식집담회가 열려오고 있다.

한편, 한국의 호스피스는 미국(1968년)보다 그 출발기점은 오히려 3년 앞선 1965년이지만, 미국의 호스피스 프로그램이 미국전역에 걸쳐 1,800개이상(1993년)의 프로그램이 확산되어 있는 반면 한국은 공식, 비공식 프로그램이 겨우 100여개에도 못 미치는 것으로 알려져 있다. 이와 같은 수적비교는 다소 무리가 있겠지만, 아무튼 우리나라에도 종파나 학계를 초월한 전국적인 규모의 학회와 협회의 창립이 속히 이루어져야 하겠다.

2) 건강과 사회경제적 상태(Socioeconomic Status)간의관련성에 관한 몇 가지 이론

여기서는 현대사회에서 사회경제적 상태와 건강과의 관련성에 대해 관찰된 사회적 원인, 어린 시절의 경험, 그리고 건강선택의 세 가지 범주로 나누어 알아보고자 한다.

(1) 사회적 원인 (Social Causation)

성인기에 개인의 사회적인 지위는 그들의 건강에 영향을 미친다. 물질적인 궁핍이나 빈곤은 명백한 요인으로서, 의심할 여지없이 일찍부터 그 중요성이 인정되어왔다. 물질적인 궁핍은 사회경제적 상태와 건강간의 관련성에 대해 쓴 Black Report에서 1980년에 처음으로 제기되었다.

다른 연구자들은 일하는 환경을 강조하기도 한다. 최근 스웨덴의 한 연구에서는 사회망(Social Network)이나 사회적 지지(Social Support), 알코올 소비나 흡연과 같은 건강 유해행위, 건강관리 이용 등을 중요한 요인으로 제시했다.

(2) 어린시절의 경험 (Experence in Childhood)

이 이론은 어린시절의 환경이 성인기의 건강과 사회경제적 상태, 모두에 영향을 미친다고 주장한다. 이것은 어린시절의 경제적 생활형편이나 양육하는 부모의 사회경제적 지위가 성인기의 사회경제적 상태와 마찬가지로 성인기의 건강상태에도 영향을 미치는 인자들로 작용한다는 것이다. 최저의 사회경제적 계층 출신은 최고의 사회경제적 계층출신 보다 키가 작다는 결과는 키가 일생에 있어서 늦게까지 건강과 관련되며, 아동기의 사회경제적 상태에 따라 영향을 받는다는 보고에 의한 것이며, 아동기 경험이 아동기 건강에 영향을 끼칠 수도 있고, 후에 성인기의 건강과 사회경제적 상태에도 영향을 미친다는 증거로서 사용되어져 왔다어린시절의 환경적 경험이 성인기의 건강과 사회경제적 상태간의 관계에 영향을 미칠수 있다는 다른 증거가 Barker 등에 의해 보고 되었다. 여기서 Barker 등은 높은 신생아 사망율을 보이는 지리적인 지역과 아

마 70여년전에 낮은 사회경제적 상태가 오늘날의 심혈관 질환으로 인한 증가된 사망율을 초래했다고 주장한다. 또한 주택, 가계수입, 식생활, 그리고 다른 영향들과 같은 늦은 아동기 환경보다는 오히려 임신 당시의 환경과 유아기의 환경이 성인기의 사회경제적 상태와 건강과 관련해서 가장 중요하다고 주장했다.

(3) 건강선택 (Health Selection)

이 가설은 사회경제적 상태가 다른 사회적 계층에 도달하기 위한 사람들의 가능성에 영향을 주기 때문에 건강은 선택되는 결과라는 주장이다. 이것은 보다 나은 건강상태에 있는 사람이 더 높은 사회경제적 지위를 성취한다는 것이다. 이미 1955년에 Illsley가 한 연구에서 여기에 대한 증거를 제시했지만 1980년대에 들어서면서 수 많은 연구들이 사회적 원인을 주장하는 Black Report로부터 제시된 결과들에 의해서 시사되었다. 그러나 최근 건강은 선택되는 설명에 대한 흥미가 새로이 시작되고 있다.

3) 입상에서 “사회경제적”측면과 관련된 몇 가지 이야기

입상에서 흔히 “사회경제적”이란 용어는 “사회적”을 빼뜨린 주로 “경제적”측면에 치중해서 사용되어지기도 하는 테, “사회경제적”이란 단순히 수입을 의미하는 것이 아니라 교육, 직업, Life-Style의 요소도 포함된다. 미국에서의 사회적 계층의 개념은 오히려 직업과 교육이 중요시 된다. 이러한 사회적 계층의 개념상의 문제는 폭넓은 일반화(보편화)로 인해 고정관념화되는 경향이라고 한다.

다음은 정신장애와 암, 통증, 그리고 호스피스와 관련해서 사회경제적 측면에 대해 알아보기로 한다.

(1) 정신장애와 사회경제적인 원인

정신장애와 관련된 사회경제적 원인을 여기서는 Life-Style, 연령, 사회경제적 상태 (Socioeconomic Status)로 나누어 알아보고자 한다.

① Life- Style : 정신질환이든 신체질환이든간에 Life-Style과 개인적인 습관이 질병에 기여하는 정도는 70%에 달한다. 한편, 사고예방만으로도 때 이른 죽음을 줄일 수 있다. 특히 미국에서는 음주운전억제만으로도 년간 10만명의 목숨을 건질 수 있다고 한다.

② 연령(Age): 질병의 유병률은 연령에 영향을 받는다. 한 연구에 따르면 65세이상 인구의 86%가 한가지이상의 만성질환에 시달리고 있으며, 이 중 주요 3대 질환은 관절염, 고혈압 그리고 심장질환으로 보고되었다. 반면에 젊은 연령층에서는 급성질환의 빈도가 높은 것으로 나타났다. 정신건강문제는 연령의 증가와 비례하며, 연령은 의료의 이용에도 영향을 미친다.

③ 사회경제적 상태 (Socioeconomic Status)

: Hollingshead & Redlich(1958)은 미국 뉴 헤이븐시의 24만명을 대상으로, 환자의 사회적 지위를 직업, 교육, 주택의 위치 등을 고려하여 5개의 사회계급으로 나누었고 전 인구의 5%를 대조군으로 연구한 결과, @정신병의 유병률은 사회계급과 관계가 있고 낮을수록 많다. @정신장애의 형(型)은 사회계급과 관계가 있는 데, 신경증적 장애는 직접적으로, 정신병은 역으로 관계가 있다. 즉, 정신분열병은 사회계층이 낮을수록 많고, 강박장애, 공포불안장애 및 성격장애는 상류계급에 많고, 히스테리는 상류계급에 에디푸스 컴플렉스문제는 중류계층에 많다. @정신의학적 치료도 계급과 관계가 있으며, 상류계층은 정신치료가 많다고 보고했다.

또한 정신건강과 사회경제적 상태와의 상관관계에 있어서 Bipolar I Disorder는 높은 사회경제적 계층에 많고, Schizophrenia는 낮은 사회경제적 계층에 월등히 높다는 보고가 있다. 도시화로 인해 정신질환이 증가하고 있고, 경제적 빈곤도 감정적 도움이 적다는 점에서 사회적 고립의 하나가 될 수도 있다. 경제적 수준이 낮을 때, 발병이 증가하는 것은 원인에 의해서라기보다는 병 때문에 경제적으로 빈곤해진다는 결과로보는 견해도 있다.

정신질환과 증상은 @사회경제적 수준이 낮을수록 @의미있는 사회계층과 함께하는 사람들 중에서 @유용한 사회적 역할을 가지지 못하는 사람중에 @ 의미있는 사회적 지지기반의 외상적 상실을 경험한 사람중에 흔히 나타난다.

(2) 암과 사회경제적인 인자

① 수명: 상류계층의 암환자가 하류계층의 암환자보다 오래산다는 통계는 신빙성이 높다고 인정받는 데, 이는 상류계층의 사람들이 상대적으로 평소에도 건강관리를 잘하고, 위생적인 생활조건속에서 살며, 의료혜택을 잘 받는다는 이유로 귀결된다.

② 암의 발생: 사회계층과 암의 발생과는 상관관계가 있다. 예를 들면, 위암과 자궁경 부암은 교육수준, 가정환경, 직장수준이 낮은 사람에게서 발생빈도가 높다. 또한 유방암과 대장암은 상류계층에서 발생빈도가 높은 경향이 있다.

③ 통증(Pain)과 사회경제적 측면

통증과 사회경제적인 측면을 논하기 전에 우선 전인적 통증(TOTAL PAIN)과 사회적 통증을 알아본 후, 통증과 사회경제적 측면에 관해 알아보고자 한다.

① “전인적 통증(TOTAL PAIN)이란?”

미국의 호스피스의학회(Academy of Hospice Physicians, 1994)는 전인적 통증(Total Pain)을

@Physical--often multiple(신체적---흔히 복합적), @ Anxiety, anger, depression(불안, 분노, 우울) @ Interpersonal, financial(대인관계, 재정적) @ Non-acceptance, anguish(불승낙, 고통)의 첫 글자를 땠고, 박민철(1995)은 전인적 통증(Total Pain)을 신체적 통증과 정신적 통증, 사회적 통증과 영적 통증으로 나누고, 사회적 통증은 인간관계, 경제적 문제, 가정문제, 유산상속 등의 문제를 전문가인 사회사업가가 개입하는 것으로 보고하고 있다. 이러한 전인적 통증은 생리심리사회적 모델에서 한 걸음 더 나아가 전인치료의 관점에서 비롯된 것으로 사려된다.

② “사회적 통증”이란 ?

; Peter Storey (1996)에 의하면 사회적 통증은 대인간의 문제로서 “누군가가 더 이상 돈벌이를 할 수가 없고, 더 이상 자신의 아이들을 위해 음식을 준비 할 수가 없으며, 더 이상 적절한 성적 상대(Sex Partner)가 될 수 없으며, 가족의 스트레스를 지탱해낼 수 없다는 사실 때문에 아마도 야기될 수 있는 통증의 호소”라고 한다.

③ 통증과 사회경제적 측면

통증과 사회경제적인 측면에 관한 연구보고를 몇 가지 살펴보면 다음과 같다.

Koos (1954)는 “사회경제적 수준이 낮은 이들의 경우에는 통증과 같은 질병의 다양한 증상들에 대해 관심을 받아야 하는 것이 아닌 단지 참아내야하는 것으로 여기는 경향이 있다”고 했으며, Moses & Cividili (1966)은 “병에 대한 인식수준과 이로 인해 치료를 받으려는 자세는 교육수준과 관계가 있다. 즉, 교육수준이 높은 사람일수록 자신의 병에 대해서도 저 잘 인식하고 더 일찍 치료를 받으려 한다. 결국 사회환경이 통증에 대한 경험과 반응을 결정하지만, 통증에 관련된 요인 또한 환자의 사회적 관계에 영향을 미친다.”고 한다.

Merskey & Spear (1967), Mohamed et al (1978), Shanfield & Killingworth (1977) , Waring (1978) 등은 “만성적 통증이 있는 환자와 배우자 사이에는 심각한 부부문제가 있다”고 한다.

따라서, 사회경제적 측면에 있어서, 사회환경, 사회경제적 수준과 교육수준, 부부관계 등은 병식과 병에 대한 대처하는 자세, 통증에 대한 경험과 반응, 만성적 통증 등에 영향을 미친다고 볼 수 있다.

4)호스피스(HOSPICE)와 사회경제적인 측면

다음은 호스피스와 사회경제적인 측면에 대해서, 1) 개인의 사회적 지지체계와 그 구성원들의 수용 및 원조, 2) 유족의 교육적, 경제적, 직업적 상황 그리고 임종환자의 반응에 영향을 미치는 변인들 몇 가지를 살펴보기로 한다.

(1) 개인의 사회적 지지체계와 그 구성원들의 수용 및 원조

- @ 고인과 사별가족이 사회적 지지체계의 구성원들과 죽음의 태도(예식) 및 죽음의 상황에 따라 사별가족이 받게 될 지지의 유형이 달라지게 된다.
- @ 애도의 과정은 긍정적인 관계로부터 얻게되는 격려 및 감정이입 그리고 생계유지를 요구한다.
- @ 지지의 결여는 보통 슬픔을 성공적으로 해결하기 어렵게 한다. (Maddison, 1968)
- @ 사별기간동안 가까운 친인척들의 참석이 뒤에 남는 슬픔극복과는 별로 무관하다.
(Freeman 등, 1980)
- @ 자녀양육에 가장 중요하다고 생각되는 것은 사회적 지지(관심)시간의 지속성이다.
- @ 사별한 개인이 적극적으로 손을 내밀어 받아들이는 자세가 요구되어지기도 한다.
- @ 관심있는 사회적 지지집단의 도움에도 불구하고 자신들에게 주어지는 지지를 활용하지 못하고 자신들을 고립화시키는 보기드문 경우도 있다.

(2) 유족의 교육적, 경제적, 직업적 상황.

유족의 교육적, 재정적, 원천, 직업적 기술의 결여는 사별가족에게 스트레스를 가중시킨다. 사별가족들은 흔히 자신들이 지지하는 일과 건강관리의 증진을 위해서, 죽음후에 자기자신을 재충전하고 유지하기 위한 사별가족 자신들의 능력과 타협하게 된다. 이것은 사별가족이 장기간 투병으로 인한 비용 때문에 자신의 인생에 있어서, 사별후의 초기에 더 낮은 생활수준을 직면하게 될 때, 특히 문제시 되며, 그것은 두 번째 상실의 중요한 예로써 대두된다.

(3) 임종환자의 반응에 영향을 미치는 변인(Variables)들로는 재정적 자원(재원)과 그들의 기대된 안정성, 경제적 수준, 질적인 의학적 치료의 평가정도, 직업과 고용상태, 교육, 사회적 계층, 물리적 환경 등을 들 수 있다.

2. Hospice Case Report 1

(OHP 참조)

3. 臨床에서 Psychosocial Assessment에 관한 爭點

(OHP 참조)

- 1) 26 Measures for Psychosocial Assessment
- 2) DSM-IV, Axis IV.
- 3) Psychosocial Problem List 24
- 4) Psychosocial Assessment Key Point

III. 結論 및 提言

이상에서 호스피스와 완화관리에 있어서 사회경제적인 측면을 알아보기 위해서, 호스피스의 정의와 역사, 건강과 사회경제적 상태와의 관련이론, 임상에서의 사회경제적 측면, 호스피스 사례, 그리고 사회심리적 평가에 대해 알아 보았다. 이에 대해 다음에서 몇가지로 요약하여 결론을 맺고자 한다.

첫째, 건강과 사회경제적 상태간의 관련성에는 사회적 원인 및 어린시절의 경험, 그리고 건강 선택되는 결과라는 건강선택의 이론 등이 있다.

둘째, 정신장애는 사회경제적 원인과 관련되어 있으며, 여기에는 Life-Style, 연령, 사회경제적 상태(Socioeconomic Status) 등이 포함된다.

셋째, 사회경제적 인자는 암환자의 수명 및 암의 발생과 상관관계가 있다.

넷째, 전인적 통증중 사회적 통증은 인간관계, 경제적 문제, 가정문제, 유산 상속 등과 관련되며, 사회경제적 측면에 있어서 사회환경, 사회경제적 수준, 부부관계 등은 병식과 병에 대처하는 자세, 통증에 대한 경험과 반응, 만성적 통증 등에 영향을 미친다.

다섯째, 호스피스와 관련된 사회경제적인 측면은 개인의 사회적 지지체계와 그 구성원들의 수용 및 원조, 유족의 교육적, 경제적, 직업적 상황, 재원과 유족들의 기대된 안정성, 질적인 의학적치료의 평가정도, 사회적 계층, 그리고 물리적 환경 등이 변인으로 영향을 미친다.

끝으로, 한 가지 제언하고자 하는 점은 적어도 한국의 사회사업을 공부하는 이들과 실무에 임하는 사회사업가들은 사회과학도로서 의학과 관련한 연구 및 학술활동 등에 관심을 가졌으면 하는 바램이며, 나아가 많은 역량있는 사회과학자 및 사회과학에 임하는 실무자들이 의학과 연계해서 연구하고, 폭넓게 전인치료를 할 수 있는 다학제간의 팀접근을 할 수 있는 풍토가 조성될 날을 기대해 본다.