

# The Challenge of Being a Caregiver for Hospice Care

이화여대 가정호스피스센터, 경인여대 간호과

최 화 속

## 들어가는 말

호스피스 대상자에게 돌봄을 제공하고자 하는 사람들은 어떤 도전과 어려움을 가지고 있을까? 그것은 돌봄 제공자가 어떠한 사람인가에 따라서 다를 것이다. 개인의 타고난 성향이나 성격적 특성에 따라서도 다르겠지만 의료인인지, 비의료인인지, 호스피스 교육을 받은 전문호스피스자원봉사자인지, 단순한 이웃이나 교우인지 혹은 가족인지에 따라서도 다를 것이다. 돌봄 제공자의 종류는 대상자와의 관계와 전문직 배경에 따라 크게 다음의 세 가지로 범주화 할 수 있다고 보는데 이들 각각의 그룹이 호스피스 돌봄 제공자로서 직면하는 도전과 어려움에는 공통되는 점과 함께 상이한 점들이 있다.

### 1. 가족

말기환자의 가족은 말기환자와 함께 호스피스 대상자이면서 동시에 호스피스팀의 일원으로 간주되고 있다. 가족 중에서도 특별히 환자를 주로 돌보는 책임을 맡고 있는 주수발가족의 경우는 그 부담이 엄청나서 그 자신 환자를 돌보는 한편 호스피스팀의 돌봄 대상자가 되기도 한다(김수지 외, 2001).

지난 15년간 호스피스 활동을 하면서 만난 주수발가족들의 가장 큰 어려움은 시간, 돈, 에너지 등 삶 전체가 말기환자로 인해 달려져야 한다는 점이다. 직장을 휴직하거나 그만 두어야 하고 다른 목적으로 해오던 저축을 치료비로 모두 사용하거나 빚을 지게되고 여러

가지 다양한 환자의 요구로 인해 심신이 매우 지치게 된다.

환자를 돌보는 일과 관련해서는 혹시 혼자 있을 때 환자가 사망할까봐 불안해하고 두려워하는 마음이 많았다. 또한 어떻게 돌보아야 하는지?, 언제 죽을 것인지?, 멀리 있는 가족들에게는 언제 연락해야 하는지? 등 처음 경험해 보는 일에 어떻게 대처해야 하는지 알 수가 없어서 당황해하고 힘들어한다. 환자의 요구가 지나치게 많아서 소진되는 것도 힘들지만 사랑하는 가족이 죽어 가는 모습을 옆에서 지켜보아야 한다는 것은 가족으로 하여금 무력감과 가슴이 찢어지는 아픔을 경험하게 한다. 특히 가족이 환자의 죽음을 도저히 받아들일 수 없을 때는 심리적인 갈등과 어려움이 더욱 커지게 된다(최화속, 2001a).

이런 점들이 가족도 호스피스 대상자로서 도움이 필요함을 알게 해주는 부분이다. 실제로 가족들은 호스피스 팀의 도움을 받으며 환자를 수발하는 법을 익히게 되고, 필요할 때 도움을 요청할 수 있다는 안도감과 함께 자신의 어려움과 고충을 상담을 통해 털어놓고 나면 후련함을 느끼며 새로이 환자를 수발할 정신적 에너지를 얻게 된다(최화속, 2002).

### 2. 전문직 인력

호스피스 팀을 구성하는 인력은 의사, 간호사, 성직자, 사회복지사 등의 전문직 인력과 비전문직 자원봉사자의 두 그룹으로 크게 나누어지는데 전문직 인력 중 일부는 호스피스조정자의 역할을 겸하고 있다. 호스피스 팀의 전문직 인력들은 대상자가 “말기상태”로 인해

“죽음”을 앞에 두고 있다는 점으로 인해 사회심리적 지지를 제공하는데 있어서 “치유될 수 있는”대상자와는 다른 어려움을 경험하게 된다(김수지, 오송자와 최화숙, 1997).

현재 호스피스 팀의 일원으로 활동하고 있는 전문직 인력 23명(의사 5명, 간호사 13명, 성직자 3명, 사회복지사 2명)을 대상으로 호스피스 활동을 하면서, 특히 사회심리적인 지지를 제공하는데 있어서 가장 어렵게 느껴졌던 점이 무엇이었으며 그럴 경우 어떻게 해결할 수 있었는지를 알아보았다. 전화 또는 일대일 면담을 통해 조사하였는데 이들의 호스피스 경험은 2년부터 16년까지로 다양하였다. 이들 중 호스피스 경험이 3년 미만인 4명의 경우 심리적 지지를 위해 어떻게 대화를 시작해야할지 몹시 어렵다고 하였고 라포를 형성하는데 어려움을 토로하였다. 또한 환자와 가족의 마음을 충분히 공감하고 이해하지 못한 상태에서 무슨 말을 하는 것은 상황을 더 어렵게 만들까봐 긴장되고 조심스러운 부분이라고 하면서 이를 해소하기 위해 자신들이 의사 소통에 대해 더 많이 배우기를 원한다고 하였다.

경험이 많을수록 그런 어려움은 감소되나 여전히 임종과 관련된 화두가 나올 때는 조심스럽다고 하였으며 환자가 자신의 병황을 모르고 있을 때, 가족이 환자에게 알리기를 원하지 않고 있는 경우, 혹은 환자 또는 가족이 현실을 받아들이기를 거부할 때는 라포 형성이 어렵다고 하였다.

의료인의 경우에는 병의 진행상태를 미처 예측하지 못하여서 임종과정이 시작된 것을 알아차리지 못하여 임종을 놓친 경우에 자괴감을 느낀다고 하였고 환자가 방문해주기를 원하고 있으나 다른 사정으로 인하여 미처 방문하지 못하였는데 그만 환자가 사망한 경우와 라포 형성을 위한 좋은 아이디어가 환자 사망 후에 생각났을 때에는 자책감과 후회가 심하게 들었다고 하였다. 한편 증상조절이 너무 잘 되어서 환자가 “혹시 오진이 아니었을까?” 하고 생각하거나 현실을 잊어버리고 죽음에 대한 준비를 전혀 하지 못한 상태에서 갑자

기 사망하는 경우에도 “Living”과 “Dying”을 잘 조율하지 못한데 대한 안타까움이 컸다고 하였다.

비의료인의 경우는 질병에 대한 이해가 부족하여 호스피스 가입 초기의 환자들을 대할 때는 종종 “혹시 좋아질 수 있지 않을까?”하는 생각이 들어서 힘들었으며 대상자와의 대화 수위를 어느 정도로 해야할지 결정하는데 어려움을 느낀다고 하였는데 이는 호스피스 팀모임에서 또는 담당간호사로부터 환자의 병황에 대한 설명을 들을 때 어느 정도는 해소가 되었다고 하였다.

전반적으로는 말기환자와 가족의 입장을 이해하고자 “공감” 기술을 사용하여 동행하다가 돌봄 제공자 자신의 일상으로 돌아가기 위해서 정서적인 환원을 하는 과정에서 에너지 소모가 많다는 것이 가장 지치기 쉬운 부분이라고 하였다. 또한 환자와 가족의 요구가 무엇인지를 이해하면서도 행정적, 제도적 지원이 미흡하여 요구에 부응할 수 없을 때, 도움이 필요한 환자가 있는데도 호스피스의 여건상 등록을 받을 수 없을 때, 환자와 가족의 지나친 요구로 소진될 때, 돌봄제공자 개인에게 필요한 요구가 적절하게 충족되지 못할 때도 어려움을 느낀다고 응답하였다.

### 3. 비전문직 인력

호스피스 팀의 자원봉사자는 비전문직 인력이기는 하지만 호스피스 교육을 받은 전문자원봉사자이다. 이들과 달리 환자의 친지나 교우, 이웃들은 대개 호스피스에 대해 잘 알지 못하는 인력이기는 하나 적절히 활용한다면 환자와 가족에게 도움을 주는 유용한 지지체가 될 수 있다.

호스피스 자원봉사자의 경우, 봉사자 팀 모임에서 호소하는 어려움에는 다음과 같은 내용이 있었다(최화숙, 2000).

- 1) 환자를 처음 방문할 때
- 2) 환자나 가족이 마음을 잘 열지 않을 때
- 3) 환자와 가족의 마음을 잘 읽을 수 없을 때
- 4) 가족이 무료 간병인이나 파출부 취급을 할 때

- 5) 환자가 너무 빨리 돌아가실 때
- 6) 환자는 오라고 하는데 가족은 오지 말라고 할 때
- 7) 자신의 부족함을 절감할 때

**나가는 말**

호스피스 서비스는 1일 24시간 1주 7일 "On Call" 상태에서 제공되어야 대상자에게 도움이 된다(Babara A. Backer, Natalie R. Hannon, Noreen A. Russel, 1994). 그런 만큼 서비스를 제공하는 인력에게는 심신의 부담이 크고 쉽게 소진될 수 있는 업무이다. 말기환자의 가족을 위해서는 "Respite Care"와 자조그룹 활용 등이 도움이 될 것이다. 또한 호스피스에 등록하여 전문적인 도움을 받는 것이 크게 도움이 될 것이다.

한편 현재 호스피스팀의 일원으로 활동하고 있는 인력을 위해서는 이들이 계속적으로 돌봄 제공자의 역할을 잘 수행할 수 있도록 격려하고 지원하는 방안을 모색하여야 할 것이다. 정기적인 호스피스 팀 모임을 통하여 필요한 지식과 정보를 얻을 수 있도록 해주고 그 동안의 활동에 대한 나눔의 장을 마련하여 스트레스를 풀 수 있도록 해 주는 것이 필요하다. 전문직 인력의

경우 국내뿐 아니라 국제적인 학술대회에 참석하도록 지원하고 행정적, 제도적 지원을 병행하여 적절한 휴가와 보상을 통해 격려함으로써 상기한 어려움들의 많은 부분을 해소할 수 있을 것이다(최화숙, 2001b).

**참 고 문 헌**

1. 김수지 외. 호스피스 총론. 서울: 한국호스피스협회 출판부, 2001
2. 김수지, 오송자, 최화숙. 호스피스-사랑의 돌봄. 서울: 수문사, 1997
3. 최화숙. 호스피스 자원봉사자의 자세와 역할. 호스피스자원봉사자 교육교재, 이화여자대학교 간호과학대학 가정호스피스센터, 서울, 2000.
4. 최화숙. 호스피스 대상자의 심리적 상태와 대처 방안. 사이버호스피스 교육자료, 이화여자대학교 간호과학대학 가정호스피스센터, 서울, 2001a
5. 최화숙. 소진과 스트레스 예방. 호스피스자원봉사자 교육교재, 인천호스피스, 2001b
6. 최화숙. 아름다운 죽음을 위한 안내서. 서울: 월간조선사, 2002
7. Babara A. Backer, Natalie R. Hannon, Noreen A. Russel. Death & Dying: Understanding and Care (second edition). New York: Delma Publishers Inc., 1994