

Original Article

# 호스피스 자원봉사자들의 봉사경험에 대한 심층적 이해 - 질적 사례 연구 -

심 세 화

고려대학교 일반대학원 사회복지학과

## A Case Study on the Experience of Hospice Volunteers

Se Hwa Shim, Ph.D. Candidate

Department of Social Welfare, Korea University Graduate School, Sejong, Korea

**Purpose:** This study is aimed at understanding the volunteers' experiences and interactions with their corresponding teams during their participation in hospice care. More specifically, the study is to contribute policy-wise to development of hospice care in Korea by helping policy-makers and organizers and managers of hospice care provides better understand the importance of the meaning and roles of volunteers in hospice care. **Methods:** In-depth interviews and participant observation were performed with study participants who were selected from four different types of hospice agencies. Study analysis was conducted using "case study" as one of the rigorous qualitative research methods to develop "inter-" and "intra-" comparisons among the study participants. **Results:** Volunteers in hospice care were initially motivated by religion and faith, and the motivation grew stronger through the volunteer experiences. They emphasized that the essence of the hospice volunteering was motivation from religion and faith and something they do for themselves. They characterized their experience as a true service that is offered for free and a job that requires expertise. In addition, they achieved personal (internal) growth by reflecting on the meaning of "good death" and better understood the importance of respecting spiritual diversity. **Conclusions:** This study could help hospice officials offers better understand hospice volunteers' role and their importance. The study also provide practical implications and policy suggestions.

**Key Words:** Hospices, Volunteer, Spirituality, Spiritual diversity, Case study

### 서 론

2015년 7월 한국 호스피스의 제도화 실시를 계기로 호스피스 완화의료 제도 및 그 운영에 대한 관심이 증가하고 있다. 호스피스 완화의료는 품위 있는 죽음을 맞이하고자 하는 사람들의 소망(1)과 갈수록 증가하고

있는 암환자 수 및 암으로 인한 사망자 수 증가에 따라 등장한 것이다. 한국인의 사망과 관련된 통계청 자료(2)를 살펴보면(1995~2014년) 지난 20년간 사망자 수는 242,838명에서 267,692명으로 약간 증가한 반면에, 암으로 인한 사망자 수는 51,045명에서 77,902명으로 상대적으로 크게 증가했음을 알 수 있다(Figure 1).

또 한국사회의 고령화 진전으로 인해 앞으로 사망자

Received November 2, 2015, Revised January 25, 2016, Accepted February 4, 2016

Correspondence to: Se Hwa Shim

Department of Social Welfare, Korea University Graduate School, Korea University Sejong Campus 2511 Sejong-ro, Sejong 30019, Korea

Tel: +82-44-860-1250, Fax: +82-44-860-1251, E-mail: shimminji@hanmail.net

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

수는 급격하게 증가할 것인데, 통계청의 장래 사망자수 추계를 살펴보면 현 시점(2015년 사망자 수는 6.1명/인구 1,000명당)으로부터 약 30년 후에는 사망자 수가 대략 2배로(2040년 사망자 수 추계 11.3명/인구 1,000명당) 증가할 것으로 예측된다(Figure 2).

이러한 시대적 흐름 속에 등장한 호스피스 완화의료는 회복 가능성이 없는 말기암환자들에게 무의미한 검사와 여러 침습적인 치료 대신에 적극적인 통증 관리와 증상 완화를 위한 각종 돌봄 서비스를 호스피스 다학제적 팀원들(의사, 간호사, 사회복지사, 자원봉사자, 성직자 등)이 협력해서 환자와 그 가족들에게 제공하는 것을 말한다. 호스피스 팀원들 중 호스피스 자원봉사자는 호스피스 팀원 내 수적인 면에서 가장 큰 비중을 차지하고 또 생의 마지막을 살고 있는 환자와 그 가족들 곁에서 의료진을 보좌하며 가장 오랜 시간 동안 매우 다양한 역할을 수행하며 적극적으로 돕게 된다는 점에서 절대 소홀히 다룰 수 없는 전문적인 인력군이라고 말할 수 있다. 이들에 대한 선행 연구들을 살펴보면 다음과 같다.

국내의 연구들을 살펴보면 먼저, 호스피스 자원봉사자들의 삶의 질과 의미 그리고 봉사활동에 대한 만족도 조사에 관한 연구로서, 호스피스 자원봉사자의 삶의 질이 높거나(3) 적어도 중간 이상(4)으로서, 호스피스 자원봉사자들의 봉사활동에 대한 만족도가 높을수록 삶의 질도 높은 것(4)으로 나타났다. 다음으로, 호스피스 자원

봉사자의 역할과 자세에 관한 연구로서, 호스피스 자원봉사자는 신체·정신·사회·영적인 돌봄과 호스피스 관련 행정 사무의 지원 활동까지 그 모든 것을 의미(5)하며, 바람직한 자세로는 자신이 관심 있는 일부부터 시작하되, 상대방(호스피스 환자와 기관 담당자 등)의 필요에 초점을 맞춰서 행하는 것(6) 등이 있었다. 마지막으로, 호스피스 자원봉사자의 소진과 죽음 의식에 관한 연구로서, 호스피스 자원봉사자는 대부분 종교성이 높고 또 내세관이 확고한 기독교(개신교와 가톨릭) 신자들이기에 죽음 의식은 보통이며, 특히 죽음에 대한 불안이 낮거나(7) 혹은 보통인 것으로 나타났는데, 죽음의 전·중·후에 대한 불안을 나눠서 살펴보니, ‘죽음 후에 관한 불안’이 가장 낮은 것(8)으로 나타났다.

국외의 연구들을 살펴보면 먼저, 호스피스 자원봉사자들의 동기과 행동에 관한 것으로서 미국에서는 친애동기(affiliation motive)가 높은 이들이 호스피스 자원봉사자가 되고 또 보다 더 헌신적으로 봉사할 것이라는 견해는 사실이 아니며, 오히려 성별 및 나이와 같은 인구학적 요인들이 더 크게 영향을 미치고 있었다(9)거나 혹은 남성보다는 여성이 그리고 젊은이들보다는 오히려 노인들이 더 효과적이고 믿음직한 자원봉사자들이라는 것(10)이 밝혀졌다고 한다. 다음으로, 호스피스 자원봉사자 교육에 관한 것으로서 영국에서는 호스피스 자원봉사자가 자신이 맡은 역할을 잘 감당하기 위해서는 사전교육과 슈퍼비전(supervision)이 꼭 필요하며(11) 또한 미국에서는 호스피스 자원봉사자에 대한 교육의 중점은 환자 돌봄과 경청기술 그리고 비판단적인 동행자가

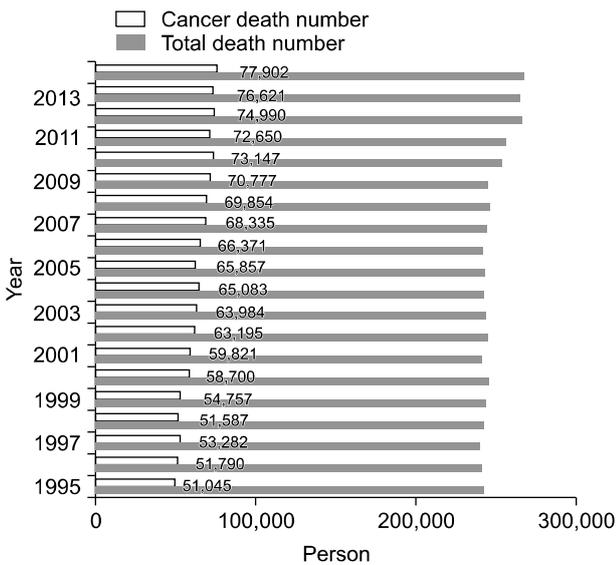


Figure 1. The causes of death in Korea. Source: KOSIS: causes of death in Korea [Internet]. Daejeon: Korean Statistical Information Service; c2014. [cited 2015 Oct 8]. Available from: <http://kosis.kr>.

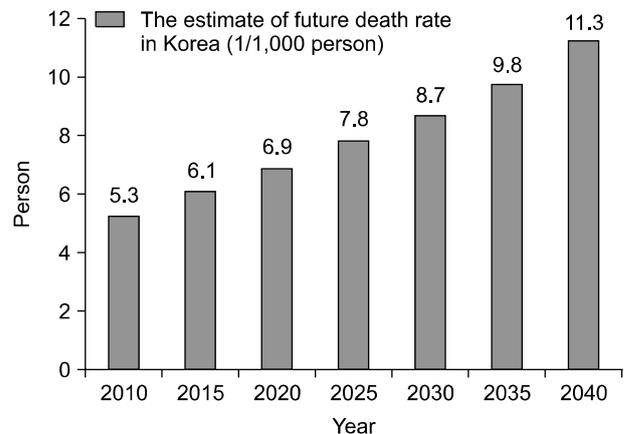


Figure 2. Future death rate in Korea. Source: KOSIS: the estimate of future population in Korea [Internet]. Daejeon: Korean Statistical Information Service; c2014. [cited 2015 Oct 8]. Available from: <http://kosis.kr>.

되어주기(12)로 나타났다. 덧붙여서, 오스트레일리아에서는 AIDS환자들에게 정서적인 도움을 제공해주고자 하는 자원봉사자들에게는 AIDS에 대한 실제적인 지식과 자기 자신의 죽음관 및 상실과 애도 감정에 대해 생각해 보는 교육을 실시해야 한다(13)고 밝혀졌다. 마지막으로, 미국에서는 호스피스 직원들과 자원봉사자들의 관계에 관한 연구도 행해졌는데, 직원들과 자원봉사자들은 비록 그 역할과 책임 면에서 차이가 있을 지라도 모두 다 소중한 호스피스 팀원들이며 또 그렇기에 상호간의 원활한 의사소통과 특히나 직원들의 자원봉사자에 대한 지지가 매우 중요하다(14)고 나타났다.

최근 우리나라에서도 호스피스 제도화가 시작되어 호스피스 자원봉사자들에 대한 수요는 크게 증가하고 있는데, 통계청의 자원봉사자 현황 자료를 살펴보면 지난 8년간(2007~2014년) 우리 사회 내 자원봉사자 수 자체는 크게 늘어났어도(자원봉사 등록자 수는 3배, 실제 활동자 수는 2배로 증가함) 호스피스 관련 기관 및 노인요양원에서 봉사하는 자원봉사자 수는 수년째 거의 변화가 없음을 발견하게 된다(Figure 3).

또한 현재 우리나라는 아직까지 간호사직군을 제외한 기타 호스피스 팀원들에 대한 자격 규정과 재교육 프로그램이 마련되어 있지 않으며, 대만(의사와 간호사는 80시간, 사회복지사는 100시간 그리고 자원봉사자는 30시간 의무교육 규정이 있음)(15)과 달리 호스피스 자원봉사자들을 대상으로 실시하는 공식적인 교육과정도 없는 실정이다. 덧붙여서, 기존의 연구들도 호스피스 자원봉사자의 일부 사항들(예를 들면, 만족도와 삶의 질

등)에만 초점이 맞춰져 있기에 호스피스 자원봉사자들은 어떤 사람들이며, 구체적으로 무슨 일을 하고 있으며, 타 분야의 자원봉사자들과는 어떤 점에서 다르기에 아무나 손쉽게 진입하지 못하고 있으며 또 일단 진입한 사람들은 그토록 오랜 시간 동안 봉사활동을 지속해 올 수 있는지에 대해 알려주는 바가 거의 없음을 발견하게 된다. 따라서 본 연구에서는 호스피스 자원봉사자들의 생생한 목소리를 통해 호스피스 자원봉사 활동에 대한 깊이 있는 이해와 호스피스 실천 현장의 모습에 관한 대략적인 조망을 해봄으로써 호스피스 정책 및 행정 전문가들한테 호스피스 자원봉사자들에 대한 인식 제고를 추구하고자 한다. 또한 호스피스 팀원 모두에게 팀 구성원 중 가장 많은 수를 차지하고 있는 호스피스 자원봉사자들에 대한 폭넓은 이해를 도모하여 호스피스 팀단위의 서비스 제공 시 시너지 효과(synergy effect)가 나타날 수 있도록 한다.

결론적으로, 본 연구는 한국 호스피스의 정책 및 행정 전문가들에게 호스피스 자원봉사자들의 의미와 중요성에 대한 인식을 제고함으로써 향후 호스피스 자원봉사자들의 원활한 인력 공급이 가능하도록 정책 입안 시 실질적인 도움을 제공하고자 한다. 또한 이를 통해서 한국 호스피스의 성공과 한국인들의 좋은 죽음 성취에도 동시에 기여하고자 한다.

## 대상 및 방법

### 1. 연구 방법 - 질적 사례 연구

사례 연구(case study)는 질적 연구접근의 하나로서, 연구자는 시간이 경과함에 따라 하나의 경계를 가진 체계(사례) 또는 경계를 가진 여러 체계들(사례들)을 탐색하며, 다양한 정보원들(예를 들면, 관찰 및 면접 혹은 시청각 자료 또는 문서와 보고서 등)을 포함한 상세하고도 심층적인 자료를 수집하며, 사례 기술(case description)과 사례 주제(case theme)로 나타낸다. 사례 연구에서 분석단위는 복합적 사례(다중현장 연구) 혹은 단일한 사례(현장 내 연구)이다(16). 본 연구자는 호스피스 자원봉사자들의 봉사경험과 한국 호스피스 전체 세팅에 대한 심층적인 이해를 위해 ‘복합적 사례연구(호스피스 단일현장 내 여러 유형의 호스피스 프로그램들에 종사하는 호스피스 자원봉사자들을 대상으로 개별 면접을 실시함)’를 선택하였다. 각 사례들은 ‘의도적 표본추출 전략’에 의해 수집되었으며, 분석 자료의 풍부성을 위해 본 연구자가 호스피스기관 참관 실습 때 관찰했던 내용들

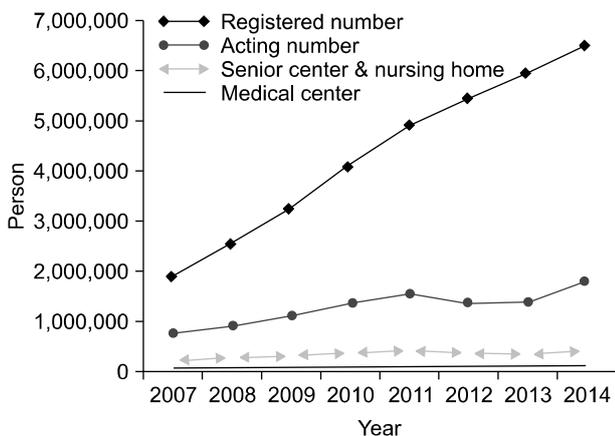


Figure 3. The statistics of volunteers in Korea. Source: KOSIS: current state of volunteers [Internet]. Daejeon: Korean Statistical Information Service; c2014. [cited 2015 Oct 8]. Available from: <http://kosis.kr>.

을 일부 포함시켰다. 수집된 자료들은 먼저, 그 사례 내의 주제들이 제시되었고(사례 내 분석), 이후 여러 사례들에 걸쳐 있는 공통 주제들을 찾기 위한 주제 분석(사례 간 분석)이 실시되었다.

**2. 연구 대상**

본 연구의 연구 참여자는 호스피스 자원봉사자 경력 최소 3년 이상인 사람들로써, 한국 호스피스의 다양한 형태인 분산형·병동형·가정형에서 골고루 모집되어 면접이 행해졌다. 자원봉사자의 연령대는 50~70대로서, 종교인(가톨릭), 기혼자(유배우자) 그리고 사회·경제적으로 안정된 사람들이 대부분이었다. 또한 자료의 충분성을 위해 본 연구자가 지난 2015년도 가톨릭대 호스피스 연구소에서 주관하는 호스피스 완화의료 표준교육과정(제23기, 총 61시간) 수강 시 참관 실습을 나갔던 경기도 소재 독립형 호스피스에서 목격했던 상황들과 그 곳 관계자들(목사, 사회복지사)과의 면담 내용도 일부 활용하였다. 덧붙여서, 본 연구자는 2015년도 가톨릭대 호스피스연구소 주관 호스피스 완화의료 표준교육과정(제23기, 총 61시간), 호스피스 완화의료 심화교육과정(제4기, 총 73시간)을 거쳤으며, 호스피스 완화의료학회 참석(3회) 및 호스피스 공청회 참석(2회) 그리고 사회복지질적연구학회 참석(2회), 질적연구방법론 수강(박사진공과목 3학점 취득, 질적방법론 단기특강 1회 수료) 등을 통해 호스피스 자원봉사자에 관한 질적 연구자로서 나름대로 준비과정을 거쳤다. 또한 연구 참여자 선정은 본 연구자가 호스피스교육을 받으면서 알게 된 수녀의 소개로 아래와 같은 사례를 수집할 수 있었다(Table 1).

**3. 자료수집 및 분석방법**

본 연구의 자료수집 기간은 2015년 3월 15일~2015년 4월 28일까지 한달 반 동안이었다. 연구 참여자는 분산형 호스피스에서 자원봉사를 했던 A와 B, 가정형 호스피스에서 자원봉사를 했던 C와 D, 병동형 호스피스에서 자원봉사를 했던 E를 대상으로 심층 대면 면접을 실

시하였다. 덧붙여서, 본 연구자가 2015년도 3월 참관 실습을 나갔던 독립형 호스피스의 관계자인 사회복지사 및 목사와의 개별 면담 그리고 본인이 당시 목격했던 현장 상황들에 대한 내용도 이 기관 행정부서 관계자의 승인을 받아 본 연구 분석에 포함시켰다. 호스피스 자원봉사자들과의 인터뷰는 본 연구자가 자원봉사활동이 이뤄지는 각 기관들을 방문하면서 이뤄졌고(가정형 호스피스만 특별히 정해진 봉사 장소가 없기에 인근 꽃과 차를 함께 파는 복합형 카페에서 인터뷰가 실시됨) 인터뷰 전 과정은 연구 참여자의 동의 하에 녹취되었다. 주된 질문들은 “호스피스 자원봉사를 시작하게 된 계기는?”, “호스피스 자원봉사자로서 구체적으로 어떤 일들을 하고 있는지?”, “호스피스 봉사활동을 하면서 느낀 보람 혹은 애로 사항 및 이 일을 지속하게 만드는 힘은?”, “좋은 죽음이란 무엇이며, 호스피스 자원봉사를 함으로써 본인이 달라진 점은?”, “호스피스 자원봉사자가 바라보는 호스피스 현장의 모습은?”, “한국 호스피스의 발전을 위해 자원봉사자로서 바라는 점은?” 등이었다. 자료 분석은 질적 사례연구에서 많이 사용되는 ‘사례 내 분석’과 ‘사례 간 분석’을 실시하였다. ‘사례 내 분석’은 각 사례에서 호스피스 자원봉사자의 경험이 잘 드러나도록 세부 주제 확인에 신경을 썼고, ‘사례 간 분석’은 각 사례들 간 공통된 주제이자 동시에 모든 사례들을 잘 아우르는 대주제를 파악해내고자 노력했다.

**4. 연구의 엄격성 및 윤리적 고려**

본 연구자는 연구 시작에 앞서, 호스피스 기관의 책임자적인 호스피스 담당 수녀와 일종의 ‘구두약속(口頭約束) - 사람의 생명을 다루는 호스피스의 특성상 본 연구에는 최소한 호스피스 기본교육(20 시간) 이상을 이수한 사람들만 참여 한다.’을 행한 후에야 본격적으로 자원봉사자 인터뷰를 시작할 수 있었다. 연구의 윤리적 측면과 관련해서 모든 연구 참여자들에게 개인의 비밀 준수와 자유로운 연구 참여 철회를 보장하였으며 또 연구 결과물의 송부으로써 그들의 연구 참여 노력에 대한

**Table 1.** Characteristic of Research Participants.

Case	Name	Sex	Age	Education	Religion	Job	Place	Type	Experience
1	A	F	60's	High School	Catholic	Housewife	○○ Hospital	Hospice associated	7 years
2	B	F	60's	High School	Catholic	Housewife	○○ Hospital	Hospice associated	15 years
3	C	M	50's	Ph.D	Catholic	Professor	○○ Hospice	Hospice home-care	18 years
4	D	F	50's	University	Catholic	Housewife	○○ Hospice	Hospice home-care	12 years
5	E	M	70's	Master's D	Catholic	Retired teacher	○○ Hospital	Hospice care unit	4 years

보상과 직접적인 내용 확인까지 할 수 있음을 약속 드렸다.

## 결 과

### 1. 사례별 기술과 분석

아래에서는 한국 호스피스의 제도화된 4가지 유형과 관련해서, 그곳에서 활동하고 있는 자원봉사자들의 생생한 목소리를 통해 한국 호스피스 현장의 실상을 최대한 그대로 나타내고자 한다(Table 2).

#### 1) 분산형(산재형) 호스피스(Hospice Associated with a Hospital)의 자원봉사자 A, B

# 연구 참여자 A: 남편을 모두 다 결혼시키고 남편과 함께 안락한 노후를 보내고 있는 연구 참여자 A(여, 60대)는 가족 모두 독실한 가톨릭 신자로서 호스피스에 대해서는 2002년도 당시 대학원을 다니던 딸(모현호스피스에서 호스피스교육을 받음)을 통해 처음으로 알게 되었다. 어머니 연구 참여자 A도 2008년도에 호스피스 자원봉사자 교육을 받았고, 3개월간의 인턴 과정을 거친 후 현재까지 약 7년 동안 2인 1조로 매주 1회 호스피스 자원봉사활동을 해오고 있었다. 연구 참여자 A는 매주 화요일마다 불쌍하고 힘없는 사람들을 위해 자신을 오롯이 봉헌하는 일이 매우 보람되다고 하며, 특히 올해가 호스피스 정년(만 65세)이 되는 해인만큼 최선을 다해 봉사활동을 잘 마무리하고자 노력하고 있었다.

호스피스 자원봉사는 연구 참여자 A 본인의 특별한 질환 혹은 주위 사람들에 대한 간병경험과는 무관하며, 자신이 한평생 하느님으로부터 너무나 많은 사랑을 받았기에 그 사랑에 대한 보답으로 이 일을 시작하게 되었다.

또한 남편을 비롯한 주위 가족들의 지지로 오직 순명(順命) - 호스피스기관이 잘 운영될 수 있도록 수녀를 비롯한 주변 책임자들에게 자신이 적극 협조하는 것이 최선이라 믿고 실천하고 있었다. 덧붙여서, 한국 호스피스의 발전을 위해서는 건강보험 수가제가 실시되더라도 소액인 본인부담금조차 내지 못하는 극빈층이 생각 외로 많은 바, 이러한 사람들에 대한 ‘실질적인 도움’이 꼭 제공되기를 기대하고 있었다.

“우리 위치가 여의도에 있어서, 뭐라고 할까... 상대적으로 꽤 부촌이죠. 일반적으로 그렇게 알고 있는데, 여기에 오시는 분들은 수급자분들이 많으세요. 가톨릭 병원이기에도 도움도 많이 드리고... 뭐 더 큰 도움이 못 되어드리는 것이 좀 그렇죠.” (연구 참여자 A)

# 연구 참여자 B: 남편과 함께 단란한 노후를 보내고 있는 연구 참여자 B(여, 60대)는 호스피스에 대해 20년 전인 1995년 자신이 세례 받을 때 처음으로 알게 되었다. 호스피스 자원봉사활동은 죽음에 대해 묵상하던 중 자신이 누구보다도 더 죽음을 두려워하며 또 사람들이 어떤 모습으로 죽는지에 대한 호기심도 크다는 것을 깨닫게 되어 상대적으로 젊은 45세 때부터 이 일을 시작하게 되었다. 연구 참여자 B는 남편의 든든한 지원 - “내 마누라는 세상 사람들이 말하는 그 어려운 일, 누구나 할 수 없는 그런 대단한 일을 봉사하는 사람이야”라는 칭찬 - 속에서 자신의 죽음은 누가, 자신이 그런 상황에 처하게 되었을 때 과연 누가, 그 처절한 모습에 손을 내밀어 잡아줄 것인지를 늘 생각하면서, 현재의 봉사활동이 바로 자신의 죽음에 대한 일종의 ‘투자’라고

Table 2. Classification for Each Type of Korean Hospice Institution.

Type	Contents
Hospice Associated with a Hospital	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Primary goal is to maximize hospital profitability</li> <li>- Required the replacement of hospice care unit or free standing type</li> <li>- Everybody (Hospice patients, volunteers and other patients) feels uncomfortable</li> </ul>
Hospice Home-Care Service	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Good for the psychosocial stability of hospice patients even though they are taking the risk of insufficient caring services</li> <li>- Asked for extra caring services from the family members of hospice patients</li> <li>- Required many roles as ‘multi-players’ to hospice volunteers</li> </ul>
Hospice Care Unit in a Hospital	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Systematic caring services can be delivered by whole hospice team members</li> <li>- Excellent medical staffs(finished hospice training)can be arranged preferentially</li> <li>- Worried about the shortage of hospice volunteers due to the nursing home</li> </ul>
Free Standing Hospice	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Good combination of both home-care and hospice care unit</li> <li>- Visiting patient is difficult for the family members due to the bad transportation</li> <li>- Best fit model for an authentic hospice-literally ‘well-dying’ for the patients</li> </ul>

생각한다고 했다. 독실한 가톨릭신자로서 진정한 봉사는 주변은 물론이고 봉사를 받은 대상자들로부터 ‘감사하다’는 인사조차도 듣지 않는, 바로 그런 것이라고 평소 생각해왔다는 연구 참여자 B는 호스피스 자원봉사자 일이야말로 바로 그 기준에 딱 부합되기에 그간 무려 15년 동안이나 꾸준히 지속해 올 수 있었다고 했다. 덧붙여서, 한국 호스피스의 제도화를 맞이하여, ‘좀 제대로 된 호스피스를 실시’할 수 있도록 기관 수를 늘려주고 또 분산형은 병동형·독립형으로 전환시켜서 진정으로 환자와 그 가족들이 만족할 수 있는 서비스가 제공될 수 있기를 바라고 있었다.

“호스피스 기관 같은 것을 많이 늘려주셨으면 좋겠어요. 호스피스만 하는 병원(독립형 호스피스) 말이에요. ... 여기는 분산형(산재형)인데 병동형이 되었으면 좋겠고, 나쁜 점 많죠. 우리는 일단 여기 아닌 사람들이 섞여 있잖아요. 베드가 6개이면 암환자 1명이 호스피스 대상이고, 아닌 사람이 나머지 5명이잖아요. 그분한테 가서, 그분을 바라보는 시선이, 저 핑크색 옷 입은 사람들(호스피스 자원봉사자들)이 몇 번 왔다갔다하면 저 사람 곧 죽더라, 이걸 알게 되요. 그런데 병동형은 그런 게 없잖아요, 그런 분들만 모아 놓았기에 그런 시선이 없잖아요. 그래서 우리가 가서 활동을 할 때 말 같은 것들도 아주 조심해서, 주변 사람들에게 안 들리게, 눈치 봐야 하는 것이 많죠.” (연구 참여자 B)

연구 참여자 A와 B는 사회경제적으로 안정된 노후를 보내고 있었는데, 두 사람 다 독실한 신앙심(가톨릭)으로 호스피스 자원봉사 활동을 장기간 지속해 왔으며 또한 “오직 순명, 하느님의 뜻에 따른 일, 이끄시는 대로 열심히 협조해 주는 것이 최선”이라는 생각으로 현재의 봉사기관에 전폭적인 지지를 보내고 있었다. ‘겸손·자기 낮춤·자기 성찰·가족들의 격려·진정한 봉사에의 열망’ 등이 이들의 특징이었고, 호스피스 자원봉사활동은 단순히 자기 만족이 아닌, “주님과 의 약속, 내가 받은 사랑에 대한 보답, 내 죽음에 대한 대비이자 일종의 투자”로 여기면서 강한 사명감을 지니고 봉사활동을 지속해나가고 있었다.

## 2) 가정형 호스피스(Hospice Home-Care Service)의 자원봉사자 C와 D

# 연구 참여자 C: 현재 천안의 한 대학교에서 영문과 교수로 재직 중인 연구 참여자 C(남, 50대)는 35세 때부터 호스피스 자원봉사를 시작하여 올해로 무려 18년째 이 일을 지속해오고 있었다. 독실한 가톨릭신자로서

2004년 호스피스전문 간호사수녀가 서울에서 천안으로 파견 나오자 수녀를 도와드리다가 현재에 이르게 되었고 또한 2007년도에 수녀가 서울로 복귀하자 그 이후부터는 연구 참여자 C가 실질적으로 이 기관을 이끌어 오게 되었다. 호스피스 자원봉사는 본인의 질병 혹은 주위 사람들에 대한 간병 경험 때문이 아니라, 그냥 우연히 호스피스담당 수녀를 만나면서 시작하게 되었고, 또한 이 일을 통해 “삶만큼이나 죽음이 중요한데, 죽음을 앞둔 이는 곁에 있는 누군가로부터 꼭 지지를 받아야만 하고, 호스피스는 죽음을 미리 준비시켜 주는 것이다”라는 점을 알게 되었다고 했다. 덧붙여서, 이 일을 통해 죽음에 대한 개인적인 두려움이 감소되었고 또 앞으로 본인의 부모님이 돌아가실 때 정말로 잘 도와드릴 자신이 생긴 것이 가장 큰 소득이라고 했다.

호스피스 제도화와 관련해서 연구 참여자 C는 암환자가 아닌 ‘경계에 해당되는 독거노인과 노인성 질환자들에게도 의료적인 도움이 꼭 제공되기’를 바라고 있었다. 또한 현직 대학교수답게 ‘전 국민을 대상으로 어릴 때부터 호스피스 교육을 체계적으로 실시해야 한다’라고 말했는데, 한 개인이 진정으로 ‘좋은 죽음’을 성취하기 위해서는 주변의 모든 가족들이 그의 죽음을 잘 조력할 수 있는 방법을 알고 있고 또 적극적으로 도와주어야만 가능하기 때문이라고 했다.

“노인성 질환으로 특별한 병은 없지만 오래 살지 못하는 그런 사람들이 많거든요. 호스피스 대상은 아니지만... 그런 사람들까지 임종과 관련해서 이용할 수 있는 베드가 준종합병원에는 있어야만 할 것 같아요. 그거만 있으면 이 호스피스 하기가 굉장히 쉬워요.” (연구 참여자 C)

“저는 호스피스 교육을 어릴 때부터 시켜야 한다는 생각을 가지고 있어요. 어릴 때는 호스피스 현장에는 못 가니깐 하다못해 교육은 받아야 한다고... 우리는 그런 교육을 전혀 못 받았으니깐 그냥 할머니, 할아버지 돌아가시니까 슬프다, 그 정도만 느끼지 어떻게 대처해야 할지 전혀 몰라요. 그런데 이런 교육을 받게 되면, 아니까 실제로 도와드릴 수 있을 것이고” (연구 참여자 C)

# 연구 참여자 D: 현재 자녀 2명이랑 남편과 함께 천안에서 살고 있는 연구 참여자 D(여, 50대)는 가정주부인데, 대학교 때 사회복지학을 부전공하면서 외국 호스피스에 대해 처음으로 알게 되었다. 독실한 가톨릭신자로서 올해로 호스피스 자원봉사자 경력이 무려 12년째

가 되는 베테랑 봉사자였다. 이 일을 시작하게 된 것은 본인의 치명적인 질병 혹은 주위의 간병 경험 때문이 아니라, 자신의 거주지인 천안에서 호스피스 자원봉사자 교육이 있다는 것을 우연히 알게 되어 참가 신청을 하게 된 것이 바로 그 계기였다.

호스피스 교육을 마친 후 막상 봉사 활동을 시작하려고 할 때, ‘40대’라는 당시 자신의 나이가 죽음을 앞둔 연로한 사람들을 대상으로 행하는 호스피스 자원봉사자로서는 너무 젊은 나이이며 또 그렇기에 치명적인 약점이 될 수도 있다는 것을 그때 처음으로 알게 되었다. 연구 참여자 D는 사회복지학 전공자답게 당시 호스피스 환자를 만나는 것 이외, ‘사별가족 돌봄자 역할(환자의 사망 후 가족의 구조와 역할이 변화됨으로써 야기되는 여러 문제들에 대한 대처능력을 향상시켜 건강하고 충만한 삶을 유지할 수 있도록 지원하는 것)(17)’ 및 호스피스 환자들과 관련 서비스를 연결시켜 주는 ‘코디네이터 역할’ 등으로 자신의 봉사 활동 영역을 적극적으로 넓혀나가 당시 나이로 인한 어려움을 잘 극복하고 현재에 도달할 수 있었다. 호스피스 자원봉사는 타인이 아닌, 바로 ‘자기 자신을 위한 봉사’라고 생각한다는데, 그 이유는 위암 말기의 친정아버지를 형제들의 극심한 반대에도 불구하고 호스피스로 모셔와 3년간이나 잘 돌보아서 보내드릴 수 있었던 것은 오롯이 자신의 호스피스 봉사활동 경험 덕분에 내릴 수 있었던 결단이었기 때문이다. 또한 호스피스 봉사활동은 연구 참여자 D의 삶과 죽음에 관한 생각도 크게 바꾸어 놓았는데, “사람은 죽어가는 것이 아니라 숨이 끊어지는 바로 그 순간까지, 사람은 그런 모습으로 살아가고 있는 것이기에 최후까지 옆에서 잘 조력해 주어야 한다”로 생각이 변화되었다고 했다. 호스피스 제도화 실시와 관련해서 연구 참여자 D는 ‘제2의 요양병원 사태(2008년 7월 노인장기요양 보험제도에 따라 도입된 것으로서, 최초 설립 취지와는 다르게 노인들과 병자들을 일종의 돈벌이 수단으로 보고 부실하게 요양보호서비스를 제공하고 있는 실태)’가 발생되지 않도록 주의하고, 진정으로 호스피스 환자들을 위한 제도가 마련되기를 바라고 있었다.

“아버지 수술하지 말자 결정했는데, 동생들이 그 결정을 왜 저보고 하냐고... 아버지는 몸무게 38킬로그램, 76세의 노인이다, 평생을 아파왔던 사람이다, 지금 (암이) 몸에 다 퍼졌는데, 이런 사람을 정말 내가 위안 받자고, 자식으로서 내가 마지막까지 해야 한다고, 수술대 위에 눕혀서 배 갈라가지고, 그걸 해야겠냐고, 나는 반대, 절대로 반대, 동생들한테 말했어요. ... 실

제로 호스피스 의뢰를 하기까지 가족들 간에 어떤 일치가 되어야 하잖아요. 자식이 많다 보면 어떤 자식은 끝까지 애먹어요. ... 그래서 분란이 나고, 특히 우리나라는 윤리관, 도덕관, 부모님에 대한 효 그런 것 때문에 더 그런 것 같아요.” (연구 참여자 D)

“요양병원이나 이런 곳에서 자기들도 호스피스를 하겠다고, 그런데 저는 그런 요양병원에 있는 의사들이 얼마나 많은 임상경력을 가진 분들인지 그것도 참 믿어지지 않아요. ... 호스피스 교육도 제대로 받지 않고 돈이 되니까 무조건 호스피스를 하겠다고... 지금 노인들, 암환자들도 요양병원에 많이 있잖아요. 그 사람들을 지금 이중(二重)으로 챙기려고 하는 거죠.” (연구 참여자 D)

“좀 제대로 했으면 좋겠어요. 진짜, 이걸 처음 하는 것이니까 제대로 좀 했으면 좋겠고... 의료진의 입장에서가 아니라, 환자나 환자 가족들이 정말로 만족할 수 있게.” (연구 참여자 D)

연구 참여자 C와 D는 ‘대학 교수’와 ‘전업 주부’라는 다소 이질적인 직업을 가진 사람들의 만남이었지만, ○ 호스피스의 회장과 총무로서 아름답게 조화를 이루면서 기관을 잘 이끌어 나가고 있었다. 두 사람 다 독실한 가톨릭신자로서 종교가 봉사활동에 큰 영향을 끼쳤으며, 가정형의 특성상 다방면의 ‘multi player’로서 기능하고 있었다. “삶만큼이나 죽음이 중요한데, 죽음에 이르러서는 주변의 지지와 격려가 반드시 필요하다. 죽는 순간까지 사람은 죽어가는 것이 아니라, 최후의 그 순간까지 바로 그런 모습(죽어가는 모습)으로 살아가고 있는 것이다. 우리들 대다수가 태어날 때 존중 받았듯이, 죽을 때도 그와 똑같이 존중 받아야 한다”는 생각으로 연락이 오면 요일과 밤낮을 가리지 않고 달려가고 있었다. 또한 가정형 봉사자들의 경우 ‘일당백(一當百)의 정신’과 자신의 돈(自費)까지 사용해서 환자와 환자 가족들에게 필요한 물품들을 적극 제공하는 등 정말로 ‘헌신적인 봉사활동’을 행하고 있었다.

### 3) 병동형 호스피스(Hospice Care Unit in a Hospital)의 자원봉사자 E

# 연구 참여자 E: 지난 2006년 교육계에서 정년퇴직한 연구 참여자 E(남, 70대)는 부부 모두 호스피스 자원봉사자 일을 해오고 있었다. 호스피스 자원봉사를 시작하게 된 계기는 본인이 40세 때 직장암에 걸려서 5년 시한부 삶을 선고 받았는데, 기적적으로 건강을 회복하게 되자 가톨릭에 입문하게 되었고 그 이후 성당 미사해설

봉사, 서강대 호스피스 교육 4기생(1년 과정)을 거쳐 현재 호스피스 자원봉사자 경력 4년차로 자리매김하게 되었다. 호스피스 자원봉사 활동은 “정년퇴직 이후 뭔가 의미 있게 남은 인생을 살아야겠다는 마음, 제2의 삶을 살게 된 것에 대한 나의 보답, 내 건강 회복에 대한 감사의 표시로 마땅히 행해야 할 나의 의무”라는 생각으로 현재까지 성실히 수행하고 있었다. 또한 호스피스 봉사활동은 자신이 베푼 것보다도 얻는 것이 훨씬 더 많다는 생각이 종종 든다며, 특히나 일을 마치고 지하철을 타고 집으로 돌아갈 때는 “아, 참 오늘도 의미 있게 살았구나, 손주들과 가족들 보기에 덜 부끄럽게 살았구나”라는 생각이 들어서 아주 보람되다고 했다. 연구 참여자 E를 지켜보던 부인도 그 이듬해 서강대 호스피스교육 5기생(1년 과정)으로 입교하여 공부를 마친 후 현재까지 서울성모병원에서 호스피스 자원봉사자로 활동하고 있다고 했다. ‘나뭇잎을 통한 대화의 방법·호스피스 나무’ 등 지난 4년간의 자원봉사활동 속에서 자신만의 환자 소통법을 개발한 연구 참여자 E는 이것 이외에도 ‘천주교 참사랑 묘역(○○병원에 시신을 기증한 사람들을 기념하는 묘역)’을 부인의 아이디어와 본인의 적극적인 권의로 경기도 용인에 설립하는 등 다방면으로 적극적인 봉사활동을 행하고 있었다. 덧붙여서, 한국 호스피스의 활성화를 위해서는 요양원으로 빠져나간 호스피스 전문 자원봉사자들을 다시 이곳으로 불러들일 수 있는 어떤 제도적 보완책 마련이 꼭 필요하다고 했다.

“최근 들어와서 요양원 제도가 생겼잖아요. 특히 여자분들, 자매분들이 그쪽으로 많이 가요. 왜 그런가? 호스피스에 왔다가, 얼마간의 급여가 있는가 봐요. 그러니까 기왕 봉사할 바에는 조금씩이라도 받으면서 가겠다. 그래서 호스피스 인원이 별로 없고 확 줄어든 거네요, 요양원 제도 때문에... 그쪽으로 간 분들이 이쪽으로 다시 올 수 있도록 어떤 제도나 방법이 있으면 좋겠다. 하는 게 제 생각이죠.” (연구 참여자 E)

연구 참여자 E는 정해진 봉사활동을 성실히 수행해 나가는 것을 넘어 서서, 자신의 아이디어로 새 제도를 만들어 적용하는 등 굉장히 적극적인 봉사활동을 행하고 있었다. 또 자신의 암 투병 경험에 의해 이 일을 시작하게 되었다는 점이 타 봉사자들과는 다른 점이었는데, 그것 이외에도 ○○병원은 아직까지 명확한 정년 규정(만 60~65세)이 없기에 75세까지 열심히 자원봉사 활동을 계속할 생각이라고 했다.

2. 사례 간 주제 분석

원 자료들을 분석한 결과, 총 16개의 개념과 5개의 범주로 구성할 수 있었다(Table 3).

1) 호스피스의 꽃 ‘호스피스 자원봉사자들’

(1) 아무런 대가 없이 행하는 ‘진정한’ 봉사

① 고맙다는 말조차도 되돌아오지 않는 ‘온전한’ 봉사: 호스피스 자원봉사 활동은 죽음이 임박한 말기의 환자들을 대상으로 행하는 봉사로서, 환자들 중 상당수는 의식이 없어서 봉사자들의 정성 어린 돌봄을 제대로 인식조차 못하는 경우가 많다. 또한 의식이 있는 환자들일지라도

Table 3. Classification for Categorizing of Hospice Volunteer’s Experiences.

Category	Concept
Flower (Core) of hospice - the volunteers	- An ‘authentic volunteering’ without requiring any reward - A ‘professional volunteering’ only for the special and trained people
Teamwork - membership issues	- Respectable medical staffs (research participants A, B, C, E) - Hospice mind is essential to medical staffs (research participant D) - The clergy : a leader of whole hospice team - Co-volunteers : the best supporters to one another - ‘Changed myself’ through hospice volunteer experiences
Good dying - perceived by volunteers	- Say farewell to everyone after finishing on a good note - Being respected at the most until the right time of leaving - Encouragement and support is a must by surrounding people - Remain on good terms with family members until the last time
Hospice and religion	- ‘Faith’ leads me on a hospice volunteer - The contribution of religion to the development of Korean hospice - Problems related to religion in Korean hospice
Hospice and spirituality	- Reassuring hospice patients that ‘this is not the end’ - Guaranteeing ‘spiritual diversity of hospice patients’ at the best

봉사자들과 친해질 무렵에는 바로 돌아가시게 되므로 봉사자들은 환자들로부터 ‘고맙다는 말조차도 듣지 못하는 경우가 대부분’인 것이 현실이다.

“어떤 봉사든지 하고 나면 어떤 대가가 있잖아요. 물질적인 대가가 아니라, 상대가 뭐 고맙다던가 뭐 그런 게 좀, 그러다 보면 자꾸 내가 드러나게 되는데, 호스피스는 상대가 운명을 하시잖아요. 그러니깐 솔직히 환자들은 고맙다는 인사조차 못하고 돌아가시는 상황이 많아요. 고맙다는 말조차 듣지 않는, 그것이 온전한 봉사, 죽음을 앞둔 사람에게 하는 봉사는 감사하다는 말조차 안 돌아오는, 그것이 온전한 봉사, 그것이 내 개념이었어요.” (연구 참여자 B)

② 자기 돈(自費)을 털어서까지 행하는 ‘헌신적인’ 봉사: 가정형 호스피스에서는 단순히 무료 봉사활동을 넘어서서, 환자들을 돌보는데 필요한 물품들을 봉사자들 자신의 돈으로 직접 구매하여 제공하는 등 정말로 차원이 다른, 헌신적인 봉사활동을 행하고 있었다. 물론 이것은 제반 상황이 열악한 이곳만의 특징적인 현상일 수도 있겠으나, 아무래도 가정형은 봉사자들이 환자의 가정으로 직접 방문을 나가다 보니 그때그때 필요한 일들을 융통성 있게 추가적으로 더 행하게 됨을 알 수 있었다.

“알고 보니 그분이 아프시기 전에 노래방을 했더라고. ... 수요팀은 또 매일 먹을 것을 사와서 자기 엄마한테, 딸한테 막 먹인대요.... 나중에 그분의 장례까지 치러주고, 봉사자들 중 한 분은 아이들까지 돌봐주고” (연구 참여자 D)

## (2) 아무나 할 수 없는 ‘전문적인’ 봉사

### ① 약취와 혐오감을 넘어서 ‘진정한 인간애’로서의 봉사:

호스피스 환자들은 2주 이내 임종이 예상되는 말기의 환자들이기에 대부분 통증치료 이외에는 별다른 치료 없이 그냥 누워만 있게 된다. 또한 이들은 환부에서 나오는 고름·욕창·섭망(사망하기 직전 정신이 혼미해져서 갑자기 주위 사람들에게 욕을 하거나 혹은 공격적인 행동을 나타내 보이는 것)·약취 등 가족들도 돌보기 어려운 환자들이라고 하는데, 이렇게 가족들조차도 돌보기 힘든 말기 환자들을 대상으로 각종 돌봄을 제공하고 있는 것이 바로 ‘호스피스 자원봉사자’인 것이다.

“호스피스는 한마디로 ‘사랑’이라고 생각해요. 그걸 굉장히, 사랑하는 마음이 있으니까, 진짜 어떤 분은 냄새도 그렇고, 그런 분들을 보듬을 수 있었던 것은 ‘사랑’이었지 않나. ... 사람들

은 임종 직전에 진땀을 흘리시는데, 그런 분들에게는 양동이에 물을 교체해서 온 전신을 닦아드리기도 하고” (연구 참여자 A)

“죽음을 누구도 피해나갈 수 없잖아요. 내 죽음은 누가, 내가 그런 상황이 되었을 때, 나를 누가 돌봐주면 얼마나 감사하고 좋을 것인지, 나의 이 처절한 모습에 손 잡아주고 기도하고 하면 감사할 것 아니겠어요.” (연구 참여자 B)

② 전문 지식이 요구되기에 ‘사전교육이 필수’인 봉사: 호스피스 자원봉사는 임종을 앞둔 말기암환자들을 대상으로 하기에 의료·임종·환자의 심리·사회적인 측면에 관한 일정 수준 이상의 지식은 필수 선결조건이다. 호스피스 자원봉사자가 봉사활동 중 가장 힘들어하는 부분에 관한 선행 연구 결과도 “전문 지식과 기술의 부족(39.2%)>환자와의 관계 형성(17.1%)>시간의 부족(16.5%) 순으로 나타났다”(18). 현재 호스피스 자원봉사자는 기초교육(총 20시간)을 마치고, 3개월간의 인턴과정을 무사히 끝내야 비로소 2인 1조로 활동하게 되는 정식 호스피스 자원봉사자가 된다.

“호스피스는 정말로 전문적인, 그런 전문성을 요하는 봉사이고, 그래서 일반 봉사자들도 일정 시간 동안 교육을 받지 않으면 투입하지 않잖아요. ... 실제로 그렇게 교육을 받고 가도 실수가 많은데요, 의료적인 것뿐만이 아니라 심리적인 것도, 굉장히 조심스럽잖아요.” (연구 참여자 D)

“2008년도부터 시작했는데, 교육을 다 받고 오면 3개월 동안 인턴과정을 거치고, 선배들과 함께 2인 1조로 봉사활동을 하면서, 그러면서 탈락하는 사람들도 있었죠.” (연구 참여자 A)

“제가 서강대 4기 호스피스 교육을, 1년 과정을 마쳤고, 그거 끝나가지고 집사람이 5기에 들어갔고, 지금도 가톨릭 간호대학 호스피스 교육연구소가 있어요.” (연구 참여자 E)

③ 환자와 그 가족까지 ‘모두를 대상으로’ 행하는 봉사: 호스피스 자원봉사 활동은 말기 암환자의 신체적인 돌봄뿐만이 아니라, 그들의 아픈 마음을 위로해 드리는 심리사회적인 지지·경청과 같은 정신적인 돌봄 서비스도 필수 요소로서 제공하고 있다. 또한 사별로 인해 큰 고통에 휩싸인 환자 가족들에게도 정서적인 돌봄을 제공하기 위해 호스피스 자원봉사자들은 자비(自費)를 들여 ‘모현상실수업(모현호스피스에서 운영하는 사별가족 돌봄 교육프로그램)으로서 1년에 1~2회, 35명 정원이며, 대상자는 의

사·간호사·사회복지사·자원봉사자들임)(19)’을 수강하는 등 전문적인 돌봄 제공자가 되기 위해 최선을 다하고 있었다.

“말기암환자들을 돌보는 일들... 마사지, 사람들은 스킨십 속에서 마음의 따뜻함이 전달되고, 그분들의 외로움·고통 등을 덜어드리고... 또 가족들의 아픈 마음, 보호자들, 꼭 그 환자만이 아니라 그 가족들에 대한 위로라기보다는 그들의 아픈 마음을 들어주는 것.” (연구 참여자 B)

“호스피스가 환자를 만나는 것만 봉사자가 아니라 사별 가족을 관리한다는 것도, 사별 가족들 중에는 아이도 있고, 청소년도 있고, 그런 사람들에게 편지를 써 주는 것도” (연구 참여자 D)

**④ 때로는 ‘total care service’가 요구되는 역동적인 봉사:** 환자의 집으로 방문하는 가정형 호스피스의 경우, 자원봉사자들은 때때로 간호사, 간병인, 가사 도우미, 베이비시터, 장례 도우미, 사회복지사 등 상황에 따라 다방면으로 발군의 능력을 발휘해야만 되는 상황이었다.

“그 분은 이혼 후 혼자 살면서 미용실을 운영하셨고, 아들 한 명을 뒀는데 연락이 안 되어 혼자 임종을 맞고 있는 상황이었는데... 제가 설득을 해서 어머니를 만나야 한다고... 그런데 아들이 왔어요. 아들을 만나게 해드렸고 그 다음날 임종했는데, 아들을 기다린 것 같았어요. 그렇게 해서 저랑 같이 화장(火葬), 다 도와드렸죠.” (연구 참여자 C)

“보건소를 통해서 온 분들은 정말로 독거노인, 한부모가정, 소년소녀가정 등 가정형편이 어려운 분들이 너무 많았어요. 할 일이 많은 만큼 어렵기도 하고 또 행복하기도 하고... 막 돈이 없는데 우리가 긴급의료비라도 받아다 드리면, 그 분들이 좋아하면 저희도 막 행복하고 힘든 아이들에게 후원자 연결해주면 좋잖아요.” (연구 참여자 D)

**2) 호스피스 자원봉사자들이 바라보는 ‘호스피스 팀원들’은?**

**(1) 존경스러운 호스피스 의료진들 (연구 참여자 A, B, C, E):**

호스피스 자원봉사자들은 수많은 환자들의 죽음을 매번 곁에서 조력해줘야 하는 커다란 어려움에 충분히 공감하기에 이곳에서 함께 일하고 있는 의료진들에 대해 특별한 존경심을 지니고 있었다.

“제가 볼 때는 존경스러워요. 여기 호스피스에 오시는 간호사, 의사 선생님들은 아무나 못 온다는 말을 들었어요. 대학원

출신 이상이어야 하고, 우수한 분들이어야만 하고... 일반 환자 대하는 것하고는 다른 것 같아서 제가 고마움을 느끼죠.” (연구 참여자 E)

“다들 잘 하고 계시죠. 환자들 통해서 우린 듣잖아요. 제가 뭐 의사, 간호사 선생님과 직접 면담할 기회는 없으니까, 좋은 이야기니까 하시겠죠. 여기 병원이 아주 편하게 잘 해준다고, 그런 말들을 들어요.” (연구 참여자 A)

**(2) 호스피스 마인드(mind) 여부가 너무나도 중요한 의료진들(연구 참여자 D):**

호스피스 자원봉사자들은 의료진들이 호스피스 마인드(호스피스 정규교육을 통해 호스피스가 무엇이고, 왜 필요하며, 또 어떤 점에 유의해야 하는지 등 환자와 관련된 정서적 민감성과 실질적인 지식·태도를 배양시키는 것)를 가지고 있는지 여부에 따라 환자를 대하는 태도, 환자에 대한 돌봄의 질이 너무나도 크게 달라지므로 호스피스에 근무하는 의료진들은 필히 체계적인 사전교육을 통해 호스피스 마인드가 충분히 생성된 사람들만 종사하도록 규정지어야 한다고 했다.

“호스피스 마인드(mind)를 가진 의사나 간호사들의 역할이 굉장히 크고, 그런 사람들이 점점 더 늘어나야 하고... 단순히 호스피스를 해야 한다는 생각을 가진 간호사와 실제로 호스피스 교육을 많이 받은 간호사랑 이야기를 나눠보면 정말로 달라요. 180도 달라요.” (연구 참여자 D)

**(3) 호스피스 전체를 이끌어 나가는 성직자들:**

호스피스 자원봉사자들은 가톨릭재단이 한국 호스피스의 보급·발전에 큰 기여를 하고 있다고 평가했는데, 기관 운영상 여러 문제들이 생길 때마다 수녀가 주축이 되어 문제를 원만하게 잘 해결해나가고 있었다.

“우리나라는 호스피스가 아직 많이 보급된 나라도 아니고, 국민적 인식도 아직까지 낮고, 정착된 곳도 아니잖아요. ... 수녀님들이나 신부님들은 우리를 앞에서 이끌어 주시는 거죠. 우리는 따라가는 거죠.” (연구 참여자 B)

“어렵거나 그러면 여기 수녀님, 마리아수녀님께 말씀 드리면 해결될 수 있어요. 늘 잠깐 수녀님과 상담하고, 또 나눠서 할 수 있는 것은 나눠서 하고, 부족한 것은 채워서 하고” (연구 참여자 E)

“수녀님이 환자들에게 쉽게 접근을 하세요. 모두들 너무나 좋아하세요. 특히 젊은 남자 환자들이 마음을 잘 안 여시는데, 우리 수녀님들한테는 마음을 여시죠. 제가 ‘이상하다, 말을 어떻게 해야 할까?’ 할 때, 우리 수녀님들이 한번 툭툭 건드리면 환자분들이 활짝 웃으시고, 참 우리 수녀님들 그런 일들을 하시고, 아주 느끼죠.” (연구 참여자 A)

**(4) 서로를 적극 지지·격려해주는 동료 자원봉사자들:** 호스피스 자원봉사자들은 동료 자원봉사자들에 대해 아주 긍정적인 평가를 내리고 있었다. 서로 간 호스피스에 대한 생각이 비슷하고, 또 봉사를 하러 온 사람들(호스피스 자원봉사자의 성격특성 중 친화성이 높을수록 관계동기가 증가하며, 결과적으로 자원봉사활동 참여 정도가 높아짐이 연구 결과 밝혀졌음)(20)이다보니 상호 배려·양보·지지가 자연스럽게 이뤄져 아주 좋은 분위기 속에서 즐겁게 봉사활동을 해나가고 있었다.

“저희 모두 너무 비슷해요. 마인드(mind)가 다 똑같아요. ... 모두 다 내 일이라고 생각하고 있고, 순번제인데도 누가 안 되면 서로 대신 도와주려고 하고 있고, 그런 것에 대해서는 아무도 불평이 없어요.” (연구 참여자 C)

“우선은 우리 멤버(구성원)들이 다 좋았어요. 회장님도 그렇고 다른 의료진들과 봉사자들이 다 나이들이 비슷해요. 너무 좋아요. 사람들이... 뭐든지 내가 좋지 않으면 아무리 좋은 것이라도 소용없잖아요. 저도 돌아보면 호스피스하면서 행복했어요. 그러니까 하는 거죠.” (연구 참여자 D)

**(5) 호스피스 자원봉사를 함으로써 ‘변화된 나 자신’:** 호스피스 자원봉사자들은 봉사활동을 통해 자신이 여러모로 변화되었다고 느끼고 있었다. 즉, 봉사 활동을 통해 자신의 인간적인 성숙, 죽음에 대한 생각의 변화, 죽음에의 대처 능력 습득 등이 이뤄졌고 또 어려움이 닦혔을 때 보다 더 객관적인 시각으로 자기 자신을 살필 수 있는 등 내적인 성장과 발전을 이룩할 수 있었다.

“네, 어떤 면에서 이런 말을 하면 제가 교만, 이것도 조심스러운 부분이에요. 이렇게 좀 많이 저 자신이 성숙해졌다고 느껴요. 제가 나이는 있었지만 철이 없었는데.” (연구 참여자 A)

“사람한테, 상대방 말을 들을 때, 그 상대방 입장에서 듣는 마음이 많이 생기고, 또 죽음에 대해서 굉장히 담대해진다고 해야 하나, 삶과 죽음을 동시에 바라보는 시각적인 것” (연구

참여자 B)

“이거를 통해서 저도 몰랐던 어떤 죽음에 대처하는 방법을, 이걸 하면서 오히려 제가 알게 되었거든요. 이제는 죽는다는 것이 두려운 것 같지 않아요. 또 어떤 분이 임종을 맞이하게 될 때, 저분을 어떻게 도와드려야 할지에 대해 이제는 확실하게 알게 되었어요.” (연구 참여자 C)

“삶관도 많이 달라졌고, 죽음관도 많이 달라졌죠. 굉장히 많이 달라졌죠. 처음에는 이렇게 환자를 만나러 갈 때, 제가 ‘사람이 저렇게 죽어가는구나’ 그렇게 생각을 했어요. 그런데 호스피스를 하게 되면서 ‘사람은 저렇게도 살아가는구나’ 그게 바뀌었어요. 제가 예.” (연구 참여자 D)

### 3) 호스피스 자원봉사자들에게 ‘좋은 죽음’이란?

**(1) 끝마무리를 잘 하고 떠나는 것:** 의료진과 함께 환자의 죽음을 자주 접하게 되는 호스피스 자원봉사자들에게 ‘좋은 죽음’이란 인생의 정리 - 일상 생활상의 실질적인 정리뿐만이 아니라, 마음 속에 맺힌 어떤 한, 응어리 같은 것들을 잘 해소하는 것 -를 잘 하고, 끝마무리를 잘 행한 후에 죽는 것이었다.

“잘 정리하는 것이 어떻게 보면 더 중요할 수 있다고 생각해요. 여러 가지 문제들을 조목조목 다 정리할 수 있도록 도와드리고, 다 정리하고 나면 편안해지잖아요.” (연구 참여자 C)

“이 세상 다 살고 떠날 때도 존중 받으면서, 정말로 준비 잘 해서 내가 사랑했던 가족들한테, 아, 나 그동안 잘 살았어요. 자식들도 엄마, 아빠 수고했어요. 감사했어요. 사랑해요. 그런 이야기를 나누고, 또 내가 기분 나빴던 사람이 있으면 미안해. 이야기하고, 이렇게 자기 정리를 하고 정말로 존중을 받으면서 떠나야 하죠.” (연구 참여자 D)

“이미 환자의 고통은 해결된 단계가 되었고, 그렇다면 최종 남은 것은 무엇인가? 환자가 이 병원을 찾아온 목적이 존엄사, 두려움 없이, 가슴에 뭉친 한을 다 풀고, 밝은 웃음을 보일 수 있는 그런 치료라면 그것이 최상의 마무리가 아니겠느냐?” (연구 참여자 E)

**(2) 떠나는 바로 그 순간까지 ‘최대한 존중 받는 것’:** 호스피스 자원봉사자들은 환자가 최후까지 인간으로서의 존엄성을 지키고 주변으로부터 최대한 존중 받으면서 임종하는 것이 바로 ‘좋은 죽음’이며, 또 그것을 위해

호스피스 팀원들이 존재한다고 생각하고 있었다.

“무의미한 연명치료는 정말로, 그냥 마지막까지 인간답게 존엄성을 지니고, 그래서 여기서 가시는 분들 그런 쪽으로 배려를, 몸은 말을 안 듣지만 귀는 마지막까지 듣고 있으니깐, 끝까지 가니깐... 참 말조심, 그분들을 씻겨줄 때도 프라이버시를 충분히 고려를 해서” (연구 참여자 A)

“우리 사람인데, 아프다는 이유로, 생명이 얼마 남지 않았다는 이유로, 어떤 품위가 훼손된다든지 우리의 인격이 정말로 무시당한다든지, 이러면 안 된다고 저는 생각을 하거든요. 정말 우리는 죽는 그 순간까지 우리는 살고 있는 거구요, 우리는 존중 받아야 한다고 생각해요.” (연구 참여자 D)

**(3) 주변으로부터 ‘반드시 지지·격려를 받고 떠나는 것’:** 호스피스 자원봉사자들은 죽음의 순간에는 누구나 죽음에 관한 대처법을 잘 알고 있는 주변 사람들로 부터 육체적·정신적인 지지와 격려를 받아야만 하고, 또 그것이 바로 ‘좋은 죽음’이 아닐까? 라고 생각한다고 했다.

“살만큼이나 죽음이 중요하다는 것을 대부분의 사람들은 잘 모르는데... 그런 것을 일찍 알았죠. 사는 것만큼 죽음을 앞둔 사람들에게 곁에 있어주고, 그런 사람들에게 육체적·정신적인 지지를 제공해주고.” (연구 참여자 C)

**(4) 최후까지 ‘가족들과 원만한 관계 유지’:** 호스피스 자원봉사자들은 환자들과 그 가족들을 만나면서 인생교훈(人生敎訓)을 때때로 얻게 된다고 했다. 보다 구체적으로 살펴보면, 편안하게 임종을 기다리는 환자들을 바라보면서 ‘내가 저 입장이라면 나도 저럴 수 있을까?’라는 생각을 하고, 또 이혼해서 홀로 죽음을 기다리고 있는 환자의 쓸쓸한 모습을 볼 때면 반면교사(反面敎師)로서 현재 자신의 가정생활에 더욱 더 노력을 기울여야 됨을 다짐하게 된다고 했다.

“내가 저 입장이라면... 그때는 80살 넘으신 할아버지였어요. ‘나는 이제 살 만큼 살았어, 지금 죽어도 여한이 없어.’ 그러면서 저한테 미소를 보여주실 때, 내가 저 입장이 되면 저럴 수가 있을까?” (연구 참여자 E)

“가정의 울타리 안에서 제대로 있다가 가시는 분들은 참 좋아 보이시는데, 그렇지 않고 결혼해서는 실패, 사별하고는 틀리죠. 이혼은, 그래서 그분들이 참 안 좋아 보이셔서... 반면교

사(反面敎師)죠. 그래서 남편과의 관계도 굉장히 이렇게, 내 편에서 다 용서가 되고” (연구 참여자 A)

**4) 호스피스와 종교:** 종교는 죽음을 눈앞에 둔 이들에게 삶의 의미(meaning of life), 내세(after life), 영성(spirituality) 등과 같은 인간의 궁극적인 물음들에 대한 해답을 제공해 준다. 또한 인간이기에 결코 피할 수 없는 죽음에의 공포(fear of death)를 보다 더 가치 있고 부드럽게 승화시켜 주기에 ‘좋은 죽음’을 추구하는 호스피스에서 종교는 꼭 필요한 요소이다. 호스피스 자원봉사자들과의 인터뷰를 통해서도 이 점은 다시 한번 더 확인할 수 있었다.

**(1) 호스피스 자원봉사자로 나를 이끈 것은 바로 ‘신앙심’:** 본 연구자가 인터뷰한 호스피스 자원봉사자들은 모두 다 종교(가톨릭)의 영향으로 호스피스를 알게 되었고, 또 신앙의 힘(호스피스 자원봉사자들은 영적 동기로 자원봉사 활동에 참여하는 경우가 많으며 또 호스피스에서는 영성적 실천이 아주 중요시되어 왔음)(21)으로 여러 모로 힘든 호스피스 자원봉사활동을 지속해 올 수 있었다고 했다.

“첫째, 힘들지 않구요, 안 힘들구요, 왜 안 힘드냐 하면, 이걸 내가 하는 것이 아니기에... 이것은 주님의 일이고, 내가 하는 일이 아니고, 주님이 나를 도구로 써서” (연구 참여자 B)

“이것은 사람의 힘으로는... 글썄요. 제가 딸 통해서, 프린트물을 통해서 이런 것들에 대해 알게 된 나지만, 주님께서 나를 자연스럽게 이곳으로 이끌어주셨다고 생각해요.” (연구 참여자 A)

“신앙이 결정적으로 영향을 미쳤죠. 제가 자의적으로 하는 것이 아니라, 신앙인이라면 다 아시잖아요. 하느님이 하시는 일을 내가 대신 한다, 그렇게 생각을 하는 것이죠.” (연구 참여자 C)

**(2) 한국 호스피스 발전에 종교의 기여:** 한국 호스피스는 1965년 호주에서 온 가톨릭계 수녀들이 방랑, 무연고, 빈자들을 대상으로 임종자 간호를 시작하면서 전개되었다. 그에 따라 현재 한국 호스피스의 주축은 가톨릭계 기관(22)인 반면에 전국 종교인수 제1위는 불교(23)라는 점에서, ‘불교인들의 좋은 죽음’을 위한 어떤 대책 마련이 필요하다.

“이곳에도 불교 신자들이 오세요. 주위 분들의 소개를 받고

오시는 것 같은데, 그분들이 자기 종교에 맞는 기관을 못 가시는 것은, 불교계 기관이 많이 없다는 것은, 불교계의 문제인 것이죠. 불교계가 해결해야 할 일.” (2015. 3. 15. ○○호스피스 참관 실습 중 사회복지사)

**(3) 한국 호스피스에서 종교 관련 문제점:** 현재 한국 호스피스에서 ‘영적 돌봄(spiritual care)’은 각 기관별 소속 성직자들로 하여금 종교에 기반하여 영적인 상담을 제공해주는 형태로 행해지고 있는데, 여기서의 문제점은 기관의 종교와 다른 타 종교 환자들이 입원했을 때 그리고 우리나라 인구의 약 절반을 차지하고 있는 무교인들(23)이 입원했을 때 발생된다. 본 연구자가 인터뷰했던 곳(전부 가톨릭계 기관)과 참관 실습을 나갔던 곳(개신교계 기관)을 대상으로, 타 종교(불교)인들에 대한 영적 상담이 어떻게 이뤄지고 있는가를 살펴봤더니, 종교인들에 의한 영적 상담은 없었고 오직 자원봉사자들이 ‘불자들에게 바치는 기도문’을 읽어주는 정도로만 영적 상담이 대체되고 있었다.

“못 해주죠. 우리는 가톨릭 신자들이 하고, 불교의 영적인 문제까지 못 들어가는 거죠. 우리가 해줄 수 있는 것은 ‘불자들을 위한 기도문’을 읽어준다는 정도만” (연구 참여자 B)

“그분이 만약 같은 신앙이 아니면, 그분들에게는 저 나름대로 우리 기도는 못 하지만, 요새는 ‘불자들에게 바치는 기도문 등을 읽어드릴까요?’라고 묻고, 그마저도 별로 내키지 않으면 잠시 머물렀다가 나오죠.” (연구 참여자 A)

**5) 호스피스와 영성:** 호스피스의 총체적 돌봄 서비스 중 ‘영적 돌봄(spiritual care)’ 제공 시 종교성(religiosity)과 영성(spirituality)의 차이점(종교성은 신과의 관계, 영혼 구제에 초점을 두며 각 개인의 기호에 따른 ‘문화적 다양성’과 관련된 반면에, 영성은 생의 의미와 목적, 내적인 성장, 인간의 존엄성 보장 등과 같은 ‘인류 공통의 것’이라는 차이점이 있음)(24)에 대한 보다 더 분명한 인식이 필요하다. 선행 연구에 따르면 무교인들은 특정한 종교가 없다뿐이지 이들에게도 영성은 분명히 존재한다(25)고 나타났기 때문이다. 또한 죽음과 관련해서 종교성보다 영성이 오히려 더 큰 역할을 담당하고 있다는 인식이 확산되고 있는데, 즉 환자들의 삶의 의미와 목적 환기, 중요한 관계들의 재인식과 복원 그리고 죽음에의 공포 극복 부문에서는 영성이 더 효과적이며, 오직 ‘죽음의 수용’ 부문에서만 종교성이 영성보다 더 큰

영향을 끼치고 있는 것으로 밝혀졌기 때문이다(26).

**(1) 여기가 ‘끝이 아님’을 확신시켜 주기:** 호스피스 자원봉사자들은 종교인들의 죽음을 대할 때면, 기독교인에게는 ‘천국·하늘나라·본향(本郷)으로 가는 길’ 또 불교인에게는 ‘해탈하여 열반으로 나아가는 과정’이라며 위로해주고 있었다. 그에 반해서 무교인들에게는 마땅히 해 줄 말이 없는 바, 죽음에 임박한 인간에게 커다란 위로가 된다고 알려져 있는 ‘여기가 끝이 아니라는 것·뭔지는 모르지만 다른 세상으로 가는 것’이라며 영적인 돌봄을 행하고 있었다.

“그분은 신앙이 없으셨죠. 그래도 영생(eternal life)은 있을지 모르니까, 그러니까 갈 길이 있다고, 여기서 끝나는 것이 아니라고, 제가 우스갯소리로 맨날 하는 것인데, “불이 보이십니까? 반~짝 반~짝, 거길 쫓아가십시오!” 뭐 이런 식으로 말씀드리다든지...” (연구 참여자 C)

**(2) 호스피스 실천 현장에서의 ‘영적 다양성(spiritual diversity)’ 보장에 관해:** 현재 전국 종교인수 제2위인 개신교(23)는 마지막 한 명까지 개신교로 개종시키는 것이 죽음에 임박한 호스피스 환자들을 진정으로 위하는 길로 보고 있었다. 그에 따라 개신교는 자신의 기관에 입원한 타 종교 환자에게 대해 아주 적극적으로 개종 세례식을 추진하는 반면에, 가톨릭은 환자의 기존 종교를 최대한 존중해주는 방향으로 영적인 돌봄을 행하고 있었다(가톨릭에서 영적인 돌봄은 ‘영적 돌봄과 종교적 돌봄은 같은 것이 아니며, 영적 돌봄 안에 종교적 돌봄이 포함된다’고 규정하면서, 환자 방문 시 그 환자의 종교적 양식대로 기도해주도록 권고하고 있음)(27). 불교의 경우, 현재까지 공식적인 호스피스 완화의료 전문기관이 단 한 곳도 없는 바(22), 조사할 수는 없었지만 평소 불교의 교리(집착을 버리고 진정으로 자유롭게 그리고 사람을 만나 함께 할 때는 우선 그 사람을 있는 그대로 인정해야 함)(28)을 감안해 볼 때, 아마도 임종을 앞둔 타 종교인들에게 굳이 개종을 권할 것 같지는 않다는 것이 본 연구자의 개인적인 견해이다. 여하간 각 종교의 차이를 떠나서 무엇이 최선인지는 환자 자신이 가장 잘 알고 있으며 또한 ‘죽음의 수용’ 부문에 있어서는 종교성이 영성보다 더 큰 영향을 끼친다고 알려져 있으므로, 호스피스 영적 돌봄에 있어서 ‘종교에 관한 호스피스 환자들의 자기 결정권 존중·호스피스 환자들의 영적 다양성 보장’이 꼭 필요하다.

“임종 직전 세례(불교에서 개신교로 개종, 50대, 여, 육종, ○

○○)는 본인의 뜻에 의한 것이죠. 우리는 단지 최선을 다해 하  
나님의 자녀 영혼 구원을 위해 노력하는 거죠.” (2015. 3. 15.  
화, ○○호스피스 참관 실습 중 때마침 세례식을 주도하던 담  
임목사)

“아니예요, 그렇지 않아요. 우리 교황님의 취지도 타 종교  
를 존중해 줘라, 개종은 절대로 안 된다, 우리 수녀님도 그렇게  
말씀을 하세요. 우리 저녁때 나눔을 하면 ‘불교신자시다’라고  
말씀하시면 우리 수녀님 ‘절대 종교를 권하는 것은 금물이다’  
라고 말씀하세요,” (연구 참여자 A)

## 고 찰

본 연구는 호스피스 자원봉사자들의 봉사활동 경험  
을 통해 이들에 대한 심층적인 이해를 도모하는 동시에  
한국 호스피스의 정책과 행정 전문가들에게 이들의 활  
용 방안에 관한 정책적 기여를 행하고자 시행되었다.  
연구 결과 ‘호스피스의 꽃’이라 불리는 호스피스 자원  
봉사자들의 봉사활동 경험의 본질은 “종교적 신앙심에  
의한 일, 나를 위한 일”이었다. 또한 이들의 봉사활동  
경험의 특성은 “아무런 대가 없이 행하는 진정한 봉사,  
아무나 할 수 없는 전문적인 봉사”로 나타났다. 그리고  
호스피스 봉사활동을 통해 이들이 변화된 점으로는 “스  
스로의 성숙, 죽음에 대해 보다 잘 대처하는 능력의 습  
득”이었으며, 그 힘든 호스피스 봉사활동을 지속시키는  
힘도 역시나 “신앙심”이라고 했다. 독실한 신앙인답게  
호스피스 자원봉사자들은 한국 호스피스의 총체적 돌  
봄 중 ‘영적 돌봄(spiritual care)’의 중요성에 대해 잘 인  
식하고 있었는데, 영적 돌봄은 ‘종교성과 영성의 차이  
점을 잘 인식하고, 호스피스 환자들의 영적 자기 결정  
권을 최대한 존중해 주는 것’이 꼭 필요하다고 했다. 또  
한 이들이 바라보는 호스피스 전체 세팅 속 팀원들은  
‘존경스러운 호스피스 의료진들 혹은 호스피스 마인드  
여부가 너무나도 중요한 의료진들, 호스피스 전체를 이  
끌어 나가는 성직자들, 서로를 적극 지지·격려해주는  
동료 자원봉사자들’로 나타났다. 덧붙여서, 이들이 생각  
하는 ‘호스피스’는 ‘사랑·인간 존중·좋은 죽음을 위  
한 조력’이었으며, ‘좋은 죽음’이란 ‘끝마무리를 잘 하  
고 떠나는 것·떠나는 그 순간까지 최대한 존중 받는  
것·주위로부터 반드시 지지와 격려를 받고 떠나는 것·  
최후까지 가족들과 원만한 관계를 유지하는 것’으로 나  
타났다.

위와 같은 연구 결과들을 토대로, 한국 호스피스의

발전과 특히 한국 호스피스의 총체적 돌봄 서비스 중  
‘영적 돌봄’의 질 제고를 위한 실천적 방안들을 제시해  
보면 다음과 같다.

첫째, 우리 사회 내 호스피스 인프라(infrastructure)를  
제대로 구축하는 것이 필요하다. 인구대비 절대 부족한  
호스피스 병상 수를 크게 늘리고, 분산형은 타 유형으  
로 전환하고, 병동형은 호스피스 마인드를 갖춘 의료진  
들을 적극 육성·배치하고, 독립형은 도시 근교에 설립  
하여 환자 가족들의 방문 시 불편함을 최소화하며 그리  
고 가정형은 돌봄 서비스 팀원들이 환자의 가정에 제때  
방문하여 필요한 서비스를 충분히 잘 제공할 수 있도록  
서비스 제공 체계의 개선이 꼭 이뤄져야만 하겠다. 덧붙  
여서, 호스피스 팀원들 모두에게 전문적이고도 정기  
적인 호스피스 재교육을 실시하고 또 안락사, 연명치료  
중단, 사전의료지시서, 생명윤리에 대한 사회적 합의 및  
관련된 입법 제정 등도 조속히 이루어져야만 하겠다.

둘째, 진정으로 ‘좋은 죽음’이 성취될 수 있도록 ‘환  
자의 임종 관련 서비스 선택권’을 보다 더 넓게 보장해  
주는 것이 필요하다. 현재 말기암환자만이 호스피스 서  
비스를 이용할 수 있는데, 앞으로는 암 이외의 타 질환  
자와 고령으로 인한 전신 쇠약자들 그리고 삶의 마지막  
에 도달한 사람들까지 다함께 이용할 수 있는 의료서비  
스가 마련되어야 하겠다. 또한 최후까지 말기연명치료를  
받고자 하는 이들에게는 암 병동에 입원하는 것 이  
외의 선택지 - 예를 들면, 환우촌(患友村) 또는 수준 높  
은 assisted living 등 -를 제공할 수 있어야 하겠다. 또한  
경제적 곤란이나 타의에 의해 암 치료를 포기하고 호스  
피스 완화의료를 선택하는 일이 발생하지 않도록, 가난  
한 사람들에 대한 의료비 지원 강화도 필요하다고 본  
다. 덧붙여서, 가족 중심적이고 유교사상이 강한 한국인  
들의 정서·문화에 잘 부합되는 ‘한국형 호스피스 모  
델’을 개발하는 일도 앞으로 꼭 추진되어야 하겠다.

셋째, 호스피스 실천 현장에서 호스피스 환자들의  
‘영적 다양성(spiritual diversity) 보장’이 꼭 이뤄져야 하겠  
다. 호스피스 총체적 돌봄 중 ‘영적 돌봄(spiritual care)’은  
종교성(religiosity)과 영성(spirituality)이 분명히 다른 것이  
며, 특히나 다종교 국가인 우리나라의 현실상 죽는 그  
순간까지 환자의 ‘종교 선택의 자유·종교에 관한 자기  
결정권 보장’은 환자의 인권(인간의 존엄성) 존중뿐만이  
아니라, 사회복지사의 실천 윤리(인간의 자율성 존중 -  
즉, 환자의 자기결정권 보장) 준수 측면에서도 꼭 필요  
하기 때문이다. 따라서 호스피스 환자들에 대한 영적  
돌봄은 종교적 개종이 아닌, 보다 순수한 의미에서의

영적인 상담 - 삶의 의미 · 내적 자아 · 죽음에의 공포 극복 · 중요한 관계들의 복원 · 내세에의 희망 부여 등 - 에 치중하는 것이 더 바람직하다고 본다. 또한 ‘죽음의 수용’ 부문에 있어서는 여전히 종교성이 중요하다고 알려진 바, 향후 호스피스 기관 증설 시 우리나라 종교 인구 분포 현황을 고려해서 설립하거나(예를 들면, 경남권에 불교계 호스피스 기관 증설하기 등) 또는 기관의 종교 연관성과 무관하게, ‘호스피스 환자를 기준으로’ 하여 그가 원하는 종교인과의 상담 및 그가 필요로 하는 영적인 돌봄을 자유롭게 선택하여 충분히 제공받을 수 있도록 관련 제도를 마련하는 것도 꼭 필요하다고 본다.

마지막으로, 2015년도 7월 한국 호스피스의 제도화 실시를 계기로 ‘호스피스 자원봉사자의 확충’은 이제 더 이상 피할 수 없는 시대적 과제인 바, 이들에 대한 면밀한 계획 - 체계적인 육성 · 활용 · 관리 방안 - 수립이 시급하다. 또한 이러한 시대적 변화와 우리 사회 내 좋은 죽음에 대한 욕구 증가에 따라 모든 사람들의 좋은 죽음을 위해 전 국민을 대상으로 한 ‘죽음(준비) 교육’을 실시해 보는 것도 고려해 볼 수 있겠다.

본 연구는 한국 호스피스의 제도화된 4가지 유형 모두에서 연구 참여자들을 골고루 모집하느라 나름 노력을 기울였으나, 결과적으로 모든 연구 참여자가 특정 종교(가톨릭)에 치우쳐져서 타 종교계 자원봉사자들의 이야기는 수록되지 못한 한계점이 도출되었다. 2014년도 한국 호스피스 완화의료 전문기관으로 지정된 곳 중 불교계 기관이 단 한 곳도 없었다(22)는 점을 감안하더라도, 현재 한국 종교인수 제1위는 단연코 ‘불교’(23)이기에, 후속연구에서는 불교계를 비롯한 개신교계와 무교인 자원봉사자들의 봉사경험에 대한 심층 면담이 꼭 시행될 필요가 있겠다. 또한 이러한 여러 노력들이 우리 사회 곳곳에서 다방면으로 전개될 때, 한국인들의 좋은 죽음도 진정 성취될 수 있다고 본다.

## 요 약

**목적:** 본 연구는 한국 호스피스의 실천 현장에서 자원봉사자들의 세밀한 봉사활동 경험과 호스피스 팀 활동에 따른 상호작용에 대한 깊이 있는 이해를 도모하고자 시행되었다. 보다 구체적으로, 호스피스 정책 입안자들과 행정가들 그리고 관리자들에게 호스피스 자원봉사자의 의미와 자원봉사자 역할의 중요성에 대한 인식을 제고함으로써 향후 한국 호스피스의 발전을 위한 정

책적 기여를 행하고자 한다.

**방법:** 한국 호스피스의 제도화된 4가지 유형(분산형 · 가정형 · 병동형 · 독립형)에 대해 심층 인터뷰와 참여 관찰을 시행하였다. 질적 접근의 엄격한 연구방법 중 하나인 “사례 분석”과 관련해서, 연구 참여자들을 선정 한 후 심층 인터뷰를 행하였고, 인터뷰 결과는 ‘사례 내 분석’과 ‘사례 간 분석’으로 정리하였다.

**결과:** 분석 결과, 호스피스 자원봉사자들은 ‘종교적 신앙심’에 의해 이 일을 시작하였고, 그토록 힘든 봉사 활동을 지속시키는 힘 또한 ‘신앙심’이라고 했다. 따라서 호스피스 자원봉사자 활동 경험의 본질은 “종교적 신앙심에 의한 일 · 나를 위한 일”로 분석되었다. 또한 이들의 봉사활동 경험의 특성은 “아무런 대가 없이 행하는 진정한 봉사 · 아무나 할 수 없는 전문적인 봉사”로 나타났다. 덧붙여서, 호스피스 자원봉사 활동을 통해 스스로가 달라진 점으로는 “내적 성장 - ‘좋은 죽음’의 의미에 대한 자기 성찰 - 과 영적 다양성 존중의 중요성 인식”이라고 했다.

**결론:** 본 연구는 한국 호스피스의 실천가들과 정책 전문가들에게 호스피스 팀의 일원으로서 호스피스 자원봉사자의 의미와 그 중요성에 대한 인식 제고를 위해 시행되었다. 이러한 연구 결과를 토대로, 한국 호스피스의 성공과 한국인들의 좋은 죽음 성취를 위한 실천적 제언을 하고자 한다.

**중심단어:** 호스피스, 자원봉사자, 영성, 영적 다양성, 사례 연구

## REFERENCES

1. Choi YS, Choi JG, Tae YH, Kim JY, Kim JD. Activation plan of hospice palliative care. Seoul:National Health Insurance Service;2014. p. 323.
2. KOSIS: causes of death in Korea [Internet]. Daejeon: Korean Statistical Information Service; c2014. [cited 2015 Oct 8]. Available from: <http://kosis.kr>.
3. Han JE, Choi ES. Quality of life and related factors in hospice volunteers. J Korean Oncol Nurs 2006;6:143-51.
4. Park GJ. Satisfaction for voluntary activity and the meaning of life in hospice volunteers. J Korean Oncol Nurs 2006;6:104-10.
5. Korea Hospice Association. The role and attitude of hospice volunteers. Korean J Hosp Care 2006;(94):4-7.
6. Kang SN. The role and attitude of hospice volunteer. Korean J Hosp Care 2007;7:108-10.
7. Park SC. A study on the death orientation of hospice volunteers. J Korean Acad Nurs 1992;22:68-80.

8. Choi WS, Choi SN, Suh WK. A study on hospice volunteers' self-efficacy and death anxiety. *Korean J Fam Welf* 2007;12: 193-212.
9. Webb TI. A study of the relationships between organizational and motivational factors and volunteering behavior in a hospice environment [dissertation]. Florida: Nova Southeastern Univ.; 2000. English.
10. Zweigenhaft RL, Armstrong J, Quintis F, Riddick A. The motivations and effectiveness of hospital volunteers. *J Soc Psychol* 1996;136:25-34.
11. Whitewood B. The role of the volunteer in British palliative care. *Eur J Palliat Care* 1999;6:44-7.
12. Neigh J. Talbot Hospice Foundation. A successful community endeavor. *Caring* 2001;20:14-8, 20.
13. McCallum LW, Dykes JN, Painter L, Gold J. The Ankali project: a model for the use of volunteers to provide emotional support in terminal illness. *Med J Aust* 1989;151; 33-4, 37-8.
14. Paradise LF, Usui WM. Hospice staff and volunteers: issues for management. *J Psychosoc Oncol* 1989;7:121-40.
15. Lee JR. Hospice system and medical insurance fee. *Korean J Hosp Care* 2007;7:50-1.
16. Creswell JW. *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. 3rd ed. Los Angeles, Calif.:SAGE, cop; 2013.
17. Kim CG. Bereavement care in hospice and palliative care. *Korean J Hosp Palliat Care* 2007;10:120-7.
18. Kim YH, Kim M. Occupational stress and emotional intelligence in hospice volunteers. *Korean J Hosp Palliat Care* 2015;18:112-9.
19. Son YS. The role and present condition of 'Little sisters of Mary' in the history of Korean hospice. Summer Seminar of Korean Society for Hospice and Palliative Care; 2015 Jul 3; Jeonju, Korea. Seoul: Korea Hospice Association; 2015. p. 20.
20. Lim SH, Roh SH. The effects on the personal characteristic of hospice volunteer the participation level of volunteer activities and durability. *Korean J Soc Welf Stud* 2009;40:125-48.
21. Roh SH, Lim SH. Factors affecting subjective quality of life of hospice volunteers. *Korean J Hosp Palliat Care* 2011;14:163-71.
22. National Cancer Center. Several kinds of supporting businesses to the hospice and palliative care professional institutions and the number of registered patients who are terminally ill cancer. Department of Hospice and Palliative Care Service. Seoul:Ministry of Health and Welfare;2014. p. 9-20.
23. Gallup. *The religion of Koreans 1984-2014*. Seoul:Gallup Korea; 2015.
24. Ardel M, Koenig CS. The role of religion for hospice patients and relatively healthy older adults. *Res Aging* 2006;28:184-215.
25. Garces-Foley K. Hospice and the politics of spirituality. *Omega (Westport)* 2006;53:117-36.
26. Grant E, Murray SA, Kendall M, Boyd K, Tilley S, Ryan D. Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative Study. *Palliat Support Care* 2004;2:371-8.
27. Jeong MG. Spiritual care for the hospice patients. *Hospice* 2007;38:2-6.
28. Beoupryun. *Now here, let's be awake*. Seoul:Jeong-Toh Press;2014.