

호스피스에서의 사회복지사의 역할

임선영

가톨릭대학교 호스피스연구소

생애 말기에 놓인 환자와 가족은 신체적, 심리적, 사회적, 영적으로 다양한 측면에서 돌봄을 필요로 하게 된다. 이에, 호스피스 전문가들은 하나의 ‘팀’이 되어, 환자가 삶을 사는 동안 편안하고 존엄하게 살 수 있도록 그들의 ‘존재’ 자체를 돌보고, 그들의 마지막 시간을 함께한다. 호스피스팀의 일원인 사회복지사 또한, 다양한 측면에서 환자, 가족과 만나고 있는데, 사회복지사의 주된 역할은 다음과 같다. 먼저, 환자와 가족의 심리정서적인 어려움에 대한 돌봄이다. 질병을 진단받는 시점부터 이어지는 투병 기간, 재발 또는 전이의 과정, 진행과 악화, 그리고 말기 진단 등과 같은 일련의 투병 과정 안에서 환자는 충격과 부정, 분노, 혼돈, 공포, 두려움, 우울, 불안 등의 수많은 감정의 역동 안에 놓이게 된다. 이러한 감정의 역동은 우리가 일상생활에서 흔히 경험하는 수준을 뛰어넘어, 트라우마와 극심한 스트레스로 다가오게 된다. 생애 말기에 놓인 환자와 가족들은 하루에도 몇 번씩 여러 가지 복합적인 감정에 휩싸이고, 아무도 답을 알 수 없고 답해 줄 수 없는 죽음과 사후의 세계, 삶의 본질 등에 대해 끊임없이 질문하고, 왜 내가 이런 일을 겪어야 하는지에 대해 자책과 분노에 휩싸이게 된다.

또한, 그 안에서 길을 잃고 있는 환자는 아프기 전에는 하나하나 가꾸고 정성 들여 왔을 소중한 관계들을 더 이상 돌볼 힘이 없게 되어, 그간의 좋았던 관계들은 소원해지거나 사

람들을 꺼리며 멀어지게 되곤 한다. 이와 같이, 심리 정서적인 어려움은 사회적 어려움, 즉 관계적 어려움으로 이어지곤 하는데, 이러한 어려움은 주로 가족 간의 관계에서 두드러지며, 질병으로 인한 갑작스러운 역할 상실과 관계의 변화, 가족생활 주기에 따른 자녀 양육 문제, 의사소통의 변화 등을 경험하게 된다.

경제적인 어려움 또한 말기 환자와 가족에게 종종 나타나는 어려움 중 하나이다. 건강이 악화됨에 따라, 직장을 퇴직하게 되고, 이로 인해 경제활동이 불가능해지게 되고, 이는 다시 수입 감소와 막대한 치료비 증가와 맞물려 경제적 어려움을 가중시킬 수 있다. 장기간 투병으로 인해 경제적인 여건이 악화되고 가족관계도 함께 악화되는 경우, 질병을 이겨내기 위한 투병에만 온전히 힘을 쏟기 어려운 상황에 놓이게 되고 환자는 가족으로부터 고립되기도 한다. 이와 같이, 환자의 신체적인 부분은 심리 정서적, 사회적, 경제적, 영적 부분과 유기적으로 연결되어 있으며, 사회복지사는 이와 같은 영역 전반에 개입하여 돌봄을 제공하게 된다. 말기 환자의 경우, 이 중 한 가지라도 욕구가 충족되지 않는다면, 환자의 삶의 질과 궁극적으로는 환자가 좋은 죽음, 품위 있는 죽음을 맞이하는 데 부정적 영향을 미칠 수 있다.

이와 관련하여 사회복지사는 주로 환자와 가족에 대한 심리·사회적 요구를 평가하고,

상담을 하며, 정보를 제공하거나 다른 기관에 연계하는 역할을 담당하고, 부수적으로는 기금조성, 프로그램 개발, 자원봉사 관리, 교육, 홍보 등의 역할도 수행한다. 먼저, 사회복지사는 환자와 가족을 대상으로 입원 상담, 초기 상담, 경과 상담, 임종 돌봄 상담, 퇴원 상담 등 해당 과정에 따라 적절한 상담을 진행한다. 상담을 통해 환자와 가족의 현재 상황과 인식, 요구, 자원 등을 파악하고 정확히 사정해야 한다. 대부분의 환자들이 시간적인 제약에 놓여 있기 때문에, 단순한 정보 파악을 넘어 환자와 가족에 대한 정확한 사정이 선행되어야, 이후 과정인 돌봄 계획 수립 또한 환자의 요구에 맞게 이루어질 수 있다.

임종 돌봄 상담의 경우는, 임종 과정과 임종 돌봄에 대한 교육, 그리고 앞으로의 장례 계획 등에 대해 전반적으로 상담한다. 특히, 장례에 대한 부분은 임종을 앞둔 환자를 위해 꼭 이야기되어야 하는 부분이지만, 우리나라의 문화적 특수성으로 인해 가족이 먼저 나서서 적극적으로 장례에 관해 이야기하는 것을 금기시하는 경향이 있다. 더불어, 우리 가족에게 죽음이 이렇게 빨리 찾아오지 않을 것이라는 막연한 생각 또한 장례 계획에 대해 터놓고 이야기하지 못하는 이유가 되기도 한다. 이 외에도 입원 기간이 끝나면 재평가를 진행한 후 필요하면 퇴원 상담을 진행하는데, 이때에는 퇴원 시 거처, 타 병원 전원 여부, 장기보호 시설 연계, 또는 가정으로 돌아가기 위한 정보 및 절차, 간병 문제 등에 대해 상의하고 안내한다.

상담은 환자가 입원해 있는 동안 해당 과정에 따라, 그리고 환자와 가족을 대상으로 여러 차례, 여러 형태로 진행된다. 정보를 확인하고 제공하는 것뿐만 아니라, 환자와 가족에 대

한 정서적 지지, 자유로운 의사소통 및 의사결정을 지원하는 활동 등 다양하게 진행되는데, 호스피스 완화의료센터라는 특수한 환경에서 환자와 가족을 상담하는 것은 쉬운 일이 아닐 수 있다. 환자와 가족은 그동안 경험해보지 못한 상황에 놓여있고, 심리적으로 무척 불안정할 수 있기 때문이다. 따라서, 사회복지사는 해당 업무를 수행하기 위해 의사소통 교육이나 전문적인 상담 교육에 참여하여 일정 수준의 지식과 기술을 갖추는 것이 필수적이다. 상황에 따라, 환자 개인의 정신 심리상태가 전문가의 도움을 필요로 할 만큼 심각하다거나, 가족 간의 갈등 해결을 위해 보다 전문적인 심리상담이 필요할 때는 병원 내 다른 전문가에게 도움을 요청하거나, 지역사회 자원을 연계하는 것도 적극적으로 고려해볼 수 있다.

이 외에도 센터에서는 환자와 가족의 치유와 자유로운 감정 표현, 스트레스 해소를 위해 다양한 요법 프로그램을 운영하는데, 음악요법, 미술요법, 원예요법, 아로마요법, 푸드 테라피 등이 주를 이루며, 이 외에도 네일아트와 같은 기분전환 프로그램을 운영하기도 한다. 사회복지사는 환자에게 도움이 될 만한 다양한 요법 프로그램을 기획하고 요법치료사를 섭외, 관리하는 업무를 수행한다. 또한, 필요시에는 개별 환자와 가족의 정보를 요법 전문가와 공유하며, 현재의 심리·사회적, 영적인 상태를 고려하여 맞춤형 프로그램을 실시하기도 한다.

최근에는 예술요법 이외에도 의미요법, 존엄요법 같은 프로그램에 대한 관심도 증가하고 있다. 이는 호스피스 완화의료에 있어 핵심 가치인 환자의 존엄성을 지키고, 의미를 찾도록 돕는 프로그램인데, 자신의 인생이 본인을

포함한 누군가에게 중요한 의미를 가진다는 사실을 깨닫고 본인의 가치와 자산을 찾도록 도와주는 치료기법이다. 이 중 존엄 치료를 간략히 소개하자면, 환자에게 9개의 의미 있는 질문을 전달하고, 2~3일 후 환자를 방문하여 질문에 대한 이야기를 녹음하여 정리한다. 질문 자체가 본인의 인생에서의 가치, 자산과 관련되어 있기 때문에, 긍정적인 메시지를 포함하여 내용을 정리하고, 문서화한다. 정리된 내용에 대해 환자가 최종적으로 수정, 삭제, 보완하여 최종본을 만든 후, 최종문서는 환자가 직접 지정한 사람들에게 전달되거나 공개된다. 이때, 환자에게 전달되는 9개의 질문은 다음과 같다. 인생에서 특히 기억에 남는 것이나 가장 소중하다고 생각하는 것, 가장 생기있던 시기, 당신에 대해 소중한 사람이 알고 있어 주거나 기억해 주었으면 하는 것, 소중한 사람에 대한 희망과 바람, 살면서 말았던 가장 중요한 것과 가장 중요한 성취, 그것들은 왜 중요하고 어떻게 그것을 달성했는지, 그리고 인생을 통해 배운 것 중 다른 사람에게 전하고 싶은 것 등이다. 이러한 질문을 통해 환자는 본인의 인생 전체를 떠올리고 정리하며, 중요한 가치와 의미를 찾아 기록하고 소중한 사람에게 전하여 남길 수 있다. 또한, 스스로에 대한 존엄성을 회복하고, 심리적, 영적으로 평안한 상태에 놓이게 되는데, 존엄성이 향상된 환자들은 현재의 처지와 상태가 무척 힘들고 어려움에도 불구하고 긍정적인 태도를 보이게 된다. 환자의 삶의 의미, 존엄성을 증가시키는 이와 같은 프로그램은 많은 시간과 노력을 필요로 하지만, 진정으로 환자에게 도움이 되는 프로그램이라고 할 수 있다.

일상생활이 가능했던 시기에는 그냥 지나쳤을 만한 소소한 일 하나하나도 병동에서는

의미 있고, 커다란 기쁨이 될 수 있다. 따라서, 호스피스 완화의료센터에서는 소소한 전시회와 발표회, 생일잔치, 소원프로그램, 나들이와 같은 다양한 행사와 이벤트가 진행된다. 소원 프로그램은 말 그대로 환자가 원하는 것을 들어주는 프로그램인데, 대부분 어떤 장소를 방문하거나, 특별한 사람을 만나고 싶어 하는 소원이 주를 이룬다.

이 외에도 영적 돌봄자 관리 및 배치, 호스피스 인식 개선 및 후원자 연계를 위한 캠페인, 의료강좌, 자원봉사자 교육 및 관리, 일반인 교육, 후원회 관리 등의 업무도 사회복지사 담당인 경우가 많다. 사회복지사는 환자와 가족을 대상으로 필요하면 다양한 교육을 기획하여 진행할 수 있으며, 호스피스 팀원과 자원봉사자들을 대상으로 소진 예방 프로그램이나 자원봉사자 보수교육 등도 진행한다. 특히, 호스피스 자원봉사자는 호스피스의 꽃이라 불릴 정도로 호스피스 완화의료센터에서 핵심적인 역할을 담당하기 때문에, 자원봉사자를 관리하고 운영하는 일은 무척 중요하다. 자원봉사 활동 전 환자 기본 정보에 대한 안내, 배치 및 관리, 자원봉사자 교육 등이 주된 업무에 해당하지만, 무엇보다 자원봉사자의 경우 자원봉사 활동을 통해 삶의 의미를 찾고자 하는 동기가 강하기 때문에 관리에 소홀하거나 자원봉사 활동을 통해 의미를 찾기 어려운 경우에는 자원봉사가 지속되지 않는 경우가 많다. 따라서 각별히 관심을 갖고 운영해야 하는 부분이라고 할 수 있다.

환자가 임종한 후에도 가족에 대한 돌봄은 지속된다. 사별 후 남겨진 가족은 가족 구조와 역할에 있어서 큰 변화를 경험하고, 그로 인해 부적응, 갈등을 경험하기도 한다. 또한,

깊은 상실과 애도의 시간을 갖게 되는데, 개인 별로 또는 사별의 종류에 따라 차이는 있지만, 보통 1년까지는 그 과정이 지속되므로, 기간별로 다양한 서비스를 제공하게 된다. 사별 가족에게 카드와 편지 보내기, 전화, 가정방문 및 자원연결 등 지속적으로 개입하고 관찰함으로써 가족이 어려움을 극복하고 새로운 환경에 적응하여 안정된 삶을 유지할 수 있도록 돕는다. 위와 같은 방법 외에도 각 기관은 사별한 가족을 대상으로 가족 모임을 운영하기도 한다. 가족 모임을 통해 사별로 인한 상실감, 분노, 슬픔, 죄책감 등 수많은 감정을 나누고 치유할 수 있다.

이 외에도 호스피스팀의 다른 전문가와 구분되는 사회복지사의 전문적 활동은 지역사회 연계 및 자원연계 활동이다. 사회복지사는 경제적 어려움에 놓인 환자와 가족을 위해 경제적 지원이나 지역사회의 물적, 제도적 자원을 연계할 수 있다. 국가 차원의 의료비 지원 제도를 활용하거나, 병원 내 이미 조성되어 있는 기금, 또는 사회복지공동모금회와 같은 사회복지단체 등의 서비스를 연계할 수 있다. 또한, 소원성취 단체 연계, 민간 후원자 연결, 가정간호 서비스, 무료 복지간병인 및 자원봉사자 연계 등도 활용할 수 있으며, 법적, 보험 관계 등의 문제를 해결하기 위한 법률부조도 적극 연계할 수 있다.

이와 같이, 사회복지사는 환자와 가족의 전체적인 환경, 상황을 정확히 파악하고, 필요한 자원을 적절히 지원함으로써 환자와 가족의 전반적인 삶의 질을 개선하기 위해 끊임없이 노력한다. 환자와 가족을 감싸고 있는 환경요인 중 바람직한 환경을 조성 또는 유지하고, 그렇지 못한 환경은 제거 또는 변경하여 환경

을 조정하고 기회를 제공한다. 이는 개인을 감싸고 있는 환경과의 상호작용을 중요시하는 사회복지의 고유한 접근방식이라고 할 수 있다. 더불어, 사회복지사는 호스피스팀 안에서는 비록 소수 직종에 해당하지만, 독립적으로 일할 수 있는 능력과 함께 통합이 요구되는 팀 활동에서 협력할 수 있는 능력, 그리고, 정확한 사정 기술, 중재 능력, 인권에 대한 민감성 등의 능력이 요구된다고 할 수 있다.

호스피스완화의료센터에서 호스피스팀으로서 요구되는 사회복지사의 역할, 역량과 함께 다음 사항에 대해서는 개선이 필요하다고 하겠다. 대부분 호스피스완화의료센터에서 사회복지사는 환자와 가족에 대한 직접적 개입에 해당하는 전문적인 상담보다는 자원봉사자 관리, 행정 처리 등의 업무 비중이 높다. 물론 간접적인 업무도 꼭 필요한 업무이며 그 중요성이 낮지는 않지만, 이는 직업 정체성, 직무 만족 등과 관련된 부분이기 때문에 개선이 필요해 보인다. 또한, 직종별 업무 구분이 명확지 않아 사회복지사의 역할 갈등 및 모호성이 존재하고, 사회복지사 1인이 근무하고 있는 경우가 많아서, 업무가 가중되거나 수퍼비전 체계가 제한적이고, 휴가 사용 등의 현실적인 어려움이 있으므로, 이에 대해 인력 확충이 필요하다고 할 수 있다. 물론, 호스피스센터 내 구성원들의 업무과중에 대한 부분은 비단 사회복지사의 문제는 아닐 것이다. 호스피스의 철학과 가치를 공유하며, 전문성을 가지고, 다른 전문가들과 협력하여 돌봄 계획을 수립하고 수행하는데 있어, 호스피스팀의 구성원 하나하나의 안녕은 무척 중요하다. 구성원들이 안녕할 때 호스피스팀은 계속적으로 성장하고 서로 배우며, 신뢰를 형성하고, 더욱 앞으로 나아갈 수 있을 것이다.