

효과적인 사별 가족 관리

최 성 은

한동대학교 선린병원 호스피스센터

들어가는 말

호스피스는 ‘말기 질환을 가진 환자와 그 가족’을 대상으로 전인적, 총체적, 다학제적, 개별적인 돌봄을 제공한다. 호스피스가 기존 의료와 다른 점 중 하나가 바로 돌봄의 대상을 환자는 물론이고 그 가족까지 포함하여 돌본다는 것이다. 그러기에 호스피스에서는 환자는 물론 돌봄을 받고 있는 환자의 가족을 동시에 돌보며, 환자의 임종 후 사별로 인해 슬픔 속에 남게 되는 가족을 계속적으로 돌본다.

호스피스에서의 가족은 매우 중요한 대상이자 의미이며, 호스피스 환자가 6개월의 여명을 가진다고 보았을 때 사별 후 유가족을 돌보는 기간은 13개월로서 호스피스 환자보다도 더 많은 기간동안 가족들을 돌보게 되므로 호스피스에서의 주된 돌봄은 ‘가족 돌봄’이라고 해도 과장이 아닐 것이다. 따라서 어떻게 효과적으로 사별 가족을 관리할 것인가 하는 문제는 호스피스에서 매우 중요한 문제이며, 우리 모두의 관심사이다.

그러나 현실적으로 사별 후 가족 돌봄이 어려운데 이는 호스피스 서비스를 제공하는 기관이나 인력에 비해 호스피스 수요가 너무 많기 때문에 사별 후 가족 돌봄보다는 환자가 살아있는 가족들을 돌보는 데 더 많은 노력을 기울일 수밖에 없는 실정이다. 실제로 말기 질환의 대표적인 암 사망자 중 호스피스 기관에서 사망한 비율은 5.2%에 불과하였다. 이는 2003년도 암 사망인구 63,988명으로 2004년에 호스피스·완화의료 현황 조사 결과에서 기본요건을 충족하는 기관의 사망자수 3,266명을 대입하여 추정한 결과치이므로 약간의 변수는 있을 수 있으나 가장 최근 통계인 2005년 우리나라 전체 사망인구 245,771명 중 65,505명이 말기 암으로 사망한 것을 볼 때 호스피스 기관 이용률은 수요에 비해 매우 부족한 현실임을 알 수 있다. 여기에 다른 만성질환이나 에이즈 환자들을 추가하면 더 많은 수의 환자들 호스피스 대상자

일 것이다. 그러므로 우리나라의 전국적인 호스피스 공급 현황은 현실적으로 호스피스 환자가 살아 있는 동안 호스피스 돌봄을 제공하기에도 부족한 실정이다. 이러한 현실 속에서 사별 후 환자의 유가족을 돌보는 사별 관리 서비스가 원활하지 못한 상황이며, 이에 대한 대책이 실제적으로 필요하다.

실제적으로 사별 가족 관리에 대한 대책을 모색하기 위해서는 국가의 정책적인 지원과 근본적으로 문제를 해결하려는 노력과 더불어 호스피스 기관별로 자체 노력이 필요하다. 호스피스 기관이 성숙하고 발전할수록 사별 관리 서비스에 보다 노력을 기울이게 된다. 또한 전국적인 호스피스 네트워크를 통해서 각 기관별로 실시하고 있는 사별 가족 관리의 효율적인 방안들을 공유하고 서로 발전시켜 나가는 것이 바람직할 것이다.

효과적인 사별 가족 관리

1. 사별 가족 관리는 언제부터 시작되는가?

효과적으로 사별 가족 관리를 하고 있는 기관들을 살펴보면 쉽게 이 해답을 얻을 수 있을 것이다. 한결같은 대답은 환자가 살아 있을 때부터이다. 사별관리는 그 환자가 살아 있는 동안 호스피스팀이 가족과의 관계 속에 쌓아온 신뢰관계에 바탕을 두고 있음을 알 수 있다. 그리고 환자의 질병의 과정에 따라 가족들이 미리 그 증상들을 예견하고 대처할 수 있도록 안내하며 환자의 신체적인 상태가 악화되어 임종의 과정이 가까워 올수록 보다 더 많은 시간을 가족에게 할애하여 사별에 관련된 교육을 하여야 한다. 이를 위해서 말기 환자의 가족들이 갖게 되는 심리상태를 이해해야 하며, 사별 전부터 형성된 신뢰 관계 속에서 가족 상담과 교육을 통해서 지속적으로 사별 준비를 하도록 돕는다.

2. 사별 가족 관리의 목적

사별 후 유가족을 위한 돌봄을 제공하는 목적은 사망

한 환자의 가족들이 사별로 인한 슬픔과 고통을 건강하게 극복할 수 있도록 돕는 것이다. 사별로 인한 충격을 완화시키고 슬픔의 과정과 단계들을 거치는 동안 가족간에 유대관계를 강화하고 안녕과 조화를 유지하며 사별로 인한 가족의 위기를 효과적으로 대처하여 정상적으로 재조정된 삶을 살아갈 수 있도록 돕고자 함이다.

3. 사별 가족 관리의 내용

1) **사별 전:** 호스피스는 인생의 마지막 시기의 삶의 질 향상 돌봄이다. 인생의 마지막 시기를 잘 사는 것이 가장 효과적인 사별 준비이다. 한마디로 표현하면 잘 사는 사람이 잘 죽을 수 있다. 마지막 시기의 삶의 질이 임종시 죽음의 질을 결정한다고 볼 수 있다. 소중한 마지막 시기를 잘 정리하라고 하면서 개미가 기어다니는 소리까지 들릴 정도로 적막하고 조용한 분위기를 조성하는 것은 오히려 건강한 사별을 방해하는 것이다. 환자가 죽음을 너무 깊이 명상한 나머지 죽음을 기다리도록 하는 것은 바람직하지 않다. 마지막 떠나는 날까지 사람들과 살아가는 맛을 느끼면서 인생을 즐겁고 보람 있게, 의미 있고 행복하게 살 수 있도록 도와야 한다. 왜냐하면 말기 환자와 가족이 함께 보내게 되는 인생의 마지막 시기의 삶의 질이 사별 과정과 사별 후 가족 돌봄에 가장 중요한 영향을 미치기 때문이다.

따라서 효과적인 사별 가족 관리를 위해서는 환자와 가족 간의 역동적인 관계를 회복, 유지, 증진시키는 가족 중재가 필수적이며, 환자와 가족이 함께 의미 있고 소중한 시간을 나눌 수 있도록 최대한 배려하여야 한다. 평소에 환자가 소원하는 것, 만나고 싶은 사람들, 하고 싶은 말들을 가족들에게 허심탄회하게 나눌 수 있도록 대화를 격려하고 기회를 마련해 주는 것이 좋다. 환자가 소원하는 배우자와의 마지막 여행이나, 부인을 향한 환자의 사랑 고백을 담은 선물과 함께 호스피스팀이 열어주는 깜짝 파티나, 환자가 가족에게 미리 쓰는 유언과 같은 편지들, 환자와 가족이 함께 식물을 심으면서 활짝 웃으며 찍은 사진, 미술치료를 통해 아들과 함께 하며 행복해 하는 자신의 모습을 그려놓고 ‘아들아, 사랑한다’ 라고 글을 적어 놓은 환자의 스케치북, 환자가 투병하면서 가족들에게 부탁하고 싶은 말들을 매일 적었던 일기들, 환자와의 인터뷰를 담아놓은 비디오 필름, 환자의 생일이나 가족의 생일 파티와 기념사진들, 경제적인 이유로 미루어졌던 환자와 배우자의 늦은 결혼식, 환자가 가족들 앞에서 구원과 부활에 대한 신앙을 확신하고 병상세례를 받는 일 등 환자와 가족 간에 깊은 사랑과 유대 관계를 확립

하고 서로 축복하며, 환자의 내세에 대한 준비와 확신을 가족들과 나누고 슬픔을 능가할 수 있는 좋은 추억을 만들어 주는 것은 매우 뜻 깊고 유익하다. 사별이라는 과정을 통해 환자는 가족 전부를, 가족은 환자를 상실하게 되지만 호스피스팀의 돌봄을 통해 오히려 사별이 죽어가는 이와 남아서 살아가야 하는 이들 모두에게 인격적인 성숙과 유익을 주는 성장과 성숙의 기회로 변하게 되는 것이다. 그래서 유가족들은 말기 질환을 가졌기에 호스피스 돌봄을 받을 수 있었으므로 축복을 받았음을 고백하곤 한다. 아무 준비 없이 사별을 겪어야 하는 급성 질환이나 응급 사고로 가족을 잃은 경우에 비해 자신들이 어떤 큰 축복을 받은 것인지 돌아해보면 깨닫게 되었다고 고백한다.

호스피스는 가족으로 하여금 죽음을 삶의 한 과정으로 수용하며 긍정적인 대처를 제공한다. 호스피스 기관들은 임종과정을 겪는 대상자들을 위해 교육용 유인물들을 가지고 있거나 책자를 만들어 일정한 시간에 집단으로 가족들을 교육하고 지지하거나 개별적으로 가족들을 만나 상담하고 교육하기도 한다. 예를 들어 ‘환자의 임종을 맞이하는 가족들을 위한 도움말’에서는 사별에 대한 가족들의 심리 상태를 어루만져 주는 내용의 글로 시작하여 건강한 사별 과정을 위해 어떻게 서로 이별할 것인지에 대한 안내를 제공하며, ‘죽음을 맞이하는 환자를 위해 우리가 줄 수 있는 선물’ 등의 유인물을 통해 임종 과정에 나타나는 환자의 신체적, 정신적, 영적 증상들을 설명하고 효과적으로 대처하는 방법들을 미리 교육한다.

호스피스는 효과적인 의사소통을 통해 대상자와의 관계를 증진한다. 평소에 환자나 가족들과 환자가 가진 질병에 대한 충분한 설명으로 이해를 도모하고 환자의 시시각각으로 변화하는 신체적인 상태를 잘 설명해 주는 것이 호스피스팀과의 기본적인 신뢰관계를 형성한다. 가능하다면 가족들이 전부 모일 수 있도록 연락하여 환자의 악화된 상태에 대해 설명하는 것이 좋다. 주의할 점은 ‘어차피’, ‘아무 것도 할 수 없다’, ‘치료가 안 된다’ 등의 말 대신 ‘가능한 한 최선을’, ‘할 수 있는데 까지’, ‘원인치료는 안되더라도 증상치료를 통해 끝까지 돌봐드리겠습니다’ 등의 긍정적인 말을 선택해야 한다는 것이다. 환자의 주된 돌봄자와 가끔 방문하는 가족들 간에 의사불통은 가족의 갈등을 심화시키기 때문에 환자의 임종과 관련된 중요한 결정들을 가족회의를 통해 미리 할 수 있도록 안내하도록 한다. 전부 모이는 것이 어렵다면 가족 안에서 의사결정권자가 누구인지 파악하여 미리 상담하고 교육하는 것이 좋다. 교육의 효과는 위급할수록 잘 나타나는

데 평소에 쌓인 신뢰관계와 교육을 통해 슬픔이 다친 위기 상황에서도 가족들이 순조로운 항해를 계속할 수 있는 것이다. 호스피스팀과 오랜 시간을 보낼수록 사별 관리의 효과적일 수밖에 없다. 그만큼 의사소통할 수 있는 기회와 시간이 많고 서로 지지관계를 형성한 상태이기에 위기 상황이 닥치더라도 서로를 비난하고 공격하는 대신 서로 협조적이 되는 것이다. 사별 전에 잘 교육되고 준비된 가족일수록 조용하고 의연하게 환자의 죽음을 맞이하며 효과적으로 대처하고 사별 후에도 슬픔을 잘 극복해 나간다.

호스피스 대상자가 전문적이고 다학제적인 돌봄을 받음과 동시에 총체적이고 전인적인 돌봄을 받을 수 있도록 하는 것이 사별 과정과 사별 후 가족 관리에 효과적이다. 이는 대상자가 호스피스팀원들에게 감동을 받게 하고 동시에 호스피스 팀원들이 각각의 역할 속에서 대상자와 깊은 유대관계를 맺으면서 보람을 느끼게 한다. 또한 의사, 간호사, 성직자, 사회복지사, 자원봉사자, 치료사, 약사 등 호스피스팀원들이 각각 전문적인 역할을 감당하면서 동시에 전인적인 존재인 호스피스 대상자를 위해 실무 현장에서 대상자에게 즉각적으로 필요한 다른 측면의 돌봄을 제공하는 것은 서로의 깊은 관계 형성에 많은 도움을 준다.

예를 들어 자신을 의학적으로 돌봐주는 호스피스·완화의료 전문의가 자신을 위해 따뜻한 말로 위로하거나 기도해 주는 것을 환자나 가족들은 매우 깊은 의미로 받아들인다. 왜냐하면 전문의가 영적 돌봄을 전문으로 하는 성직자와 같이 많은 시간을 할애할 수는 없지만 전문직 업무를 제공하는 동시에 전인적인 돌봄을 제공하는 이중효과를 가져오기 때문이다. 이것은 환자나 가족이 의사에게 전혀 기대하지 않았던 서비스를 받음으로써 가슴 깊이에서 우러나오는 고객감동을 불러일으킨다. 의사는 환자의 말기 진단이나 통고, 임종 과정의 압박함을 가족들에게 알려야만 하는 자신의 역할을 지나치게 의식한 나머지 냉정하고 단호하게 전달하기보다는 따뜻한 위로와 지지적인 태도로 전달하는 것이 바람직하다. 의료진은 호스피스·완화의료 동의서, 심폐소생술 거부동의서 등을 설명하고 가족에게 선택과 절정을 요청해야만 할 때 온정적이고 지지적인 태도를 나타내는 것이 중요하다. 간호사는 환자의 임박한 임종으로 인한 충격 가운데 있는 가족들에게 시간을 배려하여 함께 있어주고 정서적인 지지를 제공하여야 한다. 간호사는 미리 가족들을 상담하고 호스피스 돌봄의 특성과 프로그램의 구성요소를 설명하면서 사별 가족 돌봄을 미리 설명하며 소개하고

가족을 위해 함께 기도한다. 마찬가지로 성직자가 기도하러 왔다가 환자가 다리가 너무 저려온다고 호소하면 자신이 할 일인 기도만 하는 대신에 먼저 의료진에게 증상을 알려준 후 기다리는 동안 대화하면서 다리를 주물러 주고 또 증상이 완화되도록 기도해 주는 것이 대상자를 전인적으로 돌보는 것이 된다. 환자가 자신의 증상을 가장 잘 알고 있는 간호사나 의사에게 자신을 위해 기도해 주길 부탁하였을 때 당황한다면 그 이유는 자신의 전문적 업무에만 초점을 두고 대상자를 대하기 때문에 자신이 할 일이 아니라고 생각하고 있었기 때문이다.

대상자가 전인적 존재이므로 다학제적 팀접근을 제공하는 동시에 각 전문직 팀원들은 자신이 할 수 있는 한 전인적인 돌봄을 제공하도록 노력하는 것이 바람직하다. 그래야만 전문적인 퍼즐조각들이 그냥 모여 있는 수준이 아니라 서로서로 유기적으로 잘 연결되는 것이다. 대상자의 모든 필요를 채우기 위해 서로 각각 그리고 동시에 다 함께 노력하는 사랑의 팀워크(teamwork)가 필요하다.

2) 사별 과정: 호스피스는 사별의 과정에서 대상자와 함께 하고 배려한다. 가장 기본적으로 신체적인 증상과 돌봄과 확인이 지속적으로 제공되어야 하고, 의료기관이라면 간호사뿐만 아니라 의사도 자주 방문하여 살펴도록 한다. 임종의 증상들이 나타나면 따뜻한 말씨와 온정어린 태도로 미리 유인물을 가지고 교육했던 것을 상기시키며 자세히 설명해야 한다. 가족들에게 미리 연락하여 가능한 한 임종 전에 모두 만날 수 있도록 조치하며, 환자가 조용한 찬송이나 음악을 들을 수 있도록 하고, 가족들에게는 환자의 청각이 살아있으며, 영적 존재이므로 영혼이 육체를 떠나는 모든 순간까지 환자를 염두에 두고 대화를 나누도록 교육하여야 한다.

환자가 의식을 잃은 것 같고 대인관계에서 위축이 있을지라도 환자가 사망한 후 환자를 대하는 것과 그 전에 환자를 대면하여 이야기하는 것에 약간의 차이가 있으므로 방문객들을 미리 교육하여 환자의 귀에 대고 조용하게 말하도록 하며, 때로 한 사람씩 환자와의 시간을 갖도록 배려해야 할 때도 있다. 환자는 임종시 ‘당신을 사랑합니다’, ‘당신이 참 고맙습니다’, ‘당신 참 잘 했어요’ 라는 긍정적인 고백과 용서와 화해의 메시지, 고인이 떠맡긴 짐, 못다 한 일을 대신 맡아서 잘 감당하겠다는 약속을 들으면서 임종을 맞이하길 원한다.

가족들과 방문객들이 미리 알 수 있도록 교육되었는지 확인하며 상기시킨다. 간혹 늦게 나타난 방문객이 대성통곡하며 주위를 소란스럽게 할 때라도 놀라거나 비난하거나 야단치거나 당황하지 말고 따뜻한 말로 위로하며

꿇속말로 이러한 내용을 교육하면 큰 소리를 내며 소란을 피우는 대신 “잘 가이소, 좋은 데 가이소...”하며 축복하고 작별인사를 하게 된다. 이러한 교육이 잘 이뤄지면 다음에 오는 방문객들을 이미 교육받은 가족들이 교육하게 되는 연쇄효과가 있다.

환자가 임종의 과정을 겪는 동안 가족들이 함께 모여 있을 수 있도록 배려한다. 죽음과 관련되어 영적 돌봄이 중요한 의미를 더해 가므로 종교적인 예식이나 임종 예배, 미사 등을 미리 할 수 있도록 배려하도록 한다. 호스피스 기관에서는 임종실이 무료로 제공되며 멀리서부터 찾아 온 가족까지도 임종을 지켜보기 위해 함께 거하는 경우가 많으므로 밤 동안 가족휴게실을 사용할 수 있도록 배려하도록 한다. 가족들이 환자의 임종을 기다리는 동안 환자와의 좋은 추억들을 나누고 긍정적인 방향으로 대화가 이루어지도록 안내한다. 일반적으로 임종의 과정은 평균 3일 정도로 알려져 있으며, 환자 개개인의 특성과 상태에 따라 소요되는 시간은 달라진다.

환자가 신체적으로는 떠날 준비가 되었지만 정서적으로나 영적으로 가족들과 해결해야 할 문제들이 있다면 임종이 지연될 수 있으므로 잘 파악하여 돕도록 한다. 그동안 드러나지 않고 숨겨져 있던 가족갈등이나 가족문제가 임종 전에 극적으로 드러나는 경우도 있다. 위장된 화해보다는 갈등이 드러나 치유되고 해결되는 것이 떠나는 환자의 마음을 평안하게 하고 사별 후 유가족 관리에도 유익하다. 여러모로 임종 전에 가족들이 모여 지내는 것은 가족들에게 특별한 의미와 기회를 부여할 수 있다. 사별 후 감사의 인사를 하러 온 가족들의 증언을 통해서 살펴보면 환자의 임종을 통해 온 가족이 이렇게 모여서 함께 지내본지가 참 오랜만이었고, 서로에게 너무 좋은 시간이었다고 평가하며 고마워하는 모습을 볼 수 있었다.

임종의 순간이 오면 의사에게 알리고 사망 후에 사망 선언을 하도록 한다. 의료기관에 입원한 경우 심장정지를 확인하는 모니터를 통해서 가족들에게 확인시켜주거나 가정에서 가족들이 사망을 확인하고 병원 응급실을 방문하면 응급실에서 심전도로 확인한 후 영안실로 옮기게 된다. 사망 선언을 하러 온 의사는 “안타깝게도 사망 하셨습니다.”라는 말을 천천히 하면서 가족들에게 애도의 뜻을 표하며 급하게 서둘러 나가지 않고 간호사가 그 다음 조치를 취하는 동안 잠시 머무는 것이 좋다. 간호사는 환자의 몸에 가지고 있는 의료적인 기구나 튜브를 제공하고, 의사가 해야 할 처치가 있다면 기다렸다가 마무리 해주고 가도록 한다. 음악은 계속 조용히 흐르도록 하고, 환자의 눈을 감겨주거나 벌린 턱을 닫히도록 수건을

고여주거나 손을 가지런히 모아주거나 환자의 귀에 대고 축복의 말이나 기도, 성경구절을 암송 해 주는 것 등등 끝까지 환자에게 적절한 돌봄을 제공하도록 한다. 환자가 임종의 순간에 ‘내 영혼 평안해-’라는 찬송가가 들렸다면 가족들은 그것을 매우 의미 있게 받아들일 수 있으므로 환자와 가족들이 가사와 멜로디를 통해 평화를 얻고 의미 있게 기억할 수 있는 음악을 준비하는 것이 좋다.

3) 사별 후: 호스피스 병동에서는 사망 직후 영안실로 바로 옮기기보다는 혹시 아직 도착하지 않은 가족이 있는지 확인하여 사후 강직이 오기 전까지 시간이 있으므로 1시간 정도 기다리며 머물 수 있는 여유를 주는 것이 좋다. 2~3시간이 지나면 보통 사후 강직이 오기 시작하므로 그 이상의 시간이 걸리는 가족들은 냉동 안치실에서 만나는 것이 더 나을 것이다. 사후 강직이 오기 전에 사체를 냉동 안치실에 보관해야 후에 찾아 와 사체를 보기 원하는 가족들에게 나은 모습을 보여 드릴 수 있음을 설명하여 옮기도록 한다. 사망시트로 얼굴을 즉시 덮는 것보다는 임종실에 좀 더 머물러야 한다면 그동안 환자의 평안한 얼굴을 가족들이 보고 있는 것이 더 나을 수 있다. 경우에 따라서 가족들이 미리 준비한 옷을 입혀달라고 하거나 어머니가 죽은 아이를 실컷 업어주고 만져볼 수 있도록 시간을 달라고 할 수 있으며, 가족들의 특별한 요구가 없는지 먼저 살피도록 하여야 한다. 사망진단서 발급 등 가족이 필요한 서류 작성을 위해 빠진 사항이 없는지 확인하고 서류 발행 부수를 확인하여 빈소 방문 시 가져다주면 가족들이 세심한 배려에 감동한다.

영안실로 옮길 시간이 되면 사망시트를 덮고 이동카트에 옮겨 영안실로 가는 엘리베이터 앞까지 함께 가주고 가족들을 계속적으로 지지하며 가시는 길을 지켜보고 배웅하도록 한다.

사후 처리를 위한 의무기록 및 서류 발행 등의 업무를 마무리하고, 근조화를 신청하여 빈소에 보내드리고 유가족관리 노트를 작성한다.

호스피스팀이 빈소를 방문한다. 사망한 시간이 밤 근무 시간이면 다음날 아침 의료진과 유가족 관리팀의 자원봉사자와 요일별 자원봉사자, 성직자가 빈소를 방문하여 가족들을 위로하고 기도하며 근조화나 근조기가 잘 도착했는지 확인한다. 영안실에서는 환자의 종교에 따라 적절한 빈소를 마련하여 주며, 장례 절차는 가족들이 결정하여 진행하고 호스피스 팀에 필요한 도움을 청하도록 한다. 환자의 가족이 적거나 입관, 출관, 하관 등 장례절차에 따라 성직자와 자원봉사자의 도움이 필요한지 미리 파악하여 알아서 도와주는 것이 좋다. 우리나라 사람들

은 체면문화이므로 미안해서 도움을 청하지 않는 경우가 많기 때문이다. 유가족이 별로 없는 가족일수록 빈소를 방문하는 손님들을 접대하는 일에서부터 소소히 도움이 필요하게 된다. 우리나라의 경우 유교의 영향으로 어린 아이의 빈소를 차리지 않거나 사망소식을 알리지 않는데 저녁에 사망한 아이의 부모들이 있을 곳이 없을 때 호스피스팀이 보낸 근조화 옆에서 밤을 새고 다음날 아침 일찍 화장하러 갔고 나중에 근조화를 소중하게 집으로 가져가는 경우가 있었다. 아이의 부모님이 초상을 치른 후 찾아와 근조화로 인해 큰 위로를 받았다고 고맙다고 하였다.

사별 가족 관리는 가족들에게 필요한 실질적인 도움을 주는 것이 효과적이다. 장례 절차를 마치고 나면 그 때까지 참고 있었던 슬픔이 폭발하면서 ‘갑자기 천정이 무너져 내리는 듯한’ 허탈감에 빠지게 되며, 고인과의 추억이 마음 속에서 쉬지 않고 돌아가는 영사기처럼 반복된다. 고인과 친밀감이 강할수록, 고인의 역할이 클수록, 고인과 관련하여 자신을 원망하는 정도가 강할수록 가족구성원간의 밀착성이 약할수록, 주된 돌봄자의 적응능력이 약할수록 슬픔을 극복하는 데 어려움을 느끼게 되므로 간호사는 유가족들을 방문하여 효과적인 사별관리를 위한 위험사정을 실시한다.

부양가족이 많은데 경제적인 능력이 약할수록, 어린 자녀수가 많을수록 유가족들은 정서적인 면뿐만 아니라 실질적으로 경제적인 면에서 고통을 겪게 되며 이를 해결하기 위한 호스피스팀의 중재가 필요하다. 유가족 생계비나 직업재활보조비 등이 필요할 수 있으며, 장례비를 내느라 빚을 질 수도 있기 때문에 가족의 어려움을 잘 파악하여 실질적인 도움을 줄 수 있도록 노력한다. 환자를 돌보느라 몸과 마음이 지친 가족들의 신체적 건강 검진을 권하는 것이 좋다. 왜냐하면 대개 환자 사별 후 가족 중 주된 돌봄자가 병이 드는 경우가 많기 때문이다. 간암으로 남편을 떠나보낸 지 6개월 만에 부인이 간암으로 떠나시는 경우도 있었다. 사별 후 가족들이 수개월 동안 몸살을 앓는 것 같은 현상이 있거나 고인에 대한 집착으로 마음이 늘 불안하고 우울해져 잠을 이루지 못하고 정신과 치료를 받아야 할 경우들이 있곤 한다.

사별 후 1개월 이내에 유가족들이 얼마나 잘 적응하고 있는지 초기사정을 실시한다. 초기 사정에서 중요한 것은 유가족의 신체적 증상 유무와 수면, 식욕, 활동, 정서적 어려움의 인지 기능과 지지체계의 여부 등이다. 사별 후 초기 3개월 동안은 사별의 충격으로 인한 가족의 보호와 신체적인 건강의 회복을 위해 실질적인 도움을 주어

야 한다. 사별의 충격이 얼마나 큰지 가족들 자신도 모를 수 있기 때문에 혼자 생활하도록 하는 것은 매우 위험하다. 고인에 대한 그리움과 생각으로 가스 불을 끄지 않는 다든지, 횡단보도의 신호등을 보지 않고 건너간다든지, 운전을 하다가 신호를 놓친다든지 하는 실수들을 하게 되고 이것이 사고로 이어지면 사별 후 한 달만에 남아있는 배우자가 교통사고로 고인을 뒤따르게 되는 경우들도 발생한다. 또 고인에 대한 지나친 그리움으로 몸살을 앓는 가족의 경우 살던 집을 빨리 팔고 싶은 생각이 들어 집을 내놓는 경우들이 흔하며 매매가 이루어지는 경우 대개 손해를 보게 되는데 이는 충격으로 인해 판단능력이 저하되었기 때문이다. 호스피스팀은 가족들이 사별의 충격으로 멎어져 있는 상태에서 중요한 판단을 하지 않도록 미리 안내해 주어야 한다. 가족들의 삶에 영향을 미치는 중요한 결정들은 판단능력이 정상화될 때까지 당분간 미루는 것이 좋다.

호스피스는 사별로 인해 슬픔을 겪는 가족들에게 예견된 슬픔의 증상들에 대해 정보를 제공하고 효과적으로 극복할 수 있도록 돕는다. 사별가족관리팀은 보통 사별 후 1개월, 3개월, 6개월, 9개월에 슬픔에 대해 ‘예견된 안내(anticipatory guidance)’를 제공하고자 유인물을 발송한다. 이를 통해 가족들은 자신들이 겪는 슬픔의 증상들을 확인하고 정상적인 과정을 거치고 있음을 인해 안심하며, 앞으로 겪게 될 증상들에 대해 효과적으로 대처할 수 있도록 준비된다. 발송되어지는 유인물은 ‘슬픔이 당하는 이들이 겪는 일반적인 경험’, ‘슬픔은 상실에 대한 정상적이고도 자연스러운 반응입니다’, ‘슬픔의 10단계’, ‘사랑하는 이를 잃고 슬픔을 겪는 유가족이 해야 할 사항’ 등과 같은 주제로 이루어져 있으며, 12개월째인 1주기에는 고인을 추모하는 카드를 발송한다. 호스피스 기관에서는 보통 1주기 추모 모임을 개최하여 가족들을 초청하여 고인을 추모하고 가족들을 위로하는 시간을 마련한다. 사별 후 기진맥진한 가족들이 집안에 칩거하게 되는데 추모 모임을 통해 슬픔을 승화시키고 사회적인 활동으로 호스피스 자원봉사자로 일하게 되기도 한다.

호스피스는 가족들이 더불어 살아갈 수 있도록 지지적인 돌봄을 제공한다. 슬픔의 과정을 겪는 동안 그러한 슬픔을 나 혼자만 겪는 것이 아니라 동일한 슬픔을 느끼는 사람들이 더 있다는 것을 아는 것은 큰 도움이 된다. 호스피스팀에서는 매월 유가족들을 초청하여 지지모임을 개최하고 동일한 슬픔을 겪는 동안 살아가는 이야기를 함께 나눔으로써 동병상련의 자조집단을 형성할 수 있도록 돕는다. 서로의 체험을 통해 살아있는 배움과 어떤 기관

에서는 유가족들의 자조모임을 증진시키기 위해 설 수 있는 안식처를 제공하고 함께 모여 요리하고 식사도하며 속마음을 나누는 등 유익하고 즐거운 시간을 가질 수 있도록 지지하기도 한다.

호스피스 유가족 관리팀 또는 사별 가족 관리팀을 형성하여 정기적인 유가족 가정 방문 및 전화 방문을 통해 지지하도록 한다. 가족들이 여러 가지 이유로 지지모임에 참석하지 못하거나 혼자 글을 읽지 못해 유인물을 받아도 도움을 받지 못하는 경우가 있으므로 어떠한 상황에 있는지 전화 방문을 통해서 파악하여야 하며, 대상자와 약속하여 개별 방문하도록 한다. 처음에는 집 청소를 해야 하고 손님을 접대해야 한다는 부담감으로 가정방문을 거부할 수 있으나 첫 방문이 이루어지면 다음 방문은 더욱 쉬워지고 도움을 받으려고 마음을 열기 시작한다. 환자와 가족들과 평소 친밀한 자원봉사자가 있다면 함께 방문하는 것도 좋다. 가정방문시에는 반드시 두 명이상 함께 가도록 하고, 유가족이 남자면 남자 자원봉사자가 개입하여 관리하는 것이 바람직하다. 전화방문 후 주고 받은 내용 뿐 아니라 대상자의 말투나 속도, 목소리의 음색이 밝은지 어두운지, 활기찬지 기운이 없는지, 한숨을 내쉬거나 우울한 음성으로 귀찮아 하는지 등 대상자의 상태를 여러모로 관찰하여 기록으로 남겨 두어야 하며 다음 전화할 때 근거 자료로 활용할 수 있도록 한다.

사별 가족 내에서도 상실의 슬픔을 자연스럽게 나눌 수 있도록 격려한다. 가족들은 함께 경험하는 슬픔을 입 밖으로 말하면 서로의 반응을 자극하여 더 슬퍼질까봐 두려워한다. 그러나 자연스럽게 가족들끼리 고인에 대한 추억을 나누고 감정을 나누는 것은 슬픔으로부터의 치유를 촉진시킨다.

4. 사별 관리의 종류

1) 사별 후 13개월: 슬픔을 극복하는 데 걸리는 시간은 사람마다 다 다르지만 일반적으로 호스피스에서는 사별 후 1주기가 지난 다음 1개월, 즉 13개월째 사별 가족 돌봄을 종료를 고려한다. 사별 가족들이 슬픔의 터널을 정상적으로 통과한다면 1년 정도 소요되는 것으로 이해하기 때문이다.

슬픔의 10단계는 충격-감정표출-고인에 대한 집착-신체적 정서적 증상 발현-적대감정-죄의식-우울-침거-관계를 맺기 시작함-현실에 재적응하는 결단으로 이러한 단계를 거치는 동안 가족들이 자연스럽게 감정을 표출하고 서로 울고 웃는 것이 슬픔을 정상적으로 극복하는 데 더 도움이 된다. 심한 고통을 피하려고 하는 것은 오히려 슬

픔을 지연시키고 치유를 방해하는 것이 된다. 슬픔의 충격에 대해 회피하고 부인하고 싶더라도 받아들이고 현실에서 슬픔을 직면하면 사랑하는 이를 잃은 현실 속에 삶의 조정이 일어나 재적응하게 된다. 풀무불 속에서 금이 불순물이 제거되고 순금으로 연단되듯이 사별 가족들은 슬픔을 통해 내면이 깊어지고 더욱 부드럽고 신중하며 이해심 있고 지혜로운 사람으로 변화되어 가는 것이다.

사별 가족들은 슬픔과 고인에 대한 추억으로 몰두하려는 삶의 에너지를 현재와 미래에 투자하도록 전환하고, 기억의 저장소에서 과거의 의미와 기억을 분류하여 앞으로 가족의 삶에 긍정적인 도움이 될 수 있도록 하여야 한다. 이러한 일련의 과정들은 단순히 1년 이내에 완료되는 것이 아니라 지속적으로 이루어져 나가야 하는 것이다. 그러므로 사별 가족 관리를 호스피스팀이 종료한다고 해서 사별 가족과 관계를 단절하는 것은 아니며, 언제든지 신뢰관계 속에서 대상자가 자신이 겪는 어려움이나 좋은 경험을 원한다면 연락할 수 있음을 알리고 유가족 지지모임을 통해 사별로 인한 슬픔을 잘 극복해 나가고 있음을 격려하며 프로그램을 종료한다. ‘장한 가족상’이라는 이름으로 과정을 수료한 상을 주며 축하하는 것도 큰 격려를 부여하는 의미 있는 일이 될 것이다. 다른 참여자들도 남아있는 슬픔의 극복 과정을 잘 마칠 수 있도록 사별의 선배로서 경험담을 나눌 기회를 주는 것도 서로 도움이 된다.

건강한 사별과정을 마친 유가족들이 호스피스 교육을 받고 자원봉사자가 된다면 더 말할 나위 없이 좋을 것이다. 자신의 경험을 승화시켜 다른 사람들을 위한 사랑의 도구로 자신을 내놓는 것처럼 아름다운 성숙이 어디 있을까? 그러므로 호스피스는 사랑의 돌봄으로서 호스피스 제공자와 수혜자의 삶의 교류 속에 아름다운 성화가 일어나는 현상이 된다. 사별 가족 돌봄을 통해 죽음이라는 제한성이 우리 모두에게 얼마나 현재의 삶을 더욱 값지고 소중하게 여기도록 하는지 깨닫게 되는 것이다. 호스피스를 통해 과거를 감사하고 현재를 행복해하며 미래를 소망하는 우리 모두의 삶이길 바라는 바이다.

나가는 말

사별 가족 관리는 호스피스에서 주된 가족 돌봄의 영역이며, 사별 후 가족들의 삶의 질은 환자가 살아 있는 동안 가족과 보낸 마지막 시간들의 삶의 질과 비례하기 때문에 사별관리는 환자가 살아있을 때부터이다. 호스피스가 단순히 임종간호가 아닌 것은 환자가 말기 질환을

가지고 살아가는 동안 환자의 삶은 물론이고 그 가족의 삶까지 함께 돌보며, 사별 후 계속 살아가야 하는 가족의 삶을 돌보기 때문이다.

따라서 호스피스는 환자와 가족의 삶의 질을 향상시키는 삶에 대한 돌봄(care)이며, 죽음 그 자체에 대한 돌봄이 아니라 죽음을 맞이하는 대상자와 그 가족에 대한 돌봄인 동시에 사별 후 남아있는 가족에 대한 삶의 돌봄이다. 이것이 바로 호스피스를 삶의 질 향상 돌봄이라고 할 수 있는 이유이다. 인생의 마지막 시기를 잘 사신 분들이 임종을 자연스럽게 편안하게 맞이할 뿐만 아니라 남아서 계속 살아가야 하는 가족들에게도 평안을 전해준다. 이것이 효과적인 사별가족관리의 바탕이 되며, 호스피스 대상자의 수요 급증으로 자칫 소홀해지기 쉬운 사별가족관리를 위해 각 기관별로 여건이 성숙 되는대로 사별가족관리 전문팀이나 전담팀을 형성하는 것이 바람직하다고 본다.

참 고 문 헌

1. 김수지 외. 사별가족관리. 호스피스총론. 한국호스피스협회 2003;187-203.
2. 노유자, 한성숙, 안성희, 김춘길. 호스피스와 죽음. 서울: 현문사 1995.
3. 노유자. 호스피스·완화의료 대상자의 심리·사회적 돌봄. 2005년 말기암환자 호스피스 시범사업 교육. 국립암센터 2005;29-38.
4. 박연옥. 연명치료 중단을 결정한 말기환자 가족의 경험. 연세대학교 대학원 간호학 석사논문 2003.
5. 윤영호. 임종환자관리의 윤리적 해결방안. 한국호스피스·완화의료학회지 2004;7(2):277-88.
6. 윤영호. 호스피스·완화의료 제도화 현황 및 발전과제. 국립암센터 심포지엄 2005 “호스피스완화의료 제도화 방안”. 2005;8.
7. 이광재. 호스피스·완화의료에서의 사회복지서비스. 2004년 말기암환자 호스피스 시범사업 교육. 국립암센터. 2004;153-78.
8. 임승희. 사별관리. 2004년 말기암환자 호스피스 시범사업 교육. 국립암센터 2004;181-9.
9. 최화숙. 의사소통-상담기법, 경험나누기. 2004년 말기암환자 호스피스 시범사업 교육. 국립암센터 2004;135-50.
10. 홍영선. 말기 환자의 치료 현황 및 문제점. 한국호스피스·완화의료학회지 2004;7(2):274-6.
11. 홍영선. 환자와 의사 사이의 의사소통. 2004년 말기암환자 호스피스 시범사업 교육. 국립암센터 2004;55-83.
12. Storey P, Knight CF. Developmental tasks of the dying. Hospice/Palliative Care Training for Physicians 2003(2);23-4.
13. Storey P, Knight CF. The physician's role. Hospice/ Palliative Care Training for Physicians 2003(2);25-7.
14. Storey P, Knight CF. Role of patients at the end of life. Hospice/ Palliative Care Training for Physicians 2003(1);29.
15. Storey P, Knight CF. Role of family members. Hospice/Palliative Care Training for Physicians 2003(1);30.
16. Storey P, Knight CF. Components of beneficial physician/patient relationships. Hospice/Palliative Care Training for Physicians 2003(1);30.
17. Storey P, Knight CF. Communicating with children and their families about palliative care, terminal illness, and death. Hospice/ Palliative Care Training for Physicians 2003(8);32-6.