

말기 직장암 환자와 가족에 대한 심리사회적 개입 증례

부산백병원 사회사업실

민 현 순

서 론

암은 사망률이 높을 뿐 아니라 장기간, 그리고 막대한 치료비가 소요되는 질병이기 때문에 환자와 가족들은 특별한 정신적·사회적·경제적 갈등에 처하게 된다. 대부분의 환자들이 암 진단을 받으면 곧 죽음의 길로 들어섰다는 절망감과 함께 불안 및 우울을 경험한다[1]. 가족들은 하나의 기능적 적용 단위이기 때문에, 어떤 면에서는 가족들은 환자보다 더 심각한 정서적 반응을 보이기도 한다[2]. 즉, 암환자를 돌보는 가족 성원들은 환자가 수행하던 기존 역할을 떠맡아야 함과 동시에 환자에 대한 신체적 케어, 심리사회적·정서적 지지, 질병치료와 관련된 경제적 문제, 증상관리[3] 등 환자 보호하는 역할을 담당해야 한다. 부양자로서의 책임감이 증가함에 따라, 역할 긴장이 초래되며 일상생활도 위협받게 된다.

호스피스는 불치의 병으로 죽어 가는 사람과 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서 환자가 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하며 삶의 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 환자와 가족의 신체적, 심리적, 사회적, 경제적, 영역 욕구를 충족시키며, 사별 가족을 고통과 슬픔을 경감시

키기 위한 총체적 돌봄이다[4]. 효과적인 호스피스를 위해서는 의사, 간호사, 사회복지사, 영양사, 약사, 종교인, 자원봉사자 등 다방면 전문가들의 팀-접근이 필요하지만 아직 우리나라에서는 팀-접근을 통한 호스피스가 활성화되고 있는 경우는 드물다. 다만 각 전문가들이 각자의 영역에서 나름대로 호스피스 케어를 실시하고 있는 초보적인 수준에 머물고 있다.

본 사례는 사회복지적 차원에서 말기 암환자와 가족들을 대상으로 질병의 말기 동안과 죽는 순간 그리고 사별기간동안 지속적인 접촉을 통해 사회적, 정서적, 경제적 지지와 안위를 제공하여 죽음을 준비할 수 있도록 돕고 환자가 사망한 후 가족이 사별에 적응할 수 있도록 호스피스 케어 한 사례이다.

증례

환자는 49세된 여자 말기 직장암 환자로 경제적 문제를 주소로 주치의에 의해 의뢰되었다. 개입기간은 2003년 1월 15일부터 2003년 5월 10일까지이다. 초기 상담결과 경제적 문제뿐만 아니라 환자의 불안, 우울이 심하였으며, 어머니와 의사소통이 제대로 이루어지지 않아 갈등이 심각하였다. 환자는 사회적 지지망이 전무한 상태로 노모에게는 유일한 혈육이자 부양의무자여서 환자의 발병으로 인해 어머니가 환자 못지 않은 심각한 문제를 갖고 있었다. 직장암이 방광, 자궁 등 다른 장기까지 전이가 되

어 회복이 불가능할 것이라는 주치의의 소견에 따라 호스피스 케어가 필요하다는 판단 하에 개입하였다.

초기 단계에서는 호스피스 케어에 필요한 경제적 문제해결에 초점을 두었으며, 중기단계에서는 환자와 어머니의 심리적 문제해결, 종결단계에서는 장례절차 등 사후 처리문제에 대한 정보 제공과 지역 사회 자원 연결에 초점을 두고 개입하였다.

1. 병력

환자는 평상시 예민한 성격의 소유자로 6년 전부터 공황장애와 우울증으로 정신과 개인병원에서 약물치료 받아왔다. 직장암 발병 이후 공황장애와 우울증이 더욱 심각해져 입원 중에도 정신과 약물치료를 계속하였다. 2002년 11월 이전까지는 신체적 질병 때문에 병원치료를 받아 본 적도 없었다. 2002년 11월 말경부터 배가 심하게 아파 개인병원에 방문하여 맹장염 진단 하에 맹장절제술 받았다. 수술 후에도 증상 계속 되어 개인 병원에 들러 기본적인 검사 후 직장암 의심된다며 큰 병원 권유받아 2002년 12월 11일 부산 ○병원 응급실 통해 입원하였다. 입원 당시 숨이 많이 차고 설사가 며칠 동안 지속되었다. 정밀검사 결과 직장암 및 장방광누공 진단을 받았으며 자궁, 방광까지도 전이된 상태였다. 입원 직후 2차례의 수술(인공 항문술 및 직장 제거술, 자궁·방광 절제술 및 복원술)을 받았다. 전반적으로 신체적 상태가 매우 허약하고 다리에 부종이 심하였다. 2003년 1월 15일 주치의에 의해 본 사회복지사에게 의뢰되었으며 의뢰당시 알부민 등 비 급여 치료가 많이 필요한 상황이었으나 경제적인 문제로 제대로 치료가 진행되지 않았다. 이후 의료비 후원단체와 연계하여 경제적 문제는 해결되어 지속적인 항암치료와 완화요법을 받았음에도 불구하고 2003년 4월 10일 사망하였다.

2. 개인력

환자는 돌도 되기 전에 아버지가 돌아가셔서 홀 어머니 슬하에서 어렵게 성장했다. 가정 형편이 어려워 중학교만 졸업하고 공장에서 생산직 사원으로 일하다 같은 직장에 다니는 사람과 22살에 첫 결혼을 하였으나 남편이 폭력이 심하여 슬하에 자식도 없이 3년 만에 이혼하였다. 이혼 후 식당에서 그릇 씻는 일이나 파출부로 일하면서 생계를 꾸려나갔다. 그런 도중 식당 단골 손님을 만나 동거를 하였으나 외도가 심하여 동거 중에도 항상 불안 초조하였다. 7년 전 남편이 살던 집의 전세를 환자 몰래 빼서 딴 여자와 도망을 가 환자는 빈 몸으로 집을 나왔다. 입원 직전까지 여인숙에 달세방을 얻어 기거하면서 파출부를 하며 자신의 생계와 어머니의 생계를 책임지고 있었다. 살아오면서 좌절을 많이 경험하고 남편들로부터 폭력과 배신을 겪어 다른 사람들에게 마음의 문을 잘 열지 않아, 대인관계가 거의 없었다. 이전에 가끔씩 교회에 나가는 했지만 믿음이 강한 편은 아니다.

3. 가족력

어머니: 78세. 시장에서 야채 노점상을 하였으나 3년 전부터는 나이가 너무 많이 들어 장사를 그만두고 환자가 보내주는 돈으로 생활을 하였다. 환자 아버지 사망 후 시댁식구들과도 인연을 끊고 살았으며, 형제도 아무도 없어 세상에 유일한 혈육이 환자 밖에 없다. 현재 환자 간호를 전담하고 있으며 장기적인 간병과 경제적인 어려움으로 심신이 많이 쇠약해 있었다. 평상시 체면을 중시하여 남의 시선에 신경을 많이 쓰며 남의 도움을 받는 것을 무척 싫어한다. 고집도 세서 다른 사람과 타협하려고 하지 않아 대인관계도 좋지 못하다. 인지기능이 많이 떨어지고 청력이 약하여 상대의 말을 잘 이해하지 못한다. 매사에 부정적이고 의심이 많아서 쉽

게 상대의 말을 믿지 않는다. 말투가 거칠고 핀잔을 잘 주어 환자와 자주 다툰다. 환자가 회복이 불가능하다는 것을 알고 있지만 계속 부정하고, 환자에게 이 사실이 알려질까 전전긍긍한다. 다행히 신앙이 깊어 새벽기도를 나가며 종교에 의지하고 하고 있다. 퇴원후의 혼자서 환자를 돌봐야한다는 데 대해 과도하게 걱정을 많이 하고 있다. 경제적인 문제나, 생활상의 어려움, 환자의 신체적 문제 때문에 밤에 잠도 자지 못하고 식사도 거의 하지 못하며, 심장병에 걸린 것 같으며 호소하고 있다.

4. 개입과정

1) 초기접촉 및 문제사정단계(2003. 1. 15~1. 23: 1~3차 상담)

초기 단계에서는 환자와 어머니를 통해 정보를 수집하고 신뢰 관계 형성하는데 초점을 두었다. 어머니가 남의 눈을 많이 의식하여 어머니와의 상담은 사회사업실에서 이루어졌고, 환자와의 상담은 환자가 거동이 불편하여 병실에서 이루어졌다. 어머니는 초기에 원조에 저항이 강하였다. 치료를 위해 경제적인 원조가 절실히 필요하지만 다른 한편으로 도움을 받는 것이 다른 사람에게 알려져 자신이 업신여김을 받거나 필요한 치료를 해주지 않는 등 불이익을 당하지 않을까 걱정을 많이 해 어머니와의 신뢰관계 형성이 어려웠다.

이 단계에서 환자어머니는 환자의 죽음에 대한 부정이 강하였다. 환자가 치료만 하면 나을 것이라는 막연한 기대를 갖고 있었으며, 현재 돈 때문에 제대로 치료를 받지 못해 상태가 호전되지 않는다고 생각하고 있었다. 환자는 밝은 모습이었고 아직은 자신의 질병의 심각성에 대해서는 인식하지 못하고 있었다. 입원한 지 한 달이 지나도록 병원 신우회에서 방문한 것 이외에는 다른 방문자가 전혀 없어 사회복지사의 병실방문에 우호적이었다.

경제적인 문제에 대해서는 다양한 지역사회자원

과 사회복지 정책과 관련된 정보를 제공하고 심리적 문제해결을 위해 주 1회 정도 환자의 병실을 방문하여 환자의 심리적 문제를 상담하고 어머니는 주 1회 사회사업실을 방문하여 상담을 실시하기로 하였다.

2) 중기 단계(2003. 1. 24~3. 28: 3~12차 상담)

중기 단계에서는 경제적 문제와 환자와 가족의 심리적 문제, 모녀간의 갈등해결에 초점을 두고 개입하였다. 먼저 경제적 문제 해결을 위해 국민기초생활보장법과 의료비 후원단체에 대한 정보를 제공하고 직접 연계하였다. 둘째, 환자나 가족이 경험하는 분노, 불안, 우울, 부정적 신체상 심리적 문제는 초기에는 지지적 상담 실시하였고, 사회복지사와의 라포가 충분히 형성된 후에는 인지행동적 상담 기법을 활용하여 개입하였다. 셋째, 환자와 어머니가 의사소통을 돕기 위해 나-전달법과 의사소통 훈련을 통해 서로에 대한 감정을 전달 할 수 있도록 하고 갈등을 해결하는데 초점을 두었다.

이 단계에서 환자와 어머니 모두 경제적인 문제로 불안이 극심하였다. 그럼에도 불구하고 어머니는 예전에 동사무소 직원과 싸운 적이 있어서 수급권자 신청을 하지 않겠다고 고집을 부렸다. 다행히 환자와 어머니의 주소지가 달라 환자만 수급권자로 전환하였다.

환자는 자신의 신체(예: 야윈 몸, 인공항문, 소변줄)에 대해 매우 부정적인 생각을 갖고 있었으며, 이는 곧 환자의 공황장애와 우울을 악화시키는 악순환이 계속되었다. 불안과 우울에 대해서 지지적 상담과 인지행동치료기법을 활용하여 불안이 야기될 때 기존의 대처방법이 어떠했는지, 그러한 대처가 불안을 감소시키는데 도움이 되었는지, 바람직한 불안 대처방법이 무엇인지 등 체계적으로 불안을 다루어 나가고 스스로 불안을 통제할 수 있도록 과제를 부여하였다.

7~8차 상담에서 환자와 어머니는 죽음을 예고한 간호사에 대한 분노를 표출하면서도 일부는 죽음을 수용하는 듯한 자세를 보였다(예: 환자-내가 뭘 그리 잘못된 것이 있어 이렇게 고통을 받는지 화가 난다). (예: 어머니-"간호사가 환자에게 마음의 준비를 하라고 이야기한 후 환자가 충격을 받아 아무 것도 안 먹으려하고 울기만 하는데, 어떻게 간호사가 그럴 수 있느냐", "의사가 더 이상 병원에서 해 줄 것이 없다고 다음 주쯤 퇴원을 하라고 하는데 이런 환자를 어떻게 데리고 가느냐") 모녀 모두 죽음에 대해 인지하고는 있으나 이 문제에 대해 개방적인 의사소통은 피하고 있었다.

한편으로 두 모녀는 수술이 예정된 시간에 진행되지 않자 환자의 증상악화를 의료진의 탓으로 돌리는 경향이 있었다(예: "수술한다고 12시부터 수술복 갈아입고 있으라고 해놓고 지금이 3시인데 아무 연락도 없다. 수술을 기다리는 사람이 얼마나 긴장하고 불안한지 자기들은 환자가 되어보지 않아서 모른다. 내가 왜 이리 아픈가 했더니 소변줄을 잘못 꽂아서 그런 것 같다. 소변줄을 소변 나오는 곳에 꽂아야하는데 엉뚱한 데 꽂아서 사람을 이렇게 고통스럽게 한다"). 환자는 수술에 대해 양가감정을 갖고 있었다. 수술하면 살수 있다는 생각과 수술을 해박야 어차피 계속해서 허리에 소변줄, 인공항문을 달고 다녀야 한다는 절망감이 교차하고 있었다.

9~10차 상담은 환자 및 어머니를 중재하고 의사소통 훈련을 하는 것에 초점을 두었다. 9차 상담 시에는 대변처리문제와 식사 거부문제로, 10차 상담 시에는 진료비 지원 절차에 대한 설명에도 불구하고 어머니가 잘 납득하지 못하는 것에 대해 두 모녀가 서로를 비난하며 격렬히 다투었다. 모녀 간의 갈등이 의사소통기술 부족에서 기인되었다고 평가되어 나-전달법을 활용한 의사소통 훈련을 통해 두 모녀를 중재하였다.

한편 환자는 죽음이 임박했다는 것을 인지하면서

도 죽음과 타협하고 있었다(예: "60살까지라도 살고 싶은데... 퇴원하면 그동안 부족했던 내 믿음이나 채워야지요. 다른 사람도 1달밖에 살 수 없다고 했는데, 3년 6개월씩 사는 사람도 있으니깐. 엄마에게도 그동안 너무 나쁜 딸이었는데 효도할 시간이 필요해요").

3) 종결 단계: 11~12차 상담(2003. 3. 31~4. 5)

환자의 상태가 갑자기 악화되어 중환자실로 옮겨졌다. 환자와 어머니가 죽음을 수용하고, 사별 과정 동안의 비탄을 다루도록 하는데 초점을 두었다(예: "이제 무얼 어떻게 해야 할지 모르겠다. 만약 딸이 죽으면 나는 어떻게 살지 너무나 막막하다. 문힐 땅도 한 평 없고 돈도 없고 찾아올 사람도 아무도 없다. 제사 지내 줄 자식도 하나 없는데 불쌍해서 어떡하나").

또한 어머니 혼자 사후 처리를 어떻게 할 지 몰라 막막해하여 사후 처리 절차에 대한 논의를 하였다. 다른 지지망이 없었기 때문에 어머니 스스로 환자의 사후 처리를 할 수 있도록 임파워먼트 시키면서, 장례 처리절차에 대한 정보를 제공하고, 장례를 도와줄 자원봉사자를 모집하고 연계하였다.

4) 사후 관리 단계: 13~14차 상담(2003. 4. 10~2003. 5. 10)

환자는 2003년 4월 10일 사망하였다고 그 다음날 환자 어머니로부터 전화가 왔다. 장례식에는 어머니와 자원봉사자, 장의차 운전자 3명만이 참여하였다고 하였다. 다음에 정리가 다 되고 나면 한번 찾아오던지 전화를 하겠다고 하였다.

환자가 사망한 지 한달 쯤 되는 날 사회복지사는 사후관리 차 어머니에게 전화를 하였다. 환자 어머니는 아직도 환자가 죽었다는 것이 실감이 나지 않고, 남들이 자식 먼저 보낸 사람이 바깥에 나다니느냐고 손가락질 할 것 같아 바깥 출입도 못하고 있다고 하였다.

환자의 사망으로 국고 생계비 지원이 단절되었을 것이라는 예상 하에 동사무소를 방문해 어머니라도 수급권자 신청을 하도록 권유하였다.

이후에도 어머니께 사후관리를 위해 수차례 전화를 하였으나 처음에는 전화를 받지 않더니 차후에는 전화번호가 결번이라고 안내되어 연락이 되지 않아 더 이상 사후관리를 하지 못하였다.

고 찰

호스피스 팀에서 사회복지사는 팀 구성원의 일원으로 임종환자 및 그 가족들의 심리사회적 문제뿐만 아니라 경제적, 법적 측면에서도 개입하며, 특히 사별가족의 사후 관리에 주도적인 역할을 한다[4]. 본 사례는 충분한 팀 접근은 이루어지지 않고, 주치의에 의해 경제적 문제를 주소로 의뢰 온 사례를 본 사회복지사가 자의적 판단 하에 호스피스 케어가 필요하다고 평가하고 사회복지적 차원에서 호스피스 케어 한 사례이다.

발병 전 환자가 가계의 주 소득원이었고 78세 된 노모 이외에는 다른 가족이나 친척이 전혀 없었기 때문에 환자의 발병은 환자뿐만 아니라 가족전체에 지대한 영향을 미치고 있었다. 사회복지에서는 개인을 환경과의 관계 속에서 인식하는 생태 체계적 관점을 중시하므로 환자와 가족을 클라이언트 체계로 보고 접근하였다. 본 사례는 외부체계와 전혀 교류를 하지 않고 폐쇄적으로 살아왔기 때문에 일상생활 전 영역에서 사회복지사의 개입 필요성이 대두되었다.

본 사례 진행의 특징은 크게 두가지이다. 그 중 하나는 시간의 흐름에 따라 클라이언트의 욕구나 문제가 변화하면 이에 따라 재사정을 통해 목표를 재설정하는 것이었다. 다른 하나는 클라이언트의 문제해결에 초점을 두고 이를 위해 사회복지 제도에 대해 정보를 제공하고 지역사회 후원단체와 연

계에 초점을 두는 한편, 다른 한편으로는 이러한 문제 해결을 위해 클라이언트의 문제해결 능력을 강화시켰다.

Kubler-Ross (1969)에 의하면 임종환자의 죽음에 대한 반응은 부정→분노→타협→우울→수용으로 나타난다[5]고 한다. 본 사례에서는 이러한 단계가 중복적으로 나타나기도 하고 앞뒤 순서가 바뀌어서 나타나기도 하였으며, 다시 앞 단계로 돌아가는 등의 복합적인 측면을 보였다. 환자의 상태가 갑자기 악화되어 자신의 죽음을 수용하지 못하였다.

본 사례에서는 의뢰당시의 주문제였던 병원비 문제는 후원단체와의 연계를 통해 해결되어 사망시까지 특별한 어려움 없이 완화 요법을 받을 수 있었다. 가족이 당면한 현실적 문제에 대한 근본적인 대책을 강구하기 위해 다양한 사회복지 제도와 지역사회 자원연계에 치중하였다.

결 론

임상 현장에서 수많은 임종 환자가족들을 만나지만 본 사례처럼 가족전체가 외부체계와 교류하지 않고 철저히 폐쇄체제로 살아가는 경우는 드물다. 폐쇄적인 경계선을 가진 가족체계일수록 사회적 지지망이 희박하다. 사회적 지지망은 스트레스를 완화할 수 있는 완충망으로서 작용하기도 하고[6] 스트레스를 조절(moderator)하는[7] 역할을 하기도 한다. 이런 폐쇄적인 가족 체계일수록 전문가들이 매우 중요한 사회적 지지망이 되기 때문에, 전문가들의 지속적이고 우호적인 개입이 절실히 요청된다.

본 사례의 한계는 다른 전문가와의 팀접근이 이루어지지 않아 환자의 의료적 상황에 대한 정보를 신속히 입수하지 못해 환자의 임종을 지키지 못했다는 것과 어머니와 연락이 두절되어 지속적으로 사후관리를 해주지 못했다는 점이다.

따라서 임종환자를 다룰 때에는 환자나 가족을

전인적인 케어를 위해 반드시 팀 접근이 필요하며 다양한 영역에서의 자원봉사자 체계도 구축되어야 할 것이다.

참 고 문 헌

- 1) 이창영·오동원. 입원한 암 환자의 불안 및 우울. 신경정신의학 1982;21:170-80
- 2) Higginson I, Wade A, McCarthy M. Palliative care: Views of patient and their families. BMJ

- 1990;4:277-91
- 3) Stephanie Crawford Andrew, MS, ARNP-C. Care-giver Burden and Symptom Distress in People With Cancer Receiving Hospice Care. ONF 2001; 28:1469-74
- 4) 노유자, 한성숙, 안성희, 김춘길. 호스피스와 죽음. 현문사, 1994:121-6
- 5) Kubler-Ross, E. On Death and Dying. New York, Macmillan Publishing. Co: 1969
- 6) Dean, A. Lin, N. Stress-buffering role of social support. J Nerv Ment Dis 1977;195:403-17
- 7) Sidney C. Social support as a moderator of life stress. Pshychosom Med 1976;38:300-14