

주정인 / 강동성심병원 의료사회복지사

당뇨병성 신증 환자의 심리사회적 특성과 의료사회복지사

당뇨병성 신증은 말기신부전 환자의 가장 흔한 원인으로 최근 그 빈도가 증가하는 추세이다. 말기신부전 환자는 신대체요법인 투석을 통해서 매일 체내에 쌓이는 노폐물을 배설시켜야 할 뿐만 아니라 많은 합병증 등으로 인한 문제 때문에 평생동안 자기관리를 통해서 질병의 상태를 조절해야 한다. 또한 이식이라는 신대체요법은 이식후에도 체내에서 이식된 타인의 신장을 거부하는 반응을 억제하기 위하여 면역억제제를 계속 복용하여야 하고, 이러한 면역억제제들을 장기간 복용함으로 신기능장애, 고혈압, 당뇨병, 위장장애, 감염, 치육비후, 다모증, 외모변화 등의 부작용들이 생길 수 있기 때문에 정기적인 진료와 검사, 식이요법 등의 건강관리와 생활조절이 요구된다. 따라서 환자와 가족은 치료를 통한 건강을 유지하는데 많은 스트레스에 직면하게 되고 치료에 대한 순응도도 낮아지므로 말기신부전 환자의 심리사회적 문제를 해결해야 한다.

말기신부전 환자의 심리사회적 문제를 해결하기 위해서는 환자 자신의 문제해결과 현상대를 극복하려는 의지가 기본적으로 요구된다. 또한 가족과 주변 사람들의 지지가 필요하며, 상담과 교육, 지역사회자원연결을 매개로 하여 환자와 가족이 당면한 문제를 해결 할 수 있도록 하는 의료사회복지사와 같은 전문가도 도움이 된다.

따라서 이 글에서는 말기신부전 환자의 심리사회적 특성과 당면한 문제를 해결 할 수 있도록 돕는 의료사회복지사의 역할을 살펴봄으로써 말기신부전 환자의 재활에 도움을 주고자 한다.

말기신부전 환자와 가족들의 심리사회적 특성

말기신부전 환자와 가족들의 심리사회적 특성과 문제는 크게 심리적, 가족적, 사회적, 경제적, 장기수요의 불균형으로 나누어 살펴보면 다음과 같다.

심리적 특성 및 문제

첫째, 말기신부전 환자는 흔히 부정(denial), 분노(anger), 우울(depression), 적응(adaption)의

단계를 겪게 되며, 각 단계를 살펴보면 다음과 같다.

부정은 현재 자신의 상태를 받아들이지 못하는 것으로 심한 경우 자신의 질환조차 인정하려들지 않는다. 따라서 치료진의 지시에 따르지 않고 자기 멋대로 음식을 섭취하거나 약을 제대로 먹지 않는다거나 혹은 투석을 거르거나 면역억제제 복용의 중단 등의 행동을 보인다.

분노는 투석환자가 자신이 투석을 받아야 하는 상황에 대해, 이식환자는 이식후에도 평생 면역억제제 복용을 해야 하고, 거부반응에 처한 것이 불공평하다고 느끼며 이런 상황에 대해 몹시 화를 내는 것을 말한다.

우울은 신장을 못 쓰게 되었다는 상실감에서 오는 반응으로, 식욕감퇴, 성욕감퇴, 불면증으로 나타난다. 그리고 발병이전의 생활양식의 변화, 투병생활에 대한 두려움, 신체와 외모의 변화, 죽음에 대한 인식 등이 우울증을 야기시킨다.

적응은 투석환자의 경우 투석하는 기계가 내 생사를 좌우한다는 생각으로 투석기계를 마음에서 받아들이고, 이식환자 또한 거부반응을 막기위한 의료적 행위를 받아들이게 된다.

둘째, 투석이나 이식 후 발생할 수 있는 응급 상황과 이식수술이 이루어지지 못할 때 절망감, 자신의 미래에 대한 불확실성, 치료진과 가족들의 기대에 대처하는 자신의 능력에 대한 두려움 등으로 불안해하며, 기존의 역할상실감을 경험함으로써 스트레스를 받게 된다.

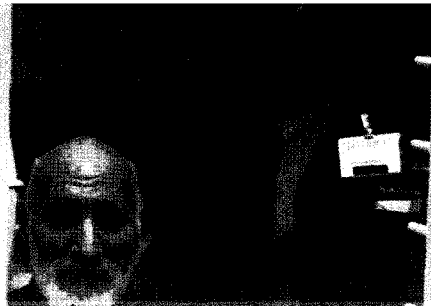
셋째, 장기간의 투병생활로 인한 부부갈등, 경제적인 어려움 등으로 인하여 이혼 혹은 위장이혼, 기존의 역할변동과 상실로 인한 자기 존중의 손상을 들 수 있다.

가족적 특성 및 문제

말기신부전 환자의 가족은 가족의 부담이 커지면 커질수록 가족지지 체계가 약화되고 환자로 인한 불안, 우울, 환자에 대한 적개심이 생길 수 있으며 계속되는 좌절과 실패를 경험하면서 심리적으로 많은 어려움을 경험하게 된다. 가족의 문제 양상은 기존의 역할변동이나 역할상실에 따른 어려움, 환자와 배우자의 성문제, 지속적인 환자의 간호에 따른 가족 내 정서적 갈등, 장기제공에 대한 가족의 부담감과 갈등으로 나타난다.

사회적 특성 및 문제

혈액투석 환자의 경우 대인관계나 사회생활에 어려움이 큰데 그 이유는 주 3회 병원을 방문하여 투석치료를 받아야 하며, 빈번한 입원치료로 인해 직장에 재직을 받고 장기간의 휴직을 한다면 직장생활을 유지하는데 손해를 보게 된다. 이 때문에 투석환자나 이식환자는 사회적응에 많은 어려움을 겪게 된다. 투석환자나 이식환자의 가족은 투석환자나 이식환자의 투석수술비용과 이식후 평생 복용해야 하는 면역억제제, 정기적인 검사비등으로 경제적인 부담이 크다.



장기수요의 불균형

신장이식에 대한 욕구에 비해 기증자가 적음에 따라 장기수요의 불균형이 초래되는 것을 말하며, 이식을 원하는 환자들은 이식의 기회가 줄어들어 등 어려움에 처할 수 밖에 없다.

의료사회복지사가 도울수 있는 것들

한 개인이 건강하다는 것은 신체적·정신적·사회적으로 건강한 상태에 있음을 의미하므로 보다 효과적인 치료를 위해서는 이러한 건강의 세가지 측면이 동시에 고려되어야 한다. 의료사회사업은 이러한 인식에서 출발하여 질병의 원인이 되거나 치료의 효과를 방해하는 환자의 심리적·사회적인 문제를 해결하고 퇴원후에도 정상적인 사회기능을 할 수 있도록 환자 자신과 그 가족을 돕는 것을 목적으로 하고 있다.

의료사회복지사중 신장전문 사회복지사는 신장병과 관련되어 가족, 집, 직장, 지역사회에서의 변화에 환자와 가족들이 대처하는 것을 돕는 상담, 프로그램 실시, 지역사회 자원연결 서비스를 제공하고 있다. 구체적인 역할을 알아보고 활용하길 바란다.

의료사회복지사의 역할

▶ 개별 및 가족 상담

· 투병생활에 따른 감정적 어려움, 자신감의 상실, 사회적응의 어려움 등에 대한 포괄적인 상담을 실시한다.

· 합병증, 이식수술이 좌절되었을 때, 이식전·후의 투병생활의 어려움, 거부반응이나 합병증에 대한 두려움과 불안이 클 때, 가족 내 갈등이 심화될 때, 개인적 갈등이 심할때, 재활계획

을 실행에 옮길때 지역사회의 도움을 실시한다.

▶ 교육

· 환자와 가족을 대상으로 환자가 겪고 있는 심리사회·신체적 어려움에 대한 이해 교육

· 환자 및 가족의 변화된 역할과 환자 및 가족의 새로운 사회적응기술 교육

▶ 지역사회 자원연결

심리·사회·경제적으로 어려운 환자들을 위해 수술전부터 지역사회자원을 통하여 원조 받을 수 있는 방안을 강구한다. 구체적인 예는 다음과 같다.

· 가정간호 서비스 중재

· 가정과 병원간의 이동보조 자원봉사자 연결

· 경제적으로 어려운 환자에 대한 공공기금 및 관련단체의 원조연결

· 국민기초생활보장(의료급여)수급대상자 책정 및 시혜혜택 관련 정보제공

· 장애인복지카드 발급과 시혜혜택에 관한 정보제공

· 국민연금제도를 통한 만성신부전환자를 위한 혜택에 관한 정보제공

· 보호자 부재시 투석받는 환자를 위한 말벗 및 기타원조를 위한 자원봉사자 연결

· 이식수술후에 입원시 간병인이 필요하거나 외래진료시 보호자가 필요할 경우 자원봉사자 연결 (예: 지역사회복지관 자원봉사자, 자활후견기관 간병인자원봉사자 등)

· 수술후 잦은 외래 진료로 인해서 거처 마련이 안되어서 불편을 겪고 있는 지방에 연고를 두고 있는 환자들의 숙식문제를 해결할 수 있도록 지역사회 자원연결

▶ 성공적인 이식수술을 위해

· 신장이식수술 예정자를 대상으로 이식에 대한 결정을 도와주고 가족에게 충분한 이해를 도모하여 원활하게 이식이 진행될 수 있도록 좀더 안정된 심리적·사회적·경제적 환경을 조성토록 지원한다.

· 신장기증자에 대한 순수성평가와 국립장기이식관리기관(KONOS)승인절차 관련업무.

장기등이식에 관한 법률이 발효됨에 따라 2000년 2월 9일부터 뇌사가 합법화되었고 국립장기이식관리기관(KONOS)에서 이식에 관한 전반적인 관리가 이루어지게 되었다. 그리고 법률이 제정되고 발효되면서 부서는 사회복지사의 직무수행의 법적근거가 마련되었다(장기 등 이식에 관한 법률 시행령 제 13조와 제 17조 및 시행규칙 제 5조). 이에 따라 KONOS에 이식대상자 선정승인 신청시, 각 기관의 사회복지사를 통해 순수성 평가를 하고 있다.

· 이식수술시 경제적으로 어려운 환자일 경우 외부 후원단체 원조 연결을 한다.

경제적으로 어려운 환자들을 위한 사회복지사의 개입으로 수술전부터 후원자와 지역 사회자원을 통하여 원조 받을 수 있는 방안을 강구한다. 경제적 지원을 위해 유관 후원단체로부터 후원을 받을 수 있도록 알선하기도 하며, 진료비 부담을 줄이기 위해서 의료급여 대상자로 선정될 수 있도록 의뢰하기도 하고, 필요한 경우 진료비 마련을 위해 언론보도 및 지역사회를 통한 모금을 하기도 한다(예: 한국심장재단, 한국복지재단의 [KBS 사랑의 리퀘스트], 사회복지공동모금회의 [MBC 지금은

라디오 시대], 하트하트재단, 개인후원자 등).

▶ 집단지도

수술 및 치료에 대한 이해와 인식을 갖게 하고, 신장이식수술 후에 환자의 대응능력을 강화하기 위한 정보제공 및 집단에 참석하는 성원들의 공감대 형성과 모델링을 통해서 환자나 가족이 겪고 있는 심리사회적, 신체적 어려움을 극복할 수 있도록 돕는다. 그리고 집단 활동을 통해서 타인이나 사회에 신이식환자들의 대변인, 옹호자의 역할도 한다.

· 의료팀 관련 교육(전반적인 신이식 수술과 치료과정, 이식후의 내과적 합병증, 약물치료법, 영양관리, 건강관리 등)을 실시

· 가족의 변화된 역할교육, 환자 및 가족의 새로운 사회적응기술 교육, 스트레스 관리 프로그램 등을 실시

· 신장이식환자 자조모임 지원

· 신장이식환자 인터넷 동우회 운영 등

말기신부전환자가 이용할 수 있는 재활정보

말기신부전 환자는 신대체요법인 투석과 이식을 함에 따라 신장장애인으로 등록할 수 있으며 투석치료를 1개월 이상 한 경우 신장장애 2급, 신장이식을 받은 경우 신장장애 5급이 된다. 다음은 신장장애인에게 유용한 지역사회 자원을 소개하고자 한다.

장기이식 관련 유관단체 모음

단체명	주소	전화	인터넷 주소
국립장기이식관리센터	서울시 중구 을지로6가 18-79	2260-7016	www.konos.go.kr
사랑의 장기기증운동본부	서울시 서대문구 충정로 3가 464 충정타워 6층	706-0101	www.donor.or.kr
한국신장장애인협회	서울시 중구 신당 1동 228-11 우성빌딩 3층	2253-7324~7	www.koreakidney.or.kr
생명나눔실천회	서울시 종로구 견지동 74-8	734-8050	www.lisa.or.kr

경제적 후원단체 모음

단체명	후원대상지(지원대상 이식수술)	후원내용
한국복지재단 (사랑의 리퀘스트)	- 수급자(의료급여)대상 환자 - 간, 신장, 심장 등 모든 이식수술	최고 2,000만원
한국심장 재단	- 수급자(의료급여)와 국민건강보험소지자 - 신장이식의 경우 혈연간 수술시에만 지원 - 뇌사자로부터 심장이식수술비용지원	신장이식 800만원
사회복지공동 모금회	- 모든 이식수술비용 지원가능	3,000만원 한도
생명나눔실천회	- 모든 이식수술비용 지원가능, 단 월간소식지등을 통한 모금액으로 지원	모금액으로 지원

유용한 사이트

국립장기이식관리센터	http://www.konos.go.kr
서울모임	http://www.tswkd.net
강동성심병원 사회사업과	http://www.hallym.or.kr/~kds
한림대학교 의료원 장기이식센터	http://www.hallym.or.kr/~transplant
나눔회 [신장장애인도움방]	http://my.carecamp.com/kidney
강동성심병원 인공신장실	http://www.hallym.or.kr/~kidney
부산메리놀병원	http://kidney2000.co.kr
국민연금관리공단	http://www.npc.or.kr
대한무료법률구조공단	http://www.klac.or.kr (전화번호는 전국 국번없이 132번)
한국장애인고용촉진공단	http://www.kepad.or.kr