

# 다가오는 '호스피스 제도화' 사회복지사들이여 눈을 돌리자

말기환자와 가족의 총체적인 돌봄을 위한 학제간 팀 필요  
사회복지사들의 적극적인 참여와 관심 요구

글 : 이 광 재 (가톨릭대학교 사회복지학과 겸임교수, 성모병원 사회사업팀장)  
사진제공 : 샘물 호스피스

**인**구구조의 고령화, 성인병의 증가 등 질병구조의 변화와 국민 의료요구의 고도화, 다양화에 따른 의료수요의 팽창과 의료비 부담의 증가 등 최근 의료 환경의 변화와 함께 말기환자에 대한 진료는 의료계와 사회에 큰 문제가 되고 있다. 그 이유는 생활수준의 향상과 의식구조의 변화로 존중받는 치료에 대한 기대와 요구증가 현상에도 불구하고, 현 의료체계는 급성질환위주의 치료중심으로 만성 질환의 증가에 대처할 수 있는 시설이나 인력이 부족하고, 말기환자들은 수동적인 생명연장을 기대하게 되어 결국은 환자 자신의 삶의 질 저하는 물론, 사회적으로도 엄청난 소모성 경비부담을 야기(惹起)하고 있기 때문이다.

이러한 문제에 대한 방안으로서 제시되고 있는 새로운 3차 건강관리의 형태가 바로 호스피스(hospice)인데, 그 개념과 현황, 사회복지사 역할의 필요성에 대하여 간단히 살펴보기로 한다.

## 의료전문가+ 자원봉사자

### 상호학문적 학제간(interdisciplinary)팀

호스피스는 인간의 존엄성을 가치로 죽음을 자연스러운 삶의 한 과정으로 이해하고 수용하며, 임종을 앞둔 말기환자가 남은 생애를 인간으로서의 존엄성과 질 높은 삶을 유지하면서 인생을 정리하는 것을 도와준다. 그리고 마지막 순간을 편안하게 맞이하도록 이를 위하여 삶을 연장하거나 단축시키지 않고 질병의 치료를 추구하기보다는 환자의 신체적, 심리적, 사회적, 경제적, 영적 고통을 경감시키고, 가족들에게는 사별의 고통과 슬픔을 덜어주기 위하여 여러 의료전문

가와 자원봉사자로 구성된 상호학문적 학제간(interdisciplinary)팀에 의한 총체적인 사랑의 돌봄을 말한다.

### 다양하고 복합적인 임종말기환자와 가족의 특성

#### 여러 전문직의 통합적인 지식과 기술 필요

호스피스는 다른 의료나 사회복지분야의 환경과 여러 가지 면에서 많이 다르다. 특히 임종을 앞둔 말기환자와 그 가족은 신체적 증상에 의한 문제와 더불어 다양하고 복합적인 심리적, 사회적, 영적, 경제적인 문제 등을 모두 동반하는 특성을 가지고 있으므로, 호스피스는 이들 여러 문제에 대한 통합적 개입을 반드시 필요로 한다. 다시 말하면 호스피스는 환자의 특별한 신체적 증상과 통증에 대한 관리에서 시작되지만 신체적인 문제 이상의 실질적인 것, 즉 복잡하고 다양한 특성의 의료 외적인 문제들에 대한 중요성과 이해가 선행되어야만 완성될 수 있는 것이다. 따라서 호스피스는 의사, 간호사, 사목자, 사회복지사, 자원봉사자 등의 다양한 역할과 기능을 포함한 여러 전문직으로 이루어진 팀의 통합적인 지식과 기술을 필요로 하는 것이다.

### 한국 - 세계에서 2번째 호스피스 정립

#### 교육체계와 사회복지사 참여 미진

현대적 호스피스의 개념은 1905년 영국의 성 요셉 호스피스에서 처음 정립되었으며, 한국 호스피스는 영국에 이어 세계에서 두 번째로 시작되었는데, 1963년 3월 강원도 강릉에서 마리아의 작은 자매회 수녀들에 의해 갈바리 의원이 세워져 임종자를 돌보기 시작한 것이 최초이다(참고적으로 미국에서는 1974년 가정호스피스 프로그램인 코네티컷 호스피스가, 일본에서는 성례 호스피스가 1981년 최

초로 설립되었다).

한국의 호스피스 현황을 보면, 2003년 1월 현재 모두 99개의 호스피스(의료기관 54개, 비의료기관 45개)가 있는데, 이 가운데 보건복지부에 등록된 기관은 64개(의료기관 40개, 비의료기관 24개), 이에 가입하는 팀 구성원 11,006명 중 사회복지사는 총 39명(의료기관 26명, 비 의료기관 13명)으로 확인된 바 그 현황은 다음 표와 같다.

(2003년도 한국의 호스피스 팀 구성원 현황)

구 분	의료기관(40)		비의료기관(24)		계(64)	
	기관수	팀원수	기관수	팀원수	기관수	팀원수
의 사	36	61	18	40	54	101
간 호 사	35	151	17	43	52	194
사회복지사	26	33	13	18	39	51
성 직 자	36	62	22	41	58	103
자원봉사자	34	2,223	23	8,783	57	11,006

(자료출처 : 이광재(2003), 「호스피스사회사업」, 인간과복지, p.51)

한편 그 동안 한국에서의 호스피스에 대한 교육을 보면, 간호사와 자원봉사자는 매우 다양한 교육프로그램을 개발·시행하고 있으나, 기간, 방법상에서 표준화가 되어 있지 않으며, 의사와 사회복지사에 대한 교육은 따로 운영되지 않았다. 따라서 보건복지부에서는 호스피스의 제도화를 앞두고 말기환자·호스피스시범사업 1차년도인 2003년 호스피스전문요원 양성을 위한 교육을 처음 시행하였는데, 이때 사회복지사 96명이 참여하여 호스피스에 대한 관심을 나타내었다. 시범사업 2차년도인 2004년에는 전국적으로 4회에 걸쳐 제2차 교육이 있었고 이때 의사 49명, 사회복지사 86명, 간호사 388명이 참여, 현실적으로 사회복지사의 참여가 간호사에 비하여 매우 미진함을 보였다.


### 가족중심 서비스 제공 중심의 호스피스 방향 전문적 사회복지의 가치와 실천에 부합

말기환자와 그 가족은 '마지막 삶의 여정'에서 어쩔 수 없이 겪는 매우 다양하고 복합적인 고통에 시달리게 된다. 따라서 호스피스 팀에서의 사회복지사는 다음과 같은 매우 중요한 역할과 기능을 수행한다.

사회복지사는 말기환자와 그의 가족을 돕기 위하여 가능한 모든 자원을 찾으며, 재정적, 법적, 보험관계 등의 문제해결을 돕고, 그들이 처한 환경에 대응하는 적응력을 극대화시키도록 시도하며, 심리사회적인 측면의 도움을 주기 위해 상담치료자 역할을 한다.

이러한 목적을 달성하기 위해 사회복지사는 초기부터 개입하며 종종 환자의 사망 후와 사별의 기간 동안 가족과 연관되어 역할을 수행하기도 하는데, 특히 환자의 죽음으로 인한 슬픔, 상실에 대한 고통에 관심을 두고 이를 극복하도록 그들을 지원한다.

이와 같이 말기환자에게 가족중심의 서비스를 제공하고 신성한 의미를 지니며 가족에게 사별에 대한 준비를 제공하는 호스피스의 방향은 전문적 사회복지의 가치와 실천에 부합된다. 사회복지의 '환경 속에 있는 인간(Person-in-Environment: PIE)'이라는 개념은 말기환자와 그 가족에게 호스피스를 제공하는데 있어 매우 중요하다. 또한 자기결정권과 같은 공통의 사회복지실천 주제, 그리고 개인의 존엄성과 가치, 권리 및 개인과 가족, 지역사회체계에서의 상호의존성, 자조 등은 호스피스의 철학과 서비스 전달을 받쳐주는 핵심적인 개념과 가치이다. 이러한 내용들을 살펴볼 때 사회복지사는 호스피스에서 반드시 필요하고 적절한 전문가인 것이다.

머지않아 곧 시행될 것으로 보이는 한국 호스피스의 제도화는 사회·의료비용의 절감은 물론 말기환자와 가족의 삶의 질 향상을 위한 매우 중요한 제도로서, 말기환자와 가족의 총체적인 돌봄을 위한 학제간 팀에 사회복지사의 참여를 절실히 필요로 한다. 그럼에도 불구하고 호스피스 전문요원에 대한 사회복지사의 관심은 간호사에 비하여 매우 열악한 것이 현실이다. 이러한 견지에서 볼 때, 그 어느 때보다도 호스피스에 대한 사회복지사들의 관심과 적극적인 참여가 절실히 요구되며, 이를 위하여 한국사회복지사협회에서도 많은 관심과 지원을 아끼지 말아야 할 때라고 생각한다. 



▲ 다양하고 복잡한 문제를 가진 말기환자를 돌보는 호스피스 제도와 함께 사회복지사의 참여의 관심이 증대되어야 한다. 사진은 환자를 돌보고 있는 호스피스의 모습.