

뇌신경재활환자 가족들이 겪는 어려움

분당서울대학교병원 의료사회사업실

손 지 현

Family Issues in Neurorehabilitation

Jee Hyun Sohn, MSW

Department of Social Work, Seoul National University Bundang Hospital

Despite modern society's advancement in health care, family members remain the primary long term caregivers of individuals with chronic disease and disability. Recently, there has been growing interest in difficulties families experience providing care for a person with a brain injury. Because family members play a critical role in the long-term neurorehabilitation, reducing family members' careburden is very important for a patient as well as their family members. Therefore, understanding about family issues in neurorehabilitaion is necessary for health professionals who meet and treat them. This study investigated what is the most common issue which family members of neurorehabilitation patients, using the checklist about difficulties of family experience after a brain injury. The family members of 111 neurorehabilitation inpatients reported their experience about difficulties of caring patients. Five major family issues in neurorehabilitation are needs of clear explanation of the patient's condition and prognosis, financial problem, fear of recurrence, needs of information about social services and needs of information about community resource. Social isolation, frustration due to decreased personal time, increased stress and decreased quality of life, patient's poor motivation of treatment, patient's changed personality, adjustment problem after discharged from hospital are also family concerned about. Interventions designed to meet family caregivers' needs in these issues should be implemented. Recommendations for family support services are offered. (**Brain & NeuroRehabilitation 2011; 4: 88-94**)

Key Words: family issues, family support service, neurorehabilitaiton

서 론

현대 의학의 발전으로 뇌손상 환자들에 대한 치료 효과는 크게 향상되었으나 환자의 가족들은 여전히 퇴원 후 환자를 돌보는데 많은 시간과 에너지를 할애하고 있으며 그 결과, 주부양자인 가족들은 다양한 어려움을 경험하고 있다.¹ 또한 과거의 병원, 입원 중심의 치료와 달리 외래, 지역사회를 강조하는 의료환경 및 패러다임의 변화는 환자를 돌보는 가족들의 역할을 보다 더 강조하는 결과를 가져오게 되어 가족들의 부양부담을 가중시키는 결과를 낳게 되었다.

최근 30년간 뇌손상 환자 가족들이 겪는 어려움들에 대한 관심이 증가하여 이에 대한 다양한 연구가 진행되었고,² Ramkumar와 Elliott¹은 가족갈등, 정서적 디스트레스,

환자를 돌보며 느끼는 부양부담, 환자를 돌봄으로 인한 사회적 고립과 같은 정서적 문제들이 환자의 주부양자들이 주로 호소하는 어려움이라고 언급하였다. 대부분의 가족들은 갑작스럽게 환자를 수발해야 하는 상황에 놓이기 때문에 어떤 준비도 없이 환자 보호자 역할을 시작하여야 하며 이는 가족에게 더 많은 심리적 부담감을 주게 된다. 설상가상으로 뇌손상 환자는 생존하더라도 만성적 또는 영구적인 장애를 갖게 되며 독립적인 일상생활을 하기 힘들다. 결국 환자는 누군가로부터 수발을 받아야 하며 이 같은 상황으로 말미암아 뇌손상 환자를 돌보는 가족은 제 2의 희생자 또는 잠재적 환자라고 명명되기까지 한다.^{3,4} 이를 뒷받침하듯 많은 선행 연구들¹⁻⁴에서는 주부양자의 삶의 질, 정신건강이 위기에 놓여 있으며, 불안, 우울과 같은 정서적 문제, 재정적 문제, 일상생활과 관련된 문제들을 경험하게 된다고 보고하고 있다.

하지만 환자를 돌보는 가족의 심리 정서적 상태는 환자의 재활치료 효과에 큰 영향을 미치며, 따라서 주부양자인 가족들의 정신건강 및 신체상태에 대한 이해와 배려는 환자의 치료만큼 중요한 영역이다. 다시 말해서 환자의 치료

교신저자: 손지현, 경기도 성남시 분당구 구미로 166
 ☎ 463-707, 분당서울대학교병원 의료사회사업실
 Tel: 031-787-1139, Fax: 031-787-4064
 E-mail: sohnjee@snuh.org

효과를 높이기 위하여 주부양자인 가족들이 주로 느끼는 어려움들은 어떤 것들이 있으며 이를 해결하기 위해서 어떤 방법과 자원을 동원할 수 있을지 이해하는 것은 주부양자뿐만 아니라 환자에게도 매우 중요한 부분이다. 그러므로 본 논문에서는 저자의 임상적 경험을 바탕으로 환자 가족들이 주로 호소하는 문제들이 어떤 것이 있는지 살펴보고 이와 같은 문제해결을 위한 개입전략을 모색해보고자 한다.

본 론

선행연구들을 살펴보면 주부양자 역할을 하는 가족들이 우울, 불안, 또는 다른 심리적 문제를 가지고 있을 위험이 높으며 일반인들보다 삶의 질도 낮은 것으로 보고되고 있다.^{5,6} 실제로 임상 현장에서 가족들을 상담하다 보면 환자를 주로 간병하는 가족원들은 발병초기부터 환자를 돌보면서 걱정되는 점들을 다양하게 보고하고 있다.

이에 뇌손상 환자 가족의 어려움들이 어떤 것이 있는지 구체적으로 파악하고, 이에 따라 적절한 의료사회사업 서비스를 제공하기 위하여 환자 가족들을 대상으로 체크리스트 빈도조사를 한림대의료원과 분당서울대학교병원에서 2002년과 2006년에 두 차례 실시한 바 있다. 대상은 한림대의료원과 분당서울대학교병원에서 뇌손상으로 입원치료를 받고 있는 뇌손상 환자 가족 111명으로 하였으며 이 때 사용된 체크리스트⁷는 사회복지사들이 임상적 경험을 토대로 가족들이 주로 호소하는 문제들을 체크리스트로 정리한 것이었다. 두 조사는 환자 가족들이 어떤 어려움들을 가장 많이 호소하고 있는지에 대한 빈도조사였으며 2002년에 한림대의료원에서 의료사회복지사 지침서 작성을 위하여 먼저 실시하였고 이후 저자가 2006년에 분당서울대학교병원에서 동일한 체크리스트로 조사를 실시하였다.

사용된 체크리스트는 심리사회-정서적 문제, 사회복지-재활문제, 경제적 문제, 지역사회 자원 연결문제의 총 네 가지 영역으로 나누어 가족들이 주로 호소하는 문제를 정리하였으며, 상이한 두 대학병원에서 진행된 두 차례에 걸친 조사의 응답자와 빈도를 합하여 총 111명의 복수응답 결과를 총 857명으로 백분율 환산을 하여 환자 가족들이 주로 호소하는 문제에 대한 분석을 하였다.

1차 조사는 2002년 3월부터 5월까지 3개월간 한림대의료원에서 진행되었으며 2차 조사는 분당서울대학교병원에서 2006년 12월부터 2007년 3월까지 3개월간 분당서울대학교병원에서 입원환자만을 대상으로 진행되었다. 두 차례의 조사 결과 총 111명의 뇌손상 환자 가족이 응답

을 하였으며 환자의 성별은 남자가 56명, 여자가 33명, 무응답이 27명으로 남자 환자가 여자 환자 보다 더 많았다.

환자의 나이는 20대에서 80대까지 다양하게 분포되었으나 60, 70대가 가장 많고 50대 이상이 50% 이상을 차지하였다. 환자를 돌보는 가족의 성별은 여자가 50% 이상을 차지하여 간병의 역할이 여자 배우자 또는 며느리, 딸에게 집중되어 있는 현상을 확인할 수 있었다(Table 1).

뇌손상 환자의 가족들이 가장 많이 호소하는 주요 문제들을 순서대로 살펴보면 환자가 퇴원 이후 합병증이 생기거나 재발에 생길지 모른다는 두려움이 9.5%로 제일 많았고, 그 다음으로는 앞으로의 치료과정에 대한 궁금함(7.5%), 치료비에 대한 부담감(7.7%), 퇴원 후 이용할 수 있는 시설이나 치료기관 등에 대한 정보(7.2%), 산재 및 장애복지 서비스 등에 대한 안내(7.1%) 순이었다(Table 2). 조사가 시행된 두 병원 모두 대학병원으로 급성기 환자들을 주로 입원치료를 받고 있기 때문에 발병초기에 가족들이 보이는 감정적 반응이나 정보에 대한 높은 욕구상위 순위를 차지한 것으로 해석할 수 있으며 뇌손상이라는 질병의 특성상 치료의 만성화, 장기화가 되면 가족들이 호소하는 문제들의 우선순위는 변동될 수 있을 것이라고 생각된다. 체크리스트의 각 영역 및 문항별로 가족들의 호소하는 정도는 어느 정도이며 이를 해결하기 위한 방법적은 측면을 소개하자면 다음과 같다.

주부양자인 가족들이 가장 많이 선택한 항목은 퇴원 후 재발하거나 합병증이 생길지 모른다는 두려움(9.5%), 환자의 앞으로 치료과정에 대한 정보 욕구(7.9%), 환자를 어떻게 돌보아야 할 지 몰라서 답답하다는 점(7.0)으로 주로 환자의 질병 치료에 대한 적응과 관련된 것들이었다. 조사

Table 1. Demographics of Subjects

		N	%
Inpatient's sex	Male	56	50.1
	Female	33	29.7
	Did not answer	22	19.8
Inpatient's age	20's	3	2.7
	30's	2	1.8
	40's	13	11.7
	50's	11	9.9
	60's	23	20.7
	70's	20	18.0
	80's	4	3.6
	Did not answer	35	31.5
Caregiver's sex	Male	30	27.0
	Female	72	64.9
	Did not answer	9	8.1

N: Number of cases.

Table 2. Frequency of Difficulties of Family Experience with a Brain Injury

Difficulties of family experience with brain injury	N	%
I do not know the future treatment process for the patient	68	7.9
I am worried about complications and recurrences	81	9.5
I do not know how I take care of patient	60	7.0
I am afraid of being discharged from hospital	32	3.7
My family does not get along as well as before the patient got illness	44	5.1
I do not want to take care of the patient	39	4.6
Nobody helps me to take care of the patient	16	1.9
Changes of patient's personality after the onset	37	4.3
Patient's poor motivation for treatment	26	3.0
Social isolation after taking care of the patient	28	3.3
Negative response of children and the other family members toward patient	16	1.9
I do not know how to manage the stress after I take care of the patient	50	5.8
Poor house environment for the patient (steps, door sills, etc)	42	4.9
Nobody can care for the patient.	40	4.7
It seems impossible for a patient to return to the job	60	7.0
Financial problem	66	7.7
I want information about social services	61	7.1
I want information about community resources for continuous care for a patient	62	7.2
I want information about paid-caregiver services	29	3.9
Total	857	100.0

N: Number of cases.

자체가 급성기 병원인 두 대학병원에서 이루어졌기 때문에 치료과정에 대한 적응과 관련된 문항이 높은 응답률을 보였다고 해석할 수도 있겠으며 더불어 환자들의 발병 후 가족들이 가장 힘들어 하는 점과 치료진에게 기대하는 점은 환자 상태에 대한 정확하고 알기 쉬운 설명이라는 것을 발견할 수 있다. 환자의 상태를 정확히 이해하는 것은 앞으로 환자에게 일어날 수 있는 다양한 가능성에 대하여 가족들이 미리 준비할 수 있는 시간을 제공하게 하고 현재 상황에 대한 통제력을 잃지 않게 함으로써 가족들이 빠른 시간 안에 갑작스런 위기상황에 적응할 수 있도록 하며, 결과적으로 환자의 치료과정에도 긍정적인 영향을 줄 수 있다. 따라서 가족들이 환자의 상태를 정확히 이해하고 의료적 상태에 따라 느끼는 감정들을 표현할 수 있는 기회를 제공하는 것은 환자 보호자들의 정신건강과 삶의 질 뿐만

아니라 환자의 치료적 효과에도 긍정적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 발병초기에는 반복적이라 할지라도 환자의 상태에 대한 알기 쉬운 설명, 이 때 나타날 수 있는 가족들의 감정 표현에 대한 이해와 수용이 중요하다는 사실은 치료진이 반드시 기억해야 할 항목이다.

주부양자들이 심리사회적 문제 중 자주 언급하는 부분들은 환자를 간병하면서 느끼는 부양부담과 이에 대한 해결방법 모색에 대한 부분이다.

환자를 돌보면서 스트레스가 많이 생기는데 이를 어떻게 해결해야 할지 모르겠다는 문항, 환자를 간병하고 있는 현재 상황에서 벗어나고 싶다는 문항, 환자 때문에 예전처럼 가족이 잘 지내지 못한다는 문항은 모두 환자를 부양하는 가족들의 부양부담을 체크하고자 한 문항인데 각각 전체의 5.8%, 5.1%, 4.6%를 차지하였다. 이는 환자 간병으로 인하여 가족들이 일정수준의 스트레스를 꾸준히 경험하고 있음을 알 수 있는 결과이다. 실제로 최⁸의 연구에서는 가족의 일원이 발병과 이로 인한 입원과 같은 건강에 변화가 초래되는 것을 가족들에게 위기가 되는 큰 스트레스 사건이라고 하였고 특히 신체적 장애로 일상생활의 모든 면에서 의존적이 되어 버리는 뇌손상 환자의 경우 가족들의 스트레스 정도가 높다고 하였다. 석 등의 연구⁹에서는 간병을 하고 있는 가족들의 우울증 유병률이 정상인에 비하여 2~3배가 높으며 뇌졸중 환자의 간병자 중 30~50%는 스트레스로 인한 우울증 등 각종 정신적 장애를 경험하고 있다고 보고하고 있다. 가족은 환자에게 있어서 가장 영향력 있는 환경요인으로써 환자의 재활치료과정과 적응을 도와주는 중요한 역할을 하는 주체가 되므로 가족의 스트레스가 높을 경우 가족 본인들의 삶은 물론 환자의 치료효과나 삶의 질도 낮아질 수 있다. 이와 반대로 가족들의 스트레스가 적절히 관리된다면 가족의 삶의 질뿐만 아니라 환자의 발병 후 삶의 질에도 긍정적인 영향을 줄 수 있다.¹⁰ 조사가 병원의 특성상 급성기 환자 가족들을 대상으로 하여 상대적으로 간병에 대한 스트레스, 부양부담의 문제들이 상대적으로 다른 문제들보다 낮은 순위를 차지하였지만 장기적인 치료를 해야 하는 뇌손상 환자 치료의 특성상 질병이 만성화되고 장기화 될수록 이와 같은 부양부담감이 증폭될 것이라는 것은 쉽게 예측할 수 있는 결과이기도 하다.¹¹ 따라서 주부양자의 스트레스를 환기시키기 위하여 지지적 상담을 제공하거나 가족들의 간병부담을 실질적으로 덜어줄 수 있는 지역사회자원에 대한 정보를 제공하는 것이 반드시 필요하다. 환자의 가족 내에서 가족지지체계를 활용하여 부양부담을 줄일 수 있는 방법을 찾는 것이 가장 바람직할 수 있으나 그렇지 않은 경우 장기요양보험제도를 활용하여 요양보호사의 도

음을 받는다는지, 바우처 제도 및 중증장애인 활동보조인 제도 등을 활용하면 환자의 간병 부담을 조금이나마 줄일 수 있을 것이라 기대할 수 있다. 하지만 이와 같은 사회복지서비스만으로 환자의 간병부담을 완벽히 감소시키거나 문제를 해결할 수 없으므로 가능한 한 가족 안에서 역할 분담을 위한 계획을 수립하고 환자의 상태와 관련된 현실적인 기대수준을 갖도록 상담하여 지나친 기대로 인한 심리 정서적 소진을 예방하는 것 또한 중요하다.

한편, 환자가 발병 후 성격이 변화하였거나 치료의지가 약해서 치료할 때 마다 치료를 거부하거나 열심히 하지 않으려고 하는 등 가족들의 애를 태우고 속상하게 하는 행동을 보인다는 것이 환자의 가족들이 겪는 또 다른 심리 사회적 문제이다. 조사결과 각각 4.3%, 3%의 가족들이 환자의 성격변화와 치료동기 약화로 어려움을 겪고 있다고 보고되었다. 병전에는 가족모두가 환자에게 모든 것을 의지하였으며 환자가 집안에서 가장 존경을 받는 사람이었는데 발병 후 환자가 어린아이처럼 퇴행된 행동을 보이고 의존적인 성격으로 변화하여 가족들이 알고 있던 그런 사람이 아닌 것 같아서 당황스러움을 감출 수 없다는 가족들의 걱정이나, 심한 감정기복, 이유 없이 짜증스럽게 구는 환자의 행동을 수용하기 힘들다는 가족들의 호소는 임상 현장에서 종종 들을 수 있는 이야기이다. 발병초기에는 가족들이 환자의 퇴행된 성격이나 행동변화에 매우 수용적인 태도를 보이며 치료에 모든 에너지를 쏟는 등 가족응집력이 높아지는 현상을 임상에서는 자주 목격할 수 있는데 치료 초기에 이는 매우 자연스러운 반응이며 가족관계가 건강하고 기능적일 경우 이와 같은 반응을 보이게 된다. 하지만 환자와 주부양자인 가족의 관계가 발병이전에 이미 갈등적인 관계였다면 환자의 성격변화에 가족들이 더욱 더 예민하게 반응을 하는 현상 역시 목격할 수 있다. 중요한 것은 주부양자인 가족의 스트레스를 최소화하며 환자의 재활치료에 긍정적 역할을 할 수 있는 기능적인 관계를 만드는 것이므로 환자의 성격변화가 질병으로 인하여 야기될 수 있음을 가족들이 이해할 수 있도록 설명함은 물론, 질병으로 인하여 환자가 우울증을 겪고 있지는 않은지, 우울증으로 인하여 환자의 성격변화나 치료의지 약화가 발생된 것은 아닌지 환자의 정확한 의료적 상태를 이해한 후 가족들이 현실적인 기대를 가지고 환자의 치료를 지원하고 있는지도 반드시 확인해 볼 필요가 있다. 다시 말해서 환자의 잠재적 능력과 보호자의 회복에 대한 기대수준을 조정하는 과정을 통하여 환자에 대한 올바른 간병태도를 유지하도록 하는 것이 중요하다.

뇌손상 환자 가족들이 호소하는 심리사회적 문제 중 마지막 내용은 환자 간병으로 인하여 사회적으로 단절된다

는 내용이다. 3.3%의 비교적 높지 않은 빈도를 차지하였으나 발병 이후 의존적이 되어 버린 환자 때문에 사회활동을 하는데 어려움을 겪고 있다는 내용 역시 가족들이 호소하는 문제 중 하나이다. 뇌손상이라는 질병의 특성상 장애가 남을 확률이 높고 퇴원 후에도 환자들은 독립적인 일상생활 유지를 하는데 어려움을 겪게 된다. 결국 주부양자인 가족의 도움이 필요한 상황인데 환자의 장애가 심각할수록, 혹은 장애가 심각하지 않더라도 환자가 본인의 상태로 인하여 심리적으로 심하게 위축되거나 불안감이 높을수록 주부양자인 가족에게 의존하는 정도는 높아질 수 밖에 없다. 결국 주간병을 맡은 가족은 환자 간병으로 인하여 자유로운 개인생활 영위에 심각한 타격을 입게 되고 이 때문에 기존에 가지고 있던 사회적 관계가 단절되고 고립되어 심한 경우 환자 간병을 도맡은 보호자에게 우울증과 같은 심각한 정서적 문제가 발생 될 수 있다. 외국의 선행 연구들에서도 가족들은 간병을 맡게 되면서 개인적인 시간이 급격히 줄어들음을 느꼈다고 보고하고 있다.^{12,13} 그러므로 앞에서도 언급이 되었지만 가족 안에서 부양의무가 적절히 나누어질 수 있도록 필요할 경우 가족상담을 통한 역할분담을 제시해줄 필요가 있다. 또한 주간병을 맡고 있는 가족원이 사회생활을 조금이라도 영위 할 수 있도록 앞에서 언급된 장기요양보험이나 노인돌봄종합서비스(바우처) 제도 등을 통하여 가능한 지역사회자원과 연계를 해 주어야 한다.

환자를 돌보는 주부양자들이 느끼는 어려움 중 전체 7.7%의 빈도를 차지하며 세 번째 순위로 가장 많이 호소하는 문제는 치료비 마련의 어려움이다. 뇌손상은 대부분 장기적인 재활치료를 계획하고 그 기간조차 정확히 예측할 수 없기 때문에 가족들이 느끼는 재정적인 부담감은 매우 크다. 최근 들어 사보험에 가입하는 환자가 증가되며 의료비를 사보험으로 충당하는 경우도 이전과 달리 많이 볼 수 있지만 뇌손상 환자의 대다수가 고령이어서 미처 사보험에 가입되어 있지 않은 경우가 여전히 많으며 현재 우리나라의 사보험의 특성상 뇌출혈 등으로 인한 수술시에는 큰 금액이 보장되나 수술이 진행되지 않는 뇌경색 등은 그 보상이 미미한 실정이다. 또한 뇌손상 환자에게 있어서 꼭 필요한 부분이며 장기적으로 진행되는 재활치료에 대한 보장은 실비보험을 제외하고는 보상이 없다고 해도 과언이 아니기 때문에 실질적으로 장기 재활치료에 대한 비용을 보험에서 지원 받기는 힘들다. 국가에서 시행하는 중증환자등록 역시 개두술을 진행한 뇌혈관 질환자에게 1개월만 적용되고 있기 때문에 뇌손상 환자의 장기적인 치료를 고려하였을 때 지원받을 수 있는 정도는 극히 미미하다고 해도 과언이 아니다. 설상가상으로 환자가 가

장일 경우 생계에 대한 걱정과 더불어 치료비에 대한 부담감은 가중된다. 또한 현대사회의 핵가족화, 노인가구의 증가로 부양의무가 있는 자녀가 있더라도 노인 환자가 자녀들에게 의존하지 않으려고 하거나 자녀들 역시 노인 환자인 부모님을 스스로 책임지려고 하는 경향은 매우 줄어들었기 때문에 나이가 많은 환자의 상태가 좋지 않을수록 가족들은 환자의 치료에 대하여 회의적인 반응을 보이며 치료에 소극적인 태도를 보이기도 한다. 또한 장애가 남을 확률이 높다는 질병의 특성상 일상생활을 다른 사람에게 의존하여야 할 가능성이 높기 때문에 가족 중 간병할 이가 없다면 간병비에 대한 지출도 부담하여야 하므로 가족들이 느끼는 경제적 부담감은 실제로 매우 크다. 따라서 환자와 가족의 경제적 수준에 따라서 가능한 후원기관을 동원하여 치료비를 지원하고 치료를 지속할 수 있는 환경적 조건을 만들어 주는 것이 매우 중요하다. 환자의 치료비 지원은 주부양자의 어려움을 해결하는 것과 동시에 환자의 치료를 지속하는 방법이 될 수 있으므로 환자와 가족의 객관적인 경제적 상태를 평가하고 필요한 경우 적절한 후원기관과 연계를 하는 것은 꼭 필요한 작업이다. 국가의 긴급 의료지원사업인 긴급의료비나 환자의 생계보조비까지 지원 받을 수 있는 국민기초생활보장법, 긴급복지지원안내는 물론 필요에 따라 민간후원기관과의 연계도 필요하다. 또한 뇌손상 환자의 특성상 재활보장구 지원 등 환자의 일상생활을 지원할 수 있는 재정적 지원이 있다면 이에 대한 연계를 통하여 환자 가족의 부양부담을 감소시킬 필요가 있다.

환자를 간병하면서 가족들은 정보에 대한 욕구가 증가된다. 경제적 지원과 동시에 가족들은 발병 후 환자 간병에 도움이 될 만한 사회복지정보에 대한 욕구가 증가한다. 산재정보 및 장애인 복지와 같은 사회복지정보를 통하여 환자를 간병하면서 가중되는 부양부담을 줄일 수 있는 다양한 자원들을 알기를 원하게 된다. 뇌손상 환자의 경우 발병 후 일정기간이 경과하여야 장애인 등록이 가능하며 장애등급에 따른 서비스에 대하여 보호자에게 안내하여 필요한 서비스를 이용함으로써 문제해결능력을 향상시킬 필요가 있다. 정확하고 다양한 정보는 환자 보호자들이 환자를 돌보면서 생길 수 있는 다양한 문제를 해결할 때 유용한 자원으로 동원될 수 있고 가족들의 문제해결능력을 향상시키는 원동력이 되므로 가족들이 필요한 장애인 복지 서비스, 장기요양보험에 대한 정보, 산재 정보 등 필요한 정보를 적절히 안내할 필요가 있다.

환자 가족들이 걱정하는 또 다른 문제 중 하나는 환자의 사회복지 및 재활에 대한 것들이다. 치료를 마치고 집으로 퇴원하는 것에 대한 두려움, 퇴원 후 환자가 변화된 생활

에 잘 적응할 수 있을지에 대한 불안감, 전문치료진의 도움이 없이 환자를 잘 돌볼 수 있을지에 대한 걱정들이 가족들이 주로 호소하는 문제들이다. 우선 퇴원과정에 대한 환자들의 거부감, 불안감은 이미 국내 많은 대학병원에서 환자들이 퇴원할 때 보여주고 있는 문제들이며 앞에서 언급한 체크리스트의 빈도조사에서도 '퇴원을 권유 받을까 봐 두렵다'는 응답이 3.7%를 차지한 것처럼 가족 역시 병원에서의 퇴원에 대하여 상당한 불안감을 가지고 있다. 병원에서 집중적인 치료를 받고 다양한 치료진에게 관심을 받다가 퇴원을 권유 받을 경우, 가족들은 퇴원 후 환자를 잘 돌볼 수 있을지 불안해 하며, 환자의 입장에서는 아직 병전과 같은 상태로 회복이 되지 않았는데 퇴원을 권유받았다며 병원의 치료진이 자신을 포기한다는 느낌을 받고 퇴원을 수용하기 힘들어 한다. 특히 급성기 병원의 기능을 하는 대학병원들에서는 또 다른 응급환자의 입원을 위하여 일정기간이 지나고 1차적 치료목표가 달성되면 환자와 가족들에게 퇴원을 권유하게 된다. 하지만 그 어떤 환자와 가족도 이 과정을 편안히 받아들이지는 못하며 '환자가 쫓겨났다'라는 표현을 사용하면서 퇴원에 대한 강한 불안감을 표현한다. 이는 환자 간병에 대한 걱정에서 비롯된 것이거나 가족들의 기대수준과 환자의 현실적인 치료목표가 일치하지 않기 때문이기도 하지만 퇴원 후 환자 지낼 환경이 적절히 준비가 되지 않았기 때문인 경우도 있다. 퇴원 후 환자를 돌볼 마땅한 가족원이 없다면, 퇴원 후 환자가 지낼 주거상태 등 주변의 물리적인 환경이 장애가 있는 환자에게 적절하지 못하다고 판단될 경우 주부양자인 가족들은 환자의 퇴원을 연기시키려고 하거나 환자에게 무리한 치료목표를 설정하고 회복된 후 퇴원을 하겠다며 강하게 주장을 하기도 한다.

그러므로 가능한 한 환자가 퇴원 후 이용할 수 있는 요양병원 및 재활병원, 필요한 지역사회자원 등에 대한 충분한 정보를 제공하여 지속적인 치료가 제공될 수 있는 환경을 조성하여야 하며 퇴원 후 지내게 될 주거의 물리적인 환경에 문제가 예상될 경우에는 환자 간병을 위하여 개선되어야 하는 항목들을 함께 확인해보고 집안구조 변경 요령에 대한 정보를 제공하도록 한다. 집안 구조변경을 해주는 기관에 대한 실질적인 정보를 제공하거나 필요에 따라 아파트 같이 이동이 편리한 환경으로의 이사 가능성도 고려할 수 있도록 다양한 문제해결방법에 대하여 함께 고민하는 기회를 갖는 것이 환자의 가족들이 퇴원에 대한 불안감을 감소시킬 수 있는 또 다른 방법이 되기도 한다.

지금까지 환자와 가족들이 주로 호소하는 문제들을 살펴보고 이와 같은 문제들이 확인될 때 어떤 방법으로 원조할 수 있을지 알아보았다. 다음은 앞에서 언급되었던 사

회복지자원에 대하여 좀 더 구체적으로 기술해 보고자 한다.

앞에서 언급되었던 가족들의 간병부담을 감소시킬 수 있는 사회복지자원에서는 크게 재정적 지원에 대한 것과 돌봄 서비스에 대한 자원으로 나누어 볼 수 있다.

재정적 지원 서비스는 주로 저소득층을 대상으로 한 지원으로 국한되어 있지만 후원기관에 따라서 지원 범위가 보다 융통성이 있는 경우도 있으며, 발병 초기보다 장기적인 재활치료가 진행되고 의료비에 대한 가계부담이 커지면서 그 대상자로 적격해지는 경우가 오히려 많다. 비록 발병 초기에 이와 같은 정보에 대한 욕구가 크지 않더라도 환자 가족의 경제적 상황을 고려하여 향후 재정적 문제가 예상되거나 가장의 발병으로 의료비와 더불어 생활비에 대한 부담감이 심화된다고 판단될 경우 재정적 지원 서비스에 대한 정보를 제공한다면 환자 가족에게 매우 도움이 될 수 있다.

재정적 지원 서비스에는 국가에서 법적으로 지원하는 국민기초생활수급자 제도가 있다. 2011년 기준으로 4인 가구 자산과 월소득을 합한 소득 인정액이 1,439,413원 이하일 경우 국민기초생활수급자로 지정되어 생계보조비와 의료비 감면 혜택을 받을 수 있다. 질병으로 인하여 노동능력을 상실하였다면 다달이 받는 생계보조비는 최소한의 생활 유지에 도움이 될 수 있으며, 의료수급자 같은 의료비 감면혜택은 장기적인 치료계획에 있어서 치료비의 본인부담금을 크게 감소시킬 수 있다. 장기적인 재정적 지원은 아니지만 한시적으로 의료비를 지원 받거나 생계보조비를 받을 수 있는 방법도 있다. 2004년부터 시행된 긴급복지지원은 갑작스러운 질병의 발병으로 치료비를 부담할 수 없는 대상자에게 의료비는 최대 300만원까지 지원하고, 필요한 경우 3개월간 일정 금액의 생계비도 지원한다. 뇌손상 환자의 경우 장애가 남게 되고 이 때문에 퇴원 후 생활전선에 바로 복귀하기가 어렵기 때문에 자산기준에 적격하다면 의료비 지원과 생계보조비 지원을 한시적으로나마 동시에 받을 수 있다. 단, 긴급의료비의 경우에는 수술이나 중환자실 치료가 있는 경우에만 해당되는 제한점이 있다. 국가에서 지원하는 사회복지서비스 이외에도 다양한 민간단체에서 환자의 치료비를 지원하는 제도가 있다. 안타깝게도 뇌손상 환자만을 대상으로 하는 후원기관은 없으나 환자와 가족의 재정적 상태에 따라서 사회복지공동모금회 및 언론매체를 통한 후원은 가능하다. 이 밖에도 환자가 입원한 의료기관 자체의 후원회로부터 지원을 받을 수 있는 방법도 있다. 이는 의료기관 내 후원회가 조직되어 있는지의 여부에 따라 다르겠지만 최근 많은 병원에서 자체 후원회를 조직하여 환자들을 돕고

자 하는 움직임이 활발하므로 병원의 특성에 따라서 후원회로부터의 도움을 다양하게 요청해 볼 수 있을 것이다. 필자가 현재 근무하고 있는 분당서울대학교병원에서는 원내 후원회가 조직되어 저소득층의 뇌손상 환자들을 위한 치료비를 지원하고 있으며 뇌손상 환아를 대상으로는 재활보장구 지원 사업도 진행되고 있다.

다음으로는 돌봄 서비스에 대하여 설명하고자 한다.

2008년 7월부터 장기요양보험제도가 시작되면서 뇌졸중 환자들은 등급에 따라 요양보호 서비스를 받을 수 있다. 장기요양보험제도에서 시행하는 주간보호, 단기보호, 방문요양서비스는 환자의 가족들의 간병부담을 실질적으로 감소시키는데 많은 기여를 하였다. 하지만 요양등급이 있는 환자만을 그 대상으로 하고 있고 등급을 받는 대상자들은 대부분 일상생활의 많은 부분을 가족들에게 의존하여야 하는 심각한 환자들이므로 장애가 등급 대상자만큼 심각하지는 않으나 독립적인 일상생활이 어려운 환자들은 여전히 가족들에게 의존할 수 밖에 없는 실정이다. 또한 장기요양보험제도 자체가 65세 미만의 연령인 경우에는 뇌졸중, 치매, 파킨슨병을 가진 환자들만으로 국한하고 있기 때문에 다른 질병으로 인한 65세 미만의 뇌손상 환자들을 이와 같은 서비스를 받을 수 없는 제한도 있다. 하지만 장기요양보험은 이후에 언급하는 다른 돌봄 서비스와 달리 재정적 상태와 무관하게 받을 수 있다는 장점도 있다. 노인돌봄종합서비스는 이전에 노인바우처 제도라고 명명되었던 서비스로서 전국가구 평균소득 150% 이하의 65세 이상 노인 중 등급 외 판정을 받은 대상자에게 제공되는 서비스이다. 유료서비스이지만 자산기준이 적격하여야지만 받을 수 있는 서비스이며, 거주지 주민센터에 신청하면 된다. 대상자가 되면 개인위생관리를 도와주는 신변활동지원, 청소, 세탁, 취사 등 가사 및 일상생활 지원, 주간보호서비스가 제공된다. 무료로 제공되는 가사 간병 방문서비스도 있다. 이는 국민기초생활수급자와 차상위 계층 중 가사, 간병이 필요한 대상자로 장애등급이나 장기요양보험의 등급과 상관 없이 신청할 수 있으나 수요에 비하여 공급이 부족하여 서비스 요청하자마자 바로 연계가 어려운 경우도 많다. 노인돌봄종합서비스와 동일하게 신체수발, 가사 및 일상생활 지원, 간병지원이 제공된다. 이 밖에 장애등급 중 1급을 받은 만 6세 이상 만 65세 미만의 장애인에게는 등급에 따라 월 40시간에서 180시간까지 유료로 제공되는 장애인 활동보조인제도가 있다. 서비스 대상자의 소득에 따라 이용금액은 차이가 있으며 마찬가지로 신체수발, 가사 및 일상생활 지원, 낭독 및 대필을 보조하는 커뮤니케이션 보조, 이동보조 서비스가 제공된다.

돌봄 서비스는 뇌손상 후 장애가 심각하게 남은 경우나 저소득층에게만 지원되고 있어서 뇌손상을 가진 모든 환자들이 이용할 수 없는 한계점을 가지고 있기는 하지만 가족들의 역할을 대신하여 실질적인 간병서비스가 제공된다는 점에 있어서 뇌손상 환자 가족들에게 매우 유용한 정보로 활용될 수 있다.

결 론

뇌손상은 발병 후 대다수의 경우에 신체적 장애를 남기며 이 때문에 환자는 독립적인 기능수행을 하기가 어렵다. 그래서 환자의 치료와 이후 관리에 대한 책임은 대부분 가족에게 집중되게 되며, 그 결과 주부양자 역할을 하는 가족들은 상당한 신체적, 정신적, 심리적, 경제적 부담을 겪게 된다. 시간이 지날수록 이와 같은 간병부담은 증가될 수 밖에 없으며 따라서 환자를 돌보는 가족들의 문제해결 능력 강화를 위한 의료진의 전문적인 개입은 반드시 필요하다.

발병 초기에 가족들은 환자의 상태, 예후, 치료과정에 대한 설명을 듣고 싶어한다. Kreutzer 등¹³은 가족들이 의료진으로부터 질병에 대하여 정확하고 상세한 정보를 가능한 한 빨리 듣고 싶어하지만 동시에 제일 충족되지 않는 욕구이라고 지적하였다. 앞에서 언급한 조사결과에서도 알 수 있듯이 의료진으로부터의 지속적인 지지를 받고, 질병에 대한 객관적인 정보를 안내 받으며, 질병에 대처하는 방법과 환자를 돌보는 방법에 대하여 배우고, 지역사회 안에서 이용 가능한 자원들과 연계되는 것이 가족들이 환자를 간병하면서 가장 필요한 부분이라고 느끼고 있는 것들이다. 따라서 가족들이 호소하는 문제들에 대한 치료진의 관심과 전문적인 개입은 가족들이 느끼는 어려움을 해소하고 문제 해결능력을 강화시킴으로써 환자에게 제공되는 간병의 질을 향상시킬 수 있으며 결국 환자의 치료효과나 삶의 질에도 긍정적인 영향을 미칠 수 있다.

그러므로 가족들의 정보욕구를 해결할 수 있는 다양한 방법, 즉 치료진들의 반복적인 정보제공 및 지지적 상담은 뇌손상 환자의 치료과정에서 꼭 필요한 부분이다.¹⁴ 또는 다양한 정보와 정서적 지원상담을 동시에 진행할 수 있는 뇌손상 환자 가족들을 위한 집단 상담 및 교육 프로그램 개발 및 시행은 주부양자의 보호부담을 경감시킬 수 있는 방법이 될 수 있을 것이다. 실제로 선행연구들에서 뇌손상 환자 가족들을 대상으로 시행한 가족교육 프로그램을 실시한 결과, 가족들이 프로그램 참여 후 환자의 질병을 이해하고 재활과정을 원조할 수 있는 능력이 강화되었다는 결과를 도출하였다. 그러므로 환자에게 있어서 일상생활

및 재활과정을 원조하는 중요한 역할을 하는 가족들 대상으로 한 교육 프로그램은 뇌손상 환자의 재활과정에서 필수적인 요소라고 할 수 있을 것이며 이와 같은 방법을 통하여 환자 가족들의 문제 해결능력을 향상시키는 지속적인 노력이 반드시 필요하다.

참 고 문 헌

- 1) Ramkumar NA, Elliott TR. Family caregiver of persons following neurotrauma: Issues in research, service and policy. *Neurorehabilitation*. 2010;27:105-112
- 2) Gan C, Gargarro J, Brandys C, Gerber G, Bochen K. Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *Neurorehabilitation*. 2010;27:5-18
- 3) Kim EK, Lee EJ, Sohn JH, Lee BC. Family caregiver burden of stroke patients. *J Korean Geriatr*. 2003;7:101-124
- 4) Bartolo M, Luca DD, Serrao M, Sinfioriani E, Zucchella C, Sandirini G. Caregiver burden and needs in community neurorehabilitation. *J Rehabil Med*. 2010;42:818-822
- 5) Norup A, Siret L, Mortensen EL. Emotional distress and quality of life in relatives of patients with severe injury: The first month after injury. *Brain Injury*. 2010;24:81-88
- 6) Butera-Prinzi F, Charles N, Heine K, Rutherford B, Lattin D. Family to Family link up program: A community-based initiative supporting families caring for someone with an acquired brain injury. *Neurorehabilitation*. 2010;27:31-47
- 7) Association of Hallym Medical Center Rehabilitation Social Workers. Clinical guidebook for the social worker who meet brain injury patients and their families. unpublished, 2003
- 8) Choi KE. Case study of group counseling program for hemiplegia patients and their families. *Master's thesis of Ewha Womans University*; 1993
- 9) Suk SH, Son IH, Kwak YT. Family caregiver burden of stroke patients. *J Korean Neurol Assoc*. 2001;19:213-218
- 10) Sohn JH, Kim EK, Lee EJ, Jung KI, Lee BC, Choi NK. Effects of Group Education Program for the Families of Stroke Patients in Psycho-social aspect. *J Korean Acad Rehab Med*. 2003;27:675-681
- 11) Kreutzer JS, Gervasio AH, Campair PS. Primary caregivers' psychosocial status and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury*. 1994;8:197-210
- 12) Arango-Lasprilla JC, Quijano MC, Aponte M, Cuervo MT, Nicholls E, Rogers HL, Kreutzer J. Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia. South America. *Brain Injury*. 2010;24:1017-1026
- 13) Kreutzer JS, Serio CD, Bergquist S. Family needs after brain injury: a quantitative analysis. *J Head Trauma Rehabil*. 1994; 9:104-115
- 14) Norup A, Siret L, Mortensen EL. Emotional distress and quality of life in relative of patients with severe brain injury: the first month after injury. *Brain Injury*. 2010;24:81-88