



고려대학교 안암병원
의료사회사업팀
의료사회복지사
전 승 룡

만성신부전 환자와 가족에 대한 사회복지적 개입

건강하게 살고 싶지 않은 사람은 없을 것입니다. 여기서의 건강이란 단지 신체적인 부분만을 일컫는 것이 아니라, 정신적·사회적인 부분까지 포함한 의미이며, 최근에 유행하는 well-being 추세는 그러한 건강에 대한 관심의 한 단면이라고 할 수 있습니다.

그러나 만성신부전 환자들은 신체적인 건강을 상실하게 됨으로써, 이로 인한 정신적 어려움에 직면하게 되며, 나아가 가족 간의 갈등을 불러일으킬 수도 있습니다. 또한 환자의 경제력 상실, 이식수술 전까지 계속 발생하는 치료비 및 막상 수술을 받게 되었을 때의 수술비 마련의 압박에 좌절하기도 하고, 환자의 질환으로 인한 환자 본인과 가족들의 갑작스러운 사회적 역할 변화에 어려움을 겪기도 합니다. 평생을 혈액투석을 통해서 생명을 연장시킬 수밖에 없는 환자들은 생계유지는 물론 병원비조차 구하기 어려운 형편이기 때문에 가정 불화가 잦고 혼자 남게 되는 경우가 빈번합니다. 한국신장장애인협회 부산지부의 자체조사에 따르면 부산지역 2,500여명의 만성신부전환자 가운데 약 50%(남자 40%, 여자 55%)가 이혼을 했고, 특히 투석중인 환자는 90%이상이 이혼을 한 상태이며, 이들중 약 15%이상이 가정파탄에 이르고 있는 것으로 알려졌습니다.(www.medicast.co.kr/news 2000년도 기사)

물론 어느 정도 시간이 흐르면, 만성신부전 환자와 그 가족들은 각자가 처한 상황에 적응하거나 나름의 해결방안을 찾아 새로운 삶의 형태를 꾸려나가게 될 것입니다. 그러나 그러한 단계에 도달하기까지 환자 및 가족들은 한참을 망연자실하고, 막연함에 답답해 할 수 있습니다. 또 많은 노력을 기울여 가능한 도움에 대한 정보를 이곳저곳으로 찾으려 다녀야 할지 모르며, 그러한 과정에서 많은 에너지를 소진함으로써 어려움이 더욱 배가 될 수도 있습니다.

의료사회복지사는 위와 같이 만성신부전 환자 및 그 가족들이 처한 어려움을 스스로 헤쳐 나가는 데 좀 더 신속하고 보다 손쉬울 수 있도록 돕고 있습니다.



즉, 환자의 치료와 회복 및 사회복귀를 돕기 위해 질병의 원인이 되거나, 치료효과를 방해하는 환자의 심리적, 사회적 및 경제적 문제를 스스로 해결할 수 있는 과정을 돕거나 조정하여 환자 및 그 가족을 돕는 전문적인 활동을 하고 있습니다.

병원에서 의료사회복지사들은 그러한 활동으로 다음과 같은 구체적인 방법들을 실시하고 있습니다.

첫째, 개별상담 및 가족상담을 실시합니다.

개별상담 및 가족상담이란

- ① 투병생활에 따른 감정적인 어려움, 자신감의 상실, 사회 적응의 어려움 등에 대한 포괄적인 상담,
- ② 합병증, 이식수술로 인한 좌절 시, 개인적 혹은 가족 내 갈등의 심화, 재활계획을 실행에 옮길 때 지지적 상담,
- ③ 이식 전후의 투병생활에 따른 심리적인 어려움, 거부반응이나 합병증에 대한 두려움과 불안 등에 대한 상담,
- ④ 가족이 느끼는 스트레스 등에 대한 상담을 의미합니다.

이를 통하여 만성신부전 환자 및 가족이 질병을 수용하고, 자신의 문제를 자각하여 스스로 해결 방법을 찾도록 돕고, 가족들을 지지하여 환자가족의 환자에 대한 지지 및 치료에 대한 협조를 유발하며, 이를 통해 환자가 심리적으로 적응하고 회복을 증진하도록 돕습니다.

둘째, 집단지도 및 교육을 실시합니다.

집단지도 및 교육이란

- ① 가족들을 대상으로 환자가 겪고 있는 심리적·사회적 혹은 신체적 어려움에 대해 이해할 수 있도록 하는 교육,
- ② 가족의 변화된 역할에 대한 교육,
- ③ 환자 및 가족의 새로운 사회적응기술 교육,
- ④ 스트레스 관리 프로그램 등을 의미합니다.

이를 통하여

집단을 통해 개인의 문제를 해결하거나 성장 및 발달할 수 있도록 하고, 동일질환자 간 혹은 그 가족 간 생각과 문제를 나누고, 경험과 지식·정보를 교환하며 상호지지를 통해 치료에 효과를 발휘하도록 돕습니다.

단, 이 부분은 병원의 사정에 따라 시행여부 및 내용이 다를 수 있습니다.

셋째, 환자와 가족에게 지역사회 의 가용자원을 연결합니다.

지역사회에는 가정간호, 외래(투석) 치료 시 이동보조, 경제적으로 어려운 환자에 대한 공공기금 및 관련 단체의 원조, 정부의 지원 혜택 (난치성 질환자 지원사항, 국민기초생활보장 수급 대상자 관련 정보, 장애인 복지카드 발급 및 혜택에 관한 정보, 국민연금 내 장애연금 제도 관련 정보 등)에 대한 안내, 접수, 사후 관리 등은 거주지 동사무소의 사회복지사를 통하여 이루어집니다), 무료 간병인 및 자원봉사자, 직업재활 서비스 기관 등 많은 가용자원들이 있습니다. 의료사회복지사는 환자 및 그 가족과의 면담을 통해 필요하다고 판단된 지원 가능한 서비스를 안내하고, 연결해주는 역할을 하고 있습니다.

넷째, 성공적인 이식 수술을 위한 개입을 실시합니다.

만성신부전 환자 중 장기이식 수술이 예정된 환자 에게 원활한 이식수술이 진행될 수 있도록 좀 더 안정된 심리적·사회적·경제적 환경을 조성할 수 있도록 지원하고, 특히 경제적인 부분과 관련하여

경제적으로 어려운 환자에게 외부 후원단체(한국복지재단, 한국심장재단, 사회복지공동모금회, 하트하트재단, 생명나눔실천회 등)의 원조를 연결합니다. 또한 「장기등 이식에 관한 법률 시행령 제13조」와 「제17조」 및 「시행규칙 제5조」에 의거하여 신장기증자에 대한 기증의도의 순수성을 평가하고 국립장기이식관리기관(KONOS)의 이식수술 승인과 관련한 업무를 담당 합니다.

다른 질환과 달리 신장은 한번 손상을 입으면 잘 회복되지 않기 때문에, 치료의 개념으로 접근되는 질병이라기보다는 어떻게 하면 나빠지는 속도를 줄이거나 현재 상태로 신장 기능을 유지시킬 수 있을까 하는 차원에서 접근되는 질병입니다. 이에 의료사회복지사들은 위의 네 가지 접근 방법을 최대한 활용함으로써 만성신부전 환자들이 겪고 있는 고통을 조금이라도 덜고 현재 상태에서 좀 더 안정한 상태로 나아갈 수 있도록 가능한 노력을 다하고 있습니다.

병원을 이용하시는 환자분들은 이용하고 계신 각 병원의 의료사회사업팀(사회사업실)이나, 해당 거주지 동사무소의 사회복지전담공무원을 통하여 이용 가능한 서비스를 안내 받으시고 잘 활용하시어 어려움을 헤쳐 나가는데 힘을 얻으실 수 있기를 바랍니다.

〈참고자료〉

만성신부전증은 희귀난치성 질환의 하나로 선정되어 있으며, 그간 정부에서는 의료비와 관련한 혜택을 제공하여 왔습니다. 그 중 만성신부전 환자와 관련한 최근 자료를 첨부하오니 참고하시기 바랍니다.

희귀난치성질환자 의료비 지원 사업 (2006년)

2006년 2월부터 대상 질환 군이 89종으로 확대되며 782억원(국고)의 예산을 지원할 예정입니다. 또한 환자들이 진료 이후에 보건소에 진료비 영수증을 청구함으로써 의료비를 지급받던 방식에서 국민건강보험공단에서 의료기관으로 직접 지급하게 함으로써 환자들이 당장에 목돈을 마련해야 하는 부담이 해소될 수 있도록 의료비 지급절차를 개선하였다고 합니다. 세부내용을 살펴보면 다음과 같습니다.

① 지원내용

지원종류	대상질환 및 조건	지원내용
보험급여 중 본인부담 의료비	만성신부전, 근육병 등 89개 질환 ※ 파킨슨병의 경우 장애3급 (지체장애 또는 뇌병변장애) 이상 해당	보험급여 중 본인부담의료비 전액
식대		입원기간 중 식대 80%

② 지원절차

- 거주지 관할 시·군·구 보건소에 환자나 보호자가 등록신청
 → 해당 보건소에서 읍·면·동사무소로 소득, 재산조사 의뢰
 → 읍·면·동사무소에서는 환자 및 보호자 가구의 소득, 재산 조사를 실시하여 보건소로 결과 회신
 → 조사결과 소득, 재산 기준에 해당하면 지원대상자로 등록

③ 지원방법

- 의료기관에 외래 혹은 입원 진료비 납부 후 영수증 원본을 등록 보건소에 제출
 (익월 10일까지 신청인 계좌로 본인부담 의료비 지원)
 ※ 2006년부터 의료기관에서 해당 환자 등록, 관리 시·군·구 보건소에 본인부담 의료비 청구하여 보건소가 직접 지급하는 것도 가능 (지급보증제도)

④ 대상자 선정기준

구 분	소득기준		재산기준	
	환자가구	부양의무자가구	환자가구	부양의무자가구
일반질환	1) 300%	500%	300%	500%

※ 참고 : 2006년도 가구규모별, 지역별 최저생계비 및 일반재산의 최고재산액

가구규모 / 지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인
최저 생계비		418,309	700,849	939,849	1,170,422	1,353,242	1,542,382
최 고 재산액	농 어 촌	39,031,391	45,806,930	51,539,345	57,067,674	61,451,847	65,987,578
	중 소 도 시	41,031,391	47,806,930	53,538,345	59,067,674	63,451,847	67,987,578
	대 도 시	48,031,391	54,806,930	60,538,345	66,067,674	70,451,847	74,987,578