

# 호스피스케어에 대한 평가 연구

## -세브란스호스피스 중심으로-

왕매련 · 조원정 · 김조자 · 이원희 · 유지수  
(연세대 간호대학)

### 차 례

- I. 서 론
- II. 문헌고찰
- III. 연구방법
- IV. 연구결과 및 고찰
- V. 결론 및 제언
- VI. 참고문헌

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

고도의 지식과 기술 및 정교한 장비를 갖춘 현대의 학은 과거에 불치이던 질병 가운데 상당 부분을 완치시키는데 커다란 공헌을 하고 있다. 그러나 남은 아직도 그 원인이 뚜렷이 밝혀지지 않은 질병으로서 한국인과 미국인의 사망원인중 두번째를 차지하고 있으며, 증가 추세에 놓여 있다.

대부분의 종합병원들은 환자의 건강과 생명을 되찾기 위한 치료행위에만 전념할 뿐 말기질환자의 입증과정에 대해서는 관심을 덜 기울이는 경향이 있다. 그러나 임종환자는 죽을 때까지 신체적, 정신적, 영적으로 평온한 상태에서 남은 생을 의미있게 보내기 위한 하므로 의료팀의 관심있는 따뜻한 돌봄을 필요로 한다.

외국에서는 이미 20여년 전부터 말기질환자의 입증과정에서 겪는 여러가지 요구를 충족시킬 수 있는 호스피스케어가 시작되어 급속히 확대 발전되고 있으나

우리나라에서는 일부 병원에서 단편적인 호스피스케어만이 실시되고 있는 실정이다. 이에 세브란스 병원에서는 임종환자와 그의 가족에게 도움을 주기 위하여 호스피스 가정간호 프로그램을 1988년 3월부터 시작하여 현재에 이르고 있다.

본 병원의 호스피스 프로그램은 호스피스 위원회를 중심으로 이루어지며, 이 위원회의 위원은 의사, 간호사, 목사, 사회사업가, 심리학자로 구성되어 있으며, 자원봉사자는 위원회 모임에는 참석하지 않으나 호스피스케어에서 중요한 몫을 담당하고 있다. 의사가 6개월이상 생존하기 어렵다고 판단된 말기암환자를 호스피스에 의뢰하면, 호스피스 간호사는 환자의 가정을 방문하여 환자의 신체적, 정신적 및 영적인 요구에 따라 간호를 제공할 수 있도록 세획하여 수행하며, 필요할 때 가족을 교육하고 환자를 돌볼 수 있도록 지지하고 격려하는 일을 한다. 자원봉사자는 가족들의 안위를 도모하며 환자나 가족과 대화한 나누고 환자에게 책을 읽어주는 등 필요에 따라 여러가지 방법으로 도와준다. 또 사랑하는 가족을 잃고 애통해하는 호스피스 환자들의 가족들을 돕기 위해 우후관리 프로그램도 동시에 운영하고 있다.

본 호스피스 프로그램은 시작된지 2년이 지났으므로 프로그램을 보완하고 더 확대시키기 위해서는 프로그램의 적합성을 판단하기 위한 분석·평가가 필요하다고 생각된다. 대부분 의료기관의 사업평가는 이환율과 사망율을 가지고 하나 호스피스 환자들은 말기질환자들이므로 이러한 평가기준이 적당치 못하다. 따라서 세브란스 호스피스의 목적이 어느 정도 달성되

\*이 연구는 1989년도 문교부 학술연구 조성비에 의하여 연구되었음.

있는가를 보기 위해 호스피스 프로그램의 효과를 평가하는 것은 타당하다고 사려되어, 본 연구에서는 호스피스 목적달성을 기준으로 하여 호스피스 간호의 효율성을 분석, 평가하고자 한다.

## 2. 연구의 목적

본 연구는 세브란스 호스피스 가정간호 프로그램의 효과를 평가하기 위한 연구로서 다음과 같은 구체적인 목적을 갖는다.

1. 말기암환자의 간호요구를 분석한다.
2. 말기암환자가 경험하는 죽음의 심리적 과정을 Kübler Ross의 죽음의 심리적 과정과 비교한다.
3. 말기암환자가 임종시 경험하는 증상을 파악한다.
4. 호스피스케어의 효과를 평가한다.
  - 1) 호스피스케어가 말기암환자의 신체적·정신적·사회적·영적 요구충족에 도움이 된 정도를 파악한다.
  - 2) 호스피스케어가 말기암환자의 가족에게 미친 지지정도를 파악한다.

## II. 문헌고찰

지난 1세기 동안에는 임종과 죽음이 생활주기의 일부분으로 인식되어 왔으며 직계가족과 그의 일가 친척 모두는 이 일을 서로 염려하며 상부상조하여 왔다. 그러나 점차적으로 이러한 방식에서 벗어나 서양과 한국의 건강관리는 초현대적인 기술공학과 고가의 의료비와 비인간화에 의해 특정지워지고 있다. 또 사람에게 발생한 일의 판리는 환자와 그의 가족으로부터 의료가 관 특히 의료요원에게도 옮겨가게 되었다. 케어보다는 치료에 중점을 두게 되었고 사람보다는 병리학적 변화에 중점을 두게 되었다. 그 결과 점차적으로 이런 유형의 치료에 대한 한계점과 불만족이 발생하게 되었으며 오늘날의 호스피스케어 같은 개혁을 야기시키게 되었다.

호스피스케어의 목적은 치유될 수 없는 질환의 말기에 있는 환자들이 죽은 때까지 가능한한 편안하고 충분히 살 수 있도록 시시와 케어를 제공하는 데 있다. 이것을 성취할 수 있도록 질화에 수반되는 증상을 조절하고 환자와 그의 가족이 필요로 하는 정서적 지지와 영적인 지지를 제공하고 환자의 죽음을 준비할 수 있도록 돕고, 환자가 죽은 후에 가족이 사별에 대

응하도록 하는데 있다.

현대 호스피스 운동의 선구자 Cicely Saunders는 1967년에 St. Christopher's Hospice를 열어 호스피스 운동을 일으킨 개념들을 실무에 적용하기 시작했다. 그 후 호스피스 운동은 여러나라로 전파되었고 1980년에는 영국의 런던에서 16개 국가의 호스피스 대표자들이 모인 국제 호스피스 회의가 개최되었다 (Carr, 1983).

또 이와 브조를 같이 하여 호스피스케어의 효과에 관한 연구도 여러 편 진행된 바 있다.

Hilton, James(1979)는 3가지 다른 setting 즉 호스피스, 병원, 양로원에 있는 80명의 암환자를 대상으로 심리 상태를 조사한 결과, 병원이나 양로원에 있는 환자보다 호스피스에 있는 환자들이 우울함과 불안함을 덜 표현하는 것을 발견하였다.

Parks, C.M.(1979)은 St. Christopher's Hospice와 일반병원 환자사이의 증상들을 비교 연구하였는데, 심한 통증을 호소한 경우는 호스피스 환자의 18%, 일반병원 환자의 48%이었고, 유직임의 제한이 없는 경우는 호스피스 환자의 39%, 일반병원 환자의 13%인 것으로 나타났으며, 의식장애의 경우는 두 집단에서 차이가 없는 것으로 나타났음을 보고한 바 있다. 또 1980년 St. Christopher's Hospice의 가정간호 프로그램에 참여한 환자 31명의 배우자를 대상으로 호스피스케어의 효과를 조사한 결과, 환자의 97%가 편안함을, 86%가 마음의 평화를, 간호제공자의 100%가 마음의 평화를 더 느끼는 것으로 나타났음을 밝혔다.

Creek, L.V.(1982)는 Columbus Hospice의 가정간호 프로그램에서 제공받은 간호에 대한 만족감 정도를 조사한 결과, 70명의 제 1 간호제공자 가운데 92%가 간호에 대해 만족해 하는 것으로 보고하였다.

Naylor(1983)은 호스피스 프로그램에 입원한 말기 환자 가족 190명과 병원에 입원한 말기환자 가족 80명을 대상으로 임종환자의 신체적, 심리적 상태와 제공받은 간호에 대한 만족감 정도를 조사한 결과, 호스피스 환자들이 병원에 입원한 환자들에 비해 통통, 불쾌함, 불안, 걱정, 우울함을 덜 느끼며, 제공받은 간호에 대해 더 만족해 하는 것을 보고하였다.

Caperson(1985)은 Lancaster Hospice 가정간호 프로그램에 참여한 21명의 환자와 그들의 가족을 대상으로 호스피스케어 가운데 필요하다고 생각되는 것

의 우선순위를 조사하였다. 그 결과 제 1 순위는 호스피스 직원중 적어도 1명이 1주일에 여러번 환자를 방문하는 것이며, 응답자의 80%는 매일 호스피스 직원을 만나거나 1주일에 여러번 만나는 것으로 나타났다. 제 2 순위는 상담이었고, 응답자의 90%는 그들이 받은 상담이 매우 도움이 되었거나 적어도 도움이 되었다고 보고하였다. 제 3 순위는 동등조절이고, 응답자의 63%는 동등이 매우 감소되었다고 했으며, 나머지 37%는 호스피스에 입원 후 동등이 약간 감소되었다고 보고하였다.

이상의 연구들은 호스피스케어가 말기환자의 요구를 충족시키는데 도움이 되며, 말기환자 및 그들의 가족으로 하여금 제공받은 간호에 대해 만족감을 갖게 함을 시사하고 있다. 또한 호스피스가 일반병원이나 다른 기관보다 말기환자의 요구를 충족시키는데 적합함을 시사하고 있다.

### III. 연구방법

#### 1. 연구대상

연구목적 1, 2, 3을 달성하기 위한 연구의 대상은 1988년 3월부터 1990년 2월 사이에 세브란스 호스피스 가정간호 프로그램에 등록되어 간호를 받은 110명 중 사망한 환자 100명 전수를 대상으로 하였으며, 연구목적 4를 달성하기 위한 연구의 대상은 사망한 환자를 주로 돌보았던 제 1 간호제공자 100명이었는데, 응답회수율이 64%이었으므로 실제 자료처리에 이용된 대상자 수는 64명이었다.

#### 2. 연구도구

연구목적 1, 2, 3을 달성하기 위한 연구도구로는 환자기록지를 이용하였고, 연구목적 4를 달성하기 위한 연구도구로는 호스피스케어의 효과를 평가할 수 있는 구조화된 질문지를 이용하였다. 본 질문지는 다음과 같은 절차를 거쳐 완성하였다. 우선 미국에서 호스피스 프로그램의 효과를 평가하기 위해 사용하였던 3가지 질문지를 번역 종합하여, 예비분항은 작성하였고, 이 문항들의 내용타당도를 검증하기 위해 의학파, 간호학과, 심리학과 교수, 목사, 사회사업가, 호스피스 간호사 등 10인의 자문을 받아 내용과 어휘를 수정보

완하였다. 그 후 호스피스 환자 5인과 제 1 간호제공자 5인에게 사전조사를 실시하여 최종 58문항으로 구성된 질문지를 완성하였다.

#### 3. 자료수집 및 분석방법

연구목적 1, 2, 3을 달성하기 위해서는 100명의 환자기록지를 검토하였다.

첫째, 말기암환자의 간호요구를 분석하기 위해서는, 환자기록지에 나타난 간호요구를 있는 그대로 나열하였다. 나열된 간호요구가 매우 다양하게 나타나 연구팀이 10회의 모임을 갖고 각 간호요구들은 유사한 것끼리 모아 항목을 정하였다. 최종적으로 정해진 항목은 신체적 문제, 정신적 문제, 사회적 문제, 영적 문제, 가족의 문제 등 5영역이었으며, 총 93개의 간호요구가 포함되었다(부록 I 참조).

둘째, 말기암환자가 경험하는 죽음의 심리적 과정은 Kübler Ross(1974)가 제시한 부정, 분노, 교섭, 우울, 수용의 5단계와 환자기록지에 나타난 심리반응을 있는 그대로 나열하면 20가지의 심리적 과정이 있는 것으로도 간주되었으나 심리적 과정의 흐름을 파악하기에는 너무 체계성이 결여되어 있었으므로 연구팀이 5회의 모임을 갖고 유사한 심리반응은 한데 묶어 9가지 심리적 과정으로 분류·조사하였다.

셋째, 말기암환자가 임종시 경험하는 증상을 파악하기 위해서는 임종증상목록표를 이용하여 각 환자의 임종과정이 시작된 날부터 임종까지의 기간에 환자기록지에 나타난 증상을 모두 체크하는 방법으로 자료를 수집하였다.

연구목적 4를 달성하기 위해서는 환자 사망 1개월 후에 제 1 간호제공자에게 질문지를 발송하여 작성하게 한 후 부편으로 우송하도록 하였다. 100명의 제 1 간호제공자에게 질문지를 발송하였으나 회수율은 64%이었다.

이상에서 수집된 모든 자료는 코딩지에 부호화한 후 SPSS PC를 이용하여 전산통계처리 하였다.

### IV. 연구결과 및 고찰

#### 1. 연구대상자의 특성

환자기록지에 나타난 말기암환자의 특성과 호스피

스케이의 효과에 응답한 제 1 간호제공자의 특성은 <표 1>과 같다.

<표 1>에 제시된 마와 산이 밀기암환자의 성별 분포는 남자가 43명(43%), 여자가 57명(57%)으로 여자 환자의 비율이 조금 높게 나타났다. 이 결과는 Creck(1982)의 연구와 Petrosino(1985)의 연구에서 대상자의 53%가 여자로 나타난 것이나 Owen(1982)의 연구결과에서 대상자의 54%가 여자로 나타난 결과와 비슷했으며 Meyers et. al.(1983)의 연구결과에서 대상자의 62%가 여자로 나타난 것 보다는 약간 낮았다. 이와같이 호스피스 환자는 대체로 남자보다 여자가 많은 것을 알 수 있었는데 이것은 여자환자의 경우 남자환자에 비해서 비교적 간호제공자나 지지체계가 적으므로 호스피스이용율이 높아지는 것으로 사려된다.

평균 연령은 47세였고 연령대 비교에서 51~80세가 Petrosino(1985)의 연구에서는 72%, Owen(1982)의 연구에서는 59%인 것에 비해 본 연구에서는 44%로 낮게 나타났다. 즉, 한국의 암발생연령이 외국보다 낮은 편이라고 보고된 결과와 일치하고 있었다.

결혼상태는 배우자가 있는 경우가 71명(71%)이었고, 없는 경우가 29명(29%)이었다. 직업은 발병전의 직업을 위주로 조사하였는데 주부 및 부직이 33명(38%)으로 가장 많았고 그 다음 순으로 행정·관리·사무직이 24명(24%)이었다.

종교는 호스피스 가입직에는 기독교 및 카톨릭교가 62명(62%)이었고 「무교」의 경우가 26명(26%)이었는데 호스피스 가입후에는 거의 다 종교를 갖게 되어 무교가 5명(5%)에 불과했다. 이는 말기암환자는 영적 요구가 높고 호스피스케어에 있어서 영적간호가 활발히 이루어져 그 효과가 높았던 것을 직접적으로 시사하고 있는 것으로 사려된다.

본 연구에서 호스피스 입원일수란 환자와 가족이 호스피스케어를 받기로 동의한 날부터 입종 및 퇴원일까지의 기간을 의미한다. 입원일수는 최저 3일부터 최고 400일까지였으며 평균일수는 57일이었다. 이는 Meyers(1983)의 연구결과인 115일에 비해서 매우 짧은 편이었는데 그 이유는 우리나라상황에서는 아직 호스피스케어에 대한 인식부족으로 적절한 시기에 의뢰되지 못하고 입종이 거의 임박하여서 의뢰되는 경향이 있기 때문으로 사려된다.

의사가 의뢰당시 추정된 환자의 예후는 「6개월 이

내에 사망한 것이다」가 27명(27%)으로 가장 많았는데 실제로는 1~2개월내에 사망한 경우가 대부분(70%)이었다.

간호사 방문횟수는 10회 미만인 48명(48%)으로 가장 높았고 11~20회 방문이 24명(24%), 21~30회 방문이 17명(17%)이었다.

봉사자 방문횟수는 환자나 가족이 봉사자 방문을 원하지 않아서 연결되지 않은 경우가 53명(53%)이었으며 1~5회 방문이 26명(26%)이었다. 즉, 봉사자 방문횟수는 간호사 방문횟수에 비해 훨씬 낮은 비율이었는데 이는 간호제공자가 있는 환자나 가족에게 있어서 간호사의 방문은 의료적인 혜택을 받을 수 있는 기회이므로 원하지만 봉사자의 방문은 낯선 사람을 집에 들여야 되는 부담감이 생기므로 방문을 서설하기 때문으로 사려된다.

환자를 케어 많이 돕보는 제 1 간호제공자는 배우자가 51명(51%)으로 가장 많았고 그 다음이 자녀, 부모, 간병인의 순이었다.

이 결과는 Petrosino(1985)의 연구에서 배우자가 55%, 자녀가 23%로 나온 결과와 비슷하였지만 Owen(1982)의 연구결과처럼 배우자 35%, 자녀 31%, 또 Brescia(1984)의 배우자 64%, 자녀 18%로 나온 결과와는 큰 차이를 보였다.

환자의 입종장소는 집이 53명(53%), 병원이 39명(39%)이었다. Smith(1984)의 연구에서는 집이 58%, 병원이 14%, 호스피스가 28%였고 Groth-Juncker(1983)의 결과에서는 집이 55%, 병원이 33%로 본 연구결과와 비슷하였다. 한편, 김(1989)의 연구에서 환자들이 입종하기를 원하는 장소를 조사한 결과, 집에서 죽고 싶다」가 86.3%로 나타난 것과 비교해 볼 때 환자의 의도와 큰 차이가 있었다. 즉, 대부분의 환자들은 집에서 입종하기를 원하나 가족들은 집에서 입종을 당할때의 두려움도 있고 전세나 월세를 사는 경우는 집주인이 집에서 운영하는 것을 원하지 않는 경우가 많았으며, 또 아파트에서 입종하게 되면 사망사실이 한꺼번에 주변에게 알려지기도 하고 아파트 구조상 시신운반 및 조객접대에 불편을 겪게 되는 등의 여러가지 이유로 병원에서 입종한 후 병원 영안실을 이용하여 장례를 치르는 경향이 있었다. 그러나 이러한 결과는 도시와 시골의 가옥구조 및 의식구조에 따라 차이가 있을 수 있으므로 우리나라 전체에 확대

〈표 1〉 연구 대상자의 특성

특성	구분	인수	백분율	
말기암환자의 특성	성별	남	43	
		여	67	
연령	20세 미만	6	6.0	
	20~29세	6	6.0	
	30~39세	17	17.0	
	40~49세	25	25.0	
	50~59세	28	28.0	
	60~69세	15	15.0	
	70~79세	1	1.0	
	80세 이상	2	2.0	
	결혼상태	결혼	71	71.0
		독신	13	13.0
사별		8	8.0	
이혼		2	2.0	
별거		6	6.0	
직업	행정관리 사무직	24	24.0	
	전문직 기술직	13	13.0	
	서비스 판매직	14	14.0	
	농업·어업·노동	1	1.0	
	학생	7	7.0	
	주부 및 부직	38	38.0	
	기타	3	3.0	
	종교	기독교	46	46.0
가톨릭		16	16.0	
불교		10	10.0	
기타		1	1.0	
무		26	26.0	
호스피스 전체 입원기간	1~30일	47	47.0	
	31~60일	23	23.0	
	61~90일	10	10.0	
	91~120일	7	7.0	
	121~150일	7	7.0	
	151~180일	1	1.0	
의사 의뢰시의 예후	181일 이상	5	5.0	
	1~30일	5	5.0	
	31~60일	10	10.0	
	61~90일	19	19.0	
	91~120일	18	18.0	
	121~150일	2	2.0	
	151~180일	27	27.0	
181일 이상	5	5.0		

특 성		구 분	인 수	백분율
간호사 방문횟수		1~10회	48	48.0
		11~20회	24	24.0
		21~30회	17	17.0
		31~40회	7	7.0
		41~50회	0	0.0
		51~60회	2	2.0
		61~70회	2	2.0
봉사자 방문횟수		0	53	53.0
		1~ 5회	26	26.0
		6~10회	10	10.0
		11~15회	7	7.0
		16~20회	1	1.0
		21~30회	2	2.0
		62회	1	1.0
제 1 간호제공자		배 우 자	51	51.0
		부 모	16	16.0
		자 식	21	21.0
		형 제	2	2.0
		가정부·간병인	8	8.0
		기 타	2	2.0
임종 장소		집	53	53.0
		병 원	39	39.0
		기 도 원	4	4.0
		기 타	3	3.0
		무응답(알수없음)	1	1.0
계			100	100.0
제 1 간호제공자의 특성	성 별	남	22	34.4
		여	42	65.6
연 령		20~29세	8	12.5
		30~39세	14	21.9
		40~49세	18	28.1
		50~59세	11	17.2
		60~69세	11	17.2
		70세 이상	2	3.1
환자와의 관계		배 우 자	34	53.1
		부 모	7	10.9
		자 식	18	28.1
		형 제	3	4.7
		가정부·간병인	0	0.0
	기 타	2	3.2	
계			64	100.0

해석 하기에는 신중을 기할 필요가 있다고 사려된다.

본 연구에서의 응답회수율은 64%였는데, New York

<표 2> 말기암환자의 간호요구 특성에 따른 증상분포도

(n=100)

간호요구 특성	증상	인수	백분율
신체적 문제	통증	82	82
	식욕부진	37	37
	호흡곤란	34	34
	오심구토	30	30
	잘 먹지못함	26	26
	불면증	25	25
	부종	24	24
	복수	22	22
	변비	21	21
	제한된 활동	20	20
	베노 곤란	20	20
정서적 문제	근심 걱정	34	34
	우울	29	29
	분노	17	17
	두려움	14	14
	불안	13	13
	부정	11	11
	외로움	9	9
사회적 문제	간호제공자 결여	8	8
	가정부 결여	3	3
영적 문제	신앙적 지지를 원함	72	72
	믿음의 결여	14	14
	연약한 마음	9	9
	신앙에 대한 혼돈	7	7
가족의 문제	소진	44	44
	가족간의 불화	10	10
	우울	10	10
	염려	8	8
	영적요구·혼돈	7	7
	가족의 신체적 건강문제	6	6

\* 그외에 자세한 문제 목록은 부록(1) 참조 요함.

Hospice(1982)의 연구에서는 각 호스피스 구조에 따라 응답율이 다르다고 했으며 최저 22.7%에서 최고 91.3%까지였고 너무 낮은 응답율을 보인 경우는 간호제공자 자체가 없었던 환자가 많은 때문이라고 하였다.

제 1 간호제공자의 성별, 연령, 환자와의 관계분포는 <표 1>과 같다.

남자 간호제공자는 34.4%, 여자 간호제공자는 65.6%로 여자가 남자보다 훨씬 많이 간호제공자로 지목되는 것을 알 수 있었다.

연령은 20세 부터 73세 까지 넓게 분포되어 있었으며 30~49세 사이가 50%로 가장 많았다. 환자와의 관계는 배우자가 53.1%였고 그 다음은 자녀로 28.1%였다.

## 2. 말기암환자의 간호요구

말기암환자의 간호요구는 간호사가 환자의 가정을 방문하여 사정한 후 환자기록지에 기록한 내용을 중심으로 신체적, 정신적, 사회적, 영적인 부분으로 나누고, 환자에게 영향을 미치고 있는 가족의 문제도 포함하여 분석하였다. 환자기록지에 나타난 말기암환자의 주요 간호요구는 <표 2>와 같다.

호스피스환자는 임박한 죽음의 문제를 평안한 마음으로 받아 들일 수 있는 특별한 정신적 간호가 요구된다. 대상환자들은 근심·걱정을 가장 많이 호소하였는데(34%) 그 원인으로는 다가온 죽음에 대한 서정·남게될 유가족 걱정·경제적 이유가 대부분이었다. 그 다음은 우울 29(29%), 분노 17명(17%), 두려움 14명(14%), 불안 13명(13%)등 이었다.

사회적인 문제는 여러형태로 표출되었으나 호스피스팀이 도와줄 수 있는 범위내에서 사정된 문제로는 환자를 돌봐줄 간호제공자가 없는 경우가 8명(8%) 환자가 주부인 경우 대신 일할 가정부가 필요하지만 경제적 빈곤등으로 구하지 못하여 환자를 방치하는 경우가 3명(3%)이었다.

신체적인 간호요구는 동증조절이 82명(82%)으로 가장 많았고, 식욕부진이 37명(37%), 호흡곤란이 34명(34%), 기침이 9명(9%)의 순이었다. St. Christopher's (1984)의 연구결과와 비교해 볼 때 「식욕부진」으로 인한 간호요구가 두 호스피스에서 26.3%의 차이가 있는 것으로 나타났는데 그 이유는 본 연구에서는 입맛이 없어서 잘 먹지 못하는 경우는 「식욕부진」으로 심한 호흡곤란이나 소화기 폐쇄등의 기능적인 장애로 먹지 못하는 경우는 「잘 먹지 못함」으로 나누어서 문제를 분류하였기 때문으로 사려된다. 또 호흡곤란이나 기침의 문제가 적었던 것은 본 연구에서의 대상자가 호흡기계암 발생율이 서구쪽보다 낮기 때문인 것으로 사려된다. 그외에는 두 연구결과과 비슷하였다.

말기암 환자에게는 영적인 요구가 많아지는데 4종류로 구분하여 조사하였다. 절대적인 존재에게 의지할 수 있도록 신앙적인 지지를 원하는 경우가 72%나 되었다. 또 종교를 갖지 않고 당면한 죽음의 문제를 혼자 힘으로 해결해 보려고 고통스러워하는 경우가 14%, 신앙이 있긴 하지만 구체적으로 신앙에 대한 지식과 확고한 신념없이 단순히 기적을 바라는 마음으로

<표 3> 말기암환자가 경험하는 죽음에 대한 심리상태

수용	포기
우울	분노+수용
수용+희망	분노+교섭
분노	희망
교섭	부정+교섭
부정+의심	부정+우울
부정	교섭+우울
부정+수용	분노+우울
우울+수용	부정+분노
교섭+수용	부정+분노+수용

종교적 관심을 갖은 상태에서 좀 더 확고한 믿음은 얻으려는 영적관망의 요구가 9%, 지금까지 지녀온 신앙에 대한 분노·배반감·불신등이 혼돈되어 방황하는 경우도 7% 있었다.

가족의 문제사정시는 각 가정마다 다양하고 복잡한 문제가 많이 있었으나 환자에게 많은 영향을 미치는 한도내에서 사정되었다. 그 결과 간호제공자가 지치버린 「소진」이 44명(44%)에게서 볼 수 있었다. 그외에 환자의 오랜 투병으로 인해 가족간의 불화도 있었고 (10%), 우울을 호소하는 가족이 10%이었다.

Garland(1984)의 연구에서는 제 1 간호제공자가 환자의 간호요구를 선정하였는데 거기에는 「자신의 요구를 존중해 줄 것」 「정상적인 가족관계」 「개방적인 의사소통」 「충증조절」 「가족이 도와줄 것」의 순이었다. 이와같이 그 내용과 우선순위에 큰 차이볼 보인 것은 동·서양의 의식구조 차이 또는 환자사정의 시각차이에 있는 것으로 사려된다.

## 3. 말기암환자가 경험하는 죽음의 심리적 과정

죽음에 대한 세계적인 권위자이며 정신과 역의사인 Elizabeth Kübler Ross(1971)는 임종에 가까운 환자가 경험하는 정서적인 단계를 부정·분노·교섭·우울·수용의 5단계로 구분하였다.

그러나 우리나라 환자에게서도 이와같은 반응이 보여질 것인가에 대해서는 연구된 것이 별로 없기 때문에 이와같이 비교분석하기에 이른 것이다.

본 연구에서는 말기암환자에게서 나타나는 심리상태를 알아보기 위해서 먼저 간호사가 자신이 간호했던 각 환자에게서 볼 수 있었던 심리상태를 후향적



방법을 이용하여 임종 1주전부터 12주까지 1주간의 간격으로 모두 기록해 보았다. 특징적으로 나타난 심리상태는 총 20종류였는데 <표 3>과 같다.

죽음을 앞둔 환자는 가장 현실적이고 자기 운명을 철저히 받아들이는 수용의 모습을 보이면서도 어쩌면 기적이 일어나서 살지도 모른다는 한가닥 희망을 끝까지 붙잡고 있는 경우가 있는데 이런 상태를 Kubler Ross(1974)는 '희망'이라고 하였지만 본 연구에서는 「수용과 희망」의 상태로 정의하였다.

또한 죽음을 평안한 마음으로 받아 들이고 있는 것으로 보이지만 사실은 '어쩔더리가 없으니 하늘에 순응하는 것 뿐이다'라고 체념해 버리는 태도를 수용과 구분하여 「포기상태」로 정하였다.

「부정 및 수용상태」란 '난 안 죽을 것'이라고 부정하면서도 자신의 장례식 및 유언등을 세밀히 지시하는 경우였고 내년 입을 옷을 상상하며 준비하고 있다가도 문득 '이러다가 내일이라도 죽는게 아닐까'라며 죽음을 의심하는 「부정 및 의심」상태도 있었다.

「부정과 분노, 수용」의 복잡한 심리상태도 있었는데 이는 「난 안 죽어요」라고 부정하면서 무슨 일이나 분노를 터뜨리다가도 '내일 죽어도 괜찮아요'라며 담담한 수용자세를 갖고 있는 경우였다.

먼저 두 간호사가 자신이 담당한 환자를 각각 5명씩 즉 10명의 간호기록지를 보고 그 환자에게서 나타나는 심리상태를 분석해 보았다. 그후 함께 확인한 결과 각 환자의 심리상태를 보는 견해의 일치율이 63.2%였으나 최종적으로 합의할 수 있는 부분은 82.7%였다. 합의를 보지 못하는 심리상태에 대해서는 이론가 및 다른 경험자들과 상의하여 합의를 보았다. 그 결과 너무 드물게 나타나는 심리상태는 제외하고 흔히 나타나는 9가지 심리상태로 선정하여 조사하였는데 그 과정에서 크게 논란이 되었던 부분은 다음과 같다.

「수용」의 상태를 정의하는데 있어서 완전한 수용의 상태와 타협된 수용의 상태 경계선이 애매하여 어느 상태까지를 진정한 의미의 수용이라고 분수 있는 지, 합의보기가 매우 어려웠다. 또 하나의 예는 그 당시 나타내는 분노가 죽음과 직면했기 때문에 나타나는 반응인지, 아니면 누구라도 그런 화나는 상태이면 나타날 수 있는 반응인지 그에 대한 분별이 애매하여 결국 직접 환자를 담당한 간호사의 주관적 판단에 맡기게 되는 경우가 있었다. 수용·우울·교섭·부정·

분노의 5종류외에 선정된 4종의 심리상태는 수용과 희망, 포기상태, 부정과 수용, 부정 및 의심이었다.

그후 각 환자를 간호했던 간호사가 간호기록지를 보며 그 당시 있었던 심리상태와 그 변화과정을 조사하였는데 그 결과는 <표 4>와 같다. 39명(74.0%)이 수용하였고 25명(47.2%)이 우울상태를 보였다.

김(1986)의 연구에서는 교섭의 단계가 가장 많았는데(58.1%) 이와같은 차이는 김(1986)의 연구는 치료 중인 암환자를 대상으로 조사한 것이기 때문에 사려된다. 한편 김(1989)의 연구에서는 수용이 가장 많은 비율(43.1%)을 보였는데 이 연구 또한 말기암환자를 대상으로 한 것임을 참작할 때 역시 말기암의 상태에서는 대부분의 환자가 수용의 단계에 있다고 확인할 수 있었다.

다음은 대상환자의 심리상태가 어떠한 양상을 갖고 변화하는지 또 그 변화양상에 영향을 미치는 요인이 무엇인지를 파악해 보기 위해서 각 환자의 연령·성별·종교·암이라고 진단받은 기간 또 자신의 상태가 믿기라고 암 시기등을 따로 구별하여 조사하였다.

그러나, 그 결과 심리반응에 영향을 미친다고 판단한 뚜렷한 요인은 찾아내기 힘들었다. 즉, 모든 환자들에게 이런 심리상태가 순서대로 나타나는 것도 아니고 두개나 세개의 단계가 동시에 일어나기도 하고 모든 환자가 모든 단계를 거처가는 것도 아니라는 Kübler Ross(1974)의 관찰 결과와 일치하였다. 다만 몇가지 두드러진 차이를 보인 점은 다음과 같다.

일단 수용이 된 다음에 자신은 떠날 준비가 되었는데도 곧 임종하지 못하고 임종과정의 길어 질 때에는 또 다시 기적이 일어나서 극적인 소생이 이루어지는 것이 아닌가라는 강한 기대감으로 혼돈되는 모습을 보이기도 하고 반면에 죽음의 고통을 빨리 끝내주지 않는 존재에 대한 분노감도 많이 나타났다. 또 환자의 치료과정에 따라 심리변화양상에 약간의 공통점을 발견할 수 있었는데 예를들면 안에 절린 후 일단 치유받고 비교적 건강히 지내다가 다시 재발되어서 믿기암의 상태로 진전된 경우는 진단과 동시에 말기암의 상태로 진행되는 경우보다 더욱 복잡한 심리변화양상을 보이는 경향이 있었다. 왜냐하면 재발된 경우는 또 다시 치유되리라는 기대감을 쉽게 버릴 수 없어서 수용단계로 가기가 쉽지 않은 것 같았다. 또 자신의 믿기암상태에 대한 인식이 전혀 없는 경우엔 수용상태

〈표 4〉 말기암환자가 경험하는 죽음의 심리적 과정

환자 번호	연령	성별	종교	호스피스 입원일수	암 진단 받은 수(월)	① 부정 부정	② 부정 + 의심	③ 분노	④ 괴심	⑤ 우울	⑥ 부정 + 수용	⑦ 포기	⑧ 수용 + 희망	⑨ 수용	심리 변화 과정
1	45	남	무→기독교	48	25			V	V	V				V	3→5→4→3→9
2	49	여	기독교	70	84	V			V						1→4→1
3	52	여	불교→불교	61	156				V	V		V			7→5→4→7
4	71	남	천주교	35	14	V						V		V	7→1→9
5	41	여	기독교	58	38			V					V	V	8→3→8→9
6	83	여	기독교	16	17									V	9→9
7	61	여	기독교	32	8	V								V	1→9→1→9→9
8	23	남	기독교	41	12			V			V				6→3→6
9	56	남	기독교	84	5	V		V	V	V		V	V	V	7→3→1→3→4→5→3→8→9
10	30	여	기독교	47	9								V	V	8→9→8→9
11	36	여	기독교	20	2							V		V	7→9
12	19	여	무→기독교	50	19		V	V	V				V		2→4→8→3
13	35	여	기독교	28	16	V							V		1→8
14	43	남	무→기독교	39	16		V		V					V	2→4→9
15	62	남	무→기독교	45	6			V				V	V	V	7→3→7→9→8
16	39	남	기독교	20	29					V				V	9→5→9
17	55	남	기독교	69	16			V	V		V		V	V	8→4→3→6→6→9→8
18	55	여	기독교	22	4		V		V						2→4

환자 번호	나이	성별	종교	호스피스 입원일수	암 진단 받은 일 수(월)	① 부정	② 부정 의심	③ 분노	④ 교섭	⑤ 우울	⑥ 부정 수용	⑦ 포기	⑧ 수용 + 희망	⑨ 수용	심리 변화 과정
19	39	여	무→기독교	68	14					V		V		V	7→5→9
20	40	여	무→기독교	34	9	V				V	V	V			5→7→5→1→6 2→6→4→8
21	49	남	무→천주교	19	12		V		V		V		V		3→5→3→4→7
22	55	남		55	2			V	V	V					
23	61	여	불교	45	46	V							V	V	1→8→9
24	63	남	무→기독교	39	12				V				V	V	4→9→8→9
25	41	여	천주교	25	14					V				V	5→9
26	67	남	무→천주교	22	17			V		V				V	5→3→9
27	31	여	기독교	18	4	V					V			V	1→6→9
28	68	남	천주교	37	12	V			V	V				V	5→1→4→9
29	29	남	무→기독교	27	18		V			V					2→5
30	15	여	무→기독교	44	6		V	V		V				V	5→3→2→3→9
31	27	여	기독교	31	2	V			V	V			V		5→1→4→8
32	38	남	기독교	15	2	V								V	1→9
33	53	남	불교	18	2								V	V	9→8
34	48	여	불교→기독교	66	15	V	V			V				V	2→5→1→5→9
35	61	남	무→기독교	27	12	V			V				V	V	1→4→8→9
36	60	남	기독교	79	8	V			V	V			V	V	2→5→8→4→7→9
37	16	남	무→기독교	16	24				V						4

환자번호	나이	성별	종교	호스피스 입원일수	암진단받은 일수(달)	① 부경	② 부경 + 의심	③ 분노	④ 교섭 우울	⑤ 부경 + 수용	⑥ 포기	⑦ 수용 + 희망	⑧ 수용	⑨ 수용	심리 변화 과정
38	58	남	기독교	15	3				V			V	V	V	9→5→8
39	52	여	기독교	83	8년	V						V	V	V	9→8→1→9
40	38	여	천주교	79	36		V	V			V	V	V	V	3→2→3→8→7→9
41	48	남	기독교	44	8	V			V			V	V	V	1→4→1→5→8→9
42	19	남	무→기독교	57	29		V		V						5→2→5
43	47	여	기독교	56	24							V	V	V	8→9
44	45	여	기독교	43	6		V		V				V	V	3→9→5→9→3→9
45	63	남	천주교	20	1								V	V	9→9
46	51	여	무→천주교	36	15				V				V	V	4→5→9
47	60	여	기독교	21	5			V		V		V	V	V	8→3→6→9
48	62	남		21	5				V		V	V	V	V	8→5→7→9
49	60	여	기독교	29	59				V				V	V	9→4→9
50	36	여	천주교	40	17				V		V	V	V	V	4→8→5→9→9
51	55	남	무	20	3				V				V	V	5→9
52	30	남	천주교	30	12				V				V	V	8→4→5→9
53	49	여	불교→기독교	16	21			V	V			V	V	V	5→3→7
계						15	10	14	21	25	6	12	23	39	

〈표 5〉 말기암환자의 임종시 나타나는 증상

(n = 100)

구분	증상	인수	백분율
관긴정도 상실	섭취량 감소	77	77
	소변량 감소	63	63
	실금	33	33
	실변	26	26
	눈이 뒤로 젖혀짐	8	8
	통증 약화	13	13
의식상대 변화	수면 증가	64	64
	혼돈, 헛소리	42	42
활력 증상	혈압 하강	20	20
	불규칙, 약한 맥박	25	25
	호흡 변화(cheyne stokes)	70	70
순환속도 저하	붉은 반점	27	27
	청색 증	10	10
	손발이 차가워짐	60	60
심리적 변화	대인관계 감소됨	20	20
	환자가 죽음을 받아들임	66	66
	가족이 죽음을 받아들임	45	45
	마지막 인사	49	49

에 도달하기가 더 어려운 것 같았다.

본 연구에서는 심리변화양상에 영향을 미칠만한 요인을 발견하기가 어려웠으므로 앞으로는 다른 분석방법을 이용한 후속연구가 계속되어 지기를 바라는 바이다.

#### 4. 말기암환자가 임종시 경험하는 증상

임종이 임박해지면 말기암환자에게서는 지금까지와 구별되는 병리적 현상과 관련된 증상이 나타나는데 그 결과는 〈표 5〉와 같다.

본 연구에 사용된 임종증상목록표는 여러 참고문헌과 임상실무자의 경험을 종합하여 작성하였다(정현숙 외, 4인, 1987, 윤진, 1988 ; Wolff et., 1983).

각 환자의 임종과정에서 시작한 날부터 임종까지의 기간은 1/2일부터 약 20일까지 너무나 다양하였는데 평균일수는 3.6일이었다. 젊은 연령층일수록 임종기간은 짧아지는 경향이 있었다.

따라서 임종기간에 차이를 나타내는 원인을 좀 더 깊이있게 분석해 볼 필요가 있다고 사려되었다.

신체적 증상으로는 섭취량감소가 가장 많이 나타났고, 체인스독호흡, 급격한 소변량 감소, 이유없이 잠을 많이 자기 시작하는 것도 아주 흔히 볼 수 있었던 증상이었다. 정신적으로는 이제껏 죽음을 받아 들이지 못하고 부정하던 환자가 가족간의 갈등해소, 짐작을 털어버리는 것(let it go)을 경험하면 자신의 죽음을 받아 들이게 되면서 곧 운명하게 되는 것도 많이 볼 수 있었다.

그외에 일정기간에 나타나는 증상을 조사해 보고자 임종과정이 시작되는 바로 전이라고 간주할 수 있는 임종 4일전의 증상을 조사하였다. 그러나 거기에는 별 의미있는 결과가 안 나타났는데, 그 이유는 임종이 가까운 시기일지라도 임종이 시작되지 않으면 임종증상과 관련된 것 보단 질병자체의 증상이 더욱 두드러지기 때문으로 사려된다.

#### 5. 호스피스케어의 효과에 대한 평가

결과분석방법으로 각 문항에 대한 대답을 도출이 된 정도에 따라 긍정적인 반응을 「매우 도움이 되었

〈표 6〉 호스피스케어가가 도움이 된 정도

(n = 64)

영역	구분	반	도움이 되었다	그저 그렇다	도움이 되지 않았다	해당 없음
신체적 영역	욕창		22(84.6%)	2(7.7%)	2(7.7%)	38(59.4%)
	통증		45(77.5%)	7(12.2%)	6(10.3%)	6(9.4%)
	안절부절함		37(77.1%)	8(16.7%)	3(6.3%)	16(25.0%)
	분비물		18(64.3%)	6(21.4%)	4(14.2%)	36(56.3%)
	탈수		27(61.4%)	15(34.1%)	2(4.5%)	20(31.3%)
	제한된 활동		27(57.5%)	11(23.4%)	9(19.2%)	17(26.6%)
	변비		22(53.7%)	12(29.3%)	7(17.0%)	23(35.9%)
	배뇨 곤란		21(52.5%)	12(30.3%)	7(17.5%)	24(37.5%)
	기침		11(52.2%)	7(30.4%)	4(17.4%)	41(64.1%)
	불면증		26(50.9%)	16(31.4%)	9(17.7%)	13(20.3%)
	구강감염		12(44.4%)	12(44.6%)	3(11.1%)	37(57.8%)
	오심구토		15(42.8%)	10(28.6%)	10(28.6%)	29(45.3%)
	부종		14(41.2%)	12(35.3%)	8(23.5%)	30(46.9%)
	호흡 곤란		17(40.5%)	17(40.5%)	8(19.1%)	22(34.4%)
정신적 영역	실사		9(39.1%)	7(30.4%)	7(30.4%)	41(64.1%)
	식욕부진		16(34.1%)	13(27.7%)	18(38.3%)	17(27.6%)
	복부팽만		10(27.8%)	12(33.3%)	14(38.9%)	28(43.8%)
	불안		39(86.6%)	6(8.9%)	0(4.4%)	19(29.7%)
	외로움		42(82.4%)	4(7.8%)	5(9.8%)	13(20.3%)
	두려움		34(80.9%)	7(16.7%)	1(2.4%)	22(34.4%)
	분노		34(77.3%)	8(18.2%)	2(4.5%)	20(31.3%)
	우울		34(77.3%)	6(13.6%)	4(9.1%)	20(31.3%)
	근골심 걱정		36(72.%)	11(20.0%)	3(6.0%)	14(21.9%)
	죄책감		28(70.0%)	8(20.0%)	4(10.0%)	24(37.5%)
	격리감		22(68.8%)	7(21.9%)	3(9.4%)	32(50.0%)
	무력감		23(56.1%)	14(34.1%)	4(9.7%)	23(35.9%)

(n=64)

영역	구분	도움이 되었다	그저 그렇다	도움이 되지 않았다	헤딩 없음
영직 영역	가족간의 대화의 결핍	29(68.8%)	8(19.0%)	5(11.9%)	22(34.4%)
	믿음이 없음	24(85.7%)	2(7.1%)	2(7.1%)	36(56.3%)
	신앙직 지지원함	45(84.9%)	7(13.2%)	1(1.9%)	11(17.2%)
	연합한 마음	33(78.6%)	7(16.7%)	2(4.8%)	22(34.4%)
가족의 영역	혼돈된 신앙	15(75.0%)	3(15.0%)	2(10.0%)	33(68.8%)
	질문에 대답	61(96.8%)	2(3.2%)	0(0.0%)	1(1.6%)
	간호하면서 느끼는 짐 나눔	60(95.2%)	3(4.8%)	0(0.0%)	1(1.6%)
	병·죽음에 대한 감정 나눔	56(94.9%)	3(5.1%)	0(0.0%)	5(7.8%)
시별후 도움	간호방법 습득	55(88.7%)	5(8.1%)	1(1.6%)	3(4.7%)
	정보 제공	43(87.7%)	5(10.2%)	0(0.0%)	16(25.0%)
	가족의 신앙직 관심사	47(81.0%)	10(17.2%)	1(1.7%)	6(9.4%)
	유가족 담당자와의 대화	47(85.5%)	7(12.7%)	1(1.8%)	9(14.1%)
	자원봉사자와의 대화	27(77.2%)	4(11.4%)	2(5.7%)	31(48.4%)
	유가족과의 대화	32(72.7%)	10(22.7%)	2(4.6%)	20(31.3%)
	지저그림에 참여	11(55.0%)	3(15.0%)	6(30.0%)	44(68.8%)
	도움이 된 정도	41(91.1%)	2(4.4%)	2(4.4%)	19(29.7%)
	활동에 대한 만족도	47(88.7%)	6(11.3%)	0(0.0%)	11(17.2%)
	간호사 방문시간	52(83.8%)	6(9.7%)	4(6.5%)	2(3.1%)
호스피스케어에 대한 의견	시원봉사자 방문시간	42(83.0%)	6(11.3%)	3(5.7%)	11(17.2%)
	치원봉사자 방문횟수	42(80.8%)	7(13.5%)	3(5.8%)	9(14.1%)
	간호사 방문 횟수	50(79.3%)	7(11.1%)	6(9.5%)	1(1.6%)
	전체적인 도움정도	61(98.4%)	0(0.0%)	1(1.6%)	2(3.1%)

다] 「도움이 되었다」 두 응답으로 보았고 부정적인 반응으로는 「별 도움이 되지 않았다」와 「전혀 도움이 되지 않았다」를 합쳐서 계산하여 「긍정」과 「부정」의 두 응답으로 처리하였다. 그리고 뚜렷한 반응을 보이기 힘든 상황은 ‘그저 그렇다’난에, 해당되는 상황이 없으면 ‘해당 없음’난에 표시토록 하였다.

또, 백분율은 전체 64명에서 해당사항이 없는 경우를 제외하고 나머지 사례만으로 긍정·부정의 비율을 계산하였다.

환자의 신체적 간호요구는 총 17문항이었는데 호스피스가 도움이 되었다고 응답한 것은 욕창이 22명(84.6%), 동증이 45명(77.5%), 안절부절함이 37명(77.1%), 분비물이 18명(64.3%), 탈수가 27명(61.4%), 제한된 활동이 27명(57.5%)의 순이었다.

호스피스환자에게 욕창간호중재로는 ① 물침대를 갈아주고, ② 상처부위를 닦고 치료제를 발라주며, ③ 간호제공자에게 욕창간호에 대한 교육을 주로 하였다. 이러한 신체간호는 해당환자의 22명(84.6%)에게서 도움이 되었다고 반응했다.

통증을 호소할때는 먼저 환자가 고통을 표현하도록 격려하고 잘 들어주며 투약후의 통증변화·투약상황 및 투약간격 등을 잘 기록하도록 하여 환자에게 가장 적절한 통증약이 부여되도록 도와주었다. 본 연구에서는 45명(77.5%)이 도움이 되었다고 응답했는데 이는 Royal Victoria Hospice(1977) 연구결과와 비교할 때 차이를 보였다. 그 연구에서는 환자의 62.5%가 통증이 감소되지 않았거나 또는 약간만 감소되었다고 하였다.

수술부위에서 분비물이 나올때 드레싱을 갈아주거나 교육해 준 것도 큰 도움이 되었고(64.3%), 마비나 영양실조 및 허약감으로 움직이지 못할때 불편감을 덜어주는 체위를 취해주고 합병증을 막도록 도와준 것이 27명(57.5%)이었다. 한편, 도움이 되지 못했던 부정적인 반응으로는 「복부팽만」때 별 도움이 안됐다가 14명(38.9%)으로 가장 많았고, 그 다음은 식욕부진이 18명(38.3%), 설사가 7명(30.4%), 오심구토가 10명(28.6%), 부종이 8명(23.5%)의 순이었다.

실제로 말기암환자가 복수가 차거나 내부장기의 폐쇄로 복부팽만을 호소할때, 입맛이 없어서 밥 먹는 것이 가장 큰 고역이라고 호소할때나 임종이 가까워오면서 사지가 붓기 시작할 때는 현대의학으로 해 줄

수 있는 것에 한계점을 인정하지 않을 수 없었다. 그러나 그들과 함께 고통을 나누려는 진지한 태도로 정서적·영적인 간호를 정성껏 해 줄때 기대이상의 큰 도움이 되는 것을 경험할 수 있었다. 여하간에 이러한 제한점을 보완하여 실질적인 편안함을 도모해 줄 수 있는 간호중재방법의 개발이 필히 요구됨을 시사하고 있다고 사려된다.

정신적 간호요구로써는 불안할 때 도움이 되었다가 39명(86.6%)으로 가장 많은 도움을 주었다. 이는 호스피스환자가 말기암으로 너 이상의 치료효과를 기대할 수 없다는 의사의 선고를 받고 다가온 죽음의 위기상황에서 막막해 할 때 만나게 되는 호스피스권 무언가 의지할 수 있는 대상으로 받아들이기 때문인 것으로 사려된다. 그 다음은 간호사가 1주에 2회씩 방문하여 의료움을 덜어준 것이 도움이 되었다가 42명(82.4%)이었고 숙련된 정서적인 간호를 해 줌으로써 두려움이 34명(80.9%), 분노가 34명(77.3%), 우울이 34명(77.3%)에서 도움이 된 것으로 반응하였다.

정신적인 도움이 된 비율을 전체적으로 합하여 평균낸 것은 74.6%이었는데 이는 New York Hospice (1982) 연구결과와 흡사하였다.

사회적인 문제로써 가족과 의사소통이 잘 이루어지지 않는 부분에서 도움이 되었다가 29명(68.8%)으로 나타났다.

영적인 문제로써 입원당시 믿음은 없었지만 신앙을 갖기 원하는 환자에게 도움이 된 것은 24명(85.7%)이었고 신앙인이지만 말기암의 복잡한 극렬한 고통속에서도 흔들리지 않는 확고한 신앙을 유지할 수 있도록 지지해 줄 것을 원하는 환자 53명중 45명(84.9%)에게 도움이 되었다. 또 신앙에 확고한 뿌리를 내릴 수 있도록 신앙적인 성장을 원하는 환자 42명중 33명(78.6%)에게 도움을 주었고 종교관 결정하지 못하고 갈등을 겪고 있는 환자에게도 15명(75.0%)에서 도움이 되었다.

간호제공자에게 도움이 된 내용은 다음과 같다. 「환자를 간호하면서 잘 모르는 것에 대해서 질문했을때 자세히 대답해 주어서 도움이 되었다」고 응답한 가족이 61명(96.8%)으로 호스피스케어시에 가족에게 주는 정보제공이 얼마나 큰 도움이 되었는가를 단적으로 볼 수 있었다. 또 간호할때 느끼는 어려움이나 느낌등을 간호사와 함께 나눌때 많은 정서적 지지를 받을



수 있어서 도움이 되었다」는 경우가 60명(95.2%)이었고 ‘질병이나 죽음에 대한 감정을 함께 나눌 수 있어서 도움이 되었다고 56명(94.9%)이 응답하였다. 위의 결과에서 호스피스간호사가 가족에게 하는 교육이나 방문시 가족과 함께 대화하는 것이 그들에게 절대적인 지지가 된다는 것을 볼 수 있었다.

환자와 사별후 유가족 추후관리 담당자로부터 ‘인쇄물을 제공받거나 대화를 함으로써 도움이 되었다’고 빈응한 유가족은 47명(85.5%)이었고 유가족 자원봉사자와의 대화를 통해서도 많은 도움이 되었다고 27명(77.2%)이 응답했다. 이는 New York Hospice 연구결과와 흡사하였다.(81.8%)

한달에 한번씩 모이는 지지그룹에 참여한 것도 서로의 슬픈 경험을 나누며 위로가 되어서 도움이 되었다. 그러나 큰 도움이 되지 못했다는 부정적인 반응도 6명(30.0%)이나 되었는데 그 이유로는 지지모임이 병원에서 모임으로 병원에 올때 환자와 함께한 기억들이 되살아났고 개발단계인 지지모임의 내용이 다채롭지 못한 편이었으며 모임이라는 형식에 익숙치 못함 등을 들었다.

간호사활동에서 「머무는 시간이 적당했다」가 52명(83.8%)이고 「방문횟수가 적당했고 응답한 가족이 50명(79.3%)으로 대체로 만족하는 반응을 보였으나 좀 더 잦은 방문을 원하는 가족도 6명(9.5%)이나 되었다.

호스피스케어가 전체적으로 도움이 되었다고 응답한 가족이 61명(98.4%)으로서 절대적인 지지를 얻었고, 만족한다는 가족이 47명(88.7%)이었다. 이는 New York Hospice(1982)의 연구에서 ‘90%이상이 만족한다’고 나온 결과와 Royal Victoria Hospital(1976)의 연구에서 ‘환자의 91%와 1차 간호제공자의 100%에서 제공받은 간호가 보통이상으로 도움이 되었다’고 응답한 결과와 또, Creek, L.V.(1982)의 연구결과인 70명의 1차 간호제공자중 92%가 간호에 대해 만족해하는 것보다 거의 비슷하였다. 다만, 한가지 기억해야 할 사항은 비용담자(36%)는 호스피스케어에 부정적인 반응을 보일 경향이 있으므로 현실적으로는 긍정적인 비율이 좀 더 낮아질 수도 있다는 점이다.

## V. 결론 및 제언

본 연구는 세브란스 호스피스가 호스피스의 목적을

어는 정도 달성하였는지를 평가하고 호스피스케어의 효과를 구체적으로 나타내 보임으로써 한국의 호스피스 정착에 한 계기를 마련하기 위해 시도되었다.

88년 3월부터 90년 2월까지 세브란스 호스피스에 등록되어 사망한 100명의 환자와 그의 가족 64명을 대상으로 한 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

### 1. 간호기록지를 통해 조사된 말기암환자의 간호 요구

파악된 간호요구로 신체적영역에서는 통증조절이 가장 높은 간호요구였으며(82%) 그 다음은 식욕부진(37%), 호흡곤란(34%), 오심, 구토(30%)의 순이었다.

그외에 신앙적 지지를 받기 원하는 영적요구도 아주 높았고(72%) 대부분 근심·걱정으로 괴로워한다고 호소했으며(34%) 가족들의 44%는 소진되는 것이 가장 큰 문제였다.

### 2. 말기암환자가 경험하는 심리과정

Küber Ross의 dying process와 본 연구 대상자의 심리상태를 비교해 본 결과 우리나라 환자에게서는 K. Ross의 5단계 심리반응외에 부정하면서도 의심하거나 부정하면서도 수용을 하고 있는 심리상태 또 수용하고 있지만 끝까지 기적을 바라는 기대감을 포함하는 상태, 그리고 수용이라기 보단 포기해 버리는 심리상태등을 나타내었다. 그중에서 수용상태가 가장 많이 나타났다. 환자의 심리변화과정에는 일정한 양상을 발견하기가 힘들었고 심리변화과정에 영향을 미치는 결정적인 요인을 찾기도 어려웠다.

### 3. 말기암환자가 입증시 나타내는 증상

임종 3~4일 전부터는 임종의 증후가 뚜렷이 나타나는 경우가 많았는데 그 증상으로는 섭취량감소(77%), 소변량감소(63%)가 가장 많았고 이유없이 수면이 증가하거나(64%) 심리적으로는 환자나 가족이 이제까지 받아 들이지 못하던 죽음을 받아들일게 될때 임종하게 되는 경향이 있었다.(66%)

### 4. 호스피스케어의 효과에 대한 평가

결론적으로 세브란스 호스피스 가성간호 프로그램은 죽음을 맞이하는 환자와 그의 가족에게 그들의 삶의 질을 높여줌으로써 만족된 호스피스케어가 이루어

지고 있다고 할 수 있겠다.

이렇듯 말기암환자와 가족들에게 큰 만족을 주게 되는 호스피스프로그램의 확대실시가 절실히 요구되는 바이다.

이상의 연구결과를 통하여 다음과 같은 몇가지 제언을 하고자 한다.

1. 한국인 고유의 임종과정을 나타낼 수 있는 후속연구가 계속되기를 제언한다.
2. 한국에서의 다른 호스피스케어의 효과와 비교연구해 보기를 희망한다.
3. 호스피스케어를 받지 못하고 사망하는 대조군과 실험군을 비교 조사해 볼 것을 제언한다.
4. 간호요구가 있을 때 간호중재를 통해 이루어진 효과를 과학적으로 측정할 수 있는 질적연구 방법이 개발되기를 바란다.
5. 가족의 의견만으로 호스피스요과를 측정하는 것은 편견이 있을 수 있다고 사려비브트 가족측외에 긴 호사측·환자측에서도 함께 효과를 측정하는 방법으로 재조사해 볼 것을 제언한다.

## VI. 참 고 문 헌

1. 김영순(1989). 말기암환자의 죽음에 대한 태도 조사연구. 이대 학보
2. 김일순, 일수, 오희춘, 김병수, 이윤(1989). 강화도의 암발생율과 생존율. 연세의대 잡지, 30(3), 259.
3. 김조자, 유지수, 박지원(1988). 방분간호를 통한 암환자의 위기중재 효과에 관한 연구. 간호학회지, 19(1), 63~80.
4. 보건사회부(1987). 보건사회통계연보, 33, 258~259.
5. 황대련, 김조자, 이원희, 유지수, 허혜경(1988). 말기환자관리에 대한 태도 조사연구. 간호학논집, 11, 46~56.
6. 윤진(1988). 성인노인심리학. 서울: 중앙 적성출판사, 349~350.
7. 정현숙외 4인(1987). 기본간호학. 서울: 수문사, 590~594.
8. Amenta, Hadalon, Bohnet, & Nancy.(1986). *Nursing care of the terminally ill*. Boston: Little, Brown and Co.
9. Brescia, F.J., Sadof, M., & Barstow, J.(1984~

- 85). Retrospective analysis of a home care hospice program. *Omega: Journal of Death & Oying*, 15(1), 37~44.
10. Carr, Charles, Corr, & Donna.(1983). *Hospice Care principals and practice*, New York: Springer Publishing Co.
11. Caperson, Donna(1985). Family perception of hopice care. *The American Journal of Hospice care*, ( ), 15~23.
12. Creek, L.V.(1982). A home care hospice profile: description, evaluation, and cost Analysis. *J. Fam. Pract.* 14(1), 53~58.
13. Cicely, Saunders.(1984). *The management of terminal malignant disease*. Baltimore: Edward Arnold.
14. Elizabeth, Kübler. Ross.(1974). *Questions and Answers on death and dying*, New York: Macmillan Publishing Co. .
15. Garland, T. Neal, David M. Bass., & Melinda E. Otto.(1984). The needs of hospice patients and primary caregivers. *The American Journal of Hospice care*, ( ), 40~45.
16. Groth-Juncker, A., & McCusker, J.(1983). Where do elderly patients prefer to die? Place of death and patient characteristics of 100 elderly patients under the care of a home health care team. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 31(8), 457~461.
17. Kane, R.I., Klein, S.J., Bernstein, L., Rothenberg, R., & Wales, JI.(1985). Hospice role in alleviating the emotional stress of terminal patients and their families. *Med. Care*, 23(3), 189~197.
18. Meyers, A.R., Master, R.J., Kirk, E.M., Jorgenson, Co., & Macatel, M.(1983). Integrated care for the terminally ill: Variations in the utilization of formal services. *Gerontologist*, 23(1), 71~74.
19. Mor, Vancent(1987). *Hospice care systems*. New York: Springer Pub. Co.
20. Naylor, David Blair.(1983). *Quality of Life as*

- an outcome of Hospice care.* University of Akron.
21. New York State Department of Health office of health systems management.(1982). *An Analysis and evaluation of New York State hospice Demonstration program.*
  22. Owen, & Gregory Mark.(1982). *Care for the dying:A study of the need for hospice.* University of minesota.
  23. Parkes, C.M.(1979). Terminal care : Evaluation of in-patient service at St. Christopher's Hospice. Part 1. views of surviving spouse on effects of the service on the patient. *Postgrad. Med. J.*, 55(646).
  24. Parkes, C.M.(1980). Terminal care : evaluation of an advisory domiciliary service at St. Christopher's Hospice. *Postgrad. Med. J.*, 56(660), 685~689.
  25. Petrosino, B.M.(1985). Characteristics of hospice patients, primary caregivers and nursing care problems : Foundation for future research. *Hospice Journal*, 1(1), 3~19.
  26. Royal Victoria Hospital(1977). Pallative care service pilot project, 493~495.
  27. Webster, New World Dictionary(1978). Ohio : Collins and world pub. Co. Inc, Ohio, 678.
  28. Wolff, Weitzel, Zornow, Zschar(1983). *Fundamentals of nursing.* Philadelphia : J.B. Lipincott Company, 768~769.

\*이 연구에 적극적으로 도움을 주신 세브란스 호스피스간호사 김영순·최화숙님께 감사드립니다.

부 록(1)

신체적 문제	정신적 문제	사회적 문제	영적 문제	가족의 문제
(1) 통증/49 (2) 식욕부진/30 (3) 오심구토/17 (4) 불면증/16 (5) 호흡곤란/16 (6) 제한된 활동/14 (7) 배뇨곤란/14 (8) 복수/13 (9) 탈수/12 (10) 부종/11 (11) 변비/9 (12) 잘리지 못함/9 (13) 가래/9 (14) 피로감/8 (15) 육경/8 (16) 설사/8 (17) 기침/8 (18) 발열/6 (19) 마비/6 (20) 분비물/5 (21) 불안정감/4 (22) 출혈/4 (23) 의식상태 변화/4 (24) 소양증/3	(48) 근심걱정/16 (49) 우울/16 (50) 분노/13 (51) 부정/7 (52) 불안/6 (53) 두려움/6 (54) 격리감/4 (55) 죄책감/3 (56) 무력감/2 (57) 외로움/2 (58) 죽음을 의심함/2 (59) 정서적 불안정/2 (60) 퇴행/2 (61) 협상/1 (62) 신체상 손상/1 (63) 원망/1 (64) 미움/1 (65) 생명연장의 기대/1	(66) 대화의 결핍/2 (67) 보형 문제/2 (68) 나머지 생을 의미 있게 보내려는 욕구/2 (69) 끝마치지 못한 일을 마무리짓고 싶어함/1	(70) 신앙적 지지를 원함/37 (71) 믿음이 없음/8 (72) 신앙에 대한 혼돈/6 (73) 믿음이 연약함/4 (74) 무가치함/1 (75) 생의 의미를 찾지 못함/1	(76) 지침/25 (77) 염려/9 (78) 불화/5 (79) 우울/5 (80) 환자의 죽음을 받아들이지 못함/4 (81) 영적혼돈/9 (82) 영적요구/3 (83) 경제적 어려움/2 (84) 임종을 기다림/2 (85) 잠신신봉 및 불신앙/2 (86) 가출/1 (87) 별거/1 (88) 불안/1 (89) 슬픔/1 (90) 결혼/1 (91) 거주지/1 (92) 죄책감/1 (93) 두려움/1

<Abstract>

## A Study to Determine the Effectiveness of Severance Hospice Home Care Program

Kingsley, Marian R.N., M.S.N.

Cho, Won Jung R.N., Ph. D.

Kim, Cho Ja R.N., Ph. D.

Lee, Won Hee R.N., Ph. D.

Yoo, Ji Soo R.N., Ph. D.

The purpose of this study was to determine whether Severance Hospice Home Care Program was able to meet its objectives. This was done in order to show in detail the effects of hospice home care on the quality of life of terminally ill patients and to provide rationale for setting up more hospice home care programs in Korea.

The results of the study were as follows :

The subjects of the study were 100 terminally ill patients who had died while in the hospice program and 64 family members who were registered with Severance Hospice Home Care Program between March 1988 and Feb. 1990.

The nursing needs of these terminally ill patients were assessed by the nursing records of these patients. The need for pain control(82%) was the highest nursing need so far as the physical aspects were concerned. This was followed by poor appetite(37%), dyspnea(34%), nausea and vomiting(30%) in that order of frequency. In regard to spiritual needs, the need for religious support was also high at 72%. Their main psychological symptoms were anxiety and fear(34%). Burn-out was a major problem for 44% of the family members.

The psychological process experienced by the terminal ill patients was compared to the dying process, described by Kübler Ross. In comparison of the five stages outlined by Kübler Ross with the dying process of the subjects it was found that the subjects not only experienced the five stages but also experienced denial and doubtfulness or denial with acceptance or acceptance with the expectation of a miracle. But rather than acceptance of the dying process, giving up was a frequent end point of the psychological process of the subjects. However, when the combination of states was observed, most of the patients reached the state of acceptance in the dying process. It was difficult to identify a definite pattern of change in the psychological process of the subjects. Also it was difficult to identify the factors that influenced the psychological process. The symptoms of the terminally ill subjects just before dying, that is, 3-4 days before dying included apparent signs of dying. These were a reduction of intake(77%), reduction of the amount of urination(63%), increase in sleeping time (64%) and acceptance of dying by patients and their families who had been unaccepting be-

before that time(66%).

The primary care givers(family member's) degree of satisfaction with the care given to the patient by the hospice was 88.7%.

The results of this study show that Severance Hospice Home Care Program had a positive effect on the quality of life of the terminally ill patients and their family members as they faced the death of the patient.

It can be seen from this study that there is an urgent need to extend hospice programs in order to provide quality of care for terminally ill patient and their families. Based upon the results of this study several suggestions are presented as follows :

- 1) A follow up study should be carried out to identify the dying process as it is unique to Korea.
- 2) A comparison should be made of other hospice care programs.
- 3) A comparison study should be made with subjects who do not receive any hospice care as compared to those who do by use of an experimental and control group methodology.
- 4) There is a need to determine a scientific method to adequately measure the interventions carried out to meet the hospice patients nursing care needs.
- 5) A study should be made using quality research methodology to evaluate effects of hospice care from the patients, their family members and the nurse's perspective.