

## 호스피스 환자와 가족의 간호요구 조사

이 전 마·김 정 순\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성 및 목적

죽음을 극복하고자 하는 끊임없는 인간의 노력은 놀랄만한 현대 의학의 발전을 가져와 급성, 감염성 질병의 예방과 치료를 가능하게 함으로써 평균수명은 연장되었으나(Kastenbaum, 1986), 치료가 불가능한 말기환자들의 경우 억지로 생명을 연장시킴으로써 오히려 고통을 줄 수 있으며, 인간적인 품위를 유지하고 평화로운 죽음을 맞는 것을 저해할 수도 있게 되었다(Kubler, 1972). 따라서 이러한 유형의 치료에 대한 한계와 불만으로 인해 임종환자를 위한 환자중심의 간호가 크게 요구되면서 호스피스 활동이 전개되게 되었다(한, 1988)

호스피스의 기본개념은 인간의 존엄성을 중요시하고 죽음을 생의 과정으로 자연스럽게 받아들이도록 하는 것으로서 치료보다는 돌봄 중심의 전인적 간호 철학에 기초한 개념으로 임종을 앞둔 환자와 가족들에게 지지와 간호를 제공하여 임종환자의 삶의 질을 높여주고, 가족들이 겪는 비통함과 사별로 인한 고통을 치유해주는 것이다(김, 1990; 이, 홍, 한, 1996).

현대 호스피스의 역사는 1963년 미국에서 Saunders가 “죽음과 종말의 의미”라는 제목으로 행한 강연이 대 호응을 받은 후로부터 시작됐다고 할 수 있다. 이어 1969년 엘리자베트 퀴블러 로스의 『On Death and Dying』의 출판으로 죽음의 개념과 말기환자의 돌봄에 대한 관심이 높아짐으로써 호스피스 운동이 여러 나라로 전파되는 계기가 되었다(노, 한, 안, 1994). 1993년 NHO(National Hospice Organization: 미국호스피스협회)의 통계에 따르면 세계적으로 1800개 이상의 호스피스 프로그램이 있는 것으로 조사되었다.

우리 나라에서는 1963년 강원도 강릉에 마리아 자매회 수녀들에 의해 갈바리의원이 세워져 임종환자의 간호가 시작되었으며 1981년 가톨릭대학 의학과, 간호학과 학생들을 중심으로 호스피스 활동이 본격적으로 이루어졌고, 그 후 여러 종교단체, 병원, 보건소 등에서 호스피스간호를 시행하고 있다(노 등, 1994).

우리 나라에서 호스피스의 필요성이 대두하게 된 배경은 노년층의 만성질환자 및 암환자 증가, 주거형태의 변화, 의료보험의 확대에 의한 병원만원 사례, 의료의 비인간화, 과잉치료, 생명의 존엄성 상실에 의한 안락사 문제, 에이즈 환자의 말기 간호 및

\* 부산대학교 간호학과, 부산대학교 간호과학연구소

관리 등의 문제가 대두되었기 때문이었다(이, 1997).

한국의 호스피스 는 시작부터 임종환자 가족으로부터 커다란 호응을 받고 있으며 그 결과 상당한 발전을 해 온 것이 사실이지만, 아직도 기존환경 속에서 공감대가 형성되지 못하여 병원이나 많은 의료인의 무관심 속에 있는 실정이다. 즉, 의료전달체계의 주류 속에 흡수되지 못한 상태에서 몇몇 관심 있는 기관이나 개인 또는 소수의 단체에서 부분적이고 피상적인 임종자 간호만이 수행되고 있다. 또한 외국에서 도입된 호스피스를 한국적 현실과 문화적 배경에 대한 고려 없이 그대로 접목함으로써 상당한 문제를 안고 있는 것이 사실이다. 따라서 한국문화와 현실에 맞는 호스피스 개념을 개발하고 정착시키는 것이 시급하며 이를 위해서는 혈연공동체로서의 응집력이 강한 한국가족의 특성을 고려하여 환자와 가족의 요구를 함께 조사하고 이에 부응하는 호스피스 간호서비스를 개발해야 할 것이라고 본다.

그러나 지금까지 보고된 호스피스와 관련된 연구들을 살펴보면 주로 환자를 중심으로 영적 간호(민, 1995; 지, 1996), 신체관리나 통증관리(김, 1988; 최, 1997), 죽음에 대한 태도(김, 1989; 유, 1974)나 임종현상(김, 탁, 전, 1995; 최, 1991), 돌봄에 관한 연구(원, 1994; 이, 1997) 등이 이루어졌으며, 가족을 연구대상에 포함시킨 연구는 드물었다. 호스피스 환자와 가족을 대상으로 한 연구로서는 김(1990)이 환자와 가족의 간호요구를 조사하였으나 이론적 배경에 호스피스 개념이 제대로 도입되지 않았으며, 이와 이(1998)의 연구는 외래 통원환자와 가족의 의료서비스 요구에 중점을 둔 연구였다.

따라서 본 연구는 병원에 입원해 있는 임종환자와 가족들을 대상으로 면담을 실시하여 자신들의 요구를 있는 그대로 표현하도록 하고, 이를 분석함으로써 한국적인 호스피스 간호중재 방안을 마련하기 위한 실제적인 자료를 얻고자 시도하였다.

## II. 문헌 고찰

### 호스피스 간호요구

호스피스는 임종환자와 가족을 간호하기 위하여 가능한 모든 자원을 이용하여 환자와 가족의 신체적, 사회·심리적, 영적 요구를 충족시키며 지지하고 죽음을 준비하도록 도와주어 환자가 남은 생을 편안하고 충만하게 영위하면서 죽음을 생의 자연스런 일부로 받아들이도록 하는 것으로 생을 연장하거나 단축시키는 것이 아니다(한, 1988).

죽음을 눈앞에 두고 있는 임종환자에게는 죽음의 공포, 죽음에 이르는 병고, 사별의 비애 등 다양한 고통이 있다. 죽음을 피할 수 없는 것이라고 한다면 누구라도 편안한 죽음을 맞이하려 할 것이고 이에 따른 다양한 간호요구가 발생할 것이다. 말기환자는 신체적 문제뿐만 아니라 심리적 문제가 상당히 중요하며 죽어가는 과정에 있는 환자의 심리를 이해하고 그들이 죽음에 대처하도록 돕는 심리적 지지가 중요하다(노, 1998; Deborah, 1983).

김(1994)은 임종환자의 간호요구는 안위에 대한 요구가 가장 많고 그 다음이 정서적 안정에 대한 요구, 고통 없는 죽음에 대한 요구, 최선의 치료에 대한 요구, 회복에 대한 요구, 정보제공에 대한 요구, 종교에 대한 요구의 순 이라고 하였으며, 김과 양(1992)은 과거와 현재의 삶을 돌아보면서 삶의 목적과 의미를 알고자 하는 요구, 과거나 최근의 자신의 잘못을 용서받고 타인의 자신에 대한 잘못을 용서하려는 요구, 남은 기간 동안 절대자(하느님)의 사랑뿐만 아니라 대인관계에서도 사랑을 경험하고자 하는 요구, 그리고 치료를 바라는 희망에 대한 요구가 있다고 했다.

Lewandowski & Jones(1988)는 암환자의 질병단계에 따른 간호요구의 변화에 대해 연구하였다. 환자 상태와 치료에 대한 분명한 설명과 환자를 편안하고 깨끗하게 해주는 행위, 질문에 관심을 보이고 통증관리를 잘해주는 것은 질병단계에 관계없이 모두 유용한 간호이며, 초기단계에서는 자신의 감정을 표현할 수 있게 하는 것, 같이 울어줄 수 있는 것, 말기 단계에서는 희망을 갖게 해 주는 행위가 유용한 간호중재가 될 수 있다고 하였다.

죽음은 죽어 가는 환자뿐만 아니라 가족에게도 상당히 충격적이므로(Deborah, 1983), 가족간호는 호스피스간호에 있어서 중요한 일부분을 차지한다.

가족원 중에서 한 사람이 입원을 하게 되면 그 가족들은 일반적으로 재정적인 곤란, 가정 내에서의 역할변화, 성적 어려움 등과 같은 문제점을 갖게 되는데, 말기질환으로 호스피스병동에 입원한 환자를 돌보는 가족원은 이러한 문제 이외에도 위협적인 질병과 치료 및 죽음에 대해 불안과 스트레스를 경험하게 되어 그 상황을 흔히 위기로 받아들인다(권, 이, 1987; Oberst, Thomas, Gass & Ward, 1989).

Hample(1975)은 말기환자의 가족에게는 정보에 대한 요구, 환자의 안위와 간호에 대해 확신을 가지고 싶은 요구, 그리고 희망에 대한 요구가 있다고 하였다. Northouse(1984)는 말기 암환자의 가족에게는 자신의 역할에 대한 긴장감과 가족의 죽음과 상실에 대한 의사소통의 문제가 있다고 하였으며, Jacqueline (1989)은 가족의 간호요구로 죄책감, 간호정보에 대한 요구, 환자와 대인관계에 대한 요구 등이 있다고 하였다. 김(1990)은 가족의 간호요구는 정서적 안정에 대한 요구, 최선의 치료에 대한 요구, 역할변화에 대한 요구와 환자의 안위에 대한 요구, 정보제공에 대한 요구, 경제적 도움에 대한 요구와 장례의식에 관한 요구가 있다고 하였다.

Stetz(1987)는 말기 암환자 배우자는 신체간호와 치료방침을 지키는 것, 집안일과 재정을 관리하는 일, 옆에서 대기하는 일, 항상 환자를 지켜보고 신경 쓰는 일, 암에 대한 정보를 얻는 일 등을 해야 한다고 하였다.

한편 이(1997)는 호스피스환자 간호시 가족이 의료인에게 바라는 요구는 환자와 관련된 요구뿐만 아니라 가족 자신과 관련하여 발생하는 요구가 있다고 하였으며, 이는 신체적 문제(탈진, 육체적 피로), 심리적 문제(우울, 염려, 환자의 죽음을 수용하지 못함, 두려움, 임종에 관한 걱정, 불안), 사회경제적 문제(시간여유 없음)라고 하였다.

이상을 통해 호스피스 환자는 신체적 요구뿐만 아니라 심리적, 경제적, 교육적 및 영적 요구 등 다양한 측면에서의 요구를 가지고 있고 가족도 환자관리뿐만 아니라 가족 자신의 신체적, 정서, 심리적, 사회경제적 요구와 사후관리 등 다양한 요구를 가지고 있으므로 호스피스간호는 환자와 가족의 신체, 심리,

사회 및 영적 요구를 충족시키기 위한 총체적 돌봄이어야 한다고 본다.

### Ⅲ. 연구 방법

#### 1. 연구설계

본 연구는 한국적인 호스피스 간호중재방안을 마련하기 위한 기초로 호스피스환자와 가족의 간호요구를 파악한 조사연구이다.

#### 2. 연구대상 및 자료수집 기간

연구 대상자는 P대학교 병원에 입원하고 있으며, 의사로부터 3-6개월 이내 사망할 것이라는 진단을 받고 호스피스실에 등록된 환자 50명과 일차 간호제공자인 환자가족 42명으로서, 면담내용을 이해할 수 있으며 환자 및 가족이 호스피스 대상자임을 알고 연구에 참여하기로 동의한 자 이었으며, 면담에 응하지 않는 가족 8명은 제외하였다.

연구를 위한 자료수집기간은 1999년 3월부터 9월까지 7개월간이었으며 개별면담을 통해 자료를 수집하였다.

면담은 반구조적 질문지를 이용하여 병실에서 이루어졌고 1회 면담시 소요시간은 대상자가 피로하지 않게 하기 위하여 10분에서 20분 정도로 짧게 하였으며 면담횟수는 5회에서 7회 정도였다. 면담시 연구대상자가 충분히 자신이 하고 싶은 말을 할 수 있도록 이야기를 이끌어 나가되 필요한 경우에는 "불편한 사항이 있으시면 말씀해주시겠습니까?" "무엇을 도와드릴까요?" "불안하십니까?" "종교가 있으십니까?" 등의 질문으로 대화를 유도하였으며 연구자는 주로 진지한 태도로 경청하는 자세를 취하였으며 면담내용은 본 연구자가 직접 기록하였고 그렇지 못한 경우 녹음하였다.

#### 3. 연구도구

연구도구는 대상자의 일반적인 특성 7문항, 질병과 관련된 특성 6문항으로 구성된 구조적 질문지와

환자의 정서상태, 환자와 가족의 신체적, 정서적, 경제적, 교육적, 영적 및 기타 요구를 조사하기 위한 반구조적 질문지였다.

4. 자료분석

수집된 자료의 분석은 환자의 진술 중 의미 있는 내용을 뽑아낸 후 공통된 내용끼리 통합하여 간호요구로 분류하고, 유사한 간호요구들을 묶어 간호영역으로 분류하는 내용분석을 실시하였다. 또한 환자와 가족이 진술한 간호요구를 빈도에 따라 실수와 백분율로 산출하였다.

5. 연구의 제한점

본 연구는 일 산재형 호스피스 병동에 입원한 임종환자와 가족을 대상으로 하였으므로 연구결과의 일반화에 제한이 있다.

IV. 연구결과 및 논의

1. 연구대상자의 특성

1) 인구사회학적 특성

본 연구대상 호스피스 환자의 인구사회학적 특성을 살펴보면 <표 1>과 같다.

성별은 남자가 56%로 여자보다 많았으며, 연령은 50~59세가 24%로 가장 많았고, 평균 연령은 55.5세였다. 학력은 중졸이 36%로 가장 많았고, 다음이 고졸로 30%를 차지하였다. 종교는 불교가 28%로 가장 많았고 다음이 기독교로 20%였으며, 종교가 없는 경우는 28%이었다. 결혼상태는 배우자가 있는 경우가 72%였다. 직업은 무직이 36%로 가장 많았으며, 일차간호자는 배우자가 61.9%로 가장 많았다.

2) 질병과 관련된 특성

연구대상 호스피스환자의 질병과 관련된 특성은 <표 2>와 같다.

질병유형은 소화기계암을 비롯한 암이 96%로 대

<표 1> 호스피스 환자의 인구사회학적 특성 (N = 50)

| 구분       | 특성      | N   | %    |
|----------|---------|-----|------|
| 성별       | 남자      | 28  | 56.0 |
|          | 여자      | 22  | 44.0 |
| 연령       | 20-29   | 7   | 14.0 |
|          | 30-39   | 6   | 12.0 |
|          | 40-49   | 11  | 22.0 |
|          | 50-59   | 12  | 24.0 |
|          | 60-69   | 9   | 18.0 |
|          | 70 이상   | 5   | 10.0 |
| 학력       | 무학      | 3   | 6.0  |
|          | 초등졸     | 3   | 6.0  |
|          | 중졸      | 18  | 36.0 |
|          | 고졸      | 15  | 30.0 |
|          | 대재      | 4   | 8.0  |
|          | 대졸이상    | 7   | 14.0 |
| 종교       | 불교      | 14  | 28.0 |
|          | 기독교     | 10  | 20.0 |
|          | 가톨릭     | 8   | 16.0 |
|          | 무교      | 14  | 28.0 |
|          | 기타      | 4   | 8.0  |
| 결혼 상태    | 미혼      | 8   | 16.0 |
|          | 기혼      | 36  | 72.0 |
|          | 사별      | 4   | 8.0  |
|          | 이혼      | 2   | 4.0  |
| 직업       | 무직      | 18  | 36.0 |
|          | 주부      | 13  | 26.0 |
|          | 상업      | 5   | 10.0 |
|          | 농업      | 2   | 4.0  |
|          | 회사원     | 2   | 4.0  |
|          | 전문기술직   | 3   | 6.0  |
|          | 노동      | 3   | 6.0  |
|          | 대학생     | 4   | 8.0  |
|          | *일차 간호자 | 배우자 | 26   |
| 자녀 및 며느리 |         | 6   | 14.3 |
| 부모       |         | 5   | 11.9 |
| 친척       |         | 3   | 7.1  |
| 형제 및 자매  |         | 2   | 4.8  |

\* N = 42

부분을 차지하였다. 항암치료는 받은 적이 있거나 받고 있는 대상자가 62%였으며, 86%가 전이가 된 상태였다. 기동성 정도는 거동가능하고 일상생활을 수행할 수 있는 경우는 단지 6%이며, 나머지 96%는 타인의 도움이 필요한 상태였다.

〈표 2〉 질환관련 특성 (N = 50)

| 구분     | 특성                | N    | N%   |
|--------|-------------------|------|------|
| 질병유형   | 소화기계 암            | 15   |      |
|        | 호흡기계 암            | 13   |      |
|        | 비뇨기계 암            | 8    |      |
|        | 혈액 암              | 7    | 14.0 |
|        | 순환기계 질환           | 2    |      |
|        | 생식기계 암            | 2    |      |
|        | 상피암               | 1    |      |
|        | 기타                | 2    |      |
| 항암치료   | 유                 | 31   |      |
|        | 무                 | 19   | 38.0 |
| 전이여부   | 유                 | 43   |      |
|        | 무                 | 7    | 14.0 |
| 기동성 정도 | 일상생활을 수행할 수 있음    | 3    |      |
|        | 종종 조력이 필요함        | 8    | 16.0 |
|        | 50%이상의 시간을 누워지냄   | 22   |      |
|        | 항상 타인의 도움이 필요한 상태 | 17   |      |
| * 증상   | 기운없음              | 47   |      |
|        | 피로감               | 46   | 92.0 |
|        | 식욕부진              | 45   |      |
|        | 통증                | 40   | 80.0 |
|        | 불면증               | 26   | 52.0 |
|        | 호흡곤란              | 19   |      |
|        | 오심 혹은 구토          | 19   |      |
|        | 변비                | 18   | 36.0 |
|        | 복수                | 8    | 16.0 |
|        | 손발저림              | 7    | 14.0 |
|        | 부종                | 7    | 14.0 |
|        | 설사                | 6    | 12.0 |
|        | 구강궤양              | 5    | 10.0 |
|        | 의식장애              | 5    | 10.0 |
|        | 욕창                | 4    |      |
|        | 언어장애              | 3    |      |
| 기타     | 5                 | 10.0 |      |
| * 치료내용 | 수액요법              | 46   |      |
|        | 통증조절              | 40   | 80.0 |
|        | 항생제 치료            | 8    | 16.0 |
|        | 고영양 치료            | 7    | 14.0 |
|        | 방사선 치료            | 5    | 10.0 |
|        | 복막천자              | 5    | 10.0 |
|        | 배뇨조절              | 4    | 8.0  |
|        | 합병증으로 인한 보조요법     | 4    | 8.0  |
|        | 욕창 혹은 상처의 드레싱     | 3    | 6.0  |
|        | 항암치료              | 2    | 4.0  |

\* 다음답임

증상으로서는 90%이상이 기운 없음, 피로감, 식욕부진을 호소하였으며, 통증을 호소한 경우도 80%

를 차지하였다. 이는 입원한지 7일만에 73.7%가 무통을 경험했다는 최(1997)의 연구조사와 비교되는 결과로서 보다 적극적인 통증관리가 요구된다고 본다. 그밖에 불면증 52%, 호흡곤란 38%, 오심/구토 38%, 변비가 36%로 나타나 증상조절을 위한 적절한 간호중재방안이 마련되어야 함을 시사해주고 있다.

주요 치료내용은 92%가 포도당, 하트만 텍스와 같은 단순한 수액요법을 받고 있었는데 이는 수액을 선호하는 한국문화의 영향으로 보인다. 80%가 통증 조절을 위하여 M.S contin, Fentanyl-patch, PCA pump, Morphine 등을 이용하고 있었고, 합병증치료와 예방을 위한 Cepha와 항균제 계열의 항생제치료를 16%가 받고 있었다. 그 외에 전신적 상태를 회복하기 위해 고영양 치료가 14%였고, 증상을 줄이기 위한 방사선치료 10%, 증상완화를 하기 위한 복막천자가 10%, 배뇨조절이 8%, 합병증으로 인한 보조적 요법 8%(홍곽배액, 늑막천자, 골절부위의 cast), 욕창, 상처의 드레싱 6%, 암세포를 억제하여 더욱 악화되는 속도를 늦추어 주기 위한 항암치료 4% 등이었다.

### 3) 정서상태

호스피스 환자의 정서상태는 〈표 3〉과 같다.

56%가 우울한 상태였고 의기소침이 42%이었으며 24%가 분노의 상태, 불안 및 안전부절이 10%, 부정 또는 적대감이 6%, 안정되어 잘 적응하는 수용상태가 16%이었다.

나타난 정서의 특징을 조사한 결과 '우울'한 환자들은 별 말이 없으며 낙담하고 자주 울먹이는 것을 볼 수 있었으며, '의기소침'한 환자들은 삶의 희망을 버리고 포기상태로 무슨 치료를 하든 상관이 없다는 태도를 보였으며 삶에 대한 희망보다는 최선의 치료에도 불구하고 죽을 것이라는 느낌을 항상 가지고 삶을 포기해 버리는 심리상태를 나타내었다.

'분노'를 나타내는 환자들은 흔히, "개인병원에서 병명을 몰라 치료할 기회를 놓쳤다" 등 오진으로 인해 삶의 기회를 놓친 것으로 생각하고 의료진을 향해 자주 원망을 하였으며 '불안, 안전부절'은 특히 임종이 가까워졌을 때, 호흡곤란이 있을 때 죽음에 대

<표 3> 정서상태

(N=50)

| 특 징   | 정서상태     | N  | %    |
|---|----------|----|------|
| 별 말이 없으며 낙담하고 자주 울먹거림.                                      | 우울       | 28 | 56.0 |
| 삶의 희망을 버리고 포기상태로 무슨 치료를 하든 관심이 없어 보임.                       | 의기소침     | 21 | 42.0 |
| 오진으로 삶의 기회를 놓친 것으로 생각하고 의료진을 향해 자주 원망을 함.                   | 분노       | 12 | 24.0 |
| 임종단계나 심한 호흡곤란이 올 때 죽음에 대한 공포증으로 인해 잠시라도 혼자 있지 않으려 함.        | 불안, 안절부절 | 5  | 10.0 |
| 자원봉사자가 오는 것을 매우 싫어하고 의료인, 가족에게도 자주 화를 내고 치료에 대한 의심을 가지고 있음. | 부정, 적대감  | 3  | 6.0  |
| 치료에 대한 의심이 없어지고 가족과 잘 지냄. 죽음을 잘 받아들이고 조용히 임종을 기다림.          | 수용       | 8  | 16.0 |

주: 다응답임

한 공포 등으로 잠시라도 혼자 있지 않으려 하는 양상을 나타냈다. '부정, 적대감'은 자원봉사자들이 다가오는 것을 매우 싫어하고 의료인, 가족들에게 자주 화를 내고 치료에 대한 의심을 가지고 있는 양상을 보였으며, '수용'은 치료에 대한 의심이 없어지며 가족과 잘 지내며 죽음을 잘 받아들이고 조용히 임종을 기다리는 태도를 보였다.

2. 호스피스 간호요구

1) 환자의 간호요구

호스피스 환자의 간호요구를 파악하기 위하여 환자의 진술 중 의미 있는 내용을 뽑아낸 후 공통된 것끼리 통합하여 간호요구로 분류하고, 유사한 간호요구들을 묶어 간호영역으로 분류한 결과는 <표 4>와 같다.

간호영역은 「신체적 요구」 「정서적 요구」 「경제적 요구」 「교육적 요구」 「영적 요구」 「사후 간호」의 6개 영역으로 분류되었다. 각 영역별 간호요구를 살펴보면 「신체적 요구」의 영역에서는 '통증완화에 대한 간호요구가 80%로 가장 많았고, 의미 있는 진술로서는 "아파서 잠이 안 온다. 제발 아프지 않게 해주세요." "너무 고통스러워서 차라리 죽는 것

이 낫겠어요" 등이었다. 이는 말기 암환자의 간호요구 중 1위를 차지하는 것이 통증 조절이라고 보고한 연구결과(Daut et al 1992; 이, 1995)와 일치하는 것이었다. 그 다음으로 '신체 안위'에 대한 요구가 72%로 높았으며, 의미 있는 진술은 "식욕이 없고 힘이 없다. 영양제를 맞았으면" "밤에 잠이 안 와서 피롭다. 수면제를 달라" 등이었다. 이는 신체증상관리는 호스피스의 중요한 목표 중의 하나라고 밝힌 이(1995)의 연구와 맥락을 같이 한다. 다음은 '의료진의 배려'가 68%로 의미 있는 진술은 "담당의가 부드럽게 배려해주며 따뜻하게 대해주길 바란다" "도움을 요청할 때 즉시 간호사가 달려와 주면 좋겠다" 등으로서 대인관계 중에서도 특히 의료진에 대한 태도와 자세에 대해 민감하게 반응하며 환자들이 의료진에게 많이 의지하는 것을 볼 수 있었다. '최선의 치료'에 대한 요구는 60%로 의미 있는 진술은 "내 병은 못 고친다고 하는데 다른 병원도 마찬가지로인가, 더 좋은 약을 써달라" "퇴원해서 민간요법을 받고싶다" 등으로 치료결과가 예상대로 되지 않아 최선을 해주었으면 하는 요구로서 임종이 다가오기 직전까지 계속 요구하는 것을 볼 수 있었다. '자원 봉사자의 도움'에 대한 요구는 36%로 의미 있는 진술은 "자원봉사자가 우리가 필요할 때 있으면 좋겠어요.

〈표 4〉 호스피스환자의 간호요구 (N= 50)

| 진술 내용   | 간호영역   | 간호요구         | N      | %          |
|---|--------|--------------|--------|------------|
| 「아파서 잠이 안 온다. 제발 아프지 않게 해주세요」 「진통제를 주세요, 통증 때문에 식욕이 없고 움직일 수 없다」 「차라리 죽여주세요」 「너무 고통스러워서 차라리 죽는 것이 낫겠어요」 | 신체적 요구 | 통증완화         | 40     | 80.0       |
| 「식욕이 없고 힘이 없다. 영양제를 맞았으면」 「밤에 잠이 안 와서 괴롭다. 수면제를 달라」 「변비 때문에 괴롭다」  |        | 신체안위         | 36     | 72.0       |
| 「담당의가 부드럽게 배려해주고 따뜻하게 대해 주기 바란다」 「도움을 요청할 때 즉시 달려와 주면 좋겠다」  |        | 의료진의 배려      | 34     | 68.0       |
| 「내 병은 못 고친다고 하는 데 다른 병원도 마찬가지인가? 더 좋은 약을 써 달라」 「퇴원해서 민간요법을 받고 싶다」                                       |        | 최선의 치료       | 30     | 60.0       |
| 「자원봉사자가 우리가 필요할 때 있으면 좋겠어요. 밤과 토요일, 일요일에는 왜 오지 않아요?」 「움직이기 힘들어 소변볼 때와 식사시 도와주면」                         |        | 자원봉사자의 도움    | 18     | 36.0       |
| 「외출하여 집에서 지내보니 통증조절이 힘들고 숨쉬기 어려울 때 겁이 난다. 그래서 퇴원하질 못하겠다. 위급할 때 어떻게 해야 할지 두렵다」                           |        | 계속 입원치료      | 16     | 32.0       |
| 「이제 편안하게 집에 가고 싶다」 「집에서 주사 놓아 줄 사람이 있으면 좋겠다」  |        | 가정호스피스       | 8      | 16.0       |
| 「또 다시 재발할까 봐 두렵다」 「상태를 견디기 힘들다」 「너무 불안하여 숨쉬기 힘들고 병실에 혼자 있기 겁난다」   | 정서적 요구 | 정서적 지지       | 11     | 22.0       |
| 「꼭 낫겠지요. 아들이 결혼할 때까지 살았으면」 「이제 통증이 없는데 괜찮겠지요?」  |        | 회복에 대한 기대    | 8      | 16.0       |
| 「장기 입원으로 인하여 입원비를 마련하기 어렵다」 「3등실로 옮겨 달라. 식사비가 많이 나오니 금식시켜주세요」   | 경제적 요구 | 입원비 부담       | 9      | 18.0       |
| 「검사한 결과를 빨리 가르쳐 주었으면 좋겠다」 「오늘 찍은 엑스레이 결과는 어떠한 가, 이제 어떤 검사가 남았나?」  | 교육적 요구 | 정보제공         | 32     | 64.0       |
| 「나는 불교인데 며느리가 기독교이고 입원비를 대주기 때문에 종교 생활을 할 수 없어 마음이 허하다」 「어딘가 기대고 싶다. 세례를 받고 싶다」                         | 영적 요구  | 영적 지지        | 6      | 12.0       |
| 「장기기증을 해달라」 「사체를 기증하고 싶다」 「죽은 후 화장을 해주고 절에 모셔주면 좋겠다」  | 사후간호   | 장기기증<br>장례예식 | 4<br>1 | 8.0<br>2.0 |

\* 다응답임

밤과 토요일, 일요일에는 왜 자원봉사자가 없나요? 등이었다. 이는 호스피스 프로그램에서 자원봉사자의 중요성을 시사해 주는 것으로 24시간 일주일 내내 지속적인 자원봉사자의 도움이 필요하다고 본다. '계속 입원치료'에 대한 요구는 32%로 의미 있는 진술은 "외출하여 집에서 지내보니 통증조절이 힘들고 숨쉬기 어려울 때 겁이 난다" "위급할 때 어떻게 해야 할지 두렵다" 등으로 퇴원하지 않고 계속 병원에서 치료를 받고자 하는 것이었다. 이는 임종환자들이 집에 돌아가길 원하나 무슨 일이 있을 때 어떻게 해야 할지 두려워서 퇴원을 꺼려함을 볼 수 있는데 이 같은 결과를 통해 볼 때 가정간호사를 활성화시킬 필요가 있다고 본다. '가정호스피스'에 대한 요구는 16%로 의미 있는 진술은 "이제 편안하게 집에 가고 싶다" "집에서 주사 놓아 줄 사람만 있으면 좋겠다" 등으로 이는 집에 가서 임종하기를 원하고 있음을 알 수 있었다. 그러나 이 같은 가정호스피스에 대한 요구가 16%에 그치고 있고 그 나머지는 대부분 병원에서 임종하기를 원하는 것을 알 수 있는데 이러한 결과는 가정호스피스가 활성화되어 있지 않을 뿐더러 가정호스피스에 대한 홍보가 부족하기 때문이라고 생각된다.

「정서적 요구」 영역에서는 '정서적 지지'가 22%로 가장 많았다. 의미 있는 진술은 "또 다시 재발할까봐 두렵다", "이 상태를 견디기가 힘들다" 등이었으나 실제로는 모든 것을 포기한 채로 아무 말 없이 이런 상황을 견디고 있는 환자들이 많았고 감정을 잘 나타내지 않아서 환자의 심리변화과정에는 일정한 양상을 발견하기가 어려웠다. 이 이유는 병원은 치료가 목적이란 생각에서 자신의 감정을 잘 표현하려 하지 않으려는 경향으로 생각되며, 이러한 점으로 미루어 보아 호스피스 케어에 정서적 지지를 위한 접근이 필요하다고 본다. '회복에 대한 기대'에 대한 요구는 16%로 의미 있는 진술은 "꼭 낫겠지요", "이제 통증이 없는데 괜찮겠지요" 등이었다. 일반적으로 환자들이 포기하고, 수용하고, 잘 받아들이고 있지만 기적을 바라는 기대감, 희망을 버리고 있지 않음을 볼 수 있으며 이는 호스피스 환자에게 치료를 바라는 희망에 대한 요구가 있다는 김과 양(1992)의 연구와 일치한다고 볼 수 있다.

「경제적 요구」의 영역에서는 '입원비 부담'에 대한 요구가 18%이었으며, 의미 있는 진술은 "장기 입원으로 인해 입원비를 마련하기 어렵다", "3등실로 옮겨달라, 식사비가 많이 나오니 금식시켜 주세요" 등이었으나, 환자 쪽에서 먼저 경제적인 어려움을 말하는 경우가 적었고 연구자가 대화를 유도하였을 때 비로소 경제적인 어려움을 호소하였다. 따라서 호스피스간호사는 환자의 문제에 대해 좀더 깊은 관심을 가지고 필요시 사회사업가 등 호스피스팀 요원에게 상담을 의뢰하는 것이 필요하다고 보겠다.

「교육적 요구」 영역에서는 '정보제공'에 대한 간 호요구가 64%이었으며, 의미 있는 진술은 "검사한 결과를 빨리 가르쳐 주었으면 좋겠다" 등과 같이 검사와 처치에 관해 빨리, 자세히 설명해주는 것을 원 하였다.

「영적 요구」 영역에서는 '영적 지지'에 대한 요구가 12%이었으며, 의미 있는 진술은 "나는 불교인데, 며느리가 기독교이고 입원비를 대주기 때문에 종교 생활을 할 수 없어 마음이 허하다" 등으로서 영적 안정을 기대하고 싶은 심리를 나타내는 것이었다. 이는 말기 암환자들은 죽음에 직면하게 될수록 영적인 요구가 더 커진다는 김(1989)의 연구결과와 일치한다고 볼 수 있다.

「사후 간호」 영역에서는 '장기기증'에 대한 요구가 8%, '장례의식'이 2%로서 '장기기증'에 대한 의미 있는 진술은 "장기 기증을 해달라", "사체를 기증하고 싶다" 등이었다. 이는 마지막으로 선의를 베풀고 싶은 간절한 마음에 의한 것으로 생각된다. '장례의식'에 대한 의미 있는 진술은 "죽은 후 화장을 해 주고 절에 모셔주면 좋겠다"로 구체적으로 장례절차, 장소까지 요구하는 경우는 1사례에 그쳐 환자들은 되도록 죽음에 대해 언급하려하지 않음을 볼 수 있었다.

## 2) 가족의 간호요구

가족의 간호요구를 파악하기 위하여 가족의 진술 중 의미 있는 내용을 뽑아낸 후 공통된 것끼리 통합하여 간호요구로 분류하고, 유사한 간호요구들을 묶어 간호영역으로 분류한 결과는 <표 5>와 같다.

간호영역은 「신체적 요구」 「정서적 요구」 「경



제적 요구」 「교육적 요구」 「영적 요구」 「사후 간호」의 6개 영역으로 분류되었다. 각 영역별 간호요구를 살펴보면 「신체적 요구」의 간호영역에서는 환자의 '통증완화'가 97.6%로 가장 높았으며 의미 있는 진술로서는 "환자가 편안하게 통증이 없도록 해주세요"이었다. 이는 '통증완화'에 대한 환자의 간호요구가 80%인 것과 비교해 볼 때 환자가 고통스러워하는 것을 지켜보는 가족들의 심정이 매우 괴로움을 알 수 있다. 다음은 '최선의 치료'가 97.6%이며 의미 있는 진술을 보면 "끝까지 치료해주세요" 등으로 삶이 얼마 남지 않은 환자에게 최선을 다하고 싶은 가족의 심리를 보여주고 있다. 반면에 '최선의 치료'에 대한 환자의 간호요구는 60%로 상당한 차이를 보였다. 환자의 '신체안위'에 대한 요구는 95.2%이었으며 의미 있는 진술은 "가래를 뽑아주세요.", "잠자도록 해주세요" 등으로 통증완화와 함께 환자의 신체적 안위에 대한 요구도 무엇보다도 중요한 것으로 나타났다. '신체적 안위'에 대한 환자의 간호요구는 70%로 가족이 환자보다 더 높은 비율을 나타내었다. '계속 입원치료'에 대한 요구는 92.8%였으며 의미 있는 진술은 "집에 가면 증상이 더 악화될텐데 퇴원하지 못하겠어요. 여기에서 임종하면 영안실로 가겠어요" 라고 말한 것들로서 이는 아파트 등 주거 환경이 장례식을 치르기 힘들고, 맞벌이 부부가 많아 집에서 돌보는데 어려움이 있고 퇴원후 재입원하기 힘든 이유 때문으로 볼 수 있다. '계속 입원치료'에 대한 환자의 간호요구는 32%로 상당한 차이를 나타내었는데 이는 임종환자를 돌보는 데 대한 가족의 부담감을 시사하는 결과로 해석된다. '의료인의 배려'는 76.1%로 의미 있는 진술은 "담당의가 부드럽고 친절하고 또 자주 와서 상태를 물어보면 좋겠어요" 로 의료진들의 친절과 배려를 원하고 있음을 알 수 있었다. '의료인의 배려'에 대한 환자의 간호요구는 68%로 가족과 마찬가지로 높은 요구를 나타내었다. 환자를 돌보는 가족의 '신체안위'에 대한 요구는 40.4%였으며 의미 있는 진술은 "너무 피곤하고 지친다", "며칠째 잠을 자지 못했다. 몸이 아프다" 등으로 육체적 피로, 탈진을 호소하였으나 환자의 신체안위에 대한 요구보다 훨씬 낮게 나타나 가족 자신들의 신체적 요구의 충족에는 관심이 적다는

Czerwice(1996)의 연구와 맥락을 같이 하는 것이었다. '자원봉사자의 도움'에 대한 요구는 23.8%이었으며, 의미 있는 진술은 "생계를 꾸려나갈려면 내가 시장에서 계속 장사를 해야 하는데 낮에 만이라도 돌 볼 인력이 있었으면 좋겠다", "나 혼자 도저히 환자를 돌보지 못하겠어요" 등으로 자원봉사자의 필요성을 호소하였다. '치료중단'에 대한 간호요구는 9.5%로 의미 있는 진술은 "어차피 돌아가실 분이고 며칠 남지 않았는데 더 이상의 치료를 안 했으면 좋겠다", "이제 수술도 그만하고 방사선치료도 받지 않겠다" 등이었다. 이는 환자의 죽음 앞에서 소생할 가망이 없이 단지 생명연장을 위한 의미 없는 치료로 더 이상 환자가 고통을 겪지 않고 편안한 죽음을 맞이하게 하고 싶어하는 가족들의 배려라고 생각된다. '치료중단'에 대한 간호요구는 환자에게서는 나타나지 않아 대조를 보였다.

'가정호스피스'에 대한 요구는 9.5%로 의미 있는 진술은 "넓은 집에 모셔가고 싶은데, 못 드셔서 퇴원을 못하겠다" "병원에서 먹는 진통제만 주고 아무것도 하지 않지만 산소를 써야하기 때문에 집에 데리고 가지 못하겠다." 등으로서 가정간호의 필요성을 시사해주는 결과라고 할 수 있다.

「정서적 요구」 영역에서는 '회복에 대한 기대'가 66.6%로 가장 높았으며, 의미있는 진술은 "환자가 1년만 살아주었으면 좋겠다", "꼭 살려주세요 항암치료만 하면 이제 괜찮겠지요" 등이었다. 이는 마지막까지 포기하지 않고 희망을 버리지 않으려는 가족의 절실한 마음을 반영하는 것으로 생각된다. 반면에 '회복에 대한 기대'에 대한 환자의 간호요구는 16%로 가족에 비해 매우 낮은 비율을 보였는데 이는 회복에 대한 기대가 적다기보다는 표현을 차마 못하는 것으로 해석된다.

다음은 가족에 대한 '정서적 지지'가 61.9%로 의미 있는 진술은 "남편의 임종 후 혼자 있을 생각을 하니 매우 두렵다" 로서 사별간호의 필요성을 시사하고 있다. 환자에 대한 '정서적 지지'는 28.5%이었으며, 의미 있는 진술은 "환자가 매우 불안해합니다", "환자가 말을 잘 안 해요" 등으로 환자의 반응에 가족들이 매우 당황하는 것을 알 수 있었다. 이 외에 '최책감' 16.6%, '죽음의 거부'가 9.5%였다. 따라서

〈표 5〉 가족의 간호요구

(N = 42)

| 진술내용   | 간호영역   | 간호요구       | N  | %    |
|--|--------|------------|----|------|
| 「환자가 편안하게 통증이 없도록 해주세요」  | 신체적 요구 | 통증완화       | 41 | 97.6 |
| 「좋은 영양제를 놓아주세요」<br>「끝까지 치료해 주세요」   |        | 최선의 치료     | 41 | 97.6 |
| 「가래를 뽑아주세요」<br>「잠자도록 해주세요」   |        | 신체안위(환자)   | 40 | 95.2 |
| 「너무 피곤하고 지친다」<br>「며칠째 잠을 자지 못했다. 몸이 아프다」   |        | 신체안위(가족)   | 17 | 40.4 |
| 「집에 가면 증상이 더 악화될텐데 퇴원하지 못하겠어요. 여기에서 입종하면 영안실로 내려가겠어요」  |        | 계속 입원치료    | 39 | 92.8 |
| 「담당의가 부드럽고 친절하고 또 자주 와서 상태를 물어보면 좋겠어요」   |        | 의료인의 배려    | 32 | 76.1 |
| 「생계를 꾸려 가려면 내가 시장에서 계속 장사를 해야 하는데 낮에 만이라도 돌볼 인력이 있었으면 좋겠다」<br>「나 혼자 도저히 환자를 돌보지 못하겠어요」       |        | 자원봉사자의 도움  | 10 | 23.8 |
| 「어차피 돌아가실 분이고 며칠 남지 않았는데 더 이상의 치료를 안 했으면 좋겠다」 「이제 수술도 그만하고 방사선 치료도 받지 않겠다」                   |        | 치료 중단      | 4  | 9.5  |
| 「넓은 집에 모셔가고 싶은데 못 드셔서 퇴원을 못 하겠다」 「병원에서 먹는 진통제만 주고 아무 것도 하지 않지만 산소를 써야 하기 때문에 집에 데리고 가지 못하겠다」 |        | 가정호스피스     | 4  | 9.5  |
| 「환자가 1년만 살아주었으면」 「꼭 살려주세요. 항암 치료 만 하면 이제 괜찮겠지요」  | 정서적 요구 | 회복에 대한 기대  | 28 | 66.6 |
| 「남편의 입종 후 혼자 있을 생각을 하니 매우 두렵다」   |        | 정서적 지지(가족) | 26 | 61.9 |
| 「환자가 매우 불안해합니다」<br>「환자가 말을 잘 안 해요」   |        | 정서적 지지(환자) | 12 | 28.5 |
| 「환자가 입종하기 전에 장례식에 대해 의논하려니 죄스럽다」 「최선을 다하지 못하는 것 같아 죄책감이 든다」                                  |        | 죄책감        | 7  | 16.6 |
| 「내 자식의 죽음을 받아드리지 못하겠다」   |        | 죽음의 부정     | 4  | 9.5  |
| 「생계를 꾸려나가기 힘들다」 「아무에게도 도움을 받을 데가 없다」   | 경제적 요구 | 생계걱정       | 10 | 23.8 |
| 「입원비 마련이 어렵다」  |        | 입원비 부담     | 6  | 14.2 |
| 「장례식 때 호스피스실에서 실비로 해준다는데 호스피스실에서 장례식을 치루어주세요」  |        | 장례비부담      | 3  | 7.1  |

| 진술 내용  | 간호영역   | 간호요구      | N  | %    |
|--|--------|-----------|----|------|
| 「의식이 없고 숨쉬는 소리가 이상해요, 왜 목에서<br>그렇그렇 거리는 소리가 나오요?」 「왜 얼굴이 붓죠? 예후<br>를 알고 싶어요」 「검사 결과에 대해 설명 좀 해주세요」<br>「앞으로 얼마나 살지 알려주세요」 | 교육적 요구 | 정보제공      | 34 | 80.9 |
| 「전이된 정도를 환자에게 알리지 마세요」   |        | 비밀유지      | 6  | 14.2 |
| 「하느님에게 의지하고 싶다」<br>「환자와 신앙의 차이로 갈등이 있다」  | 영적 요구  | 영적 지지(가족) | 8  | 19.0 |
| 「환자는 독실한 불교신자이니 스님을 불러주세요」<br>「엄마가 세례를 받도록 해주세요」   |        | 영적 지지(환자) | 6  | 14.2 |
| 「가까운 친척이 없는데 혼자 치루지 못하겠어요」<br>「수의랑 장례식에 필요한 물품을 준비해주세요」<br>「불교식으로 장례식을 하겠어요」   | 사후 간호  | 장례 예식     | 15 | 35.7 |

\* 다음답임

호스피스팀은 환자뿐만 아니라 가족의 이와 같은 정서적 반응을 예견하고 이에 대한 상담과 지지가 필요하다 하고 하겠다.

「경제적 요구」 영역에서는 '생계걱정'이 23.8%로 가장 높았고, 다음은 '입원비 부담' 14.2%, '장례비 부담'이 7.1%로 경제적인 측면의 상담이 필요함을 보여주고 있다. 반면에 환자에게서는 '생계걱정', '장례비 부담'에 대한 요구가 나타나지 않았다.

「교육적 요구」 영역에서는 '정보제공'에 대한 요구가 80.9%로 가장 높았으며 의미 있는 진술로서는 "앞으로 얼마나 살지 알려주세요", 검사결과에 대해 설명 좀 해주세요" 등으로 환자의 상태에 대한 자세한 설명을 듣고 싶어했다. 이는 가족의 요구 중에서 정보제공에 대한 요구가 높다는 김(1998)의 연구와 맥락을 같이 한다. '정보제공'에 관한 환자의 간호요구는 64%로 가족에 비해 다소 낮은 비율을 보였다. '비밀유지'에 대한 요구는 14.2%로 의미 있는 진술은 "전이된 정도를 환자에게 알려주지 마세요" "검사 결과를 환자에게 알려주지 마세요" 등으로 환자에게 예후에 대해 알리지 않으려는 경향이 있었는데, 이는 환자에게 삶의 희망을 주려는 배려와 죽음에 대해 서로 언급하려고 하지 않는 경향 때문이라고 본다. 비밀유지에 대한 간호요구는 환자에게서는 나타나지 않았다.

「영적 요구」 영역에서는 가족에 대한 영적 지지'

가 19.0%였고 환자에 대한 '영적 지지'가 14.2%로 나타났다.

「사후 간호」 영역에서는 '장례예식'이 35.7%였다. '장례예식'에 대한 의미 있는 진술은 "가까운 친척이 없는데 혼자 치루지 못하겠어요" "수의랑 장례식에 필요한 물품을 준비해주세요" 등으로서 배우자가 없을 때나, 장례식에 대해 의논할 가족이 없을 때 의료인이나 자원봉사자로부터 도움을 청하였다. 한편 '장례예식'에 관한 환자의 간호요구는 2%로 가족에 비해 매우 낮은 비율을 보였다. 또한 '장기기증'에 대한 간호요구가 환자에게서는 8.0%를 보였는데 반해 가족에게서는 전혀 나타나지 않아 환자의 요구가 있음에도 불구하고 가족이 여기에 대해 언급하기 꺼려하는 경향을 볼 수 있었다.

## V. 요약 및 결론

본 연구는 호스피스 환자와 그 가족의 간호요구를 사정하기 위한 조사연구로서, 1999년 3월 1일부터 7개월 동안 3-6개월 이내 사망할 것이라는 의사의 진단을 받고 P대학교병원 호스피스실에 등록된 환자 50명과 42명의 가족을 대상으로 하였다. 자료수집 방법은 반구조적 질문지를 이용한 개별면담이었으며, 1회 면담시 소요시간은 10분에서 20분 정도로 5회에서 7회 사이 이었다. 수집된 자료의 분석은 환

자와 가족의 진술 중 의미 있는 내용을 뽑아낸 후 공통된 내용끼리 통합하여 간호요구로 분류하고, 유사한 간호요구들을 묶어 간호영역으로 분류하는 내용분석을 실시하였다. 환자와 가족의 간호요구는 빈도에 따라 실수와 백분율로 산출하였다.

본 연구의 주요결과는 다음과 같다.

1. 호스피스환자의 간호요구는 「신체적 요구」 「정서적 요구」 「경제적 요구」 「교육적 요구」 「영적 요구」 「사후 간호」의 6개 영역으로 분류되었다.

- 1) 「신체적 요구」 영역에서는 '통증완화'에 대한 간호요구가 80%로 가장 높았고, 다음이 '신체안위', '의료진의 배려', '최선의 치료', '자원봉사자의 도움', '계속 입원치료', '가정호스피스' 순으로 나타났다.
- 2) 「정서적 요구」 영역에서는 '정서적 지지'에 대한 간호요구가 22%로 가장 높았고, 다음이 '회복에 대한 기대' 이었다.
- 3) 「경제적 요구」 영역에서는 '입원비 부담'에 대한 간호요구가 18%이었다.
- 4) 「교육적 요구」 영역에서는 '정보제공'에 대한 간호요구가 64%이었다.
- 5) 「영적 요구」 영역에서는 '영적 지지'에 대한 간호요구가 12%이었다.
- 6) 「사후간호」 영역에서는 '장기증'에 대한 간호요구가 8%로 가장 높았고, 다음이 '장례예식'에 대한 요구이었다.

2. 호스피스환자 가족의 간호요구는 「신체적 요구」 「정서적 요구」 「경제적 요구」 「교육적 요구」 「영적 요구」 「사후 간호」의 6개 영역으로 분류되었다.

- 1) 「신체적 요구」 영역에서는 '통증완화'와 '최선의 치료'에 대한 간호요구가 97.6%로 가장 높았고, 다음이 환자의 '신체안위', '계속 입원치료', '의료인의 배려', 가족의 '신체안위', '자원봉사자의 도움', '치료중단', '가정호스피스' 순으로 나타났다.
- 2) 「정서적 요구」 영역에서는 '회복에 대한 기대'에 대한 간호요구가 66.6%로 가장 높았고, 다음이 가족의 '정서적 지지', 환자의 '정서적 지

지', '죄책감', '죽음의 부정' 순으로 나타났다.

- 3) 「경제적 요구」 영역에서는 '생계 걱정'에 대한 간호요구가 23.8%로 가장 높았고, 다음이 '입원비 부담', '장례비 부담'의 순으로 나타났다.
- 4) 「교육적 요구」 영역에서는 '정보제공'에 대한 간호요구가 80.9%로 가장 높았고, 다음이 '비밀유지'이었다.
- 5) 「영적 요구」 영역에서는 가족의 '영적 지지'에 대한 간호요구가 19%로 가장 높았고, 다음이 환자의 '영적 지지'이었다.
- 6) 「사후간호」 영역에서는 '장례예식'에 대한 간호요구가 35.7%였다.

결론적으로 호스피스환자와 가족은 다양한 간호요구를 가지며, 환자는 주로 자신의 질병과 죽음에 따른 간호요구를 갖는 반면 가족은 이 외에도 환자를 돌보는 가족의 신체안위와 정서적 지지에 대한 요구 및 사별 후 가족의 생계걱정에 대한 요구 등을 갖는 것으로 나타났다. 따라서 호스피스간호의 대상은 환자와 가족이 모두 포함되어야 하며, 호스피스 간호중재는 신체·정신·사회·영적인 전인적 접근이 요구된다.

### 참 고 문 헌

권성복, 이미라 (1987). 중환자가족의 요구 요인분석. 대한간호학회지, 17(2), 122-136.

김매자 (1988). 암환자의 신체간호. 대한간호, 27(1).

김분한, 탁영란, 전미영 (1995). 호스피스 간호시 말기 암환자의 임종현상 연구. 한양대학교 대학원 박사학위 논문.

김수지, 양순옥 (1992). 암환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구. 대한간호, 22(4).

김영미 (1990). 임종환자와 그 가족의 간호요구에 대한 탐색적 연구. 부산대학교 간호학과 석사학위 논문.

김영순 (1989). 말기 암환자의 죽음에 대한 태도조사 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.

김옥라 (1990). 호스피스. 수문사, 110-111.

김춘길 (1998). 입원호스피스 가족의 간호요구. 호

- 스피스논집, 제3권, 13- 22.
- 노유자 (1998). 호스피스대상자의 심리간호. 대한간호, 27(1), 41-46.
- 노유자, 한성숙, 안성희 (1994). 호스피스와 죽음. 현문사.
- 민소영 (1995). 암환자의 영적 건강 상태에 관한 탐색적 연구. 이대 간호과학, 7, 127-142.
- 유계주 (1974). 죽음의 태도에 관한 조사연구-임종환자의 간호를 위하여. 대한간호, 4(1), 162-176.
- 원종순 (1994). 죽음을 앞둔 암환자의 돌봄에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 이경식 (1995). 암환자의 통증조절 개요. 대한의사협회지, 38(7).
- 이경식, 홍영선, 한성숙 (1996). 알기 쉬운 호스피스와 완화의학, 성서와 함께. 16-19.
- 이소우 (1997). 한국형 호스피스케어 개발을 위한 기초 조사연구. 대한간호, 제36권, 통권 191호.
- 이소우, 이은옥 (1998). 말기암 환자와 가족의 의료 및 간호 서비스 요구. 대한간호학회, 28(4), 958-967.
- 이현경 (1997). 호스피스 간호에서 가족 돌봄제공자. 호스피스 논집, 제2권, 62-68
- 지기순 (1996). 암환자의 영적 간호요구에 관한 연구. 고려대학교 대학원 석사학위 논문.
- 최공옥 (1991). 말기암 환자의 임종경험에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 최숙경 (1997). 호스피스 병동에 입원한 말기 암환자의 통증관리. 호스피스논집, 제2권, 14-15.
- 한성숙 (1988). 호스피스 개요. 대한간호, 27(1), 32-42.
- Czerwice, M. (1996). When a loved one is dying families talk about nursing care. AJN, 96(5), 32-36.
- Daut, R. L., Cleeland, C. S., Reuven, M. S. (1992). The prevalence and severity of pain in cancer. Cancer 50, 1913-1982.
- Deborah, W. M. (1983). When in come's to think family. Nursing, 83, 32-35.
- Kubler, Ross (1972). On Death and Dying. JAMA, 221, 174-179.
- Hample, S. O. (1975). Needs of the grieving spouse in a hospital setting. Nurs Res 24(2), 113-120.
- Jacqueline, J. B. et (1989). Perceived home care needs of Cancer Patients and their Caregivers. Cancer Nursing, 12(2), 78-84.
- Kastenbaum, R. J. (1986). Death, Society and Human Experience(3rd, ed). Bell & Howell co. Columbus, 117-133.
- Lewandowski, W., & Jones, S. L. (1988). The family with cancer : nursing. Cancer Nursing, 11(6), 313-321.
- National Hospice Organization (1993). 호스피스케어 프로그램의 표준.
- Northouse, L. (1984). The impact of cancer on the family : an overview. International Journal of Psychiatry Medicine, 14, 215-243.
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A., & Ward, S. E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. Cancer Nursing, 12(4), 209-215.
- Stetz, K. M. (1987). Caregiving demands during advanced cancer : the spouse's needs. Cancer Nursing, 10(5), 260-268.

Abstract

Key concept : Nursing needs for hospice, patient, family

Study on Nursing Needs for Hospice Patients and their Families

Lee, Jun Ma · Kim, Jung Soon\*

The purpose of this study was to identify nursing needs for hospice patients and their families in order to establish a foundation for appropriate Korean hospice care.

To achieve the purpose of this study, I interviewed 50 patients who were going to die within 3 or 6 months and 42 family members of these patients who were registered in Pusan National University Hospital Hospice Program.

The interview was done in the patient's room using semi-dialog style questionnaire.

Data collection was done from March 1, 1999 to September 30, 1999.

The important results of this study are summarized as follows:

1. Nursing needs that patients and their families have experienced were classified into six nursing domains: physical, emotional, economic, educational, spiritual and postmortal care.
2. Nursing needs of hospice patients are: pain control(80%), physical comfort(72%), consideration from medical personnel (68%), provision of information(64%), best treatment(60%), help of volunteers (36%), and continuous hospital treatment (32%).
3. Nursing needs of the families are: pain-control in patients(97.6%), best treatment(97.6%), physical comfort of patients(95.2%), continuous hospital treatment(92.8%), provision of information (80.9%), consideration from medical personnel(76.1%), expectation of recovery (66.6%), emotional support of family (61.9%), and physical comfort of family (40.4%).

It is concluded that there is a real difference between the nursing needs of patients and the nursing needs of their families. Therefore we must examine and intervene for the demands of patients and their families using a holistic approach in order to meet their hospice needs.

---

\* Department of Nursing, Pusan National University  
Research Institute of Nursing Science, Pusan  
National University