

말기 암 환자 가족이 경험하는 어려움에 관한 내용분석*

강 경 아** · 김 신 정***

I. 서 론

1. 연구의 필요성

가족은 구조를 이루고 있는 하나의 기능단위로서 가족 구조 내에서는 구성원들의 각기 독특한 속성들이 모여 복합단위를 이루고 가족전체로서 기능한다. 또한 가족은 상호 의존적인 체제로 한 구성원의 변화는 다른 구성원의 변화를 초래하므로 질병의 발생은 가족체제의 구조와 기능에 변화를 가져온다(Ramsey & Lewis, 1990). Frideman(1991)은 심각한 혹은 만성질환을 가진 가족 구성원이 가족 내에 있을 때 가족기능에 장애를 가져온다고 하였다.

현재 우리나라에서 연간 약 6만여명이 암으로 사망하고 있는 데(Natioanal Statistical Office, 2003) 환자뿐만 아니라 가족까지 포함하면 매년 약 30만명이 죽음의 고통을 직·간접적으로 경험하게 되므로 삶의 질에 심각한 위기를 겪고 있다고 할 수 있다(Yoon, 2005). 이렇게 매년 사망원인 제 1위를 차지하는 암은 높은 사망률 뿐 아니라 장기간, 그리고 막대한 치료비가 소요되는 질병이기 때문에 환자와 가족들은 특별한 정신적, 사회적, 경제적 갈등에 처하게 된다. 대부분의 암 환자들은 진단과 동시에 죽음을 연상하게 되고 절망, 불안 및 우울을 경험하게 되며(Yoon, 2003; McCue, 1995), 말기 암 환자 가족들은 가족 구성원으로서 자신의 역할 의

에 기존에 환자가 수행하던 역할과 환자에 대한 치료, 돌봄, 질병치료와 관련된 경제적 문제 등 감당해야 할 몫이 과중하게 증가함에 따라 어떤 면에서는 환자보다 더 심각한 정서적 반응을 보이기도 한다(Andrew, 2001).

2000년 이후 정부에서는 말기 암으로 고통당하는 임종 환자들이 품위있는 죽음을 맞이하도록 하기 위해 국가적인 호스피스 제도정착을 위해 노력하고 있다. 또한 환자를 직접 돌보는 의료인들에게 호스피스에 대한 올바른 개념을 교육시킴으로 환자와 가족이 호스피스에 대한 긍정적인 생각을 갖도록 홍보하고 있으며 한국의 현실에 적합한 호스피스 서비스를 위한 모델을 정립하기 위한 활동이 전개되고 있다(Kang & Kim, 2003). 2004년에는 호스피스 완화의료활동을 하는 기관이 전국적으로 약 120개가 설립운영되고 있으나(Kim, 2005). 이러한 모든 활동의 초점은 주로 말기 환자의 임종 전 삶의 질 유지에 그 관심이 집중되고 있고 가족들에 대한 문제는 주로 사별 후에 중재가 이루어지고 있어 말기 암 환자를 돌보면서 가족들이 겪는 고통은 간과되고 있는 실정으로 그들의 요구에 근거한 돌봄은 거의 이루어지지 않고 있다.

호스피스는 불치의 병으로 죽어가는 사람과 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서 환자가 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하며 삶의 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 환자와 가족의 신체적, 심리적, 사회적, 경제적, 영적 요구를 충족시키며, 사별 가족의

* 이 논문은 2005년도 삼육대학교 학술연구비 지원에 의하여 씌여진 것임

** 삼육대학교 간호학과 부교수(교신저자 E-mail: kangka@syu.ac.kr)

*** 한림대학교 간호학부 부교수

고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적 돌봄이다(Ro, Han, Ahn & Kim, 1994). 따라서 말기 환자 뿐 아니라 한 가족의 기능적 적용단위인 가족 구성원들의 삶의 질 증진을 위한 돌봄이 주어질 때 호스피스의 기본 정의에 부합된 균형진 돌봄이 이루어질 수 있고 말기 환자의 삶의 질 유지에 실제적인 기여를 할 수 있다고 본다.

실제 대상자 요구중심의 호스피스 제도가 정착되기 위해서는 호스피스 대상자가 실제적으로 어떠한 어려움을 경험하는 지 파악되는 일이 국가의 제도적인 추진사업과 병행되어야 한다. 특히 말기 암 환자를 직접 옆에서 돌보는 가족들의 어려움을 파악하는 것은 임종 전 말기 암 환자의 삶의 질 유지에 매우 중요하다. 본 연구에서는 말기 암환자 가족들이 경험하는 가장 실제적인 어려움을 파악함으로 호스피스 돌봄에서 소외되기 쉬운 가족 구성원들을 위해 그들의 요구에 맞는 호스피스 돌봄 프로그램을 계획하는 데 핵심이 되는 자료를 파악하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구는 말기 암 환자 가족이 환자를 돌볼 때 경험하는 어려움을 파악하여 궁극적으로는 말기 암 환자 및 가족의 요구에 맞는 돌봄과 상담을 제공하기 위함이다.

이에 따른 구체적 목적은 다음과 같다.

- 1) 환자에게 암의 예후에 대해 알려주어야 하는지에 대한 생각을 파악한다.
- 2) 말기단계에서 환자를 돌보면서 걱정되거나 힘든 점을 파악한다.
- 3) 질병 치료과정에서 병원이나 의료인에 대한 불편함을 파악한다.

II. 연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 말기 암 환자 가족이 환자를 돌보면서 경험하는 어려움을 파악하기 위한 서술적 연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상은 서울의 Y대학 부속병원과 W병원에 입원한 말기 성인 암 환자 가족 47명을 대상으로 하였다. 암 환자들의 암 진행단계는 T3 이상, M1(전이)의

단계에 있는 환자들이었다.

3. 자료수집 기간 및 방법

본 연구의 자료수집기간은 2004년 3월부터 6월로, 우선 서울의 Y대학교 부속병원과 W병원의 윤리위원회를 거쳐 허락을 받은 후 암 병동 환자 중 말기 암 환자의 가족에게 연구의 목적을 설명한 후 이를 허락한 환자 가족 47명을 대상으로 하였다. 연구에 대한 참여는 강요하지 않았으며 연구자료는 연구목적만을 위해서만 쓰여질 것이라고 설명하였다.

대상자에게는 직접 질문지를 배부하여 개방형 질문에 대한 답을 스스로 쓰도록 하였는데 질문지는 대상자의 일반적 특성과 가족의 어려움에 대한 질문내용에 대해 1개 이상 적도록 하였으며 서술 내용의 양에 대해서는 자유롭게 하였다.

질문지 작성과 관련하여 궁금한 사항에 대해서는 질문하도록 하였으며 질문지 작성에 소요된 시간은 평균 15분 정도이었으나, 충분한 시간을 두고 적을 수 있도록 하기 위해 시간을 제한하지는 않았다.

4. 자료분석방법

본 연구에서는 말기 암 환자 가족이 환자를 돌볼 때 경험하는 어려움에 대한 내용을 탐구하는데 초점을 두었기 때문에 이러한 연구에 효과적으로 사용할 수 있는 내용분석방법을 사용하였다. 이는 인간의 상징적 기호로 된 의사소통 기록물의 내용적 특성을 체계적으로 기술하고 분석하는 방법(Bae, 2001)이기 때문이다.

연구자는 내용분석 절차에 따라 수집된 자료에서 연구 목적을 적절하게 반영하는 내용을 표시하고 그 내용을 반복해서 읽으면서 연구자간에 내용의 검토와 의논을 통해 추출하였다. 대상자들이 기록한 내용은 같은 의미와 비슷한 표현을 같은 주제로 분류하였는데, 주제 분류 과정에서는 가능한 대상자들의 기록내용을 자세히 서술하기 위해 주제를 세분화하였다. 그 다음으로는 주제를 포괄하는 공통된 특성끼리 묶어 범주화하였는데, 각 내용을 빈도와 백분율을 사용하여 수량적인 방식으로 분석하였다.

신뢰도는 2명의 연구자들의 연구내용을 집계하고 분석자들간의 일치도를 측정하는 Holsti 방법을 이용하였다. 내용분석에서 신뢰도는 90%면 적당하다고 보는데(Yu,

1989), 본 연구에서는 98.7%로 연구자간 일치도가 높았고 타당도는 간호학 교수 2인에 의해 검증되었다.

$$\frac{2M}{N_1 + N_2} = \frac{882}{894} = 98.7\%$$

* M : 분석자 간의 의견이 일치한 항목수
N : 각 분석자가 부호화한 항목수

III. 연구 결과

1. 일반적 특성

본 연구 대상자의 일반적 특성은 다음과 같다(Table 1).

환자와의 관계에 있어서는 자녀가 42.6%로 가장 많았으며 성별로는 여자가 66.0%로 남자(34.0%)보다 더 많았다. 보호자의 연령은 20~70세의 범위로 평균 38.8세이었고 학력은 고졸이하가 66.0%를 차지하였고, 종교는 불교가 29.8%로 가장 많았다. 가족형태는 핵가족이 87.2%로 대부분을 차지하였으며, 경제수준은 '중'이라고 응답한 경우가 57.4%를 차지하였다.

환자의 연령은 19~76세의 범위로 평균 46.5세이었고, 성별은 여자가 55.3%로 남자(44.7%)보다 더 많았고, 종교는 기독교가 34.0%를 차지하였다. 암의 원발지는 소화기계 암이 40.4%로 가장 많았으며 진단시기는 6개월 이하가 63.8%로 가장 많았다. 가족이나 친척 중 암 환자가 있는 경우는 34.0%이었으며, 주위로부터 치료비를 도움 받는 경우는 57.4%이었고, 치료로 인한 가정 경제의 영향은 많은 편이라고 응답한 경우가 80.9%이었다.

2. 암의 예후에 대해 환자에게 알려야 하는지에 대한 생각

대상자가 환자가 앓고 있는 암의 예후에 대해 환자에게 알리는 부분에 대한 생각은 다음과 같다.

암의 예후에 대해 알려야 한다고 생각하는 이유에 대한 의미있는 진술은 74개로 나타났으며(Table 2), 이를 주제별로 분류한 결과는 6개로 다음과 같다 : '적극적 대처'(33.8%), '투병의지'(18.9%), '치료에 대한 수용'(6.8%), '알아야 함'(21.6%), '정리할 시간'(10.8%), '마음의 준비'(8.1%).

위의 6개의 주제는 다시 3개로 범주화되었다 : '투

<Table 1> Demographic characteristics (n=47)

Characteristics		n	%
Relationship with patient	Spouse	17	36.2
	Children	20	42.5
	Other	10	21.3
Gender of Caregiver	mail	16	34.0
	femail	31	66.0
Age of Caregiver (years)	≤29	16	34.0
	30~39	8	19.2
	40~49	11	23.4
	≥51	11	23.4
Educational level of Caregiver	High School	31	66.0
	Above college	16	34.0
Religion of Caregiver	Protestant	12	25.5
	Buddhism	14	29.9
	Catholic	9	19.1
Type of Family	Nuclear Family	41	87.2
	Extended Family	6	12.8
	Perceived Economic Status	High	18
Perceived Economic Status	Middle	27	57.4
	Low	2	4.3
	Patient's Age (years)	≤30	8
31~40		6	12.8
41~50		14	29.8
51~60		12	25.5
≥61		7	14.9
Patient's Gender	male	21	44.7
	female	26	55.3
Religion of Patient	Protestant	16	34.0
	Buddhism	14	29.9
	Catholic	5	10.6
Primary Tumor Site	None	12	25.5
	Gastrointestinal	19	40.4
	Reproductive	14	29.8
	Musculoskeletal	5	10.6
	Neurologic	5	10.6
Duration of Disease (month)	Blood	4	8.6
	≤6	27	57.4
	7~12	4	8.6
	13~36	11	23.4
Family History	≥37	5	10.6
	Yes	16	34.0
	No	31	66.0
Assistance of Payment	Yes	27	57.4
	No	20	42.6
Economic burden due to patient's treatment	worst burden	38	81.0
	average burden	7	15.0
	least burden	2	4.0

병'(59.5%), '알 권리'(21.6%), '임종 준비'(18.9%).

각 범주화를 대상자가 응답한 수에 대한 백분율로 표

〈표 2〉 암의 예후에 대해 알려야 한다고 생각하는 이유

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주 (빈도/백분율)
· 적응과 대처에 대해 합심할 수 있기 때문에(9) · 남은 시간을 더욱 의미있게 보낼 수 있게 · 부모와의 대화, 적극적인 치료 등(2) · 본인이 알아서 처신(관리)해야 하니까(7) · 경과에 따른 본인의 의지와 대처가 가장 중요하기 때문에(3) · 본인이 알아야 스스로 어려움을 극복하니까 · 알고 있어야 대책을 세우니까 · 적절한 상황 판단의 기회 제공	적극적 대처 (25/33.8)	
· 혼자 본인이 질병에 대한 투병의지를 갖기 위해(10) · 의지와 노력으로 병마와도 싸워 이기도록(2) · 본인의 의사에 따라 치료과정이 달라질 수 있다고 · 본인의 병을 알고 있어야 준비도 할 수 있고, 희망도 가질 수 있으니까	투병 의지 (14/18.9)	투병 (44/59.5)
· 치료하는데 있어서 마음가짐 때문에(2) · 자신이 병을 치료하기 위해 · 말을 해서 받아들이도록 정확한 진단과 치료 결과가 필요 · 진료에 대한 믿음도 중요	치료에 대한 수용 (5/6.8)	
· 알아야 할 권리가 있다(6) · 환자에게 직접 알려주는 것이 더 좋다고 생각 · 의무이다 · 아는 것이 더 맘 편하다(2) · 병의 경중을 알고 있어야 하기 때문에 · 자기 자신이 어느 정도는 알고 있어야 한다고 생각(2) · 자기 스스로 자각하여야 하기 위해 · 자신의 몸이니까 · 모든 것을 모르기 때문에	알아야 함 (16/21.6)	알 권리 (16/21.6)
· 환자 자신도 정리할 시간을 주어야 하기 때문에(6) · 앞으로 일에 대해 대처할 수 있는 시간적 여유를 · 시간의 계획	정리할 시간 (8/10.8)	임종 준비 (14/18.9)
· 모든 일을 수궁할 수 있도록 마음의 준비가 필요하므로(4) · 삶의 마지막도 준비하며 · 심리적 안정과 나름대로의 준비가 필요	마음의 준비 (6/8.1)	
합계	74/100.0	74/100.0

시한 결과 '투병'이라고 답한 대상자가 59.5%로 가장 높은 비율을 보였으며 그 다음은 '알 권리'라고 한 경우가 21.6%, '임종 준비'가 18.9%로 나타났다.

암의 예후에 대해 알려지 않아야 한다고 생각하는 이유에 대한 의미있는 진술은 13개로 나타났으며(표 3), 이를 주제별로 분석한 결과는 5개로 다음과 같다 : '힘들어함'(30.7%), '불안'(23.1%), '실망함'(15.4%), '치료 의지약해짐'(23.1%), '나아지지 않음'(7.7%).

위의 5개의 주제는 2개로 다시 범주화되었다 : '정서적 불안정'(69.2%), '투병의지약화'(30.8%).

이를 대상자가 응답한 수에 대한 백분율로 표시한 결과, '정서적 불안정'이라고 답한 대상자가 69.2%로 가장 높은 비율을 나타내었다.

3. 말기단계의 환자를 돌보면서 걱정되거나 힘든 것

대상자가 암의 말기과정에서 환자를 돌보면서 걱정되거나 힘든 것은 다음과 같다(표 4).

의미있는 진술은 203개로 나타났으며 이를 주제별로 분석한 결과는 20개로 다음과 같다 : '환자가 겪는 어려움'(23.1%), '부정'(2.0%), '두려움'(8.4%), '안타까움'(4.4%), '부정'(2.0%), '외로움'(1.0%), '충격'(1.0%), '상실감'(0.5%), '의욕상실'(0.5%), '헤어짐'(4.4%), '적절히 못 함'(8.4%), '알지 못 함'(5.4%), '질병으로 인한 증상'(5.4%), '질병의 두려움'(2.0%), '불가능한 치료'(1.0%), '가족의 어려움'(13.3%), '대인관계'(0.5%), '경제적 문제'(9.8%), '내세에 대한 준비'(1.0%), '앞으로의 어려움'(2.0%), '사별 후 적응'(5.9%).

〈표 3〉 암의 예후에 대해 알리지 않아야 된다고 생각하는 이유

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주 (빈도/백분율)
· 환자가 충격을 받을까 봐	힘들어함 (4/30.7)	정서적 불안정 (9/69.2)
· 희망을 잃으면 안 되니까		
· 모르는 것이 나올 것이다	불안 (3/23.1)	
· 환자가 위축되고 힘들어 하게 되므로		
· 불안함을 조성할 수 있으므로(2)	실망함 (2/15.4)	
· 걱정없이 치료하는 것이 좋을 듯 하여		
· 알게 되면 실망하니까	치료의지 (3/23.1)	투병의지약화 (4/30.8)
· 향후에 알려주는 것이 좋을 것 같아서		
· 환자의 극복의지의 극대화를 위해서	약해짐 (1/7.7)	
· 두려움 때문에 마음이 많이 나약해지니까		
· 안 좋아서	나아지지 않음 (1/7.7)	
· 병 치료에 도움이 되지 않는 것 같아서		
합계	13/100.0	13/100.0

〈표 4〉 말기단계의 환자를 돌보면서 걱정되거나 힘든 것

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주 (빈도/백분율)
· 환자의 고통(30)	환자가 겪는 어려움 (47/23.1)	환자의 고통 (51/25.1)
· 환자가 받을 정신적, 육체적 고통(2)		
· "죽고만 싶다"고 환자가 매일 반복해서 이야기하는 것		
· 매일 치료받으면서 환자에게 고통을 주는 것(2)		
· "내가 왜 이런 병에" 하는 의문		
· 환자의 심적 변화 반응		
· 심리적 우울감(2)		
· 환자의 정서불안과 우울증(6)		
· 환자의 짜증이 심해질 때		
· 환자의 기분		
· 환자가 본인의 병을 부정하는 것	부정 (4/2.0)	
· 환자가 본인의 병을 가볍게 생각하는 것		
· 병에 대해 생각하기도 싫어하는 것(2)		
· 환자의 죽음에 대한 두려움, 걱정(12)	두려움 (17/8.4)	
· 환자의 심리적 고통(3)		
· 환자가 죽은 후의 세상의 변화		
· 환자가 살 수 있을지 없을지 두려움	안타까움 (9/4.4)	가족의 심리적 고통 (32/15.8)
· 충분히 사회활동을 할 수 있는 나이임에도 불구하고 너무나 빠른 이별을 해야 한다는 현실		
· 환자 생명에 대한 비관적인 생각(7)		
· 아직 젊은 환자가 잘못된다면 너무 억울해서	외로움 (2/1.0)	
· 그리움		
· 의로움	충격 (2/1.0)	
· 정신적 충격		
· 환자가 받을 상처와 충격	상실감 (1/0.5)	
· 배우자를 잃는다는 사실에 대한 슬픔		
· 의욕상실	의욕상실 (1/0.5)	
· 환자에게 환자의 상태를 설명하는 것(3)		
· 고통을 바라만 보고 있어야 한다는 것(5)	적절히 못 함 (17/8.4)	대처의 어려움 (28/13.8)
· 환자가 자신의 상태를 받아들이기 힘들어할 때 어떻게 위로를 해주고, 어떻게 병간호를 해야 할지		
· 환자에게 남은 시간의 투자와 효율성		
· 환자에게 남은 시간의 투자와 효율성		

〈표 4〉 말기단계의 환자를 돌보면서 걱정되거나 힘든 것(계속)

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주 (빈도/백분율)
· 죽음의 대비 · 시간의 절대부족(3) · 장기간호에 대한 두려움 · 처음 입원했을 때와 같은 마음으로 간호와 치료에 임할 수 있을지 · 병원에 있을 때처럼 집에서도 해 줄 수 있을지	적절히 못 함 (17/8.4)	
· 완치가 불가능하다면 병원치료를 계속 하는 것이 좋을지 · 치료를 포기하고 환자를 덜 고통스럽게 해줘야 하는지(2) · 얼마나 남았을까 하는 것이 · 언제 가실지 모르는 상황(2) · 환자를 어떻게 돌볼 것인가 하는 · 진통이 왔을 때의 대처 · 가족들이 앞으로 어떻게 대처해야 하는지 · 환자에게 병에 대해 이야기해 줘야 하는지 숨겨야 하는지 · 죽음 직전까지 고통없이 어떻게 해 주나	알지 못 함 (11/5.4)	대처의 어려움 (28/13.8)
· 합병증과 후유증 · 간질 증세 · 전신마비 증세(2) · 언어 장애 증세 · 주변 사람을 못 알아볼 때-기억상실(2) · 치매 증상 · 시력 · 단식 · 식사	질병으로 인한 증상 (11/5.4)	치료적 문제 (15/7.4)
· 암이라는 것이 두렵다 · 항암치료가 두렵다 · 전이가 두렵다(2)	질병의 두려움 (4/2.0)	
· 마지막 보내는 마음 · 가족을 볼 수 없다는 슬픔(2) · 이 세상에 환자가 없어진다고 상상하니 · 이별 후에 남을 가슴앓이 · 사랑하는 가족과의 이별(4)	헤어짐 (9/4.4)	사별 (9/4.4)
· 환자가 완치가 불가능하다는 것을 알고 무서워할 때 · 완치가 불가능하다는 그 자체	불가능한 치료 (2/1.0)	치유불가능 (2/1.0)
· 지켜보는 가족의 마음(2) · 배우자의 허탈감(2) · 가족에 대한 미안함(2) · 가족들의 전체적인 심적 부담 · 가족들의 고통과 걱정(2) · 보호자의 염려스러운 태도 및 눈빛 · 다른 가족들의 충격(2) · 자녀들의 삶의 리듬이 깨질까 봐 · 자녀관리-양육(7) · 가정의 불안정(2) · 친인척들과의 조화 · 가족 간의 정 · 보호자(가족)의 마음의 준비 · 가정환경(2)	가족의 어려움 (27/13.3)	가족적 문제 (27/13.3)
· 주변사람들과의 관계가 두렵다	대인관계 (1/0.5)	주위관계 (1/0.5)
· 경제적 어려움(17) · 가족 생계에 대한 두려움(3)	경제적 문제 (20/9.8)	경제적 어려움 (20/9.8)

〈표 4〉 말기단계의 환자를 돌보면서 걱정되거나 힘든 것(계속)

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주 (빈도/백분율)
· 기독교인으로서 끝까지 천국의 소망을 잃지 않을까(2)	내세에 대한 준비 (2/1.0)	영적 문제 (2/1.0)
· 생활이 불편할 것 같아 · 미래의 생활 · 앞으로 가사 또는 기타 여러 가지 일을 어떻게 해야할지 · 앞으로의 모든 일에 대한 걱정과 책임감	앞으로의 어려움 (4/2.0)	
· 환자 사망 후 다칠 생활의 변화 · 남은 가족들의 삶 · 홀로 남게 될 배우자의 앞날에 대한 걱정(3) · 환자가 없을 때의 빈 자리를 누가 메울 수 있을지(3) · 남은 가족의 슬픔 · 남은 가족이 해결해야 할 부분(3)	사별후 적응 (12/5.9)	미래의 문제 (16/7.9)
합계		203/100.0

위의 주제는 범주화한 결과, 11개로 나타났다 : '환자의 고통'(25.1%), '심리적 고통'(15.8%), '사별'(4.4%), '대처의 어려움'(13.8%), '치료적 문제'(7.4%), '치유 불가능'(1.0%), '가족적 문제'(13.3%), '주위관계'(0.5%), '경제적 어려움'(9.8%), '영적 문제'(1.0%), '미래의 문제'(7.9%).

이를 대상자가 응답한 수에 대한 백분율로 표시한 결과, '심리적 고통'이라고 답한 대상자가 21.6%로 가장 높은 비율로 나타났으며 그 다음은 '환자의 고통'이

19.2%, '대처의 어려움'이 13.8%의 순으로 나타났다.

4. 질병의 치료과정에서 병원이나 의료인에 대해 불만족스러운 것

대상자가 암의 치료과정에서 병원이나 의료인에 대해 불만족스러운 것은 다음과 같다(표 5).

암의 치료과정에서 병원이나 의료인에 대해 불만족스러운 것에 대한 의미있는 진술은 151개로 나타났으며

〈표 5〉 질병의 치료과정에서 병원이나 의료인에 대해 불만족스러운 것

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주 (빈도/백분율)
· 좀 더 많은 관심과 치료시간을 가졌으면(5) · 각 과의 의사들이 머리 맞대고 연구하고, 함께 치료해 줄 것이라 믿었는데 그게 아니고 · 세심한 관심과 위로가 필요한데(3) · 기계적인 시스템 흐름 · 얼굴에 피곤함이 가득해서 환자와 보호자를 더 피곤하게 만들고 · 환자에 대한 배려가 부족 · 차도가 없을 때에도 무조건 치료를 받아야 한다 · 누워서 꼼짝 못 하는 환자를 위해 체위나 휠체어 운동을 할 수 있도록 도와줄 수도 있는데 · 여러 과의 치료를 요할 때 협력 체계가 안 되고	관심의 부족 (14/9.3)	
· 병원 의료진의 수를 늘려 시간을 확보했으면(2) · 간호사의 수가 적은 것 같고 · 간호사들이 너무 바빠서(2) · 보호자가 잠시 자리를 비웠을 때 간호를 좀 해 주었으면	인력의 부족 (6/4.0)	비치료적 환경 (37/24.5)
· 주치의 선생님들의 부족한 실력 · 정확한 준비와 시술이 안 되고 · 수술시 재발되지 않도록 완벽한 시술이 필요한데 · 연구를 통해 편하고 고통 없는 치료가 필요하고	전문지식과 기술의 부족 (4/2.6)	
· 위생 문제(5) · 공기가 너무 탁해서 공기정화가 필요할 정도로(5) · 정기적으로 소독을 해 주었으면(2) · 환자의 대소변 처리를 세면기 등에 버리고	위생불량 (13/8.6)	

<표 5> 질병의 치료과정에서 병원이나 의료인에 대해 불만족스러운 것(계속)

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주 (빈도/백분율)
<ul style="list-style-type: none"> · 담당의사들의 회진의 무성의 · 생명의 존엄성을 언급하면서도 진정 신중하게 애쓰지 않고 · 보호자나 환자가 알고 싶어하는 것에 대한 무성의한 대답(4) · 일부의 불성실한 태도 · 병원 의료의 공공성 부족 · 간호사의 무성의한 태도와 미숙한 간호(3) · 긴급상황시 주치의 연락처를 몰라 · 주치의를 만나기 힘들고 · 자주 회진을 왔으면 좋겠는데 · 환자의 불편사항이 바로바로 해결이 되지 않고 · 형식적인 질문과 답변(2) 	무성의함 (14/9.3)	
<ul style="list-style-type: none"> · 의사나 간호사가 불친절할 때(8) · 환자의 말은 듣지 않고 의사 자신의 말만 하고 나가는데 · 서비스정신이 결여되어(2) 	불친절 (11/7.3)	부적절한 대우 (47/31.2)
<ul style="list-style-type: none"> · 수련의들의 신속한 대처능력 부족 · 여러 가지 고통 호소시 대처가 너무 늦고 검사나 기타 다른 일로 시간이 너무 많이 걸린다(3) · 예약을 하고 예약시간 전에 와도 진료 보는데 대기시간이 너무 길다(2) · 다음 검사할 때까지 무한정 기다려야 · 시간을 잘 지키지 못 하고(2) 	신속하지 않음 (10/6.6)	
<ul style="list-style-type: none"> · 환자가 진료받는 진행상태에 대해서 자세히 알려주었으면(7) · 약이나 주사에 대해서 친절한 설명으로 환자가 치료에 대한 믿음을 가질 수 있도록 하였으면 · 대화가 절대적으로 필요 · 의료진과 보호자 간의 면담이 자주 있었으면 	설명의 부족 (10/6.6)	
<ul style="list-style-type: none"> · 보호자가 어리다고 무시하면서 	무시함 (1/0.7)	
<ul style="list-style-type: none"> · 한국어로 안하고 의학용어를 사용하니까 	불편한 의사소통 (1/0.7)	
<ul style="list-style-type: none"> · 환자 및 보호자를 위한 기초시설이 미비(3) · 편의 시설이 부족 · 휴식공간이 부족(2) · 2인실인 경우 너무 내부가 좁고 · 병원의 환경시설에 신경 써주었으면 · 격리실(휴게실) 의자를 좀 더 많이 놓아주었으면 · 배선실(냉장고)의 개선이 필요하다고(3) · 여성 전용 시설이 부족 	편의시설의 부족 (13/8.6)	
<ul style="list-style-type: none"> · 병원에서 나오는 식사(9) 	불편한 식사 (9/6.0)	
<ul style="list-style-type: none"> · 병원 시설의 낙후(4) · 소음(2) · 야간시간의 구내방송 소리가 너무 커서 · 의료기구가 부족(2) · 낡은 환자복, 담요 등이 교체되어야 하는데 · 환의, 시트 등이 부족 	불만족스러운 시설 (7/4.6)	병원 환경의 불편함 (39/25.8)
<ul style="list-style-type: none"> · 병실 안에서 환자들의 세대차이로 인한 갈등 · 중증 환자와 경미한 증상의 환자가 같은 병실을 써서(2) · 보호자의 병원생활 	물품의 부족 (4/2.6)	
<ul style="list-style-type: none"> · 수시로 드나드는 방문객 	방문객의 불편함 (1/0.7)	
<ul style="list-style-type: none"> · 다른 진료 과목 진료시 환자가 이동하는데 불편 	이동의 불편함 (1/0.7)	

〈표 5〉 질병의 치료과정에서 병원이나 의료인에 대해 불만족스러운 것(계속)

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주 (빈도/백분율)
· 전반적인 진료비 부담(8) · 다인실이 적어서 병실료의 부담(5) · 모든 진료가 보험에 적용되었으면 · 보험이 되지 않는 검사 · 상업적	고가의 치료비용 (16/10.6)	경제적 부담 (28/18.5)
· 식대가 턱없이 비싸고(6) · 2인실 병실료가 너무 비싸서 · 주차료가 너무 비싸고(3) · 입원가족에게는 할인을 해주었으면 좋는데 · 식당, 매점, 주차장 등의 부대시설 이용요금이 높고	비싼 비용 (12/7.9)	
합계	151(100.0)	151(100.0)

이를 분석한 결과 19개의 주제로 나타났다 : '무성의 함'(9.3%), '불친절'(7.3%), '신속하지 않음'(6.6%), '설명의 부족'(6.6%), '무시함'(0.7%), '불편한 의사소통'(0.7%), '관심의 부족'(9.3%), '인력의 부족'(4.0%), '전문지식과 기술의 부족'(2.6%), '위생불량'(8.6%), '불편한 의사소통'(0.7%), '편의시설의 부족'(8.6%), '불편한 식사'(6.0%), '불만족스러운 시설'(4.6%), '물품의 부족'(2.6%), '병실에서의 불편함'(2.6%), '방문객의 불편함'(0.7%), '이동의 불편함'(0.7%), '고가의 치료비용'(10.6%), '비싼 비용'(7.9%).

이러한 19개의 주제는 다시 4개로 범주화되었다 : '부적절한 대우'(31.2%), '비치리적 환경'(24.5%), '병원 환경의 불편함'(25.8%), '경제적 부담'(18.5%).

이를 대상자가 응답한 수에 대한 백분율로 표시된 결과, '부적절한 대우'가 31.2%로 가장 높은 비율로 나타났으며, 그 다음은 '병원 환경의 불편함'이 25.8%이었다.

IV. 논 의

임종을 앞둔 말기 암환자에게 있어 가족과의 긍정적인 관계는 매우 중요하며 가족을 통해서 사랑과 지지, 안정을 얻게된다(Hollen, 1981). 가족은 일차적인 정신사회학적 지지의 근원이며 수동적인 관찰자가 아닌 환자의 치료와 회복에 있어서 절대적인 역할을 계속적으로 해야 하는 능동적인 참여자이다. 암환자가 있는 가족은 지속적으로 새로운 정보를 취하면서 다양한 방법의 극복과 대응을 하려고 노력하게 된다. 그러나 질병의 만성화를 통하여 가족은 신체적, 심리적, 경제적 자원이 고갈되게 된다(Carroll-Johnson, Gorman & Bush, 1998). 따라서 말기 암환자 가족들이 경험하는 어려움이 구체적

으로 무엇인지 파악함으로 말기 암 환자를 돌보는 가족의 요구에 맞는 실제적인 돌봄의 방향 설정을 위해 다음과 같은 점이 본 연구를 통해 파악되었다.

말기 암 환자 가족들이 말기 단계의 환자를 돌보면서 가장 힘들고 걱정되는 점은 환자의 고통을 지켜보면서 겪는 어려움(25.1%)과 이로 인해 가족 자신이 경험하는 심리적 고통(15.8%)이었다. 이러한 연구결과로 인해 말기 암환자 뿐 아니라 환자의 고통을 지켜보는 가족이 경험하는 신체, 심리적인 고통 또한 호스피스 간호에서 간과해서는 안될 중요한 점이라고 생각된다. 말기 암환자를 돌보면서 가족들이 경험하는 실제적인 어려움을 파악한 연구가 없어 직접적인 비교는 어려우나 말기 암환자 가족의 돌봄요구는 이들이 겪는 어려움과도 일맥상통한다고 본다. 환자의 돌봄요구와 가족이 인지하는 환자의 돌봄요구의 차이점을 Q방법론을 적용하여 비교한 Yong과 Hong(2004)의 연구에서는 호스피스 환자와 가족간 호자가 인지한 환자의 돌봄요구는 두군간의 전체 일치율이 48%로 낮았으나 신체적, 정서적, 영적, 사회적 돌봄요구 유형으로 조사된 돌봄요구 중 환자와 가족간의 일치율이 가장 높은 것은 신체적 돌봄요구형(62.5%)으로 환자와 가족 모두 통증 및 신체적 안위에 대한 돌봄을 우선적으로 요구하고 있음이 확인되었다. 이러한 결과는 본 연구에서 환자 가족들이 환자가 겪는 신체적 고통을 지켜보면서 겪는 심리적 고통이 가장 힘든 점이었다는 결과를 살펴볼 때 말기 환자의 신체적 안위를 위한 돌봄은 환자와 가족 모두를 위해 호스피스 돌봄에서 가장 중시내용으로 다루어져야 하겠고 가족들의 심리적 안정을 위해 환자의 증상관리에 대한 교육이 필요하겠다.

한편, 환자의 치료에 대한 대처의 어려움(13.8%)과 환자의 돌봄으로 인해 발생하는 가족적 문제로 인한 어

려움(13.3%) 또한 27.1%로 나타나 가족들의 역할 부담으로 인한 문제를 호소하고 있음을 알 수 있었다. 대부분의 말기 질환자 가족들은 자신에게 도움이 되는 행위보다 환자에게 도움이 되는 행위들을 더 중요시하여 상황조절과 환자의 신체관리에 가장 커다란 비중을 두게 된다(McMillan & Moody, 2003). Kim(2003)의 연구결과에서도 이러한 점이 동일하게 확인되고 있는 데 암환자 가족들은 암환자보다 스트레스를 많이 받고 문제 중심대처를 더 많이 사용하고 있다고 보고되고 있다. 즉 문제중심대처방법을 많이 사용하여 스트레스의 근원에 작용하려는 노력으로 적극대처 요인과 정보추구 요인이 암환자 보다 높게 나타나 가족들이 보다 적극적인 대처를 하는 것으로 나타났다. 따라서 이 기간에 가족 구성원은 죽음을 앞둔 환자를 돌보면서 동시에 가족기능을 유지하면서 그들 자신의 상실감을 갖은 채로 일해야 하기 때문에 엄청난 에너지의 소모를 경험한다고 하였다(Cassileth & Hamilton, 1979). 이러한 결과를 통해 볼 때, 간호사는 말기 암 환자를 돌보는 가족들이 신체, 정서적으로 의식하지 못한 상태에서 지칠 수 있음을 기억하고 그들이 잠시나마 쉬도록 도울 수 있는 자원을 제공할 수 있어야겠다. 이를 위해 전문직 간호와 교육으로서 가족에게 끊임없는 지지를 제공해야 하며 가족을 도울 수 있는 봉사기관 및 자원봉사자 등 적절한 자원에 대한 정보관리기능이 호스피스 전문 간호사의 중요한 역할 중 하나가 되어야 함을 알 수 있다.

본 연구 대상자들에게서 확인된, 암의 예후에 대해 환자에게 알려야 한다고 생각하는 이유 중, '투병'하기 위해 서라고 생각하고 있는 대상자가 58.1%로 임종준비(18.9%)에 비해 매우 높게 나타났다. 또한 암의 예후에 대해 알리지 않아야 된다고 생각하는 이유 또한 환자에게 정서적 불안정(69.2%)을 도모하고 투병의지를 약화시키므로 의미없다(30.8%)고 생각하고 있어 적극적인 투병의지를 갖고 있는 것으로 나타났다. 이러한 점은 환자의 연령층이 평균 46.5세로 주로 40 - 50대 환자인 점의 영향으로 생각된다. 또한 본 연구 대상자에게서 투병의지를 강하게 보이는 점은 말기 단계의 환자를 돌보면서 가장 걱정되거나 힘든 점 중 '사별'(4.4%), '불가능'(1.0%), '영적문제'(1.0%), '미래의 문제'(7.9%) 등 임종에 관한 점에 대한 어려움이 치료와 대처에 관한 문제에 비해 매우 낮게 나타난 점과도 일치하고 있다. 이러한 점은 아직도 국내 암환자 및 가족들이 호스피스의 필요성과 이에 대한 정확한 정보를 갖고 있지 못한 것

로 해석되며, 환자와 가족들에게 호스피스 돌봄의 필요성에 대한 교육을 위해서는 의료인들의 호스피스에 대한 정확한 이해과 교육이 선행되어야 한다고 본다. 한편, 말기 암환자 가족의 적극적인 치료의지는 가족 구성원들이 병든 가족원에게 끝까지 적극적인 치료로 최선을 다해주지 못했을 때 갖는 죄책감과 책임감에 기인된다는 연구 보고가 있다(Carroll-Johnson, Gorman & Bush, 1998). 말기 환자와 그 가족을 돌보는 간호사는 호스피스에 대한 정확한 개념을 가족들에게 교육함으로써 가족의 요구 내면에 있는 심리적, 정서적 의미를 정확히 파악할 수 있는 통찰력을 가져야 할 것으로 사료된다.

현재 국가에서도 사망 직전 1-2개월의 의료비의 급격한 증가가 국가 보건경제에 미치는 부정적인 영향에 많은 관심을 갖게 되었으며 호스피스 활동의 정착을 이러한 문제를 해결하는 방안으로 제시하고 있다(Lee et al., 1998). 호스피스 완화의료 모델개발을 통한 시범사업이 시행됨으로써 재정적 부담이 적으면서도 말기 환자와 가족의 요구에 맞게 삶의 질 개선에 도움이 되는 비용-효과적인 대안 마련을 위한 국가적인 노력에 호스피스 전문 간호사의 역할이 매우 중요하다고 본다. 이러한 말기 암환자 가족의 적극적인 치료의지를 임종 전 환자와 가족 모두의 삶의 질 유지 및 증진의 방향으로 그 의지를 전환하게 하는 핵심 역할이 호스피스 전문 간호사의 영역이라고 생각된다. 이를 위해서는 간호사들에게 호스피스의 진정한 의미와 활동에 대한 홍보가 우선되어야 하며 환자와 가족에게 통증관리 및 올바른 임종준비를 위한 교육과 상담자로서의 역할수행을 위한 교육이 주어져야겠다.

말기 암환자를 돌보면서 가족들이 경험하는 어려움 중 병원이나 의료인에 대한 불만족의 내용이 파악되었다. 주로 가족들이 호소하고 있는 점은 '부적절한 대우'(31.2%), '병원환경의 불편감'(25.8%), '비치료적 환경'(24.5%) 등의 요인이었다. 특히 의료진이 권위적이고 무성의하다고 생각하고 있는 점은 말기 질환자를 돌보면서 신체, 심리적으로 소진되어 있는 가족들에게 올바른 호스피스 돌봄의 철학이 실천되는 데 가장 큰 장애요인이 되고 있다고 사료된다. 간호는 돌봄의 개념을 그 핵심 속성으로 강조하고 있다. 돌봄의 개념은 라틴어의 'kara'라는 어원에서 나왔으며 그 의미는 'to lament'로서 한 개인의 아픔과 고통에 참여하여 함께 아파하고 슬퍼한다는 공감의 의미가 강하다(Ro, Han, Ahn & Kim, 1994). 그러므로 말기 암환자와 그 가족을 위한

돌봄은 'to present' 즉 함께 있고 함께 느끼며, 함께 존재한다는 의미가 대상자에게 전달될 때에 진정한 전문직 간호가 실현되었다고 볼 수 있다. 각 간호현장에 전문성이 강조되고 있지만 말기 환자를 돌보는 호스피스 영역에서는 특히 대상자들이 만족하는 돌봄의 진정한 의미가 실천될 수 있어야겠다.

V. 결 론

본 연구는 암이 사망률 1위가 되면서 국내에 호스피스 돌봄의 정착을 위한 국가의 제도적인 추진사업과 병행하여 호스피스 돌봄에서 소외되기 쉬운 말기 암 환자 가족 구성원들이 실제 경험하는 어려움을 파악하기 위해 시도된 서술적 연구이다. 말기 암환자 가족 47명을 대상으로 하였으며 수집된 자료는 내용분석방법을 적용하여 분석되었다.

본 연구에서 얻은 결과는 다음과 같다.

- 암의 예후에 대해 환자에게 알려야 하는지에 대한 생각을 조사한 내용중, 첫째, 암의 예후에 대해 알려야 한다고 생각하는 이유에 대한 내용은 총 74개의 의미있는 진술에서 분류된 6개의 주제는 다시 3개로 범주화되었다: '투병'(59.5%), '알 권리'(21.6%), '임종 준비'(18.9%). 둘째, 암의 예후에 대해 알리지 않아야 된다고 생각하는 이유에 대한 내용은 총 13개의 의미있는 진술에서 분류된 5개의 주제는 다시 2개로 범주화되었다: '정서적 불안정'(69.2%), '치료의지약화'(30.8%).
- 말기단계의 환자를 돌보면서 걱정되거나 힘든 것에 대한 내용은 총 203개의 의미있는 진술에서 분류된 20개의 주제는 11개로 범주화되었다: '환자의 고통'(25.1%), '심리적 고통'(15.8%), '사별'(4.4%), '대처의 어려움'(13.8%), '치료적 문제'(7.4%), '치유 불가능'(1.0%), '가족적 문제'(13.3%), '주위관계'(0.5%), '경제적 어려움'(9.8%), '영적 문제'(1.0%), '미래의 문제'(7.9%).
- 암의 치료과정에서 병원이나 의료인에 대해 불만족스러운 것에 대한 내용은 총 151개의 의미있는 진술에서 분류된 19개의 주제는 4개로 범주화되었다: '부적절한 대우'(31.2%), '비치료적 환경'(24.5%), '병원 환경의 불편함'(25.8%), '경제적 부담'(18.5%). 호스피스 대상자는 환자와 그 가족이다. 현재 진행되는 호스피스 돌봄은 말기 환자에 그 초점이 맞추어져

있으며 가족들을 위한 돌봄은 사별간호에 국한되어 있어 임종 전에 말기 환자를 돌보는 가족들이 실제적으로 경험하는 어려움을 파악한 본 연구는 호스피스 기본 정의에 부합된 환자와 가족을 균형지게 간호할 수 있음으로 말기 환자의 삶의 질 유지에 실제적인 기여를 할 수 있는 기초 자료를 제시하였다고 본다.

본 연구결과를 근거로 말기 환자 가족들의 삶의 질 증진을 위한 후속연구가 수행되어야 하며, 이를 위해 우선적으로 말기 환자 가족들이 원하는 호스피스 돌봄 요구도를 측정하는 방법론적 연구와 말기 환자와 가족들이 원하는 호스피스 돌봄 요구의 비교분석, 말기 환자 가족들을 위한 프로그램 개발 및 그 효과를 평가하는 연구를 제안한다.

References

- Andrew, S. C. (2001). Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care. *ONF*, 28, 1469-1474.
- Bae, H. S. (2001). *Research methods : media content analysis*. Seoul : Communication Books.
- Carroll-Johnson, R. M., Gorman, L. M., & Bush, N. J. (1998). *Psychosocial nursing care : along the cancer continuum*. Pittsburgh : Oncology Nursing Press.
- Cassileth, B., & Hamilton, J. (1979). *The family with cancer*. In B. Cassileth, the cancer patient. Philadelphia : Lea & Febiger.
- Freidman, M. L. (1991). An instrument to evaluate effectiveness in family functioning. *Western Journal of Nursing Research*, 13(2), 220 - 241.
- Hollen, P. A. (1981). A holistic model of individual and family health based on a continuum of choice. *Advanced Nursing Science*, 27, 45-62.
- Kang, K. A., & Kim, S. J. (2003). The present and future of children's hospice care in Korea. *J of Korean Acad Child Health Nurs*, 9(2), 190-197.

- Kim, J. S. (2005, March). *Development of hospice palliative care in Korea : present and future*. Paper presented at the meeting of the 6th Asia Pacific Hospice Conference, Seoul, Korea.
- Lee, Y.S., Heo, D.S., Yun, Y. H., Kim, H. S., Choi, K. S., & Yun, Y. J. (1998). The group counseling program for terminal cancer patients and their family members in the Seoul National University Hospital. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 1(2), 56-64.
- MaMillan, S. C., & Moody, L. E. (2003). Hospice patient and caregiver congruence in reporting patient's symptom intensity. *Cancer Nursing*, 26, 113-118.
- McCue, J. D. (1995). Naturalness of dying. *JAMA*, 273, 1039-1043.
- National Statistical Office (2003). *Korean statistical yearbook*. Seoul, Korea.
- Ramsey, C. N., & Lewis, J. M. (1990). *Family structure and functioning, textbook of family practice*. New York : Saunders.
- Ro, Y. J., Han, S. S., Ahn, S. S., & Kim, C. G. (1994). *Hospice and death*. Seoul : Hyunmoon Company.
- Yong, J. S., & Hong, H. J. (2004). Care needs of hospice patients in comparison with those from the family caregivers' perspective: Q methodology. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 7(2), 153-168.
- Yoon, Y. H. (2005). *The Present and Future of Hospice Palliative Care Systems in Korea*. Paper presented at symposium of National Cancer Center, Seoul, Korea.
- Yoon, M. O. (2003). The study on the effects of hospice care on the pain management of the terminal cancer patients. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 6(1), 34-44.
- Yu, J. C. (1989). *Mass-media research survey*. Seoul : Nanam.

- Abstract -

Content Analysis of Difficulties in Families with Terminal Cancer Patients

Kang, Kyung-Ah* · Kim, Shin-Jeong**

Purpose: The objective of this study was to understand the caring experience of families with terminal cancer patients. **Method:** This was designed to be an inductive and descriptive study. Forty-seven families with terminal cancer patients were interviewed in depth and collected data were examined through content analysis. **Result:** The main categories of difficulties found in this study were 'suffering of patient', 'emotional suffering of family', 'bereavement of patient', 'difficulties in coping', 'problems in treatment', 'incurable situation', 'family problems', 'relationship with other people', 'economic problems', 'spiritual problems', 'problems in the future', 'informing patients of their condition', 'preparing death', 'emotional instability', 'meaninglessness', 'unkindness of medical teams', 'poor environment for treatment', 'difficulties in hospital environment' and 'economic burden'. **Conclusion:** The main point found from this result was that families taking care of terminal cancer patients are suffering emotionally from watching the patients' pains and had difficulties in coping with the patients' situation and treatment. In addition, they had negative experiences in medical teams' attitude and hospital environment. This result can be used as an important guide for nurses to assess families' needs in the terminal care setting.

Key words : Family, Patient, Cancer, Content analysis

* Associate Professor, Department of Nursing, Sahmyook University

** Associate Professor, Department of Nursing, Hallym University