

## 일 호스피스실 이용 환자와 가족의 상담내용 분석

최 은 숙<sup>1)</sup> · 김 금 순<sup>2)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성

암은 만성병이라는 인식이 증가하고 있지만 아직도 암진단으로 인해 환자와 가족은 큰 스트레스를 경험하며, 말기암의 진단은 환자와 가족에게 커다란 충격이 되는 물론 영적, 존재론적 충격에 휩싸인다. 말기암이란 몸 안에서 자라는 악성조직이 다양한 치료에도 불구하고 반응하지 않고 전신 상태가 악화되는 상태를 일컬으며(국립암센터, 2003), 암으로 인한 사망은 전체 사망원인의 1위를 차지한다(통계청, 2002).

말기 암환자들은 통증, 오심과 구토 등 여러 가지 신체적 어려움은 물론 불안과 우울, 외로움, 소외감 같은 정서적 문제와 삶의 의미, 고통에 대한 의미 찾기 등 영적 및 존재론적 측면, 대인관계에서의 어려움, 경제적인 어려움 등 총체적인 고통을 경험한다(Kubler-Ross, 1967; Grunfeld 등, 2004). Kubler-Ross(1969)는 말기 환자에 대한 심층적인 연구를 통해 말기 암환자들이 죽음을 받아들이는 데 단계가 있다는 이론을 발표하였고, Glaser & Strauss(1965)는 임종하는 사람의 죽음에 대한 인식 연구를 통해 말기 암환자에 대한 이해를 넓혀왔다.

말기 암환자를 돌보는 돌봄제공자들은 절망과 고립, 외로움, 무기력, 상실감 등 정신적 고단함과 압박감 등 부정적인 경험을 하기 때문에 환자의 죽음 전과 후에 상담을 포함한 적극적인 서비스가 필요하다고 보고 되었다(Grbich, Parker, & Maddocks, 2001; Mok, Chan, Chan, & Yeung, 2003).

죽음은 인간의 삶에 필연적이며 누구나 죽고 '인간은 혼자서 죽는다'는 파스칼의 말(Magnet, 2002에 인용됨)은 문자적으로 또는 실제적으로 정확한 말이지만 죽음에 대한 대화는 동서양을 막론하고 터부로 여겨진다(Kubler-Ross, 1969; Dunn & Forman, 2002; Magnet, 2002). 호스피스 완화의료의 출현은 죽음이 예기되는 환자와 가족을 인간적인 존엄성을 유지하며 살도록 돕고, 죽음을 삶의 한 과정으로 여기며 생의 마지막 시기를 통하여 이를 환자와 가족의 성숙을 지원하고 가족에게는 환자의 질병기간과 사별과정에 잘 대처하도록 돕는 것(Faul & Woof, 2002)으로, 환자와 가족을 돕기 위해서는 잘 준비된 전문인력 및 조직체계가 필요하다.

말기 암환자 돌봄에서 주요한 문제 중의 하나는 말기통보에 대한 것으로, 말기통보를 직접 전달받기를 원하는 환자의 비율이 증가하고 있지만(박동건과 조두영, 1981; 윤영호 등, 1992; Yun 등, 2003), 아직도 많은 경우 환자를 보호한다는 이유로 가족들에 의해 차단되고 있어 환자와 가족간 대화의 장애가 발생하며, 이러한 과정은 말기 암환자 본인은 물론 가족의 고통을 가중시킨다(Magnet, 2002).

국내에서 이루어진 말기 암환자와 가족에 대한 상담 관련 연구는 이영숙 등(1998)이 보고한 말기 암환자와 가족을 대상으로 집단상담 프로그램을 운영한 연구가 있다. 말기암 진단을 받은 환자와 가족을 대상으로 개별적으로 진행된 호스피스 상담에 대한 연구는 없으며, 호스피스 상담에서 다루어지는 내용에 대한 정보도 부족하다. 따라서 말기 암환자와 가족에 대한 상담 내용을 분석하는 것은 말기 암환자와 가족에 대한 이해를 도모함은 물론 말기 암환자와 가족을 지지하는

주요어 : 호스피스, 상담

1) 국립암센터 사회사업호스피스실 간호사, 2) 서울대학교 간호대학 교수  
투고일: 2005년 5월 25일 심사완료일: 2005년 6월 18일

다양한 지원체계를 개발하는 데에도 필요하다.

### 연구의 목적

본 연구의 목적은 다음과 같다.

- 첫째, 호스피스실에 상담의뢰 된 말기 암환자의 일반적 특성을 파악한다.
- 둘째, 호스피스실에 상담의뢰 된 말기 암환자와 가족의 호스피스 상담관련 특성을 파악한다.
- 셋째, 호스피스실에 상담의뢰 된 말기 암환자와 가족에게 제공된 호스피스 상담내용을 파악한다.
- 둘째, 상담시 말기 암환자와 가족에게서 도출된 질문내용을 파악한다.

### 용어정의

- 말기암 : 적극적인 항암치료(수술, 약물요법 등)의 시행이 환자의 경과에 더 이상 도움을 줄 수 없다고 판단되며 환자의 전신상태가 악화되는 상태를 말한다(국립암센터, 2003).
- 호스피스 상담 : 암환자와 가족이 말기진단을 받은 과정 중에 그들이 말할 수 있도록 편안한 환경을 제공함으로써 그들 자신의 상황을 알고 이해하며, 문제에 대처하고 대안을 검토하여 결정을 내리는 일련의 과정을 상담을 통해 돕는 것이다(이은희, 2003).

## 연구 방법

### 연구설계

본 연구는 말기암으로 호스피스실에 의뢰된 말기 암환자와 가족을 상담한 내용을 노트에 메모하여 그 내용을 분석한 서술적 기술연구이다.

### 연구대상과 기간

본 연구의 대상자는 말기암으로 호스피스상담을 위해 협진 의뢰된 말기 암환자와 가족에 대한 109사례이다. 연구기간은 2004년 1월 1일부터 2004년 11월 30일까지이다.

### 연구도구

- 호스피스 상담 면담지  
호스피스 상담 면담지는 암환자에 대한 기본적인 정보(성

별, 연령, 진단명 등), 상담 관련 정보(상담을 위해 방문한 사람, 상담의뢰부서 등), 및 말기 암환자와 가족이 주로 경험하는 문제와 요구에 대한 내용을 문헌을 통해 도출한 것을 목록화하여 호스피스 상담 면담지를 개발하였다.

#### • 기동성 정도

환자의 움직임과 활동 정도를 파악하기 위해 미국 동부지역 종양내과 의사그룹에서 공동개발하여 활용하고 있는 ECOG(Eastern Cooperative Oncology Group)를 이용하여 판정하였다. ECOG는 환자의 일상 활동 수행에 지장이 없는 상태(0)에서부터 전적으로 남의 도움이 필요한 상태(4)까지 5단계로 구분되어 있다.

Grade 0은 정상활동이 가능한 상태를 말한다.

Grade 1은 약간 증상이 있으나 거의 완전히 거동이 가능한 상태를 말한다.

Grade 2는 낮시간 동안 50%미만 누워지내는 상태로 자신은 돌볼 수 있고 직장생활은 불가능한 상태를 말한다.

Grade 3은 낮시간 동안 50%이상 누워지내는 상태로 최소한의 자신은 돌볼 수 있는 상태를 말한다.

Grade 4는 완전히 누워지내는 상태로 전혀 자신을 돌볼 수 없는 상태를 말한다.

### 자료수집방법

상담과정은 말기 암환자와 가족이 궁금해 하는 내용과 원하는 정보 등을 중심으로 제공하였으며, 질문 내용 이외에 말기 암환자와 가족이 가장 힘들어하는 말기통보, 가족간 대화의 정도 등을 파악하였다. 상담의 전 과정 동안 공감과 적극적인 경청을 하면서 상담을 하였다. 상담 횟수는 1회에서 5회까지 이루어졌고, 주로 1회 상담으로 종결되었다. 평균 상담 시간은 50분(범위 30분~90분)이었다.

### 자료분석방법

수집된 자료 중 대상자의 일반적 특성, 호스피스 상담관련 특성 및 호스피스 상담내용은 실수와 백분율로 산출하였다. 말기 암환자와 가족의 질문내용은 내용별로 분류하여 분석하였다.

## 연구 결과

### 대상자의 일반적 특성

- 대상자의 일반적 특성

호스피스 상담 의뢰된 환자는 남자 43명(39.4%), 여자 66명(60.6%)이었다. 호스피스의뢰를 한 환자의 연령은 60세 이상이 38.5%로 가장 많았으며, 다음이 40-49세 23.9%, 50-59세 22.0%이었다. 환자의 평균연령은 54.1세(범위 26세-85세)이었다. 환자의 진단명은 위암이 가장 많았고, 유방암, 대장암 순이었다<표 1>.

<표 1> 대상자의 일반적 특성 (n=109)

특성	구분	빈도	%
성별	남자	43	39.4
	여자	66	60.6
연령(세)	20-29	3	2.8
	30-39	14	12.8
	40-49	26	23.9
	50-59	24	22.0
	60세 이상	42	38.5
	평균연령(세)	54.1±13.6(범위 26-85)	
진단명	위암	36	33.0
	유방암	22	20.2
	대장암	21	19.3
	간담도계암	12	11.0
	폐암	7	6.4
	자궁암	5	4.6
	기타*	6	5.5

기타\* : 골연부종양 1명(0.9%), 외음부종양 1명(0.9%), 식도암 1명(0.9%) 등

• 말기인식 여부

환자 본인이 말기임을 알고 있는 경우는 80명(73.4%), 모르는 경우 11명(10.2%), 명확하지 않은 경우 18명(16.5%)이었다. 가족만 상담한 경우 말기 상황에 대한 대화의 어려움으로 환자가 말기임을 모른다고 응답(8명, 12.9%)하거나 환자가 아는지 모르는지 명확하지 않다고 응답한 경우가 16명(25.8%) 있었다. 가족만 상담한 경우 환자에게 말기병황을 알리는 것에 대해 가족들은 어려움이 있다고 표현하였다<표 2>.

<표 2> 말기인식 여부 (n=109)

구분	빈도	%
환자가 알고 있다	80	73.4
환자가 모른다	11	10.1
환자가 아는지 모르는지 잘 모르겠다	18	16.5

• 환자의 기동성 정도

환자의 기동성 정도를 ECOG 기준에 의해 분류해 보았을 때, 혼자서 활동이 거의 어려운 ECOG 3 이상인 환자가 94명으로 전체 대상자의 86.2%를 차지하고 있었다<표 3>.

<표 3> 환자의 기동성 정도 (n=109)

구분	빈도	%
ECOG 0	0	0.0
ECOG 1	6	5.5
ECOG 2	9	8.2
ECOG 3	60	55.0
ECOG 4	34	31.2

• 주 돌봄 제공자

환자를 주로 돌보는 가족 구성원은 배우자가 돌보는 경우가 51명(46.8%), 자녀가 돌보는 경우가 27명(24.8%)이었다<표 4>.

<표 4> 주 돌봄 제공자 (n=109)

구분	빈도	%
배우자	51	46.8
자녀(아들과 딸 등)	27	24.8
형제와 자매	9	8.3
기타(부모, 직장동료 등)	7	6.4

호스피스 상담관련 특성

• 상담의뢰 장소 및 상담의뢰 목적

상담의뢰 장소는 입원 중 의뢰 70명(64.2%), 외래이용 중 의뢰 26명(23.9%), 응급실 방문 중 의뢰 13명(11.9%)이었다. 호스피스실로 상담의뢰 목적은 호스피스상담을 위해 10명(9.2%), 호스피스완화의료기관으로의 연계를 위해 87명(79.8%), 가정간호(home care) 연계를 위해 12명(11.0%)이었다<표 5>.

<표 5> 상담의뢰 장소 및 상담의뢰목적 (n=109)

특성	구분	빈도	%
상담의뢰 장소	병동 입원	70	64.2
	외래	26	23.9
	응급실	13	11.9
상담의뢰 목적	호스피스케어	10	9.2
	타호스피스기관 연계	87	79.8
	가정간호연계	12	11.0

• 상담 대상자

상담시 환자 혼자만 방문하여 상담한 경우 12(11.0%), 환자와 가족(또는 친척)이 함께 상담한 경우 32명(29.4%), 가족 또는 친척만 상담한 경우 62명(56.8%), 상담 거절 3명(2.8%)이었다. 환자가 함께 상담한 경우는 자신들의 상태를 알고 환자와 가족이 함께 현 상황에 대한 정보와 대처방법을 찾는 경우가 많았다. 가족 또는 친척만 상담한 경우는 말기 암환자의 상태가 중하여 거동이 어려운 경우가 있었고 환자에게 말기

통보를 하지 않아 가족만 상담한 경우가 많았다. 환자와 가족 중 3명(2.8%)은 상담을 거절하였다<표 6>.

<표 6> 상담 대상자 (n=109)

특성	구분	실수(%)
환자 본인	본인	12( 11.0)
	환자 본인과 가족	12( 11.0)
환자 본인과 가족	본인과 배우자	14( 12.8)
	본인과 자녀	8( 7.3)
	본인과 형제	2( 1.8)
	본인과 부모	4( 3.7)
	본인+배우자+자녀	4( 3.7)
	소계	32( 29.4)
가족(또는 친척)만	배우자	30( 27.5)
	자녀	19( 17.4)
	배우자와 자녀, 형제	6( 5.5)
	형제	5( 4.6)
	부모	2( 1.8)
	소계	62( 56.8)
상담 거절	소계	3( 2.8)
	소계	3( 2.8)
	계	109(100.0)

호스피스 상담 내용

- 환자와 가족이 경험하는 어려움

환자들 중 통증이 잘 조절되지 않는 경우가 31명(28.4%), 불안과 우울 등 정서적인 어려움이 있다고 표현한 경우가 60명(55.0%), 오심과 구토, 변비, 기운 없음 등 증상을 호소한 경우가 54명(49.5%), 종교적/영적 지지를 원하는 경우가 14명(12.8%)이었다. 가족의 말기병황에 대해 환자와 대화하는 데 어려움이 있는 경우가 36명(33.0%)이었다<표 7>.

<표 7> 환자 및 가족이 경험하는 어려움 (n=109)

특성	구분	빈도	%
환자가 경험하는 어려움	통증	31	28.4
	정서적 어려움	60	55.0
	신체적 증상호소	54	49.5
	종교적/영적지지 원함	14	12.8
가족이 경험하는 어려움	말기임을 알리는 것 등	36	33.0
	대화의 어려움		

- 상담시 제공한 서비스 내용

환자와 가족은 호스피스·완화의료 서비스의 내용, 서비스를 제공하는 기관에 대한 정보를 원하는 경우가 104명(95.4%)으로 이에 대한 정보를 제공하였고, 호스피스·완화의료 기관으로의 연계는 46명(42.2%)이었다. 아울러 가정간호기관에 대한 정보를 원하는 53명(48.6%)에 대해 정보를 제공하였고, 가정간호연계 9.2%이었다. 이외 지역의료기관으로의 연계도

있었다<표 8>.

<표 8> 상담시 제공한 서비스 내용 (n=109)

구분	빈도	%
호스피스·완화의료에 대한 정보 제공 및 지지	104	95.4
호스피스·완화의료 기관으로의 연계	46	42.2
가정간호 정보 제공	53	48.6
가정간호기관 연계	10	9.2
지역 의료기관 연계	7	6.4

상담시 환자와 가족의 질문 내용

상담시 나타났던 주요 질문들은 말기통보 관련 내용, 호스피스 완화의료 서비스와 팀에 대한 내용, 통증과 증상관리, 일상생활양식 관련 내용, 지지체계 관련 내용, 가정간호에 대한 내용, 돌봄 제공에 대한 내용 등 다양한 내용에 대한 질문과 이에 대한 정보 제공과 상담지지 서비스가 있었다<표 9>.

논 의

호스피스 완화의료는 완치를 목표로 하는 치료에 반응하지 않으며 질병이 점차 진행됨으로써 수개월 내 사망할 것으로 예상되는 환자와 그 가족들이 질병의 마지막 과정과 사별기간에 접하는 동안 말기 암환자와 가족의 신체적, 정신적, 사회적, 영적 문제들을 해소하기 위해 제공되는 전인적인 의료(국립암센터, 2003)라고 정의되고 있다. 호스피스 완화의료로 제공되는 형태는 병원의 호스피스병동, 병원 내 호스피스완화의료 전문가팀, 가정호스피스, 병원외에 입원이 가능한 독립호스피스를 통해 이루어지고 있으며, 호스피스 완화의료로 제도권 내에 자리잡지 못한 상태이지만 현재 호스피스 완화의료 서비스를 제공하는 기관을 통해 전체 말기 암환자의 약 5.1%가 돌봄을 받고 있다(국립암센터, 2005).

본 연구의 상담대상자는 말기암진단을 받은 환자와 그 가족들로서 대부분 호스피스 완화의료 기관 이용을 위해 의뢰되었으며 위암이 가장 많았다. 위암은 말기 진단을 받을 경우 많은 경우 대부분 장폐색 또는 위문부 폐색으로 비위관을 삽입하고, 경구로 음식섭취 및 약물섭취가 어려워 정맥으로 수액공급을 필요로 하기 때문에 집보다는 입원치료를 받는 것을 선호하였기 때문으로 생각된다. 또는 이러한 서비스를 집에서 이용할 수 있는 가정간호에 대한 정보 및 연계를 받기 위해서 의뢰되는 경우가 많았다.

말기 암환자들의 기동성 정도는 스스로 자신을 통제할 수 있는 능력을 평가할 수 있는 지표로서, 본 연구에서 ECOG 3 단계 이상으로 응답된 86.2%는 이소우 등(1998)이 보고한 70.4% 보다 높았다. 환자들의 활동성의 저하는 자가간호의 어

<표 9> 상담시 환자와 가족의 질문 내용

구분	질문 내용
말기통보관련 내용	정말 말기인가요? 언제까지(얼마나) 살 수 있을까요? 어떻게 말기상황을 알릴까요? 환자는 계속 좋아지길 기대하는데 어떻게 알려야 할지 모르겠어요. 지금까지 제가 계속 용기를 가지고 끝까지 해보려고 했는데 이제는 이 상황을 어떻게 알려야 될지 모르겠어요. 말기임을 알리면 환자가 충격 받지 않나요?
호스피스 완화의료 서비스와 팀에 대한 내용	호스피스 완화의료란 무엇인가요? 호스피스 완화의료에서는 무엇을 해 주는가요? 어떻게 호스피스 완화의료 서비스를 이용해야 하는가? 호스피스에서는 어떤 서비스를 제공하나요? 호스피스를 이용하면 비용은 얼마나 드는가요? 어떤 곳에서 호스피스 완화의료 서비스를 제공하는가요? 호스피스를 이용하면 가족들이 같이 있으면 안 되나요? 호스피스는 죽음을 맞이하는 환자에게 편안하게 해 주는 곳인가요? 이런 곳에 보내면 환자가 충격 받지 않을까요?
통증과 증상관리	호스피스에 입원하면 통증이 조절되나요? 호스피스에 입원하면 증상조절이 되나요?
일상생활양식 관련 내용	어떤 종류의 음식을 먹어야 하나요? 고기(기름진 음식, 녹즙)를 먹어도 되나요? 대체요법을 해도 되나요?
지지체계 관련 내용	호스피스에 대한 정보를 어디에서 얻을 수 있나요? 어떻게 해야 환자가 더 편안할까요? 도움을 받을 수 있는 어떤 곳이 있나요? 자원봉사자는 하루 중일 있어주나요? 물품(침대, 매트리스 등)을 빌려주는 곳이 있나요? 재정적 지원을 받을 수 있는 곳이 있나요? 누군가 와서 도와줄 수 있는 분이 있나요?
가정간호에 대한 내용	가정간호에서는 매일 방문하나요? 급할 때 어떻게 하나요? 가정간호 비용은 얼마나 드나요?
돌봄제공자 관련 정보	가족이 돌볼 수 없을 때 도움을 받을 수 있는 곳이 있나요? 어떻게 도와야 하나요?

려움을 유발하고 가족들의 간병 부담이 높아지므로, 환자 돌봄에 필요한 물품(공기매트리스, 병원용 침대) 이용 등 실제적인 지원이 필요하다(이소우 등, 1998).

상담의뢰 장소는 말기 암환자 관리에서의 여러 가지 복합적인 어려움과 문제점이 있음을 나타낸다. 외래에서 의뢰되는 경우는 말기암 진단 후 가정에서의 통증과 증상관리가 효과적이지 않아 집에서 돌봄을 받는 것이 어렵거나 타병원에서 말기암 진단을 받은 후 암전문기관의 전문가 의견을 듣기 위해 방문하는 경우(세컨드 오피니언)가 있었다. 응급실에서 의뢰되는 경우는 집에서의 통증과 증상관리가 효과적이지 않은 경우로서, 말기 암환자의 3차의료기관 입원의 문제점을 보고한 윤영호와 허대석(1996)의 연구결과와 유사하였다. 즉, 부적절한 통증조절과 기타 여러 증상으로 집에서 돌볼 수 없는 경우가 있었음을 반영하는 것으로 환자의 거주지 근처에서, 전문적인 서비스를 제공하는 기관이 필요함을 나타낸다. 호스피스 상담 목적이 대부분 호스피스 완화의료 기관 이용을 위

한 것이었지만 환자와 가족들은 말기 암진단을 통해 지금까지 암진단을 받고 투병해온 장기간의 어려움과 복잡하고 힘든 감정 및 말기 암진단을 받은 후 앞으로 어떻게 해야 될지 등에 대한 구체적인 안내나 상담, 정보도 없이 내몰리는 느낌을 갖고 있어 질병과정동안이나 말기암 진단을 통해 경험한 충격적인 소식에 직면하고 있기 때문에(Highfield & Cason, 1983), 적절한 상담이 필요함을 보여주고 있었다.

호스피스 상담에서의 상담대상자로 환자 혼자만 방문한 경우는 주로 환자가 주도적으로 자기 삶에 대한 의사결정을 하는 상황이거나 돌봄 가족이 여의치 않아 미리 자신의 마지막 시기를 보낼 장소를 알아보는 경우가 있었다. 가족만 상담을 한 경우는 말기상황에 대해 가족간 대화가 없는 경우가 많았고 어떻게 말을 해야 할지 모른다는 경우가 많았다. 말기병황 통보에 대해 환자들은 자신의 상태에 대해 직접 알고 싶어하는 비율이 점차 증가하고 있다. 즉, 박동건 등(1981)이 입원환자 100명을 대상으로 한 면접조사에서 병명통고에 대해 78%

의 환자가 동의하였다고 보고하였고, 윤영호 등(1992)이 항암 치료를 위해 입원한 환자 40명을 대상으로 실시한 설문조사에서는 87.5%가 병황통고에 찬성을 하였다고 보고하였다. 이후 Yun 등(2003)이 8개 기관에서 환자 380명과 가족 281명에게 실시한 설문조사에서 환자의 96.1%, 가족의 76.9%가 병황통고에 찬성을 하였다. 본 연구에서는 73.4%의 환자만이 자신의 말기상황에 대해 알고 있었는데 이는 Yun 등(2003)이 보고한 96.1% 환자들이 자신의 병황에 대해 알고 싶다고 응답한 것보다는 적은 비율이었다. 환자들에게 진단과 예후에 대해 예전보다 더 많이 알려주고 있으나(Weil, Smith, & Khayat, 1994) 아직도 정보를 말해주는 정도에는 의사마다 차이가 있고, 말기 병황을 알리지 않는 경향은 서양보다 동양에서 더 많다. 또한 암 진단에 대해서도 어떤 의사들은 가족에게만 알려주는 경우가 있다. 가족들은 환자를 보호한다는 이름아래 환자들에게 정보를 제대로 전달하지 않는 경향이 있다. 임상 현장에서 이루어지는 암진단, 말기통보 등 나쁜 소식을 전하는 것은 의료진에게 있어 쉽지 않으며 일반적인 업무가 아니기 때문에 의사소통에 잘 훈련된 의료인이 대상자가 잘 받아들일 수 있고, 이해할 수 있도록 긍정적인 방법으로 제공되어야 하며, 나쁜 소식을 전달한 후에는 여러 가지 감정과 어려움을 경험하므로 잘 탐색하고 지원할 필요가 있다(Faulkner, Maguire, & Gagnard, 1994; Lo, Quill, & Tulsky, 1999).

본 연구에서 환자들은 잘 조절되지 않는 통증 호소 31명(28.4%), 불안과 우울 등 정서적인 어려움 60명(55.0%), 오심과 구토, 변비, 기운 없음 등 증상 호소 54명(49.5%), 영적 지지 원함 14명(12.8%)이 있었고 가족원에 의한 간병의 어려움에 대한 호소가 43명(39.4%)에서 있었다. 이소우 등(1998)이 108명의 말기 암환자들의 증상을 분석한 연구결과에서는 통증 94명(87.0%), 기운없음 93명(86.1%), 오심과 구토 56명(51.9%), 변비 44명(40.7%), 정서적 증상으로 우울 51명(47.2%), 분노 43명(39.8%), 부정 26명(24.1%) 등 각 영역에서 숫자의 차이는 있지만 말기암에서 흔히 나타나는 문제라는 공통점이 있었다. 또한 본 연구에서 환자들은 종교적/영적 지지를 원하고 있었으며, 사람들은 누구나 위기에 처하면 삶의 의미에 대한 회고, 절대자에 대한 의지가 건강한 성인이나 비말기암보다는 높게 나타난다는 Reed(1987)의 연구와 유사하였다.

호스피스 완화의료에서 가족은 환자와 함께 돌봄을 받아야 하는 대상이면서 동시에 환자 돌봄을 주로 담당하는 일차적인 돌봄제공자로 환자와 유사하게 다양한 측면의 어려움을 경험한다. 가족들은 환자 돌봄과 관련하여 시간에 대한 부담감, 발달과업적 부담감, 신체적 부담감, 사회적 부담감, 경제적 부담감을 경험한다(장숙량과 이선자, 2000). 말기 암환자 가족에서의 부담감은 사회적 네트워크의 제한이 심할수록, 일상생활활동의 제한이 심할수록, 나이가 어릴수록 심하다는 보

고가 있고(Goldstein, Concato, Fried, Kasl, Johnson-Hurzeler, 2004), 말기암환자 가족들은 신체적, 정신적 소진이 심하여 피로, 지속적인 수면부족 등 다양한 어려움을 경험한다(Grbich 등, 2001; Mok 등, 2003). 아울러 정서적 긴장감, 환자가 집에서 임종하는 것에 대한 두려움, 집에서 돌볼 수 없는 능력 부족, 의료진의 도움을 받는 것의 어려움, 영양지지의 어려움 등(윤영호 등, 1998)이 있다고 보고되었는데, 이러한 어려움은 본 연구 대상자의 상담과정에서도 관찰되었다.

말기암환자와 가족 중 일부는 호스피스 완화의료기관에 대한 부정적인 인식을 하는 경향이 있다. 본 연구에서 호스피스 상담 후 호스피스 완화의료기관으로 연계가 된 경우는 42.2%로서 호스피스 병원으로 옮기는 것에 대해 환자들은 연계 전에 거부감 또는 부담감을 느낀다는 점은 윤초희 등(2002)의 연구결과와 유사하였다.

호스피스 상담시 환자와 가족으로부터 제기된 질문으로 ‘앞으로 얼마나 더 오래 살 수 있을까요?’, 또는 ‘제가 죽게 되나요?’, ‘앞으로 환자분은 어떻게 될까요?’ 등은 이영숙 등(1998)의 말기암환자 집단상담 연구에서 제기된 질문과도 유사하였다. 이런 질문의 이면에는 환자나 가족의 걱정이 숨겨져 있는 경우가 있기 때문에 ‘당신이 염려하는 것은 무엇입니까? 또는 당신을 정말로 괴롭히는 것은 무엇입니까?’라는 질문을 통해 환자와 가족이 알고 싶어하는 정보를 파악하고 이에 대한 지지를 하는 것(Creagan, 1994)이 중요하다. 이외 말기암 진단으로 인해 환자와 가족들은 Kubler-Ross(1969)가 설명한 부정, 분노, 타협, 우울, 수용 등의 다양한 심리정서적 반응들이 나타났고 다양한 대처방법을 이용하고 있었지만 상담이 주로 1회만 이루어지는 여건으로 충분한 상담과 지지를 하기에는 부족함이 있었다.

상담시 환자와 가족의 질문 내용들은 호스피스 완화의료에 대한 정보의 부족이 심함을 나타내고 있다. 즉, 호스피스 완화의료의가 제도화된 미국에서도 미국인의 75%는 호스피스케어가 집에서 제공된다는 것을 모르고 있고, 90%는 호스피스케어가 메디케어를 통해 보험적용 된다는 것을 모르고 있다고 한다(NHPCO, 2002). 또한 호스피스 완화의료에 대해 주로 제기되는 질문은 ‘무슨 서비스를 제공하는가?’, ‘어떤 종류의 지지가 환자와 가족에게 제공되는가?’, ‘책임의사는 무엇을 하는가?’, ‘호스피스자원봉사자는 무엇을 하는가?’, ‘호스피스는 환자를 편안하게 하기 위해 어떻게 하는가?’, ‘단기간의 입원서비스를 어떻게 어디에서 제공하는가?’, ‘너싱홈이나 요양원에서도 호스피스가 가능한가?’ 등으로 미국의 NHPCO(2002)와 Clayton 등(2003)이 보고한 내용과도 유사하였다.

말기암이라는 진단은 환자와 가족에게 큰 충격을 주며, 신체적 고통은 물론이고 정서적, 영적 측면의 총체적인 고통을 초래한다. 이 과정에서 호스피스상담은 말기암 충격에 대한

대처와 지지, 추후 필요한 돌봄 내용에 대한 정보 제공, 질병이 지속적으로 악화됨에 따른 고통을 완화하기 위한 상담서비스 제공 등 말기암 환자와 가족을 총체적으로 돌보고 지지하기 위한 것으로서 매우 중요하다.

## 결론 및 제언

본 연구는 일 호스피스실에서 말기 암환자와 가족을 상담한 내용을 분석한 서술적 기술연구이다. 연구대상자는 호스피스 상담을 위해 의뢰된 말기 암환자와 가족 109사례로, 2004년 1월 1일부터 11월 30일까지 호스피스 상담 면담지를 이용하여 자료를 수집하였고 호스피스 상담 내용은 기술적 통계로 분석하였다. 상담 방법은 상담과정은 상담대상자의 요구와 질문에 맞추어 정보를 제공하였고 공감 및 적극적인 경청 속에 상담을 진행하였다. 상담 횟수는 1회에서 5회까지 이루어졌고, 주로 1회 상담으로 종결되었다. 평균 상담 시간은 50분(범위 30분~90분)이었다.

연구결과는 다음과 같다.

- 대상자의 일반적 특성으로 호스피스 상담을 위해 의뢰된 대상자는 남자 43명(39.4%), 여자 66명(60.6%)이었다. 환자의 연령은 평균 54.1세(범위 26세-85세)이었다. 환자의 진단명은 위암이 가장 많았고(33.0%), 유방암(20.2%), 대장암(19.3%) 순이었다. 환자본인이 말기임을 알고 있는 경우는 74.1%이었다. 환자의 기동성 정도는 ECOG 3 이상이 86.2%였고 주돌봄제공자는 배우자가 46.8%, 자녀가 24.8%이었다.
- 호스피스 상담관련 특성으로 의뢰장소는 입원 중 의뢰 70명(64.2%), 외래이용 중 의뢰 26명(23.9%), 응급실 방문 중 의뢰 13명(11.9%)이었고 의뢰한 목적은 호스피스케어 를 위해 10명(9.2%), 호스피스·완화의료기관으로의 연계를 위해 87명(79.8%), 가정간호(home care) 연계를 위해 12명(11.0%)이었다. 상담대상자는 환자 본인만 방문하여 상담한 경우 12명(11.0%), 환자와 가족(또는 친척)이 함께 상담한 경우 32명(29.4%), 가족 또는 친척만 상담한 경우 62명(56.8%), 상담 거절 3명(2.8%)이었다.
- 호스피스 상담 내용으로 환자들이 현재 경험하는 문제는 조절되지 않는 통증 호소 31명(28.4%), 불안과 우울 등 정서적인 어려움이 있다고 표현한 경우가 60명(55.0%), 오심과 구토, 변비, 기운 없음 등 증상을 호소한 경우가 54명(49.5%), 영적 지지를 원하는 경우 14명(12.8%)이었고 가족들은 말기병황을 알리는 것과 관련하여 대화의 어려움이 있었다(33.0%). 상담시 제공한 서비스 내용으로 호스피스·완화의료 서비스의 내용, 서비스를 제공하는 기관에

대한 정보 제공(95.4%)을 하였고 호스피스·완화의료 기관으로의 연계(42.28%) 및 가정간호기관에 대한 정보 제공(48.6%)과 가정간호 연계(9.2%)를 하였다.

- 상담시 환자와 가족의 질문 내용으로는 호스피스 완화의료 서비스와 팀에 대한 내용, 통증과 증상관리, 일상생활양식 관련 내용, 지지체계 관련 내용, 가정간호에 대한 내용, 말기통보 관련 내용, 돌봄 제공자 관련 정보 등 이었다.

본 연구의 결과를 토대로 다음과 같이 제언을 하고자 한다.

- 말기 암환자 및 가족에게 말기병황을 알릴 때 장애요인에 대한 탐색 및 환자와 가족간 의사소통 등에 대한 심층적인 연구가 필요하다.
- 암은 가족의 문제로서 말기 암환자와 가족이 삶의 어려운 과정을 잘 대처하도록 안내하고 도울 수 있는 전문인력이 필요하며, 이들을 전문적으로 돌보는 호스피스·완화의료 기관의 확산이 필요하다.

## 참고문헌

- 국립암센터 (2003). 한국 호스피스·완화의료 표준 및 규정.
- 국립암센터 (2005). 암진료비 재원 어떻게 조달할 것인가?. 국립암센터 심포지움 (pp 7).
- 박동건, 조두영 (1981). 말기·임종의 병황 진실 통고 여부를 둘러싼 입원환자측 태도조사. *신경정신의학*, 20, 340-348.
- 윤영호, 윤의열, 박현아, 박태진, 유태우, 허봉렬 (1992). 환자의 입장에서 본 암 진단의 통보. *가정의학회지*, 13, 790-799.
- 윤영호, 허대석 (1996). 말기암환자의 3차 의료기관 입원의 문제점. *가정의학회지*, 17(5), 294-304.
- 윤영호, 허대석, 전효이, 유태유, 김유영, 허봉렬 (1998). 말기암 환자들의 의료 이용 형태. *가정의학회지*, 19(6), 445-451.
- 윤초희, 이주영, 김미라, 허대석 (2002). 말기암환자의 완화의료 연계 시스템의 문제점과 개선방안. *한국 호스피스·완화의료학회지*, 5(2), 94-100.
- 이소우, 이은옥, 허대석, 노국희, 김현숙, 김선례, 김성자, 김정희, 이경옥, 이은희, 정은자, 조문숙, 조명숙, 황명애, 윤영호 (1998). 말기암환자와 가족의 의료 및 간호 서비스 요구. *대한간호학회지*, 28(4), 958-969.
- 이영숙, 허대석, 윤영호, 김현숙, 최경숙, 윤영정 (1998). 말기 암환자와 가족을 위한 집단 상담 프로그램 - 서울대학교 병원 경험의 분석. *한국 호스피스·완화의료학회지*, 1(1), 56-64.
- 이은희 (2003). 암으로 고통받는 사람들을 위한 심리상담. 서울: 학지사.

- 장숙량, 이선자 (2000). 말기 암환자 가족의 부담감에 관한 연구. *대한보건협회학술지*, 26(1), 29-37.
- 통계청 (2002). 사망원인통계연보.
- Clayton, J., Butow, P., Tattersall, M., Chye, R., Noel, M., Davis, J. M., & Glare, P. (2003). Asking questions can help: development and preliminary evaluation of a question prompt list for palliative care patients. *Br. J. Cancer*, 89, 2069-2077.
- Creagan, E. T. (1994). How to break bad news - and not devastate the patient. *Mayo Clin Proc*, 69, 1015-1017.
- Dunn, K., Forman, L. (2002). Facing death with confidence. *European Journal of Palliative Care*, 9(3), 123-125.
- Faulkner, A., Maguire, P., & Regnard, C. (1994). Breaking bad news - a flow diagram. *Palliat Med*, 8, 145-151.
- Faull, C., Woof, R. (2002). *Palliative care: An oxford core text*. New York : Oxford University Press.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1965). *Awareness of dying*. Chicago : Adeline.
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., Kasl S. V., Johnson-Jurzeler, R., Bradley, E. H. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care*, 20(1), 38-43.
- Grbich, C., Parker, D., & Maddocks, I. (2001). The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *J Palliat Care*, 17(1), 30-36.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. D., Viola, R., Cristine, M., Janz, T., & Blossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12).
- Highfield, M. F., & Cason, C. (1983). Spiritual needs of patients: are they recognized? *Cancer Nurs*, 6, 187-192.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York.: Macmillan.
- Lo, B., Quill, T., & Tulsky, J. (1999). Discussing palliative care with patients. *Ann Intern Med*, 130(9), 744-749.
- Magnet, M. (2002). Suffering and the end of life. *European Journal of Palliative Care*, 9(1), 25-28.
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nurs*, 26(4), 267-275.
- NHPCO. (2002). NHPCO Facts and Figures. from <http://www.nhpc.org>
- Reed, P. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Res Nurs Health*, 1, 335-344.
- Weil, M., Smith, M., & Khayat, D. (1994). Truth-telling to cancer patients in the Western European context. *Psycho Oncology* 3, 21-26.
- Yun, Y. H., Lee, G. C., Kim, S. Y., Lee, S. W., Hoe, D. S., Kim J. S., (2003). The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncology*, 22, 307-314.

## Content Analysis with Counseling Cancer Patients and Their Relatives in Outpatient Hospice Office

Choi, Eun-sook<sup>1)</sup> · Kim, Keum-soon<sup>2)</sup>

1) Social Work-Hospice, National Cancer Center, 2) Professor, College of Nursing, Seoul National University

**Purpose:** The purpose of this study was to increase our understanding of the terminal cancer patients and their families concerns. I analyzed the counseling contents of terminal cancer patients and their relatives who referred to hospice office. **Method:** Data was collected from January 2004 to November 2004. During the counseling, I took notes the key points and contents. 109 patients and/or their families's counseling records were analyzed with the descriptive statistics and content analysis. **Result:** 73.4% of patients knew their current terminally ill status. The mobility of 86.2% of the patients was worse than ECOG 3 level. Patients have uncontrolled pain(28.4%), emotional distress(55.0%), and physical distress(49.5%). Caregivers of the patients were spouse(46.8%), sons and daughters(24.8%). Family members had problems to tell the bad news to their family cancer patient. 95.4% of the



patient and family members was informed about the hospice and palliative care services, and 35.8% of them was referred to the hospice and palliative organizations. Frequently asked questions were 'what is hospice?', 'how much is the cost of hospice services?' etc. **Conclusion:** Care planning for terminal cancer patients must include patient. Also, professionals should consider and offer accessible, effective and empathetic counseling services to patients and families.

Key words : Hospice, Counseling

- Address reprint requests to : Choi, Eun-sook  
Social Work/Hospice, National Cancer Center  
809 Madu-dong, Ilsan-gu, Koyang-city, Kyeonggi-do 411-769, Korea  
Tel: +82-31-920-1129 Fax: +82-31-920-1148 E-mail: eunsook77@ncc.re.kr