

일 호스피스 병동 입원 환자와 가족의 요구도

김형철 · 김은숙* · 박광희*

용육 실비노인전문요양원, *광주광역시 북구 보건소, *광산구 신동보건진료소

Needs of Patients and their Families in Hospice Care Unit

Hyung Chul Kim, Eun Sook Kim, M.D.*, and Kwang He Park*

Yong Euk Elderly Nursing Home, *Buk Gu Health Care Center,
*Gwangsangu Singdong Community Health Practitional Office, Gwangju, Korea

Purpose: The purpose of this study is to identify and assess the needs of the cancer patients and their families and provide basic data to meet with their needs. **Methods:** This is a descriptive study using questionnaire method. Questionnaire were collected by mail from 76 discharged patients from a hospice ward from May until the end of October, 2004, and data were analyzed by SPSS 10.0. **Results:** Admitted patients had needs of pain control (85.5%), non-pain symptoms (63.2%) such as vomiting, dyspnea, ascites, etc, and emotional and spiritual problem solving (28.9%, 14.5%). Interests of patients were health care of himself/herself (65.8%), concern for their spouses left alone (32.9%), and future of their children (15.8%). In families' needs of care of 5 areas, 「information on patient's status and treatment/nursing care」 was shown most high score (3.48±0.62). In detailed questions, they request most 'to inform the prognosis of patients' and the next is 'to inform the reasons that nursing care was required'. The next highest score was to 'inform family roles' (3.39±0.64), and next was spiritual support (3.11±0.79), and emotional support (3.08±0.72). Expectations of family on the treatment were comfortable dying (73.4%) scored the highest. Patients' families were satisfied with volunteer service most in service area (97.4%). The next was pain control (89.5%) and nursing service (77.6%). **Conclusion:** Health care staff should identify the actual needs of families caring cancer patients and they should operate realistic programme which can give continuous and assistance by reflecting individual needs and characteristics. With these strategies, the quality of life of patients and families can be improved. And then the intervention programme should be developed to measure subjective nursing care needs of terminally ill cancer patients and their families. (Korean J Hosp Palliat Care 2007;10:137-144)

Key Words: Hospices, Patients, Family, Health services needs

서 론

1. 연구의 필요성

최근 생명공학과 첨단 의료기술의 발달로 인간의 수명은 연장되었으나 생명경시 풍조와 존엄성의 상실은 날로 심각해지고 있다. 호스피스 운동은 이러한 급격한

과학과 사회변화로 인한 비인간화 문제, 노인소외, 임종자의 소홀문제, 기타 가치관과 윤리관의 변화에 따른 반응으로 나타난 것으로 볼 수 있다. 현재 서구에서 활발히 전개되고 있는 호스피스 활동은 흔히 인간의 권리 및 인간존엄성 회복운동의 일환이다.¹⁾

말기 암은 우리나라에서 사망 1순위에 달하는 중요한 사망원인이며²⁾ 최근 10년간 암에 의한 사망률 변화를 보면 인구 10만명당 사망률이 1995년 110.8명에서 2005년 134.5명으로 23.7명이 증가하였다.³⁾ 의학이 발달되면서 암질환은 즉각적인 죽음을 맞이하는 질환이기보다 오랜 시간을 투병해야 하는 만성 질환으로 분류되고 있

접수일: 2007년 7월 4일, 승인일: 2007년 8월 10일
교신저자: 김형철
Tel: 061-381-7004, Fax: 061-381-7005
E-mail: hckim_2001@hanmail.net

다. 말기 암환자는 질병에 대한 통고를 받는 순간부터 죽음이라는 문제에 직면하게 되며, 회복해야겠다는 희망적 의지보다는 남은 삶 동안 절망적인 고통 속에서 지내게 된다.

말기 암환자를 위해서 수동적이면서 맹목적인 삶의 연장만을 도와주는 것으로 만족하지 않고 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 도와주어야 한다는 것이 최근 간호이론적 추세이다. 호스피스는 임종을 자연스러운 삶의 과정으로 긍정적으로 수용하여 개인의 존엄성을 강조하고, 주어진 삶의 내용을 보다 충실히 영위하게 도와줌으로써 병의 치료보다는 신체적, 정신적, 사회적, 영적 증상을 완화시키는 데 관심을 두고 있다.

우리나라는 가족의 유대관계가 밀접한 특성이 있기 때문에 환자의 입원 시 가족원의 입실이 일상화 되어있고 위중한 환자의 가족들은 수동적인 관찰자가 아니고 능동적인 참여자가 되고자 한다. 그러므로 호스피스에서는 환자의 돌봄에 관여하는 가족의 요구 파악이 무엇보다도 우선적으로 중요하다.⁴⁾

치유가능성이 없는 말기 암환자들의 고통은 죽음을 받아들이고 삶을 정리해야만 하는 시기이기에 신체적 통증에 국한되지 않고 우울이나 분노, 두려움 등의 정신적 측면, 의료비 부담과 유산관리 등의 경제적 측면, 남은 가족의 문제 등 사회적인 측면에서 해결해야 할 문제를 포함하는 총체적인 고통이다. 더불어 인생의 의미와 신과의 관계를 재조명하고자 하는 영적인 측면의 고통에 직면한다. 최근에는 이러한 말기 암 환자들의 총체적 고통의 해결에 대한 요구가 늘어나고 있는 실정이다. 선진국에서는 호스피스 제도를 통해 의료비를 절감하면서도 말기 암환자와 가족의 삶의 질을 높이고 있으며 국내에서도 그 활동이 확산되고 있다.

따라서 말기 암 환자가 평화로운 삶을 영위하고 편안한 죽음을 수용하도록 도와주기 위해서는 환자가 요구하는 의료 및 간호요구가 파악되어야 하며, 가족이 겪게 되는 고통과 요구도를 올바르게 파악하여 적절한 간호중재나 의료서비스를 제공하여 전인간호를 수행하여야 할 것이다.

이에 본 연구자는 호스피스 병동에 입원한 환자에게 사회·문화적 배경에 맞는 차별화된 질 높은 간호 서비스를 제공하기 위하여 호스피스 병동 전인간호 프로그램의 개발과 호스피스 서비스에 대한 홍보 및 전략에 대한 프로그램 개발에 도움을 주고자 호스피스 병동 입원환자를 돌보는 가족의 요구를 파악하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 호스피스 입원 환자와 가족의 간호요구를 파악하고, 그들의 요구를 충족시켜주는데 필요한 기초자료를 마련하기 위함이다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 호스피스 입원환자와 가족의 간호요구를 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상 및 자료수집

대상자는 2004년 5월 1일부터 10월 31일까지 일 호스피스 병동에 입원한 암환자 76명과 환자를 돌보는 일차적 책임을 맡은 가족 중 20세 이상의 성인으로 본 연구에 참여하기로 76명이었다.

자료수집은 위 연구 기간 중 호스피스 병동에 입원한 환자와 그 가족을 상대로 1차 면담을 하였으며, 환자들이 직접 응답이 어려운 경우가 많아 본 설문지의 조사 방법에 대해 교육을 받은 8명의 호스피스 전문 간호사가 환자에게 설문지를 읽어주고 대답한 것을 대신 기록하였다.

환자의 가족은 직접 설문지를 작성하도록 하였으며, 설문에 응했던 97명 중 응답내용이 불충분한 21명을 제외한 76명이었다. 가족의 서비스 만족도는 환자가 퇴원할 때 조사하였다.

3. 연구 도구: 가족의 요구도

가족의 요구도 측정도구는 김춘길⁵⁾이 개발한 30문항을 수정한 17문항과 연구자가 보완한 2문항을 합하여 19문항의 4점 척도로 구성하였으며, 의사 1인, 간호사 8인이 내용 타당도를 검토하였다.

이 도구는 환자 상태 및 처치/간호에 대한 정보 5문항, 가족역할 알려주기 4문항, 정서적 지지 4문항, 영적 지지 3문항, 이용 가능한 자원 3문항으로 구성되었으며, 각 문항에 대하여 매우 필요하다 4점, 필요하다 3점, 필요하지 않다 2점, 전혀 필요하지 않다 1점으로 응답하게 하였으며, 점수가 높을수록 간호요구도가 높은 것을 의미한다.

도구의 신뢰도 Cronbach' α 값은 0.86이었다.

4. 자료 분석

수집된 자료는 SPSS 통계프로그램을 이용하여 분석하였다.

호스피스 입원환자의 일반적 특성과 실태는 실수와 백분율로, 가족의 간호 요구도는 평균과 표준편차로 제시하였다.

결 과

1. 입원환자의 특성

입원환자는 남성이 36명(47.4%), 여성이 40명(52.6%)이었다. 연령은 70세 이상이 25명(32.9%), 40~49세가 16명(21.1%), 50~59세가 14명(18.4%)이었다.

배우자가 있는 경우는 61명(80.3%)이었고, 교육수준은 중졸이 25명(32.9%), 고졸이 21명(27.6%)이었으며, 경제상태는 100만원 이하가 30명(39.5%)으로 가장 많았다.

직업은 주부 및 무직이 39명(51.3%)이었으며, 64.5%가 종교를 가지고 있었고, 거주지는 광주가 61명(80.2%), 전남이 13명(17.1%) 순이었다. 의료보장 형태는 직장 의료보험이 57명(75.0%)으로 가장 많았으며, 지역 의료보험이 16명(21.1%)이었다(표 1).

초기 진단명은 폐암이 17명(22.4%)으로 가장 많았다. 호스피스 병동의 재원기간은 약 17.5일이었으며, 수술경험은 1회가 22명(28.9%), 2회가 6명(7.9%)이었고, 함암 화학치료는 4회 이상이 25명(32.9%)이었고, 방사선 치료는 4회 이상이 12명(15.8%)이었다.

환자의 기동성 정도를 Eastern Cooperative Oncology Group (이하 ECOG)와 Barthel Activities of Daily Living (이하 BADL)로 분류해 보았을 때, 56.6% 이상이 1, 2군이었으며, BADL은 19점 만점에 8.44점이었다.

입원환자들이 받고 있는 치료는 통증조절이 71명(93.4%), 진통제 투여 37명(48.7%), 항생제 치료(27.6%), 스테로이드 치료(14.5%), 고영양 수액요법(13.2%), 전해질 조절(13.2%)이었다.

입원 환자들이 이용하는 의료장비는 인공 도뇨관이 48명(63.2%), 산소공급은 42명(55.3%), 비위관은 17명(22.4%)순이었다(표 2).

2. 입원 환자의 증상

환자들이 호소하는 신체적 증상은 통증(86.8%)을 가장 많이 호소하였고, ‘기운 없음’이 68.4%, 식욕부진이 65.8%, 오심/구토가 38.2%, 호흡곤란(36.8%), 피로감(34.2%), 활동

제한(34.2%) 순이었다. 정서적 증상은 불안을 가장 많이 호소하였고(75.0%), 우울(53.9%), 분노(52.6%), 외로움(43.4%) 순이었다. 영적 증상은 ‘신에게 의지하고 싶어함’이 36명(47.4%)으로 가장 많았으며, 원목실, 성직자의 방문을 원함(39.5%), 내적 갈등을 풀어줄 사람을 필요로 함(31.6%) 순이었다.

3. 환자의 요구

입원 환자가 해결해 주기를 바라는 가장 큰 문제는 통증조절로 65명(85.5%)이었으며, 다음은 통증이외의 증상(구토, 호흡곤란, 복수 등)으로 48명(63.1%), 정서적 문

표 1. 호스피스 입원 환자의 일반적 특성(n=76).

특 성	구 분	실 수(%)	
성 별	남	36 (47.4)	
	여	40 (52.6)	
연 령	≤29	3 (3.9)	
	30~39	6 (7.9)	
	40~49	16 (21.1)	
	50~59	14 (18.4)	
	60~69	12 (15.8)	
	≥70	25 (32.9)	
교육정도	≤초등졸	19 (25.0)	
	중졸	25 (32.9)	
	고졸	21 (27.6)	
	≥대졸	11 (14.5)	
배우자	유	61(80.3)	
	무	15 (19.7)	
종 교	개신교	10 (13.1)	
	불교	11 (14.5)	
	천주교	28 (36.9)	
	무교	27 (35.5)	
	의료보장 형태	직장 보험	57 (75.0)
	지역 보험	16 (21.1)	
	보호 1종	2 (2.6)	
	보호 2종	1 (1.3)	
거주지	광주	61 (80.3)	
	전남	13 (17.1)	
	서울	2 (2.6)	
직 업	주부 및 무직	39 (51.3)	
	농업	8 (10.5)	
	판매직	8 (10.5)	
	관리직	3 (4.0)	
	사무직	3 (4.0)	
	기능직	8 (10.5)	
	전문직	6 (7.9)	
	학생	1 (1.3)	
	경제상태(월수입: 만원)	≤100	30 (39.5)
		101~200	25 (32.9)
201~300		14 (18.4)	
301~400		5 (6.6)	
≥401		2 (2.6)	

표 2. 호스피스 입원 환자의 질병관련 특성(n=76).

특성	구분	실수(%)
초기 진단명	폐암	17 (22.4)
	위암	13 (17.1)
	췌장암	13 (17.1)
	간/담관암	13 (17.1)
	대장암	5 (6.6)
	방광암	3 (4.0)
	자궁암/난소암	3 (3.9)
	유방암	1 (1.3)
	기타 암	8 (10.5)
	발병 후 본원 입원까지의 기간(개월)	≤6
7~12		11 (14.5)
13~24		12 (15.8)
25~36		3 (3.9)
37~48		3 (3.9)
입원 횟수	1	71 (93.4)
	2	5 (6.6)
수술 횟수 (n=30)	1	22 (28.9)
	2	6 (7.9)
	3	5 (6.6)
	≥4	7 (9.2)
항암화학치료 횟수 (n=32)	1	3 (3.9)
	2	2 (2.6)
	3	2 (2.6)
	≥4	25 (32.9)
방사선 치료 (n=15)	2	2 (2.6)
	3	1 (1.3)
	≥4	12 (15.8)
재원 기간(일) ECOG 기준		17.5
	1. 일상 활동 수행 가능	25 (32.9)
	2. 50% 미만 시간을 누워서 지냄	18 (23.7)
	3. 50% 이상 시간을 누워서 지냄	22 (28.9)
	4. 외상 상태, 기동 못함	11 (14.5)
BADL	식사, 목욕, 세면, 소변, 옷차림, 화장실, 이부자리, 걷기, 계단 오르기	8.44/19
	치료 현황*	
특수 의료 기구*	통증 조절	71 (93.4)
	진통제 투여	37 (48.7)
	항생제 치료	21 (27.6)
	스테로이드 치료	11 (14.5)
	고영양 수액 용법	10 (13.2)
	전해질 조절	10 (13.2)
	경련 조절	7 (9.2)
	두개강 뇌압 조절	5 (6.6)
	기타(미슬도)	1 (1.3)
	Foley catheter	48 (63.2)
	O2	42 (55.3)
	Feeding tube	17 (22.4)
	PTBD	7 (9.2)
	Colostomy	3 (3.9)
	PCN	3 (3.9)
Levin tube	2 (2.6)	
Chest tube	1 (1.3)	
Tracheostomy	0 (0)	
퇴원경로*	입증	68 (89.5)
	가정 간호	7 (9.2)
	기타(기도원, 대체요법, 요양원)	1 (1.3)

ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group, BADL: Barthel Activities of Daily Living. *: 중복 응답.

표 3. 호스피스 입원 환자가 경험하는 증상(n=76: 중복 응답).

증상	실수(%)	
신체적 증상	통증	66 (86.8)
	기운 없음	52 (68.4)
	식욕 부진	50 (65.8)
	피로감	26 (34.2)
	활동 제한	26 (34.2)
	불면증	8 (10.5)
	기침	13 (17.1)
	소화 불량	17 (22.4)
	호흡 곤란	28 (36.8)
	가래	14 (18.4)
	변비	24 (31.6)
	오심/구토	29 (38.2)
	손발 저림	4 (5.3)
	발한	4 (5.3)
	설사	5 (6.6)
	발열	5 (6.6)
	의식 장애	10 (13.2)
	언어 장애	5 (6.6)
	마비	3 (3.9)
	정서적 증상	부종/복수
가려움증		11 (14.5)
출혈		2 (2.6)
혈뇨		4 (5.3)
어지럼증		8 (10.5)
욕창		10 (13.2)
우울		41 (53.9)
분노		40 (52.6)
부정		20 (26.3)
외로움		33 (43.4)
영적 증상	불안	57 (75.0)
	소외감	32 (42.1)
	원목실, 성직자가 방문하여 종교의식을 원함	30 (39.5)
	과거의 잘못을 용서받고 잘못된 사람을 용서하고 싶어 함	18 (23.7)
	신에게 의지하고 싶어 함	36 (47.4)
	내적 갈등을 들어줄 사람을 원함	24 (31.6)
	성물이나 기도서를 가까이 두길 원함	8 (10.5)
	기타	2 (2.6)

표 4. 호스피스 입원 환자의 요구(n=76: 중복 응답).

환자의 요구	실수(%)	
환자의 요구	통증 조절	65 (85.5)
	통증 이외의 증상 조절	48 (63.2)
	정서적 문제 해결	22 (28.9)
	영적 문제 해결	11 (14.5)
	질병 치유	10 (13.2)
관심사	본인의 건강관련 문제	50 (65.8)
	혼자 남을 배우자 문제	25 (32.9)
	자녀의 장애문제	12 (15.8)
	종교 관련 문제	3 (3.9)
	기타(유산이나 장기기증, 기부문제 등)	2 (2.6)

표 5. 호스피스 입원 환자 가족의 간호 요구도(n=76).

영역	문항 내용	평균	평균평점
환자상태 및 처치/간호에 대한 정보	환자 예후에 대해 알려 주는 것	3.61±0.52	3.48±0.62
	환자에게 행해지고 있는 각각의 간호가 왜 필요한지 알려 주는 것	3.54±0.62	
	환자 상태변화에 대해 알려 주는 것	3.46±0.68	
	환자에게 최상의 간호를 제공하고 있다는 것을 확인하게 해주는 것	3.43±0.68	
	환자에게 실시되는 처치에 대해 알려 주는 것	3.38±0.59	
가족역할 알려주기	보호자가 해야 할 일에 대해 알려 주는 것	3.46±0.58	3.39±0.64
	입원할 때 미리 병원 환경에 대해 설명해 주어 적절히 활용할 수 있도록 알려 주는 것	3.43±0.62	
	질문에 대해 솔직히 대답해 주는 것	3.41±0.70	
정서적 지지 (자신들의 노고/ 심정 알아주기)	침상 옆에서 무엇을 해야 하는지 알려 주는 것	3.24±0.67	3.08±0.72
	귀하가 신체적으로 피곤하다는 것을 알아주어 휴식을 취할 수 있는 장소를 마련해 주는 것	3.33±0.70	
	잠시 동안 외출할 수 있도록 도움을 주는 것	3.12±0.60	
	귀하의 생각이나 느낌을 미리 알아주는 것	3.00±0.73	
영적 지지 (종교적 배려)	귀하가 앞날의 불확실한 생활에 대해 걱정하고 있음을 알아주는 것	2.88±0.86	3.11±0.79
	죽음이 삶의 끝이 아니라 또 다른 삶의 연장임을 이해하도록 해주는 것	3.28±0.76	
	성직자(목사, 스님, 신부)가 방문할 수 있게 하는 것	3.13±0.85	
이용 가능한 자원	죄의식이나 노여움과 같은 감정을 이야기 할 수 있도록 하는 것	2.91±0.77	2.85±0.75
	원목실 봉사에 대해 이야기 해 주는 것	2.95±0.75	
	죽 모임을 통해 서로간의 정보를 교환할 수 있도록 계기를 마련해 주는 것	2.88±0.71	
	환자의 질병에 관한 서적이나 설명서를 볼 수 있게 해주는 것	2.71±0.78	
총 점		61.15±13.17	15.91±3.52

제는 22명(28.9%), 영적 문제는 11명(14.5%) 순이었다. 환자들의 가장 큰 관심사는 본인의 건강관련 문제로 50명(65.8%)이었고, 다음이 혼자 남을 배우자 문제가 32.9%, 자녀의 장래문제는 15.8%순이었다. 입원 후 퇴원은 89.5%가 임종으로 인한 경우였으며, 가정간호를 받기 위해서는 9.2%였다.

4. 입원환자 가족의 간호 요구도

호스피스 입원환자 가족의 간호 요구도는 76점 만점에 평균 61.15점으로 전반적으로 높았다.

간호 요구도가 가장 높았던 영역은 환자상태 및 처치/간호에 대한 정보로 3.48점이었으며, 가족역할 알려주기(3.39점), 영적지지(3.11점), 정서적 지지(3.08점), 시설(2.85점) 순이었다.

간호 요구도가 가장 높았던 문항은 환자의 예후에 대해 알려 주는 것(3.61점)이었으며, 다음이 환자에게 행해지고 있는 각각의 간호가 왜 필요한지 알게 해주는 것(3.54점), 환자에게 상태의 변화에 대해 알려주는 것(3.46점), 가족이 해야 할 일에 대해 알려주는 것(3.46점), 질문에 대해 솔직히 대답해 주는 것(3.41점) 순이었다. 반면에 간호요구도가 가장 낮았던 문항은 환자의 질병에 관한 서적이나 설명서를 볼 수 있게 해주는 것(2.71점),

가족모임을 통해 서로간의 정보를 교환할 수 있도록 계기를 마련해 주는 것(2.88점), 귀하의 생각이나 느낌을 미리 알아주는 것(3.00점)이었다.

5. 호스피스 입원 환자 가족의 서비스 만족도

입원 환자에 대한 가족의 기대는 편안한 임종이 56명(73.4%)으로 가장 많았으며, 삶의 질 향상이 17명(22.4%)이었고, 병의 완치를 기대하는 경우는 3명(3.9%)이었다.

가족들은 통증조절에 68명(89.5%), 증상조절 58명(76.3%), 간호사 서비스 59명(77.6%), 원목실 서비스 55명(72.4%), 자원봉사자 서비스에 74명(97.4%)이 만족하였다.

고 찰

최근 국내에서는 말기 암환자에 대한 전반적인 관심은 증가되고 있는 추세로서 그에 따라 말기 암환자의 통증, 식욕변화, 체중변화, 무기력, 불면증 등의 다양한 신체적 증상 및 부정, 분노, 우울, 슬픔 등의 감정 변화 등 환자의 삶의 질에 직접적인 관련이 있는 부분에 대해서는 많은 연구가 이루어져 왔다.^{6,7)}

그러나 이들을 돌보는 가족에 대한 사회적 관심은 여

표 6. 호스피스 입원환자 가족의 서비스 만족도(n=76).

	구분	실수(%)
치료에 대한 가족의 기대	완치	3 (4.0)
	삶의 질 향상	17 (22.5)
	편안한 입종	56 (73.5)
통증 조절	만족	68 (89.5)
	보통	6 (7.9)
	불만족	2 (2.6)
증상 조절	만족	58 (76.3)
	보통	17 (22.4)
	불만족	1 (1.3)
간호사 서비스	만족	59 (77.6)
	보통	16 (21.1)
	불만족	1 (1.3)
원목실 서비스	만족	55 (72.4)
	보통	13 (17.1)
	불만족	8 (10.5)
자원 봉사자 서비스	만족	74 (97.4)
	보통	2 (2.6)
	불만족	0
식단 메뉴	만족	28 (36.8)
	보통	29 (38.2)
	불만족	19 (25.0)
미화원 서비스	만족	39 (51.3)
	보통	20 (26.3)
	불만족	17 (22.4)
편의 시설 서비스*	만족	39 (51.3)
	보통	24 (31.6)
	불만족	13 (17.1)

*편의 시설 서비스: 매점, 야간통로, 화장실, 가족휴게실, 냉·난방, 휴게실 등.

전히 낮고 이루어진 연구도 많지 않은 실정이다.⁷⁾ 호스피스 간호에서는 입증하는 사람과 그 가족이 간호의 한 단위이자 중재의 초점이기 때문에 간호사, 말기 암환자와 가족 간의 상호작용이 그 핵심 요소가 된다.⁷⁾

국내 호스피스 상황에서 가족들은 수동적인 관찰자가 아니고 환자의 치료와 간호에서 중요한 역할을 담당하는 능동적인 참여자가 되고자 하는 정황 등을 고려해 볼 때⁹⁾ 환자 및 그 가족의 인식과 요구를 파악하여 그들의 입장에서 의미 있는 간호중재를 제공하는데 도움을 주는 것이 필요하다.¹⁰⁾

본 연구에서 호스피스 입원환자가 경험하는 신체적 증상은 통증이 86.8%로 가장 많았으며, 정서적 증상으로는 불안이 75.0%였고, 영적 증상은 신에게 의지하고 싶어함이 47.4%였다.

암환자들이 경험하는 고통 중 가장 두드러지게 나타나는 증상이 통증이며,¹¹⁻¹³⁾ 암의 초기진단에 있거나 적극적인 항암치료를 받고 있는 환자의 30~50% 정도, 진

행성인 경우에는 약 60~70%, 말기의 경우에는 80~90% 정도가 통증으로 고통받고 있다.^{14,15)}

윤영호 등¹⁴⁾은 말기 암환자 100명 중 85%의 환자에게 통증이 있었으며, 68%의 환자들이 중등도 이상의 통증을 겪고 있고, 38%가 불충분한 통증관리를 받고 있었으며 통증의 정도가 심할수록 불충분한 통증관리를 받고 있었다고 보고하였다.

Pitorak¹⁶⁾의 연구에 의하면 호스피스 환자들이 마약성 진통제를 많이 처방을 받고 있지만 여전히 신체적 통증을 겪고 있다고 하였다. 이는 신체적, 정신적, 영적인 요소들이 함께 복합된 총체적인 통증은 총체적으로 관리되지 않는 한 대부분 조절되지 않는다는 결과라고 생각되며, 박 예리자¹⁷⁾의 연구에서도 현재의 극심한 통증이 앞으로 다가올 죽음에 대한 두려움보다 더 고통스럽기 때문에 오히려 죽음을 원하거나 자살을 기도하는 경우도 있다고 하여 통증을 조절하는 것은 절대적으로 필요한 것이다.

3~6개월 이내에 사망할 것이라고 진단받고 일대 대학병원에 입원하고 있는 말기환자와 가족을 대상으로 한 김영미와 김명희¹⁸⁾의 연구에서도 말기 환자가 경험하는 문제는 통증이 78.3%로서 가장 많았으며, 주로 식욕부진이나 오심/구토, 복부팽만 등의 소화기계 증상이 73.9% 라고 보고하여 본 연구와 유사하였는데, 이에 대한 적절한 의료적 처치와 간호중재가 필요하다고 생각한다.

본 연구의 결과, 환자들은 통증조절 등 신체증상의 조절에 대한 간호요구도가 가장 높았으며, 다음은 정서적 문제, 영적 문제 순이었고, 관심도는 본인의 건강관련문제가 가장 높았다.

김영미와 김명희¹⁸⁾는 입종 환자의 경우에 주로 안위에 대한 요구(동통, 불면, 오심/구토)가 가장 많았고, 다음은 정서적 안정에 대한 요구(두려움, 불안, 의욕상실, 우울)라고 하였으며, 윤영호 등¹⁹⁾의 연구에서도 입종과 관련된 의학적 주요 문제는 통증조절이 가장 많았다. 호스피스에서는 환자가 경험하는 통증을 보다 포괄적인 상태로 보고 신체적, 정신적, 사회적, 심리적인 면을 모두 고려하는 접근을 한다. 신체적 고통을 다른 부분과 분리하여 치료할 수 없다는 것이 완화의학의 기본 입장이므로 호스피스 환자들이 경험하는 고통의 특성을 재확인한 후 환자의 내적 자원을 활성화할 수 있는 적합한 중재 방안을 마련하는 것이 필요하다고 생각한다.²⁰⁾

본 연구에서 호스피스 입원환자 가족의 간호 요구도

는 76점 만점에 평균 61.15점으로 전반적으로 높았는데, 이는 호스피스 환자 가족의 간호 요구도 측정도구를 개발하였던 김춘길³⁾의 연구결과에서 최고 120점 만점에 100.67점(±11.48)이었던 것과 유사하였다.

본 연구에서 호스피스 입원환자 가족의 간호 요구도는 “환자 상태 및 처치/간호에 대한 정보” 영역이 가장 높았으며, 다음은 “가족의 역할 알려주기”, “영적 지지”, “정서적 지지” 순이었고 요구도가 가장 낮았던 영역은 “이용 가능한 자원”이었다.

김춘길³⁾의 연구에서도 환자상태 및 처치/간호에 대한 정보에 대한 요구도가 가장 높았고, 다음이 역할의 안내 및 지지로서 본 연구와 유사하였다.

본 연구의 결과 간호 요구도가 가장 높았던 문항은 ‘환자의 예후에 대해 알려주는 것’이었으며, 다음이 ‘환자에게 행해지고 있는 각각의 간호가 왜 필요한지 알려주는 것’, ‘환자의 상태변화에 대해 알려 주는 것’, ‘가족이 해야 할 일에 대해 알려 주는 것’ 순이었다. 이는 말기 암 환자와 그 가족들은 정보와 정서적 지지에 대한 요구가 높았다는 선행연구²¹⁾와 특히 정보에 대한 요구는 말기암 환자보다 가족들이 더 높았고,¹⁸⁾ 가족은 환자에게 도움이 되는 간호중재에 우선순위를 두고 있다²²⁾는 것과 유사하였다. 그러므로 환자와 가족에게 말기 암의 정의, 예상되는 치료과정 및 결과에 관하여 교육해 주는 것이 필요하다고 생각한다. 의료적 정보를 제공하면 말기 암 환자를 돌보는 가족의 힘을 강화시키며, 병원의 기능과 의료전달체계에 관하여 정보를 제공하면 가족이 병원의 기대를 파악하고 협조할 수 있도록 하는데 도움이 된다.²³⁾ 본 연구에서 ‘가족의 역할 알려주기’에 대한 간호 요구도가 높았던 것은 호스피스에서의 가족은 환자의 돌봄에서 여러 가지 역할을 담당하고 있음을 반영하고 있다.³⁾ 의료인들은 말기 암 환자와 가족들이 겪는 고통을 완화시켜 주기 위하여 그들의 요구에 귀를 기울여야 하며, 이를 바탕으로 그들의 고통을 완화시킬 수 있는 프로그램의 개발과 적용이 절실히 요구된다.²²⁾

본 연구에서 치료에 대한 가족의 기대는 편안한 임종이 가장 높았는데, 강경아와 김신정²⁴⁾의 연구에서도 부모들은 자녀들이 암 진단을 받은 후 적극적인 치료로 끝까지 최선을 다해 보려고 하는 동시에 임종 전까지 편안한 죽음을 맞이하기 바라는 양가감정이 있다고 하였다.

Smith와 Maher²⁵⁾는 임종을 맞는 사람들이 보이는 태도로 ‘건강한 죽음’ 또는 ‘죽음으로 가는 건강한 태도’에

대한 연구를 진행하였다. 건강한 죽음이란 개인의 죽어가는 과정이 죽은 이와 주위의 사람들에게 긍정적 영향을 준 결과를 의미하는데, 이러한 상태를 이끌어 내려면 호스피스 요원들은 무엇보다도 죽어가는 사람이 가능한 한 평화로운 마음 상태가 되어 괴로움을 덜 겪으면서 현실을 수용하도록 도움을 줄 수 있는 종교적 신념이 구축되어야 한다.²⁰⁾

호스피스 입원환자 가족의 서비스 만족도는 자원봉사자 서비스에서 가장 높았고, 통증조절, 간호사 서비스 순이었는데, 이는 자원봉사자가 환자와 가족들과 자연스럽게 접촉하면서 사회의 일원으로서의 그들을 이해하고 상호신뢰를 바탕으로 한 인간관계를 맺음으로써 그들에게 직접적인 도움이 됨을 체감하는 정도가 높아²⁶⁾ 나타난 결과라고 생각한다.

죽음의 고통을 겪고 있는 환자들은 의료인의 따뜻한 마음과 전인적인 포용력을 요구하는 인간적인 특성을 소지하고 있다.²⁰⁾ 호스피스 팀 구성원들의 사명은 환자와 그 가족들의 고통에 함께 함으로써 항상 그들의 곁에 있다는 것을 느끼게 해주는 한편, 말기 환자와 그 가족의 요구를 충족시켜 그들의 삶의 질을 극대화함으로써 환자는 평안한 죽음을 맞이하고 사별 후에 남은 가족들이 새로운 삶을 잘 살아가도록 돕는 것²⁷⁾이라고 할 수 있다.

요 약

목적: 본 연구는 호스피스 입원 환자와 가족의 간호요구를 파악하고, 그들의 요구를 충족시켜주는데 필요한 기초자료를 제공하기 위함이다.

방법: 2004년 5월부터 10월 말까지 일 호스피스 병동에서 퇴원한 환자 76명과 가족 76명을 대상으로 하였고, SPSS 10.0으로 분석하였다.

결과: 대상자의 연령은 70세 이상이 가장 많았으며, 초기 진단명은 폐암이 가장 많았다. 호스피스 입원환자가 경험하는 신체적 증상은 통증, 기운 없음, 식욕부진, 오심구토, 호흡곤란의 순이었고, 정서적 증상은 불안, 우울, 분노 순이었으며, 영적 증상은 신에게 의지하고 싶어함, 원목실, 성직자가 방문하여 종교의식을 원함 순이었다. 입원 환자의 요구도는 통증 조절, 통증 이외의 증상(구토, 호흡곤란, 복수 등)조절, 정서적 문제의 해결, 영적 문제의 해결 순으로 높았으며, 환자의 관심사는 본인의 건강관련문제, 혼자 남을 배우자에 대한 관심, 자녀의 장래문제 순이었다. 가족의 간호 요구도는 “환

자의 상태 및 처치/간호에 대한 정보”영역이 가장 높았으며, “가족의 역할 알려주기”, “영적 지지”, “정서적 지지” 순이었다. 문항별로는 “환자의 예후에 대해 알려주는 것”, “환자에게 행해지고 있는 각각의 간호가 왜 필요한지 알려 주는 것” 순으로 높았다.

가족들은 환자의 편안한 임종을 가장 높게 기대하였고, 서비스의 만족도는 자원봉사자 서비스가 가장 높았으며, 통증 조절, 간호사 서비스 순이었다.

결론: 의료인들은 암환자를 돌보는 가족들의 실제적인 요구를 정확히 파악하여 개별적인 대상자들의 요구와 특성을 반영하는 지속적인 관심과 지원을 줄 수 있는 실질적인 프로그램을 개발하고 운영할 때 환자와 가족 모두의 삶의 질을 향상시킬 수 있다고 생각한다.

중심단어: 호스피스, 환자 가족의 의료 서비스 요구도

참 고 문 헌

1. Saunder, C. The nursing of patients dying of cancer. *Nurs Times* 1976;72(2):19-21.
2. 사망원인 통계원보. 통계청 2002.
3. 사망원인통계. 사회통계국 인구동향과, 통계청 2005.
4. Archbold PG, Stewart BJ, Miller LL, Harvath TA, Greenlick MR, Buren LV, et al. The PREP system of nursing intervention: a pilot test with families caring for older members. *Res Nurs Health* 1995;18:3-16.
5. 김춘길. 입원 호스피스환자 가족의 간호요구. *호스피스논집* 2000;3:13-24.
6. Axelsson B, Sjoden PO. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Pallia Med* 1998;12:29-39.
7. 정진규, 김종성, 김성수, 강동수, 김성민, 이동훈 등. 말기 암환자 가족 간병인의 삶의 질. *한국호스피스·완화의료학회지* 2006;9(1):1-9.
8. 이현경. 호스피스 간호에서 가족 돌봄 제공자. *가톨릭대학교 호스피스논집* 1997;2:62-8.
9. 김춘길. 암환자 가족 및 호스피스 환자 가족의 삶의 질 비교. 1997;19:545-57.
10. 고성희, 김현경. 입원환자 가족의 호스피스 인지 및 가족의 요

- 구도. *완화의료학회지* 2005;8(2):131-42.
11. Kuuppelomaki M, Lauri S. Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nurs* 1998;21:364-9.
12. Turk DC, Okifuji A. Does sex make a difference in the prescription of treatments and the adaptation to chronic pain by cancer and non-cancer patients. *Pain* 1999;82:139-48.
13. Spiegel D, Sands S, Koopman C. Pain and depression in patients with cancer. *Cancer* 1994;74:2570-8.
14. 윤영호, 허대석, 김홍수, 오상우, 유대우, 김유영 등. 말기 암환자의 통증 및 통증관리에 영향을 미치는 요인. *한국호스피스·완화의료 학회지* 1998;1(1):23-9.
15. Lee E, Suh S, kim J. Patterns of pain experiences and use of analgesics among hospitalized cancer patients in Korea. *Nurs Clin North Am* 1995;30:647-57.
16. Pitorak EF. Historical background and hospice services in America, the development of hospice/ palliative care. *가톨릭대학교 호스피스학술세미나 자료집* 1997;1(12):67-83.
17. 박 예리자. 암환자의 통증지각에 대한 간호사의 인식 [석사학위논문]. 가톨릭대학교 대학원 1994.
18. 김영미, 김명희. 임종환자와 그 가족의 간호요구에 대한 탐색적 연구. *부산의대학술지* 1990;30(2):287-303.
19. 윤영호 등. 말기 암환자의 3차 의료기관 입원의 문제점. *대한가정의학회지* 1996;17(50):294-304.
20. 김명자, 정인숙. 고통과 호스피스 케어. *한국호스피스·완화의료학회지* 2007;10(1):21-8.
21. 김현숙. 말기암 환자 가족에 대한 호스피스 케어의 정보적 지지제공 효과 [석사학위논문]. 서울대학교 대학원 간호학 1999.
22. 이영숙, 허대석, 김미라, 김원경, 최정윤. 진행 암 및 말기암환자와 가족을 위한 집단교육 프로그램. *한국호스피스·완화의료학회지* 2004;7(1):64-72.
23. 이영숙, 허대석, 윤영호, 김현숙, 최경숙, 윤여정. 말기 암 환자와 가족을 위한 집단 상담 프로그램. *한국호스피스·완화의료학회지* 1998;1:56-64.
24. 강경아, 김신정. 암환자 및 암환자 가족의 호스피스 요구도 비교. 2005;8(2):216-23.
25. Smith DC, Maher MF. Achieving a healthy death: the dying person's attitudinal contributions. *Hospice J* 1993;9:21-32.
26. 박금자, 최해영. 호주 일 지역의 병원 자원봉사활동 실태와 만족도. *한국호스피스·완화의료학회지* 2006;9(1):17-29.
27. 김분환, 정 연, 박경복. 호스피스 자원봉사자의 활동 및 만족도 분석. *한국호스피스·완화의료학회지* 2002;5(2):163-71.