

병동형 호스피스 대상자를 위한 전인적 호스피스 간호중재 프로그램의 개발

강 은 실 고신대학교 간호대학 교수

최 성 은 한동대학교 선린병원 호스피스센터 호스피스팀장

강 성 년 고신대학교 가정호스피스센터 책임간호사

1. 서 론

1. 연구의 필요성

말기환자와 그 가족들은 신체적인 고통 뿐 아니라 심리 사회적, 영적 측면에서 총체적인 고통에 따른 절박한 상황에 처해 있으므로 총체적인 돌봄이 필요하다 호스피스란 말기환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서, 대상자의 남은 여생동안 인간으로서 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 환자와 그 가족을 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 도우며 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적 돌봄이다(노유자 등, 1995, 김은경, 2002) 따라서 호스피스 간호는 말기 환자와 가족의 고통과 슬픔을 경감시키고 삶의 질을 증진시키기 위하여 신체적, 정신·사회적, 영적인 측면에 대해 호스피스 팀과 협동하여 총체적으로 돌보는 활동이며(간호협회 & 호스피스교육연구소, 2003) 전문직과 자원봉사자로 구성된 호스피스 팀에 의해 상호협력적으로 제공되는 것이어야 하고 서비스에 대한 통합적인 조정이 필요하다(미국 NHO, 1993)

그러므로 간호사, 의사, 성직자, 사회복지사 등의 다학제(multi-discipline) 전문직 종사자들과 일반 자원봉사자로 구성된 호스피스 팀의 구성이 필수적이다(노유자 등, 1995, 최화숙, 1999, 김분한, 1999) 그러나 윤영호 등(2002)의 연구에

의하면 총체적 돌봄을 제공할 호스피스 팀이 제대로 갖춰진 호스피스 기관은 드물었으며, 호스피스 팀이 구성되었다 하더라도 팀 접근을 위한 필수 구성원인 간호사, 의사, 성직자, 사회복지사가 중 한 전문직종이나 그 이상이 부족한 팀이었다 실제로 호스피스 팀을 다 갖추었다고 하더라도 각 구성원들의 역할이 적절히 조정되어야 할 필요가 있어 전체적으로 통합적인 관점을 유지하면서 각각의 역할을 감당하는 전인적인 호스피스 간호중재 프로그램의 구성이 필요하다

최근에는 가정에서 보다 호스피스 완화의료기관에서 임종을 맞이하는 대상자가 해마다 증가하는 추세이며, 호스피스를 정착시키기 위해 종합병원 내 호스피스 독립병동이 설치되고, 병동에서 실시되는 간호중재 프로그램의 개발이 필요한 현실이다(윤영호, 2005)

그러나 지금까지 이루어진 국내 호스피스 관련 선행연구들을 살펴보면, 호스피스 대상자를 위한 다학제적이고, 전인적인 차원의 병동형 호스피스 프로그램의 개발에 대한 연구가 부족하다 따라서 본 연구자는 병동형 호스피스 대상자를 중심으로 현재까지 실무자들에 의해 각각 따로 제공되어져 왔던 중재를 통합하여, 상호 협동적으로 호스피스 팀이 참여하는 다학제적인 호스피스 간호중재 프로그램을 개발하여, 호스피스 대상자들의 전인적인 삶의 질을 향상시키고 호스피스 실무에서 다학제적인 간호중재 프로그램의 한 모델을 제시하여 호스피스 실무 표준화에 기여하고자 본 연구를 시도하였다

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 병동형 호스피스 대상자들을 위한 전인적 호스피스 간호중재 프로그램을 개발하는 것이다

3 용어 정의

1) 호스피스 대상자

이론적 정의 말기 질환의 진단을 받고 더 이상의 원인 치료가 불가능하여 회복의 가망이 없으며 의사로부터 잔여 생존기간이 6개월 미만이라고 진단 받은 자로서, 환자나 가족이 적극적인 치료가 아닌 증상완화를 위한 포괄적인 돌봄을 받기로 결정하고 호스피스 간호를 요청한 사람을 의미한다 (Wellington Health Services Advisory Committee, 1981, 호스피스총론, 2003)

조작적 정의 본 연구에서는 말기질환을 진단 받고 P시 새 S 병원의 호스피스 병동에 입원한 자로서 호스피스에 가입서를 제출하여 호스피스 대상자로 등록된 자를 의미한다

2) 전인적 호스피스 간호중재 프로그램 (일명 '무지개 프로그램')

이론적 정의 호스피스란 죽음을 앞둔 말기환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서, 환자가 남은 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 신체적, 정신적, 사회적, 영적으로 도우며 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적인 돌봄이다(노유자 등, 1995) 전인적 호스피스 간호중재란 호스피스 대상자의 총체적인 고통을 해소하기 위해 다학제(multi-discipline) 호스피스 팀을 구성하여 전인적으로 돌볼 수 있도록 조직된 중재 프로그램을 의미한다(윤옥희 등, 2003, 이송자, 1983)

조작적 정의 본 연구에서는 병동형 호스피스 대상자를 위한 총체적이고 전인적인 호스피스 간호중재를 제공하고 그 효과를 전인적인 차원에서 검증하기 위한 목적으로, 호스피스 프로그램의 원칙과 표준(미국 NHO, 1979, NHPCO, 1994, 2004, JCAHO, 2001), 호스피스 간호표준(대한간호협회,

2003)을 근거로 선행연구와 문헌고찰, 기초요구조사 자료를 토대로 전문가의 자문을 거쳐 최종적으로 개발된 전인적 호스피스 간호중재 프로그램으로 일명 '무지개 프로그램'이라 명명하였다

프로그램의 진행은 호스피스 교육을 이수한 다학제 전문가팀(간호사, 의사, 성직자, 사회복지사, 무용치료사, 미술치료사, 자원봉사자)에 의해 시행되며 호스피스 병동에 입원한 환자들을 대상으로 호스피스 병실 및 병동, 병원 강당 및 정원, 가족상담실, 교육실에서 매회 120분씩, 총 10회(총 1,200분)에 걸쳐 제공되는 프로그램을 의미한다

II. 연구방법

호스피스 대상자를 위한 다학제적이고 전인적인 호스피스 간호를 제공하기 위한 프로그램의 구체적인 개발과정은 다음과 같다(그림 1)

1. 선행연구 및 문헌고찰

병동형 호스피스 대상자를 위한 전인적 호스피스 프로그램을 조직하기 위해 먼저 호스피스 프로그램의 원칙과 표준(미국 NHO, 1978, 1979, NHPCO, 1993, 1994, 2001, 2004, JCAHO, 2001), 한국 호스피스 완화의료 표준 및 규정(국립암센터, 2002) 호스피스 간호표준(대한간호협회, 2003)과 선행연구(Sontag, 1996, 노유자 등 1995, 윤매옥, 2000, 이육자, 1995, NHO, 1978, 김수지 등 1997, 이동익, 2000, 전재규, 2000, 노유자, 한성숙, 용진선, 송민선, 홍진의, 2002, Genus, 1995, King, 1971, 이숙자, 1993, 박지원, 1985, 석정희, 강은실, 2003, 김정아, 1989, 이광재, 1998, 이혜원, 2001, 노유자, 2001, 한성숙, 1998, Canada Victoria Hospice Society, 1993, Conatser, 1986, Lewandowski & Jones, 1988, Mayer, 1986, Trnngali, 1986, Hampe, 1975, O'Bnen, 1983, 박테레지아 등, 2000, 김춘길, 1997, 용진선, 한성숙, 홍현자, 2003, Yi Fen Lin 외, 2005)를 고찰한 결과를 중심으로 프로그램의 구성과 기본 틀을 형성할 수 있었고, 프로그램의 적용효과를 검증하기 위한 측정변수를 선정하였다

2. 기초요구 조사

본 연구에서 효과적인 전인적 호스피스 간호중재 프로그램을 개발하기 위해 실험군과 유사한 호스피스 대상자 30명에게 면담과 설문지를 통해 전인적인 간호중재 요구에 대한 기초조사를 3단계에 걸쳐 실시하였다. 기초요구 조사는 2003년 12월 15일부터 2004년 2월 6일까지 30명의 자료를 얻을 때까지 실시하였다. 자료수집방법은 1단계로 면담을 통해 가장 필요한 간호가 무엇인지 10가지 정도를 말하도록 하고 빈 종이에 기록하는 방법이었으며, 그 결과 통증 조절(26명), 증상조절(23명), 마음의 평안(22명), 불안감소(17명), 정보 제공(15명), 필요시 상담(10명) 순으로 나타났다. 실제로 10가지를 다 말하는 대상자는 없었고, 대부분 3~4가지를 답했다. 2단계로 면담 결과를 반영하여 14가지 항목을 제시하고 5가지를 우선순위에 따라 고르라고 했을 때, 통증조절(25명), 마음의 평안(21명), 불안감소(19명), 친절과 사랑(15명), 인격적으로 대해주기(14명), 정보제공(13명), 상담(12명), 지지(10명) 순서로 나타났다. 3단계로 Likert 5점 척도로서 '전혀 그렇지 않다' 1점, '별로 그렇지 않다' 2점, '그저 그렇다' 3점, '조금 그렇다' 4점, '정말 그렇다' 5점의 18문항을 조사한 결과 각 문항에서 평균 점수가 높은 순서는 '아플 때 즉시 해결' (4.8), '마음의 평안 찾도록 도와주길 바람' (4.5), '기도해 주길 바람' (4.3), '환자와 가족 입장에서 배려' (4.2), '불안할 때 안정감 갖도록 돕길 바람' (4.1), '정보 제공' (4.1), '존엄성 지켜주고 소중히 여기기' (4.0), '환자 간병에 필요한 가족 교육' (4.0), '마음이 답답할 때 경청 요망' (3.9), '따뜻한 말과 친절' (3.8), '뭉는 말에 솔직한 대답' (3.8), '같이 걱정하고 문제 해결' (3.8), '사랑과 관심' (3.7) 등이었다.

이상의 기초요구 조사에서 호스피스 대상자들은 통증조절과 평안과 불안감소, 따뜻하고 친절함 대접과 존중, 사랑과 관심, 필요시 상담, 가족 교육 및 지지 등을 원하는 것으로 나타나 프로그램의 내용에 반영하였다.

3. 프로그램의 기초구성

문헌고찰과 기초요구 조사를 토대로 프로그램의 내용을 구성

하였고 20년 이상의 호스피스 실무경력을 가진 호스피스 전문가와 전공 교수 2인에게 검토를 의뢰하여 자문을 받은 후 보완하였다. 그 다음 단계로 본 프로그램을 실제로 수행할 S 병원의 호스피스 실무팀(호스피스 전문의, 호스피스 간호사, 호스피스 전담 성직자, 사회복지사, 호스피스 자원봉사자들) 회의를 통해 프로그램의 구성, 역할, 담당 시간에 대해 각각 개별적인 토론을 거쳐 수정 보완하였다. 그 후 다시 최종적으로 전공 교수의 자문을 받았다.

4. 프로그램 세부 사항 확정 및 개발 완료

최종적으로 개발된 전인적 호스피스 간호중재 프로그램의 명칭은 병동의 특성상 대상자들에게 친근하게 다가가기 위해 일명 '무지개 프로그램(Rainbow program)' 이라 명명했다.

호스피스 프로그램의 진행은 호스피스 교육을 이수한 다학제 전문가팀(간호사, 의사, 성직자, 사회복지사, 무용 치료사, 미술치료사, 자원봉사자)에 의해 진행되며, 병동형 호스피스 환자들을 대상으로 주로 대상자의 병실 및 호스피스 병동에서 실시되며, 호스피스 병동환자에게 일반적으로 제공되는 일상적인 간호를 모두 포함하여 매회 120분씩, 총 10회(총1,200분)에 걸쳐 제공되는 총체적인 프로그램이며 구체적인 내용으로는 통증조절 및 기타 증상조절, 환자상담, 가족상담, 미용봉사, 침상목욕이나 머리 감기, 마사지, 레크리에이션, 산책하기, 문화행사(영화, 연주회, 찬양제, 전시회 등), 성직자 신앙상담, 성례의식, 기도, 병상예배, 찬송들려주기 및 부르기, 음악 감상, 추억 나누기, 병실 및 병동 방문 찬양, 성경묵상, 무용치료, 미술치료, 사회경제적 상담, 가족과 사랑과 감사 고백하기 등으로 구성된 프로그램을 확정하여 개발하였다(그림 1).

본 프로그램의 목적은 호스피스 대상자를 전인적 존재로서 이해하며, 그들이 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 인생의 마지막 시기를 의미 있고 풍성하게 살아갈 수 있도록 도울 뿐만 아니라, 삶의 마지막 순간까지도 평안하게 맞이하도록 신체적, 정신적, 사회적, 영적으로 도우며 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위함이다.

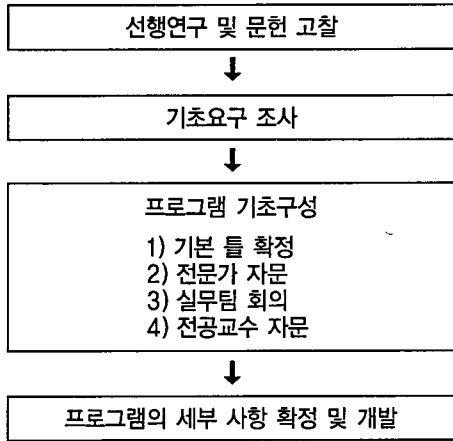


그림 1 전인적 호스피스 간호중재 프로그램 개발 과정

프로그램 진행은 호스피스 교육을 이수한 다학제적 호스피스 전문가팀(간호사, 의사, 성직자, 사회복지사, 무용치료사, 미술치료사, 자원봉사자)들에 의해 실시되었다

프로그램 대상은 병동형 호스피스에 입원한 환자 또는 그 가족을 대상으로 실시되었다

프로그램의 내용은 전인적(신체적, 정신적, 영적, 사회·인지적) 차원을 포함한다 제공 시간은 호스피스팀이 각각 수행한 담당 시간을 합하여 1회당 120분씩, 총 10회, 총 1,200분간 호스피스 대상자 병실, 가족상담실, 교육실, 병동 로비, 강당, 실내정원이나 병동에서 개별 및 집단적으로 제공된 전인적인 간호중재를 말한다 간호중재에 소요된 기간은 환자의 상태에 따라 1주일에서 2주일까지 소요되었다

III 연구 결과

1. 전인적 호스피스 간호중재 프로그램 개발

연구 결과 최종적으로 개발된 전인적 호스피스 간호중재 프로그램은 표 1과 같다 프로그램의 명칭은 ‘무지개 프로그램 (Rainbow Program)’ 이라 명명하였는데 이는 병동의 특성상 대상자들에게 친근하게 다가가기 위해서였다

1) 만남

대상자와 호스피스 팀이 만나는 것으로 서로 인사와 소개를 나누고, 무지개 병동에 대해 소개 및 안내한다 동시에 대상자의 요구를 파악하기 위한 기초 사정을 수행한다 KIM의 대인관계 기법 중 알아줌(noticing)을 사용하여 대상자가 원하는 호칭으로 불러준다 예를 들어 학교 선생님이면 OOO선생님으로 불러준다 간호사는 대상자의 입원과 동시에 기본활력징후를 확인하며 기초정보조사를 한다 환자와 가족에게 편리한 병실생활을 위한 안내를 한다

대상자의 상태에 따라 입원한 병실이나 상담실에서 만남을 가지며, 대상자와 호스피스팀 간의 신뢰관계를 형성하는 데 중점을 둔다 호스피스팀 전문직은 직원신분증을 달고 있으며, 필요시 대상자나 가족에게 명함을 줄 수 있다 자원봉사자들은 이웃사랑자원봉사회 소속 자원봉사자임을 증명하는 신분증을 호스피스센터에서 발급받아 부착한다 S병원에서 호스피스센터는 무지개센터로, 호스피스 병동은 무지개 병동으로 명명하였다

2) 안위

대상자가 전인적으로 안위를 제공하기 위해 당면한 요구들을 깊이 파악하는 면담을 수행한다 의사, 간호사, 성직자, 사회복지사가 각각 개별적으로 대상자와 면담을 하며, 간호사는 가족교육 및 상담을, 사회복지사는 사회경제적 상담을 수행한다 환자의 상태가 가능하면 만남의 시간을 갖은 후 이어서 사정을 실시할 수 있다 우선순위에 의해 통증조절 등은 먼저 수행하도록 한다 대상자가 가진 증상에 대해 VAS(시각상사측정 도구 Visual Analog Scale)로 측정하여 의사소통할 수 있도록 미리 교육한다 미용봉사가 필요한 대상자에게 머리카락 손질 및 감겨주기, 침상목욕을 수행한다 개인위생을 도모하는 것은 가장 기본적인 안위이다 자원봉사자팀은 대상자의 방을 청소하고 정돈하는 것을 도와주면서 환경적으로 다가간다 호스피스 병동에 처음 입원한 환자는 자원봉사자의 존재를 알지 못하므로 생각하지 못한 낯선 사람이 가까이 다가오는 것에 대해 불편감과 거부감을 느낄 수 있다

그러므로 자원봉사자 교육시 처음부터 환자 가까이 다가가지 말고 환자의 환경에 먼저 접근하여 병실 창틀을 닦으면서 또는 병실 구석구석의 먼지를 닦으면서 천천히 다가가는 방법을 숙지하고 이를 실천한다 환경적으로 접근하면 대상자가 먼저 관심을 가지고 자세히 묻게 되고 봉사자와 친분을 가지면서 머리감기 등 자신의 몸을 만질 수 있는 권한을 부여한다

3) 기쁨

대상자에게 인생의 기쁨을 되찾아 주기 위해 호스피스 팀이 상호협력한다 먼저 대상자가 신체적으로 통증이나 기타 증상이 완화되고, 정서적으로 안정을 찾으며 병상생활에 적응하도록 돕는다 성직자는 4영리(Four Spiritual laws)소개를 통해 대상자가 예수님을 알 수 있도록 한다 단순히 전하기보다는 영적인 4가지 원리가 무엇인지 자세히 설명하고 제시하도록 한다 대상자가 원하면 기도할 수 있으며, 주의할 점은 억지로 하거나 강요하지 말고 대상자 스스로 영적요구를 발견할 수 있도록 돕는 것이다 대상자가 거부하면無理하게 진행하지 않도록 한다 이미 기독교 신앙을 가진 대상자에게는 구원에 대한 확신이 있는지를 점검한다 대상자의 신앙 이야기나 구원 받은 간증에 대해 경청한다 대상자가 예수님을 영접하게 된다면 구원의 기쁨을 얻게 되며 이를 축하하기 위해 병상세례식을 준비하여 성직자, 자원봉사자, 의료진 등 호스피스 팀이 세례식에 참여하고 영적생활 축하잔치를 마련한다 원목실에서는 성례를 준비하고, 십자가 목걸이와 성경을 선물한다 호스피스 팀에서는 생일케익 꽃다발을 준비한다 그러면 병실에서는 축제가 벌어지고 모두 기뻐하며 축하하는 새로운 기쁨으로 가득차게 된다 호스피스 병동에서 가장 아름다운 광경이라 할 수 있다

병실이나 병상에서 쉽고 간단히 할 수 있는 레크리에이션을 통해 환자와 가족들이 웃음과 유머를 회복하고 유지할 수 있도록 한다 레크리에이션 1급 자격증을 가진 강사를 자원봉사자로 영입하여 함께 팀으로 일하도록 한다 또는 자원봉사자 중 레크리에이션 협회에서 실시하는 교육에 참여하여 전문분야에서 봉사하도록 하는 것도 좋다

대상자가 도보나 휠체어로 병동 복도를 산책하거나 견도록 자원봉사자팀이 도와준다 적절한 운동은 근육의 긴장도를 유지해주고, 근력을 유지한다 병상에 누워있는 환자일 경우 병상에서 마사지 및 수동적인 운동을 시켜준다 자원봉사자가 환자를 돕는 동안 가족들은 휴식을 취하거나 외출한다

4) 추억

대상자 자신 및 가족들의 추억을 되살려 인생을 성찰하게 하고 대상자의 업적, 부담, 용서, 격정, 희망에 대한 내면적인 탐색을 돕는다 과거에 대한 회상과 성찰은 대상자의 인생을 정리하는 데 많은 도움이 된다 자신의 인생에서 풀지 못한 매듭이나 완성하지 못한 일들, 아쉬운 일들이나 아픈 기억, 행복하고 좋았던 기억들을 회상하는 동안 대상자는 자신이 무엇을 해야 할지 깊이 생각하고 결정하기도 한다 과거에 대한 실마리를 제공하는 것은 과거회상을 촉진시킨다 추억 전시회는 추억이 담긴 사진이나 물건, 편지, 일기 등을 찾아와 얹힌 이야기들 함께 나누도록 한다 추억을 나누고, 환자에게 가족에게 하고 싶은 말을 하게 하거나 엽서를 쓸 수 있도록 한다 엽서 쓰기가 어려우면 대신 받아 적어서 환자가 지정한 가족에게 전달해 준다

5) 문화

병원 안에서 의료사회사업실에서 마련한 문화행사에 참여할 수 있도록 배려한다 영화상영, 작은 음악회, 종합예술제(연극, 노래) 등을 통해 병상생활이 무료하지 않게 한다 도보가 불가능한 환자들은 휠체어에 태워 가족이나 자원봉사자 또는 의료진이 함께 참여한다 문화행사를 통해 대상자의 기분을 전환하고 감상을 서로 나눈다 병원 안에서도 누릴 수 있는 다양한 문화행사가 있다는 것은 환자와 가족들에게 신선함을 준다

6) 선물

말기 환자에게 가족이 줄 수 있는 최선의 선물이 무엇인지 가족 스스로 탐색하도록 돕고 입증과 관련된 정보적 지지제공을 한다

가족상담실에서 가능한 한 가족들이 많이 참여할 수 있는 시간을 택해 5~6명 그룹으로 호스피스 간호사가 '임종을 맞이하려는 환자의 가족들을 위한 도움말'이 담긴 유인물을 배부하고 교육한다. 말기 질환에 대한 이해와 우리가 할 수 있는 한 최선을 다해 환자를 협력하여 돌볼 것을 격려하고 가족들의 어려움을 경청한다. 가족들이 죽음을 정상적이고 자연스러운 삶의 과정으로 이해하도록 도우며 가족 안에 맺힌 감정을 서로 풀 수 있도록 배려한다.

성직자는 대상자를 위해 매일 방문하여 기도하고, 자원봉사자들과 대상자가 참여하는 병상예배를 주관한다. 대상자가 소속된 교회나 종교단체에서 방문할 때 면회할 수 있도록 배려한다.

대상자가 휴식하는 동안 영적간호 중재방법으로 찬송가를 사용한다. 조용히 찬송가 테잎을 들려준다. 찬송가 453, 218, 550, 476, 98, 455, 456장을 불러주고 눈을 감고 가사를 묵상하도록 한다. 다음, 대상자가 원하면 함께 부르도록 한다.

신체적인 돌봄으로는 대상자가 원하면 미리 준비된 자원봉사자팀이 머리카락을 손질해 주고 머리카락을 감겨주거나 침상목욕을 제공한다.

7) 안병

호스피스 담당 전문의나 전공의가 대상자의 가족들과 면담을 한다. 환자의 안병을 위해 정보적 지지제공으로 말기질환에 대한 의학적인 이해를 도모하고 임종에 대한 설명을 미리 제공한다. 간호사는 가족들이 임종시 나타나는 신체적, 정신적, 영적 증상에 대해 이해할 수 있도록 임종의 과정과 증상에 대한 유인물을 배부하고 교육한다. 가족들을 지지하기 위해 따로 마련된 방에서 가족들이 서로 상의하거나 호스피스 팀에게 궁금한 점을 질문하거나 상담할 수 있도록 배려한다. 대상자에게 제공되는 영적간호로 기도를 제공하고, 대상자도 자신의 문제에만 집중하기보다는 다른 사람들을 위해, 특히 남겨질 자신의 가족들을 위해 수시로 기도하고 축복하는 시간을 가질 수 있도록 돕는다.

영혼의 멜로디(당신의 작은 음악회)는 대상자의 병실을 방문

하여 대상자에게 음악(노래, 하프나 플룻 등 악기 연주, 이동용 전자 피아노, 기타 반주에 맞춰 중창하기)을 들려주고 격려하는 프로그램이다. 악기가 준비되면 악기와 함께 노래하고, 악기가 준비되지 않을 경우 미리 녹음된 반주를 이용하거나 아카펠라로 노래해도 좋다. 음율과 가사를 깊이 생각하여 정서적 안정을 얻을 수 있도록 격려한다.

8) 치유

기도와 치유의 춤이라는 무용치료를 통해 대상자에게 심리적, 영적 치료를 제공한다. 무용전문가에 의해 각 병실을 방문하여 음악과 함께 무용을 보여주고 간단한 동작은 함께 참여시킨다. 손을 내밀어 함께 원을 만든다든지 손을 잡는다든지 등의 간단한 동작을 통해서 환자의 내면을 표현하게 하고 참여를 통해 기분전환을 유도한다. 무용치료 후 간단히 소감을 함께 나누며 기도한다.

9) 소망

무지개 너머에 있는 나의 소원은 무지개를 전지에 크게 그려 놓고 이동식 화이트보드에 붙인 후 대상자의 병실을 방문하여 대상자들이 자신의 병상에서 테이블 위에 크레파스로 그림을 그릴 수 있도록 한다. 자원봉사자 3~4명이 함께 방문하여 크레파스와 종이를 나눠주거나 환자가 그림을 그릴 때 보조하도록 한다. 미술치료사가 무지개를 그려놓고 그 너머에 자신이 원하는 소원 3가지를 그려보거나 적어보도록 한다. 그림을 그리고 나면 무엇을 소원했는지 발표하고 즐겁게 대화를 나누도록 안내한다. 대상자가 가진 마음의 소원을 말과 그림으로 표현하게 하고 가족들에게 하고 싶은 말을 해보도록 한다. 대상자의 삶이 혼자만의 폐쇄적인 삶이 아니라 함께 나누는 삶이 되도록 격려한다. 실제로 대상자들의 재치와 기발한 아이디어가 나와 병실 분위기가 화기애애해지고 웃음으로 가득하게 된다.

10) 사랑

사랑의 메아리 시간은 대상자와 가족들 간에 사랑을 고백하고 서로 감사하고 용서와 화해를 나누는 시간이다.

또한 대상자가 절대자에게 자신의 삶을 온전히 의탁할 수 있는 헌신의 시간이기도 하다. 프로그램이 진행되는 동안 호스피스 팀이 제공한 가족 지지와 정보제공, 교육을 통해 대상자의 가족들이 미리 준비되어 있어야 한다. 대상자에게 사랑과 감사를 고백하고 마지막 시기의 삶을 귀하게 여기며 격려한다. 대상자의 삶의 가치를 인정하는 말을 표현하며 대상자의 장점과 주위 사람들에게 행한 선한 영향력에 대해 대상자와

함께 이야기한다. 서로 잘못된 일이 있는지 성찰하고 용서를 구하며 용서받는 시간이 될 수 있도록 한다. 이를 통해 가족 구성원들이 건강한 사별을 경험하고 인생의 유한성을 통해 성숙되는 유익을 얻도록 돕는다. 조용한 음악을 배경으로 서로 사랑이 담긴 카드나 편지를 교환할 수 있으며, 감사의 말과 사랑의 말을 고백하고 함께 대화 나눈다. 환자의 상태가 허락되면 함께 소중한 시간을 나누었음을 사진으로 남길 수 있다.

표 1 전인적 호스피스 간호중재 프로그램 '무지개 프로그램'

횟수	제 목	목 적	방 법	장 소	소요시간	수행자
1 만남	"첫 만남의 날" 1)Orientation 무지개 병동 소개 병동생활 안내 2)자기 소개 호스피스 팀 소개 대상자와 가족과의 첫 만남 3)각 영역 사정	1)전인적 호스피스 간호중재프로그램의 목적과 방향 이해 2)호스피스 팀과의 신뢰감 형성 3)대상자의 상태 파악 및 요구와 경청	*질 및 응답 *호스피스 소개 팸플릿 배부(가족) *호스피스팀원들의 명함 배부 *KIM의 정서적 기법 사용(알아봄) *각 영역 사정지 참조	대상자의 상태에 따라 변동 가능 호스피스 병동 내의 상담실이나 대 상자의 병실	40분	간호사 2명 의사 2명 성직자 1명 사회복지사 1명 자원봉사자 2명
					40분	
					40분	
2 안위	1)의료적 개별면담 (대상자와 가족)	*신체적 주호소, 질병 양상에 따 른 요구 충족 *통증조절(VAS 측정 교육)	*심층 면담, 경청 *질 및 응답 *통증조절 교육	병동내 회의실 또는 대상자의 병실	30분	호스피스 담당 전문의
	2)가족 상담	가족요구사정 및 면담	*심층 면담, ·	가족상담실	30분	간호사
	3)영적 면담(대상자)	영적 상태 점검	*심층 면담, · *기도해 주기	상담실 또는 병상	20분	성직자
	4)사회경제적상담(가족)	경제 상태 사정	*심층 면담, ·	가족 상담실	20분	사회복지사
	5)미용 봉사 (머리 손질 및 깎기)	위생과 자존감 도모	*미용봉사 *침상 머리 깎기	대상자의 병상	20분	자원봉사자 3-4명
3 기쁨	1)증상관리 평가	효과적인 증상관리	*신체적 사정, 관찰 *대상자 면담	대상자의 병상	20분	전문의 및 전공의, 간호사
	2)정서적 지지 제경	대상자의 정서안정	*KIM의 정서적지지 기법 적용	병동내 상담실	30분	간호사
	3)복음 소개/확인 구원의 확신	*예수님을 인격적으로 영접한다 *구원에 대한 점검	*복음 4영역 소개(그림, 책자 이용) *구원의 확신 소개	대상자의 병상, 또는 상담실	30분	성직자 및 원목실 소속 자원봉사자
	4)레크리에이션 (환자, 가족 대상)	*생활 속에서 다행 찾기 *웃음과 유머를 회복하고 유지할 수 있게 돕는다	*유머의 사용 *웃음 치료	대상자의 병상, 또는 상담실	20분	레크리에이션 전문가 사회복지사와 자원봉사자
	5)산책 하기	기본전환 및 운동	일어나기, 걷기	병동 복도나 정원	20분	자원봉사자 2명
4 추억	"우리 옛날에" 1)추억의 전시회 2)추억 나누기 3)격려 편지 낭독	대상자 자신 및 가족들의 추억을 통해 인생을 돌아보아 업적, 부 담, 용서 걱정 희망에 관한 내 면적인 탐색을 돕는다	*추억이 담긴 사진, 물건, 편지, 일기 찾기 *감파 전시회 *추억 나누기 *편지나 엽서 쓰기 *편지 낭독	교육실, 가족상담실, 대 상자 병실 중 적절한 곳을 선택한다 병실이 1인실이면 가능하다	40분	호스피스팀 (환자, 가족 포함)
					40분	
					40분	
5 문화	영화 상영이나 음악회, 종합예술제 등 문화행 사 참여	병원 안에서 문화생활(영화상영, 음악회, 종합예술제(연극, 노래, 위 습)등)을 통해 기분을 전환하고 자신을 비취보게 한다	VTR 또는 프로젝트	1층 병원 강당, 시청각실 또는 대상자의 병실 (범 프로젝트)	90분	사회복지사와 도우미 (홍보팀직원이나 기타 참여 직원, 관계자들)
	감상 나누기	내면 표현 및 경청	소감 나눔, 경청		30분	간호사

횟수	제 목	목 적	방 법	장 소	소요시간	수행자
6 선물	1)중상관리 평가	*대상자의 상태에 따른 최선의 돌봄 제공을 위한	*대화나누기 *신체 사정, 관찰	대상자의 병상	20분	120분 호스피스 담당 전문의, 간호사 성직자 주관 자원봉사자 포함한 호스피스팀원 간호사 자원봉사자 3명
	2)임종을 맞이하려는 환자의 가족을 위한 가족 지지	*가족들이 죽음을 정상적이고 자연스러운 삶의 과정으로 이해하게 한다 *임종과정을 이해시키고 가족들이 준비할 것을 미리 준비할 수 있게 한다 *주요사안에 대해 가족들의 의견이 일치되게 돕는다	*교육 -정보제공 (슬라이드 사용 가능) *질의 및 응답 *임종을 맞이하려는 환자의 가족들을 위한 도움말(유인물 배부)	가족상담실	40분	
	3)말씀의 사용	*대상자가 좋아하는 성경구절을 찾아 묵상할 수 있도록 돕는다	*함께 예배하기 *말씀 묵상 *함께 찬송 부르기	대상자의 병상 또는 가족실	20분	
	4)찬송의 사용	*휴식하는 동안 찬송을 통해 정서적, 영적 지지를 도모한다	*찬송가 453,218, 550, 478, 98,455, 456장이나 이와 유사한 내용의 찬송을 들려준다	대상자의 병상	20분	
	5)침상목욕 또는 머리 감기	위생 및 자존감 도모	*침상목욕 또는 머리감기 등 대상자가 원하는 것을 제공한다	대상자의 병상	20분	
7 안녕	1)가족상담	*대상자의 신체적 상태에 대해 가족들이 올바르게 이해하고 최선의 선택을 할 수 있도록 돕는다	* 가족 면담 *정보적 지지제공 * 질의 및 응답 * No CPR 동의서	대상자의 병상	30분	120분 호스피스 담당 전문의 간호사 성직자와 원목실 소속 전담 자원봉사자 바이올린, 기타 크로마 하프, 피아노, 플루트 등 음악 악기 전공 자원봉사자나 간호사 중창팀
	2)가족지지(정보제공)	*가족들이 임종시 나타나는 증상을 이해하게 한다 *가족들이 임종의 과정동안 대상자를 효과적으로 도울 수 있게 한다	*교육(정보제공) - 시청각 교재 *질의 및 응답 *임종증상 대책 (유인물 배부)	가족상담실	40분	
	3)기도의 사용	*대상자가 어떤 상황에서든지 기도할 수 있음을 알고 자신과 타인을 위해 기도하는 사람이 되도록 돕는다	*기도해 주기 *중보기도 배우기 *기도 방법 소개 *소리내어 기도하기	대상자의 병상	20분	
	4)영혼의 멜로디 "당신의 음악회"	*환자를 위한 작은 음악회를 개최하여 환자에 대한 사랑을 표현하고 위로한다 *음악과 가사를 깊이 생각함으로써 정서적, 영적 안정을 도모한다	*미리 신청한 음악 들려주기 *찬송을 연주하며 부른다 *악기 전공자 *중창팀	대상자의 병실 방문 연주 또는 로비에서 연주	30분	
8 치유	기도와 치유의 춤(무용 치료)	무용을 통해 병상에 있는 환자에게 자존감을 높여주고 가족들을 위로한다	*무용전문가에 의해 임상적으로 환자를 위해 고안된 무용치료	대상자의 병실과 병동 로비	60분	120분 호스피스팀 (환자와 가족 모두 참여)
		무용치료 후 느낀 소감을 나눈다	*소감 나누기	대상자의 병실이나 병상	60분	
9 소망	"무지개 너머의 나의 소원" (남기고 싶은 말과 소망 나누기 -미술치료-)	*대상자의 삶이 나누는 풍성한 삶이 되도록 돕는다 *마음의 소원이나 말 표현	*가족들에게 하고 싶은 말을 표현하기	대상자의 병상이나 가족상담실	60분	120분 호스피스팀 (환자와 가족 참여) 미술치료사 1명 자원봉사자 1~3명
		*대상자의 내면을 그림으로 표현하도록 돕고, 정서적 안정을 도모한다,	*이야기 듣고 나눔 *직접 그리기 *대상자가 말한대로 그려주기		60분	
10 사랑	"사랑의 페아리" 사랑과 감사 고백 용서와 화해의 시간	*대상자에게 사랑과 감사를 고백하고 마지막 시기의 삶을 격려한다 *대상자의 삶의 가치를 인정하고 치하하며, 장점을 칭찬한다 *용서와 화해 도모하여 평안한 임종을 맞게 한다, *가족 구성원들이 건강한 사별을 통해 인생의 성숙을 경험하도록 돕는다	*조용한 음악 사용 *사랑과 고백이 담긴 카드나 편지 쓰기 *감사의 말, 사랑의 말을 고백하기 *용서하고 받기 *동의하면 기념사진촬영을 할 수 있다	대상자의 병실	120분	호스피스팀 (환자, 가족, 친지 및 친척포함)

IV. 논 의

본 프로그램은 일명 ‘무지개 프로그램(Rainbow Program)’이라 명명했다 이는 ‘행복’이라는 무지개에 대한 상징적 의미와 함께 대상자들이 쉽게 호스피스 완화의료에 접근하도록 하기 위함이다 본 프로그램은 호스피스 대상자의 전인적인 차원을 고려하여 신체적으로는 통증조절과 증상조절, 미용봉사, 머리감기와 침상목욕, 마사지, 정서적으로는 상담, 미술치료, 무용치료, 사회 인지적으로는 병실방문 중창, 사랑과 감사 고백하기, 추억나누기, 문화행사(영화, 연주회, 찬양제, 전시회 등), 가족상담 및 지지, 지지적 정보제공, 사회 경제적 상담, 영적으로는 기도, 찬송듣기, 찬송부르기, 함께 예배드리기, 성례의식, 성경묵상, 영적 상담 등을 내용으로 확정하였다 본 프로그램의 특징은

첫째, 호스피스 실무에서 적용된 실제 프로그램으로서 연구 개발 이후 계속적으로 대상자에게 제공되어진다는 점이다 본 연구에서는 오랜 실무 경험을 바탕으로 호스피스 실무에서 계속적으로 제공할 수 있는 프로그램을 개발하였으며, 본 연구와 유사하게 윤매옥(2000)과 송미옥(2002)의 연구에서도 실무에서 계속 적용가능한 프로그램들이 개발되었는데 이는 모두 오랜 경험을 가진 실무자들이기 때문에 가능한 것이라 사료된다 본 연구에서는 프로그램의 기간을 2주로 정했기에 10회의 중재 제공 중 미술치료가 1회 제공되는 것으로 하였지만, 실제로는 사후조사 이후에도 입원 상태가 계속 유지되는 대상자들에게는 주 1회씩 계속 미술치료가 시행되었으며, 그중 몇몇 분들은 개별치료 후 개인 작품집을 완성하였다 그 결과 환자의 작품집은 유가족들에게 특별한 의미의 유언집이자 오래도록 마음에 남을 선물이 되었다 향후 실무자들에 의한 호스피스 프로그램의 개발과 연구가 더욱 활발해져야 하리라 본다

둘째, 다른 호스피스 기관의 프로그램에서 아직 정착시키지 못한 새로운 서비스들을 도입하였다는 점이다 호스피스가 발전하기 위해서는 꾸준히 대상자 중심의 새로운 서비스를 개발하는 것이 필요하다 본 연구에서는 대상자의 정서적 안위를 도모하기 위해 미술치료와 ‘기도와 치유의 춤’이라고 명명된 무용치료를 포함시켰다는 점이다 현재까지 호스피스 실무에

서 무용치료를 적용한 선행연구는 없었다 현재 전국적으로 미술치료를 제공하는 곳도 드문 일이고, 무용치료를 제공하는 호스피스 병동이 전무하리라 사료된다 우리나라에서 미술치료는 주로 정신과 영역에서 제공되고 있으나 향후 호스피스 영역에도 확대가 필요하다 선진국과 달리 우리나라에서 생소한 무용치료를 본 연구에 도입한 결과로 지금까지 무용치료를 제공받은 환자들이 인터뷰에서 심리적 치유는 물론 내적인 치유가 일어난다고 답변하였다 무용치료를 받는 동안 환자와 가족들은 마음 깊이 만져주는 느낌을 받았으며 자기도 모르게 눈물이 흘러나오면서 카타르시스를 경험한다고 대답하였다 수십 년 경력을 가진 무용전문가가 고전 발레에 바탕을 둔 우아한 동작으로 환자와 가족들에게 다가갈 때 대상자들의 반응은 자신들을 존귀하게 대해주는 느낌이 든다고 말하였다 이러한 새로운 서비스들이 정착되기 위해서는 제도적인 뒷받침도 필요하지만 먼저 전문가들의 관심과 호스피스 기관의 노력이 우선되어야 하리라 본다

셋째, 다학제적 팀 접근으로 제공되는 전인적 프로그램으로서 여러 분야의 전문가가 상호협력하여 간호중재를 제공한다는 점이다 본 연구에서 개발된 프로그램은 여러 전문 분야가 각각의 고유성을 가지면서도 동시에 대상자 중심으로 통합되어 상호협력하도록 조직된 프로그램이다 선행연구에서 살펴보면 호스피스 환자를 위한 영적간호중재를 개발하여 제공한 후 그 효과를 파악한 연구들에서(윤매옥, 2000, 송미옥, 2002) 간호사, 성직자, 자원봉사자가 팀을 이루어 중재를 제공하였다 본 연구에서는 한 분야의 영역을 중재하는 것이 아니라 전인적 차원에서 간호중재를 개발하였으며, 전인적 돌봄을 제공하되 8종의 여러 전문직이 상호협력하는 다학제적 팀 접근에 의해 제공된다

넷째, 개별적 및 집단적인 중재를 융통성 있게 적절히 제공했다는 점이다 각각 고유하고 독특한 대상자를 위해 개별적 중재를 제공했으며, 동시에 대상자의 상태가 허용되면 인생의 마지막 시기를 사는 동안 공동체를 이룰 수 있도록 타환자들과의 집단 활동과 가족간의 친목을 도모하기 위해 가족 집단 활동도 제공했다

정해진 서비스를 약속한 환자가 받을 수 없는 경우 환자에게 가장 적합한 시간과 장소를 재조정하여 융통성 있게 운영하였다. 호스피스 대상자는 멀리서 중요한 방문객이 온다거나 환자 자신의 신체적 상태 변화 등 여러 변화의 가능성이 있기 때문에 개별적인 중재와 융통성이 필요하다.

본 연구를 수행하는 동안 연구방법상에 있어서 어려웠던 점은 다학제적 팀 접근의 어려운 점이라고 할 수 있겠다. 이는 호스피스 프로그램의 특징이고 장점이면서도 가장 어려운 점으로 인식될 수 있다. 왜냐하면 한 가지 간호중재를 연구자가 혼자서 시행하는 것이 아니라 여러 직종의 실무자들과 팀웍을 이루어 각각의 역할분담을 충실히 수행할 때 제공된 중재들이 모여 하나의 '120분간 제공된 1회'의 간호중재가 되는 것이기에 대상자에게 일일이 제공된 다학제적 팀원들의 수행을 확인하고, 효과를 파악하는 연구를 수행시 그 중 빠진 부분이 있으면 전체적인 프로그램 기준에 적합하지 않아 자료 분석에서 탈락시켜야만 한다.

또한 말기 질환을 가진 환자들을 대상으로 연구할 때 가장 어려운 문제는 대상자의 특성상 자료수집이 용이하지 않다는 것이다. 실제로 대상자가 생의 말기단계에 있기 때문에 연구 기간동안 의식이 명료한 상태가 유지되지 않으면 자가보고 형식의 자료를 제공하기 힘들다. 그래서 호스피스 환자를 대상으로 하는 연구의 경우 대상자 탈락률이 높다는 것이 연구 수행상 가장 큰 어려움이 될 것이다. 그러나 힘든 연구과정에도 불구하고 호스피스 실무의 질 향상을 위해서 호스피스 대상자를 위한 연구는 계속되어야 한다고 본다.

본 연구 결과인 프로그램의 효과를 측정하는 연구로는 단일군 사전·사후 유사 실험연구 설계를 하여야 하는데 그 이유는 윤리적인 문제로 대조군을 둘 수 없기 때문이다. 말기 환자에게 호스피스 간호중재를 제공하지 않는다는 것은 간호윤리상 허용될 수 없다고 생각되기 때문이며, 또한 대조군을 둘 경우 연구가 끝난 다음 반드시 동일한 처치를 대조군에게도 시행해 주어야 하는데 말기 환자는 연구기간 중 사망할 수 있기 때문에 사실상 불가능하다고 본다. 프로그램 수행시간은 1회 120분 동안 호스피스 팀의 전문가들이 역할분담에 의해 각각 20

분에서 30분간 호스피스 대상자에게 돌봄을 제공하거나 그룹 활동이 필요한 경우 함께 참여하도록 조직하였는데 호스피스 대상자들은 인생에서 가장 중요한 시기인 마지막 시기를 살아가기에 더욱 소중하며(Saunders, 1967), 집중적인 관심과 총체적인 돌봄을 제공받아야 하기 때문이다. 여기서 1회라는 의미는 120분이라는 시간동안 여러 직종의 호스피스 실무자에 의해 각각 할당된 시간동안 중재된 프로그램의 시간이 통합되어 120분이 되었을 때를 말한다. 1회 실시하는 시간을 120분으로 상당히 많은 시간을 할애한 이유는 우리나라에서는 호스피스 대상자의 잔여수명이 호스피스 병동에 왔을 때 이미 3주 이상을 넘기지 못하는 경우가 많으므로 말기 암환자를 대상으로 한 다른 선행연구에서와 같이 3주간 동안 매회 20분씩 중재하는 것과 달리 본 연구에서는 미리 파악된 대상자의 요구에 부응하고 현실 여건을 고려하여 2주 이내에 집중적으로 제공할 수 있도록 했다. 호스피스 간호중재가 매우 효과적이므로 적은 시간동안 꾸준히 해도 효과가 있음은 물론이지만, 대상자가 말기질환을 가지고 있음을 고려할 때 장기간에 걸쳐 조금씩 처치하는 것보다 집중적으로 많은 시간을 할애하여 간호를 제공하는 것이 더 바람직하리라 본다.

이를 위해 매회 120분씩 호스피스 팀이 충분한 시간을 할애하도록 하였다. 120분이라는 중재시간이 너무 길거나 대상자가 피곤하지 않을까 하는 우려가 있지만 실제 호스피스 임상 실무에서 자주 경험하는 것은 호스피스 대상자에게 보다 더 많이 자주 가주지 못하는 것이 미안할 뿐이다. 자주 만나주고 곁에 있어주어서 문제가 되는 경우는 없었다. 왜냐하면 호스피스 병동의 특성상 입원시 환자와 가족들은 집중적으로 관심을 받기 원하기 때문이다.

또한 120분을 한꺼번에 이어서 계속 중재하는 것이 아니라 각 담당 실무자가 프로그램에서 할당된 시간동안(보통 20분~30분)방문하여 중재하고 가기에 하루 24시간 중 환자가 쉬거나 잠을 자는 시간을 제외하고 환자와 대화가 가능한 시간이나 환자의 상태를 고려해서 프로그램이 실시할 수 있으며, 대상자가 피곤하여 중재 받기를 원치 않을 때는 다음 기회를 이용하면 되므로 무리가 되지 않도록 조정이 가능하다.

각 전문직 팀원들도 각자 자신들의 일정이 있어 간호중재 프로그램이 실제로 제공될 때 120분을 연속적으로 제공하는 것이 아니라 중간 중간 쉬는 시간이 제공될 수 있기 때문이다 결국 전체 프로그램 안에서 각 전문직이 제공하는 프로그램이 각각 독립된 중재로서 총체적인 동시에 개별적으로 또는 필요 시에는 그룹으로 융통성 있게 제공되는 것이다 호스피스 병동에서 환자는 인생의 소중한 시기를 살아가고 있으며, 초기 입원시 1주일이라는 기간은 환자가 집중간호를 받고 모든 증상이 완화되어야 하는 시기에 환자의 삶의 질을 높여주기 위해 투자되는 시간은 환자가 원하는 만큼 충분할수록 좋다

또한 호스피스에서의 대상자는 환자와 가족이 포함되어 있어 가족에게 중재를 하는 동안 환자가 쉬 수 있으며, 환자의 상태에 따라 적절하게 중재를 제공할 뿐만 아니라 생의 말기에 다다를수록 환자와 가족들은 자신들에게 더욱 많은 시간을 할애하여 돌봐줄 것을 간절히 바라고 때문에 시범적으로 중재시 120분의 시간은 전혀 길게 느껴지지 않는다고 답했으며, 중재에 참여한 호스피스팀원들도 시간이 매우 빠르게 흘러갔다고 느낀다고 말하였다 따라서 120분의 간호중재 시간은 호스피스 대상자들의 필요에 매우 적합한 것으로 사료된다 호스피스 실무에서는 피로도 등 환자의 상태에 따라 다를 수 있음을 기억하고 개별적인 돌봄을 제공하도록 한다

또한 병동형 호스피스 프로그램 운영시에 다인실을 필수적으로 운영하였다 다인실은 집단적인 프로그램을 운영하기에 용이하다 무지개 병동은 6인실 2개, 3인실 2개, 2인실 2개, 1인실 등을 갖추고 있으며, 환자가 원하는 환경에서 지내실 수 있도록 배려한다 이는 말기 환자들을 혼자 두는 것보다 인생의 가장 중요한 시간에 같은 처지의 이웃들과 공동체를 이룰 수 있도록 하는 것이 더 바람직하기 때문이다 우리나라 문화는 정(情) 문화이므로 개인주의가 팽배한 서양처럼 1인실을 사용하도록 하는 것이 결코 최고의 배려는 아니다 가족도 혼자서 위중한 환자 곁에 있는 것을 원하지 않고, 혼자 있으면 무서워하기 쉽지만 여럿이 함께 쓰는 병실에서는 서로 돌봐주기 하고 의지가 되기 때문에 아주 까다로운 성격의 환자나 가족들도 차츰 이웃공동체를 형성하는 것을 볼 수 있다

그 중에서도 6인실 병실에서 일어나는 삶의 나눔들은 자칫 죽음을 염두에 두고 우울하기 쉬운 대상자들을 살아있는 생동감이 넘치는 공동체의 삶을 살도록 하는 것을 목격하곤 한다 함께 어려운 시기를 의지하며 이웃으로 살았기에 서로 환자가 임종을 하면 찾아가 위로하고, 가족들이 올 때까지 함께 있어 주기도 하고 빈소를 방문하기도 한다 그 뿐만 아니라 퇴원 후에도 찾아오거나 외래에서 만나는 등 서로 연락을 하며 지내는 이웃이 된다

또 특별히 임종이 가까운 시기에 환자가 가족들과 함께 보내도록 따로 배려하기 위해 1인실을 무료로 사용할 수 있도록 하는데, 이것은 그동안 흩어져 있던 가족들을 다 불러 며칠이라도 함께 시간을 보낼 수 있도록 하기 위함이다 가족 집단 상담과 집단 활동의 중요성은 사별 후 가족 간에 서로 다른 입장과 오해로 인한 불화를 예방하고, 환자를 위한 가장 최선의 간호를 제공하는 데 의견의 일치를 도모하며, 사별의 과정을 겪는 동안 서로 격려하고 의지하도록 가족공동체를 강화하는데 있다

이상에서 다학제적 호스피스 팀원들에 의한 상호협동으로 제공되는 전인적 호스피스 간호중재 프로그램은 호스피스 임상 실무에 적극적으로 활용할 수 있을 것이라 사료되며, 그로 인해 호스피스 간호를 제공받는 대상자들에게는 인생의 소중한 마지막 시기에서 전인적인 삶의 질을 총체적으로 높일 수 있는데 기여하리라 생각된다

V. 결론 및 제언

본 연구는 병동형 호스피스 대상자를 위한 전인적 호스피스 간호중재 프로그램을 개발하는 프로그램 개발 연구이다

연구대상은 P시 소재 S병원의 호스피스 병동에 입원한 18세 이상의 환자 30명이었으며, 3단계에 걸친 간호요구조사를 토대로 프로그램을 개발하였다 개발기간은 2003년 12월 15일부터 2004년 3월 15일까지였으며, 개발과정 및 절차는 1)선행 연구 및 문헌고찰 2) 3단계에 걸친 기초요구조사 3) 프로그램의 기초 구성 4) 프로그램 세부 사항 확정 및 개발 완료하여 '무지개 프로그램(Rainbow program)'이라 명명하였다

무지개 프로그램은 호스피스 교육을 이수한 다학제 전문가(간호사, 의사, 성직자, 사회복지사, 무용 치료사, 미술치료사, 자원봉사자)에 의해 진행되며, 병동형 호스피스 환자들을 대상으로 주로 대상자의 병실 및 호스피스 병동에서 실시되며, 호스피스 병동환자에게 일반적으로 제공되는 일상적인 간호를 모두 포함하여 매회 120분씩, 총 10회(총1,200분)에 걸쳐 제공되는 총체적인 프로그램이며 구체적인 내용으로는 통증조절 및 기타 증상조절, 환자상담, 가족상담, 미용봉사, 침상목욕이나 머리 감기, 마사지, 레크리에이션, 산책하기, 문화행사(영화, 연주회, 찬양제, 전시회 등), 성직자 신앙상담, 성례의식, 기도, 병상예배, 찬송들려주기 및 부르기, 음악 감상, 추억 나누기, 병실 및 병동 방문 찬양, 성경묵상, 무용치료, 미술치료, 사회경제적 상담, 가족과 사랑과 감사 고백하기 등으로 구성되어 있다

본 연구의 결과는 다음과 같다

- (1) 본 프로그램의 목적은 호스피스 대상자를 전인적 존재로서 이해하며, 그들이 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 인생의 마지막 시기를 의미 있고 풍성하게 살아갈 수 있도록 도울 뿐만 아니라, 삶의 마지막 순간까지도 편안하게 맞이하도록 신체적, 정신적, 사회적, 영적으로 도우며 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위함이다
- (2) 프로그램의 실시는 전인적인 팀접근을 위해서 호스피스 교육을 이수한 상호협동적인 다학제 전문가(간호사, 의사, 성직자, 사회복지사, 무용치료사, 미술치료사 등) 및 자원봉사자에 의해 수행하도록 한다
- (3) 프로그램의 대상은 병동형 호스피스 환자와 그 가족을 대상으로 실시하도록 한다
- (4) 프로그램의 내용은 대상자들의 간호요구를 토대로 호스피스의 특징인 전인적, 다학제적, 개별 및 집단적인 중재이며, 구체적으로 통증조절, 증상조절, 환자상담, 가족상담, 미용봉사, 침상목욕이나 머리감기, 레크리에이션, 산책하기, 문화행사(영화, 연주회, 찬양제, 전시회 등), 성직자 신앙상담, 성례의식, 기도, 병상예배, 찬송부르기, 음악 감상, 추억나누기, 병실 방문 중창, 병동 방문 연주, 성경묵상, 무용치료, 미술치료, 사회경제적 상담, 가족의 사랑과 감사 고백하기 등이 포함되었다

(5) 실시장소는 호스피스 대상자의 각 병실, 병원의 실외정원, 병동의 실내정원, 가족상담실, 병원 강당, 교육실 등에서 이루어지고, 소요시간은 매회 120분씩, 총 10회(총1,200분)에 걸쳐 실시되는 프로그램이다

이상의 결과를 중심으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다

- (1) 연구 결과 개발된 전인적 호스피스 간호중재 프로그램은 병동형 호스피스 대상자의 전인적 안녕을 위해 호스피스 실무에서 적극 활용할 수 있으리라 사료된다
- (2) 다양한 분야의 전문가들이 호스피스 프로그램에 참여할 수 있도록 호스피스에 대한 소개와 교육이 지속적으로 확산되어야 될 것이다
- (3) 앞으로 각 분야에 종사하는 다양한 호스피스 실무 전문가들이 연계하여 다학제간 팀접근을 바탕으로 한 호스피스 중재 프로그램이 계속 개발되고 그 효과를 검증하는 연구가 필요하리라 본다

참고문헌

고수진, 이경식, 홍영선, 강진형, 조근중, 이명아, 조상옥, 박명희(2005) Effects of Pain and Pain Control on Hospice Patients Proceedings of the 6th Asia Pacific Hospice Conference, 222

국립암센터(2002) 한국 호스피스 완화의료 표준 및 규정

김분한(1999) 말기암환자 호스피스 케어의 사례 한국호스피스 완화의료학회지, 2(1), 46-53

김수지 외(2003) 호스피스 총론 한국 호스피스 협회, 144-146, 236-242

김수지, 오송자, 최화숙(1997) 호스피스-사랑의 돌봄 서울 수문사

김춘길(1997) 암환자 가족 및 호스피스 환자 가족의 삶의 질 비교 성인간호학회지, 9(3), 545-567

노유자, 안성희, 한성숙, 윤진선(1999) 일부 지역주민들의 호스피스에 대한 인지와 태도 및 간호 요구조사 한국 호스피스 완화의료 학회지, 2(1), 23-35

- 노유자, 한성숙, 안성희, 김춘길(1995) 호스피스와 죽음 p 122-123 노유자,한성숙,유양숙,용진선(2001) 호스피스 팀 구성원의 직무지침 개발 한국 호스피스?완화의료학회지, 4(1), 26-40
- 대한간호협회 & 호스피스교육연구소(2003) 호스피스 간호 표준 개발(2001년 대한간호협회 정책 연구 보고서)
- 문도호 최화숙(2003) 병원에서 임종을 맞이한 호스피스 환자의 임상적 고찰 호스피스학술지, 3(2), 55-60
- 민 순(1987) 암환자의 영적 상호작용과 불안과의 관계연구 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문
- 박지원(1985) 사회적지지 척도 개발을 위한 일 연구 연세대학교 대학원 박사학위논문
- 박테레지아,라정란,서인옥,조영이,최숙경,박명희,허정희,김은경(2000) 호스피스 병동에 입원한 환자 가족과 사별 가족의 만족도 한국호스피스 완화의료학회지, 91-100
- 석정희 강은실(2003) 지지적 간호중재가 두경부암 수술환자의 불안, 우울에 미치는 효과 호스피스학술지, 3(2), 19-33
- 송미옥(2002) 영적간호중재가 호스피스환자의 영적안녕과 우울에 미치는 효과 계명대학교 대학원 간호학과 석사학위논문
- 왕매련, 조원정, 김조자, 이원희, 유지수(1990) 호스피스 케어에 대한 평가 연구 대한간호, 29(4), 51-72
- 윤매옥(2000) 영적간호중재가 호스피스 환자의 통증과 불안에 미치는 효과 원광대학교 보건환경대학원 석사학위논문
- 윤영호(2005) 호스피스 완화의료 제도화 현황 및 발전과제 호스피스완화의료 제도화 방안 국립암센터 심포지엄 2005, 6-32
- 이광재(1994) 한국호스피스의 활성화를 위한 의료사회사업적 개입방안 연구 중앙대학교 사회개발대학원 석사학위논문
- 이동익(2000) 호스피스에서의 영성적 돌봄 한국호스피스 완화의료학회지, 3(1), 96-101
- 이명아, 고수진, 백지연, 우인숙, 강진형, 홍영선, 이경식(2005) Perception and Attitude of Hospice-Palliative Care in Patients with Terminal Cancer Comparing In-Patients of General Ward and Hospice Ward Proceedings of the 6th Asia Pacific Hospice Conference, 178
- 전재규(2000) 전인적 치유와 건강 대구 보문 출판사
- 최숙경(1997) 호스피스 병동에 입원한 말기 암환자의 통증관리 기톨릭대학교 간호 대학 호스피스 교육연구소 호스피스 논집, 2
- 최화숙(1987) 입원환자의 영적간호 요구에 관한 연구 이화여자대학교 대학원 석사학위논문
- 최화숙(1999) 한국 호스피스 전달체계 모형 개발 중앙대학교 대학원 박사학위 논문
- 통계청(2004) 2003년 사망 원인 통계연보 서울 통계청
- 한성숙(1998) 호스피스 표준화 방안-호스피스 케어- 한국 호스피스 완화의료학회지, 1(1), 14-22
- Carson V (1980) Meeting the Spiritual Needs of Hospitalized Psychiatric Patients Perspective in Psychiatric Care, 18(1), p 18
- Folta, Ruth H - 정정숙 역(1995) 영적간호, 기독교인/기독교 간호사의 역할 Conference, 221
- Hampe, S O (1975) Needs of the grieving spouse in a hospital setting Nursing Research 24(2), 113-120
- National Hospice Organization(1979) Hospice Standard p 2
- NHO(1994) Standards of hospice program of care The Hospice Journal, 9(4), 39-74
- Sontag, Mary-Ann(1996) Hospice as Providers of total care in one western state The Hospice Journal, 11(3), 71-94
- Stephen Genius(1995) 모현 호스피스 번역 임종에 대한 결정 안락사, 완화 요법, 그리고 사전유언지침((Presentation on End of Life Decisions Euthanasia, Palliative, Care, & Advance Directives) 강연 녹취록, 모현 호스피스 홈페이지 자료실 [http //www mhh or kr/hospice/](http://www.mhh.or.kr/hospice/)
- The National Hospice Organization(1993) Standard of Hospice Program of Care
- The National Hospice Organization(1994) The 1994-95 Guide to The Nation's Hospice

Travelbee, J (1971) *Interpersonal Aspects of Nursing* Philadelphia, F A Davis Co , P 20

Twyross, R, G (1979) *Hospice Care – redressing the balance in medicine* *Journal of Research in Society and Medicine*, 73(7), 475–481

Victoria Hospice Society(1993) *Medical Care of the Dying*(2nd edition) Victoria Hospice, Canada

Yi Fen Lin, Yung Wei Chiu, Chao Bin Yeh, Ying Hock Teng(2005) *Three Years’ Experience of Hospital–Based Hospice Palliative Support Team for Shared Care in A Medical Center of Central Taiwan An Alternative Model of Multidisciplinary Approach to Terminal Illness and Death* *Proceedings of the 6th Asia Pacific Hospice Conference*, 182

Development of Wholistic Hospice Nursing Intervention Program for In-patient of Hospice Palliative Care Unit

Sung-Eun Choi*, Eun- Sil Kang**, Sung-Nyun Kang***

* Team Coordinator of Hospice Center, Sunlin Hospital Handong Global University, Corresponding author

** Professor, college of Nursing Science Kosin University

*** Hospice Nurse in Home Hospice Center of Kosin University

Abstract

People in the end of life and their families suffer in their physical disease and other aspects as a whole person

They need hospice care to palliate their total suffering in physical, emotional, social and also spiritual aspect through professional hospice team To care their whole personal needs, hospice team must be a multi-discipline team which consists of medical doctors, nurses, social workers, pastors and volunteers Recently, those who die in hospice palliative care unit have trend to increase more than in home year by year So it is necessary to develop the nursing intervention program to be performed by multi-discipline team approach for in-patient of hospice palliative care unit

The purposes of this study were to develop of wholistic hospice nursing intervention program for inpatient of hospice palliative care unit

The subjects of study were collected from 30 patients those who were over 18 years old and admitted in hospice palliative care unit of S hospital in P city with agreement in hospice palliative care in their terminal disease

The period of data collection was from December 15, 2003 to March 15, 2004

The result were as follows

1 The result of Wholistic Hospice Nursing Program’s development was as follows

A Wholistic Hospice Nursing Program was developed by me in this study is one of the service program for hospice palliative care unit It was named as ‘Rainbow Program’ to be approached easily by hospice patients

The purposes of it are to improve the quality of life of the terminal patients with their dignity, to help them live in abundant and meaningful in their lives, to care them in peaceful in dying process with understanding them in whole personal, and also to palliate the grief and suffering of the bereaved

It was provided by hospice professionals(nurses, medical doctors, social worker, pastors, art therapists) and volunteers those who were educated in hospice for multi-disciplinary team approach to collaborate with each role play in 20 ~ 30 minutes of each through visiting their rooms individually and a place of hospice palliative care unit of S hospital in P city

The subjects of it were the terminal patients those who admitted hospice palliative care unit and their families with agreement in hospice palliative care in their terminal disease

The characteristics of it were multi-disciplinary team approach, whole personal care, individual care and total care according to their needs in their condition

The contents of it were pain control, symptom control, counselling patient, counselling family, hair cutting, hair shampooing, bed bath, recreation, taking a walk, event of culture(screen, recital, festival of praises, exhibition and so on), pastoral counselling, ritual service in bed, praying, service in bed, sing a worship praise, listening to the music, sharing remembrance of life, individual visiting music service(sing and praying), meditation Bible, art therapies(dance and drawing), social worker's counselling, confessing and sharing love and thanksgiving

The experimental group subjects participated in Wholistic Hospice Nursing Program which takes 120 minutes per session, total 10 sessions(total 1,200 minutes) altogether

In conclusion, this Wholistic Hospice Nursing Intervention can be used actively for whole personal well-being of the patients in hospice palliative care unit and also applied in hospice practice as an useful model

of multi-disciplinary team approach by hospice professionals

Key words Wholistic Hospice Nursing Intervention, in-patient of Hospice Palliative Care Unit

부록 1 : 기초요구 조사도구 (3단계)

현재 바라는 간호요구에 대한 내용입니다 귀하의 생각과 가장 일치하는 곳에 V 표시하시기 바랍니다.

항 목	1 전혀 그렇지 않다	2 별로 그렇지 않다	3 그저 그렇다	4 조금 그렇다	5 정말 그렇다
내가 이용할 수 있는 병동시설에 대한 자세한 안내가 필요하다					
내가 외로울 때 누군가 곁에 있어 주었으면 좋겠다					
내 가족들이 지쳐있을 때 대신 나를 돌봐줄 사람이 있으면 좋겠다					
나를 위해 누군가 기도해주길 바란다					
내가 아플 때 즉시 와서 해결해 주길 바란다					
내 몸이 힘들 때 어떻게 하면 좋을지 정보를 제공해 주길 바란다					
내가 묻는 질문에 솔직히 대답해 주었으면 좋겠다					
내 몸에 변화가 생기면 즉시 내게 알려주길 바란다					
내 가족이 나를 잘 돌보기 위해 필요한 교육을 해 주었으면 좋겠다					
내가 종교생활을 할 수 있도록 안내해 주었으면 좋겠다					
환자와 가족의 입장에서 배려해 주었으면 좋겠다					
따뜻한 말과 친절로 대해주었으면 좋겠다					
나는 사랑과 관심을 받고 싶다					
내가 불안해 할 때 안정감을 찾도록 도와주었으면 좋겠다					
나의 존엄성을 지켜주고 소중히 여겨주었으면 좋겠다					
마음이 답답할 때 내 이야기를 잘 들어주었으면 좋겠다					
내가 걱정하는 일을 함께 걱정해 주고 해결하기 위해 도와주었으면 좋겠다					
내가 마음의 평안을 찾도록 도와주길 원한다					

부록2: 무지개 프로그램(Rainbow Program) 명칭

본 연구에서 개발된 전인적 호스피스 간호중재 프로그램의 명칭은 ‘무지개 프로그램’이라 명명하였다 성경을 보면 무지개는 노아 홍수 이후 하나님께서 인간을 다시는 물로 멸망시키지 않겠다는 약속이며, 죄와 허물로 타락한 인간을 용서하시고 받아주시겠다는 구원의 상징으로서(창세기 9:13) 호스피스 병동에 입원하게 되는 환자와 가족들이 그 이전의 삶이 어떠한지 호스피스 팀은 하나님의 용납하심과 구원의 약속을 따라 기꺼이 받아들이고 섬기겠다는 의미이며, 환자들이 단 한 분도 죄 아래 멸망당하지 않고 하나님의 약속 안에 살아갈 수 있도록 기도하는 마음을 담았다 또한 무지개는 행복의 상징이다 비가 갠 후 하늘에 떠 있는 무지개를 보면 누구나 미소를 띠게 되고 행복의 무지개로 생각하기 마련이다

또 한 가지 중요한 이유는 우리나라의 호스피스 실정상 말기 암환자 자신이 자신의 병세를 알지 못한 채 호스피스 간호를 받아야 하는 경우들도 많기 때문이다 대부분의 암이 아직도 말기에 많이 발견되기 때문에 환자 자신이 받아들일 수 없는 부정의 심리단계인데 병세가 급격히 말기로 진행되는 경우가 많다 환자의 가족들도 환자의 성격상 받아들이지 못할 것이라고 생각해 환자에게 사실을 통고하는 데 많은 어려움을 경험한다 환자 스스로 호스피스에 대한 인식이나 수용이 없다 하더라도 우선적으로 환자의 말기에는 호스피스?완화의료를 받을 수 있도록 도와야 한다 우리나라에서 환자 본인뿐만 아니라 환자 가족의 동의하에 호스피스 가입이 허용되는 것도 이런 이유에서이다 그러므로 환자가 아무 부담없이 호스피스 병동에 접근할 수 있도록 무지개 병동이란 별명을 공식화하였다 호스피스 병동에서 인생의 소중한 시기를 보내시는 환자와 그 가족들에게 조금이나마 더 행복하고 의미 있는 시간들을 보내실 수 있도록 호스피스 팀 전체가 항상 기꺼이 돕겠다는 의지를 담아 무지개 프로그램이라 명명하고, 병동 전체를 무지개 병동 프로그램을 시행하는 데 적합하도록 구성하여 운영하였다 즉 호스피스 병동의 간판을 무지개 병동으로 바꾸었으며, 병동 간호사실에도 예쁜 무지개를 선명하게 그려놓았다 병동 벽에는 무지개가 은은하게 배경으로 보이는 마음에

평안을 주는 그림들을 걸었다

본 연구는 단순한 연구에 그치지 않는 것이 아니라 호스피스 실무에서 실제로 수행하기 위한 다학제 팀 접근 서비스를 개발하여 적용한 것이며, 앞으로도 계속해서 적용하고 바람직한 방향으로 계속 발전시켜 나갈 것이므로 병동형 호스피스 실무의 현장 실습 장소로 활용이 가능하리라 본다 최근에는 원예 치료와 식물을 이용한 자연 향기요법을 위해 병동 내에 실내 정원을 만들었다