

말기암 환자의 호스피스 수용 경험: 현상학적 연구

곽수영¹ · 이병숙²

¹계명대학교 동산의료원, ²계명대학교 간호대학

Experience in Acceptance of Hospice by Patients with Terminal Cancer : A Phenomenological Research

Kwak, Su Young¹ · Lee, Byoung Sook²

¹Dongsan Medical Center, Keimyung University, Daegu

²College of Nursing, Keimyung University, Daegu, Korea

Purpose: The purpose of this study was to further understanding of the experience in acceptance of hospice by patients with terminal cancer and to explore the structure of this experience. **Methods:** A phenomenological methodology was used for the study. Participants were nine patients who were admitted to the hospice unit of a university hospital. In-depth interviews were done for data collection and the data were analyzed using Colaizzi's method. **Results:** Four categories, eight theme clusters and 18 themes were identified for the experience in acceptance of hospice by patients with terminal cancer. The three categories were 'Hope for a comfortable death', 'Overcoming barrier of prejudice about hospice', 'Incessant craving for life', 'The last consideration for self and family' **Conclusion:** While accepting the hospice care, participants experienced inner conflict between giving up medical treatments that prolong life and choosing a comfortable death, and also experienced an incessant craving for life. By accepting hospice care, they showed a human dignity that entails careful concerns for both self and family members.

Key words: Hospices, Terminally ill, Experiences, Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

암은 우리나라 국민의 사망원인 가운데 1위를 차지하는 주요한 질병으로서, 2011년에는 전체 사망자의 27.8%가 암으로 사망하였다(Statistics Korea, 2013). 말기암은 여러 치료에도 불구하고 암이 계속 진행되고 악화되는 상태를 의미한다(Statistics Korea). 말기암 환자는 육체적, 정신적, 영적, 경제적, 사회적, 문화적 영역 등 모든 면에 걸쳐서 심각한 문제에 직면하게 되는데 치료중심의 의료체계에서

는 이 환자들의 복합적인 문제를 해결하기 위한 체계적이고도 실제적인 접근이 어렵다(Hong, 2004).

최근 생명연장을 위한 무의미한 치료보다는 남은여생을 인간적인 품위를 유지하면서 편안하게 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 호스피스가 재조명을 받으면서(Suh, Shin, & Hong, 2010), 말기암 환자가 호스피스를 선택하는 사례도 증가하고 있다. 이러한 현상은 호스피스를 받고 사망한 말기암 환자의 수가 2003년, 5.1%에서 2008년 6.3%(Kyung, Jang, Han, & Yun, 2010), 2010년 9%로(Statistics Korea, 2013) 점차 증가하고 있는 사실을 실증적으로 확인할 수 있다.

호스피스를 받고 있는 말기암 환자들은 그렇지 않은 환자들에 비

주요어: 호스피스, 말기질환, 경험, 질적 연구

Address reprint requests to : Lee, Byoung Sook

College of Nursing, Keimyung University, 1095 Dalgubul-daero, Dalseo-gu, Daegu 704-701, Korea.

Tel: +82-53-580-3900 Fax: +82-53-580-3916 E-mail: lbs@kmu.ac.kr

투고일: 2013년 6월 24일 심사외일: 2013년 7월 10일 게재확정일: 2013년 10월 18일

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>) If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

해 남은 생애 동안 인간적 존엄성을 유지하는 한편, 임종의 순간을 편안하게 맞을 수 있도록 하는 신체적, 정서적, 사회적 및 영적 간호를 제공받고 있는 것으로 보고된 바 있다(Suh et al., 2010). 그러나 한편으로 이들은 죽음의 본질에 대한 의문과 절망감, 사회적 고립감을 경험하고 있으며(Yoon & Park, 2002), 경제적 압박과 사회적 지지부족, 영적 갈등 등으로 심각한 우울을 경험하기도 한다(Paice, 2002). 또한 이들에게는 죽음과 통증에 대한 불안, 불확실한 미래에 대한 불안, 가족에 대한 불안, 영적인 죄책감과 죄에 대한 심판의 불안도 있는 것으로 보고되고 있다(Lee, 2000). 또한, 압환아 부모를 대상으로 한 연구(Koo, Choi, & Park, 2009)에서 호스피스에 대한 인식은 낮으나 요구도는 높은 것으로 나타나고 있어, 이러한 대상자가 호스피스를 받을 경우, 서비스 제공자와의 갈등 가능성도 예상할 수 있다. 같은 맥락에서 말기 암 환자들이 호스피스를 잘 받아들일수록 호스피스팀원들과의 관계가 잘 형성되고 호스피스 서비스의 효과에도 긍정적인 영향을 미치게 될 것임을 예상할 수 있다. 실제로도 적극적으로 호스피스를 수용한 말기환자에게서는, 그렇지 않은 환자들에 비해 호스피스 팀원 및 다른 호스피스 환자들과 좋은 관계를 잘 형성하며 호스피스 프로그램에도 더욱 적극적으로 참여하는 모습이 흔히 관찰되고 있다.

여러 해 동안의 시범사업 실시로 호스피스의 기초가 잡혔다고는 하나 아직까지는 신체증상 특히, 통증에 치우쳐진 서비스가 주로 제공되고 있다. 한편, 호스피스나 호스피스를 받고 있는 환자들과 관련된 연구들을 살펴보면 주로 신체증상과 관련된 연구(Chang, 2008), 영적상태와 관련된 연구(Han, 2000; Kim & Jung, 2007), 돌봄을 제공하는 간호사나 가족, 자원봉사자에 대한 연구(Ahn & Lee, 2005; Kim, 2001), 요법 프로그램과 관련된 연구(Hong & Cho, 2010)가 주류를 이루고 있으며, 이상과 같은 선행 연구의 대부분이 특정 변수에 국한된 연구로서 호스피스를 받아들인 후 겪게 되는 생생한 경험을 그대로 반영하는 데에는 한계가 있다. 말기환자의 죽음에 관한 선행 연구(Lee, 1995; Zack, 1991)에 따르면 이들은 죽음에 대한 긍정적 정서보다는 부정적 정서를 더 많이 가지고 있는 것으로 나타나고 있다. 따라서, 호스피스를 받아들인 환자 중에도 호스피스에 대해 부정적인 인식을 가지고 있는 환자가 적지 않을 것으로 예상된다. 호스피스를 받게 되는 말기암 환자에게 더욱 적절한 서비스를 제공하기 위해서는 이들이 호스피스를 수용하면서 어떤 경험을 하게 되는지를 이들의 관점에서 이해하기 위한 작업이 필요하다. 현상학적인 연구는 말기암 환자의 생생한 경험을 이들의 관점에서 확인, 기술하고 이러한 경험의 구조와 본질을 규명하기에 적합한 방법론이라 할 수 있다. 이에 본 연구에서는 말기암 환자가 호스피스를 수용하면서 겪는 주관적 경험과 그 구조 및 본질을 이들의 관점에서 파악, 기술함으로써 추후 말기암 환자를 위한 호스피스의 질적 향상에 유용한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 말기암 환자가 호스피스를 수용하면서 겪는 경험이 어떠하며 그 구조는 어떠한가를 확인하고 서술함으로써 이들 경험의 본질을 이해하는 것이다.

연구 방법

1. 연구 참여자

연구 참여자는 일개 대학병원 호스피스 병동에 입원 중인 말기암 환자로서, 더 이상의 치료나 생명연장을 위한 처치를 중단하고 호스피스를 받기로 결정한 지 1개월 이내의 환자로 선정하였다. 참여자 선정기준을 이와 같이 정한 이유는 암 환자 완화의료기관 이용 현황에 관한 Shin 등(2010)의 연구에서 입원 1회 당 평균 입원일수는 종합전문기관의 경우 19.4±19.0일이라고 보고한 결과와 참여자의 전신 상태와 자신의 경험을 솔직하고 적극적으로 구술할 수 있도록 관계 형성에 필요한 시간을 고려할 때 '1개월 이내'의 참여자가 가장 적당하다고 판단하였기 때문이다. 본 연구 참여자의 구체적 선정기준은 다음과 같다.

- 첫째, 의식이 명료한 20세에서 65세의 성인 환자
- 둘째, 호스피스를 받기로 자발적으로 결정한 환자
- 셋째, 전신상태가 양호하여 인터뷰에 응할 수 있는 환자
- 넷째, 연구의 목적과 면담방법에 대한 설명을 듣고 본 연구에 참여할 것을 동의한 환자
- 다섯째, 자신의 경험을 솔직하고 적극적으로 구술해 줄 수 있다고 판단되는 환자

연구 참여자는 총 9명이었으며, 구술내용 중 의미 있는 진술이 세롭게 발견되지 않는 포화상태까지 면담을 진행하였다. 연구 참여자의 나이는 평균 58세로 40대 1명, 50대 2명, 60대가 6명이었다. 9명 중 6명은 남성이었고, 3명은 여성이었으며, 종교는 기독교 2명, 불교 2명, 무교 5명이었다. 호스피스를 결정하기 까지 걸린 기간은 최소 1일에서 최대 5일로 평균 3일이 소요되었다.

2. 윤리적 고려

본 연구의 자료 수집을 위해 연구 시작 전, 자료 수집이 이루어진 일 대학병원 의학연구윤리심의위원회의 심의(IRB No. 12-33)를 통과하였다. 연구에 대한 참여자의 자발적 참여를 확인하기 위해 연구 시작 전, 본 연구에의 참여 동의를 참여자로부터 서면으로 받았다. 면담시작 전에는 연구의 목적, 비밀보장과 익명성, 원할 경우

자유롭게 면담을 중지하거나, 면담에 응하지 않아도 된다는 사실을 다시 확인시키고, 참여자가 동의할 경우에만 면담의 내용을 녹음하였다. 또한, 본 연구과정 중 알게 된 면담내용은 연구 목적으로만 사용할 것임을 설명하였다. 참여자들의 동의하에 녹취된 전체 면담 내용은 마이크로소프트워드를 이용하여 입력하되, 참여자의 신원이 드러나지 않도록 신원과 관련된 개인정보는 모두 삭제하고 별도의 고유번호를 부여 하였다.

3. 자료 수집

자료 수집은 2012년 2월 15일부터 10월 20일까지 약 8개월 간 진행하였다. 자료 수집을 위해 해당 대학병원 간호부서의 담당자, 호스피스병동 수간호사 및 담당 주치의에게 연구 목적을 설명하고 협조를 구하였다. 자료 수집은 연구자들이 참여자와의 사전 만남을 통해 면담 전 신뢰관계를 형성하여 심층면담이 이루어질 수 있도록 준비한 후 진행되었다. 면담 장소는 서로의 대화가 방해받지 않으며, 조용하고 부드러운 분위기에서 편안한 마음으로 면담에 임할 수 있도록 호스피스 사무실에서 이루어졌으며, 면담 시간은 간호활동 방해하지 않는 저녁 7시에 실시하였다. 연구자 중 1인은 면담을 주관하였고, 1인은 녹음을 담당하면서 환자상태를 살펴 피곤하지 않도록 지지하였다. 면담은 한 사람에게 새로운 자료나 정보가 나오지 않아 자료가 포화될 때까지 진행하였으며, 환자의 상태를 고려하여 면담도중에 휴식시간을 제공하거나 종료하였다.

면담은 일상적인 대화로부터 시작하여 참여자가 편안하게 진술하도록 유도하였으며, 주 질문으로 시작하여 필요 시 보조질문을 사용하여 참여자가 자신의 경험을 충분히 이야기할 수 있도록 하였다. 면담 시 사용된 주 질문은 “호스피스를 받아들이신 경험에 대해 말씀해주십시오.”이었으며, 보조질문은 “호스피스를 받아들이게 된 계기는 무엇입니까?”, “호스피스라는 말을 처음 들었을 때 어떠셨습니까?”, “호스피스를 받아들이고 난 후의 심정은 어떠하셨습니까?”, “호스피스를 받게 되어 좋은 점과 나쁜 점은 무엇이 있습니까?”, “현재의 심정은 어떠하십니까?” 등이었다.

면담 내용은 참여자의 동의하에 음성녹음을 하였으며, 녹음한 것은 면담 당일 참여자의 언어 그대로 필사하였다. 또한, 면담 상황이나 참여자의 언어적, 비언어적 표현도 메모노트에 기록하여 분석에 참고하였다. 참여자의 일반적인 사항은 첫 면담 시작 전 준비된 간단한 문항의 설문지를 본 연구자가 직접 읽어주고 참여자의 응답을 기입하는 방식으로 조사하였다. 1회 면담시간은 20~30분 가량이었고, 환자 당 최소 1회에서 최대 10회까지 실시하였으며, 평균 면담 횟수는 3.5회였다. 이 중 10회까지 면담을 진행한 참여자는 말기 폐암 환자로서 기침과 호흡곤란으로 인해 면담이 자주 중단되었으나

참여자가 면담에 적극적으로 참여하였고, 각 면담의 시간은 길지 않지만(10~20분), 그 횟수를 자주하여 시행하였다.

4. 자료 분석

본 연구에서 자료의 분석은 Colaizzi (1978)가 제시한 다음의 절차를 따랐다.

제 1단계에서는 모든 참여자의 구두 혹은 문자로 된 내용을 듣거나 읽고 그들의 경험에 대한 느낌을 얻기 위해 면담 상황을 떠올리면서 면담 내용의 필사본을 반복적으로 읽어 전체적인 느낌을 얻었다.

제 2단계에서는 현상에 직접적으로 관련된 의미 있는 진술을 추출하기 위해 두 연구자가 서로 방해받지 않는 독립된 공간에서 면담 내용의 필사본을 읽으면서 진술문이 참여자의 경험의 본질적인 의미를 나타내고 있다고 판단되는 부분이나 참여자들 간에 반복적으로 진술되는 내용에서 강조되는 부분에 밑줄을 그으면서 주요 진술을 추출하였다.

제 3단계에서는 추출된 주요 진술 또는 구절들로부터 의미를 구성하기 위해 각각의 맥락 속에 숨겨진 의미를 한 단계 더 추상적인 진술로 구성하였다. 구성된 의미는 두 연구자가 함께 확인하고 공통된 의미를 중심으로 하여 하나로 통합하였다.

제 4단계에서는 구성된 의미를 주제와 주제 모음, 범주로 분류, 조직하기 위해 두 연구자가 유사자료를 통합하여 분류된 의미들을 묶어 주제를 조직하고, 주제를 묶어 주제모음으로, 주제모음을 묶어 범주로 조직하였다.

제 5단계에서는 주제모음들이 나타내는 현상을 주제를 중심으로 포괄적으로 기술하였다.

제 6단계에서는 말기암 환자의 호스피스 수용 경험을 확인된 주제, 주제모음 및 범주의 설명을 통해 기술하였다.

제 7단계에는 분석 결과의 타당성을 확보하기 위해 생존해 있는 참여자 1인과 현재 호스피스 병동에 입원해 있는 환자 1인에게 타당성을 확인하였다.

5. 연구의 타당성 및 진실성 확보

연구자들의 경우 10년 이상의 호스피스실무 및 교육경력을 가지고 있어, 연구의 기초적인 타당성과 신뢰성을 갖추었다고 할 수 있으며, 연구자의 왜곡된 시각이 분석에 반영되지 않도록 하기 위해 반성일지를 작성하여 연구의 타당성을 확보하고자 노력하였다. 또한, 분석된 결과가 참여자의 경험을 타당성 있게 정리하고 서술되었으며, 진실성이 확보되었는지를 확인하기 위해 현재 생존해 있는 참여

자 1명에게 분석된 결과를 보여주어 참여자의 경험적 진솔과 일치하는지를 확인하는 과정을 거쳤으며, 참여자는 아니었지만 호스피스병동에 입원해 있던 말기암 환자 중 의식이 명료하고 전신상태가 양호하며 분석된 결과의 검토를 허락한 자 1인에게 참여자들의 분석된 결과를 보여주어 그 타당성을 확인 하였다. 동료에 의한 타당성 평가는 호스피스 전문간호사 2인에게 자료의 분석과 해석에 대한 조언과 평가를 구함으로 시행하였다.

연구 결과

9명의 연구 참여자로부터 얻은 원자료에서 추출한 주요 진솔은 총 293개였다. 이들 주요 진솔로 부터 구절과 문장을 주의 깊게 살피면서 유사한 내용을 통합하여 내용을 가장 잘 반영할 수 있는 진솔로 의미를 구성한 결과 94개의 의미를 구성할 수 있었다. 이들 의미로부터는 일반적인 의미를 도출하여 참여자의 호스피스 수용 경험을 나타내는 18개 주제로 구성할 수 있었으며, 이들 주제는 더욱 추상적이고 포괄적인 의미로 도출된 8개 주제모음과 4개범주로 구조화할 수 있었다(Table 1). 각 범주와 이들 범주에 포함된 주제모음에 대한 설명은 다음과 같다.

1. 범주: 편안한 죽음에 대한 희망

범주 '편안한 죽음에 대한 희망'에 포함된 두 개의 주제모음은 '임박한 죽음을 받아들임', '고통 없는 여생을 기대함'이다. 참여자들은 죽음이 가까이 다가와 있음을 느끼면서 삶에 대한 애착을 내려놓

고, 이를 자연스러운 과정으로 담담히 받아들이려고 노력하고 있었다. 또한, 이들은 통증과 증상조절을 위해 전적인 돌봄을 받을 수 있는 호스피스를 통해 편안한 죽음을 맞이할 수 있다는 믿음으로 안도감과 편안함을 느끼고 있음을 알 수 있었다.

1) 주제모음: 임박한 죽음을 받아들임

주제모음 '임박한 죽음을 받아들임'에는 '죽음을 마음 편히 받아들이려고 노력함', '병에 걸려 죽는 것을 운명으로 받아들임', '삶에 대한 애착을 내려놓음', '좋은 내세에 대한 소망'의 네 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 병이 더욱 악화되어 가고 뭔가가 자꾸 가까워지는 느낌을 가지면서 죽음이 임박해 왔음을 스스로 깨닫게 되었다. 이들은 치료가 불가능한 현실 속에서 전쟁과도 같았던 삶을 정리하고 마지막 여정을 저항 없이 받아들이고자 결단하면서, 임박한 죽음을 머리가 아닌 마음으로 받아들이기 위해 노력하면서 마음의 평안을 찾고 있었다. 또한, 이들은 태어나고 죽는 것은 정해진 이치이기 때문에 생명연장을 위해 아등바등하는 것보다는 삶에 대한 애착을 내려놓음으로써 임박한 죽음을 있는 그대로 받아들이려고 노력하였다. 이들은 임박한 죽음을 받아들인 후, 죽음 이후의 세계에 대한 생각을 더 많이 하게 되면서 종교를 받아들이거나 내세에 대한 희망을 가짐으로써 죽음을 준비하였다. 참여자들은 이와 같이 삶에 대한 애착을 내려놓고 호스피스를 받아들이기로 결정한 후, 마음이 편안해지고 활기분해졌다고 토로하였다.

치료가 안 되는 것도 알고 있고 약이 없는 것도 알고 있어. 어찌겠어? 죽을 때 죽더라도 있는 동안 마음 편히 먹고 있어야지(참여자2).

Table 1. Themes, Theme Clusters, and Categories

Themes	Theme clusters	Categories
Trying to accept death with a light heart Accepting fate of being sick and dying Putting down the attachment to life Wishing to have the good life after death	Accepting impending death	Hope for a comfortable death
Being reassured because of receiving wholistic care Getting comfort with the control of pain and symptoms	Expecting the rest of life without suffering	
Thinking hospice as the place to die Having fear about dying soon	Early feeling of rejection about hospice	Overcoming barrier of prejudice about hospice
Hospice is place to die, the idea change Significant human relationship in hospice	Resolving misconceptions about hospice	
Being unacceptable in mind Being shameful about self close to death	Sense of shame on themselves waiting for death	Incessant craving for life
Yearning for healthy life for the last time Wishing a miraculous revival	Trying not to lose the thread of life	
Giving up treatments, acknowledging hopelessness of them Being impossible to bear the unbearably painful side effects of the treatments	Deciding to give up painful treatments	The last consideration for self and family
Wishing not to do harm to family Being concerned about family left behind	Feelings of remorse to family	

내가 다 되가는구나, 내 병의 진행 상태를 보니 호스피스에 가야 되겠다는 생각이 들었지. 내가 말기구나... 나는 이제 내 운명 인가보다 그렇게 생각했지. 뭐 안타깝고 서럽고 그런 것도 없고 내 운명이라고 받아들여지게 됐지... (참여자 5)

호스피스를 해야 되겠다 결정하고 나니 마음이 편했지요 마음이. 우리 며느리가 안 아플때부터 아버님 교회가시더 했는데 여(호스피스)서 세례 받고 나니 마음이 가뽏하데예. 교회에 입학했다 싶은기 가뽏해. (참여자 8)

2) 주제모음: 고통 없는 여생을 기대함

주제모음 '고통 없는 여생을 기대함'에는, '전적인 돌봄을 받게 됨에 따른 안도감', '통증과 증상의 조절로 편안함을 얻고자 함'의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 호스피스를 통해 견디기 힘든 통증과 증상에서 벗어나 죽음을 맞이하는 순간까지 고통 없이 살다가, 고통 없는 가운데 임종을 맞이하기를 기대하고 있었다. 호스피스를 받아들이기 전, 참여자들은 가족들이 모두 일터와 학교로 가고 나면 식사도 제대로 할 수 없는 아픈 몸으로 집에 방치되어 있는 듯한 느낌과 홀로 죽을 수도 있다는 생각으로 인해 심한 불안감을 가지고 있었다. 그러나 호스피스 병동에 입원하게 되면서 믿을 수 있는 전문 인력에 의해 전적인 돌봄을 받을 수 있음에 안도감을 가지게 되었다. 또한, 호스피스에서 제공하는 돌봄에 의해 증상과 통증이 조절되면서 심신이 편안해짐에 따라 앞으로 남은 여생도 고통 없이 지낼 수 있기를 기대하게 되었다.

그냥 안 아프고 밥 잘 먹고 편안하게 있으면서 죽는 날 기다리는 게 내가 하고 싶은 거야. (참여자 2)

아침에 다 나가고 혼자 집에 있으니까 불안하지 몸도 아픈데... 혼자 있으면 첫째로 못 먹고, 또 혼자 죽을까봐 겁도 나지... 여기 오니까 다 잘 돌봐 주고 아픈 것도 덜하고 마음도 안심이 되고, 몸이 조금 나으니까 마음도 낫고, 잠도 잘 오고... 통증이 없어지니까 잘 왔다 싶고, 죽을 때도 좀 덜 힘들겠구나 그래 생각이 들더라구요. (참여자 8)

2. 범주: 호스피스에 대한 편견의 벽을 넘음

범주 '호스피스에 대한 편견의 벽을 넘음'에 포함된 두 개의 주제 모음은 '호스피스에 대한 초기 거부감', '호스피스에 대한 오해가 풀림'이다. 참여자들은 호스피스에 대한 편견을 가지고 있었다. 호스피스는 죽으러 가는 곳이라는 소문을 듣고 옮기자마자 금방 죽을

것 같아 두려워하였다. 그러나 호스피스팀과의 인격적인 만남을 통해 호스피스는 곧 죽음이라는 오해가 풀리고 한 인간으로서 존중받고 있다는 느낌을 받았다고 하였다.

1) 주제모음: 호스피스에 대한 초기 거부감

주제모음 '호스피스에 대한 초기 거부감'에는 '죽으러 간다는 생각이 들', '금방 죽을 것 같아 두려움'의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 호스피스를 받아들인 후 초기에는 주변사람들로부터 '호스피스는 죽으러 가는 곳이다'라는 이야기를 듣고 심한 거부감이 들었으며, 금방 죽을 것 같은 생각이 들어 두려움에 휩싸이기도 하였다. 이들은 호스피스로 옮겨올 때 생명연장을 위한 치료를 안 한다는 말을 듣고 죽으러 간다는 생각이 더욱 확고해져, 막상 병동을 옮기는 순간에는 옮기기 싫었음을 토로하기도 하였다. 호스피스로 옮긴 직후에는 자다가 죽을 것 같아 잠을 잘 이루지 못했고, 자주 잠에서 깨기도 했으며, '내가 무슨 잘못을 해서 여기 오게 됐을까'하는 생각이 들기도 하였다. 이들은 통증과 증상이 심해서 간호사나 의사를 괴롭혔기 때문에 호스피스로 보내졌다고 의심하기도 했다.

호스피스는 사람 있을 데가 아니다 그러데요. 다른 사람들이 얘기 들으니까 '거기 가면 죽는다더라'하는 이야기를 들으니까 가기 싫어지더라구요. 내가 무슨 잘못을 해서 호스피스 가야되나... 보호자도 없고 해서 간호사나 의사를 많이 괴롭혀서 그런가... 제일 불안했던 때는 자다가 일어나고 하는 게 제일 불안했지요. 자다가 눈 못 뜰까봐... (음음). (참여자 1)

2) 주제모음: 호스피스에 대한 오해가 풀림

주제모음 '호스피스에 대한 오해가 풀림'에는, '호스피스는 죽는 곳이라는 생각이 깨어짐', '인격적 만남이 있는 호스피스'의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 호스피스에 가면 죽도록 내버려 두거나 빨리 죽도록 한다는 소문을 들었다. 그러나 막상 와보니 통증과 증상이 조절되어 고통이 감소됨에 따라 남은 생을 편안히 살 수 있고, 편안한 임종을 맞을 수 있겠다는 생각을 하게 되었고, 호스피스 제공자의 관심과 사랑을 통해 인격적으로 존중받는 느낌을 가지면서 호스피스에 대한 오해를 풀 수 있게 되었다.

호스피스 올 때는 죽으러 간다 이 생각이 들더라고. 근데 뭐 오래 못간다 카디 뭐 사람이 이래 있노 싶지. 여 오고 나니 좀 덜 아프고 죽겠구나 죽을 때도 좀 덜 힘들겠구나... 침에 옮길 때는 이래가 죽는구나 싶지만... (참여자 3)

여 와보니 다른 사람이 이야기 하는 거 하고는 틀리네요. 간호

사들이 대접해 주는 것도 그렇고 분위기도 너무 좋고. 봉사자들도 묵욕시켜주면서 싫다 소리 한마디도 안하고요. (참여자 1)

3. 범주: 생명에 대한 끊임없는 갈망

범주 '생명에 대한 끊임없는 갈망'에 포함된 두 개의 주제모음은 '죽음을 기다리고 있는 자신의 모습에 대한 자괴감', '생명의 끈을 놓지 않고자 함'이다. 참여자들은 편안한 죽음을 위해 호스피스를 받아들이면서 평안함과 안도감을 가지게 되는 한편, 금방 죽을 것 같은 두려운 생각에 거부감이 공존하는 마음이 있음을 토로하였다. 참여자들은 어쩔 수 없이 죽음을 받아들여야 하는 자신의 현실을 자책하면서 병이 기적적으로 나아 더 오래 살게 되기를 소망하는 마음을 떨쳐 버리지 못하고 있었다.

1) 주제모음: 죽음을 기다리고 있는 자신의 모습에 대한 자괴감

주제모음 '죽음을 기다리고 있는 자신의 모습에 대한 자괴감'에는 '호스피스가 가슴으로는 받아들여지지 않음', '죽음을 앞둔 자신의 모습이 부끄러움'의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 비록 지금은 호스피스에 가지만 상태가 호전될 수도 있다고 생각하고 몸 상태가 나아지면 치료를 더해볼까 하는 생각을 하기도 하는 등 여전히 치료에 대한 미련이 남아 있어, 머리로는 호스피스를 받아들이지만 마음으로는 받아들여지지 않는 상태에 있었다. 또한, 참여자들은 임박한 죽음을 앞둔 자신의 모습이 인생을 바르게 살지 못한 결과이고, 말기암 상태가 인생실패의 단면인 것 같이 느껴져 한없이 부끄러웠음을 토로하였다. 이런 이유로 참여자들은 지인들에게 호스피스 병동에 입원한 사실을 알리고 싶어 하지 않았으며, 우연히 지인이라도 만나게 될까 우려하여 바깥출입도 자제하고 있다고 하였다.

내가 여기 입원해 있다고 하는 것, 다른데 가서 친구들한테 부끄러워서 얘기 못해요 부끄러워서... 내가 잘 못살아서 그런가 싶기도 하고 다른 사람들은 다 멀쩡하게 사는데... 내가 여기 복도도 안 나가잖아. 누구 아는 사람 마주칠까봐... (참여자 6)

2) 주제모음: 생명의 끈을 놓지 않고자 함

주제모음 '생명의 끈을 놓지 않고자 함'에는 '건강한 삶에 대한 마지막 동경', '기적적인 소생에 대한 소망'의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 건강한 사람들에게 가장 부러움을 느끼고 건강한 삶을 동경하면서 허리 펴고 걷는 것, 병원 밖을 걸어 다니거나 정원 산책을 하는 것, 여행을 가는 것 같은 소박한 일상들을 동경하고 있었다. 참여자들은 밀려오는 죽음을 어쩔 수 없이 인정하고 호스피스를 수용하였지만, 여전히 삶과 죽음에 대한 갈등이 존재하고 있었

다. 이들은 운명 때문에 죽어야 한다면 할 수 없지만 기적적인 소생에 대한 희망도 버리지 않고 있었다. 또한, 이들은 지금까지 잘 버텼으므로 조금만 더 참으면 나올 수 있는 방법이 생길수도 있다고 생존에의 가능성을 열어두고 있었다. 참여자들은 병의 치료를 위해 몸의 상태가 악화되지 않도록 운동을 하거나 정서 상태를 조절하기도 하였고, 마음의 평정심을 유지하려고 노력하였다. 이들은 병원 치료와 함께 좋은 음식을 먹고 좋은 생각을 하고 운동을 하는 것과 같이 스스로의 노력으로도 병을 치료할 수 있다고 생각하고 있었다.

건강한 사람이 제일 부러워요. 연세 많아도 허리피고 땀기는 사람들 보면 제일 부럽지. 여기 치료가 안돼서 왔지만 살다보면 기적이 있을 수도 있고...나도 극도로 안나빠지도록 하고, 한번만 더 노력해 보자 이런 생각도 들어요. 빨리 퇴원해서 운동도 좀 하고 뭐 이런 생각이 자꾸 머릿속에 떠오르지요. 또 내 마음으로도 치료를 할 수가 있거든. 내 마음을 잘 다스리면 몸도 따라 오거든요. (참여자 9)

내 병이 더 이상 치료가 안되서 호스피스 병동에 보내는거보다 생각했지만 꼭 그렇게 생각은 안했지요. 좋아질 수도 있다 이런 생각도 들었고요. 몸이 좀 좋아지면 치료를 할 수도 안 있겠나 하고... (참여자 3)

4. 범주: 자신과 가족에 대한 마지막 배려

범주 '자신과 가족에 대한 마지막 배려'에 포함된 두 개의 주제모음은 '고통스러운 치료를 포기하기로 결단함', '가족에 대한 회한'이다. 참여자들은 효과를 기대할 수 없는 고통스러운 치료를 계속함으로써 본인이 견디기 힘든 고통을 더 이상 당하지 않도록 스스로를 위해 치료를 포기하고 호스피스를 선택하였다. 또한, 참여자들은 치료를 포기하고 호스피스를 받아들이는 것이 이제까지 병수발로 고생해 온 가족에게 자신들이 마지막으로 할 수 있는 좋은 일이라고 하였다.

1) 주제모음: 고통스러운 치료를 포기하기로 결단함

주제모음 '고통스러운 치료를 포기하기로 결단함'에는 '치료가능성이 없음을 알고 치료를 포기함', '고통스러운 부작용을 더 이상 견딜 수 없음'의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 의료진으로부터 치료 방법이 없으니 마음의 준비를 하라는 말을 듣고 더 이상 선택의 여지가 없음을 느껴 치료를 포기하기로 하였다. 참여자들은 치료 불가능에 대한 의료진의 언급이 없었던 경우라 하더라도 병의 진행 과정을 몸소 겪어온 당사자로서 스스로 더 이상의 치료가 불

가능 하겠다고 판단, 삶에 대한 애착을 정리하고 치료를 포기하였다. 이 과정에서 이들은 몸도 약해질 데로 약해져 치료를 이겨낼 힘이 없는 상태에서 부작용이 심한 치료의 반복을 통해 자신을 더 이상 괴롭히지 않기로 결단하고 호스피스를 선택하였다.

칼자루를 쥔 쪽에서 어렵다고 해버리니까 별로 선택의 여지가 없죠. 치료해 주는 쪽에서 포기해 버리니까.. 이거는 내가 판단해서도 도저히 안 되는 병이다 싶어 포기 해버렸더니깐.(참여자6)

치료를 못 배겨 내니깐 내가 안 할라 했지. 약물치료 할 때마다 죽을 고비를 넘겨야 되니 더 이상은 못 배겨 내겠다.. 이러다가 죽겠다 하는 생각이... 기진맥진해서 아무것도 못 먹고... 산사람이 할 것이 아니잖아요... 더 이상 나 자신을 괴롭히고 싶지 않아.(참여자9)

2) 주제모음: 가족에 대한 회한

주제모음 '가족에 대한 회한'에는 '가족들에게 피해를 주고 싶지 않음', '남겨질 가족들에 대해 마음이 쓰임'의 두 주제가 포함되어 있다. 참여자들은 가족들에게 더 이상의 신체적, 정신적, 시간적, 경제적 피해를 주고 싶지 않아 치료를 포기 하였다. 참여자들은 효과를 기대할 수 없는 치료로 인해 어쩔 수 없이 치료를 포기하게 된 가족들을 이해하면서 호스피스가 최선의 선택이라고 믿고 가족의 결정을 그대로 받아들여지게 되었다. 참여자들은 효과를 기대할 수 없는 치료를 중단하기 원하는 가족의 의견을 수용하는 것이 가족을 위한 마지막 배려라고 판단하였다. 참여자들은 발병 전, 가족에게 잘 대해주지도 못하였고 평생 고생만 시키며 힘들게 살았는데 반복되는 치료로 고생만 시켰다고 자책하면서 남겨질 가족에 대해 미안해하였고, 호스피스를 받아들인 후에는 가족의 결정에 무조건 따라주려고 하였다. 특히, 미성년 자녀가 있는 참여자의 경우에는 자녀를 기르고 뒷바라지 해주어야 하는 부모로서의 역할을 다 하지 못하는 것에 대해 괴로워하였다.

서울 가서 할 수 있는 여건은 안 되고 고치기 위해서 모든 일을 놓고 거기에 매달려서 해야 될 판국에, 여기에 올인 할 그거는 안되고... 가족들도 할 만큼 했고 나는 좀... 뭐... 내 생각보다는 이제 가족들 결정을 따라야지. 이제에는 애들이 제일 걱정이지 뭐. 애들 생각만 하면... (울음)(참여자4)

그래, 그러면 너희들 시키는 대로 하겠다 했지. 그래서 여기 오게 됐어요. 우리 집사람은 평생 고생만 해서 집사람이 제일 마음이 쓰이지요. 평생 직장생활하면서 고생만 했는데 쯤 여유가

생길라 하니 내가 이래서 저 사람 너무 불쌍해.(참여자2)

참여자들의 호스피스 수용 경험을 주제모음들이 나타내는 현상을 중심으로 포괄적으로 기술하면 다음과 같다. 참여자들은 고통스러운 치료와 통증에서 벗어나 편안하고 품위 있는 죽음을 맞이하기 위해 호스피스를 수용하게 되었다. 이들에게 있어 호스피스를 받아들이는 것은 얼마 남지 않은 여생과 임종을 고통 없이 갖고자 희망하면서, 삶의 포기에 대한 고뇌와 이를 넘어선 자기희생적 결단이 필요한 것이었다. 이들은 의료진의 치료 불가능 통고와 악화되어 가는 병세 속에 죽음이 가까이 와있음을 느끼면서 호스피스를 수용하게 되었고, 삶에 대한 애착을 내려놓고 이를 자연스러운 과정으로 담담히 받아들이려고 노력하고 있었다. 참여자들은 호스피스를 받아들이면서 혼자 고통 속에서 죽어가게 될지도 모른다는 외로움과 불안감으로부터 전적인 돌봄을 받을 수 있게 됨에 따른 안도감과 편안함을 느끼면서도 생명에 대한 끊임없는 갈망을 함께 가지고 있었다. 이들은 호스피스를 받아들인 경험을 곧 죽음을 받아들인 경험으로 느끼고 있으면서 호스피스에 가는 것은 죽으러 가는 것이라고 생각하였으며, 금방 죽을 것 같아 두려운 마음도 들었다. 그러나 참여자들은 호스피스를 받으면서 통증과 증상의 조절로 전반적인 컨디션이 좋아지고 호스피스에서의 인격적 돌봄을 통해 호스피스에 대한 오해가 풀리게 된 경험도 있었다. 이들은 병이 기적적으로 나아 더 오래 살게 되기를 소망하는 마음을 떨쳐 버리지 못하고 있었다. 참여자들은 죽음을 앞둔 자신의 모습이 인생을 잘못 살아온 결과인 것 같아 부끄러움을 느끼고 있었다. 참여자들은 호스피스를 받아들이면서, 이 선택이 질병과 치료의 고통 속에 있었던 자신과, 병수발로 고생해 온 가족에 대한 마지막 배려라고 생각하였다. 이들은 효과를 기대할 수 없는 고통스러운 치료에 자신을 몰아넣지 않기로 마음먹고 치료를 포기하면서, 치료를 포기하는 것이 지금까지 고생해 온 가족을 더 고생시키지 않는 길이라고 생각하고 호스피스를 받아들여지게 되었다.

논 의

본 연구에서는 말기암 환자가 호스피스를 수용하면서 겪는 경험의 본질을 이해하기 위해 현상학적 연구 방법을 적용하여 그 경험의 구조를 확인, 서술하였다. 연구 결과, 본 연구 참여자의 호스피스 수용 경험은 '편안한 죽음에 대한 희망', '호스피스에 대한 편견의 벽을 넘음', '생명에 대한 끊임없는 갈망', '자신과 가족에 대한 마지막 배려'의 4개의 범주와 이들 범주에 포함된 8개 주제모음 및 18개 주제로 확인할 수 있었다.

범주 '편안한 죽음에 대한 희망'은 '임박한 죽음을 받아들임', '고

통 없는 여생을 기대함'의 두 주제모음을 포함하고 있다. 이 범주에 해당되는 경험의 구조를 보면 참여자들은 치료 불가능함과 임종의 때가 가까웠음을 스스로 깨닫고 죽음을 마음 편히 받아들여려고 노력하고 있음을 알 수 있다. 이들은 참기 힘든 고통과 죽음에 대한 두려움 속에서 편안하고 품위 있는 임종을 소망하면서 생명연장을 위한 치료나 처치를 포기하기로 결단하고 호스피스를 받아들여지게 되었고, 호스피스에서 전적인 돌봄을 받을 수 있게 됨에 따라 안도감과 평안함을 느끼게 되었음을 알 수 있다. 이러한 경험의 구조를 볼 때 참여자들은 압박한 죽음을 받아들일 수밖에 없는 막다른 상황에서 극심한 고통을 벗어나 편안한 죽음을 맞이 위해 호스피스를 받아들여기로 결단한 것이라 할 수 있다. 이러한 결과는 말기암 환자의 간호에 있어 증상 및 통증 간호가 매우 중요함을 보여주는 것으로서, 호스피스간호가 이들의 통증완화에 효과적임은 이미 실증적으로 확인된 바 있다(Yoon, 2003). 또한, 이러한 연구 결과는 암 환자의 호스피스 간호에 대한 요구를 조사한 Suh 등(2010)의 연구에서 통증조절과 증상조절에 대한 요구가 높았던 결과와 맥을 같이 한다고 할 수 있다. 환자가 아닌 일반인들의 경우도 고통 없는 편안한 죽음을 좋은 죽음이라고 여기고 있는 것으로 보고되고 있어(Kim, M., 2010), 말기암 환자들이 극심한 고통 중에서 편안한 죽음을 갈망하는 것은 자연스러운 것이라고 하겠다.

참여자들은 고통 없는, 인간다운 죽음과 함께 좋은 내세에 대한 희망을 가지고 있었다. 이러한 연구 결과는 Choi (2012)의 연구에서 보고한 말기암 환자와 가족들이 좋은 내세를 기대하고 있다는 결과와 일치한다고 하겠다. 호스피스 환자의 영적 요구에 관한 Han (2000)의 연구에서도 이들의 영적 요구가 높은 것으로 보고한 바 있어, 말기암 환자들은 호스피스를 받아들이고 생을 정리하는 과정에서 인생의 어느 순간보다 높은 영적 요구를 가지고 있음을 알 수 있다. Kübler-Ross (1968)는 죽음을 앞둔 환자가 자신의 운명에 대해 분노하거나 우울해하지 않는 수용단계에 들어선 것을 체념이나 절망에서 오는 자포자기가 아니라 생을 향한 고통의 몸부림을 끝내고 현실을 수용하면서 인생의 마지막 여정을 정리하고 내세를 준비하는 단계로 설명한 바 있어, 죽음이 임박하여 호스피스를 받아들인 환자들은 영적으로도 점차 성숙해져 감을 알 수 있다. 이상과 같은 연구 결과와 문헌을 고찰해 볼 때 수준 높은 호스피스 간호를 위해서는 인간의 영적인 측면을 포함한 총체적 측면에 대한 포괄적인 이해가 필요하다는 말(Kim & Jung, 2007)은 정확한 지적이 아닐 수 없다. 따라서, 말기암 환자의 총체적 고통 완화를 위한 전인적 접근을 위해서는 이들의 영적 요구를 충족시킬 수 있는 간호도 중요한 부분으로 인식되고 시행되어야 할 것이다.

범주 '호스피스에 대한 편견의 벽을 넘음'은 '호스피스에 대한 초기 거부감', '호스피스에 대한 오해가 풀림'의 두 주제모음을 포함하

고 있다. 이 범주에 해당되는 경험의 구조를 보면 참여자들은 호스피스는 죽으러 가는 곳, 곧 죽음이라는 편견을 가지고 있어 호스피스를 받아들일 당시에는 거부감이 있었음을 알 수 있다. 이러한 연구 결과는 본 연구에서 호스피스 수용 경험에 대한 자료 수집 시, '호스피스 수용 경험'에 대하여 질문하였음에도 불구하고 참여자들은 죽음에 관한 진술로 이어 나가고 있어 호스피스를 '죽음'과 거의 동일하게 인식함을 확인할 수 있었다. Lee (1995)는 말기암 환자의 체험에 관한 연구에서 이들이 죽음에 대한 부정적 정서가 강하다고 보고하였고 Zack (1991)는 죽음을 앞둔 환자들은 고립감, 외로움, 절망감, 불안과 공포 등의 부정적 감정을 경험한다고 보고한 바 있어, 본 연구에서 나타난 호스피스를 죽음과 직결시키는 참여자들의 경험은 호스피스에 대한 부정적 감정으로 연결될 가능성이 있다. 호스피스가 삶이 얼마 남지 않은 사람들로 하여금 마지막 순간까지 인간으로서의 존엄성과 삶의 질을 유지하며 평안한 임종을 맞이하도록 돕는 것이라 할 때, 호스피스에 대한 부정적인 인식을 전환하기 위해 지속적인 노력이 필요함을 알 수 있다.

본 연구에서 참여자들은 죽는 곳으로만 여겼던 호스피스에서 인격적 존중과 전적인 돌봄을 받고 호스피스에 대한 오해가 풀리게 되었다. 이는 호스피스에 대한 경험이 이들의 호스피스에 대한 인식 전환에 영향을 미친 것으로서, 참여자들이 다가오는 죽음을 홀로 맞서야 하는 외로운 처지에서 다른 사람의 사랑과 관심의 중심에 있게 되고, 존엄한 인격체로서 온전한 대접을 받음으로써 인격이 회복되는 체험과 연결되는 것이라 할 수 있다. 이러한 결과는 돌봄의 예술로서 간호는 인간의 존엄성을 존중하고 회복시켜주는 능력이 있다는 Kong (2007)의 지적과 정확히 일치한다고 하겠다. 호스피스 자원봉사자를 대상으로 한 Kim, Lee와 Kim (2007)에 따르면 호스피스에 대한 교육프로그램이 참여자들의 호스피스에 대한 인식을 향상시키는 것으로 나타나, 호스피스에 대한 직 간접 경험이 호스피스에 대한 인식 변화에 영향을 미침을 알 수 있다. 이러한 연구 결과는 일반 대중의 호스피스에 대한 인식 변화를 위해 호스피스에 대한 적극적인 홍보와 교육이 필요함을 뒷받침 하고 있다.

범주 '생명에 대한 끊임없는 갈망'은 '죽음을 기다리고 있는 자신의 모습에 대한 자괴감'과 '생명의 끈을 놓지 않고자 함'의 두 주제모음을 포함하고 있다. 이 범주에 해당되는 경험의 구조를 보면 참여자들은 삶에 대한 애착을 내려놓아 마음이 편안해진 측면도 있지만, 죽음이 가까워질수록 더욱 더 삶을 연장하고 싶은 마음에 죽음을 기다리는 자신의 모습을 부정하고 부끄럽게 여기게 되는 이중적인 감정을 가지고 있음을 알 수 있다. 이들은 호스피스를 이성적으로는 받아들이지만 가슴으로는 받아들이지 못하면서 지극적인 소생 가능성을 놓지 못하고 있는데, 이러한 현상은 죽음이 가까워질수록 생명과 삶에 대한 애착이 더욱 뚜렷해짐으로써 나타나는 결과

라 할 수 있다. 말기암 환자들이 남은 삶에 대한 강한 애착과 삶이 연장되기를 바라는 마음을 가지고 있다고 보고한 Kim (2010)의 연구 결과와 죽음을 일주일 앞둔 사람도 죽음보다는 삶에 관심을 집중하였다고 보고한 Hughes, Gudmundsdottir와 Davies (2007)의 연구는 인간의 삶에 대한 강렬하고도 끊임없는 의지를 다시 확인하게 한다. 따라서, 의료인들은 이러한 호스피스 환자들의 이중적인 생각과 태도를 자연스러운 것으로 이해하여, 무비판적으로 경청하고 공감해 주는 자세를 갖추도록 해야 할 것이다. 이와 함께 말기암 환자들이 현실점에서 성취 가능한 희망을 찾아 이룸으로써 남은 삶을 의미 있게 살 수 있도록 돕는 중재도 필요하겠다. 또한, 호스피스를 죽어 가는 과정이 아닌 여전히 살아가는 과정으로서, 삶을 온전히 마무리하기 위한 과정으로 이해하도록 하는 교육도 필요할 것이다.

본 연구에서 호스피스에 대한 거부감은 호스피스를 받고 있는 자신의 모습에 대한 수치심이 포함되어 분석되었다. 이러한 수치심은 암이라는 질병이 이제까지 잘못 살아온 삶에 대한 벌이라는 자책감과 후회, 건강하게 살아가고 있는 다른 사람들과 비교할 때 호스피스 병동에서 무력하게 죽을 기다리고 있는 자신의 모습에 대한 자괴감 등이 복합적으로 나타난 감정 상태라고 할 수 있다. 따라서, 죽음을 기다리는 자신의 모습에 대한 수치심은 호스피스에 대한 거부감을 설명할 수 있는 부분으로 해석할 수 있다. Satterly (2001)는 많은 호스피스 환자들이 경험하고 있는 수치심을 종교적 및 영적고통과 관련하여 설명하고 있다. 즉, 그는 종교적 측면에서 호스피스 환자들이 갖고 있는 수치심은 죽음을 신의 징벌로 받아들임으로 인한 죄의식에 그 근원을 두고 있으며, 이는 신에게서 버려졌다는 자기비하, 내적 비판, 그리고 영적고통으로 이어질 수 있다고 해석하고 있다. 따라서, 이러한 연구 결과는 추후 호스피스 환자나 말기암 환자들이 경험하는 수치심 및 영적고통에 관한 연구의 필요성을 제기한다고 하겠다.

범주 '자신과 가족에 대한 마지막 배려'는 '고통스러운 치료를 포기하기로 결단함', '가족에 대한 회한'의 두 주제모음을 포함하고 있다. 이 중 주제모음 '고통스러운 치료를 포기하기로 결단함'은 효과를 기대하기 어려운 치료 및 생명연장을 포기하기로 결단하고 호스피스를 받아들임으로써 스스로를 견디기 힘든 치료의 고통에서 벗어나도록 배려한 것이라 볼 수 있다. 또한, 주제모음 '가족에 대한 회한'은 이제까지 가족에게 잘 대해주지 못한 것에 대한 뉘우침과 자신의 병수발로 인해 신체적, 정신적, 물질적으로 고생만 시킨 것에 대한 한탄, 본인의 죽음 후 남겨질 가족에 대한 연민 등이 복합적으로 포함된 감정 상태로서, 참여자들로 하여금 가족에게 더 이상의 부담을 주지 않기 위해 호스피스를 받아들일도록 만드는 감정 상태라고 할 수 있다. 즉, '가족에 대한 회한'에는 효과를 기대할 수 없는 치료로 인해 가족에게 부담지울 수 있는 시간적, 경제적, 신체적 피해를 줄여

주고자 하는 참여자의 가족에 대한 마지막 배려의 마음이 들어 있는 것이다. 이는 생명에 대한 포기과 편안한 죽음 사이에서 오는 갈등과 혼란 속에서도 자신과 가족을 최선을 다해 배려하고자 하는 가족애와 인간으로서의 품위를 마지막까지 지키고자 하는 모습이 라고 할 수 있겠다. 이러한 결과는 일반인을 대상으로 한 Yun 등 (2004)의 연구에서 품위 있는 죽음의 가장 중요한 요인은 다른 사람에게 부담을 주지 않는 것이었다는 결과와 맥을 같이 한다고 하겠다.

Ahn과 Lee (2005)의 연구에 따르면 말기암 환자 가족원의 부담감은 환자의 증상이 심할수록, 치료비용이 많이 소요되고 치료기간이 길수록 더 커지고 있어, 효과를 기대할 수 없는 치료를 계속하게 될 경우 말기암 환자 가족들이 겪게 될 부담감이 심각할 것임을 짐작할 수 있다. 따라서, 호스피스의 확대 및 제도화를 통해 말기암 환자와 가족들의 부담감을 줄여줌으로써 이들의 삶의 질 향상을 도모해야 할 것이다. 또한, 호스피스에 대한 낮은 인식도가 국내 호스피스완화의료 활성화의 장애요인으로 지적되고 있는 현실(Kyung et al., 2010)을 고려하여, 일반인을 대상으로 호스피스에 대한 홍보와 교육을 지속적으로 시행함으로써 호스피스에 대한 사회적 인식을 보다 긍정적인 방향으로 변화시킬 필요가 있다.

본 연구는 말기암 환자의 호스피스 수용 경험의 본질과 그 구조를 이들의 관점에서 탐색, 기술함으로써 호스피스 환자를 더 잘 이해할 수 있도록 하는 데에 유용한 정보를 제공하였다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다. 본 연구는 호스피스를 담당하는 전문가들로 하여금 호스피스를 받아들인 환자들에 대한 이해의 폭을 넓혀 줌으로써 보다 적절한 호스피스를 제공할 수 있도록 할 수 있을 것이다. 또한, 본 연구는 호스피스 환자와 팀원들, 나아가 일반인에 대한 교육 프로그램 마련에도 유용한 정보를 제공할 수 있어 호스피스에 대한 사회적 인식 향상에도 기여할 수 있을 것이다.

결론

본 연구는 말기암 환자가 호스피스를 수용하면서 겪는 경험이 무엇이고 그 구조는 어떠한지 확인하고 서술하기 위한 현상학적 연구이다. 본 연구의 참여자들은 더 이상의 치료나 생명연장을 위한 처치를 중단하고 호스피스를 받기로 결정하여 호스피스 병동에 입원한 말기암 환자 9명이었다. 자료 수집은 환자와의 개별적 심층면담을 통해 이루어졌으며, 자료 분석은 Colaizzi (1978)의 절차를 따랐다. 연구 결과, 말기암 환자의 호스피스 수용 경험은 4개의 범주와 8개의 주제모음 및 18개의 주제로 구조화할 수 있었다. 참여자들은 극심한 고통 속에서 효과를 기대할 수 없는 치료를 포기하고 편안한 죽음을 소망하면서 호스피스를 받아들이지만, 한편으로는 기적적인 소생을 바라는 생명에의 희망을 놓지 않고 있었다. 이들은 호스

피스의 수용을 죽음의 수용으로 느끼면서 호스피스 병동에 가는 것은 죽으러 가는 것이라고 생각하였으나 호스피스를 받으면서 통증과 증상의 조절되고 호스피스 제공자들과의 인격적 만남을 통해 호스피스에 대한 편견의 벽을 넘게 되었다. 또한, 이들은 암 투병과 치료로 소진된 자신과 가족에 대한 마지막 배려로 호스피스를 수용하게 되었다. 결론적으로 참여자들은 편안한 죽음을 희망하면서 호스피스를 수용하지만 생명에 대한 희망을 버리지 않고 있었으며, 생명연장과 편안한 죽음 사이에서 오는 갈등과 혼란 속에서도 자신과 타인에 대해 최선의 배려를 하고자 하는 인간으로서의 품위를 지키고자 하였다.

본 연구의 결과를 토대로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 본 연구에서 확인된 말기암 환자의 호스피스 수용 경험이 반영된 간호사정 도구 및 중재 방법의 개발을 제언하고자 한다.

둘째, 호스피스에 대한 일반인들의 인식을 향상시키기 위해 다양한 매체를 통한 지속적인 홍보와, 그 효과를 검증하기 위한 연구를 제언하고자 한다.

셋째, 본 연구 결과 확인된 말기암 환자들의 수치심 및 영적 고통을 심층적으로 탐구하기 위한 연구를 제언하고자 한다.

REFERENCES

- Ahn, E. J., & Lee, Y. S. (2005). Burnout and burden of family care-givers for caring of terminal patients with cancer. *Asian Oncology Nursing*, 5(1), 40-51.
- Chang, S. Y. (2008). Effects of aroma hand massage on pain, state anxiety and depression in hospice patients with terminal cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 38(4), 493-502. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2008.38.4.493>
- Choi, Y. (2012). *Concepts associated with death, fear and fear overcoming methods held by patients with cancer in terminal stage and their families in hospices*. Unpublished master's thesis, Chungnam National University, Daejeon.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York, NY: Oxford University Press.
- Han, Y. M. (2000). Spiritual needs of hospice patients. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 3(1), 39-48.
- Hong, M. S., & Cho, M. J. (2010). The effects of music therapy on pain, depression and anxiety in terminal cancer patients. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 10(1), 112-118.
- Hong, Y. S. (2004, December). *Treatment status and problems of terminally ill patients*. Paper presented at the meeting of the Korean Society for Hospice and Palliative Care, Daejeon.
- Hughes, A., Gudmundsdottir, M., & Davies, B. (2007). Everyday struggling to survive: Experience of the urban poor living with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(6), 1113-1118. <http://dx.doi.org/10.1188/07.onf.1113-1118>
- Kim, J. I. (2010). *Experience of hope in terminal cancer patients: Applying Parse's theory of becoming a human being*. Unpublished doctoral dissertation, Chonnam National University, Gwangju.
- Kim, M. (2010). Philosophical studies on cognition and attitude of Koreans towards death. *Studies in Confucianism*, 22, 73-108.
- Kim, M., & Jung, I. S. (2007). Suffering and hospice care. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 10(1), 21-28.
- Kim, M. S., Lee, C. S., & Kim, H. C. (2007). The effects of hospice volunteer education program on perceptions about hospice and the meaning of life. *Asian Oncology Nursing*, 7(2), 131-139.
- Kim, Y. H. (2001). A study of nurses burden and attitude on terminal cancer patients. *Asian Oncology Nursing*, 1(1), 65-74.
- Kong, B. H. (2007). Art of caring in nursing. *Philosophy of Medicine*, 3, 97-116.
- Koo, H. Y., Choi, S. H., & Park, H. R. (2009). Cognition and needs for hospice care among parents of children with cancer. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 15(3), 325-333. <http://dx.doi.org/10.4094/jkachn.2009.15.3.325>
- Kübler-Ross, E. (1968). *On death and dying*. New York, NY: McMillan.
- Kyung, M. H., Jang, Y. M., Han, K. H., & Yun, Y. H. (2010). Current status and activation plan of hospice palliative care in Korea: Based on hospice palliative care facilities survey. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 13(3), 143-152.
- Lee, O. J. (1995). Lived experience of patients with terminal cancer: Parse's human becoming methodology. *The Journal of Nurses Academic Society*, 25(3), 510-537.
- Lee, W. H. (2000). Total pain of patient with terminal cancer. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 3(1), 60-73.
- Paice, J. A. (2002). Managing psychological conditions in palliative care. *The American Journal of Nursing*, 102(11), 36-42; quiz 43.
- Satterly, L. (2001). Guilt, shame, and religious and spiritual pain. *Holistic Nursing Practice*, 15(2), 30-39.
- Shin, D. W., Choi, J. Y., Nam, B. H., Seo, W. S., Kim, H. Y., Hwang, E. J., et al. (2010). The current status of utilization of palliative care units in Korea: 6 month results of 2009 Korean terminal cancer patient information system. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 13(3), 181-189.
- Statistics Korea. (2013). *2013 annual report on the cause of death statistics*. Daejeon: Author.
- Suh, I. S., Shin, M. H., & Hong, S. H. (2010). Needs of hospice care and quality of life for cancer patients. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 13(2), 89-97.
- Yoon, M. O. (2003). The study on the effects of hospice care on the pain management of the terminal cancer patients. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 6(1), 34-44.
- Yoon, M. O., & Park, J. S. (2002). The effect of spiritual nursing intervention on anxiety and depression of the hospice patients. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 14(3), 337-347.
- Yun, Y. H., Rhee, Y. S., Nam, S. Y., Chae, Y. M., Heo, D. S., Lee, S. W., et al. (2004). Public attitudes toward dying with dignity and hospice. *Palliative care*. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 7(1), 17-28.
- Zack, M. V. (1991). *The experience of loneliness in adult, hospitalized, dying persons*. Unpublished doctoral dissertation, Case Western Reserve University, Cleveland, OH.