한국 호스피스 · 완화의료학회지
Korean J Hosp Palliat Care Vol. 17, No. 4, 223-231, December 2014
pISSN 1229-1285 · eISSN 2287-6189
http://dx.doi.org/10.14475/kjhpc.2014.17.4.223

Original Article

말기암환자에서 가정호스피스완화 돌봄 경험

김 분 한 · 강 화 정*

한양대학교 간호학부, *부산여자대학교 간호과

Experience of Home-Based Hospice Care of Terminal-Cancer Patients

Boon Han Kim, Ph.D. and **Hwa Jung Kang,** Ph.D.*

College of Nursing, Hanyang University, Seoul,
*College of Nursing, Busan Women's College, Busan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to understand terminal cancer patient's experiences of home-based hospice care. **Methods:** The data were collected from July 2011 through September 2010. Data were collected from 10 terminal cancer patients who received home-based hospice care services and by using in-depth interview. The data were analyzed using Colaizzi's phenomenological method. **Results:** Data were classified by 25 themes comprising 14 theme clusters and five categories. The five categories were 'life quality deterioration', 'appreciation', 'acceptance of the rest of their lives', 'Prepared for death with religion', 'negative coping'. **Conclusion:** Systematic hospice care should be provided to understand life experience of patients with terminal cancer who receive home-based hospice care, to help them overcome negative experiences and grow a positive perspective.

Key Words: Hospice care, Home care services, Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

국가암검진사업과 의학기술이 발전하면서 많은 사람들이 암의 고통으로부터 벗어나고 있으나, 통계청 자료에 의하면 우리나라의 사망원인 1위인 암으로 인한 사망률은 지속적으로 증가되어 2002년에 인구 십만 명당 130.1명이던 암사망률이 2012년에는 146.5명으로 보고되었다. 또한 암사망률에서 OECD (Organization for Economic Cooperation and Development) 국가들이 1990년과 비교하여 평균 14% 감소한 것과 달리 한국은 오히려 6% 증가하여 사망자의 25.9%가 암으로 사망하고 있다는 통계결과이다(1,2). 이는 우리나라 암환자 관리가 매우 중요하고 체계적으로 이루어져야 할 필요성이 있음을 시사하고 있다.

치유가능성이 없거나 죽음이 예견되는 말기암환자의 경우 치료중심 의료시설에서는 신체적, 정신적, 사회적, 영적인 요구에 부응하는 적절한 치료와 대우가 이루어지지 못하고 있는 실정이다(3). 호스피스는 살 가망이 없는 죽음을 앞둔 환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서, 환자가 남은 여생 동안 인간으로서 존엄성과 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 신체적, 정신적, 사회적, 영적으로 도우며, 사

Received June 4, 2014, Revised October 9, 2014, Accepted November 5, 2014

Correspondence to: Hwa Jung Kang
College of Nursing, Busan Women's College, 506, Jinnam-ro, Busanjin-gu, Busan 614-734, Korea
Tel: +82-51-850-3132, Fax: +82-51-850-3061, E-mail: olive111@hanmail.net

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Copyright Ⓒ 2014 by the Korean Society for Hospice and Palliative Care

별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적인 돌봄으로 말기암환자에게는 절실히 필요하다(4). 그리하여 말기 환자 및 그 가족에 대한 간호로서 인위적으로 수명을 연장시키거나 단축시킴 없이 자연스런 임종의 환경을 제공하는 것으로 신체적, 정신적, 영적 간호를 통하여 환자로 하여금 자신의 죽음을 인간답게 수용할 수 있도록 하는 것이다(5).

죽음을 앞둔 환자는 많은 변화와 함께 상실감과 두려움을 느낀다. 그 중에서도 말기암환자의 경우 동통이 매우 심한 경우가 많고 심리적 중재가 절실하다. 말기암환자의 분노, 부정, 타협, 우울, 표기, 애통, 외로움, 격리, 절망 등의 부정적 감정을 희망과 소망, 기쁨, 의지와 용기, 수용의 감정으로 변화시키는 것이 중요하며 좋은 죽음을 위하여 그 날까지 환자가 의미 있는 삶을 살기 위하여 함께 하는 것이 필요하며, 죽음을 앞두고 있는 경험은 환자를 비롯하여 가족 모두에게 중요하다(6).

호스피스는 독립형 호스피스, 병동형 호스피스, 그리고 가정에서 이루어지는 가정호스피스 형태가 있으며 효율적인 이용을 위해서는 환자의 상태와 요구에 따라 적절한 형태를 선택하게 된다. 진단 초기나 심한 증상이 있는 말기 환자의 경우에는 병원을 기반으로 한 병동형 호스피스에서 급성기 치료를 받은 후 안정적이고 편안한 돌봄을 받을 수 있는 독립형이나 가정호스피스로 이동이 되어 돌봄을 받는 것이 바람직하다. 현재 우리나라 호스피스 기관은 166개 기관으로 가정호스피스를 시행하는 기관은 66개 기관으로 조사되었다. 호스피스 돌봄이 필요하더라도 입원했던 기관에서 퇴원 후 가정방문을 하거나 지역보건소나 종교기관의 자원봉사자의 도움으로 가정방문을 통한 호스피스를 실시하는 수준이다(7). 치유가능성이 없거나 죽음이 예견되는 말기암환자의 경우 치료중심 의료시설에서는 신체, 정신, 사회, 영적인 요구에 부응하는 적절한 치료와 대우가 이루어지지 못하고 있는 실정이다. 실제로 대부분의 말기암환자들은 대형 병원에 입원하게 되나, 대부분 의료기관에는 호스피스 병동이 별도로 설치되어 있지 않아 일반 환자들과 동일한 치료를 받고 있다(8).

가정호스피스는 가정 내에서의 효율적이고 높은 질의 완화적 돌봄이 주된 내용으로, 임종환자들에게 남은 여생 동안 인간으로서 존엄성을 유지하면서 죽음을 평안하게 맞이하고 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시킬 수 있는 신체적, 정서적, 사회적, 영적 치료를 제공한다. 또한 말기암환자에게 발생하는 과다한 치료비를 절감할 뿐 아니라 환자와 환자 가족들의 삶의 질을 향상시킨다(3).

호스피스와 관련된 연구로는 말기암환자의 통증 등의 신체증상과 관련된 연구(9,10)와 영적 상태 관련 연구(11-14), 다수의 자원봉사자 관련 연구들이 주로 이루어졌으며 병원이 아닌 가정 내 말기암환자와 관련된 선행연구는 전무하다. 그러나 말기 환자의 경우에 병동형 호스피스에서 급성기 치료를 받은 후 안정적이고 편안한 돌봄을 위하여 가정호스피스로 이동이 되어 돌봄을 받는 것이 바람직하다고 인식되고 있음에 따라(7) 가정호스피스의 어떤 장점 때문에 가정호스피스가 필요한지 파악하여 가정호스피스를 활성화하는 데에 근거를 가지고자 연구가 필요하다. 특히 호스피스 돌봄이 국가정책적으로 '암정복 10개년 계획'을 추진하고 완화의료 전문기관을 지정하는 등 완화의료 사업에 대한 국가적 지원을 확대 실시하고 있는 현 상황에서 가정에서의 호스피스 돌봄을 필요로 하는 말기암환자를 이해하기 위한 연구가 필요하다.

질적연구 중 현상학적 방법은 인간 경험을 기술하는 대상자의 실제에 접촉하는 총체적인 접근을 요구하므로 통합된 인간에 대한 개념을 파악하는 데 가치가 있다고 인식되고 있다(15). 그리하여 질적연구로서 충분히 연구되지 못한 가정호스피스를 받는 말기암환자의 살아있는 경험을 지향하면서 그 경험의 의미를 포함하여 가정호스피스에 내재된 본질을 밝혀보는 데에 현상학적 방법이 적절할 것으로 보여진다.

이에 본 연구는 가정호스피스 돌봄을 받고 있는 말기암환자들의 삶의 체험의 본질을 파악하고 이해함으로써 미래지향적 가정호스피스의 발전 방향에 대한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 가정호스피스 돌봄을 받고 있는 말기암환자의 삶의 경험에서 얻어지는 현상을 이해하고 말기암환자의 가정호스피스 돌봄에 대한 경험의 본질을 이해하고자 한다. 본 연구의 주 질문은 다음과 같다. '가정호스피스 돌봄을 받는 말기암환자의 경험의 본질은 무엇인가'이다.

대상 및 방법

1. 연구 대상

본 연구의 대상은 성남시 소재 호스피스센터의 가정호스피스 서비스를 받고 있는 성남시 거주 말기암환자들로 최소 5회 이상의 가정호스피스 방문을 받은 환자

Table 1. General Characteristics of Participants.

	Gender	Age	Diagnosis	Year of diagnosis	Religion	Physical symptoms	Pain
A	Female	54	Endometrial cancer	2006	Protestant	Pain	Severe
B	Female	69	Breast cancer	2009	Protestant	Anorexia	Mild
C	Female	66	Gastric cancer	2009	Protestant	Weight Loss	Mild
D	Male	64	Hepatic cancer	2003	Catholic	Pain	Severe
E	Female	56	Breast cancer	2009	Protestant	No energy	Mild
F	Male	45	Brain cancer	2003	Catholic	Anorexia	Mild
G	Female	47	Ovarian cancer	1999	Catholic	Weight Loss	Mild
H	Male	67	Laryngeal cancer	2002	Protestant	No energy	Mild
I	Female	52	Breast cancer	2009	Protestant	No energy	Mild
J	Female	69	Cholangiocarcinoma	2002	None	Pain	Severe

를 대상으로 연구자가 직접 연구의 목적을 설명하였고 연구 참여에 동의한 대상자를 선정하였다. 대상자는 총 10명으로 연령은 40대 2명, 50대 3명, 60대가 5명이었다. 10명중 여성이 7명, 남성이 3명이었고, 종교는 기독교 6명, 가톨릭 3명, 무교 1명이었다(Table 1).

2. 자료 수집 방법

자료 수집 기간은 2011년 7월부터 3개월에 걸쳐 진행되었으며, 면담 횟수는 참여자별로 3～5회, 면담 장소는 가정호스피스 방문간호사와 함께 참여자의 집을 방문하여 가정 내에서 이루어졌다. 면담 소요시간은 평균 2시간 소요되었다. 면담 시 참여자와의 대화 내용을 참여자의 동의 하에 녹음하여 필사함으로써 내용의 누락을 방지하였고, 면담 시의 참여자 태도를 관찰하고 기록하여 자료 분석에 활용하였다.

면담 시 사용된 질문들은 16개의 문항으로 연구자가 작성하였고, 인간에 대한 전인적 접근으로 신체적, 정신적, 사회적, 영적 영역을 포함하고 있고, 암환자의 주요 증상에 대한 내용, 죽음에 대한 인식과 호스피스에 대한 인식에 대한 내용을 포함하고 있다. 몇 질문에 대한 예시는 다음과 같다. “하루 일과는 어떻게 되는가?”, “질병에 대한 태도는 어떠한가?”, “신체상의 변화에 따른 반응이나 태도는 어떠한가?”, “통증의 양상은 어떠하며, 통증완화의 방법은 무엇인가?”, “가족이나 봉사자, 간호사 등의 도움은 어떠한가?”, “삶에 대한 태도, 죽음에 대한 인식은 어떠한가?”, “호스피스 간호에 대해 알고 있는가?”, “호스피스 간호를 통해 어떤 도움을 받았는가?” 등이었다.

3. 참여자에 대한 윤리적 고려

연구 참여자에게 연구 목적을 설명하고, 참여자의 비밀보장과 익명성, 면담 내용은 연구 목적으로만 사용할 것을 설명하였다. 또한 연구 참여자가 원할 시에는 언제든지 연구 참여 철회가 가능함을 설명하고 면담 시 녹음되는 내용은 프라이버시를 보장하고 연구 종료 시 폐기됨을 설명하였다. 상기 내용을 연구 참여자가 모두 이해된 후 서면 동의서를 작성하고 연구를 진행하였다. 또한 해당 호스피스 센터에 대한 기관의 윤리적 측면을 호스피스 센터와 상의하여 동의를 구하여, 기관과 참여자의 권리를 보호하고 연구의 윤리성을 확보하고자 하였다.

4. 자료 분석 방법

본 연구는 참여자들로부터 얻은 면담 내용을 현상학적 방법인 Colaizzi 방법을 적용하여 분석하였다. Colaizzi 방법은 개인적 속성보다는 전체 연구 참여자의 공통적인 속성을 도출해 내는데 초점을 맞춘 분석 방법으로 가정호스피스 돌봄을 받는 말기 암환자의 경험의 본질을 탐색하는 데에 적절한 방법이다.

분석 1단계는 자료에서 느낌을 얻기 위해 대상자의 기술을 읽는 단계로, 말기 암환자들과의 면담이 필사된 내용을 읽으면서 의미 있는 내용을 표시하였다. 2단계는 탐구 현상을 포함하는 구와 문장에서 의미 있는 진술을 도출하는 단계로, 두 연구자가 의미 있다고 판단되는 주요 진술을 추출하여 기록하였다. 3단계는 의미 있는 진술을 일반적인 형태로 재 진술하는 단계로, 2단계에서 추출된 진술을 연구자가 함께 확인하고 일반적 진술로 수정하여 기록하였다. 4단계는 의미 있는 진술과 재진술로부터 구성된 의미를 끌어내기 위해 지속적인 현상학적 반성을 통해 연구자들의 합의를 이끄는 진술의 의미를 도출하고자 하였다. 5단계는 도출된 의미를 주제, 주제모음, 범주로 조직하는 단계로, 의미별로

www.kjhpc.org

주제를 모으고 범주화를 위해 숙고하는 과정을 거쳤다. 마지막 6단계는 주제를 관심 현상과 관련된 명확한 진술로 최종적인 기술의 단계로, 가정호스피스 돌봄을 받는 말기 암환자의 경험을 총체적으로 기술하였다.

5. 연구의 신뢰도와 타당도 확보

연구자 중 1인은 20년 이상의 호스피스 실무와 호스피스 교육의 경력을 가지고 있으며, 다른 1인은 4년의 호스피스 가정방문 경험과 교육경력을 가지고 있어 연구자들이 연구 내용에 대한 기초적인 타당성과 신뢰성을 갖추었다고 할 수 있다. 또한 구성된 의미의 신뢰도와 타당성을 확보하기 위하여 두 연구자의 반성을 통하여 왜곡된 시각을 배제하고자 노력하였고, 연구 과정 동안 지속적으로 연구자간의 의견 수렴과 합의과정을 거쳤으며, 진실성의 확보를 위하여 함께 생존하고 있는 연구 참여자와 호스피스 방문간호사에게 진술 내용의 의미를 다시 확인하였다.

결 과

본 연구의 원자료에서 도출된 96개의 의미 있는 진술과 이를 통해 구성된 의미에서 25개의 주제를 정하였고

Table 2. Theme, Theme Cluster, Category.

Themes	Theme clusters	Categories
Feeling pain and inability to recognize pain	Physical problems (Pain, Feeling weak, etc.)	Deteriorating quality of life
Suffering from loss of appetite, inability to swallow or eat		
Vomiting due to loss of appetite which avoids the food going down		
Experiencing difficulty in urinating or defecating		
Feeling weak, worn-out, and unable to move around		
Feeling depressed	Psychological problems (Depression, Loneliness, Hardship, Stress, Resentment)	
Enduring pain without asking for help		
There is no one to help when gets sick		
Feeling of life being hard to live		
Getting stressed		
Difficulty with low income and feeling uncomfortable with the circumstances	Economic problems	
Experiencing financial hardship, unable to get treatment.		
Awe and painful death of cancer patients	Fear of painful death	
Be a painful death, alone, afraid to meet it		
Being thankful and leaning on son and daughter-in-law	Being thankful to family	Appreciation
Great support from the patient's husband		
Gratitude to the help of volunteers and church	Expressing gratitude to other people	
Gratitude the help of housework		
Putting a high degree of trust in the hospice, leaning on them, and being friendly as family	Expressing gratitude to hospice	
Hospice program offering a great mental, physical support		
Feeling and expressing gratitude for big help offered by hospice program		
Feeling usefulness of comfort after hospice program		
Positive attitude and attachment to life	Attachment to life	Reception to rest life
Want to live more several years		
Attempting to treat pain with traditional remedy, activities, and body massage	Positive approach to pain and depression	
Treating feeling of depression with activities and endeavoring to recover strength		
Feeling better when taking a walk and gardening	Pleasure of daily life	
Have pride to children		
Not frightened and Mental preparedness of the time of death	Preparedness for the death	Death preparedness on Religiosity
Willingness to give back to those who have helped the patient		
Religion as an essential part of volunteering	Getting help from religion	
Religion freeing patient from fear of death and regaining psychological stability through religion		
Never feeling alone because God is with patient		
Abandonment of the attachment to life, put away	Let abandoned	Negative coping
Reflecting on undesirable self-body image	Undesirable self-body image	

www.kjhpc.org

주제 가운데 14개의 주제모음과 5개의 범주로 구성하였다(Table 2).

1. 범주 1 - 삶의 질 저하

'삶의 질 저하' 범주는 4개의 주제모음 '신체적 문제', '정신적 문제', '경제적 문제', '임종 고통에 대한 두려움'으로 구성되었다.

1) 주제모음 1 - 신체적 문제(통증, 기력 저하): 항암 치료와 평상시 계속되는 통증으로 힘들어 하였고, 식욕이 없고 음식이 받질 않아서 토하며, 대・소변의 어려움을 호소하였고, 기력이 없고 몸도 힘들어서 돌아다닐 수도 없다고 하였다.

"상처를 뭐. 이렇게 건드린다고 그럴까, 쑤신다 그럴까, 그런 식으로 막 콕콕 쑤셔요. 다리가 아파서 움직이지를 못하니까 답답해. 지금 이 팔은 밤에 잘 때 어떤 때는 운동하고 그러면 더 붓고, 아무 것도 안 하고 집에 좀 있으면 덜 붓고. 지금은 뭘 해야겠다는 생각이 없어. 기력이 없어서 여기서 저까지만 걸으면 숨이 차고 힘이 들거든요.",

"먹고 싶다는 생각은 없고 넘어가지도 않고 안 먹히는걸. 식욕도 식욕인데 여기(위)서 안 받어. 토하기도 해요. 못 먹어버리니까 그렇게 힘이 들더라구요. 통 못 먹고 토하고 아프고 하니까 죽어야 되겠다 싶더라고.", "……거진 오전에는 한 10시까지는 화장실 다닌다고 봐야 돼. 대변도 힘들고 소변도 힘들어요. 물을 한 모금도 못 먹어요."

2) 주제모음 2 - 정신적 문제(우울감, 외로움, 절망, 스트레스): 우울하며, 돌봐줄 사람이 없어 아플 때 혼자 병원으로 가야할 때 사는 것이 괴롭다고 한다. 죽을 날만 기다리라는 것 같이 절망감이 든다고 하고 미련과 원망의 마음을 가지고 있다.

"때때로 뭐 인간이니까는 우울할 때 있지. 응 때때로. 자주 그런 거는 아니고. 어지간하면 참고서 자잘한 얘기는 안 하니까는 거시기 하더라구요. 돌봐 줄 사람 없어요. 근처에 있는 사람이나 뭐. 정 아프고 그러면 거시기 택시 타고 병원으로 가고. 괴로워. 이 세상이 모든 게 괴로워."

"쓸쓸하지 모. 혼자 있으면 죽을 날만 기다리라는 것 같고 점점 더 나빠지는 걸 느끼니까… 이제 끝이지."

3) 주제모음 3 - 경제적 문제: 수입이 적어 힘들게 살며, 치료를 받고 싶지만 경제적으로 병원비에 대한 부담이 크다고 호소하였다.

"30만원에서 20만원 방세 나가고 3만원 정도 수도세 가스세 전기세 전화세 내고 남은 돈은 한 5만원 하는 거 그거로 근근이 사는 거지 뭐. 불편한 거 많지. 돈이라도 있으면 활발하게 살다가 쓰고 먹고 돌아 댕기면 되는데 돈도 없지."

"뭐 살기 바쁘지만 어떡해, 국가에서 주는 거니까 먹고 살아야지. 병원에서도 약 안주고 가게 되면 재활의학과가면 안마를 해주는데 그게 왔다 갔다 버스비, 그리고 교수 특진비 그렇게 내. 그러니까 일주일에 돈이 2만원 넘어가니까 못하지."

4) 주제모음 4 - 임종 고통에 대한 두려움: 죽을 때의 고통에 대한 두려운 마음을 가지고 있으며 고통스럽게 혼자 임종에 대해 두려워하고 있다.

"죽음, 난 오늘 가도 내일 가도 미련은 하나도 없는데 이제 아플 때 고통스럽게 죽을까 봐 그게 걱정이야. 죽을 때 암환자들은 고통스럽게 가야, 고통스럽다니깐 그게 걱정이지."

"걸어서 화장실 가다가 이제 소변줄 꼽고 있으니 더 힘들어지지 나아지겠어? 너무 아플까 봐... 밤에 혼자 잘 때 아프다가 혼자 죽을 것 같은 생각이 들 때는 참 힘들어."

2. 범주 2 - 고마움

'고마움' 범주는 3개의 주제모음 '가족에 대한 고마움', '타인에 대한 고마움', '호스피스에 대한 고마움'으로 구성되었다.

1) 주제모음 1 - 가족에 대한 고마움: 자녀와 배우자에게 의지하고 있고, 아플 때 도와준 자녀와 배우자에 대한 고마움이 있다.

"아들도 벌지도 못하니까 물질적으로는 못 도와줘도 왔다 갔다 해요. 며느리가 올해와 작년에는 여기서 살다시피 했지, 병원에서 같이 있었고. 아들 며느리가 그나마 그래도 전화하고, 그냥 그래 하고 쫓아오지. 다른 사람은 남이야 아무리 좋아도."

"내가 요즘에는 내가 요즘 같으면은 마누라한테 잘하지. 내가 이런 말하는 거야. "옛날에는 자기 나한테 어떻게 했는 줄 알아?" 뭐 이렇게…"

2) 주제모음 2 - 타인에 대한 고마움: 봉사자가 많은 도움을 준다하고 주위에서 도움을 주는 이들에게 고마워하고 있다.

"반찬도 내가 다 만들어 먹어야 되는데 도움이 되지 봉사하는 분들이 갖다 주니까. 또 병에 걸리니까 교회에서도 와주고 돈도 보태주고 얼마나 고마운지 몰라. 예배 보러 못 가도 와서 해줘. 함께 기도해주고 찬양해

주고, 기도해주고 누군가 나를 위해 기도해 준다는 것이 참 좋아."

"이거는 막 자기가 기저귀를 찬다고 그래도 새잖아요. 아무래도 그러면 그런 것도 옥상에다 다 널어서 다 해주고 세탁기에다 때로는 돌려서도 해주고. 밥도 해주고 동무도 해주고."

3) 주제모음 3 - 호스피스에 대한 고마움: 호스피스 프로그램이 심리적으로 육체적으로 도움이 된다하고, 호스피스 방문간호사를 신뢰하고 의지하며 가족처럼 친밀하게 여기고 있다.

"호스피스 간호사가 허리, 다리 아프니까 파스 하나씩 주고… 영양제나 그런 거 하나씩 주고. 그러고 많이 위로를 주시고 또 말상대도 많이 해주시고, 내가 조금 외로울 때 이럴 때 선생님이 찾아와서 하니까 예. 좋았어요. 저기 선생님도 기도를 잘해. 기도를 해서 정신나게 해줘요. 그리고 지압봉 붙여놓고 가요. 그러면 괜찮아지지."

"내가 꼭 필요한 게 있으면은 전화를 해가지고 안 받으시면은 막 문자를 남겨요 내가 '선생님 나 이게 필요해요' 그러면은 그날 못 오시면 그 이튿날이라도 이렇게 갖고 오시고.. 집에서 밤에 이렇게 아프면 출입문 걸어놨던걸 풀어놔요. 간호사 선생님이 와서 죽은 다음에라도 와서 보라고…"

"그러니까 아파도 밖에 못 부르던게 이제는 선생님 있지 하니까 여기다 전화 연결해서 이렇게 저렇게 하니까 위로되고 친척 같고 가족 같고 그렇지. 아 죽었다... 했지 이렇게 살 줄 몰랐지. 그러다 하나님 만나고 호스피스 만나서 계속 치료하고 그러니까…"

3. 범주 3 - 남은 삶의 수용

'남은 삶의 수용' 범주는 3개의 주제모음 '삶에 대한 애착', '어려움에 대한 긍정적 대처', '일상의 즐거움'으로 구성되었다.

1) 주제모음 1 - 삶에 대한 애착: 남아있는 삶에 대한 긍정적으로 생각하는 태도와 삶에 대한 애착이 있다.

"달라졌지… 이제는 좀 몇 년 더 살아야 하는데 살까? 하하하. 아 오 년만 살았으면 딱 좋겠는데 그래도 한 칠십 두셋은 살았으면 좋겠는데 지금 일곱이니까 뭐 오년… 쪼끔만 더 있었으면 좋겠는데 뭐 내일이라도 부르면 가야지 어떡하냐."

"이제 딱 5년만 더 살고 싶어. 그 다음에는 죽어도 원이 없어. 그럼. 열심히 살아야지. 열심히 살아야지 5년은 더 살지. 그래서 움직일라구 매일 등산을 가고 있고, 집안일도 살살 하고 있어."

2) 주제모음 2 - 통증, 우울에 대한 긍정적 대처: 통증 시 민간요법, 활동, 전신마사지로 적극적으로 대처하며, 스스로 기력을 차리고 우울할 때에도 활동으로 대처하려 노력하고 있다.

"응, 통증이 있을 때는 저기 돌멩이, 맥반석 돌이라고 그거 있어요. 그거를 전기에다가 달궈가지고 아픈데다가 대고있다구. 그러면은 좀 통증이 덜 하더라구요. 그리구 나는 막 가만히 누워있는 성질이 아니니까는 움직이니까 어느 정도 뭐…"

"다 아팠는데 마사지를 이렇게 전신마사지를 다 받고 나면 그게 없어져요. 그러면 이웃집이라도 가요. 일찍 죽지 않으려면 기력을 차려야 해."

3) 주제모음 3 - 일상의 즐거움: 산책이나 모임, 주위에 대한 이야기 하는 등 일상의 소소한 것에서 즐거움을 갖고 기쁨을 찾고자 하였다.

"워커가 있어서 걸어다니기 좀 낫다. 가끔씩 동네 산책하면 기분 좀 좋죠. 저거(워커) 끌고 왔다 갔다 하면서 콧바람 쐬면 편하지. 더 힘이 있지. 그럼 텃밭에 나가 꼬무작 거리지. 그럼 재밌어."

"우리 애가 공부를 잘해. 얼마나 기분이 좋은지 몰라. 병원에 있을 때에도 내가 저 얼굴보면 힘나고 그래요. 개들 학교가고 없을 때는 저 나비(고양이)하고 말벗하고 쳐다보고 앉았고 그래... 그럼 맘이 좋아."

"행사가 있으면 재미있지. 웃기도 하고, 무슨 그림도 그리라고 하면 그리고, 노래도 같이 하고 참 재미나요. 그 중에 그래도 원예가 좋은 거 같더라고요. 눈이 즐겁더라고. 살아있는 걸 봐서 그런가…"

4. 범주 4 - 신앙으로 준비된 죽음

'신앙으로 준비된 죽음' 범주는 2개의 주제모음 '죽음에 준비됨', '종교의 도움'으로 구성되었다.

1) 주제모음 1 - 죽음에 준비됨: 임종 시기가 두렵지 않고 임종에 대한 마음의 준비가 되어있다. 도움을 받은 만큼 주고 가고 싶다고 하였다.

"뭐 내일이라도 부르면 가야지 어떡하냐. 언젠가는 가야되는 거지… 허허허. 언젠가는 한번 죽는다는 거를 알기 때문에. 젊었을 적에는 어쩌면 저럴까 그러고 그냥 무서운 것이 없이 살았는데. 어느 땐가 한번 갈 거 조금 일찍 가면 서운하다는 것뿐이지 뭐 별 다른 거 있나 싶은 생각이 들어."

"그게 있죠… 참 그것도 받아들이고 준비도 해놓고, 마음의 준비, 그러니깐 특별한 준비가 아니라 마음의

준비를 해놓고. 뭐 누가 준다 그래서 주고 뭐 하라 그래서 하고 뭐 그런 거 아니잖아. 내 팔자지. 걱정을 다 내려놓았어."

"음… 죽음이 오게 되면 나는 내 인체를 기증하자고 전화번호를 딱 가지고 있어요. 죽어도 장기기증하고 영광스럽게 죽고 이럴 테니까 두렵지도 무섭지도 않아요."

2) 주제모음 2 - 종교의 도움: 종교는 의지가 되고 죽음이 두렵지 않다. 종교로 인해 심리적으로 안정되고 삶을 정리하며 신과 함께여서 외롭지 않다고 하였다.

"신앙이 있는 사람들은 이게 불쌍한 마음을 가지고 긍휼한 마음을 가지고 하는데 신앙이 없고 "내가 돈을 벌어야 돼." 하고 나온 사람들은 못 견디더라구. 오늘 가나 내일가나 어느 땐지.. 하나님이 데려가시면 아무 때나 갈껀데. 하나님과 함께 하니까 괜찮아."

"우리는 교회에 다니니까 하나님이 부른다. 그러면 내일이라도 뭐 가면 가는 거고 .하나님 나라에 가면 기쁨이 있고 모든 게 이루어져 있으니까 빨리 가고 싶어. 모든 것을 하나님 앞에 내려 놓았어. 난 준비가 되어있어."

5. 범주 5 - 부정적 대처

'부정적 대처' 범주는 2개의 주제모음 '놓아버림', '부정적 신체상'으로 구성되었다.

1) 주제모음 1 - 놓아버림: 죽음을 수용한 모습이 아니라 놓아버림으로 가족을 위해서나 본인을 위해서 삶의 애착을 버림으로써 가족들이 자신의 삶을 살 수 있도록 원하였다. 암에 좋은 식이와 운동의 좋은 점에 대해 알고 있지만 실천할 의지가 없다.

"의사양반이 힘들다는 데 뭐하러 애써. 아들도 힘들고… 할만큼 했고 이제 해도 소용없다는데. 이제 다들 살아야지."

"최근에 티비 보면 암에 좋다는 음식이라 던지 이런 거 봐도 신경 안가요. 자주 먹으면 좋은데 자주 먹으면 되는데 귀찮다고 안 먹고, 먹기 싫다고 안 먹고 그러니까는 그냥 속이 좀 그래."

"살살 이라도 움직이고, 하루 종일 누버 있으면 안 된다는 데 그게 잘 안돼. 꼼작거리고 뭐라도 챙겨먹고 해야 덜 아플껀데. 누가 있으믄 하고 없으믄 안 하고 그러네."

2) 주제모음 2 - 부정적 신체상: 자신의 모습에 대해 부정적으로 생각하고 부끄럽게 느끼고 있었다.

"아무래도 항암하니까 머리도 빠지고 또. 그 다음에 그. 머리가 나고 났을 때는 또 하얗고 그러니까 사람들이 보기가 좀 그렇잖아요." "이거 진짜 뭐 그냥 살 다 빠지고 얼굴도 창백하고 그런 사람한테 누가 찾아오겠어요?"

"창피하니깐… 아무래도 나 자신도 나도 환자지만 나보다 더한 환자들 보면 좀 그렇더라고. 나도 그렇게 보이겠지 싶고. 그럼 밖에 나가는 것도 싫어. 친구가 온다 해도 오지말라 해. 뭐 좋은 모습이라고."

고 찰

본 연구에 참여한 말기암환자의 의미 있는 진술에서 구성된 의미가 도출되고, 구성된 의미에서 주제 및 주제모음을 확인하여 범주화한 결과, '삶의 질 저하', '남은 삶의 수용', '신앙으로 준비된 죽음', '고마움', '부정적 대처'로 총 5개의 범주가 도출되었다. 이 중 의미 있는 진술이 가장 많았던 범주는 삶의 질 저하로 39개의 의미 있는 진술이 있었다. 그 외 고마움(29개), 남은 삶의 수용(12개), 신앙으로 준비된 죽음(10개), 부정적 대처(6개)의 의미 있는 진술이 있었다.

'삶의 질 저하' 범주 하에는 '신체적 문제', '정신적 문제', '경제적 문제', '임종 고통에 대한 두려움'의 주제모음으로 구성되어 이와 같은 요인들이 말기암환자의 삶의 질을 저하시키는 요인임을 알 수 있었다. 통증, 불안과 우울은 임종을 앞둔 암환자들이 호소하는 심각한 문제로(16), 통증은 환자의 신체적 쇠약, 기능상태 저하, 사회적 불능, 삶의 의미 변화를 초래하므로 암환자의 중요한 신체증상으로 볼 수 있으므로, 이러한 문제는 말기암환자의 삶의 질을 저하시키는 주요 문제로서 말기암환자를 간호할 때 우선순위로 다루어야 할 문제들이라고 할 수 있다. Park(17)의 연구에서 암환자 및 가족의 호스피스 간호요구도는 신체적 요구, 정서적 요구, 사회적 요구, 영적 요구의 순서로 나타난 결과와 동일한 결과로 보였으며, 암환자의 85%의 환자에게서 통증을 호소하여 신체적 조절에서는 통증조절이 가장 큰 간호요구로 인식됨을 알 수 있었다. 또한 가정호스피스 환자의 경우 경제적 부담 정도에 따라 삶의 질에 유의한 차이를 보이는 것으로 나타났는데 경제적 부담이 적게 느끼는 경우에서 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 이는 호스피스 간호에 필요한 용품을 구입하거나 관련 기관으로부터 대여를 받아야 하므로 많은 경제적 부담이 있어 관련 기관으로부터 물품을 무료 사용하거나 대여할 수 있는 제도를 마련하여 경제적 부담을 줄여서

삶의 질을 향상시켜야 할 것이다(14).

‘고마움’ 범주 하에는 가족에 대한 고마움(4), 타인에 대한 고마움(5), 호스피스에 대한 고마움의 주제모음이 있는데 이 중 호스피스에 대한 고마움에 대하여 의미 있는 진술이 20개로 가장 많았다는 점은 주목할 만하다. 특히 한국은 가족의 유대관계가 밀접한 특성으로 인해 대부분의 환자가족은 수동적인 관찰자가 아니라 환자의 치료와 관리에 대한 의사결정에 참여하는 등 적극적인 역할을 하고 호스피스 제공 시 가족을 중심으로 접근하는 특성을 가지므로 호스피스 간호를 시작할 때부터 호스피스 제공자와 가족의 개방적인 관계가 시작되어야 한다(18). 의미 있는 진술은 호스피스 간호사에 대한 신뢰감, 친밀감에 대한 고마움을 가장 많이 경험하고 있었으며, 그 외에도 호스피스의 다양한 중재 프로그램에 대한 고마움도 나타났다. Kwak과 Lee의 연구(19)에서도 호스피스를 죽는 곳으로 여기던 참여자들이 호스피스를 통해 인격적 존중과 전적인 돌봄을 받고 호스피스에 대한 인식변화를 가져오므로 적극적인 호스피스에 대한 홍보와 교육이 필요하다고 하였다. 또한 호스피스에 대한 낮은 인식도가 호스피스 완화의료의 활성화에 장애요인으로 지목하는 연구결과(20)를 생각할 때 호스피스에 대한 일반인에 대한 홍보를 보다 긍정적으로 변화시켜야 할 것이다.

‘남은 삶의 수용’ 범주 하에는 삶에 대한 애착, 어려움에 긍정적 대처, 일상의 즐거움의 주제모음으로 구성되었다. 죽음을 수용하고 받아들임으로 편안한 상태의 심정을 보인 측면도 있지만 마지막까지 삶에 대한 애착을 가지고 소소한 일상의 삶까지 놓지 않고 있는 측면도 가지고 있어서 죽음이 가까워지고 있음을 의식하지 않고 평범한 사람처럼 생활하고 있었다. 이는 생명에 대한 끊임없는 갈망을 가지고 생명의 끈을 놓지 않고자 함을 보이므로 이러한 태도를 이해하고 무비판적으로 경청하고 공감하여 남은 삶을 의미 있게 살 수 있도록 돕는 중재가 필요하다고 한 연구결과와 동일한 결과를 나타내었다(19).

‘신앙으로 준비된 죽음’ 범주 하에는 죽음에 준비됨, 종교의 도움의 주제모음으로 구성되어 있었다. 참여자는 종교와 관련된 삶의 경험을 많이 하고 있었는데, 종교를 통하여 죽음을 준비하는 데에 많은 도움을 얻고 의지하고 있는 것으로 나타났고 이는 종교기관과 호스피스 제공자에 의한 영적간호의 도움이 죽음을 수용하고 준비하는 환자에게 많은 도움을 제공한 것으로 보인다. Kübler-Ross(21)는 죽음을 앞둔 환자가 분노하거나 우울하지 않고 수용단계에 들어서는 것은 현실을 수용하면서 인생의 마지막을 정리하는 영적성숙 단계로 설명하였고, Kwak과 Lee(19)의 연구에서 말기암환자의 총체적 고통완화를 위한 전인적 접근을 위해서는 이들의 영적 요구를 충족시켜야 한다는 결과와도 같은 맥락이다. Kim과 Park(14)의 연구결과에도 가정호스피스 환자의 경우 종교기관 직분의 유무에 따라 영적 안녕과 삶의 질에 유의한 차이가 있는 것으로 나타나 호스피스간호사는 암환자가 호스피스를 받는 동안에도 최대한 종교생활에 참여할 수 있는 기회를 부여하고 환자 자신의 역할을 충실히 수행할 수 있도록 격려함으로써 이들의 영적안녕과 높은 삶의 질이 유지될 수 있도록 돕는 것이 필요하다고 하였다.

‘부정적 대처’ 범주 하에는 놓아버림, 부정적 신체상의 주제모음이 있었다. 죽음을 수용한 모습이 아니라 놓아버림으로 힘든 치료나 요법을 견디어나가는 힘을 잃은 모습을 가지고 있었는데, 이는 가족을 위해서나 본인을 위해서 삶의 애착을 버림으로써 환자는 남은 삶을 조용히 지내다 고통스럽지 않게 마치고자 소망하였다. 이는 앞에서의 삶의 애착과는 상반되는 모습으로 증상의 악화와 완화가 반복될 때 더불어 변화하는 양상을 보였다. 또한 다른 말기암환자를 보는 것과 자신이 거울 보는 것을 꺼리며 부정적인 태도와 감정 표현을 하고 있었다.

이와 같이 연구 대상자인 10명의 말기암환자들의 의미 있는 진술을 Colaizzi 방법을 사용하여 분석한 결과, 공통적으로 삶 속에서 ‘삶의 질 저하’에 대한 경험을 가장 많이 하고 있는 것으로 나타났고, 그 이유는 대부분 신체적 문제로 인해 삶의 질이 저하되는 경험을 하는 것으로 나타났다. 두 번째로 ‘고마움’에 대한 삶의 경험을 많이 하고 있었다. 그 중 호스피스 간호사에 대한 신뢰감, 친밀감에 대한 고마움을 가장 많이 경험하고 있었으며, 그 외에도 호스피스의 다양한 중재 프로그램에 대한 고마움도 나타났다. 세 번째로는 ‘신앙으로 준비된 죽음’의 경험을 많이 하고 있었는데, 종교로 인해 죽음을 준비하는 데에 도움을 얻고 있는 것으로 나타났다. 요약하면 가정호스피스 간호를 받은 말기암환자들이 삶의 질 저하라는 부정적 삶의 경험을 하고 있지만, 고마움이라는 긍정적 삶의 경험 또한 하고 있음을 보여준다. 따라서 호스피스 간호를 통해 대상자가 부정적인 삶의 경험을 극복하고, 긍정적인 삶의 경험을 하도록 돕고 있음을 알 수 있었다. 본 연구를 토대로 호스피스 간호를 받고 있는 말기암환자들의 삶의 경험을 이해하

고, 이에 맞는 더욱 체계화된 가정호스피스를 제공할 수 있도록 유용한 자료를 제공함으로써 호스피스 간호 향상에 기여할 수 있을 것이다.

요 약

목적: 본 연구의 목적은 말기암환자로서 가정호스피스 돌봄을 받고 있는 대상자의 삶의 경험에서 얻어지는 현상을 이해하고 경험의 본질을 이해하고자 함이다.

방법: 가정호스피스 돌봄을 받고 있는 말기암환자 10명으로부터 심층면담을 통해 자료를 수집하였고 Colaizzi의 현상학적 방법을 사용하여 분석하였다.

결과: 의미 있는 진술에서 구성된 의미가 도출되고, 구성된 의미에서 주제 및 주제모음을 확인하여 범주화한 결과, '삶의 질 저하', '남은 삶의 수용', '신앙으로 준비된 죽음', '고마움', '부정적 대처'의 범주가 도출되었다.

결론: 가정호스피스 돌봄을 받고 있는 말기암환자들의 삶의 경험을 이해하고, 호스피스 간호를 통해 대상자가 부정적인 삶의 경험을 극복하고, 긍정적인 삶의 경험을 할 수 있도록 체계화된 호스피스 간호의 제공이 필요하다.

중심단어: 호스피스, 재가 의료 서비스, 질적연구

REFERENCES

1. Statistics Korea: Death rates by neoplasms [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; 2014. [cited 2014 Sep 20]. Available from: http://kosis.kr/wnsearch/totalSearch.jsp.
2. Organisation for Economic Co-operation and Development. Health at a glance 2013: OECD indicators [Internet]. Paris: OECD Publishing; 2013 [cited 2014 Sep 20]. Available from http://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-2013.pdf.
3. Sung SJ. A study of right and hospice of activities rules to hopeless fatal case [dissertation]. Gimhae: Kaya Univ.; 2006. Korean.
4. Ro YJ, Han SS, AN SH, Kim CK. Hospice & Death. Seoul: Hyunmoon;1994.
5. Kim BH, Ro SO, Ahn MJ, Chon MY, Jeon HW, Jung Y. Hospice Nursing. Seoul:Jungdammedia; 2004. p. 8-11.
6. Kim BH, Tak YR, Jeon MY. A study of the experience of patients with terminal cancer who are in an independent hospice center. J Korean Acad Nurs 1996;26:668-77.
7. Park CS, Yoon SJ, Jung Y. The status of home-based hospice care in Korea. Korean J Hosp Palliat Care 2013;16:98-107.
8. Han JY, Lee NY. Nursing students' attitude toward death and perception on hospice care. J Korean Oncol Nurs 2009;9:95-103.
9. Sun JJ. Changes in pain and quality of life of terminal cancer patients through hospice home care [dissertation]. Gwangju: Chonnam National Univ.; 2003. Korean.
10. Chang SY. Effects of aroma handmassage on pain, static anxiety and depression in hospice patients with terminal cancer. J Korean Acad Nurs 2008;38:493-502.
11. Han MS. Spiritual needs of hospice patients. Korean J Hosp Palliat Care 2000;3:39-48.
12. Kim M, Jung IS. Suffering and hospice care. Korean J Hosp Palliat Care 2007;10:21-8.
13. Kang SY, Koh MH, Choi JS. The experience of hospice nurses on spiritual care: the process of untying a knot of mind. J Korean Oncol Nurs 2008;8:111-9.
14. Kim BH, Park HO. Comparison in spiritual well-being and quality of Life between hospital and home hospice patients. J Korean Acad Community Health Nurs 2013;24:292-301.
15. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Vallle RS, King M, eds. Existential-phenomenological alternatives for psychology. New York:Oxford University Press;1978. p. 48-71.
16. Chang YJ. Policy on hospice and palliative care in Korea. Korean J Hosp Palliat Care 2012;15:183-7.
17. Park CS. The education and achievement on the present condition of hospice nursing of the nurses who work in the Geriatric hospital [dissertation]. Seoul: Hanyang Univ.; 2007. Korean.
18. Sohn SK. Needs of hospice care in families of the hospitalized terminal patients with cancer. J Korean Oncol Nurs 2009;9:1-6.
19. Kwak SY, Lee BS. Experience in acceptance of hospice by patients with terminal cancer: a phenomenological research. J Korean Acad Nurs 2013;43:781-90.
20. Kyung MH, Jang YM, Han KH, Yun YH. Current status and activation plan of hospice palliative care in Korea: Based on hospice palliative care facilities survey. Korean J Hosp Palliat Care 2010;13:143-52.
21. Kübler-Ross E. On death and dying. New York:McMillan;1969.