

말기 암환자 가족의 돌봄 경험

최은숙¹ · 김금순²

¹국립암센터 폐암센터 수간호사 · ²서울대학교 간호대학 교수

Experiences of Family Caregivers of Patients with Terminal Cancer

Choi, Eun Sook¹ · Kim, Keum Soon²

¹Head Nurse, Center for Lung Cancer, National Cancer Center, Goyang

²Professor, Seoul National University, College of Nursing, Research Institute of Nursing Science, Seoul, Korea

Purpose: This study done to identify the experiences of families caring for patients with terminal cancer. The question was, “What is the caregiving experience of a family who has a member with terminal cancer?” **Methods:** Grounded Theory was applied and in-depth interviews were done with 11 family members. Interviews were recorded with the interviewees’ consent and were transcribed and analyzed. Participants’ relationships to patients were 6 spouses, 4 daughters, and 1 mother. The ages of the participants were between 32 and 62, with an average of 47.5. **Results:** The study showed “enduring with bonds” as the main category and the main factor affecting this category was the “patients’ diagnosis of terminal cancer.” The caregiving experience was divided into four stages: shock, confusion, struggle, and acceptance. Mediating factors were relationship with the patient, intimacy with the patient, social support, communication, and trust. Conclusively, participants underwent internal maturity, and changes occurred in family and social and personal life. **Conclusion:** The families took care of the patients with responsibility and love. The study results should help with the understanding of a family with a member with terminal cancer and should be used to develop nursing, mediating, and consulting programs for these caregivers.

Key words: Terminally ill, Family caregivers, Caring, Grounded theory

서 론

1. 연구의 필요성

암은 예방과 조기발견, 그리고 치료기술의 발달로 인하여 생존률이 증가하면서 만성질환이라는 인식이 확대되어가고 있지만, 2009년 암으로 인한 사망은 69,780명(Korea National Statistical Office, 2009)으로 사망원인의 1위를 차지한다. 말기암이란 다양한 치료에도 불구하고 암이 치료에 반응하지 않고 전신 상태가 악화되는 상태(National Cancer Center, 2003)로서 남은 삶의 기간이 6개월 이내

로 예측되며 궁극적으로는 죽음을 의미한다. 말기암이란 소식은 가족이 먼저 듣게 되고 가족은 환자에게 말기 사실을 알려야 되는 부담을 안고 있다(Choi & Kim, 2005).

말기 암환자 가족들은 환자 상태의 지속적 악화로 일상생활 활동을 전적으로 돌봐주어야 하는 것에 대한 부담이 있고(Ahn & Lee, 2005), 환자 간호시 긴장이 지속됨으로써 속쓰림, 소화불량 등 위장관계 증상과 피로와 수면부족(Kim & Choi, 2000) 등 신체적 문제를 경험하며 환자 돌봄으로 인해 사회적 관계가 위축되고 변하게 된다(Goldstein et al., 2004).

또한 말기 암환자 가족들은 환자들의 분노와 우울, 극심한 통증

주요어: 말기암, 가족간호제공자, 돌봄경험, 근거이론방법

*이 논문은 제1저자 최은숙의 박사학위논문의 축약본임.

*This article is a condensed form of the first author's doctoral thesis from Seoul National University.

Address reprint requests to : Choi, Eun Sook

National Cancer Center, 323 Ilsan-ro, Ilsandong-gu, Gyeonggi-do, 410-769, Republic of Korea

Tel: (office) +82-31-920-0051, (cellular phone) 010-6688-4887 Fax: +82-31-920-0059 E-mail: eunsook77@ncc.re.kr

투고일: 2011년 8월 8일 심사완료일: 2011년 8월 19일 게재확정일: 2012년 4월 26일

으로 인한 불안 및 죽음에 대한 두려움(Lee, 2000; Loke, Rau, & Huang, 2011)을 지켜보면서, 가족들도 분노, 우울, 불안 및 죽음에 대한 예비적 슬픔을 경험한다(Han et al., 2005; Kim & Choi, 2000; Lobb, Clayton, & Price, 2006). 하지만 자신의 힘든 감정을 노출할 수 없어 고통을 당한다(Payne, 2004).

이외에도 말기 암환자 가족들은 환자를 돌보기 위해 직업의 상실과 이로 인한 수입의 감소, 치료비 부담으로 인한 경제적 부담을 갖고 있으며(Emanuel, Fairclough, Slutsman, & Emanuel, 2000), 환자를 전문적으로 돌보기 위한 호스피스·완화의료 체계가 부족하기 때문에 어려움을 겪는다(Lee et al., 1998). 이렇게 가족 중에 암이 발생하면 질병을 앓고 있는 과정뿐만 아니라 가족의 죽음 및 그 이후 사별시기까지도 상실로 인한 슬픔 등 장기간에 걸쳐 다른 가족들의 삶에 큰 영향을 준다(Murray et al., 2010).

국내와 국외에서 말기 암환자 가족에 대한 연구가 시행되었지만 Kim과 Choi (2000)의 연구는 여성 말기 암환자 배우자인 중년남성들의 삶의 경험을 현상학적 방법으로 분석하여 배우자 이외의 다른 가족이 환자를 돌보면서 발생하는 문제의 해결에 대한 심층적인 이해를 제공하지는 못하였다. Mok, Chan, Chan와 Yeung (2003)은 홍콩에서 호스피스 서비스를 받았던 말기 암환자 가족의 돌봄 과정을 세밀히 분석하였지만 호스피스 서비스를 받지 않은 말기 암환자 가족에 대한 심층 이해를 제공하는 데는 한계가 있었다. Kübler-Ross (1969)는 임종 환자 가족들의 심리사회적 변화과정을 부정, 분노, 예비적 슬픔 및 수용의 네 단계로 제시하였지만 질병 시기나 문화적 차이로 우리나라 말기 암환자 가족의 돌봄 경험에 그대로 적용하는 데에는 확인이 필요하다.

이와 같이 말기 암환자 가족들에 대한 연구는 국내에서는 환자 돌봄에 따른 가족들의 어려움과 부담감, 경제적인 어려움에 대한 연구가 이루어졌으며, 국외에서 이루어진 말기 암환자 가족에 대한 연구는 호스피스서비스를 받은 대상자 가족들을 중심으로 이루어져 일반 병원에서 말기 암환자 가족들의 돌봄 경험에 대한 심층적인 이해를 제공하는 데에는 한계가 있다. 따라서 말기 암진단을 받은 환자 가족들이 환자를 돌보면서 겪는 다양한 문제들을 관리하고 다루기 위해 행하는 상호작용전략을 근거이론방법을 통해 심층적으로 밝힐 필요가 있다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 말기 암환자 가족들이 환자를 돌보는 경험을 심층적으로 분석하고 기술하는 것으로, 연구 질문은 '말기 암환자 가족의 돌봄 경험은 무엇인가?'이다.

3. 용어 정의

말기암이란 다양한 치료에도 불구하고 암이 치료에 반응하지 않고 전신 상태가 악화되는 상태(National Cancer Center, 2003)로서 남은 삶의 기간이 6개월 이내로 예측되는 시기를 의미한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구에서는 '말기 암환자 가족의 돌봄 경험은 무엇인가?'에 관한 연구 질문에 대한 자료를 얻기 위하여 근거이론연구 방법(Grounded Theory)을 이용하였다.

2. 연구 대상

연구 대상자는 경기도의 암전문병원에서 입원치료를 받는 중 말기 암진단을 받은 환자의 가족간호제공자 11명이었다. 이중 8명은 환자가 말기 암진단을 받고 담당 의료진의 호스피스 상담에 대한 협진의뢰를 통해서 만났고, 나머지 3명은 말기암이라는 진단을 받은 상태로 자발적으로 호스피스 정보를 얻기 위해 상담을 요청하여 만났다. 환자와의 관계는 배우자 6명, 딸 4명 및 어머니 1명이었다. 또한 참여자들의 성별은 여자가 9명, 남자가 2명이었다.

참여자 A(여자 45세)는 남편(46세)이 3개월 전 지방에서 진행성 위암진단을 받고 본원으로 전원하여 항암치료하다 말기 진단을 받았으며, 두 딸(중학교 2학년, 7살)이 있고 인테리어 사업을 하고 있었다. 참여자 B(여자 62세)는 남편(68세)이 9개월 전 식도암 진단을 받고 항암치료와 방사선치료 받은 후 상태악화로 말기 암진단을 받았으며, 자녀는 1남 2녀로 모두 직장에 다니고 있고 가정주부이다. 참여자 C(여자 32세)는 아버지(65세)가 6개월 전 지방에서 담낭암 진단을 받고 본원으로 전원하여 담낭암 및 간전이 진단을 받고 항암 치료 권유받았으나, 아버지의 거부로 항암치료를 안하고 민간요법 하던 중 말기 암진단을 받았다. 엄마와 형제가 없으며, 결혼하여 남편이 있으나 해외 근무 중으로 혼자 간병하고 있었다. 참여자 D(여자 54세)는 4개월 전에 남편(57세)이 췌장암진단 받은 후 본원으로 옮겨 췌장암 및 간전이 진단을 받았고 항암치료 2차례 후 발열과 출혈로 자주 입원과 퇴원을 반복하다 말기 암진단을 받았다. 딸 3명은 출가하였고 휴직 후 환자간호를 전담하였다. 참여자 E(여자 36세)는 엄마(65세)가 2년 7개월 전에 식도암 진단을 받고 수술과 방사선치료 받은 후 민간요법과 자연요법을 했으며, 2개월 전 폐혈증과 전신상태 악화로 말기 진단을 받았다. 주부이며 남편과 사이에 3살과 7살 두 아들이 있었고, 형제가 없어 엄마를 주로 혼자 간호하였

다. 참여자 F(여자 50세)는 1달 전에 엄마(71세)가 동네에서 채장암이라는 진단을 듣고 본원으로 옮겨 다시 채장암 말기라는 진단을 받았으며, 남편과 대학생자녀 2명이 있고 직장에 다니다가 간병을 위해 휴가를 받은 상태였다. 참여자 G(60세 여자)는 미혼의 딸(33세)이 2년 2개월 전부터 자궁경부암 진단을 받고 항암치료를 받았으나 상태 악화로 말기 진단을 받았다. 사업실패 후 집에 있으며, 10년 전 남편과 실패하였고 다른 자녀가 2명 있었으나 간호는 혼자 담당하고 있었다. 참여자 H(남자 38세)는 7개월 전에 부인(40세)이 집 근처에서 채장암 진단을 받고 본원에 전원하여 항암치료 받았지만, 상태 악화로 말기 진단을 받았다. 딸이 2명(고1, 중3) 있었고 간병을 위해 사직한 상태였다. 참여자 I(남자 48세)는 2년 6개월 전 부인(47세)이 대장암 진단을 받은 후 수술과 항암치료를 받았으며, 상태 악화로 항암치료 중단하였다. 아들(25살)만 1명 있고, 운수회사 다니는 직장은 휴직 상태였다. 참여자 J(여자 64)는 1년 전에 남편(62)이 채장암 진단을 받고 수술과 항암치료 거부한 후, 상태 악화되었고 말기 진단을 받았다. 자녀가 3명(딸 2명, 아들 1명) 있었지만, 혼자서 간호하고 있었고 가정주부였다. 참여자 K(여자 33세)는 2년 전에 아버지(61세)가 폐암 진단 받고 항암치료와 방사선치료를 받았으며, 항암치료 후 호흡곤란으로 중환자실 입원하였고 DNR 처방을 받았다. 직업은 없이 공무원 시험 준비중이었고 4개월 전 결핵진단을 받았으며, 결혼한 오빠 내외(직장)와 미혼 남동생(학생)이 있었지만 간병에는 참여하지 않았고, 엄마는 조카들 돌보느라 혼자 간병을 담당하고 있었다.

3. 자료 수집 방법 및 절차

본 연구 계획서는 연구자가 근무하는 원내 임상시험심사위원회(IRB) 승인을 받았다(No.: NCCNCS-05-054).

자료 수집은 2006년 1월부터 2006년 4월까지 심층면담을 통하여 수집되었다. 연구자는 참여자의 권리와 사생활을 보호하기 위하여 연구의 목적을 설명한 후 동의를 얻었고, 면담은 오후 7시 이후 연구자의 사무실, 환자의 병실(3인실) 또는 병동 면담실에서 개별면담으로 이루어졌다. 참여자에게는 면담 내용을 MP3을 이용하여 녹음한다는 것과 면담 도중 참여를 원하지 않을 때에는 언제라도 거절할 수 있음을 미리 알려주었다. 아울러 참여자가 한 말은 인용할 수 있으나 익명성이 보장됨을 설명하였다.

면담 초기에는 연구자와 연구 참여자와의 신뢰관계 형성을 목적으로 참여자의 일반적인 내용에 대한 대화와 함께 질병과정에 대한 질문을 하면서 본 연구를 위한 심층면담을 시작하였다. 연구 참여자별 면담횟수는 1회에서 4회까지 다양하였으며, 1회 면담시간은 최소 55분에서 3시간가량 소요되었다. 면담질문은 개방형 질문으

로 “말기 암환자를 돌보는 가족의 경험은 어떠한지 말씀해 주십시오”이었다. 자료의 신뢰성을 높이기 위해 면담이 끝난 후 연구보조원을 활용하여 필사하도록 하였고, 자료의 누락, 왜곡 및 오기 부분이 있는지 검토하였다. 또한 1차 면담 시 불명확한 부분이나 불충분한 부분은 후속 면담을 통해 보충질문을 하여 확인하였다. 면담 후에는 면담 시마다 특이하게 파악되었던 사항이나 면담 시 느꼈던 연구자의 느낌을 메모하고 도식화한 현장노트를 작성하여 자료 분석 시 보조 자료로 이용하였다.

자료 수집 시 환자와 참여자들의 관계가 부모, 자녀, 배우자 등 폭넓게 포함되도록 이론적 표집을 하였다. 면담을 진행하면서 참여자들의 경험이 유사성과 차이점을 확인하여 더 이상 새로운 내용이 나오지 않을 때까지 자료 수집을 하여 이론적 포화를 시도하였다. 자료 수집과 동시에 분석을 진행함으로써 일관성을 유지하였고 참여자의 표현을 그대로 기록함으로써 중립성을 확립하였다.

이렇게 수집된 자료는 각 참여자들에게서 확인을 받는 과정을 거쳤다.

4. 자료 분석 방법

자료 분석 방법으로서 지속적인 비교분석 방법(Strauss & Corbin, 1998)을 사용하였다. 이는 수집된 자료를 개념화시키고 개념들을 조합하여 범주화하는 것으로서 본 연구에서의 분석 방법은 단계별로 개방코딩, 축 코딩, 선택코딩 및 메모와 도식의 과정을 따랐다. 연구초기에는 개방코딩을 이용하였는데, 이는 참여자가 한 말을 직접 분석하는 것으로서 줄 단위 분석을 하여 모든 사례에서 나타나는 현상을 전체적으로 살펴보고 메모와 도식을 사용하여 사례들을 정리하였다. 참여자별로 이러한 과정을 반복하여 일반적인 주제 95개가 도출되었다. 축 코딩은 범주의 속성과 차원에 의거해서 범주와 하위범주들을 연결시키는 작업으로 개방코딩동안 제각기 분해된 개념을 재조합함으로써 현상을 좀 더 정확하고 완벽하게 설명하기 위해 범주와 하위범주들을 연결하는 것으로 범주간의 관련성을 패러다임 모형으로 파악하였다. 인과적 요인은 ‘환자의 말기 암진단’이었고, 중심현상은 ‘말기 암진단의 고통’과 ‘돌봄의 책임감’이었다. 작용-상호작용전략은 ‘현실회피하기’부터 ‘하루하루를 살기’ 등 16개의 전략이 도출되었다. 결과는 ‘돌봄의 결과로서 개인생활의 변화’ 등 4가지이었다. 매개요인은 중심현상과 작용-상호작용에 영향을 주는 것으로 환자와의 관계, 환자와의 친밀성, 사회적 지지, 의사소통의 원활성 및 신념이었다. 선택코딩은 분석의 마지막 단계로서 현상의 가장 중요한 핵심범주를 찾아내는 것이다. 핵심범주는 연구의 주요주제를 나타내는 것으로 본 연구에서는 ‘굴레를 쓰고 버티기’로 나타났다. 이러한 말기 암환자 가족들의 돌봄 경험의 핵심범

주와 돌봄 과정을 분석하여 돌봄 모형이 만들어졌다(Figure 1).

연구 결과

1. 말기 암환자 가족 돌봄 경험의 중심현상, 핵심범주 및 돌봄 유형

1) 중심현상

말기 암환자 가족의 돌봄 경험의 중심현상은 말기 암진단의 고통과 돌봄의 책임감이었다. 말기 암진단의 고통은 말기 암진단의 충격, 실패한 치료에 대한 원망과 후회, 혼자 감당하는 돌봄에 대한 고통 및 환자의 임박한 죽음에 대한 슬픔이었다.

(1) 말기 암진단의 고통

참여자들은 암 전문 병원으로 옮겨서 치료를 하다가 또는 치료를 해보지도 않은 상태에서 더 이상 치료가 불가능하다는 진단을 받고 충격을 받았다.

갑자기 닥치니까 충격이 큰 거예요. 3개월 남았다 생각하고 있다가 갑자기 숨차하시니까. 그렇게까지 심각한가? 생각을 못하고. 약간 힛트라도 준다거나 했으면 좋겠는데.(참여자 K, 딸)

실패한 치료에 대한 원망과 후회는 암을 예방하지 못한 것에 대한 안타까움, 조기검진 안한 것에 대한 죄책감 등의 형태로 나타난다.

우리가 안타까운 부분이 진작에 그걸 다스려서 췌장암으로 발전시키지 않았어야 했는데 하고 안타까워하고 있죠. 안타깝고 어떻게 할 수 없다는 그런 거. 그런 안타까움이 있더라고요.(참여자 E, 딸)

혼자 감당하는 돌봄에 대한 고통은 가족 중 주로 한명이 전담하여 간호할 때, 간호를 교대할 수 있는 다른 가족구성원이 전혀 없는 경우 그리고 집에서 환자를 돌볼 때 지원받을 수 없는 의료체계의 미진함이 있을 때 더욱 가중되었다.

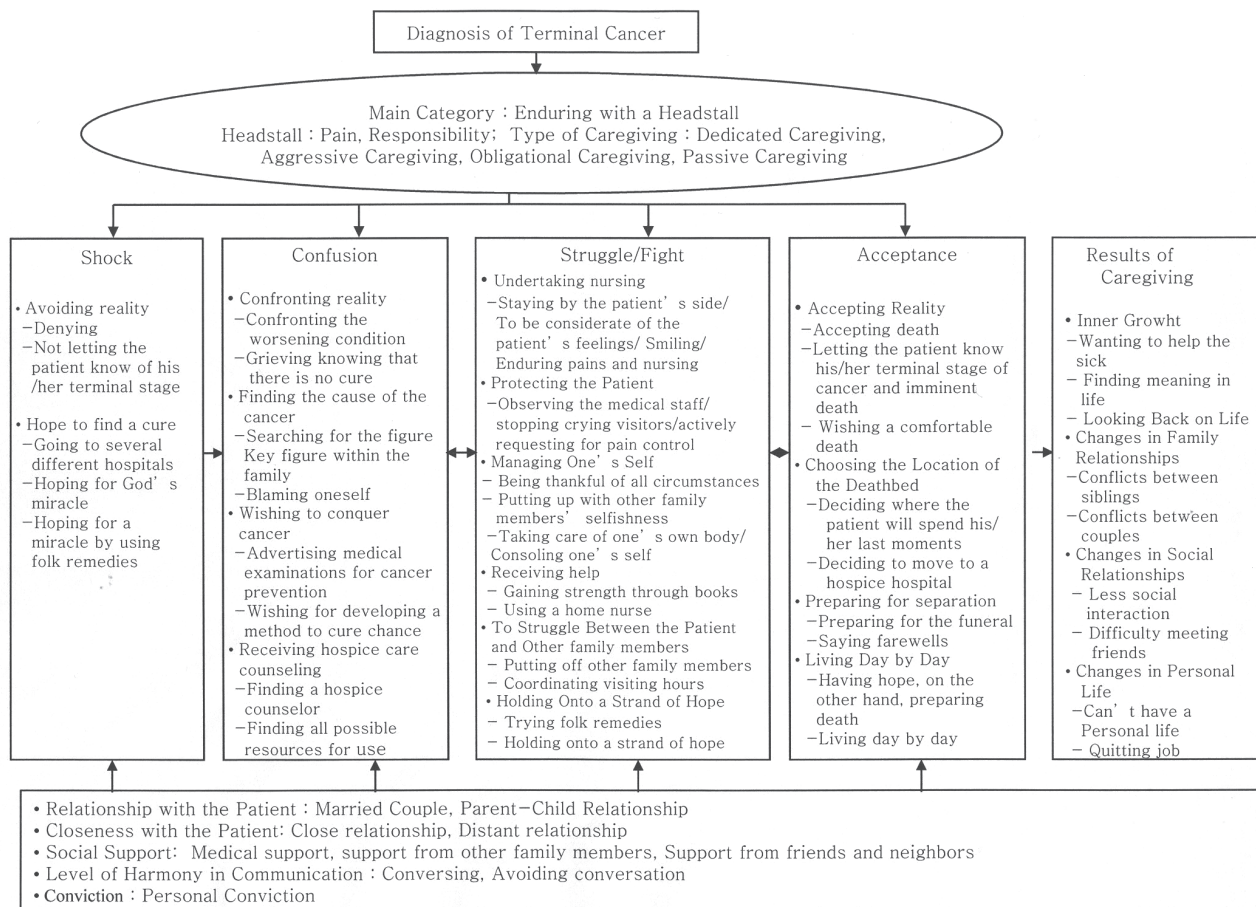


Figure 1. Model of experiences of family caregivers with terminally ill patients with cancer.

치료는 어떻게 해서든 받겠지만 그 남은 것들이 상당히 긴 시간들이거든요. 그것을 어떻게 할 건지 대책이 없구나 하는 것을 너무 절실히 느꼈어요. (가정간호를 알아본 결과) 병원의 현실상 그리고 구조상, 아버지를 보기 위해서는 다른 몇 분의 환자를 포기해야 한다고 얘기하시더라고요. (중략) 설득도 하고, 애절하게 전화를 해봤는데 안 되더라고요. 전부 다, 서너 군데, 크다는 데 전화를 해봤는데 안 되더라고요. (눈물을 흘림) (참여자 C, 딸)

환자의 임박한 죽음에 대한 슬픔은 가족들이 말기 암진단과 함께 경험하는 것으로서 배우자보다는 부모-자녀 관계에서 더 강하게 나타났다.

이런 모진 병에 걸려 저 고생하는 걸 보니 참 내가 너무너무 가슴이 쓰리고. 너무 가슴 아프고 내가 막상 닥치니 그렇게 가슴 앓을 수가 없어요. 이렇게 가슴 아픈지도 몰랐고. 내가 저 자식을 참(눈물). 나한테 대통령 같이 키운 자식인데 저렇게 되어서 보람 없이 써보도 못하니까. 너무 가슴이 아프고. 그런데 이제는 어떤 희망도 절망도 아무것도 없고. 자식을 내 앞에 보내고. 내가 이 세상에서 이겨내고 살 수 있나. 이리나 나 혼자서. (참여자 G, 엄마)

(2) 돌봄의 책임감

가족들은 돌봄 중에 자신들의 신체적, 정신적, 사회적, 영적 및 경제적 고통 속에서 가족들을 돌보는 것에 대한 책임감을 갖고 있었다. 책임감이 컸던 경우는 참여자 C(딸), E(딸), F(딸), G(엄마), H(배우자)였고, 책임감이 적었던 경우는 참여자 A(배우자), B(배우자), D(배우자), I(배우자), J(배우자), 및 K(딸)이었다.

지금은 정신을 차려야겠더라고요. 먹고 안 먹고를 떠나서 최소한 옆에 있어 주는 게 예의고 마지막 가는 길 편하게 갈 수 있도록 옆에 지키고 싶더라고요. 처형이고 어머니 해 주신다고 하는 것도 다 마다하고 옆에 있는 거거든요. (중략) 집사람 일 치르고 시작해도 늦지 않으니깐. 먹고 사는 거야 지장 없으니깐. 책임감이죠. 책임감도 있고 또 와이프니까 내손으로 지켜주고 싶고 남편이니깐. (참여자 H, 남편)

2) 핵심범주: 굴레를 쓰고 버티기

본 연구에서 말기 암환자 가족의 돌봄 경험의 핵심범주는 ‘굴레를 쓰고 버티기’였다(Figure 1). ‘굴레를 쓰고 버티기’는 두 가지 측면을 내포하고 있다. ‘굴레를 쓰고’의 속성에는 돌봄의 고통과 가족으로서의 책임감이 있다. 돌봄의 고통은 배우자 관계보다는 부모-자

녀 관계에서 더 크게 나타났으며, 책임감은 배우자관계보다는 부모-자녀 관계에서 더 현신적으로 나타났다.

저희 목사님이 저랑 얘기하고 가면 은혜를 받는다고 얘기하세요. (중략) 지난번에 오셔서 저한테 ‘엄마 간병하는 것 힘들지?’ 물으셨는데, 제가 너무 대수롭지 않게 웃으면서, ‘아휴 힘들긴요. 제가 받은 게 30년인데 아직 채 3년도 안됐고, 아직도 멀었는데요. 힘들긴요. 엄마가 해주신 게 얼마인데요.’ 하면서 툭 지나가는 말로 얘기했는데. (참여자 E, 딸)

버티기란 돌봄의 책임을 감당하기 위해 참여자들이 행하는 행동으로서 16개의 대처전략이 도출되었고, 4단계의 돌봄 과정으로 구분하였다. 참여자 모두 마지막 삶을 사는 환자를 돌보는 것은 가족으로서 마땅히 할 일이라고 인식하고 있었지만 고통과 책임감의 차원과 버티기의 특성에 따라 돌봄의 적극성은 차이가 있었다. 환자 돌봄의 상호작용에 가장 큰 영향을 주는 요인은 환자와의 친밀성, 사회적 지지, 의사소통의 원활성 및 신념이었다.

몸에 5군데에 내 손이 가야 돼요. 옆구리 두 군데 뚫은 데도 내가 소독해서 해야 되지. 대장 주머니도 내 아니면 비우지도 못하지. 소장 주머니도 내가 비워주어야 하고. 어떤 때는 다섯 군데 치료하려면 하루 종일 걸려요. 어떨 때는 숨이 차서 밖에 나와서 앉았다가 해주고 내가 그래요. 내가 참 모진 것이 목숨인가 보다. 그래도 배고프면 나는 먹어야 되고 너를 치료해 주려면 어쨌든 내가 쓰러져선 안 된다. 네가 살 때까지는 내가 어떻게 해서든지 안 아프게 간병할 건데 내가 이겨내려고 지금 그러고 있어요. (참여자 G, 엄마)

3) 돌봄 유형

돌봄 유형은 핵심 범주인 ‘굴레를 쓰고 버티기’에서 굴레와 버티기의 속성과 차원을 세분화하여 도출하였다. 고통이 크고 책임감이 크며, 버티기를 적극적으로 하는 유형을 ‘현신적 간병형’(참여자 C와 G), 고통이 작고 책임감이 크며, 버티기를 적극적으로 하는 유형을 ‘적극적 간병형’(참여자 E, F, H), 고통이 크고 책임감이 작으며, 버티기를 소극적으로 하는 유형을 ‘소극적 간병형’(참여자 B와 D) 및 고통이 작고 책임감이 작으며, 버티기를 소극적으로 하는 유형을 ‘의무적 간병형’(참여자 A, I, J와 K)으로 분류하였다.

2. 말기 암환자 가족의 돌봄 과정

말기 암진단을 받은 환자 가족들의 돌봄 과정은 (1) 충격기, (2) 혼

란기, (3) 분투기 및 (4) 수용기의 네 단계로 나타났다. 이미 치료를 몇 차례 하면서 죽음 고비를 두세 번 넘겼던 참여자 B와 D는 '충격기'를 겪지 않고 '수용기'로 진행하였다. 환자와의 친밀성이 높을 때, 즉 평소 충분한 대화와 충분한 감정의 교류가 있는 경우 그렇지 않은 경우보다 환자의 죽음에 대한 분투기의 과정이 길었고 수용기에서도 힘들었다. 또한 환자와의 관계가 부모-자녀의 관계는 부부관계보다 분투기의 단계가 더 길었고 죽음 수용이 더 어려웠다.

1) 충격기

가족들이 암 전문 병원으로 옮겨서 치료를 하다가 더 이상 치료가 없다는 소식을 듣거나 항암치료 거부상태에서 상태의 악화로 더 이상 치료가 불가능하다는 설명을 듣는 시기로 가족들은 정신적 충격으로 무감각과 어떻게 할 수 없는 정체감을 느끼고 있었다. 암진단 후 질병기간이 짧았던 참여자 A, C와 F 및 환자 상태를 정확히 인지하지 못했던 참여자 K도 충격이 컸다. 반면, 암치료과정이 짧았어도 부작용으로 몇 차례 죽음 고비를 경험하였던 참여자 B와 D는 이미 여러 번 충격을 받았기 때문에 충격이 적었다. 다른 참여자들은 상황을 수용하고 있었다.

현재로써는 정말로 들어가지도 못하고, 나가지도 못하는 상태, 아무런 변화를 할 수가 없는 상태, 그런 상태예요. (중략) 지금은 가는 방향은 이미 정해져 있는 부분이고, 그렇지만 저는 정체되어 있는 부분이고, 정신적으로라든가 모든 게 정체되어 있는 상태입니다. 날짜도 며칠인지 기억을 못할 정도이고, 정체되어 있는 부분이고 언제 올라왔는지도 모르겠고, 병원에 언제 왔는지도 모르는 정체된 상태입니다.(참여자 A, 배우자)

충격기 상호작용 전략은 현실 회피하기(부정하기, 말기사실 알리지 않기)와 치유에 대한 희망찾기(여러 병원 찾아가기, 하나님의 기적바라기, 민간요법하며 기적바라기)였다.

(1) 현실 회피하기

충격은 암진단 기간이 짧은 경우(참여자 A, F), 수술이나 항암치료 등 치료를 받지 못하고 말기 진단을 받은 경우(참여자 C)에서 더 컸다. 현실 회피하기의 구체적인 내용은 부정하기와 말기사실 알리지 않기였다. 말기사실 알리지 않기는 참여자들은 말기암이라는 사실을 들었으면서도 환자에게 충격이나 상처를 줄까봐 감히 환자에게는 말하지 못하고 혼자만 간직하면서 고통스러워하고 있었다. 또한 의료진에게도 환자에게 말기 통보를 하지 못하도록 막는 경우도 있었다.

가족들은 암이라는 게 안 믿어지는 거죠. 확정적으로 말했을 때도 안믿다시피하고 금방 돌아가지는 게 아니지 않나. 저도 사실 암센터 오기 전까지 췌장염이 아닐까(참여자 F, 딸)

그 전까지 항암을 맞아야 된다는 생각을 갖고 있었어요. 그때 병실에 선생님이 오셔서 ○○○님은 항암주사가 안 된다고 못을 박으시더라고요. 그래도 지금은 내가 몸이 가벼워야 집에 가는데 이런 생각을 갖고 있더라고요. 집사람한테 먼저 얘기하면 제 생각에 빨리 집사람을 떠드미는 것 같아서.(참여자 I, 남편)

(2) 치유에 대한 희망 찾기

말기 진단을 받고도 가족들은 부정을 하고 암 전문 병원으로 옮기는 행동을 하면서 희망을 갖고 있었다. 최근에 엄마의 말기 진단을 받은 참여자는 암이라는 진단을 확인하기 위해 2-3군데 병원을 전화하거나 방문하였고, 신앙에 의지하여 기적을 바라고 있었다.

그 안받아준다 했기 때문에. 어쩔 수 없나 보다 이렇게 생각하다가 이제 시기적으로 3월이 다가오고 엄마 상태가 희망이 있는 거 아닌가 생각하니까 혹시라도 좀 더 알아봐야 되니까 이렇게 된 거죠. 더 알아보는 게 좋겠다.(참여자 F, 딸)

2) 혼란기

혼란기는 말기 암진단의 충격 이후 환자의 상태는 암의 진행으로 말미암아 점점 악화되고 있는 상태에서 의료진으로부터 호스피스 병원이나 집근처 병원으로의 퇴원 처방을 받으면서 가족들은 의료진을 향한 분노를 느꼈고 참여자 자신을 향한 후회와 죄책감, 환자의 임박한 죽음에 대한 절망을 경험하는 시기이다. 참여자들은 말기가 된 환자에 대한 분노(참여자 A), 적극적 완화치료 안한 의료진에 대한 섭섭함(참여자 C), 치료 실패한 현대의학에 대한 원망(참여자 G, H와 K) 및 불필요한 치료를 중단하는 의료진에게 섭섭함(참여자 B)을 나타내었다. 환자와의 친밀성이 강한 경우 참여자들은 더 심한 분노와 절망을 느끼고 있었다.

갈 때 되면 갈 텐데 ○○○박사 왔다 가면 화나지. 자기 말 한 마디에 위로 받고, 스트레스 받는데, 말을 그렇게 하니깐 화나지. 어찌 사람한테 그렇게 모질게 말을 해. 대놓고. 자기가 그렇게 하고 싶어도 환자보다도 보호자를 생각해서 그렇게 말 안 해줬으면 좋겠는데. (중략) 오늘 아침에는 뭘 많이 달았다고 뭐라고 하는 거예요. 포도당, 식염수하고, 영양제, 항생제. 뭐 다섯 가지를 달아놨거든요, 쓸 데 없는 걸 뭐하려고 이렇게 많이 달았냐고 갈 사람인데. 그런 식으로 이야기를 해요. 하(한숨)(참여자 B, 부인)

혼란기 대처 전략은 현실 직시하기, 암의 원인 찾기, 암 정복 기원하기, 호스피스 상담하기였다.

(1) 현실 직시하기

현실 직시하기에는 악화되는 상태에 직면하기와 희망없음 알고 슬퍼하기가 있었다. 악화되는 상태에 직면하기는 환자의 상태를 보면서 환자의 암이 악화되고 있다는 상태를 인식하고 있었다.

그 시간동안 전이가 급속도로 된 거예요. 십이지장 쪽하고, 간하고 너무 어처구니가 없더라고요. 그 때 올해를 넘기기 힘들 수도 있다고 준비하시라고 선생님이 그러시는데 퇴원할 때 마음이 어땠겠어요. 그리고 또 실려 오신 거거든요. 아니라고 믿고 싶었어요. 선생님이 그렇게 얘기하셨지만 퇴원하면서도 의례 저렇게 얘기하느니 했는데 아버지가 진짜로 못 드시고, 탈수 상태까지 가는 걸 보고 ○○○ 선생님 말대로 맞아떨어져 가는 거예요. 너무 기분 나쁘게, 너무나(눈물)(참여자 C, 딸)

(2) 암의 원인 찾기

암의 원인 찾기는 가족 내 요인 탐색하기와 내 책임으로 생각하기가 있었다. 참여자 F는 엄마가 평소 뇌성마비 조카를 돌보는 것으로 인한 스트레스가 암의 원인이라고 생각하고 있었다. 참여자 D는 평소 감정표현을 하지 않고 참고 살아온 남편의 성격을 암의 원인으로 생각하고 있었다.

개(뇌성마비 조카)가 지금 고등학교 2학년이니까, 늘 데리고 다니시면서 인지능력을 개발시켜 주시려고 사실 걸음도 부실. 그 아이 때문에 (중략) 엄마한테 병의 원인이 되지 않았을까 생각이 들어요. 그때까지는 그나마 조카를 아버지하고 같이 나눠서 돌보다가 그 담(아버지 사망 후)에는 엄마에게 부담이 되면서 엄마를 돌볼 수 있는 시간이 없었지 않나. 지금 생각해 보면 굉장히 힘들었지만 그걸 내색 않고 참고 견뎌 오시면서 병이 키워진 게 아닌가(참여자 F, 딸)

(3) 암 정복 기원하기

참여자들은 어찌할 수 없는 현실 앞에서 다른 사람들을 위해서라도 암 예방에 대한 홍보, 노인에 대한 이동검진, 치료중인 환자를 위한 치료방법 개발 등을 희망하고 있었다.

우리가 옛날에 참 폐병이 제일 크다고 생각했는데 그 폐병은 요즘 병도 아니고 치료를 잘하는데 이 암이라는 것도 없었으면 좋겠고 약이 좋은 약이 있어서 치료가 원만히 잘되었으면 얼마

나 좋겠나 싶어요.(참여자 G, 엄마)

(4) 호스피스 상담하기

참여자들은 말기 암진단을 받고 퇴원 처방을 받자 호스피스 정보 찾기, 이용가능자원 파악하기는 말기에 처한 가족을 돌보기 위해 보이는 적극적 대처 행위로서 참여자들의 태도는 능동적이었고 적극적이었으며 주로 자녀들이 부모를 간병하면서 보여주는 행동이었다.

그래서 호스피스 병동에 가면 그런 부분들의 배려가 많이 이루어지는 건가하는 것들이 고민스러워서 선생님 찾아뵈었고요. (중략) 사실 아직도 갈등하고 있어요. 병원으로 모시고 가서, 딱딱한 병원 진료에 받은 포기한 듯한 병원진료에 맡기고 답답하게 생활하셔야 되는 건지. 아니면 호스피스병원이 어떤 건지 모르겠지만 의료적으로는 좀 불안하긴 하지만 그런 곳을 가야 되는 건지. 아니면 집에서 가시는 날까지 어떻게 해서든 제가 옆에 있어드려야 하는 건지, 세 가지 놓고 너무 갈등이에요.(참여자 C, 딸)

3) 분투기

충격기와 혼란기를 거친 참여자들이 환자를 돌보기 위해 있는 힘을 다해 적극적으로 애를 쓰는 단계로 참여자들은 호스피스 상담 후, 앞으로 호스피스 병원을 이용할지 여부를 환자나 다른 가족과 협의하였고 가족들은 환자의 간병을 적극적으로 하면서 환자의 고통을 줄이기 위해 적극적인 개입을 하고 있었다. 대부분의 참여자들은 혼자 감당하는 간호로 인해 몸과 정신이 심하게 지쳐가고 있었다.

환자하고 보호자 둘만 계속 시간을 보내는 것은 결국 저도 병자가 되어가는 것 같아요. 사실 저도 치료가 필요한 사람이고, 고통은 느낄 수 없지만 환자가 실망하고 절망하면 보호자도 마찬가지예요. 힘들고 말이 점점 없어지는 거예요. (중략) 누군가가 자주 찾아올 수 있는 사람이라야 되는데 없는 거예요. (중략) 정말 사면초가 더러구요.(참여자 C, 딸)

분투기 동안 참여자들이 선택한 대처 전략은 간병 떠맡기(옆에 있어주기, 환자마음 헤아리기, 웃어주기, 아픔참고 돌보기), 환자보호하기, 나를 관리하기, 도움 받기, 환자와 다른 가족 사이에서 분투하기, 및 실낱같은 희망 붙들기였다.

(1) 환자 보호하기

환자를 보호하는 것은 환자에게 고통을 주거나 힘들게 하는 의

료인의 눈치를 보거나, 우는 방문객을 차단하는 등 인적환경으로부터의 보호와 환자의 진행되는 암으로 인한 통증으로부터의 보호하기 위해 통증 줄여주기가 있었다.

그래도 어쩔 수 없지 않느냐. 통증이 심해서 못 버티니까. 통증을 줄여줍니다라고 했더니, (정맥주사로)걸어주시더라고요. (통증이) 심해지니까 편안하게 갈 수 있는 방법을 택할라고요. 고통 없이. 어떻게 할 수가 없더라고요.(참여자 H, 남편)

(2) 나를 관리하기

참여자들은 말기 암진단이라는 자체와 간병이라는 자체로 인해 지치고 힘들었지만 이것을 버티는 데에는 적극적인 방법과 소극적인 방법을 통해 자신을 관리하고 있었다. 나를 관리하기는 모든 상황을 감사로 받아들이기(참여자 E), 다른 가족원의 이기심 참기(참여자 E, K), 내 몸 챙기기 및 스스로 위안하기 등이 있었다. 내 몸 챙기기 전략을 사용하였던 참여자 K는 취업 준비 중에 아버지 간병을 떠맡게 되면서, 폐결핵 진단을 받았고 자신의 피로가 극심하였다.

아빠 생각보다는 내 생각이 먼저 들어요. 몇 달을 도와줄 사람이 아무도 없고 나 혼자 짊어져야 하는데. 진짜 하루하루 지나가는 시간도 너무 아깝고. 이 시간에 내가 여기 있을 사람이 아닌데. 앞날이 너무 캄캄해요. 더 살아야 되는데 이룬 것도 없고 나 혼자 이려고 있으니 막 원망이 되죠. 그래서 더 이상 살고 싶지도 않아요. 앞으로 희망이 안보이니까. 밤을 새면 너무 힘들어서. 어제는 좀 잤어요. (중략) 그리고 내가 힘들어서 그냥 누워있었어요. 그것도 하루 이틀이지 계속 그럴 수가 없어서.(참여자 K, 딸)

(3) 환자와 다른 가족 사이에서 분투하기

참여자들은 말기 진단을 받은 가족원을 간병하면서도 다른 어린 자녀를 돌보거나 가정살림을 해야 하면서도 일상생활의 어려움을 경험하고 있었고, 죽어가는 환자에게 자녀들 면회와 죽음 준비에 허둥되며(참여자 H), 엄마 간병과 어린자녀와 살림을 조정하느라 안간힘을 쓰고 있었다(참여자 E).

엄마가 2월 3일부터 구역질 하시면서 음식냄새 말기 싫어하시는 거예요. 음식냄새 맡고, 남이 음식 먹는 것만 봐도 구역질이 나신대요. 생각만 해도 구역질이 나신대요. 그날 이후로 집에서 편하게 애들 계란 후라이도 못해준 것 같아요. 환풍기 틀고 조리하고, 방문 닫아놓고 댄 데 가서 먹이고, 애들 끼니도 엉망으로 했어요. 저녁에 애 아빠 올 때 김치찌개 팔랑 끓여서 밥 주구요. 애 아빠도 그냥 부엌에서 밥 먹고 안 나오고. 좀 그래요. 솔직

히.(참여자 E, 딸)

(4) 실낱같은 희망 붙들기

참여자들은 충격기와 혼란기를 거치면서 유지하였던 희망들이 희미해지고 있음에도 불구하고 분투기 동안에도 그동안 하지 못했던 민간요법을 하거나 그래도 기적이 일어나지 않을까 라는 희망을 갖고 버티고 있었다.

사실은 12차 항암 끝날 때까지 선생님 시키는 대로 나쁘다 하면 일체 안 먹고. 사실은 저 약이고 뭐고 좋다는 약이 방에 한 바가지야. 지금은 인제 쓴 삼하고 홍삼하고 상황버섯 아직도 해 먹지도 못하고 있었는데. 홍삼도 저거 고모가 홍삼 장사를 하니깐 달게 해줘서 먹고. 쓴 삼은요 병원에 같이 있던 분이 먹으니깐 좋다고 해서 2달치는 못 사고, 파는 걸 1달치 사서 먹고 있습니다. 약값만 뭐. 기적적으로 나는 바라고. 내가 힘내고 이겨내자 밀고 나가다 보면은 과학이 많이 발달했는데 좋은 약이 나올 때까지 밀고 나가다 보면 안 낫겠냐.(참여자 G, 엄마)

4) 수용기

참여자들이 환자의 임박한 죽음을 받아들이고 죽음을 구체적으로 준비하는 단계이다. 참여자들은 죽어가는 환자에 대한 안타까움, 죽음준비의 슬픔, 환자 없는 미래에 대한 불안 및 갑작스런 죽음발생에 대한 불안이 있었다. 참여자들은 환자의 임박한 죽음을 대하면서 심한 슬픔과 아픔을 느끼고 있었다. 이 시기에 참여자들은 현실 인정하기, 임종장소 결정하기, 이별 준비하기 및 하루하루를 살기라는 대처전략을 사용하고 있었다.

(1) 현실 인정하기

현실 인정하기에는 죽음을 받아들이기, 말기 사실 알리고 죽음 준비시키기, 및 편안한 죽음소망하기가 있었다. 편안한 죽음을 갖기 위해서는 가족들의 소원만으로 되지 않았고 의료진의 적극적인 협조와 지지를 통해 얻을 수 있었다. 이것은 말기 암환자의 마지막 순간에 고통을 줄 수 있는 심폐소생술을 포기하는 것(DNR)도 포함되었다.

심폐 소생술 포기각서도 썼어요. 하루 이틀 살면 뭐 하겠습니까. 고통이 더 심할 텐데. 살려놔도 희망이 있다면 살려놓죠. 더 살아봐야 고통만 더해서. 심폐소생술 포기각서 썼어요. 집사람한테 얘기했더니 고통 있는 것보다 하루 이틀 살면 뭐하겠냐고 자기가 지켜보는 가족들이 그걸 보고 만약 중환자실로 가면 보호자도 못 들어가는데, 가도 10분 그러다 죽으면 임종하는 것도

못 보잖아요. 그럴 바에 심폐소생술 안하겠단 이거죠.(참여자 H, 남편)

(2) 이별 준비하기

참여자들 중 일부는 환자 장례준비를 하면서 죽음을 준비하고 있었는데 이는 부모-자녀 관계보다는 부부 관계에서 보이는 행동이었다. 자녀나 부모는 죽음을 마음으로 수용하고 있었으나 장례준비까지 하지는 못하였다.

준비는 다 해 났고. 착잡하죠. 납골당 계약서 쓴다는 게. 천주교 관으로. 혼자 보내는 게 너무 아쉬워서. 나 때문에 고생 많이 했는데. 계약서 쓰는데 눈물 나더라구요.(참여자 H, 남편)

(3) 하루하루를 살기

참여자들은 말기 진단을 받았지만 환자는 살아있고, 그래서 아직도 돌보아야 하고, 나머지 아프지 않은 자녀나 가족들도 돌보아야 했다. 이러한 과정에서 환자의 죽음을 기다리며 참여자 E는 엄마가 말기라는 진단을 받았지만 아직도 날마다 일상생활을 즐겁게 하려고 노력을 기울이고 있었다.

한쪽에 (죽음을) 준비하면서 눈앞에 가까이 왔다고 생각하는 데, 막연하게 있기 보다는 현실을 좋게 하려고 서로 모른 척 하기 보다는 서로 알긴 하지만 얘기하지 않고 좋은 상황으로 기대하고 있어요. (죽음이) 내일이라도, 오늘 맥 놓고 손 놓고 있는 것보다 마음속으로 서로 준비하면서도 기대하면서 하루를 기대하고 사는 것이 나은 것 같아요.(참여자 E, 딸)

5) 돌봄의 결과

참여자들에서 나타난 변화는 내적성숙, 가족관계의 변화, 사회적 관계의 변화 및 개인적 삶의 변화였다. 참여자 F는 내적성숙의 하위범주인 자신의 삶을 돌보는 기회를 갖게 되었다.

엄마의 이런 경우를 보고 제가 절실히 느꼈어요. 저축을 해야겠구나. 나를 돌봐야겠구나. 자식들에게 짐이 되지 말아야겠구나. 제 자신을 돌아봤어요.(참여자 F)

또한 참여자 E는 가족관계의 변화 중 부부간 갈등이 발생하였다.

남편이 순위가 밀렸다고 생각하고 서운하다고 말해서 남편에게 섭섭했어요. 며칠 전 맥주한잔씩 마시면서 얘기하는데 자기가 너무 뒤로 밀린다고 얘기해서, 저도 힘들다고 했더니 더 이상

얘기하지 말라고 하더라구요. 어쩔 수 없지 않느냐고. 신랑한테 속상했어요.(참여자 E, 딸)

논 의

본 연구는 11명의 말기 암환자 가족들을 대상으로 돌봄 경험에 대한 근거이론을 도출하였다. 말기 암환자 가족들의 돌봄 경험의 핵심 범주는 “굴레를 쓰고 버티기”로 나타났다. 굴레를 쓰고 버티기에서 굴레를 쓰고는 말기 암진단의 고통과 돌봄의 책임감이 두 축성이 도출되었는데, 이는 말기암과 AIDS로 투병하는 환자를 돌보는 가족에 대한 연구에서 Brown과 Stetz (1999)이 핵심범주로 제시한 ‘돌봄의 고통’과 비슷하였다. 또한 돌봄 과정에서 나타난 다양한 대처 전략을 사용하면서 참여자들은 환자 돌봄에 버티기를 하고 있었는데, 이는 Woo (2004)의 연구에서도 말기 암환자를 돌보는 가족은 하루 21시간 이상 환자를 돌보는 경우가 32.7%였고 교대자가 없는 경우가 40.2%로 가족들의 부담이 많다고 보고한 결과와 유사하였다. 이러한 과정에서 가족들은 생계유지를 위한 직장에서의 갈등과 경제적인 어려움과 다른 가족들의 충분한 지지와 분담이 없는 외로움, 개인의 삶과 미래에 대한 불안 등이 있었고 Emanuel 등(2000)의 연구에서도 가족들은 경제적 부담(34.7%), 우울증상 및 자신의 일상생활이 방해받는 등 실제적인 부담이 있음을 보고하였다. 이러한 말기 시기는 적극적인 환자의 통증과 증상관리, 의사와의 의사소통, 죽음에 대한 준비(Steinhauser et al., 2000)를 통해 환자와 가족을 포괄적으로 지지하는 것이 매우 중요하다.

가족과 환자의 말기 병황에 대한 충분한 소통이 안되는 어려움이 돌봄 과정 전체에서 나타났으며, 이런 현상은 Choi와 Kim (2005)에서도 보고된 바 있다. 가족들이 환자에게 정확하게 병황을 알리지 못하는 이유는 환자에게 충격과 상처를 줄까봐 또는 환자를 포기한다는 오해를 받을까봐 라는 우려에서였고 일부 참여자는 대화할 필요성조차 인식하지 못하고 있어 환자의 자기결정권과 알권리에 대한 존중이 미흡함을 알 수 있었다. 반면 말기 질환을 앓고 있는 환자들은 솔직한 대화를 원하며 환자와 가족간 대화가 향상되기를 원한다는 Heyland 등(2006)의 연구 결과와 차이가 있었고 환자와 가족간 대화가 개방적이 될 필요가 있다.

말기 암환자 가족들은 환자의 마지막 남은 삶을 어떻게 다룰지 결정하는 데 큰 어려움을 경험하고 있었는데, 이는 환자가 평상시 자신의 임종 상황에 대한 구체적인 언급과 대화가 부족했던 상황으로, 말기 환자를 위한 좋은 죽음을 위해선 전제 조건으로서 심폐소생술, 인공호흡기 사용 및 영양수액 등 생명유지를 위해 사용할 수 있는 의료행위를 사용할지 말지를 미리 결정하는 사전의료지시에 대한 논의가 필요하다(Dow et al., 2010).

본 연구의 참여자들 중 배우자들은 환자 돌봄시 배우자로서 마땅한 의무감을 갖고 돌보는 경향이 있었고 Kim과 Choi (2000)의 연구에서도 배우자들은 사랑을 갖고 의무적으로 돌본다는 결과와 비슷하였다. 그러나 자녀나 부모는 돌봄시 더 헌신적이면서 더 적극적으로 환자를 돌보는 경향이 있어서 배우자와는 다른 양상을 보여주었다. 또한 홍콩에서 연구된 Mok 등(2003)의 연구는 호스피스 서비스를 받은 가족들은 환자를 헌신된 마음으로 사랑과 책임감을 보여주는 돌봄을 제공하였다고 보고하였는데, 본 연구 참여자들은 가족이나 전문적 지지가 약하고 호스피스팀의 지지가 없는 상황에서도 헌신적인 돌봄과 적극적인 돌봄을 하느라 매우 지쳐 있었고 다른 한편 건강문제나 가족지지가 부족한 경우는 돌봄이 소극적이고 의무적이어서 말기 환자를 돌볼 때에는 호스피스팀의 적극적 참여가 필요함을 제시하고 있다.

말기 암환자 가족들은 충격기, 혼란기, 분투기 및 수용기의 과정을 거치고 있었는데, Mok 등(2003)은 돌봄의 과정을 4단계를 제시했고, 구체적으로 기적에 대한 희망 갖기, 돌봄 제공하기, 죽음준비하기 및 삶의 다른 측면에 적응하기로 제시하여 내세에 대한 준비 등의 면에서 본 연구 결과와는 차이가 있었다. 말기암과 AIDS를 돌보는 가족들에 대한 돌봄 과정은 간호제공자 되기, 돌봄에 착수하기, 죽음의 산파되기 및 다음 단계에 착수하기였다(Brown & Stetz, 1999). 이는 가족들은 환자와 다른 곳에 거주하다가 혼자 돌볼 수 없는 마지막 시기가 되어 부모나 가족들과 함께 거주하는 것부터 돌봄이 시작되면서 '간호제공자 되기'라는 과정이 나타났으며 환자를 돌보는 시점에 따라 상호작용 전략은 차이가 있었다.

본 연구에서 말기 암환자 가족들이 각 단계마다 보인 반응으로 말기 암진단의 충격과 고통, 더 이상 치료가 안된다는 점에 대한 안타까움, 가족이나 의료진에 대한 원망과 섭섭함, 후회 및 죄책감, 말기에서 더 이상 해줄 것 없다는 무력감과 속상함 및 말기라는 사실을 수용하는 슬픔과 불안은 Kübler-Ross (1969)가 죽음을 맞는 환자의 가족들이 경험하는 정서적 반응으로 제시한 부정, 분노, 예비적 슬픔 및 수용의 반응과 유사하였다. 이는 말기 암환자 가족이 환자의 임박한 죽음에 대해 취하는 정서적 반응과 행동은 문화적으로나 시대적으로 차이가 있을 것이라는 예측과는 달리 동양과 서양이 크게 다르지 않다는 것을 보여주었다.

말기 암환자 가족들은 몸과 정신의 피로, 죽음 지켜보는 무력감, 형제 또는 다른 가족에 대한 섭섭함, 불충분한 말기 의료에 대한 속상함 및 환자와 다른 가족 사이에서 진퇴양난의 어려움을 겪으면서도 간병을 적극적으로 떠맡고 실낱같은 희망을 유지하면서 적극적으로 자신의 감정을 관리하고 있었는데 이는 Mossin과 Landmark (2011)의 연구에서도 말기 암환자 가족들은 마지막 시기를 환자와 함께 존재함으로써 자신들의 역량(empowerment)과 대처능력을 향

상시키고 사랑하는 말기 암환자의 죽음 전후 기간의 경험에 긍정적인 영향을 준다는 연구 결과와 유사하였다. 또한 가족들이 환자를 고통으로부터 보호하기 위해 적극적인 통증조절을 요청하는 행동은 말기암환자에서 통제력을 갖기 위한 것으로서, Keefe 등(2005)의 연구에서 말기 암환자 가족들이 암성통증 관리에 대한 체계적인 훈련을 받은 후 환자의 통증 정도를 잘 평가하여 통증조절이 잘 되도록 도움으로써 자기효능감이 증가하고 돌봄의 중압감이 완화되었다고 보고한 것 같이 말기 암환자 가족들에게도 환자 돌봄에 적극적으로 동참할 수 있도록 하는 다양한 교육이 필요하다. 따라서 말기 시기는 환자와 가족의 정서적 고통, 영적 고통 및 실제적 고통을 완화하기 위한 포괄적인 지지와 환자의 통증과 증상관리에 대한 적극적인 전문직 지지(Hudson, Aranda, & Kristjanson, 2004)가 매우 필요하다.

결론

말기 암환자 가족들은 환자를 돌보는데 많은 고통이 따르지만 가족의 사랑과 책임감으로 환자를 돌보기 위해 최선을 다하며 버티고 있었고 충격기, 혼란기, 분투기 및 수용기라는 과정을 경험하고 있었다. 돌봄 과정에 영향을 주는 요인은 '환자와의 친밀성', '환자와의 관계', '사회적 지지', '평상시 대화정도' 및 '개인의 신념'이었다. 말기 암환자 가족들은 이러한 돌봄을 통해 내적성장, 가족관계 및 개인생활의 변화가 있었다. 따라서 본 연구는 임상에서 간호사들이 말기 암환자 가족들에 대한 심층 이해를 제공함으로써 가족들을 실제적이고 효과적으로 지지할 수 있다.

본 연구의 결과로 다음과 같이 제안하고자 한다. 첫째, 말기 암환자 가족을 돌보기 위한 다양한 자원을 조직하고 개발하여 운영할 필요가 있다. 둘째, 말기 암환자를 위한 호스피스완화의료이 제도적으로 정착되고 활성화되어 말기 암환자를 돌보는데 있어 가족들이 전문요원들의 도움을 받아 효과적으로 환자를 돌볼 수 있는 의료환경 구축이 필요하다.

REFERENCES

- Ahn, E. J., & Lee, Y. S. (2005). Burnout and burden of family care-givers for caring of terminal patients with cancer. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 5, 40-51.
- Brown, M. A., & Stetz, K. (1999). The labor of caregiving: A theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. *Qualitative Health Research*, 9, 182-197. <http://dx.doi.org/10.1177/104973299129121776>
- Choi, E. S., & Kim, K. S. (2005). Content analysis with counseling cancer patients and their relatives in outpatient hospice office. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 8, 50-58.

- Dow, L. A., Matsuyama, R. K., Ramakrishnan, V., Kuhn, L., Lamont, E. B., Lychholm, L., et al. (2010). Paradoxes in advance care planning: The complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 299-304. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2009.24.6397>
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, J., & Emanuel, L. L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers. *Annals of Internal Medicine*, 132, 451-459.
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., Kasl, S. V., Johnson-Jurzel, R., & Bradley, E. H. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*, 20, 38-43.
- Han, K. H., Jung, J. G., Oh, S. K., Kim, J. S., Kim, S. S., & Kim, S. Y. (2005). Depression level among family caregivers in terminal cancer patients. *Journal of the Korean Academy of Family Medicine*, 26, 752-758.
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., et al. (2006). What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*, 174, 627-633. <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.050626>
- Hudson, P. L., Aranda, S., & Kristjanson, L. J. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: Challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7, 19-25. <http://dx.doi.org/10.1089/109662104322737214>
- Keefe, F. J., Ahles, T. A., Sutton, L., Dalton, J., Baucom, D., Pope, M. S., et al. (2005). Partner-guided cancer pain management at the end of life: A preliminary study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29, 263-272. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.014>
- Kim, B. H., & Choi, P. S. (2000). Life experience on the middle age man spouse of terminal cancer patients. *Qualitative Research*, 1, 60-73.
- Korea National Statistical Office. (2007). *2007 annual report of cause of deaths*. Daejeon: Author.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, NY: Macmillan.
- Lee, S. W., Lee, E. O., Heo, D. S., Noh, K. H., Kim, H. S., Kim, S. R., et al. (1998). The study on the medical and nursing service needs of the terminal cancer patients and their caregivers. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 28, 958-969.
- Lee, W. H. (2000). Total pain of patient with terminal cancer. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 3, 60-74.
- Lobb, E. A., Clayton, J. M., & Price, M. A. (2006). Suffering, loss and grief in palliative care. *Australian Family Physician*, 35, 772-775.
- Loke, S. S., Rau, K. M., & Huang, C. F. (2011). Impact of combined hospice care on terminal cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 683-687. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0331>
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 26, 267-275.
- Mossin, H., & Landmark, B. T. (2011). Being present in hospital when the patient is dying-a grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 382-389. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.11.005>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G., & Sheikh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews. *British Medical Journal*, 304, c2581. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c2581>
- National Cancer Center. (2003). *Korean hospice palliative care standards and regulations*. Koyang: Author.
- Payne, S. (2004). Carers and caregivers. In D. Oliviere & B. Monroe & S. Payne (Eds.), *Death, dying, and social differences* (pp. 181-198). London: Oxford University Press.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of American Medical Association*, 284, 2476-2482. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. grounded theory and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Woo, S. K. (2004). *Burden and social support of family caregivers in caring of terminal cancer patients*. Unpublished master's thesis, University of Konyang, Nonsan.