

말기암 환자와 가족의 의료 및 간호 서비스 요구

이소우* · 이은옥* · 허대석** · 노국희*** · 김현숙****
 김선례***** · 김성자***** · 김정희***** · 이경옥***** · 이은희*****
 정은자***** · 조문숙***** · 조명숙***** · 황명애***** · 윤영호*****

I. 연구의 필요성 및 목적

질병 영역별로 나타나는 여러 형태의 환자 간호요구와 의료적 요구는 그동안 많은 연구가 수행되어져 임상에서 간호과정을 통해 환자들을 도와주고 있다. 그러나 질병말기 특히 암환자는 말기에 이르러 더 이상 치료할 것이 없다는 판정에 따라 종종 퇴원을 종용하면서 가정에서 돌보도록 권하게 되지만 구체적으로 가정에서 일어나는 환자나 가족의 여러 간호 및 의료문제 요구에 대한 체계적 연구가 이루어져 있지 않기 때문에 예측되는 간호문제에 대한 교육과 상담이 준비되어 있지 않다. 한편 가정간호도 전달체계가 확립되어 있지 못한 상황이라 환자나 가족은 불안정한 상태에서 계속적인 간호요구가 있음에도 불구하고 의료적 도움의 사각지대에 놓여있다. 따라서 이를 해결하기 위해서는 먼저 환자나 가족이 퇴원하면서 말기암이기 때문에 요구되는 여러 간호 및 의료적 문제에 대한 현실적 연구 조사가 이루어져야 하며 환자는 퇴원전 병원에서부터 가정에 이르기까지 체계적인 도움을 받아야 한다.

말기암 환자나 그 가족은 암진단과 함께 병원이라는 새로운 세계에 적응하면서 항암치료, 방사선 치료 등 여러 어려운 의사결정으로 신체적, 정신적, 사회적 갈등을 겪게되고 빈번한 입원, 계속적인 후후 관리로 환자는 물론 돌보는 가족까지 정세적 부담감, 가족 역할 변화에

따른 당혹감과 사회적 활동범위의 제한, 비효율성이 초래되어 환자자신은 물론 전 가족체계의 역동성에 긴장과 불균형을 초래하게 된다. 더욱이 말기암 환자는 질병에 대한 통고를 받는 순간부터 죽음이라는 또 하나의 문제로 인해 회복해야겠다는 희망적 의지보다는 삶의 의미에서 절망적인 고통 속에서 지내게 된다.

일반적으로 말기암 환자를 위해서는 수동적이면서 맹목적인 삶의 연장만을 도와주는 것으로 만족하지 않고 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 도와주어야 한다는 것이 최근 간호의 이론적 추세이다. 인종윤 거언스런 삶의 과정으로, 긍정적으로 수용하여 개인의 존엄성이 고양되고 주어진 삶의 내용을 보다 충실히 영위하게 도와줌으로써 병의 치료보다는 신체적, 정신적, 영적, 사회적 증상을 완화시켜 주는데 관심을 가지고 있다.

지금까지 말기암 환자의 간호 또는 임종 간호는 신체 증상 관리 차원에 머물고 있었고, 정신적, 영적, 사회적 문제와 그 이외 여러 가지 간호 요구를 가지고 있다는 문제의식은 있었으나 간호요구를 명확히 파악하지 않은 채 구체적이지 못한 간호를 계획하는 수준이었다. 따라서 말기암 환자의 평화로운 삶과 편안한 죽음을 수용하도록 도와주기 위해서는 환자가 요구하는 의료 및 간호 문제가 파악되어야 하며 가족이 겪게되는 고통과 요구도도 올바르게 파악하여 적절한 간호 중재나 의료 서비스를 할 수 있을 때 전인 간호과정을 수행한다고 말할 수

* 서울대 간호대 교수

** 서울대 의대 교수

*** 군산간호대학 교수

**** 서울대 간호대 대학원

***** 서울대병원 간호사

***** 한일병원 가정의학과 과장

있다.

한 인간에게서 죽음이 생애에서 가장 중요한 삶의 과제라고 볼 때 6개월 또는 2-3개월 안에 사망할 것이라는 판정을 받는 순간부터 임종까지 말기암 환자와 그 가족들을 돌보아 주다는 것은 의료인으로서 가장 엄숙한 과제이고 책임이며 의미 있는 일이라고 말할 수 있다. 또한 이러한 간호문제 연구는 말기암 환자의 삶의 질을 증진시키고 평화로운 죽음을 맞이하는 산호 증재시 기초 자료 뿐만 아니라 더 나아가 가족까지 포함시키는 호스피스 간호계획에 필요한 자료를 제공할 수 있다는 것이다.

이에 본 연구의 목적은 임상간호 현장에서 실제적으로 간호하고 있는 말기암 환자와 그 가족을 대상으로 하여 그들의 퇴원 후 간호계획에 도움을 주고자 가족을 포함하여 의료 및 간호서비스의 요구를 조사하는 것이다.

II. 문헌 고찰

말기암 환자들은 신체적, 정신적, 사회적, 영적인 면에서 많은 문제들에 직면하게 되며 이와 관련되어 여러 의료 및 간호요구를 지니게 된다.

Maquire(1985)는 암환자의 신체적, 정서적 문제에 초점을 두었는데, 암환자는 통증, 무기력, 구토, 탈모, 악취와 같은 신체상의 문제와 더불어 자신의 죽음과 관련하여 미래에 대한 근심, 분노, 슬픔, 우울 등의 정서적인 문제를 겪는다고 하였다. 민소영(1995)은 암환자의 가장 불편한 점은 신체증상(16%)으로, 기침, 소화불량, 복수, 음식 삼키기의 어려움등을 겪는다고 하였고, 그 다음으로는 통증(11.1%), 약물치료(9.9%), 정신적 근심(8.6%), 활동제한(8.6%), 미래에 대한 두려움(2.5%), 경제적인 문제(1.2%)를 경험하는 것으로 보고하였다. 김조자 등(1988)은 입원한 암환자의 문제를 신체적(근육허약, 피로, 체중감소, 식욕부진등), 정서적(불안정, 우울, 무력감, 불안등), 사회경제적(가족건강 열려, 작업불능, 부부생활 불능, 행동제한등), 영적(종교의식에 참석, 목사님과의 만남) 문제로 나누었을 때 정서적 문제보다 신체적 문제와 사회경제적 문제로 인해 더 고통받고 있으며, 대처에 있어서도 정서적 해결방법보다는 문제해결 중심의 대처방법을 많이 쓴다고 하였다. 말기암 환자 및 만성질환을 포함한 호스피스 환자를 대상으로 한 이소우 등(1997)의 연구 결과에서는 신체적 증상은 활동제한(82.1%), 기운없음(82.1%), 식욕부진(81.1%), 피로감(81.1%), 통증(80.2%), 변비(55.7%), 가래(53.8%)의 순이었으며, 정서적 증상은 우울

(54.7%), 분노(51.9%), 부정(25.5%) 순이었다.

암환자의 정신적, 영적인 문제에 관한 연구를 살펴보면, 암환자의 죽음에 대한 반응은 Kubler Ross가 제시한 5개의 단계중 한가지만 경험하는 것이 아니고, 부정, 분노, 교섭, 우울, 수용의 단계를 복합적으로 경험하며, 교섭과 우울 단계가 가장 많으며(김조자 등, 1988), 말기암 환자의 임종경험에서 가장 두드러지게 나타나는 현상은 죽음부정의 태도이다(최공욱, 1991). 이옥자(1995)는 말기암 환자의 체험은 과거의 경험을 회상하고 애통해 하면서 삶과 질병을 연관지으며, 복합된 정서를 나타내고 의미있는 타인과 절대자가 더욱 소중해지면서 건강과 신앙이 중요하게 재인식되고 건강회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 평안한 죽음을 기대하는 과정이라고 하였고, 임종간호의 개념은 임종자체에 있는 것이 아니라 말기의 삶에 그 관점을 둘 필요가 있다고 제시하였다.

임종 환자의 간호는 특별히 동통에 대한 신체적 안위를 제공하는 것 외에 정서적으로 불안정 함 때 존중과 감정이입을 나타내고, 인간적인 애정으로 반응하며 정서적 지지를 제공하는 것이 필요하다고 한다(이소우, 1997). 김영순(1989)은 6개월 이상 실 수 없는 말기암 환자 65명을 대상으로 죽음에 대한 태도조사에서 말기암 환자들은 죽음의 문제에 직면할수록 영적인 요구가 더욱 커지게 되며 신체적 조건이 악화된 후에 종교생활을 시작한 사람이 많고 대상자 대부분이 남은 시간을 기도, 묵상, 봉사등을 하며 지내겠다고 말함으로써 죽음에 직면한 경우 사회, 심리적 및 영적 간호요구가 훨씬 더 커지게 된다고 하였다.

민소영(1995)은 암환자는 주로 가족에게서 영적간호를 받고 있고 그들로부터 받는 충족도는 영적 건강에 중요한 영향을 미치며 종교와 관련된 여러 가지 특성이 영적 건강과 높은 상관관계가 있으므로, 간호사는 암환자를 간호함에 있어서 종교생활이 영적 건강을 증진시키는 중재를 통하여 대상자가 최적의 거장상태와 질적인 삶을 성취하도록 노력하여야 한다고 하였다.

따라서 말기암 환자를 간호하는데 있어 환자의 신체적, 사회적, 정신적, 영적 문제와 요구를 이해하고 그에 적절한 최선을 접근방안을 모색하는 것이 필수적이다.

Northus(1984)는 암 환자로 인해 가족이 받게 되는 영향을 암환자의 질병 기간을 통해 3단계로 나누었는데 암의 초기 단계에는 가족원들은 의료진과의 의사소통의 어려움을 느끼며, 간호나 치료에 대한 결정 과정에 있어서도 소외감을 느껴 가장 심각한 정서적 긴장을 느낀다

고 하였고, 둘째로 암의 적응기에는 환자가 이행하지 못하는 역할을 다른 가족원이 부담해야 하며 환자의 암 치료로 재정적, 시간적, 생활 양식의 변화를 경험하며 미래에 대한 불확실성으로 불안이 가중된다고 하였다. 셋째, 입의 밀기에는 죽음과 관련된 의사소통에 어려움이 생기며 죽음을 앞둔 환자에게 간호와 지지를 제공하는데 어려움을 느끼고 가족 구성원은 환자를 돌보는 것뿐만 아니라 그들 자신의 상실감을 가진 채로 정상적인 생활을 해야하기 때문에 상당한 긴장과 에너지 소모를 경험하게 된다는 것이다.

가족이 환자 간호시 의료인에게 바라는 요구에 대한 연구는 환자와 관련된 요구와 가족 자신에 대한 요구로 나누어 볼 수 있는데 중환자 가족의 환자와 관련된 요구는 환자와 함께 있으며 그들을 돕고, 환자의 평안을 확인하는 것, 환자의 상태에 관한 정보를 제공받는 것, 죽음이 임박할 때 그 사실을 아는 것(Breu & Dracup, 1978. Hampe, 1975) 이라 했고 중환자 가족 자신에 대한 요구는 누군가에게 자신의 감정을 표현하고 함께 의논하는 것, 가족이나 의료인과 대화하며 그들로 부터 정신적인 지지를 받는 것(Mitchell, 1976. Hitchcock, 1973)이라고 했다.

호스피스 환자의 가족들을 대상으로 필요한 도움의 내용을 조사한 이소우 등(1997)의 결과에 의하면 육체적 피로(71.3%), 불안(46.3%) 등을 호소하면서도, 가족원 자신을 위한 도움보다 환자를 위한 도움을 요청하는 내용이 더 많았다.

III. 연구 방법

연구방법은 질문지 조사방법으로 자료를 수집하고 통계적 의미로 해석하도록 설계하되 직접 간호하였던 수간호사와 담당의의 면밀한 관찰로 자료의 양적 해석에 오류가 일어나지 않도록 임상관찰을 병행하였다.

1. 연구 대상자 및 선정

1995년 8월 1일 부터 1996년 7월 31일 까지 서울에 소재한 S대학병원 내과에 입원한 환자 중 주치의에 의해 말기암 진단을 받고 내과 의국에서 별도로 작성된 환자 일보에 지지적 케어(supportive care)대상자로 분류된 환자 전수 중 담당의 및 가족이 연구참여에 동의한 74명과 외래에서 통원치료를 받고 있는 환자 중 담당의 및 환자의 가족이 연구참여에 동의한 34명에게서 자료가 수

집되었다. 대상자 선정은 무작위 표본선정은 아니었으나 전국지역에서 입원한 환자로서 윤리적인 면이 고려되어 연구에 참여할 뜻이 없는 환자는 제외하고 동의한 환자는 전수표집하였다. 지지적 케어 대상자 분류는 윤영호와 허내식(1996)의 연구에서 정의한, 현재의 의술로는 더 이상 완치가 불가능하다고 판명되었고 암질환이 진행하여 의미있는 생명연장이 현실적으로 기대하기 어려워 몇 개월 내로 사망할 것으로 예상되며, 증상조절 및 남은 삶의 질을 목적으로 한 치료를 필요로 하는 환자를 말한다. 본 연구를 위해 종양 내과전문의인 허의 임상관찰에 의해 적극적 치료의 효과를 더 이상 기대하기 어려워 치료가 중단된 환자가 대상자로 분류되었다. 가족은 말기암 환자를 돌보고 보호하는 가족중 한 사람으로, 본 연구에서는 배우자, 부모, 형제, 자녀, 친척, 지인 중에서 말기암 진단을 받은 환자를 돌보아야 하는 일차적 책임을 갖는 사람을 선정하였다.

2. 연구 도구

1) 의료 및 간호요구 조사지

말기암 환자 및 그의 가족이 현재 겪고 있는 문제점과 간호 요구를 파악하기 위해서 관련 문헌을 참고하고 연구진이 개발, 전문인의 검토를 통하여 설문지의 문항을 만들었고 예비조사를 거쳐 수정 보완하였다.

2) 기동성 정도

환자의 움직임과 활동정도를 파악하기 위해 미국 동부지역 종양내과 의사그룹에서 공동개발하여 활용하는 ECOG(Eastern Cooperative Oncology Group)에 의해(Roenn, Cleel and, Gonin, & Harfield, 1993) 판정하였다. ECOG는 환자의 일상 활동수행에 지장이 없는

• ECOG(Eastern Cooperative Oncology Group)에 의한 기동성 정도

| Grade | 정 의 |
|-------|---|
| 0 | 증상이 없거나 경미한 상태, 발병전과 거의 동등하게 활동할 수 있음 |
| 1 | 경한 증상이 있으나 거동이 자유로운 상태 |
| 2 | 보행과 신병의 간단한 일은 할 수 있는 상태 반나절 이상은 거동이 가능함 |
| 3 | 신변의 일은 어느정도 할 수 있으나 때때로 부축이 필요한 상태 하루 중 반나절 이상은 병상에 있어야 함 |
| 4 | 신변의 간단한 일도 할 수 없는 상태로 하상 타인의 도움이 필요한 상태 하루종일 병상에 누워 있어야 함 |

상황(0점)과 경한 증상이 있으나 거동이 자유로운 상태(1점), 보행과 신병의 간단한 일은 할 수 있는 상태(2점), 신변의 일은 어느 정도 할 수 있으나 때때로 부축이 필요한 상태(3점), 그리고 일상활동에서 타인의 도움이 필요한 상태(4점) 등이 정도로 구분되어 있다.

3. 자료 수집방법

내과에 입원한 환자 중 주치의에 의해 말기암 진단을 받고 지지적 케어(supportive care)대상자로 분류된 환자를 통보받아 주치의 및 가족이 연구참여에 동의하면, 환자의 간호에 일차적 책임을 지고 있는 가족이 병원을 방문했을 때 연구 병동의 공동연구원인 수간호와 보조연구원들이 설문지를 가지고 환자입원병동의 면담실에서 말기암 환자의 가족과 직접 면담하여 설문지를 완성하였다. 외래 통원 환자는 내과 외래에서 진료를 받은 말기암 환자 중 주치의 및 환자의 가족이 연구참여에 동의하면 연구원들이 설문지를 가지고 외래의 내과 교육실에서 말기암 환자의 가족을 직접 면담하여 설문지를 완성하였다.

말기암 환자 가족은 간호대학 서사과정 중이거나 서사학위를 가진 보조연구원들이 연구진행에 대한 교육을 마친 뒤 설문지를 가지고 직접 면담하여 설문지를 완성하였고, 환자의 일반적 정보, 진단명, 진단일, 현재의 치료 방법 등에 대한 자료는 연구원인 가정의학 전문의의 무기록 열람을 통해 수집하였다. 질문지 작성에 소요된 시간은 보통 1시간 정도였다.

4. 자료 분석방법

- 1) 본 연구진이 작성한 설문지 내용에 대한 자료 분석의 신뢰성과 타당성은 환자를 잘 아는 공동 연구원인 수간호와 주치의가 함께 토의·확인 등을 거쳐 통계적 분석의 오류가 없도록 하였다.
- 2) 말기암 환자와 가족의 문제점 및 요구 조사는 SPSSPC+ 프로그램의 서술적 통계를 이용하여 빈도와 백분율로 분석하였다.

IV. 연구 결과

1. 말기암 환자의 특성과 요구

1) 환자의 인구사회적 특성

본 연구의 대상자는 <표 1-1>에서 보는 바와 같이 총 108명으로 남성이 74명(68.5%)이었다. 대상자의 연령 분포는 18세에서 85세까지이며, 이중 40-59세가 50% 이상을 차지하고 있었다. 결혼상태는 기혼이 85.2%이었고, 교육수준은 고졸 30.5%, 국졸이하가 28.7%, 대졸 이상이 27.8%이었고, 직업은 무직 및 주부가 48.1%를 차지하고 있었다. 대상자의 63.0%가 종교를 가지고 있었으며, 이 중 개신교가 33명으로 가장 많았다. 말기암 환자의 초기 진단명은 소화기계암이 41.7%로 가장 많았다.

<표 1-1> 말기암 환자의 인구 사회적 특성 (N=108)

| 내 용 | 구 분 | 실수(%) |
|-------|---------|------------|
| 연 령 | 20세 이하 | 3(2.8) |
| | 20-29세 | 3(2.8) |
| | 30-39세 | 15(13.8) |
| | 40-49세 | 20(18.5) |
| | 50-59세 | 41(38.0) |
| | 60-69세 | 19(17.6) |
| | 70세 이상 | 7(6.5) |
| 성 별 | 남 | 74(68.5) |
| | 여 | 34(31.5) |
| 결혼상태 | 기혼 | 92(85.2) |
| | 미혼 | 5(4.6) |
| | 사별 | 11(10.2) |
| 학 력 | 국졸 이하 | 31(28.7) |
| | 중졸 | 14(13.0) |
| | 고졸 | 33(30.5) |
| | 대졸 이상 | 30(27.8) |
| 직 업 | 무직 및 주부 | 52(48.1) |
| | 판매직 | 19(17.6) |
| | 관리직 | 12(11.1) |
| | 사무직 | 8(7.4) |
| | 농업 | 6(5.5) |
| | 기능직 | 5(4.6) |
| | 전문직 | 4(3.8) |
| | 학생 | 2(1.9) |
| 종 교 | 개신교 | 33(30.6) |
| | 불교 | 23(21.3) |
| | 천주교 | 12(11.1) |
| | 종교 없음 | 40(37.0) |
| 초기진단명 | 소화기계암 | 44(40.7) |
| | 호흡기계암 | 29(26.9) |
| | 여성생식기암 | 10(9.2) |
| | 비뇨기계암 | 3(2.8) |
| | 두경부암 | 7(6.5) |
| | 기타 암 | 15(13.9) |
| 합 계 | | 108(100.0) |

2) 환자의 증상

환자들이 호소하는 증상들을 가족을 통해 조사하였을 때 80%이상의 환자들이 통증, 기운없음, 식욕부진, 피로감을 호소하고 있었다. 뿐만 아니라 52.8% 환자들이 불면증을 호소하고 있으며, 정서적 증상인 우울을 호소하는 환자들도 47.2% 였다. 환자들이 호소하는 기타 증상은 <표 1-2>와 같다.

<표 1-2> 증상별 환자분포 (N=108)

| | 증상 | 실수(%) |
|--------|---------|----------|
| 신체적 증상 | 통증 | 94(87.0) |
| | 기운 없음 | 93(86.1) |
| | 식욕 부진 | 90(83.3) |
| | 피로감 | 87(80.6) |
| | 활동 제한 | 71(65.7) |
| | 불면증 | 57(52.8) |
| | 오심 / 구토 | 56(51.9) |
| | 소화 불량 | 55(50.9) |
| | 호흡 곤란 | 51(47.2) |
| | 가래 | 50(46.3) |
| | 변비 | 44(40.7) |
| | 기침 | 41(38.0) |
| | 손발 저림 | 39(36.1) |
| | 발한 | 37(34.3) |
| | 실사 | 29(26.9) |
| | 발열 | 27(25.0) |
| | 의식장애 | 25(23.1) |
| | 언어장애 | 24(22.2) |
| | 부종, 복수 | 19(17.6) |
| | 마비 | 17(15.7) |
| 정서적 증상 | 가려움증 | 11(10.2) |
| | 출혈 | 8(7.4) |
| | 혈뇨 | 4(3.7) |
| | 어지러움 | 3(2.8) |
| | 욕창 | 3(2.8) |
| | 우울 | 51(47.2) |
| | 분노 | 43(39.8) |
| | 부정 | 26(24.1) |

* 실수중 중복 응답 있음.

3) 말기암 환자가 받고 있는 치료 내용

조사당시 말기암 환자가 받고 있는 주요 치료 내용을 조사했을 때 통증 조절, 고영양 수액 요법, 항생제 치료, 방사선 치료, 스테로이드 투여, 진통제 투여, 경련 조절, 뇌내압 조절 등의 순이었다<표 1-3>.

4) 환자들이 이용하고 있는 의료기구

환자들이 이용하고 있는 의료기구를 조사했을 때, O₂는 11.1%의 환자가, Feeding tube는 5.6%의 환자가, 기타 의료기구는 5%미만이 사용하고 있었다<표 1-4>.

<표 1-3> 말기암 환자의 현 치료 내용 (N=108)

| 치료 내용 | 실수(%) |
|----------|----------|
| 통증 조절 | 63(58.3) |
| 고영양 수액요법 | 51(47.2) |
| 항생제 치료 | 23(21.3) |
| 방사선 치료 | 16(14.8) |
| 스테로이드 치료 | 13(12.0) |
| 진통제 투여 | 6(5.6) |
| 경련 조절 | 5(4.6) |
| 뇌내압 조절 | 4(3.7) |
| 전해질 조절 | 4(3.7) |
| 기타 | 11(10.2) |

* 실수중 중복 응답 있음.

<표 1-4> 환자들이 이용하고 있는 의료장비 (N=108)

| 특수의료기구 | 실수(%) |
|----------------|----------|
| O ₂ | 12(11.1) |
| Feeding tube | 6(5.6) |
| Chest tube | 5(4.6) |
| Colostomy | 5(4.6) |
| Foley catheter | 4(3.7) |
| PTBD | 3(2.8) |
| PCN | 3(2.8) |
| Tracheostomy | 2(1.9) |
| L-tube | 3(2.8) |

* 실수중 중복 응답 있음.

5) 환자의 기동성 정도

환자의 기동성 정도를 ECOG의 기준에 의해 분류해 보았을 때 다음과 같다<표 1-5>. 하루의 50%이상을 누워서 보내야 하는 ECOG 3 이상인 기동성이 없는 환자가 76명으로 전체 대상자의 70.4%를 차지하고 있었다.

<표 1-5> 환자의 기동성 정도(ECOG) (N=108)

| ECOG 기준 | 실수(%) |
|--|------------|
| 1 (질병의 증상은 있으나 거동 가능하고 일상활동을 수행할 수 있음) | 15(13.9) |
| 2 (50%이상의 시간을 누워지내지 않음. 종종 조력이 필요함) | 17(15.7) |
| 3 (50%이상의 시간을 누워지냄. 간호가 요구됨) | 39(36.1) |
| 4 (와상 상태. 입원이 필요할 수도 있음) | 37(34.3) |
| 합 계 | 108(100.0) |

6) 의료진이 해결해 주기를 바라는 환자의 가장 큰 문제 환자의 가족을 통해 조사한, 의료진이 해결해 주기를 바라는 조사당시 환자의 가장 큰 문제는 <표 1-6>과 같다.

의료진이 해결해 주기를 바라는 환자의 가장 큰 문제는 통증으로 45.4%가 통증조절이 가장 큰 문제라고 지적했으며, 2번째는 통증 이외의 증상으로 호흡곤란, 식욕부진 등의 증상조절이 가장 큰 문제라고 한 대상자가 29.6%이었다. 이외 11.1%는 심리적 지지 및 편안한 임종을 맞을 수 있도록 도와 달라고도 했으며, 6.5%는 환자의 상태가 치료 불가능하다고 의료진으로부터 들었음에도 불구하고 질병을 치유해주는 것이라고 했다.

<표 1-6> 의료진이 해결해 주기를 바라는 가장 큰 문제 (N=108)

| 환자의 문제 | 실수(%) |
|-----------|------------|
| 통증 | 49(45.4) |
| 통증 이외의 증상 | 32(29.6) |
| 정서적 문제 | 12(11.1) |
| 질병 치유 | 7(6.5) |
| 없음 | 8(7.4) |
| 합 계 | 108(100.0) |

2. 말기암 환자 가족의 요구

1) 치료에 대한 가족의 기대

말기암 진단을 받은 환자의 치료에 대한 가족의 기대에는 완치를 기대하는 가족이 16.7%로 환자의 진단을 받아들이지 않고 있었으며, 6개월 이상의 생명연장을 기대하는 가족도 37%이었다<표 2-1>.

<표 2-1> 치료에 대한 가족의 기대 (N=108)

| | 실수(%) |
|------------------------------|------------|
| 완치기대 | 18(16.7) |
| 완치는 불가능하나 6개월 이상 생명연장 기대 | 40(37.0) |
| 6개월 이상 생명연장 불가능하나 삶의 질 향상 기대 | 42(38.9) |
| 기대하는바 없음, 편안한 임종 | 8(7.4) |
| 합 계 | 108(100.0) |

2) 임종에 대한 준비

환자의 임종에 대해 준비하고 있는지에 대해 66명(61.1%)이 환자의 임종에 대한 준비가 전혀 되어있지 않다고 응답했다<표 2-2>.

<표 2-2> 임종에 대한 준비 (N=108)

| | 실수(%) |
|-----|------------|
| 예 | 42(38.9) |
| 아니오 | 66(61.1) |
| 합 계 | 108(100.0) |

3) 가족이 원하는 환자의 임종장소

가족이 원하는 환자의 임종장소는 108명중 49명이 병원을 선호하고, 43명은 집을 선호하고 있으며, 16명은 조사당시 아직 결정을 하지 못하고 있었다<표 2-3>.

<표 2-3> 가족이 원하는 환자의 임종장소 (N=108)

| | 실수(%) |
|-----|------------|
| 병원 | 43(39.8) |
| 주택 | 49(45.4) |
| 미결정 | 16(14.8) |
| 합 계 | 108(100.0) |

4) 주간호자와 환자와의 관계

말기암 환자를 돌보는 주간호자는 배우자로 전체 대상자의 62%를 차지하고 있었으며, 그 다음은 자녀 및 며느리가 21.3%, 형제 및 자매는 4.6%, 부모인 사람은 4.6%, 간병인 및 기타 지인이 7.4%로써 거의 대부분의 말기 환자 간호는 가족들에 의해 제공되고 있었다<표 2-4>.

<표 2-4> 주간호자와 환자와의 관계 (N=108)

| 환자와의 관계 | 실수(%) |
|---------|------------|
| 배우자 | 67(62.1) |
| 자녀, 며느리 | 23(21.3) |
| 형제, 자매 | 5(4.6) |
| 부모 | 5(4.6) |
| 간병인 | 5(4.6) |
| 기타 | 3(2.8) |
| 합 계 | 108(100.0) |

5) 가족의 호스피스 인지 정도

호스피스에 대해 들어본 적이 있는지에 대해서는 43.5%만이 들어본 적이 있다고 대답했다<표 2-5>. 호스피스에 대해 들어본 적이 있는 가족들(47명)도 대부분(21명)이 1년 미만 전에 들어보았다고 하였다. 이들이 호스피스를 알게 된 경로는 신문, TV 등 대중매체를 통해서가 22명(46.8%)으로 가장 많았으며, 그 다음은 의료인

및 병원으로 부더가 13명(27.7%), 책을 통해서가 5명(10.6%), 기타 순이었다.

<표 2-5> 호스피스 인지 정도 (N=108)

| | 실수(%) |
|------|------------|
| 알고있음 | 47(43.5) |
| 모름 | 61(56.5) |
| 합 계 | 108(100.0) |

6) 가정에서 환자를 돌보면서 가장 어려운 점
환자의 증상발현 후 첫입원을 하여 말기암 진단을 받아 가정에서 말기암 환자를 돌본 경험이 없는 가족대상자 12명을 제외한 96명의 가족을 대상으로 병원 입원전 입원중인 환자는 입원전 가정에서 환자를 돌보면서 가장 어려웠던 점을, 외래 통원 치료중인 환자 가족은 조사당시 가정에서 환자를 돌볼때 가장 어려운 점을 조사했을 때, 의료적 상담이 필요할 때 연락할 곳이 없음을 26명이 가장 어려운 문제라고 했으며, 외래진료를 위해 환자 데려오기가 가장 어렵다와 필요시 입원이 가장 어렵다가 각각 17명, 가정에서 의료진의 도움이 필요할 때 요청할 수 없는 점이 가장 어렵다가 15명, 가정에서 환자를 돌볼 인력 부족이 가장 어렵다가 13명 등이었다<표 2-6>.

<표 2-7> 가족이 원하는 의료 및 간호 서비스 방법

(N=108)

| 원하는 의료 및 간호 서비스 방법 | 원하는 정도 | | | |
|-----------------------|-----------------|-----------------|----------------|----------------|
| | 잘 모르겠음 실수(%) | 원하지 않음 실수(%) | 약간 원함 실수(%) | 매우 원함 실수(%) |
| 24시간 전화상담 | 5(4.6) | 2(1.9) | 10(9.2) | 91(84.3) |
| 병원에 필요한 재입원 | 9(8.3) | 6(5.6) | 11(10.1) | 82(76.0) |
| 퇴원후 계속진료 | 7(6.5) | 13(12.0) | 8(7.4) | 80(74.1) |
| 의사의 가정방문 | 7(6.5) | 10(9.2) | 22(20.3) | 69(64.0) |
| 간호사의 가정방문 | 9(8.3) | 10(9.2) | 23(21.3) | 66(61.2) |
| 타의료기관 입원 | 8(7.4) | 23(21.3) | 19(17.6) | 58(53.7) |
| 타의료진 진료 | 6(5.6) | 24(22.2) | 23(21.3) | 55(50.9) |
| 자원봉사자의 도움 | 9(8.3) | 24(22.2) | 28(26.0) | 47(43.5) |

V. 논 의

이 연구는 연구 대상자의 표본추출이 무작위 표본 방식으로 선정되지는 못했으나 대상자의 거주지가 전국적으로 분포되어 있는 대학병원의 등록환자들을 대상으로 하였으므로 대표성의 문제는 크지 않으리라 본다. 대상자의 일반적 특성을 살펴보면 40-59세가 50%이상을 차지

<표 2-6> 가정에서 환자를 돌보면서 가장 어려운 점

(N=108)

| 어려운 점 | 실수(%) |
|---------------------|------------|
| 의료적 상담할 곳 없음 | 26(24.1) |
| 외래 진료를 위해 환자 데려오기 | 17(15.7) |
| 필요시 입원 어려움 | 17(15.7) |
| 가정에서 의료적 처치 수혜의 어려움 | 15(13.9) |
| 돌봄 인력부족 | 13(12.0) |
| 외래로 약물처방 받기의 어려움 | 2(1.9) |
| 없음 | 6(5.6) |
| 해당사항 없음 | 12(11.1) |
| 합 계 | 108(100.0) |

7) 가족이 원하는 의료 및 간호서비스 방법

가족이 말기암 환자를 위해 어떤 서비스를 원하는지 알아보기 위하여 그 원하는 정도를 원하지 않는다, 약간 원한다, 매우 원한다고 나누어 조사한 결과, 24시간 전화상담을 가장 원하고 있으며(93.6%), 간호사나 의사의 가정방문도 80% 이상이 매우 원하거나 약간 원하고 있었다. 연계가 가능한 타의료 기관에서의 진료나 입원보다는 치료받고 있는 병원에서 지속적인 치료 및 재입원을 더 선호하는 것으로 나타났다. 자원봉사자의 도움은 69.4%가 매우 또는 약간 원했다<표 2-7>.

지하고 있으며, 소화기계암이 가장 많은 점은 다른 호스피스연구 대상자의 특성(왕매련 등, 1990 ; 이소우 등, 1997) 및 암으로 인한 사인의 통계에서 나타난 특성(통계청, 1995)과 비슷하다.

본 연구 대상자인 말기암 환자의 80% 이상에서 통증, 기운없음, 식욕부진, 피로감 등의 신체적 증상을 가지고 있었는데, 이는 암 환자들을 대상으로 문제 호소율을 조

사한 김조자 등(1988)이나 박혜자(1987)의 연구결과보다 신체적인 증상 호소율이 높았다. 이는 암의 진행상태에 따라 증상 호소율이 다른 결과로 사료된다. 김조자 등(1988)과 박혜자(1987)의 연구 대상자인 암환자는 암의 시기를 구별하지 않았고 본 연구에서는 말기암 환자만을 대상으로 했기 때문이다.

호스피스 프로그램에 등록되었던 말기암 환자의 증상 조사결과(왕매련 등, 1990), 보고된 통증(82%), 식욕부진(37%), 불면증(25%) 등보다도 본 연구 암환자의 증상 호소율이 더 높았으며, 본 연구에서 말기암 환자를 위해 의료진이 해주길 바라는 가장 큰 문제가 통증 및 기타 증상조절로 75%를 차지하고 있었고, 환자가 받고 있는 중심적인 치료에서 통증조절이 58.3%임에도 불구하고, 많은 환자들이 통증 및 기타 증상을 호소하고 있었다. 이는 왕매련 등(1990)의 연구대상자인 말기암 환자들은 호스피스 케어를 받고 있었고, 본 연구대상 말기암 환자들은 호스피스 케어를 받고 있지 않았기 때문이거나, 본 연구대상 병원의 의료진들이 증상조절을 상당히 제한적으로 하거나 통증 및 기타증상 조절을 위한 지식이 부족(서순림, 서부덕 및 이현주, 1995; 윤영호 및 김철환, 1997)한 때문일 수도 있을 것이다.

말기암 환자들이 이용하고 있는 산소흡입장비, 음식물 주입관 등 특수기구를 각각 2-11%의 환자가 이용하고 있었다. 이는 고도의 전문적 기술을 요하는 의료 및 간호서비스가 필요한 환자는 많지 않음을 의미한다고 볼 수 있었다. 대부분의 말기암 환자들은 전문적이고 고도의 치료를 요하는 의료적 기능을 담당하는 급성 의료시설에서의 입원은 적절치 못하고(윤영호 및 허대석, 1996) 신체사정, 신체적 증상조절 및 정서적 증상들을 완화시켜 줄 수 있는 일차의료 수준의 케어가 필요하다. 그러므로 거주지에서 가까운 의원이나 중소병원에 말기암 환자에게 요구되는 치료를 받을 수 있음에도 불구하고, 가족들은 타의료기관에서의 진료보다 동일병원에서의 진료를 더 많이 원하고 있었다. 이는 진료의 연속성을 원하기 때문으로 사료되는데, 환자의 정보를 파악할 수 있는 정보시스템을 구축하여 이 문제를 해결할 수 있으리라고 생각한다.

가족들이 가정에서 가장 어려운 점은 의료에 대해 상담할 곳이 없다는 것이고 가장 원하는 서비스는 24시간 상담서비스였다. 국내에 호스피스는 30여년 전부터 발전되어와 현재는 전국에 약 40개의 프로그램이 있으나(이소우 등, 1997), 24시간 상담이 가능한 곳은 거의 없다. 의료적 상담은 시설부자가 필요한 것이 아니고, 현

재의 의료체제에서 정보 시스템의 개발과 전문인력의 배치로 가능한 서비스로 생각한다. 환자의 정보를 파악할 수 있는 정보시스템을 구비한 상담실을 만들어 24시간 상담을 해주고, 의료기관간 연계를 해주고, 최근 시범사업중인 가정간호사 제도를 활용하면 말기암 환자 및 가족의 요구를 어느 정도 충족시킬 수 있고, 가족 및 의료인의 시간, 인력, 비용에 있어서의 절감 효과도 거둘 수 있다고 생각한다.

환자의 기동성 정도를 살펴보았을 때 대상자의 70.4%가 하루의 50%이상을 침상에 누워서 지내므로 간호자들의 도움이 필요한 사람들이 대부분이었다. 말기암 환자를 주로 돌보는 주간호자가 가족들(92.5%)이므로 이들 가족간호 제공자들의 부담은 매우 클 것임을 짐작할 수 있다. 그러므로 자원봉사자들의 도움을 받을 수 있도록 연결해 주거나, 간호방법에 대한 교육을 제공하는 등 가족들을 위한 호스피스 프로그램이 개발되어야 한다.

대부분의 가족들은 환자의 말기 상태에 대해 정확히 알고 있음에도 불구하고, 가족의 16.7%는 환자의 완치를 기대하고, 37%는 6개월 이상의 생명연장을 기대하며 치료를 받고 있는 것으로 나타났고, 가족의 61.1%가 환자의 임종에 대한 마음의 준비조차 하지 않고 있었다. 윤영호 등(1992)의 연구결과에 의하면 약 90%의 암환자가 암진단의 통보에 찬성하며, 그 이유로 치료에 협조하고 주의하려고, 인생을 정리하고 준비할 수 있도록 등을 들고 있었다. 본 연구에서 정의한 말기암 환자의 생존기간의 중앙값이 11주(윤영호 등, 1998)이므로, 환자의 삶을 정리할 시간이 많이 남아 있지 않음에도 불구하고 대부분의 가족들은 부정의 단계에 머물러 있었다. 가족이 환자상태를 수용하지 못한 상태에서 퇴원을 하게 될 경우 환자 자신이나 가족의 당혹감은 물론 또다른 병원으로 제1원을 시도하거나 민간요법에 의존함(김영미 및 김명희, 1990)으로써 나타나는 심리적인 부담감과 경제·사회적인 측면에서도 결코 바람직한 상황이 아니라고 생각한다. 즉 퇴원시키는 의료진은 환자나 보호자가 어떤 상황에 처할지를 익히 알면서 방치하게 되는 비도덕적이면서 비전문적인 행위를 하고 있다는 자괴감이 생기는 결과도 낳게 된다.

통계청 자료에 의하면 1985년 전체 사망자의 8.5%가 병원에서 사망한 반면 1994년에는 20.0%로 증가했는데(통계청, 1995), 본 연구의 결과에서는 조사 당시 임종장소를 결정한 말기 암환자 가족 중 46.7%가 병원에서 임종하기를 원하고 있었고, 결정을 하지 못한 경우들을

고려하면 이보다 더 많은 사람들이 병원에서 임종하기를 선호하고 있다고 생각된다. 병원에 입원하는 이유중 하나가 임종장소로 병원을 선택했기 때문인데(윤영호 및 허대석, 1996), 이로 인해 급성환자들이 입원할 곳이 줄어들고 있으므로 바람직한 상황은 아니다. 이는 임종을 가정에서 맞이할 수 있도록 할 만한 사회적 자원이 부족하기 때문일 것으로 사료되므로 이들에 대한 대책이 요구된다.

또한 본 연구의 대상자 중 과반수 이상이 호스피스에 대해 들어본 적도 없다고 하였으며, 호스피스에 대해 들어본 적이 있는 가족들도 대부분이 호스피스에 대해 알게 된 것이 최근이라고 했다. 이는 아직까지 호스피스가 의료전달 체계의 주류 속에 흡수되지 못한 결과로 사료된다. 호스피스를 알게 된 경로가 대중매체를 통해서거나 의료인 또는 병원을 통해서이므로 이들을 통한 호스피스 대중교육 및 홍보가 우선되어야 하고, 말기암 환자 및 가족을 위한 상담서비스 제공, 말기암 환자를 위한 의료시설의 구축, 정보 시스템을 이용한 의료시설간의 연계구축, 말기암 환자들을 위한 통증 및 증상조절을 위한 전문의료진의 확충, 가정간호 제도의 활성화 등을 통해 말기 암환자 및 그 가족들의 삶의 질을 높일 수 있을 것이다.

VI. 결 론

본 연구는 말기암 환자와 그의 가족이 현재 겪고 있는 문제점과 의료 및 간호 요구를 파악하여 말기암 환자의 삶의 질을 증진시키고 평화로운 죽음을 맞이하는 간호중재시 기초자료가 될 뿐만 아니라 더 나아가 가족까지 포함시키는 호스피스 간호계획에 필요한 자료를 제공하기 위하여 실시되었다.

자료의 수집은 서울에 소재한 S대학병원 내과에서 주치의에 의해 말기암 진단을 받고 주치의 및 가족이 연구 참여에 동의한 사람으로 입원해서 치료를 받고있는 환자의 가족 74명과 동병원에 입원했다가 외래에서 통원 치료를 받고있는 환자의 가족 34명을 대상으로 1년 동안 수집하였다. 질문지는 관련문헌을 참고하여 연구진이 개발, 전문인의 검토를 통하여 문항이 만들어졌고 예비조사를 거쳐 수정 보완하여 사용되었다. 환자의 일반적 인 정보는 의무기록지 열람과 설문지를 가지고 말기암 환자 가족을 직접 면담하여 수집되었으며, 수집된 자료는 SPSS PC+ 프로그램으로 서술적 통계로 분석되었다.

본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

- 1) 말기암 환자들이 많이 호소하는 증상은 통증(87%), 기운없음(86.1%), 식욕부진(83.3%), 피로감(80.6%), 활동제한(65.7%), 불면증(52.8%), 오심/구토(51.9%), 소화불량(50.9%) 순이었다.
- 2) 말기암 환자가 받고있는 주요치료 내용은 통증조절(58.3%), 고영양수액요법(47.2%), 항생제치료(21.3%) 등의 순이었다.
- 3) 말기암 환자들이 이용하고 있는 의료기구는 산소흡입기(11.1%), 비위관(5.6%)이고, 기타 의료기구들은 5% 이하의 환자만이 이용하고 있었다.
- 4) 환자의 기동성 정도는 하루의 50%이상을 누워서 보내야 하는 ECOG 3 이상인 환자 76명으로 전체 대상자의 70.4%를 차지하고 있었다.
- 5) 의료진이 해결해 주기를 바라는 환자의 가장 큰 문제는 통증(45.4%), 기타 신체증상(29.6%), 정서적 문제(11.1%) 순이었다.
- 6) 말기암 진단을 받은 환자의 치료에 대한 가족의 기대는 완치를 기대하는 가족이 16.7%로 환자의 진단을 받아들이지 않고 있었으며, 6개월이상의 생명연장을 기대하는 가족도 37%나 되었다.
- 7) 환자의 가족들 중 38.9%만이 환자의 임종에 대해 준비하고 있었다.
- 8) 가족이 원하는 환자의 임종장소는 45.4%가 병원을 선호하고, 39.8%는 집을 선호하고 있으며, 114.8%는 조사당시 아직 결정을 하지 못하고 있었다.
- 9) 환자를 돌보는 주간호자는 배우자(62%), 자녀 및 며느리(21.3%), 형제 및 자매(4.6%), 모(4.6%), 간병인 및 기타 지인(7.4%) 순으로 거의 대부분이 가족들에 의해 제공되고 있었다.
- 10) 호스피스에 대해 들어본 적이 있는 환자의 가족은 43.5% 이었으며, 호스피스를 알게 된 경로는 신문, 텔레비전 등 대중매체를 통해서가 22명(46.8%)으로 가장 많았으며, 의료인 및 병원으로부터가 13명(27.7%), 책을 통해서가 5명(10.6%), 기타 순이었다.
- 11) 가정에서 환자를 돌볼 때 가장 어려운 점은 의료적 상담이 필요할 때 연락할 곳이 없는 것이 가정 이더운 문제라고 27.1%로 가장 많았으며, 외래진료를 위해 환자 데려오기가 가장 어렵다와 필요시 입원이 가장 어렵다가 각각 17.7%, 가정에서 의료진의 도움이 필요할 때 요청할 수 없는 점이 가장 어렵다가 15.6%, 가정에서 환자를 돌볼 인력 부족이 가장 어렵다가 13.5% 등이었다.

12) 가족이 환자를 위해 원하는 서비스는 24시간 전화 상담을 가장 원하고 있으며(93.6%), 간호사나 의사의 가정방문도 80% 이상이 원하고 있었다. 연계가 가능한 타의료기관에서의 진료나 입원보다는 치료받고 있는 병원에서 지속적인 치료 및 재입원을 더 선호하는 것으로 나타났다. 자원봉사자의 도움은 69.4%가 원했다.

이상의 연구결과를 통해 말기암 환자나 그 가족의 의료 및 간호서비스는 즉시적이고 응급한 상황에서 가장 필요로 하고 있음을 알 수 있었다. 그러나 병원에 입원하였을 때는 이러한 문제가 해결 가능하지만 가정에서는 어려우므로 체계적인 의료 및 간호 전달체계가 요구되고 이는 현재 보건의료부가 시행하고 있는 가정간호사의 방문간호에 호스피스 케어가 병행되도록 하는 것이 바람직할 것으로 본다고 결론적으로 말할 수 있다.

본 연구결과를 토대로 다음과 같은 세언을 하고자 한다.

말기암 환자의 통증 및 증상관리를 위한 전문 의료인력의 양성이 시급하고 호스피스의 정착을 위해 호스피스에 대한 대중교육 및 홍보, 호스피스케어 수가 제정, 말기암 환자를 위한 24시간 호스피스 전화상담소 설치, 호스피스 대상환자를 위한 입원시설의 확충, 호스피스 케어를 위한 가정간호 제도의 활성화 방안 마련을 위한 정책연구가 요구된다.

참 고 문 헌

- 김영순 (1989). 말기암 환자의 죽음에 대한 태도 조사 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문, 서울.
- 김조자, 유지수, 박지원 (1988). 방문 간호를 통한 암환자의 위기 중재 효과에 관한 연구. 간호학회지, 19(1), 63-80.
- 민소영 (1995). 암 환자의 영적 건강 상태에 관한 탐색적 연구. 이대 간호과학, 7, 127-142.
- 박혜자 (1987). 암환자의 간호요구에 대한 탐색적 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 서순림, 서부덕, 이현주 (1995). 통증환자의 사정과 중재에 대한 간호사의 지식과 태도. 성인간호학회지, 7(1), 61-70.
- 왕매련, 조원정, 김조자, 이원희, 유지수 (1990). 호스피스 케어에 대한 평가 연구 : 세브란스호스피스 중심으로. 대한간호, 29(4), 51-72.
- 윤영호, 김철환 (1997). 암성통증관리에 관한 전공의들의 지식 및 태도. 가정의학회지, 18(6), 591-600.
- 윤영호, 윤의열, 박현아, 박태진, 유태우, 허봉렬 (1992). 환자의 입장에서 본 암진단의 통보. 가정의학회지, 13(10), 790-799.
- 윤영호, 허대석 (1996). 말기암 환자의 3차 의료기관 입원의 문제점. 가정의학회지, 17(5), 294-304.
- 윤영호, 허대석, 배종면, 임석아, 유태우, 허봉렬, 김노경 (1998). 말기암환자의 생존기간 및 예후인자에 관한 후향적 코호트 연구. 대한암학회지, 30(2), 384-393.
- 이소우 (1997). 임종간호. 정신간호 총론(김소야자, 김윤희, 유숙자, 이광자, 이소우), 수문사, 806.
- 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석, 김달숙, 김현숙, 이해자 (1997). 한국형 호스피스 케어 개발을 위한 기초조사연구. 대한간호, 36(3), 49-69.
- 이옥자 (1986). 말기암 환자의 체험에 관한 연구. 간호학회지, 25(3), 510-518.
- 최공욱 (1991). 말기암 환자의 임종 경험에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 통계청 (1995). 사망원인 통계 연보. 통계청.
- Breu, C. S., Dracap, K. A. (1978). Helping the spouses of critically ill patient. A. J. N., 78(8), 1388-1390.
- Roenn, J. H. V., Cleeland, C. S., Gonin, R., & Harfield, A. K. (1993). Physician attitudes and practice in cancer pain management : a survey from the Eastern Cooperative Oncology Group. Annual Internal Medicine, 119, 121-126.
- Hampe, S. (1975). Needs of the grieving spouse in a hospital setting. Nursing Research, 24(2), 113-119.
- Hitchcock, J. M. (1973). Crisis intervention : The pebble in the pool. A. J. N., 73(8), 1388-1390.
- Maguire, P. (1985). Psychological morbidity associated with cancer and cancer treatment. Clinical Oncology, 4(3), 559-575.
- Mitchell, M. (1976). Rx your patients family. Supervisor Nurse, 7, 41-42.
- Northus, I. I. (1984). Mastectomy patients and the fear of cancer recurrence. Cancer Nursing, 7, 213-220.

— Abstract —

Key concept : Terminally ill patient/family,
medical/Nursing service need

The Study on the Medical and Nursing Service Needs of the Terminal Cancer Patients and Their Caregivers

Lee, So Woo · Lee, Eun Ok* · Huh, Dae Suk***

*Noh, Kuck Hee*** · Kim, Hyun Sook*****

*Kim, Sun Rae***** · Kim, Sung Za******

*Kim, Jung Hee***** · Lee, Kung Ok******

*Lee, Eun Hee***** · Chung, Eun Za******

*Cho, Mun Sook***** · Cho, Myung Sook******

*Whang, Myung Ae***** · Yun, Young Ho******

In this study, we attempted to investigate the needs and problems of the terminal cancer patients and their family caregivers to provide them with nursing information to improve their quality of life and prepare for a peaceful death.

Data was collected from August 1, 1995 to July 31, 1996 at the internal medicine unit of S hospital in Seoul area with the two groups of participants who were family members of terminal cancer patients seventy four of them were in-patients and 34 were out-patients who were discharged from the same hospital for home care. The research tool used in this study has been developed by selecting the questionnaires from various references, modifying them for our purpose and refining them based on the results of preliminary study. While general background information about the patients was obtained by reviewing their medical records, all other information was collected by interviewing the primary family caregivers of the patients using the question-

naire. The data collected were analyzed with the SPSS PC+ program.

The results of this study are summarized as follows :

- 1) Most frequently complained symptoms of the terminal cancer patients were in the order of pain(87%), weakness(86.1%), anorexia(83.3%) and fatigue(80.6%).
- 2) Main therapies for the terminal cancer patients were pain control(58.3%), hyperalimentation(47.2%) and antibiotics(21.3%).
- 3) Special medical devices that terminal cancer patients used most were oxygen device(11.1%), and feeding tube(5.6%). Other devices were used by less than 5% of the patients.
- 4) The mobility of 70.4% of the patients was worse than ECOG 3 level, they had to stay in bed more than 50% of a day.
- 5) Patients wanted their medical staffs to help relieve pain(45.4%), various physical symptoms (29.6%), and problems associated with their emotion(11.1%).
- 6) 16.7% of the family caregivers hoped for full recovery of the patients, refusing to admit the status of the patients. Also, 37% wished for the extension of the patient's life at least for 6 months.
- 7) Only 38.9% of the family members was preparing for the patient's funeral.
- 8) 45.4% of family caregivers prefer hospital as the place for the patient's death, 39.8% their own home, and 14.8% undetermined.
- 9) Caregivers of the patients were mostly close family members. i.e., spouse(62%), and sons and daughters or daughter-in-laws(21.3%).
- 10) 43.5% of the family caregivers were aware of hospice care. 46.8% of them learned about the hospice care from the mass media, 27.7% from health professionals, and the rest from books and other sources.

* College of Nursing, Seoul National University

** College of Medicine, Seoul National University

*** Department of Nursing, Kunsan Nursing College

**** Graduate Course, College of Nursing, Seoul National University

***** Department of Nursing, Seoul National University Hospital

***** Department of Family Medicine, Hanil Hospice

- 11) Caregivers were asked about the most difficult problems they encounter in home care, 41 of them pointed out the lack of health professionals they can contact, counsel and get help from in case of emergency, 17 identified the difficulty of finding appropriate transportation to hospital, and 13 stated the difficulty of admission in hospital as needed.
- 12) 93.6% of family caregivers demanded 24-hour

hot line, 80% the visiting nurses and doctors, and 69.4% the volunteer's help.

The above results indicate that terminal patients and their family caregivers demand help from qualified health professionals whenever necessary. Hospice care system led by well-trained medical and nursing staffs is one of the viable answers for such demands.