

호스피스 간호시 말기 암환자의 임종 현상 연구* - 독립형 호스피스 센터를 중심으로 -

김분한** · 탁영란** · 전미영***

I. 서 론

1. 연구의 필요성

오늘날 현대 의학의 눈부신 발달에도 불구하고 대부분의 암은 뚜렷한 병인이 밝혀지지 않은 채 세계적으로 그 발병율과 사망율이 급속히 증가하고 있으며, 우리나라의 경우 각종 암으로 인한 사망이 1983년 전체 사망원인의 12.3%에서 1993년에는 21.4%로 크게 증가하였으며 사망원인의 2위를 차지하고 있다(통계청, 1994).

암이라는 진단은 특히 죽음을 연상하게 하며 이에따른 정서적 반응은 환자나 가족의 육체적, 심리적 안녕에 커다란 위험을 줄 뿐 아니라 신체적, 정신적, 영적 측면에서 삶 전체에 지대한 영향을 미친다(Sharon & Shelly, 1980). 특히 암이 상당히 진전된 말기 환자는 통증, 연하곤란, 식욕부진, 오심, 구토, 욕창 등의 복합적인 신체적 문제가 수반되고, 언젠가 임종을 직면하게 된다는 예감과 함께 영적인 문제에도 매우 관심이 크다. 또한 자신의 과거와 현재의 생활을 돌아보며 남은 여생의 의미를 발견하고자 노력하면서도 동시에 일종의 죄의식, 알 수 없는 두려움, 무기력감 등에 휩싸이게 된다(Saunder, 1976).

그러므로 말기 암환자를 간호하는 간호사는 암환자들이 질병에 대응하면서 신체적, 정신적, 사회적, 영적으로

로 최적 수준의 기능을 발휘하도록 돋는 전인간호를 제공해야하며, 질병의 치유와 생명 연장 뿐 아니라 남은 생애 동안 질적인 삶을 영위할 수 있도록 도와주어야 한다(한, 노, 김 및 김, 1990).

현재까지 임종 간호는 신체적인 측면에서 간호의 목표를 설정하고 이를 계속적으로 재평가하는 동시에 질병과 관련된 신체적 증상을 주로 관리해 왔다(김 등, 1992). 또한 연구 측면에서는 암환자의 체험에 대한 현상 자체를 이해하는 것에 연구의 범위가 국한되어왔음도 주지의 사실이다(이, 1995 ; 최, 1991). 그러나 전인적인 임종간호는 말기 환자에게 빈번하게 발생하는 신체적 문제, 심리적 문제, 영적 문제를 관리함과 아울러 죽음을 준비하게 함으로써 삶의 질을 최대한으로 증가시키는 것을 간호의 주요 전제로 하며, 환자 사후의 사별 가족 돌봄도 주요 내용으로 하고 있다(김 등, 1992 ; 전 등, 1994). 이(1995)는 죽음에 당면한 말기 암환자들이 신체, 심리, 영혼의 조화를 이룸으로써 삶의 한 과정인 임종상황에서도 존엄성을 유지하며 편안한 마음으로 죽음을 맞이할 수 있도록 돋는 간호중재가 강구되어야 한다고 제시한 바 있다. 또한 임종을 자연스러운 삶의 한 과정으로 수용하여, 환자 개인의 존엄성을 고양하고 주어진 삶의 내용을 보다 충실히 영위하도록 도와주는 데에 그 근본 철학과 목적을 두는 것이 호스피스 간호이다(조, 1993).

* 이 연구는 1995년도 한양대학교 교내연구비에 의하여 연구되었음

** 한양대학교 간호학과

*** 한양대학교 대학원 박사과정

간호사는 생의 각 단계에 걸쳐 대상자를 간호하므로 생의 마지막 단계인 죽음을 맞이하는 대상자도 간호하게 되며 가장 가까이 그들에게 접근하게 된다. 죽음의 의미를 이해하려는 노력은 임종자를 돌보는데 있어서 매우 중요하며, 죽음을 이해하는 것은 삶을 위해서 뿐만 아니라 죽음을 맞이하는 준비를 위해서도 중요하다. 따라서 삶과 분리시킬 수 없는 죽음을 맞이함에 있어서 적극적인 자세로 그 의미를 추구하고 받아들이고자 하는 노력은 임종자를 돌보는 소명을 지닌 간호사 자신을 위해서는 물론 임종자의 평안한 죽음을 도와주기 위해서서도 매우 중요하며, 이것이 전인 간호를 실시해야하는 간호사의 중요한 역할의 하나라고 하겠다. 그러한 역할을 질감당하기 위해서는 먼저 임종 환자들의 경험을 이해할 수 있어야 할 것이다(노, 한, 안 및 김, 1995 ; 최, 1991 ; Raudonis, 1993).

따라서 본 연구는 독립형 호스피스 센터에서 호스피스 간호를 받은 말기 암환자를 대상으로 임종 현상을 있는 그대로 파악하여, 말기 암환자의 간호중재에 실질적인 도움을 제공하고자 시도하였다.

2. 연구의 목적

본 연구는 대상자인 말기 암환자에게 체계적인 호스피스 간호를 하면서 그들의 임종 경험을 현상학적인 연구방법을 통해 분석하는데 목적을 두었다. 이를 토대로 양질의 호스피스 간호를 제공하고자 하는데 그 목적이 있다.

II. 문헌 고찰

생활환경의 급속한 변화로 인류는 새로운 질병, 특히 암으로 신체적, 사회적, 심리적, 영적, 경제적인, 즉 인간 전체에 치명적인 타격을 받고 있으며 전반적인 삶의 질에 영향을 반기게 된다. 또한 한자 개인 뿐만 아니라 가족 전체에도 위협적으로 작용하여 안녕상태가 깨어지게 된다. 한 인간이 죽음을 어떻게 맞이하는가가 그의 생애에서 가장 중요한 과제라고 볼 때 이제 6개월 또는 2~3개월 안에 사망할 것이라는 판정을 받는 순간부터 임종 까지 이들을 돌보아 준다는 것은 의료인으로서 의미있는 일이다(민, 1989).

임종은 죽는 이에게 뿐만 아니라 남아있는 가족들에게도 가장 중요한 순간이다. 왜냐하면 임종이란 종교적으로 볼 때 육체에서 영혼이 분리되어 떠나는 순간으로

죽는 이에게는 생사의 갈림길에서 불안과 평화, 절망과 희망, 영별과 영복, 패배와 승리를 가름하는 중차대한 때이기 때문이다. 남아있는 가족들은 임종하는 이의 마지막 모습에서 자기자신의 죽음을 연상하게 되며 평생 잊을 수 없는 상당한 인상을 산식하게 된다. 이렇듯 임종의 순간은 산 사람과 운명하는 이에게 있어서 가장 중요하고 엄숙한 순간이라고 할 수 있다(Cooley, 1992 ; Holloway, 1989 ; Martocchio, 1985).

임종 환자의 심리 상태에 관하여 가장 널리 알려진 연구는 임종 단계에 대한 Kübler-Ross(1969)의 연구로서, Kübler-Ross와 그 연구팀들은 죽음과 임종에 대해서 배우는 최선의 길은 임종 환자를 통해서라는 결론을 얻고, 200여명의 임종 환자와 면담을 하여 죽음을 맞는 사람들은 부정, 분노, 타협, 우울, 수용의 일련의 다섯 단계를 거치게 됨을 확인하였다. Kübler-Ross는 이러한 단계는 반드시 차례로 거치는 것은 아니며 어떤 경우에는 중복되기도 하고 전후 단계로 변화되기도 하나 일 반적으로 임종 환자들은 일련의 단계를 기친다고 하였다. 그러나 많은 학자들이 이러한 단계 개념 자체를 부인하며, 환자 각 개인에 따라 다양한 감정 양상을 보인다고 한다(노 등, 1995 ; 최, 1991 ; Feifel, 1976 ; Kavanaugh, 1972 ; Pattison, 1977 ; Schultz & Schlarb, 1987-88 ; Shneidman, 1973 ; Weisman, 1976).

따라서, 환자 각 개인의 입장에 선 연구의 필요성이 대두되면서 Paige(1980)은 현상학적 방법으로 죽음을 앞둔 5명의 여자 환자들의 죽음의 경험을 연구하여 각 대상자의 사고, 경험, 의미, 선입견 등은 개별적이나 대상자들의 공통적인 경향은 자신의 예후를 타인과 더 놓고 이야기하지 않는다는 점, 사망 시기 등 미래가 불확실함에 따라 매일 매일의 일상생활 습관에 중점을 둔다는 점이라 하였고, 합리화를 가장 효과적인 대응기전으로 사용한다고 하였다.

O'Connor, Wicker and Germino(1990)은 암진단을 받은 환자들을 대상으로 만족소식 면담을 통하여 내용 분석을 실시한 결과, 그들이 삶에 대한 의미를 찾는데 있어서 두 가지 중요한 요소는 신앙과 사회적 지지임을 밝혔다. 비록 이 연구는 암진단을 받은지 2주에서 6개월 까지의 환자를 대상으로 하였고 대상자들의 질병상태의 진행정도나 심각도가 구체적으로 밝혀져있지 않으나 암진단을 받은 대상자들이 그들의 삶과 질환, 그리고 임박한 죽음에 대하여 어떠한 의미를 두고 있는지를 연구하여 간호사들로 하여금 대상자들의 삶에 대한 의미 남구를 돋도록 고무하였다.

또한 암환자와 그들의 간호제공자 또는 배우자에 관한 연구들도 시행되고 있는데 주로 그들의 요구, 적응, 지지, 삶의 질 등이 주요 관심사로 대두되고 있다 (Busick, 1989 ; Sullivan, Weinert & Fulton, 1993 ; Zacharias, Gilg & Foxall, 1994).

한편, 국내 연구로서 최(1991)는 말기 암환자의 임종 경험에서 가장 두드러지게 나타나는 현상은 죽음 부정의 태도였으며, 이러한 태도의 주요 기전은 하나님과의 타협, 회복에의 기대 및 소망의 기전이라 하였다. 그리고, 이같은 죽음 부정의 태도에 영향을 미치는 경우 죽음에 대한 본능적인 두려움과 가족관계를 생각할 수 있다고 하였다. 또한, 임종 환자들은 절대자와의 관계를 통해 내세에 대한 확신을 가질 때에 신성으로 자신의 죽음을 수용할 수 있음도 제시하였다.

최(1995)는 사례연구방법을 통하여 직장암환자는 증상발견 이후 임진단으로 인한 절망감으로 자기폐쇄에 이르게되나 남편의 공감적 지지, 장기간 생존한 동일질병 선현자와의 간접적인 만남, 가족성원으로서의 역할재인식, 결장루 관리 및 숙달 등에 힘입어 질병의 의미가 변화하면서 점차 자신감을 얻고 개방적 상호작용을 하게되어 일상생활로의 복귀와 함께 보다 확대된 삶을 살게 되었다고 하였다.

또한 이(1995)는 말기 암환자의 체험은 과거의 경험을 회상하고 애통해하면서, 삶과 질병을 연관지으며 복합된 정서를 나타내고, 의미있는 타인과 절대자가 더욱 소중해지면서, 건강과 신앙이 중요하게 재인식되고, 건강회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대하는 과정이라 하였다. 이러한 결과를 토대로 임종 간호의 개념은 임종 자체에 관점이 있는 것이 아니라 말기의 삶에 그 관점을 둘 필요가 있음을 제시하였다.

이에 임종을 자연스러운 삶의 한 과정으로 긍정적으로 수용하여, 환자 개인의 존엄성을 고양하고 주어진 삶의 내용을 보다 충실히 영위하도록 도와주는데에 그 근본 철학과 목적을 두는 호스피스 간호의 유용성이 있다 하겠다.

호스피스는 대상자에게 죽음에 대한 고유한 통찰력을 갖도록 하여 임종환자가 그의 마지막 생을 가족과 친지들로 둘러싸여 평온하게 맞도록 하는 것이다. 호스피스는 돌봄의 공동체로서 정의되기도 하며 인간이 죽기 전에 머물면서 쉬고 생을 정리하고 완성하여 조화를 이루는 자업을 하도록 시간과 공간을 마련하는 것이다(노 등, 1995).

호스피스 프로그램은 다양하여 병원설비 안에 병동을 따로 마련하여 운영하는 호스피스 병동 프로그램, 내과나 암병동에 산재되어 있는 환자를 병원내 호스피스 팀이 구성되어 돌보는 산재형 호스피스, 가정방문을 통하여 혈연기 기정에서 기죽에게 둘러싸여 임종을 맞도록 돋는 가정 호스피스, 그리고 완전히 독립한 건물이나 독립된 병원의 진료를 실시하는 독립형 호스피스 등이 있다.

대부분 병동 또는 산재형과 가정 호스피스 대상자들에 대한 연구들은 이루어졌으나 독립형 호스피스 대상자에 대한 연구는 이루어지지 않았다. 따라서 독립형 호스피스 센터에서의 간호제공이 대상자들에게 얼마나 적합하며 실제적 도움이 되는지, 또한 양질의 호스피스 간호를 위하여 어떠한 간호중재가 필요한지 등이 연구되어야 할 필요가 있겠다.

III. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 독립형 호스피스 센터에 입원하여 호스피스 간호를 받고 있는 말기 암환자의 임종 현상에 관한 연구로써 대상자가 지각하는 현상을 파악하기 위하여 질적연구 방법 중 하나인 현상학적 연구방법을 사용한 서술적 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상은 기독교적 종교를 중심으로 호스피스 간호를 수행하고 있는 독립형 호스피스 센터인 K 호스피스에 입원한 말기 암환자로서 의사로부터 6개월 이상 살 수 없으며 더이상의 의학적 치료효과를 기대하기 어렵다고 진단받은 자이다.

연구 대상자의 수는 경험의 기술이 반복되는 시점인 11명으로 하였다. 연구 대상자들은 남성 6명, 여성 5명이었고, 연령은 20대 1명, 40대 4명, 50대 1명, 60대 4명, 70대 1명이었으며, 진단명은 폐암 2명, 간암 4명, 뇌암 2명, 임파선암 1명, 자궁암 1명, 직장암 1명이었다.

연구 대상자는 자신과 가족의 입원동의 하에 입원되었으며 대상 독립형 호스피스 센터는 호스피스 전문의사, 호스피스 전문간호사 2인과 호스피스 자원봉사자 등의 계속적인 호스피스 간호를 반으며, 가족도 같이 생활할 수 있는 시설과 환경을 갖춘 곳이다. 또한 독립형

호스피스 센터에서는 환자 및 가족의 상담, 통증관리 등이 병행되었다.

3. 자료수집 방법 및 기간

자료수집 기간은 1995년 5월부터 1995년 11월까지였으며 각 대상자 별로 수차례 총 55회의 면담이 이루어졌으며, 1회 면담시간은 20분에서 2시간 까지였고, 평균 면담시간은 약 40분이었다.

자료수집 방법은 연구자가 대상자와 충분히 감정적 교류가 된 시점에서 대상자의 동의하에 비구조적이고 개방적인 질문을 사용하여 직접 심층면담을 실시하였다.

연구를 위한 질문 내용은 다음과 같다.

- 호스피스 센터에 오시니 어때세요?
- 무슨 생각을 하세요?
- 불편한 점은 없나요?
- 무엇을 도와드릴 수 있을까요?

연구자는 자원봉사자의 일원으로서 대상자와 만나게 되었고, 1~2회의 방문을 통해 친숙한 관계를 형성하였다. 임종까지 지켜보는 과정에서 연구자와 대상자들은 충분한 공감을 형성하였고, 경우에 따라 등맞사지, 목욕, 식사 등의 신체적 간호를 제공하기도 하고, 아무 말 없이 함께 있는 시간을 갖기도 하고, 대상자의 감정표현을 비판없이 들어주고 관찰하였다. 대상자들 중 일부는 지금까지 그 누구에게도 이야기한 적이 없고 죽을 때까지 자신만의 비밀로 가져가려 했던 것을 눈물과 함께 호소하기도 하였고, 기도를 해주면 고통이 사라진다며 고마워하는 경우도 있었다. 대상자와의 만남 동안 노그 이후 가능한 한 즉시 기록하는 기억기술방법으로 자료수집을 하였다.

4. 자료분석 방법

본 연구는 대상자의 임종 경험을 Colaizzi(1978)가 제시한 현상학적 분석방법을 이용하여 분석하였다.

Colaizzi 방법의 자료 분석과정은 다음과 같다.

- 1) 자료에서 느낌을 얻기 위해 대상자의 기술(protocol)을 읽는다.
- 2) 탐구하는 현상을 포함하는 구, 문장으로부터 의미있는 진술(significant statement)을 도출한다.
- 3) 의미있는 진술에서 좀 더 일반적인 형태로 재진술(general restatement) 한다. 즉 연구대상자의 구체

적인 언어를 과학적인 언어로 변형시키기 위해 의미 있는 진술을 좀더 일반적인 형태로 재진술하다.

- 4) 의미있는 진술과 재진술로부터 구성된 의미(formulated meanings)를 끌어낸다. 이때 연구자는 창조적인 통찰력을 가지고 대상자의 의도를 명확히 보아야하는데 원래의 진술과 분리되어서는 안된다.
- 5) 도출된 의미를 주제(themes), 주제모음(theme clusters), 범주(categories)로 조직한다. 여기서도 원자료와의 일치 또는 모순여부를 분명히 확인하여야 한다.
- 6) 주제를 관심있는 현상과 관련시켜 완전하게 기술한다. 이것은 모든 주제, 주제모음, 범주에 대한 설명적인 통합이다. 경험의 구조에 대한 통찰력을 얻기 위하여 완전한 기술이 이루어진다.
- 7) 가능한 근본적인 구조를 나타내는 명확한 진술로 조사된 현상의 최종적인 기술(exhaustive description)을 한다.
- 8) 최종적인 기술을 타당화시키는 과정은 대상자에게 되돌아 가서 대상자의 경험과 일치하는지를 질문함으로써 이루어진다.

본 연구에서는 말기 암환자의 임종경험을 기술한 원자료를 간호학 교수 1인, 연구원 1인, 간호학 박사과정생 8인이 각각 여러차례 주의깊게 읽으면서 의미있는 진술을 도출하고 구성된 의미 형성과정에 상호일치성을 논의하였다.

IV. 결과 및 논의

말기 암환자의 임종 경험을 나타내는 원자료(protocol)로부터 도출된 의미있는 진술(significant statements)은 총 213개였다.

의미있는 말이나 문장을 주의깊게 보면서 의미를 구성하였는데, 이때 연구자는 통찰력을 가지고 직관과 분석기술을 이용하여 원자료와의 일치여부를 확인하면서 대상자의 의도를 일반적인 언어로 명확히 기술하고자 노력하였다.

임종 경험과 관련된 의미있는 진술로부터 구성된 의미(formulated meanings)는 총 80개였는데<표 1 참고>, 예를들면 다음과 같다.

의미있는 진술 :

“살아오면서 남을 도왔지 해한 일이 없어요”

“너무나 힘들게 살았습니다”

“힘들었지만 열심히 살았답니다”

“남에게 신세 안지려 늘 애썼는데”

구성된 의미 :

그동안 매우 힘들었지만 열심히 살아왔다

〈표 1〉 임종 경험과 관련된 의미있는 진술로부터 구성된 의미(formulated meanings)

1. 그동안 매우 힘들었지만 열심히 살아왔다
2. 자식들이 내가 좋아하는 것들을 다 해주고 잘 해준다
3. 가족들에게 고통을 주니 내가 빨리 죽어야 한다
4. 고통스럽지 않게 자다가 그냥 죽었으면 좋겠다
5. 사는게 너무 고통스럽고 비참하다
6. 죽음을 준비했다
7. 아이들과 남편이 걱정되며 잘 부탁한다
8. 그동안 정말 고마웠다
9. 기도 후 속이 후련해지고 마음이 편하다
10. 기운이 없어서 일어나지도 못하고 수액으로 살고 있다
11. 내마음대로 할 수 없는 것이 죽음인 것 같고 잘 모르겠다
12. 더 살 수 있을지 모르지만 볼수만 빠지면 살 것 같다
13. 죽으면 좋은 곳으로 갈 것이다
14. 병원도 항암제도 쓸데 없다
15. 가족이 다 복하게 살아왔는데 병이 걸려서 안타깝다
16. 고통은 나의 문제다
17. 못참게 불편하다
18. 종교도 없고 의지할데가 없다
19. 화나고 짜증스럽다
20. 과거를 다 말하고 용서받고 싶다
21. 과거를 이야기 하고 싶었는데 이제 마음이 후련하다
22. 나는 혼자있어도 괜찮다
23. 남편에게 늘 미안하고, 죄책감이 있다
24. 내가 할 일은 다 했다
25. 멀리고 불안하고 정신이 흐리고 가물가물하다
26. 아이들에게 미안하고 보고싶다
27. 아이들이 아직 어린데, 먼저 죽게되서 남편에게 미안하고 염체가 없다
28. 암으로 죽게 될 줄은 몰랐지만 나는 괜찮다
29. 죄가 많아서 죄를 받았다
30. 바쁜데 자주 와 주고, 기도해 주어서 고맙다
31. 늘 감사하고 편안하다
32. 죽어서 모든 사랑하는 사람들을 만날 것이다
33. 견딜만 하다
34. 기도드릴 때가 가장 기쁘고 하나님이 늘 내곁에 계신다
35. 이제 하나님과 남편 곁에 갈 준비가 되었다
36. 와주면 의자가 되므로 자주 와주길 바란다
37. 많은 사람들에게 고맙다
38. 애오딘 일을 못해서 아쉽다
39. 기도하면 치유받을 수 있다고 믿는다
40. 너무 외롭고, 연구자 오는 것이 기다려진다
41. 수술하고 다 떠났는데도 안낫고 혈압이 오른다
42. 잘못 산 일은 없는 것 같다
43. 점점 온기가 없어지며 배에 가스가 차고 누군지 알아보지 못 한다
44. 죽어버리고 싶지만 마음대로 안된다
45. 퇴원하면 찾아가 은혜를 갚겠다
46. 돈을 많이 써버려서 식구들이 걱정이다
47. 왜 이런 병에 걸렸나 생각하게 된다
48. 낮에 누가 함께 있었으면 좋겠다
49. 너무 아프고 물편해서 누울수도 없고 잠도 못잔다
50. 무섭고 떨리고 더 아프고 견디기 힘들다
51. 아프니까 사람 구실을 못한다
52. 속이라노 시원하게 안나고 싶었다
53. 의사가 상처도 안봐준다
54. 통증과 호흡곤란으로 몹시 견디기 힘들다
55. 화장도 없고 한술인 나온다
56. 남편이 병 간호하느라 고생이 많다
57. 내가 지금 점점 머지하고 있다
58. 비찰하지 말이야하는데 걱정이 된다
59. 음식과 컨디션 조절을 하고 있으나 죽음은 자꾸 가까이 오고 있다
60. 처음에 나만 따돌리고 이야기 안해주어서 무척 서운했다
61. 혼자있으면 더 아픈 것 같아 전화로 자식들을 부른다
62. 만나고 싶고 보고싶다
63. 부모님이 불쌍하고 살아있을 때라도 엄마곁에 있고싶다
64. 새생명을 얻었으니 좋은 일도하고 직장도 다시 다니고 싶다
65. 아파서 파혼당했는데 생각하고 싶지 않다
66. 이제 하나님께 맡기는 수 밖에 없다
67. 죽으면 좋은 곳으로 가서 영원한 생명을 갖게된다
68. 죽을걸 살아나서 의사, 하나님께 감사하다
69. 항암치료 여러번 받고 아무렇지 않게 되었는데 다시 재발됐다
70. 식사를 전혀 못한다
71. 아프다보니 신세를 지게된다
72. 영원한 생명을 믿고싶고 지금 너무 기쁘고 평안하다
73. 자녀들에게 연구자를 고마운 분으로 기억하라 한다
74. 타인의 불편을 덜어줄 것을 부탁하며 도움을 청한다
75. 그동안 아내에게 너무 화·신경질을 내고 괴롭힌게 미안하고 용서를 빈다
76. 아내와 화해한 후 마음이 후련하고 이젠 천당에 갈 수 있을 것 같다
77. 이곳(호스피스 센터)에선 마음이 확 드이고 전통제 없이도 안 아픈걸 보니 확실히 하나님은 계신다
78. 이세상에 아내와 애들만 남기고 간다고 생각하니 너무 미침하다
79. 이제 준비가 되었다
80. 죄가 많아 아지 천국에 못 가고 지구와 천국의 중턱에 있다

임종 경험과 관련된 의미있는 진술로부터 구성된 의미 총 80개는 14개의 주제모음(theme clusters)으로 조직되었고(표 2 참고), 예를 들면 다음과 같다.

구성된 의미 :

- 내 마음대로 할 수 없는 것이 죽음인 것 같고 잘 모르겠다
- 해오던 일을 못해서 아쉽다
- 아프니까 사람 구실을 못한다
- 음식과 컨디션 조절을 하고 있으나 죽음을 자꾸 가까이 오고 있다
- 이제 하나님께 맡기는 수밖에 없다
- 아프다보니 신세를 지게된다

주제 모음 :

무기력감

- 내뜻대로 조절 할 수 없는 것이 죽음이나
- 역할기능을 수행하지 못하여 신세를 지게된다
- 절대자에게 맡기는 수밖에 없다

〈표 2〉 임종 경험과 관련된 주제모음(theme clusters)

1. 삶을 뒤돌아 봄
 - 그동안 열심히 잘 살아왔다
 - 과거를 용서받고 싶다
 - 아픈 과거를 잊고 싶다
 - 질병의 원인이 무엇인지 생각하게 된다
2. 죄책감
 - 죄가 많아서 죄를 받았다
 - 과거에 대해 배우자에게 죄책감이 있다
3. 원망
 - 치료되지 않음에 대해 의료진을 원망한다
4. 화
 - 화가나고 짜증스럽다
5. 두려움, 절망감
 - 무섭고 멀리고 불안하다
 - 너무 비참하고 희망이 없다
6. 현재의 신체상태
 - 통증과 호흡곤란 등으로 몹시 힘들다
 - 식사도 잘 못하고 불편해서 잠도 잘 못잔다
7. 불편감 완화를 바램, 희망
 - 치유되기를 원하며 희망적인 미래를 설계하기도 한다
8. 소외감
 - 진단을 알려주지 않고 숨기려해서 무척 서운했다
9. 걱정
 - 남은 가족들(배우자, 아이들, 부모님)을 걱정한다
10. 무기력감
 - 내뜻대로 조절 할 수 없는 것이 죽음이다

- 역할기능을 수행하지 못하여 신세를 지게된다
- 절대자에게 맡기는 수밖에 없다

11. 의존·지지감

- 혼자있으면 더 아픈 것 같고 너무 외롭다
- 누군가 함께 있어주길 원한다
- 종교에 의존하며 평온함을 느낀다

12. 고마움

- 가족들의 보살핌이 고맙다
- 그동안 자주 와주고 기노해준 것에 대해 고마워한다
- 많은 사람들과 절대자께 감사한다

13. 수용

- 나는 내 헐 일을 다 했고 이제 준비가 되었다
- 죽으면 좋은 곳으로 가서 사랑하는 사람들을 만날 것이다
- 늘 감사하고 마음이 평안하다

14. 죽음에 대한 인식

- 고통스럽거나 비참하지 않길 바란다
- 점점 꺼지고 있다고 느낀다

이 과정에서 현상학을 이해하고 있는 간호학 교수 1인, 박사과정생 8인으로부터 타당성을 검정한 후 주제 모음을 최종적으로 확정하였다.

독립형 호스피스 센터에서 호스피스 간호를 받는 대상자들이 경험한 임종 현상의 의미있는 진술로부터 구성된 의미를 14개의 주제모음으로 조직한 내용을 살펴보면, 「삶을 뒤돌아 봄」에서 「그동안 매우 힘들었지만 열심히 살아왔다」, 「잘못 산 일은 없는 것 같다」, 「과거를 용서 받고 싶다」, 「아픈 과거를 잊고 싶다」, 「그동안 아내를 괴롭힌게 미안하고 용서를 빈다」, 「왜 이런 병에 걸렸나 생각하게 된다」 등의 내용이 있었다. 또한 「죄책감」으로 「죄가 많아서 죄를 받았다」, 「죄가 많아 아직 천국에 못 가고 지구와 천국의 중턱에 있다」, 「먼저 죽게 되어서 남편에게 미안하고 염체가 없다」 등의 표현을 하였다. 「원망」으로는 「치료되지 않음에 대해 의료진을 원망함」을 볼 수 있고, 「화」로는 「화가나고 짜증스럽다」, 「꽉 죽어버리고 싶지만 마음대로 안된다」 등의 표현을 하였고, 「두려움, 절망감」으로서 「멀리고 불안하고 정신이 흐리고 가물가물하다」, 「희망도 없고 한숨만 나온다」, 「너무 비참하다」 등의 감정 상태를 나타내었다. 한편 「현재의 신체상태」로서 「기운이 없어서 일어나지도 못하고 수액으로 살고 있다」, 「못 참게 불편하다」, 「너무 아프고 불편해서 누울 수도 없고 잠도 못잔다」, 「통증과 호흡곤란 등으로 몹시 힘들다」, 「식사를 전혀 못한다」 등의 상태가 나타났고, 「불편감 완화를 바램, 희망」으로 「더 살 수 있을지 모르지만 복수만 빼지면 살 것 같다」, 「퇴원하면 찾아가 온혜를 갚겠다」, 「기도하면 치유받을 수 있다고 믿는다」,

'새생명을 얻었으니 좋은 일도하고 직장도 다시 다니고 싶다' 등을 표현하여 치유되기를 원하며 희망적인 미래를 설계하기도 하였다.

결국 대상자들은 그동안 살아온 삶을 뒤돌아 보면서 죄책감을 갖기도하고 원망으로 인해 회를 내기니 분노를 표현하기도 하였다. 또한 통통 등으로 괴로와하며 이러한 불편감이 완화되기를 원했다. 따라서 임종 간호에 있어서 중요한 간호행위들은 특별히 통통에 대한 신체적 안위를 제공하는 것, 분노를 표현할 때 존중과 감정이입을 보이는 행위, 개인적 성장을 중진시키는 행위, 동료로서 반응하고 정서적 지지를 제공하는 행위 등이라 볼 수 있다. Degner(1991)는 그밖에 임종 기간동안 삶의 질을 높이는 행위로서 대상자가 중요시 여기는 일들을 행하도록 돋는 것, 가족에 대한 반응으로서 그들이 원하는 정보를 제공하는 행위 등을 제시하였다.

임의 진단을 알게되는 과정에서 가족들이 진단을 알려주지 않고 숨기려 함으로써 「소외감」을 느끼는 것을 알 수 있으며 대상자들은 '처음에 나만 따돌리고 이야기 안해주어서 무척 서운했다'고 표현하였다. 한편 '가족들에게 고통을 주니 내가 빨리 죽어야 한다', '아이들과 남편이 걱정되며 잘 부탁한다', '돈을 많이 써버려서 식구들이 걱정이다', '부모님이 불쌍하고 살아있을 때라도 엄마곁에 있고싶다'는 등 남은 가족들을 「걱정」하는 모습을 보였다.

이렇게 대상자들은 초기에 가족들이 자신에게 질병을 숨기는 것에서 소외감을 갖기도 하지만 자신이 죽은 뒤에 남을 가족들을 걱정하였다. 호스피스 간호에서는 가족을 포함시키는 것이 또한 중요하며, 임종을 맞이하는 사람을 돌보는 호스피스 정신은 인간의 존엄성을 중요시하며 생을 공정하는 것이다. 그러므로 죽기까지 자기 생명과 존재에 대한 가치를 추구할 권리를 가지며, 자신의 죽음을 알고 좋은 죽음을 맞을 권리의 주장할 수 있기 때문에 진실을 말해 주어야 한다.

대상자들은 '내 마음대로 할 수 없는 것이 죽음인 것 같다', '해오던 일을 못해서 아쉽다', '아프니까 사람 구실을 못한다', '음식과 천디션 조절을 하고 있으나 죽음은 자꾸 가까이 오고있다', '이제 하나님께 맡기는 수밖에 없다', '아프다보니 신세를 지게된다'는 등 「무기력감」을 나타내면서 절대자에게 또는 종교에 의지하는 것을 볼 수 있었다. 이러한 「의존·지지감」으로서 '기도 후 속이 후련해지고 마음이 편하다', '기도드릴 때가 가장 기쁘고 하나님이 늘 내곁에 계신다', '이곳(호스피스 센터)에선 마음이 확 트이고 진통제 없이도 안 아픈걸

보니 확실히 하나님은 계신다'라고 표현하였고, 종교가 없는 대상자의 경우 '종교도 없고 의지할데가 없다'고 하여 영적간호의 중요성이 제기되었다. 절대자나 종교에 의 의존·지지감 이외에 호스피스 간호제공자나 연구자에 대한 의존·지지감으로서 대상자들은 '너무 어렵고, 연구자 오는 것이 기다려진다', '와주면 의지가 되므로 자주 와주길 바란다', '속이라도 시원하게 만나고 싶었다', '낮에 누가 함께 있었으면 좋겠다', '혼자있으면 더 아픈 것 같아 전화로 자식들을 부른다', '만나고 싶고 보고싶다'고 하였다. 이와 함께 '자식들이 내가 좋아하는 것들을 다 해주고 잘 해준다', '그동안 정말 고마웠다', '바쁜데 자주 와 주고, 기도해 주어서 고맙다', '많은 사람들에게 고맙다', '죽을걸 살아나서 의사에게, 그리고 하나님께 감사하다'고 하였으며, 자녀들에게 연구자를 고마운 분이니 기억하라고 하는 등 가족, 호스피스 간호제공자, 연구자 등 자신을 도와준 많은 이들에게 「고마움」을 갖고 있었다. 궁극적으로 대상자들은 '죽을 준비를 했다', '고통스럽지 않게 자다가 그냥 죽었으면 좋겠다', '비참하지 말아야하는데 걱정이 된다', '내가 지금 점점 거지고 있다'는 등의 「죽음에 대한 인식」을 갖고 있었으며, '죽으면 좋은 곳으로 살 것이다', '고통은 나의 문제다', '나는 혼자있어도 팬찮다', '암으로 죽게 될 줄은 몰랐지만 나는 팬찮다', '내가 할 일은 다 했다', '늘 감사하고 편안하다', '이제 하나님과 남편 곁에 갈 준비가 되었다', '가서 모든 사랑하는 사람들을 만날 것이다', '죽으면 좋은 곳으로 가서 영원한 생명을 갖게된다', '영원한 생명을 믿고싶고 지금 너무 기쁘고 평안하다', '아내와 화해한 후 마음이 후련하고 이제 천당에 갈 수 있을 것 같다', '이제 준비가 되었다'는 등 특히 많은 「수용」적 태도를 나타내고 있었다.

이와같이 대상자들은 죽음을 인식하고 자신의 힘으로는 어쩔 수 없음을 느끼면서 절대자에게 매달리게 되며 종교에 의존하면서 평온함을 느낀다. 또한 호스피스 간호제공자와 도움을 준 많은 이들에게 간사를 표현하면서 궁극적으로 죽으면 좋은 곳으로 가서 사랑하는 이들을 만날 것이라는 수용적 태도를 나타내고 있다.

인간은 언제인가는 죽어야 함을 알며, 죽음에 직면한 사람들은 삶에 대한 한계를 받아들이는 동시에 삶을 포기하고 가치관, 목적, 믿음을 재인식하고 변화시켜야 한다. 그러나 불치의 병으로 죽음에 직면했을때 개인은 극단적인 절망을 겪으며, 또한 죽어야 함을 알면서도 죽음을 대한 선고를 받았을 때는 이 사실을 부정하게 되는데(Parad, 1965 ; Pattison, 1977), 본 연구에서는 부정

의 태도가 나타나지 않았음을 매우 특이 할 일이다. 이는 또한 최(1991)의 연구에서 말기 암환자의 임종 경험 중 가장 두드러지게 나타나는 현상은 죽음 부정의 태도이며, 이러한 태도의 주요 기전은 하나님과의 타협, 회복 예의 기대 및 소망의 기전이라 한 것과는 사이친 결과이다. 최(1991)는 이 같은 죽음 부정의 태도에 영향을 미치는 것으로 죽음에 대한 본능적인 두려움과 가족에 대한 의무감이나 연연함과 같은 가족 관계를 생각할 수 있으며, 결국 임종 환자들은 어떤 절대자와의 관계를 통해 내세에 대한 확신을 가질 때에 진정으로 자신의 죽음을 수용할 수 있음을 제시하였는데, 이는 아마도 본 연구 대상자들은 대부분이 이미 신앙심이 깊은 상태이고 또한 호스피스 간호를 제공받고 있음이 대상자에게 지지 체계로 작용했으리라는 점에서 말기 암환자의 임종과정에 있어서 영적간호와 지지적 호스피스 간호가 대상자들의 죽음 부정 태도를 줄이는데 매우 중요하게 작용한다고 생각한다.

선행연구들에서도 공통된 결론으로 신앙이나 영적간호의 중요성이 강조되고 있으며 임종에 관심이 있지 않고 말기의 삶에 관심을 둘 필요가 있다고 하였는데 (Paige, 1980 ; O'Connor et al., 1990 ; 최, 1991 ; 이, 1995), 본 연구의 경우 이러한 말기 삶에 관심을 두고 지지적 간호를 제공하고 있는 호스피스 센타의 말기 암환자들이 대상이었으므로 산재형이나 가정 호스피스 환자가 대상이었던 선행연구들과는 차이가 있다. 본 연구에서는 대상자들이 호스피스 센타에 있다는 점에서, 그리고 절대자의 존재를 믿음으로써 마음의 평온을 얻고 있으며, 연구자와 그밖의 호스피스 간호제공자들의 지속적 지지를 받음으로서 많은 지지감과 고마움 등을 표현하고 보다 수용적인 태도를 나타내고 있음을 볼 수 있다.

이와같은 분석 결과를 통합하여 독립형 호스피스 센타를 중심으로한 말기 암환자들의 임종 현상에 대한 최종적인 기술(exhaustive description)은 다음과 같다.

『독립형 호스피스 센타에 등록되어 호스피스 간호를 제공받고 있는 말기 암환자들의 임종 현상은 삶을 뒤틀어보면서 죄책감을 갖기도 하고 원망으로 인해 화를 내거나 분노를 표현하기도 하였으나 죽음 부정의 태도는 나타나지 않았다. 또한 동통 등으로 괴로와하며 죽음에 대한 두려움을 갖기도 하였고, 현재의 힘든 신체상태가 완화되기를 바라는 것으로 나타났다. 대상자들은 처음에 가족들이 자신에게 진단을 숨기려하는 것에 소외감을 갖기도 하지만, 자신이 죽은뒤 남은 가족들을 걱정하

며, 죽음을 인식하면서 자신의 힘으로는 어쩔 수 없음을 느끼고 절대자에게 모든 것을 맡기며 신앙심으로 평온함을 가졌다. 그리고 호스피스 간호제공자와 도움을 준 많은 이들에게 감사하면서 궁극적으로 임종을 준비하고 수용해나가는 것으로 나타났다.』

V. 결 론

1. 결 론

본 연구는 독립형 호스피스 센타에서 호스피스 간호를 받은 말기 암환자를 대상으로 임종 현상을 있는 그대로 파악하기 위하여 질적연구방법 중 하나인 현상학적 연구방법을 통하여 분석하고 이를 토대로 양질의 호스피스 간호를 제공하는데 실제적 도움을 제공하고자 시도하였다.

연구대상은 종교를 중심으로 호스피스 간호를 수행하고 있는 독립형 호스피스 센타인 K 호스피스에 입원한 말기 암환자로서 의사로부터 6개월 이상 살 수 없으며 더이상의 의학적 치료효과를 기대하기 어렵다고 진단받은 사이며, 연구 대상자 수는 경험의 기술이 반복되는 시점인 11명이었다.

자료수집 기간은 1995년 5월부터 1995년 11월까지였으며 각 대상자 별로 수차례씩 총 55회의 면담이 이루어졌으며, 1회 면담시간은 20분에서 2시간 까지였고, 평균 면담시간은 약 40분이었다.

자료수집 방법은 연구자가 대상자와 충분히 감정적 교류가 된 시점에서 대상자의 동의하에 비구조적이고 개방적인 질문을 사용하여 직접 심층면담을 실시하였는데, 연구자가 자원봉사자의 일원으로서 대상자를 만나 신체적, 정서적 간호를 실시하면서 심층면담이 이루어졌으며, 특성상 자료는 대상자와의 만남 이후 가능한한 즉시 기록하는 기억기술방법으로 수집하였다.

자료분석은 Colaizzi(1978)가 제시한 현상학적 연구의 분석방법을 근거로 하여 분석하였다.

본 연구를 통해 얻어진 연구 결과는 다음과 같다.

독립형 호스피스 센타에 입원하여 호스피스 간호를 제공받은 말기 암환자들의 임종 현상은 삶을 뒤틀어보면서 죄책감을 갖기도 하고 원망으로 인해 화를 내거나 분노를 표현하기도 하였으나 죽음을 부정하는 태도는 나타나지 않았다. 또한 동통 등으로 괴로와하며 죽음에 대한 두려움을 갖기도 하고, 현재의 힘든 신체상태가 완화되기를 바라는 것으로 나타났다. 대상자들은 처음에 가족들이 자신에게 진단을 숨기려하는 것에 소외감을 갖기도 하지만, 자신이 죽은뒤 남은 가족들을 걱정하

가족들이 자신에게 진단을 숨기려하는 것에 소외감을 갖기도 하지만, 자신이 죽우뒤 남은 가족들을 걱정하며, 죽음을 인식하면서, 자신의 힘으로는 어쩔 수 없음을 느끼고 절대자에게 모든 것을 맡기며, 신앙심으로 평온함을 갖는다. 그리고 호스피스 간호제공자와 노움을 준 많은 이들에게 감사하면서 궁극적으로 임종을 준비하고 수용해나가는 것으로 나타났다.

이상의 결과를 바탕으로 다음과 같은 결론을 얻었다.
임종 간호에 있어서 중요한 간호행위들은 특별히 동통에 대한 신체적 안위를 제공하는 것이며, 하나 분노를 표현할 때 존중과 감정이입을 나타내고 동료로서 반응하고 정서적 지지를 제공하는 것이 필요하다.

또한 호스피스 간호에서는 가족을 포함시키는 것이 매우 중요하며, 인간의 존엄성을 중요시하며 생을 존중하는 호스피스 정신에 입각하여 대상자들이 자신의 생명과 존재에 대한 가치를 추구하고 자신의 죽음을 알고 좋은 죽음을 맞을 준비를 할 권리와 갖도록 진실을 말해 주는 것이 필요하다. 따라서 기족과 임종자가 서로 개방된 인식을 공유하도록 중재하는 것이 매우 중요한 호스피스 간호의 역할 중 하나라 하겠다.

말기 암환자의 임종과정에 있어서 임종보다는 말기의 삶에 관심을 두어야 하며 따라서 가능한 한 보람된 생애를 마치며 안락한 죽음을 맞이하도록 안위간호를 포함한 전인간호를 제공하여야 할 것이며, 영적간호와 지지적 호스피스 간호가 대상자들이 죽음을 부정하는 태도를 줄이는데 매우 중요하게 적용한다고 본다.

2. 제언

본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 1) 독립형 호스피스 센터 운영을 통하여 문화적인 면(체면, 이목, 종교 등), 경제적인 면, 성 차별적인 면 등 입원에 따른 현상을 연구할 것을 제언한다.
- 2) 독립형 호스피스 센터 운영을 통하여 가족이 함께 있는 경우 또는 분리되어 있는 경우 각각에서 가족 교육 프로그램 및 상담을 활성화 할 것을 제언한다.
- 3) 전문 호스피스 요원 및 자원봉사자 교육 및 재교육 프로그램을 확장화 할 것을 제언한다.

참 고 문 헌

- 김조자 외(1992). 성인간호학. 서울 : 수문사.
- 노유자, 한성숙, 안성희, 및 김춘길(1995). 호스피스와 죽음. 서울 : 현문사.
- 민행자(1989). Hospice unit 이용의사에 영향을 주는 요인-말기 암환자 및 그 가족을 중심으로-, 연세 대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 소외숙(1991). 호스피스 간호가 말기 암환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구, 경희대학교 대학원 석사학위논문.
- 이옥자(1995). 말기 암환자의 체험에 관한 현상학적 연구, 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 전시자 외(1994). 성인간호학. 서울 : 현문사.
- 조 현(1993). 호스피스 프로그램의 이론 및 각국의 현황에 대한 고찰, 대한병원협회지, 22(4), 4-19.
- 최경숙(1995). 직장암 환자의 질병경험, 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 최공숙(1991). 말기 암 환자의 임종 경험에 관한 연구, 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 통계청(1994). 사망원인 통계연보. 통계청.
- 한윤복, 노유자, 김남초, 및 김희승(1990). 중년기 암환자의 삶의 질에 관한 연구, 간호학회지, 20(3), 399-413.
- Busick, B. S.(1989). "Living with cancer": A transpersonal course. The Hospice Journal, 5 (2), 67-78.
- Colaizzi, P. E.(1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King(Eds.), Existential phenomenological alternatives for psychology. New York : Oxford University Press.
- Cooley, M. E.(1992). Bereavement care-A role for nursing. Cancer Nursing, 15(2), 125-129.
- Degner, L. F., Gow, C. M., & Thompson, L. A. (1991). Critical nursing behaviors in care for the dying. Cancer Nursing, 14(5), 246-253.
- Feifel, H.(1976). Attitudes toward death : A Psychological perspective. In E. S. Schneidman(1976), Death current perspectives. California : Mayfield Company.
- Holloway, N. M.(1989). Grieving and dying : critical care-care plans. Springhouse Co.

- Kavanaugh, R. (1972). Facing death. Baltimore : Penguin Books.
- Kübler-Ross E. (1969). On death and dying. New York : MacMillian Company.
- Martocchio, B. C. (1985). Grief and bereavement. Nursing Clinics of North America, 20(2), 327–341.
- O'Connor, A. P., Wicker, C. A., & Germino, B. B. (1990). Understanding the cancer patient's search for meaning. Cancer Nursing, 13(3), 167–175.
- Paige, S. D. (1980). Alone into the alone : A phenomenological study of the experience of dying. Unpublished doctoral dissertation, Boston University.
- Parad, H. J. (1965). Crisis intervention : Selected readings. New York : Family Service Association of America.
- Pattison, E. M. (1977). The experiencing of dying. Englewood Cliffs, New Jersey : Prentice Hall, Inc.
- Raudonis, B. M. (1993). The meaning and impact of empathic relationships in hospice nursing. Cancer Nursing, 16(4), 304–309.
- Saunder, C. (1976). The nursing of patients dying of cancer. Nursing Times, 72(26), 19–21.
- Schneidman, E. S. (1973). Death of man. New York : Quadrangle /The New York Times Book Company.
- Schultz, R., & Schlarb, J. (1987–88). Two decades of research on dying : What do we know about the patient?. Omega, 18(4), 299–317.
- Sharon F., & Shelly J. A. (1980). The nurses' personal spiritual resources. Spiritual Care, 137.
- Sullivan, T., Weinert, C., & Fulton, R. D. (1993). Living with cancer : Self-identified needs of rural dwellers. Family & Community Health, 16(2), 41–49.
- Weisman (1976). Common fallacies about dying patients. In E. S. Schneidman (1976), Death current perspectives. California : Mayfield Company.
- Zacharias, D. R., Gilg, C. A., & Foxall, M. J. (1994). Quality of life and coping in patients with gynecologic cancer and their spouses. Oncology Nursing Forum, 21(10), 1699–1706.

—Abstract—

Key concept : patients with terminal cancer,
dying phenomena, independent hospice center

A Study of the Experience of Patients
with Terminal Cancer Who are
in an Independent Hospice Center

Kim, Boon Han*·Tak, Young Ran*·Chon, Mi Young**

This study is a phenomenological study done to promote understanding of the dying process in patients with terminal cancer who were in an independent hospice center. The purpose of study was to explore and understand in-depth information on the dying process in order to provide data for holistic hospice care in nursing and to give insights into practical applications in the nursing care. In-depth interviewing was done from May, through November, 1995 with 11 patient with cancer who were being cared for at K Hospice Care Center.

Experiences in the dying process were discussed as they expressed feelings about death including (a) feeling of isolation because family members try to hide the diagnosis of cancer, (b) hopelessness, (c) guilt, anger, and hostility, (d) suffering from pain, (e) fear of death.

However, subjects did not deny death itself and were developing peace of mind and acceptance of death through religion.

* Dept. of Nursing, Hanyang University, Korea
Tel : 290-0705, 290-0709, Fax : 295-2074

** Doctoral candidate, Dept. of Nursing,
Hanyang University
Tel : 290-0616, Fax : 295-2074