



말기 암 환자의 희망체험: Parse의 인간되어감 연구방법론 적용

김정어¹ · 소향숙²

¹전남과학대학교 간호학과 조교수, ²전남대학교 간호대학 교수

Experience of Hope in Terminal Cancer Patients: Applying Parse's Human Becoming Methodology

Kim, Jung Ee¹ · So, Hyang Sook²

¹Nursing Department, Chonnam Techno University, Gwangju; ²College of Nursing, Chonnam National University, Gwangju, Korea

Purpose: The purpose of this study was to explore the experience of hope of terminal cancer patients in Korea. **Methods:** Seven participants receiving hospice care were interviewed about hope experiences based on Parse's research methodology. **Results:** Practical propositions derived from the structure of the hope experience were: Terminal cancer patients are beings newly recognizing the value of their lives by maintaining their hopes while they are experiencing powerlessness due to feelings of loss and distress. Ways of truly being with them are accepting their experience of distress, understanding the existence of paradoxical relationships, active symptom management, and finding hope in the current situation. Through these processes, the patients restructure their remaining lives for peaceful death by changing their perceptions about death. This structure can be interpreted as 'the hope experience of terminal cancer patients is a process of changing the value of life, overcoming fear of death, enhancing meaning, and transcending'. **Conclusion:** The concept of 'true presence' applied in this study was proved to be an effective nursing practice improving quality of life of the patients. Parse's Human Becoming Methodology may be applied to terminal cancer patients in the future.

Key Words: Hope, Terminally ill, Cancer, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

최첨단의 의학진단기술 및 치료법의 발달에도 불구하고 한국인의 암으로 인한 사망자 수는 인구 10만 명당 2007년 137.5명에서 2017년 156.8명으로 증가 추세에 있다. 2016년 한국인 암 사망자수는 78,194명으로 전체 사망률의 28.1%이며 사망순위 1위를 차지한다.^{1,2)} 다시 말하면 우리나라에서 말기 암 환자가 매해 증가하면서 암 환자 가족을 포함하여 20~30만명이 암 질병과 환자관리를 위한

부담으로 고통을 받고 있다고 보고되고 있다.³⁾ 국내 호스피스 완화 의료기관에서 서비스를 받은 환자 이용률은 전체 암 환자 중 2008년 7.3% 그리고 2016년 17.5%에 불과하며 이는 미국 52.0%와 영국 46.6%에 비해 1/3에 해당하는 저조한 편이다.³⁾ 이 자료들은 국내 말기암 환자들이 임종 전에 호스피스 완화의료 서비스를 적절하게 받지 못하고 있기에 통증을 비롯한 증상 완화간호가 제대로 이루어지지 않음을 반영해준다. 일반적으로 말기암 환자는 치유 가능성이 없어서 죽음을 받아들이고 삶을 정리해야 하는 대상으로 규정되고 있으며, 다양한 심리적 증상으로 통증, 우울, 불안, 사후에 대한 불확실성과 두려움 그리고 신체적 기능상실로 인한 타인의 의존성 증가 등의 요인으로 임종 시까지 힘든 시간을 겪게 된다.⁴⁾

말기암 환자의 체험을 보고한 두 개의 국내연구^{5,6)}에 따르면, 죽음에 이르는 시간의 경과에 따라 그들이 경험하는 극심한 정서적 변화와 여러 형태의 고통스러운 상황 때문에 인간으로서 존엄성을 인정받으며 의미있는 마지막 삶을 선택할 수 있는 권리를 갖는 특별한 돌봄을 갈망하는 요구가 있음을 보고하고 있다.⁵⁾ 또한 말기암 환자들이 경험하는 고통과 같은 인간의 한계와 최고조의 위기상황에서 이를 극복하기 위하여 경험하게 되는 현상을 근거이론방법을 통하

주요어: 희망 체험, 말기 암 환자, 질적연구

*이 논문은 제 1 저자 김정어의 박사학위논문의 일부를 발췌한 것임.

*This manuscript is based on a part of the first author's doctoral dissertation from Chonnam National University.

Address reprint requests to: So, Hyang Sook

College of Nursing, Chonnam National University

160 Baekseo-ro, Dong-gu, Gwangju 61464, Korea

Tel: +82-62-530-4952 Fax: +82-62-220-4544 E-mail: hss0075@jnu.ac.kr

Received: Feb 5, 2019 Revised: May 10, 2019 Accepted: May 12, 2019

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

여 여성체험 과정의 본질을 밝히고 있다.⁶⁾ 여러 학자들에 의하면 이러한 죽음에 이르는 위기 상황에서 말기 환자들이 있어서 희망은 자신들의 극한 상황을 다루고 극복해 나갈 수 있는 강력한 힘의 원천이 된다고 보았다.⁷⁾ 즉 희망은 말기 환자들로 하여금 자신의 현실 상황을 뛰어넘어 자기를 만나는 상태에 들어가게 함으로써 어둠으로부터 빠져나오게 할 수 있는 힘이며,⁸⁾ 희망은 삶의 경험을 통하여 인식되어지기 때문에 생명을 위협하는 질병을 경험할 때에도 의미를 찾게 해주고 어려움을 극복해 나갈 수 있도록 돕는 힘의 원천⁹⁾이라고 보았다. 그리하여 Kim¹⁰⁾은 죽음을 앞두고 극심한 신체적·심리사회 및 영적 고통 속에서 마지막 삶을 살아내야 하는 말기 환자에게 희망을 찾는 것은 필수 과정이고, 완화 돌봄을 받고 있는 말기 암 환자 개개인이 주관적으로 고유하게 경험하는 다양한 희망 경험의 구조를 중재자가 이해하고 있는 상태에서 제공한 희망 중재가 더욱 효과적이라고 전제를 두었다. 또한 중재자가 말기암 환자의 희망중재방법을 찾기 위해 대상자의 고유한 경험을 중시하여 대상자가 특별한 삶의 사건 속의 문제와 관련된 삶의 경험을 이야기하면서 스스로 자신의 문제를 명확하게 인식하고 치유되는 과정이 필요함을 제안하였다.¹¹⁾

국내의 암 환자 대상으로 한 희망 관련 선행연구들은 주로 희망과 삶의 질과의 관계,¹²⁾ 희망 중재연구^{13,14)} 등을 주제로 보고하였을 뿐, 말기 암 환자들을 대상으로 그들이 예견하는 죽음과 투병 과정에서 경험하는 -개인적인 신념이나 가치들, 사랑하는 사람들과의 상호관계, 소중한 일상생활의 패턴, 희망과 절망의 극단의 특성을 보인 상황에서 자신의 삶을 새롭게 구성해가는 희망 경험에 대한 연구는 거의 다루어지지 않았다.

Parse¹⁵⁾는 '희망'이란 삶의 중요한 상황에 있어서 어떻게 되었으면 하는 기대를 가지고 자신의 가능성을 추진해 나가는 인간-환경간의 되어감의 과정이고 생생한 건강 경험의 한 측면이라 정의하였다. 즉 희망체험이란 되어감, 가치 우선, 더 큰 다양성을 향해 드러나는 것, 그리고 삶의 질과 관련되어 나타나는 일반적 인간 경험으로 보았으며, 이러한 경험은 본질적으로 역설적 패턴 즉 구속감-해방감, 절망-희망 등과 같은 경험을 둘러싸고 있는 양면 특성으로 연구자와 참여자의 '나와 너' 관계 형성과정에서 과거, 현재, 미래가 동시에 어우러진 생생한 체험으로 인간의 보편적인 체험의 구조를 밝혀주게 된다고 보았다. Parse 인간되어감 이론은 개인의 가치에 근거를 두고 실무에 유용하게 활용될 수 있는 총체적 접근방법이고 이러한 인간의 본질적 특성을 이해하는 것이 Parse 연구방법론이 추구하는 목적이라고 볼 때에,¹⁶⁾ 말기 암 환자들이 자신의 가치 우선순위에 따라 건강의 유형을 바꾸어가며 희망을 발견하여 새롭게 구성되어가는 과정을 탐색하기 위해서는 Parse의 연구방법론을 통하여 연구를 수행하는 것이 적합하다고 판단하였다. Parse의

연구방법론¹⁷⁾은 Parse의 인간되어감 이론의 가정과 원리를 이용하여 개발한 것으로 참여자들이 서술하는 체험의 본질을 인간되어감 이론에 따라 해석하는 연구이기 때문에 Parse의 연구방법론을 사용하여 수행한 연구결과는 다양한 인간의 경험에 대한 새로운 이해와 지식을 증진시키며 간호하는 방법을 변화함으로써 대상자의 삶의 질에 영향을 미치게 되리라 본다.

이에 본 연구는 Parse의 인간되어감 연구방법을 적용하여 말기 암 환자의 희망 체험에 대한 새로운 이해와 통찰력을 제공하고 말기 암 환자들이 있는 그대로의 삶의 경험을 표현하면서 의미를 탐색할 수 있도록 '진정으로 함께 잇기'를 통해¹⁸⁾ 희망체험의 구조를 밝히고 이러한 희망체험의 구조와 인간되어감 이론의 각 개념들과의 관련성을 파악하기 위해 시도되었다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 '말기 암 환자의 희망체험 구조는 무엇인가?'라는 연구 질문에 대해 Parse의 연구방법론을 적용하여 말기 암 환자의 희망체험에 대한 구조를 규명하고, 희망체험의 구조를 통해 실무에서 적용 가능한 실무명제를 도출하며, 희망체험의 구조와 인간되어감 이론의 각 개념들과의 관련성을 파악하는 것이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 말기 암 환자의 희망체험의 구조를 확인하기 위해 Parse의 연구방법론을 적용한 질적연구이다.

2. 연구참여자 선정 및 연구자의 배경

Parse¹⁷⁾는 참여자 선택은 신중해야 하며, 참여자 선택방법의 근본적인 전제조건은 '특정한 체험에 관한 연구에 참여하기로 동의한 사람은 연구자와의 대화에서 자신의 경험을 진솔하게 설명해 줄 수 있어야 하며, 참여자는 2-10명이 적합하며, 연구자가 참여자로부터 반복되는 패턴을 확인하기 시작하면 자료가 포화상태가 되었다고 판단하게 된다'고 하였다.

본 연구참여자는 의료적인 측면에서 회복 가망이 없고 잔여생존기간이 6개월 미만인 말기 암 환자로 G광역시에 소재하는 J병원의 호스피스 병동 입원 환자와 가정 호스피스 서비스를 받고 있는 대상자로 현재 병력에 충분한 인식과 의사소통이 가능하고 본 연구에 동참하기로 동의한 7명의 말기 암 환자이다. 본 연구자는 참여자의 면담내용에 새로운 내용이 발견되지 않고 내용이 반복되어 더 이상 새로운 정보가 추가되지 않아 자료가 충분히 포화되었다고 판단되는 시점에서 면담을 종료하였다. 총 7명의 참여자로부터 사

전 면담 동의를 얻고 총 37회 방문 했으나 갑작스런 증상악화와 임종으로 인하여 23회 면담이 이루어졌다. 본 연구참여자의 배경은 다음과 같다(Table 1).

본 연구자의 실무 배경은 호스피스 완화의료기관에서 약 10여 년간의 가정호스피스 전문간호사로 종사하였고 2007년 Education in Palliative and End-of-life Care Project 과정 수료 후 2008년 국립암센터의 교육자를 위한 호스피스 완화의료 표준교육 개발팀의 일원으로 교육자료를 개발하였으며, 그동안 호스피스 완화의료 교육소 위원회 자문위원과 간호사를 위한 상급교육 교재개발팀원 역할을 담당하였다. 또한 가톨릭대학교 간호대학 WHO협력기관 Hospice and Palliative Care 1년 과정수료와 대학원 박사과정 중 질적연구방법론 교과목 이수과 Parse의 인간되어감 이론과 실무연구방법론의 실제에 대한 훈련을 받았다.

3. 자료수집방법

본 연구의 자료수집은 ‘나와 너 관계형성(Dialogical engagement)’을 통하여 대화한 내용을 참여자의 동의를 얻어 녹음하였으며, 연구자는 참여자에게 죽음에 임박한 상황 속에서도 희망과 관련된 경험에 초점을 맞춘다는 것을 설명해주면서 참여자의 경험이 어떻게 회상되는지, 현재의 경험은 어떠한지, 또한 그 경험과 관련하여 미래는 어떠한 것인지에 대한 내용이 나타나도록 대화를 하게 된

다(participant experience). 나와 너 관계과정을 통하여 연구자는 ‘현상이 갖는 인간적인 의미를 밝혀낸다. 이는 연구자가 연구주체에 대한 경험에 대해 참여자로부터 체험의 표현을 취하는 방법으로, 연구자와 참여자가 체험에 대해 비구조적인 대화를 나누면서 상호 주관적으로 함께하는 과정으로 가능하였다. 즉 연구자와 참여자가 진정으로 함께 있으면서(true presence) 나누는 대화이며, 참여자가 이야기 할 때 연구자는 참여자의 경험을 해석하지 않고 그대로 수용하며 참여자가 말하는 흐름에 따르면서 참여자의 체험에만 초점을 맞추도록 하였다. 이때 참여자와 연구자의 대화의 관계는 면담의 관계가 아니라 참여자와 함께 되어가는(becoming) 독특한 방법으로 이끌어간다. 이러한 자료수집과정은 Parse 독특한 연구방법론 즉 실존적 현상학으로부터 인간의 주관성, 지향성, 인간의 공존, 상황에서의 자유, 공동 구성에 의한 인간 되어감의 가정과 개념 원리에 근거하였다.¹⁵⁾

연구자의 편견을 배제하기 위해 몇 가지 대화의 방향을 세웠으며, 이는 대화과정 중에 참여자에게 물어 볼 질문을 사전에 계획하지 않았고 참여자가 체험한 실제에 대화가 집중되도록 하였고 참여자와 공유할 수 있는 것이 무엇일까에 대한 내용만을 계획하였다. 연구자는 대화과정 중에 연구대상에만 관심을 집중하기 위해 새로운 개념의 도입을 피하고 참여자의 설명의 흐름에 맞추려고 노력했다. Parse는 진정으로 함께 존재하는 세 가지 방법으로 마주보며

Table 1. General Backgrounds of Participants

Participants	No. 1	No. 2	No. 3	No. 4	No. 5	No. 6	No. 7
Sex	Male	Female	Male	Female	Female	Female	Female
Age (years)	39	65	73	74	52	49	45
Religion	Catholic	Protestant	Catholic	Catholic	Protestant	Jehovah's witnesses	Catholic
Education	College dropouts	Middle school graduate	College dropouts	Middle school graduate	High school graduate	Middle school graduate	College
Marital status	Married	Married	Married	Married	Married	Separated	Married
Occupation	Technical worker	Technical worker	Public officer	Public officer	None	None	Research worker
Number of cohabitants	Five	Five	Two	Two	Four	Two	Four
Type of cancer	Pancreatic	Rectal	Colon	Stomach & prostatic	Stomach	Gall bladder	Breast
Type of treatment	Surgery Chemotherapy	Surgery	Surgery Chemotherapy	Surgery	Surgery Chemotherapy	Chemotherapy	Chemotherapy
Time since diagnosis	1 year	4 years 3 months	3 years 2 months	1 year 2 months	6 months	8 months	5 months
Recent length of stay in hospitals	2 weeks	5 months	1 week	2 months	1 month	1 week	1 week

No= number.

대화함, 조용하게 몰입함, 그리고 오랜 동안 있어 줌을 제시하였다.¹⁷⁾ 나와 너의 관계형성은 참여자에게 “말기 암이란 사실을 알고 난 후 ○○○님이 경험한 희망이나 바람에 대해서 말씀해주시겠어요?” 라는 질문으로 시작하였고 상황에 따라 “말기 암으로 더 이상 치료가 불가능하다는 판정을 받은 후의 감정은 어떠하셨어요?”, “지금 가장 하고 싶은 것이 있다면?” 등의 추가적인 질문을 하였다. 참여자의 이야기 속에서 희망과 관련된 내용이 언급되면 그 의미가 명료해질 수 있도록 대화를 이끌어갔으며 또한 자신의 생각과 느낌에 대해 명료해질 수 있도록 적극적 경청을 하면서 ‘진정으로 함께’있도록 하였다.

참여자의 체험내용은 참여자의 동의를 받은 후 모두 녹음하여 연구보조자 1인이 필사한 기록을 본 연구자가 확인 검토한 후에 참여자가 기록내용을 재확인하였으며, 추가 자료로 사용하도록 동의를 받은 자료들 즉 참여자의 일기장과 유언장, 참여자가 그린 그림, 비언어적인 표현, 상황에 대한 반응 등을 통하여 재확인하였다.¹⁷⁾ 면담시간은 병원에서는 병원스케줄과 환자 상태를 고려하여 가족과 상의하여 가장 편안한 시간 즉 늦은 오후와 초저녁에 조용하고 쾌적한 가족상담실을 이용하였다. 그리고 가정에서는 참여자와 가족이 원하는 시간을 선택하여 면담할 수 있도록 하였고 두려움 없이 자신의 체험을 이야기 할 수 있도록 안정되고 무비판적이고 수용적인 분위기를 조성하여 연구자와 신뢰관계가 형성된 후에 본 연구자가 면담을 실시하였다. 1회 면담에 소요된 시간은 20~50분으로 최소 2회(연구기간에 임종하여 자연 종결된 사례)에서 최대 6회까지 면담하였으며, 면담 도중에 신체적인 불편감을 호소한 경우에는 즉각 중단하고 다음 약속을 하였다.

4. 자료분석

Parse의 연구방법론의 자료분석 단계는 크게 다음과 같이 두 단계를 포함하게 된다.

1) 추출-종합(extraction-synthesis) 과정

이 과정은 연구자와 참여자간에 서술된 대화내용을 그대로 기술한 참여자의 언어에서 주요 내용(essence)을 추출하며, 추출된 주요 내용은 연구자의 추상적이고 과학적인 언어로 옮겨간다. 먼저 종합명제로부터 핵심개념으로 진행과정은 참여자 7인의 언어에서 추출-종합 내용과 연구자의 언어로부터 종합하였다. 또한 도출된 22개의 종합명제는 보편적인 인간의 경험에 대해 보다 깊은 이해를 얻기 위해 체험하는 현상의 본질을 규명하는데 중점을 둔 Parse의 인간되어감 이론의 원리와 개념들을 서로 연결하여 5가지 희망체험의 핵심개념으로 구조화하였다. 두 번째로 핵심개념에서 실무명제로의 진행과정에서는 연구결과에서 나온 말기 암 환자의 희망체

험의 구조에 근거를 두고 희망체험을 설명하는 이론적인 명제보다는 추상성이 더 낮은 수준에서 실무명제를 개념화 하였다.

이상의 추출-종합과정은 다음의 다섯 가지 주요 과정을 거치게 된다.¹⁸⁾

첫째, 참여자의 언어를 그대로 기록한 기술에서 그 체험의 주요 내용을 추출한다.

둘째, 추출한 주요 내용을 연구자의 언어로 종합하는 과정이며, 연구자가 추출한 내용의 핵심을 개념화하는 과정이다.

셋째, 각 참여자의 서술에서 명제를 만든다.

넷째, 모든 명제로부터 핵심개념을 다시 추출한다.

다섯째, 추출된 핵심개념을 이용하여 생성한 체험의 구조로 통합한다.

‘너와 나의 관계’과정을 통해 녹음된 참여자의 구술 내용을 다시 들으면서 각 참여자의 언어에 담겨있는 주요 내용을 추출하고 이를 연구자의 언어로 종합하여 핵심 명제를 도출한 후에, 명제의 중심의미를 나타내는 구조를 확인하고 통합하여 실무명제를 만든다. 즉 실무 명제는 연구결과에서 나온 말기 암 환자의 ‘희망체험’의 구조에 근거를 둔 것으로 희망체험을 설명하는 이론적인 명제보다 추상성이 더 낮은 수준에서 개념화되어진다.

이 과정에서 Parse의 연구방법론에 정통한 간호학박사 학위소지자 2인, 문학박사 1인, 시인 1인 총 4인으로부터 3차례에 걸쳐서 평가(감사 가능성)를 받았으며, 이들 전문가로부터 평가받은 자료를 Parse의 실무연구방법론 전문가이며 간호학 교수 2인의 의견이 일치할 때까지 지속적인 논평과 피드백을 반영하고 수정하여 질적연구의 감사가능성 평가를 높이고자 하였다.

2) 발견적 해석

발견적 해석은 마지막 단계로서 체험의 구조를 Parse의 ‘인간되어감’ 이론과 연결시키는 작업이며 논리적이고 추상성이 높은 창조적인 과정으로 구조적 통합과정과 개념적 해석과정을 통해서 연구의 결과를 인간되어감 이론으로 이끌어 가는 절차이다. 구조적 통합과정에서는 추출-종합과정에서 밝혀진 구조를 ‘인간되어감’ 이론의 철학적 과정에서 나타난 세 가지의 주제 즉 의미화, 울동성, 초월성과 통합하였고, 개념적 해석과정에서는 ‘인간되어감’이론적 개념 즉 가치화, 노출-은폐, 연결-분리, 강화성, 변형성을 사용하여 경험 구조를 구체화함으로써 Parse의 원리로부터 특수한 이론적 구조로 발전시키게 된다.¹⁸⁾

5. 연구방법에 대한 평가 및 윤리적 고려

본 연구과정은 엄격성을 기하기 위하여 질적연구 평가기준에 따라 신뢰성, 적합성, 감사가능성, 확증성을 적용하여 평가하였다.¹⁹⁾

신뢰성을 높이기 위해 연구자가 참여자를 면담하고, 면담자료를 분석한 개념을 참여자들에게 읽어보게 하는 참여자 확인과정을 거쳤고, 추출-종합과정에서 5명의 참여자에게 각각 자신의 자료를 확인하여 자신의 경험과 일치한다는 반응을 얻었으며, 참여자 2명은 급작스런 임종으로 확인받지 못하였다. '적합성'은 실재와 연구 결과 간의 유사성 정도를 의미하며 적용가능성을 평가하는 과정으로, 본 연구에서는 호스피스 완화병동에 10년 이상 종사한 전문가에게 추출-종합한 결과를 제시하여 말기암 환자들의 경험과 일치하는가를 확인하여 수정·보완하였고 충분한 자료를 수집하여 경험을 풍부하게 기술하기 위하여 면담 자료 외에 연구대상자의 자작시와 글 등을 수집하여 자료에 첨부하였다. '감사가능성'은 연구를 반복하여 같은 결과를 얻을 수 있는가하는 문제로, 본 연구에서는 3인의 박사학위를 소지한 전문가와 함께 평가과정을 거쳐 의견이 일치할 때까지 검토와 수정과정을 통해 감사가능성을 높였으며, 최초의 문제 제기에서부터 자료수집과정, 분석절차, 구조와 개념적 해석까지 전 과정을 자세하게 기술하였다. '확증성 또는 객관성'은 자료의 특성이 믿을 만하고 실제적이며 확인할 수 있는 것인가를 말하며, 신뢰성, 적합성, 감사가능성이 충족될 때 달성될 수 있다. 본 연구에서는 신뢰성, 적합성, 감사가능성의 기준을 지킴으로써 자료의 객관성을 높이고자 시도하였고, 주기적으로 연구자 자신을 돌아보며 연구자의 편견을 제거하기 위한 노력을 하였다.

참여자의 윤리적인 문제를 고려하여 G광역시 J의료기관 생명윤리심의위원회(IRB No. 2009-5)심의를 거쳐 승인을 받은 후 시작하였고 면담을 하기 전에 먼저 기관의 책임자로부터 참여자에 대한 설명을 들었다. 이후 참여자와 가족을 개별적으로 만나서 연구목적과 자료수집방법을 설명하고 면담내용이 녹음 될 것임을 설명한 후 문서화된 연구참여 동의서에 서명을 받았다. 참여자의 권리를 보호하기 위해 원하면 언제든지 참여를 거부할 수 있음을 설명하였고 또한 사적인 인구학적 상황은 비밀이 유지되며 익명성을 보장하고 면담내용은 연구목적 이외에는 이용하지 않을 것을 약속하였다. 자료수집이 끝나고 분석과정에서 나온 결과들을 보여주고 의문 사항과 인구학적 의미를 나타낼 수 있는 결과들, 참여자를 자극할 수 있는 민감한 정보는 참여자에 의해 언제든지 삭제할 수 있음을 설명하였고 면담내용은 연구목적 이외에는 이용하지 않을 것과 녹음한 내용은 연구가 끝나면 폐기할 것임을 설명하였다.

연구결과

1. 참여자의 구술내용으로부터 추출한 진술문 - 종합한 명제

참여자 7인의 구술내용으로부터 추출한 진술문 36개를 연구자 언어로 기술한 명제 36개 그리고 그중 선정된 22개의 진술문을 중

합명제로 도출하였다.

1) 참여자 1: 일반적 소개, 진술문, 참여자 언어에서 추출한 진술문과 명제

참여자 1은 췌장암 진단을 받고 수술 후 12회 항암화학요법을 받으며 가정에서 투병하다가 통증이 심하여 호스피스병동에 입원하였다. 가족관계는 부인과 1남 1녀를 두었으며 참여자는 자신의 말기 암 상태에 대해 충분히 인식하고 있었으며, 부인이 주로 간병을 하였다. 참여자는 부인과의 관계도 좋고, 말기 암 진단 후 고통의 경험을 시와 그림, 글을 통해 표현하였다. 의사소통과 거동이 가능했으며 상태 악화로 총 10회 방문 중 6회 면담을 하였고 평균 면담시간은 30~40분 정도였다. 참여자는 첫 면담 후 2개월 후 사망하였으며, 연구 기간 말기에 부인이 국가 암 정책사업 이용자 수기공모전에 공모하게 되었다.

<울먹이면서> ... 정말로 믿기지 않았습니다. 우리 나이 때 췌장암이 얼마나 위험한 것이라는 것을 알기에 멍했습니다.(우느라고 대화 잠시 중단) 내가 죽는다는 사실을 절대로 인정할 못 하지요. 하지만 나중에 서서히 통증으로 너무 힘들고 더 이상 상태가 심각함을 느끼게 되면서... <한참 울면서 침묵이 흐름> 아이들 앞에서 진통이 왔을 때 ... 아이들이 지금 아파가 아프다는 것은 알고 있어도 내일 모레 어떻게 금방 갈 수 있겠다는 것은 모르죠. 알리고 싶지가 않아요. 바르게 크기만 바랄 뿐이죠.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 말기 암이라고 진단 받았을 때 처음에는 믿기지 않았다. 시간이 지나면서 받아들이게 되고 호스피스 병동에 입원하여 죽음을 준비하고 이별을 준비하고 있다.
- 처음에는 말기 암 진단에 대해 부인하고 싶고 분노하다가 시간이 흐름에 따라 증상을 자각하여 현실을 수용하고 자신의 죽음과 가족들과의 이별을 준비한다. <명제 1>

우리 OO이가... 아무래도 큰 애니까 잘 되가지고 집안을 잘 이끌어 나갈 수 있는 아들이 되었으면 좋겠어요. OO이는 노동이 아닌 머리 힘으로 한번 시작해 봤으면 좋겠고, 그런 욕심이 있네요. 저는 계속 노동력으로 생활했기 때문에 출발도 어렵고 생활도 어렵기 때문에.

요즘 기도해요. 내가 용서를 받아야 할 것이 많은데.. 제가 용서를 해야죠. 또 한 번 다른 사람에게 이렇게 얘기를 한

다는 게 마음이 편안하고 너무 좋은 것 같네요.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 큰 아들이 나처럼 힘들게 노동으로 살지 않고 잘 되어서 좀 더 편한 삶을 살았으면 좋겠다. 내가 용서받을 것이 많아 요즘 기도한다.
 - 자녀가 자신보다 더 나은 삶을 살기를 바라며 남겨진 가족에 대한 걱정을 신앙을 통해 승화하며 정신적 안정을 찾는다.
- <명제 21>

요즘은 진통제가 들어가기 때문에 통증은 없네요. 주무시다가 돌아가신 분들을 보면서 허무하기도 하고, 나도 안 아프게 이렇게 갈 수 있다는 것에 대해서 다행이다 그렇게 생각이 드네요. 진짜 내가 죽는구나... 그걸 알면 알수록 더 힘들다가도, 인정하고 마약성 진통제를 맞고 괜찮으면 더 오래 살 것 같다가 또 아프면 주님 빨리 데려가 주십시오 라고 합니다.

지금 기대하는 것은 쾌장암을 가지고 있는 환자들을 위해서 신약개발이 되었으면 합니다. 거의 고칠 수 없는 병으로 되어있으니 고칠 수는 없어도 암이 작아질 수 있도록... 그런 약이라도 개발되었으면 좋겠어요.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 진통제가 있어 고통 받지 않고 죽을 수 있다. 돌아가신 분들이 고통 받지 않고 주무시다 돌아가시는 것을 보고 나도 안 아프게 갈 수 있어서 다행이라고 생각했다.
- 극심한 말기 암의 통증을 진통제로 조절함으로써 신체적 안정과 마음의 평안을 갖게 되고 신약개발로 치료가 되기를 희망한다. <명제 10>

아직 살아있구나 느끼죠. 난 지금 살아있다. 꼬집으면 아프고 주사 바늘이 들어오면 피가 나온다는 것을 보면 살아있다고 느끼지요. 내일 눈 뜰 수 있을까요... 하고 기도하고. 마지막에 잘 댄 주님한테 기도하고 자요. 눈 뜨면 기분이 좋죠. 아직 살아있구나 느끼죠.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 난 지금 살아있다. 꼬집으면 아프고 주사 바늘이 들어오면 피가 나온다. 아침에 눈을 뜨면 아직 살아있구나 하고 느낀다. 저녁에

잘 때 내일 눈 뜰 수 있나 하고 기도하고 잠들고 다음날 깨면 살아있음을 느낀다.

- 죽음이 임박함을 느끼면서도 매일의 생존을 실감하고 막연한 미래의 하루하루에도 생존할 수 있기를 희망한다. <명제 17>

지금 가장 하고 싶은 것은 두 세달이라도 아이들과 같이 손 잡고 뛰어 놀 수 있는 집에서 살았으면 좋겠다. 그런 희망. 그런 생각이... 그리고 형제간들하고 오손 도손 고기 구워 먹고 싶고... 그런 것을 한번... 야유회...(중략) 저번 주 일요일에 온 가족과 함께 병원정원에서 가진 야유회, 야! 너무 좋았습니다. 아이들과 토, 일요일 같이 보내고... 광주 누님, 멀리 사는 누님 3분, 아버님, 친구들 모두 오셔서 파티하고... 컨디션도 좋아서.. 이제 소원 이루어서...(활짝 웃음) 이런 기회를 주셔서 진정으로 감사합니다.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 간절히 하고 싶은 야유회를 가족과 형제가 함께 병원 정원에서 가졌는데 너무 좋았으며 소원을 이루어서 기뻐다.
- 가족과의 이별 전에 이루고 싶은 간절한 소망을 실현시킴으로써 허가분한 마음으로 죽음을 맞이하려는 긍정적인 자세를 갖는다. <명제 4>

2) 참여자 2: 일반적 소개, 진술문, 참여자 언어에서 추출한 진술문과 명제

참여자 2는 직장암 진단을 받은 후 수술과 항암화학요법을 받았으며 재발되어 항암화학요법으로 더 이상 호전되지 않아 가정 호스피스 서비스를 받았다. 이후에 장이 막혀 장루술을 받고 탈장으로 재수술을 받고 나서 심리적으로 우울과 불안이 심하여 정신과에 의뢰 면담하였으나 효과가 없었다. 연구자가 만날 당시는 거의 눈물로 하루를 보내고 있었다. 자상하고 변함없이 잘 해주는 남편과 큰아들 가족과 함께 생활하며 낮에는 간병인이 도와주고 대체로 가족 지지가 잘 되고 있었다. 총 8회 방문하여 면담 횟수는 4회였고 평균 만남시간은 1시간 정도였으며 림프부종으로 증상 악화되어 호스피스 병동에 입원하여 첫 면담 2개월 후에 사망하였다.

내가 말기 암이라고 생각되었을 때 식구를 너무 많이 성가시게 한다 싶어서 목숨을 끊어버려야겠다는 생각을 먼저 했어요. 약국에 갈 때마다 약을 모아두었는데... 숨겨놓은 약을 작은 아들에게 들켜서... 죽어버리려고 그랬다고 했지요...(침묵) 죽어야겠다는 생각이 반이었던데요. 하지만 세월이 흐르니까 생각

이 정리되더라고요. 요즘에 내가 또 변한 것은 세월이 가니까 죽음을 받아들인다는 거... 조금 더 이겨 내고 나니 생의 가치가 생기고... 눈을 딱 뜨면 아버지 하나님께 감사합니다.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 식구를 성가시게 한다 싶어서 목숨을 끊어버려야겠다는 생각을 먼저 했어요. 나 때문에 너무 고통을 겪을까봐... 세월이 흐르니까 정리가 되더라고요. 요즘에 또 변했다는 것은 죽음을 받아들인다는 거... 세월이 가니까 죽음을 받아들이고 생의 가치가 생기고...
- 자신으로 인해 가족들이 고통을 받을까 염려되어 자살을 생각했으나 시간이 경과하면서 현실을 인정하고 임박한 죽음을 수용하여 여생의 가치를 자각한다. <명제 2>

옛날에는 모든 삶의 조건이 원망의 대상이었거든요. 하나님이 너무 야속하다 하나님이 없다고 생각했어요. 평소 알고 지낸 지인께서 내게는 남편도 자식도 있는데 ‘암’하나 걸렸다고 이렇게 슬퍼하냐고 하면서... 어느 스님이 쓴 책 한권을 권하더라고요. 등뼈 하나만 온전하여 앉아만 있어도 우리는 행복한 거야라는 말씀이 다가왔어요. 세월이 지나니까 마음의 변화가 많이 생겨 이제 행복하다는 것을 느껴요. 좋은 분(연구자)을 보내주셔서 참 감사하네요. 살아 계신 예수님을 발견하고 조금만 몸을 움직일 수만 있으면 나보다 어려운 사람에게 헌신적인 도움을 주고 싶고, 좋은 말을 남기고 싶어요.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 옛날에는 모든 삶의 조건이 원망의 대상이었거든요. 하나님이 너무 야속하다, 하나님이 없다고만 생각했었는데 책에서 어느 스님의 말처럼 우리가 등뼈가 있어 앉아만 있어도 행복한 거야. 이 말이 가슴에 와 닿았어요. 책을 보고 공감이 와 나도 다른 분들을 위해 글도 남기고 좋은 말을 남겨야 되는데... 글도 써서 도움을 주고 싶은데...
- 현재 살아 있음을 행복하게 생각하고 질병으로 인한 고통보다는 그로 인해 받은 사랑과 관심을 감사하게 생각한다. <명제 6>

내가 눈 뜨고 기도하는 것은 지금 살아 있는 것도 고마운데, 내 욕심으로 바라는 것은 아픈 없이 데려가 주시면 너무 감사하고... 좋은 남편 만나고 좋은 자식 둔 것도 감사해요. 애들이 또 잘 해요. 첫째는 남편의 고마움. 내가 진단 받았을 때 남편

이 아이들에게 모든 것을 다 팔아서라도 아내를 고쳐야겠다고 한 남편이 너무 고마웠어요. 남편의 사랑, 그렇게까지 나에게 헌신해 줄지 몰랐어요. 이제는 원도 없어요. 그저 고통 없이 죽기만 바라네요.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 내가 눈뜨고 기도하는 것은 지금 살아 있는 것도 고마운데, 내 욕심으로 바라는 것은 아픈 없이 데려가 주시면 너무 감사하고, 헌신적인 좋은 남편 만나게 해주신 것도 감사하고, 좋은 자식 둔 것도 감사해요. 이제는 원도 없어요. 그저 고통 없이 죽기만 바라네요.
- 인생관의 전환으로 인해 시한부 삶이지만 현재의 생존과 가족 등 주변조건에 대해 긍정적 태도를 갖게 되고 고통 없는 죽음을 희망한다. <명제 19>

3) 참여자 3: 일반적 소개, 진술문, 참여자 언어에서 추출한 진술문과 명제

참여자 3은 대장암으로 진단 받고 수술하고 지내오시다가 2년 만에 폐 전이로 인하여 항암화학요법 시행 후 호전이 없어서 가정 호스피스 서비스를 받았다. 부인과 함께 지내며 막내아들을 많이 의지하였으며 최근에 대세를 받았고 당시 질병 상태에 대한 인식은 부족하였다. 기운이 없어 면담을 오래하지 못하였고 총 5회 방문하였고 면담은 3회 시행하였으며 면담을 시작한지 3주일이 지나 밤에 갑자기 호흡곤란으로 집에서 사망하였다.

현재 가장 힘든 것은 활동하지 못한 것이지요. 살만큼 살아서 오늘 내일 죽어도 상관없어요. 자포자기 한 거예요. 일흔네 살이나 먹었으나 활동력이 강한 사람인데 힘이 없어 집에만 있으니까 죽겠지. 친구도 많은데 돌아다니지 못하지. 활동력이 약해져 버렸지. 지금은 활동력 없이 이렇게 앉아만 있으니까 환장하지... 앉아 있는 것도 하루 이틀이고... 친구들도 한 명씩 한 명씩 가서 지금 아홉사람인가 갔어... 친구들 먼저 보내고 나면 너무 서글프죠. 이제 내 차례다 싶어서... 서글프고 슬픈 마음밖에 안 들어...

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 살만큼 살아서 오늘 내일 죽어도 상관없다. 다 가니까 가야 되겠지. 친구들 보니까 한명씩 가는데 서글프죠. 이제 내 차례다 싶어서. 서글프고 슬픈 마음밖에 안 들어.

- 주변 지인들의 죽음을 바라보며 자신의 죽음도 자연스러운 것이라 받아들이고 있으나 내면의 슬픔은 남아 있다. <명제 8>

딱 1년만 더 살았으면 좋겠어...우리 작은 아들 손자가 서울과학교에 갔어... 이제 곧 대학가지. 둘째도 과학교 간다드만. 그 집 딸도 전체에서 1등 한데. 애기들이 어떻게 바빠서 할아버지한테 전화도 못하고. 지금 바라는 목표는 손자 놈 대학교 가는 것이고... 고것이 부모님한테 피해를 안 끼치고 공부를 잘하고 있지요. 부모 자식 간에는 그것이 제일 즐거운 것이야. 내가 또 그렇게 해야 하루라도 더 살지. 금년만은 살 것지라우.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 딱 1년만 더 살았으면 좋겠어...우리 작은 아들 손자가 서울과학교에 갔어. 목표는 손자 놈 대학교 가는 것이고. 부모 자식 간에는 그것이 제일 즐거운 것이야. 내가 또 그렇게 해야 하루라도 더 살지...
- 삶의 구체적인 목표실현을 향해 하루라도 더 살고 싶은 간절한 마음을 희망한다. <명제 20>

오늘 기분이 조금 더 나아 졌는데 아직도 힘이 없어요...힘이 언제나 생길런지... 마음은 돌아다니고 싶는데 다리에 힘도 없고... 우리 막내아들만 기다려지고 눈에 보이면 안심이 되고 눈에 보이지 않으면 두렵고 불안한게... 힘 좀 생길 주사 좀 놔주세요... 올해는 넘겨야 하는데... 다 가니까 가야 되겠지... 좋은 약 없을까요? 왜 이렇게 좋아지지 않고 똑 같아요... 기운만 나면 소원이네요. 힘 좀 나게 영양제 놔주세요... 서울에 우리 손자가 좋아지면 오라고 하는데...

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 힘이 언제나 생길 런지... 마음은 돌아다니고 싶는데 다리에 힘도 없고... 우리 막내아들이 눈에 보이면 안심되고 보이지 않으면 두렵고 불안한게... 힘 좀 생길 주사 좀 놔주세요... 올해는 넘겨야 하는데... 이래가지고 살 수 있을까요?
- 체력저하로 인해 남은 생을 실감하며 불안감을 보이거나 삶에 대한 강한 욕구와 함께 불확실하나 치료되기를 희망한다. <명제 15>

4) 참여자 4: 일반적 소개, 진술문, 참여자 언어에서 추출한 진술문과 명제

참여자 4는 위암과 전립선암 진단 후 두 곳의 수술을 받은 후 의료인에 대한 불신과 더 이상 의미 없는 치료를 원하지 않았으며 병원 방문도 거의 하지 않고 가정에서 지냈다. 두 형제가 각각 위암과 식도암에 걸려 고통스럽게 임종 한 경험으로 인하여 말기증상에 대한 두려움이 있었으며 의뢰 전 완화간호를 거부하고 안락사를 원하였다. 하지만 위장 출혈로 전신쇠약이 심해져 가정전문간호사의 권유로 수혈과 증상관리 후 상호신뢰가 형성되었다. 가톨릭신자였으나 40년 동안 냉담하다가 죽음에 임박하여 신부님의 가정방문을 통해 가톨릭에 복귀하였다. 총 5회 방문 중 면담은 3회 시행했으며 첫 면담은 60분 정도였으나 2회 면담부터는 20~30분이었으며 첫 면담 1개월 후 사망하였다.

그동안 서울에서 치료받았는데 아무 방법이 없다는 것을 알아요. 내 형제가 암으로 2명이나 너무 힘들게 가는 모습을 봤는데... 의료인은 안락사는 안 시켜 줄 것이고 빨리만 죽게 해 달라고 사정하고 싶은데...

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 그동안 서울에서 치료받았는데 아무 방법이 없다는 것을 안다. 의료인은 안락사는 안 시켜 줄 것이고 빨리만 죽게 해 달라고 사정하고 싶다.
- 자신의 병이 치료방법이 없다는 것을 인식하고 죽음에 대한 초탈한 심정으로 죽음을 준비한다. <명제 12>

암 진단 받고 집사람하고 타협한 것도 아니고 자손은 자손대로 갈 길을 택하고 나는 나 갈대로 갈 테니까... 마지막 갈 내 입에서 무슨 말이 나올지는 모르죠.. 나도 모르죠. 누구도 모르죠. 항상 마누라가 짠하고 고마운 마음이 있죠. 그래서 움직일 수 있을 때 부인에게 모든 것을 정리 해 두었지...

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 마누라가 짠하고 고마운 마음이 있다. 그래서 움직일 수 있을 때 부인에게 모든 것을 정리 해 두었다.
- 생의 마감에 직면하여 긍정적 사고로 전환되어 생의 동반자인 배우자에 대해 미안함과 고마움이 공존한다. <명제 5>

지금 제일 좋은 직업이 신부다 신부. 다시 태어난다면 신부

가 좋겠어... 아무 걱정 없어. 자식도 없고, 재산도 없고. 미움이 없잖아요. 미움이 없어... 지금 바라는 것은 편안하게 죽는 거. 오래 안 끌고 고통 없이... 맘속에서 그런 생각하고... 나 좀 데려가 주세요. 그것도 안 이루어지고... 증상이 사라지면 살 것 같고 힘들면 곧 죽을 것 같으니...

참여자 5의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 지금 바라는 것은 편안하게 죽는 거고 오래 안 끌고 고통 없이 죽는 것이다. 증상이 사라지면 살 것 같고 힘들면 곧 죽을 것 같다.
- 말기 암의 증상완화에 따라 삶과 죽음의 양극을 경험하면서 편안한 죽음을 희망한다.<명제 13>

5) 참여자 5: 일반적 소개, 진술문, 참여자 언어에서 추출한 진술문과 명제

참여자 5의 가족은 남편과 두 대학생 아들이 있었으며 정기 건강검진으로 위암 4기 진단을 받고 수술과 3회의 항암화학요법을 받았으나 급격한 체력저하로 치료를 중단하였다. 항암치료 도중 장폐색으로 장루술을 시행한 후에 통증과 허약감이 심해 가족의 권유로 호스피스 병동에 입원한 지 1개월이 되었고 남편이 주로 간병하였다. 참여자는 말기라는 인식은 있었지만 당시 질병 상태에 대해 부정적 반응을 보였으며, 면담 중에 이명과 호흡곤란으로 어려움이 있었고, 다음 면담 시 앞으로 바라고 기대하는 것들을 적어보겠다고 약속하였다. 면담 약속이 있던 날에 그동안 가장 원했던 것이 집에 다녀오는 것이었는데 오전에 집에 가서 둘러보고 오후에 급작스런 상태악화로 병원에 돌아와 가족들 입회하에 임종실에서 사망하였다. 총 방문은 3회였고 면담은 2회로 면담시간은 20~30분 정도였다.

입원한지 한 달 됐네요. 말하기가 많이 힘드네요. 종교를 바꿀까도 생각도 하고...

3월 달에 진단 받고 4월 달에 수술하고 증상이 전혀 없었는데... 처음에는 수술이 잘 돼서 괜찮았는데 나중엔 아프고 그러니까 원망으로 가더군요... 나중엔 원망만 하면 뭐하냐...

다 하느님이 잘해주시려고 하는 건데 원망해봤자 뭐하냐... 미워해봤자 뭐해... 내 운명으로 받아들여요. 이것이 늦게 발견했어도 똑같았을 건데... 건강검진 때 발견했거든요... 죄를 받았나봐요... 벌을 주시는 것 같아요.

참여자 5의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은

각각 다음과 같다.

- 하느님이 잘해주시려고 하는 건데 원망해봤자 뭐하냐. 내 운명으로 받아들여요. 이것이 수술해도 길게 가고 중증이 되어버리니까 원망이 되어 버리더라고요. 내 운명을 누구한테 원망하겠냐... 받아들여야...
- 병의 회복 가능성이 희박해지고 증상이 악화됨에 따라 죽음이 압박함을 인식하고, 원망했던 마음을 버리고 운명으로 받아들인다. <명제 14>

6) 참여자 6: 일반적 소개, 진술문, 참여자 언어에서 추출한 진술문과 명제

참여자 6은 담낭암으로 진단 후 보존적인 치료 목적으로 항암화학요법을 받던 도중 전신허약으로 중단하였고 완화의료병동에 입원 후 가정으로 퇴원하였고 주로 외롭게 혼자 지냈다. 두 번에 걸친 식도정맥류의 치료를 받았으며 종교적인 이유로 수혈거부가 있었고 출혈에 대한 심리적 불안과 두려움이 심하였다. 남편의 알콜 중독과 폭력으로 10년 동안 별거 중이며 남편 몰래 미혼 아들과 생활하고 있었다. 두 번째 면담 후 갑자기 정맥류로 대학병원 응급실에 입원하였고 증상호전이 없어 중환자실에서 치료 중이었으며 면담은 불가능하고 면회만 할 수 있었다.

살면서도 맨 날 나가래요. 칼 맞아 죽기 전에 나가라. 그러니까 자기 자격지심에 짓눌려 있었어요. 근데 그게 안 되는 게 사람이 대화를 하면 먹혀야 하는데... 자기가 한 것을 인정하지 않았어요. 아들은 아빠를 만나는데 문제가... 애 하고 남편을 어떻게 얹혀 놓으면 애가 도리어 고통을 받잖아요. 술을 절제해야 되는데 남편은 절제를 못해요. 애가 지쳐버린 거죠. 죽음 앞에서 용서 못하게 뭐가 있어요... 내가 해결해야 하는 것이고... 해결해 줄 수도 없는 것이고...

참여자 6의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 남편이 살면서도 맨 날 나가라. 칼 맞아 죽기 전에 나가라고 했었다. 죽음 앞에서 용서 못하게 뭐가 있겠는가.
- 죽음을 앞 둔 입장에서 인생관의 변화로 인해 관용의 태도를 가진다. <명제 16>

7) 참여자 7: 일반적 소개, 진술문, 참여자 언어에서 추출한 진술문과 명제

참여자 7은 지역사회 봉사활동을 많이 하였고 만학도로 학문에 대한 열정이 많았고 가톨릭 신자였으나 오래 동안 냉담하다가 말

기 진단 후에 종교에 복귀하였다. 3년 전 유방암 검진 결과에서 양성을 보였으나 오른쪽 상복부 통증으로 정밀 검진 후, 유방암에서 간전이 말기 진단으로 수술은 어려워 항암화학요법 4회 도중 심한 체중감소와 복수로 중단하였다가 외래에서 완화치료를 적극 받고 있었다. 남편이 회사를 3개월 휴직하고 아내를 극진히 돌보았으며 참여자와 가족은 현 말기 상태에 대해 충분한 인식을 가지고 있었다. 총 4회 방문 중 3회 면담을 실시하였으며 평균 면담시간은 30~40분이었다. 아들 수능 후 임종을 원하였는데 수능 4일 후 병원에서 사망하였다.

애들 졸업만 시켰으면... 거기까지도 못살면 군대 간 아이가 제대할 때까지만 살아도... 이제 군대 간지 6개월밖에 안 됐는데... 또 한 아이는 고3인데 이제 곧 수능이잖아요... 엄마가 재수 없이 애 시험 날을 망칠까 싶고... 처음에는 나만 생각해야 했는데, 이제는 우리 애기를 낳았을 때 너무 먹구름을 쳐 준 거 같아가지고... 19살, 21살 그러는데 적어도 25~26살 이상은 먹었으면 자기 앞날은 해결 할 것인데... 아직 자립할 능력이 안 되거든요.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 애들 졸업할 때까지나 거기까지도 못살면 군대 간 아이가 제대할 때까지만 살았으면 좋겠다.
- 자녀들이 어느 정도 성장과 주요한 과업을 수행할 때 까지 살 수 있기를 초월자와 타협하며 희망한다. <명제 18>

요즘 하루하루 눈뜨면 이렇게 반가울 수가 없더라고요... 하느님한테 의지해야지 어찌겠어요. 내 삶에 대해서 지금 현재 긍정적으로 보고 있어요. 그래도 이렇게 태어나서 해 볼 만큼 해보고 그래서 잘했다고 생각해요. 지금 생각하니까 다 이것도, 저것도 기쁘고 반가운 일이었고, 지금 생각하니까 그걸 이제 사 알겠네요. 매일 눈 떴을 때가 기분이 제일 좋아요.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 내 삶에 대해서 지금 현재 긍정적으로 보고 있다. 이렇게 태어나서 해 볼만큼 해보고 열심히 살아갔던 것이 잘했다고 생각해요. 지금 생각하니까 이것도, 저것도 모두 기쁘고 반가운 일이었다는 걸... 이제사 알겠네요. 매일 눈 떴을 때가 기분이 제일 좋아요.
- 죽음이 임박한 시점에서 과거를 좋은 추억으로 돌리고 현재를 받아들이며 긍정적으로 사고하려는 방향으로 인생관의 변화

를 보인다. <명제 22>

조금 아쉽다는 것은 나이만 조금 더 들었으면... 아쉽지 않고, 마음도 편히 먹었을 텐데... 그 부분만 조금 서운하지. 그냥 제가 좋아요. 저는... 조금 아쉽다는 것은 나이만 조금 더 들었으면 마음도 편히 먹었을 텐데. 그 부분만 조금 서운하지. 진짜 50세만이라도 살았으면 싶었는데... 50이 이렇게 멀지는 몰랐네요. 열심히 살았기 때문에 아쉽지 않고... 그냥 제가 좋아요. 저는...

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 조금 아쉽다. 50세만이라도 살았으면 아쉽지 않고, 마음도 편히 먹었을 것이다. 50세가 이렇게 멀지는 몰랐네요. 하지만 열심히 살았으니 아쉽지 않다.
- 인생을 정리해야 하는 입장에서 과거에 대한 긍정적 자세를 견지하면서도 짧은 생애에 대한 아쉬움이 교차한다. <명제 7>

현재 질병을 잘 알고 있지만... 지금 이러한 상태에서도 그 희망을 아직까지도 놓지 않고는 있어요. 호스피스간호를 받으면 서도 생각만 하면... 나의 미래가 답답하더라고요. 년 살 수 있어. 열심히 먹고 버텨 보자. 그렇게 되더라고요.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 지금 현재 질병을 잘 알고 있지만 지금 이러한 상태에서도 그 희망을 아직까지도 놓지 않고 있었다. 년 살 수 있어. 열심히 먹고 버텨 보자.
- 말기 암의 현실을 인지하면서도 회복에 대한 희망의 끈을 놓지 않는다. <명제 11>

미래의 위압감에 대한 두려움이 약간은 있어요. 너무 아프지만 말았으면 좋겠다. 죽는 건 괜찮은데 안 아프고 죽으면 좋겠다. 그게 요즘 크게 와 닿네요. 소박하게 살기로 했거든요. '완치는 못하지만 한번 씩 치료받으면 되겠네요.' 그 말만 떨어져도 좋겠어요. 지금까지 열심히 살았는데 내 인생에 가치가 무엇인지를 이제 와서야 느끼게 된 것 같아요. 이렇게 병이 제 삶을 다 바꿔놓네요. 저를 생각하게 되고, 계획도 세워보고...

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 미래의 위압감에 대한 두려움이 약간은 있다. 너무 아프지만 말 앓으면 좋겠다. 죽는 건 괜찮은데 안 아프고 죽으면 좋겠다. 내 인생의 가치가 무엇인지를 이제 와서야 느끼게 된 것 같아요.
- 고통의 두려움으로 고통없는 죽음을 희망하면서도 현재 삶의 가치를 인식한다. <명제 3>

있는 것도 있지만, 얻은 것도 있어요... 잃은 것은 사랑하는 가족들을 더 이상 못 본다는 것이고... 그게 좀 슬프네요. 얻은 것은 남편의 사랑을 다시 확인 했고... 이렇게 잘하는 면도 있구나... 내 일 아들이 오면 많이 안아주고 기운은 없지만 이야기도 많이 하고... 그럴거예요.

참여자의 언어로 정리한 내용과 연구자의 언어로 종합한 내용은 각각 다음과 같다.

- 잃은 것도 있지만, 얻은 것도 있다. 잃은 것은 남편을 못 본다는 것이고 얻은 것은 남편과의 사랑을 다시 확인 한 것이다.
- 죽음을 직면한 시점에서 가족 간의 사랑을 확인하지만 앞으로 이별해야 한다는 아픔이 공존한다. <명제 9>

2. 희망 체험의 핵심개념 도출과 희망 체험의 구조

참여자의 희망 체험에서 추출한 36개 명제에서 22개로 종합하는 과정을 거쳐 아래와 같이 최종 5가지 핵심개념(core concepts)이 도출되고, 이 과정에서 참여자의 자료에 대한 신뢰성과 두 차례의 전문가 집단 평가(적합성, 감사가가능성)의 검증과정을 거쳤으며, 실무 명제는 연구결과에서 나온 말기 암 환자의 희망 체험의 구조에 근거를 둔 것으로 희망체험을 설명하는 이론적인 명제보다 추상성이 더 낮은 수준에서 개념화 하였다(Table 2).

도출된 5가지 핵심개념을 희망체험의 구조로 종합하여 진술하면 다음과 같다.

말기 암 환자의 희망체험은 “말기 암 진단 초기에는 불신감과 분노감을 표출하나 시간이 경과하면서 자각증세를 느낌에 따라 남은 생의 의미를 다시 생각하고 긍정적 태도로 바뀌어 가며 말기의 상황을 수용하고 매일의 생존 가치를 깊이 인식한다. 가족들이 본인에게 보여준 관심과 애정에 대한 감사의 감정과 함께 가족과의 이별을 준비해야 하는 고통의 감정이 공존한다. 불확실한 여생의 신체고통을 진통제로 조절해가면서도 신약이 개발되어서 삶이 연장되기를 바라지만 아직은 확실한 치료약이 없음을 인정한다. 임종과정에서 증상이 완화되면 희망을 갖지만 증상이 급격히 악화되면 절망하고 고통의 도피로 죽음을 생각한다. 죽음을 앞 둔 극도의 심리적 불안과 남은 삶에 대한 강한 애착에서 오는 갈등을 절대자에게 의지하는 신앙과 의미 있는 사람들과의 관계 강화를 통해 극

복해 가고 삶의 끝이라 생각했던 죽음을 생의 한 과정으로 인식을 전환하여 남은 삶을 잘 정리하고 편안한 죽음을 맞이할 수 있기를 기대하는 과정이다.”

3. 실무명제

실무 명제는 연구결과에서 나온 말기 암 환자의 희망 체험의 구조에 근거를 둔 것으로, 희망체험을 설명하는 이론적인 명제보다 추상성이 더 낮은 수준에서 개념화되어진다. 희망체험의 구조를 실무에 적용하기 위해 도출한 실무명제는 다음과 같다(Figure 1).

‘말기 암 환자(인간)는 상실감과 고통을 체험할 때 인간존재의 무력감을 경험하면서도 희망을 유지하려는 과정을 통해 삶의 소중함을 새롭게 인식해가는 존재이며, 연구자가 말기암 환자와 진정으로 함께 있어 주는 방법(진정으로 함께 있기)으로 고통의 경험들을 인정하기, 역설적인 상호관계가 공존함을 이해하기, 증상을 적극적으로 관리하기 그리고 현 시점에서 성취 가능한 희망 찾기를 통하여 말기 암 환자는 현실적인 가능성을 발견하고 죽음에 대한 인식 전환과 편안한 임종을 위하여 여생을 재구성한다(건강)’

참여자와 진정으로 함께 있어줌의 구체적인 전략은 심층면담, 침묵, 가족상담, 참여자의 일기 등 기록물이었다. 첫째, 고통의 경험 인정하기는 그동안 고통의 경험들을 말, 침묵, 얼굴표정, 몸짓, 접촉, 신체언어로 소통하며 고통의 의미를 다음과 같이 표현하였다: ‘억울하다, 믿고 싶지 않았다, 남에게 아무런 잘못도 하지 않았다, 이런 것이 운명인가보다, 시간이 경과하고 증상이 심해지면 조금씩 받아들여지게 되었다(참여자 1, 2, 5, 7). 둘째, 역설적 상호관계가 공존함을 이해하기는 신체고통을 진통제로 조절해가면서 신약 개발에 희망을 두고 삶의 연장을 바라며, 증상이 완화되면 삶에 대한 의욕이 생겨 희망을 갖지만 증상이 급격히 악화되면 절망하고 현실을 인지하였고, 죽음에 직면한 시점에서 가족 간의 사랑을 확인하지만 이별해야 한다는 아픔이 공존함을 발견할 수 있어서, 연결-분리, 가능-한계의 역설적인 과정을 반복하여 경험하면서 죽음에 대한 인식이 전환되고 초월해 감을 알 수 있었다(참여자 1, 2, 3, 4, 6, 7). 셋째, 증상을 적극적으로 관리하기는 ‘진통제가 있어 고통 받지 않고 죽을 수 있다, 나의 바람은 선생님의 간호로 편안하게 죽는 것이고 오래 안 끌고 고통 없이 죽는 것이다, 증상이 사라지면 살 것 같고 힘들면 죽을 것 같다’등 진통제와 적극적 지지와 도움으로 증상이 완화되면 생에 대한 의욕이 높아져 희망을 갖지만 증상이 급격히 악화되면 절망함을 발견할 수 있었다(참여자 1, 3, 4, 6, 7). 넷째, 현 시점에서 성취 가능한 희망 찾기는 참여자들에게 의미 있는 사람들과의 관계를 형성하고, 현재의 상황에서 소망을 표현토록 하면서 현재 시점에서 실천할 수 있는 현실적인 방법들을 구체적으로 계획하고 실현하도록 임종 전 자택 방문하기, 가족과 함께 야외에서 식사

Table 2. Twenty two Synthetic Propositions and Five Core Concepts

Synthetic propositions	Core concepts
1 In the beginning, the patients want to deny the terminal cancer diagnosis, and become angry. Over time, they recognize the symptoms, accept the reality, and prepare for their own death and to say good-bye to family. 2 The patients worry about family members suffering because of them and even contemplate suicide. Over time, they accept the reality of imminent death, while recognizing the value of remaining life. 3 Even though the patients wish for painless death due to fear of pain, they still value their current lives.	Core concept 1. In the early stage of being diagnosed with terminal cancer, the patients express disbelief and anger, but over time, they recognize the subjective symptoms, whereupon they begin to re-think the meaning of their remaining lives and change their attitudes, while accepting the circumstances and deeply recognizing the value of surviving each day. (Participant #1, 2, 5, and 7)
4 The patients take on a positive attitude toward death with peace of mind as they do all that they had desperately hoped to do with their families. 5 The patients shift their thinking to positive thoughts as they face the end of their life, while they feel both sorry and thankful to their spouses, who have been their life partners. 6 The patients feel happy about being alive and are thankful for all the love and interest they received after being diagnosed with the disease, rather than thinking about the pain and suffering. 7 When patients are faced with having to make final arrangements in life, there is a mixed feeling of holding onto the positive feeling about the past and regret about life being cut short. 8 The patients accept that their own death is natural as they see the death of others around them. But sadness remains inside. 9 As they directly face death, reaffirmation of love between family members is mixed with the pain of having to say good-bye.	Core concept 2. There is a mixed feeling of being thankful for the interest and love family members have shown for them and the feeling of pain from having to prepare to say good-bye to them (Participant #1, 2, 3, 4, and 7)
10 The patients gain peace of mind and physical stability by taking analgesics to control excruciating pain due to terminal cancer, while they hold out hope for treatment through the development of novel drugs. 11 Although the patients recognize the reality of terminal cancer, they cannot let go of the glimmer of hope for recovery.	Core concept 3-1. Physical pain in the uncertain remaining life is controlled with analgesics, and hope remains for extending life through the development of novel drugs, but they accept that there is presently no definitive cure. (Participant #1, 3, 4, 6, and 7)
12 The patients recognize that there is no cure for their disease and prepare for death with a disinterested attitude. 13 The patients hope for comfortable death as they experience polar opposites of life and death from exacerbation and alleviation of terminal cancer symptoms.	Core concept 3-2. They hold out hope for the alleviation of symptoms, but they feel despair with sudden exacerbation of symptoms. They contemplate death as an escape from suffering. (Participant #1, 3, 4, 6, and 7)
14 As the prospects of recovering from the disease become bleaker and symptoms become worse, they recognize the imminence of death. They abandon their feeling of resentment and accept it as fate. 15 The patients sense the reality that little time remains in their lives due to decline in their physical strength, and exhibit anxiety, but they hold a strong desire for life and hope to be cured, as uncertain as it may be. 16 Facing death, the patients take on a tolerant attitude as their view on life changes. 17 While feeling the imminence of death, they sense the reality of surviving each day and hope to survive day by day despite the uncertainties of tomorrow. 18 The patients hold out hope and try to make a deal with the transcendent being to allow them to live long enough until their children have grown and have achieved major accomplishments.	Core concept 4. The patients overcome extreme psychological anxiety in facing death and conflict from strong attachment to remaining alive through the faith of relying on an absolute being and strengthening relations with meaningful people. (Participant #1, 2, 3, 4, 5, 6, and 7)
19 The patients are thankful for being alive and for their lives to this point, while hoping for painless final days. 20 The patients desperately hope to live as long as possible to fulfill specific life goals 21 The patients find psychological stability as they sublimate their worries about leaving family behind through religious faith, while hoping that their children live a better life than them. 22 As they face imminent death, the patients show changes in the view of life as they turn the past into sweet memories and try to think positively and accept the present.	Core concept 5. As they change their view of death from end of life to just a process within life, the patients hope to take care of what remains in their lives and face a comfortable death. (Participant #1, 2, 3, 6, and 7)

등 함께하기 등 다양한 방안을 지원하였으며, 또한 시, 그림, 편지, 이야기, 희망노트 기록 등을 통하여 기억에 남는 지난날의 많은 추억과 최근의 고통스러웠던 순간들과 바램 그리고 어떻게 살고 죽고 싶은지에 대하여 공유하도록 하였다(참여자 1, 2, 6, 7).

4. 참여자의 희망체험에 대한 발견적 해석

자료분석 결과에서 밝혀진 희망체험의 구조와 Parse의 인간 되어감 이론과의 관련성을 알아보기 위해, 추출-종합과정에서 확인된 5가지의 핵심개념을 Parse의 이론의 주요 개념과 관련시켜 해석

하였다(Table 3).

희망체험의 구조를 Parse의 인간 되어감 이론에 있는 세 가지 주제(의미화, 울동성, 초월성)와 통합시켜 표현하면 다음과 같다. ‘말기 암 환자의 희망체험은 말기 암의 상황에서 삶의 소중함에 대한 가치를 인식하고, 의미 있는 사람들과의 관계가 가까워지지만 헤어짐을 준비해야 하고, 약물치료의 가능성과 한계성을 인지하며, 신앙을 통해 심리적 불안과 삶에 강한 애착으로 인한 갈등이 신앙이나 의미 있는 사람들과의 관계 강화를 통해 극복해 가면서 죽음에 대한 인식이 전환하여 여생을 재구성해 가는 경험이다.’ 희망체험의 구조를 Parse의 인간 되어감 이론에 있는 개념들과 연결하여 만든 이론적 구조는 다음과 같다. ‘말기 암 환자의 희망체험은 남은 삶에 대한 가치가 연결-분리, 가능-한계 과정을 통해 변화하고 임종과정에서 죽음에 대한 두려움을 극복하고 의미를 강화하고 초월

해 가는 경험이다.’

그리하여 인간 되어감 이론에 있는 개념들을 희망체험의 핵심개념과 연결하고 실무명제와 연결함으로써 말기 암 환자의 희망 체험의 모델로(Figure 1)과 같이 구성하였다.

논 의

본 장에서는 Parse의 인간되어감 연구방법론을 적용하여 실시한 말기 암 환자의 희망체험 연구결과를 근거로 하여 의미 있는 희망 체험에서 도출된 핵심개념, 실무명제, 발견적 해석을 중심으로 논의하였다.

죽음에 대한 부정을 임종과정의 첫 단계로 보았던 Kübler-Ross²⁰⁾의 지적처럼 본 연구에서도 희망체험의 ‘핵심개념 1’에서 본바와 같

Table 3. Core Concepts and Heuristic Analysis of Hope Experience

Items	Core concept 1	Core concept 2	Core concept 3	Core concept 4	Core concept 5
Structural integrity	· Newly recognizing the value of their lives	· Closer & separation relationship with significant others	· Confronting limitations and capacities of medications · Intersection of hope & despair	· Solving internal conflicts by believing in God	· Aware switch for death · Reconstruction of the rest of their life
Conceptual analysis	Meaning Valuing	Rhythmicity Connecting-Separating	Rhythmicity Enabling-Limiting	Cotranscendence Powering	Cotranscendence Transforming

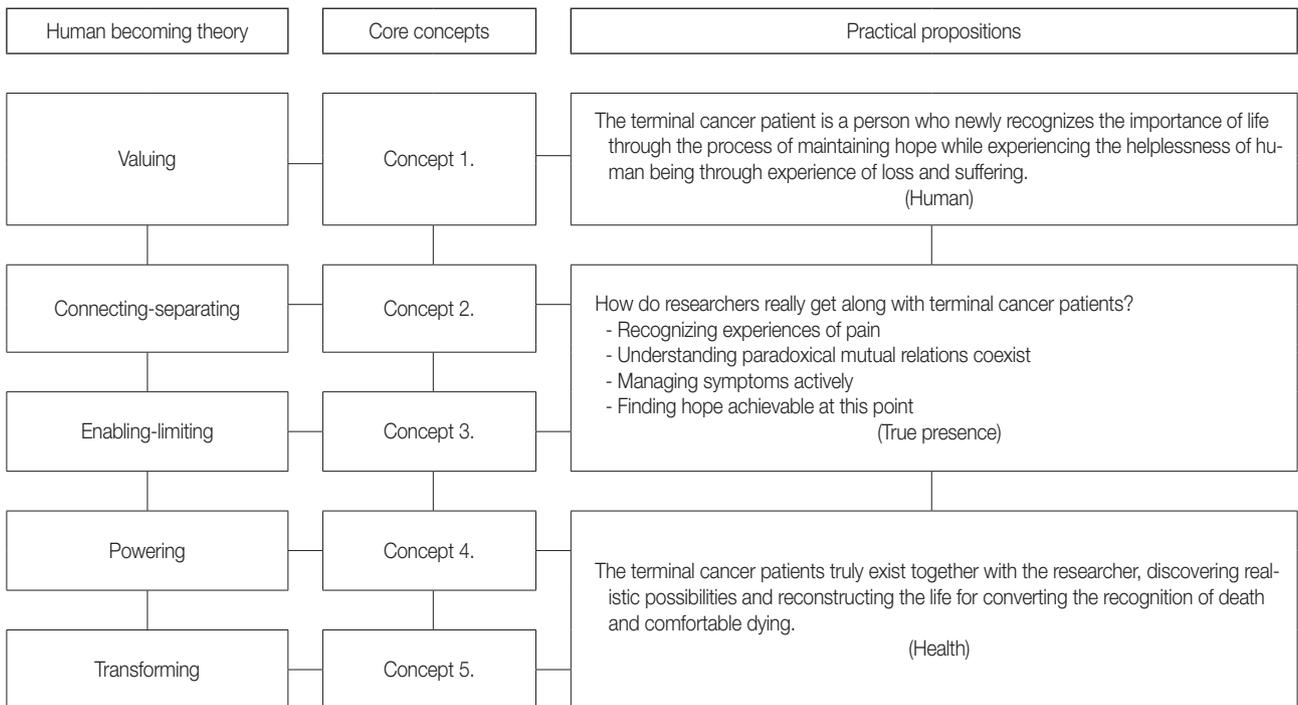


Fig. 1. Model of experienced hope in terminal cancer patients.

이 죽음에 임박하여 분노와 부정으로 심한 심리적 갈등을 보여주고 있었다. 하지만 참여자들은 시간이 지나면서 자신의 죽음에 대해서도 인지하고 서서히 받아들여지게 되었으며 죽음도 삶의 한 과정이라는 것을 받아들여지게 되는 경향은 일반적으로 암 환자들은 절망감과 무력감 때문에 삶의 질이 매우 저하된다고 생각하기 쉬우나 실제적으로는 치료진전에 대한 희망, 질적인 삶을 사는 것, 가능한 목표를 성취하고자 하는 것, 편안한 죽음을 맞이하고자 하는 희망을 가질 수 있다²⁾는 기존연구결과와 일치하였다. ‘핵심개념 2’에서는 말기 암이라는 질병으로 인해 가족 간의 유대가 더욱 돈독해지고 사랑의 표현도 더 적극적이 되었으며 죽음을 앞에 두고 사랑하는 사람들과의 사랑이 더 깊어지고 질실해질수록 이별을 준비해야 하는 아픔 또한 클 수밖에 없으며 특히 죽음을 위한 준비로는 물질적, 경제적인 것뿐만 아니라 정신적인 관계 정리를 비롯하여 주변정리를 해야 할 때라고 표현하였는데, 이는 말기 단계에 있어서의 희망의 변화는 관계와 신뢰에 중점을 두고 좋은 모습으로 기억되기를 바라며 또한 죽어가는 사람들은 행복하고 충만한 관계유지가 보장된 미래의 순간을 상상하고 싶어 한다.^{8,22)} 그래서 호스피스간호사들은 가족들의 상황에 대해 개방적이고 경각심을 갖고 주의를 기울여야 하고, 무엇이 그들의 희망을 구성하는지 그리고 어떤 전략이 그들의 희망 체험을 가능케 하는지를 의식하면서 가족의 필요에 따라 의도적인 간호 활동을 제공할 수 있겠다. 호스피스간호사는 가족 중심 관점에서 환자와의 대화를 진행하고 환자와 가족 구성원들이 임종과정의 취약한 상황에서도 서로를 지지할 수 있는 순간들을 공유할 수 있도록 기회를 줄 수가 있다.²³⁾ 핵심개념 3의 결과는 말기암 환자가 자신의 질병과 삶에 대해 압도적으로 부정적인 정서를 나타내지만 신앙 개발 등 끝까지 희망을 버리지 않기에²⁴⁾ 희망을 유지하는 전략으로 첫째 호스피스 간호의 목표를 세워 증상을 적극적으로 관리해야 하며,²²⁾ ‘희망 찾기 내러티브 커뮤니케이션 모델’을 통하여 대상자가 독특한 희망체험을 갖도록 희망내러티브를 생산하는 커뮤니케이션 촉진자로서 참여하도록 한다¹⁾는 제안이 가능하다. ‘핵심개념 4’에서 죽음을 앞둔 극도의 심리적 불안과 남은 삶에 대한 강한 애착에서 오는 갈등을 절대자에게 의지하는 신앙과 의미 있는 사람들과의 관계 강화를 통해 극복해 간다는 의미는 호스피스 간호를 받고 있는 말기 암 환자의 희망 중 ‘초월적 존재에 의지함’의 분류에 해당되는 것이라고 해석한 바와 동일하다.²⁴⁾ 또한 영적인 기초로서의 신앙은 고통의 세속적인 설명을 초월하고 희망을 촉진시키는 힘이며^{12,14)} 영성 증진 프로그램이 위기상황에서 희망과 극복력을 부여하며¹³⁾ 임종 경험에서 초기에는 죽음을 부정하는 태도를 갖지만 점점 절대자와의 타협을 원하고 회복을 기대하고 소망하게 됨을 알 수 있었다. Ferrell과 Coyle⁹⁾이 절대 절명의 상황에 대한 심리적 불안감과 정신적 고통을

해결할 수 있는 것은 절대적인 존재에 대한 믿음과 같이 삶의 마지막에서 희망의 중심요소가 영적인 안녕과 관련이 있다는 Kim¹⁰⁾의 주장과 같이 신앙을 가지고 죽음을 준비하는 사람들이 그렇지 않은 사람들 보다 훨씬 더 편안하게 남은 삶을 정리하고 죽음을 맞이하는 것을 알 수 있었다. ‘핵심개념 5’에서 삶의 끝이라 생각했던 죽음을 생의 한 과정으로 인식을 전환하여 남은 삶을 잘 정리하고 편안한 죽음을 맞이할 수 있기를 희망한다는 의미는 참여자들은 죽음에 대한 공포감을 많이 가지고 있었으나 가족의 지지와 호스피스 간호를 통해 죽음을 삶의 한 과정으로 인식하는 사고의 전환을 꾀하고 남은 삶의 시간을 소중히 여기며 죽음을 준비해 나가고 있었다. Noh²⁵⁾도 희망의 형태와 질은 환자가 투병생활을 하는 동안 계속 변화하며, 이러한 희망은 매일 매일의 삶과 연결되어 죽는 날까지 지속된다고 하였다. 죽음을 하나의 삶의 과정으로 인식하기 위해서는 Park²⁴⁾이 기술한 ‘우주와 나는 하나이므로 생과 사가 따로 없다’는 희망을 구하는 전략과도 일치하였다. 참여자들이 모두 호스피스 간호를 받는 환자들이므로 대부분이 호스피스 간호를 통해 죽음에 대한 공포를 극복하고 죽음을 하나의 삶의 과정으로 인식하여 남은 삶 즉 죽음을 준비하고 있었다. 그리하여 호스피스 간호사들은 대상자들이 죽음을 삶이 끝이 아니라 삶의 과정으로 받아들임으로써 삶의 질과 같이 죽음의 질을 높일 수 있도록 편안하고 안정된 좋은 죽음을 준비하고 계획할 수 있도록 지지해 주어야 한다는 원리와도 인식을 같이 한다고 본다.

본 연구 성과인 실무명제를 Parse 인간되어감 이론과 연관 지어 본 결과, 말기 암 환자의 ‘희망’은 그들이 인간과 우주의 상호작용을 통하여 끊임없이 변화하고, 경험 속에서 의미를 발견하여, 가치 있는 삶의 방법으로 초월하기 위해 의도적으로 노력하는 건강경험(living health)이라고 할 수 있다. ‘진정으로 함께 있음은 대상자의 성장을 있는 그대로 바라보면서 함께 있어주는 것이며 조건없이 사랑을 베풀고 틀에 박히지 않게 살아가는 것이며 간호사는 개인이나 가족이 상황의 의미에 대해 말하거나 행동하는 것을 판단하지도 분류하지도 그리고 변화를 유도하지도 않고 오직 개인과 가족과 더불어 움직이며 새로운 가능성을 공동창조하기 위해 주체 대 주체로서의 관계를 수행하는 것으로, Parse가 제시한 ‘마주보며 대화함, 조용하게 몰입함, 오랫동안 있어 줌을 적용하는 것이다.’²⁵⁾ 실무명제에서 진정으로 함께하기에 적용한 4유형의 개입으로는 본 연구자는 먼저 그들의 고통과 희망을 그들이 작성한 일기와 그림과 시와 대화로 공유하며 인정하였으며; 다음은 그들이 경험하는 삶과 죽음의 갈림길에서 보여준 역설적 관계의 공존 즉 죽음을 앞둔 분노감·수용, 가족에 대한 감사·이별 준비, 희망·절망의 교차, 약물 치료 가능성·한계성 등이 존재함을 이해하였고, 통증과 허약감으로 고통 받는 참여자들에게 통증 조절과 수액공급 등의 적극적 중

상관리를 하였으며, 참여자가 바라는 현실적인 희망으로 가족 친지와 야외 파티를 하거나 마지막으로 집을 방문하도록 성취 가능한 희망 찾기를 통하여 현실적인 가능성을 발견하고 죽음에 대한 인식 전환과 편안한 임종을 하도록 여생을 재구성하였다. 본 연구자가 이런 경험을 통하여 인지하는 바는 '건강'이란 개인에 의해 경험되어 기술되는 삶의 질 차원이었으며, 본 연구참여자들은 고통과 무력감 그리고 당면한 죽음을 예측하면서도 Kim¹⁰⁾의 언급과 같이 개개인이 가진 현실적인 희망은 각각 다양하고 다름을 알 수 있었다.

본 연구결과로부터 밝혀진 희망체험의 구조를 Parse의 인간되어감 이론의 주요 세 가지 주제 '의미화, 울동성, 초월성'과 연결시킨 이론적 구조를 살펴보면, 말기 암 환자의 희망체험은 남은 삶의 가치가 연결-분리 그리고 가능-한계 과정을 통해 변형해가면서 임종과정에서 죽음에 대한 두려움을 극복하고 의미를 강화해 가는 경험이라 할 수 있다. Parse가 제시한 '가치화'는 주어진 상황 속에서 의미를 선택하면서 살아가는 과정으로, 가치화 과정은 '핵심개념 1'에서 남은 생의 의미를 다시 생각하고 긍정적 태도로 바뀌어 가며 이를 수용하고 매일 생존의 가치를 깊이 인식하게 되었다. 이는 희망은 회복의 중요한 요소로 삶의 의미를 발견했을 때 일어나게 된다²⁷⁾는 보고와도 일치하였다. '연결-분리'는 울동적인 관계패턴을 공동 창조하는 것으로 노출-은폐, 가능-한계, 연결-분리 등의 역설적인 단일체로서 살아가는 개념으로 '핵심개념 2'에서 가족들의 관심과 애정에 대한 감사와 동시에 이별을 준비해야 하는 고통이 공존함 '연결-분리'와 같은 관계형성의 형태이다.²⁶⁾ '가능-한계'는 인간은 한 방향으로 이동이 가능하면 다른 방향으로의 이동은 제한되는 울동적 관계유형으로 인간이 가치 있는 것을 선택할 때 그 속에는 무한한 가능성과 한계성이 동시에 존재 한다.²⁸⁾ '핵심 개념 3'에서 극심한 고통이 완화되면 희망을 갖지만 급격히 악화되면 절망하고 고통의 도피로 죽음을 생각하는 역설적인 마음들이 동시에 공존함을 발견할 수 있었다. '강화성' 개념은 인간이 존재할 수 있는 힘이며 존재할 수 있도록 용기를 불어넣어 주고 세계와의 상호관계에서 가능성이 있는 방향으로 나아가는 지속적인 과정으로 이 과정이 변형 될 때는 갈등이 표면화된다. '핵심개념 4'에서 죽음을 앞두고 오는 갈등을 절대자에게 의지하는 신앙과 의미 있는 사람들과의 관계 강화를 통해 극복해 가는 과정이 강화성 개념으로 해석되며, 이는 초월적 존재에 의지하는 전략을 통해 기도를 하거나 종교적 활동에 참가하는 등 종교적인 믿음과 확신을 통해서 희망을 구하는 것²⁹⁾과 일치한다. '변형성'은 여러 가지 가능성을 가지고 공동으로 초월하는 것이며, 변형하는 과정에서 독특한 창조방식을 강화한다는 것이며, 이미 익숙한 상황에 생소한 견해가 통합되고 견해가 변화해 가는 과정으로 자신과 타인이 새로운 견해를 발견

하고 새로운 의미의 구조를 형성하게 된다. '핵심개념 5'에서 참여자들은 삶의 끝이라 생각했던 죽음을 생의 한 과정으로 인식을 전환하여 죽음에 대한 공포를 극복하고 죽음을 하나의 삶의 과정으로 인식하여 남은 삶을 풍요롭게 하고 죽음을 준비함은 변형성의 개념으로 해석된다. 이러한 변형이란 세계관의 변화이며 이 과정에서 인간은 새로운 발견을 통합하고 자아발전과 자기완성을 위해 계속 노력하면서 더욱 발전해 가게 된다는 것³⁰⁾과 일치한다.

말기 암 환자들의 희망을 구조화하여 Parse 인간되어감 이론과의 관련성을 파악하고 검증함으로써 인간의 경험에 대한 지식과 이해가 증진되는 실무명제와 함께 특수한 실무분야의 이론적 구조화를 이루어서 간호이론의 발전에 기여하였다는 점에 본 연구의 의의를 둔다. 또한 Parse의 실무연구방법론은 인간과학의 가정과 일치하는 실존적-현상학적 입장에서 논리적인 연구과정으로 참여자들과의 '나-너 관계형성'을 실천함으로 연구와 간호실무가 동시에 이루어지는 예술적인 삶이며 타인의 가치 우선순위를 중요하게 인식하면서 타인과 함께 존재하는 특별한 방법이기 때문에, 본 연구를 통하여 말기 암 환자 희망 체험의 본질을 규명하고 실무명제와 실무를 가이드하는 이론적 모델을 도출함으로써 간호이론-연구-실무를 연계시키는데 크게 기여하는 연구 성과를 나타냄에 기여하였다고 본다.

결론 및 제언

본 연구를 통하여 도출된 희망체험의 실무명제는 '말기 암 환자는 상실감과 고통을 체험할 때 인간존재의 무력감을 경험하면서도 희망을 유지하려는 과정을 통해 삶의 소중함을 새롭게 인식해 가는 존재이며, 그들과 진정으로 함께 있어 줌의 방법으로, 고통의 경험들을 인정하기, 역설적인 상호관계가 공존함을 이해하기, 증상을 적극적으로 관리하기 그리고 현 시점에서 성취 가능한 희망 찾기를 통하여 말기 암 환자는 현실적인 가능성을 발견하고, 죽음에 대한 인식 전환과 편안한 임종을 위하여 여생을 재구성 한다'는 것이다.

희망체험의 통합구조를 표현하면 '말기 암 환자의 희망체험은 말기 암의 상황에서 삶의 소중함에 대한 가치를 인식하고, 의미 있는 사람들과의 관계가 가까워지지만 헤어짐을 준비해야 하고, 약물 치료의 가능과 한계성이 나타나며, 심리적 불안과 삶에 강한 애착으로 인한 갈등이 신앙이나 의미 있는 사람들과의 관계 강화를 통해 극복해 가면서 죽음에 대한 인식이 전환하여 여생을 재구성해 가는 경험이다. 통합된 희망구조를 Parse의 인간되어감 이론의 주요 개념과 연결하여 해석하면 '말기 암 환자의 희망체험은 생의 마지막 단계인 임종과정에서 남은 삶에 대한 가치가 연결-분리, 가능-

한계 과정을 통해 변화하고 초월하면서 죽음에 대한 두려움을 극복하고 의미를 강화해 가는 경험이다'로 진술된다.

본 연구결과를 통해 확인된 말기 암 환자의 희망체험에 대한 새로운 지식은 말기 암 환자의 삶의 질에 관심을 두는 간호 실무를 하도록 안내할 수 있으며, 앞으로 죽음이 임박한 시점에서도 희망을 유지하고 체험할 수 있도록 '진정으로 함께 있어 주기' 간호실무 프로토콜 개발과 동시에 본 연구 성과인 실무명제를 근거로 하는 실무지침서를 개발하여 Parse의 이론을 실무에서 검증하는 추후연구를 제언한다.

ORCID

김정외 orcid.org/0000-0003-2831-5541

소향숙 orcid.org/0000-0002-2919-5900

REFERENCES

1. Korean Statistical Information Service. Causes of death statistics in 2017 for Korea [Internet]. Available from: [http://kosis.kr/statistics/List](http://kosis.kr/statistics>List) [Accessed January 9, 2019].
2. National Cancer Center. Hospice and palliative care in 2017 for Korea [Internet]. Available from: <http://hospice.cancer.go.kr> [Accessed January 9, 2019].
3. Hong YH, Moon DH, Lee CS, Lee JR, Lee JH, Kim YJ, et al. Hospice and palliative care for the terminal patients with colorectal cancer. *Korean J Hosp Palliat Care*. 2007;10:35-42.
4. Moon JY. Music therapy in hospice care. *Korean J Hosp Palliat Care*. 2007;10:67-73.
5. Lee OJ. Lived Experience of patients with terminal cancer: Parse's human becoming methodology. *J Korean Acad Nurs*. 1995;25:510-37.
6. Lee HJ. Spiritual experiences of patients with terminal cancer focused on christian. [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ; 2004.
7. Thorne S, Oglov V, Armstrong EA, Hislop TG. Prognosticating futures and the human experience of hope. *Palliat Support Care*. 2007;5:227-39.
8. Benzein EG, Norberg A, Saveman BI. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med*. 2001;15:117-26.
9. Cotter VT, Foxwell AM. The meaning of hope in the dying. In: Ferrell BR, Coyle N, eds. *Textbook of Palliative Nursing*. New York, NY: Oxford University Press; 2006:513-29.
10. Kim DS. Towards hope seeking intervention based on individual experience in palliative care. *Korean J Hosp Palliat Care*. 2012;15:1-9.
11. Kim DS, Kim HS, Thorne S. An intervention model to help clients to seek their own hope experience: the narrative communication model of hope seeking intervention. *Korean J Hosp Palliat Care*. 2017;20:1-7.
12. Jo KH, Son BK. The relationship of uncertainty, hope and quality of life in patients with breast cancer. *Korean J Adult Nurs*. 2004;34:1184-93.
13. Oh PJ. The effects of spirituality/hope promoting programs on fighting spirit, helplessness, anxiety, and self-care in people with cancer. *J Korean Acad Adult Nurs*. 2008;20:65-76.
14. Herth K. Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *J Adv Nurs*. 2000;32:1431-41.
15. Parse RR. Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nurs Sci Q*. 1992;5:35-42.
16. Parse RR. *The Human Becoming School of Thought*. rev ed. Lee JS, Lee OJ, Ko MS, translators. Seoul: Hyunmoonsa; 2002.
17. Parse RR. *Illuminations: the Human Becoming Theory in Practice and Research*. Lee OJ, Lee JS, Ko MS, Noh CH, translators. Seoul: Hyunmoonsa; 1995.
18. Parse RR. *Nursing Science: Major Paradigms, Theories, and Critiques*. Philadelphia, PA: Saunders; 1987.
19. Sandelowski M. Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited. *ANS Adv Nurs Sci*. 1993;16:1-8.
20. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. New York, NY: Macmillan; 1969.
21. Tulsky JA. Hope and hubris. *J Palliat Med*. 2002;5:339-41.
22. Gum A, Snyder CR. Coping with terminal illness: the role of hopeful thinking. *J Palliat Med*. 2002;5:883-94.
23. Benzein EG, Berg AC. The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliat Med*. 2005;19:234-40.
24. Park EM. *The hope of the terminal cancer patients receiving hospice care [master's thesis]*. Daejeon: Chungnam National Univ; 2009.
25. Parse RR. *The Human Becoming Theory in Practice and Research*. Ko MS, Lee JS, Lee OJ, translators. Seoul: Hyunmoonsa; 1998.
26. Kim EH, Lee CS. The unwed teenage mothers' lived experience of hope in a group home: using Parse's research methodology. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*. 2010;19:44-56.
27. Kirkpatrick H, Landeen J, Woodside H, Byrne C. How people with schizophrenia build their hope. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2001;39:46-53.
28. Nokes KM, Carver K. The meaning of living with AIDS: a study using Parse's theory of man-living-health. *Nurs Sci Q*. 1991;4:175-9.
29. Noh YJ, Han SS, Ahn SH, Kim CG. *Hospice and Death*. Seoul: Hyunmoonsa; 1994.