

말기 암환자 호스피스 케어의 일례

김 분 한
(한양대학교 간호학과 교수)

I. 서론

오늘날 현대의학의 눈부신 발달에도 불구하고 암은 뚜렷한 원인이 밝혀지지 않은 채 발생률과 사망률이 꾸준히 증가하고 있다(소외숙 외 1인, 1991). 특히 암이 상당히 진전된 말기 암환자는 동통, 연하곤란, 식욕부진, 오심, 구토, 욕창 등의 신체적 문제가 증가하여 무기력, 고립, 절망과 죽음에 대한 두려움 등의 심리적 문제를 수반하게 된다. 이러한 대상자는 임종을 직면하게 되면서 영적인 문제에 관심을 갖게 되며, 자신의 과거와 현재의 생활을 돌아보며 남의 여생동안 삶의 의미를 발견하려고 노력한다. 따라서 말기 암환자를 간호하는 간호사는 암환자들이 질병과 대처하면서 신체, 정신, 사회, 영적으로 최대 수준의 기능을 발휘하도록 전인간호를 지향하고 남은 생애동안 질적인 삶을 살 수 있도록 도와주어야 한다(왕매련외 4인, 1985).

말기 암환자는 암의 진단을 받아 잔여생존기간이 6개월 미만인 환자로서 의료적 측면에서 회복의 가망이 없는 경우이며, 이는 호스피스 간호를 받아야 하는 대상자가 된다. 호스피스란 임종환자와 그의 가족을 위해 죽음을 준비하며 편안한 죽음을 맞이하게 하는데 그 초점을 두게 된다.(김분한 외 6인, 1995)

본 호스피스 사례는 호스피스 간호사와 자원봉사자에 의해 간호받는 한 환자를 대상으로 말기 암으로 진단 받아 호스피스 케어를 의뢰한 이후부터 죽음을 맞이하며, 그 가족이 극복하고 있는 기

간인 약 2개월간 호스피스 케어를 시행한 사례를 제시함으로써 실제적인 호스피스 예를 소개하고자 한다. 이를 통하여 호스피스 대상자에게 양질의 호스피스를 적용하는데 기여하며 문제점을 제시하여 말기 암환자와 그 가족에게 차체에 최적의 호스피스를 제공하는데 도움이 되고자함에 있다.

II. 호스피스의 실제

1. 말기 암환자와 죽음의 이해

미국 암협회의 호스피스 목적은 말기 암환자의 육체적 고통 완화와 증상의 관리, 환자의 의지를 유의한 정서적 고통을 완화하며 남은 시간을 잘 활용하도록 하고, 환자 및 가족에게 마음의 평형을 갖도록 함에 있다.

호스피스는 말기 암환자의 육체적, 정신적, 영적 돌봄을 담당하며 환자와 그 가족이 대상이 된다. 또한 치유의 개념을 뛰어넘어 보살핌과 돌봄의 개념이다.(김분한 외 6인, 1995)

‘모든 사람은 죽는다, 뿐만 아니라 우리모두도 죽는다. 그 때가 언제인지 몰라도 우리는 틀림없이 죽는다.’(Pittenger, 1980)

이런 의미에서 모든 사람은 임종자이며 죽음에서 벗어날 수 없다. 따라서 죽음의 문제만큼 인간에게 시급하고 중대한 문제도 없다. 죽음은 생에 있어서 마지막 성장단계이다. 우리는 죽음을 이해함으로써 삶을 이해하며, 죽음은 넓은 의미에서 생명의 한 과정이다.(Kübler-Koss, 1975).

이에 죽음은 단지 두려운 것, 피안적인 것으로

회피하기보다는 정서적, 철학적, 신학적 문화적 관점에서 올바른 이해와 임종환자, 노인 등에 대한 호스피스에 관심을 가져야 할 것이다. 죽음에 직면한 사람들에게 죽음의 이해와 돌봄은 종교적 죽음관, 문화적 죽음관에 따라 이루어져야 하며, 한국인에게도 한국전통 종교관과 문화관에 따른 죽음의 이해가 우선되어야 할 것이다.
(한동윤, 1993)

2. 호스피스의 활동

우리나라의 호스피스 활동은 주로 기독교적인 신앙을 바탕으로 카톨릭과 개신교에서 시행해 왔으나 불교, 원불교 등의 종교단체에서도 점진적 활동을 하고 있다. 호스피스케어의 활동장소로는 병원, 가정, 호스피스센터 등 말기 암환자 및 가족이 원하면 어느 곳이나 가능하다. 현재 우리나라의 병원실정은 여러 영역에 말기환자들이 산재해 있고 입원이 불가능하거나 가정에서 가료하는 환자들이 상당하며 그 수와 가료장소를 헤아리기가 용이하지 않다. 그러나 호스피스 자원봉사단체 등에 등록하는 환자와 가족들은 어디에서나 호스피스 케어가 가능하다. 이들의 접근은 호스피스 간호사나 자원봉사자가 매우 적합하며 호스피스전문 교육을 받지 않은 자는 전문가로써 환자나 가족에게 접근함이 부적절하다. 그 이유는 죽음의 이해와 준비가 봉사자로서 준비되어야만 환자 및 가족을 접근, 그들의 죽음의 준비를 용이하게 할 수 있다고 보기 때문이다.(김분한 외 6인, 1995)

호스피스 전문병동이나 센터에서의 전문간호는 매우 바람직하나 현재 전국이 50병상 이하이므로 태부족인 형편이다. 또한 일반병동에서는 병상부족으로 인하여 호스피스 환자가 입원할만한 여유가 없는 실정이다. 따라서 가정호스피스의 활성화가 매우 바람직한 실정이다.

호스피스의 멤버는 호스피스에 관심이 있는 자로 일정교육을 받고 누구나 될 수 있다. 호스피스란 무엇인가, 죽음의 이해, 신체간호, 의사소통, 호스피스 가족간호, 병동 및 가정호스피스의 실제, 자원봉사자의 자세 등을 교육받고 준비된 자들은 자신의 소질과 능력에 맞게 선택적으로 호스

피스케어를 담당할 수 있다.

호스피스 케어의 내용은 신체적인 면, 정서적인 면, 사회적인 면, 영적인면으로 나뉘며 무엇보다 신앙관이 매우 중요하다. 호스피스케어 멤버는 좋은 죽음을 위하여 대상자가 죽음의 그날까지 의미 있는 삶을 살 수 있도록 함께 해야 한다. 함께 한다는 감정 그 자체가 매우 중요하다. 좋은 죽음은 자신의 삶의 의미를 찾고, 남아 있는 갈등을 풀이하며, 삶이 고독하지 않음을 알며, 중요한 사람들과의 관계를 유지, 회복하여 죽는 순간까지 소망과 기쁨을 갖으며 자신의 이상적인 죽는 모습이 아름답게 마무리되어야 한다.(세브란스 호스피스 교육, 1996)

Ⅲ. 호스피스 케어의 일례

본 연구에 투입된 호스피스 케어 기버는 호스피스 케어를 함에 있어 모두 호스피스 전문자원봉사자 교육 이수자이며 자원봉사교육과 호스피스 환자 케어를 1년이상 담당한 유경험자들이다. 이들은 모두 광림교회 호스피스 선교회 회원으로 등록된 자이며 호스피스 전문간호사의 감독 하에 가정 호스피스를 담당하고 있다. 이 연구의 대상자인 박○○씨는 광림호스피스 선교회에 등록되어 대상자 및 가족의 동의로 등록 일부터 2개월간 임종 이후 가족지지까지 지속적인 호스피스케어를 담당하고 있는 한 예이다.

따라서 이 호스피스 케어의 일례는 기독교 개신교에서 운영하는 호스피스에서 시행하였다.

1. 일반적 배경 및 내용

박○○는 36세로 1남 1녀를 둔 가정주부이다. 6개월 전 소화불량으로 서울대학병원에 내원하여 정밀검사 후 위암말기로 진단을 받게 되었다.

처음 호스피스 간호를 의뢰한 경위는 교구 전도사의 소개로 호스피스에 등록되었고 3명의 호스피스 자원봉사자에게 의뢰되었다. 호스피스 전문간호사의 감독 하에 매주 1회 이상의 호스피스 간호를 받았으며 1월 18일 첫 방문으로부터 3월 18일 운명, 발인, 가족지지까지 11회의 호스피스 간호

와 총 24명의 자원봉사자가 투입되었다. 1회 소요 시간은 1시간 ~ 20시간이 소요되었으며, 전 소요 시간은 42시간이었다. 호스피스 간호 장소로는 가

정(금호동, 대구), 호텔(휴양지), 적십자 병원, 대구 적십자 병원, 기도원 등 5곳이었다.

2. 호스피스 간호 상황

횟수	장 소	봉사 시간	봉사자 수	봉 사 심 황
1회	가정	2시간	3명	남편과 떨어져서 살고 있다. 남편은 직장관계로 대구에서 근무하고 자녀와 같이 친정근처에서 살고 있는 중이다. 친정 어머니와 형제들(가족)의 지지가 있는데도 봉사자와 같이 있는 것을 매우 좋아하고 자주 와 주기를 바라고 있었다. 치료를 포기한 상태이며 이 치료과정 중단에 대한 구체적인 이유를 환자는 알지 못하고 있었다. 다음 주에는 양평 파라다이스 호텔에서 요양할 계획이다. 환자는 봉사자가 파라다이스 호텔에 와 주기를 원하였다.
2회	양평 파라다이스 호텔	5시간	3명	양평 파라다이스 호텔에 전화하여 방문 승낙을 받은 후 방문하였다. 마음에 두려움이 있다고 고백하였다. 아이들이 보고싶고 남편도 보고싶다고 하였고 공기는 좋으나 매우 외롭다고 하였다. 가끔 통증이 있고 오심, 구토를 동반하며 음식을 많이 먹지 못하였다. 매우 반기었으며, 다음의 방문을 약속하였다.
3회	가정	4시간	2명	양평에서 증상이 악화되어 서울대 병원에 입원 수속하였으나, 병원에서 입원 거부로 입원이 되지 않아 집에서 요양중이다. 치료의 중단과 입원 거부 등으로 환자는 큰 실망을 하고 있으며 죽음에 대한 두려움을 호소하였고 환자에게 봉사의 시간을 늘리고 신중한 봉사를 해야 했다. 다른 환자의 예를 설명해 주고 내세에 대한 성경적 해석을 설명하였다. 숨이 차고, 복수가 차 있었으며 안색이 매우 창백하였다.
4회	적십자병원	1시간 30분	3명	내일 유전자 치료요법을 위하여 IV route 등을 위한 시술과 복수천자를 하기로 내정되어 환자가 호스피스 봉사자를 원하였다. 복수가 상당히 차 있으므로 반드시 누울 수 없고 Fowler's position을 취하고 있으나, 얼굴은 평온하였다. 남편은 환자를 위해 직장을 일시 휴직하고 간병하고 있었다. 남편은 감사하다는 말과 함께 눈물을 흘리면서 환자의 자세에 세심한 배려를 하였다. 환자는 5세 딸과 3세 아들에 대한 걱정을 많이 하였다. 봉사자도 마음이 매우 안타까웠으며 자주 전화하고 찾아오겠다는 약속을 하고 남편과 친정 어머니에게 위로의 말과 앞으로의 준비에 대해 의논하였다.
5회	적십자 병원	2시간	2명	부분 목욕과 머리를 감겨 드리고 음식을 먹을 수 없어 IV 주사를 맞아 팔에 지름을 호소하므로 알코올 마사지와 신체적 간호를 하였다. 환자는 "죽음이 가까이 오는 것 같다. 애들 아빠와 애들이 걱정이다.", "친정엄마에게 너무 미안하다."를 호소하였다. 환자의 손을 잡아주고 "마음을 같이 나누고 싶다."고 응답해 주었다. 가족 앞에서는 표현하지 않으나 봉사자에게는 가족 걱정을 많이 하며, 나름대로 가족에게 배려를 하고 있었다. 가족들은 환자를 위하여 세심한 배려를 하고 있었다. 죽음 앞에서 가슴 아픈 아름다운 광경이었다.
6회	가정	2시간	3명	병원에서 퇴원하여 금호동 집으로 옮기어 가정 호스피스 간호를 하게 되었다. 동통이 매우 심할 때가 있으며 괴로워하였다. 병원에서는 치료의 효과가 없다는 것을 환자와 가족이 인식하고 있고, 서울대학병원에 입원하기를 원하나 입원이 되지 않아, 병원에 대한 낙심이 매우 크다. 여러 사람들의 권유로 기도원에 가게 되어 다음은 기도원에서 만나기로 하고 헤어졌다.

횟수	장 소	봉사시간	봉사자수	봉 사 상 황
7회	기도원	4시간 30분	3명	기도원은 깨끗하고 환자의 얼굴표정도 밝아 보였다. 통증이 많이 조절되었다고 하였으며 견기도 하였다. 미음을 조금 먹고 오심, 구토는 없었다. 매시간 기도하고 안정을 찾고 있었다. 아이들이 잘 지내는지 묻고, 보고 싶어하였다. 남편에게도 고마워하였다.
8회	적십자병원	2시간	3명	매우 창백한 얼굴과 복수가 차서 숨이 가쁘다. 신체적 불편감을 호소하였으며 치료를 위한 IV 등이 환자의 불편감을 더해 주었다. 음식을 섭취할 수 없어 IV로 대체되었다. 환자는 가까이 오라고 손짓하면서, 가까이 가니 손을 꼭 잡았다. 매우 고맙다는 말과 남편과 아이들을 위하여 기도를 부탁하였다. 나도 아프지 않았으면 호스피스 봉사일을 했을 거라고, 매우 보람 있는 일이라고 하며, 친정어머니가 호스피스 봉사대에 가입할 것이라고 귀띔해 주었다.
9회	적십자 병원	2시간	3명	의식이 stupor상태이다. 등마사지와 구강간호를 시행하였다. 눈을 뜨고 다시 감으면서 무어라 말을 하였으며, 따뜻하고 편안한 눈빛이다.
10회	대구 적십자병원 영안실	20시간	3명	환자 분이 운명 직전이어서 대구 적십자 병원에 이송되었으며 호스피스 봉사자 2인이 동행하였다. 도착과 함께 운명하였고 문상하였다. 남편과 친정어머니와 다시 만나기로 약속하고 서울로 돌아왔다.
11회	호스피스 사무실	2시간		친정어머니의 호스피스 선교회 내방으로 선교회에 가입하고, 가족지지 모임에 소개되었다. 딸에 대한 생각으로 계속 눈물을 흘리면서 자신도 딸과 같은 환자를 위해 도울 수 있기를 바랐다.

3. 간호진단, 중재 및 평가

횟수	간 호 진 단	간호중재 및 평가
1회	<ul style="list-style-type: none"> · 사회적지지 · 영적지지 · 치료과정에 대한 인식의 결여 · 호스피스 장소이동에 따른 대처 	<ul style="list-style-type: none"> · 환자는 가족뿐만 아니라, 자원봉사자, 목회자 등에게 도움을 요청하였으며 이에 따라 가정 호스피스를 적극적으로 시행하도록 준비하고 목회자와도 상의하여 수시로 환자의 필요에 따라 예배를 볼 수 있도록 하였다. · 환자의 호스피스 봉사장소 이동에 따라 이동하면서 봉사할 수 있는 체계가 필요하다. · 치료의 어려움을 환자에게 알려주도록 가족과 상의한다.
2회	<ul style="list-style-type: none"> · 가족과의 분리로 인한 외로움 · 죽음에 대한 두려움 · 암으로 인한 구토 및 동통 · 구토 및 금식으로 인한 체액 손실 · 영적지지 	<ul style="list-style-type: none"> · 영양하기 위해 근교 호텔에 묵고 있으나, 오히려 가족의 보고픔과 외로움, 죽음에 대한 두려움이 더했으며, 신체적 증상도 나타났다. 의사의 처방으로 진통제를 투여하였으며 집으로 다시 올 것을 권유하였다. · 구토 및 동통방지를 위해 수지침으로 응급처치를 하였다. · 죽음의 의미에 대하여 환자와 많은 시간을 논의하였다. 또한 죽음은 끝이 아니고, 삶의 연장이며 신체만이 죽는 것임을 종교적 차원에서 인식하도록 하였다.
3회	<ul style="list-style-type: none"> · 치료중단 : 입원 거부 등으로 인한 실망 · 죽음에 대한 두려움 · 신체적 불편감 · 영적지지 	<ul style="list-style-type: none"> · 병원 응급실에 갔다가 다시 발걸음을 돌려 집으로 오는 도중 환자는 실망한 나머지 두려움에 떨고 있었다. 꼭 껴안아 주고 손도 비벼주고 몸도 마사지하여 주었으며, 기도로 안정을 찾도록 지지하였다. · 숨이 차서 이불을 고여주고 심호흡을 하도록 하였다. · 모든 가족들이 그를 사랑하고 있음을 인식하도록 하였다.
4회	<ul style="list-style-type: none"> · 환자가족에 대한 격려와 지지 · 가족의 죽음에 대한 준비 · 영적 지지 	<ul style="list-style-type: none"> · 환자는 다시 병원에 입원하여 집중적인 통증치료를 받음과 동시에 가족과 봉사자의 간호로 안정을 찾았으나, 가족들의 지지가 매우 필요하였다. · 남편과 친정어머니와 함께 앞으로 애들이 살아갈 일, 마음의 준비가 필요함을 장시간 대화하였다.

횟수	간 호 진 단	간호중재 및 평가
5회	· 장기간 입원으로 인한 신체의 불편감 · 가족에 대한 지지 · 환자에 대한 지지	· 신체간호를 시행하면서 환자와 깊은 대화를 함으로 마음을 열고 공감대 형성과 감정이입의 상황이 되도록 하는 의사소통을 하였다.
6회	· 동통 · 병원입원제도(호스피스 병동)	· 집에 와 있으므로 의료진과의 단절이 환자에게 더욱 동통을 유발한다고 보고 자주 전화하고 병원에서 조제한 약을 시간을 정하여 먹도록 권유하였다. 동통 유발 시기에 약물을 복용함으로써 동통조절에 도움이 되도록 하였다. · 기도원에 가도록 주위에서 권유, 기도원에 가기로 하였다. · 호스피스 병동이 준비되어 있지 않아서 말기암 환자들의 간호를 실제적으로 병원에서 담당할 수 없음이 큰 문제였다.
7회	· 의료시혜 미비로 인한 불편감	· 기도원은 의료시혜를 할 수 있는 의료요원이 준비되어 있지 않으므로 치료를 할 수가 없으므로 환자에게 큰 무리가 있다. · 음식 섭취를 하지 못하므로 IV infusion이 필요하나 IV를 할 수 없고, 동통완화를 위한 처방 등이 매우 어려운 상황이다.
8회	· 복수, 치료과정으로 인한 불편감 · 죽음의 준비	· IV, tube 등이 환자의 불편을 가중시키고 있다. 필요없는 처치는 제거할 수 있도록 하며, 면회도 가족 등 필요한 사람들로 국한한다. · 죽음의 준비도 매우 필요한 시기이다.
9회	· 죽음의 준비 · 의식의 변화 · 체액의 손실 및 불균형	· 죽음이 가까워 오는 것 같다. 의식은 희미해지지만 환자는 다 듣고 있으며 이에 따른 간호가 시급하다. · 몸을 청결히 하고 자세를 편안히 유지하며 좋아하는 가족들을 만나고 유언도 할 수 있도록 배려한다. · IV 등으로 체액손실을 보충한다.
10회	· 운명장소의 선택 · 가족의 지지 · 편안하고 아름다운 죽음	· 자신의 고향에 가도록 권유하고 인공 호흡기 사용 등이 오히려 고통스러움을 가족과 상의하여 대구에 내려가기로 결정하였다. 대구에서 운명하였으므로 대구 적십자병원 영안실에 안치하고 대구 선산에 모시었다.
11회	· 가족 호스피스를 위한 가족지지 모임	· 친정 어머니를 가족지지 모임과 호스피스회로 안내하여 슬픔을 같이 할 수 있도록 하였고, 극복할 수 있는 방안을 모색하기 위하여 같은 구성원들과 대화하도록 격려했다.

IV. 결론 및 제언

이 연구는 개신교 교회에서 운영하는 호스피스 선교회의 호스피스 케어의 일례를 소개함으로써 호스피스의 사례와 호스피스 케어시에 의료시혜와 전달체계의 문제점을 제시하여 죽음을 앞둔 대상자와 그 가족에게 좋은 죽음, 편안한 죽음을 준비하는데 도움을 주기 위함이다.

본 사례 환자는 일정장소에서 케어 받기 어려운 실정에서 5개의 장소로 이동하면서 케어를 받은 환자였다. 자원봉사자는 교통시간 등으로 많은 케어 외의 시간을 허비하였으며, 환자 케어에 있어서 호스피스 병원 입원 불가능으로 인한 환자 및 가족의 심리적 부담 등이 큰 문제였다. 간호에 있

어서는 영적지지, 가족지지, 신체적 간호 등이 전반적이었으며 친밀감과 감정의 동화, 이입 등이 환자의 정서 안정에 매우 큰 영향을 주었다. 영적 간호로써 죽음의 준비와 이해는 매우 큰효과를 가져 왔으며 이는 환자 뿐만 아니라 그 가족에게 매우 큰 영향을 주었다.

간호진단, 중재 및 평가에서 나타난 바와 같이 다양한 간호진단과 중재 등을 시행하였다. 또한 죽음에 대한 두려움이 매우 컸으나 영적지지와 간호는 환자의 죽음을 준비하는데 매우 큰 도움이 되었다.

제언으로써 호스피스 병동의 준비 등이 대학병원에 매우 시급하며 각 병원에서 호스피스팀의 준비도 매우 바람직 할 것이다. 호스피스는 꾸준한 인내와 정성을 가지고 접근해야하는 고도의 기술

적 간호이다. 교육받은 전문자원봉사자만이 환자와 가족에게 가장 필요한 도움을 줄 수 있는 것이다. 따라서 각 병원의 호스피스 교육프로그램은 매우 바람직하며 산재해 있는 호스피스 환자에게 지속적인 호스피스케어가 무엇보다 필요하다. 이는 우리나라 호스피스의 현실이며, 한국적 호스피스는 한국적 호스피스를 시행하여 그 문제점을 찾을 때만이 정착될 수 있으며, 명실공히 한국적인 호스피스로 자리 잡을 수 있다고 볼 수 있겠다. ▣

참 고 문 헌

- 김분한, 정태준, 이정섭, 김문실, 김남초, 탁영란, 황애란, 호스피스와 실제, 수문사, 1995.
- 김분한, 탁영란, 전미영, 호스피스 간호시 말기 암환자의 입중현상 연구, 대한간호학회지, Vol 26 No 3, p 668~677.
- 변영순, 이자형, 입중환자의 가정간호서비스 운영에 관한 조사연구, 간호과학, Vol 2, 1990, p 104~118.
- 변영순, 송미숙, 가정간호수요파악에 관한 탐색적 연구, 간호과학, Vol 2, 1990, p 87~103.
- 소의숙, 조결자, 호스피스 간호가 말기 암환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구, 대한간호학회지 Vol 21, No 3, p 418~431.
- 세브란스 호스피스, 세브란스호스피스 봉사자 교육, 1996.
- 왕매련, 김조자, 이원희, 유지수, 하혜경, 말기환자관리에 대한 태도조사연구, 간호학논문집, 제 8 집, 1985.
- 이경식, 종합병원에서의 호스피스케어, 대한간호, Vol 23, No 3, p 57~61.
- 조현, 호스피스 프로그램의 이론 및 각국의 현황에 관한 고찰, 대한병원협회지, Vol 22 No 4, p 4~19.
- 한동윤, 호스피스, 말씀과 만남, 1993.
- Norman PiHenger, After Death-Life in God, SCM press Ltd., 1980
- Elisabeth Küdler-Koss, Deatnithe final Stage of Growth, New Jersey: Prentice-hall, 1975.