

말기 암환자의 자문형 호스피스 이용경험 연구

고주미¹ | 이채원^{2*} | 한형숙¹ | 유신혜¹ | 김범석¹

¹ 서울대학교병원

² 송실대학교

* 교신저자: 이채원
(cwr1@ssu.ac.kr)

초록

2018년 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(약칭: 연명의료결정법) 도입으로 자문형 호스피스가 본격적으로 실시되고 있으나 실제 이용 환자의 경험에 대한 논의는 제한돼 있다. 본 연구는 상급종합병원에서 주되게 채택하는 자문형 호스피스에 등록된 말기 환자의 경험과 인식을 당사자의 입장에서 파악하기 위해 수행되었다. 연구 참여자는 2022년 서울 소재 상급종합병원의 자문형 호스피스에 등록된 말기 암환자 10명이다. 인터뷰 내용을 주제 분석 방법으로 분석한 결과, ‘호스피스에 대한 인식’, ‘호스피스 등록 후의 심경’, ‘긍정적인 경험’, ‘부정적인 경험’, ‘나만의 대처 방안’, ‘호스피스 이용자로서의 필요와 희망’의 6개 주제와 17개의 하위주제가 도출되었다. 이에 기반하여 본 연구는 자문형 호스피스에 대한 지속적인 교육 및 인프라 확충, 환자를 위한 심리정서적 돌봄을 제언하였다.

주요 용어: 자문형 호스피스, 말기 암환자, 완화의료, 이용경험, 주제 분석

말기 쉬운 요약

이 연구는 왜 했을까? 말기 진단을 받고 호스피스를 안내받았는데 앞으로 어떻게 해야 할지 혼란스럽다. 자문형 호스피스는 말기 암환자들이 주로 찾는 상급종합병원을 중심으로 실시되고 있는데, 실제 자문형 호스피스 이용자의 경험에 대해 알려진 바는 부족하다. 본 연구는 상급종합병원의 자문형 호스피스에 등록된 말기 암환자들의 인식과 경험을 탐구하고자 했다.

새롭게 밝혀진 내용은? 말기 암환자에게 호스피스와 완화의료의 구분이 쉽지 않았고 치료 중심의 상급종합병원에서 죽음에 대한 준비나 논의가 어려웠다. 완화의료팀의 상담과 돌봄서비스는 환자에게 큰 안심과 함께 실질적인 위로와 지지를 제공하였다. 연구에 참여한 10명의 말기 암환자는 모두 인터뷰를 통해 자신의 생각을 표현할 기회를 받았으며, 남은 기간 동안 의미 있는 시간을 보낼 수 있기를 희망하였다. 자신의 존재가 인정받는 것과 무언가에 기여할 수 있기를 원했으며, 호스피스 기관으로의 전원에 대한 불안을 표현하였다.

앞으로 무엇을 해야 하나? 말기환자가 생애말기를 준비할 수 있도록 심리정서적 돌봄이 필요하며 이를 위해서는 자문형 호스피스 의뢰가 조기에 이루어져야 한다. 호스피스 등록 환자의 원활한 증상조절을 위해 기관 내 의료진의 자문형 호스피스에 대한 숙지가 필요하며 환자에게 자문형 호스피스 돌봄이 충분히 이루어질 수 있도록 자문형 호스피스 인프라의 확충이 필요하다.

본 논문은 제1저자의 박사학위 논문을 일부 수정·보완한 것임.

IRB No. H-2110-184-1267

- 투고일: 2024. 01. 31.
- 수정일: 2024. 03. 18.
- 게재확정일: 2024. 03. 19.

1. 서론

한국인의 평균수명 증가와 초고령화 추세에 따라 존엄한 삶과 죽음에 대한 인식이 커지고 있다. 무의미한 연명의료에 대한 생애말기 환자의 자기결정권과 고통 없는 삶의 마무리를 위한 제도적 방안으로 호스피스 완화의료 제도가 도입된 지 6년이 지났다. 우리나라 호스피스 완화의료는 지난 2016년 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(약칭: 연명의료결정법)이 제정되고 2018년 2월부터 시행에 들어가면서 본격화되었다(보건복지부, 2019). 호스피스 완화의료¹⁾는 ‘생명을 위협하는 질환을 가진 환자의 신체적 증상을 적극적으로 조절하고 환자와 가족의 심리사회적, 영적 어려움을 돕기 위하여 의사, 간호사, 사회복지사 등으로 이루어진 호스피스 완화의료 전문가가 팀을 이루어 환자와 가족의 고통을 경감시켜 삶의 질을 향상시키는 것을 목표로 하는 의료 서비스’이다(중앙호스피스센터, 2024).

연명의료결정법에 따라 현재 국내 호스피스는 입원형, 가정형, 자문형의 세 가지 유형으로 운영되고 있다. 입원형은 호스피스 병동에 입원한 환자를 대상으로 호스피스 돌봄 및 전문완화의료 서비스를 제공하는 것이고 가정형은 호스피스팀이 환자의 가정으로 방문하여 돌봄 서비스를 제공하는 형태이다. 자문형은 입원형과 외래의 형태로, 일반 병동과 외래에서 진료를 받는 말기환자를 대상으로 돌봄이 제공되는 유형이다. 자문형은 주로 상급종합병원에서 채택하고 있는 유형으로, 환자가 일반병동이나 외래에서 담당 의료진의 변경 없이 완화의료 서비스를 받을 수 있는 것이 특징이다. 입원형 호스피스가 2015년부터 시행에 들어갔고, 가정형 호스피스가 2016년, 자문형 호스피스가 2017년 시범사업을 거쳐 각각 2020년과 2022년부터 본사업으로 전환되었다(노유자 외, 2018). 2024년 1월 기준 입원형 94개, 가정형 39개, 자문형 39개 호스피스 기관이 지정되어 있다(중앙호스피스센터, 2024).

호스피스 완화의료의 서비스 대상 질환은 말기 암, 말기 만성폐쇄성 호흡기 질환, 말기 만성호흡부전, 말기 만성 간경화, 말기 후천성 면역결핍증이다. 보건복지부에서는 말기 환자와 가족의 필요에 따라 입원형, 가정형, 자문형 서비스의 유기적 제공을 권고하지만, 호스피스 지정기관마다 제공하는 서비스 유형은 다르다. 이에 따라 실제 말기 환자들은 호스피스 완화의료 이용 시 원하는 유형을 보장받기 힘들고, 지역에 따라 호스피스 완화의료 서비스 자체가 제한되기도 한다(육태미 외, 2022). 2019년 기준 국내 암사망자의 24.3%가 호스피스를 이용하였고 이중 첫 호스피스 이용이 입원형인 경우가 74.8%, 자문형 입원과 외래가 각각 21.3%와 3.9%로 전체의 25.2%가 자문형인 것으로 나타났다(보건복지부, 2021).

자문형 호스피스는 2017년 시범사업 도입 이후 해마다 지속적인 상승세를 보이고 있다. 특히 상급종합병원에서의 자문형 이용일수가 2018년 대비 2019년 68% 증가한 것으로 나타났는데 이는 자문형 호스피스에 참여하는 상급종합병원이 늘어난 데 기인한다(박영택 외, 2020). 자문형 호스피스는 질병 조절을 위한 적극적인 치료를 더 이상 받는 것이 의미가 없는 ‘말기’ 진단을 받은 환자들의 증상관리 자문과 신체적,

1) 호스피스는 통상 죽음을 앞둔 환자가 평안한 임종을 맞이할 수 있도록 하는 시설이나 활동을 지칭한다. 완화의료는 병을 근본적으로 치료하지 않고 그 증상을 완화시키는 의료적 치료행위를 의미하는 것으로, 통증 완화에 초점을 두고 질병의 시기와 단계에 상관없이 제공되는 의료 서비스이다. 완화의료는 임종을 앞둔 말기 환자뿐 아니라 모든 질환의 모든 병기에서 증상을 조절하고 환자를 지지하는 넓은 범위를 포함하는 측면에서 호스피스에 비해 보다 확대된 개념이라고 할 수 있다(노유자 외, 2018). 해외에서는 말기환자를 위한 포괄적 돌봄으로 hospice, palliative care, end-of-life care 등의 용어가 혼용되고 있고 우리나라의 경우 연명의료결정법에 따라 ‘호스피스·완화의료’로 용어가 통일되었다. 연명의료결정법에서는 ‘호스피스·완화의료’라는 표기 형식을 취하고 있지만 각각의 의미는 전술한 바와 같이 구분되는 개념이다. 본 연구에서는 연명의료결정법을 기술한 경우처럼 명칭이 정해진 경우는 ‘호스피스·완화의료’라고 표기하고 그 외에는 ‘호스피스 완화의료’라고 하였다. 완화의료 의사의 치료를 의미할 경우에는 완화의료라고 하고 그 외의 말기 암환자를 위한 돌봄 행위는 호스피스라고 하였다.

심리·사회적, 영적 지지 그리고 호스피스 입원 연계를 위한 돌봄을 목적으로 한다. 호스피스 연계라는 측면에서 ‘본격적인’ 호스피스로 가기 전까지의 기간을 담당하는 ‘전환기적’ 성격을 가진다고 볼 수도 있다. 실제로 자문형 호스피스 이용자 중 반수 이상이 타 유형의 호스피스로 연계되는 것으로 나타나고 있다(박영택 외, 2020).

2020년 기준 최근 5년간 국내 암환자의 62%가 상급종합병원을 이용했으며 이중 소위 ‘빅5’로 불리는 서울 소재 대형 상급종합병원에만 37%의 환자가 쏠리는 것으로 나타났다.²⁾ 많은 암환자들이 상급종합병원에서 집중적인 치료를 받다가 말기 진단을 받게 되고 또는 타 병원을 거쳐 최종적으로 상급종합병원을 찾아가서 말기 진단을 확인받는 상황에서, 상급종합병원에서 이루어지는 자문형 호스피스는 말기 암환자들이 기존의 치료를 그만두고 생애 마무리를 준비해야 함을 처음 접하게 되는 통로 역할을 담당하기도 한다. 완치를 목표로 치료받던 환자는 통상 담당주치의의 말기 고지와 호스피스 의뢰를 통해 자문형 호스피스를 처음 접하고 호스피스 완화의료적 돌봄으로 전환되는 과정에 놓이게 되는 것이다. 이에 따라 자문형 이용자는 자택에서 자문형 호스피스를 외래로 이용하거나 입원형 또는 가정형 호스피스로 가기 전에 자문형 호스피스 입원을 통하여 증상조절과 생애말기 계획을 세울 수 있는 기회를 갖게 되기 때문에, 자문형 호스피스 초기 의뢰의 필요와 함께 그 중요성이 더욱 부각된다 하겠다.

국외의 선행연구에 의하면 자문형 완화의료를 통해 의료비용 절감과 입원기간 감소의 효과가 나타나며, 환자의 증상조절이 개선되고 돌봄 만족도도 더 높아지는 것으로 보고되었다(Whitford, Shah, Moriarty, Branda & Thorsteinsdottir, 2014). 또한 완화의료 자문서비스가 말기 환자의 증상개선에 핵심적 역할을 담당하고, 호스피스 등록과 사전돌봄계획 상담을 통하여 공격적인 치료를 줄이고 생애말기 삶의 질에 기여하고 있음이 확인되었다(Wu, Chu, Chen, Ho & Pan, 2016; Schneider, Karlekar, Crispens, Prescott & Brown, 2019; Scott et al., 2020). 이러한 연구들은 완화의료 자문서비스를 받은 환자와 대조군을 비교하여 그 효과를 살펴보았다는 점에서 의의가 있으나, 대부분 지난 몇 년간의 환자기록을 검토하여 분석하는 방식으로 이루어졌기 때문에 실제로 호스피스를 이용하는 과정에서 환자들의 인식이나 경험을 드러내는 데에는 한계가 있다. 최근에는 완화의료 서비스에 대해 환자와 보호자뿐만 아니라, 의료기관 내 의료진의 인식 개선과 환자와 의료진 사이의 소통의 문제가 지적되었고(Janah, Le Bihan-Benjamin, Mancini, Bouhnik, Bousquet & Bendiane, 2020) 환자의 정신심리적 안녕, 사회적 지지 외에 보호자의 이해와 돌봄 의료진의 스트레스도 주목해야 할 필요성이 제기되고 있다(Janberidze, Poláková, Motlová & Loučka, 2021).

국내의 경우 자문형 호스피스 도입의 역사가 짧아서 자문형 호스피스에 관한 연구 자체가 극소수이고 주로 제도와 시범사업 성과 평가를 통한 서비스 모형개발 등의 연구가 이루어지고 있는 상황이다. 자문형 호스피스가 주치의 변경없이 환자가 호스피스 완화의료에 부담없이 진입하는 호스피스 완화의료 게이트 역할을 수행하고 있어 자문형 유형에 대한 적극적인 활용 필요성은 제기된 바 있다(육태미 외, 2022). 또한 환자의 증상 조절과 관련하여 병동 주치의와 자문형 완화의료 의사 간의 협치 어려움이 보고되고 있어, 자문형 호스피스가 급성기 의료에서 호스피스 초기 진입을 통한 말기 돌봄의 질 향상이라는 목표에는 부합하지만 자문을 기반으로 하는 증상 조절에서 의료진 간의 의사소통 문제가 있음이 보고되었다(박영택 외,

2) 국회의원 이용호 국회의원실 보도자료. 2020년 9월 30일자.

2020; 오주연 외, 2020). 그러나 이러한 연구들은 서비스 제공자의 관점에서 호스피스 서비스를 바라본 것으로, 자문형 서비스를 이용하는 환자 당사자의 경험을 생생히 드러내지 못하고 있다는 한계가 있다.

호스피스 이용 당사자의 경험을 탐색한 기존 연구들은 주 이용자인 말기 암환자들의 욕구 또는 환자가 느끼는 어려움과 문제를 주로 다루고 있는데, 대부분 입원형이나 가정형 호스피스 이용자에 집중되어 있다. 이들 연구에 의하면 호스피스를 이용하는 환자들은 신체적 증상조절 중심의 돌봄으로 인해 정서적, 영적 측면에서 해결되지 못한 고통을 호소하였고 의료진과의 소통방식에서 개인의 의사와 욕구가 좀 더 존중받기를 원하였다(Greisinger, Lorimor, Aday, Winn & Baile, 1997; Kirk, Kirk & Kristjanson, 2004; Huang, 2018). 또한 환자들은 호스피스나 완화의료의 개념을 이해하기 어려워해서 호스피스를 죽음 또는 안락사와 연관 짓기도 하고 호스피스 입소 자체를 꺼리기도 했지만 실제로 호스피스 등록 이후에는 만족감을 표현하였다(Broom & Cavenagh, 2011; Collins, McLachlan & Philip, 2017; Collins, McLachlan & Philip, 2018; Sarradon-Eck, Besle, Troian, Capodano & Mancini, 2019; Tate et al., 2020).

국내의 경우, 제도 도입 전후 말기 암환자의 가족이나 돌봄 제공자에 주목하여 이들의 돌봄 경험이나 개입 방안과 관련한 연구들이 주로 이루어져 왔다(안은정, 이영숙, 2005; 이태연, 권윤희, 2014; 권수혜, 태영숙, 홍민주, 최금희, 2015). 이에 비해 환자 본인에 대한 연구는 국외에 비해 낮은 편으로, 죽음을 향해가는 이들에 대한 사회적 관심도가 그만큼 낮은 현실의 반영이라고 볼 수 있다. 환자를 대상으로 한 연구로는 호스피스 병동에 입원한 말기 암환자의 경험에 대한 현상학적 분석을 통하여 호스피스에 대한 초기 거부감이 실제 경험을 통해 수용으로 바뀌고 이 과정에서도 ‘생명에 대한 끊임없는 갈망’이 존재하며(곽수영, 이병숙, 2013) 삶과 질병에 대해 압도적으로 부정적인 정서를 보이지만 마지막까지 희망을 놓지 않는 복합적인 정서가 나타남을 보여준 연구가 있다(이옥자, 1995). 말기 암환자들의 심리적, 영적 필요를 고찰한 김혜정과 고수진(2014)의 연구에서는 환자들에게 가장 필요한 것은 신체적인 통증의 경감이지만 심리적·실존적·영적 필요 또한 존재함을 확인할 수 있었다. 이 연구들은 말기 암환자들의 경험과 욕구를 밝히는데 도움이 됐으나 주로 입원형 호스피스 유형을 다루고 있어 자문형 호스피스라는 독특한 유형의 이용자 경험을 보여주지 못하고 있다.

이에 본 연구는 연명의료결정법 시행 이후 새롭게 도입된 자문형 호스피스 이용자를 대상으로 호스피스 이용경험을 살펴보고 이용과정 중의 어려움과 개선점 그리고 바람을 직접적으로 탐색하고자 한다. 이를 통해 자문형 호스피스에 등록한 말기 암환자에 대한 이해를 제고하고 이들의 어려움을 완화할 수 있는 호스피스 완화의료 실천에 대한 시사점을 제공하며, 향후 호스피스 완화의료 실천 현장에서 활용 가능한 프로그램 개발과 후속 연구를 위한 기초자료를 제시하고자 한다.

II. 연구 방법

1. 연구 참여자 선정 기준

본 연구는 자문형 호스피스 이용자의 경험을 심층적으로 살펴보기 위해 서울 소재 Q상급종합병원의 자문형 호스피스에 등록된 환자들을 대상으로 연구 참여자를 모집하였다. Q병원은 2001년부터 말기 암환자

를 위한 호스피스실을 운영해온 상급종합병원으로 호스피스 완화의료 제도가 도입되기 이전부터 국내 말기 암환자를 위한 돌봄을 지속적으로 제공해왔다. 2017년 자문형 시범사업을 거쳐 2024년 현재 자문형 호스피스 본사업에 참여하고 있으며, 돌봄 제공자들은 호스피스 완화의료에 대한 축적된 경험을 지니고 있고 대상자인 말기 암환자들 또한 높은 이용 욕구를 보이고 있어 연구에 적합하다고 판단하였다.

Q병원의 자문형 호스피스 서비스는 진료과 담당주치의가 의뢰한 외래나 입원 환자들이 완화의료팀을 찾아와 호스피스 상담을 하면서 시작된다. 상담을 통해 호스피스에 대한 설명을 듣고 서비스 이용에 동의하는 환자들은 동의서를 작성하여 호스피스 등록이 진행되고, 이후 등록 환자들을 대상으로 신체증상관리에서부터 심리사회적·영적 돌봄, 사회경제적 자원연계, 임종돌봄에 이르는 호스피스 자문서비스가 이루어지고 있다. Q병원의 자문형 호스피스 서비스는 2022년 기준 61.3%가 병동에서 이루어지고 37.4%가 외래에서, 1.3%가 응급실에서 제공되고 있다. Q병원의 자문형 등록환자의 93.9%는 첫 등록 후 타 기관으로 전원(傳院)하거나 사망하는 것으로 나타났다.

본 연구를 위해 Q병원으로부터 연구에 관한 사전 동의를 얻었으며 호스피스 등록환자 중 완화의료 전문의 1인과 호스피스 전문간호사 1인의 추천을 통해 환자를 의뢰받았다. 연구 참여자는 말기 암환자라는 특수한 상황의 대상자임을 고려하여 다음과 같은 기준에 따라 선정하였다. 연구 참여자는 (a) 말기암 진단을 받고 자문형 호스피스 등록에 동의한 사람으로, (b) 본인의 상태가 말기에 해당함을 인지하고 있으며 (c) 20세 이상의 성인으로 (d) 담당의료진에 의해 인터뷰를 수행할 수 있는 의사소통 능력과 신체적, 정신적 상태임을 확인받고 (e) 연구의 목적을 이해하고 동의서에 서명할 수 있는 자를 대상으로 하였다. 이 같은 기준을 충족하고 연구 문제를 충분히 이해하는 대상자를 의도적 표집하였다. 본 연구의 목적을 이해하고 참여에 동의한 말기 암환자 10명이 최종적으로 연구 참여자로 선정되었다.

2. 자료 수집

본 연구의 자료 수집은 2022년 1월부터 2022년 12월까지 실시되었다. 본 연구는 면접 대상자가 9명에 이르렀을 때 데이터 포화가 확인됐으며 이후 1명을 추가 인터뷰하여 더 이상 새로운 내용이 나오지 않음을 확인하고 인터뷰를 종료하였다.

인터뷰는 반구조화된 면담으로 진행되었으며 인터뷰 장소는 입원 환자의 경우, 거동이 가능한 환자는 병동 상담실에서 면담하였고, 거동이 불가능한 환자는 본인 병상에서 면담을 진행하였다. 외래 환자는 병원 회의실에서 면담을 진행하였다. 면담 소요시간은 짧게는 30분, 길게는 1시간 36분이었으며 평균 42분이 소요되었다. 면담 시간은 참여자가 개별 일과를 소화할 수 있는 점심시간 이후 오후에 진행하였다.

인터뷰를 시작할 때는 분위기를 부드럽게 하기 위해 일반적인 질문으로 면담을 시작하여 ‘지금 마음은 좀 어떠신가요?’, ‘평소 본인의 성격의 특징이 뭐라고 생각하시나요?’처럼 참여자의 마음을 풀어줄 수 있는 질문을 사용하였다. 인터뷰를 위한 주요 질문은 ‘현재 본인의 상황에 대해 어떻게 이해하고 있는가?’, ‘호스피스에 대해 어떻게 생각하고 있는가?’, ‘그동안 도움이 된 것은 무엇이고 힘들게 한 것은 무엇인가?’, ‘어려움에 대해 어떤 도움이 있기를 원하는가’ 등의 개방형 질문으로 연구 참여자가 자신의 경험에 대해 자유롭게 표현할 수 있도록 하였다.

연구 참여자들은 말기 암환자로서 긴밀한 상태 조절이 요구되는 상황이었으므로 인터뷰 전후로 참여자의 건강 상태에 대해 의료진과 상세히 소통하였으며, 인터뷰 도중에도 피로도의 정도를 지속적으로 모니터링하였다. 연구 참여자들은 모두 보호자 없이 개별적으로 인터뷰에 참여하였으며, 특별한 어려움이나 이상 없이 자신의 생각을 표현할 수 있었고, 인터뷰를 통한 자기표현의 기회를 받기는 경우가 대부분이었다.

연구자는 인터뷰를 진행하는 동안 어떠한 방향으로도 답변이 유도되지 않도록 각별히 유의하였으며, 이후 2차 면담을 기약할 수 없는 상황이었으므로 최대한 해당 면담 중 미확인 부분이 없도록 노력하였다. 인터뷰 내용은 참여자의 동의를 얻어서 현장에서 녹음하였으며, 연구 참여자의 비언어적 표현 등은 현장 메모로 기록하였다. 인터뷰 후에는 가급적 빠른 시간 안에 녹취록을 작성하였으며, 현장 메모의 내용을 비교하여 연구 참여자별로 노트를 생성하고 중심 테마를 정리하였다.

3. 자료 분석

자료 분석은 [Braun과 Clarke\(2014\)](#)가 제시한 주제 분석(thematic analysis) 방법을 사용했다. 주제 분석은 수집된 자료 내에서 패턴을 찾아내어 분석, 보고하는 방법으로, 보건복지 실천 분야에서 많이 활용된다. 자료에서 개인의 인식에 초점을 맞추어 연구 참여자에게 중요하고 의미 있는 주제를 도출해 나가는 방법이 기 때문에 자문형 호스피스에 대한 환자 연구 참여자의 인식과 경험을 이해하고자 하는 본 연구의 분석 방법으로 적절하다고 판단하였다. 자료의 분석과정은 먼저 자료를 반복적으로 읽으며 친숙해진 후, 연구 문제와 연관성 있는 데이터에 대한 코딩을 실시하였다. 수집된 코드에서 공통 테마를 잠정 범주로 묶은 뒤, 해당 범주와 연관된 모든 코드를 분류하고 그 적합성을 반복적으로 비교, 검토하여 후보 주제를 생성하였다. 전체 자료에 대한 개괄적 지도를 완성하여 초기 주제식별 단계에서는 호스피스에 대한 인식, 호스피스 이용경험, 호스피스에 대한 희망 사항으로 크게 3개 분류로 나누고 세부 주제는 전체 이야기가 잘 드러날 수 있도록 시간순으로 배치하여 최종적으로 하위 주제 17개로 구성된 상위 주제 6개를 도출하였다. 각 주제에 대한 기술은 연구 참여자의 생생한 경험이 참여자 본인의 언어를 통해 압축적으로 표현될 수 있도록 가능한 한 연구 참여자 본인의 언어를 사용하였다. 코드분류 작업에는 질적 자료 분석 프로그램 Atlas.ti 22.0을 사용하였다.

4. 연구의 타당성

본 연구의 타당성을 확보하기 위해 [Lincoln과 Guba\(1985\)](#)가 제시한 사실적 가치, 신뢰성, 확증성의 원리를 따랐다. 먼저 사실적 가치를 위해서 인터뷰를 종료하면서 연구 참여자와 같이 내용을 정리하는 시간을 가졌고 번복하고 싶거나 추가하고 싶은 내용이 있는지 확인하였다. 사실 가치를 확인하기 위해 연구 참여자 소개 시의 회의노트, 인터뷰 시의 현장노트, 인터뷰 녹취록을 활용하여 자료의 삼각측정 과정을 거쳤다. 둘째, 신뢰성 확보를 위해 사회복지학 교수 1인과 사회복지 질적연구 전문 교수자 1인의 자문을 구하여 전체 인터뷰 자료의 코딩 결과와 코딩명 그리고 범주화 작업에 대한 면밀한 검토를 받아 연구에 반영하였다. 또한 자료 수집이 이루어진 해당 기관에서 연구 참여자를 상담하고 추천한 호스피스 전문간호사와 함께 연구결과를 검토하며 의견을 연구에 반영하였다. 각각의 과정에 대한 분석 결과와 변동 사항을 자료

로 남겼다. 셋째, 확증성 원칙을 고려하기 위해 연구자는 인터뷰 과정에서 참여자를 특정 방향으로 유도하지 않도록 주의했고 참여자의 답변 흐름을 통제하지 않도록 주의하였다. 또한 도출과 해석에 있어 연구자가 기존에 지녔던 선이해와 선행연구를 통해 알게 된 사실들이 개입되지 않도록 노력하였다. 확증성 확보를 위해 인터뷰 원자료, 인터뷰 과정의 현장 메모, 자료의 초기 코딩부여와 범주화 작업에서 최종 주제 도출까지의 분석 전 과정에 대한 기록을 남겼다.

5. 연구의 윤리적 고려

본 연구는 연구 참여자의 안전과 윤리적 고려를 위해 자료 수집이 이루어진 기관의 의학연구윤리심의위원회의 승인(IRB No. H-2110-184-1267)을 받은 후 진행하였다. 모든 연구 참여자는 연구의 목적, 방법, 비밀보장에 대한 설명을 듣고 서면동의서를 작성하였으며, 특히 연구 참여자가 인터뷰 도중 언제라도 동의를 철회하고 참여를 중단할 수 있고 이에 따른 불이익이 없음을 안내하였다. 인터뷰에 앞서 담당의료진을 통해 연구 참여자의 건강 상태를 확인받고, 인터뷰 종료 이후에는 환자의 상태의 의료진에게 보고하여 참여자의 건강에 각별히 유의하였다. 연구 참여자에게는 연구 참여에 대한 보상으로 사례품이 제공되었다. 연구 참여자의 동의하에 녹취된 자료는 연구 참여자의 개인정보가 식별될 수 없도록 조치하였다.

III. 연구 결과

1. 연구 참여자의 특성

표 1. 연구 참여자의 특성

연구 참여자	성별	연령	진단명	외래/입원	자문형 이용기간	주 돌봄 제공자	배우자 유무	거주지	종교
A	남	78	폐암	외래	8개월	배우자	유	서울	기독교
B	여	70	췌장암	입원	7일	딸	무	서울	기독교
C	여	60	자궁암	입원	8일	딸	무	안양	불교
D	여	80	폐암	외래	5개월	배우자	유	서울	기독교
E	남	75	담관암	입원	5일	간병인	유	울산	무
F	여	73	췌장암	입원	20일	아들	유	서산	기독교
G	남	74	간암	입원	5일	배우자	유	당진	기독교
H	남	32	대장암	입원	5일	어머니	무	대구	불교
I	남	87	혈관육종	입원	11개월	간병인	무	서울	기독교
J	남	66	직장암	입원	20일	배우자	유	서울	불교

〈표 1〉과 같이 연구 참여자는 여성 4명, 남성 6명이었으며 연령대는 30대부터 80대였다. 연구 참여자의 암종은 폐암, 자궁암, 대장암, 췌장암, 간암, 담관암 등으로 모두 말기를 진단받고 본인의 상태를 인지하고 있었다. 결혼 상태는 기혼 9명, 미혼 1명, 사별 2명, 이혼 1명이었으며 결혼한 환자의 경우 모두 자녀를 두었다. 종교는 기독교 5명, 불교 3명이었으며, 2명은 종교가 없었다. 참여자들은 암진단을 받고 짧게는 1년에서 길게는 8년간의 투병 기간을 거쳐 호스피스에 등록했으며 인터뷰 당시 호스피스 등록기간은 최단 5

일에서 최장 8개월에 걸쳐 있었다.³⁾ 자문형 호스피스 등록 형태로는 입원 8명 외래 2명이었다. 연구 참여자들은 2024년 기준 대부분 사망하거나 타 기관으로 전원하였다.

2. 연구 결과

연구 참여자들의 경험을 분석한 결과, 6개의 주제와 17개 하위주제가 추출되었고 그 내용은 다음과 같다 (표 2 참조).

표 2. 말기 암환자의 자문형 호스피스 이용경험 분석 결과

구분	주제	하위주제
호스피스에 대한 인식	호스피스에 대한 인식	죽으러 가는 무서운 곳 vs. 편안하게 해주는 고마운 곳
		내가 그걸 등록했어요?
호스피스 이용경험	호스피스 등록 후의 심경	좋은 거라 생각했는데 내가 해당이 되니 우울하고 무서워
		포기하면 안 돼, 어쨌든 내가 살아야지
		두려워하지 않아요, 기쁘게 가요
	긍정적인 경험	안심할 수 있는 큰 병원에 있다는 안도감
		환자 입장을 배려한 관심과 소통의 기회
		여러 분야의 선생님들이 와서 돌봐주고 위로해주는 느낌
	부정적인 경험	통증과 불편으로 인한 고통
		죽음에 대한 두려움, 마지막에 대한 무력감
나만의 대처 방안	어렵고 복잡한 호스피스 전원 절차	
	외부 상황에 동요하지 않는 자기 돌봄	
호스피스에 대한 희망 사항	호스피스에 등록한 말기 암환자의 필요 그리고 희망 사항	삶의 중심에 자리한 신앙
		대기 없고 불안하지 않는 호스피스 전원
		의미 있는 시간을 보낼 수 있는 기회
		마음을 어루만지는 따뜻한 돌봄
		고통 없는 죽음, 폐 끼치지 않는 죽음

가. 호스피스에 대한 인식

1) 죽으러 가는 무서운 곳 vs. 편안하게 해주는 고마운 곳

본 연구의 참여자들은 Q병원 진료과의 의뢰를 통하여 자문형 호스피스에 등록한 환자들로, 진료과의 치료와 완화센터의 치료를 병행해서 받거나 해당 과의 치료는 종료되어 완화센터의 치료만 받으며 외부 호스피스로의 전원을 기다리는 입원 환자와 자택에서 외래로 완화센터 진료를 받는 이들이었다. 연구 참여자들은 호스피스에 대해 상반된 인식을 나타냈는데, ‘삶의 의미가 소멸되고 죽음을 양산하는 무서운 곳’이라는 부정적인 의미와 ‘편안하게 떠날 수 있도록 해주는 고마운 곳’이라는 긍정적인 의미로 대별되었다. 대부분의 연구 참여자들에게 호스피스는 ‘죽으러 가는 곳’이라는 인식이 강했다. 호스피스 등록을 통하여 완화 의료를 받는 상태였지만 호스피스는 죽음과 동일시되기도 했다. 이는 호스피스를 하나의 장소로만 생각하

3) 말기 진단을 받고 호스피스에 등록한 환자의 예후는 정확한 예측이 어렵기 때문에 호스피스 등록 기간은 사람마다 상이하게 나타난다. 호스피스 이용자 중 생존기간의 편차가 발생하는 이런 현상은 해외 연구에서도 많이 발견되고 있다(Warmenhoven et al., 2016; Collins, McLachlan, & Philip, 2018; Kyota & Kanda, 2019). 자료 수집이 행해진 Q 병원의 자문형 입원일수는 2022년 기준 평균 8.7일, 외래는 평균 28.6일이었다. 특히 자문형 외래 이용자의 경우, 완화치료를 통해 치료기간이 장기화되기도 한다.

고 있는 경향성을 드러내 주는 것이라 볼 수 있다. 참여자 A는 의료진으로부터 처음 호스피스 얘기를 들었을 때 서운함을 느꼈고, 친척이 거기서 사망했다는 사실 때문에 강한 거부감을 표현했다. 참여자 G에게 호스피스는 무의미한 것으로 다가왔는데, 거동불편으로 하고 싶은 일을 못하는 자신의 상황으로 인하여 호스피스에 대한 부정이 표출된 것으로 보인다. 이처럼 호스피스를 등록하였음에도 호스피스를 통해 무엇을 할 수 있고 무엇을 기대할 수 있는지에 대한 이해가 부족한 상황인 것을 알 수 있다.

“처음에는 얘기 듣고 섭섭했죠. (중략) 완화센터로 왔는데 그 죽으러 온 거잖아요. 호스피스는 우리 삼촌이 거기 가서 2주일 만에 돌아가셨어요, 호스피스에 가서. 그래서 나는 거기 가기 싫다고 그래서 집에서 마지막 5분까지 집에 있겠다고.” (참여자 A)

“생사에 관한 문제는 집사람하고 평소에 죽 지내오면서 한 얘기들이 많은데, 죽고 사는 문제 갖고 갈 때 가면 되는 거고, 또 건강하게 있을 때 열심히 잘 살고 하는 거지, 뭐 그렇게. 호스피스, 그게 다 무슨 소용인가?” (참여자 G)

연구 참여자 중 일부는 호스피스에 대해 평소 TV등의 매체나 개인적인 경로를 통해 사전 지식이 있었다. 이들에게 호스피스는 임종이 임박한 이들이 편하게 떠날 수 있도록 해주는 곳으로, 호스피스에 대해 긍정적으로 인식하고 있었다. 이들에게 호스피스는 편안한 임종을 돕는 장소로서 인식되고 있음을 확인할 수 있다.

“호스피스 가면은 많이 고통스럽게 아파하는 환자도 웃으면서 나중에 마감할 수 있는 곳이라고 알고 있어요. (중략) 내가 다 한 번씩은 다 겪어야 돼요. 그러기 때문에 그거를 기분 나쁘게 생각하면 안 돼요. 그 단계가 되면 거기 간다는 게 얼마나 행복해요. 거기 가서 편안하게 고통 없이 눈을 감게 해주시는데 고맙죠.” (참여자 C)

“호스피스 가면 가시는 분들 마음 편하게, 이렇게 만들어주는 곳이거나 라고 생각했어요.” (참여자 F)

2) 내가 그걸 등록했어요?

연구 참여자들에게 호스피스 완화의료는 쉽게 이해할 수 있는 용어가 아닌 것으로 나타났다. 참여자 중 절반은 호스피스 등록 사실을 기억하지 못하거나 정확히 이해하지 못하였다. 참여자 I는 호스피스에 등록했다는 사실 자체를 이해하지 못하고 있었는데, 이는 상급종합병원에 입원해 있는 상태가 치료가 계속되고 있다는 혼돈을 일으키는 것임을 시사하고 있다. 또한 일부 참여자는 호스피스 등록서류에 서명한 것을 두고 연명치료 거부 의사를 밝힌 것으로 생각하기도 했다. 참여자 C의 경우, 호스피스 등록이 곧 연명치료를 거부하는 것으로 이해하고 있었다. 결국 완화의료 의사와 호스피스전문간호사, 사회복지사의 호스피스 상담 절차가 포함된 호스피스 등록 과정을 거쳤음에도 불구하고, 연구 참여자들에게는 여전히 호스피스와 완화의료 그리고 연명치료에 대한 정확한 이해가 어려움을 시사한다.

“내가 그걸 등록했어요? 잘 기억이 안 나요.” (참여자 I)

“뭘에 등록했다고요? 몰라요.” (참여자 J)

“그러니까 내가 이제 죽어도 이걸(목)을 따거나 그러지 않는다고 하는 거잖아요. 뭐야 무슨 연명치료는 안 하겠다는 걸로 알았어요.” (참여자 D)

“서류를 쓰면서 저보고 만약에 이제 연장을 해서 산다면 많이 아플 경우에는 이렇게 내 자신이 호흡 같은 걸 못할 경우에 속에다 기계를 넣어서 중환자실에서 생활하고 싶냐 그래서 저 안 한다 그랬어요. 그리고 많이 아프면 중환자실에서 그런 거 다 싫고 만약에 살다가 몸이 안 좋으면 제가 심장이 안 좋으니까 혈액 투석이나 수혈 받고 싶다 그랬어요. 그 외에는 안하고 싶다고.” (참여자 C)

나. 호스피스 등록 후의 심경

1) 좋은 거라 생각했는데 내가 해당이 되니 우울하고 무서워

연구 참여자들 중 일부는 평소 대중매체나 개인적인 경로를 통하여 호스피스를 접하고 그 필요성에 적극 공감하기도 했다. 그러나 실제로 자신이 호스피스에 해당되었다는 사실을 실감하고 나서는 허탈함, 우울함 그리고 두려움을 표현했다. 호스피스에 대한 사전 지식이 있어도 자신이 호스피스에 해당된다는 사실을 이해하기까지 시간이 소요됐고 그 같은 사실 앞에서는 우울함과 일차적인 공포를 느꼈다. 호스피스에 대한 이해가 당사자성 앞에서는 후퇴할 수밖에 없음을 보여주는 사실로, 호스피스에서 환자의 심리정서적 상황을 고려한 돌봄의 필요성을 보여준다.

“TV에서 호스피스 그게 나오면 그렇게 참 수녀님들 와서 이렇게 지도해주시고 좋아 보여서 호스피스 병동도 좋은 거구나 생각하고 있었는데 지금 내가 생각해보니 호스피스병동 같은 거구나, 그런 거구나 하고서 좀 뭐랄까 그렇게 생각하니까 내가 마음이 우울해졌어.(중략) 나에게는 안 닥치겠지 하는 생각에 건강할 때는 나에게서 저런 일이 없을 테지 했는데, 자꾸만 생각이 드는 게 호스피스 병동이라는 게 마지막 가는 길이구나, 내가 마지막 단계까지 왔구나, 이런 생각에 좀 안 좋아.” (참여자 F)

“제가 요양보호사 자격증도 있고 공부를 해서 좀 어느 정도 알으니까 처음에는 그냥 이야기(호스피스) 들어도 아무렇지도 않았어요. 근데 밤이 깜깜해지니까 이제 공포증이 오는 거예요. 제가 잠을 못 잤어요. 아침에 눈을 못 뜰까봐.” (참여자 C)

2) 포기하면 안 돼, 어쨌든 내가 살아야지

말기 진단으로 인하여 남은 생의 유한성을 인식하게 되어도 삶에 대한 의지와 지향성은 온전하였다. 참여자 F는 자신이 호스피스 돌봄을 받고 있고 말기라는 자신의 상황을 인식하지만 컨디션 호전에 대한 의지를 표현하였다. 그 의지는 자신이 살아야 하는 이유를 찾고 확인하는 과정을 통해 더욱 강화되었다. 참여자 A는 기력이 저하되어 휠체어로 이동하여 자문형 외래 진료를 이용 중이었는데 그의 가장 큰 희망은 기력을 회복해서 예전처럼 다시 컴퓨터 작업을 하는 것이었다. 그에게는 미처 끝맺지 못한 집필 작업이 있어 이

를 완수하는 것이 그의 바람이었다. 죽음의 가능성을 인식하면서도 미처 끝내지 못한 일들에 대한 책임감은 더 살고자 하는 마음으로 이어졌다.

“받아들이는 데 한 1년 갔어요. 내가 이런 병 걸렸으니까 이제 어떡하나 죽게 생겼구나, 처음에는 그렇게 생각했는데 나중에는 모든 걸 내가 비우고 받아들이자, 이러니까 마음 편터라고요. 그게 힘들었지, 매일 아침 울고. (중략) 내가 나쁜 병에 걸려서 죽겠구나 그러면서도 안 돼, 내가 죽으면 안 돼, 이제 사랑하는 아들딸 두고 내가 죽으면 안 돼, 내가 살아야지. 우리 할아버지(배우자) 나 죽으면 할아버지 어떻게 사시나. 포기하면 안 된다, 어쨌든 내가 살아야지 내가 비우고 살자, 포기 안 한다. 그러면 마음을 굳게 먹고 살아야지.” (참여자 F)

“죽으면 뭐 도리 없는 거고. 그런데 내가 아직 할 일이 좀 더 남았는데 싶어서. (중략) 빨리 회복이 돼서 원고를 쓰고 책을 정리하는데 한 3, 4년만 더 시간이 있었으면 좋겠어요.” (참여자 A)

참여자 C는 담당의사로부터 ‘가망성이 없다’고 통보받고 호스피스 등록을 하였는데, 이후 장폐색이 풀리면서 다시 항암치료를 할 수 있게 되었다고 들었다. 이미 호스피스(입원 전문기관)로 갈 준비를 했던 것이었지만, 수명을 조금이라도 연장할 수 있다는 항암약에 대한 기대를 갖는 한편 비용에 대한 부담으로 복잡한 심경을 지니고 있었다. 하지만 몸 상태가 호전된 상황으로 인해 참여자 C는 다시금 희망을 갖고 삶에 대한 강한 의욕을 품고 있었다.

“이제 치료비를 지금까지 애들이 다 냈거든요. 이제 치료약도 없고 아무것도 없다고 교수님(진료과)이 그러더니 그냥 뭐 손 놓은 상태라고 봐야지, 치료가 안 되니까. 이제 조금 좋아지니까 어저께 오셔서 치료해도 된다고 그러세요. 근데 저는 머냐 하면 이게 약이 비싸요, 오백만 원이에요. 이거 여섯 번 해야 하는데 삼천만 원이 들어가면. 이 치료를 하면 완치는 안 돼도 조금 연장만 될 수 있다고 그러셨거든요. 그래서 저는 안 하고 싶은 데 애들이 하라고 저리는 거죠. (중략) 저는 안 한다고 했는데 큰딸이 걱정하지 말라고. 근데 애들까지 못살게 하면 어떡하나 이런 부담이 되지 자꾸 돈 쓰게 하고. 애들을 보면 저는 미안해요. (중략) 그래도 좋아졌으니까 희망을 가지고 살아야지, 좋은 생각을 하면서 그리고 살아야지 하고 있어요.” (참여자 C)

3) 두려워하지 않아요, 기쁘게 가요

일부 연구 참여자들은 삶에 대한 희망을 품으면서도 한편으로는 말기라는 상황을 다가오는 죽음과 동일시하며 죽음의 가능성을 받아들이며 스스로를 돌이켜 살펴보는 성찰적인 태도를 보였다. 이들은 외부적 상황에 탓을 돌리거나 원망하는 모습이 아니라 자신의 지나온 삶을 반성하고 건강관리에 소홀했던 자신에게 문제를 찾고 현재의 상황을 해석하고자 하였다. 이같은 받아들임에는 참여자들의 신앙과 나이가 크게 작용하였다. 상황에 대한 받아들임이 뚜렷한 연구 참여자들은 모두 기독교 신앙인으로 70대 이상이였다. 종교와 나이가 말기 상황과 죽음 가능성을 수용할 수 있었던 주요 요인으로 작용했음을 보여주었다.

“너무 깜짝 놀랐죠. 그래서 왜 이렇게 이 병원에서 치료를 받았고 이 병원에서 나를 아무 이상이 없다고 했는데 이런 현상이 일어나냐 했더니 그게 숨어있었다고 그러면서 그럴 수 있다고. 그래서 내가 가만히 생각하니까 더 세밀한 그런 검사를 여기 시티 같은 걸 했어야 되는데 하고 내가 후회를 했죠. (중략) 뭐라고 생각했냐 하면 하나님의 성전이라고 그랬어요. 내가 내 몸을 관리를 못했구나 하나님이 계신 성전을 관리를 못했구나 그것도 회개했죠. 이렇게 병들 때까지 내가 몰랐다는 건 내가 관리 못한 거죠.” (참여자 D)

“저는 두려워하지 않아요. 지금 88세거든요, 만은 87세. 그래서 가는 거에 대해서 두려워하지 않아요, 기쁘게 가요. 나이가 갈 때가 됐으니까 준비하고 있는 거예요. (중략) 완전히 준비하고 이렇게 살기 때문에 두려움을 안 가져요.” (참여자 I)

“아무렇지도 않아요. 어차피 우리는 이 세상에 왔다가 한 번 가는 게 지금 생인데, 뭘 일찍 가는 사람도 있고 늦게 가는 사람도 있는데 나도 이 나이면은 일찍이 가는 건 아니거든요.. (중략) 저는 뭘 해도 항상 내 오늘 죽어도 관계없고 내일 죽어도 관계없으니 하나님 부르신 날 가면 된다, 이것만 생각하지, 그거 뭐 내가 바둥바둥 하루라도 더 산다 이런 생각을 한번 해본 적이 없어요. 바둥바둥 끈다고 더 오래 사는 것도 아니고, 그렇잖아요.” (참여자 G)

다. 긍정적인 경험

1) 안심할 수 있는 큰 병원에 있다는 안도감

연구 참여자들은 호스피스를 이용하며 가장 좋은 점으로 Q병원을 이용한다는 사실을 꼽았다. 상급종합병원인 Q병원을 이용할 수 있음을 다행으로 여겼고 의료진에 대한 깊은 신뢰를 표현하였다. 참여자들에게는 이용하기 힘든 Q병원을 이용한다는 사실 자체가 안심할 수 있는 조건이 되었다. 생의 중대한 시기에 놓인 참여자들에게는 Q병원과 같은 ‘큰 병원’을 이용함으로써 불안을 해소하고자 하는 것이 무엇보다 중요했다. 이는 반대로 ‘큰 병원’을 이용하지 못하는 다른 환자나 보호자의 경우 예상되는 심리적 박탈감을 암시하고 있다.

“그래도 뭐 최고의 의료진들이 있으니까 그거 하나 믿고 오는 거지요.” (참여자 B)

“이 병원에 오면 첫째 마음이 편해요, 마음이. 교수님이나 간호사님들이나 전부 믿으니까. 왜 그러냐, 삼류 병원은 침 한 번을 놓더라도 주사 한번 놓더라도 세 번 네 번씩 가요, 혈관을 못 잡아요. 여기서는 안 그러죠.” (참여자 J)

“여기 병원에 오면 마음이 놓이지요” (참여자 D)

2) 환자 입장을 배려한 관심과 소통의 기회

환자에 대한 배려와 관심은 짧은 진료(소위 ‘3분 진료’)로 알려진 상급종합병원에서 구조적으로 어렵다는 것을 연구 참여자들은 이해하고 있었다. 그렇기에 의사가 참여자의 질문에 대답을 해주는 사실만으로도 일부 참여자는 큰 감사와 위안이 됐음을 표현했다. 또한 그동안 신체적 문제가 주된 치료 대상이었기에 호스피스에서 제공하는 심리적, 영적인 지지 프로그램들의 존재 여부를 모르고 있다가 완화의료센터의 전문 의와 간호사를 통하여 해당 프로그램들을 접하게 된 후에는 높은 만족감을 표현하였다. 호스피스 안내문을 읽고 직접 호스피스 간호사에게 호스피스 프로그램을 문의했던 참여자 H의 경우에는 연구에 참여하는 것에도 위로를 받았다고 하는데 그 근거에는 관심을 받아서 의미 있는 일에 참여한다는 사실이 주요했던 것으로 보인다. 이는 말기 암환자의 심리적 취약성을 보여주는 사항이라 할 수 있다.

“엄청 친절하시죠(담당교수). 얼마나 힘드시겠어요(많은 입원환자). 그래도 제가 이렇게 저렇게 말씀드리면 대답을 다 해주시고. 무슨 약이 좋다는데요 하면 그래도 안 드시는 게 도움이 되니까 안 드시는 게 좋을 것 같다 이러면 저는 안 먹어요. 저는 이렇게 OOO 교수님이 소통을 잘 해주시니까, OOO 교수님 얼굴만 보면 기분이 되게 좋아요.” (참여자 C)

“저는 여기 와서 이런 프로그램들(내마음의인터뷰)이 있었다는 게 그래요. 처음 알았거든요. 여러 가지로 저기 선생님이 소개해 주시더라고요. 이런 게 좋은 거 같아요.(중략) 이런 연구도 저는 솔직히 좋다고 생각해요.(연구자: 좋은 이유가 뭐죠?) 이렇게 물어봐 주셔서.” (참여자 H)

3) 여러 분야의 선생님들이 와서 돌봐주고 위로해 주는 느낌

자문형 호스피스는 환자가 기존의 주치의 진료를 받으면서 완화의료팀의 돌봄을 같이 받는 점이 특징이다. 이처럼 여러 전문가의 다학제적 돌봄은 호스피스에 대해 정확히 이해하지 못하거나 부정적인 인식을 지녔던 참여자들에게 힘과 위로를 주는 긍정적인 경험으로 작용하였다. 참여자 I는 호스피스에 대해 정확히 이해는 못 하지만, 여러 분야의 전문가들이 와서 환자를 위해 노력해 주는 것이라 느껴서 자신이 받는 케어에 대한 신뢰감이 높았다. 참여자 H는 호스피스가 일종의 수용시설이라 막연히 생각하고 있었는데 막상 호스피스팀을 접하니 여러 분야의 전문가들이 찾아와 주고 돌봐주는 경험을 하여 안도할 수 있었다. 참여자 F의 경우, 호스피스에 대해 호스피스전문간호와 그림 그려주는 선생님(미술치료사)을 주되게 거명하며 이들의 방문에 특히 위로를 받았다고 표현했다. 이처럼 참여자들은 여러 분야 전문가들의 협진을 경험하며 호스피스의 다학제적 접근을 경험하고 있었고 호스피스팀을 통해 안도와 함께 마음의 위로를 받았다.

“혼자만 하는 게 아니라 여럿이 힘을 합쳐 가지고 서로 의견을 교환하고 자기가 모자라면 다른 사람에게 의뢰하고 이래가지고 하는 거 보면 아, 많이 노력하는구나 할 수 있어요.” (참여자 I)

“처음에는 여기 간호사님한테 듣기 전에는 그냥 간히러 가는 줄 알았는데 그게 아니더라고요. 모든 의료진이 합쳐서 좀 뭐 통증도 그렇고 여러 가지 선생님도 많이 오시더라고요, 여러 가지로 많이 돌봐주신다 그런 느낌을 받게. 처음에 생각한 거랑 달라졌어요.” (참여자 H)

“선생님들(호스피스간호사, 미술치료사) 오시면은 마음이 이렇게 시원시원하고 부드럽게 해주셔서 그게 좀 좋지.” (참여자 F)

라. 부정적인 경험

1) 통증과 불편으로 인한 고통

연구 참여자들이 호스피스 이용 중 가장 큰 어려움으로 호소한 문제는 조절되지 않는 통증이었다. 신체적 통증과 관련해서는 연구 참여자 10명 중 9명은 신체적인 불편을 느끼고 있었다. 주위의 도움 없이 스스로 거동을 할 수 있는 참여자는 3명으로 나머지는 모두 움직이기 위해 휠체어 등의 직간접적인 도움을 필요로 하는 상태였다. 참여자 1명을 제외하고는 모두 각각의 상태에 따른 불편함을 토로하였는데, 통증의 정도는 밤에 잠을 이루지 못하는 불면에서부터 극도의 통증으로 뒤척임조차 어려운 정도에 이르렀다. 참여자 H는 면담 당시 병상에 누운 채 몸의 왼편을 가눌 수 없었고 낮지 않는 통증을 호소했다. 외과에서 수술 받은 H는 호스피스에 등록했지만 진료과의 통증관리는 원활하지 못하였다. 참여자 A는 특별한 불편함이 없다고 표현했지만 밤에 잠을 못 잔다고 이야기했다. 호스피스 완화의료의 주된 목표 중 하나가 환자의 통증을 완화시켜주는 것임에도 불구하고 실제 현장에서는 원활하게 이루어지지 못하고 있는 것을 알 수 있었다.

“폐치를 하나로 줄였는데 하나로 줄이니까 통증이 더 더 있는 것 같고 그래서 잘 때는 아파서, 지금 5일째 여기 와서 한숨도 못 자서, 계속 이려고(아파하고) 있는 거예요.” (참여자 H)

“잠을 내가 자고 싶은 시간에 못 자는 거. 밤에는 숨이 가빠 가지고 못 자는 거야.” (참여자 A)

2) 죽음에 대한 두려움, 마지막에 대한 무력감

연구 참여자들은 죽음에 대한 두려움과 무력감을 토로하였는데 이는 생애 말기 준비를 지원하는 호스피스 프로그램이 부족함을 시사한다. 연구 참여자들은 모두 어느 한 시점에는 죽음을 맞이할 수밖에 없는 것으로 인식하고 있었고 이로 인한 두려움과 공포는 일부 참여자 중에는 나이와 무관하게 나타났다. 죽을 고비를 세 번 넘겼다는 참여자 A는 현재의 가장 큰 두려움이 바로 ‘갑자기 죽는 것’이었고 참여자 H는 면담 서두에서부터 ‘무섭고 힘들다’고 표현했는데 이면에는 죽음에 대한 두려움이 자리 잡고 있었다. 이는 연구 참여자들에게는 정신적, 심리적 불안과 두려움이 내재해 있음에도 불구하고 이를 위한 적절한 돌봄이 부족함을 암시한다.

“갑자기 죽을 거, 그게 겁이 나지. 지금 조금 더 살아야 되는데.” (참여자 A)

“두려워요. 무서워요(죽음이),” (참여자 H)

연구 참여자 중 스스로 일상을 영위할 수 있었던 참여자 D를 제외하면 모두 움직이기 위해 타인의 크고 작은 도움을 필요로 했고 이같은 활동성의 제한은 참여자들로 하여금 각자 원하는 활동을 계획하거나 실행할 수 없게 하였다. 이같은 제약은 참여자들에게는 다른 일을 생각할 수 있는 동기나 의욕이 부재한 상황을 초래했고 그 결과 참여자들에게는 우울하고 스스로 불필요한 존재로 전락했다는 자조적인 느낌을 불러일으켰다. 참여자 F는 ‘오늘 죽으나 내일 죽으나 상관없다’고 하며 아무것도 할 수 없다 표현했는데 그 이면에는 본인이 말기임을 이해하고 나서 혼자 생각 끝에 시신 기증을 결심하였으나, 이마저도 나이와 환자라는 이유들로 거부당한 사실이 배경으로 자리 잡고 있었다. 참여자 G는 자신의 투병 상황을 기록하여 다른 환자들에게 도움을 줄 수 있는 투병 관련 비매품 책자를 만들 요량이었으나 환자인 몸으로 역부족임을 깨닫고 난 후에는 좌절감을 느꼈다.

“지금은 하고 싶은 게 없지, 이제는 병이 다 끝나가는 데 무얼 더 해요, 아무것도 할 게 없어요.(중략) 내가 원래 병원에 오래 있어 가지고 시신 기증하면은 뭐 해부해가지고 도움이 된다 했는데, 지금은 나이가 많아 안 된다 하대. 죽으면 한 움큼 재밖에 안 돼요, 그것조차 뿌리면 끝나는 거야. 그래 이게 요새 뭐 여러 가지로 합병증이 있고 나는 안 된다고, 그런 말을 들었어. 내 생각에 그랬어(시신 기증하고자 했음).” (참여자 F)

“이제 와서 내가 뭘 더 할 수 있는 일이 있나, 아무 것도 할 수 없다. 국가의 좀벌레 아닌가, 돈만 축내지, 자식들한테 부담되지, 뭐 도움되는 게 뭐가 있는지.(중략) 내가 지나온 거, 병원에서 수술하고 전부 다 기록해서 이런 기록들을 갖고, 이 암을 어떻게 하면 쉽게 아프지 않고 넘어갈 수 있는 방법이 없는가, 비매품으로 해서 할 생각이 있었는데, 안 돼요. 그걸 누가, 애들이 누가 보좌를 해줘야 하는데 맨날 아픈 사람이 기록할 정신이 어디 있어요. 간단간단하게 핸드폰에 내가 옮기거든, 그랬는데 그게 안 돼더라고.” (참여자 G)

3) 어렵고 복잡한 호스피스 전원 절차

연구 참여자 중 자문형 입원에 등록해서 타 기관 전원을 기다리는 환자 중에는 상태 변화에 따라 추가적인 치료가 가능해짐에 따라 전원 신청을 했던 호스피스를 취소해야 하는 경우가 발생했는데, 취소를 하면 이후에 다시 처음부터 등록 절차를 밟아서 대기해야 하는 사실을 어렵고 불편하게 생각했다. 호스피스에 등록을 하려 해도 일단 대기해야 하는 상황은 참여자에게 불안을 유발하였다. 또한 참여자 중에는 담당의사의 권유에 따라 호스피스(입원 기관) 등록을 하려 해도 등록조건에 해당하지 않아 등록을 거부당한 경우도 있었는데 이는 근본적으로 국내 호스피스 시설의 부족을 시사하고 있다.

“그 호스피스 병동으로 가려고 예약을 애들이 다 해놨어요, 해놨는데 이제 안가니까 치료하고 다음에 또 다시 해야(대기) 된다고 하니...” (참여자 C)

“OOO교수(진료과)가 자기로서는 이제 모든 할 수 있는 방법이 끝이 났다고 7월까지(2달) 사실 것 같으니까 호스피스에 가서 평안하게 돌아가시라고 그래가지고 마지막 진단을 하더라고요. 호스피스 갈려고 OOOOO에 호스피스 가가지고 등록을 하니깐 내 카드를 척 보더니만 폐 이외에는 전이도 안 났고 아직 이런 내 경우는 들어올 처지가 못된다고, 그러면서 밖에 좀 더 제시라고 그래서 안 받아주더라고요. 그래서 나도 들어가기 싫고.” (참여자 A)

마. 나만의 대처 방안

1) 외부 상황에 동요하지 않는 자기돌봄

연구 참여자들 중 일부는 말기암이라는 어려운 상황에서도 밝고 낙관적인 태도를 보였다. 이들은 상황을 헤쳐 나가기 위해 외적인 상황에서 답을 찾는 것이 아니라, 자신의 내적인 자원을 동원하는 것으로 나타났다. 이같은 내적 자원에는 스스로를 따뜻하게 대하고 위로하며 돌보는 능력이 두드러졌다. 참여자 중에 가장 활력이 넘치고 특별한 신체적인 불편함이 없어서 제일 긴 시간 면담했던 참여자 D는 어려울 때마다 스스로를 다독였다고 말했다. 말기 진단에 깜짝 놀랐지만 스스로를 반성하는 기회로 삼았고 항암약에 내성이 생겼을 때는 섭섭했지만 약을 중단하자는 담당교수의 조언을 신뢰했고 담당교수와의 대화가 예기치 않는 방향으로 갈 경우에도 동요하지 않고 스스로를 다독였다. 스스로를 위로하고 따뜻하게 감싸는 참여자 D에게는 외부적인 상황이 설혹 부정적으로 전개되더라도 즉각 스스로에게 유익한 방향으로 상황에 적응하는 힘이 있었다.

“별로 그렇게 어려운 거 없어요, 왜냐면 근심 걱정이 없어요. 저녁에 들어가면 바로 5분 안에 잠들죠, 밥 세끼 잘 먹죠. 또 그 다음에 OOO 선생님이 여기 아프시죠 그래서 여길 꼭 집어요, 하나도 안 아파요. 밥 반 공기도 못 잡수실 걸요, 아니요 한 공기 다 먹어요. 잠 못 주무시죠, 잠 잘 자요. 그랬더니 한번은 또 내가 뭐라고 물어보시더라 그래서 제가 조그만 소리로 ‘주여’ 그랬더니 선생님이 ‘종교 소용없습니다’ 그래요, 그래서 내가 얼른 속으로 ‘종교 소용!’ 하고 내가 나를 쓰다듬었어요.”

“이제 이런 얘기를 하는데 감사한 것은 내가 약을 처음에 먹다가 1년 5개월만에 안 들어서 내성이 생겨서 이제 바꿀려고 유전자 검사를 하니깐 두 번째 약이 안 맞는 거예요. 그래서 나하고 같은 교회에서 그 약을 먹고 치료받는 분이 너무 부럽더라고요. (중략) 가만히 내가 생각을 해봤더니 우리 OOO 선생님이 너무 감사하더라고요. 왜 그때는 조금 섭섭했지만 날더러 그러셨어요. 이렇게 더 독한 약이 있는데 이걸 쓰셔서 낫는 것도 아니고 한 보름마다 한 번씩 주사를 맞아야 되는데 그냥 토할 것 같고 몸도 안 좋고 머리도 빠지고 그러다가 한 이틀 반에다가 또 약을 먹어야 된다, 근데 그것이 완전히 고치는 것도 아니고 그걸 반복하는 거는 약간 암에는 조금 도움이 될지 몰라도 내가 못 견뎌. 그러니 약을 중단하고 지금 뭐야 식이요법과 그렇게 하는게 어떻게냐, 그래서 집에서 회의를 해서 결정을 해달라고 해서, 그래서 이 방법을 택했어요. 그때는 그분들(약을 쓰는 다른 환자들)이 너무 부러웠어. 근데 지금은 내가 약을 안 먹었기 때문에 마비도 없고 컨디션이 너무 좋은 거예요. 그리고 약을 안 먹으면서부터 입맛이 더 좋고 막 몸이, 컨디션이 좋은 거야, 옛날로 돌아간 거야. 그래서 그래, 하루를 살아도 이렇게 살아야 돼, 그렇게 생각을 했는데. 요즘

그분들(다른 환자들)은 전화도 안 받아요. 더 중해진 것 같아요. 어디로 가신 것 같은데 돌아가셨는지도 몰라. 지금 두 달 가까이 전화가 안돼. 요새 감사한 거야, 세상에 나는 000 선생님 때문에 주사나 약을 중단하고.. (중략).. 선생님이 그러셨어요, ‘오히려 더 오래 살 수도 있어요’, 그러시더라고요. 근데 이 방법을 택하게 가르쳐주신 거 너무 감사해서 요새는 000 선생님 명목이 되게 해달라고 기도해요(미소).” (참여자 D)

일부 참여자는 의사가 해줄 수 있는 부분과 환자인 자신이 감당해야 하는 몫을 구분하여 의사에게 모든 것을 기대고 바라기보다는 스스로 상황을 직면해야 함을 이해하고 있음을 강조하였다. 이같은 이해가 가능하였기에 이들은 자신의 상황에 대해 보다 주도적이고 적극적으로 대응할 수 있다고 표현하였다. 참여자 J는 의사가 신체적인 문제에 집중한다면 그 외의 모든 차원의 감당은 본인 몫임을 잘 이해하고 있다고 하였다. 참여자 E는 환자가 겪어야 하는 고통의 실제에 대해 의사가 직접 겪어보지 않는 한 모를 수밖에 없음을 이해하기에, 의사에 대한 필요 이상의 기대 없이 스스로 고통을 감내한다고 말했다. 의료진에 대한 지나친 의존이 원망과 실망감으로 전환되기 쉬운 상황에서 이들은 자신이 감당해야 하는 부분에 대한 이해를 통하여 스스로를 준비하고 불필요한 기대를 하지 않은 것으로 보인다.

“이 병은 교수님들이 치료를 해주되 내 힘으로 맞아야(맞이해야) 된다, 내 힘으로. 왜, 교수님들은 치료만 해주지 완쾌까지는 못 해요. 그 부분은 수술이 됐든 뭐가 됐든 완쾌까지는 못 하는데.. (중략) 교수님이 어느 정도 안정되게 해주면 그다음에는 내 일이결량요, 교수님 일이 아니잖아요. 모든 것은 교수님이 수술해주고 모든 것은 교수님이 다 해요, 그러니까 뒷감당은 내 스스로 해야 돼요, 교수님이 하는 게 아니에요.” (참여자 J)

“의사들은 그 어떤 자기들이 할 수 있는 기술, 뭐 의술 이런 거 말고 환자 본인의 어떤 고통은, 이런 거는 의사들이 알아주는 사람이 있겠어요? 자기가 직접 체험한 사람이면 모르겠지만 체험 안 했으면 잘 모른다고.” (참여자 E)

2) 삶의 중심에 자리한 신앙

신앙을 삶의 중심에 둔 참여자들은 신앙의 힘으로 상황을 수용하였다. 참여자 B는 첫 진단 후 10개월 만에 말기로 진행되어 호스피스 등록을 하였고 담당의사로부터 남은 여명이 3개월에서 6개월이라 전해 들은 상태였지만 담담하게 자신의 상황을 수용하였다. 그에게는 암의 발병과 투병 그리고 말기 상황조차도 모두 신앙을 중심으로 한 받아들임이자 신앙의 힘으로 견뎌낼 수 있었다. 참여자 D는 말기 폐암이었지만 특별한 신체적 문제 없이 잘 지내고 있는 자신의 상황을 기적에 비유하였다.

“(모든 것이)하나님의 주관 아래에 있기 때문에 내가 아픈 것도 하나님의 뜻이고 모든 게 주관 아래 있기 때문에 내가 궁궁댄다고(전전궁궁), 나 이번에 변비 걸려가지고 혼났거든요. 진짜! 이리 똥 싸는 것도 내 마음대로 할 수 없는게 인생이구나. 이것도 하나님이 안 해주시면 안 되는 거구나 하는 걸 또 한 번 느꼈어요. 그러니까 그 마감(삶의 마감)이 내 주관에 의한 마감인지 하나님에 의한 주관이어야 하기 때문에,

아 다 됐어요? 네 알겠습니다. 지금 같게요, 하는 그런 마음으로 평생을 살았지, 뭐 내 주관은 내가 이거 해놓고 저거 해놓고 빨래도 개켜놓고 같게요, 기다리세요 하는 거는 아니거든요. (중략) 아픈 거는 내가 감당하고 치료하는 거는 하나님이 하실거다.” (참여자 B)

“근데 3년 이상을 산 사람(말기폐암 환자)이 없고 다 갔는데 이거(현재 살아있음)는 완전히 살아계신 하나님이 정말 기적인 걸 내가 믿고 예수님 당시에 많은 기사와 이적을 행하셨잖아요, 그 기사와 이적은 지금도 진행되고 있다고 난 믿어요.” (참여자 D)

바. 호스피스에 등록된 말기 암환자의 필요 그리고 희망 사항

1) 대기 없고 불안하지 않은 호스피스 연계

호스피스 연계와 관련하여, 연구 참여자들은 대부분 현재의 Q병원에서 다른 기관으로 전원해야 함을 이해하고 있었다. 상급종합병원의 자문형 입원 호스피스는 대부분 입원 기간이 제한되어 있어 Q병원의 경우, 3주 이상 입원이 불가능하다. 따라서 컨디션이 안정되고 나면 퇴원하여 가정이나 호스피스 전문기관으로 전원을 준비해야 했는데 이같은 전원 과정이 참여자들에게는 또 하나의 불안으로 작용하고 있었다. 익숙했던 현재의 병원에서 다른 장소로 이동하여 새로 입원해야 한다는 사실 자체가 스트레스 요인인 상황에서 타 호스피스를 알아보고 예약을 하면 해당 기관에서는 병상 부족으로 대기가 발생해서 기다려야만 하기 때문이다. 삶을 편안하게 마감하는 곳이라 이해하는 호스피스로 가고자 해도 쉽게 갈 수 없는 현재의 시스템은 제도의 존재에도 불구하고 기본 인프라의 부족을 시사한다.

“나처럼 오늘 퇴원해라, 내일 퇴원해라 할 때 불안하지 않게 환자들이 이렇게 그 시스템에 연계되어 질 수 있는 거. 그리고 나 같은 경우에도 지금 이제 여기서(자문형 입원병동) 나가면 호스피스(입원전문 호스피스)로 가야 된다고요. 가야 되면은 거기도 대기가 한 달이다, 두 달이다. 이렇게 될 때는 환자도 힘들고 보호자도 힘들어요. 그래서 그런 게 좀 연계가 잘 되어 있으면 그저 가더라도 조금 더 편안한 마음으로 갈 수 있지 않을까. (중략) 그러니까 말하자면 병원(호스피스)이 너무 모자란다는 거죠” (참여자 B)

2) 의미 있는 시간을 보낼 수 있는 기회

참여자들이 본 연구에 참여하는 것 자체에 의미를 부여한 사실에서 의미 있는 시간을 보낼 수 있는 기회에 대한 바람은 확인되었다. 환자복을 입고 있는 이들에게 자신들의 생각과 의견을 물어보고 경청의 대상이 되는 연구의 과정은 환자로서의 정체성이 아닌 개인 고유의 존재 의미에 닿는 경험임이 드러났다. 자신의 존재 의미를 확인할 수 있는 시간은 죽음을 예견하는 상황에서도 그 가치를 보여주었고 개인에게 내재한 인정의 욕구는 표현될 기회가 주어지면 쇠락하는 신체에도 해당되는 것임을 보여주었다. 참여자 H는 신체적인 컨디션으로 인해 인터뷰 내내 단문으로 대답했는데 인터뷰 말미에 연구자에게 자신의 이름이 나오면 재미있을 것 같다는 의견을 피력했다. 그 이유를 묻는 연구자에게 참여자 H는 통증의 와중에서도 웃어 보이며 ‘알아봐주면 고마우니까’라고 표현했는데, 이는 의미 있는 일에 참여한 것에 대해 인정받을 수 있기를 희망하는 마음이라 풀이된다. 참여자 B는 기력쇠약으로 누워서 고개만 겨우 가누며 면담을 진행하

던 중 면담의 끝에 이르자, 컨디션이 더 좋았다면 말기 암환자로서 지냈던 경험에 대해 더 많은 이야기를 나누고 싶은 희망을 피력했다. 참여자 D는 연구에 참여할 수 있는 기회 자체가 개인적으로 소중한 경험이라고 감사함을 표현하였다. 연구 참여자들의 생각을 경청하고 경험을 자세히 묻는 과정이 참여자들에게는 존중받는 느낌과 함께 의미있는 일에 참여하는 긍정적인 작용을 한 것이라 보인다.

“저는 솔직히 이름(연구) 나와 주면 재밌을 것 같아요.(연구자: 왜요?) 알아봐 주면 고맙잖아요.” (참여자 H)

“내가 좀 더 건강했더라면 이런 일(연구)를 좀 더 할 수 있었겠다 싶어요.” (참여자 B)

“나 정말 못나고 막대기만도 못한 사람이지만 하나님이 이렇게 의로운 일(연구)에 동참하게 해주셔서 감사합니다.(중략) 그냥 후련하고 시원하고 내가 경험한 바와 또 생각하는 걸 남한테 얘기할 수 있어서 남에게 도움이 된다면 얼마나 가치가 있고 보람이 있어요.” (참여자 D)

3) 마음을 어루만지는 따뜻한 돌봄

심리적 고통을 경감해주는 따뜻한 돌봄은 대부분의 연구 참여자들이 꼽은 바람이었다. 참여자 H는 완화센터의 돌봄 서비스 중 인터뷰 프로그램에 참여하고 나서 본 연구에 참여했는데, 프로그램과 연구를 무척 반가워했다. 자신이 처한 상황에 대해 강한 불안과 두려움을 지냈던 H에게 관심을 보여주고 생각을 물어봐 주는 프로그램이나 연구는 결핍으로 느꼈던 소통의 기회가 되었다. 신체적인 불편감이 컸던 H는 돌봄 제공자들의 따뜻함을 거명하며 결국은 환자의 심리적인 측면에 대한 돌봄이 가장 필요하다고 이야기했다. 참여자 E는 특별히 필요한 것은 없다며 고개를 내저으며 말을 아꼈지만, 마음이 힘들 때 대화할 수 있는 상대를 찾았다. 호스피스 등록 기간 중 말기 암환자가 자신의 정신적, 심리적 고통을 표현하고 소통할 수 있는 대상 또는 시간, 그리고 이를 통해서 위로와 지지를 바라는 것을 확인할 수 있었다.

“지금 현재 당장 그냥 좀 더 따뜻하게 대해줬으면 좋겠어요, 한마디라도 따뜻하게. 힘든 시기니까. 따뜻한 말 좀 듣고 싶어요.(중략) 이런 상담 같은 게 많아졌으면 좋겠어요. 마음이 많이 부족하거든요(마음이 많이 힘들다는 의미). 그게 제일 먼저예요 제가 볼 때.” (참여자 H)

“마음이 좀 울적하다든가 할 때 전화라도 함 할 수 있게끔, 그런 게 필요하더라구.” (참여자 E)

4) 고통 없는 죽음, 폐 끼치지 않는 죽음

연구 참여자 대부분은 고통 없는 죽음을 원하였다. 현재 겪는 신체적 불편이나 통증의 정도와 상관없이 참여자들은 마지막 순간이 험겨울 것에 대한 두려움과 걱정을 지니고 있었다. 동시에 가족이나 가까운 이들에게 부담을 주지 않는 평화로운 마지막을 원하였다. 최후의 순간에 대한 이들의 내밀한 마음은 누군가 먼저 물어보기 전에는 자진해서 드러내기 어려운 심경들이었다. 호스피스가 마지막까지의 돌봄을 목표로

하면서도 제반 현실적 여건으로 인해 아직까지는 말기 환자의 죽음 불안을 직접적으로 마주하지 못하는 현실을 시사한다.

“안 아프고 하늘나라 가는 게, 그게 제일 소원이지.”(참여자 G)

“정말 최선을 다해서 남은 생은 남에게 피해를 끼치거나 그러지 않고 자는 듯이 가기를 원해요. 그냥 자는 듯이 조용하게 남에게 폐 안 끼치면서 살다 가기를 원해요. (중략) 내가 보니까 암환자는 무척 뭐야 아프다고 그러더라고. 최후의 마지막 때는 상당히 아프고. 근데 어떤 분은 그때 뭐 갑자기 죽었다고 그래. 아무 저기도 없이 그런 사람처럼 죽었으면 좋겠다, 그렇게 생각을 했지. 남한테 자식들한테도 폐를 안 끼치면서 정말 잘 살았다는 얘기 듣고 싶어요.”(참여자 D)

IV. 논의 및 결론

본 연구는 생애말기 환자와 가족의 삶의 질 향상을 목표로 하는 호스피스 완화의료 제도의 게이트 역할을 하는 자문형 호스피스를 실제로 이용한 이들의 경험을 파악함으로써 이들에게 필요한 지원과 서비스에 대한 기초 자료를 제공하였다는 점에서 의의를 갖는다. 연구 결과에 따른 논의와 시사점은 다음과 같다.

먼저, 연구 참여자들에게 호스피스 완화의료는 정확히 이해하기 어려운 개념인 것으로 나타났다. 참여자들에게 호스피스와 완화의료 그리고 연명의료 거부의 개념은 서로 동일시되거나 혼동되고 있었는데, 이는 말기고지와 함께 호스피스로의 의뢰, 그리고 연명의료계획서의 작성 등이 짧은 기간 내에 동시다발적으로 이루어지게 되는 점과, 치료받고 있던 의료기관이나 주치의의 변동없이 호스피스 등록이 이루어지는 자문형 호스피스의 특징에 기인한 것일 수 있다. 이용자들이 호스피스 완화医료를 이해하기 어려워하는 현실은 해외 연구에서도 확인된 것으로 호스피스와 완화医료를 동일시하거나, 호스피스를 죽음과 동일시하는 연구 결과가 확인된 바 있다(Broom & Cavenagh, 2011; Collins et al., 2018; Tate et al., 2020). 본 연구의 참여자들은 호스피스에 대한 사전 이해가 있어도 자신이 호스피스 당사자가 되었다는 것을 받아들이기 어려워하였으며 말기 암환자로서 죽음의 가능성을 인식하면서도 적극적인 항암치료나 신약을 쓰는 상급종합병원을 이용하고 있다는 사실로 인해 치료에 대한 희망을 동시에 품기도 하였다. 이처럼 침예하게 삶과 죽음을 동시에 느낄 수밖에 없는 상황은 상급종합병원 자문형 호스피스 구조의 고유한 특성으로 인해 나타난 것으로 보인다. 이같은 연구 결과는 자문형 호스피스에 대해 의료 현장에서부터 정확한 이해가 이루어져서 진료과 주치의가 자문형 호스피스로 의뢰할 때 환자가 그 의미를 이해할 수 있도록 보다 구체적으로 설명하고, 호스피스 등록 후에도 환자의 이해정도에 따라 그에 걸맞는 돌봄이 제공될 필요성을 보여준다.

둘째, 연구 참여자들의 심리적 불안을 경감하고 상황에 대한 적응에 중요하게 작용한 긍정적 요인 중의 하나가 정서적 지지가 포함된 여러 전문가의 다학제적 돌봄인 것으로 드러났다. 참여자들은 의료진 간의 협업을 경험하며 안심을 하였고 호스피스팀의 돌봄과 프로그램에 위안을 받았다. 호스피스 완화의료의 목표로 하는 환자의 신체적, 정신적 고통을 경감하고 삶의 질 향상을 위해 의사, 간호사, 사회복지사 등으로 구성된 다양한 돌봄 제공자의 전인적 돌봄의 역할을 재확인할 수 있었다. 본 연구에서 참가자들은 ‘호스피스팀의 환대와 친절에 힘을 얻었다’고 표현하였는데, 호스피스 완화의료에 대해 정확하게 이해를 못해도 호

스피스 돌봄 제공자의 따뜻한 관심은 분명히 인식되고 있었다. 이는 자문형 호스피스가 상급종합병원에서 말기환자들이 입원형 혹은 가정형 호스피스로 전원되기 전에 처음 접하는 호스피스 완화의료 서비스로서 향후 호스피스 돌봄과정을 이해할 수 있게 해주고 전원 이전까지의 기간 동안 적절한 돌봄을 받을 수 있도록 하는 중요한 역할을 수행하고 있음을 시사하고 있다. 따라서 이 기간에 제공되는 호스피스 완화의료팀의 정서적 지지와 환자에 대한 전인적 돌봄 접근이 중요함을 알 수 있었다.

셋째, 자문형 호스피스에 등록된 환자의 입장에서 연구 참여자들이 밝힌 어려움은 자문형 호스피스의 정착과 제도화를 위해 보완되어야 할 지점들을 보여준다. 환자들이 경험하는 신체적인 어려움으로는 낮지 않은 통증, 불면과 같은 문제가 있었는데, 증상 조절이 잘 이루어지지 못하는 경우 호스피스의 주요한 목표 중 하나인 환자의 삶의 질 향상이 제대로 이루어지지 못할 우려가 있다. 자문형 호스피스에서는 입원 환자의 경우 완화의료 의사의 소견이 ‘자문’의 형태로 이루어지고 있어 환자의 진료과 주치의와의 의사소통 정도에 따라 통증 조절이 달라질 수 있다(Wu et al., 2016). 이는 이전 연구에서도 보고되었던 바로, 자문형 호스피스가 원활하게 이루어지기 위해 해소되어야 할 문제이다(박영택 외, 2020; 오주연 외, 2020). 또한 일부 연구 참여자들이 호소한 죽음에 대한 두려움, 스스로에 대한 무력감은 생애말기를 준비해야 하는 시기를 맞이한 환자의 입장에서 이를 구체적으로 함께 논의하고 지원해 줄 수 있는 체계나 프로그램의 중요성을 시사하고 있다. 더불어 참여자들은 입원형 호스피스 기관으로의 전원을 준비해야 하는 상황에서 대상 기관에 자리가 없어서 대기를 해야 하거나 주치의의 의뢰가 있음에도 불구하고 대상 기관의 요건에 해당하지 않아 호스피스에 입원하지 못하는 경우 등을 보고하였는데, 이는 국내 호스피스 병상수의 부족으로 인해 환자들이 경험하게 되는 어려움을 적나라하게 드러내 보여주고 있다.

넷째, 연구 참여자들에게는 자기표현(인정)의 욕구와 의미 추구의 욕구가 있음이 확인되었다. 병상에 누워서도 연구 참여자들은 자신들의 이야기를 들려주고 자신들의 생각과 경험을 밝혔다. 무력감을 호소하면서도 자신의 이야기를 들려주는 것을 마다하지 않았고 참여자 중 일부는 익명성보다는 자신들의 이름이 드러나길 희망하기도 하였다. 스스로 하기 어려운 질문을 대신 질문받고, 자기 상황을 표현할 언어를 찾는 과정 자체가 연구 참여자들에게는 존재를 인정받는 경험으로 작용한 것을 알 수 있었다. 죽음을 예견할 수 있는 상황에서도 무언가에 기여하고 뜻있는 일에 참여하고자 하는 의지를 보인 것이다. 이는 여명이 3개월 이하인 말기 암환자를 연구한 Elliott와 Olver(2009)의 연구 결과에서도 나타난 것으로, 참여자들은 자기 표현을 통해 의미 있는 시간을 보내길 희망했다. 의미와 존재의 확인은 호스피스 환자가 느끼는 감정이나 기분 또는 환자 개개인이 지니는 내적 강점에 대한 돌봄 전문가의 관심을 통해서도 가능한 것으로 보고된 바 있어(Warmenhoven et al., 2016) 환자 개개인의 심리정서적 욕구 충족을 위한 심리적 돌봄을 제공할 수 있는 시스템과 의료진의 관심이 중요함을 시사한다.

다섯째, 참가자들은 고통 없고 주위에 폐를 끼치지 않는 죽음에 대한 희망을 보편적으로 가지고 있었지만 실제로 이를 의료진에게 적극적으로 표현하고 대안을 모색하는 것은 어려워하는 것으로 나타났다. 호스피스에 등록하여도 죽음에 대한 언급이나 준비가 환자에게 어렵고 힘들게 느껴지는 점은 가정형이나 입원형보다 특히 자문형 호스피스에서 더욱 두드러지게 나타날 수 있는 문제로 보이는데, 이는 진단과 치료를 중심으로 하는 상급종합병원의 환경적 맥락이 말기 환자로 하여금 먼저 자신의 죽음에 대한 이야기를 드러내기 어렵게 할 수 있기 때문이다. 따라서 상급종합병원의 자문형 호스피스에서 서비스를 제공할 때 완화

의료팀에서 환자가 자신의 죽음을 준비하고 의논하고자 하는 욕구를 사정하고 이에 대해 표현할 수 있는 기회를 적극적으로 제공할 필요가 있다.

이상의 내용을 바탕으로 자문형 호스피스에 등록된 말기 암환자 돌봄을 위한 실천적 함의를 다음과 같이 제시하고자 한다. 먼저, 자문형 호스피스에 등록된 환자에게 자문형 등록의 의미가 잘 이해될 수 있도록 충분한 설명이 제공되어야 한다. 특히 치료가 동시에 이루어지는 상급종합병원의 경우, 본 연구에서 드러난 바와 같이 자문형 호스피스에 대한 이해가 부족한 환자는 생애 말기에 놓임에도 불구하고 그 시기의 의미를 정확히 이해하지 못해서 적절한 돌봄을 충분히 받지 못할 수도 있다. 호스피스 완화의료 서비스를 제공하는 의료팀은 환자가 본인의 심리적, 정신적 고통에 대해 표현할 수 있는 기회를 적극적으로 제공해 주어야 한다. 이 과정을 통해 본인의 상황과 삶에 대해 성찰할 수 있는 시간이 마련되어 개개인별로 상이한 필요와 희망을 확인하고 남은 시간을 계획할 수 있어야 한다. 이를 위해서는 완화의료팀이 먼저 환자에게 주어지는 긍정적 선택으로서 호스피스 서비스가 가지는 강점과 목표를 확인하고 이를 환자와 가족에게 지속적으로 교육할 수 있도록 준비해야 한다. 또한 체크리스트 등을 활용하여 불안이나 우울 등의 심리정서적 욕구에 대한 간단하고 주기적인 사정을 하면 환자와 가족으로 하여금 먼저 꺼내기 힘들었던 죽음 준비과정의 논의 등과 같은 주제를 표현할 수 있는 기회로 활용될 수 있으므로, 호스피스 등록시점에서 뿐만 아니라 이후에도 지속적으로 환자의 심리정서적 욕구에 대한 세심한 모니터링이 이루어질 필요가 있다. 이러한 심리적 영적 돌봄에 대한 욕구 충족을 위해서는 구체적인 개별프로그램의 마련도 필요하겠지만, 자문형 호스피스에서 무엇보다도 중요한 것은 완화의료팀의 구성원 모두가 환자에 대한 관심과 지지를 제공함으로써 통합적인 돌봄이 이루어질 수 있도록 하는 것이다.

둘째, 조기 의뢰의 중요성이다. 선행연구에 의하면 호스피스라는 단어가 죽음과 등치되는 의미로 인식되어 거부되기에 때문에 완화의료팀으로의 의뢰 시점이 지연되기도 한다(Wu et al., 2016). 본 연구에서는 신체적 상태 저하로 병상에 누워있는 연구 참여자들로부터 상태가 좋았다면 더 많은 일을 할 수 있었을 것에 대한 후회를 확인하였다. 개인이 자기 삶의 마무리를 생각하고 계획하려면 어느 정도의 체력과 의지가 수반되어야 하는데, 공격적인 치료 끝에 전신쇠약과 염증에 취약한 상태로 호스피스로 의뢰되면 할 수 있는 게 많지 않다. 자문형 호스피스는 진료과의 의뢰를 통하여 환자가 동일 기관의 호스피스에 첫 진입을 하게 되는데, 진료과에서 호스피스 의뢰의 의미에 대해 환자에게 충분한 설명을 하고 가능한 조기에 호스피스로 의뢰하여 환자가 생애말기를 준비할 충분한 시간을 가질 수 있게 도와주어야 한다. 따라서 자문형 호스피스 참여기관 내에서는 의료진을 대상으로 하는 호스피스 완화의료 교육을 필수적으로 실시하여, 진료과에서부터 자문형 호스피스에 대한 충분한 이해를 바탕으로 말기 환자가 적절한 시기에 적절한 안내를 받고 호스피스로 등록할 수 있게끔 안내하도록 해야 한다. ‘좋은 죽음’을 위해 도입된 제도가 실제로 효과를 발휘하기 위해서는 이를 가능케 하는 ‘좋은 돌봄’을 위한 실질적인 뒷받침이 필요하다. 죽음을 의료적, 법적 차원에서만 접근하는 것이 아닌, 개인의 정신적 불안과 심리적 고통을 덜어주고 마지막까지 편안할 수 있도록 하는 돌봄에 대한 접근이 필요하다.

셋째, ‘좋은 죽음을 위한 준비’에 대한 인식과 교육을 위해 정부와 민간의 관심과 구체적인 채널 마련이 필요하다. 현재 호스피스로의 진입은 담당의사의 의뢰를 통해서 이루어지는데, 환자들이 호스피스 완화의료 제도를 이해하여 자문형 호스피스를 선택한다는 것의 의미를 충분히 인지하기 위해선, 담당의사나 호스

피스팀의 설명을 넘어, 당사자가 평소에 자신의 생애말기에 대해 생각하고 준비를 해야 한다. 생애말기에 직면한 환자에게는 치료수속 여부와 동시에 완화치료와 호스피스의 개념이 이해되도록 생애말기 건강문해력 증진을 위한 방안이 모색될 필요가 있다. 한국사회의 고령화 추세와 증가하는 암 발생율을 고려하여, 호스피스와 완화의료에 대해 누구나 기억할 수 있고 쉽게 접근하여 관련 정보와 상담을 받을 수 있는 공식적인 소통 채널이 필요하다.⁴⁾ 또한 죽음준비와 관련하여 보다 구체적이고 실질적인 준비와 연구가 이루어질 수 있도록 의료 분야를 넘어 사회복지와 인문학 분야 등을 포함하는 다학제적 연구와 프로그램 개발이 가능하도록 정부뿐만 아니라 민간기업의 사회적 공헌과 관심이 필요하다.⁵⁾ 좋은 죽음이란 어떤 것이고 어떻게 가능할 것인가의 문제는 개인의 차원을 넘어 오늘날 사회적 문제로 연결되기 때문이다. 이와 관련하여 웰다잉 교육, 죽음 준비 교육 등에 대한 학문적 실천적 관심이 높아지고 있는 점은 고무적이다. 그러나 현재 이루어지고 있는 웰다잉 교육 프로그램들은 주 대상층이 대학생이나 노인, 관련 종사자 등으로 제한적이며, 막상 생애말기의 시기에 죽음을 직면하게 되는 환자들에게 어떻게 이러한 논의를 이끌어 내고 준비를 도와줄 수 있을지에 대한 논의는 부족한 실정이다. 생애말기에 이르러 의료기관을 이용하게 될 경우를 대비한 구체적인 지침과 정보를 지역사회 내에서 누구든 쉽게 구할 수 있도록 해야 하겠다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 본 연구에서는 자문형 호스피스에 등록된 환자의 특성상 면담 횟수가 모두 1회로 제한되었다. 따라서 연구 참여자들의 상태 변화에 따른 경험과 인식 상의 차이를 전부 포착하기에는 한계가 있었다. 후속 연구에서는 연구 참여자들이 말기 진단을 받고 자문형 호스피스에 등록하여 임종에 이르기까지의 전체 과정을 조망할 수 있는 종단연구를 통해, 각 시기별로 필요한 돌봄에 대한 탐색이 필요하다. 또한 본 연구는 수요가 높은 서울 소재의 상급종합병원 이용자들을 대상으로 한 연구이므로 추후에는 서울 이외 지역에서 자문형 호스피스 시행기관을 이용하는 환자들의 경험에 대한 추가 연구가 필요하다. 아울러 자문형 호스피스의 효과에 대한 이해를 위해 다양한 유형의 호스피스 서비스를 받고 있는 환자군들을 비교분석하거나, 호스피스에 의뢰된 환자와 대조군을 비교하는 연구가 이루어질 필요가 있다.

이 같은 한계에도 불구하고 본 연구는 연명의료결정법 제정 이후, 해당 제도하에서 자문형 호스피스에 등록된 말기 암환자의 경험과 인식을 살펴본 첫 연구로서, 임종을 앞둔 환자들의 목소리를 직접적으로 드러내고 호스피스 당사자의 전반적인 경험을 확인하여 자문형 호스피스가 환자의 전원 또는 이용종료까지의 기간에서 실제로 환자의 삶의 질에 기여할 수 있는 바를 찾아가는데 기초 자료로 활용할 수 있을 것이다.

4) 현재는 중앙호스피스센터에 의해 호스피스 사업의 질 향상과 개발 및 연구, 홍보가 시행되고 있으나 일반인의 접근성이 높지 않다. 또한 호스피스 이용문의 번호(1577-8899)를 국가암정보센터와 함께 운영하고 있지만 이 번호의 존재 또한 널리 알려져 있지 않다. 영국의 경우, 정부 주도로 2008년 Dying Matters라는 연합체를 설립하여 호스피스와 죽음 관련한 상담에서 호스피스 전문가의 교육에 이르기까지, 지역사회 내에서 호스피스 완화의료 제공을 위한 다각적인 시도를 하고 있다.

5) 미국에서는 1994년 금융권의 재경 지원으로 Project on Death in America(PDIA)가 시작되어 의사와 사회복지사, 호스피스 관계자를 중심으로 죽음과 죽음 준비에 대한 본격적인 연구가 이루어질 수 있도록 대규모의 연구지원 체계가 조성된 바 있다. 이를 통해 죽음과 관련한 연구와 실천 상의 교육 및 개발뿐만 아니라 사별, 애도, 장애 분야의 연구와 예술 분야의 프로그램을 접목하는 등 다양한 시도가 이루어져 미국 사회 내 죽음 준비와 문화에 대한 논의의 차원을 한 단계 높인 것으로 평가받고 있다(Clark, 2014).

고주미는 숭실대학교에서 사회복지학 박사학위를 받았으며, 서울대학교병원 완화의료임상윤리센터에서 환자와 보호자를 위한 인터뷰 프로그램을 진행하고 있다. 주요 관심 분야는 말기환자 의사소통, 호스피스 프로그램, 자기돌봄 등이다.

(E-mail: djumi@naver.com)

이채원은 Washington University in St. Louis에서 사회복지학 박사학위를 받았으며, 숭실대학교 사회복지학부에서 교수로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 의료사회복지실천, 다양성 및 반편견 교육 등이다.

(E-mail: cwr1@ssu.ac.kr)

한형숙은 한양대학교 일반대학원에서 간호학 박사과정을 수료하였으며, 서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터에서 호스피스 전담간호사로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 호스피스·완화의료, 사별 가족돌봄, 영적돌봄이며, 현재 사별가족돌봄, 영적돌봄 등을 연구하고 있다.

(E-mail: hhsnr11@hanmail.net)

유신혜는 서울대학교 의과대학에서 의학 석,박사학위를 받았으며, 서울대학교병원에서 완화의료임상윤리센터 교수로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 호스피스 완화의료, 임상윤리 지원이며, 현재 생애말기 의료행위 의사결정, 완화의료 전달체계 등을 연구하고 있다.

(E-mail: ifi1024@gmail.com)

김범석은 서울대학교 의과대학에서 석박사 학위를 받았으며, 서울대학교병원 혈액종양내과에서 임상 교수로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 항암치료, 두경부암, 신약임상시험, 호스피스완화의료이며 현재 여러 소소한 연구를 하고 있다.

(E-mail: bhumsuk@snu.ac.kr)

참고문헌

- 곽수영, 이병숙. (2013). 말기암 환자의 호스피스 수용 경험: 현상학적 연구. *한국간호과학회*, 43(6), pp.781-790. <https://www.kci.go.kr/kciportal/ci/sereArticleSearch/ciSereArtiView.kci?sereArticleSearchBean.artiId=ART001832644>
- 권수혜, 태영숙, 홍민주, 최금희. (2015). 호스피스 완화병동 간호사의 말기암환자 돌봄 경험. *대한중앙간호*, 15(4), pp.264-274. <https://www.kci.go.kr/kciportal/ci/sereArticleSearch/ciSereArtiView.kci?sereArticleSearchBean.artiId=ART002072262>
- 김혜정, 고수진. (2014). 말기 암 환자들의 필요에 대한 질적 연구. *한국기독교상담학회지*, 25(2), pp.93-112. <https://www.kci.go.kr/kciportal/ci/sereArticleSearch/ciSereArtiView.kci?sereArticleSearchBean.artiId=ART001876274>
- 노유자, 강경아, 고수진, 구영모, 구인희, 권소희 등. (2018). 호스피스·완화의료-의미 있는 삶의 완성. 서울: 현문사.
- 박영택, 오주연, 신양주, 이다희. (2020). 자문형 호스피스 시범사업 성과 평가 및 건강보험 적용방안 연구. 건강보험심사평가원.
- 보건복지부. (2019). 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023).
- 보건복지부. (2021). 국가 호스피스·완화의료 연례보고서.
- 보건복지부. (2022). 국가암등록통계.
- 안은정, 이영숙. (2005). 말기암환자 가족원의 부담감과 소진. *대한중앙간호학회*, 5(1), pp.40-50. <https://www.kci.go.kr/kciportal/ci/sereArticleSearch/ciSereArtiView.kci?sereArticleSearchBean.artiId=ART001314359>
- 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림 등. (2020). 호스피스·완화의료서비스 제도개선 방안. 건강보험심사평가원.
- 육태미, 박영민, 최정규, 임현선, 장태익, 최윤경 등. (2022). 입원형과 가정형 및 자문형 호스피스·완화의료의 연계 이용 연구. 국민건강보험 일산병원.
- 이옥자. (1995). 말기 암환자의 체험에 관한 현상학적 연구. *한국간호과학회*, 25(3), pp.510-536.
- 이용호 국회의원실. (2020. 9. 30.). 42개(0.06%)법인 상급종합병원에 암환자의 62% 쏠려[보도자료].
- 이태연, 권윤희. (2014). 호스피스환자 가족을 위한 지지적 교육프로그램의 효과. *한국간호교육학회지*, 20(2), pp.175-182. doi: <https://doi.org/10.5977/jkasne.2014.20.2.175>.
- 중앙호스피스센터. (2024). 호스피스 완화의료 정의. <http://hospice.go.kr:8444/?menu=9>에서 2024. 1. 20. 인출
- Braun, V., Clarke, V. (2014). What can 'thematic analysis' offer health and wellbeing researchers?. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 9(1), pp.26152-. doi: <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>.
- Broom, A., Cavenagh, J. (2011). On the meanings and experiences of living and dying in an Australian hospice. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 15(1), pp.96-111. doi: <https://doi.org/10.1177/1363459309360797>.
- Clark, D. (2014). *The project of death in America: Twenty years on End of Life Studies*. <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/the-project-on-death-in-america-twenty-years-on/>에서 2023. 3. 1. 인출
- Collins, A., McLachlan, S., & Philip, J. (2017). Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 31(9), pp.825-832. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216317696420>.
- Collins, A., McLachlan, S., & Philip, J. (2018). Communication about palliative care: A phenomenological study exploring patient views and responses to its discussion. *Palliative Medicine*, 32(1), pp.133-142. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216317735247>.
- Elliott, J. A., Olver, I. N. (2009). Hope, life, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death studies*, 33(7), pp.609-638. doi: <https://doi.org/10.1080/07481180903011982>.
- Greisinger, A. J., Lorimor, R. J., Aday, L. A., Winn, R. J., & Baile, W. F. (1997). Terminally ill cancer patients: Their most important concerns. *Cancer Practice*, 5(3), pp.147-154.
- Huang, H. S., Zeng, T. Y., Mao, J., & Liu, X. H. (2018). The understanding of death in terminally ill cancer patients in China: An initial study. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 27(3), pp.421-430. doi: <https://doi.org/10.1017/S0963180117000809>.
- Janah, A., Le Bihan-Benjamin, C., Mancini, J., Bouhnik, A. D., Bousquet, P. J., & Bendiane, M. K. (2020). Access to inpatient palliative care among cancer patients in France: An analysis based on the national cancer cohort. *BMC Health Services Research*, 20(1), pp.1-12. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05667-8>.

- Janberidze, E., Poláková, K., Motlová, L. B., & Louka, M. (2021). Impact of palliative care consult service in inpatient hospital setting: A systematic literature review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(4), pp.351–360. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002291>.
- Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*, 328(7452), pp.1343–1347. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.38103.423576.55>.
- Kyota, A., Kanda, K. (2019). How to come to terms with facing death: A qualitative study examining the experiences of patients with terminal cancer. *BMC Palliative Care*, 18, pp.1–10. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0417-6>.
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage. doi: [https://doi.org/10.1016/0147-1767\(85\)90062-8](https://doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8).
- Sarradon-Eck, A., Besle, S., Troian, J., Capodano, G., & Mancini, J. (2019). Understanding the barriers to introducing early palliative care for patients with advanced cancer: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 22(5), pp.508–. doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0338>.
- Schneider, M. K., Karlekar, M. B., Crispens, M. A., Prescott, L. S., & Brown, A. J. (2019). The earlier the better: The role of palliative care consultation on aggressive end of life care, hospice utilization, and advance care planning documentation among gynecologic oncology patients. *Supportive Care in Cancer*, 27, pp.1927–1934. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4457-x>.
- Scott, M., Shaver, N., Lapenskie, J., Isenberg, S. R., Saunders, S., Hsu, A. T., & Tanuseputro, P. (2020). Does inpatient palliative care consultation impact outcomes following hospital discharge? A narrative systematic review. *Palliative Medicine*, 34(1), pp.5–15. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216319870649>.
- Tate, C. E., Venechuk, G., Brereton, E. J., Ingle, P., Allen, L. A., Morris, M. A., & Matlock, D. D. (2020). “It’s like a death sentence but it really isn’t” What patients and families want to know about hospice care when making end-of-life decisions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(9), pp.721–727. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909119897259>.
- Warmenhoven, F., Lucassen, P., Van Weel, C., Vermandere, M., Aertgeerts, B., & Vissers, K. (2016). ‘Life is still worth living’: A pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients. *BMC Family Practice*, 17, pp.1–6. doi: <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0450-y>.
- Whitford, K., Shah, N. D., Moriarty, J., Branda, M., & Thorsteinsdottir, B. (2014). Impact of a palliative care consult service. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(2), pp.175–182. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909113482746>.
- Wu, L., Chu, C., Chen, Y., Ho, C., & Pan, H. (2016). Relationship between palliative care consultation service and end-of-life outcomes. *Supportive Care in Cancer*, 24, pp.53–60. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2741-6>.

A Study on Terminal Cancer Patients' Experiences Regarding Consultation-Based Hospice Palliative Care

Koh, Jumi¹ | Rhee, Chaie-Won^{2*} | Han, Hyoung-Suk¹ | Yoo, Shin Hye¹ | Keam, Bhumsuk¹

¹ Seoul National University
Hospital

² Soongsil University

*Corresponding author:

Rhee, Chaie-Won
(cwr1@ssu.ac.kr)

Abstract

This study aims to explore the experiences of terminal cancer patients in consultation-based hospice and to understand their main concerns and wishes. Although consultation-based hospice was implemented in 2018 with the introduction of the Life Sustaining Treatment Decision Act, little is known about the actual experiences of patients. A thematic analysis was conducted by interviewing 10 participants in a tertiary hospital based in Seoul. Six main themes emerged from the analysis: perceptions on hospice, state of mind following admission into hospice, positive experiences, negative experiences, inner resources for coping, hopes and expectations. Based on these results, practical implications are discussed.

Keywords: Terminal Cancer Patient, Consultation-Based Hospice Palliative Care, Patients' Experiences, Thematic Analysis