The Effects of Counseling about Death and Dying on Perceptions, Preparedness, and Anxiety Regarding Death among Family Caregivers Caring for Hospice Patients: A Pilot Study

Yeojung Jung, R.N., M.S., Hyun-E Yeom, R.N., Ph.D.* and Na-Ri Lee, M.D.†

Department of Nursing, Jeonbuk National University Hospital, Jeonju, *Department of Nursing, Chungnam National University, Daejeon, †Department of Hema-oncology, Jeonbuk National University Hospital, Jeonju, Korea

Purpose: This pilot study aimed to examine the influence of death counseling on perceptions, preparedness, and anxiety regarding death and dying among family caregivers of hospice patients. Methods: Death counseling developed based on the SPIKES model was provided to 37 family caregivers in a hospice and palliative care unit. Perceptions, preparedness, and anxiety regarding death were assessed with a self-administered structured questionnaire, and participants’ scores before and after counseling were compared using the paired t-test. Results: Significant changes were found in perceptions, preparedness, and anxiety regarding death after counseling. Compared to before counseling, the scores for perceptions of death (t=-4.90, P<0.001) and preparedness for death and dying (t=-16.23, P<0.001) improved, while anxiety (t=3.72, P=0.001) decreased after counseling. Some changes were also found in the types of support that family caregivers needed to prepare for the death of their family members in the hospice care unit. Conclusion: The findings demonstrate that death counseling could help family caregivers prepare for the death of their loved ones. Hospice and palliative care providers should play a key role in supporting family caregivers of hospice patients by developing strategies for counseling.

Key Words: Counselling, Death, Perception, Anxiety, Hospice care, Family, Caregivers

Received October 7, 2020
Revised December 22, 2020
Accepted December 30, 2020

Correspondence to
Hyun-E Yeom
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-6541-7526
E-mail: yeom@cnu.ac.kr

The article is a revision of the first author’s master’s thesis from Chungnam National University.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Copyright © 2021 by Korean Society for Hospice and Palliative Care
서론

1. 연구의 필요성

호스피스 완화의료는 말기암환자와 가족을 대상으로 암 말기, 임종, 사별 시기에 걸쳐 전인적인 돌봄을 실천하는 것이다. 우리나라는 호스피스 완화의료 전문기관은 점차 증가하여 2020년 86개(병상수 1,407)의 입원형 호스피스 기관이 운영되고 있으며[1], 2018년 호스피스연명의료결정법이 시행됨에 따라 임종돌봄에 대한 관심이 높아지고 있다. 호스피스 환자를 돌보는 간호사는 임종 전, 중, 후 과정에서 환자의 통증과 증상조절을 위한 간호처치뿐만 아니라 죽음에 대한 인식, 영적 고뇌, 심리적 고통을 완화하고 가족이 키는 슬픔과 불안에 대한 정서적 지지를 통해 다자원적인 돌봄을 수행하고 있다[2]. 그러나 2019년 국립암센터에서 사별가족에게 실시한 조사[3]에 따르면 가족들이 임종이 앞날 것으로 알아ialized 상황에 대한 정보나 정서적 지지에 대한 만족감이 높은 것으로 나타나 호스피스 환자와 가족의 임종준비를 돕기 위한 전문적인 프로그램이 부족함을 알 수 있다.

국내 의료환경의 특성상 호스피스 환자를 직접 돌보는 가족은 증상의 악화와 환자가 반복되는 환자와 환자에게는 정서적, 정신적, 정원적, 정서적 지지를 통해 다자원적인 돌봄을 수행하고 있다[4]. 선행연구[5]에서는 암가족 가족의 약 38.1%가 불안을 경험하며, 가족이 느끼는 이러한 불안감은 자살에 대한 죽음을 일으키게 하여 혼란되고, 그러므로 호스피스 환자를 돌보는 가족의 불안을 완화하기 위한 정서적 지지와 돌봄이 필요하다.

죽음을 어떻게 인식하는지, 죽음에 대한 인식을 부여하는지가 개인적 삶의 정체성에 따라 다르며, 이러한 죽음을 위한 인식은 삶을 살아가는 방식과도 연관되어 있다[6]. 호스피스 환자를 돌보는 가족은 죽음에 대해 '고통', 사후세계에 대한 '두려움' 등의 부정적인 정서를 떠올리는 경험이 있는데[7], 사별가족을 대상으로 한 선행연구[8]의 결과, 죽음에 대한 인식이 부정적이면서 사별 후 삶의 적응에 어려움을 느끼는 것으로 알려져 있다. 따라서 호스피스 환자를 돌보는 가족의 사별 후 삶의 적응을 돕고 심리적 안정감을 지키기 위해서는 가족의 죽음에 대한 인식을 이해할 필요가 있다.

호스피스 병동에서는 임종 전, 후의 상황과 환자에게 나타나는 특성에 대한 정보를 제공하는 임종준비를 통하여 가족이 받을 수 있는 상황을 완화하고 임종의 순간을 평화롭고 존엄하게 맞이할 수 있도록 도울 수 있다[9-11]. 실제로 임종에 대비한 가족들은 그렇지 않은 경우에 비해 슬픔의 충격이 낮은 경향이 있었고[8,9], 호스피스 환자의 가족들은 임종을 준비하기 위해 환자상태의 변화나 임종과정, 임종 시 해야 할 일에 대한 정보가 절실히 필요하다[4,10]. 이것은 임종준비를 위한 정보나 심리적 지지가 부족한 경우 가족은 예측할 수 없는 환자의 상황에 대비한 임직능력을 알리기 위한 정서적 지지를 요구한다[12]. 따라서 호스피스 환자의 가족이 임종을 준비할 수 있도록 도움으로써 불안을 완화하고 삶의 의미와 죽음에 대한 인식을 정립할 수 있도록 지지하는 것이 필요하다. 또한 환자와 이별을 준비하는 가족의 고통과 정서를 수용하고 공감을 포함하는 언어적, 긍정적인 의사소통을 통해 총체적으로 전인적인 돌봄을 실천하는 것이 필요하다.

임종이 임박한 환자는 치료목적의 악화이나 증상을 중단하고 통증이나 증상 완화에 집중하면 임종을 준비할 수 있도록 통제적인 돌봄을 받게 되는데, 호스피스 간호사는 임종하는 환자와 가족에 대해 마지막 시기와 존엄한 임종을 준비하는데 필요한 자원과 정보를 제공한다[10]. 임종상담은 환자와 가족이 죽음을 가장 상당한 상황에서의 대처를 위한 지원으로, 임종상담은 임종이 임박한 환자와 가족에 대한 상담이 필요하기 때문에 임종상담을 통한 가족의 대처를 위한 전문적 지원이 필요하다[11,14]. 국내의 일부 호스피스 의료기관에서 전문적인 임종상담을 시행하는 경우도 있으나 아직까지 전자화된 임종상담 지침은 마련되지 않았으며[13], 임종상담의 효과를 파악한 연구도 미흡한 실정이다. 호스피스 병동에서는 음악요법이나 미술요법 등 환자와 가족을 위한 다양한 돌봄 프로그램을 시행하고 있으나 임종이 임박한 환자나 가족을 위한 돌봄 프로그램은 상대적으로 부족한 상태이다. 지금까지 호스피스 환자의 가족은 대상으로 주로 임종에 대한 인식이나 불안과 관련된 다양한 요인을 보고한 연구는 있으나, 임종이 임박한 호스피스 환자 가족에게 치료의 의사소통을 통한 임종상담을 적용하고 그 효과를 파악한 연구는 이루어지지 않았다. 이에 본 연구에서는 호스피스 환자를 돌보는 가족을 대상으로 호스피스 간호사가 제공한 임종상담이 가족의 임종에 대한 인식, 불안, 임종준비에 미치는 영향을 파악함으로써 질 높은 임종 돌봄을 위한 기초적인 예비자료를 제공하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 호스피스 환자를 돌보는 가족에게 시행한 임종상담이 죽음에 대한 인식과 불안, 임종준비에 미치는 효과에 대한 기초자료를 제시하는 것이다.
대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 호스피스 환자를 돌보는 가족에게 시행한 임종상담의 효과를 파악하기 위하여 단일군 사전 사후 설계로 진행되었 다. 임종이 임박한 호스피스 환자의 특성상 대조군을 두기 어려운 윤리적인 상황을 고려하여 단일군으로 진행되었다.

2. 연구 대상

대상자는 전라북도 J시에 소재한 대학병원의 호스피스 완화의료 병동에서 최소한 3일 이상 입원하고, 완화의료 수행지수(Palliative Performance Scale, PPS)가 40% 이하이며, 임종기기 이 밖한 환자를 주로 돌보면서 자발적으로 임종상담에 참여하기를 원하는 가족이었다.

완화의료 수행지수(PPS)는 말기 환자의 활동상태, 질병의 상태, 자기돌봄 능력, 구강섭취, 의식수준에 대한 상태를 평가하는 지표이다[15]. PPS는 환자의 예후와 높은 연관성을 보이며 PPS 40%는 환자의 활동상태가 침상의존상태, 중증의 질병상태, 자기돌봄이 어려워 주로 보호자에게 의존하는 상태이며 구강섭취가 감소하고 의식수준은 기면 또는 정상인 상태임을 의미한다. 본 연구에서는 환자의 PPS가 40% 이하할 때 임종이 예측되는 경우로 하였다[15].

대상자 수는 G-power 3.1.9 프로그램을 사용하여 산출하였다. 효과크기 0.5, 유의수준 α 값 0.05, 검정력을 0.80의 수준에서 paired t-test 할 때 최소 34명이 필요하였으나 탈락률 10%를 고려하여 37명의 자료를 수집하였다.

3. 임종상담

임종상담은 대상자가 편안함을 느끼도록 조용하고 부드러운 분위기 조성이 필요하며, 방음벽이 설치되어있는 호스피스 완화의료 병동의 상담실에서 실시되었다. 임종상담은 치료적 의사소통방법인 SPIKES model [14]을 기반으로 구현한 의사소통방법에 따라 임종 전, 임종 과정, 임종 직후, 사별에 대한 주제로 일대 일 대면방식으로 1회 60분간 실시하였다(Figure 1). 호스피스 완화의료에서 환자나 가족을 위한 심리치료나 상담을 통한 중재는 보통 50분을 전후로 실시한다[16]. 국내에서 호스피스 환자나 가족을 대상으로 한 연구[17-19]에 따르면 호스피스에 대한 정보를 1회 제공한 후 돌봄 태도가 긍정적으로 변화하였고[17], 1회 기 50분간 진행된 음악요법 후 불안이 감소하는 효과가 있었으며[18], 또 다른 연구에서도 1회 60분간 진행된 음악요법 후 불안이 감소한 효과가 있었으 며[18], 또 다른 연구에서도 1회 60분간 진행된 음악요법 후 불안이 감소한 것으로 나타났다[19]. 이와 같은 선행연구[17-19]의 결과와 기대여명이 길지 않은 호스피스 환자의 특성을 고려하여 상담시간을 1회에 걸쳐 60분간 진행하는 것으로 계획하였다.

단계 설정(setting) 단계에서는 상담공간을 정리하여 분위기를 조성하고 대상자와 눈높이 맞추어 ‘당신에게 최선의 돌봄을 제
공하기 위해서, 현재 상태와 앞으로의 계획에 대해서 말씀드리고 의견을 듣는 시간을 가졌으면 합니다. 편하신가요?'라는 문구를 시작으로 대화를 시작하였습니다.

2단계 지각(Perception) 단계에서는 대상자가 환자의 상태와 임종준비에 대해 얼마나 알고 이해하고 있는지 파악하며 '진단받은 이후 현재까지 환자와 가족의 삶이 어떠했는지 얘기해 주실 수 있으면요?'라는 질문으로 진행하였다.

3단계 초대(Invitation)의 단계에서 본격적인 임종상담을 위해 진행순서와 임종준비를 위한 정보제공방식을 논의하였는데, '상태가 더욱 악화되는 경우에 어떤 일들이 일어날 수 있는지에 대해서 설명을 듣는 것이 도움이 될지요?'라고 시작하여 상담의 목적과 주제를 상기시켰다.

4단계 지식(knowledge) 단계에서는 임종상황의 특성에 대한 정보를 제공하였다. 정보제공을 위한 임종상담의 내용은 '호스피스 상담' [20]을 기본으로 호스피스 완화의료를 담당하는 의사 1인과 호스피스 전문간호사 2인의 검토를 받아 구성하였다. 임종 전, 중, 직후, 사별로 구분되었으며 임종 전에는 임상적 신체의 정서적 변화정황, 가족이 원하는 돌봄의 형태, 임종 전 의료적인 의사결정과 유언 등의 내용, 임종 중에서는 호흡곤란, 설망, 통증 등 예견된 말기증상에 대한 대처와 가족과 마진 인사에 대한 것, 임종 직후는 신체 청결과 종교적 의식 등에 대한 내용을 포함하며, 마지막으로 사별 후의 능력적 특성 슬픔의 극복과정 이해, 사별자족모임에 대한 정보제공을 분석하였다. 호흡곤란, 설망, 통증 등 예견된 말기증상 등에 대한 대처와 가족과 마진 인사에 대한 것, 임종 직후는 신체 청결과 종교적 의식 등에 대한 내용을 포함하며, 마지막으로 사별 후의 능력적 특성 슬픔의 극복과정 이해, 사별자족모임에 대한 정보제공을 분석하였다.

5단계 공감(Emotion) 단계에서는 대상자가 느끼는 안타까움이나 슬픔 등의 감정을 충분히 표현하도록 지지하면서 '그런 마음이 드시는군요. 그렇게 받아들여질 수 있지요'라는 공감의 표현을 수반하는 대화를 진행하였다.

마지막 6단계 요약(Strategy)의 단계에서는 상담 시 진행되었던 내용을 정리하고 임종 후 상황을 대비하기 위한 계획을 세우며, '가족이 원하시는 부분을 잘 기억하고 있습니까?'라는 공감과 지지로도 상담을 종료하였다.

치료적 의사소통의 방법에 따라 상담 동안 대상자의 반응을 살피고 확인하면서 이해하기 쉬운 용어를 사용하고 경청과 공감을 반영하는 자세로 일관되게 지시하였다. 반면 무조건적으로 얻지시기, 불필요한 진단이나 비난, 충고하는 등은 피하였으며, 상담이 진행되는 도중 언제라도 대상자가 감정적 압박이나 불편감으로 중단을 원하면 즉시 중단하였다.

4. 연구 도구

1) 대상자의 특성
호스피스 환자 가족의 특성은 나이, 성별, 환자와의 관계, 종교, 의료급여 형태, 환자의 말기상태 인지 여부, 환자를 간병하는 사람이 수에 대한 7문항으로 파악하였다. 호스피스 환자의 특성은 호스피스 이용기간, 말기상태 인지 여부, 주요증상, 연령의료결정

2) 죽음에 대한 인식
죽음에 대한 인식은 Schwartz 등[21]이 개발한 좋은 죽음의 개념(Measure of Concept of a Good Death) 도구를 Jeong [11]이 한국어로 번안한 도구로 조사하였다. 이 도구는 3개 영역, 총 17문항의 4점척도로 진단(9문항), 통제감(3문항), 임상증상(5문항)으로 구성되었다. 각 문항에 대하여 전혀 중요하지 않다(1점) 중간 정도이다(2점), 중요하다(3점), 매우 중요하다(4점)로 응답하도록 하였고, 점수의 범위는 최저 17점에서 최고 68점이며, 점수가 높을수록 좋은 죽음에 대한 인식이 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 개발 당시 0.87이었고, 본 연구에서는 0.78이었다.

3) 불안
불안은 Spielberger 등[22]이 개발하고 Kim과 Shin [23]이 번안한 불안척도(State–Trait Anxiety Inventory) 중 상태불안 척도로 조사하였다. 이 도구는 10개의 긍정적 문항과 10개의 부정적 문항의 총 20문항으로 구성된 4점 척도로 각 문항에 대하여 전혀 그렇지 않다(1점), 약간 그렇다(2점), 보통이다(3점), 매우 그렇다(4점)로 응답하도록 하였으며, 긍정적 문항의 점수를 역코딩한 후 부정적 문항의 점수와 합산하였다. 점수의 범위는 최저 20점에서 최고 80점이며, 점수가 높을수록 불안의 정도가 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 개발 당시 0.87이었고, 본 연구에서는 0.88이었다.

4) 임종준비도
임종준비도는 본 연구에서 개발한 도구로 조사하였다. 간호학 교수 1인과 임상경력 10년 이상의 호스피스 전문간호사 2인이 호스피스 환자의 임종에 대비한 가족의 정신적, 정서적인 준비사항에 대하여 "호스피스전문기관 서비스 제공안내[10]", 호스피스와 완화의료의 개념과 수행을 위한 "Death Education and Family Support"의 권고안[24] 및 임종 및 임종간호에 대한 국내외 선행연구를 고찰하여 11개의 예비문항을 도출하였다. 호스피스 완화의료 병동 근무경력 3년 이상인 간호사 5인으로
구성된 전문가 그룹의 검토에서 11개 예비문항의 내용타당도 지수(Item Content Validity Index, I-CVI)는 모두 0.80 이상이었으며, 척도수준의 내용 타당도 지수(Scale-level content validity index/average, S-CVI/Ave)의 평균값이 0.99였다.

최종문항은 11문항의 4점 척도로 임종준비에 대한 이해(7문항), 장례준비 등 실제적인 임종준비(4문항)로 구성되었으며, 각 문항에 대하여 전혀 그렇지 않다(1점), 약간 그렇다(2점), 그렇다(3점), 매우 그렇다(4점)로 응답하도록 하여 점수의 범위는 최저 11점에서 최고 44점이며, 점수가 높음수록 임종을 위한 준비의 정도가 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach’s α 값을 0.87이었다. 또한 임종준비 시에 부족한 부분을 추가로 파악하기 위하여 자유롭게 기술할 수 있는 ‘가족의 임종을 준비하면서 필요한 도움은 무엇인가?’라는 주관식 문항을 포함하였다.

5. 자료수집 절차
본 연구의 내용과 방법에 대하여 J 대학교병원 생명윤리위원회

| Table 1. General Characteristics of Family Caregivers and Hospice Patients (N=37). |
|-----------------------------------------------|
| Characteristics | Categories | n (%) | Mean ± SD (range) |
|------------------|------------|-------|-------------------|
| **Family caregivers** | Age (yr) | <50  | 11 (29.7) | 60.30±12.53 (38~82) |
| | 50~59 | 7 (18.9) |
| | 60~69 | 7 (18.9) |
| | ≥70 | 12 (32.5) |
| Gender | Male | 15 (40.5) |
| | Female | 22 (59.5) |
| Relationship | Spouse | 26 (70.3) |
| | Offspring | 10 (27.0) |
| | Others | 1 (2.7) |
| Religion | Yes | 25 (67.6) |
| | No | 12 (32.4) |
| Medical recipient | Yes | 2 (5.4) |
| | No | 35 (94.6) |
| Perception of life expectancy | Yes | 35 (94.6) |
| | No | 2 (5.4) |
| Number of family caregivers | 1 | 20 (54.1) |
| | 2 | 14 (37.8) |
| | 3 | 3 (8.1) |
| Hospice patients | Duration of hospitalization (d) | <14 | 5 (13.5) | 29.54±20.35 (6~92) |
| | 14~27 | 17 (45.9) |
| | 28~41 | 6 (16.2) |
| | ≥42 | 9 (24.4) |
| Awareness of terminal status | Yes | 25 (67.6) |
| | No | 12 (32.4) |
| Advance care plan | Yes | 35 (94.6) |
| | No | 2 (5.4) |
| Major symptom* | Pain | 34 (25.5) |
| | Dyspnea | 18 (13.5) |
| | Vomiting | 4 (0.3) |
| | Delirium | 21 (15.7) |
| | Fever | 16 (12.0) |
| | General weakness | 36 (27.0) |
| | Others | 4 (0.3) |
| PPS (%) | 20 | 1 (3.0) | 36.48±5.30 |
| | 30 | 11 (29.0) |
| | 40 | 25 (68.0) |

PPS: palliative performance scale.
*Multiple responses.
의 승인(2019-06-011-003)을 받았다. 2019년 8월 26일부터 11월 14일까지 선정기준에 부합되는 대상자에게 연구의 취지와 목적, 참여방법과 진행절차 및 소요되는 시간, 연구 참여로 인한 유익성과 잠재적인 위험성, 연구가 진행되는 동안 대상자가 원하지 않으면 불이익 없이 참여를 중단할 수 있다는 점을 충분히 설명한 후 연구참여에 대한 서면동의서를 받았다. 이후 임종상담 일정을 정하기 전에 대상자와 환자의 특성, 죽음에 대한 인식, 불안, 임종준비도에 대한 사전조사를 실시하였다. 임종상담 후 상담에 따른 대상자의 감정적 동요나 신체적 피로감을 감안하여 상담 다음날에 죽음에 대한 인식, 불안, 임종준비도에 대한 사후조사를 실시하였다.

6. 자료분석 방법

수집한 자료는 SPSS/WIN 23.0 Program을 이용하여 분석하였 다. 대상자의 특성과 죽음에 대한 인식, 불안, 임종준비도는 빈도와 백분율, 평균과 표준편차로 제시하였다.

임종상담 전·후 죽음에 대한 인식과 불안 및 임종준비도의 차이는 paired t-test로 확인하였으며, 주관식 문항에 대한 답변에 대하여 내용분석을 실시하였다. 내용분석은 귀납적 이론 도출을 중요시하는 근거이론에 기반을 두었으며, 유사한 내용끼리 묶어 하위범주를 형성하고 이를 더 높은 수준으로 추상화하여 빈도로 분석하였다.

결과

1. 대상자의 특성

호스피스 환자 가족의 연령은 평균 60.30세였으며, 70세 이상이 12명(32.5%)으로 가장 많았고, 50~59세와 60~69세가 각각 7명(18.9%)이었다. 성별은 여성이 22명(59.5%)이었으며, 환자와의 관계는 배우자가 26명(70.3%), 자녀가 10명(18.9%)이었다. 환자의 간병을 돕고 있는 사람은 2명(37.8%)이 가장 많았으며, 종교가 있는 경우는 25명(67.6%)이었고, 환자가 말기상태임을 인지하고 있는 경우는 35명(94.6%)이었다.

환자의 호스피스 이용기간은 6~92일의 범위로 평균 29.54일이었으며, 14일~27일이 17명(45.9%)으로 가장 많았다. 환자가 자신이 말기상태라는 것을 인지하고 있는 경우는 25명(67.6%)이었고, 연명의료계획서를 작성한 경우는 35명(94.6%)이었다. 환자가 가장 많이 경험한 주요증상은 무기력 36명(27.0%)과 통증 34명(25.5%)이었으며, PPS는 평균 36.48%였고, 40%가 25명, 30%가 11명이었다(Table 1).

2. 임종상담의 효과

가족의 죽음에 대한 인식은 임종상담 전 55.14점에서 상담 후 58.30점으로 증가하였으며(P<0.001), 불안은 68.38점에서 65.14점으로 감소하였고 (P<0.001), 임종준비도는 23.46점에서 35.51점으로 증가하였다(P<0.001) (Table 2).

| Variable                          | Pre-test       | Post-test      | t   | P     |
|-----------------------------------|----------------|----------------|-----|-------|
| Perceptions of death              | 55.14±5.09     | 58.30±4.04     | -4.90 | <0.001|
| Anxiety                           | 68.38±8.64     | 65.14±9.86     | 3.72 | 0.001 |
| Preparedness for death            | 23.46±5.78     | 35.51±3.38     | -16.23 | <0.001|

Table 2. Differences in Perceptions, Anxiety, and Preparedness Regarding Death and Dying before and after Death Counseling (N=37).

Table 3. Family Members’ Statements Regarding Help Needed While Preparing for Death (N=37).

| Before death counseling | After death counseling |
|------------------------|------------------------|
| Information on the symptoms of death (n=20) | Support for the patient’s death (n=32) |
| - Symptoms in the future (n=12) | - Comfortable dying without pain (n=22) |
| - Coping with ongoing symptoms (n=4) | - Attitude that medical staff do their best to the end (n=10) |
| - What the family should do in the future (n=3) | Information about death symptoms (n=6) |
| - Patient care information (n=1) | - Information about new symptoms (n=4) |
| Information about the expected transition (n=16) | - Information about ongoing symptoms (n=2) |
| - Survival information for funeral preparation (n=13) | Support for peace of mind (n=2) |
| - Last time to greet family (n=3) | Information about funeral preparations (n=5) |
| - Funeral procedures (n=4) | - Funeral preparation (n=1) |

http://www.e-jhpc.org
날 증상, 향후 대처방법이나 돌봄을 위한 구체적인 방법에 대한 도움이 해당하였다. 두 번째는 기대되는 여명에 대한 정보제공 (n=16)에 대한 도움으로 여명기간에 대한 정보나 가족들을 소집해야 하는 시기에 대한 정보도 도움이 필요하였고, 세 번째는 장례준비를 위한 정보제공(n=5)에 해당하는 도움이 필요한 것으로 나타났다.

임종상담이 실시된 후 도움이 필요하다고 한 내용 중 가장 많은 비도를 보인 첫째는 환자의 임종을 위한 지지적 도움(n=32)으로 나타났는데 고통이 없는 편안한 임종을 위한 노력과 마지막 순간까지 최선을 다하는 노력을 부탁하는 것이었고, 두 번째는 임종 증상에 대한 정보적 도움, 세 번째는 마음의 안정을 위한 심리적 지지에 대한 도움이었다(Table 3).

고찰

본 연구는 일개 지역 대학병원의 호스피스 완화의료 병동에서 호스피스 환자를 돌보는 가족에게 간호사가 제공한 '임종상담'이 죽음에 대한 인식과 불안 및 임종준비도에 미치는 효과를 파악하기로 하여서 호스피스 환자뿐 아니라 가족을 위한 총체적인 돌봄 프로그램을 개발하는데 기초자료를 마련하기 위한 목적으로 수행하였다.

호스피스 완화의료의 대상자는 환자와 그 가족을 포함하므로 임종과정이 가족에게도 의미 있는 시간이 되기 위해서는 가족이 경험하는 고통을 이해하고 완화하는 가족 돌봄이 필요하다[13]. 호스피스 환자 가족을 대상으로 하는 교육적인 치료적 의사소통기법을 적용한 '임종상담'의 효과를 평가한 점에서 의미가 있는 것으로 볼 수 있다.

호스피스 환자 가족의 임종준비도는 상담 전 23.46점에서 상담 후 35.51점으로 증가하였다. 이러한 결과는 임종상담이 단순히 정보를 전달하고 지식을 증진하기 위한 도구가 아닌, 환자와 가족의 심리적, 영적, 사회적 불안을 감소시킬 수 있는 중재임을 입증한다. 본 연구에서 사용한 임종준비도의 특성은 선행연구와 관련문헌[9,24]의 고찰을 통해 가족이 임종준비나 장례절차 결정에 대한 인식과 같은 특성을 파악하고, 임종에 대한 정직적 태도를 통해 이를 개선하고 싶은 호스피스 환자 가족의 임종준비에 대한 심리적, 영적, 사회적 특성을 파악할 수 있는 도구가 될 수 있는 것으로 기대한다. 이와 같은 임종준비도의 구성성적 타당성[9,24]과 구조적 타당성[9,24]을 통해 신뢰성과 정의성을 검증한 결과, 본 연구에서 사용한 도구는 임종준비에 대한 정직적 태도를 통해 임종 단계를 개선하고 싶은 호스피스 환자 가족의 임종준비에 대한 인식과 같은 특성을 파악할 수 있는 도구가 될 수 있는 것으로 기대한다. 이와 같은 임종준비도의 구성성적 타당성[9,24]과 구조적 타당성[9,24]을 통해 신뢰성과 정의성을 검증한 결과, 본 연구에서 사용한 도구는 임종준비에 대한 정직적 태도를 통해 임종 단계를 개선하고 싶은 호스피스 환자 가족의 임종준비에 대한 인식과 같은 특성을 파악할 수 있는 도구가 될 수 있는 것으로 기대한다.
가적으로 조사하여 내용분석을 실시한 결과 임종상담 전에는 임종증상에 대한 정보적 도움에 대한 요구가 컸던 반면, 임종상담 후에는 편안한 임종을 위한 지지적인 도움의 요구가 컸던 것으로 확인되었다. 이는 호스피스 환자 가족의 미충족 요구 중 정보 및 교육적 요구가 높았던 연구결과[4] 와 임종준비 교육에 받은 가족들이 의료적 정보 진달이 가장 도움이 되었고 보고한 연구결과[29]를 지지하는 것이다. 또한 임종상담을 통해 가족들이 필요로 하는 도움의 내용이 변화하였고, 특히 인간의 존엄성과 안녕 감을 유지할 수 있도록 상의 마지막 순간까지 지지해 주기를 기대하는 가족의 바램이 있음을 알 수 있다. 환자의 임종이 가까울수록 가족들은 간병에 대한 부담과 감정적 스트레스가 커지고 적절한 지원이 필요한 임종상황에 대한 두려움이 있으므로[30] 가족은 지속적인 정보제공 이외에도 심리적인 안정을 위한 지지적인 간호가 필요함을 알 수 있다. 무엇보다 호스피스 환자 가족들이 임종을 준비해야 하는 시기에 환자에게 발현되는 임상적 특성에 대한 이해를 돕기 위해 진단의 기회를 제공하고 앞으로 일어날 상황에 대해 계획을 세울 수 있는 정보를 반복적으로 제공하는 것이 중요하다.

본 연구에서 호스피스 환자의 가족에게 적용한 임종상담은 임종과정 동안 가족을 지지하고 안위를 도모하며 임종을 잘 준비할 수 있도록 전인적 돌봄을 실천하는 측면이므로 향후 임종상담의 단계별 특성을 보다 구체적으로 제계화하는 것이 필요하다. 또한 본 연구의 주기성을 위해 가장 상급종합병원 호스피스 환자로 병동에 입원한 말기암환자의 가족을 대상으로 하였으므로 호스피스 환자로 병동 이외의 다양한 환경에서 임종을 맞이하고 있는 대상자들에게 임종상담은 적용하여 볼 필요가 있다. 추후 호스피스 환자 가족의 임종상담에 영향을 미칠 수 있는 인구사회학적 특성과 심리사회적 특성의 고려하여 연구가 필요하며, 호스피스 환자와 가족을 위한 지체적인 임종준비 프로토콜을 개발하는 연구를 제안한다.

요약
목적: 본 연구의 목적은 호스피스 환자 가족에게 실시한 임종상담이 죽음에 대한 인식과 불안 및 임종준비도에 미치는 효과에 대한 기초 자료를 제공하는 것이다.
방법: 대상자는 J시에 소재한 J대학교병원 호스피스 완화의료 병동에 입원한 말기암환자의 가족을 대상으로 하였으며 호스피스 환자로 병동 이외의 다양한 환경에서 임종을 맞이하고 있는 대상자들에게 임종상담을 적용하여 볼 필요가 있다. 추후 호스피스 환자 가족의 임종상담에 영향을 미칠 수 있는 인구사회학적 특성과 심리사회적 특성을 고려하여 연구가 필요하며, 호스피스 환자와 가족을 위한 실제적인 임종준비 프로토콜을 개발하는 연구를 제안한다.

CONFLICT OF INTEREST
No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

ORCID
Yeojung Jung, https://orcid.org/0000-0003-0257-4828
Hyun-E Yeom, https://orcid.org/0000-0001-6541-7526
Na-Ri Lee, https://orcid.org/0000-0002-6236-9319

AUTHOR’S CONTRIBUTIONS
Conceptualization: YJ, HEY, NRL. Data collection: YJ, NRL. Formal analysis: YJ, HEY. Supervision: HEY. Validation: YJ, HEY, NRL. Writing – original draft: YJ, HEY. Writing – review & editing: HEY.
REFERENCES

1. National Cancer Center; National Hospice Center [Internet]. Current situation and statistics. [cited 2020 Jun 1] Available from: https://hos-
pice.cancer.go.kr/pain/stat.do?menu_no=634&brd_mgrno=.
2. Ferrell B, Coyle N, Paice JA. Oxford textbook of palliative nursing. New York: Oxford University Press; 2015. p. 109.
3. National Hospice Center. Evaluation results of the bereavement family satisfaction survey in 2018, 2019.
4. Lee JH. Unmet needs and caregiver burden among the family caregivers of hospice patients [master’s thesis]. Seoul: Ewha Womans Univ.; 2016. Korean.
5. Park B, Kim SY, Shin JY, Sansoo-Fisher RW, Shin DW, Cho J, et al. Suicidal ideation and suicide attempts in anxious or depressed family care-
givers of patients with cancer: a nationwide survey in Korea. PLoS One 2013;8:e60230.
6. Lee JY, Rhee KO. A study on older adult’s recognition of the death. Journal of the Korean Gerontological Society 2004;24:193–215.
7. Choi YS, Kim DS. Concepts associated with death, fear and fear overcoming methods held by patients with cancer in terminal stage and their
families in hospice [master’s thesis]. Daejeon: Chungnam National Univ.; 2012. Korean.
8. Schulz R, Boerner K, Klinger J, Rosen J. Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing
home residents. J Palliat Care. 2015;18:127–33.
9. Heo HJ, Kwon YC. The effect of family resilience, social support and death recognition on quality of death on the adaptation of bereavement
family. Journal of Digital Convergence 2019;17:271–80.
10. National Cancer Center: National Hospice Center [Internet]. Hospice service guide. 4th ed. Goyang: National Cancer Center: National Hospice
Center; 2019. [cited 2020 Jun 1] Available from: https://hospice.cancer.go.kr/pain/archivesView.do?brd_no=92096.
11. Jeong HS. Recognition towards good death among physicians and nurses in an area [master’s thesis]. Busan: Catholic Univ.; 2010. Korean.
12. Cho YH. Attitude of hospice patient’s family to ward death and hospice [master’s thesis]. Daegu: Kyungpook National Univ.; 2009. Korean.
13. Korean Hospice & Palliative Nurses Association. Hospice palliative nursing. Seoul: Hyunmoon; 2015.
14. Kaplan M. SPIKES: a framework for breaking bad news to patients with cancer. Clin J Oncol Nurs 2010;14:514–6.
15. Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemsky C. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognosti-
cation in a palliative medicine consultation service. J Pain Symptom Manage 2009;37:965–72.
16. Gramm J, Trachsel M, Berthold D. Psychotherapeutic work in palliative care. Verhaltenstherapie [Internet]. 2020 [cited 2020 Jun 1]. Avail-
able from: https://www.karger.com/Article/FullText/505120#.
17. Roh SY. Changes in family caregivers attitude towards hospice care after the provision of information on hospice and palliative care [master’s
thesis]. Daejeon: Chungnam National Univ.; 2017. Korean.
18. Kim SY, Kim YS. The effects of listening-centered and singing-centered single-session music therapy intervention on pain, anxiety, and de-
pression of the gynecologic cancer patients receiving chemotherapy. KJMT 2010;12:1–18.
19. Han HJ, Park AR, Kim HS, Moon HK, Park YH. The effects of laughter therapy on stress responses in patients with preoperative breast cancer.
J Korean Oncol Nurs 2011;11:93–100.
20. Longeway DC, Relf M, Coupland A. Counselling in terminal care and bereavement. Leicester: British Psychological Society; 1996.
21. Schwartz CE, Mazor K, Rogers J, Ma Y, Reed G. Validation of a new measure of concept of a good death. J Palliative Med 2003;6:575–84.
22. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Manual for the state–trait anxiety inventory. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press; 1970.
23. Kim JT, Shin DG. A Study Based on the Standardization of the STAI for Korea. The New Medical Journal 1978;21:69–75.
24. Ku SM. Perception on home care hospice and well dying among family caregivers of patients receiving home care [master’s thesis]. Seoul:
Hanyang Univ.; 2017. Korean.
25. Lee JH, Park HK, Hwang IC, Kim HM, Kim YS, Lee YJ, et al. Factor associated with care burden among family caregivers of terminally ill cancer
patients. Korean J Hosp Palliat Care 2016;19:61–9.