

국내 말기 암환자 가족의 돌봄경험에 관한 질적 메타분석

오은선, 김형숙
가톨릭대학교, 순천향대학교

국내 말기 암환자 가족의 돌봄경험에 관한 질적 메타분석

오은선

가톨릭대학교 생명윤리학과 박사과정 수료

김형숙

순천향대학교 의과대학 간호학과 교수

주제분류 간호학, 생명윤리학

주제어 가족 경험, 말기 암, 질적 연구, 질적 메타분석

요약문 본 연구는 국내에서 이루어진 말기 암환자 가족돌봄의 경험을 종합적으로 살펴보고자 질적 메타분석을 활용했다. 이를 위해 국내에서 출판된 말기 암환자 가족의 돌봄경험을 주제로 한 논문을 대상으로 자료를 수집했다. 선정 및 배제 기준에 따라 총 7편을 분석대상으로 선정해 질적 메타분석을 실시했다. 그 결과, 가족돌봄 경험에서 5개의 범주가 확인되었다. (1) 선택과 결정의 어려움, (2) 삶이 흔들리는 고통과 대처, (3) 환자에게 주는 돌봄, (4) 내가 받은 돌봄, (5) 양가적 변화다. 연구의 결과를 토대로 어려움을 경험하는 가족에게 도움이 필요한 '선택과 결정의 어려움', '삶이 흔들리는 고통과 대처'에 대해 간호사의 관점에서 논의했다.

I. 서론

1. 연구의 필요성

국내 사망원인 분석통계에 따르면 3대 사인은 암, 심장 질환, 폐렴이며 특히 사망자의 27.0%가 암으로 사망하고 전년 대비 1.2% 증가했다(통계청, 2021). 간호사는 말기 암 환자의 사망이 증가함에 따라 임종기 환자와 가족을 돌보는 상황이 늘어나고 있다.

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」¹⁾에 따르면 말기 암환자란 암으로 인해서 주치의에게 회복 불가능한 말기상태를 진단받은 환자이며, 간호사들이 임상에서 만나는 말기 환자의 대부분을 차지한다.

1) 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 2조 3항.

말기 암환자들은 극심한 피로와 통증, 일상생활 수행능력이 저하됨에 따라 신체적, 심리적, 건강정보, 사회적, 의사소통, 경제적, 영적, 자율성 및 영양과 관련된 돌봄의 요구를 갖는다(Wang et al., 2018). 이러한 요구를 충족해주는 역할을 일반적으로 환자의 가족이 담당한다(Berry et al., 2017). 대다수 가족은 환자에게 의미 있는 사람으로 죽음에 이르는 과정에서 서로에게 영향을 미친다. 돌보는 과정에서 경험하는 가족의 고통은 환자의 돌봄에 해로운 영향을 미칠 수 있다(Williams and McCorkle, 2011). 그래서 환자를 돌보는 가족을 함께 돌보지 않는다면 환자들을 실질적으로 돕는다고 할 수 없다(Kübler-Ross, 2000: 202). 환자의 가족은 돌봄 부담으로 신체적 증상, 심리적 고통, 사회적 관계의 손상, 영적 고통, 재정 위기 등을 경험하고 건강상태와 삶의 질이 저하된다(Choi and Seo, 2019). 가족부담은 환자의 돌봄에도 영향을 미치므로(Martire et al., 2004) 의료진은 가족돌봄의 중요성과 가족부담을 인식하고, 도움을 줄 수 있도록 적시에 개입하는 일은 중요하다(Adelman et al., 2014; Kent et al., 2019).

또한, 환자가 말기라는 사실을 알았을 때 죽음을 받아들이는 과정을 경험하듯이, 가족 역시 환자와 비슷한 적응단계를 거치며 다양한 상실과 슬픔을 경험한다(Kübler-Ross, 2000: 202). 이 시기에 가족은 환자의 죽음을 받아들이고 이별을 준비한다. 상실 전 슬픔과 죽음에 대한 준비가 환자와 사별한 후 남은 가족의 건강과 관련이 있기 때문이다(Treml et al., 2021). 죽음에 대한 준비가 안 된 경우 우울과 불안이 더 크게 나타나고 복잡한 슬픔을 경험할 수 있다(Hebert et al., 2006). 하지만 가족은 환자의 예상된 죽음과 관계 상실로 극심한 스트레스를 받고, 환자를 돌보느라 슬픔의 표현을 억제하고 죽음준비를 제대로 하지 못한다(Coelho and Barbosa, 2017). 환자를 돌보는 가족이 경험하는 어려움은 시간이 지남에 따라 더 심해지고, 상황에 따라 말기 환자보다 더 클 수 있다(Ann-Yi and Bruera, 2022).

이처럼 잠재적 환자라고 할 수 있는 가족을 돌보기 위해 그들의 경험에 대한 구체적인 이해가 필요하다. 말기 암환자 가족의 참여로 이루어진 국내 양적 연구는 가족의 삶의 질(박상순, 2021; 김애진, 2019; 김경은, 2021), 우울과 불안(김계순, 2021; 김효민 외, 2017), 교육프로그램의 효과(이태연 · 권윤희, 2014), 영적인 돌봄과 관련된 연구(안옥희 등, 2019) 등을 들 수 있다. 양적 연구를 통해 가족의 부담감의 요인이나 삶의 질의 상관관계를 분석해 가족에게 필요한 돌봄을 예측할 수 있지만(박상순, 2021; 김애진, 2019; 김경은, 2021), 가족의 정서와 감정 등 돌봄과정에서 발생하는 경험에 대한 이해를 심층적으로 파악하는 데 부족함이 있다. 이를 보완할 수 있는 질적 연구²⁾로 가족 경험의 본질을 이해하는 현상학적 연구(최필순, 1999; 김계숙, 2016; 양은숙 · 이동훈, 2020), 근거이론 등(최은숙 · 김금순, 2012; 이은주, 2012)의 연구가 이루어졌고 이를 통해 가족이 돌봄과정에서 무엇을 어떻게 경험하는지에 관해 깊이 있게 탐색할 수 있었다. 그런데 개별적인 질적 연구만으로는 가족돌봄 경험의 공통적인 특징을 설명하기 어려우며 실무에 반영

2) 양적 연구는 실험, 측정, 설문을 통해 일반적인 결과를 제시하지만, 사람들이 왜 그런 행동을 하는지 알기 어렵다. 이에 비해 질적 연구는 현장에 초점을 두고 면접, 관찰, 문서 등의 자료를 분석하여 경험의 의미를 이해하고 해석한다. 수치나 객관적으로 드러난 결과가 아닌 대상자가 경험하는 의미를 파악하는 일은 돌봄을 제공하는 이들에게 도움이 된다.

하기도 어렵다(Sandelowski et al., 1997). 말기 암환자 가족의 경험을 다룬 개별연구들은 상호 독립적인 상태로 존재하고 소수의 연구참여자를 대상으로 특정 맥락에서 진행되기 때문이다(나장함, 2008b). 이러한 질적 연구의 제약을 보완하는 방법으로 질적 메타분석이 있다. 이 방법론은 개별적 경험의 종합적인 이해와 새로운 통찰을 제공한다(나장함, 2008b). 본 연구는 국내에서 이루어진 말기 암환자 가족돌봄의 경험을 종합적으로 분석함으로써 공통적 특징을 확인하고 부족한 부분에 관한 후속연구의 방향을 제시하고자 한다.

II. 연구방법

1. 질적 메타분석

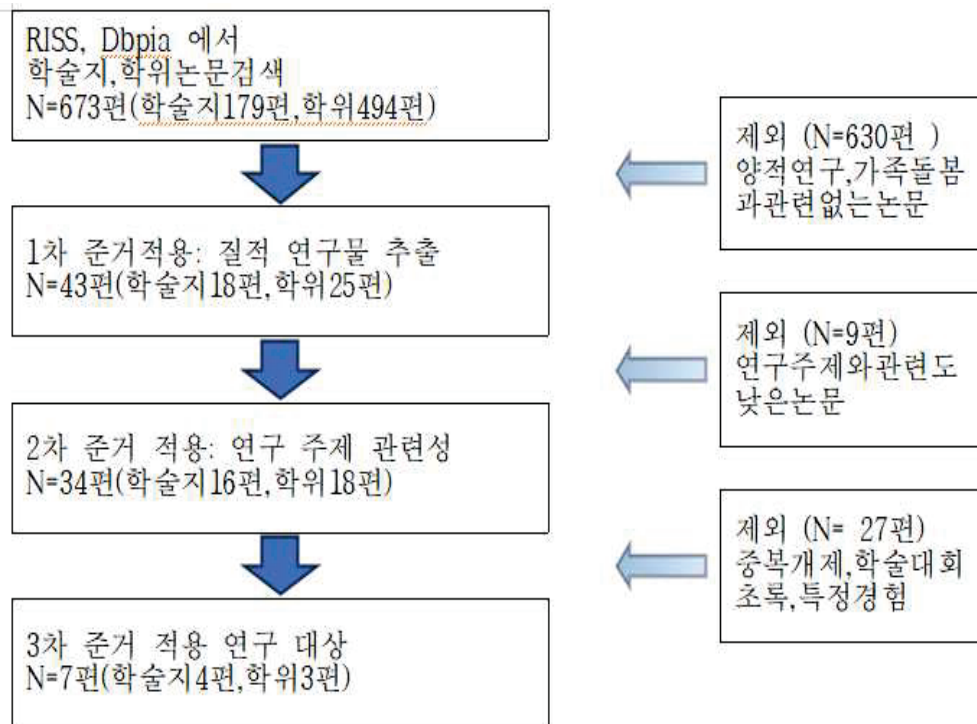
질적 메타분석은 같은 분야를 연구한 여러 편의 질적 연구물을 이차적으로 질적 분석을 수행하는 방법으로 연구참여자들의 다양한 경험에 대한 심층적인 이해를 바탕으로 종합적으로 고찰할 수 있다(이정숙, 2017). 지금까지 이루어진 질적 연구로 가족 경험을 이해하는 것이 가능할 수 있겠지만 그 경험의 공통된 현상을 확인하는 데는 어려움이 있다. 새로운 통찰력과 이해를 생성하는 질적 메타분석은 양적 연구의 메타분석과 달리 해석적이며 의료의 맥락적 차원에 대한 이해를 깊이 있게 할 수 있다(Walsh and Downe, 2005). 질적 문헌을 통합하는 다양한 접근법에는 목적에 따라 메타문화기술지, 근거이론 합성, 메타통합, 비판적 해석적 통합, 주제 분석 등이 있다. 메타문화기술지는 Noblit와 Hare가 제시한 방법으로 건강 관련 분야를 비롯한 다양한 영역에서 질적 메타분석방법으로 많이 사용되었다(손행미, 2020). 이들이 기술한 분석과 통합과정은 메타문화기술지적 접근으로 질적 메타분석을 리뷰하는 연구자들에게 기본적인 틀을 제공한다. 본 연구에서는 메타문화기술지적 방법을 활용해 질적 메타분석을 했다. Noblit와 Hare는 개별연구물을 통합하는 세 가지 분석 방식을 제안했는데 ‘상호적’, ‘논박적’, ‘논점의 연결’이 대표적이다(Efron and Ravid, 2020: 189). 본 연구는 개별연구의 주제, 개념들이 서로 부합해 상호적 해석을 활용하는 직접적인 비교 전략을 주로 사용했다.

2. 분석 방법 및 대상

본 연구는 Efron and Ravid(2020: 190)가 제시한 메타문화기술지 통합단계와 나장함(2008)의 연구 단계를 토대로 ① 연구주제 설정 ② 관련 연구물 검색 ③ 배제와 포함 기준에 따른 연구물 선정 ④ 개별연구의 맥락적 정보와 결과 요약 ⑤ 지속해서 비교하며 합쳐지는 영역을 확인 ⑥ 패턴과 테마를 검토 ⑦ 통합적 설명과 잘 연결된 주장을 전개하는 7단계 과정으로 진행했다.

1단계로 종합적인 분석이 필요한 말기 암환자 가족의 돌봄경험을 연구문제로 설정했다. 2단

계는 학술연구정보서비스(RISS)와 Dbpia를 이용해 검색했다. 질적 메타분석은 개별연구물의 질적 수준보다는 포괄에 더 중점을 두기에 일반적으로, 질적 수준을 문제 삼아 선정된 논문을 배제하지는 않기에(나장함, 2008(a)) 편집위원회의 검증을 거친 학술논문뿐만 아니라 학위논문을 추가로 선정했다. 학술지와 학위논문이 중복된 경우에는 학술지 논문을 우선 선정했으며 분석과정에서 부족한 자료와 해석을 보완하기 위해 학위논문의 정보를 참조했다. 검색방법은 말기 환자와 가족돌봄에 사용하는 용어가 ‘호스피스’, ‘완화의료’, ‘호스피스 완화의료’, ‘말기돌봄’, ‘임종간호’ 등이 혼용되기에(Hui et al., 2014) 관련 연구를 놓치지 않기 위해서 ‘호스피스’ 또는 ‘말기’ 또는 ‘임종’을 검색했다. 그리고 ‘가족’ 또는 ‘배우자’ 또는 ‘형제자매’를 포함하고 ‘경험’ 또는 ‘체험’을 포함한 검색어로 학술지와 학위논문을 검색했다. 3단계는 배제와 포함 기준에 따라 분석할 연구물을 선정했다. 선정기준은 말기 암환자 가족의 전반적인 돌봄경험을 주제로 한 연구다. 연명의료결정, 의사결정, 미술치료, 진실 알리기 등과 같은 특정 주제를 다룬 연구는 초록 및 연구 질문을 확인한 후 본 연구의 목적과 부합하지 않다고 판단되어 제외했다. 다만 「연명의료가 예견되는 시점에서 환자 가족의 역할: 말기 암환자 가족의 돌봄경험에 대한 내러티브 분석 연구」(장원경 외, 2015)는 연명의료뿐 아니라 돌봄경험에 관한 전반적인 내용이 포함되었음을 확인한 후 주제와 부합된다고 판단해 연구자 간 논의 후 선정했다. 본 연구에서는 총 7편의 논문을 수집해 분석대상 논문으로 선정했다. 자료 선정과정은 <그림 1>과 같다.



<그림1> 분석대상 선정과정

4단계에서 6단계는 자료분석 단계로, 4단계는 개별연구 결과를 분석 정리해 표로 정리하고 5단계는 말기 암환자 가족 경험의 의미 있는 진술에 코드를 붙이면서 다양한 경험을 지속해서 비교 분석했다. 6단계는 패턴과 테마를 검토해 5가지 범주를 도출했으며, 7단계는 말기 암환자 가족의 경험을 통합해 서술했다. 위의 내용을 단계에 따른 메타분석 실행과정으로 정리하면 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 본 연구의 질적 메타분석 과정

단계	구분	내용
1	연구주제 설정	말기 암환자 가족의 돌봄경험
2	관련 연구물 검색	국내 학술지 대상 문헌 검색 (학술지, 학위)
3	배제와 포함 기준에 따른 연구물 선정	연구주제 및 특성 확인(7편 논문 선정)
4	개별연구의 맥락적 정보와 저자의 해석 확인	개별연구 분석 정리
5	지속해서 비교하며 합쳐지는 영역을 확인	자료코딩 및 지속적 비교분석
6	패턴과 테마를 검토	5가지 범주 도출
7	통합적 설명과 잘 연결된 주장을 전개	통합적 결과 서술

3. 자료분석팀 구성과 타당도

질적 메타분석을 수행하려면 충분한 시간이 필요하다. 따라서 복수의 연구자 또는 연구팀이 함께하는 것이 결과물에 대한 타당도를 높일 수 있다(나장함, 2008a). 본 연구의 질적 메타분석 과정에서 타당도를 확보하고자 분석과정에 3명이 참여했다. 여기에 참여한 박사 과정생은 간호사로서 실무경험이 풍부하며, 그 경험을 바탕으로 말기 암환자와 가족에 관한 질적 연구를 진행 중이다. 간호학 교수는 질적 연구의 경험이 다수 있으며 특히 말기 암환자와 가족의 참여로 질적 연구를 수행했는데, 환자 가족의 경험을 책으로 저술한 경험이 있다. 연구의 결과분석과 해석의 편견 오류를 방지하기 위해 생명윤리학 교수 1인에게 연구에 대한 의견을 수렴하고 감수를 받았다.

III. 연구결과

1. 개별연구의 분석 정리

본 연구에서 개별연구의 분석된 자료는 <표 2>와 같다. 학문 분야별로는 간호학 분야가 4편, 사회복지학 분야가 2편, 생명윤리학 분야가 1편으로 총 7편이다. 연구방법론은 Giorgi, Colaizzi, Van-Manen, 근거이론, 내러티브 등 다양한 방법론을 사용한 것으로 나타났다. 돌봄 장소는 대학병원, 암 전문병원, 집, 호스피스 병동이다.

<표 2> 개별연구 분석 정리

연구자	개별연구 정보	
최필순 (1999)	연구방법	Giorgi
	연구참여자	회복의 가망이 없는 환자의 가족 7명
	돌봄 장소	대학병원
	연구목적	말기 암환자 가족구성원의 경험을 파악해 가족구성원의 경험의 특성에 따른 간호중재 방안을 마련하기 위함
	연구결과 및 저자 해석	육체적 정신적 심리적 경제적 어려움과 인간관계 변화 배우자인 경우 재정적 부담감, 의료구조적 모순을 심각하게 경험 자녀들은 영적 지지, 재발에 대한 책임감
최은숙 (2012)	연구방법	근거이론
	연구참여자	말기 암환자의 가족 11명
	돌봄 장소	암 전문병원
	연구목적	말기 암환자를 돌보는 가족들의 경험을 심층적으로 이해
	연구결과 및 저자 해석	• 핵심범주: 고통을 쓰고 버티기 • 돌봄과정: 충격기, 혼란기, 분투기, 수용기 • 매개변인: 환자와의 친밀성, 환자와의 관계, 사회적 지지, 평상시 대화 정도 및 개인의 신념 • 결과: 내적 성숙, 가족관계의 변화, 사회적 관계의 변화 및 개인적 삶의 변화
이은주 (2012)	연구방법	근거이론
	연구참여자	말기 암환자 16명(완화의료병동 입원 또는 가정호스피스)
	돌봄장소	완화의료병동, 가정(2명)
	연구목적	말기 암환자를 돌보는 가족의 임종경험을 포괄적이고 심층적으로 파악
	연구결과 및	• 개방코딩에서 116개의 개념과 42개의 하위범주, 16개 범주

연구자	개별연구 정보	
	저자 해석	• 핵심범주: 벼랑 끝으로 내몰림 • 인과적 조건/맥락적 조건: 예견된 상실로 인한 긴장감, 집중적인 간병의 버거움, 가족기능의 동요, 관습의 테두리 • 매개변인: 병동 분위기로 인한 영향, 관계적 지지, 생사에 대한 이율배반적인 기대감, 임종의 불가피성을 인정함 • 작용/상호작용: 마음의 균형잡기, 여한 없이 돌보기, 버틸 수 있는 여력 만듦, 상황을 회피하기, 죽음을 직면하기 • 유형: 관망적 회피, 의존적 회피, 헌신적 수용, 협상적 수용 • 결과: 삶이 허무해짐, 삶의 가치를 재구성함
장원경 등 (2015)	연구방법	Narrative
	연구참여자	말기 암환자의 가족 6명
	돌봄장소	일반병원, 호스피스, 집
	연구목적	가족이 경험하는 고통 및 관계의 변화에 대해 심층적으로 알아보고, 환자의 연명의료 중단 결정에서 가족의 역할 확인
	연구결과 및 저자 해석	• 말기 암환자를 돌보는 것은 단순한 일회성 사건이 아니라, 삶의 연속적 과정 • 환자의 질병상태에 따라 경험한 감정의 변화 • 환자의 질병으로 연구참여자의 삶에 나타난 실질적 변화 • 환자를 돌보는 과정에서 발생한 환자 및 다른 가족구성원과 갈등
김계숙 (2016)	연구방법	Giorgi
	연구참여자	말기 암환자의 가족 7명
	돌봄 장소	종합병원 호스피스 병동
	연구목적	말기 암환자를 돌보는 가족들의 돌봄경험이 갖는 의미와 본질을 분석하는 것을 목적
	연구결과 및 저자 해석	• 69개의 중심의미, 18개의 드러난 주제, 7개의 본질적 주제를 도출 • 핵심주제: ‘좋은 죽음을 위한 선택’ • 본질적 주제: 절망감으로 인해 밀려드는 고통, 돌봄 짓눌림, 돌봄애증, 가족사랑의 부활, 아픔을 무릅쓴 선택, 서로를 위한 배려, 호스피스 전인적 돌봄의 힘
양은숙 (2019)	연구방법	Van-Manen
	연구참여자	말기 암환자의 가족 15명
	돌봄장소	호스피스 병동
	연구목적	호스피스 병동에 의뢰된 말기 암환자를 돌보는 가족의 돌봄경험과 의미를 탐색
	연구결과 및 저자 해석	• 173개의 중심의미를 구성, 59개의 드러난 주제로 구성, 15개의 본질적 주제로 재결집해 구성했다. • 돌봄이란 고통에 동참해 그 자리에 함께 있는 것으로 존재와 존재가 조우(遭遇)하는 참 만남의 경험 • 본질적 주제: 신체성(한계상황 봉착, 간병 끝에 삶의 상처), 공간성(환자와의 한몸되기, 목표상실 후 표류), 시간성(희망의 끈 붙잡기, 성찰성의 계기,

연구자	개별연구 정보	
		평화로운 이별준비, 숙명주의), 관계성(양가감정의 줄타기, 돌봄매물, 자기 삶의 실종, 생의 마지막 불꽃 태우기, 최선을 다함으로써 얻은 위안, 절망을 던지고 일어섬, 반포지은)
염영선 (2019)	연구방법	Colaizzi
	연구참여자	재가 말기 암환자의 가족(부인) 6명
	돌봄장소	가정
	연구목적	말기암 남편을 가정에서 돌보는 아내의 체험을 통합적이고 심층적으로 이해하기 위함
	연구결과 및 저자 해석	• 31개의 주제, 9개의 주제모음, 4개 범주 • 핵심현상: 살얼음판을 걷는 하루하루를 버티며 함께함에 감사함 • 범주: 남편과 살기 위해 몸부림치며 만신창이가 됨, 죽음의 두려움과 불안 속에서 사랑과 연민을 느낌, 자녀에 의지해 삶의 돌파구를 찾아감

2. 결과

질적 메타분석을 실시한 결과, 개별연구에서 모인 의미 있는 251개의 진술, 57개의 코드, 18개의 하위범주, 5개의 범주가 도출되었다. 핵심적 주제는 5개의 범주로 (1) 선택과 결정의 어려움, (2) 삶이 흔들리는 고통과 대처, (3) 환자에게 주는 돌봄, (4) 내가 받은 돌봄, (5) 양가적 변화였다. 연구의 범주화 결과는 다음 <표 3>과 같다.

<표3> 말기 암환자 가족돌봄 경험 메타분석 결과

범주	하위범주	코드
선택과 결정의 어려움	각자 다른 상황으로 간병을 맡게됨	내가 가장 환자와 친밀함
		자식들을 고생시키지 않음
		자식 된 도리
	사실 알리기가 어려움	사실 숨기기
		사실 알리기 고민
		숨겨도 눈치챈
	말기 의료결정의 어려움	말기 의료결정에 대한 고민
		포기하기 어려움
		누가 결정하는가?
		진통제를 계속 맞아도 되나?

범주	하위범주	코드
삶이 흔들리는 고통과 대처	환자의 상실과 고통을 지켜보는 영적 고통	나 때문에 아픈 것 같아 죄책감을 느낌
		고통이 죽음을 통해 해결된다고 생각함
		환자가 고통스럽지 않기를 바램
		아픈 가족과 함께 고통을 느낌
		불확실한 죽음에 대한 불안과 공포
		낮는다는 희망이 없어서 더 힘들
		예견된 상실의 고통
		대신 아파주고 싶음
	이해받지 못하는 고통	주변 사람들에게 이해받지 못함
		얘기할 사람도 없음
		사람들의 불편한 시선
	간병으로 인한 고통	환자 외에도 돌볼 가족이 있음
		도움받지 못함
		아픈 몸
	일상이 무너지는 고통	경제적 어려움
		직장보다 간병을 우선하게 됨
		일상을 유지하는 나를 자책함
		가족들에게 소홀해져서 미안함
		나를 돌보지 못함
	나의 대처	마음을 다스리며 간병을 함
		간병을 숙명으로 받아들임
		삶과 죽음을 신의 뜻으로 받아들임
		나를 돌봄
환자에게 주는 돌봄	마음 돌봄	함께 있어줌
		적극적인 마음표현
		마음 헤아리기
	몸 돌봄	증상조절 참여
		맞춤형 식사준비
	죽음준비를 도움	좋다고 알려진 것을 최대한 챙겨줌
내가 받은 돌봄	가족과 주변의 실질적 도움	대화할 통해 삶을 마무리할 수 있도록 도움
		가족과 주변 사람들의 도움을 받음
		가족들이 경제적인 지원을 해줌
	사람들과 소통	가족이 간병을 함께함
		사람들과 소통하면 도움이 됨
	전문가의 도움	간병인의 고마움이 잊혀지지 않음
		자원봉사자의 도움에 고마움을 느낌
		의료인의 정성스러운 돌봄에 마음이 편안함
	마음을 의지할 버팀목	환자가 살아 있음이 힘이 됨
		종교에 의지함

범주	하위범주	코드
양가적 변화	가족 관계의 변화	가족이 친밀해짐
		가족이 멀어짐
	인식의 변화	과거의 삶을 반성함
		삶의 의욕이 생겨남
		비관적 생각이 늘어남
		간병에 대한 시각이 달라짐
		초월적 세계에 믿음이 생김

1) 선택의 결정과 어려움

이 범주가 의미하는 바는 가족이 환자를 돌보게 된 과정의 선택부터 말기 의료의 방향을 결정하고 죽음을 준비하는 과정에서 끊임없이 발생하는 선택과 그에 따른 혼란스러움을 나타내는 범주다. 여기에 포함되는 하위범주는 ‘각자 다른 상황으로 간병을 맡게됨’, ‘사실 알리기가 어려움’, ‘말기 의료결정의 어려움’이다.

(1) 각자 다른 상황으로 간병을 맡게됨

여기에 포함된 코드는 ‘내가 가장 환자와 친밀함’, ‘자식들을 고생시키기 싫음’, ‘자식 된 도리’다. 가족이라서 돌봄을 선택하는 가족들은 자발적으로 기꺼이 원해서 돌봄을 하는 경우가 많았지만, 가족이라는 책임감 때문에 어쩔 수 없이 돌봄을 하는 가족도 있었다. ‘자식 된 도리’ 코드 안에는 이러한 상반되는 의미의 진술이 포함되어 있었다.

“아휴 힘들긴요. 제가 받은 게 30년인데 아직 채 3년도 안 됐고, 아직도 멀었는데요. 힘들긴요. 엄마가 해주신 게 얼마인데요” (최은숙, 2012).

“솔직히 하고 싶어서 하는 건 전혀 없어요. 엄마 5년 동안 솔직하게 하고 싶어서 하는 것은 없어요. 딸이 하나고, 제일 위니까 어쩔 수 없이 하는 거지” (이은주, 2012).

(2) 사실 알리기가 어려움

‘선택과 결정의 어려움’이라는 범주에 공통으로 많이 나타난 하위범주는 ‘사실 알리기가 어려움’이다. 가족들은 그들의 선택에 대해 확신을 갖지 못했음이 드러나는 주제다. 대부분은 말기 사실을 알리는 일을 환자를 위한다는 생각으로 숨겼다. 가족 안에서 의견이 달라 고민했고, 전문가의 도움을 받지 못했다. 여기에 포함된 코드는 ‘사실 숨기기’, ‘사실 알리기 고민’, ‘숨겨도 눈치챈’이다.

“치료방법이 없다는 것을 남편한테는 얘기를 못했어요. 본인은 몰라요. 말하지 말라고 의사 선생

님한테 제가 부탁했어요. 남편이 알면 절망할까 봐요. 제가 아직 얘기하지 말자고 했어요”(염영선, 2019).

“그래서 오늘 선생님[연구진]께 [물어보는데] 환자한테 얘기하는 게 좋을까요, 안 하는 게 좋을까요?” (장원경, 2015).

“엄마가 나 이제 살지 않겠냐? 그러더라고요. 제가 엄마한테 서운하지 않게 잘 이야기 했어요. 처음 수술부터 1-3개월 산다고 하셨었다고... 그랬더니 엄마가 나도 알아. 그러시더라고요”(이은주, 2012).

(3) 말기 의료결정의 어려움

이 하위범주가 의미하는 바는 가족들은 환자가 의학적으로 치료가 어렵다는 얘기를 들었을 때, 앞으로 어떤 방향으로 환자를 돌볼지 선택하고 결정한 후에도 가족들은 혼란을 경험한다는 의미다. 가족 내에서 돌봄의 목표에 따른 차이가 있었고 때론 종교적 문제로 병원 선택 시 갈등이 발생하기도 했다. 한편 경제적 이유로 치료중지를 선택한 가족은 죄책감을 느끼기도 했다. 해당 코드는 ‘말기 의료결정에 대한 고민’, ‘포기하기 어려움’, ‘누가 결정하는가?’, ‘진통제를 계속 맞아도 되나?’ 다.

“사실 아직도 갈등하고 있어요. 병원으로 모시고 가서, 딱딱한 병원 진료에 받은 포기한 듯한 병원 진료에 맡기고 답답하게 생활하셔야 되는 건지. 아니면 호스피스병원이 어떤 건지 모르겠지만 의료적으로는 좀 불안하긴 하지만 그런 곳을 가야 되는 건지. 아니면 집에서 가시는 날까지 어떻게 해서든 제가 옆에 있어드려야 하는 건지, 세 가지 놓고 너무 갈등이에요”(최은숙, 2012).

“사실은 12차 항암 끝날 때까지 선생님 시키는 대로 나쁘다 하면 일체 안 먹고, 사실은 저 약이고 뭐고 좋다는 약이 방에 한 바가지야. 지금은 인제 쓴 삼하고 홍삼하고 상황버섯 아직도 해먹지도 못 하고 있었는데... 약값만 뭐. 기적적으로 나는 바라고 내가 힘내고 이겨내자 밀고 나가다 보면은 과학이 많이 발달했는데 좋은 약이 나올 때까지 밀고 나가다 보면 안 낫겠냐”(최은숙, 2012).

“우리 안식구는 호스피스가 뭔지도 몰랐지. 거기가 뭔지도 모르고 지가 가족들과 상의해 가지고 그래서 내려왔어요. 어차피 못 고치는 병이니 헐 수 없다. 뭐 그러니”(김계숙, 2016).

“사실은 진통제를 계속 맞아도 되나? 하는 생각이 들어요. 더 맞으면 안 되는데... 중독 증상이 걱정되고... 지금은 사실은 좀 마음이 이로 인해서 더 아프게 가는 건 아닌지. 그런 생각이 솔직히 아예 사라지지는 않아요. 약 때문에 죽는 건지 아파서 죽는 건지 누가 알겠어요. 왜냐면 용량이 너무 많이 들어가니까... 옆에서 아줌마가 너무 많이 쓰시는 거라고 그렇게 이야기하니까. 처음보다 20배 가까이 쓰는 거니까... 그래서 약 때문에 가는 건지, 필로 가는 건지 솔직히 모르는 거잖아요”(이은주, 2012).

2) 삶이 흔들리는 고통과 대처

이 범주는 가족이 간병을 담당하면서 한계를 경험하는 고통스러운 상황과 이를 어떻게 대처하는지 드러내는 범주다. 여기에 포함되는 하위범주는 ‘환자의 상실과 고통을 지켜보는 영적 고통’, ‘이해받지 못하는 고통’, ‘간병으로 인한 고통’, ‘일상이 무너지는 고통’, ‘나의 대처’가 포함되었다.

(1) 환자의 상실과 고통을 지켜보는 영적 고통

이 하위범주가 의미하는 바는 환자가 죽음을 목전에 둔 상황에서 고통받는 환자의 모습을 가장 가까이에서 지켜보며 함께 고통받는 가족의 경험을 의미한다. 해당 코드는 ‘나 때문에 아픈 것 같아 죄책감을 느낌’, ‘고통이 죽음을 통해 해결된다고 생각함’, ‘환자가 고통스럽지 않기를 바램’, ‘아픈 가족과 함께 고통을 느낌’, ‘불확실한 죽음에 대한 불안과 공포’, ‘낮는다는 희망이 없어서 더 힘들’, ‘예견된 상실의 고통’, ‘대신 아파주고 싶음’이다.

“남편이 검사를 안 받은 책임이 저에게 있는 것 같아서 가슴 아프죠. 남편한테 미안한 마음이 크죠. 내가 죄인 같아요” (염영선, 2019).

“너무 고통받으니까… 좀 전에 이야기했잖아요, 고통… 안락사가 있었으면 좋겠고. 연명치료는 나는 안 했으면 좋겠더라고. 연명치료까지 왔다, 그러면은 연명치료 말 딱 나오면, 못 사는 거예요. 그니까 그 사람 고통을 덜어주는 게 나아요” (장원경, 2015).

“네, 다른 거는 바라는 거 없고 저는 그것(아내가 통증이 없고, 고통이 없는 것) 하나만 바랍니다” (양은숙, 2019).

“언제 어떻게 될지 모르니까 늘 마음이 놓이지 않고 힘들죠. 마음 상태가 늘 불안정하니까 살얼음판을 걷는 느낌이 들어요. 극단적인 상황까지 생각하고 늘 불안감, 두려움을 가지고 있어요” (염영선, 2019).

“희망이 없었죠. 왜냐하면 다 치료해 갖고도 회복되어 갖고 나갈 수 있다는 희망이 없으니까 더 힘들지…” (김계숙, 2016).

“힘들다가도 손 만져보고 얼굴 이렇게 보고 그러면은 내가 지금 아무리 힘들어도 점점 내가 이렇게 만져볼 기회가 없겠지. 말소리 들어볼 기회가 없겠지. 따뜻하게 이렇게 만져볼 기회가 없겠지. 그런 생각이 드니까(울먹거림)… 요즘에는…” (이은주, 2016).

“너무 아플 땐 대신 아파주고 싶을 정도로 마음이 아프죠. 가슴이 찢어진달까… 그러면서 짜증나기도 하고 짜증을 막 내니까 어떻게 해야 할지 모를 때가 많아요” (양은숙, 2019).

(2) 이해받지 못하는 고통

이 하위범주가 의미하는 바는 돌봄의 어려움을 공감받지 못하고 소통할 곳이 없음을 말한다. 해당 코드는 ‘주변 사람들에게 이해받지 못함’, ‘얘기할 사람도 없음’, ‘사람들의 불편한 시선’이다. 가족은 자신을 대하는 주변의 반응에 상처를 받아 사람들과 멀어지기도 하고 환자 와 자신의 처지를 보여주기 싫어서 스스로 거리를 두기도 했다.

“내가 얘기해도 이해할 수 있는 사람이 없어요. 왜냐하면 그 상황이 안 돼 봐서 모르죠. 이해한다고 하지만 건성이지 실제로 못 느끼는 거예요” (염영선, 2019).

“누군가가 자주 찾아올 수 있는 사람이라야 되는데 없는 거예요 (…). 정말사면초가더라구요” (최은숙, 2012).

“모임에 안 가려고 했는데 모두 저한테 조심을 해요. 환자 때문에 도와주고는 싶는데 못 도와주지 와서 보면 마음 아프지 안 오면 부담스럽고 오자니 그렇고 멀어지게 되는 것이지 아무리 친한 친구라도 멀어지게 되죠” (최필순, 1999).

“사람 오는 게 싫더라고요. 내 자신이 우리 아저씨도 보여주기 싫고… 그렇더라고요. 그리고 내 자신이… 나는 이런 일이 없을 줄 알았는데…영 싫더라고요. 처음에는 내 처지를 보여주는 게 싫어서…” (양은숙, 2019).

(3) 간병으로 인한 고통

이 하위범주가 의미하는 바는 가족이 환자를 직접 간병하는 노동과 관련한 고통을 의미한다. 환자를 돌보는 일 이외에 가사노동, 육아노동 등 다중으로 돌봄을 책임지는 경우가 많았고, 다른 가족의 지원 없이 혼자 간병을 담당하는 고통이 있었다. 해당 코드는 ‘환자 외에도 돌볼 가족이 있음’, ‘도움받지 못함’, ‘아픈 몸’이다.

“어떤 때는 제가 애도 저렇고(정신지체), 남편도 저렇고 그러면 이래서 자살하나 보다 진짜 살기 싫을 때 있어요. 그냥 다 그냥 다 팽개쳐버리고 싶은데…” (이은주, 2012).

“치료는 어떻게 해서든 받겠지만 그 남은 것들이 상당히 긴 시간들이거든요. 그것을 어떻게 할 건지 대책이 없구나 하는 것을 너무 절실히 느꼈어요. (가정간호를 알아본 결과) 병원의 현실상 그리고 구조상, 아버지를 보기 위해서는 다른 몇 분의 환자를 포기해야 한다고 얘기하시더라고요 (…). 설득도 하고, 애절하게 전화를 해봤는데 안 되더라고요. 전부 다, 서너 군데, 크다는데 전화를 해봤는데 안 되더라고요(눈물을 흘림)” (최은숙, 2012).

“깊은 잠을 못 자고 항상 긴장상태, 1년 넘게 그러니까 잠이 부족한 게 제일 힘들더라고요. 한참 힘들 때는 몸무게 점점 빠지는 거예요. 피곤하고 스트레스 굉장하니까 귀가 나갈 정도니까요. 병명이 돌발성 난청이래요. 강한 스트레스와 피로감으로 그게 올 정도로” (김계숙, 2016).

(4) 일상이 무너지는 고통

이 하위범주가 의미하는 바는 간병하면서 발생한 현실적 어려움과 평범한 일상이 사라진 고통을 의미한다. 해당 코드는 ‘경제적 어려움’, ‘직장보다 간병을 우선하게 됨’, ‘일상을 유지하는 나를 자책함’, ‘가족들에게 소홀해져서 미안함’, ‘나를 돌보지 못함’이다.

“저희 환자가 냄새가 나가지고 5인실을 못 써요. 계속해서 문을 열어 놓고 환기를 시키고 그러는데, 1인실밖에 못 가요. 보험적용이 안 돼요.” (….) “지가 나가서 단 5만 원이라도 벌다가 한 달 넘게 지금 아예 그것도 못하고 그냥 있는데. 거기다가 병원비가 하루 30만 원씩이니 참 답답할 노릇이죠” (김계숙, 2016).

“남편이 말기 암을 진단받으면서부터 일을 못하겠더라고요. 항암 치료하고 나면 소화도 못 시키고 가끔 열도 나고 설사도 하고 변화가 많아서 대처하기가 엄청 힘들어요. 직장 다닐 엄두를 못 냈죠” (염영선, 2019).

“참 사람이 감사하더라고요. 병원에서는 웃을 수 있는 여력이 별로 없는데, 집에서 TV를 보면 웃게 되더라고요. 선뜻 웃다가 내가 정신을 놓았구나. 내가 웃을 수 있는 상황인가…” (이은주, 2012).

“엄마가 2월 3일부터 구역질하시면서 음식냄새 맡기 싫어하시는 거예요. 그날 이후로 집에서 편하게 애들 계란 후라이도 못 해준 것 같아요. 애들 끼니도 엉망으로 했어요. 저녁에 애 아빠 올 때 김치찌개 딸랑 끓여서 밥 주고요. 애 아빠도 그냥 부엌에서 밥 먹고 안 나오고. 좀 그래요. 솔직히” (최은숙, 2012).

“제가 4년 동안 아침에 세수를 해본 적이 없어요. 위암인데다가 하루에 8, 9번씩 섭취하는 걸 뱉려니까. 항상 밤에 잘 때 양치질하고 세수하고… 그다음 날 병원 외래를 가도 이만 닦고 세수할 틈이 없어요. 왜냐하면 위암은 먹는 게 중요해서 아침에 죽을 쑤어 놓았지만 텅텅 먹게 하고… 외래라도 가자마자 피검사하고 또 먹어야 되고… 먹을 것 챙길 게 엄청 많아요” (이은주, 2012).

(5) 나의 대처

이 하위범주는 돌봄을 하며 발생하는 고통에 대한 대처를 의미한다. 해당 코드는 ‘마음을 다스리며 간병을 함’, ‘간병을 숙명으로 받아들임’, ‘삶과 죽음을 신의 뜻으로 받아들임’, ‘나를 돌봄’이다.

“여기서 자고 빨래는 세탁소에 맡기고 숙내의는 병원 화장실에서 빨아 입고 가끔 집에 가요. 군대 생활을 하고 있다고 생각해서 그냥 하죠” (최필순, 1999).

“내 몸이 다할 때까지는 이렇게 돌볼 수밖에. 이게 다 내 죄고 내 업이다, 내가 젊어지고 가야 할 거라고 생각해” (염영선, 2019).

“이거는 하늘에서 하는 거니까 누구도 어떻게 할 수 없고… 우리 자신도… 건강한 사람들도 어떻게 할 수 없고… 기왕이면 슬프게 받아들이는 것보다는 엄마 연세에는 가야 하니까… 가시면 약간

은 슬프겠지. 하지만 누구나 가는 거고... 하늘에서 하는 거니까... 세상 살아가는 순리이다. 그렇게 생각하지” (이은주, 2012).

“기운을 차려야 남편을 돌볼 수 있는데. 하루 종일 남편하고 같이 있으면 힘들어서 제 나름 돌과 구를 찾았는데 집에서 할 수 있는 온라인 공부를 선택했어요. 이거라도 안 하면 미치겠더라고요” (염영선, 2019).

3) 환자에게 주는 돌봄

이 범주가 의미하는 바는 후회하지 않도록 헌신적으로 환자를 돌보려는 가족의 태도다. 여기에 포함된 하위범주는 ‘마음 돌봄’, ‘몸 돌봄’, ‘죽음 준비를 도움’이다.

(1) 마음 돌봄

이 하위범주는 환자의 마음을 돌볼 수 있는 역할을 가족이 담당했음을 의미한다. 해당 코드는 ‘함께 있어 줌’, ‘적극적인 마음표현’, ‘마음 헤아리기’다.

“저는 한 번도 모시지 못했는데 만일 아버지가 지금 돌아가시면 내가 지금 아버지에게 해드릴 수 있는 것 무엇인지 생각을 해봤어요. 대신 아파드릴 수는 없고 나는 그냥 내 한풀이를 하고 싶은 거예요. 내가 해주지 못한 것을 해주고 싶은 것이예요. 한 번도 모시지 못했다는 부담감 때문이기도 하지만... 무엇을 해드려야 잘하는 것인지 그냥 함께 있어드리는 것을 하고 있어요” (최필순, 1999).

“병원에서는 지나치지 않는 정도에서 애정표현을 하죠. 그런데 집에서는 아무도 없으니까 신경 안 쓰고 마음대로 하죠. 잠잘 때도 손잡고 대화도 나누고 뽀뽀도 제가 더 많이 해주죠” (염영선, 2019).

“정말 친한 친구가 있는데, 바쁘기도 하고... 미안해서 연락을 못 했었어. 한 날은 정말 보고 싶어 하더라고... 그래서 전화를 했지. 좀 와 줄 수 없냐고... 그랬더니 한걸음에 달려와서 아빠랑 이야기하다 갔어요” (이은주, 2012).

(2) 몸 돌봄

이 하위범주는 환자의 몸이 편안할 수 있게 돌보려고 노력했음을 의미한다. 해당 코드는 ‘증상조절 참여’, ‘맞춤형 식사 준비’, ‘좋다고 알려진 것을 최대한 챙겨줌’이다.

“엄마가 의식이 명료했을 때는 진통이 없어 주사를 일절 못 놓게 하셨어요. 그래서 지금도 몸속에 고통을 느끼지 못하는 줄 알았어요. 크고 작은 신음소리를 무시했었는데... 그러다가 통증이 심하다는 걸 알게 돼서 의사 선생님한테 진통제를 놓아달라고 했어요. 요즘은 얼굴을 찡그리면 바로 놓아달라고 하고 있어요” (이은주, 2012).

“야채도 여러 가지로 만들어서 먹이고, 물도 여러 가지 약초를 넣어서 만들어주고. 집에서는 내 마

음대로 얼마든지 할 수 있죠”(염영선, 2019).

“미국에서 항암 효과가 있다고 증명되었으니까 우린 20년산 상황버섯을 끓여 한두 숟갈 입에다 물어줘요. 거부반응이 없었어요. 동양의학도 무시할 수 없어요. 암은 상황버섯이 최고라고 보호자 입장에서 사이드로 협조하면 도움이 되지 않을까”(최필순, 1999).

(3) 죽음 준비를 도움

이 하위범주는 환자의 죽음준비를 돕는 것을 의미한다. 해당 코드는 ‘대화를 통해 삶을 마무리할 수 있도록 도움’이다.

“제 남편하고 그동안 하고 싶었던 얘기를 못했잖아요. 서로 가족모임을 하면서 서로에게 고마웠 다, 그동안 고생했다는 그런 얘기 나누고 그러면서 엄청 울었죠”(김계숙, 2016).

4) 내가 받은 돌봄

이 범주가 의미하는 바는 힘든 상황에서 주변의 다양한 도움을 받으며 돌봄을 버텨음을 의미한다. 여기에 포함된 하위범주는 ‘가족과 주변의 실질적 도움’, ‘사람들과 소통’, ‘전문가의 도움’, ‘마음을 의지할 버팀목’이다.

(1) 가족과 주변의 실질적인 도움

이 하위범주는 다른 가족들의 지원뿐 아니라 주변에 알고 지내던 사람들의 실질적인 도움을 받은 것을 의미한다. 해당 코드는 ‘가족과 주변 사람들의 도움을 받음’, ‘가족들이 경제적인 지원을 해줌’, ‘가족이 간병을 함께함’이다.

“동네 사람들과 성당 사람들이 와서 집안 청소를 해줬어요”(최필순, 1999).

“오빠들이 많이 도와줘요, 아버지도 도와주시고요. 아버지는 원래 많이 도와주셨고요. 아버지한테는 진짜 많이 받았어요. (...) 오빠들이 잘해주는 편이에요”(양은숙, 2018).

“가족이 다 걱정하고 합심한 거죠. 이제 며느리들까지 와서. 교대로 막 하고 자주 오고 애들이 잘하니까 간병이 힘든 것도 모르면서 하고 있어요”(김계숙, 2016).

(2) 사람들과 소통

이 하위범주는 잠시라도 누군가와 소통하면 답답한 상황에 도움이 되었음을 의미한다. 해당 코드는 ‘사람들과 소통하면 도움이 됨’이다.

“궁께 강 답답하면, 딸네에다가 전화를 해서... 강 막 니 아버지는 이려고, 저려고 이려고, 저려고... 쪼까 얘기라도 하고 나면 낫어”(이은주, 2012).

(3) 전문가의 도움

이 하위범주는 의료진뿐만 아니라 병원에 소속된 전문가에게 받은 돌봄이 도움이 되었음을 의미한다. 해당 코드는 ‘간병인의 고마움이 잊혀지지 않음’, ‘자원봉사자의 도움에 고마움을 느낌’, ‘의료인의 정성스러운 돌봄에 마음이 편안함’이다.

“간병아줌마가 너무 고마운 게, 아주 갈 때까지 와서 시중을 들어줬어요. 아주 가는 날 까지 이렇게 와서 해주셔서 그 아줌마 아주 기억에 남아. 아휴 너무 잘해줬어요. 진짜 아주... 가는 날까지 와서... 옷을 싹 갈아입히고 기저귀도 싹 갈아주고 갔어. 그렇게 그냥 잘해주셔서 그 아줌마 생각이 나요. 진짜...” (이은주, 2012).

“내가 아저씨 수염 깎는 게 어려워서 안 하고 있었는데... 봉사하러 오신 분들이 우리 아저씨 수염도 밀어주고, 손톱도 깎아주고... 발마사지도 해주시고... 정말 고맙더라고요” (이은주, 2012).

“담당 교수님들도 성의를 다해주시고 혼연일치가 돼서 잘해주더라고요. 의사선생님께서 이제 편안하게 치료하는 법을 알려주고, 약 투입도 얘기를 해주시고 안 아프게 해드리겠습니다. 이렇게 얘기해주시니까 마음이 편하죠” (김계숙, 2016).

(4) 마음을 의지할 버팀목

이 하위범주는 간병가족이 말기 돌봄의 힘든 시기에 마음의 위안으로 삼고 의지한 것을 의미한다. 해당 코드는 ‘환자가 살아 있음이 힘이 됨’, ‘종교에 의지함’이다.

“안 아프고 할 때는 싸우기도 하잖아요. 그리고 성격이 맘에 안 들어, 막 이려고 근데... 옆에 있는 것만으로도 되게 마음이 편안하다고 의지가 된다고. 진짜 그런 것 같아요. 마음이, 그래도 있으면 마음이 편해요. 근데 집에 가서 이렇게 자고 그러면, 안 편하더라고요” (장원경, 2015).

“제가 성당에 다니면서 기도해요. 진짜 마음을 다하고 몸을 다해서 간호하게 해달라고 기도를 하면 남편에게 미운 마음이 들다가 금방 마음을 비우게 돼요. 되니까 믿음 생활을 하는 게 지금 너무 좋아요. 성당에 나가는 것이 지지가 많이 돼요” (염영선, 2019).

5) 양가적 변화

이 범주가 의미하는 바는 돌봄의 과정을 통해 가족에게 나타난 변화이며 긍정적 변화와 부정적 변화를 모두 포함한다. 여기에 포함된 하위범주는 ‘가족 관계의 변화’, ‘인식의 변화’이다.

(1) 가족 관계의 변화

이 하위범주는 돌봄의 과정을 경험하며 가족관계가 친밀해지거나 멀어진 것을 의미한다. 해당 코드는 ‘가족이 친밀해짐’, ‘가족이 멀어짐’이다.

“아빠를 평소에는 참으로 엄하게 느껴졌고 멀리 느꼈는데 엄마 병간호 하면서 아빠를 참으로 많이 생각했어요. 무섭다고 생각했는데 엄마 병간호 하시는 것을 보면서 아빠 참 대단하다고 생각했어요. 아빠하고는… 이야기 많이 해요” (최필순, 1999).

“진짜 그렇게 아버지를 보내냐구요. 병원에서 한 번도 잔 적이 없어요. 진짜 인간말종하고 살아요. 동생이 얼마나 미운지, 얼마나 이기적인지… 의절하고 싶어요” (최은숙, 2006).

(2) 인식의 변화

이 하위범주는 아픈 가족을 곁에서 지켜보며 평소에 생각하지 못했던 삶을 성찰하고 돌봄을 통해 새롭게 알게 된 세상을 통한 변화를 의미한다. 해당 코드는 ‘과거의 삶을 반성함’, ‘삶의 의욕이 생겨남’, ‘비관적 생각이 늘어남’, ‘간병에 대한 시각이 달라짐’, ‘초월적 세계에 믿음이 생김’이다.

“내 죄로 인해 가지고 [부인이 아플지도 모른다는 생각이 들어서], 그 죄를 내가 반성하고, 성찰을 엄청 했어요. 회개? 엄청 했어요. 내가요” (장원경, 2015).

“이런 상황이 나 자신을 더 성숙하게 만들어주는 것 같아요. 하루하루 살아가는 것의 소중함을 느끼고 내 인생에 가치를 부여하면서 가족을 책임져야 된다는 책임감이 더 커졌어요. 남편도 살려야 되고 애들도 키워야 해서 삶에 대한 의지가 강해졌어요” (염영선, 2019).

“삶이 바뀌었다고 할까요? 나쁜 쪽으로 우울한 쪽으로… 희망적이기보다 환자가 한 명 있으니까… 그런 쪽으로 생각하게 되요. 지금도 희망은 없어요. 결국은 나도 저렇게 앓다가 이 세상에서 교통사고 나서 죽지 않은 이상은 저렇게 앓다가 대부분 죽는데, 저게 일찍 올 수도 있고 늦게 올 수도 있고 나이순이 없잖아요. (…)지금은 자꾸 꺾이는 것만 보고, 노인들 봐도 내 앞날을 보는 것 같고… 사는 것 자체가 우울해요. 행복하지가 않아요. 서글프고…” (이은주, 2012).

“그동안은 가족들끼리 돌아가면서 환자를 봤습니다. 많이 힘들었지만 당연히 그래야 된다고 생각했습니다. 그런데 여기 와서 간병에 대한 시각이 달라졌습니다. 만약에 간병하신 분들이 없으면 어려움이 많이 있을 것 같더라고요. 저도 마찬가지고요. 전문 간병이 필요한 영역이 많아서 참으로 좋은 시스템이라고 생각하게 되었습니다” (이은주, 2012).

“엄마가 믿으시는 것 보니까 하늘나라가 있는 것 같아요. 어제 저녁에도 식은땀을 막 흘리시더라고요… 그래서 찬송 카세트를 켜 놓았더니 식은땀이 조금 줄어드시더라고요… 그래서 있긴 있으시구나. 묵주도 힘이 없으신 분이 아래로 떨어질 것 같으면 못 움직이시는 분이 손가락을 까닥 거리시더라고요… 올려달라는 소리 같애. 그래서 올려주고… 그런 걸 보면 있는 것 같아요. 그러니까 제 마음도 편해지고 좋아요” (이은주, 2012).

IV. 논의

본 연구는 국내에서 이루어진 말기 암환자 가족돌봄의 경험을 종합적으로 살펴보고자 질적 메타분석을 활용했다. 이를 위해 국내에서 출판된 말기 암환자 가족의 돌봄경험을 주제로 한 논문을 대상으로 자료를 수집했다. 선정 및 배제 기준에 따라 총 7편을 분석대상으로 선정하고 질적 메타분석을 실시했다. 그 결과, 가족돌봄 경험에서 5개의 범주가 확인되었다. (1) 선택과 결정의 어려움, (2) 삶이 흔들리는 고통과 대처, (3) 환자에게 주는 돌봄, (4) 내가 받은 돌봄, (5) 양가적 변화다. 연구의 결과를 토대로 어려움을 경험하는 가족에게 도움이 필요한 범주인 ‘선택과 결정의 어려움’과 ‘삶이 흔들리는 고통과 대처’에 대해 간호사의 관점으로 논의를 하고자 한다. ‘

1. 선택과 결정의 어려움

본 연구에 의하면 말기 암 환자를 돌보는 가족은 간병이라는 돌봄의 책임을 자발적 혹은 사회적 압력으로 맡게 되었다. 이후 가족은 사실 알리기, 치료방법, 돌봄 장소, 진통제 사용 등 환자가 죽음에 이르기까지 다양하고 끊임없는 선택을 요구받고 결정해야하는 어려움을 경험하는 것으로 나타났다.

생애 말기 의료적 의사결정은 말기에 대한 사실 알리기, 연명의료 결정으로 알려져 있고 이에 관한 연구들이 주를 이룬다(2015, 서민정). 그래서인지 가족들이 환자를 돌보며 선택과 결정을 하면서 경험하는 어려움에 관한 연구는 찾아보기 힘들다. 그렇지만 의사결정의 측면에서 본다면 본 연구의 결과는 환자를 대신해 연명의료를 결정했던 가족의 후회와 스트레스를 연구한 결과와 유사하다고 볼 수 있다. 김수현(2018)의 연구결과는 연명의료 결정을 대리한 가족의 만족도는 낮고, 후회가 높으며, 심리적 스트레스는 증가함을 확인했다(김수현, 2018). 이러한 양적 연구로는 가족 경험의 심층적인 분석이 어렵다는 한계가 있다. 메타분석을 통한 본 연구에서 나타난 의사결정에 관련된 가족의 경험을 보면, 죽음이라는 불확실성의 사건 앞에서 가족은 환자를 보호하고 최선을 다한다는 목적은 같았지만, 가족 내에서도 구성원의 가치와 판단에 따라 돌봄의 방법에 대한 선택이 상이하게 나타났고, 선택 후에도 무엇이 옳은 선택인지 자신들의 결정을 확신할 수 없어 힘들어하고 있었다. Kübler-Ross(2000: 206)에 의하면 가족은 환자가 죽어간다는 사실을 알게 될 때 죄책감을 경험하고 사소한 일도 모두 자신의 탓인지 자문하게 된다. 하물며 생애 말기에 대한 의사결정의 어려움은 가족에게 부담될 뿐만 아니라, 사별 후에도 죄책감으로 이어질 수 있다.

간호사는 환자와 가족에게 말기 의료정보를 탐색할 수 있게 지원해주는 옹호자 역할의 도덕적 의무가 있다(Hebert et al., 2011; Abbasinia et al., 2020). 한국 간호사 윤리지침에 따르면 간

호사는 보건의료인, 가족 등의 의사결정이 윤리적으로 정당하지 못하거나 간호대상자에게 불이익을 초래한다고 판단될 경우 간호대상자의 편에 서서 권익을 옹호해야 한다.³⁾ 또한, 의사의 진료에 윤리적 이견이 있거나 환자에게 피해를 준다고 생각될 때 윤리위원회에 상담을 요청할 수 있다(조정숙, 2021: 127).

환자를 돌보는 이들은 자신의 가치관이 아닌 환자가 자기 방식대로 죽을 수 있도록 돕는 일이 필요하다(Robert Buckman, 2014: 108). 그러나 본 연구에서 나타난 의사결정 방식은 가족이 생각하는 가치에 따라 결정이 이루어지는 경우가 대부분이었고 특히, 말기 암이라는 사실을 환자에게 숨기는 사례가 많았다. 그 이유는 환자에게 해를 끼칠 것을 염려했기 때문이고 이는 말기 암 진실 통고에 관한 현상학적 연구(강희정, 2016)의 결과와 유사하다.

간호사는 생애 말기에 있는 환자 및 가족과 어려운 대화를 시작하고, 질병 상태를 이해하도록 필요한 정보를 제공, 교육하는 일을 비롯하여 보건 의료인과 환자와 가족 사이에서 중재하는 의사 전달자(communicator) 역할을 할 수 있다. 왜냐하면 간호사는 의료팀의 다른 구성원보다 죽음에 직면한 환자, 가족과 비교적 많은 시간을 보내고, 또한 가장 신뢰할 수 있는 전문가로서 의사결정을 지원하고 환자와 가족을 옹호하는 데 적임자이기 때문이다(Hebert et al., 2011).

간호사는 환자와 가족의 옹호자로서 의료에 관한 객관적 사실에 대한 정보를 제공하고 그들의 주관적 사정에 귀 기울여 적절한 선택을 할 수 있도록 도움을 주는 일을 할 수 있다. 이를 위해 병원 등의 조직에서는 간호사들이 생애 말기 돌봄과 관련된 역량을 강화할 수 있도록 하는 의사소통, 죽음에 대한 이해, 말기 환자 간호윤리 등을 포함한 교육프로그램을 지원해야 한다.

2. 삶이 흔들리는 고통과 대처

본 연구에서 보여지는 가족들의 경험에 의하면, 그들은 환자를 간병하는 일뿐 아니라 다른 가족을 함께 돌보거나 집안 살림을 병행하는 경우가 많은 것으로 나타났다. 긴 시간 환자를 돌보는 동안 가족의 경제적 상황이 나빠지고, 환자에게 집중하느라 자신을 돌보지 못하면서, 평범했던 일상이 사라졌다. 또한, 간병의 어려움을 다른 사람들에게 이해받지 못할 뿐 아니라 심지어 사람들의 불편한 시선까지 느끼면서 자의든 타의든 주변으로부터 고립되고 관계를 상실하는 것으로 나타났다. 한편, 가족은 환자를 돌보는 과정에서 전문적인 의료 서비스인 가정간호가 필요했음에도 지원을 받지 못했다. 이외에도 가족이 시행하는 가래 흡인이 환자에게 해를 끼치는 것을 걱정하거나, 관절 운동을 잘못시켜 환자의 상태가 나빠졌다고 생각하며 괴로워했다(이은주, 2012). 환자를 돌보는 과정에서 가족들은 간병으로 인한 어려움 외에도 환자에게 발병원인을 제공했다는 죄책감, 나으리라는 희망이 없는 절망, 죽음에 대한 불안, 고통받는 환자를 지켜보는 무력감, 예견된 상실의 고통을 느끼고 있음이 드러났다. 가족들이 경험하는 고통은 간병으로 인

3) 한국간호사 윤리지침 제23조 (옹호자 역할 수행)

한 실제적인 고통일 뿐만 아니라, 환자의 죽음과 관련되어 발생하는 실존적 고통임을 확인할 수 있었다. 이런 상황을 극복하기 위해 가족들은 종교에 기대거나 다른 가족과 주변인의 지지 등을 포함한 개인적인 자원을 이용하고 있었다.

본 연구를 통해 말기 암환자 가족들은 환자를 돌보는 동안에 건강상태의 변화, 경제적 부담, 사람과 관계의 변화, 영적 고통을 경험했음을 확인할 수 있었다. 이는 완화의료에서 간병인 부담을 통합적으로 분석한 결과(Choi and Seo, 2019)와 유사하다. 또한, 가족의 돌봄 부담감과 삶의 질이 부정적 상관관계(박상순, 2021; 양은영 · 김영아, 2015)라는 결과를 뒷받침하면서 가족의 돌봄 부담감을 파악할 때, 객관적 평가도구뿐 아니라 각기 다른 가족이 처한 상황에 따라 부담감과 돌봄의 요구가 달라질 수 있음을 고려할 필요성이 있다는 점을 알 수 있다.

일반적으로 말기 암 환자의 가족은 환자가 의존적으로 변해가는 과정에서 필요한 요구를 충족해주는 역할을 담당(Berry et al., 2017)하면서 간병 부담감을 경험하는데 특히 본 연구의 결과에서 나타난 전문적인 기술을 도움받지 못했던 어려움은 우선 해결해야 할 문제라고 볼 수 있다.

또한, 말기 환자의 가족은 초월자와 관련된 영적인 요구가 가장 중요하다고 보는 결과가 있지만(강경아 외, 2018) 본 연구에서는 초월적인 존재보다는 오히려 가족의 고통과 관련되어 발생하는 영적 고통을 주로 확인할 수 있었다. 가족은 환자가 점차 죽어가는 모습을 지켜보면서 견딜 수 없는 정서적 고통을 느끼기(마크 콕 외, 2016a: 266) 때문에 이에 대한 적절한 영적 돌봄이 필요하다. 일반적으로 말기 암환자의 영적 고통에 대해서는 잘 알려졌지만(노유자 외, 1997: 247), 반면에 가족이 죽음을 앞둔 환자를 돌보는 과정에서 경험하는 영적 고통은 관심을 받지 못하고(강경아 외, 2018), 가족 돌봄은 사별 후 돌봄에 초점이 맞춰져 있다(노유자 외, 1997: 263). 그러나 본 연구에서 가족은 환자의 죽음에 이르는 고통의 과정을 가장 가까이에서 동반하며 사별 전에 영적 고통을 경험하는 것으로 나타났다. 사별 전 슬픔과 죽음에 대한 준비는 사별 후 가족의 삶과 관련이 있기에(Trembl et al., 2021) 이 시기의 가족이 죽음을 준비할 수 있도록 돌보는 일은 중요하다.

인간은 존재론적으로 ‘육체-정신-영혼’의 관계로 이루어졌고 상호작용을 한다(노현기, 2015). 돌봄에서 급성기에는 정신적 · 영적 돌봄보다는 주로 신체적 돌봄에 초점을 두지만, 회복이 어려워지는 생애 말기의 단계에 있는 환자와 가족을 돌볼 때는 무엇보다 영적 돌봄이 중요하다.

이러한 상황에서 간호사는 두 가지 방법으로 가족을 도울 수 있다. 먼저 간호사가 직접 영적 돌봄을 할 수 있고, 두 번째는 가족의 영적 요구를 파악해 적절한 다른 자원인 원목 팀, 사회복지사, 다른 보건 의료인 등에게 의뢰할 수 있다.

신체와 정신과 영을 함께 돌보는 일인 전인적 돌봄 개념은 간호학의 핵심이었지만, 의학적 치료 모델의 확산에 따라 영적 돌봄은 그 자리를 잃어갈 위험에 처해 있다(마크 콕 외, 2016b: 155). 이를 대처하기 위해서 간호사 스스로 적절하게 대응할 수 있는 영적 돌봄 능력을 갖추는 것이 중요하다(마크 콕 외, 2016b: 165). 정신적 고통과 영적 고통은 유사하지만, 영적 고통은 인간의 실존과 초월적인 영역으로 가치, 신념, 도덕적인 경험과 관련이 있다고 볼 수 있다.⁴⁾

말기 환자와 가족을 돌보는 간호업무를 빈번하게 수행하는 요양병원, 암 병동, 중환자실, 호스피스 병동 간호사들의 임종 간호에 관한 경험(김익태 · 송준아, 2021; 안경진 외, 2020; 설은미 · 고진강, 2018; 김래희 외, 2021; 이지현, 2016; 김현숙 외, 2019)을 보면, 간호사들은 영적 돌봄에 대한 필요성을 느끼지만, 시간과 인력 부족, 적절한 장소 부족, 과중한 업무환경, 교육 부족 등의 이유로 수행하지 못한다. 환자와 가족의 종교·영적 요구가 충족되지 않을 경우, 가족이 환자의 상태를 받아들이기 어렵고 돌보는 데 부담감이 높기에(이지현, 2016) 이들을 위한 영적 돌봄은 필수적이다. 간호대학이나 조직에서는 간호사들이 말기 환자 가족의 영적 요구를 알아차리고 반응할 수 있도록 영적 돌봄역량을 개발할 필요성이 있다.

또한 말기 암환자를 돌보는 가족의 간병부담을 덜어주기 위해서 고령이나 노인성 질병을 앓는 환자에게 제공되는 방문 요양서비스 같은 정책적 지원이 말기 암환자에게도 적용된다면, 간병으로 인한 가족의 고통을 줄여줄 수 있을 것이다.

간병노동으로 인한 고통은 삶의 다양한 맥락과 연결되어서 보건의료와 함께 국가에서 조직적인 노력을 통해 해결책을 찾을 필요성이 있다. 생애 말기 환자 간병과 관련된 의료정책의 재정비와 돌봄 가족지원센터 등을 마련해 긴 돌봄을 담당하는 가족을 위한 실질적인 도움을 줄 수 있는 프로그램을 마련해야 한다.

V. 결론

본 연구는 말기 암환자 가족의 돌봄 경험에 대한 7개의 질적 연구물을 이차적으로 질적 분석한 결과, 5개의 범주가 도출되었다. (1) 선택과 결정의 어려움, (2) 삶이 흔들리는 고통과 대처, (3) 환자에게 주는 돌봄, (4) 내가 받은 돌봄, (5) 양가적 변화였다. 말기 암환자 가족의 경험에 관한 메타분석 결과를 통해 가족은 선택과 결정의 어려움, 죽음을 앞둔 환자 못지않은 영적 고통과 간병으로 인한 고통을 경험했음을 이해하게 되었다. 가족은 예견된 상실을 느낄 새도 없이 환자의 몸과 마음을 돌보며 죽음을 준비하는 과정에서 다양한 고통을 경험하지만, 전문가의 도움보다는 개인적으로 대처하며 병이 들어가고 있다는 사실을 확인했다. 가족에게 좀 더 실제적이고 구체적인 도움을 줄 수 관심과 돌봄이 필요하다.

-
- 4) 신체적 고통과 달리 정신적 고통과 영적 고통은 중첩되고 유사하여 명확히 구분하는 일은 어렵다. 인간의 고통은 5감 차원의 불쾌 감각(통증 등), 부정적 정서(공포, 혐오 등), 정신 장애(불안, 강박, 우울 등), 실존적 불안(죽음, 무의미 등)이 있다. 정신적 고통은 부정적인 정서인 분노, 혐오 등의 감정이 축적되어 불안 장애, 우울증 등으로 지칭된다. 이에 비해 영적 고통은 인간의 실존과 관계되어 죽음, 고독, 무의미 등을 일으키는 감정이다. 정준영 외, 2013, 『괴로움, 어디서 오는가』, 운주사. 미국에서 발행한 종양학 실무 지침의 영적 진단 코드를 보면 비탄, 내세 걱정, 믿음체계 갈등이나 도전, 신앙의 상실, 인생의 의미와 목적 고민, 죄책감, 희망 없음 등이 있다. 마크 쿵, 크리스티나 M. 퍼할스키, 브루스 럼볼드, 2016(b), 용진선 · 박준양 · 김주후 · 조재선 · 김현미 · 이용주 · 이훈 옮김, 『헬스케어 영성 3: 영적 돌봄의 실무』, 가톨릭대학교출판부.

본 연구의 한계와 후속연구를 제언하고자 한다. 첫째, 개별 질적 연구결과의 인터뷰 자료와 원저자의 해석을 재분석한 질적 연구이기에 심층적 분석이 부족할 수 있다. 본 연구결과 확인된, 가족이 경험하는 어려움(예: 선택과 결정, 영적 고통)에 대한 주제로 심층적인 후속연구가 필요하다. 둘째, 호스피스 이용 유·무에 따른 가족의 경험에 차이가 있을 것으로 생각하지만, 연구 사례가 충분하지 않아 함께 분석했다. 후속연구가 더 많아지면, 그 결과를 바탕으로 다시 분류하고 분석하는 것을 제언하고자 한다.

참고문헌

- 강경아 · 최영심 · 김예진, 2018, 「말기 환자 가족 영적요구 측정도구의 신뢰도 및 타당도 검증」, 『한국호스피스·완화의료학회지』, 21(4): 144-151.
- 강희정, 2016, 「호스피스 환자 가족의 말기 암 진실 통고 경험」, 한양대학교 임상간호정보대학원 석사학위논문.
- 국가생명윤리정책원, 2021, 『연명의료결정제도의 이해와 실제』, 광연재.
- 김경은 · 유명숙, 2021, 「가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비가 삶의 질에 미치는 영향」, 『가정간호학회지』, 28(3): 307-316.
- 김계숙, 2016, 「호스피스 병동 말기 암환자 가족의 돌봄경험에 관한 현상학적 연구」, 『한국가족복지학』, 52.0: 35-66.
- 김래희 · 김수연 · 김신 · 김현아 · 양화정 · 이경민 · 이수연 · 이정희 · 김정혜, 2021, 「암환자를 돌보는 간호사의 임종간호의 어려움과 임종간호역량 탐색을 위한 혼합연구」, 『Asian Oncology Nursing』, 21(2): 98-109.
- 김수현, 2018, 「말기 암환자 가족의 대리적 연명의료 결정에 대한 치료결정 후회 및 심리적 스트레스」, 『대한간호과학회지』, 48(5): 578-587.
- 김애진 · 최은정, 2019, 「호스피스 전문기관에 입원한 말기암환자 가족의 삶의 질 영향요인」, 『동서간호학연구지』, 25(1): 50-59.
- 김익태 · 송준아, 2021, 「요양병원 노인 환자 임종간호에 대한 간호사의 경험: 실무 과정과 장애 요인을 중심으로」, 『노인간호학회지』, 23(3): 311-322.
- 김현숙 · 최은경 · 김태희 · 윤혜영 · 김은지 · 홍진주 · 홍정아 · 김건아 · 김성하, 2019, 「중환자실 간호사의 임종간호 어려움과 임종간호 교육요구 조사: 혼합연구방법」, 『한국호스피스·완화의료학회지』, 22(2): 87-99.
- 김효민 · 고수진 · 황인철 · 최윤선 · 황선욱 · 이용주 · 김영성, 2017, 「말기 암환자의 증상특징과 가족간병인의 우울」, 『대한간호과학회지』, 20(3): 188-193.
- 나장함, 2008, 「장애인의 직업 경험에 관한 질적 메타분석」, 『장애와 고용』, 18(2): 135-157.
- 나장함, 2008, 「질적 메타분석에 대한 고찰: 교육과정 연구에서의 적용 가능성 탐색」, 『교육과정연구』, 26(4): 229-252.
- 노현기, 2013, 「전인적 치유를 위한 의료인의 영적 돌봄의 필요성」, 가톨릭대학교 대학원 석사학위논문.
- 로버트 버크만, 2014, 모현호스피스 읍김, 『무슨 말을 하면 좋을까』, 마리아의작은자매회.
- 마크 콕 · 크리스티나 M. 퍼할스키 · 브루스 림블드, 2016a, 용진선 · 박준양 · 김주후 · 조재선 · 김현미 · 이용주 · 이훈 읍김, 『헬스케어 영성 2: 영적 돌봄의 개념』, 가톨릭대학교출판부.
- 마크 콕 · 크리스티나 M. 퍼할스키 · 브루스 림블드, 2016b, 용진선 · 박준양 · 김주후 · 조재선 · 김현미 · 이용주 · 이훈 읍김, 『헬스케어 영성 3: 영적 돌봄의 실무』, 가톨릭대학교출판부.
- 박상순, 2021, 「말기 암환자 가족의 부담감과 삶의 질」, 『한국간호윤리학회지』, 1(1): 57-68.
- 서민정, 2015, 「생애말기 암환자의 의료적 의사결정에 대한 문화기술지」, 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 설은미 · 고진강, 2018, 「중환자실 간호사의 임종 환자 돌봄경험」, 『중환자간호학회지』, 11(2): 1-10.
- 손행미, 2020, 「질적 메타합성에 대한 문헌고찰」, 『대한질적연구학회지』, 5(2): 109-118.

- 안경진 · 공병혜 · 송윤진, 2020, 「‘연명의료결정법’ 시행 이후 중환자실 간호사의 환자 연명의료결정 및 임종기 돌봄경험 연구」, 『생명윤리』, 21(2): 31-53.
- 안옥희 · 김정아 · 소향숙, 2019, 「말기암환자의 영적안녕, 말기암환자 가족의 죽음에 대한 태도 및 영적안녕 간의 관계」, 『Nursing and Health Issues(NHI)』, 24(2): 156-167.
- 양은숙 · 이동훈, 2020, 「말기 암환자 가족 보호자의 호스피스 돌봄경험에 대한 연구: Van-Manen의 해석학적 현상학에 근거하여」, 『한국심리학회지 상담 및 심리치료』, 32(1): 1-32.
- 염영선, 2019, 「말기 암 남편을 가정에서 돌보는 아내의 체험」, 순천향대학교 대학원 박사학위논문,
- 이은주, 2012, 「말기 암환자를 돌보는 가족의 임종경험」, 가톨릭대학교 대학원 박사학위논문.
- 이정숙, 2017, 「청소년의 학업중단에서 학업복귀의 변화과정에 대한 질적 메타분석」, 『한국콘텐츠학회논문지』, 17(2): 386-398.
- 이지현, 2016, 「호스피스환자의 가족보호자가 지각하는 미충족 요구와 돌봄 부담감」, 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 이태연 · 권윤희, 2014, 「호스피스환자 가족을 위한 지지적 교육프로그램의 효과」, 『한국간호교육학회지』, 20(2): 175-183.
- 장원경 · 안경진 · 김민영 · 김유리 · 한유정, 2015, 「연명의료가 예견되는 시점에서 환자 가족의 역할: 말기 암 환자 가족의 돌봄경험에 대한 내러티브 분석」, 『한국의료윤리학회지』, 18(2): 172-189.
- 정준영 · 월암 · 박승찬 · 전중환 · 권석만, 2013, 『괴로움, 어디서 오는가』, 운주사.
- 최은숙, 2006, 「말기 암환자 가족의 돌봄경험」, 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 최은숙 · 김금순, 2012, 「말기 암환자 가족의 돌봄경험」, 『대한간호학회지』, 42(2): 280-290.
- 최필순, 1999, 「말기 암환자 가족의 경험에 관한 연구」, 한양대학교 대학원 석사학위논문
- 퀴블러 로스, 2000, 성염 옮김, 『인간의 죽음』, 분도출판사.
- Sara Efrat Efron · Ruth Ravid, 2020, 한유리 옮김, 『문헌리뷰 작성가이드』, 박영스토리.
- Abbasinia, M., Ahmadi, F. and Kazemnejad, A., 2020, “Patient advocacy in nursing: A concept analysis” , *Nursing ethics*, 27(1): 141-151.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D. Dion, S. and Lachs. M. S., 2014, “Caregiver burden: a clinical review” , *JAMA* 311(10): 1052-1060.
- Ann-Yi, S. and Bruera, E., 2022, “Psychological Aspects of Care in Cancer Patients in the Last Weeks/Days of Life” , *Cancer Research and Treatment*, 54(3): 651-660.
- Berry, L. L., Dalwadi, S. M. and Jacobson, J. O., 2017, “Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer” , *Journal of Oncology Practice*, 13(1): 35-41.
- Choi, S. and Seo, J., 2019, “Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review” , *Nursing Forum*, 54(2): 280-290.
- Coelho, A. and Barbosa, A., 2017, “Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review” , *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8): 774-785.
- Hebert, K., Moore, H. and Rooney, J., 2011, “The nurse advocate in end-of-life care” , *Ochsner Journal*, 11(4): 325-329.
- Hebert, R. S., Dang Q. and Schulz R., 2006, “Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study” , *J. Palliat Med*, 9(3): 683-693.

- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., De La Cruz, Dev R. M., Kim, S. H., Jung H. K., R. Hutchins, C. Liem and E. Bruera, 2014, “Concepts and definitions for ‘actively dying’, ‘end of life’, ‘terminally ill’, ‘terminal care’, and ‘transition of care’: a systematic review”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1): 77-89.
- Kent, E. E., Mollica, M. A., Buckenmaier, S., Smith and A. Wilder, 2019, “The Characteristics of Informal Cancer Caregivers in the United States”, *Seminars in Oncology Nursing*, 35(4): 328-332.
- Martire, L. M., Lustig, A. P., Schulz R., Miller G. E. and Helgeson V. S., 2004, “Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness”, *Health Psychology*, 23: 599-611.
- Sandelowski, M., Docherty, S. and Emden. C., 1997, “Qualitative metasynthesis: Issues and techniques”, *Research in nursing & health*, 20(4): 365-371.
- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M. and Kersting, A., 2021, “Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review”, *Social Science & Medicine*, 284.
- Walsh, D. and Downe, S., 2005, “Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review”, *Journal of Advanced Nursing*, 50(2): 204-211.
- Wang, T., Chung B. P. M., Molassiotis, A. and Tan, J-Y., 2018, “Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review”, *BMC Palliat Care*, 17(1): 1-29.
- Williams, A. L. and McCorkle, R., 2011, “Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature”, *Palliative and Supportive Care*, 9(3): 315-325.

Qualitative Meta-analysis on Family Caregiving Experiences for Terminally Ill Cancer Patients in Korea

Oh, Eun Sun
(The Catholic University of Korea)
Kim, Hyoung Suk
(Soonchunhyang University)

Subject Bioethics, Nursing

Key words Terminally Ill Cancer, Family Caregivers, Caring, Qualitative Research, Qualitative Meta-analysis

Summary In this study, a qualitative meta-analysis was conducted to comprehensively examine the experiences of family caregiving for terminally ill cancer patients in Korea. To this end, data were collected from papers published in Korea on the topic of family caregiving experiences for terminally ill cancer patients. A total of seven articles were selected according to selection and exclusion criteria and a qualitative meta-analysis was conducted. As a result, five themes in family caregiving were identified: (1) Difficulties in choosing and deciding, (2) coping with life-altering pain, (3) caregiving for the patient, (4) care received by the family caregiver, and (5) ambivalent change. Based on the results of this study, the perspectives of nurses on the categories of “Difficulties in choosing and deciding” and “coping with life-altering pain” were discussed as categories that require assistance for families experiencing difficulties.

접 수 일 : 2023년 4월 8일
심사완료일 : 2023년 5월 23일
게재확정일 : 2023년 5월 26일