

완화돌봄에서 개인 경험에 근거한 희망 중재를 향하여

김 달 속

충남대학교 간호대학

Towards Hope Seeking Intervention Based on Individual Experience in Palliative Care

Dal Sook Kim, R.N., Ph.D.

College of Nursing, Chungnam National University, Daejeon, Korea

Purpose: The aim of this study was to discuss challenges for hope seeking intervention based on individual experience (HSIBIE) in palliative care, assuming that hope is an individualized unique, subjective, and dynamic experience. **Methods:** Literature, including analysis and discussion, was reviewed to identify limitations and ways to develop HSIBIE. **Results:** This study identified following challenges: 1. Hope was often described and utilized as a standardized unified structure with varying attributes or mono-structure emphasizing a realistic hope, or both of them (relativism vs. monism) in one literature. This challenge is represented as a problem in conceptualization. 2. Few studies discussed various patterns of hope or individuals' unique experiences in palliative care. 3. The HSIBIE and the method for the HSIBIE have been rarely discussed. **Conclusion:** A problem in conceptualization is often related to fixed ideas formed over a long period and used in a closed circle of scholars and professionals. Therefore, such fixed ideas should be openly challenged with fresh perspectives. The second issue requires a cross-cultural studies of various hope experiences in palliative care, which can be used for effective and appropriate HSIBIE. (Korean J Hosp Palliat Care 2012;15:1-9)

Key Words: Hope, Individualization, Intervention, Palliative care

서 론

1. 연구의 필요성

문헌에서 일반적으로 희망은 인간의 삶을 지속하게 하며, 상황 변화에 적응할 수 있게 하고, 삶의 스트레스에 맞서게 하는 강력한 내적 힘으로 언급됨으로써 인간의 실존과 삶에 필수적인 현상으로 간주되어 왔다(1,2). 이러한 점에서 희망은 자신의 삶에 대한 사형 선고를 받

고 생의 마지막 단계에 있는 말기환자에게 특별한 의미를 가진다. 특히, 암의 악화와 함께 동반되는 불구, 통증, 증상의 발생으로 인한 신체적 고통과 질병에 대한 불확실성 속에서 복합적인 상실 및 실존에 대한 공포를 경험할 수 있는 말기환자에게(2,3) 희망은 어려운 상황에 굴복하지 않고 상황을 다루는 삶을 살 수 있게 하는 강력한 힘이다(4). 또한 희망은 말기환자들이 자신의 현실 상황을 뛰어 넘는 자신을 만나는 상태에 들어가게 함으로써 어둠으로부터 빠져나오게 할 수 있게 한다(3). 따라서 죽음을 앞두고 극심한 신체적 또는 심리·사회·영적 고통 속에서 마지막 삶을 살아내야 하는 말기환자에게 희망 찾기는 필수적으로 요구된다.

그동안 희망은 철학자들, 신학자들, 심리학자들, 행동과학자들, 간호학이 포함된 임상 관련 학자들에 의하여

접수일: 2012년 2월 11일, 수정일: 2012년 2월 14일
승인일: 2012년 2월 24일
교신저자: 김달속
Tel: 042-580-8327, Fax: 042-584-8915
E-mail: dskim@cnu.ac.kr

연구되어 왔으며 이에 따라 많은 지식의 축적이 있어 왔다. 그러나 문헌 분석 연구(5,6) 또는 일부 연구의 문헌 고찰 부분(7,8)은 다수의 희망 문헌들이 희망의 본질적 특성에 부합되지 않는 희망 개념 안에서 희망 사정과 실무를 다루고 있는 것으로 기술하였다. 예를 들면 Kylmä와 Vehviläinen-Julkunen(6)은 1975년에서 1993년 사이에 간호학 분야에서 출간된 46편의 논문에 대한 양적 질적 메타분석을 통하여 ‘희망의 역동성’, ‘과정으로서의 희망’, ‘희망의 주관성’, ‘매일의 상황적 배경에 따른 경험’ 등을 희망의 본질적 특성으로 확인하였는데 확실하게 동의된 것은 희망의 역동성이라고 보고하였다. Yates(5)는 간호학 논문 분석 결과 영역으로 구성된 단일 구조에 근거하여 측정 도구를 개발하여 사용하고 환자가 경험하는 희망에 초점을 맞추기 보다는 임상 실무자가 생각하는 희망 개념, 특히 단일 희망 개념 하에서 희망 중재 연구를 하여왔던 것을 문제점으로 지적하였다. 또한 Necholaichuk과 Bruera(8)는 대부분의 희망 문헌들이 희망의 역동성과 희망 경험의 다양성을 인정하고 있음에도 불구하고 대부분의 완화돌봄 실무 관련 문헌들은 목표 설정, 희망 증진 전략 등 구체적이고 만질 수 있는 희망에만 초점을 맞추고 있음을 지적하였다. 이러한 지적된 사실들은 임상에서 희망의 본질에 부합되는 희망 중재의 필요성과 이에 근거를 제공하는 지식 개발의 필요성을 말하여 준다. 최근에 희망의 본질적 특성을 드러내고 본질적 특성에 부합되는 희망 중재의 필요성을 강조하는 연구들이 늘어나고 있다. 이 연구들은 다양한 개별 희망 경험에 초점을 맞춘 실무 수준에서의 희망 중재의 필요성을 타당화한다. 예를 들면, Kim 등(7)은 Q 방법론을 사용하여 미국의 뉴잉글랜드 지방에 있는 한 메트로폴리탄 시의 대학 실습 병원에 입원한 만성 질환자(암환자 포함)에서 경험될 수 있는 다섯 유형의 희망 경험을 확인하였다. 대상자들 모두가 치료될 수 없고 좋아질 수 없는 자신의 현실을 받아들이고 있었음에도 불구하고 각 유형에 모인 사람들의 희망 경험은 그 본질과 구조에서 각기 다름을 보였다. 게다가 같은 만성질환자에서 같은 방법을 통하여 수행된 이전 한국 연구와는 조금 다른 양상을 나타냈다. 즉, 한국 대상자에서 발견된 일곱 유형 중 세 개의 유형이 목표 지향적 인지적 구조 특히 질병의 치료 또는 회복 지향적인 목표와 관련된 인지적 구조 안에서 이해될 수 있었던 유형이었던 점에 반하여 미국 대상자에서는 이러한 구조 안에서 이해되는 희망 유형은 발견되지 않았다. 또한 Necholaichuk과 Bruera(8)는 완화돌봄을 위한 희망 모델을

제시하였다. 이 모델에서 희망은 의미라는 핵심 주제를 싸고도는 개인적 경험의 영역과 상황에 따른 경험이 강조되는 상황 영역 및 신뢰와 편안함이 혼합된 인간간의 경험이 강조되는 인간 관계적 영역 등 세 영역의 상호 연결구조안에서 개인의 과거와 현재와 미래가 같이 엮여져 경험되는 만질 수 없는 개별 경험임이 강조되었다. Morse와 Doberneck(9)은 각기 다른 상황에 있었던 사람들이 암에서 생존한 사람들, 심장 이식을 앞두고 있는 사람, 일하면서 모유수유를 하고 있는 엄마, 척수 손상 환자들이 각기 다른 독특한 희망 경로 안에서 현실적 목표를 찾는 인지적 과정을 설명하였다. 이 연구는 현실적 목표를 찾는 인지적 과정 속에서 경험되는 희망이라는 같은 본질 안에서 이해되는 희망 경험도 개인의 상황에 따라 각기 다른 구조로 경험될 수 있음을 확인하였다. Herth와 Cutcliffe(10)은 과거 자신의 연구에서 장기 요양 시설에 있는 노인과 말기노인환자간에 희망과 관련된 시간에 대한 감지와 정의가 달랐던 것에 대하여 남아 있는 삶의 기간에 의한 영향으로 파악함으로써 시간에 의한 희망 경험이 다를 수 있을 가능성을 제시하였다. 말기환자에서도 희망 경험의 다양성은 드러났다. Kylmä 등(11)은 환자에게 의미 있는 사람들로 부터 나온 질적 자료를 통하여 HIV 감염 환자들이 질병 상태의 계속적인 변화 속에서도 각각의 영향 요인을 갖고 있는 희망, 절망(despair), 그리고 희망 없음(hoplessness)의 역동적 상호 관계 안에서 선택적 균형을 만들면서 나름대로의 희망적 삶을 살아내고 있음을 언급함으로써 희망 경험이 변화할 수 있음을 드러냈다.

확실한 것은 개념 수준에서뿐 아니라 실무 수준에서도 희망은 외적으로 만질 수 있는 현상이 아닌 개인의 과거, 현재, 미래가 연관되는 시간과 사회 문화적 삶의 상황, 그리고 개인 내외적 요인간의 역동적 상호작용에 의하여 만들어지는 한 개인의 고유한 주관적인 경험이라는 것에 초점이 맞추어져야 한다는 것이다. 여기서 우리는 희망은 개인의 고유성에서 나오는 보편적 현상으로서 대처 전략이 아니라 개인의 고유한 경험으로 이해하여야 하며 측정도구나 사정 가이드에 의하여 정의되어진 희망의 증거를 찾는 것이 아니라 개인 희망 경험을 지지하는 것이라는 Parse(12)의 말을 상기할 필요가 있다.

특히 완화돌봄 세팅에서 희망 중재 실무를 이러한 관점으로 접근하는 것은 필수적인 것으로 보여 진다. 왜냐하면 다른 질병 또는 다른 단계에 있는 암환자와는 달리 말기환자 특히 말기암환자들의 희망 경험은 제한

적으로 남아있는 삶의 시간, 죽음을 앞두고 삶을 살아 내야 함, 그리고 극심한 신체·심리·사회·영적 고통 등의 또 다른 내외적 변수에 의하여 영향을 받다고 보기 때문이다. Kim 등(13)은 호스피스 병동에 입원한 한국인 말기암환자들이 경험하고 있는 다섯 유형의 각기 다른 희망 경험을 확인하였으며, 그 경험의 차이는 죽음과 자신의 상황을 어떻게 받아들이고 어떻게 반응하는가에 있는 것으로 파악하였다.

따라서 말기환자의 희망 중재는 개인 경험에 근거하여 하는 것이 바람직하다고 본다. 더군다나 개인의 자유의지가 존중되고 개인 경험을 존중하는 철학을 바탕으로 하는 완화돌봄 실무에서 개별 희망 경험에 근거한 희망 중재는 당연한 것이 될 수밖에 없다.

그럼에도 불구하고 말기환자의 개인 희망 경험을 지지하는 중재 또는 개별 희망 경험에 근거한 실무를 하는 데는 여러 제한점들이 남아있는 것으로 보인다.

따라서 이 시점에서 말기환자 개인 희망 경험에 근거한 중재를 하는 데 있어 현존하는 제한점 또는 문제점들을 확인하고 해결 방안이나 대안을 찾는 것은 말기환자에 대한 바람직한 희망 중재를 위하여 필수적으로 요구되는 사항이다.

2. 연구 문제

이와 같은 연구의 필요성 하에 제기된 연구 문제는 아래와 같다.

- 1) 완화돌봄에서 개인 경험에 근거한 희망 중재를 하는 데 제한점 또는 문제점으로 작용하는 것은 무엇인가?
- 2) 제한점이나 문제점을 해결할 수 있는 방안 또는 대안은 무엇인가?

3. 연구 방법

두 연구 문제에 대한 답을 찾기 위하여 간호학, 의학 등 임상 실무 학문과 심리학, 의료사회학 등 관련 학문, 관련 잡지와 책에 있는 전반적인 희망 관련 내용(말기환자의 희망 관련 내용 포함)을 고찰하였다. 고찰은 희망 관련 내용에 대한 비판적 분석을 통한 토의로 이루어진다.

구체적인 고찰 내용은 아래와 같다.

- 1) 희망 관련 문헌에서 다루어졌던 희망 관련 내용(희망 개념, 희망 중재 실무 또는 희망 사정 방법)이 어떠한 개념 또는 아이디어 또는 오리엔테이션 안에서 기술되고 사용되고 있는 가를 비판적으로 분석한다.
- 2) 개인경험에 근거한 희망 중재 실무에 장애가 되는

개념이나 아이디어 또는 오리엔테이션을 제한점으로 확인한다.

3) 제한점으로 확인된 아이디어나 오리엔테이션들이 왜 개인 희망 경험에 근거한 임상 실무를 행하는 데 제한점으로 작용하는지에 대하여 토의한다.

4) 토의에서 기술된 내용과 문헌 고찰을 근거로 제한점들을 해결할 수 있는 방안 또는 대안을 제안한다.

본 론

본론에서는 두 연구 문제에 대하여 고찰한 내용을 기술한다. 고찰 내용은 본 연구자가 개인 경험에 근거한 희망 중재에 제한점으로 작용할 수 있는 것으로 확인 추출한 주제들을 중심으로 기술하였다.

1. 개념화에서의 문제

1) 다영역 또는 다양한 속성으로 구성된 단일 구조로 경험되는 현상으로 희망을 개념화: 일반적으로 문헌이나 책, 특히 간호학 관련 문헌에서 다영역적 속성으로 구성된 단일 구조 안에서의 경험으로 희망을 개념화하고 이러한 개념화 안에서 사정이나 중재 실무를 하는 것을 바람직한 것으로 보는 경향이 지배적이다.

1985년 환자를 대상으로 희망의 개념화를 처음 시도한 Dufault와 Martocchio(14)는 30명의 암환자에서 질적 연구를 통하여 기대와 신념의 감각과 정서들을 구성하는 정서적 영역, 원하는 결과가 나올 수 있다는 긍정적인 믿음과 관계있는 인지적 영역, 원하는 결과를 나오게 하려는 행위적 영역, 희망과 한 개인의 배경간의 상호의존성의 감각을 구성하는 배경적 영역, 인간간의 관계와 관련 있는 관계적 영역, 그리고 기대하고 회상하기도 하는 것과 관련 있는 시간적 영역 등 여섯 영역으로 구성되는 단일구조 안에서 경험으로 희망을 개념화하였다. Dufault와 Martocchio(14)의 다영역 단일 구조의 경험과 관련된 아이디어는 희망 사정에 커다란 영향을 미치고 있다. 예를 들면, Dufault와 Martocchio가 제시한 영역들은 암환자, 말기환자, 건강한 성인, 노인 급성 환자들에서 타당도와 신뢰도가 검증되어 수많은 양적 희망 연구에서 활용되어 온 Herth(15)의 희망 측정 도구 개발의 개념 틀로 사용되었다. 또한 질적 연구를 통하여 한국인이 경험하는 다양한 희망의 속성들을 확인하고 이를 바탕으로 암환자 희망 측정도구를 개발한 Kim과 Lee(16)의 희망 측정 도구 또한 다영역적, 복합적 경험으로 희망을 개념화하고 이에 의하여 암환자의 희망

을 사정할 수 있게 개발한 도구이다.

그런데 이러한 아이디어는 말기 임종환자 희망 사정에 그대로 연결되고 있는 것으로 나타났다. 임종환자의 희망 경험을 일반화된 복합적인 영역을 가진 단일 구조 안에서의 경험으로 보고 그 복합적인 경험을 정형화된 틀 안에서 사정하는 것을 원칙으로 하는 경향이 지배적이다. 가장 최근 판 2010년 완화돌봄 교과서(2) 임종환자의 희망 사정은 희망의 포괄적 요소를 평가할 수 있는 표준화된 사정 모델 또는 다영역을 포괄적으로 평가할 수 있는 희망 측정도구를 적극적으로 사용할 것을 주장하였다. 이 책은 Health, Others, Purpose in life, 그리고 Engaging process (목표 확인하기, 목표 달성 위하여 행동 취하기, 자신의 상황을 통제할 수 있다는 감각, 그리고 과거, 현재, 미래의 희망 고취 전략 확인하기)의 요소와 각 요소를 확인하는 질문으로 구성되는 질적 표준 사정 모델을 소개하면서 그 동안 말기환자 희망 사정에서 채택되어왔으며 적용되어 왔던 것이라고 하였다. 또한 이 책은 포괄적 개념화와 실증적으로 타당성과 신뢰성이 검증된 도구의 사용은 희망 과학에서 매우 중요함을 강조하면서 Beck의 Hopelessness scale, Herth의 Hope Index, Hinds의 Hopefulness Scale for Adolescent Scale, Miller의 Hope Scale, 그리고 Snyder의 Hope Scale 등을 말기 임종환자의 희망을 사정할 수 있는 좋은 도구로 소개하였다.

그러나 표준 모델을 사용 대상자 여기서는 말기 임종환자의 희망을 사정해야 한다는 아이디어 속에는 대상자의 희망은 포괄적인 다양한 영역으로부터 오며, 말기환자 뿐 아니라 모든 대상자의 희망을 만드는 근원은 똑같고 똑같은 모든 포괄적 근원이 만족되어야 희망적이 될 수 있기 때문에 임종환자의 희망 고취를 위해서는 그 모든 영역이 모두 사정되어야 한다는 생각이 들어 있다. 또한 희망 측정도구 사용하여 희망을 사정하는 것 또한 모든 포괄적 영역을 포함하는 문항을 통하여 한 개인의 희망의 양을 측정할 수 있다는 아이디어가 내포되어 있다. 따라서 희망의 일반적인 다영역적 속성을 포괄적으로 포함하는 질적 표준 사정 틀이나 양적 희망 측정 도구로 말기환자의 희망 사정은 개인 경험에 근거한 희망 중재로 연결되기는 어렵다.

다영역으로 구성된 단일 구조의 경험으로서의 희망과 연결되는 아이디어나 오리엔테이션은 임종환자 희망 중재에도 커다란 영향을 미치고 있는 것으로 보인다. 예를 들면, 앞서 말기 임종환자 희망 사정 관련 부분에서도 소개한 2010년 간호학 분야 완화돌봄 교과서에 '임종환자에서 희망의 의미'라는 제목으로 쓰인 장(2)은 Dufault

와 Martocchio(14)의 희망 개념을 임종환자의 희망으로 정의하였다. 또한 이 책에서는 Dufault와 Martocchio의 희망의 영역들과 비슷하나 다학문 문헌 고찰을 통하여 과정적 속성이라는 틀 안에서 희망의 속성을 정리하여 유출된 Farran 등(17)의 네 과정적 속성 - 경험적 과정, 영적 과정, 합리적 사고 과정, 관계적 과정 - 을 임종환자의 희망 증진 전략을 유출하는 개념 틀로 사용 각 속성 별로 관련 희망 증진 전략들을 종합하여 임종환자의 희망 증진 전략으로 소개하였다.

그러나 Kim 등(7)은 특히 간호학 문헌에서 종종 단일 구조로 희망을 개념화하여 연구나 실무에서 사용하는 것을 바람직한 희망 중재 실무에 제한점이 되는 것으로 지적하였다. 여기서 단일 구조로 희망을 개념화하였다는 것은 희망은 변화하지 않고 항상 똑같은 정지된 마음의 상태 또는 구조, 또는 다양한 속성으로 구성된 단일 구조 안에서 개인에 의하여 경험되는 것 등의 아이디어로 개념화 되었다는 것을 의미하였다.

결과적으로 다영역 또는 다양한 속성으로 구성된 단일 구조의 경험으로 희망을 조망하고 임종환자의 희망을 사정하고 중재를 하는 것은 개인의 과거, 현재, 미래가 연관되는 시간과 사회·문화적 삶의 상황, 그리고 개인 내외적 요인간의 역동적 상호작용에 의하여 만들어지는 한 개인의 고유한 주관적인 경험으로 희망을 조망하는 사고 또는 개인의 희망 경험을 중시하는 사고와는 상반된다. 이러한 희망의 개념화는 개개인의 희망이 같은 구조 안에서 경험된다는 아이디어와 연결되며 결과적으로 하나의 진실을 추구하는 실증주의의 아이디어와 상통한다(5,8). 따라서 이러한 희망 개념 안에서는 희망의 본질적 특성과 부합되는 개인 경험에 근거한 희망 중재를 할 수 없다.

2) 단일 본질의 희망(현실적 희망)만을 희망으로 간주함:

우리는 어떤 특별한 단일 본질의 희망 개념을 희망으로 간주하고 희망 사정이나 중재에 접근하고 있는 문헌을 종종 접한다. 이러한 문헌에서는 대개 개인의 고유한 주관적인 희망 경험에 초점을 맞추기보다는 어떤 특별한 희망에 그 초점을 맞추고 있다. 이러한 문헌에서 특별한 희망은 대개 '현실적'인 것과 연관되어 있음을 볼 수 있다.

이와 관련 여기서 우선 다루어질 문제점은 '임종환자의 희망은 현실적이어야 하며 비현실적인 희망은 치료되어야 하는 것으로 언급되고 있는 것'이다. 이 경우 대부분 임종환자는 그가 원하는 것 즉, 치료의 가능성은 없으니까 만약 임종환자가 치료되기를 바라는 것 즉 불

가능한 것을 원하는 것은 비현실적이며 부적응 행위이다가 전제된다. 그리고 임종환자에게 바람직한 희망은 편안함이나 더 안락하게 느끼는 것 또는 인간관계나 신과의 관계를 통하여 존재를 느끼는 것과 관련된 희망으로 주장된다. 그렇다면 임종환자에게 바람직한 것으로 주장된 이러한 희망의 본질이 무엇인지를 구체적으로 살펴볼 필요가 있다. 이 희망은 Dufault와 Martocchio(14)에 의하여 확인된 여섯 영역과 함께 희망의 구조를 이루는 두 종류의 희망 - 어떠한 특수한 대상이 없는 일반적 희망(Generalized hope)과 어떤 특수하게 가치화된 선, 객관적인 존재의 상태를 바라는 또는 원하는 특수 희망(Particularized hope) - 중 일반적 희망에 가깝다. 이 두 종류의 대비되는 희망은 후속 문헌에서 ‘being’과 ‘doing’(3), 또는 ‘living with hope’ 또는 ‘living in hope (essential being of hope)’와 ‘hoping for something’(1,18)의 대비되는 용어로 사용되기도 하였다. 따라서 일부 문헌에서 ‘doing’의 본질을 가진 희망은 활동 성취와 관련이 있음으로 임종환자에서는 불가능하고 ‘being’의 본질을 가진 희망에 초점이 맞추어져야 함이 주장되기도 하였다. 따라서 이러한 주장에는 부분적 희망, 또는 ‘doing’ 또는 ‘oping for something’ 속하는 희망이 임종환자 개인의 고유하게 경험하는 희망이 아니어서 희망으로 인정하면 안 된다는 것이 아니라 여러 부정적인 심리·사회·영적 결과를 만들 수 있기 때문에 희망으로 인정하면 안 된다는 생각이 잠재되어 있다. 그러나 Benzein 등(3)은 임종환자의 ‘doing’ (예: 이루어질 수 없는 무엇을 원하는 것)은 하나의 구조 안에서 삶과 죽음과 조화를 이루는 ‘being’ (예: 존재의 의미)에 조화 흡수된다고 하였다. 이 연구 결과는 임종환자가 비현실적 희망을 갖는 것이 오히려 심리·사회·영적으로 안녕할 수도 있음을 의미함으로써 임종환자가 질병이 치료될 것이라고 믿는 것 같은 비현실적 희망에 대한 부정적 시각을 잠재운다.

현실적 희망만을 희망으로 간주하고 희망을 단일 본질의 경험으로 접근하는 또 다른 관점이 있다. 예를 들면 심리학자 Snyder(19)는 동기 이론에 근거 성취할 목표가 있으면 성취하기 위하여 에너지를 가지게 됨으로써 희망적이 된다고 설명한다. 이 이론적 관점에서는 성취 가능성이 있으면 또는 목표 도달이 가능하다고 인지되면 희망적이 되는 것으로 간주된다. 만약 이 이론을 적용하여 환자가 희망을 찾을 수 있도록 희망중재를 시도한다면 그 중재는 대상자가 목표를 설정하게 하고 성취하도록 도와주는 것이 중재의 전부가 될 것이다. 이 이론적 아이디어는 말기환자 희망을 다루는 책자나 문헌

에 일정부분 다루어지고 있는 것을 볼 수 있다.

한편 Kim 등(13)은 호스피스에 입원한 말기암환자가 경험할 수 있는 자기 다른 다섯 유형의 희망 경험을 확인하였는데 이 중 두 유형은 죽음을 앞두고 있음에도 죽음을 받아들이지 않거나, 죽음을 받아들이고 자신이 건강해진다는 것을 믿지 않음에도 불구하고 과거 건강했던 상태로 돌아가기를 원하고 있었던 소위 비현실적 희망을 갖고 있었다. 그러나 이 두 유형 각각의 희망의 근원은 달랐다. 즉, 한 유형은 죽음을 받아들이지 않으면서도 신이나 가족에 의존하여 안정감을 느낌으로써 희망적이 되나 다른 한 유형은 과거의 신체적 건강을 찾을 수 있기를 바라면서도 의료진과 가족의 관심과 지지에 의하여 자신이 죽지 않고 살아 있음을 느낌으로써 희망을 경험하는 것으로 나타났다. 이 임종환자의 희망 유형에 대한 연구는 단일 본질을 가진 경험으로 임종환자의 희망을 규정짓거나 현실적인 희망만을 진정한 희망으로 한정짓고 중재 실무를 하는 것은 자기 다른 임종환자의 희망 경험을 무시하고 간호하는 결과를 낼 수 있음을 사실화 한다. 따라서 만약 임상실무에서 전문 의료인이 현실적 희망만을 희망으로 인정하고 중재를 한다면 이 중재는 환자의 경험보다는 의료인 개인 희망 오리엔테이션 중심의 활동이 될 가능성이 높다.

따라서 이 경우 전문 의료인의 희망 중재 활동은 환자의 자유의지를 존중하는 것이 될 수 없으며 호스피스 철학과 맞지 않는 활동이 될 수 있다. 이 때문에 환자의 심리·사회·영적 안녕에 좋은 결과보다는 나쁜 결과를 가져 올 가능성도 있어 보인다.

따라서 임종환자의 희망을 ‘현실적’ 오리엔테이션으로 개념화하는 것은 단일 구조의 경험으로 희망을 보는 것이며 이는 개인 경험에 근거한 희망 중재를 하는 데 제한점으로 기능할 수 있다.

3) 한 문헌에서 양면 오리엔테이션으로 희망을 개념화하여 사용: 희망개념을 다루고 있는 책이나 희망 문헌 분석 연구들에서 희망 개념은 이중적으로 사용되어 왔다. 예를 들어 간호사들을 위한 2010년 판(2) 완화돌봄 교과서의 ‘임종환자의 죽음의 의미’ 장을 살펴보기로 한다. 주요점(key point)을 기술한 부분에서는 ‘간호사들은 희망의 변이성을 이해하고 존중하여 대상자에 감각적이고 효과적인 돌봄을 제공해야 한다’고 하였다. 반면 희망에 대한 정의는 Dufault와 Martocchio(14)의 다영역적 속성 정서적, 인지적, 영적, 관계적, 합리적, 배경적 속성으로 이루어진 단일 구조 안에서 경험되는 현상으로 정의하였다.

희망 관련 문헌 분석 연구(6,10)에서도 이러한 양면적 오리엔테이션이 존재하는 것을 볼 수 있다. 예를 들어 Kylmä와 Vehviläinen-Julkunen(6)은 심사과정을 통하여 출간된 36편(질적 연구 19편, 양적 연구 9편, 질적·양적 방법을 통합한 연구 6편)에 대하여 희망의 내용, 사정 도구, 그리고 희망 중재 방법 및 전략측면에서 통합 분석 정리하여 나이에 따른 희망의 차이, 환자와 의미 있는 사람간의 희망의 차이, 그리고 환자가 있는 돌봄 세팅에 따른 희망의 차이 등 대상자의 개별 경험을 확인하는 연구들과 희망을 단일구조의 경험으로 보고 희망을 생성시키는 요인 및 희망을 위협하는 요인들을 밝히는 연구들을 완화돌봄에서 요구되는 미래의 희망 연구로 제안하였다. 이와 같은 희망에 대한 양면 오리엔테이션의 혼재는 관련학문 특히 간호학을 포위하고 있는 두 가지 철학 - 실증주의와 연관된 과학적 절대주의와 상대주의 - 하에서 희망 관련 지식 개발이 되어 왔다는 것에서 그 근원을 찾을 수 있다고 본다. 그러나 이러한 이중 오리엔테이션은 관련 지식을 적용하여 실무를 하는 전문 의료인의 실무에 혼돈을 가져오며 바람직하고 효과적인 희망 중재 실무의 부재를 부를 수도 있다고 본다. 결과적으로 이 문제는 임종환자의 개별 경험에 근거한 희망 중재를 방해한다.

그렇다면 왜 희망 관련 문헌에서 희망이 단일 개념이나 다영역적 단일구조로 경험되는 것으로 개념화되어 실무와 사정 및 중재와 연결되어 사용되고 있으며, 한 문헌에서 양면 오리엔테이션으로 개념화되어 사용되고 있는가를 짚어 볼 필요가 있다. 지식의 축적은 어떠한 학문의 과학 철학과 인식론에 의하여 결정된다고 볼 수 있기 때문에 학문적 배경을 살펴보는 것은 위에서 지적된 개인 경험에 근거한 희망 중재를 하는 데 제한점으로 작용하는 개념화나 아이디어를 이해하고 극복할 수 있는 방안을 찾는 방법이 될 수 있다. 희망은 다양한 학문의 관심 영역이었으나 임상 실무 학문 즉, 질병에 걸린 사람들의 케어를 담당하는 전문 의료인들과 연결되는 학문에 종사하는 사람들, 특히, 희망 관련 문헌이 가장 많았던 것으로 보아 간호학 분야의 사람들의 특별한 관심 분야이었던 것 같다. 1990년 이전 간호학의 지식 개발은 실증주의의 강한 영향을 받았으며 그 이후 현재는 실증주의가 포함된 다원주의에 입각한 인식론의 영향을 받고 있다. 단일구조나 단일 개념으로 희망을 개념화하여 연구하고 사정 중재 등에 연결하여 사용하는 것은 실증을 바탕으로 단 하나의 진실을 추구하는 실증주의적 사고, 양면 오리엔테이션 안에서 희망연구에 접

근하는 것은 다원주의적 사고의 영향을 배경으로 하는 것으로 볼 수 있다. 그런데 본 연구자는 이러한 학문적 배경에 문제가 있는 것이 아니라 이러한 사고에 고착된 우리에게 있다고 본다. 따라서 과거에서부터 현재까지 우리를 지배하여 온 사고에서 어떻게 해방될 수 있는가가 개인 경험에 근거한 희망 중재를 실현화 할 수 있는 해결의 실마리가 된다고 본다.

2. 말기환자의 다양한 희망 경험의 구조에 대한 이해 부족

Wein(20)은 희망 관련 문헌을 통하여 분석에서 말기 환자 희망 중재 실무를 하는 데 있어 가장 문제가 되는 것은 말기환자 돌봄에 특별히 적용할만한 명확한 희망에 대한 개념적 정의가 없는 것이라고 하였다. 반면 실제 암환자와의 인터뷰를 통하여 나온 희망의 담론적 속성을 밝힌 Elliott와 Olver(21)는 임상실무에서 현재와 미래 오리엔테이션인 희망은 다양성을 나타내기 때문에 정의를 찾는 것보다 희망의 분류체계를 알아내는 것이 훨씬 더 유용할 수 있다고 하였다. 이는 말기환자의 희망 중재는 중재자가 말기환자의 다양한 희망 경험의 구조를 알고 있는 상태에서 효과적일 수 있음을 말하며, 효과적인 중재를 위해서는 말기환자가 경험할 수 있는 다양한 희망의 구조를 알아낼 필요가 있음을 말한다. 그러나 본 연구자가 확인한 바로는 호스피스 병동에 입원한 한국인 말기암환자의 다양한 희망 경험의 구조를 확인한 Kim 등(13)의 연구 이외에는 말기환자의 다양한 희망 경험의 구조를 찾아내는 연구는 없는 것으로 나타났다. 따라서 현재 우리는 말기암환자의 다양한 희망 경험을 충분히 알고 이해 한 상태에서 희망 중재 실무를 한다고 볼 수 없다. 희망은 사회·문화적 배경이나 시간의 변화에 따라 그 경험의 특성이 달라질 수 있기 때문에 Kim 등(13)의 연구에서 확인된 희망 유형 이외에도 더 다양한 희망 경험 유형이 존재할 가능성이 있다고 보기 때문이다. 이러한 차이에 의한 다양한 말기환자의 희망 경험의 구조를 더 알아내는 것이 말기환자의 효과적인 희망 중재 실무를 위하여 필요하다고 본다.

3. 개인 경험에 근거한 희망 중재 방법의 필요성에 대한 언급 및 방법의 부재

여기서 개인 경험에 근거한 희망 중재는 Parse(12)의 희망에 대한 오리엔테이션 안에서 수행되는 중재를 말한다. 즉 희망을 개인의 고유성에서 나오는 보편적 현상으로 보고 개인의 희망 경험을 지지하는 중재를 하는

것을 핵심 아이디어로 한다. 따라서 말기환자 개인이 경험하고 있는 희망 경험을 지지하는 중재자의 활동을 통하여 환자가 자신의 희망을 스스로 찾게 한다는 아이디어가 중재의 중심을 이룬다고 볼 수 있다.

그렇다면 이와 같은 개인 희망 경험을 지지하는 희망 중재는 어떻게 하여야 하는가? 문헌고찰 결과 몇몇의 문헌은 희망 중재 방법을 다루고 있었다. 그러나 문헌들에서 소개된 방법들은 개인 경험에 근거한 희망 중재의 아이디어와는 맞지 않은 방법들이었으므로 드러났다. 예를 들면, 중재자가 가지고 있는 희망 개념으로 의도적인 중재를 하거나(22), 확립된 희망 증진 전략이나 중재 프로그램을 사용하거나(23,24). 비현실적 희망을 현실적인 희망으로 스스로 재정의 하게 만들거나(25,26), 어떤 특정 희망 중재(예를 들면 목표 추구)에 초점을 맞추거나(27), 또는 그룹 치료를 통하여 비현실적 희망을 치료하는 것 등(28) 개인 경험에 근거한 희망 중재 개념에 들어 있는 아이디어와는 상반되는 아이디어로 희망 중재에 접근하는 방법들이었다.

한편 말기환자에서 개인 경험에 근거한 희망 중재를 어떻게 할 것인가에 대하여 언급하는 문헌이나 구체적인 방법을 언급하는 문헌은 찾아 볼 수 없었다. 다만 이러한 아이디어를 지지하는 문헌은 있는 것으로 나타났다. 예를 들면, 환자 중심적 커뮤니케이션을 통하여 환자에게 희망을 줄 수 있음을 말하는 문헌(4)이나 HIV 감염환자들이 바이러스 양성 판정을 받은 후 질병과정의 변화와 함께 자신 스스로 자신의 방식으로 희망의 변화를 만들면서 삶을 살고 있었다는 연구(11)가 그 예이다.

개인적으로 이러한 아이디어와 부합하는 방법으로 내러티브 요법을(29,30) 추천하여 본다. 이 요법은 1970~1980년대 호주의 Michael White와 그의 동료들에 의하여 개발 되었는데 지금은 북미에서 많이 사용하고 있는 것으로 보고되었다. 이 요법은 대상자의 고유한 경험을 중시하는 것을 기본으로 하여 대상자가 사건과 얽힌 삶의 이야기를 충분히 하도록 하며 대상자 자신의 특별한 삶의 사건 속에서 있었던 문제와 관련된 삶의 경험을 이야기하면서 스스로 자신의 문제를 문제로 명확하게 인식하고 문제로부터 치유되는 과정을 도구로 이용하게끔 하는 것이 기본 아이디어이다. 그러나 이 방법이 효과적인 개인 경험에 근거한 희망 찾기 중재에 이용되기 위해서는 도전과 노력이 필요하리라 본다.

결 론

비판적으로 희망 관련 문헌을 고찰한 결과 개인 경험에 근거한 희망 중재를 향하여 가는 데 도전되어야 할 제한점은 아래와 같은 것으로 나타났다.

1. 개념화에서의 문제

- 1) 다영역 또는 다양한 속성으로 구성된 단일 구조로 경험되는 현상으로 희망을 보고 희망 사정 또는 희망 중재를 기술
- 2) 현실적 희망만의 단일 구조의 경험(현실적 희망)으로 희망을 개념화하여 사정이나 중재에 접근
- 3) 문헌에서 양면 오리엔테이션(개인에 고유한 경험 대 단일 구조)의 희망이 복합적으로 사용

2. 개인 경험에 근거한 희망 중재에 근거가 되는 말기환자의 다양한 희망 경험의 구조에 대한 이해 부족

말기환자에 존재하는 다양한 희망의 구조를 밝히는 연구의 부족

3. 개인 경험에 근거한 희망 중재 방법의 필요성에 대한 언급 및 방법의 부재

이러한 문제점들은 근본적으로 희망 연구 관련 학문을 지배하고 있는 학문적 오리엔테이션이나 학자들의 희망개념에 대한 오리엔테이션에서 기인된 것으로 토의 되었다. 관련 학문에 종사하는 사람들과 관련 실무에 종사하는 사람들의 희망에 대한 오리엔테이션의 변화, 말기환자의 다양한 희망 경험의 구조를 밝히는 연구의 수행, 개인 경험에 근거한 희망 중재의 방법을 찾고 연구하는 것이 개인 경험에 근거한 희망을 향하여 가는 데 요구되는 방안으로 제안되었다.

그러나 무엇보다 중요한 것은 관련 학문 또는 실무에 종사하는 사람들이 희망의 본질 그 자체를 그대로 보려고 노력하고, 개인 희망 경험을 지지하고, 개인 경험에 근거한 희망 중재가 희망의 본질 그대로 실천하는 중재라는 것을 인식하는 것이라 생각한다.

요 약

목적: 본 연구는 희망은 개인화된 유일하며 주관적이고 역동적인 경험이라는 가정 하에서 개인 경험에 근거한 희망 찾기 중재를 하는 데 도전해야 할 문제점들을

토의하는 것을 목적으로 하였다.

방법: 연구자는 개인 경험에 근거한 희망을 향하여 가는 데 도전하여야 할 제한점과 요구되는 방안을 확인하기 위하여 비판적인 분석과 토의가 포함된 문헌 고찰을 사용하였다.

결과: 도전 과제들은 1. 개념화 문제로 대표되는 것들로서 종종 희망이 다양한 속성을 가진 표준화된 단일 구조나 현실적인 희망만이 강조되는 단일 구조로 또는 한 문헌에서 두 가지 오리엔테이션(상대주의 대 단일주의)의 혼합 속에서 기술되거나 사용되었다. 2. 완화돌봄을 받고 있는 환자들에 의하여 고유하게 경험되는 다양한 희망의 패턴이나 경험들에 대한 연구가 거의 없다. 3. 개인 경험에 근거한 희망 중재와 그 방법에 대하여 다른 문헌이 거의 없다.

결론: 개념화 문제는 오랫동안 걸쳐서 관련 학문 학자와 전문가에 내재되어온 고정된 오리엔테이션과 관계가 있는 것으로 보여진다. 따라서 이 문제는 우리들의 고정된 생각의 변화와 고정된 생각으로부터의 해방을 요구한다. 두 번째 도전 과제는 효과적이고 적절한 개인 경험에 근거한 희망 중재에 사용될 수 있도록 완화 간호 세팅에 있는 환자들의 다양한 희망 경험에 대한 다문화적 연구를 필요로 한다. 세 번째 도전 과제는 개인경험에 근거한 희망 중재를 위한 효과적인 방법을 찾을 것을 요구한다.

중심단어: 희망, 개인화, 중재, 완화돌봄

참 고 문 헌

- Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: an integrative review. *Palliat Support Care* 2009;7:365-77.
- Ersek M, Cotter VT. The meaning of hope in the dying. In: Ferrell B, Coyle N, eds. *Oxford textbook of palliative nursing*. 3rd ed. New York:Oxford University Press;2010. p. 579-96.
- Benzein E, Norberg A, Saveman BI. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med* 2001;15:117-26.
- Thorne S, Oglov V, Armstrong EA, Hislop TG. Prognosticating futures and the human experience of Hope. *Palliat Support Care* 2007;5:227-39.
- Yates P. Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. *J Adv Nurs* 1993;18:701-6.
- Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K. Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *J Adv Nurs* 1997;25:364-71.
- Kim DS, Kim HS, Schwartz-Barcott D, Zucker D. The nature of hope in hospitalized chronically ill patients. *Int J Nurs Stud* 2006;43:547-56.
- Necholaichuk CL, Bruera E. On the nature of hope in palliative care. *J Palliat Care* 1998;14:36-42.
- Morse JM, Doberneck B. Delineating the concept of hope. *Image J Nurs Sch* 1995;27:277-85.
- Herth KA, Cutcliffe JR. The concept of hope in nursing 6: reseach/education/policy/practice. *Br J Nurs* 2002;11:1404-11.
- Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K, Lähdevirta J. Dynamics of hope in HIV/AIDS affected people: an exploration of significant others' experiences. *Res Theory Nurs Pract* 2003;17:191-205.
- Parse RR. *Hope: an international human becoming perspective*. Sudbury, Mass.;Toronto:Jones and Bartlett;c1999.
- Kim DS, Kim KS, Park EM, Lee HJ. The types of hope in the hospitalized terminal cancer patients. *Support Care Cancer* 2011; 19 Suppl 2:S206.
- Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am* 1985;20:379-91.
- Herth K. Development and refinement of an instrument to measure hope. *Sch Inq Nurs Pract* 1991;5:39-51; discussion 53-6.
- Kim DS, Lee SW. Development of an instrument to measure hope for the cancer patients. *J Korean Acad Nurs* 1998;28:441-56.
- Farran CJ, Herth KA, Popovich JM. *Hope and hopelessness: critical clinical constructs*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications;c1995.
- Strada A. Preserving life at the end of life: shifting the temporal dimension of hope. *Palliat Support Care* 2008;6:187-8.
- Snyder CR. *Handbook of hope theory: theory, measures and applications*. London:Academic Press;2000.
- Wein S. Hope: concerning structure and function. *Palliat Support Care* 2004;2:229-30.
- Elliott J, Olver I. The discursive properties of "Hope": a qualitative analysis of cancer patients' speech. *Qual Health Res* 2002;12:173-93.
- Hollis V, Massey K, Jevne R. An introduction to the intentional use of hope. *J Allied Health* 2007;36:52-6.
- Duggleby W, Wright K, Williams A, Degner L, Cammer A, Holtslander L. Developing a living with hope program for caregivers of family members with advanced cancer. *J Palliat Care* 2007;23:24-31.
- Duggleby WD, Denger L, Williams A, Wright K, Cooper D, Popkin D, et al. Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:247-57.
- Hawthorne DL, Yurkovich NJ. Hope at the end of life: making a case for hospice. *Palliat Support Care* 2004;2:415-7.
- Nolan S. Hope beyond (redundant) hope: how chaplains work with dying patients. *Palliat Med* 2011;25:21-5.
- Cheavens JS, Feldman DB, Gum A, Michael ST, Synder CR. Hope therapy in a community sample: a pilot investigation. *Soc Indic Res* 2006;77:61-78.

28. Levine R. Treating idealized hope and hopelessness. *Int J Group Psychother* 2007;57:297-317.
29. Narrative therapy [Internet] San Francisco, Calif.: Wikimedia Foundation, Inc.; 2011 [update 2011 Jan 21; cited 2011 May 12]. Available from: http://en.wikipedia.org/wiki/Narrative_therapy.
30. Antelius E. The meaning of the present: hope and foreclosure in narrations about people with severe brain damage. *Med Anthropol Q* 2007;21:324-42.