

심혈관대사질환이 있는 지역사회 거주 환자의 질환경험 및 완화의료 요구

차은석, 이재환*, 이강욱[†], 황유진[‡]

충남대학교 간호대학, 충남대학교 의과대학 충남대학교병원 *심장내과, [†]신장내과, [‡]충남대학교 심리학과

Illness Experiences and Palliative Care Needs in Community Dwelling Persons with Cardiometabolic Diseases

EunSeok Cha, Ph.D., JaeHwan Lee, M.D., Ph.D.*
KangWook Lee, M.D., Ph.D.[†] and Yujin Hwang, B.A.[‡]

Chungnam National University College of Nursing, Departments of *Cardiology and [†]Nephrology,
Chungnam National University Hospital, Chungnam National University College of Medicine,
[‡]Department of Psychology, Chungnam National University, Daejeon, Korea

Purpose: This study was conducted to better understand the illness experiences and palliative care needs in community-dwelling persons with cardiometabolic diseases. **Methods:** This qualitative descriptive study was conducted with 11 patients (and three family members) among 28 patients contacted. Interviews were led by the principal investigator in her office or at participants' home depending on their preference. All interviews were digitally recorded and transcribed by a research assistant. The interviews were analyzed by two independent researchers using a conventional method. **Results:** Participants' ages ranged from 42 to 82 years (nine men and two women). Three themes were identified: (1) same disease, but different illness experiences; (2) I am in charge of my disease(s); (3) preparation for disease progression. Participants were informed of the name of their disease when they were diagnosed, but not provided with explanation of the diagnosis or meant or how to do self-care to delay the disease progression, which increased the feelings of uncertainty, hopelessness and anxiety. Taking medication was considered to be the primary treatment option and self-care a supplemental one. Advanced care plans were considered when they felt the progression of their disease(s) while refraining from sharing it with their family or health care professionals to save their concerns. All participants were willing to withhold life-sustaining treatment without making any preparation in writing. **Conclusion:** Education on self-care and advanced care planning should be provided to community-dwelling persons with cardiometabolic diseases. A patient-centered education program needs to be developed for this population.

Key Words: Chronic disease, Qualitative research, Palliative care

Received May 31, 2018
Revised February 7, 2019
Accepted February 15, 2019

Correspondence to
EunSeok Cha
Chungnam National University College
of Nursing, 266 Munhwa-ro, Jung-gu,
Daejeon 35015, Korea
Tel: +82-42-580-8319
Fax: +82-42-580-8309
E-mail: echa5@cnu.ac.kr

This study was supported by the
National Research Foundation of Korea
(NRF-2017R1D1A3B03035133).

서론

과학기술의 발달로 인해 수명이 연장되면서 많은 사람들이 복합적, 다발적 만성 질병을 가지고 살아가게 되었다. 미국의 경우 전체 인구의 절반 이상(51.7%)이 하나 이상의 만성 질병을 가지고 있으며, 세 명 중 한 명(31.5%)은 만성 질병 두 개 이상을 동시에 가지고 있다(1). 만성 질병 치료/관리는 일개 개인의 문제만은 아니어서 만성 질병 치료 및 관리에 사용하는 국가 의료비용은 미국의 경우 전체 의료비 중 약 86%를 차지하는 중요한 공중 보건 문제이다(1).

만성 질병이란 회복이 되지 않는 질병을 말한다. 대부분의 환자들이 하나의 만성 질병으로 시작되어 질병 진행과 악화 과정을 겪음으로써 복합적, 다발적 만성 질병으로 발전한다. 이 과정에서 환자는 증상과 처방약이 추가되는 경험을 하기도 하고, 기존 질병 관리에 적용하였던 투약이나 자가 관리 방법이 더 이상 통용되지 않아 수정해야하기도 하며, 보다 심각한 증상을 겪으면서 ‘차라리 죽는 것이 낫다’고 절망하기도 한다(2,3). 따라서 악화기를 최소한으로 경험하고, 완화를 최대한으로 유지하도록 하는 것은 만성질환자들의 삶의 질 향상에 매우 중요하다.

만성 질병(disease)과 만성 질환(illness)은 상호 교환적으로 사용되기도 하지만, 두 용어의 의미에는 차이가 있다. 질병이 병태생리학적 측면에서 내리게 되는 진단명이라면, 질환은 진단받은 질병을 어떻게 인지하고, 병의 진행에 어떻게 반응하며 살아가는 지에 대한 환자 경험을 포함한다(3). 따라서 만성질환자에게 최적의 치료를 제공하고 최고의 치료적 순응을 이끌어 내기 위해서는, 의료진은 환자에게 최신의 과학적 근거에 기반한, 질병단계에 맞는 처치 및 선택 중재 방법들을 환자의 눈높이에서 설명하여 그들의 자율 결정을 도와야 한다. 뿐만 아니라 환자는 자신의 질환경험을 의료진과 나누어 그들이 원하는 치료법을 의료진이 제공할 수 있도록 도움으로써 치료적 파트너십을 이루고, 환자중심 의료 제공이 가능하도록 협조해야 한다(4,5).

2016년 우리나라 10대 사망원인을 살펴보면, 비암성 만성 질병에 의한 사망률이 갈수록 증가하여 암에 의한 사망을 훨씬 앞서고 있다(6). 따라서 통증과 증상 악화 원인을 조기에 파악하여 적극적인 예방과 조절을 통해 신체적 증상을 경감하고, 질병 악화와 죽음에 대한 불안·공포를 줄이며, 생애 마지막까지 의미 있는 삶을 살도록 돕는 완화의료의 제공은 암환자에게 뿐 아니라, 비암성 만성질환자에게도 필요할 것으로 보인다(7,8). 하지만 임종 1~2개월 전 급격한 신체적 쇠퇴를 경험하는 말기암환자와는 달리 악화기와 완화를 반복하면서 점진적으로 진행되는 질병 진행양상, 예측되지 않는 긴 투병 기간은 만성질환자들의 완화의료에 대한 요구를 암환자의 그것과는 구분한다(9,10).

비암성 만성 질환이 진행되어 여러 합병증과 악화기를 경험하고 있는 생애후기 환자들은 이제 막 진단을 받은 환자, 급성기 증상을 경험하고 있는 환자, 임박한 임종을 앞두고 생애 말기를 보내고 있는 환자와는 차별화된 의료적 요구가 있다(11-13). 외국의 경우 완화의료를 1차, 2차, 3차 완화의료로 구분하고(7,8,14), 비암성 질환인 심장질환, 만성폐쇄성 질환, 신장질환, 노환을 가진 대상자들에게 제공하는 2차 완화의료는 말기환자에게 제공하는 3차 완화의료와는 내용과 시기면에서 차별화하여 제공하고 있다(11-13). 예를 들어, 이들에게는 질병이 많이 진행된 생애후기에서 임종에 이르는 과정 동안 선택 가능한 치료들을 설명해 주고 어떤 치료적 방법들을 선택/선택하지 않을지, 유사 시 의료적 결정을 대행할 성년후견인을 누구로 할 지를 사전에 결정하도록 돕고 있다. 또한 생애후기부터 생애말기에 이르는 동안 이용 가능한 경제적 지원과 지역사회 자원을 모색하고 연결해 주는 케어코디네이션 서비스를 2차 완화의료의 중요 부분으로 인식하고 있다(7,15). 만성질환자들에게 이러한 서비스를 제공하는 것은 환자의 자기결정권을 존중하고 가족의 심리적 부담을 줄이며, 제한된 국가의료자원을 효율적으로 사용하는 차원에서 매우 중요한 일일 것이다(16). 그러나 우리나라에서는 아주 최근까지 완화의료를 호스피스 의료(3차 완화의료)라고만 인식하였고, 임종을 앞둔 말기암환자를 대상으로만 제공해왔다.

2018년 4월부터 시행되고 있는 ‘호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법(연명의료결정법)’은 그동안 말기암환자만을 대상으로 했던 완화·호스피스 의료 제공을 비암성 만성 질환이자 인간 면역 결핍 바이러스(Acquired Immune Deficiency Syndrome, 이하 AIDS), 간경화, 만성폐쇄성 폐질환(Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 이하 COPD)에게까지 확대한다는 점에서 앞으로 우리나라 호스피스 완화의료 제공 및 발전에 큰 획을 긋는 분기점이 될 것으로 예상된다(17). 하지만 현재의 연명의료 결정법은 비암성 만성질환자에게 제공할 완화의료의 정의가 불분명하여, 어떤 내용의 완화의료를 어느 시기에 제공해야 하는지에 대한 자세한 언급이 빠져 있으며, 상기 언급된 비암성 만성 질환 외, 생명을 위협하는 다른 만성 질환(예: 심근경색, 심부전, 신부전)에 대해서는 언급하고 있지 않다.

최근 Shin 등(18)은 비암성 환자(AIDS, COPD, 간경변)를 치료하는 11명의 의사를 대상으로 완화의료 제공 내용과 시기의 적절성 등을 알아보기 위한 심층 면접을 실시하였다. 연구에 참여한 의사들은 비암성 환자에게 완화의료를 제공해야 할 필요성에 대해서는 동의하고 있으나, 완화의료 내용 및 제공 시기에 대해서는 일치되지 못한 견해를 밝혔는데, 의료진은 비암성 질환자들에게 완화의료를 제공할 시기는 ‘말기 환자’로 정의할 수 있을

때, 내용은 말기 암 환자에게 제공되고 있는 호스피스 의료와 같은 내용(사전돌봄계획 수립, 영양, 가족 지지, 사별간호)이 적당하다고 응답하였다. 연구참여자들은 ‘비가역적 말기 또는 임종 상태’ 결정과 관련한 오진의 부담, 환자가 의료진으로부터 완화 의료를 권유 받았을 때 오히려 자신의 상태를 포기하게 되지 않을까에 대한 불안감, 외래에서 짧은 시간 동안 환자를 만나면서 “좋은 죽음 준비”에 대한 정보를 제공하고 진료를 연계해야 하는 점 등을 어려움으로 토로하였다(18). 이것은 완화의료의 내용 및 범위를 3차 완화의료에 한정해서 본 시각의 결과이며, 만성질환자들의 “질환 경험”에 대해 의료진들이 정확히 알지 못하는 상태에서 기인한 결과로 보인다.

본 질적 연구는 비암성 만성 질환이자 중 심혈관대사 질병(심장병, 신장병, 말기 당뇨병)을 가지고 있는 환자들의 “질환 경험”을 이해하고 이들의 완화의료에 대한 요구를 파악하기 위해 수행되었다. 본 연구를 통해 의료진과 정책 결정자에게 비암성 만성 질환이자, 특히 심혈관대사질환을 가진 환자들의 질환 경험과 완화의료에 대한 요구를 전달함으로써, 비암성 만성질환자들을 위한 완화의료 프로그램 개발 필요성에 대한 사회적 관심을 유도하고, 프로그램 개발 시 기초자료를 제공하고자 한다. 또한 비암성 만성질환자들에게 완화医료를 제공할 때 의료진이 느낄 수 있는 불안감을 감소시켜줌으로써, 의료진이 비암성 만성질환자들에게 보다 적극적으로 완화의료 제공을 할 수 있는 근거를 제공하고자 한다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

서술적 질적 연구방법으로 연구를 진행하였다. 서술적 질적 연구방법이란 관심 있는 연구 주제에 대해 참여자의 직접 경험을 듣고자 할 때 주로 쓰이는 방법으로, 높은 수준의 해석이나 추론이 필수적으로 요구되지 않는다(19,20).

2. 연구 참여자

본 연구는 생애 후기에 있는 비암성 환자들을 대상 완화의료 프로그램 개발을 위한 기초자료 수집을 위한 연구로, 연구 모집단은 심혈관대사질환을 가지고 있고, 지역사회에 거주하고 있는 성인 만성질환자다. 발달단계상 완화의료의 요구가 노인에게서 가장 많고, 우리나라 법령상(예: 노령자 고용 촉진법, 국민연금법, 노인복지법) 55~65세 연령에 있는 성인을 노인으로 정의하는 하지만, 60대 이상 성인이 노인이라고 인식하는 연령은 70세임을 고려하여(21-23), 연구 참여 조건을 다음과 같이 선정하였

다. 70세 미만의 경우: 1) 당화혈색소 9% 이상인 조절되지 않는 당뇨병을 가진 자, 2) 신장질환 3단계 이상의 만성 신장질환자, 3) NYHA II 단계 이상의 심부전 환자, 4) 심근경색 등 생명을 위협하는 심장질환을 가지고 있는 자, 5) 심혈관대사질환을 복합적, 다발적으로 가지고 있는 자. 70세 이상의 경우 질병 단계와 관계 없이 심장병, 신장병, 당뇨병을 하나라도 가지고 있는 자. 연구 목적을 최대화 하기 위해 60세 미만인 환자와 여성 환자를 연구참여자로 포함하고자 노력하였다.

3. 자료수집 방법

기관생명윤리위원회의 승인(201804-SB-047-01)을 받은 후, D시에 위치한 상급 종합병원의 외래를 방문하는 환자를 대상으로 2017년 10월부터 2018년 2월까지 연구참여자를 모집하였다. 연구 참여자 모집 방법은: 1) 신장내과, 심장내과, 내분비내과의 외래 진료실 앞에서 “질병단계-질환경험 맞춤형 의료 서비스 프로그램 개발을 위한 웰리빙 프로젝트 연구 참여자 모집”이라는 홍보 문구를 넣은 환자교육 자료를 연구팀이 직접 나누어주며 연구참여자를 모집하는 방법, 2) 각 담당 과목(심장내과, 신장내과, 내분비내과) 의사가 연구팀의 환자교육 자료를 주면서 연구를 소개하는 방법, 그리고 3) 연구 참여자 모집을 알리는 공고문을 외래 진료실 앞에 붙여 연구에 관심이 있는 환자가 연구팀에 직접 연락을 취하도록 하는 방법을 사용하였다.

총 28명으로부터 연구 참여에 대한 구두 동의를 받았으나, 연구 참여 날짜, 시간 및 장소 결정을 위해 두번째 연락을 취하는 과정에서 총 11명의 만성 질환이자(남성 연구 참여자 9명, 여성 연구 참여자 2명)만이 서면동의를 제출하고 연구에 참여하였다. 면담 장소와 시간은 연구 참여자가 원하는 장소와 시간을 최대한 고려하여 제1저자의 연구실, 연구 대상자의 집, 사무실 등에서 연구참여자와 연구팀이 서로 동의한 시간에 수행되었다. 심층면담 전 연구 참여에 대한 서면 동의서와 녹음에 대한 동의를 받았으며, 면담시간은 각 참여자 별로 평균 약 40~60분이었다(Table 1).

만성질환자들이 지각하고 있는 통증, 신체적 활동 제한, 우울감 등이 그들의 질환 경험에 큰 영향을 미치는 점을 고려하여(3), 간단한 설문지를 이용하여 연구에 참여한 대상자들의 사회인구학적 특성, 우울감 등을 면담 전에 조사하였다. 사회인구학적 특성, 신체적 활동 제한, 경험하고 있는 통증은 제1저자가 제작한 설문지로, 우울감은 10문항으로 구성된 한국어판 Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CESD) short form(이하 CESD-10)을 이용하여 측정되었다. CESD-10의 경우 총점 30점 중 10점 이상이면 우울 증상을 경험하고 있는 것으로 판단한다(24,25).

Table 1. Characteristics of Participants & Factors about the Interview.

No.	Gender	Age (yrs)	The place of interview	Participants	Primary diseases	Co-morbidity	CES-D 10 score
001	M	69	PI's office	Participant alone	Diabetes	CKD	0
002	M	82	Participant's office	Participant alone	Diabetes	Prostatitis	0
003	M	64	PI's office	Participant alone	Diabetes	MI, CHF, CKD	3
004	F	71	Participant's Home (She wanted to interview at home, because of her 90s mother)	Participant alone (Her mother participated in the interview partially)	CKD		10
005	M	42	PI's office	Participant alone	MI		15
006	M	70	PI's office	Participant, wife	CHF	Hypertension, Dyslipidemia	3
007	M	73	PI's office	Participant, wife	CKD	HTN, Dyslipidemia, Diabetes	0
008	M	74	PI's office	Participant alone	MI	CKD, Diabetes, HTN, Hearing loss	2
009	F	68	PI's office	Participant, husband	Diabetes	CKD, HTN	6
010	M	63	PI's office	Participant alone	Diabetes	CKD, Heart disease	12
011	M	57	PI's office	Participant alone	MI, Cardiac arrhythmia with a pacemaker	CKD, Lymphoma, Hyperthyroidism	8

PI: Principal Investigator, CKD: Chronic Kidney Disease, CHF: Chronic Heart Failure, MI: Myocardial Infarction, HTN: Hypertension, CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression.

인터뷰 지침은 질적 연구 전문가와 제1저자의 사전 토의를 통해 제작되었다. 심층면담의 구체적인 질문은 “현재 가지고 있는 만성 질환은 무엇이고, 어떻게 관리하고 계십니까”, “(미래는) 앞으로 어떻게 되실 것 같습니까”, “건강상태가 호전되지 않을 수도 있는 상황에 대해 진지하게 생각해 보신 적이 있으십니까?”, “그에 대비해 어떤 준비를 하고 계십니까”, “잘 죽는다는 것은 어떤 것이라고 생각하십니까?”, “죽음과 관련하여 가족이나 의료진과 이야기를 나누셨습니까” 등이었다. 면담을 담당한 제1저자는 대학원에서 질적 연구 교과목을 이수하였고, 5일간의 질적 연구 집중 전문연수를 받았다. 또한 저명한 외국 질적 연구 전문가와 공동연구를 수행한 경험이 있으며, 국제 저명 논문집에 질적 연구 결과를 논문으로 출판한 경험이 있다(26,27). 담당 연구자가 면담을 진행할 때, 질적 연구 훈련을 받은 연구보조원이 배석하여 면담 관찰과 필요한 현장 노트 필기를 하였으며, 각 면담이 끝난 후 녹음된 내용을 필사하고 현장 노트 필기와 연계하여 보충 정보를 필사본 안에 삽입하였다. 필사된 내용은 연구 책임자와 보조연구원이 재확인하였다.

상담이 끝난 후 연구자들은 모든 연구 참여자에게 현재 실시하고 있는 자가 간호에 대한 피드백을 시청각자료와 함께 제공하였으며 자유롭게 질의 응답하는 시간도 가졌다(약 30분~1시간). 면담이 끝난 후 모든 연구참여자들에게 소정의 선물을 지급하였다.

4. 자료 분석 방법

심층면담으로 수집된 질적 연구자료는 전통적인 내용 분석법 (Conventional content analysis)을 이용하여 분석하였다(28,29). 2명의 독립적인 연구자가 필사본을 계속 반복해서 읽으면서 전체적인 맥락을 이해하고자 노력하였고, 의미 있는 단어, 구, 문장에 표시를 하며 유사한 것끼리 묶어 주제를 도출하였으며, 서로 토의하는 과정을 거쳐 주제모음, 범주화 작업을 진행하였다. 의견이 불일치한 경우 제3의 연구자를 초청하여 서로 상의한 후, 합의점에 도달하도록 노력하였다.

결과

연구 참여 대상자의 연령은 40대 초반에서 80대 초반으로 다양했으며, 대부분의 환자들이 주질환 외에 합병증 또는 동반질환을 가지고 있었다. CESD-10를 이용한 우울감 조사 결과, 11명의 연구 참여자 중 3명이 10점 이상으로 나타나 우울감을 경험하고 있음을 보여주었다(Table 1). 자료분석 과정을 통해 Table 2와 같이 3개의 범주, 8개의 주제 모음이 도출되었다(Table 2).

연구 참여의 이유는 ‘질병관리 방법에 대해 보다 잘 알기 위해서’, ‘현재 자신이 어떤 상태인지를 알고 싶어서’, ‘나의 경험이 연구자, 다른 환자에게 도움이 되었으면 해서’ 였으며, 연구팀에게 자신의 질환을 관리할 수 있는 방법을 물어보기위해 병원에서 실

Table 2. Thems and Sub-Themes of the Study.

Theme	Sub-Theme
Same disease, different illness perceptions	A new world of unknown
	Role conflicts between a normal person and a patient
I am the person in charge of my body and disease	Family support - Sustaining force of my life
	Lack of knowledge - My own way since this is my disease
	Health illiteracy - If private tutoring is available, I would take!
Preparation of disease progression	Can't change - I would accept the facts
	Can control - Making own decision is hard for me
	Source of information on advance directive

시한 혈액검사 결과치를 적은 종이, 약 처방전, 병원에서 받은 그동안의 식이 교육자료 등을 지참하여 면담에 참석하는 경우도 많았다.

1. 같은 질병 단계, 다른 질환 경험

연구 참여자들은 의료진으로부터 자신이 질병의 어떤 단계에 있으며 현재의 질병 단계에서는 어떠한 자가 관리가 필요한 지에 대한 정보를 제공받지 못하였다고 응답했다. 또한 의료진에게 자신의 질환 경험을 알린 연구 참여자는 없었다.

1) 가보지 않았던 새로운 세계

대부분의 연구 참여자들이 자신의 진단명에 대해서는 알고 있었지만, 진단받은 질병이 어떻게 진행될 것인지, 어떻게 관리해야 질병 진행을 늦출 수 있는지에 대해서는 교육받은 적이 없다고 하였다. 질병에 대해 궁금한 것은 알고 지내는 의료진, 주변 사람, 미디어를 통해 답을 얻는다고 대답하였다.

당뇨다, 신장이다, 말은 하는데... 우리는 그 용어가 무엇을 뜻하는 지 잘 모르니까... 그냥 고질병, 안 좋아지는 병 이라고만 알고 있어요[환자 1].

내 상태요? 피사 뭐 그런 것.. 뭐 용어가 있더라고.. 지난번에 교수님이 얘기하던데. 하지만 뭔지는 자세하게 모르겠어요[환자 11].

처음 병을 진단받았을 때 질병명은 들었지만, 그것이 무슨 의미인지 몰라 무덤덤하게 받아들였던 환자들은 질병이 진행되어 치료법이 수정되거나 더해지고, 또 다른 만성 질병을 가지게 되었

다는 이야기를 들었을 때 불안, 공포, 절망감을 느꼈다고 대답하였다.

진단받은 병이 무엇인지 정확하게 모르겠고, 특별히 달라진 증상도 없었어요. 그러다 여기서 잘못하면 투석을 해야 한다는 말을 들었는데... 투석을 한다는 것이 여간 공포스럽고 보통 낙담스러운 것이 아니에요[환자 7,8].

그러나 새로운 중재법을 소개받았을 때 느꼈던 불안과 저항감은 해당 질병을 보다 잘 알고 되고 관리방법을 알게 되면서 감소하였다고 보고하였다.

여기 오기 전에 동네 병원에서 인슐린을 받으라고 했어요. 하지만 돈도 많이 든다고 하고 겁나고 주사 맞는 것이 싫어서 그걸 어떻게 맞냐고 그랬는데, 보험이 되니까 생각 외로 돈이 많이 안 들고, 교육을 받아보니 별거 아니더라고요[환자 9].

2) 정상적 사회인과 환자 역할 사이에서의 갈등

새롭게 진단받은 병은 기존의 '나'를 상실토록 하고, 대신 사회 생활 면제가 되는 환자로서의 역할을 요구했다. 그러다 병이 호전 되었다는 말을 의료진에게 듣게 되면 '환자의 역할'을 끝내고 독립성, 사회적 책임을 가진 '정상적인 사회인'으로 돌아가야 했다. 긴 만성 질병의 여정 동안 환자들은, '정상적인 사회인'과 '생애 말기를 살고 있는 환자' 사이에서의 직업, 생활방식에 대한 계속적인 역할 변화를 요구 받으며 갈등을 경험하고 있었다.

젊은 연령층에게 질병의 진단은 '사회적 사망선고'였다. 따라서 이들은 의료진이 병의 호전을 알렸을 때, 기쁨과 안도 보다는 환자의 역할을 마치고 사회인으로 돌아가야 하는 현실적인 벽으로 인해 많은 고민을 경험한다고 보고하였다.

진단명 자체에 놀라기 보다는 '앞으로 생활을 어떻게 하지' 하는 걱정이 앞섰어요. 어떻게 다시 사회로 돌아갈까 걱정도 앞서고... 이제 의사선생님이 일상생활을 해도 된다고 하시거든요. 먹고 사는 것이 걱정이에요. 나이가 이제 40대이다보니까. 직장생활(을 하려고) 이력서를 내도 받아 주는데도 별로 없고. 더군다나 제가 병이 있다 보니까 또 2차적으로... 그런 부분도 있고 하기 때문에 취업적인 벽이 생기더라고요. 지금 그래서 그게 제일 걱정, 고민이에요. 이제는 사실 의욕도 없고 귀찮기도 하고...[환자 5].

아직 아이들도 어리고... 교통정리가 안돼요. 집사람과 얘기할 상황도 아니고... 의사 선생님 말씀이, 먹는 것은 아무거나 먹어도

되지만, 내가 했던던 세공 일은 하지 말래요. 이것(스텐트 수술)은 별로 문제가 안 되는데. 이걸 (심장 제세동기) 달아 놔 가지고. 아이고 갑갑하죠, 뭐...[환자 11].

젊은 연구참여자와 달리 나이가 든 연구참여자들은 ‘사회인’으로서의 역할부담이 상대적으로 적었고, 시간, 돈, 의무에서 자유롭다고 느꼈다. 이들에게 만성 질병을 가진 것과 자가간호를 해야 하는 것은 큰 문제가 되지 않았으며, 봉사활동이나 선한 일을 실천하는 것은 행복을 추구하고 자존감을 증진하며 자가간호를 이행하는 그들만의 방법이었다.

건강관리를 위해 일십백전만을 해요. 일, 일일 일선. 십, 열 사람과의 대화, 편지, 전화 뭐 이런 거 만나는 거. 백, 백 자 쓰기. 백자를 써. 천, 천자를 읽어. 그 다음에 만, 만보를, 만보 이상을 걸어라. 그렇게 하면 몸도 건강해지고 사람들과의 융화도 잘되고, 세상을 살아가는데 행복하게 살아갈 수 있다고 생각해요[환자 2].

나는 봉사를 날마다 해요. 봉사를 하면 얼마나 행복하다고. 노인정 같은 곳은 가기 싫어요. 어제 투석을 해야 할지도 모른다는 이야기를 듣고, 너무 걱정이 되었어요. 그러면 꼼짝을 못하잖아요. (투석을) 3번 하니까. 일주일에 3번. 한 번 하는 것도 아니고... [환자 6].

2. 나만의 치료 · 관리 방법 찾기 - 나의 질병, 내 몸의 주체는 “나”

본 연구에서 환자들은 다양한 환자질병인식 탐험모델(Exploratory Patient Model)을 가지고 있는 것으로 파악되었는데(5), 어떤 환자들은 자신의 질병이 불건강한 생활습관 혹은 자가 관리 습관 때문이라고 이야기한 반면 다른 환자들은 병의 원인을 과학적, 의학적 요인에서 찾았다. 하지만 모든 연구참여자들이 자신이 현재 가지고 있는 만성 질환은 앞으로 삶에서 계속적으로 안고 가야하는, 악화될 수 있는 질환이라는 점을 인식하고 있었고, 나름의 방법으로 질병 치료에 주체적인 역할을 감당하고자 하였다. 자가간호에 영향을 미치는 주요인은 가족/배우자 지지, 질병 진행에 대한 이해, 건강정보이해능력, 자가간호 수행능력(지식, 체력, 기술)이었다. 대부분의 연구 참여자들은 자가관리교육에 대한 요구가 큰 것으로 나타났는데, 어떤 연구 참여자는 개인적인 비용을 지불하면서도 교육의 요구를 채우려 노력하고 있기도 했다.

1) 가족/ 배우자의 지지 - 삶의 원동력, 자존감의 근원

처방된 약물을 정해진 시간에 복용하는 것은 모든 연구참여자가

들이 스스로 잘 이행하고 있는 것으로 나타났지만, 자가간호와 관련된 부분은 가족(특히 배우자)의 도움이 많은 영향을 미치는 것으로 나타났다. 가족/배우자의 지지는 만성병이 주는 힘든 투병 생활을 이겨내는 힘이 되고, 자존감을 높이는 근원이기도 했으며, 자가간호의 질과 빈도를 결정하는 요인이었다. 가족/배우자의 지지에 대해 환자들은 고마움과 미안함을 동시에 표현하였다. 반대로 가족/배우자의 지지 부족은 우울감의 유발요인이 되기도 하고, 부적절한 자가간호로 이어졌다.

(당뇨합병증 때문에 내가) 안 일어나면 (우리 아들은) 얼마나 힘이 좋은지, 나를 꼭 끌어 안아. 아픈 고통을 겪으면서도 왜 내가 이렇게 가족한테 못할 짓을 하지 라는 생각을 해요[환자 10].

2) 부족한 정보 - 어쩔거나 내가 걸어가야 할 길

참여자들은 병원을 방문하고, 의사를 만나고, 약을 먹는 것은 질병 치료 방법이고, 생활습관개선이나 자가간호는 단순한 보조적 수단이었다. 약을 처방해주는 의사는 치료자였고, 약물처방 외 자가간호나 보건교육을 제공하는 다른 의료진은 단순한 보조인으로 인식되고 있었다. 치료라고 생각하는 약물에 대한 순응 정도는 높았지만, 자가간호, 생활습관개선은 보조적 선택요법으로 여겨 일단의 계기를 맞기 전까지 소극적으로 순응하였다.

예를 들어 약물요법을 잘 따라하고 있음에도 불구하고 자신의 질병이 나빠짐을 느낄 때, 환자들은 당황스러워 하면서 자가간호를 소홀히 했던 자신을 책망하거나, 의사가 준 약물요법이 잘못 되었다고 느껴, 의사가 처방해준 약물요법을 임의적으로 중단하거나 소홀하게 이행하면서, 자가간호에는 보다 적극적이 되었다.

병원에서 약을 타 먹으니까 나는 병이 그냥 좋아질 줄 알았지. 그런데 최근에는 다른 좋은 게 있나... 알아보는 중이에요[환자 8].

의사선생님은 설명은 안하고 ‘당이 높네요? 인슐린 주사 맞기 싫으면 ‘밥 먹지 말아라, 채소 먹어라’라고만 해요. 지시대로 무작정 따르면 당이 툭 떨어져 버리지. 그렇지? 다음에는 뭐가 고장 날지, 그런 걸 몰라[환자 10].

모든 맛이 달게 느껴지죠. 그게 약의 부작용 이에요. 그래서 자연인이 되고 싶어요. 내가 나를 치료하고 싶어서... [환자 3].

의료진이 질병을 여기는 태도, 말의 어조(tone) 또한 환자들의 자가간호에 직접적인 영향을 미쳤다. 합병증의 출현, 복잡하고 어려운 여러 검사를 받아야 하는 경험들도 자가간호를 보다 적극적으로 하도록 하는 계기가 되었다.

(다니던 병원에서) 신장투석을 받아야 된다는 이야기를 들었을 때, 모든 게 끝났구나 싶었어요. 절망이지, 완전히 절망. 그러니까 거의 사형선고라고. 그러다 상급종합병원인 00병원에 오면서 조금 마음이 가라 앉았어요. 의사선생님이 그렇게 심각하게 안 보고 (투석 안 시키고) 약만 주니까 나도 아직 희망이 있구나 싶어서 자가간호도 더 열심히 하고 있어요[환자 7].

처음에 건강검진에서 소변에 피 나온다고 다시 검사하라고 해도 우리가 안 했어요. 나중에 상급 종합병원에 입원을 해서 줄을 넣고 여러 검사를 하니까 겁이 나서 자가 간호를 시작했죠[환자 6].

3) 건강정보 이해능력에 맞는 교육의 필요성 - 학원이라도 다니고 싶어요!

환자들은 병이 진행되면서 예후에 대해 불안감을 느꼈고, 질병 단계, 향후 치료방법, 자가관리방법에 대해 어떻게 왜 해야 하는지를 보다 자세히 알고 싶어했고, 이것이 치료 병원이나 의료진을 바꾸는 이유가 되기도 했다.

한 15년 동안 당뇨를 앓으면서 내과도 4~5군데 그동안 바꾸었어요. 그런데 아내가 언제 어떻게 될지 모르니까 큰 병원으로 가자고 해서 상급 종합병원 교수님을 뵈러 온 거예요. 하지만 여기 와서도 특별히 알려주는 사람 없이 혼자서 공부해야 해요. 병원에 오면 기다리는 것은 한 시간 두 시간이야. 그런데 대화는 30초. 교수님들 컴퓨터만 보고, 막 영어로 뭐라고 쓰고, 우리는 용어도 몰라. 그러다 ‘약을 하나 더 드려야겠네요. 인슐린이요. 인슐린 15 맞다가, 조금 안 좋으면 18 맞으세요’[환자 1].

물어봐도 빨리 빨리 대답해서 (나는) 전문지식이 없으니까 (의사 선생님의) 대답을 알아듣기 힘들어요. 어디 뭐 알려주는 학원도 없고[환자 7].

환자들은 따로 돈을 지불해서라도 자가간호 교육에 대한 요구를 채우고 싶었지만 환자들이 알고 싶어하는 정보를 제공해주는 의료진은 없었으며, 증상변화를 경험했다고 보고하면 약물이 바뀌는 것뿐이라고 보고하였다. 제공되는 자가관리 교육 역시 환자들의 기대수준을 미치지 못하는 것으로 나타났다.

돈을 내고 식이 상담을 받은 적이 있어요(식이 상담에서 받은 식단구성표를 보여준다). 하지만 내가 뭐 이런 음식을 먹는 사람이 아니니까... 그냥 한 번 들고 크게 도움은 안 되었어요[환자 4].

3. 질병 진행에 대한 준비

대부분의 환자들이 자신의 질병이 진행되고 있다는 것을 느끼고 질병 악화를 경험하면서 죽음을 각오하거나 혼자 돌봄계획을 세우기 시작했지만, 아직은 나타나는 증상이 심각하지 않기 때문에 ‘가족과 의논할 단계는 아니다’ 고 대답하였다. 돌봄계획과 죽음을 준비하게 하는 동기는 의료진에 의해 정의 내려지는 질병 단계보다는 연령, 지인/가족의 죽음 경험, (환자의) 질환 경험 때문이었다. 질병 진행에 대비해 구체적인 문서를 작성하거나, 돌봄과 관련한 자신의 계획을 주변 사람들에게 알리는 것에 대해서는 꺼리는 경향이 있었으며 대부분 지나가는 말로 자신의 질병 상태나 돌봄에 대한 바람을 이야기 한 적이 있다고 대답하였다.

1) 바꿀 수 없는 결과, 받아 들일 수밖에 없는 나

연구 참여자들은 ‘자신을 포함해 누구나가 죽을 수 밖에 없다’고 말했으며, 바꿀 수 없는 사실에 대해 계획을 세우는 데는 적극적이었다. 연구 참여자 중 특히 나이가 있는 참여자들은 장례식이나 사후 계획(예: 매장, 화장)에 대해 가족들과 자주, 구체적으로, 자유롭게 이야기한다고 대답하였다.

아침에 일어나기 전 이불속에서 한 2시간 아내와 죽음에 대해 이런 저런 이야기를 해요. 그러면 시간이 후딱 가[환자2].

애들이나 식구(아내)에게 ‘수목장으로 해달라. 나무 한 그루 사서 창호지에 싸서 납골당 뭐 이런 데에 넣지도 말고 그냥 나무 옆에다 뿌려라. 딱 49제만 해 줘라’라고 했어요[환자 1].

연구 참여자 모두가 ‘의식 없이 숨만 붙어있는 것은 사는 것이 아니다’라고 정의하였고, 따라서 본인의 의식이 없는 경우 연명 의료 시술(특히 심폐소생술, 산소호흡기 사용)을 하지 않기를 바란다라는 거부 의사를 분명히, 단호히 하였다.

따로 문서로 작성해 놓은 것은 없지만, ‘나는 연명치료를 원하지 않는다. 내가 원하지 않는 연명치료를 할 경우 살아나서 아들 때려 죽이고 다시 죽겠다’라고 으름장을 놔 놓았어요[환자 3].

사전 연명의료 의향서 작성에 대해서도 매우 호의적이어서 많은 참여자가 관심을 보였으며, 때로는 자신이 먼저 사전연명의료 의향서라는 것이 있다는 것을 들었는데, 어디서 어떻게 작성하면 되느냐를 연구진에게 묻기도 하였다. 또한 많은 참여자들은 연구진이 사전연명의료의향서 작성 방법을 알려주는 교육을 실시한다면 참여할 의사가 있다고 밝혔다. 하지만 작성하는 방법만 알

아두고 실제 작성은 하지 않겠다고 대답하는 연구참여자도 있었다.

2) 선택할 수 있는 과정, 피하고 싶은 나

연구 참여자들이 사전연명의료의향서 작성에 호의적이고, 연명의료 거부에 적극적인 의사를 밝혔음에도 불구하고, 생애 후기 과정에 대한 돌봄계획 수립은 매우 수동적, 소극적이었다. 사전연명의료 의향서 이미 작성한 환자들은 없었으며, 그 이유는 ‘작성하는 방법을 몰라서’, ‘아직 때가 아니어서’였다.

혼자서 생애후기 돌봄 계획을 세우기 시작했지만, 계획을 입 밖으로 내고 행동에 옮기는 것은 별개의 문제였다. 이미 계획을 세웠다고 대답한 연구 참여자라 하더라도 가족과 연명의료에 대한 자신의 바람을 의논해보지는 못했다고 답했고, 그 이유는 ‘아직 때가 아니어서’, ‘꺼내기 어려운 주제여서’, ‘가족이 걱정할까 봐’였다. 따라서 응급상황에서 환자의 바람대로 의료적 결정이 내려지지 못할 경우가 많을 것으로 짐작되었다. 예를 들어 환자 7의 경우 옆에 있던 배우자가 환자의 연명의료 의사결정을 듣고 난 후 깜짝 놀라면서 ‘환자의 결정에 결코 동의하지 않는다’는 의사 표현을 하기도 하였다.

부모를 간병했던 경험이 있는 연구 참여자의 경우 돌봄계획 수립 필요성에 적극적인 동의를 표하였다. 그들은 배우자, 자녀로서 겪었던 간병 경험을 상기하면서, 환자가 어떤 생각을 갖고 있는지 몰랐기 때문에 간병 동안 힘이 들었으며 많은 부담이 되었다고 진술하였다.

많은 환자들이 성년후견인 지정에 대해 아직까지 한번도 구체적으로 생각해 보지 않았으며, 따로 준비하고 있지는 않지만 필요성이 있다는 점에 대해 공감하였다. 환자 5의 경우 지난번의 응급상황 때 부모님이 병원 선택과 치료에 대한 결정을 했는데, 그때의 선택이 자신이 원하던 선택이 아니었음을 상기하면서, 만약 그런 일이 있을 경우 여동생이 결정해 주었으면 좋겠다는 바람을 연구팀에게 이야기 했고, 이번 기회에 동생에게 이야기를 해 두어야겠다는 다짐을 말하기도 했다.

성년후견인이 될 사람으로는 배우자를 제일 많이 언급하였고 그 다음 자녀-각 가정의 가치관에 따라 성년후견인이 될 자녀는 환자 마음 속에 이미 정해져 있었다(예: 위계질서/부모와의 친밀도/성별)-를 지목 하였지만, 성년후견인이 될 사람들에게 자신의 질병 상태, 질환경험, 돌봄에 대한 바람을 이야기해주는 경우는 드물었다. 나이는 돌봄계획수립에 큰 영향을 미치는 요소였다. 나이가 많은 경우 배우자와 연명치료나 사후 계획 등에 대해 논의하였지만, 나이가 어린 연구참여자의 경우 가족 누구와도(심지어 배우자까지) 이야기 해 본적이 없으며, 성년후견인이 될 상대 스스로가 환자의 질병 상태를 짐작하고 있지 않겠냐고 연구팀

에게 되물었다.

아내에게 차마 이야기를 못 했어요. 하지만 뭐 알고 있겠죠. 뭐 이야기를 안 했을 뿐이지. ‘저 인간이 심장이 저런데 뭐 얼마나 살란다’ 뭐 이리저 않겠어요? [환자 11].

3) 사전 연명의료의향서에 대한 정보원

모든 연구참여자들은 사전 연명의료의향서나 사전 돌봄계획 작성에 대해 의료진으로부터 직접 들어본 적이 없다고 대답하였다. 대신 방송에서 들었거나 병원의 홍보 게시판, 그리고 이번 연구 참여를 통해 새롭게 알게 되었다고 대답하였다. 의료진이 질병 악화나 연명치료 관련 주제를 꺼내는 것에 대해 ‘대비는 항상 해 놓아야 하기 때문’에 꺼리지 않는다고 대답하였으며, 대부분의 환자들이 돌봄계획 수립, 성년 후견인 지정, 사전 연명의료의향서 작성 등에 대한 정보를 알게 되어 매우 기쁘다고 대답하였다.

대부분 기분 나빠할 것 같지는 않은데, 왜냐하면 선택권이 가정에게 주어지는 거잖아요. 간호사나 의사한테 주어지는 게 아니고. 이런 상황이 됐을 때 이렇게 해달라는 거를 의뢰하는 거나 마찬가지인데...[환자 5].

고찰

본 연구는 증가하고 있는 비암성 만성 질환이자, 특히 심혈관대사 질병을 가지고 있는 환자들의 질환 경험을 이해하고, 이들에게 맞는 질병단계-질환경험 맞춤형 의료서비스 개발을 위해 시도되었다. 또한 비암성 만성질환자에게도 완화의료를 제공해야 한다는 현재의 사회적 움직임에 대한 응답으로 만성질환자의 의료를 담당하고 있는 의료진과 완화의료 정책 담당 행정가들에게 ‘만성질환자들은 완화의료를 원하고 있는지, 있다면 어떤 완화의료를 필요로 하는지’를 전달하기 위해 시행되었다.

만성질환자들은 질병의 초기에는 처방약이 자신의 질병을 치료해 줄 것이라 믿었고, 따라서 질병 치료 주체는 약물을 처방하는 의사라고 인식했다. 그러나 질병이 진행되고, 합병증을 경험하면서 질병치료 주체가 의사가 아닌 자신임을 깨닫게 되었고, 따라서 높은 자가간호 교육요구를 가지게 되었다. 그들이 원하는 교육내용은 급성기 동안의 의료적 처치나 약물요법이 아니라, 영양, 운동, 수면 등과 관련된 자가간호 능력이었으며, 자기간호의 이행이 질병 진행, 통증 및 증상 관리에 어떻게 영향을 미치고, 기여하는지를 알고 싶어했다. 이것은 암 진단 후 생존한 중년들이 투병 과정을 거치면서 질병치료에 대한 주권이 의사나 처방약물이 아닌 자기 자신임을 깨달았다고 한 Park(30)의 연구결과

와 비슷한 것으로 사료된다. 하지만, 비암성 만성질환자들은 현대의학 또는 의사에 대한 신뢰가 감소 되었을 때 또는 합병증을 경험하기 시작할 때 자가간호에 보다 많은 관심을 가지고 순응하기 시작하였는데, 이것은 생존 암환자들이 암의 진단부터 완치 판정을 받는 순간까지 의료진을 전적으로 신뢰하고, 의료진의 처방을 성실히 따르면서, 자가간호를 열심히 했다고 보고한 연구결과와는 다른 부분이다(30). 자가간호가 질병 진행에 많은 영향을 미치는 만성 질병의 특징을 고려할 때, 질병 초기부터 만성질환자들의 건강정보이해능력을 고려한 의료 정보 및 자가간호 교육이 제공되어야 할 것이며, 질병이 진행되고 질환경험이 누적되면서 변화하게 될 자가간호 요구에도 민감하게 반응하여 그에 맞는 자가간호교육이 시기적절하게 조율되어 제공되어야 할 것으로 사료된다. 또한 환자가 질병처치나 약 처방에 수동적으로 따르기를 기대하기보다, 치료의 주체나 파트너임을 인정하여 적극적인 자가간호가 수행될 수 있도록 지지·교육하여야 할 것이다.

만성질환자들에게 있어 질병단계의 변화는 역할의 변화(예: ‘환자 역할’-‘정상적 사회인 역할’)와 새로운 생활에 대한 적응을 의미했다. 예측되지 않는 역할 변화와 낯선 환경에의 적응은 환자 혼자서 견뎌내야 하는 의무이고, 동시에 불안, 좌절, 우울 등을 유발하는 요인 중 하나였다. 이것은 생존 암 환자들이 암 투병 기간동안 역할 정체성 변화를 경험하면서 삶에 대한 집착과 물욕을 버리고 세상·사람과의 관계를 재설정했다는 점을 보고한 Park의 연구와 비슷한 부분이다(30). 하지만, 생존 암 환자들이 ‘완치’라는 치료판정을 받을 때 환자 역할에 대한 요구가 사라진다는 점과는 달리, 만성질환자들의 경우 질병예후 예측이 어렵고, 기대 역할 역시 매우 가변적이다. 예측 불가능한 역할변화는 만성질환자들의 주요 스트레스 원인인 생존 암 환자와의 차별점으로 사료된다. 따라서 만성질환자들에게 심리적 지지를 주고, 이용 가능한 지역 사회 자원을 연결해 주는 케어코디네이션 서비스가 필요할 것으로 사료된다. 또한, 사회인 역할이 가능할 때 만성질환자가 새로운 직업에 도전할 수 있게 돕거나, 사회적 참여가 가능하도록 돕는 것은 만성질환자들의 경제적 부담을 줄이고 자존감을 향상하여 자가간호이행을 적극적으로 할 수 있도록 돕기 때문에 ‘환자-정상적 사회인 사이의 외출타기’를 해야 하는 만성질환자들에게 꼭 필요한 서비스로 사료된다.

그동안 우리는 삶의 질에 대한 충분한 고려없이 ‘삶은 좋은 것’, ‘죽음은 나쁜 것’이라는 양분론적 관점에서 삶과 죽음을 바라보았고, 의학·간호학 교육 역시 이 기조 안에서 제공되었으며, 정규 교과목 내에서 ‘죽음’은 언급되지 않았다. 또한 국내의 호스피스 완화의료는 말기암환자를 주대상으로 제공하였고, ‘임종 간호’, ‘사별 간호’라는 용어로 혼용하여 사용해왔다. 따라서 의료진은 비암성 만성 질병을 가진 환자의 질병이 비가역적인 상태로 생

애 말기로 진행될 때, 질병의 예후 및 증상이 환자의 기대와 다르다는 것을 느낄 때 이러한 환자들을 대하는 것에 어려움을 느꼈고, 불편해하였다. 이러한 불편한 감정은 ‘돌봄계획 수립이나 연명의료에 대한 사전 결정’에 대한 정보제공이나 지지에도 영향을 미쳐 생애후기를 경험하고 있는 만성질환자들에게 해당 주제를 언급 하는 데에는 매우 소극적이었다(14,18).

만성질환자들에게 있어 사전돌봄계획 수립은 질병진행에 발맞춘 자가간호활동의 한 방법이었다. 환자 스스로는 자신의 질병이 악화되어 가는 것을 느껴 이야기를 나누고 싶지만, 이에 대해 이야기할 수 있는 사람이 없어 질병진행과 관련한 불확실성, 무력감, 불안감을 혼자서 견뎌야 했다. 가족들 역시 생애후기에서 말기로 진행되어가는 환자를 지켜보면서 심리적, 종교적, 경제적 갈등을 느끼지만 이는 가족으로서 감내해야 하는 고통이고, 환자의 악화되는 예후에 대한 언급은 가족 내 금기어이다(31). 서구의 경우 모든 성인에게 사전연명의료 계획서 작성에 대한 상담이 클리닉 방문 시 일차의료 제공자에 의해 자연스럽게 화두로 꺼내지고 이에 대한 정보가 제공되고 있다(8,32). 또한 말기암환자뿐 아니라, 심장질환자, 초기 치매환자, 신부전 환자, 노쇠환자에게 완화의료를 제공하자는 사회적 합의가 이루어져 있고, 환자의 상태에 따른 단계별 완화의료의 제공이 적극적으로 제공되고 있다(12,13,33). 기존 호스피스 의료와는 차별화 된, 생애 후기에 있는 지역사회 거주 만성질환자를 대상으로 한 완화의료 서비스가 개발되고 제공되어야 할 것으로 보인다.

많은 연구 참여자들이 ‘누워서 숨만 쉬는 상태’가 될 때, 연명의료를 하는 것은 의미가 없다고 응답하였고, 사전 연명의료 의향서 작성에 호의적이었으나, 사전 연명의료 의향서를 미리 작성한 연구대상자는 없었다. 이것은 생각(의도)이 행동으로 이어지기 위해서는 또 하나의 단계를 거쳐야 한다는 점, 사전 연명의료 의향서 작성에 대한 실무적 지식 부족이 원인인 것으로 사료되므로 만성질환자들의 생각(의도)이 행동으로 이어질 수 있도록 구체적인 행동 전략 수립을 돕는 정책이나 교육이 뒤따라야 할 것으로 사료된다. 그러나 짧은 시간 동안 진료를 보고, 병의 경과에 따라 약 처방전을 바꾸어주어야 하는 의사가 환자와 질환경험에 대해 이야기 나누고, 사전돌봄계획 작성의 필요성을 설명하며 절차를 알려주는 것은 현실적으로 불가능한 대안으로 보인다. 오히려 소셜 마케팅 전략을 활용한 홍보전략을 이용하여 병원 외래 방문 시 환자들이 볼 수 있도록 눈에 잘 띄는 곳에 홍보 전단지 배치고, 원하는 경우 언제든지 전담간호사를 만나 질병단계-질환경험을 공유한 후 함께 치료적 목표를 세우고, 수립한 목표가 달성할 수 있는 중재들을 탐색할 기회가 제공되어야 할 것으로 사료된다. 이를 위해 간호사는 환자 질병 상태를 파악하고 적절한 간호를 제공하는 전문 의료인뿐만 아니라, 성인학습이론

(Adult Learning Theory)에 기초한 보건교육을 제공할 수 있는 보건 교육자, 그리고 환자와 가족의 장단점을 총체적으로 파악하고 이용 가능한 지역사회 자원과 소개 및 연결 해주는 케어 코디네이터로서 준비 되어야 할 것이다.

이 연구가 만성질환자들의 질환경험을 이해하고, 그들의 완화의료에 대한 요구를 알아보기 위해 실시된 선도적인 연구임에도 불구하고 다음과 같은 제한점들이 연구결과 해석 시 고려되어야 할 것으로 사료된다. 첫째, 면담 과정 동안 가족이나 보호자가 합석하는 것을 제한하지 못해, 환자들의 솔직한 감정이나 경험을 듣는 것이 제한적이었을 수 있다. 예를 들어, 우울 증상을 측정하기 위한 CESD-10 사정 시, 환자보다 옆에 있던 보호자가 먼저 대답하면서 ‘당신 그런 적이 없잖아’ 라고 환자에게 다시 묻는 경우가 있었다. 둘째, 본 연구에 참여한 참여자의 사회인구학적 특성을 살펴볼 때 젊은 연령의 환자와 여성 환자의 비율이 상대적으로 적었다는 점이다. 차후 연구에서는 연구 참여자를 모집할 때, 이 부분에 대한 충분한 고려를 가지고 접근하는 것이 좋을 것으로 사료된다.

수명이 연장되고, 과학기술이 발전하면서 만성질환자들의 삶의 질 향상이 큰 화두가 되었다. 생애후기를 살고 있는 만성질환자들에게 완화의료는 질병 통제/증상 조절을 통해 인간으로서의 존엄을 최대한 유지하면서 편안하고 의미 있는 삶을 살아내는 권리추구의 한 방법으로 소개되어야 할 것이며, 그동안 호스피스 의료 관점에서 제공되어졌던 ‘좋은 죽음맛이 완화의료’와는 차별화되어 제공되어야 할 것으로 사료된다. 이를 위해서 대학·대학원, 각 전문학회는 의료진이 보다 적극적이고 능동적으로 만성질환자에게 완화医료를 제공할 수 있도록 교육프로그램을 개발하고 제공해야 할 것으로 사료된다. 이를 통해 멀지 않은 미래에는 현재의 생애말기 환자를 대상으로 하는 호스피스 완화의료와는 차별화 된, 지역사회에 거주하면서 생애후기를 보내고 있는 만성질환자들을 위한 ‘웰리빙 완화의료’ 서비스 프로그램이 개발되고 제공되기를 기대해본다.

요약

목적: 본 질적 연구는 비암성 만성 질환이자 중 심혈관대사 질병(심장병, 신장병, 말기 당뇨병)을 가지고 있는 환자들의 “질환 경험”을 이해하고 이들의 완화의료에 대한 요구를 파악하기 위해 수행되었

다.

방법: 서술적 질적 연구방법을 통해 환자들의 질환경험 및 자가간호행태, 질병 진행에 대한 준비 등을 알아보았다. 질적 연구 훈련을 받은 연구자가 반구조화된 면담 지침을 통해 연구참여자가 원하는 장소, 시간에 상담을 진행하였다. 면담내용은 필사되었으며, 필사된 내용은 내용분석을 통해 분석되었다.

결과: 연구 참여자는 40대에서 80대의 11명의 만성 질환이자(남성 9명, 여성 2명)였고, 세 개의 범주(같은 질병- 다른 질환경험; 나의 질병, 내 몸의 주체는 나; 질병진행에 대한 준비)가 도출되었다. 연구 참여자들은 자신의 진단명은 알고 있었지만, 의료진으로부터 질병 단계 및 진행에 대한 준비, 자가간호 방법, 생애후기계획(돌봄계획) 수립과 관련된 교육을 받은 적이 없었다. 의료진은 질병진행에 따라 처방을 바꿔주는 사람, 약물은 질병치료를 하는 것, 자가간호는 단순 보조적 요법으로 인식되고 있었다. 약복용을 지시대로 규칙적으로 하고 있음에도 불구하고 질병이 진행된다고 느낄 때, 자가간호에 보다 적극적이 되었다. 모든 연구 참여자들이 질병이 진행되고 있다는 것을 느끼고 있었으나, 생애 말기 대비에는 수동적이고 소극적이었다. 많은 환자들이 돌봄계획 수립이나 성년후견인 지정의 필요성에 공감하였으나, 행동으로 옮기지는 못하고 있었다.

결론: 의료진은 비암성 만성질환자의 질환경험을 듣고 질병 관리를 도울 수 있는 치료적 파트너가 되어야 할 것이며, 환자의 건강정보 이해능력을 고려한 교육이 제공 되어야 할 것으로 사료된다. 또한 비암성 만성질환자의 웰리빙에 대한 요구와 삶의 질 향상을 지지하는 측면에서 이들을 위한 완화의료 프로그램을 개발, 제공해야 할 것으로 사료된다.

중심단어: 만성 질병, 질적 연구, 완화의료

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors are grateful to Dr. Insook Park (Chungnam National University College of Nursing) and Dr. HeeYoung Kim (Chungang University College of Nursing) for their help on the manuscript development. Authors also thank to SoonOk Kim, SongYee Back and SuBin Song for their help in collecting data.

REFERENCES

1. Gerteis J, Izrael D, Deitz D, LeRoy L, Ricciardi R, Miller T, et al. Multiple chronic conditions chartbook: 2010 MEPS Data [Internet]. Rockville,

- MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2014 [cited 2018 Jun 28]. Available from: <https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/prevention-chronic-care/decision/mcccchartbook.pdf>.
2. Cha E, Clark PC, Reilly CM, Higgins M, Lobb M, Smith AL, et al. Educational needs for improving self-care in heart failure patients with diabetes. *Diabetes Educ* 2012;38:673-84.
 3. Larsen P, Lubkin IM. *Lubkin's chronic illness: impact and intervention*. 10th ed. Burlington: Jones & Bartlett Learning; 2017.
 4. Leventhal H, Diefenbach M, Leventhal EA. Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognit Ther Res* 1992;16:143-63.
 5. McSweeney JC, Allan JD, Mayo K. Exploring the use of explanatory models in nursing research and practice. *Image J Nurs Sch* 1997;29:243-8.
 6. Statistics Korea [Internet]. Statistics for causes of death in 2016. Daejeon: Statistics Korea; 2017 [cited 2018 Aug 15]. Available from: http://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/3/index.board?bmode=read&bSeq=&aSeq=363269&pageNo=1&rowNum=10&navCount=10&currPg=&sTarget=title&sTxt.
 7. von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002;287:875-81.
 8. Ahia CL, Blais CM. Primary palliative care for the general internist: integrating goals of care discussions into the outpatient setting. *Ochsner J* 2014;14:704-11.
 9. Teno JM, Weitzel S, Fennell ML, Mor V. Dying trajectory in the last year of life: does cancer trajectory fit other diseases? *J Palliat Med* 2001;4:457-64.
 10. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9:179-86.
 11. Bakitas M, Macmartin M, Trzepkowski K, Robert A, Jackson L, Brown JR, et al. Palliative care consultations for heart failure patients: how many, when, and why? *J Card Fail* 2013;19:193-201.
 12. Zambroski CH, Buck H, Garrison CM, McMillan SC. Lessons from the field: challenges in accruing hospice heart failure patients to intervention research. *J Cardiovasc Nurs* 2014;29:91-7.
 13. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S, et al. Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers. *J Pain Symptom Manage* 2015;50:216-24.
 14. An MS, Lee KJ. Awareness of good death and attitude toward terminal care among geriatric hospital nurses. *Korean J Hosp Palliat Care* 2014;17:122-33.
 15. Crooks VA, Castleden H, Schuurman N, Hanlon N. Visioning for secondary palliative care service hubs in rural communities: a qualitative case study from British Columbia's interior. *BMC Palliat Care* 2009;8:15.
 16. Nolan MT, Bruder M. Patients' attitudes toward advance directives and end-of-life treatment decisions. *Nurs Outlook* 1997;45:204-8.
 17. Sun J-S. The problems and future tasks of the Act of Hospice Palliative Care and Withdrawing Life Sustaining Treatment. *New Trends in Criminal Law* 2017;55:163-90.
 18. Shin J, Yoon S-J, Kim S-H, Lee ES, Koh S-J, Park J. A qualitative study of physicians' perspectives on non-cancer hospice-palliative care in Korea: Focus on AIDS, COPD and Liver Cirrhosis. *Korean J Hosp Palliat Care* 2017;20:177-87.
 19. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 2000;23:334-40.
 20. Sandelowski M. What's in a name? Qualitative description revisited. *Res Nurs Health* 2010;33:77-84.
 21. Oh J, Kim CG. Effects of death education on attitude toward death and depression in older adults. *J Korea Gerontol Soc* 2009;29:51-69.
 22. Hyundai Research Institute [Internet]. VIP report: How do you think about "working" older adults? Seoul: Hyundai Research Institute; 2017 [cited 2018 Jun 28]. Available from: [http://hri.co.kr/upload/publication/2017424165047\[1\].pdf](http://hri.co.kr/upload/publication/2017424165047[1].pdf).
 23. Ministry of Employment and Labor. Act on prohibition of age discrimination in employment and elderly employment promotion. Sejong: Korea Ministry of Government Legislation; 2008.
 24. Miller WC, Anton HA, Townson AF. Measurement properties of the CESD scale among individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2008;46:287-92.
 25. Radloff LS. The CES-D Scale: a Self-Report Depression Scale for research in the general population. *Appl Psychol Meas* 1977;1:385-401.
 26. Cha E, Yang K, Lee J, Min J, Kim KH, Dunbar SB, et al. Understanding cultural issues in the diabetes self-management behaviors of Korean immigrants. *Diabetes Educ* 2012;38:835-44.
 27. Cha E, Crowe JM, Braxter BJ, Jennings BM. Understanding how overweight and obese emerging adults make lifestyle choices. *J Pediatric Nurs* 2016;31:e325-e332.
 28. Sandelowski M. Theory unmasked: the uses and guises of theory in qualitative research. *Res Nurs Health* 1993;16:213-8.
 29. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005;15:1277-88.
 30. Park J. A qualitative case study on coping experiences of cancer survivors. *Health Soc Welf Rev* 2017;37:525-61.
 31. Chang WK, Ahn K, Kim M, Kim Y, Han YJ. The role of a patient's family when the withdrawal of life sustaining treatment is expected: a narrative analysis. *J Korean Med Ethics* 2015;18:172-89.
 32. Interior Health Corporate Office [Internet]. What is palliative care? Kelowna, BC: Interior Health Corporate Office; c2019 [cited 2018 Nov 7]. Available from: <https://www.interiorhealth.ca/YourCare/PalliativeCare/Pages/WhatIsPalliative.aspx>.
 33. Brannstrom M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *Eur J Heart Fail* 2014;16:1142-51.