

호스피스 병동 입원 환자의 삶의 질 변화

가톨릭대학교 강남성모병원 호스피스병동, 가톨릭대학교 의학통계학교실*

박테레지아 · 송혜향* · 라정란 · 서인옥 · 조영이
박명희 · 허정희 · 김은경 · 박순주

Abstract

Quality of Life Changes in Patients Admitted to the Hospice Unit

Theresia Park, Hae Hwang Song*, Jeong Ran Ra, In Ok Seo, Young Yee Cho
Myung Hee Park, Jeong Hee Heo, Eun Kyung Kim and Sun Ju Park

*Hospice Unit, Kangnam St. Mary's Hospital, Catholic University,
Department of Biostatistics*, Catholic University*

Purpose : This study aims to find out the quality of life of patients admitted to the hospice unit at Kangnam St. Mary's Hospital, at admission and after weeks hospice service and to assess the effects of hospice service on the quality of life of terminal cancer patients.

Methods : This study subjects were 100 patients admitted to the hospice unit at Kangnam St. Mary's Hospital, Catholic University between October 1999 and March 2000, and their primary caregivers. Quality of life data were collected using a questionnaire revised by the authors and were analyzed by means of repeated measures ANOVA.

Results : 1) Patient's quality of life as perceived by the primary caregiver was significantly improved and the mean score was 3.31, 3.68, 3.56, 3.73, 3.75 at admission and week 1, 2, 3, 4. With the detailed item analysis, the following items were shown to be significantly improved: "clean bodies"(F=6.50, P=0.0001) "pain control"(F=18.01, P=0.0001) constipate"(F=2.96, P=0.0237) "sleep"(F=3.99, P=0.0048) "nausea/vomiting"(F=4.50, P=0.0022) "medical team's comfortable care"(F=3.95, P=0.0051) "family's care"(F=2.76, P=0.0317) "anxiety"(F=3.14, P=0.0177) "comfort"(F=3.63, P=0.0085) "treat with dignity"(F=3.32, P=0.0136). The item of "death is not the end of life rather the beginning" was significantly decreased(F=2.54, P=0.0450). 2) Patient's quality of life as perceived by the patient showed an improvement but statistically insignificant and the mean score was 3.63 and 3.83 at admission and week 1. With the detailed item analysis, the item of "pain control" was shown to be significantly improved(F=9.19, P=0.0251). 3) The quality of score in the last week of life of patient were 3.48, 3.51, 3.44, 3.46, 3.50, respectively, from 5 week prior to 1 week prior to death and these changes were insignificant.

Conclusion : The findings of this study showed a positive effect of hospice service on quality of life of the terminal cancer patients admitted to the hospice unit. To improve the quality of life, we need first of all to develop hospice interventions with a particular emphasis on the spiritual aspect of patient. Secondly, measurement instruments need to be developed to collect

the quality of life of the hospice patients who become weakened especially in the last weeks of their life and with this effort more representative data of hospice patients may be collected.

Key Words : Quality of life, Hospice service, Terminal cancer patients

서 론

암은 최근 만성질환으로 간주되고 있으나 50% 이상의 환자에서 회복 불가능한 질병이기도 하다[1]. 질병 과정은 암의 종류에 따라 다르지만 어떤 암이든 간에 죽음과 멀지 않다. 환자와 가족들은 이 과정동안 많은 어려움 -신체적, 정서적, 사회적, 경제적, 법적, 그리고 영적인 문제들-에 직면하게 된다[2].

특히 암이 상당히 진전된 말기 암 환자의 경우 통증, 연하곤란, 식욕부진, 오심, 구토, 욕창 등의 신체적 문제가 증가함에 따라 분노, 무기력, 절망, 고립감, 죽음에 대한 두려움 등의 심리적 문제가 수반된다. 이러한 환자들은 언젠가 임종을 직면하게 된다는 예감과 함께 서서히 영적인 문제에도 관심을 돌리게 되며, 그들은 자신의 과거와 현재의 생활을 돌아보며 남은 여생의 의미를 발견하고자 노력하면서도 동시에 일종의 죄의식, 알 수 없는 두려움, 무기력감 등에 휩싸이게 된다. 이러한 문제들이 효과적으로 중재되지 않는다면 환자의 삶의 질에 막대한 영향을 미치게 된다[3].

삶의 질은 모든 인류에게 공통적인 주제이며, 암의 모든 단계에서 중요하고 특히 질병의 마지막 시기에는 더욱 중요하다[4]. 호스피스 간호의 목적은 죽음이 예견된 환자의 삶의 질을 유지시키거나 증진시키는 것이다[5]. 호스피스 간호는 간호사, 주치의, 사회사업가, 성직자, 자원봉사자 등의 여러 분야로 구성된 팀이 신체적, 정신적 증상의 관리뿐만 아니라 영적 요구와 경제적, 법적 분야의 부수적인 문제들을 다루게 되며, 가족이 중심이 되어 환자와 가족은 호스피스 팀의 일원이 된다[2].

말기 환자에게 여러 분야의 서비스가 제공되는 호스피스 간호의 중요성이 널리 알려졌음에도 불구하고,

호스피스 간호가 삶의 질에 미치는 영향을 평가하는 연구는 그리 많지 않다. 과거에는 삶의 질을 일상생활 수행도(Karnofsky Performance Status, KPS)와 같은 척도에 의해 측정하는 기능적인 상태와 동일시하여 관찰자의 사정에만 의존하였고, 삶의 질의 다양한 측면 즉 정서적, 사회적, 영적 측면들이 고려되지 않았었다. 그러나 최근에 와서 삶의 질은 환자가 경험하는 주관적인 평가에 의해 판단되어야 하며, 복합적이고 다양한 측면을 가지는 개념으로 인식되고 있으며[6], 호스피스 간호를 받고 있는 환자들에 대한 주관적인 보고에 의한 삶의 질 평가에 대한 연구는 국외에서 소수 찾아볼 수 있었으나, 국내에서는 거의 찾아볼 수 없었으며, 또한 진행되는 임종과정에 있는 말기 암 환자의 여러 달에 걸친 삶의 질 변화를 분석한 연구도 없었다.

따라서 저자들은 호스피스 병동에 입원한 환자들의 입원 시 삶의 질과 호스피스 간호 서비스를 받는 동안 삶의 질 변화 및 호스피스 간호 서비스가 말기 환자의 삶의 질에 미치는 영향에 대해 환자 자신과 간호제공자가 인지한 삶의 질을 평가하고 분석함으로써 호스피스 간호 서비스의 중요성을 알리고, 우리 나라의 사회, 문화적 배경에 맞는 호스피스 간호 서비스의 개발과 질 향상에 도움을 주고자 본 연구를 시도하였다.

대상 및 방법

1. 대상

본 연구의 대상은 1999년 10월부터 2000년 3월 사이에 가톨릭대학교 강남성모병원 호스피스 병동에 입원하여 호스피스 간호 서비스를 받은 환자와 가족 중 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여하기를 동의한 100명이었다.

2. 방법

본 연구의 도구는 구조화된 질문지로 일반적 특성에 관한 9문항과 삶의 질에 관한 21문항으로 구성되었다. 삶의 질에 대한 문항은 Ferell[7], 노유자[8], 소외숙 외[9]의 삶의 질 도구를 토대로 연구자가 호스피스 병동에 입원한 말기 암 환자의 상황에 맞도록 수정, 보완하여 개발하였으며 신체적 측면 6문항, 정신/사회적 측면 9문항, 영적 측면 6문항 등, 총 21문항의 5점 척도(매우 그렇다: 5점~전혀 그렇지 않다: 1점)로서 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다.

본 연구의 자료는 1999년 10월부터 2000년 3월 사이에 입원한 환자와 가족에게 입원 48시간 이내에는 일반적 특성과 삶의 질 질문지를, 입원 1주, 2주, 3주, 4주의 각각에 삶의 질 질문지를 교육된 간호사 또는 봉사자가 환자와 간호제공자(가족)에게 설명하여, 환자의 설문지는 자신이 직접 작성하게 하거나 면담하여 수집하였고, 간호제공자는 환자를 돌보는 동안 객관적,

주관적으로 인지된 환자의 삶의 질 정도를 직접 측정하는 방법으로 수집하였다.

3. 통계분석

대상자의 인구학적/임상학적 특성은 수와 백분율로 제시하였고, 간호제공자 및 환자 자신의 삶의 질은 평균과 표준편차로 제시하였다. 삶의 질 변화에 대한 분석은 Mixed Model을 이용한 Repeated measures ANOVA로 분석하였고 이에 SAS 프로그램을 이용하였다.

결 과

1. 환자의 인구학적/임상학적 특성

본 연구 대상자 100명의 인구학적 특성은 다음과 같다.

성별 분포는 여성 환자가 54.0%로 남성보다 약간 많았고, 연령의 범위는 33~88세이었으며, 70세 이상

Table 1. Demographic and Clinical Characteristics of the Patients

Characteristics		N(%)	Characteristics		N(%)
Gender	Female	54(54.0)	Primary caregiver	Spouse	40(40.4)
	Male	46(46.0)		Children	49(49.5)
Age	<50	16(16.0)	Primary tumor site	Parents	1(1.0)
	50~59	18(18.0)		Others	9(9.1)
	60~69	29(29.0)		Stomach, colon, rectum	43(43.4)
	>70	37(37.0)		Lung	17(17.2)
Education	None	5(5.3)		Liver, GB	14(14.1)
	Elementary school	10(10.6)		Uterus, Cervix	7(7.1)
	Middle school	14(14.9)		Lymphoma, Leukemia	6(6.1)
	High school	32(34.0)		Others	7(7.1)
	College & University	33(35.1)		Performance Status(KPS)	10%
Religion	Catholicism	41(41.4)		30%	21(21.0)
	Protestant	21(24.2)		40%	1(1.0)
	Buddhism	3(3.0)		50%	43(43.0)
	Other or none	31(31.0)		70%	28(28.0)
				80%	1(1.0)
				90%	3(3.0)

이 37.0%로 가장 많았고, 평균 연령은 63세이었다. 대상자의 교육정도는 대졸이상이 33명(35.1%)으로 가장 많았고, 고졸이 34.0%로 그 다음 순위었으며, 종교는 가톨릭이 41.4%, 개신교가 24.2%, 불교가 3.0%, 기타가 31.0%이었다. 주된 간호제공자는 자녀가 49.5%로 가장 많았고, 배우자가 40.4%이었다(Table 1).

대상자의 임상적 특성을 보면 진단 명은 소화기(위, 대장, 직장) 암이 43.4%로 가장 많았고, 폐암 17.2%, 간, 담도 암이 14.1%, 자궁 및 경부 암 7.1%, 혈액 암 6.1%이었다. 입원 당시 대상자의 일상생활 수행도는 KPS 50%가 43.0%로 가장 많았고, 70%가 28.0%, 30%가 21.0%이었다(Table 1).

2. 간호제공자가 인지한 환자의 삶의 질

1) 전체적 삶의 질 변화

간호제공자에 의해 인지된 환자의 삶의 질 변화 분석에 수집된 대상자 수는 입원 시 94명, 입원 1주 59명, 입원 2주 30명, 입원 3주 18명, 입원 4주 6명이었다. 전체적 삶의 질 평점은 입원 시, 1주, 2주, 3주, 4주에 각각 3.31, 3.68, 3.56, 3.73, 3.75로 유의한 차이가 있었다($F=19.43$, $P=0.0001$)(Table 2).

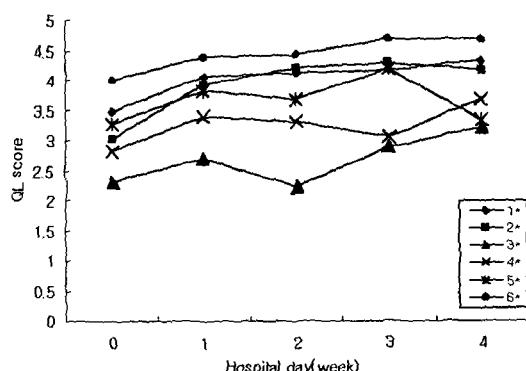
영역별 삶의 질의 변화를 입원 시점별로 살펴보았을 때, 영역별 영역은 입원 1주에 삶의 질 평점이 증가하였으나 입원 4주에는 오히려 감소한 반면에 신체적 영역과 사회/심리적 영역은 입원 4주까지 계속 증가하는 경향을 보였다(Table 2).

2) 항목별 삶의 질 변화

간호제공자에 의해 인지된 환자의 삶의 질을 각 항목별로 살펴보면 다음과 같다(Fig. 1~3).

입원 시 삶의 질 평점은 “의료진의 편안한 돌봄”(4.01) “자신이 소중함”(4.13)의 항목이 4.0 이상이었던 반면에, “대변상태”(2.31) “불안감”(2.38)의 항목은 2.5 이하이었다.

입원 1주의 삶의 질 평점은 “신체적 청결”(4.07) “의료진의 돌봄”(4.39) “배우자와의 관계”(4.00) “부모(자녀)와의 관계”(4.10) “자신이 소중함”(4.15) “인간적인 대우”(4.19) “과거에 자신에게 잘못한 사람을 용서



* $P<0.01$

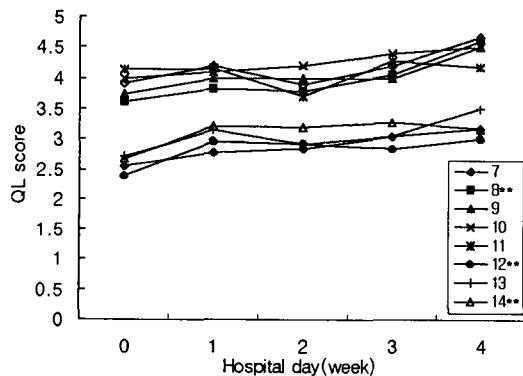
1. Do you keep with clear bodies?
2. How well your pain is relieved?
3. How constipated you are?
4. How well you sleep?
5. How much nausea or vomit you experience?
6. Have you felt that medical team(doctor, nurses) take care of physical comfort?

1. Quality of life score changes in physical subscale perceived by the caregiver.

Table 2. Quality of Life Scores Perceived by the Caregiver

QOL factor	Admission	Week 1	Week 2	Week 3	Week 4
	Mean \pm SD(N)	Mean \pm SD(N)	Mean \pm SD(N)	Mean \pm SD(N)	Mean \pm SD(N)
Physical Aspect	3.16 \pm 0.59(94)	3.73 \pm 0.62(59)	3.65 \pm 0.41(30)	3.89 \pm 0.56(18)	3.93 \pm 0.51(6)
Psycho-social Aspect	3.29 \pm 0.48(94)	3.59 \pm 0.58(59)	3.49 \pm 0.45(30)	3.68 \pm 0.43(18)	3.90 \pm 0.22(6)
Spiritual Aspect	3.50 \pm 0.86(92)	3.73 \pm 0.80(59)	3.51 \pm 0.85(28)	3.65 \pm 0.66(18)	3.36 \pm 0.53(6)
Total*	3.31 \pm 0.46(94)	3.68 \pm 0.47(59)	3.56 \pm 0.37(30)	3.73 \pm 0.44(18)	3.75 \pm 0.21(6)

* $P=0.0001$



**P<.01

7. How much you worry about the family and house work?
8. How satisfying with family's caring?
9. Do you live in harmony with a spouse?
10. Do you live in harmony with parents(or children)?
11. How useful you feel?
12. Have felt anxious?
13. Have felt lonely?
14. How comfort you are?
15. Do you think that have treated with dignity?

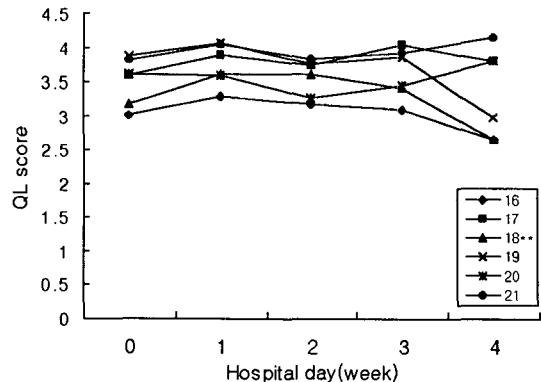
Fig. 2. Quality of life score changes in psychosocial subscale perceived by the caregiver.

해줌"(4.07) "기도나 찬송으로 마음이 편안해짐"(4.05) 항목이 4.0 이상이었고, 2.5 이하인 항목은 없었다.

입원 2주에서 삶의 질 평점은 "신체적 청결"(4.10) "통증조절"(4.20) "의료진의 편안한 돌봄"(4.43) "배우자와의 관계"(4.00) "부모(자녀)와의 관계"(4.20) 항목이 4.0 이상이었던 반면에, "대변상태"(2.23) 항목은 2.5 이하이었다.

입원 3주에서 삶의 질 평점은 "신체적 청결"(4.17) "통증조절"(4.29) "메스꺼움/구토"(4.18) "의료진의 편안한 돌봄"(4.67) "가족들의 돌봄"(4.05) "배우자와의 관계"(4.00) "부모(자녀)와의 관계"(4.44) "자신이 소중함"(4.12) "인간적인 대우"(4.22) "신체 의지함으로 마음의 위로를 받음"(4.05) 등의 항목이 4.0 이상이었고, 2.5 이하인 항목은 없었다.

입원 4주에서 삶의 질 평점은 "신체적 청결"(4.33) "통증조절"(4.17) "의료진의 편안한 돌봄"(4.67) "가족들의 돌봄"(4.60) "배우자와의 관계"(4.50) "부모(자녀)와의 관계"(4.50) "자신이 소중함"(4.17) "인간적인 대



**P<.01

16. Do you talk about suffering problems or personal conflicts?
17. Do you take comfort in dependence on God?
18. Do you think that death does not mean the end of life rather the beginning of eternal life?
19. Do you want to forgive whom have suffered wrongdoing in your past?
20. Have felt that present life is worth living?
21. Can be comforting from prayer or hymn?

Fig. 3. Quality of life score changes in spiritual subscale perceived by the caregiver

우"(4.67) "기도나 찬송으로 마음이 편안해짐"(4.17) 등 항목이 4.0 이상이었고, 2.5 이하인 항목은 없었다.

항목별 삶의 질의 입원 시점별 변화를 비교하였을 때 "신체적 청결"(F=6.50, P=0.0001) "통증조절"(F=18.01, P=0.0001) "대변상태"(F=2.96, P=0.0237) "수면 상태"(F=3.99, P=0.0048) "메스꺼움/구토"(F=4.50, P=0.0022) "의료진의 편안한 돌봄"(F=3.95, P=0.0051) "가족들의 돌봄"(F=2.76, P=0.0317) "불안감"(F=3.14, P=0.0177) "마음이 편안함"(F=3.63, P=0.0085) "인간적인 대우"(F=3.32, P=0.0136)의 항목에서 삶의 질 평점이 증가하는 방향으로의 유의한 변화가 있었으며, "죽음이 끝이 아니라 새로운 시작이라고 생각함"(F=2.54, P=0.0450)의 항목에서 예외적으로 삶의 질 평점이 유의한 감소변화가 있었다(Fig. 1~3).

3. 환자 자신이 인지한 삶의 질 변화

1) 전체적 삶의 질 변화

환자 자신에 의해 인지된 삶의 질 변화를 비교해

보면, 자료가 수집된 대상자 수는 입원시 27명, 입원 1주 10명이었고, 전체적 삶의 질 평점은 입원시, 입원 1주에 각각 3.63, 3.83 이었으며, 유의한 차이는 없었다.

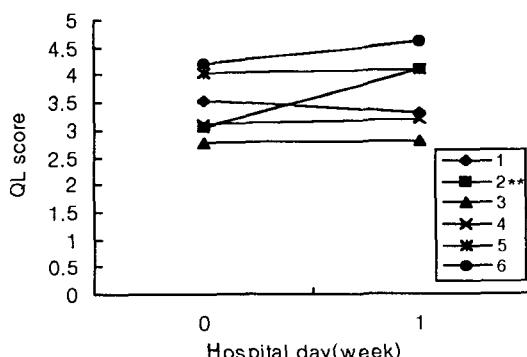
영역별 삶의 질의 입원 시기별 변화를 살펴보았을 때 신체적, 사회/심리적 영역영역 각각에서 입원 1주에 증가 하였다(Table 3).

2) 항목별 삶의 질 변화

환자 자신에 의해 인지된 호스피스 환자의 삶의 질을 각 항목별로 살펴보면 입원 시 삶의 질 평점은 “의료진의 편안한 돌봄”(4.20) “가족들의 돌봄”(4.11) “배우자와의 관계”(4.25) “부모(자녀)와의 관계”(4.20)

Table 3. Quality of Life Scores Perceived by the Patient

QOL factor	Admission	Week 1
	Maen ± SD(N)	Maen ± SD(N)
Physical Aspect	3.45 ± 0.54(27)	3.68 ± 0.53(10)
Psycho-social Aspect	3.66 ± 0.59(27)	3.84 ± 0.72(10)
Spiritual Aspect	3.75 ± 0.95(27)	4.03 ± 0.74(10)
Total	3.63 ± 0.50(27)	3.83 ± 0.57(10)



** P<.01

1. Do you keep with clean bodies?
2. How well your pain is relieved?
3. How constipated you are?
4. How well you sleep?
5. How much nausea or vomit you experience?
6. Have you felt that medical team(doctor, nurses) take care of physical comfort?

Fig. 4. Quality of life score changes in physical subscale perceived by the patients.

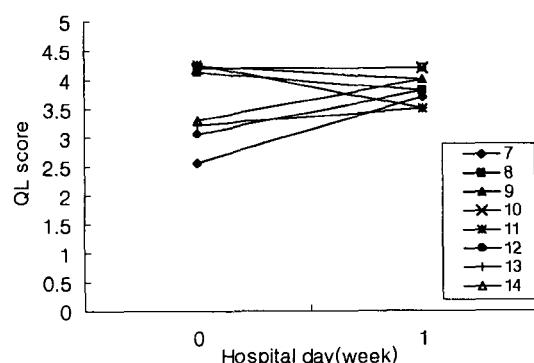
“자신이 소중함”(4.26) “인간적인 대우”(4.19) “과거에 자신에게 잘못한 사람을 용서해줌”(4.23) “기도나 찬송으로 마음이 편안해짐”(4.07)의 항목이 4.0 이상이었고, 2.5 이하인 항목은 없었다(Fig. 4~6).

입원 1주 삶의 질 평점은 “통증조절”(4.10) “메스꺼움/구토”(4.10) “의료진의 돌봄”(4.60) “배우자와의 관계”(4.00) “부모(자녀)와의 관계”(4.20) “마음이 편안함”(4.00) “인간적인 대우”(4.20) “신께 의지함으로 마음의 위로를 받음”(4.25) “죽음은 끝이 아니라 새로운 시작이라고 생각함”(4.11) “과거에 자신에게 잘못한 사람을 용서해줌”(4.44) 의 항목이 4.0 이상이었고, 2.5 이하인 항목은 없었다.

입원 시점에 따라 항목별로 삶의 질을 비교하였을 때 “통증조절” 항목만이 삶의 질 평점의 유의한 증가가 있었다($F=9.19$, $P=0.0251$).

4. 사망시점으로부터 간호 제공자가 인지한 삶의 질 변화

사망시점으로부터 삶의 질 변화를 살펴보면 대상



7. How much you worry about the family and house work?
8. How satisfying with family's caring?
9. Do you live in harmony with a spouse?
10. Do you live in harmony with parents(or children)?
11. How useful you feel?
12. Have felt anxious?
13. Have felt lonely?
14. How comfort you are?
15. Do you think that have treated with dignity?

Fig. 5. Quality of life score changes in psychosocial subscale perceived by the patients.

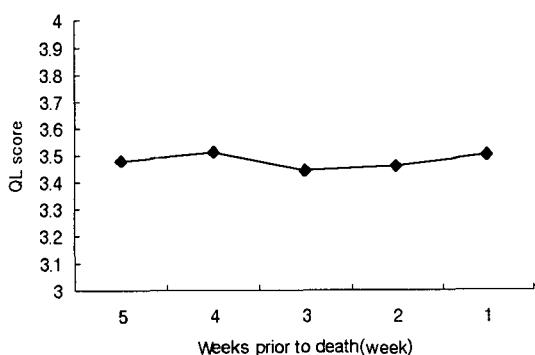


Fig. 7. Quality of Life Score Changes in the Last weeks of Life.

자수는 사망 5주전, 4주전, 3주전, 2주전, 1주전에 각각 45명, 42명, 23명, 15명, 8명 이었으며, 삶의질 평점은 각각 3.48, 3.51, 3.44, 3.46, 3.50이었고 유의한 차이는 없었다(Fig. 7).

고 찰

현대의학의 발달에도 불구하고 암은 발생률과 사망률이 꾸준히 증가하여 우리나라 사망원인의 1위를 차지하고 있다[10]. 암 진단을 받고 침습 암의 경우 41%가 사망하며, 전이 암과 재발된 암의 대부분이 사망하게 된다[11]. 따라서 암의 진단자체가 죽음과 동일시되어 받아들여지고 있으므로 환자와 그의 가족은 암 진단 후 커다란 충격을 받게되어 신체적, 정서적인 위기상황을 겪게 된다[12].

삶의 중요한 요소를 정의하기란 어려운 일이며 말기 암 환자의 경우 더욱 그러하다. 임종을 앞둔 환자에게 삶은 새로운 형태로 다가오며 때로는 외롭다. 직장과 집안 일에 더 이상 참여할 수 없게 되고 가족과 친구들이 새로운 길을 찾아 나서는 것처럼 보이고 가치도 변하게 된다. 중요하게 여겨왔던 것들이 아무 의미가 없어지게 되는 반면 하찮게 생각했던 것들이 막중한 무게를 지니게 된다. 이러한 말기 환자들에게 신체적, 사회/심리적, 영적 측면에서 삶의 질 여러 요소를 확인하는 것이 필요하며 또한 말기환자들에게 궁

정적인 결과를 주기 위해서는 그들의 신체적, 정신적 고통을 예방하고 완화시켜 주며, 신체와 정신기능을 유지시켜 주고 비공식적인 지지체를 구축해 주어야 한다[12].

본 연구는 일개병원 호스피스 병동에 입원해 호스피스 간호 서비스를 받고 있는 말기 암 환자들의 신체적, 정신/사회적, 영적 측면에서의 여러 삶의 질을 입원기간에 따라 측정하였다. 삶의 질이란 주관적인 경험에 바탕을 두고 있으므로 환자들 자신은 가장 신뢰할 수 있는 보고자이다. 그러나 대부분의 다른 연구에서도 보여주듯이 죽음을 앞둔 환자로부터 삶의 질 자가보고를 얻는 것은 매우 어려운 일이다[6]. 본 연구에서 간호제공자와 환자 자가보고에 의한 삶의 질 측정을 시도하였으나 대상자가 매우 허약하거나 의식이 명료하지 않아 대화가 불가능하고 또한 임종으로 연구도 중 탈락하여 간호제공자에 의한 삶의 질 측정 대상자는 입원 시 94명에서 입원 1주 59명, 입원 2주 30명, 입원 3주 18명, 마지막 입원 4주에는 6명으로 감소하였다(Table 2), 환자 자가보고에 의한 삶의 질 측정은 입원 시 27명에서 입원 1주에 10명만 가능하였다(Table 3).

본 연구결과에서 호스피스 간호서비스를 받는 환자들의 삶의 질은 항목별로 차이는 있었으나 입원 당시 총 평점 3.03에서 입원 4주 후 총 평점 4.17로 유의한 증가를 보였다(Table 2). 이는 소외속의 '말기 암 환자의 전체적인 삶의 질에 호스피스 간호는 효과가 있다'는 결과[9]와 McMillan등의 '호스피스 간호가 수행된 환자들의 삶의 질은 증가되었다'는 보고와 일치하였다[13].

불치의 질병인 암으로 인하여 임종에 직면하고 있는 환자에게 신과의 영적 관계를 형성할 수 있도록 정서적, 영적인 도움, 즉 호스피스 간호를 제공하면 그 환자들의 신체, 정서, 영적인 고통, 갈등 및 불안이 현저하게 감소되어 좀 더 편안한 자세로 자신의 질병을 수용하고 임종에 대한 준비를 할 수 있다[13]. 따라

서 삶의 질은 신체적, 사회/심리적, 영적인 측면에서 살펴볼 필요가 있으며 본 연구 결과에서는 항목별로 다양한 변화를 보이고 있다. 입원 당시부터 다른 항목에 비해 삶의 질이 특히 낮았던 항목은 “대변상태”(2.32) “집안일/가족이 걱정됨”(2.56) “불안감”(2.38) “외로움”(2.72) “마음이 편안함”(2.67)으로 사회/심리적 영역의 항목이 주를 이루고 있다. 호스피스 환자들의 정서적인 측면에 대한 연구가 드물지만 불안, 외로움, 희망 등의 변수들은 질병의 궤도에 따라 다양한 관점으로 암 환자들의 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 간주되어 왔다.

McMillan 등은 호스피스 환자들을 대상으로 새로 개발한 HQLI 도구를 이용하여 삶의 질을 측정하였는데, 이중 가족과 친구들에게 어떤 일이 일어날지 불안 하다는 항목에서 낮은 점수를 보인 것으로 보고하였다 [15]. 특히 본 연구에서 가족걱정에 대한 삶의 질이 낮았는데 우리 나라와 같은 가족간의 유대관계가 강한 대가족 제도하에서는 가족을 통한 정서적 지지를 얻어 환자가 평안한 임종을 맞도록 환자와 가족을 한 단위로 보고 가족을 호스피스 팀에 참여시키는 호스피스 철학에 근거한 간호가 무엇보다 필요함을 알 수 있다. 반면에 입원 당시부터 높은 점수를 보인 항목은 “의료진의 편안한 돌봄”(4.01)과 “자신이 소중함”(4.13) 항목이었다.

입원 당시보다도 삶의 질이 더욱 낮아진 항목은 “메스꺼움/구토” “고통스러운 문제나 내적 갈등을 대화로 나눔” “죽음은 끝이 아니라 새로운 시작이라고 생각함” “과거에 자신에게 잘못한 사람을 용서해 주고 싶음”의 항목이었다. “메스꺼움/구토”的 항목에서 낮은 점수를 보인 것은 대상자의 임상적 특성에서도 볼 수 있듯이 소화기 암이 43.4%로 많은 비율을 차지한 데서 근거할 수 있다. 소화기 암은 대부분 말기 상태가 되면 복강전이나 장폐색을 동반하는 경우가 많아 오심/구토는 임종시까지 환자를 고통스럽게 하는 증상 중의 하나이다. 본 연구결과를 통해 환자의 편안한

임종을 돋는 호스피스 간호의 중요한 부분으로서 상기 증상에 대한 적극적인 중재방안이 모색되어져야 함을 알 수 있다. 또한 본 연구에서 영적 측면 삶의 질 항목들이 입원시 보다 낮아졌는데 이는 가족들이 영적 간호의 필요성을 느끼고는 있으나, 우리 나라는 사회·문화적, 종교적 배경과 관련하여 아직 죽음 문제에 대한 환자와의 개방적인 대화를 꺼리고 있어 영적 문제에 대한 접근과 중재에 있어 어려움이 있음을 시사한다. 그렇지만 권(1980)[16]의 연구에서 죽음의 직면은 환자가 겪는 영적 위기 중의 하나라고 보고하였듯이 임종을 앞둔 환자로 하여금 영적 갈등을 해결하고 평안한 영적 안녕 상태를 유지하도록 돋는 영적간호를 제공하는 것은 삶의 질 향상을 위해 중요하다 하겠다.

입원 당시보다도 삶의 질이 높아진 항목은 “신체적 청결” “통증조절” “수면상태” “의료진의 편안한 돌봄” “집안일/가족이 걱정됨” “가족들의 돌봄” “배우자와의 관계” “부모(자녀)와의 관계” “불안감” “외로움” “인간적인 대우” 등이었다. 기존의 대부분 연구결과 말기 암 환자는 시간이 경과함에 따라 신체적 증상이 더욱 악화되고 전신상태가 약화되어 가는 과정에서 신체적 영역에서의 삶의 질 향상은 기대하기가 매우 어려운 것으로 보고되었고, McMillan은 호스피스 간호를 받고 있는 암 환자의 삶의 질에 영향을 주는 요인과 호스피스 서비스의 결과를 평가한 연구를 통해 환자들은 삶의 질의 신체적/기능적 측면(23.9)에서 사회적/영적 측면(74.9) 보다 훨씬 더 낮은 만족을 보인다고 보고하였다[13]. 그러나 본 연구의 결과는 신체적 영역이 입원 당시 평균 3.16점에서 입원 4주 후 3.92 점으로 높은 향상을 보였다(Table 2). Tom Wachtel은 말기 암환자에게 가장 무서운 것은 통증이라고 하였으며[16], 왕등의 연구에서도 살 가망이 없는 환자와 그 가족에게 해결되지 않는 문제는 통증이었고[18], Dobratz 등은 30명의 가정 호스피스 환자를 대상으로 통증강도에 대해 조사하였는데 30명 중 12명의 환자

에서 통증강도가 증가하였다고 보고하였다[19]. 그러나 본 연구의 결과는 “통증조절” 항목의 점수가 입원 당시 3.03점에서 입원 4주 후 4.17점으로 매우 높은 향상을 보였다. 이는 본 연구가 호스피스 전문병동에서 이루어졌기 때문에 다른 기관에 비해 통증완화를 위한 적극적인 중재가 이루어졌음을 시사해 준 결과라고 볼 수 있으며. 사회/심리적 측면의 삶의 질이 대부분 향상을 보인 결과는 호스피스 간호서비스를 받는 대상자들이 간호사, 의사, 사회사업가, 성직자, 자원봉사자 등 다양한 팀원들과 밀접한 상호관계를 형성하여 충분한 의사소통을 하고, 정서적 지지를 받는 기회가 많기 때문인 것으로 생각된다.

환자 자가보고에 의한 삶의 질은 “통증조절” “집안일/가족이 걱정됨” “불안감” “마음이 편안함”의 항목에서 입원 1주 후에 증가를 보였고, “자신이 소중함”의 항목은 오히려 입원 1주 후에 더 감소하였다.

본 연구에서는 탈락된 환자 수가 많아 환자 자가보고와 간호제공자 인지 사이의 상관관계를 알아 볼 수는 없었지만 다른 연구들[6, 15]에서 볼 때 환자와 가족의 삶의 질 인지에 대한 상관관계는 매우 약함을 보여준다.

그러나 호스피스 대상자들의 대부분이 악해진 환자들이므로 자가보고가 가능한 환자만을 연구에 포함시키는 것은 매우 심각한 편견이 초래될 수 있다. 따라서 말기 환자가 자가보고 할 수 있는 삶의 질 측정도구가 개발되어야 하며, 또한 가족이 환자의 간호에 적극 참여하게 함으로써 환자의 삶의 질에 대해 이해하고 보고할 수 있는 가족의 능력을 배양시킬 방안을 모색해야 할 필요가 있다고 생각된다.

마지막으로 입종환자의 사망 시점으로부터의 삶의 질 변화를 보면 Morris 등 연구에서 말기 암 환자의 삶의 질은 병원형 완화의료기관의 경우 6주 후 대상자의 96%에 KPS 점수가 저하되었고, 대부분의 환자들의 삶의 질은 점차 저하되었으며 입종 3주에서 1주 사이에는 더욱 가속화되는 것으로 보고하였고[12], 가

정형 호스피스 기관의 경우 삶의 질은 입종 전 12주에서 7주 사이에는 거의 변화가 없으나 입종 전 한달 경에 신체적인 상태저하와 함께 삶의 질이 급격하게 저하되는 경향을 보였대[20]. 그러나 본 연구에서는 입종 전 2주와 1주에 약간의 증가를 보였으나 장래에 입종 전 삶의 질 변화에 대한 연구로서 확인되어야 한다.

이상의 연구결과에서 호스피스 간호 서비스는 말기 암 환자의 삶의 질을 향상시키는데 효과가 있음이 확인 되었으나, 환자 자가보고에 의한 삶의 질 측정도구 개발 및 간호제공자들의 정확한 평가를 위한 능력배양이 필요하고, 영적인 측면에서의 간호중재가 더욱 적극적으로 이루어져야 함을 제언하며, 환자의 입종 전 까지 계속적인 삶의 질 측정이 이루어져야 할 것으로 생각된다.

요약

목적 : 본 연구는 강남성모병원 호스피스 병동에 입원한 환자들의 입원 시 삶의 질과 간호서비스를 받는 동안 삶의 질 변화와 호스피스 간호서비스가 말기 환자의 삶의 질에 미치는 영향을 알아보고자 시도하였다.

방법 : 1999년 10월부터 2000년 3월 사이에 가톨릭 대학교 강남성모병원 호스피스 병동에 입원한 환자와 가족 100명을 대상으로 연구자가 수정, 보완하여 개발한 설문지를 통해 자료를 수집하였고, 수집된 자료는 repeated measures ANOVA로 분석하였다.

결과 :

- 1) 간호제공자에 의해 인지된 환자의 삶의 질 평점은 입원시, 입원 1, 2, 3, 4주에 각각 3.31, 3.68, 3.56, 3.73, 3.75로 입원 당시보다 시간이 지남에 따라 유의하게 향상되었고, 입원시점에 따라 항목별로 살펴 볼 때 “신체적 청결”($F=6.50, P=0.0001$) “통증조절”($F=18.01, P=0.0001$) “대변상태”($F=2.96, P=0.0237$) “수면

상태"(F=3.99, P=0.0048) "메스꺼움/구토"(F=4.50, P=0.0022) "의료진의 편안한 돌봄"(F=3.95, P=0.0051) "가족들의 돌봄"(F=2.76, P=0.0317) "불안감"(F=3.14, P=0.0177) "마음이 편안함"(F=3.63, P=0.0085) "인간적인 대우"(F=3.32, P=0.0136) "죽음이 끝이 아니라 새로운 시작이라고 생각함"(F=2.54, P=0.0450) 등의 항목에서 유의한 차이가 있었다.

2) 환자 자신에 의해 인지된 삶의 질 평점은 입원 시와 입원 1주에 각각 3.63, 3.83으로 향상되었지만 유의한 차이는 보이지 않았다. 입원시점에 따라 항목별로 살펴볼 때 "통증조절" 항목만이 유의한 변화를 보였다.

3) 사망시점으로부터 삶의 질 평점은 사망 5주전, 4주전, 3주전, 2주전, 1주전에 각각 3.48, 3.51, 3.44, 3.46, 3.50이었으며 유의한 차이는 없었다.

결 론: 본 연구의 결과 호스피스 서비스는 말기 환자의 삶의 질에 긍정적인 영향을 주는 것으로 보여졌다. 따라서 호스피스 서비스의 질 향상을 위해 호스피스 환자들을 지지해 줄 중재방안을 모색해야 하며, 특히 간호의 영적 영역에 초점을 두어야 하겠다. 또한 말기 환자의 주관적인 삶의 질 측정을 위해 도구개발이 이루어져야 하며 대상자를 확대하여 계속적인 연구가 있어야 할 것으로 생각된다.

참 고 문 현

- Cancer facts and figures. Atlanta, G. A, American Cancer Society, 1991.
- Frank-Stromberg, M. Selecting on instrument to measure quality of life, Oncology Nursing Forum, 1984;11:88-91.
- Saunder, C. The nursing of patients dying of cancer, Nursing Times, 1976;72(2):19-21.
- Cella, D. F. Quality of life: The concept, Journal of Palliative Care, 1992;8(3):8-13.
- Mor, V. Cancer patient's QOL over the disease course: Lessons from the real world, Journal of Chronic Disease, 1987;40:535-544.
- Susan, C. McMillan, Mary Mahon. A study of quality of life of hospice patients on admission and at week 3, Cancer Nursing, 1994;17(1):52~60.
- Ferrell, Betty, R. and Wisdom, Cherye and Wenzl, Carol. Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain, Cancer, 1989;63(11).
- 노유자. 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 연구. 연세대학교 대학원, 1988.
- 소외숙, 조결자. 호스피스 간호가 말기 암환자의 삶의 질에 미치는 효과에 대한 연구. 대한간호학회지, 1991;21(3):418-435.
- 통계청. 사망원인 통계연보. 1994.
- Longo D.L, Harrison's principle of internal medicine, 1998;1:493-497.
- John N. Morris, Sarny Suissa, Sylvia Sherwood, Susan M, Wright and David Greer. Last days: A study of the quality of life of terminally ill cancer patients. Journal of Chronic Disease 1986; 39(1):47-62
- Susan C. McMillan. The quality of life of patients with cancer receiving hospice care. Oncology Nursing Forum, 1996;23(8):1221-1228.
- 박혜자, 암환자를 위한 호스피스 케어에 관한 탐색적 연구. 대한간호, 1988;28(3).
- Susan C. McMillan, Mary Mahon. Measuring quality of life in hospice patients using a newly developed Hospice Quality of Life Index. Quality of Life Research, 1994;3(6):437-447.
- 권혜진. 죽음의식에 관한 연구. 간호학회지, 1980; 10(2):21-39.
- Wachtel T, Allen-Materson S, Reuben D, Goldberg R, Mor V. The End Stage Cancer Patient:Terminal Common Pathway. The Hospice Journal, 1988;4(4).
- 왕매련, 김조자, 이원희, 유지수, 허혜경. 말기환자 관리에 대한 태도 조사연구 간호학 논집, 1985;8
- Dobratz M. C, Wade R, Herbst L, Ryndes T. Pain efficacy in home hospice patients:a longitudinal study. Cancer Nursing, 1991;14:20-26.
- John N. Morris and Sylvia Sherwood. Quality of life of cancer patients at different stages in the disease trajectory. Journal of Chronic Disease, 1987;40(6):545-553.