

시설 호스피스에 있어서 가족지지가 말기 암 환자의 삶의 질에 미치는 영향

샘물호스피스 학술위원회*

I. 서론

말기 암환자는 죽음의 과정을 걸어가면서 통증, 오심, 구토, 섬망, 식욕부진, 욕창, 대소변 장애, 호흡곤란, 동통, 연하곤란 등의 증상 및 수분섭취감소, 치료의 부작용 등으로 인한 신체적 고통과 우울, 분노, 불안, 절망, 두려움, 공포, 안절부절, 좌절, 불신, 적대감, 무감동, 혼동, 위축, 환상 등의 정신적 고통과 대인관계 위축, 이별의 준비, 역할 상실, 가족관의 갈등, 경제적 문제, 인간 존엄성과 생명 경시로 인한 사회적 고통과 죄책감, 죄의식, 죽음 이후의 문제 등 영적으로 다양하게 고통 받고 있다.

말기 암환자의 전인적 고통을 효과적으로 중재받지 못한다면 환자 뿐 아니라 가족과 사회 전체의 삶의 질에 부정적인 영향을 주게 된다. 말기 암환자의 전인적 고통은 본인 뿐 아니라 가족과 사회 전체의 문제임을 인식하고 환자의 삶의 질과 사회 전체의 삶의 질 향상을 위해 사회전체가 관심을 가져야 한다.

Welch(1981)는 가족 구성원이 말기 암환자의 전인적 고통을 해소시키는 데 있어서 상당히 중요함을, 태영숙(1986)은 가족의 역할 뿐 아니라 의료적지지 그룹의 역할이 상당히 중요함을 강조하였다. 말기 암환자의 죽음의 과정에서 수반되는 전인적 고통을 경감시키고 효과적인 중재를 위해서는 사회적지지 그룹의 역할

또한 간과할 수 없다.

사회적 지지의 근원으로서 Cobb(1976)은 가족 구성원, 직장동료, 지역사회, 돕는 전문직을 포함시켰고, Thiot(1982), Norbeck(1981)등은 부모, 배우자, 친구, 친척, 동료, 성직자, 교사, 전문가 그리고 공식적, 비공식적인 사회시설과 기구 등이 있다고 보고하였다.

금년, 보건복지부에서 호스피스·완화의료 시범사업을 실시하면서 의사, 간호사, 성직자, 사회복지사, 자원봉사자 그룹의 지지의 중요성을 인식한 것은 매우 고무적인 일이다. 또한 약사, 영양사, 간호조무사 및 보조인력, 방사선사, 임상병리사, 기타 필요한 인력들을 활용할 것을 권장하고 있다.

본 연구에서는 말기 암환자 케어에 있어서 가족 지지의 중요성을 인식하고 샘물호스피스선교회 학술위원회를 통해 샘물의집 입원환자들을 대상으로 다양한 종류의 삶의 질 측정도구들을 사용하여 삶의 질을 평가하였다. 특히 말기 암환자의 가족의 지지가 환자의 삶의 질에 미치는 영향에 대해 알아보고자 하였다.

II. 연구방법

1. 연구대상

본 연구의 대상은 2002년 1월부터 2003년 2월 사이에 샘물호스피스선교회에서 운영하는 시설호스피스인 샘물의집에 입원하여 호스피스 케어를 받은 환자 중

* 연구위원 : 강승계, 김수호, 김진수, 박희명, 송근유, 원주희, 이명숙, 이성욱, 이은의, 이채영, 이현미

의사소통이 가능한 152명을 대상으로 하였다.

2. 연구도구

본 연구의 도구는 구조화된 질문지로 삶의 질에 대한 24문항과 Analog scale 1, Digital scale 2와 ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) scale performance status, Karnofsky performance status scale, GCS (Glasgow Coma Scale)로 구성되었다. 삶의 질에 대한 문항은 샘물호스피스 학술위원회에서 본 논문을 위해 Ferrell, 노유자, 소외속 외 삶의 질 논문을 토대로 시설 호스피스에 입원한 말기 암환자의 상황에 맞도록 수정, 보완하여 개발하였다(Table 1). 신체적 문항 6개, 정

신·사회적 문항 12개, 영적인 문항 6개 총 24문항으로 5점 척도(매우 그렇다 : 5점~전혀 그렇지 않다 : 1점)로서 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다.

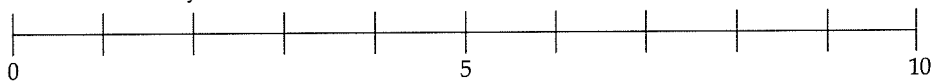
3. 자료 수집

본 연구의 자료는 2002년 1월부터 2003년 2월까지 샘물의 집에 입원한 환자 중 의사소통이 가능한 환자를 대상으로 삶의 질 질문지를 이용해 입원한 날과 입원 후 1주, 입원 후 3주, 입원 후 5주, 입원 후 7주 시점에 2주 간격으로 조사하였다. 대상자수는 입원 시 152명, 입원 1주 75명, 입원 3주 48명, 입원 5주 32명, 입원 7주 21명이었다. 호스피스 간호사가 환자들을 면담하

Table 1. Questionare of Quality of life in terminally ill patients.

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?
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?
16. How about burden of economical?
17. Have felt sorry about not taking care of family?
18. Have felt angry with you?
19. Do you talk about suffering problems or personal conflicts?
20. Do you take comfort in dependance on God?
21. Do you think that death does not mean the end of life rather the beginning of eternal life?
22. Do you want to forgive whom have suffered wrongdoing in your past?
23. Have felt that present life is wroth living?
24. Can be comforting from prayer or hymn?

Analog Scale 1: How about your life?



Digital Scale 2: How do you spend today generally?

- Very bad Bad Ordinary Good Very good

고 작성하는 방법으로 수집하여 환자 자신들이 느끼는 삶의 질을 객관적으로 얻고자 노력하였으며 말기 암환자가 쉽게 대답하게 하기 위해 웃는 얼굴과 찡그린 얼굴로 표시하여(웃는 얼굴=매우 그렇다 : 5점, 찡그린 얼굴=전혀 그렇지 않다 : 1점) 측정의 정확도를 높이고자 노력하였다.

가족의 만족도 조사는 퇴원한 환자 30명을 대상으로 전화설문조사를 시행하여 환자의 입원기간동안의 만족도에 대해 다섯 등급(매우 만족 : 5점, 만족 : 4점, 보통 : 3점, 불만족 : 2점, 매우불만족 : 1점)으로 응답하도록 했다.

4. 자료분석방법

통계처리는 윈도우용 SPSS ver.10을 사용하였으며 T-test를 사용하였고 P값이 0.05이하인 경우를 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 보았다.

III. 연구결과

1. 대상자의 인구학적/임상학적 특성

본 연구 대상자 152명의 인구사회학적 특성으로 성별 분포는 남성 환자 74명(48.7%), 여성 환자 78명(51.3%), 연령의 범위는 15세~88세 이었으며, 40대가 39명(25.7%)로 가장 많았고, 평균 연령은 55세 이었다. 대상자의 임상학적 특성을 보면 간담도암 37명(24.3%), 호흡기계암 23명(15.1%), 상부위장암 21명(13.8%)의 순으로 많았다(Table 2).

Table 2. Dermographic and Clinical Characteristics of the Patients

	Characteristics	N(%)
Gender	Female	78(51.3)
	Male	74(48.7)
Age	<20	2(1.3)
	20~29	3(2.0)
	30~39	11(7.2)
	40~49	39(25.7)
	50~59	38(25.0)
	60~69	39(25.6)
	70~79	14(9.3)
>80	6(3.9)	

	Characteristics	N(%)
Education	Elementary school	22(21.3)
	Middle school	20(19.4)
	High school	33(32.0)
	College & University	28(27.1)
Economy state	1/9	1(0.7)
	5/9	30(20.5)
	6/9	16(11.0)
	7/9	13(8.9)
	8/9	43(29.5)
	9/9	41(28.1)
Operation	Yes	69(45.4)
	No	83(54.6)
Radiotherapy	Yes	47(30.9)
	No	105(69.1)
Family Religion	Protestant	107(70.4)
	Catholicism	5(3.3)
	Budism	1(0.07)
	None	24(15.8)
	Other	15(9.9)
Chemotherapy	Yes	58(38.2)
	No	94(61.8)
Diagnosis	Lymphoma, Leukemia	2(1.3)
	Musculoskeletal System	3(2.0)
	Respiratory organ	23(15.1)
	Upper Gastrointestine	21(13.8)
	Large intestine	20(13.2)
	Breast, Endocrine system	20(13.2)
	Hepatobiliary	37(24.3)
	Genitourinary	15(9.9)
	Central Nervous System	7(4.6)
	Others	4(2.6)

2. 환자의 삶의 질

1) 입원시 가족의 지지가 삶의 질에 미치는 영향

(1) 신체적인 면

입원시 가족의 지지가 있는 환자가 없는 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로는 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1,

3. 5. 7주 시간이 지나면서 신체적 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(2) 정신·사회적인 면

입원시 가족의 지지가 있는 환자가 없는 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로는 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3. 5. 7주 시간이 지나면서 정신·사회적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(3) 영적인 면

입원시 가족의 지지가 있는 환자가 없는 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로는 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3. 5. 7주 시간이 지나면서 영적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(4) Analog Scale 1, Digital Scale 2, ECOG, KPS도 입원시 가족의 지지가 있는 환자가 없는 환자에 비해

삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로는 유의한 차이가 없었다(Table 3).

2) 방문 횟수가 삶의 질에 미치는 영향

(1) 신체적인 면

방문횟수가 많은 환자(8회 이상)가 적은 환자(7회 이하)에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로는 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3. 5. 7주 시간이 지나면서 신체적 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(2) 정신·사회적인 면

방문횟수가 많은 환자(8회 이상)가 적은 환자(7회 이하)에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 높게 관측되었고 통계적으로는 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3. 5. 7주 시간이 지나면서 정신·사회적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

Table 3. The quality of life scores; comparison with the family supports.

	Family support at admission	Admission	1st wk.	3rd wk.	5th wk.	7th wk.
Physical	O	3.60±0.71	4.03±0.67	4.10±0.84	4.34±0.55	4.11±0.47
	X	3.46±0.74	4.10±0.63	4.20±0.59	3.78±0.90	4.16±0.36
Psychosocial	O	3.62±0.71	3.74±0.77	3.95±0.90	4.20±0.53	3.94±0.97
	X	3.85±0.53	3.91±0.49	4.40±0.36	4.06±1.06	4.04±1.00
Spiritual	O	3.59±0.91	3.91±0.87	4.14±0.82	4.19±0.62	4.18±0.72
	X	3.55±0.89	3.79±0.87	3.94±1.06	4.28±0.81	3.45±1.22
Scale 1	O	6.40±2.14	6.69±1.99	7.71±1.63	7.92±1.43	8.01±1.69
	X	6.42±2.02	7.03±1.98	6.60±2.01	7.56±1.95	6.50±3.10
Scale 2	O	3.49±0.95	3.73±0.88	4.06±0.70	4.06±0.77	4.14±0.86
	X	3.72±0.67	4.00±0.65	3.60±0.84	3.62±0.74	3.50±1.29
ECOG	O	2.55±0.90	2.51±0.84	2.50±0.94	2.07±1.11	2.00±1.11
	X	2.66±0.85	2.35±1.08	2.66±1.00	2.87±0.99	3.25±0.957
KPS	O	54.12±18.36	56.79±15.41	60.20±17.03	66.36±21.57	66.11±20.27
	X	55.25±16.66	58.46±15.32	62.14±16.54	54.28±17.42	48.75±17.96
GCS	O	12.09±4.31	14.16±1.34	14.29±1.26	14.83±0.38	14.88±0.33
	X	10.35±5.18	13.76±1.69	14.66±0.50	12.42±3.90	13.50±1.91

All values of P were greater than 0.05. ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group, KPS: Karnofsky performance status scale, GCS: Glasgow Coma Scale, All data were expressed as mean±standard deviation.

(3) 영적인 면

방문횟수가 많은 환자(8회 이상)가 적은 환자(7회 이하)에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로는 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3, 5, 7주 시간이 지나면서 영적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

그러나, 1, 3, 5, 7주 시간이 지나면서 신체적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(2) 정신·사회적인 면

가족이 상주하여 지지를 한 환자가 상주하지 않은 환자들에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3, 5, 7주 시간이 지나면서 정신·사회적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(4) Analog Scale 1, Digital Scale 2, ECOG, KPS, GCS도 방문횟수가 많은 환자(8회 이상)가 적은 환자(7회 이하)에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로는 유의한 차이가 없었다(Table 4).

(3) 영적인 면

가족이 상주하여 지지를 한 환자가 상주하지 않은 환자들에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 높게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3, 5, 7주 시간이 지나면서 영적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

3) 가족의 상주 지지가 삶의 질에 미치는 영향

(1) 신체적인 면

가족이 상주하여 지지를 한 환자가 상주하지 않은 환자들에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

Table 4. The quality of life scores; comparison with frequent family member's visit(>=8) and less frequent family visit(<=7).

	Family member's visit	Admission	1st wk.	3rd wk.	5th wk.	7th wk.
Physical	(<=7)	3.55±0.68	4.14±0.66	4.31±0.51	4.04±0.84	4.09±0.41
	(>=8)	3.59±0.77	4.01±0.67	4.22±0.73	4.52±0.44	4.20±0.54
Psychosocial	(<=7)	3.57±0.59	3.61±0.77	4.14±0.60	4.04±0.72	3.98±0.70
	(>=8)	3.63±0.82	4.01±0.67	4.43±0.55	4.29±0.68	4.23±0.97
Spiritual	(<=7)	3.54±0.86	3.79±0.84	4.25±0.74	4.25±0.78	3.83±0.96
	(>=8)	3.67±0.96	4.13±0.80	3.94±0.93	4.33±0.60	4.23±0.97
Scale 1	(<=7)	6.42±2.28	7.00±1.94	7.55±1.55	7.64±1.56	7.66±1.93
	(>=8)	6.21±1.89	6.66±2.20	7.50±2.29	8.55±1.50	9.00±2.23
Scale 2	(<=7)	3.57±0.93	3.89±0.80	4.00±0.75	3.75±0.75	3.88±1.05
	(>=8)	3.45±0.93	3.77±0.97	4.06±0.79	4.50±0.53	4.60±0.89
ECOG	(<=7)	2.57±0.86	2.53±0.87	2.57±1.07	2.58±1.24	2.80±1.09
	(>=8)	2.45±1.00	2.35±0.78	2.27±0.64	2.00±1.00	1.25±0.95
KPS	(<=7)	53.29±17.08	57.09±14.93	59.56±14.47	55.50±20.87	56.00±57.15
	(>=8)	58.48±19.90	59.06±16.14	71.87±13.34	73.57±14.92	81.25±13.14
GCS	(<=7)	11.00±4.56	13.90±1.70	14.47±0.87	13.27±3.25	13.80±1.78
	(>=8)	14.18±1.82	14.52±0.84	14.63±0.92	14.85±0.37	15.00±0.00

All values of P were greater than 0.05. ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group, KPS: Karnofsky performance status scale, GCS: Glasgow Coma Scale, All data were expressed as mean±standard deviation.

Table 5. The quality of life scores; comparison with the patients whose family members stayed at the facility for 24hrs and the patients without staying family members.

	Family-Stay	Admission	1st wk.	3rd wk.	5th wk.	7th wk.
Physical	O	3.36±0.77	4.03±0.72	3.98±0.94	4.58±0.46	3.88±0.25
	X	3.65±0.68	4.05±0.65	4.17±0.74	4.00±0.74	4.16±0.46
Psychosocial	O	3.56±0.76	3.90±0.68	4.10±0.56	4.51±0.23	4.45±0.29
	X	3.71±0.63	3.68±0.75	4.04±0.95	4.00±0.74	3.87±0.98
Spiritual	O	3.65±0.93	4.15±0.64	4.16±1.07	4.42±0.75	4.16±1.04
	X	3.56±0.89	3.76±0.92	4.09±0.82	4.16±0.66	4.01±0.86
Scale 1	O	6.13±2.02	6.44±1.96	7.10±1.88	8.25±1.03	7.66±0.57
	X	6.50±2.15	6.89±1.99	7.47±1.78	7.63±1.74	7.70±2.24
Scale 2	O	3.37±0.94	3.63±0.89	4.00±0.81	4.28±0.75	3.66±0.57
	X	3.60±0.89	3.85±0.82	3.94±0.75	3.76±0.75	4.06±1.03
ECOG	O	2.82±0.94	2.33±0.97	3.00±1.15	2.40±1.14	3.00±1.41
	X	2.48±0.86	2.52±0.87	2.48±0.92	2.37±1.14	2.27±1.19
KPS	O	53.65±20.95	60.35±16.92	55.00±28.28	67.50±12.58	45.00±7.07
	X	54.63±16.80	56.05±14.66	61.03±16.33	60.00±22.27	63.63±21.10
GCS	O	11.61±4.84	14.22±1.16	14.75±0.50	14.75±0.50	13.00±2.82
	X	11.78±4.45	14.00±1.54	14.34±1.17	13.73±2.86	14.72±0.64

All values of P were greater than 0.05. ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group, KPS: Karnofsky performance status scale, GCS: Glasgow Coma Scale, All data were expressed as mean±standard deviation.

(4) Analog Scale 1, Digital Scale 2, ECOG, KPS, GCS도 가족이 상주하여 지지를 한 환자가 상주하지 않은 환자들에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다(Table 5).

4) 가족 경제적 지지가 삶의 질에 미치는 영향

(1) 신체적인 면

경제적 지지가 높은 환자가 낮은 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3, 5, 7주 시간이 지나면서 신체적 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(2) 정신·사회적인 면

경제적 지지가 높은 환자가 낮은 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3, 5, 7주 시간이 지나면서 정신·사회적인 문항의 삶의 질의 점

수가 높아졌다.

(3) 영적인 면

경제적 지지가 높은 환자가 낮은 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3, 5, 7주 시간이 지나면서 영적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(4) Analog Scale 1, Digital Scale 2, ECOG, KPS, GCS 도 경제적 지지가 높은 환자가 낮은 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다(Table 6).

5) 가족의 종교적 지지가 삶의 질에 미치는 영향

(1) 신체적인 면

가족의 종교가 기독교인 환자가 비기독교인 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1,

Table 6. The quality of life scores; comparison with the patients in low-middle and low-high class among 9 classes of familial economic status.

familial economic status		Admission	1st wk.	3rd wk.	5th wk.	7th wk.
Physical	Less than low-middle	3.52±0.66	3.97±0.76	4.12±1.01	4.56±0.41	4.11±0.31
	More than low-high	3.56±0.76	4.09±0.59	4.15±0.58	3.97±0.81	4.12±0.53
Psychosocial	Less than low-middle	3.73±0.61	3.91±0.69	3.78±1.00	4.44±0.21	4.30±0.49
	More than low-high	3.54±0.76	3.60±0.78	4.22±0.77	3.79±0.86	3.59±1.12
Spiritual	Less than low-middle	3.54±0.89	3.88±0.90	4.09±1.06	4.30±0.70	4.25±0.80
	More than low-high	3.60±0.93	3.83±0.87	4.12±0.76	4.12±0.76	3.91±0.92
Scale 1	Less than low-middle	6.22±2.21	6.42±1.94	7.50±1.96	8.30±1.33	8.16±1.83
	More than low-high	6.48±2.08	6.82±1.98	7.21±1.65	7.30±1.62	7.26±2.14
Scale 2	Less than low-middle	3.32±1.02	3.67±0.86	4.12±0.80	4.33±0.70	4.16±0.98
	More than low-high	3.63±0.79	3.82±0.85	3.77±0.68	3.53±0.66	3.81±0.98
ECOG	Less than low-middle	2.65±0.92	2.37±0.87	2.76±0.92	1.85±1.46	1.75±1.25
	More than low-high	2.58±0.87	2.53±0.92	2.50±0.98	2.58±0.79	2.75±1.16
KPS	Less than low-middle	55.25±18.63	53.69±15.53	55.45±17.95	68.57±24.78	70.00±26.77
	More than low-high	52.69±17.50	59.07±14.80	61.76±16.38	58.33±15.00	54.37±17.20
GCS	Less than low-middle	12.29±4.37	14.16±1.16	14.41±1.16	14.85±0.37	15.00±0.00
	More than low-high	11.23±4.65	13.93±1.63	14.29±1.21	14.10±1.85	14.12±1.45

All values of P were greater than 0.05. ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group, KPS: Karnofsky performance status scale, GCS: Glasgow Coma Scale, All data were expressed as mean±standard deviation.

3. 5. 7주 시간이 지나면서 신체적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(2) 정신·사회적인 면

가족의 종교가 기독교인 환자가 비기독교인 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3. 5. 7주 시간이 지나면서 정신·사회적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(3) 영적인 면

가족의 종교가 기독교인 환자가 비기독교인 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 높게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나, 1, 3. 5. 7주 시간이 지나면서 영적인 문항의 삶의 질의 점수가 높아졌다.

(4) Analog Scale 1, Digital Scale 2, ECOG, KPS, GCS 도 가족의 종교가 기독교인 환자가 비기독교인 환자에 비해 삶의 질 점수가 모든 측정 시점에서 비슷하게 관측되었고 통계적으로 유의한 차이가 없었다 (Table 7).

6) 가족의 만족도

전화설문에 응답한 환자의 특성을 보면 집에서 계시다가 샘플의 집에 입실한 환자가 13명, 병원에 계시다가 입실한 환자가 17명이었고 평균 재원 일수는 26일이었다. 만족도는 5점만점에 평균 점수가 4.56점으로 샘플의 집에 계셨던 환우의 가족들이 전반적으로 만족하고 있었다.

Table 7. The quality of life scores; comparison with the patients whose familial religion were Christianity and the patients with other religions.

	familial religion	Admission	1st wk.	3rd wk.	5th wk.	7th wk.
Physical	Non-Christianity	3.57±0.63	4.15±0.57	4.27±0.56	3.93±0.90	4.12±0.49
	Christianity	3.57±0.76	4.00±0.69	4.05±0.87	4.30±0.55	4.12±0.42
Psychosocial	Non-Christianity	3.65±0.83	3.82±0.62	4.39±0.25	3.90±0.92	3.48±1.17
	Christianity	3.66±0.63	3.75±0.77	3.98±0.89	4.37±0.28	4.36±0.43
Spiritual	Non-Christianity	3.35±0.86	3.71±0.80	3.68±0.82	3.91±0.79	3.68±0.91
	Christianity	3.68±0.91	3.94±0.88	4.26±0.84	4.42±0.53	4.40±0.66
Scale 1	Non-Christianity	6.32±2.18	6.92±2.02	7.44±1.87	7.59±1.77	7.35±2.35
	Christianity	6.46±2.10	6.70±1.98	7.42±1.76	7.96±1.46	8.00±1.82
Scale 2	Non-Christianity	3.57±0.85	3.80±0.83	3.85±0.77	3.70±0.67	3.87±1.12
	Christianity	3.53±0.93	3.78±0.85	4.00±0.75	4.07±0.82	4.10±0.87
ECOG	Non-Christianity	2.43±0.72	2.50±1.03	2.63±1.02	2.33±1.22	2.60±1.67
	Christianity	2.61±0.94	2.46±0.85	2.50±0.93	2.41±1.08	2.25±0.88
KPS	Non-Christianity	56.84±16.76	62.14±14.89	65.90±16.70	65.00±22.20	60.00±27.61
	Christianity	53.78±18.39	55.39±15.17	57.75±16.34	59.00±19.69	61.25±17.06
GCS	Non-Christianity	10.57±5.16	14.00±1.83	14.50±1.26	12.87±3.79	14.40±0.89
	Christianity	12.23±4.20	14.09±1.28	14.34±1.07	14.72±0.46	14.50±1.41

All values of P were greater than 0.05. ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group, KPS: Karnofsky performance status scale, GCS: Glasgow Coma Scale, All data were expressed as mean±standard deviation.

IV. 고 찰

정부에서는 2003년 호스피스·완화의료 시범사업을 위해 5개 단체를 선정하였다. 죽어가는 말기 암환자의 삶의 질을 정부에서도 관심을 가지기 시작했다는 데 있어서 큰 의의가 아닐 수 없다. 죽어가는 사람들이라 할지라도 인간의 존엄성은 여전히 유지되어야 하고 전인적 케어를 통해 신체적, 정신적, 사회적, 영적으로 고통 받는 연약한 그들의 삶의 질을 높여 평안하게 죽을 수 있는 죽음의 질을 높여주어야 한다.

죽어가는 말기 암환자의 삶의 질 향상을 위해서는 전인적 케어를 해야 한다. 전인적 케어를 위해서는 의사, 간호사, 성직자, 사회복지사, 자원봉사자의 팀 사역이 중요하다. 본 연구는 가족 지지가 말기 암환자들에게 어떤 영향을 주는 지에 대해 깊은 관심을 가지고 연구하였다.

소외숙과 조결자(1991)는 동거가족수가 많을수록 호스피스 간호시 환자의 심리적 삶의 질이 높음을 제시하였으며, 환윤복 등(1990)의 연구에서는 배우자가 있

는 암환자가 없는 대상자보다 삶의 질이 높음을 보여 가족원이 암환자의 삶의 질에 영향을 미침을 시사하였다.

그러나, 말기 암환자를 돌봄으로 인하여 가족들은 신체적, 정신적, 사회적, 영적인 고통으로 고생하고 있다. 양영희(1998)는 암환자의 질병단계에 따라 가족원들의 스트레스가 유의한 변화가 있는 것으로 보고하였다.

본 연구의 결과에서 환자가 입실할 때, 샘물의 집에 까지 동반하여 지지한 가족의 환자와 가족 외 다른 사람이 따라와 지지한 환자들 간의 신체적, 정신·사회적, 영적 문항의 삶의 질 평균 점수가 큰 차이 없이 비슷하게 관찰되었다. 그러나 1주, 3주, 5주, 7주의 시간이 지나면서 삶의 질이 증가하였다.

방문횟수가 많은 환자(8회 이상)와 방문횟수가 적은 환자(7회 이하)들 간의 정신·사회적 문항의 삶의 질 평균 점수가 모든 시점에서 높은 점수를 보인 반면 신체적, 영적인 문항의 삶의 질 평균 점수는 큰 차이 없이 비슷하게 관찰되었다. 그러나 1주, 3주, 5주, 7주의 시간이 지나면서 삶의 질이 증가하였다.

또한, 가족이 샘플의 집에 상주하여 지지를 한 환자와 가족이 비상주하여 지지를 한 환자들 간의 영적인 문항의 삶의 질 평균 점수가 모든 시점에서 높은 점수를 보인 반면 신체적, 정신·사회적 문항의 삶의 질 평균 점수는 큰 차이 없이 비슷하게 관찰되었다. 그러나 1주, 3주, 5주, 7주의 시간이 지나면서 삶의 질이 증가하였다.

가족 경제적 상태가 9단계(상상, 상중, 상하, 중상, 중중, 중하, 하상, 하중, 하하) 중 하중 이하인 환자와 하상 이상인 환자들 간의 신체적, 정신 사회적, 영적 문항의 삶의 질 평균점수가 큰 차이 없이 비슷하게 관찰되었다.

본 연구에 의하면 입원시 가족의 지지와 방문횟수와 가족 상주 지지의 삶의 질에 대한 영향에서 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다. 그리고 시간이 지날수록 신체적 문항과 정신·사회적인 문항과 영적인 문항의 삶의 질 평균 점수가 조금씩 높아졌다. 이런 결과는 샘플의 집에 있는 의사, 간호사, 성직자, 사회복지사, 자원봉사자들이 24시간 가족의 역할을 대신하여 지지해 주었기 때문으로 이해된다.

또 가족의 종교적 지지의 환자의 삶의 질에 대한 영향도 유의한 차이가 없는 것으로 나타났고 역시 시간이 갈수록 모든 영역의 삶의 질 점수가 조금씩 높아졌다. 이는 샘플의 집에서 아침과 저녁에 드리는 두 번의 예배를 드리는 등의 영적인 지지와 성직자들의 상담, 자원봉사자들의 기도와 찬송으로 천국 소망을 가지고 생활할 수 있도록 도와주었기 때문으로 생각된다.

본 연구에서 가족의 경제상태의 환자의 삶의 질에 대한 영향도 유의한 차이가 없는 것으로 나타났고 역시 시간이 갈수록 모든 영역의 삶의 질 점수가 조금씩 높아졌다. 이런 결과는 샘플의 집에서 입원하는 동안에 모든 서비스를 무료로 제공하기 때문에 경제 상태가 삶의 질에 큰 영향을 주지 않는 것으로 생각된다. 퇴원환자의 가족들에 대한 전화 조사상에서도 대부분 만족하는 추세를 보였다.

V. 결 론

본 연구에 의하면 가족의 지지를 받은 환자들과 가족의 지지를 받지 못한 환자들의 신체적, 정신·사회

적, 영적인 문항의 삶의 질은 큰 차이가 없었으나, 시간이 지나면서 신체적, 정신·사회적, 영적인 문항의 삶의 질은 똑같이 좋아졌으며 차이가 없는 것으로 나타났다.

본 연구로 얻어진 결과에 따라 몇 가지 결론을 얻게 되었다.

첫째, 호스피스 환자의 삶의 질을 향상시키는데 있어서 가족 지지는 매우 중요하다.

둘째, 환자 앞에서 24시간 가족 지지를 대신할 수 있는 호스피스 팀 구성이 절실하게 필요하다.

셋째, 가족 지지를 대신할 훈련된 전문가의 배출이 시급하므로 의사, 간호사, 성직자, 사회복지사, 자원봉사자의 교육이 절실하게 필요하다.

참 고 문 헌

- 권영은(1990). 암환자가 지각하는 사회적지지와 삶의 질과의 관계연구. 연세대학교 대학원.
- 김분한, 김태수, 김의숙, 정연(2000). 지역사회 재가 암환자 가족의 사회적지지 스트레스, 건강상태 및 삶의 질과의 관계. 한국호스피스·완화의료학회지.
- 김수지, 오송자, 최화숙(1997). 호스피스 사랑의 돌봄. 서울: 수문사.
- 김영순(1989). 말기 암환자의 죽음에 대한 태도 조사 연구. 이화여자대학교 석사학위논문.
- 김춘길(1997). 암환자 가족 및 호스피스 환자 가족의 삶의 질 비교 A Comparison of Quality of Life between the Families of Cancer Patients and Those of Hospice Patient. 성인간호학회지.
- 김현숙(2002). 말기 암환자 가족에 대한 호스피스 케어의 정보적지지 제공 효과. 호스피스학술지.
- 노유자(1988). 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 연구. 연세대학교 대학원.
- 노유자, 김남초, 홍영진, 용진선(2001). 호스피스 병동에 입원한 말기 암환자의 통증에 영향을 미치는 요인: 입원 경과 시점에 따른 분석 Factors Influencing Pain with Terminally Ill Cancer Patients in Hospice Units. 대한간호학회지.

- 노유자, 김춘길(1998). 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 비교연구 [A Comparison of Quality of Life between the Families of Hospital Hospice Patients and Those of Home Based Hospice Patients]. 대한간호학회지.
- 노유자, 한성숙, 안성희, 김춘길(1995). 호스피스와 죽음. 서울: 현문사.
- 박테레지아, 송혜향, 라정란, 서인옥, 조영이, 박명희, 허정희, 김은경, 박순주(2001). 호스피스 병동 입원 환자의 삶의 질 변화. 한국호스피스·완화의료학회지.
- 소의숙, 조결자(1991). 호스피스 간호가 말기 암환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구 A Study on The Effects of Hospice Care for the Quality of Life of the Terminally-Ill Patients. 간호학회지.
- 심경주(1996). 호스피스가 말기 암환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구. 원광대행정대학원.
- 양영희(1998). 암환자 질병단계별 가족원의 스트레스, 대처방법, 사회적 지지와 건강과의 관계. 성인간호학회지, 10, 435-445.
- 오복자(1997). 암환자의 영적 안녕과 삶의 질과의 관계. 성인간호학회지, 9(2).
- 유승연(2001). 호스피스 간호가 말기 암환자의 삶의 질에 미치는 영향. 연세대학교학원.
- 윤매옥(2001). 양적 간호중재가 호스피스 환자의 불안에 미치는 효과 The Effect of Spiritual Nursing Intervention on Anxiety of the Hospice Patients. 한국호스피스·완화의료학회지.
- 이원희(1995). 가정호스피스간호(Hospice Home Care) 서비스 분석. 가정간호; 연구와 사업, 가정간호 연구소 학술대회 자료집. 연세대학교 간호대학 가정간호 연구소.
- 이필수(2000). 호스피스의 영적돌봄 Spiritual Care in hospice. 한국 호스피스·완화의료학회지.
- 이해숙(2002). 호스피스 환자와 비호스피스 환자의 영적 안녕과 삶의 질. 경북대학교학원.
- 이혜원(2001). 말기 암환자 가족에 대한 호스피스팀의 정보적지지 제공 효과. 계명대학교학원.
- 전주리(2002). 암환자와 그 가족의 정서적 돌봄을 위한 목회상담. 연세대연합신학대학원.
- 최복희(2002). 호스피스 팀워크 접근에 있어서의 사회복지사의 역할한계에 관한 연구. 카톨릭대사회복지대학원.
- 태영숙(1986). 암환자가 지각한 가족지지와 의료전문인지지 및 자가간호 역량과의 관계. 복음간호전문대학논문집(5).
- 태영숙(1997). 암환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들에 관한 분석. 고신대학교의학부 논문집 12.
- 태영숙, 강은실, 이명화, 박금자(2002). 암환자가 지각한 사회적지지, 희망과 삶의 질과의 관계. 전인간호과학연구 학술모음집.
- 통계청. 2000년 사망원인 통계원보. 서울: 통계청.
- 한영미(2000). 호스피스 환자의 영적 요구 Spiritual Needs of Hospice Patients. 한국 호스피스·완화의료학회지.
- 한윤복, 노유자, 김남초, 김희승(1990). 중년기 암환자의 삶의 질에 대한 연구. 간호학회지, 20(3), 399-413.
- Cobb. S.(1976). Social support as a moderator of life stress. Psychosomatic Medicine, 38(5), 300-314.
- Conhill C., Verger, E., Henriquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A.(1997). Symptom prevalence in the last week of life. Journal of Pain and symptom management, 14(6), 328-331.
- Ferrell, Betty, R. & Wisdom, Cherye & Wenzl, Carol.(1989). Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain, Cancer, 63(11).
- Lichter, I., & Hunt, E.(1990). The last 48 hours of life. Journal of Palliative Care, 6(4), 7-15.
- Sinead Donnelly, Lisa Rybicki, Declan Walsh.(2001). Quality of life measurement in the palliative management of advanced cancer. The Harry R. Horvitz Center.
- Turner, K., Chye, R., Aggarwal, G., Philip, J., Skeels, A., & Lickiss, J.(1996). Dignity in dying. A preliminary study of patients in last three days of life. Journal of palliative care, 12(2), 7-13.

Victoria Hospice Society.(1993). Medical Care of the Dying 2nd ed., p.94.

ABSTRACT

Key concept : Hospice care, Quality of life, Family support

The Effect of Family Support in the hospice facility

Saemmul Science Council

Background: The purpose of this study is to assess the effectiveness of family support on the quality of life in patients admitted to the hospice facility at Saemmul Hospice.

Method: The subjects of this study were 152 terminal cancer patients that were admitted to the hospice facility at Saemmul hospice between January 2002 and February 2003. Their each quality of life were assessed at admission, one, three, five and seven weeks at Saemmul Hospice using a questionnaire prepared by the Saemmul hospice and were analyzed by means of T-test.

Result: There was no difference in the quality of

life score between patients with family support and patients without family support in terms of physical, psychosocial, and spiritual aspects in the admission. There was no difference in the quality of life score between the patients with frequent family member's visit (≥ 8) and less frequent family visit (≤ 7), and between the patients whose family members stayed at the facility for 24hrs and the patients without staying family members. There was no difference in the quality of life score between the patients in low-middle and low-high class among 9 classes of familial economic status (high-high, high-middle, high-low, middle-high, middle-middle, middle-low, low-high, low-middle, low-low). There was no difference in the quality of life score between the patients whose familial religion were Christianity and the patients with other religions. After 1, 3, 5, 7 weeks assessment, the scores in the physical, psychosocial, spiritual aspect of quality of life were increased.

Conclusion: The results suggest that family support is important to improve the quality of life in hospice patients and hospice care team is needed to replace 24 hours of family care. There is a urgent need of trained hospice care teams, so training programs for physicians, nurses, clergies, social workers, and volunteers are necessary.