

환자-가족중심 의료서비스의 융합적 성과: 체계적 문헌고찰

유지연¹, 안성희^{2*}

¹가톨릭대학교 대학원 간호학과 박사과정, ²가톨릭대학교 간호대학 교수

Effectiveness of Patient and Family-Centered Care interventions: A Systematic Review

Ji-Yeon Yoo¹, Sung-Hee Ahn^{2*}

¹Ph. D. student, Department of Nursing, Graduate School, The Catholic University

²Professor, College of Nursing, The Catholic University

요약 본 연구의 목적은 환자-가족중심 의료서비스의 특성과 성과를 체계적 문헌고찰 방법으로 분석하여 서비스의 융합적 유효성을 평가하는 것이다. 15개 전자 데이터 베이스에서 환자-가족중심 의료서비스의 성과를 연구한 RCT 문헌 검색, 선정, 자료 추출, 질 평가를 시행하였다. 선정된 21편 문헌의 환자-가족중심 의료서비스의 공통적 특성은 정보 제공과 교육, 의사소통, 가족 및 친구의 참여였다. 환자-가족중심 의료서비스의 성과 측정 변수는 89개였고, 환자 성과는 사망률, 재원기간 등으로 측정되었으며 18편의 문헌에서 환자 성과가 유의하게 향상되었다. 본 연구는 환자-가족중심 의료서비스의 성과를 통합적으로 제시하여 서비스의 유효성을 증명함으로써 의료기관과 지역사회의 지속적인 의료 질 향상 활동을 위한 당위성을 제공하였으며 향후 의료의 질 향상과 환자안전을 위한 환자-가족중심 의료서비스의 융합적 적용과 이에 대한 근거기반 연구가 필요함을 제언한다.

주제어 : 환자-가족중심, 의료서비스, 의료의 질, 체계적 문헌고찰, 융합

Abstract This review aimed to analyze characteristics and performances of patient and family-centered care interventions and evaluate the convergence effectiveness. Randomized controlled trials were searched, selected, data extracted and quality-assessed using the Risk of Bias in 15 databases. Characteristics suggested from 21 studies were provision of information, education, communication and family and friend participation. There were 89 measurement variables of performances. Patient outcome was measured by mortality, length of hospitalization, etc., indicated as significantly improved in 18 studies. This review has provided evidence that patient and family-centered care improved experience and performance of diverse patients, families and health-care providers. There is need to convergence adopt patient and family-centered care and conduct evidence-based studies for improvement of quality of healthcare and patient safety in the future.

Key Words : Patient-centered care, Family nursing, Medical service, Quality of care, Systematic review, Convergence

*Corresponding Author : Sung-Hee Ahn(shahn@catholic.ac.kr)

Received April 11, 2019

Accepted June 20, 2019

Revised May 22, 2019

Published June 28, 2019

1. 서론

1.1 연구의 필요성

환자-가족중심 의료서비스(Patient and Family-Centered Care, PFCC)의 개념은 1988년 미국에서 제시되었고, 최근 환자안전과 의료의 질 향상을 위한 새로운 접근방법으로 주목받고 있다[1]. 2001년 미국의 IOM (Institute Of Medicine)이 21세기 보건의료체계 개혁 목표에 환자중심 의료서비스를 포함시켰고[2], 의료의 패러다임이 질병중심에서 환자중심으로 이동하기 시작하였다. 질병중심 의료서비스가 의료인이 환자진료에 관한 모든 권한을 가지고 결정을 내리는 개념이라면, 환자중심 의료서비스는 의료인이 환자의 신념, 선호도와 가치, 요구도를 존중하여 의사결정을 하는 것으로 환자가 의료의 중심에 있게 되는 것이다[3,4].

환자-가족중심 의료서비스는 환자중심에 가족을 포함하여 확장된 건강관리 개념이다. 즉, 환자와 가족, 의료인이 협력-동반관계를 구축하여 환자와 가족이 중추적으로 의료서비스에 대한 의사결정을 할 수 있는 교육과 지원을 보장하는 것이다[2]. 따라서 환자-가족중심 의료서비스는 환자와 가족, 의료진의 상호보완적인 파트너십을 기반으로 서비스의 계획, 제공 및 평가를 진행하는 접근 방식이라고 할 수 있다[5].

OECD 회원국 간 의료서비스의 질 비교에서, 한국의 급성기 질병 치료성과는 상대적으로 우수하지만 만성질환 관리의 성과는 낮은 것으로 나타났다[6]. 실제로 천식, 당뇨와 같은 만성질환의 의료서비스의 질이 서비스의 지속성, 조정과 연계, 환자참여 및 자가관리 측면에서 낮은 것으로 분석 되었다. 이는 만성질환 관리에 대한 환자-가족중심 의료서비스의 적용이 필요함을 시사하는 측면이다. 우리나라에서 전통적인 가족중심문화가 환자의 건강 유지와 회복에 상당부분을 담당해온 점은 환자-가족중심 의료서비스의 적용에 긍정적인 논점이 될 수 있다고 본다.

환자-가족중심 의료서비스가 환자의 지식 향상, 재입원과 재원기간의 단축 등 환자의 경험과 성과를 향상시킬 수 있음이 입증되었다[7]. 그러나 환자-가족중심 의료서비스에서 환자의 주관, 신념, 선호도와 같은 무형의 가치에 대한 측정은 관련 서비스 내용의 표준화 및 수치화가 불가능하므로, 이에 대한 자료수집과 객관적인 분석이 용이하지 않은 제한점이 있다. 선행연구에서는 가족을 제외한 개념의 정의와 속성을 분석[8]하는 수준으로 접근하였으며 환자-가족중심 의료서비스의 성과를 체계적으로

평가한 연구는 없으므로 최신의 근거에 대한 종합적 분석이 필요하리라 본다. 체계적 문헌고찰은 근거중심 보건의료 연구 분야에서 연구 결과의 일관성을 증대 시키며 중재효과의 통합적 평가가 가능한 연구 방법이다[9].

본 연구에서는 환자-가족중심 의료서비스의 특성을 분석하고, 성과를 통합적으로 제시하여 서비스의 유용성을 평가함으로써 의료기관 및 지역사회가 환자-가족중심 의료서비스를 융합적으로 적용하고 발전시키기 위한 당위성을 도출하고자 한다.

1.2 연구의 목적

본 연구의 목적은 국내외 환자-가족중심 의료서비스의 특성과 성과를 분석하고, 유용성을 평가하는 것으로, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 첫째, 환자-가족중심 의료서비스의 일반적 특성을 분석한다.
- 둘째, 환자-가족중심 의료서비스의 성과를 분석한다.
- 셋째, 환자-가족중심 의료서비스의 유용성을 평가한다.

2. 연구방법

2.1 연구설계

본 연구는 환자-가족중심 의료서비스의 성과를 보고한 국내외 무작위 통제연구(Randomized Controlled Trials, 이하 RCT)의 내용을 분석하고 통합한 체계적 문헌고찰 연구이다. 연구의 과정은 코크란 연합의 체계적 문헌고찰 지침[9]과 PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis)의 체계적 문헌고찰 보고 지침[10]에 따라 수행하였다.

2.2 핵심질문과 검색식

핵심질문은 ‘환자-가족중심 의료서비스의 성과는 무엇인가?’로 PICO-SD(Patient, Intervention, Comparison, Outcome, Study Design) 형식에 따라 대상(P)은 ‘환자와 가족’으로 하고, 대상자의 융·복합적 분석을 위해 인원, 질환, 연령, 입원여부는 한정하지 않았다. 중재(I)는 ‘환자-가족중심 의료서비스’로 의료기관에서 제공하는 환자-가족중심 속성을 지닌 모든 의료서비스(환자 참여, 공유의사결정, 치료 목표설정 등)를 적용한 논문을 선정 대상으로 하였다. 대조군(C)은 ‘중재를 받지 않는 집단’ 혹은 ‘다른 중재를 받는 집단’으로 하였다. 성과(O)는 환자-

가족중심 의료서비스의 결과로 측정된 '의료 질 향상', '환자 성과', '임상 결과', '치료 결과', '환자 만족', '가족 만족' 등으로 하였으며 연구의 유형(SD)은 'RCT'로 하였다. 검색식은 다음의 과정으로 구성하였다. 국외 전자 데이터베이스(Data Base, 이하 DB)인 PubMed에서 환자중심 진료와 가족간호를 뜻하는 통제어 MeSH용어인 patient-centered care와 family nursing을 확인한 뒤 각 MeSH용어의 모든 Entry용어와 관련 논문의 자연어(text word), 주요어(key word)를 검토하였다. 이후 관련 주제어 24개, 14개를 and 조합하여 환자-가족중심 의료서비스를 의미하는 검색어를 구성하였고, 각 DB 별로 제공되는 고급검색(advanced search) 기능을 고려하여 검색식을 선정하였다(Appendix 1). 국내 검색은 국외 검색식에서 사용한 통제어를 영어와 한글을 혼용하여 '환자중심', '가족중심', 'Patient centered care', 'Family centered care', 'patient-centered', 'family-centered' 로 검색된 모든 문헌을 수기로 확인하였다.

2.3 문헌검색과 선정과정

본 연구는 기관생명심의위원회 심의면제요청서(IRB No. MC18ZESI69) 승인 후 진행되었다. 문헌검색과 선정의 전 과정은 연구자 2인이 독립적으로 진행하되 불일치 항목은 원문 검토 후 이견을 조정하였다. 문헌검색은 DB를 통해 2018년 7월 2일 검색일까지 출간된 논문을 대상으로 하였으며 최종문헌 선정은 8월 10일에 완료하였다. 국외 검색은 PubMed, EMBASE, CENTRAL, CINAHL, 국내 검색은 KOREAMED, KMBASE, KISS, RISS, NDSL, 한국간호과학회, 한국간호행정학회지를 검토하였으며 누락방지를 위해 아시아 저널 4개를 추가 검색하였다.

연구대상 문헌의 선정기준은 아래와 같다.

연구대상 문헌의 포함기준은 1) 환자와 가족을 모두 포함한 연구 2) 사전에 정의한 환자-가족중심 의료서비스의 속성을 포함한 연구 3) RCT 연구이다.

연구대상 문헌의 제외기준은 1) 결과가 보고되지 않은 연구 2) 중복연구 3) 원본이 없는 연구 4) 대조군이 없는 연구 5) 학위논문 이다.

2.4 문헌의 질 평가

질 평가는 코크란 연합이 개발한 무작위 통제연구 평가도구인 RoB (Risk of Bias)[11]를 사용하였다. RoB는 무작위(Random sequence generation), 배정순서 은

폐(Allocation concealment), 참가자 및 연구자 눈가림(Blinding of participants and personnel), 결과평가자 눈가림(Blinding of outcome assessment), 불충분한 결과자료(Incomplete outcome data), 선택적 결과보고(Selective reporting), 기타 비뒤림(Other bias)으로 이루어져 있다. 기타 비뒤림은 제공자의 전문성(훈련 유무), 연구 대상자의 편의표집으로 판단하여 총 8가지 영역의 비뒤림 위험을 낮음, 높음, 불확실로 평가하였다. 질 평가 과정에서 연구자 간 평가가 다른 문항은 무작위 배정이었다. 이에 연구자 2인은 무작위 방법이 언급만 되었을 뿐 무작위 배정의 자세한 방법을 기술하지 않은 4편은 비뒤림 위험 높음으로 평가하였으며 무작위 방법이 모호하게 기술된 1편은 다수의 체계적 문헌고찰 연구경험이 있는 간호학 교수인 제 3자와의 논의 후 비뒤림 위험 낮음으로 평가하였다.

2.5 자료 분석

자료의 분석은 정성적 분석방법(qualitative analysis)을 사용하였으며, 메타분석은 연구 별 환자의 특성, 서비스의 목적 및 성과의 이질성과 중재프로그램의 다양성으로 성과 합성이 적절하지 않다고 판단하여 시행하지 않았다.

구체적인 분석틀은 문헌의 일반적 특성, 환자와 가족의 특성, 환자-가족중심 의료서비스의 특성, 성과변수에 따른 환자-가족중심 의료서비스의 성과를 추출하여 개발한 문헌의 양식에 따랐다.

환자-가족중심 의료서비스의 특성은 Gerteis et al.[12]이 제시한 환자중심 차원을 근거로 중복 허용하여 환자의 가치, 선호도 및 요구도의 존중, 의료서비스의 조정과 통합, 정보제공, 의사소통 및 교육, 신체적 편안함, 두려움, 불안 완화 및 정서적지지, 가족 및 친구의 참여, 지속성 및 연속성으로 하였다.

환자-가족중심 의료서비스의 성과 분석은 성과의 타당성 고찰과 범주화를 위해 Harper et al.[13]의 성과변수 특성에 따라 두 가지 방법으로 하였다. 첫째, Donabedian[14]의 구조, 과정, 결과 성과로 분류하였다. 변수가 의료제공자의 자원, 작업여건이나 환경에 관한 내용인 경우 구조적 성과로, 의료 제공자와 환자간의 혹은 이들 내부에서 일어나는 행위인 경우는 과정적 성과로, 환자-가족중심 의료서비스를 제공받은 환자, 가족, 의료제공자가 실제 또는 잠재적 건강상태에서 바람직하거나 그렇지 못한 상태로의 변화를 측정할 경우 결과적

성으로 구분하였다. 둘째, 환자, 가족, 의료진 및 기관의 변화를 측정할 경우 각각 환자, 가족, 의료진 및 기관의 성과로 분류하였다.

3. 연구 결과

3.1 자료선정

15개 DB에서 검색된 문헌은 총 260편으로, 국외 203편, 아시아 12편, 국내 45편이었다. CINAHL에서는 RCT 연구가 0건으로 검색되어 중복문헌 제거 전, 검색된 79건 모두 초록을 검토하였다. 문헌관리 DB로 중복문헌을 제거 후, 1차로 제목과 초록을 검토하여 49편이 선별되었고, 2차로 전문을 검토하여 환자-가족중심 의료 서비스를 적용하지 않은 연구 7편, 통계적 결과가 제시되지 않은 연구 12편, Non-RCT 연구 1편, 환자와 가족 모두를 포함하지 않은 연구 8편을 포함한 28편 문헌을 제외하여 Fig. 1과 같이 총 21편이 최종문헌으로 선정되었다.

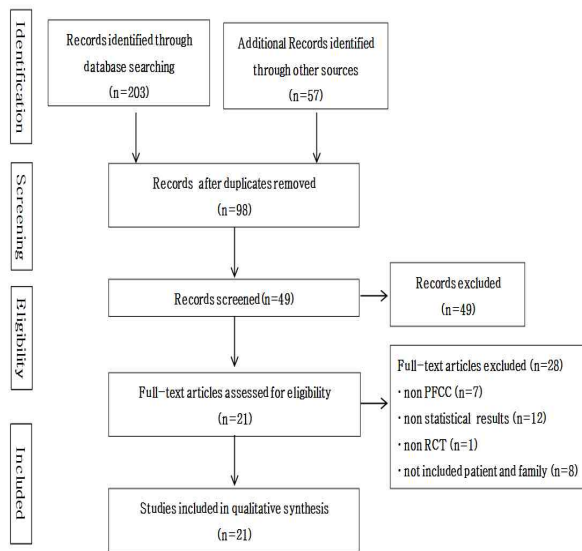


Fig. 1. PRISMA flow diagram for the literature search.

3.2 체계적 문헌고찰 문헌의 일반적 특성

선정된 21편의 문헌 중 16편(76%)이 2010년 이후에 출판되었고, 지역별로는 미국이 13편(62%)으로 가장 많았다. 연구에서 보고된 총 환자 수는 3223명(중재군 1653명, 대조군 1570명), 가족 구성원의 수는 1538명(중재군 789명, 대조군 749명)이었다.

선정문헌 중 두 편[23,24]은 연구자와 중재가 동일하나 대상자, 중재 시기, 빈도, 성과가 달라 2개의 연구로 분석하되 중재방법에서는 1건으로 산정하였다.

3.2.1 문헌의 연구대상

연구대상자는 Table 1과 같이 신경정신과 질환 환자 7편, 암 환자 3편, 중환자실 환자 3편 순 이었고, 소아청소년(14편)이 성인보다 많았다. 가족의 유형과 인원을 분명하게 제시한 문헌 중에서 돌봄 제공자가 환자의 부모인 경우(67.6%, 970/1435명)가 가장 많았으며, 배우자/동거인(12.9%, 185명), 환자의 자녀(11.6%, 166명), 형제/자매(3.6%, 52명), 친척(2.3%, 33명), 그 외 가족(0.9%, 13명), 기타 관계(0.7%, 10명), 친구(0.4%, 6명) 순으로 나타났다. 또한 전체 돌봄 제공자 중 여성의 비율은 77%(1103명)로 조사되었다

3.3 문헌의 질 평가 결과

| | R | A | BP | BO | I | S | O |
|---------------------|---|---|----|----|---|---|---|
| Addington-Hall 1992 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Azoulay 2002 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Curtis 2016 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Dixon 2014 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Falbe 2015 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Farmer 2011 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Fiks 2015 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Gregory 2011 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Hannon 2018 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Hogue 2006 | ? | + | + | + | + | ? | + |
| Hommel 2012 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Lyon 2013 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Lyon 2014 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Mckean 2012 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Nayeri 2014 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Pitschel-Walz 2006 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Torke 2016 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Tyson 2014 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Verma 2017 | + | + | + | + | + | ? | + |
| Westermann 2013 | ? | + | + | + | + | ? | + |
| Wood 2006 | + | + | + | + | + | ? | + |

Fig. 2. Risk of bias graph for randomized controlled studies.¹⁾

1) (+)=High; (-)=Low; (?)=Unclear. R=Random sequence generation; A=Allocation concealment; BP=Blinding of participants and personnel; BO=Blinding of outcome assessment; I=Incomplete outcome data; S>Selective reporting; O=Other bias.

Table 1. Characteristics of Selected RCTs²⁾

| Author (s) | Publication year | Country | Diagnosis | Patient | | | | Family | | | |
|-----------------------|------------------|-------------|---|-------------|----------------|-------------------|----------------------------|-------------|----------------|--------------------------------------|----------------------------|
| | | | | Sample size | | Age (M±SD, year) | | Sample size | | Age (M±SD, year) | |
| | | | | I | C | I | C | I | C | I | C |
| Addington-Hall et al. | 1992 | UK | Terminally ill cancer | 318 | 236 | ≥75: 51% | ≥75: 55% | 51 | 43 | NR | NR |
| Azoulay et al. | 2002 | France | ICU (acute respiratory failure) | 87 | 88 | 57 | 61 | 87 | 88 | 46 | 50 |
| Curtis et al. | 2016 | USA | ICU | 82 | 86 | 52.1±17.2 | 55.3±18.8 | 131 | 137 | 49.5±12.0 | 52.4±14.2 |
| Dixon et al. | 2014 | USA | Serious mental illnesses | 111 | 115 | 51.5±9.1 | | NR | NR | NR | NR |
| Falbe et al. | 2015 | USA | Obesity | 28 | 27 | 9.2±1.9 | 8.7±1.6 | 28 | 27 | 36.0±6.4 | 37.2±7.0 |
| Farmer et al. | 2011 | USA | Special health care needs | 50 | 50 | 6.9±5.7 | 6.6±5.1 | NR | NR | NR | NR |
| Fiks et al. | 2015 | USA | Persistent asthma | 30 | 30 | 8.3±1.9 | 8.2±1.9 | 30 | 30 | NR | NR |
| Gregory et al. | 2011 | UK | Type 1 diabetes | 359 | 334 | 10.4±2.8 | 10.7±2.8 | 286 | 286 | NR | NR |
| Hannon et al. | 2018 | USA | Type 1 diabetes | 31 | 1) 33 2) 33 | 14.7±2.0 | 1) 14.5±1.7 2) 14.7±1.5 | 31 | 1) 33 2) 33 | NR | NR |
| Hogue et al. | 2006 | USA | Substance-abuse | 44 | 56 | 15.47±1.3 | | NR | NR | NR | NR |
| Hommel et al. | 2012 | USA | Inflammatory Bowel Disease | 20 | 20 | 15.4±1.5 | | NR | NR | 46.2±4.9 | |
| Lyon et al. | 2013 | USA | Cancer | 17 | 13 | 16.3 | | 17 | 13 | 43.9 | |
| Lyon et al. | 2014 | USA | Cancer | 17 | 13 | 16.5 | 16 | 17 | 13 | 45.4 | 42.1 |
| Mckean et al. | 2012 | Australia | Speech-language disorders | 10 | 10 | 51.1±3.4 (months) | 50.1±5.7 (months) | NR | NR | NR | NR |
| Nayeri et al. | 2014 | Iran | Stroke | 30 | 30 | 70.7±7.8 | 68.8±10 | 30 | 30 | 39.6±8.2 | 37.1±9.4 |
| Pitschel-Walz et al. | 2006 | Germany | Schizophrenic disorders | 125 | 111 | 33 | 34 | 125 | NR | 49 | NR |
| Torke et al. | 2016 | USA | Severe cognitive impairment | 13 | 13 | 53.3±14.2 | 57.4±11.0 | 13 | 13 | 50.9±12.0 | 46.5±17.4 |
| Tyson et al. | 2014 | USA | Children scheduled for a procedure in the imaging department | 68 | 69 | 4.5 | 5.0 | 68 | 69 | NR | NR |
| Verma et al. | 2017 | India | NICU | 148 | 147 | 36.8±3.1* (weeks) | 36.4±3.2* (weeks) | NR | NR | 25-35: 40% 36-50: 19% ≥50: 41% | |
| Westermann et al. | 2013 | Netherlands | Autism spectrum disorder, Attention deficit, Hyperactivity disorder | 45 | 36 | 6.1±2.4 | 7.1±2.3 | 90 | 72 | M: 36.7±5.5 F: 39.8±5.3 | M: 37.6±6.7 F: 39.4±6.0 |
| Wood et al. | 2006 | USA | Anxiety disorders | 20 | 20 | 9.8±2.2 | | NR | NR | NR | NR |

2) I=Intervention group; C=Control group; NR=Not Report; M=Mother; F=Father; *Gestation period

문헌의 질 평가 결과는 Revman 5.0 version (Cochrane Community, Oxford, UK)을 이용하여 Fig. 2와 같이 제시하였다. 21편의 RCT 연구에서 무작위 방법을 시행한 연구는 17편(81%), 배정은폐를 시행한 연구는 8편(38%)이었으며 참가자·연구자 눈가림을 시행한 연구는 19편(90%), 평가자 눈가림을 시행한 연구는 21편(100%)이었다. 불충분한 결과자료 비뚤림이 낮음으로 평가된 연구는 20편(95%)으로 예정된 대로 분석(Intent To Treat analysis)에 대한 기술이 있거나 결측치가 없었다. 선택적 결과보고에서 불확실로 평가된 문헌은 21편(100%)으로 선택적 결과보고에 대한 정보가 문헌에서 충분히 나타나지 않아 비뚤림 여부를 평가할 수 없었다. 그러나 대다수의 연구들이 선택적 결과보고에서 불확실로 평가될 가능성이 있다[11]. 전문적인 중재 제공자가 존재하고, 연구 대상자가 편의표집 되지 않은 연구는 16편(76%)이었다.

3.4 환자-가족중심 의료서비스 중재방법

문헌에서 공통적으로 나타난 환자-가족중심 의료서비스의 중재방법은 Table 2와 같이 정보제공, 의사소통, 교육과 가족 및 친구의 참여중재였다. 환자의 가치, 선호도, 요구도의 존중 중재는 14편, 의료서비스의 조정과 통합 중재는 11편, 지속성과 연속성 중재는 11편의 문헌에서 나타났다. 두려움, 불안 완화 및 정서적 지지 중재는 8편, 신체적 편안함 중재는 2편의 문헌에서 나타났다.

중재 제공자로는 다학제 팀(14편, 70%)이 가장 많았다. 별도로 훈련된 인력이나 인증 받은 전문가를 활용한 중재가 9편이었고, 이 중 5편은 특수 전문가의 양성 및 적용중재였다. 정보통신기술 활용 중재는 2편, 정형화된 프로토콜에 의한 중재는 15편이었다.

Table 2. Intervention Characteristics of Selected RCTs ³⁾

| Author (yr) | Intervention | Duration (cycle) | No. of session | Min/ session | Provider | PM | IT | Control group | Dimension of PFCC [†] | | | | | | |
|------------------------------|---|---------------------|----------------|--------------------------|--|----|----|---|--------------------------------|---|---|---|---|----|---|
| | | | | | | | | | R | C | I | P | E | IV | T |
| Addington-Hall et al. (1992) | Comprehensive service | 38 months | - | All the time when needed | ·Nurse coordinators* ·Standard hospital ·Primary care ·Community nursing ·Social services | X | X | Routinely services | 0 | 0 | 0 | | | 0 | 0 |
| Azoulay et al. (2002) | Family Information Leaflet | during ICU stay | - | - | ·Physician ·Nurses | X | X | Standard information | | | 0 | | 0 | 0 | |
| Curtis et al. (2016) | Improve communication between clinicians and families | During ICU stay | Unclear | 267 (mean) | ·Nurse ·Social worker ·Communication facilitator* | 0 | X | Usual care | | | 0 | | | 0 | |
| Dixon et al. (2014) | Recovery-Oriented Decisions for Relatives' Support | 3-4 months | 3 | 50 | Recovery-Oriented Decisions for Relatives' Support clinicians* | 0 | X | Usual care | 0 | | 0 | | | 0 | |
| Falbe et al. (2015) | Family-Based intervention | 10weeks (biweekly) | 5 | 120 | ·Dietitian ·Physician ·Promotora* | 0 | X | Usual care | 0 | 0 | 0 | 0 | | 0 | 0 |
| Farmer et al. (2011) | Consultative care coordination intervention | 6 months | Unclear | Unclear | ·Physician ·Nurse ·Parent consultant ·Family Support Specialist* | 0 | X | Usual care | 0 | 0 | 0 | | 0 | 0 | 0 |
| Fiks et al. (2015) | EHR-linked patient portal supporting shared decision-making | 6 months | - | - | ·Physician ·Data processing team | X | 0 | Usual care | 0 | | 0 | | | 0 | 0 |
| Gregory et al. (2011) | Psychosocial intervention | 1 year | 4 | 4 | ·Doctors ·Nurses ·Dietitians ·Psychologists ·Pediatric diabetes health-care professionals* | 0 | X | Usual care | 0 | 0 | 0 | | | 0 | 0 |
| Hannon et al. (2018) | Combined approach family-centered goal setting and mobile self monitoring | 6 months | - | - | ·Pediatric endocrinologist ·Diabetes educator ·Nurse practitioner | X | 0 | 1) HIT enhanced SMBG 2) Family-centered goal setting | | | 0 | | | 0 | |
| Hogue et al. (2006) | Multi Dimensional Family Therapy | 16-24weeks (weekly) | 24 | Unclear | Therapists | 0 | X | Individual cognitive-behavioral therapy | 0 | 0 | | | | 0 | 0 |

Table 2. Intervention Characteristics of Selected RCTs (Continued)

| Author (yr) | Intervention | Duration (cycle) | No. of session | Min/ session | Provider | PM | IT | Control group | Dimension of PFCC [†] | | | | | | |
|-----------------------------|---|--|---|-----------------------------|---|----|----|--|--------------------------------|---|---|---|---|----|---|
| | | | | | | | | | R | C | I | P | E | IV | T |
| Hommel et al. (2012) | Family-Based Group Behavioral Treatment | 4 weeks | 4 | 60-90 | Clinical psychologists | O | X | Usual care | | | O | | | O | O |
| Lyon et al. (2013) | Family-Centered Advance-Care Planning | Not reported (weekly) | 3 | 60 | Facilitators | O | X | Standard information | O | | O | | | O | O |
| Lyon et al. (2014) | Family-Centred practice | Not reported (3weekly) | 5 | 45] | Speech-language pathologists* | O | X | Usual care | O | O | O | | | O | O |
| Nayeri et al. (2014) | Family-Centered Care program | 9 months | 4steps (Included 3 educational session) | 60-120 | ·Stroke specialists ·Nurses ·Physicians ·Psychotherapists ·Physiotherapist etc | X | X | Usual care | O | O | O | | | O | O |
| Pitschel-Walz et al. (2006) | Psychoeducation intervention | 4-5months ·Patient:1-4weekly,5-8monthly ·Relative:biweekly | Patient: 8 Relative: 8 | Patient: 60 Relative: 90 | ·Psychiatrics ·Clinical psychologist | O | X | Usual care | | | O | | | | O |
| Torque et al. (2016) | Family Navigator protocol | During ICU stay | - | - | ·Physician ·Nurse ·Social worker ·Family navigator* | O | X | Usual care | O | O | O | | | O | O |
| Tyson et al. (2014) | Certified Child Life Specialist program | 4 months | - | During procedures | Certified Child Life Specialist* | O | X | Usual care | O | O | O | O | O | O | O |
| Verma et al. (2017) | Family-Centered Care | Daily during ICU stay | 4 | 120 | ·Neonatologist ·Community medicine specialist ·Psychologist ·Nurse ·Hindi language expert | O | X | Usual care | O | O | O | | | O | O |
| Westermann et al. (2013) | Shared decision making using dialogue | Not reported | 2 | 90 | ·Therapists ·Psychiatrists ·Psychologists ·Mental health workers | O | X | Usual care | O | O | O | | | | O |
| Wood et al. (2006) | Family-focused cognitive behavioral therapy | Not reported | 12-16 | 60-80 | ·Clinical psychology Doctoral students ·Clinical psychologist | O | X | Child-focused cognitive-behavioral therapy | | | O | | | O | O |

3) EHR=Electronic Health Record; HIT=Health Information Technology; SMBG=Self Mobile Blood Glucose; *Specialist; †PFCC=Patient and Family Centered Care; R=Respect patient's values, preferences, expressed needs; C=Coordination and integration of care; I=Information, Communication, Education; P=Physical Comfort; E=Emotional support and Alleviation of Fear and Anxiety; IV=Involvement of family and friends; T=Transition and Continuity.
PM=Protocol Manual; IT=Use of IT

Table 3. Intervention outcomes of selected RCTs 4)

| Subject | Outcome | | RCT | | |
|--|---|------------|-----------------|------------|-----------------|
| | Variable | Donabedian | + | - | ± |
| Patient | Compliance/Acceptability | Process | 18, 20, 23, 34 | 24, 30 | |
| | Decision quality | Process | | 19, 23 | |
| | Mortality(ICU) | Outcome | | 25, 27 | |
| | Length of hospital stay | Outcome | 18, 25 | 27 | |
| | Anxiety | Outcome | 21, 24 | 22 | |
| | Depression | Outcome | 22, 24 | 15 | |
| | BMI | Outcome | 28 | | 31 [†] |
| | HbA1c | Outcome | 35 | 28, 31 | |
| | Missed School days | Outcome | | 29, 30 | |
| | Quality of life | Outcome | | 24, 30, 31 | |
| | Satisfaction | Outcome | | 22 | |
| | length of survival | Outcome | 22 | | |
| | Suffering from vomiting | Outcome | 22 | | |
| | Receiving effective treatment for vomiting | Process | 22 | | |
| | Concerned about having an itchy skin | Outcome | 22 | | |
| | Time to Withdrawal of Life Support | Process | 25 | | |
| | Length of ICU stay | Outcome | 25 | | |
| | Recovery attitudes and beliefs | Outcome | 15 | | |
| | Symptom with the psychoticism and paranoid | Outcome | 15 | | |
| | BMI z score | Outcome | 28 | | |
| | weight | Outcome | 28 | | |
| | SBP, DBP | Outcome | | 28 | |
| | LDL Cholesterol, HDL Cholesterol | Outcome | | 28 | |
| | Triglycerides | Outcome | 28 | | |
| | Glucose, HOMA-IR | Outcome | | 28 | |
| | Children's overall health ratings | Outcome | 29 | | |
| | Child functional status | Outcome | 29 | | |
| | Personal strain | Outcome | 29 | | |
| | Access to wellness services | Process | 29 | | |
| | Up-to-date on their health maintenance visits | Process | | | 29 |
| | Immunization rates | Outcome | | | 29 |
| | Number of hospitalizations | Outcome | 30 | | |
| | Number of ED visits | Outcome | 30 | | |
| | Number of specialist and primary care visits | Process | 30 | | |
| | Number of prescriptions for medications | Process | | 30 | |
| | Frequency of asthma flares | Outcome | 30 | | |
| | Perceptions of medical team | Outcome | | 31 | |
| | Problem Areas in Diabetes | Outcome | | 31 | |
| | Importance associated with self-care | Outcome | | 31 | |
| | Confidence with self-care | Outcome | | 31 | |
| | Diabetes care/mismanagement | Process | | 31 | |
| | Patient enablement | Outcome | 31 [*] | | |
| | Externalizing symptoms | Outcome | 16 [*] | | |
| | Internalizing symptoms | Outcome | 16 [*] | | |
| | Spirituality | Outcome | 24 | | |
| Speech and language outcomes | Outcome | | 17 | | |
| Rate of stroke complications occurrence | Outcome | 32 | | | |
| Rehospitalizations rate | Outcome | 18 | | | |
| Number of rehospitalizations | Outcome | 18 | | | |
| Fear | Outcome | 33 | | | |
| Culture positive/negative nosocomial infectionrate | Outcome | | 27 | | |
| Breast feeding rate | Outcome | 27 | | | |

Table 3. Intervention outcomes of selected RCTs (Continued)

| Subject | Outcome | RCT | | | |
|----------------------------------|--|----------------------|--------------------|--------------------|----|
| | Variable | Donabedian | + | - | ± |
| Family member | Anxiety | Outcome | | 19, 21, 22, 24, 25 | |
| | Depression | Outcome | 25 | 19, 22, 24, 29 | |
| | Missed work days | Outcome | 30* | 29 | |
| | Satisfaction | Outcome | 17, 20*,26, 29, 33 | 22, 30 | |
| | Acceptability | Outcome | 20 | 24 | |
| | Sleeplessness | Outcome | | 22 | |
| | Feel angry | Outcome | 22 | | |
| | PTSD score | Outcome | 25 | | |
| | Number of family needs | Process | 29 | | |
| | Impact on Family Scale | Process | 29 | | |
| | Decision quality | Process | 20* | | |
| | Family support scale | Process | | 29 | |
| | Parent Patient Activation Measure | Process | | 30 | |
| | Consensus between parents and therapists | Process | | 20 | |
| | Quality of life | Outcome | | 31 | |
| | Perceptions of medical team | Outcome | | 31 | |
| | Importance associated with self-care | Outcome | | 31 | |
| | Confidence with self-care | Outcome | | 31 | |
| | Comprehension | Outcome | 26 | | |
| | Clinical team | Posttraumatic stress | Outcome | | 19 |
| Decision Regret | | Outcome | | 19 | |
| Perception of patient's pain | | Outcome | 33 | | |
| Perception of patient's distress | | Outcome | 33 | | |
| Satisfaction | | Outcome | 33 | | |
| Perception of patient's pain | | Outcome | 33 | | |
| Perception of patient's distress | | Outcome | 33 | | |
| Decision quality | | Outcome | | 20 | |
| Costs of ICU | | Outcome | 25 | | |
| Costs of hospital | | Outcome | 25 | | |
| Organization | Having a written care plan | Process | 29 | | |
| | Continuity of Care | Process | | 31 | |
| | Cost of training | Structure | | 31 | |
| | Hospital contacts | Process | | 31 | |
| | Contacts with other health service | Process | 31* | | |
| | Quality of Communication | Process | 23* | | |
| | Process of Care | Process | | 17 | |
| | Goal Attainment | Process | | 17 | |

4) +=review provided evidence that the intervention is effective; -=review provided no evidence that the intervention is effective; ±=review provided evidence that the intervention might be effective; *partial items are included; †Not reported

3.5 환자-가족중심 의료서비스 성과변수의 유효성

환자-가족중심 의료서비스의 성과는 Table 3과 같이 2편 이상의 연구에서 공통된 측정변수로 분석하여, 총 89개의 변수로 분류되었다. Donabedian의 구분에 따라 구조 성과(의료진 훈련비) 1개, 과정 성과(진료과정 순응도, 의사결정의 질 등) 22개, 결과 성과(사망률, 재원 기간, 불안, 우울 등) 66개로 분류되었고, 대상에 따라 환자 성과 52개, 가족 성과 23개, 의료진 및 기관 성과 14개로 분류되었다.

3.5.1 환자 성과 변수

환자의 순응도 측정 연구 6편 중 4편[18,20,23,34]은 가족기반의 심리치료중재, 공유의사결정중재, 사전계획 중재, 그룹행동중재를 시행하였고, 중재군의 순응도가 유의하게 높은 점수를 나타냈다. 의사결정의 질을 측정하는 연구 2편[19, 23]은 가족지지 중재자 적용과 가족기반 사전계획중재였으나 중재군과 대조군 간 의사결정의 질은 유의한 차이를 보이지 않았다. 중환자실 환자의 사망률을 평가한 연구 2편[25,27]은 가족-의료진간 의사소통 중재자를 설정하였고 2편 모두 중재군의 사망률이 대조군보다 낮은 것으로 보고하였으나 통계적으로 유의하지 않았다. 재원기간을 평가한 연구 3편[18,25,27] 중 2편[18,25]은 중재군의 재원기간이 대조군보다 유의하게 감소하였고, 환자의 불안을 측정하는 연구 3편[21,22,24] 중 가족기반 인지행동치료와 사전계획 중재를 시행한 2편[21,24]은 중재군의 불안수준이 대조군보다 유의하게 감소하였다. 환자의 우울을 평가한 연구 3편[15,22,24] 중 2편[22,24]의 연구에서 중재군의 우울점수가 대조군보다 통계적으로 유의하게 감소하였다. BMI를 측정하는 연구 2편[28,31] 중 라틴계 비만 환자의 가족기반중재를 시행한 연구[28]에서 중재군의 BMI가 대조군보다 유의하게 감소하였다. HbA1c를 평가한 3편[28,31,35]의 연구 중 모바일을 활용한 자가 혈당체크 중재와 가족중심 혈당관리 목표설정중재를 혼합한 연구[35]는 실험군의 HbA1c가 개별 중재를 시행한 두 개의 대조군에 비해 유의하게 감소하였다. 환자의 학교결석일수를 평가한 연구 2편[29,30] 중 특수 건강관리요구를 가진 소아대상 돌봄조정 중재 연구[29]에서 중재 후에 결석일수가 줄었으며, 환자의 삶의 질을 평가한 3편[24,30,31] 중 2편[24,30]의 연구에서 중재 후 삶의 질 점수가 향상 되었으나 통계적으로 유의하지 않았다.

3.5.2 가족 성과 변수

가족의 불안을 평가한 5편[19,21,22,24,25]은 그룹 간 유의한 차이를 보이지 않았고, 가족의 우울을 측정하는 5편[19,22,24,25,29] 중 1편[25]은 중재군의 우울점수가 대조군보다 유의하게 낮았다. 부모의 직장결근일수를 평가한 연구 2편[29,30] 중 천식환자와 가족의 치료적 공유의사결정 중재를 시행한 연구[30]는 중재군의 평균 결근일수가 유의하게 감소하였고, 가족의 만족도를 측정하는 7편[17,20,22,26,29,30,33] 중 5편의 연구에서 중재군의 만족도가 유의하게 높았다. 부모의 순응도를 평가한 2편[20,24] 중 공유의사결정 중재 연구[20]에서 어머니, 아버지 두 중재군의 순응도가 유의하게 높았다.

3.5.3 의료진 및 기관 성과 변수

아동 안전전문가 중재 연구[33]에서 중재군의 의료진 만족도는 유의하게 높았고, 소아의 통증과 괴로움에 대한 의료진의 인식수준은 유의하게 낮았다. 공유의사결정 중재 연구[20]에서는 의사 결정의 질을 측정하였으나 그룹 간 유의한 차이는 보이지 않았다.

기관의 성과는 의사소통 중재 연구[25]에서 병원지출 중환자실 비용, 1일 평균 중환자실 비용, 전체 병원지출 비용을 측정하는 결과, 중재군의 병원지출 중환자실 비용 특히, 중환자실 사망환자비용이 생존환자보다 유의하게 감소하였고, 1일 평균 중환자실 비용과 사망환자의 전체 병원지출비용도 중재군에서 유의한 차이로 감소하였다. 돌봄조정 중재 연구[29]에서는 치료목표의 수립도가 중재군에서 유의하게 증가한 것으로 분석되었다.

4. 논의

선정된 문헌은 1편을 제외하고, 모두 2000년 이후에 발표되어 환자-가족중심 의료서비스가 최근 의료계의 큰 관심을 받는 개념임을 알 수 있다.

문헌의 일반적 특성에서 인도에서 발표된 1편을 제외하고 아시아 지역에서 발표된 문헌은 선정되지 않았다. 실제로 RCT 연구는 대상자의 모집과 관리가 어렵고, 많은 시간과 노력이 요구되어 연구수행이 제한적임을 알 수 있다. 가족의 구조와 구성원간의 관계가 급속하게 변화되었고, 가족의 기능이 축소되었음에도 불구하고 우리나라는 여전히 가족 중심적 간병문화를 지니고 있다. 가족 중 한 명이 병에 걸리면 모든 가족 구성원은 삶의 다양한 영역에서 영향을 받게 된다. 그것이 생명에 치명적

위협을 가하는 질환이고 오랜 기간 지속적인 돌봄이 요구되는 것이라면 더욱 심각한 위기가 된다[36]. 2015년부터 간호간병 통합서비스가 시행되고 있으나 사회적 차원의 돌봄 서비스의 제공이 미약한 우리사회에서 돌봄 제공자로서의 가족의 역할은 더욱 중요하다. 그러므로 우리사회의 가족적 유대관계 등을 고려할 때 환자-가족중심 의료서비스에 대한 연구가 더욱 활발하게 이루어져야 한다고 본다.

연구의 대상자는 신경정신과 질환, 당뇨, 비만, 천식 환자가 12편(57%)으로 가장 많았다. 위의 만성질환은 가족의 삶에 부정적 영향을 초래하나 가족의 관심과 지지가 지속된다면 효과적으로 관리되어 환자의 질 높은 일상생활과 가족기능의 평형상태를 유지할 수 있다고 본다.

소아청소년 대상연구는 14편이었고, 돌봄 제공자는 환자의 부모(67.6%, 970명)와 여성(77%, 1103명)의 비율이 가장 높았다. 이는 소아청소년 환자의 경우, 어머니가 돌봄과 건강관리에 전적으로 관여하고 있음을 보여준다. 입원한 소아청소년과 어머니를 대상으로 한 선행연구[37]에서도 친절, 존중, 설명, 숙련의 순으로 간호의 질을 평가하였으며 어머니는 환자의 간호에 참여하고 간호사와 협력하여 아동을 돌보기를 원하였다. 이러한 결과는 다양한 질환을 가진 소아청소년과 어머니 특히, 만성 질환자와 가족을 대상으로 환자-가족중심 의료서비스가 필요함을 말해준다.

돌봄 제공자가 가족이 아닌 기타 관계(0.7%, 10명) 혹은 친구(0.4%, 6명)인 경우는 가장 낮았다. 그러나 2000년대 이후, 비혼 및 만혼, 중·장년층의 1인 가구, 독거노인의 증가, 자살 등 극단적으로 표출되는 사회적 문제가 최근에 자주 발생하는 것으로 보아 한국사회에서 더이상 전통적인 가족체제에만 의존한 돌봄은 점점 어려워지고 있으므로[38] 비 혈연 돌봄 제공자의 필요성이 증대될 것이라고 본다. 따라서 가족구조 및 기능의 시대적 변화를 반영하고 환자-가족중심 의료서비스 제공자가 친구, 지인, 지역사회 및 정부로 확장될 수 있음을 고려하여 서비스 제공자에 대한 지속적인 점검과 검토가 요구된다.

환자-가족중심 의료서비스의 공통적인 특성은 정보제공과 교육, 의사소통, 가족 및 친구의 참여로 나타났다. 정보제공과 교육은 의무기록 연동시스템[30]과 모바일 웹 등의 정보통신기술활용으로 가능하며[39-41] 이는 환자와 의료진간 의사결정의 공유 및 환자의 자가 관리를 촉진시킨다[30,35]. 적절한 정보 제공과 교육은 환자와 가족의 불안 및 우울 감소를 위해 의료기관과 지역사회에서 제공하는 가장 기본적인 의료서비스이다. 따라서 나

이, 학력, 직업 등을 포함한 환자의 개인적 특성과 교육 요구도를 반영하여 문자 메시지, 모바일, 동영상 등의 다양한 정보통신매체를 활용한 정보의 제공과 개별 맞춤형 교육콘텐츠 개발이 요구된다.

환자-가족과 의료진의 효율적인 의사소통은 중재자의 설정[19,22,25]으로 원활한 의사소통을 하는 것이 가장 중요한 파트너십 요인[42]이며 가장 필수적인 요소로 판단된다.

환자-가족중심 의료서비스의 특성 중 환자의 가치, 선호도, 필요도의 존중은 14편(70%)의 연구에서 나타났다. 소아환자의 신념과 가치는 측정이 불가능하거나 정확하지 않으며 부모의 의견으로 대치되는 경우가 많아 객관성이 부족하다. 따라서 다양한 방법을 통해 환자의 신념과 가치를 측정할 수 있는 변수 개발에 대한 고려가 필요하며 자료 수집 시 표준화된 절차를 통해 객관적으로 자료 수집이 이루어 질 수 있는 방법을 모색해야 한다.

환자-가족중심 의료서비스의 성과에서는 총 89개의 변수 중 12개 변수가 2편 이상의 문헌에서 공통적으로 사용되었고, Donabedian 모형에서 결과 성과의 개수가 과정 성과의 개수보다 3배 많았다. Campbell et al.[43]은 의료서비스의 성과평가 목적이 의료계의 행동 변화인 경우에는 과정변수가 결과변수보다 의료의 질 측정에 더 적합하며, 이는 과정에 대한 측정이 결과측정에 비해 용이하고 의료전문가에 의한 개선이 가능하기 때문이라고 하였다. 따라서 환자-가족중심 의료서비스의 성과를 객관적으로 측정할 수 있는 과정변수 개발에 대한 연구가 필요하다.

환자-가족중심 의료서비스는 환자, 가족, 의료진 및 기관차원에서 긍정적인 성과를 나타냈다. 21편 중 18편에서 환자 성과가 유의하게 향상되었다고 보고하였다. 환자-가족중심 의료서비스의 제공으로 환자의 삶의 질 향상, 자가 간호의 증진, 약물 투여의 감소 등 환자의 성과 향상을 보고한 연구[7]가 이를 뒷받침해 준다. 또한 5편의 연구[17,20,26,29,33]는 가족 및 의료진의 의료서비스에 대한 만족도의 유의한 향상을 보였다. 가족중심-의료서비스가 가족은 물론 의료진의 만족도를 증진시켰다는 선행연구[44]는 이를 뒷받침해 준다. 환자-가족중심 의료서비스가 의료진의 성과 향상[33]과 간호사 인력 부족 문제의 완화가능성을 가져올 수 있다[45]는 점은 의료 제공자에게도 긍정적인 측면이 있음을 제시해 준다. 그러므로 의료 제공자의 관점에서 환자-가족중심 의료에 대한 이해와 인식의 변화가 필요하며, 의료 기관에서는 환자-가족중심 의료서비스가 적용되는 조직문화의 정착을

위한 지속적인 개선과 교육이 요구된다. 환자-가족중심 의료서비스의 향상을 위한 가장 중요한 전제 조건은 기관의 최고관리자가 환자-가족중심 문화를 이끌어 가는 것이다. 또한 의료인 양성 교육기관은 환자-가족중심 의료서비스 교육프로그램을 개발하여 교육해야 한다고 본다.

본 연구의 의의는 첫째, 환자-가족중심 의료서비스가 환자와 가족은 물론 의료 제공자에게도 유효성이 있는 성과로 평가된 것을 확인하였고, 의료기관 및 지역 사회에서 이를 적용할 수 있는 근거를 제시하였다는 점이다. 둘째, 우리나라를 포함한 동아시아 지역이 유교적 가족문화를 근간으로 하는 지역임에도 환자-가족중심 의료서비스에 대한 연구가 부족하다는 점이다. 이로써 환자-가족중심 의료서비스에 대한 폭넓은 이해와 연구 모집단의 크기를 확보하여 향후 잘 설계된 실험연구 및 추적연구 시행의 중요성을 제시한다.

본 연구의 제한점은 연구별 서비스의 측정변수가 다양하고, 성과가 일관적이지 않았으며 문헌의 질평가에서 비뚤림 위험이 확인되어 중재 유효성의 일반화에는 신중을 기해야 한다는 것이다. 또한 환자-가족중심 의료서비스의 합의된 정의가 부족하고 범위가 명확하지 않아서 연구자가 사용하지 못한 검색어로 정의된 환자-가족중심 의료서비스에 대한 연구가 포함되지 않았을 가능성이 있다.

5. 결론

본 연구는 환자-가족중심 의료서비스를 시행한 문헌들을 체계적으로 고찰하고 환자-가족중심 의료서비스의 특성과 성과를 통합적으로 제시하기 위하여 시행되었다. 환자-가족중심 의료서비스의 특성은 정보제공과 교육, 의사소통, 가족 및 친구의 참여였다. 선택된 문헌 21편 중 18편의 문헌에서, 환자-가족중심 의료서비스의 성과인 환자의 사망률, 재원기간, 불안, 우울, 서비스의 순응도, 의사 결정의 질 등이 유의하게 향상되었으나 개념의 모호함, 서비스의 측정변수 및 성과의 비일관성, 문헌의 비뚤림이 있었다. 이에 다음과 같이 제언한다.

첫째, 환자-가족중심 의료서비스의 속성과 성과를 연구한 문헌을 중심으로 보편적으로 사용가능한 측정도구의 개발이 필요하다. 둘째, 환자-가족중심 의료서비스의 수행과 성과간의 상관관계를 증명하는 연구가 필요하다. 셋째, 환자-가족중심 의료서비스 중재 연구가 꾸준히 시행되어 환자-가족중심 의료서비스 성과의 유효성을 평가할 수 있는 메타분석이 필요하다.

REFERENCE

- [1] J. Conway et al. (2006). *Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: a roadmap for the future: a work in progress*. Bethesda, MD : Institute for Family-Centered Care.
- [2] Institute Of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st Century*. Washinton, DC : National Academy Press.
- [3] A. Leplege, F. Gzil, M. Cammelli, C. Lefevre, B. Pachoud & I. Ville. (2007). Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 29(20-21), 1555-1565. DOI : 10.1080/09638280701618661
- [4] J. M. Lusk & K. Fater. (2013). A Concept Analysis of Patient-Centered Care. *Nursing Forum*, 48(2), 89-98. DOI: 10.1111/nuf.12019
- [5] Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2018). *What is patient- and family-centered care?* [Online]. <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- [6] OECD. (2015). *Health at a Glance 2015: OECD Indicators In*. Paris: OECD Publishing. DOI:http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2015-en
- [7] M. H. Park, T. T. T. Giap, M. H. Lee, H. Jeong, M. R. Jeong & Y. H. Go. (2018). Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 69-83. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006>
- [8] A. Kitson, A. Marshall, K. Bassett & K. Zeitz. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4-15. DOI : <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06064.x>
- [9] S. Green & J. P. Higgins. (2011). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. Chichester : John Wiley & Sons.
- [10] D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff & D. G. Altman. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(10), 1006-1012. DOI : <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- [11] S. Y. Kim et al. (2011). *NECA's guidance for undertaking systematic reviews and meta-analyses for intervention*. Seoul : National Evidence-Based Healthcare Collaborating Agency.
- [12] M. Gerteis, S. Edgman-Levitan, J. Daley & T. L. Delbanco. (1993). *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- [13] F.W. Harper et al. (2015). Patient-and Family-Centered Care as an approach to reducing disparities in asthma outcomes in urban African

- American children: A review of the literature. *Journal of the National Medical Association*, 107(2), 4-17. DOI : [https://doi.org/10.1016/S0027-9684\(15\)30019-5](https://doi.org/10.1016/S0027-9684(15)30019-5)
- [14] A. Donabedian. (1988). The quality of care: how can it be assessed? *JAMA*, 260(12), 1743-1748. DOI : 10.1001/jama.1988.03410120089033
- [15] L. B. Dixon et al. (2014). Outcomes of a brief program, REORDER, to promote consumer recovery and family involvement in care. *Psychiatric Services*, 65(1), 116-120. DOI : <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300074>
- [16] A. Hogue, S. Dauber, L. F. Stambaugh, J. J. Cecero & H. A. Liddle. (2006). Early therapeutic alliance and treatment outcome in individual and family therapy for adolescent behavior problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(1), 121-129. DOI : <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.1.121>
- [17] K. McKean, B. Phillips & A. Thompson. (2012). A family-centred model of care in paediatric speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(3), 235-246. DOI: <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.604792>
- [18] G. Pitschel-Walz, J. Bäuml, W. Bender, R. R. Engel, M. Wagner & W. Kissling. (2006). Psychoeducation and compliance in the treatment of Schizophrenia: Results of the Munich psychosis information project study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(3), 443-452. DOI : <http://dx.doi.org/10.4088/JCP.v67n0316>
- [19] A. M. Torke et al. (2016). The Family Navigator: A Pilot Intervention to Support Intensive Care Unit Family Surrogates. *American Journal of Critical Care*, 25(6), 498-507. DOI : <http://doi.org/10.4037/ajcc2016730>
- [20] G. M. Westermann, F. Verheij, B. Winkens, F. C. Verhulst & F. V. Oort. (2013). Structured shared decision-making using dialogue and visualization: a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 90(1), 74-81. DOI : <http://doi.org/10.1016/j.pec.2012.09.014>
- [21] J. J. Wood, J. C. Piacentini, M. Southam-Gerow, B. C. Chu & M. Sigman. (2006). Family cognitive behavioral therapy for child anxiety disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(3), 314-321. DOI : <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000196425.88341.b0>
- [22] J. M. Addington-Hall et al. (1992). Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *BMJ*, 305 (6865), 1317-1322. DOI : <https://doi.org/10.1136/bmj.305.6865.1317>
- [23] M. E. Lyon, S. Jacobs, L. Briggs, Y. I. Cheng & J. Wang. (2013). Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA Pediatrics*, 167(5), 460-467. DOI : <http://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.943>
- [24] M. E. Lyon, S. Jacobs, L. Briggs, Y. I. Cheng & J. Wang. (2014). A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. *The Journal of adolescent health*, 54(6), 710-717. DOI : <http://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.10.206>
- [25] J. R. Curtis et al. (2016). Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 193(2), 154-162. DOI : <http://doi.org/10.1164/rccm.201505-0900OC>
- [26] E. Azoulay et al. (2002). Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 165(4), 438-442. DOI : <https://doi.org/10.1164/ajrccm.165.4.200108-006oc>
- [27] A. Verma, A. Maria, R. M. Pandey, C. Hans, A. Verma & F. Sherwani. (2017). Family-centered care to complement care of sick newborns: A randomized controlled trial. *Indian Pediatrics*, 54(6), 455-459. DOI : <http://doi.org/10.1007/s13312-017-1047-9>
- [28] J. Falbe, A. A. Cadiz, N. K. Tantoco, H. R. Thompson & K. A. Madsen. (2015). Active and Healthy Families: A Randomized Controlled Trial of a Culturally Tailored Obesity Intervention for Latino Children. *Academic Pediatrics*, 15(4), 386-395. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.02.004>
- [29] J. E. Farmer, M. J. Clark, E. H. Drewel, T. M. Swenson & B. Ge. (2011). Consultative care coordination through the medical home for CSHCN: a randomized controlled trial. *Maternal and Child Health Journal*, 15(7), 1110-1118. DOI : <https://doi.org/10.1007/s10995-010-0658-8>
- [30] A. G. Fiks et al. (2015). Parent-reported outcomes of a shared decision-making portal in asthma: a practice-based RCT. *Pediatrics*, 135(4), e965-e973. DOI : <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3167>
- [31] J. Gregory et al. (2011). Development and evaluation by a cluster randomised trial of a psychosocial intervention in children and teenagers experiencing diabetes: the DEPICED study. *Health technology assessment*, 15(29), 1-202. DOI : <http://dx.doi.org/10.3310/hta15290>
- [32] N. D. Nayeri, S. Mohammadi, S. P. Razi & A. Kazemnejad. (2014). Investigating the effects of a family-centered care program on stroke patients' adherence to their therapeutic regimens. *Contemporary Nurse*, 47(1-2), 88-96. DOI : <https://doi.org/10.1080/10376178.2014.11081910>
- [33] M. E. Tyson, D. D. Bohl & J. G. Blickman. (2014). A randomized controlled trial: child life services in pediatric imaging. *Pediatric Radiology*, 44(11), 1426-1432. DOI : <https://doi.org/10.1007/s00247-014-3005-1>

- [34] K. A. Hommel et al. (2012). Evaluation of a group-based behavioral intervention to promote adherence in adolescents with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 24(1), 64-69.
DOI : <https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e32834d09f1>
- [35] T. S. Hannon et al. (2018). Advancing diabetes management in adolescents: Comparative effectiveness of mobile self-monitoring blood glucose technology and family-centered goal setting. *Pediatric Diabetes*, 19(4), 776-781.
DOI : <https://doi.org/10.1111/pedi.12648>
- [36] I. J. Lee. (2018). Predictors on the Health-Related Quality of Life in Families with Cancer Survivor : Focusing on the Comparison with Families of Cancer Patient Receiving Treatments. *Journal of the Korea Convergence Society*, 9(11), 443-454. DOI : <https://doi.org/10.15207/JKCS.2018.9.11.443>
- [37] Y. Y. Kim & H. R. Cho. (2017). A Convergence Study on Nursing Needs of Hospitalized Children's Mothers and Quality of Care in Pediatric Unit. *Journal of the Korea Convergence Society*, 8(10), 155-166. DOI : <https://doi.org/10.15207/JKCS.2017.8.10.155>
- [38] I. K. Choi. (2016). A Study on the Linkage Model of Community Elderly Protection System: Focusing on Long-Term Care Insurance for the Elderly. *Journal of the Korea Convergence Society*, 7(6), 259-266. DOI : <https://doi.org/10.15207/JKCS.2016.7.6.259>
- [39] H. J. Wang & I. O. Kim. (2015). Effects of a mobile web-based pregnancy health care educational program for mothers at an advanced maternal age. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 45(3), 337-346. DOI : <https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.3.337>
- [40] M. J. Lee & H. K. Kang. (2017). Effects of Mobile based-Healthcare Service using Human Coaching to the Self-care of Diabetes. *Journal of Convergence for Information Technology*, 7(4), 83-89.
DOI : <https://doi.org/10.22156/CS4SMB.2017.7.4.083>
- [41] G. J. Kim & J. S. Han. (2014). Chronic Disease Management using Smart Mobile Device. *Journal of Digital Convergence*, 12(4), 335-342.
DOI : <https://doi.org/10.14400/JDC.2014.12.4.335>
- [42] H. K. Son, H. B. Song & D. H. Kim. (2018). Effects of the Mother-Medical Staff Partnership on Mothers' Condition Management Ability for Children with Chronic Allergic Diseases. *Child Health Nursing Research*, 24(1), 101-108.
DOI : <https://doi.org/10.4094/chnr.2018.24.1.101>
- [43] S. M. Campbell, M. O. Roland & S. A. Buetow. (2000). Defining quality of care. *Social science & medicine*, 51(11), 1611-1625.
DOI : [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00057-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00057-5)
- [44] J. McCalman et al. (2017). Family-centred interventions by primary healthcare services for Indigenous early childhood wellbeing in Australia, Canada, New Zealand and the United States: a

systematic scoping review. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 71.

DOI : <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1247-2>

- [45] M. Jarrar, H. A. Rahman, M. S. Minai, M. S. AbuMadini & M. Larbi. (2018). The function of patient-centered care in mitigating the effect of nursing shortage on the outcomes of care. *The International Journal of Health Planning and Management*, 33(2), e464-e473.
DOI : <https://doi.org/10.1002/hpm.2491>

유 지 연(Ji-Yeon Yoo)

[장학원]



· 2007년 2월 : 가톨릭대학교 간호대학 (간호학사)

· 2016년 8월 : 가톨릭대학교 의료경영 대학원(경영학석사)

· 2017년 3월 ~ 현재 : 가톨릭대학교 대학원(간호학 박사과정)

· 관심분야 : 간호관리, 의료의 질

· E-Mail : lunilight@catholic.ac.kr

안 성 희(Sung-Hee Ahn)

[장학원]



· 1978년 2월 : 가톨릭대학교 간호대학 (간호학사)

· 1985년 2월 : 서울대학교 보건대학원 (보건학석사)

· 1996년 8월 : 가톨릭대학교 간호대학 (간호학박사)

· 1993년 3월 ~ 현재 : 가톨릭대학교 간호대학 교수

· 관심분야 : 간호관리, 생명윤리

· E-Mail : shahn@catholic.ac.kr

<Appendix 1> Search strategy to identify relevant trials from PubMed

| PICO-SD | No | Query |
|--------------------------|-------------------|--|
| Patient/ Intervention | #1 | "Patient-Centered Care"[MESH] OR "PCC"[TW] OR "Care, Patient-Centered"[TW] OR "Patient Centered Care"[TW] OR "Nursing, Patient-Centered"[TW] OR "Nursing, Patient Centered"[TW] OR "Nursing, Patient Centered"[TW] OR "Patient-Centered Nursing"[TW] OR "Patient Centered Nursing"[TW] OR "Patient-Focused Care"[TW] OR "Care, Patient-Focused"[TW] OR "Patient Focused Care"[TW] OR "patient-centred"[TW] OR "person-centred"[TW] OR "person-centered"[TW] OR "person-oriented"[TW] OR "patient-oriented"[TW] OR "person-focused"[TW] OR "professional-patient relations"[TW] OR "patient participation"[TW] OR "patient care planning"[TW] OR "decision making"[TW] OR "Continuity of Patient Care"[TW] OR "patient preference"[TW] |
| | #2 | "Family Nursing"[Mesh] OR "Family Nursings"[TW] OR "Nursing, Family"[TW] OR "Nursings, Family"[TW] OR "Family-Centered Nursing"[TW] OR "Family Centered Nursing"[TW] OR "Family-Centered Nursings"[TW] OR "Nursing, Family-Centered"[TW] OR "Nursings, Family-Centered"[TW] OR "family centered"[TW] OR "patient and family centered"[TW] OR "professional-family relations"[TW] OR "family involvement"[TW] OR "family needs"[TW] |
| | #3 | #1 AND #2 |
| Outcome | #4 | "Quality of Health Care"[Mesh] OR "Health Care Quality"[TW] OR "Quality of Healthcare"[TW] OR "Healthcare Quality"[TW] OR "Quality of Care"[TW] OR "Care Qualities"[TW] OR "Care Qualities"[TW] OR "Care Quality"[TW] OR "Critical Care Outcomes"[Mesh] OR "Care Outcome, Critical"[TW] OR "Care Outcome, Critical"[TW] OR "Care Outcomes, Critical"[TW] OR "Critical Care Outcome"[TW] OR "Outcome, Critical Care"[TW] OR "Outcomes, Critical Care"[TW] OR "patient satisfaction"[TW] OR "family satisfaction"[TW] OR "Outcome and Process Assessment (Health Care)"[Mesh] OR "Outcome and Process Assessment"[TW] OR "Structure Process Outcome Triad"[TW] OR "Outcome Assessment (Health Care)"[Mesh] OR "Assessment, Outcome (Health Care)"[TW] OR "Assessments, Outcome (Health Care)"[TW] OR "Outcome Assessments (Health Care)"[TW] OR "Outcomes Assessment"[TW] OR "Assessment, Outcomes"[TW] OR "Assessments, Outcomes"[TW] OR "Outcomes Assessments"[TW] OR "Outcomes Research"[TW] OR "Research, Outcomes"[TW] OR "Outcome Studies"[TW] OR "Outcome Study"[TW] OR "Studies, Outcome"[TW] OR "Study, Outcome"[TW] OR "Outcome Measures"[TW] OR "Measure, Outcome"[TW] OR "Measures, Outcome"[TW] OR "Outcome Measure"[TW] OR "Patient Outcome Assessment"[Mesh] OR "Assessments, Patient Outcome"[TW] OR "Outcome Assessments, Patient"[TW] OR "Patient Outcome Assessments"[TW] OR "Assessment, Patient Outcomes"[TW] OR "Patient Outcomes Assessment"[TW] OR "Outcomes Assessments, Patient"[TW] OR "Patient-Centered Outcomes Research"[TW] OR "Patient Centered Outcomes Research"[TW] OR "Research, Patient-Centered Outcomes"[TW] OR "Assessment, Patient Outcome"[TW] OR "Outcome Assessment, Patient"[TW] OR "Patient Reported"[TW] OR "Outcomes, Patient Reported"[TW] OR "Reported Outcome, Patient"[TW] OR "Reported Outcomes, Patient"[TW] OR "Patient Reported Outcome"[TW] OR "Treatment Outcome"[Mesh] OR "Outcome, Treatment"[TW] OR "Clinical Effectiveness"[TW] OR "Clinical Effectivenesses"[TW] OR "Effectiveness, Clinical"[TW] OR "Effectivenesses, Clinical"[TW] OR "Patient-Relevant Outcome"[TW] OR "Outcome, Patient-Relevant"[TW] OR "Outcomes, Patient-Relevant"[TW] OR "Patient Relevant Outcome"[TW] OR "Patient-Relevant Outcomes"[TW] OR "Clinical Efficacy"[TW] OR "Efficacy, Clinical"[TW] OR "Treatment Effectiveness"[TW] OR "Effectiveness, Treatment"[TW] OR "Treatment Efficacy"[TW] OR "Efficacy, Treatment"[TW] OR "Quality Improvement"[Mesh] OR "Improvement, Quality"[TW] OR "Improvements, Quality"[TW] OR "Quality Improvements"[TW] |
| | #5 Combi ne | #3 AND #4 |
| Design | #6 Limit | RCT |