

가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비가 삶의 질에 미치는 영향*

김 경 은¹⁾ · 유 명 속²⁾

서 론

연구의 필요성

호스피스·완화의료란 치료가 어려운 말기 질환을 가진 환자와 가족을 대상으로 통증 및 신체적, 심리적, 사회적, 영적 고통을 완화하여 삶의 질을 향상하는 전문적인 의료서비스이다[1]. 우리나라 호스피스·완화의료 전달체계는 입원형·가정형·자문형·소아·청소년 완화의료로 구분되며, 가정형 호스피스는 환자의 가정에서 제공되는 완화의료 서비스로 환자평가, 돌봄계획수립, 증상관리, 상담, 영적, 사회적 돌봄에서 사별 가족까지 관리하는 일련의 과정을 의미한다[1].

정부의 생애 말기 체계적 지원을 위한 호스피스 서비스 유형 및 대상 확대에 따라 가정형 호스피스는 2019년 39개 기관에서 향후 2023년 60개 기관으로 점진적으로 확대될 예정이다[2].

또한, 지역사회 돌봄 등 유관분야를 포함하여 다분야 협력 및 장기요양보험, 보건소방문건강관리사업, 지역사회통합돌봄(커뮤니티케어) 시범사업 등 타 사업 연계방안을 통하여[2] 입원형 호스피스에 집중되어 있던 호스피스 서비스가 가정형 호스피스로 확대되는 추세이다.

가정형 호스피스는 병원이 아닌 가정에서 호스피스 돌봄을 받을 수 있도록 하여 환자의 치료장소 및 임종장소에 대한 선택권을 보장하고, 서비스 연계를 통한 돌봄의 연속성을 유지할 수 있다[3]. 응급실 방문이나 연명치치 등 부적절한 의료이용을 줄여 의료비 절감 효과가 높은 것으로 평가되어[4] 말기환자들의 삶

의 질 향상에 크게 기여하고 있다[5].

호스피스·완화의료에서 삶의 질은 호스피스 정책효과와 돌봄의 질을 평가하는 중요한 지표 중의 하나로 환자의 신체적, 정신적, 사회적, 영적 측면에 대해 개인이 지각하는 주관적 안녕 상태를 의미한다[6]. 그러나 호스피스 환자들의 삶의 질에 대한 연구는 부족한 실정으로 삶의 질 향상을 위한 연구의 활성화가 시급하며, 우선 확대될 가정형 호스피스 환자들의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들에 대해 알아볼 필요가 있다.

호스피스·완화의료에서 환자들은 말기 증상으로 인해 가족에게 의존적이며, 가족들로부터 감정적, 경제적 지지와 신체적 간호 등 다양한 지지를 요구한다[7]. 호스피스 보호활동인력 서비스가 제공되는 입원형 호스피스와 비교했을 때 24시간 가족의 돌봄이 필요한 가정형 호스피스에서는 가족의 지지가 매우 중요하다. 가족지지만 가족 구성원이 환자를 돌봐주고 사랑하고 존중하며 가치감을 갖도록 해주고 환자 자신이 의사소통과 상호책임의 조직망에 속한다는 것을 믿도록 해주는 것을 말한다[8]. 암환자가 지각한 가족지지와 삶의 질은 긍정적인 관계가 있으며, 가족지지가 높으면 암환자의 삶의 질을 향상시킬 수 있다고 보고 하였다[9].

죽음준비는 말기상태인 환자가 임박한 죽음을 준비하는 것으로, 수명 연장을 위한 연명의료보다는 양질의 완화의료 돌봄을 통한 삶의 질 유지의 중요성이 강조되고 있다[10]. 2018년 2월 「호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명료결정에 관한 법률 [연명료결정법]」이 시행되면서, 사전연명료의향서 및 연명료계획서 작성이나 호스피스에 대한 국민적 관심

주요어 : 죽음, 가족, 호스피스간호, 삶의 질, 사회적 지지

* 이 논문은 제1저자 김경은의 석사 학위논문을 수정하여 작성한 것임.

1) 칠곡경북대학교병원, 간호부(<https://orcid.org/0000-0002-6570-2498>)

2) 대구가톨릭대학교 간호대학, 간호과학연구소(<https://orcid.org/0000-0002-5879-1701>) (교신저자 E-mail: sryoo7@cu.ac.kr)

투고일: 2021년 12월 12일 수정일: 2021년 12월 16일 게재확정일: 2021년 12월 21일

이 높아지고, 의미 있는 죽음을 준비해야 한다는 사회적 분위기가 고조되고 있다[11]. 죽음준비는 죽음을 위한 준비 기간이라는 것을 이해하고 대비하는 것이며 훌륭한 죽음준비는 죽음을 직시하고 인식하는 것에서 시작한다[12]. 죽음에 직면한 상황에서의 연명의료처치와 같은 실질적인 부분에 대해 의사결정을 하고 자신의 의사를 밝힌 당사자는 준비를 하지 않은 개인들과 비교했을 때 상대적으로 높은 삶의 질과 만족감을 보였다[13].

선행연구에서 나타난 호스피스 환자의 삶의 질에 관한 대부분의 연구는 입원형 호스피스 환자를 대상으로 실시되었으며, 가정형 호스피스 환자를 대상으로 한 삶의 질 관련 연구로는 입원형 호스피스와 가정형 호스피스 환자의 삶의 질 비교[14], 보건소 호스피스완화케어 서비스를 제공받는 재가 말기암 환자의 삶의 질[15], 가정형 호스피스 환자의 음악치료 제공에 따른 효과[16] 등으로 매우 부족한 실정이다. 따라서 가정형 호스피스 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하여 삶의 질 향상을 위한 방안을 모색할 필요가 있다.

이에 본 연구는 가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비가 삶의 질에 미치는 영향을 파악함으로써 가정형 호스피스 환자의 삶의 질 향상 전략을 구축하기 위한 기초자료를 제공하고자 실시되었다.

연구의 목적

본 연구는 가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비가 삶의 질에 미치는 영향을 파악하기 위함이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 가정형 호스피스 환자의 일반적인 특성을 파악한다.
- 가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비 및 삶의 질 정도를 파악한다.
- 가정형 호스피스 환자의 일반적인 특성에 따른 삶의 질 정도를 파악한다.
- 가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비 및 삶의 질 간의 상관관계를 파악한다.
- 가정형 호스피스 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비가 삶의 질에 미치는 영향을 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

연구 대상

본 연구의 대상자는 D광역시, D광역시, G광역시 3개 시에 소재하는 4개 상급종합병원과 3개 종합병원의 호스피스·완화의료센터에서 말기로 진단받은 호스피스 대상자 중에서 가정형 호스피스 서비스를 받고 있는 환자들을 대상으로 하였다.

대상자 선정기준은 의사소통이 가능하고, 설문지 내용을 이해하고 응답할 수 있으며, 연구 참여에 서면으로 동의한 자이다. 대상자 제외기준은 의식수준이 기면, 무의식 등으로 설문지 응답이 불가능한 자이다.

연구의 대상자 수는 G*power 3.1 프로그램을 사용하여 회귀 분석을 위한 중간 정도의 효과 크기 0.15, 유의수준 0.05, 검정력 80%, 예측변인의 수를 12개로 한 결과 114명이 결정되었고, 탈락률 20%을 고려하여 137명을 목표 인원으로 하였다. 총 137부(회수율 100%)가 회수되었으나 응답이 불완전하거나 누락된 20부를 제외하고 총 117부를 최종분석에 사용하였다.

연구 도구

본 연구에 사용된 연구 도구는 원저자로부터 이메일을 통하여 사용승인을 받았다.

● 가족지지

가족 지지를 측정하기 위한 도구로는 Kang [17]이 개발한 가족지지 측정도구를 사용하였다. 도구는 총 11문항으로 1점 ‘전혀 그렇지 않다’ 부터 5점 ‘항상 그렇다’의 5점 Likert 척도로 점수가 높을수록 가족지지가 높은 것을 의미하고 도구개발 당시 Cronbach's $\alpha=.93$ 이었고, 본 연구에서는 .95이었다.

● 죽음준비

죽음준비를 측정하기 위한 도구로는 Yoo와 Kim [18]의 연구를 참조하여 Hwang [19]이 수정·보완한 도구를 사용하였다. 도구는 총 11문항으로 2개의 하부영역으로 정신적 준비 4문항, 의례적 준비 7문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 ‘전혀 그렇지 않다’ ‘대체로 그렇지 않다, 그냥 그렇다, 대체로 그렇다, 매우 그렇다’의 5점 Likert 척도로 점수가 높을수록 죽음준비 정도가 높음을 의미한다. 도구개발 당시 Cronbach's $\alpha=.79$ 이었고, Hwang [19]의 연구에서는 정신적 준비도 Cronbach's $\alpha=.63$. 의례적 준비도 Cronbach's $\alpha=.70$ 이었으며, 본 연구에서는 .87이었다.

● 삶의 질

호스피스 환자의 삶의 질 측정 도구는 Kim 등[20]이 우리나라의 호스피스 암 환자들을 대상으로 개발한 호스피스 암환자의 삶의 질 측정 도구를 사용하였다. 총 40문항으로 심리적 증상,

영적 문제, 소화기증상, 가족 및 경제, 일상생활, 사회적 돌봄, 삶의 가치, 자존감, 호흡기 증상, 변비, 신체 이미지, 통증, 전반적인 삶의 질 총 13개의 하위 영역으로 구성되어 있다. 전반적인 삶의 질에 대해 측정하는 22번과 40번 문항은 10점 척도이고, 그 외 38개 문항은 5점 척도이다. 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 도구개발 당시 Cronbach's $\alpha=.93$ 이었고, 본 연구에서는 .92이었다.

자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집은 2019년 9월 1일부터 2020년 3월 31일 까지 이루어졌다. 연구자가 직접 연구 대상 병원을 방문하여 부서장에게 연구의 취지와 목적을 설명하고 연구수행에 대한 허락과 승인을 받았다. 자료수집은 연구자로부터 연구목적, 조사방법 및 절차, 도구의 내용 등에 대한 사전 교육을 받은 해당 병원의 가정호스피스 전담간호사가 대상자의 가정에 방문하여 대상자와 면담 후 연구에 참여하고자 하는 대상자에게 서면동의서를 받은 후 설문지를 배부하였으며, 작성한 설문지는 밀봉하여 수거하였다.

자료 분석 방법

본 연구의 자료 분석은 IBM SPSS Statistics 22.0 프로그램 (IBM Corp., Armonk, NY, USA)을 이용하였다. 구체적인 통계 분석방법은 다음과 같다.

- 대상자의 일반적 특성은 서술통계를 이용하여 빈도, 백분율, 평균, 표준편차로 분석하였다.
- 대상자의 가족지지, 죽음준비 및 삶의 질의 정도는 총점, 평균과 표준편차, 최솟값, 최댓값으로 분석하였다.
- 대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질의 차이는 t-test와 ANOVA, Mann-Whitney U test로 분석하였다.
- 대상자의 가족지지, 죽음준비 및 삶의 질 간의 상관관계는 Pearson's correlation coefficient로 산출하였다.
- 대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해서 단계적 다중회귀분석(Stepwise multiple regression analysis)을 실시하였다.

연구대상 및 윤리적 고려

본 연구는 K대학교병원 생명윤리위원회의 승인(KNUCH 2019-05-015-003)을 받은 후 수행하였다. 연구 참여 전 연구자가 직접 대상자에게 연구의 목적과 내용, 절차 및 소요시간, 개인정보 관리를 비롯하여 참여의 자발성과 연구에 참여함으로써 얻을 수 있는 이점과 문제점, 연구에 참여하지 않거나 연구 도중 언제라도 동의를 철회할 수 있다는 내용의 설명문을 제시하였다. 설명

문과 동의서는 대상자 본인이 소지할 수 있게 하였으며, 연구 참여에 동의하는 경우 서면동의를 받은 후에 조사를 시행하였다. 개인정보 보호를 위해 설문지는 개별 봉투에 넣어 밀봉 후 제출하도록 하였고 설문에 참여한 대상자에게는 소정의 사례품을 제공하였다.

연구 결과

대상자의 일반적 특성

대상자는 총 117명으로 연령은 80세 이상이 36명(30.8%)으로 가장 많았으며, 평균 연령은 70.47±12.23세로 나타났다. 성별은 남성이 68명(58.1%), 결혼상태는 기혼이 89명(76.1%)으로 더 많았다. 종교는 있음이 85명(72.6%), 학력은 중졸이 44명(37.6%)으로 가장 많았다. 동거유형은 배우자와 동거가 51명(43.6%), 도움을 받고 있거나 정서적 지지자가 있음이 108명(92.3%)으로 가장 많았다. 월평균 소득은 200만원 초과가 52명(44.4%), 치료비 부담은 본인부담이 61명(52.1%), 가족의 죽음에 대한 경험은 있음이 68명(58.1%)으로 더 많은 것으로 나타났다(Table 1).

대상자의 가족지지, 죽음준비 및 삶의 질 정도

대상자의 가족지지는 5점 만점에 평균 평점 4.34±0.81점으로 나타났다. 대상자의 죽음준비 정도는 5점 만점에 평균 평점 3.81±0.59점으로 나타났으며, 하위영역별 평균 평점은 의례적 준비 3.81±0.67점, 정신적 준비 3.81±0.76점으로 나타났다.

대상자의 삶의 질 정도는 총점 210점 만점에 평균 138.46±22.20점이었으며 13개 하위영역별 평균 평점은 5점 만점에 사회적 돌봄 4.34±0.79점, 자존감 3.86±0.81점, 삶의 가치 3.69±0.72점, 통증 3.44±0.95점, 호흡기 증상 3.44±1.60점, 변비 3.42±1.21점, 신체 이미지 3.38±0.97점, 가족 및 경제 3.36±0.94점, 소화기증상 3.27±1.22점, 심리적 증상 3.14±0.84점, 영적 문제 3.10±0.84점, 일상생활 2.50±0.87점 순으로 나타났다. 대상자가 인식하는 전반적인 삶의 질 점수는 10점 만점에 평균 평점 5.07±1.42점으로 나타났다(Table 2).

대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질

대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질은 도움을 받고 있거나 정서적 지지자가 있다고 응답한 경우가 없다고 응답한 경우보다 통계적으로 유의한 차이를 보였다($Z=2.96, p=.003$). 그 외 나이, 성별, 결혼상태, 종교, 학력, 동거유형, 월수입, 의료비 지불, 죽음경험 등은 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다(Table 3).

대상자의 가족지지, 죽음준비 및 삶의 질 간의 관계

대상자의 삶의 질은 가족지지 및 죽음준비와 유의한 상관관계가 있었다. 삶의 질은 가족지지($r=.52, p<.001$), 죽음준비($r=.48, p<.001$)와 양의 상관관계를 보였다. 대상자의 가족지지와 죽음준비는 양의 상관관계를 보였다($r=.43, p<.001$) (Table4).

대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위하여 다중회귀분석을 실시한 결과는 다음과 같다.

대상자의 삶의 질과 유의한 차이를 보였던 지지자 유·무, 가족지지, 죽음준비를 예측 변인으로 투입하여 다중회귀분석을 실시하였다. 투입된 요인 중 일반적 특성에서 범주형 변수는 가변수(Dummy variable)로 처리 후 분석하였다. 다중회귀분석을 실시하기 전 독립변수 간 다중공선성과 종속변수의 자기상관을 검토

하였다. 독립변수 간 다중공선성은 분산팽창요인(Variation Inflation Factor: VIF)과 공차한계(Tolerance)로 확인하였는데 VIF지수가 1.22로 10 미만, 공차한계는 .82로 0.1이상이므로 다중공선성의 문제는 없는 것으로 나타났다. 종속변수의 자기상관은 Durbin-Watson지수가 1.82로 기준값인 2에 근접하므로 독립적임이 확인되었다. 또한 잔차분석 결과 표준화된 잔차의 범위가 -3.08~2.33으로 ±2에 근접해 등분산성을 만족하였고, 정규성 확인과 모형의 적합성도 만족하였다($F=30.42, p<.001$). 다중회귀분석 결과, 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 가족지지($\beta=.38, p<.001$), 죽음준비($\beta=.31, p<.001$)로 나타났으며, 이들 변수는 삶의 질에 대하여 33.7%의 설명력을 나타냈다(Table 5).

논 의

본 연구는 가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비가 삶의 질에 미치는 영향 정도를 확인하고자 시행된 연구이다. 본 연

<Table 1> General Characteristics of Subjects

(N=117)

Characteristics	Categories	n	%	M±SD
Age (year)	<60	23	19.7	70.47±12.23
	60-69	31	26.5	
	70-79	27	23.0	
	≥80	36	30.8	
Gender	Female	49	41.9	
	Male	68	58.1	
Marital status	Married	89	76.1	
	Bereaved	15	12.8	
	Divorced or separated	13	11.1	
Religion	Have	85	72.6	
	Have not	32	27.4	
Level of education	≤Elementary	11	9.4	
	Middle school	44	37.6	
	High school	37	31.6	
	≥College	25	21.4	
Living arrangement	Spousal	51	43.6	
	Alone	12	10.3	
	Children	24	20.5	
	Spousal & children	30	25.6	
Supporter	Have	108	92.3	
	Have not	9	7.7	
Income (10,000 won/month)	<100	27	23.1	
	100~200	38	32.5	
	>200	52	44.4	
Medical payment	Family	56	47.9	
	Self	61	52.1	
Experience of family death	Yes	68	58.1	
	No	49	41.9	

〈Table 2〉 The Degrees of Family Support, Death Preparation, and Quality of Life of Subjects (N=117)

Variables	M±SD	Min	Max	Possible range
Family support	4.34±0.81	1.60	5.00	1.00-5.00
Death preparation	3.81±0.59	2.30	5.00	1.00-5.00
Ceremonial preparation	3.81±0.67	2.00	5.00	1.00-5.00
Mental preparation	3.81±0.76	2.00	5.00	1.00-5.00
Quality of life	138.46±22.20	65.0	180.0	40.00-210.00
Psychological symptom	3.14±0.84	1.00	5.00	1.00-5.00
Spirituality	3.10±0.84	1.00	5.00	1.00-5.00
Digestion symptom	3.27±1.22	1.00	5.00	1.00-5.00
Family & economy	3.36±0.94	1.00	5.00	1.00-5.00
Daily activity	2.50±0.87	1.00	5.00	1.00-5.00
Social care	4.34±0.79	1.67	5.00	1.00-5.00
Life value	3.69±0.72	1.00	5.00	1.00-5.00
Self respect	3.86±0.81	1.33	5.00	1.00-5.00
Respiratory symptom	3.44±1.06	1.00	5.00	1.00-5.00
Constipation	3.42±1.21	1.00	5.00	1.00-5.00
Body image	3.38±0.97	1.00	5.00	1.00-5.00
Pain	3.44±0.95	1.00	5.00	1.00-5.00
Global quality of life	5.07±1.42	1.00	9.00	1.00-10.00

〈Table 3〉 The Differences of Quality of Life according to General Characteristics of Subjects (N=117)

Characteristics	Categories	M±SD	t/F/Z	p
Age (year)	< 60	130.73±25.55	1.44	.234
	60-69	140.96±20.43		
	70-79	137.18±17.34		
	≥80	142.19±24.13		
Gender	Female	138.24±20.91	0.09	.929
	Male	138.61±23.24		
Marital status	Married	139.31±21.60	0.92	.401
	Bereaved	140.20±21.44		
	Divorced or separated	130.61±27.06		
Religion	Have	139.63±22.97	0.93	.354
	Have not	135.34±20.03		
Level of education	≤Elementary	126.45±19.33	1.62	.188
	Middle school	142.56±21.58		
	High school	137.67±21.05		
	≥College	137.68±25.09		
Living arrangement	Spousal	138.39±22.60	0.35	.785
	Alone	138.00±30.88		
	Children	135.12±21.04		
	Spousal & children	141.43±18.98		
Supporter [†]	Have	140.46±21.01	2.96	.003
	Have not	114.44±23.23		
Income (10,000 won/month)	<100	142.55±22.71	0.83	.438
	100~200	135.34±18.71		
	>200	138.61±24.25		
Medical payment	Family	139.85±24.20	0.65	.517
	Self	137.18±20.31		
Experience of family death	Yes	138.73±22.38	0.15	.876
	No	138.08±22.18		

[†]Mann-whitney U test.

구에서 가정형 호스피스 환자의 전체 삶의 질은 210점 만점에 평균 138.46±22.00점으로 나타났다. 이를 항목 당 평균 평점으로 환산하면 삶의 질 40문항 중 5점 척도로 구성된 삶의 질은 5점 만점에 3.38±1.21점이며, 10점 척도로 구성된 대상자가 인식하는 전반적인 삶의 질은 10점 만점에 5.07±1.42점 이었다. 본 연구와 동일한 도구를 사용하여 가정형 호스피스 환자를 대상으로 측정 한 Hong [16]의 연구에서 삶의 질은 3.00±0.8점, 전반적인 삶의 질 4.85±1.9점으로 본 연구결과가 높은 것으로 나타났다. 본 연구와 다른 도구를 사용하여 입원 말기 암 환자를 대상으로 한 Ju와 Son [21]의 연구에서의 삶의 질은 10점 만점에 5.83±1.3점, 입원형과 가정형 호스피스 환자를 대상으로 한 Kim과 Park [14]의 연구에서의 삶의 질은 5점 만점에 입원형 호스피스 3.10±0.43 점, 가정형 호스피스 3.26±0.43점으로 나타났다. 입원생활을 주로 하는 암환자들과 달리 가정형 호스피스를 이용하는 환자들은 가족과 함께 편안하고 익숙한 환경인 집에서 호스피스 간호를 받고 있어 입원생활을 하는 말기 환자들의 삶의 질과 차이가 있을 것으로 예상하였으나 본 연구에서의 삶의 질 평균 점수와 큰 차이는 보이지 않았다. Kim과 Park [14]은 가정형 호스피스 환자의 삶의 질 정도가 통계적으로 유의한 차이를 나타내기 위해서는 삶의 질과 관련된 여러 변수들을 호스피스 간호의 구성내용에 포함시키려는 노력이 필요함을 제시 하였다. 그러나 선행 문헌은 주로 가정형 호스피스가 본 사업으로 전환된 2020년 9월 이전이었으므로 추후 입원형 호스피스 또는 말기 환자들의 삶의 질 관련 요인과 비교하여 가정형 호스피스 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 변수들에 대한 탐색 및 비교 연구가 필요하다.

본 연구에서 가정형 호스피스 환자의 삶의 질 13개 하위영역 별 평균점수를 살펴보면, 대상자가 인식하는 전반적인 삶의 질 점수는 10점 만점에 평균 평점 5.07±1.42로 나타났다. 10점 척도로 측정된 전반적인 삶의 질 영역을 제외 하고, 12개 영역 중 상

위 3개 영역은 사회적 돌봄 영역이 가장 높았고, 자존감, 삶의 가치 순으로 나타났다. 사회적 돌봄은 의료진의 지지, 신체 돌봄 만족, 안락한 환경의 세부문항으로 구성되어 있는데, Seon 등 [22]은 가정형 호스피스를 제공받은 후 사회적 영역의 삶의 질이 증가하였음을 보고 하였다. 본 연구에서 사회적 돌봄 영역의 점수가 높다는 것은 가정에서도 의료진의 지지와 신체적 돌봄, 환경에 만족하고 있기 때문으로 사료된다. 다음으로 가족지지, 인생마무리, 독립적 의사결정의 자존감영역, 그 다음은 삶의 소중함, 마음준비의 세부문항으로 구성된 삶의 가치영역의 점수가 높았다. 이는 가족의 지지를 받으면서, 독립적 의사결정을 할 수 있고, 죽음을 맞이하는 과정 속에서도 남은 생에 대해 준비를 잘 하고 있음을 의미한다. 또한 암환자를 대상으로 한 연구에서도 가족지지와 삶의 질은 유의한 상관관계가 있고[21], 가족지지를 많이 받을 때 암환자들은 무력감이 낮았다는[23] 선행연구의 결과를 고려할 때 가족들과 생의 마지막을 보내는 시간이 많은 가정형 호스피스 환자들에게 있어 가족지지는 삶의 질에 미치는 영향이 더욱 크다고 볼 수 있다.

그 외 삶의 질 하위영역 중에서 심리적 증상, 영적 문제, 일상 생활 순으로 점수가 가장 낮았다. Kim과 Huh [24]는 재가암환자의 불안, 우울, 외로움, 영적고뇌 등의 정신적인 증상은 통증과 만성적인 피로와 같은 신체적 증상을 더 심하게 느끼게 하고 삶에 대한 긍정적 대처를 방해한다고 하였다. 본 연구에서 불안, 우울, 슬픔으로 구성된 심리적 증상, 영적 증상의 삶의 질 점수가 낮게 나타난 것은 말기로 진행되는 과정에서 나타나는 신체적인 증상과 통증, 죽음불안, 상실감, 심리적, 영적고뇌 등이 영향을 미쳤을 것이라고 본다. Kim과 Kang [25]의 연구에서도 우울, 외로움, 절망 등이 포함된 정신적 상태는 삶의 질에 영향을 미친다고 하였다. 따라서 가정형 호스피스 환자들의 정서적 지지와 영적 안위를 위한 프로그램을 개발하고 적용할 필요가 있다.

<Table 4> Correlations among Family Support, Death Preparation and Quality of Life of Subjects (N=117)

Variables	Family support	Death preparation	Quality of life
	r (p)	r (p)	r (p)
Family support	1		
Death preparation	.43 (<.001)	1	
Quality of life	.52 (<.001)	.48 (<.001)	1

<Table 5> Influencing Factors on Quality of Life of Subjects (N=117)

Predictors	B	SE	β	t	p
(Constant)	49.53	11.78		4.20	<.001
Family support	.93	.20	.38	4.57	<.001
Death preparation	1.05	.28	.31	3.74	<.001
R ² =.348, Adj R ² =.337, F=30.42, p<.001					

삶의 질 하위영역 중 가장 낮게 나타난 일상생활 영역은 본 연구와 동일한 도구로 입원형 호스피스 환자와 가정형 호스피스 환자를 대상으로 한 Kim 등[20]과 Hong [16]의 연구에서도 일상생활 영역이 가장 낮게 나타났다. 본 연구에서의 일상생활은 침상 의존시간, 기본적인 일상생활 가능 정도를 의미하는데 호스피스 환자들의 대부분이 말기 증상으로 인해 기운이 없고, 허약하여 일상생활을 전반적으로 수행할 수 없기 때문에 점수가 낮은 것으로 생각된다. Kang [26]은 일상생활 혹은 사회활동 제약이 암 환자의 삶의 질에 부정적인 영향을 주는 것으로 보고하였다. 따라서 가정형 호스피스 환자들에게도 입원형 호스피스와 같이 호스피스보조활동인력 서비스 제도와 같은 일상생활을 도와 줄 지역기반의 돌봄서비스 정책기반이 마련될 필요가 있다.

환자의 상태에 따라 다양한 가정형 호스피스 서비스를 체계적으로 제공하는 영국이나 미국처럼 우리나라도 커뮤니티케어사업 연계를 통해 지역사회에 기반을 둔 호스피스 방문서비스를 제공할 예정이다[2]. 따라서 가정형 호스피스와 연계된 의료적 서비스와 지역사회를 통한 일상생활 서비스를 정책적으로 활성화시킨다면 가정형 호스피스 환자의 삶의 질 향상에 크게 도움이 될 것으로 사료된다.

일반적 특성에 따른 삶의 질은 지지자 유무에 따라 유의한 차이가 있었다. 말기 환자들은 사회적으로 정서적으로 고립되는 경우가 발생하기 때문에 지지자가 필요하다. 지지자는 호스피스와 같은 말기 환자들에게 신체적 간호뿐만 아니라 정서적, 심리적으로 안정을 줄 수 있기 때문에 지지자 유무가 중요한 의미를 가진다고 생각한다. Kim 등[14]의 연구에서는 가정형 호스피스 환자의 종교, 학력, 수입 등 일반적 특성이 호스피스 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인이었으나, 본 연구에서는 지지자 유무 외 나머지 일반적 특성에서 유의한 차이가 나타나지 않았다. 그러나 지지자 유·무도 회귀분석에서는 유의하지 않게 나타나 제외되었다. 따라서 추후 반복연구를 통하여 일반적 특성과 삶의 질 간의 관련성을 보다 명확하게 규명할 필요가 있다.

본 연구에서 가정형 호스피스 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 가족지지와 죽음준비로 나타났으며, 이들 변수는 가정형 호스피스 환자의 삶의 질을 33.7% 설명하였다.

본 연구에서 가정형 호스피스 환자의 가족지지는 5점 만점에 평균 평점 4.34±0.81점이었으며 본 연구의 도구와 동일한 도구로 말기암환자를 대상으로 한 선행연구[9,23] 보다 본 연구의 결과가 높게 나타났다. 이는 본 연구의 대상자가 선행연구의 대상자보다 가정에서 실제로 간호 해줄 수 있는 가족지지가 잘 이루어지기 때문으로 여겨진다. 가족지지와 삶의 질과의 관계를 파악한 연구가 부족하여 직접적인 비교는 어렵지만, Kim과 Ruy [27]의 암환자를 대상으로 한 연구에서 가족지지가 높을수록 삶의 질이 높았고, Ju와 Son [21]의 연구에서는 말기암 환자의 가족지지와 삶의 질 관계에서 유의한 양의 상관관계를 보였다. 본

연구에서도 가정형 호스피스 환자의 가족지지와 삶의 질 간에 유의한 양의 상관관계가 있는 것으로 확인되었다. 호스피스 환자들에게 가족은 말기로 진행되는 과정에서 심리, 사회, 정서적, 영적, 신체적 돌봄을 제공하는 강력한 지지체계라고 할 수 있다. 그러나 점차 핵가족화가 심화되고 초고령화 사회를 앞둔 우리나라의 현실을 고려할 때 호스피스 환자의 삶의 질 증진을 위하여 지속적인 가족지지가 가능하도록 대안이 마련되어야 한다. 또한 말기 환자를 가정에서 간호해야 하는 가정형 호스피스의 특성상 가족이 장기간의 말기환자 돌봄으로 소진되지 않도록 입원형 호스피스와 가정형 호스피스의 유형 간 연계 강화 및 환자 중심의 통합적 이용 활성화 방안을 중심으로 제도개선이 마련되어야 할 것이다[28]. 그러나 무엇보다 중요한 것은 자원봉사자 활동과 기타 호스피스 보조활동 인력 서비스 제공이 가능하도록 지역사회 기반의 호스피스 인적자원 및 호스피스전달체계 구축을 위한 정책적 접근이 시급하다.

가정형 호스피스 환자의 죽음준비는 5점 만점에 평균 평점 3.81±0.59점으로 중간 이상의 수준을 보였다. 암환자의 죽음준비를 연구한 Kwon 등[29]의 연구에서의 4점 만점에 평균 평점 1.99±0.69점 보다 높은 수준을 나타냈다. 가정형 호스피스 환자를 대상으로 한 죽음준비에 관한 연구가 부족하여 직접적인 비교는 어렵지만 본 연구의 대상자는 현재 제공되고 있는 가정형 호스피스 서비스의 특성상 환자와 가족이 죽음에 대해 받아들이고 있으며, 정신적 준비와 의례적 준비를 하고 있기 때문으로 사료된다. Kwon 등[30]의 연구에서 암의 병기가 높을수록 죽음준비 정도가 높다고 하였고, 생애말기 환자의 호스피스-완화의료서비스와 삶의 질과의 관계에서 죽음준비는 매개적 영향을 주는 것으로 나타났다[11]. 본 연구에서도 가정형 호스피스 환자의 죽음준비와 삶의 질 간에 유의한 양의 상관관계에 있는 것으로 확인되어 선행연구 결과를 지지하였다. 따라서 가정형 호스피스 환자와 가족이 편안한 죽음을 잘 준비할 수 있도록 생애 말기 삶의 질 향상 프로그램이 제공될 필요가 있다.

본 연구결과, 가정형 호스피스 환자의 가족지지, 죽음준비는 삶의 질에 유의한 영향을 미치는 요인임이 확인되었다. 가정형 호스피스 환자의 삶의 질 증진을 위해 환자와 가족을 위한 지속적인 가족지지 및 죽음준비를 잘 할 수 있도록 맞춤형 가정호스피스 증재방안이 수립될 필요가 있다. 본 연구는 3개 시에 소재하는 4개 상급종합병원과 3개 종합병원의 호스피스-완화의료센터에서 말기로 진단받은 호스피스 대상자 중에서 가정형 호스피스 서비스를 받고 있는 환자들을 대상으로 실시하였으므로 연구 결과를 일반화하는 데에 신중을 기할 필요가 있다.

결론 및 제언

가정형 호스피스 환자의 삶의 질에 미치는 영향 요인을 확인

한 결과 가족지지와 죽음준비 순으로 이들 변수는 삶의 질을 33.7% 설명하였다.

본 연구는 현재까지 가정형 호스피스 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인한 연구가 매우 부족한 상황에서 가정형 호스피스 서비스의 질 향상에 기초자료를 제공할 수 있을 것으로 기대한다. 향후 가정형 호스피스 환자의 삶의 질과 관련된 다양한 변수를 탐색하고, 기력이 소진된 호스피스 환자들로부터 자료수집을 용이하게 할 수 있는 방법 혹은 측정이 간편한 도구 개발을 통하여 가정형 호스피스 환자의 삶의 질 간의 관련성을 보다 명확하게 규명할 필요가 있다. 또한 가정형 호스피스 환자의 삶의 질 향상을 위하여 가족지지와 죽음 준비 외에도 다양한 변수를 고려한 프로그램 구축과 지역사회에서도 충분한 신체적, 정신적, 사회적지지를 받을 수 있도록 지역사회기반의 정책수립이 필요하다.

Conflicts of Interest

The authors declared no conflict of interest.

References

1. Ministry of Health and Welfare. Home hospice work manual [Internet]. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2016 [cited 2019 Mar 10]. Available from: http://hospice.cancer.go.kr/pain/archivesView.do?brd_no=88424.
2. Ministry of Health and Welfare. The 1st comprehensive plan of hospice care and life-sustaining treatment (2019~2023) [Internet]. Sejong: Ministry of Health and Welfare; c2019 [cited 2019 Dec 02]. Available from: https://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=349863.
3. Choi JS, Jin DB, Lee MK, Go JA. Effect evaluation and improvement plan of the first pilot project for home-type hospice and palliative care. Research report. Gangwon: Health Insurance Review & Assessment Service; 2018 March. Report No.: G000K39-2018-25. <https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/1535>
4. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(7):993-1000. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x>
5. Kim SN, Choi SO, Ryu JS, Kim JR. Structural analysis on quality of life for terminal cancer patients provided hospice and palliative care Services in community health centers. *The Korean Journal of Health Service Management*. 2019; 13(4):163-177. <https://doi.org/10.12811/kshsm.2019.13.4.163>
6. Kim HS, Hong YS. Hospice palliative care in South Korea: past, present, and future. *The Korean Journal of Hospice*

- Journal and Palliative Care* 2016;19(2):99-108. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2016.19.2.99>
7. Smith TJ, Hillner BE. Explaining marginal benefits to patients, when “marginal” means additional but not necessarily small. *Clinical Cancer Research*. 2010;16(24):5981-5986. <http://doi.org/10.1158/1078-0432.CCR-10-1278>
8. COBB S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*. 1976;38(5):300-314. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1097/00006842-197609000-00003>
9. Kim KH, Chung BR, Kim KD, Byun HS. Perceived family support and quality of life patients with cancer. *Asian Oncology Nursing*, 2009;9(1):52-59. <https://www.koreascience.or.kr/article/JAKO200930650220465.page>
10. Lewis ET, Harrison R, Hanly L, Psirides A, Zammit A, McFarland K, et al. End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. *Health Expectations*. 2019;22(3):405-414. <http://doi.org/10.1111/hex.12860>
11. Kim SJ. A study on the community care for end of life period patients : mainly on Pusan city. *Korean Society of Gerontological Social Welfare*. 2018;18(11):320-342. <https://www.dbpia.co.kr/Journal/articleDetail?nodeId=NODE07577030>
12. Lee DO. A study on dying as the course of life. *The Korean Journal of Women’s Health*. 2007;8(1):87-109. <http://www.dbpia.co.kr/journal/articleDetail?nodeId=NODE01131318>
13. Jeong SY, Higgins I, McMillan M. Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective. *International Journal of Older People Nursing*. 2011 Sep;6(3): 176-86. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2009.00201.x>
14. Kim BH, Park HO. Comparison in spiritual well-being and quality of life between hospital and home hospice patients. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2013;24(3):292-301. <https://doi.org/10.12799/jkacn.2013.24.3.292>
15. Kim SN, Choi, SO, Ryu JS, Kim. JR. Structural analysis on quality of life for terminal cancer patients provided hospice and palliative care services in community health centers. *The Korean Journal of Health Service Management*. 2019; 13(4):163-177. <https://doi.org/10.12811/kshsm.2019.13.4.163>
16. Hong JI, Kim KS. The Effect of Song-Oriented Music Therapy Using Life-Retrospective Techniques on the Quality of Life and Family Relationship of Patients and Primary Family Caregivers in Home-Based Hospice-Palliative Care. *The Korean Journal of Arts Therapy*. 2021;21(1):67-94. <https://doi.org/10.18253/kart.2021.21.1.04>
17. Kang HS. An experimental study of the effects of reinforcement education for rehabilitation on hemiplegia patients' self-care activities. [dissertation]. Seoul: Yonsei University; 1984. 45 p.
18. Yu HO, Kim TH. Death anxiety among the middle aged and the elderly focused on afterlife and the readiness to death: Proceedings of KHEA Conference: 2004 Apr 24: Seoul : The Korean Home Economics Association; 2004. p.189-189.
19. Hwang JW. The effect that self-esteem, level of preparation

- for death and view of life after death influence on the death anxiety in the elderly. [master's thesis]. Masan: Kyungnam University; 2010. 45 p.
20. Kim SH, Choi YS, Lee JY, Oh SC, Yeom CH, Lee MA, et al. Reliability and Validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009;37(2):156-167. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.02.008>
 21. Ju MJ, Sohn, SK. Relationship between perceived family support and quality of life in hospitalized patients with terminal cancer. *Asian Oncology Nursing*. 2008;8(1):32-39. <https://www.koreascience.or.kr/article/JAKO200833155709929.page>
 22. Seon JJ, Lee ES, Kim SH, Park SJ. Change in pain and quality of life of terminal cancer patients through hospice home care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. 2003;3(2):1-11. <https://scienceon.kisti.re.kr/srch/selectPORSrchArticle.do?cn=JAKO200373334859763&dbt=NART>
 23. No IS, Kim KH. Effect of family support and self-esteem on cancer patient's feeling of powerlessness. *Health & Nursing*. 2011;23(1):35-45. <https://kiss.kstudy.com/thesis/thesis-view.asp?key=2936379>
 24. Kim HJ, Huh JS. Satisfaction and needs of cancer patients and caregivers under home-based cancer patients management in Jeju. *Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society*. 2018;19(8):276-282. <https://doi.org/10.5762/KAIS.2018.19.8.276>
 25. Kim BH, Kang HJ. Experience of home-based hospice care of terminal-cancer patients. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. 2014;17(4):223-31. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2014.17.4.223>
 26. Kang SJ. Factors influencing quality of life among cancer survivors: using KNHANES 2010-2014. *The Journal of the Korea Contents Association*. 2016 Sep 28;16(9):628-37. <https://doi.org/10.5392/JKCA.2016.16.09.628>
 27. Kim SG, Ryu, SY. Influence of social support for a cancer patient undergoing radiation treatment on quality of life. *Journal of the Korean Society of Radiology*. 2016 Apr 30;10(3):145-52. <https://doi.org/10.7742/JKSR.2016.10.3.145>
 28. Oh JH, Lee DH, Lim JW, Shin YJ, Park DH, Yoo HR, et al. A study on the improvement of the hospice and palliative care service system-focused on strengthening the link between types and facilitating patient-centered integrated use Research report. Gangwon: Health Insurance Review & Assessment Service; 2020 Feb. Report No.: G000F8R-2020-27. <https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/2259>
 29. Kwon HS, Suh IS, Kim HK. Readiness for death and death anxiety among hospitalized cancerpatients. *The Journal of the Korea Contents Association*. 2013 Sep 28;13(9):334-43. <https://doi.org/10.5392/JKCA.2013.13.09.334>
 30. Kwon IG, Hwang MS, Kwon KM. Quality of life of the terminal cancer patients receiving home care nursing. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*. 2008;14(2):103-114. <https://www.koreascience.or.kr/article/JAKO200807764828296.page>

Influence of Family Support and Death Preparation on the Quality of Life in Home Care Hospice Patients*

Kim, Kyung Eun¹⁾ · Yoo, Myung Sook²⁾

1) APN in Hospice care, Kyungpook National University Chilgok Hospital

2) Professor, College of Nursing, Research Institute of Nursing Science, Daegu Catholic University

Purpose: This study aimed to examine the influence of family support and death preparation on the quality of life in home care hospice patients. **Methods:** The study recruited 117 patients in home care hospice in four general tertiary hospitals and three general hospitals in three cities. Data were collected using self-reported questionnaires from September 1, 2019 to March 31, 2020 and analyzed using the statistical package IBM SPSS software version 22.0. **Results:** The quality of life according to the participants' general characteristics of the subjects shows a statistically significant difference between patients who live with supporters and those who do not ($Z=2.96, p=.003$). A statistically significant correlation was found between predictors such as family support, death preparation, and quality of life. Family support and death preparation affect the quality of life in home care hospice patients and these variables could explain 33.7% of it. **Conclusion:** To improve the quality of life in home care hospice patients, we should develop an intervention to enhance family support and death preparation.

Key words : Death; Family; Hospice Care; Quality of Life; Social Support

* This article is a revision of the first author's master's thesis

• Address reprint requests to : Yoo, Myung Sook

College of Nursing, Research Institute of Nursing Science, Daegu Catholic University
33, Duryugongwon-ro 17-gil, Nam-gu, Daegu, 42472, Republic of Korea
Tel: +82-53-650-4824, Fax: +82-53-650-4392, E-mail: sryoo7@cu.ac.kr