

## 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 비교 연구

노 유 자\*·김 춘 길\*\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

의·과학의 발달로 다양한 기술이 적용됨에 따라 인간의 평균수명이 연장되고 있으나, 반면 인간의 존엄성 상실의 만연되고 완치가 어려운 만성질환이 증가하고 있다. 이러한 상황의 반동으로 말기질환자와 그 가족을 위한 의료방법의 하나로 호스피스가 대두되어 확산되고 있다.

호스피스란 인간존중, 인간이해 및 인도주의에 입각하여 말기환자와 그 가족을 총체적으로 돌보는 것이다. 호스피스 구성원의 소명은 말기환자와 그 가족의 요구를 충족시켜 그들의 삶의 질을 극대화함으로써 환자는 평안한 죽음을 맞이하고 남은 가족은 사별후에 새로운 삶을 살아가도록 돕는 것이다. 따라서 호스피스에서는 학제적 의료팀은 물론 가족들이 적극적으로 개입하여 말기 환자를 돌보며(노, 한, 안 및 김, 1997; Paradis, 1985), 환자와 가족이 간호단위가 된다(Häggmark, 1990).

호스피스에서는 삶의 마지막까지 조차도 환자의 삶의 질 증진에 노력을 기울여야 하고, 이때 환자의 삶의 질 뿐 아니라 가족의 삶의 질도 고려되어야 한다. 가족의 삶의 질은 그들의 형성성과 관련이 깊어서 안녕감이 높

은 가족은 가족구성원의 삶의 질에 도움을 주며 반대로 가족의 긴장은 가족구성원의 안녕에 직접적으로 부정적인 영향을 미치게 된다(Fink, 1995; Lewandowski & Jones, 1988). 또한 가족은 구성원중 만성질환자가 있을 경우 그를 돌보는 것이 자신들의 역할과 책임이라고 생각하나, 간혹 스스로를 '비가시적 희생물'로 간주할 수 있으므로 말기질환의 경우 환자는 물론 가족의 삶의 질도 변화할 수 있다(Baldwin, 1990).

더욱이 호스피스환자 가족에게는 소진이 가장 큰 문제이기 때문에 이들의 삶의 질은 저하될 수 있으며, 이 저하된 삶의 질이 지속될 경우 환자의 삶의 질에 영향을 미치게되므로 호스피스에서 가족의 삶의 질은 기본적으로 고려되어야 한다(조, 1993; McMillan & Mahon, 1994).

지금까지의 국내 호스피스연구 동향을 보면, 환자나 가족을 대상으로는 주로 죽음에 대한 태도나 인식 등을 연구하였고, 간호사나 봉사자 대상으로는 호스피스 활동내용과 교육요구도를 조사하였다. 그외에는 호스피스의 운영체제나 조직형태, 신학적인 접근, 한국형 호스피스 모델 개발, 호스피스 유형별 운영의 효율성, 증상 완화를 위한 간호중재의 효과 등이 연구되었다(노, 김 및 이, 1996). 반면, 호스피스환자 가족의 삶의 질과 관련된 연구는 입원 호스피스환자 가족의 삶의 질을 암환자 가족의 삶의 질과 비교한 심(1997)의 연구들 제외하

\* 가톨릭 대학교 간호대학 교수

\*\* 한림대학교 의과대학 간호학과 조교수

고는 찾을 수 없었다.

따라서 한국에서의 가족 유대관계에 대한 밀접성을 감안하고 1980년 이후 본격적으로 전개되는 국내의 호스피스 상황과 호스피스 가족의 중요성을 고려해 볼 때, 현재까지 이루어지지 않은 호스피스 가족에 대한 연구는 시급한 실정이다.

이에 저자들은 한국 호스피스 유형정착에 앞서 현재 국내에서 실시되고 있는 호스피스의 유형중 대부분을 차지하고 있는 입원 호스피스와 아직은 초기 단계이나 앞으로 발전되어야 하는 가정 호스피스에서 가족의 삶의 질정도를 알아보고 비교함으로써 호스피스의 현행별 간호중재에 기초자료를 제공하고자 본 연구를 시도하였다.

## 2. 연구의 목적

본 연구는 호스피스 가족 즉, 입원 호스피스환자 가족과 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질정도를 파악하고 비교하여 그들의 삶의 질을 높여주는데 필요한 기초자료를 제공하기 위함이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질정도를 파악하고 비교한다.
- 2) 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질정도에 영향을 미치는 일반적 특성을 알아본다.
- 3) 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질정도에 영향을 미치는 변수를 확인한다.

## 3. 용어의 정의

- 1) 호스피스 : 죽어가는 이와 그 가족의 신체적, 정서적, 사회적, 그리고 영적 요구에 대해 여러 전문가와 봉사자들이 총체적인 돌봄을 개별적으로 제공하는 것(Sontag, 1996)으로, 본 연구에서는 말기질환자가 입원 또는 가정에 있는 경우 호스피스 팀이 환자와 그 가족에 대해 전인적인 돌봄을 제공하는 것을 말한다.
- 2) 삶의 질 : 개인의 삶을 특징짓는 속성에 대해 긍정적 또는 부정적 정도를 주관적으로 평가하는 것(Padilla, Ferrell, Grant & Rhiner, 1990)으로, 본 연구에서는 노유자(1988)가 개발한 삶의 질 측정도구로 측정된 점수이다.

## II. 문헌 고찰

### 1. 호스피스

호스피스는 죽음을 앞둔 말기환자와 그 가족을 대상으로 환자가 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막을 평안하게 맞이하도록 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 돕고 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키는 총체적인 돌봄으로써, 영.미 지역에서는 1960년대부터 국내에서는 1980년 이후 본격적으로 활동이 전개되는 운동이다. 이러한 호스피스는 프로그램으로, 이 프로그램의 원칙은 미국병원 신임 협동 위원회(Joint Commission on Accreditation of Hospitals, 1986)가 제시한 10개 원칙이 통용되고 있는데, 이 원칙의 대부분은 간호와 직접적인 관련을 갖고 있으며 이때 환자 및 가족은 간호의 단위가 된다(노 등, 1997; Talmi et al., 1997).

호스피스의 전문직 팀중 간호사는 환자가 가정에 있던 병원에 있던 가장 자주 환자와 가족을 접촉하여 직접 간호를 제공할 뿐만 아니라 가족이 환자를 돌볼 수 있도록 지도, 정보제공 및 상담을 하며 환자, 가족, 그리고 다른 팀 구성원사이에서 중개역할을 담당하는 중요한 요원이다. 이때 호스피스 간호사는 환자의 신체적 간호에 주로 관여하지만 실제로 노선을 맡는 것은 환자의 신체적 요구라기보다는 환자와 가족의 정서적 요구, 가족의 역동과 심리·사회적 관심들이다(Sontag, 1996).

호스피스에서는 말기환자와 그 가족에게 총체적 간호를 제공하기 위해 이와 관련된 복합적인 현상에 대한 연구가 요청되어 왔으나, 이들은 근래에 이르러서야 관심을 받게 되었다(Raudonis & Kirschling, 1992).

Finlay와 Dunlop(1994)은 호스피스 간호를 임종간호와 동일시 하면서 입원 호스피스에서는 증상완화요법이 중요시되고 이때에는 말기환자뿐 아니라 가족의 신체, 심리, 사회 및 영적요구에 관심을 기울여야 한다고 하여 호스피스 대상자에 가족이 포함되어야 함을 주장하였다.

소와 조(1991)는 동거가족수가 많을수록 호스피스환자의 심리적 삶의 질이 높음을 제시하였으며 왕, 조, 김, 이 및 유(1990)는 호스피스 가정간호프로그램이 환자와 가족의 삶의 질을 함께 높였음을 보고하여 호스피스가 환자와 가족의 삶의 질과 관련이 있음을 나타내었다.

조(1993)의 연구결과에 따르면 호스피스 가족은 소진(69%), 염려(51%), 슬픔(36%), 경제적 어려움(31%)

등의 문제를 나타내어, 슬픔(46%), 두려움(42%), 우울(40%), 경제적 어려움(36%) 등의 문제를 보인 암환자 가족보다 소진의 어려움을 더 겪고 있었으며, 김(1997)의 입원한 암환자 가족과 호스피스환자 가족의 삶의 질을 비교한 연구에서는 삶의 질 구성요인중 가족관계에서 평균평점 5점에 대해 호스피스환자 가족은 3.63점으로 암환자 가족 4.02점보다 통계적으로 유의하게 낮았으므로, 호스피스 가족에 대해 보다 큰 관심이 요구됨을 알 수 있다.

한편, 호스피스를 제공받은 환자 가족은 다른 입원환자 가족에 비해 사회적응도가 높고 정서적으로 안정되어 있다고 한 Lack(1978)의 보고와, 그리고 McMillan과 Mahon(1994)의 호스피스 서비스가 환자의 삶의 질을 향상시켰다는 연구결과에 따라 호스피스로 대상자인 환자와 가족의 삶의 질은 증진 될 수 있다고 사려되므로 추후에는 본 연구와 같이 한 시점에서 대상자의 삶의 질에 대한 평가는 물론 대상자에게 호스피스를 적용하기 전과 후에 삶의 질에 대한 계속적인 평가가 요구된다.

호스피스의 형태는 병원의 병동형, 사재형 및 가정 호스피스로 대분되며, 국내의 호스피스 활동을 진행하고 있는 기관은 약 40여 곳으로 아직까지는 병원 호스피스 기관이 많은 실정이다.

그러나 죽음을 앞둔 환자들은 의료기관에서 임종을 맞이할 수도 있으나 많은 이들이 가족의 정성어린 돌봄과 친숙한 환경인 가정에서 편안하게 죽음을 맞이하기를 희망하기 때문에, 최근에는 가정 호스피스에 대한 관심이 높아지고 있다. 미국의 경우 Lupu(1996), Carney와 Burns(1991)의 보고에서도 알 수 있듯이 호스피스는 일차적으로 가정간호에 역점을 두고 있다. 한국의 경우에도 앞으로는 미국과 같이 가정간호가 점차 증가되어 호스피스의 형태나 수적 변화도 가능하리라 사려된다. 따라서 호스피스의 형태별로 가족에 대한 접근 방안의 모색이 필요하다고 본다.

## 2. 가족과 삶의 질

가족은 단순한 가족구성원의 합이 아니고 그 가족구성원들과 환경, 물질 및 에너지 등이 교환되는 생물, 심리, 사회적으로 통합된 개방체제이며, 전체로서 기능하는 하나의 체계이므로 어느 한 부분의 움직임이나 변화는 다른 모든 부분에 영향을 준다(Hall, & Kirschling, 1990; Wilson, 1989). 그러므로 가족 결속력은 적응과 밀접한 관련이 있으며, 가족 결속력이 와해될 경우 가족

원의 건강과 안녕에 직접적으로 영향을 미치게 된다(조, 1990; Fink, 1995).

또한 가족내에서 구성원간의 상호작용이 우선적으로 이루어지게 되므로, 개인이 고통을 받게 될 경우 그 가족들의 정서적 반응은 개인의 사회적 기능과 자아존중감 회복에 중요하다(주와 박, 1996). 가족중 환자가 발생하게 되면 그를 일차적으로 돌보는 가족은 기능저하나 다양한 문제를 겪게 되므로 가족간호에서는 간호담당 가족의 기억을 사정하고 돌보는 가족의 문제를 먼저 규명한 후 그들에게 필요한 정보 제공과 지지를 하여야 한다(Archbold et al., 1995; Baldwin, 1990). 실제적인 가족 돌봄에서 가족원은 정서적 지지에 가장 많은 시간을 할애하지만 이 지지는 어려워져 가족의 돌봄 부담감에 가장 큰 요소가 될 뿐아니라(Carey, Oberst, McCubbin, & Hughes, 1991) 결국 가족의 삶의 질을 위협하게 된다.

삶의 질은 모든 인간의 보편적인 관심사이지만, 특별히 호스피스에서는 환자의 임종이 닥아올 때 환자와 보호자/가족의 삶의 질이 고려되어야 한다(McMillan, & Mahon, 1994).

특히, 중환자의 가족과 가정에서 호스피스환자를 돌보는 가족원들은 환자를 돌볼 준비가 충분하지 못하며 압박감을 느껴 삶의 질이 변화할 수 있다.

Boland와 Sims(1996)는 가족원들은 가정에서 환자를 돌볼 때 고독한 여정을 경험하며 이에따라 부담감, 책임감 및 고립감이 발생한다고 하였으며, Northouse(1984)는 말기 암환자의 가족원은 역할 긴장, 그리고 가족의 죽음과 상실감에 대한 의사소통 문제를 경험한다고 하였다. 그러나 Olsen(1970)은 중한 질병에 잘 적응하는 가족원들은 가족체계내에서 불균형을 견디어 내는 동시에 가족들의 성장과 변화를 추구할 수 있다고하여, 중환자나 말기환자를 돌보는 가족의 삶의 질이 낮아질 경우 간호사는 가족이 적응을 하도록 도와주어야 하는 필요성을 제시하였다.

가족원들은 자신들이 환자의 돌봄에 참여함으로써 실제적인 간호가 제공될 수 있다고 인식을 한다. 그러나 가정에서 환자를 돌볼 때 담당 가족은 그에 대한 책임을 지고, 의료 전문인이 부족한 상황속에서 복잡한 치료의 일부를 감당할 뿐아니라 상황에 따라 수시로 의사결정을 해야하므로 어려움에 봉착하게 된다(Sims, Boland, & O'Neill, 1992). 따라서 이들 가족의 삶의 질은 저하될 수 있으므로 환자를 돌보는 가족의 삶의 질은 자주 사정되어야 한다.

한편, 말기질환자가 입원하게 되면 환자와 가족은 위기 상황에 처하게 되며 환자를 돌보는 가족원들은 부담감, 피로, 신체적·정신적 건강 문제에 직면하게 된다.

또한 일부 연구에서는 암질환과 같은 위기를 초래하는 질환자의 가족은 삶의 질이 변화할 수 있음을 제시하고 있다(Aaronson et al., 1990; Zacharias, Gilg, & Foxall, 1994). 그러나 의료인의 대부분은 환자를 돌보는 것에 에너지를 주로 사용하고 위기를 처리하는 가족은 거의 돌보지 않는다(Bull, 1990; O'Brien Abt, 1983). 따라서 어떤 환자의 가족보다도 스트레스를 많이 받으며 여러 가지 문제에 따라 삶의 질이 저하될 수 있는 호스피스환자 가족의 삶의 질은 간호에서 반드시 사정되고 중재되어야만 한다(Daly, Mitchell, & Jonas-Simpson, 1996; Talmi et al., 1997).

국내에서 가족의 삶의 질과 관련된 간호연구들은 근래에 이루어졌으며(정과 유, 1997; 김, 1997) 이전의 가족과 관련된 간호연구들은 대부분 부담감과 스트레스에 초점이 주어졌다(서와 오, 1993; 이와 서, 1994; 양, 1995).

삶의 질에 대한 영향요인으로, 건강지각(노, 1988; 오, 1996; Padilla et al., 1990), 자아존중감(Burckhardt, 1985; 장, 1989), 통제위(Burckhardt, 1985), 사회적 지지(장, 1989; Burckhardt, 1985), 부담감(서와 오, 1993; 정과 유, 1997), 질병의 진단명(김, 1997) 등이 건강분야 연구에서 보고되었다. 삶의 질은 개인의 삶, 생활사건에 대한 광범위하고 주관적인 평가로 간호문헌에서는 5가지 주요 영역인 기능적 영역, 사회적 상호작용, 안위, 건강, 그리고 경제를 삶의 질에 주로 포함시키고 있다(Young-McCaughan, & Sexton, 1991). 반면, 의학분야의 연구자들은 삶의 질을 치료의 효과를 반영하는 자료로 평가하는 경향이 있으며(Aaronson, 1991) Ersek, Ferrell, Dow와 Melancon(1997)은 삶의 질의 4 영역을 신체적, 정신적, 사회적 및 영적 안녕으로 나누고, 이중 가족의 스트레스는 사회적 안녕에 관여된다고 하였다.

그러나 지금까지의 삶의 질에 대한 연구보고로 미루어 볼 때 삶의 질은 여러 영역으로 구성됨을 알 수 있으나 문헌상 아직 영역에 대한 합의가 완전히 이루어지지 않은 상황이다.

이상에서 말기질환은 환자와 그 가족에게 위기상황을 초래하여 이들의 삶의 질에 변화를 가져오며 호스피스란 질환의 치료보다는 대상자들에게 총체적인 돌봄을 제공하는 것이므로, 호스피스에서는 환자는 물론 그 가

족의 삶의 질이 우선적으로 고려되어야 함을 알 수 있다.

### III. 연구 방법

#### 1. 연구설계

본 연구는 입원 호스피스환자 가족과 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 정도를 파악하고 이를 비교하는 비교 조사연구이다.

#### 2. 연구대상

본 연구의 대상은 1996년 9월부터 1997년 8월사이에 호스피스를 받기위해 병원(서울시 소재 2개, 경기도 소재 1개)에 입원한 환자가족과 같은 기간중 병원이 가정 간호 호스피스(서울시 소재 1개, 인천직할시 소재 1개)나 의원의 가정호스피스(춘천시 소재)를 받는 환자가족으로 다음의 기준에 의하여 선정하였다.

- 1) 17세 이상의 성인으로 질문지의 내용을 이해할 수 있는 자
- 2) 환자가 말기질환자로 호스피스 대상자임을 아는 자
- 3) 연구에 참여하기로 동의한 자

이상의 기준에 따라 총 190명(입원 호스피스환자 가족 100명, 가정 호스피스환자 가족 90명)이 본 연구에 응하였으나 무응답이 많거나 설문지의 제출을 거부한 가족을 제외하고 입원 호스피스환자 가족 79명과 가정 호스피스환자 가족 74명을 연구의 대상으로 하였다.

#### 3. 연구도구

본 연구의 측정도구는 노유자(1988)의 삶의 질 측정 도구 47문항 5점 평정척도이다. 이 도구는 6개 요인인 정서상태 9문항, 경제생활 11문항, 자아존중감 8문항, 신체상태와 기능 9문항, 이웃관계 4문항, 가족관계 6문항으로 구성되었고 도구개발당시 신뢰도계수는 0.95이었으며, 측정결과 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다.

본 연구에서 삶의 질 도구의 Cronbach 값은 입원 호스피스환자 가족에서는 0.92, 가정 호스피스환자 가족에서는 0.93이었으며, 6개 영역별 신뢰도 계수는 입원 호스피스환자 가족에서는 0.40-0.88, 가정 호스피스환자 가족에서는 0.65-0.89이었다.

#### 4. 분석방법

수집된 자료는 SAS통계 프로그램을 이용하여 다음과 같은 방법으로 분석하였다.

입원 및 가정 호스피스환자 가족의 일반적 특성에 대해서는 실수와 백분율을 구하였으며 두 군의 동질성을 확인하기 위해  $X^2$  검정을 하였다. 두군의 삶의 질 정도는 평균과 표준편차를 각각 산출하였으며, 두군의 삶의 질 정도의 차이는 t 검정을 하였다. 일반적 특성에 따른 두군의 삶의 질 정도 차이는 t-test, ANOVA, Scheffé 검정을, 삶의 질에 영향을 미치는 특성의 확인은 단계적 중회귀분석을 적용하였다.

### IV. 연구 결과

#### 1. 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 일반적 특성 및 동질성 비교

본 연구대상의 일반적 특성으로 가족과 관련하여 환자와의 관계, 나이, 결혼상태, 종교, 경제상태, 최종학력, 직업을, 환자와 관련하여 진단명, 진단과 관련된 수술경험, 입원횟수, 진단기간, 성별, 나이를 조사한 결과와 대상자 두군의 동질성 검정 결과는 (표 1)과 같다.

두군의 일반적 특성은 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

가족의 나이분포는 입원 및 가정 호스피스환자 가족에서 40대가 각각 29명(36.7%), 19명(25.7%)으로 가장 많았고, 환자와의 관계는 입원 및 가정 호스피스환자 가족 각각에서 자녀가 46명(58.2%), 45명(60.8%)으로 반수 이상을 차지하였으며, 가족의 결혼상태는 결혼이 65명(82.2%), 56명(75.6%)으로 대다수를 차지하였다.

종교는 있음이 입원 호스피스환자 가족에서는 62명(78.5%), 가정 호스피스환자 가족에서는 66명(89.2%)으로 대다수가 종교를 가지고 있었다. 경제상태는 중정도가 57명(72.1%), 59명(79.7%)으로 수위였다. 교육 정도는 고졸이 41명(51.9%), 30명(40.5%)으로 제일 많았고, 가족의 직업은 두군 모두에서 주부가 가장 많았 27명(34.2%), 31명(41.9%)을 차지하였다.

환자의 진단명은 두군 모두에서 기타암(혈액암, 췌장암, 내장·식상암, 신장암, 난소암, 선립선암 및 전이암)을 제외하고는 위암이 제일 많았으며, 환자 진단명 중 암이외의 질병은 입원 호스피스환자는 3명(3.8%), 가정 호스피스환자는 9명(12.2%)이었다.

진단과 관련된 수술경험은 두군 모두 없다가 반수 이상을 차지하였으며, 진단기간은 두군 모두에서 다양하였으나 입원 호스피스환자군은 평균 31.3개월, 가정 호스피스환자군은 평균 29.1개월의 기간을 나타내었다.

환자의 성별은 입원 호스피스환자군은 여자 50명(63.3%), 남자 29명(36.7%)이었으며, 가정 호스피스환자군은 남, 여가 비슷하였다. 환자의 나이는 두군 모두 70대, 60대, 50대, 40대 순이었다.

#### 2. 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 정도와 비교

삶의 질 척도 47문항 전체에 대한 삶의 질 점수는 입원 호스피스환자 가족이 평균 140.58점으로 가정 호스피스환자 가족의 평균 135.25점보다 높게 나타났으나 통계적으로는 유의한 차이가 없었다. 두군의 삶의 질 정도에 대한 범위는 입원 호스피스환자 가족이 75-224점, 가정 호스피스환자 가족이 79-214점이었다.

두군의 삶의 질 정도를 요인별로 비교한 결과 6개 요인중 정서상태, 경제생활, 자아존중감, 신체상태와 기능 및 이웃관계의 5 영역에서 입원 호스피스환자 가족의 점수가 가정 호스피스환자 가족의 점수보다 높았다. 그러나 통계적으로 유의한 차이가 있었던 요인은 자아존중감과 이웃관계이었다. 가족관계 요인에서의 삶의 질 정도는 가정 호스피스환자 가족의 점수가 입원 호스피스환자 가족의 점수보다 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 또한 두군 모두 요인별 삶의 질 정도는 가족관계가 가장 높은 평균평점을 보였으며, 평균평점별 삶의 질 정도가 가장 낮게 나타난 요인은 입원 호스피스환자 가족에서는 경제생활이 가정 호스피스환자 가족에서는 정서상태였다(표 2).

#### 3. 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 정도에 영향을 미치는 일반적 특성

두군의 일반적 특성중 삶의 질 정도에 통계적으로 유의한 차이를 나타낸 변수는 다음과 같다.

입원 호스피스환자 가족에서는 가족의 나이( $F=2.52$ ,  $P=0.029$ ), 결혼상태( $F=3.57$ ,  $P=0.018$ ), 경제상태( $F=6.07$ ,  $P=0.004$ ), 최종학력( $F=3.77$ ,  $P=0.014$ )이었으며, 가정 호스피스환자 가족에서는 가족의 결혼상태( $F=2.53$ ,  $P=0.049$ ), 최종학력( $F=4.35$ ,  $P=0.007$ ), 직업( $F=3.93$ ,  $P=0.002$ ), 환자의 나이( $F=$

〈표 1〉 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 일반적 특성 및 두군간의 특성별 차이 검정

특 성	대 상	입원환자 가족 (N=79)	가정환자 가족 (N=74)	X <sup>2</sup>	P
		실수(백분율)	실수(백분율)		
환자와의 관계	배우자	22(27.9)	21(28.3)	0.345	0.842
	자녀	46(58.2)	45(60.8)		
	부모, 형제, 손자 등	11(13.9)	8(10.9)		
가족의 나이 (세)	17-29	13(16.5)	16(21.6)	4.818	0.186
	30-39	20(25.3)	14(18.9)		
	40-49	29(36.7)	19(25.7)		
	50-74	17(21.5)	25(33.8)		
가족의 결혼상태	미 혼	12(15.2)	13(17.6)	1.834	0.400
	결 혼	65(82.2)	56(75.6)		
	기타(이혼, 사별, 별거)	2( 2.6)	5( 6.8)		
가족의 종교	유	62(78.5)	66(89.2)	3.205	0.073
	무	17(21.5)	8(10.8)		
경제상태	상	4( 5.1)	3( 4.1)	1.125	0.545
	중	57(72.1)	59(79.7)		
	하	18(22.8)	12(16.2)		
가족의 최종학력	국졸이하	8(10.1)	9(12.2)	5.163	0.160
	중 졸	16(20.3)	11(14.9)		
	고 졸	41(51.9)	30(40.5)		
	대졸이상	14(17.7)	24(32.4)		
가족의 직업	회사원·공무원	13(16.4)	10(13.5)	1.383	0.847
	사업·상업	12(15.2)	8(10.8)		
	주 부	27(34.2)	31(41.9)		
	기타(농업, 목축업, 서비스, 전문직)	12(15.2)	11(14.9)		
	무	15(19.0)	14(18.9)		
환자의 진단명	위 암	10(12.7)	14(18.9)	9.256	0.055
	간암·폐암	15(19.0)	18(24.3)		
	유방암 및 자궁·경부암	12(15.2)	4( 5.4)		
	기다임(혈액암, 췌장, 대장/직장, 신장, 난소, 전립선암 및 전이암)	39(49.3)	29(39.2)		
	암이외 질병(간경화, 만성신부전, 뇌 손상)	3( 3.8)	9(12.2)		
진단과 관련된 수술경험	유	25(31.6)	30(40.5)	1.313	0.252
	무	54(68.4)	44(59.5)		
신단기간 (개월)	1-10	34(43.0)	25(33.8)	2.824	0.244
	11-30	22(27.9)	30(40.5)		
	31-228	23(29.1)	19(25.7)		
환자 성별	남	29(36.7)	36(48.6)	2.229	0.135
	여	50(63.3)	38(51.4)		
환자의 나이 (세)	17-49	14(17.7)	7( 9.5)	3.033	0.269
	50-59	13(16.5)	20(27.0)		
	60-69	24(30.4)	21(28.4)		
	70 이상	28(35.4)	26(35.1)		

〈표 2〉 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 정도

	문항수	입원호스피스환자가족 (N=79)		가정호스피스환자가족 (N=74)		t 값	P 값
		평균(평균평점)	표준편차	평균(평균평점)	표준편차		
삶의 질 :	47	140.58(2.99)	24.17	135.25(2.79)	26.14	1.29	0.196
정서상태	9	24.82(2.76)	7.46	23.76(2.64)	6.51	0.92	0.359
경제생활	11	30.24(2.75)	5.78	29.37(2.67)	6.99	0.84	0.404
자아존중감	8	25.47(3.18)	5.30	23.03(2.88)	5.81	2.69	0.008
신체상태와 기능	9	25.69(2.85)	5.22	25.41(2.82)	5.00	0.34	0.736
이웃관계	4	12.69(3.17)	2.07	11.92(2.98)	2.56	2.04	0.043
가족관계	6	21.79(3.63)	7.04	22.06(3.68)	7.92	-0.21	0.831

2.73,  $P=0.020$ )이었다. 유의한 차이를 나타낸 변수들을 Scheffé검정한 결과 입원 호스피스환자 가족의 경제상태에서 상.중군과 하군간의 차이가, 가정 호스피스환자 가족에서는 가족의 학력중 국졸과 대졸간에 그리고 직업중 회사원·공무원과 주부간의 차이가  $P<0.05$ 수준에서 유의하였다.

#### 4. 입원 및 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

삶의 질 정도에 영향을 미치는 변수를 확인하기 위해 단계적 중회귀분석을 실시한 결과, 입원 호스피스환자 가족의 삶의 질 정도에 가장 큰 영향을 주는 변수는 경제상태( $R^2=0.17$ )였으며 다음이 진단명( $R^2=0.07$ )이었다. 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 정도에 영향을 준 변수는 환자와의 관계( $R^2=0.12$ )이었다(표 3).

### V. 논 의

#### 1. 입원 호스피스환자 가족과 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질정도

호스피스에서 환자와 가족의 삶의 질은 서로 상관되어 있음이 밝혀졌고, 안녕감이 높은 가족은 자신뿐만 아니

라 가족 구성원인 환자의 안녕에도 도움을 주어 가족의 성장과 변화를 추구하게 되므로(McMillan, & Mahon, 1994; Olsen, 1970; 왕 등, 1990) 호스피스에서는 가족의 삶의 질에 보다 큰 관심을 가져야 한다.

본 연구에서 입원 호스피스환자 가족의 삶의 질 정도는 140.58점, 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 정도는 135.25점으로 두군 모두 중정도의 삶의 질을 나타냈다. 두군의 삶의 질 정도는 입원 호스피스환자 가족의 점수가 가정 호스피스환자 가족의 점수보다 높게 나타났으니 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 이러한 결과는 두군의 대상자 수가 79명, 74명으로 그리 많지 않았던 점, 환자의 진단명이 다양하고 암진단이 입원 호스피스 환자군에서 가족 호스피스환자군보다 많았던 점, 그리고 환자의 진단기간에 따른 두군간에 돌봄기간의 차이 등에 의해 영향을 받았을 것으로 추정되나, 무엇보다도 이 결과로 유추할 수 있는 것은 호스피스환자의 가족은 환자가 어디에 있던지간에 관계없이 비슷한 정도로 삶의 질에 영향을 받고 있다는 사실이다.

또한 Talmi et al.(1997)의 보고에서 호스피스환자중 97%가 치료적 접근을 시도하고 있으며 오직 7%만이 완화요법을 적용하고 있었다는 결과를 감안해 볼 때, 본 연구의 호스피스환자도 이러한 치료적 접근이 입원시 병행되어 이것이 환자 가족의 기대와 삶의 질에 영향을 줄 수도 있다고 사려되나 본 연구에서는 이에대한 검정

〈표 3〉 삶의 질에 영향을 미치는 요인

특 성	입원 호스피스환자 가족				가정 호스피스환자 가족			
	회귀계수	$R^2$	F	P	회귀계수	$R^2$	F	P
경제상태	0.53	0.17	12.89	0.001				
진 단 명	-2.62	0.24	5.66	0.020				
환자와의 관계					6.29	0.12	6.59	0.013

이 이루어지지 않았으므로 앞으로의 연구에서는 이 치료적 접근도 고려되어야 할 것이다.

두군의 삶의 질 비교에서 가정 호스피스환자 가족이 입원 호스피스환자 가족보다 낮은 점수를 보인 본 연구의 결과는 유사한 연구가 없어 이에 대해 직접적인 논의는 어려운 실정이다. 다만 여러 연구에서 고식적인 치료를 받는 환자가족들은 불편감을 심하게 호소하고, 만성 질환자 가족의 삶의 질은 지속적인 스트레스에 의해 부정적인 영향을 받게되며, 암환자의 재발에 따라 부모들은 좌절, 허무감, 낙심, 후회감과 죄책감을 느낀다고 보고한 점(Cassileth, & Hamilton, 1979; Oberst, Thomas, Gass, & Ward, 1989; 조, 김 및 Martinson, 1992)과 양(1995)의 환자의 질병정도가 심각할 때 가족원의 스트레스가 높았다는 연구결과로 미루어 볼 때 가정 호스피스환자 가족이 입원 호스피스환자 가족보다 불편감이 크고 스트레스정도가 높으며 좌절, 허무감과 죄책감을 더 많이 느껴 삶의 질정도가 낮아졌을 것으로 생각된다. 본 연구에서 가정 호스피스환자 가족의 삶의 질 요인중 정서상태의 점수가 입원 호스피스환자 가족보다 낮게 나타난 결과가 이를 일부 반영한다고 본다. 따라서 가정 호스피스의 가족간호에서는 이러한 점이 고려되어야 할 것이다.

한편, 환자의 진단기간이 입원 호스피스환자는 평균 31.3개월로 기정 호스피스환자의 29.1개월보다 길었음에도 불구하고 입원환자 가족의 삶의 질점수가 더 높았다. 이러한 결과는 총체적인 돌봄을 제공하는 의료팀을 보다 가까이 할 수 있는 입원호스피스에서 그 가족이 의료팀을 간헐적으로 만나는 가정 호스피스보다 많은 지지를 받는 것으로 인지함을 시사한다고 본다.

이를 환자와 가족원과의 관계의 질은 시간이 흘러도 변화하지 않는다는 연구보고, 그리고 호스피스환자와 주 보호자의 삶의 질을 입원당시와 3주후 조사해 본 결과 환자의 삶의 질은 50%에서 높아졌으나 보호자군의 삶의 질은 차이가 없이 지속적으로 낮았다는 보고(Archbold, Stewart, Greenlick와 Harvath, 1990; McMillan과 Mahon, 1994) 및 가족간호 제공자의 부담감은 간호 제공기간이 길수록 높아지는 경향을 보이나 3년이상이 되면서 부담감이 다시 감소하였다는 연구결과(박, 1991)에 비추어 볼 때, 환자의 진단기간과 간호제공기간이 가족의 삶의 질정도에 반드시 영향을 미치지 않는다고 생각된다. 오히려 이러한 결과는 본 연구의 입원 호스피스환자 가족의 삶의 질에 대한 조사가 가톨릭 기관에서 운영하는 병원중심으로 이루어져, 그곳의

독립형 병동에는 수도자가 책임자로 상주하고 있었고 병동내 산재형의 경우에도 성직자나 수도자 그리고 자원봉사자들의 방문이 수시로 이루어지는 점과 호스피스 가족들의 모임과 같은 호스피스 프로그램의 제공 등이 입원 호스피스가족의 삶의 질에 영향을 주었을 것으로 사려된다.

특히 삶의 질의 요인별 비교결과, 두군 모두 가족관계 요인에서 삶의 질점수가 가장 높게 나타났는데, 이러한 결과는 조 등(1992)의 연구에서 암환아의 가족내에서 부부간의 불화, 의사소통의 부재, 의견의 불일치와 미움을 조래했다는 결과와는 달랐다. 그러나 이는 상호관계, 정서적 안녕 및 가족기능이 가족만족에서 70%의 설명력을 갖는다는 Carruth, Tate, Moffett와 Hill(1997)의 연구결과에 의해 뒷받침된다. 또한 가족의 안녕감이 높아지면 가족구성원의 안녕에 도움을 줄 수 있다는 Fink(1995)의 주장과 동거 가족수가 많을수록 호스피스 간호시 환자의 삶의 질이 높음을 제시한 소와 조(1991)의 보고를 고려해 볼 때 호스피스환자 가족의 삶의 질정도가 가족관계에서 제일 높은 것은 바람직하다고 본다.

가족관계요인에 이어서 두군의 요인별 삶의 질 점수 순위를 보면 입원 호스피스환자 가족에서는 자아존중감, 이웃관계, 신체상태와 기능, 정서상태, 경제생활의 순이었고, 가정 호스피스환자 가족에서는 이웃관계, 자아존중감, 신체상태와 기능, 경제생활, 정서상태의 순을 보였다. 이러한 결과중 경제생활에서 가장 낮은 삶의 질 점수를 나타낸 입원 호스피스환자 가족의 경우는 여러 연구에서 만성질환자의 가족은 경제상태에 대해 부담감이나 스트레스원으로 높게 인지한다는 결과(정과 유, 1997; Oberst et al., 1989; Stein, & Reissman, 1980; 양, 1995)와 유사하였다. 가정 호스피스환자 가족의 정서상태요인에서 삶의 질점수가 가장 낮은 결과는 조(1993)의 연구보고에서 호스피스 가족은 소진, 염려, 슬픔과 같은 문제가 많았다는 결과와 상통된다. 여기에 가족의 성장점수는 스트레스가 높은 가족에서는 낮았으며 친밀감이 좋은 가족에서는 높았다는 Friedemann과 Smith(1997)의 보고를 적용하여 본다면 가족의 삶의 질점수가 낮은 영역의 중재를 통해 가족들의 스트레스를 낮춤으로써 호스피스에서 가족의 성장을 도울 수 있을 것으로 생각된다.

본 연구에서 삶의 질 요인중 자아존중감과 이웃관계가 두군간에 통계적으로 유의한 차이를 나타내어, 가정 호스피스환자 가족이 입원 호스피스환자 가족보다 삶의



질 정도가 낮았다. 따라서 이 결과는 점차 가정간호가 확산되어 가는 현 시점에서 간호중재시 고려되어야 할 것이다.

## 2. 삶의 질 정도에 영향을 미치는 대상자의 일반적 특성

호스피스환자 가족의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도는 입원 호스피스환자 가족에서는 가족의 나이, 결혼 상태, 최종학력과 경제상태가 통계적으로 유의한 차이를 나타냈고, 가정 호스피스환자 가족에서는 가족의 결혼 상태, 최종학력, 직업과 환자의 나이가 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 이중 가족의 삶의 질에 결혼 상태, 최종학력, 직업이 관련된다는 본 연구의 결과는 정과 유(1997)의 결과와 일치하였으며, 가족의 나이와 경제상태가 유의한 차이를 보인 것은 간호제공자의 부담감은 연령이 많을수록 그리고 수입이 적을수록 커진다는 일부 연구의 결과와 유사하였다(박, 1991; 이와 서, 1994; 정과 유, 1997). 또한 환자의 나이는 만성질환자 가족의 부담감과 삶의 질의 영향요인으로 환자의 나이를 제시한 서와 오(1993)의 연구, 그리고 정과 유(1997)의 연구 결과와 상통된다.

호스피스환자 가족의 삶의 질 정도에 가장 큰 영향을 미친 일반적 특성은 입원 호스피스환자 가족의 경우는 경제상태(17%)였고 다음이 환자 진단명(7%)이었으며, 가정 호스피스환자 가족은 환자와의 관계(12%)가 제일 많이 영향을 준 것으로 나타났다. 이는 암환자의 재발에 따라 가족의 경제상태에 대한 부담감이 커진다는 조 등(1992)의 보고, 그리고 정과 유(1997)의 연구에서 가족원의 삶의 질 중 가족의 총 월수입이 8.6%의 설명력을 갖는다는 결과와 유사하였다. 그러나 본 연구에서는 환자의 진단명이 87.3%가 암이었던 입원 호스피스환자 가족의 삶의 질을 진단명이 7%를 설명했으나 혈액 투석환자 가족을 대상으로한 정과 유(1997)의 연구에서는 삶의 질의 예측요인에 속하지 않았던 결과로 보아 만성질환자의 진단명에 따라 가족의 삶의 질에 차이가 있음을 알 수 있다.

이 외에 본 연구에서의 일반적 특성결과를 살펴보면, 환자와의 관계는 두 군 모두 자녀가 거의 60%에 이르러, 만성질환자를 돌보는 가족은 배우자가 가장 많다는 연구들(박, 1991; 서와 오, 1993; 이와 서, 1994; 정과 유, 1997; 조, 1993; McMillan과 Mahon, 1994)과는 차이가 있었다. 그러나 양(1995)이 제시한 가족원이 받는 사회적 지지 출처에서 자녀가 가장 많았던 결과를 고려해

본다면 호스피스환자의 주 돌봄이 자녀에 의해 이루어진다는 것은 바람직하다고 본다.

가족의 나이는 본 연구 대상자 두 군 모두 40-49세가 가장 많아, 조(1993), 양(1995), 정과 유(1997), 그리고 McMillan과 Mahon(1994)의 연구대상자보다 더 젊은 층이었다. 환자의 나이는 본 연구에서 호스피스환자는 두 군 모두 70대, 60대, 50대, 40대 순을 보여, 조(1993)의 호스피스환자 50-59세 보다 더 높았다. 가족의 직업은 본 연구에서 두 군 모두 주부가 가장 많았으며, 이는 양(1995)의 연구에서와 같았다.

본 연구에서 환자의 진단명은 암이 입원 호스피스환자의 96.2%, 가정 호스피스환자의 87.8%를 차지하였고, 암 이외의 질병에는 간경화, 만성 신부전과 뇌손상이 있었다. 입원 호스피스환자의 진단명이 대부분 암이라는 이러한 결과는 외국의 보고에서 입원 호스피스환자의 진단명 중 암은 69%(Lupu, 1996), 80%(McMillan & Mahon, 1994)였던 결과보다 암환자 비율이 더 높았다. 반면, 본 연구의 가정 호스피스환자 중 87.8%가 암환자였던 결과는 미국 가정 호스피스환자 중 90%가 암환자였던 것(Carney & Burns, 1991)보다는 낮았다. 그러나 많은 국내 호스피스 연구가 암환자를 대상으로 국한시켜 이루어졌으므로(김, 탁 및 전, 1996; 소와 조, 1991; 조, 1993; 최, 1997) 이에 대해서는 보다 다양한 조사 및 연구가 필요하다고 본다. 또한 본 연구에서 두 군 모두 암환자 중 위암환자가 가장 많았는데, 이는 최(1997)의 호스피스병동 환자 중 종양의 원발병소는 위암이 31.4%로 가장 많았던 결과와 일치하였다.

## VI. 결론 및 제언

### 1. 결 론

본 연구는 입원 호스피스환자 가족 및 가정 호스피스환자 가족이 지각하는 삶의 질 정도를 알아보고 비교함으로써 그들의 삶의 질을 높여 줄 수 있는 간호전략에 필요한 기초자료를 제공할 목적으로 시도된 비교 조사연구이다.

본 연구의 대상자는 17세 이상이며 환자의 진단명을 아는 자로서, 호스피스를 받기 위해 서울시 소재 2개, 경기도 소재 1개의 병원에 입원한 환자 가족과 서울시 소재 1개, 인천직할시 소재 1개 병원의 가정간호 호스피스나 춘천시 소재 의원의 가정호스피스를 받는 환자 가족으로 입원 호스피스환자 가족 79명과 가정 호스피스환자 가

족 74명을 편의표집하였다. 연구기간은 1996년 9월부터 1997년 8월까지였으며, 연구도구는 노유자(1988)가 개발한 삶의 질 측정도구였다. 수집된 자료는 SAS 프로그램에 따라 t-test, ANOVA와 Scheffé 검정, 단계적 중회귀 분석을 적용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 대상자의 삶의 질 정도는 입원 호스피스환자 가족이 140.58점(평균평점 2.99점), 가정 호스피스 환자 가족이 135.25점(평균평점 2.79점)으로 두군 모두 중 정도를 나타냈으나, 두군간의 삶의 질 정도는 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 삶의 질 구성 요인인 정신 상태, 경제생활, 자아존중감, 신체상태와 기능, 이웃관계와 가족관계의 6개 요인중 통계적으로 유의한 차이가 있었던 요인은 자아존중감과 이웃관계( $t=2.69$ ,  $P=0.008$ ;  $t=2.04$ ,  $P=0.043$ )이었다. 두군 모두 6개 요인중 가족관계 요인에서 삶의 질 정도가 가장 높았으며, 삶의 질 정도가 가장 낮게 나타난 요인은 입원 호스피스환자 가족에서는 경제생활이, 가정 호스피스환자 가족에서는 성서상태였다.

2. 대상자의 일반적 특성중 삶의 질 정도와 통계적으로 유의한 차이를 나타낸 변수는 입원 호스피스환자 가족에서는 가족의 나이( $F=2.52$ ,  $P=0.029$ ), 결혼상태( $F=3.57$ ,  $P=0.018$ ), 경제상태( $F=6.07$ ,  $P=0.004$ ), 최종학력( $F=3.77$ ,  $P=0.014$ )이었고, 가정 호스피스환자 가족에서는 가족의 결혼상태( $F=2.53$ ,  $P=0.049$ ), 최종학력( $F=4.35$ ,  $P=0.007$ ), 직업( $F=3.93$ ,  $P=0.002$ ), 환자의 나이( $F=2.73$ ,  $P=0.020$ )이었다.

3. 대상자의 삶의 질 정도에 영향을 미치는 일반적 특성은 입원 호스피스환자 가족에서는 경제상태로 17% 설명이 가능하였고 진단명이 첨부되면 24%의 설명력을 보였다. 가정 호스피스환자 가족에서는 환자와의 관계가 12%의 설명력을 나타내었다.

이상의 결과를 통하여 호스피스 환자 가족의 삶의 질 정도는 환자가 입원 또는 가정에 있는 두 경우에서 차이가 없었으나, 삶의 질 구성요인중 자아존중감과 이웃관계의 정도는 입원 호스피스환자 가족이 가정 호스피스환자 가족보다 높음을 알 수 있었다.

## 2. 제 언

본 연구결과를 기반으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 1) 환자와 가족간의 삶의 질 정도를 비교하는 연구가 필요하다.
- 2) 호스피스환자가 입원해 있는 경우와 가정에 있는 경우 가족의 삶의 질 정도를 동일 대상자에게 시차별로 비교해 보는 종단적 연구가 필요하다.
- 3) 호스피스환자 가족의 삶의 질을 높일 수 있는 간호중재에 대한 연구가 이루어지기를 제언한다.

## 참 고 문 헌

- 김분한, 탁영단 및 선미영 (1996). 호스피스 간호사 말기 암환자의 임종현상 연구 - 독립형 호스피스 센터를 중심으로 -. 대한간호학회지, 26(3), 668-677.
- 김춘길 (1997). 암환자 가족 및 호스피스 환자 가족의 삶의 질 비교. 성인간호학회지, 9(3), 545-557.
- 노유자 (1988). 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 분석 연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 노유자, 김남초 및 이선미 (1996). 한국호스피스의 현황과 전망에 관한 연구. 성인간호학회지, 8(2), 338-349.
- 노유자, 한성숙, 안성희 및 김춘길 (1997). 호스피스와 죽음. 서울: 현문사.
- 박명희 (1991). 가족 간호제공자의 부담감 인지 정도와 영향변수 분석. 가톨릭대학 의학부 논문집, 44(3), 949-958.
- 서미혜와 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 대한 연구. 대한간호학회지, 23(3), 467-486.
- 소이숙과 조경자 (1991). 호스피스 간호가 말기 암환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구. 대한간호학회지, 21(3), 418-435.
- 양영희 (1995). 만성환자를 돌보는 가족원의 돌봄의 상황과 가족원의 스트레스 및 사회적 지지와의 관계. 성인간호학회지, 7(1), 85-105.
- 오복자 (1996). 건강증진과 삶의 질 구조모형 II - 암환자 중심 -. 대한간호학회지, 26(3), 632-652.
- 왕매련, 조원성, 김소자, 이원희 및 유지수 (1990). 호스피스케어에 대한 평가 연구 - 세브란스 호스피스를 중심으로 -. 대한간호, 29(4), 51-72.
- 이영신과 서문자 (1994). 입원환자 가족원의 부담감에 대한 연구. 간호학 논문집, 8(1), 17-32.
- 장혜경 (1980). 암환자의 가족지지, 자아존중감 및 질적 삶의 관계연구. 고려대학교 대학원 석사 학위

- 논문.
- 정승희와 유양경 (1997). 혈액투석 환자 가족원의 부담감과 삶의 질. 성인간호학회지, 9(2), 324-339.
- 조미연 (1990). 만성질환자 가족과 정상아 가족의 가족기능 비교. 연세대학교 석사학위논문.
- 조영숙, 김수지와 Martinson, I. (1992). 암환자 부모의 경험에 대한 질적 연구. 대한간호학회지, 22(4), 491-505.
- 조편 (1993). 우리나라 호스피스 프로그램의 개발에 관한 연구. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 주정란과 박오장 (1996). 투석환자가 지각한 가족지지와 삶의 질에 관한 연구. 성인간호학회지, 8(1), 16-28.
- 최숙경 (1997). 호스피스병동에 입원한 말기 암환자의 통증관리. 가톨릭대학교 간호대학 호스피스 논집, 2, 14-22.
- Aaronson, N. K. (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. Cancer, 67(supp. 3), 844-850.
- Aaronson, N. K., Meyerowitz, B. E., Bard, M., Bloom, J. R., Fawzy, F. I., Feldstein, M., Fink, D., Holland, I. C., Johnson, J. E., Lowman, J. T. (1990). Quality of life research in oncology : past achievements and future priorities. Cancer, 67, 839-843.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. Research in Nursing & Health, 13, 375-384.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Miller, L. L., Harvath, T. A., Greenlick, M. R., Buren, L. V., Kirschling, J. M., Valanis, B. G., Brody, K. K., Schook, J. E., & Hagen, J. M. (1995). The PREP system of nursing interventions : a pilot test with families caring for older members. Research in Nursing & Health, 18, 3-16.
- Baldwin, B. A. (1990). Family caregiving : trends and forecasts. Geriatric Nursing, July / August, 173-174.
- Boland, D. L., & Sims, S. L. (1996). Family caregiving at home as a solitary journey. IMAGE, 28(1), 55-58.
- Bull, M. J. (1990). Factors influencing family caregiver burden and health. Western Journal of Nursing Research, 12(6), 758-776.
- Burckhardt, C. S. (1985). The impact of arthritis on quality of life. Nursing Research, 34(1), 11-16.
- Carney, K., & Burns, N. (1991). Economics of hospice care. Oncology Nursing Forum, 18(4), 761-768.
- Carey, P. J., Oberst, M. T., McCubbin, M. A., & Hughes, S. H. (1991). Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. Oncology Nursing Forum, 18(8), 1341-1348.
- Carruth, A. K., Tate, U. S., Moffett, B. S., & Hill, K. (1997). Reciprocity, emotional well-being, and family functioning as determinants of family satisfaction in caregivers of elderly parents. Nursing Research, 46(2), 93-100.
- Cassileth, B., & Hamilton, J. (1979). The family with cancer. In B. Cassileth. The cancer Patient, Philadelphia : Lea & Febiger.
- Daly, J., Mitchell, G. J., & Jonas-Simpson, C. M. (1996). Quality of life and the human becoming theory : exploring discipline specific contributions. Nursing Science Quarterly, 9(4), 170-174.
- Ersek, M., Ferrell, B. R., Dow, K. H., & Melancon, C. H. (1997). Quality of life in women with ovarian cancer. Western Journal of Nursing Research, 19(3), 334-350.
- Fink, S. V. (1995). The influence of family resources and family demands on the strains and well-being of caregiving families. Nursing Research, 44(3), 139-146.
- Finlay, I. G. & Dunlop, R. (1994). Quality of life assessment in palliative care. Annals of Oncology, 5, 13-18.
- Friedemann, M., & Smith, A. A. (1997). A triangulation approach to testing a family instrument. Western Journal of Nursing Research, 19(3), 364-378.
- Häggmark, C. (1990). Attitudes to increased involvement of relatives in the care of cancer patients : evaluation of an activation program.

- Cancer Nursing, 13(1), 39-47.
- Hall, J. E., & Kirschling, J. M. (1990). A conceptual framework for caring for families of hospice patients. The Hospice Journal, 6(2), 1-28.
- Lack, S. (1978) First American hospice. New Heaven Hospice Inc., 265-273.
- Lewandowski, W., & Jones, S. L. (1988). The family with cancer : nursing interventions throughout the course of living with cancer. Cancer Nursing, 11(6), 313-321.
- Lupu, D. E. (1996) Hospice inpatient care : an overview of NHO's 1995 inpatient survey results. The Hospice Journal, 11(3), 21-39.
- McMillan, S. C., & Mahon, M. (1994). A study of quality of life of hospice patients on admission and at week 3. Cancer Nursing, 17(1), 52-60.
- Northouse, L. (1984). The impact of cancer on the family : an overview. International Journal of Psychiatry Medicine, 14, 215-243.
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A., & Ward, S. E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. Cancer Nursing, 12(4), 209-215.
- O'Brien Abt, M. E. (1983). An identification of the needs of family members terminally ill patients in hospital setting. Military Medicine, 148, 712-716.
- Olsen, E. (1970). The impact of serious illness on the family system. Postgraduate Medicine, 47, 169-174.
- Padilla, G. V., Ferrell, B., Grant, M. M., & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. Cancer Nursing, 13(2), 108-115.
- Paradis, L. F. (1985). The development of hospice in America ; a social movement organizes, hospice handbook. Aspen Publication.
- Raudonis, B., & Kirschling, J. M. (1992). Hospice research : the importance of program participation. The American Journal of Hospice & Palliative Care, July / August, 21-25.
- Sims, S. L., Boland, D. L., & O'Neill, C. A. (1992). Decision making in home health care. Western Journal of Nursing Research, 14(2), 186-200.
- Sontag, Mary Ann (1996). Hospices as providers of total care in one western state. The Hospice Journal, 11(3), 71-94.
- Stein, R. E. K., & Reissman, C. K. (1980). The development of an impact on family scale : preliminary finding. Medical Care, 18(4), 465-472.
- Talmi, Y. P., Bercovici, M., Waller, A., Horowitz, Z., Adunski, A., & Kronenberg, J. (1997). Home and inpatient hospice care of terminal head and neck cancer patients. Journal of Palliative Care, 13(1), 9-14.
- Wilson, H. S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia : coping with negative choices. Nursing Research, 38(2), 94-98.
- Young-McCaughan, S., & Sexton, D. L. (1991). A retrospective investigation of the relationship between aerobic exercise and quality of life in women with breast cancer. Oncology Nursing Forum, 18(4), 751-757.
- Zacharias, D. R., Gilg, C. A., & Foxall, M. J. (1994). Quality of life and coping in patients with gynecologic cancer and their spouses. Oncology Nursing Forum, 10, 1699-1706.

## - Abstract -

Key concept : Hospice, Family, Quality of Life

## A Comparison of Quality of Life between the Families of Hospital Hospice Patients and Those of Home-Based Hospice Patients

Ro, You Ja\* · Kim, Chun Gill\*\*

This study aims at providing more qualitative care in family nursing practice. It is designed to analyze the degree of quality of life(QL) among families of the patients. The subjects consisted of 79 families of hospital hospice patients and 74 families of home-based hospice patients.

The ages of the subjects were 17-74 years, at five university hospitals in Seoul, Incheon, and Kyung Gi Province, and one clinic in Chunchon. The data were collected from September, 1996 to August, 1997. The instrument used for the study was the Quality of Life Scale(QLS), which was composed of six factors, developed by Ro, You Ja. The analysis was done using t-test, ANOVA, Scheffé test, and Stepwise multiple regression.

The results were as follows :

1. There were no statistically significant differences between the families of hospital hospice patients and the families of home-based hospice patients ; however, the mean score of the families of hospital hospice patients was higher than that of the families of home-based hospice patients. The scores on QLS ranged from 75 to 224 with a mean score of 140.58 in the families of hospital hospice patients. In the families of home-based hospice

patients, the scores ranged from 79 to 214, showing a mean score of 135.25. Among six factors of QLS, family relationships showed the highest score in both groups, but economic life showed the lowest score in the families of hospital hospice patients, and emotional state showed the lowest score in those of home-based hospital patients. Self-esteem and relationship with the neighborhood were significantly higher in the families of hospital hospice patients than the families of home-based hospice patients( $t=2.69$ ,  $P=0.008$  ;  $t=2.04$ ,  $p=0.043$ ).

2. In the families of hospital hospice patients, QL had significant relationship with family member's age( $F=2.52$ ,  $P=0.029$ ), marital status( $F=3.57$ ,  $P=0.018$ ), economic state( $F=6.07$ ,  $P=0.004$ ), and education level( $F=3.77$ ,  $P=0.014$ ). In the families of home-based hospice patients, QL had significant relationship with marital status( $F=2.53$ ,  $P=0.049$ ), education level( $F=4.35$ ,  $P=0.007$ ), occupation( $F=3.93$ ,  $P=0.002$ ), and patient's age( $F=2.73$ ,  $P=0.020$ ).
3. Economic status accounted for 17% of QL, and diagnosis accounted for an additional 7% of QL in the families of hospital hospice patients by means of stepwise multiple regression analysis. In the families of home based hospice patients, relationships with patient accounted for 12% of QL.

The findings showed that self-esteem and relationship with the neighborhood were significantly higher in the families of hospital hospice patients than the families of home-based hospice patients and family relationships showed the highest value in QL.

These findings should be considered in nursing practice.

\* Professor, College of Nursing Science, Catholic University

\*\* Associate Professor, Department of Nursing Science, Hallym University