

호스피스 병동에 입원한 환자 가족과 사별 가족의 만족도

가톨릭대학교 강남성모병원 호스피스 병동

박테레지아 · 라정란 · 서인옥 · 조영이 · 최숙경 · 박명희 · 허정희 · 김은경

Abstract

The Satisfaction of Inpatient Families and Bereaved Families in the Hospice Service

Theresia Park, Jeong Ran Ra, In Ok Seo, Young Yee Cho, Suk Kyung Choi,
Myung Hee Park, Jeong Hee Heo, and Eun Kyung Kim

Hospice Unit, Kangnam St. Mary's Hospital, Catholic University

Purpose : This study was performed to investigate the satisfaction in the hospice services provided for inpatient families and bereaved families whose members had been admitted to the hospice unit at Kangnam St. Mary's Hospital to improve the quality of care for the terminally ill patients and their families.

Methods : This sample consisted of 33 families of hospice patients during the period of April to June, 1998 and 30 bereaved families whose patients had died from March, 1993 to March, 1998. The data were collected through a self-report questionnaire and analyzed using t-test and ANOVA.

Results : 1) The satisfaction level of inpatient families and bereaved families showed the mean value of 3.5 where the highest value is 5.0. 2) According to age, the level of satisfaction of inpatient families had significant differences in the fields of hospice philosophy, support for the family, medical management and nursing management($P=0.0001$). The level of satisfaction of bereaved families showed significant differences in the field of support for the family, medical management, nursing management, and facilities of the hospice unit($P=0.0001$). 3) By family relationship, the level of satisfaction of inpatient families had significant differences in the fields of hospice philosophy, support for the family, medical management and nursing management ($P=0.0001$). 4) According to religion, the level of satisfaction of inpatient families had significant differences in the fields of hospice philosophy, support for the family and nursing management ($P=0.0001$), but there was no significant difference for the bereaved families.

Conclusions : The findings of this study showed that hospice services had positive influence on families with terminal disease such as cancer. To improve the level of satisfaction in the hospice services for families with hospice patients, we need to provide care by an interdisciplinary hospice team approach, and to assess needs of the families according to their socio-psychological characteristics. Further studies need to be conducted with large samples.

Key Words : Hospice service, Satisfaction, Bereaved family, Inpatient family.

서 론

오늘날 사회가 산업화, 도시화, 핵가족화됨에 따라

의료분야도 환자나 가족의 정서적, 환경적 문제에까지 관심을 갖기 어렵고 첨단장비 사용 등으로 서비스의 비인간화 현상이 나타나고 있다 [1].

호스피스에 입종자의 비인간적인 대우에 대한 반응으로 전개되기 시작한 인간성 회복 운동으로 죽음을 앞둔 말기 환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서 환자가 남은 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 도우며 사별 가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적인 돌봄이다[2, 3]. 일반병동과 달리 호스피스 병동에서는 환자뿐만 아니라 가족도 간호 단위로서 돌봄이 이루어져야 한다. 그러나 의료인들은 환자의 치료에는 많은 노력을 하지만 가족을 돌보는데는 거의 시간을 투자하지 않으며 관심도 부족한 실정이다[4, 5]. 우리 나라는 특히 가족이 밀접한 유대관계를 갖는 특성이 있으므로 말기환자의 가족 구성원은 입원실에서 상주하면서 적극적인 참여자가 되고자 한다. 가족은 구성원간의 상호작용을 하므로 가족의 안녕상태는 다른 가족의 안녕감에 직접적인 영향을 미친다[6].

호스피스 병동에 입원하는 대상은 대개 남은 생존 기간이 6개월 이내로 예견되는 환자로 죽음을 앞둔 암 환자를 돌보는 가족은 마음의 상처나 스트레스를 경험하게 된다[7~9]. 또한 호스피스 병동 입원은 환자나 보호자에게는 임종이 가까이 왔다는 것으로써 흔히 받아들여지며 보다 나은 삶의 질을 추구하기보다는 거부감, 이별, 죽음으로 인식되는 것이 임상에서 흔히 접할 수 있는 보호자의 정서적 반응이며 고통스러운 환자의 증상을 옆에서 지켜보는 보호자들에게서 스트레스나 불안감을 관찰할 수 있다. 따라서 호스피스 병동 입원이라는 위기 상황에서 가족의 욕구를 파악하고 그에 따른 간호 중재를 제공할 수 있다면 가족의 불안이나 스트레스를 저하시킬 수 있을 것이다[10]. 실제 중환자실에 입원한 가족의 불안이나 스트레스를 간호정보 제공[11]이나 가족지지 행위[12]로 줄일 수 있다는 보고도 있다. 그러나 현재 호스피스 환자 가족에 관한 연구보고는 미비한 상황이다. 이에 본 저자들은 호스피스 병동에 입원하여 간호를 받은 환자 가족과 사별 가족의

만족도를 조사함으로써 호스피스 병동의 현 주소를 확인하고 입원 환자 및 가족에게 더 나은 간호를 제공할 수 있는 방향을 조망해 보고자 본 연구를 시도하였다.

대상 및 방법

1. 대 상

본 연구 대상은 1998년 4월에서 6월까지 호스피스 병동에 입원한 환자 가족 33명과 1993년 3월에서 1998년 3월까지 입원하여 임종한 환자의 사별 가족 30명이었다.

2. 방 법

본 연구 도구는 설문지로 일반적 특성에 관한 문항과 만족도에 관한 문항으로 구성되었다. 만족도에 관한 내용은 호스피스 철학 영역 9문항, 가족 지지 영역 6문항, 의사 진료 영역 6문항, 간호사 돌봄 영역 9문항, 병동 시설 영역 2문항이며 각 문항마다 5점척도(매우 그렇다 5점, 대체로 그렇다 4점, 조금 그렇다 3점, 대체로 아니다 2점, 전혀 그렇지 않다 1점)로 점수가 높을수록 만족도가 높음을 의미한다.

도구의 신뢰도는 Chronbach's $\alpha=0.75$ 이었다.

본 연구의 자료수집은 1998년 4월 1일에서 1998년 6월 30일까지 QI(Quality Improvement) 조사원이 시행하였으며 입원 환자 가족은 입원 1~2주 되는 가족에게 질문지를 직접 배부하여 회수하였고, 사별 가족은 1993년 3월에서 1998년 3월까지 호스피스 병동에서 임종한 가족의 주소 확인을 통해 설문지를 우편으로 발송하여 회수 받았으며, 우편발송 설문지 회수율은 30%이었다.

3. 통계분석

수집된 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 통계처리하였으며, 일반적 특성은 수와 백분율로 제시하였다. 만족도는 각 문항을 평균과 표준편차로 제시한 후 환자 가족과 사별 가족의 만족도를 t-test로 분석하였고,

일반적 특성에 따른 만족도는 평균으로 제시하였고 ANOVA로 분석하였다.

결 과

1. 대상자의 일반적 특성

대상자의 연령은 입원 환자 가족에서는 20대(27.3%), 50대(27.3%)가 사별 가족에서는 40대(36.7%), 50대(36.7%)가 가장 많았다.

종교는 입원 환자 가족, 사별 가족 모두에서 천주교(63.6%, 86.7%)가 가장 많았으며 환자와의 관계는 환자 가족에서 자녀(36.4%)가, 사별 가족에서는 배우자(63.3%)가 가장 많았다. 경제상태는 환자 가족, 사별 가족 모두에서 중정도(56.7, 86.7%)가 가장 많았다. 환자 가족에서 투병기간은 12개월 이하(48.3%)가 가장 많았고, 사별 가족에서 사별 기간은 13~36개월(40.0%)이 가장 많았다(Table 1).

2. 입원한 환자 가족과 사별 가족의 만족도

만족도의 평점을 볼 때 가장 높은 영역은 환자 가

족에서 간호사 돌봄(4.28±0.84)이었고 사별 가족에서는 호스피스 철학(4.35±0.77)이었으며, 환자 가족 및 사별 가족의 대부분 영역에서 평점 3.50 이상으로 만족도가 높은 수준이었다.

만족도를 각 문항별로 살펴 볼 때 환자 가족은 불편감을 잘 파악하여 해결해 줌이 평점 4.84로 가장 높았으며, 호스피스 병동 병실료는 적당함이 평점 2.97로 가장 낮았고, 불편감을 잘 파악하여 해결해 줌 이야기를 경청해 줌, 서비스 수준이 뛰어남 등의 항목에서는 평점 4.50 이상이었다. 사별가족은 호스피스 병동 서비스 수준이 뛰어남이 평점 4.90으로 가장 높았으며, 호스피스 병동 병실료는 적당함이 평점 3.23으로 가장 낮았고, 진실된 돌봄으로 생의 의미를 부여함, 통증 완화로 편안을 도모함, 인간답게 죽음을 맞도록 도움, 환자화 가족을 편안하게 대해줌, 불편감을 잘 파악하여 해결해 줌, 이야기를 경청해 줌, 환자화 가족을 사랑으로 돌봄, 서비스 수준이 뛰어남 등의 항목에서는 평점 4.50 이상이었다.

만족도를 환자 가족과 사별 가족으로 비교하였을

Table 1. Demographic Characteristics of the Families

Characteristics		Inpatient family N=33(%)	Bereaved family N=30(%)	Characteristics		Inpatient family N=33(%)	Bereaved family N=30(%)
Age	10~19	1(3.0)	1(3.3)	Relation	Spouse	4(12.1)	19(63.3)
	20~29	9(27.3)	2(6.7)		Children	12(36.4)	8(26.7)
	30~39	5(15.2)	1(3.3)		Parents	8(24.2)	2(6.7)
	40~49	8(24.2)	11(36.7)		Siblings	5(15.2)	0
	50~59	9(27.3)	11(36.7)		Others	4(12.2)	1(3.3)
	60≤	1(3.0)	4(13.3)		Economic Status	High	5(15.2)
Religion	Catholic	21(63.6)	16(53.3)	Middle		19(57.6)	26(86.7)
	Protestant	5(15.2)	8(26.7)	Low		9(27.3)	3(10.0)
	Buddhist	3(9.1)	0	Duration* (Month)	≤12	15(48.3)	8(26.7)
	None	0	3(10.0)		13~36	11(35.5)	12(40.0)
	Others	4(12.1)	3(10.0)		37~60	5(12.9)	8(26.7)
			61≤		2(3.2)	2(6.7)	

* Inpatient family : Period of Treatment, Bereaved family : Period of Bereavement

Table 2-1. The Satisfaction of Bereaved Families and Inpatient Families in the Hospice Service

Variable	Inpatient family (N=33) mean ± SD	Bereaved family (N=30) mean ± SD	t Value	P
Hospice Philosophy				
With sincere care help the patient have meaning for the remainder of their life	4.15 ± 0.80	4.60 ± 0.50	2.55	0.0128*
Help the patient be relieved of pain and symptoms	4.33 ± 0.89	4.60 ± 0.67	1.74	0.1357
Help the patient face death with dignity	4.09 ± 0.77	4.73 ± 0.73	1.09	0.8000
Help the patient and the family improve their relationships	3.51 ± 0.97	3.90 ± 0.80	1.47	0.3014
Provide the patient with comprehensive care encompassing physical, psychological and spiritual aspects	4.18 ± 0.88	4.37 ± 1.03	1.37	0.3837
Help the patient overcome grief and loss in the dying process	3.85 ± 0.91	4.30 ± 0.74	1.46	0.3071
Help the patient resolve difficulties confronted	4.03 ± 0.85	4.33 ± 0.76	1.25	0.5482
Help the patient prepare for death peacefully	3.30 ± 1.16	3.80 ± 1.32	1.30	0.4031
Help the family accept the death of the patient	3.73 ± 1.10	3.77 ± 1.06	2.33	0.0235*
Support for Family				
Give the family hope and consolation through the support group meeting with the family	3.45 ± 0.79	3.60 ± 1.00	1.60	0.1989
Help the family resolve their problems	3.42 ± 0.87	3.93 ± 0.90	1.09	0.8001
Help the family reduce anxiety and worry about dying and the funeral	3.79 ± 0.96	4.27 ± 1.11	1.34	0.4186
Help the family receive counseling to resolve problems.	3.24 ± 1.03	3.50 ± 0.97	1.12	0.7568
Help the family reduce stress	3.70 ± 0.84	3.90 ± 0.84	1.01	0.9925
Help the family be familiar with patient care	3.88 ± 0.78	4.00 ± 0.79	1.02	0.9568
	3.81 ± 0.81	3.81 ± 0.80		

†P<0.0001, *P<0.05

때 대부분 항목에서 입원 환자 가족 보다 사별 가족에서 평점이 높았으며, 진실된 돌봄으로 생의 의미를 부여함(P=0.0128), 보호자가 임종을 준비하도록 함(P=0.0235), 환자와 가족을 사랑으로 돌봄(P=0.0405), 서비스 수준이 뛰어난(P=0.0000) 등의 항목에서는 유의한 차이가 있었다(Table 2-1, Table 2-2).

3. 대상자의 일반적 특성에 따른 환자 가족 및 사별 가족 만족도

1) 대상자 연령에 따른 환자 가족 및 사별 가족의 만족도

대상자 연령에 따른 만족도를 살펴 볼 때 환자 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 10대에서 가족지지(3.76), 20대에서 의사 진료(4.15), 30, 40, 50대에서 간호사 돌봄(4.36, 4.42, 4.54), 60대 이상에서 병동시설(4.25)이었고, 가장 낮은 영역은 10대에서 호스피스 철학(1.41), 20, 30대에서 병동 시설(3.28, 3.10), 40대에서

Table 2-2. The Satisfaction of Bereaved Families and Inpatient Families in the Hospice Service

Variable	Inpatient family (N=33) mean ± SD	Bereaved family (N=33) mean ± SD	t Value	P
Medical Management				
Have doctors rounds done properly	3.55 ± 0.87	3.50 ± 0.82	1.12	0.7543
Explain medical procedures properly and kindly	3.24 ± 0.87	3.73 ± 1.01	1.37	0.3859
Prescribe proper laboratory tests and medications	3.88 ± 0.81	3.93 ± 0.86	1.12	0.7491
Explain patient's condition kindly	3.91 ± 0.04	3.93 ± 1.08	1.08	0.8362
Do the best to relieve symptoms of the patient	4.03 ± 0.84	4.16 ± 1.05	1.55	0.2317
Treat the patient with dignity	4.06 ± 0.55	4.17 ± 0.69	1.58	0.2074
	3.94 ± 0.70	4.10 ± 0.77		
Nursing Management				
Explain nursing care and medications kindly and sufficiently	4.39 ± 0.74	4.43 ± 0.62	1.43	0.3378
Provide delicate and creative nursing care	4.24 ± 0.83	4.43 ± 0.68	1.50	0.2766
Treat the patient like ones own family	4.30 ± 0.77	4.50 ± 0.57	1.81	0.1102
Assess the patient's discomforts and relieve them appropriately	4.84 ± 0.67	4.63 ± 0.61	1.18	0.6603
Listen carefully to what the patient says	4.54 ± 0.71	4.56 ± 0.63	1.29	0.4911
Protect the patient's privacy during nursing care	4.30 ± 0.72	4.36 ± 0.80	1.23	0.5619
Care for the patient and the family with affection	4.27 ± 0.80	4.66 ± 0.54	2.15	0.0405*
Provide the patient with outstanding nursing care compared with those of general units	4.60 ± 0.70	4.90 ± 0.30	5.33	0.0000 [†]
Help the patients keep their dignity with clean bodies	4.15 ± 0.93	4.36 ± 0.76	1.51	0.2665
	4.28 ± 0.84	4.28 ± 0.84		
Facilities of the Hospice Unit				
Reasonable hospital charges	2.97 ± 1.26	3.23 ± 1.07	1.38	0.3792
Convenient facilities for the patient and the family	3.67 ± 1.10	3.77 ± 0.85	1.67	0.1673
	3.55 ± 1.15	3.55 ± 1.15		

[†] P<0.0001, * P<0.05

가족 지지(3.60), 50, 60대 이상에서 호스피스 철학(3.81, 3.05)이었다. 사별 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 10대에서 호스피스 철학(4.61), 20, 40, 50, 60대 이상에서 간호사 돌봄(4.81, 4.54, 4.54, 4.54), 20대에서 의사 진료(4.79)이었으며, 평점이 가장 낮은 영역은 10대에서 간호사 돌봄(3.08), 20, 30, 40, 50, 60대 이상에서 병동시설(3.88, 2.25, 3.89, 3.61, 3.00)이었다.

대상자 연령에 따라 만족도를 비교하였을 때 환자 가족은 호스피스 철학, 가족지지, 의사 진료, 간호사 돌봄 영역에서 유의한 차이가 있었고(P=0.0001), 사별

가족은 가족 간호, 의사 진료, 간호사 돌봄, 병동 시설 영역에서 유의한 차이가 있었다(P=0.0001)(Table 3).

2) 환자의 가족 관계에 따른 환자 가족 및 사별 가족의 만족도

환자의 가족 관계에 따른 만족도를 살펴볼 때 환자 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 배우자, 부모, 자녀, 형제 자매, 친구 등 모든 관계에서 간호사 돌봄(4.40, 4.31, 4.00, 4.64, 4.84)이었고, 가장 낮은 영역은 배우자에서 가족지지(3.72), 부모, 자녀, 형제, 자매 등에서는 병동시설(3.62, 3.23, 3.35), 친구에서 호스피스

Table 3. The Satisfaction of Bereaved Families and Inpatient Families According to Age

Variable	Inpatient family					Bereaved family				
	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit
Age										
10~19	1.41	3.76	2.94	3.30	1.50	4.61	3.84	4.16	3.08	4.50
20~29	3.90	3.84	4.15	4.04	3.28	4.46	4.36	4.76	4.81	3.88
30~39	4.00	3.90	3.48	4.36	3.10	4.06	2.32	4.79	3.92	2.25
40~49	3.82	3.60	3.92	4.42	3.72	4.27	3.87	4.17	4.54	3.89
50~59	3.81	3.99	4.06	4.54	3.86	4.43	4.16	3.72	4.54	3.61
60≤	3.05	4.00	3.89	4.08	4.25	4.42	4.32	4.30	4.54	3.00
F Value	48.29	15.09	22.77	9.68	4.90	4.94	39.12	32.05	28.25	17.89
P	0.0001*	0.0001*	0.0001*	0.0001*	0.0004	0.0002	0.0001*	0.0001*	0.0001*	0.0001*

F: ANOVA., * P<0.0001

Table 4. The Satisfaction of Bereaved Families and Inpatient Families According to Family Relationship

Variable	Inpatient family					Bereaved family				
	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit
Family relationship										
Spouse	4.22	3.72	3.89	4.40	3.81	4.37	3.96	3.098	4.57	3.60
Parent	3.90	3.73	4.03	4.31	3.62	4.06	3.60	3.58	4.19	3.37
Children	3.43	3.66	3.98	4.00	3.23	3.54	4.08	4.43	4.54	3.66
Siblings	4.32	4.23	3.53	4.64	3.35	3.50	-	-	-	-
Friends	3.22	4.34	4.23	4.84	3.62	4.75				
Others	3.57	3.56	3.56	4.38	4.12	4.00	3.84	4.15	3.07	4.50
F Value	31.19	15.83	8.61	9.52	1.36	2.09	6.19	23.92	44.17	4.38
P	0.0001*	0.0001*	0.0001*	0.0001*	0.2434	0.0792	0.0002	0.0001*	0.0001*	0.0050

F: ANOVA., * P<0.0001

철학(3.22)이었다. 사별 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 배우자, 부모, 자녀에서 간호사 돌봄(4.57, 4.19, 4.54) 이었고, 가장 낮은 영역은 배우자, 부모, 자녀에서 병동시설(3.60, 3.37, 3.66) 이었다.

환자의 가족 관계에 따라 만족도를 비교하였을 때 환자 가족은 호스피스 철학, 가족지지, 의사 진료, 간호사 돌봄 영역에서 유의한 차이가 있었고(P=0.0001), 사별 가족은 의사 진료, 간호사 돌봄 영역에서 유의한 차이가 있었다(P=0.0001)(Table 4).

3) 대상자 종교에 따른 환자 가족 및 사별 가족의 만족도

대상자 종교에 따른 만족도를 살펴 볼 때 환자 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 천주교, 불교, 무교에서 간호사 돌봄(4.34, 4.46, 4.52), 개신교에서 의사 진료(4.05)이었고 가장 낮은 영역은 천주교, 개신교에서 병동시설(3.46, 3.25), 불교, 무교에서 가족지지(3.39, 3.79)이었다. 사별 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 천주교, 개신교에서 간호사 돌봄(4.48, 4.64), 불교에서 호스피스 철학(3.94), 무교에서 의사 진료(4.95)이었고,

Table 5. The Satisfaction of Bereaved Families and Inpatient Families According to Religion

Variable	Inpatient family					Bereaved family				
	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit
Catholic	3.77	3.88	3.86	4.34	3.46	4.45	4.10	4.14	4.48	3.76
Protestant	3.50	3.74	4.05	3.84	3.25	4.39	3.92	3.96	4.64	3.53
Buddism	3.64	3.39	3.91	4.46	3.67	3.94	3.92	3.21	3.76	3.75
No religion	4.24	3.79	4.14	4.52	3.81	4.94	4.80	4.95	4.84	4.00
Others						3.79	3.32	4.09	4.29	3.19
F Value	13.58	8.84	4.63	8.93	0.78	2.76	3.81	2.69	1.97	2.57
P	0.0001*	0.0001*	0.0033	0.0001*	0.5077	0.0365	0.0084	0.0403	0.1123	0.0478

F: ANOVA, * P<0.0001

Table 6. The Satisfaction of the Bereaved Families and Inpatient Families According to Economic Status

Variable	Inpatient family					Bereaved family				
	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit
High	3.72	3.51	3.87	4.24	3.15	4.94	4.84	4.74	5.00	3.75
Middle	3.90	3.86	3.97	4.25	3.57	4.38	3.93	4.09	4.47	3.62
Low	3.52	3.85	3.86	4.44	3.53	3.94	3.93	3.86	4.46	3.75
F Value	14.12	9.94	3.64	2.43	1.01	3.86	3.59	3.50	1.56	0.16
P	0.0001*	0.0001*	0.1958	0.0889	0.3659	0.0237	0.0308	0.0333	0.2140	0.8505

F: ANOVA, * P<0.0001

가장 낮은 영역은 천주교, 개신교, 무교에서 병동 시설 (3.76, 3.53, 4.00), 불교에서 의사 진료(3.21)이었다.

종교에 따라 만족도를 비교하였을 때 환자 가족은 호스피스 철학, 가족지지, 간호사 돌봄, 대인 관계 영역에서 유의한 차이가 있었고(P=0.0001), 사별 가족은 모든 영역에서 유의하지 않았다(Table 5).

4) 대상자 경제 상태에 따른 환자 가족 및 사별 가족의 만족도

대상자 경제상태에 따른 만족도를 살펴볼 때 환자 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 상, 중, 하 모두에서 간호사 돌봄(4.24, 4.25, 4.44) 이었고, 가장 낮은 영역은 상, 중에서 병동시설(3.15, 3.57) 이었고, 하에서

는 호스피스 철학(3.52)이었다. 사별 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 상, 중, 하 모두에서 간호사 돌봄 (5.00, 4.47, 4.46) 이었고, 가장 낮은 영역은 상, 중, 하 모두에서 병동 시설(3.75, 3.62, 3.75) 이었다.

경제상태에 따라 만족도를 비교하였을 때 환자 가족은 호스피스 철학, 가족 지지 영역에서 유의한 차이가 있었고(P=0.0001), 사별 가족은 모든 영역에서 유의하지 않았다(Table 6).

5) 사별 기간에 따른 사별 가족의 만족도

사별 기간에 따른 만족도를 살펴볼 때 사별 가족에서 평점이 가장 높은 영역은 사별 기간이 12개월 이

Table 7. The Satisfaction of Bereaved Families According to the Period of Bereavement

The period of bereavement	Variable				
	Hospice philosophy	Support for Family	Medical Management	Nursing Management	Facilities of Hospice Unit
≤ 12	4.26	3.88	3.87	4.53	3.53
13~36	4.27	3.97	4.05	4.51	3.77
37~60	4.57	4.05	4.31	4.57	3.47
61 ≤	4.32	3.94	4.18	3.88	3.87
F Value	13.72	3.01	10.06	12.07	3.23
P	0.0001*	0.1115	0.0001*	0.0001*	0.0232

F: ANOVA., * $P < 0.0001$

하, 13~36개월, 37~60개월에서 간호사 돌봄(4.53, 4.51, 4.57), 61개월 이상에서 호스피스 철학(4.32) 이었고, 가장 낮은 영역은 12개월, 13~36개월, 37~60개월, 61개월 이상 모두에서 병동 시설(3.53, 3.77, 3.47, 3.87) 이었다.

사별 기간에 따라 만족도를 비교하였을 때 호스피스 철학, 의사 진료, 간호사 돌봄 영역에서 유의한 차이가 있었다($P=0.0001$)(Table 7).

고 찰

현대의학의 도움으로 몇 개월만의 삶이라도 연장되어 가치있게 산다면 그 삶은 온 일생을 바꾸고도 남는다. 왜냐하면 삶의 가치는 얼마나 오래 살아 있느냐에 달려 있는 것이 아니라 얼마나 가치 있게 살아 있느냐에 달려있기 때문이다. 인간은 누구나 인간의 존엄성을 지키며 인간답게 살다가 인간답게 죽을 권리가 있다[2].

그러나 의학이 발달할수록 인간의 존엄성은 경시되는 경향이 있다. 또한 사회 경제적인 구조의 변화와 함께 말기 암 환자들은 삶의 존엄성이 배제된 상황에서 현대 의료에 의한 수동적인 수명연장을 기대하게 되며 그 결과 환자의 삶의 질이 저하됨은 물론 사회 전체적으로 의료자원의 부족을 야기하게 되었고[13], 말기 암 환자와 임종자를 위한 호스피스와 완화의료는

시대적으로 요청되고 있다.

우리 나라의 경우 1992년 한국 가톨릭 호스피스 협회와 한국 호스피스 협회가 결성되어 호스피스 운동에 관심있는 사람들에게 관련정보 및 자료를 제공하는 등 호스피스 활성화에 기여하고 있으나 아직은 미흡한 실정이며 호스피스에 관련한 연구 또한 부족하다[1]. 학문은 연구를 통하여 이론을 검증할 수 있으며, 이론 검증을 통해 지식체계가 확립되고 발전될 수 있다고 본다[14]. 따라서 호스피스 활동의 타당한 근거를 마련하기 위해 여러 각도의 연구가 이루어져야 할 것으로 생각된다. 국내 호스피스 연구 동향을 살펴보면 연구 대상자나 연구 개념에서도 환자나 가족 대상으로는 주로 죽음에 대한 태도나 인식 등을 연구하였고, 간호사나 자원봉사자 대상으로는 호스피스 활동 내용과 교육 요구도를, 그 외에는 호스피스의 전체적인 운영체제나 조직 형태, 기타 신학적인 접근, 한국형 호스피스 모델 개발, 호스피스 유형별 운영의 효율성 비교 연구, 제반 증상 완화를 위한 간호 중재의 효과 등이 연구되어 왔으나[1]. 호스피스 간호를 받은 임종 환자 가족이나 사별 가족을 대상으로 한 연구는 없었다. 특히 말기 암 환자 가족은 다른 질환의 가족보다 심한 압박을 받기 때문에 가족들은 입원 환자를 위한 역할 담당을 원하며[4]. 수동적인 관찰자가 아니고 환자의 치료나 간호에서 중요한 역할을 담당하는 능동적인 참여자가 되고자 하며 또한 가족 구성원은 환자들에게 가장 중요한

사랑을 제공하는 장본인들이기 때문에 환자 가족의 만족도를 충족시켜 주는 것은 더욱 중요하다.

본 연구에서 환자 가족과 사별 가족의 만족도는 평균 3.5 이상이였다(Table2-1, Table2-2). 영역별 문항수가 다르고 대상자 수가 작아 확대 해석은 어렵지만 호스피스 전문 병동으로서는 더 많은 노력이 필요하다고 생각된다. 환자와 가족의 총체적 돌봄을 위해 호스피스는 각 분야의 전문가 즉 의사, 간호사, 사회복지사, 약사, 원목자, 영양사들이 팀으로써 활동하게 되며, 특히 신체적 증상 조절을 위해 환자와 가장 많은 시간을 함께 하는 간호사와 의사의 역할은 중요하다. 본 연구에서 환자 가족과 사별 가족의 만족도는 '의사 진료' 영역에서 평균 3.94, 4.10, '간호사 돌봄' 영역에서 평균 4.28로 높은 수준을 유지하였다. 반면에 '병동 시설' 영역에서 만족도 3.55로 최대 5점에 대하여 낮은 수준은 아니지만 영역별 만족도 중에서는 가장 낮았다(Table2-2). 병동 시설 영역에 포함된 내용은 병실료 문제와 병동시설의 편리성에 대한 문항이었는데 이는 선행연구에서 제언된 호스피스 운영(제도, 시설)상의 개선이 요구됨을 뒷받침 해주고 있다. 특히 호스피스 본래의 취지가 가정과 같은 친숙한 분위기에서 임종을 맞도록 돕는 것이라고 본다면 한국인의 정서와 문화적 배경, 그리고 그들의 선호도에 적합한 한국형 호스피스 모델 개발이 요구된다[5].

본 연구에서는 만족도가 입원 환자 가족에서보다 사별 가족에서는 대체적으로 높은 경향이 있었는데 이는 가족이 환자가 입원 당시보다는 임종 후 시간이 경과한 후에 호스피스 간호를 받은 것에 대해 더욱 만족스러워 한다는 것을 알 수 있다. 이러한 경향은 가족이 죽어 가는 환자를 보고 있는 동안에 스트레스가 더욱 크기 때문에 그에 따라 요구도도 증가되는 것으로 볼 수 있고, 또한 사별 후에 사별가족 지지를 위한 호스피스 프로그램이 사별가족의 만족도도 높일 수 있는 요인으로 작용될 수 있다.

마지막으로 암이 상당히 진전된 말기 암 환자는 동

통, 식욕부진, 오심, 구토, 욕창 등의 신체적 문제가 증가함에 따라 분노, 무기력, 절망, 고립감, 죽음에 대한 두려움 등의 심리적 문제가 수반되므로[15] 신체적 증상 조절은 중요하므로 증상조절에 따른 만족도 조사를 해 볼 필요가 있다. 또한 말기 암 환자는 임종을 직면하고 있기 때문에 신체적 치료 이외에도 정신적, 영적인 치료를 필요로 하며, 죽음의 준비과정과 죽음을 맞이하는 태도는 마지막 삶에 결정적 영향을 미치며[16] 죽음에 대한 태도의 다양성은 연령, 성별, 교육 정도, 종교에 따라 차이를 보인다[17]. 따라서 말기 암 환자와 가족의 요구도 및 만족도 또한 사회적, 문화적 특성에 따라 차이가 있을 것으로 생각된다. 본 연구에서 환자 가족과 사별 가족의 만족도는 연령, 가족 관계에 따라 대부분 영역에서 유의한 차이가 있었고($P=0.0001$)(Table3, Table4), 종교, 경제 상태, 사별 기간 등에서는 대부분 유의하지 않았다(Table5, Table6, Table7). 이는 대상자를 많이 하여 정확히 확인할 필요가 있다.

결론적으로 사회 심리적 특성에 따라 다양하게 요구되는 환자와 가족 및 사별 가족의 만족도를 높여주기 위해서는 각 개인에 따라 간호 계획을 세우고 각 분야의 호스피스 팀 접근의 활성화가 필요함을 제언하며 대상자의 수를 확대하여 정확한 요구도와 만족도를 알아보는 것도 중요하다고 생각된다.

요 약

목적: 본 연구는 강남성모병원 호스피스 병동에 입원한 환자 가족과 사별 가족을 대상으로 호스피스 병동에 입원하여 돌봄을 받았던 내용에 대한 만족도를 조사하는데 그 목적이 있다.

방법: 1998년 4월에서 6월까지 강남성모병원 호스피스 병동에 입원한 환자 가족 33명과 1993년 3월에서 1998년 3월까지 입원하여 임종한 사별 가족 30명을 대상으로 하였고, 본 연구의 자료수집은 QI(Qua-

lity Improvement)의 조사원이 시행하였으며 입원 환자 가족은 입원 1~2주 가족에게 질문지를 직접 배부하였고 사별 가족은 주소 확인을 통해 설문지를 우편으로 발송하여 회수하였다.

결 과 :

1) 입원 환자 가족과 사별 가족의 만족도는 평점 최대 5.0에 비하여 평점 3.50 이상이였다.

2) 연령에 따른 만족도는 입원 환자 가족에서 호스피스 철학, 가족지지, 의사 진료, 간호사 돌봄 영역에서 유의한 차이가 있었고($P=0.0001$) 사별 가족에서는 가족지지, 의사 진료, 간호사 돌봄, 병동 시설 영역에서 유의한 차이가 있었다($P=0.0001$).

3) 가족관계에 따른 만족도는 입원 환자 가족에서 호스피스 철학, 가족 간호, 의사 진료, 간호사 돌봄 영역에서 유의한 차이가 있었다($P=0.0001$).

4) 종교에 따른 만족도는 입원 환자 가족에서 호스피스 철학, 가족 간호, 간호사 돌봄 영역에서 유의한 차이가 있었고($P=0.0001$) 사별 가족에서는 유의한 차이가 없었다.

결 론 : 호스피스 돌봄은 말기 암 환자의 가족에게 몇 가지 측면에서 긍정적인 영향을 미치는 결과를 보였다. 가족의 만족도를 높여주기 위해서는 각 분야의 호스피스 팀 접근을 통한 간호가 필요하며 사회경제적 특성에 따라 다양하게 요구되는 가족의 요구를 살펴보아야 하겠다. 또한 추후 대상자를 확대하여 연구할 필요가 있음을 제언한다.

참 고 문 헌

1. 노유자, 김남초, 이선미. 한국 호스피스의 현황과 전망에 관한 연구. 성인 간호학회지 1996;8(2): 338-349.

2. 이경식, 홍영선, 한성숙. 알기쉬운 호스피스와 완화 의학. 서울; 성서와 함께. 1997.

3. 원종순. 죽음을 앞둔 암 환자의 돌봄에 관한 연구. 이화여자대학교 박사학위논문. 1994.

4. Haggmark C. Attitudes to increased involvement of relatives in the care of cancer patients; evaluation of an activation program. Cancer Nursing 1990;139(1):39-47.

5. O'Brien Abt, M. E. An identification of the needs of family Members of terminally ill patients in hospital setting. Melitary Medicine 1983;148:712-716.

6. Fink, S. V. The influence of family resources and family demands on the strains and well-being of caregiving families. Nursing Research 1995;44(3):1349-146.

7. 김춘길. 암 환자 가족 및 호스피스 환자 가족의 삶의 질 비교. 성인간호학회지 1997;9(3).

8. 이현주. 암 환자 스트레스 생활사건과 대처방법. 경북대학교 대학원. 1989.

9. 진혜영. 입원한 암 환자 가족과 NON-CANCER 환자 가족이 인지하는 사회적 지지에 관한 비교분석 연구. 연세대학교 대학원 석사학위 논문. 1987.

10. 강현숙, 김일원, 김원옥, 장광자. 입원 환자가 지각하는 간호사의 친절에 관한 연구. 기본간호 학회지 1996;259-271.

11. 정승교. 간호정보 제공이 중환자 가족의 요구 및 불안에 미치는 영향에 관한 연구. 연세대학교 박사 학위 논문. 1984.

12. 정수정. 중환자실 환자 가족의 요구에 관한 분석적 연구. 연세대학교 석사학원논문. 1991.

13. 조현. 호스피스 프로그램의 이론 및 각국의 현황에 관한 고찰. 대한병원 협회지 1993;4.

14. Polit, DF, Hungler BP. Nursing Reserch; Principles and Method. Philadelphia; J. B. Lippincott Company. 1995.

15. Sauder, C. "The Nursing of patients Dying of cancer". Nursing Times 1976;72(26):19-21.

16. 김영순. 말기 암 환자의 죽음에 대한 조사연구. 이화여자대학교 대학원. 1989.

17. 이효경. 죽음에 대한 태도조사. 한양대학교 의과대학 학위논문. 1984.