

말기암환자 가족에 대한 호스피스 케어의 정보적 지지 제공 효과*

김 현 숙**

1. 서 론

1. 연구의 필요성

오늘날 현대의학의 눈부신 발달로 많은 질환이 정복되고 있음에도 불구하고 치료법이 충분히 발달되지 않아 죽음을 맞이해야 하는 질환중 우리 주변에서 흔히 볼 수 있는 질환이 암이다. 우리나라에서 암으로 인한 사망률은 점점 증가하여 1988년 사인의 18.2%를 차지했으나, 1997년도에는 22.2%로 증가하여 순환기계 질환에 이어 사인 2위를 차지하고 있으며, 해마다 5만명 이상이 말기암으로 생명을 잃고 있다(통계청, 1998).

말기암환자와 가족을 위해 호스피스 간호가 새로운 진료의 한 방법으로 제시되고 있으나, 이들을 전문으로 치료할 수 있는 호스피스 시설과 인력은 매우 부족한 실정이다(이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석 및 김달숙, 1995; 이소우, 이은옥, 안효섭 등, 1997). 그러므로 대부분의 말기암환자와 가족은 적절한 정보 및 지지체계의 부족으로 퇴원후의 계획이나 조치가 이루어지지 않은 상태로 가정에 방치되어 있다. 또는 전문적이고 고도의 치료를 요하는 의료적 문제를 해결하기 위해 복잡한 시설과 최신의 장비 및 고급인력으로 구성된 3차의료기관에 부적절하게 입원해 있으며, 진통제 투여 외에 특별히 해 줄 치료가 없다는 이유로 퇴원을 중용

받고 있는 실정이다(윤영호 및 허대석, 1996; 이소우 등, 1997; 조현, 1993).

대다수의 말기암환자들은 병원보다는 집에서 가족들에 의해 케어를 받다가 사망하게 되는데(Hockley, Dunlop & Davies, 1988; 이소우 등, 1997), 사랑하는 사람의 죽음은 남은 가족들에게 가장 강렬한 스트레스를 유발하는 생활사건이다(Homes & Rahe, 1967; 홍강의 및 전도연, 1981; 이평숙, 1984). 말기암환자들을 위한 케어제공 또한 가족들에게 스트레스를 유발하여(Carson, 1997), 가족들은 육체적 피로, 슬픔, 우울, 불안, 두려움 등 신체, 정신 및 정서적 증상을 호소하고 있다(이소우 등, 1995; 이소우 등, 1997; 조현, 1993; Vachon, 1996).

말기암을 포함한 암환자 및 그 가족들이 어떤 도움을 필요로 하는지의 요구에 대한 연구에서는 말기암환자 가족들은 정보적 및 정서적 지지를 가장 많이 요구하고 있음이 여러 연구에서 밝혀졌다(이소우 등, 1997; 장선옥, 1998; Harrington, Lackey & Gates, 1996; Hileman & Lackey, 1990; Hileman, Lackey & Hassanein, 1992; Hockley, Dunlop & Davies, 1988; Steele & Fitch, 1996a).

호스피스 병상이 없는 3차의료기관에서 호스피스의 한 프로그램으로 제시될 수 있는 대안이 교육과 상담을 통한 정보적 지지 제공일 것이다. 소수의 대학병원에서 책자를 이용한 정보를 제공하고 있거나, 교육 및 상담교실을 운영하고 있으나(이영숙 등, 1998) 이들의

* 서울대학교 대학원 석사학위논문

** 청구과학대학 노인보건복지과 교수

효과에 대한 체계적 연구는 보고된 바가 없다. 또한 국내에서는 말기암환자 가족의 건강상태를 증진시키기 위한 중재의 효과에 대한 연구는 거의 이루어지지 않았다. 국내 간호학 분야에서 암환자 가족을 대상으로 한 연구는 적극적 치료를 받고 있는 암환자와 그 가족을 대상으로 지지적 중재의 효과를 살펴본 연구들(박점희, 1996; 이은옥, 박현애 및 권인자, 1994), 가족들의 경험에 관한 질적연구(이명선, 1997; 이정섭 및 김수지, 1994), 환자 사망후 가족을 대상으로 한 호스피스 케어에 대한 평가 연구(양매련, 조원정, 김조자, 이원희 및 유지수, 1990) 등이 수행되었다.

그러므로 효과의 검증 없이 단편적으로 제공되고 있는 말기암환자의 가족에 대한 교육 및 상담을 체계화한 후 그 효과를 검증하여, 임상실무에 실제적으로 적용할 간호중재 방법으로 활용할 수 있는 근거를 제시해야 할 필요성이 증대되었다.

이에 본 연구는 말기암환자의 가족을 대상으로 교육 및 상담을 통해 호스피스 케어와 관련된 정보적 지지를 제공하고, 이들이 말기암환자 가족에게 미치는 효과에 대해 검증해 보고자 한다.

2. 연구 목적

이 연구의 목적은 말기암환자 가족원에게 교육 및 상담을 통한 호스피스 케어의 정보적 지지 제공이 가족원의 지각된 사회적 지지, 불안 및 우울에 미치는 효과를 파악하는 것이다.

궁극적으로는 말기암환자 가족원의 요구를 충족시켜 스트레스를 감소시키며, 말기암환자의 돌봄을 용이하게 하며, 좀 더 편안하게 환자의 임종을 수용하도록 하는데 있다.

또한 말기암환자 및 가족을 위한 호스피스실을 정착화시킬 수 있는 근거를 제시하기 위함이다.

3. 연구 가설

본 연구목적을 달성하기 위하여 설정된 가설은 다음과 같다.

가설 1 : 정보적 지지 제공후 말기암환자 가족의 지각된 사회적 지지는 정보적지지 제공전 지각된 사회적 지지보다 증가 할 것이다.

가설 2 : 정보적 지지 제공후 말기암환자 가족의 불

안은 정보적 지지 제공전 불안보다 감소 할 것이다.

가설 3 : 정보적 지지 제공후 말기암환자 가족의 우울은 정보적 지지 제공전 우울보다 감소 할 것이다.

4. 용어 정의

1) 말기암환자

현재의 의술로는 더 이상 완치가 불가능하다고 판명된 암질환이 진행하여 의미있는 생명연장이 현실적으로 기대하기 어려워 몇 개월 내로 사망할 것으로 예상되며, 증상조절 및 잔여 생존 기간의 삶의 질을 목적으로 한 치료를 필요로 하는 환자로, 본 연구에서는 적극적 치료 즉 수술, 방사선 치료, 항암화학요법 등의 실시가 더 이상 환자의 생명연장을 기대할 수 없다고 혈액종양내과전문의에 의해 판정된 환자를 의미한다.

2) 말기암환자 가족

말기암 진단을 받은 환자와 함께 살며 상호 인정된 역할을 통해 서로 상호작용 하는 사회단위로, 본 연구에서는 말기암환자에 대한 책임을 지고 있는 배우자, 부모, 형제, 자매, 며느리, 자녀 중 가족의 요구를 대표할 수 있는 사람으로서 18세 이상의 성인 1인을 의미한다.

3) 호스피스 케어의 정보적 지지

호스피스 케어란 치료가 불가능한 말기환자들이 임종할 때까지 고통의 완화, 질적인 삶의 유지, 편안함을 목적으로 그 가족을 포함하여 도와주고, 사별후에는 가족들의 고통과 슬픔을 경감시켜 주기 위하여 지지적인 돌봄을 제공하는 프로그램(노유자 등, 1994)이며, 정보적 지지는 정서적 지지, 물질적 지지와 함께 사회적 지지를 구성하고 있는 하부개념이다. 본 연구에서는 본 연구자에 의해 구성된 정보적 지지 프로그램을 말기암환자 가족에게 제공하는 것을 의미한다.

4) 지각된 사회적 지지

필요할 때 도움이나 감정적인 동조를 얻을 수 있다는 신념으로, 본 연구에서는 Weinert(1988)에 의해 개

발되었으며 김주현(1995)에 의해 번역된 지각된 사회적 지지 척도로 측정된 값을 의미한다.

5) 불안

심리적 스트레스의 하나로서 실제적 또는 상상적으로 위협적인 상황에서 일어나는 불쾌감으로 시간의 경과에 따라 상태가 변하는 인간의 정서상태로, 본 연구에서는 Spielberger의 STAI(State-Trait Anxiety Inventory) 중 상태불안 척도로 측정된 값을 의미한다.

6) 우울

정신, 신체적 활동의 일차적인 저하가 수반되어 저항할 수 없는 정서적 태도로, 본 연구에서는 한국판 CES-D(The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale)로 측정된 값을 의미한다.

7) 활동성 정도

환자들의 활동 가능한 신체 상태를 평가하는 기준으로, 본 연구에서는 ECOG(European Clinical Oncology Group)에 의한 분류를 의미한다.

8) 통증 정도

통증 자극에 대한 인지정도로, 본 연구에서는 변형된 숫자척도로 측정된 점수를 의미한다.

II. 문헌고찰

1. 말기암환자 가족

1) 말기암환자 가족의 스트레스

가족은 수태에서부터 출생, 성장, 발달을 하는 동안 가족원의 건강을 도모하고, 가족관계를 중심으로 건강관리 기능을 할 뿐만 아니라 구성원중의 한 명이 위기에 처하는 경우 지지를 해주는 첫 번째 대상이다. 가족은 구성원이 만성질환을 가지고 있을 경우 간호할 책임이 있기 때문에 여러 가지 문제점들로 스트레스를 받게 된다. 특히 치명적인 질환의 진단 후에는 사랑하는 사람의 예기된 죽음으로 인한 스트레스가 높고, 말기에는 기능을 할 수 없는 환자에게 케어를 제공해야

하는 신체적 요구가 일차적 스트레스원이 될 수 있다 (Biegel, Sales, & Schulz, 1991; Delengowski, 1993).

말기질환자의 주돌봄자(primary caregiver)는 주로 가족으로 배우자나 자녀가 대부분인데(김춘길, 1997; 김영미 및 김명희; 이소우 등, 1997; 조현, 1993), 이들은 많은 문제를 호소하고 있다. 말기질환자 가족들이 가장 많이 호소하고 있는 문제는 이소우 등(1997)의 연구에 의하면 육체적 피로(71.3%), 염려(50%), 불안(46.3%), 두려움(45.4%), 경제적 어려움(36.1%), 우울(31.5%), 환자의 입종에 대한 걱정(30.6%), 환자의 죽음을 수용하지 못함(29.6%), 탈진(24.1%) 등의 순이고, 조현(1993)의 연구에 의하면 슬픔(46%), 두려움(42%), 우울(40%), 경제적 어려움(36%) 순이었다. 이는 말기환자를 간호하는 가족의 문제로 육체적 피로, 탈진 등의 신체적 문제 뿐 아니라 심리적 문제들인 슬픔, 염려, 불안, 두려움, 우울 등의 심리적 문제들도 높은 빈도로 호소하고 있음을 보여주고 있다.

Hockley, Dun lop 및 Davies(1988)는 병원에서 죽어 가는 암 및 기타 질환자의 가족 중 면접 가능한 20명을 대상으로 조사한 결과 가족들의 주요한 문제는 가정에서 환자를 돌보는데 대한 두려움(85%)과 불충분한 정보가 주어진다(50%)는 것이었다. 통증, 호흡곤란, 전문의의 지지 부족, 가정에서 환자가 죽어 간다는 것에 대한 두려움 등이 가장 흔한 두려움이었으며, 가정에서 환자를 돌볼 수 없어서 죄의식을 느끼고, 지지의 부족이 입원을 유도한다고 하였다. 의료인들이 가족들에게 정보를 충분히 주지 않는다고 느끼고 있으며, 55%의 환자가 죽음에 대해 언급했으며, 대부분은 이때 무슨 말을 해야 하고 어떻게 반응해야 되는지 몰라 화제를 돌린다고 했다. 그러므로 연구자들은 가족들에게 예기할 수 있는 기회를 제공해야 하며, 최근의 환자의 상태에 대한 정보를 제공해야 한다고 주장했다. 이소우 등(1997)의 연구결과에서도 말기질환자 가족원의 고충은 응급시 대처불능(33.3%), 지식과 기술부족으로 인한 가정간호의 어려움(31.5%), 돌봄 인력의 부족(19.4%) 등으로 의학적 지식이나 기술의 부족으로 인한 고충이 대부분이었다.

Kurtz et al.(1995)은 150명의 암환자와 돌봄자를 대상으로 암환자의 증상, 기능상태, 우울과 돌봄자의 일상 스케줄, 건강 및 우울과의 관계에 대한 종단적 연구 결과 환자의 우울이 돌봄자의 우울에 직접적 영향을 미쳐 환자의 우울변화가 크면 돌봄자의 우울변화도 큰

것으로 나타났다. 환자의 기능상태는 환자의 우울에 영향을 미치고 환자의 우울이 돌봄자의 우울에 영향을 미치는 즉 간접적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 그러나 Given et al.(1993)의 연구에서는 암환자의 어느 증상도 주돌봄자의 건강에 영향을 미치지 않았다. 이러한 결과를 Kurtz et al.(1995)은 6개월이란 연구기간이 돌봄자의 신체적 건강을 악화시키기에는 짧은 기간이기 때문일 것이라고 추정했다.

Miaskowski, Kragness, Dibble 및 Wallhagen(1997)의 연구에서는 암으로 인한 통증을 경험하고 있는 환자의 가족 돌봄자와 통증을 경험하고 있지 않은 가족 돌봄자의 건강상태는 두군간 통계적으로 유의한 차이가 없었고, 우울 및 긴장점수에 있어서는 통증을 경험하고 있는 환자의 가족돌봄자가 통증을 경험하고 있지 않은 가족 돌봄자보다 통계적으로 유의하게 높았다.

요약하면 가족 돌봄자의 스트레스 증상에는 내외적 대처자원이 매개변인으로서 영향을 미치고(Lazarus & Folkman, 1984), 가족 및 환자의 인구사회학적 특성이 중요한 변인이 된다. 또한 환자의 기능상태, 우울, 통증 등이 가족 돌봄자의 우울, 긴장 등 심리적 건강에 미치는 영향은 연구결과 입증되어 있으나, 신체적 건강에 미치는 영향은 통계적으로 유의하게 입증되어 있지 않다.

2) 말기암환자 가족의 호스피스 케어 요구

대상자에 대한 중재를 제공하기에 앞서 그들의 요구를 먼저 파악해야 하는데, 이는 대상자의 요구를 기반으로 한 중재만이 가장 효과적이고 만족스러운 결과를 가져올 수 있기 때문이다.

말기질환자 가족원이 도움 받고 싶어하는 내용의 빈도에 있어서 가족원 자신을 위한 도움보다 환자를 위한 도움을 더 많이 요청하고 있으며(이소우 등, 1997), 자신들의 대처에 도움을 주는 중재보다는 환자에게 도움이 되는 간호중재에 우선 순위를 두고 있다(Delengowski, 1993; Lewandowski & Jones, 1988).

이소우 등(1997)의 연구에 의하면 환자를 위한 도움의 내용에는 의료진으로부터의 위로 및 지지, 종교적 도움, 통증조절, 쾌적한 환경 등이 있고, 가족원을 위한 도움의 내용에는 기분전환을 위한 기회 제공, 시간적 여유, 환자의 남은 삶을 편히 쉬게 도와주는 것, 쉬고 싶음, 24시간 간호사의 도움, 임종준비 등이 있었다. 김

영미와 김명희(1990)의 임종환자 가족의 요구 분석에서는 정서적 안정, 최선의 치료, 회복, 역할변화, 환자의 안위, 정보제공, 자식의 결혼, 지지와 위로, 경제적 도움 및 장례의식에 대한 요구 등이 있었으며, 정보에 대한 요구가 임종환자보다 가족에서 더 높게 나타났다. 가족들은 특히 진행암 환자를 돌보기 위한 신체적 측면의 간호 정보 요구가 대부분이다(Grobe, Ilstrup, & Ahmann, 1981). 그러나 이러한 가족의 요구들은 대부분 충족되지 못하는 것으로 나타나고 있다.

Hileman, Lackey 및 Hassanein(1992)은 정보, 가정관리, 환자케어, 개인적, 영적, 그리고 심리적 요구 등 6개 영역 90문항으로 이루어진 Home Caregiver Need Survey[HCNS]를 이용하여 모든 시기를 포함하는 암환자의 주돌봄자 492명을 대상으로 요구를 조사한 결과 환자의 증상, 미래, 치료의 부작용, 지역사회자원, 스트레스 감소방법, 최근의 환자상태에 대한 정보등 정보적 요구가 가장 많았으며 그 다음이 심리적 요구였다. 그러나 암의 진행시기에 따라 가족의 요구는 다르다(Lewandowski & Jones, 1988)고 한다.

Steele 과 Fitch(1996a)는 HCNS를 이용하여 캐나다의 가정호스피스 프로그램 6개소에서 케어를 받고 있는 말기암환자의 가족 돌봄자 20명을 대상으로 요구를 조사한 결과 6개 영역 모두에 거의 만족하고 있지 못했다. 주돌봄가족원들은 가정에서 떠나 자신들을 위한 시간과 휴식 시간이 부족하며, 적절한 수면을 취하지 못하고 있었다. 또한 환자들이 어느 정도의 독립성을 유지할 수 있도록 도울 수 있는 방법을 배우는 것과 24시간 hot-line이 필요하다고 했다. Harrington, Lackey 및 Gates(1996)는 외래를 통해 관리를 받고 있는 암환자의 주돌봄자(25명)와 호스피스에서 관리를 받고 있는 암환자의 주돌봄자(30명)의 요구를 HCNS로 비교한 결과 두 군 모두 정보적 요구와 영적 요구를 가장 중요한 것으로 평가했으며, 두 군에 있어서의 차이는 외래를 통해 관리를 받고 있는 암환자의 주돌봄자들이 정보에 대한 요구에 있어서 덜 만족하고 있다는 것이었다. Hileman과 Lackey(1990)는 가정에 있는 15명의 가족원을 대상으로 그들의 요구를 조사한 결과 35%는 심리적 요구, 34%는 신체적 요구, 24%는 정보적 요구, 21%는 가정관리의 요구였다.

이상의 문헌고찰결과 말기암환자의 가족들은 정보에 대한 요구가 매우 높음을 알 수 있다. 가족들이 원하는 정보의 내용에는 최근 환자의 상태에 대한 정보,

발생하리라 예상되는 증상조절을 포함한 환자간호법, 응급시 대처법, 가족원의 기본전환방법, 호스피스 프로그램에 대한 정보 등이 있다. 암환자 가족에 대한 정보 제공은 특히 암의 초기진단시와 말기진단시 중요하고, 입원시 보다는 외래 통원시 정보에 대한 요구가 더 높으며, 정보제공과 더불어 24시간 hot-line을 요구하고 있다.

2. 정보적 지지

정보적 지지는 사회적 지지의 일부로서 많이 정의되어 왔다. 사회적 지지는 정서적인 도움, 정보제공, 물질적 도움, 긍정적 대인관계 등 여러 형태로 정의될 수 있다(이동숙, 1996). 우리나라에서는 서구사회와는 다른 인간관계와 가족관계의 특성 때문에 사회적 지지란 개념이 일상용어로 공유될 수 있는 의미로는 부적합하지만 한국인의 인간관계와 삶의 현장에 존재하는 현상으로서 인식되어지고 있다. 현재 한국인이 인식하고 있는 사회적 지지는 도움, 정, 은혜, 믿음의 요소를 포함하고 있으며 이는 외국문헌에서의 지지의 속성과 동일하지는 않다(오가실 등, 1994).

박지원(1985)은 사회적 지지 행위의 속성을 정서적 지지, 정보적 지지, 물질적 지지, 평가적 지지로 분류하고, 정서적 지지란 사랑, 돌봄, 이해, 격려, 긍정, 존경, 신뢰, 칭찬 등의 태도 및 행동을 말하며, 정보적 지지란 사건 해결과 관련된 여러 가지 정보제공 행위가 포함되는 것이고, 물질적 지지는 금전, 시간, 음식, 생활용품, 아기 봐주기 같은 용역의 제공이며, 평가적 지지에는 칭찬이나 인정 등 자신을 평가하게 해주는 태도 및 행위가 포함된다고 하였다. 이동숙(1996)은 평가적 지지를 정서적 지지나 정보적 지지에 포함시키고, 사회적 지지를 정서적 지지, 정보적 지지, 물질적 지지의 세 유형으로 분류하였다.

결론적으로 정보적 지지란 사회적 지지를 구성하는 하부개념이며, 질병과 관련된 정보나 적절한 치료기관에 대한 정보, 경제적 문제에 대한 상담이나 조언이 포함되며, 질병으로 인해 생겨날 수 있는 여러 문제상황을 위한 전문적인 상담이나 조언(이동숙, 1996)이라고 볼 수 있다.

정보적 지지의 개념을 포함하고 있는 사회적 지지의 정의에 대한 견해는 다양하지만, 사회적 지지가 스트레스를 겪고 있는 사람에게 유용하다는 것에는 동의하

고 있다(이동숙, 1996; 김주현, 1995). 사회적 지지는 대인관계적 상호성이 존재하는 개념이며 시간이 지남에 따라 변화하는 역동적인 개념으로써 직접적으로 적응에 영향을 미치거나 대처, 평가 혹은 불확실성 등의 매개체를 통해 적응에 영향을 준다(이동숙, 1996).

정보적 지지는 다양한 상황에서 지식의 증진(손흥미, 1990)뿐 아니라 불안(김금순, 1990; 이명숙, 1994; 성은희 및 홍미순, 1995), 우울(성은희 및 홍미순, 1995), 불확실성(성은희 및 홍미순, 1995) 등 정서적 적응의 증진에 효과가 있음이 밝혀졌다. 그러나 대처능력 증진에는 효과가 있다는 연구결과(서순림, 1996; Grahn & Danielson, 1996)도 있고 이와 상반된 결과를 보인 연구결과(이은옥, 박현애 및 권인각, 1994)도 있으며, 생리적 지표를 이용하여 스트레스를 측정하였을 때 자가보고에 의한 결과보다 효과가 대부분 낮고(김금순, 1990; 이명숙, 1994; 이은옥, 송혜향 등, 1992; 이소우, 1982), 삶의 질과 같은 측정하기 힘든 개념은 유의한 결과를 얻기 힘들다(이은옥, 박현애 및 권인각, 1994). 또한 말기암환자의 가족원을 대상으로 정보적 지지의 효과를 입증한 연구는 거의 없었다.

III. 연구의 이론적 틀

본 연구의 배경이 되는 이론적 틀은 Lazarus와 Folkman(1984)의 스트레스-대처모델이다. 이는 스트레스에 대한 인간과 환경간의 상호교류적 작용을 강조하며 스트레스에 대한 인지적 평가와 대처를 중요시한다. 즉 상황에 대한 개인의 인지적 평가가 대처에 영향을 주며 이 대처에 의하여 적응/부적응에 직접적인 영향을 미친다.

이것을 Cohen과 Wills(1985)가 사회적 지지를 중심으로 스트레스 사건과 적응-부적응간의 관계를 도식화한 완충효과 모형을 구축하였다. 이 모델에 의하면 사회적 지지는 스트레스에 대해 완충역할을 하는데, 평가과정과 반응적·행위적 적응에 영향을 주어 부정적 반응 감소와 적응적 대처행동으로 나타난다고 본다.

이에 따라 사회적 지지의 하부개념인 정보적 지지는 평가 과정에서 지각되는 사회적 지지를 증진시키고, 증진된 사회적 지지는 부정적 반응을 감소시키며 적응에 긍정적인 영향을 미칠 것이라고 가정해 볼 수 있다.

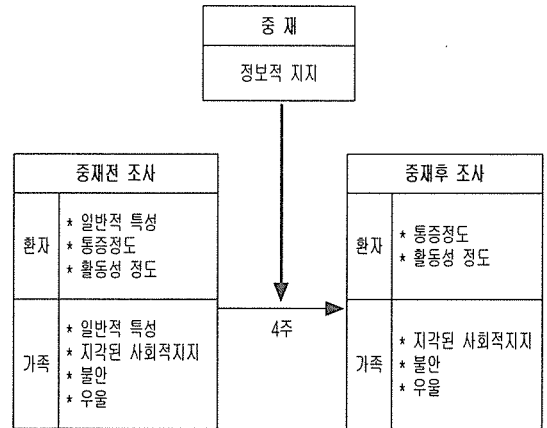
그러므로 본 연구의 이론적 개념들을 도식화하면 <그림 1>과 같다. 본 연구의 이론적 틀에서는 말기암 진단을 받은 환자를 도와주는 행위자체를 스트레스 생활사건으로 보고, 교육과 상담을 통한 정보적 지지가 주어지면 사회적 지지가 증진되고, 증진된 사회적 지지는 가족이 스트레스원으로 인해 나타나는 여러 가지 인지적 평가에 긍정적으로 적응하도록 영향을 미쳐 스트레스 증상을 줄여 준다. 그러나 중재의 효과로 스트레스원에 대한 신체적 적응변화가 나타나는데는 장기간이 소요되는 것으로 추측되므로(이은옥, 박현애 및 권인각, 1994; Kurtz et al., 1995; Miaskowsk et al., 1997), 본 연구의 종속변수에 신체적 스트레스 증상은 포함하지 않고 심리적 스트레스 증상만을 포함한다. 또한 4주간의 단기간 실험처치에 의해 대처행위변화를 기대하기 어려우므로(이은옥, 박현애 및 권인각, 1994) 대처행위는 본 연구에서 측정하지 않는다.

IV. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 원시실험설계(pre-experimental design)로 단일군 전·후설계(one group pretest-posttest)를 이용하였다. 독립변수는 정보적 지지고, 종속변수는 말기암환자 가족원의 지각된 사회적 지지, 불안 및 우울이다<그림 2>. 말기암환자 가족의 일반적 특성, 환자의 일반적 특성, 통증정도 및 활동성 정도는 문헌고찰

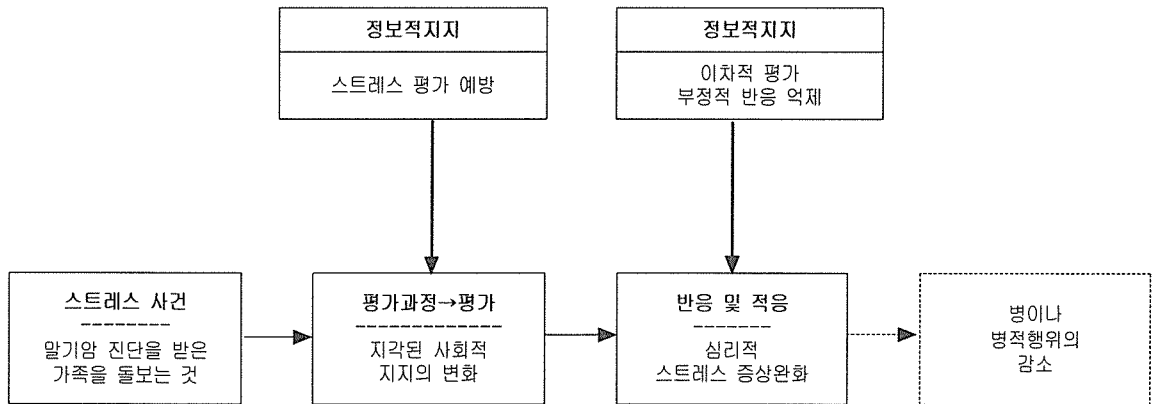
결과 정보적 지지의 효과에 영향을 미치는 변수로 조사에 포함시켰다. 대조군을 두지 못한 이유는 가족이 돌보는 환자의 특성상 연구목적만으로 자료수집이 어려우며, 연구기간 중 사망이 많아 실험군 충족도 어렵기 때문이다.



<그림 2> 연구설계

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 각 병원의 환경 및 특성이 측정 변수에 미치는 영향을 최대한 배제하여 동질성을 유지하기 위해 서울시내에 소재한 2개의 3차의료기관에서 입원치료를 받고 있거나 외래에서 통원치료를 받고 있는 말기암환자의 가족원으로 제한하여 아래의 기준을 만족하는 자를 임의 표출하였다. 연구대상자가 있는



<그림 1> 본 연구의 이론적 틀

두 의료기관은 혈액종양내과 전문의가 있으며, 호스피스 병상을 만들 계획이 없고, 최근 호스피스실이 만들어졌으나 호스피스 활동이 거의 없다는 점이 비슷하였다.

- (1) 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여할 것을 동의한 자
- (2) 혈액종양내과 전문의에 의해 말기암 진단을 받고 치료를 받고 있으며 의식이 있는 환자의 배우자, 부모, 형제, 자매, 자녀, 며느리 중 가족의 요구를 대표할 수 있는 18세 이상의 성인 1인
- (3) 정신병 및 의사의 정기적 약물처방을 요하는 중병을 앓고 있지 않은 자
- (4) 질문지를 읽고 응답할 수 있으며 의사소통이 가능한 자

본 연구는 32명을 대상으로 시작하였으나 이 중 14명이 탈락하여 증재후 자료수집까지 가능했던 대상자는 18명이었다.

3. 연구 도구

1) 호스피스 케어의 정보적 지지 프로그램

호스피스 케어의 정보적 지지 프로그램은 교육책자를 주고 1회 약 2시간 정도의 교육과 상담을 제공한 후, 24시간 상담 가능한 전화번호를 알려주어 필요시 연락 가능하게 하며, 1회 5~20분, 1주일에 2회씩, 4주간 총 8회의 전화 및 직접대면을 통한 교육 및 상담을 제공하는 것이다<표 1>. 대상자가 상담을 원할 경우는 횟수에 포함되지 않고 횟수를 제한하지 않는다. 이 프로그램의 주목적은 말기암환자에게 문제가 발생했을 때 해결방안을 모른다거나 의사결정을 못할 때 가족원들이 도움을 받도록 하기 위함이다.

구체적인 정보적지지 프로그램 절차는 아래와 같다.

(1) Session별 내용

첫 회에서는 주변 환경에 방해를 받지 않고 할 수 있도록 병원의 개인용 연구실을 허락을 받고 이용하였다. 연구자(정보적 지지 제공자)는 의무기록을 검토하여 환자와 관련된 정보를 가지고 면담을 시작하였다.

<표 1> 호스피스 케어의 정보적 지지 프로그램 내용

| 회수 | 시간 | 가족접촉방법 | 환자치료형태 | 프로그램 내용 | 접근차원 | 가족면담장소 |
|---------------|----------------------|--------|--------------------|--|------|---------------------------------|
| 1회 | 24시간 | 약 2시간 | 대면 입원 및 통원치료 | <ul style="list-style-type: none"> ▶프로그램 목적 설명 ▶중재진 조사 ▶교육 책자 배부 ▶환자의 현재상태 및 치료계획에 대한 설명 ▶대상자의 요구파악 및 경청 ▶대상자가 돌보는 환자의 증상에 대한 간호방법 교육 ▶이용 가능한 의료기관 및 호스피스프로그램에 대한 정보, 24시간 상담전화번호 ▶대상자의 질문에 대한 상담 및 교육 ▶기타 교육책자의 내용에 대해서는 읽어보고 이해가 되지 않는 부분은 추후 증재시 물어보도록 함 | 개인 | 병원의 개인연구실 |
| 2회 ~ 8회 | LINE 5-20분 /1회 | 대면 | 입원치료 | <ul style="list-style-type: none"> ▶환자의 현재상태 및 치료방법에 대한 설명 ▶대상자의 요구 파악 및 경청 ▶대상자의 요구에 따라 필요시 교육 및 상담 ▶필요시 주치의 및 특진 의사에게 보고 | 개인 | 환자의 입원 병실 또는 병원의 개인연구실 |
| | | | 통원치료 | <ul style="list-style-type: none"> ▶환자의 현재상태, 가족이 시행하고 있는 치료 및 간호방법 사정 ▶환자의 현재상태에서 도움이 될 수 있는 간호방법 교육 ▶응급시 대처법 ▶대상자의 요구에 따라 필요시 교육 ▶필요시 특진 의사에게 의뢰 후 투약조절 및 처방내용 전달 | 개인 | |

프로그램의 목적을 설명하고 증재전 설문지를 작성하게 한 후, 환자의 현재상태 및 치료계획에 대해 설명해주었다. 환자의 증상에 대한 간호방법을 책자를 이용하여 교육한 후, 앞으로 이용 가능한 의료기관 및 호스피스 프로그램에 대한 정보를 주고, 가족의 질문에 대답해 주었다. 나머지 교육책자의 내용에 대해서는 읽어보고 이해가 되지 않는 부분은 추후 상담시 물어 보도록 하였다.

두 번째부터 8회까지의 증재내용은 다음과 같다.

① 입원환자의 가족 : 간호사실에서 의무기록을 검토하고 주치의 및 간호사에게 확인하여 현재의 치료방법, 환자의 상태, 검사결과 등을 파악한 후, 환자의 병실에서 가족을 만나 환자의 현재상태 및 치료방법에 대해 설명해 주고, 요구가 무엇인지를 파악하기 위해 관심을 기울이면서 경청하고, 가족이 걱정하는 것과 궁금한 것에 대해 물어 보도록 하고, 요구에 따라 필요한 상담 및 교육을 하였다. 이때 연구대상인 가족 부재시는 환자방문시간을 확인하여 다시 방문하거나 전화를 이용하여 상담 및 교육을 제공하였다.

② 통원환자의 가족 : 의무기록 열람신청을 하여 최근 처방된 약물, 현재의 치료방법, 환자의 상태, 검사결과 등을 파악하고, 전화를 걸어 환자의 현재상태, 시행하고 있는 치료 및 간호방법을 물어 도움이 될 수 있는 간호방법 및 응급시 대처법을 교육하였으며, 가족이 걱정하는 것과 궁금한 것에 대해 물어 보도록 하여 요구에 따라 필요한 상담 및 교육을 하였다.

(2) 24시간 Hot line

24시간 연락 가능한 호스피스 상담전화 및 정보적 지지 제공자의 이동전화번호를 알려주고 24시간 상담 가능하도록 하였으며, 대상자가 원할 경우 헛수에 제한 없이 언제나 상담에 응했다.

정보적 지지 제공시 다음과 같은 수칙을 따랐다.

① 환자상태에 관련된 각종지식으로써 말기암 환자에게 흔히 나타나는 증상에 대한 간호, 의료전달체계, 투약시 용량 및 부작용에 대하여 충분한 지식을 갖는다.

② 주치의 및 특진 의사와 상호 긴밀한 협조체제를 유지하고 필요시 보고하고 자문을 구한다.

③ 통원 치료시 환자상태변화에 따른 의사의 처방이

요구되면 간호평가에 기초하여 주치의 및 특진 의사와 의뢰하고 구두로 의사소통을 한다. 의사의 치료계획과 내용을 전달하고 3일 이내에 병원을 방문하여 서면화된 의사의 처방을 받도록 한다.

④ 환자 및 가족의 변화상태를 기록하여 파악한다.

⑤ 의무기록을 통하여 수시로 환자의 상태변화를 확인한다.

확인내용 : 일차적 및 이차적 진단, 환자의 증후 및 증상, 검사결과, 현재의 식이, 투약처방, 의사의 치료계획

⑥ 약사, 영양사, 사회사업가, 성직자와 긴밀한 협조체제를 유지하고 필요시 자문을 구한다.

⑦ 면담시 질문은 신중하게 개방적인 태도로 하며 대상자가 질문을 할 때는 주의 깊게 들어준다.

⑧ 대상자나 환자를 대할 때 관심과 친절을 보여준다.

2) 교육책자

이 책자는 현재 S 병원에서 주 1회 90분 정도의 집단 상담(이하 등불교실)에 사용되고 있는데, 간호부분의 자료는 「말기암 환자의 가정간호」(이은옥 등, 1993), 「Caring for the terminally ill patient at home」(University of Pennsylvania Cancer Center Hospice and Homecare Program, 1986) 및 이소우 등(1995)의 연구자료를 참고로 하여 본 연구자에 의해 만들어졌으며, 기타 자료는 각 분야의 의료전문인들이 전공영역의 내용을 준비하여 1996년 초에 만들어졌다.

구체적인 내용 및 저자는 다음과 같다.

(1) 말기암환자의 의료문제(혈액종양내과의 허대석) : 말기암 환자의 1, 2, 3차 의료기관 이용에 따른 장단점, 민간요법의 문제점

(2) 말기암환자의 가정간호(간호사 김현숙) : 통증, 수면장애, 변비, 딸꾹질, 열, 숨가쁨, 욕창, 체중감소, 부종, 활동정도, 건조한 피부 등의 신체적 문제에 대해 관찰해야할 사항과 언제 병원에 가야하는지에 대한 안내, 가정간호, 임종시기, 친구들과 친척들에게 말할 내용

(3) 말기암환자의 식사관리(영양사 윤여정) : 좋은 영양을 위한 식사, 식사상 문제, 식사원칙, 식사시간, 보충식

(4) 통증과 약(약사 최경숙) : 암환자 통증의 원인 및 성질, 통증에 사용되는 진통제, 진통제의 사용원

칙, 주의사항

- (5) 말기암환자와 호스피스(사회사업가 이영숙) : 말기암 환자의 심리, 가족이 갖는 어려움, 호스피스에 대한 소개, 기타 도움이 되는 정보

3) 정보적 지지 제공자

내과, 정신과, 노인병동 등 호스피스관련분야에서 5년 이상의 임상경험을 지닌 면허간호사로, 가정간호사 과정을 이수하여 가정간호사 자격증을 소지하고 있거나 1년간의 호스피스 전문가과정을 이수한 자이다.

4) 자료 수집 도구

(1) 지각된 사회적 지지

본 연구에서 지각된 사회적 지지는 Weinert(1988)에 의해 개발되었으며 김주현(1995)이 번안한 PRQ-II (Personal Resource Questionnaire-II) 도구를 사용하였다. Weinert(1988)의 PRQ-II (Personal Resource Questionnaire-II)는 긍정/조력(Affirmation/assistance), 양육(Nurturance), 친교(Intimacy)의 3개 영역으로 구성된 25문항 7점 척도인데, 김주현(1995)이 25문항 4점 척도로 번안하였다. 4점 척도의 평정법을 이용하여 최저 25점에서 최고 100점이며 점수가 높을수록 지각된 사회적 지지의 정도가 높음을 의미한다. Weinert(1988)에 의해 보고된 개발당시 신뢰도는 .87이었고, 번안하여 사용된 김주현(1995)의 연구에서는 $\alpha=.87$ 이었으며, 본 연구에서의 내적일치도 계수 $\alpha=.91$ 이었다.

(2) 불안

본 연구에서 불안은 Spielberger가 개발한 기질 및 상태불안 척도를 김정택 과 신동균(1978)이 한국어로 번안한 척도 중 상태불안 척도를 사용하였다. 본 도구는 10개의 긍정적 문항과 10개의 부정적 문항으로 구성되어 있으며 4점 척도의 평정법을 이용하여 최저 20점에서 최고 80점이며 점수가 높을수록 불안의 정도가 높음을 의미한다. 김정택과 신동균(1978)의 연구에서 내적일치도 계수 $\alpha=.87$ 이었고, 본 연구에서의 내적일치도 계수 $\alpha=.89$ 이었다.

(3) 우울

본 연구에서 우울은 전점규 와 이민규(1992)가 개발한 한국판 CES-D를 사용하였다. 이 도구는 요인분석결

과 우울정서(7문항), 긍정적 정서(4문항), 대인관계(6문항), 신체적 저하(2문항)와 같은 4개의 요인으로 구성되어 있다. The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale(CES-D)는 일반인구집단을 대상으로 우울 증후군의 역학적 연구를 하기 위해 미국 정신보건 연구원(NIMH)에서 1971년에 개발된 20개 항목의 자가보고형 우울 척도로 각 항목은 지난 주 동안의 증상의 빈도를 기록하도록 되어 있다(신승철 등, 1991). 0에서 3점 반응척도를 이용하며 총점은 0점에서 60점 범위에 있으며, 우울증상과 정상을 구분하는 기점이 16점으로 제시되어 있다. 한국판 CES-D 연구(전점규 및 이민규, 1992; 신승철 등, 1991)에서 내적일치도 계수는 $\alpha=.80\sim.89$ 로 보고되었으며, 본 연구에서의 내적일치도 계수 $\alpha=.91$ 이었다.

(4) 통증 정도

본 연구에서 통증정도는 변형된 숫자척도로 측정하였다. 이 척도는 약 10cm길이의 선 위에 0에서 10까지 숫자가 표시되어 있고 숫자 0에는 통증이 없음, 10에는 상상할 수 있는 최악의 통증이라고 설명되어 있으며, 값이 높을수록 통증이 심한 것을 의미한다. McCaffery에 의해 제안되었으며, 단순 숫자 척도에 비해 대상자들이 이해하기 쉽고, 환자의 임상경과 기록에 유용한 척도이다(Akyrou, Plati, Baltopoulos, & Anthopoulos, 1995). 숫자 척도는 시각상사척도에 비해 통증 정도 보고의 실패율이 낮고 시각상사척도와의 상관관계는 0.86으로 보고되어 있다(Kremer, Atkinson, & Ignelzi, 1981).

4. 연구 진행 절차

1) 자료수집 기간

1998년 7월 1일부터 1998년 9월 30일까지 대상자를 의뢰받아 선정된 대상자에게 중재전 조사를 하였고, 4주간 개별적으로 중재를 제공하였다. 중재후 조사는 중재완료 후부터 각각 3-15일이 소요되어 1998년 11월 15일까지 하였다. 15일까지 소요된 이유는 통원환자의 가족인 경우 우편을 이용하여 자료를 수집하였기 때문이다.

2) 연구대상자 선정

- (1) 입원환자의 가족 : 혈액종양내과 전문의의 병동

회진에 매주 2회씩 연구자가 동반하여 입원치료중인 말기암환자를 확인받았다. S 병원의 경우는 말기암환자 확인을 위해 환자일보(환자 데이터베이스)도 이용하였으며, K 병원의 경우는 혈액종양내과 전임의가 말기암환자 입원시 개인적으로 연락해 주기도 하였다. 말기암환자 확인 후 병실을 방문하여 환자의 돌봄제공자가 연구 대상의 선정기준에 적합한자인 경우 대상으로 선정했다.

(2) **통원환자의 가족** : 혈액종양내과 전문의의 외래 진료시 대기하고 있다가 말기암환자를 의뢰받아 말기암환자와 동반한 가족원이 연구 대상의 선정기준에 적합한자인 경우 대상으로 선정했다. S 병원의 경우는 등불교실 참석자중 혈액종양내과 전문의에 의해 말기암환자의 가족임을 확인받기도 했다.

3) 중재전 조사

환자와 관련된 정보는 의무기록 검토를 통하여 자료를 얻은 후 가족 및 환자와의 면담을 통해 확인 보충하였다. 가족과 관련된 일반적 특성, 지각된 사회적 지지, 불안, 우울은 자가보고를 원칙으로 하였으나 대상자중 2명은 매우 불안하여 설문지 읽기가 힘들다고 하여 연구자가 도와주었다. 이때 면접자의 감정이 전이되거나 면접자의 의도대로 질문자가 작성됨을 방지하기 위하여 각 문항을 읽는 동안 면접자의 감정이 개입되지 않고 답을 유도함이 없이 중립성, 객관성을 잃지 않으려고 했다.

독립변수인 정보적 지지 제공에 영향을 미칠 수 있는 타 의료인의 지지 효과를 배제하기 위해 입원환자의 가족인 경우 중재전조사를 입원후 최소 1주일 이상 지난 상태에서 하였으며, 통원환자의 가족인 경우 본 연구에 협조하기로 한 혈액종양내과 전문의 3인의 진료를 지속적으로 받아 오던 환자로 제한하였다.

S병원 등불교실 참석자인 경우는 등불교실의 효과를 배제하기 위해 등불교실 참석후 중재전 조사를 하였다. 환자의 통증정도는 통증사정방법에 대해 가족을 교육한 후 가족이 표시하도록 하였다.

4) 중재후 조사

(1) **입원환자의 가족** : 중재전 조사와 같은 방법으로 환자와 관련된 정보는 의무기록지를 열람하여 조사한 후 가족 및 환자를 만나 확인하였다. 가족의 지각된

사회적 지지, 불안, 우울은 자가보고를 원칙으로 하여 설문지를 작성하도록 협조를 구한 후, 배부 다음날 수거하거나 연구자의 방으로 가져다주도록 부탁하였다.

(2) **통원환자의 가족** : 환자와 관련된 정보 및 지각된 사회적 지지, 불안, 우울 설문지를 중재 4주째 발송용 봉투를 동봉한 우편으로 발송하여 우편으로 회수하거나 외래 방문시 만나 직접 전달받았다. 응답 설문지 접수 후 환자와 관련된 항목은 전화로 다시 확인했다. 지속적으로 중재를 제공한 대상자의 우편 응답률은 66.7%로 높은 편이었다.

5. 자료 분석 방법

자료는 SPSSWIN을 이용하여 분석하였으며, 자료 분석을 위해 사용한 방법은 다음과 같다.

- 1) 일반적 특성은 실수와 백분율로 산출하였다.
- 2) 말기암환자의 전·후 상태변화는 Wilcoxon sign rank test 또는 paired t-test로 검증하였다.
- 3) 가설을 검증하기 위한 중재 전·후의 비교는 paired t-test로 검증하였다.
- 4) 연구 도구의 신뢰도는 내적일관성을 검정하기 위해 Cronbach's alpha 값을 산출하였다.

6. 연구의 제한점

- 1) 독립변수인 정보적 지지의 내용 및 양이 대상자에 따라 다르다.
- 2) 말기암환자 가족의 심리상태에 영향을 미치는 말기암환자의 상태변화를 통제할 수 없다.

V. 연구결과

1. 연구대상자의 특성

1) 말기암환자 가족의 일반적 특성

중재전 조사대상자는 32명이었으나 중재 도중 말기암환자의 사망, 연락 두절 및 설문지 응답거부 등으로 14명이 탈락하여 중재후 조사까지 응답한 대상자는 18명이었다. 탈락자의 탈락사유는 말기암환자의 사망이 50%로 가장 많았으며, 중재후 설문 응답 거부, 연락두절, 중재거부 순이었다.

탈락자를 제외하고 중재후 조사까지 응답완료한 가족은 18명중 여성이 13명이었으며, 평균연령은 42.72 (± 14.10)세였다. 학력은 대학재학이상이 44.4%, 직업 없는 자가 55.6%, 종교 없는 자가 7명(38.9%)이었다. 83.3%가 자신의 건강상태는 보통이라고 했으며, 경제상태를 보통정도로 지각하는 사람은 72.2%였다. 기혼이 72.2%를 차지했으며, 자녀보다 배우자에서 탈락자가 많아 며느리를 포함함 자녀가 9명이었고 배우자도 9명이었다. 대상자와 동거하는 가족수는 3-4명이 66.9%로 가장 많았다<표 2>.

<표 2> 말기암환자 가족의 일반적 특성

| | 특성 | n(%) |
|---------|----------|------------|
| 성별 | 남 | 5(27.8%) |
| | 여 | 13(72.2%) |
| 연령 | 만 30세 미만 | 4(22.2%) |
| | 만 30-39세 | 4(22.2%) |
| | 만 40-49세 | 4(22.2%) |
| | 만 50-59세 | 4(22.2%) |
| | 만 60세 이상 | 2(11.1%) |
| 종교 | 기독교 | 5(27.8%) |
| | 천주교 | 2(11.1%) |
| | 불교 | 4(22.2%) |
| | 없음 | 7(38.9%) |
| 결혼상태 | 기혼 | 13(72.2%) |
| | 미혼 | 5(27.8%) |
| 학력 | 초등졸 | 1(5.6%) |
| | 중졸 | 4(22.2%) |
| | 고졸 | 5(27.8%) |
| | 대재이상 | 8(44.4%) |
| 직업유무 | 유 | 8(44.4%) |
| | 무 | 10(55.6%) |
| 건강상태 | 상 | 2(11.1%) |
| | 중 | 15(83.3%) |
| | 하 | 1(5.6%) |
| 경제상태 | 상 | 1(5.6%) |
| | 중 | 13(72.2%) |
| | 하 | 4(22.2%) |
| 환자와의 관계 | 배우자 | 9(50.0%) |
| | 자녀 | 8(44.4%) |
| | 며느리 | 1(5.6%) |
| | 자매 | 0(0%) |
| 동거가족수 | 1-2명 | 3명(16.7%) |
| | 3-4명 | 12명(66.7%) |
| | 5-6명 | 3명(16.7%) |
| | 계 | 18 |

2) 말기암환자의 일반적 특성 및 중재전·후 상태변화

중재후 응답을 완료한 가족 18명이 돌보는 말기암환자의 특성을 살펴보면 여자가 55.6%로 10명이었으며, 연령범위는 41에서 72세로 평균 58.39(± 7.75)이었으며, 진단명은 폐암이 44.4%, 말기진단 후 경과기간은 1개월 미만이 55.6%를 차지했다. 활동성정도는 2가 50.0%로 가장 많았다.

중재전·후 말기암환자의 상태변화를 살펴본 결과 18명의 환자중 ECOG에 의한 활동성 정도가 중재전 조사에서는 2가 50.0%로 가장 많았으나 중재후 조사시에는 3이 72.2%로 가장 많았다. 말기암 환자의 활동성 정도 변화를 Wilcoxon sign rank test로 검증했을 때 중재후 조사시 활동성 정도는 중재전에 비해 통계적으로 유의하게 저하되어 있었다($Z=2.67, P=.008$).

한편 환자의 통증 정도는 중재전 조사에서는 통증 정도가 범위 0-7 평균 3.11이었는데, 중재후 조사시에는 범위 0-6 평균 2.28로 감소했다. 중재전 통증 정도와 중재후 통증을 paired t-test로 검증한 결과 정보적 지지 제공후 통증 정도는 중재전에 비해 통계적으로 유의하게 감소되었다($t=-2.41, p=.027$). 환자가 사용 중인 진통제를 WHO의 단계적 사용법에 근거하여 지난 24시간 사용한 가장 강한 진통제의 종류를 사용하지 않음, 비마약성 진통제, 약한 마약성 진통제, 강한 마약성 진통제로 나누어 살펴보았을 때 중재전 조사시 진통제를 사용하지 않던 환자가 5명이었는데 중재후 조사시에는 1명으로 감소했다. 또한 중재후 환자의 진통제 복용량을 중재전과 비교해 사용 없음, 동량, 증가, 감소로 나누어 조사해 본 결과, 정보적 지지 제공후 진통제의 용량이 증가한 환자는 61.1%였다<표 3>.

본 연구에서 말기암환자의 통증 정도와 활동성 정도 간에는 통계적으로 유의한 양적 상관관계가 있었으며 ($r=0.39, p=.025$), 중재후 환자의 활동성 정도가 중재전에 비해 유의하게 감퇴되었음에도 불구하고 환자의 통증 정도가 오히려 유의하게 감소하였으며, 복용하는 진통제의 양은 증가하였고, 진통제의 종류도 약한 진통제에서 강한 진통제로 변하는 경향을 보였다. 이는 말기암환자 가족에 대한 정보적 지지가 통증관리에 대한 지식을 증가시켜 말기암환자의 통증을 더 적극적으로 조절하게 된 결과로 사료된다.

〈표 3〉 말기암환자의 중재전·후 상태변화

(n=18)

| 특 성 | 중재전 | | 중재후 | | Z or t | two tailed p |
|----------------------------|------------|-----------|-----------|------|--------|--------------|
| | n(%) | n(%) | n(%) | n(%) | | |
| 활동성 정도 (ECOG) | 1 | 2(11.8%) | 1(5.9%) | | 2.67 | .008 |
| | 2 | 9(52.9%) | 2(11.8%) | | | |
| | 3 | 6(35.3%) | 12(70.6%) | | | |
| | 4 | 0(0%) | 2(11.8%) | | | |
| 통증호소 정도 (0-10 scale) | 0 | 3(16.7%) | 2(11.1%) | | -2.41 | .027 |
| | 1-3 | 7(38.9%) | 13(72.2%) | | | |
| | 4-7 | 8(44.4%) | 3(16.7%) | | | |
| | 8-10 | 0(0%) | 0(0%) | | | |
| 사용중인 가장 강한 진통제의 종류 | 진통제 사용없음 | 5(27.8%) | 1(5.6%) | | 1.62 | .106 |
| | 비 마약성 진통제 | 0(0%) | 2(11.1%) | | | |
| | 약한 마약성 진통제 | 3(16.7%) | 4(22.2%) | | | |
| | 강한 마약성 진통제 | 10(55.6%) | 11(61.1%) | | | |
| 중재전·후 약물비교 | 사용없음 | | 1(5.6%) | | | |
| | 동량 | | 4(22.2%) | | | |
| | 증가 | | 11(61.1%) | | | |
| | 감량 | | 2(11.1%) | | | |

2. 가설 검증

정보적지지의 효과를 검증하기 위해 중재전·후 자
료의 평균의 차이를 paired t-test로 검증하였다.

1) 가설 1. '정보적 지지 제공후 말기암환자 가족
의 지각된 사회적 지지는 정보적 지지 제공전 지각
된 사회적 지지보다 증가 할 것이다'는 중재전 지각
된 사회적 지지 점수가 평균 69.94점에서 정보적 지지
를 받은 후에 73.88점으로 증가하였으나 통계적으로
유의한 차이를 보이지 않아 가설 1은 기각되었다(t=1.64,
one tailed p=.060)<표 4>.

〈표 4〉 정보적 지지 전·후 말기암환자 가족의 지각된
사회적 지지 점수 변화

| 구분 | 중재전 평균(표준편차) | 중재후 평균(표준편차) | 차이평균 (표준편차) | t | one tailed p |
|---------------|-----------------|-----------------|----------------|------|-----------------|
| 지각된 사회적 지지 | 69.94(13.40) | 73.88(10.63) | 3.94(10.22) | 1.64 | .060 |

2) 가설 2. '정보적 지지 제공후 말기암환자 가족
의 불안은 정보적 지지 제공전 불안보다 감소 할 것
이다'는 중재전 불안 점수가 평균 65.11점에서 정보적
지지를 받은 중재후에 60.11점으로 감소하여 통계적으
로 매우 유의한 차이를 보여 가설 2는 지지되었다(t=-3.48,

one tailed p=.002)<표 5>.

〈표 5〉 정보적 지지 전·후 말기암환자 가족의 불안 점수 변화

| 구분 | 중재전 평균(표준편차) | 중재후 평균(표준편차) | 차이평균 (표준편차) | t | one tailed p |
|----|-----------------|-----------------|----------------|-------|-----------------|
| 불안 | 65.11(10.35) | 60.11(9.95) | -5.00(6.10) | -3.48 | .002 |

3) 가설 3. '정보적 지지 제공후 말기암환자 가족
의 우울은 정보적 지지 제공전 우울보다 감소 할 것
이다'는 중재전 우울 점수가 평균 32.39점에서 정보적
지지를 받은 후에 27.89점으로 감소하여 통계적으로
유의한 차이를 보여 가설 3은 지지되었다(t=-2.18, one
tailed p=.022)<표 6>.

〈표 6〉 정보적 지지 전·후 말기암환자 가족의 우울 점수 변화

| 구분 | 중재전 평균(표준편차) | 중재후 평균(표준편차) | 차이평균 (표준편차) | t | one tailed p |
|----|-----------------|-----------------|----------------|-------|-----------------|
| 우울 | 32.39(12.87) | 27.89(10.06) | -4.50(8.74) | -2.18 | .022 |

한국판 CES-D는 4가지 요인 즉 우울 정서(7문항),
긍정적 정서(4문항), 대인관계(6문항), 신체적 저하(2문
항)로 구성되어 있다(전경규 및 이민규, 1992). 각 요인
별로 중재전·후 평균점수를 paired t-test를 한 결과는

다음과 같다<표 7>.

(1) 우울정서

중재전 평균점수가 10.28점에서 정보적 지지를 받은 중재후에 8.78점으로 감소하였으나 통계적으로는 유의한 차이가 없었다($t=-1.38$, one tailed $p=.093$).

(2) 긍정적 정서

중재전 평균점수가 10.72점에서 정보적 지지를 받은 중재후에 10.89점으로 약간 증가하였으나 통계적으로는 유의한 차이가 없었다($t=0.36$, one tailed $p=.363$).

(3) 대인관계

중재전 평균점수가 6.50점에서 정보적 지지를 받은 중재후에 4.89점으로 감소하여 통계적으로 매우 유의한 차이가 있었다($t=-3.15$, one tailed $p=.003$).

(4) 신체적 저하

중재전 평균점수가 3.22점에서 정보적 지지를 받은 중재후에 2.22점으로 감소하여 통계적으로 유의한 차이가 있었다($t=-2.09$, one tailed $p=.026$).

<표 7> 정보적 지지 전·후 말기암환자 가족의 우울 요인별 점수 변화

| 구분 | 중재전 평균(표준편차) | 중재후 평균(표준편차) | 차이평균 (표준편차) | t | one tailed p |
|--------|-----------------|-----------------|----------------|-------|-----------------|
| 우울정서 | 10.28(6.33) | 8.78(4.94) | -1.50(4.61) | -1.38 | .093 |
| 긍정적 정서 | 10.72(1.64) | 10.89(1.53) | 0.17(1.98) | 0.36 | .363 |
| 대인관계 | 6.50(4.08) | 4.89(3.55) | -1.61(2.17) | -3.15 | .003 |
| 신체적 저하 | 3.22(1.80) | 2.22(1.59) | -1.00(2.03) | -2.09 | .026 |

Ⅵ. 논 의

본 연구에서 예후를 예측하는 인자인 말기암환자의 활동성 정도(윤영호, 허대석, 배종면 등, 1998)가 정보적 지지 제공후 제공전에 비해 통계적으로 유의하게 저하되어 있었음에도 불구하고, 말기암환자 가족의 불안과 우울이 정보적지지 제공후 통계적으로 유의하게 감소되었다는 것은 상당히 의미 있는 결과로 볼 수 있다. 이는 다른 상황에서 사전정보제공이 불안을 감소시킨다는 많은 연구들(김금순, 1990; 이명숙, 1994; 손

행미, 1990; 성은희 및 홍미순, 1995)과 유사한 결과이다. 또한 박점희(1996)가 유방암환자를 대상으로 6회의 정서적, 신체적, 정보적 지지 간호중재를 제공한 후 스트레스 반응정도가 감소했다는 연구, 김정아(1989)가 요통환자를 대상으로 지지간호를 제공하고 지지간호가 우울을 감소시키고 기분을 좋게 하며 만족감을 증진시킬 수 있다고 한 연구, 최영희(1983)가 만성결핵환자를 대상으로 지지적 간호중재 제공이 가족의 지지행위와 환자역할행위를 증진시켰다는 연구, 그리고 성기월(1992)의 정서적 지지간호를 병행한 집단 등공예 작업이 노인의 인지기능을 증가시키며 우울정도는 감소시켰다는 연구 등 다양한 상황의 대상자에게 제공된 지지적 간호중재의 효과와 유사하게 호스피스 케어의 정보적 지지 제공이 말기암환자 가족의 불안 및 우울 감소에 효과가 있음을 입증한 것이라 하겠다.

우울을 전경규와 이민규(1992)의 한국판 CES-D 표준화 연구에서 밝혀진 요인별로 나누어 검증한 결과, 대인관계 요인과 신체적 저하 요인의 우울 점수는 통계적으로 유의하게 감소되었고, 우울 정서 요인은 감소하는 경향을 보였으며, 긍정적 정서 요인은 거의 변화가 없이 높은 점수를 나타내고 있었다. 이 결과는 CES-D 도구 사용시 한국인이 미국인에 비해 긍정적 감정을 포함하는 문항들에서 높은 점수를 주는 것이 주목되었다고 밝혀 정상과 우울의 분류기준점을 미국인의 16점보다 높은 24점으로 주장한 신승철 등(1991)의 근거를 뒷받침하고 있다.

그러나 말기암환자가족의 지각된 사회적 지지는 정보적 지지 제공후 증가하는 경향은 보였으나 통계적으로 유의하지는 않았다. 본 연구에서 사용한 도구에서 3 문항을 제외하고 의료인의 지지에 관한 문항으로 보완하여 항암치료를 받고 있는 암환자를 대상으로 가정방문간호의 효과를 연구한 김정순(1997)의 결과에서는 중재후에 지각된 사회적 지지 정도가 사전보다 오히려 감소하였는데, 상태가 악화되고 있는 말기암환자들 돌보는 가족을 대상으로 의료인의 지지에 관한 문항을 첨가하지 않고 본 연구에서 증가하는 경향을 보였다는 것은 상당히 의미 있는 결과로 생각된다. 김정순(1997)은 가정방문 제공 2주후 사후조사를 실시하였기 때문이고, 본 연구에서는 정보적 지지를 지속적으로 제공하면서 중재후 조사를 실시하였기 때문에 다른 결과가 나타난 것으로 사료된다. 그러나 대부분의 가족은 정보적 지지에 대한 고마움을 표시하며 환자의 사망시

연락해 주고, 찾아와서 고마웠다고 인사를 하였음에도 불구하고 통계적으로 유의한 차이가 나타나지 않았음은 중재전 조사시 연구의 목적을 설명하고 난 다음 조사를 실시하여 중재전 조사시 이미 정보제공자의 지지를 반영하여 효과가 적게 나타났을 수도 있고, 김정순(1997)의 해석처럼 연구의 도구가 정보적 지지 제공자의 지지 정도보다 일반적인 지지에 관한 문항이 많은 도구였기 때문일 가능성도 배제할 수 없다.

본 연구의 이론적 틀이었던 지각된 사회적 지지가 증가하여 불안이나 우울이 감소할 것이라고 본 스트레스 완충 효과 모형은 본 연구에서 검증되지 않았다. 이는 대상자 수가 적었기 때문일 수도 있고, 사회적 지지가 모든 경우에 환자의 돌봄자들에게 긍정적 결과를 가져오는 것은 아닐 수도 있다(Hansell et al., 1998). Hansell et al.(1998)은 HIV/AIDS 진단을 받은 아동의 돌봄자들에게 사회적 지지 제공의 효과를 검증한 결과 혈청양성군에서는 효과가 검증되지 않았고 혈청음성군에서만 유의한 효과가 검증되었었다.

충분한 표본수의 확보와 비동등성 대조군 전·후 설계를 적용하면 외생변수를 보다 잘 통제된 상태에서 정보적 지지의 효과를 규명할 수 있겠지만 예기되는 죽음과 많은 증상으로 고통스러워하는 말기암환자의 가족에게 실험적 처치 없이 설문조사를 하는 것은 윤리적으로 문제가 되어 단일군 전·후설계를 할 수밖에 없었다.

말기암환자 및 그 가족을 대상으로 한 연구는 조사 연구인 경우도 대상자가 20~55명이었으며(Harrington, Lackey & Gates, 1996; Hockley, Donlop & Davies, 1988; Steele & Fitch, 1996a), 시간의 경과에 따라 상태가 변화는 말기암환자의 가족을 대상으로 실험처치의 효과를 검증한 연구는 거의 행해지지 않은 상태에서 본 연구의 대상자 18명은 적은 수가 아니라고 생각한다. 환자의 죽음을 통고 받은 상황에서 가족의 연구참여 동의를 얻어내기가 쉽지 않았다. 또한 본 연구의 실험처치 특성상 독립변수인 정보적 지지의 양과 질이 환자의 상태 및 가족의 상황에 따라 다양한데, 두 명 이상의 정보적 지지 제공자가 투여될 경우 정보적 지지의 양과 질을 더욱 통제하기가 힘들어 연구자 1인이 전 연구대상자에게 실험처치를 제공하였으므로 4개월간 32명 이상에게 본 연구의 실험처치를 제공하기가 힘들었다.

말기암환자의 사망, 환자의 상태변화 등으로 인한

중도탈락률이 높다(Hileman et al., 1992; McMillan & Mahon, 1994; Steele & Fitch, 1996b)는 문헌고찰결과를 참고하여, 환자의 생존기간에 영향을 미친다고 보고된 환자의 활동성 정도(윤영호, 허대석, 배종면 등, 1998)가 낮은 환자는 가능한 대상에 포함시키지 않으려 했음에도 불구하고 탈락자 14명 중 환자의 사망이 탈락사유 중 절반을 차지하고 있다. 중재 횟수가 많을수록 스트레스 증상완화에 효과가 있다는 연구(이은옥, 송혜향 등, 1992)와 말기암환자들의 생존기간 증감값이 11주였다는 연구결과(윤영호, 허대석, 배종면 등, 1998)를 참고하여 중재 기간을 4주로 정하고, 죽음을 통고 받은 환자를 돌보는 가족에게 잦은 설문지 작성 요청이 심적 부담을 가중시킬 것을 고려하여 중재의 효과를 중재후 1회만 조사하는 것으로 설계하여 탈락자가 더 많았던 것으로 사료된다. 또 다른 탈락사유가 의사는 환자의 상태가 말기임을 판정했으나 가족은 환자에 대한 적극적 치료를 포기하지 않고 타병원으로 전원 또는 동일한 병원내에서 전과를 하는 경우였다. 이는 말기암에 대한 정의가 의료진에 따라 차이가 있음을 보여주는 단적인 예라고 할 수 있다. 그러므로 본 연구의 대상자는 연구자가 정의한 말기암환자의 정의에 동의하는 혈액종양내과 전문의의 진료를 받고 있는 말기암환자의 가족으로 제한했었다.

자료수집상황에 대한 통제가 이루어지지 않음에 대한 논란이 있을 수 있으나 면접을 통한 자료수집으로 일관화 할 경우, 가정에서 말기암환자를 돌보고 있는 대상자의 경우 중재에 가정방문의 효과가 영향을 미칠 것을 우려하여 자가보고를 원칙으로 하여 우편을 통해 자료를 수집하였다.

말기암환자 가족에게 제공한 호스피스 케어의 정보적 지지는 말기암환자 가족의 불안 및 우울 완화뿐 아니라, 말기암환자의 통증조절에도 통계적으로 유의한 효과가 있음이 밝혀졌다. 환자의 통증 정도는 연구설계시 가족의 우울에 영향을 미치는 외생변수(Miaskowski et al., 1997)로 조사에 포함시킨 변수였다. 그런데 본 연구에서 환자의 활동성 정도와 통증 정도가 유의한 상관관계가 있고, 환자의 활동성 정도가 중재후 조사시 유의하게 낮아졌음에도 불구하고, 통증 정도는 증가하지 않고 오히려 감소되었다. 이는 마약성 진통제를 사용하는 노인암환자의 가족돌봄자에게 통증에 대한 교육제공이 통증관리에 대한 지식과 태도변화에 효과적이라는 연구결과(Ferrell et al., 1995)와 일치하는

것이다. 호스피스 케어의 정보적 지지 프로그램에 통증 및 증상관리에 대한 교육이 포함되어 있고, 교육책자에도 통증과 관련된 내용이 있어, 통증관리에 대한 말기암환자 가족의 지식이 증가되어 적극적으로 환자의 통증을 조절한 결과로 생각한다. 호스피스 입원 간호를 받고 있는 말기암환자가 일반병원에 입원해 있는 환자에 비해 호소하는 통증정도가 낮다는 결과(Morris, Sherwood, Wright & Gutkin, 1989)와도 유사한 결과이다.

호스피스병동 입원시 환자의 통증 정도가 47.2/100(47.2%)인데 비해(최숙경, 1997), 본 연구 말기암환자의 증례전 조사시 통증정도는 3.11/10(31.1%)으로 낮았다. 이는 본 연구의 말기암환자는 말기진단후 경과기간이 1개월 미만인 환자가 55.6%를 차지하고 있었고, 호스피스병동 암환자는 76.4%가 입원중 임종하였으므로(최숙경, 1997) 말기진단 후 시간이 더 경과한 환자였기 때문이라고 생각한다. 본 연구에서 정보적 지지 제공후 말기암환자의 통증정도는 2.28/10(22.8%)로 최숙경(1997)이 보고한 호스피스병동 암환자의 최적의 통증조절상태 7/100(7%)보다는 매우 높은 것으로 나타났다. 이는 호스피스 케어의 정보적지지 제공 효과가 호스피스병동에 입원하여 통증 정도에 따라 적절한 진통제를 의료진에 의해 규칙적으로 투여 받으며 조절된 효과(최숙경, 1997)에는 크게 미치지 못한다고 할 수 있다. 내과병동 의료진의 부적절한 진통제 처방(김홍수, 1998), 가족의 마약성 진통제의 부작용에 대한 걱정, 중독에 대한 두려움, 통증의 증가가 질병의 악화라는 신념, 주사에 대한 공포 등(Berry & Ward, 1995)이 정보적 지지 제공후 말기암환자의 통증 정도 감소가 최숙경(1997)의 연구결과보다 적었던 영향요인이 되었으리라 생각한다.

이상에서 논의한 바와 같이 호스피스 케어의 정보적 지지는 말기암환자 가족의 우울, 불안 등 심리적 스트레스 증상이 심화되는 것을 도와주며, 말기암환자의 대표적 증상인 통증을 완화시킬 수 있다는 긍정적 결과가 도출되었다. 이 외 통계적인 결과로 나타낼 수 없는 가족의 안정효과도 상당히 컸었다. 그러므로 호스피스 병동을 설치하여 신체적, 심리적, 사회적, 영적 영역을 모두 포함하는 호스피스 케어를 현실적으로 제공하기 어려운 의료기관에서 적용할 수 있는 간호중재 방법이라고 판단된다. 이 연구결과를 토대로 말기암환자 및 가족을 위한 지속적인 교육 및 상담이 활성화되

어야 하며, 교육 및 상담에 대한 의료수가의 연구도 수행되어 제도적으로 뒷받침되어야 할 것이다. 또한 본 연구에서 제시한 개념들의 연구에서 이 연구는 시작단계이고 제한적이므로 이후에 말기암환자 가족을 대상으로 한 연구가 계속 이루어져야 할 필요가 있다.

Ⅷ. 결론 및 제언

본 연구는 Cohen과 Wills의 사회적 지지가 스트레스 사건과 적응-부적응간의 완충효과를 가져온다는 것을 개념적 모형으로 하여, 사회적 지지의 하부개념인 정보적 지지가 말기암환자 가족원의 지각된 사회적 지지, 불안 및 우울에 미치는 효과를 규명하여 이들을 위한 중재방법을 개발하고자 시도되었다.

연구기간은 1998년 7월 1일부터 11월 15일까지였으며, 연구 대상은 서울시내에 있는 3차의료기관 2곳에서 말기암환자 가족 32명을 대상으로 증례전 자료를 수집하고 중재를 시작하였으나 환자의 사망, 거부 등으로 14명이 탈락되어 최종 대상자는 18명이었다. 연구설계는 원시실험설계로 단일군 전·후설계를 이용하였다.

실험처치로서 호스피스 케어의 정보적 지지 프로그램은 첫 회 책자를 이용한 약 2시간 정도의 교육과 상담을 제공한 후 24시간 상담 가능한 전화번호를 알려 주어 필요시 연락 가능하게 하며, 두 번째부터는 1회 5~20분, 1주일에 2회씩, 4주간 총 8회의 전화 또는 직접대면을 통한 교육 및 상담을 제공하도록 구성하였다. 대상자가 상담을 원할 경우는 횟수에 포함시키지 않았고 횟수를 제한하지도 않았다.

정보적 지지 효과는 선행연구에서 사용된 총화평정 척도로 대상자의 지각된 사회적 지지, 불안 및 우울을 측정하였으며, 이 도구들의 신뢰도(Cronbach's α)는 .89-.91이었다. 가족의 일반적 특성, 환자의 일반적 특성, 통증 정도 및 활동성 정도도 정보적 지지에 영향을 미치는 특성으로 조사시 포함시켰다.

자료들은 SPSSWIN을 이용하여 분석하였으며 연구결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 말기암환자 가족측면에서의 정보적 지지 효과

1) 정보적지지 제공후 말기암환자 가족의 지각된 사

회적 지지는 제공전에 비해 증가하였으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다($t=1.64$, one tailed $p=.060$)

2) 정보적지지 제공후 말기암환자 가족의 불안은 제공전에 비해 통계적으로 유의하게 감소하였다($t=-3.48$, one tailed $p=.002$).

3) 정보적지지 제공후 말기암환자 가족의 우울은 제공전에 비해 통계적으로 유의하게 감소하였다($t=-2.18$, one tailed $p=.022$).

우울을 요인별로 나누어 중재전·후를 비교 검증한 결과는 우울 정서요인($t=-1.38$, one tailed $p=.093$)과 긍정적 정서요인($t=0.36$, one tailed $p=.363$)은 통계적으로는 유의한 차이가 없었고, 대인관계요인($t=-3.15$, one tailed $p=.003$)과 신체적 저하요인($t=-2.09$, one tailed $p=.026$)은 통계적으로 유의하게 감소하였다.

2. 말기암환자 측면에서의 정보적 지지 효과

1) 정보적지지 제공후 말기암환자의 통증 정도가 제공전에 비해 통계적으로 유의하게 감소되었다($t=-2.41$, two tailed $p=.027$).

결론적으로 말기암환자 가족은 불안, 우울정도가 병적인 수준으로 높은 위기중재가 필요한 대상자들이다. 이들에 대한 호스피스 케어의 정보적지지 제공은 말기암환자 가족의 불안, 우울 등 심리적 스트레스 증상 감소뿐 아니라, 말기암환자의 대표적 증상인 통증을 완화시키는 효과적인 중재방법임이 실증적으로 지지되었다.

이상의 연구결과를 기반으로 다음을 제안하고자 한다.

1) 호스피스 병동을 설치하여 신체적, 심리적, 사회적, 영적 영역을 모두 포함하는 호스피스 케어를 현실적으로 제공하기 어려운 의료기관에 본 연구에서 사용된 호스피스 케어를 위한 정보적 지지 프로그램을 이용하기를 적극 권장한다.

2) 대상자 수를 확대하여 본 연구에서 규명되지 않은 본 연구의 이론적 틀을 검증하는 추후 연구가 이루어질 필요가 있다.

3) 기존 다른 대상자에게 사용되었던 도구로 말기암환자의 가족에 대한 실험적 처치를 평가하는 것은 말기암환자의 상태변화를 고려하지 않아 처치

의 효과가 과소평가 될 가능성이 매우 높다. 그러므로 말기암환자 가족의 신체적, 심리적, 사회적, 영적 삶의 질을 적절히 평가할 수 있는 도구의 개발이 요구된다.

4) 말기암환자 가족의 상담내용을 파악하여 혼란 질문들이 무엇인지를 파악하는 연구가 필요하다. 그 연구결과에 기초하여 말기암환자의 증상조절을 위해 흔히 사용되는 약물이나 처치와 관련하여 호스피스 상담간호사들이 이용할 수 있는 의사의 standing order 개발연구를 시행할 것을 제안한다.

참고문헌

- 김금순(1990). 심도자 검사에 관한 사전 간호정보제공이 스트레스 감소에 미치는 효과. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 김영미 및 김명희(1990). 임종환자와 그 가족의 간호요구에 대한 탐색적 연구. 부산의대학술지, 30(2), 287-303.
- 김주현(1995). 혈액투석환자에게 적용한 지식적 심상요법의 효과. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 김정순(1997). 항암화학요법 환자에 대한 가정방문간호의 효과 : Cisplatin 투여환자에게 수액공급과 영양지도 실시. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 김정아(1989). 지지가환자군 요통환자의 우울·기분·만족에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 김정택 및 신동균(1978). STAI의 한국 표준화에 관한 연구. 최신의학, 21(11), 69-75.
- 김춘길(1997). 암환자 가족 및 호스피스 환자 가족의 삶의 질 비교. 심인간호학회지, 9(3), 545-557.
- 박지원(1985). 사회적 지지 척도 개발을 위한 일 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 박점희(1996). 지식적 간호중재가 암화학요법을 받고 있는 유방암 환자의 스트레스 반응에 미치는 영향. 부산대학교 대학원 박사학위논문.
- 서순림(1996). 항암치료환자에게 시행한 자기간호교육과 자원동원성 수준이 적극적 대처행위에 미치는

- 는 효과. 서울대학교 대학원 박사학위 논문.
- 성기월(1992). 정서적 지지간호를 병행한 집단 등공예 작업이 시설노인의 인지기능과 우울에 미치는 영향. 경북대학교 대학원 박사학위 논문.
- 성은희 및 홍미순(1995). 정보제공이 위암 수술환자의 불확실성과 불안 및 우울에 미치는 영향. 성인간호학회지, 7(2), 245-257.
- 손행미(1990). Slidetape을 이용한 사전간호정보제공이 지식 및 불안에 미치는 효과에 대한 연구. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 신승철, 김만권, 윤관수, 김진학, 이명선, 문수재, 이민준, 이호영 및 유계준(1991). 한국에서의 The Center for Epidemiological studies -Depression Scale(CES-D)의 사용; 표준화 및 요인구조에 대한 횡문학적 검토. 신경정신의학, 30(4), 752-767.
- 오가실, 서미혜, 이선옥, 김정아, 오경옥, 정추자 및 김희순(1994). Social Support의 한국적 의미. 대한간호학회지, 24(2), 264-277.
- 왕매련, 조원정, 김조자, 이원희 및 유지수(1990). 호스피스스케어에 대한 평가 연구; 세브란스 호스피스 중심으로. 대한간호, 29(4), 51-72.
- 윤영호 및 허대석(1996). 말기암환자의 3차의료기관 입원의 문제점. 가정의학회지, 17(5), 294-304.
- 윤영호, 허대석, 배종면, 임석아, 유태우, 허봉렬 및 김노경(1998). 말기암환자의 생존기간 및 예후인자에 관한 후향적 코호트 연구. 대한암학회지, 30(2), 384-393.
- 이동숙(1996). 위암환자의 질병과정에 따른 사회적 지지요구 및 지각된 사회적 지지. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 이명숙(1994). 사전 정보제공과 의도적 접촉이 수술직전 환자의 불안에 미치는 영향. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 이명선(1997). 위암환자 가족들의 경험세계에 관한 연구. 대한간호학회지, 27(2), 275-288.
- 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석 및 김달숙(1995). 한국형 호스피스케어 개발연구 및 시범사업. 1995년도 보건의료기술 연구 개발사업 보고서.
- 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석, 김달숙, 김현숙 및 이해자(1997). 한국형 호스피스 케어 개발을 위한 기초 조사연구. 대한간호, 36(3), 49-69.
- 이영숙, 허대석, 윤영호, 김현숙, 최경숙, 윤여정(1998). 말기암 환자와 가족을 위한 집단상담 프로그램 : 서울대학교병원 경험의 분석. 한국 호스피스·완화의료학회지, 1(1), 56-64.
- 이은옥, 박현애 및 권인각(1994). 위암환자 퇴원교육 프로그램이 환자와 가족의 전반적인 건강에 미치는 영향. 성인간호학회지, 6(2), 135-150.
- 이은옥, 송혜향, 김주현, 이병숙, 이은희, 이은주, 박재순, 전경자 및 정면숙(1992). 불안 및 스트레스에 대한 간호중재효과의 메타분석. 대한간호학회지, 22(4), 526-549.
- 이은옥, 허대석, 권인각, 정연이, 김덕희 및 조명숙(1993). 말기환자의 가정간호. 현문사.
- 이정섭 및 김수지(1994). 암으로 자녀를 잃은 가족의 경험에 대한 질적 연구. 간호학회지, 24(3), 413-431.
- 이평숙(1984). 생활사건과 관련된 스트레스양 측정의 방법론적 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 장선옥(1998). 우리나라 가족간호연구 분석. 대한간호학회지, 28(1), 104-116.
- 전경자 및 이민규(1992). 한국판 CES-D 개발연구 I. 한국심리학회지 : 임상, 11(1), 65-76.
- 조 현(1993). 우리나라 호스피스 프로그램의 개발에 관한 연구. 서울대학교 보건대학원 박사학위논문.
- 최숙경(1997). 호스피스병동에 입원한 말기암환자의 통증관리. 가톨릭대학교 산업보건대학원 석사학위논문.
- 최영희(1983). 지리적 간호중재가 가족지지행위와 환자 역할 행위에 미치는 영향에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 통계청(1998). 사망원인 통계연보. 서울: 통계청.
- 홍강의 및 전도연(1981). 사회 재적응 평가 척도 제작 방법론적 연구. 신경정신의학, 20, 62-77.
- Akyrou, D., Plati, C., Baltopoulos, G., & Anthopoulos, L.(1995). Pain assessment in acute myocardial infarction patients. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11, 252-255.
- Berry, P. E., & Ward, S. E.(1995). Barriers to pain management in hospice: A study of family caregivers. *The Hospice Journal*, 10(4), 19-33.
- Biegel, D. E., Sales, E., & Schulz, R.(1991). *Family Caregiving in Chronic Illness*. Newbury Park, CA : Sage publications.

- Carson, V. B.(1997). Spiritual care: the needs for the caregiver. *Seminars in Oncology Nursing*, 13(4), 271-274.
- Cohen, S., & Wills, T. A.(1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Delengowski, A. M.(1993). Effect of cancer on the family. C. S. Fawcett(Ed.). *Family Psychiatric Nursing*(pp. 309-322). St. Louis, Missouri: Mosby.
- Ferrel, B. R., Grant, M., Chan, J., Ahn, C., & Ferrel, B. A.(1995). The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. *Oncology Nursing Forum*, 22(8), 1211-8.
- Given, C. W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M., & Kurtz, J. C.(1993). The influence of cancer patients' symptoms, functional states on patient depression and family reaction and depression. *Health Psychology*, 12, 277-285.
- Grahn, G.(1996). Coping with the cancer experience I. Developing an education and support programme for cancer patients and their significant others. *European Journal of Cancer Care*, 5(3), 182-187.
- Grobe, M. F., Ilstrup, D. M., & Ahmann, D. J.(1981). Skills needs by family members to maintain the care of an advanced cancer patient. *Cancer Nursing*, 4, 371-375.
- Hansell, P. S., Hughes, C. B., Caliendo, G., Russo, P., Budin, W., Hartman, B., & Hernandez, O. C.(1998). The effect of a social support boosting intervention on stress, coping, and social support in caregivers of children with HIV/AIDS. *Nursing Research*, 47(2), 79-86.
- Harrington, V. Lackey, N. R., & Gates, M. F.(1996). Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing*, 19(2), 118-125.
- Hileman, J. W., & Lackey, N. R.(1990). Self identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers: A descriptive study. *Oncology Nursing Forum*, 17, 907-913.
- Hileman, J. W., Lackey, N. R., & Hassanein, R. S.(1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19(5), 771-777.
- Hockley, J. M., Dunlop, R., & Davies, R. J.(1988). Survey of distress symptoms in dying patients and their families in hospital and the response to a symptom control team. *British medical journal*, 296, 1715-1717.
- Homes, T. H., & Rahe, R. H.(1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Kremer, E., Atkinson, J. H., & Iguelzi, R. J.(1981). Measurement of Pain: Patient Preference Does Not Confound Pain Measurement. *Pain*, 241-248.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given, B.(1995). Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression-A longitudinal view. *Social Science of Medicine*, 40(6), 837-846.
- Lazarus, R., & Folkman, S.(1984). *Stress, appraisal, coping*. New York: Spriger Publishing Company.
- 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.
- McMillan, S. C., & Mahon, M.(1994). The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 21(7), 1189-1195.
- Miaskowski, C., Kragness, L., Dibble, S., & Wallhagen, M.(1997). Differences in Mood states, Health states, and caregiver strain between family caregivers of oncology outpatients with and without cancer-related pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13(3), 138-147.
- Morris, J., Sherwood, S., Wright, S., & Gutkin, C.(1989). The last weeks of life: Does hospice care make a difference. In V. Mor, D. S. Greer & R. Kastenbaum (Eds.). *The Hospice Experiment*(pp. 109-132). Baltimore, Maryland; The Johns Hopkins University Press.

- Steele, R. G., & Fitch, M. I.(1996a). Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(5), 823-828.
- Steele, R. G., & Fitch, M. I.(1996b). Coping Strategies of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(6), 955-960.
- Vachon, M.(1996). Emotional problems in palliative medicine: patient, family, and professional. In D. Doyle, G. Hanks, N. Macdonald (Eds.). *Oxford textbook of palliative medicine*(pp. 575-605). Oxford university press.
- Weinert. C.(1988). Measuring social support: Revision and further development of personal resource questionnaire. In C. F. Waltz & O. L. Strickland (Eds.). *Measurement of nursing outcomes* (pp. 309-327). Vol 1. New York: Springer Publishing Co.

ABSTRACT

Key Words : informational support, hospice care, family caregiver, terminal cancer

The effects of informational support for hospice care in family caregivers of patients with terminal cancer

Kim, Hyun Sook

Cancer is the second leading cause of the death in Korea. Family caregivers of dying patients manifest many psychological and physical symptoms of stress, and they often seek for informational support from health care providers. Unfortunately, however, few systematic studies identify the actual effect of such support on family caregivers.

This study, thus, intends to evaluate the effect of informational support for hospice care. One group

pretest-posttest design was used, employing the stress-coping model by Cohen and Wills as a conceptual framework. This research was conducted from July 1 to November 15, 1998, initially with 32 subjects sampled from hemato-oncology department of two general hospitals in Seoul, but reduced to 18 at the end due to the untimely death of patients or caregiver's refusal during the course of study.

Informational supports were programmed to provide the family caregivers with 8 times of education and counseling as well as 24-hour hot-line for 4 weeks. A booklet that explains the various problems of hospice care was also prepared and distributed to all subjects.

Data were collected by using self-report questionnaires and reviewing medical records. The tools used in this study were based on the Weinert's PRQ-II(scale of perceived social support), Spielberger's state anxiety inventory, and CES-D. Also included in the data collection were the general characteristics of family caregivers and patients, and the pain intensity and the performance status of patients.

The data were analyzed with descriptive statistics, Wilcoxon sign rank test and paired t-test using SPSSWIN program.

The results of the study were as follows:

1. The perceived social support of family caregivers was not significantly increased with informational support for hospice care($t=1.64$, one tailed $p=.060$).
2. The anxiety of family caregivers was significantly reduced following informational support for hospice care($t=-3.48$, one tailed $p=.002$).
3. The depression of family caregivers was significantly reduced following informational support for hospice care($t=-2.18$, one tailed $p=.022$).
4. The pain intensity of patients with terminal cancer was significantly reduced following informational support for hospice care($t=-2.41$, two tailed $p=.027$).

The results suggest that the informational support provided to family caregivers of patients with

terminal cancer reduced not only their anxiety and depression but also the pain intensity of patients. Further study is necessary to consolidate the conceptual framework of this study with expanded number of subjects. Nevertheless, it was certain that the informational support program for hospice care was very helpful to both caregivers and patients. Thus, the informational support program is strongly recommended for the hospitals which have no hospice unit yet.