

호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 요인에 대한 체계적 문헌고찰

신 양 준¹ | 김 진 희² | 김 희 년³ | 신 영 전^{4*}

¹ 건강보험심사평가원

² 한국보건의료연구원

³ 한국보건사회연구원

⁴ 한양대학교

* 교신저자: 신영전

(yshin@hanyang.ac.kr)

초 록

이 연구는 체계적 문헌고찰을 통해 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 관련 연구 동향, 측정 방법과 도구, 영향 요인을 분석하기 위해 실시하였다.

최근 10년간 국내외 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 논문 중 선정 기준에 부합하는 36편을 분석하였다. 분석 결과, 삶과 죽음의 질 모두 설문조사를 통해 측정하였다. 주제가 삶의 질인 논문(26편)의 주 설문 응답자는 모두 환자 본인, 주제가 죽음의 질(10편)인 논문은 모두 환자 사망 후 제3자에게 설문을 실시하였다. 삶의 질 측정을 위해 총 22개 도구, 죽음의 질 측정을 위해 총 4개 도구를 사용하였다. 총 24편에서 호스피스·완화의료 이용 여부, 기간, 의뢰 시기 등 돌봄 체계 관련 요인이 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이외에도 인구사회학적 특성, 임종 장소가 죽음의 질에 영향을 미치고, 신체·심리적 증상, 경제적 부담, 예후 인식, 영적 믿음 등의 요인이 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 보고되었다.

이 연구를 통해 죽음의 질 측정 도구와 연구의 비중이 삶의 질 연구에 비해 부족함을 확인하였다. 죽음의 질을 높이기 위한 추가 연구가 필요하며, 이 연구의 ‘협의, 광의, 최광의의 죽음’ 개념 정의와 같은 시도가 필요하다. 향후 생애말기 환자의 삶의 질 및 죽음의 질 개념 간 관계 정립, 죽음의 질 측정도구의 추가 개발, 확인된 관련 영향 요인의 개선, 환자 경험 측면에서의 죽음의 질 개선 방안에 대한 연구와 활용이 이루어진다면 생애말기 환자의 삶과 죽음의 질을 향상시키는 데 기여할 수 있을 것이다.

주요 용어: 호스피스·완화의료, 생애말기 돌봄, 죽음의 질, 삶의 질, 체계적 문헌고찰

알기 쉬운 요약

이 연구는 왜 했을까? 이 연구는 국내외에서 수행된 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 연구 동향을 파악하고 개념을 정리하여, 향후 삶과 죽음의 질 관련 정책 및 연구의 기초 자료로 활용하고자 하였다.

새롭게 밝혀진 내용은? 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질 측정은 예외적 상황을 제외하고 모두 환자 본인을 대상으로 실시하였고, 죽음의 질 측정은 모두 환자가 사망한 후 제3자를 대상으로 실시하였다는 차이점이 있다. 생애말기 중 어느 시기에 초점을 맞추느냐에 따라, 삶의 질과 죽음의 질 개념으로 구분할 수 있다. 특히, 죽음의 질 측정 연구의 비중과 도구의 종류가 삶의 질 연구에 비해 부족함을 확인하였다.

앞으로 무엇을 해야 하나? 첫째, 생애말기 환자의 삶의 질 및 죽음의 질 개념 간 관계를 보다 정교하게 정립해야 한다. 둘째, 죽음의 질 측정도구 추가 개발과 죽음의 질에 미치는 영향 요인을 파악해야 한다. 다만, 그에 앞서 측정 대상인 ‘죽음’ 개념의 정의가 필요하며, 이 연구에서 제안한 ‘협의, 광의, 최광의의 죽음’ 개념 정의와 같은 시도를 그 예로 들 수 있다. 앞서 언급한 연구와 활용이 이루어질 경우 생애말기 환자의 삶과 죽음의 질을 향상시키는 데 기여할 수 있을 것이다.

■ 투 고 일: 2023. 07. 31.

■ 수 정 일: 2023. 09. 12.

■ 게재확정일: 2023. 09. 15.

I. 서론

1. 연구 배경

국내 인구의 기대수명이 증가하면서 좋은 죽음(Good Death) 또는 삶을 잘 마무리하는 것에 대한 사회적 요구가 늘어나고 있다. 2008년 7.3%에 불과하던 호스피스·완화의료 이용률은 2021년 기준 23.2%로 3배 이상 증가하였다(보건복지부, 중앙호스피스센터, 2023). 또한 2022년 국내 65세 이상 고령인구 비중은 전체 인구의 17.5%를 넘어섰으며, 2025년에는 초고령사회¹⁾로의 진입을 전망하고 있다(통계청, 2022). 인구 구조 변화에 따라 호스피스·완화의료의 수요는 더욱 가파르게 증가할 것으로 예상된다. 관련된 여러 분야의 노력을 통해 입원·가정·외래 어느 환경에서나 호스피스·완화疫료를 이용할 수 있는 제도적 기반이 마련되었으나 해결해야 할 문제점들이 존재한다.

첫째, 수요와 공급의 불균형 문제다. 최근 호스피스·완화의료 병상이 부족하여 입원 대기 중 사망하는 사례가 발생하고 있다. 2022년 9월 기준 전체 의료기관 중 입원형 호스피스·완화疫료가 설치된 의료기관은 2.9%(95개소)에 불과하여(허대석, 2022) 호스피스·완화疫료의 공급이 생애말기 돌봄 수요를 충분히 수용하지 못한다. 또한 호스피스·완화疫료 대상은 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화, 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환(만성호흡부전)으로 진단을 받은 말기환자²⁾이다. 이 중에서 주로 암환자들만 호스피스·완화疫료를 이용하는데, 1년에 암으로 사망하는 약 8만 명 중에서도 23%만이 호스피스·완화疫료를 이용하고 있다(허대석, 2022). 비암(non-cancer) 환자가 호스피스·완화疫료를 이용하는 경우는 극소수이다(허대석, 2022). 이에 호스피스·완화疫료 제공기관과 대상자의 범위를 지속적으로 확대해야 한다는 목소리가 높아지고 있다. 특히 우리나라 노인들은 임종 장소로 가정을 가장 선호하나(어유경, 고정은, 2022) 가정형 호스피스 이용 환자는 연간 전체 임종환자의 0.2%에 불과하

여(웰다잉문화운동, 국회 「존엄한 삶을 위한 웰다잉 연구회」, 2023) 수요와 공급의 불균형이 더욱 두드러지게 나타난다.

둘째, 제도 확장과 더불어 임종기의 개인이 경험하는 죽음의 질이 어떠한가에 대한 고민이 필요함에도 불구하고 충분하지 않다는 점이다. 죽음의 질은 개인마다 받아들이는 정도가 지극히 주관적이므로 서비스 제공체계의 양적 확대가 모든 생애말기 환자 개인이 경험하는 죽음의 질을 향상시키는 것은 아니다. 호스피스·완화疫료가 생애말기 환자의 삶과 죽음의 질 향상에 영향을 미친다는 사실은 국내 여러 실증연구를 통해 나타나고 있으나(김복희, 박희옥, 2013; Choi et al., 2013; Choi et al., 2018; 김경은, 유명숙, 2021; Lee et al., 2022), 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 개인 수준의 요인 연구와 호스피스·완화疫료 이용자의 삶의 질 및 죽음의 질 개념 등에 대한 기초연구는 부족한 실정이다. 호스피스·완화疫료 돌봄체계의 확장을 고민함과 동시에 실제 호스피스·완화疫료 이용자 개인이 경험하는 삶과 죽음의 질을 탐구하기 위한 노력이 요구된다.

이를 위해 우선적으로 호스피스·완화疫료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 연구가 어떻게 이루어져 왔는지를 파악하고, 호스피스·완화疫료를 이용하는 개인의 삶과 죽음의 질에 영향을 미칠 수 있는 다양한 요인을 탐색하기 위한 기초 연구가 필요하다.

2. 연구 목적

이 연구의 목적은 첫째, 국내외 선행연구의 체계적 문헌고찰을 통해 호스피스·완화疫료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 관련 연구 동향을 분석하는 것이다. 둘째, 호스피스·완화疫료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 방법과 도구를 파악하는 것이다. 셋째, 호스피스·완화疫료 이용자의 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 요인을 분석하는 것이다. 이를 통해 향후 연구가 필요한 주제를 발굴하고 관련 정책의 기초 자료로 제공하고자 하였다.

1) 65세 이상 인구의 비중이 전체 인구 대비 20% 이상인 경우

2) 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당의사와 해당 분야 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자(「호스피스·완화疫료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제2조, 일부개정: 2018. 3. 27., 시행일: 2019. 3. 28.)

II. 연구 방법

1. 체계적 문헌고찰 방법론

체계적 문헌고찰 방법론은 현존하는 특정 주제의 일차 연구를 모아서 체계적으로 파악하고 기존 연구에서 밝혀진 사실과 제한점 등을 종합하는 것에 적합한 방법론이다(한국보건연구원, 2020). 주로 의료기술평가 영역에서 주요 방법론으로 활용하고 있으나, 최근에는 보건·복지 분야에서도 활용 사례가 증가하고 있다. 체계적 문헌고찰은 신뢰성 있는 결과를 활용하는 것이 중요하므로 문헌의 질 평가를 실시하였다. 문헌의 질 평가를 위해 세계적으로 다양한 도구들이 개발되어 있으며, 체계적 문헌고찰 연구의 특성에 맞게 적합한 도구를 선택하는 것이 중요하다. 이 연구에서는 문헌의 질 평가를 위해 Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) 2018년 버전을 활용하였다. MMAT는 2가지 이상의 연구 설계(design) 논문을 대상으로 실시하는 체계적 문헌고찰을 위해 고안된 문헌의 질 평가 도구이다. MMAT는 캐나다 맥길(McGill)대학교에서 체계적 문헌고찰 대상 문헌의 질 평가를 위해 2006년 개발하였다. 이후 2011년에 1차 개정하였고, 2018년에는 관련 문헌 검토와 사용자 인터뷰 및 국제 전문가를 대상으로 실시한 델파이 연구 결과에 따라 2차 개정하였다. MMAT는 최소 두 명의 검토자가 독립적으로 평가 후 합의를 거치는 것을 권장하고 있으며, 논문별 모든 기준을 충족하는 경우 100점, 모두 충족하지 못하는 경우 0점이며 방법론적 질이 낮은(점수가 낮은) 연구를 분석 대상에서 제외하는 것은 일반적으로 권장하지 않고 있다(Hong et al., 2018).

2. 연구 범위 설정

가. 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 및 측정도구 정의

미국의학연구소(Institute of Medicine)의 생애말기 돌봄 위원회는 ‘좋은 죽음’을 ‘환자, 가족, 돌봄자에게 피할 수 없는 고통 및 괴로움이 없고, 일반적으로 환자와 가족의 희망에 부합하며, 임상적, 문화적, 윤리적 기준에 합리적으로 부합하는 죽음’으로 정의하였다(Field & Cassell, 1997; Meier et al., 2016 재인용). Wallston et al.(1988)은 ‘말기환자가 소망

(desired)했던 감정과 사건(events)을 삶의 마지막 3일 동안 경험하는 것’이라 정의하였고, Bridge et al.(2002)은 ‘마지막 2일 동안 환자의 삶의 질’이라 정의하였다. Patrick et al.(2001)은 ‘죽음에 대한 개인의 선호와 죽음의 순간이 다른 사람이 관찰 및 보고한 개인의 실제 임종 모습과 일치하는 정도’라 정의하였다. 생애말기 삶의 질과 죽음의 질의 차이점에 대해서는 그 초점과 강조점에 따라 의미가 다르다(Patrick et al., 2001). 삶의 질은 생명을 위협하는 질환 또는 말기 질환을 앓고 있는 동안의 활동과 경험을 강조하는 반면, 죽음의 질은 죽음 자체를 준비하고 직면하는 경험을 강조한다(Patrick et al., 2001). Stewart et al.(1999)은 임종과정 환자의 삶의 질을 하위 영역별로 정리하였는데 그중 죽음의 질 영역을 포함하였다. 이처럼 죽음의 질은 관점에 따라 생애말기 삶의 질과 구분되기도 하며, 생애말기 삶의 질의 일부로 포함되기도 한다.

이 연구에서 주로 언급할 ‘호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질 측정 도구’는 주로 환자 본인에게 직접 설문하여 현재 삶의 질을 측정하는 도구를 말하며, ‘호스피스·완화의료 이용자의 죽음의 질 측정 도구’는 주로 돌봄자(사별가족)에게 환자의 임종기(임종 직전) 삶의 질에 대해 설문하여 측정하는 도구를 말한다. ‘추가 측정 도구’는 전형적인 삶의 질을 측정하기보다 우울, 통증, 피로 등을 평가하기 위해 사용하는 도구를 의미한다.

나. 완화의료 및 호스피스의 정의

완화의료는 더 이상 완치가 어려운 환자에게만 제공되는 것이 아니며, 생명을 위협하는 질환을 겪는 환자가 받는 다른 치료법과 함께 적용이 가능한 영역으로 발전해 왔다(Hawley et al., 2014). 그러나 여전히 완화의료는 주로 모든 희망이 사라진 환자에게만 시행되고 있으며, 이는 전통적 완화의료 설명 모형—질병의 진행이 사망으로 끝나는 궤적을 기반으로 한 모형—에도 드러나고 있다(Hawley et al., 2014). Hawley (2014)는 기존의 전통적인 호스피스와 완화의료 설명 모형이 가진 한계점을 보완하기 위해 ‘21세기 완화의료 나비넥타이(Bow Tie) 모형’을 개발하였다(그림1). 모형의 왼쪽 삼각형은 환자가 진단 직후 겪게 되는 질병 관리(Disease Management) 단계를 의미하고 오른쪽 삼각형은 환자의 통증과 증상 관리를 위한 완화의료(Palliative Care) 단계를 의미한다. 삼각형이 겹쳐있는 것은 최악의 상황(죽음)에 대비하면서도 최선의 상황

(치료)에 대한 희망을 갖는 이중적 접근을 의미한다. 아래 화살표의 진행 방향은 시간에 따른 질병의 진행을 의미하며 진행의 결과는 오른쪽 위 끝(생존)과 아래 끝(죽음)으로 종결된다. 오른쪽 아래 삼각형 영역은 생애말기에 해당하며, 더 이상 완치가 목적이 아니라 삶을 평온하게 잘 마무리하기 위해 호스피스 또는 완화의료 병동 서비스를 이용하게 된다. 이 개념에 따르면 완화의료는 모든 범위의 환자에게 질병 초기부터 적용이 가능한 통증 및 증상 관리의 영역이며, 호스피스는 생애말기 환자가 삶을 잘 마무리할 수 있도록 돕는 완화의료의 세부 특화 영역이다. 범위가 다를 뿐 중첩되는 영역이기 때문에 국가별로 또는 논문별로 사용하는 용어가 다른 특징이 있다. 이 연구에서는 국내의 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」에 따라 ‘호스피스·완화의료’로 통칭하여 기술하였다.

다. PICOTS-SD 설정

체계적 문헌고찰의 범위를 정의하기 위해 PICOTS-SD 방법을 활용하였다(한국보건의료연구원, 2020). 피코(PICO)는 핵심 질문(key question)을 구성하는 요소이며 인구집단(Population, 연구 대상자), 중재(Intervention), 비교중재(Comparison), 중재 결과(Outcome)로 구성된다. 연구 대상자(P)는 제한하지 않았으며 중재(I)는 호스피스·완화의료 서비스로 설정하였다. 비교중재(C)는 설정하지 않았고 중재 결과(O)는 삶과 죽음의 질로 설정하였다. 이외에 관찰 기간

(Time), 임상세팅(Setting), 연구 유형(Study Design) 등의 추가 항목은 제한하지 않는 것으로 설정하였다.

3. 논문 선정

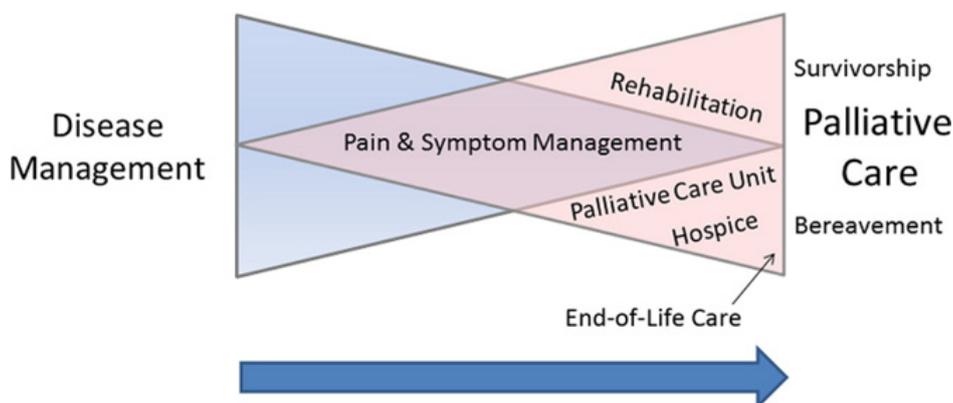
가. 논문 검색 전략

논문 검색을 위한 데이터베이스로 국내 3개, 국외 3개를 선정하였다. 보고(report) 비뚤림(bias)의 위험을 줄이고 가능한 한 빠짐없이 논문을 파악하기 위해 6개의 데이터베이스를 선정하였다. 국내 데이터베이스는 한국의학논문데이터베이스(KMbase), 한국교육학술정보원(RISS), KoreaMED를 활용하였고, 국외 데이터베이스는 MEDLINE, EMBASE, PubMed를 활용하였다. 호스피스·완화의료에 해당하는 검색어로 호스피스(hospice), 완화의료(palliative care), 호스피스·완화의료(hospice and palliative care), 임종 돌봄(terminal care), 생애말기 돌봄(end of life care)을 사용하였다. 삶과 죽음의 질에 해당하는 검색어로 죽음의 질(quality of death, quality of dying), 좋은 죽음(good death, well dying), 삶의 질(quality of life)을 사용하였다.

나. 논문 선정

국내외 데이터베이스를 통해 검색된 2,577편의 논문 중, 2013~2022년 이외의 논문과 중복 논문을 제외한 708편에 대

그림 1. 완화의료 나비넥타이(Bow Tie) 모형



자료: Hawley et al.(2014)

해 선택 및 배제(이하 선택배제) 기준을 적용하였다. 논문의 선택배제는 사전에 합의된 기준에 근거하여 독립된 연구자 2인이 독립적으로 실시하고 불일치 논문에 대해서는 추가 합의를 거쳤다. 호스피스·완화의료로 이용한 환자를 대상으로 한 연구, 도구(scale, inventory, tool)를 활용하여 삶과 죽음의 질을 측정하는 연구, 한글 또는 영어로 출판된 연구를 분석 대상 논문으로 선택하였다. 중복 논문, 연구 대상자가 적절하지 않

은 연구, 사전에 정의한(선택배제 기준) 연구 결과가 없거나 적절한 연구유형(포스터, 학회 발표 자료, 연구보고서, 체계적 문헌고찰, 메타분석, 서신, 견해)이 아닌 경우 또는 원문 확보가 어려운 논문은 제외하였다. 1차 선택배제를 통해 도출된 47편의 논문에 대해서는 원문을 모두 검토하였고 추가 11개 논문을 배제하여 최종적으로 36편의 논문을 분석 대상으로 선정하였다(그림 2).

그림 2. 논문 검색 전략에 따른 논문 추출과정

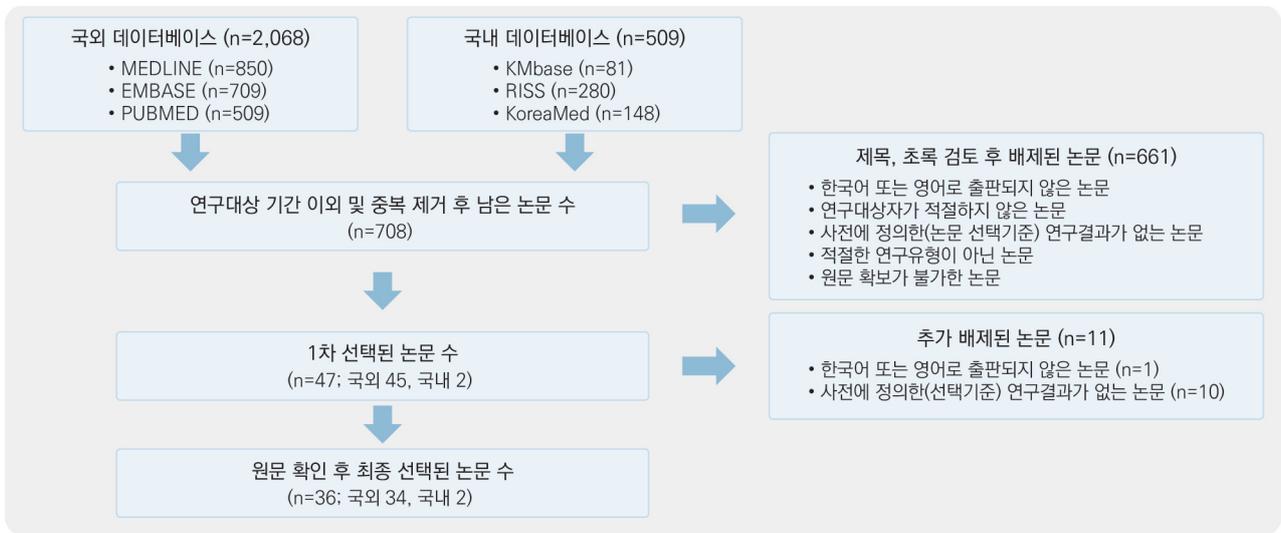


표 1. 분석의 틀

분석 영역	영역별 구분	세부 분류
선택논문의 기본적 특성	출판 연도	-
	연구 국가	-
	주제어	죽음의 질, 삶의 질
	대상 질환	암, 비암(non-cancer), 암+비암
	연구 설계	실험연구, 관찰연구
	호스피스·완화의료 중재 방법	이용 여부, 이용 전후, 단일군, 이용 기간, 의뢰 시기, 호스피스·완화의료 유형별, 국가별 비교
	돌봄자 성비	여>남, 여<남
삶과 죽음의 질 측정 방법 및 측정 영역별 도구 특성	측정 도구 사용 특성	삶의 질, 삶의 질+기타, 죽음의 질, 죽음의 질+기타, 기타
	설문 주 응답자	본인, 돌봄자, 의료진
	도구 목적	삶의 질, 죽음의 질, 기타 측정
	도구 이름	-
	측정 영역	삶의 질, 죽음의 질, 우울, 불안, 피로, 통증, 사별슬픔, 인지장애 등
	측정 시점	환자 사망 전, 사망 후
삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 요인	환자 기본적 특성	임상적 상태, 인구사회학적 특성
	환자 경험	신체적 증상, 심리적 및 인지적 증상, 사회적 관계, 경제적 및 돌봄 요구, 희망과 예후에 대한 예상, 영적 및 실존주의적 믿음
	돌봄 체계	가족 및 친구 중재, 사회적 중재, 의료제공자 중재, 보건 의료기관 중재

4. 분석 기준

세 가지 연구 목적을 중심으로 분석의 틀을 작성하였으며 <표 1>과 같다. 첫째, 선택논문의 기본적 특성 영역을 논문 출판 연도, 연구 국가, 주제어, 대상 질환, 연구 설계, 호스피스·완화의료 중재 방법, 돌봄자 성비로 분류하였다. 둘째, 논문별 삶과 죽음의 질 측정 방법 및 영역별 도구 특성에 대해 측정 도구 사용 특성, 설문 주 응답자, 도구 목적, 도구 이름, 측정 영역, 측정 시점으로 분류하였다. 셋째, 죽음의 질에 영향을 미치는 요인에 대해 Emanuel & Emanuel(1998)이 개발한 좋은 죽음(good death)을 위한 네 가지 요소 프레임워크의 분류를 참고하여 환자의 기본적 특성, 환자 경험, 돌봄 체계로 분류하였다.

III. 연구 결과

1. 분석 논문의 일반적 특성

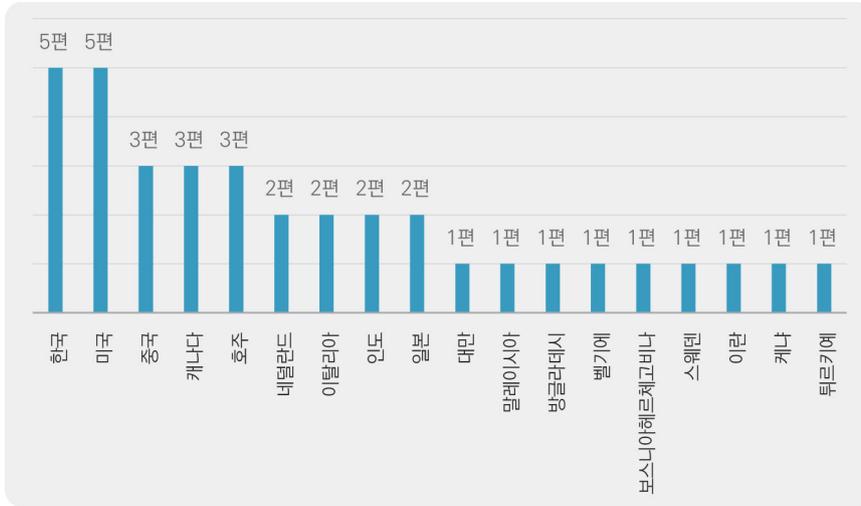
2013년부터 2022년까지 36개 논문이 발간되었다. 2018년에 가장 많은 논문(7편)이 발간되었고, 2019년, 2020년 각 6편, 2021년 4편이 발간되었다. 이외의 연도에는 최소 1편에서 3편의 논문이 발간되었다. 주제어별로는 삶의 질 26편(72.2%), 죽음의 질 10편(27.8%)이었다. 질환별로는 암환자를 대상으로 한 연구가 25편(69.4%)으로 가장 많았다. 비암(non-cancer)환자 대상 연구는 8편(22.2%), 암+비암환자 혼합 연구는 3편(8.3%)이었다. 연구 설계별로는 관찰연구가 26편(72.2%)으로 실험연구(10편)에 비해 2.6배 많았다. 호스피스·완화의료 중재 방법은 이용 여부에 따른 비교가 17편(47.2%)으로 약 절반을 차지하였다. 이외에 이용 전후 8편(22.2%), 단일군 5편(13.9%), 이용 기간 3편(8.3%), 의뢰 시

표 2. 분석 논문의 기본적 특성

구분		2013~2022년 논문 수 총계	연도별 논문 수										
			2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	
주제어	삶의 질	26 (72.2)	1	2	1	2	1	4	5	5	3	2	
	죽음의 질	10 (27.8)	1	1	1	1	-	3	1	1	1	-	
	합계	36 (100)	2	3	2	3	1	7	6	6	4	2	
대상 질환	암	25 (69.4)	2	3	2	2	-	5	3	3	4	1	
	비암(non-cancer)	8 (22.2)	-	-	-	-	1	1	2	3	-	1	
	암+비암	3 (8.3)	-	-	-	1	-	1	1	-	-	-	
연구 설계	실험연구	10 (27.8)	-	-	-	-	1	1	3	3	2	-	
	관찰연구	26 (72.2)	2	3	2	3	-	6	3	3	2	2	
	합계	36 (100)	2	3	2	3	1	7	6	6	4	2	
중재 방법	이용 여부	17 (47.2)	-	-	-	2	1	4	3	5	2	-	
	이용 전후	8 (22.2)	-	1	1	1	-	1	2	1	1	-	
	단일군	5 (13.9)	1	1	-	-	-	-	-	-	1	2	
	이용 기간	3 (8.3)	-	1	-	-	-	2	-	-	-	-	
	의뢰 시기	1 (2.8)	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	
	호스피스·완화의료 유형별	1 (2.8)	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	국가별	1 (2.8)	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	
합계	36 (100)	2	3	2	3	1	7	6	6	4	2		
돌봄자 성비 ¹⁾	여>남	10 (100)	1	1	1	1	-	4	1	-	0	1	
	여<남	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	합계	10 (100)	1	1	1	1	0	4	1	0	0	1	

주: 1) 돌봄자 성비를 보고한 논문에 한하여 산출

그림 3. 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 관련 연구 국가별 논문 수(2013~2022)



기, 호스피스·완화의료 유형별, 국가별 비교 각 1편(2.8%) 순이었다. 돌봄자 성비를 보고한 논문은 36편 중 10편이었으며 보고한 모든 논문(10편)에서 여성의 성비가 남성에 비해 더 높았다(표 2).

국가별로는 총 18개국에서 36개의 논문이 발간되었는데 한국과 미국이 5편으로 가장 많았고, 중국, 캐나다, 호주 각 3편, 네덜란드, 이탈리아, 인도, 일본 각 2편, 대만, 말레이시아, 방글라데시, 벨기에, 보스니아헤르체고비나, 스웨덴, 이란, 케냐, 튀르키예 각 1편 순이었다(그림 3).

MMAT 도구를 활용한 논문의 질 평가 점수 분포는 <표 3>과 같다. 연구 설계 구분별로는 정량적 비무작위 연구가 22편(61.1%), 정량적 무작위 대조 시험 10편(27.8%), 정량적 기

술 연구 3편(8.3%), 혼합 연구 1편(2.8%)이었다. 전체적인 점수 분포는 모든 항목을 충족(100점)하는 논문이 13편, 80점 15편, 60점 6편, 40점 2편이었다. 논문의 질 평가는 선택 문헌의 질 평가 점수 분포를 확인하기 위해 실시하였으며 해당 논문의 결과 해석 시 문헌의 질 평가 결과에 유의하여 실시하였다.

2. 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정도구 특성

가. 삶의 질 및 죽음의 질 측정도구의 주요 구성요소

표 3. MMAT 도구를 활용한 논문의 질 평가 점수 분포

연구 설계	논문 수	MMAT 점수 분포					
		0	20	40	60	80	100
정량적 무작위 대조 시험(Quantitative randomized controlled trials)	10 (27.8)	-	-	1	5	4	-
정량적 비무작위 연구(Quantitative nonrandomized)	22 (61.1)	-	-	1	1	8	12
정량적 기술 연구(Quantitative descriptive)	3 (8.3)	-	-	-	-	3	-
혼합 연구(Mixed methods)	1 (2.8)	-	-	-	-	-	1
합계	36 (100)	0	0	2	6	15	13

- 주: 1) 개별 참가자가 무작위 배정을 통해 중재군 또는 대조군에 배정(allocated)되는 임상 연구
 2) 개입의 효과를 추정하거나 무작위 배정을 사용하지 않고 비교군 설정하는 정량적 연구를 의미함. 비무작위 대조 연구, 코호트 연구, 사례 대조군 연구, 단면 분석 연구 등이 포함됨
 3) 인과 관계 또는 가설검증이 아닌 변수의 기존 분포를 설명하는 데 주 관심을 갖고 설계된 연구를 포함. 비교 그룹이 없는 발병률 또는 유행률 연구, 설문조사, 사례 보고 등이 포함됨
 4) 정성적 및 정량적 설계를 모두 포함한 연구

호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질 및 죽음의 질 측정 주요 도구 5가지 사례를 <표 4>에 제시하였다. 다섯 가지 측정 도구 모두 설문을 통해 측정한다. 한국 연구자가 개발한 HQLS (Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients)는 심리적 증상, 영적 문제, 소화기 증상, 가족 및 경제, 일상 활동, 사회적 돌봄, 삶의 가치, 자아 존중감, 호흡기 증상, 변비, 신체 이미지, 통증, 전반적 삶의 질 영역의 총 40개 문항으로 구성되어 있다. MQOL-E (McGill Quality of Life Questionnaire-Expanded)는 캐나다 연구자가 개발한 도구이며 심리적, 실존적, 신체적, 사회적, 보건의료, 인지, 부담, 환경 영역의 총 21개 문항으로 구성되어 있다. EORTC-QLQ-C15-PAL(European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative care)은 유럽 암 연구 및 치료기구에서 개발하였

으며 정서적 기능, 신체적 기능, 피로, 통증, 메스꺼움·구토, 호흡곤란, 수면장애, 식욕부진, 변비, 전반적 삶의 질 영역의 총 15개 문항으로 구성되어 있다. HQLS, MQOL-E, EORTC-QLQ-C15-PAL 도구는 환자 본인 대상으로 설문을 실시한다.

GDI (Good Death Inventory)는 일본 연구자가 개발하였고 주로 제3자에 의해 설문이 이루어진다. GDI는 심리적 편안함, 정신-실존적 문제, 신체적 편안함, 돌봄 장소, 의사 결정, 의료진과의 관계, 가족 관계 영역의 총 18개 문항으로 구성되어 있다. QODD (Quality of Dying and Death)는 미국 연구자가 개발하였으며, GDI와 마찬가지로 주로 제3자에 의해 설문이 이루어진다. QODD는 증상 및 개별 치료, 죽음에 대한 준비, 죽음의 순간, 가족과의 시간, 치료 선호, 전인적 관심 (concerns) 영역의 총 31개 문항으로 구성되어 있다.

표 4. 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질 및 죽음의 질 측정 주요 도구의 구성요소

구분	호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질			호스피스·완화의료 이용자의 죽음의 질	
	HQLS	MQOL-E	EORTC-QLQ-C15-PAL	GDI	QODD
개발자	Kim et al.(2009)	Cohen et al.(2019)	Groenvold et al.(2006)	Miyashita et al.(2008)	Patrick et al.(2001)
개발국가	한국	캐나다	벨기에 (유럽 암 연구 및 치료기구)	일본	미국
문항 수	40	21	15	18	31
측정 방법	설문	설문	설문	설문	설문
주 설문 대상자	환자 본인	환자 본인	환자 본인	제3자(돌봄자)	제3자(돌봄자)
구성 영역 (Domain)	심리적 증상	심리적 영역	정서적 기능	심리적 편안함	증상 및 개별 치료
	영적 문제	실존적(Existential) 영역	신체적 기능	정신-실존적 문제	죽음에 대한 준비
	소화기 증상	신체적 영역	피로	신체적 편안함	죽음의 순간
	가족 및 경제	사회적 영역	통증	돌봄 장소	가족과의 시간
	일상 활동	보건의료	메스꺼움/구토	의사 결정	치료 선호
	사회적 돌봄	인지	호흡곤란	의료진과의 관계	전인적 관심(concerns)
	삶의 가치	부담	수면장애	가족 관계	
	자기 존중감	환경	식욕부진		
	호흡기 증상		변비		
	변비		전반적 삶의 질		
신체 이미지 (Body image)					
통증					
전반적 삶의 질					

주: HQLS: Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients; MQOL-E: McGill Quality of Life Questionnaire-Expanded; EORTC-QLQ-C15-PAL: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative care; GDI: Good Death Inventory; QODD: Quality of Dying and Death

나. 삶의 질 및 죽음의 질 도구 사용현황과 특성

호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질을 측정하는 논문 26편 중에서 삶의 질 측정 도구와 기타 측정 도구를 함께 사용한 논문은 65.4%(17편), 삶의 질 측정 도구만 사용한 논문은 26.9%(7편), 기타 측정 도구만 사용하여 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질을 측정하는 논문은 7.7%(2편)이었다. 반면 호스피스·완화의료 이용자의 죽음의 질을 측정하는 논문 중에서는 죽음의 질 측정 도구만 사용한 논문이 60%(6편)으로 가장 많았고 기타 측정 도구를 함께 사용한 논문이 40%(4편)이었으며, 기타 측정 도구만 사용한 논문은 없었다. 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질을 측정하는 논문의 경우 모두(26편) 환자 본인이 주 설문 응답자이며, 죽음의 질을 측정하는 논문의 주 설문 응답자는 돌봄자가 90%(9편), 의료진이 10%(1편)이다(표 5).

논문에서 사용된 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 도구의 특성을 <표 6>에 정리하였다. 측정 목적에 따라 삶의 질, 죽음의 질, 기타(불안, 우울, 통증 등) 측정 도구가 사용되었다. 삶의 질 측정 도구는 26편의 논문에서 총 22개 종류가 30회 사용되었으며 SF-36 4회, EORTC QLQ-C15-PAL 3회, POS, EORTC QLQ-C30, MQOL 각 2회, 나머지 측정 도구는 각 1회씩 사용되었다. 설문 응답자는 96.7%(29회)가 환자 본인이었으며 돌봄자의 삶의 질 측정을 목

적으로 돌봄자에게 1회 설문되었다. 측정 시점은 모두 환자 사망 전이었다. 죽음의 질 측정 도구는 10편의 논문에서 총 4개 종류가 10회 사용되었으며 QODD 5회, GDI 3회, 나머지 측정 도구는 각 1회씩 사용되었다. 설문의 주 응답자는 90%(9회)가 돌봄자였으며, 본인과 의료진을 대상으로 각 1회씩 사용되었다. 측정 시점은 모두 환자 사망 후였다. 기타 측정 도구는 23편의 논문에서 총 32개 종류가 45회 사용되었으며 우울증을 측정하기 위한 PHQ-9와 불안 및 우울을 측정하기 위한 HADS 도구가 각 4회, 증상의 정도를 측정하기 위한 ESAS와 돌봄의 질을 측정하기 위한 CES 도구, 통증을 측정하기 위한 BPI가 각 3회, 통증을 측정하기 위한 DT와 기분(mood)을 측정하기 위한 GHQ-12 도구가 각 2회, 나머지 측정 도구는 각 1회씩 사용되었다. 설문 응답자가 본인인 경우 60%(27회), 돌봄자인 경우 24.4%(11회), 의료진인 경우 15.6%(7회)였다. 측정 시점은 88.9%(40회)가 사망 전, 11.1%(5회)가 사망 후였다.

3. 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 주요 요인

호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 주요 요인을 <표 7>에 정리하였다. 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질을 다룬 논문에서는 총 12개 세부 영역 중

표 5. 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 방법

구분		2013~2022년 논문 수 총계		연도별 논문 수											
				2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022		
측정 도구	삶의 질	7	(26.9)			1	1			2	3				
	삶의 질+기타	17	(65.4)	1	2		1	1	3	3	1	3	2		
	기타	2	(7.7)						1		1				
	소계	26	(100)	1	2	1	2	1	4	5	5	3	2		
사용 특성	죽음의 질	6	(60)			1		3	1		1				
	죽음의 질+기타	4	(40)	1	1	1					1				
	소계	10	(100)												
합계			36	-	2	3	2	3	1	7	6	6	4	2	
주 설문 응답자	삶의 질			26	(100)	1	2	1	2	1	4	5	5	3	2
	소계			26	(100)	1	2	1	2	1	4	5	5	3	2
	죽음의 질			9	(90)	1	1	1	1		3	1		1	
	의료진			1	(10)								1		
	소계			10	(100)	1	1	1	1		3	1	1	1	
합계			36	-	2	3	2	3	1	7	6	6	4	2	

표 6. 논문에서 사용된 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 도구 특성

측정 목적	측정 도구 약어	측정 영역	사용 횟수	설문 응답자			측정 시점	
				본인	돌봄자	의료진	사망 전	사망 후
삶의 질 측정	1 SF-36	삶의 질	4	3	1		4	
	2 EQRTC QLQ-C15-PAL		3	3			3	
	3 POS		2	2			2	
	4 EORTC QLQ-C30		2	2			2	
	5 MQOL		2	2			2	
	6 QOL		1	1			1	
	7 SSLQ		1	1			1	
	8 EuroQol-5D		1	1			1	
	9 FACT-G		1	1			1	
	10 FACIT-Pal		1	1			1	
	11 HQLS		1	1			1	
	12 SEIQoL-DW		1	1			1	
	13 WHOQOL-OLD		1	1			1	
	14 SGRQ		1	1			1	
	15 조현(1993)이 개발하고 선정주(2003)가 수정한 도구		1	1			1	
	16 WHOQOL-BREF		1	1			1	
	17 CFQ-R		1	1			1	
	18 CoQoLo		1	1			1	
	19 SF-12		1	1			1	
	20 MQOL-HK		1	1			1	
	21 PedsQL		1	1			1	
	22 GDI		1	1			1	
소계			30	29	1	-	30	-
			(100)	(96.7)	(3.3)	-	(100)	-
죽음의 질 측정	1 QODD	죽음의 질	5		4	1		5
	2 GDI		3		3			3
	3 자체 개발 척도		1		1			1
	4 QODD 및 VOICE 참고하여 개발한 도구		1		1			1
	소계			10	-	9	1	-
			(100)		(90)	(10)		(100)
기타 측정	1 PHQ-9	우울	4	3	1		4	
	2 HADS	불안, 우울	4	3	1		4	
	3 ESAS	증상	3	3			3	
	4 CES	돌봄의 질	3	1	2		1	2
	5 BPI	통증	3	3			3	
	6 DT	통증	2	1	1		2	
	7 GHQ-12	기분(mood)	2	1	1		2	
	8 DN4	통증	1	1			1	
	9 PHQ-2	우울	1	1			1	
	10 MSAS-SF	증상	1	1			1	
	11 FAMCARE-2	만족도	1		1		1	
	12 PPI	생존 기간 예측	1			1	1	
	13 FIM	신체 및 인지	1			1	1	
	14 BDI-2	우울	1		1			1
	15 GAD-7	불안	1	1			1	
	16 Paloutzian & Ellison(1982)이 개발한 도구를 Park(2005)가 수정 보완한 도구	영적 안녕	1	1			1	
	17 PSS	증상	1			1	1	
	18 CBI	돌봄자 부담	1		1		1	

표 6. 논문에서 사용된 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 도구 특성(계속)

측정 목적	측정 도구 약어	측정 영역	사용 횟수	설문 응답자			측정 시점	
				본인	돌봄자	의료진	사망 전	사망 후
19	RUG-ADL	일상생활 능력	1			1	1	
20	PSQ-18	만족도	1	1			1	
21	VAS	통증	1	1			1	
22	TRIG	사별슬픔	1		1			1
23	SAS	증상	1			1	1	
24	Yoo & Kim(2004)의 연구를 참조하여 Hwang(2010)이 수정 및 보완한 도구	죽음준비	1	1			1	
25	CAPA	돌봄직원 역량	1			1	1	
26	PSQ3	만족도	1	1			1	
27	BFI	피로	1	1			1	
28	Kang(1984)이 개발한 도구	가족지지	1	1			1	
29	IES-R	스트레스 반응	1		1			1
30	MMSE	인지장애	1	1			1	
31	AKPS	기능	1			1	1	
32	MSAS-CF	증상	1	1			1	
소계			45	27	11	7	40	5
			(100)	(60.0)	(24.4)	(15.6)	(88.9)	(11.1)
전체 합계			85	56	21	8	70	15
			(100)	(65.9)	(24.7)	(9.4)	(82.4)	(17.6)

주: 1) 2개 이상의 측정도구를 사용한 논문이 있어, 목적별 측정도구의 사용횟수와 논문 수는 일치하지 않을 수 있음
 2) 측정도구의 정식 명칭은 <부표 2> 참조

9개 영역의 영향 요인을 보고하였고 죽음의 질 논문에서는 4개 영역의 영향 요인을 보고하였다.

호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 보고된 요인은 다음과 같다. 환자 특성 영역에서는 결혼한 사람일수록(1건), 학력이 높을수록(1건), 직업이 있을수록(1건) 삶의 질이 높았다고 보고되었다. 연령에 대해서는 연령이 높을수록 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질이 높았다는 보고와 낮았다는 보고가 각 1건이었다. 환자경험 영역에서는 통증도가 낮고(1건) 통증이 없을수록(1건), 경제적 부담 적을수록(1건), 좋은 예후에 대한 믿음이 있을수록(2건), 죽음준비를 할수록(1건), 종교적 신념이 있을수록(1건), 무교에 비해 기독교일수록(1건), 모태신앙일수록(1건) 삶의 질이 높았다고 보고되었다. 반면 돌봄자가 우울할수록 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질이 낮았다고(1건) 보고되었다. 돌봄 체계 영역에서는 가족과 가까울수록(1건), 가족이 지지할수록(1건), 호스피스·완화의료 만족도가 높을수록(1건), 호스피스·완화의료 기간이 길수록(1건), 호스피스·완화의료 기간이 길수록(1건), 호스피스·완화의료 기간이 길수록(1건) 삶의 질이 높았다고 보고되었다. 호스피스·완화

의료 이용 여부에 대해서는 호스피스·완화의료 미이용자에 비해 이용자의 삶의 질이 높았다는 보고가 13건, 낮았다는 보고 3건, 유의미한 차이가 없었다는 보고가 6건이었다.

호스피스·완화의료 이용자의 죽음의 질에 영향을 미치는 요인에 대한 결과는 다음과 같다. 환자 특성 영역에서는 돌봄자의 연령이 높을수록(1건), 환자 연령이 높을수록(1건) 죽음의 질이 높았다고 보고되었다. 환자경험 영역에서는 집에서 임종하는 경우 죽음의 질이 높았다고 보고되었다(1건). 돌봄 체계 영역에서는 호스피스·완화의료 만족도가 높을수록(1건), 호스피스·완화의료 기간이 길수록(1건), 이용 기간이 일주일 이상일수록(1건), 적절한 시기에 의뢰될수록(1건) 죽음의 질이 높았다고 보고되었다. 호스피스·완화의료 이용 여부에 대해서는 호스피스·완화의료 미이용자에 비해 이용자의 죽음의 질이 높았다는 보고가 2건, 낮았다는 보고가 1건이었다. 호스피스·완화의료 조기 이용에 대해서는 조기 이용의 경우 그렇지 않은 대상자에 비해 죽음의 질이 높았다는 보고가 1건, 유의미한 차이가 없었다는 보고가 1건이었다.

표 7. 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 요인

영역 구분	영역별 세부 구성	호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질			호스피스·완화의료 이용자의 죽음의 질		
		변수 개수	논문 수	세부 요인	변수 개수	논문 수	세부 요인
환자 특성	임상적 상태	-	-	-	-	-	-
	인구사회학적 특성	4	4	<ul style="list-style-type: none"> • 결혼한 사람일수록(+)[2] • 연령 높을수록(+)[1](-)[1] • 학력 높을수록(+)[1] • 직업이 있을수록(+)[1] 	2	2	<ul style="list-style-type: none"> • 돌봄자 연령 높을수록(+)[1] • 환자 연령 높을수록(+)[1]
환자 경험	신체적 증상	2	2	<ul style="list-style-type: none"> • 중증도 낮을수록(+)[1] • 통증 없을수록(+)[1] 	-	-	-
	심리적 또는 인지적 증상	1	1	• 돌봄자 우울할수록(-)[1]	-	-	-
	사회적 관계	-	-	-	-	-	-
	경제적 또는 돌봄 요구	1	1	• 경제적 부담 적을수록(+)[1]	1	2	• 집에서 입중(+)[2]
	희망과 예후에 대한 예상	2	3	<ul style="list-style-type: none"> • 좋은 예후에 대한 인식 있을수록(+)[2] • 죽음준비(+)[1] 	-	-	-
	영적 및 실존주의적 믿음	3	2	<ul style="list-style-type: none"> • 종교적 신념(+)[1] • 기독교(무교에 비해)(+)[1] • 모태신앙(10년 이상 종교생활에 비해)(+)[1] 	-	-	-
	가족 및 친구 증재	2	2	<ul style="list-style-type: none"> • 가족과 가까울수록(+)[1] • 가족지지(+)[1] 	-	-	-
돌봄 체계	사회적 증재	-	-	-	-	-	-
	의료제공자 증재	1	1	• 호스피스·완화의료 만족도 높을수록(+)[1]	1	1	• 호스피스·완화의료 만족도 높을수록(+)[1]
	보건의료기관 증재	3	24	<ul style="list-style-type: none"> • 호스피스·완화의료 이용(+)[13](-)[3](NS)[6] • 호스피스·완화의료 기간 길수록(+)[1] • 호스피스·완화의료 조기이용(+)[1] 	5	7	<ul style="list-style-type: none"> • 호스피스·완화의료 이용(+)[2](-)[1] • 호스피스·완화의료 기간 길수록(+)[1] • 이용 기간 일주일 이상(+)[1] • 호스피스·완화의료 조기 이용(+)[1](NS)[1] • 적절한 시기 의뢰(+)[1]

주: 1) (+) 긍정적 영향, (-) 부정적 영향, (NS) 유의하지 않음, [n] 보고사례 수
 2) 2개 이상의 영향 요인을 보고한 논문이 있어, 논문 수와 변수의 개수는 일치하지 않을 수 있음

IV. 고찰 및 결론

1. 주요 결과 고찰 및 향후 과제

이 연구는 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질을 측정하는 연구를 대상으로 체계적 문헌고찰을 실시하여 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 관련 연구 동향, 측정 방법과 도구, 영향 요인을 파악하였다. 이를 통해 향후 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질을 제고하기 위해 연구가 필요한 주제를 도출하고 관련 정책의 기초 자료로 활용하고자 하였다. 이 연구의 주요 결과 고찰 및 향후 과제는 다음과 같다.

첫째, 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 대한 논문 36편의 주제어 중 72.2%(26편)가 삶의 질, 27.8%(10편)가 죽음의 질이었다. 삶의 질과 죽음의 질 각 주제어를 갖는 논문의 가장 큰 차이점은 측정 방법이다. 삶의 질 측정의 설문 주 응답자는 환자 본인인 반면, 죽음의 질 측정은 모두 제3자(돌봄자 또는 의료진)를 대상으로 환자가 사망한 후 실시하였다는 특성이 있다.

Patrick et al.(2001)은 생애말기 삶의 질과 죽음의 질 개념의 구분에 대해, 환자가 말기 질환을 앓고 있는 동안의 활동과 경험을 강조하는 경우 ‘생애말기 삶의 질’, 죽음을 준비하고 직면하는 경험을 강조하는 경우에는 ‘죽음의 질’로 구분하였다. 그러나 두 개념이 독립적인 별개의 것은 아니며, 죽음의

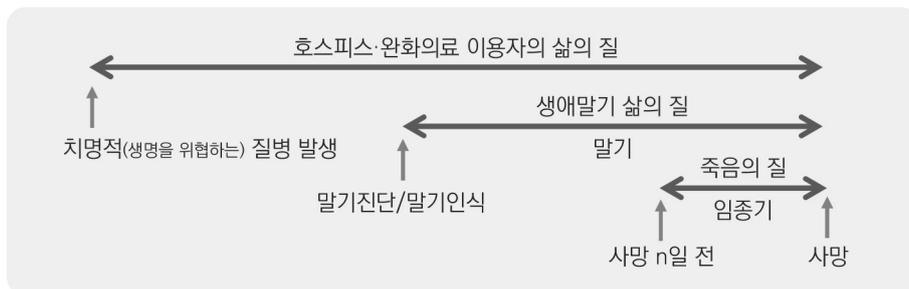
질은 삶의 질에 포함되는 개념이다(Stewart et al., 1999). 선행 연구의 개념 정의와 체계적 문헌고찰 분석 내용을 토대로 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 개념도를 [그림 4]와 같이 정리하였다. 죽음에 이르는 일련의 과정은 단순하지 않음에도 불구하고 호스피스·완화의료 이용자가 임종에 이르기까지의 과정을 치명적 질병이 발생한 시점, 말기 진단 및 인식 시점, 임종에 이르는 시점으로 구분할 수 있다. 구체적으로는 ‘질환의 진행 속도를 늦추고 치료(완치)를 위해 노력하는 과정을 포함하여 임종에 이르기까지의 삶의 질과 생애말기에 보다 집중한 ‘말기진단(또는 말기인식) 이후 여생을 잘 마무리하기 위한 과정에서의 삶의 질’ 그리고 ‘임종기에 죽음을 준비하고 직면하는 과정에서의 삶의 질’로 구분할 수 있다. 이 연구의 분석 결과에 따르면 ‘임종기에 죽음을 준비하고 직면하는 과정에서의 삶의 질’은 ‘죽음의 질’로 정의할 수 있다.

이 세 가지 개념은 호스피스·완화의료 이용자의 질환 과정 중 어느 시점에 초점을 맞추느냐에 따라 구분된다. 암환자의 경우 임종 과정이 다른 질병에 비해 상대적으로 일관적이기 때문에 그 시점을 명확하게 구분할 수 있다. 하지만 다른 질환의 경우 담당 의사의 임상적 판단에 의해 결정된다는 특성은 암질환과 다르지 않으나, 말기 진단 기준이 암에 비해 매우 다양한 특성 때문에 명확한 시점 구분은 어려울 수 있다. 특히 임종의 경로가 표준화되지 않은 다양한 질환의 경우 질환 과정에 있는 환자의 삶의 질, 생애말기 삶의 질, 죽음의 질을 명확하게 구분하기엔 한계가 있다. 특히, 연구에 따라서 죽음의 질을 측정하는 기간은 삶의 마지막 2일(Patrick et al., 2001), 3일(Wallston et al., 1988) 또는 7일(보건복지부, 중앙호스피스센터, 2023) 등으로 각각 달랐다. 같은 측정도구를 활용하였더라도 표현하는 방식이 상이한 경우도 있다. 예를 들어, GDI (Good Death Inventory) 도구를(Miyashita et al., 2008) 사용한 결과를 ‘죽음의 질’로 기술하는 경우가 있고

(Choi et al., 2018; Sato et al., 2023), ‘임종간호의 질’로 기술하는 경우가 있으며(Nagamatsu et al., 2022), ‘삶의 질’로 기술하는 경우가 있다(보건복지부, 중앙호스피스센터, 2023). 이처럼 죽음에 임박한 시기를 평가했다는 점에서 공통점을 가지는 연구들도 개념과 용어의 사용이 상이했다. ‘삶의 질’과 ‘죽음의 질’이라는 개념은 매우 다양한 요인에 의해 영향을 받으면서도 개인마다 받아들이는 정도가 지극히 주관적이다. 따라서 접근 관점과 범위에 따라 영향을 받는 개념이며, 향후 생애말기 환자의 삶의 질 및 죽음의 질 개념 간 관계를 보다 정교하게 정립하는 연구가 필요하다.

둘째, 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질과 죽음의 질 측정 논문은 암환자를 대상으로 실시한 경우가 69.4%(25편)으로 가장 많았다. 특히 한국에서 실시된 연구 5편 중에서는 소아완화의료 논문 1편을 제외한 모든 연구가 암환자를 대상으로 실시하였다. 2022년 기준 보건복지부 지정 전문기관의 호스피스병동에는 암환자만 입원이 가능하며 이외에 만성호흡부전, 만성간경화, 후천성면역결핍증으로 말기진단을 받은 환자들은 가정형 또는 자문형 서비스를 이용할 수 있다. 2022년 기준 입원형 호스피스 전문기관은 89개소, 가정형 38개소, 자문형 37개소, 소아청소년 완화의료 시범사업 기관은 10개소이다. 호스피스·완화의료 연구가 암환자 중심으로 진행된 것은 앞서 기술한 암환자 중심의 호스피스·완화의료 정책에 기인한 결과로 판단된다. 또한 암질환의 특성상 비암성 질환에 비해 말기 이환 기준이 명확하기 때문에 마지막 시기에 대한 예측이 가능한바(Lee, 2019), 여생을 어떻게 마무리할 것인지 직접 결정할 수 있다는 것도 하나의 요인일 수 있다. 향후 모든 질환의 생애말기 환자의 죽음의 질 제고를 위해 암환자뿐만 아니라 다양한 질환의 호스피스·완화의료 이용에 대한 연구가 필요하다. 임종에 이르는 경로가 표준화된 질환부터 차례로 연구의 범위에 포함될 필요가 있으며, 장기적으로는 임

그림 4. 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 개념도



중의 경로가 표준화되지 않은 질환까지 점차 확대되어야 할 것이다.

셋째, 삶의 질 측정 도구와 죽음의 질 측정 도구의 차이점은 설문문의 주 응답자와 설문 시점이다. 삶의 질 측정은 돌봄자의 삶의 질을 함께 측정한 사례 1회를 제외하면 모든 논문에서 환자 본인에게 설문을 실시하였다. 측정 시점은 모두 환자 사망 전이다. 반면 죽음의 질 측정은 모두 제3자에게 설문하였다. 제3자에게 설문한 10개 사례 중에서는 1회만 의료진이 실시하였고 나머지 90%(9회)는 돌봄자가 실시하였다. 측정 시점은 모두 환자 사망 후에 실시되었다. 죽음은 모든 개인에게 한 번만 발생하는 일회적이고 휘발적인 경험이다. 따라서 죽음의 질 측정은 엄밀한 의미에서 제3자를 통해서만 수행될 수 있는바, 모든 죽음의 질 측정 설문문의 주 응답자가 제3자인 것으로 판단된다. 특히 고통으로 점철된 개인이 임종에 처하는 순간을 측정하기 위해서는 주변인의 판단에 의존할 수밖에 없기 때문이다. 기타 측정 도구는 환자의 불안, 우울, 통증, 피로 등과 돌봄 직원의 역량, 돌봄자의 만족도 또는 우울, 사별슬픔 등을 평가하기 위해 활용되었다. 기타 측정도구는 환자 본인이 직접 설문한 경우가 27회(60%), 돌봄자 11회(24.4%), 의료진 7회(15.6%)였다. 돌봄자를 대상으로 사용한 기타도구는 주로 돌봄자의 우울, 사별슬픔, 호스피스·완화의료 만족도 측정도구였고, 의료진에게 사용한 기타 도구는 주로 환자의 상태나 직원의 돌봄 역량 평가를 위한 도구였다. 환자의 연구 참여에 대한 동의 능력을 평가하기 위해 인지능력 측정 도구를 사용하기도 하였다(Biswas et al., 2022).

삶의 질 측정 도구는 매우 다양하게 개발되어 있는 편이었으나 죽음의 질 측정 도구는 미국에서 개발한 QODD(Patrick et al., 2001)와 일본에서 개발한 GDI(Miyashita et al., 2008)가 유일했고 이외에는 연구자가 직접 변형하거나 자체개발한 도구였다. 추후 죽음의 질을 측정하고 정책에 활용하기 위해 추가 도구 개발이 필요하며, 그에 앞서 측정의 대상인 '죽음' 개념의 정의가 선행되어야 한다. 이를 위해, 체계적 문헌고찰

결과를 토대로 '죽음' 개념의 범위와 대상을 <표 8>에 정리하였다. 첫째, 흔히 죽음을 연상하는 경우 지칭하는 임종기의 단기적 여정에 해당하는 죽음의 과정은 '협의의 죽음'으로 볼 수 있다. '협의의 죽음'의 지향점은 환자의 평온한 임종일 것이다. 둘째, 회생 불가능한 신체적 상황인 말기부터 임종에 이르는 순간까지의 장기적 여정에 해당하는 죽음의 과정은 '광의의 죽음'으로 볼 수 있다. 생애말기라고도 지칭되는 이 여정은 죽음을 자연스럽게 받아들이고 여생을 잘 마무리하는 것이 그 지향점이 될 것이다. 셋째, 모든 인간은 죽음을 향한다. 이런 측면에서 모든 인간은 삶으로부터 죽음까지의 긴 여정을 지나며, 이를 '최광의 죽음'으로 볼 수 있다. '최광의 죽음' 과정은 개개인이 '죽음'에 대한 성찰을 통해 삶과 죽음에 대한 올바른 가치관을 정립하는 것과 자신의 죽음에 대한 결정 권한을 행사할 역량을 확보하는 것이 지향점이 되겠다. '죽음의 질'을 측정함에 있어 측정 대상으로서의 '죽음'은 연구에 따라 그 범위와 대상이 상이하다. 따라서 '죽음의 질'을 연구하는 경우 연구하고자 하는 대상인 '죽음'의 범위를 확정하기 위한 보다 심층적인 고민이 필요하다.

넷째, 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 요인으로 보고된 환자 특성, 환자 경험 변수는 결혼 여부, 환자 또는 돌봄자 연령, 학력, 직업 여부, 중증도, 통증, 돌봄자 우울 증상, 경제적 부담, 임종 장소, 예후에 대한 믿음, 죽음에 대한 준비, 종교적 신념 등 이었다. 환자 특성 영역에서 가장 많이 보고된(2건) 변수는 결혼 여부였으며, 결혼한 호스피스·완화의료 이용자일수록 삶의 질이 높았다. 2022년 기준 호스피스·완화의료 신규 이용환자의 주돌봄 제공자 중 배우자가 차지하는 비율이 43.3%(보건복지부, 중앙호스피스센터, 2023)인 것에 비추어 보았을 때, 배우자 돌봄 요인이 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질에 밀접하게 맞닿아 있는 것으로 판단된다. 환자 경험 영역에서 가장 많이 보고된(2건) 변수는 임종 장소였으며 가정에서 임종할수록 호스피스·완화의료 이용자의 죽음의 질이 더 높은 것으로 나타났다. 이

표 8. 죽음의 범위와 대상 및 지향점

개념 범위	시기	대상	지향점
협의의 죽음	임종기	임종기 환자	환자의 평온한 임종
광의의 죽음	생애말기	말기 환자	생애말기 환자가 죽음을 자연스럽게 받아들이고 여생을 잘 마무리하는 것
최광의 죽음	삶	일반 국민	개개인이 '죽음'에 대한 성찰을 통해 삶과 죽음에 대한 올바른 가치관을 정립하는 것과 자신의 죽음에 대한 결정 권한을 행사할 역량을 확보하는 것

는 우리나라 노인들이 가장 선호하는 임종 장소가 가정(어유경, 고정은, 2022)이나, 가정형 호스피스 이용 환자는 연간 전체 임종환자의 0.2%(웰다잉문화운동, 국회 「존엄한 삶을 위한 웰다잉 연구회」, 2023)에 불과한 현재의 수요와 공급 문제점을 해결하여 죽음의 질을 높일 수 있음을 시사한다.

특히 돌봄 체계 요인이 가장 많이 보고되었는데 36편의 논문 중 24편에서 호스피스·완화의료 이용 여부, 이용 기간, 의뢰 시기 등 요인이 영향을 미치는 것으로 나타났다. 돌봄 체계 영향 요인에 대한 분석 결과를 종합하면 호스피스·완화의료에 조기 또는 적절한 시점에 의뢰되어 길게 이용한 환자가 그렇지 않은 환자에 비해 삶과 죽음의 질이 높았다. 몇몇 연구에서는 유의미하지 않거나 부정적인 보고도 있었다. Huen et al.(2019)의 연구에 따르면 호스피스·완화의료 이용 전후 삶의 질에 유의미한 차이가 없는 것으로 나타났다. 그러나 임종이 더 가까워짐에도 불구하고 삶의 질이 감소하지 않은 사실은 고무적이라 해석하였다. Choi et al.(2018)은 호스피스·완화의료 입원 기간이 적어도 22일 이상일 경우 말기 암환자의 죽음의 질을 향상시킬 수 있을 것이라 주장하였다. 또한 Choi et al.(2013)은 환자가 적절한 시기에 호스피스·완화의료 이용할 경우 신체, 심리적 편안함이 향상될 가능성이 있다고 보고하였다. 그러나 적절한 시기에 의뢰되었다고 응답한 64%에 해당하는 환자들의 재원 기간은 15일 미만으로 나타났다. 이에 정량적 호스피스·완화의료 재원 기간보다는 환자가 병동에 짧은 시간 머무는 중에 제공되는 돌봄의 질이 중요할 수도 있을 것이라 제안하였다(Choi et al., 2013). Bökberg et al.(2019)은 중재군(호스피스·완화의료 이용)과 대조군의 전반적인 삶의 질에 유의미한 차이가 없다고 보고하였다. 그러나 대조군에서 일부 삶의 질 설문 하위 항목별 점수가 기초선(baseline)에 비해 6개월 후(follow-up)에 유의하게 감소(삶의 질 저하)한 반면 중재군은 모든 하위항목에서 유의한 변화가 없었다고 보고했다. 저자는 이러한 결론에 대해 중재군은 호스피스·완화疫료를 이용하였기 때문에 삶의 질 저하를 예방할 수 있었다고 해석하였다.

주제어가 죽음의 질인 연구는 주제어가 삶의 질인 연구에 비해 보고한 영향 요인이 적었다. 죽음의 질의 경우 죽음에 직면한 시기인 임종기를 평가하는 특성 때문에 환자 사망 후 돌봄자를 대상으로 설문하여 환자의 죽음의 질을 측정한다.

이에 환자의 죽음 경험을 측정하기 어려워 보고된 변수가 적은 것으로 판단된다. 향후 환자의 경험 측면에서의 요인이 죽음의 질에 미치는 영향에 대한 추가연구가 필요하다. 개인마다 일회적이고 휘발성 특성을 갖는 죽음 경험을 측정하기란 매우 어려운 일이지만 죽음의 순간까지도 삶이라는 측면에서 보았을 때, 생애말기 삶의 질 측정 방법론을 활용한 죽음의 질 관련 연구 방법을 고안하는 것도 좋은 접근이라 판단된다.

마지막으로, 돌봄자의 성비를 보고한 모든 논문(10편)에서 여성의 성비가 더 높았다. 모든 국가에서 돌봄자의 여성 비중이 높았다는 것은 전 세계적으로도 생애말기 돌봄 노동이 여성을 중심으로 이루어지고 있다는 사실을 드러낸다. 특히 한국은 향후 노인인구가 폭발적으로 증가할 전망에 따라 생애말기 돌봄 노동의 문제에 더 민감한 대응이 필요하다. 보건복지부, 중앙호스피스센터(2023)의 국가 호스피스·완화의료 연례 보고서에 따르면 한국의 호스피스·완화의료 이용자의 주 돌봄 제공자 중 여성이 65.2%(1,505명)³⁾인 것으로 나타났다. 또한 건강보험공단의 2021년 기준 가족요양보호사 현황에 따르면 등록 가족요양보호사 94,520명 중 딸이 40.6%, 아내 28.5%, 며느리 15%, 남편 6%, 아들 5.1%, 기타 4.8%로 여성의 비율이 압도적으로 높았다(건강보험공단, 중앙일보, 2023 재인용). 이러한 현상과 한국의 고령화 속도를 고려하면 가족의 간호를 위해 경제활동을 중단하는 자녀와 배우자의 수는 갈수록 증가할 것이며, 특히 그중에서도 여성 돌봄자의 비중이 높아질 가능성이 높을 것으로 판단된다. '돌봄의 사회화' 전략 등을 통해 생애말기 돌봄의 여성화 문제점을 해결하기 위한 정책 추진도 함께 고려되어야 한다.

2. 한계 및 의의

호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 대한 국내외 연구가 주로 암환자 중심으로 이루어져 왔다는 점과 관련하여, 연구의 결과를 모든 생애말기 환자에게 일반화하는 것에는 주의가 필요하다. 다만 이 연구는 단기적으로는 임종 경로의 표준화가 가능한 비암성 질환부터 장기적으로는 표준화가 어려운 기타 급성 질환까지 확장해나가는 방향성을 제안하였다는 점에서 의의를 갖는다. 또한 생애말기 삶의 질과 죽음의 질 개념이 비교 정립되지 않은 상황에서 분석을 실시하였

3) 2022년 1~8월 사망환자 사별가족 대상 만족도 조사에 응한 2,307명 중 차지하는 비율

다. 따라서 이 연구에서 제시한 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 개념분류에 대해서는 임상적 또는 사회적 이견이 있을 수 있다. 그럼에도 불구하고 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 대해 연구한 국내외 논문을 대상으로 체계적 문헌고찰을 실시하였으며 특히, 죽음의 개념을 ‘최광의 죽음’, ‘광의의 죽음’, ‘협의의 죽음’으로 정의 및 비교하였다는 점에서 이 연구는 큰 의미를 갖는다.

3. 결론

최근 10년간 국내외 호스피스·완화의료 이용자의 삶과 죽음의 질 측정 논문 36편을 분석한 결과, 생애말기 삶의 질과 죽음의 질 측정 방법은 각각 차이점이 있다. 설문조사를 기반으로 측정된다는 점에서는 공통점이 있으나, 주제가 삶과 죽음의 질인 논문은 모두 환자 본인을 대상으로 설문하였고 주제가 죽음의 질인 논문은 모두 환자 사망 후 제3자(돌봄자 또는 의료진)를 대상으로 설문하였다는 점에서 차이가 있다. 이 연구를 통해 죽음의 질 측정 연구의 비중과 도구의 종류가 삶의 질 연구에 비해 부족함을 확인하였다. 죽음의 질을 높이기 위해서는 죽음의 질 측정 관련 추가연구가 필요하며, 그에 앞서 측정의 대상인 ‘죽음’ 개념의 정의가 선행되어야 한다. 이를 위해 이 연구에서는 ‘죽음’을 협의, 광의, 최광의의 개념으로

구분하여 정의 및 비교하였다. 향후 생애말기 환자의 삶의 질 및 죽음의 질 개념 간 관계를 보다 정교하게 정립하고, 죽음의 질 측정도구의 추가 개발, 확인된 관련 영향 요인의 개선, 환자 경험 측면에서의 죽음의 질 개선 방안에 대한 연구와 활용이 이루어질 경우 생애말기 환자의 삶과 죽음의 질을 향상시키는 데 기여할 수 있을 것이다.

신양준은 한양대학교 보건대학원을 졸업하고, 한양대학교 보건학과 박사과정에 재학 중이며, 건강보험심사평가원에서 주임연구원으로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 죽음의 질, 생애말기돌봄 정책, 건강보험정책 등이다.
(E-mail: shinyj@hira.or.kr)

김진희는 한양대학교 보건대학원을 졸업하고, 한국보건의료연구원 연구원으로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 건강보험정책, 의료기술 평가 등이다.
(E-mail: jhkim105@neca.re.kr)

김희년은 연세대학교에서 박사학위를 받았으며, 한국보건사회연구원 보건정책연구실 보건의료연구센터에서 부연구위원으로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 보건의료정책, 건강보험정책 등이다.
(E-mail: heenyunk@kihasa.re.kr)

신영전은 한양대학교 의과대학을 졸업하고 서울대학교 보건대학원에서 석·박사학위를 받았으며, 한양대학교 의과대학 예방의학교실 교수로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 건강정책이며, 현재 건강정책, 한반도 건강정책, 취약계층 건강정책 등을 연구하고 있다.
(E-mail: yshin@hanyang.ac.kr)

참고문헌

- 김경은, 유명숙. (2021). 가정형 호스피스 환자의 가족지지와 죽음준비가 삶의 질에 미치는 영향. *가정간호학회지*, 28(3), pp.307-316.
- 김복희, 박희욱. (2013). 병동호스피스 환자와 가정호스피스 환자의 영적 안녕과 삶의 질 비교.
- 보건복지부, 중앙호스피스센터. (2023). 2022 국가 호스피스·완화의료 연례보고서.
- 신성식. (2023. 3. 12.). 차매 모친은 여동생, 장모는 부인이...“아들보다 딸” 이럴만도 *중앙일보*.
- 어유경, 고정은. (2022). 한국 노인의 선호 임종장소와 결정요인 분석. *한국산학기술학회 논문지*, 23(8), pp.590-597.
- 웰다잉문화운동, 국회 「존엄한 삶을 위한 웰다잉 연구회」. (2023). *병원이 아닌 내 집에서 죽을 권리(자택 임종·가정 호스피스 제도 확대를 중심으로)*. 국회 토론회 자료집.
- 통계청. (2022). 2022 고령자 통계.
- 한국보건의료연구원. (2020). *의료기술평가방법론 체계적 문헌고찰*.
- 허대석. (2022). 한국인 임종에서 호스피스의 역할. *공감 NECA*, 2022년 10호. 한국보건의료연구원.
- 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률, 법률 제19466호 (2023)
- Biswas, J., Faruque, M., Banik, P. C., Ahmad, N., & Mashreky, S. R. (2022). Quality of life of the cancer patients receiving home-based palliative care in Dhaka city of Bangladesh. *PloS one*, 17(7), e0268578. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268578>.
- Bökberg, C., Behm, L., & Ahlström, G. (2019). Quality of life of older persons in nursing homes after the implementation of a knowledge-based palliative care intervention. *International journal of older people nursing*, 14(4), e12258. doi: <https://doi.org/10.1111/opn.12258>.
- Bridge, M., Roughton, D. I., Lewis, S., Barelds, J., Brenton, S., Cotter, S., Hagebols, M. L., Woolman, K., Annells, M., & Koch, T. (2002). Using caregivers-as-proxies to retrospectively assess and measure quality of dying of palliative care clients. *The American journal of hospice & palliative care*, 19(3), pp.193-199. doi: <https://doi.org/10.1177/104990910201900311>.
- Brims, F., Gunatilake, S., Lawrie, I., Marshall, L., Fogg, C., Qi, C., Creech, L., Holtom, N., Killick, S., Yung, B., Cooper, D., Staddon, L., Cook, P., Fuller, E., Walther, J., Plunkett, C., Bates, A., Mackinlay, C., Tandon, A., Maskell, N. A., ... RESPECT-Meso investigators (2019). Early specialist palliative care on quality of life for malignant pleural mesothelioma: a randomised controlled trial. *Thorax*, 74(4), pp.354-361. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2018-212380>
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Vergouwe, Y., Booms, M., Hendriks, M. P., Peters, L. A., Quarles van Ufford-Mannesse, P., Terheggen, F., Verhage, S., van der Vorst, M. J. D. L., Willemen, I., Polinder, S., & van der Heide, A. (2020). The Impact of Palliative Care Team Consultation on Quality of Life of Patients with Advanced Cancer in Dutch Hospitals: An Observational Study. *Oncology research and treatment*, 43(9), pp.405-13. <https://doi.org/10.1159/000508312>
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Witkamp, F. E., van Zuylen, L., van der Rijt, C. C. D., & van der Heide, A. (2018). Palliative care team consultation and quality of death and dying in a university hospital: A secondary analysis of a prospective study. *PloS one*, 13(8), e0201191. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201191>.
- Chang, L. F., Wu, L. F., Lin, C. K., Ho, C. L., Hung, Y. C., & Pan, H. H. (2021). Inpatient Hospice Palliative Care Unit and Palliative Consultation Service Enhance Comprehensive Quality of Life Outcomes in Terminally Ill Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Int J Environ Res Public Health*, 18(17), 8992. doi: [10.3390/ijerph18178992](https://doi.org/10.3390/ijerph18178992). PMID: 34501599; PMCID: PMC8431183.
- Choi, J. Y., Chang, Y. J., Song, H. Y., Jho, H. J., & Lee, M. K. (2013). Factors that affect quality of dying and death in terminal cancer patients on inpatient palliative care units: perspectives of bereaved family caregivers. *Journal of pain and symptom management*, 45(4), pp.735-745. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.04.010>.
- Choi, J. Y., Kong, K. A., Chang, Y. J., Jho, H. J., Ahn, E. M., Choi, S. K., Park, S., & Lee, M. K. (2018). Effect of the duration of hospice and palliative care on the quality of dying and death in patients with terminal cancer: A nationwide multicentre study. *European journal of cancer care*, 27(2), e12771. doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12771>.

- Cohen, S. R., Russell, L. B., Leis, A., Shahidi, J., Porterfield, P., Kuhl, D. R., Gademmann, A. M., & Sawatzky, R. (2019). More comprehensively measuring quality of life in life-threatening illness: the McGill Quality of Life Questionnaire - Expanded. *BMC palliative care*, 18(1), 92. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0473-y>.
- Delibegovic, A., Sinanovic, O., Galic, G., Sabic, A., & Sabic, D. (2016). The Influence of Palliative Care on Quality of Life in Patients with Lung Cancer. *Materia socio-medica*, 28(6), 420-423. <https://doi.org/10.5455/msm.2016.28.420-423>
- Deng, D., Lin, W., & Law, F. (2015). The study on evaluation and improvement of quality of life in patients with advanced cancer by China's hospice program. *The American journal of hospice & palliative care*, 32(4), pp.365-371. <https://doi.org/10.1177/1049909114523331>
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1998). *The promise of a good death*. *Lancet (London, England)*, 351 Suppl 2, SII21-SII29. doi: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(98\)90329-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(98)90329-4).
- Franciosi, V., Maglietta, G., Degli Esposti, C., Caruso, G., Cavanna, L., Bertè, R., Bacchini, G., Bocchi, L., Piva, E., Monfredo, M., Scafuri, V., Di Cesare, P., Melotti, B., Sequino, M., Rimanti, A., Binovi, C., Ghisoni, F., & Caminiti, C. (2019). Early palliative care and quality of life of advanced cancer patients-a multicenter randomized clinical trial. *Annals of palliative medicine*, 8(4), 381-389. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.02.07>
- Friedman, D., Linnemann, R. W., Altstein, L. L., Georgiopoulos, A. M., Islam, S., Bach, K. T., St John, A., Fracchia, M. S., Neuringer, I., Lapey, A., Sicilian, L., Moskowitz, S. M., & Yonker, L. M. (2019). Effects of a primary palliative care intervention on quality of life and mental health in cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*, 54(7), pp.984-992. <https://doi.org/10.1002/ppul.24311>
- Ghoshal, A., Salins, N., Deodhar, J., Damani, A., & Muckaden, M. A. (2016). Fatigue and Quality of Life Outcomes of Palliative Care Consultation: A Prospective, Observational Study in a Tertiary Cancer Center. *Indian journal of palliative care*, 22(4), pp.416-426. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.191766>
- Groenvold, M., Petersen, M. A., Aaronson, N. K., Arraras, J. I., Blazeby, J. M., Bottomley, A. et al. (2006). The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*, 42(1), pp.55-64. doi: 10.1016/j.ejca.2005.06.022.
- Hales, S., Chiu, A., Husain, A., Braun, M., Rydall, A., Gagliese, L., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2014). The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *Journal of pain and symptom management*, 48(5), pp.839-851. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.240>
- Hawley, P. H. (2014). The bow tie model of 21st century palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), e2-e5. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009>.
- Hong, Q. N., Pluye, P., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M. et al. (2018). *Mixed methods appraisal tool (MMAT), version 2018*. Registration of copyright, 1148552 (10).
- Hong, S., Cagle, J. G., Plant, A. J., Culler, K. L., Carrion, I. V., & Van Dussen, D. J. (2016). Quality of death among hospice decedents: Proxy observations from a survey of community-dwelling adults in the contiguous United States. *Death studies*, 40(9), 529-537. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1188867>
- Huen, K., Huang, C., Liu, H., Kwan, L., Pannell, S., Laviana, A. et al. (2019). Outcomes of an Integrated Urology-Palliative Care Clinic for Patients With Advanced Urological Cancers: Maintenance of Quality of Life and Satisfaction and High Rate of Hospice Utilization Through End of Life. *The American journal of hospice & palliative care*, 36(9), pp.801-806. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909119833663>.
- Janssen, K., Rosielle, D., Wang, Q., & Kim, H. J. (2020). The impact of palliative care on quality of life, anxiety, and depression in idiopathic pulmonary fibrosis: a randomized controlled pilot study. *Respiratory research*, 21(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12931-019-1266-9>
- Kim, S. H., Choi, Y. S., Lee, J., Oh, S. C., Yeom, C. H., Lee, M. A. et al. (2009). Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, 37(2), pp.156-167. doi:

- <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.02.008>.
- Lee, J., Kim, M. S., Kim, C. H., Moon, Y. J., & Choi, Y. H. (2022). Factors Associated With Quality of Life in Children Receiving Pediatric Palliative Care. *Journal of pain and symptom management*, 63(3), pp.395-403. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.10.005>.
- Lee, M. A. (2019). Withdrawal of life-prolonging medical care and hospice-palliative care. *Journal of the Korean Medical Association*, 62(7), pp.369-375.
- Liu, W. M., Koerner, J., Lam, L., Johnston, N., Samara, J., Chapman, M., & Forbat, L. (2020). Improved Quality of Death and Dying in Care Homes: A Palliative Care Stepped Wedge Randomized Control Trial in Australia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(2), pp.305-312. <https://doi.org/10.1111/jgs.16192>
- Ma, X., Sun, S., Zhao, Y., Wang, X., Meng, W., Pang, Z., Gao, H., & Wang, B. (2021). Impact of pain care and hospice care on quality of life in patients with advanced gastric cancer. *American journal of translational research*, 13(7), pp.8235-8240.
- Mah, K., Chow, B., Swami, N., Pope, A., Rydall, A., Earle, C., Krzyzanowska, M., Le, L., Hales, S., Rodin, G., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2021). Early palliative care and quality of dying and death in patients with advanced cancer. *BMJ supportive & palliative care*, bmjpspcare-2021-002893. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/bmjpspcare-2021-002893>
- Mah, K., Powell, R. A., Malfitano, C., Gikaara, N., Chalklin, L., Hales, S., Rydall, A., Zimmermann, C., Mwangi-Powell, F. N., & Rodin, G. (2019). Evaluation of the Quality of Dying and Death Questionnaire in Kenya. *Journal of global oncology*, 5, 1-16. <https://doi.org/10.1200/JGO.18.00257>
- Meier, E. A., Gallegos, J. V., Thomas, L. P., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016). Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), pp.261-271. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>.
- Mendez, J. L., Yinger, K., & Bhatia, V. (2020). Home-Based Palliative Care and Its Influence on Quality of Life in Patients With a Life-Limiting Condition. *Home Healthcare Now*, 38(5), pp.261-267.
- Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Hirai, K., Shima, Y., & Uchitomi, Y. (2008). Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), pp.486-498. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009>.
- Nagamatsu, Y., Sakyō, Y., Barroga, E., Koni, R., Natori, Y., & Miyashita, M. (2022). Bereaved Family Members' Perspectives of Good Death and Quality of End-of-Life Care for Malignant Pleural Mesothelioma Patients: A Cross-Sectional Study. *Journal of Clinical Medicine*, 11(9), 2541.
- Palat, G., Stenlander, C., Jacob, J., Sinha, S., Rapelli, V., Wiebe, T., Brun, E., & Segerlantz, M. (2018). Specialized Palliative Care and the Quality of Life for Hospitalized Cancer Patients at a Low-Resource Hospital in India. *Indian journal of palliative care*, 24(3), pp.289-299. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_95_18
- Patrick, D. L., Engelberg, R. A., & Curtis, J. R. (2001). Evaluating the quality of dying and death. *Journal of pain and symptom management*, 22(3), pp.717-726.
- Saotome, T., Iwase, S., Nojima, M., Hewitt, B., & Chye, R. (2018). Assessment of activities of daily living and quality of life among palliative care inpatients: A preliminary prospective cohort study. *Progress in Palliative Care*, 26(1), pp.14-21.
- Sato, M., Ida, M., Naito, Y., & Kawaguchi, M. (2023). Quality of death after elective surgery: a questionnaire survey for the bereaved family. *JA Clinical Reports*, 9(1), pp.1-8.
- Sharifa Ezat, W. P., Fuad, I., Hayati, Y., Zafar, A., & Wanda Kiyah, G. A. (2014). Observational study on patient's satisfactions and quality of life (QoL) among cancer patients receiving treatment with palliative care intent in a tertiary hospital in Malaysia. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 15(2), pp.695-01. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2014.15.2.695>
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of pain and symptom management*, 17(2), pp.93-108.
- Ulas, S., Eyigor, S., & Caramat, I. (2018). Quality of Life and

- Neuropathic Pain in Hospitalized Cancer Patients: A Comparative Analysis of Patients in Palliative Care Wards Versus Those in General Wards. *Indian journal of palliative care*, 24(3), pp.325-333. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_12_18
- Vanbutsele, G., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Naert, E., De Man, M., Geboes, K., Deliens, L., & Pardon, K. (2020). The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)*, 124, pp.186-193. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2019.11.009>
- Veronese, S., Gallo, G., Valle, A., Cugno, C., Chiò, A., Calvo, A., Cavalla, P., Zibetti, M., Rivoiro, C., & Oliver, D. J. (2017). Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. *BMJ supportive & palliative care*, 7(2), pp.164-172. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000788>
- Wallston, K. A., Burger, C., Smith, R. A., & Baugher, R. J. (1988). Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. *Medical care*, 26(2), pp.177-182.
- Weerakkody, I., Hales, S., Fernandes, S., Emmerson, D., O'Neill, W., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). The Quality of Dying and Death in a Residential Hospice. *Journal of pain and symptom management*, 56(4), pp.567-574. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.004>
- Yamagishi, A., Morita, T., Kawagoe, S., Shimizu, M., Ozawa, T., An, E., Kobayakawa, M., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2015). Length of home hospice care, family-perceived timing of referrals, perceived quality of care, and quality of death and dying in terminally ill cancer patients who died at home. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(2), pp.491-499. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2397-7>
- Yamagishi, A., Sato, K., Miyashita, M., Shima, Y., Kizawa, Y., Umeda, M., Kinoshita, H., Shirahige, Y., Akiyama, M., Yamaguchi, T., & Morita, T. (2014). Changes in quality of care and quality of life of outpatients with advanced cancer after a regional palliative care intervention program. *Journal of pain and symptom management*, 48(4), pp.602-610. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.016>
- Zaki-Nejad, M., Nikbakht-Nasrabadi, A., Manookian, A., & Shamshiri, A. (2020). The Effect of Dignity Therapy on the Quality of Life of Patients with Cancer Receiving Palliative Care. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 25(4), pp.286-290. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_51_19
- Zhuang, H., Ma, Y., Wang, L., & Zhang, H. (2018). Effect of early palliative care on quality of life in patients with non-small-cell lung cancer. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 25(1), e54-e58. <https://doi.org/10.3747/co.25.3639>

부표 1. 논문별 삶의 죽음의 질 측정 방법 및 도구(세부)

저자(연도)	주제어	설문 시점	주 설문 응답자	사용한 죽음의 질 측정 도구 수	측정 도구(해당 논문에서의 측정 영역)				
					①	②	③	④	⑤~⑥
Biswas et al.(2022)	삶의 질	사망 전	본인	2	FACIT-Pal(삶의 질)	MMSE(인지장애)			
Lee et al.(2022)	삶의 질	사망 전	본인 돌봄자*	2	PedsQL(삶의 질)	PHQ-9(우울)*			
Chang et al.(2021)	삶의 질	사망 전	본인 의료진*	3	CoQoLo(삶의 질)	PPI(생존 기간 예측)	MSAS-SF (증상)*		
Ma et al.(2021)	삶의 질	사망 전	본인	2	SF-36(삶의 질)	VAS(통증)			
Liu et al.(2020)	죽음의 질	사망 후	의료진*	2	QODD(죽음의 질)*	CAPA(돌봄 직원 역량)*			
Janssen et al.(2020)	삶의 질	사망 전	본인	3	SGRQ(삶의 질)	HADS(불안, 우울)	PHQ-9(우울)		
Vanbutsele et al.(2020)	삶의 질	사망 전	본인	2	EORTC QLQ-C30 (삶의 질)	MQOL(삶의 질)			
Franciosi et al.(2019)	삶의 질	사망 전	본인	1	FACT-G(삶의 질)				
Huen et al.(2019)	삶의 질	사망 전	본인	4	SF-12(삶의 질)	PSQ-18(만족도)	BPI(통증)	PHQ-2(우울)	
Friedman et al.(2019)	삶의 질	사망 전	본인	4	CFQ-R(삶의 질)	MSAS-CF(증상)	GAD-7(불안)	PHQ-9(우울)	
Weerakkody et al. (2018)	죽음의 질	사망 후	돌봄자*	1	QODD(죽음의 질)*				
Brinkman-Stoppelenburg et al.(2018)	죽음의 질	사망 후	돌봄자*	1	QODD 및 VOICE 참고하여 개발한 도구(죽음의 질)*				
Choi et al.(2018)	죽음의 질	사망 후	돌봄자*	1	GDI(죽음의 질)*				
Zhuang et al.(2018)	삶의 질	사망 전	본인	4	QOL(삶의 질)	SSLQ(삶의 질)	HADS (불안, 우울)	PHQ-9(우울)	
Hong et al.(2016)	죽음의 질	사망 후	돌봄자	1	자체 개발 척도 (죽음의 질)				
Deng et al.(2015)	삶의 질	사망 전	본인	1	MQOL-HK(삶의 질)				
Yamagishi et al.(2015)	죽음의 질	사망 후	돌봄자*	2	GDI(죽음의 질)*	CES(돌봄의 질)*			
Sharifa Ezat et al.(2014)	삶의 질	사망 전	본인	2	SF-36(삶의 질)	PSQ(만족도)			
Yamagishi et al.(2014)	삶의 질	사망 전	본인	2	GDI(삶의 질) ¹⁾	CES(돌봄의 질)			
Choi et al.(2013)	죽음의 질	사망 후	돌봄자*	2	GDI(죽음의 질)*	CES(돌봄의 질)*			
Ulas et al.(2018)	삶의 질	사망 전	본인	5	DN4(통증)	ESAS(증상)	HADS(불안, 우울)	BFI(피로)	BPI(통증)
Palat et al.(2018)	삶의 질	사망 전	본인 돌봄자*	3	POS(삶의 질)	HADS(불안, 우울)*	DT(통증)*		
Ghoshal et al.(2016)	삶의 질	사망 전	본인	2	EORTC QLQ-C15- PAL(삶의 질)	ESAS(증상)			
Delibegovic et al.(2016)	삶의 질	사망 전	본인	1	SF-36(삶의 질)				
Brims et al.(2019)	삶의 질	사망 전	본인 돌봄자*	4	EORTC QLQ-C30 (삶의 질)	SF-36(삶의 질)*	FAMCARE-2 (만족도)*	GHQ-12 (기분)* ²⁾	
Brinkman-Stoppelenburg et al.(2020)	삶의 질	사망 전	본인	3	EORTC QLQ-C15- PAL(삶의 질)	POS(삶의 질)	EuroQol-5D (삶의 질)		
Mah et al.(2021)	죽음의 질	사망 후	돌봄자*	1	QODD(죽음의 질)*				
Mendez et al.(2020)	삶의 질	사망 전	본인	2	Distress Thermometer(괴로움)	ESAS(증상)			

부표 1. 논문별 삶과 죽음의 질 측정 방법 및 도구(세부) (계속)

저자(연도)	주제어	설문 시점	주 설문 응답자	사용한 죽음의 질 측정 도구 수	측정 도구(해당 논문에서의 측정 영역)				
					①	②	③	④	⑤~⑥
Veronese et al.(2017)	삶의 질	사망 전	본인, 돌봄자*	2	SEIQoL-DW (삶의 질)	CBI (돌봄자 부담)*			
Zaki-Nejad et al.(2020)	삶의 질	사망 전	본인	1	EQRTC QLQ-C15-PAL (삶의 질)				
Bökberg et al.(2019)	삶의 질	사망 전	본인	2	WHOQOL-BREF (삶의 질)	WHOQOL-OLD (삶의 질)			
김경은, 유명숙(2021)	삶의 질	사망 전	본인	3	HQLS(삶의 질)	Kang(1984)이 개발한 도구(가족지지)	Yoo & Kim(2004)의 연구를 참조하여 Hwang(2010)이 수정 및 보완한 도구(죽음준비)		
김복희, 박희옥(2013)	삶의 질	사망 전	본인	2	조현(1993)이 개발하고 선정주(2003)가 수정한 도구 (삶의 질)	Paloutzian & Ellison(1982)이 개발한 도구를 Park(2005)이 수정 보완한 도구(영적 안녕)			
Mah et al.(2019)	죽음의 질	사망 후	돌봄자*	1	QODD (죽음의 질)*				
Hales et al.(2014)	죽음의 질	사망 후	돌봄자*	4	QODD (죽음의 질)*	TRIG(사별슬픔)*	IES-R(스트레스 반응)*	BDI-2 (우울)*	
Saotome et al.(2018)	삶의 질	사망 전	본인, 의료진*	6	MQOL(삶의 질)	FIM (신체 및 인지)*	AKPS (기능)*	RUG-ADL (일상생활 능력)*	SAS 및 PSS(증상)*

주: 1) 죽음의 질 측정 도구(GDI) 사용하여 생존 환자 대상 삶의 질 측정함
 2) 본인 및 돌봄자 각각 설문 실시함
 3) 별표(*)는 제3자(돌봄자 또는 의료진) 대상 설문 실시한 경우를 표시한 것임

부표 2. 호스피스·완화의료 이용자의 삶의 질, 죽음의 질, 기타 측정도구 정식 명칭

측정 목적	측정도구 약어	정식 명칭(full term)
삶의 질	SF-36	36-item Short Form Survey
	EQRTC QLQ-C15-PAL	EORTC QLQ Core 15 Palliative module
	POS	Palliative Care Outcome Scale
	EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30
	MQOL	McGill Quality of Life Questionnaire
	QOL	Quality of Life (QOL) rating scale
	SSLQ	Self-rating Scale of Life Quality
	EuroQoL-5D	EuroQoL 5 Dimensions questionnaire
	FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy-General
	FACIT-Pal	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative
	HQLS	Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients
	SEIQoL-DW	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life Direct Weight
	WHOQOL-OLD	World Health Organization Quality-of-Life Scale-Older Adults Module
	SGRQ	St. George Respiratory Questionnaire
	WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality-of-Life Scale-Brief Version
	CFQ-R	CF Questionnaire Revised
	CoQoLo	Comprehensive Quality of Life Outcomes
	SF-12	12-item Short-Form health survey
	MQOL-HK	McGill Quality of Life Questionnaire-Hong Kong Chinese revised version
	PedsQL	Pediatric Quality of Life
죽음의 질	QODD	Quality of Dying and Death Questionnaire
	GDI	Good Death Inventory
	PHQ-9	Patient Health Questionnaire 9
	HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
	ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
	CES	Care Evaluation Scale
	BPI	Brief Pain Inventory
	DT	Distress Thermometer
	GHQ-12	General Health Questionnaire 12
	DN4	Douleur Neuropathique 4
기타	PHQ-2	Patient Health Questionnaire 2
	MSAS-SF	Memorial Symptoms Assessment Scale CF
	FAMCARE-2	Family Carer Satisfaction with Palliative Care scale 2
	PPI	Palliative Prognostic Index
	FIM	Functional Independence Measure
	BDI-2	Beck Depression Inventory 2
	GAD-7	generalized anxiety disorder 7 item scale
	PSS	Problem Severity Score
	CBI	Caregiver Burden Inventory
	RUG-ADL	Resource Utilisation Groups-Activities of Daily Living Scale
	PSQ-18	Patient Satisfaction Questionnaire 18
	VAS	Visual Analogue Scale
	TRIG	Texas Revised Inventory of Grief Part 2
	SAS	Symptom Assessment Scale
	CAPA	Capacity to Adopt a Palliative Approach
PSQ3	Patient Satisfaction Questionnaire version 3	
BFI	Brief Fatigue Inventory	
IES-R	Impact of Event Scale-Revised	

A Systematic Review of Factors Affecting Quality of Life and Quality of Death in Hospice and Palliative Care Users

Shin, Yang-jun¹ | Kim, Jin-hee² | Kim, Heenyun³ | Shin, Young-jeon⁴

¹ Health Insurance Review and Assessment Service

² National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency

³ Korea Institute for Health and Social Affairs

⁴ Hanyang University

Abstract

In this study, we conducted a systematic review of hospice and palliative care users to analyze research trends, measurement methods, and influencing factors related to the 'quality of life' and 'quality of death'.

We analyzed 36 articles meeting our selection criteria, published domestically and abroad within the last decade (2013-2022). These articles spanned 18 countries, with 'quality of life' discussed in 26 (72.2%) and 'quality of death' in 10 (27.8%). All 36 studies used surveys to measure quality of life and quality of death. In quality of life studies, the patients themselves were the primary respondents, but in quality of death studies, third parties (caregivers or medical staff) were surveyed after the patient's death.

A total of 22 scales were used across 26 studies to measure quality of life, and 4 scales were used in the 10 studies that focused on quality of death. Additionally, 23 studies used a total of 32 scales to measure other aspects, such as anxiety, depression, and pain. Among the 36 studies, 24 revealed that care system-related factors, including access to hospice and palliative care, duration, and timing of referral, influenced quality of life and quality of death among hospice and palliative care users. Furthermore, demographic characteristics and the place of death were reported as factors influencing the quality of death, while physical and psychological symptoms, financial burden, prognostic awareness, and spiritual beliefs were noted as factors affecting the quality of life.

This study underscores the insufficiency of attention given to measurement tools and research related to the quality of death compared to that devoted to the quality of life and suggests a conceptual classification of death. Future efforts should involve a deeper exploration of the relationship between the concepts of quality of life and quality of death, the development of measurement tools, ways to make improvements in the areas identified as influencing factors, and the implementation of research to enhance the quality of death, thereby contributing to overall improvements in the quality of life and death experiences of patients nearing the end of life.

Keywords: Hospice and Palliative Care, End-of-Life Care, Quality of Dying and Death, Quality of Life, Systematic Review