

암 환자 가족의 호스피스 요구도

강 경 아* · 김 신 정** · 김 영 순***

I. 서 론

1. 연구의 필요성

우리사회는 삶의 질 향상을 통한 복지사회를 구현하고자 하는 새로운 변화에 접하고 있으며 삶의 질 향상을 도모하기 위해 보건의료분야에서도 많은 노력을 하여 왔다. 고도로 발달된 현대의학에도 불구하고 사망원인 1위를 차지하는 암으로 인해 임종하는 환자들이 품위있는 죽음을 맞이하도록 하는 것이, 삶의 질 향상에 가장 절실한 문제일 것이다.

말기 환자의 삶의 질 향상을 위해서 1965년 강릉 갈바리 의원에서 시작한 국내 호스피스 활동은 임종을 앞두고 있는 환자가 남은 생애를 끝까지 충만하게 살고 인간의 품위를 유지하며 평화롭게 자신의 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 데 그 목적이 있다(No, Han, Ahn, & Kim, 1997).

현재 우리나라에서 한해에 6만 명 이상의 암환자가 사망하고 있고 매년 약 30만 명의 말기 암환자와 가족이 죽음으로 인해 심각한 고통을 겪고 있다. 2000년 이후 정부에서는 호스피스를 제도화하기 위해 시범시설 선정을 통한 한국형 호스피스 모델정립, 전문인 인력육성, 질 관리를 위한 표준안 개발, 보험수가체계개발 등의 사업을 진행하고 있고 의료법에 호스피스 전문간호사가 제도화되는 단계에 이르렀다. 그러나 아직도 말기 암 환자와

가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 뚜렷한 체계가 마련되지 않아 사망 전 통증, 부적절한 의료이용, 사회경제적 부담, 윤리적 갈등 등으로 인한 환자와 가족들의 고통이 해소되지 못하고 있다. 일부 환자들은 중환자실에서 매우 두렵고 고통스러운 임종을 맞이하고 있으며, 다른 한편에서는 민간요법에 의존하며 많은 의료비를 낭비하고 있다. 특히 사망전 고가의 의료비용은 환자의 생명유지에 별 도움이 되지 못하면서 품위있는 죽음을 방해할 뿐만 아니라 환자와 가족의 고통을 초래하고 있다(Yun, et al., 2004; Steinhauser, et al., 2003).

호스피스의 중요한 개념은 돌봄의 단위가 환자가 아니라 환자와 가족이 모두 돌봄의 대상이 된다. 따라서 호스피스 간호사는 암환자를 돌보는 동안 가족들의 요구를 파악함으로써 호스피스 돌봄에 대한 명확한 이해를 돕고 환자의 요구를 구체적으로 파악할 수 있으며, 보다 질적인 중재전략 실행이 가능해진다. 요구의 사전적 의미는 '없는 것에 대한 절실한 필요'이다(Korean Dictionary, 1989). 즉 요구는 신체 및 심리적 불균형 상태에서 내부의 결핍을 보충하기 위하여 일어나는 상태를 뜻하며 개인이 경험하는 결핍이라 정의되고 결핍을 채우기 위해 도움을 필요로 한다.

실제 대상자의 요구가 충족되는 질적인 호스피스 제도가 국내에 정착되기 위해서는 호스피스 대상자가 실제적으로 무엇을 원하는 지 파악되는 일이 국가의 제도적인 추진사업과 병행되어야 한다. 특히 암환자를 직접 옆에

* 삼육대학교 간호학과(교신저자 E-mail: kangka@syu.ac.kr)

** 한림대학교 간호학부

*** 세브란스 병원 호스피스 간호사

서 돌보는 가족들이 호스피스·완화의료를 어떻게 인식하고 있는지 그리고 구체적으로 어떠한 국가적인 지원과 돌봄의 요구를 가지고 있는지 조사할 필요가 있다. 실제로 호스피스 간호가 필요한 암 환자의 경우, 가족들의 호스피스에 대한 이해부족으로 신속한 정보가 주어지지 않음으로 너무 늦은 시기에 호스피스를 찾음으로써 적절한 통증 및 다른 신체적 증상관리, 환자의 임종준비와 가족들의 사별준비가 전혀 이루어지지 않아 순탄치 못한 사별의 슬픔을 경험하는 경우가 많다. 또한 비과학적인 민간요법에 의존함으로써 사후 가족들에게 남겨지는 경제적 부담 또한 가족들의 고통을 가중시키는 부분이다 (Kim, Choi, Park, Hur & Song, 2002).

이상을 살펴볼 때 가장 이상적인 호스피스 제도가 국내에 정착되고 활성화되기 위해서는 호스피스 전문인력 뿐 아니라 말기 질환 가족들의 호스피스에 대한 정확한 이해와 인식이 필요하며 이를 위해서는 우선 말기 암환자 가족이 환자의 치료 및 예후에 관련하여 갖게 되는 구체적인 호스피스 요구를 파악하는 연구가 선행되어야 할 필요가 있다.

따라서 본 연구의 목적은 대상자의 요구에 적절한 호스피스 돌봄을 제공하기 위하여 암환자 가족의 호스피스 요구도를 파악하는 데 있다.

2. 연구목적

본 연구는 말기 암환자 가족의 호스피스 요구도를 파악하여 그들의 요구에 적절한 간호를 제공하기 위함이다. 이에 따른 구체적 목적은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 호스피스 요구 정도를 파악한다.
- 2) 대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스 요구 정도의 차이를 파악한다.

II. 연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 암 환자 가족의 호스피스 요구 정도를 파악하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상은 서울의 2개 대학병원에서 암으로 진

단 받고 입원한 암 환자 가족 98명을 대상으로 하였다.

3. 자료수집기간 및 방법

본 연구의 자료수집 기간은 2004년 8월부터 2004년 10월까지이었다.

자료수집 방법은 연구자가 병원의 윤리위원회를 통해 연구제목과 연구대상, 연구목적에 대한 연구계획서를 제출한 후 자료수집 허락을 받았다. 본 연구자와 연구보조원이 암 환자 병동을 방문하여 수간호사에게 연구의 취지를 설명한 후 담당 간호사를 통해 환자의 진단명을 확인하고 환자를 돌보는 가족에게 연구의 목적과 방법을 재차 설명하여 허락을 받았다. 연구에 대한 참여는 강요하지 않았으며 대상자에게 질문지를 배포하였다. 질문지는 스스로 응답케 하여 회수하는 방법을 사용하여 익명으로 처리하였으며 질문지를 시행할 때는 비교적 한가한 처치 외의 시간을 활용하였고 대상자들이 질문지에 응답하는데는 평균 30분 정도가 소요되었다. (처음 배포된 질문지는 120부였으나 회수율은 82%로서 98부가 연구 자료로 활용되었다.

4. 연구도구

본 연구의 도구는 호스피스에 대한 국내·외 문헌고찰과 호스피스 전문가와 관련자 4명, 암 환자 가족 8명을 대상으로 면담하여 문항을 개발한 후 신뢰도와 타당도 검증을 거친 암 환자 가족의 호스피스 요구 측정도구를 사용하였다. 이 도구는 「2차적인 생리적 문제조절」 7문항, 「말기 주요 신체적 증상조절」 6문항, 「환자의 정서적 간호」 4문항, 「죽음준비를 위한 영적 돌봄」 3문항, 「가족의 어려움 수용」 2문항 등의 5개 요인으로 구성된 총 22개 문항이다. 본 도구에서 2차적인 생리적 문제조절과 말기 주요 신체적 증상조절 요구는 말기질환으로 인해 나타나는 신체적 증상들에 대한 돌봄의 요구이고, 환자의 정서적 간호 요구는 환자가 말기질환으로 인해 경험하는 부정적인 감정을 경감시킬수 있는 간호에 대한 요구이며, 죽음준비를 위한 영적돌봄 요구는 환자에게 죽음의 개념을 이해시키며 자신의 죽음에 대해 알려주며 임종을 준비하기 위해 종교적 도움을 원하는 요구를 의미한다. 마지막으로 가족의 어려움 수용 요구는 환자의 죽음을 앞두고 가족이 겪는 어려움에 대한 돌봄의 요구이다.

본 도구는 4점 척도로 구성되었으며 '전혀 필요하지 않다' 1점, '필요하지 않다' 2점, '필요하다' 3점, '매우 필요하다' 4점을 주어 점수를 계산하였으며 점수가 높을수록 암 환자 가족의 호스피스 요구도가 높음을 의미한다. 본 도구의 타당도는 호스피스 전문가 2인에 의해 검증되었으며 신뢰계수 Cronbach's α 는 도구 개발 당시 .94이었으며 본 연구에서는 .93으로 나타났다.

5. 자료분석방법

본 연구에서 수집된 자료는 SPSS Win 프로그램을 이용하여 대상자의 호스피스 요구 정도는 평균과 표준편차로, 일반적 특성에 따른 호스피스 요구 정도의 차이는 t-test와 ANOVA를 사용하여 분석하였다.

III. 연구 결과

1. 대상자와 환자의 일반적 특성

본 연구의 대상자는 총 98명으로서 환자를 돌보는 보호자는 자녀가 45.9%로 가장 많았으며 그 다음으로는 배우자가 36.7%를 차지하였다. 보호자의 성별은 여자가 67.3%로, 남자(32.7%)보다 더 많았으며 보호자의 연령은 18-57세의 범위로 평균 40.4세이었다. 보호자의 학력은 고졸이 65.3%로 가장 많았으며 종교는 있는 경우가 70.4%로 가장 많았고 기독교가 28.6%, 불교가 25.5%, 천주교가 16.3%를 차지하였다.

가족의 경제수준은 '중하'라고 응답한 경우가 56.1%로 가장 많았으며 그 다음은 '중상'이 36.7%, '하'가 6.1%, '상'이라고 응답한 경우는 1.0%이었다. 가족형태는 핵가족이 87.8%로 대부분을 차지하였다.

환자의 연령은 19세-76세의 범위로 평균 51.7세의 범위이었으며 성별은 여자 51.0%, 남자 49.0%로 남녀 비율이 거의 비슷하였다. 환자의 종교는 기독교가 32.7%로 가장 많았으며 그 다음으로는 불교가 26.5%, 천주교가 8.2%, 기타가 1.0%이었으며 없는 경우도 31.6%를 차지하였다. 환자의 진단명은 다양하였는데, 자궁암이 14.3%로 가장 많았으며 그 다음은 위암 11.2%, 대장암 10.2%, 뇌종양 9.2%, 골육종 8.2%, 간암과 난소암이 각각 7.1%, 유방암 6.1%, 후두암 4.1%, 직장암 3.1%, 신장암, 임파선암, 담낭암, 고환암, 갑상선암, 전립선암이 각각 2.0%, 흑색종, 척추암,

폐암, 방광암, 편도선암, 침샘암, 설암이 각각 1.0%를 차지하였다. 이러한 대상자의 진단명을 신체체계별로 분류해 볼 때는 소화기계가 35.7%로 가장 많았으며 그 다음은 생식 및 비뇨기계 34.7%, 근골격, 내분비, 피부계 14.3%, 신경계 10.2%와 호흡기계 5.1%의 순이었다. 처음 진단을 받은 시기는 2개월-10년의 범위로 평균 13.9개월이었으며 환자의 가족이나 친척 중 암 환자는 35.7%가 있었고 64.3%는 없었다. 환자 치료비는 주위에서 도움을 받는 경우가 53.1%로 받지 않는 경우보다 많았으며 보험회사로부터 받는 경우가 26.5%, 친지로부터 도움을 받는 경우가 21.4%, 기관이나 재단으로부터 받는 경우가 5.15%이었다. 환자의 치료로 인해 가정의 경제에 미치는 영향은 '많다'와 '조금 있다'는 경우가 각각 34.7%로 가장 많았으며 '보통이다' 23.5%, '거의 없다' 5.1%, '전혀 없다' 2.0%로 나타났다.

호스피스에 대해 들어본 적이 있느냐는 질문에 대해서는 '있다'는 경우가 83.7%로 대부분을 차지하였는데, 들어본 경로를 파악하기 위해 해당되는 곳에 모두 표기하게 한 후 분석한 결과는 TV가 38.8%로 가장 많았으며 그 다음으로는 주변사람이 36.7%, 병원 소개란이 22.4%, 기타가 14.3%, 의료진이 9.2%를 차지하였다. 가족이나 친지 중에 호스피스를 받아본 사람이 있느냐는 질문에 대해서는 없는 경우가 91.8%로 대부분을 차지하였다. 암의 진단과 경과에 대해 환자에게 알려주어야 한다고 생각하느냐는 질문에 대해서는 '그렇다'가 81.6%로 '그렇지 않다'의 18.4%보다 많아, 많은 경우에서 알려주어야 한다고 생각하고 있었다. 환자의 증상이 모든 치료를 했음에도 불구하고 나빠진다면 보호자가 어떻게 하시겠느냐는 질문에 대해서는 '병원에 입원하여 마지막까지 치료를 받겠다'가 31.7%로 가장 많았으며 그 다음은 '집에서 가족과 함께 가정방문 호스피스를 받으면서 지내다가 필요시에는 입원하겠다'가 26.8%, '마지막까지 병원에 있으면서 편안하게 지낼 수 있는 치료만 받겠다'가 22.8%, '병원치료를 포기하고 가정에서 민간요법을 하겠다'가 18.7%의 순으로 나타났다. 앞으로 환자나 가족이 호스피스 상담이나 간호를 받을 의향이 있느냐는 질문에 대해서는 '잘 모르겠다'가 44.9%로 가장 많았으며 '있다'가 33.7%, '없다'가 21.4%로 나타났다.

2. 대상자의 호스피스 요구 정도

대상자인 암 환자 가족의 호스피스 요구정도는 다음과

<Table 1> Needs of hospice care

	Need Items	M(SD)
3.	help nutritional problems	3.44(.52)
16.	help alleviate hyperthermia	3.30(.54)
19.	help alleviate itching sensation	3.26(.50)
18.	help alleviate coughing	3.24(.52)
22.	help alleviate anemia	3.24(.52)
15.	help alleviate edema	3.18(.50)
21.	minimize oral problems	3.17(.54)
	Control of secondary physical problems	3.26(.43)
1.	minimize pain symptom	3.47(.52)
9.	minimize dyspnea	3.46(.52)
11.	minimize bowel problems	3.32(.53)
13.	minimize dehydration	3.31(.53)
7.	minimize constipation/diarrhea	3.29(.50)
5.	minimize skin problems	3.18(.58)
	Control of terminal major physical symptom	3.34(.39)
4.	support patients emotionally	3.54(.54)
6.	help reduce depression	3.52(.52)
2.	create a comfortable environment to express patient's feelings	3.44(.56)
10.	give an opportunity for patients to talk with their family	3.37(.62)
	Emotional care	3.47(.40)
20.	talk about death together when patients want to know	3.10(.79)
17.	help patients meet pastor when patients and family want religious counselling	2.94(.86)
14.	listen to family's concern about choosing the hospice care	2.83(.80)
	Spiritual care to prepare death	2.96(.65)
12.	help family accept the inevitable patient's death	3.22(.70)
8.	listen to family's difficulty	3.01(.63)
	Acceptance of difficulties of family	3.12(.53)
Total		3.26(.37)

같다(Table 1). 대상자의 호스피스 요구도는 4점 만점에 2.36-4.00점의 범위로 평균평점 3.26점(±.37)으로 나타나 암 환자 가족의 호스피스 요구 정도가 높음을 알 수 있다. 이를 요인별로 살펴보았을 때는 「환자의 정서적 간호」가 3.47점으로 가장 높았으며 그 다음으로는 「말기 주요 신체적 증상의 조절」이 3.34점, 「2차적인 생리적 문제의 조절」이 3.26점, 「가족의 어려움 수용」이 3.12점으로 나타났으며 「죽음준비를 위한 영적 돌봄」이 2.96점으로 가장 낮게 나타났다. 이를 문항별로 살펴보면 「환자가 불안해 할 때 정서적으로 지지해 주는 것」이 3.54점으로 가장 높게 나타났고 그 다음으로는 「환자의 우울을 감소시켜 주는 것」이 3.52점으로 나타났으며 「통증을 조절해 주는 것」이 3.47점의 순으로 나타났다. 반면 가장 낮게 나타난 문항으로는 「적극적인 치료는 포기하고 환자를 편하게 하는 치료를 선택하여 가족이 주위의 비난을 받게 될 때 격려해 주는 것」이 2.83점으로 나타났고 그 다음으로는 「환자나 가족이 종교적 도움

을 원할 때 성직자(목사, 신부, 스님)와 만나게 해 주는 것」이 2.94점, 「가족이 겪는 어려움을 들어주는 것」이 3.01점의 순으로 나타났다.

3. 대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스 요구 정도의 차이

대상자의 일반적 특성에 따른 암 환자 가족의 호스피스 요구 정도의 차이는 다음과 같다(Table 2).

대상자의 일반적 특성에 따른 암 환자의 호스피스 요구 정도는 환자의 암 진단시기($F=3.110, p=.030$)에 따라서만 유의한 차이가 있었으며 그 외의 환자와의 관계($F=.715, p=.545$), 보호자 성별($t=-1.410, p=.162$), 보호자 연령($F=.085, p=.968$), 보호자 학력($t=1.505, p=.136$), 보호자의 종교 유무($t=-.135, p=.893$), 가족의 경제수준($t=-.673, p=.502$), 가족 형태($t=-.078, p=.938$), 환자의 연령($F=.246, p=$

〈Table 2〉 Hospice needs in relation to demographic characteristics

Characteristics	n	M(SD)	t or F	p	
Relationship with patient	Spouse	36	71.78(8.06)	.715	.545
	Children	45	71.80(8.83)		
	Other	17	78.63(6.98)		
Sex of Caregiver	Mail	32	70.16(8.63)	-1.410	.162
	Femail	66	72.64(7.93)		
Age of Caregiver	≤29	27	71.44(8.77)	.085	.968
	30-39	22	72.59(7.60)		
	40-49	22	71.68(7.84)		
	≥50	27	71.70(8.79)		
Education of Caregiver	High School	64	72.67(8.72)	1.505	.136
	Above college	34	70.24(6.98)		
Religion of Caregiver	Yes	69	71.75(8.38)	-.135	.893
	No	29	72.00(7.91)		
Perceived Economic Status	High	37	71.11(8.18)	-.673	.502
	Middle	55	72.26(8.25)		
	Low	6	73.79(9.57)		
Type of Family	Nuclear Family	86	71.80(8.22)	-.078	.938
	Extended Family	12	72.00(8.44)		
Patient's Age	≤39	21	70.90(7.33)	.246	.911
	40-49	23	71.26(7.55)		
	50-59	18	73.00(9.07)		
	60-69	26	72.54(8.65)		
	≥70	10	71.10(9.81)		
Patient's Sex	Male	48	70.65(7.65)	-1.403	.164
	Female	50	72.96(8.63)		
Religion of Patient	Yes	67	72.15(7.76)	.570	.570
	No	31	71.13(7.91)		
Primary Tumor Site	Lung	5	74.20(8.58)	1.212	.301
	Stomach	35	71.77(7.90)		
	Reproductive	34	70.60(10.15)		
	Musculoskeletal	14	67.89(8.12)		
	Neurologic	10	75.80(7.69)		
Stage of Disease	≤6 Month	48	70.73(8.01)	3.110	.030
	6-12 Month	18	70.22(7.46)		
	13-36 Month	23	76.22(8.35)		
	≥37 Month	9	69.67(7.48)		
Cancer Patient in Family	Yes	35	71.49(7.28)	-.305	.761
	No	63	72.02(8.73)		
Assistance of Payment	Yes	52	70.62(7.67)	-1.565	.121
	No	46	73.20(7.67)		
Economic burden due to patient's treatment	worst burden	34	71.65(8.71)	.795	.532
	least burden	34	71.12(7.59)		
	average burden	23	71.96(7.99)		
	don't have a burden	7	78.00(10.39)		
Have you ever heard of hospice?	Yes	82	72.17(8.08)	.940	.350
	No	16	70.06(8.89)		
Hospice Experience of Family	Yes	8	73.25(8.53)	.510	.611
	No	90	71.70(8.21)		
Letting know about cancer	Yes	80	73.27(7.80)	.954	.389
	No	18	75.67(8.97)		
Intension of taking hospice care	Yes	33	71.64(9.02)	.034	.967
	No	21	71.62(8.23)		
	Don't know	44	72.09(7.73)		

.911), 환자의 성별($t=-1.403$, $p=.164$), 환자의 종교 유무($t=.570$, $p=.570$), 진단명($F=1.212$, $p=.301$), 가족이나 친척 중 암 환자의 유무($t=-.305$, $p=.761$), 환자 치료비의 도움 여부($t=-1.565$, $p=.121$), 환자 치료로 인한 가족의 경제적 영향 정도($F=.795$, $p=.532$), 호스피스에 대해 들어 본 적이 있는지의 여부($t=.940$, $p=.350$, 가족이나 친척 중에 호스피스를 받아본 경험의 유무($t=.510$, $p=.611$), 암의 진단과 경과에 대해 환자에게 알려주어야 한다고 생각하는지의 여부($F=.954$, $p=.389$), 앞으로 환자나 가족이 호스피스 상담이나 간호를 받을 의향이 있는지의 여부($F=.034$, $p=.967$)에 따라서는 유의한 차이가 없었다. 즉, 대상자의 환자 호스피스 요구정도는 환자의 암 진단시기가 1년-3년 미만인 경우가 가장 높았으며 3년 이상인 경우 요구 정도가 가장 낮아 유의한 차이가 있었다. 환자와의 관계에 있어서는 며느리인 경우가 요구 정도가 가장 높았으나 대상자 수가 적어 비교하기가 힘들다고 생각되며, 보호자의 성별에 따라서는 여자의 경우 남자에 비해 호스피스 요구정도가 더 높았으나 유의한 차이는 없었다. 보호자의 연령에 따라서는 30세 미만인 경우가 요구 정도가 가장 낮았으며 학력에 따라서는 고졸 이하가 대졸 이상인 경우에 비해 요구 정도가 더 높았고 종교 유무에 따라서는 종교가 없는 경우가 호스피스 요구 정도가 더 높았으나 유의한 차이는 없었다. 가족의 경제수준에 따라서는 중하 이하인 경우가 중상 이상인 경우에 비해 요구 정도가 더 높았으며 가족형태에 따라서는 핵가족이 대가족에 비해 호스피스 요구 정도가 더 높았다. 환자 연령에 따라서는 50-59세에서 호스피스 요구 정도가 가장 높고 40세 미만인 경우에서 호스피스 요구 정도가 가장 낮았으나 유의한 차이는 없었으며 환자 성별에 따라서는 남자에 비해 여자가 호스피스 요구 정도가 더 높았다. 환자의 종교 유무에 따라서는 종교가 있는 경우가 없는 경우에 비해 호스피스 요구 정도가 더 높았으나 유의한 차이는 없었으며 환자의 질병을 신체체계별로 나눈 진단명에 따라서는 피부계 암이 호스피스 요구 정도가 가장 높고 내분비계 암이 호스피스 요구 정도가 가장 낮았으나 유의한 차이는 없었다. 가족이나 친척 중 암 환자가 없는 경우가 있는 경우보다 요구 정도가 더 높았으며 환자 치료비의 도움 여부에 따라서는 도움을 받지 않는 경우가, 아동 치료로 인한 가족의 경제적 영향 정도에 따라서는 거의 없는 경우가, 호스피스에 대해 들어 본 적이 있는지의 여부에 따라서는 들어본 적이 있는 경

우가, 가족이나 친척 중에 호스피스를 받아본 경험의 유무에 따라서는 그러한 경험이 있는 경우가, 암의 진단과 경과에 대해 환자에게 알려주어야 한다고 생각하는지의 여부에 따라서는 모르겠다는 경우가, 앞으로 아동이나 가족이 호스피스 상담이나 간호를 받을 의향이 있는지의 여부에 따라서는 모르겠다는 경우에서 호스피스 요구 정도가 더 높았으나 유의한 차이는 없었다.

IV. 논 의

국내 대부분의 말기 암환자 및 가족들은 진료의 연속성, 호스피스 진료, 가정 진료 등 다양한 의료서비스를 원하고 있음에도 국내의 의료현실은 말기환자의 삶의 존엄성이 고려된 돌봄을 제공하고 있지 못하는 실정이다. 그 결과 환자와 가족들은 불안한 상태에서 민간요법에 의존하여 심리적인 부담과 더불어 불필요한 의료비 부담의 이중고를 안게된다. 이러한 상황에서 말기 암환자 가족은 의존적인 환자로 인해 가족구조의 해체를 겪기도 하고 생활상의 변화로 인한 적응의 어려움, 환자를 임종까지 돌봐야 하는 등 많은 문제를 안고 있다(Lee, et al., 1998).

호스피스에서 환자 못지 않게 중요한 대상은 가족이므로 환자의 돌봄에 많은 역할을 담당하는 가족의 호스피스 요구를 파악함으로써 죽음 앞둔 환자와 가족이 편안한 임종을 맞이하도록 도울 수 있다. 현재까지 호스피스 인지 및 요구도에 관해 수행된 연구들은 성인 암환자(Kim, et al., 2002), 건강한 성인(No, et al., 1999), 자원봉사자(Choi, et al., 2002)를 대상으로 이루어졌으나 호스피스의 요구를 파악하기 위해 암환자 가족을 대상으로 그들의 요구정도를 파악한 연구는 없었다. 본 연구에서는 암환자의 호스피스 요구를 측정하기 위해 암환자 가족을 대상으로 개발한 호스피스 요구 측정도구를 사용하였다. 이 도구는 호스피스에 대한 광범위한 국내외 문헌고찰과 호스피스 전문가와 관련 종사자 및 암환자 가족을 대상으로 면담한 현장 자료를 통해 신뢰도와 타당도 검증을 거쳐 개발된 측정도구로서 말기 신체적 주요증상 조절, 2차적인 생리적 문제 조절, 정서적 간호, 죽음준비를 위한 영적 돌봄, 가족의 어려움 수용의 5개 영역으로 구성되어 있다.

호스피스에 대한 암환자 가족의 요구정도는 4점 척도로 구성된 도구에서 평균평점 3.26으로서 호스피스 요구도가 높은 것으로 나타났으며 호스피스 요구를 영역별로

살펴보면 환자의 정서적 간호가 가장 높았으며 그 다음으로 말기 주요 신체적 증상의 조절, 2차적인 생리적 문제의 조절, 가족의 어려움 수용 등으로 나타났고 죽음준비를 위한 영적 돌봄이 가장 낮게 나타났다. 본 연구에서 정서적 요구가 신체적 요구보다 높게 나타난 점은 다른 연구결과와 상이하게 나타난 결과이나(Kim, et al., 2002; No, et al., 1999) 본 연구에서 신체적 요구에 대한 영역을 말기 주요 신체적 증상의 조절, 2차적인 생리적 문제의 조절 두개 영역으로 조사한 결과라 사료되며 이 두개의 요인을 모두 고려하면 암 환자 가족에게서 신체적 간호가 우선적 요구임을 나타낸다고 볼 수 있겠다. 암환자의 간호요구도에 대한 많은 보고에서 통증조절 등 신체증상에 대한 조절요구와 정서적 지지간호에 대한 요구가 큰 것을 알 수 있고 일부 지역 주민을 대상으로 신체적, 영적, 정서적, 사회적 요구 4개 영역의 30개 문항으로 호스피스 요구도를 조사한 연구(No, et al., 1999)에서도 5점 척도에 대한 평균평점 3.99점으로 전반적으로 높은 요구도를 나타낸 결과는 본 연구결과와 같은 결과를 보이고 있다. 정서적 요구도 암환자와 가족의 요구와 관련된 위 선행연구들의 보고와 유사하여 심리적 지지와 상담의 측면을 포함하는 간호요구의 중요성을 시사한다고 하겠다. 또한 재가 암환자 및 보호자에 대한 요구도 조사를 한 결과를 보면 과거 암 치료시 가장 필요했던 도움으로 경제적인 도움(42.4%), 통증조절(32.3%), 의료에 대한 정보제공 및 상담(25.9%) 등을 들었으며 현재 가장 필요한 도움으로 의료에 대한 정보제공 및 상담, 증상조절이라고 응답하였다(Kim, et al., 1999). 이러한 선행연구와 본 연구결과를 토대로 볼 때 암환자 호스피스 관리 사업의 주된 내용은 증상조절과 의료에 대한 정보제공, 상담 등의 신체, 정서적 돌봄이 대상자의 호스피스 돌봄 요구충족을 위해 우선적으로 고려되어야 할 영역이라고 볼 수 있다. 본 연구 대상자의 일반적 특성 중 암 진단시기와 호스피스 요구정도가 유의한 차이를 보였는데 암 진단 후 1년-3년 사이에 있는 암환자 가족들에게 호스피스에 대한 요구정도가 높음을 알 수 있어 말기 암환자와 가족에게 호스피스 이해에 대한 교육을 실시할때 암 진행정도와 함께 고려할 수 있는 요인이 되겠다. 미국의 Newbauer와 Hamilton의 연구(1990)에서는 거의 모든 대상자가(95%) 그 사실을 알기 원한다고 대답하였고 국내에서 실시한 No(1999)의 연구에서는 그 비율은 약간 낮지만 호스피스에 대한 인지로 죽음을 사전에 준비하는 필요성에 대해서 조사한

결과 대다수(74%)가 긍정적인 결과를 보였다. 또한 본 연구결과 중 대상자의 81.6%에서 암의 진단과 경과에 대해 환자에게 알려주어야 한다고 생각하고 있어 말기 암환자와 가족이 말기암 진단과 더불어 호스피스에 대한 인식에 긍정적인 태도를 취함을 알 수 있다.

인구학적 특성 면에서 호스피스에 대한 인지경로와 관련해서, 대상자의 83.7%가 들어본 적이 있어 암환자와 그 가족에게 호스피스에 대한 인식정도가 매우 높음을 알 수 있었으며, 호스피스에 대해서 들어본 경로로 TV가 가장 많았고(38.8%), 그 다음으로 주변사람(36.7%), 병원소개관(22.4%) 등의 순이었으며 의료진을 통해 호스피스를 알게된 경로는 9.2%로 가장 낮았다. 이러한 결과는 실제 대상자에게 호스피스에 대해 정확한 이해를 할 수 있도록 정보를 주어야 할 의료진의 역할이 미비했음을 지적해 주는 결과라고 본다. 실제 암환자를 돌보는 의료진들을 통해서 호스피스 돌봄을 받아야 될 대상자에게 이에 대한 교육이 실시될 때 올바른 호스피스에 대한 개념을 대상자와 가족이 가질 수 있을 것이다. 따라서 국가적으로 호스피스 제도가 정착되기 위해서는 우선 의료진에 대한 교육이 선행되어야 하며 2000년 이후로 국가에서 호스피스 제도 정착을 위해 호스피스 전문병원 지정, 호스피스 건강보험 수가 신설, 호스피스 전문인력 육성 등 호스피스 제도 활성화 방안을 마련하여 추진중에 있다. 호스피스 전문인력에 대한 체계적인 교육 프로그램 수립하기 위하여 국립 암센터 내에 호스피스완화 의료사업 지원평가단 조직을 설치하여 구체적인 사업을 진행하고 있으며(Kang & Kim, 2003), 2004년 11월부터 2005년 2월까지 전국적인 규모의 교육을 실시하였다. 이러한 전문인력에 대한 국가적인 교육은 의료진들에게 호스피스에 대한 체계적인 홍보와 교육을 할 수 있는 매우 좋은 기회가 될 수 있다고 생각되며 앞으로 말기 암환자와 가족들에게 정확한 호스피스에 대한 이해가 정착되리라 생각된다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 암 환자 가족의 호스피스 요구도를 파악하여 앞으로 암 환자와 가족 간호시, 그들의 요구에 적절한 호스피스 돌봄을 제공하기 위한 목적으로 시도되었다.

자료수집은 2004년 8월부터 2004년 10월까지 서울의 2개 대학병원에서 암으로 진단 받고 입원한 암 환자의 가족 98명을 대상으로 하였다. 대상자의 호스피스 요

구도를 측정하기 위해서 호스피스에 대한 국내·외 문헌 고찰과 호스피스 전문가와 관련자 및 암 환자 가족 12명을 대상으로 면담하여 개발한 암 환자 가족의 호스피스 요구도 측정도구를 사용하였으며 이를 통해 나타난 결과는 다음과 같다.

1. 대상자의 호스피스 요구도는 4점 만점에 2.36-4.00점의 범위로 평균 3.26점(±.37)으로 나타나 암 환자 가족의 호스피스 요구 정도가 높음을 알 수 있다.
2. 대상자의 일반적 특성에 따른 암 환자의 호스피스 요구 정도는 환자의 암 진단시기(F=3.110, p=.030)에 따라서만 유의한 차이가 있었다. 즉, 호스피스 요구 정도는 환자의 암 진단시기가 1년-3년 미만인 경우가 가장 높았으며 3년 이상인 경우 요구 정도가 가장 낮아 유의한 차이가 있었다.

본 연구에서 성인 암 환자 가족의 호스피스에 대한 요구 정도가 높게 나타난 결과를 통해 호스피스 전문인력인 간호사가 말기 암환자와 가족에게 호스피스에 대한 충분한 교육을 실시할 필요가 있음을 파악할 수 있으며 이를 위해서는 모든 간호사에게 호스피스에 대한 기초교육이 절실히 요구된다고 생각한다. 이를 위해서는 병원 뿐만 아니라 사회나 국가적 차원의 호스피스에 대한 관심과 지원이 요구된다고 본다.

본 연구결과를 통해 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 본 도구를 이용하여 좀 더 많은 암 환자 가족을 대상으로 호스피스 요구 정도에 대한 연구를 시도할 수 있다.
2. 암 환자 가족의 호스피스 요구에 대한 질적 연구를 시도할 수 있다.
3. 암 종류별로 다양한 대상자 확보를 위해 표본 수를 확대한 반복연구를 시도할 수 있다.

References

- Kang, K. A., & Kim, S. J. (2003). The Present and Future of Children's Hospice Care in Korea. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 9(2), 190-197.
- Kim, G. Y., Choi, S. S., Park, S. M., Hur, H. K., & Song, H. Y. (2002). Development of Needs Assessment Instrument for the Patients with Cancer. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 5, 136-145.
- Kim, T. S., Yang, B. G., Jeong, E. K., Park, N. R., Lee, Y. S., Lee, Y. S., Lee, S. G., Kim, Y. T., Yun, Y. H., & Huh, G. J. (1999). *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 2(1), 36-45.
- Lee, Y. S., Heo, D. S., Yun, Y. H., Kim, H. S., Choi, K. S., & Yun, Y. J. (1998). The Group Counseling Program for Terminal Cancer Patients and their Family Members in the Seoul national University Hospital. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 1(2), 56-64.
- New Korean Dictionary* (1989), Seoul : Kyo Hak Co.
- No, Y. J., Han, S. S., Ahn, S. H., & Yong, J. S. (1999). Community Residents' Knowledge, Attitude, and Needs for Hospice Care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 2, 23-35.
- No, Y. J., Han, S. S., Ahn, S. H., & Kim, C. G. (1997). *Hospice and Death*. Seoul: Hyunmoon Company.
- Yun, Y. H., Rhee, Y. S., Nam, S. Y., Chae, Y. M., Heo, D. S., Lee, S. W., Hong, Y. S., Kim, S. Y., & Lee, K. S. (2004). Public Attitudes Toward Dying with Dignity and Hospice-Palliative Care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 7(1), 17-28.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., Mcneilly, M., Mcintyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). factors considered important at the end of life by patients family, physicians and other care providers. *JAMA*, 284, 2476-82.

- Abstract -

The Need for Hospice Care in Families of Patients with Cancer

Kang, Kyung Ah · Kim, Shin Jeong**
Kim, Young Soon****

Purpose: The purpose of this study was to analyze the need for hospice care programs in families of patients with cancer. **Method:** The study surveyed 98 families who were taking care of patients with cancer. This survey was conducted from August 2004 to October 2004 at two general hospitals in Seoul. The data were collected through a self-reporting questionnaire of 22 items. The items were classified into five areas by factor analysis to identify the construct validity. The reliability of the tool was established by Cronbach's alpha as .93 and the data collected were analyzed by descriptive statistics, t-test and ANOVA. **Results:** 1) The

degree of need for hospice care of the subjects showed a high average of 3.26 (± 3.7). The need for 'emotional care of patients showed the highest mean (M=3.47), 'management of terminal physical symptoms' (M=3.34), 'control of secondary physical problems' (M=3.26), 'acceptance of the family's difficulty' (M=3.12), 'spiritual care for preparing for death' (M=2.96), respectively. 2) With respect to the demographic characteristics of the subjects, there were statistically significant differences in hospice care needs, according to the onset of diagnosis ($F=3.110$, $p=.030$). **Conclusion:** Hospice care must be provided considering the needs of families of patients with cancer. In this sense, this country's needs as well as hospice nurses' higher concern and support for hospice care of patients require further education and program development to meet the current demands.

Key words : Hospice, Cancer, Family, Needs

* Associate Professor, Department of Nursing, Sahmyook University

** Associate Professor, Department of Nursing, Hallym University

*** Hospice Nurse, Department of Hospice, Severance Hospital