

말기 암 환자 가족의 전화상담을 통한 정보요구와 만족도 조사

권경은 · 김분한* · 장윤정[†] · 김희정 · 정 연[‡]

보건복지부 · 국립암센터 국가암정보센터, *한양대학교 간호학과,
[†]국립암센터 암정보교육과, [‡]한양대학교 임상정보대학원

Information Needs and Satisfaction among Family Members of Terminal Cancer Patients through Phone Cancer Information Services

Kyeong Eun Kwon, M.S., Boon Han Kim, Ph.D.*,
Yoon Jung Chang, M.S.[†], Hee Jung Kim, M.S. and Yun Jung, Ph.D.[‡]

National Cancer Center, Ministry of Health and Welfare, National Cancer Information Center, Goyang,
*Department of Nursing, Medical College, Hanyang University, [†]National Cancer Center, [‡]Clinical Instructor, Graduate School of Information in Clinical Nursing, Hanyang University, Seoul, Korea

Purpose: This exploratory study was undertaken to analyze the information needs of family members of terminal cancer patients, collected through the telephone counselling service by National Cancer Information Center. **Methods:** The study included 113 family members of terminal cancer patients who had enrolled at the National Cancer Information Center for the period from June, 2007 through March, 2008 and had agreed to the survey. **Results:** The subjects (n=113) consisted of grown-up children (n=82) and spouses (n=8) of patients'. Those in their 40's (n=40) and 30's (n=36) accounted for the majority of the sample. The questions raised most were about the information on treatment methods (n=117), management of terminal cancer patients (n=46), terminal cancer patients' life (n=27), deathbed and prediction of remaining life (n=18), hospitalization (n=16), and financial support (n=15). Most of the subjects were satisfied with the telephone counseling services, and 69% of the subjects had come to know about the telephone counseling service via Internet, and 10.6% of them stated that the PR for the service was poor. **Conclusion:** It is deemed essential for the government to use the mass media for PR of the hospice services, since family members of terminal cancer patients' are less aware of the hospice conducive to enhancement of patients' remaining quality of life, being involved too deeply in their treatment. (Korean J Hosp Palliat Care 2009;12:5-13)

Key Words: Terminal cancer, Cancer, Information services, Satisfaction, Familymembers

서 론

1. 연구의 필요성

전 세계적으로 매년 1,000만명의 암 환자가 발생하며

이중 650만명이 암으로 사망하고 있으며¹⁾, 우리나라도 사망원인 1위는 암으로 1년에 6만 6천여명이 암으로 사망하고 있다.²⁾ 급격히 증가하는 암 환자와 함께 말기 암 환자는 5~6만명에 이르고 암으로 인해 고통을 겪는 가족은 20~30만으로 추정되고 있다.³⁾

접수일: 2008년 9월 16일, 수정일: 2008년 11월 21일
승인일: 2008년 11월 23일
교신저자: 김분한

말기 암 환자를 돌보는 사람은 주로 가족이며 말기 암과 같이 생명을 위협하는 질환은 가족체계 내에 불안을 일으키고 종종 가족 구성원 사이의 관계 및 역할과 의사소통의 형태를 변화시켜 진단을 받는 것은 개인이지만 가족 전체의 삶이 변화해⁴⁾, 말기 상태는 개인의

Tel: 02-2220-0705, Fax: 02-2220-4565
E-mail: bhkim@hanyang.ac.kr

본 논문은 보건복지가족부 건강증진기금으로 연구되었음.

병이 아니라 가족의 병이 된다.⁵⁾ 환자를 돌보는 가족은 신체적, 정서적, 경제적 부담이 크고⁶⁾ 환자를 돌보는 새로운 역할에 대한 정보부족으로 환자를 돌보는데 어려움을 경험하게 된다.⁷⁾ 정보는 개인이 직면하고 있는 상황이 위협적일 때 찾게 되고⁸⁾ 정보의 제공은 지식의 증가로 일상생활에서 부딪히는 어려움을 감소시킨다.⁹⁾ 정보에 대한 요구는 임종환자보다 그를 돌보는 가족에게서 더 높게 나타나는데¹⁰⁾ 환자를 돌보는 가족은 환자의 질병과 관리방법에 대한 충분한 지식과 정보가 없어 가족의 부담감과 불안을 증가시킨다.¹¹⁾ 입원한 호스피스 환자 가족의 간호요구에 대한 연구⁴⁾에서 가족의 정보에 대한 요구정도가 가장 높았다. 특히, 가정에서 환자를 돌볼 때 예측되는 간호문제에 대한 교육과 상담이 준비되어 있지 않아 의료적 상담이 필요할 때 연락할 곳이 없는 것을 가장 어려운 점으로 꼽았고 말기 암 환자 가족이 원하는 의료 및 간호서비스 방법으로는 전화상담이 가장 많았다.¹²⁾ 정보를 찾는데 있어 전화는 매우 유용한 수단으로써 익명성을 지키면서 신속하게 접근할 수 있는 전화매체를 빌어 내담자가 호소하는 일련의 문제들을 상담자와 함께 신뢰를 가진 분위기 속에서 당면문제의 해결로 향할 수 있게 하고¹³⁾, 조언, 지원, 교육, 상담 등을 제공할 수 있다.¹⁴⁾

국민건강증진기금으로 운영하고 2005년 6월에 개설된 국가암정보센터는 보건복지부에서 주관하고 국립암센터에서 사업, 지원하는 대국민 서비스로 암정보 인터넷 서비스(www.cancer.go.kr), 암정보 전화상담 서비스(1577-8899), 상담예약 서비스, 암관련 교육자료 개발 및 보급 등을 하는 기관이다. 암정보 전화 상담서비스는 알기 쉽고 믿을만한 암정보를 일반인과 암 환자에게 제공해 줌으로써 일반인과 암 환자의 암에 대한 기본적인 이해를 돕고 암에 대한 위협요인을 차단하고 진단과 치료시 암 환자와 의료인 간의 의사소통을 원활하게 함으로써 그 효과를 증대시키는 물론, 말기암 환자 관리 등에 지지적인 역할을 하여 환자와 가족에 대한 정서적 지지를 하게 된다.¹⁵⁾

본 연구자는 말기 암 환자 가족이 어떤 정보를 필요로 하는지를 구체적 문장으로 내용분석 하고 상담 후 만족도 조사를 통해 말기 암 환자 가족의 상담과 말기 암 환자 간호의 질을 향상하고자 이 연구를 하게 되었다.

대상 및 방법

1. 연구설계

본 연구는 말기 암 환자 가족의 전화상담을 통한 정보요구와 만족도 조사를 통해 말기 암 환자 간호와 상담의 질을 향상하고자 시도된 탐색적 조사연구이다.

2. 연구대상자

2007년 6월부터 2008년 3월까지 국가암정보센터를 통해 전화상담서비스를 이용한 말기 암 환자 가족 113명을 대상으로 하였다.

본 연구의 대상자는 다음과 같다.

- 1) 말기 암 환자 가족으로 국가암정보센터를 통해 전화상담 서비스를 이용한 자.
- 2) 만족도 조사에 응할 의사가 있고 전화설문을 위해 연락 가능한 전화번호를 남기고 실제 통화가 된 자.

3. 자료수집방법 및 기간

2007년 6월부터 2008년 3월까지 국가암정보센터를 통해 상담한 말기 암 환자 가족 중 모니터 요원에 의해 만족도 조사가 이루어진 전화상담 내용을 분석하였다.

4. 연구도구

Galloway (1987)의 유방암 환자 정보요구사정 도구를 말기 암 환자 가족에 맞춰 수정 보완하여 적용하였다.

만족도는 캐나다의 Center for Behavioral Research and program Evaluation (CBRPE)의 Mills 등(2003)이 수정, 보완한 도구를 2006년 김희정이 국가암정보센터에 맞게 수정, 보완한 것을 본 연구에서 사용하였다. 본 도구의 세부 내용은 일반적 특성 4문항, 문의 암 종류 및 문의내용 2문항, 이용의 접근성 1문항, 암정보 획득 경로 1문항, 상담원의 전문지식 정도 1문항, 상담원의 태도 3문항, 서비스의 기대도 1문항, 만족도 4문항(전화상담 후 결과 만족도, 전반적인 만족도, 재이용 의사, 주위 권유 의사), 정보의 신뢰성 1문항, 서비스의 유용성 6문항, 정보제공 형태 1문항, 개선점 및 바라는 점 1문항으로 총 26문항으로 구성되어 있다.

5. 자료 분석 방법

SPSS version 12.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA)을 이용하여 빈도와 백분율을 구하여 자료 분석하였다. 말기 암 환자 가족의 정보요구는 113명이 297개를 질문하여 평균

2.6개의 질문을 하였으며 내용분석을 통해 정보요구 항목 12개, 대항목 24개 소항목 77개로 나누어 분석하였다.

결 과

1. 말기 암 환자 가족의 일반적 특성

말기 암 환자 가족의 일반적 특성은 표 1과 같다. 상

표 1. 말기 암 환자 가족의 인구학적 특성(n=113).

특성	구분	빈도(명)	백분율(%)
성별	남자	54	47.8
	여자	59	52.2
환자와의 관계	배우자	8	7.1
	자녀	82	72.6
	형제, 자매	6	5.3
	며느리, 사위	4	3.5
	기타	13	11.5
연령	20~29	19	16.8
	30~39	36	31.9
	40~49	40	35.4
	50~59	15	13.3
	60~69	3	2.7
	거주지역	서울	41
광역시		27	23.9
강원, 경기도		19	16.9
경상남북도		9	7.9
충청남북도		9	7.9
전라남북도		7	6.2
제주도		1	0.9
건강보험형태		직장보험	68
	지역보험	35	31
	의료보험수급자	7	6.2
직업	잘 모름	3	2.7
	주부	30	26.5
	사무직	30	26.5
	판매, 서비스직	19	16.8
	전문직	13	11.5
	기술, 생산	8	7.1
	기타	13	11.6
암종	폐암	29	25.7
	위암	22	19.5
	대장암	13	10.6
	췌장암	9	8
	간암	7	6.2
	담낭, 담도암	7	6.2
	기타	27	23.8
	암진단 후 투병기간	1개월에서 3개월 이내	64
3개월에서 6개월 이내		5	4.4
6개월에서 1년 이내		17	15
1년에서 2년 사이		10	8.8
2년 이상		17	15
치료상태	치료 중(입원/통원)	88	77.9
	요양 중	12	10.6
	없음	12	10.6
	기타	1	0.9

담 서비스를 이용한 말기 암 환자 가족은 113명으로 성별 분포는 남자가 54명, 여자는 59명이었으며 환자와의 관계는 자녀가 82명으로 가장 많았고 연령대는 40대가 40명으로 가장 많았다. 거주 지역은 서울 41명으로 가장 많았고 광역시 27명이었고 건강보험 형태는 직장보험이 68명으로 가장 많았다. 직업은 주부가 30명, 사무직 30명으로 가장 많았다. 문의한 암종 가장 많은 것은 폐암 29명(25.7%), 위암 22명(19.5%), 대장암 12명(10.6%) 순이었다. 암으로 진단 받은 후 투병기간은 1개월에서 3개월 이내가 64명(56.6%)으로 가장 많았고 치료 상태

표 2. 정보요구: 치료방법. 총 117건(전체 정보요구 중 39.4%)

대항목	소항목	빈도
항암치료	1. 항암치료를 꼭 해야 하나요?	13
	2. 항암을 하면 효과가 있나요?	8
	3. 항암은 병원마다 치료가 같나요?	1
	4. 항암을 한 달 후에 하면 진행이 빨리 되나요?	1
	5. 항암치료의 기간은 얼마나 되나요?	2
	6. 표적치료제가 가능한가요?	5
	7. 먹는 항암제와 주사항암제가 어떻게 다르고 효과는 어떤 것이 더 좋나요?	3
방사선치료	8. 고령이면 항암이 불가능한가요?	1
	1. 양성자치료를 받을 수 있나요?	13
	2. 사이버나이프, 토모테라피, 감마나이프를 받을 수 있나요?	9
	3. 방사선치료를 하자는데 하는게 나은가요?	3
대체·보완요법	4. 입원치료와 외래치료중 어떤 것이 나은가요?	1
	1. 00(버섯, 홍삼, 식이요법 등)으로 좋아질 수 있나요?	13
	2. 아미노산, 글루코산 등을 먹으면 좋아지나요?	1
	대병원으로 전원	1. 큰병원 또는 00병원으로 가면 치료할 수 있는 방법이 있나요?
수술	2. 다른 병원으로 가면 다르게 진단될 수 있나요?	3
	1. 수술은 안 되나요?	4
	2. 4기 이상에서 모르고 수술한 경우 암이 더 잘 퍼지나요?	2
기타	3. 증상완화를 위한 수술을 하자는데 하는게 나은가요?	2
	1. 뼈로 전이가 되면 어떤 치료를 해야 하나요?	4
	2. 다른 장기로 전이가 되면 어떤 치료를 받아야 하나요?	1
	3. 장기이식이 가능한가요?	1
	4. 항암과 방사선이 효과가 없는데 다른 방법은 없나요?	1
	5. 00상태에서 어떤 치료방법이 있나요?	13

표 3. 정보요구: 말기 암 환자의 관리, 말기 암 환자의 생활, 임종과 수명예측.

항목	대항목	소항목	빈도	
말기 암 환자의 관리 46건(15.5%)	증상관리	1. 00증상이 더 진행된 것을 의미하나요?	3	
		2. 앞으로 어떤 증상이 나타나나요?	1	
		3. 증상이 없는데 갑자기 악화되기도 하나요?	2	
		4. 00로 전이가 되면 어떤 증상이 나타나나요?	1	
		5. 증상이 좋아지다 갑자기 나빠질 수도 있나요?	1	
		6. 00증상(변비, 입맛 없음, 의식저하, 구토, 설사, 등등)을 어떻게 하면 완화시킬 수 있나요?	9	
		7. 00증상이 말기를 의미하는 건가요?	2	
		8. 치료 안하면 증상이 어떻게 진전되나요?	1	
		9. 00증상이 암 때문인가요?	3	
		10. 00증상(복수, 못먹음)이 있는데 링거를 맞아도 되나요?	2	
말기 암 환자의 생활 27건(9.1%)	통증관리	1. 통증이 심한데 어떻게 해줘야 하나요?	14	
		2. 진통제를 많이 먹어도 괜찮나요?	2	
		3. 통증이 없어도 약을 먹어야 하나요?	1	
		4. 말기인데도 통증이 없을 수 있나요?	1	
		5. 언제부터 통증이 나타나나요?	1	
말기 암 환자의 생활 27건(9.1%)	식생활	1. 암 환자가 먹어서 좋은 음식과 나쁜 음식은 무엇인가요?	14	
		2. 입맛이 없다고 안 먹으려 하는데 어떻게 음식을 드리는 게 좋나요?	2	
		3. 00을 먹어도 되나요?(고기, 회, 과메기, 우유, ...)	7	
		일상생활	1. 여행을 해도 되나요?	3
			2. 병실에 꽃을 봐도 되나요?	1
임종과 예측수명 18건(6.1%)	남은 수명 예측	1. 얼마나 살 수 있을까요?	13	
		2. 앞으로 예후가 어떻게 되나요?	1	
		3. 00치료 후 생존율이 얼마나 되나요?	2	
	임종 시 나타나는 증상	1. 00증상이 있는데 임종을 나타내는 것인가요?	2	

는 치료 중(입원/통원)이 88명(77.9%)으로 가장 많았다.

2. 말기 암 환자 가족의 정보요구

말기 암 환자 가족의 가장 많은 정보요구는 표 2로 치료방법 117건(39.4%)으로 나타났다. 내용을 보면 항암 치료가 34건으로 가장 많았고 방사선치료도 26건으로 나타났다. 대체·보완요법(14건)을 통해 좋아질 수 있는지에 대한 문의 내용으로 버섯, 홍삼, 식이요법 등을 세부적으로 물었다. 상위급 대병원으로의 전원을 통해 새로운 치료방법이 있는지에 대한 문의는 14건으로 나타났고 수술이 가능한지는 8건 문의하였다.

표 3은 말기 암 환자의 관리, 생활, 수명예측과 임종 시 나타나는 증상에 대해 정리하였다. 말기 암 환자의 관리는 증상관리가 25건, 통증관리로 19건 문의하였다. 구체적 내용으로 보면 심한 통증을 어떻게 조절해 줘야 하는지와 진통제를 많이 먹어도 되는지에 대한 문의였다. 말기 암 환자의 생활은 27건으로 나타났다. 대항목으로 보면 식생활로 23건으로 나타났고 일상생활 4건의 문의가 있었다. 임종과 수명예측으로 18건이었다. 대항목으로 보면 임종 시 나타나는 증상 2건과 남은 수명예측 16건으로 가장 많은 구체적 소항목은 얼마나 살

수 있는지 묻고 있다.

표 4는 입원기관, 경제적 지원, 암의 정의, 부작용, 기타 사항을 정리하였다. 입원기관 문의는 16건으로 대항목은 호스피스기관 문의 7건과 요양원 9건에 대한 문의였다. 경제적 지원문의는 15건으로 나타났다. 대항목을 보면 치료비지원 12건, 중증암 환자 등록 3건으로 소항목 중 가장 많이 나온 항목은 국가에서 치료비 지원을 해주는지, 어느 정도로 지원을 해주는지를 물었다. 암의 정의, 진행 및 위험요인은 12건, 부작용은 12건, 진단방법 7건, 윤리적 문제는 7건, 심리적 문제 3건으로 환자에게 무얼 어떻게 해줘야 하는지 묻고 있다.

3. 상담 후 만족도 조사

전반적인 만족, 이용현황, 재이용 의사, 알게 된 경위, 개선사항은 표 5과 같다. ‘전화상담서비스에 대해 전반적으로 만족하셨습니까?’에 대해서는 ‘매우 만족한다’ 53명(46.9%), ‘만족한다’ 55명(48.7%)으로 나타나 높은 만족율을 보였다. 전화상담 이용 횟수는 처음이 97명(85.8%)으로 나타났고 재이용의사에 대해서는 매우 그렇다 63명(55.8%), 그렇다 47명(41.6%)으로 나타났다. 전화상담서비스를 알게 된 경위가 ‘인터넷을 통해서’ 78

표 4. 정보요구: 입원기관, 경제적 지원, 암의 정의, 부작용, 기타.

항목	대항목	소항목	빈도	
입원 기관 16건(5.4%)	요양원	1. 말기 환자가 있기에 좋은 요양원이 어딘가요?	5	
		2. 집에 있는게 좋은가요? 조용한 요양원으로 가는게 좋은가요?	2	
		3. 무료요양원이 있나요?	2	
경제적 지원 15건(5.1%)	호스피스 기관	1. 말기환자가 있기에 좋은 호스피스기관을 안내해 주세요.	5	
		2. 집으로 방문해 주는 호스피스는 없나요?	2	
		1. 국가에서 치료비지원을 해주나요? 어느 정도로 지원을 해 주나요?	11	
암의 정의 진행 및 위험요인 12건(4.0%)	치료비지원	2. 사망시 지원되는 것이 있나요?	1	
		중증암 환자 등록	1. 중증암 환자 등록은 무엇인가요? 절차와 혜택은 어떤 것인가요?	3
		진행단계 및 전이	1. 4기와 말기가 다른가요?	2
		2. 전이가 되면 말기인가요?	2	
		정의	3. 암이 얼마나 빠르게 전이가 되나요?	1
			4. 며칠 또는 몇달만에 00로 전이가 될 수 있나요?	1
부작용 12건(4.0%)	위험요인	1. 00암이란 어떤 것인가요?	2	
		부작용	2. 원발암과 전이암의 차이는 무엇인가요?	2
			3. 비소세포폐암과 소세포폐암은 어떻게 다른가요?	1
진단방법 7건(2.4%)	부작용	1. 00증상은 왜 걸리나요?	1	
		검사	1. 00증상이 항암의 부작용인가요?	1
			2. 항암의 부작용은 어떤 것인가요?	8
윤리적 문제 7건(2.4%)	진실통고	3. 00증상이 방사선치료의 부작용인가요?	3	
		심리적 문제 3건(1.0%)	1. 어떤 검사로 상태를 알 수 있나요?	3
		기타 17건(5.7%)	2. 검사가 오진률이 있나요?	1
		3. 00종양표지자 검사수치가 높은 것의 의미는 무엇인가요?	1	
			4. 백혈구수치가 높거나 낮다는 것은 무엇을 의미하나요?	2
			1. 말기라는 사실을 알리는게 좋을까요?	4
		2. 암이라는 사실을 알려야 하나요?	3	
			1. 집에서 가족이 무얼 어떻게 해줘야 하나요?	3
			1. 0암을 치료 잘하는 병원을 소개해 주세요.	10
		2. 0치료가 보험적용이 되나요? 안 되는 이유는?	5	
			3. 00치료가 얼마정도 하나요? (항암, 방사선, 검사비용 등)	2

명(69%)이 가장 많았고 말기암 환자 가족에게 상담 후 개선사항을 묻는 질문에 113명 중 29명이 대답하였는데 ‘홍보가 부족하다’는 대답이 12명(10.6%)으로 가장 많았다. 전화상담이 도움이 되었다고 대답한 사람은 109명(96.5%)으로 도움이 된 부분은 ‘정보제공’ 57명(50.4%), ‘심리적 위안’ 21명(18.5%), ‘의사결정’ 17명(15%), ‘의사소통’ 11명(9.9%)으로 나타났다.

고찰

문의한 말기 암 환자와의 관계는 자녀가 72.6%로 암 환자, 가족, 일반인을 포함한 전화상담서비스를 이용한 230명을 대상으로 한 연구¹⁶⁾에서도 가족이 66.1% (152명)으로 가장 많은 정보요구를 하였고 김 등¹⁷⁾의 연구에서도 전통적인 가족제도에서 돌봄의 책임은 일차적으로 자녀와 배우자에게 부여된다고 한 것과 같은 결과로 볼 수 있다. 일반적인 호스피스 주 간호자는 배우자가 제일 많이 차지하나 본 연구에서 정보를 찾는 가족은 자

녀의 비율이 제일 높게 나타났다. 이는 정보를 찾는 사람이 젊을수록, 학력이 높을수록, 정보요구가 높다는 연구결과와^{18,19)} 같은 결과로 여겨진다. 연령별로는 40대가 40명(35.4%)으로 가장 많았는데 허²⁰⁾의 암 환자 대상 정보요구의 연구에서도 40대가 가장 많은 정보요구를 나타내고 50세 이상으로 갈수록 감소하는 것으로 나타났다. 문의한 암 중 가장 많은 것은 폐암으로 29명(25.7%), 위암 22명(19.5%), 대장암 12명(10.6%), 간암 7명(6.2%)순이었다. 이는 우리나라에 흔하게 발생하는 5대 암을 포함하고 있는 것으로 발생률이 높은 암에 관한 정보요구가 많은 것을 알 수 있다. 암으로 진단받은 후 투병기간은 1개월에서 3개월 이내가 64명(56.6%)으로 가장 많았는데 김 등¹⁸⁾의 연구에서도 암 진단을 받은 기간이 짧을수록 정보요구가 높다는 결과와 일치한다. 가장 많은 질문은 치료방법(39.4%)으로 말기 암 환자 가족이 환자를 간호하면서 어려움에 부딪히고 그것을 극복해 가는 과정에서 정보를 찾게 되는데 전화상담서비스로 문의한 질문의 유형을 분석해 보았을 때 말기암에

표 5. 전화상담에 대한 만족도.

질문	응답	빈도(백분율)
1. 전반적으로 만족하셨나요?	매우만족	53 (46.9)
	만족	55 (48.7)
	보통	5 (4.4)
2. 서비스 이용현황	처음	97 (85.8)
	2회~3회	12 (10.6)
	3회~5회	2 (1.8)
	6회 이상	2 (1.8)
3. 다시 이용하실 의향이 있으십니까?	매우 그렇다	63 (55.8)
	그렇다	47 (41.6)
4. 국가암정보센터를 어떻게 알게 되셨나요?	보통	3 (2.7)
	인터넷	78 (69)
	보건의료기관의 소개	10 (8.8)
	신문/TV/라디오	8 (7.1)
	지인의 소개	4 (3.5)
5. 개선사항	기타	13 (11.5)
	홍보가 필요	12 (10.6)
	좀 더 구체적인 정보를 주었으면	5 (4.45)
	상담원의 정서적 지지가 부족	4 (3.5)
	대체의학 및 한방정보 부족	2 (1.8)
6-1. 전화상담이 유용하셨나요? (“예”라면)	기타	6 (5.4)
	무응답	
6-2. 어떤 부분에 도움이 되었나요?	예	109 (96.5)
	아니요	4 (3.5)
	정보제공	57 (50.4)
	심리적 위안	21 (18.5)
	의사결정	17 (15)
	의사소통	11 (9.9)
	기타	7 (6.2)

도 불구하고 치료방법에 대한 문의가 가장 많았다. 말기 암 진단을 받은 환자의 치료에 대한 가족의 기대는 완치를 기대하는 가족이 16.7%로 환자의 진단을 받아들이지 않고 있었으며, 6개월 이상의 생명연장을 기대하는 가족도 37%나 되었다⁷⁾라는 보고에서도 보듯이 말기 암 환자 가족들은 죽음을 얼마 남겨 놓지 않은 상황에서도 치료방법에 매달려 있다고 봐도 무관할 것 같다. 전화상담서비스를 이용한 암 환자, 가족, 일반인을 포함한 250명을 대상으로 한 연구¹⁶⁾에서도 치료방법에 대한 문의가 69명으로(30%) 가장 많았는데 본 연구의 대상자인 말기 암 환자 가족도 치료방법에 관한 문의(39.5%)를 주로 하고 있음을 알 수 있다. 국내의 일개 호스피스 상담실의 1년 동안 말기 암 환자와 가족의 상담내용을 분석한 연구에서 가장 많은 질문의 내용은 치료적인 정보에 대한 내용이 가장 많아²¹⁾, 얼마 남지 않은 삶의 중요한 시기에 삶의 질을 높일 수 있는 호스피

스에 대한 관심과 인식이 부족함을 보여준다. 이는 말기암을 통보하는 의료진과 말기를 받아들이는 환자와 보호자 모두에게 호스피스에 대한 인식의 필요성을 보여주는 것으로 국가 차원의 홍보가 필요하다 하겠다. 두 번째로 많은 정보요구는 말기 암 환자의 관리 중 통증 19건이었다. 말기 암 환자 응급실 방문의 주 증상이 통증이 44.8%로 가장 높았고²²⁾, 말기 암 환자 가족 108명을 대상으로 한 한 등²³⁾의 연구에서 입원의 이유는 55.1%가 통증을 비롯한 증상조절이라고 대답해 통증은 말기 암 환자에게 중요한 문제일 수밖에 없다. 다섯 번째는 입원기관에 관한 정보요구로 16건이었다. 내용으로는 호스피스기관(7건)과 요양원(9건)이었다. 요양원보다 호스피스기관에 대한 정보요구가 적은 것은 호스피스에 대한 인식부족 때문인 것으로 생각된다. 일개 호스피스실에서 상담한 내용분석에서 환자와 가족의 질문 내용들은 호스피스 완화의료에 대한 정보의 부족이 심함을 나타내고 있다.²⁴⁾ 우리나라의 경우 연간 6만 6천여명의 암 환자가 죽음에 이르는데도 숨지기 한 달 전 말기 암 환자가 심리, 신체적 고통을 줄이는 호스피스 의료를 이용한 비율은 고작 3%에 그쳤다. 의료서비스를 아예 받지 않은 22% 가량을 빼면 암사망자 75%는 연명치료만을 받다가 죽음을 맞는 셈이다.²⁵⁾ 호스피스에 대한 인식을 높일 수 있는 정보 보급의 필요성이 시급하다. 기타 문의사항으로 윤리적 문제는 7건으로 암이라는 사실을 알려야 하는지 말기라는 사실을 알려야 하는지를 묻고 있다. 암 환자 병명통고에 관한 연구²⁶⁾에 의하면 환자의 98%, 주보호자 88%, 의료진 90.2%가 병명통고에 찬성하는 것으로 나타났으나 실제로 통고되는 확률은 아직도 소극적인 입장이다.²⁷⁾ 일개 호스피스실에서 이루어진 상담내용 분석에서도 말기 암 환자 가족이 경험하는 어려움으로 33%가 말기암을 알리는 것 등 대화의 어려움을 꼽았다.²⁴⁾

상담 후 모니터 요원에 의해 조사된 만족도 조사에 의하면 전화상담서비스를 알게 된 경위가 ‘인터넷을 통해서’ 78명(69%)인 점은 시사하는 바가 크다. 우리나라 2002년 10월 기준 국내 전체 가구 중 70% 가구에 인터넷이 보급되어 있고 우리나라 인터넷 이용자수는 1,000명 당 가입자 수가 세계 3위로 3,257만명에 달하고 있다.²⁸⁾ 향후 호스피스와 국가암정보센터에 대한 홍보방안도 인터넷 및 매스미디어를 통한 구체적 방안이 마련되어야 한다.

말기 암 환자 가족에게 상담 후 개선사항을 묻는 질문에 113명 중 29명이 대답하였는데 홍보가 부족하다는

대답이 12명(10.6%)으로 가장 많았는데 가족들이 개선점으로 가장 많이 지적한 홍보의 부분에서 생각해 볼 때 말기 암 환자 관리를 위해선 우선적으로 일반인들의 인식을 높여야 하며, 다양한 관련지식과 정보의 보급이 선행되어야 한다.²⁹⁾ 전화상담 서비스의 유용성에 대해서 도움이 되었다는 사람은 109명(96.5%)으로 도움된 부분은 ‘정보제공’ 57명(50.4%), ‘심리적 위안’ 21명(18.5%), ‘의사결정’ 17명(15%), ‘의사소통’ 11명(9.9%)으로 나타났다. 말기 암이라는 진단은 환자와 가족에게 큰 충격을 주며, 신체적 고통은 물론이고 정서적, 영적 측면의 총체적인 고통을 초래한다. 호스피스 상담은 말기암 충격에 대한 대처와 지지, 추후 필요한 돌봄 내용에 대한 정보 제공, 질병이 지속적으로 악화됨에 따른 고통을 완화하기 위한 상담서비스 제공 등 말기암 환자와 가족을 총체적으로 돌보고 지지하기 위한 것으로서 매우 중요하다.²⁴⁾ 심리적 위안을 받았다는 대답은 말기 암 환자나 가족은 정보와 정서적 지지를 가장 많이 요구하고 있다는 연구³⁰⁾와도 같은 맥락으로 볼 수 있는데 말기 암 환자 가족을 위한 전문상담 프로그램이나 교육 프로그램에 포함되어야 할 내용이다.

본 연구는 암에 대한 올바른 이해를 위해 보건복지부에서 주관하고 국립암센터의 사업지원을 받고 있는 국가암정보센터의 전화상담서비스를 통해 말기 암 환자 가족의 정보요구가 어떤 것인지 내용분석하고 상담 후 만족도 조사를 통해 상담과 간호의 질 향상에 도움이 되기 위한 탐색적 연구이다. 본 연구는 2007년 6월부터 2008년 3월까지 국가암정보센터를 통해 문의한 말기 암 환자 가족 중만족도 조사에 동의하고 실제 통화된 113명을 대상으로 연구 되었다. 정보를 요구한 말기 암 환자 가족의 정보 요구에 대한 분석은 녹취되어 있는 내용을 듣고 Galloway의 유방암 환자 정보요구사정 도구를 본 연구의 대상자에 맞게 수정 보완하여 내용분석하였다. 또한 정보 요구 문항과 대상자 정보를 빈도와 백분율로 분석하였다.

본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 정보를 요구한 말기 암 환자 가족은 113명으로 남자 54명, 여자 59명이었다. 가족 중 자녀 82명과 배우자 8명이 주로 많이 이용하였고, 연령별로는 40대 40명과 30대 36명의 이용이 많았다. 거주 지역은 서울 41명과 광역시 27명에서 주로 이용하였고, 그들이 이용하고 있는 건강보험 형태는 직장보험 68명이 가장 많았다. 직업은 주부가 30명, 사무직 30명을 차지하였으며 정보를 암종은 폐암 29명, 위암 22명, 대장암 12명의 순이었다.

암으로 진단 받은 후 투병기간은 1개월에서 3개월 이내가 64명으로 가장 많았고, 치료 상태는 치료 중(입원/통원)인 경우가 88명으로 가장 많았고 요양 중인 환자의 가족도 12명으로 나타났다.

2. 말기 암 환자 가족의 질문내용 분석: 가장 많은 정보요구는 치료방법 117건(39.4%)으로 나타났다. 내용을 보면 항암치료가 34건으로 항암치료를 꼭 해야 하는지, 항암의 효과와 표적치료제에 대해 문의하였다. 방사선치료는 26건으로 양성자 치료가 가능한지 사이버나이프, 토모테라피, 감마나이프가 가능한지 문의였다. 대체·보완요법 14건, 대병원으로의 전원을 통해 새로운 치료방법이 있는지 14건, 수술이 가능한지 8건 순으로 나타났다. 두 번째 정보요구는 말기암 환자의 관리 46건(15.5%)으로 증상관리가 25건, 통증 19건으로 나타났다. 세 번째 정보요구는 말기암 환자의 생활정보 27건(9.1%)으로 식생활 23건, 일상생활 4건에 대해 문의했다. 네 번째 정보요구는 임종과 수명예측으로 18건(6.1%)이었다. 다섯 번째 정보요구는 입원기관정보 16건(5.4%)으로 호스피스기관(7건)과 요양원(9건)에 대해 문의했다. 여섯 번째 정보요구는 경제적 지원정보 15건(5.1%)으로 중증암 환자 등록절차와 혜택, 치료비 지원에 대한 문의했다. 나머지는 치료의 부작용으로 12건(4%), 암의 정의와 진행 및 전이 그리고 위험요인이 12건(4%)으로 나타났다. 진실통고는 7건(2.4%)으로 말기라는 사실을 알려야 하는지를 묻고 진단방법은 7건(2.4%)으로 검사에 대해 물었다.

이상과 같은 정보요구를 보았을 때 치료방법에 있어 대병원으로의 전원과 대체·보완요법에 대해서는 객관적 기준을 상담 자료로 마련할 필요가 있으며 통증을 포함한 증상관리와 식생활 등의 정보요구가 많은 만큼 이에 대한 자료를 상담에서 충분히 준비되어야 한다.

3. 상담 후 모니터 요원에 의해 조사된 만족도 조사에 의하면: 전화상담 서비스에 대해 전반적으로 만족하셨습니까?에 매우 만족한다 53명(46.9%), 만족한다 55명(48.7%), 보통 5명(4.4%)으로 나타나 높은 만족율을 보였다. 전화상담서비스를 몇 번 이용해 보셨습니까?에 처음 97명(85.8%), 2~3회 12명(10.6%), 3~5회 2명(1.8%), 6회 이상 2명(1.8%)으로 나타났다. 암정보가 필요할 때 전화 상담 서비스를 다시 이용하실 생각이 있으십니까?에 매우 그렇다 63명(55.8%), 그렇다 47명(41.6%), 보통 3명(2.7%)으로 나타났다. 전화상담 서비스를 어떻게 알게 되셨습니까?에 인터넷을 통해서 78명(69%), 보건 의료기관의 소개(보건소 포함) 10명(8.8%), 신문/TV/라디오

를 통해서 8명(7.1%)으로 나타났다. 말기암 환자 가족에게 상담 후 개선사항을 묻는 질문에 113명 중 29명이 대답하였는데 홍보가 부족하다는 대답이 12명(10.6%)으로 가장 많았고 구체적인 정보가 부족하다는 5명(4.4%)으로 나타났다. 대체의학 및 한방정보 부족이 4명(3.5%)으로 대답했다.

전화상담이 도움이 되셨습니까?에 109명(96.5%)이 예로 대답하였다

'예'라고 대답한 사람에게 어떤 부분에 도움이 되었다고 생각하십니까?에 '정보제공' 50.4%, '심리적 위안' 18.5%, '의사결정' 15%, '의사소통' 9.9%로 나타났다. 이는 홍보를 통해 말기 암 환자 가족이 보다 많은 상담의 기회를 갖고 정보제공과 심리적 위안 등을 받을 필요를 보여주는 것이다.

이 연구의 결과를 통해 말기 암 환자 가족은 치료방법에 매여 있어 남은 삶의 질을 높일 수 있는 호스피스에 대한 인식이 적은 만큼 국가적 차원에서 매스미디어를 활용한 호스피스 홍보방안을 모색해야 한다. 그리고 말기암에 대한 충격대처와 돌봄에 대한 정보제공, 고통완화, 심리적 위안을 위한 전문적 호스피스상담이 요구된다.

요 약

목적: 본 연구는 국가암정보센터의 전화상담을 통해 말기 암 환자가족의 정보요구와 만족도 조사를 통해 말기 암 환자 간호의 질을 향상하고자 시도되었다.

방법: 2007년 6월부터 2008년 3월까지 국가암정보센터를 통해 문의한 말기 암 환자 가족 중 만족도 조사에 동의하고 실제 통화된 113명을 대상으로 하였다.

결과: 1. 정보를 요구한 말기 암 환자 가족은 113명으로 가족 중 자녀(82명)와 배우자(8명)가 주로 이용하였고, 연령은 40대(40명)와 30대(36명)의 이용이 많았다. 가장 많은 질문은 치료방법 117건, 말기 암 환자의 관리 46건, 말기 암 환자의 생활은 27건, 임종과 수명예측 18건, 입원기관에 관한 정보 16건, 경제적 지원은 15건으로 나타났다. 전화상담 서비스에 대해 전반적으로 높은 만족을 보였다. 전화상담 서비스를 알게 된 경위는 인터넷이 69%로 가장 많았고 상담 후 개선사항을 묻는 질문에 홍보가 부족하다는 대답이 10.6%로 가장 많았다.

결론: 이 연구의 결과를 통해 말기 암 환자 가족은 치료방법에 매여 있어 남은 삶의 질을 높일 수 있는 호스피스에 대한 인식이 적은 만큼 국가적 차원에서 매스미

디어를 활용한 호스피스 홍보방안을 모색해야 한다.

중심단어: 말기암, 암, 정보서비스, 만족도, 가족

참 고 문 헌

1. Globocan. Cancer incidence Mortality and prevalence Worldwide IARC Cancer Base No 5. IARC Nonserial Publication. 2000.
2. 통계청. 사망원인 통계연보. 서울:통계;2006.
3. 통계청. 사망원인 통계연보. 서울:통계;2001.
4. 김춘길. 입원 호스피스 환자 가족의 간호요구. 호스피스 논집. 1998. p. 13-24.
5. 서문자. 가정간호학. 서울:서울대 출판부;1995.
6. 김희승. 암 환자와 가족원의 스트레스와 대처방법 차이. 대한간호학회지 2003;33(5):538-43.
7. 박연환, 현혜진. 암 환자 가족원의 부담감과 가족기능. 성인간호학회지 2000;12(3):384-95.
8. Lazarus, Folkman. Stress, appraisal and coping, NY: Springer. National Cancer Institute 2004;7(2):41-2.
9. Harris KA. The informational needs of patients with cancer and their families. 1998.
10. 김영미, 김명희. 임종환자와 그 가족의 간호요구에 대한 탐색적 연구. 부산의대학술지 1990;30(2):287-303.
11. 정복례, 김경혜. 말기암 환자 가족의 간호요구와 부담감. 경북간호과학지 2003;7(2):63-82.
12. 이소우, 이은옥, 허대석, 노국희, 김현숙, 김선례 등. 말기암 환자와 가족의 의료 및 간호서비스 요구. 대한간호학회지 1998; 28(4):958-69.
13. 김계현, 박경석. 전화상담의 실제. 서울:삼원출판;1993.
14. 송인숙, 박인혜, 주애란. 전화상담 지지간호가 퇴원후 미숙아 어머니의 불안과 아기 돌보기 자신감에 미치는 효과. 한국모자보건학회지 2007;11(1):98-108.
15. 국가암정보센터 운영매뉴얼. 보건복지가족부·국립암센터 2008.
16. 김희정. 암정보 전화상담서비스 이용자 만족도 분석[연세대학교 대학원 석사논문]. 2006.
17. 김은실, 박정숙, 박청자. 중환자 가족의 부담감, 건강증진 행위 및 건강상태에 관한 연구. 대한간호학회지 2002;32(5):654-64.
18. 김기연, 허혜경. 암 환자의 정보요구 분석. 성인간호학회지 2002; 14(1):135-43.
19. Derdiarian AK. Informational needs of recently diagnosed cancer patients: a theoretical framework: Part I. Cancer Nursing 1987; 10:107-15.
20. 허혜경. 유방암 환자의 정보요구 사정. 성인간호학회지 1999; 12(2):286-95.
21. 이영숙, 허대석, 윤영호, 김현숙, 최경숙, 윤여정. 말기암 환자와 가족을 위한 집단상담 프로그램. 한국 호스피스·완화의료학회지 1996;1(1):56-64.
22. 허대석. 한국의 말기암 환자의 현황. 가정의학회지 1998;19 (11):87-91.
23. 한태형, 조병진, 신백호. 말기암 환자들의 의료이용형태. 대한

통증학회지 1999;12(1):101-7.

24. 최은숙, 김금순. 일 호스피스실 이용 환자와 가족의 상담내용 분석. 재활간호학회지 2005;8(1):50-8.
25. 보건복지부. 암 환자 의료비 지원사업 안내 2008.
26. 박진노, 양 수, 최소은, 최경미, 홍영선, 이경식. 암 환자 병명 통고. 한국 호스피스·완화의료학회지 2004;7(2):169-78.
27. 조인향, 김분한. 암 환자의 인식에 관한 연구-간호사, 의사를

중심으로. 대한종양간호학회 2001;1(2):252-53.

28. 송태민. 국내 건강정보 웹사이트 현황분석. 보건복지포럼 2006.
 29. 오상우. 호스피스완화의료에서의 의료정보학의 활용. 가정의학 회지 2000;21(11 Suppl):2000.
 30. Harrington V, Lackey NR, Gates MF. Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. Cancer N URS 1996;19:118-225.
-