간호과학논집 제17권 1호
Chonnam Journal of Nursing Science
Vol. 17 No. 1, December, 2012, pp.37~51

말기 암환자 가족의 가정 호스피스 인식 및 요구도

*천주의 성요한병원 · **광주여자대학교 · ***기독간호대학

안옥희* · 채명정 · 김진일*****

The Awareness and Need for Home Hospice Care in Families of Terminal Cancer Patients

An, Ok Hee* · Chae, Myeong Jeong** · Kim, Jin-il***

** SHospitaller Order of St.John of God, Gwangju, Korea*

*** Kwangju Women's University department of Nursing, Assistant Professor, Korea*

**** Department of Nursing, Christian College of Nursing, Gwangju, Assistant Professor, Korea*

> Abstract <

Purpose: The purpose of this study was to analyze the awareness and need for home hospice care in families of terminal cancer patients. **Methods**: The study conducted with 102 families of terminal cancer patients using hospice service at one hospital in Gwangju city from September 1 to December 30, 2009. The data were collected through self reporting questionnaire of 26 items about awareness and need for home hospice care. The data collected were analyzed by descriptive statistics, χ^2-test and Fisher's exact test. **Results**: Most families of terminal cancer patients (86.1%) have an awareness about need for home hospice care. The reason for 'familiar environment/emotional stability' showed the biggest reason (40.2%), 'easy to treatment/care' (33.3%), respectively. With respect to the characteristics of the subjects, the need for home hospice care is significantly different by their age (p=.008), religious affiliation (p=.010), educational level (p<.001), respectively. Families of terminal cancer patients expressed the need of economical support on home hospice from 'government grants' (67.6%), 'health insurance' (24.5%), respectively. Expected effects of home hospice were 'to help terminal patients live life comfortably and

교신저자 : 채명정, 광주여자고등학교 조교수, 광주광역시 광산구 여대길 201 (506-713), 전화: 062-950-3726, 팩스 062-950-3962, E-mail: woundcare92@gmail.com

meaningfully' (65.7%), 'to decrease fear of death' (13.7%), respectively. Preferred members of home hospice team are 'nurse' (45.7%), 'medical specialist' (26.8%), respectively. **Conclusion** : Families of terminal cancer patients have greater awareness of need for home hospice in aspect of environment and emotion, and have various needs in regard to quality of life, economical support and type of services. Therefore, national supports for home hospice care as well as public relations aimed at terminal cancer patients and their families are needed.

Key words : Cancer, Family, Home hospice, Awareness, Need

Ⅰ. 서 론

1. 연구의 필요성

2009년 우리나라 암 사망자는 전체 사망자의 28.3%로 사망 원인 중 1위를 차지하고 있고, 2000년의 23.7%에 비해 해마다 증가하는 추세를 보이고 있을 뿐 아니라 신규 암환자 수 또한 꾸준히 증가하고 있다(The Korea Central Cancer Registry, 2010; Statistics Korea, 2010). 이는 삶의 질 향상에 대한 사회적 관심이 증대됨에 따른 의료기술 발전에도 불구하고 악성 신생물의 발생은 감소하지 않았고, 특히 말기 암환자에서는 제한적 생명연장만이 가능해졌기 때문이다(Dow, 1991).

현재 국내 의료체계에서의 말기 암환자의 관리는 보편적으로 급성기 병상에서 이루어지고 있고, 상당부분 무의미한 생명연장을 위한 의료행위 등 소모적이고 의료 집착적인 행태로 보고되고 있다(Kim, & Kim, 2008). 이로 인해 말기 암환자는 암으로 인한 여러 신체증상 뿐만 아니라 사회적, 경제적, 심리적인 문제들로 심각한 삶의 질의 저하를 경험하게 된다(Yun, et al., 2005). 뿐만 아니라 무의미한 생명 연장으로 투병기간이 길어짐에 따라 말기 암환자 가족은 돌봄을 위해 직장을 그만두어 수입이 상실되는 등 경제적 부담을 경험하고 있으며, 스트레스나 우울 등을 겪고 있는 것으로 알려져 있다(Emanuel, Fairclough, Slutsman, & Emanuel, 2000; Nijboer, et al., 1998; Siegel, Raveis, Houts, & Mor, 1991). 특히 스트레스가 많은 암환자의 가족은 부담이 적은 가족에 비해 질병에 걸릴 위험성이 크며, 사망률 또한 높은 것으로 보고된 바 있다(Cliff, & MacDonagh, 2000).

이러한 상황에서 WHO에서는 말기 암환자에게 적극적이고 총체적인 돌봄으로 주로 통증과 다른 증상들, 심리·사회적 그리고 영적 문제들을 조절하며, 대상자와 가족에게 최상의 삶의 질을 성취하기 위한 완화의료를 보건의료체계에 포함하도록 권고한 바 있다(World Health Organization, 1990). 우리나라에서는 2003년 암관리법을 제정하여 호스피스 제도화 방안을 추진하고 있고, 보건복지부에서도 말기 암환자의 관리 체계를 개발하기 위한 방안으로 말기 암환자 호스피스 시범사업을 실시하고 있다.

국내 호스피스의 제공 형태는 기관을 중심으로 하는 독립형 호스피스, 병원내 호스피스 병동을 중심으로 하는 병동형 호스피스 그리고 가정에서 돌봄의 연속성을 유지하는 가정 호스피스로 나눠진다(Kim, 2008). 그 중 가정

호스피스는 병동형 호스피스에 비해 저렴한 비용으로 서비스를 이용할 수 있고, 특히 집에서의 돌봄을 강조함으로써 입원실의 불편함 대신 편안하고 안정된 환경에서 서비스를 받을 수 있다는 점에서 그 중요성이 대두되고 있다(Yong, 2008). 말기 암환자를 가정에서 관리하였을 때 동일한 임상결과를 보였지만 치료비용을 절감하였다는 보고(Lee, Lee, & Kim, 2000)를 토대로 가정 호스피스는 환자와 가족의 삶의 질 향상과 함께 의료비용의 절감을 통해 국민 전체의 삶의 질을 향상 시킬 수 있는 말기 암환자 관리방안으로 볼 수 있다. 이와 같은 가정 호스피스의 중요성과 장점에도 불구하고 가정 호스피스와 관련된 표준화된 서비스 모형이나 건강보험 수가 등 제도화는 아직까지 되어있지 않고, 우리나라 호스피스 기관에서 가정 호스피스를 제공하는 호스피스 기관은 약 25% 정도에 불과한 실정이다(Choe, 1999). 따라서 체계적이고 양질의 제도가 마련되고 정착되기 위해서는 대상자를 직접 간호하는 가족의 인식 및 요구도의 조사가 선행되어야 하겠다(Ventafridda, et al., 1989).

그 동안 호스피스의 인식 및 요구도와 관련된 연구를 살펴보면 주로 병동형 호스피스 서비스에 대한 요구도(Kang, Kim, & Kim, 2004a; Kang, Kim, & Kim, 2004b)나 호스피스 요구도에 미치는 영향을 파악하기 위한 연구가 이루어졌다(Ventafridda, et al., 1989). 물론 가정 호스피스 요구도와 관련된 연구(Jin, 2008)도 있었으나 가정 호스피스 인식을 다루지는 않았고, 가정 호스피스에 대한 인식 및 요구도를 조사한 국·내외 연구는 거의 찾아보기 어려운 실정이다. 따라서 말기 암환자 가족을 대상으로 가정 호스피스에 대한 인식과 요구도를 파악하여야 할 필요성이 증대되었다.

이에 호스피스 서비스를 이용한 말기 암환자 가족을 대상으로 가정 호스피스에 대한 인식 및 가정 호스피스에 대한 요구도를 파악함으로써 가정 호스피스 제도화의 기초 자료를 제시하고자 본 연구를 시행하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 호스피스 서비스를 받고 있는 말기 암환자 가족을 대상으로 가정 호스피스에 대한 인식과 요구도를 확인하고, 대상자의 특성에 따른 가정 호스피스에 대한 인식과 요구도의 차이를 확인하는 것이다.

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1) 대상자의 가정호스피스에 대한 인식도를 파악한다.
2) 대상자의 가정호스피스에 대한 요구도를 파악한다.
3) 대상자의 제 특성에 따른 가정호스피스에 대한 인식도 및 요구도의 차이를 파악한다.

Ⅱ. 연구방법

1. 대상 및 자료수집

본 연구는 병동형 호스피스 및 가정 호스피스 서비스를 제공하고 있는 G시 소재 천주의 성요한병원에서 호스피스 서비스를 이용한 말기 암환자 가족을 대상으로 가정 호스피스 인식 및 요구도를 파악하기 위해 2009년 9월 1일부터 2009년 12월 30일까지 실시되었다. 연구대상자 선정은 본원 호스피스 병동에 입원하거나, 호스피스 외래를 이용한 말기 암환자 및 가정 호스피스를 이용한 말기 암환자의 가족 중 주 간호자 1명을 대상으로 연구기간 동안 서비스를 이용한 전수인 102명을 대상으로 하였고, 연구 도중 탈락은 없었다. 대상자에게 가정 호스피스를 전담하는 가정간호사 2명이 연구목적과 방법, 연구내용의 비밀보장 및 연

구목적 이외에는 사용되지 않는다는 설명을 하고, 연구 참여 동의서에 서면으로 동의를 받은 후 구조화된 설문지를 배부하여 작성토록 하여 자료를 수집하였다.

2. 연구도구

본 연구에서는 말기 암환자 및 주 간호자를 대상으로 가정 호스피스에 대한 요구도 및 필요성 인식을 조사하기 위해 개발된 설문지(Kim, 2004)를 수정·보완한 총 26문항으로 구성된 구조화된 설문지를 사용하였다. 세부내용은 주 간호자인 말기 암환자 가족의 인구학적 특성 7문항과 간병시간, 주 간호자, 제공받고 있는 서비스, 치료비 조달 방법, 월 평균 의료비 지출, 의료비 지출로 느끼는 부담 정도, 제공받는 호스피스 서비스에 대한 인식 경로 등 의료 관련 특성 7문항, 가정 호스피스의 필요성 및 필요성에 대한 이유, 가정 호스피스 인식 및 인식 경로, 가족 및 주변인의 가정 호스피스 경험 등 가정 호스피스 인식과 관련된 6문항 그리고 가정 호스피스 재원 조달, 임종 장소, 기대되는 효과, 방문횟수, 선호하는 보건의료인 종류, 서비스 종류 등 가정 호스피스에 대한 요구도 6문항으로 구성되어 있다. 가정 호스피스 인식의 경우 Kim (2004)이 개발한 도구의 가정 호스피스의 필요성 인식 영역 문항 중 3문항과 가정 호스피스 인식 경로를 조사하기 위해 본 연구자가 직접 작성한 3문항을 포함하여 측정하였다. 본 연구에 앞서 본 도구의 설문조사자간 신뢰도를 확보하기 위해 사전에 설문조사자 2인에게 설문내용과 의도를 설명하고 3차례에 걸쳐 응답자에 대한 조사자간 일관성을 확보하기 위한 교육을 실시하였다. 조사자 교육 후 1명의 표준화 환자를 대상으로 본 설문지를 적용하여 2명의 설문조사자가 환자 응답의 반응을 체크하도록 하여 일치도를 조사하여 신뢰도를 확보하였다 (Cohen's kappa = .931). 본 도구의 타당도 검증은 간호학 교수 2인과 11년 경력의 가정 호스피스 간호사 1인 및 간호학 박사학위를 소지한 호스피스 담당 종교인 1인에 의해 이루어졌다.

3. 자료분석

수집된 자료는 PASW 18 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 인구학적 특성 및 가정 호스피스 인식 및 요구도는 기술통계를 이용하여 실수와 백분율로 나타내고, 평균과 표준편차를 구하였다. 말기 암환자 가족 특성에 따른 호스피스 인식의 비교는 χ^2-test 및 Fisher's exact test로 분석하였다. 두 설문조사자 간 신뢰도는 Cohen's kappa (κ)를 산출하여 제시하였다. 각 통계량의 유의 수준은 p<.05에서 채택하였다.

Ⅲ. 결 과

1. 말기 암환자 가족의 일반적 특성

가족의 성별은 평균연령은 49.8세이었고, 남성 37.3%, 여성 62.7%로 여성이 더 많았다. 종교는 개신교 23.5%, 천주교 29.4%, 불교 14.7%, 무교 31.3%로 나타났다. 결혼 형태는 기혼이 85.3%, 미혼 11.7%로 대부분이 기혼 상태인 것으로 나타났으며, 교육 수준은 고졸 35.0%, 대졸 36.0%로 고졸이상의 학력이 높은 것으로 나타났다. 환자와의 관계는 아들·며느리가 36.3%로 가장 많았으며, 배우자 30.4%, 딸·사위 26.4%순으로 나타났으며 환자의 의료보장 형태는 건강보험 88.1%, 의료급여 9.9%, 차상위 2.0%로 나타났다(Table 1).

<Table 1> General Characteristics of Participants (N=102)

Characteristics	Categories	n	%
Age	Mean±SD(min~max)	49.8±12.1	25~81
Sex	Male	38	37.3
	Female	64	62.7
Religion	Protestant	24	23.5
	Catholic	30	29.4
	Buddhist	15	14.7
	None	32	31.3
	Others	1	1.0
Marital status	Married	87	85.3
	Unmarried	12	11.7
	Bereaved	1	1.0
	Divorced	1	1.0
	Others	1	1.0
Educational level*	Elementary school	13	13.0
	Middle school	11	11.0
	High school	35	35.0
	College or university	36	36.0
	≥Graduate school	5	5.0
Relationship with patient	Spouse	31	30.4
	Son/daughter-in-law	37	36.3
	Parent	2	2.0
	Daughter/son-in-law	27	26.4
	Others	5	4.9
Medical security*	Health insurance	89	88.1
	Medical aid	10	9.9
	Lower income	2	2.0

* Missing data exist

2. 말기 암환자 가족의 의료관련 특성

말기 암환자 가족의 의료관련 특성은 다음의 Table 2와 같다. 하루 평균 간병시간은 17.9시간으로 나타났으며, 주 간호자는 배우자 42.2%가 가장 많았고, 아들・며느리 25.7%, 유료 간병인 12.8%, 딸・사위 10.1% 순으로 응답하였다. 현재 이용하는 서비스 형태를 살펴보면 가정 호스피스 44.1%가 가장 많았으며, 호스피스 병동 입원 41.2%, 호스피스 외래 14.7% 순으로 응답하였고 치료비 조달은 가족 수입에 의존하는 경우가 61.8%로 가장 많았고, 본인 저축 및 연금 24.5%, 보험금 7.8% 순으로 응답하였다.

의료비 평균 지출 현황을 살펴보면 월 100만원 미만 37.2%, 월 100~200만원 미만 26.5% 순으로 응답하였으며, 의료비 지출에 대한 부담감은 '부담이 되는 편이다' 38.2%, '보통이다' 30.4%, '매우 부담이 된다' 21.6%순으로 응답하였다. 본원 호스피스 인식 경로는 가족・이웃, 의료인・병원이 각각 39.6%로 대부분을 차지하였다(Table 2).

3. 말기 암환자 가족의 가정 호스피스 인식 및 요구도

말기 암환자 가족의 가정 호스피스 인식은 Table 3에 제시된 바와 같다. 가정 호스피스의 필요성 유무는 '예'라고 응답한 경우가 86.1%로 가장 많았고, '아니오'라고 응답한 경우는 13.9%로 나타났다. 가정 호스피스의 필요성을 느낀 이유로 '익숙한 환경과 정서적 안정'은 40.2%, '치료・간호 용이'는 33.3%, '가족이 정상적인 가정생활을 할 수 있을 것 같아서'는 17.2% 순으로 응답하였으며, 반면 가정 호스피스가 불필요한 이유로는 '적절한 의료서비스를 받을 수 없음'은 50.0%, '집에 있는 것이 두려움'은 21.5%, '응급상황시 대처가 어려움'은 14.3%, '간병할 사람이 없어서'는 7.1% 순으로 나타났다.

가정 호스피스에 대한 인식 경험의 경우 '예' 63.4%가 과반수이상을 차지하였고, '아니오' 36.6% 이었고, 가정 호스피스에 대한 인식 경로는 '가족・이웃' 30.1%, '의료인・병원' 28.6% 순으로 응답하였다. 그러나 가족이나 이웃의 가정 호스피스를 받아본 적이 있는 경우는 17.6%에 불과했다(Table 3).

가정 호스피스의 요구도는 Table 4와 같다. 가정 호스피스 활성화를 위한 재원 마련에 관한 문항에서 '가정 호스피스 실시 기관에 정부보조금 지급'이 67.6%로 가장 많았고, '건강보험으로 충당한다'가 24.5%로 나타났다. 환자가 원하는 임종 장소로는 '호스피스 시설' 52.9%로 과반수 이상이었으며, '환자가 원하는 대로' 28.4%, '집'과 '병원' 7.9% 순으로 응답하였다.

가정 호스피스 기대 효과는 '여생을 편안하고 의미 있게 도와줌' 65.7%로 가장 높았으며, '죽음에 대한 두려움과 공포가 줄어듦' 13.7%, '인간의 존엄성과 삶의 질을 높여줌' 11.8%, '삶을 인위적으로 연장・단축 욕구 억제'와 '경제적인 부담 덜어줌'이 각각 2.9% 순으로 나타났다. 말기 암환자가 가족이 원하는 가정방문 횟수로는 주 3회는 33.7%, 주 2회는 28.7%, 매일은 13.8% 순으로 응답하였다.

가정 호스피스 팀 구성원으로는 간호사 45.7%, 전문의 26.8%, 자원봉사자 13.7% 순으로 응답하였다. 가정 호스피스 서비스 종류로는 '신체간호 및 통증관리'가 71.2%, '간병 및 가사 도우미 지원'이 12.5% 순으로 응답하였다.

<Table 2> The Medical Characteristics of Participants (N=102)

Characteristics	Categories	n	%
Caregiving time (hr/day)	Mean±SD (min~max)	17.9±7.7	(1~24)
Primary caregivers†	Spouse	46	42.2
	Son/daughter-in-law	28	25.7
	Paid caregiver	14	12.8
	Daughter/son-in-law	11	10.1
	Care worker	4	3.7
	Brother/sister	2	1.8
	Parent	1	0.9
	Others	3	2.8
Type of service	Home hospice care	45	44.1
	Inpatient	42	41.2
	Outpatient	15	14.7
Way to pay for care	Family income	63	61.8
	Own savings & pension	25	24.5
	Health insurance	8	7.8
	Relatives	2	2.0
	Others	4	3.9
Monthly Medical Expenses (1,000₩)*	<1,000	38	37.2
	1,000~1,999	27	26.5
	2,000~2,999	10	9.8
	≥3,000	12	11.8
Burden of Medical Expenses	Very burdened	22	21.6
	Burdened	39	38.2
	Moderate	31	30.4
	Slightly burdened	7	6.9
	Not at all	3	2.9
Source of awareness of hospice care*	Family/neighborhood	40	39.6
	Healthcare professional/hospital	40	39.6
	Religious organization	9	8.9
	Mass communication/internet	5	5.0
	Other hospice service user	5	5.0
	Book/magazine	1	1.0
	Hospice education	1	1.0

* Missing data exist

† Multiple responses allowed

<Table 3> Awareness of Home Hospice of Participants (N=102)

Characteristics	Categories	n	%
Need for home hospice care*	Yes	87	86.1
	No	14	13.9
Reason why home hospice care is needed†	Familiar environment/emotional stability	35	40.2
	Easy to treatment/care	29	33.3
	Normal family life	15	17.2
	Economical burden for admission	5	5.8
	Easy to prepare for death/funeral	3	3.5
Reason why home hospice care is not needed‡	Difficult to receive proper medical service	7	50.0
	Fear of being home alone	3	21.5
	Difficult to manage the emergency situation	2	14.3
	Fear of being home alone	3	21.5
	Others	1	7.1
Have ever heard of home hospice care*	Yes	64	63.4
	No	37	36.6
Source of awareness of home hospice care*	Family/neighborhood	19	30.1
	Healthcare professional/hospital	18	28.6
	Mass communication/internet	13	20.6
	Religious organization	7	11.1
	Hospice education	2	3.2
	Book/magazine	2	3.2
	Other hospice service user	2	3.2
Family/Neighborhood's experience of receiving home hospice care	Yes	18	17.6
	No	84	82.4

* Missing data exist

† If the answer to question ‘need for home hospice care?’ is ‘yes’

‡ If the answer to question ‘need for home hospice care?’ is ‘no’

<Table 4> Need of Home Hospice of Participants (N=102)

Characteristics	Categories	n	%
Funding source	Government Grants	69	67.6
	Health insurance	25	24.5
	Partial deductible	5	4.9
	Donation	1	1.0
	Others	2	2.0
Preferred place of death	Hospice facility	54	52.9
	As patient wants	29	28.4
	Home	8	7.9
	Hospital	8	7.9
	None	3	2.9
Expected effect of home hospice care	To help terminal patients live their life comfortably and meaningfully	67	65.7
	To decrease fear of death	14	13.7
	To improve dignity and quality of life	12	11.8
	To cease artificially prolonging/shortening life	3	2.9
	To reduce economic burden	3	2.9
	Others	3	2.9
Frequency of home visits*	Once a week	10	9.9
	Twice a week	29	28.7
	Three times a week	34	33.7
	Four times a week	2	2.0
	Everyday	14	13.8
	As needed	10	9.9
	Others	2	2.0
Preferred members of the home hospice team†	Nurse	80	45.7
	Medical specialist	47	26.8
	Volunteer	24	13.7
	Priest	15	8.6
	Social worker	8	4.6
	Others	1	0.6
Kinds of services of home hospice care†	Physical care/pain management	74	71.2
	Caregiver support	13	12.5
	Emotional/spiritual support	7	6.7
	Emergency medical dispatch	4	3.8
	Professional counselor	4	3.8
	Support for living/solving the economic problem	1	1.0
	Others	1	1.0

* Missing data exist

† Multiple responses allowed

4. 말기 암환자 가족의 특성에 따른 가정 호스피스 인식의 차이

말기 암환자 가족의 특성에 따른 가정 호스피스 인식의 차이를 비교하기 위해 가정 호스피스 필요성 및 가정 호스피스에 대해 들어본 인식경험을 대상자의 특성 중 일부(성별, 연령, 종교, 교육, 의료비 평균 지출, 의료비 지출에 대한 부담감)에 따라 분석한 결과 연령, 종교 및 교육수준에 따라 유의한 차이가 있었다(Table 5).

<Table 5> Differences of Awareness and Need for according to Characteristics

Category	Characteristics	Need for home hospice care			Had ever heard of home hospice care		
		Yes	No	χ^2	Yes	No	χ^2
		N(%)	N(%)	(*p*)	N(%)	N(%)	(*p*)
Sex	Male	31 (35.6)	6 (42.9)	0.271 (.603)	27 (42.2)	10 (27.0)	2.321 (.128)
	Female	56 (64.4)	8 (57.1)		37 (57.8)	27 (73.0)	
Age	<50	48 (55.2)	2 (14.3)	- (.008)*†	32 (50.0)	18 (48.7)	0.017 (.896)
	≥50	39 (44.8)	12 (85.7)		32 (50.0)	19 (51.3)	
Religion	Yes	64 (73.6)	5 (35.7)	- (.010)*†	49 (76.6)	20 (54.1)	5.488 (.019)†
	No	23 (26.4)	9 (64.3)		15 (23.4)	17 (45.9)	
Educational level	≤Middle school	14 (16.5)	10 (71.4)	- (<.001)*‡	13 (20.6)	11 (30.6)	1.228 (.268)
	≥High school	71 (83.5)	4 (28.6)		50 (79.4)	25 (69.4)	
Monthly Medical Expenses (1,000₩)	<1,000	32 (36.8)	6 (42.9)	0.190 (.663)	27 (42.2)	11 (29.7)	1.550 (.213)
	≥1,000	55 (63.2)	8 (57.1)		37 (57.8)	26 (70.3)	
Burden of Medical Expenses	<Slightly burdened	9 (10.3)	1 (7.1)	- (1.000)*	8 (12.5)	2 (5.4)	- (.318)*
	≥Moderate	78 (89.7)	13 (92.9)		56 (87.5)	35 (94.6)	

* Fisher's exact test

† p<.05

‡ p<.001

가정 호스피스의 필요성에 대해 인식하는 말기 암환자 가족은 50세 미만에서 55.2%, 50세 이상에서 44.8%로 유의하게 차이가 있는 것으로 나타났다(p=.008). 종교 유무에 따라 가정 호스피스가 필요하다고 인식하는 말기 암환자 가족은 종교가 있는 경우 73.6%, 종교가 없는 경우 26.4%로 통계적으로 유의한 차이가 있었다(p=.010). 교육 정도는 가정 호스피스가 필요하다고 인식하는 말기 암환자 가족은 중졸 이하 16.5%, 고졸 이상 83.5%로 통계적으로 유의한 차이가 있었다(p<.001).

가정 호스피스를 들어본 경험에 대해서는 종교에 따라 차이가 있는 것으로 나타났다. 종교가 있는 경우 76.6%, 종교가 없는 경우 23.4%로 유의한 차이가 있었다(p=.019).

Ⅳ. 논 의

해마다 암 진단 후 임종을 준비하거나 고통 속에서 투병하는 환자가 늘어남에 따라 의료비가 급증하고, 대상자 및 가족의 삶의 질이 저하되고 있는 것으로 보고되고 있다. 최근 정책적으로 호스피스 시범사업 등 호스피스 제도화를 추진하고 있고, 특히 가정 호스피스의 중요성이 강조되고 있는 것과 관련하여(Yong, 2008) 가정 호스피스의 활성화를 위해서는 무엇보다 대상자나 가족의 가정 호스피스에 대한 인식과 요구도 파악이 중요할 것이다. 따라서 본 연구에서는 호스피스를 이용한 말기 암환자 가족을 대상으로 가정 호스피스에 대한 인식과 요구도를 파악하였다.

본 연구에서 말기 암환자 가족의 86.1%가 가정 호스피스에 대한 필요성을 인식하고 있는 것으로 나타났고, 그 이유로는 익숙한 환경과 정서적 안정을 위함이 가장 큰 이유였으며, 치료·간호의 용이함이 그 뒤를 이었다. 이는 말기 암환자 가족을 대상으로 가정 호스피스에 대한 요구도를 조사한 기존 연구 결과(Kim, 2004)와 유사한 결과로, 실제 말기 암환자 가족들이 가정 호스피스의 필요성에 대한 인식이 높다는 것을 보여주는 것이다. 이와 같이 말기 암환자 가족 대부분이 가정 호스피스에 대한 필요성을 인식하고 있음에도 불구하고 환자의 임종장소로는 절반 이상이 호스피스 시설을 선호하는 것으로 나타났다. 그 이유로는 간병할 사람의 부족, 가족의 불편함뿐만 아니라 의료적인 측면에서 쉽게 대응하기 어려운 점, 특히 응급상황 대처의 어려움 등을 들 수 있다(Kim, 2004; Jin, 2008). 실제로 본 연구에서 가정 호스피스에 대한 필요성이 없다고 응답한 경우, 그 이유로 적절한 의료서비스를 받기 어렵기 때문이라는 응답이 절반 이상으로 나타났다. 그러나 호스피스 환자 대부분이 입원하여 무의미한 생명연장을 하는 것보다 가정에서 간호를 받는 것을 선호한다는 연구 결과(Lee, 2002)와 호스피스 환자 80~85%가 임종을 가정에서 맞이하고 있고, 환자가 원하는 임종장소로 집을 선호하고 있다는 보고(Jin, 2008; Raudonis, & Kirschling, 1996)를 토대로 가정 호스피스의 필요성에 대한 인식이 부족한 가족을 대상으로 홍보활동을 통하여 임종 시까지 환자의 실질적인 욕구를 채워줌으로써 보다 편안한 임종을 맞이할 수 있도록 도와주는 것이 필요할 것으로 생각된다.

말기 암환자 가족 특성에 따른 가정 호스피스의 필요성에 대한 인식의 차이를 조사한 결과, 연령이 50세 미만의 경우와 고졸 이상의 학력을 가진 경우 가정 호스피스의 필요성에 대한 인식이 높았다. 이는 주 간호자의 나이가 젊을수록 그리고 학력이 높을수록 가정 호스피스에 대한 긍정적인 인식을 가지고 있다는 것을 시사한다. 따라서 가정 호스피스 활성화

를 위해 연령과 학력을 고려한 홍보 및 교육이 필요하다.

종교가 있는 경우 가정 호스피스 필요성에 대한 인식이 높은 것으로 나타났는데 이는 종교가 있는 경우 호스피스에 대한 요구도가 높다는 기존 연구결과(Ro, Han, Ahn, & Kim, 1997)와 유사한 결과이다. 또한 본 연구에서 종교가 있는 경우 가정 호스피스에 대해 들어본 경험이 더 많은 것으로 나타났고, 대상자의 종교별 분포는 천주교 29.4%, 개신교 23.5%이었으므로 종교의 종류와 무관하게 가정 호스피스의 필요성에 대한 인식이 있음을 보여주고 있으므로 가정 호스피스 대상을 선정함에 있어 종교의 종류보다는 종교의 유무를 고려할 사항으로 포함시킬 필요가 있겠다.

본 연구에서 말기 암환자 가족은 호스피스 서비스로 인한 의료비 지출에 대한 부담감이 높은 것으로 나타났고, 가정 호스피스의 요구도 중 재원대책 마련에 관한 요구도 항목에서 정부보조금 지급이 가장 요구도가 높았으며 건강보험으로 충당해야 한다는 항목이 그 뒤를 이었다. 이러한 결과는 선행연구에서 말기 암환자 및 가족의 경제적 부담이 심각하다는 보고(Ro, Han, Ahn, & Yong, 1999; Kim, et al., 1999)를 고려해 보았을 때, 정부의 암관리법에 의한 호스피스 지원사업 실시 및 건강보험에서 2009년부터 중증 암환자 본인부담률 5%로 절감 등 국가차원의 지원이 확대되고 있지만 암환자와 가족이 느끼는 경제적 부담이 크다는 것을 제시하며 비용 효과적 측면에서 긍정적인 가정 호스피스의 활성화를 통해 말기 암환자 및 가족의 부담을 경감시킬 필요가 있다는 것을 제시하고 있다.

가정 호스피스에 대한 인식 경험은 63.4%로, 입원환자 가족을 대상으로 호스피스에 대한 인식 경험을 조사한 연구(Cho, Son, Heo, & Jin, 2007)에서 나타난 83.8%에 비해 낮게 나타났다. 이는 가정 호스피스에 대한 인식을 말기 암환자 가족 대상으로 조사한 연구가 적어 직접 비교는 어렵지만, 호스피스에 비해 가정 호스피스에 대한 홍보가 부족하였기 때문에 나타난 결과로 보인다. 또한 가정 호스피스 인식 경로는 가족・이웃이 가장 많았고 의료인・병원이 그 다음으로 나타난 반면, 책・잡지 및 호스피스 교육을 통한 인식이 가장 낮은 것으로 나타났다. 말기 암환자 가족의 특성에 따른 가정 호스피스 인식 경험의 차이를 비교한 결과, 종교가 있는 경우 가정 호스피스 인식 경험이 더 많은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 우리나라 호스피스 서비스는 종교계를 중심으로 이루어졌기 때문(Kim, 2008)으로 설명될 수 있다.

본 연구결과 학력에 따른 호스피스에 대한 인식의 차이는 없는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 미국의 경우 호스피스에 대한 인식이 학력과 매우 연관이 있다는 선행 연구결과(Cho, 2006)와는 차이를 보이고 있어, 가정 호스피스 인식정도를 높이기 위해서는 우리나라 호스피스의 특성에 맞는 홍보 방법을 모색하여야 한다는 점을 시사하고 있다.

본 연구에서 가정 호스피스의 기대 효과로 여생을 편안하고 의미 있게 도와줄 것이라는 항목이 가장 높게 나타났고, 가정 호스피스 서비스 종류에 대한 요구로는 신체간호・통증관리가 가장 요구도가 높았으며, 그 다음으로 간병 및 가사도우미 지원으로 나타났다. 이는 말기 암환자에서 신체적 요구가 가장 우선적이라는 선행연구(Ro, et al., 1997; Jin, 2008) 결과와 일치하였다. 또한 호스피스 서비스를 받는 말기 암환자의 증상을 경험하는 고통정도와 간호자의 부담은 서로 상관관계가 있다는 연구결과(Mor, Hendershot, & Cryan, 1989)를 토대로 가정 호스피스에서는 말기 암환자의 신체적 요구 뿐 아니라 말기 암환자를 간호하

는 가족의 부담을 경감시키는 서비스를 포함되도록 하여야 한다.

가정 방문 횟수에 대한 요구로는 주 3회가 가장 많았으며, 가장 도움을 받고 싶은 가정 호스피스 구성원으로는 간호사, 전문의 순으로가 요구도가 높았다. 이러한 결과는 간호사가 환자 및 가족과 가장 가까이에서 신체적·정서적 안녕을 돌보기 때문에(Kim, 2008) 간호사에 대한 요구도가 높은 것으로 이해될 수 있다. 우리나라에서는 1990년부터 가정간호제도가 의료법에 제정되었고, 가정전문간호사제도가 2005년 시행되는 등 법적 제도화가 가정 호스피스가 가정 방문에 대한 요구에 대응할 수 있는 발판이 될 수 있으리라 생각된다. 따라서 가정간호 제도를 이용한 가정 호스피스 활성화에 대한 국가적 차원의 지원이 말기 암환자와 그 가족들의 삶의 질을 향상시키기 위해 필요하리라 사료된다.

~~그러나~~ 본 연구의 제한점으로 생각되는 것은 일개 중소병원의 대상자만을 이용하여 분석하였고, 대상자 모집에 있어 편의표출을 이용하였으므로 일반화하기는 어렵다는 점과, 자가보고식 설문지를 이용하였기 때문에 자료의 주관성을 배제하기 어렵다는 점이다. 또한 환자의 암종, 전신상태 등 특정 상태에 따라 가족의 가정 호스피스에 대한 인식과 요구도에 영향을 미칠 수 있다는 것을 고려하지는 못하였다. 이를 보완하기 위해서는 환자의 특정상태의 조사가 향후 필요할 것으로 생각된다. 그러나 이러한 제한점에도 불구하고 말기 암환자 가족의 특성에 따른 가정 호스피스에 대한 인식 및 요구도를 파악하였다는 점은 향후 가정 호스피스 연구의 기초자료를 제공할 뿐 아니라 가정 호스피스 제도화에 참고할 만한 자료라고 생각된다.

Ⅴ. 결론 및 제언

본 연구는 말기 암환자 가족을 대상으로 가정 호스피스에 대한 인식 및 요구도를 파악하기 위한 조사연구이다. 연구대상자는 G시 소재 S병원에서 호스피스 서비스를 이용한 말기 암환자 가족을 대상으로 가정 호스피스 인식 및 요구도를 조사하였다. 2009년 9월 1일부터 12월 30일까지 대상자의 가정 호스피스 인식 및 요구도를 조사하기 위해서 호스피스에 대한 선행연구 결과를 토대로 개발한 가정 호스피스 인식 및 요구도 측정도구를 간호대학 교수 2인과 가정 호스피스 전문가 1인이 수정한 도구를 사용하여 조사하였다. 수집된 자료는 PASW 18 프로그램을 이용하여 분석하였다.

본 연구결과는 말기 암환자 가족의 86.1%가 가정 호스피스의 필요성에 대하여 인식하고 있었으며, 필요성을 느낀 이유로는 익숙한 환경과 정서적 안정(40.2%), 치료·간호의 용이함(33.3%) 순 이었고, 불필요한 이유로는 적절한 의료서비스를 받을 수 없음(50.5%), 집에 있는 것이 두려움(21.5%) 순으로 나타났다. 가정 호스피스에 대한 인식 경험은 63.4%가 있는 것으로 나타났고, 인식 경로는 가족·이웃(30.1%), 의료인·병원(28.6%) 순 이었다. 말기 암환자 가족의 특성에 따른 가정 호스피스 필요성에 대한 인식은 50세 미만(55.2%)이 50세 이상(44.8%)보다, 종교가 있는 경우(73.6%)가 종교가 없는 경우(26.4%)보다, 고졸 이상(83.5%)이 고졸 미만(16.5%) 보다 필요성을 높게 인식하고 있었다. 가정 호스피스에 대한 요구도의 경우, 가정 호스피스 재원은 정부보조금 지급(67.6%), 건강보험으로 충당(24.5%) 순으로 나타났다. 가정 호스피스의 기대 효과로는 여생을 편안하고 의미있게 도와줌(65.7%), 죽음에 대한 두려움과 공포가 줄어듦(13.7%)

순 이었다. 가정 호스피스 팀 구성원으로 간호사(45.7%), 전문의(26.8%) 순으로 나타났고, 원하는 가정 호스피스 서비스 종류로는 신체 간호 및 통증관리(71.2%), 간병 및 가사도우미 지원(12.5%) 순으로 나타났다.

말기 암환자 가족은 정서적·환경적 측면에서 가정 호스피스의 필요성을 높게 인식하고 있고, 연령·종교·학력에 따라 가정호스피스에 대한 요구도에 차이가 있는 것으로 나타났다. 또한 말기 암환자 및 가족의 삶의 질, 경제적 측면 및 서비스 종류에 대한 다양한 요구가 있는 것으로 나타났다. 따라서 비용 효과적 측면에서 긍정적인 가정 호스피스의 활성화를 위해 말기 암환자와 가족을 대상으로 다양한 측면을 고려한 홍보활동과 가정 호스피스에 대한 국가차원의 지원이 필요하다.

References

Cho, H., Son, J. Y., Heo, J. D., & Jin, E. H. (2007) A study on demand and the supply for home-based cancer patient management projects of public health centers. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care,* ***10***(4), 195-201.

Cho, K. M. (2006). *Analysis of hospice care needs of patients with terminal lung cancer and their families.* Unpublished master' thesis, Yonsei University, Seoul.

Choe, W. S. (1999). *Development of hospice care delivery system model in korea.* Unpublished doctoral dissertation, Choong-Ang University, Seoul.

Cliff, A. M, & MacDonagh, R. P. (2000). Psychosocial morbidity in prostate cancer: II. A comparison of patients and partners. *British journal of urology International,* ***86***(7), 834-839.

Dow, K. H. (1991). The growing phenomen of cancer survivorship. *Journal of Professional Nursing,* ***36***(2), 76-81.

Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, J., & Emanuel, L. L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Annals of Internal Medicine,* ***132***(6), 451-459.

Jin, H. J. (2008). *Need for hospice care in busan area.* Unpublished master' thesis, Kosin University, Busan.

Kang, K. A., Kim, S. J., & Kim, Y. S. (2004a). The need for hospice care in families of patients with cancer. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing,* ***15***(4), 639-47.

Kang, K. A., Kim, S. J., & Kim, Y. S. (2004b). The need for child hospice care in families of children with cancer. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care,* ***7***(2), 221-31.

Kim, M. J. (2004). *A study on the needs for home hospice care to the hospital patient with terminal illness and their primary caregiver.* Unpublished master' thesis, Inje University, Gimhae.

Kim, D. G., & Kim, J. S. (2008). Strategies for development of hospice reimbursement. *Journal of the Korean Medical Association,* ***51***(6), 517-23.

Kim, S. Y. (2008). Introduction to hospice palliative medicine. *Journal of the Korean Medical Association,* ***51***(6), 505-8.

Kim, T. S., Yang, B. G., Jeong, E. K., Park,

N. R., Lee, Y. S., & Lee, Y. S., et al. (1999). Need assessment of home-based cancer patients. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care,* ***2***(1), 36-45.

Lee, J. K. (2002). *A study on the role of the parish community for the Hospice Home Care.* Unpublished master' thesis, Catholic University, Seoul.

Lee, T. W., Lee, W. H., & Kim, M. S. (2000). Comparison of the costs of care and nursing services for terminally ill patients receiving home hospice care in comparison to institutional care. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing,* ***30***(4), 1045-54.

Mor, V., Hendershot, G., & Cryan, C. (1989). Awareness of hospice services: results of a national survey. *Public Health Reports,* ***104***(2), 178-183.

Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & van den Bos, G. A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology,* ***7***(1), 3-13.

Raudonis, B. M., & Kirschling, J. M. (1996). Family caregivers' perspectives on hospice nursing care. *Journal of Palliative Care,* ***12***(2), 14-19.

Ro, Y. J., Han, S. S., Ahn, S. H., & Kim, C. G. (1997). *Hospice & death.* Seoul: Hyun moon Publishing.

Ro, Y. J., Han, S. S., Ahn, S. H., & Yong, J. S. (1999). Community residents' knowledge, attitude, and needs for hospice care. Korean *Journal of Hospice and Palliative Care,* ***2***(1), 23-35.

Siegel, K., Raveis, V. H., Houts, P., & Mor, V. (1991). Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer,* ***68***(5), 1131-40.

Statistics Korea (2010). *Annual report on the cause of death statistic.* Korean National Statistical Office: Korea.

The Korea Central Cancer Registry (2010). *Annual report of cancer statistics in Korea.* Ministry of Health and Welfare: Korea.

Ventafridda, V., De Conno, F., Viganò, A., Ripamonti, C., Gallucci, M., & Gamba, A. (1989). Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients. *Tumori,* ***75***(6), 619-25.

World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care.* Report of a WHO expert committee: WHO.

Yong, J. S. (2008). Analysis of clinical nursing activities using home hospice nursing intervention standards. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing,* ***20***(6), 960-72.

Yun, Y. H., Rhee, Y. S., Nam, S. Y., Park, S. M., Lee, J. S., & Park, M. H., et al. (2005). The socioeconomic impact of terminal cancer on patients' families and its associated factors. *Journal of the Korean Academy of Family Medicine,* ***26***(1), 31-9.