

암 환자 보호자의 호스피스 완화의료 요구도에 영향을 미치는 요인

남혜인¹ · 김상희² · 김광숙² · 정경해³

¹서울아산병원 간호부 대리, ²연세대학교 간호대학 · 김모임간호학연구소 교수, ³울산대학교 의과대학 · 서울아산병원 종양내과 교수

Influencing Factors on the Needs for Hospice Palliative Care among Caregivers of Patients with Cancer

Nam, Hye In¹ · Kim, Sanghee² · Kim, Gwang Suk² · Jung, Kyung Hae³

¹Assistant Manager, Department of Nursing, Asan Medical Center, Seoul; ²Professor, College of Nursing · Mo-Im Kim Nursing Research Institute, Yonsei University, Seoul;

³Professor, Department of Oncology, Asan Medical Center, University of Ulsan College of Medicine, Seoul, Korea.

Purpose: The objectives of this study were to describe the needs and knowledge for hospice palliative care, to identify the caregiving burden among cancer caregivers, and to determine factors that influence the needs for hospice palliative care. **Methods:** This study was designed with a descriptive correlation study with structured questionnaires. Data were collected from 162 caregivers of patients with cancer from September 2018 to March 2019 in a university-affiliated hospital in Seoul, Korea. Cancer patients' needs, knowledge of hospice palliative care, and caregiving burden were measured. Data analysis was performed with descriptive statistics, independent *t*-test, one-way ANOVA, Pearson's correlation coefficient, and multiple linear regression using the SPSS/WIN 25.0 program. **Results:** The mean needs score was 90.32 ± 17.12 , the correct answers rate of knowledge items was 47.5%, and the mean score of caregiving burden was 32.53 ± 13.94 . In the regression model, knowledge, caregiving burden, age, and relationship with the patient were identified as the influencing factors of the needs of caregivers ($F=6.98, p<.001$) and showed a variance of 16%. **Conclusion:** This study highlights the unmet needs for early palliative care. Policies and social support should be established to alleviate the caregiving burden, enhance knowledge, and reduce the need for hospice palliative care. These factors are essential not only for caregivers but also for patients with cancer.

Key Words: Hospice care, Palliative care, Caregivers, Neoplasms, Needs assessment, Caregiver burden

서 론

1. 연구의 필요성

호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 대한 법률이 시행되면서 완화의료 제공 및 완화의료 전문기관 지원사업에 대한 관심이 커지고 있다. 호스피스 사업 대상 질환 중에서 암 환자가 차지하는 사망자수 비율이 90% 이상이고,

주요어: 호스피스, 완화의료, 돌봄 제공자, 암

*이 논문은 제 1 저자 남혜인의 석사 학위논문의 일부를 발췌한 것임.

*This article is based on a part of the first author's master's thesis from Yonsei University.

Address reprint requests to: Kim, Sanghee

College of Nursing & Mo-Im Kim Nursing Research Institute, Yonsei University,
50-1 Yonsei-ro, Seodaemun-gu, Seoul 03722, Korea.

Tel: +82-2-2228-3388 Fax: +82-2-2227-8303 E-mail: sangheekim@yuhs.ac

Received: Jan 20, 2023 Revised: Mar 16, 2023 Accepted: Mar 21, 2023

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>) If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

암 사망자수 대비 호스피스 이용률이 매년 증가하고 있음을 고려하면¹⁾ 암 환자를 위한 호스피스 완화의료 사업이 활성화 되는 것은 매우 의미있는 일이다. 또한, 2021년 보건복지부에서 추진 중인 '어디서나 암 걱정 없는 건강한 나라'를 지향하는 제4차 암 관리종합계획²⁾의 완성도를 높일 수 있는 핵심 요소라 할 수 있겠다.

World Health Organization (WHO)에서는 호스피스 완화의료의 목표를 환자와 가족들의 삶의 질 향상에 두고 있다.³⁾ 이는 호스피스 완화의료 간호 대상자에는 환자 뿐 아니라 보호자 또한 포함되어 있음을 시사한다. 암으로 진단받는 시점에 적극적 치료와 완화의료를 동시에 제공하는 것은 생존의 연장 뿐 아니라 환자와 보호자의 삶의 질을 향상에 기여하고 돌봄 부담감을 감소시킨다.⁴⁾ 또한 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 높은 수준은 서비스 이용을 용이하게 하고,⁵⁾ 적절한 시기에 호스피스 완화의료로 의뢰되는데 기여한다.⁶⁾

암 환자 보호자의 다양한 요구가 발생함에도 불구하고,⁷⁾ 이에 대한 실체는 구체적으로 파악되지 않고 있다.⁸⁾ 보호자의 미충족 요구는 환자의 돌봄에 부정적인 영향을 미치며,⁹⁾ 돌봄 부담감과 밀접한 관련이 있다고 보고된다.¹⁰⁾ 특히 한국의 경우, 가족문화가 유교에 뿌리를 두고 있어 가족 간의 유대관계가 밀접하고, 환자는 가족 구성원에게 간호 받기를 원하며, 가족 구성원 또한 그들 중 환자를 직접 돌봐야 한다는 관념이 지배적이라 높은 수준의 돌봄 부담감을 경험한다.¹¹⁾

호스피스 완화의료에 대한 요구도를 파악한 선행연구들은 대상을 특정 질환이나 말기 환자 혹은 일반인을 대상으로 하여 진행되었기에¹²⁻¹⁵⁾ 암 환자 보호자의 전반적인 요구도를 파악하기 어려웠고, 이들의 호스피스 완화의료 지식에 대한 연구 및 요구도에 미치는 영향요인을 파악한 연구는 부족한 실정이다. 하지만, 호스피스 완화의료를 처음 접할 때 의사결정의 대부분 과정에서 보호자가 참여하고,¹⁶⁾ 호스피스 완화의료에 대한 평가는 말기 혹은 환자의 사망 이후에 이루어지므로 이들의 요구를 파악하는 일은 중요하다.¹⁷⁾

이에 본 연구는 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감을 통합적으로 파악하고, 요구도에 영향을 미치는 요인을 규명하여 암 환자 보호자에 대한 호스피스 완화의료 간호중재 개발 및 이들을 위한 제도적 정책 마련에 기초자료를 제공하고자 시행하였다.

2. 연구목적

본 연구는 암 환자 보호자와 함께 거주하는 암 환자 보호자를 대상으로 호스피스 완화의료 요구도에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위함으로 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감을 파악한다.
- 2) 암 환자 보호자의 일반적 특성 및 암 환자의 특성에 따른 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감을 파악한다.
- 3) 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감의 상관관계를 파악한다.
- 4) 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도에 미치는 영향요인을 확인한다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 암 환자와 함께 거주하는 암 환자 보호자를 대상

으로 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감을 파악하고, 호스피스 완화의료 요구도에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위한 서술적 조사연구로 설계되었다.

2. 연구대상

본 연구의 대상은 서울시 소재 일 종합병원에서 대한민국 주요 5대 암(위암, 간암, 폐암, 유방암, 대장암)과 혈액암을 진단받고 종양내과 외래를 내원하는 암 환자와 함께 거주하는 보호자를 대상으로 연구목적을 설명하고 자발적인 참여에 따라 설문지 작성률 수락한 자로 편의표집 하였다. 표본 크기는 Cohen의 표본 추출 공식에 따른 sample size 계산 프로그램인 G*power 3.1 프로그램을 이용하여 효과크기(η^2) 0.15, 유의수준(α) 0.05, 검정력(1- β) 90%로 선행연구에 근거한 예측변수 10개(지식, 돌봄 부담감, 성별, 연령, 종교, 교육수준, 결혼상태, 환자와의 관계, 암 진단시기, 월평균 의료비) 기준으로 하였을 때 다중회귀분석에 필요한 최소 표본 수는 147명으로 산출되었다. 불성실하거나 무응답으로 인한 탈락률 20%를 고려하여 총 177명을 모집하여 설문지를 배부하였다. 170명의 설문지가 회수되었으나 이 중 응답이 불충분한 8명의 자료를 제외 후 총 162명의 자료가 최종 분석에 사용되었다.

3. 연구도구

1) 호스피스 완화의료 요구도

호스피스 완화의료 요구도는 Sohn과 Park¹²⁾의 도구로 측정하였다. 이 도구는 총 22개 문항으로, 2차적인 생리적 문제의 조절 7문항, 주요 신체적 증상 조절 6문항, 정서적 간호 4문항, 죽음 준비를 위한 영적 돌봄 3문항, 가족의 어려움 수용 2문항으로 구성되어 있다. 이 도구는 Likert 5점 척도 '전혀 필요하지 않다' 1점, '매우 필요하다' 5점으로 측정된다. 점수가 높을수록 호스피스 완화의료 요구도가 높음을 의미한다. 도구 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's α 는 .94였고, 본 연구에서 Cronbach's α 는 .96이었다.

2) 호스피스 완화의료 지식

호스피스 완화의료 지식은 Ross 등¹⁸⁾이 개발한 Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN)을 Kim 등¹⁹⁾이 번역한 도구에서 Choi 등²⁰⁾이 일반인 대상으로 수정한 도구를 사용하였다. 이 도구는 총 9문항으로 구성되어 있으며, 각 문항은 '그렇다, 아니다, 모르겠다'로 이루어져 있다. 각 문항에 대하여 정답일 경우 2점, 오답이거나 모르겠다로 응답한 경우 0점으로 처리하였다. 점수가 높을수록 호스피스 완화의료 지식이 높음을 의미한다. Ross 등¹⁸⁾에서 측정한 원 도구의 Kuder-Richardson for-

mula 20 (KR-20)=.78이었고 본 연구에서 KR-20=.98이었다.

3) 돌봄 부담감

돌봄 부담감은 Zarit 등²¹⁾이 만성질환자 주돌봄자의 부담감에 대해 다면적이고 영역별로 구분하여 측정할 수 있도록 개발한 Zarit Burden Index (ZBI, Version 3.0)의 한글판 도구(Korean version of ZBI, K-ZBI) 사용 허가를 받아 사용하였다. K-ZBI는 총 22 개 문항으로 다른 사람을 보살필 때 어떤 느낌이 드는지 얼마나 자주 그렇게 느끼는지를 질문하는 것으로 관계부담감 6문항, 생활×상실 부담감 4문항, 재정 부담감 1문항, 감정·안녕 부담감 7 문항, 사회·가족생활 부담감 4문항으로 구성되어 있고, 각 문항은 '전혀 없음' 0점에서 '거의 항상' 4점까지의 Likert 5점 척도로 측정된다. 점수가 높을수록 부담감이 높음을 의미한다. 도구 개발 당시 ZBI 신뢰도는 Cronbach's α 는 .92였고, 본 연구에서 Cronbach's α 는 .90이었다.

4) 대상자의 일반적 특성 및 암 환자의 특성

대상자의 일반적 특성은 성별, 연령, 환자와의 관계, 결혼상태, 종교, 교육수준, 직업, 가족 구성원 형태, 다른 간호 제공자 유무, 간호 제공 시간, 월평균 의료비, 암 진단 이후 가구 총 수입의 변화, 본인의 질병 유무, 자조모임 참여 여부, 호스피스 완화의료의 간접적 경험 여부, 가족 또는 지인의 죽음 경험, 제공받고 싶은 호스피스 서비스 형태, 집에서 의료기관 내원 시 소요시간으로 구성된 19문항이다. 암 환자의 특성은 연령, 성별, 질병 이환 기간, 진단명, 일상생활 수행능력 정도 (ECOG), 수술여부, 암 진단 이후 입원 횟수로 구성된 7문항이다. Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Scale은 암 환자의 일상생활 수행능력 정도를 측정하는 도구로, 0~4까지의 척도로 측정한다. 0은 질병이 없던 때와 같이 활동이 가능한 상태를 뜻하고, 1은 증상은 있으나 완전하게 거동이 가능한 상태, 2는 자가 간호가 가능하나 노동은 불가능한 상태로 낮시간 50% 이상은 침상을 떠나 생활 가능한 상태, 3은 자가 간호가 제한적으로 가능하고 낮시간의 50% 이상을 침대에서 보내는 경우, 4는 침상에서 대부분의 생활을 하는 경우, 5는 사망 상태를 뜻한다.

4. 자료수집 및 분석방법

본 연구는 2018년 9월부터 2019년 3월까지 일 종합병원 종양 내과 외래를 내원하는 보호자 대상으로 설문지를 통한 자료수집을 시행하였다. 수집된 자료는 SPSS/WIN 25.0 for windows 프로그램을 이용하여 분석하였으며, 각 변수에 대한 분석방법은 다음과 같이 시행하였다. 대상자의 일반적 특성과 암 환자의 특

성, 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감은 기술통계로 분석하였다. 대상자의 일반적 특성 및 암 환자 특성에 따른 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감의 차이는 independent t-test 또는 one-way ANOVA로 분석하였고, Scheffé's test를 이용하여 사후 검정을 시행하였다. 대상자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감의 관계는 Pearson's correlation coefficient를 통해 분석하였다. 대상자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도에 영향을 미치는 요인은 multiple linear regression을 통해 분석하였다.

5. 윤리적 고려

본 연구는 서울시에 위치한 일 종합병원 연구윤리 위원회 (IRB)의 승인을 받은 후(S2018-0691-0003), 대상자의 자발적 참여 의사 표현에 의한 설문조사로 진행하였다. 참여대상자에게는 작은 답례품이 제공되었으며, 수집된 자료는 익명화 하여 자료 분석에 사용하였다.

연구결과

1. 암 환자 보호자의 일반적 특성 및 암 환자의 특성

대상자인 암 환자 보호자의 인구사회학적 특성을 살펴보면 남성 53.1%, 여성 46.9%였고, 평균연령은 46.01 ± 12.82 세로, 대상자의 2/3 이상이 60대 미만이었으며, 기혼자가 71%로 대부분이었다. 돌봄 관련 특성으로는 대상자가 현재 앓고 있는 질병이 있는 경우는 21%, 돌봄 시간은 6시간 미만인 경우가 61.7%로 절반이상이었고, 다른 돌봄 제공자가 있는 경우는 45.1%였으며, 자조 그룹이 있는 경우는 16%로 나타났다. 재정 관련 특성으로는 월 의료비 지출이 월 100만원 미만인 대상자가 65.4%였고, 암 진단 이후 가구 총 수입의 변화는 총 수입이 50% 미만 폭으로 감소한 경우 또한 56.8%였다. 호스피스 완화의료 관련 특성은 가족이나 지인의 임종경험이 있는 경우는 66.0%, 호스피스 완화의료에 대한 간접 경험이 없는 경우가 85.8%, 정보를 제공받은 적이 없는 경우는 87.0%였다. 선호하는 유형은 독립형 42.6%, 가정형 34.6%, 병동형 20.3%, 산재형 2.5% 순으로 나타났다(Table 1).

암 환자 보호자가 돌봄을 제공하는 암 환자의 성별은 남성 58.6%, 여성 67%였고, 평균 연령은 57.16 ± 11.56 로, 60대 이상이 67.9%였다. 또한 질병 이환 기간이 5년 미만인 환자가 79.0%, 진단명은 유방암 43.2%, 폐암 17.3%, 혈액암 14.8%, 대장암 13.6%, 위암 8.6%, 간암 2.5% 순이었다. 암 환자의 일상생활 수행능력 정도가 1인 경우가 83.3%, 수술 경험이 있는 경우는 66.7%였으며, 암 진단 이후 입원횟수 5회 미만인 경우가 80.9%였다(Table 2).

Table 1. Differences of Needs, Knowledge of Hospice Palliative Care and Caregiving Burden to General Characteristics (N=162)

Characteristics	Categories	n	Needs		Knowledge		Caregiving burden	
			M ± SD	t or F (p)	M ± SD	t or F (p)	M ± SD	t or F (p)
Gender	Male	86	88.00 ± 17.81	-1.86 (.065)	8.05 ± 4.46	-1.66 (.099)	30.58 ± 14.31	-1.78 (.076)
	Female	76	92.95 ± 16.02		9.11 ± 3.55		34.75 ± 15.41	
Age (year)	< 60	137	91.94 ± 15.57	2.88 (.004)	8.82 ± 4.08	2.11 (.042)	31.76 ± 15.14	-1.56 (.121)
	≥ 60	25	81.44 ± 22.26		7.04 ± 3.83		36.80 ± 13.21	
Relationship with patient	Spouse ^a	79	86.59 ± 20.61	5.49 (.005)	8.15 ± 4.20	0.78 (.460)	34.06 ± 14.40	0.87 (.419)
	1st degree ^b	71	92.51 ± 12.19		8.85 ± 4.01		30.83 ± 15.26	
	≥ 2nd degree ^c	12	101.92 ± 7.54	a < c*	9.33 ± 3.75		32.58 ± 16.70	
Marital status	Single	47	93.17 ± 13.34	1.36 (.177)	9.02 ± 3.98	-0.95 (.342)	30.36 ± 14.32	-1.19 (.237)
	Married	115	89.16 ± 18.37		8.35 ± 4.12		33.42 ± 15.16	
Religion	Yes	93	90.59 ± 18.04	0.23 (.816)	8.80 ± 3.98	0.91 (.362)	32.96 ± 14.91	0.42 (.680)
	No	69	89.96 ± 15.93		8.20 ± 4.21		31.97 ± 15.07	
Level of education	≤ High School	61	88.41 ± 17.60	-1.11 (.271)	7.21 ± 3.92	-3.32 (.001)	34.51 ± 14.17	1.31 (.193)
	≥ College	101	91.48 ± 16.81		9.35 ± 3.98		31.35 ± 15.33	
Employment	Employed	117	90.09 ± 17.47	-0.28 (.781)	8.68 ± 4.24	0.71 (.481)	31.56 ± 15.11	-1.35 (.178)
	Unemployed	45	90.91 ± 16.36		8.18 ± 3.66		35.09 ± 14.33	
Family type	Nuclear	126	89.82 ± 17.31	-0.70 (.485)	8.62 ± 3.98	0.44 (.659)	32.33 ± 14.79	-0.32 (.747)
	Extended	36	92.08 ± 16.57		8.28 ± 4.46		33.25 ± 15.64	
Other human resources of care	Yes	73	89.85 ± 18.16	-0.32 (.752)	8.58 ± 4.27	0.09 (.928)	27.85 ± 12.61	-3.76
	No	89	90.71 ± 16.32		8.52 ± 3.94		36.38 ± 15.65	(< .001)
Diagnosed disease	Yes	34	92.35 ± 13.67	0.78 (.438)	8.06 ± 3.17	-0.77 (.438)	39.12 ± 15.48	2.96
	No	128	89.78 ± 17.94		8.67 ± 4.29		30.79 ± 14.35	(.004)
Self-help group	Yes	26	89.00 ± 18.46	-0.40 (.689)	8.62 ± 3.87	0.10 (.922)	37.08 ± 13.82	1.70
	No	136	90.57 ± 16.92		8.53 ± 4.13		31.67 ± 15.04	(.091)
Time of care giving (hour)	< 6 ^a	100	89.19 ± 17.42	1.29 (.279)	8.50 ± 4.13	0.46 (.631)	29.01 ± 13.44	8.88
	6- < 12 ^b	34	94.50 ± 15.25		9.06 ± 3.92		40.41 ± 15.72	(< .001)
	≥ 12 ^c	28	89.29 ± 17.99		8.07 ± 4.16		31.64 ± 15.39	a < b*
Travel time to hospital (hour)	< 6	143	89.95 ± 17.94	-0.75 (.452)	8.42 ± 4.11	-1.06 (.291)	33.20 ± 15.07	0.25
	≥ 6	19	93.11 ± 8.69		9.47 ± 3.82		27.58 ± 13.23	(.124)
Monthly income reduction after diagnosis (%)	< 50	92	91.34 ± 17.72	0.87 (.388)	9.43 ± 4.01	3.28 (.001)	28.93 ± 13.27	-3.65
	≥ 50	70	88.99 ± 16.33		7.37 ± 3.89		37.27 ± 15.76	(< .001)
Experience of hospice palliative care	Yes	23	89.91 ± 17.95	0.67 (.902)	9.04 ± 4.47	0.63 (.527)	36.74 ± 16.33	0.60
	No	139	90.39 ± 17.05		8.46 ± 4.02		31.84 ± 14.64	(.146)
Monthly medical expense (10,000won)	< 100 ^a	106	89.19 ± 18.19	0.58 (.559)	8.47 ± 4.05	0.06 (.946)	30.17 ± 12.74	5.98
	100-300 ^b	41	92.78 ± 16.60		8.63 ± 4.13		38.63 ± 17.11	(.008)
	≥ 300 ^c	15	90.33 ± 8.83		8.80 ± 4.40		32.60 ± 19.03	a < b*
Information regarding hospice palliative care	Yes	21	92.67 ± 15.30	0.27 (.503)	9.05 ± 3.44	0.61 (.545)	41.00 ± 17.55	2.84
	No	141	89.97 ± 17.40		8.47 ± 4.17		31.27 ± 14.15	(.005)
Experience death of caring member/friend in the past	Yes	107	90.88 ± 15.87	0.58 (.565)	8.62 ± 3.89	0.32 (.750)	33.13 ± 14.13	0.71
	No	55	89.24 ± 19.43		8.40 ± 4.46		31.38 ± 16.47	(.482)
Preference of hospice palliative care service	Independent Institution	69	91.93 ± 18.33	0.36 (.784)	9.16 ± 3.64	1.25 (.293)	32.42 ± 15.45	0.43 (.735)
	Inpatient hospice unit	33	88.85 ± 16.97		7.58 ± 4.66		33.7 ± 13.60	
	Home hospice	56	89.21 ± 16.04		8.43 ± 4.16		32.55 ± 14.82	
	Consultation type	4	90.25 ± 14.93		7.50 ± 5.00		24.75 ± 21.75	

M= Mean; SD= Standard deviation; *Scheffé test.

Table 2. Differences of Needs, Knowledge of Hospice Palliative Care, and Caregiving Burden to Cancer Patients Characteristics (N=162)

Characteristics	Categories	n	Needs		Knowledge		Caregiving Burden	
			M ± SD	t or F (p)	M ± SD	t or F (p)	M ± SD	t or F (p)
Gender	Male	95	90.09 ± 18.06	-0.20 (.842)	8.46 ± 3.97	-0.30 (.767)	31.71 ± 14.86	-0.84 (.400)
	Female	67	90.64 ± 15.83		8.66 ± 4.26		33.72 ± 15.08	
Age (year)	< 60	52	88.77 ± 16.78	-0.80 (.425)	8.42 ± 4.45	-0.26 (.798)	33.33 ± 13.82	0.46 (.645)
	≥ 60	110	91.05 ± 17.31		8.60 ± 3.91		32.16 ± 15.49	
Medical period after diagnosis (year)	< 5	128	90.16 ± 16.43	-0.24 (.813)	8.61 ± 4.23	0.40 (.690)	31.43 ± 14.63	-1.78 (.082)
	≥ 5	34	90.94 ± 19.76		8.29 ± 3.52		36.71 ± 15.58	
Diagnosis	Breast cancer	70	91.93 ± 16.40	0.51	8.26 ± 4.00	0.43	30.79 ± 14.74	0.57
	GI cancer	40	87.87 ± 20.32	(.676)	8.65 ± 4.16	(.734)	34.08 ± 15.82	(.634)
	Lung cancer	28	91.93 ± 16.40		8.43 ± 4.57		34.00 ± 14.33	
	Lymphoma	24	90.83 ± 12.57		9.33 ± 3.71		33.38 ± 15.12	
ECOG PS	1	135	89.56 ± 17.63	-1.26 (.209)	8.55 ± 4.19	0.03 (.973)	31.00 ± 14.08	-3.00 (.003)
	≥ 2	27	94.11 ± 14.00		8.51 ± 3.58		40.22 ± 16.94	
Experience of operation	Yes	108	90.69 ± 17.06	0.38 (.703)	8.37 ± 4.24	-0.76 (.447)	32.12 ± 14.76	-0.50 (.617)
	No	54	89.59 ± 17.39		8.89 ± 3.76		33.37 ± 15.39	
Number of hospitalization	< 5	131	89.77 ± 17.00	-0.84 (.402)	8.53 ± 4.23	-0.06 (.955)	31.46 ± 1.26	-1.91 (.059)
	≥ 5	31	92.64 ± 17.72		8.58 ± 3.43		37.09 ± 16.30	

GI cancer: Stomach cancer, Colon cancer, Hepatocellular carcinoma.

Table 3. Caregivers' Needs, Knowledge for Hospice Palliative Care, and Caregiving Burden (N=162)

Variables	Range	M ± SD or Correct answer (%)	Item M ± SD
Needs for hospice palliative care			
Emotional care	22~110	90.32 ± 17.12	4.12 ± 0.22
Acceptance of difficulties of family	4~20	17.80 ± 3.18	4.45 ± 0.02
Control of terminal major physical symptom	2~10	8.49 ± 1.77	4.25 ± 0.44
Control of secondary physical problems	6~30	24.36 ± 5.48	4.06 ± 0.17
Spiritual care to prepare health	7~35	28.01 ± 6.33	4.00 ± 0.15
	3~15	11.64 ± 2.78	3.88 ± 0.19
Knowledge of hospice palliative care			
Palliative care intends neither to hasten or postpone death	47.5		
Hospice palliative center provides a variety of therapies (herb therapy, illustration therapy, etc.)	67.3		
Palliative care is provided by team of physicians, nurses, and other health professionals (clerics, social workers, and volunteers).	61.7		
Opioids can relieve most of the cancer pain	61.7		
Palliative care may be performed in parallel with the radiation therapy and chemotherapy	59.3		
Palliative care is appropriate only in situations where there is evidence of a downhill trajectory or deterioration	55.6		
Opioids are strongly addictive and can shorten the life	39.5		
Palliative care increase the economic burden of the patient and patients' family	38.9		
Hospice care and Palliative care means the same meaning	29.0		
	14.2		
Caregiving burden			
Burden in the relationship	0~88	32.53 ± 13.94	1.14 ± 0.40
Loss of control over one's life burden	0~24	11.80 ± 4.79	1.69 ± 0.76
Finances burden	0~16	6.14 ± 3.54	1.54 ± 0.82
Emotional well-being burden	0~4	1.47 ± 1.41	1.47 ± 1.41
Social ·Family life burden	0~28	8.56 ± 4.69	1.22 ± 0.57
	0~16	4.56 ± 3.72	1.14 ± 0.40

M= mean; SD= standard deviation.

Table 4. Correlation among Needs, Knowledge about Hospice Palliative Care, and Caregiving Burden (N=162)

Variables	Needs		Knowledge		Caregiving Burden	
	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)
Needs	1					
Knowledge	.24(.002)		1			
Caregiving burden	.20(.009)		-.03 (.715)		1	

Table 5. Factors Influencing Needs of Hospice Palliative Care among Caregivers (N=162)

Variables	B	SE	β	t	p	VIF
(Constant)	72.11	6.99		10.32	< .001	
Knowledge	0.74	0.31	.18	2.42	.017	1.10
Caregiving burden	0.36	0.09	.31	4.20	< .001	1.15
Age* (< 60)	8.91	3.64	.19	2.45	.015	1.21
Relationship with patients [†] (Spouse)	-11.72	4.84	-.34	-2.42	.017	4.12
Relationship with patients [†] (1st degress)	-7.93	4.75	-.23	-1.67	.097	3.91

$R^2 = .18$, Adjusted $R^2 = .16$, $F = 6.98$, $p < .001$

*Reference: ≥60, [†]Reference: ≥2nd degree.

2. 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감

암 환자 보호자의 호스피스 완화의료 요구도 평균은 90.32 ± 17.12 점, 호스피스 완화의료 지식 정답률은 47.5%였으며, 돌봄 부담감 평균은 32.53 ± 13.94 점이었다. 각 변수에 대해 하위 영역별 특징을 살펴보면 감정적 돌봄에 대한 요구도가 가장 높았고, 호스피스와 완화의료의 의미를 묻는 문항의 정답률이 가장 낮게 측정되었다. 돌봄 부담감에서는 관계에 대한 돌봄 부담감이 가장 높고 사회, 가족생활 부담감이 가장 낮은 것으로 나타났다 (Table 3).

3. 암 환자 보호자의 일반적 특성에 따른 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감

암 환자 보호자의 일반적 특성에 따른 요구도, 지식 및 돌봄 부담감의 차이는 다음과 같았다. 첫째, 요구도는 대상자의 일반적 특성 중 연령($t = 2.88$, $p = .004$)과 환자와의 관계($F = 5.49$, $p = .005$)에 따라 유의한 차이를 보였다. 둘째, 지식은 연령($t = 2.11$, $p = .042$)과 교육수준($t = -3.32$, $p = .001$), 암 진단 이후 수입 감소율($t = 3.28$, $p = .001$)에 따라 유의한 차이를 보였다. 셋째, 돌봄 부담감은 다른 돌봄 제공자 유무($t = -3.76$, $p < .001$), 현재 앓고 있는 질환 유무($t = 2.96$, $p = .004$), 돌봄 제공시간($F = 8.88$, $p < .001$), 월 의료비용 지출($F = 5.98$, $p = .008$), 암 진단 이후 수입 감소율($t = -3.65$, $p < .001$), 호스피스 완화의료에 대한 정보 제공 유무($t = 2.84$, $p = .005$)에 따라 유의한 차이를 보였다. 암 환자의 일상생활 수행능력 정도에 따라 돌봄 부담감에 유의한 차이가 있었으나 ($t = -3.00$, $p = .003$), 암 환자의 성별, 연령, 질병 이환기간, 진단명, 수술 경험, 암 진단 후 입원 횟수에 따라서는 유의한 차이를 보이지 않았다(Table 1).

4. 암 환자 특성에 따른 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감

암 환자 특성에 따른 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄부담감의 차이는 다음과 같았다. 암 환자의 일상생활 수행능력 정도에 따라 돌봄 부담감에 유의한 차이가 있었다($t = -3.00$, $p = .003$). 일상생활 수행능력 정도가 2 이상인 암 환자 보호자의 돌봄 부담감이 1인 보호자에 비해 유의하게 큰 것으로 나타났다. 반면 암 환자의 성별, 연령, 질병 이환기간, 진단명, 수술 경험, 암 진단 후 입원 횟수에 따라서는 유의한 차이를 보이지 않았다(Table 2).

5. 호스피스 완화의료에 대한 암 환자 보호자의 요구도, 지식 및 돌봄 부담감의 상관 관계

주요 변수인 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감의 상관관계를 확인하기 위해 Pearson의 상관관계 분석을 실시하였다. 그 결과 호스피스 완화의료에 대한 암 환자 보호자의 요구도와 돌봄 부담감($r = .20$, $p = .009$)은 유의한 정적 상관관계를 보였고, 호스피스 완화의료에 대한 지식($r = .24$, $p = .002$)은 유의한 정적 상관관계를 보였다. 반면 호스피스 완화의료에 대한 지식과 돌봄 부담감 사이에는 유의한 상관관계를 보이지 않았다(Table 4).

6. 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료 요구도에 영향을 미치는 요인

암 환자 보호자의 요구도에 대해 영향을 미치는 요인을 확인하기 위해 상관관계 분석에서 유의한 차이가 있는 것으로 나타난 연령, 환자와의 관계(더미 변환), 지식, 돌봄 부담감을 독립변수로 하여 입력(Enter) 방식의 다중회귀분석(Multiple linear regression)을 실시하였다. 독립변수간 다중공선성을 확인하기 위

하여 공차한계와 분산팽창지수를 분석한 결과 공차한계는 0.243~0.913, 분산팽창지수는 모두 10 미만으로 나타나 다중 공선성 문제는 없는 것으로 판단되었다. 또한 오차의 자기 상관을 검정한 결과 Durbin-Watson 통계량은 1.92로 2에 근사한 값들로 여 간차의 독립성 가정에 문제는 없는 것으로 평가되었다. 간차 분석 결과, 정규성은 히스토그램과 정규분포표에서 확인되었다. 또한 종속변수의 표준화된 간차와 독립변수 사이의 산포도가 0을 중심으로 고르게 펴져 있어 등분산성도 확인되었다.

다중 회귀분석 결과, 요구도에 영향을 미치는 요인으로는 돌봄 부담감($\beta = .31, p < .001$), 연령($\beta = .19, p = .015$), 환자와의 관계($\beta = -.34, p = .017$), 지식($\beta = .18, p = .017$) 모두가 요구도에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 즉 60세 미만의 대상자가 요구도가 높았고, 환자와의 관계가 배우자인 경우는 환자와의 관계가 2촌 이상인 경우에 비해 요구도가 낮았다. 또한 회귀모형은 통계적으로 유의하였으며($F = 6.98, p < .001$), 회귀모형 설명력은 약 16%로 나타났다(Table 5).

논 의

본 연구는 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감을 파악하고, 각 변수의 상관관계 분석 및 요구도에 미치는 영향요인을 확인하기 위하여 시행되었다. 본 장에서는 연구결과를 중심으로 선행연구와의 비교를 통한 해석 및 추후 임상적용의 관점에서 논의하고자 한다.

대상자인 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도는 Son¹²⁾의 연구와 유사하여 본 연구결과를 지지한다. 반면, 말기 암 환자 보호자를 대상으로 한 Sohn¹⁴⁾의 연구에 비해서는 낮은 점수였다. 이는 본 연구에서 대상자가 돌보는 암 환자의 질병 이환 기간이 대부분 5년 미만이고, 외래로 통원 가능한 상태의 신체 활동 능력에서 기인한 것으로 사료된다. 이처럼 암 환자의 일상생활 수행능력 정도가 높음에도 불구하고, 대상자의 높은 요구도는 조기 호스피스 완화의료 개입의 필요성을 시사한다. 조기 완화의료의 개입은 암 환자의 1년 시점의 생존율과 삶의 질을 향상시키고,²²⁾ 돌봄 제공자의 부담감을 감소시킬 수 있는 요인으로 작용한다고 알려져 있다.⁴⁾

암 환자 보호자의 호스피스 완화의료 지식은 Choi 등²⁰⁾의 연구결과와 마찬가지로 47.5%의 정답률을 보여 대상자의 지식 수준이 낮음을 알 수 있었다. 본 측정도구가 일반인 대상의 신뢰성 및 타당성에 대한 충분한 검토가 이루어지지 않은 한계점이 있다는 점을 감안할 여지가 있음을 고려하더라도, 호스피스 완화의료에 대한 교육을 받은 그룹의 지식 수준은 교육을 받지 않은

그룹에 비해 높은 것으로 나타나²³⁾ 지식 수준 향상을 위한 교육이 요구된다고 볼 수 있다. 대상자의 돌봄 부담감은 Rha 등²⁴⁾의 연구와 비슷한 수준으로 확인되었다. 암 환자의 일상생활 수행 능력이 높은 편임에도 불구하고, 보호자의 돌봄 부담감은 중등도의 부담감을 가지고 있음을 알 수 있다. 한편, 가족간의 유대 관계가 강하다고 알려진 이란의 연구와²⁵⁾ 가정 호스피스가 발달된 영국의 연구²⁶⁾ 결과는 본 연구결과에 비해 낮게 나타났다. 이로 미루어 보아, 돌봄 부담감을 파악할 때는 각 국가가 가지고 있는 제도 및 문화적 특성을 고려해야 함을 시사한다.

대상자의 일반적 특성에 따른 변수의 특성을 살펴보면 돌봄 부담감은 Choi 등¹¹⁾의 결과와 마찬가지로 대상자가 앓고 있는 질환이 있는 경우 높게 나타났는데 암 환자 보호자의 건강상태는 유의하게 돌봄 부담감에 영향을 끼친다 할 수 있다.²⁷⁾ 또한 돌봄 제공 시간이 길수록, 다른 돌봄 제공자가 없는 경우^{11,13)} 부정적인 재정적 관련 이슈가 있을수록²⁵⁾ 돌봄 부담감이 증가한다고 나타나 여러 선행연구의 결과와 일치한다. 즉, 돌봄 제공 시간을 줄여줄 수 있는 자원봉사자 혹은 간병인 활용 방안 구축 등 제도적인 시스템 마련이 필요하고 경제적 상태에 대한 사정이 필요하다고 할 수 있다. 나아가 이는 호스피스 완화의료에 대한 제도적 기틀을 마련하는데 기초자료로 활용될 수 있을 것이다. 한편, 암 환자의 일상생활 수행능력 정도가 낮을수록 돌봄 부담감이 높은 것으로 나타났는데,²⁸⁾ 암 환자의 신체적 능력이 저하됨으로써 보호자에게 의존하는 신체 활동 및 정서적 의지가 늘어남에 따라 돌봄 부담감에 직접적인 영향을 미치게 되어 부담감이 증가된 것으로 생각된다. 따라서, 돌봄 부담감을 감소시키기 위한 국가 정책 수립 시 암 환자의 일상생활 능력 정도에 대한 반영 및 암 환자의 분류별 특성을 고려한 맞춤형 돌봄 정책이 마련되어야 할 것이다.

호스피스 완화의료 요구도에 영향을 미치는 요인은 돌봄 부담감과 호스피스 완화의료 지식, 대상자의 연령 및 환자와의 관계로 나타났다. 이와 관련한 선행연구가 많지 않아 직접 비교는 어려웠으나 호스피스 교육 여부에 따라 호스피스 자원봉사자의 요구도는 호스피스 교육을 받은 사람의 요구도가 더욱 높은 것으로 나타났다.²⁹⁾ 이는 대상자의 지식 수준이 높아질수록 요구도가 상승하여 환자 혹은 보호자에게 제공할 수 있는 자원이 많아지는 것을 뜻해 본 연구결과를 지지하고, 보호자의 돌봄 제공의 장애로 보호자의 직업과 사회적 요구가 유의한 영향요인으로 밝혀진 바 있어³⁰⁾ 본 연구결과를 지지한다. 따라서 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료 요구도를 충족시키기 위해서는 지식 수준을 높이고, 돌봄 부담감을 감소시키는 전략이 요구된다. 대상자의 지식을 측정하는 문항 중, 호스피스 완화의료가 어떤

돌봄을 제공하는 서비스인지, 나아가 어떠한 구체적 도움을 줄 수 있는지에 대한 지식이 특히 낮은 것으로 나타나 이에 대한 교육이 우선적으로 이루어져야 할 것이다.

회귀 분석 모형이 유의했기에 대상자인 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료 요구도를 충족시키려면 지식, 돌봄 부담감, 연령, 환자와의 관계를 고려한 중재가 제공되어야 함을 시사한다. 그러나 회귀분석 모형이 16%만을 설명하였으므로 추후 반복 연구를 통해 모형의 설명력을 높이는 연구가 시행되어야 하고, 대상자의 요구도에 영향을 미치는 요인의 구체적인 경로를 파악하는 연구 및 분석이 지속적으로 이루어져야 할 것이다.

이상과 같이 고찰해 보았을 때, 암 환자 보호자의 호스피스 완화의료 요구도는 정기적 평가가 중요하고, 대상자와 환자의 특성에 기반한 돌봄 정책의 기틀을 마련하는 것이 그들의 요구도와 돌봄 부담감을 줄일 수 있을 것이라고 본다. 또한, 이에 대한 계속적인 연구와 분석은 호스피스 완화의료 사업에 대한 정책 마련 기반에 기초적인 자료를 제공할 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 암 환자를 돌보는 보호자의 호스피스 완화의료에 대한 요구도, 지식 및 돌봄 부담감을 파악하고 각 변수의 상관관계 및 호스피스 완화의료 요구도에 미치는 영향요인을 알아보기 위한 서술적 상관관계 연구이다. 연구의 결과, 호스피스 완화의료 요구도에 영향을 미치는 요인으로는 지식, 돌봄 부담감, 대상자의 연령, 환자와의 관계가 16%의 영향력을 설명하는 것으로 나타났다. 이와 같은 결과를 토대로 암 환자 보호자의 돌봄 부담감을 감소시키고 호스피스 완화의료에 대한 지식 수준 향상 및 요구도 충족을 위해 다음과 같이 제언하고자 한다. 첫째, 돌봄 부담감이 큰 집단을 우선순위에 두고, 그들의 부담감을 감소시키고 요구도를 충족시킬 수 있는 요인을 암 진단 초기에 면밀히 사정할 필요가 있다. 둘째, 이들을 위한 선별 프로그램 및 맞춤형 돌봄 중재 프로그램을 개발하고 적용하여 그 효과를 검증하는 연구가 추후 시행되어야 함을 제안한다.

ORCID

남혜인 orcid.org/0000-0002-7142-1051

김상희 orcid.org/0000-0002-9806-2757

김광숙 orcid.org/0000-0001-9823-6107

정경해 orcid.org/0000-0002-1580-7224

REFERENCES

- National Cancer Center (KR). Hospice and palliative care online document [Internet]. Available from: <http://www.hospice.go.kr/square/stat/do> [Accessed March 1, 2019].
- Ministry of Health and Welfare (KR). Public health online document [Internet]. Available from: https://www.mohw.go.kr/react/gm/sqm0701vw.jsp?PAR_MENU_ID=13&MENU_ID=1304080401&CONT_SEQ=368884 [Accessed December 12, 2022].
- World Health Organization. Palliative care [Internet]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> [Accessed February 2, 2019].
- Kwon JH. Early palliative care in cancer patients. Korean J Clin Oncol. 2014;10:53-7.
- Akiyama M, Hirai K, Takebayashi T, Morita T, Miyashita M, Takeuchi A, et al. The effects of community-wide dissemination of information on perceptions of palliative care, knowledge about opioids, and sense of security among cancer patients, their families, and the general public. Support Care Cancer. 2016;24:347-56.
- Johnson KS, Kuchibhatla M, Tulsky JA. What explains racial differences in the use of advance directives and attitudes toward hospice care? J Am Geriatr Soc. 2008;56:1953-8.
- Joad AS, Mayamol TR, Chaturvedi M. What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre. Indian J Palliat Care. 2011;17:191-6.
- Oechsle K. Current advances in palliative & hospice care: problems and needs of relatives and family caregivers during palliative and hospice care-an overview of current literature. Med Sci (Basel). 2019;7:43.
- Oberoi DV, White V, Jefford M, Giles GG, Bolton D, Davis I, et al. Caregivers' information needs and their 'experiences of care' during treatment are associated with elevated anxiety and depression: a cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. Support Care Cancer. 2016;24:4177-86.
- Girgis A, Lambert S, Lecathelinais C. The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. Psychooncology. 2011;20:387-93.
- Choi YS, Bae JH, Kim NH, Tae YS. Factors influencing burden among family caregivers of elderly cancer patients. Asian Oncol Nurs. 2016; 16:20-9.
- Son YJ, Park YR. Perception on hospice, attitude toward death and needs of hospice care between the patients with cancer and family. Korean J Rehabil Nurs. 2015;18:11-9.
- Lee NY, Lee S, Lee SK. The perceptions and needs of hospice palliative care and shared decision making among middle-aged adults. Korean J Hosp Palliat Care. 2016;19:310-21.
- Sohn SK. Needs of hospice care in families of the hospitalized terminal patients with cancer. Asian Oncol Nurs. 2009;9:1-6.
- Kozlov E, Cai A, Sirey JA, Ghesquiere A, Reid MC. Identifying palliative care needs among older adults in nonclinical settings. Am J Hosp Palliat Care. 2018;35:1477-82.
- Rhee YS. A study of effect on quality of life of cancer patient's caregiver: focusing on the mediating effect of feeling of burden and growth. Korean J Soc Welf. 2009;61:325-48.

17. Archbold PG, Stewart BJ, Miller LL, Harvath TA, Greenlick MR, Van Buren L, et al. The PREP system of nursing interventions: a pilot test with families caring for older members. Preparedness (PR), enrichment (E) and predictability (P). *Res Nurs Health.* 1995;18:3-16.
18. Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *J Adv Nurs.* 1996;23:126-37.
19. Kim HS, Kim BH, Yu SJ, Kim SH, Park SH, Choi SE, et al. The effect of an end-of-life nursing education consortium course on nurses' knowledge of hospice and palliative care in Korea. *J Hosp Palliat Nurs.* 2011; 13:222-9.
20. Choi YH, Hwang SW, Kim TH, Park SM, Kim KR, Shin WJ, et al. Knowledge, perception of hospice palliative care by terminal cancer patient. *Korean J Fam Pract.* 2015;5:58-63.
21. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649-55.
22. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;363:733-42.
23. Kozlov E, McDarby M, Reid MC, Carpenter BD. Knowledge of palliative care among community-dwelling adults. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018;35:647-51.
24. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19:174-81.
25. Vahidi M, Mahdavi N, Asghari E, Ebrahimi H, Eivazi Ziae J, Hosseini-zadeh M, et al. Other side of breast cancer: factors associated with caregiver burden. *Asian Nurs Res.* 2016;10:201-6.
26. Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes.* 2008;6:42.
27. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs.* 2009;13:128-36.
28. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ.* 2004;170:1795-801.
29. Kang KS. A comparative study on death orientation and the cognition & nursing needs of hospice in hospice volunteers - a comparison between the trained and non trained volunteer -. *J Korean Acad Fundam Nurs.* 2003;10:223-33.
30. Kemp E, Prior K, Beatty L, Lambert SD, Brown C, Koczwara B. Relationships between supportive care needs and perceived burden in breast cancer survivor-caregiver dyads. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2018;27:e12875.