



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

신장암 환자와 가족의
호스피스·완화의료 인지와 수진 의향에
따른 정보 요구

연세대학교 보건대학원
역학건강증진학과 건강증진교육전공
이 설

신장암 환자와 가족의
호스피스·완화의료 인지와 수진 의향에
따른 정보 요구

지도 김 희 진 교수

이 논문을 보건학 석사학위 논문으로 제출함

2024년 6월 일

연세대학교 보건대학원
역학건강증진학과 건강증진교육전공
이 설

이설의 보건학 석사학위 논문을 인준함.

심사위원 김 희 진 ①

심사위원 이 일 학 ①

심사위원 이 지 영 ①

연세대학교 보건대학원

2024년 6월 일

감사의 말씀

저 혼자만의 힘으로는 불가능했을 이 소중한 결실을 맺기까지 도움을 주신 많은 분들께 감사의 말씀을 올립니다.

먼저 저의 논문 지도에 귀한 시간을 내어 주신 교수님들께 감사드립니다. 주제 선정부터 마무리까지 세심한 가르침과 조언으로 이끌어주신 김희진 교수님, 연구가 나아가야 할 방향을 잃지 않도록 지도해 주신 이일학 교수님, 연구자의 올바른 태도와 마음가짐을 가르쳐 주신 이지영 교수님께 진심으로 감사드립니다.

또한 바쁘신 중에도 연구 대상자 모집이 원활하게 이루어질 수 있도록 도와 주신 (사)한국신장암환우회 백진영 대표님, 소중한 시간을 내어 설문에 응답해 주신 환우회 회원분들께도 깊은 감사를 드립니다.

논문을 쓰기에 여러모로 힘든 상황이었지만, 볼 때마다 환한 미소로 든든한 응원을 보내주셨던 유미정 팀장님과 서미애 차장님, 저를 진심으로 걱정하고 아껴주는 가족, 친구, 동료, 동기들 덕분에 마음을 다잡으며 완성해낼 수 있었습니다. 2년 6개월간 연세대학교 보건대학원에서 얻은 가르침을 자양분 삼아, 앞으로 더욱 단단하고 현명한 사람이 되어 자랑스러운 보건의료인으로서의 역할을 수행해 나가겠습니다. 감사합니다.

2024년 6월

이설 올림

차 례

국문 요약

I . 서론	1
1. 연구의 배경 및 필요성	1
2. 연구의 목적	5
II . 문헌고찰	6
1. 호스피스·완화의료 인지와 수진 의향	6
2. 의료서비스에 대한 정보 요구	8
3. 암환자와 가족의 호스피스·완화의료 정보 필요성	10
III . 연구방법	12
1. 연구모형	12
2. 변수의 선정	13
3. 연구대상 및 조사방법	15
4. 분석방법	16
IV . 연구결과	17
1. 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성	17
2. 대상자의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향, 정보 요구	22
3. 대상자의 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향, 정보 요구 ...	29
4. 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향과 정보 요구의 관계	40

V . 고찰	50
VI. 결론 및 제언	56
참고문헌	58
영문요약	66

표 차 례

표 1. 대상자의 일반적 특성	18
표 2. 대상자의 질환 관련 특성	21
표 3. 대상자의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향	24
표 4. 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구	26
표 5. 대상자의 호스피스·완화의료 정보 제공 방법 선호도	28
표 6. 대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향	30
표 7. 대상자의 질환 관련 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향	33
표 8. 대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구	35
표 9. 대상자의 질환 관련 특성에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구	38
표 10. 대상자의 신장암 병기별 호스피스·완화의료 정보 요구	39
표 11. 대상자의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향에 따른 정보 요구	41

표 12. 전체 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구 관련성(1)	43
표 13. 전체 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구 관련성(2)	45
표 14. 환자 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구 관련성	47
표 15. 가족 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구 관련성	49

그림 차례

그림 1. 연구모형	12
------------------	----

국 문 요 약

신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 인지와 수진 의향에 따른 정보 요구

배경 및 목적

암 진단부터 사망까지 전(全)투병기간에 걸쳐 환자의 삶의 질을 향상시키기 위해 정부는 호스피스·완화의료 서비스를 강화하고 있다. 2021년 신장암 발생률은 전체 암 중 10위였으며, 2022년 진료 환자는 2018년 대비 28.1% 증가했지만, 신장암 환자의 호스피스 이용률은 낮다.

본 연구에서는 신장암 환자와 가족을 대상으로 호스피스·완화의료에 대한 인지와 수진 의향을 파악하고, 호스피스·완화의료 정보 요구의 관련 요인을 확인하고자 한다.

연구방법

본 연구는 서술적 조사연구로, 사)한국신장암환우회에 가입해 있는 환자와 가족 중 20세 이상 70세 미만 남녀를 대상으로 진행하였다. 2024년 5월 7일부터 5월 8일까지 2일간 연구 참여에 동의한 213명을 모집, 자기기입식 온라인 설문을 시행하였다. 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성, 호스피스·완화의료에 대한 인지 및 수진 의향에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구를 조사하였다.

측정 도구로 호스피스·완화의료에 대한 인지 정도와 경로, 응답자 본인이 말기환자의 상황이라고 가정했을 때의 호스피스·완화의료 수진 의향과 진료 희망 이유 및 거부 이유를 문항화하였다. 호스피스·완화의료 정보 요구는 호스피스·완화의료의 개념, 서비스 유형, 서비스 내용, 기관 소개, 예약 안내, 비용 안내, 경험담 소개의 7가지 정보 제공 내용으로 분류한 뒤, 각 항목에 대한 요구도를 점수화하여 조사하였다. 추가적으로 호스피스·완화의료 정보 제공 방법에 대한 선호도를 조사하였으며, 정보 제공 방법은 제공주체, 제공 시점, 제공매체의 3가지 영역으로 분류하였다.

연구결과

대상자는 전체 213명 중 환자 68명, 가족 145명으로 일반적 특성에 따라 연령대는 30대가 37.6%, 거주 지역은 서울이 45.5%로 많았으며, 환자의 질환적 특성으로는 신세포암이 46.5%, 2기가 51.2%인 것으로 나타났다. 호스피스·완화요료를 인지하는 대상자는 77.5%였으며, 68.1%가 대중매체를 통해 인지하고 있었다. 호스피스·완화의료 수진 의향이 있는 대상자는 88.7%였다.

환자의 호스피스·완화의료 정보 요구는 서비스 유형(4.40 ± 0.67)점, 개념(4.35 ± 0.64)점, 서비스 내용(4.29 ± 0.85)점 순으로 높았다. 호스피스·완화의료 정보 제공 방법 별로 호스피스 전문의(4.43 ± 0.76)점, 언제든지 요청 시(4.43 ± 0.72)점, 대중매체(4.32 ± 0.76)점으로 선호도가 가장 높았다. 신장암 병기에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구는 4기일 때 (4.29 ± 0.54)점으로 가장 높고 1기일 때 (3.82 ± 0.82)점으로 가장 낮았다.

호스피스·완화의료 정보 요구의 관련 요인을 분석한 결과, 환자가 호스피스·완화의료에 대한 인식이 높을수록, 수진 의향이 있을 때, 남성에서, 치료비 부담 여부와 관계없이 호스피스·완화의료 정보 요구가 증가하는 것으로 나

타났다. 진단 초기에는 호스피스·완화의료 개념에 대한 정보 요구가 높았고, 병기가 진행될수록 서비스 내용, 기관 소개, 비용 안내 등 실제 이용에 필요한 정보 요구가 높았다.

결론

신장암 환자와 가족은 호스피스·완화의료 서비스 유형, 개념, 내용에 대한 정보를 호스피스 전문의로부터 대중매체를 통해 전달받기를 원했으며, 호스피스·완화의료에 대한 인식이 높고 수진 의향이 있을 경우 정보 요구가 높았다. 이러한 신장암 환자와 가족이 호스피스·완화의료 정보 요구를 충족하기 위한 정보 제공 전략 개발이 필요하다.

핵심어: 호스피스·완화의료, 의료서비스 인지, 수진 의향, 정보 요구

I . 서론

1. 연구의 필요성과 배경

신장암은 종양이 발생하는 위치에 따라 크게 신우암과 신세포암으로 구분하며, 신실질에서 발생하는 종양의 대부분은 신장에서 기원하는 원발성 악성종양인 신세포암이다(국가암정보센터, 2019). 다른 암종과 마찬가지로 건강검진을 통해 조기 진단되는 경우가 증가하였지만 초기에는 증상이 잘 나타나지 않아, 아직도 2-30%의 경우는 이미 다른 장기로 전이된 상태에서 암이 발견된다(대한비뇨기종양학회, 2022).

2021년 우리나라 남녀 전체에서 신장암의 발생률은 2.5%로 전체 암 중 10위를 차지하였다(중앙암등록본부, 2023). 2022년에 신장암으로 진료를 받은 환자 수는 2018년 대비 28.1% 증가하였고(건강보험심사평가원, 2023), 1999년부터 2021년까지 전체 암에서 연령표준화발생률의 연간 % 변화율 평균(Average Annual Percent Change, AAPC)이 1.3% 증가한 데 비하여 신장암에서는 4.3%로 크게 증가하는 추세를 보였다(중앙암등록본부, 2023). 또한 1993년부터 2021년까지 조사한 신장암 5년 상대생존율은 80.3%, 10년 상대생존율은 76.1%로 동기간 전체 암종의 상대생존율보다도 각각 더 높았다(중앙암등록본부, 2023). 이러한 가운데 2022년 신장암 환자의 호스피스 신규 이용률은 1.1%에 불과하였다(보건복지부, 2023).

의학의 발전과 더불어 정부 주도의 암 관리사업의 성과로 우리나라의 암 상대생존율은 지속적으로 증가해 왔고, 그 결과 암은 더 이상 사망 판정만을 기다리는 불치의 질환이 아니라 오랜 기간 동안 투병해야 하는 만성질환으로 인

식되고 있다. 따라서 암 진단부터 사망까지 전(全)투병기간에 걸쳐 환자의 삶의 질을 보장하고 향상시킬 수 있는 종합적인 대책을 완성하기 위한 많은 노력이 필요하다(최선근, 2017).

그간의 국가적 노력의 일환으로 제3차 암관리종합계획(2016~2020)에서 암환자 돌봄 지원 강화를 제시하며 완화의료체계 구축이 주요 추진과제에 포함되었고, 호스피스·완화의료 서비스 유형을 다양화하고 질적 수준의 개선 등을 계획하였다(보건복지부, 2021). 또한 호스피스·완화의료의 제도화를 위해 여러 시범사업을 거쳐 2018년 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭: 연명의료결정법)」이 제정되었다(김창곤, 2017).

세계보건기구(World Health Organization, WHO)에서 제시한 바에 따르면, 완화의료는 생명을 위협하는 질병과 관련한 문제에 직면한 환자와 가족들의 고통을 완화하고 예방함으로써 삶의 질을 향상시키는 접근법으로, 통증을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 문제들을 조기에 진단하고 정확하게 평가하여 치료를 제공하는 것이다(WHO, 2002). 이는 기존의 호스피스·완화의료의 개념을 확장하는 것으로, 대상 질환 및 제공 시기를 확대하고 질환별 특성과 중증도를 고려한 다양한 서비스 제공이 권고되어 왔다(보건복지부, 2021).

우리나라의 호스피스·완화의료 제도는 개념적으로는 입원형, 가정형, 자문형 호스피스가 장소에 구애받지 않고 유기적인 서비스를 받을 수 있도록 설계되어 있다. 그러나 2018년부터 2022년까지 4년간의 호스피스 서비스 이용률을 살펴보면 22.9%에서 24.0%로 변화가 거의 없이 낮은 수준으로 유지되고 있어(보건복지부, 2023), 아직까지 하나의 제도로 안착하지는 못했다는 평가를 받는다(오주연 등, 2020).

또한 호스피스와 연명의료결정제도 자체의 인지도는 증가했으나 여전히 서

비스에 대한 인지도와 부정적 인식에 대한 개선이 필요하다는 평가를 받았으며(보건복지부, 2024), 호스피스·완화의료의 필요하다고 느끼고 이용 의향이 있는 국민들이 점점 증가하는데 반해 인지율은 저조한 것으로 나타났다(중앙 호스피스센터, 2023).

호스피스·완화의료의 이용률을 실제로 높일 수 있는 방안을 모색하기 위해서는 먼저 의료소비자가 서비스를 선택하고 이용결정을 내리는 과정에서 나타나는 특성을 이해할 필요가 있다. Smith(1977)는 환자의 의료서비스 이용 결정 과정을 문제인식, 정보탐색, 대안의 평가, 의료기관 선택결정, 의료서비스 이용 후 행동 등 다섯 단계로 구분하였는데, 정보탐색의 단계에서 환자는 다양한 정보원과 요소를 활용하여 최적의 정보를 얻으려고 하는 욕구가 있는 것으로 나타났다(강미옥, 이승신, 1998; 채유미, 이선희, 조우현, 2001). 특히나 오늘날에는 보다 나은 의료서비스를 이용하고자 정보탐색을 위해 노력하는 환자가 많아지고 있다(김소연, 김선이, 2012).

따라서 의료서비스의 이용을 효과적으로 유도하기 위해서는 환자에게 적절한 정보를 제공하는 전략이 필요하며, 어떤 종류의 정보를 원하는지, 언제 제공받고 싶은지, 어떤 경로를 선호하는지 등에 관한 정보 요구를 사정하는 것은 환자의 의료이용행동을 예측하는 데 결정적인 근거가 될 수 있다(채유미, 2009).

특히나 호스피스·완화의료 분야에 있어서 올바른 정보 제공의 의미는 환자가 더 많은 지식을 습득하고 호스피스 및 완화의료의 긍정적 효과를 이해함으로써 서비스 선택의 필요성을 인지하도록 유도하는 것이며(An et al., 2014; Akiyama et al., 2016), 호스피스의 인지도가 높아지면 서비스의 수용도 또한 높아진다고 알려진 바 있다(Richman and Rosenfeld, 1988; 윤영호 등, 2002). 국내 선행연구들에 따르면 환자들이 주로 TV 등의 대중매체나(심규미, 2000;

윤영호 등, 2004; 김현, 2005; 김명숙, 2007) 주위 사람들 혹은 병실 내 환자와 가족을 통해(이지혜, 2014) 호스피스·완화의료에 대해 인지하고 정보를 습득하는 것으로 나타났다.

우리나라는 규범적 특성상 가족 간의 밀접한 유대관계로 인해, 환자의 치료에 가족이 적극적으로 개입하는 경향이 있다(Sohn, 2009). 그러나 가족들이 환자를 보호한다는 이유로 정보를 제대로 전달하지 않고 환자의 가치와 선호를 명확하게 파악하지 못한 상태에서 대리 의사결정을 하는 경우에는, 의견의 불일치로 인해 갈등이 발생하여(Oh et al., 2004; DeMartino et al., 2017) 결국 결정을 후회하게 되거나 만족도가 낮은 것으로 나타났다(김수현, 2018).

환자의 자기결정권(patient autonomy)은 의료윤리에서 중요한 가치로 여겨져 왔으며, 자율성의 개념에 윤리적 준거를 두고 있다(손보미, 2015). 의사결정을 가족에게 의존하지 않고 환자의 선택을 존중하는 것은 자기결정권을 실현하도록 하기 위함이므로, 외부로부터 권유받는 것이 아니라 환자 스스로 정보를 이해하여 가치와 선호를 반영한 치료 결정을 내릴 수 있는 역량을 강화하는 것이 중요하다(김지경, 2022).

이러한 맥락으로부터 환자가 호스피스·완화의료 선택의 결정권을 가지는 것의 대한 규범적 필요성을 확인하였으며, 본 연구를 통해 신장암 환자와 가족을 대상으로 호스피스·완화의료 인지와 수진 의향을 파악하고 호스피스·완화의료의 정보 요구와 관련된 요인을 분석하여 그 근거를 마련하고자 한다.

기존에는 호스피스의 인지 경로나 정보 제공의 현황만을 조사하는 데에서 그치는 연구가 대부분이었으며, 호스피스·완화의료이 본격적으로 제도화된 이후의 현실을 반영하여 정보 요구에 대해 이루어진 연구는 없었다. 본 연구에서 구체적인 정보 요구를 조사하고 관련 요인에 대한 분석을 통해, 신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 이용 결정을 도울 수 있는 정보 제공 프로그램을 개발하기 위한 기초자료 제공에 기여하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구에서는 20세 이상 70세 미만의 신장암 환자와 가족을 대상으로 호스피스·완화의료에 대한 인지와 수진 의향을 파악하고, 호스피스·완화의료 정보 요구의 관련 요인을 확인하고자 한다. 이를 통해 신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 이용 결정을 도울 수 있는 정보 제공 프로그램을 개발하는데 기초자료를 제공하고자 한다.

구체적인 연구목적은 다음과 같다.

첫째, 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성, 호스피스·완화의료에 대한 인지 및 수진 의향, 호스피스·완화의료 정보 요구를 확인한다.

둘째, 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향, 호스피스·완화의료 정보 요구의 차이를 파악한다.

셋째, 대상자의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향과 호스피스·완화의료 정보 요구의 관련성을 분석한다.

Ⅱ. 문헌고찰

1. 호스피스·완화의료 인지와 수진 의향

보건복지부가 2024년 4월에 발표한 [제2차 호스피스·연명의료 종합계획 (2024~2028)]에서 제1차 종합계획을 평가한 바에 따르면, 호스피스와 연명의료결정제도 자체의 인지도는 증가했으나 여전히 서비스에 대한 인지도와 부정적 인식에 대한 개선이 필요하다고 하였다.

호스피스에 대한 부정적 이미지와 관련된 기존의 선행연구들에서는 암환자 및 가족이 호스피스·완화医료를 단순히 죽음의 선고로 받아들이거나 임종을 기다리는 과정 혹은 장소로 여겨 기피하는 경향이 있다고 하였으며(이은자, 1998; 최경아, 2011; 손연정, 박영례, 2015), 이와 같은 현상은 호스피스·완화의료에 대한 불충분한 정보 제공에서 기인한다고 보고되었다(An et al., 2014; 이지혜, 2014).

2023년 중앙호스피스센터에서 발행한 [2022 국가 호스피스·완화의료 연례보고서]의 조사결과에서 응답자 1,579명 중 호스피스가 필요하다고 대답한 비율은 93.1%로 매우 높은 편이었지만, 그에 비해 호스피스가 무엇인지 알고 있는 경우는 44.0%였고, 수가체계와 제도에 대한 인지율은 각각 36.6%, 33.2%로 저조하였다.

이와 관련하여 김명숙 등(2007)은 대중들이 TV 등의 매스컴을 통해 호스피스라는 용어를 접할 기회는 많아졌지만, 서비스의 내용이나 종류 혹은 이용기준 및 방법 등과 같은 구체적인 정보에 대해서는 알지 못하는 실정을 지적한 바 있다.

또한 선행연구들과 정부기관 조사를 통해 우리나라의 국민들의 호스피스·완화의료 수진 의향이 높은 편이라는 사실을 확인할 수 있다. 보건복지부에서 2022년 7월에 실시한 「호스피스·완화의료 대국민 인식조사」에 따르면, 호스피스·완화의료 이용 의향이 2021년 93.5%에서 2022년 96.8%로 증가하였다.

암 환자와 가족을 대상으로 호스피스 인식에 대해 조사한 손연정과 박영례의 연구(2015)에서는 응답자의 가족과 지인이 호스피스 치료를 받게 할 의향이 있는지 조사한 내용이 있었는데, 환자 응답자 60.2%와 가족 응답자 72.9%에서 그럴 의향이 있다고 응답한 바 있다.

이 밖에도, 조정미(2006)의 연구에서 말기 폐암환자와 가족을 대상으로 호스피스를 권유받았을 때 전체 대상자의 83.3%가 동의한다고 하였으며, 입원환자 가족을 대상으로 한 고성희와 김현경(2005)의 연구에서도 79.4%의 대상자가 호스피스를 받겠다고 응답하였다.

윤영호 등(2004)은 호스피스에 대한 인지도가 높을수록 서비스에 대한 수용도가 높기 때문에(Richman and Rosenfeld, 1988; 윤영호 등, 2002), 사회적 인식을 개선하기 위해서는 언론매체를 이용해 대중에게 정확한 정보를 전달할 필요가 있다고 하였다.

일반인이 아닌 완화의료 전문가를 대상으로 조사를 실시한 Miyashita 등(2007)의 연구에서는 일본에서 호스피스·완화医료를 제공하기 어려운 가장 큰 이유는 일반인의 호스피스 관련 인식 및 지식의 부족이며, 완화의료 제도의 개선을 위한 방안으로 대중매체를 활용하거나 지역 강연회 등을 개최하여 일반인에게 관련 정보를 제공해야 한다는 의견을 제시하였다.

호스피스·완화의료 분야는 아니지만 유방암, 전립선암, 대장암 환자에게 암 지식 관련 정보자원 이용 시 느끼는 장벽에 관한 연구에 따르면(Eakin, Strycker, 2001), 암환자 지원 서비스에 대한 의료진의 추천과 지지가 부족하

다는 것이 주요 원인이었다. 따라서 환자에게 의료서비스 관련 정보를 소개하는 체계적인 방법을 개발할 필요성을 강조하였고, 정보 제공과 서비스 의뢰를 하기에 가장 적절한 시기는 질병의 진단 시점이며 리플렛 제공이나 체크리스트 사용 혹은 정보 제공을 위한 보조 의료 인력을 따로 활용하는 등의 방안을 언급하였다.

호스피스·완화의료 정보를 제공받는 대상자가 환자인지 일반인인지에 따라 인식 개선의 효과가 다르다는 연구 결과 또한 찾아볼 수 있다. 지역사회 환자와 가족, 일반인을 대상으로 전단지, 소책자, 포스터 등을 배포하여 완화의료 정보를 제공한 뒤 그 효과를 살펴본 결과, 환자에 비해 가족과 일반 대중에게서 완화의료에 대한 인식이 크게 좋아졌다. 이는 환자들이 일반인보다 이미 완화의료에 대한 정보를 습득할 기회도 많고 관심이 높기 때문일 것이라고 보았다(Akiyama et al. 2016).

2. 의료서비스에 대한 정보 요구

암환자는 자신이 직면한 상황에 잘 적응하고 대처하기 위하여 정보를 찾는다(Young-Brockopp, 1982; King and Hinds, 1998; Kim and Hur, 2002). 환자의 정보 요구는 질병과 치료에 대한 지식이 결여된 상황에서 현재의 의학적 상태를 잘 이해하고 앞으로의 치료 선택에 대한 의사결정을 위해 정보를 찾는 것으로서, 대부분의 암환자는 자신이 가진 정보가 부족하다고 느낄 때 불안과 두려움을 겪게 되므로 전문가의 정보 제공에 대한 요구가 높다(Hur, 2000).

의료진은 암환자들이 질병과 치료에 대한 현실적인 기대를 가지고 불확실한 상황을 극복하여 스스로 자신의 건강을 관리할 수 있도록 적절하고 올바른 정

보를 제공해야 하며(Mishel, 1981; Galloway et al., 1997; 한경자 등, 2004), 효과적인 정보 제공을 위해서는 먼저 대상 환자가 실제로 알고자 하는 정보가 무엇인지를 파악하는 것이 필요하다(Mills and Sullivan, 1999; Hur, 2000).

환자 스스로도 정보 요구를 충족하기 위해서 개인적 특성이나 상황적 변수에 따른 정보탐색 행위를 하게 되는데, 이 때 다양한 정보탐색 요소(정보탐색량, 정보탐색 원천, 정보탐색 내용, 정보탐색 방식)를 활용한다(강미옥, 이승신, 1998).

정보탐색이란 소비자가 자신의 욕구를 충족시키기 위해 여러 대안을 비교하고 각각의 장단점을 파악하기 위해 정보를 찾는 과정이다(조우현 등, 1999). Smith(1977)는 환자의 의료서비스 이용 결정 과정을 문제인식, 정보탐색, 대안의 평가, 의료기관 선택결정, 의료서비스 이용 후 행동 등 다섯 단계로 구분하였으며, 정보탐색의 단계에서 다양한 정보원을 활용하는 것으로 보고되었다(채유미, 이선희, 조우현, 2001).

Kotler와 Clarke(1987)에 따르면, 일반적으로 의료서비스 이용자들이 정보를 탐색하게 되는 정보원(information sources)에는 개인적 정보원(가족, 친구 등), 공공적 정보원(신문, TV, 인터넷 등), 경험적 정보원(선행험자), 전문가 정보원(진료를 의뢰한 의사)가 있다. 이 중 가장 많은 정보를 얻을 수 있는 정보원은 대중매체이지만, 실제 의료이용까지 연결되게 하는 것은 개인적 또는 경험적 정보원이 효과적이라고 하였다.

의료서비스 분야는 질병이 진행되는 상황에서 정보탐색이 이루어질 때가 많으므로 다른 재화나 서비스 구매에 비해 시간적인 긴급도가 높고, 서비스가 가진 고도의 전문성으로 인해 이용 가능한 정보원이 제한되어 있다(배은영, 1995). 그로 인해 선택에 대한 불확실성이 존재하므로 이를 최소화하기 위해 의료소비자가 정보탐색을 더욱 적극적으로 수행하려고 하지만(조우현 등, 1999), 스스로 이용 결정을 내리기 어려워 주변의 믿을만한 제3자의 추천에

크게 의존하는 것으로 알려져 왔다(강석정, 박희자, 2000).

이는 지인의 구전을 통한 정보전달이 안전하다고 믿는 이유도 있지만, 전문적인 의료서적이거나 잡지를 통한 정보를 획득하는 것을 지나친 기회비용이라고 생각하여 의료소비자들이 회피하는 경향이 있기 때문이었다. 그러나 점차 인터넷과 소셜미디어가 발달하고 대중들에게 일반화되면서, 의료정보에 대한 접근 비용이 대폭 감소되었고 의학적 상식과 치료방법을 널리 공유할 수 있게 되었다(전은식, 2017).

오늘날의 환자들은 의료서비스를 이용하고 선택할 때 보다 정확하고 풍부한 정보를 얻기 위해 다양한 정보원을 활용하여 의사결정을 내리려고 하기 때문에, 의료정보에 대한 소비자 지식이 전반적으로 높아졌을 뿐 아니라 더 나은 의료서비스를 이용하기 위해 노력을 기울이는 소비자가 많아지게 되었다(김소연, 김선이, 2012).

특히 호스피스·완화의료 분야에 있어서 적절한 정보 제공의 의미는 환자의 지식 향상과 더불어 호스피스·완화의료의 긍정적 효과를 이해하도록 하여, 서비스 선택의 필요성을 느끼도록 안내하는 것이다(An et al., 2014; Akiyama et al., 2016).

3. 암환자와 가족의 호스피스·완화의료 정보 필요성

우리나라는 가족의 유대관계가 밀접하여 가족들이 환자의 치료와 관리에 대한 의사결정에 능동적으로 참여하는 경향이 있으며, 이는 자연스럽게 호스피스·완화의료 분야에도 적용된다(Sohn, 2009). 암환자가 말기 진단을 받은 뒤에는 충격과 혼란을 거친 가족들이 환자의 호스피스 이용에 관한 상담과 협의

를 하며 적극적으로 개입한다고 하였다(최은숙, 김금순, 2012; 강희정, 2016).

그러나 가족들이 환자를 보호하기 위함이라는 이유로 환자에게 정보를 제대로 전달하지 않는 경향이 있는데(최은숙, 김금순, 2005), 이러한 대화의 부재로 인해 환자의 가치와 선호를 명확하게 알지 못한 상태에서 가족들이 대리의 사결정을 하는 경우에는 갈등을 초래하게 된다(Oh et al., 2004; DeMartino et al., 2017).

그동안 환자의 ‘자기결정권(patient autonomy)’은 의료윤리에서 중요한 가치로 여겨져 왔다(손보미, 2015). 환자 개인의 선호를 존중하는 문화는 자기결정권을 강조하는 사회적 분위기 속에서 등장하였으며, 특히나 환자의 선호가 치료의 결정을 좌우하는 경우일수록 더욱 중요하다(Elwyn, 2021).

환자의 자기결정권의 윤리적 준거가 되는 핵심요소는 ‘자율성’으로서(손보미, 2015), 의료에서 자율성의 개념을 적용하는 맥락은 환자의 의사결정에 두고 있다(Beauchamp and Childress, 2009).

정하운(2003)은 우리나라의 의료환경에서 말기 환자의 자율성이 존중되지 않고 있다는 점을 지적하며, 호스피스가 환자의 자율적인 선택에 의해 실시되지 않고 있는 사례들을 분석한 바 있다. 이러한 경우, 환자 본인의 선택의 기회를 침해받는다는 윤리적 문제 뿐 아니라, 호스피스를 제공받더라도 환자가 원하는 임종을 맞이하는 데 어려움이 발생할 수 있다고 하였다.

생애말기 환자가 자기결정권 실현을 이루기 위해서는 의사가 제시하는 의료적 방안에 대해 선택을 권유받는 것이 아니라 환자가 정보를 이해한 후 여러 대안 중 가치와 선호를 반영하는 결정을 내리는 것이며, 더 나아가 환자가 이해한 정보를 통해 자신의 최종 결정을 위한 역량을 키울 수 있도록 하는 것이 중요하다(김지경, 2022).

Ⅲ. 연구방법

1. 연구모형

본 연구는 신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 정보 요구를 파악하고 관련 요인을 분석하는 서술적 단면조사 연구이다.

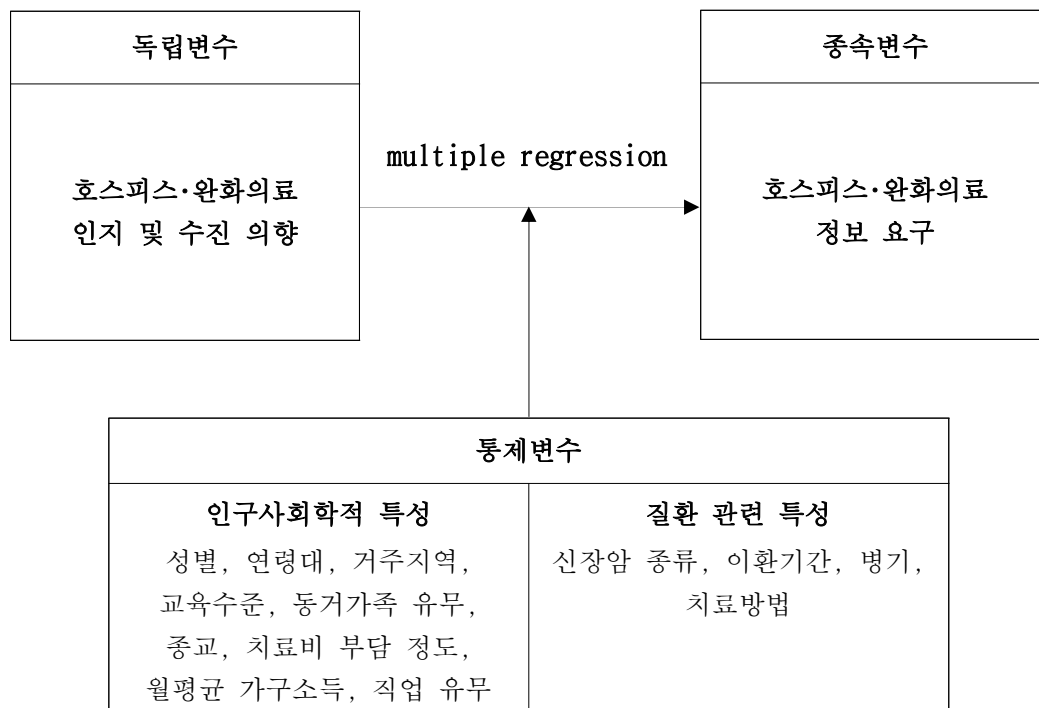


그림1. 연구모형

2. 변수의 선정

1) 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향

호스피스·완화의료에 대한 인지 정도와 경로, 응답자 본인이 말기환자의 상황이라고 가정했을 때의 호스피스·완화의료 수진 의향과 진료 희망 이유 및 거부 이유에 대하여 문항화하였다.

호스피스·완화의료에 대한 인지 정도는 ‘매우 잘 안다’ , ‘조금 안다’ , ‘들어보기는 했다’ , ‘전혀 모른다’ 의 4가지 선택지로 구분하였다. 수진 의향은 ‘분명히 그렇다’ , ‘아마도 그렇다’ 는 수락 의향으로, ‘아마도 그렇지 않다’ , ‘절대 그렇지 않다’ 는 거부 의향으로 구분하였다. 그리고 선행연구를 통해 호스피스·완화의료 진료를 희망 혹은 거부하는 이유를 조사하여 선택지로 제시하였다. 전혀 그렇지 않다’ (1점), ‘그렇지 않다’ (2점), ‘보통이다’ (3점), ‘그렇다’ (4점), ‘매우 그렇다’ (5점)으로 5점 척도를 사용하여 각 선택지에 대한 동의 수준을 확인하였으며, 평균평점이 높을수록 동의 수준이 높음을 의미한다.

2) 호스피스·완화의료 정보 요구

본 연구에서 호스피스·완화의료 정보 요구는 다음과 같이 정의하였다. 호스피스·완화의료의 개념, 서비스 유형, 서비스 내용, 기관 소개, 예약 안내, 비용 안내, 경험담 소개의 7가지 정보 제공 내용으로 분류한 뒤, 각 항목에 대한 요구도를 점수화하여 조사하였다. 전혀 필요하지 않다' (1점), '필요하지 않다' (2점), '보통이다' (3점), '필요하다' (4점), '매우 필요하다' (5점)으로 5점 척도를 사용하여 확인하였으며, 평균평점이 높을수록 정보 요구가 높음을 의미한다.

추가적으로 호스피스·완화의료 정보 제공 방법에 대한 선호도를 조사하였으며, 정보 제공 방법은 제공주체, 제공시점, 제공매체의 3가지 영역으로 분류하였다. 각 영역마다 여러 선택지를 두어 각 선택지마다 '전혀 필요하지 않다' (1점), '필요하지 않다' (2점), '보통이다' (3점), '필요하다' (4점), '매우 필요하다' (5점)으로 5점 척도를 사용하여 확인하였으며, 평균평점이 높을수록 선호도가 높음을 의미한다.

3. 연구대상 및 조사방법

본 연구는 호스피스·완화의료의 정보 요구를 파악하고자, 사)한국신장암환우회에 가입해 있는 환자와 가족 중에서 온라인 설문지 작성이 가능하며 연구 목적을 이해하고 참여에 동의한 20세 이상 70세 미만 남녀 총 213명을 대상으로, 2024년 5월 7일부터 2일간 온라인 설문을 시행하였다.

조사 도구는 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성, 호스피스·완화의료에 대한 인지 및 수진 의향, 정보 요구에 대해 선행연구와 정부기관 보고서 및 보도자료를 기반으로 문항화한, 총 59문항으로 구성된 설문지이다.

본 연구는 연구대상자의 보호를 위하여 연세의료원 세브란스병원 연구윤리심의위원회의 승인(과제승인번호 4-2024-0267)을 받은 뒤, 사)한국신장암환우회의 운영진에게 연구 목적을 설명하고 협조를 얻어 게시판에 온라인 공고문을 게시하여 대상자를 모집하였다. 공고문에 기재된 온라인 링크를 통해 접속한 대상자에게 연구 설명문을 제공하고, 대상자가 연구 참여에 동의한다는 온라인상 동의 버튼을 누르면 무기명 설문에 응답하도록 하였다.

연구에 참여한 대상자에게는 연구 참여에 대한 시간 할애 및 불편에 관한 답례로 모바일 커피 쿠폰을 제공하였고, 이를 위해 수집한 대상자의 개인 전화번호는 쿠폰 발송 후 즉시 폐기하였다.

대상자 수는 G*Power 3.1 프로그램에 유의수준 .05, 검정력 .95을 투입하고 선행연구가 거의 없는 상태이므로 중간 효과크기 .28을 투입하여(Cunningham and McCrum-Gardner, 2007) 총 155명으로 산출되었다. 10%의 탈락률을 고려하여 170명을 최종 대상자 수로 결정하였으나, 환우회 운영진을 통한 온라인 모집 과정에서 부득이하게 초과 응답자가 발생하였고 세브란스병원 연구윤리심의위원회의 승인을 받고 213명의 응답자료를 모두 사용하기로 하였다.

4. 분석방법

본 연구에 사용된 통계분석은 SAS 9.4 for windows 프로그램을 활용하였고, 통계적 유의수준은 P-value 0.05 미만으로 설명하였다. 구체적인 자료 분석 방법은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성은 실수와 백분율로 분석하였다.
- 2) 대상자의 호스피스·완화의료에 대한 인지 및 수진 의향, 호스피스·완화의료 정보 요구는 빈도, 백분율, 평균, 표준편차로 분석하였다.
- 3) 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향, 호스피스·완화의료 정보 요구의 차이는 변수에 따라 χ^2 test, Independent t-test, one-way ANOVA로 분석하였고 사후 검정은 Scheffe's test로 실시하였다.
- 4) 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향과 호스피스·완화의료 정보 요구의 관련성을 파악하기 위해 Multiple regression analysis로 분석하였다.

IV. 연구결과

1. 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성

1.1 일반적 특성

신장암 환자와 가족의 일반적 특성을 비교한 결과는 <표 1>과 같다.

본 연구에 참여한 대상자는 총 213명으로 환자 68명(31.9%)과 가족 145명(68.1%)이며, 일반적 특성은 성별, 연령, 거주지역, 교육수준, 동거가족, 종교, 치료비 부담 정도, 월평균 가구소득, 직업 유무를 조사하였다.

전체 연령의 경우 30-39세가 80명(37.6%)로 가장 많았으며, 환자는 평균 48.87세로 가족의 평균연령인 37.74세보다 많았다(p value<.0001). 성별에서 환자는 남자가 37명(54.4%)인 반면 가족은 여자가 105명(72.4%)으로 두 그룹 간에 차이가 있었다(p value=.0001). 서울 지역에 거주하는 응답자가 97명(45.5%)으로 가장 많았고 대졸 이상이 170명(79.8%), 동거가족이 있는 경우가 197명(92.5%)으로 가장 많았다. 종교는 무교가 127명(59.6%)으로 가장 많았으며, 환자 24명(35.3%)보다 가족 103명(71.0%)에서 무교인 응답자가 더 많았다(p value<.0001). 월평균 가구소득은 600-799만원이 가장 많았으며, 치료비가 부담되는 응답자는 전체에서 105명(49.3%)이었고 환자에서는 48명(70.6%)이었던 반면 가족은 66명(45.5%)가 치료비 부담이 보통 수준이라고 응답했다(p value=.0001). 전체 응답자 중 181명(85.0%)이 직업이 있었고, 환자 41명(61.8%)보다 가족 139명(95.9%)에서 직업을 가진 사람이 더 많았다(p value<.0001).

표 1. 대상자의 일반적 특성(N=213)

단위: N(%) or MEAN±SD

변수	전체 (N=213)	환자 (N=68)	가족 (N=145)	p value
성별				0.0001
남자	77(36.2)	37(54.4)	40(27.6)	
여자	136(63.8)	31(45.6)	105(72.4)	
연령대				<.0001
20-29세	20(9.4)	1(1.5)	19(13.1)	
30-39세	80(37.6)	10(14.7)	70(48.3)	
40-49세	70(32.8)	23(33.8)	47(32.4)	
50-59세	32(15.0)	25(36.8)	7(4.8)	
60-69세	11(5.2)	9(13.2)	2(1.4)	
	41.30±9.48	48.87±9.59	37.74±7.05	<.0001
거주지역				0.6007
서울	97(45.5)	29(42.6)	68(46.9)	
수도권(경기, 인천)	65(30.5)	19(28.0)	46(31.7)	
중부권(충북, 충남, 대전, 세종, 대구, 강원, 경북)	30(14.1)	11(16.2)	19(13.1)	
남부권(부산, 울산, 경남, 광주, 전북, 전남, 제주)	21(9.9)	9(13.2)	12(8.3)	
교육수준				0.4532
고졸 미만	3(1.4)	0(0.0)	3(2.1)	
고졸 이상	40(18.8)	14(20.6)	26(17.9)	
대졸 이상	170(79.8)	54(79.4)	116(80.0)	
동거가족				0.9520
있음	197(92.5)	63(92.6)	134(92.4)	
없음(독거)	16(7.5)	7(7.4)	11(7.6)	
종교				<.0001
기독교	29(13.6)	16(23.5)	13(9.0)	
천주교	22(10.4)	12(17.7)	10(6.9)	
불교	35(16.4)	16(23.5)	19(13.1)	
무교	127(59.6)	24(35.3)	103(71.0)	
치료비 부담 정도				0.0001
부담되지 않음	28(13.2)	6(8.8)	22(15.2)	
보통	80(37.5)	14(20.6)	66(45.5)	
부담됨	105(49.3)	48(70.6)	57(39.3)	
월평균 가구소득				0.2269
200만원 미만	3(1.4)	1(1.5)	2(1.4)	
200-399만원	18(8.4)	10(14.7)	8(5.5)	

400-599만원	60(28.2)	17(25.0)	43(29.7)	
600-799만원	82(38.5)	23(33.8)	59(40.7)	
800만원 이상	50(23.5)	17(25.0)	33(22.7)	
직업				<.0001
있음	181(85.0)	42(61.8)	139(95.9)	
없음	32(15.0)	26(38.2)	6(4.1)	

1.2 질환 관련 특성

질환 관련 특성은 신장암 종류, 질병 이환기간, 병기, 치료방법에 대하여 응답자가 환자 본인인 경우와, 신장암 환자인 자신의 가족을 대상으로 응답한 가족 대상자의 조사 결과를 함께 <표 2>에 제시하였다.

응답자 본인이 환자인 경우에는 신세포암 환자가 36명(52.9%)로 더 많았고, 가족으로서 응답한 경우는 신우암 환자가 82명(56.5%)로 더 많았다. 환자가 응답한 경우의 평균 이환기간은 1.47년이고, 가족이 응답한 환자의 평균 이환기간은 1.57년이었다. 두 경우 모두 이환기간이 1년 이상 3년 미만일 때가 42명(61.7%), 113(77.9%)로 가장 많았다. 환자 응답자와 가족 응답자에서 모두 병기가 2기인 경우가 34명(50.0%), 75명(51.7%)으로 가장 많았다. 치료방법 역시 환자 응답자와 가족 응답자에서 모두 수술+비수술 치료가 44명(64.7%), 72명(49.7%)로 가장 많았다.

표 2. 대상자의 질환 관련 특성(N=213)

단위: N(%) or MEAN±SD

변수	전체 (N=213)	환자 (N=68)	가족* (N=145)
신장암 종류			
신세포암	99(46.5)	36(52.9)	63(43.5)
신우암	114(53.5)	32(47.1)	82(56.5)
이환기간†			
1년 미만	32(15.0)	11(16.2)	21(14.5)
1년 이상 3년 미만	155(72.8)	42(61.7)	113(77.9)
3년 이상	26(12.2)	15(22.1)	11(7.6)
	1.54±0.50	1.47±0.50	1.57±0.50
병기			
진단 진행중	21(9.9)	3(4.4)	18(12.4)
1기	46(21.6)	14(20.6)	32(22.1)
2기	109(51.2)	34(50.0)	75(51.7)
3기	19(8.9)	6(8.8)	13(9.0)
4기	18(8.4)	11(16.2)	7(4.8)
치료방법			
수술	67(31.5)	21(30.9)	46(31.7)
비수술	28(13.1)	1(1.5)	27(18.6)
수술+비수술	116(54.5)	44(64.7)	72(49.7)
미시행	2(0.9)	2(2.9)	0(0.0)

*대상자가 가족인 경우는 환우회에 가입한 계기가 된 환자의 질환 관련 현황에 대하여 응답함.

†질병을 진단받은 시점으로부터 현재까지의 기간

2. 대상자의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향, 정보 요구

2.1 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향

신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향과 관련된 조사 결과는 <표 3>에 제시하였다.

인지 정도는 전체 응답자 중 ‘조금 안다’에 응답한 경우가 137명(64.3%)으로 가장 많았다. 환자에서는 34명(50.0%), 가족에서는 103명(71.0%)이 ‘조금 안다’고 답하였으며, 이는 통계적으로 유의한 차이를 보였다(p value<.0001). 인지 경로 중 대중매체를 통해 호스피스·완화医료를 인지하는 경우가 145명(68.1%)로 가장 많았으며 환자는 42명(61.8%), 가족은 103명(71.0%)로 두 그룹 간 유의한 차이를 보였다(p value<.0001).

호스피스·완화의료 수진 의향이 있는 경우는 189명(88.7%)이었으며 환자에서는 65명(95.6%), 가족에서는 124명(85.5%)으로 두 그룹 간 통계적으로 유의한 차이를 보였다(p value<.0001).

진료를 받고 싶은 이유로 전체 응답자에서 ‘통증과 증상 완화’에 대한 동의 수준이 (4.14 ± 0.94)점으로 가장 높았고, 환자가 (4.43 ± 0.68)점으로 가족의 (4.01 ± 1.02)점에 비해 더 많이 동의하였다(p value=.0005). 또한 ‘심리사회적, 영적 치료의 필요’에 대해서도 가족의 (3.87 ± 0.92)점보다 환자가 (4.25 ± 0.94)점으로 더 많이 동의하였다(p value=.0056).

진료를 거부하는 이유 중에서는 ‘예약이 어렵고 대기가 많기 때문’이라는 이유에 (2.70 ± 1.32)점으로 가장 많이 동의하였다. ‘통증과 증상이 심하지 않기 때문’이라는 이유에는 가족이 (2.54 ± 1.35)점으로 환자 (2.15 ± 1.14)점보다 더 많이 동의하였고(p value=.0398), ‘꺼림칙함’의 이유에도 환자

(2.22 ± 1.10)점보다 가족이 (2.63 ± 1.27)점으로 동의 수준이 높았다(p value=.0222).

치료 영역별 선호도에서는 ‘심리사회적 치료’를 (4.22 ± 0.80)점으로 가장 선호하였으며, ‘통증과 증상 완화’에 대해서는 환자가 (4.44 ± 0.82)점으로 가족의 (4.08 ± 1.06)점보다 높았다(p value=.0075). ‘영적 치료’에서도 가족 (3.48 ± 1.12)점에 비해 환자가 (3.97 ± 1.22)점으로 더 높았다(p value=.0040).

표 3. 대상자의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향(N=213)

단위: N(%) or MEAN $\pm$ SD

변수	전체 (N=213)	환자 (N=68)	가족 (N=145)	p value
인지 정도				<.0001
매우 잘 안다	28(13.2)	21(30.9)	7(4.8)	
조금 안다	137(64.3)	34(50.0)	103(71.0)	
들어보기는 했다	46(21.6)	11(16.2)	35(24.2)	
전혀 모른다	2(0.9)	2(2.9)	0(0.0)	
인지 경로*				
대중매체				<.0001
유	145(68.1)	42(61.8)	103(71.0)	
무	68(31.9)	26(38.2)	42(29.0)	
현수막, 옥외광고판, 이동수단 광고				<.0001
유	48(22.5)	11(16.2)	37(25.5)	
무	165(77.5)	57(83.8)	108(74.5)	
인터넷, 모바일				0.0013
유	83(39.0)	29(42.6)	54(37.2)	
무	130(61.0)	39(57.4)	91(62.8)	
병원				<.0001
유	63(29.6)	17(25.0)	46(31.7)	
무	150(70.4)	51(75.0)	99(68.3)	
가족, 지인, 환우회				0.0008
유	82(38.5)	27(39.7)	55(37.9)	
무	131(61.5)	41(60.3)	90(62.1)	
수진 의향				<.0001
있음	189(88.7)	65(95.6)	124(85.5)	
없음	24(11.3)	3(4.4)	21(14.5)	
진료 희망 이유†				
통증과 증상 완화	4.14 $\pm$ 0.94	4.43 $\pm$ 0.68	4.01 $\pm$ 1.02	0.0005
심리사회적, 영적 치료 필요	3.99 $\pm$ 0.94	4.25 $\pm$ 0.94	3.87 $\pm$ 0.92	0.0056
편안한 임종을 위해	4.09 $\pm$ 0.90	4.19 $\pm$ 0.76	4.04 $\pm$ 0.96	0.2194
주변에서 추천	3.92 $\pm$ 0.88	4.00 $\pm$ 0.93	3.88 $\pm$ 0.86	0.3681
암 치료보다 부담이 적음	4.08 $\pm$ 0.93	4.22 $\pm$ 0.79	4.01 $\pm$ 0.99	0.0921
입원 연장을 위해	3.71 $\pm$ 1.02	3.88 $\pm$ 1.00	3.63 $\pm$ 1.02	0.0888
접근성이 높음	3.70 $\pm$ 1.05	3.71 $\pm$ 0.98	3.70 $\pm$ 1.08	0.9874
진료 거부 이유†				
암 치료가 되지 않아 불안	2.50 $\pm$ 1.19	2.37 $\pm$ 1.23	2.57 $\pm$ 1.17	0.2581
통증과 증상이 심하지 않음	2.41 $\pm$ 1.30	2.15 $\pm$ 1.14	2.54 $\pm$ 1.35	0.0398
심리사회적, 영적 치료 불필요	2.59 $\pm$ 1.32	2.38 $\pm$ 1.27	2.69 $\pm$ 1.34	0.1135

꺼림척함	2.50 ± 1.23	2.22 ± 1.10	2.63 ± 1.27	0.0222
주변에서 비추천	2.38 ± 1.19	2.15 ± 1.10	2.49 ± 1.22	0.0499
진료에 대해 잘 몰라서	2.59 ± 1.29	2.44 ± 1.34	2.66 ± 1.26	0.2440
예약이 어렵고 대기가 많음	2.70 ± 1.32	2.60 ± 1.27	2.75 ± 1.35	0.4451
접근성이 낮음	2.62 ± 1.23	2.57 ± 1.24	2.63 ± 1.22	0.7359

*인지 경로는 다중 응답으로 선택함.

†진료 희망 이유, 진료 거부 이유는 1-5점 척도(전혀 그렇지 않음 - 매우 그러함)로 측정함.

2.2 호스피스·완화의료 정보 요구

신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 정보 요구 문항별 점수와 평균 점수는 <표 4>에 제시하였다.

전체 응답자에서 정보 요구가 높았던 상위 3가지 항목은 ‘서비스 유형’ (4.18 ± 0.76)점, ‘비용 안내’ (4.11 ± 0.84)점, ‘경험담 소개’ (4.09 ± 0.82) 순이었으며, ‘개념’은 (4.05 ± 0.89)점으로 가장 낮았다.

환자는 ‘서비스 유형’ (4.40 ± 0.67)점, ‘개념’ (4.35 ± 0.64)점, ‘서비스 내용’ (4.29 ± 0.85)점 순으로 정보 요구도 점수가 높았고, ‘예약 안내’가 (4.16 ± 0.82)점으로 가장 낮았다. 가족에서는 ‘서비스 유형’ (4.08 ± 0.79)점, ‘비용 안내’ (4.07 ± 0.86)점, ‘예약 안내’ (4.05 ± 0.88)점 순으로 높았으며 ‘개념’이 (3.90 ± 0.96)점으로 가장 낮았다. 두 집단에서 모두 ‘서비스 유형’에 대한 정보 요구가 가장 높았음을 알 수 있다. 정보 요구도의 평균 점수는 환자 응답자가 4.27점, 가족 응답자 4.01점으로 환자가 더 높았으며, 이는 통계적으로 유의한 차이였다(p value=.0064).

표 4. 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구(N=213)*

단위: MEAN $\pm$ SD

변수	전체 (N=213)	환자 (N=68)	가족 (N=145)	p value
제공 내용				
개념	4.05 ± 0.89	4.35 ± 0.64	3.90 ± 0.96	
서비스 유형	4.18 ± 0.76	4.40 ± 0.67	4.08 ± 0.79	
서비스 내용	4.08 ± 0.94	4.29 ± 0.85	3.99 ± 0.97	
기관 소개	4.07 ± 0.80	4.26 ± 0.70	3.97 ± 0.82	
예약 안내	4.08 ± 0.86	4.16 ± 0.82	4.05 ± 0.88	
비용 안내	4.11 ± 0.84	4.19 ± 0.80	4.07 ± 0.86	
경험담 소개	4.09 ± 0.82	4.24 ± 0.76	4.03 ± 0.85	
평균 점수	4.09	4.27	4.01	0.0064

*요구도 점수는 1-5점 척도(전혀 필요하지 않음 - 매우 필요함)로 측정함.

신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 정보 제공 방법에 대한 선호도 조사 결과는 <표 5>에 제시하였다. 정보 제공 방법은 제공주체, 제공시점, 제공매체로 영역을 나누어 환자와 가족별 선호도를 조사하였다.

제공주체 영역에서 환자는 ‘호스피스 전문의’ (4.43 ± 0.76)점, ‘주치의(전문)’ (4.35 ± 0.79)점, ‘전공의/전임의’ (4.32 ± 0.70)점 순으로 선호하였고, 가족은 ‘호스피스 전문의’ (3.99 ± 0.84)점, ‘전공의/전임의’ (3.92 ± 0.91)점, ‘병/의원’ (3.90 ± 0.90)점 순으로 선호하였다.

제공시점 영역의 상위 3가지 항목은 환자와 가족의 순위가 동일했다. 선호도가 가장 높았던 항목인 ‘언제든 요청 시’는 환자가 (4.43 ± 0.72)점, 가족 (4.04 ± 0.87)점이었고, ‘더 이상 치료 불가능 시’가 환자 (4.34 ± 0.77)점, 가족 (3.97 ± 0.93)점으로 뒤따랐으며, ‘치료 중 입원 시’가 환자 (4.13 ± 0.98)점, 가족 (3.85 ± 0.99)점으로 세 번째로 선호도가 높았다.

제공매체 영역 또한 환자와 가족의 상위 3가지 항목의 순위가 동일했다. ‘대중매체’가 환자 (4.32 ± 0.76)점, 가족 (4.06 ± 0.88)점으로 가장 선호도가 높았고, 그 다음으로 ‘SNS’가 환자 (4.18 ± 0.85)점, 가족 (3.92 ± 0.96)점이었으며, 세 번째는 ‘병원 홈페이지’로 환자 (4.03 ± 0.85)점, 가족 (3.90 ± 0.84)점이었다.

표 5. 대상자의 호스피스·완화의료 정보 제공 방법 선호도(N=213)*

단위: MEAN±SD

변수	전체 (N=213)	환자 (N=68)	가족 (N=145)
제공주체			
주치의(전문의)	4.00±1.00	4.35±0.79	3.83±1.04
전공의/전임의	4.05±0.86	4.32±0.70	3.92±0.91
호스피스 전문의	4.13±0.84	4.43±0.76	3.99±0.84
간호사	3.92±0.86	4.10±0.81	3.83±0.87
행정원무과	3.91±0.89	4.12±0.74	3.81±0.94
사회복지과	3.75±0.98	3.76±1.01	3.74±0.96
보건소/지역사회기관	3.92±0.86	4.03±0.83	3.88±0.87
병/의원	3.92±0.90	3.96±0.90	3.90±0.90
타병원 호스피스 전문의	3.73±0.93	3.96±0.82	3.62±0.96
주변인	3.82±1.00	3.84±0.89	3.81±1.05
제공시점			
암 진단 이전	3.89±1.01	4.03±0.93	3.83±1.04
암 진단 중/직후	3.83±1.06	4.09±1.06	3.70±1.04
암 치료 시작 후	3.79±0.99	3.93±1.04	3.72±0.96
치료 중 입원 시	3.94±0.99	4.13±0.98	3.85±0.99
치료 중 외래 내원 시	3.85±0.97	3.93±0.98	3.81±0.97
치료 중 타병원 전원 시	3.80±0.93	3.93±0.97	3.74±0.91
더 이상 치료 불가능 시	4.08±0.90	4.34±0.77	3.97±0.93
언제든 요청 시	4.16±0.84	4.43±0.72	4.04±0.87
제공매체			
대중매체	4.15±0.85	4.32±0.76	4.06±0.88
의료진 및 병원관계자	3.90±0.85	3.99±0.91	3.86±0.82
인터넷 포털	3.81±0.91	3.90±0.79	3.77±0.96
커뮤니티	3.64±0.89	3.62±0.86	3.65±0.90
모바일 어플	3.74±0.98	3.93±0.94	3.66±0.99
SNS	4.00±0.93	4.18±0.85	3.92±0.96
병원 홈페이지	3.94±0.84	4.03±0.85	3.90±0.84

*선호도 점수는 1-5점 척도(전혀 필요하지 않음 - 매우 필요함)로 측정함.

3. 대상자의 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향, 정보 요구

3.1 대상자의 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향

신장암 환자와 가족이 호스피스·완화의료 인지와 수진 의향이 있는 경우에서 일반적 특성에 따른 인지율과 수진 의향률의 차이를 <표 6>에 제시하였다.

호스피스·완화의료 인지를 인지하는 경우에서 거주지역(p value=.0127), 동거가족(p value=.0024), 월평균 가구소득(p value=.0004)에 따른 인지율에 유의한 차이가 나타났다. 호스피스·완화의료 수진 의향이 있을 때 환자와 가족의 수진 의향률은 유의한 차이를 보였고(p value=.0356), 성별(p value=.0231), 거주지역(p value=.0014), 교육수준(p value=.0399), 동거가족(p value=.0221), 치료비 부담 정도(p value=.0006)에서도 통계적으로 유의한 차이가 나타났다.

표 6. 대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향
 단위: N(%)

변수	인지율*		수진 의향률†	
	있음 (N=165)	p value	있음 (N=189)	p value
응답자		0.4837		0.0356
환자	55(33.3)		65(34.4)	
가족	110(66.7)		124(65.6)	
성별		0.1263		0.0231
남자	55(33.3)		63(33.3)	
여자	110(66.7)		126(66.7)	
연령대		0.1839		0.0695
20-29세	14(8.5)		20(10.6)	
30-39세	64(38.8)		67(35.4)	
40-49세	53(32.1)		60(31.8)	
50-59세	28(17.0)		31(16.4)	
60-69세	6(3.6)		11(5.8)	
거주지역		0.0127		0.0014
서울	67(40.6)		77(40.7)	
수도권(경기, 인천)	56(34.0)		63(33.3)	
중부권(충북, 충남, 대전, 세종, 대구, 강원, 경북)	22(13.3)		29(15.4)	
남부권(부산, 울산, 경남, 광주, 전북, 전남, 제주)	20(12.1)		20(10.6)	
교육수준		0.4279		0.0399
고졸 미만	3(1.8)		3(1.6)	
고졸 이상	33(20.0)		31(16.4)	
대졸 이상	129(78.2)		155(82.0)	
동거가족		0.0024		0.0221
있음	158(95.8)		178(94.2)	
없음(독거)	7(4.2)		11(5.8)	
종교		0.2928		0.5073
기독교	23(13.9)		27(14.3)	
천주교	19(11.5)		19(10.0)	
불교	30(18.2)		33(17.5)	
무교	93(56.4)		110(58.2)	
치료비 부담 정도		0.1192		0.0006
부담되지 않음	21(12.7)		23(12.2)	

보통	68(41.2)	64(33.8)	
부담됨	76(46.1)	102(54.0)	
월평균 가구소득			
200만원 미만	3(1.8)	3(1.6)	0.0004
200-399만원	9(5.5)	16(8.5)	0.6078
400-599만원	42(25.4)	53(28.0)	
600-799만원	63(38.2)	70(37.0)	
800만원 이상	48(29.1)	47(24.9)	
직업			
있음	140(84.8)	158(83.6)	1.0000
없음	25(15.2)	31(16.4)	0.1386

*인지 여부는 인지 정도에서 ‘매우 잘 안다’ 와 ‘조금 안다’ 는 인지가 있는 것으로, ‘들어보기는 했다’ 와 ‘전혀 모른다’ 는 인지가 없는 것으로 처리함. 인지율은 전체 응답 중 인지가 있다고 응답한 경우의 분율을 의미함.

†수진 의향률은 전체 응답 중 수진 의향이 있다고 응답한 경우의 분율을 의미함.

신장암 환자와 가족이 호스피스·완화의료 인지 여부와 수진 의향이 있을 경우, 질환 관련 특성에 따른 인지율과 수진 의향률의 차이는 <표 7>에 제시하였다. 호스피스·완화의료 인지하고 있는 경우, 질병 이환기간(p value=.0256)에 따른 인지율에서 통계적으로 유의한 차이를 보였고, 수진 의향이 있는 경우는 병기(p value=.0405)와 치료방법(p value<.0001)에 따라 수진 의향률에 유의한 차이가 있었다.

표 7. 대상자의 질환 관련 특성에 따른 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향
단위: N(%)

변수	인지율*		수진 의향률†	
	있음 (N=165)	p value	있음 (N=189)	p value
신장암 종류		0.8701		1.0000
신세포암	76(46.1)		88(46.6)	
신우암	89(53.9)		101(53.4)	
질병 이환기간		0.0256		0.0871
1년 미만	19(11.5)		31(16.4)	
1년 이상 3년 미만	124(75.2)		133(70.4)	
3년 이상	22(13.3)		25(13.2)	
병기		0.2190		0.0405
진단 진행중	17(10.3)		20(10.6)	
1기	31(18.8)		35(18.5)	
2기	84(50.9)		99(52.4)	
3기	17(10.3)		18(9.5)	
4기	16(9.7)		17(9.0)	
치료방법		0.0914		<.0001
수술	51(30.9)		63(33.3)	
비수술	17(10.3)		15(7.9)	
수술+비수술	95(57.6)		109(57.7)	
미시행	2(1.2)		2(1.1)	

*인지 여부는 인지 정도에서 ‘매우 잘 안다’ 와 ‘조금 안다’ 는 인지가 있는 것으로, ‘들어보기는 했다’ 와 ‘전혀 모른다’ 는 인지가 없는 것으로 처리함. 인지율은 전체 응답 중 인지가 있다고 응답한 경우의 분율을 의미함.

†수진 의향률은 전체 응답 중 수진 의향이 있다고 응답한 경우의 분율을 의미함.

3.2 대상자의 특성에 따른 정보 요구

신장암 환자와 가족의 일반적 특성에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구의 차이는 <표 8>에 제시하였다.

교육수준과 종교를 제외하고 성별($t=-2.53$, p value=.0127), 연령대($F=3.74$, p value=.0058), 거주지역($F=5.16$, p value=.0019), 동거가족($t=6.27$, p value<.0001), 치료비 부담 정도($F=4.77$, p value=.0095), 월평균 가구소득($F=2.85$, p value=.0250), 직업($F=2.72$, p value=.0089)에서 통계적으로 유의한 정보 요구의 차이가 나타났다.

남자보다 여자가, 동거가족이 있을 때, 직업이 없는 사람의 정보 요구가 유의하게 높았다. 연령대, 거주지역, 치료비 부담 정도, 월평균 가구소득의 영향력은 좀 더 구체적으로 살펴보기 위해 Scheffe 사후검정으로 차이를 분석하였다. 연령대는 50대의 가장 정보 요구가 높았으며, 특히 20대에 비해 유의하게 높았다. 거주지역에서는 서울의 정보 요구가 가장 낮았고, 이는 수도권에 비해 유의하게 낮은 것으로 나타났다. 치료비가 부담되는 수준이 보통 수준보다 정보 요구가 높았다. 월평균 가구소득은 800만원 이상일 때 정보 요구가 가장 높았는데, 이는 200-399만원일 때보다 유의하게 높았다.

표 8. 대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구(N=213)

변수	N(%)	MEAN±SD	t or F	p value
성별			-2.53	0.0127
남자	77(36.2)	3.94±0.73		
여자	136(63.8)	4.18±0.58		
연령대			3.74	0.0058
20-29세	20(9.4)	4.26±0.53		
30-39세	80(37.6)	3.92±0.72		
40-49세	70(32.8)	4.10±0.64		
50-59세	32(15.0)	4.39±0.45		
60-69세	11(5.2)	4.21±0.36		
거주지역			5.16	0.0019
서울	97(45.5)	3.91±0.74		
수도권(경기, 인천)	65(30.5)	4.25±0.51		
중부권(충북, 충남, 대전, 세종, 대구, 강원, 경북)	30(14.1)	4.18±0.60		
남부권(부산, 울산, 경남, 광주, 전북, 전남, 제주)	21(9.9)	4.34±0.44		
교육수준			2.81	0.0623
고졸 미만	3(1.4)	4.10±0.30		
고졸 이상	40(18.8)	3.88±0.69		
대졸 이상	170(79.8)	4.15±0.63		
동거가족			6.27	<.0001
있음	197(92.5)	4.17±0.58		
없음(독거)	16(7.5)	3.20±0.79		
종교			1.40	0.2424
기독교	29(13.6)	4.26±0.50		
천주교	22(10.4)	4.16±0.75		
불교	35(16.4)	4.18±0.63		
무교	127(59.6)	4.02±0.66		
치료비 부담 정도			4.77	0.0095
부담되지 않음	28(13.2)	4.06±0.74		
보통	80(37.5)	3.94±0.69		
부담됨	105(49.3)	4.23±0.56		
월평균 가구소득			2.85	0.0250
200만원 미만	3(1.4)	4.14±0.25		
200-399만원	18(8.4)	3.80±0.85		
400-599만원	60(28.2)	4.08±0.62		
600-799만원	82(38.5)	4.03±0.68		
800만원 이상	50(23.5)	4.33±0.49		

직업			2.72	0.0089
있음	181(85.0)	4.05 ± 0.66		
없음	32(15.0)	4.33 ± 0.49		

신장암 환자와 가족의 질환 관련 특성에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구의 차이는 <표 9>에 제시하였다.

병기($F=3.07$, $p\text{ value}=.0173$), 치료방법($F=15.24$, $p\text{ value}<.0001$)에서 통계적으로 유의한 차이가 나타났으며, 영향력을 구체적으로 살펴보기 위해 Scheffe 사후검정으로 차이를 분석하였다. 병기가 4기일 때 정보 요구가 가장 높고 1기일 때 가장 낮았으며, 1기에 비해 2기 환자의 정보 요구가 유의하게 높았다. 치료방법으로는 ‘수술+비수술’ 치료를 받았을 때 정보 요구가 가장 높았으며, ‘비수술’ 치료를 받았을 때 가장 낮았다. ‘비수술’ 치료에 비해 ‘수술+비수술’ 치료와 ‘수술’ 치료의 정보 요구가 각각 유의하게 높았다.

표 9. 대상자의 질환 관련 특성에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구(N=213)

변수	N(%)	MEAN± SD	t or F	p value
신장암 종류			-0.33	0.7397
신세포암	99(46.5)	4.08±0.70		
신우암	114(53.5)	4.11±0.60		
질병 이환기간			1.15	0.3190
1년 미만	32(15.0)	4.25±0.39		
1년 이상 3년 미만	155(72.8)	4.06±0.68		
3년 이상	26(12.2)	4.08±0.67		
병기			3.07	0.0173
진단 진행중	21(9.9)	4.18±0.53		
1기	46(21.6)	3.82±0.82		
2기	109(51.2)	4.17±0.59		
3기	19(8.9)	4.08±0.57		
4기	18(8.4)	4.29±0.54		
치료방법			15.24	<.0001
수술	67(31.5)	4.15±0.64		
비수술	28(13.1)	3.40±0.70		
수술+비수술	116(54.5)	4.23±0.53		
미시행	2(0.9)	4.21±0.10		

신장암 병기에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구를 구체적으로 살펴보기 위해, 7가지 세부 항목의 점수를 <표 10>에 제시하였다. 진단이 진행 중일 때는 호스피스·완화의료의 ‘개념’에 대한 정보 요구가 가장 높았고, 1기와 2기일 때는 ‘서비스 유형’이 가장 높았다. 3기로 접어들면서 ‘기관 소개’의 점수가 가장 높았으며, 4기일 때는 ‘서비스 내용’, ‘기관 소개’, ‘비용 안내’와 관련된 정보 요구의 점수가 모두 높았다.

표 10. 대상자의 신장암 병기별 호스피스·완화의료 정보 요구(N=213)*

단위: MEAN±SD

변수	진단 진행중	1기	2기	3기	4기
N(%)	21(9.9)	49(21.6)	109(51.2)	19(8.9)	18(8.4)
정보 요구					
개념	4.33±0.58	3.85±1.01	4.08±0.93	3.74±0.73	4.33±0.59
서비스 유형	4.29±0.78	4.00±0.76	4.25±0.75	4.05±0.91	4.28±0.67
서비스 내용	4.00±0.63	3.83±1.08	4.16±0.93	4.11±1.05	4.39±0.70
기관 소개	4.10±0.83	3.76±0.82	4.08±0.79	4.37±0.68	4.39±0.61
예약 안내	4.19±0.75	3.78±1.07	4.16±0.80	4.05±0.78	4.33±0.77
비용 안내	4.05±0.80	3.72±0.93	4.24±0.79	4.11±0.88	4.39±0.61
경험담 소개	4.29±0.78	3.78±1.01	4.22±0.71	4.11±0.81	3.89±0.83

*요구도 점수는 1-5점 척도(전혀 필요하지 않음 - 매우 필요함)로 측정함.

4. 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향과 정보 요구의 관계

4.1 대상자의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향에 따른 정보 요구

호스피스·완화의료 인식에 따른 신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 정보 요구를 <표 11>에 제시하였다.

전체 응답자에서 호스피스·완화의료 인식에 따른 정보 요구를 확인했을 때, 인지 정도(p value<.0001)와 수진 의향(p value<.0001)에서 통계적으로 유의한 차이가 있었다.

또한 환자와 가족별로 각각 나누어 확인한 경우, 환자 그룹에서는 수진 의향(p value<.0001)이, 가족 그룹에서는 인지 정도(p value<.0001)와 수진 의향(p value<.0001)에서 통계적으로 유의한 정보 요구의 차이가 나타났다.

환자와 가족 모두 수진 의향이 있을 때 정보 요구가 높았으며, 가족 그룹에서 인지 정도의 영향력을 좀 더 구체적으로 살펴보기 위해 Scheffe 사후검정으로 차이를 분석하였다. 호스피스·완화요료를 전혀 모르는 경우를 제외한 나머지 세 항목을 비교했을 때, 조금이라도 알고 있는 집단과 매우 잘 알고 있는 집단이 들어보기만 한 집단에 비해 정보 요구가 각각 유의하게 더 높았다.

표 11. 대상자의 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향에 따른 정보 요구(N=213)

변수	환자 (N=68)			가족 (N=145)		
	N(%)	MEAN±SD	p value	N(%)	MEAN±SD	p value
인지			0.1076			0.0033
매우 잘 안다	21(30.9)	4.51±0.24		7(4.8)	4.39±0.07	
조금 안다	34(50.0)	4.21±0.69		103(71.0)	4.09±0.59	
들어보기는 했다	11(16.2)	4.04±0.57		35(24.2)	3.71±0.82	
전혀 모른다	2(2.9)	4.07±0.10		0(0.0)	0.00±0.00	
			p value<.0001*			
수진 의향			<.0001			<.0001
있음	65(95.6)	4.34±0.48		124(85.5)	4.20±0.51	
없음	3(4.4)	2.76±0.46		21(14.5)	2.93±0.39	
			p value<.0001*			

*전체 응답자에서 호스피스·완화의료 인식의 각 변수에 따른 정보 요구에 대한 유의확률

4.2 호스피스·완화의료 정보 요구의 관련성

신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 정보 요구의 관련성을 분석한 결과는 <표 12>, <표 13>, <표 14>, <표 15>에 제시하였다.

앞선 분석에서 유의했던 요인들과 함께, 통계적으로 유의한 변수는 아니지만 선행연구를 고려하여 호스피스·완화의료 정보 요구와 관련 있는 요인들을 추가하였다. 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향, 성별, 연령대, 동거가족, 치료비 부담 정도, 병기를 변수로 넣어 정보 요구와의 관련성을 알아보기 위해 다중 선형 회귀 분석을 시행하였다. 인지, 연령대, 치료비 부담 정도, 병기는 가변수(Dummy variable) 처리하여 모형에 투입하였다.

<표 12>에서는 전체 응답자를 대상으로 주요 변수인 호스피스·완화의료의 인지 및 수진 의향과 정보 요구의 관련성을 분석한 결과를 제시하였다. 두 변수가 포함된 다중회귀모형은 호스피스·완화의료 정보 요구의 변동량을 추정하는 데 통계적으로 유의미하였고(p value<.0001), 설명력은 44.9% 였다. 수진 의향 변수를 통제했을 때 호스피스·완화의료에 들어보기만 했던 집단보다는 매우 잘 아는 집단이 정보 요구가 0.335 높았다(p value=.0058). 인지 변수를 통제했을 때는 수진 의향이 있는 집단이 없는 집단에 비해 정보 요구가 1.269 더 높았다(p value<.0001).

표 12. 전체 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구 관련성(1)(N=213)

변수	회귀계수	표준오차	t	p value	VIF
인지					
매우 잘 안다	0.335	0.120	2.78	0.0058	1.497
조금 안다	0.078	0.085	0.92	0.3609	1.522
들어보기는 했다(ref.)*					
전혀 모른다	-0.073	0.351	-0.21	0.8354	1.041
수진 의향					
있음	1.269	0.109	11.55	<.0001	1.095
없음(ref.)*					
R ² =0.4498, F=42.52, p value<.0001					

*기준 집단(Reference group, ref): 인지(들어보기는 했다), 수진 의향(없음)

전체 응답자를 대상으로 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향과 다른 추가 변수들을 함께 투입한 분석 결과는 <표 13>에 제시하였다. 다중회귀모형은 통계적으로 유의하였으며(p value<.0001), 설명력은 54.2% 였다. 다른 변수를 통제했을 때 호스피스·완화의료 수진 의향이 있는 집단이 없는 집단에 비해 정보 요구가 1.115 높았다(p value<.0001). 동거가족에서도 다른 변수를 통제 시 동거가족이 있는 집단이 없는 집단에 비해 정보 요구가 0.660 높았다(p value<.0001).

표 13. 전체 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구 관련성(2)(N=213)

변수	회귀계수	표준오차	t	p value	VIF
인지					
매우 잘 안다	0.206	0.122	1.68	0.0942	1.771
조금 안다	0.029	0.087	0.34	0.7316	1.788
들어보기는 했다(ref.)*					
전혀 모른다	-0.220	0.341	-0.65	0.5188	1.115
수진 의향					
있음	1.115	0.114	9.76	<.0001	1.339
없음(ref.)*					
성별					
남자(ref.)*					
여자	0.054	0.072	0.76	0.4508	1.230
연령대					
20-29세	0.182	0.118	1.54	0.1248	1.229
30-39세(ref.)*					
40-49세	0.046	0.080	0.58	0.5646	1.482
50-59세	0.140	0.108	1.29	0.1981	1.544
60-69세	0.034	0.158	0.22	0.8260	1.269
동거가족					
있음	0.660	0.132	4.98	<.0001	1.256
없음(ref.)*					
치료비 부담 정도					
부담되지 않음	0.098	0.102	0.97	0.3357	1.232
보통(ref.)*					
부담됨	0.096	0.074	1.29	0.1976	1.434
병기					
진단 진행중	0.041	0.126	0.33	0.7438	1.448
1기(ref.)*					
2기	0.045	0.085	0.54	0.5932	1.893
3기	-0.100	0.133	-0.75	0.4521	1.476
4기	0.098	0.136	0.72	0.4702	1.470
$R^2 = 0.5425, F=14.53, p \text{ value} < .0001$					

*기준 집단(Reference group, ref): 인지(들어보기는 했다), 수진 의향(없음), 성별(남자), 연령대(30-39세), 동거가족(없음), 치료비 부담 정도(보통), 병기(1기)

환자 응답자를 대상으로 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향과 다른 추가 변수들을 함께 투입한 분석 결과는 <표 14>에 제시하였다. 다중회귀모형은 통계적으로 유의하였으며(p value<.0001), 설명력은 67.5% 였다. 다른 변수를 통제했을 때 호스피스·완화요료를 들어보기만 했던 집단에 비해 매우 잘 아는 집단에서 정보 요구가 0.819 높았다(p value=.0013). 또한 다른 변수를 통제했을 때 수진 의향이 있는 집단이 없는 집단에 비해 정보 요구가 1.212 높았으며(p value<.0001), 남자에 비해서는 여자의 정보 요구가 0.488 낮았다(p value=.0014). 치료비 부담 정도는, 다른 변수 통제 시 보통 수준에 비해 부담 수준 집단의 정보 요구가 0.274 높았고(p value=.0475), 부담되지 않는 수준 집단의 정보 요구는 0.591 높았다(p value=.0074).

표 14. 환자 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구 관련성(N=68)

변수	회귀계수	표준오차	t	p value	VIF
인지					
매우 잘 안다	0.819	0.240	3.41	0.0013	5.923
조금 안다	0.302	0.182	1.66	0.1033	4.009
들어보기는 했다(ref.)*					
전혀 모른다	-0.060	0.356	-0.17	0.8652	1.743
수진 의향					
있음	1.212	0.273	4.43	<.0001	1.518
없음(ref.)*					
성별					
남자(ref.)*					
여자	-0.488	0.144	-3.39	0.0014	2.479
연령대					
20-29세	0.418	0.452	0.93	0.3588	1.426
30-39세(ref.)*					
40-49세	-0.224	0.190	-1.18	0.2441	3.911
50-59세	-0.068	0.185	-0.37	0.7123	3.870
60-69세	-0.087	0.235	-0.37	0.7123	3.078
동거가족					
있음	0.477	0.269	1.77	0.0822	2.373
없음(ref.)*					
치료비 부담 정도					
부담되지 않음	0.591	0.211	2.79	0.0074	1.737
보통(ref.)*					
부담됨	0.274	0.135	2.03	0.0475	1.823
병기					
진단 진행중	0.135	0.258	0.52	0.6040	1.359
1기(ref.)*					
2기	0.251	0.152	1.65	0.1053	2.802
3기	-0.256	0.211	-1.21	0.2320	1.739
4기	0.328	0.175	1.87	0.0669	2.006
$R^2 = 0.6756, F=6.64, p \text{ value} < .0001$					

*기준 집단(Reference group, ref): 인지(들어보기는 했다), 수진 의향(없음), 성별(남자), 연령대(30-39세), 동거가족(없음), 치료비 부담 정도(보통), 병기(1기)

가족 응답자를 대상으로 호스피스·완화의료 인지 및 수진 의향과 다른 추가 변수들을 함께 투입한 분석 결과는 <표 15>에 제시하였다. 다중회귀모형은 통계적으로 유의하였으며(p value<.0001), 설명력은 57.4% 였다. 다른 변수를 통제했을 때 호스피스·완화의료 수진 의향이 있는 집단이 없는 집단에 비해 정보 요구가 1.078 높았으며(p value<.0001), 남자에 비해 여자의 정보 요구가 0.273 높았다(p value=.0055). 동거가족에서도 다른 변수를 통제했을 때 동거가족이 있는 집단이 없는 집단에 비해 정보 요구가 0.671 높았다(p value<.0001).

표 15. 가족 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구 관련성(N=145)

변수	회귀계수	표준오차	t	p value	VIF
인지					
매우 잘 안다	0.111	0.208	0.54	0.5934	1.377
조금 안다	0.026	0.102	0.26	0.7949	1.506
들어보기는 했다(ref.)*					
전혀 모른다	0	.	.	.	.
수진 의향					
있음	1.078	0.127	8.47	<.0001	1.388
없음(ref.)*					
성별					
남자(ref.)*					
여자	0.273	0.096	2.83	0.0055	1.297
연령대					
20-29세	0.226	0.125	1.81	0.0728	1.232
30-39세(ref.)*					
40-49세	0.020	0.095	0.21	0.8308	1.369
50-59세	0.130	0.193	0.67	0.5017	1.186
60-69세	0.089	0.338	0.26	0.7927	1.075
동거가족					
있음	0.671	0.160	4.18	<.0001	1.252
없음(ref.)*					
치료비 부담 정도					
부담되지 않음	-0.006	0.115	-0.06	0.9552	1.190
보통(ref.)*					
부담됨	0.062	0.093	0.66	0.5084	1.447
병기					
진단 진행중	-0.056	0.149	-0.38	0.7051	1.685
1기(ref.)*					
2기	-0.076	0.103	-0.74	0.4579	1.838
3기	-0.150	0.165	-0.91	0.3649	1.542
4기	-0.398	0.206	-1.93	0.0554	1.352
$R^2 = 0.5745$, $F = 11.61$, $p \text{ value} < .0001$					

*기준 집단(Reference group, ref): 인지(들어보기는 했다), 수진 의향(없음), 성별(남자), 연령대(30-39세), 동거가족(없음), 치료비 부담 정도(보통), 병기(1기)

V. 고찰

오늘날 암은 더 이상 불치의 질환이 아닌 오랜 기간 동안 투병해야 하는 만성질환으로 인식됨에 따라, 진단부터 사망까지 환자의 삶의 질을 보장하기 위해 호스피스·완화의료에 대한 관심과 필요성이 일찌감치 제기되어 왔다. 그러나 정부의 보도자료 및 보고서에 따르면, 그동안 완화의료체계 구축과 호스피스 사업 확대 등 여러 가지 국가적 차원의 노력이 있었음에도 불구하고 이용률이 저조한 실정이다. 이에 본 연구에서는 신장암 환자와 가족을 대상으로 호스피스·완화의료에 대한 구체적인 정보 요구 파악 및 관련 요인에 대한 분석을 통해, 호스피스·완화의료 이용 결정을 도울 수 있는 정보 제공 프로그램을 개발하기 위한 기초자료 제공에 기여하고자 한다.

본 연구에서 분석자료로 사용한 신장암 환자의 특성을 살펴보면, 남자 77명과 여자 136명으로 약 1:1.77의 성비를 이루고 있었다. 중앙암등록본부에서 2023년에 발표한 통계자료에 따르면 신장암 발생의 남녀 성비는 2.3:1로 남자가 2배 이상 많이 발생하여, 본 연구와는 차이가 있었다. 또한 신장암은 신실질에서 발생하는 악성 종양인 신세포암이 85-90%를 차지하는데 비해(대한비뇨기종양학회, 2022), 본 연구의 신장암 환자는 신우암이 99명(53.5%), 신세포암은 114명(46.5%)로 일반적인 신장암 종류의 분포와는 다른 결과를 보였다.

2024년 5월 현재 환우회 가입자 16,603명 중 약 1.3%인 213명의 회원이 본 연구의 설문 조사에 응하였으며 환자는 68명, 가족은 145명이 참여하였다. 사)한국신장암환우회 온라인 커뮤니티의 전체 가입자 중 환자와 일반인의 정확한 분포를 알 수 없었기에, 환자와 가족 대상자 수를 비례 할당하여 모집하지 못했다는 점에서 본 연구의 대상자 수에 대한 통계적 검정력이 떨어질 수 있다. 다만, 2021년 우리나라의 전체 암환자 수 2,434,089명 가운데 신장암

환자가 59,583명으로 2.4%를 차지한다는 사실을 바탕으로(국가암정보센터, 2023), 유병률이 높지 않은 암종이라는 점을 감안하여 최대한 투명한 방법으로 대상자를 모집하고자 노력하였다.

본 연구의 대상자는 20세 이상 70세 미만으로서 환자는 50대가 36.8%, 40대 33.8%, 30대 14.7%의 순으로 연령대를 이루고 있었다. 이는 나이가 많을수록 발병률이 높아지는 신장암의 특성에 부합하는 결과이며, 중앙암등록본부(2023)에서 제시한 자료에서도 60대가 20.6%로 가장 많고 50대가 22.8%, 70대가 18.8%로 나타나 노년층 환자가 많다고 알려져 있다.

전체 213명 중 호스피스·완화의료를 매우 잘 알거나 조금이라도 인지하고 있는 대상자는 165명(77.5%)으로 환자는 68명 중 55명(80.9%)이고 가족은 145명 중 110명(75.8%)으로, 환자에서의 인지도가 유의하게 더 높았음을 알 수 있다. 암 환자와 가족을 대상으로 호스피스 인식을 조사한 손연정과 박영례의 연구(2015)에서 호스피스를 인지하고 있는 환자는 64.6%이고 가족은 79.7%로, 가족의 인지도가 더 높게 나타남으로써 본 연구 결과와는 차이가 있었다. 의료인을 대상으로 호스피스 인식을 조사한 이영은 등(2013)의 연구에서는 의사의 96.4%와 간호사의 91.3%가 호스피스를 알고 있다고 하였으며, 대부분 교과 과정을 통해 개념을 알게 되었기 때문에 환자나 가족보다 의료인의 호스피스·완화의료 인지도가 더 높은 것은 당연한 결과라고 판단된다.

여러 국내 선행연구에서 조사한 바에 따르면, 호스피스·완화의료를 인지하는 경로로 TV와 신문 등의 대중매체가 가장 많았으며(심규미, 2000; 윤영호 등, 2004; 김현, 2005; 김명숙, 2007), 본 연구 대상자인 환자와 가족의 호스피스·완화의료 인지 경로에서도 대중매체가 145명(68.1%)으로 인터넷과 모바일보다 더 많았다. 손연정과 박영례의 연구(2015)에서도 호스피스 개념을 접하게 된 경로로 대중매체가 환자의 60.6%, 가족의 61.4%를 차지하며 가장 높게 나타나, 본 연구 결과와 일치하는 것을 확인하였다. 정보통신기술이 발달

함에 따라 인터넷 등 다양한 매체가 등장했지만, 여전히 대다수가 대중매체를 통해서 의료정보를 습득하고 있다는 것을 알 수 있었다.

전체 응답자에서 호스피스·완화의료 수진 의향이 있는 대상자는 189명 (88.7%)으로 높은 수준이었다. 보건복지부에서 2022년 7월에 실시한 「호스피스·완화의료 대국민 인식조사」 결과에 따르면 호스피스·완화의료 이용 의향이 2021년 93.5%에서 2022년 96.8%로 증가했다는 점에서, 본 연구에도 이러한 경향이 반영되었을 것이라고 생각된다.

인구사회학적 특성과 정보 요구의 관계를 분석했을 때, 본 연구와 이정아 등(2010)의 연구에서 모두 여성이 남성보다 호스피스·완화의료 정보 요구가 높았다. 그러나 젊고 교육을 많이 받은 대상자들이 치료와 관련된 의사결정에 더 적극적으로 참여한다는 다른 연구들(Cassileth et al., 1980; Meredith et al., 1996; Hur, 2000; Jenkins et al., 2001; Kim and Hur, 2002; Brokalaki et al., 2005)의 가설과는 달리, 본 연구에서는 교육수준에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구의 유의한 차이는 나타나지 않았다. 또한 연령대 중 50대의 호스피스·완화의료 정보 요구가 가장 높았으며 20대, 60대, 40대, 30대 순으로 뒤따르는 것으로 나타나, 각 연령층의 수요에 맞는 호스피스·완화의료 정보 제공이 필요할 것으로 사료된다. 종교를 가진 대상자보다 무교인 대상자가 평균적으로 더 높은 불안을 경험하기 때문에 치료 정보에 대한 요구가 높다는 박옥선(2008), 임임순(2010), 장현진(2010)의 연구와는 달리 본 연구에서는 종교가 없는 대상자의 호스피스·완화의료 정보 요구가 가장 낮은 것으로 나타났으나, 유의한 차이는 아니었다. 또한 Nease and Brooks(1995)의 연구와 같이 혼자 생활하는 경우보다 동거가족이 있는 경우에 정보 요구가 더 높은 것으로 나타났으며, 이 밖에도 거주지역, 치료비 부담 정도, 월평균 가구소득, 직업의 유무에 따라 호스피스·완화의료 정보 요구에 유의한 차이가 나타났다. 이는 신장암 환자와 가족을 대상으로 호스피스·완화의료 정보 제공

시 일반적 특성의 차이가 고려되어야 함을 시사한다.

암 환자의 치료에 대한 요구도 분석을 수행한 이정아 등(2010)의 연구에서 정보교육요구와 관련된 결과에 따르면, 치료유형에 따라 ‘수술+방사선+항암’, ‘항암+방사선’, ‘수술’ 치료 순으로 요구도가 높은 것으로 나타났다. 본 연구에서도 ‘수술+비수술’ 치료의 호스피스·완화의료 정보 요구가 가장 높았다는 점으로 미루어 보아, 단독 치료보다 병행 치료를 받는 환자들이 자신의 치료에 대해서 보다 많은 정보를 필요로 한다는 점을 확인할 수 있었다. 같은 연구에서 이환기간에 따른 정보 요구의 차이를 살펴본 결과 ‘1년 미만’, ‘1-5년 미만’, ‘5년 이상’의 순으로 요구도가 높았고, 한정자 등(2004), 서미숙(2006)의 연구에서도 암 진단일이 6개월 미만일수록 정보 요구도가 높다고 분석하였다. 본 연구에서도 ‘1년 미만’, ‘1년 이상 3년 미만’, ‘3년 이상’의 순으로 호스피스·완화의료 정보 요구는 높았으나, 유의한 통계적 차이는 없는 것으로 나타났다. 본 연구 결과에서 병기에 따른 호스피스·완화의료 정보 요구의 차이는 4기일 때 가장 높고 1기일 때 가장 낮았는데, 1기 환자의 호스피스·완화의료 정보 요구가 가장 낮게 나타난 점은 완치를 기대할 수 있는 병기였기 때문이라고 해석할 수 있다. 4기 환자의 경우에는 콕다연(2017)의 연구에서 제시한 바와 같이 고식적 완화치료 과정에 있는 말기 암환자가 호스피스·완화의료 받을 가능성이 높으므로, 4기 환자와 그 가족들의 높은 정보 요구를 충족시킴으로써 호스피스·완화의료의 실제 이용으로 연결되는 효과를 이끌어낼 수 있을 것으로 사료된다. 이를 뒷받침하는 근거로, 진단이 진행 중일 때는 호스피스·완화의료의 개념에 대한 정보 요구가 높았고, 병기가 진행될수록 호스피스를 실제로 이용하는데 필요한 내용인 ‘서비스 내용’, ‘기관 소개’, ‘비용 안내’와 같은 유형의 정보 요구가 높아졌음을 본 연구를 통해 확인할 수 있었다.

본 연구에서 호스피스·완화의료 정보 요구의 관련 요인을 찾기 위한 분석

결과에 따르면, 환자 대상자에서 유의했던 변수는 호스피스·완화의료 인지과 수진 의향, 성별, 치료비 부담 정도였다. 호스피스·완화医료를 인지를 더 많이 할수록, 수진 의향이 있을 때, 여성에 비해 남성에서, 치료비가 부담되거나 부담되지 않는 경우 모두에서 호스피스·완화의료 정보 요구가 높아지는 것으로 나타났다. 그리고 가족 대상자에서 호스피스·완화의료 인지 변수는 유의하지 않았으며 수진 의향이 있고, 남성에 비해 여성에서, 동거가족이 있는 경우에 호스피스·완화의료 정보 요구가 높아졌다. 위와 같은 대상자의 일반적 특성과 함께 병기나 치료방법, 투병기간과 같은 질환적 특성에 따라 각 대상자가 저마다 필요로 하는 정보 요구를 충족시켜줄 수 있는 방향으로 호스피스·완화의료 정보 제공 프로그램을 개발한다면, 그 효과를 극대화할 수 있을 것으로 생각된다.

본 연구는 여러 제한점을 가지고 있다. 연구 대상자의 의무기록을 검토하고 모집한 것이 아니므로 일반적 특성과 질환 관련 특성을 사전에 명확히 확인할 수는 없었으며, 환우회에 가입한 환자와 가족은 기본적으로 의료정보에 대한 정보 탐색 욕구가 높을 것으로 예상되므로 정보 요구 평균 점수가 대체로 높게 산출되었을 수 있다. 온라인을 기반으로 설문 조사를 수행하였기 때문에 전자기기를 다루는 데 어려움이 없는 비교적 젊은 대상자들이 참여했을 가능성이 높으며, 자료수집 과정에서 질문지법을 사용하였기 때문에 개인의 인지 능력에 따른 차이가 발생할 수 있다. 따라서 국내 신장암 환자와 가족 전체를 대상으로 연구 결과를 일반화하는 데 신중을 기해야 한다.

설문 도구는 타당도와 신뢰도가 이미 검증된 조사 도구가 없어, 선행연구에서 논의된 의견들을 바탕으로 재구성한 도구를 사용하였다. 본 연구는 호스피스·완화의료에 대한 구체적이고 실질적인 정보 요구를 파악하는 역할을 하였으나, 후속 연구에는 보다 정확한 설문 도구를 개발하고 검증하여 적용할 필요가 있다. 또한 본 연구의 설문 중 호스피스·완화의료 수진 의향과 관련된

문항들은 ‘말기 상황에 처했을 때’를 가정하여 질문하였기 때문에, 실제의 선택과 일치하지 않을 수 있다. 따라서 응답자의 평소 가치와 의향이 반영될 수 있음을 감안하여 해석해야 할 것이다.

본 연구는 단면연구로 설계되었다는 점에서 변수 간의 인과관계를 확인하기는 어려웠으나, 신장암 환자와 가족 간의 호스피스·완화의료 정보 요구 현황을 비교, 파악하고 호스피스·완화의료의 인지 및 수진 의향과 정보 요구 간에 관련성이 존재하는지 분석하였다. 본 연구 결과는 추후 대상자의 특성과 인식에 따른 맞춤형 정보 제공 프로그램 개발에 필요한 근거 및 자료로 사용될 수 있으며, 이를 통해 신장암 환자와 가족이 호스피스·완화의료 이용 결정을 위한 정보를 필요로 할 때 유용한 정보를 제공하기 위한 전략 개발의 기초 자료로서의 의의가 있다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 정보 요구를 파악하고 관련 요인을 분석하는 서술적 단면조사 연구이다. 연구 대상은 사)한국신장암 환우회에 가입해 있는 환자와 가족 중 20세 이상 70세 미만 남녀 총 213명을 대상으로, 2024년 5월 7일부터 2일간 온라인 설문을 시행하였다. 조사 도구는 대상자의 일반적 특성, 질환 관련 특성, 호스피스·완화의료에 대한 인지 및 수진 의향, 정보 요구에 대해 선행연구와 정부기관 보고서 및 보도자료를 기반으로 문항화한, 총 59문항으로 구성된 설문지이다. 자료 분석은 SAS 9.4 for windows 프로그램을 활용하였고, 빈도와 백분율, 평균과 표준편차, χ^2 test, Independent t-test, one-way ANOVA, Multiple regression analysis를 통해 분석하였다.

본 연구에서 호스피스·완화의료 정보 요구의 관련 요인을 분석한 결과, 환자가 호스피스·완화의료에 대한 인식이 높을수록, 수진 의향이 있을 때, 남성에서, 치료비 부담 여부와 관계없이 호스피스·완화의료 정보 요구가 증가하는 것으로 나타났다. 가족 대상자에 대해서는 호스피스·완화의료 인지 변수는 유의하지 않았으나, 수진 의향이 있고, 남성보다 여성에서, 동거가족이 있는 경우에 호스피스·완화의료 정보 요구가 높아지는 것으로 나타났다.

병기별 호스피스·완화의료 정보 요구는 4기 환자에서 가장 높고 1기 환자에서 가장 낮았다. 이는 1기 환자가 완치를 기대할 수 있기 때문으로 해석된다. 4기 환자의 경우, 고식적 완화치료 과정에 있으므로 호스피스·완화医료를 받을 가능성이 높아, 정보 요구를 충족시킨다면 실제 이용으로 이어질 확률이 높을 것으로 사료된다. 또한, 진단 초기에는 호스피스·완화의료 개념에 대한 정보 요구가 높았고, 병기가 진행될수록 서비스 내용, 기관 소개, 비용 안내

등 실제 이용에 필요한 정보 요구가 증가함을 확인하였다.

따라서 대상자의 일반적 특성뿐 아니라 병기나 치료방법, 투병기간과 같은 질환적 특성에 맞춘 호스피스·완화의료 정보 제공 프로그램을 개발하면 각 대상자의 정보 요구를 충족시킬 수 있게 되어 프로그램의 효과를 극대화할 수 있을 것으로 사료된다.

본 연구는 신장암 환자와 가족을 대상으로 호스피스·완화의료 인지와 수진 의향, 정보 요구를 분석하여, 환자가 호스피스·완화의료 선택의 결정권을 가지는 것이 규범적으로 정당하다는 주장을 뒷받침하는 근거를 마련하고자 한다. 기존 연구들은 주로 호스피스 인지 경로나 정보 제공 현황을 조사하는 데 그쳤으나, 본 연구는 구체적인 정보 요구와 관련 요인을 분석하여 신장암 환자와 가족의 호스피스·완화의료 이용 결정을 지원할 정보 제공 프로그램 개발에 기여하고자 한다. 또한 문화적 특성상 가족이 환자의 치료에 적극적으로 개입하는 경향이 있지만, 규범적으로 환자의 자기결정권과 자율성을 존중하는 것이 중요하다는 점에서 본 연구의 필요성이 강조될 수 있다.

대상자 모집 시 신장암환우회 온라인 커뮤니티의 전체 가입자 중 환자와 가족의 정확한 분포를 알 수 없었기 때문에, 본 연구에서는 환자와 가족 대상자수를 비례 할당하여 모집하지 못했다. 그러나 유병률이 높지 않은 암종임을 감안하여 최대한 투명한 방법으로 대상자를 모집하고자 노력하였다.

또한 측정 도구의 타당도와 신뢰도가 부족하지만, 정부기관 보고서 및 선행연구를 통하여 설문 문항을 구조화하였고 현재 호스피스·완화의료 국내 상황에 맞춘 정보 요구를 탐색하기 위해 개발된 설문 도구로서 의의가 있다.

본 연구는 신장암 환자와 가족을 대상으로 호스피스·완화의료에 대한 구체적인 정보 요구 파악 및 관련 요인에 대한 분석을 통해, 호스피스·완화의료 이용 결정을 도울 수 있는 정보 제공 프로그램을 마련하기 위한 기초자료를 제공하는 연구로 의의가 있다.

참고문헌

- 강미옥, 이승신. 소비자 정보탐색 요소에 따른 소비자 만족. 대한가정학회 1998;36(5):29.
- 강석정, 박희자. 구전 커뮤니케이션 유형에 따른 의료서비스 만족도에 관한 연구. 마케팅과학연구 2000;6(1):313-37.
- 강희정. 호스피스 환자 가족의 말기 암 진실 통고 경험[석사학위논문]. 서울: 한양대학교 임상간호정보대학원; 2016.
- 건강보험심사평가원. 국민관심질병통계, 2023.
- 고성희, 김현경. 입원환자 가족의 호스피스 인지 및 요구도. 한국호스피스·완화의료학회지 2005;8(2):131-42.
- 국가암정보센터. 2024.6.10. 신장암 정의와 종류. Available from: URL : https://www.cancer.go.kr/lay1/program/S1T211C223/cancer/view.do?cancer_seq=4373&menu_seq=4377.
- 김명숙, 이정숙, 김형철. 호스피스 자원봉사자 교육프로그램 참여군과 비 참여군의 호스피스에 대한 인식과 삶의 의미 비교. 종양간호학회지 2007;7(2):131-9.
- 김소연, 김선이. 의료소비자의 건강 라이프스타일 유형에 따른 온라인 정보탐색에 관한 연구. 한국소비문화학회 2012;15(2):75-97.
- 김수정. 생애말기 환자의 커뮤니티 케어에 대한 연구: 부산광역시를 중심으로. 한국노인복지학회 학술대회 2018;320-42.
- 김수현. 말기 암 환자 가족의 대리적 연명의료결정에 대한 치료결정 후회 및 심리적 스트레스: 경로모형 분석. 대한간호학회지 2018;48(5):578-87.
- 김지경. 생애말기 환자와 공유의사결정: 환자의 자율성 존중을 위한 의사결정

- 지원 방안[박사학위논문]. 서울: 이화여자대학교 대학원; 2022.
- 김창곤. 한국의 호스피스완화의료정책. 한국호스피스·완화의료학회지 2017;20(1):8-17.
- 김현. 말기 암 환자 가족의 호스피스에 대한 인식도 조사 연구[석사학위논문]. 익산: 원광대학교 행정대학원; 2005.
- 곽다연. 암 환자와 가족의 호스피스 완화의료 인식 및 호스피스 완화간호 요구도[석사학위논문]. 부산: 부산카톨릭대학교 대학원; 2017.
- 대한비뇨기종양학회. 신장암 환자를 위한 안내, 2022.
- 박옥선. 암환자의 영적건강과 불안과의 관계연구[석사학위논문]. 서울: 연세대학교 교육대학원; 2008.
- 법제처. 2024.6.10. 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률. Available from: URL:<https://www.law.go.kr/법령/연명의료결정법>.
- 배은영. 일차의료 단계에서의 정보탐색비용 추계[석사학위논문]. 서울: 서울대학교 보건대학원; 1995.
- 보건복지부. 2021 호스피스·완화의료 사업안내, 2021.
- 보건복지부. 제4차 암관리 종합계획 <2021-2025>, 2021.
- 보건복지부. 제10회 호스피스의 날 기념식 개최 (10.7.) 보도자료, 2022.
- 보건복지부. 제2차 호스피스·연명의료 종합계획, 2024.
- 서미숙. 암환자의 교육정보요구에 관한 문화기술적연구: 항암화학요법암환자를 중심으로[석사학위논문]. 수원: 아주대학교 교육대학원; 2003.
- 손보미. 연명의료 결정에서 ‘환자의 자기결정권’의 한계에 대한 비판적 고찰. 인격주의 생명윤리 2015;5(1):125-55.
- 손연정, 박영례. 암 환자와 가족의 호스피스 인식, 죽음에 대한 태도 및 호스피스 간호 요구도. 재활간호학회지 2015;18(1):11-9.

- 심규미. 환자, 보호자와 의료인들의 호스피스에 관한 인지도 연구[석사학위논문]. 서울: 경희대학교 행정대학원; 2000.
- 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정. 호스피스·완화의료서비스 제도개선 방안 연구-유형간 연계 강화 및 환자중심의 통합적 이용활성화 방안을 중심으로. 건강보험심사평가원 2020. [cited 2024.6.8.]. Available from: URL: <https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/2259>.
- 윤영호, 이영선, 이정석, 이창걸, 김시영, 정은영. 암환자와 가족 입장에서 본 호스피스·완화의료 제도화. 가정의학회지 2002;23(8):9-1051.
- 윤영호, 이영선, 남소영, 채유미, 허대석, 이소우. 품위 있는 죽음과 호스피스 완화의료에 대한 일반 국민들의 태도. 한국호스피스·완화의료학회 2004;7(1):17-28.
- 이영은, 최은정, 박정숙, 신성훈. 호스피스·완화의료에 대한 인식 및 지식 그리고 죽음에 대한 태도: 일개 지역에서의 의료인을 대상으로. 한국 호스피스·완화의료학회지 2013;16(4):242-52.
- 이은자. 호스피스에 대한 태도의 실태 조사 연구[석사학위논문]. 익산: 원광대학교 행정대학원; 1998.
- 이정아, 박종혁, 박재현, 김성경, 서주현, 이선희. 암 환자의 치료에 대한 요구도와 관련된 요인분석. 예방의학회지 2010;43(3):222-34.
- 이지혜. 호스피스 돌봄 기간이 말기 암환자 가족 소진에 미치는 영향[석사학위논문]. 부천: 가톨릭대학교 사회복지대학원; 2014.
- 임임순. 항암화학요법을 받는 암환자의 영적건강, 사회적지지 및 불안[석사학위논문]. 대구: 계명대학교 대학원; 2010.
- 장현진. 췌장암 환자의 정보요구도, 항암치료 의사결정갈등, 삶의 질과의 관계[석사학위논문]. 서울: 연세대학교 간호대학원; 2010.
- 전은식. 다채널을 통한 건강정보 검색과 의료진에 대한 인식 연구: 이용자 속

- 성과 디지털 디바이드 개념을 중심으로[박사학위논문]. 서울: 고려대학교 일반대학원; 2017.
- 정하윤. 말기 환자의 자율적 치료선택과 관련된 의사 역할에서의 딜레마 고찰-호스피스를 중심으로-[석사학위논문]. 서울: 연세대학교 대학원; 2003.
- 조경미. 말기 폐암환자 및 가족의 호스피스 요구도[석사학위논문]. 서울: 연세대학교 대학원; 2006.
- 조우현, 이선희, 이해중, 전기홍. 의료서비스 마케팅. 서울: 퇴설당, 1999.
- 중앙암등록본부. 국가암등록사업 연례 보고서(2021년 암등록통계), 보건복지부, 2023.
- 중앙호스피스센터. 2022 국가 호스피스·완화의료 연례보고서, 보건복지부, 2023.
- 채유미. 의료소비자의 정보탐색행태가 고객만족도 및 고객충성도에 미치는 영향[박사학위논문]. 서울: 이화여자대학교 대학원; 2009.
- 채유미, 이선희, 조우현. 의료소비자들의 인구사회학적 특성에 따른 정보탐색행태분석. 예방의학회지 2001;34(4):389-98.
- 최경아. 일 지역 성인들의 호스피스 인식 및 죽음 태도[석사학위논문]. 부산: 고신대학교 대학원; 2011.
- 최선근. 한국의 암환자 치료와 관리현황. J Korean Med Assoc 2017;60(3):228-32.
- 최은숙, 김금순. 일 호스피스실 이용 환자와 가족의 상담내용 분석. 재활간호학회지 2005;8(1):50-8.
- 최은숙, 김금순. 말기 암환자 가족의 돌봄 경험. 대한간호학회지 2012;42(2):280-90.
- 한경자, 이은옥, 김매자, 하양숙, 박영숙, 송미순. 항암화학요법 환자의 정보 요구 분석. 대한중양간호학회 2004;4(2):135-42.

- Akiyama M, Hirai K, Takebayashi T, Morita T, Miyashita M, Takeuchi A. 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. *Supportive Care in Cancer* 2016;24(1):347-56.
- An AR, Lee JK, Yun YH, Heo DS. Terminal cancer patients' and their primary caregivers' attitudes toward hospice/palliative care and their effects on actual utilization: A prospective cohort study. *Palliat Med* 2014;28(7):976-85.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 6th edition. New York: Oxford University, 2009.
- Brokalaki EI, Sotiropoulos GC, Tsaras K, Brokalaki H. Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. *Supportive Care in Cancer* 2005;13(11):938-42.
- Cassileth BR, Volckmar D, Goodman RL. The effect of experience on radiation therapy patients' desire for information. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1980;6(4):493-6.
- Cunningham JB, McCrum-Gardner E. Power, effect and sample size using GPower: Practical issues for researchers and members of research ethics committees. *Evidence Based Midwifery* 2007;5(4):132-6.
- DeMartino ES, Dudzinski DM, Doyle CK, Sperry BP, Gregory SE, Siegler M, Kramer DB. Who decides when a patient can't? Statutes on alternate decision makers. *The New England journal of medicine* 2017;376(15):1478.

- Eakin EG, Strycker LA. Awareness and barriers to use of cancer support and information resources by HMO patients with breast, prostate, or colon cancer: patient and provider perspectives. *Psycho-oncology* 2001;10(2):103-13.
- Elwyn G. Shared decision making: What is the work?. *Patient Educ Couns* 2021;104(7):1591-5.
- Galloway S, Graydon J, Harrison D, Evans-Boyden B, Palmer-Wickham S, Burlein-Hall S. Informational needs of women with a recent diagnosis of breast cancer: development and initial testing of a tool. *J Adv Nurs* 1997;25(6):1175-83.
- Gonzalez-Huerta JI, Medina-Ceja LG, Espinel-Bermudez MC, Alvarez-Del Rio MA, Medina-Arellano MJ, Cordova-Jimenez I. Validation of an instrument to measure respect for the autonomy of terminally ill patients during end-of-life medical decision-making. *Rev. Bioetica & Derecho* 2023;57:207-26.
- Hur HK. Information needs of women with breast cancer. *J Korean Acad Adult Nurs* 2000;12(2):286-95.
- Jenkins V, Fallowfiel dL, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001;84(1):48-51.
- Kim GY, & Hur HK. Information Needs on Patients with Cancer in Korea. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing* 2002;14(1):135-43.
- King CR, & Hinds PS. *Quality of Life from Nursing and Patient Perspectives: Theory, Research, Practice*. Boston: Jones and Bartlett Pub, 1998.

- Kotler P, Clarke RN. Marketing for health care organization. New Jersey: prentice Hall, 1987.
- Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L. Information Needs Of Cancer Patients In West Scotland: Cross Sectional Survey Of Patients' Views. BMJ 1996;313(7059):724-6.
- Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. J Clin Nurs 1999;8(6):631-42.
- Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. Nursing Research 1981;30(5):258-63.
- Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Kizawa Y, Shima Y. Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: a nationwide expert opinion survey. J Palliat Med 2007;10(2):390-9.
- Nease JR, Robert F, Brooks WB. Patient desire for information and decision making in health care decisions: The autonomy preference index and the health opinion survey. J Gen Intern Med 1995;10(11):593-600.
- Oh DY, Kim JE, Lee CH, Lim JS, Jung KH, Heo DS, Bang YJ, Kim NK. Discrepancies among patients, family members, and physicians in Korea in terms of values regarding the withholding of treatment from patients with terminal malignancies. Cancer 2004;100(9):1961-6.
- Richman JM, Rosenfeld LB. Demographic profile of individuals with

- knowledge of the hospice concept: Who is more likely to use hospice services?. *Am J Hosp Care* 1988;5(1):36-9.
- Schneiderman LJ, Faber-Langendoen K, Jecker NS. Beyond futility to an ethic of care. *Am J Med* 1994;96(2):110-4.
- Secunda K, Wirpsa MJ, Neely KJ, Szmuilowicz E, Wood GJ, Panozzo E. Use and Meaning of “Goals of Care” in the Healthcare Literature: a Systematic Review and Qualitative Discourse Analysis. *J Gen Intern Med* 2020;35(5):1559-66.
- Smith RB. Patient opinions help place hospital services in perspective. *Hospitals* 1977;51(16):65-8.
- Sohn SK. Needs of hospice care in families of the hospitalized terminal patients with cancer. *J Korean Oncol Nurs* 2009;9(1):1-6.
- Weissman DE. Decision Making at a Time of Crisis. *JAMA* 2004;292(14):1738-43.
- WHO. 2024.6.10. Palliative care. Available from: URL : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- Young-Brockopp D. Cancer patients' perceptions of five psychosocial needs. *Oncology nursing forum* 1982;9(4):31-5.

ABSTRACT

Information Needs Based on Hospice and Palliative Care Awareness and Intention to Use Among Kidney Cancer Patients and Families

Seol Lee

Graduate School of Public Health

Yonsei University

(Directed by Professor Heejin Kimm, M.D., MPH, Ph.D)

Background and Purpose

To enhance the quality of life for patients throughout the entire cancer trajectory, from diagnosis to end-of-life, the government has been strengthening hospice and palliative care services. In 2021, the incidence of kidney cancer ranked 10th among all cancers, and the number of patients receiving treatment in 2022 increased by 28.1% compared to 2018. However, the utilization rate of hospice care among kidney cancer patients remains low.

This study aims to assess the awareness and willingness to use hospice and palliative care among kidney cancer patients and their

families, and to identify the factors associated with the need for information on hospice and palliative care.

Methodology

This descriptive survey study targeted male and female members of the Korean Kidney Cancer Association, aged between 20 and 70 years. The study was conducted from May 7 to May 8, 2024, with 213 participants who agreed to participate. A self-administered online questionnaire was used to collect data on participants' general characteristics, disease-related characteristics, awareness, and willingness to utilize hospice and palliative care, as well as their information needs regarding hospice and palliative care.

The measurement tools included questions assessing the degree and source of awareness about hospice and palliative care. Participants were asked about their willingness to receive hospice and palliative care if they were terminally ill, along with their reasons for either accepting or rejecting such care. The information needs regarding hospice and palliative care were categorized into seven areas: the concept of hospice and palliative care, types of services, service contents, introduction of institutions, reservation guidelines, cost information, and sharing of personal experiences. Each area was scored based on the participants' needs. Additionally, the study investigated participants' preferences for methods of information delivery. The information delivery methods were classified into three areas: provider, timing, and medium. This comprehensive approach aimed to identify key factors influencing the need

for information on hospice and palliative care among kidney cancer patients and their families.

Results

Among the 213 participants, 68 were patients and 145 were family members. Demographically, 37.6% were in their 30s, and 45.5% resided in Seoul. Among the patients, 46.5% had renal cell carcinoma, and 51.2% were in stage II. Awareness of hospice and palliative care was reported by 77.5% of participants, with 68.1% having learned about it through mass media. A willingness to receive hospice and palliative care was expressed by 88.7% of the participants.

The highest information needs for hospice and palliative care among patients were related to types of services (4.40 ± 0.67), the concept of hospice care (4.35 ± 0.64), and service contents (4.29 ± 0.85). Preferred methods of information delivery included hospice specialists (4.43 ± 0.76), on-demand information availability (4.43 ± 0.72), and mass media (4.32 ± 0.76). Information needs varied by cancer stage, with the highest at stage IV (4.29 ± 0.54) and the lowest at stage I (3.82 ± 0.82).

Factors associated with higher information needs for hospice and palliative care included higher awareness of hospice care, willingness to use these services, being male, and irrespective of the financial burden of treatment. During the initial diagnosis phase, there was a high demand for information about the concept of hospice care. As the disease progressed, the need for practical information, such as

service contents, institution introductions, and cost guidance, increased.

Conclusion

Kidney cancer patients and their families expressed a preference for receiving information about hospice and palliative care services, concepts, and contents from hospice specialists through mass media. Information needs were higher among those with greater awareness and willingness to utilize hospice and palliative care services. There is a need to develop targeted information delivery strategies to meet the information needs of kidney cancer patients and their families regarding hospice and palliative care.

Key words: Hospice and Palliative care, Awareness of Healthcare services, Intention to Use Healthcare services, Information Needs.