

## 암 환자 가족의 호스피스 요구 조사 도구개발\*

강경아<sup>1)</sup> · 김신정<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup>삼육대학교 간호학과, <sup>2)</sup>한림대학교 간호학과

### Development of Needs Assessment Instrument for Hospice Care in Families of the Patients with Cancer

Kang Kyung Ah<sup>1)</sup> & Kim Sin Jeong<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup>Sahmyook University, <sup>2)</sup>Hallym University

#### Abstract

**Purpose** : The purpose of this study was to develop a tool to assess the need for hospice care in families of patients with cancer.

**Method** : Research design was a methodological study. The tool was developed in 3 stages : first, preliminary items were developed based on a questionnaire about the needs for hospice care that was given to 8 families of patients with cancer; second, a panel of specialists reduced the number of preliminary items using 2 validity tests on the contents. Finally, reliability and validity were tested by a sample of 98 families who have a patient with cancer from April 2003 to July 2004.

**Result** : Cronbach's alpha coefficient for internal consistency was .94 for the final total 22 items. Using the factor analysis, 4 factors with eigenvalue of more than 1.0 were extracted and these factors explained 65% of the total variance. The four factors were labeled as 'control of terminal physical problems', 'emotional care', 'spiritual care for preparing for death', and 'family support'. The final items of the tool developed on the need of hospice care consisted of 22 items.

**Conclusion** : The instrument, for accessing the need for hospice care in families of patients with cancer, developed in this study was identified as a tool with a high degree of reliability and validity. In

\* Corresponding author : Kang, Kyung Ah, Seoul No-won Gu, Kong-reung Dong 2, 26-21  
Sahmyook University, Department of Nursing, 139-742

Tel : 82-2-3399-3641 FAX : 82-2-3399-3647 E-mail : kangka@syu.ac.kr

\* 본 연구는 2005년도 삼육대학교 학술연구비 지원으로 이루어진 것임

this sense, this tool can be effectively utilized for implementing and improving hospice care for patients with terminal cancer.

---

**Key words** : Hospice Care, Cancer, Family, Need

---

## 1. 서론

### 1. 연구의 필요성

암은 아직도 그 원인이 뚜렷이 밝혀지지 않은 질병으로서 현재 국내 사망원인 1위를 차지하고 있다(Korea National Statistical Office, 2004). 암 정복을 위한 지속적인 연구와 의료기술의 발달로 상당기간 그 수명을 연장할 수 있게 되었으나 아직도 말기에 있는 암 환자들은 아무런 치료효과도 기대하지 못한 채 임종에 직면하게 되리라는 예감과 가족에게 의존하게 됨으로 생기는 궁지의 상실, 고립감 등으로 외롭고 비참한 상태로 죽음을 맞이하고 있는 실정이다(Kim, 2005).

이러한 상황에서 말기 암환자 가족은 의존적인 환자로 인해 가족구조의 해체를 겪기도 하고 생활상의 변화로 인한 적응의 어려움, 환자를 임종까지 돌봐야 하는 등 많은 문제를 안고 있다(Lee et al, 2004). 암 진단 후 초기단계 때는 의료기관에서 질병을 치료, 관리하며 가족 또한 치유의 희망을 갖게되나 말기단계에서는 가정에서 관리하게 되는 경우가 많고 병원이나 집 외에 갈 곳이 없는 현실에서 가족은 환자를 돌보는 부담감으로 고통당하게 된다(Han et al, 1986). 대부분의 말기 암환자 및 가족들은 진료의 연속성, 호스피스 진료, 가정진료 등 다양한 의료서비스를 원하고 있음에도 국내의 의료현실은 말기환자의 삶의 준

엄성이 고려된 돌봄을 제공하고 있지 못하는 실정이다. 그 결과 환자와 가족들은 불안한 상태에서 민간요법에 의존하여 심리적인 부담과 더불어 불필요한 의료비부담의 이중고를 안게 된다(Yoon, 2003)

호스피스란 죽음을 앞둔 말기 환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서, 환자가 남은 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막 순간을 편안하게 맞이하도록 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 돕고 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적인 돌봄이다(No et al, 1997). 따라서 호스피스 간호는 말기 암환자 뿐 아니라 돌봄 대상의 하나의 단위로서 가족에게도 그들이 겪고 있는 당면한 문제에 관심을 가지고 필요한 정보를 제공해야 한다. 다시말해, 호스피스에서 제공하고 있는 통증관리와 완화요법은 환자와 그 가족구성원의 특수한 요구를 파악하여 돌보는 것으로 돌봄의 초점은 삶의 질에 있다. 호스피스 돌봄을 제공하는 간호사는 환자와 그 가족이 필요로 하는 신체적 요구 뿐 아니라 정서적 지지, 영적지지를 제공하고 환자의 죽음을 준비할 수 있도록 돕고 임종 후 가족이 사별에 대응하도록 도와주어야 한다(Hileman & Lackey, 1990).

현재 우리 나라에서 호스피스 활동을 하고 있는 기관 또는 팀은 약 60개이며, 의료기관, 사회복지 시설, 종교기관 등을 중심으로 대부분이 종교적인 배경 하에 호스피스 서비스를 제공하고 있을 뿐, 의료보건체계의 한 전문분야로 제도화되어 있지 않은 상태이나 2000년 이후로 암이 사망원인 1위를 차지하면서 정부

에서는 호스피스를 제도화하기 위해 전문인력육성, 질 관리를 위한 표준안 개발, 보험수가체계 개발, 시범시설 선정을 통한 한국형 호스피스 모델정립을 위한 추진 등 많은 노력을 기울이고 있다(Hong et al, 2003). 그러나 말기상태에 처해 고통당하는 암환자와 가족들이 구체적인 호스피스 돌봄에 대한 요구가 어떠한지 암환자 및 암환아를 대상으로 그들의 요구를 조사한 몇편의 연구결과(Kang et al, 2005; Kim et al, 2002; Han., 2000; No et al, 1999)가 발표되었을 뿐이다.

따라서 본 연구를 통해 호스피스 돌봄에서의 암환자 가족들의 요구를 정확히 파악하기 위한 도구를 개발하고자 한다.

## 2. 연구의 목적

본 연구는 암 환자 가족의 호스피스에 대한 요구를 측정할 수 있는 신뢰도와 타당도가 높은 측정도구를 개발하기 위한 연구로서 다음과 같은 구체적인 목적을 갖는다.

- 1) 암 환자 가족의 호스피스 요구 측정도구 개발을 위한 개념적 틀을 구성한다.
- 2) 개념적 틀에 근거하여 말기 암 환자 가족의 호스피스 측정도구를 개발한다.
- 3) 개발된 말기 암 환자 가족의 호스피스 요구 측정도구의 신뢰도와 타당도를 검증한다.

## II. 연구 방법

### 1. 연구설계

본 연구는 암 환자 가족의 호스피스 요구 측정도구개발을 위한 방법론적 연구이다.

## 2. 암 환자 가족의 호스피스 요구 측정도구 개발과정

### 1) 첫 번째 단계 : 개념적 틀의 구성

본 연구를 위한 개념적 틀은 Kang et al(2005)의 연구결과에서 제시된 암환자 가족의 요구도 조사 도구개발에 적용되었던 개념적 틀을 토대로 하였다. 암 환자 가족의 호스피스에 대한 요구는 호스피스와 관련되어 암 환자 가족과 환자가 경험하는 불편한 신체적 증상을 완화하고 기본 간호관리를 제공하는 신체적 돌봄 서비스, 환자와 가족이 감정을 표현하고 지지를 받도록 돕는 환자와 가족에 대한 심리사회적 돌봄 서비스, 환자와 가족에게 영적 도움을 제공하는 영적 돌봄 서비스, 호스피스가 환자와 가족에게 호스피스 목표에 알맞는 적절한 수준 이상의 지속적인 전문적 서비스를 제공할 수 있는 호스피스 질 관리 서비스, 죽음준비와 사후 준비를 돕는 사별관리 서비스에 대한 요구가 있음을 알 수 있었다. 따라서 이를 구체적으로 측정할 수 있는 도구개발을 위한 개념적 틀이 아래와 같이 제시되었다(Figure 1).

### 2) 두 번째 단계 : 측정도구의 내용구성(예비도구)

암환자 가족의 호스피스 요구 측정도구를 개발하기 위한 두 번째 단계는 암 환자 가족이 호스피스를 어떻게 받아들이고 어떠한 요구가 있는지를 알아봄으로써 앞으로 측정할 연구의 개념을 보다 명확하게 규명하고 도구에 포함시킬 다양한 문항을 선정하는 단계이다.

암환자 가족의 호스피스 요구 도구의 내용은 가족의 입장에서 이해하기 위해 호스피스 전문가와 관련자 4명, 암 환자 가족 8명을 대

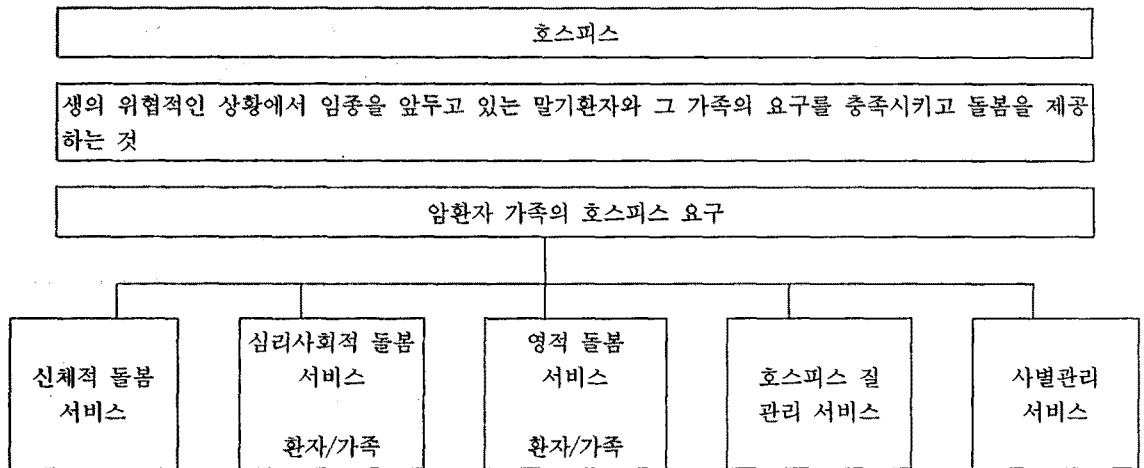


Figure 1. Conceptual Framework for the Development of Needs Assessment Instrument for Hospice Care in Families of the Patients with cancer

\*Sources : Kang, K. A., Shim, S. Y., & Kim, S. J.(2005). Developmental of a Tool to Measure the Need for Child Hospice Care in Families of Children with Cancer. *Journal of Korean Academy Child Health Nursing*, 11(1), 72-82.

상으로 면담하였으며 소요된 시간은 30분 정도였다.

자료수집 기간은 2003년 4월 1일부터 6월 30일까지이었으며 암 병동 간호사 2명을 자료 수집에 대해 교육하여 자료를 수집하였다. 대상자에게는 개별적으로 접근하여 연구의 목적과 의도를 설명하고 자발적으로 연구에 참여하기로 동의한 가족을 포함시켰다. 면담에서 나온 자료들은 본 연구 이외에는 사용하지 않을 것과 익명에 대한 윤리적 동의를 얻었다. 개방형의 비 구조화된 질문을 통해 진술하도록 하였는데, 면담시에는 대상자의 양해를 얻은 후 그들의 진술을 그대로 필사하였다.

이때 암 환자 가족의 호스피스 요구를 알기 위해 “현재 환자를 돌보는 가족께서 원하시는 간호요구는 무엇입니까?”라는 질문을 하였다.

### 3) 세 번째 단계 : 예비도구의 내용 타당도 검정

내용 타당도 검정은 도구 제작자인 연구자와 호스피스 전문가의 판단을 기초로 본 연구에서는 2회에 걸쳐 내용 타당도를 검정하였다.

#### ① 첫 번째 조사

호스피스 교육과정을 이수하고 직접 현장에서 호스피스를 제공하고 있는 간호사 10명에게 예비도구를 배부하여 문항의 타당성을 평가하였다. 문항의 내용과 구성이 ‘매우 타당하다, 4점’, ‘타당하다, 3점’, ‘타당하지 않다, 2점’, ‘전혀 타당하지 않다, 1점’으로 평가하여 그 결과를 CVI(Content Validity Index)로 측정하였다. 이것은 도구 항목의 내용개연성을 평가하는 것으로서 각 문항에 대해 80% 이상의 CVI를 나타낸 문항을 선택하였다.

② 두 번째 조사

두 번째 조사에서는 전문가 집단을 선정하여 도구의 내용 타당도를 확인하는 과정이다. 전문가 집단의 수는 최소 3명의 전문가로 구성되어야 하고 판단을 위해서 10명이 넘지 않는 것이 좋다고 한 Lynn(1986)의 제시에 따라 4명으로 구성하였다.

본 연구에서는 호스피스에 대해서 연구 경험이 있는 교수 2명과 암 환자 가족을 대하는 호스피스 간호사 2명을 선정하여 본 연구자가 개별적으로 연구의 목적을 설명하여 협조를 구한 후 문항의 타당성 뿐 만 아니라 중복, 누락된 내용에 대해 의견을 기재해 줄 것을 요청하였다. 그리하여 첫번째 조사자료의 분석과 동일한 방법을 이용하여 80% 이상의 CVI를 나타낸 문항을 선정하여 측정도구의 각 문항을 암 환자 가족의 입장에서 사용할 수 있는 용어로 바꾸었다.

4) 네 번째 단계 : 최종문항 선정

내용타당도 검정을 거쳐 최종적으로 암 환자 가족의 호스피스 요구도 22문항을 선정하였다.

3. 개발된 암 환자 가족의 호스피스 요구 측정도구의 신뢰도, 타당도 검정

1) 신뢰도와 타당도 검정을 위한 조사대상

개발된 측정도구의 신뢰도와 타당도 검정을 위한 조사대상은 서울에 소재한 3차 의료기관 2곳에서 암 환자로 판정된 환자의 가족 98명을 대상으로 하였다.

2) 자료수집

개발된 최종도구의 신뢰도와 타당도 검증을 위한 자료수집 기간은 2004년 5월부터 7월까지로 자료수집을 위해 암 병동 간호사 2명을 교육하고, 자료를 수집하도록 하였다. 자료수집은 연구에 대한 내용과 목적을 설명하고 연구에 대한 참여를 동의한 경우로 제한하여 그 자리에서 설문지를 작성하게 하여 회수하였다.

전체적으로 배부된 설문지는 150부이었으나 미완성 설문지 52부를 제외하여 실제 자료분석에 사용된 설문지는 98부이었다.

3) 자료분석

자료분석을 위해서는 SPSS Win 7.5 프로그램을 사용한 통계방법은 다음과 같다.

· 측정도구의 신뢰도를 검정하기 위해 내적 일관성 신뢰도 계수(Chronbach's alpha)를 산출하였다.

· 구성 타당도는 측정도구를 이루는 문항을 개념틀에 의거하여 작성한 후 최종적으로 작성된 도구가 과연 그 개념 틀에 부합된 것인지를 확인하기 위하여 시도하는 것으로 본 연구에서는 문항분석(item analysis), varimax 회전을 적용한 요인분석을 하였다.

III. 연구 결과

1. 측정도구의 내용구성의 결과

호스피스의 요구에 대해 수집된 자료는 가능한 모든 내용을 나열한 후 본 연구의 개념적 틀에 근거하여 본 연구자가 분석한 후 2명의 간호학 교수와 2명의 호스피스 간호사로부터 자문을 받았다. 또한 호스피스 요구와 관련된 문항 중에서 암환자 가족에게 적합한 내용

을 포함하여 문항을 구성하였다. 그리하여 호스피스 요구에 대한 80개의 내용은 16개의 주제에서 7개의 속성, 즉, 신체적 돌봄에 대한 진술 10개, 환자에 대한 심리사회적 돌봄에 대한 진술 5개, 가족에 대한 심리사회적 돌봄에 대한 진술 7개, 환자에 대한 영적 돌봄에 대한 진술 5개, 가족에 대한 영적 돌봄에 대한 진술 4개, 호스피스 질 관리에 대한 진술 3개, 사별 관리에 대한 진술 1개로 분류되었다.

## 2. 예비도구의 내용 타당도 검정

암 환자 가족의 호스피스에 대한 요구 속성 확인을 통해 나온 항목을 간호학 교수 2명과 호스피스 간호사 2명이 함께 문구와 문항을 수정, 보완하였고 국문학과 교수 1명에게 전체적인 문구의 흐름과 용어 선택의 적절성을 검토하게 하여 총 33개의 예비문항을 작성하였다(Table 1). 예비도구의 내용 타당도 검정은 두 번에 걸쳐 조사하였으며 총 11개의 문항이 삭제되었다. 삭제된 문항과 각 문항의 CVI 계수는(Table 1)에 제시하였다.

## 3. 최종문항 선정 및 신뢰, 타당도 검정

### 1) 대상자의 인구사회학적 특성

연구 대상자의 인구학적 특성을 살펴보면, 환자를 돌보는 보호자는 자녀가 45.9%로 가장 많았으며 그 다음으로는 배우자가 36.7%를 차지하였다. 보호자의 성별은 여자가 67.3%로, 남자(32.7%)보다 더 많았으며 보호자의 연령은 18-57세의 범위로 평균 40.4세이었다. 보호자의 학력은 고졸이 53.1%로 가장 많았으며 종교는 없는 경우가 29.6%로 가장 많았고 그 다음은 기독교가 28.6%, 불교가 25.5%, 천주교가 16.3%를 차지하였다.

가족의 경제수준은 '중하'라고 응답한 경우가 56.1%로 가장 많았으며 그 다음은 '중상'이 36.7%, '하'가 6.1%, '상'이라고 응답한 경우는 1.0%이었다. 가족형태는 핵가족이 87.8%로 대부분을 차지하였다. 환자의 연령은 19세~76세의 범위로 평균 51.7세의 범위이었으며 성별은 여자가 51.0%로 남자(49.0%)보다 조금 더 많았다. 환자의 종교는 기독교가 32.7%로 가장 많았으며 그 다음으로는 불교가 26.5%, 천주교가 8.2%, 기타가 1.0%이었으며 없는 경우도 31.6%를 차지하였다.

환자의 진단명은 다양하였는데, 자궁암이 14.3%로 가장 많았으며 그 다음은 위암 11.2%, 대장암 10.2%, 뇌종양 9.2%, 골육종 8.2%, 간암과 난소암이 각각 7.1%, 유방암 6.1%, 후두암 4.1%, 직장암 3.1%, 신장암, 임파선암, 담낭암, 고환암, 갑상선암, 전립선암이 각각 2.0%, 흑색종, 척추암, 폐암, 방광암, 편도선암, 침샘암, 설암이 각각 1.0%를 차지하였다. 이러한 대상자의 진단명을 신체체계별로 분류해 볼 때는 소화기계가 35.7%로 가장 많았으며 그 다음은 생식기계 29.6%, 신경계 10.2%, 근골격계 9.2%, 호흡기계와 비뇨기계가 각각 5.1%, 내분비계와 림프계가 2.0%, 피부계가 1.0%의 순이었다.

### 2) 개발된 측정도구의 신뢰도 검정 결과

본 연구에서는 암 환자 가족 98명을 대상으로 호스피스 요구 측정도구 총 문항에 대해 Cronbach  $\alpha$  계수를 산출한 결과 .94로 나타났다.

### 3) 타당도 검정 결과

본 연구에서는 내용 타당도와 구성 타당도를 검정하였으며 내용타당도 검정과정은 연구 방법 부분에 제시하였다.

Table 1. Needs of Hospice Care(Items for Content Validity)

	Need Items	CVI(%)
1	환자의 통증에 대한 관리를 해 주는 것	100
2	약물의 부작용(호흡곤란, 변비)에 대한 관리를 해 주는 것	87
3	영양섭취(식욕부진, 오심/구토, 구강관리)에 대한 관리를 해 주는 것	92
4	호흡곤란에 대한 관리를 해 주는 것	90
5	피부손상 관리를 해 주는 것	82
6	배설장애에 대한 관리를 해 주는 것	83
7*	수면장애에 대한 관리를 해 주는 것	67
8	체액장애(탈수/부종)에 대한 관리를 해 주는 것	88
9	일상생활 활동에 관한 기본간호 관리를 해주는 것	84
10	환자 자신의 내적갈등을 표현하도록 도와주는 것	96
11	환자가 외로워할 때 곁에서 같이 대화해 주는 것	92
12*	환자의 신체심리적 상태에 대해 가족에게 충분한 설명을 해주는 것	54
13*	가족들이 환자 옆에 있도록 해 주는 것	74
14*	환자와 가족의 사생활과 자존감을 지켜 주는 것	69
15	환자에게 질병에 대해 말할 수 있도록 도와 주는 것	88
16	환자가 가능한 한 정상생활을 할 수 있도록 도움을 제공하는 것	92
17	증상이 점점 악화될 경우, 임종의 시기를 가르쳐 주는 것	98
18*	가족들을 지지하고 돌봐줄 지역사회 지지체제와 연결해 주는 것	75
19*	가족들이 재정적, 법률적 문제에 대해 전문가와 상담할 수 있게 연결 해 주는 것	66
20	환자가 기도하고 싶어 할 때 같이 기도해 주는 것	100
21	환자가 목사님(부처님)의 도움을 필요로 할 때 연결 해 주는 것	100
22	가족이 원할 때 가족에게 환자의 죽음준비 교육을 해 주는 것	95
23	증상이 점점 악화될 경우 환자와 모든 가족구성원과의 만남을 잘 가질 수 있도록 도와주는 것	95
24*	가족들을 개별적인 치료자로 인정하여 모든 치료와 결정에 참여하게 하는 것	55
25	환자와 가족이 도움이 필요할 때 언제든지 완화 의료적 돌봄을 제공하는 것	98
26*	환자의 상태에 대해서 전문가에게 언제든지 자문을 구할 기회를 주는 것	63
27	환자의 이해수준에 맞게 친절하고 열려있는 자세로 의사소통 하는 것	95
28	가능한 한 가족 중심적인 치료가 제공되도록 하는 것	95
29*	의사, 간호사, 목사, 사회사업가 등의 전문가 팀으로 구성된 서비스를 제공하는 것	75
30*	만일 환자가 사망한다면, 장례준비와 같은 사후준비를 돕는 것	70
31	가족구성원들이 슬픔을 표현하도록 도와주는 것(상담, 시간과 장소제공)	85
32	가족구성원들이 슬픔을 표현할 때 경청해 주는 것	90
33*	유가족 모임에 참석할 수 있는 기회를 제공하는 것	74

\* 는 삭제된 문항임.

구성타당도는 측정 개념의 속성과 개념의 속성이나 특성, 차원간의 관계를 검토하는 것으로, 본 연구에서는 요인분석(factor analysis)을 이용하여 검정하였다.

주로 사용되는 요인추출방법에는 주성분법(principal component method)과 최대우도법(maximum likelihood) 등이 있는데, 본 연구에서는 설문문항이 4점 척도로 이루어져 있으며

로 정규분포를 가정하기 어려움이 있다. 그러므로 최대우도법을 사용하는 것은 적절치 않다고 판단되어 주성분법을 이용하였다.

또한 본 연구에서는 요인구조를 회전하는데 있어서 Varimax 방식에 의한 직각회전을 적용하여 요인분석을 시도하여 암 환자 가족의 호스피스 요구를 상관계수 행렬의 고유값이 1.0 이상인 요인을 추출한 결과, 4개의 요인으로 분리되어 나타났다.

요인 적재값에 있어서는 본 연구의 경우 모든 문항에서 요인적재량이 .412 이상이므로 삭제하지 않았다. 5개의 항목을 제외한(요인분석 결과보다 내용타당도 결과반영) 모든 변수들은 각 요인에 배정시키고 요인 적재값의 형태에 따라 요인을 설명하였다. 즉, 적재값이 높은 변수에 더 비중을 두어 요인을 설명하였다 (Table 2).

요인 1은 암으로 인해 나타나는 신체적 증상을 감소시키기 위한 처치에 관한 속성으로 나타나 「신체적 증상조절」로 명명하였으며 고유값이 9.761로 공통변량의 44.366%를 설명하였다. 요인 1은 10개의 문항으로 구성되었으나 요인 2에 해당하는 3개의 문항을 추가하였다. 요인 2에 해당되는 문항 중 '통증을 조절해 주는 것', '영양부족을 조절해 주는 것', '변비/설사를 조절해 주는 것'의 3개 문항은 요인 2에서 높은 요인적재량을 보여주었으나 내용타당도를 고려하여 분석한 결과 요인1에 분류하는 것이 타당하여 요인1로 배정하여 총 13문항으로 되었다.

요인 2는 「정서적 지지」 요인으로서 고유값이 1.933이었고 공통변량의 8.788%를 설명해주었으며 3개의 문항으로 구성되었다.

요인 3은 「입종 준비를 위한 영적돌봄」 요인으로서 고유값이 1.527이었고 공통변량의 6.940%를 설명해주었으며 3개의 문항으로 구성되었다.

요인 4는 「가족지지」 요인으로서 고유값

이 1.145이었고 공통변량의 5.205%를 설명해주었으며 1개의 문항으로 구성되었으나 요인 3에 해당하는 12번 문항 '죽음을 더 이상 피할 수 없는 상황이 올 때 가족이 받아들일 수 있도록 도와주는 것', 14번 문항 '적극적인 치료는 포기하고 환자를 편하게 하는 치료를 선택하여 가족이 주위의 비난을 받게 될 때 격려해 주는 것'의 2개 문항을 요인 4에 배치하여 총 3개의 문항이 되었다. 이와같이 총 22문항은 4개의 요인으로서 전체 암 환자 가족의 호스피스 요구를 65.299% 설명하였다.

#### IV. 논 의

우리 나라의 경우 2000년 이후부터 정부에서 말기 암 환자와 가족들의 호스피스 돌봄에 관심을 기울이고 있는 실정이라서, 말기환자와 가족의 구체적인 돌봄서비스 체계가 시급히 구축되어야 할 필요가 있다. 암 환자 뿐 아니라 가족의 신체, 심리사회적, 영적 요구를 객관적으로 파악하기 위해서는, 환자와 가족의 충족되지 않은 요구나 가용자원의 부족 등을 포함하고 있는 환경 내부에 있는 문제들에 대하여 알아보고, 또한 외적인 환경으로부터 환자의 내적 기능, 개인적인 욕구, 그리고 현재의 불충분한 능력들을 알아보아야 한다.

암 환자 가족의 호스피스 요구에 관련하여 Wongate와 Lackey(1989)는 암환자의 요구에 관한 내용분석 결과를 근거로 하여 암환자 요구의 영역을 설정하였으며 정보요구, 이용가능한 자원, 신체적요구, 정서적 요구, 영적 요구, 법적/경제적 요구, 단기 보호소 영역 등 7개 영역을 제시하였고, Kim et al(2002)의 연구에서는 Wongate와 Lackey가 제시한 7개 영역에서 우리나라 실정에 부합되지 않는 단기 보호소 영역을 제외하고 6개 영역으로 암환자의 요구를 구성하였다. 이러한 2개의 선행연구에



서 제시된 영역과 본 연구에서 파악된 5개 영역을 비교해 보면 신체적 돌봄 서비스 영역은 신체적 요구, 심리사회적 돌봄 서비스영역은 정서적 요구, 영적 돌봄 서비스는 영적요구, 호

표 2. Needs of Hospice Care in Families of Patients with Cancer

Factors	Items	Factor Loading		
Control of secondary physical problems	22. 빈혈을 조절해 주는 것	.840		
	19. 가려움증을 조절해 주는 것	.820		
	18. 기침을 조절해 주는 것	.810		
	16. 열이 날 때 조절해 주는 것	.801		
	11. 배뇨장애를 조절해 주는 것	.785		
	15. 부종을 조절해 주는 것	.780		
	13. 탈수를 조절해 주는 것	.777		
	21. 구강문제를 해결해 주는 것	.704		
	9. 호흡곤란을 조절해 주는 것	.620		
	5. 피부손상을 조절해 주는 것	.578		
	3. 영양부족을 조절해 주는 것	.677		
	7. 변비/설사를 조절해 주는 것	.526		
	1. 통증을 조절해 주는 것	.447		
Emotional Care	6. 환자의 우울을 감소시켜 주는 것	.744		
	4. 환자가 불안해 할 때 정서적으로 지지해 주는 것	.683		
	2. 환자가 속마음을 마음껏 이야기 할 수 있도록 해주는 것	.671		
Spiritual care to prepare death	17. 환자나 가족이 종교적 도움을 원할 때 성직자(목사, 신부, 스님)와 만나게 해 주는 것	.745		
	20. 환자가 죽음에 대해 알고 싶어할 때 대답해 주는 것	.743		
	10. 환자의 증상이 악화되어 가족과 대화할 기회가 없어지기 전에 환자와 가족이 대화할 기회를 주는 것	.412		
Family support	8. 가족이 겪는 어려움을 들어주는 것	.677		
	12. 죽음을 더 이상 피할 수 없는 상황이 올 때 가족이 받아들일 수 있도록 도와주는 것	.714		
	14. 를 선택하여 가족이 주위의 비난을 받게 될 때 격려해 주는 것	.690		
	Control of physical problems	Emotional Care	Spiritual care to prepare death	Family support
Eigenvalue	9.761	1.933	1.527	1.145
Proportion of total sample variance	44.366%	8.788%	6.940	5.205%
Cummulative proportion of total sample variance	44.366%	53.155%	60.094%	65.299%

스피스 질관리 서비스 영역은 정보요구, 법적 경제적 요구, 이용가능한 자원요구와 연계되는 영역이라고 볼 수 있으며 사별관리 서비스영역은 본 연구에서만 제시된 영역으로 이는 호스피스 돌봄에 가족을 대상으로 한 사별관리 서비스가 포함되었기 때문에 반영된 결과이다.

본 연구에서는 Cronbach's  $\alpha$  계수를 산출하여 내적 일관성으로 신뢰도를 검정하였다. 내적 일관성은 한 척도 내에서 각 문항간의 상관관계를 기초로 신뢰도를 측정하는데, 1회의 자료수집으로 결과를 얻을 수 있다(Lee et al, 1997). 본 연구의 Cronbach's  $\alpha$  는 .94로서 성인 암환자를 대상으로 그들의 요구도를 조사하기 위한 도구를 개발한 Kim et al(2002)의 연구에서는 총 31문항의 Cronbach  $\alpha$  값이 .90으로 나타나 본 연구결과의 신뢰도에 비해 약간 낮게 나타났으며 이러한 결과는 4개 문항이 신뢰도가 낮았으나 내용타당도의 충실성을 고려해 4개의 문항을 삭제하지 않은 결과로 사료된다.

구성 타당도 검증을 위해 요인구조를 회전하는데 있어서 Varimax 방식에 의한 직각회전을 적용하여 요인분석을 시도하여 암 환자 가족의 호스피스 요구를 상관계수 행렬의 고유값이 1.0 이상인 요인을 추출한 결과 4개의 요인으로 분리되었는데, 1, 3, 7번 문항은 요인 2에서 가장 높은 요인 적재량을 보였고, 12, 14번 문항은 요인 3에서 .714, .690의 높은 요인 적재량을 보였으나 98명의 자료분석 결과만을 가지고 요인분석한 결과보다는 광범위한 문헌고찰과 호스피스 관련 전문가와 실무자의 분석을 토대로 한 내용타당도 분석결과를 우선적으로 고려하여 요인 4에 배정하였다. 측정도구의 내용타당도는 그 측정도구의 내용이 대표성을 띄고 있는지의 문제를 거론하는 것으로 하나의 지수가 아니라 논리적이고 합리적인 판단에 의해 검정되는 것이며(Polit & Hungler, 1983), 측정하고자 하는 내용을 대표

하도록 적정비율로 분포되어 있는지를 분석하는 것이므로 요인분석 결과보다는 전문가의 내용타당도 결과를 요인을 분류할 때 우선 고려해야 한다고 본다.

요인분석 결과 최종적으로 선정된 요인과 본 연구의 개념적 기틀과의 관계를 보면, 개념적 기틀의 신체적 돌봄 서비스는 요인 1인 신체적 증상조절 요인에 해당되며, 심리사회적 돌봄 서비스(환자/가족)은 요인 2 정서적 지지와 요인 4 가족지지 의 8번과 12번에 해당된다. 영적 돌봄 서비스(환자/가족)은 요인 3의 임종 준비를 위한 영적 돌봄으로 분류되었고, 호스피스 질관리 서비스는 요인 4 가족지지의 14번 문항에 분류되었다. 개념적 기틀의 사별관리 서비스는 암 환자 가족들의 사별 후의 상황에 대한 요구는 임종 전 주요 관심이 되는 요구가 아니었으므로 삭제되었다.

본 연구는 말기 암환자를 돌보는 가족에게 그들의 경험을 근거로 예비 도구에서 파악된 암환자 가족의 호스피스 돌봄 요구항목에 대한 타당도와 신뢰도를 확인하였으므로 암환자와 가족 모두를 고려한 호스피스 돌봄 요구를 완전하게 반영한 도구로 일반화하는 데는 제한점을 갖는다고 할 수 있다. 그러나 본 연구결과는 임종을 앞둔 환자와 가족의 요구에 맞는 호스피스 돌봄을 위한 간호중재의 방향을 결정하는 데 매우 중요한 자료로 활용될 수 있으며 말기환자 가족의 호스피스 요구가 어떠한지 파악된 연구가 없어 본 연구결과는 실무 호스피스 간호발전에 실제적인 기여를 하였다고 생각한다. 또한 본 연구결과는 호스피스를 적용하는데 있어서 실제적으로 가족의 요구를 고려할 수 있으며 이를 통해 호스피스를 좀 더 발전적인 방향으로 개선할 수 있고 호스피스와 관련된 교육프로그램 제공시 유용한 도구로 활용될 수 있으리라고 생각한다.

## V. 결론 및 제언

본 연구는 암 환자 가족의 호스피스 요구를 측정할 수 있는 신뢰도와 타당도가 높은 도구를 개발하기 위하여 시도되었다.

측정도구의 개발과정을 요약하면 먼저 광범위한 문헌고찰과 호스피스 관련 전문가 그리고 암 환자 가족 8명을 대상으로 개방형 질문을 하여 호스피스 요구를 조사하여 각 속성에 관련된 문항을 작성하였다. 작성된 예비도구는 관련 전문가를 통해 두단계에 걸쳐 '매우 타당하다'에서 '전혀 타당하지 않다'까지 4점 평점척도로 내용타당도를 검증하였다.

연구 대상자는 암 환자 가족 98명을 표집하였으며 자료수집 기간은 2003년 4월부터 2004년 7월까지이었다.

수집된 자료의 분석은 신뢰도를 검정하기 위해 Cronbach  $\alpha$ 계수를 산출하였고 타당도를 검정하기 위해 내용타당도와 구성타당도를 위해 요인분석을 실시하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 신뢰도 검정은 내적 일관성 검정으로 호스피스 요구도 총 22문항에 대해

Cronbach  $\alpha$ 계수는 .94로 나타났다.

2. 타당도 검정에 있어서는 구성 타당도를 검정하기 위해 요인분석을 시도한 결과 측정도구의 구성요인은 「신체적 증상조절」, 「정서적 지지」, 「임종준비를 위한 영적돌봄」, 「가족지지」의 4개요인으로 분리되어 나타났다. 개발된 도구의 요인적재량은 모두 .412 이상이었으므로 삭제된 문항없이 총 22문항으로 구성되었다. 이 총 22문항은 4개 요인으로 전체 암 환자 가족의 호스피스 요구도를 65.299%를 설명하고 있었다.
3. 개발된 암 환자 가족의 호스피스 요구도 측정도구는 최종 22개 문항으로 구성되었다.

이상의 결과에서 볼 때, 본 연구에서 개발된 암 환자 가족의 호스피스 요구도 측정도구는 신뢰도와 타당도가 높은 것으로 나타났으며 이 측정도구를 암 환자와 가족의 호스피스 간호 제공시 효과적으로 이용할 수 있을 것으로 기대한다. 또한 본 연구에서 개발된 암 환자 가족의 호스피스 요구도 측정도구를 호스피스 프로그램의 효과 평가연구에 적용하여 연구할 필요가 있음을 제언한다.

## 참고문헌

- Han, Y.M.(2000). Spiritual Needs of Hospice Patients. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care, 3(1), 39-48.
- Han, Y.B, No, Y.J., & Kim, M.S.(1986). Cancer Patients. Seoul : Sumoonsa.
- Hileman, J.W., & Lackey, N.R.(1990). Self-identified needs of patients with cancer at home and their home caregiver: A descriptive study. Oncology Nursing Forum, 17, 907-913.
- Hong, Y.S., Yum, C.W., Lee, K.S.(2003). The Present and Future of Hospice palliative care in Korea, The Korean Journal of Hospice and Palliative Care, 3(2), 113-117.
- Kang, K.A., Shim, S.Y., & Kim, S.J.(2005). Developmental of a Tool to Measure the Need for Child Hospice Care in Families of Children with Cancer. Journal of Korean Academy Child Health Nursing.

11(1), 72-82.

- Kim, J.S.(2005, March). Development of hospice palliative care in Korea: Present and future. Paper presented at the meeting of the 6th Asia Pacific Hospice Conference, Seoul, Korea.
- Kim, G.Y., Choi, S.S., Pak, S.M., Hur, H.K., & Son, H.Y.(2002). Development of Needs Assessment Instrument for the Patients with Cancer. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care, 5, 136-145.
- Korea National Statistical Office(2004). Korean Statistical Yearbook, Seoul, Korea.
- Lee, E.O., L, N.Y., & Park, H.A.(1998). Nursing Research. Seoul: Sunmoonsa.
- Lee, Y.S., Hur, D.S., Kim, M.R., Kim, W.G., & Choi, J.Y.(2004). The Single-session Group Education for Advanced & Terminal Cancer Patients and their Family Members. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care, 7(1), 64-72.
- No, Y.J., Han, S.S., Ahn, S.H., & Yong, J.S.(1999). Community Residents' Knowledge, Attitude, and Needs for Hospice Care. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care, 2, 23-35.
- No, Y.J., Han, S.S., An, S.H., & Kim, C.G.(1997). Hospice and death. Seoul : Hyunmoon. Polit, D.F., & Hungler, B.P.(1983). Nursing Research. Philadelphia : J.B. Lippincott.
- Yoon, M.O.(2003). The study on the effects of hospice care on the pain management of the terminal cancer patients. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care, 6(1), 34-44.
- Wongate, A.L., & Lackey, N.R.(1989). A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers. Cancer Nursing, 12, 216-225.