

「호스피스 스마트 환자」 서비스 프로그램 개발 및 평가

박재순¹ · 유양숙¹ · 최동원² · 박현정³ · 김지인⁴¹가톨릭대학교 간호대학 교수, ²적십자간호대학 조교수, ³가톨릭대학교 간호대학 전임강사, ⁴가톨릭대학교 호스피스연구소 연구보조원

Development and Evaluation of 「Hospice Smart Patient」 Service Program

Park, Chai-Soon¹ · Yoo, Yang-Sook¹ · Choi, Dong-Won² · Park, Hyun-Jeong³ · Kim, Ji-In⁴¹Professor, College of Nursing, The Catholic University of Korea²Assistant Professor, Red Cross College of Nursing³Full-time Instructor, College of Nursing, The Catholic University of Korea⁴Research Assistant, Institute for Hospice/Palliative Care, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to develop and implement the Hospice Smart Patient Program and to evaluate its effectiveness. **Methods:** It was quasi-experimental non-equivalent pre-post study. Breast cancer patients who underwent surgery, chemotherapy or radiotherapy, or who needed palliative care, participated in the study. Participants were divided into two groups, experimental and control groups based on their preferences. The program was developed after literature review and discussion among experts on hospice and palliative care. Participants who were in the experimental group received either face-to-face or phone 「Hospice Smart Patient」 Service at least once a week for 5 months. **Results:** There was a significant difference in quality of life and communication skill between the two groups after the service was provided. In addition, participants in experimental group showed improved decision making skills, mastery sense, and understanding of hospice and palliative care, which would be beneficial in improving their quality of life. **Conclusion:** We have concluded that the 「Hospice Smart Patient」 Program is useful for cancer patients in decision making, improving self-control and choosing hospice care to improve their quality of life.

Key words: Hospices, Breast neoplasms, Quality of life, Communication

서 론

1. 연구의 배경

호스피스 완화돌봄의 표준(National Cancer Center, 2003)에 의하면 호스피스는 임종이 예상되는 시점 이전이라도 투병과정에서 발생하는 통증이나 증상의 완화가 필요한 모든 환자에게 적극적으로 호스피스 완화돌봄을 제공하는 것으로 규정하고 있고, 최근에는 진단받는 시점부터 암 환자의 통증 및 증상관리를 포함한 전인적

관리를 통해 삶의 질을 향상시키기 위한 개념으로 확대되고 있다(Ferrell & Coyle, 2006). 생활의 패턴이 변화하면서 질병구조가 변하고 있으며 더불어 의학기술이 발달함에 따라 말기환자가 증가하게 되면서, 적절한 삶의 질을 유지하며 인간다운 죽음을 맞이하고자 하는 권리에 대한 요구가 증가하는 등 현실적으로 호스피스의 필요성이 더욱 증대되고 있다(Yun et al., 2004). 조사에 의하면 우리나라 국민의 84.6%가 호스피스를 이용할 의사가 있는 것으로 나타나고 있다. 그러나 호스피스에 대한 편견과 죽음에 대한 잘못된 인식 등으로 말기 암환자의 5.1%만이 호스피스를 이용하고 있는 실정이다.

주요어: 호스피스, 유방암, 삶의 질, 의사소통

*본 연구는 2008년 보건복지가족부 암정복추진연구개발 사업의 지원에 의해 수행되었음(0720360).

*This study was supported by a grant from the National R&D Program for Cancer Control, Ministry for Health, Welfare and Family affairs, Republic of Korea (0720360).

Address reprint requests to: Choi, Dong-Won

Red Cross College of Nursing, 98 Saemunan-gil, Jongno-gu, Seoul 110-102, Korea

Tel: +82-2-3700-3684 Fax: +82-2-3700-3400 E-mail: dionia21@redcross.ac.kr

투고일: 2010년 6월 14일 심사완료일: 2010년 6월 14일 게재확정일: 2011년 2월 25일

이로 인해 호스피스 대상자임에도 불구하고 불필요한 의료행위를 추구함에 따라 환자의 고통이 가중되며, 가족의 재정적 부담뿐 아니라 국가적인 보건의로 재정이 낭비되고 있다(National Cancer Center, 2008).

우리나라는 사회문화적으로 죽음에 대해 언급하는 것을 금기시하는 국민 정서를 가지고 있다. 심폐소생술 금지(Do not Resuscitation, DNR)를 포함한 사전의사결정 등의 과정에서 환자들이 거의 배제되고 있으며, 호스피스에 대한 그릇된 인식 등으로 대상자들이 적극적으로 호스피스를 선택하는 데 주저하고 있다. 따라서 호스피스 의뢰나 DNR 결정과정 등에서 대상자와 의료진 간에 정보를 공유할 수 있는 의사소통 능력을 향상시키고 충분한 정보를 바탕으로 스스로 질병과정에 적극적으로 참여하고 의사결정할 수 있는 스마트한 환자가 될 필요성이 대두되고 있다(Park et al., 2009).

스마트 환자(Smart Patient)는 한 인간으로서 존중받으며, 필요한 정보를 얻고, 질병과정에 참여할 권리를 바탕으로 자신의 질병상태에 대하여 정확하고 솔직하게 의료진과 의사소통함으로써 자신의 질병 상태를 명확하게 이해하고 치료과정에 능동적으로 참여하는 주인공의 역할을 할 수 있는 환자를 의미한다(Roizen & Oz, 2006). 국내 의료시장은 공급자 중심에서 수요자 중심으로 바뀌고 있으며, 다양한 매체를 통하여 과다한 정보에 접하고 있다. 따라서 환자는 자신의 질환에 대해 신뢰할 수 있는 정보를 얻고 시행착오를 최소화함으로써 줄이면서 자신에게 최적의 의료서비스를 선택할 수 있는 스마트한 환자가 되어야 한다. 이는 생활수준의 향상으로 질 높은 의료서비스에 대한 요구의 증가에 더불어 개인별 맞춤 의료로 변화하는 소비자 중심의 사회적 요구에 부응하는 하나의 대안으로 제시될 수 있다. 국외에서는 이러한 스마트 환자를 지원하기 위해 질환별로 가이드라인을 개발하여 의료비, 보험, 약 처방전, 웹을 통한 정보 수집 가이드, 질환에 대한 일반적인 정보뿐 아니라, 사전의사결정, 호스피스, 마지막 삶의 이슈 등에 대하여도 홈페이지에 제시하는 등 다양한 매체를 통해 스마트 환자가 되는 구체적인 방법을 대중에게 알리고 있다(American Academy of Family Physicians, 2009; Discovery communications, 2009; Smart Patient, 2007). Kim, Bazant와 Storey (2006)는 환자에게 가족계획에 대한 개별교육의 효과를 높이기 위하여 스마트 환자 개념을 활용한 결과 대상자의 의사소통 능력과 치료과정에의 참여도가 향상되었다고 보고한 바 있다.

우리나라의 경우 아직 스마트 환자 개념을 이용한 연구는 거의 없는 실정이고 호스피스에 대한 연구는 다수가 보고되었으나 실태 조사와 인식조사가 대부분이고 중재연구는 이미 말기로 진행된 환자에 대한 증상경감에 대한 연구 정도이다(Hwang & Ryu, 2009; Jang, 2008). 따라서 호스피스에 대한 부정적인 인식과 의료인의 결정을 수동적으로 받아들이거나 방관자적인 입장을 취할 수밖에 없는 현

실 속에서 암진단 초기부터 의료진과의 효율적인 의사소통을 통하여 호스피스 완화돌봄에 대한 정확한 정보를 제공받고, 대상자의 다양한 요구를 충족시키면서 궁극적으로 적절한 삶의 질을 유지할 수 있는 표준화되고 실현 가능한 호스피스 스마트 환자 서비스를 개발할 필요가 있다.

본 연구의 대상자는 시범적으로 다빈도 5대암 중 하나이고 여성 암 가운데 발생률 1위인 유방암 환자로 선정하였다. 유방암의 5년 생존율이 높다고 알려져 있으나 우리나라 여성 유방암 환자의 사망률은 2006년 기준으로 10년 전에 비해 53.5%나 증가하였다(Korea National Statistical Office [KNSO], 2007). 유방암 발생이 급증하고 있으며, 유방암 환자의 60% 이상이 50세 이전의 젊은 환자이고, 전이 및 재발로 인해 사망률이 증가하고 있어 질병 초기에서 말기까지의 과정 동안 스마트 환자가 될 필요성이 있다. 또한 질병 특성이 타 암에 비해 동질하고 유방암 자조모임이 병원별로 활성화되어 있고 협조적인 편으로 대상자 접근이 용이하다. Gill 등(2004)은 유방암의 질병 특성상 대상자가 겪는 만성적 불편감과 재발 가능성은 신체적, 사회적 무능력감을 자각하게 하며, 우울과 정서적 혼란, 부정적 정서를 경험하게 하여 효과적인 대처를 방해함으로써 고통을 가중시키는 요인이 된다고 하였다. 최근 다양한 유방암 치료법의 발전으로 생존율이 높아져 삶의 질에 대한 관심이 증대되었으나 유방암의 지속적인 치료과정에서 수반되는 신체적 변화, 불편감, 신체상과 자아개념 장애, 사회적, 성적 및 가족관계의 변화, 죽음에 대한 두려움과 재발에 따른 무력감 등은 환자에게 위협적인 상황으로 환자들은 질병과정을 통하여 미래에 대한 불확실성에 직면하게 된다고 하였다(Jo & Son, 2004).

따라서 본 연구에서는 질병 초기에서 말기까지 스마트한 환자가 되고자 하는 요구도가 높을 것으로 추정되는 유방암 환자를 대상으로 Roizen과 Oz (2006)가 제시한 스마트 환자 개념을 바탕으로 대상자들에게 암진단 시점에서부터 실제적인 도움과 정보를 줄 수 있는 호스피스 스마트 환자 서비스 프로그램을 개발하고 직접 서비스를 제공한 후 의사소통 능력과 삶의 질의 평가를 통해 그 효과를 규명하고자 하였다. 이로써 질병과정에서 암환자들이 적극적으로 참여하고 자율적인 의사결정을 내릴 수 있고 자신의 삶 안에서의 조절력을 향상시키며, 추후 말기로 진행되었을 때 신체적, 심리사회적 및 영적 돌봄을 통해 삶의 질을 향상시킬 수 있는 중재프로그램을 제시하고자 하였다.

2. 연구 목적

본 연구는 암진단을 받은 환자를 대상으로 호스피스 스마트 환자 서비스를 개발, 운영하고 그 효과를 검증하고자 시행된 연구로

서 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 첫째, 호스피스 스마트 환자 서비스 프로그램을 개발한다.
- 둘째, 개발된 호스피스 스마트 환자 프로그램을 평가한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 호스피스 스마트 환자 프로그램이 암환자의 삶의 질, 의사소통기술에 미치는 효과를 파악하기 위하여 비동등성 대조군 전후설계를 적용한 유사실험 연구이다.

2. 대상자

연구의 대상은 서울에 소재하는 C대학교병원 유방암 센터, 호스피스 센터, 가정간호 센터, 유방암 자조모임 및 호스피스 연구소 봉사팀 등을 통해 의뢰를 받았다. 환자에게는 본 연구에 대한 설명을 충분히 제공한 후 동의를 구하고 다음의 선정기준에 부합한 자가 본 연구의 대상이 되었다.

첫째, 유방암 진단 후 수술, 항암 화학 요법 또는 방사선 요법을 시행한 자 또는 완화요법이 필요한 자

둘째, 의식이 명료하고 의사소통이 가능한 자

선정기준에 적합한 대상자 가운데 서비스를 먼저 받고자 하는 자를 실험군에, 추후에 서비스를 받기 원하거나 당장 서비스 받기가 어려운 자를 대조군에 배정하는 편의 추출방법을 이용하였다. 대상자 수는 Cohen (1988)의 공식에 따라 G*power program을 이용하여 유의수준 .05, 효과크기 .80, 검정력 .70으로 하였을 때 양측 독립 t-검정에 필요한 표본수가 실험군 20명, 대조군 20명으로 총 40명이었다.

3. 연구 진행 절차

1) 호스피스 스마트 환자 서비스 개발

(1) 호스피스 스마트 환자 서비스 개발팀 구성

호스피스 스마트 환자 서비스의 개발팀은 호스피스 활동 경험이 풍부한 다학제 분야의 사람들로 구성하였다. 서비스 개발팀은 실무위원과 자문위원으로 구성되었는데, 실무위원은 본 연구자들이 포함된 호스피스 연구소 소속의 간호학 교수와 연구원으로 구성되었고, 완화의학전문의, 유방외과 전문의, 임상사목전문가, 암센터 소속 호스피스 관련 연구원, 성직자, 예방의학 교수, 호스피스 병동 간호팀장으로 구성된 8인이 자문위원으로 활동하였다. 실무위원은

총 15차의 연구회의와 지속적인 문헌고찰을 통해 서비스 항목, health profile 및 서비스 제공자 교육프로그램을 개발하였고, 개발된 일련의 서비스와 준비과정에 대해 2회의 자문회의를 통해 자문위원으로부터 적절성과 타당성을 검증받았다.

(2) 국내외 스마트 환자 서비스 현황조사 및 스마트 환자 서비스 항목 도출

호스피스와 관련된 선행 문헌들을 고찰하고 한국 호스피스완화의료 표준과 호스피스 간호 표준에서 제시한 돌봄 활동 및 암환자의 정보요구를 포함하여 진단 초기부터 제공해야 할 호스피스 스마트 환자 서비스 항목을 선정하였다.

(3) 시범사업 운영안 작성

호스피스 표준에 근거한 서비스 운영안을 마련하였고 서비스 제공시작에서 종결까지의 활동 지침과 전문가의 감독 시스템을 마련하였다.

(4) 스마트 환자 health profile 및 질문기록지 개발

① 초기개발 단계

Health profile은 일 대학병원 호스피스 센터에서 사용하는 기록지와 국외 호스피스 기관에서 사용하는 환자정보, 가정 호스피스 봉사자 방문 기록지, 사별가족의 정보, 사별가족 관리 기록지, 영적 돌봄 기록지 및 Roizen과 Oz (2006)의 선행자료 및 유방암 센터에서 사용하는 유방환자 문진기록지 등을 기초로 하여 총 7종류의 기록지로 구성하였다. 더불어 유방암 환자들이 자신의 질병과정에 대처하는 데 도움이 되는 정보를 얻기 위하여 의료진에게 질문할 내용을 정리해 놓은 질문기록지도 함께 개발하였다.

② 전문가 집단 자문 단계

초기 개발된 기록지들을 기존의 자문위원과 호스피스 교육 강사, 5년 이상 근무한 현직 호스피스 간호사와 유방전문 간호사에게 보내어 자문과 검토를 거쳐 타당성을 검증받았다.

③ 수정 보완 단계

자문위원들의 평가결과를 토대로 새로운 항목을 추가하거나 불필요한 부분은 삭제하였고 전체적인 틀과 문항 내용을 스마트 환자 개념에 맞게 수정하였다.

(5) 유방암핸드북 및 호스피스 가이드북 제작

호스피스 스마트 환자 서비스 홍보와 서비스 시 활용될 핸드북은 유방암과 호스피스에 대하여 쉽게 이해할 수 있고 꼭 알아야 하는 내용으로 구성하였으며 세부적인 항목으로 나누어서 대상자가

관심 있는 분야를 선택하여 볼 수 있도록 제작하였다.

2) 서비스 제공자 교육

이미 개발된 스마트 환자 서비스 제공자 교육과정(Park et al., 2009)에 따라 가정 호스피스 자원봉사경험이 있는 자를 대상으로 2008년 7월에 서비스 제공자 교육을 시행하였다. 교육과정은 호스피스 스마트 환자 서비스에 관한 내용 70시간과 질환(유방암)의 이해에 대한 내용 20시간으로 구성되었다. 필답고사를 시행하여 60점 이상 취득 시 수료하는 것으로 하였고, 과정에 참여한 25명 중 20명이 수료하였다.

3) 호스피스 스마트 환자 서비스프로그램 운영

호스피스 스마트 환자 서비스의 적용방법은 90시간의 스마트 환자 서비스 제공자 교육을 이수한 자원봉사자가 교육용 책자와 제공자 자신을 이용하여 서비스 진행절차에 따라 서비스를 제공하는 것이다. 대상자의 접근성과 개인적 성향을 고려하여 적절한 호스피스 스마트 환자 서비스 제공자를 연결하여 일대일로 가정에서 또는 대상자가 외래방문 시 직접 면대면으로 만나거나 전화면담으로 대상자의 상황과 요구도에 따라 계획을 세워 스마트 환자 서비스를 제공하였다. 서비스의 관리를 위해 본 연구자들로 구성된 서비스 운영관리자와 서비스 제공자 및 서비스 자문위원이 월 1회의 팀회의를 통해 사례발표와 서비스 내용에 대해 검토하였다.

서비스 제공자는 대상자와 1개월의 신뢰(rapport)형성 시기를 가진 후 4개월 간 월 2회 이상 직접방문과 주 1회 이상의 전화면담을 통해 정서적 지지활동 및 감정보 및 호스피스 정보를 제공하였다. Health profile과 질문기록지를 대상자에게 제공하고 사용법을 교육시킨 다음 환자 스스로 본인의 상태와 검사 결과를 묻고 기록하며 체계적으로 관리하여 의료진과의 정확한 의사소통 및 자기관리의 자료로 사용할 수 있도록 하였다.

4. 자료 수집 방법

본 연구는 C대학교병원 기관윤리심사위원회(IRB)의 승인을 받은 다음(과제번호 KC08WZZZ0294), 대상자에게 연구목적과 절차 및 자발적 참여와 철회 가능성에 대해 설명한 후 연구참여에 대한 서면 동의서를 받았다. 서비스 제공 전에 실험군과 대조군 모두에게 일반적 특성과 질병관련 특성 및 환자의 삶의 질, 의사소통 능력 정도를 측정하였다. 실험군에게는 호스피스 스마트 환자 서비스를 제공하였고, 대조군에게는 호스피스에 대한 안내책자만 제공하고 원하는 자에게 5개월 후 서비스를 제공하기로 하였다. 사후검사로 실험군과 대조군에게 삶의 질, 의사소통 기술 정도를 측정하였고, 실험군에게 서비스 만족도 검사를 시행하였다. 자료는 서비스 제공

자의 영향을 배제하기 위하여 본 연구의 진행을 돕는 연구보조자 3인이 직접 수집하였다.

5. 측정도구 및 방법

1) 삶의 질

삶의 질은 Kim (2005)이 호스피스완화의료 환자를 대상으로 개발한 '한국어판 McMaster Quality of Life Scale (MQLS)'를 수정 보완하여 사용하였다. MQLS는 신체적, 정서적, 사회적 그리고 영적 차원의 총 32개문항의 10점 척도로 구성되었으며, 문항 평점으로 계산하여 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다. 도구개발 당시 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .81$ 이었고, 본 연구에서는 .78이었다.

2) 의사소통 기술

의사소통 기술은 의사소통의 유형, 특성, 방법의 확인을 포함하는 것으로 Bienvenu (1971)가 제작하고 Kang (1996)이 번안한 총 40문항의 5점 척도를 사용했으며, 문항 평점으로 계산하여 점수가 높을수록 의사소통 기술이 좋은 것을 의미한다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's $\alpha = .79$ 이었다.

3) 서비스 만족도와 유용성

스마트 환자 서비스 만족도와 서비스 유용성은 10점 만점의 Visual Analogue Scale (VAS)로 측정하였고, 향후 말기로 진행되었을 때 호스피스 서비스를 선택할 것인지에 대해서는 그렇다, 아니다, 모르겠다로 응답하게 하였다.

6. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS WIN 12.0 프로그램을 이용하여 대상자의 실험 전 일반적, 질병관련 특성, 삶의 질, 의사소통 기술은 빈도와 백분율, 평균과 표준편차로 제시하였고, 두 군 간의 동질성 검정은 t-test, chi-square test, Fisher's exact test를 사용하였으며, 실험 전후 두 군 간의 변화 차이는 정규성 검정 결과 p 값이 .05보다 크게 나와 t-test로 분석하였다.

연구 결과

1. 프로그램 개발

1) 국내외 스마트 환자 서비스 현황조사 및 스마트 환자 서비스 항목
한국 호스피스 완화의료표준(National Cancer Center, 2003)과 한

국 호스피스 간호표준(The Research Institute for Hospice/Palliative Care, The Catholic University of Korea, 2003)에서 제시한 활동내용을 바탕으로 스마트 환자 개념을 접목하여 서비스 내용을 암관련 서비스와 호스피스 관련 서비스로 도출하였다(Table 1).

2) 시범사업 운영안 작성

호스피스 표준에 근거한 서비스 운영안을 마련하였고 서비스 제공 시작에서 종결까지의 활동 지침과 전문가의 감독 시스템을 마련하고 그에 따라 시행하였다(Table 1).

3) 스마트 환자 health profile 및 질문기록지

Health profile은 환자정보기록지, 호스피스 스마트 환자 의뢰서, 통증기록지, 환자자가기록지(증상, 방사선 및 임상검사 결과기록) 등을 포함하여 수첩형태로 제작하였고, 질문기록지는 치료팀과의 의사소통, 유방에 이상이 발견되었을 때, 유방 검사와 관련하여, 진단을 받았을 때, 수술과 관련하여, 비수술적 치료, 방사선치료, 항암 화학요법, 호르몬 치료, 유방 재건술과 보형물, 정서적인 회복, 일상 생활로의 복귀, 유방암 이후 유방의 건강, 진행성 암에서의 돌봄의 주제에 대한 예상 질문들로 구성하였다(Table 2).

4) 유방암핸드북 및 호스피스 가이드북 제작

핸드북은 13편의 소책자로 유방암에 대한 정보를 세부적인 항목으로 나누어서 대상자가 관심 있는 분야를 선택하여 볼 수 있도록

제작하였고 호스피스 가이드북은 유방암 이외의 5대암으로 서비스가 확장될 때 활용할 수 있도록 구분하여 제작하였다(Table 2).

2. 호스피스 스마트서비스 프로그램 평가

1) 대상자의 특성 및 동질성 검증

전체 대상자의 평균 연령은 48.7세였고, 50대 이상이 21명(52.5%)이었으며, 종교가 있는 경우는 33명(82.5%)이었다. 교육정도는 고졸 이상 군이 36명(90.0%)이었으며, 경제상태는 30명(75.0%)이 중정도로 하고 하였다. 대상자 중 38명(95%)이 수술을 받았고, 30명(75.0%)이 항암화학요법을, 20명(50.0%)이 방사선 요법을, 16명(40.0%)이 호르몬 요법을 시행 받았거나 현재 시행중이었으며, 평균 유병기간은 36.85개월이었다.

실험군과 대조군의 일반적 특성, 질병관련 특성, 삶의 질, 의사소통 기술은 동질성 검사에서 차이가 없었다(Table 3).

2) 삶의 질

삶의 질은 실험군이 실험 전 8.01점에서 8.38점으로 0.37점 증가한 반면, 대조군은 8.21점에서 8.13점으로 감소하여 두 군 간에 차이가 있었다($p=.011$) (Table 4).

3) 의사소통 기술

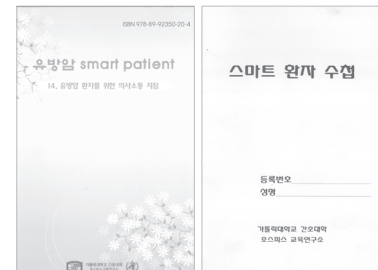
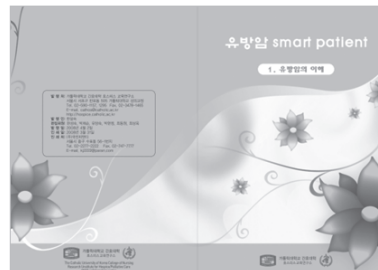
의사소통 기술은 실험군이 실험전 3.14점에서 실험후 3.49점으로

Table 1. The Contents for Smart Patients Service Program

	Service contents	Guideline for service
Cancer related service	<ul style="list-style-type: none"> · Assess the needs of participants and provide information about disease · Provide information on cancer and its management · Understanding about breast cancer (risk factor, sign & symptom, diagnosis, prognosis) · Treatment of breast cancer (procedure of admission & discharge, operations, therapies) · Rehabilitations (prevention & management of lymph edema, ROM exercise, daily activities, sex life, pregnant, breast implants, plastic surgery) · National support system for cancer · Recurrence · Provide emotional and practical support (control of negative emotion, relaxation techniques, management of body image, self help group) · Educate about communication skill strategy of patients and family (how to communicate with clinicians, how to self-report, how to ask what they want to know) · Provide spiritual care (religion, thinking about their life, finding the means) · Family support 	<ul style="list-style-type: none"> · To establish rapport · Explain the purpose of the service · Conduct pre test · Provide brochure · Assess the needs of participants · To connect with a service provider based on participant's characteristics and location · To train service providers in interview techniques · To build rapport with participants which would take approximately 1 month · To hold monthly team meeting (expert's supervision system) · To visit participants at least 4 times a month · To select interview location based on participant's preference and find a quiet and comfortable place · Face to face contact · Phone counseling · Self-support group · Counselling with active listening · Train how to fill out health profile · Report · Evaluation
Hospice related service	<ul style="list-style-type: none"> · Provide information on DNR/advanced directions & decision making · Provide information on Hospice (understanding of hospice, hospice center, physical & psychological & spiritual care, pain management) · Provide information on complementary and alternative therapy · Refer to specialist · Provide information on funeral process and insurance · Follow-up for bereaved family · Assist to participate in self-help group 	

Table 2. Contents of Guidebook, Handbook and Communication Guidelines

Guidebook on hospice	Handbook for patient of breast cancer	Communication guideline for breast cancer patients
1. Understanding of hospice care	1. Introduction to Breast cancer	1. Communication with health care provider
1) Introduction to hospice and palliative care	2. Treatment (Surgery, Radiotherapy)	2. Finding changes in breast
2) Right of hospice patients and their family	3. Chemotherapy	3. What is mammography
3) Centers for hospice and palliative care	4. Hormone therapy	4. Breast biopsy
2. Symptom management	5. Exercise	5. When diagnosed with breast cancer
1) Physical care	6. Lymphadema management	6. Surgery
2) Psychological care	7. Daily life management	7. After surgery
3) Spiritual care	8. Psychosocial care	8. Recovering from the surgery
3. Death and bereaved family care	9. Nutrition	9. Non-invasive therapy
1) Death care	10. Pain control	10. Chemotherapy
2) Bereaved family care	11. Communication	11. Hormone therapy
4. Decision making and communication	12. Useful Information	12. Breast reconstruction
1) Decision making	13. Managing active cancer	13. Emotional recovery
2) Communication		14. Returning to routine
5. Alternative therapy and information		15. Breast health with breast cancer
1) Alternative therapy		16. Care for active breast cancer
2) Information		



증가한 반면, 대조군은 2.96점에서 2.94점으로 감소하여 두 군 간에 차이가 있었다($p < .001$) (Table 4).

4) 서비스 만족도와 유용성

실험군의 서비스 만족도는 10점 만점에 평균 7.80점이었고, 서비스 유용성은 평균 7.75점으로 높은 편이었으나, 향후 말기로 진행되었을 때 호스피스 서비스를 선택할 것인지에 대해서는 35% 만이 '그렇다'고 응답하였다(Table 5).

논 의

국내에서 호스피스에 대한 연구는 호스피스에 대한 실태조사, 단편적인 지식이나 질병에 대한 정보를 제공하여 정서적인 면을 평가하거나 말기 환자를 대상으로 통증과 같은 증상관리에 초점을 맞춘 연구가 대부분이었고, 호스피스 대상자에게 스마트 환자 개념을 적용하거나 의사결정 능력 향상을 위해 중재를 시도한 연구나 관련 프로그램은 전무한 실정이다. 호스피스 스마트 환자 서비스는 국내에서는 처음 시도된 것으로 스마트 환자 서비스를 암환자와 호스피

스 대상자에게 확대한 것이다. 호스피스의 궁극적인 목적이 품위 있는 죽음이라고 했을 때, 중요한 요소 중 하나가 환자의 자율성 존중으로 자율성은 자신의 고유한 삶을 선택하고 자신의 치료를 선택할 수 있고 거부할 수 있다는 것이다(Yun et al., 2004). 이를 위해 대상자들은 의료진과 의사소통할 수 있는 능력이 있어야 하고 거기에 필요한 충분한 정보를 가지고 있어야 한다. 이제까지는 암환자들이 정보를 얻기 위해서는 주로 인터넷이나 환우회를 통한 교육을 이용하여 정보를 얻었으나 호스피스 스마트 환자 서비스는 일정기간 교육과정을 수료한 서비스 제공자가 암진단 시점부터 질병에 대한 정보는 물론 병원, 건강보험, 수술, 약 처방, 환자의 권리 등에 대한 정보를 제공하여 스스로 선택할 수 있는 능력을 키우며 인생의 마지막에 도달했을 때 호스피스를 선택함으로써 품위 있는 죽음을 준비하도록 돕는다는 면에서 본 프로그램 개발에 중요한 의미가 있다고 할 수 있다.

개발된 프로그램을 대상자에게 적용하였을 때 점진적으로 호스피스에 대해 긍정적인 이해를 가지게 되어 자기주도적으로 의료진과 협조할 수 있는 의사결정능력과 암환자 혹은 말기 암환자로서의 삶의 질을 향상시키는 데 도움이 될 수 있었다. 반면 실제 초기 대상

Table 3. Individual Characteristics and Homogeneity Test

Variables		Total n=40	Experimental n=20	Control n=20	χ^2 or t	p
		n (%) or Mean \pm SD	n (%) or Mean \pm SD	n (%) or Mean \pm SD		
Age (yr)		48.70 \pm 7.15	50.20 \pm 7.13	47.2 \pm 7.03	1.34	.190
	<50	19 (47.5)	7 (35.0)	12 (60.0)	2.51	.113
	\geq 50	21 (52.5)	13 (65.0)	8 (40.0)		
Religion*	Yes	33 (82.5)	17 (85.0)	15 (75.0)	0.63	.429
	No	7 (17.5)	3 (15.0)	5 (25.0)		
Spouse*	Yes	32 (80.0)	16 (80.0)	16 (80.0)	0.00	1.000
	No	8 (20.0)	4 (20.0)	4 (20.0)		
Education*	\leq Middle school	4 (10.0)	3 (15.0)	1 (5.0)	1.11	.292
	\geq High school	36 (90.0)	17 (85.0)	19 (95.0)		
Economic-status*	High	2 (5.0)	2 (10.0)	0 (0.0)	3.03	.219
	Middle	30 (75.0)	13 (65.0)	17 (85.0)		
	Low	8 (20.0)	5 (25.0)	3 (15.0)		
Surgery*	Yes	38 (95.0)	19 (95.0)	19 (95.0)	0.00	1.000
	No	2 (5.0)	1 (5.0)	1 (5.0)		
Chemotherapy*	Yes	30 (75.0)	17 (80.0)	13 (65.0)	2.13	.144
	No	10 (25.0)	3 (20.0)	7 (35.0)		
Radiotherapy	Yes	20 (50.0)	9 (45.0)	11 (55.0)	0.40	.527
	No	20 (50.0)	11 (55.0)	9 (45.0)		
Hormone therapy	Yes	16 (40.0)	8 (40.0)	8 (40.0)	0.00	1.000
	No	24 (60.0)	12 (60.0)	12 (60.0)		
Duration of illness in months		36.85 \pm 42.32	41.7 \pm 49.99	32.00 \pm 33.57	0.72	.476
Quality of life		8.12 \pm 0.91	8.02 \pm 0.86	8.21 \pm 0.97	-0.68	.498
Communication skill		3.05 \pm 0.38	3.14 \pm 0.42	2.96 \pm 0.33	1.50	.142

* Fisher's exact test.

Table 4. Differences between Experimental and Control Groups

Variables	Pretest	Posttest	Difference (post-pre)	t	p
	Mean \pm SD	Mean \pm SD	Mean \pm SD		
QOL				2.68	.011
Exp.	8.01 \pm 0.86	8.38 \pm 0.89	0.37 \pm 0.53		
Cont.	8.21 \pm 0.97	8.13 \pm 1.13	-0.08 \pm 0.53		
Communication skill				3.85	<.001
Exp.	3.14 \pm 0.42	3.49 \pm 0.48	0.35 \pm 0.38		
Cont.	2.96 \pm 0.33	2.94 \pm 0.32	-0.02 \pm 0.21		

Exp. = Experimental group (n=20); Cont. = Control group (n=20); QOL = Quality of life.

자 모집 시 연구에 대해 설명하고 동의를 얻는 과정에서 일부 대상자들은 서비스의 내용 중 호스피스에 대한 내용이 포함되어 있음을 알고 거부감을 직접 표현하며 연구참여에 부정적인 모습을 보이는 경우도 있었다. 이를 통해 여전히 호스피스를 죽음과 연결하여 거부하려는 경향이 있다는 것과 암 진단 초기부터로 확대된 완화돌봄의 한 부분으로 자연스럽게 호스피스에 이어지게 하려는 본 연구의 필요성을 재확인할 수 있었다.

본 연구에서 호스피스 스마트 환자 서비스를 받은 유방암 환자의

Table 5. Service Evaluation

Mean \pm SD or n (%)		
Satisfaction		
7.80 \pm 2.09		
Feasibility of service		
7.75 \pm 1.86		
Intention to choose hospice care	Yes	7 (35.0)
	No	2 (10.0)
	Do not know	11 (55.0)

삶의 질이 유의하게 증가하였는데, 이는 말기암 환자에 대한 호스피스 간호를 통해 삶의 질이 향상되었다는 Boström, Hinic, Lundberg와 Fridlund (2003)와 가정간호기반 완화케어프로그램의 제공이 말기암 환자의 삶의 질을 상승시킨다고 한 Hwang과 Ryu (2009)의 보고와 유사하다. 본 연구에서는 암을 진단받은 시점의 환자부터 진행성 암환자를 대상으로 하였고, 훈련받은 서비스 제공자가 매주 일대일 직접 만남 또는 전화로 암과 호스피스에 대하여 정보를 제공함은 물론 정서적 지지와 필요 시 호스피스 서비스를 제공하였기에, 기존의 호스피스 프로그램과 차별적이라고 할 수 있다. 삶의 질을 저하시키는 요인 중의 하나인 불확실성에 직면한다고 알려진(Jo & Son, 2004) 유방암 환자에게 본 호스피스 스마트 환자 서비스는 불확실성을 감소시키고 적응을 도모함으로써 삶의 질을 상승시켰

다고 추정된다. Kim 등(1999)은 말기암을 포함한 암환자들의 요구를 파악한 연구에서 암환자들은 정보 및 정서적 지지를 가장 많이 요구하고 있다고 하였고, 대상자의 요구를 기반으로 적절한 지지를 제공하는 것은 개인의 심리적 적응을 돕는 데 필수적인 간호라고 하였는데, 본 연구에서 유방암 대상자에게 정보 및 정서적 지지의 요구를 일정부분 충족시켜준 것도 삶의 질을 향상시킨 요인일 것으로 생각된다.

스마트한 환자는 자신의 질병, 치료계획 및 예후에 대한 정보를 의료진으로부터 들을 권리가 있고 치료에 대한 선택에 참여할 권리를 알고 행사할 수 있어야 한다. 또한 다른 의료진에게 자문을 받을 권리와 모든 비용에 대해 알 권리, 사전의사결정을 할 권리가 있다. 의료진과의 의사소통은 전반적인 의료인과 환자의 관계를 결정하고, 환자 적응도에 영향을 주며 질병의 경과와 치료에도 영향을 주는 것으로 알려져 있다(Kim, 2006). 그러나 대부분의 환자들은 의료진과 대화하는 것에 능숙하지 못하여, 자신의 의미 있는 정보를 잘 전달하지 못하고 자신의 증상이나 걱정 등에 대해서도 제대로 표현하지 못하고 있는 실정이다. Healy (2004)는 이전의 의료 시스템에서 의사결정은 주로 의료진에 의해 주도되는 일방향으로 갈등의 여지가 없었으나, 최근 의사들은 환자에게 치료과정에서 선택의 기회를 제공하고 있어 환자의 역량이 증진된 것으로 보이나 실제 환자들은 당혹감을 느낀다고 하였다. 이러한 측면에서 대상자에게는 개인의 걱정이나 기대, 또는 선호도에 대해 충분히 표현하고 의사전달을 할 수 있으며, 서비스 제공자 측면에서는 대상자의 문제를 정확히 찾아내고 적절한 조언을 할 수 있는 스마트 환자 서비스가 요구된다. 본 연구에서 호스피스 스마트 환자 서비스를 받은 환자들은 의사소통 기술 점수가 상승되었는데, 이는 스마트 환자 서비스에서 일반적인 의사소통에 대한 자료뿐 아니라 유방암 환자에 맞는 구체적인 의사소통지침 책자를 개발하고 제공하여 자신의 상태와 질병 및 호스피스에 대하여 효과적으로 질문할 수 있는 방법에 대한 교육을 제공한 것이 의사소통 기술을 향상시킨 것으로 생각된다. Kim (2009)은 암환자의 의사소통에 영향을 미치는 요인으로 전문용어, 정보과잉, 모호성 및 모순적 표현과 같은 표현상의 문제, 임상검사에 대한 설명부족, 권위적 행위 및 어투, 경청, 환자의 질문에 대한 피드백 부족, 그리고 면담시간의 부족 등을 지적하였다. 또한 Cegala, McClure, Marinelli와 Post (2000)는 의료진과 면담 동안 정보교환으로 구성된 의사소통훈련을 받은 환자가 받지 않은 환자보다 효과적으로 자신의 질환에 대한 정보를 찾고 받아들이며 의료진에게 자신의 상태에 대해 효율적으로 표현할 수 있다고 하여 본 연구결과와 유사하였다.

본 연구에서 제공한 서비스에 대한 대상자들의 만족도와 유용성은 높은 편이었었는데, 이는 삶의 질과 의사소통기술이 향상된 것에

기인하는 것으로 생각된다. 또한 유방암 진단 초기부터 훈련받은 양질의 서비스 제공자가 질병에 대한 정보제공과 정서적, 영적 돌봄을 일대일로 제공하면서 스마트 환자가 되도록 한 본 연구의 서비스 내용이 대상자들에게 긍정적인 영향을 미친 것으로 생각된다. 그러나 향후 말기 상황이 되었을 때 호스피스 돌봄을 선택할 것인가에 대한 질문에는 35%만이 그렇다고 하였는데, 이는 사후 검사 시점이 서비스 시작 후 5개월이 지난 시점으로 문화적 특성상 홍보가 어려운 환자에게 호스피스에 대한 다양한 정보를 제공하며 적극적으로 접근하기에는 그 기간이 짧았고, 대상자 중에서도 호스피스를 죽음과 연결시키는 경향이 높았기 때문인 것으로 추정된다.

본 연구에서는 유방암 환자에 한정하여 단기적으로 서비스를 제공했으나 앞으로 말기로 진행 시 적절한 시기에 호스피스 돌봄과정에 참여하도록 하고 나아가 임종과정과 사별 후에 필요한 다양한 정보를 체계적으로 제공하기 위해 장기적인 서비스를 제공할 것과 유방암뿐 아니라 기타 5대암 환자에게 확장 적용하고, 더 많은 사람이 정보를 얻고 참여할 수 있는 기회를 증가시키기 위해 온라인 프로그램을 개발할 것을 제언한다.

결론

본 연구는 유방암 환자를 대상으로 호스피스 스마트 환자 서비스를 개발, 운영하고 그 효과를 검증하고자 시행되었다. 본 연구에서 개발한 호스피스 환자 스마트 서비스 프로그램이 유방암 환자의 삶의 질 및 의사소통 기술을 향상시키는 것을 확인하였다. 따라서 본 연구에서 제시한 호스피스 스마트 환자 서비스가 유방암 환자들에게 더 나은 의사결정을 내릴 수 있고 자신의 결정에 대한 통제력이 향상되고, 추후 말기로 진행되었을 때 스스로 자신의 호스피스 과정을 선택하여 삶의 질을 향상시킬 수 있는 유익한 중재방법임을 알 수 있었다. 본 연구에서는 호스피스 스마트 환자 서비스의 단기 효과와 일대일의 직접적인 만남을 통한 오프라인 관리로만 구성되었으나 추후에는 서비스의 장기 효과와 온라인 서비스 개발 및 적용의 효과를 평가하는 연구가 필요함을 제언한다.

REFERENCES

- American Academy of Family Physicians. (2009). *Family doctor: Health information for the whole family*. Retrieved March 5, 2010, from <http://familydoctor.org/online/famdocen/home.html>
- Bienvenu, M. J. (1971). An interpersonal communication inventory. *The Journal of Communication*, 21, 381-388.
- Boström, B., Hinic, H., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2003). Pain and health-related quality of life among cancer patients in final stage of life: A comparison between two palliative care teams. *Journal of Nursing Manage-*

- ment, 11, 189-196.
- Cegala, D. J., McClure, L., Marinelli, T. M., & Post, D. M. (2000). The effects of communication skills training on patients' participation during medical interviews. *Patient Education and Counseling*, 41, 209-222.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Discovery Communications. (2009). *Disease, treatment, pregnancy, fitness, weight loss: Discovery health*. Retrieved March 5, 2010, from <http://health.discovery.com>
- Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2006). *Textbook of palliative nursing* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Gill, K. M., Mishel, M., Belyea, M., Germino, B., Germino, L. S., Porter, L., et al. (2004). Triggers of uncertainty about recurrence and long-term treatment side effects in older African American and Caucasian breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 31, 633-639.
- Healy, B. (2004). Find a mentor. *U.S. News & World Report*, 137, 54-55.
- Hwang, M. S., & Ryu, H. S. (2009). Effects of a palliative care program based on home care nursing. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 39, 528-538.
- Chang S. Y. (2008). Effects of aroma hand massage on pain, state anxiety and depression in hospice patients with terminal cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 38, 493-502.
- Jo, K. H., & Son, B. K. (2004). The relationship of uncertainty, hope and quality of life in patients with breast cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 34, 1184-1193.
- Kang, K. J. (1996). *Effects of the communication training program*. Unpublished master's thesis, Changwon National University, Changwon.
- Kim, D. H. (2006). Medical communication: Three function approach. *Health Communication*, 1, 1-6.
- Kim, K. U. (2005). *Development and validation of the Korean version of the McMaster Quality of Life Scale (K-MQLS): On the hospice and palliative care patients*. Unpublished doctoral dissertation, Korea University, Seoul.
- Kim, S. H. (2009). *Factors affecting communication between cancer patients and nurses*. Unpublished master's thesis, Youngnam University, Kyung-san.
- Kim, T. S., Yang, B. G., Jeong, E. K., Park, N. R., Lee, Y. S., Lee, Y. S., et al. (1999). Need assessment of home based cancer patients. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 2, 36-45.
- Kim, Y. M., Bazant, E., & Storey, J. D. (2006). Smart patient, smart community: Improving client participation in family planning consultations through a community education and mass-media program in Indonesia. *International Quarterly of Community Health Education*, 26, 247-270.
- Korea National Statistical Office. (2007). *2007 Annual report of causes of deaths*. Daejeon: Author.
- National Cancer Center. (2003). *Korean hospice palliative care standards and regulations*. Goyang: Author.
- National Cancer Center. (2008). *Public attitudes toward dying with dignity*. Goyang: Author.
- Park, C. S., Yoo, Y. S., Park, H. J., Choi, D. W., Choe, S. O., Kim, S. E., et al. (2009). Development of educational program for hospice smart patient service provider. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 9, 43-51.
- Roizen, M. F., & Oz, M. C. (2006). *You: The smart patient*. New York: Simon & Schuster New York.
- Smart Patient. (2007). *Smart Patient, L.L.C: Customized medical research and information reports*. Retrieved March 5, 2010, from <http://www.smart-patientonline.com>
- The Research Institute for Hospice/Palliative Care, The Catholic University of Korea. (2003). *The development of standards of hospice nursing in Korea*. Seoul: Author.
- Yun, Y. H., Rhee, Y. S., Nam, S. Y., Chae, Y. M., Heo, D. S., Lee, S. W., et al. (2004). Public attitudes toward dying with dignity and hospice/palliative care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 7, 17-28.