

호스피스완화의료서비스 성과평가 도구개발

권소희

경북대학교 간호대학 · 경북대학교 간호과학연구소 전임강사

Development and Validation of the Hospice Palliative Care Performance Scale

Kwon, So-Hi

Full-time Lecturer, College of Nursing, Kyungpook National University · Kyungpook National University
The Research Institute of Nursing Science, Daegu, Korea

Purpose: The purpose of this study was to develop and validate a hospice · palliative care performance measure which would cover more than just physical symptoms or quality of life. **Methods:** Through an intensive literature review, the author chose questions that measured aspects of physical, emotional, spiritual, social, or practical domains pertinent to hospice · palliative care for inclusion in the scale. Content validation of the questions was established by 15 hospice · palliative care professionals. A preliminary Hospice Palliative Care Performance Scale (HPCPS) of 20 questions was administered to 134 pairs of terminal cancer patients from 5 hospice palliative care units and their main family caregiver. A validation study was conducted to evaluate construct validity and internal consistency. **Results:** Factor analysis showed 14 significant questions in five subscales; Physical, Emotional, Spiritual, Social, and Patient' rights. There were no significant differences between the ratings by patients and family members except for three out of the 14 questions. The measure demonstrated construct validity, and Cronbach's α of the subscales ranged from .73 to .79. **Conclusion:** The HPCOS demonstrated acceptable validity and reliability. It can be used to assess effectiveness of hospice · palliative care for terminal cancer patients in practice and research.

Key words: Care, Hospice, Palliative, Outcome assessment, Validation study

서 론

1. 연구의 필요성

최근 10년간 국내 호스피스완화의료는 그 필요성 인식의 확산과 함께 국가 차원의 노력이 더해지면서 급속히 성장하고 있다(Lee, Joo, Kim, & Kim, 2008). 그러나 2007년 기준 호스피스 병상 총족률은 아직 30%에도 미치지 못하는 것으로 나타나(Health Insurance Review and Assessment Service, 2008) 호스피스완화의료 기관과 병상의 양적 팽창은 당분간 계속될 것으로 예상된다. 이에 정부는

2005년도부터 호스피스완화의료기관에 대한 운영비 지원 사업과 지역암센터 중심의 호스피스 활성화 사업을 통해 호스피스완화의료 병상확충과 전문인력을 양성하는 한편, 2007년에는 말기암환자 전문의료기관 지정고시안을 제정하여 호스피스완화의료기관의 서비스 표준화와 질 관리를 위해 노력하고 있다(National Cancer Information Center, 2010).

서비스 표준화와 질 관리는 핵심 서비스를 규명하고 제공된 서비스를 평가함으로써 이루어진다. 특히, 평가 결과가 돌봄 계획 수립의 근거로 활용되어 개별 환자에게 제공되는 서비스의 질 향상에 기여할 수 있어야 한다. 그러나 지금까지 호스피스완화의료팀의 돌

주요어: 호스피스, 완화의료, 성과 평가, 타당도조사

*본 논문은 2009년도 경북대학교 신임교수정착연구비에 의하여 연구되었음.

*This research was supported by Kyungpook National University Research Fund, 2009.

Address reprint requests to: Kwon, So-Hi

College of Nursing, Kyungpook National University, 101 Dongin-dong 2-ga, Jung-gu, Deagu 700-422, Korea
Tel: +82-53-420-4924 Fax: +82-53-421-2758 E-mail: sh235@knu.ac.kr

투고일: 2010년 10월 28일 심사완료일: 2010년 11월 4일 게재확정일: 2011년 6월 7일

봄계획 수립을 가이드하고 돌봄이 계획대로 이루어지고 있는지를 판단할 수 있도록 하는 서비스의 내용적 평가기준에 대한 합의는 이루어지지 않았다. 현재 이루어지고 있는 호스피스완화의료 지원 사업 기관에 대한 평가는 인력, 시설요건 등의 공급자 중심의 구조적 평가로 이루어지고 있기 때문에 서비스 제공자들이 개별 환자와 가족들에 대한 돌봄계획 수립이나 서비스 질 향상에 활용하기는 어려운 실정이다. 객관적인 신체 기능과 증상의 악화가 불가피한 말기환자를 대상으로 하는 호스피스완화의료에서 가장 중요한 성과는 환자와 가족의 생각과 보고에 기초할 수밖에 없다. 지금까지 호스피스완화의료 영역에서 일반적으로 사용되는 평가도구로는 삶의 질, 우울과 불안을 포함한 증상 척도, 기능수준, 통증척도 등이 개발되어 있다. 그러나 호스피스완화의료는 말기암환자의 통증과 신체증상조절뿐 아니라 심리적, 사회적, 영적 돌봄, 그리고 정보의 제공, 효과적인 의사소통, 가족지지 등의 영역을 포함하기 때문에 신체증상 척도나 불안과 우울 척도가 호스피스완화의료서비스를 포괄한다고 보기 어렵다. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30 (EORTC QOL-30) (Lee, Chun, Wang, Lim, & Choi, 2005)과 한국 암환자를 대상으로 개발된 Hospice Quality of Life Scale (Kim et al., 2009) 등이 다차원적 척도로 개발되어 있으나 각각 30, 40문항으로 문항수가 많아 실제 임상현장에서 말기환자들에게 반복적으로 적용하기에 용이하지 않다. 뿐만 아니라 삶의 질 척도에는 돌봄계획수립, 의사소통, 서비스 만족, 영적 돌봄, 돌봄의 연속성 등의 호스피스완화의료의 핵심영역이 포함되지 않아, 서비스의 성과평가를 측정하는 데 제한점이 있다(Mularski et al., 2007). 쇠약한 환자들이 장시간 설문에 응답하는 것은 불가능하기 때문에 호스피스완화의료서비스의 모든 영역을 다루는 긴 측정도구나 여러 가지 도구를 한꺼번에 사용하여 응답하도록 하는 것은 환자에게 지나친 부담이 될 수 있다.

호스피스완화의료에서 제공하는 다차원적 서비스에 대해 정기적으로 평가하여 개별 환자에게 적절한 돌봄 목표와 계획을 수립하는 것은 서비스 표준화와 질 향상의 핵심적 사안이다. 서비스 평가 도구는 말기환자들의 기능 상태와 질병의 진행과정을 고려하여 측정하고자 하는 호스피스완화의료서비스의 핵심적인 과정을 포괄적으로 다루면서도 환자와 가족에게 과중한 짐이 되지 않도록 간결하여야 하며, 환자가 스스로 평가에 응하지 못하는 상태에 대비해 환자의 주간호제공자인 가족의 응답이 환자의 응답과 상응할 수 있을지에 대한 가능성도 탐색해볼 필요가 있다.

따라서 본 연구는 첫째, 신체적 증상과 삶의 질 등의 호스피스완화의료서비스 영역을 포함하면서도 간결하고 단순한 호스피스완화의료서비스 성과평가도구를 개발하여 타당성을 검증하고, 둘째, 환자와 가족의 응답 간의 상관관계를 알아보고자 시도되었다.

연구 방법

본 연구는 호스피스완화의료서비스의 성과를 평가하는 도구개발을 목적으로 하는 방법론적 연구이다. 본 연구의 연구방법은 크게 개발단계와 평가단계로 구성되었고, 개발단계에서는 예비적 개념틀을 구성하고, 관련문항을 도출하여 예비연구를 실시하였다. 평가단계에서는 다기관 조사를 통해 호스피스완화의료서비스평가 도구(Hospice Palliative Care Performance Scale, HPCPS)의 신뢰도와 타당도를 검증하였다.

1. 도구개발 단계

1) 개념틀 구성과 문항작성

예비문항 구성을 위해 생의 말기 돌봄의 핵심개념과 호스피스완화의료서비스의 정의, 목적, 영역, 그리고 호스피스완화의료에서 사용하고 있는 평가도구에 대해 광범위한 문헌고찰을 실시하였다. (Korean Ministry of Health and Welfare [KMHW], 2003)와(World Health Organization, 1998)에 따르면, 호스피스완화의료는 1) 말기질환을 가진 환자뿐 아니라 그의 가족을 대상으로, 2) 고통의 완화와 삶의 질 향상을 목적으로, 3) 다학제 팀에 의한 다차원적인 접근으로 제공하는 총체적 의료 서비스이다. 다학제 팀에 의해 제공되는 서비스 내용은 미국임상암학회(American Society of Clinical Oncology [ASCO]) (Ferris et al., 2009)에서 제시한 말기환자의 고통요인의 범주를 포함하여 문헌에서 공통적으로 나타난 호스피스완화의료의 핵심적 서비스범주들을 하위 영역에 포함시켜 호스피스완화의료서비스의 개념틀을 수립하였다(Figure 1). 수립된 개념틀 기틀을 통해 도출된 속성은 문항의 읽기 수준과 용어를 고려하여 잠정적으로 5개영역에서 총 26개의 예비문항을 작성하였다. 평가 간격에 대한 명확한 지침은 없으나 미국 메디케어 호스피스 수가 체계에서 증

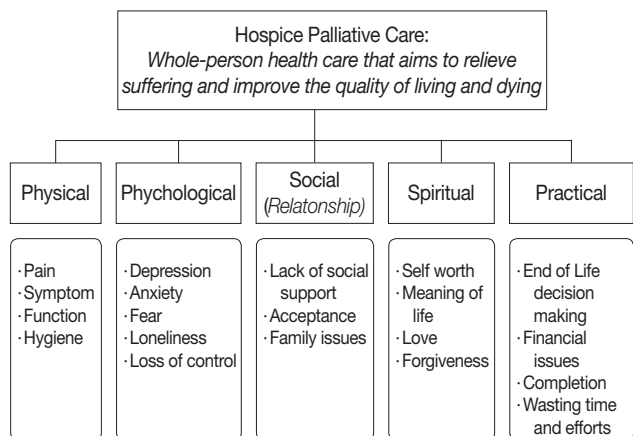


Figure 1. Conceptual framework.

상조절을 위한 단기입원치료에 일반적으로 1주일이 소요됨을 근거로 3일을 기준으로 반복 측정하도록 설계하였다(Hospice general inpatient level of care task force, 2008).

2) 내용타당도 검증과 예비연구

잠정적으로 선정된 26개의 예비문항에 대한 내용타당도 검증을 위해 2009년 12월 10일에서 2010년 2월 10일까지 2개월에 걸쳐 호스피스완화의료병동 책임 의사 3명, 호스피스완화의료 전문간호사 3명, 사목자 3명, 호스피스전문간호사 교육과정을 운영하는 간호대학 교수 3명, 호스피스완화의료 전담사회사업가 2명, 연구자 1명으로 구성된 호스피스완화의료 전문가 15인에게 내용타당도 검증을 의뢰하였다. 내용타당도 검증은 Kim과 Oh (2004)가 소개한 Brown과 Cronbach의 내용타당도 지수(Content Validity Index) 산출 방식을 따라 전문가들에게 도구의 범주와 개념구성, 도구의 측정기간, 그리고 각 문항의 타당성을 4점 척도('매우 타당하다' 4점, '타당하다' 3점, '타당하지 않다' 2점, '전혀 타당하지 않다' 1점)로 평점하도록 하였다. 또한 각 문항에 대한 의견과 도구에 대한 조언을 자유롭게 진술하도록 하였다. 내용타당도 지수에 근거하여 문항을 선택하는 방식은 Waltz와 Bausell (1981)이 제시한 대로 특정 문항에서 총 전문가들 중 3점 혹은 4점을 선택한 전문가 수의 비율을 구하여 내용타당도 지수가 .80을 초과하는 문항만을 선택하였다. 그 결과 26문항 중 6문항을 삭제하고 4문항은 수정 보완하여 총 20 문항을 산출하였다. 도구에 대한 조언으로 도구의 마지막 문항을 환자가 자신을 가장 고통스럽게 하는 문제를 직접 쓰도록 하여 돌봄계획 수립 시 우선적으로 다루어질 수 있도록 해야 한다는 의견이 있었다. 이에 구성타당도 조사에는 포함하지 않고 최종도구의 마지막 문항에 반영하기로 결정하였다. 문항의 독해난이도 측정을 위해 호스피스병동에 입원해 있는 말기 암환자 10명을 대상으로 예비조사를 실시한 결과 이해가 어렵거나 혼돈스러운 문항은 없는 것으로 나타났다.

2. 신뢰도와 타당도 검증 단계

1) 연구 대상과 자료 수집

2차로 선정된 20개의 예비문항으로 도구의 신뢰도와 타당도 검증을 위해 2010년 3월부터 7월까지 대구·경북지역 소재 5개병원의 호스피스완화의료병동에 입원해 있는 말기 암환자와 주간호제공자로 환자 곁에 있는 가족 134쌍을 대상으로 자료를 수집하였다. 연구 대상자는 호스피스병동에 입원한 지 3일이 경과한 환자 중 의식상태가 명료하고, 환자와 가족 모두가 설문에 응답 가능한 경우로 제한하였다. 총 134부 중 설문지를 완결하지 못한 14부를 제외하고 120쌍의 결과를 분석하였다. 신뢰할 수 있는 요인을 얻기 위한 요인

분석의 표본 수는 적어도 문항의 4.5배가 적절하므로(Kang & Kim, 2009), 본 연구의 표본 수는 요인분석에 적절한 것으로 판단하였다.

본 연구의 연구자와 연구보조원이 대상자에게 연구의 목적, 절차, 위험성과 이익, 비밀유지, 그리고 설문을 하는 동안 언제든지 철회할 수 있음을 설명하고 자발적으로 서면동의서에 서명한 환자와 가족을 대상으로 자가 평가하도록 하였다. 환자의 설문응답이 가족의 응답에 영향을 미치는 것을 방지하기 위해 가족이 먼저 응답하도록 한 후 환자에게 응답내용을 알리지 않은 상태에서 환자가 응답하도록 하였다.

2) 연구도구

예비도구 20문항은 Likert형 5점 척도로 긍정문항 12문항, 부정문항 8문항으로 총 20문항으로 구성되었고, 부정문항은 역으로 환산되어 최저 20점에서 최고 100점까지의 점수범위를 나타내며, 점수가 높을수록 서비스의 성과가 좋은 것을 의미한다. 대상자 특성으로 환자와 가족의 종교, 성별, 학력, 결혼상태, 진단명, 환자와의 관계에 대해 조사하였다. 말기환자들의 기능수준이 낮을수록 삶의 질은 저하된다(Kim et al., 2009). 본 연구에서는 환자의 기능수준에 대한 변수로 Eastern Cooperative Oncology Group Performance Scale (ECOG PS) (Oken et al., 1982)을 사용하였다.

3. 자료 분석

수집된 자료는 대상자의 일반적 특성별로 빈도와 백분율을 구하였다. 구성 타당성을 검증하기 위해 측정 개념과 이론적 개념의 연결을 확인하고 문항의 축소를 위해 요인 분석을 실시하였다. 수집된 자료로 20문항이 요인 분석에 적합한지를 확인하기 위해 Bartlett의 구형성 검정 결과와 Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) 지수를 측정하였다. 요인분석의 모형은 문항들 간의 관계를 가능한 한 많이 설명하는 소수의 요인을 추출하기 위한 목적으로 주성분 분석(principal component analysis)을 선정하였으며, 요인구조를 단순화하여 이론적으로 의미가 있는 요인패턴을 얻기 위해 varimax 회전을 이용하였다. 요인의 수를 결정하기 위해 고유값(eigen value)이 1.0 이상 요인과 스크리검사(scree plot), 요인들에 의해 설명된 분산의 누적백분율 60%이상을 선정하였다. 요인적재량 기준은 표본의 크기에 따라 달라지며, 표본의 크기 120에서 최저 유의한 요인부하량의 수준은 .50 이상을 중요한 변수로 고려할 수 있다(Kim, 2004). 본 연구에서는 문항 수를 줄이기 위해 요인부하량 절단기준을 .60 이상으로 하였고, 공통성(communality)은 .50 이상으로 결정하였다. 환자와 가족의 응답 간의 상관관계를 파악하기 위해 비모수적 방법으로 Spearman 상관계수를 산출하고 Wilcoxon signed ranks 검증을 이용

하여 환자-가족 간의 평균을 비교 분석하였다. 측정도구의 신뢰도 검증에 위해 내적일관성 신뢰도 계수(Cronbach's α)를 산출하였다.

연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 환자의 56.7%가 남자였고, 52.5%가 65세 이상이었으며, 78.4%가 기혼이었고, 32.6%가 불교, 25.8%가 가톨릭이었으며, 39.1%가 고졸 이상의 교육수준인 것으로 나타났다. 환자의 기능수준은 61.7%가 ECOG PS 3점 이상이었고, 원발암종은 소화기암이 27.6%, 간담도암 21.7% 순이었다. 본 연구에 참여한 환자의 가족돌봄제공자는 73.3%가 여자였고, 71.7%가 65세 미만이었으며, 80.9%가 기혼이었고, 35.8%가 불교신자였으며, 61.7%가 고졸 이상 학력이었다. 가족돌봄제공자의 53.3%가 환자의 배우자였고, 26.7%가 환자의 자녀였다(Table 1).

2. 구성타당도 검증

호스피스완화의료서비스 성과평가도구의 구성타당도를 검증하기 위해 수집된 자료에 대해 varimax 회전을 사용한 주성분 요인분석을 실시하였다. 요인분석을 수행하기 위한 표본적절성 측정치 KMO 값이 .705로 나타났고, Bartlett의 구형성 검정 결과 문항의 상관관계수 행렬이 통계적으로 유의하게 차이가 있는 것으로 분석되어 ($p < .001$), 분석에 사용된 문항을 요인 분석을 하기에 적합한 것으로 판단하였다.

첫 번째 주성분 분석 결과 고유량이 1.0 이상인 6개 요인이 추출되었고 6개 요인의 누적설명 변량은 69.0%이었다. 이 중 요인적재치가 .50 이하인 3문항, '지난 3일 동안 귀하의 위생청결 상태에 대해 어느 정도 만족하셨습니까?', '지난 3일 동안 기분이나 속마음을 누군가와 나누고 위로받을 수 있었습니까?', '지난 3일 동안 가족들이 귀하로 인해 걱정하거나 불만해한다고 느꼈습니까?'를 제외하였다. 세 문항을 제외하고 17문항을 다시 varimax 회전방법으로 다시 주성분 분석을 수행하였다. 그 결과 고유량이 1.0 이상인 5개 요인이 추출되었고, 스크리 도표에서 5번째 고유량 하강 이후 거의 수평적인 변화를 보이고 있었으므로 도구에서 설명할 요인을 5개로 결정하였다. 5개 요인의 누적설명 변량은 69.8%이었다. 각 문항의 요인적재량의 유의성을 판단하는 정확한 기준은 없지만, 4.0 이상이면 유의하다고 할 수 있는데(Lee et al., 2009), 본 연구에서 각 요인적재량은 .47에서 .88로 유의한 것으로 판단되었다. 그러나 문항을 최소화하고, 각 요인별 문항 수가 치우치지 않도록 하기 위해 동일한 요인 내

Table 1. Content Analysis Behavioral Event Interview

	n (%) of patient	n (%) of caregiver
Gender		
M	68 (56.7)	32 (26.7)
F	52 (43.3)	88 (73.3)
Age (yr)		
< 65	57 (47.5)	86 (71.7)
≥ 65	63 (52.5)	34 (28.3)
Mean ± SD	63.90 ± 13.32	52.47 ± 15.87
Marital status		
Single	4 (3.3)	16 (13.3)
Married	94 (78.4)	97 (80.9)
Widowed	18 (15.0)	3 (2.5)
Divorced/separated	4 (3.3)	4 (3.3)
Faith		
Protestant	16 (13.3)	17 (14.2)
Buddhist	39 (32.6)	43 (35.8)
Catholic	31 (25.8)	24 (20.0)
No religion	30 (25.0)	32 (26.7)
Others	4 (3.3)	4 (3.3)
Education		
No schooling	21 (17.5)	13 (10.8)
Elementary school graduation	26 (21.7)	20 (16.7)
Middle school graduation	26 (21.7)	13 (10.8)
High school graduation	35 (29.1)	41 (34.2)
College graduation or above	12 (10.0)	33 (27.5)
Performance status (ECOG PS)		
0 = Fully active	1 (0.8)	—
1 = Restricted	7 (5.8)	—
2 = Ambulatory	38 (31.7)	—
3 = Limited self-care ability	49 (40.9)	—
4 = Disabled	25 (20.8)	—
Site of cancer		
Genital/Urinary	16 (13.3)	—
Hepatobiliary	26 (21.7)	—
Gastrointestinal	33 (27.6)	—
Respiratory	16 (13.3)	—
Blood	4 (3.3)	—
Others	25 (20.8)	—
Relation with patient		
Spouse	—	64 (53.3)
Children	—	32 (26.7)
Daughter-in-law	—	8 (6.7)
Others	—	16 (13.3)

ECOG PS = Eastern Cooperative Oncology Group Performance Scale.

에 요인 적재량이 상대적으로 적고 요인 간에 뚜렷한 구별을 보이지 않은 '지난 3일 동안 치료와 관련된 의사결정과정이 귀하가 원하는 방식으로 이루어졌습니까?', '지난 3일 동안 자신이 가족들에게 짐이 된다고 느꼈습니까?', '지난 3일 동안 사랑받고 소중하게 여겨지고 있다고 느꼈습니까?'는 3문항을 삭제하고 최종 14문항을 호스피스완화의료성과평가도구를 구성하는 문항으로 인정하였다.

최종 14문항으로 주성분 분석과 최대우도법으로 요인분석을 한 결과 같은 문항들이 같은 요인에 적재되었음을 확인하였고, vari-

Table 2. Factor Analysis of Patients' Responses to HPCPS* Items (N=120)

Scale	Item	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
Physical	Function	.84	.12	-.05	.07	.03
	Pain	.81	.10	.00	.00	-.04
	Other symptoms	.77	.30	.05	.00	.05
Emotional	Anxiety	.19	.88	-.03	-.04	.02
	Loneliness	.06	.83	-.06	.05	.04
	Depression	.33	.71	.19	.06	.01
Spiritual	Meaning	.15	-.01	.23	.83	.03
	Gratefulness	-.08	-.13	.24	.75	.03
	Self worth	.04	.21	.11	.75	.11
Social	Practical concerns	-.07	-.04	.15	-.01	.88
	Personal affairs	.12	.11	.02	.16	.86
Patient' rights	Intimate atmosphere	.02	-.05	.88	.10	.10
	Being Respected	.08	.05	.81	.31	-.07
	Information	-.13	.06	.66	.30	.28
Eigen value		3.49	2.91	1.50	1.24	1.03
Proportion of variance		24.95	20.80	10.72	8.91	7.36

*Hospice Palliative Care Performance Scale. Extraction method was principal component analysis with varimax rotation. We employed a decision rule of retaining factors whose eigen value were > 1.0. Bold type indicates loadings > 0.60.

max 회전방법으로 주성분 분석을 수행한 결과 다섯 개 요인의 누적 설명변량은 72.7%이었다(Table 2). 누적설명변량은 60-70% 수준으로 설정하는 것이 바람직하므로(Lee et al., 2009), 5개의 요인으로 분류하는 것이 타당하다고 보았다. 각 요인에서 높은 요인적재량을 보인 문항과 본 연구의 개념적 기틀과 비교분석하여 각 요인을 신체적, 심리적, 영적, 사회적, 환자권리 측면으로 명명하였다. 제1요인은 신체적 기능, 통증, 통증 외 신체증상이 삶의 질에 미치는 영향에 대한 평가로 '신체적' 측면으로 명명하였다. 제2요인은 불안, 외로움, 우울한 기분에 대한 평가로 '심리적' 측면으로 명명하였다. 제3요인은 삶의 의미, 감사함, 자기가치감에 대한 평가로 '영적' 측면으로 명명하였다. 제4요인은 호스피스완화의료서비스 중 사회적 돌봄에 해당하는 경제적 문제를 포함한 실제적인 걱정거리에 대한 돌봄과 개인적 일이나 소망을 실행할 수 있도록 지원이 이루어졌는지에 관한 평가로 '사회적' 측면으로 명명하였다. 제5요인은 생의 말기 의사결정과정에서 중요한 이슈인 환자의 자율성 존중과 정보 제공에 대한 평가로 '환자권리' 측면으로 명명하였다.

이렇게 도출된 다섯 개의 하부요인이 각각의 속성을 측정하고 있는지 판단하기 위해 Lee 등(2010)이 사용하였던 방법에 따라 하부요인 간의 상관관계 매트릭스와 내적일관성 신뢰도 계수를 비교하였다. 그 결과 각 하부요인의 Cronbach's α 는 각 하부요인과 다른 하부요인들과의 상관계수보다 높게 나타나 각각의 하부척도는 고유 속성을 측정하고 있는 것으로 판단되었다(Table 3). 하부요인 중

Table 3. Inter-subscale Correlations and Reliability Coefficients of each Subscale of HPCPS*

	Physical	Emotional	Spiritual	Social	Patient rights
Physical	(.77)				
Emotional	.43 [†]	(.79)			
Spiritual	.13	.08	(.74)		
Social	.03	.09	.11	(.73)	
Patient' rights	.05	.09	.49 [†]	.18 [†]	(.77)

*Spearman's correlation analysis; [†] $p < .001$; [‡] $p < .05$; () = Cronbach's α of each subscale.

HPCPS = Hospice Palliative Care Performance Scale.

Table 4. Descriptive Statistics of each Scale/Item of the HPCPS, and their Cronbach's α values. (N=120, Patients)

	Mean (SD)	Number of items	Range of score	Cronbach's α
Physical	8.62 (3.05)	3	3-15	
Emotional	10.98 (2.94)	3	3-15	
Spiritual	9.84 (3.34)	3	3-15	
Social	4.73 (2.34)	2	2-10	
Patient' rights	11.19 (2.82)	3	3-15	
Total	45.28 (8.49)	14	14-70	.75

HPCPS = Hospice Palliative Care Performance Scale.

신체적 영역과 심리적 영역은 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다($p < .001$), 환자권리영역은 영적 영역($p < .001$), 사회적 영역($p < .05$)과 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다(Table 3).

3. 도구의 신뢰도

최종 선정된 14문항의 총점 평균은 45.28점이었고, 내적 일치도 Cronbach's α 는 .75이었다(Table 4). 각 하부척도별로는 .73에서 .79까지의 내적 일치도를 나타내었다(Table 3).

4. 환자-가족 간의 응답 상관관계

각 문항에 대한 환자와 가족의 응답을 대응표본의 평균비교를 위한 비모수적 방법으로 Wilcoxon signed rank 검정을 실시한 결과, '통증이 삶에 미친 영향'($p = .044$), '하고 싶거나 해야 한다고 느끼는 일을 실행'($p = .034$)에 관해서는 환자가 가족보다 통계적으로 유의하게 부정적이었고, '가족이나 의료진으로부터 존중받고 있다고 느끼는지'($p = .007$)에 관해서는 환자가 가족보다 통계적으로 유의하게 긍정적으로 응답하였다. 그 외 11항목에서는 환자와 가족 간의 유의한 차이가 없었다. 각 문항에 대한 환자와 가족의 응답 간에 상관계수를 산출하였을 때 모든 문항에서 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다(Table 5).

Table 5. Summary of Comparison and Correlation of HPCPS* between Patients and Caregivers in Paired Group

		Patient (n=120)	Family caregiver (n=120)	Mean rank*		Spearman's correlation	
		Mean (SD)	Mean (SD)	Z	p	r [†]	p
Physical	Pain	2.85 (1.18)	3.09 (1.15)	-2.01	.044	.36	<.001
	Other symptoms	3.05 (1.22)	3.12 (1.16)	-0.48	.628	.35	<.001
	Function	2.73 (1.25)	2.80 (1.13)	-1.09	.275	.44	<.001
Emotional	Depression	3.38 (1.10)	3.37 (1.10)	-0.12	.897	.39	<.001
	Anxiety	3.72 (1.20)	3.53 (1.07)	-1.53	.124	.33	<.001
	Loneliness	3.87 (1.19)	3.65 (1.21)	-1.96	.050	.50	<.001
Spiritual	Self worth	3.19 (1.43)	3.13 (1.37)	-0.46	.646	.19	.042
	Meaningfulness	3.28 (1.39)	3.05 (1.28)	-1.23	.219	.26	<.001
	Gratefulness	3.42 (1.28)	3.25 (1.23)	-1.44	.147	.25	.007
Social	Practical concerns	2.46 (1.38)	2.57 (1.42)	-0.62	.535	.54	<.001
	Personal affairs	2.28 (1.24)	2.57 (1.25)	-2.12	.034	.36	<.001
Patient' rights	Intimate atmosphere	3.88 (1.05)	3.75 (1.08)	-1.41	.156	.57	<.001
	Being respected	3.80 (1.08)	3.50 (1.11)	-2.70	.007	.50	<.001
	Information	3.54 (1.24)	3.56 (1.19)	-0.34	.731	.41	<.001

*Wilcoxon signed ranks test; [†]Spearman's correlation coefficients.
HPCPS=Hospice Palliative Care Performance Scale.

논 의

호스피스완화의료는 “완치를 목표로 하는 치료에 반응하지 않으며 질병이 점차 진행됨으로써 수개월 내 사망할 것으로 예상되는 환자와 그 가족들이 질병의 마지막 과정과 사별기간에 접하는 신체적, 정신적, 사회적, 영적 문제들을 해소하기 위해 제공되는 전인적 의료”(KMHWP, 2003)로 정의되며, 호스피스완화의료의 목표는 환자와 가족의 고통을 줄이고 삶과 죽음의 질을 향상시키는 것이다. 환자와 가족의 고통은 ‘총체적 고통’이라는 말에서 드러나듯 본질적으로 신체적 증상뿐 아니라 심리적, 영적, 사회적 문제들이 복합적으로 작동하기 때문에(Kang, 1999), 호스피스완화의료는 다른 건강체계와 달리 다학제팀이 상호 협동하여 신체적, 심리적, 사회적, 영적 측면을 포함하는 총체적 서비스 제공을 원칙으로 한다. 이러한 총체적 서비스는 의사, 간호사, 사회사업가, 사목자를 핵심 구성원으로 포함하는 다학제 팀에 의해 제공되며, 보건복지가족부가 제시한 호스피스완화의료 표준에서는 주 1회 다학제 간의 팀 모임을 통해 그간의 성과를 평가하고 돌봄목표를 재확인하고 다음 한 주간의 돌봄 계획을 수립하도록 권고하고 있다(Kim, 2005). 돌봄 목표와 계획을 수립하는 기초자료는 호스피스완화의료팀이 제공한 총체적 서비스에 대해 환자가 보고하는 성과이며, 환자의 보고를 타당하게 측정하는 도구의 활용은 호스피스완화의료팀의 일상적이고도 중요한 업무가 되어야 한다.

본 연구의 결과로 호스피스완화의료서비스의 핵심영역을 반영한 14문항과 자신을 가장 고통스럽게 하는 문제에 대한 개방형 질문 1문항으로 구성된 자가보고형 호스피스완화의료성과측정도구

(Hospice Palliative Care Performance Scale, HPCPS)가 개발되었다. 본 도구의 5개 하부척도는 신체적 영역, 심리적 영역, 영적 영역, 사회적 영역, 그리고 환자권리 영역으로 구성되었고, 도구의 마지막 문항은 대상자를 가장 고통스럽게 하는 문제 세 가지를 직접 쓰도록 하여 개인의 개별적 요구를 반영한 돌봄 계획 수립이 용이하였다. 신체 증상 중 HPCPS의 하부척도의 영역은 ASCO에서 제시한 말기암환자와 가족이 직면하는 주요 문제영역(Ferris et al., 2009)이나 Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA, 2002)에서 제시하고 있는 호스피스 핵심서비스 영역에 근간을 두었으며, 본 도구의 개발 목적이 환자에게 제공되는 호스피스완화의료서비스의 질 향상에 두었기 때문에 사별가족돌봄을 포함한 가족간호 영역은 제외하였다.

본 도구의 타당성 조사 중 한 명의 가족이 “자신이 가족들에게 짐이 된다고 느꼈는지”를 묻는 문항이 환자에게 상처를 줄 수 있다는 우려를 표시하였으며, 일부 환자들은 이 질문을 받고 감정이 격해져 울음을 터트리는 예가 발생하였다. 일반적으로 서구에서는 가족관련 주제가 사회적 고통으로 분류되지만 본 연구에서 이 문항은 심리적 돌봄 영역의 요인으로 분류되었다. 이는 한국 암환자를 위한 호스피스 삶의 질 측정도구 개발 연구의 결과와 일치하는(Kim et al., 2009) 것으로, 우리나라를 포함한 동양 문화권에서는 가족관련 주제, 특히 자녀관련 문제가 심리적 고통의 중요한 요인이라는 선행연구 결과들에 비추어 이해된다. 그러나 “가족에게 짐이 된다고 느끼는지”에 관한 질문은 문화적 민감성이 높고 환자의 감정 표현을 유도할 수 있다는 장점이 있지만, 자칫 환자를 지나치게 자극할 수 있다고 판단되어 최종 도구에는 포함하지 않았다.

생의 말기 돌봄 영역에서 의사소통 방식, 의사결정과정, 증상에 대한 반응, 감정표현은 문화적으로 차이가 있지만, 본질적인 감정 상태와 돌봄 목표는 초문화적으로 유사하다(Bosma, Aplan, & Kazanjian, 2010). HPCPS는 호스피스완화의료팀이 제공하는 서비스의 주요영역에 대해 우리나라 사람들이 이해하기 쉬운 표현으로 구성하였고, 또한 통증, 신체증상, 신체적 불편감을 물을 때 강도를 수치화하여 묻지 않고 삶의 질에 미친 영향을 묻는 방식을 취하였다. 임종과정에서 다장기부전으로 진행됨에 따른 신체증상과 기능의 악화는 불가피할지라도, 생존기간과 삶의 질 간의 직접적 연관이 없다(Toscani et al., 2005). 따라서 질병의 진행과 임종이 불가피한 호스피스완화의료 대상자들에게 제공되는 서비스의 성과를 측정함에 있어 증상 자체의 강도보다 증상이 삶의 질이나 일상생활에 미친 영향을 파악하는 것이 호스피스완화의료 돌봄 목표 수립에 더 유용할 것으로 생각된다.

HPCPS는 각 문항과 영역별 측정치를 호스피스완화의료팀의 전문직별 접근에 활용하는 것을 목적으로 설계하였기 때문에 호스피스완화의료서비스의 다차원적 관점을 포함하고 있고, 단지 총점으로 해석하는 것을 의도하지는 않았다. 그러나 내적일치도 Cronbach의 α 값이 .75였으며, 이는 사회심리적으로서 채택될 수 있는 일반적 기준인 .70 (Lee et al., 2009)을 초과하는 것으로 수용할 만한 신뢰도로 판단되었다. 본 도구의 장점은 문항 수가 15문항으로 적어 임상에서의 활용이 용이하며, 환자의 응답이 가족 돌봄제공자의 응답과 높은 상관관계를 보여 환자상태 저하 시에도 가족 돌봄 제공자를 통해 지속적으로 서비스 성과측정이 가능하다는 점이다. 모든 항목에서 가족돌봄제공자와 환자의 응답 간의 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났으나, Wilcoxon signed rank 검정을 이용한 평균의 차이비교에서는 '통증이 삶에 미친 영향', '하고 싶거나 해야 한다고 느끼는 일을 실행'에 관해서는 환자가 가족보다 부정적으로 평가하고 있었다. 이러한 결과는 환자의 가족이 환자보다 통증을 더 심각하게 인식하고 있었다는 선행연구(Pouchot, Le Parc, Queffelec, Sichére, & Flinois, 2007; Yeager, Miaskowski, Dibble, & Wallhagen, 1995)나 환자가 가족보다 통증을 더 심각하게 인식하고 있었다는 선행연구(Tu & Chiou, 2007) 결과와 함께 환자와 가족의 통증에 대한 인식의 차이를 보여주었다. 따라서 통증에 대해서는 가족이 환자를 대변하는 것이 적절하지 않은 것으로 판단된다. 따라서 통증을 평가함에 있어 언어적 표현이 가능한 환자는 가족의 의견을 묻기보다 환자에게 직접 평가하는 것이 중요하며, 언어적 표현이 불가능한 환자의 경우에는 환자의 비언어적 표현, 예를 들어 찡그림이나 안절부절 등을 관찰하여 종합적으로 판단할 필요가 있다.

성과측정 도구의 활용은 현재 제공되고 있는 특정 중재의 가치를 판단하는 데 유용하다. 또한 호스피스완화의료서비스를 제공하

는 다학제팀에게 추후 어떤 영역에 더 집중해야 할지에 관한 중요한 정보를 준다. 본 연구를 통해 개발된 HPCPS는 암환자를 대상으로 하는 EORTC QLQ-C30 (Lee, Chun, Wang, Lim, & Choi, 2005)에 비해 문항 수가 적고 호스피스완화의료 병동에 입원한 말기 환자를 대상으로 타당성이 검증되었다는 점, 그리고 일부 문항을 제외하고 환자가 응답할 수 없을 때 가족을 통해 지속적으로 평가할 수 있다는 점이 장점이다. 또한 호스피스완화의료의 핵심 영역이지만 삶의 질 측정 도구들에서는 다뤄지지 않은 영적 영역과 환자권리 영역을 포함한다는 점 또한 별도의 도구 사용을 줄일 수 있어 유용할 것이다. 추후 HPCPS가 호스피스완화의료의 다학제 팀이 총체적 돌봄의 효과를 평가하고 돌봄 전략을 수립하는 데 유용하게 활용될 것으로 기대한다.

결론

본 연구를 통해 5점 척도 Likert scale로 측정하는 14문항과 주요 고통요인에 대한 주관적 기술 1문항으로 구성된 호스피스완화의료 성과평가도구(HPCPS)의 내용타당도, 구성타당도, 내적일관성 신뢰도를 검증하였다. HPCPS는 간결하고 이해하기 쉬우면서도 호스피스완화의료서비스의 주요 영역들을 다루고 있어 호스피스완화의료팀의 돌봄계획 수립에 유용한 근거자료로 활용할 수 있으며, 다학제 팀에 의해 제공되는 호스피스완화의료서비스의 성과를 평가함으로써 서비스 질 향상에 기여할 것으로 기대된다.

본 연구는 몇 가지 제한점이 있다. 우선 본 연구에서는 호스피스완화의료서비스를 받는 대상자에게 HPCPS를 반복 측정하여 서비스 성과의 변화를 검증하는 반응성 검증을 실시하지 않았기 때문에, 추후 호스피스완화의료 현장에서 적용하고 반응성에 대한 검증이 필요할 것이다. HPCPS를 활용한 호스피스완화의료에서 서비스 성과 평가의 의의는 기관별로 수준을 비교하는 데 있는 것이 아니라, 측정된 내용들을 개개 환자와 가족 돌봄 과정에 반영하여 개별적 돌봄 목표와 계획 수립의 근거로 삼고 돌봄의 질 향상을 위한 자료로 활용하는 데 있으므로 해석에 주의가 필요하다. 본 연구는 다기관에서 이루어져 한 기관에서 수행한 경우에 비해 일반적이라고 볼 수 있지만, 연구에 참여한 5개 기관이 모두 병동형 호스피스완화의료서비스 기관이기 때문에 가정호스피스를 포함한 다양한 세팅에서의 신뢰성과 타당성을 재검증하는 후속연구를 제언한다.

REFERENCES

- Bosma, H., Aplan, L., & Kazanjian, A. (2010). Cultural conceptualizations of hospice palliative care: More similarities than differences. *Palliative*

- Medicine*, 24, 510-522. doi: 10.1177/0269216309351380
- Canadian Hospice Palliative Care Association. (2002). A model to guide hospice palliative care: Based on national principles and norms of practice. Retrieved August 23, 2010, from <http://www.chpca.net/>
- Ferris, F. D., Bruera, E., Chernry, N., Cummings, C., Currow, D., Dudgeon, H., et al. (2009). Palliative cancer care a decade later: Accomplishments, the need, next steps-from the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 3052-3058. doi: 10.1200/JCO.2008.20.1558
- Health Insurance Review and Assessment Service. (2008). *A study on the hospice payment-development of the payment system for hospice service and of the quality control system, and designing of pilot program* (Issue No. K46-2008-85). Seoul: Author.
- Hospice general inpatient level of care task force. (2008). *The hospice general inpatient level of care: Criteria, service guidelines, reimbursement and contracting*. Retrieved March 15, 2011, from <http://edocket.access.gpo.gov/2008/pdf/08-1305.pdf>
- Kang, B. S., & Kim, K. S. (2009). SPSS 17.0: *Statistical analysis of the social sciences*. Seoul: Hannarae Academy.
- Kang, K. A. (1999). Development of a tool to measure suffering in patients with cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 29, 1365-1378.
- Kim, K. S. (2004). *AMOS Analysis structural equation modeling*. Seoul: Data Solution Inc.
- Kim, M. S., & Oh, D. G. (2004). *Psychological testing*. Seoul: Sigma press.
- Kim, S. H., Choi, Y. S., Lee, J., Oh, S. C., Yeom, C. H., Lee, M. A., et al. (2009). Reliability and validity of the hospice quality of life scale for Korean cancer patients. *Journal of pain and Symptom Management*, 37, 156-167. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.02.008
- Kim, S. Y. (2005). *Development of the service model for hospice palliative care in terminal cancer care* (Issue No. 0420270-1). Seoul: Korean Ministry of Health and Welfare.
- Korean Ministry of Health and Welfare. (2003). *Hospice palliative care norms and regulations*. Seoul: Author.
- Lee, E. H., Chun, M. C., Wang, H. J., Lim, H. Y., & Choi, J. H. (2005). Multi-dimensional constructs of the EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in Korean cancer patients with heterogeneous diagnosis. *Cancer Research and Treatment*, 37, 148-156. doi: 10.4143/crt.2005.37.3.148
- Lee, E. H., Moon, S., Cho, S. Y., Oh, Y. T., Chun, M., Kim, S. H., et al. (2010). Psychometric evaluation of a need scale for cancer patients undergoing follow up care. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 40, 551-560. doi: 10.4040/jkan.2010.40.4.551
- Lee, E. O., Lim, N. Y., Park, H. A., Kim, J. I., Bai, J. Y., & Lee, S. M. (2009). *Nursing research and statistical analysis*. Seoul: Soommoonsa.
- Lee, K. S., Joo, J., Kim, J. H., & Kim, K. Y. (2008). Current status and challenge of hospice palliative care in Korea. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 11, 196-205.
- Mularski, R. A., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A. M., Lynn, J., Shekelle, P. G., et al. (2007). A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes. *Health Research and Educational Trust*, 42, 1848-1870. doi:10.1111/j.1475-6773.2007.00721.x
- National Cancer Information Center. (2010, April 30). *Hospice palliative care*. Retrieved September 18, 2010, from http://www.cancer.go.kr/cms/public_project/hospice/index.html
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5, 649-655.
- Pouchot, J., Le Parc, J., Queffelec, L., Sichére, P., Flinois, A. (2007). Perceptions in 7,700 patients with rheumatoid arthritis compared to their families and physicians. *Joint Bone Spine*, 74, 622-626. doi:10.1016/j.jbspin.2006.11.024
- Toscani, F., Brunelli, C., Miccinesi, G., Costantini, M., Gallucci, M., Tamburini, M., et al. (2005). Predicting survival in terminal cancer patients: Clinical observation or quality-of-life evaluation? *Palliative Medicine*, 19, 220-227.
- Tu, M. S., & Chiou, C. P. (2007). Perceptual consistency of pain and quality of life between hospice cancer patients and family caregivers: A pilot study. *International Journal of Clinical Practice*, 61, 1686-1691. doi: 10.1111/j.1742-1241.2007.01347.x
- Waltz, C. W., & Bausell, R. B. (1981). *Nursing research: Design, statistics and computer analysis*. Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- World Health Organization. (1998). *Hospice palliative care*. Retrieved September 18, 2010, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Yeager, K. A., Miaskowski, C., Dibble, S. L., & Wallhagen, M. (1995). Differences in pain knowledge and perception of the pain experience between outpatients with cancer and their family caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 22, 1235-1241.