

말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질: 전남지역을 중심으로

양은영¹, 김영아^{2*}

¹조선대학교 대학원, ²초당대학교 간호학과

Burden and Quality of Life in Terminal Cancer Patient's Family Caregivers in the area of Jeollanam-do

Eun-Young Yang¹, Young A Kim^{2*}

¹Graduate school, Chosun University

²Department of Nursing, Chodang University

요약 연구목적: 본 연구에서는 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질 정도와 그들 사이의 관계를 조사하였다. 연구방법: 말기암환자 가족원 80명에게 부담감 및 삶의 질을 조사하였고 SPSS 19.0 program을 이용하여 분석하였다. 연구결과: 말기암환자 가족원의 부담감은 연령, 결혼, 환자와의 관계, 환자와의 동거 유무 및 의료비 부담에 따라, 삶의 질은 연령, 결혼, 교육 수준, 환자와의 관계 및 환자와의 동거 유무에 따라 각각 통계적으로 유의한 차이가 있었다($p < .05$). 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질($r = -.538, p < .001$)은 음의 상관관계가 확인되었다. 결론: 이러한 결과는 말기암환자 가족원들에게 많은 관심을 기울여야 함을 시사하고, 말기암환자 가족원의 삶의 질을 증진시키기 위해서는 부담감을 줄일 수 있는 지지 프로그램과 같은 중재 방안들을 모색할 필요가 있겠다.

Abstract Purpose: The purpose of this study was to examine the burden and quality of life among family caregivers of terminal cancer patients and the relationship of these variables. Methods: Data were collected from 80 family caregivers and analyzed using SPSS 19.0 program. Results: Burden was found to have significant relationships with age, marriage, relations with patients, living together with patients and medical expense burden($p < .05$). Quality of life was found to have significant differences according to age, marriage, educational background, relations with patients and living together with patients($p < .05$). Burden and quality of life showed a negative correlation($r = -.538, p < .001$). Conclusion: These results suggest that more attentions and interventions such as support programs should be given to family caregivers of terminal cancer patients, which can decrease the burden of family caregivers to enhance their quality of life.

Key Words : Burden, Cancer, Correlation, Family Caregivers, Quality of Life

1. 서론

1.1 연구의 필요성

우리나라에서 사망원인 1위인 암은 국민의 건강을 위협하는 대표적인 질환으로[1] 장기간 투병해야 하는 만성질환으로 분류되고 있으며[2], 그 진단만으로도 환자 개인에게 죽음에 대한 공포를 일으킬 수 있다[3]. 가족의

구성원이 암환자로 진단받게 되는 것은 가족원에게 큰 스트레스 요인으로 작용하게 되어 가족 간의 역할 및 상호작용 양상의 변화, 생활양식의 파괴, 미래의 계획 변경 등이 초래된다. 구체적으로 암환자 가족은 육체 피로, 슬픔, 우울, 불안, 두려움 등 신체, 정신적 증상을 호소하고 경제적 부담감이 증가되며, 정서적 충격과 많은 스트레스로 인해, 삶의 질이 저하될 수 있다[4-7]. 또한 암환자

본 논문은 제 1저자 양은영의 석사학위논문을 수정하여 작성한 것임.

*Corresponding Author : Young A Kim(Chodang Univ.)

Tel: +82-61-450-1820 email: yakim@edu.ac.kr

Received April 15, 2015

Revised (1st May 12, 2015, 2nd May 20, 2015, 3rd June 2, 2015)

Accepted June 11, 2015

Published June 30, 2015

의 병기(stage)가 높을수록 가족원의 스트레스가 증가되고, 삶의 질이 낮아질 수 있다[8]. 암환자에게 있어 가족은 일차적인 지지자일 뿐만 아니라, 환자의 치료와 회복에 있어 절대적인 역할을 계속해야 하는 능동적인 참여자 역할을 하게 되므로[9] 그들의 어려움을 덜어주는 것은 중요한 문제라고 할 수 있다.

말기암환자란 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 몇 개월 내에 사망할 것으로 예상되는 암환자를 말하며[10] 말기암환자 관리에는 힘겨운 돌봄이 요구된다. 말기암환자의 가족들은 환자를 돌보며 살아가야 하는 입장에 처하게 되므로 가정에 대한 자신의 고유 역할에 부가하여 이중의 역할부담을 안게 되고, 환자의 요구를 충족시키기 위해 경우에 따라서는 직장을 상실하면서까지 환자 돌봄에 전적으로 매달리게 되어 신체적, 정신적, 사회적 및 경제적 문제가 가중될 수 있다[11-13].

가족이 환자의 상태와 관련하여 겪게 되는 어려움과 도전은 부담감으로 다가오며, 부양부담의 증가는 보호자의 삶의 질을 직접적으로 감소시키는 것으로 알려져 있다[14]. 특히 가족이 환자 간병의 많은 부담을 떠안아야 하는 가족중심 문화의 한국에서는 말기암환자 간병에 가족이 중점적인 역할을 하고 있어 가족원의 삶의 질을 증진시키는 것이 매우 중요하다[7]. 부담감의 축적은 가족원의 신체적 불건강은 물론 생에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 같은 안녕감의 저하를 가져오게 되어 질적인 삶을 저해하므로 환자의 안녕에도 영향을 미칠 수 있다[11,15,16].

지금까지 말기암환자 가족원에 관한 국외 선행연구를 살펴보면 가족원의 연령, 결혼상태, 교육수준, 환자와의 관계, 환자와의 동거 유무, 경제적인 수준, 사회적 지지 등에 따라 부담감 및 삶의 질의 정도가 달라질 수 있다고 하였다[2,3,5,12-18]. 그러나 이에 관한 국내 선행연구[4,6-9,11]를 살펴보면 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질을 함께 살펴본 연구는 수행되지 않았다.

이러한 상황에 비추어 볼 때 임종을 앞둔 말기암환자의 치료 및 간병과정에서 야기되는 가족원의 신체적, 정신적, 사회적, 경제적 부담은 매우 크며 삶의 질에 영향을 주게 되므로 말기암환자와 그 가족들이 겪는 부담감은 중요한 사회문제로 다루어져야 한다. 이에 본 연구는 말기암환자 관리에 따른 가족원의 부담감 및 삶의 질 정도를 파악하고, 부담감과 삶의 질과의 관계를 분석하여,

암환자 및 그 가족을 위한 보다 실증적인 자료와 그에 따른 간호중재의 기초자료를 마련하고자 시도되었다.

1.2 연구의 목적

본 연구는 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질의 정도를 확인하고, 그들 사이의 상관관계를 파악하기 위해 시도되었으며, 구체적인 연구목적은 다음과 같다.

첫째, 말기암환자와 가족원의 일반적 특성을 파악한다.

둘째, 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질 정도를 파악한다.

셋째, 말기암환자 가족원의 일반적 특성에 따른 부담감과 삶의 질의 차이를 파악한다.

넷째, 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질과의 관계를 파악한다.

2. 연구방법

2.1 연구설계

본 연구는 입원 및 외래치료를 받고 있는 말기암환자 가족원의 부담감 및 삶의 질을 파악하고 그들 사이의 관계를 알아보기 위한 서술적 상관관계 연구이다.

2.2 연구대상 및 자료수집

연구대상은 N시의 3개 병원에 입원 중이거나 외래에서 치료 중인 말기암환자의 가족 중 주돌봄자로 연구참여를 수락하고 국문해독이 가능한 80명을 편의 추출하였다. 자료 수집기간은 2006년 8월 1일부터 9월 30일까지로, 구조화된 설문지를 사용하여 본 연구자와 교육받은 연구 보조자가 가족원에게 직접 설명하여 수집하였다. 설문지는 90부를 배부하여 응답 내용이 미비하거나 부적합한 설문지 10부를 제외한 80부를 최종 분석에 사용하였다. 연구대상자의 수는 G-power 3.1 program에 따라 상관분석에 필요한 유의수준 .05, 효과크기 .50, 검정력 70%일 때 80명이 필요한 것으로 파악되어 분석에 필요한 최소 표본크기를 충족하였다.

본 연구자는 해당병원의 간호부서에 연구의 목적과 방법을 설명하고 허락을 받은 후, 말기암환자 가족원에게 연구의 목적과 방법을 설명하고 자의에 의한 참여로 연구가 이루어지며 익명이 보장되고 설문에 포함된 연구

내용은 연구 외에 다른 목적으로는 절대 사용되지 않음을 설명하였다. 그리고 대상자에게 언제든지 중도에 참여를 거부하거나 중단할 수 있음을 설명한 후, 동의서에 서명을 받고 설문에 응하게 함으로써 대상자의 권리를 존중하고 연구의 윤리를 준수하였다.

2.3 연구도구

2.3.1 부담감

가족원의 부담감 측정도구는 Novak과 Guest[19]의 부담감 측정도구(Caregiver Burden Inventory)를 기초로 Jang과 Rhee[20]가 수정, 보완한 것을 사용하였다. 총 6개 영역, 29문항으로 구성되어 있으며 구체적으로 시간에 대한 부담감 4문항, 자기발전에 대한 부담감 5문항, 신체적 부담감 5문항, 재정적 부담감 5문항, 정서적 부담감 5문항, 사회적 부담감 5문항으로 이루어졌다. 설문지는 각각의 문항에 대해 5점 평점척도(1=전혀 그렇지 않다, 5=매우 그렇다)로 체크하게 되어 있고, 최저 29점에서 최고 145점으로, 점수가 높을수록 부담감이 높은 것을 의미한다. 본 연구에서 Cronbach's $\alpha=.95$ 이었다.

2.3.2 삶의 질

가족원의 삶의 질 측정도구는 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도(WHOQOL)의 지침에 따라 Min 등[21]에 의해 개발된 한국판 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도(Korean Version of WHO Quality of Life Scale Abbreviated Version: WHOQOL-BREF)를 사용하였다. 총 26문항으로 구성되어 있으며 구체적으로 전반적인 삶의 질 및 일반적 건강을 묻는 2문항과 신체적 건강 영역 7문항, 심리적 건강 영역 6문항, 사회적 관계 영역 3문항, 환경 영역 8문항으로 이루어졌다. 설문지는 각각의 문항에 대해 5점 평점척도(1=전혀 그렇지 않다, 5=매우 그렇다)로 체크하게 되어 있고, 최저 26점에서 최고 130점으로, 점수가 높을수록 삶의 질 정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서 Cronbach's $\alpha=.96$ 이었다.

2.4 자료분석

수집된 자료는 SPSS 19.0 프로그램을 이용하여 전산 통계 처리하였으며, 자료 분석 방법은 다음과 같다.

- 1) 말기암환자와 가족원의 일반적 특성, 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질 정도는 서술통계로 분석하였다.

- 2) 가족원의 일반적 특성에 따른 부담감과 삶의 질의 차이는 ANOVA와 t-test로 분석하였고, 사후 검증은 Scheffé test로 분석하였다.

- 3) 부담감 및 삶의 질과의 관계는 Pearson's correlation coefficients로 분석하였다.

3. 연구결과

3.1 말기암환자의 일반적 특성

본 연구의 대상자인 가족원이 돌보는 말기암환자의 일반적인 특성은 다음과 같다. 남성이 48명(60.0%)으로 여성보다 많았고, 51~60세가 32명(40.0%)으로 가장 많았다. 결혼여부는 기혼이 65명(81.3%)으로 대부분을 차지하였으며, 교육수준은 고졸이 33명(41.2%), 종교는 있는 경우가 43명(53.8%), 고용상태는 무직인 경우가 56명(70.0%), 가족 내 역할은 배우자인 경우가 46명(57.5%), 부양책임이 없는 경우가 34명(42.5%), 월수입이 없는 경우가 34명(42.5%)으로 각각의 항목에서 가장 높은 수치로 확인되었다. 말기암환자의 치료기간은 6개월~1년 미만인 경우가 38명(47.5%), 6개월 미만인 32명(40.0%), 1년 초과가 10명(12.5%)이었고, 질병으로 인한 수술을 받지 않은 경우가 54명(67.5%)으로 많았으며, 소화기계 암환자 52명(65.0%), 호흡기계 암환자 17명(21.2%), 생식기계 암환자 7명(8.8%), 기타 암환자 4명(5.0%)으로 조사되었다[Table 1].

Table 1. General characteristics of the terminal cancer patients (N=80)

Characteristics	Categories	n (%)
Gender	Male	48 (60.0)
	Female	32 (40.0)
Age	≤50	21 (26.2)
	51~60	32 (40.0)
	≥61	27 (33.8)
Marital status	Married	65 (81.3)
	Others	15 (18.7)
Education level	≤Elementary school	12 (15.0)
	Middle school	27 (33.8)
	High school	33 (41.2)
	≥University	8 (10.0)
Religion	Buddhism	13 (16.3)
	Protestantism	20 (25.0)
	Catholic	10 (12.5)
	None	37 (46.2)
Employment	Yes	24 (30.0)
	No	56 (70.0)

Role within family	Parent	34 (42.5)
	Spouse	46 (57.5)
Responsibility of supporting family	Completely	26 (32.5)
	Partially	20 (25.0)
	None	34 (42.5)
Monthly family income (10,000won)	None	34 (42.5)
	≤100	13 (16.2)
	101~200	19 (23.8)
	≥201	14 (17.5)
Duration of care (months)	<6	32 (40.0)
	6~12	38 (47.5)
	>12	10 (12.5)
Surgery	Yes	26 (32.5)
	No	54 (67.5)
Cancer site	Respiratory system	52 (65.0)
	Genitourinary system	7 (8.8)
	Gastrointestinal system	17 (21.2)
	Others	4 (5.0)

3.2 말기암환자 가족원의 일반적 특성

본 연구에 참여한 말기암환자 가족원의 일반적 특성은 다음과 같다. 여성이 56명(70.0%)으로 남성보다 많았고, 51세 이상이 35명(43.8%)으로 가장 많았다. 결혼상태는 기혼인 경우가 66명(82.5%)으로 대부분을 차지하였고, 교육수준은 고졸이 31명(38.8%), 종교는 기독교가 25명(31.3%), 직업이 있는 경우가 53명(66.2%), 가족형태는 핵가족이 75명(93.8%), 환자와의 관계에서는 배우자인 경우가 53명(66.2%), 가정의 월수입은 101~200만원이 19명(23.8%), 환자와 함께 거주하는 경우가 69명(86.2%)으로 각각의 항목에서 가장 높은 수치로 확인되었다. 의료비 부담은 배우자가 55.2%로 대부분 부담하

Table 2. Burden and Quality of Life of Family Caregivers according to General Characteristics (N=80)

Characteristics	Categories	n (%)	Burden			Quality of Life		
			M±SD	t or F (p)	Scheffé	M±SD	t or F (p)	Scheffé
Gender	Male	24 (30.0)	116.38±19.39	0.10		66.17±13.63	0.14	
	Female	56 (70.0)	114.75±21.09	(.747)		67.59±16.47	(.711)	
Age	≤20 ^a	10 (12.5)	95.80±24.47	8.71	a,b,c<e	81.30±10.22	3.83	e<a
	21-30 ^b	9 (11.3)	102.11±13.36	(<.001)		72.89± 9.33	(.007)	
	31-40 ^c	14 (17.2)	108.57±23.77			66.86±20.68		
	41-50 ^d	12 (15.2)	115.75±16.72			66.75±12.49		
	≥51 ^e	35 (43.8)	126.66±12.62			61.91±14.40		
Marital status	Married	66 (82.5)	118.61±18.64	11.56		64.91±15.57	8.63	
	Others	14 (17.5)	99.36±22.02	(.001)		77.79±10.89	(.004)	
Education	≤Elementary school ^a	9 (11.3)	127.00±23.85	2.15		53.89±15.46	5.75	a,c<d
	Middle school ^b	15 (18.7)	116.40±17.74	(.101)		67.53±13.41	(.001)	
	High school ^c	31 (38.8)	116.94±20.46			64.19±14.68		
	≥University ^d	25 (31.2)	108.20±19.43			75.40±14.09		
Religion	Buddhism	12 (15.0)	122.58±11.82	0.62		63.42±11.20	0.86	
	Protestantism	25 (31.3)	113.08±24.21	(.604)		66.40±17.33	(.468)	
	Catholic	21 (26.3)	114.62±20.28			71.57±14.80		
	None	22 (27.4)	114.27±20.18			65.86±16.36		
Employment	Yes	53 (66.2)	114.55±20.39	0.18		67.64±14.80	0.15	
	No	27 (33.8)	116.59±21.02	(.676)		66.22±17.31	(.703)	
Family type	Nuclear family	75 (93.8)	116.29±19.65	3.28		66.87±15.75	0.43	
	Extended family	5 (6.2)	99.40±28.51	(.074)		71.60±13.76	(.515)	
Relation to patient	Spouse ^a	53 (66.2)	122.77±16.63	18.70	b,c<a	62.09±13.97	10.47	a<b,c
	Parent ^b	15 (18.8)	108.00±16.26	(<.001)		78.60±16.31	(<.001)	
	Others ^c	12 (15.0)	91.00±19.63			75.25±10.62		
Monthly family income (10,000won)	≤100	12 (15.0)	109.33±30.73	0.60		60.42±17.79	1.84	
	101-200	19 (23.8)	112.26±19.69	(.662)		71.00±13.45	(.130)	
	201-300	16 (20.0)	116.31±17.73			61.75±12.05		
	301-400	17 (21.2)	119.88±21.46			67.94±16.50		
	≥401	16 (20.0)	117.19±13.36			72.25±16.79		
Living with the patient	Yes	69 (86.2)	118.33±19.46	13.23		65.59±14.69	5.35	
	No	11 (13.8)	95.82±16.19	(<.001)		77.00±18.21	(.023)	
Sharing of medical expenses	Spouse ^a	43 (55.2)	121.05±19.10	4.17	b<a	64.30±16.65	2.56	
	Parents ^b	9 (11.5)	102.44±17.61	(.019)		76.89±12.65	(.084)	
	Children ^c	26 (33.3)	112.62±19.60			67.19±13.40		
Other financial support	Poor	34 (42.5)	112.26±23.28	0.67		65.32±17.70	1.37	
	Average	42 (52.5)	117.74±18.37	(.515)		67.55±13.41	(.261)	
	Good	4 (5.0)	114.25±17.23			78.75±16.82		

고 있었으며, 본인 외에 경제적 도움은 ‘보통이다’ 52.5%, ‘적은 편이다’ 42.5%, ‘없다’ 5.0%로 나타났다 [Table 2].

3.3 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질

말기암환자 가족원의 부담감은 총 145점 만점에 평균 115.24점, 평균평점은 4.00점(5점 만점)이었다. 영역별 점수를 살펴보면 신체적 부담감 28.95점, 재정적 부담감 20.96점, 시간에 대한 부담감 20.51점, 자기발전에 대한 부담감 18.28점, 사회적 부담감 16.13점, 정서적 부담감 10.41점 순으로 나타났다. 가족원의 삶의 질은 총 130점 만점에 평균 67.16점, 평균평점은 2.60점(5점 만점)이었다 [Table 3].

Table 3. Means and Standard Deviations of Burden and Quality of Life of Family Caregivers (N=80)

Variables	Item number	M±SD	Range (min-max)
Burden	29	115.24±20.49	59-144
Time	4	20.51± 6.71	8-30
Self-improvement	5	18.28± 2.77	8-20
Physical	5	28.95± 6.46	7-35
Financial	5	20.96± 4.25	9-25
Emotional	5	10.41± 2.89	3-15
Social	5	16.13± 3.51	5-20
Quality of Life	26	67.16±15.60	31-114

3.4 말기암환자 가족원의 일반적 특성에 따른 부담감과 삶의 질 및 부담감과 삶의 질과의 관계

말기암환자 가족원의 부담감은 연령($F=8.71, p<.001$), 결혼상태($t=11.55, p=.001$), 환자와의 관계($F=18.70, p<.001$), 환자와의 동거 유무($t=13.228, p<.001$), 의료비 부담($F=4.168, p=.019$)에 따라 유의한 차이가 있었다. t 검정 결과 기혼인 경우, 환자와 함께 거주하는 경우가 그렇지 않은 경우보다 부담감이 높았다. 사후검정 결과 연령이 높은 경우, 환자와의 관계에서 배우자인 경우, 의료비 부담을 배우자가 하는 경우가 부모나 자녀가 부담하는 경우보다 부담감이 높았다. 성별, 교육수준, 종교, 고용상태, 가족형태, 가정의 월수입, 본인 외에 경제적인 도움을 묻는 항목에서는 통계적으로 유의한 부담감의 차이가 없었다.

말기암환자 가족원의 삶의 질은 연령($F=3.83, p=.007$), 결혼상태($t=8.63, p=.004$), 교육수준($F=5.75, p=.001$),

환자와의 관계($F=10.47, p<.001$), 환자와의 동거 유무($t=5.35, p=.023$)에 따라 유의한 차이가 있었다. t 검정 결과 기혼이 아닌 경우, 환자와 함께 거주하지 않는 경우가 그렇지 않은 경우보다 삶의 질이 높았다. 사후검정 결과 연령이 낮은 경우, 교육수준에서 대졸 이상이 초등학교 졸업 이하나 고졸보다 삶의 질이 높았다. 환자와의 관계에서는 부모나 기타 관계(시부모, 자녀, 형제·자매)인 경우가 배우자인 경우보다 삶의 질이 높았다. 성별, 종교, 고용상태, 가족형태, 가정의 월수입, 본인 외에 경제적인 도움에 대해 묻는 항목에서는 통계적으로 유의한 삶의 질의 차이가 없었다 [Table 2].

말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질은 음의 상관관계($r=-.538, p<.001$)가 확인되었다 [Table 4].

Table 4. Correlation between Burden and Quality of Life of Family Caregivers (N=80)

Variables	Burden
Quality of Life	-.538*

* $p<.001$

4. 논의

최근 의료기관의 입원기간 단축 및 외래 진료 증가로 인해 암환자를 돌보는 데 있어 가족의 책임이 증가되고 있다. 말기암환자의 가족은 환자의 임종을 지켜봄으로 인해 다른 암환자의 가족보다 신체적, 정신적, 사회적, 경제적 고통이 심각할 수 있다. 본 연구는 말기암환자를 돌보는 가족원의 부담감과 삶의 질 정도를 파악하고 이들 변수 간의 관계를 규명하여 간호중재의 기초자료를 제공하고자 시행되었다. 연구결과를 중심으로 다음과 같이 고찰하고자 한다.

본 연구의 대상자인 가족원이 돌보는 말기암환자의 일반적 특성은 성별(남성), 연령(51세 이상), 결혼상태(기혼), 교육수준(고졸), 종교(있음), 고용상태(무), 가족 내 역할(배우자), 부양책임(무), 월수입(무), 치료기간(6개월~1년 미만), 암수술(받지 않음), 발병부위(소화기계)가 각각의 항목에서 가장 많은 비중을 차지하여 말기암환자 가족원을 연구한 Jang과 Rhee[19], Kim 등[7]의 환자 특성과 유사하게 확인되었다.

연구의 대상자인 말기암환자 가족원의 일반적 특성은 성별(여성), 연령(51세 이상), 결혼상태(기혼), 교육수준(고졸), 종교(있음), 고용상태(유), 가족형태(핵가족), 환

자와의 관계(배우자), 가정의 월수입(101~200만원), 환자자와 동거(유), 의료비 부담(배우자), 본인 외 경제적 도움(보통수준)이 각각의 항목에서 가장 많은 비중을 차지하여 암환자 가족원을 연구한 다른 연구들[5,7,9,11,15-18,20,22]의 연구대상자 특성과 유사하게 확인되었다.

말기암환자 가족원의 부담감 정도는 평균 115.24점, 평균평점 4.00점으로 중간수준 이상으로 나타났다. 동일한 설문지를 통해 말기암환자 가족원의 부담감을 측정한 Ahn과 Lee[11]의 평균 116.90점, 평균평점 4.03점과 유사하였으나, Jang과 Rhee[20]의 평균 83.48점보다 높았고, 뇌졸중 환자를 돌보는 가족을 대상으로 한 Bak 등[23]의 평균 87.76점보다 높은 점수로 확인되었다. 본 연구와 동일한 설문지를 사용하였으나 30문항, 4점 척도로 수정한 도구로 측정한 Park과 Choi[24]의 연구에서는 입원한 만성질환자를 돌보는 가족구성원의 부담감이 평균 55.10점으로 확인되어 본 연구에서 조사된 가족원의 부담감이 상당히 높은 수준임을 알 수 있었다.

말기암환자 가족원의 삶의 질은 평균 67.16점, 평균평점 2.60점으로 중간수준으로 나타났다. 동일한 설문지를 통해 암환자를 돌보는 간호사의 삶의 질을 측정한 Lee와 Yun[25]의 평균 83.04점, 평균평점 3.19점보다 낮았으며, 혈액투석 환자를 돌보는 가족원을 대상으로 한 Min과 Yong[26]의 평균평점 2.70점보다 낮은 점수로 확인되었다. 본 연구와 동일한 설문지를 사용하였으나 22문항, 5점 척도로 수정한 도구로 측정한 Lee와 Kim[27]의 연구에서는 중환자를 돌보는 가족원의 삶의 질 평균평점이 3.30점으로 나타나 본 연구에서 조사된 가족원의 삶의 질이 상당히 낮은 수준임을 확인할 수 있었다.

말기암환자 가족원의 일반적인 특성에 따른 부담감은 연령, 결혼상태, 환자와의 관계, 환자와의 동거 유무, 의료비부담에 따라 유의한 차이가 있었다. 연령이 높은 경우, 기혼인 경우, 환자의 배우자인 경우, 환자와 함께 거주하는 경우, 의료비 부담을 배우자가 하는 경우가 각각 그렇지 않은 경우보다 부담감이 높았다. 연령이 높을수록 부담감이 높은 것은, 암환자를 돌보는 가족원의 연령이 높을수록 스트레스가 높다는 연구[28]와 맥락을 같이 하며, 고령자일수록 말기암환자 간병과 관련하여 육체적, 정신적으로 피로함을 많이 느끼기 때문으로 추정할 수 있다. 기혼군의 부담감 정도가 높아, 결혼상태에 따른

부담감의 차이가 보이지 않은 연구[11]와 차이가 있었다. 가족원이 배우자일 경우 부담감이 높게 나타나 돌보는 자가 배우자인 경우가 자녀인 경우보다 자신의 건강과 경제문제로 인해 부담감을 느낀다고 한 결과[5,12,20]와 유사함을 볼 수 있었다. 환자와 함께 거주할수록, 의료비 부담을 배우자가 할수록 부담감의 수준이 높게 나타났다는데, 이는 본 연구에서 조사된 말기암환자가 51세 이상이 많은 비중을 차지하여 환자의 연령이 증가함에 따라 배우자의 연령이 증가되어 환자를 돌보는 것 외에 자녀의 학교진학, 취업 등 역할 부담이 증가되기 때문으로 추정할 수 있다. 가족원의 경제적 부담이 클수록 스트레스 정도가 높고[18,28], 배우자의 부담이 높다는 연구[12,20]와 본 연구의 결과를 고려할 때 암환자 가족원의 부담을 덜어줄 수 있는 추가 연구와 개입이 필요할 것으로 보인다.

말기암환자 가족원의 일반적인 특성에 따른 삶의 질은 연령, 결혼상태, 교육수준, 환자와의 관계, 환자와의 동거 유무에 따라 유의한 차이가 있었다. 연령이 높은 경우, 기혼인 경우, 교육수준이 낮은 경우, 환자의 배우자인 경우, 환자와 함께 거주하는 경우가 각각 그렇지 않은 경우보다 삶의 질이 낮아, Kim 등[7]의 연구결과와 일치하였다. Lee[9]의 연구에서는 교육수준이 높을수록 삶의 질의 수준이 높았으나, 연령, 환자와의 관계에 따른 삶의 질의 차이는 보이지 않아 본 연구결과와 일부 차이가 있었다.

성별, 종교, 고용상태, 가족형태, 가정의 월수입, 본인 외에 경제적인 도움에 대해 묻는 항목들은 가족원의 부담감 및 삶의 질 정도에 통계적인 차이가 없었다. 이는 남성이 여성보다 높은 부담감을 느끼고, 종교가 가족의 부담감을 완화하는데 큰 작용을 하며[20], 직업이 없는 경우 가족원이 느끼는 부담감이 높고[11,15], 월수입이 많을수록 삶의 질이 높은[26] 연구들과 차이를 보이지 않으나, 성별과 종교에 따른 삶의 질의 차이가 없고[7,9], 성별, 종교, 가족형태, 가정의 월수입에 따른 부담감의 차이가 없으며[11], 소득수준에 따른 가족원의 부담감 및 삶의 질의 차이가 없다는[20] 연구들과 일치된 결과이다.

교육수준은 가족원의 부담감에 따른 차이가 보이지 않았고, 의료비부담은 삶의 질에 따른 차이가 보이지 않았는데, 환자 가족원의 교육정도가 높을수록 부담감을 많이 지각하지만, 안녕감의 수준이 높다는 연구[5,23]와

일부 차이가 있었다.

말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질은 통계적으로 유의한 음의 상관관계가 있어 부담감이 줄어들수록 삶의 질이 높아짐을 알 수 있었다. 말기암환자 가족원을 대상으로 부담감과 삶의 질을 조사한 국내 선행연구가 없어 비교하기 어렵지만, 이는 중환자 가족[27], 만성질환자 가족[24], 뇌졸중 환자 가족[29], 혈액투석 환자 가족[26]을 대상으로 한 연구와 일치하는 결과였다. 또한 일반 암환자의 전반적인 삶의 질과 기능적도 점수가 높을수록 가족부담감은 적고, 환자의 증상이 심각할수록 가족부담감이 커진다는 연구[6]와 맥락을 같이한다고 볼 수 있다. 특히 사회적 지지가 환자 가족의 부담감을 감소시켜 보다 양질의 돌봄을 가능하게 하고[13,15,22], 암환자 가족의 지지자원이 많을수록 가족의 스트레스를 경감시키고, 가족의 기능 수행을 증진시키게 되어 삶의 질이 높아질 수 있다는 연구[4,5,8,16-18] 등을 고려할 때 가족원의 부담감을 경감시킬 수 있는 다양한 추가 연구가 필요할 것으로 보인다.

본 연구의 결과는 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질을 정확히 파악하여 임종을 맞이하는 말기암환자뿐만 아니라 환자를 간병하느라 소홀해져 있는 잠재적인 슬픈 환자인 가족원들에게도 많은 관심을 기울여야 함을 시사한다. 그러나 초기 자료의 조사시점이 2006년도이며, 일 지역에 소재한 3개 병원에서 말기암환자 가족원을 의도적으로 표출하였으므로 본 연구결과를 일반화하거나 확대 해석하는데 신중을 기해야 할 것이다. 본 연구의 결과를 반영하여 말기암환자 가족원의 부담감을 줄이고 삶의 질을 증진시킬 수 있는 실험연구 및 후속연구가 시행될 수 있기를 제안한다.

5. 결론

본 연구는 말기암환자 가족원이 경험하는 부담감과 삶의 질 정도를 파악하고, 가족원의 일반적 특성에 따른 부담감과 삶의 질과의 관계를 파악하기 위해 시행되었다. 연구결과 말기암환자 가족원이 인지하는 부담감의 정도는 연령이 높을수록, 기혼일수록, 환자의 배우자일수록, 환자와 함께 거주할수록, 의료비 부담을 부모가 할수록 높았다. 삶의 질의 정도는 연령이 높을수록, 기혼일수록, 교육수준이 낮을수록, 환자의 배우자일수록, 환자

와 함께 거주할수록 낮았다. 부담감과 삶의 질은 음의 상관관계가 확인되어 부담감이 높을수록 삶의 질의 정도가 낮았다. 말기암환자 가족원의 삶의 질을 증진시키기 위해서는 가족원의 부담감을 줄일 수 있는 지지 프로그램과 같은 중재 방안들을 모색할 필요가 있겠다.

References

- [1] National Cancer Center & Ministry of Health and Welfare, "Cancer Facts & Figures 2013", Seoul: National Cancer Center & Ministry of Health and Welfare, 2013.
- [2] J. W. Hileman & N. R. Lackey, "Self-identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers: a descriptive study", *Oncology Nursing Forum*, Vol. 17, No. 6, pp. 907-913, 1990.
- [3] H. S. Jim & P. B. Jacobsen, "Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: a review", *The Cancer Journal*, Vol. 14, No. 6, pp. 414-419, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/PPO.0b013e31818d8963>
- [4] K. S. Han, S. Y. Khim, S. J. Lee, E. S. Park, Y. J. Park, J. H. Kim, K. M. Lee, H. C. Kang & J. W. Yoon, "Family functioning and quality of life of the family care-giver in cancer patients", *Journal of Korean Academic Nursing*, Vol. 36, No. 6, pp. 983-991, 2006.
- [5] J. I. Cameron, R. L. Franche, A. M. Cheung & D. E. Stewart, "Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients", *Cancer*, Vol. 94, No. 2, pp. 521-527, 2002.
- [6] I. S. Sung, J. Y. Kim, G. O. Noh, K. D. Ahn, E. J. Ryu & I. G. Kwon, "Quality of life and family burden in cancer patients", *The Journal of Korean Academic Society of Adult Nursing*, Vol. 19, No. 4, pp. 603-613, 2007.
- [7] S. Y. Kim, J. M. Kim, S. W. Kim, H. J. Kang, J. Y. Lee, I. S. Shin, H. J. Shim & J. S. Yoon, "Factors associated with quality of life of family caregivers in terminally ill cancer patients", *Journal of the Korean Society of Biological Therapies in Psychiatry*, Vol. 20, No. 3, pp. 227-237, 2014.
- [8] S. S. Cheon & S. Y. Choi, "A study on the relationship among family support, stress and quality of life on according to the phases of illness in breast cancer patients", *Korean Journal of Women Health Nursing*, Vol. 16, No. 1, pp. 10-19, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.4069/kjwhn.2010.16.1.10>

- [9] H. M. Lee, "A study on the stress, nursing needs, and quality of life of the family caregiver who has family member with cancer under chemotherapy in outpatient clinics", Unpublished master's thesis, Hanyang University, Seoul, 2011.
- [10] National Cancer Information Center, "National Cancer Control Program" [Internet], Koyang: National Cancer Information Center, 2013 February 1 [cited 2015 March 1]. Available from: http://www.cancer.go.kr/mbs/cancer/subview.jsp?id=cancer_060108020000
- [11] E. J. Ahn & Y. S. Lee, "Burnout and burden of family care-givers for caring of terminal patients with cancer", *Asian Oncology Nursing*, Vol. 5, No. 1, pp. 40-51, 2005.
- [12] E. J. Emanuel, D. L. Fairclough, J. Slutsman & L. L. Emanuel, "Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers", *Annals of Internal Medicine*, Vol. 132, No. 6, pp. 451-459, 2000.
DOI: <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-132-6-200003210-00030>
- [13] N. E. Goldstein, J. Concato, T. R. Fried, S. V. Kasl, R. Johnson-Hurzeler & E. H. Bradley, "Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer", *Journal of Palliative Care*, Vol. 20, No. 1, pp. 38-43, 2004.
- [14] E. Sales, "Family burden and quality of life", *Quality of Life Research*, Vol. 12, No. Suppl. 1, pp. 33-41, 2003.
- [15] B. Given, G. Wyatt, C. Given, P. Sherwood, A. Gift, D. DeVoss & M. Rahbar, "Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life", *Oncology Nursing Forum*, Vol. 31, No. 6, pp. 1105-1117, 2004.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1188/04.ONF.1105-1117>
- [16] D. A. Fleming, V. B. Sheppard, P. A. Mangan, K. L. Taylor, M. Tallarico, I. Adams & J. Ingham, "Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers", *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 31, No. 5, pp. 407-420, 2006.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.09.002>
- [17] M. M. Clark, T. A. Rummans, J. A. Sloan, A. Jensen, P. J. Atherton, M. H. Frost, J. W. Richardson, J. M. Bostwick, M. E. Johnson, J. M. Hanson & P. D. Brown, "Quality of life of caregivers of patients with advanced-stage cancer", *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, Vol. 23, No. 3, pp. 185-191, 2006.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1177.1049909106289074>
- [18] E. Grunfeld, D. Coyle, T. Whelan, Je. Clinch, Le. Reyno, C. C. Earle, A. Willan, R. Viola, M. Coristine, T. Janz & R. Glossop, "Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers", *Canadian Medical Association Journal*, Vol. 170, No. 12, pp. 1795-1801, 2004.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- [19] M. Novak & C. Guest, "Application of a multidimensional caregiver burden inventory", *Gerontologist*, Vol. 29, No. 6, pp. 798 - 803, 1989.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/geront/29.6.798>
- [20] S. N. Jang & S. J. Rhee, "A study on burden of family for caring of terminal cancer patients", *Korean Public Health Research*, Vol. 26, No. 1, pp. 29-37, 2000.
- [21] S. K. Min, C. I. Lee, K. I. Kim, S. Y. Suh & D. K. Kim, "Development of korean version of WHO quality of life scale abbreviated version (WHOQOL-BREF)", *Journal of the Korean Neuropsychiatric Association*, Vol. 39, No. 3, pp. 571-579, 2000.
- [22] I. J. Lee & I. Y. Han, "Care burden among partners of cancer patients", *Korean Journal of Family Social Work*, Vol. 30, No. 12, pp. 197-224, 2010.
- [23] Y. J. Bak, M. Y. Jeong & E. H. Ahn, "A study on the factors affecting sense of well-being of stroke survivor family care taker", *Journal of Korean Academy of Nursing*, Vol. 31, No. 2, pp. 315-327, 2001.
- [24] M. N. Park & S. H. Choi, "Function of social support on quality of life for the family caregivers of chronic inpatients", *Chonnam Journal of Nursing Science*, Vol. 16, No. 1, pp. 49-58, 2011.
- [25] K. O. Lee & H. J. Yun, "Correlation between the self-esteem, spiritual wellbeing, depression, and quality of life in nurses caring of cancer patients", *The Medical Journal of Chosun University*, Vol. 31, No. 2, pp. 85-99, 2006.
- [26] Y. S. Min & J. S. Yong, "Relationships among burden, social support and quality of life for the family caregiver of hemodialysis patients. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*", Vol. 12, No. 3, pp. 358-366, 2003.
- [27] K. O. Lee & Y. S. Kim, "A study on the relationship between social support, burden and quality of life in intensive care unit patient's family", *The Medical Journal of Chosun University*, Vol. 31, No. 2, pp. 34-50, 2006.
- [28] M. J. Hong, Y. S. Tae & M. Y. Noh, "Relationships between stress, ways of coping and burnout of family caregivers of cancer patients", *Asian Oncology Nursing*, Vol. 12, No. 1, pp. 92-99, 2012.
DOI: <http://dx.doi.org/10.5388/aon.2012.12.1.92>

- [29] E. Y. Kim, E. Y. Shin & Y. M. Kim, "Caregiver burden and health-related quality of life among stroke caregivers", Journal of Korean Public Health Nursing, Vol. 18, No. 1, pp. 5-13, 2004.
-

양 은 영(Eun-Young Yang)

[정회원]



- 2007년 2월 : 조선대학교 대학원 간호학과 (간호학석사)
- 2014년 3월 ~ 현재 : 조선대학교 대학원 간호학과 (간호학 박사과정)
- 2014년 9월 ~ 현재 : 조선대학교 의과대학 간호학과 시간강사

<관심분야>

지역사회간호학, 간호교육

김 영 아(Young A Kim)

[정회원]



- 2013년 2월 : 전남대학교 대학원 간호학과 (간호학석사)
- 2015년 2월 : 전남대학교 대학원 간호학과 (간호학박사 수료)
- 2014년 3월 ~ 현재 : 초당대학교 간호학과 조교수

<관심분야>

여성건강간호학, 간호정책학