

지역사회 말기질환자 가족 부담감에 관한 연구

한성숙* · 노유자** · 양 수* · 유양숙* · 김석일*** · 황희경****

I. 서 론

1. 연구의 배경 및 필요성

21세기는 인간 계능, 즉 인간을 만드는 설명서인 인간 유전자를 밝힘으로 시작되었다. 인간 계능지도의 완성으로 앞으로의 의학은 맞춤의학 시대로의 도래를 예견하며 최첨단의 인간 생명 연장을 위한 기술을 발전 시켰다(Fumimaru, 2001; 한국일보, 2003). 우리나라도 국민 소득의 증가와 보건 의료 수준의 향상으로 불치의 질병들이 치료되므로 평균 수명을 현저하게 연장시키고 있다(장과 이, 2000). 그러나 의학 기술이 건강을 완전히 돌려 줄 수는 없다. 다만 인간의 수명만을 연장하는 수준이기 때문에 가족들은 환자의 생명이 다하는 날까지 부담감을 가지고 살아야 한다.

우리나라의 고령화 속도는 이미 고령사회로 진입한 일본 및 영국 등과 비교하면 빠르게 진행되고 있으며 60세 이상 고령 인구의 비중은 1960년에는 5%수준이었고 1990년에는 7.9%로 현저히 커지고 있다(김과 이, 1994). 65세 이상을 기준으로 보면 2000년에 전체 인구의 7.1%, 2020년에는 13.2%에 이를 것으로 예측되어 급속도로 고령화 사회로 진입하고 있다(통계청,

2003). 이러한 노년층 인구의 상대적 증가를 보인 인구 구조의 변화는 향후 연금, 의료보험 등 사회 복지 비용이 늘어감을 뜻하며 국가 재정부분의 정책 변화에 또한 영향을 미칠 것이다(김 등, 1994). 고령화가 가속화되고 있는 인구 구조의 변화의 원인은 생활수준과 의료기술의 향상으로 급성질환이나 이환율이 감소하였다는 것이며, 더불어 발생된 것은 65세 이상 노인의 만성퇴행성 질환으로 유병률이 86.7% 나타났다는 점이다.

통계청(2003년)의 사망원인통계연보에서 사망률은 10년 이상 암과 순환기계 질환이 1, 2위를 차지하고 있다. 2001년 인구 총사망자 242,730명중에서 1위는 암으로 60,086명, 2위는 순환기계 질환 57,837명으로 암과 순환기계 질환으로 인한 사망률은 전체사망의 45.4%를 차지하였으며, 말기질환자 중 암환자의 비율은 80-90%이다. 순환기계 질환으로 인한 사망은 감소추세이나 치료기술의 발달에도 불구하고 2000년 이후 전체 사인의 가장 큰 원인인 말기암은 더욱 늘어날 전망이다(Lupu, 1996; McMillan et al., 1994; 노와 김, 1998). 국내 일년 사망자수는 2001년도 대략 24만 명으로 사망환자 가족을 포함하면(4인 가족 기준), 년 간 약 100만 명 정도가 말기질환자 및 가족 관리를 요하는 대상자이다.

말기질환자들은 신체적, 정서적, 영적 고통과 더불어

* 가톨릭대학교 간호대학 간호학과

** 전 가톨릭 간호대학 교수 겸 호스피스교육연구소 소장

*** 가톨릭대학교 의과대학 예방의학과

**** 서울대학 보건 대학원 졸업

가족의 부담감 및 가족의 안위에 대한 요구가 증가한다(노, 2000; 성, 1996). 이러한 총체적인 고통을 가지고 있는 말기 질환자들은 통증 조절, 정서적 안정, 영적 간호 요구와 돌봐주는 사람의 부재 등의 이유로 84.5%(용, 한, 노 및 홍, 2002) 내지 86%(Cartwright, Hockey and Anderson, 1984)가 병원 또는 호스피스 병동에서 간호 받기를 원한다고 하였다.

가족은 단순한 가족 구성원이 아니라 가족 구성원들을 둘러싸고 있는 환경, 물질 그리고 에너지들이 상호 교환되는 생물학적, 심리적, 사회적으로 통합된 개방체라는 특성을 지니고 있어 한 가족 내에서 환자가 발생했을 때 다른 구성원들은 '가족의 위기'라고 불리는 상황을 경험하게 된다. 환자 자신 뿐 만 아니라 그를 둘러싸고 있는 가족이 고통의 굴레에 접어들게 되고 지속적인 긴장 상태에 처함으로써 돌봄 제공자를 "잠정적인 환자"로 만들고 있다고 할 정도로 가족의 부담감은 심각하다(이, 2000). 부담감은 특정 상황에서 인간이 지각하는 지속적인 문제로 신체적, 정서적, 경제적 문제가 그 요소가 되고 어려움, 곤경, 불운 등의 개념과 관련되어 있으며 매우 개인적이고도 인성적인 요소로 구성되어 있다(Printz-Fedderson, 1990). Montgomery, Goynen and Hooyman(1985)는 부담감을 가족원이 환자를 돌보면서 막연하게 느껴지는 어떤 두려움이나 죄책감이라고 하였으며, Bull(1990)은 가족 부담감을 환자가 신체적 건강 상태, 기능 장애, 정신적 건강 등으로 인하여 자가 돌봄 능력이 제한되고, 우울한 상황에서 이들을 돌보는 가족원들이 받는 스트레스라고 하였다. 또 부담감은 만성 질환자나 노인을 돌보는 사람들이 경험하는 신체적, 정서적, 사회적, 경제적 문제를 의미하며 환자 및 간호 제공자의 건강에 영향을 미친다(홍 등, 2000). 가정에서는 주로 가족원이 만성 질환자를 돌보게 되므로 가족이 간호를 제공하는 일 자체는 커다란 부담감을 경험하게 되는데 이러한 어려움과 부정적 경험을 완화시키지 못하면 생활이 불안정하게 된다. 결국 건강문제를 초래하며 이로 인해 환자를 돌보는 행위가 충실하지 못하게 되고 동시에 간호를 받는 환자에게도 직접적인 영향을 주며 나아가 다른 가족 구성원과의 관계와 건강에도 부정적 영향을 미치게 된다(Deimling and Bass, 1986).

이상에서 볼 때 인구구조의 변화의 하나인 고령화와 사망 1위를 차지하는 암환자의 증가는 말기질환자들의 증가를 초래 했으며, 현재 우리나라 지역사회는 이러한 말기질환자들을 돌보는 시설이 부족하기 때문에 가정에

서 환자들을 돌보아야 한다. 이로 인하여 말기질환자들을 돌보는 가족들의 부담감은 매우 크다 할 수 있다.

간호의 궁극적 목적은 환자와 가족의 건강 문제를 해결해주어 하나의 통합된 단위로써 건강한 삶을 공동으로 영위하도록 돕는 것이다. 그러므로 환자 간호에 초점을 두면서도 환자에게 직접적인 영향을 주는 환자 가족의 당면한 문제에 관심을 가지고 이들을 돕고 안경을 증진시켜주며 환자를 돌보는 활동이 원만하게 될 수 있는 통합된 간호 전략을 개발해야 한다(서와 오, 1993).

지금까지 우리나라는 가족 부담감에 대한 연구를 꾸준히 진행시켜왔다. 가족 부담감에 대한 연구들을 보면 주로 입원환자를 대상으로 하였으며(노, 1997; 이, 1993), 가족의 부담감이 높은 만성 질환인 뇌손상(유와 박, 2002), 뇌졸중(김과 김, 2000; 김, 박과 장 1998; 남, 1998; 서 등, 2001), 천식(전, 1999), 치매(김과 이, 1999; 손 등, 2000; 유, 2001), 알코올 중독자들(봉과 이, 2001)을 비롯한 정신 질환자들의 가족들(노, 2001; 오, 2000 이외 다수)을 대상으로 하였다. 그 외에 가족 부담감이 높다고 생각되는 중환자(김, 박과 박, 2002), 재가 노인환자(서 등, 2001; 신, 1994; 신, 1995; 장, 1995)를 돌보는 가족의 부담감에 관한 연구가 있어 왔다. 그러나 말기 암질환을 포함한 환자와 그 가족에 관한 연구(장 등, 2000)와 재가 말기 질환자들의 가족에 대한 연구는 많지가 않다.

본 연구는 증가 추세에 있는 재가 말기 질환자를 돌보는 가족들의 부담감과 부담감을 가중시키는 요인을 파악하여 가족의 부담감을 감소하기 위함이다. 또한 우리나라 말기질환자를 돌보는 일이 이제는 더 이상 가정, 단독적인 기관, 호스피스, 요양원등의 독립적인 기관만으로는 관리 할 수 없기 때문에 환자와 지역사회의 자원과 정보를 함께 공유하는 팀 접근이 필요하다. 그러므로 본 연구는 간호 사업의 질적인 향상을 위한 간호 프로그램 계획과 지역사회 보건 관리 사업의 향상을 위한 팀 접근에 도움을 주기 위한 기초 자료를 제공하기 위하여 시도되었다.

2. 연구목적

본 연구는 말기 질환자를 돌보는 가족의 부담감과 환자 및 가족의 특성에 따른 부담감을 파악하여 비교 분석하고자 한다.

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다

- 1) 말기 질환자 가족의 부담감을 분석한다.
- 2) 말기 질환자의 인구학적 특성에 따른 가족의 부담감을 분석한다.
- 3) 말기 질환자의 질병 특성에 따른 가족의 부담감을 분석한다.
- 4) 말기 질환자의 가족 및 경제 특성에 따른 가족의 부담감을 분석한다.

II. 연구 방법

1. 연구대상

본 연구의 대상은 지역사회에 소재하는 9개의 호스피스 기관과 3개의 가정간호 기관, 그리고 1개의 노인요양원에서 관리하고 있는 말기질환자 132명과 말기질환자와 거주하며 일차적으로 돌보는 가족으로서 문장을 이해할 수 있고, 질문에 응답한 가족 132명으로 총 264명을 조사하였다. 선정 기준은 ① 임종이 6개월에서 12개월 이내로 예견되는 말기 환자 ② 수술, 항암 요법, 방사선 요법을 시행했으나 더 이상 의학적 치료효과를 기대하기 어려운 환자 ③ 통증 및 증상 완화를 위한 비치료적인 요법을 필요로 하는 자 ④ 의식이 분명하고 의사소통이 가능한 자 ⑤ 방문 진료 담당 주치의 및 방문 간호사의뢰 및 호스피스 전문 간호사가 추천한자이다.

2. 연구도구

가족 부담감을 측정하는 도구는 Motgomery et al.(1985)이 주관적 부담감과 객관적 부담감을 측정하도록 만든 도구를 McMillan(1994)이 수정 보완한 것을 번역하여 전문가 의견수렴을 거쳐 내용 타당도를 검증한 후에 6회 수정 보완하여 총 20문항의 구조화된 질문지를 작성하여 사용하였다. 부담감은 '매우 그렇다'를 4점, '전혀 아니다'를 1점으로 한 4점 척도로 점수가 많을수록 부담감이 큰 것을 나타낸다. 연구 도구의 신뢰도는 Motgomery et al.의 연구(1985)에서 객관적 도구의 cronbach's alpha = .85, 주관적 도구 cronbach's alpha = .86이었으며, 같은 도구를 상용한 김의 연구(1998)에서는 cronbach's alpha = .90, 노의 연구(2001)에서는 cronbach's alpha = .98이었고, 본 연구에서는 cronbach's alpha = 0.83이었다.

3. 자료수집방법

조사 연구의 기간은 2001년 8월부터 9월까지이며, 자료는 조사방법에 대한 교육을 받은 호스피스 자원 봉사자와 호스피스 전문교육 과정생으로 구성된 조사원이 직접 면담하여 자료를 수집하였다.

4. 자료 분석 방법

수집된 자료는 부호화 하여 SAS를 이용하여 통계 처리하였다.

- 1) 대상자(말기 질환자와 가족)의 인구학적 특성, 질병 관련 특성, 부담감등은 빈도, 백분율, 평균, 표준편차로 분석하였다.
- 2) 말기 질환자의 인구학적 특성, 경제, 환자 및 가족의 특성과 부담감의 관계는 t-test와 ANOVA로 분석하였다.

5. 연구의 제한점

연구대상이 일부 지역의 환자와 가족만을 대상으로 하였으므로 연구결과를 일반화 하는 데는 신중을 기해야 할 필요성이 있다. 또한 연구에 사용한 도구가 외국에서 개발된 것을 수정 보완하여 우리나라 사람들에게 적용하였으므로 결과에는 차이가 있을 수 있다.

III. 연구 결과

1. 말기질환자와 가족의 특성

1) 말기질환자와 가족의 인구.학적 특성

말기질환자와 가족의 인구학적인 특성은, 거주지는 서울이 52명(39.4%)이었고 경기 지역과 지방이 합하여 80명(60.6%)이었다. 성별은 환자의 경우 남성과 여성의 비율은 거의 비슷하였고, 가족은 여성 90명(68.2%)으로 남성 25명(18.9%)에 비해 훨씬 많았다. 환자의 평균 연령은 62.1±14.3세, 가족은 49.3±15.0세이었으며, 환자의 연령별 분포는 60세 이상이 66명(57.6%)으로 반 이상을 차지하였으며, 가족은 40세미만이 31명(23.5%)으로 가장 많았다. 학력은 환자와 가족 모두 고졸이 31명(23.5%), 49명(37.1%)로 가장 많았다. 환자 직업은 주부가 34명(25.8%), 무직이 29명(22.0%)

으로 대부분인데 반해, 가족의 직업은 주부가 58명(43.9%)이었다. 종교는 환자와 가족 모두 기독교와 천주교가 많았으며, 종교가 없는 경우도 환자는 30명(22.7%), 가족은 25명(18.9%)이었다. 결혼상태는 환자와 가족 양쪽에서 기혼이 가장 많고, 주거형태는 자택이 가장 많았다(표 1).

2) 말기질환자의 질병 관련 특성과 신체적 증상

<표 1> 대상자의 인구학적 특성 n=264

일반적 특성	환자(n=132) 가족(n=132)		
	n(%)	n(%)	
주거지역	서울	52(39.4)	53(40.1)
	경기	48(36.4)	48(36.4)
	그 외 지방	32(24.2)	31(23.5)
성별	남	75(56.8)	25(18.9)
	여	57(43.2)	90(68.2)
	무응답	-	17(12.9)
연령	40세 미만	10(7.6)	31(23.5)
	40~49	14(10.6)	22(16.7)
	50~59	25(18.9)	28(21.2)
	60~69	37(28.1)	19(14.3)
	70세 이상	39(29.5)	10(7.6)
	무응답	7(5.3)	22(16.7)
	최소-최대	15-91	13-91
Mean±SD	62.1±14.3	49.3±15.0	
학력	무학	15(11.4)	9(6.8)
	초등학교	28(21.2)	12(9.1)
	중학교	25(18.9)	14(10.6)
	고등학교	31(23.5)	49(37.1)
	대학교 이상	26(19.7)	32(24.2)
	무응답	7(5.3)	16(12.2)
직업	주부	34(25.8)	58(43.9)
	무직	29(22.0)	11(8.3)
	기타	28(21.2)	25(18.9)
	회사원·공무원	22(16.7)	7(5.3)
	사업·상업	16(12.0)	15(11.4)
	무응답	3(2.3)	16(12.2)
종교	기독교	32(24.2)	38(28.8)
	천주교	42(31.9)	27(20.5)
	불교	23(17.4)	25(18.9)
	무교	30(22.7)	25(18.9)
	무응답	5(3.8)	17(12.9)
결혼상태	미혼	9(6.8)	12(9.1)
	기혼	92(69.7)	98(74.2)
	사별, 이혼 및 별거	27(20.5)	8(6.1)
	무응답	4(3.0)	14(10.6)
주거형태	자택	92(69.7)	84(63.6)
	전세	19(14.4)	23(17.4)
	월세	12(9.1)	10(7.6)
	무응답	9(6.8)	15(11.4)

말기질환자의 통증 호소 정도는 평균 4.7점(10점 만점) 정도를 호소하고 있었고, 진통제를 사용하는 사람은 총 132명중에 107명(81.0%)이었고, 자신의 질병을 인지하고 있는 사람은 109명(82.6%)으로 대부분 자신의 질병을 알고 있었다. 치료방법으로는 약물요법을 85명(64.4%)이 받고 있었으며, 방사선요법이 15명(11.4%), 그 밖의 대체/민간요법이 12명(9.1%), 수술요법이 6명(4.5%), 면역요법이 5명(3.8%), 기타 32명(24.2%)이었다. 환자의 질병은 암이 104명(78.8%)으로 대부분이었으며, 암의 종류를 보면 폐암이 22명(16.7%)으로 가장 많았고, 그 다음이 대장/직장암(14.4%), 성인병(14.4%), 위암(10.6%), 간암(8.3%), 유방암(6.1%), 자궁암(4.5%)의 순이었다. 각종 암도 24명(18.2%)이었다(표2). 환자의 증상은 주로 통증을 92명(69.7%)이 호소했으며, 기운없음(63.6%), 입맛없음(55.3%), 피로감, 변비의 순으로 나타났다(표 3).

3) 가족의 돌봄 특성

환자를 직접 돌보는 가족은 배우자 49명(37.1%), 자

<표 2> 환자질병관련 특성 n=132

구분	n(%)	
진통제 사용	한다	107(81.0)
	안한다	15(11.4)
	무응답	10(7.6)
	통증호소정도평균(n=75)	4.7±2.4
병식	안다	109(82.6)
	모른다	19(14.4)
치료 방법	무응답	4(3.0)
	약물요법	85(64.4)
	기타	32(24.2)
진단명	방사선요법	15(11.4)
	대체/민간요법	12(9.1)
	수술요법	6(4.5)
	면역요법	5(3.8)
	* 중복 응답	
진단명	각종 암	24(18.2)
	폐암	22(16.7)
	대장/직장암	19(14.4)
	성인병 (뇌혈관질환, 당뇨병, 간질환)	19(14.4)
	위암	14(10.6)
	간암	11(8.3)
	기타	9(6.8)
	유방암	8(6.1)
자궁암	6(4.5)	

〈표 3〉 환자의 신체적 증상 n=132

증상	n	%
통증	92	69.7
기운없음	84	63.6
입맛없음	73	55.3
피로감	60	45.5
변비	51	38.6
어지러움	51	38.6
소화불량	46	34.8
손발저림	46	34.8
호흡곤란	42	31.8
불면증	37	28.0
가래	34	25.8
메스꺼움	33	25.0
언어장애	29	22.0
구토	28	21.2
욕창	27	20.5
발열	25	18.9
부종	25	18.9
마비	23	17.4
기침	22	16.7
복수	22	16.7
탈모증	21	15.9
가려움증	18	13.6
설사	17	12.9
발한	13	9.8
출혈	7	5.3
혈뇨	7	5.3

* 중복 응답

녀 41명(31.1%), 며느리·사위가 15명(11.4%)등으로 배우자나 직계가족이 환자 간호를 하고 있는 경우가 대부분이었으며, 간병후의 직업은 변화가 없는 경우가 82명(62.1%)이었고 간병이후 직업을 그만두는 경우는 26명(19.7%)이었다. 환자를 돌보는 하루 평균 시간은 17.7시간이었으며, 19~24시간이 65명(49.2%)으로 가장 많아 전일 함께 있는 것으로 나타났다. 환자를 돌본 기간은 평균 25.5개월로 최소 1개월에서 최대 432개월(36년)로 최대 36년 동안 간병을 하고 있는 경우도 있어 말기질환자의 특징이 매우 잘 나타났다. 환자의 병명은 가족이 알고 있는 경우가 112명(84.8%)이었고, 가족의 건강상태는 “보통이다”라고 응답한 경우가 46명(34.9%)으로 가장 많았고, 나쁜 편인 경우가 44명(33.3%), 좋은 경우가 29명(22.0%)이었다(표 4).

4) 가족의 경제상태

경제 상태를 보면 치료비 부담은 자녀가 51명

〈표 4〉 가족의 경제상태 n=132

특 성	n(%)	
치료비 부담*	자녀	51(37.2)
	배우자	38(27.8)
	환자자신	31(22.6)
	기타	17(12.4)
월 평균 수입	없음	29(22.0)
	100만원 미만	21(15.9)
	100~200만원 미만	41(31.2)
	200~300만원 미만	12(9.1)
월평균 의료비	300~만원 이상	14(10.5)
	무응답	15(11.3)
	100만원 미만	46(34.9)
	100~200만원 미만	37(28.0)
사회보장 형태	200~300만원 미만	21(15.9)
	300만원 이상	6(4.5)
	무응답	22(16.7)
	의료보호 1종	16(12.1)
의료보호 2종	건강보험(의료보험)	85(64.4)
	무응답	27(20.5)

* 표시는 중복응답

(37.2%), 배우자가 38명(27.8%), 환자자신이 31명(22.6%)이었다. 가정의 월평균 수입은 100~200만원 미만이 41명(31.3%)으로 가장 많았고, 다음으로는 100만 원 이하가 21명(15.9%)이었는데 수입이 없는 경우도 29명(22.0%)이나 되었다. 월평균 의료비는 100만원 미만이 46명(34.9%)으로 가장 많았고, 100~200만원 미만이 28.0%, 200~300만원 미만 15.9%이었다. 사회보장 형태는 건강보험이 85명(64.4%), 의료보호1·2종이 15.1%였다(표 5).

2. 말기질환자 및 가족의 특성에 따른 가족의 부담감

1) 가족의 부담감

말기질환자를 돌보는 가족의 부담감은 평균 3.02점(4점 만점)으로 부담을 많이 느끼는 것으로 나타났으며, 20문항 중 부담감 점수가 높게 나타난 문항은 ‘환자의 건강상태를 생각할 때 고통스럽다’(3.77), ‘환자의 미래에 대해 걱정이 된다’(3.66)로 가족들은 환자의 미래와 건강상태에 대해 많은 부담감을 느끼는 것으로 나타났다. 그 다음으로는 ‘자신의 사생활이 감소되었다’(3.64), 사회생활이나 취미생활에 할애하는 시간이 줄었다(3.58), 신체적 피로가 쌓였다(3.56), 여행과 휴가 활동이 줄었다(3.56)라고 하여 가족 자신의 문제에 대해 부담감을 느끼는 것으로 나타났다.

〈표 5〉 가족의 돌봄 특성 n = 132

특 성	n(%)
환자와의 관계	배우자 49(37.1)
	자녀 41(31.1)
	며느리·사위 15(11.4)
	부모 9(6.8)
	기타(형제, 친척 등) 6(4.5)
	무응답 12(9.1)
간병 후	그만됨 26(19.7)
직업상의 변화	변화 없음 82(62.1)
	무응답 24(18.2)
하루 평균	6시간 이하 14(10.6)
환자 돌보는 시간	7~12 26(19.8)
	13~18 11(8.3)
	19~24 65(49.2)
	무응답 16(12.1)
	최소~최대 1~24
	Mean±SD 17.7±7.6
	환자를 돌본기간
12개월 초과 42(31.8)	
무응답 20(15.2)	
최소~최대 1~432	
Mean±SD 25.5±52.1	
환자의 병명	안다 112(84.8)
	모른다 20(15.2)
가족의 건강상태	매우 좋다 7(5.3)
	좋은 편이다 22(16.7)
	보통이다 46(34.9)
	나쁜 편이다 28(21.2)
	아주 나쁘다 16(12.1)
	무응답 13(9.8)

〈표 6〉 가족의 부담감 n = 132

문 항	M(±SD)
환자의 건강상태를 생각할 때 고통스럽다.	3.77(0.48)
환자의 미래에 대해 걱정이 된다.	3.66(0.57)
자신의 사생활이 감소되었다.	3.64(0.58)
사회생활이나 취미생활에 할애하는 시간이 줄었다.	3.58(0.74)
신체적 피로가 쌓였다.	3.56(0.56)
여행과 휴가 활동이 줄었다.	3.56(0.81)
나 자신과 환자와의 다른 가족을 돌볼 시간이 줄었다.	3.54(0.61)
환자 때문에 답답함을 느낀다.	3.52(0.76)
생활비 지출이 증가하였다.	3.51(0.73)
다른 식구들과 함께 하는 기회가 줄었다.	3.34(0.86)
내가 해야 할 본래의 일들을 잘 못한다.	3.13(0.91)
가족관계나 집안 분위기가 무겁고 어두워졌다.	3.08(0.86)
환자가 자기를 돌보아 줄 사람이 나밖에 없다고 생각하는 것 같다.	2.84(1.10)
환자가 요구를 많이 한다.	2.44(1.09)
환자와의 관계 때문에 신경질적이 되고 우울하다.	2.37(1.10)
환자가 자기 나름대로 나를 조정한다.	2.30(1.08)
다른 가족들과의 관계가 환자로 인해 어려워졌다.	2.26(1.13)
환자가 내 말을 듣지 않거나 따라주지 않는다.	2.08(0.96)
환자와의 관계에 만족한다.	2.05(1.01)
환자가 환자를 위해 하는 일에 고마워하지 않는다	1.91(1.06)
평 균	3.02(0.43)

부담감 점수가 낮은 문항은 '환자가 환자를 위해 하는 일에 고마워하지 않는다'(1.91), '환자와의 관계에 만족한다'(2.05), '환자가 내 말을 듣지 않거나 따라주지 않는다'(2.08)로 나타났다(표 6).

2) 환자 및 가족의 인구학적 특성에 따른 가족 부담감
환자의 인구학적 특성에 따른 가족 부담감 정도는 환자의 성별(F=3.17, p=0.0020), 환자의 직업(F=2.49, p=0.0476)에서 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다. 남자 환자를 돌보는 것(평균=3.16점)이 여자 환자를 돌보는 것 보다 더 부담감을 갖고 있었으며, 회사를 다니는 환자들에 대한 가족의 부담감(평균=3.20), 사업을 하는 가족의 부담감(평균=3.10)이 높았으며 환자가 주부인 경우가 가장 낮았다. 가족의 일반적 특성에 따른 가족의 부담감에서는 가족의 연령(F=4.29, p=0.0030)과 직업(F=2.49, p=0.0476)에서 통계적으로 유의한 차이를 보

였다. 가족의 연령이 70세 이상에서 가장 높은 부담감(평균=3.28)을 느끼고 있었고 40세 미만이 부담감이 가장 낮았으며, 연령이 많을수록 부담감이 높은 경향이 있었다. 직장을 다니는 회사원이 가장 높은 부담감(평균=3.14)을 느끼고 있었고, 그다음이 주부(평균=3.13)이었으며, 기타라고 응답한 가족이 부담감이 낮았다(표 7).

3) 환자의 질병 특성에 따른 가족 부담감

환자의 질병 관련 부담감을 보면, 진통제의 사용여부, 환자가 자신의 질병 인지 여부, 진단명에 따른 가족의 부담감에는 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다(표 8).

4) 가족 특성과 경제상태에 따른 가족의 부담감

가족의 특성에 따른 가족의 부담감은 환자와의 관계(F=4.05, p=0.0041), 환자 돌본 하루 평균 시간(F=47.18, p=<.0001), 환자를 돌본 기간(F=5.18, p=<.0001)에서 유의한 차이를 보였다. 부모인 경우에 부담감이 높고, 자녀인 경우가 가장 낮게 나왔으며, 환자를 돌본 하루 평균시간이 길어질수록 부담감이 높았으며, 환자를 돌본 기간이 길수록 부담감이 높았다. 경제상태에서는 월평균 수입(F=3.58, p=0.0088)에서 가

〈표 7〉 환자 및 가족의 인구학적 특성에 따른 가족부담감

n = 264

인구학적 특성	환자(n=132)			가족(n=132)			
	M(±SD)	F/t value	p value	M(±SD)	F/t value	p value	
주소	서울	3.09(0.41)	0.20	0.8203	3.11(0.39)	0.56	0.5746
	경기	3.04(0.41)			3.04(0.40)		
	그 외 지방	3.05(0.43)			3.03(0.47)		
성별	남	3.16(0.41)	3.17	**0.0020	2.94(0.33)	1.96	0.0560
	여	2.93(0.38)			3.09(0.42)		
연령	40세 미만	3.06(0.26)	1.17	0.3262	2.82(0.39)	4.29	**0.0030
	40~49	2.90(0.48)			3.13(0.34)		
	50~59	3.19(0.44)			3.14(0.41)		
	60~69	3.02(0.43)			3.09(0.37)		
	70세 이상	3.07(0.36)			3.28(0.38)		
학력	무학	2.97(0.37)	0.39	0.8188	3.02(0.23)	2.22	0.0711
	초등학교	3.05(0.39)			3.23(0.43)		
	중학교	3.11(0.44)			3.16(0.41)		
	고등학교	3.13(0.44)			3.12(0.38)		
	대학교 이상	3.10(0.41)			2.91(0.43)		
직업	무직	3.07(0.29)	2.49	*0.0476	3.07(0.22)	2.49	*0.0476
	사업	3.10(0.57)			2.98(0.34)		
	주부	2.93(0.42)			3.13(0.40)		
	회사	3.20(0.40)			3.14(0.46)		
	기타	3.09(0.42)			2.86(0.38)		
종교	기독교	3.22(0.38)	2.58	0.0574	3.17(0.35)	1.55	0.2057
	천주교	2.96(0.37)			2.99(0.31)		
	불교	3.03(0.45)			2.99(0.43)		
	없음	3.00(0.40)			3.03(0.48)		
결혼상태	기혼	3.07(0.44)	0.03	0.9659	3.09(0.41)	2.37	0.0978
	사별, 이혼, 별거	3.09(0.32)			2.83(0.41)		
	미혼	3.12(0.25)			3.14(0.29)		
주거형태	자가	3.05(0.43)	2.14	0.1226	3.06(0.42)	0.08	0.9194
	전세	3.12(0.22)			3.07(0.30)		
	월세	3.37(0.49)			3.01(0.62)		

* p<0.05, ** p<0.01.

〈표 8〉 질병 특성에 따른 가족 부담감 n = 132

특 성	M(±SD)	F/t value	P value
진통제 한다	3.07(0.41)	0.01	0.9976
사용 안한다	3.07(0.53)		
병식 안다	3.08(0.41)	0.47	0.6445
	모른다		
진단명 기타 압	3.22(0.36)	1.34	0.2298
폐암	3.06(0.44)		
대장/직장암	3.12(0.48)		
성인병(뇌혈관질환, 당뇨병, 간질환)	3.00(0.33)		
위암	3.07(0.41)		
간암	2.88(0.39)		
기타	3.01(0.20)		
유방암	3.06(0.61)		
자궁암	2.69(0.56)		

족의 부담감이 통계적으로 유의한 차이를 보였는데 가정의 월평균 수입은 수입이 없는 경우와 수입이 100만원 이하인 경우가 부담감이 가장 높았고, 수입이 많아질수록 부담감이 줄어드는 경향을 보였다(표 9).

IV. 논 의

본 연구는 말기질환자를 돌보는 가족이 경험하는 부담감을 확인하고 가족의 부담감에 영향을 미치는 환자 및 가족의 인구학적 특성, 환자 질병 관련 특성, 가족의 돌봄 특성, 경제 상태 등의 요인들을 분석하고자 하였다.

부담감이란 어떤 일을 맡아서 의무나 책임을 지는 것으로서, 돌봄으로 인한 부담감은 가족구성원중의 일원이 질병을 갖게 되는 경우 환자를 돌보는 가족이 환자의 행

<표 9> 가족특성 및 경제상태에 따른 가족 부담감

n = 132

특 성	구 분	M(±SD)	F/t value	p value
환자와의 관계	배우자	3.19(0.41)	4.05	**0.0041
	자녀	2.88(0.40)		
	며느리·사위	3.09(0.32)		
	부모	3.27(0.38)		
	기타(형제, 친척 등)	2.96(0.44)		
간병후 직업상의 변화	그만둠	3.06(0.45)	0.27	0.7869
	변화 없음	3.09(0.30)		
환자들본 하루 평균 시간	6시간 이하	2.64(0.34)	47.18	***<.0001
	6~18	3.08(0.36)		
	18~24	3.16(0.39)		
환자를 돌본 기간	12개월 이하	3.06(0.39)	5.18	***<.0001
	12개월 초과	3.12(0.43)		
환자병명인지	안다	3.06(0.41)	0.21	0.8371
	모른다	3.10(0.53)		
현재 가족의 건강상태	매우 좋다	2.86(0.53)	1.82	0.1295
	좋은 편이다	3.05(0.46)		
	보통이다	3.13(0.37)		
	나쁜 편이다	3.13(0.44)		
	아주 나쁘다	2.87(0.35)		
가정의 월 평균 수입	없음	3.24(0.35)	3.58	**0.0088
	100만원 미만	3.12(0.48)		
	100~200만원 미만	3.04(0.44)		
	200~300만원 미만	3.08(0.38)		
	300~만원 이상	2.74(0.27)		
월평균 의료비	100만원 미만	3.07(0.47)	0.05	0.9503
	100~200만원 미만	3.04(0.35)		
	200이상	3.05(0.44)		
사회보장형태	의료보호 1,2종	3.03(0.41)	0.09	0.9300
	건강보험(의료보험)	3.04(0.40)		

** p<0.01, *** p<0.001

동이나 인지변화 등과 같은 충격적 사건과 관련하여 경험하게 되는 신체, 사회 및 경제적 어려움과 불편감의 정도(Zarit, Tood and Zarit, 1986)로 정의하고 있다. Archbold, Stewart, Greenlick and Harvath(1990, 1996)에 의하면 환자를 간호하는 가족은 주로 사회적으로 고립되고, 자신이나 다른 가족 및 친구와 함께 지낼 시간이 부족하며 직업적 성공에 대한 장애, 재정적 손실, 해결되지 않은 간호제공으로 인한 신체적 피로에 직면하게 되고 이런 문제는 많은 경우에 부담감을 더욱 가중시킨다고 하였다.

본 연구에서 말기질환자 가족의 부담감은 평균 3.02점(4점 척도)으로 높은 편이었는데, 이는 김(1998)의 재가 만성정신질환자를 돌보는 가족의 부담감(4점 척도, 3.15점), 노(2001)의 정신 장애인의 가족 부담감(4점 척도, 3.13점)과 정(1993)의 입원한 뇌척수손상환자 가

족의 부담감(5점 척도 3.34점) 정도와 유사한 결과를 나타냈다. 그러나 장 등(2000)의 말기 암환자 가족 부담감(116점 만점, 54.48점), 서 등(1993)의 만성 질환자 가족의 부담감(5점 척도, 2.16점)과 노(1997)의 입원한 뇌졸중환자 가족의 부담감(5점척도, 2.96점) 정도 보다는 높게 나타났다. 이것으로 볼 때 연구 대상자가 주로 말기암 환자였기 때문에 병원에 입원 치료를 받고 있는 환자들의 가족 보다는 부담감이 상대적으로 높음을 알 수 있었고, 다른 만성 질환자, 정신 질환자, 뇌졸중환자의 가족과 같은 높은 부담감을 가지고 있었다.

부담감 점수가 높게 나타난 문항은 '환자의 건강상태를 생각할 때 고통스럽다', '환자의 미래에 대해 걱정이 된다', '자신의 사생활이 감소되었다'로 가족들이 심리적인 문제에 많은 부담감을 가지고 있는 것으로 나타났다. 같은 도구를 사용한 김(1998)의 만성질환자에 대한 연

구 결과에서는 '환자의 미래에 대해서 걱정이 된다.', '환자로 인하여 답답함을 느낀다.', '환자의 건강 상태를 생각할 때 고통스럽다'라고 하였다. 노(2001)의 연구에서도 '환자의 미래에 대해서 걱정이 된다.', '환자의 건강 상태를 생각할 때 고통스럽다' '환자로 인하여 답답함을 느낀다.'라고 하였다. 만성 및 말기질환자들의 가족들은 동일한 부담감을 가지고 있는 것으로 나타났는데, "환자의 건강 상태를 생각할 때 걱정스럽다"라고 한 문항이 공통적이었다. 환자를 먼저 생각하는 문항들이 높게 나타났으며 반면 자신들의 사생활에 대한 문항은 차순위로 나타나 아직까지 자신보다는 환자를 우선적으로 생각하는 것이 우리 문화의 특성으로 볼 수 있는데 본 연구의 가족 평균 연령이 비교적 높은 49세의 여성이 많은 것을 감안 해 볼 필요가 있다. 그다음으로는 가족 부담감이 높은 것에는 사회생활이나 취미 생활에 할애하는 시간 감소, 신체적 피로감, 여행과 휴가 활동의 감소, 자신과 타 가족을 돌보는 시간의 감소, 환자로 인하여 답답함을 느낌, 생활비 지출의 증가 등의 순으로 나와 전체적으로 볼 때 환자를 돌봄으로 인하여 경제적인 문제와 자신의 개인 시간이 줄어서 자신의 사회적 활동이 줄었던 것에 대한 부담감이었다. 부담감 점수가 낮은 문항은 환자와의 부정적인 관계에 대한 문항으로 '환자가 환자를 위해 하는 일에 고마워하지 않는다.', '환자와의 관계에 만족한다.', '환자가 내 말을 듣지 않거나 따라주지 않는다'라고 하여 환자들 자체에 대한 부정적인 부담감은 높지 않은 것으로 나타났다.

말기질환자 가족의 부담감은 환자들에 대한 미래가 희망적이지 않기 때문에 발생하는 고통과 염려 등의 심리적인 면이 높은 반면 환자의 현실적인 호소들 즉, 우울, 나를 조정한다든가, 신경질적인 것, 고마워하지 않는다 등의 문제는 낮게 나왔는데 이것은 말기질환자들의 생명이 얼마 남지 않았기 때문에 그들의 심적 신체적인 어려움에 동참하고 수용하는 가족의 사랑과 배려가 반영된 것이라고 볼 수 있다.

환자의 인구학적 특성에 따른 가족의 부담감에서는 환자가 남성인 경우 보호자의 부담감을 더 느끼는 것으로 나타났는데 이것은 본 연구에서 남자 환자가 75명인 것에 비해 돌보는 가족의 성별이 여자가 90명으로 남자 환자를 돌보는 것이 부담감이 더 높은 것으로 사료된다. 환자의 성별에 따라 주관적 부담감에 차이가 있고 남자 환자인 경우가 여자 환자인 경우보다 주관적 부담감이 높게 나타났다고 보고한(이와 송, 1996; 장, 2000) 결

과와도 일치하였다. Stoller(1983)는 뇌졸중환자와 환자가족의 관계에 따른 부담감의 차이는 남자환자 가족이 여자환자 가족에 비해 더 부정적이라고 보고하면서 이에 대한 이유로 전통적인 남자의 역할은 정서적 도움을 제공하는 것보다는 물질제공에 있기 때문이라고 지적하였다. 그리고 우리나라 여성은 나이가 들수록 전업 주부가 많기 때문에 재가 환자들을 돌보는 역할 역시 여전히 여성의 역할임을 알 수 있다. 우리나라와는 달리 외국의 선행연구로는 여성이 간호 담당자로서 스트레스를 많이 느낀다고 보고 되어 왔으며(Cantor, 1983), Zarit et al.(1986)의 연구에서는 성별에 차이가 없다고 보고하였다. 직업에서는 환자가 회사원이나 사업을 할 때 가족의 부담감이 높게 나타났는데 이것은 말기질환을 가지고 여러 가지 이유들로 인하여 즉, 경제적, 심리적인 이유로 계속 직업을 가지고 있어야하기 때문에 부담감이 큰 것으로 보인다.

가족의 인구학적 특성에 따른 가족의 부담감에서는 가족의 연령과 직업에서 유의하게 차이가 있었다. 보호자의 연령이 40세미만인 그룹에서 부담감을 가장 적게 지각하였고 전체적인 비율에 있어서 연령이 많을수록 부담감이 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 마비환자 가족(박, 1991), 노인입원환자 가족(이, 1993), 말기 암 환자 가족(장 등, 2000), 만성 신부전 환자 가족(민, 2003)을 대상으로 한 연구에서 가족원이 연령이 많을수록 부담감을 높게 지각한다고 보고한 결과와는 같은 결과를 보였다. 돌보는 가족의 연령이 다양하고 고령자도 많았기 때문이며 연령이 많을수록 자신도 한두 가지의 이상의 질병을 가지고 환자를 돌보아야 하기 때문에 부담감이 큰 것으로 보인다. 가족 자신이 인지한 건강 상태는 좋은 사람은 29명에 불과 하였고 나머지는 보통과 나쁜 편이라고 대답하였던 것을 보아서도 이를 알 수 있다. 그리고 노인환자 가족을 대상으로 한 연구에서 가족의 연령이 적을수록 부담감을 높게 지각한다고 보고한 결과와는 차이가 있었는데 이것은 노인과 젊은 세대와의 차이, 핵가족 제도로 인하여 노인에 대한 이해가 적기 때문에 돌보는데도 어려움이 있는 것으로 사료된다.

가족의 직업이 경제력이 뒷받침하는 사업가인 경우 부담감이 적었고, 주부나 회사원에서는 부담감이 높았는데 이것은 회사원의 경우 직업에 따른 일정한 월수입으로 인하여 갑자기 치료에 지출을 해야 하는 부담감과 정해진 시간에 따라 직장 생활을 해야 하므로 자유롭게 사용할 시간적 여유가 없으며, 부족한 휴식과 수면으로 인하

여 신체적, 시간적 부담감이 클 수밖에 없다. 다른 연구에서도 사무직, 학생, 무직의 순으로 나타나 비슷한 부담감을 나타냈다(민, 2003; 장 등, 2000).

환자의 진통제 사용, 병식, 진단명에 따른 가족의 부담감은 모두 다 높았으나 유의한 차이가 없었다. 재가 암환자들과 보호자들의 경우 가장 많이 호소하는 증상은 통증이고 그들의 요구도 통증의 완화였다(김 등, 1999; 노유자 등, 1999). 그러나 본 연구에서 진통제를 81%가 사용함에도 불구하고 차이가 나지 않은 것은 가족의 부담감과 환자의 고통은 의외로 다른 복합적인 요인들을 포함하기 때문이라고 할 수 있다. 장 등(2000)의 연구와는 상이한 결과를 보여 말기질환 자체가 이러한 세가지 요소와 상관없이 총체적인 원인으로 인하여 전체적인 부담감을 가중시킨다고 할 수 있겠다.

환자와의 관계 및 경제상태에 따른 가족 부담감에는 환자와의 관계, 환자를 돌본 하루 평균 시간, 환자를 돌본 기간, 가정의 월 평균 수입에 따라 보호자 부담감에 유의한 차이가 있었다. 환자와의 관계에서는 부모와 배우자가 부담감이 높은 것으로 나타났으며, 상대적으로 기타 가족인 자녀, 며느리, 사위, 형제, 친척 등은 보다 낮은 상태를 나타냈는데 이는 말기 암 환자를 대상으로 한 장 등(2000)의 연구와도 일치하였다. 대부분이 만성적이고 말기 질환자의 경우 오랫동안 부모나 배우자들이 돌보아왔기 때문에 소진되어(burn out) 부담감이 높은 것이라 할 수 있겠다. 반면 부모가 자식을 돌보는 부담감은 가장 낮게 나와 대조를 보여 자식은 부모가 부담스러워도 부모는 자식을 덜 부담스러워하는 특이성을 보였다.

환자 돌본 하루 평균 시간은 19시간이상 군에서 부담감이 가장 높았고, 환자를 돌본 기간은 12개월 이상인 군에서 부담감이 높았다. 환자를 돌본 시간이나 기간이 많이질수록 보호자의 부담감이 커진다는 것을 보여주었는데 이는 다른 연구와도 일치하였다(Deimling & Bass, 1986, 1994; 장 등, 2000). 가족의 부담감에서도 세 번째로 다빈도인 사생활이 줄었다고 하였으므로 이러한 점을 해결하기 위해서는 전일 환자들을 돌보는 가족들을 위해서 지역사회에서는 시간제 자원 봉사들을 효율적으로 활용하는 방안도 모색해야 될 것으로 보인다.

가정의 월 평균 수입이 없는 군이 부담감이 가장 높았고, 300만 원 이상인 군이 부담감이 가장 낮았다. 이것은 암 환자 가족원을 대상으로 한 박과 한(2000)의 연구에서도 동일한 결과를 보여주었다. 또한 Burkhardt(1985)는 경제상태가 만성질환의 삶의 질에 중요한 변

수가 된다고 지적하였다. 반면 월수입이 보호자의 부담감에 영향을 미치지 않는다는 연구 보고도 있는데(박, 1991; 장 등, 2000) 이는 환자를 보살피는 데에 있어 경제적 문제를 생각하지 않으려는 가족들의 심리적인 노력이 반영되었다고 하겠다. 그리고 본 연구결과 특이한 점은 건강보험환자나 경제적으로 어려운 의료보호 1.2종 환자나 의료비에 대한 부담감이 차이가 없이 동일하게 나타났는데 그동안 가난한 이들에 대한 범국가적인 노력에 대한 결실의 하나라고 할 수 있겠다.

이상에서 본바와 같이 병원에서 치료를 받지 못하고 가정에서 말기질환자들을 돌보는 가족들은 대부분의 시간을 환자 간병에 할애하게 되며 높은 부담감을 가지고 있으며, 그들의 부담감은 환자의 고통과 미래에 대한 불안, 자신의 신체적인 피로, 우울, 슬픔 등의 정서적 증상, 경제적인 부담감을 호소하고 있음을 알 수 있다. 환자를 돌보는 가정에 도움을 주는 것은 더 이상 견디지 못하는 시기 이후가 아니라 가족이 적극적으로 돌보는 일에 참여하고 있는 동안에 주는 것이 필수적이다. 많은 연구에서 가족은 환자의 회복과 재활에 중요한 역할을 한다는 것을 지적하였고 또한 회복을 지연시키고 가족관계에 과도한 심리적 경제적 긴장을 초래할 수도 있음을 경고하였다. 말기 질환자를 돌보는 보호자를 도와줄 수 있는 중재 방법을 모색하는 것이 보호자 자신 뿐 만 아니라 전 가족의 건강유지와 환자의 상태를 안정시키는 길이라고 본다(양, 1995). 오늘날 핵가족화 되어 가고 의료비의 상승으로 완치가 불가능한 만성적이고 죽음을 앞둔 말기 질환자들(용 등, 2002)을 돌보는 일은 가족구성원만의 힘만으로는 힘든 일이다. 말기 질환자들의 보호자들의 부담감을 가중시키는 신체적, 정신적, 사회, 경제적, 법적 문제 등 여러 가지 측면에서 발생할 수 있는 요구들을 충족시키기 위해서는 다양한 지역사회 자원을 활용하는 것이 필요하다.

미국은 법인체에 소속된 호스피스 기관 중 가정 방문형은 19%, 병원 30%, 기타가 10%이다(NHO, 1999). 영국은 700여개 호스피스 완화 케어 기관 중 가정 호스피스는 400여개이며(Hospice Information Service, 1999), 그중 현재 2/3의 암환자에게 가정에서 호스피스 완화요법 서비스를 24시간 제공한다(Palmer, et al, 1998). 독일은 500개 이상의 가정 호스피스 기관이 있고 조직이 잘 되어 있으며, 자원봉사자들 간에 긴밀한 연계 활동이 이루어지고 있다. 호주의 경우는 8개주의 78%는 가정 호스피스를 제공한다(Palliative

Australia, 1999). 이러한 제도가 외국의 경우 비록 말기 암환자들에게만 해당하는 기관인데도 불구하고 범국가적인 사회 보장제도가 잘되어 있는 것을 볼 때 우리나라와는 많은 차이가 있음을 알 수 있다. 따라서 일차적으로 말기 질환자를 돌보는 것은 가족이 책임을 져야하지만 보다 더 체계적이고 구체적인 것은 국가와 지역 사회의 보건 의료 체계 안에서 그들을 잘 돌보도록 제도화하는 것이다. 가족들이 가정에서 말기질환자를 돌보는 것을 부담스럽게 여기므로 그러한 가족들의 부담을 감소시키고 적절한 간호를 제공 할 수 있는 방법들이 의료전달 체계 안에서 구체적으로 모색되어야 하겠다. 이러한 것을 통하여 환자는 물론 가족들도 건강한 삶을 살며 보다 더 아름다운 세상이 되도록 환자 및 가족의 접점에 있는 간호를 통하여 이를 실천해 나가야 하겠다. 부담감이 큰 말기 질환자의 가족 기능을 최대한 발휘하여 서비스에 우선적 관심을 두어 그 요구에 따라 가정과 사회가 적절히 그 책임을 분담하는 방향으로 해야 하며, 장기적인 안목의 보건 지원 및 사회적 서비스 등에 관한 종합적 말기질환자 관리 프로그램의 개발이 절실하다.

V. 결 론

본 연구는 2002년 8월부터 9월까지 일부 지역사회에서 간호를 받고 있는 말기질환자의 가족 132명의 부담감을 분석한 서술적 조사 연구이다. 도구는 Motgomery et al.(1985)의 부담감 측정도구이다. 통계는 환자와 가족의 인구학적 특성, 질병특성, 가족 특성, 경제상태, 환자와의 관계 등에 따른 가족의 부담감을 SAS 통계 프로그램을 이용하여 t-test와 ANOVA로 분석 하였다.

연구결과를 요약하면 다음과 같다.

- 1) 가족 부담감은 평균 3.02점으로 부담감을 많이 느끼는 것으로 나타났고, 20문항 중 부담감 점수가 높게 나타난 문항은 '환자의 건강상태를 생각할 때 고통스럽다.'(3.77), '환자의 미래에 대해 걱정이 된다.'(3.66), '자신의 사생활이 감소되었다.'(3.64)로 보호자들이 심리적인 문제에 많은 부담감을 느끼는 것으로 나타났다.
- 2) 환자 및 가족의 인구학적 특성에 따른 가족의 부담감은 환자의 성별($F=3.17, p=0.0020$)과 환자의 직업($F=2.49, p=0.0476$), 가족의 연령($F=4.29, p=0.0030$)과 가족의 직업($F=2.49, p=0.0476$)

- 에 유의한 차이를 나타냈다. 환자가 남성인 경우가 여성에 비해 환자를 돌보는데 있어서 부담감을 갖고 있었고, 환자의 직업이 회사원과 사업인 경우에 부담감이 높았다. 가족의 연령이 높아질수록 가족이 환자를 돌보는데 부담감이 높아지는 경향을 보고, 가족의 직업은 회사원과 주부인 경우 부담감이 가장 높았다.
- 3) 환자의 질병관련 특성에 따른 가족의 부담감에서는 통계적으로 유의한 차이가 없었다.
 - 4) 가족 및 경제상태에 따른 보호자 부담감에서는 환자와의 관계($F=4.05, p=0.0041$), 환자 돌본 하루 평균 시간($F=47.18, p<.0001$), 환자를 돌본 기간($F=5.18, p<.0001$), 가정의 월평균 수입($F=3.58, p=0.0088$)에서 유의한 차이를 보였다. 환자와의 관계에서는 보호자가 부모(3.27)인 경우가 부담감이 가장 높았고, 자녀(2.88)인 경우가 가장 낮았다. 환자를 돌본 하루 평균 시간이 길어질수록 부담감이 높았으며, 환자를 돌본 기간도 길수록 부담감이 높았다. 가정의 월평균 수입은 수입이 없는 경우(3.24)가 부담감이 가장 높았고, 수입이 많아질수록 부담감이 줄어드는 경향을 보였다.

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 건강에 대한 요구는 치료로부터 건강 증진과 재활까지로 확장되고 있다. 말기질환자들의 총체적인 요구들은 전문인들의 신체적, 정서적, 사회적 영적인 접근이 요청되고 있기 때문에 여러가지 자원의 통합은 매우 중요하다. 이 연구는 말기질환으로 환자와 보호자들이 3차 병원에서 고가의 치료비를 최소화 하고 삶의 질을 개선시킬 수 있는 지역사회를 기초로 한 통합된 모델을 세우기 위한 기초 자료를 얻기 위함이다. 이러한 목적으로 가족의 부담감을 측정하였고 환자를 가정에서 잘 관리하기 위한 실천적인 지침서를 준비하고자 했다.

다음과 같은 새로운 모델의 개발을 위한 세 가지 전략을 제안한다.

첫째 건강관리 기관의 역할이 직접 서비스를 제공하는 것으로부터 관리 중심의 기관으로 변화해야 한다. 두 번째로는 각 기관의 고유한 역할로 유지되는 것을 팀을 기반으로 하는 접근법을 도입해야 한다. 세 번째로는 환자와 지역 사회를 기반으로 하는 자원의 정보 교환을 함께 나누는 팀 접근이 강화되어야 한다.

지역사회의 말기질환자 관리 담당자들이 계획할 수 있는 구체적인 말기질환자의 관리방법은 기존의 단일 기관

을 이용하는 환자에 대한 서비스가 주를 이루고 있었던 것을 여러 기관, 혹은 서비스 제공자가 서로 자료를 공유하기 위한 개방체제와 반 개방체제를 통하여 말기질환자와 가족의 부담감을 줄이고 요구에 부응하는 보건의료 자원 공급 및 서비스를 재편성하여 말기질환자 관리를 효율적으로 제공하도록 하여야 하겠다.

참 고 문 헌

- 김수지 (1998). 재택 만성정신 질환자를 돌보는 가족의 부담감에 관한 연구. 간호과학, 10(1), 19~30.
- 김영자, 이평숙 (1999). 치매환자를 돌보는 가족의 부담감과 우울반응에 관한 연구. 대한간호학회지, 29(4), 766-779.
- 김은실, 박정숙, 박청자 (2002). 중환자 가족의 부담감, 건강증진 행위 및 건강 상태에 관한 연구. 대한간호학회지, 32(5), 654-664.
- 김은정, 김순례 (2000). 뇌졸중 환자 가족의 부담감과 병원 서비스 만족도. 가정간호학회지, 7(1), 83-93.
- 김준일, 이영섭 (1994). 인구구조 변화의 거시 경제적 효과. 한국 개발 연구, 16(1), 93-117.
- 김태숙, 양병국, 정은경 외 (1999). 재가 암환자 요구도 조사. 한국호스피스완화의료학회지, 2(1), 36~45.
- 김현미, 박점희, 장군자 (1998). 뇌졸중 환자의 일상 생활 수행 능력에 따른 가족의 부담감. 지역사회 간호학회지, 9(2), 362-372.
- 남미숙 (1998). 뇌졸중 환자 교육이 가족의 부담감 및 역할 스트레스에 미치는 영향. 이화대 교육대학원.
- 노영숙 (1997). 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감과 사회적지지. 연세대학교 대학원.
- 노유자, 김춘길 (1998). 입원 및 가정 호스피스 환자 가족의 삶의 질 비교연구. 대한간호학회지, 28(3), 773~785.
- 노유자, 한성숙, 안성희, 용진선(1999). 일부 지역 주민들의 호스피스에 대한 인지 태도 및 간호 요구조사. 한국호스피스완화의료학회지, 2(1), 23~35.
- 노유자 (2000). 말기질환자와 호스피스 간호. Sigma간호학술지, 1(1), 11~20.
- 노인영 (2001). 지역사회 정신 보건 서비스 제공 전, 후 정신 장애인 의 의료 비용, 삶의 질, 가족 부담감 비교 연구. 한국보건간호학회지, 15(1), 56~72.
- 민영순 (2003). 혈액투석 환자 보호자 가족의 부담감, 사회적지지 및 삶의 질 사이의 관계. 가톨릭대학교 산업보건대학원. 석사학위 논문.
- 박명희 (1991). 가족 간호제공자의 부담감 인지 정도와 영향 변수 분석. 가톨릭대학 의학부 논문집, 44(3).
- 박연환, 한혜진 (2000). 암환자 가족원의 부담감과 가족 기능. 성인간호학회지, 12(3), 384-395.
- 봉은주, 이강오 (2001). 알코올 중독자 가족의 부담감과 영향요인에 관한 연구. 정신간호학회지, 10(4), 576-587.
- 서문자, 김금순, 김인자, 조남옥, 최희정, 정성희 (2001). 재가 뇌졸중 환자 가족의 주간 재할 간호 서비스 요구와 관련된 요인. 재활간호학회지, 4(2), 207-218.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 대한간호학회지, 23(3), 467-484.
- 성기순 (1996). 호스피스 프로그램 개발을 위한 임종환자 가족의 실태조사 연구. 중앙대학교 대학원.
- 신혜경 (1994). 노인환자를 돌보는 가족의 부담감과 건강상태. 연세대학교 대학원.
- 양영희 (1995). 만성환자를 돌보는 가족원의 돌봄의 상황과 가족원의 스트레스 및 사회적 지지와의 관계. 성인간호학회지, 7(1), 85~105.
- 오현주 (2000). 정신 질환자 가족의 부담감과 전문적 도움과의 관계 연구. 대한간호학회지, 30(1), 202-212.
- 용진선, 한성숙, 노유자, 홍현자 (2002). 호스피스 병동에 입원한 말기 암환자의 통증 예측요인. 한국호스피스완화의학회지, 5(2), 125~135.
- 유광수 (2001). 노인성 치매를 관리하는 가족의 부담감에 대한 연구. 한국보건간호학회지, 15(1), 125-147.
- 유수경, 박점희 (2002). 뇌손상 환자 가족의 부담감과 간호 요구. 경북간호과학지, 6(1), 1-20.
- 이강이, 송경애 (1996). 뇌졸중 환자 가족이 인지한 부담감 및 우울정도에 관한 연구. 간호학회지, 26(4), 853-867.
- 이미경 (2000). 재가정신 질환자의 어머니 경험 연구. 경희대학교 대학원.
- 이숙자 (1993). 노인입원 환자의 가족원이 인지한 부담감 정도에 관한 연구. 서울대학교 대학원.
- 이영신 (1993). 만성 입원 환자 가족원의 부담감. 서울대학교 대학원.
- 장숙량, 이선자 (2000). 말기 암환자 가족의 부담감에

- 관한 연구. 대한보건협회학술지, 26(1), 29~37.
- 장인순 (1994). 일부 농촌지역 노인 만성질환자가족의 부담감에 관한 연구. 서울대학교 보건대학원.
- 전화연 (1999). 집단 사회적 지지와 개별 사회적 지지가 친식 아동 가족의 부담감과 가족 기능에 미치는 영향. 대한간호학회지, 29(2), 418-214.
- 정추자 (1993). 사회적 지지모임이 뇌, 척수손상 환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 영향. 연세대학교.
- 통계청 (2003). 1999년 사망원인 통계연보.
- 한국일보 (2003). 5월
- 홍여신, 서문자, 김금순, 김인자, 조남욱, 최희정, 정성희, 김은만 (2000). 뇌졸중 환자 가족 간호자가 지각하는 부담감과 사회적 지지와의 관계 분석. 대한간호학회지, 30(3), 596-605.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. Research in Nursing & Health, 13(6), 375-84.
- Archbold, P. G., Miller, L. L., Hornbrook, M. C., Stewart, B. J. (1996) Development of use and cost measures in a nursing intervention for family caregivers and frail elderly patients. Research in Nursing & Health, 19(4), 273-85.
- Bass, D. M., McClendon, M. J., Deimling, G. T., Mukherjee, S. (1994) The influence of a diagnosed mental impairment on family caregiver strain. Journal of Gerontology, 49(3), 146-55.
- Bull, M. J. (1990). Factors influencing family caregiver burden and health. Western Journal of Nursing Research, 12, 756-776.
- Burckhardt, C. S. (1985). The impact of arthritis on quality of life, Nursung Research, 34(1), 11-16.
- Cantor, V. B. (1983). Strain among Caregivers : A study of experience in the U.S.A., Gerontologist, 23(6), 597-603
- Cartwright, A., Hockey, L., Anderson, A. B. M., (1984). Life and Death, in Twycross RG: Incidence of pain. Clin Oncology, 3(5).
- Deimling, G. T., Bass, D. M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. Journal of Gerontology, 41(6), 778-784.
- Fumimaru Takaku (2001). Bioethics and the Impact of Human Genome Research in 21st Century. Introduction of advanced medicines into clinical practices in Japan, 127-128.
- Hospice Information Service (1999). Directory '99: Hospice and palliative care services in the UK and Republic of Ireland. St. Christopher's.
- John, T., Barry, F. P., Murray, A. S. (1990). Handbook of Family Measurement Techniques. Sage Publications, 550~551.
- Lupu D. E. (1996). Hospice inpatient care, an overview of NHO's 1995 inpatient survey results. The Hospice Journal, 11(3), 21~39.
- MacMillan, S. C., & Mahon, M. (1994). A study of quality of life of Hospice Patient on Admission and at week 3. Cancer Nursing, 17(1), 52~60.
- Motgomery, R. J. V., Goynea, J. G., Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. Family Relations, 34, 19~26.
- NHO. Hospice fact sheet Spring (1999). Available: www.nho.org/facts.htm.
- Palliative Care Australia (1999). State of the Nation 1998, Report of national census of palliative care services. Palliative Care Australia Inc.
- Palmer, C., Higginson, I., & Jones. P. (1998). Hospice at home. British Journal of General Practice, Feb.
- Printz-Fedderson V. (1990). Group process effect on caregiver burden. Journal of Neuroscience Nursing, 1997, 22(3), 164-168.
- Stoller, E. P., Earl, L. L. (1983) Help with activities of everyday life: sources of support for the non institutionalized elderly.

Gerontologist. 23(1), 64-70.

Zarit, S. H., Todd, P. A., Zarit, J. M. (1986)
Subjective Burden of Husbands and wives
as caregivers : A longitudinal study.
Gerontologist, 26(3), 260~266.

- Abstract -

Key concept : Terminally ill patients,
Caregiver's burden

A Study of Family Caregiver's Burden for the Terminally III Patients

Han, Sung-Suk · Ro, You-Ja** · Yang, Soo*
Yoo, Yang-Sook* · Kim, Sek-Il***
Hwang, Hee-Kyung*****

The purpose of this study was to describe the perceived burden of the terminally III patients's caregiver and to analyze relationship between the perceived burden and the various demographics, illness characteristics, family relationships, and economic factor of the family & patients. The sample of 132 caregivers who care for the terminally III patients Kyung-Gi province, Seoul, Korea. The period of this study was from August to September, 2002. The perceived burden of the family caregiver was measured by the burden scale(20 items, 4 point scale) developed by Montgomery et al.(1985). The Data was analyzed using SAS-program by t-test and ANOVA.

The results were as follows:

1. The mean of the family caregiver's burden score was 3.02. The score showed that

caregivers perceive severe the level of burden. The high items of the family caregiver's burden were "I feel it is painful to watch patient's diseases"(3.77), "I feel afraid for what the future holds for my patients"(3.66), "I feel it reduced to amount of privacy time"(3.64).

2. The caregiver's burden was significantly related to patient's gender(F=3.17, p=0.0020), patient's job(F=2.49, p=0.0476), caregiver's age(F=4.29, p=0.0030), and caregiver's job(F=2.49, p=0.0476).
3. The caregiver's burden according to illness characteristics showed no significant difference.
4. The caregiver's burden was significantly associated with patient's family relationship (F=4.05, p=0.0041), patient's care mean period in a day(F=47.18, <p=.0001), patient's care period after diagnosis (F=5.18, p=<.0001), and economic status of family(F=3.58, p=0.0088). The highest caregiver's burden related to family was "parents caregivers"(3.27), the lowest was "patient's son & daughter caregivers" (2.88). In case of prolonged care period in a day, the caregiver's burden was significantly high. In case of prolonged care period after diagnosis, the caregiver's burden was significantly high. In case of no monthly family income, the caregiver's burden was significantly increased(3.24).

The need for health care has expanded from curative therapy to health promotion and rehabilitation also, finally the need for hospice care has demanded in order to improve the quality of life of the terminally ill patients and

* The Catholic University of Korea, College of Nursing

** Former The Catholic University of Korea, College of Nursing & WHO Collaborating Center for Hospice/Palliative Care.

*** The Catholic University of Korea, College of Medicine

**** Graduate School of Public Health, The Seoul National University of Korea

their families. Because physical, emotional, social and spiritual approaches are required to meet their needs, the integration of various resources is very important. This study is carried out to build a community-based integrated model that is good for improving the patients and family's quality of life and to minimize the cost from tertiary hospitals. There were several subjects in this study such, analyses as traditional home care, utilization review of terminally ill patients, measurement of burden of family members and provided practice guidelines for the home cancer patient management.

We suggest three strategies for the development of a new model.

The firstly the change of the role of the healthcare center from a direct service provider

to a management-oriented organization.

The secondly the induction of a team-based approach by preserving the proper role of each organization.

The thirdly the reenforcement of this team-based approach with the sharing of information on the patients and community-based resources.

These suggests are based on the Partnership-Collaboration Model and the strategies stated as in the above. In this model, the health care center could play a managerial role and all of the community's resources and the patient's information could hold in common. It is indicated that the information of the patients might be safely used by a semi-open system and an open-system for sharing of the information of the community-based resources.