

Original Article

말기암환자 가족 간병인의 간병 부담과 관련된 요인

이지혜 · 박현경 · 황인철 · 김효민* · 고수진[†]
김영성[‡] · 이용주[§] · 최윤선^{||} · 황선욱[¶] · 안홍엽^{**}

가천대 길병원 가정의학과, *철곡경북대학교병원 가정의학과, [†]울산대학교병원 혈액종양내과,
[‡]일산병원 가정의학과, [§]서울성모병원 완화의학과, ^{||}고려대학교 구로병원 가정의학과,
[¶]성바오로병원 가정의학과, ^{**}동국대학교 통계학과

Factors Associated with Care Burden among Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients

Jee Hye Lee, M.D., Hyun Kyung Park, M.D., In Cheol Hwang, M.D., Ph.D.,
Hyo Min Kim, M.D.*, Su-Jin Koh, M.D., Ph.D.[†], Young Sung Kim, M.D.[‡],
Yong Joo Lee, M.D.[§], Youn Seon Choi, M.D., Ph.D.^{||}, Sun Wook Hwang, M.D., Ph.D.[¶]
and Hong Yup Ahn, Ph.D.^{**}

Department of Family Medicine, Gachon University Gil Medical Center, Incheon, *Department of Family
Medicine, Kyungpook National University Medical Center, Daegu, [†]Division of Hematology and Oncology,
Department of Internal Medicine, Ulsan University Hospital, Ulsan, [‡]Department of Family Medicine, Ilsan
Hospital, Goyang, [§]Department of Palliative Medicine, Seoul St. Mary's Hospital, ^{||}Department of Family
Medicine, Korea University Guro Hospital, [¶]Department of Family Medicine, St. Paul's Hospital,
^{**}Department of Statistics, Dongguk University, Seoul, Korea

Purpose: It is important to alleviate care burden for terminal cancer patients and their families. This study investigated the factors associated with care burden among family caregivers (FCs) of terminally ill cancer patients. **Methods:** We analyzed data from 289 FCs of terminal cancer patients who were admitted to palliative care units of seven medical centers in Korea. Care burden was assessed using the Korean version of Caregiver Reaction Assessment (CRA) scale which comprises five domains. A multivariate logistic regression model with stepwise variable selection was used to identify factors associated with care burden. **Results:** Diverse associating factors were identified in each CRA domain. Emotional factors had broad influence on care burden. FCs with emotional distress were more likely to experience changes to their daily routine (adjusted odds ratio (aOR), 2.54; 95% confidence interval (CI), 1.29~5.02), lack of family support (aOR, 2.27; 95% CI, 1.04~4.97) and health issues (aOR, 5.44; 2.50~11.88). Family functionality clearly reflected a lack of support, and severe family dysfunction was linked to financial issues as well. FCs without religion or comorbid conditions felt more burdened. The caregiving duration and daily caregiving hours significantly predicted FCs' lifestyle changes and physical burden.

Received November 12, 2015, Revised December 9, 2015, Accepted January 21, 2016

Correspondence to: In Cheol Hwang
Department of Family Medicine, Gachon University Gil Medical Center, 1198 Guwol-dong, Namdong-gu,
Incheon 21565, Korea

Tel: +82-32-460-3354, Fax: +82-32-460-3354, E-mail: spfe0211@hanmail.net

Co-correspondence to: Hyo Min Kim
Department of Family Medicine, Kyungpook National University Medical Center, 474 Hakjeong-dong,
Buk-gu, Daegu 41404, Korea

Tel: +82-53-200-3449, Fax: +82-53-200-3459, E-mail: kimin0204@hanmail.net

This work was supported by a Janssen Korea Grant of the Korean Society for Hospice and Palliative Care.

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

FCs who were employed, had weak social support or could not visit frequently, had a low self-esteem. **Conclusion:** This study indicates that it is helpful to understand FCs' emotional status and family functions to assess their care burden. Thus, efforts are needed to lessen their financial burden through social support systems.

Key Words: Cost of illness, Caregivers, Neoplasms, Palliative care

서 론

암은 환자뿐만 아니라 그들의 가족에게도 막대한 영향을 미친다. 암환자의 가족들은 계속되는 긴장으로 인해 면역 기능이 저하되고, 속 쓰림과 소화불량 등 위장관계 증상과 피로 및 수면부족 등으로 인해 신체적 건강에 심각한 영향을 받게 되며, 환자 돌봄으로 인해 사회적 관계가 위축된다(1,2). 특히, 말기암환자 가족들은 환자의 분노, 우울, 극심한 통증, 죽음에 대한 두려움을 가장 가까운 곳에서 지켜봄으로써, 자신들 또한 비슷한 감정에 휩싸여 죽음에 대한 예비 슬픔을 경험하게 되는데, 이러한 감정을 표출할 수 없는 이중의 고통을 겪게 된다(3,4).

가족 구성원의 간병 부담을 파악하고 줄이는 것은 가족뿐 아니라 암환자의 삶의 질을 향상시키기 위해 매우 중요하다(5). 오늘날 암환자의 가족들은, 핵가족화로 인한 간병 재원의 부족을 실감하고(6), 환자를 돌보기 위해 직업을 상실하여 수입이 감소되는 등 경제적 문제에 직면하며(7), 나아가 가족기능의 변화를 초래하기도 한다(8). 가족의 간병은 환자의 증상관리와 삶의 질에 큰 영향을 끼치는데(9), 가족의 부담이 완화되지 않으면 그들이 암환자를 돌보는 일에 소극적이 되어 환자의 고통에도 무관심한 반응을 보이는 등 부적절한 대처를 하게 되며, 나아가 가족 관계나 가족기능에 부정적 변화를 초래하게 된다(10,11).

암환자의 가족이 느끼는 간병 부담은 암 치료 여정과 관련이 있다. 선행 연구에 의하면, 완화의료 치료를 받는 말기 환자의 가족들이 느끼는 부담은 완치 목적의 치료를 받는 환자의 가족들의 부담보다 더 크다고 하였다(4). 말기암환자를 간병하는 것은 가족 간병인에게 이 중으로 부담이 되는데, 급격하게 나빠지는 환자의 상태에 직면해야 할 뿐 아니라 사랑하는 사람의 예정된 죽음을 지켜보아야 하기 때문이다.

주관적으로 인지하는 간병 부담을 이해하기 위해서는 그 나라의 독특한 문화적 특성이 고려되어야 한다.

예를 들어, 유교 문화에서 '효'라는 개념은, 말기 환자를 돌보아야 하는 가족 구성원에게 더욱 큰 부담을 느끼게 하며, 가족 간병인은 그 문화적 기대를 맞추기 위해 헌신적인 간병을 한다(12). 지금까지 - 아시아 문화권에서 - 말기암환자의 가족 간병인이 느끼는 주관적 간병 부담에 대한 연구는 매우 드물다. Leow 등의 연구에서는 간병 기간 동안 사회적 지지의 중요성과 간병인들을 위한 종교적인 돌봄의 필요성을 강조하였고(13), Jung 등의 연구에서는 간병 시간과 경제적 부담이 가족들의 삶의 질에 가장 큰 영향을 줄을 보고한 바 있다(6). 하지만, 그들의 연구들은 우울 또는 불안과 같은 감정적 요인에 대한 고려가 부족하였는데, 말기 단계의 암환자를 돌보면서 가장 힘들고 걱정되는 점은 환자의 고통을 지켜보면서 겪는 어려움과 이로 인해 가족 자신이 경험하는 심리적 고통이기 때문이다(14).

본 연구에서는 말기암환자의 가족 간병인의 감정 상태를 포함하여 그들의 주관적 간병 부담에 유의한 영향을 미치는 요인을 분석하였으며, 이는 취약한 대상자를 미리 파악하여 적절한 중재를 하기 위한 기초자료가 될 것이다. 기존 연구에서 제시된 변수들을 바탕으로 본 연구에서 재구성한 개념적 구조는 Figure 1과 같다.

대상 및 방법

1. 연구 대상

2014년 1월 1일부터 동년 12월 31일까지 국내 7개 기관에서 단면 조사를 시행하였다. 각 기관의 완화의료 병동에서 입원 치료를 받고 있는 말기암환자의 가족 간병인을 대상으로 하였다. 본 연구는 각 기관의 심의위원회로부터 연구 승인을 얻었다(승인번호: KNUMC_13-1038, KUGH13103, GCIRB2013-225, 2013-12-006, XC13OIMI0102P, 2014-02-017, XC13OIMI0102K). 대상자 선정 및 제외 기준은 다음과 같다.

1) 선정 기준

- 완화의료 병동에서 입원치료를 받고 있는 말기암환자의 가족

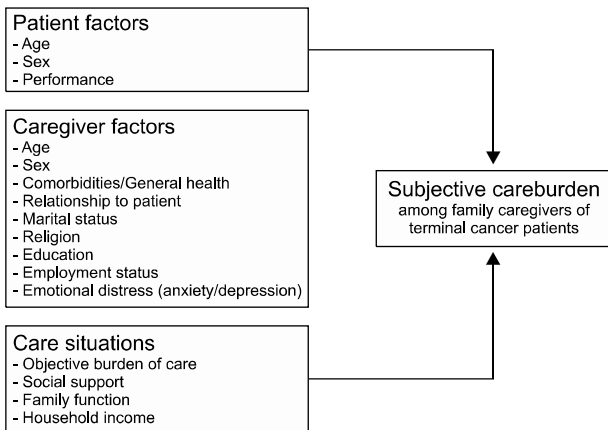


Figure 1. Conceptual framework for studying subjective careburden among family caregivers of terminal cancer patients. The model is based on the hypothesis that care situation, plus caregiver factors and patient factors, are associated with subjective careburden of family caregivers of terminal cancer patients.

- 20세 이상이면서 설문작성이 가능하고 인터뷰가 가능한 자

- 환자에게 가장 많은 돌봄을 제공하는 자
- 연구의 목적을 충분히 이해하고 자발적으로 연구에 참여 동의서를 작성한 자

2) 제외 기준

- 19세 이하
- 인지 장애 등 설문에 응하기 어려운 자
- 어떠한 이유로든 본 연구에 참여를 거부한 자

초기 선정 기준에 부합하는 332명의 간병인을 확인하였다. 이 중, 29명은 연구 참여를 거부하였는데, 주된 이유는 연구에 대해 불편한 느낌과 관심 부족이었다. 연구 참여자들은 필요 시(시력저하 또는 다른 장애 시) 인터뷰 진행자의 도움을 받아 스스로 설문지를 작성하였다. 인터뷰 진행자는 설문지를 즉시 검토하였고, 빠진 항목이 있을 시 이를 기입하도록 하였다. 간병 부담에 대한 14건의 자료 오류를 제외하고, 최종적으로 289명의 자료를 분석하였다.

2. 연구 방법

1) 가족 간병인의 주관적 간병 부담: 본 연구의 결과 변수인 주관적 간병 부담은 한국어판 암환자 가족 돌봄 경험 평가도구(Caregiver Reaction Assessment Scale, 이하 CRA)를 이용하여 측정하였다(15). CRA는 1992년 Given 등(16)에 의해 개발된 도구로, 총 24문항으로 구성되어 있으며, 돌봄 제공자가 돌봄을 통해 겪는 경험을 1) 자아존중감, 2) 생활패턴 변화, 3) 가족의 협조 부족, 4) 신

체적 부담, 5) 경제적 부담의 5개 차원으로 측정한다. 측정은 5 리커트 척도(1점~5점)를 사용하였고, 각 차원의 점수는 평균으로 계산하였으며, 자아존중감을 제외한 나머지 차원에서 높은 점수는 부정적인 영향이 높음을 의미한다. 본 연구에서 신뢰도 계수(Cronbach's alpha)는 생활패턴변화에서 0.70, 가족의 협조 부족에서 0.78, 신체적 부담에서 0.72, 경제적 부담에서 0.80, 그리고 자아존중감에서 0.76이었다.

2) 가족 간병인의 주관적 간병부담에 영향을 미치는 요인:

가족 간병인의 주관적 간병부담에 영향을 미치는 요인은, 환자요인, 가족 간병인 요인, 그리고 간병 상황으로 분류하였다(Figure 1). 환자요인에 대한 정보는 환자의 의무기록을 통해 수집하였고, 나머지 요인들은 가족 간병인에 의해 시행된 설문을 통해 정보를 얻었다. 본 연구에서 각 설문점수의 분포는 Table 1과 같다.

(1) 환자요인: 환자의 정보는 의무기록을 통해, 나이, 성별, 그리고 수행 능력을 기록했다. 수행능력은 Eastern Cooperative Oncology Group performance status (이하 ECOG PS)를 사용하여 평가하였다. ECOG PS는 Eastern Cooperative Oncology Group(17)에서 정의한 지수로, 암환자의 운동수행능력을 0에서 4까지 등급화 하였으며, '0점'은 '환자가 모든 정상활동수행이 가능함'을 의미하고, '4점'은 '환자가 완전히 누워 지내는 상태로 전혀 자신을 돌볼 수 없음'을 의미한다. 점수가 높을수록 활동도가 감소함을 의미하며, 본 연구에서는 3~4점은 활동도가 낮은 상태(poor)로, 0~2점은 활동도가 좋은 상태(good)로 판정했다(18).

(2) 가족 간병인 요인: 설문지를 통해 나이, 성별, 환자와의 관계, 교육수준, 결혼상태, 종교, 직업 등 사회인구학적 변수, 동반질환 및 일반적인 건강상태, 그리고 감정상태 등을 평가하였다.

감정상태는 Zigmond와 Snaith(19)에 의해 개발된 Hospital Anxiety and Depression Scale (이하 HADS)을 사용하여 평가하였다(20). HADS는 우울과 불안을 평가하기 위해 2개의 부 척도, 즉 우울에 대한 7개의 항목, 불안에 대한 7개의 항목으로 구성되어 있다. 각 문항은 0점에서 3점까지이며(총합의 범위, 0~42), 본 연구에서는 14개 문항의 총합이 13점 이상일 때 감정적인 스트레스를 가지고 있다고 간주하였다(21). 본 연구에서 신뢰도 계수는 0.91이었다.

(3) 간병 상황: 설문지를 통해 월평균 가계수입, 사회적 지지, 가족 기능을 측정하였고, 객관적인 간병 부담을 확인하기 위해, 간병을 한 기간, 하루 중 간병하는

Table 1. General Characteristics of Family Caregivers, and Score Distribution (N=289).

| | Mean±SD or % | Range |
|--------------------------------|--------------|---------|
| Patient | | |
| Age, years | 63.1±12.1 | 23~92 |
| Male | 56.4 | |
| Poor performance (ECOG ≥3) | 72.7 | |
| Caregiver | | |
| Age, years | 49.0±13.8 | 18~84 |
| Female | 74.4 | |
| Spouse to patient | 40.8 | |
| Married | 82.2 | |
| Unemployed | 61.8 | |
| Professing a religion | 60.4 | |
| High education (≥ college) | 47.2 | |
| General health | | |
| Good | 33.1 | |
| Neither | 53.3 | |
| Bad | 13.6 | |
| Having co-morbidities | 55.7 | |
| HADS score | 19.0±8.1 | 0~42 |
| Care situation | | |
| Low income (≤2 million KW) | 51.7 | |
| Hours spent per day | 15.7±8.7 | 1~24 |
| Days visiting per week | 5.6±1.8 | 1~7 |
| Duration for care, months | 8.4±15.1 | 0~168 |
| Social support (MOS-SSS total) | 73.7±16.1 | 28~100 |
| Family function (APGAR score) | 6.7±2.7 | 0~10 |
| CRA scores | | |
| Disrupted schedule | 3.4±0.7 | 1.2~5 |
| Lack of family support | 2.3±0.7 | 1~4.4 |
| Health problem | 3.0±0.7 | 1~5 |
| Financial problem | 2.6±0.8 | 1~5 |
| Self-esteem | 3.2±0.5 | 1.6~4.4 |

ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group, HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale, KW: Korean Won, MOS-SSS: Medical Outcome Study Social Support Survey, APGAR: Adaptation, Partnership, Growth, Affection, and Resolve, CRA: Caregiver Reaction Assessment, SD: standard deviation.

시간, 그리고 일주일에 간병을 위해 방문하는 횟수 등을 기록하였다. 이 외, 다음과 같은 평가도구를 이용하여 간병 환경을 확인하였다.

사회적 지지는 Medical Outcome Study Social Support Survey (이하 MOS-SSS) 한국어 버전을 이용하여 평가하였다(22). MOS-SSS는 Sherbourne과 Stewart(23)에 의해 제안된 도구로, 1점에서 5점까지 리커트 5점으로 평가를 매길 수 있는 19개의 항목으로 구성되어있으며, 각 문항의 합을 0점에서 100점까지 총점으로 변환하였고, 높

은 점수는 많은 사회적 지지를 의미한다. 본 연구에서 신뢰도 계수는 0.97이었다.

가족기능은 Family Adaptation, Partnership, Growth, Affection and Resolve (이하 APGAR) 한국어 버전을 사용하여 평가하였다(24). APGAR는 1978년 Smilkstein(25)에 의해 개발되었고, 적응력, 동반자 관계, 성장, 애정 그리고 해결 5개의 항목으로 구성되어 있으며, 각각의 항목은 0~2점으로 되어 있다. 본 연구에서는 각 항목의 총점을 기준으로, 0~3(심각한 기능장애), 4~6(중등도의 기능장애), 그리고 7~10(좋은 기능)으로 분류하였다(26). 본 연구에서 신뢰도 계수는 0.88이었다.

3. 통계 분석

자료의 표시는 평균±표준편차 또는 빈도(%)로 하였다. 주관적 간병 부담과 관련이 있는 인자를 결정하기 위해 단계적 변수 선정(stepwise variable selection)을 적용했다. 모든 변수는 본 연구대상자에서의 분포나 특정 절단 값을 기준으로 두 군으로 분류하였다: 주관적 간병부담, 환자와 가족 간병인의 나이, 그리고 사회적 지지는 중위값을, 세가지 객관적 간병부담은 1 사분위수 값을, 그리고, 감정상태와 가족기능에 따른 분류는 상기 기술한 절단값을 사용했다. 단순 로지스틱 회귀모형(simple logistic regression model)을 이용하여 $P < 0.05$ 인 인자들을 먼저 선별하고, 이들을 모두 포함하는 모형에 stepwise variable selection을 적용하여 최종으로 주관적 간병 부담과 관련된 ($P < 0.05$) 변수를 선정하였고, 그 교차비(odds ratio, 이하 OR)와 95% 신뢰구간(confidence interval, 이하 CI)을 제시하였다. 모든 통계는 통계분석 프로그램 STATA SE 9 (STATA Corporation, Texas, US)를 이용하여 분석하였으며, 양측검정으로 통계적 유의 수준은 0.05 미만으로 하였다.

결 과

1. 연구 참여자의 특성

Table 1은 환자와 가족 간병인의 특성에 대한 기술이다. 환자의 평균 나이는 63.1±12.1세였고, 56.4%는 남자였으며, 72.7%의 환자가 ECOG 3~4에 해당되었다. 가족 간병인의 평균 나이는 49.0±13.8세였고, 74.4%는 여자였으며, 40.8%가 환자의 배우자였다. 각 설문항목의 평균 점수는, 감정상태를 평가한 HADS가 19.0±8.1, 사회적 지지를 나타내는 MOS-SSS가 73.7±16.1, 가족 기능을 나타내는 APGAR가 6.7±2.7였다. 평균적으로, 하루에 간병

하는 데 사용하는 시간은 15.7±8.7시간이었고, 주당 환자를 방문하는 날은 5.6±1.8일이었으며, 간병 기간은 8.4±15.1개월이었다. 주관적 간병부담 점수의 평균은, 생활패턴변화가 3.4±0.7, 가족의 협조부족이 2.3±0.7, 신체적 부담이 3.0±0.7, 경제적 부담이 2.6±0.8, 그리고 자아존중감이 3.2±0.5이었다.

2. 주관적 간병 부담과 관련된 요인

주관적 간병 부담의 5가지 차원에서, 간병 부담과 관련된 요인을 단변량 분석에서 선정하고(Table 2), 최종적으로 유의한 변수를 Table 3에 나타내었다.

1) 생활패턴변화(Disrupted schedule): 생활패턴변화는 간병인의 일상 생활이 환자 간병으로 인해 중단되는 것을 의미한다. 간병인이 종교가 있을 때 1.81배(95% CI=1.04~3.15), 감정적 스트레스가 있을 때 2.54배(95% CI=1.29~5.02), 간병 시간이 길 때 3.04배(95% CI=1.66~5.62), 그리고 간병 기간이 길 때 1.89배(95% CI=1.09~3.25) 간병인의 생활 패턴이 변화할 가능성이 높았다.

2) 가족의 협조 부족(Lack of family support): 가족의 협조 부족은 주 간병인이 다른 가족의 협조가 부족함을 경험하거나, 환자를 돌보는 일이 본인의 책임으로만 생각되는 것을 의미한다. 간병인의 교육 수준이 낮을 때 2.50배(95% CI=1.34~4.67), 동반 질환이 없을 때 2.61배(95% CI=1.41~4.85), 감정적 스트레스가 있을 때 2.27배(95% CI=1.04~4.97), 가계 수입이 적을 때 2.02배(95% CI=1.09~3.72), 사회적 지지가 적을 때 2.26배(95% CI=1.20~4.27), 가족 기능 장애가 중등도일 때 3.45배(95% CI=1.81~6.60), 그리고 가족 기능 장애가 심각할 때 24.71배(95% CI=4.99~122.37) 가족의 협조가 더 부족하였다.

3) 신체적 부담(Health problem): 간병인이 나이가 많을 때 2.10배(95% CI=1.17~3.78), 종교가 있을 때 1.89배(95% CI=1.04~3.42), 감정적 스트레스가 있을 때 5.44배(95% CI=2.50~11.88), 가계 수입이 적을 때 1.90배(95% CI=1.06~3.40), 간병 시간이 길 때 2.69배(95% CI=1.38~5.24), 그리고 간병 기간이 길었을 때 1.85배

Table 2. Odds Ratios (ORs) and 95% Confidence Intervals (CIs) for High^a Subjective Burden of Family Caregivers, by Characteristics.

| | OR (95% CI) | | | | |
|--|-------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|-------------------------------|
| | Disrupted schedule | Lack of family support | Health problem | Financial problem | Low self-esteem |
| Patient | | | | | |
| Young ^a (<65 years old) | 1.48 (0.92~2.37) | 1.31 (0.82~2.09) | 1.00 (0.63~1.60) | 0.92 (0.57~1.47) | 0.73 (0.46~1.17) |
| Male | 1.31 (0.82~2.11) | 1.04 (0.66~1.67) | 1.50 (0.94~2.40) | 1.15 (0.72~1.85) | 0.92 (0.57~1.46) |
| Poor performance (ECOG ≥3) | 1.21 (0.72~2.03) | 1.02 (0.61~1.71) | 1.96 (1.16~3.31)* | 1.17 (0.69~1.97) | 1.62 (0.96~2.73) |
| Caregiver | | | | | |
| Old ^a (≥50 years old) | 1.61 (1.00~2.57)* | 1.75 (1.10~2.80)* | 3.09 (1.90~5.00) [†] | 1.19 (0.75~1.90) | 1.30 (0.82~2.08) |
| Male | 0.77 (0.45~1.31) | 0.72 (0.42~1.23) | 0.61 (0.36~1.05) | 1.73 (1.01~2.97)* | 1.02 (0.60~1.75) |
| Spouse | 1.81 (1.10~2.96)* | 1.65 (1.01~2.67)* | 2.26 (1.38~3.73) [†] | 1.16 (0.72~1.88) | 0.96 (0.60~1.56) |
| Unmarried | 0.71 (0.39~1.31) | 1.03 (0.56~1.90) | 0.64 (0.35~1.18) | 2.20 (1.19~4.07)* | 1.11 (0.60~2.05) |
| Unemployed | 1.97 (1.21~3.20) [†] | 1.06 (0.66~1.71) | 1.29 (0.80~2.08) | 0.89 (0.55~1.44) | 0.45 (0.27~0.74) [†] |
| Professed a religion | 1.82 (1.12~2.96)* | 0.93 (0.57~1.50) | 2.03 (1.24~3.31) [†] | 1.02 (0.63~1.66) | 0.78 (0.48~1.27) |
| Low education level | 1.67 (1.04~2.68)* | 1.95 (1.22~3.13) [†] | 1.99 (1.24~3.20) [†] | 1.19 (0.75~1.91) | 0.87 (0.55~1.39) |
| Poor general health | 1.54 (0.76~3.14) | 1.39 (0.70~2.76) | 3.46 (1.53~7.83) [†] | 1.02 (0.52~2.01) | 2.11 (1.02~4.35)* |
| No co-morbidities | 1.59 (0.99~2.56) | 1.88 (1.17~3.01) [†] | 0.99 (0.62~1.58) | 1.10 (0.69~1.75) | 0.77 (0.49~2.23) |
| Emotional distress ^c | 3.10 (1.72~5.58) [†] | 3.34 (1.82~6.16) [†] | 5.67 (2.98~10.79) [†] | 1.75 (0.97~3.17) | 1.41 (0.80~2.50) |
| Care situation | | | | | |
| Low income | 2.00 (1.23~3.26) [†] | 2.06 (1.27~3.33) [†] | 2.33 (1.43~3.79) [†] | 2.14 (1.31~3.48) [†] | 0.62 (0.39~1.01) |
| Low social support ^a | 0.95 (0.60~1.52) | 3.47 (2.13~5.64) [†] | 1.77 (1.10~2.84)* | 2.91 (1.80~4.71) [†] | 2.07 (1.29~3.32) [†] |
| Moderately family dysfunction ^c | 0.78 (0.48~1.26) | 2.48 (1.50~4.08) [†] | 1.23 (0.75~2.00) | 1.44 (0.89~2.34) | 1.40 (0.86~2.27) |
| Severely family dysfunction ^c | 2.51 (1.09~5.77)* | 11.16 (3.32~37.49) [†] | 2.24 (1.00~5.02)* | 4.88 (2.12~11.23) [†] | 1.16 (0.56~2.41) |
| Long spent hours (≥8 h/day) ^b | 3.52 (2.02~6.12) [†] | 2.04 (1.19~3.50)* | 3.51 (2.01~6.13) [†] | 1.00 (0.59~1.71) | 0.70 (0.41~1.20) |
| Frequent visits (≥5 d/week) ^b | 2.14 (1.24~3.68) [†] | 1.84 (1.07~3.17)* | 1.84 (1.07~3.15)* | 1.33 (0.77~2.30) | 0.48 (0.27~0.84)* |
| Long duration (≥3 months) ^b | 2.14 (1.33~3.45) [†] | 1.20 (0.75~1.92) | 2.17 (1.35~3.49) [†] | 0.72 (0.45~1.15) | 1.05 (0.66~1.67) |

ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group. *P<0.05, [†]P<0.01, [‡]P<0.001. ^aBy median value in the current sample, ^bBy first quartile in the current sample, ^cUsing a cutoff value in the relevant references.

Table 3. Factors Associated with Family's Burdensomeness for Caregiving a Terminal Cancer Patient.

| | Adjusted odds ratio (95% CI) | | | | |
|-------------------------------|-------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| | Disrupted schedule | Lack of family support | Health problem | Financial problem | Low self-esteem |
| Old FC | | | 2.10 (1.17~3.78)* | | |
| Employed FC | | | | | 1.97 (1.18~3.28)* |
| FC with a religion | 1.81 (1.04~3.15)* | | 1.89 (1.04~3.42)* | | |
| FC with low education | | 2.50 (1.34~4.67) [†] | | | |
| FC without co-morbidities | | 2.61 (1.41~4.85) [†] | | | |
| Emotionally distressed FC | 2.54 (1.29~5.02) [†] | 2.27 (1.04~4.97)* | 5.44 (2.50~11.88) [†] | | |
| Low household income | | 2.02 (1.09~3.72)* | 1.90 (1.06~3.40)* | 2.27 (1.33~3.86) [†] | |
| Low social support | | 2.26 (1.20~4.27)* | | 3.11 (1.83~5.29) [†] | 2.03 (1.24~3.31) [†] |
| Moderately family dysfunction | | 3.45 (1.81~6.60) [†] | | | |
| Severely family dysfunction | | 24.71 (4.99~122.37) [†] | | 3.21 (1.30~7.89)* | |
| Long spent hours | 3.04 (1.66~5.62) [†] | | 2.69 (1.38~5.24) [†] | | |
| Infrequent visits | | | | | 1.94 (1.08~3.50)* |
| Long duration of care | 1.89 (1.09~3.25)* | | 1.85 (1.03~3.31)* | | |

FC: family caregiver, CI: Confidence Interval. *P<0.05, [†]P<0.01, [‡]P<0.001. P-values are from a stepwise multivariate logistic regression analysis adjusted for hospital and significant variables (P<0.05) in the univariate analysis.

(95% CI=1.03~3.31) 간병인의 신체적 부담이 더 컸다.

4) 경제적 부담(Financial problem): 가계 수입이 적을 때 2.27배(95% CI=1.33~3.86), 사회적 지지가 적을 때 3.11배(95% CI=1.83~5.29), 그리고 가족 기능 장애가 심각할 때 3.21배(95% CI=1.30~7.89) 간병인의 경제적 부담이 더 컸다.

5) 자아존중감(Self-esteem): 자아존중감은 돌봄을 제공함으로써 얻게 되는 긍정적인 경험으로, 직업이 있을 때 1.97배(95% CI=1.18~3.28), 간병을 위한 방문횟수가 적을 때 1.94배(95% CI=1.08~3.50), 그리고 사회적 지지가 적을 때 2.03배(95% CI=1.24~3.31), 자아존중감이 더 낮았다.

고 찰

본 연구에서 저자들은 말기암환자의 가족 간병인이 느끼는 주관적 간병 부담에 영향을 미치는 요인을 분석하였으며, 간병 부담의 각 차원에서 다양한 인자들과의 관련성을 확인하였다. 이번 연구는 최근에 발표된 Yoon 등(27)의 연구와 매우 흡사하나, 다기관 연구로 확장하였다는 점과 가족 간병인의 정서 상태를 반영했다는 점에서 차별성이 있다. 본 연구결과에서 말기암환자 가족 간병인의 정서 상태는 간병 부담과 매우 밀접한 관련을 나타냈는데, 그들에게 감정적 스트레스가 있을 때 자신의 생활 패턴이 변화하고 가족의 협조가 부족해지며 신체적 부담이 커져 간병 부담이 높아지는 것으로 나타났

다. 이는 역으로, 주관적 간병 부담이 큰 가족 간병인이 감정적 스트레스를 더 많이 받는 것으로도 해석할 수 있는데, 간병인 자신의 내적 요인이 간병 부담에 영향을 줄 수 있으므로 정서 상태를 간과해서는 안됨을 시사한다. 가족 간병인의 심리-정서적 상태는 말기암환자의 정서, 더 나아가 치료효과에 영향을 미칠 수 있기 때문에(28) 그들의 정신 건강에 대한 이해는 중요하다.

본 연구에서는, 가족 간병인에게 종교가 있는 경우 오히려 생활패턴이 변화하고, 신체적 부담이 커져 간병 부담이 커지는 것으로 나타났는데, 일반적으로 종교적 믿음은 돌봄 경험을 긍정적으로 평가하게 하고, 나아가 가족들의 정신적 성장에 도움이 된다고 알려져 있다(29,30). 또한, 국내 연구에서도 종교가 환자 가족의 부담을 완화시키는 데 도움이 된다거나(31) 종교와 간병 부담 사이에 연관성이 없다는 보고는 있었다(32). 본 연구에서의 이러한 역설적 결과는, 종교를 가지고 있는 사람들이라면 환자를 보다 적극적으로 부양해야 하고 더욱 인내심을 가지고 환자를 대해야 한다는 의무감이, 종교를 통해 얻는 지지 보다 컸기 때문으로 생각된다. 역으로, 환자의 질병이 본인의 잘못된 행실로 인해서 받는 벌이라 생각하여 종교를 갖게 되었을 가능성 또한 배제하기 어렵다. 종교를 갖게 된 시기, 종교가 그들의 삶에서 얼마만큼의 중요성이 있는지에 대한 정보와 함께, 간병 부담과의 연관성을 관찰하는 추가 연구가 필요하겠다.

가족 간병인에게 동반 질환이 없는 경우 생활 패턴이

변화하고, 가족의 협조가 부족할 가능성이 높아져 간병 부담이 커지는 것으로 나타났는데, 이는 동반 질환이 있는 경우 간병 부담이 커진다는 기존 연구결과(33)와 차이가 있다. 주 간병인에게 동반 질환이 없는 경우 동반 질환이 있는 다른 가족 구성원을 대신해 환자를 간병하는데 더 많은 시간을 보내야 하기 때문에 계획된 일정을 포기하게 되는 경우가 많아지며, 주 간병인만을 믿고 다른 가족 원들이 환자의 간병에 소홀해 지기 때문에 가족의 협조가 부족해지는 것으로 생각된다. 이는 전향적 관찰 연구를 통해 정확한 인과 관계를 확인해야 할 것이다.

본 연구에서 가족 기능은 말기암환자 가족 간병인의 주관적 간병 부담과 밀접한 관련을 보였는데, 가족 기능의 장애가 가족의 지지 부족을 잘 반영하였고, 가족 기능이 심각할 경우 경제적 문제와도 관련이 있었다. 비록 말기 환자에 국한된 연구는 아니었으나, 국내 암 환자의 가족 간병인을 대상으로 한 연구에서도 가족기능과 간병부담은 유의한 음의 상관관계를 보인 바 있다(34). Circumplex 모델에 의하면, 정상가족이란 정서적으로 적절히 연결 또는 분리되어 있고, 변화에 적절하게 반응할 수 있으며, 의사소통이 분명하고 자기표현과 감정입이 가능한 가족을 의미하며, 역기능적 가족이란 정서적으로 과도하게 분리 또는 밀착되어 있고, 변화에 대하여 경직되어 있으며, 비난과 같은 의사소통 기술을 사용하는 가족을 말한다(35). 가족 간 의사소통은 결속력과 적응력 차원에서 가족 체계가 바람직한 수준에 도달하도록 유지 및 촉진시키는 역동적 역할을 한다는 점에서 중요하다(36). 그러나 말기암환자의 가족은 가족 구성원 간의 감정 변화와 함께 불안이 증가하고, 시간이 지남에 따라 많은 부담감을 갖게 되어 정상적인 의사소통이 어렵고 그 결과, 가족의 역기능 현상이 나타나기 쉽다(37). 따라서, 가족 구성원 간 적극적인 의사소통을 통해 가족의 기능을 바로 잡는 것은 가족 내 주 간병인의 간병 부담을 줄이기 위해 반드시 필요하겠다.

하루 중 간병 시간과 총 간병 기간은 말기암환자 가족 간병인의 부정적 간병 경험과 밀접한 관련이 있었다. 이는 방문한 횟수가 많더라도 그 시간과 기간이 짧다면 자신의 생활 패턴에 영향을 덜 주고, 휴식시간을 충분히 가질 수 있어 신체적 부담이 덜하기 때문일 것이다. 긴 시간과 오랜 기간 동안 간병을 하게 되면, 여가시간을 가지거나 취미 생활을 할 수 없는 등 사회활동에 제한을 받게 된다. 간병의 부담을 줄이기 위해서는 무엇보다 환자의 가족이 휴식할 수 있는 시간을 확

보하고, 총 돌봄 시간과 기간을 줄여줄 수 있는 사회복지 서비스가 필요하다. 아울러, 가족 소수가 긴 시간을 소요하는 것보다는, 다수가 짧은 시간을 간병하는 것이 간병 부담을 줄이는 데 도움이 될 것으로 생각된다(38).

본 연구의 결과를 해석하는 데에는 몇 가지 제한점이 있다. 첫째, 연구의 목적을 이해하여 참여에 동의한 자를 대상으로 하였기 때문에 표본 선택의 편견이 있고, 완화의료병동에서 입원치료를 받는 환자의 보호자를 대상으로 하였기 때문에 국내 말기암환자의 가족을 대변하지 못한다. 둘째, 단면 연구로 인과 관계를 살피기 어렵고, 가족의 심리상태에 영향을 미치는 환자의 질병 진행에 따른 상태 변화를 고려하지 못했다. 가정호스피스나 외래추적관찰 중인 환자의 보호자를 포함한 대규모 전향적 연구가 필요할 것으로 생각된다.

전통적인 유교문화와 소수의 가족 구성원에게 간병 부담이 집중되는 국내 의료환경에서, 간병부담에 취약할 수 있는 가족 간병인을 파악하는 것은 임상적으로 매우 중요한 일이다. 특히, 가족 간병인의 정서상태와 가족기능을 파악하는 것은 그들의 간병부담의 정도와 종류를 가늠하는데 소중한 단서를 제공해 줄 것으로 판단되고, 무엇보다 사회적 지지체계를 포함하여 경제적 부담을 완화시키는 노력이 절실하다. 본 연구의 결과를 바탕으로, 향후 말기암환자 가족의 간병 부담을 줄이고 삶의 질을 증진시킬 수 있는 중재연구가 시행되기를 기대한다.

요 약

목적: 말기암환자 가족 간병인의 간병 부담을 줄이는 것은 가족뿐 아니라 환자를 위해서도 중요하다. 본 연구에서는 말기암환자 가족 간병인의 간병 부담과 관련된 요인에 대해 살펴보았다.

방법: 국내 7개 기관의 완화의료병동에서 입원치료를 받는 말기암환자의 가족 간병인 289명의 자료를 분석하였다. 간병인이 느끼는 주관적 간병 부담은 암환자 가족 돌봄 경험 평가도구를 사용하였고, 5가지 차원에서 단계적 변수 선정을 사용한 로지스틱 회귀 모형을 통해 유의한 인자를 확인하였다.

결과: 간병부담의 각 차원에서 다양한 인자들과의 관련성이 확인되었다. 감정적 요인은 가장 폭넓은 영향을 미쳤는데, 감정적 스트레스를 가진 군은 그렇지 않은 군에 비해, 생활패턴이 변할 가능성이 2.54배(95% confidence interval, 1.29~5.02), 가족의 협조가 부족할 가능성

이 2.27배(1.04~4.97), 그리고 신체적 부담이 커질 가능성이 5.44배(2.50~11.88)였다. 가족기능은 가족의 협조 부족을 매우 잘 반영하였으며, 심한 가족기능 장애를 보일 경우 경제적 부담과도 관련이 있었다. 종교를 가진 군과 동반질환이 없는 군에서 오히려 간병 부담이 더 높은 것으로 나타났으며, 간병기간과 하루 중 간병 시간은 생활패턴의 변화와 신체적 부담을 유의하게 예측하였다. 직업을 가지고 있거나, 사회적 지지가 부족하거나, 자주 방문하지 못하는 가족 간병인은 낮은 자아 존중감을 보였다.

결론: 본 연구 결과에 의하면, 가족 간병인의 간병 부담을 파악하기 위해서는 그들의 정서상태와 가족기능을 파악하는 것이 도움이 되며, 사회적 지지체계를 포함하여 경제적 부담을 완화시키는 노력이 필요하겠다.

중심단어: 질병부담, 간병인, 암, 완화적 돌봄

REFERENCES

- Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA. Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology* 1998;7:3-13.
- Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004;20:38-43.
- Oliviere D, Monroe B, Payne S. Death, dying, and social differences. 2nd ed. Oxford:Oxford University Press;2011.
- Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Health* 2008;20:483-503.
- Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001;51:213-31.
- Jung JG, Kim JS, Kim SS, Kang DS, Kim SM, Lee DH, et al. Quality of life among family caregivers of terminal cancer patient. *Korean J Hosp Palliat Care* 2006;9:1-10.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 2000;132:451-9.
- Shapiro J, Perez M, Warden MJ. The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: testing a social ecological model. *J Pediatr Oncol Nurs* 1998;15:47-54.
- Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2004;31:1105-17.
- Ham DO. A study family functions and nursing needs in cancer patient families [master's thesis]. Seoul: Chung-Ang Univ.; 2004. Korean.
- Park YH, Hyun HJ. Caregiver burden and family functioning of cancer patient. *J Korean Acad Adult Nurs* 2000;12:384-95.
- Kong EH. The influence of culture on the experiences of Korean, Korean American, and Caucasian-American family caregivers of frail older adults: a literature review. *Taehan Kanho Hakhoe Chi* 2007;37:213-20.
- Leow MQ, Chan MF, Chan SW. Predictors of change in quality of life of family caregivers of patients near the end of life with advanced cancer. *Cancer Nurs* 2014;37:391-400.
- Kang KA, Kim SJ. Content analysis of difficulties in families with terminal cancer patients. *J Korean Acad Community Health Nurs* 2005;16:270-81.
- Rhee YS, Shin DO, Lee KM, Yu HJ, Kim JW, Kim SO, et al. Korean version of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC-K). *Qual Life Res* 2005;14:899-904.
- Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health* 1992;15:271-83.
- Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982; 5:649-55.
- Repetto L, Fratino L, Audisio RA, Venturino A, Gianni W, Vercelli M, et al. Comprehensive geriatric assessment adds information to Eastern Cooperative Oncology Group performance status in elderly cancer patients: an Italian Group for Geriatric Oncology Study. *J Clin Oncol* 2002;20:494-502.
- Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.
- Oh SM, Min KJ, Park DB. A study on the standardization of the Hospital Anxiety and Depression Scale for Koreans: a comparison of normal, depressed and anxious groups. *J Korean Neuropsychiatr Assoc* 1999;38:289-96.
- Singer S, Kuhnt S, Gotze H, Hauss J, Hinz A, Liebmann A, et al. Hospital anxiety and depression scale cutoff scores for cancer patients in acute care. *Br J Cancer* 2009;100:908-12.
- Lim MK, Kim MH, Shin YJ, Yoo WS, Yang BM. Social support and self-rated health status in a low income neighborhood of Seoul, Korea. *Korean J Prev Med* 2003;36:54-62.
- Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med* 1991;32:705-14.
- Yun BB, Kwak KW. The study of family APGAR score as the evaluation method of the family function. *Korean J Fam Med* 1985;6:13-7.
- Smilkstein G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract* 1978;6:1231-9.
- Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function. *J Fam Pract*

- 1982;15:303-11.
27. Yoon SJ, Kim JS, Jung JG, Kim SS, Kim S. Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Support Care Cancer* 2014; 22:1243-50.
 28. Northouse L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol* 2012;30:1227-34.
 29. Mehrotra S, Sukumar P. Sources of strength perceived by females caring for relatives diagnosed with cancer: an exploratory study from India. *Support Care Cancer* 2007;15:1357-66.
 30. Thombre A, Sherman AC, Simonton S. Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. *J Psychosoc Oncol* 2010;28:173-88.
 31. Jang SN, Rhee SJ. A study on burden of family for caring of terminal cancer patients. *J Korean Public Health Assoc* 2000; 26:29-37.
 32. Yang EY, Kim YA. Burden and quality of life in terminal cancer patient's family caregivers in the area of Jeollanam-do. *J Korea Acad Industr Coop Soc* 2015;16:3954-62.
 33. van Ryn M, Sanders S, Kahn K, van Houtven C, Griffin JM, Martin M, et al. Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psychooncology* 2011;20:44-52.
 34. Kim HS, Yu SJ. Factors influencing family functioning in family caregivers of patients with cancer. *J Korean Acad Fundam Nurs* 2008;15:301-11.
 35. Olson DH. Circumplex Model VII: validation studies and FACES III. *Fam Process* 1986;25:337-51.
 36. Rodríguez-Sánchez E, Pérez-Peñaranda A, Losada-Baltar A, Pérez-Arechaederra D, Gómez-Marcos MÁ, Patino-Alonso MC, et al. Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC Fam Pract* 2011;12:19.
 37. Kramer BJ, Boelk AZ, Auer C. Family conflict at the end of life: lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *J Palliat Med* 2006;9:791-801.
 38. An YJ, Lee YS. Burnout and burden of family care-givers for caring of terminal patients with cancer. *J Korean Oncol Nurs* 2005;5:40-51.