

주요용어 : 말기암환자, 가족원, 부담감, 소진

## 말기암환자 가족원의 부담감과 소진\*

안 은 정\*\* · 이 영 숙\*\*\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

암질환은 즉각적인 사형선고를 통고받는 질환이라기보다 오랜시간 투병해야 하는 만성질환으로 분류되고 있으며(Hileman & Lackey, 1990), 환자와 가족에게는 정서적 충격과 치료과정에 대한 신체적·정신적 부담으로 많은 스트레스를 유발하고 있고(King, Nail, Kreamer, Strohl, & Johnson, 1985) 치료상의 부작용, 재발에 대한 우려 및 치료의 장기화 등으로 인해 삶의 질이 저하되고 있다(장혜경, 1988; Crago et al., 198).

말기암 환자는 더 이상의 치료서비스를 제공할 수 없는 상태로 이들 대부분은 의학적인 관점에서 제외되어 가족 및 사회의 지지마저 상실한 채 방치되고 있는 것이 오늘날의 현실이다(윤영호, 허대석, 1996). 특히 각종 질환의 말기암환자 관리는 많은 의료자원의 투입에도 불구하고 완치가 어려울 뿐만 아니라 진료비가 고가이며, 기능적 제한을 가진 경우 힘겨운 돌봄이 요구된다. 따라서 가족은 병원에서 말기암환자를 주로 돌보며 살아가야 하는 입장에 처하게 되므로 가정에 대한 자신의 고유 역할에 부가하여 이중의 역할부담을 안게 되고, 환자의 요구를 충족시키기 위해 경우에 따라서는 직장까지도 포기하면서 환자 돌봄에 매달리게 되어 자신의 신체적·정신적·사회적 및 경제적 활동에 지장이 초래될 수도 있다.

대다수의 말기암환자들이 말기 기간을 병원보다는 가정에서 간호 받기를 희망하므로, 가정에서는 가족원중의 한명이 대부분 그 역할을 감당하고 있지만, 가족원은 환자를 돌보는데 지식이 부족하고, 환경적 여건 및 심리적 준비가 미비한 상태이므로 말기암환자를 위해 간호를 제공하는 일 자체가 부담감을 더욱 가중시키며, 이에 대해 여러 가지 부정적 경험을 하는 것으로 나타나고 있다(김소신, 1994). 양영희(1995)는 환자를 돌보는 가족의 신체적·정신적 어려움은 가족 자신의 건강뿐만 아니라 환자의 안녕을 저하시켜 결국 환자의 건강에 영향을 미치게 된다고 하였다. 따라서 가족의 부담감을 완화시키지 못하고 축적이 가중되면 신체적 불건강은 물론, 생에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 같은 안녕감의 저하를 가져오게 되어 환자의 안녕에도 영향을 미친다는 것을 알 수 있다.

우리나라는 죽음을 앞둔 말기암환자와 가족에 대한 호스피스 제도와 간병인 및 적절한 요양시설이 갖추어져 있지 못한 실정 이어서 그로 인한 치료 및 간병과정에서 발생하는 가족들의 스트레스와 부담감이 크다. 뿐만아니라 의료진과의 의사소통의 어려움, 치료에 요구되는 시간과 비용에 따른 재정적인 문제, 역할변화로 인한 생활양식의 변화, 환자 이외의 가족구성원의 요구를 만족시키는 데 따르는 어려움, 의류수가 상승과 사회제도적인 복지정책 미확립으로 인한 부담감도 더욱 커지는 것으로 나타나고 있다(이정환, 2001). 더욱이 말기암환자의 경우라도 가족은 수동적인 관찰자가 아니기 때문에 환자의 치료와 간호에서 중요한 역할을 담당하는 능동적 참여자가 되고 싶어하며 이

\* 2004년도 전남대학교 대학원 석사학위논문

\*\* 전남대학교 대학원 간호학과

\*\*\* 전남대학교 간호대학 교수, 전남대학교 간호과학 연구소

로 인해 소진을 경험할 확률도 높아진다고 볼 수 있다.

현대 의료가 기술 및 기계들이 생명연장의 도구로 사용되어 옛날에는 회생이 불가능하던 환자의 생명도 인위적으로 연장시킬 수 있게 되었다. 그리하여 연장된 삶의 질적인 측면까지도 만족시켜 주기를 원하게 되어, 말기암환자를 간호하는 간호시간이 늘어남으로써 이전보다 훨씬 많은 부담감과 소진을 경험하게 된다.

이런 모든 상황에 비추어 볼 때 치료 및 간병과정에서 야기되는 가족들의 신체적·사회적·경제적·정신적 부담은 매우 크며 말기암환자와 그 가족들이 겪는 부담감 및 소진은 단순히 가족의 문제로서가 아니라 중요한 사회 문제로서 다루어져야 한다. 그러나 이러한 시대적 요청에도 불구하고 의료인은 치료에 급급하여 가족의 스트레스나 부담감, 소진에 대해서는 관심을 기울이지 않고, 오히려 거의 방치하고 있는 실정이다. 이에 본 연구자는 말기암환자 관리에 따른 가족 부담감 및 소진 정도를 파악하고, 말기암환자와 그 가족을 체계적으로 관리할 수 있도록 간호방안 개발과 증재에 적용할 수 있는 기초자료를 제공하고자 한다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 말기암환자 가족들이 경험하는 부담감 및 소진정도를 파악하고, 돌봄의 특성별로 가족의 부담감과 소진 정도의 차이를 규명하기 위함이며 그 구체적 목적은 말기암환자 가족원의 부담감과 소진 정도를 파악하고, 말기암환자 가족원의 인구학적 특성과 돌봄의 특성에 따른 부담감과 소진을 비교하며, 말기암환자 가족원의 부담감과 소진의 관계를 규명한다.

## 3. 용어정의

### 1) 말기암환자

전문의에 의해 암이라는 진단을 받고 치료중인 자로, 현재의 의술로는 더 이상 완치가 불가능하다고 판정된 환자로서(가정의학, 1997), 본 연구에서는 6개월내 사망할 것이라는 진단하에 여생을 편안하게 돕는 간호가 필요하고 종합병원에 입원 또는 외래를 방문한 환자나 호스피스 병동에 입원중인 환자를 말한다.

### 2) 가족원의 부담감

가족의 일원이 질병을 갖게 된 경우 돌보는 가족이 환자의 행동이나 상태변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 정서, 신체, 사회 및 재정적 어려움과 불편감 정도(Zarit, Todd, & Zarit, 1986)를 의미한다. 본 연구에서는 Novak과 Guest(1989)의 Care-giver Burden Inventory와 Zarit 등(1979)이 개발한 가족원의 부담감에 관한 도구를 장숙량(1999)이 수정·보완한 것을 이용하여 측정된 점수로, 점수가

높을수록 부담감이 높음을 의미한다.

### 3) 소진(burnout)

생활사건을 통해 일어난 스트레스원이 만성적으로 축적됨으로 인해 경험하는 신체적·정신적·정서적인 탈진 정도를 의미하며(Maslach & Jackson, 1981). 본 연구에서는 Pines(1981)가 개발한 소진 측정 도구를 픽은희(1983)가 번역하고 수정한 측정도구로 측정된 점수로, 점수가 높을수록 소진경험 정도가 높은 것을 의미한다.

## II. 문헌 고찰

### 1. 말기암환자 가족의 부담감

암은 환자뿐만 아니라 가족에게도 장기적인 처치와 다양한 적응을 요구하는 만성질환이다(Oberst, Tomas & Gass, 1989). 가족은 암에 걸린 가족구성원을 위해 많은 간호를 제공해야 하는 일차적인 간호제공자가 되며 가족 구성원 중 한명이 암에 걸렸을 때 겪게되는 역할변화 또한 수용과 적응에 많은 시간과 노력이 필요한 힘든 과정이다.

Welch(1983)는 암환자 가족의 극복과정을 연구한 결과, 간호수혜자로서 가족이 꼭 포함되어야 함을 주장하였다. 암환자가 가정의 조정자나 결정권자일때는 가족구성원이 받는 영향이 지대하며, 가족구성원이 본연의 사회적 역할과 과업을 모두 체재 두고 간호자로서의 역할에만 전념할 때 사회생활에 지장을 초래한다고 하였다. 특히 암과 같은 만성질환자들은 가족 구성원에게 매우 의존적이고 가족의 태도에 크게 영향을 받으므로 가족이 암환자에게 가장 커다란 도움의 자원임을 알 수 있다.

가족의 부담감이란 가족 구성원 중의 일원이 질병을 갖게 된 경우 환자를 돌보는 가족이 환자의 행동이나 인지적 변화 등과 같은 충격적인 사건이나 관련된 간호요구로 인하여 갖게되는 고통스러운 부정적 문제와 불편감이라 정의될 수 있다(Zarit et al. 1980). 또한 만성질환자를 돌보는 가족이 경험하는 신체, 사회 경제 및 심리적 차원의 복합적이고 부정적인 반응이며, 우울, 불안, 좌절, 답답함, 죄의식, 정서적 황폐화 등이 복합적으로 내재되어 부담감을 심하게 느끼게 된다고 하였다(Neundorfer, 1991).

우리나라는 사회의 기본 구성단위가 개인이 아닌 가족집단이며 가족관계 자체가 가족의 건강문제를 일으킬 수도 있고 완충작용을 하기도 하여 가족 개개인의 건강을 유지하고 있다. 가족은 전체로서 기능하므로 환자 개인이 경험하는 어떤 사건도 가족 전체의 변화를 초래하여 만성질환은 불확실성, 불안, 그리고 상실감을 느끼게 되는데, 이러한 만성질환자의 가족과 환자 자신이 느끼는 정신적인 면과 감정적인 면에 대한 것은 흔히 의료

진에 의해 무시되고 있다. 또한 현재 우리나라의 의료서비스 수준은 각종 암 환자에 대한 말기적 처치는 몇몇 종교단체 병원에서 시행되는 호스피스 활동이 전부이고, 대부분의 환자들은 일반 종합병원에서 장기 입원치료를 받고 있는 실정이다.

암은 진단을 받음과 동시에 환자와 가족 모두에게 불안, 두려움, 우울과 무력감을 생기게 할 뿐 아니라, 질병이 진행함에 따라 자신의 위치와 역할 및 독립성 상실로 무력감을 느끼며, 자존감이 저하되고 사회조직 및 가족들 안에서 우울감에 빠지게 한다. 대부분의 암환자는 신체적으로 통증을 경감받기를 원하며 심리적으로는 정서적 반응 상태인 느낌을 이해해주고 또 지지받기를 바라며 영적으로는 죽음 및 죽음 후의 세계와 관련된 두려움을 감소시켜주는 믿음을 갖기 원한다. 그러나 만성질환자를 돌보는 가족은 부담감으로 인해 질환을 앓게 되거나 기존의 질환이 악화되기도 하고 역할혼돈 및 역할과중으로 상실이나 슬픔, 분노, 좌절, 죄책감 및 우울들의 심리적 문제를 나타내며 사회적 고립감이나 다른 가족으로부터의 소외감, 경제적 어려움을 경험한다(Brown, 1992). 환자의 신체적 간호를 비롯해 여러 가지 어려운 일을 수행해야 하는 역할이 과중되면 자신의 건강을 돌볼 여유가 없어지고 아무리 환자나 그 가족의 유대관계가 깊다고 해도 돌보는 일에 따르는 사회적, 정신적, 육체적 부담이 불가피하다(서미혜와 오가실, 1993).

암환자 가족의 신체적, 심리적 건강의 변화에 대한 연구에서(Oberst et al., 1989), 암환자 가족은 분노, 죄의식, 신체적 문제, 피로 등을 느끼는 것으로 보고하였고, 신체적, 심리적 피곤함 및 수면장애, 우울과 불안, 만성건강문제의 악화를 경험하기도 한다(Galloway, 1990). 즉, 환자의 가족이 경험하게 되는 어려움을 완화시키지 못하면 생활이 안정되지 못하고, 여러 가지 건강문제가 초래되어 환자를 돌보는 것은 물론, 다른 가족 구성원과의 관계와 건강상태에도 부정적인 영향을 미치게 된다는 것이다(Deimling & Bass, 1986).

입원한 암환자와 재가암환자의 가족지지, 희망, 삶의 질 정도에 관한 연구(조계화와 김명자, 1997)에서는 가족이 암환자에게 있어 가장 중요한 사회적 자원이며, 가족의 지지는 환자가 질병에 대처하는데 도움을 주고 삶의 질을 높여주는 것으로 나타났다. 항암 화학요법을 받는 환자 가족의 스트레스와 적응에 관한 연구(양광희와 송미령, 김은경, 1998)에서도 우리나라는 가족구성원이 위중한 질병에 걸렸을 때 가족간호가 의무화 되어 있는 문화이기 때문에 배우자, 부모, 자녀의 간호가 78.3%로 나타나 환자에게는 바람직한 지원이 되고 있는 반면, 가족들은 환자를 돌보아야 하는 부담감이 가중되고 있다고 하였다. 또, 환자를 간병하는 정도에서 많은 부분, 혹은 전적으로 혼자서 환자를 간병하는 경우가 전체 대상자의 72.6%로 나타나 암 환자뿐 아니라 그들을 간병하는 가족의 관리 문제도 또한 중요하게 대두되고 있음을 시사하였다. 그리고 가족의 생활스트레스

가 높을수록 가족의 적응이 낮았고, 환자 가족의 자원으로서 사랑과 협동이 가장 점수가 높은 요인으로 나타나 가족자원을 높여주는 중재가 스트레스를 줄이고 적응을 증진시키는 데 효과적인 것이라는 중재방향을 제시하였다. 김성화(1995)는 만성질환자 가족의 부담감과 우울 정도에 관한 연구결과에서 만성질환자 가족의 부담감이 가족의 우울 정도에 영향을 미치는 제변수들 중 가장 주요 변수로 나타났으며 만성질환자 가족의 우울을 완화시키기 위해서는 부담감을 완화시킬 수 있는 전략이 필요하다고 주장하였다.

조인향(2001)의 암환자 인식에 관한 연구에서도 의사나 간호사가 인식하고 있는 말기 암환자의 주요 관심사는 영적(종교적인)인 문제, 정서적인 문제, 가족의 문제로 나타났고, 이러한 암종환자의 입증 장소는 '마음의 안정'을 이유로 병원보다는 자택을 선호하는 것으로 나타났다. 정연희(2001)의 입원환자 가족의 부담감과 관련요인에 관한 연구에서는 입원환자의 가족 부담감은 영역별로 경제 영역이 가장 높았고, 입원환자 가족의 부담감은 사회적지지, 환자의 일상활동 수행정도, 가족 관계의 질, 자기효능과는 반비례 하는 것으로 나타났다. 또한 입원환자 가족의 일반적 특성과 부담감은 교대자 유무, 환자와의 동거유무, 가족의 건강상태, 가족이 인식한 환자의 현재상태, 하루에 병원에서 보내는 시간, 환자를 돌보아온 기간과 유의한 차이가 있었다. 특히 우리나라의 경우 가족관계의 질이 가족부담감에 영향을 미쳐 가족관계의 질이 높을수록 돌봄을 거꺼이 받아들이며 보람을 느껴 심리적 부담을 감소시키는 것으로 나타났다.

이상 문헌고찰을 종합하면 말기암환자 가족원은 환자를 돌보는 일과 관련하여 만성적 스트레스, 부담감과 고립감, 좌절감 등의 부정적인 정신·사회적인 문제를 경험하게 되어 그 결과 말기암환자뿐 아니라 가족구성원의 안녕에도 영향을 미쳐 부정적인 결과를 초래하게 되므로 환자뿐 아니라 가족도 중요한 간호대상자가 된다. 가족은 가족구성원의 질병과 건강에 가장 중요한 영향을 미치는 일차적 단위로서, 가족 구성원의 건강은 다른 구성원의 건강에 영향을 미치며, 입종환자는 치료보다는 신체적인 완화요법 즉, 증상조절이 대부분을 차지한다. 따라서 말기암환자 가족은 자신의 고유역할에 더하여 환자의 의식주에 해당하는 기능이나 활동까지 돌보는 책임을 져야 하므로 여러 가지 문제가 따르고, 매일 부딪히는 여러 문제로 인해 잠재적으로 숨겨진 환자(양광희 등, 1998)가 되므로 가족의 부담감을 줄이고 예방하기 위해서는 가족부담감에 대한 사정 및 중재가 필요하다고 하겠다.

## 2. 가족의 소진

소진(burnout)은 사람과 장기간 밀접하게 관계함으로써 생길 수 있는 일련의 증후군인데 정서적 고갈(emotional

exhaustion), 비인격화(depersonalization), 개인의 성취감 감소(reduced personal accomplishment)가 복합되어 나타나는 복합 증후군이다(Maslach & Jackson, 1981). 한 개인이 매일 느끼는 일상의 긴장으로 인해 신체적, 정신적, 정서적 탈진상태에 이르게 되면 소진을 경험하게 되며, 소진을 경험하는 개인은 우울해지고, 정서적 및 신체적 유행병이 증가하게 된다(Corrigan et al., 1995)

현재 세계적으로 암의 발병률은 급속히 증가하고 있으며 암 진단을 받게되면 피부암과 자궁 경부 상피 내막암을 제외한 모든 암환자의 57%가 사망하는 실정이라 일단 암으로 진단을 받은 환자들은 죽음에 대한 불안과 공포로 극심한 공포를 겪고 있다(이경식, 1994). 게다가 의료의 첨단화, 대상자들의 권리 의식이 높아짐에 따라 간호상황에서 환자의 요구는 다양하게 증가되어, 이에 따른 질 높은 간호가 요구되는 한편 현실적으로는 의료수가의 상승, 질병의 장기화로 인해 가족은 사회·경제적 및 심리적으로 많은 스트레스를 받고 있다. 특히 암과 같은 만성 질환자들은 가족 구성원들에게 매우 의존적이고 가족의 태도에 크게 영향을 받게 되므로 가족의 지지는 이들의 회복에 직접적인 영향을 미치는 반면, 환자간호에 따른 육체적 피로, 염려, 불안, 경제적 어려움, 우울, 환자의 입종에 대한 두려움, 환자의 죽음을 수용하지 못함(이소우 등, 1997) 등으로 인해 가족은 여러 가지 부정적인 문제를 떠안고 있다. 그래서 이러한 말기암 환자의 가족은 결국 여러 가지 만성적이고 강도 높은 스트레스로 인한 신체적, 정신적 탈진에 이르게 되는데, 환자를 돌보고 심리적으로 지지하는 가족원의 건강이 환자의 건강회복에 중요하다는 점에서 볼 때 이는 결코 간과할 수 없는 중요한 문제라 하겠다.

소진을 경험하는 사람들은 정서적으로 고갈되고, 개인적인 성취감이 감소하여 다른 사람들을 비인격적으로 대하게 되는데(Lee & Ashforth, 1996), 이러한 소진의 구체적인 증상에는 스트레스를 더 이상 감당하지 못할 때 나타나는 부정적 자아개념, 환자에 대한 관심소실, 부정적인 태도 등 신체적·정신적·정서적 탈진반응이 주를 이룬다. 정서적 고갈은 과도한 정신 및 정서적 요구로 에너지가 고갈되었다고 느끼는 상태를 말하며, 감소된 개인의 성취감은 비효율성, 동기화의 감소 및 자존감 저하로 특징지어지고, 비인격화는 다른 사람들을 비인격적으로 대하는 경향을 말하는데, 신랄한 표현을 하거나 냉담한 반응을 보이거나 부주의하게 대하는 것을 의미한다(이해정과 송라운, 1998). 그리하여 소진을 경험하는 간호자(전문 간호제공자와 비전문간호제공자)는 우울, 외로움, 무용감, 직장을 그만두거나 집을 떠나는 등 현재 상황에서 벗어나고 싶은 충동을 느낀다고 하였다(Almberg et al., 1997).

소진경험은 주로 전문간호제공자를 대상으로 연구되어온 개념으로, 간호사, 사회복지사, 또는 교사와 같이 사람을 대상으로

로 장기간 일하는 직업인들에게서 많이 관찰되었다. 이제까지 소진경험에 대한 연구를 보면 전문간호제공자를 대상으로 한 것이 대부분(안정자 이명하, 김기미, 1989; 김화순, 1992; 이광자, 1996; 이은화 1997; 박란희, 2002)이고 말기암환자 가족원의 소진에 대한 연구는 찾아 볼 수 없었고 주로 만성질환자나 노인환자를 대상으로 간호를 제공하는 비전문 간호제공자에 대한 연구가 소수이다(이해정, 송라운, 1997; Almberg et al., 1997).

암 또는 불치질환의 진단을 받고 스트레스나 위기 상황에 있는 환자들은 질환에 성공적으로 적응하여 주어진 능력안에서 최고의 기능을 하며 살아가도록 하는 지지체계가 필요하고 이러한 지지체계중 가장 중요하고 직접적인 지지체계는 가족이다. 더욱이 말기암환자의 경우 대부분의 사회적 지지는 가족으로부터 나오는데, 가족지지와 삶의 질과의 정적상관 관계는 한국 사회의 가족구조가 혈연에 가까이 밀착되어 있고 또한 가족 구성원 중 아픈이에 대한 관심과 배려에 큰 가치를 부여하는 문화적인 배경때문이며, 물질적, 경제적 지지뿐 아니라 정신적이며 정서적인 지지를 가능케 하는 것으로 분석되고 있다(조계화와 김명자, 1997). 여러 논문에서 가족지지는 장기간 계속되는 문제나 갈등을 중재하는 사회, 심리적 변수로 일상생활의 적응 및 질적 삶에 영향을 미치는 중요한 변수로 지적하고 있으나(이소우 등, 1997) 과도한 소진이 지속되는 상황에서 가족의 지지만 강조하기는 무리라고 본다.

이상 문헌을 종합해 보면, 간호제공자의 소진경험을 예방하여 그로인한 부정적 경험을 최소화 하고, 돌봄을 지속할 수 있도록 하는 것이 매우 중요하며, 이를 위해 아직 우리나라에는 연구가 미흡한 말기 암환자를 돌보는 간호제공자의 소진경험에 대한 연구가 필요하다고 본다.

따라서 본 연구자는 말기암환자를 간호하는 가족이 경험하는 소진 정도를 파악하여 말기암환자의 질적 간호와 주간호 가족원의 돌봄에 필수적인 간호중재프로그램을 개발에 필요한 기초자료를 제공하고자 본 연구를 시도하였다.

### Ⅲ. 연구 방법

#### 1. 연구설계

본 연구는 병원에서 입원 및 외래치료를 받고 있는 말기암환자 가족원의 부담감 및 소진정도를 파악하고 돌봄의 특성별 가족의 부담감과 소진정도의 차이를 규명하는 서술적 조사연구이다.

#### 2. 연구대상

본 연구의 대상은 말기암환자로 진단받고 G시의 2개 종합병

원에 입원 또는 외래방문 환자, 그리고 S시 호스피스 병동에 입원하여 호스피스케어를 받고있는 환자를 주로 책임지고 간호하는 주가족원으로서 연구참여를 수락하고 국문해독이 가능한 99명을 편의 추출하였다

### 3. 연구도구

말기암환자 가족원의 일반적 특성, 돌봄과 관련된 특성, 부담감측정 29문항, 소진측정 20문항의 구조화된 설문지로 조사하였다.

#### 1) 부담감 측정도구

가족의 부담감 측정도구로는 Novak 과 Guest(1989)의 Care-giver Burden Inventory와 Zarit 등(1979)이 개발한 가족원의 부담감 측정 도구를 장숙량(1999)이 수정·보완한 것을 이용하였다. 이 도구에는 6가지 영하위영역인 시간에 대한 부담감 4문항, 자기 발전에 대한 부담감 5문항, 신체적 부담감 5문항, 재정적 부담감 5문항, 정서적 부담감 5문항, 사회적 부담감 5문항이다. 점수는 0(전혀 그렇지 않다)에서 4(매우 그렇다)까지의 5점 척도로서, 점수가 높을수록 부담감이 높은 것을 의미한다. 장숙량(1999)이 사전조사 과정에서 측정한 도구의 신뢰도 Cronbach's  $\alpha=0.84$ 였으며 본 연구에서 Cronbach's  $\alpha=0.95$ 였다.

#### 2) 소진 측정 도구

말기암환자를 간호하는 가족원의 소진 경험 정도를 측정하기 위하여 본 연구에서는 Pines(1981)가 개발한 소진 측정 도구를 픽은희(1983)가 번역하고 수정 한 측정 도구를 이용하였다. 이 도구는 3개 영역, 20개 문항으로 신체적 소진 6문항, 정서적 소진 7문항, 정신적 소진 7문항으로 구성된 총화 평점척도로 1점(없다)부터 5점(항상)까지 표시하도록 하였으며 점수가 높을수록 소진경험 정도가 높은 것을 의미한다. 도구의 신뢰도는 픽은희(1983)의 연구에서 Cronbach's  $\alpha=0.86$ , 박란희(2002)의 연구에서는 Cronbach's  $\alpha=0.88$ , 본 연구에서는 Cronbach's  $\alpha=0.90$ 이었다.

### 4. 자료수집기간 및 방법

자료의 수집기간은 2003년 6월 1일부터 2003년 8월 30일까지 설문지를 이용하여 병동과 외래에서 본 연구자가 직접면접 방법으로 실시하였다.

### 5. 자료분석

수집된 자료는 SAS win 8.1/PC+를 이용하여 대상자의 일반적 특성 및 돌봄과 관련된 특성은 빈도, 백분율로, 부담감과 소진정도는 평균평점과 표준편차를 산출하였다. 돌봄의 특성에 따른 부담감과 소진정도는 t-test, GLM, Duncan test, Tukey test로 부담감과 소진정도의 관계는 Pearson's Correlation Coefficients로 분석하였다.

## IV. 연구 결과

### 1. 대상자의 일반적 특성과 돌봄 관련 특성

환자를 돌보는 가족원의 연령별 분포를 보면 31세에서 40세가 23명(23.2%)으로 가장 많았고, 51세에서 60세가 15명(15.2%)으로 가장 적었다. 환자를 돌보는 가족원은 여자가 78명(78.8%)으로 남자 21명(21.2%)에 비해 비율이 높았다. 교육정도는 고등학교 졸업자 및 대졸이상이 30명(30.3%)으로 가장 많았고, 무학이 9명(9.1%)으로 가장 적었으며, 핵가족이 82명(82.8%)으로 확대가족 17명(17.2%)에 비해 높았다. 장을 갖고 있는 가족원은 37명(37.4%)이었고, 직장이 없는 가족원은 62명(62.6%)이었다.

가족의 월수입은 150만원 이상이 56명(56.6%)으로 가장 많았으며, 100만원에서 150만원미만이 22명(22.2%), 50만원 미만이 13명(13.1%), 50만원에서 100만원미만이 8명(8.1%)이었다. 환자와의 관계는 자녀가 43명(43.4%)으로 가장 많았으며, 배우자가 31명(31.3%), 며느리가 15명(15.2%), 친척이 7명(7.1%), 형제가 3명(3.0%)이었다.

대상자의 돌봄관련 특성을 보면, 환자의 치료기간은 1개월에서 12개월이 63명(63.6%)으로 가장 많았으며, 37개월 이상이 17명(17.2%), 13개월에서 24개월이 11명(11.1%), 25개월에서 36개월이 8명(8.1%)이었다. 환자의 월 치료비는 300만원 이상이 31명(31.3%)으로 가장 많았고, 200만원에서 300만원 미만이 27명(27.3%), 100만원에서 200만원 미만이 24명(24.2%), 100만원미만이 17명(17.2%)이었다.

환자의 합병증이 있는 상태가 44명(44.4%)이었고, 합병증이 없는 상태가 55명(55.6%)이었는데, 합병증으로는 소화기문제가 31명(31.0%)으로 가장 많이 나타났고, 기타(신경계, 근골격계, 비뇨기계, 면역계)문제가 29명(29.0%), 호흡기 문제가 22명(22.0%), 순환기 문제가 13명(13.0%), 피부(욕창) 질환이 5명(5.0%)에서 나타났다.

돌봄에 참여하는 가족원의 수는 3명이상이 참여하는 경우가 55명(55.5%)으로 가장 많았고, 2명이 참여할 때가 25명(25.3%), 1명이 참여할 때가 19명(19.2%)이었으며, 병원 체류시간은 12시간 초과가 62명(62.6%)으로 가장 많았으며, 12시간 이하는 37명(37.4%)이었다(표 2).

환자의 통증정도는 심한 상태가 27명(27.2%)이었고, 보통이 37명(37.4%), 경한 상태가 35명(35.4%)이었다. 환자의 죽음수용단계로는 순응이 44명(44.4%)이었으며, 우울이 20명(20.2%), 부정이 16명(16.2%), 타협이 11명(11.1%), 분노가 8명(8.1%)이었다. 환자의 일상생활능력은 의존적인 경우가 52명(52.5%)으로 가장 많았고, 일부의존적인 환자가 26명(26.3%), 독립적인 환자가 21명(21.2%)이었다.

환자의 돌봄의 내용으로 식사준비는 80명(12.0%)이 수행하고 있었고, 운동은 70명(10.5%), 목욕과 마사지가 68명(10.2%), 머리감기기는 67명(10.1), 대소변처리는 59명(8.7%), 약 먹이기와 식사먹이기가 53명(8.0%), 기타(산책, 손톱 깎아주기)는 50명(7.5%), 기도흡인이 34명(5.1%), 기도가 33명(5.0%), 책 읽어주기는 32명(4.8%)이 수행하고 있었다.

## 2. 가족원의 부담감과 소진

가족원의 부담감은 총 116점 만점에 87.9점, 평균평점 3.03점(5점 만점)이었고, 소진은 100점 만점에 59.6점, 평균평점 2.98점(4점 만점)이었다(표 1).

〈표 1〉 가족원의 부담감과 소진 (N=99)

	총 점(표준편차)	평점(표준편차)
부담감	87.9(24.9)	3.03(0.86)
소진	59.6( 9.7)	2.98(0.69)

## 3. 일반적 특성별 가족원의 부담감과 소진

가족원의 일반적 특성에 따른 부담감은 직업 유무에 따라서만 유의한 차이를 보였다. 직업이 없는 사람은 3.24점으로 직업이 있는 사람에 비해 비교적 높게 나타나 유의한 차이를 보였다( $t=-3.24, p=.002$ ). 그러나 그 외 연령이나 성별, 가족구조, 교육정도, 가족의 월수입, 환자와의 관계에서는 유의한 차이가 없었다(표 4).

〈표 2〉 일반적 특성별 가족원의 부담감과 소진

특성	구분	빈도	부담감			소진		
			Mean±SD	F or t	p	Mean±SD	F or t	p
연령*	21 ~ 30세	20	2.93±0.7	0.45	.769	2.58±0.7 <sup>b</sup>	3.23	.016
	31 ~ 40세	23	2.96±0.8			3.07±0.7 <sup>a</sup>		
	41 ~ 50세	20	2.96±1.1			3.21±0.7 <sup>a</sup>		
	51 ~ 60세	15	3.08±0.8			2.80±0.6 <sup>b</sup>		
	61세 이상	21	3.24±0.9			3.17±0.6 <sup>a</sup>		
성별	남	21	2.83±0.8	1.23	.221	2.70±0.6	2.13	.036
	여	78	3.09±0.9			3.06±0.7		
교육정도	무학	9	3.11±0.8	0.40	.807	2.98±0.6	2.06	.092
	국졸	16	3.12±0.8			2.94±0.6		
	중졸	14	3.24±1.1			3.28±0.9		
	고졸	30	2.98±1.0			3.12±0.7		
	대졸이상	30	2.92±0.7			2.73±0.7		
가족구조	핵가족	82	3.05±0.9	0.56	.574	3.02±0.7	1.88	.067
	확대가족	17	2.92±0.7			2.78±0.4		
직업	유	37	2.69±0.8	-3.24	.002	2.80±0.8	-2.03	.045
	무	62	3.24±0.8			3.09±0.6		
종교	유	67	3.03±1.0	0.01	.993	3.05±0.7	-1.41	.160
	무	32	3.03±0.6			2.84±0.6		
가족의 월수입	>50만원	13	3.45±0.8	1.22	.306	3.14±0.7	1.19	.317
	50~100만원	8	3.09±1.0			2.93±0.6		
	100~150만원	22	2.95±0.7			2.75±0.4		
	<150만원	56	2.96±0.9			3.04±0.8		
환자와의 관계	배우자	31	3.40±0.8	1.86	.097	3.23±0.6	1.91	.088
	자녀	43	3.44±1.6			3.45±1.4		
	며느리	15	2.99±0.8			3.07±0.4		
	친척	10	3.87±2.6			3.63±2.1		

\*Tukey test

가족원의 일반적 특성에 따른 소진 정도는 연령, 성별, 직업에서 유의한 차이를 보였다. 즉, 가족원의 연령은 41~50세의 군에서 3.21점으로 가장 높았고, 21~30세에서 2.58점으로 다른 군에 비해 낮았다( $F=3.23, p=.016$ ). 성별에서는 여성이 남성에게 비해 3.06점으로 소진정도가 높았고( $t=2.13, p=.036$ ). 직업이 없는 대상자가 3.09점으로 있는 대상자에 비해 높았다( $t=-2.03, p=.045$ ). 그러나, 교육정도, 가족구조, 종교, 가족의 월수입, 환자와의 관계에서는 유의한 차이를 보이지 않았다(표 2).

#### 4. 돌봄의 특성별 가족원의 부담감과 소진

돌봄의 특성에 따른 가족 부담감은 환자에게 합병증이 있는 경우에 3.42점으로 합병증이 없을 때의 2.72점보다 유의하게 높았다( $t=-4.42, p=.000$ ). 환자가 죽음 수용의 단계 중에서 '우울'할 때는 3.55점으로 부정 단계의 2.98점보다 유의하게 높았고( $F=3.12, p=.019$ ), 환자의 일상생활능력은 환자가 의존적일 때 3.35점으로 환자가 독립적인 때의 2.76점보다 유의하

게 높았다( $F=9.70, p=.000$ ). 그러나 환자의 치료기간, 치료비용, 돌보는 가족원의 수, 병원체류시간 및 환자의 통증에 따른 부담감에는 유의한 차이가 없었다(표 3).

돌봄의 특성에 따른 소진정도는 치료기간이 13~24개월일 때, 3.51점으로 가장 높았고( $F=4.27, p<.017$ ), 치료비가 100~200만원 미만인 경우 3.06점, 100만원미만인 경우는 3.00점, 200만원 이상인 경우는 2.99점을 보여서 치료비가 많이 들수록 가족의 소진이 높아지지는 않았다( $F=0.10, p=.908$ ). 합병증이 있는 경우 3.11점, 없는 경우 2.88점을 보여서 합병증이 있을 때 가족의 소진이 높아지는 경향을 보였으나 통계적으로 유의한 차이를 나타내지는 않았다( $t=-1.69, p=.094$ ). 환자의 통증이 8~10점(심함)일 때 3.16점으로 소진정도가 가장 높기는 하였으나 통증이 높을수록 가족의 소진이 높아지지는 않았다( $F=2.54, p=.084$ ). 환자가 죽음 수용의 단계에서 우울할 때 3.35점, 부정 단계에서 3.17점, 분노시에 2.94점, 순응단계에서 2.83점, 타협단계에서 2.71점으로 비교적 단계가 진행될수록 가족의 소진은 높아지는 경향이 있고, 유의한 차이를 나타내었다( $F=2.65, p=.038$ ). 환자의 일상생활

〈표 3〉 돌봄의 특성별 가족원의 부담감과 소진

특성	구분	빈도	부담감			소진		
			Mean±SD	F or t	p	Mean±SD	F or t	p
환자의 치료기간*	1 ~ 12개월	63	3.00±0.08	0.45	.640	2.95±0.7 <sup>b</sup>	4.27	.017
	13 ~ 24개월	11	3.26±1.3			3.51±1.0 <sup>a</sup>		
	25 개월이상	25	3.02±0.8			2.82±0.5 <sup>b</sup>		
치료비용	100만원 미만	26	2.93±0.9	1.05	.353	3.00±0.8	0.10	.908
	100~200만원미만	33	3.03±0.9			3.06±0.6		
	200만원 이상	35	3.24±0.8			2.99±0.7		
환자의 합병증	유	44	3.42±0.7	-4.42	.000	3.11±0.7	-1.69	.094
	무	55	2.72±0.9			2.88±0.6		
돌봄에 참여하는 가족원의 수	1명	19	3.13±0.9	0.29	.752	3.10±0.6	1.88	.158
	2명	25	3.09±0.8			2.75±0.5		
	3명이상	55	2.97±0.9			3.04±0.8		
병원 체류시간	12시간 이하	37	3.02±0.9	-0.02	.982	3.31±0.9	-0.02	.982
	12시간~24시간	58	3.02±0.9			3.25±0.9		
환자의 통증	경함(2-4점)	35	3.14±0.9	2.37	.099	3.04±0.7	2.54	.084
	보통(5-7점)	37	2.80±0.8			2.79±0.6		
	심함(8-10점)	27	3.22±0.8			3.16±0.7		
죽음의 수용단계**	부정	16	2.98±0.8 <sup>b</sup>	3.12	.019	3.17±0.6 <sup>b</sup>	2.65	.038
	분노	7	3.34±0.8 <sup>b</sup>			2.94±0.6 <sup>b</sup>		
	타협	10	3.10±0.8 <sup>b</sup>			2.71±0.5 <sup>b</sup>		
	우울	19	3.55±0.9 <sup>a</sup>			3.35±0.9 <sup>a</sup>		
	순응	44	2.77±0.8 <sup>b</sup>			2.83±0.7 <sup>b</sup>		
환자의 일상생활 능력**	독립	20	2.76±0.9 <sup>b</sup>	9.70	.000	2.72±0.6 <sup>b</sup>	7.26	.001
	일부의존	25	2.57±0.6 <sup>b</sup>			2.70±0.6 <sup>b</sup>		
	의존	54	3.35±0.8 <sup>a</sup>			3.31±0.7 <sup>a</sup>		

\* Tukey test

\*\* Duncan test

이 의존적일 때 3.31점, 독립적일 때 2.72점으로 독립적일 때보다 의존적일 때 소진정도가 유의하게 높았다. 그러나 병원 체류시간, 돌봄에 참여하는 가족원 수는 유의한 차이를 보이지 않았다(표 3).

5. 돌봄의 내용별 가족원의 부담감과 소진

돌봄의 내용에 따른 부담감 정도는 식사를 먹여줘야 할 때 3.20점, 그렇지 않을 때 2.80점으로 부담감이 높았고( $t = -2.26, p = .026$ ), 대소변을 처리할 때는 3.34점, 처리하지 않을 때는 2.59점으로 부담감이 높아서 통계적으로 유의했고( $t = -4.74, p = .000$ ), 운동을 도와줘야할 때의 3.18점은 그렇지 않을 때의 2.68점보다 부담감이 높아 통계적으로 유의했다( $t = -2.69, p = .008$ )(표 4).

목욕시에 3.24점은 시행하지 않을 때의 2.59점보다 높았고( $t = -3.71, p = .000$ ), 머리를 감겨주어야 할 때 3.31점, 감기지 않을 때 2.50점으로 부담감이 높아서 통계적으로 유의했으며( $t = -5.21, p = .000$ ), 기도흡인시에 3.38점, 기도흡인을 하지 않을 때 2.86점으로 높은 부담감을 보였고( $t = -3.02,$

$p = .003$ ), 약을 먹일 때 3.21점, 그렇지 않을 때 2.83점( $t = -2.32, p = .023$ ), 마사지를 실시할 때 3.24점, 실시하지 않을 때 2.57점으로 마사지시에 부담감이 높아 통계적으로 유의했다( $t = -4.42, p = .000$ ). 그러나 식사준비, 책 읽어주기, 기도는 통계적으로 유의하지 않았다(표 4).

돌봄의 내용에 따른 소진정도는 식사를 먹여줘야 할 때 3.13점, 먹이지 않아도 될 때 2.75점으로 식사를 먹여줘야 할 때 소진정도가 더 심했으며( $t = -2.85, p = .005$ ), 대소변을 처리할 때 3.22점, 하지 않을 때 2.64점으로 대소변 처리 시에 소진이 높아서 통계적으로 매우 유의한 차이를 보였다( $t = -4.47, p = .000$ ), 운동을 시켜줘야 할 때 3.07점, 하지 않아도 될 때 2.76점( $t = -2.07, p = .041$ ), 목욕을 시켜줘야 할 때 3.08점, 시켜주지 않을 때 2.76점( $t = -2.18, p = .032$ )으로 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 머리를 감겨줘야 할 때 3.10점( $t = -2.52, p = .014$ ), 기도 흡인시에 3.20점( $t = -2.36, p = .020$ ), 알약을 먹여줘야 할 때 3.12점( $t = -2.24, p = .027$ ), 마사지를 실시해야 하는 경우 3.10점( $t = -2.75, p = .007$ )으로 그렇지 않을 때보다 각각 소진정도가 높았으며 통계적으로도 유의한 차이를 보였다(표 4).

<표 4> 돌봄의 내용별 가족원의 부담감과 소진

특성	구분	빈도	부담감			소진		
			Mean±SD	F or t	p	Mean±SD	F or t	p
식사먹이기	아니오	43	2.80±0.8	-2.26	.026	2.75±0.6	-2.85	.005
	예	53	3.20±0.9			3.13±0.8		
대소변처리	아니오	41	2.59±0.7	-4.74	.000	2.64±0.6	-4.47	.000
	예	58	3.34±0.8			3.22±0.7		
운동	아니오	29	2.68±0.8	-2.69	.008	2.76±0.5	-2.07	.041
	예	70	3.18±0.9			3.07±0.7		
목욕	아니오	31	2.59±0.8	-3.71	.000	2.76±0.6	-2.18	.032
	예	68	3.24±0.8			3.08±0.7		
머리감기기	아니오	32	2.50±0.7	-5.21	.000	2.73±0.6	-2.52	.014
	예	67	3.31±0.8			3.10±0.7		
식사준비	아니오	19	2.83±0.9	-1.12	.264	2.83±0.6	-1.08	.283
	예	80	3.08±0.9			3.02±0.7		
기도흡인	아니오	65	2.86±0.8	-3.02	.003	2.86±0.6	-2.36	.020
	예	34	3.38±0.8			3.20±0.8		
약먹이기	아니오	46	2.83±0.7	-2.32	.023	2.82±0.6	-2.24	.027
	예	53	3.21±1.0			3.12±0.7		
마사지	아니오	31	2.57±0.6	-4.42	.000	2.74±0.5	-2.75	.007
	예	68	3.24±0.9			3.10±0.7		
책읽어주기	아니오	67	2.93±0.9	-1.75	.084	2.91±0.7	-1.52	.133
	예	32	3.25±0.8			3.13±0.7		
기도	아니오	66	2.95±0.9	-1.40	.165	2.93±0.7	-1.06	.292
	예	33	3.20±0.8			3.08±0.7		



## 6. 가족 부담감과 소진정도와와의 관계

Pearson Correlation 결과  $r=.77(p=.0001)$ 으로 가족 부담감이 높을수록 소진도 높아지는 높은 순상관을 나타냈다(표 5).

〈표 5〉 말기암환자 가족원의 부담감과 소진의 상관관계

	부담감
소진	.77 (.0001)

## V. 논 의

말기암환자는 주어진 능력안에서 최고의 기능을 하며 살아가도록 가족의 직접적인 지지체계가 중요하다(조계화, 김명자, 1977). 그러나 말기암환자를 돌보는 주 간호자인 가족원은 높은 부담감과, 소진, 스트레스, 무용감, 우울을 경험하게 된다(Ekberg et al., 1986).

본 연구에서 말기암환자를 간호하는 가족원의 부담감은 평균 87.9점(총 116점), 평균평점 3.03점(4점 만점)으로 높게 나타났다. 이 결과는 임종환자 가족원의 부담감을 연구한 이정환(2001)의 93점(총 125점)결과와 유사하게 높은 것으로 나타났다.

주간호자가 친척인 경우 부담감(8.87점)과 소진(5.63점)이 가장 높았으며, 자녀인 경우 부담감(5.44점)과 소진(5.45점) 또한 높았고, 배우자의 부담감은 3.40점, 소진은 3.23점이였다. 이는 배우자나 자녀 등 직계가족인 경우 환자에 대한 애뜻한 정서로 부담감이나 소진을 덜 경험하고, 보상을 받고 돌보는 친척의 경우 의무감이 앞서서 어려움을 더 겪는 것으로 판단된다. 따라서 주간호자가 친척인 경우 부담감과 소진을 완화시킬 수 있는 배려가 더 요구된다.

대상자의 일반적 특성에서는 직업만이 부담감과 유의한 차이를 보였는데, 이는 직업이 없는 경우 매일 많은 시간을 환자를 돌보는 일에 매달리게 되어 특히 간호를 제공하는 가족원이 여성인 경우 가사일과 중복되어 이로 인한 결과로 보여진다.

돌봄의 특성에 따른 가족원의 부담감은 환자의 합병증 여부( $t=-4.42, p=.000$ )와 죽음의 수용단계( $t=3.12, p=.019$ ) 및 환자의 일상생활 능력( $t=9.70, p=.000$ )에 따라 유의한 차이를 보였다. 따라서 간호사는 말기암환자가 합병증이 발생하지 않도록 관리하고, 가족에게 발생가능한 합병문제에 대한 예방 교육이 필요함을 시사한다. 죽음의 수용단계 또한 가족부담감 해소에 적절히 적용하여야겠다. 즉 우울단계인 경우 부담감이 가장 높았고, 이는 우울과 분노단계에 임종환자의 가족 부담감이 높다는 연구(이정환 2001)와 같은 결과이다. 죽음의 단계

에 따라 환자의 심리적 요구가 다르므로, 환자와 가족이 죽음을 수용할 수 있도록 상담이 필수적이며, 말기암환자가 어느 단계 인지, 그 변화의 단계과정에 대한 지속적인 사정이 필요하고, 우울단계에서는 가족원에 대한 간호사의 지지가 더 중요하며, 자원봉사자를 연계하여 심리적인 지지를 제공함이 바람직하다.

부담감에 영향을 주는 다른 요소는 환자의 일상생활능력으로 일상활동을 모두 의존 할 경우 부담감이 가장 높았고 이는 대다수 연구와 유사한 결과이다(이정환: 2001). 장숙량(1999)도 환자의 신체적, 정신적 불만이 많을수록 부담감과 스트레스가 높다고 하였고, Dwyer와 Miller(1990)의 연구에서 일상활동에 장애가 있는 만성질환을 앓고있는 노인을 돌보는 가족원을 대상으로 한 연구에서 일상활동의 장애가 클수록 가족원의 부담감이 크다고 한 결과와 일치하였다. 이는 일반환자보다 말기암환자는 더 의존적이어서 같은 결과를 보인다고 사료된다.

특히 돌봄의 내용이 대소변 처리, 목욕, 머리감기기, 식사먹이기, 마사지, 약 먹이기, 기도흡인, 운동을 해 주어야 하는 경우가 그렇지 않은 경우보다 부담감과 소진 모두 높았는데, 이것은 시간과 에너지와 노력 및 간호기술을 요하는 돌봄이 필요한 경우였으며, 식사준비, 책 읽어주기, 기도는 부담감이나 소진을 느끼지 않는 돌봄이었다.

가족원의 부담감을 줄이기 위해서는 말기암환자 간호병동은 물론 일반 병의원에서도 자체 말기암환자 가족교육 프로그램을 개발하되, 내용은 일반인도 쉽게 적용할 수 있는 침상운동과 마사지법, 흡인법, 목욕과 세발법, 영양과 음식조리 및 먹이는 법, 배설관리, 투약에 대해 기본적인 간호기술을 훈련해야 한다고 본다. 교육방법은 1일 정도 심도있는 기술교육으로 시범과 실습 위주의 훈련이 바람직하다고 본다. 또 다른 방안으로는 주간호자를 교대하는 가족간 협의가 중요하며, 이정환(2001)은 호스피스 교육을 이수한 자원봉사자들을 추천하여 1-2일 정도 가족원을 쉬게 할 수 있는 프로그램이 정책적으로 마련해야 한다고 제시하였다.

이의 환자의 치료기간, 치료비용, 돌봄에 참여하는 가족원의 수, 병원 체류시간, 환자의 통증은 부담감에 유의한 차이를 보이지 않았다. 이는 환자에게 드는 치료비용으로 스트레스를 받고는 있으나 가족으로서 이를 당연하게 여기는 결과로 보여지며, 말기암환자의 특성상 죽음을 예고하고 있기 때문에 자신의 사회생활이 조금 지장을 받더라도 환자와 함께 있는 시간을 조금이라도 연장하고자 하므로 병원 체류시간에 따른 차이는 없는 것으로 보인다. 치료기간이나 돌봄에 참여하는 가족원의 수 또한 같은 맥락으로 이해된다. 그리고 환자의 통증은 호스피스케어 받는 말기암환자들의 통증조절의 중요성이 인식되면서 최대한 고통을 경감시키는 치료를 받고있기 때문에 유의한 차이를 보이지 않는 것으로 여겨진다.

본 연구에서 말기암환자를 간호하는 가족원의 소진은 평균

59.6점(총 100점), 평균점점 2.98점(5점 만점)으로 높게 나타났다. 이는 암환자를 간호하는 임상간호사의 소진경험과 대처 유형을 연구한 박란희(2002)의 간호사의 소진 평균점수 2.92 점과 유사하게 높은 결과로서 조영숙(1999)의 임상간호사 전체와 비교했을 때보다 평균 0.64점 높은 소진을 경험한다고 할 수 있다.

가족원의 일반적 특성에 따른 소진은 연령( $F=3.23$ ,  $p=0.16$ ), 성별( $t=2.13$ ,  $p=.036$ ), 직업( $t=-2.09$ ,  $p=.045$ )에서 통계적으로 유의한 차이를 나타내었는데, 전문 간호제공자인 간호사가 느끼는 소진정도는 연령이 낮을수록(근무경력력이 낮을수록) 소진경험이 높다는 연구결과(이은화, 1997; 조영숙, 1999; 박란희, 2002)와 상반되게 본 연구에서는 간호를 제공하는 주간호자의 연령이 높을수록 소진경험정도가 큰 것으로 나타났다. 성별에서는 여성이 남성보다 더 높은 소진을 경험하는 것으로 나타났는데, Almborg 등(1997)의 연구에서 비전문 간호제공자의 경우, 여자간호제공자가 남자간호제공자에 비해 더 높은 소진을 경험하는 것으로 나타나 본연구와 동일한 결과를 보였다. 우리나라의 경우 전통적인 정서상 집안일을 돌보고 아픈 사람을 돌보는 일이 여자의 주요한 일인 것처럼 생각되어왔기 때문에, 가족이 병원에 입원하게 되는 경우 주 간호자는 여자인 경우가 대부분이고 가사일과 함께 환자를 돌보는 일이 가중되어 실제로 느끼는 소진경험이 더욱 커지리라 사료된다. 또한 직업이 있는 경우보다 없는 경우에 소진경험이 더 높은 것은 부담감의 경우와 마찬가지로 하루 종일 환자를 돌보는 일에 매달리게 되므로 나타나는 결과로 보여진다.

돌봄의 특성에 따른 소진은 환자의 치료기간( $t=4.27$ ,  $p=.017$ ), 죽음의 수용단계( $t=2.65$ ,  $p=.038$ ), 일상생활능력( $t=7.26$ ,  $p=.001$ )에 따라 유의한 차이를 나타내었다.

환자의 치료기간이 1-2년 사이일 때 가장 소진정도가 높았고 2년 이상의 장기로 가거나 1년 미만일 경우는 소진정도가 오히려 더 낮게 나타났다. 이는 아마도 환자가 초발한 1-2년 이내가 가족들이 가장 관심을 기울여 치료에 적극적인 때라 이에 대한 근심, 걱정이 크고 환자에 대한 배려가 가장 높아 소진정도도 높게 나타나는 것으로 생각된다. 그리고 죽음의 수용단계와 일상생활능력에 따른 소진은 부담감의 경우와 마찬가지로 죽음의 수용단계가 우울일 때, 일상생활 등을 모두 의존해야 할 때 소진정도도 높은 것으로 나타났다.

식사먹이기, 대소변처리, 운동, 목욕, 머리감기기, 기도흡인, 약 먹이기, 마사지 등의 돌봄의 내용에 따라서도 소진이 높은 경향이었는데, 이는 부담감에서와 마찬가지로 보여진다.

이제까지 가족간호제공자를 포함한 비전문 간호제공자에게서 소진에 대해 거의 연구되지 않은 상태로서 Lindgren (1990)이 비전문 간호제공자가 중 정도의 소진경험을 하며, 공통적으로 소진경험을 하고있는 간호사들은 가능한 빨리 간호사

로서의 직을 그만 두고 싶어하고(김화실, 1984; 박인순과 김창숙, 1988), 소진을 경험하는 비전문 간호제공자들은 우울, 외로움, 무용감, 그리고 집을 떠나고 싶은 충동 등을 가진다고 보고하였다(Ekberg et al., 1986). 이러한 결과들을 고려할 때 간호제공자의 소진경험을 예방하는 것이 간호제공자의 부정적인 간호제공경험을 최소화하면서 돌봄을 지속시킬 방법임을 알 수 있다.

본 연구에서는 말기암환자를 돌보는 가족원의 부담감과 소진은 상관관계가 높은 것으로 나타났는데, 이상의 결과를 통해서 말기암환자에 대한 관심뿐만 아니라 이들을 돌보는 가족원의 부담감과 소진을 완화시키는 다각적인 방안을 마련해서 임종을 맞이해야하는 환자와 가족의 돌봄의 질을 높여야 함을 시사한다.

## VI. 결론 및 제언

국민소득의 증가와 보건의료수준의 향상으로 인하여 질병의 조기발견과 치료율이 높아지고 있으나 각종 만성퇴행성 질환의 증가와 함께 완치가 불가능하여 생명연장이 불가능한 말기암환자의 호스피스 요구가 커다란 문제로 되고 있다. 특히 말기암환자는 더 이상 치료서비스를 제공받을 수 없어 의료적 관심에서 도외시 되고, 환자의 가족들은 부담감과 소진을 경험하게 된다.

말기암환자를 돌보는 가족원의 부담감과 소진정도는 매우 높았고, 높은 순상관 관계를 보여주었다. 말기암환자를 돌보는 가족원은 환자의 상태가 좋지 않으며, 힘들고 기술을 요하는 어려운 간호활동을 수행하는 경우 부담감과 소진이 높았다. 따라서 말기암환자 간호는 돌보는 가족원의 심리적 문제에 관심을 갖고 가족원의 어려움을 파악해야하며, 환자와 가족원을 위한 간호중재가 이루어져야 한다고 사료된다. 특히 대소변 처리, 기도흡인, 마사지, 세발, 약 먹이기, 식사먹이기, 운동, 목욕을 해야 할 경우, 돌봄에 부담감과 소진이 높았으므로, 병원에서는 가족원에게 이와같은 훈련 프로그램을 실시하고, 호스피스 자원봉사자 교육을 수료한 인력과 연계하여 돌보는 가족원의 부담감과 소진을 완화시킬 필요가 있다고 본다.

향후 말기암환자 가족원의 돌봄의 문제는 부담감, 소진, 스트레스, 무용감, 우울의 변수를 주로 연구하였는데 향후 이 5개 변수 중 어느 변수가 가장 설명력이 큰 요인인지를 밝히는 연구가 필요하다고 본다.

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

1. 의료기관과 호스피스 기관에서는 말기암환자를 돌보는 가족원의 부담감과 소진을 감소시키는 일상생활 유지를 위한 기초간호기술의 훈련프로그램이 필요하다.
2. 말기암환자 가족원이 1-2일간 쉴 수 있는 지역내 호스피스 자원봉사자 연계망구축이 필요하다.

3. 병원에서 말기암환자 가족원의 돌봄의 동기와 에너지를 충전할 수 있는 이벤트 프로그램 개발을 제안한다.
4. 말기암환자 가족원의 부담감과 소진에 가장 영향을 미치는 요인규명 연구가 필요하다.

## 참 고 문 헌

- 김미영 (2002). 항암 화학요법을 받는 암환자를 돌보는 가족원 이 지각한 스트레스와 건강상태. 전남대학교 석사학위논문.
- 김소선 (1994). 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 경험에 관한 연구. *간호학탐구*, 3(1), 67-88.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. *간호학회지*, 23(3), 467-486.
- 양영희 (1995). 만성 입원환자를 돌보는 가족원의 역할 스트레스와 건강에 관한 이론적 구조모형. 서울대학교 박사학위 논문.
- 양광희, 송미령, 김은경 (1998). 항암 화학요법을 받는 환자가족의 스트레스와 적응에 관한 연구. *간호학논집*, 12(1), 118-132.
- 윤영호, 허대석 (1996). 말기 암환자의 3차의료기관 입원의 문제점. *대한가정의학회지*, 17(5), 294-304.
- 장혜경 (1998). 암환자의 자존감과 가족지지 및 질적 삶의 연구. 고려대학교 석사학위논문.
- 조계화, 김명자(1997). 입원한 암환자와 재가 암환자의 가족지지, 희망, 삶의 질 정도에 관한 연구. *간호학회지*, 27(2), 353-363.
- 이소우, 이은옥, 안효섭, 허대석, 김달숙, 김현숙, 이해자 (1997). 한국형 호스피스 케어 개발을 위한 기초 조사연구. *대한간호*, 36(3), 49-69.
- 이정환 (2001). 임종환자를 돌보는 가족원의 스트레스와 부담감. 전남대학교 석사학위논문.
- 이해정, 송라운 (1997). 노인대상자의 비전문 간호제공자가 경험하는 소진예측요인: Discriminant Analysis를 이용한 분석. *대한간호학회지*, 29(3), 585-595.
- 장숙량 (1999). 말기 암환자 가족의 부담감에 관한 연구. 서울대학교 석사학위논문.
- 정연희 (2001). 입원환자 가족의 부담감과 관련요인. 경희대학교 석사학위논문.
- 픽은희 (1983). 간호원의 소진 경험 정도와 업무만족도간의 상관연구. 연세대학교 석사학위논문.
- Almberg, B., Grafstrom, M., & Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person-burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 109-116.
- Brown, P. L. (1991). The Burden of Caring for a Husband with Alzheimer's Disease. *Home Healthcare Nurses*, 9(3), 33-38.
- Corrigan, P. W., Holmes, E. P., & Luchin, D. (1995). Burnout and collegial support in state psychiatric hospital staff. *Journal of Clinical Psychology*, 51(5), 703-710.
- Crago, B. R., Drain, C., & Herrick, K. S. (1981). *Dealing with chronic pain, chronic health problems., concepts and application*. The V. Mosby Co., 40-50.
- Deimling, G., & Bass, D. M. (1986). Symptoms of Mental Impairment Among Elderly Adult and Their Effects on Family Caregivers. *Journal of Gerontology*, 41(6), 778-779.
- Galloway, A. (1990). Young adults' reactions of the death of a parent. *Oncology Nursing Forum*, 17, 899-904.
- Hileman, J. W., & Lackey, N. R. (1990). Self-identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers : a descriptive study. *Oncology Nursing Forum*, 17(6), 907-913.
- King, K. B., Nail, L. M., Kreamer, K., Strohl, R. A. & Johnson, J. E. (1985). Patient's descriptions of the experience of receiving radiation treatment. *Oncology Nursing Forum*, 12, 55-61.
- Lee, R. T., & Ashforth, B. E. (1996). A meta-analytic examination of the correlates of the three dimensions of job burnout. *Journal of Applied Psychology*, 81(2), 123-133.
- Novak, M. N., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior*, 2, 99-113.
- Neundorfer, M. M. (1991). Family caregivers of the frail elderly: Impact of caregiving on their health and implications for interventions. *Family and Community Health*, 17(2), 49-58.
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A., & Ward, S. E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12(4), 209-215.

Pines, A. M., Aronson, E., & Kafry, D. (1981). *Burnout from tedium to personal growth*. A Division of MacMillian Publishing Co. Inc. 202-222.

Welch-McCaffery, C. (1983). When it comes to cancer, think family. *Nursing*, 1332-1335.

Zarit, S. H., Todd, P. A., Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers : A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

- Abstract -

### Burnout and Burden of Family Care-Givers for Caring of Terminal Patients with Cancer

Ahn, Eun-Jung\* · Lee, Young-Sook\*\*

The purpose of this study was to explore the

relationship between burden and burnout of the family care-givers for caring of terminal patients with cancer. A total of 99 convenience sample was recruited form hospitals. The data were collected by a direct interview with Questionnaire about family burden and burnout. The mean score of burnout of main care-givers was 2.98, and the mean score of burden was 3.03. The care-givers' burnout was significantly different by age, sex, job, duration of treatment, level of acceptance on the stage of death, and ability of daily living activities. The family care-givers' burden was significantly different by the jobs, complication of patients, level of acceptance on the stage of death, and ability of daily living activities. In conclusions, the burnout of family care-givers was highly and positively correlated with the burden.

**Key words** : Family care-giver, Burden, Burnout, Terminal patient with cancer

---

\* College of Nursing, Graduate School, Chonnam National University

\*\* College of Nursing, Chonnam National University, Chonnam Research Institute of Nursing Science