

# 말기 암환자 가족의 고통 측정도구의 신뢰도와 타당도 검증

강경아

삼육대학교 간호학과 교수

## Reliability and Validity of the Suffering Scale of Family of Patients with Terminal Cancer

Kang, Kyung Ah

Professor, Department of Nursing, Sahmyook University, Seoul, Korea

**Purpose:** The purpose of this study was to test the reliability and validity of an instrument to measure suffering of family of patients with terminal cancer. **Methods:** This research was a methodological study processed as follows: 1) The preliminary 32 items were developed based a conceptual framework of suffering for patients with cancer. 2) The content was validated by an expert panel (n = 24) and the family of patients with terminal cancers (n = 33). 3) The instrument was validated by survey (n = 92). Finally, 29 items were selected in developing final version of the scale. **Results:** Seven factors were extracted through factor analysis: 'economical distress', 'loss of meaning in life', 'feeling of social isolation', 'emotional distress', 'burnout', 'guilty feeling', and 'physical discomfort'. These factors explained 66.94% of the total variance. Cronbach's alpha and Guttman Split-half coefficient of the 29 items were .93 and .92, respectively. **Conclusion:** This scale identified as a valid and reliable tool with a high degree of reliability and validity. It can be effectively utilized to assess the degree of suffering of family in palliative care settings.

**Key Words:** Neoplasms, Family, Stress, Psychological, Instrumentation

### 서론

#### 1. 연구의 필요성

고통(suffering) 문제는 모든 사람의 피할 수 없는 근원적인 경험으로 자신의 내면적 요인, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경, 인생의 궁극적 의미와 관련된 상실, 훼손, 통증이 자아의 완전성을 유지하는 데 위협이 될 때 경험하는 견디기 힘든 극심한 괴로움의 상태이다.<sup>1)</sup>

암의 조기 진단과 치료방법의 발달에도 불구하고 우리나라의 경우 연간 10만여 명이 암진단을 받고 있고, 암으로 인한 사망자는 매년 6만 5천 명 이상으로 사망원인 1위를 차지하고 있어<sup>2)</sup> 암환자 및 그 가족의 삶의 질 증진이 절실히 요구되고 있다.

말기 암은 환자뿐 아니라 그 가족에게도 중대한 영향을 미친다.

말기 암환자와 가족은 그들의 고통경험을 공유함으로 인해 서로 힘든 시간을 보내게 된다. 가족 돌봄자들은 환자 간호 시 계속된 긴장으로 인해 면역 기능이 저하되며 속쓰림, 소화불량 등 위장관계 증상과 피로와 수면부족 등으로 인해 질병에 걸릴 위험성이 커져 신체적 건강에 심각한 영향을 받고 있으며, 환자 돌봄으로 인해 사회적 관계가 위축된다.<sup>3-5)</sup> 또한 말기 암환자 가족들은 환자들의 분노, 우울, 극심한 통증, 죽음에 대한 두려움을 지켜보면서 자신들도 분노, 우울, 불안 및 죽음에 대한 예비적 슬픔을 경험함에도 불구하고 자신의 힘든 감정을 노출할 수 없어 고통을 겪는다.<sup>6,7)</sup> 또한 핵가족화 및 여성의 사회 진출의 증가로 상대적으로 말기 환자를 돌보는 부담이 커졌으며<sup>8)</sup>, 환자를 돌보기 위해 직업을 상실하거나 수입이 감소되는 등 경제적 부담으로 인한 고통을 경험한다.<sup>6,9)</sup> 더욱이 말기 암환자 가족들은 환자가 살아있는 동안은 물론 사별 이후까지 상실로 인한 슬픔으로 장기간에 걸쳐 신체, 심리, 사회적, 영적으로 고통을 받으며 삶의 질에 큰 영향을 받고 있다.<sup>6,10)</sup>

최근 말기 암환자 돌봄의 방향은 환자와 가족의 삶의 질 향상을 위해 신체적, 정신적, 사회적, 영적 증상을 완화시키는 데 초점을 두고 있다.<sup>4)</sup> 의료진은 말기 암환자의 통증이나 고통정도를 사정할 때에 대부분 가족이 환자의 일상생활활동 보조, 투약, 정서적 지지 등

**주요어:** 암, 가족, 고통, 측정

Address reprint requests to: **Kang, Kyung Ah**

Department of Nursing, Sahmyook University, 26-21 Gongneung 2-dong,

Nowon-gu, Seoul 139-742, Korea

Tel: 82-2-3399-1585 Fax: 82-2-3399-1594

E-mail: kangka@syu.ac.kr

투 고 알: 2010년 12월 4일 심사위원회: 2010년 12월 7일

심사완료일: 2011년 1월 26일

에 대한 책임을 지고 있으므로 흔히 환자의 통증경험과 관련된 구체적인 정보를 환자보다는 그 가족에게서 얻는 경우가 많다.<sup>11)</sup>

말기 암환자의 가족은 환자의 경험을 같이 공유함으로써 환자가 고통을 경험할 때 가족 또한 고통과 소진을 경험하게 된다. 특히 우리나라는 가족의 유대관계가 밀접하여 환자의 입원 시 가족원의 입실이 일상화되어 있고 위중한 환자의 가족들은 수동적인 관찰자가 아니고 능동적인 참여자가 되고자 한다.<sup>12)</sup> 그러므로 말기 암환자를 돌보는 간호영역에서는 환자의 돌봄에 관여하는 가족의 요구와 고통을 파악하고 그들의 삶의 질을 증진하는 것이 매우 중요하다. 호스피스완화의료 대상자 가족의 요구도 중 환자의 상태와 처치 및 간호에 대한 정보 요구가 가장 높았으며, 다음은 가족의 역할 알려주기, 영적 지지, 정서적 지지 순이었으며 환자의 편안한 임종에 대한 기대가 가장 높았다.<sup>11)</sup> Kang 등<sup>13)</sup>이 암환자 가족의 호스피스 요구도를 조사한 결과에서도 환자의 정서적 간호, 말기 중 신체적 증상의 조절, 가족의 어려움 수용, 죽음준비를 위한 영적 수용 순으로 요구도가 높았다. 위에 제시된 결과는<sup>3-10,12,13)</sup> 가족이 경험하는 고통의 영역도 신체, 심리, 사회, 영적인 차원에서 측정해야 할 근거 자료가 되고 있다.

국내의 경우 암환자의 고통정도를 측정하는 도구<sup>14)</sup>나 암환자 가족의 호스피스 요구조사를 측정할 수 있는 도구<sup>15)</sup>는 개발되어 있으나 아직까지 말기 암환자 가족이 경험하는 고통정도를 측정하는 도구는 개발되어 있지 않다.

이상의 문헌을 통해 볼 때 말기 암환자와 가족이 경험하는 고통은 같은 맥락에서 발생하고 있으며 환자와 돌보는 가족 간의 고통을 서로 공유하는 특성을 보이고 있어 본 연구에서는 말기 암환자의 고통도구 개발연구에서<sup>14)</sup> 제시한 고통의 개념적 기틀을 말기 암환자 가족의 고통 측정도구에 적용하였다.

간호의 목적은 대상자가 처한 환경에서 최적의 삶을 영위하도록 도와주는 데 있다. 따라서 말기 암환자를 간호하는 가족들이 환자의 질병에 대응하면서 신체적, 정신적, 사회적, 영적으로 최대수준의 기능을 발휘하여 환자의 남은 생애와 가족들 모두 질적인 삶을 살 수 있도록 도와주어야 한다. 말기 암환자가 평화로운 삶을 영위하고 편안한 죽음을 수용하도록 도와주기 위해서는 환자의 요구와 고통뿐 아니라 가족이 겪는 고통을 정확히 파악하여 이에 적절한 전인적 간호중재 서비스를 제공해야 한다고 본다.

**2. 연구 목적**

본 연구는 Kang<sup>14)</sup>이 개발한 암환자 고통 측정도구를 말기 암환자 가족의 특성에 맞게 수정한 후 신뢰도와 타당도를 검증하여 말기 암환자 가족의 고통을 측정할 수 있도록 하는 데 그 목적이 있다. 이를 위한 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 암환자 고통 측정도구를 말기 암환자 가족의 고통 특성에 적합하게 수정한다.

둘째, 수정한 도구를 말기 암환자 가족에게 적용하여 신뢰도와 타당도를 검증한다.

**연구 방법**

**1. 연구설계**

본 연구는 Kang<sup>14)</sup>이 개발한 고통측정도구를 말기 암환자 가족의 고통을 측정할 수 있도록 신뢰도와 타당도를 검증하여 도구를 수정하기 위한 방법론적 연구이다.

**2. 문항개발과정**

말기 암환자 가족고통 도구의 문항개발단계는 다음과 같다.

**1) 개념적 기틀의 구성**

암환자 고통 도구<sup>14)</sup>의 개념적 기틀을 말기 암환자 가족고통 측정 도구 개발에서도 적용하였다(Fig. 1). 그 이유는 첫째, 암환자 고통 도구는 개발 당시 개념분석단계를 거쳐 파악된 개념적 기틀에 근거하여 신뢰도와 타당도를 검증한 표준화된 도구이며,<sup>14)</sup> 둘째, 말기 암 진단은 환자뿐 아니라 가족 모두에게 영향을 미치고, 환자를 돌보는 가족 또한 신체적, 심리적, 정서적, 영적으로 총체적 고통을 경험하고 있기 때문이다.<sup>6)</sup>

**2) 예비문항의 작성**

암환자 고통을 측정하는 37문항의 내용이 말기 암환자 가족의 고통과 부합되는지 검토하였다. 이 과정은 본 연구자와 암 병동 근

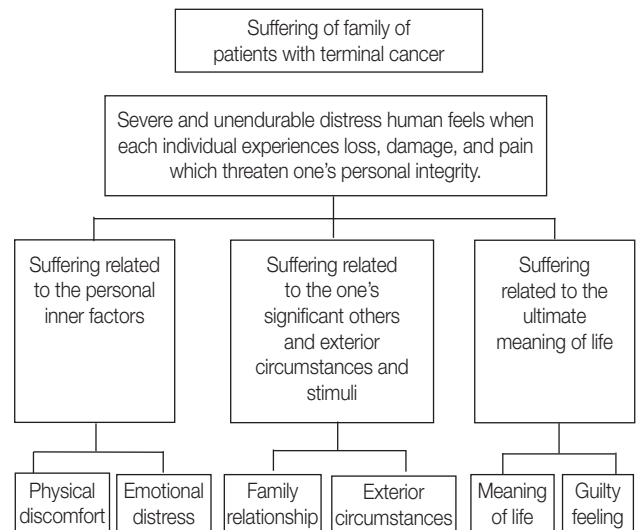


Fig. 1. Conceptual framework.

무 간호사 3명이 두 그룹으로 나뉘어 동시에 말기 암환자 가족의 고통 특성에 맞도록 문항을 수정한 다음 두 그룹이 검토한 결과를 서로 비교 분석하여 적합하지 않은 5문항을 삭제하였다. 그다음 본 연구의 목적을 설명한 후 연구 참여에 동의한 말기 암환자 가족 15명을 대상으로 말기 암환자 가족의 고통을 측정하기에 적절하지 않은 문항이 있는지에 대하여 수정의견을 받은 결과 동일한 5개 문항을 지적하여 32문항을 말기 암환자 가족 고통 측정을 위한 예비 문항으로 선정하였다.

연구목적을 설명한 후 연구 참여에 서면 동의한 암 병동 근무 간호사 10명과 말기 암환자 가족 10명이 1차 선정한 32문항 내용의 난이도를 검토하였고, 문항 내용 중 이해하기 어려운 부분을 지적하고 이에 대한 의견을 제안하였다. 이 모든 과정은 개별면담으로 진행하였으며, 1인당 문항수정에 소요된 시간은 20-40분 정도이었다.

본 연구자와 중앙전문 간호사 석사학위 과정생 2명이 각 문항에 대한 간호사 및 암환자 가족 20명의 의견을 토대로 가장 쉽고 적절하다고 일정한 어휘를 선정하여 32개의 예비문항을 수정하였다.

3) 내용타당도 검증

중앙 전문간호사 5명, 호스피스전문간호사 5명, 혈액종양 내과의사 2명, 암환자 가족 8명 등 총 20명이 수정한 32개의 예비문항의 내용타당도를 검증하였다. 각 문항의 내용과 구성에 대하여 '매우 적절하다 4점', '적절하다 3점', '적절하지 않다 2점', '전혀 적절하지 않다 1점'으로 평가하여 그 결과를 Content Validity Index (CVI)<sup>16)</sup>로 평가하였다. 32개 문항 모두 CVI 계수가 80% 이상이었으며, 각 차원에 해당되는 개별문항들은 말기 암환자 가족의 어휘에 맞게 수정되었다(Table 1).

4) 신뢰도, 타당도 검증을 위한 문항선정

내용타당도 검증을 거쳐 어휘가 수정된 문항은 총 17개였으며, 신뢰도와 타당도 검증을 위한 문항은 예비문항 검토과정에서 선정된 32개 문항이었다.

3. 개발된 말기 암환자 가족의 고통 측정도구의 신뢰도, 타당도 검증

1) 신뢰도와 타당도 검증을 위한 조사대상

개발된 측정도구의 신뢰도와 타당도 검증을 위한 대상자는 말기 암환자 가족으로서, 설문지 응답이 가능하며, 본 연구목적에 이해하고 설문응답에 서면 동의한 자로 모두 20세 이상의 성인 103명이었다.

도구개발을 위한 표본 수는 일반적으로 문항 수의 4-5배 정도가 바람직하나<sup>17)</sup> 본 연구에서는 대상자의 특성상 가족들이 소진되어

Table 1. Suffering of family of patients with cancer (Items for content validity)

Items	CVI (%)
1. I am so sick that I can't even keep my balance these days.	100.0
2. I don't have any thoughts for food these days.	93.7
3. I have a fear that the patient might die these days.	90.0
4. I am embarrassed that the patient has his or her disease right now.	97.5
5. The attitude I have towards the patient changed and I am getting annoyed at the patient.	88.7
6. I am having a hard time getting used to the life that had changed these days.	100.0
7. I feel like I got abandoned by the God these days.	98.7
8. I have hard time sleeping these days.	86.2
9. I am afraid of how much the patient will suffer from now on.	82.5
10. I have no clue of what the patient's future would become these days.	93.7
11. I feel as if the people I was close to are being distant these days.	82.5
12. I feel down these days thinking that I am giving up my future plans to take care of the patient.	81.2
13. I can't be sure about salvation and after life these days.	90.0
14. I feel like the patient is a useless and worthless person these days.	100.0
15. I am exhausted from the hospital life due to the patient.	97.5
16. I think that I won't be forgiven from my sins these days.	85.0
17. I get easily tired and without energy.	87.5
18. I feel very depressed these days.	93.7
19. I am angry and feel like it is unfair that the patient got such a disease.	98.7
20. I am sorry for my family (husband, wife, children, etc.) these days.	87.5
21. I can't afford to maintain a decent relationship with people around me these days.	88.7
22. I feel burdened for my patient's hospital bills.	95.0
23. I feel like the patient got his or her disease because of me these days.	92.5
24. I think my patient's situation is not hopeful at all these days.	83.7
25. I feel very sad these days.	90.0
26. I am worried for the children and rest of the family of the patient whenever I think of his or her coming worst moment.	93.7
27. I am desponded these days thinking that the patient won't be able to continue the role he had so far.	87.5
28. I can't get the meaning and the purpose for my life these days.	96.2
29. I feel like I am left all alone in this world these days.	92.5
30. I feel burdensome these days at how the patient can't take care of himself or herself and has to depend on his or her family.	83.7
31. I feel bad that the patient lost his job because of his sickness.	91.2
32. I was able to learn about a meaningful life these days after watching the patient's medical struggles.	96.2

CVI, content validity index.

있거나 협조를 얻기 어려운 상황이었어서 문항 수의 약 3배에 해당하는 대상자가 참여하였다.

2) 자료 수집 방법

본 연구에 대하여 삼육대학교 연구윤리위원회 심의를 통과한 후

경기도 소재 E 요양병원을 방문하여 본 연구 목적을 설명하고 병원장 및 간호부장의 허락을 받았다. 자료 수집에 참여하는 간호사에게 연구목적과 자료 수집 방법에 대하여 설명하였다. 병원에 입원해 있는 말기 암환자를 돌보는 가족들을 대상으로 본 연구의 목적을 설명한 후 연구결과는 익명으로 처리될 것임과 서면동의 후에도 언제든지 자료 수집 설문지를 대상자가 원할 때는 폐기할 수 있음을 설명한 후 참여에 동의하기로 한 대상자에게 서면동의를 받았다. 자료 수집은 2007년 1월부터 5월까지로 응답이 누락된 11명의 자료를 제외한 92명의 자료를 분석하였다.

측정도구는 Likert 4점 척도로서 각 문항에 대하여 말기 암환자가족이 경험하는 고통 정도를 ‘매우 그렇다 4점’, ‘그렇다 3점’, ‘그렇

지 않다 2점’, ‘전혀 그렇지 않다 1점’으로 응답하도록 하였다.

3) 자료 분석

수집된 자료는 SPSS/WIN 17.0 프로그램을 이용하여 분석하였다.

1) 대상자의 일반적 특성은 서술통계치를 구하였다.

2) 도구의 신뢰도는 내적일관성 신뢰도 계수인 Cronbach's  $\alpha$ 와 반분법에 의한 Guttman Split-half 신뢰도 계수를 산출하였다.

3) 도구의 타당도는 내용타당도와 구성타당도는 문항분석과 Varimax 회전을 이용한 주성분 분석의 요인분석을 하였다.

Table 2. Corrected item-total correlation

(N=92)

Items	Content	Corrected item-total correlation	Alpha if item deleted
1	I am so sick that I can't even keep my balance these days.	.596	.931
2	I don't have any thoughts for food these days.	.459	.932
3	I have a fear that the patient might die these days.	.544	.931
4	I am embarrassed that the patient has his or her disease right now.	.384	.933
5	The attitude I have towards the patient changed and I am getting annoyed at the patient.	.557	.931
6	I am having a hard time getting used to the life that had changed these days.	.569	.931
7	I feel like I got abandoned by the God these days.	.628	.930
8	I have hard time sleeping these days.	.721	.929
9	I am afraid of how much the patient will suffer from now on.	.618	.930
10	I have no clue of what the patient's future would become these days.	.499	.932
11	I feel as if the people I was close to are being distant these days.	.523	.931
12	I feel down these days thinking that I am giving up my future plans to take care of the patient.	.584	.931
13	I can't be sure about salvation and after life these days.	.659	.930
14	I feel like the patient is a useless and worthless person these days.	.425	.932
15	I am exhausted from the hospital life due to the patient.	.588	.931
16	I think that I won't be forgiven from my sins these days.	.462	.932
17	I get easily tired and without energy.	.597	.931
18	I feel very depressed these days.	.700	.929
19	I am angry and feel like it is unfair that the patient got such a disease.	.558	.931
20	I am sorry for my family (husband, wife, children, etc.) these days.	.385	.933
21	I can't afford to maintain a decent relationship with people around me these days.	.624	.930
22	I feel burdened for my patient's hospital bills.	.462	.932
23	I feel like the patient got his or her disease because of me these days.	.374	.933
24	I think my patient's situation is not hopeful at all these days.	.642	.930
25	I feel very sad these days.	.671	.930
26	I am worried for the children and rest of the family of the patient whenever I think of his or her coming worst moment.	.497	.932
27	I am desponded these days thinking that the patient won't be able to continue the role he had so far.	.635	.930
28	I can't get the meaning and the purpose for my life these days.	.678	.930
29	I feel like I am left all alone in this world these days.	.554	.931
30	I feel burdensome these days at how the patient can't take care of himself or herself and has to depend on his or her family.	.316	.934
31	I feel bad that the patient lost his job because of his sickness.	.494	.932
32	I was able to learn about a meaningful life these days after watching the patient's medical struggles.	.097	.935

CV, content validity index.

## 연구 결과

### 1. 예비문항의 구성

본 연구의 개념적 기틀에 근거하여 선정된 예비문항은 32개로서, 신체적 불편감 요인 4 문항, 정서적 괴로움 10문항, 가족관계 6문항, 외부환경 6문항, 인생의 의미와 목적 4문항, 죄의식 2문항이었다.

### 2. 예비문항의 내용타당도 검증

개발된 32개의 예비문항은 내용타당도 검증을 거쳐 수정 보완되었으며 각 문항의 CVI 계수는 모두 80.0% 이상이였다(Table 1).

### 3. 신뢰도, 타당도 검증 및 최종문항 선정

#### 1) 대상자의 일반적 특성

신뢰도, 타당도 검증을 위한 말기 암환자를 주로 돌보는 가족은 여자가 69.6%로 남자 30.4%보다 많았으며, 연령은 20대와 40대가 각각 27.2%로 가장 많았고, 30대 21.7%, 50대 17.4%, 60세 이상 6.5% 순이었다. 환자와의 관계는 자녀가 51.1%로 가장 많았고, 그다음은 배우자로 31.5%였다. 학력은 고졸이 56.5%로 가장 많았으며 대졸이 30.4%였고 경제수준은 중이라고 응답한 대상자가 95.6%로 대부분이었다. 가족형태는 핵가족이 85.9%, 대가족 14.1%이었고 종교는 불교 30.4%, 기독교와 무교가 각각 29.3%였으며, 천주교가 10.9%였다. 치료가 가족경제에 미치는 영향은 조금있다가 53.3%, 많다 37.0%, 보통이다 9.8%였다.

#### 2) 타당도 검증결과

##### (1) 문항분석

문항분석결과 32번 문항은 전체문항과의 상관성이 .097로 매우 낮아 삭제하였다. 다른 문항은 모두 .300 이상의 상관성을 보였다. 문항분석 결과에 따라 31개 문항에 요인분석에 적용되었다(Table 2).

##### (2) 요인분석을 위한 기본 가정의 적합성 검증: Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) and Bartlett's test

KMO 값은 표본적합도를 나타내는 것으로 변수들 간의 상관관계가 다른 변수에 의해 잘 설명되는 정도이다. 일반적으로 0.50 이상이면 표본자료는 요인분석에 적합하다고 말할 수 있으며, Bartlett 검정은 요인분석 모형의 적합성을 검증하는 것으로 유의확률이 0.05

보다 작아야 한다.<sup>18)</sup> 문항분석 결과에 의한 31개 문항에 대하여 KMO의 표본적절성측도를 이용한 결과 .852로 요인분석을 적용하기에 좋은 자료로 확인되었다. Bartlett의 구형성 검정결과,  $\chi^2$  검정통계량 값이 1,595.478 ( $p = .000$ )으로 최종분석 자료로 선정된 문항이 요인분석을 실시하기에 적합한 자료임이 증명되었다(Table 3).

##### (3) 요인추출

주성분법을 적용하여 요인추출을 한 결과 고유값이 1 이상인 요인은 7개 요인이 추출되었고, 이는 전체 변량의 66.948%를 설명하였다. 스크리 도표(scree plot)에서 7요인 이후 그래프의 현저한 감소추세를 보이고 있어 총 7개 요인을 회전에 포함시켰다. 추출된 요인에 의해 설명되는 비율을 나타내는 공통성을 확인한 결과(Table 4), 31개 문항 모두 0.450 이상이였다.

##### (4) 요인회전 및 요인명명

요인구조 회전에 직각회전방법인 Varimax 방식을 사용하였으며, 각 문항과 요인들과의 상관관계를 의미하는 요인부하량은 .300 이상이면 유의성이 있다는 근거하에<sup>19)</sup> 요인부하량이 .300 이상인 요인을 추출하였다(Table 4). 또한 14번 문항은 요인 2의 요인적재량이 .570이었으나 다른 요인에 속한 요인적재량도 .414여서 삭제하였으며, 18번 문항은 요인 5에 .471, 요인 7에 .443 요인적재량을 보여 삭제하여 29문항이 최종문항으로 선정되었다.

제1요인은 「경제적 곤경」으로 명명하였는데, 「나는 요즈음 내 가족(환자)에게 닥칠 최악의 상태를 생각하면 아이들과 남은 식구들 걱정이 앞선다, 「나는 병 때문에 내 가족(환자)이 직장을 잃게 되어 낙심이 된다, 「나는 요즈음 내 가족(환자)이 이제까지 해왔던 역할을 못 하게 되어 낙심이 된다, 「나는 내 가족(환자)의 치료비에 대한 부담을 느낀다」의 4개 문항이 포함되었다. 이 요인의 고유값은 10.963으로서 전체변량의 11.542%를 설명하였다.

제2요인에는 「나는 요즈음 나의 생에 대한 의미와 목적을 갖지 못하겠다, 「나는 요즈음 신에게 버림받았다고 느낀다, 「나는 요즈음 구원과 내세에 대한 확신을 갖지 못하겠다」의 3개 문항이 포함되었는데, 이 요인은 「생의 의미상실」로 명명하였다. 이 요인의 고유값은 2.957로서 전체변량의 11.068%를 설명하였다.

제3요인에는 「나는 요즈음 나와 가까운 주변 사람들(이웃, 친구, 직장동료 등)이 나와 멀어졌다고 느낀다, 「나는 요즈음 이 세상에 혼자 남겨진 느낌이다, 「나는 요즈음 주변사람들과 원만한 관계를 유지할 마음의 여유가 없다, 「나는 내 가족(환자)이 이런 병에 걸린 것이 부끄럽게 느껴진다」 4개 문항이 포함되었는데, 이 요인은 「사회적 고립감」으로 명명하였다. 이 요인의 고유값은 1.795로서 전체 변량의 10.325%를 설명하였다.

**Table 3.** Result of KMO & Bartlett's test of sphericity (N=92)

KMO measure of sampling	Bartlett's test of sphericity	
.852	Approx. $\chi^2$	1595.478
	df	465
	p	.000

Table 4. Result of factor analysis

(N=92)

Factor	No	Content	Factor loading	Communality
Economical distress	26	I am worried for the children and rest of the family of the patient whenever I think of his or her coming worst moment.	.753	.680
	31	I feel bad that the patient lost his job because of his sickness.	.695	.648
	27	I am desponded these days thinking that the patient won't be able to continue the role he had so far.	.657	.745
	22	I feel burdened for my patient's hospital bills.	.514	.515
Loss of meaning in life	28	I can't get the meaning and the purpose for my life these days.	.545	.728
	7	I feel like I got abandoned by the God these days.	.536	.583
	13	I can't be sure about salvation and after life these days.	.447	.642
Feeling of social isolation	11	I feel as if the people I was close to are being distant these days.	.725	.630
	29	I feel like I am left all alone in this world these days.	.645	.657
	21	I can't afford to maintain a decent relationship with people around me these days.	.566	.622
	4	I am embarrassed that the patient has his or her disease right now.	.390	.481
Emotional distress	3	I have a fear that the patient might die these days.	.821	.789
	9	I am afraid of how much the patient will suffer from now on.	.592	.664
	19	I am angry and feel like it is unfair that the patient got such a disease.	.585	.674
	24	I think my patient's situation is not hopeful at all these days.	.561	.700
	25	I feel very sad these days.	.560	.756
	10	I have no clue of what the patient's future would become these days.	.532	.588
Burnout	30	I feel burdensome these days at how the patient can't take care of himself or herself and has to depend on his or her family.	.798	.740
	12	I feel down these days thinking that I am giving up my future plans to take care of the patient.	.734	.720
	15	I am exhausted from the hospital life due to the patient.	.653	.681
	6	I am having a hard time getting used to the life that had changed these days.	.559	.711
	5	The attitude I have towards the patient changed and I am getting annoyed at the patient.	.581	.680
Guilty feeling	16	I think that I won't be forgiven from my sins these days.	.741	.652
	20	I am sorry for my family (husband, wife, children, etc.) these days.	.645	.735
	23	I feel like the patient got his or her disease because of me these days.	.574	.491
Physical discomfort	2	I don't have any thoughts for food these days.	.802	.765
	8	I have hard time sleeping these days.	.617	.707
	17	I get easily tired and without energy.	.463	.756
	1	I am so sick that I can't even keep my balance these days.	.410	.480

Factor	Eigen value	Variance explained (%)	Cumulative variance explained (%)
1. Economical distress	10.963	11.542	11.542
2. Loss of meaning in life	2.957	11.068	22.610
3. Feeling of social isolation	1.795	10.325	32.935
4. Emotional distress	1.681	9.720	42.654
5. Burnout	1.260	8.939	51.593
6. Guilty feeling	1.093	8.301	59.894
7. Physical discomfort	1.004	7.053	66.948

제4요인에는 '나는 요즘 내 가족(환자)이 죽을지 모른다는 불안이 있다', '나는 앞으로 내 가족(환자)이 얼마나 더 많이 아플지 두렵다', '나는 요즘 내 가족(환자)이 이런 병에 걸린 것에 대해 억울한 느낌이 들고 화가 난다', '나는 요즘 내 가족(환자)의 상황을 절망적으로 생각한다', '나는 요즘 마음이 슬프다', '나는 요즘 내 가족(환자)의 앞날이 어떻게 될지 알 수가 없다'의 6개 문항이 포함되었는데, 이 요인은 「정서적 괴로움」으로 명명하였다. 이 요인의 고유값은 1.681로서 전체변량의 9.720%를 설명하였다.

제5요인에는 '나는 요즘 내 가족(환자)이 몸을 스스로 가누지 못하고 가족들에게 의존하는 것이 부담스럽다', '나는 요즘 내 가족(간호)을 돌보는 일로 인해 나의 앞날에 대한 계획을 포기할 수

밖에 없다고 생각되어 낙심이 된다', '나는 내 가족(환자)으로 인한 병원생활 때문에 지쳐있다', '나는 요즘 전과 달라진 내 생활에 적응하기가 힘들다', '내 가족(환자)을 대하는 나의 태도는 변했고 내 가족(환자)이 귀찮게 느껴진다'의 5개 문항이 포함되었는데, 이 요인은 「소진」으로 명명하였다. 이 요인의 고유값은 1.260으로서 전체변량의 8.939%를 설명하였다.

제6요인에는 '나는 요즘 내가 지은 죄를 용서받지 못할거라는 생각이 든다', '나는 요즘 다른 가족들(남편, 아내, 자녀 등)에게 미안하다', '나는 요즘 내 가족(환자)이 나 때문에 병에 걸렸다고 생각한다'의 3개 문항이 포함되었는데, 이 요인은 「죄의식」으로 명명하였다. 이 요인의 고유값은 1.093로서 전체변량의 8.301%를 설명

**Table 5.** Each factor's reliability (N=92)

Factor	Number of items	Cronbach's alpha	Guttman Split-half
1. Emotional distress	4	.716	.684
2. Loss of meaning in life	3	.776	.699
3. Feeling of social isolation	4	.603	.565
4. Emotional distress	6	.839	.833
5. Burnout	5	.791	.779
6. Guilty feeling	3	.589	.501
7. Physical discomfort	4	.763	.715
Total	29	.935	.920

하였다.

제7요인에는 '나는 요즈음 음식을 대해서도 먹고 싶은 생각이 없다', '나는 요즈음 밤에 잠을 못잔다', '나는 요즈음 쉽게 피곤하고 기운이 없다', '나는 요즈음 몸을 가누지 못할 정도로 아프다'의 4개 문항이 포함되어었는데, 이 요인은 「신체적 불편감」으로 명명하였다. 이 요인의 고유값은 1.004 으로서 전체변량의 7.053%를 설명하였다.

**2. 도구의 신뢰도 검증**

전체 29문항의 Cronbach's α는 .935이었으며, Guttman 반분 신뢰도 계수는 .920였다. 가족고통 요인별 Cronbach's α는 .589-.839이었으며, 요인별 Guttman 반분 신뢰도 계수는 .501-.833이었다(Table 5).

**논 의**

암환자의 고통측정 도구의 요인별 특성<sup>14)</sup>과 말기 암환자를 돌보는 가족의 경험에 관련된 문헌에 근거하여, 본 도구개발 결과를 비교 분석하였다.

개념적 기틀과 내용타당도 검증결과에 근거한 암환자 가족 고통 차원은 자신의 내면적 요인과 관련된 신체적 불편감, 정서상태 하위차원, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경과 관련된 가족관계, 외부환경 하위차원, 인생의 궁극적 의미와 관련된 인생의 의미와 목적, 죄의식 하위차원으로 총 6개 차원으로 구성되었다. 요인분석결과 고유값 1.0 이상인 요인은 7개로 확인되었고, 7개 요인은 자신의 내면적 요인과 관련된 차원에서는 신체적 불편감, 정서적 괴로움, 소진의 3개 하위차원이 확인되었으며, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경과 관련된 차원에서는 경제적 곤경, 사회적 고립감의 2개 하위차원, 인생의 궁극적 의미와 관련된 차원에서는 생의 의미상실, 죄의식의 2개 하위차원으로 분류되었다. 요인분석 결과에 따라 명명된 7개 요인에 대해 살펴보면 다음과 같다.

요인 1은 4문항으로 「경제적 곤경」으로 명명하였으며, 전체 변량의 11.542%를 설명하고 있었다. 요인분석 결과 이 요인에 묶인 문항

은 남은 가족에 대한 걱정, 가족을 돌봄으로 인해 직장을 잃게 되어 낙심이 됨, 내 가족(환자)이 자신의 역할을 못하게 되어 낙심이 됨, 치료비에 대한 부담 등의 내용이었다. 말기 암환자 가족들은 환자를 돌보기 위해 직장을 그만두게 되는 경우가 많으며, 그 결과 생활비 감소와 환자에게 들어가는 입원 및 치료비 등으로 인한 경제적 어려움을 경험하게 되는데<sup>9)</sup> 말기 암환자 가족들은 환자와 남은 가족을 돌보아야 한다는 책임감과 경제적 부담으로 인한 스트레스를 심하게 겪는다고 보고하고 있다.<sup>20,21)</sup> 본 연구결과 요인 1은 암환자 가족의 고통을 가장 많이 설명하고 있는 요인임을 볼 때, 경제적 어려움은 말기 암환자 가족의 고통을 유발하는 매우 중요한 요인임을 알 수 있다. 반면, Andrews<sup>22)</sup>는 수입이 적음에도 말기 환자를 돌보는 호스피스완화의료 영역에서 재정적 지원을 받은 가족들은 경제적인 부담감을 훨씬 적게 느끼고 있다고 보고한 결과를 볼 때, 암환자를 간호하는 간호사들은 말기 암환자 가족의 경제적 부담을 줄이기 위한 지역사회 자원을 확인하여 재정적 재원이 이루어질 수 있도록 돕는 역할이 절실하게 요구된다고 볼 수 있겠다. 또한 말기 암환자 가족의 경제적 부담으로 인한 고통을 경감시키기 위한 근본적인 대책은 국가적 차원의 호스피스완화의료 제도의 확대 및 정착이라고 본다.

요인 2는 3문항으로 「생의 의미상실」로 명명하였고 이 요인은 전체 변량의 11.068%를 설명하였다. 요인 2에 해당되는 문항의 내용은 생에 대한 의미와 목적 상실, 신에게 버림받은 것 같음, 구원과 내세에 대한 불확실성이었으며 이는 암환자의 고통 도구차원 중 '인생의 의미와 목적' 차원과 비교해 볼 때 모두 같은 내용으로 묶이었다. 예 비문항에서 '나는 요즈음 내 가족(환자)의 투병생활을 지켜보면서 가치 있는 삶의 교훈을 얻게 되었다' 문항은 문항분석 결과 낮은 상관을 보여 제거되었다. 말기 암환자 가족 19명을 대상으로 secondary analysis 질적연구 방법을 적용하여 그들의 경험을 조사한 연구에서는<sup>23)</sup> 말기 암환자 가족들은 신체적 증상과 더불어 심리적, 영적 고통을 대부분 심하게 경험하는데 "왜 우리에게 이런 일이 일어났는가?"에 대해 해결되지 않는 상황으로 인한 분노와 삶의 의미와 목적에 대한 의문을 갖게 되고 이로 인한 고통을 경험한다고 보고되어 말기 암환자 가족들 또한 암환자와 동일하게 생의 의미 상실에 대한 고통을 경험하고 있음을 알 수 있다.

요인 3은 4개 문항으로 묶이었으며 전체 변량의 10.325%를 설명하였고 이 요인은 「사회적 고립감」으로 명명하였다. 말기 암환자의 고통에 비해 암환자 가족들은 사회적 고립으로 인한 어려움을 더욱 심하게 경험하는 것을 볼 수 있었다. Goldstein 등<sup>5)</sup>의 연구에서는 사회적 네트워크가 약한 가족일수록 환자를 간호하는 책임이 증가하고, 이로 인한 활동의 제한이 초래되므로 지지체계가 강한 가족보다 부담감이 더 높음을 보고하였고, 환자 돌봄으로 인한 사회적

활동의 제약으로 대인관계에서 격리감을 호소한다고 하였다.<sup>24,25)</sup> 요인 3에 묶인 문항 또한 나와 가까운 주변사람들과 떨어진 느낌, 이 세상에 혼자 남겨진 느낌, 주변사람들과 원만한 관계 유지의 어려움, 가족의 병으로 인한 수치감의 내용으로 구성되어 있어 선행연구 결과와 유사한 내용이 확인되어, 말기 암환자 가족을 위한 사회적 지지체계가 그들의 고통경감에 매우 유용한 자원임을 알 수 있다.

요인 4는 6문항으로 「정서적 괴로움」으로 명명하였으며, 전체 변량의 9.720%를 설명하고 있었다. 요인분석 결과 6문항은 죽음에 대한 불안, 통증에 대한 두려움, 분노, 절망, 슬픔, 불확실성 등의 내용으로 묶이었다. 암환자의 고통 측정도구<sup>14)</sup>에서 암환자들이 경험하는 정서적 고통과 공통된 요인들이 확인되었고, 말기 암환자를 돌보는 가족들은 정서적 측면에서 영향을 받는데 죽음에 대한 두려움, 슬픔, 절망, 비탄, 불안, 불확실성과 같은 심리적 스트레스를 경험한다고 보고된 연구결과<sup>5,6,26)</sup> 본 조사 도구의 요인과 일치되는 결과임이 확인되었다.

요인 5는 5문항으로 「소진」으로 명명하였으며 전체변량의 8.939%를 설명하였다. 이 요인은 요인분석 결과 본 도구의 개념적 기틀과 달리 새롭게 묶인 요인이었다. 5문항은 가족(환자)의 의존으로 인한 부담, 자신의 계획 포기로 인한 낙심, 긴 병원생활로 지친, 현재 생활에 적응하기 힘들, 가족(환자)이 귀찮게 느껴짐 등의 내용이었다. 말기 암환자 가족의 삶의 질을 조사한 연구결과<sup>8,27)</sup> 돌봄 기간이 길수록, 일일 평균 돌봄 시간이 많을수록, 환자가 많은 도움을 가족에게 필요로 하는 경우, 경제적 부담이 큰 경우, 돌봄 제공자가 부모 또는 배우자인 경우, 대증적 치료만 받고 있는 경우, 병원에 대한 만족도가 낮은 경우 가족의 삶의 질이 저하되고 고통정도가 높은 것으로 나타났으며, 다중 회귀분석 결과, 간병시간과 경제적 부담이 가족들의 삶의 질에 가장 많은 영향을 주는 요인으로 나타났다.<sup>8)</sup>

요인 6은 「죄책감」으로 명명하였으며 전체변량의 8.301%를 설명하였고 3문항으로 구성되었다. 3개 문항은 죄를 용서받지 못할 것 같은 생각, 가족(환자)에게 미안함, 가족(환자)이 자신으로 인해 병에 걸렸다고 생각하는 문항으로 구성되었다. 가족들은 환자의 죽음을 생각하면서 죽음에 대한 양가감정을 갖게 되고 가족에 대한 죄책감을 느끼게 된다고 하여,<sup>25,28)</sup> 환자의 임종을 앞두고 환자와 가족을 위한 용서와 사랑을 나눌 수 있는 영적 지지 제공이 필요로 됨을 볼 수 있다.

요인 7은 4문항으로 구성되었고 「신체적 불편감」으로 명명하였으며 전체변량의 7.053%를 설명하고 있었다. 말기 암환자 가족들이 경험하는 신체적 불편감은 식욕상실, 수면장애, 피로, 신체적 통증이었다. 암환자를 돌보는 가족들 또한 신체적 불편감으로 고통당하는 것을 볼 수 있는데, 이러한 결과는 Choi<sup>6)</sup>, Patterson과 Dorfman<sup>29)</sup>

의 연구에서 가족들은 간병 및 스트레스로 인한 몸과 정신의 피로, 수면부족 등의 증상을 호소한다는 결과가 제시되고 있어 「신체적 불편감」은 암환자 가족의 고통 측정의 중요한 요인임을 알 수 있다.

말기 암환자 간호영역에서는 임종하는 환자와 그 가족이 간호의 한 단위로서 돌봄의 대상이며, 중재의 초점이므로, 본 연구를 통해 신뢰도 및 타당도 검증을 거쳐 개발된 말기 암환자 가족의 고통 도구는 말기 암환자를 돌보는 간호영역에서 효과적으로 활용할 수 있는 사정 및 평가도구라고 생각된다. 한편, 본 도구는 성인 암환자 가족을 대상으로 환자의 임종 전까지 가족이 경험하는 고통 정도를 측정하기 위해 개발된 도구이므로 사별 후 말기 암환자 가족이 겪는 상실과 슬픔사정을 위한 측정도구 개발연구가 진행될 필요가 있겠다.

## 결론 및 제언

말기 암환자 간호영역에서 돌봄 대상은 환자와 그 가족으로서 말기 암환자뿐 아니라 가족의 삶의 질 증진을 위해서는 가족이 경험하는 고통을 정확히 파악하여 적절한 간호중재가 제공되어야 한다. 본 연구는 Kang<sup>14)</sup>이 개발한 고통측정도구의 개념적 기틀을 근거로 하여 말기 암환자 가족의 고통을 측정할 수 있는 도구의 신뢰도와 타당도를 검증한 방법론적 연구이다.

개발된 문항의 신뢰도와 타당도 검증을 위해 2007년 1월부터 5월 까지 경기도 소재 E 요양병원에 입원해 있는 성인 말기 암환자를 돌보는 가족 103명을 대상으로 자료 수집을 하였고 최종분석은 응답이 누락된 11명의 자료를 제외한 92명의 자료를 분석하였다.

내용타당도 검증을 거친 예비문항은 32문항이었으나 문항분석 결과 1문항이 삭제되었고, 요인분석 결과 2문항이 삭제되어 최종적으로 말기 암환자 가족 고통도구는 29문항으로 구성되었다. 도구의 신뢰도 Cronbach's  $\alpha$ 는 .935이었으며, Guttman 반분 신뢰도 계수는 .920이었다. 요인분석을 통해 경제적 곤경, 생의 의미상실, 사회적 고립감, 정서적 괴로움, 소진, 죄의식, 신체적 불편감의 7개 요인이 추출되었다.

본 연구를 통해 신뢰도와 타당도 검증을 거쳐 개발된 말기 암환자 가족의 고통 도구는 말기 암환자를 돌보는 간호영역에서 효과적으로 활용할 수 있는 사정 및 평가도구라고 생각된다. 이상의 연구 결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

첫째, 대상자 수를 확대하여 수렴 및 판별타당도 검증을 확인하기 위한 후속연구가 필요하다.

둘째, 본 도구는 성인 말기 암환자 가족을 대상으로 하였으므로 말기 암 자녀를 둔 부모의 고통정도를 사정하는 도구가 개발될 필요가 있다.



셋째, 사별 후 말기 암환자 가족이 겪는 상실과 슬픔사정을 위한 측정도구 개발연구가 필요하다.

### 참고문헌

1. Kang KA. Concept analysis and development of suffering: application of hybrid model method. *J Nurs Acad Soc* 1996;26:290-303.
2. Korea National Statistical Office. Annual report on the cause of death statistics (Based on vital registration). Daejeon:Korea National Statistical Office;2008.
3. Folkman S, Chesney MA, Christopher-Richards A. Stress and coping in caregiving partners of men with AIDS. *Psychiatr Clin North Am* 1994; 17:35-53.
4. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderma R, Triemstra M, Spruijt RJ, Ban den bos GA. Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology* 1998;7:3-13.
5. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Jurzel RB. Factors associated with caregiver burden among caregivers of ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004;20:38-43.
6. Choi ES. Experiences of family caregivers with terminal cancer patients [dissertation]. Seoul: Seoul National Univ.;2006.
7. Oliviers D, Monroe B. Death, dying, and social differences. Oxford University Press;2004.
8. Jung JG, Kim JS, Kim JS, Kim SS, Kang DS, Kim SM, et al. Quality of life among family caregivers of terminal cancer patient. *Korean J Hosp Palliat Care* 2006;9:1-10.
9. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Int Med* 2000;132:451-9.
10. Webb M. The good death. Seven: bearing the burden, Families in distress. New York: Bantam Book;1997.
11. Kim HS, Yu SJ, Kwon SY, Park YH. Differences in patients and family caregivers' ratings of cancer pain. *Korean J Hosp Palliat Care* 2008;11: 42-50.
12. Kim HC, Kim ES, Park KH. Needs of patients and their families in hospice care unit. *Korean J Hosp Palliat Care* 2007;10:137-44.
13. Kang KA, Kim SJ, Kim YS. The need for hospice care in families of patients with cancer. *J Korean Community Nurs* 2004;20: 277-84.
14. Kang KA. Development of a tool to measure suffering in patients with cancer. *J Korean Acad Nurs* 1999;29:1365-78.
15. Kang KA, Kim SJ. Development of needs assessment instrument for hospice care in families of the patients with cancer. *J Korean Biol Nurs Sci* 2005;7:57-68.
16. Lynn MR. Determinatin and quantification of content validity. *Nurs Res* 1986;35:382-5.
17. Lee EO, Lim NY, Park HA. Statistical analysis and nursing-medical research. Seoul:Soomoon Publishing Co;1998.
18. Han SS, Lee SC, Ku JC. Health and medical statistical analysis. Seoul: Fornurse;2008.
19. Kang BS, Serk KS, Oh YJ. SPSS/PC+ for statistical analysis. Seoul: Trade Management Press;1993.
20. Kim SC, Jeoung DW, Son HR. Depression level among family caregivers of hospice patients. *Korean J Fam Med* 2009;30:175-81.
21. Ha JS, Yea SJ, Park SH, Kim I, Shin SS, Bae CY, et al. A study of the relationship between health risk factors and family function. *J Korean Acad Fam Med* 1993;14:647-52.
22. Andrews SC. Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care. *Oncol Nurs Forum* 2001;28:1469-74.
23. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Grant L, Hight G, Sheikh A. Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ* 2010;340:c2581.
24. Chan CW, Chang AM. Stress associated with tasks for family caregivers of patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nurs* 1999;22:260-5.
25. Hull MM. Sources of stress for hospice caregiving families. *Hosp J* 1990; 6:29-54.
26. Han KH, Jung JG, Oh SK, Kim JS, Kim SS, Kim SY. Depression level among family caregivers of terminal cancer patients. *J Korean Acad Fam Med* 2005; 26:752-8.
27. Meyers JL, Gray LN. The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. *Oncol Nurs Forum* 2001;28:73-82.
28. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17: 184-8.
29. Patterson LB, Dorfman LT. Family support for hospice caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* 2002;19:315-23.