암환자 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응 관련 요인

차지은¹, 이지혜²

¹경북대학교 간호대학, 간호과학연구소 교수, ²Commonwealth Healthcare Corporation (CHCC) Hospital

Factors Related to Positive Adaptation of Family Caregivers with Cancer Patients in South Korea

Jieun Cha¹, Ji-Hye Lee²

¹Professor, College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Kyungpook National University, Daegu, Korea; ²Staff Nurse, Commonwealth Healthcare Corporation (CHCC) Hospital, Saipan, USA

Objectives: Previous studies have mainly focused on the difficulties of families with cancer patients, so little is known about the factors involved in the positive adaptation of family caregivers. We explored how caring characteristics, information satisfaction, and family function affect the positive adaptation of caregivers. **Methods:** Cross-sectional survey within a university cancer hospital in South Korea was conducted. The collected data from 170 family caregiver with cancer patients were analyzed using descriptive statistics, t-tests, ANOVA, Pearson correlation, and hierarchical multiple regressions. **Results:** There were differences in scores for positive adaptation according to caregiver's marital status, caring duration and patient's treatment status, after diagnosis period. Positive adaptation was positively correlated with information satisfaction ($r=0.36, p<0.001$), decision-making engagement ($r=0.25, p=0.001$), and family function ($r=0.37, p<0.001$). In the final multivariate regression model, period after cancer diagnosis ($\beta=1.77, p=0.033$), information satisfaction ($\beta=0.37, p=0.005$), and family function ($\beta=0.40, p<0.001$) were significantly associated with more positive adaptation accounting for 25.9% for the variability. **Conclusions:** Period after cancer diagnosis, information satisfaction, family function was found to be a significant predictors of positive adaptation to family caregiver for cancer patients. Therefore, in order to promote positive adaptation of family caregivers for cancer patients, a systematic strategy for improving the function of these families will be needed. In addition, with quality information guaranteed, it is necessary to encourage participation in care based on positive adaptation of family caregivers.

Key words: Family, Caregivers, Adaptation, Decision making, Cancer survivors

서론

의료기술의 발달로 암환자의 생존 기간과 투병 기간은 길어지는 반면, 의료기관의 입원 기간 단축 경향 및 외래 기반의 진료가 증가하면서, 환자를 돌보는 가족들의 부담은 더욱 가중되고 있다[1]. 특히 암은 ‘임종 박두’ 혹은 ‘죽음’이라는 개념과 관련이 깊어서 암 진단과 치료가 가족에게 미치는 심리적인 부담은 그 어느 질병보다 심각하다고 할 수

있다[2]. 이로 인하여 일부에서는 암을 ‘가족 질환’이라고 지칭하고, 가족 돌봄제공자들을 ‘숨겨진 환자’ 또는 ‘이차적 환자’로 비유한다[3]. 암 환자와 이들을 돌보는 가족은 암진단 직후부터 암치료 전 과정 동안, 진단에 따른 생활양식의 변화, 증상에 대한 두려움, 치료의 부작용, 재발, 전이의 문제들에 직면하면서 “매일의 삶을 적응”해 나가야 한다[4]. 따라서, 암환자에 대한 보건의료서비스를 제공할 때 그 대상자를 환자로 국한할 것이 아니라, 가족 돌봄제공자 역시 중요한 대상으로 인식하

Corresponding author: Ji-Hye Lee

Commonwealth Healthcare Corporation (CHCC) Hospital, Saipan, MP 96950, USA
E-mail: ljh3333333@hanmail.net

Received: June 25, 2020 Revised: August 14, 2020 Accepted: August 19, 2020

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

How to cite this article:

Cha J, Lee JH. Factors related to positive adaptation of family caregivers with cancer patients in South Korea. J Health Info Stat 2020;45(3):247-254. Doi: <https://doi.org/10.21032/jhis.2020.45.3.247>

© It is identical to the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permit unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2020 Journal of Health Informatics and Statistics

고, 이들을 균형 잡힌 관점에서 이해하는 것이 중요하다.

가족의 암 치료라는 상황이 가족 구성원에게 항상 부정적인 영향만을 주지는 않는다[5]. 암환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 스트레스, 부담감, 소진과 같은 주제를 다루는 많은 선행연구에서 돌봄 제공의 긍정적 측면은 가려져 있었으나, 가족 돌봄제공자가 환자의 암 진단과 투병과정을 함께 하면서 긍정적 적응을 이루어 낼 수 있는 가능성은 충분히 있다[6,7]. 역경을 겪는 개인이 긍정적 변화를 경험하는 것은 인간의 보편적인 삶의 모습 중 하나로서, 구체적인 예로는 삶에 대한 성숙, 감사, 삶의 의미, 우선순위의 변화 등이 있다[8]. 돌봄제공자의 긍정적 적응을 다룬 연구는 돌봄 경험에 대한 이해를 증가시키고, 돌봄 제공에 대한 사항을 질병 중심으로 보는 경향을 방지하여 돌봄제공자들에게 이러한 역할이 부담으로 느껴지지 않도록 알릴 수 있다[9]. 이에 본 연구에서는 암환자 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응 정도를 파악하고 이와 관련 요인들을 탐색하였다.

최근 개인의 생활수준이 향상되고 교육수준이 높아짐에 따라 양질의 의료서비스를 받고자 하는 요구가 높아졌다. 정보는 질병과 치료에 대한 이해를 높일 뿐만 아니라 삶의 변화와 진단의 불확실성에 준비할 수 있게 한다[10]. 치료관련 정보를 제공받을 권리는 환자의 권리 중 하나로, 환자들에게 잘 알고 내린 선택을 하도록 돕는 추세에 따라 충분한 정보를 제공하는 것이 치료의 전제조건이 되었고[11], 입원 중심의 치료에서 외래 중심의 치료로 변화하면서 암환자 가족의 정보 요구도 더욱 중요해졌다[12]. 환자와 가족들이 암의 진단과 치료, 치료 후 관리라는 긴 여정을 거치는 동안, 각 상황에 맞는 질적인 정보를 제공받는다면 이들의 적응을 향상시킬 수 있을 것이다.

암 치료과정에서 이루어지는 의학적 의사결정은 모든 환자의 치료과정에서 요구되는 기본적이며 필수적인 과정이라고 할 수 있다. 과거에는 의학적 의사결정이 주로 전문직 지식과 치료 기술을 가진 의료진을 중심으로 내려졌으나, 현대는 환자 중심의 의사결정 과정이 더욱 중요해졌다. 암 치료와 관련한 의사결정과정에서 가족 돌봄제공자는 환자와 밀접한 관련이 있을 뿐만 아니라, 치료와 관련된 대부분의 사항을 결정할 때 중요한 위치에 있다[13]. 치료와 관련된 의사결정방식은 문화에 따라 다르게 나타날 수 있는데, 가족 공동체의 가치를 중요하게 생각하는 한국에서는 의학적 의사결정에서 가족이 중요한 역할을 수행한다[14]. 이는 한국인들이 암환자의 의학적 결정 모델로서 환자와 가족이 치료 결정을 공유하는 가족 결정 모델을 선호하는 것에도 반영되어있다[14]. 가족은 가정이라는 범주 내에서 암 치료과정에 있는 환자를 가장 잘 이해할 수 있고 환자의 관점에서 치료관련 의사결정을 할 수 있는 위치에 있기 때문에, 가족 돌봄제공자의 의사결정 참여는 암 치료 과정에서의 적응을 돕는 요인이 될 수 있을 것이다.

가족은 사회의 가장 기본 단위로 가족은 현대인의 삶에서 가장 중

요한 관계망이며, 개인들에게도 가장 유력한 지지체계이다. 한국 사회에서는 가족의 유대관계가 더욱 밀접하기 때문에, 가족 중에 환자가 발생하면 가족 구성원이 환자를 돌보는 것을 당연시해왔다[15]. 비록 과거에 비해 가족 중심적 관점이 약화되었지만, 여전히 서구사회에 비해서는 이러한 가족 중심의 암환자 돌봄방식은 지배적인 편이다. 개인은 가족을 통해 내, 외적 긴장을 해소하고 안정감을 갖게 되며 이런 완충작용을 통해 건강과 안녕을 유지해나간다. 기능적인 가족이란, 가족 구성원들 간의 지지적 관계와 원만한 상호작용, 유대감이 특징이며, 가족체계의 변화와 위기상황에 잘 대처하여 비교적 빠르게 안정을 되찾고 균형을 유지하는 힘을 가진 가족을 의미한다[16]. 암과 같은 위중한 질병은 가족의 구조와 기능을 변화시키고 가족이 제공하는 지지 정도가 환자의 치료 결과에 중대한 영향을 미친다는 사실을 감안할 때[17], 암환자 가족의 기능을 강화하는 것이 필요하며 이는 가족 돌봄제공자의 적응에도 영향을 줄 것으로 예상된다.

이에 본 연구에서는 암환자를 간병하는 가족 돌봄제공자들의 돌봄 경험을 부정적 시각에서 접근하는 것에서 벗어나 긍정적 적응에 초점을 두고 이와 관련된 요인들을 탐색해보고자 하였다. 이를 통해, 보다 통합적이고 균형 잡힌 시각에서 암환자의 가족을 이해할 수 있을 것이며 또한, 가족 돌봄제공자의 긍정적인 적응을 촉진할 수 있는 보다 효과적인 중재 방안을 마련하는데 기여할 것으로 기대한다.

연구 방법

연구설계

본 연구는 암환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응수준을 파악하고, 정보 만족도와 의사결정 참여도, 가족 기능과의 관련성 및 긍정적 적응에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위한 서술적 조사연구이다.

연구대상

본 연구는 서울에 위치한 일개 암병원의 외래와 입원 병동에서 암환자를 돌보고 있는 만 20세 이상의 가족 돌봄제공자를 대상으로 하였다. 본 연구의 대상자는 가족의 암 진단 이후, 간병에 참여하고 있는 가족을 대상으로 하였고, 현재 암 치료 예정 및 가족관계의 제한을 두지 않았다. 일개 암병원의 외래 혹은 입원 병동에서 연구보조원에게 직접 연구의 목적과 참여방법에 대한 설명을 듣고, 스스로 설문지를 작성할 수 있는 자로 대상자를 선정하였으므로, 본 연구의 대상자는 편의표출 방법으로 선정되었다. 표본수는 G*Power 3.1 프로그램을 근거로 하였으며, 유의수준 0.05, 검정력 0.90, 효과크기는 다중회귀분석에서 중간 수준인 0.15, 설명 변수를 13개로 하였을 때 162명으로 산출되었는

데, 설문조사에 있어 10%의 탈락율을 고려하여 총 180부 회수를 목표로 설문을 시행하였다. 총 179명이 연구참여에 동의하여 설문지를 작성하였고, 설문 항목에 대해 충실히 답하지 않은 9명을 제외한 170명의 자료를 최종 분석에 사용하였다.

연구도구

가족 돌봄제공자의 긍정적 적응

가족 돌봄제공자의 긍정적 적응은 암환자 간병가족의 삶의 질 측정 도구인 Caregiver Quality of Life in Cancer [18]를 Rhee et al. [19]이 한국어로 번안한 후 그 타당도를 검증한 항목을 사용하여 측정하였다. 대상자의 긍정적 적응수준은 이 도구의 하부영역 중 하나인 긍정적 적응 영역에 해당하는 7문항을 이용하여 측정하였다. 이 측정 도구는 암환자 가족 돌봄제공자가 지난 일주일의 삶을 돌아보며, 삶에 대한 관망, 영적인 감각, 친구와 이웃으로부터의 지원, 가족과의 관계, 질병 회복에 대한 기대, 가족 간의 대화, 가족 간 지지에 대해 각각 답변하며 이를 점수화한다. 각 문항은 5점 Likert 척도로 '전혀 아니다' 0점에서 '매우 그렇다' 4점으로 구성되어 총점은 0-28점의 분포이다. 점수가 높을수록 긍정적 적응수준이 높음을 의미한다. 하위영역 긍정적 적응의 도구의 신뢰도(Cronbach's α)는 개발 당시 0.73이었고, 본 연구에서는 0.72이었다.

정보만족도와 의사결정 참여도

가족 돌봄제공자들이 암 치료 과정에서 제공받은 정보의 만족도를 측정하기 위해 '의료진으로부터 충분한 정보를 제공받고 있다고 생각하십니까?'라는 단일 문항을 이용하였다. '매우 부족하다' 0점에서부터 '매우 충분하다' 10점까지 척도화하여 측정하였다. 의사결정 참여도 역시 '암 치료 과정의 의사결정에 어느 정도 참여하고 계십니까?'라는 단일 문항을 사용하였고 '전혀 참여하지 않는다' 0점에서 '전적으로 참여한다' 10점까지 답변하도록 하였다.

가족 기능

암환자 가족 돌봄제공자의 가족 기능을 측정하기 위해 Family APGAR 도구[20]를 Kang et al. [21]이 한국어로 번안한 후 타당화한 도구를 사용하였다. 이 도구는 적응성, 협력성, 발전성, 애정성, 해결성 총 5개 문항으로 구성되며, '아니다' 0점, '대체로 그렇다' 1점, '항상 그렇다' 2점으로 측정한다. 총점은 0-10점으로, 이 총점이 높을수록 가족 기능이 좋음을 의미한다. 개발 당시 도구의 신뢰도는 0.86이었고, 본 연구에서는 0.82이었다.

자료수집

본 연구는 연구자가 소속된 기관의 생명윤리심의위원회에서 승인(IRB No. H-1205-098-410)을 받아 진행되었다. 심의 기관의 권고에 따라 성명, 진료번호와 같은 개인식별 정보는 수집하지 않았다. 자료수집 전, 대상자에게 연구의 배경과 목적을 충분히 설명하였으며, 어떠한 이유에서든 설문작성을 철회할 수 있음을 알린 이후, 연구 참여에 대한 서면 동의를 받았다. 해당 답변은 연구목적으로만 사용되며 익명성이 보장됨을 명시하였다. 자발적으로 연구 참여에 동의한 대상자에 한하여 설문지가 제공되었고, 어떠한 시점에서든지 연구 철회 의사를 밝힐 수 있음을 알렸다. 대상자 스스로 설문지를 읽고 답변할 수 있는 충분한 시간이 제공되었고, 평균 답변시간은 5-10분이었다.

자료분석

수집된 자료는 SPSS 25.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) 프로그램을 사용하여 분석하였다. 대상자의 특성은 빈도와 백분율 및 평균과 표준편차로 산출하였고, 긍정적 적응, 정보만족도와 의사결정 참여도, 가족 기능 정도를 평균과 표준편차로 산출하였다. 일반적 특성에 따른 긍정적 적응의 차이는 t-test와 ANOVA로 분석하였다. 각 변수 간의 상관관계는 Pearson's 상관계수로, 암환자 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응에 영향을 미치는 요인을 파악하고자 위계적 다중회귀분석을 실시하였다.

연구 결과

가족 돌봄제공자와 암환자의 특성

가족 돌봄제공자의 61.8%는 여성이었고, 평균 연령은 46.12세이었다. 기혼자가 75.9%이었고, 가족관계로는 암환자의 배우자가 44.1%로 가장 많았으며 교육수준은 대졸 이상이 67.1%이었다. 암환자 가족을 돌본 기간은 1년 미만이 58.2%로 답변하였으며, 매일 암환자를 돌보는 경우가 34.7%를 차지하였고 주당 평균 간병일은 3.85일이었다. 이들 가족이 돌보고 있는 암환자는 유방암이 54.7%로 가장 많았고, 현재 암 치료를 받고 있는 비율은 76.5%이었으며 암 진단 후 경과 기간은 평균 30.36개월이었다(Table 1).

정보만족도, 의사결정 참여도, 가족 기능 및 긍정적 적응수준

가족 돌봄제공자의 정보만족도와 의사결정 참여도, 가족 기능은 10점 만점에 각각 5.92점, 7.15점, 6.86점으로 의사결정 참여도의 점수가 가장 높았다. 긍정적 적응은 28점 만점에 평균 16.51점이었다(Table 2).

Table 1. General characteristics of the participants and differences of positive adaptation according to general characteristics (n=170)

Characteristics	Categories	n (%)	Positive adaptation		
			Mean±SD	t or F	p
Family caregivers					
Gender	Female	105 (61.8)	16.31±4.64	0.77	0.445
	Male	65 (38.2)	16.83±4.03		
Age (y) (M±SD=46.12±14.10)	≤39	57 (33.5)	15.51±4.26	2.15	0.096
	40-49	34 (20.0)	17.26±4.02		
	50-59	48 (28.2)	16.10±4.74		
	≥60	31 (18.2)	16.51±4.41		
Marital status	Married	129 (75.9)	16.91±4.25	2.09	0.038
	Non-married/Divorced	41 (24.1)	15.27±4.71		
Family relation	Spouse	75 (44.1)	16.64±4.20	2.57	0.088
	Children	66 (38.8)	15.76±4.20		
	Parents/Sibling	29 (17.1)	17.90±5.18		
Education	≤High school	56 (32.9)	16.45±4.48	0.14	0.893
	≥College	114 (67.1)	16.54±4.39		
Caring duration (y)	<1	99 (58.2)	17.21±4.26	2.51	0.013
	≥1	71 (41.8)	15.51±4.46		
Caring day (/wk) (M±SD=3.85±2.59)	Everyday	59 (34.7)	16.85±4.31	0.72	0.471
	Non-everyday	111 (65.3)	16.33±4.47		
Cancer patients					
Cancer site	Breast	93 (54.7)	16.90±4.41	1.27	0.204
	Others (gastric, lung etc.)	77 (45.3)	16.04±4.39		
Treatment status	On going	130 (76.5)	17.16±4.20	3.58	<0.001
	Finished	40 (23.5)	14.40±4.45		
After diagnosis (mon) (M±SD=30.36±43.71)	<30	117 (68.8)	17.37±4.09	3.91	<0.001
	≥30	53 (31.2)	14.62±4.55		

M $\pm$ SD, mean $\pm$ standard deviation.**Table 2.** Descriptive statistics for information satisfaction, decision-making engagement, family function, and positive adaptation (n=170)

Variables	Score range	Mean $\pm$ SD	Min	Max
Information satisfaction	0-10	5.92 $\pm$ 2.47	0	10
Decision-making engagement	0-10	7.15 $\pm$ 2.75	0	10
Family function	0-10	6.86 $\pm$ 2.85	0	10
Positive adaptation	0-28	16.51 $\pm$ 4.41	6	26

SD, standard deviation.

Table 3. Correlations between information satisfaction, decision-making engagement, family function, and positive adaptation (n=170)

Variables	2	3	4
	r (p)	r (p)	r (p)
1. Information satisfaction	0.30 (< 0.001)	0.20 (0.009)	0.36 (< 0.001)
2. Decision-making engagement		0.21 (0.007)	0.25 (0.001)
3. Family function			0.37 (< 0.001)
4. Positive adaptation			

인구학적 특성 및 질병 특성에 따른 긍정적 적응 비교

가족 돌봄제공자의 긍정적 적응에 유의한 차이를 보인 특성은 돌봄 제공자의 결혼 유무 및 총 간병 기간, 암환자의 치료종료 여부 및 진단 이후 기간이었다(Table 1). 기혼의 경우 그렇지 않은 경우보다 긍정적 적응에 유의하게 높았다($t=2.09, p=0.038$). 간병 기간이 1년 미만인 경우, 1년 이상인 가족보다 긍정적 적응이 유의하게 높았다($t=2.51, p=0.013$). 현재 암치료 중($t=3.58, p<0.001$)인 암환자를 돌보는 가족에서, 그리고 암 진단 후 30개월 미만($t=3.91, p<0.001$)인 가족에서 그 돌봄

제공자의 긍정적 적응이 유의하게 높았다.

정보만족도, 의사결정 참여도, 가족 기능 및 긍정적 적응의 관계

가족 돌봄제공자의 긍정적 적응은 정보만족도, 의사결정 참여도, 가족 기능과 모두 유의한 양의 상관관계가 있었다. 가장 관련성이 높은 항목은 가족 기능($r=0.37, p<0.001$)이었으며, 정보만족도($r=0.36, p<0.001$), 의사결정 참여도($r=0.25, p=0.001$) 역시 긍정적 적응과 양의 상관관계를 보였다(Table 3).

Table 4. Hierarchical multiple regressions for positive adaptation regressed on predictors (n=170)

Variables	Model 1	Model 2	Model 3
	β (p)	β (p)	β (p)
Marital: married (ref.: non-married/divorced)	1.55 (0.040)	1.09 (0.131)	0.98 (0.159)
Caring duration (y): < 1 (ref.: ≥ 1)	0.02 (0.979)	-0.01 (0.995)	-0.20 (0.788)
Treatment: on going (ref.: < finished)	1.72 (0.044)	1.38 (0.088)	1.12 (0.151)
After diagnosis (mon): < 30 (ref.: ≥ 30)	2.04 (0.025)	1.79 (0.039)	1.77 (0.033)
Information satisfaction		0.42 (0.002)	0.37 (0.005)
Decision-making engagement		0.26 (0.029)	0.19 (0.099)
Family function			0.40 (<0.001)
Adjusted R ²	0.11	0.20	0.26
R ² change		0.09	0.06
F (p)	6.20 (<0.001)	8.08 (<0.001)	9.43 (<0.001)

ref., reference.

가족 돌봄제공자의 긍정적 적응에 영향을 미치는 요인

가족 돌봄제공자의 긍정적 적응에 영향을 주는 요인을 확인하고자 위계적 다중회귀분석을 실시하였다(Table 4). 최종확인된 모형에서 공차 한계범위 0.58-0.98, 분산팽창인자 1.10-1.73로 독립변수 간의 다중공선성의 가능성을 배제할 수 있었고, Durbin-Watson이 2.04로 확인되어 잔차의 독립성이 확보되었다. 1단계에서는 가족 돌봄제공자의 인구학적 특성과 암환자의 질병 관련 특성 중, 집단 간 차이를 보였던 결혼상태, 간병 기간, 현재 치료 진행 여부, 암 진단 후 기간을 더미(dummy) 변수로 투입하였다. 이때의 설명력은 11.0%이었고, 유의한 변수로는 현재 치료 진행 중($\beta=1.72, p=0.044$)인 경우와 암 진단 후 기간이 30개월 미만($\beta=2.04, p=0.025$)으로 나타났다. 2단계에서는 정보만족도와 의사결정 참여도를 추가하여 투입하였는데, 그 결과 설명력이 20.0%로 증가하였다. 유의한 변수로는 암 진단 후 기간($\beta=1.79, p=0.033$), 정보만족도($\beta=0.42, p=0.002$), 의사결정 참여도($\beta=0.26, p=0.029$)로 나타났다. 3단계에서 가족 기능까지 투입한 최종모형은 25.9%의 설명력($F=9.43, p<0.001$)을 보였고, 암 진단 후 기간($\beta=1.77, p=0.033$), 정보만족도($\beta=0.37, p=0.005$), 가족 기능($\beta=0.40, p<0.001$)이 유의한 변수로 확인되었다.

고 찰

돌봄제공자의 삶의 질 향상을 고려할 때, 암환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응을 살펴보고 이에 영향을 미치는 요인을 규명하는 작업이 요구되었다. 이를 위해 본 연구에서는 암환자 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응에 영향을 미치는 요인으로 정보만족도, 의사결

정 참여도, 가족 기능을 조사하고 그 관련성을 분석하였다.

본 연구에 참여한 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응은 16.51점으로 같은 도구로 2009년 터키에서 보고된 결과인 14.82점[22]과 2005년에 국내에서 보고된 14.4 ± 5.2 점[19]에 비해 약간 높은 편이었다. 가족들은 암환자를 위한 돌봄 역할을 수행하면서 다양한 긍정적 변화들을 겪고 있었는데, 이러한 모습은 나의 삶에 대한 성숙감, 주변 사람들에 대한 감사, 의미 있는 삶에 대한 재고, 우선순위와 가치관의 변화를 포함하고 있다[8]. 암 외에 뇌졸중이나 알츠하이머 질환자를 돌보는 가족들에게서도 돌봄의 어려움에도 불구하고 보람을 느끼고 삶에 대한 이해와 개인적 성장과 같은 긍정적 변화들이 보고된 바 있다[23,24]. 따라서 암환자를 돌보는 가족의 삶을 부정적인 차원에 편중하여 접근하기 보다는 긍정적인 적응 측면에서 바라보고 이를 지원하는 노력이 필요하겠다.

긍정적 적응과 관련 있는 돌봄제공자의 특성에는 결혼상태, 간병 기간이 있었다. 기혼자의 경우 배우자와 가족의 지지가 적응에 도움을 준 것으로 보이며, 돌봄 기간이 1년 미만으로 짧은 상태인 경우 수술과 치료에 대한 대처 노력이 많이 이루어지면서 긍정적 적응이 더 높았을 것으로 사료된다. 환자관련 특성에서는 암 진단 후 30개월 미만 경과자와 현재 치료가 진행 중인 환자의 돌봄제공자들에서 긍정적 적응이 높았다. 이는 치료 기간이 길어짐에 따라 돌봄역할에 대한 부담감과 스트레스 등이 지속되면서 나타난 결과로 보이며[25], 질병이 만성화되면서 가족의 신체적, 심리적, 경제적 자원도 소진될 수 있으므로 장기 생존자의 가족 돌봄제공자들에 대한 의료서비스 개발이 필요하다고 하겠다.

가족 돌봄제공자의 정보제공에 대한 만족도는 10점 만점에 5.92점으로 중간 수준이었고, 긍정적 적응과 유의한 관련성을 보였다. 최근

들어 암환자나 가족을 대상으로 하는 다양한 교육 프로그램이 증가하고 있지만, 본 연구결과 아직까지도 충분히 제공되지 못하고 있음을 알 수 있다. 정보를 추구하는 것은 대처전략 중 하나로 암환자와 가족들에게 중요하지만, 체계적인 안내와 지시가 거의 없어 복잡하고 혼란한 의료 체계 속에서 헤매게 된다[26]. Kim et al. [27]의 연구에서도 암환자 가족 중 70-80%가 돌봄을 위한 더 많은 정보의 필요성을 호소하였고, 적절한 역할을 수행하지 못하는 것에 대해 걱정하는 것으로 보고되었다. Printz [28] 역시 1,600명의 암환자 가족의 미충족 요구를 조사하였는데 27%의 대상자가 진단과 관련된 정보를 필요로 하였다. 질병과정 및 치료에 대한 정확한 정보는 불확실한 상황을 극복하고 질병을 합리적으로 관리할 수 있도록 도움을 줄 수 있으므로 의료진들은 환자와 가족의 정보 요구를 정확하게 파악하여 이러한 필요 정보를 효율적으로 전달해야 하겠다.

본 연구에서 가족 돌봄제공자의 의사결정 참여도는 10점 만점에 7.15점으로 비교적 높은 편이었고, 긍정적 적응과도 유의한 관련성을 보였다. 한국에서 환자와 가족은 상호호혜적인 관계로 치료관련 의사결정에서 발생하는 대부분의 문제를 환자와 가족이 함께 참여하는 것을 선호하고 있다[14]. Lee et al. [13]이 암환자를 대상으로 치료관련 의사결정의 주체를 조사한 바에 따르면, 환자의 81%가 '자신'이라고 답하였고, '가족'이라고 답변한 비율도 52.4%이었다. 암환자 가족의 답변에서도, 환자가 결정해야 한다는 비율이 78.2%, 가족이 결정해야 한다는 비율이 67.3%로 확인되었다. 이러한 점에서 볼 때, 사람들은 치료관련 의사결정 과정에서 환자 자신은 물론이고 가족에게도 다소 주요한 역할을 부여하고 있다. 본 연구결과, 의사결정과정에 가족 돌봄제공자들이 참여할 수 있도록 기회를 제공하는 것은 긍정적 적응을 촉진하였으므로 앞으로는 환자와 가족 돌봄제공자, 의료진의 간에 상호협동적인 의사결정이 내려져야 할 것이다.

가족 기능은 10점 만점에 6.86점으로 보통 수준 이상으로 나타났는데, 이는 암이라는 질병이 가족의 기능에 부정적인 영향을 주는 것이 아님을 알 수 있다. 어려운 상황이지만 서로에게 힘이 되어 주고 감정을 나누면서 친밀감이 생기고, 가족의 결속력과 적응력이 증진된 것으로 사료된다. 또한, 가족 기능이 좋을수록 가족 돌봄제공자들이 긍정적 적응을 보였는데 이는 가족 구성원의 효율적인 역할분담과 의사소통 개선 및 문제해결 증진을 통해 이루어진 것으로 해석된다. 사회생태학적 모델을 적용한 Shapiro et al. [29]의 연구와 Fuemmeler et al. [30]의 연구에서도 암환자를 둔 어머니와 가족 돌봄제공자들의 적응은 가족 기능과 모두 유의한 관련이 있었다. 건전한 가족 기능은 부적응을 완화시키는 역할을 담당하므로 앞으로 환자와 가족 돌봄제공자가 좋은 관계를 유지하도록 돕기 위해 의사소통 전략과 상담, 휴지기 간호 등을 포함한 가족기능 증진 프로그램 마련이 필요하다.

회귀분석 결과 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응에 영향을 미치는 요인은 가족 기능, 정보만족도, 암 진단 후 기간으로 이들 요인들이 총 25.9%를 설명하였다. 가족은 전체로 기능하는 하나의 체계로서 암과 같은 만성질환은 가족 구성원 모두에게 영향을 미친다[25]. 가족 구성원 간의 정서적 결속을 바탕으로 역할과 책임을 다하며 원만한 상호작용이 뒷받침될 때 암이라는 위기 상황에서 보다 성공적으로 적응할 수 있음을 확인할 수 있었다. 가족 기능에 이어 돌봄제공자의 정보 요구를 충족시키는 것이 적응을 돕는 방법이었다. 이를 위해 의료진들은 치료와 관련된 정보를 충분히 사정하고 환자 상태에 대한 설명, 치료 계획 등에 대한 정보를 보다 성의 있게 제공해야 할 것이다. 특히 교육이나 정보제공은 일회성이 아니라 지속적으로 제공되도록 교육이나 상담 프로그램의 활성화가 요구된다. 암 진단 후 기간의 경우 30개월 이상 장기화되면서 질병 요구로 인한 어려움이 있음을 보여주는 결과로 가족 돌봄제공자들이 만성적 질병에 지치지 않도록 지원해야 하겠다. 본 연구는 일개 대학병원에서 표본이 추출되었다는 점과 암환자가 유방암에 편중되어 결과를 일반화하는데 제한점이 있다.

결론

암환자를 돌보는 것이 이들 가족에게는 부담을 주는 과업이지만, 본 연구에서는 긍정적인 적응 측면에 초점을 두고 그 영향요인을 확인하였다. 본 연구를 통해 가족 기능과 함께, 암치료 과정에서 제공된 정보의 만족도가 이들 암환자 가족 돌봄제공자의 긍정적인 적응을 돕는 주요 요인이라는 것이 확인되었다. 따라서 암환자의 치료에 함께 참여하고 있는 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응을 촉진하기 위해서는 가족 돌봄자의 인구학적 특성뿐 아니라 암 진단 이후 기간 등의 돌봄 특성을 고려하여야 할 것이다. 앞으로 가족 돌봄제공자가 속한 해당 가족의 기능을 증진 시키기 위한 체계적인 전략에 대해 사회적 협의가 필요할 것이다. 마지막으로, 가족 돌봄자에게 암치료 관련한 충분한 정보가 제공되어야 할 것이며, 가족 돌봄제공자의 긍정적 적응을 기반으로 한 돌봄의 참여를 격려하는 것이 필요하다고 판단된다.

ORCID

Jieun Cha <https://orcid.org/0000-0002-4516-5170>

Ji-Hye Lee <https://orcid.org/0000-0002-2038-8669>

REFERENCES

1. Given BA, Northouse L. Who cares for family caregivers of patients

- with cancer?. *Clin J Oncol Nurs* 2011;15(5):451-452. DOI: 10.1188/11.CJON.451-452
2. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol* 2004;2(2):145-155.
3. Reinhard SC, Given B, Petlick NH, Bemis A. Supporting family caregivers in providing care. In: *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2008, p. 341-356.
4. Jeong A, An JY, Park JH, Park K. What cancer means to the patients and their primary caregivers in the family-accounted Korean context: a dyadic interpretation. *Psychooncology* 2017;26(11):1777-1783.
5. Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, et al. Putting evidence into practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin J Oncol Nurs* 2008;12(3):507-516. DOI: 10.1188/08.CJON.507-516
6. Choi SO. Posttraumatic growth in family caregivers of patients with cancer. *Korean J Hosp Palliat Care* 2014;17(1):1-9 (Korean). DOI: 10.14475/kjhpc.2014.17.1.1
7. Song SH, Ryu EJ. Posttraumatic growth, dyadic adjustment, and quality of life in breast cancer survivors and their husbands. *J Korean Acad Nurs* 2014;44(5):515-524 (Korean). DOI: 10.4040/jkan.2014.44.5.515
8. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoon SJ, Kim HK, et al. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology* 2013;22(3):564-571. DOI: 10.1002/pon.3033
9. Kim Y, Schulz R, Carver CS. Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosoc Med* 2007;69(3):283-291. DOI: 10.1097/PSY.0b013e3180417cf4
10. Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs* 1999;8(6):631-642. DOI: 10.1046/j.1365-2702.1999.00296.x
11. Mccaughan EM, Thompson KA. Information needs of cancer patients receiving chemotherapy at a day-case unit in Northern Ireland. *J Clin Nurs* 2000;9(6):851-858. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2000.00434.x
12. Rutten LJF, Squiers L, Treiman K. Requests for information by family and friends of cancer patients calling the National Cancer Institute's Cancer Information Service. *Psychooncology* 2006;15(8):664-672. DOI: 10.1002/pon.995
13. Lee SM. Patient and family determination in medical decision-making. *Korean J Med Ethics* 2009;12(4):323-334 (Korean).
14. Lee SM. A cross-cultural approach to biomedical ethics: medical decision making. *Korean J Med Ethics* 2007;10(1):23-32 (Korean).
15. Park YH, Hyun HJ. Caregiver burden and family functioning of cancer patient. *Korean J Adult Nurs* 2000;12(3):384-395 (Korean).
16. Lee IS, Park YS, Song MS, Lee EO, Kim HS, Park YH, et al. A study on the development of the Korean family functioning scale. *J Korean Acad Nurs* 2002;32(3):395-405.
17. Kin KH, Chung BY, Kim KD, Byun HS. Perceived family support and quality of life in patients with cancer. *J Korean Oncol Nurs* 2009;9(1):52-59 (Korean).
18. Weitzner MA, Jacobsen P, Wagner H, Friedland J, Cox C. The caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res* 1999;8(1-2):55-63. DOI: 10.1023/a:1026407010614
19. 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(3):899-904. DOI: 10.1007/s11136-004-1264-2
20. Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function. *J Fam Pract* 1982;15(2):303-311.
21. Kang SK, Yoon BB, Lee HR, Lee DB, Shim UT. A study of family APGAR score for evaluating family function. *Korean J Fam Med* 1984;5(12):6-13 (Korean).
22. Bektas HA, Ozer ZC. Reliability and validity of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers. *J Clin Nurs* 2009;18(21):3003-3012. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.02915.x
23. Bacon E, Milne DL, Sheikh AI, Freeston MH. Positive experiences in caregivers: an exploratory case series. *Behav Cogn Psychother* 2009;37(1):95-114. DOI: 10.1017/S1352465808005055
24. Netto NR, Jenny GYN, Philip YLK. Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dement* 2009;8(2):245-261. DOI: 10.1177/1471301209103269
25. Kim HS, Yu SJ. Factors influencing family functioning in family caregivers of patients with cancer. *J Korean Acad Fund Nurs* 2008;15(3):301-311 (Korean).
26. Morris S, Thomas C. The need to know: informal carers and information. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2002;11(3):183-187. DOI: 10.1046/j.1365-2354.2002.00337.x
27. Kim Y, Kashy DA, Spillers RL, Evans TV. Needs assessment of family

- caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psychooncology* 2010;19(6):573-582. DOI: 10.1002/pon.1597
28. Printz C. Cancer caregivers still have many unmet needs. *Cancer* 2011; 117(7):1331. DOI: 10.1002/cncr.26075
29. 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(1):47-54. DOI: 10.1177/104345429801500107
30. Fuemmeler B, Brown R, Williams L, Barredo L. Adjustment of children with cancer and their caregivers: moderating influences of family functioning. *Fam Syst Health* 2003;21(3):263-276. DOI: 10.1037/1091-7527.21.3.263