

# 입원한 암 환자 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험

진주혜<sup>1</sup> · 유진희<sup>2</sup>

국립 한국교통대학교 간호학과<sup>1</sup>, 인하대학교 간호학과<sup>2</sup>

## Experiences of Distress among Family Caregivers of Hospitalized Cancer Patients

Jin, Juhye Ph.D., RN<sup>1</sup> · Yoo, Jin-Hee MSN, RN<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Department of Nursing, Korea National University of Transportation, Jeungpyeong

<sup>2</sup>Department of Nursing, College of Medicine, Inha University, Incheon, Korea

**Purpose:** There is limited available research about the experiences of family caregivers and their care of family members with cancer. The purpose of this study was to explore the experience of distress among family caregivers. Further, this study explored what aspects of caring for family member contributed to the distress. **Methods:** Data were collected through in-depth interviews with thirteen family members primarily responsible for the care of the member with cancer. All interviews were audio-taped, transcribed, and analyzed with qualitative content analysis. **Results:** The findings showed that the patients' physical, psychological, socio-relational, and spiritual symptoms influenced their caregivers' distress. The four categories that emerged from the data included "focusing attention only on the patient battling with cancer," "being trapped in turmoil of complex emotions and feelings," "having had to endure alone," and "hanging in there at the crossroads of life and death." With respect to these categories, fourteen sub-categories were ultimately identified. **Conclusion:** Based on this study, researchers need to focus more attention on, and explore such co-existing distress to develop an adequate support program for the family caregivers of cancer patients.

**Key Words:** Psychological stress, Family caregivers, Oncology nursing, Qualitative research

## 서론

### 1. 연구의 필요성

국내 암 발병은 지속적으로 증가하여 1993년에 비해 2013년의 암 발병은 2배 이상이었다[1]. 2013년에는 우리나라 성인인구의 3.5%가 암 환자였고 2014년에는 전체 사망자의 28.6%가 암으로 인한 사망이었다[2]. 이러한 암 환자 수 증가와 기록하

지 않은 투병 과정에서 환자 못지않게 관심을 기울여야 할 인구 집단은 바로 가족들이다. 암 환자의 가족 돌봄제공자는 다양한 수준의 누적된 고충 및 곤경, 즉 디스트레스를 경험하고 있는데, 특히 환자가 치료 중이거나 신체 기능상태가 저하되어 있을 수록 증가한다고 알려져 있으며[3,4], 환자의 디스트레스 수준과 비교할 때 흡사하거나 오히려 더 높다고 보고되었다[4-6]. 그러므로 디스트레스가 높은 상황에서의 간병은 가족 돌봄제공자 본인의 건강 악화는 물론이고, 암 환자와의 상호작용에도

주요어: 디스트레스, 가족 돌봄제공자, 종양간호, 질적 연구

Corresponding author: Jin, Juhye

Department of Nursing, Korea National University of Transportation, 61 Daehak-ro, Jeungpyeong 27909, Korea.  
Tel: +82-43-820-5180, Fax: +82-43-820-5173, E-mail: jhjin@ut.ac.kr

Received: Mar 22, 2017 / Revised: Aug 30, 2017 / Accepted: Oct 2, 2017

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

영향을 줄 수 있으므로 입원한 암 환자의 주 간병인인 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험을 탐색, 이해하는 것은 가족과 암 환자에게 있어서 매우 의미 있는 일이다.

종양간호 분야에서의 디스트레스는 주로 암 환자를 대상으로 한 연구들로, 다양한 디스트레스 연구결과를 바탕으로 2002년에 미국 종합암네트워크(National Comprehensive Cancer Network, NCCN)는 암 환자의 디스트레스를 다양한 차원의 불유쾌한 감정 경험으로 심리적, 사회적, 영적 차원으로 구성되어 암으로 인한 신체증상 및 치료과정에 있어 효과적으로 대처할 수 있는 개인의 능력을 방해하는 것으로 정의하였고, 통증에 이어 제 6의 활력징후라고 하였다[7]. 암 환자의 디스트레스는 NCCN이 제시한 디스트레스 온도계(distress thermometer, DT)와 디스트레스 문제 목록(problem list, PL)을 통하여 선별하는데, 정서적 차원이 주 속성을 이루지만 암 환자의 신체적 문제도 함께 사정하고 있다. 그렇지만 암 환자를 돌보는 사람이 경험하는 디스트레스에 대한 평가는 획일화된 선별도구가 없음은 물론이고, 아직 질적 탐색을 통한 개념화 자체도 미약한 실정이다.

현재까지 암 환자 돌봄에 대한 소수의 디스트레스 관련 연구는 주로 양적 연구로서 특히 환자의 배우자를 중심으로 이루어졌다. 주요 연구결과로는 정신적으로 가중된 돌봄 부담감[8,9], 간병으로 인해 변화된 생활양식, 가사업무의 증가, 자녀양육에 대한 걱정, 부부관계의 변화, 우울[10], 그리고 수면장애 및 피로[11] 등이 있다. 이렇게 밝혀진 돌봄제공자의 디스트레스는 암 환자의 디스트레스 문제 목록의 주요 차원인 현실적 문제를 비롯하여 가족 및 역할, 정서, 영적, 신체적 문제들과 일부 상통하여, 본 연구자는 암 환자와 돌봄제공자 양측의 디스트레스 경험이 유사할 수 있다고 생각하였다. 한편, 돌봄제공자의 디스트레스가 암 환자의 디스트레스와 상관있으며, 디스트레스에 대한 돌봄제공자의 대처는 투병 중인 암 환자의 질병 적응에 영향을 미친다는 연구결과를 주목하였다[12]. 이를 통해 돌봄제공자의 디스트레스를 파악하여 중재하는 것은 투병 중인 암 환자를 위해서도 간과할 수 없으며, 환자와 돌봄제공자 둘 간의 근접 맥락에서 존재하거나 파생되는 디스트레스가 중요한 문제일 수 있다고 사려하였다.

돌봄제공자의 디스트레스를 다룬 국외 연구는 연구참여자들과 그들이 처한 환경의 특성도 고려하였다. 서구 문화권 연구에서는 주로 재가 암 환자 혹은 외래 환자의 돌봄제공자를 연구 대상으로 한 경우가 많았고, 가족은 물론이고 가족이 아닌 파트너나 친구도 상당수 포함되어 있었다. 돌봄제공자가 위치하는 물리적 환경과 암 환자 건강상태의 차이를 감안할 때, 본 연구

는 입원 환경에서의 가족 돌봄 제공자라는 조건이 의료기관에서 치료 받기를 선호하는 국내와 아시아 문화권의 특수성을 반영할 수 있을 것이다. 우리나라에서 암 환자 간병은 간호간병통합서비스가 시작된 최근까지 보호자 없이 운영되는 일이 극히 드물고, 혈연관계가 아닌 사람이 돌보는 경우도 아직은 흔치 않다. 대부분의 경우, 가까운 가족구성원이 직접 24시간 동안 간병하면서 투병기간을 함께 하며, 가족이라는 집단주의적 문화배경 내에서 워런 구성원 간의 고통을 공유하는 경향이 크다고 볼 수 있다. 따라서 본 연구는 입원 치료 중인 암 환자를 간병하는 가족 돌봄제공자가 병원이라는 환경 맥락에서 구체적으로 어떠한 디스트레스를 경험하는지 심도 있게 탐색하고자 하였다. 본 연구결과는 암 환자와 가족과 상호작용하는 건강관리자들이 입원한 암 환자를 돌보는 가족의 디스트레스 경험을 구체적으로 이해하여 중재방안을 마련하는데 기초자료가 될 수 있을 것이다.

## 2. 연구목적

본 연구의 목적은 입원한 암 환자 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험을 탐색하기 위한 것으로 연구 질문은 “입원 치료 중인 암 환자 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험은 어떠한가?”이다.

## 연구 방법

### 1. 연구설계

본 연구는 입원 치료 중인 암 환자의 고통을 접하며 간병하는 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험 현상에 대한 깊은 이해를 얻고자 시도된 질적 연구이다. 이를 위해 질적 자료에 대한 서술적 분석의 일환인 질적 내용분석을 적용하였다.

### 2. 연구대상

연구대상자는 병원에 입원한 암 환자 직계 가족으로 가장 많은 시간을 할애하여 돌봄을 제공하는 자로서 만 19세 이상의 성인을 선정기준으로 하였다. 선정기준에 암 종류나 진단 후 소요된 기간에 제한을 두진 않았다. 즉각적인 내·외과적 치료를 받아야 하는 중증 질환이 있거나, 우울이나 불안 등 정신질환으로 진단받았던 적이 있거나 현재 치료 중인 자는 제외하였다. 대상자 모집은 인천광역시 소재 인하대병원 내 지정된 곳에 연

구참여자 모집공고문을 게시하였고, 또한 암 병동간호사들에게 본 연구에 대해 소개하여 상시 대면하는 보호자들 중에서 주목할 정도로 힘들어 관찰되거나 간호사에게 직접 간병에 대한 심리적 고통을 털어놓았던 이력이 있는 가족 돌봄제공자를 소개받았다. 이후 연구참여에 관심을 보인 잠재적 대상자를 연구자가 직접 만나서 연구목적과 절차를 설명한 후 서면 동의를 받았다. 약 1년 간의 연구기간 동안 20명을 직접 접촉 또는 소개받았는데, 입원한 환자의 간병에만 몰두하고 싶다고 거절하거나(6명), 말주변이 없다는 이유로 첫 면담 도중에 자진 탈락하여(1명), 최종 13명이 참여하였다.

### 3. 자료수집

본 연구의 면담자는 질적 연구 경험이 있는 두 명으로 질문 목록에 따른 추가 질문들(probing questions)을 의논하여 면담가이드를 함께 작성하였고, 두 번의 사전 모의면담을 진행하면서 참여자의 응답수준, 면담자의 질문형태나 어휘에 대한 성찰 및 개선 과정을 거쳤다. 본 연구의 주제에 입각하여 두 명이 일관된 면담을 진행할 수 있도록 면담훈련도 하였다.

사전 모의 면담을 통해 연구가 진행되는 암 병동의 간호사인 면담자가 가족 참여자를 응대할 경우, 대화 도중 연구 주제에서 벗어난 치료나 예후 등과 관련된 이야기를 많이 했다는 점을 고려하게 되었다. 따라서 간호사 면담자는 면식이 없는 자를 위주로, 또 다른 연구자는 자주 입원하는 환자의 가족 돌봄제공자를 대상으로 면담을 실시하였다. 면담 장소는 병동 내 상담실을 주로 이용하였다. 60여 분간 일대일 심층 면담을 하였으며 음성 녹음 후 녹취 과정을 거쳤다. 면담 횟수는 참여자당 1~3회였는데, 첫 면담에서 근심을 털어놓는데 어려움이 많았거나 녹취된 자료를 분석하면서 질문이 더 필요한 경우에 추가 면접을 시행하였다. 연구참여자의 가족인 암 환자가 재입원하였을 때 추가 면담을 진행한 경우도 있었다. 누적되는 면담자료를 분석하면서 새롭게 출현하는 개념이 더 이상 없다고 판단되었을 때 자료수집을 중단하였다.

연구참여자의 대다수가 고령이라는 점을 감안하여 면담의 도입부마다 '디스트레스'란 용어를 풀어서 설명하였다. 필요에 따라 '스트레스가 쌓이는 것', '견디기 힘들' 등의 대체 어휘를 부연 설명하여 참여자의 이해를 도모하였다. 하지만 연구자가 디스트레스를 설명하는 대체 어휘로 슬픔, 우울, 불안 등의 단어를 사용하게 되면 그 특정 단어에 대해서만 답변할 수 있다는 점을 감안하였다. 따라서 첫 면담은 암 진단을 받았을 때를 회고하는 것에서부터 시작하였고, 암 환자를 돌보면서 경험하

였던 어려움을 차츰 말하게 하여 들어주고, 본격적으로 구체적인 경험 사례가 전개되는 도중 디스트레스와 관련된 맥락이 언급될 때 구체적인 생각, 느낌, 행동을 더 말하게끔 질문하였다. 면담을 이끌었던 주요 질문들은 다음과 같다: 1) 가족의 암 진단 후 지금까지 힘든 일을 많이 겪으셨을 것으로 봅니다. 암 환자를 간병하면서 어떠한 점이 너무 힘들어서 버티기 어렵다고 느끼셨습니까? 그동안 마음속에 쌓인 스트레스는 어떠한 것이 있습니까? 2) 입원한 암 환자를 돌보면서 감당하기 버거웠던 경험에 대해 자세히 이야기 해 주세요. 3) 너무 지치고 힘들다고 느껴졌을 때가 언제였는지 구체적인 사건을 말씀해 주세요. 그 때 어떤 느낌이었는지, 또는 무슨 생각이 들었는지 말씀해 주십시오. 4) 투병 중인 암 환자의 어떠한 면을 통해 스트레스를 받으셨나요? 바깥 말하면, 환자가 어떨 때 가장 힘들었나요?

### 4. 자료분석

면담 녹취록은 간호학을 비롯한 인문사회학 분야에서 주로 사용되며, 질적 내용분석에 대한 구체적인 가이드를 제시한 Elo와 Kyngas [13]의 방법에 의거하여 귀납적으로 분석하였다. 텍스트 자료에서 의미 있는 어휘나 단어를 수량화하여 분석하는 양적 내용분석과는 달리 본 연구의 질적 내용분석은 참여자의 이야기 속에 담긴 의미를 심층 탐색하고 해석하는 것에 초점을 두었다. 본 연구주제에 대한 선행 이론이나 개념 모델이 거의 없고, 현상에 대한 기존 지식이 충분하지 않으므로 연역적이 아닌 귀납적 접근의 질적 내용분석방법을 사용하였다.

자료수집과 분석은 거의 순차적으로 동시에 이루어졌으며, 연구자는 분석단위인 암 환자 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험에 대한 구체적 일화나 사건을 확보하고자 노력하였다. 자료의 개념적 추상화를 위해 일련의 코딩 과정을 거치면서 범주를 귀납적으로 도출하였는데, 순차적인 과정은 다음과 같다. 1) 녹취록 전체 읽기와 부분 읽기를 수차례 반복하면서 수집된 자료에 몰입하며 친숙해지는 과정을 거쳤다. 2) 녹취록을 읽는 동안 개념화에 기여하는 참여자의 핵심 진술, 은유적 표현 등의 단어나 문장에 하이라이트 표시를 하였다. 3) 이어서 줄간 분석(line-by-line analysis)을 통해 개방 코딩을 실시하였다. 4) 연구팀이 함께 모여 논의하면서 코딩 어휘의 일관성과 표현의 유사점 및 차이점을 비교, 확인하면서 코딩지를 작성하였다. 5) 세부 코드들을 묶어 하위범주를 만드는 범주화 과정을 거쳤다. 6) 각 범주 내, 그리고 범주 간의 주요 진술, 유형과 속성 등을 확인하면서 좀 더 포괄적인 상위 범주로의 추상화 과정을 진행하였다. 각 면담 후 분석 메모도 연구기간 전 과정에 걸쳐 작성하

였으며 최종 분석결과에 통합하였다.

## 5. 윤리적 고려

본 연구는 연구참여자가 속한 인하대병원 임상시험 심사위원회 승인을 받고 진행하였다(IRB No: 10-2095). 동의서를 받기 전 연구의 목적과 주요 절차를 연구자가 직접 일대일로 만나 설명하였으며, 연구에 참여한 후에도 언제든지 참여를 중단하거나 그때까지 수집한 관련 자료를 삭제 처리할 수 있음을 설명하였다. 또한 연구에 참여하지 않거나 참여한 후 철회하는 경우에도 재원기간 동안 제공받는 간호서비스에 있어 어떠한 불이익이나 차별이 없음을 설명하였다. 연구참여자들은 사전에 계획된 항암치료를 받기 위해 또는 암 치료로 인해 야기된 급성 문제를 치료하고자 입원한 암 환자와 함께 병실에서 지내고 있었는데, 가족 돌봄제공자와의 면담 시간도 암 환자의 상태가 급격히 나빠졌거나 평소 불안이 심한 암 환자가 가족 돌봄제공자를 한시도 곁에서 떠나지 못하게 하는 경우에는 참여자의 상황과 형편을 고려하거나 암 환자가 잠이 들었을 때 시행하는 등 참여자의 편의를 도모하였다.

## 6. 연구의 엄정성 확보

연구의 엄정성 확보를 위해 Guba의 진실성(trustworthiness) 네 가지 기준을 고려하였다[14]. 연구팀은 자료분석, 즉 코딩과 정에서 도출한 개념의 명확성 확인을 위해 연구참여자에게 결과 해석을 보여 주고 의견을 묻는 과정을 거쳤으므로 신빙성(credibility), 즉 자료와 결과 해석에 대한 진실한 확신을 가질 수 있었다. 대체성(transferability)은 풍부한 자료 진술 및 관련 사례를 구체적으로 충분히 얻었으므로 추후 다른 가족 돌봄제공자를 대상으로 한 연구에서도 유사한 결과를 얻어낼 것으로 사료되었다. 또한 연구방법에 제시하였듯이 자료수집과 분석에 대해 세부적으로 계획된 일련의 과정은 후속 타 연구자도 답습할 수 있기에 안정성(dependability) 기준도 어느 정도 충족시킨다고 판단되었다. 마지막으로 확증성(confirmability)은 수집된 자료, 해석, 그리고 결과가 참여자가 처한 상황 맥락에 근거를 두고 있음을 보증하는 것과 관련된다. 연구자는 이러한 객관성 확보를 위해 현장기록(field notes)과 분석메모(analytic memo)를 꾸준히 작성하는 노력을 하였다. 이렇게 작성된 현장기록과 분석메모는 범주화와 추상화 과정에서 개념 어휘의 보완이나 수정 시 연구참여자가 서술하였던 경험 현상의 구체적 상황을 확인하고, 참작하는데 도움이 되었다.

## 연구 결과

연구참여자들의 가족인 암 환자 모두 암 진단을 받은 지 최소 1년(최대 5년) 이상으로 진단 당시부터 암 전이를 판정받아 이미 수차례 입원 치료를 받은 바 있었다. 13명 가족 돌봄제공자 가운데 암 환자의 어머니인 두 명을 제외한 나머지는 모두 환자의 배우자로 여성이 10명이었다. 연령대는 55세 한 명을 제외하고 모두 60대와 70대였다. 또한 말기(terminal stage) 암 진단을 받은 환자는 2명이었다(P1, P3). Table 1에 연구참여자의 일반적 특성을 요약하였다.

입원한 암 환자를 간병하는 가족 돌봄제공자 디스트레스 경험의 중심현상은 ‘암 환자의 고통이 반영된 공존의 디스트레스’로 확인되었으며, 4개의 일반범주와 14개의 하위범주가 순차적으로 도출되었다(Table 2). 구체적으로 살펴보면, 첫 번째 일반범주는 ‘암과 맞서 싸우는 암 환자에게만 집중함’으로 ‘환자 옆에 내내 붙어 있어야 함’과 ‘나를 돌볼 여유가 없음’ 하위범주가 해당되었다. 이는 가족 돌봄제공자가 간병이라는 굴레에 묶여 지내는 삶 속에서 입원한 암 환자의 가중된 고통에 몰입하여 지쳐 있음을 드러내었다. 두 번째 일반범주는 ‘복잡한 감정과 느낌 속에 간힘’인데, ‘어찌할 바를 모르겠고 무력함,’ ‘두렵고 걱정스러움,’ 암 환자가 ‘밋지만 안타까움,’ ‘막연한 불확실함과 슬픔,’ ‘불공평하다고 여겨지고 화가 남,’ 그리고 ‘희망하고 외로움’이 하위범주로 구체화되었다. 암 환자의 위중해진 신체증상 및 저조한 심리상태에 영향을 받아 가족 돌봄제공자 역시 답답하고 괴로운 심정에 간혀 지내는 힘들음을 경험하였다. 세 번째 일반범주는 ‘홀로 견뎌내야만 함’인데 하위범주는 ‘힘든 환자를 다루고 수용함,’ ‘아픈 사람이니까,’ 그리고 ‘간병 스트레스를 풀 곳이 없음’이 도출되었다. 이는 입원한 암 환자의 사회적 관계 역동에서 주요 대상인 가족 돌봄제공자가 증가된 환자의 요구를 우선적으로 수용하고 매사 양보해야만 하는 스트레스를 혼자서 감당하고 있는 고통을 의미하였다. 네 번째 일반범주는 ‘삶과 죽음의 갈림길에서 버텨’으로써 ‘다른 환자의 죽음을 계속 접함,’ ‘환자의 죽음이 예견됨,’ 그리고 ‘희망에 의지함’ 하위범주가 해당되었다. 암 환자가 겪는 영적 고통과 마찬가지로 가족 돌봄제공자도 병동 내에서 다른 환자의 죽어감과 죽음을 접하면서 힘들어 하였으며, 돌보고 있는 환자의 죽음이 예견되더라도 절망하지 않으려고 버티는 삶을 살고 있었다. 요컨대 입원한 암 환자 간병에만 집중할 수밖에 없는 가족 돌봄제공자는 마치 병상위의 환자와 한 몸이 된 것처럼 투병의 고통을 함께 겪으면서 암 환자의 신체적, 심리적, 사회관계적, 영적 증상이 가족 돌봄제공자 본인의 간병 고충에 중첩된



**Table 1.** Characteristics of Family Caregivers

ID	Age (year)	Gender	Relationship to patient	Marital status	Patient's primary cancer site	Time since cancer diagnosis (year)	Religion
P1	64	Female	Mother	Widowed	Blood	1	None
P2	77	Female	Spouse	Married	Colon	2	Christian
P3	62	Female	Mother	Married	Liver	3	Christian
P4	61	Female	Spouse	Married	Liver	2	Buddhist
P5	70	Female	Spouse	Married	Colon	3	Buddhist
P6	65	Male	Spouse	Married	Breast	1	None
P7	55	Female	Partner	Divorced	Lung	2	Shamanistic
P8	67	Female	Spouse	Married	Gallbladder	1	None
P9	60	Female	Spouse	Married	Colon	5	None
P10	61	Male	Spouse	Married	Breast	2	Christian
P11	68	Female	Spouse	Married	Lung	2	Christian
P12	71	Female	Spouse	Married	Lung	4	Christian
P13	67	Male	Spouse	Married	Cervix	2	None

P=participant.

**Table 2.** Distress Experienced by Family Caregivers

Main category	Generic category	Sub-category
Mirrored and coexisting distress	Focusing attention only on the patient battling with cancer	Being stuck with patient all the way Cannot afford to take care of myself
	Being trapped in turmoil of complex emotions and feelings	Feeling lost and helpless Feeling fearful and apprehensive Feeling hateful but pitiful Being uncertain and sad Feeling unjust and upset Feeling empty and lonely
	Having had to endure alone	Dealing with and accepting "difficult" patient "Just because he (she) is sick" Having no place to relieve care-induced stress
	Hanging in there at the crossroads of life and death	Facing other patients' deaths repeatedly Anticipating his/her family's death Relying on hope

디스트레스를 경험하고 있었다. 이러한 핵심범주를 설명하는 주요 대표 진술은 다음과 같으며, 이어서 각 하위범주 결과를 제시하였다.

너무 고통스러워하니깐... 많이 고통스러워하는 게 그게 너무나... 그걸 보는 내 자신이 더 고통스러워. 그런 걸 (그렇게 고통스러워하는 걸) 여태 본 적이 없어.(중략) 마

지막까 지 힘이 다하는 날까지 같이 가야 된다는 게 그게 힘들어요(P8).

나는(환자랑) 한 몸이나 마찬가지로(P9).

(신체 고통을) 똑같이 느껴요. 그건 말로 뭐 이십전십이지(P10).

나도 똑같이 아프고 막 힘들어요. 그러니까 왜 그러냐가 아니라 얼마나 아프면 저럴까 그런 생각을 늘 하니

그게 답답하고 힘들어요(P12).

### 1. 환자 옆에 내내 붙어 있어야 함

가족 돌봄제공자는 암 환자의 침상 옆에 메어 투병의 고통을 늘 함께 해야만 하는 일상에 지쳐 있었다. 간병 숙박은 디스트레스 경험으로 두드러지게 언급되었는데, 가족 돌봄제공자는 일상의 삶은 포기한 채 제대로 먹지 못하는 환자와 같이 끼니를 거르기 일쑤였고, 잠 못 이루고 깨어있는 환자로 인해 야간에도 충분한 수면을 취하지 못하고 병수발을 지속해야 했다.

보호자도 결국은 환자랑 같은 시스템 안에 있게 되니까. 병원생활하면 똑같이 병원생활해야 되고, 아프면 같이 아프고, 참으면 나도 같이 참고, 같이 못 먹고, 같이 힘들어 하고. 뭐든 같이 해야 하니까 결국 보호자도 암 환자가 되어가고 있는 거 같아요(P4).

### 2. 나를 돌볼 여유가 없음

본 연구에서 가족 돌봄제공자의 대다수가 노인으로 만성질환자가 많았으며 근골격계 증상인 요통이나 관절통을 갖고 있었는데 이들 증상이 해결해야 할 건강문제임에도 불구하고 암 환자의 고통에 전주어 대수롭지 않게 여기거나 자신을 돌아볼 마음의 여유가 없는 현실에 쓸쓸해하였다.

침대 위에서도 데굴데굴 구르고...(통증이) 말도 못해요. 지켜보는 내가 다 배가 아플 만큼... 그런데 아픈 사람(환자)이 힘들겠지 내가 힘들겠어요? 그렇지 않아요?(중략) 그러니 내 몸 아픈 걸 모르죠. 이 사람(환자) 나오면 나도 이제 큰 병원 가가지고 더 뭐하기 전에 나도 진찰하고 치료를 해야겠지(P13).

당장 죽을 것 같이 힘들어하는 사람이 있는데 나야 뭐... 붙어서 계속 챙겨줘야 하는데 내 몸뚱이 챙길 수가 없죠, 심적으로 지금은... 무릎이 아파가보긴 해야 하긴 하지만(P5).

### 3. 어찌할 바를 모르겠고 무력함

의료진 도움에 대한 접근성은 가정에 있을 때보다는 낮다고 할지라도 입원한 암 환자의 상태가 급격히 변하거나 고통을 동반하는 증상 출현이 반복될 때마다 가족 돌봄제공자는 힘들음 속에서 지켜볼 수밖에 없었다. 이에 가족 돌봄제공자의 심리는

거의 공황상태인 것처럼 표현되었고, 환자의 고통 앞에서 한없이 작아질 수밖에 없는 자신의 신세를 한탄하였다.

(환자가) 갑자기 일어나서 화장실을 가더니만 막 피를 토하면서 그냥 막 애가 다 죽어 가는 거야... 요즘 사람들 말로 나는 뭐 완전 멘붕이지 뭐... 머릿속은 하얘지는데 내가 뭐 어떻게 해줘야 할지는 모르겠고(한숨), 대신 아파줄 수도 없고...(P3)

### 4. 두렵고 걱정스러움

환자의 고통 경험에 대하여 속수무책인 심경과 더불어 가족 돌봄제공자는 예측하기 힘든 환자 상태 및 새로운 증상, 상황 등을 접할지도 모르는 것에 대한 두려움, 암 환자와 돌봄제공자 본인의 미래에 대한 근심과 걱정을 두드러지게 호소하였다.

아프다, 나는 아프다고 계속 나한테 어필을 해하는데... 얼마나 아프기에 그럴까 생각이 들고, 한편으론 앞으로가 더 무섭고, 고통이 점점 더 심해질까 두려워요.(환자가) 끄끙 앓는 소리를 낼 때마다 걱정만 쌓이고...(P12)

### 5. 입지만 안타까움

가족 돌봄제공자의 부정적이며 불유쾌한 느낌과 감정에는 가족으로서 함께 살아오면서 형성된 기존의 갈등, 그리고 병원에서 투병하면서 증가된 환자의 무리한 요구나 짜증으로 인해 형성된 환자를 향한 싫어하는 감정, 증오, 미움 등이 있었다. 하지만 환자를 향한 부정적인 감정인 미움 한편에는 안타깝고 측은히 여기는 마음 또한 있기에 결국 가족 돌봄제공자는 복잡한 심정임을 호소하였다. 애처로움, 안쓰러움, 가여움 등의 느낌은 특히 입원한 암 환자의 증상이 악화된 상황에서 더 많이 보고되었다.

(환자가) 매사 사사건건 불만이 많은데 병원에서 더 심해... 아주 지긋지긋하게 미워... (중략) ...그래서 내가 이번에는 정말 아이고 차라리 속으로 지금 죽어라 내가 그랬다니깐... (중략) ...아프고 나니까 너무 딱한 거야... 암에 걸렸다고 그렇게 짜증을 내고... 그 때부터는 또 불쌍한 거야. 죽을까봐 별벌 떨어... 그런 모습을 보니 또 마음이 아플 수밖에...(P5)

생각이 복잡해요.(환자가) 미웠다, 예뻐다, 뭐 불쌍했

다, 자책했다, 하루 종일 그런 생 각만 들어요(P4).

## 6. 막연한 불확실함과 슬픔

언제 끝날지 모르는 환자의 투병 생활, 그리고 죽음과 죽어 감이 만연한 암 병동에서 생활하면서 가족 돌봄제공자는 입원 중인 암 환자, 그리고 어찌될지 모를 자신의 미래에 대한 압박 한 심경을 토로하였다. 상당수의 가족 돌봄제공자는 막연히 예견되는 환자의 죽음, 그리고 관련된 상실감으로 인해 혼자 울고 슬퍼했던 경험을 털어놓았다.

퇴원도 못할 거 같고... (중략) ...앞으로 어떻게 될까 답하기만 하지. 그냥 어떨 때는 그냥 막 소리 내 울고 싶을 때가 한 두 번이 아닌데 여기서 안 나와... 왜 그러는지 막 내가 눈물 흘릴 때는 수십 번을, 수천 번을 흘리고, 몰래 눈물을 흘리고... 그만치 흘렸어도 그냥 모르겠어요(P3).

## 7. 불공평하다고 여겨지고 화가 남

암 환자의 가족으로서, 또한 잦은 입·퇴원으로 인해 삶이 평탄하지 않다고 여겨온 가족 돌봄제공자는 자신의 처지가 너무 부당하다며 애통해하였고, 특히 몇몇 여성 돌봄제공자는 분노와 함께 비참한 심정을 우리나라 중년여성이 경험하는 ‘화병’과 연결시켜 표현하기도 하였다.

어휴 내가 왜 나이 먹어 갖고 남들은 나이 먹어서는, 나 이 칠십 넘었는데 행복하게 진 짜 놀러나 댕기고 잘 저러는 사람들은 저러는데... 나는 그런 거는 못하지만은 내 마음이 라도 편안하게 이렇게 하고 살아야 되는데 내가 이런 일을 이렇게 하고 살아야만 하나 생각하면 그제 제일 내 맘이 힘들어. 이런 맘을 어디 털어놓을 데가 없어 더 답답해(P3).

## 8. 허망하고 외로움

슬픔, 분노, 억울함 등의 감정과 동시에 면담이 깊어질수록 가족 돌봄제공자 자신의 인생에 대한 후회와 회한, 그리고 외로움 등이 추가되어 나타났다.

(간병하느라) 지금껏 힘들고 치열하게 살아왔는데 나 아지는 건 없고... (중략) ...하나님도 (기도를) 안 들어주시

고, 애들도, 친척들도 다 조용했고... 남편(환자)이랑 나랑 둘인데... 그 사람은 많이 아프고... 늘 외롭고 그렇죠 뭐. 나 혼자 남는다는 그런 맘 때문에 더... 그렇다고 남편에 애 기할 수도 없어요(P11).

## 9. ‘힘든’ 환자를 다루고 수용함

암 환자의 원래 성격이 무뎠거든, 그렇지 않든 간에 돌봄제공자 입장에서 입원한 암 환자는 무조건적으로 이해해줘야 하는 존재로 작용하였다. 이에 가족 돌봄제공자는 입원 치료 중에 더욱 예민해지고 까다로운 암 환자를 늘 도맡아 상대하면서 온갖 요구를 참고 들어줘야만 하는 데서 겪는 괴로움을 털어놓았다.

소변기를 대줘도 싫다. 기저귀를 대줘도 싫다. 도대체 뭘 어떡하라는 건지 비위 맞추기 가 아주 힘들어요. 다 집어 던져버리고 싶은 심정이어도 참고 들어줄 수밖에... (중략) ...내가 잠깐 집에 다녀온다고 하면 뭐라 하고, 안 간다고 또 뭐라 하고... 못 잡아먹어서 안달 난 사람처럼 들들 북아대도 받아줄 수밖에 없으니 힘들죠(P9).

## 10. ‘아픈 사람이니까’

가족 돌봄제공자는 자신에게 전적으로 매달려 의지할 수밖에 없는 암 환자를 보호하는 것을 인지상정이라 여겼다. 그 사람은 ‘환자니까’, ‘아프기 때문에’ 등의 어휘는 가족 돌봄제공자가 입원한 암 환자와의 상호관계 맥락에서 빚어질지 모를 갈등 상황을 차단하는 전략으로 반복 사용하였는데, 가족 돌봄제공자가 매번 참고 양보하면서 누적된 심적 스트레스를 언급하였다.

그 사람(환자)에겐 내가 성질을 안내요. 그 사람이 어떤 말을 할지라도 나는 내 자신을 조절하면서 그 사람을 아무 일 없는 것같이 기다려주고 뭐든지 그냥 그 사람 말대로 응 해주고 이러니까는 별 싸움이 없죠. 그래 안하고는 못 견뎌요. 그니까 나는 첫째로 저 사람은 환자다! 이렇게만 생각해요(P2).

2차를 맞고서는 바로 퇴원을 해야겠대요. 그렇게 아픈데... 일하려고... 내가 너무 병간호 를 많이 해서 그랬대요. 그래서 막 속이 상한 거예요. 아픈 사람한테 뭐라 할 수도 없고... 그냥 참았죠 뭐 환자니까 그러려니 하고... (중략) ...매번 환자라 참아주니 속병이 나죠(P1).

## 11. 간병 스트레스를 풀 곳이 없음

입원한 암 환자를 간병하며 마음속에 쌓아둔 감정과 피로로 인해 힘들어하면서도 정작 병원 환경에서 의지할 수 있거나 스트레스를 해소할 돌파구는 찾기 힘들었다. 가족 돌봄제공자는 이렇듯 힘들을 털어놓을 사람도, 장소도 변변히 없으므로 인한 디스트레스를 언급하였다.

어떻게 해줄 수 있는 게 아무 것도 없잖아요. 할 수 있는 건 없고... 그 사람이 막 짜증을 내도 참아야 되고, 매번 참는 게 너무 힘들어서 어디 가서 하루라도 쉬고 싶어요(P4).

병원하고 집 말고는 갈 데도 없어요. 집에 가더라도 불안해서 다리 펴고 쉴 수 없으니 얼른 병원으로 돌아와요... (중략) ...누구한테(힘들다는) 얘기를 하겠어요? 자식한테는 얘기 더 못해요(P13).

## 12. 다른 환자의 죽음을 계속 접함

가족 돌봄제공자는 입원한 암 환자와 함께 머무는 병동에서 상태가 급속도로 악화되거나 임종을 맞이하는 경우 등, 타 환자의 죽어감과 죽음 현상을 목격하였다. 동병상련의 처지에서 다른 암 환자 가족의 사별을 간접 경험하는 것은 반복적인 심리적 부담으로 작용하였다.

11호 방에 그 좀 엄중한 환자가 있었어요. 막 숨도 못 쉬고 막 정말 밤에 잠도 못 자고 그러는 환자가 있었어요. 그 사람을 봤을 때, 또 우리하고 비교를 했을 때, 아 저 사람은 우리보다 힘들구나. 그걸 느끼고 내가 또 내 자신을 위로하고, 나도 언젠가는 저런 날이 올 수 있겠구나 하는 것을 생각했을 때, 지금은 조금 나은 상황이기 때문에, 그게 내 자신을 위로하면서 그렇게 하루하루를 버티는 거예요(P8).

하루가 멀다 하고 죽어나가는데 참... 나도 힘든데 환자는 더하겠지요. 입원하면 그런 걸 봐야 하니 더 스트레스를 받아요(P12).

## 13. 환자의 죽음이 예견됨

가족 돌봄제공자는 병동 내 다른 암 환자들의 죽어감과 죽음을 간접 경험하면서 얻는 스트레스 외에, 입원 중인 암 환자에게 적극적인 치료가 중단되는 것, 위중한 환자들이 모여 있는

곳(예: 완화병동)으로 이동하게 되는 것, 그리고 예후에 대해 의진과의 대화 자리가 따로 마련되거나 의료진의 난감해하는 태도를 접하는 등 환자의 죽음이 임박하였음을 직감하게 하는 일련의 정황들로 인해 슬퍼하였다.

교수님이 외래로 오래요. 뭐, 무슨 얘기할지 짐작이 가지. 긴 말도 안하고 이제 가망없으니 준비하라고 말하는데... 속상해 너무 억울한거야... 평소 회진 때마다 별 말 안하고 나가시고, OO호로 병실 옮기라 할 때부터 '우리 애가 곧 가는구나'(한숨) 생각했지만...(P1)

## 14. 희망에 의지함

가족 돌봄제공자는 암 환자의 현 생존을 다행으로 여기며 불확실한 미래가 두렵더라도 절망하지 않고 암 환자와 함께 고군분투하며 버틸 것이라고 하였다. 하지만 치유가 불가능함을 이미 알면서도 희망에 매달리는 것은 가족 돌봄제공자에게는 일종의 가혹한 희망고문으로 작용하였다.

그래도 앞 못 보는 사람보다는 낫겠거니 하고... 우리가 희망을 갖고 살아야지 자꾸 절망 속으로 빠지면 한도 끝도 없고 그러니까 당신이(환자가) 절망한다 해서 나도 또 절망할 수도 없고 그러면은 서로가 더 스트레스 받고 더 우울함에 빠지는 거고...(P9)

정신줄 놓지 않으려고 그러는지 잠도 안 자고 버티는 걸 보면 얼마나 살고 싶어 그럴까 생각이 들어... 어차피 죽어도 될 만큼 살았으니 이제 다 내려놓으라고 말할까 생각하다가도... 다시 또 내가 더 살라고 부추기는 거 같아(한숨)...(P2)

## 논 의

본 연구를 통해 파악된 입원한 암 환자 가족 돌봄제공자 디스트레스 경험의 첫 번째 일반범주는 '암과 맞서 싸우는 암 환자에게만 집중함'이었다. 입원이라는 상황에서 가족 돌봄제공자는 본인의 힘들은 염두에 두지 못한 채 병상 위에서 투병 중인 암 환자 간병에만 신체적, 심리적으로 온 힘을 쏟아 붓는 일상으로 인한 힘들음을 겪고 있었다. 하위범주인 '환자 옆에 내내 붙어 있어야 함'에서 드러나듯이 물리적으로 행동반경이 제한된 병실 내에서 암 환자만을 위한 돌봄 행위에만 집중하는 것은 가족 돌봄제공자가 느끼고 있는 당위적 책임감으로 여겨졌는



데, 이는 말기 암 환자 가족의 돌봄 경험을 다룬 일 근거이론 연구의 중심현상인 ‘돌봄의 책임감’과 유사하였다[15]. 또한 가족 돌봄제공자 본인의 헌신적 간병 몰입을 탄식하는 하위범주인 ‘나를 돌볼 여유가 없음’은 말기 뇌종양 환자를 돌보는 가족의 경험 연구에서 ‘내가 없는 삶’이라는 범주와 그 의미가 상통한다고 사료되었다[16]. 비록 본 연구가 말기 환자들만을 대상으로 수행되진 않았지만, 유사한 범주를 보인 관련 두 연구 모두 병원에서 치료 중인 환자가 대부분의 참여자였다는 공통점이 있었다. 그러므로 병원이라는 환경에서 병상 위 암 환자 간병을 도맡은 가족 돌봄제공자는 개인의 욕구 충족을 제대로 할 수 없는 처지에 대한 내적 갈등을 심하게 겪으며, 지친 간병 현실에서 벗어나 자신을 돌볼 수 있는 삶으로 회귀하길 바라고 있음을 알 수 있었다. 더 나아가 고통 속의 암 환자에만 집중해야 하는 가족 돌봄제공자의 속박된 일상은 암 환자의 기능상태(ECOG Performance Status)에 근거하여 침상에 누워 지내는 시간이 많은 환자를 돌보는 가족일수록 디스트레스 수준이 높으며, 개별 증상의 존재나 발현보다는 증상의 강도가 디스트레스 경험과 관련된다는 양적 연구결과와도 연결시켜 생각해 볼 수 있다 [3]. 즉, 재가 암 환자에 비해 증상 호소가 증가되어 있으며 병상위에서 대부분의 시간을 보내는 입원 암 환자를 돌보는 가족은 환자의 일거수일투족에 온 신경을 쏟을 수밖에 없고, 책임 의무가 부여된 간병 일상에 갇혀 지내는 것이 디스트레스 경험의 중요 부분을 차지함을 알 수 있었다.

두 번째 일반범주는 ‘복잡한 감정과 느낌 속에 갇힘’인데 입원한 암 환자가 드러내는 신체적, 심리적 상태의 변화, 그리고 불확실한 치료 예후와 관련되어 가족 돌봄제공자의 해결되지 못한 침체되고 부정적인 감정들로 인한 심리적 괴로움을 나타냈다. 무엇보다도 고통 속의 암 환자 곁에서 간병에만 집중한 채 항시 붙어 지내다 보니 복잡하고 답답한 속내를 적절히 털어놓거나 환기할 기회는 없었다. 선행연구는 이러한 가족 돌봄제공자의 심리적 디스트레스를 간이 증상 검사도구(Brief Symptom Inventory) 등을 이용하여 ‘불안’이나 ‘우울’을 위주로 사정하고 평가하였으며[3,9,17], 암 환자의 증상이 중한 상황일수록 높은 스트레스에 대한 대처는 잘 하지 못하는 경향이 있다고 보고하였다[18]. 질적 연구에서는 돌봄제공자의 심리적 디스트레스에 대하여 주로 환자가 겪는 고통 앞에서 무력함, 두려움, 공포, 불안, 불확실함 등을 느낀다고 보고하였다 [19-22]. 본 연구에서도 선행연구결과와 유사하게 무력감, 두려움, 불확실함, 슬픔, 분노 등 다양한 느낌과 감정이 탐색되었는데, 주목할 점은 가족 돌봄제공자의 디스트레스가 느낌이나 감정이 개별 단어로 단정짓듯 표현되기 보다는 얹히고설킨 복

수 감정의 형태로 마치 심리적 디스트레스 증상군(cluster)인 양 언급되었다는 점이다. 이를 통해 입원 암 환자를 간병하는 가족 돌봄제공자의 심리적 디스트레스의 무게를 양적, 질적으로 고려하여 경감시켜 주는 것은 물론이고, 그러한 복잡한 심리 속에서 해결이 요구되는 문제시되는 감정이나 느낌을 돌봄제공자 스스로 확인할 수 있도록, 또한 그러한 감정의 실타래를 풀어주기 위한 건강관리전문가들의 노력이 요구된다.

한편 복잡한 상태에 갇혀버린 심리적 디스트레스 하위범주들 중에서 가족 돌봄제공자 본인이 아닌 입원한 암 환자를 향한 두드러진 심정이 있었는데, ‘밟지만 안타까움’이라는 양가감정 속의 측은지심이였다. 이러한 암 환자를 불쌍하고 안타깝게 여기는 감정은 본 연구참여자인 가족돌봄제공자의 연명, 가족으로 함께 살아오면서 형성되었을 미운 정, 고운 정, 그리고 입원한 환자의 가족 돌봄제공자를 대상으로 한 본 연구의 특성 상 집에 있을 때보다는 증상으로 고통받는 입원 중인 환자에 대한 감정이입이 증가되어 탐색된 것으로 해석되었다. 또한 이 감정은 입원한 암 환자의 증상이 악화됨에 따라 가족 돌봄제공자에게 있어서 심적 괴로움으로 작용하였지만 부정적 감정은 최대한 자제하면서 고통받는 환자의 비위를 맞춰주자는 의지로 변환된 것으로 사료되었다.

세 번째 일반범주인 ‘홀로 견뎌내야만 함’은 암 환자와의 둘간의 관계적 맥락에서 가족 돌봄제공자의 대처 역할과 관련된 어려움으로서, 아픈 환자와의 갈등 상황에 부딪칠 때마다 혼자 참아온 고통을 의미하였다. 첫 번째 일반범주에서와 마찬가지로 말기 암 환자를 돌보는 가족의 경험 연구에서 보고된 ‘혼자 감당하는 고통’ 범주와 일맥상통하였다[15]. 자녀나 친척 등 타 가족구성원들과 간병 고통을 쉽게 나누지 못하거나 꺼릴 수밖에 없는 맥락은 하위범주인 ‘힘든 환자를 다루고 수용함’에서 특히 엿볼 수 있었다. 입원 치료하면서 증가된 암 환자의 ‘힘든’, ‘까다로운’ 그리고 ‘다루기 힘든’ 특성은 대다수 참여자였던 여성 돌봄제공자에게 있어서 응대에 한계를 느낀 고통으로 작용하였다. ‘아픈 사람이니까’ 생각하고 투병 중인 환자를 입장을 먼저 고려하고 매사 양보해야 했기에 돌봄제공자로서 역할하며 감내하는 일만 쌓였고, 여기에 ‘간병 스트레스를 풀 곳이 없음’은 혼자 힘들어진 상황을 더 악화시켰다. 특히 아내인 돌봄제공자의 경우 성심을 다하여 돌봄 의무를 이행함에도 불구하고, 그 기저에는 아픈 남편의 감정 기복을 견디며 힘든 요구에도 묵묵히 따르는 것을 도리로 여겼다는 점이 작용하는 듯 보였다. 본 연구에서 암 환자와 돌봄제공자의 연명을 감안할 때, 가족 돌봄제공자의 혼자 견뎌는 유교 문화적 전통에서 음은 독자적으로 존재할 수 없고 양인 부가 선도하며, 음인 처는

그에 따르는 것을 이념에 근거한 행태로 여겨졌다[23]. 또한 이러한 문화적 실재는 하위 구조에서의 여성 돌봄제공자로 하여금 당연하다고 생각해온 오랜 관습이지만 축적된 인내가 결국 디스트레스 경험을 구성하였음을 보여주었다. 다만 중년여성 돌봄제공자를 대상으로 한 연구도 간병으로 인한 힘듦을 홀로 견디려는 성향을 보고하였으므로[21], 참는 것을 미덕으로 여기는 유교 문화권 여성 돌봄제공자와 남성 암 환자간의 의사소통과 권력(power) 구도에 초점을 둔 디스트레스 담론(discourse) 연구도 추후 시행할 필요가 있겠다.

네 번째 일반범주는 ‘삶과 죽음의 갈림길에서 버텨’인데 죽음과 죽어감이 산재각처한 병동 환경이 가족 돌봄제공자로 하여금 현재 돌보고 있는 암 환자의 생존을 희망하며 버텨내게끔 지속적으로 자극함으로써 결국 영적 에너지가 소진되는 디스트레스를 경험함을 의미하였다. 하위범주로 도출된 환자의 ‘죽음이 예견됨’은 암 환자와 사별한 가족을 대상으로 한 연구에서도 질병과정 중의 주요한 디스트레스 원인으로 보고되었듯이[24], 본 연구에서도 영적 디스트레스의 주요한 부분을 차지하고 있었다. 특히 환자의 죽음을 예상하는 것은 예견된 슬픔(anticipatory grief) 과정의 시발점으로서 불확실성과 희망에 따라 이러한 슬픔의 정도가 변동된다고 하였는데[25], 본 연구에서 ‘죽음 예견’과 ‘희망에 의지함’은 심리적 디스트레스에서의 하위범주인 ‘불확실함과 슬픔’이라는 감정과 더불어 예견된 슬픔을 형성하고 있음이 확인되었다. 한편 돌봄제공자가 의지하는 희망의 경우, 선행연구는 긍정적 마음가짐과 책임있는 간병의 근거로[26], 다른 연구에서는 믿음, 즉 환자가 회복될 수 있다는 신념을 유지하는 것과 관련된 돌봄제공자의 심리적 대처이자 취약성으로 언급되었다[27]. 디스트레스 경험을 탐색한 본 연구자는 후자와 같은 견지에서, 가족 돌봄제공자의 ‘희망에 의지함’은 삶과 죽음이 치열한 현장인 암 병동에서 환자의 회복을 바라는 가족 돌봄제공자의 간절한 희망에 소모된 감정, 그리고 본 연구에서 함께 탐색되었듯이 심적 고통을 홀로 감내하고 있다는 점을 고려하였다. 따라서 압박한 죽음을 목격하고, 죽어감에 반복 노출된 입원한 암 환자 가족의 희망 염원에 가려진 슬픔 치유 과정(grief work)의 도움 마련이 디스트레스 중재에 있어서 필수적일 수 있다.

마지막으로 본 연구참여자 대부분은 노인이었는데, 고령자에게 암 발병이 지속적으로 증가하면서 노인 암 환자를 돌보는 가족의 연령도 증가하고 있음[28]에 주목할 필요가 있다. 노인에게 있어서 가족구성원의 건강문제는 본인의 기저 만성질환 못지않게 가장 큰 스트레스로 작용한다고 알려졌다[29], 빈곤 계층은 타 계층보다 심리적 디스트레스가 높다[30]. 그러므

로 고령의 암 환자 돌봄제공자에게 있어서 경제적 곤궁은 디스트레스 경험의 큰 부분을 차지할 수 있다. 하지만 본 연구에서는 입원한 암 환자 돌봄과 관련된 디스트레스 경험 범주로 경제적 부담이 직접적으로 언급되기보다는 ‘홀로 견뎌내야만 함’ 범주에서 여성 돌봄제공자로서 경제권을 행사하지 못해 약자의 위치에서 참을 수밖에 없었 정도로만 보고되었다. 따라서 향후 디스트레스의 개념 속성으로 노령과 빈곤은 후속 연구를 통한 탐색이 더 필요한 것으로 여겨진다.

## 결론 및 제언

본 연구는 입원한 암 환자를 간병하는 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험을 탐색하였다. 이들의 디스트레스 경험에는 병상에서 투병 중인 암 환자의 고통이 함께 반영되어 있었다. 가족 돌봄제공자는 입원 치료 중인 암 환자의 극심한 신체적, 심리적 고통에 집중할 수밖에 없었고, 암 환자의 통증을 지켜보는 고통을 간병 피로와 더불어 축적 경험하지만 심적인 스트레스를 풀지 못한 채 지내고 있었다. 게다가 환자와의 관계에서 갈등 상황 때마다 매번 혼자 감당하고 참아온 힘듦이 누적되어 있었으며, 암 병동환경 상 자주 대면하게 되는 다른 환자의 고통과 죽음의 경계선에서 영적 중심을 갖고자 애쓰는 어려움을 겪고 있었다. 결론적으로, 환자 못지않게 암 질병 맥락에서 디스트레스를 경험하는 가족 돌봄제공자의 간과된 신체건강을 확인하고 심적 힘듦을 위로하여 환기하며 극복할 수 있도록 돕는 다양한 지지적인 프로그램이 필요하다. 구체적으로, 암 환자 밀착 간병에서 벗어나 쉴 수 있도록 배려하는 병원 내 가족 돌봄제공자 거주환경의 개선 및 단기 휴식 지원간호(respite care) 서비스 운영, 심리적 힘듦을 사정하고 털어놓을 수 있는 창구 및 디스트레스 관리 프로그램, 부부 의사소통 개선을 골자로 한 사회관계적 지지 중재, 그리고 슬픔 상담을 골자로 한 영적 지지 프로그램을 마련할 것을 제안한다.

본 연구의 제한점은 연구참여자 대다수가 여성이었고 대상자 모집이 광역시 소재의 대학병원 한 곳이었기 때문에 남성 가족 돌봄제공자로서의 경험이나 암 전문 장기 요양병원이나 특화병원 환경에서의 경험을 다양하게 반영하지 못했다는 것이다. 이러한 제한점을 보완하기 위하여 후속 연구는 젊은 연령대의 가족구성원, 배우자가 아닌 성인 자녀, 비혈연관계의 친구나 동거인 등 암 환자 돌봄제공자를 남성을 포함하여 다양하게 확대할 필요가 있다. 또한 암 환자의 입원 환경 맥락 뿐만 아니라 특정 암이나 중증의 말기 암 환자의 가족에게 국한되어 나타날 수 있는 디스트레스 경험에 대해서도 연구가 필요하다.

이러한 제한점에도 불구하고 본 연구결과는 임상 실무자가 입원한 암 환자 가족 돌봄제공자의 디스트레스 맥락을 확인하고 이해하는데 기여할 수 있을 것이며, 디스트레스 완화를 위한 심리사회학적 중재를 암 환자뿐만 아니라 가족 돌봄제공자에게까지 확대하도록 고안하는데 기초자료가 될 수 있을 것이다.

## REFERENCES

1. Korean Statistical Information Service. Cancer statistics [Internet]. Seoul: Statistics Korea; 2016 [cited 2016 October 29]. Available from: [http://kosis.kr/statisticsList/statisticsList\\_01List.jsp?vwcd=MT\\_ZTITLE&parentId=D#SubCont](http://kosis.kr/statisticsList/statisticsList_01List.jsp?vwcd=MT_ZTITLE&parentId=D#SubCont)
2. National Cancer Information Center. Cancer information service [Internet]. Seoul: National Cancer Information Center in Korea; 2015 [cited 2016 October 29]. Available from: [http://www.cancer.go.kr/mbs/cancer/subview.jsp?id=cancer\\_040201000000](http://www.cancer.go.kr/mbs/cancer/subview.jsp?id=cancer_040201000000)
3. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*. 2006;9(4):912-21. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.912>
4. Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic intervention of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*. 2005;60(1):1-12. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>
5. Hasson-Ohayon I, Goldzweig G, Braun M, Galinsky D. Women with advanced cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psycho-Oncology*. 2010;19(11):1195-204. <https://doi.org/10.1002/pon.1678>
6. Kim HS. The comparison of the stress and coping methods of cancer patients and their caregivers. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2003;33(5):538-43. <https://doi.org/10.4040/jkan.2003.33.5.538>
7. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guideline in oncology-v.1.2014: distress management [Internet]. Washington (PA): NCCN; 2014 [cited 2016 October 29]. Available from: [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/distress.pdf](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf)
8. Lee IJ. Marital adjustment of cancer patients and their spouses: focusing on the actor effect and partner effect [dissertation]. Seoul: Ewha Womans University; 2011. p. 1-126.
9. Chambers SK, Schover L, Nielsen L, Halford K, Clutton S, Gardiner RA, et al. Couple distress after localised prostate cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2013;21(11):2967-76. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1868-6>
10. Hagedoorn M, Buunk BP, Kuijer RG, Wobbes T, Sanderman R. Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*. 2000;9(3):232-42. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200005/06\)9:3<232::AID-PON458>3.0.CO;2-J](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200005/06)9:3<232::AID-PON458>3.0.CO;2-J)
11. Zhang Q, Yao D, Yang J, Zhou Y. Factors influencing sleep disturbance among spouse caregivers of cancer patients in Northeast China. *PLoS One*. 2014;9(10):e108614. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0108614>
12. Carmack Taylor CL, Badr H, Lee JH, Fossella F, Pisters K, Gritz ER, et al. Lung cancer patients and their spouses: psychological and relationship functioning within 1 month of treatment initiation. *Annals of Behavioral Medicine*. 2008;36(2):129-40. <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9062-7>
13. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;62(1):107-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
14. Guba EG. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educational Communication and Technology Journal*. 1981;29(2):75-92.
15. Choi ES, Kim KS. Experiences of family caregivers of patients with terminal cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2012;42(2):280-90. <https://doi.org/10.4040/jkan.2012.42.2.280>
16. Kim MA, Ryu E, Hong YP. Caring for dying patient with glioblastoma multiforme: a narrative analysis of the caring experience of family caregiver. *Asian Oncology Nursing*. 2012;12(2):186-93.
17. Goldzweig G, Hubert A, Walach N, Brenner B, Perry S, Andritsch E, et al. Gender and psychological distress among middle- and older-aged colorectal cancer patients and their spouses: an unexpected outcome. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2009;70(1):71-82. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2008.07.014>
18. Kim HS. Correlation between stress, coping patterns and physical symptom of cancer patient's caregiver. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2001;13(2):317-26.
19. Kang KA, Kim SJ. Content analysis of difficulties in families with terminal cancer patients. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2005;16(3):270-81.
20. Kwon EJ, Yi M. Husbands' caring experiences for women with breast cancer in Korea. *Asian Oncology Nursing*. 2013;13(1):18-27. <https://doi.org/10.5388/aon.2013.13.1.18>
21. Lin HR, Lin HC, Lin WC. Middle-aged female spouses of patients with metastatic cancer: lived experiences. *Journal of Nursing Research*. 2015;23(2):135-44. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000062>
22. Pinks D, Davis C, Pinks C. Experiences of partners of prostate

- cancer survivors: a qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2017;16:1-15. [Epub ahead of print].  
<https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1329769>
23. Choe HK. Understanding Korean family and kinship system. 1st ed. Seoul: Seoul National University Press; 2006. p. 223-56.
24. Saldinger A, Cain AC. Deromanticizing anticipated death: denial, disbelief, and disconnection in bereaved spouses. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2005;22(3):69-92.  
[https://doi.org/10.1300/J077v22n03\\_04](https://doi.org/10.1300/J077v22n03_04)
25. Penrod J, Hupcey JE, Baney BL, Loeb SJ. End-of-life caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research*. 2011;20(1):7-24.  
<https://doi.org/10.1177/1054773810384852>
26. Butler LD, Field NP, Busch AL, Seplaki JE, Hastings TA, Spiegel D. Anticipating loss and other temporal stressors predict traumatic stress symptoms among partners of metastatic/recurrent breast cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2005;14(6):492-502.  
<https://doi.org/10.1002/pon.865>
27. Holtslander LF, Duggleby WD. The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. *Qualitative Health Research*. 2009;19(3):388-400.  
<https://doi.org/10.1177/1049732308329682>
28. Baider L, Surbone A. Universality of aging: family caregivers for elderly cancer patients. *Frontiers in Psychology*. 2014;5:744. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00744>
29. Bae JY, Kim HH, Yang MK, Kim HJ, Kim JH, Im HH. Stress and management strategies in Korean elderly. *Crisisonomy*. 2013;9(3):175-94.
30. Lee SR, Lee SA. Poverty status transition and mental health: the effect of mental health on the poverty status transition. *Korean Journal of Social Welfare Studies*. 2010;41(4):277-311.