

말기암이 환자가족에게 미치는 사회경제적 영향 및 관련 요인

국립암센터 삶의질향상연구과, *가톨릭대학교 강남성모병원 호스피스센터, **이화여대가정호스피스센터, ***세브란스병원 호스피스, ****샘물호스피스선교회

윤영호 · 이영선 · 남소영 · 박상민 · 이정석 · 박명희* · 최화숙** · 이창걸*** · 원주희****

연구배경: 말기질환은 환자뿐 아니라 가족들에게도 사회경제적 측면에서 직접적, 간접적으로 큰 영향을 미친다. 본 연구는 말기 암으로 인한 가족의 사회경제적 영향의 정도를 파악하고, 이런 영향과 관련이 있는 인구사회학적인 요인과 임상적 요인이 무엇인지 밝히고자 하였다.

방법: 2003년 6월부터 12월까지, 5개 호스피스·완화의료 기관에 등록된 말기암환자의 주 간병 가족 187명을 대상으로 수행되었다. 말기암으로 인한 가족의 사회경제적 영향, 환자와 가족의 인구사회학적 요인 및 환자의 임상적 요인을 조사하였으며 말기암환자 가족의 영향에 독립적으로 영향 하는 요인을 규명하기 위하여 다변량회귀분석을 이용하였다.

결과: 대부분의 가족들이, 간병 때문에 직장을 그만두거나 생활에 커다란 변화가 있었으며(50%), 가족이 아프거나 정상기능 할 수 없었다고(27%) 응답하였다. 또한, 저축금의 전부 혹은 대부분 사용(54%), 가족의 주요 수입원이 상실(34%), 더 싼 집으로 이사(18%), 가족의 중요한 치료를 미룸(12%), 가족의 교육 계획 등 계획을 미룬 적이 있다고(13%) 응답하였다. 다변량 회귀분석결과, 환자의 말기에 돌봄을 받고 싶은 장소가 의료기관일 때(OR: 2.72, 95CI: 1.19 ~ 6.19), 환자가 간암인 경우(OR: 3.61, 95CI: 1.53 ~ 8.57), 가족의 경제상태가 낮은 경우(OR: 2.97, 95%CI: 1.24 ~ 7.10), 주 간병인이 배우자인 경우(OR: 3.91, 95CI: 1.04 ~ 14.63), '중년기' 또는 '노년기'에 비해 '가족형성기'인 경우(OR: 8.34, 95CI: 2.74 ~ 25.32), '출산기 또는 학령기'인 경우(OR: 8.34, 95CI: 2.74 ~ 25.32), '청소년기 또는 진수기'인 경우(OR: 10.56, 95%CI: 4.07 ~ 27.33) 환자의 질병으로 인한 가족의 저축금 상실이 많은 것으로 나타났다.

결론: 본 연구는 많은 말기암환자 가족들이 심각한 생활의 변화와 경제적 영향을 겪고 있다는 것을 보여 주고 있다. 특히, 말기에 돌봄을 받고 싶은 장소가 의료기관일 때, 간암환자 가족, 저소득층, 주간병인이 배우자인 경우, 가족형성기 및 출산기 또는 학령기인 경우, 청소년기 또는 진수기인 경우의 가족들이 경제적 영향이 더 큰 것으로 나타났다.

중심 단어: 말기암, 환자가족, 사회경제적 영향

서 론

말기질환은 환자뿐만 아니라 가족에게도 큰 영향을 미친다. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT) 연구에 따르면 환자의 3분의 1이 가족으로부터 상당한 정도의 도움을 필요로 하며, 20%의 가족이 직장을 그만두었고 31%의 가족이 저축의 대부분을 사용하였다.¹⁾ 이처럼 말기질환은 가족들의 사회경제적 측면에 직접적, 간접적으로 큰 영향을 주게 된다.²⁾ 특히, 최근에 만성질환을 가지는

인구의 수가 증가하였으며 투병기간이 길어짐에 따라 간병의 부담이 늘어나고 있다. 이로 인하여 조기 퇴원과 함께 지역사회 중심의 의료를 지향하는 보건정책은 가정에서의 장기 간호를 필요로 하게 되었다. 또한 핵가족화와 여성의 사회 진출은 상대적으로 말기 환자의 간병에 있어서 가족과 같은 비공식적인 간병제공자의 부담을 크게 하고 있다.^{2,3)}

말기 환자의 간병은 환자이동, 장보기, 가사일, 간호, 정서적 지지, 개인적인 돌봄 등을 포함한다.^{3,5)} 이러한 간병 활동은 때때로 간병제공자의 건강을 나쁘게 하며 사회활동에 어려움을 줄 수 있을 뿐 아니라, 스트레스를 증가시키고 우울의 원인이 되기도 한다.²⁻¹⁰⁾ 몇몇 연구들은 간병제공자가 일반인보다 더 높은 수준의 정신적인 스트레스를 겪고 있는 것으로 보고하고 있으며,^{2,6,7)} 특히 여러 연구에서 질병으로 인한 부담이 환자들보다 그들의 배우자에게 더 높은 정신적인 스트레스를 불러일으키는 것으로 보고된 바 있다.^{3,9-15)}

접수일: 2004년 8월 9일, 승인일: 2005년 1월 4일

교신저자: 윤영호

Tel: 031-920-1705, Fax: 031-920-2179

E-mail: lawyun@ncc.re.kr

본 연구는 국립암센터 기관과유연연구사업(0110020-3)으로 이루어짐.

말기암환자를 돌봄으로 인해 생길 수 있는, 도움의 필요, 휴직 등 큰 생활의 변화, 정상 활동의 어려움, 경제적 문제에 대한 영향을 조사하고자 하였다. 환자를 돌봄으로써 생기는 도움이 결국 환자가족에게는 부담으로 작용하고 이를 충족되지 못할 경우, 가족의 생활에 변화가 생기며, 정상적인 활동을 할 수 없게 되고, 경제적인 활동의 제한으로 저축 상실 등의 경제적인 어려움을 겪게 될 수 있을 것이다. 또한, 간병을 하고 있는 가족의 사회적 경제적 부담을 해결하지 않을 경우, 이는 환자의 신체적인 안녕과 치료의 효과에도 영향을 미치게 된다.³⁾ 그러므로, 환자와 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 보건정책을 개발하기 위해서는 말기환자 가족의 사회경제적 영향의 정도를 파악하고 이와 관련된 요인들을 밝히는 연구가 필요하다. 외국에서는 말기환자의 간병에 따른 영향이 연구되어 왔으나 국내에서는 체계적으로 연구된 적이 없으며 이와 관련된 요인에 대해서도 연구된 적이 없다. 특히 사회문화적 배경과 보건의료체계가 다른 외국과 우리나라는 결과에 차이가 있을 것으로 예상되기 때문에 국내 환경에서 간병으로 인한 영향에 대한 연구가 필요하다.¹⁶⁾ 이에 본 연구는 말기 암으로 인한 가족의 사회경제적 영향의 정도를 파악하고, 이런 영향과 관련이 있는 인구사회학적인 요인과 임상적 요인이 무엇인지 밝히고자 하였다.

방 법

1. 연구대상자와 자료수집방법

본 연구는 2003년 6월부터 12월까지, 6개월간 5개의 호스피스·완화의료 시범사업 기관 및 이들 기관과 협약한 연계 의료기관의 전문의로부터 말기 진단을 받은 암환자의 가족을 대상으로 수행되었다. 시범사업기관은 보건복지부 호스피스 완화의료 사업 지원평가단에 의해 병동형, 독립시설형, 공공기관형, 가정호스피스, 산재형 호스피스 서비스 형태별로 각 1개 기관씩 5개 기관이 선정되었다. 본 연구에서 '말기 진단'이라 함은 질병상태가 악화되고, 외과적 수술, 방사선 요법, 항암 화학 요법, 혹은 호르몬 요법 등의 전통적인 치료법에 의해 더 이상 치료가 불가능한 상태를 의미한다. 말기암환자를 주로 돌보는 18세 이상의 가족으로 치매나 정신착란 등의 정신과적 병력이 없고, 한글을 읽고 쓸 수 있거나 혹은 조사원 또는 기타 가족의 도움으로 설문지 작성이 가능하며 연구참여동의서에 서명한 자를 대상으로 시행하였다. 조사원은 시범사업 종사자 중 본 조사에 대한 교육을 받은 사람으로 환자의 가족에게 직접 본 연구의 목적과 내용을 설명한 후 조사를 수행하였고, 환자가족이 자가

기입하는 것을 원칙으로 하되 스스로 작성할 수 없는 경우에는 조사원이 보조하였다. 이 연구기간동안 호스피스완화의료기관 5개 기관을 이용한 모든 말기암환자들을 대상으로 연속적으로 연구에 참여하도록 하였으며 총 198명의 대상자 중 신체적, 혹은 정신적인 건강상태의 악화로 설문응답 도중 중단하였거나, 분석에 필요한 필수 항목을 미 기재하여 분석이 불가능한 11명의 환자들을 제외하고 187명(94.4%)의 자료를 분석에 활용하였다. 본 연구는 국립암센터 임상시험위원회에 의하여 승인되었다.

2. 연구도구

1) **가족영향설문지**: 본 연구에서는 암환자의 간병으로 인하여 가족이 겪는 생활의 변화와 경제적인 영향을 조사하는 가족영향설문지를 활용하였다.¹⁾ 이는 SUPPORT 연구에서 사용되었던 것으로 총 8문항으로 구성되어 있으며, 환자가 가족으로부터 필요로 하는 도움의 정도에 관한 문항은 4점 척도(상당히, 보통, 약간, 전혀 없음)로 응답하도록 하였고, 7문항은 관련된 변화의 유무(예, 아니오)로 응답하도록 하였다. 본 가족영향 설문지에 관한 예비조사는 국립암센터에서 암환자 가족 15명을 대상으로 수행되었으며, 이를 통해 이해가 어렵거나 어색한 문구를 수정·보완하였다.

2) **인구사회학적 특성 및 임상적 특성 조사지**: 말기암환자 가족의 영향과 관련된 요인을 규명하기 위하여 환자와 가족의 인구사회학적 특성 및 환자의 임상적 특성을 조사하였다.

말기암환자를 주로 돌보는 가족의 인구사회학적 특성과 관련된 변수로서 성별, 연령, 결혼상태, 환자와의 관계, 교육정도, 직업, 종교, 경제적 수준, 환자와 함께 거주하는지의 여부, 환자의 의료비 부담자, 임종을 지켜본 경험, 환자의 암진단에 대한 인지여부, 말기간병장소에 대한 선호도, 가족생활주기, 가족기능지수(family APGAR) 점수 등이 포함되었다. 말기암환자의 인구사회학적 특성과 관련된 변수로서 성별, 연령, 결혼상태, 교육정도, 종교, 임종을 지켜본 경험, 암진단에 대한 인지여부, 희망하는 말기돌봄장소에 대한 설문 포함되었다. 또한, 말기암환자의 임상적 특성과 관련된 변수는 진단명, 진단 후 치료기간, 일상활동도 등이 포함되었다. 환자의 일상활동도는 Eastern Cooperative Oncology Group 에서 개발한 Performance status 척도(ECOG-PS)로 조사하였다. ECOG-PS는 환자의 일상활동도를 0점부터 4점으로 표시하도록 되어 있으며, 0점은 '환자가 모든 정상활동수행이 가능함'을 의미하고 4점은 '환자가 완전히 누워 지내는 상태로 전혀 자신을 돌볼 수 없음'을 의미한다.

Table 1. Characteristics of patients and caregivers (n=187).

Characteristic		No.	%
Patients			
Female		95	50.8
Age (yr) ≤ 29		16	8.6
30 ~ 39		34	18.2
40 ~ 49		54	28.9
50 ~ 59		53	28.3
60 ≤		30	16.0
Education,	High school and over	107	57.2
Living situation,	With spouse	127	67.9
Religious		157	84.0
Having experience of death,	Yes	138	73.8
Preference for place of care,	Home	134	71.7
Insight about cancer diagnosis,	Known	146	78.1
Cancer site			
Liver		23	12.3
Lung		40	21.3
Stomach		63	33.7
Colon & Rectum		22	11.8
Other		39	20.9
Time since diagnosis	< 12 months	102	54.5
ECOG PS*	3 or 4	167	89.3
Caregivers			
Female		128	68.4
Age (yr) < 65		142	75.9
65 ≤		45	24.1
Education,	High school and over	155	82.9
Religious		182	97.3
Living situation,	With spouse	152	81.3
Relationship to patient,	Spouse	74	39.6
Having experience of death,	Yes	112	59.9
Preference for place of care,	Home	152	81.3
Insight about cancer diagnosis,	Known	174	93.0
Occupation,	White & Specialist	39	20.9
SES [†] ,	Middle & High	142	75.9
Primary medical cost payers,	Spouse	61	32.6
Family life cycle stages			
New couple		19	10.2
Birth of the first child & The school age family		46	24.6
The adolescent family & The launching family		63	33.7
The empty family & The aging family		59	31.6
Family APGAR [‡]			
0 ~ 3		109	58.3
4 ~ 7		64	34.2
> 7		14	7.5

*ECOG PS: eastern cooperative oncology group performance status, [†] SES: socioeconomic status, [‡] APGAR: the family APGAR is a validated scale of family function. Adaptability, Partnership, Growth, Affection, and Resolution.

3. 통계분석

말기암환자의 가족이 환자 간병으로 인하여 받는 영향에 관하여 전반적으로 분석하기 위하여 기술통계를 사용하였다. 가족의 영향 항목 가운데 경제적 영향을 대표하는 '저축의 대부분을 상실하는 것'과 유의한 관계가 있는 변수를 찾기 위하여 카이 제곱 검정을 사용하여 단변량 분석을 하였으며, 이와 독립적으로 관련이 있는 변수를 찾기 위하여 단변량 분석에서 유의수준 0.1 미만인 변수들에 대해 다변량 로지스틱 회귀분석방법을 시행하였다. 각 통계 분석에서 유의수준이 0.05 미만인 경우를 통계적으로 유의한 것으로 해석하였다. 통계분석은 SAS 통계패키지, 버전 8.1을 활용하였다.

결 과

1. 연구대상자의 사회인구학적 특성

환자는 여자가 50.8%로 남녀의 분포가 비슷하였으며 가족보호자는 여자가 68.4%로 남자보다 많았다. 환자와 가족보호자의 특성은 표 1과 같다.

2. 가족의 영향 분석

가족의 영향 정도를 조사한 결과, 환자가 가족으로부터 상당한 도움을 필요로 하는 것이 가장 높은 빈도를 보였으나(71%) 이는 말기암환자 간병의 영향이라고만은 볼 수가 없다. 실제적으로는 환자의 질병으로 인해 가족의 저축 중 전부 혹은 대부분을 사용한 경우(54%)와, 환자를 간병하기 위하여 일을 그만두어야 했거나 혹은 생활에 커다란 변화가 있었던 경우(50%)가 비교적 높게 나타났다. 34%의 가족이 '환자의 질병으로 인해 가족의 주요 수입원이 상실되었다'고 응답하였으며, 가족의 27%가

환자의 질병으로 인한 스트레스와 긴장 때문에 아프거나 정상기능할 수 없었다고 응답하였다. 또한 가족의 18%가 환자의 치료비용 때문에, 가족이 더싼 집으로 이사했으며, 13%에서 가족의 교육 계획 등 계획을 미룬 적이 있었고, 12%에서는 가족의 중요한 치료를 미룬 적이 있었다(표 2).

3. 저축의 상실과 관련된 요인에 대한 단변량 분석

경제적 영향을 대표하는 가족의 저축 상실과 관련하여 단변량 분석을 실시한 결과, 환자의 경우에는 선호하는 말기암병장소가 자택(46.3%)과 의료기관(71.7%)간에 유의한 차이($P < 0.001$)를 보였으며, 진단명이 간암인 경우와 ECOG PS에서 3~4점인 그룹에서 더 높은 저축의 상실을 보였다($P < 0.05$). 가족의 경우에는 연령이 65세 미만(61.3%)과 65세 이상(28.9%) 그룹 간에 차이가 있었으며($P < 0.0001$), 선호하는 말기암병장소가 자택(50%)과 의료기관(68.6%) 간에, 주 간병인이 배우자와 다른 가족 그룹 간에 유의한 차이를 보였다($P < 0.05$). 또한 가족의 경제수준과 가족생활주기도 가족의 저축 상실과 유의한 관련이 있는 변수였다(표 3, 4).

4. 저축의 상실과 관련된 요인에 대한 다변량 회귀분석

단변량 분석에서 통계적으로 의미 있게 나온 변수만을 독립변수로 하여, 저축의 상실과 관련한 다변량 회귀 분석을 시행하였다. 환자의 변수에서는, 말기암병을 받고 싶은 장소가 자택에 비해서 기관인 경우(OR: 2.72, 95CI: 1.19~6.19), 다른 암 진단보다 간암인 경우(OR: 3.61, 95CI: 1.53~8.57)에서 가족의 저축 상실이 더 많았다. 가족의 변수에서는, 가족의 경제상태가 '상 또는 중'인 경우보다 '하'인 경우(OR: 2.97, 95CI: 1.24~7.10), 주 간병인이 다른 가족보다 배우자인 경우(OR: 3.57, 95CI:

Table 2. Responses to family impact survey* (N=187).

Question	Yes (No.)	%
Q1. The patient required a considerable amount of caregiving assistance from a family member [†]	133	71.1
Q2. A family member had to quit work or make any other major changes	93	49.7
Q3. Other in the family become ill or unable to function normally because of the stress of the illness	50	26.7
Q4. Most of the family savings was lost	100	53.5
Q5. A major source of family income was lost	63	33.7
Q6. Family move to less expensive home because of the cost of illness	33	17.7
Q7. Family delayed medical care for another family member because of the cost of illness	22	11.8
Q8. Family altered educational plans for another family member because of the cost of illness	24	12.8

*Adapted from SUPPORT study, [†] The described response categories were derived as if the patient was reported as requiring a great deal of assistance, the patient was classified as needing a considerable amount of caregiving assistance.

Table 3. Comparison of patients' characteristics of subjects by saving loss.

Patients' characteristics		Saving loss N (%)	
		Yes	No
Sex	Male	49 (53.3)	43 (46.7)
	Female	51 (53.7)	44 (46.3)
Age	≤29	9 (56.3)	7 (43.8)
	30~39	21 (61.8)	13 (38.2)
	40~49	31 (57.4)	23 (42.4)
	50~59	29 (54.7)	24 (45.3)
	60≤	10 (33.3)	20 (66.7)
Education	High school under	44 (55.0)	36 (45.0)
	High school and over	56 (52.3)	51 (47.7)
Living situation	With spouse	70 (55.1)	57 (44.9)
	Without spouse	30 (50.0)	30 (50.0)
Religiousness	Religious	85 (54.1)	72 (45.9)
	Non-religious	15 (50.0)	15 (50.0)
Experience of death	Yes	71 (51.5)	67 (48.5)
	No	27 (60.0)	18 (40.0)
Preference for place of care [†]	Home	62 (46.3)	72 (53.7)
	Institution	38 (71.7)	15 (28.3)
Insight about cancer site	Known	75 (51.4)	71 (48.6)
	Unknown	25 (60.9)	16 (39.0)
Cancer site*	Liver	17 (73.9)	6 (26.1)
	Others	94 (57.3)	70 (42.7)
Time since diagnosis (yr)	≤1	41 (48.2)	44 (51.8)
	1<	59 (57.8)	43 (42.2)
ECOG PS*	0~2	5 (25.0)	15 (75.0)
	3~4	85 (50.9)	82 (49.1)

*P<.05, [†] P<.001 by χ^2 -test.

1.47~8.68)에서 저축의 상실이 많았다. 또한 가족의 생활주기에서, 중년기 또는 노년기에 비해 ‘가족형성기’(OR: 3.91, 95CI: 1.04~14.63) 및, ‘출산기 또는 학령기’인 경우(OR: 8.34, 95CI: 2.74~25.32), ‘청소년기 또는 진수기’인 경우(OR: 10.56, 95%CI: 4.07~27.33)에 가족의 저축 상실이 많은 것으로 나타났다(표 5).

고 찰

환자가 가족으로부터 상당한 도움을 필요로 하는 것은 말기암환자 간병의 실제적인 영향이나 부담이라고 볼 수가 없기 때문에 이를 제외하면, 말기암환자를 돌보는 가족에게 있어서 저축의 상실과 심각한 삶의 변화가 가장 큰 영향인 것으로 나타났다. 특히, 간암환자 가족, 저소득층, 주간병인이 배우자인 경우, 말기 간병을 받고 싶은 장소가 의료기관일 때, 청소년기 또는 진수기인 경

우에서 저축의 상실이 더 큰 것으로 나타났다.

말기암환자의 가족을 대상으로 한 기존의 외국 연구들과 비교했을 때^{1,3)} 우리나라 말기암환자와 가족들이 두 배정도 더 많은 영향을 보고했으나 이러한 차이가 본 연구의 연구 대상자의 특성에서 비롯한 것인지, 한국의 보건의료 시스템 환경에서 비롯된 차이인지는 명확하지 않다.¹⁶⁾ 경제적 영향의 차이는 보건의료 상황의 차이에서 야기될 수 있으며, 환자가 필요로 하는 간병의 55%를 비공식적인 간병인인 가족이 제공하고 있다는 사실은 이러한 사회경제적 영향의 원인이 될 수 있다.⁹⁾

본 연구에서 경제적 수준이 낮을수록 저축 상실이 더 큰 것으로 나타났으며, 이는 기존의 연구와 동일한 결과이다.^{1,3)} 가난한 환자일수록 가족들은 경제적 자원이 상대적으로 부족하며 수입 상실을 보상할 능력이 부족하기 때문에 저축의 상실이 많은 것으로 볼 수 있다.^{1,3)} 정책적인 차원에서 환자 간병을 위한 경제적 영향이 과소

Table 4. Comparison of caregivers' characteristics of subjects by saving loss.

Caregivers' characteristics		Saving loss N (%)	
		Yes	No
Sex	Male	34 (57.6)	25 (42.4)
	Female	66 (51.6)	62 (48.4)
Age [‡]	< 65	87 (61.3)	55 (38.7)
	65 ≤	13 (28.9)	32 (71.1)
Education	High school under	21 (65.6)	11 (34.4)
	High school and over	79 (50.9)	76 (49.1)
Living situation	With spouse	83 (54.6)	69 (45.4)
	Without spouse	17 (48.6)	18 (51.4)
Religiousness	Religious	96 (52.8)	86 (47.2)
	Non-religious	4 (80.0)	1 (20.0)
Experience of death	Yes	61 (54.5)	51 (45.5)
	No	39 (52.0)	36 (48.0)
Preference for place of care*	Home	76 (50.0)	76 (50.0)
	Institution	24 (68.6)	11 (31.4)
Insight about cancer site	Known	90 (51.7)	84 (48.3)
	Unknown	10 (76.9)	3 (23.1)
Relationship to patient*	Spouse	48 (64.9)	26 (35.1)
	Others	52 (46.1)	61 (53.9)
Occupation	White & Specialist	20 (51.3)	19 (48.7)
	Others	80 (54.1)	68 (45.9)
SES [†]	Middle & High	67 (47.2)	75 (52.8)
	Low	33 (73.3)	12 (26.7)
Living with patients	Yes	25 (50.0)	25 (50.0)
	No	75 (54.7)	62 (45.3)
Family life cycle stages [‡]	New couple	9 (47.4)	10 (52.6)
	Birth of the first child & The school age family	28 (60.9)	18 (39.1)
	The adolescent family & The launching family	47 (74.6)	16 (25.4)
	The empty family & The aging family	16 (27.1)	43 (72.9)
Primary medical cost payers	Spouse	34 (55.7)	27 (44.3)
	Others	66 (52.4)	60 (47.6)
Family APGARs	0~3	55 (50.5)	54 (49.5)
	4~7	35 (54.7)	29 (45.3)
	>7	10 (71.4)	4 (28.6)

*P<.05, † P<.001, ‡ P<.0001 by χ^2 -test.

평가되고 있다는 점을 인정하는 것이 중요하며¹⁷⁾, 경제적 영향이 더 큰 집단에 대하여 호스피스완화의료의 보험 적용과 같은 경제적인 지원대책을 마련할 필요가 있다.¹⁸⁾

본 연구에서는 환자가 말기간병장소로 병원이나 요양원 등을 희망하는 경우와 다른 말기질환보다 간암환자일 때 환자 간병에 따른 가족의 경제적인 영향이 더 높았다. 병원이나 요양원에서 돌볼 경우 집에서 돌보는 것보다 지불해야 하는 비용이 크기 때문에 저축의 상실이

더 높은 것으로 볼 수 있으며, 간암의 경우, 질병의 특성상 만성 간염, 간경변증의 긴 투병 기간을 거친 후 암이 발생하기 때문에 다른 암에 비해 상대적으로 투병에 따른 영향이 크기 때문인 것으로 해석될 수 있다.

가족 형태별로 볼 때 가족 형성기 이후 청소년기 또는 진수기의 가족일수록 저축의 상실이 크게 나타났으며 오히려 중년기 또는 노년기 가족인 경우 저축상실이 가장 낮은 것으로 볼 때, 가족형성 이후 자녀의 교육 등으로 부담이 점점 가중되어, 청소년기 또는 진수기의 가족

Table 5. Odds ratios and 95% confidence intervals from backward logistic regression analysis predicting loss of family savings.*

Variable	OR [†]	95% CI [‡]
Patient characteristic		
Preference for place of care		
Home	1	
Institution	2.72	1.19~6.19
Cancer site		
Others	1	
Liver	3.61	1.53~8.57
Caregiver characteristic		
SES		
Middle & High	1	
Low	2.97	1.24~7.10
Relationship to patient		
Others	1	
Spouse	3.57	1.47~8.68
Family life cycle stages		
The empty family & The aging family	1	
New couple	3.91	1.04~14.63
Birth of the first child & The school age family	8.34	2.74~25.32
The adolescent family & The launching family	10.56	4.07~27.33

*Backward logistic regression with variables that were significantly associated with loss of family savings in univariate analysis. ECOG PS, Family's age were significantly associated with the loss of family savings in univariate analysis but were eliminated in backward logistic regression, [†] OR: odds ratio, [‡] CI: confidence interval.

일 때는 자녀 출가 등의 경제적 부담이 이중적으로 부과 되어 더 큰 경제적 영향을 미치는 것으로 보인다. 중년기 또는 노년기에는 경제적인 수입이 줄지만 큰 지출 또한 줄어들게 되어 말기환자가 생기더라도 저축의 상실과 같은 부담을 크게 겪지 않는 것으로 볼 수 있다.

본 연구는 단면적인 연구로 인과관계를 설명하기엔 어렵다. 또한 말기시기의 영향에 관하여 과거에 겪은 경험을 응답한 것이어서 기억이 부정확하게 응답될 수 있었다는 점이 연구의 한계라고 할 수 있다. 그러나 간병에 따른 사회적 영향을 보여주는 본 연구의 결과는 보건의료정책 및 연구에 중요한 의의를 갖는다. 말기 환자를 간병하는데 따르는 높은 사회경제적 영향은 그 자체뿐 아니라, 불필요한 입원^{19,20)}, 안락사나 자살²¹⁾과 같은 사회 문제를 야기할 수 있다. 따라서 의료진들은 말기암환자와 가족을 위한 관심과 배려를 하도록 수련받아야 하며, 말기암환자의 가족 중 고위험군에 속하는 가족들에 대한 사회복지사들의 사회경제적 평가와 부담에 따른 맞춤형의 지원 중재가 요구된다. 또한 이러한 서비스에 대한 보험 급여의 확대와 같은 정책적인 접근이 포괄적으로 이루어질 때 가족의 부담을 효과적으로 줄일 수 있을 것이다.^{21,22)} 특히, 노령 연금과 같은 국민 연금을 받을

수 있는 노년기 가족보다는 국민 연금을 받을 수 없는 가족 형성기 이후 청소년기 또는 진수기의 가족일수록 경제적 부담이 많기 때문에 노년기 이전의 말기 환자의 가족들을 위한 장애 연금과 같은 국민 연금의 보완이 필요하다.

본 연구의 결과, 말기암환자의 가족들은 간병과 관련하여 큰 부담을 가지고 있으며 경제적인 어려움을 겪는 경우가 많았다. 이러한 말기암환자 가족의 간병에 따른 부담을 줄이기 위한 건강보험, 국민 연금, 사회경제적 지원 등, 국가적인 보건복지 대책, 특히 고 위험군에 대한 맞춤형의 대책이 마련되어야 한다.

ABSTRACTS

The Socioeconomic Impact of Terminal Cancer on Patients' Families and Its Associated Factors

Young Ho Yun, Young Sun Rhee, So Young Nam, Sang Min Park, Jung Suk Lee, Myung Hee Park*, Wha Sook Choe**, Chang Geol Lee***, Joo Hee Won****

Quality of Cancer Care Branch, Research Institute and Hospital, National Cancer Center, *The Catholic University of Korea, Kangnam St. Mary's Hospital, Hospice Center, **Home Hospice Care Center, Ewha University, ***Severance Hospital Hospice, ****Saemmul Hospice Mission

Background: We conducted this study to investigate the financial burden of terminal cancer patient's family and to identify factors influencing their economic burden.

Methods: We approached 187 family members supporting their family member with terminal cancer who was enrolled in four hospice and palliative care program. We constructed a questionnaire examining the impact of illness on their family. With multiple logistic analysis, we examined the patients' and family members' demographic and the patients' clinical factors associated with the burden caused by terminal cancer.

Results: The majority of families reported the loss of savings (54%), the need to make major life changes in order to care for the patient (50%), the loss of incomes (34%), the inability to function normally because of the stress of the illness (27%). Many families had to move to a less expensive home (18%), delay medical care for other family members (12%), or change educational plans for other family members (13%). Families that cared for patients who wanted to be cared for at institution (odds ratio: 2.72, 95% confidential interval: 1.19~6.19), patients with liver cancer (3.61, 1.53~8.57), and families who were poor caregivers (2.97, 1.24~7.10), or primary caregiver was a spouse (3.57, 1.47~8.68) were more likely to lose savings. Families that were in 'new couple' in family life cycle stages (3.91, 1.04~14.63), 'birth of the first child' (8.34, 2.74~25.32), and 'the adolescent family or the launching family' (10.56, 4.07~27.33), were more likely to lose savings than 'the empty family or the aging family'.

Conclusion: Many families reported severe caregiving and economic burdens. Social and financial support need to be given to families with predictors of high economic burdens. (*J Korean Acad Fam Med* 2005;26: 31-39)

Key words: terminal cancer, caregiver, socioeconomic impact

참 고 문 헌

- Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D, et al. The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA* 1994;272:1839-44.
- Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA. Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho-oncology* 1998;7:3-13.
- Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V. Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer* 1991;68:1131-40.
- McMillan SC, Mahon M. The impact of hospice services on the quality of life primary caregivers. *Oncol Nurs Forum* 1994;21(7):1189-95.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Baldwin D, Emanuel LL. Assistance from family members, friends, paid caregivers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Engl J Med* 1999;24:956-63.
- Schulz R, Visintainer P, Williamson GM. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *J Gerontol* 1990;45: 181-91.
- Oberst MT, Thomas SE, Gass KA, Ward SE. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nurs* 1989;12(4):209-15.
- Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist* 1989;29(2):166-72.
- Folkman S, Chesney MA, Christopher-Richards A. Stress and coping in caregiving partners of men with AIDS. *Psychiatr Clin North Am* 1994;17(1):35-53.
- Kramer BJ. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist* 1997; 37:239-49.
- Baider L, Perez T, De-Nour AK. Gender and adjustment to chronic disease. A study of couples with colon cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 1989;11(1):1-8.
- Cliff AM, MacDonagh RP. Psychosocial morbidity in prostate cancer: II. A comparison of patients and partners. *BJU Int* 2000;86:834-9.
- Kornblith AB, Herr HW, Ofman US, Scher HI, Holland JC. Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. The value of a data base in clinical care. *Cancer* 1994;73:2791-802.
- Axelsson B, Sjoden PO. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliat Med* 1998;12: 29-39.
- Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: the same coin or related currency. *Gerontologist* 1996; 36(5):686-93.
- Lee YR, Sung KT. Cultural influences on caregiving burden: cases of Koreans and Americans. *Int J Aging Hum Dev* 1998; 46(2):125-41.
- Stommel M, Given CW, Given BA. The cost of cancer home care to families. *Cancer* 1993;71:1867-74.
- Altman BM, Walden DC. Home health care: use, expendi-

- tures, and sources of payment. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research, 1993; AHCPR publication no. (PHS)93-0040. (National Medical Expenditures Survey Research findings no. 15).
19. Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1986;34:493-8.
 20. Munro TR, Gilbert CW. The relation between tumour lethal doses and the radiosensitivity of tumour cells. *Br J Radiol* 1961;34:246-51.
 21. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 2000;132:451-9.
 22. Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med* 2001;94:563-6.
-