



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

천 주 영 교수 지도  
석사학위 청구논문

조혈모세포이식환자  
가족돌봄제공자의  
돌봄부담감 관련요인

2018

성신여자대학교 대학원

간 호 학 과

국 현 정

조혈모세포이식환자  
가족돌봄제공자의  
돌봄부담감 관련요인

천 주 영 교수 지도

이 논문을 석사학위 논문으로 제출함

2017년 11월

성신여자대학교 대학원

간 호 학 과

국 현 정

# 인 준 서

국현정의 석사학위 논문으로 인준함

2017년 11월

심사위원장 \_\_\_\_\_ (인)

심 사 위 원 \_\_\_\_\_ (인)

심 사 위 원 \_\_\_\_\_ (인)

성신여자대학교 대학원

## 논문개요

본 연구는 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자를 대상으로 돌봄부담감 관련요인을 파악하여, 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 낮추기 위한 중재프로그램 개발을 위한 기초자료를 제공하고자 하는데 그 목적이 있다.

연구설계는 서술적 상관관계 연구로, 연구대상자는 S시에 소재한 1개 대학병원에서 치료를 받고 있는 조혈모세포이식환자의 가족 65명이었으며, 2017년 8월 10일부터 11월 30일까지 구조화된 설문지를 통해 자료를 편의표집하였다.

연구도구는 한국판 CES-D 척도(The Center for Epidemiology Studies-Depression)를, 가족돌봄제공자가 지각한 건강상태를 물어보는 한 문항, 한국판 일반적 자기효능감 척도(General Self Efficacy Scale), 사회적 지지척도(Multi-dimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS)를, 한국형 돌봄부담감 측정도구(Caregiver Reaction Assessment - Korea Version)를 사용하였다. 수집된 자료는 SPSS WIN 23.0 프로그램을 이용하여 분석하였다. 조혈모세포이식환자와 가족돌봄제공자의 일반적 특성은 서술통계, 조혈모세포이식환자와 가족돌봄제공자의 일반적 특성에 따른 돌봄부담감은 t-test One-way ANOVA, Scheffe test를, 변수간의 상관성은 Pearson's correlation 분석을, 가족돌봄제공자의 돌봄부담감에 영향을 미치는 주요 요인을 파악하기 위해 단계적 다중회귀분석(stepwise multiple regression analysis)을 사용하였다.

본 연구의 주요 결과는 다음과 같다.

1) 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 우울은 60점 만점에 평균 15.9점, 주관적 건강상태는 5점 만점에 평균 3.2점, 자기효능감은 40점 만점에

평균 29.0점, 사회적 지지는 5점 만점에 평균 3.8점, 돌봄부담감은 5점 만점에 평균 2.8점이었다.

2) 가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 1일 간호시간( $r=.358, p=.003$ ), 가족돌봄제공자의 우울( $r=.540, p<.001$ )과는 양의 상관관계를, 가족의 사회적 지지( $r=-.253, p=.042$ )와는 음의 상관관계를 보였다. 가족돌봄제공자의 우울은 가족돌봄제공자의 주관적 건강상태( $r=-.341, p=.005$ ), 사회적 지지( $r=-.255, p=.041$ )와 음의 상관관계를 보였고, 가족돌봄제공자의 자기효능감은 사회적 지지( $r=.430, p<.001$ )와 양의 상관관계를 보였다.

3) 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 관련요인으로 가족돌봄제공자의 우울( $\beta=.461, p<.001$ ), 1일 간호시간( $\beta=.339, p<.001$ ), 주관적 경제상태 ‘어렵다’( $\beta=-.224, p=.020$ ), 환자의 증상 ‘있음’( $\beta=.207, p=.027$ )이 유의한 변수로 나타났다. 이러한 요인들이 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 47.0% 설명하였다.

이상의 연구결과는 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 감소시키기 위해 1일 간호시간 단축을 위한 정책적 지원이 필요하며, 가족돌봄제공자의 우울증상을 초기에 발견하여 우울정도에 따른 중재가 필요함을 시사한다. 또한, 조혈모세포이식환자의 각 질병단계에서 증상 발현 양상에 따라 돌봄부담감이 어떻게 변화하는지에 대한 추이를 파악하여 간호중재 개발에 반영하는 연구를 수행할 것을 제언한다.

주제어 : 조혈모세포이식, 가족돌봄제공자, 돌봄부담감

# 목 차

<b>I. 서 론</b> .....	1
1. 연구의 필요성 .....	1
2. 연구의 목적 .....	4
3. 용어의 정의 .....	5
<b>II. 문헌고찰</b> .....	8
1. 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자와 돌봄부담감 .....	8
2. 가족돌봄제공자의 우울 .....	10
3. 가족돌봄제공자의 주관적 건강상태 .....	12
4. 가족돌봄제공자의 자기효능감 .....	13
5. 가족돌봄제공자의 사회적 지지 .....	14
<b>III. 연구 방법</b> .....	16
1. 연구 설계 .....	16
2. 연구 대상 .....	16
3. 연구 도구 .....	17
4. 자료 수집 및 절차 .....	19
5. 자료 분석 방법 .....	20
6. 연구의 윤리적 측면 .....	21
7. 연구의 제한점 .....	21

<b>IV. 연구결과</b> .....	22
1. 가족돌봄제공자와 환자의 일반적 특성 및 환자의 질병관련 특성 .....	22
2. 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌 봄부담감 정도 .....	26
3. 가족돌봄제공자와 환자의 특성에 따른 돌봄부담감의 차이 .....	28
4. 가족돌봄제공자의 일반적 특성, 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사 회적 지지와 돌봄부담감의 상관관계 .....	32
5. 돌봄부담감 관련 요인 .....	34
<b>V. 논의</b> .....	36
<b>VI. 결론 및 제언</b> .....	42
1. 결론 .....	42
2. 제언 .....	44
<b>참고문헌</b> .....	45
<b>부록</b> .....	59
<b>ABSTRACT</b> .....	70

## 표 목 차

<표1> 가족돌봄제공자의 일반적 특성 .....	23
<표2> 조혈모세포이식환자의 일반적 특성과 질병관련 특성 .....	25
<표3> 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감의 정도 .....	27
<표4> 가족돌봄제공자의 일반적 특성에 따른 돌봄부담감의 차이 .....	29
<표5> 환자의 일반적 특성, 질병관련 특성에 따른 돌봄부담감의 차이 ..	31
<표6> 가족돌봄제공자의 일반적 특성, 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적지지, 돌봄부담감의 상관관계 .....	33
<표7> 돌봄부담감 관련요인 .....	35

# I. 서론

## 1. 연구의 필요성

조혈모세포이식(Hematopoietic stem cell transplantation, HSCT)은 백혈병을 대표로하는 악성혈액질환과 악성림프종은 물론 난치성 혈액질환, 고형암, 불응성 자가면역질환 등 다양한 영역에서 치료방법으로 자리잡고 있다(대한조혈모세포이식학회, 2016). 전 세계적으로 70개 이상의 국가에서 매년 70,000건이 넘는 조혈모세포이식이 행해지고 있고(Gratwohl et al., 2010), 국내 조혈모세포이식현황을 살펴보면, 2008년 1358건에서 2016년에는 2531건으로 10년 내에 거의 2배로 이식시행 건수가 증가되었다(병원조혈모세포이식간호사회, 2016). 전처치 요법의 다양화, 이식 적응증의 확대, 새로운 이식원의 이용 등과 같은 의학기술의 발전으로 인해(Lee & Kim, 2008) 이전에는 생존율만이 중요했지만 현재는 이식 후 후기효과와 정신건강 및 환자의 전반적인 안녕으로 확대되고 있다(Norkin, Hsu, & Wingard, 2012). 이러한 치료 방향은 질병중심에서 환자중심으로 이어서 가족중심으로 이어지고 있다(김종성, 오미경과 박주성, 2009).

가족은 암환자 관리를 위한 중요한 자원으로 역할(임연옥, 김여진과 윤현숙, 2013)한다. 환자와 가족돌봄제공자는 암을 치료하는 경험을 공유하며, 환자의 신체적, 정신적 안녕은 돌봄제공자의 감정, 정신적 안녕이 높을 때 더 건강했다(Keogh, O'Riordan, McNamara, Duggan, & McCann, 1998; Williams & McCorkle, 2011). 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 환자의 입원기간 장기화 같은 부정적인 영향을 주게 되며, 경제적 부담감, 불안, 우울, 피로를 갖게 한다(Foxall & Gaston-Johansson, 1996). 그러므로 가족돌봄제공자의 건강과 안녕에 영향을 미치는 신체적, 심리적, 사회적 요인을 파악하여 이를 관련요인에 따라 적절히 중재하는 것은 결과

적으로 조혈모세포이식환자의 신체적, 정신적 안녕의 증진으로 이어질 것이다.

조혈모세포이식환자는 이식을 위해 한 달 이상의 입원기간이 암환자에 비하여 더 길고, 동종이식 후 생존자는 만성 이식편대숙주질환의 발생 위험에 직면하게 된다는 차이점이 있다(Mohty & Apperley, 2010). 이식과정에서 가족돌봄제공자들은 만성 이식편대숙주질환 발생을 감시하는 등 환자를 지속적으로 간호해야 하므로 정상적인 직장생활을 유지하는데 어려움을 겪고, 이는 이직, 사직 등으로 인한 가계소득 감소로 재정적인 어려움을 겪게 된다(Gemmill, Cooke, Williams, & Grant, 2011). 이러한 이유로 돌봄부담감을 경험한다고 보고된다. 국내에는 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감에 대한 연구가 부족하며, 조혈모세포이식은 다른 암 환자의 치료와는 달리 시행빈도가 낮아 이에 대한 정보를 얻기 힘들기 때문에 정보부족에 대한 가족돌봄제공자가 느끼는 돌봄부담감이 다른 암환자의 가족보다 높을 것으로 사료된다.

돌봄부담감에 영향을 미치는 요인들에 관한 선행연구에는 치매환자를 대상으로 한 김태현과 박수현(2016)의 연구에서 환자요인으로 문제행동은 가족돌봄제공자의 돌봄부담감과 우울, 신체증상을 증가시켰다고 나타났다. 암환자를 대상으로 한 이문경, 윤현숙과 최경원(2010)의 연구에서 가족의 결속력이 낮아질수록 돌봄부담감이 높아지는 것으로 나타났다. 가족돌봄제공자 자신이 인지하고 평가한 돌봄부담감과 우울과 같은 부정적인 건강문제의 상관성이 높다고 보고되었으며, 이는 돌봄부담감을 예측하는데 중요하다고 하였다(Given et al., 1992; Nijboer et al., 1998). 암환자 가족돌봄제공자를 대상으로 한 홍민주와 태영숙(2013)의 연구에서 가족돌봄제공자의 주관적 건강상태는 스트레스 인지에 영향을 미치고, 이는 효과적인 스트레스 대처 전략으로 사용하는데 있어서 중요한 요인 중 하나라고 하였다. 한국계 미국인

노인의 가족돌봄제공자를 대상으로 한 Casado and Sacco(2012)의 연구에서 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 감소시킬 수 있는 완화요인으로 자기효능감은 환자와 가족돌봄제공자 모두에게 통증, 증상 및 기능을 관리하는 데 중요한 요인으로 작용하는 것으로 나타났다. 가족돌봄제공자에 대한 사회적 지지는 암환자 가족돌봄제공자를 대상으로 한 많은 연구에서 부담감과 우울을 완화하는 주요요인으로 보고되고 있다(B. A. Given & Given, 1991; 강경순, 2014). 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자에 관한 연구는 국외를 중심으로 이루어져 있으며, 국내에는 조혈모세포이식환자와 가족의 스트레스와 정서상태에 대한 연구(강혜령 등, 2004)와 환자의 삶의 질과 관련된 가족의 부담감에 대한 연구(복지나, 송경애와 박한중, 2005)가 있었다.

기존 연구를 살펴보면 돌봄부담감과 관련하여 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지를 보는 연구가 많았으나, 이 4가지 요인과 가족돌봄부담감과의 관련을 함께 보는 연구가 미비한 실정이다. 이에 본 연구는 조혈모세포이식환자를 돌보는 가족돌봄제공자가 경험하는 돌봄실태와 돌봄부담감의 정도를 파악하고, 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지와의 관계를 확인하여 환자를 돌보는 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 완화시킬 수 있는 간호중재를 개발하는데 그 목적이 있다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감과의 관계를 파악하기 위함이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 일반적 특성, 환자의 일반적 특성 및 환자의 질병관련 특성을 파악한다.
- 2) 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감 정도를 파악한다.
- 3) 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 일반적 특성과 환자의 일반적 특성 및 환자의 질병관련 특성에 따른 돌봄부담감의 차이를 파악한다.
- 4) 조혈모세포 이식환자 가족돌봄제공자의 일반적 특성, 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감의 상관관계를 파악한다.
- 5) 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 관련요인을 파악한다.

### 3. 용어정의

#### 1) 돌봄부담감

##### (1) 이론적 정의

돌봄부담감은 가족원이 질병을 갖게 된 경우 가족이 돌봄 결과로 가족이 경험하게 되는 신체적, 정서적, 사회적 및 경제적 어려움과 불편감 정도를 의미한다(Zarit, Todd, & Zarit, 1986).

##### (2) 조작적 정의

본 연구에서는 Given(1992)가 개발하고 이영선(2009) 번안한 한국형 돌봄부담감 측정도구(Caregiver Reaction Assessment - Korea Version)를 사용하여 측정된 점수를 말한다. 점수가 높을수록 돌봄부담감의 정도가 큰 것을 의미한다.

#### 2) 가족돌봄제공자

##### (1) 이론적 정의

다른 돌봄제공자 없이 단독으로 환자를 돌보거나 혹은 대부분의 돌봄을 담당하고 있는 자를 가족돌봄제공자라고 한다(National Alliance for Caregiving and the American Association of Retired Persons Public Policy Institute, 2015).

##### (2) 조작적 정의

본 연구에서는 조혈모세포이식환자를 책임지고 주로 돌보고, 가족 내에서 가장 많은 시간을 돌보며, 자신을 주 돌봄제공자로 인지하는 가족원을 의미한다. 이하 ‘가족돌봄제공자’라고 한다.

### 3) 우울

#### (1) 이론적 정의

우울은 스트레스 적응과정에서 자기에 대한 부정적 인식의 결과를 의미하는 것으로, 우울 반응의 생리학적 증상으로 피로감, 식욕저하, 체중감소, 수면장애가 나타나며, 정서적 증상으로 근심, 침울감, 실패감, 상실감, 무력감, 무가치감을 나타낼 수 있는 정서상태를 의미한다(Beck, 1974).

#### (2) 조작적 정의

본 연구에서는 Radloff(1977)가 개발하고 조맹제와 김계희(1993)가 번안한 한국판 CES-D(The Center for Epidemiology Studies-Depression)를 사용하여 측정된 점수를 말한다. 점수가 높을수록 우울의 정도가 큰 것을 의미한다.

### 4) 주관적 건강상태

#### (1) 이론적 정의

주관적 건강상태란 자신의 신체적, 생리적, 정신사회적 건강에 대한 개인의 종합적인 평가로써, 자신의 건강상태에 대한 개인적 견해를 의미한다(Ware, 1987).

#### (2) 조작적 정의

‘가족돌봄제공자가 평소에 인지하는 전반적인 건강상태 및 자기평가’를 의미하는 것으로, 단일 문항으로 구성되어 있고 점수가 낮을수록 건강상태가 ‘ 좋음’을 의미한다.

## 5) 자기효능감

### (1) 이론적 정의

자기효능감은 특정상황에서 자신이 어떤 일을 상황적으로 수행할 수 있는 능력이 있다고 믿는 기대와 신념을 의미한다(Bandura, 1997).

### (2) 조작적 정의

본 연구에서는 Schwarzer와 Jerusalem(1992)이 개발하고, Lee, Schwarzer와 Jerusalem(1994)이 한글로 번안한 한국판 일반적 자기효능감 척도(General Self Efficacy Scale)를 사용하여 측정된 점수를 말한다. 점수가 높을수록 자기효능감이 높음을 의미한다.

## 6) 사회적 지지

### (1) 이론적 정의

사회적 지지는 개인이 가족, 친구, 주요한 타인과의 상호작용에서 지지를 받는다고 지각하는 수준을 의미한다(Cohen & Wills, 1985).

### (2) 조작적 정의

본 연구에서 사회적 지지는 Zimet, Dahlem, Zimet & Farley(1988)가 개발하고, 신준섭과 이영분(1999)이 한국어로 번안한 지각된 사회적 지지척도 Multidimensional Scale of Perceived Social Support(MSPSS)를 사용하여 측정된 점수를 말한다. 점수가 높을수록 사회적 지지가 높음을 의미한다.

## II. 문헌고찰

### 1. 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감

돌봄부담감은 돌봄제공자의 개인적인 시간, 신체적 및 정서적 건강, 재정적 자원, 공식적 돌봄자원과 관련된 요구의 불균형으로 인한 다차원의 생리심리학적 반응의 결과이다(B. A. Given, Given, & Kozachik, 2001). 돌봄부담감의 개념은 신체적 측면으로 피로, 통증, 수면부족으로 나타나고, 정서적 측면으로는 우울, 긴장감과 스트레스 같은 감정과 관련된 어려움으로 나타나고(Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2012; Mosher, Jaynes, Hanna, & Ostroff, 2013), 사회적 측면으로는 환자를 돌봄으로서 직장을 그만 두는 것, 여가활동 감소 등과 같은 일상생활에 영향을 받게 되는 것과(윤영호 등, 2005; Mosher et al., 2013), 경제적 측면의 부담감은 의료비용으로 인한 가계곤란을 겪는 것(Girgis et al., 2012)이 있다.

돌봄제공자는 의료진과의 의사소통, 증상관리, 약물투여관리, 의료 및 간호 치료수행, 환자의 행동문제나 감정문제를 다루는 등 다양한 책임을 지게 된다(B. A. Given et al., 2001). 하지만, 예고 없이 가족 내에 환자가 생기면 가족돌봄제공자는 가족구성원으로서 ‘돌봄제공자’라는 역할을 맡게 되고, 준비없이 마주한 역할은 일상생활에 영향을 미치게 되어, 신체적, 심리사회적, 정신적 부담과 고통을 야기한다(Ferrell et al., 2013). 돌봄부담감을 경험하는 돌봄제공자의 사망률이 돌봄부담감을 경험하지 않는 사람보다 63% 더 높고(Schulz & Beach, 1999), 특히 여성 돌봄제공자는 환자의 질병에 상관없이 2개 이상의 질병을 갖거나 만성질환에 걸릴 확률이 높다고 보고되고 있다(Wang, Robinson, & Carter-Harris, 2014). 돌봄부담감은 가족돌봄제공자가 ‘환자에게 직접적인 돌봄제공하기’, ‘복잡한 의료기술 이해하기’, ‘일상생활에 적응하기’, ‘환자와 다른 가족구성원에게 정서적지지 제공하기’를 적절히 수

행하는 것을 어렵게 한다(김윤주 2017; 한숙정, 이세윤, 김지연과 김홍수, 2014; Bevans & Sternberg, 2012; B. A. Given et, al., 2001).

조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자는 환자의 감염예방을 위한 청소, 환자의 증상에 대한 지속적인 모니터링과 관리, 일상적인 집안일 등의 광범위한 역할을 수행한다(Gemmill et al., 2011). 이식 후 시기가 지날수록 환자의 신체적 건강과 기능적 상태가 나빠지고(조은진, 2016), 이식 후 30일째에 사회적 의존성이 가장 높아지는 것으로 보고되고 있다(송지은과 소향숙, 2015). 이식 종료 후 환자는 가정으로 돌아가 가족돌봄제공자의 돌봄을 받는다. 환자는 퇴원 후에도 감염예방, 수혈, 이식편대숙주반응, 간정맥폐쇄증의 예방 및 치료가 지속적으로 받게되고(송병은, 강혜령과 김광성, 2008), 이식치료의 합병증으로 다양한 부작용을 경험하며(Niederbacher, Them, Pinna, Vittadello, & Mantovan, 2012), 합병증 발병은 환자의 삶의 질 저하로 이어진다(권현진, 2015; 송병은 등, 2008; Bergkvist et al., 2015).

가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 Zarit 등(1986)의 돌봄부담감 측정도구를 수정한 도구를 사용하여, 조혈모세포이식환자의 가족의 부담감과 삶의 질을 연구한 복지나 등(2005)의 연구에서, 총점 78점 중에 평균 51점으로 중등도 이상의 부담감을 느끼는 것으로 나타났지만, 가족돌봄제공자의 일반적 특성에 따른 차이는 없었다. 조혈모세포이식환자와 가족의 스트레스와 정서상태에 관한 연구 강혜령 등(2004)의 연구에서 가족돌봄제공자의 스트레스는 환자의 특성, 가족돌봄제공자의 연령, 성별, 환자와의 관계에 따른 유의한 차이는 나타나지 않았지만, 가족돌봄제공자의 월평균수입, 주관적 경제상태에 따라 유의한 차이를 보였다.

돌봄부담감의 관련요인으로서, 뇌졸중 환자를 돌보는 가족돌봄제공자를 대상으로 연구한 정지영(2016)의 연구에서 성별, 나이, 환자와의 관계가 배우자일 경우, 최종학력이 초등학교 졸업이하, 결혼상태, 주관적 건강상태와

유의한 차이를 보였다. 가족돌봄제공자의 일반적 특성 면에서, 돌봄제공자가 여성일 경우(Casado & Sacco, 2012), 나이가 적을수록(Shankar, Hirschman, Hanlon, & Naylor, 2014), 환자의 관계가 배우자일 경우(김지연과 김홍수, 2016), 경제적으로 부족할수록(Garcia Calvente, del Rio Lozano, & Marcos Marcos, 2011), 1일 간호시간이 길수록(박은주, 2001; 천주영, 2009) 부담감이 높았다. 환자와 가족돌봄제공자의 관계의 질이 좋을수록 돌봄부담감이 낮아진다(유수정과 박연환, 2006; 천주영, 2009). 환자의 일반적 특성 면에서, 환자의 신체적 요인으로서, 치매노인 가족돌봄제공자의 돌봄부담감에 관한 한숙정 등(2014)의 연구에서 환자의 일상생활수행능력이 높을수록 돌봄부담감이 낮았고, 환자의 증상이 나타날수록 돌봄부담감이 높아진다고 하였다(이문경 등, 2010; 이인정과 한인영, 2010).

이와 같이, 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자는 환자를 돌봄으로서 만성적인 스트레스와 돌봄부담감을 경험하게 되고 이는 생명에 위협을 줄 수 있으며, 환자뿐만 아니라 가족전체에도 부정적인 영향을 줄 수 있어 가족돌봄제공자도 간호의 대상자가 되어야 함을 알 수 있다. 기존 국내 연구는 주로 치매노인 환자가족(조은영, 조은희와 김소선, 2010; 최소라와 박명화, 2016), 정신질환자가족(서미경과 박근우 2016; 윤명숙, 박은아와 최수연, 2013)에 대한 연구가 대부분으로 조혈모세포이식환자의 가족에 대한 연구는 부족하다. 따라서 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 줄이고, 예방하기 위한 연구와 간호중재 프로그램이 필요하다.

## 2. 가족돌봄제공자의 우울

우울은 정서상태를 나타내는 개념으로 정상적인 기분변화부터 병적인 감정상태를 말하며, 침울감, 무력감, 무가치함을 나타내는 정서장애를 말한다(Battle, 1978). Beck과 Beamesderfer(1974)는 우울로 나타나는 생리적 증상

에는 피로, 식욕상실, 성적흥미 감소, 수면부족이 있으며, 심리적 증상에는 낙담, 애착, 무감동, 부적당한 감정, 기쁨, 즐거움의 근원 상실, 유쾌한 반응상실이 나타나고, 표현적으로 나타나는 증상으로는 울음, 게으름, 무기력, 정신지연, 자살기도가 있으며, 마지막으로 인지적 증상에는 부정적 기대, 비판, 부정적 자기평가, 자기비난, 우유부단, 동기상실, 자살사고가 있다고 하였다. 환자를 가족돌봄제공자가 환자 옆에서 직접 돌봄을 제공하는 국내 의료의 현실에서 말기암환자의 가족돌봄제공자는 환자의 고통을 바로 옆에서 느끼게 된다. 그러므로 가족돌봄제공자들의 우울과 같은 정신적 고통은 중요한 문제이다(김삼철, 손효림과 정다운, 2009; 김윤희 등, 2015; Effendy et al., 2015). 우울은 조기에 발견하여 상담과 치료를 통해 극복할 수 있는 질환이지만, 방치하였을 경우 심각한 정신질환으로 이어질 수 있다.

조혈모세포이식환자와 가족의 스트레스와 정서상태에 관한 연구 강혜령 등(2004)의 연구에서 가족돌봄제공자에게 우울감이 있으며, 스트레스가 높을수록, 월평균 수입이 적을수록 우울감이 높았다. 김삼철 등(2009)의 연구에서 우울은 방문객의 빈도가 높을수록, 1일간병시간이 길수록, 간병기간이 길수록 우울 점수가 높았다. 차재술(2014)의 연구에서 사회적지지, 돌봄부담감, 가족돌봄제공자의 건강상태는 우울에 직접적인 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 많은 선행연구들에서 우울증상이 있을수록 부담감이 높다고 보고하였다.

가족돌봄제공자의 우울은 면역체계에 부정적인 영향을 미쳐, 돌봄 제공자의 질병률과 조기사망률을 올린다(Kiecolt-Glaser, McGuire, Robles, & Glaser, 2002). 김삼철 등(2009)의 연구에서 호스피스 환자 가족돌봄제공자의 50%이상에서 우울증을 보였으며, 외래 암환자의 돌봄제공자들(정진규 등, 2005; C. W. Given et al., 1993), 뇌졸중 환자의 돌봄제공자(김민정, 김영란, 정재훈과 이태용, 2017)에게 우울증상이 보였다.

가족돌봄제공자의 우울에 관한 연구들은 돌봄부담감의 정서적 측면에서 중요한 개념으로 많은 선행연구들이 이루어져 있지만(김윤주, 2017; Pinguart & Sorensen, 2011; Shankar et al., 2014), 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자를 대상으로 한 연구는 부족하다. 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 우울도와 돌봄부담감의 관련성을 파악하고, 우울에 대한 중재가 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 감소 및 돌봄의 질 향상에 어떤 영향을 미치는지에 대한 연구가 필요하다.

### 3. 가족돌봄제공자의 주관적 건강상태

건강에 대해 세계보건기구(World Health Organization, WHO)는 육체적, 정신적, 사회적으로 완전히 안녕한 상태로 정의하였다(WHO, 1984). 이러한 건강을 측정하는 방법으로 본인의 건강상태를 스스로 측정한 주관적 건강상태(self-rated health, SRH)가 있다. 주관적 건강상태 질문은 일반적인 건강상태 수준을 측정하기 위한 지표로 사용되었다(Idle & Benyamini, 1997). 환자의 요구와 의존에 의해 가족돌봄제공자의 신체적, 심리적, 경제적 자원이 고갈되어(Girgis et al., 2012) 가족돌봄제공자의 안녕에 영향을 주게 된다. 주관적 건강상태는 암환자 가족돌봄제공자의 신체적 안녕에 미치는 영향에 대한 연구(이영선, 2009)에서 지각된 건강상태가 신체적 고통과 정신건강을 포함한 삶의 질에도 영향을 미치는 것으로 나타났다.

뇌졸중 환자를 돌보는 가족돌봄제공자를 대상으로 연구한 정지영(2016)의 연구에서 가족돌봄제공자가 느끼는 주관적 건강상태는 ‘그저 그러함’이 33.8%로 가장 많았고 주관적 건강상태가 나쁠수록 돌봄부담감을 더 많이 느꼈다. 질병을 가진 주돌봄제공자들이 피로, 수면부족 등으로 신체상태가 나빠지고, 이는 부정적인 영향을 미칠 수 있기 때문이다(Abdollahpour, Nedjat, Noroozian, Salimi, & Majdzadeh, 2014). 결국 돌봄부담감은 가족의

신체적, 심리적 건강에 큰 영향을 받고 있음(Deimling & Bass, 1986)을 알 수 있다. 가족돌봄제공자의 건강상태가 스트레스 인지에 영향을 미치며, 따라서, 주관적 건강상태는 스트레스 대처전략을 수립할 때 고려해야 할 중요한 요인이 된다(조은영 등 2010; 홍민주와 태영숙, 2013).

환자에게 가려진 가족돌봄제공자의 건강상태는 간과되어지기 쉬워 자신의 건강상태를 돌보는데 소홀해 질 수 있다. 이런 상황에서 주관적 건강상태는 건강관리자가 가족돌봄제공자의 건강을 보다 쉽게 파악하여, 건강관리계획에 가족돌봄제공자를 포함시키고, 돌봄부담감으로 인한 가족돌봄제공자의 질병을 예방하고, 나아가 돌봄의 질이 향상될 수 있도록 한다.

#### 4. 가족돌봄제공자의 자기효능감

자기효능감에 대해, Bandura(1997)는 “특정상황에서 원하는 목표를 달성하기 위한 행동과정을 실행할 수 있다는 믿음”이라고 말했다. 자기효능감은 돌봄에 관한 업무수행에 대한 확실성으로 돌봄제공자의 역할에 대한 자신감을 올려주며, 어려운 업무를 위협이 아니라 그들이 할 수 있는 도전과제로 보도록 한다. 자기효능감은 돌봄의 긍정적 이득을 가져오는 잠재적 요인이 될 수 있다(Kramer, 1997). 돌봄으로서 돌봄제공자가 얻는 긍정적 이득으로서는 어려움에 대한 통찰력, 우선순위 변화, 목적의식, 환자와 긴밀한 관계유지가 있다. 자기효능감은 돌봄제공자의 스트레스 상황에서 2차적 스트레스 원으로서 스트레스의 결과에 영향을 준다고 하였다(Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). 자기효능감은 돌봄부담감과 고통의 경험에서 오는 불편함을 제어하는데 도움을 준다(Romero-Moreno, Marquez-Gonzalez, Mausbach, & Losada, 2012). 자기효능감 증진은 정신건강의 예측요인이 되기도 한다(Duggleby et al. 2016).

동종 조혈모세포이식환자의 이식기간 동안의 환자와 가족돌봄제공자에 관

한 M. F. Bevans 등(2016)의 연구에서 가족돌봄제공자의 자기효능감을 증진시키는 중재의 결과로 가족돌봄제공자의 돌봄부담감이 감소함을 보였다. 알츠하이머 환자의 가족돌봄제공자에 관한 Cheng, Lam, Kwok, Ng과 Fung (2012)의 연구에서 가족돌봄제공자의 자기효능감은 돌봄부담감에 직접적으로 영향을 미친다고 보고하였다. 자기효능감이 낮을수록 우울과 불안이 높았고(Bandura, 1997), 돌봄부담감이 높았다(Pinquart & Sorensen, 2011; Shankar et al., 2014). 이와 같이, 가족돌봄제공자의 자기효능감은 내부자원으로서 자기효능감과 돌봄부담감의 차이를 비교한 논문이 거의 없으므로 이에 대한 연구가 필요하다.

## 5. 가족돌봄제공자의 사회적지지

사회적 지지의 개념에 대해 박지원(1985)은 가족, 친구, 이웃 등 지역사회 내의 구성원들과 단체로부터 도움을 받는 것이며, 이러한 도움은 정서적지지, 직접적 도움, 가용할 수 있는 자원과 정보를 의미한다고 하였다. Pearlin 등(1990)의 스트레스 과정 모델에서 사회적 지지는 가족돌봄제공자의 스트레스원을 조절하는 매개요인으로서 스트레스의 결과에 영향을 미치게 하여, 중요한 대처 자원이라고 하였다.

사회적 지지는 우울증상을 중재할 수 있으며(Nijboer et al., 1998), 돌봄제공자에게 사회적 지지는 긍정적인 영향을 미치며, 돌봄부담감은 부정적인 영향을 미친다(Nijboer et al., 2001). 사회적 지지는 가족돌봄제공자 개인의 스트레스 인지를 감소시키는 요인(홍민주와 태영숙, 2013)으로 보고되었다. 뇌졸중환자의 가족돌봄제공자의 한국과 미국의 인지된 돌봄부담감을 비교한 Choi Kwon 등(2009)의 연구에서 한국의 돌봄제공자의 돌봄부담감이 높았는데, 돌봄부담감의 주된 예측인자는 부족한 사회적 지지였다. 이러한 연구결과는, 한국의 돌봄제공자가 이용할 수 있는 정서적, 사회적 지원이 부족하고

사회적 인식이 부족하여 우울이 증가되었다(Chun, Knight, & Youn, 2007)는 연구와 사회적 지지가 낮을수록 돌봄제공자의 돌봄부담감이 증가되었다(김영란과 유미숙, 2008; 이영선, 2009)는 연구와 일맥상통한다.

이와 같이, 스트레스의 대처자원으로서 사회적 지지를 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 돌봄부담감의 주요한 요인으로서 연구한 논문이 부족하므로 이에 대한 연구가 필요하다.

### Ⅲ. 연구 방법

#### 1. 연구 설계

본 연구는 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감을 파악하기 위한 서술적 상관관계 조사연구이다.

#### 2. 연구 대상

서울 소재 Y대학교 S병원에서 치료중인 조혈모세포이식을 받은 환자의 가족돌봄제공자 65명을 대상으로 실시하였다. 본 연구에서 가족돌봄제공자의 범위는 직계혈족(부모, 자녀), 배우자, 형제자매, 직계혈족의 배우자, 배우자의 직계혈족 및 배우자의 형제자매를 포함한다. 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자를 다음과 같은 선정기준에 따라 편의표집 하였다.

##### 1) 대상자 선정기준

- ① 조혈모세포이식을 받은 만 19세 이상의 환자의 가족
- ② 자신을 주 가족돌봄제공자로 인지하는 만 19세 이상의 성인
- ③ 의사소통이 가능하며 설문지의 내용을 이해할 수 있는 자
- ④ 본 연구의 목적을 이해하고 참여에 동의한 자

### 3. 연구 도구

#### 1) 가족돌봄제공자의 일반적 특성

가족돌봄제공자의 일반적 특성은 성별, 나이, 환자와의 관계, 종교, 학력, 직업유무, 가족돌봄제공자의 월평균 수입, 환자를 돌본 기간, 1일 간호시간, 간호교대자 유무, 사보험 유무, 현재 호소하는 건강문제를 포함하였다.

#### 2) 환자의 특성

환자의 일반적 특성으로는 성별, 나이, 종교, 학력을 포함하였고, 질병관련 특성으로는 진단명, 이식받은 시기, 이식유형, 현재 호소하는 증상을 포함하였다. 문헌고찰을 통해 현재 호소하는 증상에는 오심, 구토, 발열, 오한, 통증, 피로, 구내염, 설사, 변비, 피부변화, 불면, 우울, 불안, 탈모, 성적문제를 포함하였다(Akgul & Ozdemir, 2014; Cooke, Grant, Eldredge, Maziarz, & Nail, 2011; 송지은 & 소향숙, 2015; 이은옥, 김정은, 박현애, 권인각, & 이은현, 2005). 호소 증상이 있음(1개 이상)과 없음(0개)으로 구분하였다.

#### 3) 가족돌봄제공자의 우울

가족돌봄제공자의 우울을 측정하기 위한 도구는 Radloff(1977)가 개발한 한국판 CES-D(The Center for Epidemiology Studies-Depression)를 조맹제와 김계희(1993)가 번안한 도구를 사용하였다. 이 도구는 4개의 하위영역으로 1) 우울 감정에 대한 7문항, 2) 긍정적 감정에 대한 4문항, 3) 신체 행동 둔화에 대한 7문항, 4) 대인관계에 대한 2문항으로 총 20문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 '극히 드물었다'(0점), '가끔 있었다'(1점), '종종 있었다'(2점), '대부분 그랬다'(3점)까지 우울증상에 대해 4단계로 평가하도록 구성되어 있으며, 총점을 사용하였으며, 점수가 높을수록 우울의 정도가 심함을 의미한다. 역문항은 역코딩하여 처리하였다. 조맹제와 김계희(1993)의 연

구에서 일반인을 대상으로 한 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's  $\alpha = .90$  이었고, 본 연구에서는 Cronbach's  $\alpha = .94$  였다.

#### 4) 가족돌봄제공자의 주관적 건강상태

가족돌봄제공자의 주관적 건강상태는 “귀하(가족)의 건강상태는 어떻다고 생각하십니까?”라는 한 문항을 이용하여 측정하였다. 응답은 ‘매우 좋음’(1점)에서 매우 나쁨(5점)까지의 척도로 구성되었으며, 이를 역코딩하여 처리하였다. 점수가 높을수록 건강상태가 ‘ 좋음’을 의미한다(Ware, 1987).

#### 5) 가족돌봄제공자의 자기효능감

가족돌봄제공자의 자기효능감은 Schwarzer와 Jerusalem(1992)가 개발하고 Schwarzer, Jerusalem과 Lee(1994)이 한글판으로 타당화한 일반적 자기효능감 척도(General Self Efficacy Scale)를 사용하여 측정하였다. 총 10문항, 4점 Likert척도로 각 문항은 ‘전혀 아니다’(1점)에서 ‘매우 그렇다’(4점)로 구성되어있다. 총점을 사용하였으며, 점수가 높을수록 자기효능감이 높음을 의미한다. Schwarzer, Born, Iwawaki와 Lee(1997)의 한국인을 대상으로 한 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's  $\alpha = .88$ 이었고, 본 연구에서는 Cronbach's  $\alpha = .85$  였다.

#### 6) 가족돌봄제공자의 사회적 지지

가족돌봄제공자의 사회적 지지는 Zimet 등(1988)가 개발하고, 신준섭과 이영분(1999)이 한국어로 번안한 지각된 사회적 지지척도 Multidimensional Scale of Perceived Social Support(MSPSS)를 사용하여 측정하였다. 이 도구는 가족, 친구 및 중요한 타인으로부터의 지각된 사회적 지지를 평가하는 도구로서 3개의 하위영역으로 1) 가족지지에 대한 4문항, 2) 친구지지에 대

한 4문항, 3) 의료인지지에 대한 4문항으로, 총 12문항이며, 5점 Likert척도로 각 문항은 ‘전혀 그렇지 않다’(1점)에서 ‘매우 그렇다’(5점)로 구성되어 있다. 총합의 평균값을 사용하였고, 점수가 높을수록 높은 수준의 사회적 지지를 지각하고 있음을 의미한다. 신준섭과 이영분(1999)의 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach’s  $\alpha = .89$ 이었고, 본 연구에서는 Cronbach’s  $\alpha = .95$  였다.

#### 7) 가족돌봄제공자의 돌봄부담감

조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자가 지각하는 돌봄부담감은 Given등(1992)이 개발하고 이영선(2009)이 번안한 한국형 돌봄 부담 측정도구 CRA-K(Caregiver Reaction Assessment - Korean Version)를 사용하여 측정였다. 이 도구는 암환자 가족돌봄제공자의 전반적인 돌봄 경험을 평가하는 도구로서 5개의 하위영역은 가지고 있는데, 1) 돌봄자의 자존감에 대한 7문항, 2) 가족의 지지부족에 대한 5문항, 3) 재정적 문제에 대한 3문항, 4) 일상생활에 지장을 주는 것에 대한 5문항, 5) 신체적 부담에 대한 4문항으로, 총 24문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 ‘절대 그렇지 않다’ (1점)에서 ‘매우 그렇다’(5점)까지의 5점 Likert척도로 구성되어 있고, 역문항은 역코딩하여 처리하였다. 총합의 평균값을 사용하였고, 점수가 높을수록 돌봄부담 정도가 높은 것을 의미한다. 이영선 등(2009)의 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach’s  $\alpha = 0.81$ 이었고, 본 연구에서는 Cronbach’s  $\alpha = .73$  였다.

## 4. 자료수집 및 절차

자료수집은 2017년 8월 10일부터 11월 30일까지 약 4개월 간, 조혈모세포이식병동의 상담실 또는 외래에서 진행되었다. 자료수집 전 병원 간호부의 허락을 얻었고, 해당병동 간호파트장과 외래간호사, 담당의사의 협조를 얻어 입원 또는 외래치료 중인 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자를 대상

으로 연구목적과 연구결과는 익명으로 처리됨을 직접 설명하고, 자발적으로 참여를 허락하여 자료수집에 동의한 경우 동의서를 받아 구조화된 설문지를 이용하여 직접 면담을 실시하는 방법으로 수집하였다. 대상자가 직접 기입이 어려운 경우 연구자가 설문지 내용을 대신 읽어주고 응답을 받아 기록하였다. 총 100부가 배부되었고, 설문지에 동의를 거절하거나 대상자 선정기준에 부합하지 않는 35부를 제외한 65부가 자료의 분석에 사용되었다.

## 5. 자료 분석 방법

수집되어진 자료는 SPSS/WIN 23.0 프로그램을 이용하여 분석하였다. 각 변수에 대한 분석방법은 다음과 같다.

- 1) 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 일반적 특성, 환자의 일반적 특성 및 환자의 질병관련 특성은 기술통계로 빈도와 백분율, 평균과 표준편차로 산출했다.
- 2) 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감은 기술통계로 평균과 표준편차를 산출했다.
- 3) 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 일반적 특성과 환자의 일반적 특성 및 환자의 질병관련 특성에 따른 돌봄부담감 정도는 t-test, one-way ANOVA, Scheffe's test로 분석하였다.
- 4) 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 일반적 특성, 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감의 상관관계는 Pearson의 상관계수로 분석하였다.
- 5) 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 관련요인은 단계적 다중회귀분석(stepwise multiple regression analysis)을 이용하였다.
- 6) 사용할 도구의 신뢰도는 Cronbach's  $\alpha$ 를 사용하였다.

## 6. 연구의 윤리적 측면

본 연구에서는 연구 대상자의 윤리적 보호를 위해 2017년 7월 23일 S병원에서 연구 대상자의 윤리적 보호를 위해 기관 생명윤리 위원회(Institutional Review Board [IRB])의 승인(IRB No: 4-2017-0517)을 받아 진행하였다. 자료 수집 전 연구대상자에게 연구의 목적에 대해 충분히 설명하였고, 설문 중에 언제라도 동의를 철회할 수 있으며 철회 시 어떠한 불이익도 없다는 것을 설명하였다. 대상자는 자발적으로 연구 참여를 결정하였고, 서면동의서에 자필 서명을 하였다. 서면 동의서에는 연구의 목적과 수집된 자료의 보관 및 폐기방법, 연구목적 이외로는 사용되지 않을 것임을 명시하였고, 연구자의 연락처를 기재하여 의문이 있으면 언제든지 연락할 수 있음을 명시하였다. 본 연구에서 사용된 돌봄부담감, 사회적 지지, 자기효능감 도구는 사용 전 도구 개발자에게 연락하여 도구 사용의 승인을 받았다. 연구 자료는 잠금장치에 보관하고 대상자 개인정보는 모두 코드화하여 제한된 컴퓨터에 저장하여 관리하고 지속적으로 한 달에 한번 정기 모니터 할 것이며, 수집된 자료는 연구목적으로만 사용되었으며, 연구자 이외에는 제공되지 않았다. 연구 종료 후 개인정보는 바로 연구담당자가 폐기할 것이다.

## 7. 연구의 제한점

본 연구의 다중회귀분석의 필요 대상자수는 G-power로 계산했을 시 114명이었으나, 최종 65명의 제한된 표본수를 사용하여 분석하였다. 이는 조혈모세포이식 환자의 재원일 수가 3주이상으로 길며, 병원 내 수용할 수 있는 이식환자가 제한적이라는 상황적 특성 때문이며, 후속 연구에서는 표본수를 충분히 확보하여 반복연구할 것을 제언한다.

## IV. 연구결과

### 1. 가족돌봄제공자와 환자의 일반적 특성 및 환자의 질병관련 특성

#### 1) 가족돌봄제공자의 일반적 특성

본 연구의 대상자는 총 65명이며 일반적 특성은 다음과 같다(표 1). 대상자 중 여성이 52명(80.0%)이었으며, 평균 연령은 50.2(±9.9)세였고, 39세 이하는 10명(15.4%), 40대는 16명(24.6%), 50세 이상은 39명(60.0%)이었다. 환자와의 관계에서 환자의 배우자인 경우가 대부분으로 43명(66.2%), 종교 있음이 39명(60.0%), 대학교 졸업 이상의 학력을 가진 사람이 34명(52.4%)이었다. 직업이 없음이 36명(55.4%), 월수입은 400만원 이상이 27명(41.5%), 주관적인 경제상태로 '보통이다'라고 응답한 사람이 대부분으로 42명(64.6%), 사보험 있음이 57명(87.7%), 현재 환자와 동거하고 있음이 62명(95.4%), 간호교대자 있음이 37명(56.9%)으로 나타났다.

환자를 돌본기간은 평균 20.1(±19.5)개월, 1일 간호시간은 평균 13.9(±9.4)시간, 일주일에 환자를 돌보는 일수는 평균 6.0(±1.8)일이었다. 가족돌봄제공자가 지각한 환자의 건강상태점수의 평균은 4.8(±2.2)점이었다. 현재 가족돌봄제공자가 가지고 있는 건강문제 개수의 평균은 0.6(±0.8)개로 문제가 없는 경우 32명(49.3%), 1개가지고 있는 경우 23명(35.4%), 2개 이상은 10명(15.3%)이었다.

표 1. 가족돌봄제공자의 일반적 특성

(N=65)

	변수	n(%)	평균±표준편차 (최소-최대값)
성별	여성	52(80.0)	
	남성	13(20.0)	
연령(세)	≤39세	10(15.4)	
	40~49	16(24.6)	
	≥50세	39(60.0)	
환자와의 관계	배우자	43(66.2)	
	기타 가족	22(33.8)	
종교	없음	26(40.0)	
	있음	39(60.0)	
최종 학력	고등학교 졸업 이하	31(47.6)	
	대학교 졸업 이상	34(52.4)	
직업	유	29(44.6)	
	무	36(55.4)	
가족돌봄제공자의 월평균 수입 (만원)	<200	18(27.7)	
	200~400	20(30.8)	
	≥400	27(41.5)	
주관적인 경제상태	어렵다	16(24.6)	
	보통이다	42(64.6)	
	여유있다	7(10.8)	
사보험	유	57(87.7)	
	무	8(12.3)	
환자와 동거	예	62(95.4)	
	아니오	3(4.6)	
간호교대자	유	37(56.9)	
	무	28(43.1)	
환자를 돌본기간(개월)			20.1±19.5(1-92)
1일 간호시간			13.9±9.4(1-24)
환자를 일주일에 돌보는 일수			6.0±1.8(1-7)
지각된 환자의 건강상태점수(점/10점)			4.8±2.2(0-10)
현재 건강문제 (개)	없다	32(49.3)	
	1개	23(35.4)	
	2개 이상	10(15.3)	

## 2) 조혈모세포이식환자의 일반적 특성과 질병적 특성

조혈모세포이식환자의 일반적 특성과 질병관련 특성은 다음과 같다(표 2). 입원환자가 36명(55.4%), 남성이 36명(55.3%)이었다. 평균 연령은 47.8( $\pm$ 13.4)세였고, 39세 이하는 19명(29.2%), 40대는 6명(9.2%), 50세 이상은 40명(61.6%)이었다. 종교는 있음이 39명(60.0%), 고등학교 졸업이하가 36명(55.4%)이었다. 진단명은 악성림프종 23명(35.4%), 급성 골수성 백혈병 15명(23.1%), 다발성 골수종 11명(16.9%), 급성 림프구성 백혈병 10명(15.4%), 골수이형성증후군 4명(6.1%), 재생불량성빈혈 2명(3.1%) 순으로 많았다. 조혈모세포 이식 유형은 자가이식 26명(40.0%), 동종이식 18명(27.7%), 타인 이식 12명(18.5%), 가족 내 반일치 이식 9명(13.8%) 순이었다. 진단 받은 후 개월 수는 평균은 19.9( $\pm$ 20.83)월, 이식 받은 후 일 수의 평균은 178.9( $\pm$ 396.3)일이었다. 환자가 현재 호소하는 증상을 모두 선택하였을 때, 평균 2.6( $\pm$ 1.4)개였고, 가지고 있는 건강문제가 1개 이상인 경우 59명(90.8%), 문제가 없는 경우 6명(9.2%)이었다. 현재 호소하는 증상은 피부변화가 23명(39.7%)으로 가장 많았다. 기타 증상에는 이식편대숙주반응(2명), 손발저림(1명), 혈뇨(3명), 시력저하(1명)가 있었다.

표 2. 환자의 일반적 특성과 질병관련 특성

(N=65)

변수		n(%)	평균 ± 표준편차 (최소-최대값)
치료형태	외래	29(44.6)	
	입원	36(55.4)	
성별	여성	29(44.7)	
	남성	36(55.3)	
연령(세)	≤39세	19(29.2)	
	40~49	6(9.2)	
	≥50세	40(61.6)	
종교	없음	26(40.0)	
	있음	39(60.0)	
최종 학력	고등학교 졸업 이하	36(55.4)	
	대학교 졸업 이상	29(44.6)	
진단명	급성 골수성 백혈병	15(23.1)	
	급성 림프구성 백혈병	10(15.4)	
	재생불량성빈혈	2(3.1)	
	골수이형성증후군	4(6.1)	
	악성림프종	23(35.4)	
	다발성골수종	11(16.9)	
진단 받은 후 개월수			19.9±20.83(2-101)
이식 받은 후 일수			178.9±396.3(3-2892)
조혈모세포 이식 유형	동종 이식	18(27.7)	
	가족 내 반일치 이식	9(13.8)	
	타인 이식	12(18.5)	
	자가 이식	26(40.0)	
현재 호소하는 증상(개)	없다	6(9.2)	
	1개 이상	59(90.8)	
현재 호소하는 증상 (중복선택)	오심, 구토	17(29.3)	
	발열, 오한	11(19.0)	
	통증	18(31.0)	
	피로	20(34.5)	
	구내염	9(15.5)	
	설사	15(25.9)	
	변비	3(5.2)	
	피부변화	23(39.7)	
	불면	12(20.7)	
	우울	11(19.0)	
	불안	7(12.1)	
	탈모	14(24.1)	
	기타	7(10.8)	

## 2. 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감 정도

본 연구에서 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감 정도는 다음과 같다(표 3).

가족돌봄제공자의 우울의 전체 문항의 평균값은 60점 만점에 15.9( $\pm 12.8$ )점이었다. 하위영역별로 살펴보면, ‘우울 감정’은 5.4( $\pm 5.0$ )점, ‘긍정적 감정’은 3.1( $\pm 3.0$ )점, ‘신체 행동 둔화’는 6.2( $\pm 4.6$ )점, ‘대인관계’는 1.0( $\pm 1.3$ )점으로 나타났다.

가족돌봄제공자의 주관적 건강상태는 5점 만점에 평균 3.2( $\pm 0.7$ )점이었으며, 가족돌봄제공자의 자기효능감은 40점 만점에 평균 29.0( $\pm 3.5$ )점으로 나타났다. 가족돌봄제공자의 사회적 지지는 5점 만점에 평균 3.8( $\pm 0.7$ )점이었다. 하위영역별로 살펴보면, ‘가족의 지지’는 2.4( $\pm 0.7$ )점, ‘친구의 지지’는 3.6( $\pm 0.8$ )점, ‘의료인의 지지’는 3.7( $\pm 0.8$ )점으로 나타났다.

가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 5점 만점에 평균 2.8( $\pm 0.3$ )점이었다. 하위영역별로 살펴보면, ‘보호자의 자존감’은 3.5( $\pm 0.4$ )점, ‘가족의 지지부족’은 2.0( $\pm 0.6$ )점, ‘재정 문제’는 2.6( $\pm 0.5$ )점, ‘일상에 지장을 주는 것’은 3.1( $\pm 0.7$ )점, ‘건강 문제’는 2.4( $\pm 0.8$ )점으로 나타났다.

표 3. 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감의 정도 (N=65)

변수	범위	최소-최대값	총점 ±표준편차	평균 ±표준편차
<b>우울</b>				
총점	0-60	1-47	15.9±12.8	
우울 감정		0-18	5.4±5.0	
긍정적 감정		0-12	3.1±3.0	
신체 행동 둔화		0-18	6.2±4.6	
대인관계		0-5	1.0±1.3	
주관적 건강상태	1-5	2-5	3.2±0.7	
자기효능감	10-40	18-38	29.0±3.5	
<b>사회적 지지</b>				
총점	12-60	17-60		3.8±0.7
가족의 지지		6-20		2.4±0.7
친구의 지지		4-20		3.6±0.8
의료인의 지지		6-20		3.7±0.8
<b>돌봄부담감</b>				
총점	24-120	47-89		2.8±0.3
보호자의 자존감		15-32		3.5±0.4
가족의 지지부족		5-18		2.0±0.6
재정 문제		4-12		2.6±0.5
일상에 지장을 주는 것		7-23		3.1±0.7
건강 문제		4-19		2.4±0.8

### 3. 가족돌봄제공자와 환자의 특성에 따른 돌봄부담감 차이

#### 1) 가족돌봄제공자의 일반적 특성에 따른 가족돌봄제공자의 돌봄부담감의 차이

본 연구에서 가족돌봄제공자의 일반적 특성에 따른 가족돌봄제공자의 돌봄부담감의 차이는 다음과 같다(표 4).

본 연구에서 가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 가족돌봄제공자의 최종학력( $t=2.942, p=.004$ ), 월평균 수입( $F=5.887, p=.004$ ), 주관적인 경제상태( $F=6.386, p=.003$ ), 사보험 유무( $t=2.380, p=.020$ )에 따라 유의한 차이를 나타냈다. 최종학력에서 고등학교 졸업 이하의 가족돌봄제공자( $71.9\pm 8.7$ )가 대학교 졸업 이상의 가족돌봄제공자( $65.6\pm 8.5$ )보다 돌봄부담감이 유의하게 높았으며, 주관적 경제상태가 '어렵다'고 답한 가족돌봄제공자( $72.4\pm 10.7$ )가 '여유있다'고 답한 가족돌봄제공자( $64.4\pm 8.0$ )보다 돌봄부담감이 유의하게 높았다. 사보험이 없는 가족돌봄제공자( $75.6\pm 9.3$ )가 사보험이 있는 가족돌봄제공자( $67.6\pm 8.7$ )보다 돌봄부담감이 유의하게 높았다.

표 4. 가족돌봄제공자의 일반적 특성에 따른 돌봄부담감의 차이 (N=65)

변수	n(%)	돌봄부담감	
		평균± 표준편차	t/F(p) Scheffe's
성별			
여성	52(80.0)	64.9±9	-1.669
남성	13(20.0)	69.5±9	(.099)
연령(세)			
≤39세	10(15.4)	67.7±10.3	.070
40~49	16(24.6)	69±8.5	(.932)
≥50세	39(60.0)	68.7±9.3	
환자와의 관계			
배우자	43(66.2)	68.3±9.1	.325
기타 가족	22(33.8)	69.1±9.2	(.745)
종교			
없음	26(40.0)	67.8±10.5	-.555
있음	39(60.0)	69.1±8.1	(.580)
최종학력			
고등학교졸업이하	31(47.6)	71.9±8.7	2.942
대학교졸업이상	34(52.4)	65.6±8.5	(.004)
직업			
유	29(44.6)	67.1±9	1.237
무	36(55.4)	69.9±9.1	(.220)
가족돌봄제공자의 월평균 수입			
<200 <sup>a</sup>	18(27.7)	72.4±10.7	5.887
200~400 <sup>b</sup>	20(30.8)	71.0±6.6	(.004)
≥400 <sup>c</sup>	27(41.5)	64.4±8.0	a,b>c
주관적인 경제상태			
어렵다 <sup>a</sup>	16(24.6)	74.3±9.5	6.386
보통이다 <sup>b</sup>	42(64.6)	67.6±7.2	(.003)
여유있다 <sup>c</sup>	7(10.8)	61.5±12.5	a,b>c
사보험			
유	57(87.7)	67.6±8.7	2.380
무	8(12.3)	75.6±9.3	(.020)
환자와 동거			
예	62(95.4)	68.8±9.0	-.771
아니오	3(4.6)	64.6±12.4	(.443)
간호교대자			
유	37(56.9)	67.6±8.9	.998
무	28(43.0)	69.9±9.3	(.321)
현재 건강 문제(개)			
없다	32(49.3)	67.6±9.7	.556
1개	23(35.4)	70.2±8.6	(.576)
2개 이상	10(15.3)	68.3±8.6	

## 2) 환자의 일반적 특성, 질병관련 특성에 따른 가족돌봄제공자의 돌봄부담감의 차이

본 연구에서 환자의 일반적 특성과 질병관련 특성에 따른 가족돌봄제공자의 돌봄부담감의 차이는 다음과 같다(표 5). 가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 현재 환자가 호소하는 증상유무( $t=-2.062$ ,  $p=.043$ )에 따라 유의한 차이를 보였다. 증상이 없다고 하는 환자의 가족돌봄제공자의 돌봄부담감( $61.5\pm 10.6$ )이 증상이 있다고 하는 환자의 가족돌봄제공자의 돌봄부담감( $69.3\pm 8.7$ )보다 유의하게 낮았다.

표 5. 환자의 일반적 특성, 질병관련 특성에 따른 돌봄부담감의 차이 (N=65)

변수	n(%)	돌봄부담감	
		평균± 표준편차	t/F(p) Scheffe's
성별			
여성	29(44.7)	66.4±7.8	1.808
남성	36(55.3)	70.4±9.8	(.075)
연령(세)			
≤39세	19(29.2)	71.8±6.3	1.936
40~49	6(9.2)	64.8±10	(.152)
≥50세	40(61.6)	67.7±9.8	
종교			
없음	26(40.0)	67.8±10.5	-.555
있음	39(60.0)	69.1±8.1	(.580)
최종학력			
고등학교졸업이하	36(55.4)	68.9±9.1	.248
대학교졸업이상	29(44.6)	68.3±9.3	(.804)
치료형태			
외래	29(44.6)	69.5±9.4	.701
입원	36(55.4)	67.9±8.9	(.485)
진단명			
급성 골수성 백혈병	15(23.1)	70.0±8.4	
급성 림프구성 백혈병	10(15.4)	69.8±4.8	
재생불량성빈혈	2(3.1)	70.5±19	.860
골수이형성증후군	4(6.1)	73.7±11	(.513)
악성림프종	23(35.4)	68.3±8.5	
다발성골수종	11(16.9)	64.2±12	
조혈모세포이식 유형			
동종 이식	18(27.7)	68.4±8.5	1.15
가족 내 반일치 이식	9(13.8)	71.8±7.4	(.336)
타인 이식	12(18.5)	71.1±8.1	
자가 이식	26(40.0)	66.5±10.3	
현재 호소하는 증상(개)			
없다	6(9.2)	61.5±10.6	-2.062
1개 이상	59(90.8)	69.3±8.7	(.043)

#### 4. 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지와 돌봄부담감의 상관관계

본 연구에서 조혈모세포 이식환자 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감 간의 관계는 다음과 같다(표 6).

가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 가족돌봄제공자의 우울( $r=.540, p<.001$ ), 1일 간호시간( $r=.358, p=.003$ )과 양의 상관관계를 나타내며, 가족돌봄제공자의 사회적 지지( $r=-.253, p=.042$ )와는 음의 상관관계를 나타낸다. 즉, 가족돌봄제공자의 우울점수가 높을수록, 1일 간호시간이 많을수록, 사회적 지지가 적을수록 돌봄부담감이 높음을 의미한다.

가족돌봄제공자의 주관적 건강상태는 가족돌봄제공자의 우울( $r=-.341, p=.005$ )과 음의 상관관계를 나타냈다. 이는 가족돌봄제공자의 우울점수가 낮을수록 가족돌봄제공자의 주관적 건강상태는 좋음을 의미한다.

가족돌봄제공자의 사회적 지지는 가족돌봄제공자의 자기효능감( $r=.430, p<.001$ )과 양의 상관관계를 나타내었고, 가족돌봄제공자의 우울( $r=-.255, p=.041$ )과 음의 상관관계를 나타내었다. 이는, 가족돌봄제공자의 자기효능감이 높을수록, 우울점수가 낮을수록 사회적 지지가 많음을 의미한다.

표 6. 가족돌봄제공자의 일반적 특성, 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지 및 돌봄부담감의 상관관계 (N=65)

변수	r(p)				
	1	2	3	4	5
1 일 간호시간	1				
2 우울	.028 (.825)	1			
3 주관적 건강상태	-.033 (.794)	.341* (.005)	1		
4 자기효능감	-.038 (.762)	.013 (.920)	.060 (.636)	1	
5 사회적 지지	.091 (.470)	.255* (.041)	.189 (.132)	.430** (<.001)	1
6 돌봄부담감	.358* (.003)	.540** (<.001)	-.202 (.107)	-.138 (.273)	.252* (.042)

\*p<.05, \*\*p<.001

## 5. 돌봄부담감 관련 요인

조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 관련요인은 다음과 같다(표 7). 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 관련 요인을 파악하기 위하여 단계적 다중회귀분석을 이용하였다. 돌봄부담감을 종속변수로, 일반적 특성 중 돌봄부담감에 유의한 차이가 있었던 최종학력, 주관적 경제상태, 환자의 증상 유무와 Pearson 상관관계 분석 결과에서 돌봄부담감과 유의한 차이가 있었던 1일 간호시간, 및 돌봄부담감 관련 특성인 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 총 8개의 변수를 독립변수로하여 분석하였다. 가족돌봄제공자의 학력, 경제적 상태, 환자의 증상 유무는 더미변수 처리하여 분석하였다.

회귀분석을 실시하기 전 잔차의 독립성 가정의 만족을 위해 Durbin-Watson값을 구한 결과 2.189로 2에 가까워 자기 상관이 없는 것으로 확인 되었고 공차한계가 .933-.999으로 0.1이상으로 나타났고, 분산팽창인자도 1.000-1.072로 10을 넘지 않아 다중공선성이 없었다.

회귀분석 결과 돌봄부담감에 대한 회귀모형은 유의하였고( $F=15.190$ ,  $p<.001$ ), 가족돌봄제공자의 우울( $t=4.892$ ,  $p<.001$ ), 1일 간호시간( $t=3.727$ ,  $p<.001$ ), 가족돌봄제공자의 주관적 경제상태 ‘어렵다’( $t=2.383$ ,  $p=.020$ ), 환자의 증상 ‘있음’( $t=2.263$ ,  $p=.027$ )이 유의미한 관련요인으로 나타났다. 가장 높은 관련요인은 가족돌봄제공자의 우울( $\beta=.461$ )이였고 이어서 1일 간호시간( $\beta=.339$ ), 가족돌봄제공자의 경제상태 ‘어렵다’( $\beta=-.224$ ), 환자의 증상 있음( $\beta=.207$ )요인 순서로 나타났다. 이러한 관련요인들이 조혈모세포 이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 47.0%로 설명하였다.

표 7. 돌봄부담감 관련요인

(N=65)

변수	비표준화 계수		표준화 계수	t	p
	B	표준오차	$\beta$		
(상수)	51.773	3.095		16.727	<.001
우울	.328	.067	.461	4.892	<.001
1일 간호시간	.333	.089	.339	3.727	<.001
주관적 경제상태 '어렵다'	4.733	1.986	-.224	2.383	.020
환자증상 '있음'	6.479	2.863	.207	2.263	.027
최종학력 '대학교졸업이상'			-.078	-.842	.403
주관적 건강상태			.004	.043	.966
자기효능감			-.114	-1.227	.225
사회적 지지			-.131	-1.371	.176
R <sup>2</sup> = .503		Adj R <sup>2</sup> =.470		F(p)=15.190(<.001)	

## V. 논 의

본 연구는 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자를 대상으로 돌봄부담감 관련요인을 파악하여 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 낮추기 위한 중재프로그램 개발을 위한 기초자료를 제공하고자 하는데 그 목적이 있다.

본 연구에서 대상자의 돌봄부담감 정도는 평균 평점 2.8점이었고, 다섯 가지 하위영역 중 긍정적인 돌봄 경험 항목에 해당하는 보호자의 자존감(3.5점)영역이 가장 높았고, 가족의 지지부족(2.0점)영역이 가장 낮았다. 국내에서 동일한 돌봄부담감 척도를 사용한 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자에 관한 연구는 없었다. 하지만, 같은 돌봄부담감 척도를 사용하여 노인암환자를 돌보는 가족돌봄제공자를 대상으로 한 최윤숙 등(2016)의 연구에서 평균평점 3.1점, 말기암환자를 돌보는 가족돌봄제공자를 대상으로 한 이지혜 등(2016)의 연구에서 평균평점 3.4점으로 본 연구의 돌봄부담감이 낮은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 암환자의 항암요법 및 방사선 치료 시 가족돌봄제공자는 옆에서 직접적으로 돌봄을 제공하는 반면, 조혈모세포이식은 이식을 하는 동안 환자가 무균실이라는 공간에서 격리되어 의료진에 의해 간호되기 때문에 이 시기의 가족돌봄제공자는 무균실 밖에서 정서적 지지와 물품지원을 하게 되고 직접적인 돌봄은 하지 않아 상대적으로 돌봄부담감 점수가 낮은 것이라 사료된다.

반면에, 같은 돌봄부담감 척도를 사용한 국외의 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자를 대상으로 한 M. F. Bevans 등(2016)의 연구의 평균 평점 2.4점과 Ross 등(2016)의 연구의 평균 평점 2.1점보다 본 연구의 돌봄부담감 점수가 높았다. 국외의 경우, 환자와 가족돌봄제공자를 위한 일환으로 이전에 조혈모세포 이식을 받은 환자와 가족과의 1:1 상담, 돌봄 연결 프로그램(BMT InfoNet)과 같은 가족돌봄제공자를 지원하는 사회적 시스템과 후원

단체들이 많기 때문에 돌봄부담감이 상대적으로 낮다고 사료된다. 국내에서도 점차 혈액암환자와 가족을 대상으로 질병에 대한 다양한 교육 및 의료전문가와 상담이 실시되고 있다. 하지만, 교육 및 상담과 더불어 가족돌봄제공자의 돌봄부담감에 대한 주기적인 스크리닝과 평가, 조혈모세포이식환자 및 가족돌봄제공자들의 자조모임이 필요할 것이다.

본 연구에서 우울의 평균값은 60점 만점에 15.9점으로 이는 지역사회 대상군에서 절단점을 ‘21점’(조맹제와 김계희, 1993)으로 보았을 때, 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자에게 우울증이 없었다. 하지만, CES-D를 사용하여 40~60세의 중년기 부부를 대상으로 한 차근영, 김석선과 길민지(2017)의 연구에서 여성의 우울점수는 평균 11.5점, 남성은 평균 10.7점보다 본 연구의 가족돌봄제공자의 우울점수가 더 높았다. 이러한 결과는 돌봄으로서 우울점수가 더 높다는 것을 알 수 있다. 본 연구에서는 우울점수가 높을수록 돌봄부담감이 높았는데, 이는 기존의 연구결과와 일치한다(김태현과 박수현, 2016; 오주연 등, 2015; Applebaum et al., 2016). 가족돌봄제공자의 우울정도를 낮추기 위하여 환자와 가족돌봄제공자를 한 단위로 보고 접근해야 하며, 환자뿐만 아니라 가족돌봄제공자의 우울증상에 대한 스크리닝, 지지적 상담, 우울 중재 프로그램의 개발이 필요하다. 또한, 필요시 정신과 전문의가 환자와 가족돌봄제공자의 우울정도를 주기적으로 평가해야 한다.

주관적 건강상태는 본 연구에서 돌봄부담감의 관련요인이 아니었다. 주관적 건강상태는 질병의 존재유무를 넘어서 개인의 전반적인 신체적, 정신적 안녕상태를 반영한다는 점에서 간단하면서도 가장 폭넓게 사용되는 단일지표이지만, 답변 점수는 개인의 사회, 문화적 차이로 사람들의 감정이나 의사표현의 강도에 따라 차이가 날 수 있다(최요한, 2016). 그렇기에 본 연구에서 가족돌봄제공자의 건강상태를 구체적으로 측정하는데 제한적이고, 돌봄부담감과 연관성을 확인하기 어려웠다. 추후 연구에서는 좀 더 많은 연구대상

자를 가지고 주관적 건강점수와 돌봄부담감의 관련성을 파악하고, 필요 시 가족의 건강상태를 객관적으로 측정할 수 있는 도구의 개발이 필요할 것이다.

자기효능감은 돌봄부담감을 감소시키는 연구결과(이지원, 2005)와 관련 있다는 선행연구와는 달리, 본 연구에서는 가족돌봄제공자의 자기효능감은 돌봄부담감과 유의한 상관관계가 없었다. 암환자 가족돌봄제공자를 대상으로 한 연구 이문경 등(2010)의 연구에서도 가족돌봄제공자의 자기효능감은 돌봄부담감과 유의한 관련성을 보이지 않았다. 본 연구와 같은 도구를 사용한 이문경 등(2010)의 연구에서 자기효능감은 평균 3.4점으로 가족돌봄제공자는 보통수준의 자기효능감을 가지고 있었지만, 본 연구에서는 평균 2.9점으로 상대적으로 낮았다. 이는 조혈모세포이식이라는 낯선 분야에 대한 지식의 부족일 것이라 사료된다.

대부분의 병원에서 조혈모세포이식 전에 가족모임을 통해 이식에 대한 전반적인 설명을 하고 퇴원 시 혹은 외래 방문 시 환자와 가족에게 조혈모세포이식 후의 생활에 대해 교육하지만, 체계적이고 조직적인 교육 프로그램은 부재하다. 본 연구에서 자기효능감은 유의한 변수로 나타나지 않았지만, 연구대상자 부족 및 자기효능감 측정 도구의 적절성 등의 제한점이 있기 때문에 이를 보완한 추후 연구가 필요하다. 또한, 가족에 대한 교육프로그램을 통한 가족의 자기효능감 향상이 돌봄부담감에 어떠한 영향을 미치는지에 대한 추후 연구도 필요하다.

본 연구에서 가족돌봄제공자의 사회적 지지는 돌봄부담감과 유의한 상관관계가 없었다. 이는 수술요법을 받은 암환자의 주보호자에 대한 연구(조은주와 오경옥, 2008), 고관절 수술 노인가족에 대한 연구(박송이와 차지영, 2017)와 일치한다. 질병의 시기에 따라 다른 수준의 사회적 지지가 필요하다는 연구결과(민영순과 용진선, 2003)에 따라 추후 연구에서는 이식 종류와

시기에 따른 사회적 지지와 돌봄부담감에 관한 연구가 필요하다.

1일 간호시간이 길수록 돌봄부담감이 유의하게 높았다. 이는 말기암환자(이지혜 등, 2016), 뇌손상 환자(김연과 최은영, 2012), 치매노인(조은영 등, 2010), 중증 만성질환자(김정은과 최해경, 2015)를 돌보는 가족돌봄제공자를 대상으로 한 선행연구의 결과와 같다. 선행연구에서 가족돌봄제공자의 1일 간호시간을 줄이기 위해 휴식간호(respite care)를 제공하는 것이 가족돌봄 제공자의 우울, 스트레스, 부담감을 낮추는데 효과적이었다고 보고하고 있다(Lopez-Hartmann, Wens, Verhoeven, & Remmen, 2012; Vandepitte et al., 2016). 휴식간호는 정책적인 노력으로 지원이 가능한 부분이다. 현재 국내에는 혈액암환자와 가족을 대상으로 정서적 지원으로 휴가지 지원이 계획되어 있지만, 생애주기별 맞춤형 복지정책(박은정, 2016)의 일환으로서 환자와 가족에게 이러한 정책적 지원에 대한 홍보가 부족하고, 가족돌봄제공자에 의해 거의 활용되지 못하고 있는 실정이다. 돌봄제공자에게 여행 및 휴가비 지원, 외부간병인의 지원과 같은 구체적인 복지혜택 제공이 필요하고, 이러한 복지혜택에 대한 홍보 방안을 마련해야 한다.

주관적 경제상태가 ‘어렵다’고 답한 가족돌봄제공자가 ‘여유있다’고 답한 가족돌봄제공자보다 돌봄부담감이 유의하게 높았다. 이는 경제적 수준이 낮을수록 돌봄부담감이 높다는 선행연구(문미영, 2016; 이미영, 2013)와 일치한다. 조혈모세포이식관련 평균 청구금액은 이식종류에 따라 동종이식은 평균 3,844만원, 자가이식은 평균 2,402만원으로 가계에 부담되는 액수이다(고영일 등, 2017). 의료비의 본인부담금이 큰 시술로 간이식 다음으로 조혈모세포이식으로 나타났다(홍성익, 2005). 본인부담금이 높은 이유는 비급여의 비중이 크기 때문이며 3대 비급여 항목에는 선택진료비, 상급병실료, 간병 비용이 차지하며, 이를 개선하기 위하여 2018년부터 선택진료 폐지, 상급병실료의 건강보험 적용, 간호·간병 통합서비스 확대 등의 건강보험보장성 강화

대책이 시행예정이며, 또한 약제에 대해 선별급여가 실시되어(황호평, 2017) 경제적 부담감해소가 기대된다. 간호실무에서 고가약제의 급여와 비급여에 대한 정보를 제공하며, 정책적으로 조혈모세포이식관련 비급여 항목에 대한 급여인정 기준이 개선되어야 할 것이다.

환자의 증상이 있을수록 돌봄부담감이 높다는 연구결과는 노인 및 치매노인환자의 증상이 많을수록 가족돌봄제공자의 돌봄부담감이 높아졌다(김태현과 박수현, 2016; 조은영 등 2010; 최소라와 박명화, 2016)는 선행연구결과와 같다. 본 연구에서 조혈모세포이식환자가 주로 호소하는 증상에는 피부변화, 피로, 통증, 오심·구토, 설사가 있었다. 간호실무에서 조혈모세포이식환자와 돌봄제공자에게 주로 호소하는 증상에 대해 파악하고, 증상에 따른 대처방법 및 필요시 사용할 수 있는 약물에 대해 교육하며, 관련 교육자료를 개발하여 제공함으로써 돌봄제공자의 돌봄부담감 감소에 기여할 수 있을 것이다.

본 연구에서 가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 가족돌봄제공자의 나이, 성별, 환자와의 관계, 결혼상태, 교육정도, 종교, 직업, 경제상태, 환자의 나이, 성별, 교육정도, 종교 등 일반적 특성에 따른 차이는 없었는데 이는 선행연구와 일치하였다(복지나 등, 2005). 돌봄부담감 관련 연구마다 관련특성에 차이를 보이는데, 돌봄제공자와 환자의 일반적 특성을 단일변인으로 분석하는 연구에서 외생변수 통제를 하지 못하여 생긴 결과로 사료되어 추후 반복연구가 필요하다. 또한 국내에서 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감에 관한 연구는 많지 않아 직접적인 비교를 하기 어려우므로 반복연구가 필요하다.

본 연구에서 조혈모세포이식환자의 질병관련 특성 중 ‘증상유무’만 돌봄부담감에 유의한 차이를 보이고, 이외에 진단명, 이식종류에 따른 차이는 없었다. 이는 이식의 종류와 시기에 따른 차별없이 분석하여 생긴 결과로 사료

된다. 이식 종류별 고통점수(Distress thermometer)를 비교한 Braamse 등 (2014)의 연구에서 이식 후 시기별로 1년미만, 1~2.5년, 2.5~5.5년으로 나뉘었을 때, 이식편대숙주질환에 의해 동종이식은 1년미만에서 고통점수가 제일 높았고 시간이 지날수록 점수가 낮아지는 한편, 자가이식은 1년미만에서 점수가 제일 낮았고 재발에 대한 위협으로 1~2.5년 사이의 고통점수가 가장 높았다. 이는 조혈모세포이식의 결과가 진단명, 이식종류, 전처치의 종류에 따라 다양하게 나타남을 의미하며, 이에 맞게 가족돌봄제공자의 돌봄부담감도 이식종류와 이식 후 시기별로 세분화하여 측정하여 반복 연구할 필요가 있다.

본 연구는 우울은 돌봄부담감의 정서적 측면에서의 예측요인으로, 주관적 건강상태는 가족돌봄제공자의 건강관리에 도움을 주는 요인으로, 자기효능감은 가족돌봄제공자의 내부자원으로, 사회적 지지는 대처자원으로서, 돌봄부담감의 복합적인 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 상황적 맥락 안에서 연구를 확장했다는 점에서 의의를 찾을 수 있었다.

## VI. 결론 및 제언

### 1. 결론

본 연구는 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감의 관계를 파악하고 돌봄부담감의 관련요인을 규명하고자 시도된 서술적 상관관계 연구이다. 연구대상자는 S시에 소재한 1개 대학병원에서 치료 중인 이식환자 가족돌봄제공자 65명을 대상으로 2017년 8월 10일부터 11월 30일까지 자료수집을 실시하였다.

연구도구는 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자가 지각하는 우울을 측정하기 위하여 CES-D(Radolf, 1997), 자기효능감을 측정하기 위하여 General Self Efficacy Scale(Schwarzer & Jerusalem, 1992), 사회적 지지를 측정하기 위하여 MSPSS(Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988), 돌봄부담감을 측정하기 위하여 한국형 돌봄 부담 측정도구 CRA-K(Given, 1992)를 사용하였다.

수집한 자료는 SPSS/WIN 23.0 프로그램을 이용하여 서술통계, t-test, One-way ANOVA, Scheffe test, Pearson's correlation, stepwise multiple regression analysis을 사용하여 분석하였다.

본 연구의 주요 결과는 다음과 같다.

1) 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지, 돌봄부담감의 정도

조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 우울은 60점 만점에 평균 15.9점, 주관적 건강상태는 5점 만점에 평균 3.2점, 자기효능감은 40점 만점에 평균 29.0점, 사회적 지지는 5점 만점에 평균 3.8점, 돌봄부담감은 5점 만점에 평

균 2.8점이었다.

2) 가족돌봄제공자와 환자의 특성에 따른 가족돌봄제공자의 돌봄부담감의 차이

가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 최종학력( $t=2.942, p=.004$ ), 가족돌봄제공자의 월평균 수입( $F=5.887, p=.004$ ), 주관적인 경제상태( $F=6.386, p=.003$ ), 사보험 유무( $t=2.380, p=.020$ ), 현재 환자가 호소하는 증상유무( $t=-2.062, p=.043$ )에 따라 유의한 차이를 나타냈다.

3) 가족돌봄제공자의 일반적 특성, 우울, 주관적 건강상태, 자기효능감, 사회적 지지 및 돌봄부담감의 상관관계

가족돌봄제공자의 돌봄부담감은 1일 간호시간( $r=.358, p=.003$ ), 가족돌봄제공자의 우울( $r=.540, p<.001$ )과 양의 상관관계를 나타내며, 가족돌봄제공자의 사회적 지지( $r=-.253, p=.042$ )와는 음의 상관관계를 나타냈다.

4) 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 관련요인

조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 관련요인으로 가족돌봄제공자의 우울( $\beta=.461, p<.001$ ), 1일 간호시간( $\beta=.339, p<.001$ ), 주관적 경제상태 ‘어렵다’( $\beta=-.224, p=.020$ ), 환자의 증상 ‘있음’( $\beta=.207, p=.027$ )이 유의한 변수로 나타났다. 이러한 요인들이 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감을 47.0%설명하였다.

## 2. 제언

본 연구의 결과를 근거로 다음과 같은 제언을 한다.

1) 본 연구의 제한점으로 첫째, 본 연구는 S시에 소재한 1개 대학병원에서 치료를 받고 있는 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자를 대상으로 편의표본 자료를 분석하여 전체 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자로 일반화하기 어렵다. 그러나 조혈모세포이식환자 가족돌봄제공자의 돌봄부담감에 대한 연구로 문제 제기함으로써 연구의 의의가 있으며 점차적으로 다기관이 함께 참여하는 큰 단위의 조혈모세포이식환자의 가족돌봄제공자에 대한 반복 연구를 제언한다.

2) 단면연구 설계로 가족돌봄제공자의 돌봄부담감의 관련요인들의 인과관계를 확인하는데 어려움이 있다. 후속 연구에서는 돌봄부담감에 대한 종단적 연구를 제언한다.

3) 본 연구에서 조혈모세포이식환자의 돌봄부담감에 미치는 요인으로 우울은 가장 높은 설명력을 보였다. 따라서, 조혈모세포 이식환자의 가족돌봄제공자의 돌봄부담감 관리를 위한 우울 중재 프로그램을 개발하여 적용되기를 제언한다.

## 참 고 문 헌

- 강경순. (2014). *암환자가족의 돌봄부담 영향요인*. (국내석사학위논문), 부산가톨릭대학교 대학원, 부산.
- 강혜령, 홍윤진, 황경아, 박미라, 전성숙, 임난영. (2004). 조혈모세포이식 환자와 가족의 스트레스와 정서 상태에 대한 연구. *재활간호학회지*, 7(2), 115-126.
- 고영일, 신상진, 이자연, 강민주, 신민경, 문준호, 육정환. (2017). 혈액질환환자에서 국내기증자조혈모세포이식과 해외기증자조혈모세포이식의 성적비교. *한국보건의료연구원 연구보고서*, 1-107.
- 권현진. (2015). *조혈모세포이식 환자의 증상, 디스트레스, 통합성과 삶의 질*. (국내석사학위논문), 중앙대학교 대학원, 서울.
- 김민정, 김영란, 정재훈, 이태용. (2017). 뇌졸중 환자 보호자의 부양부담감 및 우울감과 정신건강관련 삶의 질과의 관련성. *한국산학기술학회논문지*, 18(7), 208-218.
- 김삼철, 손효림, 정다운. (2009). 호스피스 환자 간병 가족의 우울 수준. *대한가정의학회*, 30(3), 175-181.
- 김연, 최은영. (2012). 뇌손상 환자를 돌보는 가족원의 가족기능과 부담감. *대한스트레스학회*, 20(1), 61-68.
- 김영란, 유미숙. (2008). 유방암 환자 가족원의 사회적 지지와 부담감에 관한 연구. *한국가족복지학*, 13(2), 5-24.
- 김윤주. (2017). *암환자 돌봄 제공자의 디스트레스와 면역기능의 상관관계*. (국내석사학위논문), 연세대학교 간호대학원, 서울.
- 김윤희, 등(2015). 호스피스 환자의 증상조절에 따른 가족간병인의 삶의 질과 우울, 불안. *한국호스피스.완화의료학회지*, 18(4), 314-321.

- 김정은, 최해경. (2015). 돌봄 대상자의 기여 요인이 가족 돌봄 노인의 돌봄 부담감과 만족감에 미치는 영향. *사회과학연구*, 26(2), 123-150.
- 김중성, 오미경, 박주성. (2009). 가족 중심 진료의 임상 적용. *대한가정의학회*, 30(6), 405-414.
- 김지연, 김홍수. (2016). 재가 장기요양 서비스 이용과 노인 가족돌봄제공자의 돌봄 스트레스. *한국간호과학회*, 46(6), 836-847.
- 김태현, 박수현. (2016). 가족보호자의 간병 부담감, 우울 및 신체증상에 치매환자의 내현화 문제행동이 미치는 영향. *한국심리학회지 건강*, 21(1), 65-89.
- 대한조혈모세포이식학회 (2016). *조혈모세포이식의 실제*. 서울: 대한조혈모세포이식학회.
- 문미영. (2016). *가정간호서비스를 받는 암환자 주부양자의 부담감과 속박감 영향요인*. (국내석사학위논문), 삼육대학교 보건복지대학원, 서울.
- 민영순, 용진선. (2003). 혈액투석 환자를 돌보는 가족의 부담감, 사회적지지 및 삶의 질과의 관계. *정신간호학회지*, 12(3), 358-366.
- 박송이, 차지영. (2017). 고관절 수술 노인가족의 사회적지지, 가족기능 및 돌봄 부담감. *이화간호과학연구소*, 29(1), 1-11.
- 박은정. (2016년, 2월 29일). 생애주기별 맞춤형 복지로 평생 든든합니다. 보건복지부. Retrieved from [http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR\\_MENU\\_ID=04&MENU\\_ID=0403&CONT\\_SEQ=330245&page=1](http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=330245&page=1)
- 박은주. (2001). *뇌졸중노인 부양가족의 부양부담에 관한 연구*. (국내석사학위논문), 숭실대학교, 서울.
- 박지원. (1985). *사회적 지지척도 개발을 위한 일 연구*. (국내박사학위논문), 연세대학교, 서울.

- 병원조혈모세포이식간호사회 (2016). 이식현황. Retrived from <http://bmtnurse.org/index.php>
- 복지나, 송경애, 박한중. (2005). 조혈모세포이식 환자의 삶의 질과 가족 부담감. *대한중양간호학회*, 5(2), 136-145.
- 서미경, 박근우. (2016). 정신장애인의 기여와 객관적 부담이 가족의 성장에 미치는 영향. *경성대학교 사회과학연구소*, 32(3), 33-59.
- 송병은, 강혜령, 김광성. (2008). 조혈모세포 이식환자의 삶의 질. *대한중양간호학회*, 8(1), 40-49.
- 송지은, 소향숙. (2015). 다층모형을 적용한 조혈모세포이식 환자의 삶의 질 변화 영향요인. *한국간호과학회*, 45(5), 694-703.
- 세계보건기구(World Health Organization, WHO). (1948). *Frequently asked questions*. Retrieved from <http://www.who.int/about/mission/en>
- 신준섭, 이영분. (1999). 사회적 지지가 실직자의 심리사회적 안녕감에 미치는 영향에 관한 연구. *한국사회복지학*, 37(-), 241-269.
- 오주연, 안지원, 오기욱, 오성일, 김정아, 김승현, 이정섭. (2015). 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감. *한국간호과학회*, 45(2), 202-210.
- 유수정, 박연환. (2006). 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 가족기능 영향요인. *성인간호학회지*, 18(3), 457-467.
- 윤명숙, 박은아, 최수연. (2013). 정신장애인 가족의 돌봄 경험과 삶의 질. *한국장애인복지학*, -(21), 91-112.
- 윤영호, 등(2005). 말기암이 환자가족에게 미치는 사회경제적 영향 및 관련 요인. *대한가정의학회*, 26(1), 31-39.
- 이문경, 윤현숙, 최경원. (2010). 암환자 가족의 부양부담에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. *미래사회복지연구*, 1(1), 5-35.

- 이미영. (2013). *고관절 수술을 받은 노인의 가족 부담감과 삶의 질*. (국내석사학위논문), 중앙대학교 대학원, 서울.
- 이영선. (2009). 사회적 지지와 암환자 가족의 삶의 질의 관계에서 돌봄부담감과 내적성장의 매개효과. *한국사회복지학*, 61(2), 325-348.
- 이영선, 한인영, 이인정, 남은정. (2009). 한국형 돌봄 경험 평가도구(CRA-K)의 타당도 검증 : 암 환자 가족을 대상으로. *대한임상간강증진학회*, 9(3), 189-198.
- 이은옥, 김정은, 박현애, 권인각, 이은현. (2005). 암환자 증상관리지침 개발 및 평가. *성인간호학회지*, 17(2), 208-218.
- 이인정, 한인영. (2010). 암환자 배우자의 돌봄 부담에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. *한국가족복지학*, 30(-), 197-223.
- 이지원. (2005). 천식아동 어머니의 우울, 부담감 및 자기효능감간의 관계. *여성건강*, 6(2), 1-17.
- 이지혜, 등(2016). 말기암환자 가족 간병인의 간병 부담과 관련된 요인. *한국호스피스.완화의료학회지*, 19(1), 61-69.
- 임연옥, 김여진, 윤현숙. (2013). 노인 암환자를 중심으로 노인 만성질환자 및 중년 암환자 간의 삶의 질과 그 영향 요인 비교. *한국사회복지학*, 65(4), 367-393.
- 정지영. (2016). 뇌졸중 환자 주돌봄자의 돌봄 부담감, 대처행동 및 자아탄력성. *한국콘텐츠학회논문지*, 16(3), 649-660.
- 정진규 등(2005). 말기암환자 가족간병인의 우울수준. *대한가정의학회*, 26(12), 21-27.
- 조맹제, 김계희. (1993). 主要憂鬱症환자 예비평가에서 the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale(CES-D)진단적 타당성 연구. *대한신경정신의학회*, 32(3), 381-399.

- 조은영, 조은희, 김소선. (2010). 연구 논문 : 가족 상호관계가 치매노인 가족원의 부담감에 미치는 영향. *한국노년학회*, 30(2), 421-437.
- 조은주, 오경옥. (2008). 수술요법을 받은 암환자 주보호자가 지각하는 부담감과 사회적 지지. *정신간호학회지*, 17(1), 10-18.
- 조은진. (2016). 조혈모세포이식 중인 환자의 증상경험 관련 요인. (국내석사학위논문), 연세대학교 대학원, 서울.
- 차근영, 김석선, 길민지. (2017). 중년기 부부의 스트레스와 결혼만족도가 우울에 미치는 자기효과와 상대방 효과. *보건사회연구*, 37(2), 126-149.
- 차재술. (2014). 장기요양 재가 서비스 이용 노인 주 수발자의 부담감과 우울 요인. (국내박사학위논문), 계명대학교 대학원, 대구.
- 천주영. (2009). 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감과 관련 요인. (국내석사학위논문), 연세대학교 대학원, 서울.
- 최소라, 박명화. (2016). 재가치매 환자의 미충족요구와 가족부양자의 돌봄경험 예측모형. *한국간호과학회*, 46(5), 663-674.
- 최요한. (2016). 주관적 건강인식은 실제 건강상태의 유효한 대리변수인가. *보건사회연구*, 36(4), 431-459.
- 최윤숙, 배주희, 김남희, 태영숙. (2016). 노인 암환자 가족원의 돌봄 부담감 영향요인. *대한중양간호학회*, 16(1), 20-29.
- 한숙정, 이세윤, 김지연, 김홍수. (2014). 치매노인 가족부양자의 부양부담감 관련요인에 관한 선행연구 고찰. *노인간호학회지*, 16(3), 242-254.
- 홍민주, 태영숙. (2013). 암 환자 가족원의 소진 관련 변인들 간의 관계 구조. *한국간호과학회*, 43(6), 812-820.
- 홍성익. (2005년, 5월 2일). 간 이식 돈 가장 많이 든다. *의학신문*. Retrieved from <http://www.bosa.co.kr/news/articleView.html?idxno=65406>
- 황호평. (2017년, 8월 9일). 모든 의학적 비급여(미용·성형 등 제외), 건강보

힘이 보장한다. 보건복지부. Retrieved from  
[http://http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR\\_MENU\\_ID=04&MENU\\_ID=0403&CONT\\_SEQ=340973&page=1](http://http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=340973&page=1)

- Abdollahpour, I., Nedjat, S., Noroozian, M., Salimi, Y., & Majdzadeh, R. (2014). Caregiver burden: the strongest predictor of self-rated health in caregivers of patients with dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, *27*(3), 172-180. doi:10.1177/0891988714524627
- Akgul, N., & Ozdemir, L. (2014). Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: a cross sectional study. *Eur J Oncol Nurs*, *18*(4), 372-377. doi:10.1016/j.ejon.2014.03.013
- Applebaum, A. J., Bevans, M., Son, T., Evans, K., Hernandez, M., Giralt, S., & DuHamel, K. (2016). A scoping review of caregiver burden during allogeneic HSCT: lessons learned and future directions. *Bone Marrow Transplantation*, *51*, 1416. doi:10.1038/bmt.2016.164
- Bandura, A. (1997). The anatomy of stages of change. *Am J Health Promot*, *12*(1), 8-10.
- Battle, J. (1978). Relationship between self-esteem and depression. *Psychological reports*, *42*(3), 745-746.
- Beck, A. T., & Beamesderfer, A. (1974). Assessment of depression: the depression inventory. *Mod Probl Pharmacopsychiatry*, *7*(0), 151-169.
- Bergkvist, K., Winterling, J., Johansson, E., Johansson, U. B., Svahn, B. M., Remberger, M., . . . Larsen, J. (2015). General health, symptom occurrence, and self-efficacy in adult survivors after

- allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a cross-sectional comparison between hospital care and home care. *Support Care Cancer*, 23(5), 1273-1283. doi:10.1007/s00520-014-2476-9
- Bevans, M., & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Jama*, 307(4), 398-403. doi:10.1001/jama.2012.29
- Bevans, M. F., Ross, A., Wehrle, L., Klagholz, S. D., Yang, L., Childs, R., . . . Pacak, K. (2016). Documenting stress in caregivers of transplantation patients: initial evidence of HPA dysregulation. *Stress*, 19(2), 175-184. doi:10.3109/10253890.2016.1146670
- Braamse, A. M., van Meijel, B., Visser, O., Huijgens, P. C., Beekman, A. T., & Dekker, J. (2014). Distress, problems and supportive care needs of patients treated with auto- or allo-SCT. *Bone Marrow Transplant*, 49(2), 292-298. doi:10.1038/bmt.2013.155
- BMT InfoNet. (n.d.). *Role of the family caregiver*. Retrieved from <https://www.bmtinfonet.org/transplant-article/role-family-caregiver>
- Casado, B., & Sacco, P. (2012). Correlates of caregiver burden among family caregivers of older Korean Americans. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 67(3), 331-336. doi:10.1093/geronb/gbr115
- Cheng, S.-T., Lam, L. C., Kwok, T., Ng, N. S., & Fung, A. W. (2012). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *Gerontologist*, 53(1), 71-80.
- Choi Kwon, S., Mitchell, P. H., Veith, R., Teri, L., Buzaitis, A., Cain, K. C., . . . Choi, J. (2009). Comparing perceived burden for Korean

- and American informal caregivers of stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*, 34(4), 141-150.
- Chun, M., Knight, B., & Youn, G. (2007). Differences in stress and coping models of emotional distress among Korean, Korean-American and White-American caregivers. *Aging and Mental Health*, 11(1), 20-29.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310.
- Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D. H., Maziarz, R. T., & Nail, L. M. (2011). Informal caregiving in hematopoietic blood and marrow transplant patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 500-507.
- Deimling, G. T., & Bass, D. M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology*, 41(6), 778-784.
- Duggleby, W., Williams, A., Ghosh, S., Moquin, H., Ploeg, J., Markle-Reid, M., & Peacock, S. (2016). Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health Qual Life Outcomes*, 14, 81. doi:10.1186/s12955-016-0486-7
- Effendy, C., Vernooij-Dassen, M., Setiyarini, S., Kristanti, M. S., Tejawinata, S., Vissers, K., & Engels, Y. (2015). Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds. *Psychooncology*, 24(5), 585-591. doi:10.1002/pon.3701

- Ferrell, B., Hanson, J., & Grant, M. (2013). An overview and evaluation of the oncology family caregiver project: improving quality of life and quality of care for oncology family caregivers. *Psycho Oncology*, *22*(7), 1645-1652.
- Foxall, M. J., & Gaston-Johansson, F. (1996). Burden and health outcomes of family caregivers of hospitalized bone marrow transplant patients. *J Adv Nurs*, *24*(5), 915-923.
- Garcia Calvente, M., del Rio Lozano, M., & Marcos Marcos, J. (2011). [Gender inequalities in health deterioration as a result of informal care in Spain]. *Gac Sanit*, *25 Suppl 2*, 100-107. doi:10.1016/j.gaceta.2011.09.006
- Gemmill, R., Cooke, L., Williams, A. C., & Grant, M. (2011). Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: a review and recommendations for interventions and research. *Cancer Nurs*, *34*(6), E13-21. doi:10.1097/NCC.0b013e31820a592d
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2012). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, *9*(4), 197-202.
- Given, B. A., & Given, C. W. (1991). Family caregiving for the elderly. *Annu Rev Nurs Res*, *9*, 77-101.
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin*, *51*(4), 213-231.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers

- to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health*, 15(4), 271-283.
- Given, C. W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M. E., & Kurtz, J. C. (1993). The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychol*, 12(4), 277-285.
- Gratwohl, A., Baldomero, H., Aljurf, M., Pasquini, M. C., Bouzas, L. F., Yoshimi, A., . . . Kodaera, Y. (2010). Hematopoietic stem cell transplantation: a global perspective. *Jama*, 303(16), 1617-1624. doi:10.1001/jama.2010.491
- Idler, E. L., & Benyamini, Y. (1997). Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *J Health Soc Behav*, 38(1), 21-37.
- Keogh, F., O'Riordan, J., McNamara, C., Duggan, C., & McCann, S. R. (1998). Psychosocial adaptation of patients and families following bone marrow transplantation: a prospective, longitudinal study. *Bone Marrow Transplant*, 22(9), 905-911. doi:10.1038/sj.bmt.1701443
- Kiecolt-Glaser, J. K., McGuire, L., Robles, T. F., & Glaser, R. (2002). Emotions, morbidity, and mortality: new perspectives from psychoneuroimmunology. *Annual review of psychology*, 53(1), 83-107.
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist*, 37(2), 239-249.

- Lee, J., & Kim, C. (2008). The activity of hematopoietic stem cell transplantation in Korea. *Bone Marrow Transplantation*, *42*, S92-S95.
- Lee, Y., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1994). Korean adaptation of the general self-efficacy scale. *Retrieved April, 2, 2008*.
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International journal of integrated care*, *12*.
- Mohty, M., & Apperley, J. F. (2010). Long-term physiological side effects after allogeneic bone marrow transplantation. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, *2010*, 229-236. doi:10.1182/asheducation-2010.1.229
- Mosher, C. E., Jaynes, H. A., Hanna, N., & Ostroff, J. S. (2013). Distressed family caregivers of lung cancer patients: an examination of psychosocial and practical challenges. *Support Care Cancer*, *21*(2), 431-437. doi:10.1007/s00520-012-1532-6
- National Alliance for Caregiving and the American Association of Retired Persons Public Policy Institute. Caregiving in the U.S. 2015 - Appendix B: Detailed Methodology. 2015. <http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2015/05/CGV016-Main-Report-Appendix-B-Detailed-Methodology-5.21.15.pdf>. Accessed 4 January 2017.
- Niederbacher, S., Them, C., Pinna, A., Vittadello, F., & Mantovan, F. (2012). Patients' quality of life after allogeneic haematopoietic stem

- cell transplantation: mixed-methods study. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *21*(4), 548-559. doi:10.1111/j.1365-2354.2012.01345.x
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & van den Bos, G. A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology*, *7*(1), 3-13. doi:10.1002/(sici)1099-1611(199801/02)7:1<3::aid-pon320>3.0.co;2-5
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., van den Bos, G. A., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, *91*(5), 1029-1039.
- Norkin, M., Hsu, J. W., & Wingard, J. R. (2012). Quality of life, social challenges, and psychosocial support for long-term survivors after allogeneic hematopoietic stem-cell transplantation. *Semin Hematol*, *49*(1), 104-109. doi:10.1053/j.seminhematol.2011.10.004
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, *30*(5), 583-594.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging*, *26*(1), 1-14. doi:10.1037/a0021863
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied psychological measurement*, *1*(3), 385-401.
- Romero-Moreno, R., Marquez-Gonzalez, M., Mausbach, B. T., & Losada, A. (2012). Variables modulating depression in dementia caregivers:

- a longitudinal study. *Int Psychogeriatr*, 24(8), 1316–1324.  
doi:10.1017/s1041610211002237
- Ross, A., Yang, L., Klagholz, S. D., Wehrle, L., & Bevans, M. F. (2016). The relationship of health behaviors with sleep and fatigue in transplant caregivers. *Psycho Oncology*, 25(5), 506–512.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215–2219.
- Schwarzer, R., Born, A., Iwawaki, S., & Lee, Y.-M. (1997). The assessment of optimistic self-beliefs: Comparison of the Chinese, Indonesian, Japanese, and Korean versions of the General Self-Efficacy scale. *Psychologia: An International Journal of Psychology in the Orient*.
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1992). 'Self-efficacy as a resource factor in stress appraisal process.' In: SCHWARZER, R. (Ed.) *Self-Efficacy: Thought Control of Action*. Washington, DC: Hemisphere.
- Shankar, K. N., Hirschman, K. B., Hanlon, A. L., & Naylor, M. D. (2014). Burden in caregivers of cognitively impaired elderly adults at time of hospitalization: a cross-sectional analysis. *J Am Geriatr Soc*, 62(2), 276–284. doi:10.1111/jgs.12657
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*,

31(12), 1277–1288.

- Wang, X. R., Robinson, K. M., & Carter–Harris, L. (2014). Prevalence of chronic illnesses and characteristics of chronically ill informal caregivers of persons with dementia. *Age Ageing*, 43(1), 137–141. doi:10.1093/ageing/aft142
- Ware, J. E. (1987). Standards for validating health measures: definition and content. *Journal of chronic diseases*, 40(6), 473–480.
- Williams, A. L., & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care*, 9(3), 315–325. doi:10.1017/s1478951511000265
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260–266.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*, 52(1), 30–41.

## 부록 1. 설문지

### 설문지

안녕하십니까?

저는 신촌세브란스병원 107병동 간호사 국현정입니다. 현재 성신여자대학교 간호대학원에서 석사과정에 재학 중인 대학원생입니다. 저는 학위논문으로 **[조혈모세포이식환자 가족의 돌봄부담감 관련요인]**이라는 제목의 조사연구를 진행 중입니다.

본 설문지는 조혈모세포이식환자 가족을 대상으로 자기효능감, 사회적 지지, 우울, 주관적 건강상태, 돌봄부담감을 확인하는 것입니다. 응답해 주신 내용은 조혈모세포이식환자와 더불어 가족들의 삶의 질을 향상 시킬 수 있는 간호중재안을 마련하는 기초 자료를 제공할 수 있을 것으로 기대합니다.

귀하께서 응답해주신 설문지 내용을 통해 수집된 정보는 성명이 아닌 고유식별번호를 처리하여 신상정보는 기밀로 유지될 것입니다. 열람내용과 귀하의 응답하신 자료는 연구목적 이외로는 사용되지 않을 것입니다. 작성된 설문지는 연구자가 직접 관리하고 통계처리하는 즉시 모두 폐기할 예정입니다. 어려우시더라도 빠짐없이 정확하고 솔직하게 작성해 주시길 부탁드립니다.

귀한 시간을 내주심에 깊이 감사드리며 쾌유를 빕니다.

연구자 : 국현정  
성신여자대학교 간호대학원 석사 과정생  
연락처 : 02-2228-0107  
핸드폰 : 010-7687-2816  
E-mail : heny1350@yuhs.ac

**【한국판 일반적 자기효능감 측정 도구】**

다음은 자기효능감과 관련된 질문입니다. 각각의 질문에 대한 해당 정도를 “○”로 표시해주세요.

	문항	전혀 아님	거의 아님	대체로 그러함	매우 그러함
1	다른 사람이 내 의견에 반대해도 나는 끝까지 내 뜻대로 한다.				
2	어려운 일도 내가 노력하면 해결 할 수 있다.				
3	나는 마음먹은 일을 해내는데 어려움이 없다고 생각한다.				
4	생각지도 않은 일이 있어도 나는 적당한 태도를 취할 수 있다.				
5	뜻밖의 결과를 접해도 나는 잘 대처해 나갈 수 있다고 믿는다.				
6	언제나 나의 능력을 믿기 때문에 어려운 상황에도 당황하지 않을 수 있다.				
7	언제 어떤 일이 일어나더라도 나는 올바른 판단을 내릴 수 있다.				
8	어떠한 문제에 부딪혀도 나는 해결 방법을 찾아낸다.				
9	새로운 문제를 부딪쳐도 나는 잘 처리해 나갈 수 있다.				
10	어떤 문제에 처해도 나는 여러가지 해결방법을 가지고 있다.				

**【사회적 지지 측정도구】**

다음은 사회적 지지와 관련된 질문입니다. 각각의 질문에 대한 해당 정도를 “○”로 표시해주세요.

	문항	모두 그렇지 않다	대부분 그렇지 않다	보통 이다	대부분 그렇다	모두가 그렇다
1	내가 곤경에 처할 때 도와줄 특별한 사람(타인)이 있다.					
2	기쁨이나 슬픔을 나눌 수 있는 특별한 친구가 있다.					
3	내 가족은 정말로 나를 도우려고 한다.					
4	나의 가족으로부터 필요한 도움과 지지를 받는다.					
5	나는 위로해 주는 특별한 사람(타인)이었다.					
6	나의 친구들은 정말로 나를 도우려고 한다.					
7	나의 상황이 좋지 않을 때 친구들에게 의지할 수 있다.					
8	나는 내 문제에 관해 가족과 이야기 나눌 수 있다.					
9	나는 내 기쁨과 슬픔을 나눌 수 있는 친구가 있다.					
10	내 감정에 관해 염려해 주는 내 인생의 특별한 사람이 있다.					
11	나의 가족은 내가 의견을 결정하도록 기꺼이 도와준다.					
12	나의 친구들과 내 문제에 관해 이야기 할 수 있다.					

**【우울 측정도구】**

다음은 우울과 관련된 질문입니다. 아래에 있는 항목들은 지난 일주일 동안의 당신의 상태에 대한 질문입니다. 그와 같은 일들이 지난 일주일 동안 얼마나 자주 일어났었는지 해당 번호에 “○”로 표시해주세요.

지난 일주일간 나는		극히 드물었다	가끔 있었다	종종 있었다	대부분 그랬다
1	평소에는 아무렇지도 않던 일들이 괴롭고 귀찮게 느껴졌다.				
2	먹고 싶지 않고, 식욕이 없었다.				
3	어느 누가 도와주다 하더라도, 나의 울적한 기분을 떨쳐버릴 수 없을 것 같았다.				
4	무슨 일을 하든 정신을 집중하기가 힘들었다.				
5	비교적 잘 지냈다.				
6	상당히 우울했다.				
7	모든 일들이 힘들게 느껴졌다.				
8	앞일이 암담하게 느껴졌다.				
9	지금까지의 내 인생은 실패작이라는 생각이 들었다.				
10	적어도 보통 사람들만큼의 능력은 있었다고 생각한다.				
11	잠을 설쳤다 (잠을 잘 이루지 못 했다).				
12	두려움을 느꼈다.				
13	평소에 비해 말수가 적었다.				
14	세상에 홀로 있는 듯한 외로움을 느꼈다.				
15	큰볼만 없이 생활했다.				
16	사람들이 나에게 차갑게 대하는 것 같았다.				
17	갑자기 울음이 나왔다.				
18	마음이 슬펐다.				
19	사람들이 나를 싫어하는 것 같았다.				
20	도무지 뭘 해 나갈 엄두가 나지 않았다.				

**【주관적 건강상태 측정도구】**

다음 질문에 대한 해당 정도를 “○”로 표시해주세요.

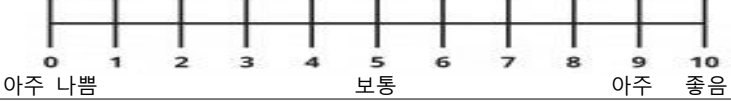
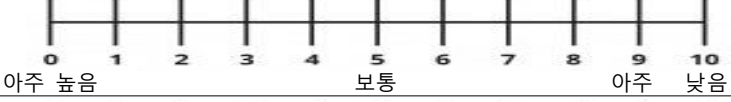

	매우 좋음	좋음	보통	나쁨	매우 나쁨
귀하(가족)의 건강상태는 어떻다고 생각하십니까?					

【한국형 돌봄부담감 측정도구(CRA-K)】

다음은 돌봄부담감에 관련된 질문입니다. 각각의 질문에 대한 해당 정도를 “○”로 표시해주세요.

	문항	절대 그렇지 않다	그렇지 않다	보통이다	그렇다	매우 그렇다
1	나는 환자를 돌보게 된 것이 특권이라 생각한다					
2	다른 사람들은 환자를 돌보는 일을 나에게 떠맡겼다					
3	나는 환자를 돌보는데 드는 비용을 지불하기에 충분한 경제력이 있다					
4	내 생활은 환자를 돌보는 것에 위주로 맞춰져 있다					
5	환자를 돌본 후부터 나는 항상 피곤한 것 같다					
6	가족들로부터 환자를 돌보는 것에 대해 도움을 받기가 어렵다					
7	나는 환자를 돌보는 것이 화가 난다					
8	나는 일을 하는 중간에 멈추어야 한다					
9	나는 진심으로 환자를 돌보기를 원한다					
10	환자를 돌본 후부터 내 건강은 나빠져 왔다					
11	환자를 돌본 후부터 나는 친구나 가족들을 덜 만나게 되었다					
12	환자에게 보답할 만큼 충분히 돌볼 수 없을 것이다					
13	우리가족은 환자를 함께 돌본다					
14	나는 환자를 돌본 후부터 내 일정을 줄여왔다					
15	나는 체력적으로 환자를 돌보기에 충분하다					
16	환자를 돌본 후부터 나는 가족들이 날 버려둔 것처럼 느껴진다					
17	환자를 돌보는 것은 나를 기분 좋게 한다					
18	지속적인 방해로 휴식할 시간을 찾는 것이 어렵다					
19	나는 환자를 돌보기에 충분히 건강하다					
20	환자를 돌보는 것은 나에게 매우 중요한 일이다					
21	환자를 돌보게 되면서 우리가족은 경제적으로 어려워졌다					
22	우리가족(형제, 자매, 자녀)은 나 혼자 환자를 돌보도록 내버려두었다					
23	나는 환자를 돌보는 것이 즐겁다					
24	환자의 건강에 필요한 것과 서비스에 대한 비용을 지불하기가 어렵다					

【가족의 일반적 사항 질문】

1. 귀하는 가족 중에서 환자를 가장 많은 시간 돌보는 사람입니까?	<input type="checkbox"/> 네 <input type="checkbox"/> 아니오(____ 번째)
2. 성 별	<input type="checkbox"/> 남 <input type="checkbox"/> 여
3. 연 령	만 _____ 세
4. 환자와의 관계	<input type="checkbox"/> 배우자 <input type="checkbox"/> 며느리 <input type="checkbox"/> 자녀 <input type="checkbox"/> 형제 <input type="checkbox"/> 부모 <input type="checkbox"/> 기타( )
5. 종 교	<input type="checkbox"/> 무교 <input type="checkbox"/> 기독교 <input type="checkbox"/> 불교 <input type="checkbox"/> 천주교 <input type="checkbox"/> 기타( )
6. 최종학력	<input type="checkbox"/> 무학 <input type="checkbox"/> 초졸 <input type="checkbox"/> 중졸 <input type="checkbox"/> 고졸 <input type="checkbox"/> 대졸 <input type="checkbox"/> 대학원이상
7. 결혼상태	<input type="checkbox"/> 미혼 <input type="checkbox"/> 기혼 <input type="checkbox"/> 이혼 <input type="checkbox"/> 사별 <input type="checkbox"/> 기타(____ )
8. 직업상태	<input type="checkbox"/> 유(____ 일/주, _____ 시간/일) <input type="checkbox"/> 무
9. 가족의 월 평균 수입	<input type="checkbox"/> 100만원 미만 <input type="checkbox"/> 100~200만원 <input type="checkbox"/> 200~300만원 <input type="checkbox"/> 300~400만원 <input type="checkbox"/> 400~500만원 <input type="checkbox"/> 500만원 이상
9-1. 현재 경제 상태는 어떻습니까?	<input type="checkbox"/> 어렵다 <input type="checkbox"/> 보통이다 <input type="checkbox"/> 여유있다
9-2. 국민건강보험을 제외한 사보험이 있습니까?	<input type="checkbox"/> 예 <input type="checkbox"/> 아니오
10. 환자와의 동거여부	<input type="checkbox"/> 예 <input type="checkbox"/> 아니오
11-1. 환자를 돌본 기간	(____)년 (____)개월
11-2. 환자를 돌보는 시간	(____)시간/일, (____)일/주
12-1. 환자를 돌보는데 교대자가 있습니까?(있으면 모두 체크)	<input type="checkbox"/> 없음 <input type="checkbox"/> 있음( <input type="checkbox"/> 부모 <input type="checkbox"/> 배우자 <input type="checkbox"/> 자녀/며느리 <input type="checkbox"/> 형제/자매 <input type="checkbox"/> 기타 _____ )
12-2. 다른 가족원이 있다면 얼마나 자주 도움을 받습니까?	(____)일/월, (____)시간/일
12-3. 가족 중 치료비를 부담하는 가족원은?	<input type="checkbox"/> 부모 <input type="checkbox"/> 배우자 <input type="checkbox"/> 자녀/며느리 <input type="checkbox"/> 형제/자매 <input type="checkbox"/> 본인 <input type="checkbox"/> 기타(____)
13. 귀하가 생각하는 환자의 건강상태점수는 어떠합니까? (0-10점)	
13-1. 귀하가 생각하는 환자의 의존도 점수는 어떠합니까?(0-10점)	
14. 귀하와 환자와의 관계정도는 어떠합니까? (0-10점)	
15. 귀하는 현재 어떤 건강문제를 가지고 있습니까? (모두 표시)	<input type="checkbox"/> 없음 <input type="checkbox"/> 심장질환 <input type="checkbox"/> 고혈압 <input type="checkbox"/> 당뇨병 <input type="checkbox"/> 암 <input type="checkbox"/> 폐질환 <input type="checkbox"/> 관절염 또는 류마티즘 <input type="checkbox"/> 뇌졸중 <input type="checkbox"/> 백내장 <input type="checkbox"/> 기타 질환(____)

【환자의 일반적 사항 질문】

1. 성 별	<input type="checkbox"/> 남 <input type="checkbox"/> 여
2. 연 령	만 _____ 세
3. 종 교	<input type="checkbox"/> 무교 <input type="checkbox"/> 기독교 <input type="checkbox"/> 불교 <input type="checkbox"/> 천주교 <input type="checkbox"/> 기타(_____)
4. 최종학력	<input type="checkbox"/> 무학 <input type="checkbox"/> 초졸 <input type="checkbox"/> 중졸 <input type="checkbox"/> 고졸 <input type="checkbox"/> 대졸 <input type="checkbox"/> 대학원이상
5. 진단명	<input type="checkbox"/> 급성골수성백혈병 <input type="checkbox"/> 급성림프구성백혈병 <input type="checkbox"/> 만성골수성백혈 <input type="checkbox"/> 재생불량성빈혈 <input type="checkbox"/> 골수이형성증후군 <input type="checkbox"/> 악성림프종 <input type="checkbox"/> 기타(_____)
6. 진단받은 시기	(_____)년 (_____)월 (_____)일
7. 이식받은 시기	(_____)년 (_____)월 (_____)일
8. 조혈모세포이식 유형	<input type="checkbox"/> 동종이식 <input type="checkbox"/> 가족 내 불일치이식 <input type="checkbox"/> 타인 이식 <input type="checkbox"/> 자가이식
9. 현재 호소하는 증상	<input type="checkbox"/> 없음 <input type="checkbox"/> 오심·구토 <input type="checkbox"/> 발열·오한 <input type="checkbox"/> 통증 <input type="checkbox"/> 피로 <input type="checkbox"/> 구내염 <input type="checkbox"/> 설사 <input type="checkbox"/> 변비 <input type="checkbox"/> 피부 변화 <input type="checkbox"/> 불면 <input type="checkbox"/> 우울 <input type="checkbox"/> 불안 <input type="checkbox"/> 탈모 <input type="checkbox"/> 성적문제 <input type="checkbox"/> 기타증상(_____)
10. 기타 질환	<input type="checkbox"/> 없음 <input type="checkbox"/> 심장 질환 <input type="checkbox"/> 고혈압 <input type="checkbox"/> 당뇨병 <input type="checkbox"/> 암 <input type="checkbox"/> 폐 질환 <input type="checkbox"/> 관절염 또는 류마티즘 <input type="checkbox"/> 백내장 <input type="checkbox"/> 기타질환(_____)

## 부록 2. 도구사용 허락 서신

### 1. 자기효능감



Freie Universität Berlin, Gesundheitspsychologie (PF 10),  
Habelschwerdter Allee 45, 14195 Berlin, Germany

Fachbereich Erziehungs-  
wissenschaft und Psychologie  
- Gesundheitspsychologie -

Professor Dr. Ralf Schwarzer  
Habelschwerdter Allee 45  
14195 Berlin, Germany

Fax +49 30 838 55634  
health@zedat.fu-berlin.de  
www.fu-berlin.de/gesund

#### Permission granted

to use the General Self-Efficacy Scale for non-commercial research and development purposes. The scale may be shortened and/or modified to meet the particular requirements of the research context.

<http://userpage.fu-berlin.de/~health/selfscal.htm>

You may print an unlimited number of copies on paper for distribution to research participants. Or the scale may be used in online survey research if the user group is limited to certified users who enter the website with a password.

There is no permission to publish the scale in the Internet, or to print it in publications (except 1 sample item).

The source needs to be cited, the URL mentioned above as well as the book publication:

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp.35-37). Windsor, UK: NFER-NELSON.

Professor Dr. Ralf Schwarzer  
[www.ralfschwarzer.de](http://www.ralfschwarzer.de)

## 2. 사회적 지지

### Permission inquiry for 'MSPSS' tool

Zimet, Gregory D [gzimet@iu.edu]

받는 사람: 국현정(일일간호3팀)

첨부 파일: (4) 모든 첨부 파일 다운로드

0732 Zimet - MSPSS - Chapt-1.pdf (539 KB) MSPSS - Korean,spouse,femi-1.doc (48 KB) MSPSS References.doc (53 KB) MSPSS.doc (37 KB)

2017년 8월 5일 월요일 오전 11:31

Dear Hyeonjung Kook,

You have my permission to use the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) in your research. I have attached a copy of the original English language version of the scale (with scoring information on the 2nd page), a chapter that I wrote about the MSPSS, and a document listing several of the articles that have reported on the reliability and validity of the MSPSS.

Also attached is a Korean translation that you may find helpful. The Korean version differs from the original version in using a 5-point response scale rather than a 7-point scale. Also, the "Significant Other" items have been modified to refer specifically to a spouse.

I hope your research goes well.

Best regards,  
Greg Zimet

=====

Gregory D. Zimet, PhD, FSAHM | Professor of Pediatrics & Clinical Psychology  
Section of Adolescent Medicine, Department of Pediatrics  
Indiana University School of Medicine  
410 W. 10<sup>th</sup> Street, HS 1001, Indianapolis, IN 46202, USA  
T +1 317-274-8812 | Fax +1 317-274-0133  
Email gzimet@iu.edu  
W <http://pediatrics.iu.edu/sections-and-faculty/adolescent-medicine/our-team/faculty/bio-zimet/>

W <http://pediatrics.iu.edu/center-hpv-research/about-us/>

Immediate Past-President, Society for Adolescent Health and Medicine (SAHM)

### 'MSPSS' 도구사용 허락 문의드립니다.

신준섭 [jsshin01@kku.ac.kr]

받는 사람: 국현정(일일간호3팀)

2017년 11월 30일 목요일 오후 5:46

국현정 원생님..  
잘 알겠습니다. 좋은 연구성과 바랍니다. 신준섭.

=====

건국대 사회복지학과 교수  
Junseob Shin, PhD  
Professor, Konkuk University Dept. of Social Welfare  
268 Chungwondaero, Chungju-si  
Chungcheongbuk-do, 380-701, Rep. of KOREA  
Mobile: +82 10 5309 9673

### 3. 돌봄부담감

#### Permission inquiry for 'CRA' tool

Dorothy Luckie [Dorothy.Luckie@hc.msu.edu]

받는 사람: 국현정(입원간호3팀)

첨부 파일: (2) 모든 첨부 파일 다운로드

Caregiver Reaction Assessm-1.pdf (902 KB) FCRP Caregiver Reaction As-1.pdf (15 KB)

작업

2017년 6월 6일 월요일 오후 10:46

We are happy to provide you with the Caregiver Reaction Assessment (CRA) from the Family Care Research Program at Michigan State University. Please cite the article in your study and any resulting manuscripts.

I am attaching a pdf version of the tool, as well as an article that discusses it.

Should you have any questions or comments, please do not hesitate to contact us.

#### Dorothy Luckie

Administrative Assistant  
Michigan State University  
College of Nursing  
C3601 Bott Building  
1355 Bogue St  
East Lansing MI 48824  
(517) 353-0306  
[Dorothy.Luckie@hc.msu.edu](mailto:Dorothy.Luckie@hc.msu.edu)

#### 'CRA-K' 도구사용 허락 문의드립니다.

이영선 [claudia@chosun.ac.kr] 대신 ys.rhee@gmail.com

받는 사람: 국현정(입원간호3팀)

작업

2017년 7월 3일 월요일 오후 1:15

네.

반갑습니다.  
사용하셔도 되는 도구입니다.  
좋은 연구 결과를 기대하겠습니다.

- 이영선 드림 -

2017년 7월 3일 오후 12:33, 국현정(입원간호3팀) <[HENY1350@vuhs.ac](mailto:HENY1350@vuhs.ac)>님이 작성:

안녕하세요, 교수님.

저는 성신여자대학교 일반간호학 석사과정생 국현정이라고 합니다.

저는 현재 조혈모세포이식환자 가족의 돌봄부담감에 관한 연구를 계획 중에 있습니다.

돌봄부담감 척도로 한국형 돌봄 경험 평가도구(CRA-K)를 사용하고자 교수님께 이렇게 연락을 드리게 되었습니다.

도구 사용을 허락해주시면, 정말 열심히 본 연구를 수행해 보겠습니다.

감사합니다.

## 부록 3. IRB 심사결과 통보서



연세의료원 세브란스병원 연구심의위원회  
 Yonsei University Health System, Severance Hospital, Institutional Review Board  
 서울특별시 서대문구 연세로 50-1 (우) 03722  
 Tel.02 2228 0430~4, 0450~4 Fax.02 2227 7888~9 Email. irb@yuhs.ac

심 의 일 자            2017년 7 월 23 일  
 과 제 승 인 번 호    4-2017-0517

세브란스병원 연구심의위원회의 심의 결과를 다음과 같이 알려 드립니다.

**Protocol No.**

연 구 제 목            조혈모세포이식 환자 가족의 돌봄 부담감 관련요인

연 구 책 임 자        최미옥 / 세브란스병원 107병동파트  
 의    회    자        세브란스병원  
 연 구 예 정 기 간    2017.07.23 ~ 2018.07.22  
 지 속 심 의 빈 도    12개월마다  
 과 제 승 인 일       2017.07.23  
 위 험 수 준            Level I 최소위험  
 심 의 유 형           신규과제  
 심 의 내 용           -임상 연구계획서(국문)  
                           -증례기록서  
                           -대상자 설명문 및 동의서(국문)  
                           -4. 설문지(7.4)  
                           -연구책임자 이력 및 경력에 관한 사항

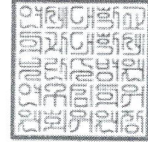
I R B 회 의           제2위원회  
 참  석  위  원        제2위원회 신속심의자  
 심 의 결 과           승인  
 심 의 의 견           -



※ 세브란스병원 연구심의위원회는 국제 임상시험 통일안(ICH-GCP) 및 임상시험 관리기준(KGCP), 생명윤리 및 안전에 관한 법률을 준수합니다.  
연구책임자 및 연구담당자가 IRB 위원인 경우, 해당 위원은 위 연구의 심의과정에 참여하지 않았습니다.

연세의료원 세브란스병원

연구심의위원회 위원장



\* 유의사항 \*

**1. 세브란스병원 임상연구보호프로그램 규정을 준수하여 주십시오.**

세브란스병원에서 수행되는 모든 임상 연구는 임상연구보호프로그램 규정을 준수하여야 합니다. 연구책임자께서는 모든 연구 관련자들이 규정을 이행할 수 있도록 협조하여 주시기 바랍니다.

**2. 질의답변**

승인 통보 받지 않은 과제는 연구 진행할 수 없으며, 관련 질의에 대한 답변서와 질의 사항에 따른 변경 및 수정된 자료가 있다면 첨부하여 심의일로 부터 6개월 이내 제출하여야 합니다.

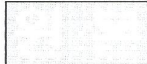
**3. 연구의 승인 유효 기간**

관련법령에 따라 승인된 연구의 유효기간은 최대 1년을 넘을 수 없습니다.  
연구자께서는 승인 만료일 최소 한 달전에 중간보고를 제출하여 승인 유효기간을 갱신하여야 합니다.  
유효기간이 만료된 연구는 새로운 대상자를 등록하실 수 없습니다.

**4. 계획 변경**

연구 절차, 대상자 수 IRB로부터 승인 받은 내용에 변경 또는 추가 사항이 있을 경우에는 반드시 IRB의 승인을 득한 후에 적용하실 수 있습니다.

**5. 연구자는 심의결과에 이의가 있을 경우 이의신청을 통해 심의관련 의견제시가 가능합니다. 관련 질의에 대한 의견제시와 충분한 근거를 첨부자료로 제출해야 합니다. 자료 미흡 또는 근거가 불충분할 경우 연구자에게 추가자료를 요청할 수 있습니다.**



## ABSTRACT

# Factors associated with Family Caregiver Burden among primary family caregiver of Patients after Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Kook, Hyeon Jung

Department of Nursing Science

Graduate School of Nursing

Sungshin Women's University

**Purpose:** This research was designed as a descriptive correlation study to examine the factors associated with the burden of primary family caregivers to hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) patients.

**Methods:** Data from 65 family members of HSCT patients receiving treatment at a general hospital in S city from Aug. 10, 2017 to Nov. 30, 2017 were collected. The Caregiver Reaction Assessment-Korean Version (CRA-K) was used to measure the self-perceived caregiver burden of cancer patients' family members. The Center for Epidemiology Studies-Depression (CES-D) Scale, General Self-Efficacy Scale, Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), and a single-item self-rated health measure—respectively— were also used to measure the caregivers' levels of depression, self-efficacy, and social support, as well as their self-perceived health status. The SPSS/Win 23.0 program was used to

interpret the data with analyses including calculations of the numbers, percentages, and standard deviations, as well as a t-test, one-way ANOVA, Scheffe's test, Pearson's correlation coefficient, and a stepwise multiple regression.

**Results:** A total of 65 family members of HSCT patients were enrolled in the study. The family members' caregiver burden received 2.8 points out of 5, while depression was rated 15.9 out of 60, the self-reported health was rated 3.2 out of 5, the self-efficacy was rated 29.0 out of 40, and the social support was scored 3.8 out of 5. The caregiving burden was negatively correlated with the level of social support ( $r=-.253$ ,  $p=.042$ ), and positively correlated with the hours of patient care per day ( $r=.358$ ,  $p=.002$ ) and the depression level ( $r=.540$ ,  $p<.001$ ) of the family members. The hours of patient care per day, the presence of patient symptoms, the perceived financial status, and depression were significantly associated with the burden of HSCT patients' primary family members. These factors accounted for 47.0% of the family caregiver burden.

**Conclusion:** Further causal relation studies, replication studies, longitudinal studies, and intervention studies are needed to reduce the burden of HSCT patients' family caregivers.

**Keywords:** Hematopoietic Stem Cell Transplantation, Family, Caregiver Burden