

암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향: 사회적 자본의 조절효과를 중심으로

김 계 속
(서강대학교)

김 진 욱*
(서강대학교)

본 연구는 암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향을 규명하고, 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 규명하는 것을 목적으로 한다. 이를 위해 암환자를 돌보는 가족 254명을 대상으로 설문조사를 실시하였고, 분석 방법은 조절회귀분석을 사용하였다. 연구결과 첫째, 돌봄 경험의 하위요인인 자아존중감은 삶의 질에 유의미한 정적 영향을 미치며, 신체적 부담, 가족의 협조부족, 생활패턴 변화, 경제적 부담은 삶의 질에 유의미한 부적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 그리고 돌봄 시간, 만성질환 여부 역시 암환자 가족의 삶의 질에 유의미한 부적 영향을 주는 것으로 나타났다. 둘째, 돌봄 경험의 하위요인인 자아존중감과 삶의 질의 관계, 신체적 부담과 삶의 질의 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과가 규명되었으며, 가족의 협조부족과 삶의 질의 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과가 규명되었다. 셋째, 돌봄 시간과 삶의 질의 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과가 검증되었으며, 만성질환 여부와 삶의 질의 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과가 검증되었다. 연구결과를 바탕으로 암환자 가족의 삶의 질 향상을 위한 사회복지 차원의 실천적, 제도적 개입 방안을 제안하였다.

주요 용어: 암환자 가족, 돌봄 경험, 삶의 질, 돌봄 시간, 만성질환 여부, 사회적 자본, 조절 효과

이 논문은 제1저자(김계속)의 2018년 박사학위논문인 '말기 암환자 가족의 돌봄 경험이 삶의 질에 미치는 영향에 관한 연구: 사회적 자본의 조절효과를 중심으로'의 일부를 수정·요약한 것임.

IRB No. SIRB-정20170626-002, 서울시 소재 일개 대학병원; HIRB-신20170803-080, 경기도 소재 일개 대학병원; SGUIRB-A-1707-20, 서강대학교

* 교신저자: 김진욱, 서강대학교(sspjwk@sogang.ac.kr)

■ 투고일: 2018.5.24 ■ 수정일: 2018.10.18 ■ 게재확정일: 2018.10.19

I. 서론

한국에서 앓은 국민의 사망원인 가운데 1위를 차지하는 주요 질병으로서 2016년 기준 전체 사망자의 27.8%인 78,194명이 암으로 사망하였다(국가암정보센터, 2017)¹⁾. 의학기술의 발달로 인해 암을 초기에 발견하여 완치하거나 진행을 늦추는 성과를 이루고 있음에도 불구하고 대다수의 경우 암이 진행되어 사망에 이르고 있다. 특히 암환자의 상태가 말기 단계로 악화됨에 따라 암환자를 돌보는 가족 역시 신체적, 심리적, 사회경제적 돌봄 부담 문제에 직면하게 되며 이러한 돌봄 부담은 가족의 삶의 질에도 부정적인 영향을 미친다(김선영 등, 2014, p.230).

그러나 최근 돌봄에 대한 우리 사회의 인식이 전환되면서 부정적인 측면을 평가하였던 부담감 개념이 긍정적인 측면까지 포함하는 돌봄 경험으로 이해되고 있다(윤명숙, 박은아, 최수연, 2013, p.92). 실제로 호스피스 환자를 돌보는 가족이 돌봄을 스트레스로 평가하는 경우 그들의 우울, 부담감 수준이 높은 반면, 돌봄 제공을 긍정적인 경험이라고 평가하는 경우 그들의 자이존중감 수준이 높다고 하였다(Haley, LaMonde, Han, Burton, & Schonwetter, 2003; Payne, 2004). 이에 대한 선행연구들은 암환자 가족의 돌봄 경험에 대한 긍정적 및 부정적 측면인 자이존중감, 신체적 부담, 가족의 협조부족, 생활패턴변화, 경제적 부담 등 5가지 하위요인을 주관적 돌봄 부담 요인으로 다루었으며(이지혜 등, 2016, p.63; Reblin, Donaldson, Ellington, Mooney, Caserta, & Lund, 2015, p.671), 자이존중감이 높을수록 가족의 삶의 질이 높아지는 반면(Kim, Spillers, & Hall, 2012, pp.278-279), 신체적 부담이 높을수록 가족의 건강관련 삶의 질이 낮아진다고 밝혔다(Song et al., 2011, p.1523). 또한 생활패턴변화, 경제적 부담, 가족의 협조부족, 신체적 부담이 높을수록 암환자 가족의 삶의 질 수준 역시 낮아진다고 보고하였는데(Tang, Li, & Chen, 2008, p.392), 이는 돌봄 경험의 5가지 하위요인이 암환자 가족의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치며 이러한 관계를 완화시키는 요인은 무엇인가에 대해 사회적 차원에서 접근할 필요성을 제기한다 하겠다.

사회적 접근의 일환으로 사회적 자본을 고려할 수 있다. 사회적 자본(social capital)은 ‘사회적 관계와 사회구조 내에 존재하는 자원’(Kawachi, 2001, p.31) 이라 정의되며 사회적 네트워크, 호혜성의 규범, 신뢰 등의 요소로 구성되어 있다(Putnam, 2000,

1) 국가암정보센터: 통계로 보는 암(<http://www.cancer.go.kr>).

pp.18-19). 사회적 자본과 암환자 가족의 돌봄 경험, 삶의 질의 관계를 다룬 연구에서 다른 가족 구성원, 친척 등의 사회적 네트워크 수준이 높을수록, 종교 활동 및 지역사회 단체 활동에 참여할수록 암환자 가족의 삶의 질이 높아지는 것으로 확인되었다(Haley, LaMonde, Han, Burton, & Schonwetter, 2003, pp.220-221). 그리고 환자와 배우자간의 관계가 상호 지지적인 관계일수록 돌봄 제공자의 자존감 수준이 유의하게 높은 반면, 부담감 수준은 낮은 것으로 확인되었다(Reblin, Donaldson, Ellington, Mooney, Caserta, & Lund, 2015, p.674).

암환자 가족의 사회적 자본과 돌봄 시간, 만성질환 여부, 삶의 질의 관계를 다룬 선행 연구에서 환자를 돌보는 가족의 일일 돌봄 시간이 8시간 이상인 경우 삶의 질 수준이 유의미하게 낮음이 확인되었고(Choi et al., 2015, p.219), 환자에게 돌봄을 제공하는 가족 중 만성질환이 있는 경우가 없는 경우에 비해 삶의 질 요인 중 신체적 건강 수준이 유의하게 낮음이 보고되었다(Hacialioglu, Ozer, Erdem, & Erci, 2010, p.214). 돌봄 지원을 위한 다른 가족들의 방문횟수가 많을수록 돌봄 제공자의 돌봄 시간이 적어지는 경향이 확인되었고(Yoon, Kim, Jung, Kim, & Kim, 2014), 다른 가족들의 돌봄 지원을 받은 가족은 돌봄 지원을 받지 않은 가족에 비해 삶의 질 수준이 유의하게 높다고 확인 되었다(Hacialioglu, Ozer, Erdem, & Erci, 2010, p.214). 그리고 암환자를 돌보는데 있어 다른 가족들의 사회적 지지는 돌봄 제공자의 건강 악화를 완화시킨다고 보고하였다(Goldstein, Concato, Fried, & Kasl, 2004; Hacialioglu, Ozer, Erdem, & Erci, 2010 재인용 p.214). 이러한 결과는 오랜 시간을 함께 했고 돌봄에 대한 규범적 의무감을 느끼는 가족, 친구, 친밀한 이웃처럼 정서적 친밀감이 존재하며 호혜적 서비스 제공이 가능한 결속형 사회적 자본(Barrett, Hale, & Butler, 2014, p.21) 수준이 높은 경우 암환자에게 돌봄을 제공하는 가족의 돌봄 시간 및 건강 문제를 완화시킬 수 있으며, 이들의 삶의 질 수준을 높일 수 있음을 의미한다. 이러한 선행연구들의 결과를 통해 사회적 자본 수준에 따라 이들 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부, 삶의 질 수준에 차이가 있음을 알 수 있다.

한편 생애 말기 환자를 돌보는 여성이나 사회경제적 지위가 낮은 가족의 경우, 결속형 사회적 자본과 가교형 사회적 자본 수준이 같거나 돌봄 제공으로 인해 빈약해졌거나 악화된 상태이며 공적 돌봄 서비스 및 실질적 서비스의 수혜마저도 제한적이어서 (Ahmed & Jones, 2008, p.64; Lewis, DiGiacomo, Currow, & Davidson, 2014,

pp.4-5), 돌봄 경험과 돌봄 시간, 만성질환, 결속형 사회적 자본 및 가교형 사회적 자본 등에서의 문제가 발생할 수 있으며, 이로 인해 삶의 질에 더 큰 어려움을 경험 할 수 있다. 이러한 선행연구는 암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향에 대한 사회적 자본의 조절효과를 살펴볼 필요성을 제시하고 있다. 그러나 국내 연구 중 결속형 사회적 자본 및 가교형 사회적 자본으로 구분한 사회적 자본 개념을 암환자 가족에게 적용하여 돌봄 경험의 5가지 하위요인과 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향에 대한 사회적 자본의 조절효과를 살펴 본 연구가 매우 부족하다. 그러므로 암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 규명하고, 이에 대한 연구결과를 바탕으로 암환자 가족의 삶의 질 향상을 위한 사회복지적 개입의 토대를 마련하는 것은 의미 있는 일이라 하겠다.

이에 본 연구는 암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 어떻게 영향을 미치는지를 검토하고, 이들과 삶의 질과의 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 규명하고자 한다. 이러한 본 연구의 목적을 위하여 다음과 같은 연구문제를 설정하였다.

첫째, 암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는가?

둘째, 암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부와 삶의 질 간의 관계가 사회적 자본에 의해 어떻게 조절되는가?

II. 이론적 배경

1. 암환자 가족의 돌봄 경험과 삶의 질

가족의 돌봄 경험은 스스로 독립적인 생활을 할 수 없는 가족, 친척이나 친구들에게 도움 및 원조를 제공하는 활동과 경험을 의미한다(Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990, p.583). 특히 돌봄 경험에 대한 돌봄 제공자의 주관적 평가가 중요한데 돌봄이

개인의 생활을 방해하는 부정적인 것으로 평가될 수 있는 반면, 의미 있는 가치를 부여할 경우 긍정적인 측면으로도 평가될 수도 있다(Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012, p.389). 실제로 생애 말기 환자를 돌보는 가족은 돌봄 제공을 통해 신체적·심리적 건강 악화, 사회적 고립, 재정적 지출 등의 부정적 경험뿐만 아니라 보상감, 기쁨, 자아존중감 등과 같은 긍정적 경험도 한다(Payne, 2004, pp.184-185). 암환자 가족의 돌봄 경험은 긍정적 측면인 자아존중감과 더불어 암환자를 돌보기 위해 개인 일정에 지장을 받는 생활패턴의 변화, 경제적 자원의 부족으로 인한 경제적 부담, 환자를 돌보는 일에 다른 가족의 지지 부족을 경험하는 가족의 협조부족, 환자를 돌보면서 신체적 건강이 악화되는 신체적 부담 등의 돌봄 부담이라고 하였다(Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, & van den Bos, 1999, p.1267).

삶의 질은 일반적으로 ‘안녕(well-being)’ 이라 정의되는데, 안녕에 대한 객관적, 주관적 평가 영역은 ‘신체적 안녕, 물질적 안녕, 사회적 안녕, 성장과 행동, 정서적 안녕’ 등으로 구분할 수 있다(Felce & Perry, 1995, p.60). 암환자를 돌보는 가족의 삶의 질 역시 신체적, 심리적, 사회적, 경제적 안녕, 영적 안녕과 같은 다면적인 기준을 이용하여 평가되었다(Kitrungrote & Cohen, 2006, p.626).

암환자 가족의 돌봄 경험과 삶의 질의 관계를 다룬 선행연구들은 돌봄 제공자들의 자아존중감이 높을수록 돌봄 제공에 대한 심리적 디스트레스가 낮아지고, 정신적 기능이 더욱 원활하며 영적으로도 더욱 잘 적응하는 등, 삶의 질이 높아진다고 보고하였다(Kim, Baker, & Spillers, 2007, p.299). 돌봄 제공에 대한 확신이 높을수록 말기 암환자 가족의 삶의 질이 높아지는 반면, 생활패턴의 변화, 경제적 부담, 가족의 협조부족, 신체적 부담 등의 돌봄 부담이 높을수록 삶의 질은 낮아진다고 밝혔다(Tang, Li, & Chen, 2008, p.392). 이러한 선행연구결과를 통해 암환자를 돌보는데 따른 스트레스에 대한 반응인 돌봄 부담이 이들 가족의 삶의 질을 낮추는 영향 요인임을 유추할 수 있다.

2. 암환자 가족의 사회적 자본과 삶의 질

Putnam(1995, p.67)은 사회적 자본을 ‘상호이익을 위해 조정과 협력을 촉진시킬 수 있는 신뢰, 규범, 네트워크와 같은 사회적 조직의 특성’ 이라고 정의하였다. Putnam(2000, p.22)은 사회적 자본을 결속형과 가교형으로 구분하였다. 결속형 사회적

자본(bonding social capital)은 '가족이나 친구, 동일하거나 비슷한 가치를 공유하는 사람들과 긴밀하게 연결된 관계로서 동일 공동체 내 사람들과의 강한 유대'를 말한다(Harpham, 2008, p.52). 가교형 사회적 자본(bridging social capital)은 '개인이나 집단에 있어 사회적 신분, 소수민족 집단, 계층 등의 장벽을 넘어 형성되는 약한 수준의 유대'를 의미한다. 가교형 사회적 자본은 한 관계망의 구성원이 다른 관계망의 자원과 기회에 접근하게 됨으로써 소속집단을 넘어서 자원을 획득할 수 있는 기회를 만들 수 있으며 다른 수준의 사회적 자본에 접근하도록 지원할 수 있는 지렛대 역할을 할 수 있다(Lin, 2001, p.71; Szreter & Woolcock, 2004, p.655). 한편 연계형 사회적 자본(linking social capital)은 '사회 내에서 공적이며 제도화된 여러 계층의 당국자들과 상호 작용하는 사람들과의 신뢰관계 네트워크 및 존중의 규범'이라 정의한다(Szreter & Woolcock, 2004, p.655). 다시 말해 연계형 사회적 자본의 개념은 관계나 네트워크로 하여금 차등적인 권력 구조를 초월하여 공적 제도의 대표자들과 존중하고 신뢰하는 관계로 연결시켜 주는 능력이라 할 수 있다(Almedom, 2005).

사회적 자본 모델을 말기 환자와 돌봄 가족을 위한 완화 돌봄 영역에 적용하는 것은 돌봄의 사회적 맥락을 규명하는데 중요하며, 서비스에 대한 접근, 돌봄 수준, 건강 및 안녕을 유지하는 것과 관련된 문제를 다루는데 근본적인 토대가 된다(Keating and Dosman, 2009). 생애 말기 환자를 위한 돌봄 중에서 완화 돌봄(palliative care)은 환자와 그 가족의 요구, 목적, 예후를 바탕으로 그들의 삶의 질이 최선이 되도록 노력하는데 초점을 두고 있다. 구체적으로 다학제간 완화 돌봄 팀은 증상을 평가하고 치료하며 의사 결정을 지원하고, 질병에 대한 진실을 알게 된 환자와 그 가족에게 적합한 치료법을 소개하며 실질적인 도움이 될 수 있는 방법을 활용한다. 그리고 환자와 그 가족들의 안전한 생활환경을 보장하기 위해 지역사회의 자원을 연계함으로써 일련의 돌봄 환경 간의 원활한 협력이 이루어질 수 있도록 촉진하는 기능을 수행한다(Meier, 2011, p.344). Lewis, DiGiacomo, Luckett, Davidson, & Currow(2013, p.97)는 말기 환자 및 그 가족의 건강과 안녕을 지원하기 위한 완화 돌봄을 촉진할 수 있는 사회적 자본의 4가지 영역을 ABCD 체계로 구분하였다. 미시/결속적 영역(A)인 결속형 사회적 자본은 '가족이나 친구, 친척, 이웃들로서 긴밀한 유대 및 신뢰에 기초한 네트워크와 사회적 관계 및 관계의 질'을 말한다. 생애 말기 환자를 위한 돌봄은 가족이나 친구, 친척, 이웃과 지역사회에 있는 사람들로 이루어진 네트워크의 긴밀한 유대 및 신뢰에 기초할

가능성이 높다. 중범위/가교적 영역(B)은 '지역사회 내의 네트워크를 형성하는 영역이고, 중범위/가교적 영역(C)은 지역사회 간의 네트워크를 가교하는 영역'을 말한다. 가교형 사회적 자본은 '보다 광범위한 친구, 이웃, 자원봉사자를 포함하는 네트워크, 의료서비스 기관, 지역사회서비스 조직, 그리고 복합서비스 기관을 포함한다. 공식적인 집단의 중범위 수준 또는 지역사회 수준에의 참여는 기존 돌봄 제공자들의 긴밀한 관계와 상호보완적이며, 집단 간 중요한 자원과 정보의 흐름을 가능하게 한다. 거시/연계적 영역(D)은 '사회적 자본과의 연결을 통해 정부나 조직 단체와 연계하는 영역'이며 '정부조직 및 권력과 권위를 가진 외적 자원과 중요한 관계를 맺는 특성'을 갖고 있다(Lewis, DiGiacomo, Luckett, Davidson, & Currow, 2013, pp.98-100). 완화 돌봄 제공자에 대한 지지를 확대시키기 위해서는 개인적 차원의 지지 방안은 물론 공적 서비스, 네트워크 및 정부기관 등의 외적인 연계 방안도 고려해야 하는데(Linderholm & Friedrichsen, 2010), 이는 연계형 사회적 자본이 복지와 안녕의 핵심적 고려대상인 사회경제적 취약 집단에게 특별히 중요하기 때문이다(Szreter & Woolcock, 2004, pp.654-655).

이상과 같은 사회적 자본을 연구하는 학자들은 사회적 자본의 구조적, 인지적 특성인 결속형 사회적 자본과 가교형 사회적 자본 그리고 연계형 사회적 자본이 삶의 질을 구성하는 요인 중 하나인 개인의 주관적 건강에 유의한 영향을 미치는 요인임을 주장하였다(Chen & Meng, 2015, p.10). 이러한 결속형 사회적 자본 및 가교형 사회적 자본, 그리고 연계형 사회적 자본과 암환자 가족의 삶의 질 간의 관계를 다룬 선행연구들은 돌봄 지원을 위한 가족구성원의 방문횟수 및 사회적 지지가 말기 암환자 가족의 삶의 질을 유의하게 높이는 요인이라고 보고하였다(Choi et al., 2015, p.219). 다른 가족 구성원, 친척 등의 사회적 네트워크 수준이 높을수록, 종교 활동 및 지역사회 단체 활동에 참여할수록 말기 암환자를 포함한 호스피스 환자를 돌보는 가족의 삶의 만족이 높아진다고 보고하였다(Haley, LaMonde, Han, Burton, & Schonwetter, 2003, pp.220-221). 또한 사회적 지지와 전문가 및 지역사회 네트워크를 통한 지지는 돌봄 제공자의 돌봄 부담을 완화시키고 삶의 질을 높이는 효과가 있음을 확인하였다(Chronister, Johnson, Chan, Tu, Chung, & Lee, 2016, p.242). 완화 돌봄 집단 중 사회경제적 지위가 낮은 환자 및 가족들의 연계형 사회적 자본을 다룬 연구에서는, 거시 수준의 연결에 의해 재정 및 주거자원의 혜택을 받는 것이 가능해지며, 이러한 혜택은 질병이나 돌봄으로 인해 정부로부터 복지 급여를 받거나 소득의 손실을 보고한 사람들에게 중요한 것으로 보고

하였다(Lewis, DiGiacomo, Currow, & Davidson, 2014, p.35). 이러한 선행연구결과들을 보았을 때 결속형 및 가교형 사회적 자본 그리고 연계형 사회적 자본은 암환자 가족의 삶의 질을 높일 수 있을 것으로 예측된다.

3. 암환자 가족의 사회적 자본과 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부, 삶의 질

사회적 자본과 돌봄과의 관계에 대해 사회적 자본이 돌봄 노동에 사용될 수 있는 하나의 자원 이라 전제되었다(Johansson, Leonard, & Noonan, 2012, p.44). 이는 사회적 자본이 사회적 네트워크를 통해 생애 말기 환자의 가족을 지지할 수 있는 결속적 및 가교적 돌봄 환경을 형성하는 것과 연관되어 있음을 의미한다. 사회적 자본과 암환자 가족의 돌봄 경험과의 관계를 다룬 선행연구에서는 여가활동을 참여하지 않는 경우가 가끔 하거나 규칙적으로 하는 경우보다 돌봄 부담감이 유의하게 높았으며, 다른 가족이나 지인 등의 돌봄 교대자가 없는 경우가 있는 경우보다 돌봄 부담감이 유의하게 높다고 보고하였다(최윤숙, 배주희, 김남희, 태영숙, 2016, p.25). 암환자 가족의 종교 활동 참여, 친구와의 만남, 지역사회 단체참여 등의 사회적 네트워크 수준이 낮은 경우 가족의 부담감 수준이 유의하게 높다고 보고하였다(Goldstein, Concato, Fried, & Kasl, 2004, p.41). 그리고 완화 돌봄 서비스 및 지역사회 네트워크의 활용을 도와줄 수 있는 조력자(community network facilitator)로 인해 가족들은 피로 및 돌봄 역할에 대한 분노가 감소하게 되고, 다른 사람으로부터의 지원을 인식하게 되었으며, 도움을 요청하는데 있어 큰 확신을 갖게 됨은 물론 가용한 다른 자원과 지지를 보다 잘 찾을 수 있게 되었음을 확인하였다(Greene, Aranda, Tieman, Fazekas, & Currow, 2011, p.921).

Weitzner, Haley, Chen(2000, pp.270-276)은 ‘스트레스 과정 모델(Stress Process Model)’을 통해 암환자 가족의 돌봄 경험에 관한 이론적 모델을 제시하였다. 즉 1차 및 2차 스트레스원²⁾과 돌봄 제공자의 안녕 간의 관계에서 사회적 지지, 사회적 네트워크, 환자와의 관계의 질 등의 조절효과를 설명하였다. 이 모델을 적용한 연구로서 암환

2) 1차 스트레스원은 질병의 부위, 진행 정도, 지속 기간 등의 질병관련 요인 및 환자의 요구에 따른 돌봄 요구를, 2차 스트레스원은 1차 스트레스원의 파급효과로서 가족 내의 역할변화, 재정 및 취업의 스트레스, 수면 및 피로 등을 말한다(Weitzner, Haley, & Chen, 2000, pp.270-276).

자 가족의 돌봄 경험인 생활패턴변화와 우울증 변화간의 관계에 대해 사회적 지지가 조절효과가 있으며, 자아존중감과 우울증 변화간의 관계에 대해 개인의 특성인 숙련이 조절효과가 있음이 확인되었다(Nijboer, Tempelaar, Triemstra, van den Bos, & Sanderman, 2001, p.1035). 암환자의 돌봄 요구와 돌봄 제공자의 심리적 디스트레스 및 감정 장애와의 관계에 있어 가족의 준비정도 및 환자와의 관계의 질 역시 조절효과가 있음이 확인되었다(Schumacher, Stewart, & Archbold, 2007, p.431).

한편 암환자 가족의 사회적 자본과 돌봄 시간, 만성질환 여부, 삶의 질 간의 관계를 다룬 선행연구에서 말기 암환자를 돌보는 가족의 일일 돌봄 시간이 8시간 이상인 경우 이들 가족의 삶의 질 수준이 유의미하게 낮음이 확인되었으며(Choi et al., 2015, p.219), 암환자에게 돌봄을 제공하는 가족 중 만성질환이 있는 경우가 없는 경우에 비해 삶의 질 요인 중 신체적 건강 수준이 유의하게 낮다고 보고되었다(Hacialioglu, Ozer, Erdem, & Erci, 2010, p.214). 그리고 돌봄 지원을 위한 다른 가족들의 방문횟수가 많을수록 돌봄 제공자의 돌봄 시간이 적어지는 경향이 확인되었고(Yoon, Kim, Jung, Kim, & Kim, 2014), 다른 가족들의 돌봄 지원을 받은 가족은 받지 않은 가족에 비해 삶의 질 수준이 유의하게 높으며(Hacialioglu, Ozer, Erdem, & Erci, 2010, p.214), 다른 가족들의 사회적 지지는 돌봄 제공자의 건강 악화를 완화시킨다고 확인되었다(Goldstein, Concato, Fried, & Kasl, 2004; Hacialioglu, Ozer, Erdem, & Erci, 2010, p.214 재인용). 이는 오랜 시간을 함께 했고 돌봄에 대한 규범적 의무감을 느끼는 가족, 친구, 친밀한 이웃처럼 정서적 친밀감이 존재하며 호혜적 서비스 제공이 가능한 결속형 사회적 자본(Barrett, Hale, & Butler, 2014, p.21) 수준이 높은 경우 암환자에게 돌봄을 제공하는 가족의 돌봄 시간 및 건강 문제를 완화시킬 수 있으며, 삶의 질 수준을 높일 수 있음을 추정할 수 있다.

이상의 선행연구결과를 통해 사회적 자본이 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부, 삶의 질에 정적 또는 부적 영향을 미치는 것을 알 수 있다. 또한 돌봄 경험과 1차 스트레스원인 돌봄 시간 및 2차 스트레스원인 만성질환 여부³⁾와 그로 인한 삶의 질 간의 관계를 사회적 자본이 조절변수로서 작용할 가능성을 보여준다. 이에 본 연구는 암환자 가족

3) 본 연구에서는 호스피스 환자를 돌보는 배우자의 연구(Haley, LaMonde, Han, Burton, & Schonwetter, 2003, p.217)에서 밝힌 1차 스트레스원(돌봄 시간) 및 부차적인 스트레스원(돌봄 제공자의 건강상태)을 참고하였다.

의 돌봄 경험의 5가지 하위요인과 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향을 규명하고 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 검증하고자 한다.

III. 연구방법

1. 연구모형

암환자 가족의 돌봄 경험의 5가지 하위요인인 자아존중감, 신체적 부담, 가족의 협조 부족, 생활패턴변화, 경제적 부담과 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향을 규명하고 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 검증하고자 설정한 7개의 연구 모형은 다음 [그림 1] 부터 [그림 7]과 같다.

그림 1. 자아존중감에 대한 사회적 자본의 조절효과

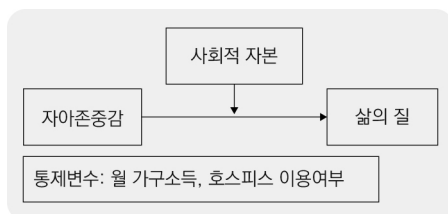


그림 2. 신체적 부담에 대한 사회적 자본의 조절효과

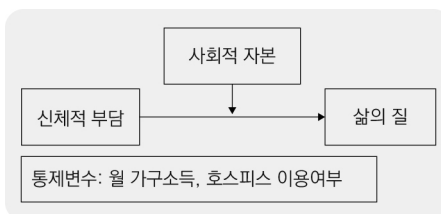


그림 3. 가족의 협조부족에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과

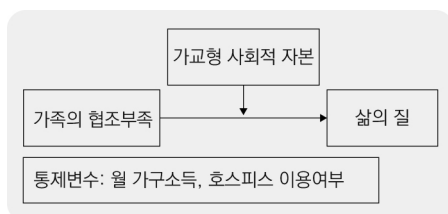


그림 4. 생활패턴변화에 대한 사회적 자본의 조절효과

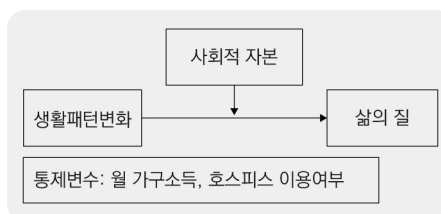


그림 5. 경제적 부담에 대한 사회적 자본의 조절효과

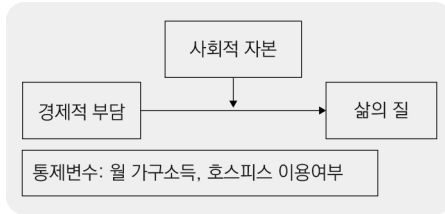


그림 6. 돌봄 시간에 대한 사회적 자본의 조절효과

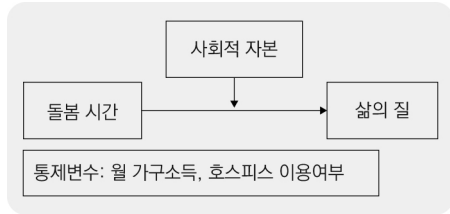
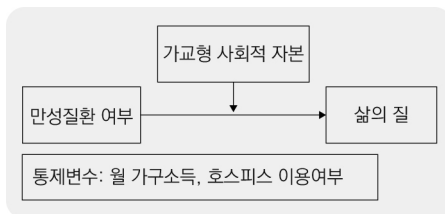


그림 7. 만성질환여부에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과



2. 자료수집방법

자료수집은 2017년 7월부터 9월까지 약 3개월 동안 서울, 경기, 충남, 부산 지역 각 일개씩의 대학병원, 충남 소재 일개 요양기관, 암환자 가족의 자조모임 등을 통해 이루어졌으며, 이들 기관 중 서울 및 경기도 지역의 이개 대학병원, 그리고 서강대학교의 임상연구심사위원회의 승인⁴⁾을 받아 연구의 윤리성을 확보하였다. 연구대상자⁵⁾는 각 해당병원의 호스피스병동 및 일반병동 또는 병원 외래 및 가정형 호스피스를 이용하는 암환자 가족을 대상으로 하였고 의도적 샘플링을 시행하였다. 자료수집절차는 각

4) 서울 및 경기도 지역에 소재한 이개의 대학병원에서 SIRB-정20170626-002 및 HIRB-신 20170803-080으로 승인을 받았고, 서강대학교에서는 SGUIRB-A-1707-20으로 승인을 받았다.

5) 연구대상자의 선정 기준은 첫째, 환자의 암의 병기(staging)가 4기 또는 말기 단계에 있는 암환자의 가족을 대상으로 하였다. 둘째, 환자에게 일일 최소 4시간 이상 직접적인 돌봄을 제공하는 만 20세 이상인 가족, 셋째, 연구의 목적에 대한 설명을 듣고 본 연구 참여에 자발적으로 동의한 가족(배우자, 아들, 딸, 사위, 며느리, 부모, 형제, 자매, 친척)으로 하였다.

대학병원의 의료진, 간호부, 사회사업팀, 압환자 가족의 자조모임의 협조를 통해 연구자가 연구대상자에게 연구목적을 설명하고 연구 참여에 대한 서면 동의를 취득한 후 자료를 수집하였다. 총 275부를 회수하였으며, 이 중 조사내용의 일부가 누락된 설문지 21부를 제외한 총 254부를 연구 분석에 사용하였다.

3. 측정도구

가. 독립변수

1) 돌봄 경험

돌봄 경험은 Given, Given, Stommel, Collins, King, Franklin(1992)이 개발한 CRA(Caregiver Reaction Assessment Scale)를 이영선, 한인영, 이인정, 남은정(2009)이 번안하고 신뢰도와 타당도를 검증한 한국형 돌봄 경험 평가도구(CRA-K)를 사용하였다. 이는 돌봄 경험의 5개 하위요인인 생활패턴변화, 가족의 협조부족, 신체적 부담, 경제적 부담, 자아존중감의 총 24문항으로 구성되어 있다. 각 문항의 점수는 ‘절대 그렇지 않다’는 0점, ‘매우 그렇다’는 4점으로 생활패턴변화, 가족의 협조부족, 신체적 부담, 경제적 부담은 점수가 높을수록 돌봄 부담 수준이 높음을 의미하고, 자아존중감은 점수가 높을수록 자아존중감 수준이 높음을 의미한다. 본 연구에서 전체 문항의 Cronbach’s alpha 계수는 .793, 생활패턴변화 .778, 경제적 부담 .853, 가족의 협조부족 .852, 신체적 부담 .764, 자아존중감 .593으로 나타났다.

2) 돌봄 시간 및 만성질환 여부

돌봄 시간은 환자에게 직접적으로 돌봄을 제공하는 응답자만의 일일 돌봄 시간으로 12시간 이상=1, 12시간 미만=0으로, 응답자의 만성질환 여부는 있다=1, 없다=0인 더미 변수로 조작하여 투입하였다.

나. 종속변수: 삶의 질

삶의 질을 측정하기 위한 척도는 세계보건기구(1998)에서 개발한 삶의 질 (WHOQOL-BREF) 척도를 민성길, 이창일, 김광일, 서신영, 김동기(2000)가 번안하고 신뢰도와 타당도를 검증한 ‘한국판 세계보건기구 삶의 질 척도 단축형 (WHOQOL-BREF)’을 사용하였다. 한국판 WHOQOL-BREF는 전반적 삶의 질 2문항과 신체적 건강, 심리적 건강, 사회적 관계, 환경 영역의 4개 영역 총 26문항으로 구성되어 있다. 각 항목의 점수는 ‘전혀 아니다’는 1점으로 ‘매우 많이 그렇다’는 5점으로 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 본 연구에서의 Cronbach’s alpha 계수는 .936으로 나타났다.

다. 조절변수: 사회적 자본

사회적 자본을 측정하기 위한 척도는 Chen, Stanton, Gong, Fang, Li(2009)가 개발한 Personal Social Capital Scale(PSCS)을 사용하였다. 본 연구에서는 영어에 능숙하고, 이중 언어를 구사하는 전문가 2인에 의한 번역, 역 번역 과정과 사회복지학 전공학자의 자문을 받아 설문지를 구성하였다. PSCS는 개인이 보유한 결속형 사회적 자본 및 가교형 사회적 자본을 측정하기 위한 도구로서, 1문항에서 5문항까지는 결속형 사회적 자본을, 6문항에서 10문항까지는 가교형 사회적 자본을 묻는 문항으로 구성되었다. 각 항목의 점수는 ‘전혀 없다’는 1점으로 ‘모두’는 5점으로 점수가 높을수록 결속형 및 가교형 사회적 자본 수준이 높음을 의미한다. 본 연구에서 사회적 자본의 Cronbach’s alpha 계수는 .936, 결속형 사회적 자본 .934, 가교형 사회적 자본 .914로 나타났다. PSCS 척도의 타당도 검증을 위해 구조방정식모형 분석을 통한 확인적 요인분석을 실시한 결과, Chi-square값은 70.389(df=34, p=.000), CFI=.958, TLI=.944, RMSEA=.065로 측정모형의 적합도 지수는 수용할만하고, 변수들의 표준화 경로계수의 추정치가 $p < .001$ 수준에서 유의미하였으며, 표준화 계수 값(0.411~0.906)이 대부분 0.5~1.0 내에 분포하여 측정변인들이 이론변수들의 개념을 잘 설명해주고 있음을 확인하였다. 다만 본 연구가 암환자 가족을 대상으로 개인의 사회적 자본을 중심으로 하여 이를 측정코자 한 반면, 정부제도나 조직의 연결, 공공시설이나 사회적 프로그램에 관련된 정책 개발 및

법제정 등의 연계형 사회적 자본을 탐색하는데 연구 범위의 한계가 있어 본 연구에 포함시키지 않았다.

라. 통제변수

본 연구의 통제변수로서 월 가구소득은 200만원 미만=1, 200만원 이상=0, 호스피스 이용여부는 이용=1, 이용하지 않음=0인 더미변수를 조작하여 투입하였다.

4. 분석방법

수집된 자료는 SPSS WIN 19.0 및 AMOS 5.0 통계프로그램을 활용하여 통계처리하였다. 자료 분석 절차는 첫째, 각 척도의 신뢰도 검토를 위해 Cronbach's alpha 계수를 산출하였고, 사회적 자본 척도 타당도 검증을 위해 구조방정식모형 분석을 통해 확인적 요인분석을 실시하였다. 둘째, 연구대상자의 일반적 특성을 분석하기 위해 빈도, 백분율, 평균, 표준편차, 왜도, 첨도 등의 기술통계 분석, 주요변수들 간의 상관관계 분석을 실시하였고 공차한계(Tolerance), 분산팽창지수(VIF)를 확인하였다. 셋째, 사회적 자본의 조절효과를 분석하기 위해 위계적 다중회귀분석 및 조절회귀분석을 실시하였다. 본 연구의 조절효과 분석에서 독립변수, 조절변수, 종속변수는 각각의 표준점수를 투입하여 분석하였다. 조절효과의 검증을 위해 R^2 변화량(ΔR^2)이 유의적인지(배병렬, 2015, p.60), 상호작용항의 계수가 유의적인지를 확인하였으며(Baron & Kenny, 1986, p.1176), 단 순기울기 검증을 실시하였다.

IV. 연구결과

1. 연구대상자의 일반적 특성

연구대상자의 인구사회학적 특성과 암환자의 질병관련 특성 및 치료유형을 파악하기

위해 빈도분석을 실시한 결과는 <표 1>과 같다.

표 1. 암환자 가족의 인구사회학적 특성, 암환자의 질병 특성 및 치료 유형

변수		구분	빈도 (명)	비율 (%)	변수	구분	빈도 (명)	비율 (%)
암환자 가족	성별	남자	62	24.4	월가구	0~200만원	45	17.7
		여자	192	75.6		200만원~400만원 미만	73	28.7
	만성질환 여부	있다	93	36.6	소득	400만원~600만원 미만	68	26.8
		없다	161	63.4		600만원 이상	68	26.8
	연령	50세 미만	171	67.3	돌봄 시간	6시간 미만	109	42.9
		50~65세 미만	72	28.4		6~12시간 미만	41	16.2
		65세 이상	11	4.3		12시간 이상	104	40.9
	관계 (환자의)	배우자	93	36.6	학력 수준	초등학교 졸업 이하	3	1.2
		이들/딸	123	48.4		중학교 졸업	8	3.1
		부모	2	0.8		고등학교 졸업	55	21.7
며느리/사위		18	7.1	전문대학교 졸업		42	16.5	
형제/자매		12	4.7	대학교 졸업 이상		146	57.5	
기타	6	2.4						
암환자의 질병관련 특성	환자의 진단명	위암	52	20.5	환자의 일상생활 수행정도 (ECOG PS)	정상 활동수행이 가능하다	48	18.9
		간암	11	4.3		약간 증상이 있으나 거의 완전히 거동이 가능한 상태이다	63	24.8
		폐암	27	10.6		낮 시간 동안 50% 미만 누워 지내는 상태이다	46	18.1
	환자의 질병관련 특성	대장암	51	20.1	현재 환자의 치료유형	낮 시간 동안 50% 이상 누워 지내는 상태이다	47	18.5
		자궁암	7	2.8		완전히 누워 지내는 상태이다	50	19.7
		유방암	17	6.7		가정호스피스 서비스를 받는 경우	21	8.3
		난소암	7	2.8		호스피스완화의료 병동	49	19.3
	환자의 질병관련 특성	췌장암	28	11.0	환자의 치료유형	일반병동(요양원, 요양병원 포함)	60	23.6
		담도암	9	3.5		집(외래 통원치료 받는 경우)	116	45.7
		기타암	45	17.7		기타	8	3.1
12개월 미만		108	42.5	호스피스 이용		70	27.6	
유병기간	12~24개월 미만	52	20.5	이용여부	이용하지 않음	184	72.4	
	24개월 이상	94	37.0	환자동반	있다	120	47.2	
연령	50세 미만	53	20.9	질환여부	없다	134	52.8	
	50~65세 미만	91	35.8	성별	남자	131	51.6	
	65세 이상	110	43.3		여자	123	48.4	
계		254	100.0			254	100.0	

암환자 가족 254명 중 여성이 192명(75.6%), 남성이 62명(24.4%)이었으며, 연령은 50세 미만이 171명(67.3%)으로 가장 많았다. 만성질환 여부는 ‘있다’ 93명(36.6%), ‘없다’ 161명(63.4%)이었으며 환자와의 관계에서 자녀가 123명(48.4%), 배우자가 93명(36.6%) 순이었다. 월 가구소득은 200만원 미만이 45명(17.7%), 400만원 이상이 136

명(53.6%)으로 절반 이상이었으며, 교육정도는 대졸이상이 146명(57.5%)이었다. 한편 돌봄 시간은 6시간 미만이 109명(42.9%), 12시간 이상이 104명(40.9%)이었다.

암환자의 연령은 65세 이상이 110명(43.3%)으로 가장 많았고, 성별은 여성이 123명(48.4%), 남성이 131명(51.6%)으로 조사되었다. 질병관련 특성은 위암이 52명(20.5%)로 가장 높았고, 대장암 51명(20.1%), 췌장암 28명(11.0%) 등의 순위였다. 유병기간은 12개월 미만이 108명(42.5%), 24개월 이상이 94명(37.0%)이었고, 환자의 동반질환 여부는 '있다' 120명(47.2%), '없다' 134명(52.8%)이었다. 환자의 일상생활수행정도(ECOG PS)는 '약간 증상이 있으나 거의 완전히 거동이 가능한 상태'가 63명(24.8%)이었고, '완전히 누워 지내는 상태'가 50명(19.7%)이었다. 환자의 치료유형은 병원 외래가 116명(45.7%), 일반병동이 60명(23.6%), 호스피스·완화의료병동이 49명(19.3%), 가정형 호스피스가 21명(8.3%)으로 조사되었으며, 호스피스의 이용여부는 '이용'은 70명(27.6%), '이용하지 않음'은 184명(72.4%)이었다.

2. 주요 변수의 기술통계 및 상관관계 분석

기술통계분석을 통해 주요 변수들의 평균 및 표준편차는 <표 2>와 같다. 돌봄 경험 5개 하위요인 중 자아존중감의 평균은 28점 만점에 16.27로 나타나 돌봄에 대한 긍정적 인식 수준이 상대적으로 높은 것으로 분석되었다. 반면 생활패턴변화가 20점 만점에 13.24, 신체적 부담은 16점 만점에 8.11로 나타나 돌봄 경험에 대한 부정적 평가가 높은 것으로 확인하였다. 다만 가족의 협조부족은 20점 만점에 6.80, 경제적 부담은 12점 만점에 5.72로 나타나 돌봄 경험에 대한 부정적 평가가 비교적 낮은 것을 확인하였다. 돌봄 시간(1=일일 12시간 이상, 0=일일 12시간 미만)의 평균은 .41. 이었다. 결속형 사회적 자본의 평균은 150점 만점에 74.49(SD: 17.879), 가교형 사회적 자본의 평균은 60점 만점에 23.41(SD: 8.610), 사회적 자본의 평균은 210점 만점에 97.90(SD: 22.070)으로 나타나 조사대상자의 결속형 사회적 자본이 가교형 사회적 자본보다 상대적으로 높은 수준임을 확인하였다. 그리고 삶의 질의 평균은 130점 만점에 53.93으로서 비교적 낮은 수준으로 나타났다. 주요 변수의 왜도와 첨도를 중심으로 정규성을 확인한 결과, 왜도가 2 이하, 첨도가 4 이하(김주환, 김민규, 홍세희, 2012, p.162)로 나타나 정규분포의 기본 조건을 충족시킨 것으로 판단하였다.

표 2. 주요 변수의 기술통계 분석

	최소값	최대값	평균	표준편차	왜도(SE)	첨도(SE)
자아존중감	7	25	16.27	3.650	-.080(.153)	-.224(.304)
신체적 부담	1	15	8.11	3.187	.024(.153)	-.423(.304)
가족의 협조부족	0	19	6.80	4.835	.512(.153)	-.524(.304)
생활패턴변화	1	20	13.24	3.990	-.511(.153)	.044(.304)
경제적 부담	0	12	5.72	3.100	-.013(.153)	-.600(.304)
돌봄 시간	0	1	.41	.493	.370(.153)	-1.878(.304)
결속형 사회적 자본	34	122	74.49	17.879	.110(.153)	-.596(.304)
가교형 사회적 자본	12	54	23.41	8.610	.865(.153)	.619(.304)
사회적 자본	52	155	97.90	22.070	.213(.153)	-.336(.304)
삶의 질	24	84	53.93	10.769	-.099(.153)	-.042(.304)

주요 변수 간 상관관계 분석을 실시한 결과, 결속형 사회적 자본과 사회적 자본과의 계수($r=.928$ $p<.01$)가 나타나 다중공선성을 분석한 결과, 분산팽창계수(VIF) 값이 1~3 사이이고 Tolerance(공차)가 0.1 이상이어서 다중공선성 문제는 없는 것으로 확인하였다.

3. 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 암환자 가족의 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

본 연구의 사회적 자본의 조절효과를 분석함에 있어 사회적 자본의 하위 요인인 결속형 사회적 자본과 가교형 사회적 자본을 연구모형별로 각각 또는 총합하여 투입한 결과, 가교형 사회적 자본을 투입한 경우 또는 총합한 사회적 자본을 투입한 경우에 일부 모형에서 유의한 조절효과를 보인 반면, 결속형 사회적 자본을 단독으로 투입한 경우에는 유의한 결과를 보인 모형이 나타나지 않았다. 그리고 본 연구의 기술통계 분석 <표 2>에서 결속형 사회적 자본의 표준편차(17.879)가 가교형 사회적 자본의 표준편차(8.610)보다 크게 나타났다. 이는 암환자를 돌보는 가족이 혼자 장기간 간병하는 과정에서 일상의 사회활동이 제약되거나 대인관계의 단절 및 사회적 고립 등을 경험함으로써 인해 결속형 사회적 자본 형성의 개인차가 크다는 것을 반영한 결과라 할 수 있다. 이에 본 연구에서

는 돌봄 경험의 5가지 하위요인, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 암환자 가족의 삶의 질에 미치는 영향을 규명하고, 이 관계에 대한 총합한 사회적 자본과 가교형 사회적 자본의 조절효과를 검증하고자 한다.

가. 자아존중감이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절 효과 검증

자아존중감이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 분석한 결과는 <표 3>과 같다. 통제변수만을 투입한 모델 1의 설명력은 11.4%이며 호스피스를 이용할수록($\beta=.157, p<.01$) 삶의 질이 높아지고, 월 가구소득이 200만원 미만($\beta=-.293, p<.001$)일수록 삶의 질이 낮아지는 것으로 나타났다. 자아존중감과 사회적 자본을 투입한 모델 2의 설명력은 43.4%로 모델 1에 비해 32.0% 증가하였다. 자아존중감($\beta=.222, p<.001$)이 높을수록 삶의 질이 유의하게 높아지며, 사회적 자본($\beta=.510, p<.001$)이 높을수록 삶의 질이 높아짐을 보였다. 상호작용항을 투입한 모델 3의 설명력은 44.4%로 모델 2에 비해 R^2 변화량(ΔR^2)이 .010 증가하였고 통계적으로 유의미하였으며 상호작용항 회귀계수 $B=-.098$ 이 $p<.05$ 수준에서 통계적으로 유의미한 것으로 나타나 자아존중감에 대한 사회적 자본의 조절효과가 있음이 규명되었다. 이는 자아존중감과 사회적 자본 사이에 유의한 상호작용효과가 존재하며 자아존중감이 삶의 질에 미치는 영향은 사회적 자본 수준에 따라 달라진다는 것을 의미한다.

사회적 자본의 조절효과 양상을 살펴보기 위해 사회적 자본 및 자아존중감의 평균을 중심으로 각각 높음, 낮음으로 구분하여 삶의 질에 차이가 있는지를 [그림 8]의 그래프로 제시하였다. [그림 8]에서 사회적 자본 수준이 높은 경우가 낮은 경우에 비해 그래프의 기울기가 더 완만한 것으로 나타나, 자아존중감이 낮더라도 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해준다고 할 수 있다. 이는 다른 가족, 친척, 친구, 이웃, 또는 지역사회 단체 등의 사회적 자본 수준이 높은 경우, 이들의 사회적 지지를 통해 돌봄 역할에 대해 의미 있는 가치를 부여함으로써 자아존중감이 강화되어, 낮은 자아존중감이 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해주는 것으로 해석할 수 있다. 또한 높은 사회적 자본은 낮은 사회적 자본에 비해 돌봄 제공에서 오는 확신 또는 자아실현을 더욱 높일 뿐만 아니라 돌봄으로 인한 원망, 좌절, 회피, 죄책감 등 자아존중감의 부정적인 측면을 더욱

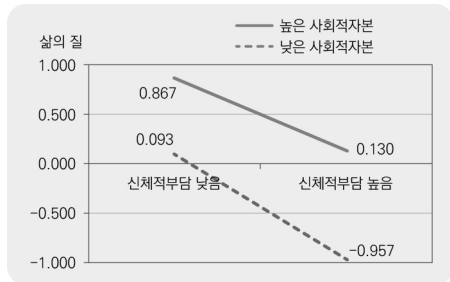
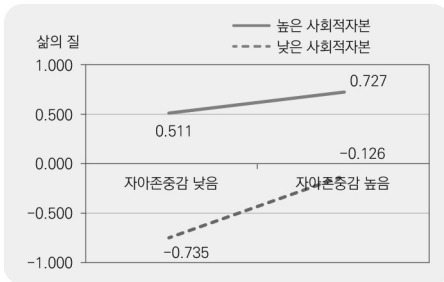
감소시킴으로써 가족의 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해주는 것으로 해석할 수 있다.

표 3. 자아존중감이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

	모델 1		모델 2		모델 3		공선성 통계량	
	B	β	B	β	B	β	공차	VIF
(상수)	.039		.078		.094			
통제변수								
호스피스 이용여부	.351**	.157	.068	.031	.068	.030	.936	1.068
월 가구소득 (200만원 미만)	-.767***	-.293	-.548***	-.210	-.554***	-.212	.960	1.042
독립변수								
자아존중감(X)			.222***	.222	.206***	.206	.948	1.054
조절변수								
사회적 자본(Z)			.510***	.510	.524***	.524	.865	1.156
상호작용항								
(X)×(Z)					-.098*	-.103	.961	1.040
R ² / F	.114/16.114***		.434/47.723***		.444/39.630***			
$\Delta R^2 / \Delta F$.320/70.420***		.010/4.541*			

* p<.05 ** p< .01 *** p< .001 주. 호스피스 이용 여부(이용=1, 이용하지 않음=0), 월 가구소득 200만원(미만=1, 이상=0)

그림 8. 사회적 자본에 따른 자아존중감의 영향 그림 9. 사회적 자본에 따른 신체적 부담의 영향



나. 신체적 부담이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

신체적 부담이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를

분석한 결과는 <표 4>와 같다. 모델 1은 <표 3>과 동일하다. 신체적 부담과 사회적 자본을 투입한 모델 2의 설명력은 57.5%로 46.1% 증가하였고 신체적 부담($\beta = -.458$, $p < .001$)이 높을수록 삶의 질이 낮아지고, 사회적 자본($\beta = .462$, $p < .001$)이 높을수록 삶의 질이 높아짐을 보였다. 상호작용항을 투입한 모델 3의 설명력은 58.2%이고 R^2 변화량(ΔR^2) .007이 통계적으로 유의미하였으며, F값의 변화량이 4.094, $B = .078$ 이며 $p < .05$ 수준에서 통계적으로 유의미해 신체적 부담에 대한 사회적 자본의 조절효과가 입증되었다.

한편 [그림 9]의 그래프는 신체적 부담에 대한 사회적 자본의 수준에 따른 인과관계의 변화를 나타내고 있다. 사회적 자본이 낮은 경우 신체적 부담과 삶의 질의 부적 관계를 나타내는 선의 기울기가 더 커지는 양상을 보이고 있다. 사회적 자본이 높은 경우에는 신체적 부담이 높더라도 삶의 질에 미치는 부정적인 영향이 완충되고 있음을 알 수 있다. 이는 다른 가족, 친척, 친구, 이웃, 직장동료, 지역사회 내의 자원봉사자, 친목모임 및 종교단체 참여 등의 사회적 자본 수준이 높은 경우, 이들의 돌봄 지원을 통해 돌봄 제공에서 오는 신체적 소진 및 정신적 스트레스로 인한 건강상태의 악화가 완화되고 신체적 부담이 낮추어져 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해주는 것으로 해석할 수 있다.

표 4. 신체적 부담이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

	모델 1		모델 2		모델 3		공선성 통계량		
	B	β	B	β	B	β	공차	VIF	
(상수)	.039		.020		.033				
통제변수	호스피스 이용여부	.351**	.157	.080	.036	.085	.038	.936	1.069
	월 가구소득 (200만원 미만)	-.767***	-.293	-.236*	-.090	-.222	-.085	.910	1.099
독립변수	신체적 부담(X)			-.458***	-.458	-.447***	-.447	.883	1.132
조절변수	사회적 자본(Z)			.462***	.462	.465***	.465	.872	1.146
상호작용항	(X)×(Z)					.078*	.084	.974	1.027
	R^2 / F	.114/16.114***		.575/84.067***		.582/69.908***			
	$\Delta R^2 / \Delta F$.461/134.835***		.007/4.094*			

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

다. 가족의 협조부족이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과 검증

가족의 협조부족이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과를 분석한 결과는 <표 5>와 같다. 모델 2의 설명력은 35.0%로 모델 1에 비해 23.6% 증가하였고 가족의 협조부족($\beta = -.434, p < .001$)이 높을수록 삶의 질은 낮아지고, 가교형 사회적 자본($\beta = .241, p < .001$)이 높을수록 삶의 질이 높아지는 것으로 나타났다. 상호작용항을 투입한 모델 3의 설명력은 36.3%로 R^2 변화량(ΔR^2)이 .013으로 통계적으로 유의미하였으며 F값의 변화량이 4.869, 상호작용항 계수 $B = -.110, p < .05$ 수준에서 통계적으로 유의미해 가족의 협조부족에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과가 규명되었다. 이는 암환자 가족의 자조단체에의 참여와 신뢰 수준이 높거나, 종교기관 또는 의료기관 내 자원봉사자, 지역보건의료기관의 방문 간호사 및 전담사회복지사 등으로 구성된 높은 수준의 가교형 사회적 자본을 보유한 경우, 이들의 사회적 지지를 통해 돌봄 책임에 대한 압박감, 가족 및 사회적 관계로부터의 고립감이 감소될 수 있음을 의미하며, 높은 가교형 사회적 자본은 낮은 가교형 사회적 자본에 비해 가족의 협조부족이 높아도 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해주는 것으로 해석할 수 있다.

[그림 10]의 그래프를 살펴보면, 가교형 사회적 자본이 높은 경우가 낮은 경우에 비해 삶의 질은 높게 나타나지만, 가족의 협조부족과 삶의 질의 부적 관계를 나타내는 선의 기울기가 더 커지는 양상을 보이고 있다. 가교형 사회적 자본 수준이 높은 경우 가족의 협조부족에 따른 삶의 질이 오히려 더 급속히 낮아지는 것으로 해석할 수 있다. 이는 가교형 사회적 자본이 높은 집단이 가족의 협조부족이라는 부정적 상황을 접하게 될 때 가교형 사회적 자본이 낮은 집단에 비해 상대적으로 자기모순, 가족갈등, 관계적 박탈감 등을 더 크게 느껴 삶의 질을 더욱 부정적으로 평가하는 것으로 유추해볼 수 있겠다.

표 5. 가족의 협조부족이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과 검증

	모델 1		모델 2		모델 3		공선성 통계량		
	B	β	B	β	B	β	공차	VIF	
(상수)	.039		.026		.021				
통제변수	호스피스 이용여부	.351**	.157	.186	.083	.177	.079	.974	1.026
	월 가구소득 (200만원 미만)	-.767***	-.293	-.437**	-.167	-.425**	-.163	.933	1.072
독립변수	가족의 협조부족(X)			-.434***	-.434	-.442***	-.442	.940	1.064
조절변수	가교형 사회적 자본(Z)			.241***	.241	.260***	.260	.939	1.065
상호작용항	(X)×(Z)					-.110*	-.114	.970	1.031
	R ² / F	.114/16.114***		.350/33.544***		.363/28.225***			
	$\Delta R^2 / \Delta F$.236/45.287***		.013/4.869*			

* p<.05 ** p< .01 *** p< .001

그림 10. 가교형 사회적 자본에 따른 가족의 협조부족의 영향

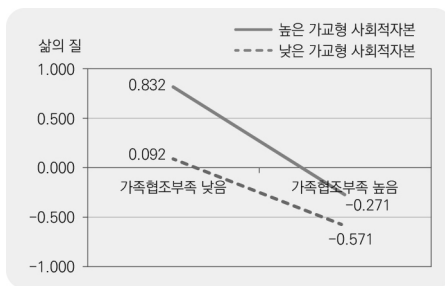
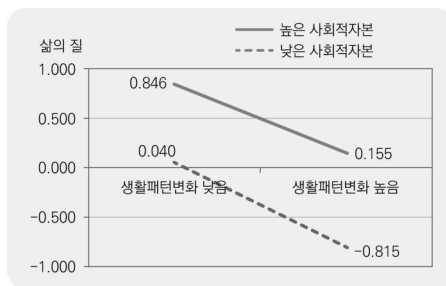


그림 11. 사회적 자본에 따른 생활패턴변화의 영향



라. 생활패턴변화가 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

생활패턴변화가 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 분석한 결과는 <표 6>과 같다. 모델 2의 설명력은 51.8%로 40.4% 증가하였으며, 생활 패턴변화($\beta=-.383$, $p<.001$)가 높을수록 삶의 질은 낮아지고, 사회적 자본($\beta=.441$, $p<.001$)이 높을수록 삶의 질이 높아짐을 보였다. 상호작용항을 투입한 모델 3의 설명력은

52%로 R^2 변화량(ΔR^2)인 .002가 통계적으로 유의미하지 않으며, F값의 변화량이 .963, $B=.041$ 이 $p > .1$ 수준에서 통계적으로 유의미하지 않아 생활패턴변화에 대한 사회적 자본의 조절효과가 없는 것으로 확인되었다. 이러한 결과는 본 연구의 빈도분석에서 응답자의 40.9%가 일일 12시간 이상 돌봄을 제공하고 있는 것으로 나타난 것과 관련지어 유추해볼 수 있다. 돌봄 시간이 하루의 절반 이상인 상황에서는 새로운 사회적 자본을 형성하기가 제약될 것으로 추정되며, 기존에 보유하고 있던 사회적 자본마저도 유지하기가 어려울 것으로 해석된다. 한편 [그림 11]의 그래프는 생활패턴변화와 사회적 자본과의 상호작용 양상을 나타내고 있지만 통계적으로 유의미하지 않았다.

표 6. 생활패턴변화가 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

	모델 1		모델 2		모델 3		공선성 통계량	
	B	β	B	β	B	β	공차	VIF
(상수)	.039		.046		.056			
통제변수								
호스피스 이용여부	.351**	.157	.083	.037	.082	.037	.936	1.069
월 가구소득 (200만원 미만)	-.767***	-.293	-.389**	-.149	-.379**	-.145	.943	1.061
독립변수								
생활패턴변화(X)			-.383***	-.383	-.386***	-.386	.893	1.119
조절변수								
사회적 자본(Z)			.441***	.441	.444***	.444	.837	1.195
상호작용항								
(X)×(Z)					.041	.044	.984	1.016
R^2 / F	.114/16.114***		.518/66.807***		.520/53.630***			
$\Delta R^2 / \Delta F$.404/104.243***		.002/.963			

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

마. 경제적 부담이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

경제적 부담이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 분석한 결과는 <표 7>과 같다. 모델 2의 설명력은 51.1%로 모델 1에 비해 39.7% 증가하였으며, 경제적 부담($\beta = -.393$, $p < .001$)이 높을수록 삶의 질은 낮아지고, 사회적 자본($\beta = .445$, $p < .001$)이 높을수록 삶의 질이 높아짐을 보였다. 상호작용항을 투입한 모델 3의 설명력은 51.4%로 R^2 변화량(ΔR^2) .003이 통계적으로 유의미하지 않으며, F값의

변화량이 1.414, $B = -.052$ 가 $p > .1$ 수준에서 통계적으로 유의미하지 않아 경제적 부담에 대한 사회적 자본의 조절효과가 없는 것으로 확인되었다. 이에 대해 Bourdieu(1986, p.253)는 사회적 자본과 노동 간의 관계에서 사회적 자본이 특정한 노동 즉, 명백한 무급의 시간 제공, 관심, 돌봄, 배려 등과 같은 것을 전제로 한다고 설명하였다. 이러한 관점에서 볼 때 돌봄에 있어서 사회적 자본은 직접적인 경제적 지원이 아니라 돌봄 노동으로 구현되는 하나의 자원이기 때문에 환자의 치료비 및 돌봄 비용으로 인한 경제적 압박감, 경제적 자원 부족, 재정상태의 혼란 등에서 오는 경제적 부담이 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해주지 못하는 것으로 해석할 수 있다.

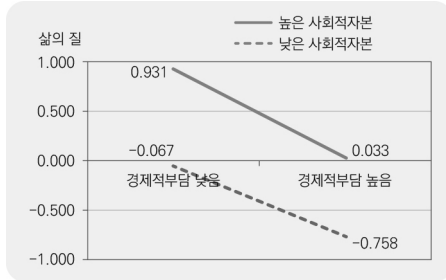
표 7. 경제적 부담이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

	모델 1		모델 2		모델 3		공선성 통계량	
	B	β	B	β	B	β	공차	VIF
(상수)	.039		.044		.035			
통제변수								
호스피스 이용여부	.351**	.157	-.017	-.008	-.030	-.013	.920	1.087
월 가구소득 (200만원 미만)	-.767***	-.293	-.222	-.085	-.248*	-.095	.853	1.172
독립변수								
경제적 부담(X)			-.393***	-.393	-.397***	-.397	.804	1.244
조절변수								
사회적 자본(Z)			.445***	.445	.447***	.447	.839	1.192
상호작용항 (X)×(Z)					-.052	-.054	.938	1.067
R^2 / F	.114/16.114***		.511/65.028***		.514/52.392***			
$\Delta R^2 / \Delta F$.397/101.091***		.003/1.414			

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

[그림 12]의 그래프는 사회적 자본에 따른 경제적 부담의 영향을 나타내고 있지만 유의하지 않았다.

그림 12. 사회적 자본에 따른 경제적 부담의 영향



바. 돌봄 시간이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

1차 스트레스원인 돌봄 시간이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 분석한 결과는 <표 8>과 같다. 모델 2의 설명력은 42.8%로 31.5% 증가하였으며, 돌봄 시간($\beta=-.223$, $p<.001$)이 일일 12시간 이상일수록 삶의 질은 낮아지고, 사회적 자본($\beta=.514$, $p<.001$)이 높을수록 삶의 질이 높아지는 것으로 나타났다. 상호작용항을 투입한 모델 3의 설명력은 44.1%로 R^2 변화량(ΔR^2)이 .013, F값의 변화량(ΔF)이 5.747, 상호작용항 계수 $B=-.238$ 이 $p<.05$ 수준에서 통계적으로 유의미해 돌봄 시간에 대한 사회적 자본의 조절효과가 있음이 검증되었다.

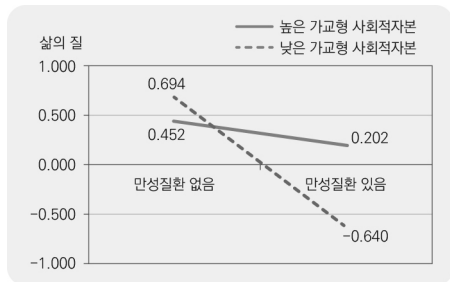
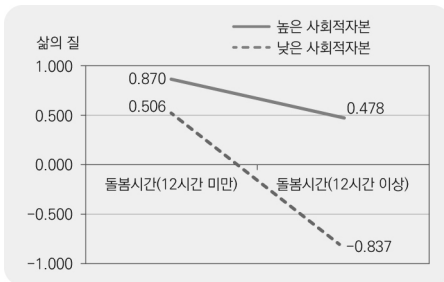
[그림 13]의 그래프에서 사회적 자본이 낮은 경우 돌봄 시간이 일일 12시간 이상일수록 삶의 질에 부적 영향을 크게 미치는 반면, 사회적 자본이 높은 경우에는 돌봄 시간이 일일 12시간 이상이라도 삶의 질에 미치는 부정적인 영향이 완충되고 있음을 보여주고 있다. 즉 가족, 친구, 이웃, 자원봉사자 등의 높은 사회적 자본을 통한 돌봄 지원은 환자의 일상 돌봄 과업을 대신해 주어 돌봄 제공자에게 자조 모임 및 종교단체 참여 활동의 기회 등 사회적 관계를 유지케 함으로써 낮은 사회적 자본에 비해 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해준다고 해석할 수 있다.

표 8. 돌봄 시간이 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

	모델 1		모델 2		모델 3		공선성 통계량		
	B	β	B	β	B	β	공차	VIF	
(상수)	.039		.233		.254				
통계변수	호스피스 이용여부	.351**	.157	.034	.015	.022	.010	.934	1.071
	월 가구소득 (200만원 미만)	-.767***	-.293	-.324*	-.124	-.320*	-.123	.866	1.155
독립변수	돌봄 시간(X)			-.452***	-.223	-.434***	-.214	.848	1.179
조절변수	사회적 자본(Z)			.514***	.514	.420***	.420	.547	1.828
상호작용항	(X)x(Z)					.238*	.151	.568	1.760
	R ² / F	.114/16.114***	.428/46.643***	.441/39.175***					
	$\Delta R^2 / \Delta F$.315/68.505***	.013/5.747*					

* p<.05 ** p< .01 *** p< .001 주: 돌봄 시간(일일 12시간 이상=1, 일일 12시간 미만=0)

그림 13. 사회적 자본에 따른 돌봄 시간의 영향 그림 14. 가교형 사회적 자본에 따른 만성질환 여부의 영향



사. 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과 검증

2차 스트레스원인 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향과 이 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과를 분석한 결과는 <표 9>와 같다. 모델 2의 설명력은 20.8%로 9.4% 증가하였으며, 만성질환($\beta=-.194$, $p<.01$)이 있을수록 삶의 질은 낮아지고, 가교형 사회적 자본($\beta=.236$, $p<.001$)이 높을수록 삶의 질이 높아짐을 보였다. 상호작용항을 투입한 모델 3의 설명력은 22.4%로 R^2 변화량(ΔR^2)이 .016, F값의 변화량(ΔF)이

5.029, 상호작용항 계수 $B=.271$ 이 $p<.05$ 수준에서 통계적으로 유의미해 만성질환 여부에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과가 있음이 확인되었다.

표 9. 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향에 대한 사회적 자본의 조절효과 검증

	모델 1		모델 2		모델 3		공선성 통계량			
	B	β	B	β	B	β	공차	VIF		
(상수)	.039		.169		.177					
통계변수	호스피스 이용여부			.127		.115	.979	1.021		
	월 가구소득 (200만원 미만)		-.767***	-.293	-.566***	-.216	-.518**	-.198	.919	1.089
독립변수	만성질환 여부(X)			-.402**	-.194	-.396**	-.191	.954	1.048	
조절변수	가교형 사회적 자본(Z)			.236***	.236	.150*	.150	.661	1.514	
상호작용항	(X)x(Z)					.271*	.157	.642	1.557	
	R^2 / F		.114/16.114***		.208/16.343***		.224/14.292***			
	$\Delta R^2 / \Delta F$.094/14.801***		.016/5.029*					

* $p<.05$ ** $p<.01$ *** $p<.001$ 주: 만성질환 여부(있다=1, 없다=0)

[그림 14]의 그래프에서 가교형 사회적 자본이 낮은 경우에는 가족의 만성질환이 삶의 질에 부정 영향을 크게 미치는 반면, 가교형 사회적 자본이 높은 경우에는 만성질환이 있어도 삶의 질에 미치는 부정적인 영향이 완충된다고 해석할 수 있다. 즉 자원봉사자, 의료 전문가, 전담 사회복지사의 지지, 지역사회 자조단체 참여, 전문 완화 돌봄 서비스 이용에 대한 정보제공 등 지역사회 네트워크를 통한 사회적 지지는 돌봄 제공자의 건강 악화를 완화시킴으로써 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해준다고 할 수 있다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향을 규명하고 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 규명하는 것을 목적으로

하였다. 이를 위해 254명의 암환자 가족을 대상으로 설문조사를 실시하였으며, 사회적 자본의 조절효과를 검증하기 위해 위계적 회귀모형을 활용한 조절회귀분석을 실시하였다. 본 연구의 분석결과를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 암환자 가족의 인구사회학적 변수만을 고려한 연구모형 결과 월 가구소득이 200만원 미만일수록 삶의 질이 낮았다. 이는 월 가구소득이 200만원 미만일수록 재정적 문제가 높아짐으로 인해 삶의 질이 낮아진다는 연구결과(Choi, et al., 2015, p.219)와 일치하는데 이는 상대적으로 저소득 가족일수록 돌봄 비용으로 인한 경제적 부담을 더 크게 반영한다고 할 수 있다. 또한 호스피스를 이용할수록 삶의 질이 높았다. 이러한 결과는 환자의 증상관리 및 돌봄 지원방안, 가족에 대한 사회복지 및 종교적 지원 방안, 지역사회와의 연계방안으로 구성된 다학제팀의 완화 돌봄 개입에 참여한 가족이 참여하지 않은 가족에 비해 삶의 질 수준이 유의하게 높다고 밝힌 연구결과(Sun et al., 2015, p.3741)와 일치하는데, 호스피스 돌봄 이용이 가족의 삶의 질을 높이는 중요한 요인임을 제시하여 준다.

둘째, 돌봄 경험의 하위요인인 자아존중감은 삶의 질에 유의한 정적 영향을 미치고, 신체적 부담, 가족의 협조부족, 생활패턴변화, 경제적 부담은 삶의 질에 유의한 부적 영향을 주는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 돌봄 제공자들의 자아존중감이 높을수록 삶의 질이 높아진다는 선행연구결과(Kim, Baker, & Spillers, 2007, p.299)와 일치하며 생활패턴변화, 경제적 부담, 가족의 협조부족, 신체적 부담이 높을수록 삶의 질이 낮아진다는 연구결과(Tang, Li, & Chen, 2008, p.392)와도 일치한다. 이러한 결과는 암환자를 돌보는 가족이 돌봄 상황에 대처하는데 있어 많은 어려움을 겪기도 하지만, 자신의 돌봄 역할에 대해 어떤 관점에서 이해하고 의미를 부여하는가에 따라 돌봄 경험에 대한 평가가 긍정적, 부정적으로 달라지고, 이들 가족의 삶의 질이 좌우된다는 사실을 보여주는 결과라 해석할 수 있다.

셋째, 1차 스트레스원인 돌봄 시간, 2차 스트레스원인 만성질환 여부가 삶의 질에 유의미한 부적 영향을 주는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 일일 돌봄 시간이 8시간 이상인 경우, 삶의 질 수준이 유의하게 낮다는 연구결과(Choi et al., 2015, p.219)와 일치하며 만성질환이 있는 가족이 없는 가족에 비해 삶의 질 요인 중 신체적 건강 수준이 유의하게 낮다는 연구결과(Hacialioglu, Ozer, Erdem, & Erci, 2010, p.214)와도 일치한다. 이는 다른 가족이나 친척, 친구, 이웃 등의 돌봄 지원이 없는 열악한 환경에서

환자의 돌봄 요구에서 비롯되는 일일 12시간 이상의 돌봄 시간, 만성피로와 수면부족으로 인한 만성질환이 가족의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치는 결과를 반영하는 것으로 해석할 수 있다.

넷째, 자아존중감과 삶의 질의 관계, 신체적 부담과 삶의 질의 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과가 규명되었다. 이러한 결과는 가족 및 친구들로부터의 도움을 많이 받을수록 암환자를 돌보는 가족의 자아존중감이 높아진다고 밝힌 연구결과(Kim, Baker, & Spillers, 2007, p.300)와 부분적으로 일치한다. 또한 생애 말기 상태에 있는 암환자의 가족이 이들 가족 및 의료서비스 제공자와의 관계의 질이 좋을수록, 주 돌봄 제공자의 신체적 부담, 경제적 부담 등의 돌봄 부담이 유의하게 낮아진다고 보고한 연구결과(Francis, Worthington, Kypriotakis, & Rose, 2010, p.1432)와도 부분적으로 일치한다. 한편 가족의 협조부족과 삶의 질의 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과가 규명되었다. 이러한 결과는 지역사회 네트워크를 통한 서비스 및 전문가의 지지는 가족의 돌봄 부담을 완화시키고 삶의 질을 높이는 매개효과가 있다고 밝힌 연구결과(Chronister, Johnson, Chan, Tu, Chung, & Lee, 2016, p.242)와 차별되는 것이며, 이는 돌봄을 제공하는 가족에게 필요한 자원 및 지지의 접근을 가능케 하는 가교형 사회적 자본이 가족의 협조부족이 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해준다는 것을 보여주는 것으로 해석할 수 있다.

다섯째, 1차 스트레스원인 돌봄 시간과 삶의 질의 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과가 검증되었으며, 2차 스트레스원인 만성질환 여부와 삶의 질의 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과도 검증되었다. 이러한 결과는 일일 돌봄 시간이 8시간 이상인 경우, 부담감, 일상생활의 변화와 같은 삶의 질 수준이 유의미하게 낮다고 밝힌 연구결과(Choi et al., 2015, p.219)와 부분적으로 일치하며 합병증의 수가 많은 경우 긍정적 적응, 경제적 문제 등의 삶의 질 수준이 유의하게 낮다고 보고한 연구결과(Son et al., 2012, p.221) 역시 부분적으로 일치한다. 이는 극도의 피로 또는 정신적 스트레스로 인한 신체적 질환이 친구, 이웃, 동료, 교회 신자, 자원봉사자 등의 비공식 지역사회 네트워크 통한 돌봄 지원을 통해 완화된다는 것을 나타내는 것으로 해석할 수 있다.

이상의 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 사회복지 차원의 실천적, 정책적 제언을 하고자 한다.

첫째, 자아존중감이 삶의 질에 미치는 영향에 대한 사회적 자본의 조절효과가 규명된

것과 관련하여 사회적 자본의 하나인 관계의 질을 높이는 방안을 고려할 수 있다. 말기 암환자 및 배우자가 상호 지지적인 관계일수록 배우자의 자아존중감 수준이 유의하게 높다고 보고되었다(Reblin, Donaldson, Ellington, Mooney, Caserta, & Lund, 2015, p.674). 암환자와 돌봄을 제공하는 가족과의 관계의 질을 높이기 위한 방안으로 가족모임(family meeting) 프로그램의 활성화를 고려할 수 있다. 가족모임은 '말기 암환자 및 가족 그리고 다학제팀의 전문가로 구성되어 돌봄의 목적과 방법, 심리적, 정서적, 영적 영역에서 도움을 주고자하는 프로그램⁶⁾'이다. 가족모임을 통한 심리사회적 지지는 돌봄에 대해 긍정적 의미와 가치를 부여할 수 있게 하고, 돌봄 제공에서 오는 두려움, 걱정, 좌절, 혼란 등을 완화시켜 관계의 질과 자아존중감을 높일 것으로 기대할 수 있다. 호스피스 전담 사회복지사는 죽음에 대한 두려움이나 가족 상호작용의 부조화 등의 고위험 요소를 규명하고 위기를 사전에 예방할 수 있도록 훈련되어 있어 이에 대한 효과적인 조치를 수행할 수 있다(Reese & Ramer, 2004). 현재 가족모임 프로그램은 가톨릭대학교 성빈센트 병원 등 일부 소수의 대학병원에서 실행하고 있는 것으로 파악된다. 따라서 가족모임 프로그램의 활성화를 위해 지역 암센터 또는 호스피스 완화의료 전문기관의 전담 사회복지사를 중심으로 홍보를 강화하고, 이를 실행해 나아갈 제도적 지원 방안이 필요하다.

둘째, 신체적 부담과 삶의 질과의 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과, 돌봄 시간과 삶의 질과의 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과와 관련된 제언이다. 사회적 자본을 통해 가족의 신체적 부담과 돌봄 시간을 경감시키기 위한 지역사회 멘토링 프로그램⁷⁾을 고려할 수 있다. 멘토링 교육을 받은 자원봉사자들이 말기 암환자 가족의 친구나 이웃으로 구성된 돌봄 지지 네트워크를 체계적으로 구축하여 가족은 돌봄 의무를 친구나 이웃

6) 가족모임은 의료적 돌봄에 관련하여 건강분야 전문가와 실시할 수도 있고, 심리적, 정서적, 영적 지지를 얻기 위하여 이 분야의 전문가와 가질 수도 있다. 특히 후자의 경우 머피의 가족모임모델(Murphy's family meeting model)을 활용할 수 있다. 환자의 회상, 서로의 걱정 공유, 가족사 나눔, 가족원들의 회상, 축복과 기원 등 다섯 단계로 구성된 가족모임에 참여한 환자 및 가족이 심리사회적인 안녕은 물론 영적 상태에 큰 지지를 얻었음이 확인되었다(Tan, Wilson, Olver, & Barton, 2011, p.2, p.10).

7) 호주 Sydney에서 28년간 시행되어 오며 상당한 성과를 거두고 있는 프로그램으로서 숙련된 멘토가 지역사회 내의 자원봉사자에게 멘토링 교육을 실시하고 이들을 말기 환자를 돌보는 가족에게 파견하면, 이들은 돌봄 가족과 협의하여 이 가족이 보유하고 있는 친구나 이웃 중 돌봄에 적합한 리스트를 작성하고 리스트된 사람들과 모임을 개최하여 돌봄에 참여토록 유도하는 프로그램이다(Leonard, Horsfall, & Noonan, 2010, p.21).

에게 맡기고 휴식을 취할 수 있음이 확인되었다(Leonard, Horsfall, & Noonan, 2010, p.21). 이러한 멘토링 프로그램을 통한 사회적 지지는 말기 암환자 가족이 신뢰를 바탕으로 하는 네트워크에게 돌봄 과업을 맡기고 산책, 운동, 여가 등 자신만의 시간을 가질 수 있게 함으로써, 가족의 육체적 피로, 심리적 압박감으로 인한 신체적 부담과 돌봄 시간의 일정 부분을 감소시킬 수 있을 것이다. 이를 위해 지역 암센터 및 호스피스전문기관의 전담 사회복지사를 중심으로 지역사회 멘토링 프로그램을 실행할 수 있는 실천적, 제도적 지원 방안 수립을 제안한다.

셋째, 가족의 협조부족과 삶의 질과의 관계에 대한 가교형 사회적 자본의 조절효과가 규명된 것과 관련한 제언이다. 주 돌봄 제공자에게 가교형 사회적 자본을 통한 돌봄 지원(Lewis, DiGiacomo, Luckett, Davidson, & Currow, 2013, p.98) 방안으로 지역사회 내 호스피스 데이케어 프로그램을 고려할 수 있다. Miyashita 등(2008, p.1206)은 데이케어 호스피스를 통해 말기 암환자 가족이 돌봄 서비스, 돌봄 방법 및 환자의 식사 조절에 관련된 정보를 얻고, 사회적 교류, 휴식 등의 기회를 가짐으로써 만족도가 높다고 밝혔다. 이러한 데이케어 호스피스를 통한 사회적 지지는 돌봄 제공자가 다른 가족들과의 사회적 교류를 통해 사회적 네트워크를 구축케 함으로써 돌봄 책임에 대한 개인적 압박감, 다른 가족과의 단절로 인한 사회적 고립감을 감소시켜 가족의 협조부족을 완화시킬 수 있을 것이다. 현재 호스피스 데이케어는 모현호스피스⁸⁾ 등 소수의 종교기관에서 운영하고 있는 것으로 파악된다. 호스피스 데이케어의 확대실시를 위해서는 지역사회 단위의 호스피스 데이케어 센터 설립을 추진하고 실행할 수 있도록 법적, 제도적으로 지원하는 방안이 필요하다.

넷째, 가교형 사회적 자본이 암환자 가족의 삶의 질에 정적으로 유의미한 영향을 미치는 것과 관련한 제언이다. 캐나다에서 완화 돌봄 서비스를 받는 암환자와 돌봄 가족의 다양한 욕구를 충족시키기 위해 복합적인 서비스 패키지가 효과적이라고 확인되었으나, 돌봄 제공 방향과 네트워크를 조정해주는 중앙 기능의 부재로 인해 지원 시스템의 운영에 문제가 있음이 지적되었다(Brazil, Bainbridge, Sussman, Whelan, O'Brien, & Pyette, 2009, p.826). 이는 지역사회 네트워크 facilitator인 정부보조기관을 통한 타 지역사회 서비스 기관과의 협력관계 구축(Lewis, DiGiacomo, Luckett, Davidson, & Currow, 2013, p.98)의 중요성을 시사한다고 할 수 있다. 한국의 경우 2017년 8월부터 입원형

8) 모현호스피스(<http://www.mohyun.or.kr/>).

호스피스, 자문형 호스피스, 가정형 호스피스가 확대⁹⁾ 적용되어 실시되면서 그 시범사업의 일환으로 12개의 요양병원에서도 호스피스 서비스가 제공되기 시작하였고, 향후 확대 실시될 계획이다. 보다 효과적으로 가정형 호스피스 서비스를 확산하고 운영하기 위하여 지역보건의료기관을 facilitator로 적극 활용하는 방안을 고려할 수 있다. 현재 지역보건의료기관¹⁰⁾에서는 해당 지역주민으로 등록된 재가 암환자를 대상으로 의료용품 전달과 같은 제한적인 방문 돌봄 서비스를 제공하고 있다. 이 기능을 확대하여 암환자 및 돌봄 가족의 상황을 평가하고 개별 상황에 적합한 지원서비스 내용을 구성 및 제공하는 등의 통합적인 돌봄 서비스 지원 체계를 구축하는 것이 필요하다. 이는 지역보건의료기관이 이미 전국적으로 조직되어 있고 부분적으로나마 재가 암환자 돌봄 서비스를 제공하고 있으며, 국가 기관이기 때문에 필요시 지역사회의 유관 단체들과 유기적인 협력관계를 수월하게 구축할 수 있을 것으로 기대되기 때문이다. 지역보건의료기관의 호스피스 전담사회복지사를 중심으로 지역사회의 돌봄 지원 자원을 통합하고 돌봄 지원 서비스의 방향을 조정한다면 암환자 및 돌봄 가족이 포괄적인 돌봄 서비스를 적합한 시기에 제공받는데 도움이 될 것으로 보인다. 사회복지사들이 생애 말기 돌봄 환경 조성에 필요한 기술 즉, 의사소통, 가족역동성, 임파워먼트, 옹호에 대한 전문적 지식을 보유함은 물론 생애 말기 환자들로 하여금 그들의 사회적 지지 네트워크를 활용할 수 있게 하는 최적의 위치에 있기 때문이다(Brown & Walter, 2014, p.2385). 이를 위해 지역보건의료기관에 호스피스 전담사회복지사를 중심으로 하는 의료사회사업 팀의 기능을 신설, 보완하고 이를 발전시킬 수 있도록 정부차원에서 제도적 지원 방안을 구축하는 것이 필요하다.

그리고 의료적 돌봄 서비스를 돌봄 가족이 원하는 수준만큼 적합하게 제공하는 데는 한계가 있을 수 있으며, 서비스의 내용 역시 의료적 분야에 국한될 수밖에 없다. 이런 간극을 효과적으로 채워줄 수 있는 방안으로 자원봉사자¹¹⁾를 고려할 수 있다. 한국의

9) 입원형 호스피스의 경우 2017년 8월 현재 전국 79개 기관에서 1302 병상이 운용 중이고, 가정형 호스피스는 총 25개, 자문형은 20개 기관으로 2017년 8월부터 시행하고 있다(국립암센터, 2017, <http://hospice.cancer.go.kr>).

10) 지역보건법에 의해 설치, 운영되는 지역보건의료기관에는 보건소, 보건의료원, 보건지소 및 건강생활지원센터 등이 있는데 이 기관들의 주요업무 중 지역주민을 대상으로 방문 돌봄 서비스를 제공하는 기능이 있다. 현재 저소득층 재가 암환자에게 제한적인 의료용품을 전달하는 역할을 수행하고 있다(김포시 보건소 재가암환자관리사업, 2017, http://www.gimpo.go.kr/health/content.do?menu_cd=101082).

경우 전국적 조직을 갖고 있는 주민자치센터의 자조적 자원봉사 기능을 활용하여 효과적인 체계를 구축할 수 있을 것이다. 즉, 지역보건의료기관의 주도하에 주민자치센터 내 사회복지 전담 공무원이 자원봉사자를 모집하고 재가 암환자를 돌보는데 필요한 교육을 추천하며, 재가 암환자 가족과 교육받은 자원봉사자를 연계하는 지역사회 조력자 역할을 수행토록 하는 방안이라 하겠다. 자원봉사자의 활용을 통한 사회적 지지는 재가 암환자 가족의 삶의 질을 높일 것으로 기대된다.

본 연구는 암환자 가족의 돌봄 경험, 돌봄 시간, 만성질환 여부가 삶의 질에 미치는 영향을 검증하고 이 관계에 대한 사회적 자본의 조절효과를 검증하여 이들 가족의 삶의 질 향상을 위한 사회복지 차원의 실천적, 정책적 대안을 모색했다는 점에서 그 의의를 찾는다. 그럼에도 본 연구의 한계 및 후속 연구를 위한 제언을 하고자 한다. 첫째, 연구 대상자가 주로 수도권 및 대도시 특정 지역에 거주하고 있어 연구결과를 전국에 거주하고 있는 암환자 가족에게 적용하는 데 한계가 있다. 둘째, 전체 암환자의 27.6% 만이 가정형 또는 병동형 호스피스를 받고 있는 것으로 조사되었다. 따라서 호스피스를 이용하는 전체 암환자 가족에게 일반화하기에는 제한적이다. 셋째, 본 연구는 양적 방법을 활용한 횡단연구이기에 연구결과를 일반화하기에는 한계가 있다. 종단연구를 통해 암환자 가족의 돌봄 경험에 대한 평가와 삶의 질, 그리고 사회적 자본이 변화되는 양상을 파악할 필요성이 있다. 넷째, 본 연구에서 사용한 사회적 자본(PSCS) 척도는 영어에 능숙하고 이중 언어를 구사하는 전문가 2인에 의한 번역, 역 번역 과정과 사회복지학 전공학자의 자문을 받아 사용하였다. 후속연구에서는 암환자 가족 연구에 활용될 수 있는 한국형 사회적 자본(PSCS-K) 척도개발에 대한 연구가 필요하겠다. 다섯째, 본 연구에서 결속형 사회적 자본 및 가교형 사회적 자본을 중심으로 검토하였고 정부제도나 조직 등을 다루는 연계형 사회적 자본은 본 연구 범위에 포함시키지 않았다. 후속 연구에서는 여기에 연계형 사회적 자본을 포함한 사회적 자본 척도를 사용하여 암환자 가족의 사회적 자본 연구에 있어 보다 다양한 이론적 기틀을 마련할 수 있을 것이라 사료된다.

11) 주 돌봄 제공자와 지역사회 네트워크와의 연계를 위해 자원봉사자의 활용 방안(Lewis, DiGiacomo, Lockett, Davidson, & Currow, 2013, p.98)이 제시되었다. 특히 인도의 NNPC(Neighborhood Network in Palliative Care) 운동이 자원봉사자와 환자 및 돌봄 가족을 진정한 이웃으로 통합함으로써 네트워크를 형성케 하고, 지역사회가 스스로 상호 돌봄을 조직하고 임파워링하는 장점이 있다고 보고되었다(Leonard, Horsfall, & Noonan, 2010, pp.19-20).

참고문헌

- 김선영, 김재민, 김성완, 강희주, 이주연, 신일선, 심현정, 윤진상. (2014). 말기 암환자 가족보호자의 삶에 질에 미치는 요인. *샘물치료정신의학*, 20(3), pp.227-237.
- 김주환, 김민규, 홍세희. (2012). 구조방정식모형으로 논문쓰기. 서울: 커뮤니케이션북스(주).
- 민성길, 이창일, 김광일, 서신영, 김동기. (2000). 한국판 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도(WHOQOL-BREF)의 개발. *신경정신의학*, 39(3), pp.571-579.
- 배병렬. (2015). SPSS/Amos/LISREL/SmartPLS에 의한 조절효과 및 매개효과 분석. 서울: 도서출판 청람.
- 윤명숙, 박은아, 최수연. (2013). 정신장애인 가족의 돌봄 경험과 삶의 질: 차별경험의 조절효과. *한국장애인복지학*, 21, pp.91-112.
- 이영선, 한인영, 이인정, 남은정. (2009). 한국형 돌봄 경험 평가도구(CRA-K)의 타당도 검증: 암환자 가족을 대상으로. *대한임상건강증진학회*, 9(3), pp.189-198.
- 이지혜, 박현경, 황인철, 김효민, 고수진, 김영성, 이용주, 최윤선, 황선욱, 안홍엽. (2016). 말기 암환자 가족 간병인의 간병 부담과 관련된 요인. *한국 호스피스·완화의료학회지*, 19(1), pp.61-69.
- 최윤숙, 배주희, 김남희, 태영숙. (2016). 노인 암환자 가족원의 돌봄 부담감 영향요인. *중앙간호연구*, 16(1), pp.20-29.
- Ahmed, N., & Jones, I. R. (2008). Habitus and Bureaucratic Routines', Cultural and Structural Factors in the Experience of Informal Care: A Qualitative Study of Bangladeshi Women Living in London. *Current Sociology*, 56(1), pp.57-76.
- Almedom, A. (2005). Social capital and Mental health: An Interdisciplinary Review of Primary Evidence. *Social Science and Medicine*, 61, pp.943-964.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The Moderator-Mediator Variable Distinction in Social Psychological Research: Conceptual, Strategic, and Statistical Considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), pp.1173-1182.

- Barrett, P., Hale, B., & Butler, M. (2014). *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*. Springer Netherlands.
- Bourdieu, P. (1986). The Forms of Capital. In Richardson, J. G. (Ed.). *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. (pp.241-258). New York: Greenwood Press.
- Brazil, K., Bainbridge, D., Sussman, J., Whelan, T., O'Brien, M. A., & Pyette, N. (2009). Coordination of Palliative Cancer Care in the Community: "Unfinished business". *Supportive Care in Cancer*, 17, pp.819-828.
- Brown, L., & Walter, T. (2014). Toward a Social Model of End-of-Life Care. *British Journal of Social Work*, 44(8), pp.2375-2390.
- Chen, H., & Meng, T. (2015). Bonding, Bridging, and Linking Social Capital and Self-Rated Health among Chinese Adults: Use of the Anchoring Vignettes Technique. *PLoS ONE*, 10(11), pp.1-15.
- Chen, X., Stanton, B., Gong, J., Fang, X., & Li, X. (2009). Personal Social Capital Scale: An Instrument for Health and Behavioral Research. *Health Education Research*, 24(2), pp.306-317.
- Choi, Y. S., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Lee, Y. J., Kim, Y. S., Kim, H. M., et al. (2015). Factors Associated with Quality of Life among Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients. *Psycho-Oncology*, 25(2), pp.217-224.
- Chronister, J., Johnson, E. T., Chan, F., Tu, W. M., Chung, Y. C., & Lee, G. K. (2016). Positive Person-Environment Factors as Mediators of the Relationship Between Perceived Burden and Quality of Life of Caregivers for Individuals With Traumatic Brain Injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59(4), pp.235-246.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), pp.51-74.
- Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The Cancer Family Caregiving Experience: An Updated and Expanded Conceptual Model. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), pp.387-398.

- Francis, L. E., Worthington, J., Kypriotakis, G., & Rose, J. H. (2010). Relationship Quality and Burden among Caregivers for Late-Stage Cancer Patients. *Supportive Care in Cancer*, 18(11), pp.1429-1436.
- 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. *Research in Nursing and Health*, 15(4), pp.271-283.
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., & Kasl, S. V. (2004). Factors Associated with Caregiver Burden among Caregivers of Terminally Ill Patients with Cancer. *Journal of Palliative Care*, 20(1), pp.38-43.
- Greene, A., Aranda, S., Tieman, J. J., Fazekas, B., & Currow, D. C. (2011). Can Assessing Caregiver Needs and Activating Community Networks Improve Caregiver-Defined Outcomes? A Single-Blind, Quasi-Experimental Pilot Study: Community Facilitator Pilot. *Palliative Medicine*, 26(7), pp.917-923.
- HaciAlioglu, N., Ozer, N., Erdem, N., & Erci, B. (2010). The Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Patients in the East of Turkey. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(3), pp.211-217.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of Depression and Life Satisfaction among Spousal Caregivers in Hospice: Application of a Stress Process Model. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), pp.215-224.
- Harpham T. The Measurement of Community Social Capital Through Surveys. (2008). In Kawachi, I. Subramanian, S. & Kim, D. (eds.). *Social Capital and Health* (pp.51-62). New York: Springer.
- Johansson, S., Leonard, R., & Noonan, K. (2012). Caring and the Generation of Social Capital: Two Models for a Positive Relationship. *International Journal of Social Welfare*, 21(1), pp.44-52.
- Kawachi, I. (2001). Social Capital for Health and Human Development. *Development*, 44(1), pp.31-35.

- Keating, N., & Dosman, D. (2009) Social capital and The Care Networks of Frail Seniors. *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne De Sociologie*, 46(4), pp.301-318.
- Kim, Y., Baker, F., & Spillers, R. L. (2007). Cancer Caregivers' Quality of Life: Effects of Gender, Relationship, and Appraisal. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), pp.294-304.
- Kim, Y., Spillers, R. L., & Hall, D. L. (2012). Quality of Life Family Caregivers 5 years after a Relatives's Cancer Diagnosis: Follow-Up of the National Quality of Life Survey for Caregivers. *Psycho-Oncology*, (21), pp.273-281.
- Kitrungrote, L., & Cohen, M. Z. (2006). Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Cancer: A Literature Review. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), pp.625-632.
- Leonard, R., Horsfall, D., & Noonan, K. (2010). Models of Caring from India and Australia and Their Relationship to Social Capital. *Nepalese Journal of Public Policy and Governance*, 26(3), pp.15-25.
- Lewis, J. M., DiGiacomo, M., Currow, D. C., & Davidson, P. M. (2014). Social Capital in a Lower Socioeconomic Palliative Care Population: A Qualitative Investigation of Individual, Community and Civic Networks and Relations. *BMC Palliative Care*, 13(30), pp.1-9.
- Lewis, J. M., DiGiacomo, M., Lockett, T., Davidson, P. M., & Currow, D. C. (2013). A Social Capital Framework for Palliative Care: Supporting Health and Well-being for People with Life-Limiting Illness and Their Carers through Social Relations and Networks. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(1), pp.92-103.
- Lin, N. (2001). *Social capital: A Theory of Social Structure and Action*. New York: Cambridge University Press.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to be Seen: Family Caregivers' Experiences of their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 33(1), pp.28-36.

- Meier, D. E. (2011). Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. *Milbank Quarterly*, 89(3), pp.343-380.
- Miyashita, M., Misawa, T., Sci, M. H., Abe, M., Nakayama, Y., & Abe, K., et al. (2008). Quality of life, Day Hospice Needs, and Satisfaction of Community-Dwelling Patients with Advanced Cancer and their Caregivers in Japan. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9), pp.1203-1207.
- 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), pp.1029-1039.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. A. (1999). Measuring Both Negative and Positive Reactions to Giving Care to Cancer Patients: Psychometric Qualities of the Caregiver Reaction Assessment(CRA). *Social Science & Medicine*, 48(9), pp.1259-1269.
- Payne, S. (2004). Carers and Caregivers. In Oliviere, D. Monroe, B. and Payne, S. (eds.). *Death, Dying, and Social Differences* (pp.181-198). Oxford University Press.
- 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. *The Gerontologist*, 30(5), pp.583-595.
- Putnam, R. D. (1995). Bowling alone: America's Declining Social Capital. *Journal of Democracy*, 6(1), pp.65-78.
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon and Schuster.
- Reblin, M., Donaldson, G., Ellington, L., Mooney, K., Caserta, M., & Lund, D. (2015). Spouse Cancer Caregivers' Burden and Distress at Entry to Home Hospice: The Role of Relationship Quality. *Journal of Social & Personal Relationships*, 33(5), pp.666-686.
- Reese, D. J., & Ramer, M. (2004). Relationships between Social Work Involvement

- and Hospice Outcomes: Results of the National Hospice Social Work Survey. *Social Work*, 49(3), pp.415-422.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., & Archbold, P. G. (2007). Mutuality and Preparedness Moderate the Effects of Caregiving Demand on Cancer Family Caregiver Outcomes. *Nursing Research*, 56(6), pp.425-433.
- Son, K. Y., Lee, C. H., Park, S. M., Lee, C. H., Oh, S. I., Oh, B., Tak, S. H., Cho, B.L., Lee, K. H., & Lee, S. H. (2012). The Factors Associated with The Quality of Life of The Spouse Caregivers of Patients with Cancer: A Cross-Sectional Study. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2), pp.216-224.
- Song, J. I., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baik, Y. J., Mo, H., Park, M. H., Choi, S. E., Kwak, J. H., & Kim, E. J. (2011). Quality of Life and Mental Health in Family Caregivers of Patients with Terminal Cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(10), pp.1519-1526.
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., M, Ferraro, C. D., Uman, G., & Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer. *Cancer*, 121, pp.3737-3745.
- Szreter, S., & Woolcock, M. (2004). Health by Association? Social Capital, Social Theory, and the Political Economy of Public Health. *International Journal of Epidemiology*, 33(4), pp.650-667.
- Tan, H. M., Wilson, A., Olver, I., & Barton, C. (2011). The Experience of Palliative Patients and their Families of a Family Meeting Utilized as an Instrument for Spiritual and Psychosocial Care: A Qualitative Study. *BMC Palliative Care*, 10(7), pp.1-12.
- Tang, S. T., Li, C. Y., & Chen, C. C. H. (2008). Trajectory and Determinants of the Quality of Life of Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients in Taiwan. *Quality of Life Research*, 17(3), pp.387-395.
- Weitzner, M. A., Haley, W. E., & Chen, H. (2000). The Family Caregiver of the Older Cancer Patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14(1),

pp.269-281.

Whoqol Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), pp.551-558.

Yoon, S. J., Kim, J. S., Jung, J. G., Kim, S. S., & Kim, S. (2014). Modifiable Factors Associated with Caregiver Burden among Family Caregivers of Terminally Ill Korean Cancer Patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), pp.1243-1250.

김계숙은 서강대학교 사회복지학 박사학위를 받았으며, 주요 관심분야는 가족정책, 가족 돌봄, 의료사회사업, 호스피스완화의료 등이다.

(E-mail: luco4@naver.com)

김진옥은 영국 University of Bath에서 사회정책학 박사학위를 취득하고, 현재 서강대학교 신학대학원 사회복지학과 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 비교복지국가, 가족정책, 일-가족 양립, 생활시간연구 등이다.

(E-mail: sspjwk@sogang.ac.kr)

The Influence of Caring Experiences, Caring Time and Chronic Illness of Family Caregivers of Cancer Patients on Their Quality of Life:

Focusing on the Moderating Effects of Social Capital

Kim, Gye Sook

(Sogang University)

Kim, Jin Wook

(Sogang University)

This study aims to identify the influence of caring experiences, caring time and chronic illness of family caregivers of cancer patients on their quality of life, and to identify the moderating effects of social capital on the relationship mentioned above. For this study, 254 family caregivers of terminally ill cancer patients were surveyed, and the collected surveys were analyzed via moderated multiple regression. The results show firstly that self-esteem, one of sub-variables of caring experiences influences QOL positively. Other sub-variables, such as physical burden, lack of family support, disrupted daily routine, and financial problems influence QOL negatively. Caring time and chronic illness influence QOL negatively. Secondly, the moderating effects of social capital on the relation between self-esteem and QOL, and the relation between physical burden and QOL are identified. In addition, the moderating effects of bridging social capital on the relation between lack of family support and QOL are proved. Thirdly, the moderating effects of social capital on the relation between caring time and QOL are identified. The moderating effects of bridging social capital on the relation between chronic illness and QOL are proved as well. Based on the analysis, the study suggests several practical and political proposals to improve the QOL of family caregivers from social welfare perspective.

Keywords: Family Caregivers of Cancer Patients, Quality of Life, Caring Experiences, Caring Time, Chronic Illness, Social Capital, Moderating Effects