

## 만성질환자 가족의 삶의 질 예측모형 구축에 관한 연구

박은숙\* · 이숙자\* · 박영주\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

현대사회의 산업화, 과학화로 인해 의료기술이 첨단화되면서 인간수명이 연장되고 질환의 추세에도 변화를 가져와 급성질환은 감소되고 만성질환의 발생은 점차 증가되고 있어, 이에 따른 만성질환자 가족도 날로 그 수가 증가되고 있다.

가족은 가족구성원의 질병과 건강에 가장 중요한 영향을 미치는 일차적 단위로, 가족내에 환자가 발생하면 가족은 의학적 처방의 수행을 포함한 환자간호 역할을 담당하게 됨은 물론 가족생활도 크게 영향을 받게 된다(Gillis et al., 1989 ; Litman, 1974). 특히 장기적인 관찰과 돌봄을 필요로 하는 만성질환의 진행과정은 앞으로의 예후를 예측하기 어렵기 때문에 가족들은 불확실성, 불안, 우울, 상실감 등을 느끼게되며, 인력, 재정 및 헌신에 대한 과도한 요구로 인해 신체, 심리, 경제적으로 고갈되어 부담감, 위기감 또는 사회적 고립감을 경험하게 되며, 결과적으로는 가족구조의 변화와 역할혼란을 야기시키고 만성질환자를 돌보는 가족의 삶의 질에 부정적 결과를 초래하게 된다(Griffin, 1980 ; McCubbin & Patterson, 1983 ; Mishel & Murdaugh, 1987 ; Nolan et al., 1992 ; Oberst, Thomas & Ward, 1989).

우리나라는 서구사회와 달리 가족주의 가치가 지배적이고 가족간의 유대관계가 밀접하며, 대부분의 의료기관에서는 가족구성원이 상주하면서 간호하는 것이 당연시되어 있는 등 가족구성원의 질병에 대한 책임을 사회보다는 가족에게 위임하고 있는 실정이며(김두현, 1989 ; 여성 한국사회 연구회, 1996), 또한 1998년부터 의료보험 혜택기한이 1년중 270일로 연장되긴 했으나 치료의 난이도와 생활불편의 정도를 고려한 만성질환자를 위한 연중내내 혜택이 제한되어 있어 만성질환자가족들은 경제적 부담을 갖게됨과 동시에 의료비 절감을 위한 조기퇴원으로 인해 가족들의 신체적 정신적 부담은 더욱 가중되고 가족의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 기회는 상대적으로 낮아지고 있다.

특히 장기간 환자를 주로 돌보는 가족은 다중고에 시달리는 제2의 희생자 혹은 숨겨진 환자로 지칭될 만큼, 환자로 인한 부담감으로 인해 신체적인 불건강은 물론 생에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 같은 안녕감의 저하를 가져오게 되어 삶의 질 저하를 초래할 가능성이 매우 높다((Deimling & Poulshock, 1986 ; Fengler & Goodlich, 1979 ; George & Gwyther, 1986 ; Goodman & Pynoos, 1990).

간호의 궁극적인 목적은 대상자와 가족간의 건강문제를 해결하고 하나의 통합된 단위로서 건강한 삶을 공동으로 영위하도록 하는데 있다. 따라서 환자 개인뿐 아니

\* 고려대학교 의과대학 간호학과

다 환자에게 직접적인 영향을 주는 환자가족의 문제에 관심을 가지고 이들을 돕고 안녕을 증진시켜주며, 나아가서는 환자에게 제공되는 돌보는 활동이 원만하게 행해질 수 있는 통합된 간호전략의 개발이 필요로 된다.

그러나 현재 우리나라의 복지수준은 경제수준에 비해 매우 뒤떨어지는 것으로 평가되고 있으며(국민복지기획단, 1995), 현재의 건강관리체계 역시 환자 개인의 급성질환관리에 초점을 두고 있어 가족적 측면을 고려한 만성질환 관리는 경시되는 경향이 있으며 이는 만성질환자 가족의 삶의 질이 위협받고 있음을 예측하게 한다.

따라서 본 연구에서는 우리나라 만성질환자 가족의 삶의 질에 대한 전반적인 평가와 함께 관련요인을 규명하고, 삶의 질 관련변인들 간의 이변인적인 단순관계가 아닌 제변인들의 영향을 동시에 고려한 만성질환자 가족의 삶의 질을 예측하는 모델을 구축함으로써, 보다 포괄적인 만성질환자 가족사정 및 중재방안 모색에 기여하고자 한다.

### 2. 연구의 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 만성질환자 가족의 삶의 질에 관련되는 변수들간의 인과관계를 설명하는 가설적 모형을 구성한다.
- 2) 만성질환자 가족의 삶의 질 모형에 영향을 미치는 변수들간의 효과를 확인한다.
- 3) 가설적 모형과 실제자료간의 부합도 검증을 통해, 우리나라 만성질환자 가족의 삶의 질을 설명하고 예측하는 수정된 예측모형을 제시한다.

### 3. 용어의 정의

#### 1) 만성질환자 가족

장기간의 치료와 간호를 필요로하는 선천적 혹은 후천적 질환을 앓고 있는 환자를 주로 돌보는 가족(primary caregiver)이며, 본 연구에서는 뇌손상, 척수손상, 뇌졸중, 뇌성마비, 관절염 및 암의 진단을 받고 3개월 이상 활동장애가 있는 환자를 주로 돌보고 시중들어주는 가족구성원 중의 한 사람을 말한다.

#### 2) 경제 상태

본 연구에서는 개인의 경제생활 정도에 대한 자가평가 점수로 정의한다.

#### 3) 일상생활 활동장애 정도

환자가 일상생활을 수행하는데 타인의 도움이 필요로 되는 정도로, 본 연구에서는 서미혜와 오가실(1992)이 개발한 일상생활 활동능력 측정도구를 수정 보완하여 측정된 점수로 정의한다.

#### 4) 질병발생 후 경과기간

본 연구에서는 만성질환이 발생 후 경과된 기간에 대한 자가보고 점수로 정의한다.

#### 5) 사회적 지지

사회적 결속을 통하여 개인을 둘러싼 의미있는 사람들에 의해서 제공되는 자원(Cohen & Leonard Syme, 1985)으로, 본 연구에서는 Cohen 등(1983)이 개발한 대인관계 척도(Interpersonal Support Evaluation List)로 측정된 점수로 정의한다.

#### 6) 부담감

만성질환자를 돌보는 가족이 환자의 행동이나 상태변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 불편감의 정도로, 본 연구에서는 오가실(1992)이 개발한 부담감 측정도구를 수정보완하여 측정된 점수로 정의한다.

#### 7) 역할만족

자아와 타자와의 상호작용 과정에서 각 행위자에게 부여된 시중 일관된 행위의 계열에 대한 개인의 주관적 평가로, 본 연구에서는 본 연구자들이 개발한 사회적 역할만족 측정 도구로 측정된 점수로 정의한다.

#### 8) 피로

운동수행에 따른 생리적 적응상의 교란으로 인한 고통스런 자극이 신경계를 통해 지각되는 과정에 심리적 요인과 환경적 요인이 작용하여 발생하는 지각으로(Potempa, Lopez, Reid & Lawson, 1986), 본 연구에서는 Lee, Hicks 및 Nino-Murcia(1991)의 피로 시각상사 척도(Visual analog scale-Fatigue)에 의해 측정된 점수로 정의한다.

#### 9) 삶의 질

개인이 지각하는 주관적인 안녕상태로(Burckhard, 1985), 본 연구에서는 Andrews와 Withey(1976)에 의해 개발된 안면척도(The Faces Scale)로 측정된 점수로 정의한다.

## II. 문헌 고찰

만성상태란 불가역적인 장애, 장애의 축적 또는 잠행성 질환으로 인해 건강문제가 오랫동안 지속된 경우를 말하는 것으로, 개인의 신체적, 심리적, 사회적 기능을 방해하는 영구적인 불능으로 간주된다. 이러한 만성상태의 장기적인 성질로 인해 그리고 가족구성원의 건강을 유지하고 돌보아야 하는 가족의 역할 때문에 만성상태는 가족의 주요 건강문제가 될 수 있다(Black & Jacobs, 1997 ; Gillis et al., 1989).

만성질환자들은 전반적인 건강의 변화로 일어나 여가활동의 참여가 제한되고 신체적 정서적 불편감을 초래하며, 미래에 대해 지나치게 염려하고 자기수용과 사회적 적응에 어려움을 초래하는 등 삶을 유지할 수 있는 능력이 한정되어 있으며, 가족구성원들에게 매우 의존적이고, 가족의 태도에 많은 영향을 받게된다(Burckhardt, 1985). 가족은 개인이나 개인의 지지체계 사이에 정서적유대를 공유할 수 있는 집단으로(Phipps, Cassmeyer, Sands & Lehman, 1996), 다른 집단이나 사회물리적 요소로부터 구성원을 보호하는 고유의 기능을 갖고 있으며, 가족 구성원 개인에게 일어난 문제나 질병은 개인만의 것이 아니라 구성원 전체에 영향을 미친다(Friedman, 1990).

따라서 만성질환의 결과는 가족의 삶에 현저한 변화를 초래하여, 만성질환자 가족은 주요 간호제공자로서 환자의 일상활동 제한과 관련된 대처행위, 치료적 위기 상황에 대한 확인과 예방, 적절한 치료계획의 수행 등에 대해 직접적인 도움을 주거나 주어진 상황에 적응하도록 도와야 할 위치에 있다(Phipps, Cassmeyer, Sands & Lehman, 1996). 그러므로 만성질환자 가족은 예후가 불투명한 환자를 장기적으로 관찰하고 돌보아야하는 역할부담을 갖게되며, 이러한 부담감이 해결되지 않고 계속적으로 축적되면 신체적인 불건강은 물론 생에 대한 의욕상실, 만족감의 상실 또는 안녕감의 저하를 초래해 삶의 질에 부정적인 영향을 미칠 수 있다(George & Gwyther ; 1986, Mattis, 1992).

삶의 질이란 매우 추상적이고 복잡한 개념으로, 건강과 긍정적인 관계가 있음이 보고되고 있다. 삶의 질은 흔히 사람들이 인지하는 자신의 상황과 경험에 대한 주관적 평가와 만족으로 정의되며, 정서상태, 사회적 활동, 신체적 증상, 가족의 지지 및 경제상태, 삶에 대한 태도, 건강에 대한 인식 등이 관계된다. 그동안 간호연구를 통해 나타난 삶의 질 개념은 다차원적인 개념으로,

개인의 안녕감이나 생활에 대한 만족으로 언급되어 왔으며(Campbell, 1981 ; George & Bearon, 1980), 객관적 또는 주관적으로 측정되어왔다. 삶의 질 차원으로는 신체적인 측면, 정신적 측면, 경제적 측면, 사회적 측면, 개인적인 발달 및 성취, 오락 등이 포함되며(Burckhardt, 1985), 사회과학 분야에서는 삶의 만족도와 행복감, 덕행, 이탈(Anomi) 등의 영역이(MacDowell, 1987), 건강관련 분야에서는 삶의 만족도, 행복감, 자존감, 안녕감, 건강, 적응, 삶의 가치 및 의미 그리고 기능적 상태 등이 측정되어 졌다(Stromborg, 1988). 측정상 객관적 측정의 지표가 되는 것은 실제적인 직업, 수입정도, 교육수준, 신체적 활동 등이, 주관적 측정의 지표가 되는 것은 대상자 자신의 생활경험 즉, 사회적 지지를 포함한 친교상태, 가족관계, 결혼생활의 만족도, 생의 목표를 성취한 여부 등이 포함되어왔으며, 삶의 질에 영향을 주는 변수로는 지각된 건강상태, 자가간호역량, 자아존중감, 자기효능, 건강통제위, 사회적지지, 부담감과 질병관련요인 즉, 통증유무, 기능손상정도, 질병의 재발가능성, 질병단계 및 질병기간 등이 제시되고 있다(Burckhardt, 1985 ; Ferrans & Powers, 1985 ; Grant, 1984 ; Johanna & Ferdinand, 1985 ; Lewis, 1982 ; Magilvy, 1985 ; Markides & Martin, 1979 ; Morris, 1986 ; Torrance, 1987 ; 김순미 및 오복자, 1996 ; 노유자, 1989 ; 박정숙, 1989 ; 방환란, 1991 ; 오복자, 1994 ; 정추자, 1992 ; 한윤복, 노유자, 김남초 및 김희승, 1990 ;). 따라서 본 연구에서는 문헌에서 나타난 만성질환이 가족에게 미치는 영향과 삶의 질에 영향을 미치는 변수를 고려하여 경제상태, 환자의 일상생활 활동장애정도, 질병 발생후 경과기간, 사회적 지지, 부담감, 피로, 역할만족을 본 연구의 개념틀에 포함하였다.

## III. 본 연구의 개념적 기틀 및 가설적 모형

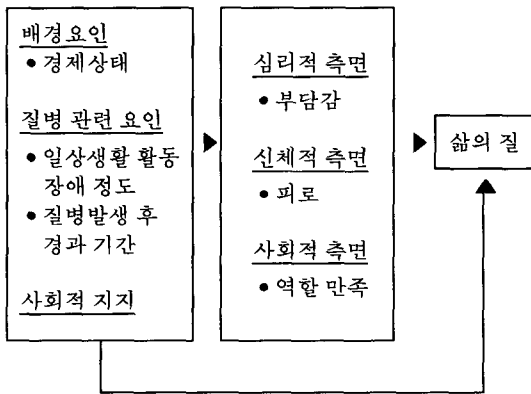
### 1. 본 연구의 개념적 기틀

본 연구의 개념적 기틀은 관련 선행연구를 근거로 만성질환자 가족의 삶의 질에 영향을 것으로 예측되는 만성질환자 가족의 외적환경과 내적환경을 이루는 개념들 간의 관계를 보여주고 있다.

본 연구에서는 삶의 다차원성에 대한 고려와 함께 삶의 질 인식에 대한 주관적 변이(subjective variation)가 크다는 점과 심리적 측면의 다차원성을 고려하여 삶의 질을 개인의 주관적인 삶에 대한 만족이라는 가정하

에 관련변인을 설정하였다.

즉 만성질환자 가족의 외적환경에는 배경요인으로 만성질환자 가족의 주관적 경제상태를, 질병 관련 요인으로 환자의 일상생활 활동장애 정도 및 질병발생 후 경과기간을, 그리고 만성질환자 가족이 친구, 가족 및 이웃 등의 사회적 지지망에 의해 제공되는 사적 지지와 공적 지지를 포함하는 사회적 지지를 포함시켰다. 내적환경에는 인간의 심리, 신체 및 사회적 측면에 대한 주관적 평가를 고려하였다. 즉, 만성 질환자를 장기적으로 돌봄으로서 갖게 되는 부정적 결과로 심리적 측면에는 부담감을, 신체적 측면에는 만성질환자 가족의 신체적 피로를 그리고 사회적 측면에는 사회적 관계에 대한 주관적 평가로서 역할만족 정도를 개념들에 포함시켰다(그림 1).



〈그림 1〉 본 연구의 개념적 기틀

## 2. 본 연구의 가설적 모형

이상의 개념적 기틀을 근거로 구성된 가설적 모형은 다음과 같다.

본 가설적 모형은 4개의 외생변수(경제상태, 환자의 일상생활 활동장애 정도, 질병발생 후 경과 기간, 사회적 지지)와 4개의 내생변수(부담감, 피로, 역할 만족, 삶의 질)로 구성되었다.

먼저 가설들을 요약해서 설명하면, 만성질환자 가족의 경제상태, 환자의 일상생활 활동장애 정도, 질병발생 후 경과기간 및 주관적으로 인지한 사회적 지지 정도는 부담감, 피로, 역할만족 및 삶의 질에 직접효과가 있으며 동시에 부담감, 피로 및 역할 만족을 거쳐 삶의 질에 간접효과가 있는 것으로 가설화 되었다. 또한 만성질환자 가족의 부담감, 피로 및 역할만족은 삶의 질에 직접

효과가 있는 것으로 가설화 되었으며, 이중 피로는 삶의 질에 직접 효과가 있는 동시에 부담감과 역할만족을 거쳐 삶의 질에 간접효과가 있으며, 역할만족 역시 삶의 질에 직접효과가 있는 동시에 부담감을 거쳐 삶의 질에 간접효과가 있는 것으로 가설화 되었다.

## IV. 연구 방법

### 1. 연구설계

본 연구는 만성질환자를 주로 돌보는 가족(primary caregiver)의 삶의 질을 예측하는 인과모형을 검증하기 위한 공변량 구조 분석(Covariance structure analysis) 연구이다.

### 2. 연구대상 및 표집

본 연구의 대상자는 K대학 의료원 산하의 서울과 경기지역 소재 3개 병원에 뇌손상, 척수손상, 뇌졸중, 관절염 및 암 등의 병명으로 등록되어 있으며, 질병발생 후 3개월 이상 경과된 만성 질환자를 주로 돌보는 가족중 연구 목적을 이해하고 참여를 수락한 가족 200명을 대상으로 하였다.

### 3. 연구도구

#### 1) 외생변수

##### (1) 일반적 특성 질문지

본 연구에서 이용된 일반적 특성 질문지는 만성질환자와 만성질환자를 돌보는 가족의 일반적 특성을 측정하기 위해 만성질환자 및 가족의 인구사회학적 특성, 질병관련 특성을 묻는 21문항으로 구성되었다. 본 연구에서 경제상태는 대상자가 주관적으로 인지한 경제상태로 상중하의 3점척도이며 점수가 높을수록 주관적 경제상태가 높음을 의미한다.

##### (2) 일상생활 활동장애 정도 측정도구

본 연구는 만성질환자의 일상생활 활동장애 정도를 측정하기 위해 서미혜와 오가실(1992)이 개발한 일상생활 활동능력 측정도구를 본 연구의 목적에 맞게 수정 보완하여 이용하였다.

본 도구는 환자의 활동, 식사하기, 화장실 출입, 옷입기 및 위생의 5문항으로 가족의 도움이 필요한 정도로 구분되는 서술적 평정척도로 재구성하였다. 응답의 범

위는 활동은 5점, 식사 3점, 화장실 출입 6점, 옷입기 3점, 위생 3점의 범위로 구분하였으며, 이의 단순합으로 일상생활 활동장애 정도를 대신하였다. 본 연구에서는 점수가 높을수록 가족의 도움이 더 필요한 일상생활 활동장애 정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .87로 나타났다.

### (3) 사회적 지지 척도

본 연구에서는 만성질환자 가족이 인지한 사회적 지지 정도를 측정하기 위해 Cohen 등(1983)이 개발한 대인관계 지지척도를 이용하였다. 본 도구는 평가적 지지 10문항, 소속감 10문항, 물질적 지지 10문항 및 자존감 10문항 등 4영역의 40문항으로 구성된 4점 척도로 최저 40점에서 최고 160점까지의 점수 범위를 가지며 점수가 높을수록 사회적 지지 정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서의 내적 일관성 신뢰도는 Cronbach's Alpha가 .92였으며, 영역별 신뢰도는 평가적 지지 .78, 소속감 .80, 물질적지지 .78 그리고 자존감 .69로 나타났다.

## 2) 내생변수

### (1) 피로 시각 상사 척도

본 연구에서는 만성질환자 가족의 피로 정도를 측정하기 위해 Lee 등(1991)이 개발한 피로 시각 상사 척도를 이용하였다. 본 도구는 만성질환자를 돌보는 가족이 느끼는 피로 상태를 왼쪽 끝은 '전혀 피곤하지 않다', 오른쪽 끝은 '피곤해서 죽을 지경이다.'로 100mm 선상에 대상자가 느끼는 정도를 v 표시하도록 하며, 선상에 v 표시한 곳 까지의 길이를 피로 정도로 정의하며, 길이가 길수록 피로가 심함을 의미한다.

### (2) 부담감 측정 도구

본 연구에서는 만성질환자 가족의 부담감을 측정하기 위해 오가실(1992)이 개발한 부담감 측정도구를 수정 보완하여 이용하였다. 본 도구는 신체적 부담, 정서적 부담, 경제적 부담 및 사회적 부담과 관련된 24문항으로 구성되었으며, 응답범위는 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점으로 최저 5점에서 최고 120점의 점수 범위를 나타내며 점수가 높을수록 부담감이 높음을 의미한다. 본 연구에서 본 도구의 내적 일관성 신뢰도는 Cronbach's Alpha가 .87로 나타났다.

### (3) 역할만족 측정 도구

본 연구에서는 역할만족 측정을 위해 사회적 관계 내에서 자신의 역할에 대한 주관적 만족정도를 측정하기 위한 도구를 본 연구자들이 개발하였다.

본 도구는 4문항으로 구성되었으며 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점으로 최저 5점에서 최고 20점의 점수범위를 나타내며 점수가 높을수록 역할만족 정도가 높음을 의미한다.

본 연구에서의 내적 일관성 신뢰도는 Cronbach's Alpha가 .69로 나타났다.

### (4) 삶의 질 척도

본 연구에서는 삶의 질 측정을 위해 Andrews와 Withey(1976)에 의해 개발된 안면 척도(The Faces Scale)를 이용하였다. 본 도구는 눈과 입의 모양으로 안녕을 묘사하는 안면에 대한 그림으로 이뤄진 단일 문항의 7점 척도로, 슬픔에서 부터 기쁨에 이르는 안면 변화를 보이며 기쁨을 나타내는 안면의 모양에 가까울수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 도구개발 당시 신뢰도는 안면척도를 포함한 네 척도(The Faces scale, The Delighted-Terrible scale, Ladder scale, The Circle scale)를 이용해 조사한 결과 평균 검사-재검사 신뢰도가 .70이었고, 다속성-다방법(multimethod-multitrait) 타당도 검증방법을 이용한 구인타당도 검증결과 타당도 계수는 .82였다.

## 4. 자료수집 방법

본 연구의 자료수집 기간은 1997년 5월 1일에서 1997년 7월 21일까지였으며, 자료수집 방법은 각 병원 간호부의 협조를 얻어 해당병동 수간호사에게 의뢰하여 연구대상 선정기준에 적합한 만성질환자 가족에게 연구의 목적 및 취지를 설명하고 연구참여의 의사를 밝힌 대상자에게 질문지를 배부하여 직접 기입하도록 한 뒤 회수하였다.

## 5. 자료 분석 방법

본 연구에서 이용된 구체적인 자료 분석 방법은 다음과 같다.

- 1) pc-SAS program을 이용하여 만성 질환자를 돌보는 가족과 만성질환자의 일반적 특성, 연구 변수에 대한 서술적 통계 및 연구변수들의 상관관계를 분석하였다.
- 2) LISREL 입력자료는 상관관계 행렬을 이용하였으며, LISREL 8.0 program을 이용하여 가설적 모형의 부합도 검증 및 가설 검증을 하였으며, 수정모형을 제시하였다.

## V. 연구 결과

### 1. 대상자의 일반적 특성

본 연구 대상자인 만성질환자를 돌보는 가족과 만성질환자의 일반적 특성은, 만성질환자를 돌보는 가족의 성별은 남자가 28.4%(52명), 여자가 71.6%(131명)으로 여자가 대부분이었으며, 연령은 평균 40.1세로 최저 18세에서 최고 70세까지의 범위를 나타내었고, 40-49세가 28.9%(52명), 31-39세가 31.1%(56명)으로 가장 많았다. 직업은 없는 경우가 50.8%(90명), 있는 경우가 49.2%(87명)이었으며, 학력은 고졸이 52.7%(96명), 대졸이상이 24.7%(45명)로 나타났다. 종교는 없는 경우가 34.8%(63명)이었으며, 기독교 27.6%(50명), 불교 26.0%(47명)의 순이었다. 환자와의 관계는 배우자가 37.9%(69명), 자녀 35.2%(64명), 어머니가 10.4%(19명)의 순이었으며, 주관적인 경제상태는 '중'이 70.5%(129명)으로 가장 많았다. 결혼상태는 기혼이 75.3%(137명), 미혼이 20.3%(37명)으로 나타났다.

만성질환자의 성별은 남자가 55.2%(106명), 여자가 44.8%(86명)이었으며, 연령은 평균 51.2세로 최저 6세에서 85세의 분포를 보였으며, 50-59세가 23.5%(44명), 60-69세가 23.0%(43명), 40-49세가 15.5%(29명)의 순이었다. 질병발생후 경과기간은 3-6개월 미만 38.0%(63명), 1년 미만이 22.9%(38명), 1-3년 미만이 14.5%(24명)의 순으로 나타났으며, 입원경험은 -2회가 38.7%(72명), 없는 경우가 32.3%(60명)로 나타났다.

### 2. 연구변수의 서술적 통계

본 연구변수의 서술적 통계결과를 보면, 먼저 외생변수 중 경제상태는 평균 2.16, 일상생활 활동장애 정도 1, 질병발생후 경과기간 2.59, 사회적 지지 정도 3.15로 나타났다. 내생변수 중 부담감은 평균 2.96로 중정도였고, 피로는 55.71로 중정도 이상을 나타냈다. 역할만족은 3.67로 비교적 높았으며, 삶의 질은 평균 4.62로 중정도 이상의 삶의 질을 나타냈다.

#### 1. 연구변수의 상관관계

본 연구변수의 상관관계 분석 결과를 보면, 내생변수인 부담감은 환자의 일상생활 활동장애 정도( $r=.241, p=$

.004), 피로( $r=.468, p=.001$ )와 통계적으로 유의한 정 상관관계를 보였으며, 경제상태( $r=-.172, p=.04$ ), 사회적 지지 정도( $r=-.250, p=.003$ )와는 역 상관관계를 나타냈다. 피로는 환자의 일상생활 장애정도( $r=.215, p=.011$ )와 통계적으로 유의한 정 상관관계를 나타냈으며, 역할만족은 부담감( $r=-.154, p=.069$ )과 통계적으로 유의한 역 상관관계를 나타냈고 경제상태( $r=.250, p=.003$ ), 사회적 지지( $r=.344, p=.0001$ )와는 통계적으로 유의한 정 상관관계를 나타냈다. 삶의 질은 피로( $r=-.267, p=.0001$ ), 부담감( $r=-.388, p=.0001$ )과 통계적으로 유의한 역 상관관계를 보였고, 경제상태 ( $r=.252, p=.003$ ), 사회적 지지( $r=.275, p=.001$ ), 역할만족( $r=.518, p=.0001$ )과 유의한 정 상관관계를 나타냈다.

#### 4. 가설적 모형의 검증결과

##### 1) 모형의 부합도 검증

본 연구에서 설정된 가설적 모형의 전반적인 모델적 부합도 검증 결과  $X^2$  값이 31.543( $df=23, p=.011$ )로 가설적 모델이 실제 행렬(경험적 자료)과 잘 부합되지 않은 결과를 보여주고 있으나 세부적 부합지수에서는, 먼저 기초 부합지수(GFI)가 .964, 원소간 평균 차승 잔차(RMR)는 .115로 모델이 경험적 자료와 잘 부합되는 지수를 보였고 또한 비표준 부합지수(NNFI)가 .96, 표준 부합지수(NFI)도 .94로 .9보다 커서 모델의 적합도가 좋다고 해석할 수 있다. 한편 수정(조정)부합지수는 .897로 권장수준 .90에 근접하나 한계 수용수준에 있다고 볼 수 있다.

따라서 본 연구에서 전반적 부합지수인  $X^2$  값의 확률이 5%이하여서 모델의 부적합성을 보이는 결과는  $X^2$  값의 결함이 모델검증의 조건이 대체로 충족된 경우 모델이 실제자료를 잘 설명하고 있어도 표본의 크기가 큰 경우 모델과 실제자료의 근소한 차이에도 민감한 차이를 보일 수 있다는 점을 감안해야 한다고 본다(이순목, 1990; 조선배, 1996).

간명부합지수인 표준 카이제곱치(Normed  $X^2, X^2/df$ )는 1.37로 1.0-2.0내에 있어 좋은 부합지수를 보이고 있어 간명모형에 대한 조건부(잠정적) 지지로 해석될 수 있다.

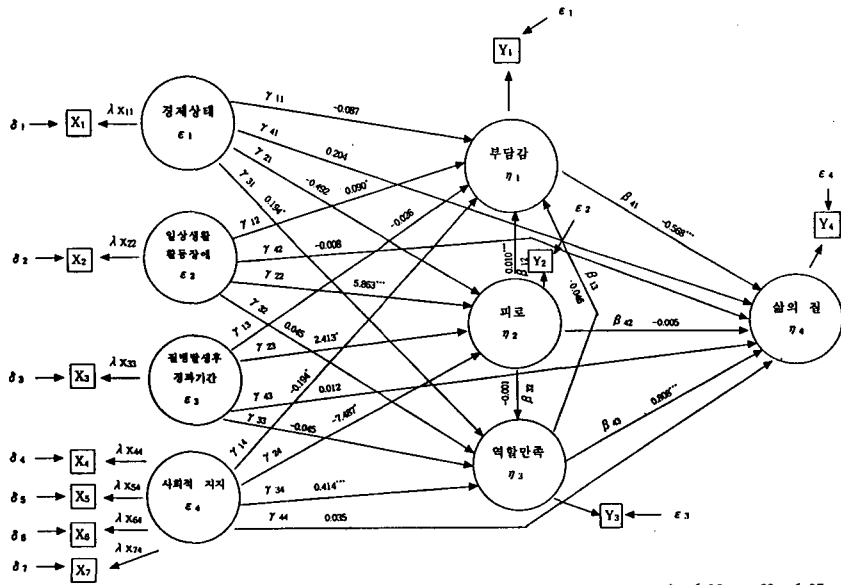
##### 2) 가설적 모형의 특징수 추정치(parameter estimates) 및 총 효과

가설적 모형의 각 변수의 특징수(Beta, Gamma)의

값과 T값, 각 내생변수의 다중 상관자승치(SMC) 및 본 같다(표 1, 그림 1).  
가설적 모형에 대한 경로도해(path diagram)는 다음과

〈표 1〉 가설적 모형의 각 예측변수의 효과계수(effect efficient)

내생변수	예측변수	직접효과	간접효과(t값)	총효과(t값)
부담감	경제상태	-.087	-.014(.350)	-.101(.1139)
	일상생활 활동장애	.090	.057(2.427)***	.147(3.007)***
	질병발생후 경과기간	-.026	.026(1.864)*	.000(.008)
	사회적 지지	-.194	-.094(-1.722)*	-.228(-2.630)**
	피로	.010	.000(.458)	.010(5.416)***
	역할만족	-.046	-	-.046(-.712)
피로	경제상태	-.492	-	-.492(.133)
	일상생활 활동장애	5.863	-	5.863(2.890)***
	질병발생후 경과기간	2.413	-	2.413(1.874)*
	사회적 지지	-7.487	-	-7.487(-1.654)*
역할만족	경제상태	.194	.001(-.130)	.195(-1.817)*
	일상생활 활동장애	.045	-.009(-.588)	.036(.613)
	질병발생후 경과기간	-.045	-.004(-.571)	-.048(-1.294)
	사회적 지지	.414	.011(.569)	.425(3.199)***
	피로	-.001	-	-.001(-.600)
삶의 질	경제상태	.204	.217(-1.908)*	.421(2.117)**
	일상생활 활동장애	-.008	-.083(-1.251)	-.092(-.839)
	질병발생후 경과기간	.012	-.051(-1.278)	-.039(-.561)
	사회적 지지	.035	.544(3.527)***	.579(2.361)**
	부담감	-.568	-	-.568(-3.235)***
	피로	-.005	-.007(-2.372)**	-.012(-2.657)**
	역할만족	.808	.026(.695)	.834(6.070)***



\*p<.10, \*\*p<.05, \*\*\*p<.01

〈그림 1〉 가설적 모형의 경로도해

각 변수의 특징수 값의 통계적 유의성은 t값의 절대값이 1.68( $p < .10$ )을 기준으로 판단하였다.

먼저, 부담감에 유의하게 직접적인 영향을 준 예측변수는 일상생활 활동장애정도( $12 = .90, t = 1.972$ ), 사회적지지( $14 = -.194, T = -1.863$ ), 피로( $12 = .010, t = 5.386$ )이었으며, 경제상태, 질병발생후 경과 기간 및 역할만족은 유의한 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 이를 구체적으로 보면, 일상생활 활동장애정도는 피로, 역할만족을 통한 간접효과( $.057, t = 2.427$ )와 총효과( $.147, t = 3.007$ )도 통계적으로 유의하였으며, 환자의 질병발생 후 경과기간은 피로, 역할만족을 통한 간접효과( $.026, t = 1.864$ )는 10% 유의수준에서 통계적으로 유의하였으나 총효과( $.000, t = .008$ )는 통계적으로 유의하지 않았다. 사회적지지는 피로, 역할만족을 통한 간접효과( $-.094, t = -1.864$ ) 및 총효과( $-.288, t = -2.630$ )가 통계적으로 유의하였다. 이들 변수에 의해 부담감이 설명되는 정도는 29.0%이었다.

피로에 유의하게 직접적인 영향을 준 예측변수는 일상생활 활동장애 정도( $22 = 5.863, t = 2.890$ ) 질병발생 후 경과기간( $23 = 2.413, t = 1.874$ ) 사회적 지지( $24 = -7.487, t = -1.654$ )였으며, 그의 경제상태는 피로에 유의하게 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 이들 변수가 피로를 설명하는 정도는 9.8%이었다.

역할만족에 유의하게 직접적인 영향을 준 예측변수는 사회적지지( $34 = .414, t = 3.087$ ), 경제상태( $31 = .194, t = 1.813$ )였으며, 그의 일상생활 활동장애정도, 질병발생 후 경과기간, 피로 및 부담감은 유의하게 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 이를 구체적으로 보면 경제상태는 피로를 통한 간접효과( $.001, p = -.130$ )는 통계적으로 유의하지 않았으나, 총효과( $-.195, t = -1.817$ )는 통계적으로 유의하였다. 사회적 지지 점수는 피로를 통한 간접효과( $.011, t = .569$ )는 유의하지 않았으나, 총효과( $.425, t = 3.199$ )는 통계적으로 유의하였다. 이들 변수가 역할만족을 설명하는 정도는 15.5%로 나타났다.

삶의 질에 유의하게 직접적인 영향을 준 예측변수는 부담감( $41 = -.568, t = -3.238$ ), 역할만족( $43 = 0.808, t = 6.098$ )이었으며, 그의 경제상태, 일상생활 활동장애정도, 질병 발생후 경과기간, 사회적 지지 및 피로는 유의하게 직접적인 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 이를 구체적으로 보면 경제상태는 직접효과( $41 = .204, t = 1.212$ )는 통계적으로 유의하지 않았으나, 부담감, 피

로, 역할만족을 통한 간접효과( $.217, t = -1.908$ )는 통계적으로 유의하였고, 총효과( $.421, t = 2.117$ )는 통계적으로 유의하였다. 사회적 지지는 삶의 질로의 직접효과( $44 = .035, t = .217$ )로 통계적으로 유의하지 않았으나 부담감, 피로, 역할만족을 통한 간접효과( $.544, t = 3.527$ )는 통계적으로 유의했으며, 총효과( $.579, t = 2.361$ )는 통계적으로 유의하였다. 피로 역시 삶의 질로의 직접효과( $42 = -.005, t = -1.181$ )는 통계적으로 유의하지 않았으나, 부담감 및 역할 만족을 통한 간접효과( $-.007, t = -2.372$ )는 통계적으로 유의하였고, 총효과( $-.012, t = -2.657$ )는 통계적으로 유의하였다. 역할만족은 부담감을 통한 간접효과( $.026, t = .695$ )는 통계적으로 유의하지 않았으며, 총효과( $.834, t = 6.070$ )는 통계적으로 유의하였다. 이들 변수가 삶의 질을 설명하는 정도는 38.0%로 나타났다.

## 5. 모형의 수정

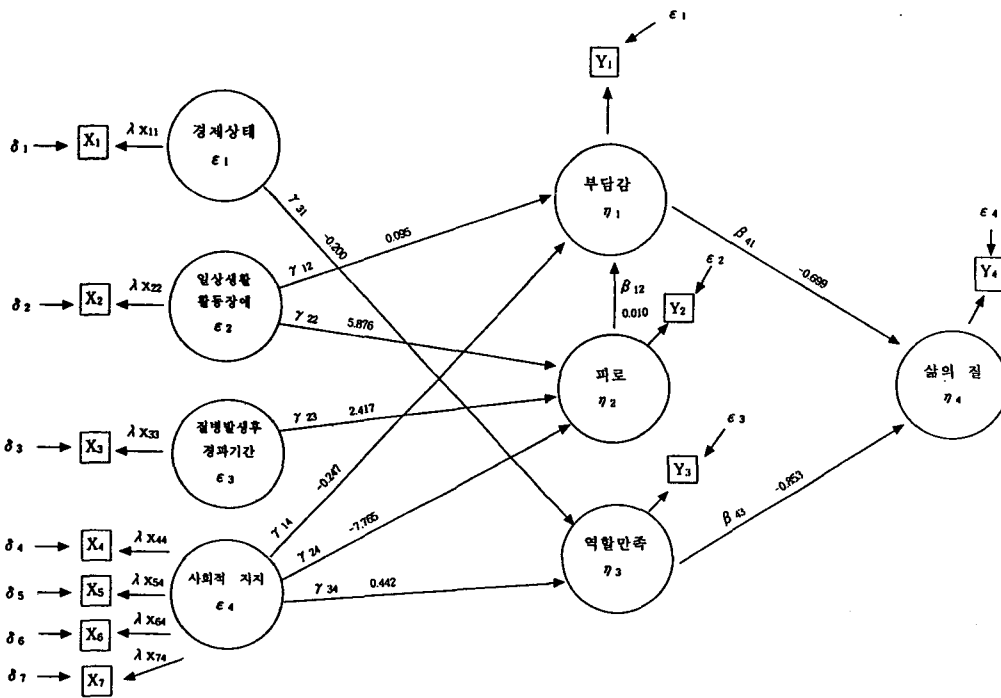
본 연구에서는 통계적 유의성과 이론적 의미를 고려하고 실제를 설명하는데 가장 근접하면서도 간명한 모델로 본 가설적 모델을 수정하였다. 따라서 모델의 부합도와 간명도를 높이기 위하여 통계적 유의성이 없는 변수를 제거하였다. 따라서 결과적으로 제거된 경로는 경제상태에서 부담감, 피로, 삶의 질로 가는 경로, 일상생활 활동장애 정도에서 역할만족, 삶의 질로 가는 경로, 질병발생후 경과기간에서 부담감, 역할만족, 삶의 질로 가는 경로, 사회적 지지에서 삶의 질로의 직접 경로와 역할만족에서 부담감으로의 경로, 피로에서 역할만족 및 삶의 질로의 직접 경로였다.

이상의 모형 수정 결과 수정모형의 부합도는 전반적 부합도가  $X^2$ 값이 39.775( $df = 35, p = .266$ ), 기초 부합지수(GFI = .954), 원소간 평균 자승잔차(RMR = .04)로 전반적으로 지수 모두에서 경험적 자료와 잘 부합됨을 나타냈다. 또한 비표준화 부합지수(NNFI = .985), 표준 부합지수(NFI = .93), 수정 부합지수(AGFI = .91)였고, Q-plot이 가설적 모델보다 기울기가 1에 더 가까운 모형을 나타내 부합도가 높아진 모델을 나타냈다. 이상의 수정 모형의 각 특징수(Beta, Gamma)의 값과  $t$ 값, 내생변수의 다중 상관 자승치(SMC) 및 수정 모형에서 제 변수가 내생변수에 미치는 직접효과 및 총효과는 다음과 같다(표 2, 그림 2, 그림 3).

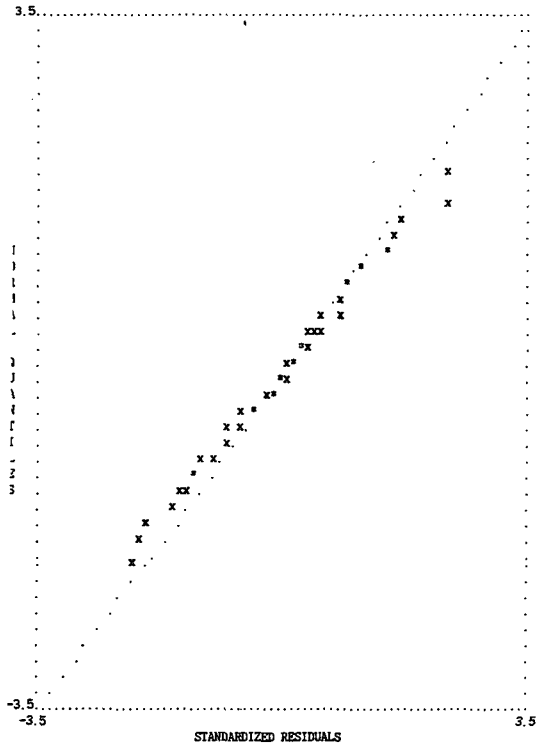


〈표 2〉 수정모형의 각 예측변수의 효과계수(effect efficient)

내생변수	예측변수	직접효과	간접효과(t값)	총효과(t값)
부담감	일상생활 활동장애	.095	.058( 2.544)	.153( 3.147)
	질병발생후 경과기간	-	.024( 1.771)	.024( 1.771)
	사회적 지지	-.247	-.076(-1.727)	.323(-3.115)
	피로	.010	-	.010( 5.321)
피로	일상생활 활동장애	5.876	-	5.876( 2.898)
	질병발생후 경과기간	2.417	-	2.417( 1.880)
	사회적 지지	-7.765	-	-7.765(-1.813)
	역할만족 경제상태	-.200	-	-.200(-1.860)
	사회적 지지	.442	-	.442( 3.310)
삶의 질	경제상태	-	-.171(-1.796)	-.171(-1.796)
	일상생활 활동장애	-	-.107(-2.607)	-.107(-2.607)
	질병발생후 경과기간	-	-.017(-1.656)	-.017(-1.656)
	사회적 지지	-	.603( 3.920)	.603( 3.920)
	부담감	-.699	-	-.699(-4.655)
	피로	-	-.007(-3.504)	-.007(-3.504)
	역할만족	-.853	-	.853( 6.919)



〈그림 2〉 수정 모형의 경로 도해



〈그림 3〉 수정모형의 Q-plot

### VI. 논 의

본 연구에서는 만성질환자 가족의 삶의 질 예측모형 구축을 위해 선행연구들을 근거로 하여 가설적 모형을 확정하였다. 가설적 모형을 확정하는 과정에서 만성질환자 및 그 가족의 신체적, 심리적, 사회적 특성을 고려하여, 내생변수로는 부담감, 피로, 역할만족, 삶의 질이 포함되었으며, 외생변수로는 경제상태, 환자의 일상생활 활동장애정도, 질병발생후 경과기간, 그리고 사회적 지지가 포함되었다.

개념간의 영향은 선행연구들을 근거로 배경요인으로 고려되는 외생변수들과 삶의 질에 직접 또는 간접적 영향을 미칠 것으로 고려되는 내생변수들 간의 관련성을 모두 고려하여 가설적 모형의 부합도를 검증한 결과, 본 연구모델의 전반적 지수를 나타내는  $X^2$  값은 31.54 ( $p=.011$ )로 경험적 자료와 잘 부합되지 않았으나  $X^2$  값이 전반적인 모델검증조건이 만족되었을 경우 대표본일 경우 모델과 실제의 근소한 차이에도 민감할 수 있음을 고려할 때 본 연구의 표본의 수가 200명에 이르고 있

어서 비교적 대표본으로 간주될 수 있다는 점에서 해석이 유보될 수 있다고 보인다. 한편 세부적 부합지수에서는 기초부합치 .96, 원소간 평균차이 .12였으며, Q-plot도 기울기가 1에 가까운 것으로 나타나 본 연구에서 설정된 가설적 모형은 경험적 상황을 비교적 잘 반영하고 있다고 결론 지을 수 있다. 노유자(1988)는 경제생활, 정서상태, 자아존중감, 신체상태와 기능, 이웃관계, 가족관계의 6개 영역이 중년기 성인의 삶의 질을 설명하는 주요영역으로 제시하였는데, 이러한 영역은 만성질환자를 돌보는 가족구성원의 삶의 질을 예측하기 위한 본 연구에서 내생변수인 부담감, 피로, 역할만족과 외생변수인 경제상태, 환자의 일상생활 장애정도, 질병발생후 경과기간, 사회적 지지와 모두 연관되는 변인으로 이해될 수 있다.

또한 본 연구의 가설적 모형의 예측변수들이 삶의 질을 설명하는 정도는 38.0%로 나타나 예측변수들을 통해 삶의 질이 어느정도 예측가능한 것으로 볼 수 있으며, 삶의 질에 영향을 주는 예측변수로 나타난 부담감, 역할만족은 만성질환자 가족간호에 있어서 보다 심도있게 고려되어야 할 요인으로 제시되었다. 본 연구의 이러한 결과는, 부담감이 해결되지 않고 축적되면 신체적인 불건강은 물론 생에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 같은 안녕감의 저하를 가져오게 된다고 한 George & Gwyther(1986)의 설명과, 정추자(1992)가 부담감은 개인의 삶을 불건강하게 하는 주요요인이 되므로 만성질환자를 돌보는 가족도 부담감과 같은 어려움을 안고 생활하고 있음을 이해하고 간호의 초점을 가족에게도 맞추어 부담감을 줄이고 개인의 삶의 질을 높일 수 있는 중재방안이 필요하다고 주장한 내용과 일치된다고 본다.

본 연구에서 가족의 부담감은 환자의 일상생활 활동장애 정도, 피로 등에 영향을 받는 것으로 나타났으며, 이는 환자의 의존정도가 심해질수록 가족의 피로와 부담감은 더욱 증가되는 것으로 이해될 수 있다. 이 결과는 환자의 일상생활 활동의 의존정도와 환자의 인지, 기능 및 행위 장애정도는 가족의 부담감에 영향을 주며 환자의 인지장애나 행위장애가 심할수록 가족의 부담감은 더 커지기 때문에 가장 중요한 환자변인은 환자의 일상생활 수행정도(ADL)라고 한 연구결과들을 뒷받침하고 있다(Ward, 1985 ; Deimling, 1986).

또한 가족의 역할만족은 경제상태와 사회적 지지에 의해 영향받는 것으로 나타났는데, 이는 만성적인 질병 경과로 인해 계속되는 재정적 지출에 따른 경제적 부담

은 가족의 역할기능에 영향을 미치는 주요변수이며, 이에 대한 물질적, 정서적, 정보적 지지 등의 사회적 지지는 가족의 역할기능을 증진시켜 역할만족을 높이는 데 기여하는 중재방안으로 인지할 수 있다.

본 연구에서 사회적 지지는 만성질환자 가족의 부담감과 피로를 감소시키고 역할만족 및 삶의 질을 도모할 수 있는 중요한 변수로 예측되었다. 사회적 지지는 위기에 대처하는 능력을 증가시키고 변화에 대한 적응을 촉진시켜 충격을 감소시키는 건강과 관련된 사회, 심리학적 변수로서, 스트레스상황에서 대응과 적응을 돕는 역할 뿐 아니라 일상생활에서도 바람직하지 않은 스트레스의 발생가능성을 줄이고 심리적 안녕에 기여하는 개념이다(Cobb, 1976 ; Kaplan, Cassel & Gore, 1977 ; Thoits, 1982 ; Neundorfer, 1991). 특히 만성질환자 가족들이 유사한 공통된 경험을 가지고 있는 가족이나 동료들간에 정보나 물질적 도움, 정서 심리적 문제, 부족한 기술 등을 서로 나누는 상호작용을 함으로써 문제 해결법을 모색하고 심리적 카타르시스를 경험하여 부담감을 줄이고 안녕감이 증진되는 예는 국내 여러연구에서 제시되고 있어(김희순, 1988 ; 정추자, 1992 ; 오가실, 1997), 본 연구결과도 사회적 지지의 중요성을 보다 확고히 해주었다고 본다.

그러나 본 연구의 가설적 모델에서 설정된 경로중 유의하지 않아 제거된 경로로는 먼저 경제상태에서 부담감, 피로, 삶의 질로 가는 직접경로였는데, 특히 부담감의 측정영역에는 경제적 부담 영역이 있었음에도 이 경로가 유의하지 않았던 것은 본 연구에서 경제상태의 측정이 주관적인 상중하 평가로 측정의 민감성의 문제 때문이었지 않나 사려된다. 일상생활 활동장애 정도에서 역할만족, 삶의 질로 가는 직접경로 역시 유의하지 않았는데 이는 본 연구의 만성질환자의 평균 일상생활활동장애정도가 2.11로 비교적 낮은 점수를 보였기 때문에 역할만족이나 삶의 질로의 경로를 보여주지 않았나 보인다. 또한 질병발생후 경과 기간은 역할만족, 부담감 및 삶의 질로의 직접경로가 유의하지 않았고 피로를 통한 부담감의 간접효과만이 유의하였다. 특히 부담감으로의 직접경로가 유의하지 않았던 점은 본 연구대상자의 질병발생후 경과기간이 75.4%가 3년미만이었으며, 특히 3개월이상 6개월 미만인 38.0%로 비교적 짧은 기간이었다는 점과 또한 본 연구에서 만성질환자를 돌보는 가족의 73.1%가 배우자나 자녀였고, 여자가 71.6%를 차지하였기 때문에 이를 부담감으로 받아들이기 보다는 당연히 해야할 일로 수용하기 때문이었지 않나

사려된다. 이는 본 연구의 내생변수인 역할만족에서 부담감으로의 직접경로, 피로에서 역할만족으로의 직접경로가 유의하지 않은 결과와도 그 맥을 같이 하는 것으로 보인다.

결론적으로, 본 연구결과 만성질환자 가족의 삶의 질에 직접적인 영향을 미치는 변수는 역할만족과 부담감이었으며, 사회적 지지는 부담감, 피로, 역할만족 등을 통해 간접적으로 삶의 질에 영향을 미치는 변수로 제시되었다. 따라서 만성질환자 가족의 부담감을 감소시키고 역할만족을 증진시킬 수 있는 사회적 지지전략이 구체화되어 만성질환자 가족의 삶의 질을 증진시킬 수 있는 방안이 마련되어야 한다고 본다.

## Ⅷ. 결론 및 제언

### 1. 결 론

본 연구는 만성질환자 가족의 삶의 질에 관련되는 요인들을 규명하고, 삶의 질 관련요인의 영향을 고려한 만성질환자 가족의 삶의 질을 예측하는 모델을 구축하여, 보다 포괄적인 만성질환자 가족사정 및 중재방안 모색에 기여하고자 시도되었다.

이를 위하여 선행 연구결과들을 기초로 한 가설적 모형을 구성하였고, 공변량 구조분석으로 모형의 부합도를 분석하여 가설적 모형을 확정하였으며, 이를 토대로 하여 가설검증을 하였고 모형의 부합도와 간명도를 높인 수정모형을 제시하였다. 본 연구에서 설정된 가설적 모형에서 만성질환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 예측변수는 피로, 부담감, 역할만족이 내생변수로, 경제상태, 일상생활 활동장애 정도, 질병발생후 경과기간, 사회적 지지는 외생변수로 하였다.

자료수집기간은 1997년 5월 1일부터 1997년 7월 21일까지였으며, 연구대상자는 K대학 의료원 산하의 서울과 경기지역 소재 3개 병원에 뇌손상, 척수손상, 뇌졸중, 관절염 및 암으로 등록되어 있고 질병발생후 3개월 이상이 경과된 만성질환자를 주로 돌보는 가족 200명이었다.

본 연구의 가설적 모형의 부합도는 전반적 지수  $X^2$  값이 31.543(df=23, p=.011)로 모델이 경험적 자료에 잘 부합되지 않는 것으로 나타났다. 다음단계로 간명도와 부합도를 높인 모형을 선택하기 위해 이론적 타당성을 고려하여 수정모형을 제시하였으며, 수정모형의 부합도는  $X^2$  값이 39.775(df=35, p=.266), GFI .954, RMR .04, NNFI .985, NFI .93, AGFI .91였고 Q-plot

이 가설적 모델보다 기울기가 1에 더 가까운 모형을 나타내 부합도가 높아진 수정모델을 제시하였다.

결론적으로 본 연구에서는 만성질환자 가족의 경제상태, 일상생활 활동장애정도, 질병발생후 경과기간, 사회적 지지, 피로등은 간접적으로 삶의 질에 영향을 미치는 것으로, 그리고 부담감과 역할만족은 삶의 질에 직접적으로 유의하게 영향을 미치는 예측변수로 나타났으며, 이들 변수들이 삶의 질을 설명하는 정도는 38.0%로 나타났다.

## 2. 제 언

본 연구결과를 바탕으로 다음과 같이 제언한다.

- 1) 본 연구에서 부담감, 역할만족, 피로, 사회적 지지, 경제상태가 만성질환자 가족의 삶의 질에 직접 또는 간접적으로 영향을 미치는 것으로 나타났으므로, 사회적 지지를 통해 가족의 부담감과 피로를 저하시키고 역할만족을 증진시킬 수 있는 간호전략개발이 요구된다고 본다.
- 2) 본 연구에서의 가설적 모형이 만성질환자 가족의 삶의 질을 예측할 수 있는 정도는 38.0%로 나타났으므로, 선행연구 결과를 바탕으로 만성질환자 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들을 전반적으로 고려한 반복연구의 시도를 통해 보다 예측력이 높은 만성질환자 가족의 삶의 질 예측모형 구축이 필요로 된다.
- 3) 본 연구에서는 3개월 이상 입원한 만성질환자 가족만을 대상으로 하였으므로 가정 혹은 타 기관에서 간호 받고 있는 만성질환자의 가족을 대상으로 한 확대연구가 요구된다.

## 참 고 문 헌

- 국민 복지 기획단 (1995). 삶의 질 세계화를 위한 국민 복지의 기본 구상.
- 김두현 (1995). 한국 가족 제도 연구. 제6판, 서울: 서울대학교 출판부.
- 김순미, 오복자 (1996). 추후관리 암환자의 희망, 건강 증진행위 및 삶의 질과의 관계연구. 성인간호학회지, 8(1), 169-179.
- 김희순 (1988). 정서 정보적 지지모임이 만성질환자 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 노유자 (1988). 서울 지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 분석 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 박정숙 (1989). 이완술이 혈액투석환자의 스트레스와 삶의 질에 미치는 영향에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 방활란 (1991). 혈액투석환자의 삶의 질 척도개발을 위한 연구. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성 질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 간호학회지, 23(3), 467-486.
- 신경림 (1994). 만성질환자의 가족간호. 대한간호, 33(5), 6-18.
- 양영희 (1995). 만성환자를 돌보는 가족원의 돌봄상황과 가족원의 스트레스 및 사회적 지지와의 관계. 성인간호학회지, 7(1), 85-105.
- 여성 한국사회 연구회 (1995). 가족과 한국 사회. 서울: 경문사.
- 오가실 (1997). 사회적 지지모임이 발달지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향. 간호학회지, 27(2), 389-400.
- 오복자 (1994). 위암환자의 건강증진행위와 삶의 질 예측모형. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 이현송 (1995). 한국인의 삶의 질-인간 개발을 중심으로. 한국 보건 사회 연구원.
- 정추자 (1992). 사회적 지지모임이 뇌·척수손상 환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 한윤복, 노유자, 김남초, 김희승 (1990). 중년기 암환자의 삶의 질에 관한 연구. 간호학회지, 20(3), 399-413.
- Andrews, F. & Crandall, R. (1976). The validity of measures of self-reported well-being. Social Indication Research, 3, 1-19.
- Andrews, F. & Withey, S. (1976). Social indicators of well-being. New York: Plenum Press.
- Black, J. M. & Jacobs, E. M. (1997). Medical-surgical nursing : Clinical management for continuity of care, 5th ed., Saunders Co.
- Burckhardt, C. S. (1985). The Impact of arthritis on quality of life. Nursing Research, 34(1), 11-18.
- Campbell, A. (1981). The Sense of well-being in America : Recent patterns and trends. New York: McGraw-Hill.
- Cohen, S. & Leonard Syme, S. (1985). Social support and health. Orlando: academic press.

- Deimling, G. T. & Bass, D. M. (1986). Symptoms of mental among elderly adults and their effects on family caregivers. Journal of Gerontology, 41 (6), 778–784.
- Delimling, G. T. & Poulshock, S. W. (1986). The transaction from family in home care to institutional care, Research on Aging, 7(4), 563–576.
- Fengler, A. P. & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men : The hidden patients. The Gerontologist, 19(2), 175–183.
- Ferrans, C. E. & Powers, M. J. (1985). Quality of life index : Development and psychometric properties. Advanced in Nursing Science, 8(1), 16.
- Friedman, M. M. (1990). Family nursing : Theory and assessment. 3rd ed., Connecticut: Applet-on-Century-Crofts.
- Goodman, C. C. & Pynoos, J. (1990). A model telephone information & support program for caregivers of Alzheimer's patients. The Gerontologist, 30(3), 399–404.
- George, L. K. & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist, 26(3), 253–259.
- George, L. K., & Bearon, L. B. (1980). Quality of life in older persons : meaning and measurement. NC: Human Science Press.
- Gillis, C. L., Rose, D. B., Hallburg, J. C. & Martinson, I. M. (1989). The family and chronic illness, In C. L. Gillis, B. L. Highly, B. M. Roberts, & I. M. Martinson (Eds.), Toward a science of family Nursing. CA: Addison-Wesley Publishing Company.
- Griffin (1980). Physical illness in the family. In J. R. Miller & E. H. Janosik (eds.), Family-focused care, NewYork: Mcgraw-Hill book company.
- Johanna, C. J. M. & Ferdinand, C. E. (1985). The quality of life of cancer patients : A review of the literature, Social Science & Medicine, 20 (8), 809–817.
- Lee, A. K., Hicks, G., & Nino- Murcia, G. (1991). Validity and reliability of a scale to assess fatigue. Psychiatric Research, 36, 291–298.
- Lewis, F. M. (1982). Experienced personal control and quality of life in late-stage cancer patients. Nursing Research, 31(2), 113–118.
- Litman, T. J. (1974). The Family as a basic unit in health and medical care : A social behavior overview. Social Science and Medicine, 8, 495–519.
- Magilvy, J. K. (1985). Quality of life of hearing-impaired older women. Nursing Research, 34(3), 140–144.
- Markides, K. S. & Martin, H. W. (1979). A Causal model of life satisfaction among the elderly. Journal of Gerontology, 34(1), 86–93.
- Matthis, E. J. (1992). Top 20 educational wants of current family caregivers of disabled adults, Home Health Care Nurse, 9(3), 23–25.
- McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). "Stress : The Family Inventory of Life Events and Change," in Erik Filsinger (eds.), Marriage and Family Assessment : A Source Book for Family Therapy, London: Sage publications.
- McDowell, I. & Newell, C. (1987). Measuring Health : A guide to rating scales and questionnaire, Oxford University Press.
- Mishel M. H. & Murdaugh, C. L. (1987). Family adjustment to heart transplantation : Redesigning the dream, Nursing Research, 36(6), 332–338.
- Morris, J. N. (1986). Last Days : A study of the quality of life of terminally ill cancer patients. Journal of Chronic Disease, 39(1), 47–62.
- Neundorfer, M. M. (1991). Family caregivers of the frail elderly : Impact of caregiving on their health and implications for interventions. Family and Community Health, 14(2), 49–58.
- Nolan, M. T., Cupples, S. A., Brown, M., Pierce, L., Lepley, D., & Ohler, L. (1992). Perceived Stress and Coping Strategies among families of cardiac transplant candidates during the organ during period. Heart & Lung, 21(6), 540–547.
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A. & Ward, S. E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. Cancer Nursing, 12(4), 209–215.

Phillips, W. J., Cassmeyer, V. L., Sands, J. K. & Lehman, M. K. (1996). Medical-surgical nursing : Concepts and clinical practice, 5th ed., Mosby Co.

Stromborg, M. F. (1992). Instruments for clinical nursing research, Jones and Bartlett Publishers, Inc.

Torrance, G. W. (1987). Utility approach to measuring health-related quality of life, Journal of Chronic disease, 40(6), 593-600.

- Abstract -

Key concept : Family caregivers with chronically ill patient, Quality of life, Structural Model

### A Model for Quality of Life of Family Caregivers with a Chronically Ill Patient

Park, Eun Sook\* · Lee, Sook Ja\* · Park, Young Joo\*

This study was designed to construct a model that predicts the quality of life of family caregivers with a chronically ill patient. The hypothetical model was developed based on the findings from past studies on quality of life and on the family with a chronically ill patient.

Data were collected by self-reported questionnaires from 200 family caregivers in Seoul & Kyung Gi-Do, from May 1 to July 21, 1997.

Data were analyzed using descriptive statistics and correlation analysis. The Linear Structural Relationship(LISREL) modeling process was used to

find the best fit model which predicts causal relationships among variables.

The results are as follows :

1. The overall fit of the hypothetical model to the data was moderate [ $X^2=31.54(df=23, p=.11)$ , GFI=.96, AGFI=.91, RMR=.04].
2. Paths of the model were modified by considering both its theoretical implication and the statistical significance of the parameter estimates. Compared to the hypothetical model, the revised model has become parsimonious and had a better fit to the data expect chi-square value(GFI=.95, AGFI=.91, RMR=.04).
3. Some of predictive factors, especially economic status, physical ability to perform daily-life activity, period after disease-onset, social support and fatigue revealed indirect effects on the quality of life of family caregivers with a chronically ill patient.
4. The factors, burden and role satisfaction revealed significant direct effects on the quality of life of family caregivers with a chronically ill patient.
5. All predictive variables of quality of life of family caregivers with a chronically ill patient, especially economic status, physical ability to perform daily-life activity, period after disease-onset, social support, fatigue, burden and role satisfaction explained 38.0% of the total variance in the model.

In conclusion, the derived model in this study is considered appropriate in explaining and predicting quality of life of family caregivers with a chronically ill patient. Therefore it can effectively be used as a reference model for further studies and suggests direction in nursing practice.

\* Dept. of Nursing, College of Medicine, Korea University