

# 비암성 생애말기 환자 가족돌봄자의 삶의 질 영향요인

이 윤 지<sup>1)</sup> · 이 종 은<sup>2)</sup>

## 서 론

### 연구의 필요성

노인의 생활수준과 영양상태가 향상되고, 다양한 보건의료제도 및 의료기술이 발달하게 되어 기대수명이 향상됨에 따라 사회적으로 만성질환을 보유한 고령 노인의 비율도 증가하고 있다 [1]. 이에 따라 사회적으로 노인의 만성질환 관리에 대한 부담도 증대되었다[2]. 우리나라 노인의 만성질환 현황을 살펴보면 전체 중 84%의 노인이 1개 이상의 만성질환을 가지고 있으며, 2개 이상의 만성질환을 지닌 복합질환 노인이 54.9%로 과반수 이상이다[3]. 만성질환은 질병의 원인과 발생시점을 명확히 확인하기 어렵고 치료기간이 매우 길고 완치가 어려워, 우리나라 전체 사망의 80%를 차지하는 질병부담이 매우 높은 질환이다[4]. 노인의 주요 사망원인은 악성신생물(38.0%) 이외에 심장질환(7.8%)과 뇌혈관 질환(6.2%) 등[5]으로 이러한 만성질환이 말기단계로 진행될 경우 신체 및 인지 기능이 점진적으로 악화되어 사망으로 진행되는 허약상태를 동반하고 사회적 의존도가 높아지게 된다[1].

만성질환 중 비암성 질환자들은 대부분 나이가 많고 기능적인 손상이 많으며, 돌봄 기간이 더 길다는 특징을 가지고 있고[6], 암환자에 비해 예후에 대해 불확실성을 가지는 경향이 있다[7]. 특히 비암성 환자 중 생애말기(end-of-life) 환자들은 다양한 건강문제를 경험하고 그에 대한 요구도를 지니는데, 구체적으로는 신체적, 정서적 및 사회적 측면을 포함하여 복잡하고 다양하다

[2]. 생애말기란 회복 및 안정화될 가능성이 없는 ‘진행성 질환(advanced illness)’을 가지고 살아가는 시기를 의미하며, 이 시기에는 다양한 의료 및 사회적 서비스가 요구된다[8]. 세부적으로는 환자와 가족의 증상 관리, 죽음 임박에 대한 대처, 신체적 및 정서적 욕구 충족이 필요하다[8]. 이러한 만성질환자의 질병 관리와 최상의 건강 유지에서 주축이 되는 가족돌봄자들은 환자간호에 대한 전문적 지식이 부족한 상태에서 부양하게 되고 부담감을 경험한다[9]. 이는 곧 가족돌봄자의 신체적 및 정서적 문제로 이어지고 결과적으로 환자 돌봄과 다른 가족 구성원과의 관계에서 부정적인 영향을 미치게 된다[9]. 따라서 가족돌봄자들의 삶의 질 수준을 파악하고 관련 요인을 확인할 필요가 있다.

가족돌봄자의 삶의 질은 연령, 환자와의 관계, 하루 중 돌봄시간, 가족 기능[10], 결혼상태, 종교, 교육정도[11,12], 가계 월수입[11-13], 직업, 주관적 건강상태, 노인의 성별[12] 등의 환자 및 가족돌봄자의 특성에 따라 차이가 있다. 또한 고령화 및 간병비용 문제로 인해 가족구성원에 의한 돌봄이 증가하여 부양 부담을 경험하고 이러한 부담감에 대한 인식이 그들의 삶의 질을 좌우하여 신체 및 정신적 안녕을 위협하게 된다[14]. 돌봄요구는 가족돌봄자에게 피로, 절망감, 궁극적으로는 소진을 초래할 수 있어[15], 환자의 돌봄요구가 가족돌봄자의 삶의 질에 중요한 영향을 미친다고 여겨진다. 특히 생애말기 환자들은 신체적, 정서적 및 사회적으로 복잡하고 다양한 요구를 가지고 있으므로[2], 단일 차원의 중재로는 가족돌봄자가 직면한 부양 관련 어려움의 실질적인 개선이 어려운 실정이다. 미충족된 의료 서비스 요구가 가족돌봄자의 부담 및 행복과 모두 연관되어 있기 때문에, 가

주요어 : 돌봄자, 만성질환, 삶의 질, 말기 돌봄

1) 가톨릭대학교 간호대학, 박사과정생(https://orcid.org/0000-0001-6665-4611)

2) 가톨릭대학교 간호대학, 교수(http://orcid.org/000-0002-5989-5086) (교신저자 E-mail: jlee@catholic.ac.kr)

투고일: 2023년 12월 12일 수정일: 2023년 12월 18일 게재확정일: 2023년 12월 21일

족돌봄자의 안녕을 위해 그들의 요구를 충족할 수 있는 방안이 필요하며[16], 이러한 방안을 모색함으로써 궁극적으로는 가족돌봄자의 삶의 질 향상으로 이어질 것이다. 그러므로 가족돌봄자의 삶의 질 요인을 파악하기 위해 그들이 인지하는 환자의 돌봄 요구도를 세부적으로 고려하여 파악하는 것은 의의가 있다.

국내의 선행연구를 살펴보면, 치매, 만성질환 및 허약 노인의 가족돌봄자를 대상으로 삶의 질 요인을 조사하였는데, 가족돌봄자 관련 특성으로는 우울, 사회적 지지, 주관적 건강상태[12], 연령, 동반질환 여부(comorbidity), 의료비, 돌봄자의 삶에서 돌봄의 중요도[17], 교육정도, 돌봄 부담감[12], 노인 관련 특성으로는 노인의 결혼상태와 일상생활수행능력(ADL)[17] 등이 영향을 미치는 것으로 보고되었다. 그러나 생애말기 환자를 돌보는 가족돌봄자의 삶의 질에 중요한 영향을 미치는 돌봄요구도와 각 하위영역별 요인을 함께 고려하여 영향요인을 파악한 연구는 미비하였다.

이에 본 연구는 가족돌봄자의 삶의 질 정도를 파악하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명하여, 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자의 삶의 질을 향상하기 위한 근거를 제시하고 간호전략 개발을 마련하는데 자료를 제공하자 시도되었다.

## 연구 목적

본 연구의 목적은 비암성 생애말기 환자를 부양하는 가족돌봄자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위함이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 첫째, 대상자의 일반적 특성, 환자 관련 특성에 따른 삶의 질 차이를 확인하고 환자의 생애말기 돌봄요구도 및 하위영역 요구도와 삶의 질 간의 상관관계를 파악한다.
- 둘째, 대상자의 삶의 질 정도를 파악한다.
- 셋째, 대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

## 연구 방법

### 연구 설계

본 연구는 비암성 생애말기 환자를 부양하는 가족돌봄자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명한 서술적 조사연구이다.

### 연구 대상

본 연구의 대상자는 S시에 소재한 일 대학병원 가정간호센터에 등록된 환자들의 가족돌봄자 중 편의표집하였다. 대상자의 선정기준은 뇌졸중, 심혈관질환, 만성폐쇄성 폐질환 등의 비암성 생애말기 환자임을 의사로부터 진단받고, 가정간호 서비스를 받

고 있는 환자의 돌봄자로서 집에서 함께 거주하며 부양하는 만 20세 이상의 의사소통이 가능한 자이다. 연구 대상자 수는 G\*Power program 3.1.9 [18]을 사용하여, 다중 회귀분석을 위해 유의수준( $\alpha$ ) .05, 검정력( $1-\beta$ ) .80, 중간 효과크기 .15, 예측변수 17개로 산출한 결과 최소 표본 수는 146명이었으며, 본 연구에서 172명에게 설문지를 배부하여 100%로 회수하였다.

## 연구 도구

### ● 일반적 특성 및 환자 관련 특성

가족돌봄자의 일반적 특성은 성별, 연령, 배우자 유무, 교육수준, 직업, 월수입, 의료보험 유형, 종교, 환자와의 관계를 포함하였으며, 환자 관련 특성으로는 하루 중 돌봄시간, 돌봄기간, 가정간호를 받은 기간, 노인장기요양서비스 여부, 예후에 대한 인지 유무, 가족이 희망하는 죽음장소, 최근 3개월간 입원여부를 조사하였다.

### ● 생애말기 돌봄요구도

생애말기 돌봄요구도를 측정하기 위해 Shimanouchi [19]가 제시한 말기 재가 환자 요구 사정도구를 Lee 등[20]이 수정한 설문지를 사용하였으며, 환자 대상 돌봄요구도 질문에 대하여 가족돌봄자를 대상으로 변경하여 간호학과 교수 2인, 가정전문간호사 2인에게 전문가 내용타당도를 검증하였다. 총 40개 문항으로, 6개 하위영역인 기본적 지지간호(supporting fundamental needs) 7문항, 신체적 증상관리(managing physical symptoms) 8문항, 심리적 지지(psychological support) 4문항, 영적간호(spiritual care) 9문항, 교육과 상담(education and counseling) 9문항, 가족 또는 친척 간 조정(coordination among family or relatives) 3문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 5점 Likert 척도로 구성되어 있고 ‘전혀 그렇지 않다’ 0점부터 ‘매우 그렇다’ 4점으로 측정되며, 점수가 높을수록 생애말기 돌봄 요구 정도가 높은 것을 의미한다. 도구개발[19] 당시 신뢰도 Chronbach's  $\alpha$ 값은 .90이었고 본 연구에서는 Chronbach's  $\alpha$ 값은 .97이었다.

### ● 삶의 질

삶의 질을 측정하기 위해 세계보건기구(WHO)에서 개발한 세계보건기구 삶의 질 척도 단축형(WHOQOL-BREF)[21]을 Min 등[22]이 WHO 지침에 따라 수정한 한국판 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도(Korean version of the WHOQOL-BREF)를 사용하였다. 한국판 WHOQOL-BREF는 총 26문항으로 전반적인 삶의 질과 일반적 건강(overall quality of life and general health) 2 문항과 4개의 하위영역인 신체적 건강 영역(physical health domain) 7문항, 심리적 영역(psychological domain) 6문항, 사회적 관계 영역(social relationships domain) 3문항, 환경 영역

(environment domain) 8문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 5점 Likert 척도로 구성되어 있고, '전혀 아니다' 1점부터 '매우 많이 그렇다' 5점으로 측정된다. 각 하위영역별 문항의 평균을 계산 후 4를 곱하여 계산하여 영역점수 범위는 4~20점이며, 총 점수는 영역점수의 합으로 산출하여, 총 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다. 개발당시 한국판 WHOQOL-BREF [22]의 신뢰도 Chronbach's  $\alpha$ 값은 .90이었고 본 연구에서 Chronbach's  $\alpha$ 값은 .90이었다.

## 자료 수집 및 윤리적 고려

본 연구는 C대학의 기관생명윤리심의위원회(Institutional Review Board)의 승인을 받은 후 실시되었다(심의번호: MC15QISE0125). 자료수집 전 대상자들에게 연구의 목적과 방법, 자유의사에 의한 연구 참여 결정, 연구 참여에 따라 발생할 수 있는 이득, 해와 불편함, 수집된 자료는 연구의 목적 외에는 사용되지 않으며 참여에 동의한 경우라도 언제든지 참여를 중단할 수 있고 그에 따른 어떠한 불이익도 없음을 자세히 설명하고 충분한 시간을 제공한 후 스스로 참여에 대한 결정을 할 수 있도록 하였다. 연구 설문에 자발적으로 참여의사를 표한 경우에만 동의서와 설문지를 배부하였다.

자료수집 기간은 2016년 4월부터 5월까지였으며, 설문지 작성 시간은 약 20~30분이었다. 연구원들이 해당병원 가정간호센터 소속 간호사 50명에게 연구의 목적과 절차, 대상자 선정기준, 자료수집방법을 교육한 후 훈련된 가정간호센터 간호사들이 선정 기준에 맞는 대상자를 모집하기 위해 의사로부터 비암성 질환과 생애말기 단계를 진단받은 환자 중 연구 참여에 동의한 연구 대상자들에게 서면 동의를 받은 후 설문조사를 실시하였다. 설문을 마친 후 참여한 연구 대상자에게 소정의 답례품을 제공하였다.

## 자료 분석

수집된 자료는 SPSS/WIN 24.0 프로그램을 이용하여 분석하였고, 세부적인 방법은 다음과 같다.

- 대상자의 일반적 특성과 환자 관련 특성 중 범주형 변수는 빈도와 백분율로, 연속형 변수는 평균 및 표준편차로 제시하였다.
- 대상자의 일반적 특성과 환자 관련 특성에 따른 삶의 질 차이는 independent t-test 및 ANOVA로 분석하였으며, 사후분석은 Scheffé test를 실시하였다.
- 생애말기 돌봄요구도와 삶의 질과의 상관관계는 Pearson's correlation coefficient로 분석하였다.
- 대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위하여 위계적 다중 회귀분석(Hierarchical Multiple Linear Regression)을 실시하였다.

## 연구 결과

### 가족돌봄자의 일반적 특성과 환자 관련 특성에 따른 삶의 질 차이

본 연구 대상자는 여성이 134명(77.9%)이었으며 평균 연령은 61.78( $\pm$ 12.35)세이었다. 배우자가 있는 경우가 114명(66.3%), 고졸 이하가 104명(60.5%), 무직이 116명(67.4%)이었다. 월수입은 100만원 미만인 84명(48.8%), 100만원 이상 200만원 이하가 49명(28.5%), 200만원 초과가 39명(22.7%) 순으로 많았다. 의료보험 유형은 건강보험이 141명(81.5%), 의료급여가 31명(18.5%)이었고, 종교는 천주교가 99명(57.6%)이었다, 환자의 관계는 자녀가 78명(45.3%), 배우자인 경우가 59명(34.3%), 기타가 35명(20.3%)이었다.

환자 관련 특성으로는 평균 하루 중 돌봄시간이 15.35( $\pm$ 7.76)시간, 평균 돌봄기간은 118.89( $\pm$ 89.17)개월, 평균 가정간호 받은 기간이 49.13( $\pm$ 43.16)개월이었다. 노인장기요양서비스를 받은 대상자가 90명(52.3%)이었으며, 환자가 예후에 대한 인지가 있는 경우는 61명(35.5%), 없는 경우가 111명(64.5%)이었다. 가족이 희망하는 환자의 사망장소는 집이 93명(54.1%)이었고, 최근 3개월간 병원에 입원하지 않았던 경우는 149명(86.6%), 입원했던 경우는 23명(13.4%)이었다.

가족돌봄자가 인지한 환자의 생애말기 돌봄요구도의 평균 점수는 1.70( $\pm$ 0.46)점이었다. 하위영역별로는 영적간호 영역 1.86( $\pm$ 0.56)점, 신체적 증상관리 영역 1.68( $\pm$ 0.52)점, 심리적 지지 영역 평균이 1.67( $\pm$ 0.58)점, 교육 및 의뢰 영역 1.66( $\pm$ 0.48)점, 가족 또는 친척 간 조정 영역 1.60( $\pm$ 0.50)점, 기본요구를 위한 지지 영역 1.60( $\pm$ 0.47)점 순으로 나타났다.

일반적 특성에 따른 삶의 질을 살펴보면, 대졸 이상이 고졸 이하보다 높았고( $t=2.92$ ,  $p=.004$ ), 정규직이 무직보다 높았다( $F=7.69$ ,  $p=.001$ ). 월수입이 200만원 초과인 경우가 100만원 미만 및 100만원 이상에서 200만원 이하인 경우보다 높았고( $F=15.33$ ,  $p<.001$ ), 건강보험 대상자가 의료급여 대상자보다 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았다( $t=2.75$ ,  $p=.021$ ). 환자 관련 특성 중 하루 중 돌봄시간은 삶의 질과 유의한 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났다( $r=-.20$ ,  $p=.007$ ). 또한 전체 생애말기 돌봄요구도( $r=-.21$ ,  $p=.007$ ), 하위영역인 기본적 지지간호( $r=-.20$ ,  $p=.010$ ), 심리적 지지( $r=-.18$ ,  $p=.021$ ), 영적간호( $r=-.25$ ,  $p=.001$ ), 가족 또는 친척 간 조정( $r=-.27$ ,  $p<.001$ ), 교육 및 상담( $r=-.16$ ,  $p=.038$ )과 유의한 음의 상관관계가 나타났다. 그러나 신체적 증상관리 영역과 삶의 질 간의 상관관계는 유의하지 않은 것( $r=-.09$ ,  $p=.266$ )으로 나타났다(Table 1).

〈Table 1〉 Differences and Correlation in WHOQOL according to General Characteristics and Patient related Characteristics and Care Needs for patients (N=172)

Variables	Categories	n (%) / M±SD	WHOQOL	
			M±SD	t / F / r (p)
General characteristics				
Gender	Male	38 (22.1)	2.93±0.48	1.52 (.251)
	Female	134 (77.9)	2.81±0.57	
Age (years)		61.78±12.35		-0.06 (.428)
Spouse	Yes	114 (66.3)	2.86±0.54	-0.95 (.342)
	No	58 (33.7)	2.78±0.57	
Education level	≤High-school	104 (60.5)	2.74±0.53	-2.92 (.004)
	≥College	68 (39.5)	2.98±0.55	
Occupation <sup>†</sup>	Full-time job <sup>a</sup>	22 (12.8)	3.20±0.64	7.69 (.001) a>b
	Unemployed <sup>b</sup>	116 (67.4)	2.74±0.51	
	Others <sup>c</sup>	34 (19.8)	2.93±0.54	
Monthly income (million KRW) <sup>†</sup>	<100 <sup>a</sup>	84 (48.8)	2.66±0.48	15.33 (<.001) a,b<c
	100-200 <sup>b</sup>	49 (28.5)	2.85±0.50	
	>200 <sup>c</sup>	39 (22.7)	3.20±0.58	
Medical insurance	National health insurance	141 (81.5)	2.89±0.52	2.75 (.021)
	Medical aid	31 (18.5)	2.59±0.64	
Religion	Christian	32 (18.6)	2.75±0.51	0.43 (.649)
	Catholic	99 (57.6)	2.86±0.54	
	Others	41 (23.8)	2.84±0.62	
Relationship with patient	Spouse	59 (34.3)	2.70±0.46	2.76 (.066)
	Children	78 (45.4)	2.88±0.53	
	Others	35 (20.3)	2.95±0.70	
Patient related characteristics				
Time spent for care per day (hour)		15.35±7.76		-0.20 (.007)
Duration of care (month)		118.89±89.17		-0.12 (.105)
Duration of home care nursing (month)		49.13±43.16		-0.14 (.077)
Long-term care service	Yes	90 (52.3)	2.82±0.54	-0.23 (.818)
	No	82 (47.7)	2.84±0.57	
Prognosis cognition	Yes	61 (35.5)	2.89±0.66	0.94 (.350)
	No	111 (64.5)	2.80±0.49	
Preferred place of the patient's death	Home	93 (54.1)	2.83±0.48	-0.05 (.960)
	Others	79 (45.9)	2.84±0.63	
Admission for last 3 months	Yes	23 (13.4)	2.85±0.76	-0.09 (.933)
	No	149 (86.6)	2.83±0.52	
Care Needs for patient		1.70±0.46		-0.21 (.007)
	Supporting fundamental needs	1.60±0.47		-0.20 (.010)
	Managing physical symptoms	1.68±0.52		-0.09 (.266)
	Psychological support	1.67±0.58		-0.18 (.021)
	Spiritual care	1.86±0.56		-0.25 (.001)
	Coordination among family or relatives	1.60±0.50		-0.27 (<.001)
	Education and counseling	1.66±0.48		-0.16 (.038)

WHOQOL=WHO quality of life; <sup>†</sup>Scheffé test.

### 가족돌봄자의 삶의 질 수준

가족돌봄자의 삶의 질 수준은 총점 평균 51.70(±9.98)점으로 나타났다. 하위영역별로는 환경 영역 12.35(±2.34)점, 일반적 및 전반적인 삶의 질 12.07(±3.00)점, 사회적 관계 영역 11.60(±3.32) 점, 심리적 영역 9.33(±3.27)점, 신체적 건강 영역 6.35(±1.94)점으로 순으로 나타나 환경 영역 점수가 가장 높고 신체적 건강 영역이 가장 낮게 나타났다(Table 2).

### 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위하여 삶의 질을 종속변수로 구성하고, I 단계에서 일반적 특성 중 유의한 차이가 있었던 보험유형, 직업, 교육수준, 월수입을 더미변수로 변환하여 예측변수로 투입하였고, 또한 유의한 상관관계를 보인 하루 중 돌봄시간을 투입하였으며, II단계에서 생애말기 돌봄요구도 및 하위영역(기본적 지지 간호, 심리적 지지, 영적간호, 가족 또는 친척 간 조정, 교육 및 상담)의 변수들을 추가로 투입하여 위계적 다중회귀분석을 실시하였다.

본 연구모형의 회귀분석 가정을 검토하기 위해 잔차의 독립성 검정 결과 Durbin-Watson 통계량은 1.844로 2에 가까워 잔차의 자기상관이 없는 것으로 확인되었고, 다중공선성 분석 결과 분산팽창인자(Variance Inflation Factor, VIF)는 1.188~2.726의 범위로 10을 넘지 않았으며, 공차한계(Tolerance)는 0.269~0.845의 범위로 0.1 이상으로 나타나 독립변수 간 다중공선성이 없는 것으로 나타났다.

위계적 다중회귀분석 결과 Model I에서 회귀모형의 적합도는 통계적으로 유의하게 나타났다( $F=5.83, p<.001$ ), 모형의 설명력은 17.0%로 확인되었다. 이때 유의한 영향을 미치는 요인은 월수입 중 200만원 이상으로 나타났다( $\beta=.29, p=.002$ ).

Model II에서는 설명력이 4.0% 증가하여 전체 설명력은

21.0%로 파악되었고( $F=4.56, p<.001$ ), 유의한 영향을 미치는 변수는 영적간호( $\beta=-.45, p=.021$ ), 가족 또는 친척 간 조정( $\beta=-.27, p=.029$ ) 심리적 지지( $\beta=-.04, p=.031$ ) 순으로 나타났다(Table 3).

## 논 의

본 연구는 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자의 삶의 질 수준과 영향을 미치는 요인을 규명하여, 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자의 삶의 질을 향상시키는 방안을 마련하기 위한 기초 자료를 제공하고자 수행되었다.

비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자의 삶의 질 총점 평균 점수는 51.70(±9.98)점으로 동일한 도구를 사용한 Kim[12]의 연구에서 치매 노인 주부양자의 77.95(±16.35)점보다 낮으며, Ko 등 [13]의 연구 대상인 지역사회 뇌졸중 환자의 보호자의 82.92(±13.78)점보다 낮은 수준이었다. 이는 만성질환자의 생애말기 시기에 가족돌봄자가 인지하는 삶의 질 수준이 다른 시기에 비해 낮은 것을 보여주는 결과이다. 즉 만성질환자가 생애말기 단계일 때 가족돌봄자의 삶의 질이 저하되는 것으로 유추해볼 수 있다. 특히 본 연구에서는 신체적 건강 영역의 삶의 질이 가장 낮았으며, 신체적 및 심리적 영역은 중간 이하의 점수로 나타나, 비암성 생애말기 환자를 부양하는 가족돌봄자들이 신체적으로나 정서적으로 소진되었음을 알 수 있다. 따라서, 가족의 삶의 질을 높일 수 있는 방안으로 노인장기요양서비스에서 지원하는 요양보호사 이용시간을 확대하여 가족돌봄자들이 자신의 건강을 챙기고 일상생활을 유지할 수 있어야 할 것이다.

일반적 특성에 따른 가족돌봄자의 삶의 질의 차이를 파악한 결과 교육수준, 직업, 월수입, 의료보험 유형에 따라 유의한 차이가 있었고, 하루 중 돌봄시간과는 음의 상관관계를 보였다. 이는 정신장애인의 주보호자를 대상으로 조사한 연구[11]에서 교육수준과 가족 월수입이 삶의 질의 중요한 영향요인이었던 것을 지지하는 결과이다. 또한 암환자의 돌봄제공자가 무직인 경우 취업자보다, 현재 일하지 않는 경우가 일하는 경우보다 삶의 질

〈Table 2〉 WHO quality of life

(N=172)

Categories	Mean ±SD	Min	Max	Possible range
Overall quality of life and general health	12.07±3.00	4	20	4~20
Physical health domain	6.35±1.94	4	12	4~20
Psychological domain	9.33±3.27	4	20	4~20
Social relationships domain	11.60±3.32	4	20	4~20
Environmental domain	12.35±2.34	5.5	18	4~20
Total	51.70±9.98	23.5	82.0	20~100

SD=Standard Deviation.

이 유의하게 낮게 나타난 연구[23]와 유사한 결과이다. 또한 하루 중 돌봄시간이 길수록 삶의 질이 낮아지는 것으로 나타났는데, 이는 돌봄시간이 길어질수록 노인 가족 돌봄 부담감이 높아지기 때문에[24], 결과적으로 돌봄시간이 늘어남에 따라 가족돌봄자의 삶의 질도 낮아지는 것으로 해석할 수 있다. 따라서 비암성 생애말기 환자를 돌보는 시간이 긴 가족돌봄자에 대한 노인장기요양서비스의 보완 및 확대가 필요하다.

가족돌봄자의 삶의 질 영향요인은 대상자가 인지한 환자의 돌봄요구도 하위영역 중 영적간호, 가족 또는 친척 간 조정, 심리적 지지가 있었다. 그 중 가장 강력한 영향요인은 영적간호였으며, 다음으로 가족 또는 친척 간 조정, 심리적 지지의 순이었다. 즉 영적간호 요구도가 높을수록, 가족 또는 친척 간 조정 요구도가 높을수록, 심리적 지지 요구도가 높을수록 대상자의 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다.

가족돌봄자의 삶의 질에 가장 큰 영향을 미치는 요인이 가족돌봄자가 인지한 환자의 돌봄요구도 중 영적간호 영역으로 나타났는데, 비암성 생애말기 환자의 돌봄에서 신체 및 심리적 차원에 국한시켜서는 안 되고 생애말기 삶을 통합하고 영적 차원을 함께 고려해야 함을 보여주는 결과이다. 이는 암환자와 가족돌봄자 대상의 연구[25]에서 환자와 가족돌봄자의 삶의 질을 결정

하는 가장 강력한 요인이 모두 영적 지지로 확인된 것과 유사한 맥락의 결과이다. 영성은 삶의 의미와 생존의 의미에 대한 문제를 다루는 요소이다[26]. 암환자를 비롯한 만성 질환자에서 영성은 대처능력과 지지체계를 향상시켜 삶의 질을 높일 수 있으므로[15], 환자에게 영적 돌봄이 충족 시 환자 뿐 아니라 가족돌봄자의 삶의 질이 향상될 것으로 사료된다. 따라서 비암성 생애말기 환자에게 제공되는 가정간호 서비스에 영적 돌봄 영역을 보완함으로써, 환자의 영적 지지를 통해 결과적으로 가족돌봄자의 삶의 질이 증진되는 결과를 기대할 수 있다.

다음으로 대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 돌봄요구도 중 가족 또는 친척 간 조정 영역이었다. 이는 말기 암환자의 가족보호자 대상 연구[10]에서 가족 기능이 좋을수록 보호자의 삶의 질이 유의하게 높아졌고, 삶의 질 하위영역 중 긍정적 적응에서도 유의하게 증가하였던 것과 유사한 맥락에서 해석할 수 있다. 가족기능이 낮을수록 주 가족돌봄자의 소진의 정도가 높아지고[27], 이 문제가 해결되지 못할 경우 삶의 질 저하로 이어지게 된다. 반면에 가족 구성원이 주요한 지지체계로서 환자를 돌볼 경우, 돌봄 과정에서 발생하는 친밀감이나 만족감 등의 긍정적 정서 경험이 적응능력 및 가족결속기능을 강화하는 데 영향을 미칠 수 있다[28]. 따라서 주 가족돌봄자가 타 가족 구성원

<Table 3> Hierarchical Regression Analysis for Variables Influencing of WHOQOL (N=172)

Variables	Model 1					Model 2					VIF
	B	S.E.	$\beta$	t	$\rho$	B	S.E.	$\beta$	t	$\rho$	
Constant	2.86	.15		19.07	<.001	1.44	.17		8.34	<.001	
Medical Insurance(medical aid) <sup>†</sup>	-.09	.11	-.06	-0.81	.418	-.12	.15	-.09	-0.78	.44	1.198
Occupation <sup>†</sup>											
unemployed	-.21	.14	-.17	-1.5	.135	-.18	.14	-.16	-1.35	.178	2.726
others	-.10	.15	-.07	-0.63	.531	-.12	.15	-.09	-0.78	.435	2.469
Education level( $\geq$ College) <sup>†</sup>	.08	.09	.07	0.87	.383	.09	.09	.08	0.97	.336	1.261
Monthly income <sup>†</sup>											
100-200	.09	.10	.07	0.89	.376	.07	.10	.06	0.70	.485	1.383
>200	.39	.13	.29	3.12	.002	.31	.13	.23	2.45	.515	1.797
Time spent for care per day (hour)	-.01	.01	.08	-1.14	.257	-.01	.01	-.13	-1.67	.097	1.188
Care needs for patient											
Supporting fundamental needs						-.39	.24	-.33	-1.63	.105	2.183
Psychological support						-.03	.16	-.04	-0.21	.031	1.590
Spiritual care						-.45	.19	-.45	-2.34	.021	1.382
Coordination among family or relatives						-.30	.14	-.27	-2.20	.029	2.285
Education and counseling						-.24	.22	-.21	-1.11	.269	1.904
R <sup>2</sup> ( $\Delta$ R <sup>2</sup> )					.20					.27(.07)	
Adjusted R <sup>2</sup>					.17					.21	
F (p)					5.83 (<.001)					4.56 (<.001)	
Durbin-Watson=1.844, Tolerance=0.269~0.845											

<sup>†</sup>Dummy variables (reference: Occupation=full-time job; Education level=high school or below; Monthly income=less than 100; Medical insurance=health insurance); VIF=Variance Inflation Factor.

들과 좋은 관계에서 환자를 돌볼 수 있도록 가족 참여적인 프로그램 개발이 필요하다.

마지막으로 대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 심리적 지지 영역이었다. 이는 대상자가 환자를 돌볼 때 심리적 지지에 대한 돌보는 환자의 정서적 의존도가 높거나 심리적 돌봄을 제공하는 수준이 높다고 인지할 때, 대상자의 삶의 질이 저하되는 것으로 볼 수 있다. 또한 가족돌봄자들의 삶의 질이 생애말기 환자에게 돌봄을 제공하며 얻는 심리적 경험에 주된 영향을 받는 것[29]으로 해석할 수 있다. 따라서 비암성 생애말기 환자에게 제공하는 가정간호서비스에 환자의 감정을 돌볼 수 있는 정서적 간호를 보완함으로써 가족돌봄자가 환자에게 심리적 돌봄을 제공할 때 홀로 떠안게 되는 부담감을 완화시킬 필요가 있다.

가족돌봄자는 비암성 생애말기 환자를 돌보는 과정에서 환자의 건강을 관리하는 역할을 담당하며 자신의 건강도 함께 유지해야 하는 상황에 놓여 있다[30]. 이에 적절한 환자관리를 도모하기 위해 환자 뿐만 아니라 부양하는 가족돌봄자를 위한 서비스가 요구되며, 이를 위해 그들의 요구도 확인이 선행되어야 한다[9]. 즉 가정간호의 최종적 목적인 환자와 가족의 건강문제 해결을 통해 건강한 삶의 공동 영위를 실현하기 위해, 환자 간호에 중점을 두는 동시에 가족돌봄자가 직면한 문제를 확인하고 삶의 질을 향상하기 위한 실질적인 전략을 수립해야 할 것이다[30].

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 첫째, 일지역 대학병원 가정간호센터에 등록된 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자만을 대상으로 횡단적으로 조사하였으므로 일반화하기에 한계가 있다. 둘째, 대상자의 과반수 이상이 여성으로 성별에 따른 차이를 확인하는 데 한계가 있으므로 추후 지역과 병원의 규모를 다양화하고 대상자 표집 시 성별을 균등하게 하여 추가 연구가 필요하다. 그러나 본 연구는 가정간호를 받는 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자를 대상으로 환자에 대한 돌봄요구도의 하위영역에 따른 삶의 질 수준과 영향요인을 파악하였다는 점에서 의의가 있다. 또한 본 연구결과를 통해 가족돌봄자가 인지하는 영역의 환자 돌봄요구도가 그들의 삶의 질 수준에 중요한 영향을 미친다는 것을 확인함으로써, 가족돌봄자의 상황과 입장을 고려하여 다양한 측면에 대해 지원하는 것이 중요함을 알 수 있다. 아울러 가정간호를 받는 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자들의 환자 돌봄요구도를 조절할 수 있는 정책적 방안 마련이 필요하다.

## 결론 및 제언

본 연구결과를 통해 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하였다. 비암성 생애말기 환자의 가족돌봄자가 인지하는 환자에 대한 돌봄요구도는 가족돌봄자의 삶의 질에 유의한 영향을 미쳤다. 심리적 지지 요구도가 높을수록, 영적간호 요구도가 높을수록, 가족 또는 친척 간 조정

요구도가 높을수록 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다.

본 연구 결과를 바탕으로 다음과 같이 제언한다. 비암성 생애말기 환자의 돌봄요구도가 그를 부양하는 가족돌봄자의 삶의 질을 낮추는 요인으로 규명되었으므로 돌봄요구도가 확인된 부분에 대한 국가 제도적 지원이 필요할 것으로 사료된다. 특히 돌봄요구도의 하위영역 중 가족돌봄자가 높다고 인지하며, 삶의 질에 큰 영향을 미치는 영역인 환자의 영적간호 및 가족과 친척 간 조정, 심리적 지지와 관련하여 다각적이고 세부적인 노력이 요구된다.

## Conflicts of Interest

The authors declared no conflict of interest.

## References

- Hwang SY. An exploratory study on community-based end-of-life care policy for older adults. *Journal of Social Science*. 2022;33(4):259-282. <http://dx.doi.org/10.16881/jss.2022.10.33.4.259>
- Kim SL, Lee JE, Shimanouchi S. Needs for end-of-life care by home care nurses among non-cancer patients in Korea and Japan. *International Journal of Nursing Practice*. 2014;20(4):339-345. <http://dx.doi.org/10.1111/ijn.12156>
- Lee YK, Kim SJ, Hwang NH, Lim JM, Joo BH, Nam EH, et al. 2020 National survey of the living condition and welfare needs of older Koreans. Sejong-si: Ministry of Health and Welfare & Korea Institute for Health and Social Affairs; 2020 November. 264-265 p. Report No.: 2020-35.
- Cho KS. Current status of non-communicable diseases in the republic of Korea. *Public Health Weekly Report*. 2021;14(4):166-177.
- Statistics Korea. 2022 Cause of Death Statistics [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; 2023 [cited 2023 October 29]. Available from: [https://www.kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060200&bid=218&act=view&list\\_no=427216](https://www.kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060200&bid=218&act=view&list_no=427216)
- Ikezaki S, Ikegami N. Predictors of dying at home for patients receiving nursing services in Japan: a retrospective study comparing cancer and non-cancer deaths. *BMC Palliative Care*. 2011;10:3. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-10-3>
- Chochinov HM, Johnston W, McClement SE, Hack TF, Dufault B, Enns M, et al. Dignity and distress towards the end of life across four non-cancer populations. *Plos One*. 2016;11(1):e0147607. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147607>
- Health Quality Ontario. Team-based models for end-of-life care: an evidence-based analysis. *Ontario Health Technology Assessment Series*. 2014;14(20):1-49.
- Baek HC, Choi YJ. Identifying the needs of home care

- patient's family caregivers. *The Journal of Korean Academic Society of Home Care Nursing*. 2008;15(2):115-121.
10. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, Youn CH, Ahn HY, Koh SJ. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2016;25(2):217-224. <https://doi.org/10.1002/pon.3904>
  11. Joe HM, Choi EJ. Effects of family burden, resilience and spiritual well-being on the quality of life of primary caregivers of people with mental illness. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2017;26(3):226-237. <https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2017.26.3.226>
  12. Kim HS. Factors influencing the quality of life among family caregivers of the elderly with dementia. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*. 2021;28(4): 500-509. <https://doi.org/10.7739/jkafn.2021.28.4.500>
  13. Ko J, Lee SH, Jung HR, Hong KH, Hong KH. The effect of self-efficiency and instrumental activities of daily living of local community stroke patients on quality of life in caregiver. *The Journal of Korean Society of Community Based Occupational Therapy*. 2015;5(1):11-21.
  14. Aung TNN, Aung MN, Moolphate S, Koyanagi Y, Supakankunti S, Yuasa M. Caregiver burden and associated factors for the respite care needs among the family caregivers of community dwelling senior citizens in Chiang Mai, Northern Thailand. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(11):5873. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115873>
  15. Sheppard VB, Walker R, Phillips W, Hudson V, Xu H, Cabling ML, et al. Spirituality in African-American breast cancer patients: implications for clinical and psychosocial care. *Journal of Religion and Health*. 2018;57(5):1918-1930. <https://doi.org/10.1007/s10943-018-0611-5>
  16. Hanly P, Maguire R, Balfe M, Hyland P, Timmons A, O'Sullivan E, et al. Burden and happiness in head and neck cancer carers: the role of supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*. 2016;24(10):4283-4291. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3261-8>
  17. Xie H, Cheng C, Tao Y, Zhang J, Robert D, Jia J, et al. Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2016;14:99. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0504-9>
  18. Faul F, Erdfelder E, Buchner A, Lang A-G. Statistical power analyses using G\*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*. 2009;41(4): 1149-1160. <https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>
  19. Shimanouchi S. Nursing strategies from the current situation of home care in Japan and research trends. Paper presented at: The meeting of the 1st Korea-Japan Joint Conference on Community Health Nursing; 2007; Seoul, South Korea.
  20. Lee JE, Lee JW, Lee HN, Park JK, Park YH, Choi WS. End-of-life care needs for noncancer patients who want to die at home in South Korea. *International journal of nursing practice*. 2020;26:e12808. <https://doi.org/10.1111/ijn.12808>
  21. The WHOQOL Group. Development of the world health organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*. 1998;28(3):551-558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>
  22. Min SK, Kim KI, Lee CI, Jung YC, Suh SY, Kim DK. Development of the Korean versions of WHO quality of life scale and WHOQOL-BREF. *Quality of Life Research*. 2002;11(6):593-600. <https://doi.org/10.1023/a:1016351406336>
  23. Owayolu Ö, Owayolu N, Tuna D, Serçe S, Sevinç A, Pırbudak Çöçelli L. Quality of life of caregivers: a cross-sectional study. *International Journal of Nursing Practice*. 2014;20(4): 424-432. <https://doi.org/10.1111/ijn.12147>
  24. Lee ES, Kim MY. Effect of perceived chronic illness management support, health literacy, and social support on the care burden of families caring for older people with multiple chronic conditions at home: a cross-sectional study. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2023;25(1):76-88. <https://doi.org/10.17079/jkgn.2023.25.1.76>
  25. Gabriel I, Creedy D, Coyne E. Quality of life and associated factors among adults living with cancer and their family caregivers. *Nursing & Health Sciences*. 2021;23(2):419-29. <https://doi.org/10.1111/nhs.12823>
  26. Panzini RG, Mosqueiro BP, Zimpel RR, Bandeira DR, Rocha NS, Fleck MP. Quality-of-life and spirituality. *International Review of Psychiatry*. 2017;29(3):263-282. <https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1285553>
  27. Yang JO, Lee HK. Factors influencing burnout in primary family caregivers of hospital-based home care patients. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 2018;29(1):54-64. <https://doi.org/10.12799/jkachn.2018.29.1.54>
  28. Kim Y, Choi EY. An analysis of family function and burden of family caregivers of the patient with brain injury. *The Korean Journal of Stress Research*. 2012;20(1):61-68.
  29. Baudry AS, Charton E, Piessen G, Vanlemmens L, Cortot A, Ceban T, et al. Emotional distress, supportive care needs and age in the prediction of quality of life of cancer patients' caregivers: a cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2023;64:102324. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102324>
  30. Seo JY, Kim GS, Lee HK, Kim HY, Shin HS, Park JM. Correlates of social support, family function, and conditions of home care nursing in family caregivers. *Journal of Korean Academic Society of Home Health Care Nursing*. 2012;19(1):63-73.



# Factors Influencing Quality of Life among Family Caregivers of Non-cancer Patients at the End-of-life Stage

Lee, Yoon-Ji<sup>1)</sup> · Lee, Jong-Eun<sup>2)</sup>

1) Doctoral Student, College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

2) Professor, College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

**Purpose:** The aim of this descriptive study was to identify factors influencing quality of life among family caregivers of non-cancer patients at the end-of-life stage. **Methods:** A cross-sectional survey was conducted using a questionnaire. Participants included 172 family caregivers caring for non-cancer patients. Data were collected from April to May 2016 and analyzed with descriptive statistics, an independent t-test, one-way ANOVA, Pearson's correlation coefficient, and a hierarchical regression analysis using the SPSS/WIN 24.0 program. **Results:** The mean of the participants' quality of life was  $51.70 \pm 9.98$ . Factors influencing quality of life among family caregivers were spiritual care ( $\beta = -.45, p = .021$ ), coordination among family members or relatives ( $\beta = -.27, p = .029$ ), and psychological support ( $\beta = -.04, p = .031$ ). The explanatory power of the model was 21.0%. **Conclusion:** The findings of this study suggest that care needs; spiritual care, coordination among family members or relatives, and psychological support are important factors for family caregivers' quality of life. To improve quality of life among family caregivers who are taking care of non-cancer patients at the end-of-life stage, national systems establishing comprehensive support considering the respective care needs of patients are crucial.

**Key words :** Caregivers; Chronic Disease; Quality of Life; Terminal Care

• Address reprint requests to : Lee, Jong-Eun  
The Catholic University of Korea, College of Nursing,  
505 Banpo-Dong, Socho-Gu, Seoul 06591, South Korea.  
Tel: +82-2-2258-7415, E-mail: jlee@catholic.ac.kr