Check for updates

Journal of Families and Better Life
Vol.44 No.3 Serial No.183 2026.9. 101~117
ISSN(print) 2765-1932
https://doi.org/10.7466/JFBL.2026.44.3.101

중증질환 가족 돌봄자의 돌봄 초기 정보 부족 양상과 관련 요인: 연령 집단별 분석

Information Deficits at the Onset of Caregiving and Associated Factors Among Family Caregivers of Individuals With Serious Illness: Age Group Comparisons

김세인[1](Sein Kim) https://orcid.org/0009-0000-8086-4244 김경민[2*](Kyungmin Kim) https://orcid.org/0000-0002-0135-4367
전지원[3](Jiweon Jun) https://orcid.org/0000-0001-9672-3614 은기수[4](Ki-Soo Eun) https://orcid.org/0000-0003-1046-213X

[1]Department of Child Development and Family Studies, Integrated Major in Regional Studies and Spatial Analytics, Seoul National University, Graduate Student
[2]Department of Child Development and Family Studies, Integrated Major in Regional Studies and Spatial Analytics, Research Institute of Human Ecology, Seoul National University, Associate Professor
[3]Center for Transnational Migration and Social Inclusion, Seoul National University, Senior Research Fellow
[4]Graduate School of International Studies, Center for Transnational Migration and Social Inclusion, Seoul National University, Professor

<초 록>

본 연구는 중증질환 경험자의 퇴원 이후, 가족 돌봄자가 직면한 돌봄 초기 상황에서 어떠한 돌봄 정보가 부족하였는지 살펴보고 연령 집단별로 정보 부족과 관련된 요인을 분석하고자 하였다. 이때, 돌봄 정보 부족은 가족 돌봄자가 보유한 자원에 따라 상이하게 나타날 수 있다는 점에 주목하였다. 이에 본 연구는 서울대학교 국제이주와 포용사회센터의 「중증질환 경험자 돌봄 및 일상 회복 설문조사」를 활용하여 중증질환 경험자(심혈관계, 뇌혈관계, 중증외상)를 돌보는 가족 돌봄자 174명의 응답을 분석하였다. 본 연구에서는 돌봄 초기 상황에서 10개 영역의 돌봄 정보 부족 수준을 측정하고, 정보 부족 총점의 관련 요인을 가족 돌봄자의 연령 집단별(49세 이하, 50대, 60세 이상)로 비교하였다. 첫째, 10개 영역의 돌봄 정보 중 9개의 영역에서 "필요한 정보임에도 정보가 부족했다"고 응답한 사람이 50% 이상으로 나타났다. 둘째, 모든 연령 집단에서 가장 부족한 돌봄 정보는 가족 돌봄자의 자기돌봄에 관한 것이었으며, 두 번째로 부족한 정보는 연령 집단에 따라 다르게 나타났다. 셋째, 정보 부족 총점의 관련 요인은 연령 집단에 따라 상이했는데, 49세 이하 집단에서는 미취업 상태이며 주관적 건강이 나쁠수록 돌봄 정보 부족 수준이 높았고, 50대 집단에서는 고졸 이하, 주관적 건강이 나쁘고, 형제자매가 적을수록, 의료진과의 의사소통 어려움이 클수록 돌봄 정보 부족 수준이 높았다. 60세 이상 집단에서는 형제자매 수가 적을수록, 의료진과의 의사소통 어려움이 클수록 돌봄 정보 부족 수준이 높게 나타났다. 본 연구는 돌봄 초기 정보 부족 양상과 관련 요인이 연령에 따라 다를 수 있으며, 연령별 맞춤형 정보 지원이 필요함을 시사한다.

▲주제어: 미충족 욕구, 정보 욕구, 퇴원 직후, 생애 단계, 가족 돌봄

• 본 논문은 「28th Biennial Meeting of the International Society for the Study of Behavioural Development (ISSBD)」 발표 포스터를 수정 보완한 것임.
• 본 논문은 대한민국 산업통상자원부의 지원(RS-2024-00432128; 글로벌 시장 진출을 위한 중증질환 경험자 맞춤 디지털 헬스케어 및 돌봄 서비스 개발 및 실증) 및 (주)휴레이포지티브와의 산학 협력을 통해 수행된 연구임.
* Corresponding Author: Kyungmin Kim, Department of Child Development and Family Studies, Seoul National University, 1 Gwanak-ro, Gwanak-gu, Seoul 08826, Rep. of Korea. Tel: +82-2-880-8748, E-mail: kyungmin.kim@snu.ac.kr
[Received] June 17, 2026; [Revised] July 27, 2026; [Accepted] September 17, 2026

Ⅰ. 서론

심혈관계, 뇌혈관계와 같은 중증질환을 경험한 환자들은 퇴원 이후에도 지속적인 건강 관리와 돌봄이 필요하다(이진용, 2025). 퇴원 이후 병원에서 가정으로 돌봄 환경이 전환되면서 기존의 전문적인 의료 지원 체계는 급격하게 축소되는 반면, 가족 구성원들은 일상생활 전반에서 돌봄의 중심 주체가 된다. 중증질환 경험자의 상태에 따라 가족 돌봄자들은 옷 입기, 위생 관리, 식사 준비와 같은 기본적인 신체적 돌봄부터 약물 관리, 재활・외래 진료 동행, 병원 예약과 같은 도구적 돌봄까지 다양한 돌봄 과업을 수행한다(Anderson & White, 2018; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016; Washington et al., 2011). 하지만, 가족 돌봄자들은 이러한 돌봄 환경 전환기에 요구되는 구체적인 돌봄 지식과 정보들을 얻지 못한 채 퇴원 이후의 돌봄 상황을 마주한다(Chen, 2014).

돌봄 초기 상황에서 돌봄 정보 부족은 단순히 정보가 결핍된 상황만을 의미하지 않으며, 돌봄자로서 가족 구성원이 충분히 준비되어 있지 않은 상태로 돌봄을 시작하게 됨을 뜻한다. 이는 돌봄 역할을 감당해야 하는 가족 구성원에게는 가정에서 새롭게 시작해야 할 돌봄에 대한 걱정과 불안(Czerwonka et al., 2015), 돌봄 스트레스 및 부담을 야기할 수 있으며 이는 곧 돌봄자의 심리적 복지감 악화로 이어질 가능성이 있다(Kim & Yi, 2015). 또한, 돌봄 정보가 부족하여 중증질환 경험자가 적절한 돌봄을 제공받지 못하거나 지속적인 건강 관리가 어려워지게 될 경우 질환의 재발이나 건강 악화로 인해 재입원, 요양시설 입소와 같은 돌봄 환경의 변화가 발생하기도 한다(Limes et al., 2021).

이처럼 정보 부족 문제는 돌봄을 제공하는 대상과 받는 대상 모두에게 중요하게 고려되어야 할 돌봄의 맥락이지만, 기존 연구에서는 이를 가족 돌봄자들이 경험하는 돌봄의 어려움 중 하나로 간주하거나 돌봄 부담과 관련된 영향요인으로 살펴보는 것에 그쳤다. 국외에서 치매나 암, 특정 질환을 앓고 있는 환자와 돌봄 제공자를 대상으로 돌봄 정보 욕구에 관한 연구가 이루어지기도 하였으나(Cochrane et al., 2022; Husson et al., 2011; Steiner et al., 2016), 중증질환 경험자의 퇴원 이후 돌봄 초기라는 특정 상황에서 돌봄 제공자들이 어떠한 정보를 필요로 하는지, 정보의 부족함을 느꼈다면 이와 관련된 요인은 무엇인지에 초점을 맞춰서 살펴본 연구는 부족한 실정이다. 반면, 국내에서는 중증질환 경험자나 돌봄 제공자를 대상으로 하는 퇴원 이후 관리, 교육(돌봄 계획에 대한 지식, 필요한 서비스 등)이 미비하다는 지적이 지속적으로 제기되고 있으며(정혜진 외, 2024), 돌봄 제공자들의 미충족 욕구 중 하나로 의료 정보, 돌봄 교육이 부족하다는 점이 확인되었으나(윤은숙, 2025), 아직까지도 돌봄 제공자들이 경험하는 돌봄 정보 부족 문제를 실증적으로 살펴본 연구는 찾아보기 어렵다.

돌봄 경험은 돌봄 제공자가 처한 맥락에 따라 상이하게 나타난다(Pearlin et al., 1990). 즉, 퇴원 이후 돌봄 초기라는 동일한 상황임에도 모든 돌봄 제공자가 정보 부족 문제를 겪지 않을 수 있으며, 개인이 보유한 자원에 따라 돌봄 정보가 부족하다고 느끼는 영역 및 정도가 다를 수 있다. 최근 돌봄 연구에서는 돌봄을 단순히 한 개인의 역할 수행이 아니라 개인이 보유한 자원과 관계망 속에서 이해해야 한다는 관점이 강조되고 있다(Jiang et al., 2025; Lim-Soh et al., 2025). Jiang과 동료들의 연구(2025)에서는 돌봄을 개인의 인적 자본과 가족 네트워크로 일컫는 사회적 자본의 결합으로 설명하며, 돌봄을 제공할 수 있는 능력이 개인의 자원에 의해 결정된다고 보았다. 본 연구는 이러한 자본 기반 돌봄 프레임워크를 확장하여, 그동안 상대적으로 간과되어왔던 돌봄 정보 부족 문제를 설명하는데 적용하고자 한다. 즉, 돌봄 제공자가 스스로 정보를 탐색하고 습득할 수 있는 개인의 능력과 가족 네트워크를 통해 획득할 수 있는 자원을 고려하여 가족 돌봄자의 정보 부족 관련 요인을 살펴보았다.

한편, 돌봄 자본은 가족 돌봄자의 연령에 의해 달라질 수 있는데, 개인이 어떠한 생애 단계에 속해있는지에 따라 보유한 자본을 활용하고 축적하는 방식에 차이가 발생할 가능성이 있다(Elder, 1975). 연령에 따라 교육수준, 건강 상태, 경제활동 참여, 가족관계 및 사회적 네트워크 등 개인이 동원할 수 있는 자원의 특성이 상이하며, 돌봄 상황에서 직면하는 역할과 과업 또한 달라질 수 있다. 예컨대, 상대적으로 젊은 돌봄 제공자 집단은 높은 정보 접근성과 기술 활용 능력을 바탕으로 개인의 역량에 의존하여 정보를 확보하는 경향이 있는 반면, 연령층이 높은 돌봄 제공자들은 개인의 역량보다는 사회적 자본 즉, 가족 네트워크를 통해 정보를 획득할 수도 있다. 이처럼 돌봄 정보 부족은 퇴원 이후 돌봄 초기 상황에서 공통적으로 경험되는 현상이 아니라, 개인이 지닌 돌봄 자본에 의해 다르게 나타날 수 있으며 관련 요인 역시 돌봄 제공자의 생애 단계에 따라 상이할 수 있다. 이에 본 연구는 돌봄 초기 상황에서 가족 돌봄자들이 경험한 돌봄 정보 부족 양상 및 관련 요인을 연령 집단별로 나누어 살펴보았다. 연구문제는 다음과 같다.

연구문제 1. 돌봄 초기 상황에서 가족 돌봄자들의 돌봄 정보 부족 양상은 어떠한가?

연구문제 2. 돌봄 정보 부족의 영역별 양상은 연령 집단별로 어떠한 특징을 보이는가?

연구문제 3. 돌봄 정보 부족과 관련된 요인은 연령 집단별로 상이하게 나타나는가?

Ⅱ. 선행연구 고찰

1. 돌봄 정보 부족

돌봄 정보란 돌봄 제공자가 돌봄을 준비하거나 수행하는 과정에서 필요로 하는 지식, 기술 등을 의미하며, 단순히 의학적인 지식에만 국한되는 것이 아니라 일상생활 전반에서 이루어지는 돌봄의 모든 행위를 포함한다. Washington과 동료들의 연구(2011)에서는 돌봄 정보를 종류에 따라 크게 두 가지로 구분하였다. 첫째, 일반적인 정보(general information)는 모든 돌봄 대상자에게 공통적으로 해당되는 것으로, 질환의 원인이나 회복 과정, 예후 관리 등이 포함된다. 둘째, 구체적인 정보(specific information)는 돌봄 제공자나 환자의 특정한 상황을 고려한 맞춤형 정보를 의미하며, 직장과 돌봄 병행 방법, 돌봄 제공자의 자기관리 전략, 이용 가능한 돌봄 자원 및 서비스 등이 해당된다. 이처럼 돌봄 정보는 돌봄 제공자가 필요한 돌봄을 적절히 제공하고 다양한 돌봄 상황에 원활하게 대응할 수 있도록 돕는다는 점에서 중요하다.

오늘날 가족 돌봄자들은 가정 내에서 복잡하고 전문적인 돌봄 역할을 수행한다(National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016). 돌봄 대상자의 일상생활을 보조하는 수준을 넘어 약물 관리와 의료적 처치 보조, 정서적 지원 등 다양한 영역에서의 돌봄을 제공하는데, 이는 가족 돌봄자들이 습득한 돌봄 정보 및 지식에 따라 돌봄의 질과 안정성이 달라질 수 있음을 시사한다. 실제로 선행연구들은 돌봄 제공자가 질병 및 치료에 대한 정확한 정보를 습득하고, 이를 실제 돌봄 행동으로 수행할 때 환자의 만족도 증가 및 증상 관리가 개선되었다고 보고하고 있다(Fiest et al., 2018). 즉, 돌봄 제공자가 돌봄 관련 정보를 충분히 이해하고 활용하는지에 따라 돌봄 대상자의 회복 과정과 건강 상태가 달라질 가능성이 높다(Levin et al., 2014; Rahman, 2014). 또한, 돌봄 정보는 돌봄을 받는 대상뿐만 아니라 돌봄을 하는 주체인 돌봄 제공자에게도 밀접하게 연관되는데, Yuen과 동료들의 문헌검토(2018)에 따르면 돌봄 제공자들의 정보 부족은 돌봄 제공자의 스트레스, 돌봄 부담, 우울증과 밀접한 관련이 있었다(Armoogum et al., 2013; Czerwonka et al., 2015; Molassiotis et al., 2011). 그러나, 돌봄 정보의 중요성에도 불구하고 실제 돌봄 현장에서는 가족 돌봄자들이 필요로 하는 돌봄 정보는 충분히 제공되지 않는 경우가 많다(Falzarano et al., 2022; Robinson et al., 2024). 다수의 국외 선행연구에서는 이를 돌봄 제공자들의 충족되지 않은 욕구(unmet needs) 또는 정보 욕구(information needs)로 표현하였으며, 가족 돌봄자들이 질환 관리, 서비스 이용, 돌봄 수행 방법 등 다양한 영역에서 정보 부족을 경험한다고 보았다(Cochrane et al., 2022; Dionne-Odom et al., 2023). Anderson과 White의 질적 연구(2018)에서는 돌봄 역할에 대한 준비 부족과 지원 부족을 돌봄 부담의 주요 요인으로 제시하였으며, 이러한 문제가 기존 연구에서도 반복적으로 언급되어 왔음에도 여전히 해결되지 않고 있음을 설명하였다.

특히, 돌봄 정보 부족 문제는 중증질환 경험자의 퇴원 이후, 가정에서의 돌봄 초기 상황을 마주한 가족 돌봄자에게 더욱 극심하게 나타날 가능성이 있다. 퇴원으로 인해 돌봄 환경이 전환되고 지속적인 건강 관리가 필수적인 중증질환의 특성상 가족 돌봄자들은 충분한 준비를 갖추지 못한 상태에서 일상 속 돌봄 역할을 수행하게 된다. 일부 연구에서는 퇴원 이후 의료기관 중심의 치료에서 가정 중심의 돌봄으로 전환되는 과정에 초점을 맞추어 퇴원 연계서비스 이용자 또는 제공자의 경험(곽은영 외, 2025), 서비스 필요도와 관련된 요인을 살펴보았다(드로니나 율리아 외, 2022). 하지만, 이는 돌봄 제공자가 아닌 환자 중심의 의료적 연속성을 위한 시스템이기에 실제 돌봄 현장에서 가족 돌봄자가 필요로 하는 돌봄 정보를 충분히 반영하지 못하였다. 국외 연구에서는 질환의 특성, 돌봄 시점 등에 따라 돌봄 정보 부족 문제를 세부적으로 살펴보고 있는 반면, 국내에서는 가족 돌봄자들의 전반적인 돌봄 부담과 서비스 이용 연구가 주를 이루고 있어, 가족 돌봄자들의 돌봄 정보 부족 문제를 실증적으로 살펴본 연구는 부족한 실정이다. 이에 본 연구에서는 퇴원 이후, 중증질환 경험자를 돌보는 가족 돌봄자들을 대상으로 그들이 돌봄 초기에 어떠한 돌봄 정보를 필요로 하는지, 필요했던 돌봄 정보 중 부족함을 느꼈던 정보는 무엇인지 살펴봄으로써 돌봄 초기의 정보 부족 양상을 알아보고자 한다.

2. 돌봄 정보 부족 관련 요인

일단 많은 연구들이 돌봄 제공자 지원 방안을 모색하기 위해 그들의 충족되지 않은 욕구(unmet needs)와 관련 요인들

을 살펴보았다(Chua et al., 2020; Denham et al., 2020; Niu et al., 2021). 하지만, 돌봄 제공자들의 미충족 욕구는 돌봄 정보에만 국한된 것이 아니기에 기존 연구들은 돌봄 제공자의 사회활동 및 직업, 대인관계 등 일상생활 전반에 걸쳐 다양하게 충족되지 않은 욕구를 함께 다루어 왔다. 즉, 미충족 욕구는 돌봄 정보뿐만 아니라 돌봄 과정에서 돌봄 제공자가 부족하다고 느끼는 욕구를 포괄하는 개념이기에 기존 연구들의 결과가 돌봄 제공자의 정보 부족과 직접적으로 관련된 요인이라고 보기에는 한계가 있다.

돌봄 초기에 가족 돌봄자가 정보 부족을 느끼게 되는 이유는 크게 두 가지로 구분할 수 있다. 첫째, 돌봄 제공자 본인 스스로 정보를 탐색하거나 이해하기 어려운 경우와 둘째, 돌봄 제공자가 돌봄 정보를 제공받을 수 있는 자원이 부족한 경우이다. Jiang과 동료들(2025)은 개인의 인적 자본(human capital)과 사회적 자본(social capital)이라는 개념을 통합하여 돌봄 역학을 분석하는 자본 기반 돌봄 프레임워크(capital-based caregiving framework)를 주장하였다. 개인의 건강, 교육과 같은 인적 자본과 친족 네트워크를 의미하는 사회적 자본은 돌봄의 역량 및 수요와 관련되어 있다고 보았는데, 해당 프레임워크의 맥락에 의하면 돌봄 정보 부족 역시 정보를 찾고 습득할 수 있는 개인의 능력과 정보를 제공받을 수 있는 가족 내 인프라에 의해 결정될 수 있다. 이에 본 연구에서는 돌봄 정보 부족과 관련된 요인을 크게 두 가지 축(인적 자본, 사회적 자본)으로 구분하여 살펴보았다.

먼저, 스스로 정보를 습득하고 이해할 수 있는 역량인 돌봄 제공자의 인적 자본은 개인의 인지・신체・사회경제적 자원과 밀접하게 연관될 수 있다. 예컨대, 돌봄 제공자가 취업한 상태이거나 건강 상태가 좋을수록, 교육수준이 높을수록 정보 탐색의 수행 능력과 접근 기회가 높아지면서 돌봄 정보 부족 수준을 낮출 수 있다. 또한, 최근에는 정보의 상당 부분이 온라인을 통해 제공되고 있다는 점에서(Chua et al., 2020), 돌봄 제공자의 디지털 기기 접근성이나 건강, 디지털 문해력 또한 주요한 결정 요인으로 작용할 수 있다. 실제로 Koo와 동료들(2021)은 디지털 기기 접근성이 낮은 경우 정보 획득이 제한될 수 있으며, 이는 정보 부족과 더 높은 스트레스로 이어질 수 있다고 설명하였다. 이처럼 돌봄 과정에서 정보 부족은 개인이 돌봄 정보에 접근하고 이를 습득할 수 있는 조건이 얼마나 갖춰져 있는지와 관련되어 나타날 수 있다. 한편, 성별이나 교육수준, 취업 여부는 개인의 인적 자본을 의미하기보다는 개인의 사회인구학적 특성으로 고려될 수 있으나, 본 연구에서는 사회인구학적 특성 역시 인적 자본을 축적하고 활용할 수 있는 여건과 관련될 수 있다는 점을 고려하여 인적 자본으로 함께 살펴보았다.

또한, 정보는 개인의 능력만으로는 습득되지 않으며 개인이 맺고 있는 주변 이들을 통해 획득되는 경우도 존재하는데, 이러한 점에서 개인의 사회적 자본은 개인의 사회적 관계망과 밀접하게 연관될 가능성이 있다. 다만, 본 연구에서는 가족 돌봄이라는 상황 특성상 Jiang과 동료들(2025)의 연구와 동일하게 돌봄 제공자를 둘러싼 가족 네트워크를 사회적 자본으로 정의하였다. 특히, 배우자 유무, 자녀 수, 형제자매 수 등 가족 네트워크의 구조적 특성은 실제 사회적 지원이나 관계의 질을 측정하는 변수가 아니라 잠재적 지원 자원을 내포하는 변수로 해석될 수 있으나, 본 연구에서는 돌봄 과정에서 정보와 도움을 주고받을 수 있는 잠재적인 가족관계 자원의 범위를 포괄하여 사회적 자본으로 살펴보았다. 가족 돌봄 특성상, 돌봄 대상이 누구인지에 따라 다수의 가족 구성원이 함께 돌봄에 참여할 수 있으며(Nemmers et al., 2024), 모든 가족 구성원들이 주돌봄자와 같이 동일한 신체적 돌봄을 제공하지 않을지라도, 돌봄의 형태는 정서적 지원, 재정적 지원, 정보 지원 등 다양하게 나타날 수 있다(Fast et al., 2004; Sims-Gould & Martin-Matthews, 2007). 또한, 돌봄 과정에서의 정보 선택은 개인이 아니라 가족 단위로 이루어진다는 점에서(Chen, 2014), 가족 네트워크의 구조와 상호작용이 정보 획득 과정에서 중요한 영향을 미칠 수도 있다. 즉, 배우자가 없는 경우에 비해, 배우자가 있거나 자녀 또는 형제자매, 돌봄 조력자가 존재할 경우 관계망 속에서 수집되는 돌봄 정보가 공유되고 축적됨으로써 정보의 양적 확대가 발생할 수 있으며, 이는 돌봄 제공자의 돌봄 정보 부족을 완화할 가능성이 있다.

이처럼 돌봄 정보 부족은 가족 돌봄자가 어떠한 역량과 자원을 가지고 돌봄을 시작하는지에 따라 결정된다고 볼 수 있는데, 이는 가족 돌봄자의 연령에 따라 상이하게 나타날 수 있다. 생애과정 관점에 따르면 개인이 처한 생애 단계에 따라 수행되는 사회적 역할과 자원, 경험이 달라지는데(Elder, 1975), 일반적으로 40대 이하, 50대, 60대 이상은 서로 다른 생애 단계적 특성을 보이는 집단으로 논의되어 왔다. 40대 이하는 노동시장에 진입하는 시기부터 가족 형성이 동시에 이루어지는 생애 단계로, 직업 및 경력의 요구와 자녀 양육과 같은 가족의 요구가 동시에 발생하는 시기라는 점에서(Zannella et al., 2019), 다른 연령 집단과 구분되는 생애 단계적 특성을 지닌다. 50대는 자녀에 대한 지원과 부모 부양, 경제활동이 동시에 요구되는 중년기로서 이중부양 부담을 경험할 가능성이 높은 반면(김유경, 2019; Vlachantoni et al., 2020), 60대 이상은 노년기 진입에 따라 은퇴 이후 건강

과 사회·경제적 자원의 변화가 나타나는 시기로, 이전 연령 집단과는 다른 특성을 보인다. 연령은 단순히 생물학적인 개념이 아니라 사회적 시간표 속에서 자원 배분과 축적에 영향을 미치는 동적 요인이라는 점을 고려할 때(Elder, 1975), 돌봄 과정에서 개인이 보유한 돌봄 자본 역시 연령에 의해 결정될 가능성이 높다. 예를 들어, 젊은 돌봄 제공자일수록 높은 교육수준, 좋은 건강 상태, 취업, 디지털 기기 및 앱 활용 능숙함 등 스스로 정보를 탐색하고 습득할 수 있는 개인의 역량(인적 자본)이 더 중요하게 작용할 수 있다. 반면, 연령이 높은 돌봄 제공자일수록 개인이 보유한 자본이 제한되는 상황에서, 개인의 능력보다는 함께 돌봄을 수행하는 배우자나 형제자매 등 네트워크(가족)에 기반한 사회적 자본의 중요성이 높아질 가능성이 있다. 또한, 가족 돌봄자의 돌봄 자본뿐만 아니라 돌봄의 맥락 역시 돌봄 정보 부족 수준을 결정짓는 요인으로 작용할 수도 있는데, 예컨대 돌봄이 시작된 시점에 따라 가족 돌봄자가 경험한 정보 접근 환경과 이용 가능한 지원체계가 상이하게 나타날 수 있다. 또한, 돌봄 초기 의료진과의 소통 어려움은 필요한 돌봄 정보를 획득함에 있어 장애 요인으로 작용할 수 있으며, 돌봄 수혜자 이외 돌봄을 필요로 하는 가족원이 있는 경우에는 돌봄에 투입해야 하는 시간과 자원이 분산되어 필요한 정보를 탐색하고 습득하는데 어려움을 경험할 수 있다.

이와 같이, 자본 기반 돌봄 프레임워크에 기반한 가족 돌봄자의 인적 자본, 사회적 자본은 개인이 어떠한 생애 단계에 처해있는지 개인의 발달과업에 따라 상이할 수 있으며, 가족 돌봄자가 어떠한 맥락에서 돌봄을 수행하는지에 따라 돌봄자가 경험하는 돌봄 정보 부족이 결정될 가능성이 있다. 이에 본 연구는 인적 자본, 사회적 자본으로 구분한 돌봄 정보 부족 요인을 연령 집단(49세 이하, 50대, 60세 이상)으로 나누어 살펴보았다.

Ⅲ. 연구방법

1. 분석 자료 및 조사 참여자

본 연구는 2025년 서울대학교 국제이주와 포용사회센터에서 수집한 「중증질환 경험자 돌봄 및 일상 회복 설문조사」의 응답 자료를 분석하였다. 해당 조사는 중증질환 경험자 돌봄 과정에서 가족 돌봄자들이 겪는 어려움을 줄이고 더 나은 지원 방안을 마련하기 위해 돌봄 상황과 수요, 필요한 지원 등을 파악하였다. 설문조사는 2025년 7월 16일부터 8월 16일까지 한 달간 실시되었고 전국 가정 내 중증질환 가족 돌봄자 180명을 대상으로 하였다. 이때 가족 돌봄자란, 현재 중증질환을 경험한 가족원을 돌보고 있는 사람을 의미하며 주된 돌봄 책임을 지고 있지 않더라도 다른 가족원과 돌봄 업무를 분담하거나 보조적으로 돌봄에 참여하고 있는 경우까지 포함하였다. 중증질환 경험자는 심혈관계(심근경색, 동맥경화증, 부정맥 등), 뇌혈관계(뇌졸중, 뇌경색 등), 중증외상(교통사고, 낙상, 일상생활에 장기간 지장을 주는 상해 등)으로 진단 혹은 치료를 받은 사람을 의미하며, 해당 질환으로 인해 입원한 경험이 없는 경우는 조사 적격자가 아닌 것으로 간주하였다. 가족 내 중증질환 경험자 및 가족 돌봄자 확인을 위해 조사 시작 전, 조사 참여자의 적격 여부 확인이 이루어졌으며 조사 참여자에게 조사 취지 및 보안 유지에 대해 충분히 설명하였다. 설문조사는 전문조사기관의 전문 조사원이 조사 참여자를 직접 방문하는 면접조사로 이루어졌다. 본 연구는 전체 조사 참여자 180명 중 주요 변수에서 통계적 극단값이 확인되거나 유효한 응답이 없었던 6명을 분석에서 제외하여 총 174명의 가족 돌봄자 응답 자료를 사용하였다.

2. 측정 도구

1) 종속변수

(1) 돌봄 정보 부족

돌봄 정보 부족은 “귀하께서 처음 중증질환 경험자를 돌보기 시작했을 때 다음 정보가 필요하셨습니까?”, “필요하신 정보를 충분히 얻으셨습니까?”라는 문항을 활용하였다. 즉, 본 연구의 돌봄 정보 부족은 조사가 이루어진 현시점이 아니라 돌봄 초기 상황의 정보 부족을 측정하였다. 해당 문항에서는 돌봄 정보를 다음의 10개의 영역으로 구분하였다: (1) 질환의 경과 및 예후에 관한 정보, (2) 응급 상황 대처 방법, (3) 가정에서의 돌봄 방법(체위 변경, 식사 보조 등), (4) 필요한 의료기기나 보조기구 관련 정보, (5) 약물 관리 및 부작용 관련 정보, (6) 이용 가능한 돌봄 서비스 및 지원 제도, (7) 중증질환 경험자의 정서 관리 방법(스트레스 관리, 우울증 예방), (8) 마사지, 재활치료 등 재활 관련 정보, (9) 질환의 재발 방지 건강 지침(운동법, 식이요법, 생활 습관 등), (10) 돌봄 제공자의 건강 및 스트레스 관리 방법. 조사 참여자는 먼저 각각의 돌봄 정보가 필요하였는지에 대하여 응답하였고(1 = 필요했음, 0 = 필요하지 않았음[해당 없음]), 만약 해당 돌봄 정보가 필요하였다고 응답한 경우 정보를 충분히 얻을 수 있었는지 즉, 정보 부족 정도에 대하여 3점 척도(0 = 충분한 정보를 얻음, 1 = 일부만 얻음, 2 = 전혀 얻지

못했음)로 응답하였다. 각 영역의 점수들을 합산하여 가족 돌봄자의 돌봄 정보 부족의 총점을 산출하였으며, 정보가 필요하지 않았거나 해당되지 않는 영역은 0점으로 처리하였다. 점수가 높을수록 돌봄 정보 부족 수준이 높음을 의미한다(가능 범위: 0-20). 단순히 정보 부족 영역의 개수를 산출할 경우 필요한 정보를 “일부만 얻음”과 “전혀 얻지 못함”으로 응답한 경우를 동일하게 처리하는 한계가 있다고 판단하여, 본 연구에서는 정보 획득 수준의 차이를 반영하기 위해 각 영역의 돌봄 정보 부족 정도를 구분하여 합산하는 방식을 활용하였다.

2) 독립변수

(1) 인적 자본 요인

본 연구에서는 돌봄 정보 부족과 관련된 요인을 살펴보기 위해 인적 자본 요인으로 성별(0 = 남성, 1 = 여성), 교육수준(0 = 고등학교 졸업 이하, 1 = 대학교 졸업 이상), 취업 여부, 주관적 건강, 스마트폰 앱 사용 어려움 정도를 살펴보았다. 취업 여부는 0 = 미취업(미취업이며 구직활동 중, 미취업이며 구직의사 없음), 1 = 취업(취업 중[일하고 있음], 일시휴직 중)의 이분변수로 사용하였으며, 주관적 건강은 “현재 귀하의 전반적인 건강에 대해 어떻게 평가하십니까?”라는 문항의 5점 리커트 척도(1 = 매우 나쁨; 5 = 매우 좋음) 응답을 활용하였다. 스마트폰 앱 사용 어려움 정도는 “귀하는 스마트폰을 이용하여 애플리케이션을 검색하고 설치하는데 어려움이 있으십니까?”라는 문항의 4점 척도(1 = 매우 쉽다; 4 = 매우 어렵다)의 응답을 활용하였으며, 점수가 높을수록 스마트폰 앱 사용의 어려움이 높음을 의미한다.

(2) 사회적 자본 요인

사회적 자본 요인으로는 배우자 유무, 돌봄 조력자 유무, 자녀 수, 형제자매 수를 포함하였다. 배우자 유무는 0 = 배우자 없음(미혼/비혼, 별거, 이혼, 사별), 1 = 배우자 있음(사실혼/비혼동거 포함)으로, 돌봄 조력자 유무는 “중증질환 경험자를 돌볼 때 귀하가 아프거나 급한 볼일이 생겨 갑자기 도움이 필요한 상황이 발생한 경우, 귀하께서는 주로 누구에게 도움을 요청하십니까?”라는 문항을 활용하였다. 조사 참여자가 “도움을 요청할 곳이 없음”으로 응답한 경우에는 0 (돌봄 조력자 없음), 요청할 사람을 리스트하였다면 1 (돌봄 조력자 있음)로 이분변수를 생성하였다. 자녀 수와 형제자매 수는 해당되는 가족 구성원의 인원수를 변숫값으로 활용하였다(자녀 수 가능 범위: 0-7 / 형제자매 수 가능 범위: 0-6).

(3) 돌봄 맥락 요인

돌봄 맥락 요인으로는 돌봄 시작 이후 경과 기간, 돌봄 초기 의료진과의 소통 어려움 정도, 추가 돌봄 필요 가족원 수를 포함하였다. 돌봄 시작 이후 경과 시간은 돌봄이 시작된 당시의 돌봄 정보 접근성 및 지원 환경을 반영하는 지표로 사용하였으며, “귀하가 중증질환 경험자를 돌보기 시작한 것은 언제부터입니까?”라는 문항에 대해 조사 참여자가 개방형 응답으로 기술한 연도를 활용하였다. 이때, 조사 시점인 2025년도에서 돌봄 시작 연도를 뺀 값을 변수로 생성하였다(가능 범위: 0-5). 돌봄 초기 의료진과의 소통 어려움 정도는 중증질환 경험자를 처음 돌보기 시작했던 시기(퇴원 직후)에 겪었던 어려움의 정도를 5점 척도(1 = 전혀 어렵지 않았다; 5 = 매우 어려웠다)로 물어본 문항의 응답을 활용하였다. 추가 돌봄 필요 가족원 수는 “현재 돌보고 계신 중증질환 경험자 외에 귀하께서 돌보는 다른 가족이 있습니까?”라는 문항을 활용하여 해당되는 가족원의 수를 변수로 생성하였다(가능 범위: 0-11).

3. 분석 방법

연구문제 검증을 위해 수행한 구체적인 분석 방법은 다음과 같다. 먼저 연령 집단별 주요 변수의 기본 특성을 파악하기 위해 49세 이하, 50대, 60세 이상 세 집단의 기술통계치(평균, 표준편차, 백분율)를 산출하였다. 연령 집단 간 비교를 위해 모든 기술통계치에 사후검정을 포함한 카이제곱 분석과 ANOVA 분석을 수행하였다. 다음으로 돌봄 초기 정보 부족 양상을 파악하기 위해 조사 참여자가 10개의 돌봄 정보 영역 각각에 대해 응답한 정보의 부족률을 산출하였다. 해당 정보가 “필요했다”라고 응답한 사례를 분모로 설정하고 정보를 “일부 얻지 못하였다”, “전혀 얻지 못하였다”라고 응답한 경우를 정보 부족으로 정의하여, 돌봄 정보 필요 응답자 대비 부족 응답자의 비율을 계산하였다. 연령 집단별로 동일한 절차를 적용하여 10개의 돌봄 정보 영역의 부족률을 산출하고 상대적 순위 및 분포 양상을 비교하였다. 마지막으로 연령 집단별 돌봄 정보 부족 관련 요인을 확인하기 위하여 돌봄 정보 부족의 총점을 종속변수로 하는 다중 선형 회귀분석을 실시하였다. 모든 분석은 STATA 19.5 프로그램을 사용하였다.

표 1. 가족 돌봄자의 주요 변수 기술통계

변수	전체 (N = 174)		1. 49세 이하 (n = 58)		2. 50대 (n = 56)		3. 60세 이상 (n = 60)		F or χ^2	사후검정 (Scheffe)
	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)		
인적 자본 요인										
연령	52.95	(11.09)	39.45	(6.06)	54.98	(3.07)	64.10	(2.67)	515.24***	1<2<3
여성, %	82.76		84.48		85.71		78.33		1.29	
대졸 이상, %	45.98		81.03		46.43		11.67		57.14***	3<2<1
취업, %	59.77		62.07		60.71		56.67		0.39	
주관적 건강[a]	3.61	(0.66)	3.91	(0.60)	3.55	(0.69)	3.37	(0.58)	11.71***	2,3<1
스마트폰 앱 사용 어려움 정도[b]	1.94	(0.78)	1.43	(0.65)	1.93	(0.68)	2.43	(0.65)	33.93***	1<2<3
사회적 자본 요인										
배우자 있음, %	90.80		84.48		94.64		93.33		4.22	
돌봄 조력자 있음, %	93.10		96.55		89.29		93.33		2.35	
자녀 수	2.01	(1.21)	1.33	(0.82)	1.86	(0.88)	2.80	(1.35)	29.71***	1<2<3
형제자매 수	0.95	(1.40)	0.81	(1.03)	1.00	(1.54)	1.05	(1.57)	0.48	
돌봄 맥락 요인										
돌봄 시작 이후 경과 기간(년)[c]	0.89	(1.13)	0.67	(0.93)	0.82	(0.96)	1.15	(1.40)	2.81	
의료진과의 소통 어려움 정도[d]	3.01	(1.07)	2.81	(1.07)	3.34	(1.10)	2.90	(0.99)	4.12**	1,3<2
추가 돌봄 필요 가족원 수	0.22	(0.64)	0.53	(0.90)	0.14	(0.52)	0.00	(0.00)	12.51***	2,3<1
돌봄 정보 부족 (10개 영역 총점)	4.04	(3.24)	4.05	(3.00)	4.04	(3.31)	4.03	(3.43)	0.00	

주. N = 174. [a]1 = 매우 나쁨~5 = 매우 좋음. [b]1 = 매우 쉽다~4 = 매우 어렵다. [c]조사시점(2025년)을 기준으로 돌봄 시작 이후 경과 기간. [d]1 = 전혀 어렵지 않다~5 = 매우 어렵다.
**p < .01. ***p < .001.

Ⅳ. 연구결과

1. 가족 돌봄자의 기본적 특성

전체 가족 돌봄자 및 연령 집단별 기본적 특성을 확인한 결과는 <표 1>과 같다. 인적 자본 요인에서는 연령이 낮은 집단일수록 교육수준이 높았고, 주관적 건강 상태는 50대, 60세 이상에 비해 49세 이하가 더 좋은 것으로 나타났다. 스마트폰 앱 사용 어려움 정도는 60세 이상, 50대, 49세 이하 순으로, 연령이 많을수록 높았다. 사회적 자본 요인에서는 연령이 높은 집단일수록 자녀 수가 많은 것으로 나타났다. 돌봄 맥락 요인에서 의료진과의 의사소통 어려움의 정도는 49세 이하, 60세 이상에 비해 50대가 더 높았으며, 추가 돌봄 필요 가족원 수는 50대, 60세 이상에 비해 49세 이하에서 돌봄이 필요한 가족 구성원의 수가 많았다.

2. 가족 돌봄자들의 돌봄 초기 정보 부족

돌봄 정보 10개의 영역에 대하여 가족 돌봄자들의 정보 필요도와 부족 비율을 살펴본 결과는 <표 2>와 같다. 가족 돌봄자들에게 필요도가 높게 나타난 영역은 질환의 경과 및 예후에 관한 정보(84%), 응급 상황 대처 방법(84%), 질환의 재발 방지 건강 지침(66%) 순으로 나타났으며, 나머지 영역들은 정보 필요도가 산발적으로 나타났다. 해당 영역의 정보가 필요했다고 응답한 가족 돌봄자 중에서 일부 정보만 얻었거나 혹은 전혀 정보를 얻지 못했다고 응답한 비율, 즉, “정보가 필요했으나, 해당 정보를 충분히 얻지 못한” 비율을 살펴본 결과, 돌봄 제공자의 건강 및 스트레스 관리(80%)가 가장 높게 나타났으며, 이용 가능한 돌봄 서비스 및 지원 제도(68%), 중증질환 경험자의 정서 관리 방법(68%)이 뒤를 이었다. 돌봄 정보 10개의 영역 중 9개의 영역에서 이러한 정보 부족을 보고한 가족 돌봄자의 비율은 50% 이상으로 나타났다.

각 연령 집단에서 해당 정보를 필요로 했다고 응답한 사람들을 기준으로 돌봄 초기 정보 부족 비율을 시각화한 결과는 <그림 1>과 같다(연령 집단별 정보 필요도와 부족 비율 결과는 <부록 표 1> 참고). 이때, 짙은 색으로 표시된 영역일수록 정보의 부족 비율이 높음을 의미한다. 세 집단에서 공통적으로 정보 부족률이 가장 높았던 영역은 돌봄 제공자의 건강

표 2. 가족 돌봄자들의 돌봄 초기 정보 필요 및 정보 부족 비율

돌봄 정보 영역	정보 필요[a]	필요 정보 부족[b]
1) 질환의 경과 및 예후에 관한 정보	83.90%	60.27%
2) 응급 상황 대처 방법	83.90%	52.05%
3) 가정에서의 돌봄 방법(체위 변경, 식사 보조 등)	60.90%	49.06%
4) 필요한 의료기기나 보조기구 관련 정보	52.90%	50.00%
5) 약물 관리 및 부작용 관련 정보	59.20%	56.31%
6) 이용 가능한 돌봄 서비스 및 지원 제도	50.60%	68.18%
7) 중증질환 경험자의 정서 관리 방법(스트레스 관리, 우울증 예방)	55.20%	67.71%
8) 마사지, 재활치료 등 재활 관련 정보	60.30%	66.67%
9) 질환의 재발 방지 건강 지침(운동법, 식이요법, 생활 습관 등)	66.10%	62.61%
10) 돌봄 제공자의 건강 및 스트레스 관리 방법	52.90%	80.43%

주. N = 174. [a]정보 필요 비율은 전체 응답자 수를 기준으로 산출. [b]정보 부족 비율은 해당 정보가 필요하다고 응답한 사람 수를 기준으로 산출.



그림 1. 가족 돌봄자의 연령 집단별 돌봄 초기 정보 부족 양상

및 스트레스 관리 방법(49세 이하 = 77%, 50대 = 85%, 60세 이상 = 80%) 즉, 자기돌봄에 관한 것으로 나타났다. 두 번째로 부족하다고 느낀 돌봄 정보 영역은 연령 집단에 따라 상이하게 나타났는데, 49세 이하 집단에서는 이용 가능한 돌봄 서비스 및 지원 제도(72%), 50대와 60세 이상 집단에서는 중증질환 경험자의 정서 관리 방법(50대 = 70%, 60세 이상 = 72%)이 자기돌봄 다음으로 부족한 돌봄 정보 영역인 것으로 나타났다.

3. 가족 돌봄자들의 돌봄 정보 부족 관련 요인

연령별로 집단을 나누어 돌봄 정보 부족 관련 요인을 살펴본 결과는 <표 3>과 같다(연령 집단별 차이가 통계적으로 유의한지 확인하기 위한 상호작용 효과 검증 결과는 <부록 표 2> 참고). 먼저 49세 이하 집단의 경우, 취업하지 않은 상태일수록(B = -2.11, p = .007), 건강 상태가 나쁠수록(B = -1.93, p = .008) 돌봄 정보 부족 수준이 높았다. 다음으로, 50대 집단에서는 교육수준이 낮을수록(B = -2.23, p = .004), 건강 상태가 나쁠수록(B = -1.95, p = .002), 형제자매 수가 적을수록(B = -1.03, p < .001), 의료진과의 소통 어려움 정도가 높을수록(B = 0.81, p = .028) 돌봄 정보 부족 수준이 높았다. 마지막으로, 60세 이상 집단에서는 형제자매의 수가 적을수록(B = -0.71, p = .012), 의료진과의 소통 어려움 정도가 높을수록(B = 1.90, p < .001) 돌봄 정보 부족 수준

표 3. 가족 돌봄자의 연령 집단별 돌봄 정보 부족 관련 요인

변수	1. 49세 이하 (n = 58)			2. 50대 (n = 56)			3. 60세 이상 (n = 60)		
	B	(*SE*)	*β*	*B*	(*SE*)	*β*	*B*	(*SE*)	*β*
인적 자본 요인									
여성	-0.89	(0.99)	-0.11	2.04	(1.15)	0.22	-1.26	(1.03)	-0.15
대졸 이상	0.41	(1.01)	0.05	-2.23**	(0.74)	-0.34	-0.49	(1.27)	-0.05
취업	-2.11**	(0.74)	-0.34	0.43	(0.78)	0.06	-0.97	(0.84)	-0.14
주관적 건강	-1.93**	(0.70)	-0.39	-1.95**	(0.59)	-0.40	-0.26	(0.85)	-0.04
스마트폰 앱 사용 어려움 정도	0.77	(0.61)	0.17	-0.23	(0.56)	-0.05	-0.88	(0.59)	-0.17
사회적 자본 요인									
배우자 있음	1.44	(1.35)	0.18	3.80	(1.91)	0.26	0.14	(1.59)	0.01
돌봄 조력자 있음	1.11	(2.02)	0.07	0.88	(1.19)	0.08	-2.19	(1.50)	-0.16
자녀 수	-1.02	(0.62)	-0.28	-0.45	(0.50)	-0.12	0.05	(0.28)	0.02
형제자매 수	-0.29	(0.37)	-0.10	-1.03***	(0.26)	-0.48	-0.71*	(0.27)	-0.32
돌봄 맥락 요인									
돌봄 시작 이후 경과 기간(년)	0.16	(0.41)	0.05	0.57	(0.44)	0.16	0.16	(0.30)	0.07
의료진과의 소통 어려움 정도	0.28	(0.38)	0.10	0.81*	(0.36)	0.27	1.90***	(0.44)	0.55
추가 돌봄 필요 가족원 수	0.17	(0.41)	0.05	0.17	(0.75)	0.03	—	—	—
Adjusted R^2	.29			.42			.35		

주. N = 174. 60세 이상 집단에서는 추가 돌봄 필요 가족원 수가 모두 0명이었기에 해당 변수를 제외하고 분석함.
*p < .05. **p < .01. ***p < .001.

이 높았다. 즉, 자본 기반 돌봄 프레임워크로 살펴봤을 때 49세 이하 집단에서는 인적 자본 요인이, 50대 집단에서는 인적 자본 요인과 사회적 자본 요인이 모두 유의했으며, 60세 이상 집단에서는 사회적 자본 요인만 유의한 것으로 나타났다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 퇴원 이후 돌봄 초기 상황에서 중증질환 경험자의 가족 돌봄자가 겪는 돌봄 정보 부족을 다루었다. 이는 대다수의 가족 돌봄자들이 돌봄 정보가 부족한 상태로 돌봄 제공자의 역할을 수행하고 있다는 문제의식에서 비롯되었으며, 어떠한 이들이 돌봄 정보 부족을 경험하는지 알아보고자 하였다. 이에 본 연구에서는 중증질환 경험자를 돌보는 가족 돌봄자를 대상으로 하여, 연령 집단(49세 이하, 50대, 60세 이상)에 따라 돌봄 정보 부족 양상과 관련 요인을 살펴보았다. 주요 결과 및 논의는 다음과 같다.

첫째, 본 연구에서는 10개 영역의 돌봄 정보 필요도와 부족 비율을 살펴보았는데, 10개의 영역 중 9개의 영역에서 "정보가 필요한 상황이었음에도 정보가 부족했다"고 응답한 사람이 50% 이상인 것으로 나타났다. 이는 돌봄자로서 충분히 준비되지 않은 채로 돌봄을 시작해야 하는 가족 돌봄자의 현실을 시사한다. 해당 정보는 질환의 경과 및 약물 정보, 일상 돌봄 방법, 환자 및 돌봄 제공자의 정서 관리까지 포괄하는 돌봄 전반에 대한 내용으로, 퇴원 이후 가정에서 돌봄 제공자가 수행해야 할 돌봄 과업과 직접적으로 연관되어 있다. 10개의 영역 중 9개의 영역에서 정보 부족이 50% 이상으로 나타났다는 결과는 돌봄 제공자들이 특정 영역에 한정된 정보 부족을 겪는 것이 아니라 돌봄에 대한 전반적인 정보 자체가 부재한 상황임을 알 수 있다. 이는 대다수의 돌봄 제공자가 돌봄 과정에서 정보 부족을 경험하며, 돌봄 제공자들의 미충족 욕구 중 정보・교육 영역이 높게 나타나는 선행연구의 결과를 뒷받침하는 결과라고 볼 수 있다(Anderson & White, 2018; Kim & Yi, 2015; Niu et al., 2021).

둘째, 가족 돌봄자가 가장 부족했다고 응답한 정보는 돌봄 제공자의 건강 및 스트레스 관리 방법 즉, 돌봄 제공자의 자기돌봄 정보인 것으로 나타났다. 두 번째로 부족한 정보는 연령 집단에 따라 상이했는데, 49세 이하 집단에서는 이용 가능한 돌봄 서비스 및 지원 제도, 50대와 60세 이상 집단에서는 중증질환 경험자의 정서 관리 방법이 부족하다고 보고하였다. 돌봄 제공자 자기돌봄의 정보 부족 비율은 49세 이

하 집단에서 77%, 50대 집단 85%, 60세 이상 집단 80%로, 모든 연령 집단에서 77%가 넘는 전반적으로 높은 수준의 정보 부족을 겪고 있음을 알 수 있다. 이처럼 모든 연령 집단의 돌봄 제공자가 본인의 건강 및 스트레스 관리에 대한 정보 부족을 가장 높게 경험하고 있다는 점은 기존 선행연구 결과를 지지한다. Denham과 동료들의 연구(2020)에서는 비공식 돌봄 제공자들이 개인 건강 유지, 스트레스 관리, 여가 활동 제약과 같은 자기돌봄의 영역에서 미충족 욕구가 높게 나타난다고 보았다. 대부분의 돌봄 제공자 건강 정보 검색이 환자와 관련된 것이며, 자신의 건강 정보를 탐색한 경우는 극히 드물게 나타났다는 선행연구의 결과(Chua et al., 2020)를 통해 알 수 있듯이, 돌봄 제공자는 환자를 돌보는 과정에서 자신의 건강과 정서를 충분히 돌보지 못하는 경향이 있다. 본 연구결과에 따르면, 돌봄 제공자 또한 본인을 어떻게 돌봐야 하는지와 관련된 자기돌봄 정보가 필요한 상황임에도 이를 충분히 제공받지 못함을 알 수 있는데, 이는 돌봄 제공자에게 제공되는 돌봄 정보가 주로 환자 및 질환 중심으로 이루어져 있으며, 돌봄 제공자는 충분히 고려되지 않고 있음을 시사한다(Soong et al., 2020). 또한, 두 번째로 부족했던 돌봄 정보가 연령 집단에 따라 상이하게 나타났다는 점은 돌봄 경험이 돌봄 제공자의 생애 단계에 따라 상이하며, 이와 관련된 정보의 욕구 역시 달라질 수 있음을 보여준다. 상대적으로 젊은 49세 이하 집단에서는 돌봄 제공자 본인뿐만 아니라 주변 이들도 돌봄 경험이 제한적으로 나타나거나, 돌봄 과정에서 이용 가능한 서비스, 자원에 대한 정보 및 접근 경로가 충분히 축적되지 않았을 가능성이 있다. 반면, 50대나 60세 이상은 중・노년 돌봄 제공자 집단으로, 생애 단계 특성상 해당 시기에는 본인의 배우자나 부모님의 건강 악화로 인해 일상에서 돌봄을 지속적으로 수행하고 있을 가능성이 있으며, 이에 경험이 축적되어 돌봄 서비스나 자원에 대한 정보의 필요도가 높지 않을 수 있다. 반면, 기능적・의료적 내용에 집중되어있는 정보 영역에 비해 환자의 정서적 변화에 대처하는 방법이나 관계 조정과 같은 정서적 돌봄 영역은 상대적으로 구체적인 지침이나 교육 형태로 다뤄지지 않기 때문에 해당 영역에서의 정보 부족을 더 높게 인식할 가능성이 있다.

셋째, 본 연구에서는 돌봄 부족 수준과 관련된 요인을 연령 집단으로 구분하여 살펴보았는데, 49세 이하 집단에서는 취업을 하지 않거나 건강 상태가 나쁠수록 돌봄 부족 수준이 높게 나타났다. 즉, 돌봄 제공자 스스로 정보를 탐색하거나 활용할 수 있는 개인의 능력과 관련된 인적 자본의 요인만 유의했다. 이는 49세 이하 젊은 돌봄 제공자들의 돌봄 정보 부족은 가족 내 지원이나 관계적 자원에 의해 설명되기보다는, 개인이 보유하고 있는 수행 역량과 자원 접근성에 의해 좌우될 수 있음을 시사한다. 젊은 돌봄 제공자들의 취업 여부는 단순히 돌봄 과정에서의 시간 제약 요인이 아니라, 그들이 사회적 자원과 정보에 얼마나 연관되어 있는지를 반영하는 요인으로 해석될 가능성이 있다. 즉, 직장 내의 동료나 조직을 통해 간접적으로 정보를 제공받거나 정보를 교환하는 등 돌봄 관련 정보에 접근할 수 있는 경로가 확장될 수 있다(Glauber & Day, 2018). 실제로 Vos와 동료들의 연구(2022)에서는 직장 환경이 돌봄 제공자에게 돌봄 및 지원 시스템에 대한 정보를 제공하는 중요한 경로가 될 수 있음을 설명하였다. 또한, 취업한 돌봄 제공자는 미취업 돌봄 제공자에 비해 경제적 안정성이 보장되어 돌봄 서비스 이용이나 정보 활용에 대한 접근성이 높게 나타날 가능성도 있다. 49세 이하 집단에서는 취업 여부뿐만 아니라 건강 상태 또한 돌봄 정보 부족과 밀접한 관련이 있는 것으로 나타났는데, 이는 건강 상태가 돌봄 수행과 정보 탐색의 기초 조건으로 작용한다고 해석할 수 있다. 특히, 생애 단계 특성상 경제활동, 가족 형성 및 자녀 양육 등 여러 발달과업과 함께 다중 역할을 수행해야 하는 시기라는 점에서, 돌봄 제공자의 건강 상태가 나쁠수록 신체적 피로 및 정서적 부담이 증가하여 돌봄 정보 탐색 및 습득이 제한될 가능성도 존재한다.

넷째, 50대 집단에서는 교육수준이 낮을수록, 건강 상태가 나쁠수록, 형제자매의 수가 적을수록, 의료진과 소통 어려움 정도가 높을수록 돌봄 정보 부족 수준이 높게 나타났다. 이는 정보를 탐색할 수 있는 개인의 능력인 인적 자본과 네트워크(가족)를 통해 정보를 전달받을 수 있는 조건을 의미하는 사회적 자본이 모두 유의했음을 뜻한다. 교육수준이 낮을수록 돌봄 정보 부족 수준이 높았다는 점은 가족 돌봄자의 교육수준이 높을수록 돌봄 정보에 대한 욕구(information needs)가 더 높게 나타났다는 선행연구 결과를 지지한다(Chen, 2014; Niu et al., 2021). 즉, 정보 욕구가 높았기 때문에 스스로 돌봄 정보를 찾거나 책, 인터넷 등 다양한 정보원을 활용하여 돌봄 정보를 습득했을 가능성이 있다. 또한, 50대 집단에서만 교육수준이 유의하게 나타난 것은 온라인 검색, 앱 활용 등 기본적으로 정보 탐색 역량이 높은 49세 이하 집단과 의료진 의존성이 높은 60세 이상 고령 돌봄자 집단에 비해 50대 집단에서 교육수준이 더욱 중요하게 작용했다고 볼 수 있다. 50대 집단에서도 건강 상태가 유의하게 나타났다는 점은 돌봄 정보 습득 과정에 있어 돌봄 제공자의 건강 중요성이 특정 연령대에 한정되어 있지 않음을 시사하지만, 동시에 사회적 자본 요인인 형제자매 수가 추가로 유의하게

작용했다는 점에서 49세 이하 돌봄 제공자 집단과는 다른 구조적 특징을 확인할 수 있다. 50대 집단 또한 생애 단계 특성상 여전히 경제활동 및 청소년기・성인기로 진입한 자녀 양육이 지속되는 경향이 있으며, 추가로 부모의 건강 악화로 인해 돌봄 책임이 더욱 증가하여 이중부양 부담(sandwich generation)을 경험할 가능성이 높다. 즉, 여러 영역에서의 요구와 책임으로 인해 기존의 역할 부담이 더욱 심화되는 시기에(Lachman et al., 2015), 돌봄 제공자 본인의 건강 상태가 좋지 않을 경우 돌봄 수행과 정보 접근의 어려움이 증가하는 것으로 해석된다. 또한, 50대 집단에서는 형제자매 수가 유의한 관련이 있는 것으로 나타났는데, 이는 부모 돌봄 비중이 점차 증가하는 50대 집단 특성상 부모 돌봄을 함께 수행하는 형제자매의 중요성이 돌봄 정보 부족 수준을 결정짓는 요인으로 작용했을 수 있다. 형제자매 수가 많다는 것은 부모 돌봄을 함께 분담할 수 있는 잠재적 자원이 많음을 의미하며, 이는 직접적인 도구적 돌봄 분담뿐만 아니라 돌봄 과정에서 필요한 정보들을 형제자매 간 협력하여 보완할 가능성이 있다. 실제로 Hequembourg와 Brallier(2005)의 연구에서는 형제자매 간 보유한 다양한 직업적 기술이 돌봄 역할 분담에 영향을 미친다고 밝혔는데, 건강보험 서류 작성, 이용 가능한 자원 탐색, 돌봄 관련 행정 문제 등 형제자매 간 공유된 지식 및 기술을 통해 부모 돌봄을 수행한다고 보았다. 또한, 50대 집단에서는 돌봄 맥락 요인 중 의료진과의 소통 어려움이 돌봄 정보 부족과 관련된 것으로 나타났는데, 이는 연령이 높아질수록 의료체계와의 원활한 상호작용이 돌봄 정보 습득에 더욱 중요하게 작용할 수 있음을 시사한다.

다섯째, 60세 이상 집단에서는 형제자매의 수가 적을수록, 의료진과의 소통 어려움의 정도가 높을수록 돌봄 정보 부족 수준이 높게 나타났다. 즉, 가족 돌봄자의 돌봄 자본 중 돌봄 제공자의 주변 가족으로부터 정보를 전달받을 수 있는 조건인 사회적 자본만 유의했다. 이는 돌봄 정보 탐색에 있어, 돌봄 제공자의 연령대가 증가할수록 본인의 역량이 중요한 것이 아니라 정보를 제공해줄 수 있는 사람이 누가 있는지가 더 중요하게 작용한다고 해석할 수 있다. 특히, 60세 이상 높은 연령층의 돌봄 제공자일수록 건강 악화, 디지털 리터러시 등 정보를 스스로 탐색하고 습득할 수 있는 개인의 인적 자본이 전반적으로 약화될 가능성이 높은데, 반대로 오랜 기간 형성된 가족관계 내에서 형제자매 간의 의사소통과 협력은 더욱 중요할 수 있다. 60세 이상 고령의 돌봄 제공자는 부모뿐만 아니라 본인 또는 배우자의 건강 악화로 인해 일상생활에서 돌봄이 자연스럽게 이루어질 가능성이 있으며, 돌봄 제공자의 동년배인 형제자매 역시 일상 속 돌봄으로 인해 돌봄 관련 정보나 경험이 충분히 축적되었을 가능성이 있다. 즉, 형제자매의 수가 부족한 돌봄 제공자는 그렇지 않은 돌봄 제공자에 비해 교환되는 정보와 경험이 부족하다고 해석할 수 있다. 반면, 자녀 수는 정보 부족 수준과 유의하지 않은 것으로 나타났는데, 이는 부모 돌봄이라는 동일한 돌봄 책임과 경험을 공유하는 형제자매 네트워크에 비해 자녀는 중심적인 역할을 수행하기보다는 보조적인 역할에 머무를 수 있으며, 돌봄 관련 정보 탐색과 의사결정에 직접적으로 관여할 가능성이 낮다는 점에서 비롯되었을 가능성이 있다. 또한, 자녀 역시 생애 단계상 주어진 과업들로 인해 부모의 돌봄 상황에 지속적으로 관여하거나 실질적으로 도움이 될만한 관련 정보들을 적극적으로 제공하지 않았을 수도 있다. 60세 이상 집단에서는 50대 집단과 동일하게 돌봄 맥락 요인 중 의료진과의 소통 어려움이 증가할수록 돌봄 정보 부족 수준이 높게 나타났다. 이는 고령 돌봄 제공자가 젊은 돌봄 제공자에 비해 병원이나 의료 전문가와 같은 전문적인 정보원을 더 신뢰하고 의존하는 경향이 있다는 선행연구의 결과를 뒷받침한다(Chen, 2014). Robinson과 동료들의 연구(2024)에서는 의료 전문가의 바쁜 일정, 경직된 병원 체제, 이해하기 어려운 의료 용어 등의 이유로 의료진과의 소통에 어려움을 겪게 될 경우, 가족 돌봄자들은 환자의 건강 상태와 돌봄에 필요한 정보 부족을 경험한다고 보았다. 즉, 의료 전문가와 같은 전문 정보원에 대한 의존성이 높은 60대 이상 돌봄 제공자 집단에서는 의료진과의 소통 어려움이 돌봄 정보 부족 수준을 결정짓는 주요 요인으로 작용했을 가능성이 존재한다.

본 연구는 다음과 같은 한계점을 지닌다. 첫째, 돌봄 초기 단계의 경험을 바탕으로 응답된 회고적 자료를 활용하였다. 본 연구는 중증질환 경험자 퇴원 이후, 가정에서의 돌봄 시작 상황에서 돌봄 제공자가 경험한 돌봄 정보 부족 정도를 측정하였으나, 응답자의 기억에 기반한 자료라는 점에서 돌봄 제공자가 제공받은 돌봄 정보가 실제보다 과장되거나 축소되어 보고되었을 가능성이 존재한다. 돌봄 제공자들의 정보 욕구는 환자의 회복 과정에 따라 변화할 수 있다는 점에서(Cochrane et al., 2022), 돌봄 초기 상황을 기준으로 하여 회복 과정에 따라 변화하는 돌봄 제공자의 정보 욕구를 살펴볼 필요가 있다. 둘째, 집단별 표본 수가 제한적이라는 점에서 돌봄 제공자의 정보 부족과 밀접하게 관련될 가능성이 있는 충분한 요인들을 분석에 추가하지 못하였다. 예를 들어, 돌봄 제공자의 가구소득, 중증질환 경험자의 질환 종류 등 돌봄 제공자가 보유한 인적・사회적 자본과 더불어 돌봄의 맥락을 설명하는 변수들을 충분히 고려하지 못했기에 추후 연구에서는 본 연구보다 큰 표본을 바탕으로 다양한 변수들

을 포함한 분석이 이루어질 필요가 있다. 또한, 본 연구에서 살펴본 배우자 유무, 자녀 수와 형제자매 수는 실제로 제공받는 사회적 지원이나 관계의 질보다는 가족 관계망의 구조적 측면을 반영하는데, 후속 연구에서는 가족 구성원으로부터 실제로 제공받는 정보・정서・도구적 지원과 관계의 질 등 개인의 인적・사회적 자본을 보다 구체적으로 반영할 수 있는 변수들이 포함될 필요가 있다. 셋째, 돌봄 제공자 집단을 연령에 따라 단순화하여 구분하였다. 본 연구에서는 가족 돌봄자의 생애 단계에 따라 인적・사회적 자본이 상이하게 나타날 가능성이 있음을 고려하여 집단을 연령으로 나누어 살펴보았으나, 동일한 연령 집단 내에도 개인의 특성이나 가족 구조 등에 따라 이질성이 존재할 가능성이 있다. 개인의 돌봄 맥락을 충분히 설명하기에는 한계가 존재하기에 본 연구결과를 일반화함에 있어 신중한 접근이 필요하다. 넷째, 정보 부족 총점을 측정하는 과정에서 돌봄자가 필요했던 정보의 양을 고려하지 못하였다. 본 연구에서는 10개의 돌봄 정보 영역의 점수를 합산하는 방식으로 돌봄 정보 부족을 산출하였다. 이러한 방식은 돌봄 초기에 경험하는 전반적인 정보 부족 수준을 포괄적으로 파악할 수 있다는 장점이 있으나, 개인별 정보 필요 영역의 범위와 차이를 충분히 반영하지 못한다는 한계가 존재한다. 향후 연구에서는 개인별 정보 필요 영역 수를 고려한 지표를 활용하여 돌봄 정보 부족을 보다 정교하게 측정할 필요가 있다.

이러한 한계에도 불구하고 본 연구는 다음과 같은 의의를 지닌다. 첫째, 가족 돌봄자들이 겪는 주요 어려움 중 반복적으로 지적되어 온 돌봄 정보 부족을 실증적으로 살펴보았다는 점에서 의의가 있다. 둘째, 가족 돌봄자를 단일 집단으로 간주하지 않고, 연령 집단에 따라 구분함으로써 연령 집단 간 돌봄 정보 부족 양상이 상이하게 나타남을 확인하였다. 셋째, 기존 연구에서 정보 부족 문제는 돌봄 제공자의 부정적 결과 변수와 밀접하게 관련된 부수적인 요소로 다뤄졌으나, 본 연구에서는 이를 핵심 변수로 설정하고 정보 부족과 관련된 요인을 탐색함으로써 정보가 부족한 이들을 위한 사전적・예방적 접근의 필요성을 제시한다. 넷째, 자본 기반 돌봄 프레임워크를 기반으로 돌봄 정보 부족과 관련된 요인을 인적 자본과 사회적 자본으로 구분하여 살펴봄으로써 연령 집단의 차이를 고려한 차별화된 돌봄 교육 및 정보 제공이 필요함을 시사한다.

본 연구의 실천적 제언은 다음과 같다. 첫째, 본 연구에서는 모든 연령 집단에서 “돌봄 제공자의 건강 및 스트레스 관리 방법”에 대한 정보 부족 비율이 가장 높은 것으로 나타났다. 이는 현재 의료기관의 퇴원교육이 중증질환 경험자의 질환 관리와 치료 중심으로 이루어지는 반면, 가족 돌봄자의 건강 관리와 심리적 부담에 대한 교육은 상대적으로 부족함을 시사한다. 이에 따라 기존의 환자 중심의 퇴원교육은 가족 돌봄자의 스트레스 관리, 심리적 소진 예방 등 가족 돌봄자 중심의 자기돌봄 교육까지 확대될 필요가 있다. 둘째, 가족 돌봄자를 대상으로 한 정보 제공은 획일적인 방식이 아니라 연령 집단별 특성을 고려한 맞춤형 접근으로 이루어질 필요가 있다. 본 연구에서는 연령 집단에 따라 돌봄 초기 정보 부족과 관련된 요인이 상이하게 나타났는데, 이는 정보 요구와 정보 접근 과정이 돌봄자의 연령과 생애 단계에 따라 달라질 수 있음을 시사한다. 예를 들어, 상대적으로 젊은 가족 돌봄자들은 취업과 돌봄을 병행하는 경우가 많으므로 필요한 돌봄 정보를 신속하게 확인하고 활용할 수 있도록 모바일 기반의 교육자료나 온라인 영상, 어플리케이션 등 시간과 장소 제약 없이 활용할 수 있는 디지털 기반 정보 제공을 확대할 필요가 있다. 반면, 50대 이상의 가족 돌봄자는 적은 형제자매 수가 정보 부족과 관련되어 나타났는데, 이는 고령의 가족 돌봄자가 가족 내 돌봄 자원을 충분히 활용하지 못하는 경우 정보 접근에도 어려움을 경험할 가능성이 있음을 보여주는 바이다. 따라서 형제자매 등 가족 내 돌봄 지원체계가 부족한 가족 돌봄자들을 조기에 발굴하여 의료기관의 퇴원지원서비스나 지역사회 돌봄 기관과 우선적으로 연계하고, 지속적인 정보 제공과 상담이 이루어질 수 있도록 체계가 마련될 필요가 있다. 또한, 60세 이상의 가족 돌봄자의 경우 의료진과의 소통 어려움이 정보 부족과 관련되어 나타난다는 점을 고려할 때, 퇴원 시 고령의 가족 돌봄자와 의료진 간의 충분한 정보 공유가 이루어질 필요가 있다. 단순한 온라인 자료를 제공하기보다는 충분한 설명을 들을 수 있는 대면 중심의 교육이나 고령의 가족 돌봄자 이해 수준에 맞는 설명 및 정보 제공이 이루어질 필요가 있다.

참고문헌

김유경(2019). 중・장년층의 이중부양 부담과 정책 과제. *보건복지포럼, 271*, 74-92. https://doi.org/10.23062/2019.05.7

곽은영, 채하나, 김민지, 홍은솔(2025). 근골격계 질환자 퇴원연계서비스 이용자 및 제공자 경험에 관한 연구. *한국보건사회연구, 45*(2), 494-516. https://doi.org/10.15709/hswr.2025.45.2.494

드로니나 율리아, 김수경, 조희숙(2022). Predictors of the need for post-discharge transitional care services in older adults: A cross-sectional analysis. *한국노년학, 42*(4),

787-803. https://doi.org/10.31888/JKGS.2022.42.4.787

윤은숙(2025). 암 환자 가족 간병 경험 질적연구. *한국융합과학회지, 14*(8), 439-453. https://doi.org/10.24826/KSCS.14.8.24

이진용(2025). 중증환자 중심 지역의료 통합돌봄: 현황과 과제. *의료・복지 건축*, *31*(1), 49-51.

정혜진, 이선영, 조비룡, 신정미, 김민선(2024). 중증 환자 퇴원에 대한 설문연구: 한국의 일개 상급종합병원 전공의를 대상으로. *한국의료질향상학회지*, *30*(1), 15-32. https://doi.org/10.14371/qih.2024.30.1.15

Anderson, E. W., & White, K. M. (2018). “It has changed my life”: An exploration of caregiver experiences in serious illness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *35*(2), 266-274. https://doi.org/10.1177/1049909117701895

Armoogum, J., Richardson, A., & Armes, J. (2013). A survey of the supportive care needs of informal caregivers of adult bone marrow transplant patients. *Supportive Care in Cancer*, *21*(4), 977-986. https://doi.org/10.1007/s00520-012-1615-4

Chen, S.-c. (2014). Information needs and information sources of family caregivers of cancer patients. *Aslib Journal of Information Management*, *66*(6), 623-639. https://doi.org/10.1108/AJIM-08-2013-0075

Chua, G. P., Ng, Q. S., Tan, H. K., & Ong, W. S. (2020). Caregivers of cancer patients: What are their information-seeking behaviours and resource preferences? *Ecancermedicalscience*, *14*, Article 1068. https://doi.org/10.3332/ecancer.2020.1068

Cochrane, A., Gallagher, P., & Dunne, S. (2022). “You just need to learn”: A qualitative study on the information needs of family caregivers of people with lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *56*, Article 102082. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102082

Czerwonka, A. I., Herridge, M. S., Chan, L., Chu, L. M., Matte, A., & Cameron, J. I. (2015). Changing support needs of survivors of complex critical illness and their family caregivers across the care continuum: A qualitative pilot study of Towards RECOVER. *Journal of Critical Care*, *30*(2), 242-249. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.10.017

Denham, A. M., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Turner, A., Magin, P., ... & Bonevski, B. (2020). An online survey of informal caregivers’ unmet needs and associated factors. *PLoS ONE*, *15*(12), Article e0243502. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243502

Dionne-Odom, J. N., Kent, E. E., Rocque, G. B., Azuero, A., Harrell, E. R., Gazaway, S., ... & Ornstein, K. A. (2023). Family caregiver roles and challenges in assisting patients with cancer treatment decision- making: Analysis of data from a national survey. *Health Expectations*, *26*(5), 1965-1976. https://doi.org/10.1111/hex.13805

Elder, G. H., Jr. (1975). Age differentiation and the life course. *Annual Review of Sociology*, *1*, 165-190. https://doi.org/10.1146/annurev.so.01.080175.001121

Falzarano, F., Cimarolli, V. R., Minahan, J., & Horowitz, A. (2022). Long-distance caregivers: What are their experiences with formal care providers? *Clinical Gerontologist*, *45*(5), 1273-1284. https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1783043

Fast, J., Keating, N., Otfinowski, P., & Derksen, L. (2004). Characteristics of family/friend care networks of frail seniors. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, *23*(1), 5-19. https://doi.org/10.1353/cja.2004.0003

Fiest, K. M., McIntosh, C. J., Demiantschuk, D., Leigh, J. P., & Stelfox, H. T. (2018). Translating evidence to patient care through caregivers: A systematic review of caregiver-mediated interventions. *BMC Medicine*, *16*(1), Article 105. https://doi.org/10.1186/s12916-018-1097-4

Glauber, R., & Day, M. D. (2018). Gender, spousal caregiving, and depression: Does paid work matter? *Journal of Marriage and Family*, *80*(2), 537-554. https://doi.org/10.1111/jomf.12446

Hequembourg, A., & Brallier, S. (2005). Gendered stories of parental caregiving among siblings. *Journal of Aging Studies*, *19*(1), 53-71. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2003.12.001

Husson, O., Mols, F., & Van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: A systematic review. *Annals of Oncology*, *22*(4), 761-772. https://doi.org/10.1093/annonc/mdq413

Jiang, S., Liang, H., Alburez-Gutierrez, D., & Zagheni, E. (2025). *Human capital investment helps mitigate family caregiving challenges in aging China* (MPIDR Working Paper WP-2025-021). Rostock: Max Planck Institute for Demographic Research. https://doi.org/10.4054/MPIDR-WP-2025-021

Kim, H., & Yi, M. (2015). Unmet needs and quality of life of family caregivers of cancer patients in South Korea. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, *2*(3), 152-159.

https://doi.org/10.4103/2347-5625.158019

Koo, A.-C., Teoh, S.-H., Norishah, T. P., Woods, P. C., Ang, K.-Y., Siew, W.-F., & Chin, W.-P. (2021). Exploring caregivers' perceived stress with their need-factors. *International Journal on Advances in Life Sciences*, *13*(1-2), 14-22.

Lachman, M. E., Teshale, S., & Agrigoroaei, S. (2015). Midlife as a pivotal period in the life course: Balancing growth and decline at the crossroads of youth and old age. *International Journal of Behavioral Development*, *39*(1), 20-31. https://doi.org/10.1177/0165025414533223

Levin, J. B., Peterson, P. N., Dolansky, M. A., & Boxer, R. S. (2014). Health literacy and heart failure management in patient-caregiver dyads. *Journal of Cardiac Failure*, *20*(10), 755-761. https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2014.07.009

Lim-Soh, J., Sung, P., Quach, H. L., & Malhotra, R. (2025). Sharing in caring: Family caregiving task-sharing patterns for older adults in Singapore. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *80*(1), Article gbae186. https://doi.org/10.1093/geronb/gbae186

Limes, J., Callister, C., Young, E., Burke, R. E., Albert, T., Cornia, P. B., ... & Jones, C. D. (2021). A cross-sectional survey of internal medicine residents' knowledge, attitudes, and current practices regarding patient transitions to post-acute care. *Journal of the American Medical Directors Association*, *22*(11), 2344-2349. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.02.011

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, *20*(1), 88-97. https://doi.org/10.1002/pon.1710

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). Family caregiving roles and impacts. In R. Schulz & J. Eden (Eds.), *Families caring for an aging America* (pp. 78-119). Washington, DC: The National Academies Press. https://doi.org/10.17226/23606

Nemmers, N., Lai, W., Tsuker, S., Haldar, S., Freedman, V. A., & Leggett, A. N. (2024). Examining care network characteristics in older adults' relocation to residential care settings. *Innovation in Aging*, *8*(10), Article igae087. https://doi.org/10.1093/geroni/igae087

Niu, A., Guo, C., Zhong, D., He, G., Zhong, W., Wang, L., ... & Fu, J. (2021). Identifying the unmet supportive care needs, with concomitant influencing factors, in family caregivers of cancer patients in China. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, *8*(3), 276-286. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_52_20

Pearlin, L. I., Mullin, 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), 583-594. https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583

Rahman, T. T. A. (2014). Health literacy: Prevalence among elderly care givers and its impact on the frequency of elderly hospitalization and elderly health related quality of life. *Advances in Aging Research*, *3*(5), 380-387. https://doi.org/10.4236/aar.2014.35048

Robinson, J., Raphael, D., Waterworth, S., & Gott, M. (2024). Family caregivers' experiences of accessing information from healthcare professionals in heart failure. *International Journal of Palliative Nursing*, *30*(11), 600-610. https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.30.11.600

Sims-Gould, J., & Martin-Matthews, A. (2007). Family caregiving or caregiving alone: Who helps the helper? *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, *26*(S1), 27-45. https://doi.org/10.3138/cja.26.suppl_1.027

Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: A scoping review. *BMC Geriatrics*, *20*(1), Article 61. https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y

Steiner, V., Pierce, L. L., & Salvador, D. (2016). Information needs of family caregivers of people with dementia. *Rehabilitation Nursing Journal*, *41*(3), 162-169. https://doi.org/10.1002/rnj.214

Vlachantoni, A., Evandrou, M., Falkingham, J., & Gomez- Leon, M. (2020). Caught in the middle in mid-life: Provision of care across multiple generations. *Ageing & Society*, *40*(7), 1490-1510. https://doi.org/10.1017/S0144686X19000047

Vos, E. E., Hilderink, H. B., de Bruin, S. R., van der Beek, A. J., & Proper, K. I. (2022). The working informal caregiver model: A mixed methods approach to explore future informal caregiving by working caregivers. *Sustainability*, *14*(6), Article 3519. https://doi.org/10.3390/su14063519

Washington, K. T., Meadows, S. E., Elliott, S. G., & Koopman, R. J. (2011). Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Education and Counseling*, *83*(1), 37-44. https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.04.017

Yuen, E. Y., Knight, T., Ricciardelli, L. A., & Burney, S. (2018). Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health & Social Care in the Community*, *26*(2), e191-e206. https://doi.org/10.1111/hsc.12368

Zannella, M., Hammer, B., Prskawetz, A., & Sambt, J. (2019). A quantitative assessment of the rush hour of life in Austria, Italy and Slovenia. *European Journal of Population*, *35*(4), 751-776. https://doi.org/10.1007/s10680-018-9502-4

부록 표 1. 가족 돌봄자의 연령 집단별 돌봄 초기 정보 부족 비율

돌봄 정보 영역	**1. 49세 이하** (*n* = 58)		**2. 50대** (*n* = 56)		**3. 60세 이상** (*n* = 60)	
	정보 필요[a]	**필요 정보 부족**[b]	**정보 필요**[a]	**필요 정보 부족**[b]	**정보 필요**[a]	**필요 정보 부족**[b]
1) 질환의 경과 및 예후에 관한 정보	81.00%	61.70%	80.40%	66.70%	90.00%	53.70%
2) 응급 상황 대처 방법	81.00%	61.70%	80.40%	48.90%	90.00%	46.30%
3) 가정에서의 돌봄 방법(체위 변경, 식사 보조 등)	46.60%	59.30%	67.90%	50.00%	68.30%	41.50%
4) 필요한 의료기기나 보조기구 관련 정보	43.10%	52.00%	51.80%	55.20%	63.30%	44.70%
5) 약물 관리 및 부작용 관련 정보	58.60%	61.80%	57.10%	59.40%	61.70%	48.60%
6) 이용 가능한 돌봄 서비스 및 지원 제도	50.00%	72.40%	46.40%	65.40%	55.00%	66.70%
7) 중증질환 경험자의 정서 관리 방법(스트레스 관리, 우울증 예방)	58.60%	61.80%	53.60%	70.00%	53.30%	71.90%
8) 마사지, 재활치료 등 재활 관련 정보	60.30%	62.90%	57.10%	68.80%	63.30%	68.40%
9) 질환의 재발 방지 건강 지침(운동법, 식이요법, 생활 습관 등)	62.10%	69.40%	64.30%	63.90%	72.70%	55.80%
10) 돌봄 제공자의 건강 및 스트레스 관리 방법	51.70%	76.70%	48.20%	85.20%	58.30%	80.00%

주. *N* = 174. [a]정보 필요 비율은 각 연령 집단의 전체 응답자 수를 기준으로 산출. [b]정보 부족 비율은 해당 정보가 필요하다고 응답한 사람의 수를 기준으로 산출.

부록 표 2. 가족 돌봄자의 돌봄 정보 부족 관련 요인: 연령과의 상호작용항 검증

변수	**모형 1: 변수의 주효과**			**모형 2: 연령과의 상호작용 효과**		
	B	(*SE*)	*β*	*B*	(*SE*)	*β*
인적 자본 요인						
연령	-0.05	(0.03)	-0.18	—	—	—
여성	-0.86	(0.58)	-0.10	-0.04	(0.05)	-0.29
대졸 이상	-0.52	(0.53)	-0.08	-0.04	(0.05)	-0.27
취업	-1.14*	(0.46)	-0.17	0.04	(0.04)	0.36
주관적 건강	-1.46***	(0.40)	-0.30	0.04	(0.03)	0.53
스마트폰 앱 사용 어려움 정도	0.05	(0.33)	0.01	-0.02	(0.03)	-0.32
사회적 자본 요인						
배우자 있음	1.30	(0.81)	0.12	0.01	(0.05)	0.06
돌봄 조력자 있음	-0.56	(0.86)	-0.04	-0.24*	(0.12)	-1.28
자녀 수	-0.17	(0.22)	-0.06	0.04*	(0.02)	1.08
형제자매 수	-0.57**	(0.16)	-0.24	-0.03*	(0.02)	-0.87
돌봄 맥락 요인						
돌봄 시작 이후 경과 기간(년)	0.33	(0.21)	0.12	-0.03	(0.02)	-0.62
의료진과의 소통 어려움 정도	0.82***	(0.22)	0.27	0.04	(0.02)	0.81
추가 돌봄 필요 가족원 수	0.05	(0.35)	0.01	-0.07	(0.07)	-0.61

주. *N* = 174. 모형 1에서는 사후 분석으로 전체 샘플을 대상으로 연령을 포함, 각 독립변수의 주효과를 산출; 모형 2에서는 모형 1에 각 독립변수와 연령 간의 상호작용항을 개별적으로 추가하여 분석 (표에서는 각 모형에서 추정된 상호작용항의 계수만 제시).
*p < .05. **p < .01. ***p < .001.

<Abstract>

This study examined caregiving information deficits during the early post-discharge stage and identified predictors associated with information deficits across caregiver age groups, considering family caregivers' resources. We analyzed data from the "2025 Survey on Caregiving and Recovery Following Severe Illness," conducted by the Center for Transnational Migration and Social Inclusion at Seoul National University, including 174 family caregivers of individuals with severe illness. Information deficits were assessed across 10 domains, and associated predictors were compared among age groups (under 50, 50s, and 60 or older). First, in 9 of 10 domains, more than half of respondents reported insufficient information. Second, across all age groups, the most insufficient domain was information related to caregivers' self-care. Third, predictors associated with higher information deficits differed by age group. Among caregivers under 50, unemployment and poorer health were significant predictors. For caregivers in their 50s, lower education, poorer health, having fewer siblings, and difficulty communicating with healthcare professionals were associated with greater deficits. Among caregivers aged 60 and older, having fewer siblings and difficulty communicating with healthcare professionals were associated with higher information deficits. These findings suggest that information deficits and associated predictors differ by caregiver age group, highlighting the need for age-tailored informational support.

▲Keywords : unmet needs, information needs, post-discharge care, life stage, family caregiving