

만성 질환자 가족의 부담감에 관한 연구

서 미 혜*·오 가 실*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

최근 간호에서 만성 질환자와 그 가족에 대한 관심이 높아지는 것은 신생물, 각종 사고 및 손상 등에 의해 유발된 뇌졸중, 뇌·척수 손상, 뇌성마비 등 만성 질환자의 수가 급증하는 추세에 따른 것이라고 볼 수 있다. 만성 질환자는 일정 기간동안 집중적인 의료 처치에 의해 다시 질병 발생 이전의 건강 상태만큼 회복이 가능한 급성 질환자와는 달리 잠재적 불구나 병리적 변화로 인해 영구적일 수 있는 기능적 제한을 가진 상태에서 최적의 건강을 유지하고 관리할 수 있는 간호가 요구된다.

대부분의 만성 질환자는 일정 기간 전문적이고도 집중적인 의학적 처치가 실시된 후 가정에서 가족이 보호의 책임을 가지고 돌보게 된다. 만성 질환자를 돌보는 가족은 간단한 의학적 처치 이외에도 식사 제공을 포함하여 활동 제한으로 만성 질환자가 스스로 해결할 수 없는 일상 생활에 대하여 도움을 주어야 한다. 환자를 돌보고 시중드는 일을 주로 담당하는 가족은 배우자, 자녀 또는 다른 친척이 될 수 있는데 장기간 환자를 돌보는 일은 자신의 생활 양상을 바꾸게 되며 자연히 다른 가족과 함께 하는 시간이 적어지고 개인적인 사회 활동이 제한된다. 이같이 환자를 돌보는 일은 신체적 간호를 비롯해

서 여러 가지 어려운 일을 수행해야 하며 결국 역할 과중이 되어 자신의 건강을 돌볼 여유가 없어지며 휴식이 부족하여 피곤해져서 신체적 불편감을 경험하게 된다. 따라서 아무리 환자와 그 가족의 유대 관계가 깊다고 해도 돌보는 일에 따르는 사회적, 정신적, 육체적 부담이 불가피하다고 할 수 있다.

문헌에서는 만성 질환자 가족의 부정적 경험을 부담감, 긴장, 스트레스, 절망, 우울, 만성 피로, 소진 및 사회적 고립감 등으로 보고하고 있다 (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980; Oberst, Thomas, Gass & Ward, 1989; Greene & Given, 1987).

만성 질환자를 돌보는 가족이 경험하게 되는 어려움과 부정적 경험을 완화시키지 못하면 생활의 안정이 흔들리고 결국 건강 문제를 초래하며 이로 인해 환자를 돌보는 행위가 충실해지지 못하게 되고 동시에 간호를 받는 환자에게도 직접 영향을 주며 나아가 다른 가족 구성원과의 관계와 건강에도 부정적 영향을 미치게 된다 (Deimling & Bass, 1986).

사회적 지지는 가까운 친구, 친지 및 이웃 등을 통한 사적 지지와 전문 의료인, 관련 질병 단체 모임, 정부 시책 및 경제 단체 등을 통한 공적 지지로 나눌 수 있는데 (Robinson, 1989), 이러한 지지를 통해 환자를 돌보는 가족은 실제적인 도움, 정서적 지지, 정보적 지지, 그리고 재정적 도움 등의 요구가 충족되어 개인의 심리적 적

* 연세대학교 간호대학

응이 향상되고 문제 해결 능력이 강화 됨으로써 부담감이 줄어들고 안녕이 높아지게 된다(George & Gwyther, 1986). 따라서 사회적 지지는 만성 질환자를 돌보는 가족의 문제 해결 능력을 촉진시킴으로써 안녕을 증진시키는데 중요하게 작용하고 있음이 제시되고 있다(Zarit, Todd & Zarit, 1986).

간호의 궁극적 목적이 대상자와 가족의 건강 문제를 해결해주어 하나의 통합된 단위로서 건강한 삶을 공동으로 영위하도록 돕는데 있는 만큼, 환자 간호에 초점을 두면서도 환자에게 직접적 영향을 주는 환자 가족의 당면한 문제에 관심을 가지고 이들을 돕고 안녕을 증진시켜주며 나아가 환자에게 제공되는 돌보는 활동이 원만하게 될 수 있는 통합된 간호 전략의 개발이 필요하다고 하겠다.

본 연구의 목적은 만성 질환자를 돌보는 가족이 경험하는 부담감과 건강 문제, 안녕(Wellbeing) 상태를 확인하고 사회적 지지가 부담감과 건강 문제에 완충 역할을 하여 안녕 상태를 결정하는지를 확인하고자 시도되었다. 이 연구는 만성 질환자를 돌보는 가족이 어떤 요인으로 인해 취약하며 또 도움이 필요한 영역을 알기 위한 기초 연구가 된다. 따라서 이 연구의 결과는 만성 질환자를 돌보는 가족의 신체적, 정신적, 사회적 문제를 해결해 줄 수 있는 간호 전략을 개발하여 가정 방문 간호 시 계획에 효율적으로 적용하기 위한 중요한 기초 자료를 제시하리라고 기대된다.

2. 연구문제

- 가. 만성 질환자 가족이 경험하는 부담감은 어떠한가?
- 나. 만성 질환자 가족이 경험하는 건강 문제는 어떠한가?
- 다. 만성 질환자 가족의 사회적 지지 정도는 어떠한가?
- 라. 만성 질환자 가족이 경험하는 삶의 질은 어떠한가?
- 마. 만성 질환자 가족의 부담감, 건강 문제, 사회적 지지와 삶의 질은 관계가 있는가?
- 바. 만성 질환자 가족의 사회적 지지는 부담감, 건강 문제에 완충 역할을 하여 삶의 질을 향상시키는가?

3. 용어의 정의

가. 만성 질환자 가족
장기간의 치료와 안정된 간호를 필요로 하는 선천적 혹은 후천적 질환을 앓고 있는 환자를 주로 돌보는 사람

(primary caregiver)으로, 본 연구에서는 뇌·척수 손상, 뇌졸중, 뇌성마비의 진단을 받고 3개월 이상 활동 장애가 있는 환자를 가정에서 주로 돌보고 시중들어 주는 가족 구성원 중의 한 사람을 의미한다.

나. 부담감(Burden)

만성 질환자를 돌보는 가족이 환자의 행동이나 상태 변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 정서, 신체, 사회 및 재정적 어려움과 불편감의 정도(Zarit 등, 1980)로서 본 연구를 위해 연구자가 개발한 부담감 측정 도구에 의해 측정된 점수로 부담감의 정도를 정의한다.

다. 건강 문제

병리적 질병과 관계없이 나타나는 신체적, 정신적 불편 증상으로서 본 연구를 위해 연구자가 작성한 증상 조사서를 사용하여 건강 문제의 과다를 측정한다.

라. 사회적 지지

개인의 삶에서 원하지 않는 일이 일어났을 때 사회적 결속을 통하여 개인을 둘러싼 의미있는 사람들로 부터 받게 되는 지원으로서, 본 연구에서는 애착, 사회적 통합, 양육의 기회, 가치의 확산, 지도 지침의 획득을 나타내는 5가지의 관계 제공으로 정의하여 작성된 Brandt와 Weinert(1981)의 개인자원 질문지(Personal Resource Questionnaire, PRQ)에서 양육의 기회에 관한 문항을 제외한 도구를 사용하여 측정된 점수를 사회적 지지의 정도로 정의한다.

마. 안녕(Wellbeing)

자신의 삶이 얼마나 좋은지에 대한 개인적 평가, 즉 자신의 삶에 대한 만족 정도로서 개인적 생활, 자아, 일, 건강 및 전반적인 삶에 대한 반응으로 측정된 삶의 질(Quality of life)로서 측정한다.

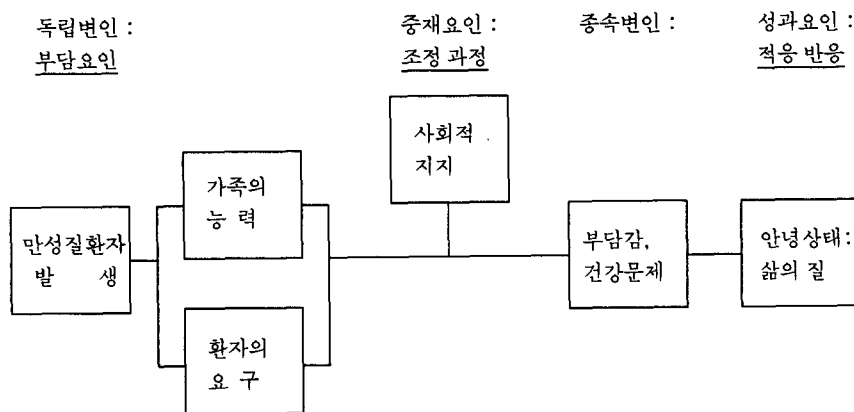
II. 개념적 틀

본 연구에서는 부담감 요인과 부담감으로 인한 결과, 즉 안녕에 대한 개념 관계를 체계 이론을 바탕으로 다음과 같은 틀로 연결지었다.

가족 중에 만성 질환자가 발생하게 되면 가족중 주로 환자를 돌보는 사람에게 의존하게 되고 이로 인해 그 가족은 자신의 생활 구조와 기능을 변경하게 되며 이를 부

담으로 경험하게 된다. 즉 부담 요인이 발생하면 처리해야 하는 요구는 커지게 되어 부담감에 영향을 미치지만 돌보는 사람의 능력이나 질환으로 인한 환자의 돌봄 요구도에 따라 부담감의 정도가 달라진다. 이 때에 중재 요인으로 사회적 지지가 완충 역할(mediating effect)을 하게 된다. 이러한 과정은 반응 단계로서 조정(ad-

justment) 과정으로 보며 결과적으로 나타나는 돌보는 가족의 안녕 상태는 적응 반응으로 설명할 수 있다. 이를 다시 연구 분석의 모델로 설명하면 부담 요인은 독립 변인이 되며 사회적 지지는 중재 요인, 부담감은 종속 변인, 안녕 상태는 성과 요인이 된다(그림1).



〈그림 1〉연구의 개념적 기틀

III. 문헌고찰

만성 질환자를 돌보는 가족이 장기간의 돌봄 역할과 관련되어 경험하는 여러가지 어려움은 우울 (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett & Thompson, 1989; Drinka, Smith & Drinka, 1987), 피로 (Jensen & Given, 1991), 스트레스 (Orodenker, 1990) 및 부담감 (Brown, 1982) 등의 다양한 개념으로 설명되고 있다.

이같은 연구들은 만성 질환자 가족은 환자를 돌보는 역할과 관련되어 만성적 스트레스를 경험하게 됨으로써 신체적 건강 문제와 피로, 부담감, 고립감 및 좌절감 등의 정신적, 사회적 문제를 경험하게 되고, 결국 이러한 어려움은 만성 질환자를 돌보는 가족의 안녕, 곧 삶의 질에 부정적 결과를 초래하는 것으로 설명하고 있다 (Oberst 등, 1989).

Saxton과 Munro(1985)는 만성 기관지 폐색증 환자를 돌보는 부인과 일반 부인의 정신 건강을 비교한 연구에서 만성 질환자를 돌보는 부인의 스트레스 정도는 일반 부인보다 삶의 만족도는 낮았다고 하였다. George

와 Gwyther(1986)는 일 대학에서 제공하는 가족 지지 프로 그램에 참여하는 가족 510명을 대상으로 안녕의 4 범주에 해당하는 신체적, 정신적, 재정적, 사회적 측면을 조사한 결과 만성 질환자를 돌보는 가족은 정신적 건강과 사회적 활동 참여에서 문제가 있음을 알 수 있었다. 즉, 만성 질환자 가족은 환자가 없는 가족보다 스트레스 증상을 더 많이 경험하고, 정서적으로 불안하며, 삶의 만족 정도도 낮고 정신성 약물의 사용 정도가 높았으며, 사회적 측면에서는 가족은 자신을 위한 취미와 휴식 시간이 아주 부족한 것으로 나타났다. Brown(1992) 역시 만성 질환자를 돌보는 가족은 부담감으로 스트레스와 관계된 질환을 앓는다거나 기존의 신체적 질환이 악화되기도 하고 약물 남용의 문제가 증가되며, 역할 혼돈과 역할 과중으로 상실이나 슬픔, 분노와 좌절, 죄책감 및 우울 등의 심리적 문제를 나타내며 사회적 고립감이나 다른 가족으로부터 소외되고 있다고 느끼고 경제 적 어려움을 경험할 수 있다고 하였다.

이같은 부정적 경험은 인간이 전반적으로 경험하는 주관적인 생에 대한 만족과 안녕에 부정적으로 영향하

게 되므로 이에 영향을 미치는 변인들을 밝히고자 하는 연구들이 시도되었다.

가족의 부담감, 안녕에 영향을 미치는 요인으로서 Pallet (1990)은 환자의 인지적 장애, 행동 문제, 기능 수준 및 환자를 돌보는 데 요구되는 일의 양과 유형 등을 포함하는 환자의 질환적 특성, 가족의 연령, 성별, 결혼상태, 건강상태, 사회적 역할 및 관리 능력을 포함하는 가족의 특성, 환자와 가족의 관계 유형 및 발병 이전과 현재의 관계의 질을 포함하는 관계의 특성 및 지지망의 크기, 유용한 공식적, 비공식적 지지 유형 등의 가족의 사회적 지지 자원을 제시하였다. Orodener(1990)도 환자와 가족의 특성, 상황적 특성 및 돌봄의 정도 등을 가족의 부담감, 안녕에 영향을 주는 구조적 영역으로 제시하였다.

질환의 정도 즉 환자의 인지 장애 정도, 환자의 부정적이거나 반 사회적인 행동등 환자가 가족에 대한 의존 정도가 높을 때 가족의 스트레스가 증가되는 것으로 보고되고 있다 (Given, Stommel, Collins, King & Given, 1990 : Orodener, 1990). 그러나, 이러한 환자의 질환적 특성은 돌보는 가족의 개인적, 상황적 특성에 의해 다르게 인지되고 있음을 많은 연구 결과가 보여주고 있다.

가족의 개인적 특성으로 중요하게 대두되는 요인은 가족과 환자와의 관계에 의해 즉, 가족 내에서 환자가 차지하는 중심도에 의해 가족의 부담감이 다르게 경험된다는 것으로 환자와 가족과의 관계가 밀접할수록 가족은 부담감을 더 많이 경험하게 된다는 것이다. 이를테면, 가족이 환자의 배우자이거나 자녀인 경우 다른 어떤 관계에서보다도 부담감이 높은 것으로 보고되며 그 중에서도 여성인 경우가 부담감을 더 많이 경험하는 것으로 보고된다.

Fitting, Rubins, Lucas와 Eastham(1986)은 치매 환자를 돌보는 배우자를 남, 녀로 비교한 결과 가족이 여자 배우자인 경우에 남자 보다 더 우울한 것으로 나타났으며, 또한 발병 이후 부부 관계의 변화에서도 남자 배우자인 경우에는 25%에서 부부 관계가 더 좋아졌다고 보고한 반면 여자 배우자인 경우에는 부부관계가 나쁘게 변화됐음을 보였다고 하였다. 이러한 결과에 대해 연구자는 남자와 여자가 환자를 돌보는 경험이 다르게 인지되기 때문이며 남자는 기존의 역할과는 다른 새로운 역할을 경험하게 되므로 이를 즐기는 것이라고 해석하였다. 한편 자녀중에 아들과 딸이 부모를 돌보는 역할을 하며 어떻게 다른 경험을 하는지를 조사한 결과 아들은

딸보다 도구적 서비스를 덜 제공하는 경향이 있으며 이들은 배우자인 아내로부터 비교적 적극적 지지를 받는 경향이 있기 때문에 딸 보다 돌봄 역할로 인한 기존의 생활의 한 측면을 포기해야 했다거나, 여가 활동의 제한, 정서 상태 및 미래 계획에 있어서 받는 영향이 적은 것으로 나타났다. 그러나 딸의 경우에는 배우자인 남편으로부터 정서적, 도구적 지지를 받을 가능성이 거의 없을 뿐만 아니라 딸로서의 책임, 며느리로서의 책임이 동시에 요구되므로 적절히 휴식이 이뤄지지 않으면 소진의 가능성이 많을 수 있음을 지적하였다(Horowitz, 1985).

따라서 돌보는 가족과 환자와의 관계에 따라 중재의 내용이 달라져야 하는데 이를테면, 가족이 배우자인 때는 대부분이 고령자이므로 가장 고위험 집단임을 인식하고 재정적 도움이 우선되어야 한다고 했으며, 자녀인 때는 정서적 긴장과 돌봄 역할로 인한 다양한 역할로 시간적 제약을 받게 되므로 직장에 영향을 미칠 수 있어 고통을 받을 수 있으므로 유용한 지역 사회 자원이나 사회적 서비스에 대한 정보가 우선되어야 한다고 하였다 (Cantor, 1983).

또한 가족의 건강 문제 역시 부담감과 관계되는 중요한 변수로 설명된다. Pratt, Schmall, Wright 와 Cleland(1985)는 Alzheimer 환자를 돕는 가족 240명을 대상으로 대응을 8가지 내, 외적 전략을 포함하는 가족 위기 개인 평가 척도를 이용하여 조사한 결과 가족의 건강 수준과 부담감과는 높은 관계가 있음을 확인하였고 특히, 응답자 모두에게서 돌봄이 가족의 건강에 부정적 영향을 미쳤다고 했으며, 이중에서도 79%는 자신의 건강에 중등도 이상의 부정적 영향을 미쳤다고 평가하였다. Given등(1990)도 가족의 정신적, 신체적 건강 상태가 좋지 못할 때 가족은 부정적 경험을 하는 것으로 보고하였다.

환자를 돌보는 일을 스트레스로 보는 측면에서도 가족의 재정적 어려움, 즉 사회 경제적 상태가 낮을 때, 돌보는 역할에 대한 만족 수준이 낮을 때 스트레스가 증가된다고 보고된다(Orodener, 1990 : Oberst등, 1989). 특히 Given 등(1990)과 Oberst등(1989)은 가족이 인지된 지지와 도움의 양, 즉 가족이 자신의 개인적, 물질적 지지 자원이 부족할 때 돌봄 경험은 가장 해롭고 위협적인 부정적인 경험으로 인지되는 것으로 보고하고 있다.

한편, 환자를 돌보면서 경험하게 되는 부담감을 완화시키는 완충 역할의 변인에 대한 연구에서는 사회적 지지의 기능에 대한 연구가 비교적 많은 것으로 보고되고 있다.

Robinson(1989)은 가정에서 Alzheimer등으로 정신 기능에 이상이 있는 남편을 돌보는 배우자를 대상으로 배우자의 건강, 사회적 지지 정도 및 과거 정신 증상이 있기 전의 결혼 적응 정도와 우울 간의 관계를 조사하고 우울정도에 기여하는 예측 인자를 확인한 연구에서 이미 받은 사회적 지지 정도보다는 사회적 지지를 받고자 하는 욕구가 클수록 우울의 정도가 심한 것으로 보아 어려움의 경험이 있을 때 사회적 지지의 기능이 필요함을 주장하였다. 또한 노인 환자를 돌보는 가족의 부담감을 태도, 감정 영역에 해당되는 주관적 부담감과 가족의 일상 활동 영역의 변화에 해당되는 객관적 부담감으로 나누어 80명의 가족을 대상으로 면담한 Montgomery, Gonyea 와 Hooyman(1985)의 연구 결과에서는 부담감을 두 종류로 분류하여 설명하였다. 주관적 부담감과 관계된 변인으로는 가족의 수입과 연령이, 객관적 부담감과 관련된 변인으로는 간호 활동 유형 및 도움을 주는 다른 가족의 수가 관계된다고 하였다. 이 연구 결과를 통해 연구자는 두 유형의 부담감에 관계되는 변인이 다르므로 한가지의 중재가 두 유형의 부담감에 모두 같은 효과를 미칠 수 없음을 강조하면서 주관적 부담감의 예측 변인들은 변화가 어려운 개인적 특성에 관계된 변수들이므로 이는 위험 집단을 사정하는데 활용할 수 있는 반면 객관적 부담감의 예측변인 통제를 통해서 가족이 돌봄 활동을 수행하는데 드는 시간의 양이 많고 적음이 문제이기보다는 돌보는 사람 자신이 다른 사람으로부터 도움을 받아서 시간이나 신체적으로 제약은 어느 정도 받는가가 중요한 문제가 되므로 가족이 적절한 휴식을 가질 수 있도록 도움을 주는 것이 부담감을 감소하는데 유용하다고 하였다.

이외에도 암환자를 돌보는 가족이 일반적으로 경험하는 피로감과 가족의 일상 활동 계획의 침해 정도가 피로감과 유의한 관계가 있음을 확인한 Jenson 과 Given(1991)도 가족의 피로감을 낮추기 위해서는 가족이 사용하는 대처 기술과 스트레스 완화 방법을 파악하고 가족이 돌봄의 요구에 따른 시간을 적절히 조정하도록 하여 사회적으로 제약을 받는 문제를 해결하도록 돕고 다른 가족, 친구 등의 사회적 지지 체계등의 사회적 자원의 도움을 찾을 수 있도록 함으로써 적절히 휴식 및 여가를 갖도록 격려하여야 한다고 하였다.

한편 Zarit 등 (1980)도 노인성 치매 환자를 돌보는 가족을 집에서 면담하여 가족의 부담감에 영향을 주는 요인을 조사한 연구에서 가족 방문의 빈도가 부담감의 정도와 관계가 있다는 결론을 내릴 수 있었다. 이는 가족

들이 부담감을 가장 높게 표현한 항목이 '자신을 위해 가질 수 있는 시간의 부족'인 점으로 보아도 알 수 있다고 하였다. 이 연구에서 다른 가족의 방문이 많을 때 돌보는 가족의 부담감이 낮음을 보아서 지역 사회 간호사를 이용하는 지지망의 활용, 지지 모임의 활용 및 가족이나 이웃의 자연적 지지 체계를 이용하는 중재가 효과가 있음을 강조하였다. 이와 비슷한 연구로 Pratt 등(1985)은 앞선 연구에서 Alzheimer 환자를 돌보는 가족을 대상으로 주관적 부담감에 대한 대응 전략을 조사한 결과 가족이 아주 친한 친구와 지지 집단 참여 및 지지 집단에 참여한 기간과 관계는 없었으나 가족은 지식과 정서적 지지의 근원으로 지지 집단을 높게 평가 했으므로 지지 집단의 잠재적 가치를 결코 낮게 평가해서는 안 된다고 강조하면서 가족이 사용하는 문제를 재조직한다거나 문제 해결을 확신하고 정서적 지지와 다른 가족으로부터의 지지를 받는 등의 내, 외적 대응 전략이 부담감과 관계가 있으므로 지지 모임과 같은 프로그램을 통해서 정보 교환과 정서적 지지를 제공해주는 중재 전략이 필요하다고 강조하였다.

이상과 같은 연구 결과가 제시하는 것은 만성 질환자 가족의 부담감과 관계되는 변수는 환자의 간호 요구를 확인함과 함께 사회적 지지 자원의 활용이 중요함을 강조하고 있다.

사회적 자원으로서의 사회적 지지는 사회적 지지망에 의해 제공되는 사회적, 심리적, 물질적 도움을 말하는 것으로 상호호혜적인 특성을 지니는 복합적이고 다차원적인 개념으로 사회적 지지의 기능에 대한 연구에는 완충효과 가설이 있다. 즉, 스트레스로부터 사회적 지지는 상호 작용 역할을 하기 때문에 스트레스가 있는 상황에서 사회적 지지가 중재 기능을 하여 스트레스를 낮추거나 완화시켜 안녕감을 증진시킨다 (Tilden & Weinert, 1987).

이러한 사회적 지지의 완충 역할은 많은 연구에서 지지를 받아왔으며 이를 효과적으로 제공하기 위한 적절한 중재 방법이 모색되어 그 효과를 확인하는 연구 단계로 들어가고 있다.

Blank, Clark, Longman 과 Atwood(1989)는 외래에서 통원 치료를 받는 암환자와 그를 돌보는 가족의 가정 간호 요구를 식별하고 환자와 가족의 요구간에 차이가 있는지를 파악하기 위하여 면담을 통해 자료 수집한 뒤 내용분석을 한 결과, 가족의 간호 요구는 환자 간호와 관련되어 늘어난 책임을 극복하는데 도움을 원하고, 홀로 있는 것의 두려움, 죄책감 및 환자의 현재 상황에 대

한 요구임을 알 수 있었다. 이에 따라 Dring(1989)은 인지 장애가 있는 환자는 퇴원 후 장기간 가정에서 간호가 요구되므로 가족은 재활 프로그램 계획에서 중요하게 고려되어야 하며 가족에게 유용한 돌봄 상황과 자원은 가족의 안녕에 직접적으로 영향을 주므로 가족에게 휴식 및 안위를 줄 수 있도록 여가를 제공하는 간호, 가정 방문 간호사의 도움을 통해 실제적인 지지뿐 아니라 정서적 지지를 제공하고 다른 가족 지지망이나 지지 집단의 활용을 통해서 가족의 사회적, 정서적 고립감, 스트레스 및 상황을 잘 극복하도록 도와야 한다고 하였다.

사회적 지지가 가족의 인지된 스트레스와 정신적 고통간의 관계에서 완충 효과가 있으리라는 가설을 검증한 Baillie, Norbeck 과 Barnes(1988)의 연구에서는 사회적 지지는 심리적 스트레스와 우울에 19-22%까지의 설명력을 갖는 주효과가 있음을 확인함으로써 사회적 지지가 낮을 수록 정신 장애 노인을 돌보는 가족의 심리적 장애나 우울의 정도가 높았다. 이와 비슷한 연구로 Clipp 과 George(1988)는 적절히 안정된 지지를 가지고 있는 가족은 신체 건강 문제가 적고, 스트레스와 같은 정신 건강 문제가 적으며, 여가 활동에 대한 참여정도도 좋을 뿐 아니라 가족의 역할과 관계된 참을 수 없는 부담감으로부터 보호를 받을 수 있다고 하였다.

우리나라에서도 사회적 지지가 환자의 가족에게 미치는 영향에 대한 연구 보고가 되어 있다. 박명희(1991)가 마비 환자를 돌보는 가족을 대상으로 실시한 사회적 지지와 부담감에 대한 연구에서 사회적 지지가 높을 수록 부담감이 낮아진다고 제시하였고, 이관희(1985)도 뇌 손상으로 입원한 환자의 가족을 대상으로 실시한 연구에서 부담감과 우울이 서로 정상관 관계가 있음을 제시함으로써 사회적 지지가 가족의 부담감을 낮추고 결과적으로 안녕을 증진시키는데 효과적임을 제시하였다. 따라서 간호사는 사회적 지지망을 변형시키는 방법으로 사회적 자원을 활용하도록 돕는 등의 만성 질환자 및 가족의 간호에 중요한 건강 관리 제공자 역할을 하여야 한다고 본다.

이상의 문헌과 연구 결과를 통해 볼 때 우리나라의 문화적 가정적 특성이나 가족의 의미에서 만성 질환자 가족의 부담감과 안녕의 정도 및 이에 영향을 받는 변인들을 알아내고자 하는 본 연구는 만성 질환자를 돌보는 가족을 이해하고 그 상황에 적절한 간호를 계획하여 가족과 환자의 안녕을 도모하는데 기여하리라고 본다.

IV. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 만성 질환자 가족중 환자를 돌보는 가족의 부담감, 건강 문제, 사회적 지지와 안녕의 관계를 알아 보기 위한 조사 연구이다.

2. 연구 대상자

연구의 대상자는 강원도 원주 기독교 병원 지역사회 보건과에 등록된 가정에서 만성 환자를 주로 돌보고 있는 가족 53명이었다. 대상자 선택 기준은 원주 기독교 병원 지역사회 간호과에 등록되어 있는 뇌·척수 손상, 뇌졸중, 뇌성마비의 진단을 받은지 3개월 이상 된 환자를 직접 돌보는 가족으로서 질문지의 내용을 이해하고, 의사소통이 가능하며, 연구 목적에 동의하고, 참여를 수락한 자로 하였다.

3. 연구 도구

자료 수집에 사용된 도구는 부록과 같은 질문지와 면접지로서 환자와 돌보는 가족에 대한 문항으로 구성되어 있다. 질문지에는 환자의 건강 상태, 요구되는 간호의 내용, 가족의 건강 상태, 부담감, 사회적 지지, 삶의 질을 알아보기 위한 문항과 면접하는 동안 관찰된 사항에 대한 메모를 쓸 수 있는 내용을 포함하고 있다.

가. 부담감 측정 도구

부담감의 측정은 부담감에 대한 기존의 연구와 도구를 기초로 하여 본 연구자들이 제작한 25개 문항의 부담감 측정도구를 사용하였다.

본 도구의 개발은 연구 교수 2인이 기존의 부담감 측정도구의 문항으로 부터 우리나라 상황에 맞지 않는다고 생각되거나, 중복된 내용을 나타내는 항목을 제외하고 일차로 24개의 문항을 선정하여 문구 및 어휘를 수정 보완하였다. 다시 각 차원별로 문항을 확인, 점검하는 과정에서 25개의 문항으로 도구를 초안하였다. 초안된 도구는 타당도 조사를 위해 면접용 카드로 작성하였으며, 10명의 환자 가족에게 예비 조사를 실시한 후 이해가 어렵거나 부적합한 문항은 삭제하고 새로운 문항을

추가하여 최종적으로 25개의 문항의 도구로 완성하였다. 본 연구에서 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .89이었다.

전체 25문항은 경제, 사회, 신체, 정서, 의존에 관한 영역으로 구성되어 있으며, 각 문항에 대해 환자를 돌보면서 경험하게 되는 현재의 느낌이나 생각과 일치되는 곳에 따라 “전혀 그렇지 않다”에서 “매우 그렇다”까지의 5점 Likert Scale로 된 응답 칸으로 카드를 놓게 하였다. 이 도구는 최저 25점에서 최고 가능점수가 125점으로서 점수가 높을수록 부담감 정도가 많은 것을 나타낸다.

나. 증상 조사서

만성질환자 가족의 건강문제의 측정은 오가실(1990)의 청소년 건강 증상 조사서와 Derogatis(1977)의 Symptom Checklist-90-Revision(SCL-90-R)에서 선정된 문항 48개의 증상조사서를 작성한 후 증상 카드를 사용하여 수집하였다. 응답자는 최근 15일간 경험한 신체적 증상에 대하여 “전혀 없다”에서 “아주 심하다”까지의 5점 척도로 된 응답 칸으로 선택하여 카드를 놓게 하였다. 카드 사용은 글을 읽는 것에 익숙하지 않아서 질문지에 대한 응답이 어려운 대상자에게 적합한 방법으로 생각되어 선택되었다. 총 가능 점수는 0점에서 192점 까지로서 점수가 높을수록 건강문제가 많음을 나타낸다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .97로 나타났다.

다. 개인 자원 질문지

만성질환자를 돌보는 가족의 사회적 지지 정도의 측정은 Brandt와 Weinert(1981)가 개발한 개인 자원 질문지를 수정하여 사용하였다.

개인 자원 질문지는 두 부분으로 구성되어 있는데, 제 1부에서는 8문항은 도움이 필요한 생활사건에 대하여 응답자가 도움을 청할 수 있는 대상, 지난 3개월 간의 경험여부, 받은 도움에 대한 만족도를 표시하고, 9번째 문항은 자신의 문제를 의논할 상대가 있는지를 기록한다. 제2부에서는 애착, 사회적 통합, 가치의 확신, 지도, 지침의 획득 차원을 나타내는 21개의 문항에 대하여 응답자는 지지의 정도를 “매우 그렇다”에서 부터 “전혀 그렇지 않다”의 해당란에 표시하게 하는 7점 Likert Scale로 측정한다. 최저 0점에서 부터 최고 126점까지의 가능한 범위를 가지며, 점수가 높을수록 사회적 지지가 많음을 의미한다.

이 도구는 연구자에 의해 번역되어 몇차례의 어휘 수정 및 문장의 보완과 사전 조사를 거쳐 문항을 완성하였다. 본 도구의 수정 과정에서 내용 타당도, 신뢰도를 확인하였으며 이때 제2부의 양육의 기회에 관한 4문항은 한국의 문화권에서 부적합한 것으로 제외하고 21문항을 사용하였다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .83으로 나타났다.

라. 삶의 질 측정 도구

Andrews와 Weinert(1976)의 삶의 질 도구를 기초로 수정보완된 도구로서 대상자가 일상 개인 생활, 자아, 일, 건강에 대한 만족감, 행복감, 걱정의 정도, 삶의 형편, 장래에 대한 생각을 응답하는 5개 영역으로 구분되어 있으며 총 18개 문항으로, 삶의 만족을 측정하는 14개 문항은 “아주 많이 만족” 7점에서 “아주 많이 불만족” 1점으로 측정하는 7점 척도로 되어 있다. 행복감을 측정하는 문항은 “매우 행복” 3점에서 “행복하지 않음” 1점으로 되어 있으며 걱정의 정도는 “전혀 걱정하지 않음” 1점에서 “항상 걱정”의 5점으로, 그리고 삶의 형편과 장래에 대한 생각은 “아주 많이 못해짐” 1점에서 “아주 많이 나아짐” 7점으로 측정하였다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .84였다.

4. 자료 수집 방법

본 연구의 자료는 1992년 2월 1주 동안 면접 조사 방법에 의해 수집되었으며 면담자는 면담카드, 질문지를 가지고 대상 가정을 직접 방문하여 환자를 돌보는 가족을 만나 연구의 목적을 설명한 후 면담을 하고 기록하였다.

면담자는 대상자인 만성 질환자 가족에게 대상자 자신과 환자에 대한 일반적 사항, 환자의 상태, 가족에 의해 제공되고 있는 돌봄의 내용을 면담으로 조사 하였으며, 증상 조사와 부담감, 삶의 질 측정은 면담자가 문항이 하나씩 쓰여진 카드를 대상자에게 보여 주면서 지침을 읽어주고 자신의 의견과 일치되는 반응 칸에 카드를 놓도록 하였다. 사회적 지지에 관한 조사는 응답자가 직접 기록하도록 하였다. 응답자가 사회적 지지 질문지에 응답하는 동안 면담자는 응답란으로 나뉘어진 카드를 정리하여 조사자의 기록지에 카드번호를 기록하였다. 자료 수집 시간은 평균 20분이었으며 조사가 끝난 후에는 작은 선물로 사례하였다.

5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 전산통계처리 하였으며 분석 방법은 다음과 같다.

- 가. 만성 질환자와 가족의 일반적 특성, 부담감, 건강문제, 사회적 지지 및 삶의 질 정도는 기술적 통계를 사용하였다.
- 나. 가족의 부담감, 건강문제, 사회적 지지 및 삶의 질 간의 관계는 Pearson Correlation Coefficient를 사용하였다.
- 다. 가족의 일반적 특성에 따른 부담감, 건강문제, 사회적 지지 및 삶의 질의 차이는 t-test, ANOVA를 이용하였다.
- 라. 만성 질환자 가족의 부담감의 예측변수를 확인하기 위하여 Stepwise multiple regression을 이용하였다.

V. 연구결과

1. 대상자의 특성

가. 만성 질환자를 돌보는 가족의 특성

만성 질환자를 돌보는 가족의 성별 구분은 53명 대상자 중 여성이 84.9%(45명)로 대부분이었으며 평균 연령은 46.6세로 20세 부터 66세 까지였다. 31세 부터 40세에 속한 대상자는 30.2%(16명)로 가장 많았고, 51세에서 60세는 28.3%(15명), 61세 이상이 17.0%(9명)로 51세 이상이 전체의 45.3%(24명)이었다. 만성 질환자를 돌보는 가족과 환자와의 관계는 배우자가 50.9%(27명)로 가장 많았고, 부모가 돌보는 사람이 43.3%(23명)였으며 부모중에는 어머니가 82.6%(19명)로 대부분이었다. 학력은 국민학교를 졸업한 사람은 37.7%(20명)이었으며 직업은 가정 주부가 47.2%(25명)로 가장 많았다. 한편, 만성 질환자 가족의 수는 평균 4.2명으로, 4명(35.8%)과 3명(30.2%)이 대부분이었다. 가족 형태는 핵가족 형태가 58.5%(31명)으로 가장 많았고 2대 이상이 함께 사는 대가족 형태는 41.5%(22명)로 나타났다. 만성 질환자를 돌본 기간은 평균 7년 2개월로 12개월 미만인 13.2%(7명)이었으나 5년 이상된 가족은 49.1%(26명)로 대부분 장기간 환자를 간호하는 가족이었다<표1>.

나. 환자의 특성

만성 질환자는 남성이 73.6%(39명)로 대부분을 차지하였으며, 연령은 평균 44.6세로 60세 이상이 26.4%(14명)로 가장 많았다. 환자의 최종 학력은 국민학교 졸업이 37.7%(20명)이었으며 환자중 28.3%(15명)는 직업이 없는 것으로 나타났다. 한편 만성 질환자가 진단을 받고 경과한 기간은 평균 7년으로 5년 이상된 환자가 47.2%(25명)이었으며 진단명은 주로 척수 손상과 뇌손상이 가장 많았다<표2>.

다. 환자의 활동 능력과 돌봄의 요구 정도

환자의 돌봄의 요구 정도를 알아보기 위하여 활동 능력을 여행, 식사, 화장실 출입, 옷입기, 일반 위생의 5영역으로 나누어 조사하였는데 식사 활동을 제외하고는 전반적으로 가족의 도움을 필요로 하는 것으로 나타났다<표3>.

2. 만성 질환자를 돌보는 가족의 부담감, 건강 문제, 사회적 지지 및 삶의 질 정도

부담감 : 만성 질환자 가족의 부담감은 전체 평균을 문항 수로 나눈 평점이 2.16으로 비교적 부담감이 높지 않다고 볼 수 있다. 부담감을 문항별로 보면 그 중 부담감 점수가 가장 높은 항목은 “나는 환자에게 필요한 사람이다.”(3.55)와 “나는 환자의 장래가 걱정된다.”(3.10)이었으나, “내가 환자에게 도움을 주고 있다.”는 문항에는 평균 .73으로 응답을 하여 환자를 돌보는 가족은 자신이 환자에게 필요하다고 생각하지만 도움을 주지 못하고 있다고 생각하는 것으로 나타났다<표4>.

건강 문제 : 건강 문제에 대한 응답은 증상이 있다고 응답한 수와 전혀 없다고 응답한 수를 구별하여 본 결과 총 48문항중 29문항에 대해 증상이 있다고 응답하였다. 증상의 정도는 평균 1.16으로 나타나 증상의 정도가 약간 이상인 것으로 나타났다. 높은 점수를 받은 항목은 “매사에 걱정이 많고 조바심이 난다.”, “외로운 느낌이 든다.”, “기억력이 없어진다.”, “쉽게 기분이 상한다.” “외롭다.” “가슴이 아프다.” 등의 정신적 증상을 호소한 항목이었다. 반면에 “소변을 자주 본다.”, “숨이 막힌다.”, “소화가 안된다.”, “속이 쓰러거나 신물이 나온다.”와 같은 항목은 53명중 25명 이상이 증상이 전혀 없다고 응답했다.

<표 1> 만성질환자를 돌보는 가족의 특성

수 : 53명

특 성	구 분	실 수	백분율	평 균
<u>성별</u>	남	8	15.1	
	여	45	84.9	
<u>연령</u>	20 이하(세)	1	1.9	
	21-30	3	5.6	46.6(세)
	31-40	16	30.2	(범위 : 20.0-66.0)
	41-50	9	17.0	
	51-60	15	28.3	
	61이상	9	17.0	
<u>학력</u>	국졸	20	37.8	
	중졸	12	22.6	
	고졸	12	22.6	
	대졸	1	1.9	
	무학	8	15.1	
<u>직업</u>	전문직	1	1.9	
	판매직	5	9.4	
	학 생	1	1.9	
	주 부	25	47.2	
	무	5	9.4	
	기 타	16	30.2	
<u>가족수</u>	2(명)	1	1.9	
	3	16	30.2	4.2(명)
	4	19	35.8	(범위 : 2.0-8.0)
	5	10	18.9	
	6 이상	7	13.2	
<u>가족형태</u>	핵가족	31	58.5	
	대가족	22	41.5	
<u>환자와의 관 계</u>	배우자	27	50.9	
	부 모	23	43.3	
<u>환자를 돌본 기간</u>	조 모	1	1.9	
	자녀 / 손자녀	2	3.8	
<u>환자를 돌본 기간</u>	12미만(개월)	7	13.2	
	12-23	7	13.2	
	24-35	9	17.0	86.2(개월)
	36-59	4	7.6	(범위 : 3.0-396.0)
	60-71	4	7.6	
	72 이상	22	41.5	

<표 2> 만성질환자의 특성

수 : 53명

특 성	구 분	실 수	백분율	평 균	
성별	남	39	73.6		
	여	14	26.4		
연령	20세 이하	7	13.2		
	21-30	9	17.0		
	31-40	4	7.5	44.6(세)	
	41-50	9	17.0	(범위 : 6.0-84.0)	
	51-60	10	18.9		
	61세 이상	14	26.4		
학력	무 학	11	20.8		
	국 졸	20	37.7		
	중 졸	10	18.9		
	고 졸	5	9.4		
	대 졸	4	7.6		
	특수학교	3	5.7		
않기전	전문직	5	9.4		
직업	판매직	4	7.5		
	학 생	4	7.5		
	사무행정	6	11.3		
	군인, 기타	14	26.4		
	주 부	3	5.7		
	무	15	28.3		
	진단명	척수손상	18	34.0	
		뇌 손 상	17	32.0	
뇌성마비/정신장애		9	17.0		
기 타		9	17.0		
진단 받은후		0-24(개월)	18	34.0	
경과 기간	25-48	8	15.1		
	49-72	6	11.3	84.0(개월)	
	73-96	2	3.8	(범위 : 3.0-396.0)	
	97-120	5	9.4		
	121이상	14	26.4		

<표 3> 만성질환자의 일상활동능력 수준

활동내용	능력수준	의 존	일부의존	독 립	전 체
	실수(백분율)	실수(백분율)	실수(백분율)	실수(백분율)	
활 동	18(34.0)	17(32.1)	18(34.0)	53(100.0)	
식 사	2(3.8)	15(28.3)	36(67.9)	53(100.0)	
화장실 출입	14(26.4)	14(26.4)	25(47.2)	53(100.0)	
옷입기	20(37.7)	11(20.8)	22(41.5)	53(100.0)	
위 생	22(41.5)	12(22.6)	19(35.9)	53(100.0)	

〈표 4〉 부담감 문항의 순위별 점수

순 위 별 문 항	평 점
1. 나는 환자에게 필요한 사람이다.	3.55
2. 나는 환자의 장래가 어떻게 될지 염려된다.	3.10
3. 나는 환자 간호로 인해 몸이 고달프다.	2.91
4. 지금보다 더 많은 비용을 환자를 위해 사용할 수 있었으면 좋겠다.	2.90
5. 내가 도와주지 않으면 환자는 거의 아무 것도 할 수가 없다.	2.87
6. 나는 환자 간호 때문에 내 시간을 충분히 갖지 못한다.	2.79
7. 나는 환자를 돌봐야하므로 친구들이 쉽게 집을 방문하지 못한다.	2.59
8. 나는 환자를 보거나 간호하는 것이 즐겁다.	2.58
9. 나는 환자를 보면 고통스럽다.	2.53
10. 나와 내 가족은 환자에게 드는 비용때문에 경제적 여유가 없다.	2.42
11. 나는 환자 간호때문에 사회 생활에 지장을 받는다.	2.36
12. 나는 환자를 간호하노라면 화가 난다.	2.13
13. 나는 환자를 보거나 간호하노라면 긴장이 된다.	2.10
14. 나는 환자를 보거나 간호하노라면 우울해진다.	2.08
15. 나는 환자가 의존적이라고 생각한다.	2.08
16. 나는 환자를 간호할 때 보람을 느낀다.	1.92
17. 우리 가족은 예전처럼 잘 지내지 못한다.	1.91
18. 나는 환자를 보거나 간호할 때 죄책감을 느낀다.	1.89
19. 환자에게 드는 비용이 너무 비싸다.	1.83
20. 나는 환자가 원망스럽다.	1.79
21. 나는 환자 간호로 인해 식욕이 떨어졌다.	1.55
22. 나는 환자가 나를 마음대로 조정하려 든다고 생각한다.	1.39
23. 나는 환자가 필요 이상으로 많은 것을 요구한다고 생각한다.	1.38
24. 나는 환자때문에 수치감을 느낀다.	1.12
25. 나는 환자에게 도움을 주고 있다.	0.73
평 균	2.16

또한 각 문항에 대해 증상이 있다고 응답한 수를 알아 본 결과 가족들이 정도에 관계없이 많이 호소하는 증상은 “매사에 걱정이 많고 조바심이 난다.”(86.8%), “등이나 허리가 무지근하게 아프다.”(77.6%), “쉽게 기분이 상한다.”(77.6%) 및 “사소한 일에 짜증이 난다.”(77.6%) 등으로 이같은 결과는 만성 질환자를 돌보는 가족은 신체적 증상보다 정신적 증상을 더 많이 경험하고 있음을 나타내는 것이라고 볼 수 있다(표5).

사회적 지지 : 만성 질환자 가족의 사회적 지지는 가능 점수 1-7점중에서 전체 평점이 4.47로 중간보다 높은 점수였다. 가장 높은 평균 점수를 나타낸 항목은 “나

의 가족은 나의 역할을 중요하게 생각한다.”(5.98), “내가 나에게 할당된 일을 잘 하고 있다고 사람들이 생각한다”(5.59), 그리고 “나는 다른 사람들이 나를 한 인간으로 대해주는 것을 알 수 있다”(5.36)등으로 다른 가족으로부터의 관심과 인정이 지지의 많은 부분을 차지하는 내용임을 엿볼 수 있다.

그러나 가장 낮은 점수를 받은 항목은 사람을 만나지 못하고 여유 시간의 부족과 일의 분담과 관계된 항목이라는 점을 볼 때 만성 질환자를 돌보는 가족들은 실제적으로 일을 분담할 수 있는 기회가 부족함을 알 수 있다(표6).

〈표 5〉 건강 문제 유무에 따른 순위별 인수와 점수

수 : 53명

순 위	문 항	중 상		평 점
		있 다	없 다	
		인수(백분율)	인수(백분율)	
1.	매사에 걱정이 많고 조바심이 난다.	46(86.8)	7(13.2)	2.15
2.	등이나 허리가 무지근하게 아프다.	41(77.6)	12(22.4)	1.91
3.	근육통이 있다.	39(73.6)	14(26.4)	1.74
4.	외로운 느낌이 든다.	37(73.6)	14(26.4)	1.68
5.	기억력이 없어진다.	37(71.7)	15(28.3)	1.66
6.	머리가 아프다.	36(67.9)	17(32.1)	1.64
7.	쉽게 기분이 상한다.	41(77.6)	12(22.4)	1.59
8.	외롭다	37(69.8)	16(30.2)	1.49
9.	가슴이 답답하고 아프다.	34(64.2)	19(35.8)	1.49
10.	자신도 걸잡을 수없이 울화가 터진다.	36(67.9)	17(32.1)	1.49
11.	기분이 울적하다.	39(73.6)	14(26.4)	1.47
12.	기운이 없고 쳐진다.	40(75.5)	13(24.5)	1.47
13.	가슴이 뛰고 두근거린다.	39(73.6)	14(26.4)	1.47
14.	사소한 일에 짜증이 난다.	41(77.6)	12(22.4)	1.45
15.	잠이 잘안오고 숙면이 힘들다.	32(60.4)	21(39.6)	1.43
16.	다른 사람이 나를 이해 못하는 것 같다.	37(69.8)	16(30.2)	1.36
17.	소화가 안 된다.	38(52.8)	25(47.2)	1.30
18.	쉽게 운다.	40(56.6)	23(43.4)	1.30
19.	사는 데 희망이 없는 느낌이 든다.	33(62.3)	20(37.7)	1.26
20.	신경이 날카롭고 안절부절 하지 못한다.	33(62.3)	20(37.7)	1.25
21.	몸의 일부분의 감각이 없어지거나 저린다.	32(60.4)	21(39.6)	1.23
22.	주의집중이 안되는 것 같다.	36(67.9)	17(32.1)	1.23
23.	죽었으면 하는 생각이 든다.	29(54.7)	24(45.3)	1.21
24.	어떤 사건에 대해 나 자신을 탓한다.	35(66.3)	18(33.7)	1.19
25.	매사에 흥미가 없다.	29(54.7)	24(35.3)	1.11
26.	얼굴이 자주 붉어진다.	28(52.8)	25(47.2)	1.06
27.	소변을 자주 본다.	28(52.8)	31(38.5)	1.06
29.	숨이 막힌다.	22(41.5)	27(50.9)	1.04
				1.00
	평 균			1.16

문제 상황에 따라 활용되는 지지원을 보면 배우자는 비교적 많은 지지원으로 나타났으나 응급 상황에 가장 많이 도움을 주며(49.1%), 자녀는 단기간 아팠을 때, 부모, 형제, 친구는 결혼 문제에서, 종교 지도자는 대인관계에서였으며 역시 건강 전문인이 응급 상황에서 많은 도움을 주는 것으로 나타났다(30.2%).

특히, 대상자 중에서는 화나거나 좌절될 때 의논할 상대가 없다고 응답한 수가 30.2%나 되었으며, 결혼 문제(26.4%)에 대해서나 대인 관계에 문제(20.8%)가 있을 때에는 아무에게서도 도움을 받지 못하는 것으로 나타났다. 개인 자원 질문지의 1부에는 어려운 문제들을 경험했을 때 대상자들이 주위에서 받은 지지에 대하여만

<표 6> 사회적지지 문항의 순위별 점수

순위	문항	평균 점
1.	나의 가족들은 내가 가정에서 중요한 역할을 하는 사람임을 느끼게 해준다.	5.98
2.	사람들은 내가 맡은 일을 잘하고 있다고 인정해준다.	5.59
3.	나는 다른 사람들이 나를 한 인간으로 대해 주는 것을 알 수 있다.	5.36
4.	나에게는 나를 사랑하고 관심을 가져주는 사람이 있다.	5.28
5.	나에게는 내가 아플 때 도와줄 사람이 있다.	5.23
6.	사람들은 나와함께 일하는 것을 즐거워 한다.	5.10
7.	나의 친구들은 서로 좋아한다.	5.00
8.	나는 다른 사람들이 자신의 흥미와 기술을 키우고 제발하도록 격려한다.	4.98
9.	나는 나를 중요하게 생각해 주는 집단(사람)에 속해 있다.	4.98
10.	나에게는 내가 편하게 느끼는 가까운 사람이 있다.	4.30
11.	나에게 장기간 도움이 필요할 때 나를 도와줄 사람이 있다.	4.25
12.	나에게는 필요시에 어떤 상황을 잘 처리해 나가도록 조언해 줄 사람이 있다.	4.09
13.	나에게는 내가 화가 났을 때 옆에서 마음을 풀어줄 사람이 있다.	3.98
14.	나는 자주 나와 비슷한 문제를 가진 사람은 없다고 생각한다.	3.96
15.	가끔 나의 친구들은 내가 좀 더 좋은 친구가 되어야 한다고 생각한다.	3.96
16.	나에게는 댓가를 바라지 않고도 내게 도움을 주는 친구나 친척들이 있다.	3.93
17.	나는 내 속마음을 이야기 할 사람이 아무도 없다는 생각이 자주 든다.	3.89
18.	나에게는 사회적 교제 활동이나 취미 활동을 함께 할 사람이 있다.	3.79
19.	나는 나와 관심사가 비슷한 사람과 자주 시간을 갖는다.	3.60
20.	나는 가끔 친척이나 친구들이 나의 중요한 문제를 도와주지 못해서 그들을 의지할 수 없다는 생각이 자주 든다.	3.59
21.	나는 나를 중요한 사람으로 느끼게 해주는 사람과 자주 만난다.	3.49
평 균		4.47

<표 7> 만성 질환자를 돌보는 가족의 상황에 따른 지지원과 도움의 만족 정도

문 제 상 황	지지원(수·백분율)							만족 정 도 평 균
	배우자	자 녀	부 모 형제, 친구	영적지도자 종교인	건강 전문인	없다		
1. 대인	25(47.3)	16(30.2)	13(24.5)*	15(28.3)	12(22.6)	11(20.8)	3.29	
2. 응급적 상황	26(49.1)	20(37.7)	12(20.8)*	12(22.6)	16(30.2)	2(3.8)	3.12	
3. 장기간 아팠을 때	19(35.8)	17(32.1)	8(15.1)*	8(15.1)**	8(15.1)	16(30.2)	3.52	
4. 화나거나 좌절될 때	15(28.3)	17(32.1)	8(15.1)**	8(15.1)	8(15.1)	16(30.2)	2.60	
5. 여가시간	18(34.0)	19(35.8)	11(20.8)**	8(15.1)	8(15.1)	7(13.2)	4.00	
6. 외로울 때	19(35.8)	20(37.7)	8(15.1)*	8(15.1)	8(15.1)	6(11.3)	1.47	
7. 단기간 아팠을 때	20(37.7)	24(45.3)	9(17.0)**	10(18.9)***	10(18.9)	6(11.3)	3.00	
8. 결혼 문제		8(15.1)	14(26.4)*	12(22.6)***	12(22.6)	14(26.4)	2.75	

* 형제 **친구 ***부모

족한 정도를 측정하게 되어 있는데 이를 보면, 외로울 때(1.47), 화나거나 좌절될 때(2.60) 받았던 지지에 대한 만족 정도가 가장 낮았으며 여가시간(4.00)과 장기간 아프거나 장애를 경험했을 때 (3.52)는 비교적 만족한 지지를 받은 것으로 응답했다. 이 같은 지지원으로부터 받은 지지에 대한 만족 정도는 여가 시간과 같은 상황에서는 비교적 만족 점수가 높은 편인데 비하여 외로울 때, 화나거나 좌절될 때와 같은 심리, 정서적 어려움에 대해서는 만족 정도가 낮은 것으로 나타나는 특성을 보였다<표 7>.

삶의 질 : 환자를 돌보는 가족의 삶의 질은 기대했던 것보다 만족 정도가 높은 것으로 나타났다. 내용을 보면 사람에게 대한 만족은 비교적 높아서 자녀에 대한 만족 정도 (4.96)가 가장 높았고 친구나 가깝게 지내는 사람(4.89), 배우자(4.38)의 순서였고, 반면에 수입(3.09)과 경제적 안정 (3.23)에서의 만족 정도는 낮은 것으로 나타났다<표 8>.

<표 8> 삶의 질 문항의 순위별 점수

순위	문항	평점
1.	자녀	4.96
2.	친구나 가깝게 지내는 사람	4.89
3.	아내나 남편	4.38
4.	수면상태	4.17
5.	일	4.08
6.	이룩한 것(성취)	3.77
7.	건강상태	3.74
8.	정신적인 안정 상태	3.70
9.	외모	3.59
10.	자신	3.55
11.	개인생활	3.42
12.	삶전체	3.38
13.	경제적인 안정	3.23
14.	수입	3.09
평 균		3.94

3. 만성 질환자를 돌보는 가족의 부담감, 건강 문제, 사회적 지지 및 삶의 질 간의 관계

만성 질환자를 돌보는 가족의 부담감과 건강 문제의 관계는 서로 정적 상관 관계를 가지며 통계적으로 유의하였다 ($r=.68, p<.001$). 이는 가족이 부담감을 많이 가질 수록 건강 문제가 많은 것을 나타낸다. 한편 부담감과 삶의 질, 사회적 지지의 관계는 부적 방향으로 나타나서(-.55와 -.36) 사회적 지지가 적으면 부담감이 많고 삶의 질은 낮아지는 것으로 나타났다. 이 모든 관계는 통계적으로 유의하여 변인과의 관계의 방향이나 계수가 본 연구에서 예측한대로 그대로였다. 건강 문제도 삶의 질, 사회적 지지와도 통계적으로 유의한 부적 관계를 보여서 사회적 지지가 적으면 건강 문제가 많고 삶의 질은 낮아지는 것으로 표현된다. 삶의 질과 사회적 지지도 강한 상관 관계를 보여 삶의 질이 높으면 사회적 지지도 많으며 그 반대 상황도 성립된다<표 9>.

<표 9> 만성 질환자를 돌보는 가족의 부담감, 건강문제, 사회적 지지 및 삶의 질 간의 관계

	부담감	건강문제	삶의 질
건강문제	-.68**		
삶의 질	.55**	-.70**	
사회적 지지	-.36*	-.45**	.63**

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

4. 일반적 특성과 부담감, 건강 문제, 사회적 지지 및 삶의 질과의 관계

만성 질환자를 돌보는 가족과 환자의 일반적 특성에 따른 부담감, 건강문제, 사회적 지지 및 삶의 질의 관계에 대한 결과는 다음과 같다<표 10>.

만성 질환자를 돌보는 가족의 부담감과 건강 문제에 유의한 관계가 있는 변인은 돌보는 가족의 연령과 학력

으로 연령이 높을 수록 부담감($t=-2.97, p=.005$)은 감소하지만 학력은 높을 수록 부담감($t=2.23, p=.03$)과 증상($t=1.99, p=.05$)을 많이 가지는 것으로 나타났다.

사회적 지지는 가족의 성별만이 유의한 차이가 있는 것으로 나타나서 많은 연구의 결과와 일치되게 여성은 남성보다 사회적 지지 정도가 더 높았으며($t=2.07, p=.05$). 삶의 질도 여자가 남자에 비해 유의하게 만족한 삶을 가지고 있는 것으로 나타났다($t=3.19, p=.05$).

환자의 일반적 특성과 질병 경력에서는 연령만이 건강 문제와 삶의 질에 유의하여 환자의 연령이 많을 수록 돌보는 가족이 호소하는 건강 문제는 많으며($F=3.01, p=.05$) 삶의 질도 좋은 결과를 보였다($F=3.59, p=.03$).

5. 만성 질환자를 돌보는 가족의 부담감 예측변수

만성 질환자를 돌보는 가족의 부담감과 관계되는 변수를 확인하기 위하여 부담감을 종속변수로하여 stepwise multiple regression으로 분석하였다. 분석에 넣은 부담감의 예측 변수는 부담감과 이론적으로 관계가 있는 것으로 문헌에서 보고되면서 본 연구에서 부담감과 상관관계가 높지 않은 변수로 가족의 사회적 지지, 삶의 질, 환자의 연령, 가족의 가정 관리 활동, 환자의 일상 활동 수행능력 중에서 화장실 출입 및 식사 활동등의 6개의 변인이었다. 분석 결과 삶의 질만이 부담감의 예측 변수로 나타났으며 36.9%의 설명력이 있었다(표 11).

<표 10> 일반적 특성과 부담감, 건강문제, 사회적 지지 및 삶의 질간의 관계

		부담감 (t또는 F값)	건강문제 (t또는 F값)	사회적 지지 (t또는 F값)	삶의 질 (t또는 F값)
가 족					
성 별		.26	.38	2.07*	3.19*
연 령		-2.97*	-1.76*	.68	.91
학 령		2.23*	1.99*	-.05	.25
직 업		.74	1.2	-.99	-1.27
가족수		.90	.8	-.95	-.67
가족형태		.96	.2	-.04	-1.17
환자와의 관계		.69	.1	.69	.16
돌본 시간		.15	2.73	1.08	.91
환 자					
성 별		1.49	1.50	.53	.24
연 령		1.44	3.01*	.65	3.95*
학 령		-.13	-1.74	1.19	1.50
직 업		.20	.0	-.15	.67
진단명		.42	.7	.93	.33
진단기간		.04	2.66	1.07	.93

* $p < .06$

<표 11> 만성 질환자를 돌보는 가족의 부담감 예측변수

	R ²	R	B	F값
삶의 질	.369	.607	.759	29.20**

** $p < .001$

VI. 요약 및 결론

본 연구는 만성 질환자를 돌보는 가족이 경험하는 부담감과 건강 문제, 안녕 상태를 확인하고 사회적 지지가 부담감과 건강 문제에 완충 역할을 하여 안녕 상태를 결

정하는지를 확인하고자 시도되었다.

연구 대상은 강원도 원주 기독 병원 지역사회 보건과에 등록되어 있는 만성 질환자를 주로 돌보고 있는 가족 53명이었다. 연구 도구로는 부담감 측정 도구 25문항, 증상조사서 48문항, 사회적 지지 측정 도구 29문항, 삶의 질 측정 도구 18문항으로 1992년 2월 1주동안 면접자가 직접 가정 방문을 하여 자료를 수집했다.

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 전산 통계 처리 하였으며, 본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 만성 질환자 가족의 부담감은 5점 척도에서 2.16으로 비교적 높지 않은 편이었다. 건강문제도 1.16으로 기대보다 많지 않은 경향을 보였으나 정신적 증상을 신체적 증상 보다 더 많이 경험하는 것으로 나타났다. 만성 질환자를 돌보는 가족이 인지한 삶의 질은 5점 척도에서 3.94로 나타나 비교적 높은 점수였다. 사회적 지지 정도는 7점 척도에서 4.47로 이는 보통 이상의 지지를 받고 있다고 볼 수 있다. 그들이 주로 받는 지지의 내용은 다른 가족으로 부터의 관심과 인정에 관한 것이었고 제공 받은 사회적 지지의 만족도는 화나거나 좌절 될때, 외로울 때에 가장 낮은 것으로 나타났으며 환자를 돌보는 가족의 주요한 사회적 지지원은 주로 배우자와 자녀로 나타났다.

2. 가족의 부담감에서 관계된 변인간의 관계는 모두 통계적으로 유의한 결과를 보였다. 즉 부담감이 많을수록 건강문제는 많았으며 삶의 질은 낮았다. 또한 건강문제가 많을수록 삶의 질은 낮았지만 사회적 지지가 많으면 부담감이 적으며 건강문제도 적었다. 그러나 삶의 질은 높아지는 경향이 있었다.

3. 사회적 지지가 부담감과 건강문제의 관계에서 완충 역할을 하는지에 대해 알아보기 위해 사회적 지지를 통제 했을때 상관 계수가 원래의 계수보다 낮아지게 되어 상호작용 하는 완충 기능의 경향을 나타냈으나 통계적으로 유의하지는 않았다.

4. 만성 질환자 가족의 부담감의 예측 변수는 삶의 질만이 36.9%의 설명력을 갖는 것으로 나타났다.

본 연구 결과에 의하면 가정에서 가족과 함께 생활하는 환자는 5년이상(49.1%) 장기간 질병을 앓고 있는 남자(73.6%)가 대부분이며 이들을 돌보는 가족(caregiver)은 대부분이 여성(84.9%)이었고 환자와 가족과의 관계는 주로 배우자(50.9%)이거나 자녀(43.3%)이었다. 이는 많은 연구에서 만성 질환자를 돌보는 가족은 여성이라는 것과 일치된 현상이었다. 따라서 체

계적이지 않은 의료 시설과 많은 가족을 돌보아야 하는 역할 과중 등의 한국 현실과 남편을 돌보는 부인의 부담이 아내를 돌보는 남편보다 더 많다는 보고에 따라 본 연구 대상자들의 부담감의 정도가 많으리라 기대되었다. 그러나 예상외로 보통 이하의 부담감 정도(2.16)를 나타낸 결과는 다각적인 해석이 요구된다. 일반 배우자나 다른 급·만성 질환자를 돌보는 가족과의 비교가 되어 있지 않기 때문에 직접적 비교는 어려우나 몇가지 해석이 가능하다. 즉, 본연구의 대부분의 대상자가 여성 배우자들이고 한국의 주부들이 직업이 없이 가사를 돌보고 있기 때문에 환자를 돌보는 일이 과중하게 받아들여 지지 않을 수도 있다. 또한 정신 질환자를 돌보는 가족의 부담감, 사회적 지지에 관한 연구에서 정신 질환자를 돌보는 가족의 부담감이 최대 점수 5점에서 2.9로 나타나 보통보다 약간 낮은 정도의 부담감을 보여 본 연구 결과와 비슷한 결과를 보인 임혜숙(1991)의 연구에서 연구자가 해석한 것 같이 가족 상호간의 유대가 깊은 우리나라 전통 사회에서의 생활 양식과 자신들이 당연히 돌보아야 한다는 태도 및 자신의 걱정과 불안을 감추고 적당히 좋게 보이는 것을 미덕으로 여기는 유교 전통 사회의 영향에서 기인되는 여성 배우자들의 운명론적 수용의 결과라고도 볼 수 있다. 이러한 연구 결과는 부담감의 내용이 주로 사회적 활동의 참여문제, 역할 과중과 혼돈, 사회적 고립 및 가족으로부터의 소외 등으로 만성 질환자를 돌보는 가족이 부담감을 느낀다고 보고된 외국의 많은 연구 결과와는 대조된다고 할 수 있다. 한편 부담감 측정 도구에 대한 검토가 필요하다. 즉, 우리나라 환자 가족들의 부담 경험이나 느낌이 과연 부담으로 인지되는 것인지 아니면 다른 개념으로 보아야 하는지에 대한 의문이다. 즉 개념 탐색 과정이 필요 할 수도 있다.

그러나 문항 분석의 결과 만성 질환자의 과반수 이상이 어떤 식으로든지 매일의 일상 생활에서 가족에게 의존하고 있는 것으로 나타나 만성 질환자를 돌보는 가족은 이 도움을 주어야 한다는 의무감이 있다고 느끼지만 동시에 그들은 자신들이 환자를 돌보고 있는 부담에 비하여 자신의 중요성과 필요성의 정도에 대해서는 회의적인 것으로 나타났다.

만성 질환자 가족이 호소하는 건강 문제의 내용을 보면 '매사에 걱정이 많고 조바심이 난다.', '외로운 느낌이 든다.', '기억력이 없어진다.', '쉽게 기분이 상한다.', '가슴이 아프다' 등의 신체적 건강 문제 보다는 정신적 건강 문제로 나타났다. 이러한 결과는 George 등

(1986)이나 Brown(1992)이 보고한 만성 질환자 가족이 상실, 슬픔, 분노, 좌절, 죄책감 및 우울 등의 심리적 문제와 정서적 불안이 높고 정신성 약물의 사용 정도가 높게 나타난 연구 결과와 일치된다고 할 수 있다.

본 연구에서 연구자는 만성 질환자 가족이 환자를 돌보는 역할과 관련되어 부담감이나 건강문제의 절대적인 양이나 빈도는 과히 높지 않지만 신체적 건강문제와 피로, 부담감, 고립감 및 좌절감 등의 정신적, 사회적 문제를 경험하게 되고 결국 이러한 어려움은 만성 질환자를 돌보는 가족의 안녕 곧 삶의 질에 부정적 결과를 초래하리라고 기대했다. 그러나 만성 질환자를 돌보는 가족의 삶의 질은 기대했던 것보다 만족 정도가 높은 것으로 나타나 기대했던 결과는 아니었다.

만성 질환자를 돌보는 가족의 사회적 지지는 최대 점수 7점중 4.47로 중간보다 높은 점수를 나타냈다. 이는 본 연구의 대상자의 대부분이 5년 이상(49.1%)의 장기 환자이므로 일상적 활동의 제한은 있으나 오랜 시간이 경과하면서 이미 제한된 환자의 능력을 받아들인 상태에서 잠재적인 신체적 능력을 키워 나가는 과정에 있고 사회적 지지 체제도 재구성되어 강화되고 안정된 것으로 볼 수도 있다. 또한 본 연구의 대상자들은 가정 간호 사업을 시범적으로 실시하고 있는 병원의 지역 사회 보건과에 등록되어 있는 환자들로서 어떠한 형태로든 의뢰기관으로부터 사회적 차원의 지지를 받고 있는 상황도 영향 요인으로 고려해 볼 수 있다.

부담감에 관련된 세 요인간의 관계는 기대했던 방향으로 상당히 높은 상관관계를 나타냈다. 사회적 지지가 부담감, 건강문제 및 삶의 질에 관계되는 기능은 본 연구의 개념적 모델에서 예상된 개념들 간의 관계 즉, 사회적 지지가 많으면 부담감은 적고 건강 문제도 적으며 삶의 질도 좋을 것이라고 기대한 결과와 일치되는 결과를 나타냈다. 이러한 개념들간의 관계에서 본 연구자는 사회적 지지의 완충 기능을 확인하려고 하였다. 즉, 사회적 지지가 부담감과 삶의 질의 관계에 미치는 영향을 알아보기 위하여 elaboration model로 분석하였다. 사회적 지지 정도를 통제하고 부담감과 삶의 질의 관계를 보기 위하여 부분 상관계수를 구한 결과 상관 계수가 원래의 계수보다 낮아져서 상호작용하는 완충 기능의 경향을 나타냈으나 통계적으로 유의하지는 않았다. 이는 본 연구 대상자가 적은 수였기 때문에 통계적 검증의 조건을 충족시키지 못한데서 기인한다고 볼 수 있다.

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같은 연구의 필요성을 제언한다.

1. 부담감의 개념적 확인을 위한 속성 분석과 현장연구를 통한 확인 과정이 필요하다.
2. 다변수분석을 위한 통계적 조건을 만족시킬 수 있도록 다양한 만성질환자를 돌보는 사람을 대상으로 하여 대상자수를 늘리고 이환기간이 비슷한 동질성 대상자를 표집하여 분석하는 연구가 필요하다.

참 고 문 헌

- 박명희(1991). 가족 간호 제공자의 부담감 인지 정도와 영향 변수 분석, 카톨릭 대학 의학부 논문집, 44(3), 949-958.
- 오가실, 한정석(1990). 스트레스 생활 사건, 건강문제, 대응, 사회적 지지의 관계-청소년을 대상으로-. 대한간호학회지, 20(3), 414-429.
- 이관희(1985). 뇌손상 환자의 상태와 가족의 부담감 및 우울 정도와의 관계연구. 연세대학교 석사 학위 논문.
- Andrews, F. M. & Weinert, S. B. (1976). Social indicators of wellbeing. NewYork : Penum Press.
- Baillie, B., Norbeck, J. S. & Barnes, L. E. A. (1988). Stress, social support, and psychological distress of family caregivers of the elderly. Nursing Research, 37(4), 217-222.
- Blank, J., Clark, L, Longman, A. J. & Atwood, J. R. (1989). Perceived home care needs of cancer patients and their caregivers. Cancer Nursing, 12(2), 78-84.
- Brandt, P. A. Weinert, C. (1981). The PRQ : A social support system. Nursing Research, 30(5), 277-280.
- Brown, P. L. (1992). The burden of caring for a husband with Alzheimer's disease, Home Healthcare Nurse, 9(3), 33-38.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers : A study of experience in the United States. The Gerontologist, 23(6), 597-604.
- Clipp, E. C. & George, L. K. (1990). Caregivers needs and patterns of social support, J. of Gerontology : Social Science, 45(3), s102-s111.
- Deimling, G. T., & Bass, D. M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and

- their effects on family caregivers. Journal of Gerontology, 41(6), 778-784.
- Derogatis, L. K. (1977). SCL-90-R-Manual-1. Baltimore: John Hopkins University School of Medicine.
- Dring, R. (1989). The informal caregivers responsible for home care of the individual with cognitive dysfunction following brain injury, J. of Neuroscience Nursing, 21(1), 42-45.
- Drinka, J. K., Smith, J. C. & Drinka, P. J. (1987). Correlates of depression and burden for informal caregivers of patients in a geriatric referral clinic. JAGS, 35(6), 522-525.
- Fitting, M. Rubins, P. Lucas, J. & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients : A comparison of husbands and wives, The Gerontologist, 26(3), 248-252.
- Gallagher, D, Rose, J. Rivera, P. Lovett, S. & Thomson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers, The Gerontologist, 29(4), 449-456.
- George, L. K. & Gwyther, L. P. (1986). Caregivers wellbeing : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist, 26(3), 253-259.
- Given, B., Stommel, M. Collins, C., King, S., & Given, C. W. (1990). Responses of elderly spouse caregivers, Research in Nursing & Health, 13, 77-85.
- Hasselkeus, B. R. (1988). Meaning in family caregiving: Perspectives on caregiver/professional relationships. The Gerontologist, 28(5), 686-691.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents : differences in role performance and consequences. The Gerontologists, 25(6), 612-617.
- House, J. S. (1981). Work Stress and Social Support. Massachusetts : Addison-Wesley Publishing Company.
- Jacobson, D. (1986). Types and timing of social support. J. of Health and Social Behavior, 27, 250-264.
- Jensen, S. & Given, B. A. (1991). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. Cancer Nursing, 14(4), 181-187.
- Montgomery, R. J. V., Goynea, J. G. & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. Family Relations, 19-26.
- 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.
- Orodenker, S. Z. (1990). Family caregiving in a changing society : The effects of employment on caregiver stress. Family & Community Health, 58-69.
- Pallet, P. J. (1990). A conceptual framework for studying family caregivers burden in Alzheimer's type dementia, Image : J. of Nursing Scholarship, 22(1), 52-57.
- Pratt, C. C., Schmall, V. L., Wright, S. & Cililand, M. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. Family Relations, 34, 27-33.
- Robinson, K. M. (1989). Predictors of depression among wife caregivers, Nursing Research, 38(6), 359-363.
- Tilden, V. D. & Weinert, V. D. (1987). Social support and the chronically ill individual. Nursing Clinics of North America, 22(3), 613-620.
- Woods, S. N., Yates, B., & Promomo, J. (1989). Supporting families during chronic illness, Image : Journal of Nursing Scholarship, 21, 46-50.
- Zarit, S. H., Todd, P. A. & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. The Gerontologist, 26(3), 260-266.
- Zarit, S. H. Reeve, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly : Correlates of feelings of Burden. The Gerontologist, 20(6), 649-655.

– Abstract –

A Study of Well-being in Caregivers Caring for Chronically Ill Family Members

Suh, Mi Hae · Oh, Ka Sil**

Today, more chronically ill and handicapped people are being cared for at home by a family member caregiver. The task of caring for a family member may mean that the caregiver has less time and money and more work which may result in increased fatigue and symptoms of illness. This study was done to examine the well-being of family caregivers. Fifty three family caregivers were interviewed. Concepts were measured using existing tools and included : Burden(25 item 5 point scale), Social support (21 item 7 point scale), Health status defined by a symptom checklist(48 item 5 point scale), and Well-being defined by a quality of life scale (14 item 7 point scale) and caregiving activities. Data collection was done by interview and Q-sort.

Social support and well-being were positively correlated as were symptoms and burden. Symptoms and burden were negatively correlated with social support and well-being. Items on the quality of life scale had a mean score range from 3.09 to 4.96. Quality of life related to income was lowest (3.09) but the desire to use more money for the patient was rated 2.90 on the burden scale where the item means ranged from 0.73 to 3.55. The high mean of 3.55 was for obligation to give care and the low 0.73 was for not feeling that this was helping the patient. Mean scores for symptoms ranged from 0.26 to 2.15 with the 2.15 being for "worry about all the things that have to be done." Over half of the patients were dependent for help with some activities of daily living. The caregivers reported doing an average of 3.40 out of five patient care activities in-

cluding bathing (77.4%), shampooing (67.9%), and washing face and hands (49.1%), and 3.74 out of seven home maintenance activities including laundry (98.1%), cooking (83.0%), and arranging bedding(75.5%).

The caregivers reported their spouse as one of the main sources of social support, including in times of loneliness and anger. The mean score for loneliness as burden was 2.15 and ranked fourth and 31(58.5%) of the sample reported being lonely recently and not being satisfied with the support received. Similarly anger caused by the patient was given a mean score of 2.13, and anger was reported to have been present recently by 38 (71.7%) of the sample and satisfaction with the support given was low. Having someone to help deal with anger ranked twelfth out of 21 items on the social support scale and had a mean score of 3.98 (range 3.49 to 5.98). Spouses were reported as a major source of social support but the fact that 50% of the caregivers were caring for a spouse, may account for the quality of this source of social support having been affected. These caregivers faced the same problems as others at the same stage of life, but because of the situation, there was a strain on their resources, particularly financial and social.

In conclusion it was found that burden is correlated negatively to quality of life and positively to symptoms, but in this sample, symptoms and burden were scored relatively low. Does this indicate that the caregivers accept caregiving as part of their destiny and accept the quality of their lives with burden and symptoms just being a part of caregiving? Does the correlation between the burden and symptoms indicate they are a measure of the same phenomenon or that the sample was of a more mobile, less burdened group of caregivers? Quality of life was the one variable that was significant in explaining the variance on burden. Further study is needed to validate the conclusions found in

* College of Nursing, Yon Sei University

this study but they indicate a need for nurses to approach these caregivers with a plan tailored to each individual situation and to give consideration to

interventions directed at improving quality of life and expanding social support networks for those caring for spouses.