

## 정신장애인 가족의 긍정적, 부정적 돌봄의 경험에 관한 연구

이 광 옥\* · 김 희 정\*\*

### I. 서      론

#### 1. 연구의 필요성

정신분열병은 사고과정과 내용 및 감각, 지각의 장애로 인한 기이한 사고와 행동, 기타 정동증상들이 혼합되어 나타나는 만성질환으로서 급성 양성증상들이 치료된 후에도 동기 및 자발성 결여, 비 활동성, 감정의 둔마, 수동성 등의 음성증상으로 인해 병전의 건강상태로의 완전한 재활이 어렵고 가족과 사회의 많은 인내와 노력을 필요로 하는 주요 정신질환이다.

따라서 환자들의 중요한 일차적 지지자원인 가족들은 만성적인 질병과정에 있는 환자를 돌보는 가운데 사회적, 경제적, 정서적 측면에서 다양한 어려움을 겪게 되는 데 이러한 어려움은 부담(Burden)으로 개념화되고 연구되어 왔다.

부담은 크게 객관적 부담과 주관적 부담의 이분적 개념으로 구분되는데 주관적 부담은 주로 수치, 오명, 죄책감, 분노, 비애, 걱정과 같은 가족들의 부정적 정서반응을 의미하며 객관적 부담은 잠재적으로 입증할 수 있고 관찰 가능한 영향으로서 재정적 영향, 개인적 사생활의 제한, 가사일의 방해, 친척이나 이웃과의 갈등 등을 포함한다(Reinhard, 1994).

이처럼 가족의 부담은 가족의 기능이나 건강에 부정적

인 영향을 미치는 물론 가족의 표출정서(Expressed Emotion)와 관련된 문헌에서도 보고되듯이 환자에게 다시 부정적인 영향을 미치는 요인으로 작용하게 된다. 따라서 정신의료 전문가들은 가족들이 경험하는 부정적인 돌봄의 결과로서 부담을 중재해야하며 그러기 위해서는 부담의 내용과 이에 대한 영향요인에 대한 구체적인 이해가 필요하다.

지금까지 가족의 부담의 수준과 내용, 그리고 이와 관련된 관련요인들을 이해하기 위한 많은 연구들은 실제적으로 많은 부담이 정신분열병을 중심으로 한 정신장애인 가족에게 있음을 보고해 왔으며(Doll, 1976; Hatfield, 1978; Thompson & Doll, 1982; Gubman & Tessler, 1987, Cook & Picket, 1988, Schene, 1990) 부담과 관련된 요인들 중에서도 환자와 가족의 사회인구학요인 및 환자의 임상적 요인들을 포함하여 특히 환자의 정신과적인 증상의 심각성(severity of psychiatric symptoms) 또는 환자의 방해적인 행동(disturbing behaviors)이 중요한 요인으로 보고되어 왔다(Doll, 1975; Hatfield, 1978; Platt & Hirsch, 1981; Thompson & Doll, 1982; Smith and Birchwood, 1987; Fadden, Bebbington., Kuipers, 1987; Cook & Picket, 1988; MacCarthy et al., 1989; Provencher 1993; Winefield & Harvey, 1993; Biegel et al., 1994; 김소야자 외, 1995). 또

\* 이화여자대학교 교수

\*\* 경원전문대학 조교수

한 몇몇 연구자들은 가족부담과 관련된 환자의 증상 및 방해적 행동에 관한 보다 구체적인 분석을 통해 환자의 행동 및 증상유형(음성, 양성 증상)에 따른 객관적, 주관적 부담과의 유의한 관계를 보고하고 있다(MacCarthy, 1989; Raj et al., 1991; Oldridge & Hughes, 1992; Winefield & Harvey, 1993; Salleh, 1994). 이는 정신분열병 증상의 상이성에 따른 가족들의 반응을 고려한 것이다.

한편 몇몇 부담 관련연구들은 객관적, 주관적 부담에 대한 관련요인이 다르다는 결과를 보고를 하고있으며(Thompton & Doll 1982; Coyne et al. 1987), Potaznik & Nelson(1984), Thompton & Doll (1982)등은 부담의 측정과 분석에 있어서 이분적 개념화를 따를 것을 제안하였다.

그러나 국내의 부담관련 연구를 살펴볼 때 부담을 이분적 개념화에 따라 측정은 하였지만 정서적 부담의 측면에 대한 항목이 매우 미약한 도구(예 ; Pai & Kapur의 Family Interview Schedule)를 사용(서은선 1996; 박미선 1997; 백혜순 1997)하였거나 이분적 개념이 반영된 도구를 사용(김소야자 외 1995; 김선아 1995)한 경우라도 분석에 있어서 객관적, 정서적 부담을 구분하여 분석하지 않아 각각의 부담영역에 따른 영향 변인에 대한 이해를 구체적으로 할 수 없는 제한점이 있어 왔다. 또한 부담 관련 변인 중 가장 중요한 요인인 환자의 증상 및 환자의 행동특성들의 측정 및 분석에 있어서도 양성, 음성증상의 분류 체계와 같은 증상의 상이성과 다양성(Andressen & Olsen, 1982)이 고려된 가족의 반응에 대한 연구는 미흡하다.

한편 최근 1990년대 들어와서 정신질환자와 그 가족들을 이해하기 위한 관심 영역이 부담과 같은 부정적 경험만이 아닌 긍정적인 경험에 두어지고 있다(Burlger et al, 1993; Greenberg, Seltzer, Greenly et al., 1993; Pickett et al., 1997).

예를 들어, Burlger 등(1993)은 환자와 가족간의 관계에 있어서의 친밀감, 직접적인 간호제공 행위에 대한 만족감을 연구하였으며, Greenberg 등(1994)은 정신질환자도 가족에게 도구적 지지나 우정과 같은 정서적 지지를 준다는 것을 보고하였다. 또한 Pickett 등(1997)은 긍정적인 환자와 가족간의 관계가 부담과 관련이 있음을 보고하면서 "긍정적인 관계"에 대한 중재를 통해 가족의 부담감소를 기대하기 위한 근거를 제시하였다.

이와 같은 긍정적 관점은 환자 입장에서는 사회로부터

의 탈 오명화 할 수 있는 계기를 마련하며 가족의 입장에서는 만성적이고 고통스러운 질병과정에서도 긍정적 견해를 가지고 대처해 나갈 수 있도록 하는 잠재적 힘을 제공할 것이다.

국내에서는 송영애(1999)가 처음으로 이러한 정신질환자 가족의 긍정적인 돌봄의 경험과 관련된 조사를 "개인적 경험에 대한 보상", "관계의 긍정적인 측면"에서 조사한 것 외에 이러한 긍정적 변수들의 관련요인이나 객관적 주관적 부담과의 관계에 대한 구체적인 연구가 아직 시도된 바 없다.

따라서 본 연구는 정신질환자 가족의 돌봄의 경험을 부정적 측면 뿐 아니라 긍정적인 측면까지 보다 구체적으로 이해하기 위한 목적으로 가족들의 돌봄의 경험을 부정적(부담), 긍정적 경험(환자와 가족의 긍정적 관계)의 두 차원으로 확인해 보고자하며, 이에 대한 환자의 "음성", "양성행동", "환자의 기여", 그리고 일반적 특성들의 영향력을 확인하여 지역사회 실무에서 가족 중재를 위한 가족교육프로그램의 교과과정을 계획하는데 구체적인 자료를 제공하고, 나아가 가족이나 환자의 긍정적 측면에 대한 인식을 통해 정신질환자와 그 가족에 대한 정신보건 전문가나 사회일반인들의 새로운 인식을 도모하는데 기여하고자 한다.

## 2. 연구의 목적

구체적인 목적을 살펴보면 다음과 같다.

1. 가족이 인지하는 환자의 방해적 행동(음성, 양성행동)의 수준을 확인한다.
2. 가족이 인지하는 부담의 수준을 객관적, 주관적(정서적)부담의 두 차원으로 확인한다.
3. 환자와 가족간의 "긍정적인 관계(positive patient-caregiver relationship)", 가족에 대한 "환자의 기여(patient contribution)"의 수준을 확인한다.
4. "객관적", "주관적(정서적) 부담", "긍정적인 관계"에 대해 환자의 "방해적 행동(음성, 양성행동)", "환자와 가족의 사회인구학적 및 임상적 변인들", "환자의 기여"가 미치는 영향력을 확인한다.
5. 환자의 "방해적 행동(음성, 양성행동)"이 "객관적, 주관적 부담", "긍정적 관계"이 미치는 영향에 대한 "환자의 기여"의 중재효과를 확인한다.

## 3. 용어 정의

1) 정신질환자 가족

정신질환자 가족이라 함은 DSM-IV의 진단기준에 의해 정신분열병과 분열정동장애로 진단된 정신질환자와 함께 거주하면서 그에 대한 주된 돌봄의 책임을 맡고 있으며 최소 6주 이상 지속적으로 환자를 돌보아 온 가족 구성원인 부모, 배우자, 형제, 자매, 자녀, 기타 의미 있는 간호제공자중의 주 간호제공자 1인을 지칭하며 심각한 만성적인 질환을 갖지 않은 사람을 말한다.

2) 환자의 방해적 행동의 심각성

가족이 지각하는 환자의 방해적 행동의 심각성은 환자에게 남아있는 증상에 기인한 문제 행동들의 정도로서 본 연구에서는 환자의 “음성 행동”, 양성 행동”의 정도를 말한다.

본 연구에서는 Mueser, et al.(1996)이 정신분열병과 조울증 환자의 가족을 대상으로 면접을 통하여 조사한 음성, 양성 행동이 포함된 20개의 항목을 중심으로 이를 Krawiecka et al(1977)의 PAS(Psychiatric Assessment Scale)와 비교하여 수정 보완한 후 사전조사를 거쳐 최종적으로 완성된 총 18개(양성 행동 11항목, 음성 행동 7항목)항목으로 측정된 점수를 말한다.

3) 부담

부담을 정의함에 있어서 Thompson & Doll(1982)은 주관적 부담을 “돌봄을 통해 느끼는 느낌으로 이에 대처하면서 느끼는 오명(stigma), 두려움(fear), 걱정(worry), 정서적 긴장(emotional strain)”이라고 정의하였고, 객관적 부담을 “환자가 일상생활에 미치는 방해, 혼란”이라고 정의하면서 구체적으로는 “재정적 부담, 환자가 자신의 역할을 하지 않는 데서 오는 역할긴장, 가족의 정상적인 생활방해(식사, 수면등), 불필요한 감시, 이웃과의 문제들”이 포함된다고 하였다.

본 연구에서 부담이란 정서적 부담과 객관적 부담의 두차원으로 구성된다. 정서적 부담은 가족이 정신질환자를 돌보는 과정에서 겪게되는 정서적 어려움으로 6개 하위차원(낙인, 비애, 걱정, 연민, 두려움, 좌절)의 총 18개 문항으로 측정된 점수를 말한다.

객관적 부담은 ‘가족상호작용 관련’, ‘가족일상관련’, ‘여가’, ‘직업/고용상태’, ‘가족 외 타인관련’, ‘경제관련 어려움’을 포함한 가족생활의 방해(family disruptions) 7문항과 가족이 환자에게 일상생활과 관련하여 직접적인 도움을 주어야하는 부분에서 오는 양적인 측면에서의 일

상생활관련 어려움(amount of caregiving) 8문항으로 측정된 점수를 말한다. 정서적 부담과 가족생활의 방해는 문헌과 기존도구를 토대로하여 본 연구자가 작성하였으며 일상생활관련 어려움은 Tessler et al.(1992) Care Scale을 번안하여 사용하였다.

4) 환자-가족간의 긍정적인 관계

환자-가족간의 긍정적인 관계는 “가족이 지각하는 환자가 가족을 대하는 방식에 대한 평가”를 말하며 본 연구에서는 Cohler(1986)의 You and Your Child Questionnaire의 16문항을 사전조사를 거쳐 수정한 9문항으로 측정된 점수를 말한다.

5) 가족에 대한 환자의 기여

가족에 대한 환자의 기여는 “환자가 가정에서 가족들에게 가사일, 장보기, 음식준비, 친구같은 관계의 유지” 등과 같은 일상적인 생활영역에 대해 가족들에게 얼마나 많은 도움을 주는지에 대한 것”으로 본 연구에서는 Greenberg등(1994)의 “Patient’s Contribution to the Family”의 9개 문항으로 측정된 점수를 말한다.

II. 이론적 배경

1. 부정적 돌봄의 경험 : 부담(Burden)

1) 부담의 개념

부담은 정신질환을 앓고 있는 가족원을 다루고 돌보는데 있어 그 가족들이 경험하는 어려움의 광범위한 범위의 내용을 포함하는 매우 일반적인 개념이다(Tessler & Gemache, 1994).

부담의 개념은 Grad & Sainsbury(1963)에 의해 정신질환관련 문헌에 처음으로 소개되었으며, Grad & Sainsbury(1963)가 부담을 “주 간호제공자(primary caregiver)에 의해 일반적으로 지각되는 질병으로 인한 긴장(strain)과 짐(load)”이라고 정의한 이래 많은 문헌에서 정신질환자를 돌보는 가족들에게 부담이 존재한다는 것에 대한 일관된 보고가 있어왔으며(Loukissa, 1995), 많은 연구자들은 가족원들이 환자와 함께 지내면서 다양한 영역에서 부정적인 경험을 하며 환자로 인하여 생활상의 많은 변화가 초래됨을 관찰하였다.

따라서 Hoening & Hamilton(1969)은 부담을 개념 화함에 있어서 가족간호제공자가 처한 간호제공의 상황

이 다양한 부정적인 결과와 여러 형태의 긴장을 야기한다는 것을 고려하여 사건적인 것(events, happenings, activities)과 감정적인 것(feelings, attitudes, emotions)을 구분하고 부담에 대한 이해의 차원을 보다 구체적으로 발전시켰다(Montgomery 1988; Schene et al., 1994). 즉, 이들은 외부에서 보기에 확인할 수 있는 관찰 가능한 부정적 결과는 "객관적 부담(objective burden)"으로 그리고 간호제공 맥락에서의 간호제공자들의 보다 내적인 반응들은 "주관적 부담(subjective burden)으로 재 구분하였다(Provencher, 1993). 이러한 부담 개념의 이분화 작업은 주관적 부담과 객관적 부담의 발생정도의 차이와 이 두 유형의 부담과 관련된 관련요인이 서로 다르다는 것을 보고한 연구자들(Herz et al. 1976; Thompson & Doll 1982)에 의해 더욱 확실되었다.

그러나 이후의 많은 연구자들은 부담의 개념이 매우 다 차원적인 개념이며 이분화된 개념으로 다루어져야 한다는 데는 동의하면서도 부담을 정의함에 있어 명백하기 보다는 함축적이어서 조작적 정의가 연구마다 서로 다른 경우가 많음을 알 수 있다. 따라서 부담을 보는 관점이 서로 일관되지 않아 왜 어떤 가족은 다른 가족과 유사한 상황인데도 부담을 적게 혹은 많게 지각하는지 설명하기 어렵다는 것이 하나의 큰 문제점으로 지적되고 있다(Reinhard & Horwitz 1995).

예를 들면, Pai & Kapur(1981)는 주관적 부담을 정서적 개념으로 개념화하기보다 "당신은 환자의 병 때문에 얼마나 고생해 왔다고 말할 수 있습니까?"와 같은 하나의 문장으로 측정하였으며, 객관적 부담은 "재정적 어려움, 가족 일상활동의 방해, 가족 여가의 방해, 가족 상호작용의 방해, 가족원의 신체적 건강상의 문제들, 가족원의 심리적 건강상의 문제들"을 포함하였다.

Greenberg et al.(1993, 1997)은 주관적 부담을 "환자에게 돌봄을 제공하는 것에 대한 가족의 느낌"이라고 보고 정신질환을 극복하는 과정에서 파생되는 오명, 상실감, 두려움, 걱정 등의 다양한 정서적 반응들로 측정하였다.

Reinhard(1994)는 주관적 부담을 정서적 차원으로 고려하여 수치, 오명, 죄책감, 분노, 비애, 걱정과 같은 항목으로 측정하였고 객관적 부담을 잠재적으로 입증할 수 있고 관찰 가능한 영향으로서 재정적 영향, 개인적 사생활의 제한, 가사일의 방해, 친척이나 이웃과의 갈등 등을 포함하였다. Reinhard(1994)의 정의는 Hoenig

& Hamilton의 이분적 정의의 관점에서의 가장 보편적인 내용을 포함한 정의라고 하겠다.

최근에 와서 Tessler 등(1994)은 주관적 부담을 정서적 부담으로 개념화하지 않고 "상황에 대해 개인이 부담을 지각하는 정도 또는 상황에 대한 개인의 평가" 혹은 "환자의 행동과 간호제공자 자신의 간호제공 행위에 대해 느끼는 부담의 정도에 대한 평가"로 개념화하면서 객관적 부담을 "환자에 대해 직접적인 일상적인 돌봄을 주어야 하는 것(care)"과 "환자의 행동과 관련되어 요구되어지는 일들(control)"로 구분하여 개념화하였다. 이러한 Tessler의 객관적 부담의 새로운 구분은 객관적 부담에 대한 보다 구체적인 사정을 통한 이해를 할 수 있도록 한다

따라서 본 연구에서는 부담을 사정함에 있어 이상과 같은 개념화 경향을 참고로 하여 가장 많은 연구자들이 수용하고 있는 이원적 개념화에 따라 개념정의를 하였다. 즉, 주관적 부담은 정서적 부담의 차원으로 개념화하여 "낙인", "비애", "걱정", "두려움", "좌절"등의 정서반응을 포함하였으며 객관적 부담은 Tessler의 객관적 부담에 대한 새로운 구분 중 "일상생활관련 어려움(care)"과 Reinhard(1994)의 경우처럼 전통적으로 여러 연구자들에 의해 정의 되어온 "가족생활의 방해(family disruptions)"영역의 내용을 객관적 부담으로 정의하고자 한다.

## 2. 부담 관련요인

### 1) 방해적 행동 : 방해적 행동의 분류(Categories of disturbing behaviors)

1980년대에 들면서 정신분열병을 보다 새롭게 구분하기 위한 필요성이 인식되었으며 그중 하나의 접근이 신경학자인 Hughlings-Jackson(1931)에 의해 최초로 제안되었고 Strauss et al.(1974) Crow(1980), Andresaen et al.(1982) 등에 의해 다시 소개되기 시작한 양성(positive, florid)과 음성(negative, defect) 증상으로의 구분이 그것이다(Andressen & Olsen 1982).

Andressen & Olsen(1982)은 양성증성과 음성증상을 구분하기 위한 기준을 제시하였는데 음성증상은 환자의 증상 중에서 의사소통의 장애(Alogia), 정서적 고정(Affective flattening), 무동기-무감동(Avolition-apathy) 무쾌감-사회적 위축(Anhedonia-asociality),

주의집중결여(Attention impairment)등의 증상이 두드러진 경우를 말하며, 양성증상은 환각(Hallucinations), 망상(Delusions), 형식적 사고장애(Positive formal thought disorder), 이상행동(Bizarre behavior)이 심각하게 두드러진 경우라고 하였다.

이러한 증상의 상이성은 환자가 나타내는 행동적인 문제(behavioral disturbance)에 있어서의 상이성(heterogeneity)과 다양성(diversity)으로 연결되며 연구자와 치료자들은 증상에 따른 환자의 행동들을 여러 차원으로 분류하였다(Provencher 1993).

Runions & Prudo(1983)는 55명의 정신분열증 환자의 행동을 7개의 범주로 분류하였다. 즉, 생활기술의 결여(poor life skills), 사회적으로 부적절한 행동(socially inappropriate behavior), 정서적 문제(affective disorder), 무기력/무감동(nergia/apathy), 사회적 위축(social withdraw), 통찰력/순응(insight/compliance), 잘못된 신념/경험(abnormal belief/experience)이 그것이다. 무기력/무감동(nergia/apathy) 그리고 잘못된 신념/경험(abnormal belief/experience)은 음성 양성증상을 구분 짓는 양성, 음성 행동을 나타낸다.

Gopinath & Chaturvedi(1992)는 인도환자를 대상으로 나타나는 환자의 행동에 대해 두가지 서로 다른 차원에서 범주화를 하였다. 즉 우선 가족의 면담을 통해 관찰되는 환자의 22개 증상을 활동관련(4항목), 자기간호관련(6항목), 공격성관련(5항목), 우울증상관련(7항목)으로 구분하였으며, 이를 다시 Andersen & Olsen(1982)이 정의한 양성, 음성증상의 정의에 비추어 가족들이 감당하기 힘들다고 느끼는(distressful)행동들을 음성증상(7항목)과 양성증상(12항목)으로 구분하였다. 이들의 연구에서는 교육을 받은 가족들이 음성증상(비활동성, 가사일등을 하지 않는 것, 행동이 느린 것, 개인위생이 나쁜것등)에 대해 더 스트레스를 느낀다고 하였다.

Mueser et al.(1996)은 환자의 가족과 이들의 의료인을 대상으로 정신분열병과 조울병 환자의 행동에 대해 지각하는 가족의 부담 수준은 어떠하며, 이러한 가족의 견해를 의료인들은 얼마나 정확하게 지각하고 있는지에 대해 조사하였다. 이들은 의료인과 가족을 면접하여 정신질환자 가족이 일반적으로 경험하는 환자들의 증상적 행동들(common symptom behaviors) 20개를 구성하였으며 가족의 환자 행동에 대한 부담점수를 근거로 요인분석을 실시하여 조증증상(manic symptoms), 양성

증상(positive symptoms), 음성증상(negative symptoms)의 3개 범주로 구분하였다. 결과는 양극성장애 환자의 가족과 정신분열병 환자의 가족모두 양성, 음성증상 모두에 대해 부담스러워 하였으며, 양극성장애 환자는 조증증상에 대해 정신분열병 환자 가족 보다 더 부담스럽게 지각하였다( $F=3.27$ ,  $df=8.39$ ,  $p<.006$ ). 그러나 의료인은 가족들이 양극성장애환자 가족의 경우는 조증증상에 대해( $F=4.27$ ,  $df=8.30$ ,  $p<.002$ ), 그리고 정신분열병환자 가족의 경우는 음성( $F=12.09$ ,  $df=5.33$ ,  $p<.001$ ), 양성( $F=4.30$ ,  $df=7.31$ ,  $p<.002$ )증상에 대해 더 부담스러워 할 것이라고 지각하고 있어 가족과 의료인의 견해에 차이가 있음을 보고하였다.

## 2) 방해적 행동과 부담과의 관계

환자의 증상(symptomatology)과 함께 나타나는 환자의 방해적 행동(behavioral disturbance)은 가장 많이 연구된 부담과 관련된 임상적 변인중의 하나이다(Provencher, 1993). 지금까지 몇몇 연구자들에 의해 정신분열병 환자의 방해적 행동의 심각성 혹은 빈도, 그리고 이러한 행동과 부담과의 관계가 연구되어 왔다(MacCarthy et al. 1989; Raj et al. 1991; Winefield & Harvey 1993; Oldridge & Hughes, 1992).

### (1) 방해적 행동과 객관적 부담과의 관계

MacCarthy(1989)는 정신질환자 가족이 지각하는 환자의 방해적 행동(MRC Social Behavior Schedule, Brewin & Wing, 1988)과 도구적 기술(instrumental skills), 그리고 가족의 객관적 부담(환자로 인한 가족에 대한 부정적 영향으로 정의), 정신건강상태, 가족의 요구를 조사하였다. 표집대상 중에서 정신분열병 환자는 47%를 차지하였으며 환자의 행동으로 느린행동, 신경증적인 행동과 관련된 행동들, 파괴적 행동, 사회적 기술의 부족 등과 같은 17개 행동의 심각성을 조사하였다. 결과는 환자의 방해적 행동과 가족의 객관적 부담은 유의한 상관관계( $r=.31$ ,  $p<.05$ )가 있는 것으로 보고되었다.

Raj et al.(1991)은 정신분열병 환자 60명을 대상으로 양성증상그룹(30명)과 음성증상그룹(30명)으로 구분하여 진단 받은 시점과 그 후 6개월이 지난 시점을 기준으로 이들의 증상 변화를 관찰하고 동시에 가족의 객관적, 주관적 부담을 측정하여 증상(Scales for the

Assessment of Positive & Negative Symptoms, Andreasen 1982, 1981)과 부담(Pai & Kapur의 Family Interview Schedule)과의 관계를 연구하였다. 진단 받은 시점의 경우 양성증상의 정도는 객관적 부담과 유의한 관계를 나타내지 않았으나 6개월 후에는 유의한 상관관계( $r=.53, p<.01$ )를 나타내었으며, 음성증상 집단의 경우 진단 받은 시점과 6개월 후 모두 객관적 부담과 유의한 상관관계를 나타내었다( $r=.589, r=.597, p<.01$ ). 진단받은 시점에서 분석된 결과 중 객관적, 주관적 부담과 관련이 있었던 양성, 음성증상의 구체적인 내용으로는 객관적 부담과 관련이 있었던 음성증상으로 avolition-apathy를 제외하고 모두 유의한 관련(affect  $r=.62, p<.01$ , alogia  $r=.51, p<.01$ , anhedonia-asociality  $r=.69, p<.01$ , attention  $r=.37, p<.05$ )이 있었으며, 양성증상에 있어서는 형식적인 사고 장애(formal thought disorder  $r=.65, p<.01$ )와 기이한 행동(Bizarre behaviour  $r=.38, p<.05$ )이 유의한 관련이 있었지만 환자와 망상은 유의한 관련이 없었다.

Winefield & Harvey(1993)는 134명의 만성 정신분열병환자 가족을 대상으로 가족들의 심리적 고통(psychological distress)에 대한 예측변인을 확인하고자 하는 연구에서 객관적 부담(환자를 돌보는 일들과 관련되어 영향받는 그들의 삶의 영역에 대한 영향 : 직업, 가사일, 사회적 관계, 가족관계, 성적인 문제, 흥미, 취미, 휴일에 대한 계획)을 하나의 결과변수로 측정하였고 이러한 객관적 부담과 환자의 행동 중 "감정이나 행동이 격하거나 소란스럽지 않은 상태(nonturbulence)"가 부적관계( $B=-.51, p<.001$ )를 나타내었다. 환자의 "감정이나 행동이 격하거나 소란스럽지 않은 상태(nonturbulence)"란 양성행동보다는 음성행동의 범주에서 고려할 수 있는 행동들이다.

즉 이와 같이 여러 연구자들이 환자의 행동과 증상을 유형에 따라 조사하고 이에 따른 부담을 조사하였다. 그러나 우리 나라의 경우 아직까지 이와 같은 환자의 행동이 객관적 부담에 미치는 영향을 구체적으로 확인한 바 없다.

## (2) 방해적 행동과 주관적 부담과의 관계

Raj et al.(1991)은 정신분열병 환자 60명을 대상으로 양성증상그룹(30명)과 음성증상그룹(30명)으로 구분하여 양성, 음성증상과 주관적 부담과의 관계를 분석하였는데 결과는 양성증상그룹의 경우 6개월 후 환자의 양

성증상의 정도는 주관적 부담(지각된 부담)( $r=.63, p<.01$ )과 유의한 관련성이 있었다. 음성증상그룹의 경우는 진단 받은 시점과 6개월 후 모두에 있어서 환자의 음성증상과 주관적 부담( $r=.81, p<.01$ )과 유의한 관계가 있었으며, 음성증상그룹에 있어서 특징적인 것은 가족의 부담의 수준이나 환자의 증상수준이 진단 받은 시점과 6개월 후 모두에 있어서 차이가 없다는 것이다. 또한 진단 받은 시점에서 가족의 부담과 양성, 음성증상의 각 항목에 대한 분석에서 환자의 음성증상의 모든 항목(affect  $r=.77, p<.01$ , alogia  $r=.89, p<.01$ , avolition-apathy  $r=.40, p<.05$ , anhedonia-asociality  $r=.72, p<.01$ , attention  $r=.49, p<.01$ )이 주관적 부담과 상관관계가 있는 것으로 나타났으며 양성증상의 항목에서는 형식적인 사고 장애(formal thought disorder  $r=.81, p<.01$ )만이 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다. Raj et al.(1991)의 연구에서는 대체로 음성증상이 양성증상보다 더 많은 증상영역에서 주관적 부담(지각된 부담)과 관련이 있는 것으로 나타났다.

Oldridge & Hughes(1992)는 유병기간이 2년에서 20년인 퇴원한 정신분열병환자의 가족 25명을 대상으로 환자의 방해적 행동과 가족의 부담과의 관계를 조사하였는데, 환자들에게서는 거의 양성증상은 나타나지 않는 상태였으며, 환자가 수동적인 행동양상(예, TV만 보며 지내는 것, 음악만 듣는 것, 잠만 자는 것)을 나타내는 것과 가족들의 심리적 스트레스 수준과 보통정도(심리적 안녕,  $r=.58, p<.01$ )의 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 이 연구에서는 주관적 부담을 "가족의 문제가 환자의 행동과 관련이 있다고 주관적으로 지각하는 정도"로 개념화하였다.

Bulger et al.(1993)은 유병기간이 평균 15년인 만성정신질환자(schizophrenia와 schizoaffective환자)의 부모 60명을 대상으로 부담과 돌봄의 만족에 대하여 조사한 연구에서 환자의 증상의 정도(정신 병리적인 행동들로 구성된 13개 항목으로 측정 : A modified form of short Clinical Rating Scale : SCRS)와 정서적 부담(Lawton et al. (1989)의 "주관적 부담"과 "간호제공의 영향"에 대한 도구를 사용. 이 두 도구는 모두 정서적 차원의 부담과 관련된 내용을 측정한 도구임) 사이에 보통정도( $r=.37, p<.05$ )의 상관관계를 보고하였으며 환자의 증상의 수준은 정서적 부담에 대해 14%의 변량을 설명하는( $p<.01$ ) 유의한 예측변수로 확인되었다.

### 3) 긍정적 돌봄의 경험

1990년대에 들어와서 가족이 만성환자를 돌보는 것과 관련해서 부정적인 경험을 하는 것 뿐만이 아니라 긍정적인 경험도 한다는 것에 대해 관심이 두어지고 있다 (Greenberg et al. 1993; Bulger et al. 1993; Pickett et al. 1997).

지금까지는 주로 연구자들이 가족의 문제해결을 돕기 위해 “간호제공의 부담(burden of caregiving)”이라는 부정적인 경험에 초점을 두고 이에 대한 중재 안을 개발하기 위한 연구를 지속해 왔다. 그리고 환자는 가족에게 심각한 스트레스 원으로서 여겨져 왔다.

그러나 Bulger, Wandersman, Goldman(1993)는 그 결과가 단지 “가족에게는 부담이 있다”라는 것을 알리고 “상호지지그룹이 가족의 부담에 대한 인지를 감소시켜 준다”는 사실을 밝히는 정도의 성과를 올리는데 그치고 말았다고 하였으며, 부담중재를 통한 가족 접근에서도 “환자에게 해를 줄 수 있는 행동이나 태도 등을 하지 않도록 하기 위한 데에 초점”을 두어 가족의 긍정적인 경험을 통한 중재의 가능성을 간과해 왔다고 지적하였다.

이러한 주장을 뒤받침 하는 연구로 Moss, Lawton, Dean, Goodman, Schneiderl(1987)는 치매노인 가족 대상의 연구에서 가족들이 돌봄(caregiving)에 대한 긍정적인 경험과 부담을 동시에 경험한다고 보고하였고 (Bulger et al., 1993, 재인용), Bulger et al. (1993)은 가족들이 환자를 돌보는 과정에서 상당한 수준의 긍정적 경험(Gratification)이 있음을 보고하였으며 그의 연구대상에서 긍정적인 경험이 없다고 응답한 가족은 없었다고 하였다.

또한 Greenberg et al.(1993) 등은 정신질환자 가족을 대상으로 “만족(gratification)”을 “환자에 대한 긍정적인 정서(positive affect)”로 개념화하고, Bulger 등 (1993)은 “간호제공의 만족(caregiving satisfaction)”으로 개념화하여 이들에게도 긍정적인 경험이 있음을 보고하였고 그와 관련된 변수들의 확인을 통해 긍정적인 경험의 내용이 강화되어 부담을 감소시키도록 하는 새로운 관점에서의 중재 안을 개발 할 것을 제안하고 있다.

또한 긍정적 변수들에 대한 관심은 선행문헌에 근거해 볼 때 다음과 같은 중요성을 찾을 수 있다.

즉, 가족에 대한 “환자의 기여(patient contribution)”는 환자가 제한된 기능 속에서도 가족이나 지역사회에 기여할 수 있다는 것을 밝혀 환자에 대한 지역사회의 부정적인 편견을 극복하는데 도움을 줄 수 있고, 나

아가 환자의 자존감을 증대시킬 것이라는 점이다. 또한 임상적인 경험을 통해 볼 때 가족들이 환자에게서 때때로 관찰되는 긍정적인 측면에 대해 이야기하는 것을 좋아한다는 것을 종종 발견하게 되며 이것이 가족에게는 도움이 되고 종종 치료적인 영향을 준다는 것이다 (Greenberg, et al., 1994).

또한 환자와 가족의 “긍정적인 관계(positive patient-family relationship)”는 Egebben (1992)의 일반가족을 대상으로 한 연구에서 “부모, 자녀간의 결속은 생의 전반에 걸쳐 강하게 남아있게 되며 부모와 자녀는 그들의 관계에 대해 “따뜻하고, 즐거우며, 지지적”이라는 긍정적 평가를 한다”고 하였는데 Pickett, 등(1997)은 이러한 관점에서 정신질환자의 부모들도 환자를 돌보는 가운데 관계의 긍정적 측면을 경험할 수 있다는 가능성을 고려할 수 있다고 하였다. Pickett, et al.(1997)은 가족이 환자를 돌보는 가운데 경험하는 부정적인 경험인 부담이 환자의 증상의 정도와는 상관없이 부모와 환자의 긍정적인 관계에 대한 예측변수라고 하였는데 이는 간호제공자와 환자간의 긍정적인 관계를 위한 중재를 통해 가족의 부담을 감소시킬 수 있다는 가능성을 제시해주는 결과라고 할 수 있다.

Bulger et al.(1993)도 부담의 반대 개념인 “간호제공 상황에서 제공자가 느끼는 만족감(caregiving satisfaction)”의 강력한 예측변수는 병 자체가 아니라 “부모의 환자에 대한 느낌”과 “부모와 환자의 관계”라고 하여 환자와 가족의 긍정적인 관계에 대한 조사와 이에 대한 관련요인을 밝히는 연구(Greenberg, et al., 1993)의 중요성을 시사하고 있다.

## III. 연구 방법

### 1. 연구설계

본 연구는 정신질환자 가족의 긍정적, 부정적 돌봄의 경험과 환자의 음성, 양성 행동간의 관계를 확인하기 위해 고안된 서술적 상관관계 연구다.

### 2. 연구 도구 및 측정 기준

#### 1) 환자의 방해적 행동의 심각성의 수준

환자의 양성 음성행동에 대한 조사도구는 Mueser, et al.(1996)의 음성, 양성 문제행동과 정서적 문제행동

의 20개 항목을 근거로 하였으며, 이를 Krawiecka et al.(1977)의 PAS(Psychiatric Assessment Scale)의 음성, 양성 증상의 항목과 비교하여 수정 보완하였고 사전 조사를 통한 신뢰도 조사를 거친 후 최종적으로 완성된 총 18개(양성 행동 11항목, 음성 행동 7항목)항목으로 구성되었다.

본 도구의 측정기준은 1점(항상 그렇다)에서 4점(전혀 그렇지 않다)의 4점 척도로 측정하였다. 가능한 점수의 범위는 18점 - 72점이며 양성 행동은 11점 - 44점, 음성 행동은 7점 - 28점이다. 점수가 클수록 환자의 행동이 양호한 것이다.

두개 차원의 신뢰계수는 양성행동  $\alpha = .89$ , 음성행동  $\alpha = .87$  이었다.

## 2) 부담 (객관적 부담, 정서적 부담)

### (1) 객관적 부담

객관적인 부담을 측정하기 위한 도구는 모두 15문항으로 "가족생활의 방해" 7문항, "일상생활관련 어려움" 8문항으로 구성되었다. "가족생활의 방해"와 관련된 문항은 Horwitz & Reinhard(1995)의 Burden Assessment Scale의 객관적 부담도구를 기본으로 하고 선행 관련 문헌을 참고로 하여 7개 문항으로 구성되었다. 문항의 측정기준은 1점(매우 그렇다)에서 4점(전혀 그렇지 않다)의 4점 척도로 측정하였고 점수가 클수록 부담이 적은 것이다. 가능한 점수의 범위는 7점 - 28점이다. 사전조사에서 신뢰계수는  $\alpha = .75$ 였으며 본 조사에서는  $\alpha = .82$ 였다.

가족의 일상생활 관련 어려움은 Tessler et al.(1992)의 Care scale을 번안하여 사용하였다. 본 도구의 측정기준은 1점(많이 도와준다)에서 4점(전혀 도와주지 않는다)의 4점 척도로 구성되며 가능한 점수의 범위는 8점-32점이고 점수가 클수록 부담이 적은 것이다. 본 도구의 신뢰계수는 사전조사에서  $\alpha = .72$ 였으며 본 조사에서는  $\alpha = .84$  이었다.

### (2) 정서적 부담

본 도구는 "낙인"(3문항), "비에"(3문항), "걱정"(1문항), "연민"(1문항), "두려움"(6문항), "좌절"(4문항)의 6개 하위차원의 총 18개 문항으로 구성되었다. 연민, 걱정, 좌절과 관련된 문항은 강동호(1995)가 우리나라 정신질환자 가족을 대상으로 반 구조적인 면담을 통해 제시한 항목을 토대로 하였으며, 낙인과 두려움, 비에와 관

련된 문항은 Greenberg et al.(1996)의 Wisconsin Family Burden and Service Questionnaire의 Subjective Burden Measures와 Bonnie Aparker (1993)가 그의 종설에서 제시한 정서적 부담의 내용을 참고로 하여 작성하였다.

본 도구의 측정기준은 1점(항상 그렇다)에서 4점(전혀 그렇지 않다)의 4점 척도로 측정하며 점수의 가능한 범위는 18점 - 72점이고 점수가 클수록 정서적 부담이 적은 것이다. 본 도구의 전체 신뢰계수는 사전조사에서  $\alpha = .83$ 이었으며 본 조사에서는  $\alpha = .92$ 이었다.

## 3) 긍정적 돌봄의 경험

### (1) 환자의 기여(patient's contribution)

본 도구는 Greenberg et al.(1994)의 "Patient's Contributions to the Family" 도구를 번안하여 사전 조사를 통해 수정 보완하여 사용하였다. 총 9문항으로 구성되며 4점(많이 돕는다), 3점(어느정도 돕는다), 2점(아주 조금 돕는다), 1점(전혀 돕지 않는다)의 4점 척도로 구성되었고 가능한 점수의 범위는 9점 - 36점이며 점수가 클수록 환자의 기여가 큰 것이다. 본 도구의 신뢰계수는 Greenberg et al.(1994)의 연구에서  $\alpha = .83$ 이었으며, 본 연구의 사전조사에서  $\alpha = .73$  이었으며, 본 조사에서는  $\alpha = .87$  이었다.

### (2) 환자와 가족간의 긍정적인 관계(positive patient-family relationship)

본 도구는 Pickett et al.(1997)이 그들의 연구에서 사용한 Cohler(1986)의 "You and Your Child"의 도구를 번안하고 사전조사를 거쳐 수정 보완하여 사용하였다. 총 9문항(긍정 문항 5개, 부정 문항 4개)으로 구성되며 문항의 신뢰도는 사전조사에서  $\alpha = .84$ 였으며 본 조사에서는  $\alpha = .78$ 이었다.

본 도구의 척도는 4점(매우 그렇다)에서 1점(전혀 그렇지 않다)의 4점 척도로 구성되었으며 가능한 점수의 범위는 9점 - 36점이고 점수가 클수록 관계가 좋은 것이다.

## 4. 연구 절차

### 1) 연구 대상 및 자료수집 방법

본 연구의 대상은 현재 지역사회에 거주하고 있는 정신분열병과 분열정동장애를 진단 받은 환자의 가족원을



대상으로 이들에 대한 주된 돌봄의 책임을 맡고 있는 가족원 및 환자에게 의미 있는 타인 100명을 대상으로 하였다.

본 연구의 자료는 1999년 6월 23일부터 9월 30일까지 구조화된 설문지를 이용한 면접 조사방법에 의해 수집되었다. 자료수집은 본 연구자를 포함하여 지역사회 정신보건센터의 정신보건간호사, 정신병원 외래의 경우 정신과 의사, 정신의료사회사업가, 외래간호사 등 환자의 가족과 신뢰관계가 형성된 정신의료전문가들에게 설문지에 대한 교육을 한 뒤 이들의 협조를 얻어 수집하였다.

가족들의 자료협조에 관한 승낙을 얻기 위하여 연구의 목적을 설명하였고 연구에 참여하기를 희망하는 가족만을 대상으로 자료를 수집하였다. 설문문항에 대한 이해가 가능하고 스스로 읽고 응답 할 수 있는 경우는 가족 스스로 응답하게 하였고, 도움이 필요한 경우는 조사자가 읽고 묻는 형식으로 응답하게 하였다. 설문지를 완성하는데 걸린 시간은 평균 40분 정도 소요되었다.

## 2) 분석방법

수집된 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 통계분석을 하였으며 분석방법은 다음과 같다.

- (1) 가족과 환자의 일반적 특성 및 질병특성, 환자의 음성, 양성 행동의 수준, 가족의 객관적, 주관적 부담, 환자와 가족의 "긍정적 관계", 가족에 대한 "환자의 기여"수준은 기술적 통계를 사용하였다.
- (2) 환자의 음성, 양성행동, 객관적, 주관적 부담, 환자의 기여, 긍정적 관계간의 상관관계는 Pearson Correlation Coefficient를 사용하였다.
- (3) 가족의 객관적, 주관적 부담, 긍정적 관계에 대한 영향변인 및 중재변인을 확인하기 위해 Hierarchical Regression Analysis를 사용하였다.

## IV. 연구 결과

### 1. 환자의 일반적 특성

환자의 성별은 남자가 61%, 여자는 39%였다. 연령 분포는 30-39세가 43%로 가장 많았으며, 20-29세가 28%, 40세 이상이 25%로 평균 33.7세였다. 진단명은 정신분열병이 90% 분열정동장애가 10%이었다. 교육을 받은 정도는 고등학교가 53%, 대학이상이 26%였으며, 중학교 10%, 초등학교 4%, 무학도 1%이었다.

현재 정규직업을 가지고 있는 환자는 9%에 불과했으며 73%의 환자가 무직상태였다. 결혼상태는 70%가 미혼이었다. 환자의 유병기간은 평균 11.46년(s.d=6.81, 범위 1-30)이었으며 10년 이상이 52%로 가장 많았고 6년-10년 미만이 27%, 1년-5년 미만이 21%로 나타났다. 환자의 입원 회수는 평균 4.2회(s.d=4.39)로 1회-3회가 54%로 가장 많았다. 재발회수는 1회-2회가 31%, 3회-5회가 32%로 평균 3.53회(s.d=4.27)로 나타났다(표 1).

### 2. 가족의 일반적 특성

가족의 연령분포를 보면 60세 이상이 46%, 50-59세가 25%, 40-49세가 15%, 39세 미만이 14%순이며 평균 55.8세였다. 환자와의 관계는 아버지가 18%, 어머니가 58%, 형제, 자매가 9%, 기타가 15%로 부모가 대부분이었다. 학력은 중학교, 고등학교 졸업이 각각 26%이었으며, 초등학교 25%, 대학이상이 18%, 무학도 4%로 나타났다. 수입은 100만원 미만이 55.9%로 가장 많았으며, 100-150만원이 21.5%, 150-200만원이 14%, 200만원 이상이 8.6%로 나타났다(표 2).

### 3. 환자의 음성 양성행동의 심각성, 가족의 부담, 긍정적 관계의 수준, 환자의 기여

가족이 지각하고 있는 환자의 방해적 행동의 수준은 "전체행동" 수준이 2.55로 보통정도의 수준으로 나타나는 것으로 지각하고 있었으며, 양성행동 2.78, 음성행동 2.28(범위 1-4)로 나타나 가족들은 환자의 양성행동에 대해 "거의 그렇지 않은"수준으로 음성행동의 경우는 "때때로 그런행동을 나타내는 수준"으로 지각하고 있었다 따라서 환자들의 방해적 행동은 음성행동이 양성행동보다 조금 더 심각한 수준인 것으로 나타났다.

가족들이 지각하는 객관적 부담의 수준은 "가족생활방해"와 관련된 영역의 평균이 2.48(범위 1-4)로 가족들은 "다소 그런 수준"으로 부담을 지각하고 있는 것으로 나타났다. "일상생활 관련 어려움"영역은 평균 2.54(범위 1-4)로 가족들은 환자에게 "아주 조금 도와주는 수준"으로 일상생활과 관련된 도움을 주는 것으로 나타났다.

정서적 부담의 경우는 "전체 부담" 수준이 평균 2.19(범위 1-4)으로 "때때로" 정서적인 부담을 지각하고 있었으며, 하위영역별로 살펴볼 때, "연민"이 1.49(항상그

렇다)로 가장 부담이 큰 영역으로 나타났으며, "걱정" 1.52, "비에" 1.59, "좌절" 2.34, "낙인" 2.36(때때로 그렇다), "두려움" 2.52(거의 그렇지 않다)의 순으로 나타났다(표 3).

환자와 가족의 긍정적인 관계의 수준은 평균 2.52(범위 1-4)로 나타나 가족이 인지하고 있는 환자와의 긍정적인 관계의 수준은 "조금 그렇다"의 수준에서 긍정적인 관계를 인지하고 있는 것으로 나타났다.

가족에 대한 환자의 기여의 수준은 평균 1.99(범위 1.0-3.67)로 대체로 환자는 가족들에게 "아주 조금 돕는 수준"에서 기여하는 것으로 나타났다(표 3).

#### 4. 환자의 음성, 양성 행동수준과 가족의 부담, 긍정적 관계, 환자의 기여간의 상관관계

<표 4>에서 보는 바와 같이 환자의 음성, 양성 행동수준과 가족의 부담, 긍정적 관계, 환자의 기여간의 상관관계는 "환자의 기여"와 "낙인", "비에", "걱정"간의 관계 그리고 환자의 "일상생활관련 어려움"과 "낙인"간의 관계를 제외하고 모두  $p < .05$  수준에서 유의한 정적 상관관계를 나타내었다(표 4).

#### 5. 가족의 부담과 긍정적 관계에 대한 영향요인 분석

환자와 가족의 일반적 특성 및 질병 특성과 함께 환자의 "음성, 양성 행동"수준, "환자의 기여"가 "부담"과 "긍정적 관계"에 미치는 영향력을 알아보고 "환자의 기여"가 환자의 "음성, 양성 행동"수준이 "부담"과 "긍정적 관계"에 미치는 영향을 증대하는지에 대해 위계적 회귀분석을 통해 분석한 결과는 다음과 같다. 단계 1에서는 환자의 연령, 환자의 나이, 입원회수, 유병기간, 가족의 연령, 가족의 학력, 가족의 수입이 투입되었고, 단계 2에서는 양성행동, 단계 3에서는 음성행동, 단계 4에서는 환자의 기여가 투입되었으며, 단계 5에서는 양성행동, 음성행동과 환자의 기여의 상호작용변수가 투입되었다.

##### 1) 객관적 부담에 대한 영향 요인 분석

###### (1) 가족생활 방해

"가족생활 방해"에 대해 유의한 영향변인을 확인하기 위하여 단계 1에서 가족과 환자의 일반적 특성 및 질병 특성을 투입한 결과 총 14%의 설명력을 나타냈으나 통계적으로 유의하지 않았다( $p = .057$ ). 그러나 단계 2에

서 "양성행동"이 투입되었을 때 모델의 총 설명력은 46%( $p = .000$ )로 32%가 증가되었으며 "양성행동" ( $Beta = .60, p = .000$ ), "가족의 학력" ( $Beta = .05, p = .000$ )이 유의한 변수로 확인되었다. 단계 3에서 "음성행동" ( $Beta = .25, p = .006$ )이 투입되었을 때 모델의 설명력은 46%에서 51%로 5%( $p = .000$ ) 증가하였으며 계속해서 "양성행동" ( $Beta = .42, p = .000$ ), "가족의 학력" ( $Beta = .05, p = .001$ )이 유의한 변수로 확인되었다. 그러나 단계 4에서 "환자의 기여"가 투입되었을 때 모델의 설명력이 52%로 1%( $p = .000$ ) 증가하였고 "환자의 기여"는 유의하지 않았다. 그러나 단계 5에서 "환자의 기여"에 대한 중재효과를 확인한 결과 "양성행동"과 "환자의 기여"의 상호작용 효과는 유의하였으며 ( $Beta = .20, p = .022$ ) 전체모델의 설명력이 55%로 3%의 설명력 ( $p = .000$ )이 증가하였다.

따라서 가족생활 방해와 관련된 가족의 부담은 환자의 양성, 음성 행동이 많은 부분 영향을 주지만 특히 양성행동이 양호하고 동시에 환자가 가족에게 기여할 수 있다면 가족이 지각하는 가족생활영역에서의 부담은 감소될 수 있다는 것을 예측할 수 있다(표 5).

##### (2) 일상생활 관련 어려움

"일상생활 관련 어려움"에 대한 영향 요인을 확인하기 위해 변수들을 단계적으로 투입한 결과 단계 1에서 일반적 특성 및 질병특성에서는 유의한 변수가 확인되지 않았다. 단계 2에서는 "양성행동" ( $Beta = .44, p = .000$ )이 투입되자 모델의 전체 설명력이 8%에서 20%로 12%( $p = .016$ ) 증가되었으며 "환자의 성별" ( $Beta = .33, p = .054$ )이 함께 유의한 변수로 확인되었다. 그러나 단계 3에서 "음성행동" ( $Beta = .45, p = .000$ )이 투입되자 다시 모델의 전체 설명력이 20%에서 32%로 12%( $p = .000$ )가 증가되었고 "유병기간" ( $Beta = -.02, p = .082$ )과 "가족의 수입" ( $Beta = -.11, p = .087$ )이 유의한 변수로 확인되었으나 양성행동은 더 이상 유의하지 않았다. 또한 "환자의 기여"가 단계 4에 투입되었을 때 전체 모델의 설명력이 32%에서 총 36%로 4%( $p = .000$ ) 추가되었으며, 최종적으로 "음성행동" ( $Beta = .35, p = .006$ ), "환자의 기여" ( $Beta = .28, p = .019$ ), "가족의 수입" ( $Beta = -.11, p = .096$ )이 유의한 변수로 확인되었다.

따라서 환자의 "음성행동" 수준이 양호하고 가족에 대한 "환자의 기여"가 많을수록, 그리고 "가족의 수입"이 적

을수록 가족이 환자에게 제공하는 일상생활관련 직접간 호제공양은 적음을 예측할 수 있다(표 6).

## 2) 정서적 부담에 대한 영향 요인 분석

### (1) 전체 정서적 부담

전체 정서적 부담에 대한 영향 변수를 확인하기 위해 변수들은 단계적으로 투입한 결과 단계 1에서 입원회수 ( $Beta = -.03, p = .052$ )가 유의한 변수로 확인되었으며 모델의 설명력은 18% ( $p = .016$ )였다. 단계 2에서 양성행동이 투입되었을 때 모델의 설명력은 18%에서 60%로 무려 42% ( $p = .000$ )의 증가를 나타내었고 "양성 행동" ( $Beta = .66, p = .000$ ), "가족의 학력" ( $Beta = .02, p = .090$ ), "가족의 연령" ( $Beta = -.01, p = .076$ ), "가족의 수입" ( $Beta = .08, p = .049$ )이 유의한 변수로 확인되었다. 단계 3에서 "음성증상" ( $Beta = .21, p = .005$ )은 모델의 설명력을 60%에서 63%로 증가시켰으며 단계 4에서 "환자의 기여"가 투입되었을 때 전체모델의 설명력은 1%( $p = .000$ )의 증가만 있을 뿐이었다. 단계 5에서의 상호작용변수는 모델에 대해 어떠한 영향을 미치지 않았다. 따라서 전체 정서적 부담을 설명하는데 가장 큰 기여를 하는 유의한 변수는 "양성행동" ( $Beta = .51, p = .000$ )이었고 "음성행동" ( $Beta = .17, p = .026$ ), "가족의 학력" ( $Beta = .03, p = .036$ ), "가족의 수입" ( $Beta = .08, p = .041$ )이 유의한 변수로 확인되었으며 이 모델의 전체 설명력은 63% ( $p = .000$ )이었다.

따라서 가족의 전체적인 정서적 안녕에 대한 환자의 행동이 매우 많은 영향을 미치는 요인임을 알 수 있으며 특히 환자에 대한 양성 행동의 조절이 가족의 정서적 부담에 중요한 역할을 함을 알 수 있다. 그 외에도 환자의 음성행동이 많을수록, 가족의 학력이 낮을수록, 가족의 수입이 적을수록 정서적 부담이 큼을 예측할 수 있다(표 7).

### (2) 낙인

가족의 "낙인"에 대한 영향 요인을 분석한 결과 단계 1에서 환자의 "유병기간" ( $Beta = .03, p = .045$ )이 유의한 변수로 확인되었으나 모델의 설명력은 10% ( $p = .235$ )였으며 유의하지 않았다. 단계 2에서 "양성행동" ( $Beta = .50, p = .000$ )이 투입되자 모델의 설명력은 10%에서 23%로 13% ( $p = .005$ ) 증가하였으며 "유병기간" ( $Beta = .03, p = .086$ )이 함께 계속 유의하였다. 단계 3에서 "음성행동" ( $Beta = .24, p = .096$ )이 투입되었을

때 모델의 설명력을 3% 추가하여 총 26% ( $p = .003$ )였으며 "양성행동" ( $Beta = .33, p = .066$ )과 함께 "유병기간" ( $Beta = .03, p = .079$ )이 계속 유의하였다. 단계 4에서 "환자의 기여"가 투입되었을 때 유의하지 않았으며 설명력의 증가는 없었다. 단계 5에서 상호작용변수는 총 모델의 설명력에 대해 어떠한 영향도 미치지 않았다.

따라서 양성행동은 이 모델의 전체 설명력 26% 중에서 13%의 기여를 하는 중요한 요인으로 확인되었고 가족들의 낙인감을 감소시키기 위해 "양성행동"에 대한 중재가 중요함을 알 수 있다(표 8).

### (3) 비애

가족의 "비애"에 대한 영향 요인을 분석한 결과 단계 1에서 "환자의 성별" ( $Beta = -.27, p = .085$ ), "환자의 연령" ( $Beta = .02, p = .037$ ), "가족의 연령" ( $Beta = -.02, p = .000$ )이 유의하였으며 모델의 설명력은 23% ( $p = .002$ )였다. 단계 2에서 "양성행동" ( $Beta = .49, p = .000$ )이 투입되자 전체 모델의 설명력을 23%에서 41%로 18% 증가시키면서 매우 유의한 변수로 확인되었으며 단계 3에서 "음성행동" ( $Beta = .28, p = .005$ )이 투입되자 모델의 설명력을 6% 증가시켜 총 46% 되었으며 동시에 "환자의 성별" ( $Beta = -.32, p = .022$ ), "환자의 연령" ( $Beta = .02, p = .010$ ), "가족의 연령" ( $Beta = -.02, p = .002$ )이 유의하였다. 그러나 상대적으로 "양성행동"의 이 모델에서의 기여도 ( $B = .28, p = .020$ )는 단계 2에서 보다 감소되었다. 단계 4에서 "환자의 기여"는 유의하지 않았고 단계 5에서 상호작용 변수도 모델의 설명력에 영향을 주지 않았다.

비애의 경우는 환자와 가족의 인구학적 변인이 미치는 영향력이 전체 모델의 설명력 46% 중 23%로서 양성행동이 18%, 음성행동이 5%에 비해 기여하는 바가 크다.

따라서 가족의 환자에 대한 비애감은 환자의 나이가 어리고 남자일수록, 가족은 나이가 많을수록 크다는 것을 예측할 수 있고, 환자의 양성, 음성 행동 모두에 의해 영향받는 정서반응임을 예측할 수 있다.(표 9)

### (4) 걱정

가족의 "걱정"에 대한 영향 요인을 분석한 결과 단계 1에서는 유일하게 "가족 연령"이 ( $Beta = -.02, p = .006$ ) 유의한 변수로 나타났으며 모델의 설명력은 23% ( $p = .003$ )로 유의하였다. 단계 2에서 "양성행동" ( $Beta = .42, p = .000$ )이 투입되었을 때 모델의 설명력

을 23%에서 34%로 11%증가 시켰으며 계속해서 “가족 연령”(Beta=-.02, p=.003)이 유의한 변수로 나타났다. 그러나 단계 3에서 “음성행동”이 투입되었을 때 모델의 설명력은 34%에서 41%로 7%(P=000)증가하였으나 “양성행동”(Beta=.19, p=.170)은 더 이상 유의한 변수가 아니었으며 “음성행동”(Beta=.32, p=.004)과 함께 “환자의 성별”(Beta=-.32, p=.039), “가족의 연령”(Beta=-.02, p=.020), “가족의 학력”(Beta=.04, p=.044)이 유의한 변수로 나타났다. 단계 4에서 “환자의 기여”와 단계 5에서의 상호작용변수는 유의하지 않았다.

따라서 가족의 걱정은 환자의 “양성행동”보다 “음성행동”에 의해 더 많은 영향을 받음을 알 수 있으며 환자의 “음성 행동”이 많고 환자가 여자이며, 가족의 나이가 많을수록, 또 가족의 학력이 낮을수록 가족들의 걱정의 수준은 높음을 예측 할 수 있다(표 10).

#### (5) 연민

가족의 “연민”에 대한 영향 요인을 분석한 결과 단계 1에서 “환자의 성별”(Beta=-.39, p=.019), “가족의 연령”(Beta=-.02, p=.012)이 유의한 변수로 확인되었으며 이 모델의 설명력은 16%(p=.033)로 유의하였다. 단계 2에서 “양성행동”(Beta=.36, p=.002)이 투입되었을 때 모델의 설명력은 16%에서 25%로 9%(p=.001)의 설명력을 증가시켰으며 계속해서 “환자의 성별”(Beta=-.35, p=.028), “가족의 연령”(Beta=-.02, p=.009)이 유의한 변수로 확인되었다. 그러나 단계 3에서 “음성행동”(Beta=.28, p=.018)이 투입되면서 모델의 설명력은 25%에서 30%(P=.000)로 5%증가되었고 “양성행동”(Beta=.16, p=.263)은 더 이상 유의한 변수가 아니었다. 그리고 “환자의 성별”(B=-.46, p=.005), “가족의 연령”(Beta=-.01, p=.037)이 함께 이 모델의 유의한 변수로 확인되었다. 단계 4에서 “환자의 기여”와 단계 5에서의 상호작용변수는 모델의 설명력에 어떠한 유의한 영향을 주지 않았다.

따라서 가족의 환자에 대한 “연민”의 감정은 환자가 여자이며, 음성행동이 많고, 가족이 나이가 많을 경우에 심하다는 것을 예측할 수 있다(표 11).

#### (6) 두려움

가족의 환자에 대한 “두려움”의 영향 요인을 분석한 결과 단계 1에서 환자의 “입원 회수”(Beta=-.05, p=.013)가 유의한 변수로 나타났고, 이 모델의 설명력

은 12%였으나 유의하지 않았다. 그러나 단계 2에서 “양성행동”(Beta=.92, p=.000)이 투입되었을 때 모델의 설명력은 12%에서 62%(P=.000)로 무려 50%나 증가되었고 “가족의 수입”(Beta=.09, p=.084)이 유의한 변수로 확인되었다. 단계 3에서 “음성 행동”(Beta=.10, p=.286)이 투입되었으나 모델에 대해 어떠한 유의한 설명력의 변화를 가져오지 않았다. 그러나 단계 4에서 “환자의 기여”(Beta=.22, p=.017)가 투입되었을 때 모델의 설명력을 3%증가시켜 전체 65%의 설명력을 나타내었고 계속해서 “양성행동”(Beta=.83, p=.000), “가족의 수입”(Beta=.09, p=.065)이 함께 유의하였다. 단계 5에서의 상호작용변수는 모델의 설명력에 어떠한 유의한 영향을 주지 않았다.

따라서 가족의 환자에 대한 두려움은 환자의 “양성행동”에 의해 가장 많은 부분 영향 받음을 알 수 있으며, 또한 가족에 대한 “환자의 기여”가 많을 때 가족은 환자에 대해 두려움이 감소된다는 것을 예측할 수 있다(표 12).

#### (7) 좌절

가족의 “좌절”에 대한 영향 요인을 분석한 결과 단계 1에서 “환자의 성별”(Beta=-.40, p=.040), “입원회수”(Beta=-.04, p=.090), “가족의 연령”(Beta=-.01, p=.087)이 유의한 변수로 나타났으며, 이 모델의 설명력은 21%(p=.004)로 유의하였다. 단계 2에서 “양성행동”(Beta=.66, p=.000)이 투입되었을 때 모델의 설명력을 22%추가하여 총 43%(p=.000)였다. 그러나 “입원회수”는 더 이상 유의한 변수가 아니었으며 대신 “가족의 수입”(Beta=.14, p=.045)이 유의한 변수로 나타났고 계속 “환자의 성별”(Beta=-.32, p=.055), “가족의 연령”(Beta=-.01, p=.050)이 유의하였다. 단계 3에서 “음성 행동”(Beta=.24, p=.057)이 투입되자 모델의 설명력은 45%로 2%(p=.000)증가하였고 “가족의 수입”(Beta=.14, p=.047)과 “환자의 성별”(Beta=-.41, p=.017)이 유의하였고 “가족의 학력”(Beta=.04, p=.097)이 유의한 변수로 새로이 확인되었다. 단계 4에서 “환자의 기여”와 단계 5에서의 상호작용변수는 모델의 설명력에 어떠한 유의한 영향을 주지 않았다.

따라서 가족의 좌절감은 환자의 “음성, 양성행동”모두에 의해 영향받지만 특히 “양성행동”에 의해 많은 영향을 받음을 예측 할 수 있으며 환자가 여자이고, 가족의 수입이 적을수록 더욱 좌절감을 큼을 알 수 있다(표 13).

### 3) 환자와 가족의 “긍정적 관계”

환자와 가족의 “긍정적 관계”에 대한 영향 요인을 분석한 결과 단계 1의 일반적 특성 및 질병 특성에 관한 어떠한 변수도 유의한 설명력을 지니지 않았으며 모델의 설명력은 3%( $p=.927$ )였으나 유의하지 않았다. 그러나 단계 2에서 “양성행동”(Beta=.35,  $p<.001$ )이 투입되자 모델의 설명력을 15%( $P=.034$ )증가시켜 총 18%로 증가하였다. 그러나 단계 3에서 “음성 행동”(Beta=.36,  $p=.000$ )이 투입되자 “양성행동”은 더 이상 유의한 변수가 아니었으며 모델의 설명력은 18%에서 33%( $p=.000$ )로 15%증가하였고 “환자의 성별”(Beta=-.20,  $p=.098$ )이 유의한 변수로 확인되었다. 또한 단계 4에서 “환자의 기여”(Beta=.32,  $p=.000$ )가 투입되자 모델의 설명력은 33%에서 45%( $p=.000$ )로 12%증가하였고 “음성 행동(B=.24,  $P=.005$ ), “환자의 성별”(Beta=-.23,  $p=.036$ )이 계속 유의하였다. 단계 5에서의 상호작용변수는 모델의 설명력에 어떠한 유의한 영향을 주지 않았다.

따라서 환자와 가족의 “긍정적 관계”는 “환자의 성별”과 함께 특히 “음성 행동”, “환자의 기여”에 의해 많은 영향을 받는 것으로 예측 할 수 있으며 환자가 남자이고, 음성행동이 적으며, 환자의 기여가 클수록 가족과 환자의 관계는 더욱 긍정적임을 예측 할 수 있다.(표 14)

## V. 논 의

본 연구 결과들은 지역사회에서 주요 정신질환을 앓고 있는 가족원을 돌보며 살고 있는 가족들이 환자들을 돌보는 과정에서 경험하는 부정적 경험으로서의 부담 뿐 아니라 미약한 수준이긴 하지만 긍정적인 경험으로서 환자와 가족과의 “긍정적인 관계”를 경험한다는 것을 보여 주었다. 또한 그 동안 간호제공연구(caregiving study)에서는 전혀 고려하지 않았던 환자 측의 긍정적인 관점인 “환자의 기여”가 적지만 존재함을 알 수 있었다.

가족들의 부담의 수준은 “가족생활 방해”의 문항평점이 2.48, “일상생활관련 어려움”이 2.54으로 나타나 보통 정도의 부담을 경험하고 있는 것으로 나타났다. 또한 “전체 정서적 부담”의 문항평균은 2.19로 객관적 부담에 비해 다소간의 부담을 더 많이 경험하는 것으로 나타났다. 하위영역별로 심각한 수준에 따라 살펴보면 연민(1.49), 걱정(1.52), 비애(1.59), 좌절(2.34), 낙인(2.36), 두려움(2.52)순으로 연민의 감정이 가장 심한

것으로 나타났는데 이는 강동호(1995)의 연구결과와 동일한 결과이다. 또한 낙인과 두려움의 경우는 다른 정서영역보다 다소 부담이 낮은 것으로 나타났는데 이는 본 연구대상가족은 유병기간이 10년 이상인 환자를 돌보는 경우가 52%로 대부분의 가족들이 이미 환자의 행동이나 이들로 인한 어려움이나 사회에 대한 시선 등에 이미 적응되어진 부분이 많이 있었기 때문이라 여겨진다. 또한 이정식 등(1991)의 연구에서도 가족들은 환자에 대한 수치와 낙인에 대해 걱정하는 정도가 전체 걱정 영역의 6.3%를 차지하는 것으로 나타난 것과 비교해 볼 때 낙인으로 인해 가족들이 겪는 어려움은 다른 정서적 영역에 비해 그다지 심각한 수준은 아님을 알 수 있다.

본 연구의 부담결과들을 국내 부담연구와 비교한 결과 김소야자 등(1995)의 연구(Reinhard의 Burden Assessment Scale을 사용)에서는 다소 높은 정도의 부담(문항평점이 2.26)을 보고하였으며 김연희(1994)의 연구(Novak의 Caregiver Burden Inventory사용)에서 보통 보다 약간 높은 수준의 부담을 경험하는 것으로 보고되었고, 임혜숙(1991)의 연구(Zarit 1981의 도구 사용)에서 보통보다 약간 낮은 수준으로, 하양숙 외(1998)(Montgomery 1985의 도구 사용)에서 다소 높은 부담을 경험한 것으로 보고하여 어떠한 일관성을 찾기가 어려웠다. 이는 환자의 질병상태나 가족의 사회인구학적인 변인들의 차이에 기인 할 것이며 가장 중요한 것은 부담의 개념화의 차이, 그리고 이에 따른 도구의 차이 때문일 것이다. 따라서 본 연구대상의 부담의 정도를 비교 평가하는데 어려움이 있으며 앞으로 같은 도구로의 반복연구를 시행하거나 우리나라 상황에 맞는 표준화된 부담도구가 개발이 필요하다고 하겠다.

객관적 부담의 영역에서 “가족생활방해”의 경우 회귀분석 단계 2, 3, 4에서 환자의 양성, 음성 행동의 영향력은 유의하였으나 단계 5에서 “양성 행동”과 “환자의 기여”의 상호작용 변수가 투입될 때 유의하지 않았다. 이는 환자가 양성행동들을 덜 나타내고 동시에 가정에서 작은 역할이지만 가족에게 기여할 수 있는 기능 수준을 갖고 있을 경우가 음성, 양성 행동영역 단독으로 고려될 때보다 가족의 사회적, 경제적, 개인적 생활과 관련된 어려움들에 대해 더욱 유의한 의미를 갖는다는 것을 의미한다. 따라서 재활단계에 있는 정신질환자들을 대상으로 한 프로그램은 환자의 증상을 조절하고 방해적 행동을 수정하는 내용만을 강조할 것이 아니라 가족에게 도구적 행동 혹은 정서적 지지행동을 포함하는 긍정적 역할을 할 수

있도록 하기 위한 역할 학습 등의 교육 내용들이 포함되는 것이 도움이 될 수 있다고 사료된다.

반면 "일상생활관련 어려움"에서 의미있는 결과는 단계 3에서 음성행동이 매우 유의한 변수( $Beta=.45, p=.000$ )로 나타나면서 양성행동은 더 이상 유의하지 않았으며 단계 4에서 "환자의 기여"( $Beta=.28, p<.05$ )가 음성행동과 함께 유의한 변수로 나타났다는 것이다. 이는 환자에게 양성행동보다는 음성행동이 많이 나타날 수록 환자 스스로 해결하지 못하는 일상적인 일들을 더 많고 따라서 가족들이 직접 더 많이 해 주어야 하는 상황임을 알 수 있으며 따라서 환자의 자발적인 수행능력이 기대되는 "환자의 기여"의 수준이 많은 영향을 미치는 변수로 나타난 것은 당연한 결과이다. 따라서 가족들이 경험하는 부담의 한 영역인 "일상생활관련 어려움"은 환자의 "음성행동"을 향상시키고 "환자의 기여" 수준을 높임으로서 중재될 수 있을 것이다. 한편 Greenberg 등(1994)는 "환자의 기여"는 환자의 기능수준에 의해 크게 영향받지 않는다고 하였다. 이는 "환자의 기여"가 환자의 증상과는 별개로 교육을 통해 변화되어 질 수 있는 가능성이 있음을 제시한다. "환자의 기여"는 가족의 입장에서 볼 때 일방적으로 환자에게 간호를 주기만 하는 관계가 아닌 환자와의 관계에서 서로 주고받는 상호성(reciprocity)을 경험하게 할 것이고 이러한 가족내의 상호성은 환자에게는 보다 더 확대된 사회적 관계를 이루는 데 토대가 될 것이다.

정서적 부담의 영역에서 밝혀진 유의한 변수들을 하위영역 별로 비교해 보면, "양성 음성행동" 중에서 "양성행동"만이 모델내의 유의한 변수로 나타난 영역은 "두려움"이었으며 "음성행동만이 유의한 변수로 확인된 영역은 "걱정", "연민"이었다. "낙인", "비애", "좌절"의 경우는 환자의 양성, 음성행동이 모두 영향을 미치는 변수로 나타났다. <표 15> 이로서 양성행동이 심각한 환자의 가족일수록 다른 어떤 것 보다 환자에 대한 두려움이 클 것이라는 것을 예측할 수 있다. 따라서 환자가 질병의 급성기에 있거나 재발하여 급성증상을 나타내는 가족들의 두려움과 관련된 어려움들에 대해 심리적 배려와 이해가 있어야 할 것이며 아울러 급성기 환자의 증상이나 행동양상에 대한 사전교육을 통해 가족들이 대처할 수 있는 지식과 자원을 미리 마련해 주어야 할 것이다.

한편 양성, 음성 행동 중에서 "음성행동"만이 유의한 변수로 확인된 정서적 부담의 하위 영역은 "걱정"과 "연민"이었는데 음성 행동은 질병의 급성기가 지난 후에 고

정된 정서(affect flattening), 무 의욕(avolition), 비 사회성(asociality), 무감동(apathy)을 특징으로 하는 원활한 사회적 적응을 방해하는 위축된 행동양상을 의미하므로 이런 상태로 큰 변화 없이 사회에 재적응 하지 못하고 남은 일생을 살아야하는 환자를 바라보는 가족의 심리적 어려움을 그대로 반영한 결과라고 하겠다. 본 연구에서 걱정은 "내가 죽고 나면 환자가 어떻게 될지 걱정이다"와 연민은 "환자를 보면 불수록 불쌍하다는 생각이 든다"의 내용으로 측정되었다. 본 연구의 대상환자들이 유병기간이 10년 이상인 경우가 52%로 반수 이상이 장기적 질병과정 속에서 고생해온 상황임을 고려해 볼 때 대부분의 시간을 음성증상과 함께 별다른 호전 없이 지내는 환자의 모습이 가족 사후의 환자에 대한 걱정과 연민의 감정에 영향을 줌을 알 수 있다. 최근 음성증상에 대한 효과를 기대할 수 있는 새로운 약물이 개발되고 있으며 점점 활성화 되고 있는 지역사회 재활프로그램들은 만성 환자들의 음성행동들에 대한 적극적인 중재를 가능하게 할 것이며 이러한 가족의 정서적 부담을 덜어줄 수 있는 수단이 될 수 있을 것이다.

"비애", "걱정", "연민", "좌절"의 경우 일반적 특성에서 가족의 연령과 환자의 성별이 유의한 변수로 나타났다. 즉, 가족이 나이가 많고 그리고 환자가 남자인 경우 걱정, 비애, 연민, 좌절의 감정이 큼을 알 수 있다. 이는 우리 나라가 남아를 선호하고 부모들이 나이가 많이 들어도 늘 자식에 대해 염려하는 응집력이 강한 가족문화의 특성이 그대로 반영되었다고 본다.

비애의 경우는 특히 환자의 연령이 어릴수록 영향을 미치는 것으로 나타났는데 나이가 어릴수록 나이 많은 환자에 비해 유병기간이 짧아 가족들은 병전 환자 모습에 대한 기억이 아직 남아 있고 이에 대한 상실의 슬픔이 유병기간이 긴 만성환자들 보다 더욱 강하게 남아 있기 때문이라 사료된다. Parker(1993)는 정신질환자 가족의 경우 병전의 건강했던 환자를 잃은 슬픔은 죽음이 유발하는 슬픔과 다르게 지속적으로 재발하며 거의 해결되지 않는다고 하였다. 이들은 건강했던 병전의 자녀의 모습을 잃은 것에 대해 어떠한 사회적 안위도 받지 못하며 늘 낙인감과 수치심으로 주변 이웃들과 거리를 두어야 하는 어려움을 겪는다고 하였다. 따라서 정신질환자 가족을 대상으로 이러한 만성적인 비애를 중재하기 위한 프로그램이 개발 될 필요가 있다고 보며 이를 위해서 질적인 접근을 통한 비애과정에 대한 현상연구도 필요하다고 하겠다.

이상을 통해서 볼 때 환자의 양성, 음성행동이 가족의 객관적, 정서적 부담에 유의한 영향을 미치는 것을 확인할 수 있었고 음성, 양성행동별로 특별히 유의미한 객관적, 정서적 영역이 있음을 알 수 있었다. 따라서 실무현장에서 일하는 실무자들은 가족들이 이러한 다양한 정서적인 어려움이 있음을 인식함은 물론 환자의 증상이나 행동양상에 따른 가족에 대한 이해를 근거로 하여 보다 구체적인 가족 또는 환자에 대한 중재를 하여야 할 것이다.

마지막으로 “긍정적 관계”는 “음성행동”, “환자의 기여” 그리고 “환자의 성별”이 중요한 영향을 미치는 변수로 확인되었다. “긍정적 관계” 관한 선행연구에서 Pickett 등 (1997)은 부담과 긍정적 관계간에는 부적 상관관계 ( $r = -.59, p < .01$ )가 있음을 보고하면서 부담을 감소시키기 위한 가족중재 프로그램을 시행함에 있어서 “긍정적 관계”향상과 같은 긍정적인 측면을 강화하는 가족중재프로그램이 개발되고 가족 교육 교과과정에 이러한 내용들이 포함되어야 함을 제안하였는데 본 연구의 상관관계 분석결과 긍정적 관계와 모든 부담차원간에 정적인 상관관계가 있어 부담이 적을수록 관계가 긍정적임을 나타내었다. 따라서 본 연구 결과는 부담 감소를 위해 이러한 환자와 가족간의 “긍정적 관계”를 향상시키기 위한 프로그램을 개발함에 있어서 환자 측 요인들에 대해 고려해야 할 의미 있는 결과들을 제시해 주었다고 하겠다. 즉, 본 연구에서는 환자의 음성행동의 적고, 환자의 기여가 많으며, 환자가 남성일 경우에 가족과의 “긍정적 관계”를 예측 할 수 있는 것으로 나타났는데 이는 Greenberg et al.(1993)의 연구에서 어머니와 환자간의 긍정적인 관계에 대한 예측 변인으로 “환자의 성( $B = -.11, p < .05$ )”과 “환자의 행동문제”(B=-.27,  $p < .01$ )이 유의한 변인으로 보고된 것과 유사한 결과이다. Greenberg et al.(1993)의 연구에서는 환자가 딸인 경우 관계가 더욱 긍정적이었다. 또한 본 연구에서는 “긍정적인 관계”를 위해서 특히 환자의 음성행동에 대한 중재가 필요한 것으로 나타났는데 Greenberg et al.(1993)의 연구도 행동의 문제가 적을수록 관계가 더욱 좋다는 결과와 유사하다. 이로서 본 연구결과는 환자와 가족간의 “긍정적 관계”를 도모하기 위해서 역시 환자의 행동이 고려되어야 할 필요가 있는 것으로 확인되었으나 가족과 관련된 변수는 확인되지 않았다. 따라서 가족의 사회적 자원이나 심리적 자원과 같은 다양한 영역에서 유의한 변수를 찾기 위한 후속 연구가 필요하다고 생각한다. Greenberg et al.(1993)의 연구에서도 가족의 부담과 관련된 유의

한 변인들은 많이 나타났지만 긍정적 관계와 관련되어 확인된 변수는 “환자의 성( $B = -.11, p < .05$ )”과 “환자의 행동문제”(B=-.27,  $p < .01$ ) 뿐이었다.

## VI. 결론 및 제언

본 연구는 지역사회내에 살고있는 정신분열병과 분열정동장애의 주요 정신질환자의 가족 100명을 대상으로 그들이 환자를 돌보는 과정에서 경험하는 돌봄의 경험을 부정적(객관적 부담, 정서적 부담), 긍정적 측면(긍정적 관계, 환자의 기여)으로 조사하고 이들의 관계 및 영향 요인에 대한 분석을 통해 가족들에 대한 보다 구체적인 이해를 도모하고 부담을 중재하기 위한 프로그램 개발에 있어서 기초가 되는 자료를 제공하려는 목적으로 시도되었다.

자료수집은 지역사회 정신보건센터나 병원 외래서비스를 받고 있는 환자의 가족을 대상으로 구조화된 설문지를 이용하여 1999년 6월 23일부터 9월 30일까지 면접 조사를 통해 실시하였다.

본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 객관적 부담의 하위영역 중 “가족생활 방해”는 “환자의 기여”가 많고 동시에 “양성행동”이 적을 때 ( $B = .20, p = .022$ ), 그리고 “가족의 학력”(B=.06,  $p = .000$ )이 높을수록 부담이 적은 것으로 확인되었다. 또한 “일상생활 관련 어려움”에 대해서는 “가족의 수입”(B=-.11,  $p = .096$ )이 적고, “음성행동”이 적으며(B=.35,  $p = .007$ ) “환자의 기여”가 많을수록 (B=.28,  $p = .019$ ) 가족이 환자에게 제공하는 일상적인 도움의 양이 적은 것으로 나타났다.
2. 전체 정서적 부담에 대한 영향 요인으로는 환자의 “양성행동”(B=.51,  $p = .000$ )과 “음성행동”(B=.17,  $p = .026$ )이 모두 중요한 요인으로 확인되었으며 특히 양성행동의 영향력이 매우 컸다. 그 외에도 가족의 학력이 높고(B=.03,  $p = .036$ ) 수입이 많을수록 (B=.08,  $p = .041$ ) 정서적 부담은 적은 것으로 나타났다.
3. 정서적 부담의 하위영역별 영향요인에 대한 결과를 살펴보면 다음과 같다
  - 1) 낙인의 유의한 영향요인은 “양성행동”(B=.33,  $p = .066$ )과 “음성행동”(B=.24,  $p = .096$ ), “유병기간”(B=.03,  $p = .079$ )이었다.
  - 2) 비애의 유의한 영향요인은 “음성행동”(B=.28,

p=.005), “양성행동”(B=.28, p=.020), “환자의 성별”(B=-.32, p=.022), “환자의 연령”(B=.02, p=.010)과 “가족의 연령”(B=-.01, p=.002) 이었다.

- 3) 걱정의 유의한 영향요인은 “음성행동”(B=.32, p=.004), “환자의 성별”(B=-.32, p=.039), “가족의 연령”(B=-.02, p=.003), “가족의 학력”(B=.04, p=.044) 이었다.
- 4) 연민의 유의한 영향요인은 “환자의 성별”(B=-.46, p=.005), “음성행동”(B=.28, p=.018), “가족의 연령”(B=-.01, p=.037)이었다.
- 5) 두려움의 유의한 영향요인은 “양성행동”(B=.83, p=.000), “환자의 기여”(B=.22, p=.017), “가족의 수입”(B=.09, p=.065) 이었다.
- 6) 좌절의 유의한 영향요인은 “양성행동”(B=.49, p=.001), “음성행동”(B=.24, p=.057), “환자의 성별”(B=-.41, p=.017), “가족의 학력”(B=.04, p=.097), “가족의 수입”(B=.14, p=.047) 이었다.

4. 긍정적 관계에 대한 유의한 영향변인으로는 “환자의 기여”(B=.32, p=.000), “음성행동”(B=.24, p=.005), “환자의 성별”(B=-.23, p=.036)로 확인되어 환자의 기여 많고, 음성행동이 적으며, 환자가 남자일 수록 긍정적 관계의 수준이 좋은 것으로 나타났다.

이상의 결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 정신질환자의 가족의 경험에는 부정적인 경험만 있는 것이 아니라 긍정적인 측면(긍정적 관계와 환자의 기여)의 경험이 있음을 인식하고 가족의 부담감소를 위한 중재에 있어서 이러한 가족의 긍정적 경험들을 고려할 것을 제언한다.
2. 긍정적 변수 중 “환자의 기여”는 “가족생활의 방해”, “일상생활관련 어려움”, 정서적 부담증에서 “두려움”, 그리고 “긍정적 관계”에 대해 유의한 예측변수였다. “환자의 기여”가 환자의 기능 수준에 의해 크게 영향 받지 않는다는 선행연구(Greenberg et al., 1994)를 고려해 볼 때 이러한 부담영역을 감소시키고 “긍정적 관계”를 도모하기 위해 “환자의 기여”를 향상시키기 위한 중재 프로그램이 개발되어질 것을 제언한다.
3. Coyne et al.(1987)은 특히 “정서적 부담”이 가족의 심리적 안녕에 영향을 미치는 중요한 예측인자라고

하였고, 본 연구 결과에서 객관적, 주관적(정서적) 부담의 예측 변인들이 서로 다르다는 것을 고려 해 볼 때 앞으로 가족의 부담을 이해하고 중재하기 위해서는 반드시 이분화된 개념으로 측정되고 분석 되어야 할 것이다.

4. 정신분열병 환자의 행동을 음성, 양성으로 구분하여 각각의 독립변인에 대한 영향력을 분석한 결과 양성행동은 “두려움”에 대해 매우 큰 영향을 미쳤으며 그리고 음성행동은 “일상생활관련 어려움”, “걱정”, “연민”, “긍정적 관계”에만 유의한 예측변인으로 확인되었다. 따라서 실무에서 가족의 객관적 정서적 부담의 측면을 이해함에 있어 환자의 행동양상에 대한 음성, 양성으로의 구분적 접근을 통한 가족에 대한 사정과 중재가 이루어져야 할 것이다.
5. 환자와 가족간의 “긍정적 관계”에 대해 환자의 행동이 중요한 요인임이 확인되었으나 가족과 관련된 변수는 확인되지 않았다. 따라서 가족의 사회적 자원이나 심리적 자원과 같은 다양한 영역에서 유의한 변수를 찾기 위한 후속 연구가 필요하다고 생각한다.

## 참 고 문 헌

- 강동호 (1995). 정신분열병 환자 가족의 객관적, 주관적 부담에 관한 연구. 부산대학교 석사학위논문.
- 김선아 (1995). 지지모임이 정신질환자 가족의 조절감, 부담감, 안녕에 미치는 영향. 연세간호학 탐구, (4)2, 168-191.
- 김소야자, 김선아, 현명선, 남경아 (1995). 정신질환자 가족의 부담감과 치료자의 전문적지지. 연세교육과학, (44), 93-115.
- 박미선 (1997). 정신분열병 환자 간호교육이 가족의 부담감, 우울, 및, 삶의 질에 미치는 효과. 카톨릭 대학교 석사학위논문.
- 백혜순 (1997). 정신분열증 환자의 일상생활기능과 가족의 부담감/스트레스 반응. 카톨릭 대학교 석사학위논문.
- 서은선 (1996). 의료보호 정신질환자 가족의 부담과 전문적 도움에 관한 연구. 숭실대학교 석사학위논문.
- 송영애 (1999). 정신질환자 가족의 스트레스에 대한 인식과 대처 경험이 관한 연구. 서울대학교 석사학위논문.
- 이정식, 김광일, 오동열 (1991). 정신병환자 가족의 격정에 관한 조사. 신경정신의학, (30)3, 517-531.



- Andreasen, N. C. (1981, 1982)
- Andreasen, N. C., & Olsen, S. (1982). Negative v Positive Schizophrenia. Archives General Psychiatry, 39, July, 789-794.
- Bonnie A. Parker. (1993). Living with mental illness : The family as caregiver, Journal of Psychosocial Nursing, (31)3, 19-21.
- Burlger, M. W., Wandersman, A., & Goldman, C. R. (1993). Burden and gratifications of caregiving : Appraisal of parental care of adults with schizophrenia. American Journal of Orthopsychiatry, 63, 255-265.
- Cook, J. A., & Pickett, S. A. (1988). Feelings of burden and criticalness among patients residing with chronically mentally ill offspring. Journal of Applied Social Sciences, 12, 79-107.
- Coyne, J. C., Kessler, R. C., Tal, M., Tumboll, J., Wortman, C. B., & Gredan, J. F. (1987). Living with the depressed person. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55(3), 347-352.
- Doll, W. (1976). "Family coping with the mentally ill : An unanticipated problems of deinstitutionalization." Hospital and Community Psychiatry, 27(3), 183-185.
- Edgbeeen, D. J. (1992). Family structure and intergenerational exchanges, Research on Aging, 14, 427-447.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M. (1989). Measuring caregiver appraisal, Journal of Gerontology, 44, 61-71.
- Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L. (1987). Caring and its burdens A study of spouses of depressed patients, British Journal of Psychiatry, 151, 660-667.
- Grad, J., Sainsbury, P. (1963). "Mental illness and the family." The Lancet, March, 9, 544-547.
- Gibbons, J. S., S. H. Horn, J. M. Powell, & J. L. Gibbons (1984). Scizophrenic patients and their families : A survey in a psychiatric service based on a DGH unit. British Journal of Psychiatry, 144, 70-77.
- Gopinath, P. S., & Chaturvedi, S. K. (1992). Distressing behavior of schizophrenics at home. Acta Psychiatrica Scandinavica, (86), 185-188.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Greenly, J. R. (1993). Aging parents of adult with disabilities : The gratifications and frustrations of later-life caregiving. Gerontologist, 33, 542-550.
- Greenberg, J. S., Greenly, J. R., & Benedict, P. (1994). Contributions of persons with serious mental illness to their families. Hospital and Community Psychiatry, 45, 475-480.
- Greenberg, J. S., Kim, H. W., Greenly, J. R. (1997). Factors associated with subjective burden in siblings of adult with severe mental illness. American Journal of Orthopsychiatry, 67(2), 231-241.
- Hatfield, A. B. (1978). "Psychological cost of schizophrenia to the family". Social Work, September, 355-359.
- Herz, M. I., Endicott, J., & sSpitzer, R. L. (1976). Brief versus standard hospitalization : The families, American Journal of Psychiatry, 133, 795-801.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1969). The desegregation of the mentally ill. Routledge and kegan paul, London.
- Horwitz, A. V. & Reinhard, S. C. (1995). Ethnic differences in caregiving duties and burdens among parents and siblings of persons with severe mentally illnesses. Journal of Health and Social Behavior, 36(June), 138-150.
- Krawiecka, M., Goldberg, D., Vaughan, M. (1977). A standardized psychiatric assessment scale for rating chronic psychotic patients, Acta Psychiatrica Scandinavica, 55, 299-308.

- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M. (1989). Measuring caregiving appraisal. Journal of Psychology : Psychological Science, 44, 61-71.
- Loukissa, D. A. (1995). "Family burden in chronic mental illness : a review of research studies". Journal of Advanced Nursing, 21, 248-255.
- MacCarthy, B., Kuipers, L., Hurry, J., Harper, R., & Lesage, A. (1989). Counseling the relatives of the long-term adult mentally ill. I. Evaluation of the impact on relatives and patients. British Journal of Psychiatry, 154, 768-775.
- Montgomery, J. R. V., Gonyea, J. G., Hooyma, N. R. (1988). Caring and the experience of subjective and objective burden. Family Relations, 34, 19-26.
- Mueser, K. T., Webb, C., Pfeiffer, M., Gladish, M., Levison, D. F. (1996). Family burden of schizophrenia and bipolar disorder : Perceptions of relatives and professionals. Psychiatric Services, 47(5), 507-511.
- Oldridge, M. L., & Hughes, I. C. T. (1992). Psychosocial well-being in families with a member suffering from schizophrenia : an investigation into long-standing problems. British Journal of Psychiatry, 161, 249-251.
- Pay, S. & Kapur, R. L. 1981. The burden on the family of a psychiatric patient : Development of an interview schedule. British Journal of Psychiatry, 138, 332-335.
- Pickett, S. A., Cook, J. A., Cohler, B. J. (1994). "Caregiving burden experienced by parents of offspring with severe mental illness : The effect of off-timedness", The Journal of Applied Social Science, 18(2), Spring/Summer, 199-207.
- Pickett, S. A., Cook, J. A., Cohler, B. J., Solomon, M. L. (1997). Positive parent/child relationships : Impact of severe mental illness and caregiving burden. American Journal of Orthopsychiatry, 67(2), 220-230.
- Platt, S. O., Weyman, A. J., Hirsch, S. R. & Hewett, S. (1980) The Social Behavior Assessment Schedule(SBAS): rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. Social Psychiatry, 15, 43-55.
- Platt, S. O., & Hirsch, S. R., & Knights, A. C. (1981). Effects of brief hospitalization on psychiatric patients behavior and social functioning. Acta Psychiatrica Scandinavica, 63, 117-128.
- Potasznik, H., & Nelson, G. (1984). Stress and social support : The burden experienced by the family of a mentally ill person. American Journal of Community Psychology, 12, 589-607.
- Provencher, H. (1993). The relationship of the primary caregiver's perception of the schizophrenics severity of behavioral disturbances and responsibility to burden. Unpublished doctoral dissertation, University of Pennsylvania.
- Raj, L., Kulhara, P., & Avasthi, A. (1991). Social burden of positive and negative schizophrenia. International Journal of Social Psychiatry, 37(4), 242-250.
- Reinhard, S. C. (1994). "Living with mental illness : Effect of professional support and personal control on caregiver burden". Research in Nursing and Health, 17, 79-88.
- Reinhard, S. C. & Horwitz, A. V. (1995). Differentiating the content and consequences of family caregiving. Journal of Marriage and the Family, 57(3), Aug.
- Runions, J., & Prudo, R. (1983). Problem behaviors encountered by families living with a schizophrenic member. Canadian Journal of Psychiatry, 28, 382-386.
- Salleh, M. R. (1994). The burden of care of schizophrenia in Malay families. Acta Psychiatrica Scandinavica, 89(3), 180-185

- Schene, A. H. (1990). Objective and Subjective dimensions of family burden : Toward an integrative framework for research. Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology, 25, 289-297.
- Schene, A. H., Tessler, R. C., & Gemache, G. M. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology, 29, 228-240.
- Smith, J. V., & Birchwood, M. J. (1987). Specific and non-specific effects of educational intervention with families living with a schizophrenic relative. British Journal of Psychiatry, 150, 645-652.
- Strauss, J. S., Carpenter, W. T., Jr., & Bartko, J. J. (1974) The diagnosis and understanding of schizophrenia: Part III. Speculations on the processes that underlie schizophrenic signs and symptoms. Schizophrenia Bulletin, 1, 61-69.
- Tessler, R., & Gemache, G. (1994). Continuity of care, residence, and family burden in Ohio. The Milbank Quarterly, 72(1), 149-169.
- Thompson, E. H., & Dol, W. (1982). The burden of family coping with the mentally ill: An invisible crisis. Family Relations, 31, 379-388.
- Winefield, & Harvey (1993). "Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia", Schizophrenia Bulletin, 19(3), 619-625..

- Abstract -

Key concept : Burden, Positive Caregiving experience, Schizophrenia, Schizoaffective disorder

## Study of the Positive and Negative Caregiving Experiences in the family members who care for the psychiatric mentally ill relatives

Lee, Kwang Ok\* · Kim, Hee Jung\*\*

The caregiving experiences of 100 family members of outpatients with schizophrenia and schizoaffective disorders were investigated for the presence of positive(positive family-patient relationship, patient' contribution to the family) and negative caregiving experience(objective and subjective burden) and their predictors. This study attempts to make the analysis of caregiving experience more useful by expanding the focus to incorporate these positive aspects of the experience of family caregiver.

Objective burden consists of two elements : "disruption of family life", "care"(amount of caregiving related to activity of daily living). Subjective burden is defined as emotional reactions to the caregiving and it comprised of 6 emotional subdimensions such as "stigma", "grief", "worry", "pity", "fear", "despair".

Also we investigate the severity of patients' disturbing behaviors into two categories, positive and negative disturbing behaviors and patient' contribution to the family as a predictors of positive and negative caregiving experiences. This study use Pearson's correlation coefficient, Hierarchical regressions in the SAS Program.

\* College of Nursing Science, Ewha Womens University

\*\* Department of Nursing, Kyungwon College

The results are as follows :

1. Respondents reported moderate level of objective burden : "disruption of family life"(mean=2.48, range=1-4), and "care"(mean=2.54, range=1-4), and slightly high level of total subjective burden(mean=2.19, range=1-4).

Mean scores for the measure of the severity of behavioral disturbance indicated that the caregiver experienced negative disturbing behaviors around almost "sometimes"(mean=2.28, range=1-4), and positive disturbing behaviors "almost not frequent"(mean=2.78, range=1-4). So they reported that they perceived patient's negative disturbing behaviors more than positive disturbing behaviors.

Mean scores for the measure of the patient's contributions(mean=1.99, range=1-4) indicated that caregivers experienced these contributions a little. It means that there should be a positive aspect of possibilities of patient's family roles that can be developed in the daily life.

Mean scores for the measure of the positive family-patient relationship indicated that caregivers experienced moderate level of positive family-patient relationship(mean=2.52, range=1-4).

## 2. Hierarchical regression analysis

- 1) Hierarchical regression of "disruption of family life" showed that the interaction between positive disturbing behaviors and patient's contributions( $B=.20$ ,  $p=.022$ ) and caregiver's educational level( $B=.06$ ,  $p=.000$ ) were significant and Hierarchical regression of "care" showed that "negative disturbing behaviors"( $B=.35$ ,  $p=.007$ ), "patient's contributions"( $B=.28$ ,  $p=.019$ ), "family income"( $B=-.11$ ,  $p=.096$ ) were significant.

- 2) Hierarchical regression of "total subjective burden", "stigma", "grief", "worry", "pity", "fear", "dispair" showed that "positive disturbing behaviors"( $B=.51$ ,  $p=.000$ ), "negative disturbing behaviors"( $B=.17$ ,  $p=.026$ ), "caregiver's educational level"( $B=.03$ ,  $p=.036$ ), "family income"( $B=.08$ ,  $p=.041$ ) were significant predictors of "total subjective burden": "positive disturbing behaviors"( $B=.32$ ,  $p=.066$ ), "negative disturbing behaviors"( $B=.24$ ,  $p=.096$ ) "durations of illness"( $B=.03$ ,  $p=.079$ ) were significant predictors of "stigma": "negative disturbing behaviors"( $B=.28$ ,  $p=.005$ ), "patient sex"( $B=-.32$ ,  $p=.022$ ), "positive disturbing behaviors"( $B=.28$ ,  $p=.020$ ), "patient age"( $B=.02$ ,  $p=.010$ ), "caregiver age"( $B=-.01$ ,  $p=.002$ ) were significant predictors of "grief": "negative disturbing behaviors"( $B=.28$ ,  $p=.005$ ), "patient sex"( $B=-.32$ ,  $p=.039$ ), "caregiver age"( $B=-.02$ ,  $p=.023$ ), "caregiver's educational level"( $B=.04$ ,  $p=.044$ ) were significant predictors of "worry": "patient sex"( $B=-.46$ ,  $p=.005$ ), "negative disturbing behaviors"( $B=.28$ ,  $p=.018$ ), "caregiver age"( $B=-.01$ ,  $p=.037$ ) were significant predictors of "pity": "positive disturbing behaviors"( $B=.83$ ,  $p=.000$ ), "patient's contributions"( $B=.22$ ,  $p=.017$ ), "family income"( $B=.09$ ,  $p=.65$ ) were significant predictors of "fear": "positive disturbing behaviors"( $B=.49$ ,  $p=.001$ ), "negative disturbing behaviors"( $B=.24$ ,  $p=.057$ ), "patient sex"( $B=-.41$ ,  $p=.017$ ), "family income"( $B=.14$ ,  $p=.047$ ) were significant predictors of "dispair".
- 3) Hierarchical regression of "positive relationship" showed that "patient contributions"( $B=.32$ ,  $p=.000$ ), "negative disturbing behaviors"( $B=.24$ ,  $p=.005$ ), "patient sex"( $B=-.23$ ,  $p=.036$ ).