

## 만성질환자 배우자의 돌봄 경험에 대한 이론 구축\*

최 경 숙\*\* · 은 영\*\*\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성 및 연구목적

병이 들고 아프다는 것은 우리의 삶에서 피할 수 없는 경험중의 하나로 삶의 질을 저하시키는 중요한 요인이 된다. 더욱이 생의 오랜기간동안 지속적인 조절과 감시를 요구하는 만성질환은 환자 개인은 물론 가족과 사회에 커다란 어려움을 초래하는 경험이다. 만성질환중 관절염은 주로 장노년층에서 발생하며 통증의 고통과 함께 일상생활의 불편함을 초래하게 하는 것으로, 질환의 관리와 조절을 위하여 사회적 지지(최순희, 1996; Brown, Bholchain, Harris, 1975; Lambert, Lambert, Klipple, 1989; Manne, Zautra, 1989)와 환자 개인의 자기간호 수행(오현수, 1993, Crabtree, 1987, McCaul, 1987)이 매우 중요하다. 특히 사회적 지지는 자기간호 수행을 증가시키는 것으로 환자의 삶의 질을 증진시킬 수 있는 매우 중요한 요소이다.

환자들에게 사회적 지지의 가장 중요한 원천은 가족의 지지 특히 배우자의 지지이다(은영, 1994; 전명희, 1994; 최경숙, 1995). 관절염 환자들이 경험하는 배우자의 지지는 성별에 따라 차이가 있는데 여성환자들은 남성환자들에 비하여 배우자로부터 부적절한 지지를 받

고 있다고 생각하는 경향이 있고, 심지어 질병의 원인을 배우자로부터의 스트레스라고 생각하기도 한다(은영, 1994; 최순희, 1996). 즉 환자들의 성별에 따라서 질병의 원인에 대한 지각, 가족으로부터의 지지, 자기간호행위를 포함한 치료행위 등으로 이루어진 질병경험은 다르다고 본다. 이는 단순히 남성과 여성의 생물학적인 차이가 아니라 사회적으로 학습된 성역할의 차이가 질병경험에 영향을 미치는 것을 반영한다. 한국의 가족에서 성역할의 분화는 여성에게는 가사일과 정서적인 지지의 제공자로서의 역할을 기대하지만, 남성에게는 생산을 위한 사회적인 활동과 가부장적 권위자로서의 역할을 기대하므로, 환자에게 돌봄을 제공하는 역할은 여성이 맡는 것을 당연하게 생각하여, 관절염 뿐만 아니라 결핵, 당뇨병, 뇌졸중 등의 만성질환자의 돌봄제공자는 대부분 여성 배우자이거나 딸, 혹은 여성간병인이다(서승미, 1993; 양영희, 1992). 또한 가족내의 질환 관련 경험 이라기 보다는 가족의 정상 성장 발달 과정중의 하나인 여성의 임신관련 경험에서도 신체상의 변화, 사회심리적 변화에서 여성과 남성배우자의 경험이 서로 다름을 보여(Fawcett, 1989), 가족내의 성별에 따른 역할 기대의 차이는 가족간의 역기능적 의사소통, 정서적인 갈등, 질병경험에 부정적인 영향을 초래할 수 있다.

현대 한국의 가족은 점차로 확대가족에서 부부관계가

\* 본 연구는 1998년도 학술진흥재단 자유공모 과제연구비 지원에 의해 수행되었음.

\*\* 중앙대학교 의과대학 간호학과 교수 (kschoi@cau.ac.kr)

\*\*\* 경상대학교 의과대학 간호학과 교수 (yoeun@gshp.gsnu.ac.kr)

중시되는 핵가족으로 변화하였으며, 부부관계는 남편과 부인으로 개인들이 경험하는 가장 중요한 인간관계이며 동시에 가족제도는 물론 전체 사회의 구조 및 문화와 밀접하게 연관되는 사회적인 관계로서, 지속적으로 발전하는 공동체(조형, 1992)이기를 바라게된다. 따라서 가족 위기의 상황 특히 가족원의 질환상황에서도 지속적으로 돌봄과 지지를 서로 교류하면서 발전할 수 있는 관계를 갖도록 도와주는 것이 간호의 중요한 목적이 된다. 이에 Morse와 Johnson(1991)은 질병 경험이란 환자 혼자만의 질병과 관련된 경험이 아니라 환자와 주요 돌봄제공자 즉 배우자의 돌봄 경험을 포함하여야 한다고 주장하여 질병경험의 통합모형(illness constellation model)을 제시하기도 하였다. 더욱이 관절염에 이환된 수는 남성보다 여성이 3배이상 많으며(보건통계연보, 1997), 관절염은 사회경제적인 면에서도 가족원과 의료인들에게 부담을 준다는 점에서 여성 관절염환자의 가족내 지지를 증가시킬 수 있는 방안을 모색하여야 한다.

이를 위해서 여성 관절염환자의 배우자 경험에 대한 이해와 이를 바탕으로 여성관절염 환자의 배우자가 돌봄자로서 역할할 수 있도록 지지하는 간호가 필요하다. 아직 국내에서 남성배우자의 돌봄 경험에 대한 연구는 거의 이루어져있지 않으며, 외국의 문헌으로는 항암치료를 받는 부인을 돌보는 남편의 경험에 대하여 근거이론적인 접근이 이루어져 있다(Wilson, Morse, 1991). 그러나 여성 관절염환자와 함께 사는 배우자의 돌봄 경험과 돌봄자로서의 역할을 수행할 수 있는 지지간호를 제시한 연구는 거의 없다. 따라서 여성 관절염 환자 배우자의 돌봄자로서의 역할 수행을 증진시키기 위하여 돌봄 경험에 대한 이해와 이를 근거로 하여 돌봄자의 역할에 대한 지지간호에 대한 연구가 필요하다.

이에 본 연구는 여성관절염환자에 대한 배우자의 가족내 지지를 증가시킬 수 있는 방안을 모색하기 위하여, 여성 관절염 환자의 배우자가 경험하는 돌봄으로 인한 부담감과 이에 적용하는 경험을 양적, 질적연구로 밝히고자 한다. 이를 통하여 만성질환자 배우자의 돌봄 경험에 대한 이론적 모형을 구축하고, 이차적으로 남성배우자의 돌봄역할을 증진시킬 수 있는 지지간호의 이론적 기틀을 제공하고자 한다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 여성관절염 환자를 돌보는 배우자의 부담감과 배우자의 돌봄 경험을 양적 연구 방법과 질

적 연구방법으로 접근하여 만성질환자를 돌보는 배우자의 돌봄에 대한 이론적 모형을 제시하는데 있다. 이에 따른 구체적인 연구목적은 다음과 같다.

1. 만성질환인 관절염을 앓고 있는 여성 환자 배우자의 부담감을 파악한다.
2. 근거이론적 접근으로 여성관절염 환자 배우자의 돌봄 경험에 대한 실체이론을 개발한다.

## II. 문헌고찰

### 1. 가족의 부담감

가족의 부담감은 질환을 앓고 있는 가족원이 있을 경우에 주로 돌보는 역할을 맡아야 하는 가족원이 경험하는 신체적, 정서적, 사회적, 경제적인 문제와 관련된 개념으로서 주로 긴장감, 역할피로, 스트레스 등과 유사하게 제시되고 있다(Bull, 1990). 또한 Zarit 등(1986)은 가족이 환자를 돌봄으로서 경험하는 어려움, 불편감이라고 하였다.

부담감은 환자를 돌봄으로 인해 생활전반에서 받는 영향으로서 환자의 요구에 반응하여 행해야 하는 활동이나 일 혹은 시간은 객관적 부담감으로, 간호를 제공하면서 경험하는 기분, 느낌, 정서는 주관적 부담감으로 구분하기도 한다(Bull, 1990; Montgomery, Gonyea, Hooyman, 1985).

부담감의 측정은 주로 가족이 환자를 전적으로 돌보아야 하는 대상을 중심으로 이루어졌다. 병원에 입원한 노인(이숙자, 1993), 가정에 있는 뇌졸중 등의 만성질환자(서미혜, 오가실, 1993), 외래의 정신질환자(김연희, 1993), 병원에 입원한 신경외과 환자(이영신, 서문자, 1994), 입원한 뇌졸중환자(이강이, 송경애, 1996), 지역사회 치매환자(김영자, 이평숙, 1999), 여성노인 관절염환자(은 영, 최경숙, 1999)로 주로 뇌졸중 등의 전신마비로 일상생활이 심각하게 제한된 경우, 혹은 정신질환, 치매 등과 같은 신체 사회적 제한이 심한 환자 그리고 노인환자를 돌보는 가족원의 부담감에 대해서 연구되었다.

이 연구들에서 사용된 부담감 측정도구는 부담감을 주관적 부담감과 객관적 부담감으로 구분한 Montgomery (1985) 등의 도구를 수정보완하여 사용하기도 하였고(이영신, 서문자, 1994; 이강이, 송경애, 1996; 은 영, 최경숙, 1999), 부담감 면담 도구를 사용하기도 하였고(김영자, 이평숙, 1999), 마크 노박

(1989)의 도구를 사용하기도 하고(김연희, 1993), 자체적으로 개발(서미혜, 오가실, 1993)하여 사용하기도 하였다.

부담감의 정도는 중간점수를 기준점수로 하였을 때 기준점수 보다 다소 낮거나 높아서 보통정도의 부담감을 갖는 것으로 나타났으며, 돌보는 사람은 주로 여성 배우자, 며느리, 딸, 아들이었다.

부담감과 관련이 있는 일반적 특성으로는 환자의 연령이 증가할수록, 가족수가 적을수록, 환자의 교육수준이 낮을수록 부담감을 크게 경험하며, 월수입이 적을수록(김연희 1993; 은 영, 최경숙, 1999), 가족원 연령이 많을수록(이강이, 송경애, 1996, 서미혜, 이영신, 서문자, 1994; 오가실, 1993) 부담감을 크게 경험하며, 가족원의 교육수준에 따라서는 서미혜, 오가실(1993)은 교육수준이 낮을수록 부담감을 많이 경험한다고 하였으나, 이강이, 송경애(1996)는 교육수준이 높을수록 부담감을 크게 경험한다고 하여 상반된 결과를 보였다. 이외에도 환자와 가족원간의 관계에 따라(김영자, 이평숙, 1999), 여자환자보다 남자 환자의 경우(이강이, 송경애, 1996), 현재의 직업 및 결혼상태에 따라(김연희, 1993) 차이가 있다고 하였다.

만성질환을 앓고 있는 아이를 돌보는 부모를 중심으로 80명의 가족원(평균 연령 56세)을 대상으로 가족원의 부담감에 대한 연구(Montgomery, 등, 1985)에서 주관적 부담감은 가족원의 수입과 연령에 의하여 약 17% 정도 예측할 수 있었다. 객관적 부담감은 가족원이 수행하는 일의 종류와 도움을 주는 타인들의 수에 따라서 약 31%정도를 예측할 수 있었다고 하였다. Bull(1990)은 병원에 입원하였다가 퇴원하는 만성질환자의 가족원의 주관적 객관적 부담감을 13항목의 Robinson's Strain Index를 사용하여 퇴원전, 퇴원후 2주, 퇴원후 2달째에 조사하였다. 연구결과 환자의 퇴원후 2주째 가족원의 기능적 능력, 환자의 기능적 능력, 그리고 사회적 지지의 크기로 가족의 부담감의 50%를 예측하였으며, 퇴원 두달후에는 수입, 환자의 기능적 상태, 가족원의 기능적 능력으로 가족의 부담감을 46% 예측하여, 가족원과 환자의 신체적인 상태와 가족원의 수입이 중요한 부담감 예측요인이라고 보고하였다. 은 영, 최경숙(1999)은 노인 배우자의 총부담감은 가족수에 의하여 19.4%를 설명하였으며, 객관적 부담감은 교육수준과 가족수에 의하여 22%를 설명할 수 있다고 하여 노인 부담감은 가족수가 적을수록 커짐을 보고하였다.

## 2. 가족의 돌봄 경험

현재 국내외에 보고된 배우자의 돌봄 경험에 대한 연구는 주로 임신부를 중심으로 한 남편들의 경험에 관한 것으로(김정애, 이미라, 1993; 이은희, 1995; Fawcett, 1989) 가족의 정상적인 성장발달 과정에서의 경험에 국한되어 있다. 만성질환은 개인은 물론 가족과 사회에 큰 부담을 주는 사건(이인숙, 1990)으로 가족의 지지가 매우 중요하다. 현재까지 이루어진 만성질환자 가족에 대한 연구중에는 가족원의 스트레스에 관한 연구(양영희, 1992; 최은숙, 소희영, 1993; Wood, Yates, Primono, 1989)와, 가족원들의 돌봄 경험에 관한 연구(김소선, 1993; 조남숙, 1996; Norris, 1991) 등이 있으며 이때 돌봄을 담당하는 가족원은 주로 여성들로 구성되었다.

남성배우자의 돌봄 경험을 다룬 연구로는 Wilson(1991)이 항암치료를 받는 부인을 간호하는 남편 14명의 경험을 근거이론적인 연구방법으로 기술한 연구가 있는데 이때 남편의 돌봄 경험은 부인의 질병 경험과 함께 단계적으로 변화하는 것으로 첫단계에서는 위협을 인지하는 것, 두번째 단계에서는 투쟁에 참여하는 것, 세번째 단계에서는 베테랑으로 변화하는 과정을 겪는 것으로 이는 부인의 질병 경험의 과정과 함께 하는 것으로 보고하였다. 그러나 Wilson(1991)의 연구는 항암치료를 받는 기간동안에 국한된 경험과정으로서 본 연구에서 밝히고자 하는 만성질환의 돌봄 과정과는 차이가 있을 것이라고 생각된다. 또한 질병경험은 환자 개인의 경험이라고 보다는 환자와 중요하게 상호작용하는 타인의 공통된 경험 과정임을 보여주기 위하여 Morse(1991)은 14명의 심장발작 환자의 질병 경험(Johnson, 1991), 10명의 자궁절제술 환자의 질병경험(Chasse, 1991), 4명의 만성정신분열증 환자의 질병경험(Lorenez, 1991), 딸의 유산과 관련한 13명의 어머니들의 경험과정(Norris, 1991)과 위에서 제시한 Wilson(1991)의 연구 결과를 통하여 환자의 질병경험과 배우자의 돌봄 경험과정이 하나의 통합된 질병경험 과정이라는 질병경험의 통합모형(illness constellation model)을 제시한 바 있다.

그러나 질병경험은 문화와 사회적인 환경과 상호작용하는 문화적 경험이라는 점에서 개인주의적 경서를 지닌 미국의 문화에서 이루어진 위의 모델이 한국환자와 배우자의 돌봄 경험을 설명하는 데는 제한적이라는 점에서 본 연구에서는 질병의 경험이 환자와 배우자의 공통된 경험

이라는 점을 받아들이면서 한국가족의 집단주의적 정서가 질병경험, 돌봄경험으로 나타나는 현상을 주목하고자 한다.

### III. 연구 방법

연구는 2단계로 이루어졌다. 연구의 제 1단계는 여성관절염환자의 배우자로서의 부담감에 대한 설문조사를 하였다. 연구의 2단계에서는 '여성관절염 환자의 배우자의 경험은 무엇인가?'를 근거이론적인 접근법을 사용하여 밝힘으로서 만성질환자 배우자의 돌봄 경험에 대한 이론적 모형을 구축하였다.

#### 1) 연구방법의 선택배경

본 연구의 제 1단계에서는 아직 총체적으로 밝혀지지 않은 남성 배우자의 돌봄경험에 대한 양적인 접근법으로, 배우자가 경험하는 주-객관적인 부담감은 어느 정도 인가를 먼저 밝히어 그 상황을 파악하고자 하였다.

제 2단계에서는 복잡한 현상속에 포함되어 있는 다양성을 포괄하고, 종합적으로 접근할 수 있으며, 사회적 상호작용을 통하여 구성되는 경험의 탐구에 적합한 연구방법인 근거이론적 접근법으로서 돌봄 경험에 대한 이론적 모형을 구축하였다.

#### 2) 연구의 기간 및 연구참여자의 선정

본 연구는 1998년 11월부터 1999년 10월까지 진행되었으며, 연구 참여자는 류마티스 건강전문학회의 환우회에 가입한 여성환자와 그 배우자, 그리고 서울 및 광주의 류마티스 전문 클리닉에 등록된 여성 관절염 환자와 그 배우자를 대상으로 하였다.

먼저 환자 및 배우자의 부담감에 대한 조사연구를 위하여 650명의 환자 및 배우자에게 연구의 목적 및 방법과 연구의 참여를 부탁하는 편지와 일반적 특성, 부담감을 조사하는 설문지를 우편으로 발송하였다. 설문지를 발송한 후 전화를 걸어서 다시 한번 연구자와 연구의 목적을 설명하고, 연구 참여 의사를 확인하고, 설문지의 회송을 부탁하였다. 회송된 설문지는 210부(회수를 32.3%)였으며 이중 배우자가 응답하고, 설문에 충실히 응답한 183부(회수를 28.2%, 유효사용률 87.1%)의 설문지를 최종 분석하였다.

배우자의 돌봄 경험에 대한 연구 참여자는 23명으로 183명의 배우자를 부담감 정도에 따라 주-객관적 부담감이 모두 높은 군(9명), 주-객관적 부담감이 모두 낮

은 군(5명), 객관적 부담감은 높으나 주관적 부담감이 낮은 군(4명), 객관적 부담감은 낮으나 주관적 부담감은 높은 군(4명)으로 먼저 전화로 연구의 참여를 확인하고, 전화 혹은 연구자의 연구실과 가정에서 직접 만나서 면담을 통하여 자료를 수집하였다. 전화면담인 경우는 20분에서 50분정도가 소요되었으며, 직접 면담을 한 경우는 평균 1시간 30분 정도의 시간이 소요되었다.

#### 3) 연구의 도구 및 자료수집 방법

제 1단계의 연구의 배우자의 부담감에 대한 조사연구에 사용된 도구는 Zarit(1980), Montgomery(1985)의 도구를 이영신, 서문자(1994)가 수정한 도구를 보완하여 사용하였다. 부담감은 객관적 부담감 6문항, 주관적 부담감 10문항이며, 모두 6점 Likert 척도로 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 6점으로 이루어졌으며 점수가 클수록 부담감의 정도가 심한 것을 의미하였다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 객관적 부담감 6문항의 신뢰도  $\alpha=.8708$ , 주관적 부담감 10문항의 신뢰도  $\alpha=.6592$ 이었다.

돌봄 경험에 대한 연구에서의 준구조화된 질문의 내용은 다음과 같다.

- 부인의 병과 관련하여 경험하셨던 것을 말씀해 주세요.
- 부인의 병을 치료하는 과정에서 가장 기억에 남는 경험을 이야기 해 주세요.
- 부인이 병을 앓기 전과 병을 앓고 있는 지금과 어떠한 차이를 느끼십니까?
- 앞으로 부인의 병과 관련하여 어떠한 경험을 하실 것이라고 생각합니까?

면담은 대상자의 양해하에 녹음과 필기를 원칙으로 하며, 자료수집이 끝난 직후 녹음된 내용은 면담노트로 옮기도록 한다. 옮긴 면담 내용은 곧 자료 분석의 과정으로 진행되며 자료 분석의 과정에서 나타나는 현상에 의하여 자료의 수집과 자료의 분석과정을 순환적으로 진행하였다.

#### 6) 자료분석의 방법

일차적으로 부담감에 대한 자료의 분석은 SPSS의 자료분석에 따라 평균, 표준편차와 일반적 특성에 따른 부담감의 차이는 t-test, ANOVA로 분석하였으며, 질적자료의 분석의 절차는 Strass와 Corbin(1990)의 근거이론 자료분석 방법에 따라서 자료를 개방적 코딩, 축 코딩, 선택적 코딩의 분석과정을 통하여 돌봄 경험과경

의 핵심변수와 범주들간의 관계(원인적 조건, 현상, 맥락, 매개요인, 상호작용 전략, 결과)를 나타내는 패러다임 모델(실체이론)을 구축하였다. 연구자의 장기간의 주제에 대한 몰입과 장기간 자료수집과 분석 과정에 투입과 연구참여자의 동의과정과 공동연구자들의 동의과정을 거쳐 진실성을 확보하고자 하였다.

#### IV. 연구 결과

##### 1. 배우자의 부담감

###### 1) 환자 및 배우자의 일반적 특성 및 일반적 특성에 따른 부담감 차이

환자의 평균 연령은 51세이고(범위 28세-76세), 교육수준은 고졸(36.1%)과 초등졸(29.5%)이 많았으며, 결혼기간은 평균 27.9년이었다. 가족수는 평균 4.75명(범위 2명-13명)이며, 부부와 자식이 함께 사는 형태가 61.7%이었다. 환자의 관절염 진단 기간은 9.1년이고, 입원경험은 109명으로 59.6%였다. 관절염의 치료방법으로 병원의 약물치료가63.4%, 병원+민간치료가 24.4%였다. 관절염에 대한 환자의 불편감은 평균 3.13(범위 1-5), 심각도 평균 3.63(범위 1-5), 의존정도 평균 2.74(범위 1-5)였다.

배우자의 일반적 특성은 평균 연령이 55.2세이고, 교육수준은 대졸 35.5%, 고졸 32.2%순이었다. 배우자는 직업이 있는 경우가 71.6%였으며, 배우자가 질환을 앓고 있는 경우가 43.7%였다. 가족의 월평균 수입은 약 1,500,000원이며, 배우자가 지각하는 환자의 질환에 대한 심각도는 3.78(범위 1-5)로 보통 이상으로 심각하였다.

환자의 일반적 특성에 따른 부담감은 환자의 연령이 증가할수록(F=3.957, p=0.004), 가족수가 적을수록(F=3.105, p=0.048), 치료방법에 따라(F=6.211, p=0.000), 환자의 불편감이 클수록(F=5.373, p=0.000), 환자의 심각함이 클수록(F=7.717, p=0.000), 환자의 의존정도가 심할수록(F=6.523, p=0.000), 배우자가 지각한 심각도가 클수록(F=10.277, p=0.000) 증가하였다.

###### 2) 배우자의 부담감 정도

배우자의 부담감 정도는 최저 22점에서 최고 87점이었으며, 평균 57.6810(SD 11.44)이며 점수 범위는

16점에서 96점이었다. 중간점수 56점을 기준점으로 한다면 배우자의 부담감은 기준점수 보다 높았다.

###### 3) 부담감에 대한 영향요인

배우자의 부담감은 배우자가 지각하는 심각함(F=-.396, t=5.308, p=.000)과 배우자의 연령(F=-.221, t=2.961, p=.004)으로 22.5%를 설명하였다.

###### 4) 배우자의 부담감 유형

배우자의 부담감 유형은 객관적 부담감과 주관적 부담감의 평균을 기준으로 구분하였다. 객-주관적 부담감이 모두 높은 군(I군)은 61명, 객-주관적 부담감이 모두 낮은 군은 53명(II군), 객관적 부담감은 높으나 주관적 부담감은 낮은 군(III군) 34명, 객관적 부담감은 낮으나 주관적 부담감은 높은 군 35명(IV군)이었다.

네군을 비교하면 배우자의 연령(F=2.315, p=0.078), 결혼기간(F=2.211, p=0.089), 가족수(F=0.604, p=0.610), 환자의 연령(F=2.428, p=0.067), 입원횟수(F=0.740, p=0.530), 직업(t=3.059, p=0.383), 입원유무(t=6.877, p=0.332), 종교(t=11.572, p=0.239), 질환유무(t=3.049, p=0.384)에는 차이가 없었다.

그러나 월수입(F=2.736, p=0.046), 환자의 교육수준(F=5.558, p=0.001), 배우자의 교육수준(F=3.230, p=0.024), 치료방법(t=25.768, p=0.012)에서는 군간에 차이가 있었다. 이러한 차이는 특히 주-객관적 부담감이 낮은 군(III)과, 주관적 부담감은 높으나 객관적 부담감이 낮은 군(IV)에서 월수입이 낮고 교육수준이 높았다. 치료유형에서는 주-객관적 부담감이 높은 군(I)은 병원치료(56%), 병원+민속치료(38%)가 많았고, 주-객관적 부담감이 낮은 군(III)은 병원치료(61%), 치료하지 않음(17%)이 많았으며, 객관적 부담감은 높으나 주관적 부담감이 낮은 군(III)은 상대적으로 병원+민속치료군(24%)이 많았으며, 객관적 부담감은 낮으나 주관적 부담감이 높은 군(IV)은 병원치료군(87%)이 많았다. 또한 네군간에는 환자가 지각하는 심각함(F=8.853, p=0.000), 불편감(F=3.711, p=0.013), 의존정도(F=4.281, p=0.006) 및 배우자가 지각하는 심각함(F=5.659, p=0.001)의 정도가 차이가 있었으며, 이러한 차이의 사후검정으로 Scheffe test상에서는 주-객관적 부담감이 높은 군(I)과 주-객관적 부담감이 낮은 군간(III)에 유의한 차이가 있었다.

2. 배우자의 돌봄 경험

1) 연구 참여자의 일반적 특성

배우자의 돌봄 경험은 23명으로 주·객관적 부담감이 모두 높은 군(9명), 주·객관적 부담감이 모두 낮은 군(5명), 객관적 부담감은 높으나 주관적 부담감이 낮은 군(4명), 객관적 부담감은 낮으나 주관적 부담감은 높은 군(4명)이 고루 참여하였다.

배우자의 일반적 특성은 연령 평균 58세이고 환자의 연령은 평균 54세이며, 교육수준은 대졸 19%, 고졸 33%, 중졸 19%, 초등졸 29%였다. 직업이 있는 경우가 65%, 월수입은 평균 약 110만원이었다. 치료방법은 병원치료 62%, 병원치료+민속치료 33%, 치료하지 않음 1명(5%)이었다.

2) 배우자의 돌봄 경험

배우자의 부인의 질환과 관련된 경험으로는 총 136개의 개념이 도출되었으며, 하위범주 64개와 상위범주 13개로 모아져서 다음과 같은 배우자의 돌봄경험에 대한 패러다임 모형을 개발하였다(그림 1 참조).

(1) 돌봄 경험의 속성

① 원인적 상황

원인적 상황이란 현상을 일으키고 진행시키는 범주로서 본 연구에서는 <환자의 증상경험>이었다. <환자의 증상 경험>의 하위범주는 <신체적 변형>: '자꾸 손이 특어지고 그러는데..' (II), <가사일 제한>: '뭐할 수가 없어. 뽕대얏 짜려고 해도 부르고..' (III3) '능 내가 하는 양이 그냥 대응하자, 향해야 할 수가 없어..' (IV1), <통증>: '자다가 이리 뒤척이고 저리 뒤척이고, 손을 잡고 어쩔줄을 모르는데.. 아파서' (I4), <사회활동제한>: '친구들이 부부 통방으로 등산가도 우러는 못가고..' (IV2) '찾고 양하는 것이 많지, 요즘 여자들 싸둑 아다니기도 하는데 계모인도 제때에 못가는 것 같던데..' (III5), <거동제한>: '신할때는 혼자서 한장식도 못가는데.. 끝까지 방안에서는 익을 양치려려고 하나까' (I8) 로 배우자의 돌봄을 유발하는 상황이다.

② 맥락

현상이 발생하는 일련의 구조적 장으로서 상호작용이 취해지는 일련의 조건이기도 하는데 배우자의 돌봄이 일어나는 장 혹은 조건이 되는 것은 <여성의 일에 대한 인식>, <질병에 대한 인식>이었다. <여성의 일에 대한 인식>에 대한 하위범주는 <경제활동>: '우러 익은 함께 하는 것이어서 같이 해야 하는데.. 남들보다 훨씬 못하지,

나혼자 하나까..' (I7), <가사일>: '마누라 뽕 얻어먹기는 힘드고..' (IV3) '그렇게 아프면 그냥 하라고 해도 쏘고 닦느라고..' (II2), <애키우기>: '애 넣고 나서 바호 아팠으니까.. 제대호 애키우기가 어려웠죠' (III1) '뽕 누워있었으니까 제대호 애들 건사하기도 힘드었지' (IV4)로 이루어졌다. <질병에 대한 인식>은 관절염에 대한 배우자의 인식으로서 <질병의 원인지각>: '극세 체직이라고 하는데.. 격흔전에도 뽕이 약했어.. (I7) 장모가 전을 보고 뽕 양중은 것이 특어왔다는데.. 뽕나는 것 운이죠..' (I3), <질병에 대한 지식>: '피가 나빠서 그렇다고 하기도 하는데, 피건사 보면서 약 먹으면서 의사양 잘 듣고, 약꾸준히 먹고 운동도 하고 그리면 뽕 것 같은데' (I2) '고급병이라고 주변에서 그러는데.. 약싹히 잘 먹고 줌 쉬면 더 낫고 줌 무리했다 하면 더 하나까 아무래도 쉬는게 좋은데..' (I2)이라는 하위범주로 이루어졌다.

③ 현상

배우자의 돌봄 경험의 현상은 <병경험 공유하기>로서 <병수발>, <가사 돌보기>, <마음 돌보기>로 이루어졌다. <병수발>의 하위범주는 <함께하기>: '병원에 갈 때 항상 같이 갑니다. 회사에 커안해도 아무래도 보호자가 있는 것이 나을 것 같아서..' (III1), <수발하기>: '약 같은 것도 잘 챙겨먹지 않으니까 내가 뽕 떠다 놓고 먹으라고 하고..' (IV1) '아픈 것 같으면 도려없죠, 뜨거운 목찜질도 해주고 주물러 주고..' (IV1), <치료 하기>: '내가 직접 뽕을 배웠어요. 관적에 뽕이 좋다고 해서.. 그래서 내가 뽕라다 직접 뽕을 뜨죠..' (III2) '뽕경계 역내면 뜨거운 것은 양되고 차한 것으로 역을 먼저 빼고.. 내가 뽕의 사요..' (IV2), <치료 결정하기>: '아무래도 그 병원약이 양 듣는 것 같아서 내가 향방으로 가자 그래서 치료츄 바렸는데..' (III3) '내가 의사한테 상담을 많이 하죠. 잘 듣고 걱정해야 하나까' (III2), <정보 제공하기>: '누가 관적호 아프다고 하면 관안이 가지, 특히 먹는 것 같은 것은 많이 이야기를 해주는 편이라' (II) '신문에 관적연 기사 있으면 오려서 읽게 하기도 하고' (IV2), 로 이루어졌다. <가사돌보기>는 <집안일 하기>: '내가 뽕도 하고, 상도 차치고, 마누라 아프니까 내가 다 해' (I4), <자녀 돌보기>: '연과 아프다고 뽕편 느끼지 않게 향려고 많이 노력을 했는데..' (I4), <가족관계 조절하기>: '침에 익이 많아지면 뽕이 피곤해지니까 되도록 친척들이 침에 뽕 익을 죽이고, 학도 밖에서 식사 대접한다든가 해서 익겨러를 죽이고..' (III3)라는 하위범주로 구성되었다. <마음 돌보기>는 환자에게 배우자가 행하는 것으로 <격

려하기>: '주한 말한 격려를 많이 하는 편인데..부드럽게 말하면 본인도 좋아하네요.'(II2), <협조하기>: '치료를 받고 싶은 것 있다고 하면 해보라고 해, 병 낫는다는데 협조해야지.'(III1), <습기>: '돈 문제 같이 신경쓰는 일은 되도록 습기고, 말안해요.'(III3), <신경쓰기>: '음조시가 어떤가 늘 신경을 써주고, 말이라도 따뜻하게 해주고..' (III3) <중재하기>: '우리어머니가 싫어하시죠. 장가 잘못 갔다고(웃음), 내가 그 사이에서 죽을 맛이지 않.. 돈이라도 좀 생기면 써느러가 사드러라고 했다고 하면서 중재를 많이 서죠'(II1), <배려하기>: '내가 밖에서 늦은 것 같으면 처제라도 불러놓고'(IV2), <일관되게 대하기>: '아픈 날도 있고 좋은 날도 있다 그렇게 생각 하라고 하고 나도 그렇게 일관되게 생각하고 대하고..' (IV2) '자음 편하게 할려면 평소처럼 해가지 내 눈치보게 안할려고 내색 안하고..' (III3) 라는 하위범주로 이루어졌다.

#### ④ 매개요인

배우자의 돌봄은 상호작용전략에 따라서 보다 적극적으로 이루어지거나 소극적으로 이루어졌는데 이러한 상호작용전략이 돌보기라는 현상에 미치는 영향의 매개요인은 <경제적 어려움>: '무엇보다도 돈이 충분하지 않으니깐.. 아무래도 아쉽고..' (I2), <노화에 따른 어려움>: '새벽에 일어나서 밤하는 것 지금도 친에 부치는데.. 더 늙으면 어쩐지..' (I9), <제한>: '못하는 것 많죠, 사익활동도 그렇고, (IV1), <가족의 지지>: '애들이 잘켜서.. 지금은 약값도 대고 그러니까..' (III3)이었다.

<경제적 어려움>은 <현재의 어려움>, <미래의 어려움>의 하위 범주로 이루어졌으며, <노화에 따른 어려움>은 <가사일의 어려움>과 <병수발의 어려움>의 하위범주로 이루어졌으며, <제한>은 <상관계의 제한>, <사회활동 제한>, <여가생활제한>, <경제활동 제한>, <여건의 제한>이라는 하위범주로 이루어졌다. <가족의 지지>는 <자녀의 지지>와 <경제적 지지>라는 하위 범주로 이루어졌다.

#### ⑤ 상호작용 전략

배우자의 돌보기가 적극적으로 이루어지거나 소극적으로 이루어지는데 영향을 미치는 전략으로서 본 연구에서는 배우자의 <마음 다스리기>, <감정 다스리기>로 이루어졌다.

<마음 다스리기>는 다시 <방어적 다스림>, <소극적 다스림>, <적극적 다스림>으로 구분할 수 있었다. 먼저 <방어적 다스림>은 환자의 역할을 강조하고 책임을 강조함으로써 돌보기의 부담을 줄이려는 것으로 <환자역할 강조하기>: '누가 톡박죽수도 없는 일이고 아프면 쉬고

해야지...' (I9), <비난하기>: '자기가 자기 몸 생각해서 좀 조절하면 되는데 성질이 고약해서...' (I8), <원망하기>: '지금은 많이 죽었어도, 한때 내가 따누라 원망 많이 했지. 뭐 할 수가 없어가지. 짐은 따음대로 말키수도 없고..' (I97), <개입하지 않기>: '치료가 있어서 하겠거니 하고, 특별히 치후에 내가 개입하는 것은 없어.' (III1)이었다.

<소극적 다스림>은 배우자의 상황을 수동적으로 수용하는 것으로 <체념하기>: '그냥 그렇게 살다가 죽는거지, 특별히 기대할 것도 없고..' (I6), <순응하기>: '내 복이다 싫어요. 직접 그 고통을 받는 사람도 있는데 내가 따나가야지'(III1), <참기>: '나랑 자고 내면 더 힘들어하고.. 그래서 내가 많이 참아.. 참아야지'(III3), <의숙해지기>: '방하는 것은 익숙해졌어, 뭐 부끄러운 것도 없고..' (IV2)이었다.

<적극적 다스림>은 배우자의 질병 상황을 적극적으로 받아들이고, 돌보기의 역할에 능동적으로 대처하는 것으로 <긍정적으로 생각하기>: '좀 낫겠지 싶기도하고, 늙으면 다 관적 이한테는 아프니까 좋은 쪽으로 봅니다'(IV1), <감사하기>: '지금은 많이 좋아졌고.. 병신 등도 많은데.. 이말한 것 감사해요'(III4), <희선을 다하기>: '정말 최선을 다 하겠습니다. 낫도록 해야죠.' (III3), <노력하기>: '정말 편하게 해줄려고 술도 안마시고.. 노력 많이 합니다.' (I5), <자중하기>: '내가 혼들리면 안되는 거야. 내가 자중해야지..' (I4), <각오하기>: '더 안좋아질수도 있으니깐 내가 돈도 더 벌어야 한다 각오를 하나..'(I5), <변화하기>: '충각때랑 다른데, 원래는 내성적이었는데 .. 지금은 따누라 아프니까 좀 죽겁게 해주고 싶어서 이것저것 이야기 하고 그러다 보니까 말도 많이 하고..' (II2), <사랑하기>: '우리가 격흔한지 벌써 35년째요. 아프다고 내팽개치면 버받지. 사실 자식보다 더 소중하지, 시셋말호 따누라를 사랑합니다'(III2). 이었다.

<감정 다스리기>는 <감정 풀기>: '정말 짜증나죠, 애 등한테 소리지르게 되고.. 따누라한테는 내색은 안해도..' (IV1) '당당해요. 나가서 싶것 소리라도 지르면 나을 것 같은 생각도 있는데..' (IV2)와 <스트레스 풀기>: '술먹고.. 차안에 혼자 들어가서 많이 울었죠.' (I6)의 하위범주로 이루어졌는데 <감정 풀기>는 <짜증난다>, <답답하다>, <불행하다>, <편치않다>, <섬섬하다>, <측은하다>, <미안하다>라는 감정을 푸는 것이고, <스트레스 풀기>는 <술마시기>, <담배피우기>, <친구에게 하소연 하기>, <음악듣기>, <책읽기>, <울기>, <혼자있기>를

통해서 스트레스를 푸는 것이다.

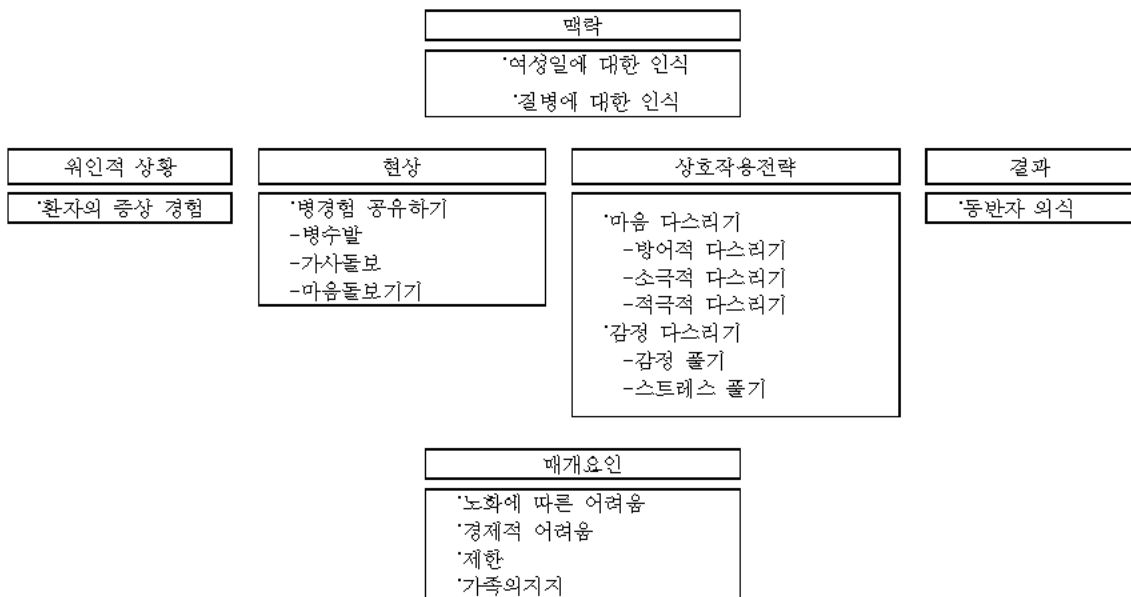
⑥ 결과

배우자의 돌보는 결과적으로 '동반자 의식'으로 나타났다. '동반자 의식'은 '평생 살아온 사람이고 앞으로 같이 살아갈 사람인데 병났으면 내가 돌보는 것이 당연하지요. 우리는 인생의 동반자고 내가 병 났으면 저 사람이 더 잘 했을 거예요. 내가 뭐죠'라고 표현되었다.

(2) 돌봄 경험의 과정

배우자의 돌봄 경험은 환자의 증상 경험과 시간의 경과에 따라 부인의 질병 경험에 개입하기(소극적-적극적), 돌보기(방관자적-주도적), 변화하기(부분적-전면적)의 단계를 거치는 것으로 이해되었다. 개입하기는 배우자의 증상에 따라서 병수발하기와 가사일과 애키우기에 개입하는 단계로서 매우 소극적으로 '아프다고 하면 약먹으라고 하고, 둔전거라고(터디고) 병하는 것 기다렸다가 먹고, 나는 일하러 다녔으니까'에서부터 매우 적극적으로 '아프다고 하면 내가 서둘러서 병원에 가고.. 뭐 좋다는 것 있으면 안 먹으려고 해도 내가 챙겨서 먹고, 어떻게 해서든지 건강하게 살아야 한다고 생각하고.. 우선 돈 걱정은 마라고 큰소리도 치고.. 아침에 못 일어나면 내가 밥도 해서 먹이고.. 내가 참 적극적이어서.. 의사가 그러대요. 보호자(남편을 가리킴) 덕분에 환자가 저 정도라고..' 이때의 맥락으로는 배우자의 가부장적인 태도와 여성일에 대한 인식이 중요하게 작용하였

다. 개입하기 단계에서 돌보기의 단계로의 진행은 환자의 증상 경험이 심각해지는 것에 따라 이루어지는데 '주한 장모님이 오시고 하나까.. 나는 병호.. 그래도 항상 신경은 쓰죠, 말하더라도, 내 마음속에 우리집에 아픈 사람이 있다 그런 것을 의식하게 되고..'에서 '전적으로 살인을 할 수밖에 없더라고요. 누가 도와주는 사람도 없고, 옆에서 많은 많이 해도 내가 다하죠'로 환자의 증상 경험이 심각해지면서 가족의 지지, 경제적 상태에 따라 돌보기 단계로의 진행이 차이가 있었다. 돌보는 치료의 결정, 치료의 제공, 병수발, 가사일을 떠맡는 단계이며, 특히 여성 환자를 돌보는 남성 배우자는 돌보기에서 치료의 결정권자의 역할과 치료자의 역할이 두드러졌다. 돌보기 과정에서 변화하기로의 진행은 '마누라 아프다고 해도 내가 뭐 크게 힘든 것은 없고, 아프면 땅이 하고 그러니까, 땅지 좀 더 재워있게 살 수도 있었을 텐데 그렇지 못한 것이 좀 그렇고.. 아무래도 뚱이서 밖에 가고 그러는 것이 없으니까..' 라고 표현되는 소극적인 제한을 경험하는 정도에서 '내가 많도 잘 못하고 그런 수줍은 성격인데.. 아프다고 하고 찡그리고 우물하고 그러니까 내가 좀 많을 많이 하게 되고, 밖에 잘 나가지 못하니까 내가 밖에 이야기도 해주고 그러려니까 많을 많이 하게 되고.. 나는 전보다 더 많을 많이 하게 되서 명받해진 것 같아요..' 에서와 같이 적극적으로 성격이 변화하거나, 일상활동의 범위가 변화하거나, 생업이 변화하는



<그림 1> 배우자의 돌봄 경험에 대한 패러다임 모델



등의 변화하여 적응하는 단계로 진행하였다. 이러한 변화하기에 관여하는 요인으로는 과거의 간병경험, 경제적 상태, 가족의 지지등이 영향을 미쳤다. 따라서 이러한 돌보기의 과정을 통하여 변화하기의 단계에서는 자신과 환자와의 관계를 재확인하고, 결혼의 의미를 확인하고, 동반자의 의식이 고양되는 단계로 진행되었다.

## V. 는 의

본 연구는 배우자의 부담감을 파악하고, 배우자의 돌봄 경험을 이해하고자 시도하였다.

먼저 관절염 환자를 돌보는 배우자의 부담감은 평균 57.68점(기준점수 56)으로 보통이상인 것으로 나타났다. 부담감 측정 도구의 차이 때문에 기준점수를 기준으로 하여 비교하였을 때, 마비환자를 돌보는 가족원(박명희, 1991), 입원한 노인 환자를 돌보는 가족원(이숙자, 1993), 가정에서 만성질환자를 돌보는 가족원(서미혜, 오가실, 1994), 치매노인을 돌보는 가족원(김영자, 이평숙, 1999)보다 더 높은 부담감을 경험하는 것으로 보인다. 이는 가족원의 부담감에 대한 연구들에서 주로 가족원들은 여성으로 이루어졌다는 점에서 본 연구의 남성 배우자들이 부담감을 더 많이 경험하고 있다고 볼 수 있으며, 이는 알츠하이머 환자의 배우자의 남성 배우자와 여성 배우자의 부담감과 우울에 대한 비교(Pruchno, Resch, 1989)에서 남성배우자들이 부담감을 더 경험한다는 결과와도 유사하였다. 그러나 Foxall 등(1986)은 만성질환자 배우자의 적응에 대한 연구에서는 여성 배우자들이 적응에 어려움을 더 겪고 있다고 보고하여, 본 연구의 결과와는 차이를 보였다. 이러한 연구결과의 상반된 결과에도 불구하고 남성배우자들은 보통이상의 부담감을 경험하고 있으므로 가정에서 만성질환을 앓고 있는 환자의 가족에 대한 사정과 적절한 중재의 제공이 매우 필요하다는 것을 나타내었다.

환자 및 배우자의 일반적 특성중 부담감이 차이가 있는 요소로는 환자의 연령( $F=3.957, p=.004$ ), 가족수( $F=3.105, p=.048$ ), 치료방법( $F=3.957, p=.004$ ), 환자의 불편감( $F=5.373, p=.000$ ), 환자의 심각함( $F=7.717, p=.000$ ), 환자의 의존 정도( $F=6.523, p=.000$ ), 배우자가 지각한 심각도( $F=10.277, p=.000$ )에 따라 차이가 있었다. 이는 만성질환자를 돌보는 부모의 부담감(Montgomery 등, 1985), 만성질환자의 가정으로의 이행시의 가족원의 부담감(Bull, 1990), 마비환자의 가족원의 부담(박명희, 1991)에서

부담감은 환자의 기능적 상태(불편감, 심각함, 의존정도)와 사회적 지지의 크기(가족수)에 부정적인 상관관계를 보인다는 연구들과 유사한 결과를 보였다. 특히 환자 연령의 증가와 사회 경제적 상태의 열악함은 기능적 능력의 자연적인 저하와 사회적 지지의 빈곤을 초래하여 가족원은 큰 부담감을 경험하는 것으로 보인다. 특히 치료방법에 따른 부담감에서는 병원+민간치료를 하는 군에서 가장 큰 부담감을 경험하고 있는데, 이는 복합치료에 따른 경제적 부담감과 질병 상태가 위중하여 복합치료가 요구된다고 보는 질병의 심각함에 대한 부담감으로 간주할 수 있다. 그러나 한편으로는 치료방법의 선택에는 개개인의 의료문화의 동화정도가 영향을 미친다는 점에서(이은옥, 외 1997) 치료선택에 대한 환자와 배우자와의 갈등이 배우자의 부담감으로 나타날 수 있는 가능성에 대해서도 계속적으로 탐색하여야 한다고 보여진다.

본 연구에서 부담감은 배우자가 지각하는 심각함, 배우자의 연령에 의하여 22.5%를 설명할 수 있었다. 이는 대부분이 여성인 박명희(1991)의 마비환자의 가족원의 부담감에서 연령, 사회적 지지정도, 가족원의 건강상태 인지정도, 환자의 기능상태 정도로 부담감의 23%를 설명하는 수준과 비슷하였다. 그러나 Bull(1990)이 만성질환자의 가족원의 부담감을 가족원의 기능적 능력, 환자의 기능적 능력, 사회적 지지의 크기로 50%를 설명하고 있는 것에 비하면 낮은 수준이었다. 따라서 추후 연구에서는 환자 및 배우자의 건강상태 인지 정도 및 기능상태를 보다 포괄적으로 사정하여 부담감 정도를 측정하고, 특히 신뢰도가 높은 주관적 부담감 측정 도구의 사용을 통한 반복 연구가 필요하다고 하겠다.

본 연구에서 배우자의 돌봄 경험의 핵심 변수는 동반자 의식이었다. 동반자 의식은 병수발, 가사돌보기, 마음돌보기의 경험으로 이루어진 병경험 공유하기에서의 핵심 변수이다. 병경험 공유하기에서 병수발은 병든 배우자를 돌보는 직접적인 일련의 행동들이며 Bowers(1987)의 도구적 돌보기 활동으로서 수발하기, 보호적 돌보기로서 함께하기 등을 포함하고 있었다. 특히 가사일을 주로 하는 부인을 돌보는 남편의 경험에서는 여성의 일이라고 인식되어지는 가사돌보기도 돌봄의 한 현상으로 포함되었다. 또한 배우자의 돌봄중 마음 돌보기는 환자의 마음을 돌보는 것으로 이병숙(1996)은 돌봄의 개념 분석에서 돌봄이란 다른 사람을 돕는 일련의 행동이고, 관심과 정성이며, 대인관계로서, 과학적이고 체계적인 과정이라고 정의한 것 중 관심과 정성에 관한 것으로 본 연구에서는 격려하고, 협조하고, 숨기고, 신경쓰

고, 중재하고, 배려하고, 일관되게 대하는 것으로 나타났다. 특히 남성 배우자의 돌봄 경험에서 부계중심적인 우리문화에서 부인의 질환은 핵가족내의 갈등은 물론이고, 시대이라고 불리우는 확대가족내 갈등까지 유발할 수 있는 사건임을 지각하고 배우자인 남편은 부인의 질환이 확대가족내의 갈등으로 확대되지 않도록 중재하는 것도 돌봄에 해당하였다.

배우자는 돌봄을 위하여 자신의 마음 다스리기와 감정 다스리기라는 전략을 사용하여 돌봄이 이루어지도록 하였는데, 이중 배우자 스스로의 마음 다스리기는 방어적 다스리기에서 적극적 다스리기의 속성을 지녔다. 방어적 다스리기는 환자의 역할을 강조하고, 비난하고, 원망하고, 개입하지 않음으로서 자신의 부담과 의무를 벗어내고자 하는 것이었다. 이러한 방어적인 전략은 Morse, Fife(1998)가 암환자 배우자들의 적응전략에서 남성배우자들이 정서적인 좌절에서 도망가는 전략으로서 방어적 전략을 사용한다는 것과 유사하였다. 또한 소극적 다스리기는 체념하고, 순응하고, 참고, 익숙해지는 것을 통하여 현재의 상황에 대해 갈등을 경험하지 않고자 하는 것이었으며, 적극적 다스리기는 긍정적으로 생각하고, 감사하고, 최선을 다하고, 노력하고, 자중하고, 각오하고, 변화하고, 사랑하는 것으로 통하여, 현재 부인의 질병 경험을 적극적으로 수용하고 배우자로서의 돌봄을 충실히 하고자 하는 전략이었다. 돌봄의 경험이 상호작용적(이병숙, 1996)이라는 점에서 배우자들의 전략은 노화에 대한 걱정, 가족의 지지, 경제적 상태, 질병으로 인한 제한등에 따라 개별적으로 다양하게 이루어졌다. 따라서 배우자의 연령이 증가하고, 경제상태가 나빠지고, 가족의 지지가 적으며, 질병으로 인한 제한정도가 큰 경우에는 배우자의 돌봄을 증진시킬 수 있는 보다 적극적인 간호중재가 요구된다고 볼 수 있다.

특히 본 연구에서 여성 배우자의 돌봄 경험과 남성 배우자의 돌봄 경험에서의 차이점으로 병수발의 과정에서 '치료의 결정' 등과 같은 결정권자의 역할이 강조되고 있는 점과, 가사 돌보기에서 '가족관계 조절하기'와 같은 여성환자와 시댁식구들간의 관계를 조정하는 일 등을 꼽을 수 있으며, 상호작용전략중 스트레스 풀기에서 '담배 피우기', '술마시기' 등과 같은 전략을 사용하는 것과 마음 다스리기에서 '성관계 참기' 등의 경험을 들 수 있으며, 이는 여성 배우자의 돌봄 경험과의 차이점이라고 할 수 있다.

본 연구의 돌봄 과정은 환자의 질병 경험에 개입하기, 환자 돌보기, 그리고 환자 배우자로서 변화하기로

이루어졌는데 이는 항암환자(Wilson, 1991), 심장발작 환자(Johnson, 1991), 자궁절제술 환자(Chasse, 1991), 만성정신분열증 환자(Lorenez, 1991)의 연구에서의 위협을 인지하기, 투쟁에 참여하기, 베테랑으로 변화하는 과정과 유사하였다. 즉 환자의 질병 경험에서 배우자로서의 역할을 인식하고, 치료선택에 관여하거나, 치료를 돕는 등의 초기 개입에서 환자의 증상 경험에 따라 치료를 격려하는 수준에서 전적으로 병수발을 도맡아 하는 정도에 까지 돌보기가 이루어지며, 이러한 과정에서 배우자는 소극적으로 간섭하고 불편을 참는 수준에서 적극적으로 자신의 역할을 변화시키고, 성격을 변화시키고, 부부간의 관계를 성찰하고, 결혼의 의미를 변화시키는 과정으로 진행하였다. Kurtz(1995) 등은 이러한 과정의 진행에 가족의 낙관주의적 성격이 영향을 미친다고 하였으나 본 연구에서는 가족의 낙관주의적 성향 보다는 환자의 증상 정도와 배우자의 질병에 대한 지식, 배우자의 여성일에 대한 인식의 고수에 따라 질병 경험의 과정이 차이가 있었다. 이점은 환자와 배우자 양쪽에서 모두 자료를 수집한 것이 아니고 배우자의 돌봄 경험에 초점을 맞추어 배우자의 자료를 수집 분석하였기 때문이라고 보여지므로 추후연구에서는 가족원 모두에 대한 연구가 필요하다고 사료된다.

결론적으로 남성배우자의 돌봄 경험은 동반자의식의 고양으로서 여성일에 대한 인식과 질병에 대한 지식을 배경으로 환자의 증상경험에 따라서 병수발, 가사돌보기, 마음돌보기로 이루어지며, 이를 위한 전략은 마음 다스리기와 감정 다스리기로서 노화에 대한 걱정, 경제적 상태, 가족의 지지, 질병으로 인한 제한에 영향을 받는 경험이었다. 따라서 만성질환의 가족에 대한 간호는 환자는 물론 배우자의 동반자 의식을 고양시킬 수 있도록 돕기 위하여 환자 및 배우자의 질병 관련 경험을 사정하고, 가족의 경제상태, 가족내의 지지, 가족원의 연령, 질병으로 인한 제한 정도에 따른 개별적인 가족 간호중재가 이루어지도록 하여야겠다.

## VI. 결론 및 제언

### 1. 결 론

만성질환중 관절염은 환자 개인은 물론 가족과 사회에 커다란 어려움을 초래하는 경험이다. 따라서 만성질환자에게 가장 중요한 사회적 지지의 원천은 가족의 지지 특히 배우자의 지지이다. 따라서 여성 관절염 환자는

배우자의 돌봄을 필요로 하지만 사회문화적으로 돌봄의 역할은 남성보다는 여성에게 적합한 것으로 간주되어 관절염을 앓고 있는 환자는 물론 부인을 돌보고 있는 배우자 역시 많은 어려움을 경험할 것으로 보여진다. 이에 본 연구에서는 여성 관절염 환자의 배우자에 의한 가족 내 지지를 증가시킬 수 있는 방안으로 모색하기 위하여 여성 관절염 환자의 배우자가 경험하는 돌봄으로 인한 부담감과 이에 적응하는 경험을 양적, 질적 연구를 통하여 밝히어 만성질환자 배우자의 돌봄 경험에 대한 이론적 모형을 구축하고자 시도되었다.

연구는 2단계로 이루어졌는데 연구의 제 1단계에서는 여성관절염 환자의 배우자 183명의 부담감에 대해서 Zarit(1980), Montgomery(1985)의 도구를 이영신, 서문자(1994)가 수정보완한 도구를 사용하여 조사하였으며, 제 2단계에서는 조사연구에 참여한 여성 관절염 환자의 배우자 23명을 직접 또는 전화 면담을 통하여 배우자의 돌봄 경험에 대한 자료를 수집 분석하였다. 연구는 1998년 11월부터 1999년 10월 사이에 이루어졌으며, 연구참여자는 류마티스관절전문학회 환우회에 가입한 여성 환자와 그 배우자, 그리고 서울 및 광주의 류마티스 전문 클리닉에 등록된 여성 관절염 환자와 그 배우자를 대상으로 연구 참여를 승낙받고 진행하였다.

연구의 결과는 다음과 같다.

1. 배우자의 부담감 정도는 평균 57.68점(S.D. 11.44, 기준점수 56)이었으며, 환자의 연령이 증가할수록, 가족수가 적을수록, 치료방법에 따라, 환자의 불편감이 클수록, 환자의 심각함이 클수록, 환자의 의존정도가 심할수록, 배우자가 지각한 심각도가 클수록 증가하였다.
2. 배우자의 부담감은 배우자가 지각하는 심각함과 배우자의 연령으로 22.5%를 설명하였다.
3. 배우자의 부담감 유형은 객관적 부담감과 주관적 부담감의 평균을 기준으로 객관적 부담감과 주관적 부담감이 모두 높은 군(I) 61명, 객관적 부담감과 주관적 부담감이 모두 낮은 군(II) 53명, 객관적 부담감은 높으나 주관적 부담감은 낮은 군(III) 34명, 객관적 부담감은 낮으나, 주관적 부담감은 높은 군(IV) 35명이었으며, 네군간에는 월수입, 환자의 교육수준, 배우자의 교육수준, 치료방법과 환자가 지각하는 심각함, 불편감, 의존정도, 및 배우자가 지각하는 심각함에 차이가 있었으며, 사후검증인 Scheffe test상에서는 객-주관적 부담감이 높은 군과 객-주관적 부담감이 낮은 군간에 차이가 있었다.

4. 배우자의 돌봄 경험은 <동반자 의식>의 고양 경험으로, 원인적 상황 <환자의 증상경험>, 맥락은 <여성일에 대한 인식>과 <질병에 대한 인식>, 배우자의 돌봄 현상은 <병경험 공유하기>로 <병수발>, <가사돌보기>, <마음돌보기>였으며, 매개요인은 <경제적 어려움>, <노화에 따른 어려움>, <제한>, <가족의지지>, 전략은 <마음 다스리기>, <감정다스리기>로 이루어졌다.

5. 배우자의 돌봄 경험의 과정은 환자의 증상 경험에 따라 부인의 질병 경험에 개입하기(소극적-적극적), 돌보기(방관자적-주도적), 변화하기(부분적-총체적)의 단계를 거쳤다.

따라서 남성배우자의 돌봄 경험은 동반자의식의 고양으로서 여성일에 대한 인식과 질병에 대한 지식을 배경으로 환자의 증상경험에 따라서 병 경험을 공유하는 것으로 병수발, 가사돌보기, 마음돌보기로 이루어지며, 이를 위한 전략은 배우자 스스로의 마음 다스리기와 감정 다스리기로서 노화에 대한 걱정, 경제적 상태, 가족의지지, 질병으로 인한 제한에 영향을 받는 경험이었다.

결론적으로 만성질환의 가족에 대한 간호는 환자는 물론 배우자의 동반자 의식을 고양시킬 수 있도록 돕기 위하여 환자 및 배우자의 질병 관련 경험을 사정하고, 가족의 경제상태, 가족내의 지지, 가족원의 연령, 질병으로 인한 제한 정도에 따른 개별적인 가족 간호중재가 이루어지도록 하여야겠다.

## 2. 제 언

- 1) 만성질환중 관절염 이외의 질환에 대한 배우자의 부담감 및 돌봄 경험에 대한 반복적인 연구를 통하여 보다 포괄적인 배우자의 돌봄 경험에 대한 이론구축을 제언한다.
- 2) 만성질환자의 간호는 환자 뿐아니라 배우자 및 가족의 사회경제적 상태에 바탕을 둔 개별적인 가족 간호 중재가 개발되어야 한다.

## 참 고 문 헌

김소선 (1993). 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 경험에 관한 연구, 연대 박사학위논문.  
 김연희 (1993). 경신질환자 가족원의 부담감, 서울대 보건대학교 석사학위논문.

- 김영자, 이평숙 (1999). 치매노인을 돌보는 가족의 부담감과 우울 반응에 관한 연구, 간호학회지, 29(4), 766-779.
- 김정애, 이미라 (1993). 임부의 지각된 지지 형성에 기여하는 요인, 간호학회지, 23(4), 511-527.
- 박명희 (1991). 가족간호제공자의 부담감 인지경도와 영향변수 분석, 가톨릭대학교 의학부 논문집, 3, 949-958.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 대한 연구, 간호학회지, 23(3), 467-486.
- 서승미 (1993). 결핵환자의 가족지지와 환자 역할 행위에 관한 연구, 대한간호학회지, 23(4), 555-568.
- 양영희 (1992). 만성입원 환자를 돌보는 가족원의 역할 스트레스와 건강에 관한 이론적구조모형, 서울대 박사학위논문.
- 오현수 (1993). 여성 관절염 환자의 건강 증진과 삶의 질, 간호학회지, 23(4), 617-630.
- 은영 (1994). 만성통증 환자의 통증 경험, 서울대 박사학위논문.
- 은영, 최경숙 (1999). 만성질환자의 노인배우자의 부담감, 노인간호학회지, 1(2), 160-171.
- 이강이, 송경애 (1996). 뇌졸중 환자 가족이 인지한 부담감 및 우울 정도에 관한 연구, 간호학회지, 26(4), 853-867.
- 이숙자 (1993). 노인 입원환자의 가족원이 인지한 부담감 정도에 관한 연구, 전남대 석사학위 논문.
- 이영신, 서문자 (1994). 입원환자 가족원의 부담감에 대한 연구, 간호학논문집, 8(1), 17-32.
- 이은옥, 이인숙, 강현숙, 은영, (1997). 관절염 환자의 치료추구행위에 대한 근거이론적 접근, 류마티스건강전문학회, 4(2), 427-442.
- 이은희 (1995). 초산부부의 임신 경험에 관한 연구-부모전환과정, 서울대 박사학위논문.
- 이인숙 (1990). 지역사회 가정간호의 실행 모형개발을 위한 연구, 서울대보건대학원 박사학위논문
- 전명희 (1994). 유방암 환자의 삶의 과정적 변화에 대한 이해, 서울대 박사학위 논문.
- 조남옥 (1996). 치매환자 가족의 경험과 간호요구에 관한 연구, 서울대 박사학위논문.
- 조형 (1992). 가부장적 사회의 부부관계의 성격, 한국가족의 부부관계, 한국사회연구회편, 서울, 사회문화연구소, 19-34.
- 최경숙 (1995). 직장암 환자의 질병 경험, 서울대 박사학위논문.
- 최순희 (1996). 류마티스 관절염 환자의 우울에 대한 사회적 지지 기능, 연대 박사학위 논문.
- 최은숙, 소희영 (1993). 뇌졸중환자의 자기간호 수준에 따른 보호자의 스트레스, 간호학회지, 23(4), 602-616.
- Biddle, B. J. (1986). Recent development in role theory, Annual Review of Sociology, 12, 67-92.
- Brown, G. W., Ehrolchain, M. N., & Harris, T. (1975). Social class and psychiatric disturbance among women in an urban population, Social Science Medicine, 9, 225-254
- Bull, M. (1990). Factors influencing family caregiver burden and health, Western Journal of Nursing Research, 12(6), 758-776.
- Chasse, M. A. (1991). The experiences of women having a hysterectomy, In J.M. Morse, & J. L. Johnson, The illness experience (89-139), Newbury Park, CA:Sage.
- Crabtree, M. L.(1987). Self-efficacy and social support as predictors of diabetic self care, Unpublished doctoral dissertation, University of California, San Francisco.
- DesRosier, M. B., Catanzaro, M., & Piller, J. (1992). Living with chronic illness:social support and the well spouse perspective, Rehabilitation Nursing, 17(2), 87-91.
- Fawcell, J. (1989). Spouse's Experiences during pregnancy and the postpartum:A program of research and theory development, Image, 21(3), 149-152.
- Foxall, M. J., Eckberg, J. Y., & Griffith, N. (1986). Spousal adjustment to chronic illness, Rehabilitation Nursing, 11(2), 13-16.
- Kilpatrick, M. G., Kristjanson, L. J., & Tataryn, D. J. (1998). Measuring the information needs of husbands of women with breast cancer: validity and reliability of the family inventory of needs-husbands, ONF, 25(8), 1347-1351.

- Lambert, V. A., Lambert, C. E., Klipple, G. L., & Mewshaw, E. A. (1989). Social support, hardiness and psychological well-being in women with arthritis, Image, 21(3), 128-131.
- Lorenez, B. (1991). Becoming Ordinary: Leaving the psychiatric hospital, In J.M. Morse, & J. L. Johnson, The illness experience (140-200), Newbury Park, CA:Sage.
- Manne, S., Zautra, A. J. (1989). Spouse criticism and support: Their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis, J. Pers. Soc. Psychol., 56, 608-617.
- McCaul, K. D., Glasgow, R. E., Schafer, L. C., (1987). Diabetes regimen behavior, Medical care, 25(1), 868-881.
- Montgomery, J., Gonyea, J., & Hooymann, N. (1985). Caregiving and the experience of objective and subjective burden, Family Relations, 34, 19-26.
- Morse, S. R., Fife, B. (1998). Coping with a partner's cancer: adjustment at four stages of the illness trajectory, ONF, 25(4), 751-760.
- Morse, J. M., & Johnson, J. L. (1991). The illness experience, Newbury Park, CA:Sage.
- Norris, J. (1991), Mothers' involvement in their adolescent daughters' abortions, In J.M. Morse, & J.L. Johnson, The illness experience (201-236), Newbury Park, CA:Sage.
- Pruchno, R. A., Resch, N. (1989). Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden, The Gerontologist, 29(2), 159-165.
- Strass, A., & Corbin, J. (1990). The basics of qualitative research, Newbury Park, CA:Sage.
- Wilson, S., Morse, J. M. (1991). Living with wife undergoing chemotherapy, Image, 23 (2), 78-84.
- Wood, N. F., Yates, B. C., Primono, J. (1989). Supporting families during chronic illness, Image, 21(1), 46-50.
- Zacharias, D. R., Gilg, C. A., Foxall, M. J. (1994). Quality of life and coping with gynecologic cancer and their spouses, Oncology Nursing Forum, 21, 1699-1706.
- 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.

-Abstract-

Key words : Spouse, Chronic illness, Burden, Care experien

### A Theory Construction on the Care Experience for Spouses of Patients with Chronic Illness\*

*Choi, Kyung Sook\*\* · Eun, Young\*\*\**

Chronic illness requiring attention and management during a long period of time puts great burden onto patients, their family and society.

For patients with chronic illnesses, providing social support is the most important, and the fundamental support comes from their spouses. Amount and quality of support from spouses seems to be differentiated according to the sex of patients. Female patients tend to believe that their spouses are not very supportive. Therefore, the researchers assessed the burden of husbands of female arthritis patients to discover the factors that result in greater burden. Also, they developed a theoretical

\* The authors wish to acknowledge the financial support of the Korea Research Foundation made in the program year of 1998

\*\* Chung Ang University

\*\*\* Gyeong Sang National University.

model of husbands' care for their wives through a qualitative research into husbands' experience.

Method 1: The study material was 650 female arthritis patients registered in an arthritis clinic. The questionnaire about the disease experience of female arthritis patients and the burden of husbands were sent. Returned questionnaires numbered 210(32.3%) and 27 were excluded because of inadequate answers. The remaining 183 questionnaires were analyzed. The mean age of the patients was 51 years and the mean age of spouses was 55 years. The mean marital period was 28 years. The average duration since diagnosis was 9.1 years. Education level was varied from primary school to graduate school, and average income/month was 1,517,300 won.

Method 2: Initial questionnaire studies on the burden of husbands were performed. Among 183 responding husbands, 23 consented to participate for a qualitative research. Data was obtained by direct and telephone interviews. The mean age of participants was 58 years, and the educational level and socioeconomic status also varied.

**Result:**

1. Husbands' burden: The average burden was 57.68 with a range of 6-96.
  2. Burden and general characteristics: The husband's burden correlated with the age of the patients, numbers in the family, therapy methods, patient's level of discomfort, patient's disease severity, patient's level of dependence and the husband's understanding of the level of severity.
  3. Linear correlation analysis on burden: The husbands' burden is explained in 22.5% by husband's recognition of level of severity and husbands' age.
  4. There were four patterns of the burden on husbands: both objective burden and subjective burden were high(pattern I), both of objective burden and subjective burden were low(pattern II), objective burden was high but subjective burden was low(pattern III), objective burden was low but subjective burden was high(pattern IV). The pattern was correlated with the family income, educational level of the patients and their husbands, therapy methods, patient's level of discomfort, patient's disease severity, patient's level of dependence and husband's understanding of level of severity.
  5. The core category of the caring experience of the husbands with arthritis patients was "companionship". The causal factor was the patients' experience due to symptoms : physical disfigurement, pain, immobility, limitation of house chores, and limitation of social activities. Contextural factors are husbands' identification of housework and husbands' concern about the disease. The mediating factors are economic problems, fear of aging, feeling of limitation and family support. The strategy for interaction is mind control and how to solve emotional stress. The "companionship" resulted from caring activities, participation of household activities, helping patients' to coping with emotional experience.
  6. Companionship is established through the process of entering intervention, and caring state of mind. Entering intervention is the phase of participation of therapy and involvement of houseworks. The caring phase consists of decision on therapy, providing therapy, providing direct care, and taking over the household role of wife. Through caring phase, the changing phase set a stage in which husbands consolidate the relationship with their wives, and are reminded of the meaning of marriage. As a result, in changing phase, husbands' companionship is enhanced.
- In conclusion, nursing care of chronic

illnesses should include a family member especially the spouse. All information on disease should be provided to patients and whole family member. Strong support should

also be provided to overcome difficulties in taking over role of other sex. Then the quality of life of patients and families will be much improved.