



뇌졸중 환자 가족의 부담감 측정도구 개발

김소선¹⁾ · 노영숙²⁾

I. 서 론

1. 연구의 필요성

부담감에 대한 연구는 Zarit, Reeve와 Bach-Peterson(1980)에 의해 체계화되기 시작했으며 돌봄으로 인한 부담감은 가족 구성원 중의 일원이 질병을 갖게 되는 경우 돌보는 가족이 환자의 행동이나 상태 변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 다차원적인 것으로서 정서, 신체, 사회 및 재정적 어려움과 불편감의 정도(Zarit, Todd & Zarit, 1986)라 정의하였다.

이상과 같은 이러한 부정적인 경험은 부담감으로 표현되며 신체적인 부정적 반응, 정서적인 부정적 반응, 돌봄 역할 수행에 따른 역할갈등에서 유발되는 사회적 문제, 시간 의존적 문제, 발달 과업적 문제, 재정적 문제 등의 다차원적인 속성(George & Gwyther, 1986; Novak & Guest, 1989; Zarit 등, 1986)으로 정의되거나, 주관적이거나 객관적 측면(Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985)의 단차원적인 것으로 정의되기도 한다.

뇌졸중은 우리 나라 국민 사망 2위를 차지하는 질환으로(Korean Statistical Office, 2004), 생존하는 경우라도 과반수 이상이 뇌병변의 부위, 출혈량, 출혈의 파급양상에

따라 완전 또는 부분 마비 등의 운동장애, 구음장애나 실어증과 같은 언어장애, 무의식이나 정신혼란, 연하곤란과 같은 감각과 인식장애를 나타낸다(Korean Neurosurgical Society, 1996).

이러한 뇌졸중의 갑작스런 발병과 두드러진 기능장애의 특성 때문에 환경적 또는 심리적 준비가 되어 있지 않은 상태에서 장기적으로 환자를 돌보는 가족은 여러 가지 부정적 경험을 하는 것으로 나타난다(Anderson, Linto & Stewart-Wynne, 1995; Browning & Schwirian, 1994; Elmstahl, Malmberg & Annerstedt, 1996; Matson, 1994; Kim, 1992; Lee & Song, 1996).

Evans와 Northwood(1983)에 의하면 부담감은 환자의 행위문제 뿐만 아니라 가족의 지지체계의 불안정과 관련이 있다고 보고 환자의 사정에서 환자의 사회 심리적 기능이 수준 이하로 나올 때는 오히려 가족을 의심해 볼 필요가 있다고 강조하면서 환자의 건강은 가족에 의해 크게 좌우된다고 하였다. 뇌졸중의 경우 지지체계로서의 가족이 더욱 강조되는 이유는 뇌졸중에 의한 기능장애가 영구적이지 않고 환자 가족이 얼마나 지지해 주느냐에 따라 재활의 효과가 달라지기 때문이다.

뇌졸중 환자를 돌보는 가족은 우울과 같은 정서적 문제 뿐만 아니라 사회적 고립이나 전반적인 신체적 건강상태의

주요어 : 부담감, 뇌졸중, 측정도구

1) 제 1저자 : 연세대학교 간호대학 부교수, 가정간호 · 호스피스연구소 상임연구원, 2) 적십자간호대학 전임강사

악화를 경험하게 된다. 따라서 가족의 부담감을 측정하기 위해서는 가족의 경험을 총체적으로 측정해야 하므로 돌봄으로 인한 부정적 측면만을 접근할 것이 아니라 긍정적 측면까지 포함시켜야 한다(Farran, Miller, Kaufman, Donner & Fogg, 1999)는 주장이 제기되고 있다.

부담감을 측정하기 위한 도구들은 크게 부담감을 총점으로 측정하는 것(global measure of burden)과 구체적 영역별로 측정하는 것(specific measure of burden)으로 대별할 수 있다. 그러나 부담감을 단일개념으로 측정하면 부담감의 영역별 특수한 양상을 파악할 수 없으며, 영역별 선행요인이나 상관변수를 배제할 수 있다(George & Gwyther, 1986; Novak & Guest, 1989; Zarit 등, 1980).

1980년 이후로 많은 종류의 부담감 도구가 개발되기 시작하여 현재 뇌졸중 환자의 부담감 측정에 사용되는 도구에는 General Health Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale, Sense of Competence Questionnaire(SCQ), Caregiver Burden Interview(Zarit), Caregiver Burden Scale, Caregiver Strain Index, Caregiver Reaction Assessment, Bakas Caregiving Outcome Scale 등이 있다.

그러나 부담감을 측정하는 도구가 갖는 공통적인 문제로 부담감의 개념과 부담감의 구성(construct)에 대한 정의, 조작화(operationalization), 차원(dimension)에 대한 규명 등 도구 개발과정에 대한 방법론적 절차 등이 지적되고 있고(Bakas, & Champion, 1999) 부담감의 하위 개념에 대한 정의가 도구마다 각각 차이가 있어 도구 내 항목에 대한 내용타당도가 보다 중요시 된다고 할 수 있다.

Dilworth-Anderson, Williams와 Gibson(2002)은 지난 20년간의 돌봄(caregiving) 관련 연구에 대한 고찰에서 비이론적 접근법의 사용, 비확률 표본의 사용, 측정 방법의 불일치가 돌봄 현상을 이해하기 어렵게 한다고 하면서 문화적 적절성과 민감성도 함께 고려해야 한다고 하였다. 따라서 현존하는 도구가 문화적 적절성을 반영하지 못할 경우 문화적 가치나 규범, 민족간 차이를 규명해 낼 수 있는 신뢰도 높은 새로운 도구의 개발이 필요하다고 하였다.

현재까지 국내에서 사용되는 부담감 관련 도구는 노인이나 치매환자를 대상으로 개발한 부담감 도구 몇 개를 통하여 번역 사용하고 있는 실정이어서 도구의 타당도나 신뢰도에 큰 문제점이 지적되어 왔다. 이외에도 개념별로 문

항간 역상관이 있거나 한 차원을 구성하는 하위 개념이 부적절하거나, 문항간 중복이 있으며 서구와의 의식 및 문화수준의 차이로 정확한 의미전달이 어려운 경우가 많아 일부 문항을 제외시켜 부담감을 측정하는 일이 빈번하여 부담감의 정확한 결과 해석에 난점이 있다.

따라서 서구와는 달리 스트레스 내재화의 경향이 높으며, 전통적으로 돌봄을 당연한 것으로 받아들이는 유교적 가치관과 여성의 사회참여율이 급증하고 있는 우리나라 현상을 반영한 신뢰도와 타당도가 높은 도구의 개발이 절실히 요구되고 있으며, 타 질환과 달리 뇌졸중 환자를 돌보면서 가족이 경험하는 독특한 상황을 제대로 반영한 뇌졸중 환자 가족의 부담감 측정도구의 개발이 필요하다.

따라서 본 연구는 뇌졸중 환자를 돌보는 가족이 경험하는 부담감을 객관적이고 타당성 있게 측정하는 도구를 개발하는 것이며, 이러한 가족의 부담감에 대한 객관적인 자료는 뇌졸중 환자를 돌보는 가족이 경험하는 다차원적 건강문제를 파악하여 이들을 위한 간호중재 개발이나 정책결정과정의 근거를 제공할 것이다. 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 건강은 뇌졸중 환자 재활의 성패를 결정하는 요인으로 가족의 건강이 국민 전체 건강의 기본 단위임을 고려할 때, 이들이 경험하는 부담감 정도를 파악하여 장기적 건강관리 대안을 마련함은 당연한 것으로 사료된다.

2. 연구 목적

본 연구는 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감을 측정하는 도구를 개발하는 것이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 뇌졸중 환자를 돌보는 주가족원의 경험을 이해하기 위한 주제분석을 한다.
- 문헌고찰을 통하여 개념적 준거틀을 구성하고 이에 준한 항목을 개발한다.
- 주제분석과 문헌고찰을 통한 예비 부담감 측정도구를 개발한다.
- 개발된 도구에 대한 신뢰도와 타당도를 검증한다.

3. 용어의 정의

- 뇌졸중 환자 : WHO 혹은 Minnesota 진단 기준을 만족하거나 CT/MRI 소견상 '명백한 뇌혈관 질환' 이 있는 경우를 말한다(Park 등, 2001). 본 연구에서는 혈

관 병변에 기인한 뇌기능 장애가 발생하여 24시간 이상 지속되어 실어증, 편측마비, 시야장애, 의식불명과 같은 뇌졸중의 중증 및 발음장애, 실행증, 보행장애 등의 경증을 보유했던 환자를 말한다.

- **주가족원** : 뇌졸중 환자를 돌보는 가족 중 환자를 돌보는 데 대한 일차적인 책임을 갖고 환자에게 가장 많은 시간을 할애하는 자이다.
- **가족부담감** : 환자를 돌보는 가족이 환자의 행동이나 상태 변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 정서, 신체, 사회 및 재정적 어려움과 불편감의 정도(Zarit 등, 1986)를 말한다.

II. 문헌고찰

부담감을 측정하기 위한 도구들은 크게 부담감을 총점으로 측정한 것(global measure of burden)과 구체적 영역별로 측정한 것(specific measure of burden)으로 대별할 수 있는데, 구체적 영역별로 부담감을 측정하는 경우 영역간의 상관성이나 요인적재량에 대한 문제점의 보완이 필요하다는 지적이 있고(Novak & Guest, 1989), 해석에 있어서도 기준선을 제시하지 않아 난점이 있다(Han & Haley, 1999).

가족부담감을 측정하는 도구는 그 수적인 측면에 비하여 부담감의 개념과 도구 개발과정에 대한 방법론적 문제가 제기되고 있으며(Bakas, & Champion, 1999), 부담감의 구성(construct)에 대한 정의, 조작화(operationalization), 차원(dimension)에 대한 규명을 필요로 한다. 또한 부담감에 대한 요인분석 결과로 분류되는 하위 개념은 도구마다 각각 큰 차이가 있어 도구내 항목에 대한 내용타당도가 보다 중요시 된다고 할 수 있다. 부담감 도구는 1980년 이후로 개발되기 시작하여 현재 뇌졸중 환자의 부담감 측정에 사용된 도구는 11 여종이 있으나 개념적 정의와 조작적 정의간의 일관성에 문제가 있다.

Vitaliano, Russo, Young, Becker와 Maiuro(1991)는 질병의 특성 및 양상에 따라 환자의 수행능력과 돌봄에 대한 요구가 다르므로 기존의 부담감 도구를 새로운 대상에게 적용할 때는 부담감 도구의 내용타당도를 반드시 고려해야 한다고 하였다. 일례로 치매환자를 돌보는 가족은 의사소통이나 감독, 치매 환자의 돌발적 행위에 대한 문제

에 직면할 것이나, 뇌졸중 환자의 경우에는 일상활동 보조로 인한 신체적 부담감이 더 큰 문제이기 때문에 치매 환자나 만성질환을 가진 노인환자를 위해 개발된 도구를 적용시 내용타당도에 문제가 있을 수 있다.

기존의 도구 개발과정의 또다른 문제점을 살펴보면 이론적 기틀이 없이 진행되었거나 문헌에 대한 타당도 검사가 부족함을 알 수 있다. 도구 개발과정에서 사용된 이론적 기틀로는 '스트레스-대처 과정 모형', '돌봄 역동의 구조적 모형', '민족, 돌봄 상황, 성과의 개념적 모형', 역할이론, '상황적 접근과 스트레스 과정 이론의 합성 모형' 등이다(Novak & Guest, 1989). 돌보는 자에 대한 영향(Caregiver outcome) 또는 부담감에 대한 연구에서의 일반적인 접근은 스트레스-대처 모형이며 돌봄 과제, 환자의 문제 행동, 역할 갈등과 관련된 스트레스를 폭넓게 설명하고 있다.

Bengtson과 Kuypers(1985)는 가족위기 모델을 이론적 기틀로 적용하였는데 이는 체계이론과 상징적 상호작용의 조화로 이루어져 있으며 가족들이 위협이라고 정의 내린 문제나 위협적인 사건에 직면했을 때 노인에게 보여지는 무능력(incompetence)의 악순환을 기술하고 있다. 따라서 도구의 개발은 이론적 기틀에 대한 광범위한 문헌고찰과 문화적 특성을 고려할 수 있는 질적 연구방법을 적용한 체계화된 과정이 필수적이다.

특히 뇌졸중 환자를 돌보는 가족은 의료지식이 전혀 없고 환경적 또는 심리적 준비가 되어있지 않은 상태에서 갑자기 환자를 돌보게 될 뿐만 아니라 장기적인 돌봄을 하게 됨으로써 여러가지 부정적 경험을 하는 것으로 나타난다. 또한 의료수가의 상승으로 인한 조기퇴원의 추세, 입원에서부터 퇴원 이후까지 환자를 가족이 계속 돌봐야 하는 우리나라의 현실을 볼 때(Kim, 1992) 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감에 대한 연구는 필수적인 것이다. 돌봄 역할에 따른 부정적 파급효과나 돌봄 요구의 증가에 대한 정확한 측정은 부담감을 감소시키고 돌보는 가족의 삶의 질을 증가시키는 간호중재의 효과를 평가하는데도 중요한 측정도구가 될 것이다.

개념적 기틀

뇌졸중 환자를 돌보는 주가족원의 돌봄 경험에 대한 문헌고찰을 통하여 선정한 본 연구를 위한 개념적 기틀은

Kramer(1997)의 돌보는 자의 적응모델(Model of Caregiver adaptation)이다.

Kramer의 모델은 노인을 돌보는 간호제공자들의 돌봄 행위에 대한 평가(appraisal)와 관련된 광범위한 문헌고찰을 통하여 돌보는 행위는 부정적인 측면과 동시에 긍정적인 것으로도 평가됨을 발견하였다. Kramer는 긍정적인 평가를 역할이득(role gain)이라 칭하면서 이는 돌봄으로 인하여 돌보는 자의 생활환경이 확실히 되며 생활자체가 풍요롭게 되는 것이라 정의하였다. 또한 돌보는 경험에 대한 긍정적인 평가는 돌봄경험에 대한 개인의 인지적, 감정적 평가로서 돌봄을 좋고 편하게 생각하는 것으로서 돌봄에 따른 스트레스에 적응하는 주 요소로 작용한다고 하였다.

따라서 본 연구에서는 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 돌봄행위에 대한 부정적 평가와 긍정적 평가를 포함한 신체, 심리, 사회, 재정적 다차원적 측면으로 뇌졸중 환자를 돌보는 가족부담감을 측정할 수 있는 도구를 위한 개념적 틀을 구성하였다.

III. 연구방법

1. 연구 설계

본 연구는 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감 측정 도구를 개발하기 위한 방법론적 연구이다.

2. 연구 절차

본 연구에서 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감을 측정하기 위한 도구개발과정은 다음과 같다.

1) 주제분석

뇌졸중 환자 가족의 돌봄경험을 심층적으로 파악할 수 있는 주제분석을 토대로 기초문항을 작성하였다. 주제분석은 서울시내에 위치한 Y대 부속병원 신경과 및 재활의학과에 등록된 뇌졸중 환자 가족 12명을 대상으로 환자를 돌보면서 환자가족이 겪는 전반적 경험을 물어본 심층면담 자료를 재분석하여 이용하였으며 면담은 1998년 6월부터 8월까지 2달에 걸쳐 수행되었다. 면담 대상자의 연령분포는 21세부터 72세까지로 30대가 4명으로 가장 많았고, 70대

가 1명이었으며, 평균연령은 43세였다. 대상자와 환자와의 관계는 배우자가 7명으로 가장 많았고, 다음이 딸 순이었다. 돌보는 역할을 맡은 가족원의 성비는 여성이 9명, 남성이 3명으로 여성이 많았다.

Spradley(1979)의 자료분석 방법에 따라 내용을 분석한 결과 정신적 충격, 상실에 대한 공포감, 육체적 고달픔, 정신적 긴장감, 예후에 대한 불안감, 부족한 지지원에 대한 원망, 정신적 구속감, 사회적 고립감, 재정적 어려움 등 9가지 주제가 도출되었다.

2) 문헌고찰 및 기초문항 작성

Kramer(1997)의 돌보는 자의 적응모델(Model of Caregiver adaptation), 부담감을 측정하는 기존 도구에 대한 문헌고찰을 통해 72개의 기초 문항을 선정하였다.

3) 기초문항에 대한 내용타당도 검증 및 예비도구 개발

2002년 4월에서 5월까지 일 병원의 신경과 또는 신경외과 병동의 5년 이상 경력 간호사 15인과 2년 이상 경력 가정간호사 8인 등 23인을 대상으로 1차 타당도조사를 하였고 노인 및 가족간호의 이론 및 실습을 20년 이상 담당하여 온 간호학 교수 5인을 대상으로 2차 타당도 조사를 하였다.

내용타당도는 72개 기초문항에 대한 타당한 정도를 4점 척도로 표시하게 하였으며 항목별 내용타당도 계수(Index of Content Validation)를 산출한 후(Lynn, 1986) 80% 이상의 합의가 이루어진 40문항을 예비도구로 선정하였다. 도구는 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점까지의 라이커트 척도로 구성되었다.

3. 연구 대상

연구대상자는 서울시 소재 일 종합병원 재활병동 및 가정간호 대상자와 일 한방병원에 입원한 뇌졸중 환자의 주가족원을 편의추출 하였으며, 연구목적을 이해한 228명에게 자가보고형 설문지를 배부하였다. 이중 자료미비를 제외한 최종 161부를 분석에 이용하였다. 자료수집은 2003년 3월부터 7월까지 5개월간 이루어졌다.

4. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS Window program(version

12.0)을 이용하여 뇌졸중 환자 및 연구대상자의 일반적 특성은 서술통계, 도구의 내적일관성은 Cronbach's alpha 계수, 도구의 구성타당도는 Varimax 회전에 대한 주성분 분석(principal component analysis)을 실시하여 분석하였다.

IV. 연구결과

1. 도구의 신뢰도 및 타당도

1) 뇌졸중 환자 및 연구대상자의 일반적 특성

뇌졸중 환자의 일반적 특성은 <표 1>과 같다. 뇌졸중 환자의 평균 연령은 61.1세였으며 61세에서 70세 사이가 52명(32.5%)으로 가장 많았다. 남성이 88명(55.0%)이었으며, 기혼자가 122명(76.7%)이었다.

뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 특성은 <표 2>와 같다. 가족의 평균 연령은 45.5세였으며, 41세에서 50세가 45명(28.1%)으로 가장 많았다. 여성이 117명(73.1%)이었고, 고졸이 67명(42.1%), 전문대졸 이상이 64명(40.3%)이었다. 종교가 기독교인 가족이 49명(30.8%), 기혼자는 115명(72.8%), 직업은 주부가 81명(51.6%), 환자와의 관계는 배우자가 51명(32.9%), 딸이 42명(27.1%)이었다. 뇌졸중 환자를 돌본 기간은 12개월 미만이 117명(80.1%)이었다.

<표 1> 뇌졸중 환자의 일반적 특성

(n=161*)				
특 성	구 분	n	%	M ± SD
연 령 (세)	~30	2	1.3	61.1±12.1
	31~40	9	5.6	
	41~50	19	11.9	
	51~60	42	26.3	
	61~70	52	32.5	
	71~80	30	18.7	
	81~	6	3.7	
성 별	남	88	55.0	
	여	72	45.0	
결혼상태	미 혼	7	4.4	
	기 혼	122	76.7	
	이 혼	4	2.5	
	사 별	25	15.7	
	별 거	1	0.7	

* 무응답 제외

<표 2> 뇌졸중 환자 가족의 일반적 특성

(n=161*)				
특 성	구 분	n	%	M ± SD
연 령 (세)	~ 30	24	15.0	45.5±12.9
	31 ~ 40	37	23.1	
	41 ~ 50	45	28.1	
	51 ~ 60	35	21.9	
	61 ~ 70	13	8.1	
	71 ~	6	3.8	
성 별	남	43	26.9	
	여	117	73.1	
교육수준	무 학	1	0.6	
	초 졸	5	3.1	
	중 졸	22	13.8	
	고 졸	67	42.2	
	전문대졸	15	9.4	
	대 졸	47	29.6	
	대학원졸	2	1.3	
종 교	기 독 교	49	30.8	
	없 음	46	28.9	
	불 교	45	28.3	
	가 톨 릭	18	11.3	
	기 타	1	0.7	
결혼상태	미 혼	37	23.4	
	기 혼	115	72.9	
	이 혼	1	0.6	
	사 별	4	2.5	
	별 거	1	0.6	
직 업	주 부	81	51.6	
	사 무 직	16	10.2	
	상 업	10	6.4	
	공 무 원	2	1.2	
	기 타	48	30.6	
환 자 와 관 계	배 우 자	51	32.9	
	딸	42	27.1	
	아 들	27	17.4	
	며 느 리	19	12.3	
	손 녀	15	9.7	
	손 자	1	0.6	
	기 타	1	0.6	
돌본 기간 (개월)	~ 12	117	80.1	
	13 ~ 24	7	4.8	
	25 ~ 36	7	4.8	
	37 ~ 48	4	2.8	
	49 ~	11	7.5	

* 무응답 제외

2) 문항분석

문항분석을 통해 문항간 상관계수(corrected item-total correlation)가 .30 이상인 36문항을 최종문항으로 선정하였다(표 3). 이는 문항간의 상관계수가 .30 미만의 경우 해당 문항은 각 척도 영역 내에서 기여도가 낮기 때문이다. 문항분석 과정에서 제외된 문항은 문항 3(환자의 질병으로 인하여 가족이 단결하게 되었다), 6(환자에게 내가 해줄 수 있는 만큼 다 해준다), 8(환자를 돌보는 것은 당연한 의무라고 생각한다), 23(환자를 돌봄으로써 내가 성숙해졌다) 이었다.

〈표 3〉 문항간 상관계수

문 항	문항간 상관계수	문항삭제시 Alpha
문항 1	.367	.925
문항 2	.469	.924
문항 3 *	.131	.927
문항 4	.346	.925
문항 5	.437	.924
문항 6 *	-.129	.929
문항 7	.408	.924
문항 8 *	.019	.927
문항 9	.341	.925
문항 10	.333	.925
문항 11	.532	.923
문항 12	.308	.925
문항 13	.365	.925
문항 14	.578	.923
문항 15	.507	.923
문항 16	.352	.925
문항 17	.317	.925
문항 18	.550	.923
문항 19	.404	.925
문항 20	.447	.924
문항 21	.391	.925
문항 22	.378	.925
문항 23 *	-.009	.928
문항 24	.395	.928
문항 25	.627	.922
문항 26	.712	.921
문항 27	.668	.922
문항 28	.521	.923
문항 29	.761	.921
문항 30	.654	.922
문항 31	.603	.922
문항 32	.747	.921
문항 33	.646	.922
문항 34	.694	.922
문항 35	.645	.922
문항 36	.741	.921
문항 37	.349	.925
문항 38	.661	.922
문항 39	.654	.922
문항 40	.455	.924

* 분석후 삭제된 항목

3) 요인분석

도구의 구성타당도를 검증하기 위하여 요인분석을 실시하였으며, Varimax 회전에 의한 Principal Component Analysis를 사용하였다. Kaiser-Meyer-Olkin(KMO) 값은 1에 가까울수록 단순상관과 편상관성간의 차이가 큰 것을 의미하며, 본 연구에서는 0.895로 나타나 요인을 추출할 수 있는 조건을 만족시킨다고 볼 수 있다. 상관계수 행렬이 요인분석에 적합한지를 평가하는 바틀렛의 구형성 검정(Bartlett's test of sphericity)은 p의 값이 .05보다 크면 문항수에 비해 적절한 표본크기가 아님을 의미하는데, 본 연구에서는 $p=.000(x^2=3370.486, df=630)$ 로 문항수에 비해 표본크기가 적절하다고 볼 수 있다(표 4).

〈표 4〉 KMO & 바틀렛의 구형성 검정

KMO Measure of Sampling Adequacy		.895
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square	3370.486
	df	630
	Sig	.000

4) 요인추출

요인은 고유값(eigen value) 1.0을 기준으로 하여 7요인을 추출한 결과는 〈표 5〉와 같다. 7개 요인들에 의한 전체 설명분산은 63.939%이었으며, 1요인 32.252%, 2요인 12.001%, 3요인 4.769%, 4요인 4.092%, 5요인 3.868%, 6요인 3.665%, 7요인 3.292%이었다. 요인 부하치는 한 항목이 추출된 요인치에 의하여 설명되는 비율을 나타내는 것으로서 .40이하인 문항은 제거하는 것이 바람직하다(Nunnally & Bernstein, 1994). 본 도구의 요인 부하치는 .361~.818로 '환자간호로 인해 식욕이 떨어졌다'(.361)를 최종문항에서 제외하였다.

〈표 5〉 각 문항의 요인 부하치, 고유값 및 설명분산

각 요인의 문항내용	요인(Factor)						
	I	II	III	IV	V	VI	VII
사람들과의 만남이 예전보다 적어졌다.	.811						
환자간호 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못한다.	.807						
가족들이나 친구와 많은 시간을 보내지 못하는 것이 아쉽다.	.709						
환자간호로 인해 몹시 고달프다.	.662						
환자를 돌봄으로 인해 건강이 예전보다 나빠졌다.	.628						
환자 때문에 늘 긴장 속에서 산다.	.591						
나는 구속된 삶을 살고 있다.	.544						
외출을 해도 마음은 환자에게 가 있다.	.534						
내가 정서적으로 메말라감을 느낀다.	.518						
사람들과 같이 있어도 마음은 불안하다.	.504						
잠을 충분히 잘 수가 없다.	.479						
환자에 대하여 내 능력 이상의 책임을 지고 있다.	.441						
환자간호로 인해 식욕이 떨어졌다.	.361						
가족들이 내 노력이나 수고를 알아주지 않는다.		.818					
가족들은 환자를 돌보는 일에 대해 관심이 없다.		.779					
내가 우리가족의 희생물로 느껴진다.		.764					
환자 때문에 가족들과의 관계가 예전보다 나빠졌다.		.751					
환자를 돌보지 않는 가족들이 원망스럽다.		.743					
예전처럼 참지 못하고 쉽게 화를 낸다.		.510					
환자를 보면 화가 난다.		.496					
환자의 예후가 앞으로 어떻게 될지 걱정이다.			.788				
환자의 장래가 어떻게 될지 염려된다.			.759				
환자에 대해 항상 걱정한다.			.676				
환자를 생각하면 우울해진다.			.528				
내가 도와주지 않으면 환자는 거의 아무것도 할 수가 없다.			.491				
환자를 보면 고통스럽다.			.467				
내가 처한 이 상황은 끝이 없어 보인다.				.677			
내가 원하는 삶을 살았으면 좋겠다.				.579			
사는 것이 재미가 없다.				.516			
환자 치료비가 많이 들어 걱정이 된다.					.777		
환자에게 드는 비용 때문에 집안 형편이 어려워졌다.					.595		
예전처럼 돈을 마음대로 쓸 여유가 없다.					.578		
환자는 스스로 할 수 있는 것도 내가 해주기를 바란다.						.756	
환자는 내가 항상 옆에 있어주기를 바란다.						.714	
환자를 돌보면서 집안의 다른 일도 내가 해야 한다.							.774
몸이 피곤하여 생각하는 것만큼 못해주어 미안하다.							.522
Eigen value	11.611	4.321	1.717	1.473	1.392	1.320	1.185
Variance	32.252	12.001	4.769	4.092	3.868	3.665	3.292
Cumulative variance	32.252	44.253	49.022	53.114	56.982	60.647	63.939

5) 요인 명명

요인 명명 시에는 문항의 부하 크기 순으로 그 요인과 관련이 있다고 볼 수 있기 때문에, 각 요인마다 가장 크게 부하된 문항을 참고로 하는 것이 바람직하며(Waltz & Bausell, 1981) 본 연구의 요인명명 결과는 <표 6>과 같다.

제 1 요인으로 구성된 12개 문항 중 부하가 가장 큰 문항은 '사람들과의 만남이 예전보다 적어졌다', '환자간호 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못한다' 였으며 사회적 활동으로 명명하였다. 7문항으로 구성된 제 2 요인은 '가족들이 내 노력이나 수고를 알아주지 않는다', '가족들은 환자를 돌보는 일에 대해 관심이 없다' 문항이 포함되어 있어 가족지지체계로 명명하였다. 6문항으로 구성된 제 3 요인은 '환자의 예후가 앞으로 어떻게 될지 걱정이다', '환자의 장래가 어떻게 될지 염려된다' 문항이 포함되어 있어 환자의 미래로 명명하였다. 제 4 요인은 '내가 원하는 삶을 살았으면 좋겠다', '사는 것이 재미 없다' 문항이 포함되어 있어 돌보는 자의 미래로 명명하였다. 제 5 요인은 '환자 치료비가 많이 들어 걱정이 된다' 문항이 포함되어 있어 재정적 상태로 명명하였다. 제 6 요인은 '환자는 스스로 할

수 있는 것도 내가 해주기를 바란다' 문항이 포함되어 있어 환자의 의존성으로 명명하였다. 제 7 요인은 '환자를 돌보면서 집안의 다른 일도 내가 해야 한다' 문항이 포함되어 있어 신체적 건강으로 명명하였다.

〈표 6〉 요인의 명명 및 평균, 표준편차

요 인	요 인 명	문항수	M ± SD
Factor I	사회적 활동	12	3.43 ± 0.79
Factor II	가족지지체계	7	2.13 ± 0.75
Factor III	환자의 미래	6	3.69 ± 0.73
Factor IV	돌보는 자의 미래	3	3.20 ± 0.88
Factor V	재정적 상태	3	3.47 ± 0.86
Factor VI	환자의 의존성	2	3.22 ± 0.99
Factor VII	신체적 건강	2	3.54 ± 0.85
Total		35	3.11 ± 0.54

6) 요인의 독립성

요인간의 독립성을 파악하기 위해 7개 요인간의 상관관계를 분석결과 <표 7>과 같이 상관계수 r은 0.033~0.675의 범위에 있었다.

〈표 7〉 요인간 상관관계

요인	Factor I	Factor II	Factor III	Factor IV	Factor V	Factor VI	Factor VII
I. 사회적 활동	.1						
II. 가족지지체계	.383**	1					
III. 환자의 미래	.675**	.205**	1				
IV. 돌보는 자의 미래	.624**	.413**	.507**	1			
V. 재정적 상태	.596**	.191*	.477**	.414**	1		
VI. 환자의 의존성	.507**	.192*	.355**	.284**	.368**	1	
VII. 신체적 건강	.461**	.033	.437**	.248**	.420**	.267**	1

* p < .05, ** p < .01

2. 도구의 신뢰도

본 도구의 내적 일관성을 나타내는 Cronbach's α 값은 <표 8>과 같다. 각 요인의 신뢰도는 .548~.918이었으며, 전체 35문항의 Cronbach's α 는 .931 이었다.

〈표 8〉 요인의 내적 일관성

Factor	Alpha coefficient
I. 사회적 활동	.918
II. 가족지지체계	.856
III. 환자의 미래	.802
IV. 돌보는 자의 미래	.654
V. 재정적 상태	.758
VI. 환자의 의존성	.623
VII. 신체적 건강	.548
전 체	.931

V. 논 의

만성질환자를 돌보는 가족은 의로지식이 전혀 없고 환경적 또는 심리적 준비가 없는 상태에서 환자를 돌봄으로써 여러 가지 부정적인 경험을 하는 것으로 나타난다. 특히 뇌졸중은 질병의 특성상 사망률이 높고 급성기에 사망하는 20%외의 환자 대부분이 가정으로 돌아가 가족에 의해 보살펴진다. 이와 같은 수적인 문제와 함께 의료수가의 상승으로 인한 조기퇴원의 추세 그리고 외국과는 달리 입원에 서부터 계속 가족이 환자를 돌보아야 하는 우리 나라의 현실을 볼 때 환자 가족이 겪는 문제점을 파악하여 이들을 도울 수 있는 중재전략을 개발하는 것은 필수적이다.

따라서 본 연구는 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감을 측정할 수 있는 도구를 개발하기 위한 방법론적 접근에서 질적 및 양적 연구방법을 적용하였다.

도구의 항목은 뇌졸중 환자를 돌보는 가족이 뇌졸중이라는 질환을 앓고 있는 환자를 돌보는 특별한 상황을 반영하여야 할 뿐만 아니라 가족이 처한 문화적인 상황도 고려하여야 한다. 따라서 도구항목의 근거를 마련하기 위하여 질적 연구방법을 이용한 주제분석을 하였으며, 이의 결과로 정신적 충격, 상실에 대한 공포감, 육체적 고달픔, 정신적 긴장감, 예후에 대한 불안감, 부족한 지지원에 대한 원망감, 정신적 구속감, 사회적 고립감, 재정적 어려움 등 9가지의 주제가 도출되었다. 이는 부담감을 부정적인 정서로 정의하여 한가지의 차원(unidimensional)으로 본 Montgomery 등(1985)과는 달리 Zarit 등(1980, 1986)이 기술한 바와 같이 다차원적인 것으로 볼 수 있다.

구성타당도 검증을 위한 요인분석 결과 본 도구는 사회적 활동, 가족지지체계, 환자의 미래, 돌보는 자의 미래, 재정적 상태, 환자의 의존성, 신체적 건강 등의 7개 요인으로 구성되었으며 각각의 구성영역에서 부정적인 경험을 하는 것으로 나타났다. 선행연구의 부담감의 속성을 살펴보면 부담감이란 정서, 신체, 사회 및 재정적 어려움(Zarit 등, 1986), 신체적, 정서적, 역할갈등, 시간의존, 발달과업, 재정 등에 따른 문제(Novak & Guest, 1989), 과중한 책임감, 환자의 간호 요구에 대한 불확실성, 지속적인 근심 걱정, 사회활동 제한, 환자가 배우자의 간호에 전적으로 의존한다는 느낌(Scholte op Reimer, de Haan, Pijnenborg, Limburg & van den Bos, 1998)등으로 구

성되어 있다고 하였다. 따라서 본 연구에서 개발된 도구는 부담감의 주제분석, Kramer(1997)의 돌보는 자의 적응모델(Model of Caregiver adaptation), 선행도구의 문헌고찰을 근거로 기초문항을 개발하는 단계를 거쳐 부담감을 설명하는 중요한 변수중의 하나인 자원 또는 가족의 지지나 신체적 건강악화와 함께 기존도구의 부담감과 속성을 모두 포함하고 있어 한국적인 부담감을 총체적으로 설명하고 있다고 볼 수 있다.

본 연구의 도구개발을 위한 주제분석 과정에 의하면 우리나라의 경우 유교적 가치체계의 영향으로 가족중심적 집합주의를 규범원리로 인식하는 전통성으로 인하여 가족의 역동성 또는 지지체계가 환자를 돌보는 자의 부담감에 상당한 영향을 미치는 것으로 나타났다.

미국의 경우 돌보는 자와 환자가 동거하는 경우 이들의 관계가 부부이외인 경우는 거의 없으며, 3세대 가족구조하에 자녀의 도움을 받는 비율이 5% 수준에 머물고 있다는 Johnson(1983)의 보고만 보아도 우리의 문화와 상당한 거리가 있다는 것을 알 수 있다.

본 연구의 결과에 의하면 돌보는 자의 부담감은 가족 및 친인척의 물질적, 정서적 지지에 따라 다양하게 나타났으며 이러한 지지자원은 환자를 돌보는 역할에 따른 물리적 부담을 간병인과 같은 타인에게 위임할 수 있도록 하였으며 이는 환자를 돌보는데 소요되는 시간적 구속감이나 정신적 구속감을 경감시키는데 지대한 영향력을 발휘하였다. 반면에 지지자원이 없는 경우는 환자를 돌보는 자체가 돌보는 자 자신의 발달과업적 역할에 추가되는 또 다른 역할로 받아들여지기 때문에 감당하기 어려운 짐으로 생각하며, 발병전 환자의 역할까지 담당해야 하는 경우는 역할부담감으로 인한 건강 및 재정적 문제가 위험수준에 있는 경우도 있었다. 따라서 뇌졸중 환자를 발병에서부터 재활과정 동안 지속적으로 돌보는 가족의 부담감을 측정하여 이러한 위험수준에 있는 자를 선별하여 이들을 위한 적극적인 중재를 수행해야 함은 건강전문가 뿐만 아니라 국가적인 차원에서도 심각하게 고려해야 할 정책적인 문제이다. 미국의 경우 환자가 발생한 가정의 복지차원에서 뿐만 아니라 환자를 돌보는 주가족원의 건강을 위하여 이들이 자신을 위한 시간을 갖도록 뇌졸중 환자를 위한 주간보호 또는 단기보호센터를 운영하고 있다.

우리 나라와 비슷한 상황에 있는 일본의 경우도 돌봄은

자원 특히 가족의 지지수준에 따라 인간의 생과 죽음을 다시 보는 통찰력, 가족간의 결속강화, 개인적 성장, 돌봄에 대한 새로운 의미부여 등의 긍정적인 이득을 초래할 수 있다고 하여 중재변인으로서의 지지를 강조하고 있다(Yamamoto-Mitani 등, 2001). 간호중재란 부정적인 면을 약화시키고 긍정적인 면을 강화시키는 전략을 사용한다. 따라서 본 도구는 돌보는 자의 체험을 심층적으로 분석하지 못하는 양적 연구의 단점을 보완하여 질적 연구를 수행함으로써 부담감의 일부에는 긍정적인 면이 내포되어 있음을 확인한 후 항목을 개발하였다. 돌보는 자의 긍정적인 측면은 이들의 부정적인 측면을 보완할 수 있는 중재방향을 결정해준다는 데도 본 연구의 의의가 있으리라 사료된다.

뇌졸중 환자의 장애나 환자 및 가족의 건강관련 삶의 질과의 높은 연관성을 고려해 볼 때 Caregiver Strain Index가 Caregiver Reaction Assessment나 Sense of Competence Questionnaire(SCQ)보다 임상타당도가 우수한 것으로 보고되고 있다(Van Exel 등, 2004). 현재까지 국내에서 사용되는 부담감 도구는 노인이나 치매환자를 대상으로 개발한 도구를 통합하여 사용하여 신뢰도나 타당도에 문제가 되고 있으며, 뇌졸중 환자를 대상으로 개발한 도구는 의식 및 문화수준의 차이로 정확한 의미전달이 어려운 경우가 많아 일부 문항을 제외시켜 부담감을 측정하는 일이 빈번하여 부담감의 정확한 결과해석에 난점이 있었다.

본 연구에서 개발된 측정도구는 요인분석을 통해 구성타당도를 검증하였으며 신뢰도도 .931로 응용연구분야에서 Cronbach alpha의 채택기준을 .90으로 제시한 Nunally와 Bernstein(1994)의 기준을 만족하였고, Bakas Caregiving Outcomes Scale의 0.77, Novel caregiver burden scale의 0.53~0.87, Sense of competence questionnaire의 0.83보다 높게 나타나, 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감을 적절히 측정할 수 있는 도구라 할 수 있다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 부담감을 측정할 수 있는 도구를 개발하기 위한 방법론적 연구이다. 뇌졸

중 환자를 돌보는 주가족원의 경험을 통한 주제분석, Kramer(1997)의 돌보는 자의 적응모델(Model of Caregiver adaptation), 선행 부담감 측정도구의 문헌고찰을 통해 72개 문항으로 구성된 예비도구를 개발하였다. 간호사 및 간호학 교수를 대상으로 예비도구에 대한 내용 타당도를 검증하여 80% 이상의 합의가 이루어진 40문항을 예비도구로 선정하였다.

서울 소재 병원에 입원중인 뇌졸중 환자 가족 161명을 대상으로 2003년 3월부터 7월까지 5개월간 자료를 수집하였고 수집된 자료는 SPSS Window program(version 12.0)을 이용하여 도구의 타당도와 신뢰도를 검증하였다.

문항분석을 통해 문항간 상관계수(corrected item-total correlation)가 .30 이상, 요인부하치가 .40 이상인 35문항을 최종문항으로 선정하였다. 요인분석을 통해 사회적 활동, 가족지지체계, 환자의 미래, 돌보는 자의 미래, 재정적 상태, 환자의 의존성, 신체적 건강 등의 7개 요인이 추출되어 가족의 부담감은 다차원적인 개념임을 알 수 있었다. 전체 설명분산은 63.939% 이었고, 1요인 32.252%, 2요인 12.001%, 3요인 4.769%, 4요인 4.092%, 5요인 3.868%, 6요인 3.665%, 7요인 3.292%이었으며 도구의 내적 일관성을 나타내는 Cronbach's α 값은 .931 이었다.

이상의 결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 1) 본 도구를 입원에서부터 퇴원한 뇌졸중 환자를 돌보는 가족에게 적용하여 항목별, 영역별 평점을 산출한 후 뇌졸중 환자를 돌보는 가족의 양적 부담감과 질적 부담감 점수를 대조하여 한국에 맞는 기준점을 제시한다.
- 2) 충화표집 방법을 이용하여 본 도구의 적용범위를 전국 규모로 한 반복연구를 실시한다.
- 3) 연구의 결과를 근거로 한 구체적인 간호중재 전략을 개발한다.

참고문헌

- Anderson, C. S., Linto, J., & Stewart-Wynne, E. G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 26(5), 843-849.

- Bakas, T., & Champion, V. (1999). Development and psychometric testing of the Bakas caregiving outcomes scale. *Nurs Res*, 48(5), 250-259.
- Bengtson, V. L., & Kuypers, J. (1985). The family support cycle : psychosocial issues in the aging family. In *Life-span change in a Gerontological Perspective*. New York : Academic Press.
- Browning, J. S., & Schwirian, P. M. (1994). Spousal caregivers' burden : impact of care recipient health problems and mental status. *J Gerontol Nurs*, 20(3), 17-22.
- Dilworth-Anderson, P., Williams, I. C., & Gibson, B. E. (2002). Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research : a 20-year review (1980-2000). *Gerontologist*, 42(2), 237-272.
- Elmstahl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients' 3 years after stroke assessed by a Novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil*, 77, 177-182.
- Evans, R. L., & Northwood, L. (1983). Social support needs in adjustment to stroke. *Arch Phys Med Rehabil*, 64, 61-64.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E., & Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving : Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *J Clin Psychol*, 55(9), 1107-1125.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being : a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Han, B., & Haley, W. E. (1999). Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*, 30(7), 147. 8-1485.
- Johnson, C. L. (1983). Dyadic family relations and social support. *Gerontologist*, 23(4), 377-383.
- Kim, S. S. (1992). *Experience of family caregivers caring for the patients with stroke*. Doctoral dissertation. Seoul : Yonsei University.
- Korean Neurosurgical Society. (1996). *Neurosurgery*. Seoul : Jin-su publication.
- Korean Statistical Office. (2004). Death Statistics. <http://www.nso.go.kr>.
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37(2), 239-249.
- Lee, K. E., & Song, K. A. (1996). A Study on the Degree of Burden and Depression in Family Caregivers of Patients with Stroke. *J Korean Acad Nurs*, 26(4), 853-857.
- Lynn, M. R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*, 35(6), 382-385.
- Matson, N. (1994). Coping, caring and stress : A study of stroke carers and carers of older confused people. *Br J Clin Psychol*, 33, 333-344.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, 34, 19-26.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric Theory* (3rd ed.). New York : McGraw-Hill, Inc.
- Park, J. K., Kim, K. S., Kim, C. B., Lee, T. Y., Lee, D. H., Koh, K. W., Lee, K. S., Jee, S. H., Suh, I., Ryu, S. Y., & Park, K. H. (2001). Risk factors for cerebrovascular disorders in Koreans. *Korean J Prev Med*, 34(2), 157-165.
- Scholte op Reimer, W. J., de Haan, R. J., Pijnenborg, J. M., Limburg, M., & van den Bos, G. A. (1998). Assessment of burden in partners of stroke patients with the sense of competence questionnaire. *Stroke*, 29(2), 373-379.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York : Holt, Rinhart and Winston.
- Van Exel, N. J., Scholte op Reimer, W. J., Brouwer, W. B., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. A. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice : a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil*, 18(2), 203-214.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., &

- Maiuro, R. D. (1991). The screen for caregiver burden. *Gerontologist*, 31(1), 76-83.
- Waltz, C. F., & Bausell, R. B. (1981). *Nursing research · design · statistics and computer analysis*. Philadelphia : F.A. Company.
- Yamamoto-Mitani, N., Sugishita, C., Ishigaki, K., Hasegawa, K., Maekawa, N., Kuniyoshi, M., & Hayashi, K. (2001). Development of instruments to measure appraisal of care among Japanese family caregivers of the elderly. *Sch Inq Nurs Pract.*, 15(2), 113-135.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Todd, P., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers : A longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260-266.

Development of an Instrument Measuring Caregiving Consequences for the Family of Stroke Patients

Kim, So Sun¹⁾ · Roh, Young Sook²⁾

1) Associate Professor, College of Nursing, Yonsei University

2) Full-time instructor, Red Cross College of Nursing

Purpose: The purpose of this study was to examine caregiving concepts further and to develop an instrument measuring the consequences of caregiving for Korean stroke caregivers. **Method:** For item construction, components were drawn from an extensive review of the literature, existing instruments and the result of qualitative approach. A total 72 items were selected for the first draft. Twenty-eight experts evaluated this instrument for content validity and the number of items was reduced to 40. To further refine and test reliability and validity of the instrument, data were collected from the 161 family members providing care for the stroke patients. **Result:** Using corrected items to total correlation coefficient, this instrument was further shortened to a 35 item scale. From principal component factor analysis of the instrument the items were clustered into seven factors as follows: social activity, family support, patient's future, caregiver's future, financial status, patient's dependency, physical health. The instrument also showed a high internal consistency of Cronbach's α .931. **Conclusion:** This instrument demonstrates good reliability and validity, and therefore it is an appropriate measurement of caregiving impact in the family of stroke patients.

Key words : Caregiver, Stroke, Instrument

• Corresponding author : Roh, Young Sook

Red Cross College of Nursing

85-15, Pyungdong, Chongrogu, Seoul 110-102, Korea

Tel : 82-2-2129-1159, E-mail : aqua@redcross.ac.kr