

## 뇌성마비아 부모의 부담감 및 가족기능에 관한 연구

이 화 자\*·어 용 숙\*\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

현대의학의 발달과 건강관리 사업의 향상 등은 아동에 있어서 급성 및 전염성 질환의 이환율을 감소시킨 반면에 심신장애자와 정신박약아와 같은 만성적인 장애를 가진 아동의 수를 증가시키고 있는 실정이다(박, 1988). 전체 지체 부자유아 가운데 뇌성마비 아동이 차지하는 비율은 증가되어 전체인구의 0.2%-1.2% 정도이며, 신생아 출산 1000명당 2명으로 발생하고 있다(홍, 1999).

뇌성마비는 출생전, 출생시, 출생후의 발달이상, 감염, 대뇌손상, 대사장애, 중독증과 같은 다양한 요인에 의해 일어나나, 약 20%정도에서는 원인을 전혀 측정할 수 없으며, 연구에 의하면 1970년 이후 증가하는 추세를 보이고 있는데 이는 교환수혈, 자외선 치료 등의 발달로 신생아 황달에 의한 뇌성마비는 줄어들고 있으나 신생아 관리에 대한 의료기술의 발달로 저체중출생아 또는 조산아의 사망률이 현저히 감소하였으며 또한 사회적 변화에 의해 출산 연령의 고령화와 여성의 사회적 진출이 증가되면서 모성관리의 부족 및 공해물질 등 위험인자에 대한 노출의 증가 때문이라고 한다(오, 이, 김 및 임, 1995).

출생 초기부터 증상이 나타나기 시작하는 뇌성마비는 그 장애가 일생을 지속한다는 데에 있어 사회적인 문제가 되고 있다. 만성적인 장애아동이 문제를 야기시킬 수 있는 요인은 가족들이 생물, 심리, 사회적 환경과 밀접하게 연관되어 있기 때문이며, 이러한 사회문화적 환경 중 환자의 질병과 치료에 직접적이고 일차적인 영향을 미치는 요인은 가족이다(송, 1989; Hyman & Woog, 1982).

가족은 구성원의 성장발달에 지대한 영향을 미치고 가치관과 신념을 전달하며 발전시키는데 중요한 매체가 되는 사회의 기본단위이다. 오늘날 간호학에서도 가족에 초점을 두는 이유는 개인의 건강은 가족안에서 이루어지고, 가족구성원의 질병은 가족구조와 기능을 변화시킬 뿐만 아니라, 가족을 통해 전인적이고 지속적인 의료전달을 할 수 있기 때문이다(Johnson, 1988). 특히 가족 중 자녀의 장애는 가족전체에 영향을 미치게 되는데(오, 송, 1995), 뇌성마비아와 같은 만성장애아동의 출생은 가족들에게 심리적 불안감과 더불어 사회 경제적 문제를 가져다주고, 매일 돌보고 양육하는 것 또한 부모의 많은 정력과 시간을 요구하여 사회 문화적 활동을 위축시키는 등(전, 1984) 장애아동과 함께 생활하는 가족은 그들의 특별한 요구와 건강관리문제, 경제적인 부담 및 부모 또는 가족구성원들의 사회 심리학적 역할 갈등 등으로 자칫 전체로 기능하는 가족의 역동적인 평형상태가

\* 부산대학교 간호학과 교수

\*\* 부산대학교 간호학과

와해되어 위기에 봉착하기 쉽다(김, 1990).

부담감은 환자의 행동이나 상태변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 정서, 신체, 사회 및 재정적 어려움과 불편감의 정도(이, 서, 1994; Zarit, Reeve, Bach-Peterson, 1980)로, 환아와 주변체계 간에 일어나는 상호작용과정에서 불균형의 결과로 인하여 환아의 연속적인 요구에 대한 짐스러움과 돌봄 역할에 못 미치는 것에 대한 짓누르는 괴로움으로 정의된다(황, 박, 1997). 이런 부담감이 축적되면 신체적 질환은 물론, 생에 대한 의욕 상실과 삶의 만족감 저하로 인해 안녕 상태에 변화를 주며(오, 1997), 가족이 처해 있는 상황에 적절히 대응할 수 없어 가족위기를 초래하게 된다(류, 1990).

이와 같이 뇌성마비아를 가진 가족의 부담감은 뇌성마비아의 건강과 성장발달에 영향을 미칠뿐만 아니라 가족 전체를 위기로 몰아 넣을 수 있는 중요한 변수이며, 특히 가족 구성원중 아동을 주로 돌보는 부모는 다른 가족 구성원보다 부담을 크게 느낄 것이라 생각되나 국내에서는 아직 뇌성마비아 부모의 부담감에 대한 연구는 없는 실정이다.

이에 본 연구자는 뇌성마비아를 장기간 돌보면서 부모가 느끼게 되는 신체적, 정신적, 경제적, 사회적 부담감의 정도를 파악하고, 가족기능과의 상관관계를 살펴봄으로써 뇌성마비아를 가진 가족의 적응과 대처능력을 증진시키기 위한 간호중재의 기초자료로 사용하고자 본 연구를 시도하였다.

## 2. 연구의 목적

본 연구는 뇌성마비아를 장기간 돌보면서 부모가 느끼게 되는 부담감의 정도를 파악하고, 가족기능과의 상관관계를 살펴보고자 하며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성을 파악한다.
- 2) 뇌성마비아 부모의 부담감과 가족기능의 정도를 조사한다.
- 3) 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성에 따른 부모의 부담감과 가족기능을 조사한다.
- 4) 뇌성마비아 부모의 부담감과 가족기능의 상관관계를 조사한다.

## 3. 용어 정의

1) 부담감 : 뇌성마비아를 돌보는 부모가 어린이 발달이나 건강상태변화와 관련된 상황이나 사건과 관련되어 경험하게 되는 신체, 정서, 사회 및 재정적 어려움과 불편감(Zarit, et al., 1980)으로 서와 오(1993)에 의해 개발된 부담감 질문지에 의해 측정된 점수를 의미한다.

2) 가족기능 : 가족구성원이 하나의 개방체계를 유지시키기 위해 인간과 환경간의 관계에서 조화를 이루도록 하는 활동(Roberts & Feetham, 1982)으로 Roberts와 Feetham(1982)이 개발한 가족기능 사정도구(Feetham Family Functioning Survey)로 측정된 점수를 의미한다.

## II. 문헌 고찰

뇌성마비는 뇌가 미성숙한 시기에 뇌의 손상이나 발달장애에 의하여 발생하는 운동기능 장애를 주증상으로 하는 비진행성인 복합적 증후군으로서 사회 경제적 여건의 향상이나 산과 및 소아과 영역의 전반적인 발전에도 불구하고 감소되지 않고 있는데(MacDonald, 1995), 출생초기부터 증상이 시작되어 그 장애가 일생동안 지속되므로 사회적으로 큰 부담을 안겨주고 있고(안, 박, 이, 신, 1987), 우리나라의 경우에도 최, 최 및 이(1980)는 지체부자유 학동의 원인으로 뇌성마비의 상대적 비율이 증가하고 있다고 보고하였다.

뇌성마비의 증상은 손상된 시기, 손상을 받은 부위, 손상된 해부학적 부위 등에 의한 신경학적 결손이 임상증상을 결정하는데(Dzienkowski, Smith, Dillow, Yucha, 1996), 임상증상으로는 비정상적인 자세 긴장(postural tone)에 의한 비정상적인 자세나 행동으로서 유아기의 조기부터 나타나는 운동장애와 감각장애, 언어시각청각장애, 행동장애나 지능장애 등 여러 가지 기능장애가 복합되어서 나타나기도 한다(이, 이, 1983).

부담감이란 간호담당자가 환자를 간호하면서 느끼는 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로서(Zarit, et al., 1980), 환자간호를 수행하면서 어떤 두려움이나 죄책감으로 막연하게 느껴지는 것(Novak & Guest, 1989)으로 표현되며, 돌봄의 부담이란 가족 구성원 중의 일원이 질병을 갖게 되면서 환자를 돌보는 상황에서 돌보는 가족이나 사람이 갖게 되는 불편감(Zarit, et al., 1980) 및 부정적인 영향(Kosberg, Cairl, Keller, 1990)으로 표현되기도 한다.

뇌성마비는 운동기능은 물론 지적발달의 지체, 시각이나 청각장애, 언어장애, 정서장애 등과 같은 여러 가지 장애를 수반하고 있는 등 장애의 정도가 다양하고 심하며 복합적이기 때문에 가족의 일상생활에 많은 영향을 끼치게 되며 나아가서는 가족생활을 파괴하고 가정생활에 위기를 형성하는(이, 1994) 만성적인 질환이다. 특히 아동기는 가족내 물리적, 심리적 환경의 영향을 많이 받는 시기이며, 이 시기의 건강문제가 만성질환의 특성을 가질 때는 가족 구성원들에게 계속적인 부담감을 주어 가족기능 및 역할의 변화를 초래하게 되고 이는 다시 아동의 질병과정에 영향을 주는 회환의 과정을 밝게 된다(박, 1993; Mattsson, 1972). 즉 가족은 상호작용적, 상호의존적인 체계이므로 체계내의 한 구성원의 변화는 가족전체는 물론 하부 체계와 하부 체계내의 다른 구성원에게도 영향을 미치게 되는데, 가족 구성원 중 한사람의 건강의 변화는 가족 전체에 큰 변수로 작용하며, 특히 가족 중에 만성질환자가 생기는 것은 환자 자신뿐만 아니라 그를 돌보아야 하는 가족 구성원 모두에게도 변화를 요구한다. 아동의 장애로 인해 뇌성마비아 자신에게는 신체적·정신적 성장과 발달에 장애가 되며, 가족 구성원에게는 치료와 간호에 필요한 경제적인 부담과 시간의 할애, 신체적·정신적인 에너지의 손실, 그리고 하나의 단위인 가족이 친척이나 이웃 등 지역사회와의 부적절한 관계유지 등으로 가족이 정상적인 기능을 하는 것을 방해할 수 있다(박, 권, 1992).

Sloper와 Turner(1993)는 장애의 종류에 따라 가족에게 요구되는 것이 다를 수 있으므로 지능장애를 가진 아동의 가족을 대상으로 한 연구결과를 신체장애를 가진 가족에게 적용할 시에는 주의해야 한다고 하였는데 이는 아동의 지능장애와 달리 신체적 운동장애로 인한 실제적인 영향은 가족에게 다른 요구를 필요로 할 수 있기 때문이다.

뇌성마비아와 같은 신체적 운동장애를 가진 아동이 가족체계에 미치는 영향은 장애아동을 돌보기 위해 필요한 수 이상의 여러 전문인들이 가족체제로 들어오고, 뇌성마비아를 위해 가정, 보건의료체계 및 교육체제에서 특별한 간호가 필요한데 이 특별한 간호는 정상 아동을 돌보는 것보다 더 많은 시간을 필요로 하며, 때로는 가정에 별도의 설치까지도 필요로 하므로 이를 위해 가족 구성원이 소비하는 에너지와 경제적 손실이 있다. 때문에 뇌성마비아는 가족생활유형, 거주지, 경제적 안정, 휴가와 여가활동, 육아, 부모의 직업 결정, 부모의 신체

적·정신적 건강, 부부간의 관계, 가족계획, 형제와의 관계, 가족간의 친밀감, 친구와 이웃으로부터의 도움 등에 영향을 준다(최, 1994). 한편 뇌성마비아들도 장애 외에 여러 수반장애를 가져 활동범위가 좁고 집중하는 사람의 수도 적으며 견해도 좁아서 가정, 학교, 사회 등 모든 생활에서 직접경험의 기회가 적기 때문에 지능이 정상이라고 하더라도 경험이 매우 빈곤하다는 특성을 갖고(Cruick, 1976)있는데 Hoffter(1968)는 신체장애아동이 세상을 정상아동들 보다 다르게 보지 못하는 것은 그들이 갖고 있는 신체기능적 장애보다는 그들을 둘러싸고 있는 환경이 그렇게 만들고 있다고 하였다.

가족기능은 가족연구에 있어서 많이 다루어지는 개념으로 한마디로 정의하는 것은 불가능하며(송, 오, 1991), 학자에 따라 주장하는 바도 다르지만 Friedman(1986)은 구성원들의 관계와 활동이 포함되어 가족이 개방체계로 유지되고 구성원들과 가족간의 조화를 이루도록 하는 것으로 보았고, Roberts와 Feetham(1982)은 사회생태학적 가족기틀에서 가족을 환경과 관계하는 기본적인 사회단위로 보며 가족기능은 연합하여 가족을 그 스스로 하나의 개방체계로 유지시킬 수 있는 환경과 사람들간에 이루어지는 활동과 관계들로 보았으며, 가족기능을 과정의 측면뿐만 아니라 결과, 내용의 측면으로도 보았다. 과정의 측면은 실제적 활동으로서 무엇을 할 수 있는나는 물음으로 이는 출산, 사회화, 보호, 교육, 경제적인 문제와 같이 가족의 기본적 생존을 위한 활동을 의미한다. 결과의 측면은 교환이론을 사용하여 가족기능을 설명한 것으로 외부체계로부터 가족에게 제공되는 물품과 가족 재산의 유지와 관리, 사회화 과정을 포함한 부양가족의 돌봄 등이 있다. 내용의 측면에서는 기존체제를 유지하기 위하여 상호작용하는 기능으로 가족 상호간의 적응, 협력, 성장, 애정 및 친밀도를 포함한 것이다.

일반적으로 장애아동이 가정에 미치는 영향에 대한 연구에서는 긍정적인 영향을 주는 면보다 부정적인 영향을 준다는 연구들이 더 많이 보고되고 있고(Erickson, Upshur, 1989), 정상 아동의 가족에 비해 장애 아동을 돌보는 가족이 부담감을 많이 경험하는 것으로 나타나고 있다(Singh, 1990).

Lonsdale(1978)은 아주 심한 장애아동을 둔 60가족을 면접하였는데 사례의 40% 부모들은 장애아동이 부부 생활에 짐이 된다고 인정했고, 8%는 완전히 붕괴된다고 밝혔다. Walker, Thomas, Russell(1971)은 이분척추

(Spina bifida) 환아와 부모에 관한 연구에서 대상자 85명중 65명이 장애 아동으로 인해 부모 모두가 정서적인 영향을 받았다고 하였다.

반면, Trenbath(1976)는 의학적, 사회적, 교육적, 경제적 지지가 주어진다면 뇌성마비아가 가족기능에 해로운 영향은 없다고 하였고, Koch(1985)는 뇌성마비아 가족이 감정을 표현하고 역할변화를 수용함으로써 가족기능에 긍정적인 변화를 초래한다고 하였다.

이와 같이 가족은 상호작용적, 상호의존적인 체계로서 환경과 끊임없이 상호작용하여 안정상태를 유지하고자 하는 개방체계로 체계내의 한 구성원의 변화는 다른 가족구성원의 변화를 초래하며 적절히 변화에 대응하지 못할 때 가족체계에 불균형과 위기를 초래한다. 즉 뇌성마비아를 가진 가족 구성원 개개인은 아동의 질병의 만성화와 심각성으로 인해 심리적 부담감이나 갈등을 겪게 되고, 새로운 역할의 분담 등으로 가족의 역할과 가족기능에 변화가 초래되며, 가족이 처해 있는 상황에 적절히 대응할 수 없을 때 가족 위기가 초래하게 된다. 한편 부적절한 가정환경은 뇌성마비아의 질병을 악화시킬 수 있는 환경요인으로 작용하여 뇌성마비아의 성장과 발달에 지장을 초래할 수 있다. 따라서 간호제공자들은 뇌성마비아를 간호할 때 가족의 적응에 심각한 위협이 될 수 있는 부모의 부담감을 사정하여 이에 대한 적절한 간호중재를 함으로서 뇌성마비아 가족이 위기를 극복하고 적절히 대처해 나갈 수 있는 가족 중심의 간호중재 전략을 모색해야 한다.

### III. 연구 방법

#### 1. 연구설계

본 연구는 뇌성마비아 부모의 부담감과 가족기능의 정도를 알아 보기 위해 구조화된 질문지를 이용한 서술적 조사 연구이다.

#### 2. 연구대상 및 자료수집 절차

본 연구의 대상은 부산의 장애인 복지회관, 뇌성마비 복지회관, 사설 치료기관 1곳과 2개의 대학병원과 특수학교 등에서 뇌성마비로 진단을 받아 치료를 하고 있거나 교육을 받고 있는 15세 이하의 뇌성마비 아를 가진

98명의 부모로 배우자가 있으면서 본 연구의 질문을 이해하고 연구 참여를 허락한 자이다.

자료 수집기간은 1999년 4월 26일부터 5월 29일까지이며, 연구자와 담당 치료사가 연구목적과 질문지 내용을 설명하면서 대상자에게 직접 기록하게 하여 회수하였으며, 질문지에 소요된 시간은 약 15분에서 20분이었다.

#### 3. 연구도구 및 측정방법

##### 1) 부담감 측정도구

부담감 측정도구는 서와 오(1993)가 개발한 부담감 질문지로 신체, 정신, 재정, 사회적 부담에 관한 문항 25개로 구성된 Likert척도로, 각 문항에 대해 환자를 돌보면서 경험하게 되는 현재의 느낌이나 생각과 일치되는 곳에 따라 '전혀 그렇지 않다'에 1점, '거의 그렇지 않다'에 2점, '그저 그렇다'에 3점, '대체로 그렇다'에 4점, '매우 그렇다'에 5점을 주어 최저 25점에서 최고 125점까지이며 점수가 높을수록 부담감이 높은 것을 나타낸다. 본 연구에서의 도구의 신뢰도 Cronbach's alpha 값은 .85이었다.

##### 2) 가족기능 측정도구

Roberts와 Feetham(1982)이 개발한 Feetham Family Functioning Survey는 사회생태학적 이론을 바탕으로 가족을 환경과 관계하는 기본적인 사회단위로 보며, 가족기능은 연합하여 가족을 그 스스로 하나의 개방체제로 유지시킬 수 있는 환경과 사람들간에, 또 그 중에서 이루어지는 활동과 관계들로 보는 것으로 Roberts와 Feetham(1982)은 가족기능을 크게 3가지 관계 즉 가족과 개인과의 관계, 가족과 하부체계의 관계, 가족과 광범위한 사회단위와의 관계로 보았다. 본 연구에서는 김(1992)이 번역한 것을 수정 보완하여 원래의 21문항에서 자녀를 1명 둔 가족에게 적합하지 않은 질문 2문항을 제외한 19문항을 간호학 교수 1인과 박사과정생 2인과 간호학박사 1명에게 내용 타당도를 검증받았다.

이 질문지의 양식은 Porter Format으로 되어있고 하나의 항목에 세 가지 질문을 하는 형식을 취하고 있는데 각 문항마다 현재수준, 기대수준, 중요도 수준을 7점척도에 따라 응답하도록 되어 있고 현재수준과 기대수준의 차이를 통해 만족도를 구할 수 있는 장점이 있다. '전혀 없다'에 1점, '매우 많다'에 7점으로 계산하며 최저 19점

에서 최고 133점까지이며 부정적 문항에 대해서는 역환산 처리하여 가족기능점수는 ‘가족기능 수행도’, ‘가족기능 중요도’, ‘가족기능 만족도’로서 나타내었고, 가족기능의 현재수준이 높을수록 가족이 원활하게 잘 기능하고 있음을 의미한다.

본 연구에서는 가족기능 수행도의 Cronbach alpha 신뢰계수는 .74, 가족기능 중요도는 .86, 가족기능 만족도는 .82로 나타났다.

#### 4. 자료처리 및 분석방법

수집된 자료는 SPSSWIN을 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 1) 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성은 실수와 백분율, 평균을 구하였다.
- 2) 뇌성마비아 부모가 느끼는 부담감과 가족기능의 정도는 평균평점과 표준편차를 구하였다.
- 3) 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성에 따른 부담감과 가족기능의 정도는 t-test, ANOVA로 검정하였다.
- 4) 뇌성마비아 부모의 부담감과 가족기능의 상관관계는 Pearson correlation coefficient로 검정하였다.

### IV. 연구결과 및 논의

#### 1. 대상자의 일반적 특성

대상자의 일반적 특성으로는 뇌성마비아와의 관계, 나이, 학력, 종교, 경제상태, 직업, 동거 가족수, 가족형태, 가사조력자의 유무, 돌봄제공자의 건강 상태 인식정도, 총 자녀수 등을 조사하였다. 뇌성마비아의 특성으로는 성별, 나이, 출생순위, 치료기간, 장애정도 등을 조사하였다.

연구결과를 보면 <표 1>에서 보는 바와 같이 연구대상자인 뇌성마비아 부모는 아동과의 관계에서 ‘아버지’는 11명(11.2%), ‘어머니’는 87명(88.8%)으로 대부분의 돌봄 제공자는 ‘어머니’로 나타났고, 나이는 ‘20-29세’가 14명(14.3%), ‘30-39세’가 70명(71.4%), ‘40세 이상’이 14명(14.3%)으로 나타났고 평균연령은 35.21세로 대부분이 30대 이었다. 학력은 아버지는 ‘고졸 이하’가 32명(32.7%), ‘대졸 이상’이 66명(67.3%)이었고, 어머니는 ‘고졸 이하’가 58명(59.2%), ‘대졸 이상’이 40명(40.8%)으로 나타났다. 대상자 가족의 종교는 ‘천주교’

6명(6.1%), ‘기독교’ 24명(24.5%), ‘불교’ 39명(39.8%), ‘무교’ 27명(27.6%), ‘기타’ 2명(2.0%)으로 ‘불교’가 39명(39.8%)으로 가장 많았다. 가족의 경제상태는 월수입이 ‘100만원 미만’이 18명(18.4%)이었고, ‘100만원에서 150만원 미만’이 39명(39.8%), ‘150만원에서 200만원 미만’이 26명(26.5%), ‘200만원 이상’이 15명(15.3%)으로 ‘100만원에서 150만원 미만’이 39명(39.8%)으로 가장 많았고 월수입 ‘100만원 이상’이 80명(81.6%)으로 나타났다. 직업에서 아버지의 직업은 ‘사무직’이 13명(13.3%), ‘생산직’이 12명(12.2%), ‘판매직’이 8명(8.2%), ‘서비스직’이 10명(10.2%), ‘전문직’이 19명(19.4%), ‘공무원’이 10명(10.2%), ‘기타’ 26명(26.5%)이었고, 어머니 직업에서는 ‘주부’가 78명(79.6%), ‘직업이 있는 경우’가 20명(20.4%)이었다. 동거 가족수는 ‘3명’이 26명(26.5%), ‘4명’이 50명(51.0%), ‘5명 이상’이 22명(22.5%)이었고, 가족형태는 ‘핵가족’이 82명(83.7%), ‘확대가족’이 16명(16.3%)이었고, 가사조력자는 ‘있는 경우’가 24명(24.5%), ‘없는 경우’가 74명(75.5%)으로 대부분이 도움 없이 혼자 가사 일을 하고 있는 것으로 나타났다. 돌봄 제공자의 건강상태 인식정도는 ‘건강하지 못하다고 인식하는 경우’가 16명(16.3%), ‘보통’이 56명(57.1%), ‘건강하다고 생각하는 경우’가 26명(26.5%)으로 비교적 건강하다고 인식하는 것으로 나타났다. 총 자녀수는 ‘1명’이 31명(31.6%), ‘2명’이 55명(56.1%), ‘3명 이상’이 12명(12.2%)으로 ‘2명’이 55명(56.1%)으로 가장 많았다.

대상아동의 일반적 특성을 보면 ‘남아’가 64명(65.3%), ‘여아’가 34명(34.7%)으로 남아가 여아보다 훨씬 많았으며 연령은 ‘1세에서 4세까지’가 36명(36.7%), ‘5세에서 8세까지’가 36명(36.7%), ‘9세 이상’이 26명(26.5%)이었고 평균나이는 6.57세로 ‘5세에서 8세까지’가 많았다. 출생순위를 보면 ‘첫째’가 55명(56.1%), ‘둘째’가 39명(39.8%), ‘셋째 이상’이 4명(4.0%)으로 ‘첫째’가 가장 많았으며 치료기간은 평균 53.05개월로 ‘24개월 이하’가 35명(35.7%), ‘25개월에서 60개월 이하’가 30명(30.7%), ‘61개월 이상’이 33명(33.7%)으로 나타났다. 아동의 장애정도는 ‘경증’이 8명(8.2%), ‘중등도’가 38명(38.8%), ‘중증’이 52명(53.1%)로 대체적으로 장애정도가 심각하였다.

이상의 결과를 요약하면 뇌성마비아를 주로 돌보는 가족 구성원은 어머니가 많았으며 나이는 주로 30대로 고등학교 이상의 교육을 받았으며, 경제상태는 중정도이고

가족 수는 4명 이하가 77.5%로 나타나 부부중심의 핵가족화 경향이 우세하였고, 가족의 발달주기상 직업이 안정되고 가정의 틀이 잡혀가고 있는 시기라고 볼 수 있다.

<표 1> 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성 (N=98)

일반적특성	구 분	실 수(%)
관계	아버지	11(11.2)
	어머니	87(88.8)
나이	20-29세	14(14.3)
	30-39세	70(71.4)
	40세 이상	14(14.3)
학력 부	고등학교 이하	32(32.7)
	대학교 이상	66(67.3)
모	고등학교 이하	58(59.2)
	대학 이상	40(40.8)
종교	천주교	6 (6.1)
	기독교	24(24.5)
	불교	39(39.8)
	무교	27(27.6)
	기타	2 (2.0)
수입	100만원 미만	18(18.4)
	100-150만원 미만	39(39.8)
	150-200만원 미만	26(26.5)
	200만원 이상	15(15.3)
직업 부	사무직	13(13.3)
	생산직	12(12.2)
	판매직	8 (8.2)
	서비스직	10(10.2)
	전문직	19(19.4)
	공무원	10(10.2)
	기타	26(26.5)
	모	78(79.6)
동거가족수	유	20(20.4)
	3명	26(26.5)
가족형태	4명	50(51.0)
	5명 이상	22(22.5)
	핵가족	82(83.7)
가사조력자	확대가족	16(16.3)
	유	24(24.5)
돌봄제공자의 건강상태	무	74(75.5)
	건강하지 못함	16(16.3)
총자녀수	보통	56(57.1)
	건강함	26(26.5)
	1명	31(31.6)
아동의 성별	2명	55(56.1)
	3명 이상	12(12.2)
	남	64(65.3)
	여	34(34.7)

<표 1> 계속

일반적 사항	구 분	실 수(%)
아동의 연령	1-4세	36(36.7)
	5-8세	36(36.7)
	9세 이상	26(26.5)
출생순위	첫째	55(56.1)
	둘째	39(39.8)
	셋째 이상	4 (4.0)
치료기간	24개월 이하	35(35.7)
	25개월-60개월 이하	30(30.7)
장애정도	61개월 이상	33(33.7)
	경증	8 (8.2)
	중등도	38(38.8)
	중증	52(53.1)

## 2. 부담감 및 가족기능

뇌성마비아 부모의 부담감 및 가족기능에 대한 조사결과는 다음과 같다.

### 1) 대상자의 부담감 정도

뇌성마비아 부모가 인지한 부담감은 총 125점에 최소 37점, 최고 94점으로 나타났고, 평균 69.65점이었다. 전체 평균을 문항 수로 나눈 평점이 2.79±.51점으로 비교적 부담감이 낮은 것으로 나타났다(표2).

이러한 연구결과는 기존의 뇌성마비아 부모의 부담감에 대한 연구가 없었기 때문에 이와 유사한 만성질환자의 가족을 비교해 보면, 이(1995)의 선천성 대사장애아 어머니의 부담감이 5점 만점에 2.8점, 임(1991)의 정신질환자 가족의 부담감이 5점 만점에 2.93점, 성(1998)의 신증후군 환자 어머니의 부담감 2.89점과 유사한 연구결과이지만 만성적인 질환과 복합적인 장애가 동반되는 뇌성마비아 부모의 부담감이 높을 것이라는 일반적인 기대와는 상반되는 결과라 할 수 있다. 이는 자녀에 대한 희생을 당연시 여기는 우리나라의 전통적인 생활양식이 주 돌봄제공자인 어머니로 하여금 모성본능을 자극함으로써 장애아동을 돌보는 것에 대한 부담감을 덜 느끼는 것이라 사료되고, 치료와 교육을 받을 수 없을 정도로 심각한 장애가 있어 가정에 기거하는 뇌성마비아 부모와 부담감을 일반적으로 더 많이 느끼리라 생각되는 편부모 가정이 대상에서 제외된 것도 이유라 생각된다.

<표 2> 뇌성마비아 부모의 부담감 정도

내 용	평 균	평 점	표준편차
부담감 정도	69.65	2.79	12.72(.51)

2) 대상자의 가족기능 정도

대상자의 가족기능은 <표 3>에서 나타난 바와 같이 가족기능 수행정도는 4.12±.69점으로 척도 범위 최소 1점에서 최고 7점의 수준에서 볼 때 보통의 수준으로 나타났고, 가족기능 중요도는 4.83±.90점으로 중간 이상의 수준으로 나타났고, 가족기능 만족도는 6.09±.63점으로 높은 수준으로 나타났다.

이러한 결과는 박(1988), 김(1992)의 연구에서 정신박약아와 만성질환아 가족기능이 보통이라고 한 것과 유사하다. 이는 대상자가 어린이라는 점이 가족간의 결속력을 높여 주고, 가족상호간의 유대가 깊은 우리나라 전통 사회의 생활 양식과 관련이 깊다고 사료된다.

<표 3> 뇌성마비아 가족의 가족기능 정도

내 용	평 균	평 점	표준편차
가족기능 수행도	78.33	4.12	13.02(.69)
가족기능 중요도	91.74	4.83	17.15(.90)
가족기능 만족도	115.68	6.09	12.00(.63)

3. 일반적 특성에 따른 부담감 및 가족기능

1) 일반적 특성에 따른 부모의 부담감

일반적 특성에 따른 부모의 부담감은 <표 4>에 나타난 바와 같이 통계적으로 유의한 항목은 아동의 장애정도에서 아동의 장애정도가 '경증'일 때 2.38±.63점, '중등도'시 2.67±.44점, '중증'일 때 2.93±.49점으로 나타났다. 즉, 아동의 장애가 심각한 경우가 심각하지 않은 경우보다 돌보는 부모의 부담감이 높게 나타났는데, 이 (1994)의 연구에서 뇌성마비아의 장애정도에 따라 어머니

<표 4> 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성에 따른 부담감

일반적 특성	구 분	M±SD	t or F	P
관계	아버지	2.86±.47	-0.522	.603
	어머니	2.78±.52		
나이	20-29세	2.74±.46	0.791	.457
	30-39세	2.82±.49		
	40세 이상	2.64±.65		
	수입	2.89±.52		
100만원 미만	2.75±.51			
100-150만원 미만	2.83±.45			
150-200만원 미만	2.83±.45			
동거가족수	200만원 이상	2.67±.62	1.080	.344
	3명	2.86±.51		
	4명	2.81±.51		
	5명 이상	2.65±.51		
돌봄제공자의 건강상태	건강하지 못함	2.92±.49	1.603	.207
	보통	2.81±.50		
	건강함	2.64±.53		
아동의 연령	1-4세	2.82±.55	.173	.841
	5-8세	2.75±.47		
	9세 이상	2.78±.53		
출생순위	첫째	2.80±.50	.048	.953
	둘째	2.77±.49		
	셋째 이상	2.74±.87		
치료기간	24개월 이하	2.74±.54	.390	.678
	25개월-60개월 이하	2.85±.46		
	61개월 이상	2.77±.53		
장애정도	경한장애	2.38±.63	6.333	.003*
	심한장애	2.67±.44		
	아주 심한장애	2.93±.49		

\*P<.05

니의 스트레스가 높다는 것과 맥락을 같이 한다. 이는 장애 아동은 먹이기, 옷 입히기, 대소변 돌보기, 외출하기 등 일상생활을 주로 부모에게 의존해야 하기 때문에 아동의 장애가 심각한 경우에는 더 많은 부가적인 보살핌이 요구되므로 부모의 부담이 가중된다고 하겠다.

한편, Cantor(1983)나 Pallet(1990)은 부담감을 설명하는 개념들을 제시하면서 환자나 간호제공자의 연령과 학력, 성별 등의 특성이 부담감의 정도에 영향을 미친다고 하였다. 이(1985)의 연구에서는 간호제공자의 연령과 건강상태 인지정도와 간호제공기간이 길수록, 환자의 유병기간이 길수록 부담감이 높다고 하였고, 서와 오(1993)의 연구에서는 건강문제가 많을수록 부담감이 높다고 보고하였다. 또한 이(1995), 임(1991), 및 정(1993)의 연구에서는 일반적인 특성과 부담감과의 관계에서 통계적으로 유의하지 않았다. 본 연구에서도 아동의 장애 정도를 제외한 다른 변수와 부담감과의 관계에

서 통계적으로 유의하지 않았는데 이는 부담감에 영향을 주는 변인들에 대하여 추후 더 검증해 보아야 할 것으로 생각된다.

## 2) 일반적 특성에 따른 가족기능

대상 가족과 아동의 일반적 특성에 따른 가족기능은 <표 5>에서와 같이 통계적으로 유의한 항목은 돌봄 제공자의 건강상태 인식정도에 따라 가족기능 수행도에 통계적으로 유의하였는데(F=4.359, P=.015) 돌봄 제공자가 자신이 건강하지 못하다고 인식할 때 실제 가족기능 수행도가 낮았으며 건강하다고 인식할 때 가족기능 수행도가 높았다. 즉 돌봄제공자의 건강상태가 양호할 때 역할수행을 원활히 하여 가족기능이 좋을 수 있었다.

동거가족수가 많은 경우가 동거가족수가 적은 경우보다 가족기능 중요도를 낮게 인식하고 있었다(F=3.628, P=.030). Litman(1971)은 가족의 크기가 클수록 질

<표 5> 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성에 따른 가족기능

일반적 특성	구 분	가족기능 수행도			가족기능 중요도			가족기능 만족도		
		M±SD	t or F	P	M±SD	t or F	P	M±SD	t or F	P
관계	아버지	4.07±.89	.259	.796	4.95±.95	-.462	.645	6.06±.63	.146	.885
	어머니	4.13±.66			4.81±.90			6.09±.64		
나이	20-29세	4.27±.56	1.415	.248	5.16±.64	2.855	.063	6.00±.59	.580	.562
	30-39세	4.15±.71			4.85±.90			6.13±.61		
	40세 이상	3.86±.63			4.37±.99			5.96±.78		
수입	100만원 미만	3.87±.75	1.542	.209	4.86±.98	.913	.438	6.06±.65	1.146	.335
	100-150만원 미만	4.09±.51			4.66±.91			6.22±.65		
	150-200만원 미만	4.30±.88			5.03±.91			5.93±.55		
	200만원 이상	4.20±.58			4.88±.75			6.06±.68		
동거가족수	3명	4.32±.69	1.406	.250	5.13±.86	3.628	.030*	6.00±.72	1.373	.258
	4명	4.05±.66			4.85±.87			6.05±.63		
	5명 이상	4.06±.72			4.44±.93			6.28±.50		
돌봄제공자의 건강상태	건강하지 못함	3.76±.85	4.359	.015*	4.43±.89	1.992	1.42	6.02±.68	.124	.884
	보통	4.11±.59			4.94±.91			6.11±.59		
	건강함	4.38±.69			4.84±.87			6.10±.71		
아동의 연령	1-4세	4.11±.65	.958	.387	4.95±.80	4.185	.018*	6.08±.67	.048	.954
	5-8세	4.23±.72			5.02±.88			6.08±.62		
	9세 이상	3.99±.68			4.41±.97			6.12±.61		
출생순위	첫째	4.05±.72	.726	.487	4.93±.93	.752	.474	6.01±.66	.921	.402
	둘째	4.20±.64			4.69±.88			6.19±.60		
	셋째 이상	4.34±.69			4.76±.60			6.21±.55		
치료기간	24개월 이하	4.22±.63	.527	.592	5.04±.79	6.802	.002*	6.05±.70	1.451	.240
	25개월-60개월 이하	4.08±.71			5.08±.82			6.00±.52		
	61개월 이상	4.06±.72			4.38±.94			6.23±.64		
장애정도	경한장애	3.91±.60	.436	.648	4.90±.93	.386	.693	5.84±.76	1.634	.201
	심한장애	4.16±.61			4.73±.89			6.22±.61		
	아주 심한장애	4.12±.75			4.89±.92			6.03±.62		

\*P<.05



병에 대응을 잘 한다고 하였고, 반면 최와 원(1989)의 연구에서는 5인 이상인 가족의 기능이 5인 미만인 가족보다 가족기능이 좋지 않다고 나타났는데 이는 가족수가 많은 것은 지지적인 측면으로 작용할 수도 있지만 일반적으로 어머니가 자녀양육이나 가사일을 전담하는 경우가 대부분인 우리나라 상황에서 동거가족수가 많은 것은 부가적인 보살핌이 더 많이 요구되는 상황으로 생각된다.

대상 아동의 일반적 특성에서 연령에 따라 가족기능 중요도와 통계적으로 유의한 차이가 있었는데( $F=4.185$ ,  $P=.018$ ), 뇌성마비아의 연령이 '5-8세'가 가장 가족기능 중요도를 높게 인식하고 있었다.

뇌성마비아의 치료기간에 따라서 가족기능 중요도와 통계적으로 유의한 차이가 있었는데( $F=6.802$ ,  $P=.002$ ), 치료기간이 25개월에서 60개월 이하일때가 가장 가족기능 중요도를 높게 인식하고 있었으며 61개월 이상일 때 가장 낮게 인식하고 있었다. 이는 김(1992)의 연구에서 환자의 입원기간이 가족기능의 만족도에 영향을 미친다는 보고와 맥락을 같이 한다고 할 수 있다. 즉, 아동의 치료기간이 길어질수록 가족구성원의 역할갈등이 심화되고 지지체계의 약화로 가족기능이 약화된다고 사료된다.

#### 4. 부담감 및 가족기능의 상관성

뇌성마비아 부모의 부담감과 가족기능 수행도, 가족기능 중요도, 가족기능 만족도의 상관관계를 보면 <표 6>과 같다.

부모의 부담감이 높을수록 가족기능 수행도는 낮고( $r=-.230$ ,  $P<.05$ ), 부모의 부담감이 높을수록 가족기능 만족도는 낮은 것으로( $r=-.211$ ,  $P<.05$ ) 나타났으나 이는 매우 미약한 역상관이었다.

가족기능 수행도와 가족기능 중요도와는 통계적으로 매우 유의한 순상관을 보였으며( $r=.425$ ,  $P<.01$ ), 실제 가족기능 수행도가 높을수록 가족기능 중요도를 높게 인식하고 있다는 것을 확인할 수 있었다.

한편 가족기능 중요도와 가족기능 만족도와는 가족기능 중요도를 높게 인식할수록 가족기능 만족도가 낮아지는 역상관관계( $r=-.481$ ,  $P<.01$ )를 나타내었다.

이상의 연구결과를 고찰해보면 오와 송(1995)의 연구에서는 부담감이 적을수록 가족기능이 높게 나타났는데( $r=-.3700$ ,  $p=0.001$ ) 본 연구에서도 아주 미약한 상관관계가 있지만 뇌성마비아를 돌보는 부모의 부담감이

적을수록 실제 가족기능 수행도가 높았다.

이는 뇌성마비아 부모의 경우, 장애아동으로 인해 아동의 직접적인 돌봄과 양육뿐만 아니라 간접적으로 파생되는 많은 문제들로 인하여 실제 생활에서 바람직하다고 기대하는 양질의 가족기능이 이루어지지 못함으로 인해 부모의 부담감이 증가되고 증가된 부담감은 다시 가족기능 수행에 영향을 미치게 되어 결국 가족기능 만족도에 역기능적으로 작용할 수 밖에 없다고 사료된다. 따라서 뇌성마비아 가족의 간호중재에 있어서 아동을 주로 돌보는 부모의 부담감을 줄이고 가족기능을 증진시키기 위해서는 무엇보다도 뇌성마비아 부모가 가족기능을 중요하게 인식하고 있으나 만족도가 낮은 각 가족기능 내용을 파악하여 뇌성마비아의 치료기간 및 가족의 제 특성에 적합한 바람직한 중재방안을 모색하여야 할 것으로 사료된다.

<표 6> 부모의 부담감 및 가족기능의 상관성

특 성	부담감	가족기능 수행도	가족기능 중요도	가족기능 만족도
부담감	1.000	-.230*	.138	-.211*
가족기능 수행도		1.000	.425**	.163
가족기능 중요도			1.000	-.481**
가족기능 만족도				1.000

\*  $P<.05$  \*\*  $P<.01$

#### V. 결론 및 제언

본 연구는 뇌성마비아를 가진 부모가 아동을 장기간 돌보면서 느끼게 되는 신체적, 정신적, 경제적, 사회적 부담감의 정도를 파악하고, 가족기능과의 상관관계를 살펴봄으로써 뇌성마비아를 가진 가족의 적응과 대처능력을 증진시키기 위한 간호중재의 기초자료를 제시하기 위해 시도되었다.

연구대상은 부산시에서 뇌성마비로 진단을 받아 치료를 하고 있거나 교육을 받고 있는 15세 이하의 뇌성마비아를 가진 98명의 부모이며, 구조화된 설문지를 이용하여 1999년 4월 26일부터 5월 29일까지 자료수집을 하였다.

측정도구로는 부담감은 서와 오(1993)의 부담감 측정도구를 사용하였으며, 가족기능 측정도구는 Roberts와

Feetham(1982)이 개발한 FFFS(Feetham Family Functioning Survey)를 본 연구에 맞게 수정하였다.

수집된 자료의 분석은 SPSSWIN을 이용하여 통계처리 하였고, 실수, 백분율, 평균, t-test, ANOVA, Pearson correlation coefficient의 통계방법을 사용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성은 뇌성마비아를 주로 돌보는 가족구성원은 어머니가 많았으며(88.8%), 나이는 주로 30대로 고등학교 이상의 교육을 받았으며, 경제상태는 중정도이고, 가족수는 4명 이하가 77.5%로 나타나 부부 중심의 핵가족화 경향이 우세하였고, 대상아동은 남아가 많았으며(65.3%), 평균 나이는 6.57세이고, 출생순위로 보면 첫째가 많았으며(56.1%), 치료기간은 평균 53.05개월이었다.
2. 뇌성마비아 부모의 부담감은 2.79±.51점으로 비교적 부담감이 낮은 것으로 나타났다.  
뇌성마비아 가족의 가족기능은 중간정도(4.12±.69점)로 나타났다. 구체적으로 살펴보면 먼저 가족기능 수행도에서는 4.12±.69점으로 중간정도의 수준으로 나타났고 가족기능 중요도는 4.83±.90점으로 중간 이상의 수준으로 나타났고, 가족기능 만족도는 6.09 ±.63점으로 매우 높은 수준으로 나타났다.
3. 뇌성마비아 부모와 아동의 일반적 특성에 따른 부모의 부담감은 통계적으로 유의한 항목은 아동의 장애 정도가 경증인 경우가 중증인 경우보다 부담감이 높았으며(F=6.333, P<.01), 일반적 특성에 따른 가족기능에서는 돌봄제공자의 건강상태가 양호할 때 가족기능 수행도가 높았으며(F=4.359, P<.05), 동거 가족수가 많은 경우 가족기능 중요도를 낮게 인식하고 있었다(F=3.628, P<.05). 아동의 연령이 '5-8세'가 가장 가족기능 중요도를 높게 인식하고 있었으며(F=4.185, P<.05), 치료기간이 '25개월에서 60개월이하'일때가 가장 가족기능 중요도를 높게 인식하고 있었다(F=6.802, P<.01).
4. 뇌성마비아 부모의 부담감과 가족기능 수행도, 중요도, 만족도의 상관관계는 부모의 부담감이 높을수록 가족기능 수행도는 낮았고(r=-.230, P<.05), 부모의 부담감이 높을수록 가족기능 만족도는 낮았지만(r=-.211, P<.05) 매우 미약한 관계였다. 반면 가

족기능 수행도가 높을수록 가족기능 중요도를 높게 인식하는 것으로 나타났고(r=.425, P<.01), 가족기능을 중요하게 인식할수록 가족기능 만족도가 낮았는데(r=-.4581, P<.01), 이는 통계적으로 매우 유의한 상관을 보였다.

이상의 연구결과를 종합해 보면, 뇌성마비아 부모가 인지한 부담감은 비교적 낮은 것으로 나타났고 가족기능은 보통정도로 나타났다. 그러나 아동의 장애가 심한 정도에 따라 부담감이 높은 것과, 배우자 이외의 친구, 친척, 이웃 등과 같은 가족의 하부체계가 원만하지 못한 것을 보면 뇌성마비아로 인하여 가족은 부담감을 가지고 있으며, 가족기능에 변화가 있음을 알 수 있었다. 그러므로 뇌성마비아 부모의 부담감을 줄이고 가족기능을 증진시킬 수 있는 가족중심의 간호중재방안이 모색되어야 할 것으로 본다.

앞으로 이 분야의 연구가 활발히 진행되어 장애 아동과 그 부모들이 겪는 신체적, 정신적, 경제적, 사회적 부담을 개인의 차원에서 사회의 문제로 인식시켜 장애아동 및 그 가족들을 도울 수 있는 방법이 제도적으로 마련되어야 할 것으로 사료된다.

## 참 고 문 헌

- 김영미 (1990). 뇌성마비 아동 어머니의 스트레스와 대처행동연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 김은진 (1992). 만성질환아 가족의 사회적 지지와 가족 기능간의 관계 연구. 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 류정혁 (1990). 뇌성마비아동의 일상생활활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 박인숙, 권영주 (1992). 만성질환아 가족의 가족기능과 어머니 지지에 관한 연구. 충남의대잡지, 19(1), 209-232.
- 박종숙 (1988). 정신 박약아가 있는 가족의 가족 기능과 가족 지지에 대한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 박지원 (1993). 사회적 지지척도 개발을 위한 일연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 대한간호학회지, 23(3), 467-486.

- 성미혜 (1998). 신증후군 환아 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 4(2), 221-230.
- 송남호 (1989). 만성환자 가족군과 정상가족군의 가족 적응력과 가족결속력의 비교연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 송예현, 오경옥 (1991). 정신질환자 가족의 가족기능에 관한 연구. 충남의대잡지, 18(1), 253-268.
- 안용팔, 박경희, 이숙자, 신경식 (1987). 뇌성마비아의 조기진단 및 조기치료에 영향을 미치는 요인에 관한 조사. 대한재활의학회지, 11(2), 14.
- 오가실 (1997). 사회적 지지모임이 발달지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향. 대한간호학회지, 27(2), 389-400.
- 오경옥, 송예현 (1995). 정신지체아 어머니의 부담감과 사회적지지, 가족기능에 관한 연구. 충남의대잡지, 22(2), 80-96.
- 오상근, 이동배, 김봉옥, 임중훈 (1995). 뇌성마비 아동의 임상특성과 관리. 충남의대잡지, 22(2), 57-65.
- 이관희 (1985). 뇌손상환자의 상태와 가족의 부담감 및 우울정도와의 관계연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 이명숙 (1995). 선천성 대사장애아 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 1(1), 26-36.
- 이미자 (1994). 뇌성마비아의 장애정도와 어머니의 스트레스와의 상관관계에 대한 연구. 재활연구, 15호, 68-92.
- 이영신, 서문자 (1994). 입원환자 가족원의 부담감에 대한 연구. 서울대학 간호학 논문집, 8(1).
- 이영애, 이강목 (1983). 뇌성마비 393명에 대한 유형별 및 기능별 조사. 대한재활의학회지, 7(2), 293-305.
- 임혜숙 (1991). 정신질환 가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 전순영 (1984). 신체장애아동 어머니의 스트레스 수준과 아동의 일상생활동작 의존도와의 관계. 숙명여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 정추자 (1993). 사회적 지지모임이 뇌척수 손상 환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 최영희, 원중순 (1989). 급만성 질병이 있는 가족의 가족기능 비교연구. 간호과학, 1권, 5-30.
- 최용득 (1994). 뇌성마비 아동 가족의 가족기능에 대한 조사연구-가족 결속력을 중심으로-. 재활연구, 15호, 49-65.
- 최원식, 최인호, 이덕용 (1980). 서울시 지체부자유아에 대한 연구. 대한의학협회지, 23(12), 1079-1087.
- 홍창의 (1999). 소아과학. 대한교과서(주), 777-779.
- 황진희, 박형숙 (1997). 부담감의 개념분석. 거창전문대학 논문집, 2호, 271-282.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers : A study of experience in the United States. The Gerontologist, 23(6), 597-604.
- Cruick. W. M. (1976). Cerebral palsy. New York : Syracuse Univ. Press.
- Dzienkowski, R. C., Smith, K. K., Dillow, K. A., Yucha, C. B. (1996). Cerebral palsy : A comprehensive review. Nurse Practitioner, 21(2), 45-59.
- Erickson, M., & Upshur, C. C. (1989). Caretaking burden and social support : Comparison of mothers of infants with and without disabilities. American Journal on Mental Retardation, 94(3), 250-258.
- Friedman, M. M. (1986). Family nursing theory and assessment(2nd ed.). New York : Ace..
- Hoffter, C. (1968). "The changeling : History and psychodynamics of attitudes of handicapped children in European folklore". Journal of the History of the Behavioral Sciences, 4, 55-61.
- Hyman, R. H., & Woog, P. (1982). Stressful life events and illness onset. Research in Nursing and Health, 5, 155-163.
- Johnson (1988). Family developmental theories, S. M. Lancaster(Ed.), Community Health Nursing(2nd ed.). Mosby, 352-370.
- Koch, A. (1985). "If only it could be me" : The families of pediatric cancer patients. Family Relations, 34, 63-70.
- Kosberg, J. I., Cairl. R. E., & Keller, D. M. (1990). Components of burden : Interventive implications. The Gerontologist, 30(2), 236-242.
- Litman, T. J. (1971). Health care and the family. Medical Care, 9(1), 67-81.

- Lonsdale (1978). Family life with a handicapped child : The parents speak child care. Health and Development, 4, 99-120.
- MacDonald, D. (1995). Asphyxial, Ballieres clinical obstet., Gynaecol. Sep; 9(3), 579-594.
- Mattsson, A. (1972). Long-term physical illness in childhood : A challenge to psychological adaptation. Pediatrics, 50(5), 801-811.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. The Gerontologist, 29(6), 798-803.
- Pallet, P. J. (1990). A conceptual framework for studying family caregivers burden in alzheimer's type dementia. IMAGE : The Journal of Nursing Scholarship, 22(1), 52-57.
- Roberts, C. S., & Feetham S. L. (1982). Assessing family functioning across three areas of relationships. Nursing Research, 31(4), 231-235.
- Singh, P. D. (1990). Psychosocial problems in families of disabled children. British Journal of Medical Psychology, 63, 173-182.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. Journal of Child Psychology Psychiatry, 34(2), 167-188.
- Trenbath, E. J. (1976). Family stability with a myelodysplastic hydrocephalic child. International Medical News Service : September.
- Walker, J. H., Thomas, M., & Russell, I. T. (1971). Spina-bifida and the parents. Developmental Medicine Child Neurology, 13, 462-476.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly : Correlates of feeling of burden. The Gerontologist, 20(6); 649-655.

- Abstract -

Key concept : Parents with cerebral palsy,  
Burden, Family functioning

## A Study on Family Functioning and Burden of Parents with Cerebral Palsy Children

*Lee, Hwa Ja\*Eo, Yong Sook\*\**

Today, more chronically ill and handicapped children are being cared for at home by a family member caregiver. The task of caring for a family member may feel burden that the caregiver has less time and money and more work.

Family functioning and their burden have influence on coping and adaptation of families with chronically-ill children.

This study attempted to identify the levels of burden and family functioning in families of children with cerebral palsy and to examine their relationships.

The instruments were burden scale developed by Suh and Oh(1993), and a modified Feetham Family Functioning Survey based on Roberts and Feetham.(1982).

The subjects were 98 parents of children, under 15 years, who have cerebral palsy and being treated and living in Pusan. Data were collected through a self-administered questionnaire from April 26 to May 29.

The collected data were tested using frequencies, percentiles, means, t-test, ANOVA, and Pearson correlation coefficient with SPSSWIN program.

The results of this study were as follows ;

\* PhD, RN, Professor, at the Dept. of Nursing, College of Med., PNU

\*\* Dept. of Nursing, College of Med., PNU

1. The mean rating scores of burden and family functioning were  $2.79 \pm .51$  and  $4.12 \pm .69$ , respectively.
2. The relationships between general characteristics and burden were statistically significant difference : degree of children's handicap ( $F=6.333, P<.01$ ). The relationships between general characteristics and family functioning were statistically significant differences : familial relation with the children ( $F=3.628, P<.05$ ), caregiver's health status ( $F=4.359, P<.05$ ), age of children ( $F=4.185, P<.05$ ), and duration of treatment ( $F=6.802, P<.01$ ).
3. In families of children with cerebral palsy, there was significantly negative correlation between the burden of parents and the

performance of family functioning ( $r=-.230, P<.05$ ). There were significantly negative correlations between the burden of parents and the satisfaction of family functioning ( $r=-.211, P<.05$ ), and between the perceived importance and the satisfaction of family functioning ( $r=-.481, P<.01$ ); however, there was a positive correlation between the performance and the perceived importance of family functioning ( $r=.425, P<.01$ ).

In conclusion, this study suggests that families of children with cerebral palsy need family-focused nursing interventions as supportive care for relieving their burden and for improving family functioning.