



경련성 질환아 어머니의 스트레스, 대응 및 사회적 지지

박 호 란¹⁾ · 박 승 희²⁾ · 구 현 영³⁾

1) 가톨릭대학교 간호대학 교수, 2) 가톨릭대학교 대학원, 3) 대구가톨릭대학교 간호학과 조교수

= Abstract =

Stress, Coping and Social Support of Mothers of Children with Seizure Disorders

Park, Ho Ran¹⁾ · Park, Seung Hee²⁾ · Koo, Hyun Young³⁾

1) Professor, College of Nursing, The Catholic University of Korea

2) Graduate Student of the Catholic University Graduate School

3) Assistant Professor, Department of Nursing, Catholic University of Daegu

Purpose: This study was done to investigate stress, coping and social support of mothers of children with seizure disorders, and to identify the relationship between these variables. **Method:** The participants were 105 mothers of children with seizure disorders. Data were collected through self-report questionnaires which were constructed to include stress, coping and social support. The data were analyzed using the SAS program. **Result:** Stress of mothers was significantly different according to number of times the child had been hospitalized and the mothers perception of the state of the child's health. Coping by mothers was significantly different according to religion, general health state and if mother knew the child's diagnosis. Social support for mothers was significantly different according to education level, monthly medical expenses and number of times the child had been hospitalized. Social support for mothers was correlated with stress and coping. **Conclusion:** The above findings indicate that coping in mothers of children with seizure disorder is related to social support. Therefore nursing interventions to reduce stress and improve coping should be provided for mothers of children with seizure disorder.

Key words : Seizure, Stress, Coping, Social support

주요어 : 경련, 스트레스, 대응, 사회적 지지

교신저자 : 구현영(E-mail hykoo@cu.ac.kr)

투고일: 2006년 5월 16일 심사완료일: 2006년 7월 14일

• Address reprint requests to : Koo, Hyun Young(Corresponding Author)

Department of Nursing, Catholic University of Daegu

3056-6, Daemyung 4 Dong, Namgu, Daegu 705-718, Korea

Tel: 82-53-650-4829 Fax: 82-53-621-4106 E-mail: hykoo@cu.ac.kr

서 론

연구의 필요성

경련성 질환은 뇌신경 세포의 비정상적인 전기 방전으로 인한 일시적인 의식 상실이나 이상 행동에서부터 전신 강직과 간대성 발작에 이르기까지 다양한 증상을 나타내는 만성 신경계 장애이며, 아동기에 신경학적 기능 장애를 가장 자주 일으키는 질환이다(Wong, 1999). 우리나라에서는 아동의 약 5%가 성장하는 동안에 경련성 질환을 경험하는 것으로 알려져 있다(Ahn, 2004). 경련성 질환아는 약물 치료를 꾸준히 하고 발작을 유발하는 요인을 피하여 발작을 스스로 관리하면 건강한 생활을 할 수 있다(Moon, 2000). 그러나 간헐적인 발작 특성과 장기적인 치료 이행의 어려움 및 사회적인 편견 때문에 자존감 저하, 사회적인 격리, 심리적인 낙인 등을 경험하며, 발작이 드물게 발생하는 경우에도 사회·심리적인 문제가 발생한다(Moon, 2005; Shin, 2004).

경련성 질환은 장기적인 치료와 관리를 필요로 하는 만성 질환이므로, 경련성 질환아는 일상생활과 치료 이행 과정에서 스스로를 돌보는 것이 불완전하여 가족에게 장기간 의존하게 된다. 오랜 기간 가족 전체의 생활이 자녀의 만성 질환에 영향을 받는 경우에 역할 갈등, 재정 부담, 가족 관계의 변화가 발생할 수 있다. 가족은 심리적, 경제적 부담으로 인한 스트레스를 경험하며, 특히 어머니는 가장 가까이에서 자녀를 돌보는 역할을 하므로 과중한 부담과 스트레스를 겪게 된다. 이러한 스트레스는 어머니 자신의 신체적, 심리적 건강을 손상 시키는 물론 경련성 질환아를 효율적으로 돌보는 능력도 저하시킨다(Ki & Chung, 2004).

어머니를 비롯한 가족은 경련성 질환아의 성장과 발달에 가장 큰 영향을 미치는 중요한 자원이다. 선행 연구에서도 가족의 정의적 결속과 역할 및 의사소통 능력은 물론, 약물 투여와 의료 기관 방문 등 구체적인 상황에서 가족의 지지가 중요함을 강조하고 있다(Moon, 2000; Shin, 2004). 그러나 경련성 질환아 가족은 자녀의 질환으로 인해 불안과 혼란 및 좌절을 경험하고, 대응 방법에 대한 정보 제공과 지지가 부족함을 호소한다(Austin, MacLeod, Dunn, Shen, & Perkins, 2004; Moon, 2005; Mu, 2005; Shin, 2004). 경련성 질환아 어머니의 이러한 부정적인 정서 상태는 과보호 행동과 지시적인 양육 방식을 가져오며, 아동의 적응 기능에도 강한 영향을 미친다(Chapieski et al., 2005). 따라서 어머니의 스트레스를 줄이기 위한 노력은 어머니의 건강 증진 뿐 아니라 경련성 질환아의 긍정적인 적응 및 건강한 성장·발달을 향상시킬 것이다.

그러나 경련성 질환아와 가족의 건강 증진은 어머니가 스

트레스라는 부정적인 요인을 어떻게 인식하는지 뿐 아니라 스트레스 상황에서 대응이라는 긍정적인 요인을 어떠한 방법으로, 그리고 어느 정도 사용하는지에 따라라도 영향을 받는다. 만성 질환아 어머니의 대응 능력은 당면한 문제를 해결하여 상황으로 인한 위기를 극복하고, 가족의 기능을 유지하는 결과를 가져온다(McCubbin, Cauble, & Patterson, 1982). 이러한 가족의 대응 전략과 적응 상황은 만성 질환아가 질병과 증상을 관리하고, 또래와 관계를 형성하는 데에 영향을 미치므로, 아동의 성장과 발달에 중요한 요인이다(Brazil & Krueger, 2002). 즉 어머니가 경련성 질환아의 질병 상태를 효과적으로 관리하도록 돕기 위해서 어머니의 스트레스 정도를 파악하여 관리하는 것도 필요하지만, 어머니의 긍정적인 힘인 대응 능력을 알아보고 강화시킨다면 경련성 질환아와 가족에게 최적의 성장·발달을 촉진하는 결과를 얻을 것이다.

만성 질환아 어머니의 적응을 돕기 위한 연구가 수행되어 오면서 최근 사회적 지지에 많은 관심을 갖게 되었다(Aytch, Hammond & White, 2001; Shalowitz et al., 2006; Shin, 2004; Tak, Yun, Chon, & An, 2003). 사회적 지지는 만성 질환아 가족의 취약성을 감소시키고, 가족의 문제를 극복하도록 도우며, 가족 적응을 강화시키는 데에 중요한 영향을 미친다(McCubbin et al., 1982). 사회적 지지를 충분히 받는다고 인식한 부모는 만성질환아의 치료 과정에서 정서적 문제가 적었으며(Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 1999), 사회적 지지는 만성 질환아 가족의 적응에 영향을 미치는 주요 예측 인자였다(Tak et al., 2003).

따라서 본 연구는 경련성 질환아 어머니의 스트레스 감소와 대응 증진을 위한 구체적인 중재 방법을 마련하기 위해서 경련성 질환아 어머니의 부정적인 특성인 스트레스 정도와 긍정적인 특성인 대응 정도를 알아보고, 중요한 외적 요인인 사회적 지지를 파악하고자 시도되었다. 특히 최근까지 만성 질환아 가족의 스트레스와 적응에 대한 연구가 활발하게 이루어져 왔음에도 불구하고, 만성 질환 중 경련성 질환아와 가족만을 대상으로 한 구체적인 연구는 거의 이루어지지 않았기 때문에, 경련성 질환아 어머니가 경험하는 스트레스, 대응 및 사회적 지지와 그 관련성을 파악하고자 한다.

연구 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 경련성 질환아 어머니의 스트레스, 대응 및 사회적 지지를 알아본다.
- 경련성 질환아의 일반적 특성과 어머니의 일반적 특성에 따른 어머니의 스트레스, 대응 및 사회적 지지를 파악한다.
- 경련성 질환아 어머니의 스트레스, 대응 및 사회적 지지

간의 관계를 파악한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 경련성 질환아 어머니의 스트레스와 대응 및 사회적 지지간의 관계를 파악하기 위한 서술적 상관 관계 연구이다.

연구 대상 및 표집 방법

본 연구는 소아과 전문의에게 경련성 질환으로 진단을 받고 서울의 일개 병원에 입원하거나 외래를 통해 3개월 이상 치료를 받고 있는 0세에서 16세 아동의 어머니 120명을 편의 표집하여 실시하였다. 단 중앙이나 외상, 정신과적 문제로 인한 경우는 대상 선정에서 제외하였다.

연구자가 입원 병동을 직접 방문하거나 외래 대기 시간을 이용하여 연구의 목적과 설문 내용 및 작성 방법을 설명한 후 참여에 동의한 대상자에게 설문지를 작성하게 하였다. 본 연구에 참여하는 대상자에게 익명과 비밀 보장을 약속하였고, 대상자가 개인적인 정보의 노출을 꺼리는 경우에 응답을 강요하지 않았으며, 원하지 않는 경우에 참여하지 않아도 됨을 알려주었다.

대상자의 수는 Cohen의 Power analysis 공식에 근거하여 유의 수준(α)은 0.05, effect size는 중간 정도로 0.3, 검정력($1-\beta$)은 0.8로 설정하였을 때 88명으로 계산되었다. 탈락율을 고려하여 120명을 목표 인원으로 하여 설문지를 배부하였고, 응답이 충실하지 않은 15부를 제외하고 총 105부(88%)를 분석하였다.

연구 도구

● 스트레스

스트레스는 Kim(1989)이 개발한 만성 질환아 어머니의 스트레스 도구로 측정하였는데, 이 도구는 질병 상태와 예후에 관한 7문항, 질병 치료에 관한 11문항, 가족 관계와 개인 역할에 관한 14문항, 대인 관계에 관한 6문항의 총 38문항으로 구성되어 있다. 간호학 교수 2인과 해당 분야 임상 간호사 2인의 자문을 받아 현재의 상황에 맞게 문장을 수정 보완하여 사용하였다. 4점 Likert 척도로 구성되어 있고, 점수가 높을수록 스트레스 정도가 높은 것을 의미한다. 도구 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=0.99$ 이었고, 본 연구에서 Cronbach's $\alpha=0.95$ 이었다.

● 대응

대응은 McCubbin & McCubbin(1991)이 개발한 대응 행동 척도(Coping Health Inventory for Parents)로 측정하였는데, 이 도구는 대응 행동 I(가족의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적 정의를 위한 노력) 19문항, 대응 행동 II(사회적 지지 추구, 자기 존중 및 심리적 안정을 유지하기 위한 노력) 18문항, 대응 행동 III(의료진과의 상담 및 다른 부모들과의 접촉을 통하여 직접적인 문제 해결에 접근하는 노력) 8문항의 총 45문항으로 구성되어 있다. 간호학 교수 2인과 해당 분야 임상 간호사 2인의 자문을 받아 우리나라 실정에 맞게 문장을 수정 보완하여 사용하였다. 4점 Likert 척도로 구성되어 있고, 점수가 높을수록 대응 행동 정도가 높은 것을 의미한다. 도구 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=0.71-0.79$ 이었고, 본 연구에서 Cronbach's $\alpha=0.86$ 이었다.

● 사회적 지지

사회적 지지는 Bronfenbrenner(1979)가 개발한 사회적 지지 척도(Carolinea Parents Support Scale)로 측정하였는데, 이 도구는 금전을 지불하지 않는 비형식적 지지에 관한 7문항, 금전을 지불하는 형식적 지지에 관한 10문항의 총 17문항으로 구성되어 있다. 간호학 교수 2인과 해당 분야 임상 간호사 2인의 자문을 받아 우리나라 실정에 맞게 문장을 수정 보완하여 사용하였다. 5점 Likert 척도로 구성되어 있고, 점수가 높을수록 사회적 지지 정도가 높은 것을 의미하며, 본 연구에서 Cronbach's $\alpha=0.90$ 이었다.

자료 분석 방법

수집된 자료는 SAS 프로그램을 사용하여 분석하였다. 경련성 질환아 어머니의 스트레스, 대응 및 사회적 지지는 기술 통계 방법으로 제시하였고, 일반적 특성에 따른 스트레스, 대응 및 사회적 지지는 t-test와 one-way ANOVA를 사용하여 분석한 후 추후 검정으로 Scheffe test를 하였다. 스트레스, 대응 및 사회적 지지간의 관계는 Pearson's correlation coefficient로 분석하였다.

연구 결과

대상자의 일반적 특성

경련성 질환아 어머니의 연령은 30-39세가 68.6%로 대부분이었고, 종교는 기독교가 35.2%, 천주교가 16.2%이었으며, 교육 정도는 대졸 이상이 48.6%, 고졸이 47.6%이었고, 직업이 있는 경우가 13.3%였다. 가족의 월수입은 181만원 이상이

52.4%, 월평균 의료비는 10만원 이하가 52.4%, 11-20만원이 18.1%, 21-30만원이 10.5%, 31-40만원이 9.5%, 41만원 이상이 9.5%였다. 어머니가 인식하는 전반적인 건강 상태는 좋은 경우가 24.0%, 좋지 않은 경우가 13.5%였고, 어머니 중 91.4%가 아동의 진단명을 알고 있었다<표 2>.

경련성 질환아의 연령은 5세 미만이 25.7%, 5세 이상 10세 미만이 44.8%, 10세 이상이 29.5%였고, 남아가 66.7%였다. 진단 받은 기간이 1년 미만이 27.6%, 1년 이상 2년 미만이 23.8%, 2년 이상 5년 미만이 31.4%, 5년 이상이 17.1%였고, 경련성 질환으로 입원한 경험이 4회 이상인 경우가 13.3%였다. 어머니가 인식하는 아동의 건강 상태는 위중한 경우가 28.8%, 매우 위중한 경우가 13.5%였다<표 3>.

대상자의 스트레스, 대응 및 사회적 지지

경련성 질환아 어머니의 스트레스는 평균 2.1±0.6점이었다. 스트레스 정도가 가장 높은 영역은 질병 상태와 예후에 관한 영역으로 평균 2.6±0.8점이었고, 질병 치료에 관한 영역 2.4±0.6점, 대인 관계에 관한 영역 1.9±0.6점, 가족 관계와 개인 역할에 관한 영역 1.8±0.6점의 순이었다.

어머니의 대응은 평균 2.8±0.2점이었다. 대응 행동 I(가족의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적 정의를 위한 노력)이 평균 3.0±0.3점으로 가장 높았고, 대응 행동 III(의료진과의 상담 및 다른 부모들과의 접촉을 통하여 직접적인 문제 해결에 접근하는 노력)이 평균 2.8±0.4점이었으며, 대응 행동 II(사회적 지지 추구, 자기 존중 및 심리적 안정을 유지하기 위한 노력)이 평균 2.6±0.3점으로 가장 낮았다.

어머니의 사회적 지지는 평균 2.6±0.7점으로 비형식적인 지

지(평균 2.5±0.8점)가 형식적인 지지(평균 2.7±0.7점)보다 높았다<표 1>.

<표 1> 경련성 질환아 어머니의 스트레스, 대응 및 사회적 지지 (n=105)

영역	영역	평균	표준편차
스트레스	질병 상태와 예후	2.6	0.8
	질병 치료	2.4	0.6
	가족 관계와 개인 역할	1.8	0.6
	대인 관계	1.9	0.6
	전체	2.1	0.6
대응	대응 행동 I	3.3	0.3
	대응 행동 II	2.6	0.3
	대응 행동 III	2.8	0.4
	전체	2.8	0.2
사회적 지지	비형식적 지지	2.5	0.8
	형식적 지지	2.7	0.7
	전체	2.6	0.7

대상자의 특성에 따른 스트레스, 대응 및 사회적 지지

경련성 질환아 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스는 유의한 차이가 없었으나, 대응은 종교, 전반적인 건강 상태 인식, 아동의 진단명을 알고 있는지 여부에 따라 유의한 차이가 있었다. 즉 어머니의 종교가 불교인 경우와 기독교인 경우에 종교가 없는 경우보다 대응이 높았고(F=4.04, P<0.01), 전반적인 건강 상태가 좋다고 인식한 경우에 그렇지 않은 경우보다 대응이 높았으며(t=5.35, P<0.01). 아동의 진단명을 알고 있는 경우에 그렇지 않은 경우보다 대응이 높았다(t=2.13, P<0.05). 경련성 질환아 어머니의 사회적 지지는 교육 수준과 월평균 의료비에 따라 유의한 차이가 있었다. 즉 사회적 지지

<표 2> 경련성 질환아 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스, 대응 및 사회적 지지 (n=105)

어머니의 특성	빈도(%)	스트레스		대응		사회적 지지	
		Mean±SD	t / F	Mean±SD	t / F	Mean±SD	t / F
연령(세)							
20-29	4(3.8)	2.6±0.3		2.7±0.1		2.6±0.0	
30-39	72(68.6)	2.1±0.6	1.39	2.9±0.3	0.55	2.6±0.8	0.06
≥40	29(27.6)	2.3±0.7		2.9±0.2		2.7±0.7	
종교							
기독교	37(35.2)	2.2±0.7		2.9±0.3a		2.8±0.6	
천주교	17(16.2)	2.2±0.6	1.01	2.9±0.2ab	4.04**	3.0±0.6	2.36
불교	20(19.0)	2.2±0.6		3.0±0.3a		2.8±0.9	
없음	29(27.6)	2.1±0.5		2.7±0.2b		2.1±0.6	
교육수준							
중졸 이하	4(3.8)	2.0±0.7		2.6±0.3		1.4±0.6a	
고졸	50(47.6)	2.1±0.6	0.91	2.9±0.3	1.86	2.8±0.7b	3.64*
대졸 이상	51(48.6)	2.2±0.6		2.9±0.3		2.8±0.6b	
직업							
없음	91(86.7)	2.2±0.6	0.57	2.8±0.3	0.92	2.6±1.0	0.01
있음	14(13.3)	2.1±0.6		2.9±0.2		2.6±0.7	

<표 2> 경련성 질환아 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스, 대응 및 사회적 지지(계속) (n=105)

어머니의 특성	빈도(%)	스트레스		대응		사회적 지지	
		Mean±SD	t / F	Mean±SD	t / F	Mean±SD	t / F
가족의 월수입(만원)							
<120	14(13.3)	2.1±0.7		2.7±0.4		2.4±0.9	
121-180	36(34.3)	2.3±0.6	0.81	2.8±0.3	1.95	2.6±0.9	0.34
≥181	55(52.4)	2.1±0.6		2.6±0.2		2.7±0.6	
월평균 의료비(만원)							
≤10	55(52.4)	2.0±0.6		2.9±0.3		2.3±0.6a	
11-20	19(18.1)	2.2±0.6		2.8±0.3		3.1±0.4ab	
21-30	11(10.5)	2.4±0.6	1.63	2.8±0.2	0.42	2.4±0.9ab	3.62*
31-40	10(9.5)	2.3±0.6		2.9±0.3		2.8±0.4ab	
≥41	10(9.5)	2.4±0.8		2.9±0.4		3.2±1.0b	
전반적인 건강 상태 인식							
좋음	25(24.0)	2.1±0.6		3.0±0.3a		2.9±0.8	
보통	65(62.5)	2.2±0.6	1.52	2.8±0.3b	5.35**	2.5±0.7	1.27
좋지 않음	14(13.5)	2.3±0.7		2.8±0.3b		2.6±0.7	
아동의 진단명을 알고 있는지 여부							
알고 있음	96(91.4)	2.2±0.6		2.9±0.9		2.7±0.7	
모름	9(8.6)	2.1±0.5	0.55	2.7±0.3	2.13*	1.9±0.5	1.82

a, b : Scheffé test(서로 다른 문자끼리 유의한 차이를 의미함)

* P < .05, ** P < .01

는 고졸 이상인 경우에 중졸 이하인 경우보다 높았고(F=3.64, P<0.05), 월평균 의료비가 41만원 이상인 경우에 10만원 이하인 경우보다 높았다(F=3.62, P<0.05)<표 2>.

경련성 질환아의 일반적 특성에 따른 어머니의 스트레스는 아동의 입원 횟수, 어머니가 인식하는 아동의 건강 상태에 따

라 유의하게 달랐다. 경련성 질환으로 입원한 횟수가 4회 이상인 경우에 입원 경험이 없는 경우보다 어머니의 스트레스가 높았고(F=4.61, P<0.05) 아동의 건강 상태를 매우 위중하거나 위중하다고 인식한 경우에 보통이거나 위중하지 않다고 인식한 경우보다 스트레스가 높았다(F=21.59, P<0.01). 경련성

<표 3> 경련성 질환아의 일반적 특성에 따른 스트레스, 대응 및 사회적 지지 (n=105)

경련성 질환아의 특성	빈도(%)	스트레스		대응		사회적 지지	
		Mean±SD	t / F	Mean±SD	t / F	Mean±SD	t / F
연령(세)							
< 5	27(25.7)	2.3±0.6		2.8±0.3		2.7±0.7	
5 ≤ <10	47(44.8)	2.0±0.6	2.32	2.8±0.3	0.35	2.5±0.8	0.38
≥10	31(29.5)	2.2±0.7		2.9±0.2		2.7±0.7	
성별							
남아	70(66.7)	2.2±0.6		2.8±0.3		2.6±0.8	
여아	35(33.3)	2.2±0.7	0.14	2.9±0.3	0.60	2.6±0.6	0.08
진단받은 기간 (년)							
< 1	29(27.6)	2.2±0.7		2.9±0.3		2.5±1.0	
1 ≤ <2	25(23.8)	2.2±0.6		2.9±0.2		2.5±0.4	
2 ≤ <5	33(31.4)	2.1±0.6	0.31	2.8±0.3	0.44	2.4±0.8	1.42
≥ 5	18(17.1)	2.3±0.6		2.8±0.2		3.0±0.5	
입원횟수 (회)							
없음	47(44.8)	2.0±0.6a		2.9±0.3		2.2±0.7a	
≤ 3	44(41.9)	2.3±0.6ab	4.61*	2.8±0.3	1.19	2.7±0.8ab	3.36*
≥ 4	14(13.3)	2.5±0.5b		2.8±0.2		3.0±0.4b	
어머니가 인식한 아동의 건강 상태							
위중하지 않음	28(26.9)	1.7±0.4a		2.9±0.2		2.4±0.7	
보통	32(30.8)	2.0±0.6a		2.9±0.3		2.6±1.0	
위중함	30(28.8)	2.5±0.5a	21.59**	2.8±0.4	2.35	2.8±0.6	0.32
매우 위중함	14(13.5)	2.8±0.4b		2.8±0.2		2.6±0.4	

a, b : Scheffé test(서로다른 문자끼리 유의한 차이를 의미함)

* P < .05, ** P < .01

질환아의 일반적 특성에 따른 어머니의 대응은 유의한 차이가 없었으나, 사회적 지지는 입원 횟수에 따라 유의하게 달라서, 경련성 질환으로 입원한 횟수가 4회 이상인 경우에 입원 경험이 없는 경우보다 어머니의 사회적 지지가 높았다 ($F=3.36, P<0.05$) <표 3>.

대상자의 스트레스, 대응 및 사회적 지지간의 상관관계

경련성 질환아 어머니의 스트레스는 대응과 유의한 관계가 없었으나, 사회적 지지와 약한 순상관 관계가 있었으며 ($r=0.33, P <0.05$), 특히 형식적 지지와 약한 순상관 관계가 있었다 ($r=0.32, P <0.05$). 또한 어머니의 대응은 사회적 지지와 중등도의 순상관 관계가 있었으며 ($r=0.49, P <0.01$), 비형식적 지지와 형식적 지지 모두와 약한 순상관 관계가 있었다 ($r=0.32, P <0.01; r=0.41, P <0.01$) <표 4>.

<표 4> 스트레스, 대응, 사회적 지지간의 상관관계 (n=105)

	스트레스	대응	비형식적 지지	형식적 지지
대응	-0.18			
비형식적 지지	0.14	0.32**		
형식적 지지	0.32*	0.41**	0.65**	
사회적 지지	0.33*	0.49**	0.89**	0.93**

* $P < .05$, ** $P < .01$

논 의

경련성 질환아 부모와 가족은 아동의 경련으로 두려움과 위협감을 느끼고, 이후 생길 수 있는 결과에 대해 걱정한다 (Mu, 2005). 또한 경련성 질환에 대한 좋지 않은 사회적 인식으로 인해 사회적 낙인이 찍힐 것을 염려하며, 다른 사람에게 질환을 알리지 않으려 하고, 심지어 질환을 부끄럽게 여기기도 한다 (Austin et al., 2004; Moon, 2005; Mu, 2005). 이러한 경련성 질환아 부모의 부정적인 정서 상태는 경련성 질환아의 건강 상태와 적응에 큰 영향을 미치므로 (Chapieski et al., 2005; McCusker, Kennedy, Anderson, Hicks, & Hanrahan, 2002; Williams et al., 2003), 경련성 질환아의 건강한 성장·발달을 위해서 경련성 질환아 부모의 스트레스를 줄이고 대응을 향상시키기 위한 노력이 필요하다.

본 연구에서 경련성 질환아 어머니의 스트레스는 평균 2.1점으로 경련성 질환을 포함한 만성 질환아 어머니를 대상으로 한 Park(1993)의 연구에서 2.7점이었던 것과 뇌 질환아 어머니를 대상으로 한 Yun과 Cho(1994)의 연구에서 2.9점이었던 것보다 낮았다. 또한 암환아 어머니를 대상으로 한 Park 등(2000)의 연구에서는 5점 척도를 사용하여 스트레스를 측정

했는데, 평균이 중간값 정도의 수치인 3.1점으로 나타나 본 연구 결과보다 약간 높았다. 이는 경련성 질환에 비해 백혈병, 중앙, 심장 질환 및 뇌 질환의 사망률이 높고, 어머니가 느끼는 질환의 심각성도 크기 때문으로 생각된다.

또한 본 연구에서 영역별 스트레스 점수는 질병 상태와 예후 영역이 가장 높아서 Park(1993)의 결과와 일치하였으나, 질병 치료에 관한 영역에서 스트레스가 가장 높았던 Yun과 Cho(1994)의 결과와는 차이가 있었다. 그러나 이러한 영역은 모두 아동의 질병 상태와 관련된 항목으로, 어머니가 가장 높은 스트레스를 느끼는 부분이 아동의 질병 상태임을 알 수 있다. 장애아 어머니를 대상으로 한 Yang(2006)의 연구에서도 아동의 신체적 장애에 대한 스트레스가 가장 높았다.

일반적 특성에 따른 경련성 질환아 어머니의 스트레스 정도를 살펴보면, 어머니는 아동의 상태를 매우 위중하다고 인식하는 경우에 그렇지 않은 경우보다 스트레스가 높았고, 입원 횟수가 4회 이상인 경우에 입원 경험이 없는 경우보다 스트레스가 높았다. Park 등(2000)의 연구에서도 환자의 입원 횟수가 많고, 어머니가 인식하는 질환의 위중도가 높은 경우에 스트레스가 높았고, Park(2001)의 연구에서 가족의 스트레스는 암환아의 질병 심각도와 관계가 있었으며, Yang(2006)도 어머니가 아동의 장애를 중하다고 인식하는 경우에 스트레스가 더 높았음을 보고하였다.

그러나 어머니의 종교, 교육 수준, 월수입 등 일반적 특성에 따라서는 스트레스에 차이가 없었는데, 이는 선행 연구 (Rho & Tak, 1996; Yang, 2006)와 일치하는 결과였다. 즉 어머니는 자신과 아동의 일반적인 특성보다는 아동의 질병 상태에 의해 많은 스트레스를 느낀다는 사실을 알 수 있다. 그러므로 경련성 질환아의 질병 상태가 심각하여 입원이 반복되는 경우에 어머니의 높은 스트레스에 관심을 기울이고, 이를 감소시키도록 노력해야 한다.

대응은 가족의 취약성을 감소시키고, 스트레스로 인한 어려움을 완화시킨다. 즉 성공적인 대응은 위기 상황을 이해하고, 이를 효과적으로 관리하도록 돕는다 (McCubbin et al., 1982).

본 연구에서 경련성 질환아 어머니의 대응은 평균 2.8점이었다. 이는 뇌 질환아 어머니를 대상으로 한 Yun과 Cho(1994)의 연구에서의 2.9점보다 약간 낮았으나, 장애아 어머니를 대상으로 한 Yang(2006)의 연구에서의 2.2점보다는 높았다. 대응 점수가 가장 높은 영역은 가족의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적 정의를 위한 노력으로 McCubbin et al. (1982)의 연구 결과와 일치하였다. 그러나 Yang(2006)은 사회적 지지 추구, 자기 존중 및 심리적 안정을 유지하기 위한 노력 영역이 가장 높은 점수를 나타냈다고 하였는데, 이 영역은 본 연구에서 가장 낮은 점수를 나타낸 영역이었다.

이러한 결과는 대상자의 차이에서 기인하는 것으로 여겨진

다. 경련성 질환은 발작 특성과 장기적인 치료 이행의 어려움으로 부모에게 두려움과 걱정을 가져오는 질환이지만, 지속적인 약물 치료와 자가 관리로 건강한 생활이 가능한 질환이므로(Moon, 2000; Shin, 2004), 어머니는 가족의 통합과 협동을 통해 아동의 질환을 효율적으로 관리하려고 노력하며, 상황을 긍정적으로 바라보기 위해 노력한다. 그러나 장애아 가족은 정신 지체, 신체 부자유, 정서·행동 장애 등을 지닌 아동의 출생으로 수치심을 느껴서 가족 내에서 이를 정서적으로 수용하기가 어렵고, 어려운 현실을 극복하기 위한 가족의 해결 방안을 찾는 것이 힘들며, 효율적인 관리가 이루어져도 정상적인 생활이 가능하지 않음을 알기 때문에(Yang, 2006), 가족의 통합성, 협동 및 낙관적 정의를 위한 노력이 낮은 것으로 생각된다.

본 연구에서 경련성 질환아 어머니의 대응은 어머니의 일반적 특성에 따라 유의한 차이가 있어서, 종교가 기독교와 불교인 경우에 없는 경우보다 대응이 높았고, 전반적인 건강 상태가 좋다고 인식한 경우에 그렇지 않은 경우보다 대응이 높았으며, 아동의 진단명을 알고 있는 경우에 모르는 경우보다 대응이 높았다. 종교적인 배경과 믿음은 부모가 만성 질환아를 양육하면서 더욱 긍정적으로 적응하고 상황을 수용하도록 하므로, 종교가 있는 경우에 대응이 높았던 선행 연구(Rho & Tak, 1996; Yang, 2006)와 일관된 결과를 보여준다. 또한 어머니가 인식하는 전반적인 건강 상태는 어머니의 심리 상태와 일상 생활 및 적응 과정에 영향을 주므로, 선행 연구(Park et al., 2000; Yang, 2006; Yun & Cho, 1994)에서도 자신이 건강하다고 인식한 어머니는 부정적인 정서 반응이 적었고 긍정적인 적응 양상을 보였다.

만성 질환아 어머니가 경험하는 어려움 중 하나가 자녀의 질병 상태와 예후에 대한 불확실성으로, 자녀의 질병 상태에 대해 정확하게 알지 못하고, 질환의 결과를 예측할 수 없는 경우에 대응 정도가 낮았다(Park et al., 2000; Oh & Park, 1998). 이러한 이유로 본 연구에서도 아동의 진단명을 모르는 어머니의 대응이 낮았던 것으로 생각된다. 그러나 대응은 아동의 일반적 특성에 따라서는 유의한 차이가 없었는데, 이는 선행 연구(Oh & Park, 1998; Yang, 2006)와 일치하는 결과였다. 즉 경련성 질환아 어머니의 대응은 아동의 특성보다는 어머니 자신의 특성에 더 많은 영향을 받는 것으로 생각된다.

본 연구에서 경련성 질환아 어머니의 사회적 지지는 평균 2.6점으로 비형식적인 지지가 형식적인 지지보다 높아서, 가족의 일원보다는 의사, 간호사 및 의료 기관으로부터 받은 지지가 더 높은 것으로 나타났다. 이는 가족에게 받은 지지가 의료 기관에서 받은 지지보다 높았던 Kim(1989)의 연구와는 상반되는 결과인데, 전문가로부터 질병에 대해 정확하고 자세한 정보를 제공받고자 하는 어머니가 늘어나고 있기 때문

로 생각된다. Aytch et al.(2001)도 경련성 질환아 부모는 의학 지식도 많고, 아동의 성장·발달에 대해 잘 이해하고 있으며, 개인의 정서와 가족 문제에 능숙한 전문가로부터 정보와 지지를 얻기 원한다고 하였다. 경련성 질환아 어머니는 자녀의 발병 이후 지속적으로 건강 관리 전문가의 정확한 정보 제공과 적절한 지지를 필요로 한다(Aytch et al., 2001; Fernandes & Souza, 2001). 따라서 경련성 질환아와 가족을 간호하는 간호사는 정확한 정보 제공과 문제 해결을 도와주는 전문가로서의 역할과 함께, 정서적이고 사회적인 교류를 느낄 수 있는 정서적 지지를 충분히 제공해야 한다.

경련성 질환아 어머니의 사회적 지지는 어머니가 고졸 이상인 경우 중졸 이하인 경우보다 높았는데, 이는 어머니가 학력이 높을수록 만성 질환아 양육에 필요한 정보와 지지를 쉽게 찾고, 사회적 서비스를 더 많이 얻으려 하기 때문으로 생각된다. 또한 사회적 지지는 월평균 의료비가 41만원 이상인 경우에 10만원 미만인 경우보다 높았는데, 아동에게 의학적인 관리와 치료가 많이 요구되는 경우에 사회적 지지와 지원도 더 많이 얻으려 하기 때문으로 생각된다. 아동의 입원 횟수가 4회 이상인 경우 입원 경험이 없는 경우보다 사회적 지지가 높았던 결과도 같은 맥락에서 이해할 수 있겠다.

본 연구에서 경련성 질환아 어머니의 사회적 지지는 스트레스와 약한 순상관 관계가 있었는데, 스트레스와 사회적 지지 간에 유의한 관계가 없었던 Yoo(1990)의 연구, 배우자의 지지 정도가 높을수록 스트레스가 낮았던 Yang(2006)의 연구와는 다른 결과였다. 이는 경련성 질환에 대한 사회적 인식이 다른 질환과는 달라서, 사회적 지지 정도에 비해 상대적으로 어머니가 갖는 스트레스가 높기 때문으로 생각할 수 있으며, 또한 스트레스가 높은 경우에 더 많은 사회적 지지를 구하는 경향이 있기 때문임을 고려해볼 수 있다.

특히 본 연구에서 경련성 질환아 어머니의 스트레스는 사회적 지지 중 형식적 지지와 순상관 관계가 있었고, 비형식적인 지지와는 유의한 관계가 없었다. 본 연구 대상자의 49%가 대졸 이상이고, 96%가 고졸 이상의 높은 교육 수준임을 고려해보면, 아동의 질병 상태나 예후 및 치료에 대해 스트레스를 많이 느끼는 경우에 정확하고 전문적인 정보를 얻고자 하는 요구가 크며, 적극적으로 이러한 지지를 구하기 때문에 스트레스와 형식적 지지간에 유의한 상관 관계가 있었던 것으로 생각된다.

경련성 질환아 어머니의 사회적 지지는 대응과는 중등도의 순상관 관계가 있었는데, 사회적 지지가 높을수록 대응이 높았던 선행 연구(Oh & Park, 1998; Tak et al., 2003; Yang, 2006; Yoo, 1990)와 같은 결과였다. 사회적 지지는 만성 질환으로 발생할 수 있는 스트레스의 해로운 결과를 경감시키고, 위기에 처한 개인과 가족이 빨리 회복하도록 돕는 효과가 있

다(Jun, 1999; Ki & Chung, 2004). 특히 사회적 지지는 많은 스트레스를 겪고 있는 경우에 더욱 효과적으로 작용하며, 개인 뿐 아니라 가족 전체의 적응에도 큰 영향을 미친다(Tak et al., 2003). 즉 스트레스가 높은 경우 사회적 지지를 많이 사용하게 되며, 이는 또한 높은 대응 수준과 관련된다.

간호사는 스트레스가 높은 경련성 질환아 어머니가 사회적 지지를 통하여 대응을 향상시킬 수 있도록 도와야 한다. 많은 연구에서 사회적 지지가 만성 질환아 부모의 대응을 증진시키고, 부정적인 정서 경험을 감소시키는 데에 중요한 역할을 한다고 보고하였으며(Fernandes & Souza, 2001; Jun, 1999; Tak et al., 2003), 본 연구 결과도 이를 지지한다. 따라서 전문 지식과 기술을 가진 간호사에 의해 이루어지는 경련성 질환의 경과와 예후 및 치료에 관한 교육과 지지는 매우 효과적인 것으로 생각된다.

결론 및 제언

본 연구는 경련성 질환아 어머니의 스트레스 감소와 대응 증진을 위한 중재 방법을 마련하기 위해서, 경련성 질환아 어머니가 경험하는 스트레스, 대응 및 사회적 지지를 알아보고, 그 관련성을 파악하고자 시행되었다. 서울의 일개 병원에서 경련성 질환아 어머니 105명을 대상으로 스트레스, 대응 및 사회적 지지로 구성된 자가 보고식 설문지를 기입하도록 하였다. 수집된 자료는 SAS 프로그램을 이용하여 기술 통계, t-test와 one-way ANOVA, Pearson's correlation coefficient로 분석하였고, 그 결과는 다음과 같다.

- 경련성 질환아 어머니의 스트레스는 평균 2.1점이었고, 스트레스가 가장 높은 영역은 질병 상태와 예후였으며, 질병 치료, 대인관계, 가족 관계와 개인 역할의 순이었다.
- 경련성 질환아 어머니의 대응은 평균 2.8점으로, 대응이 가장 높은 영역은 가족의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적 정의를 위한 노력이었고, 의료진과의 상담 및 다른 부모들과의 접촉을 통해 문제 해결에 접근하는 노력, 사회적 지지 추구하고 자기 존중 및 심리적 안정을 유지하기 위한 노력의 순이었다.
- 경련성 질환아 어머니의 사회적 지지는 평균 2.6점으로 비형식적인 지지가 형식적인 지지보다 높았다.
- 경련성 질환아 어머니의 스트레스는 아동의 입원 횟수, 어머니가 인식하는 아동의 건강 상태에 따라, 대응은 종교, 전반적인 건강 상태 인식, 아동의 진단명을 알고 있는지 여부에 따라, 사회적 지지는 교육 수준과 월평균 의료비, 아동의 입원 횟수에 따라 유의한 차이가 있었다.
- 경련성 질환아 어머니의 사회적 지지는 스트레스와 약한 순상관 관계가 있었고, 대응과 중등도의 순상관 관계가 있

었다.

이상의 결과에서 경련성 질환아 어머니의 사회적 지지는 스트레스 및 대응과 상관 관계가 있었으며, 특히 대응과 중등도의 순상관 관계가 있어서 사회적 지지가 높은 경우에 대응도 높음을 알 수 있었다. 따라서 경련성 질환아 어머니의 스트레스를 줄이고 대응을 높이기 위해서 사회적 지지를 효과적으로 제공하도록 노력해야 하며, 경련성 질환아 어머니의 대응 증진을 위한 다양한 간호 중재 방법을 개발하여 적용해야 한다. 이를 토대로 다음과 같이 제언한다.

- 본 연구는 일개 병원의 경련성 질환아 어머니를 대상으로 실시하였기 때문에 연구를 일반화하기에는 제한이 있으므로, 대상자를 확대하여 무작위 표집 방법에 의한 반복 연구를 실시할 필요가 있다.
- 본 연구를 기초로 경련성 질환아 어머니의 스트레스를 감소시키고, 대응을 향상시킬 수 있는 프로그램의 개발과 그 효과를 알아보는 연구가 필요하다.

참고문헌

Ahn, H. S. (2004). *Pediatrics*. Seoul: Daehan Gyogwasco.

Austin, J. K., MacLeod, J., Dunn, D. W., Shen, J., & Perkins, S. M. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: Instrument development and testing. *Epilepsy Behav*, 5(4), 472-482.

Aytch, L. S., Hammond, R., & White, C. (2001). Seizures in infants and young children: An exploratory study of family experiences and needs for information and support. *J Neurosci Nurs*, 33(5), 278-285.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*, Cambridge: Harvard university press.

Brazil, K., & Krueger, P. (2002). Patterns of family adaptation to childhood asthma. *J Pediatr Nurs*, 17, 167-173.

Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K., & Alexander, A. (2005). Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy Behav*, 7(2), 246-252.

Fernandes, P. T., & Souza, E. A. (2001). Identification of family variables in parents' groups of children with epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr*, 59(4), 854-858.

Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 38, 1526-1535.

- Jun, H. Y. (1999). *Comparison of group and individual social support on burden and family functioning in families with asthmatic children*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- Ki, H., & Chung, N. W. (2004). Resiliency model in families of children with chronic disease: Focusing on the psychological adaptation process. *Korean J Health Psychol*, 9(1), 1-24.
- Kim, H. S. (1989). *The effects of an emotional and informational support group on the stress of mother with a chronically ill child*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- McCubbin, H. I., Cauble, A. E., & Patterson, J. M. (1982). *Family stress, coping, and social support*. Illinois: Thomas Publication.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1991). *Family system assessment in health care*. McCubbin, H. I. & Thompson, A. I.(Ed). Family assessment inventories for research and practice. Madison, WI: University of Wisconsin.
- McCusker, C. G., Kennedy, P. J., Anderson, J., Hicks, E. M., & Hanrahan, D. (2002). Adjustment in children with intractable epilepsy: Importance of seizure duration and family factors. *Dev Med Child Neurol*, 44(10), 681-687.
- Moon, S. M. (2000). The relationship of self efficacy and social support to the psychosocial adjustment in people with epilepsy. *J Korean Acad Nurs*, 30(3), 694-708.
- Moon, S. M. (2005). Psychosocial adjustment process in adolescents with epilepsy. *J Korean Acad Nurs*, 35(1), 16-26.
- Mu, P. F. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies and depression. *J Adv Nurs*, 49(4), 367-376.
- Oh, W. O., & Park, E. S. (1998). Uncertainty, self-efficacy and coping in parents' of children with cancer. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 4(2), 274-285.
- Park, I. S. (2001). *Relationships of family value, family hardiness and family adaptation in family who has a child with cancer*. Unpublished doctoral dissertation, Hanyang University, Seoul.
- Park, K., Kam, S., Hah, J. O., Park, K. S., Kang, Y. S., & Kim, S. W. (2000). Uncertainty, stress and anxiety of mothers about disease of child. *J Korean Soc Matern Child Health*, 4(2), 219-231.
- Park, S. O. (1993). *A study of stress relating factors and coping methods of mothers with chronically ill children*. Unpublished mater's thesis, Busan University, Busan.
- Roh, N. L., & Tak, Y. R. (1996). A study on family stress and coping of the parents of child who has a cleft lip or/and cleft palate. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 2(2), 45-57.
- Shalowitz, M. U., Mijanovich, T., Berry, C. A., Clark-Kauffman, E., Quinn, K. A., & Perez, E. L. (2006). Context matters: A community-based study of maternal mental health, life stressors, social support, and children's asthma. *Pediatr*, 117, 940-948.
- Shin, Y. H. (2004). Children with epilepsy: Quality of life and management. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 10(2), 225-232.
- Tak, Y. R., Yun, E. H., Chon, Y. S., & An, J. Y. (2003). Perceived social support as a predictor on adaptation of family who has a child with pediatric cancer. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 9(1), 9-17.
- Yang, Y. K. (2006). *The study on dysfunctional attitude, stress, coping and depression for mothers of children with disabilities*. Unpublished mater's thesis, Catholic University of Daegu, Daegu.
- Yoo, J. H. (1990). *A study on the stresses and coping behaviors of the mothers of the children with cerebral palsy due to the latter's abnormal ADL and social support*. Unpublished mater's thesis, Ewha Womans University, Seoul.
- Yun, J. H., & Cho, K. J. (1994). Stress and coping methods of mothers with brain disease. *J Korean Acad Nurs*, 24(3), 389-412.
- Williams, J., Steel, C., Sharp, G. B., DelosReyes, E., Phillips, T., Bates, S., Lange, B., & Griebel, M. L. (2003). Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy Behav*, 4(5), 483-486.
- Wong, D. L. (1999). *Whaley & Wong's Nursing care of infants and children*. 6th Edition. St. Louis: Mosby.