

뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감

김 은 숙¹⁾ · 김 희 순²⁾

서 론

연구의 필요성

의학의 발달과 건강관리 사업의 향상으로 아동의 급성 및 전염성 질환은 감소하였으나 만성적 장애를 가진 아동의 수는 지속적으로 증가하여 인구 1000명당 심신 장애아의 출현율은 2000년 30.9명에서 2005년 현재 45.9명으로 보고되고 있다(Ministry of Health and Welfare, 2007). 이 중 뇌성마비 아동이 차지하는 비율은 연구에 따라 다양하지만 대개 출생 신생아 1000명 당 2~3명으로 알려져 있는 비교적 흔한 장애 중의 하나이다. 이는 과거에는 출생 후 선천성 장애로 인하여 조기에 사망했을 장애아가 의학기술의 발전으로 생존 가능성이 높아진 반면, 노산, 사고, 환경오염, 산업재해 및 공해 등으로 인한 저 체중아, 기형아의 출생률과 장애아의 수는 해마다 증가하고 있기 때문이다. 그러나 우리나라는 다양한 원인으로 인해 발생하는 장애아동과 그 가족이 부딪히는 문제 상황들에 대해 적절한 서비스 지원이나 정책이 매우 미흡한 수준이며, 아동에 대한 보호도 가족차원에서 전적으로 이루어지고 있는 실정이다.

뇌성마비는 비진행성 뇌병변으로 운동 및 감각, 인지의 장애를 동반하는 일평생의 질환으로 장애 유형이 다양하고 능력과 손상의 정도가 개별적으로 차이가 있지만, 일반적으로 의사소통 및 자기표현과 같은 일상생활 수행능력이 지속적으로 제약을 받기 때문에 장기간 혹은 평생 동안의 서비스와

지원체계가 필요하며 의료, 사회보장, 교육, 주택, 소득보장 등 사회전반적인 영역에 걸쳐 다중적이고 복합적인 서비스와 정책을 필요로 한다. 뇌성마비 장애아들의 가족 중에서 어머니는 양육에 일차적인 책임을 지고 있어 돌봄과 관련되어 여러 가지 어려움을 경험하게 된다. 장애아의 어머니는 가사 일 외에도 장애자녀 양육에 따른 전반적인 책임을 맡고 있으며, 이에 따른 어머니의 육체적, 심리적 어려움은 가중될 수밖에 없다(Sylvia, 1971).

Singh (1990)의 연구에 의하면 장애아를 돌보는 가족이 정상아의 가족에 비해서 경제적, 시간적, 심리적 부담감을 많이 경험하는 것으로 나타났는데 이러한 부담감을 완화시키지 못하면 전반적으로 경험하는 생의 만족과 안녕에 위협을 받게 되며 더 나아가 장애아의 성장발달과 안녕에 부정적 영향을 주게 되므로 부담감과 관련되는 요인을 찾아내어 부담감을 완화시키는 것이 중요하다고 보고 있다. 부담감이란 가족 구성원의 일원이 질병을 갖게 되면서 환아를 돌보아 주는 가족이나 사람이 가지게 되는 반응으로 어떤 두려움이나 죄책감 같이 막연하게 부담스럽게 느껴지는 느낌, 태도, 감정을 뜻하며(George & Gwyther, 1986) 이러한 부담감을 완화시키는 완충역할 변인 중에 대표적인 것으로 사회적 지지를 들 수 있는데, 사회적 지지는 사회적 체제내의 지지망에 의해 제공되는 사회적, 심리적, 물질적 도움을 말하는 것으로 스트레스 상황에서 대응을 촉진하고 적응을 돕는 보호적인 역할뿐만 아니라 일상생활에서 바람직하지 않는 스트레스 발생 가능성을 줄임으로써 개인의 심리적인 적응을 돕고 좌절을 극복케

주요어 : 사회적 지지, 부담감, 뇌성마비

1) 연세대학교 의료원 간호사

2) 연세대학교 간호대학 교수, 연세대학교 간호정책 연구소 연구원(교신저자 E-mail: khsoon@yuhs.ac)

투고일: 2009년 5월 11일 심사완료일: 2009년 6월 17일

하며 문제해결의 도전을 받아들이는 능력을 강화하는 측면으로 중요하게 작용한다(Tilden & Weinert, 1987). 환자를 돌보는 가족 즉, 간호제공자의 부담감에 대한 연구는 Grad와 Sainsbury(1963)의 정신질환자를 돌보는 가족의 충격과 이에 따르는 안녕에 관심을 갖는 연구에서부터 시작되었고, 지금까지 환자를 돌보는 부담감에 대한 국내외 연구(Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Norvac & Guest, 1986; Thompson & Doll, 1982; Seo & Oh, 1993)의 대부분이 정신 질환자를 돌보는 불편감, 노인 환자, 치매환자, 뇌척수 손상환자 가족, 만성 질환자 가족을 대상으로 연구되어졌으며, 최근 아동과 관련된 연구로 백혈병 환자(Seo, 1993), 정신지체아(Moon, 1995; Han, Oh & Na, 1999), 선천성 대사 장애아(Lee, 1995), 신증후군 환자(Sung, 2000)등의 가족의 부담감에 관한 연구가 이루어져왔으나 뇌성마비 환자 어머니의 사회적 지지와 부담감에 관한 연구는 미비한 실정이다.

따라서 본 연구는 뇌성마비 환아를 돌보는 어머니가 느끼는 사회적 지지와 부담감과의 관련성을 파악하고 뇌성마비 환아를 돌보는 어머니의 부담감의 영향요인을 규명하여 뇌성마비 환아 어머니의 안녕을 증진시킬 수 있는 적절한 간호중재를 위한 기초 자료를 제공하고자 한다.

연구 목적

본 연구의 목적은 뇌성마비 장애아동을 자녀로 둔 어머니가 장애아동을 돌봄으로써 경험하게 되는 사회적 지지와 부담감의 정도를 확인하고 부담감의 영향요인을 파악하고자 다음과 같이 구체적인 목표를 설정하였다.

- 뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감의 정도를 파악한다.
- 뇌성마비 환아와 어머니의 특성에 따른 사회적 지지와 부담감의 차이를 분석한다.
- 뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감의 상관성을 분석한다.
- 뇌성마비 환아 어머니의 부담감에 대한 영향 요인을 분석한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감과의 관계 그리고 이에 영향을 미치는 요인들을 분석하는 서술적 조사연구이다.

연구 대상 및 자료 수집 방법

본 연구는 서울 소재 Y 재활병원에서 2007년 10월 1일부터 11월 20일까지 뇌성마비 진단을 받고 입원치료하고 있는 만 2세부터 7세까지의 뇌성마비 아동의 어머니들 중에 연구에 대한 목적을 이해하고 연구에 참여할 것을 동의한 어머니를 대상으로 설문지를 배부하여 직접 작성하도록 하였으며 각 설문지는 개별적으로 봉투에 넣은 후 각각 무기명으로 회수하였다. 총 63부를 배부하여 60부를 회수하였으며 설문지 응답 소요시간은 15분에서 20분 정도였다.

연구 도구

본 연구의 도구는 구조화된 설문지를 사용하였으며, 질문지에 포함된 내용은 어머니의 일반적 특성 18문항, 환아의 특성 8문항, 장애기능수준(GMFCS)1문항, 부담감 측정도구 25문항, 사회적 지지 25문항 등 총 77문항이다.

● 부담감

본 연구에서는 만성 질환자를 대상으로 Seo와 Oh (1993)가 개발한 도구를 기초로 하여, 이후 Oh, Chae와 Jun (2002)이 구성 타당도 측정 결과를 수정 보완한 도구로 총 25항목으로 구성되어 있으며 영역별로는 의존적 측면(4항목), 경제적 측면(3항목), 정서적 측면(6항목), 조정 및 요구(6항목), 돌봄의 평가와 의미(4항목), 환아 미래의 안녕(2항목) 등, 6가지 영역으로 나누어져 있다. 각 문항에 대해 환자를 돌보면서 경험하게 되는 느낌이나 생각이 일치되는 것에 따라 “전혀 그렇지 않다”에서 “매우 그렇다”까지의 지각하는 정도를 Likert Scale 5점 척도로 측정하였고 점수가 높을수록 부담감의 정도가 높음을 의미한다. 부담감 측정을 위한 Seo와 Oh (1993)의 도구 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's alpha= .89였고 본 연구에서는 Cronbach's alpha= .86이었다.

● 사회적 지지

뇌성마비 환아를 돌보는 어머니의 사회적 지지 정도의 측정은 Brandt와 Weinert (1981)에 의해 고안된 개인자원 질문지에 대해 Seo와 Oh (1993)가 번역한 문장을 수정 보완하여 사용하였다. 본 연구에서는 개인자원 질문지 중 제 2부의 Weiss relational function model에서 강조하는 개념들을 합성하여 만든 친밀감과 애착, 양육의 기회, 사회적 통합, 가치의 확산, 지도지침의 획득 차원을 나타내는 25개의 문항에 대하여 응답자의 지지 정도를 “매우 그렇다”부터 “전혀 그렇지 않다”로 해당란에 표시하는 5점 척도로 측정하였고 최저점수는 25점에서 최고 125점으로 계산하였다. Brandt와 Winert (1981)의

도구개발 당시 신뢰도는 Cronbach's alpha= .89였으며, 본 연구에서는 Cronbach's alpha= .89였다.

● 환아의 특성 및 장애기능수준(GMFCS)

환아의 특성으로는 성별, 연령, 장애 진단 시기, 장애 부위, 치료 기간, 입원 횟수, 치료 종류, 치료 적응도로 8문항, 장애 기능수준 1문항으로 총 9문항으로 이루어져 있다.

뇌성마비 환아의 장애기능수준 측정도구로는 Paliasno 등 (1997)이 제작한 대동작 운동기능 기술(Gross Motor Function Classification System: 이하 GMFCS)을 번역하여 사용하였다. GMFCS는 앉기와 서기의 기능적 움직임을 강조하여 기능적 제한에 따라 5단계로 분류된다. Level I은 달리고 뛰는 진보된 동작에서는 제한이 있지만 제한 없이 걷는 단계이고, Level II는 실외와 지역사회에서 제한이 있지만 보조기구 없이 걷는 단계이고, Level III는 실외와 지역사회에서 걷는데 제한이 있지만 보조이동 기구를 사용하여 걷는 단계이고, Level IV는 스스로 이동하는데 제한이 있는 단계이고, Level V는 보조기구를 사용해도 자가 이동이 불가능한 심한 단계이다.

● 대상자 특성

어머니의 일반적 특성에는 선행연구에서 부담감과 관계가 있는 것으로 나타난 변수들로서, 연령, 종교, 결혼 상태, 교육 정도, 직업, 가계수입, 치료 및 교육비, 가족형태, 치료만족도, 기술 습득 정도, 치료 시 어려운 점, 음주, 흡연, 건강정보, 민간보험, 외부 심리적 도움, 치료비용의 18문항으로 구성 되어 있다.

자료 분석 방법

자료 분석 방법은 SPSS 12.0 program를 이용하여 분석하였다. 뇌성마비 환아와 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감과 사회적 지지 정도는 t-Test, ANOVA를 사용하였으며, ANOVA 후 scheffe 사후검증을 하였다. 또한 뇌성마비 환아 어머니의 부담감과 사회적 지지와의 상관관계를 알아보기 위해 Pearson's Correlation Coefficient를 사용하였고 뇌성마비 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 예측변인을 확인하기 위해서 Stepwise Multiple Regression을 사용하였다.

연구 결과

뇌성마비 환아와 어머니의 특성

뇌성마비 환아 어머니의 연령분포는 24세에서 49세였고, 이

중 31세 이상-35세의 군이 40%로 가장 큰 비율을 차지하였다. 어머니의 종교는 63.3%가 종교를 가지고 있었고, 교육 정도는 고졸이하 58.3%, 초대졸 이상이 41.7%였고, 결혼상태는 기혼 90%, 미혼이나 이혼이 10%였으며, 연구대상자의 81.7%가 직장을 가지고 있지 않았으며, 가족의 총 월수입은 140만원 미만이 11.7%, 140~240만원 미만이 30%, 240~340만원 미만이 43.3%이고 340만원 이상이 15%였다(Table 1).

Table 1. General Characteristics of Mothers with Cerebral Palsy (CP) Children (N=60)

Variable	Category	N	%
Age	30 ≥	16	26.7
	31~35	24	40.0
	36~40	15	25.0
	41 <	5	8.3
Religion	Have	22	36.7
	Don't have	38	63.3
Spouse	Have	54	90.0
	Don't have	6	10.0
Education	High school	35	58.3
	over college	25	41.7
Occupation	Have	11	18.3
	Don't have	49	81.7
Monthly income (10,000won)	140 >	7	11.7
	140~240	18	30.0
	241~340	26	43.3
	340 <	9	15.0

뇌성마비 환아의 연령은 2~3세가 55%, 4~5세는 26.7%, 6~7세가 18.3%였다. 아동의 성별은 남아 65%, 여아 35%였으며, 장애 진단 시기는 6개월 미만이 16.7%, 6~12월 미만이 43.3%, 12개월 이상이 40%였고, 장애부위에 있어서는 하지마비가 48.3%로 가장 많았고 사지마비가 23.3%, 편마비가 10%였다. 아동의 기능수준은 중증이 56.7%로 가장 많았으며 중등도가 25%, 경도가 18.3%였다(Table 2).

Table 2. General Characteristics of CP Children (N=60)

Variable	Category	N	%
Age	2~3	33	55.0
	4~5	16	26.7
	6~7	11	18.3
Gender	M	39	65.0
	F	21	35.0
Disability time (mons)	6 >	10	16.7
	6~12	26	43.3
	12 <	24	40.0
Disability degree	Quadriplegia	14	23.3
	Others	46	76.7
	GMFCS	Low	11
	Middle	15	25.0
	High	34	56.7

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감

● 사회적 지지

뇌성마비 환아 어머니가 인지하는 사회적 지지 점수는 최소 25점에서 최대 125점에 대해 최소 54점에서 최대 112점으로, 사회적 지지 평균은 86.33(±12.22)점이었으며, 문항별 평균은 3.45로 중간보다 높은 점수를 나타냈다(Table 3).

● 부담감

뇌성마비 환아 어머니가 인지하는 부담감 점수는 최소 25점에서 최대 125점에 대해 최소 50점에서 최대 101점으로, 평균 71.65(±11.58)점이었고, 문항별 평균은 2.87로 중간보다 약간 높은 점수의 부담감이 있는 것으로 나타났다(Table 3).

Table 3. The Mean Scores of Burden and Social Support of Mothers with CP children (N=60)

Variable	Mean±SD	Range	Item average
Burden	71.65±11.58	50~101	2.87
Social support	86.33±12.22	54~112	3.45

뇌성마비 환아와 어머니의 특성에 따른 사회적 지지와 부담감

뇌성마비 환아와 어머니의 특성에 따른 사회적 지지와 부담감 정도를 알아보기 위해 t-test, ANOVA를 이용한 후 P<.05 수준에서 유의한 차이가 있는 변수는 Scheffe 사후검증을 실시하였다. 그 결과는 다음과 같다.

뇌성마비 환아와 어머니의 특성에 따른 사회적 지지에서

Table 4. Social Support according to Characteristics of Mothers with CP Children (N=60)

Variable	Category	Mean±SD	t or F	P
Age	30 ≥	82.31±10.20	1.48	0.230
	31~35	89.67±11.18		
	36~40	84.20±12.42		
	41 <	89.60±19.78		
Religion	Have	86.41±12.08	0.04	0.971
	Don't have	86.29±12.46		
Spouse	Have	87.13±12.34	1.53	0.131
	Don't have	79.17± 8.84		
Education	High school	86.14±12.70	-0.14	0.888
	Over college	86.60±11.76		
Occupation	Have	89.36±13.17	0.91	0.367
	Don't have	85.65±12.03		
Monthly income (10,000won)	140 >	73.00±13.20	5.74	0.002*
	140~240	85.67±13.11		
	240~340	87.12± 9.31		
	340 <	95.78± 8.68		

* Scheffe's test, p<.05. (240 <) - (140 >)

유의한 차이가 있는 어머니의 변수로는 가족의 총 월수입(F=5.74, p=.002)이 통계적으로 매우 유의한 차이가 있는 것으로 나타났으며(Table 4), 환아의 특성에서는 연령(F=3.18, p=.049)이 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다(Table 6). Scheffe 사후검증을 한 결과 가족의 총 월수입이 140만원 미만인 군보다 240만원 이상 340만원 이하인 군에서 사회적 지지가 높게 나타났으며, 340만원 이상인 군에서는 사회적지지 점수가 더 높게 나타났고, 환아의 나이는 Scheffe 사후검증 결과 2~3세군과 4~5세군, 6~7세군이 모두 동질 그룹임을 알 수 있었다.

Table 5. Burden according to Characteristics of Mothers with CP Children (N=60)

Variable	Category	Mean±SD	t or F	P
Age	30 ≥	72.88± 9.84	2.41	0.076
	31~35	67.29±10.58		
	36~40	76.93±12.49		
	41 <	71.65±11.58		
Religion	Have	71.32±13.01	-0.17	0.868
	Don't have	71.84±10.85		
Spouse	Have	71.98±11.65	0.66	0.511
	Don't have	68.67±11.47		
Education	High school	71.11±12.56	-0.42	0.675
	Over college	72.40±10.26		
Occupation	Have	70.09±11.68	-0.49	0.625
	Don't have	72.00±11.65		
Monthly income (10,000won)	140 >	75.71±10.67	0.59	0.626
	140~240	69.39±12.85		
	240~340	72.54±10.71		
	340 <	70.44±12.80		

Table 6. Social Support according to Characteristics of CP Children (N=60)

Variable	Category	Mean±SD	t or F	P
Age	2~3	85.45±11.32	3.18	0.049*
	4~5	92.00±11.70		
	6~7	80.73±13.30		
Gender	M	87.82±12.07	1.29	0.201
	F	83.57±12.29		
Disability time (mons)	6 >	82.00± 9.15	0.75	0.475
	6~12	87.38± 9.32		
Disability degree	12 <	87.00±15.67	0.15	0.933
	Quadriplegia	84.57±11.52		
	Diplegia	87.17± 9.77		
GMFCS	Monoplegia	87.00±18.63	0.98	0.383
	Others	86.00±16.15		
	Low	81.90±17.50		
	Middle	88.46±14.50		
	High	86.82± 8.69		

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

한편, 뇌성마비 환아와 어머니의 특성에 따른 부담감은 어머니의 연령, 종교, 직업, 가족의 월수입 등 어머니 변수와는

유의한 차이가 없었고 환아의 변수인 장애 부위(F=4.51, p=.007)가 통계적으로는 매우 유의한 차이가 있었다(Table 7).

Table 7. Mothers' Burden according to Characteristics of CP Children (N=60)

Variable	Category	Mean ± SD	t or F	P
Age	2~3	71.27±10.29	0.45	0.637
	4~5	73.81±12.71		
	6~7	69.63±14.04		
Gender	M	69.74±11.84	-1.77	0.082
	F	75.19±10.44		
Disability time (mons)	6 >	69.40±10.09	0.33	0.719
	6~12	72.85±11.61		
	12 <	71.29±12.39		
Disability degree	Quadriplegia	80.79± 9.96	4.51	0.007*
	Diplegia	69.14± 9.98		
	Monoplegia	67.33±17.01		
	Others	69.00± 9.19		
GMFCS	Low	67.45±14.31	2.46	0.094
	Middle	68.33± 9.57		
	High	74.47±10.94		

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감과의 상관성

뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감과의 관계는 부적 상관관계를 가지며 통계적으로 유의하였다(r=-.33, p=.01)(Table 8). 또한 환아의 장애 기능수준과 부담감과의 관계는 양의 상관관계를 가지며 통계적으로 매우 유의하였다(r=.46, p=.00)(Table 8).

Table 8. Correlations between Burden of Mothers with CP Children and Others Variable (N=60)

Variable	Burden	GMFCS
GMFCS	0.457**	
Social support	-0.327*	0.059

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

* p<0.05, ** p<0.01

뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감의 하위 영역별 관계는 사회적 지지 하위 영역인 친밀감과 애착 부분을 제외하고는 부담감 하위 영역에서 부적 상관관계를 보였다(Table 9). 즉, 사회적 지지 하위 영역인 사회적 통합과 부담감의 하위 영역인 의존적 측면(r=-.29, p=.01), 정서적 측면(r=-.30, p=.01), 돌봄의 평가와 의미(r=-.26, p=.01), 환아 미래의 안녕(r=-.26, p=.01)과 통계적으로 유의하였고, 사회적 지지 하위 영역인 양육의 기회와 관련해서는 돌봄의 평가와 의미(r=-.30, p=.01)가 유의하였으며, 의존적 측면(r=-.41, p=.00), 정서적 측면(r=-.35, p=.00), 환아 미래의 안녕(r=-.35, p=.00)은 통계적으로 매우 유의하였다(Table 9). 또한 사회적 지지의 또 다른 하위 영역인 가치의 확신은 의존적 측면(r=-.27, p=.01), 돌봄의 평가와 의미(r=-.26, p=.01)와 유의하였으며, 환아 미래의 안녕(r=-.37, p=.00)과는 매우 유의하였고, 사회적 지지 나머지 하위 영역인 지도 지침의 획득은 환아 미래의 안녕(r=-.54, p=.00)과 통계적으로 매우 유의하였다(Table 9).

뇌성마비 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 예측변인

뇌성마비 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 예측변인을 확인하기 위하여 부담감을 종속변수로 하고 관련변인을 독립변수로 하여 Stepwise Multiple Regression으로 분석하였다.

선행연구에서 부담감 영향요인으로 유의한 차이를 보였던 사회적 지지, 어머니 연령, 수입, 장애진단 시기 등과 본 연구에서 부담감과의 관련성이 높은 것으로 나타난 뇌성마비 환아의 장애 기능수준을 독립변수로 하여 다중회귀 분석을 시행한 결과 환아의 장애 기능수준과 사회적 지지는 통계적으로 유의하게 부담감과 관련이 있었다.

분석 결과를 살펴보면 뇌성마비 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 가장 중요한 예측변인은 뇌성마비 환아의 기능수준으로 부담감을 20.8% 설명하였으며, 사회적 지지는 12.6%로 총 33.4%의 설명력으로 부담감을 예측하였다(Table 10). 즉 사회적 지지가 높을수록 부담감은 유의하게 감소하였

Table 9. Relation of Subordinate Dimensions for Social Support and Burden of Mothers with CP Children (N=60)

Variable	Social support				
	Intimate feeling & attachment	Social integration	Chance of fostering	Firm belief of value	Acquisition of leading guide
Burden					
Dependence	-0.201	-0.290*	-0.407**	-0.274*	-0.108
Economy	-0.013	-0.180	-0.239	-0.107	0.062
Emotion	-0.185	-0.304*	-0.346**	-0.174	-0.187
Arbitration & demand	-0.085	-0.082	-0.218	-0.066	-0.213
Care of evaluation & meaning	-0.118	-0.264*	-0.304**	-0.255*	-0.162
Future wellbeing of disabled child	-0.227	-0.268*	-0.344**	-0.370**	-0.500

* p<0.05, ** p<0.01

고 그 이외에는 환아의 장애 기능수준과 관련하여 유의하게 증가하였다.

Table 10. Factors affecting Burden of Mothers with CP Children (N=60)

Variable	R	R ²	F	P
GMFCS	.457	.208	15.275	.000
Social support	.578	.334	10.734	.002

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

논 의

본 연구는 뇌성마비 환아를 돌보는 어머니를 대상으로 어머니의 사회적 지지와 부담감의 정도를 알아보고 부담감과 사회적 지지와의 관련성을 파악하여 사회적 지지가 부담감을 줄일 수 있는 중재방안으로서 타당한지 확인하여 간호중재의 기초 자료를 얻기 위해 본 연구를 시도하였다.

본 연구결과, 뇌성마비 환아 어머니가 인지하는 부담감은 평균 71.65(±11.58)이었고, 문항별 평균은 2.87로 중간보다 약간 높은 점수의 부담감이 있는 것으로 나타났다. 이 점수는 같은 도구를 사용한 Moon (1995)의 정신 지체아를 돌보는 어머니를 대상으로 한 연구보다는 문항별 평균이 3.12로 더 낮게 나타났고 Woo (1998)의 장애아 어머니의 부담감 정도와 요구에서는 평균 3.3으로 본 연구보다 낮게 나타났다. 이러한 선행 연구결과와의 비교는 대상 질병의 종류, 간병하는 대상자와 경제력에 따라 다르게 나타나므로 직접적인 비교는 어려우나, 입원으로 인한 부담감에도 불구하고 집중적이고 포괄적인 재활치료를 받고자 하는 어머니의 적극적인 삶의 태도나 사회적 지지가 영향을 미쳤을 것으로 생각된다. Seo와 Oh (1993)의 성인 만성질환자를 돌보는 가족을 대상으로 한 연구에서의 돌보는 사람의 부담감은 평균 2.16으로 나타났다. 이는 환아를 돌보는 가족이 성인을 돌보는 가족보다 느끼는 부담감의 정도가 높다고 볼 수 있다. 환아의 특성 중에서는 가장 중요한 변수중 하나인 장애부위(F=4.51, p=.00)가 통계적으로는 매우 유의한 차이가 있었는데, 이는 장애가 심할수록 어머니의 대한 의존도가 높기 때문에 육체적, 정신적 피로가 심할 뿐만 아니라 어머니 자신의 시간을 가질 여유가 없고 활동의 제약이 받기 때문에 부담감이 많아지는 것이라고 볼 수 있다. 또한 사회경제적 상태에서 Montgomery 등(1985)에 의하면, 수입은 가족이 지각하는 부담감에 중요한 변수라고 언급하였고, Park (1991)의 가족간호 제공자의 부담감과 영향 변수 분석연구에서도 가족의 수입이 적을수록 더 많은 부담감을 느낀다고 보고하였다. 그러나 본 연구에서는 가계수입과 부담감과는 통계적으로 유의하지 않았는데 반복 연구를 통해 이를 규명할 필요가 있다고 본다.

또한 뇌성마비 환아 어머니의 부담감과 환아의 장애 부위(F=4.51, p=.00)가 통계적으로 매우 유의한 결과가 나왔는데, 이를 통해 사지마비가 나머지 그룹에 비해 부담감에 대한 영향이 상대적으로 높음을 알 수 있었다. 그러므로 뇌성마비 위험이 있는 아동에 대한 뇌성마비 조기 진단을 통해 조기 치료를 수행함으로써 뇌성마비의 장애를 조기에 완화시키거나 장애 아동에 따른 적절한 간호중재 프로그램의 제공, 정부차원의 장기적인 대책마련을 통해 어머니의 부담감을 덜어주는 것이 필요하리라 생각된다.

한편 뇌성마비 환아 어머니가 인지하는 사회적 지지는 평균 86.33(±12.22)이었고, 문항별 평균은 3.45로 중간보다 높은 점수로 나타났으며, Erickson과 Upshur (1989)의 연구에서는 정상아 군과 장애아(다운증후군, 운동장애, 발달장애) 군 사이의 3개의 지지망(가족, 친구, 지역사회그룹)에 대한 만족도의 차이를 4점 척도를 이용하여 비교해 본 결과 장애아 군에서 지역사회그룹에 대한 만족 점수가 각각 3.06, 2.73, 2.67로 정상아 군의 점수 2.08보다 유의하게 높게 나타나 장애아 군의 어머니가 더 큰 만족을 느끼는 것으로 나타났다. 그 이유로는 장애아 가족이 자녀의 장애 진단 후 조기교육 프로그램에 참여하여 기관으로부터 여러 가지 사회적 지지를 받았기 때문이라고 보고하였다. 본 연구에서도 재활치료기관에 입원해 있는 뇌성마비 환아 어머니를 대상으로 선정하였기 때문에 이들 대부분이 이미 기관으로부터 여러 가지 사회적 지지를 받고 있는 상태이므로 사회적 지지가 높게 나타난 것으로 생각된다. 그러므로 사회적 지지가 미치지 못하는 가정에서 장애아를 돌보는 어머니에 대한 추후 연구가 필요하리라 생각된다.

뇌성마비 환아 어머니와 환아의 특성에 따른 사회적 지지에서 유의한 차이가 있는 어머니의 변수로는 가족의 총 월수입(F=5.74, p=.00)이 통계적으로 매우 유의한 차이가 있는 것으로 나타났으며, 환아의 특성에서는 연령이(F=3.18, p<.05)이 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. Scheffe 사후검증을 한 결과 가족의 총 월수입이 140만원 미만인 군보다 240만원 이상인 군에서 사회적 지지가 높게 나타났으며, 가족의 총 월수입에 있어서 Woo (1998)의 장애아 어머니의 부담감 정도와 요구에서는 100만원 이하 군이 부담감을 가장 높게 인지하였으나, 본 연구에서는 100만원 미만보다 100만원 이상 200만원 미만 군에서 부담감이 가장 높게 나타났다.

본 연구에서 뇌성마비 환아 어머니의 부담감과 사회적 지지와의 관계는 부적 상관관계를 가지며 통계적으로 유의하였다(r=-.33, p=.01). 이는 사회적 지지가 많을수록 부담감을 적게 인지하고 있음을 나타내는 것이다. 그리고 백혈병 어린이 어머니를 대상으로 한 Seo (1993)의 질적 연구에서도 남편의 지지와 시력과의 대화가 많고, 종교적 신앙을 통하여 높은 사회적 지지를 받은 경우 부담감 점수가 낮게 나타났다고 보고

하였다. 위의 선행연구 결과들은 사회적 지지가 부담감과 유의한 부적 상관관계가 있음을 보여 주는 것으로 본 연구와 유사하게 나타나 사회적 지지가 중요하게 작용함을 나타내고 있다. 또한 이 결과는 사회적 지지가 부담감을 예측할 수 있고 중재하는데 유의한 사회 심리적 변인이라는 선행연구들과 일치하는 것으로 뇌성마비 환아 어머니가 인지하는 사회적 지지가 높을수록 부담감이 감소됨을 알 수 있었다. 그러므로 뇌성마비 환아를 돌보는 어머니에게 사회적 지지를 제공함으로써 신체적, 정서적, 물질적 부담감을 완화시켜 뇌성마비 환아와 어머니뿐만 아니라 가족의 건강과 안녕 수준을 향상시킬 수 있을 것으로 생각된다.

이상의 연구 결과를 종합하여 볼 때 뇌성마비 환아 어머니의 부담감을 줄일 수 있는 중재 변인으로 사회적 지지를 들 수 있으므로 뇌성마비 환아 어머니의 부담감을 줄이기 위하여 사회적 지지를 촉진시킬 수 있는 프로그램의 활성화 방안에 대한 모색이 필요할 것으로 생각된다. 또한 조기 발달 스크리닝을 통한 장애의 조기발견과 조기중재로 장애수준을 낮출 수 있으므로 이에 대한 논의도 필요하다고 생각된다.

결론 및 제언

본 연구는 뇌성마비 환아를 돌보는 어머니의 사회적 지지와 부담감의 정도를 파악하고 사회적 지지와 부담감과의 관련성을 파악하여 사회적 지지가 부담감을 줄일 수 있는 중재 방안으로 타당한 것인가 하는 것과 중재방안에 대한 적절한 기초 자료를 제공하기 위해 시도된 서술적 조사연구이다. 본 연구의 대상은 서울 소재 Y 재활병원에서 뇌성마비 진단을 받고 입원치료를 하고 있는 만 2세부터 7세까지의 뇌성마비 환아를 양육하고 있는 어머니 63명을 대상으로 하였고, 자료 수집 기간은 2007년 10월 1일부터 11월 20일까지며 이 중 60부를 최종 분석에 사용하였다. 연구 도구는 구조화된 설문지로 부담감 측정도구, 사회적 지지 측정도구, 뇌성마비 환아 어머니와 환아의 특성을 조사하는 내용으로 구성되었다. 뇌성마비 환아와 어머니의 특성에 따른 부담감 비교는 t-검정, 분산 분석을 사용하였고, 사회적 지지와 부담감과의 관련성은 상관관계 분석, 사회적 지지를 비롯한 독립변수가 부담감에 미치는 영향을 파악하기 위해서 다중회귀 분석을 사용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

뇌성마비 환아 어머니가 인지한 부담감의 평균은 71.65(±11.58)점이었으며, 사회적 지지의 평균은 86.33(±12.22)점이었다. 뇌성마비 환아와 어머니의 특성에 따른 사회적 지지 정도는 가족의 월수입과 환아의 연령에서 통계적으로 유의한 차이를 보였으며, 부담감은 뇌성마비 환아의 장애부위에 따라 유의한 차이를 보였다. 또한 뇌성마비 환아 어머니의 부담감

과 사회적 지지는 통계적으로 유의한 음의 상관관계가 있었고, 장애 기능수준과는 통계적으로 유의한 양의 상관관계가 있었다. 그리고 뇌성마비 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 주요 예측변인으로는 환아의 장애 기능수준으로 부담감을 20.8% 설명하였으며, 사회적 지지는 12.6%로 총 33.4%의 설명력으로 부담감을 예측하였다.

이상의 결과를 종합하여 볼 때 사회적 지지와 장애 기능수준(GMFCS)이 부담감에 유의한 영향 변수로 확인되었으므로 이 요인들을 환아 어머니의 간호중재 시 중요한 변수로 고려하여야 할 것이며, 향후 뇌성마비 장애아를 대상으로 한 전향적 연구의 실행이 필요한 것으로 생각된다.

본 연구를 기초로 뇌성마비 환아 어머니를 위한 간호중재 프로그램을 구성하여 사회적 지지와 부담감의 관계를 검증하는 연구를 제안한다.

References

- Brandt, P. A., & Weinert, C. (1981). The PRQ: A social support system. *Nurs Res*, 30(5), 277-280.
- Erickson, M., & Upshur, C. (1989). Caretaking burden and social support: A comparison of mothers and infants with and without disabilities. *Am J Ment Retard*, 94(3), 250-258.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregivers well being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 26(3), 253-259.
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 9, 544-547.
- Han, S. H., Oh, G. O., & Na, D. M. (1999). *A study on the relationship between burden and quality of life in mothers of mentally retarded children*. Unpublished master's thesis, Chosun University, Gwangju.
- Lee, M. S. (1995). A study of burden in mothers of children with congenital metabolic disorders. *J Korean Acad Pediatr Nurs*, 4(2), 221-229.
- Ministry of Health and Welfare. Ministry of Health and Welfare statistical annual report, 2007. from <http://www.mohw.go.kr/volcani>.
- Moon, J. H. (1995). *Burden and social support in mothers of mentally handicapped children*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 19-26.
- Norvac M., & Guest C. (1989). Application of multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Oh, G. S., Chae, S. M., & Jun, N. Y. (2002). The reliability and validity of family burden questionnaire. *J Korean Acad Pediatr Nurs*, 8(3), 272-280.
- Paliasno, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell D., Wook, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a

- system to classify gross motor function in children with cerebralpalsy. *Dev Med & Child Neurol*, 39(4), 214-223.
- Park, M. H. (1991). An analytical study on perceived burden of family caregivers and its associated variables. *Catholic Medical University thesis*, 44(3), 949-958.
- Seo, M. H., & Oh, G. S. (1993). A study on burden of chronic diseased person family. *J Korean Acad Nurs*, 23(3), 467-484.
- Seo, J. S. (1993). *Burden and social support of mothers with leukemia children*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Singh, P. D. (1990). Psychosocial problems in families of disabled children. *Brit J Med Psycho*, 63, 173-182.
- Sung, M. H. (2000). A study burden, social support and quality of life in mothers of a child with nephrotic syndrome. *J Korean Acad Nurs*, 30(3), 670-681.
- Sylvia, S. (1971). *Family of the retarded child, the mentally retarded child and his family*. New York, Brunner Mazel Pub. Co, 22-25.
- Tilden, V. D., & Weinert, V. D. (1987). Social support and the chronically ill individual, *Nurs Clin North Am*, 22(3), 613-620.
- Thompson, E. H., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mental ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
- Woo, M. Y. (1998). *Burden and needs of mothers with handicapped children*. Unpublished master's thesis, Kyungpook National University, Daegu.

Burden and Social Support of Mothers with Cerebral Palsy Children

Kim, Eun Sook¹⁾ · Kim, Hee Soon²⁾

1) Nurse, Yonsei University Hospital, Seoul

2) Professor, Department of Nursing, Yonsei University. Nursing, Policy Research Institute, Yonsei University

Purpose: The purpose of this study was to identify the level of burden and social support of mothers with Cerebral Palsy (CP) children, and to determine whether providing social support is an effective strategy to relieve the burden of those mothers. **Method:** From October to November 2007, the data were collected from 63 mothers with CP children who were admitted and treated for CP at Y rehabilitation center in Seoul. The data were analyzed with t-test, ANOVA, Scheffe's test, Pearson's Correlation Coefficient, and Stepwise Multiple Regression using SPSS 12.0. **Results:** Burden of mothers was related to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) of the CP children. Social support was negatively correlated and GMFCS was positively correlated with burden of mothers. Social support and GMFCS was statistically significantly related with burden of mothers with CP children by multiple regression analysis. **Conclusion:** There was a significantly negative correlation between social support and burden. It demonstrated that social support, an important factor relating to burden imposed on mothers of CP children, can be considered as an intervening variable which can contribute to decrease of burden. In addition, applying developmental screening measures are needed to decrease disability severity.

Key words : Social support, Burden, Cerebral Palsy (CP) children

• Address reprint requests to : Kim, Hee Soon

Department of Nursing, Yonsei University
134, Shinchon-dong, Seodaemun-gu, Seoul 120-752, Korea
Tel: 82-2-2228-3274 Fax: 82-2-392-5440 E-mail: khssoon@yuhs.ac