

소아 암환아 어머니의 부담감, 사회적 지지와 가족기능에 관한 연구

이 은 정

(여의도 성모병원 간호사)

제목:소아암환아 어머니의 부담감, 사회적 지지와 가족기능에 관한 연구

I.서론

1.연구의 필요성과 목적

소아암은 소아의 주요사망원인중 하나이다(홍창의,1995).최근 의학기술의 발달과 더불어 암치료방법이 다양해지면서 수술요법, 화학요법 및 방사선요법 등은 환아의 생명연장과 완치에 기여해 왔다. 따라서 암환아와 가족은 잦은 입원과 외래 방문 등 긴 치료기간을 거치게 되며, 암의 진행과정이 급격하게 진행되는 치명적인 형태에서 다양한 결과를 가져오는 만성질병의 형태로 바뀌어지고 있다(민영숙,1994).

부담감은 환아를 돌보는 결과로서 돌보는 가족이나 사람이 겪을수 있는 제한의 어려움으로 표현하고 있다. 환아의 발생은 가족체제에 경제적 부담, 사회적 고립, 결혼관계의 긴장, 건강한 아이에 대한 소홀 등 여러 가지 부정적인 영향을 미치는데 이것들은 만성적인 형태의 환아를 가진 가족에게 스트레스 요인으로 작용하고 있으며(Stein & Reissman,1980) 특히 어머니들이 환아의 간호를 담당하게 되므로 환아를 돌보는 어머니에게는 많은 부담감을 가지게 한다(Noh & Tuner,1987).

이러한 부담감을 완충시키는 변인으로 보여지는 사회적 지지는 개인의 삶에서 일어날 수 있는 부정적인 영향을 완화해줌으로써 가족의 취약성을 감소시키고 가족의 문제나 위협감을 극복시키며 가족적응을 강화시키는데 중요하게 작용하고 있음이 제시되고 있다(McCubbin, Cauble & Patterson, 1992). 또한 사회적 지지의 근원인 가족은 관심과 경험교류, 감정해소 등 정서적인 지지제공의 역할을 한다.

한 개인의 일차적인 간호제공자의 역할을 다한다하더라도 가족의 한 구성원의 역할변화와 돌봄으로 인한 부담감과 긴장은 가족전체에 영향을 미친다. 만성질환자를 돌보는 가족은 정상가족군보다 가족기능정도, 의사소통정도도 낮은 것으로 나타났다(이영희,1988). 만성적인 건강문제를 지닌 아동으로 인해 가족내 구성원간의 관계는 큰 영향이 있었다고 하였으며, 만성적인 건강문제를 지닌 아동의 부모군은 정상아동의 부모군보다 가족이 기능하는 현재수준을 낮게 지각하였고, 배우자와의 의견대립이 유의적으로 높았으며, 배우자로부터의 도움과 정서적인 지지가 유의하게 낮았다(유복림,1984).

그러나 기능을 잘하는 가족은 환아의 요구를 더 잘 충족시킨다. 기능을 잘하는 가족은 스트레스 상황에 잘 적응하고 잘 적응한 가족은 만성질환아의 성장과 발달을 도울뿐만 아니라 가족이 만성질환이라는 상황의 극복으로 성장의 기회를 삼는다.

따라서 환아을 직접 돌보는 어머니의 부담감, 인지하는 사회적 지지와 가족기능정도간의 상관관계를 확인하는 것은 이들을 대상으로 질병의 부정적인 영향을 최소화하여 효과적인 대응을 하게하는 간호중재의 근거를 마련하는 것이기에 본

연구를 시도하였다.

본 연구의 목적은 다음과 같다.

암환아를 돌보는 어머니의 부담감, 인지하는 사회적 지지와 가족기능간의 관계를 알아본다.

II. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 소아암환아를 돌보는 어머니의 부담감, 사회적 지지와 가족기능간의 관계를 알아보기 위한 서술적 상관관계 연구이다.

2. 연구의 대상

본 연구의 대상자는 서울시내에 소재하고 있는 C대학병원 소아과에서 백혈병, 신경아세포종, 림프종, 윌름씨 종양, 호치킨스병 등으로 입원과 외래방문 등의 지속적인 치료를 받고 있는 환아를 돌보는 어머니로 환아가 진단을 받은후 치료를 시작하지 3개월이 지났고, 치명적인 상태는 아니며 연구에 참여를 허락한 76명이었다.

3. 연구도구

부담감 측정도구: 부담감측정도구는 서미혜, 오가실이 개발한 25개 문항으로 환아 어머니에 맞게 수정하여 사용하였다. 전체 25개 문항은 경제, 사회, 신체, 정서, 의존에 관한 영역으로 구성되어 있으며 각 문항에 대해 환자를 돌보면서 경험하게 되는 현재의 느낌이나 생각과 일치되는 곳에 따라 '전혀 그렇지 않다'에서 '매우 그렇다'까지의 5점 Likert Scale로 최저 25점에서 최고 125점으로 점수가 높을수록 부담감이 많은 것을 나타낸다.

사회적 지지측정도구: 사회적 지지를 측정하기 위한 도구는 박지원(1985)이 개발한 것으로써 기능적 측면에서 본 간접적인 사회적 지지로 정서적, 물질적, 정보적, 평가적 행위에 관한 25문항으로 '거의 그렇지 않다'에서 '정말 그렇다'까지의 5점척도로 최저 25점에서 최고 125점까지의 점수가 높을수록 지각한 사회적 지지정도가 높은 것을 의미한다.

가족기능 측정도구: 가족기능을 측정하기 위한 도구는 가족적응력, 가족결속력 평가척도인 FACES III로 가족적응력 6문항, 가족결속력 8문항으로 총 14문항으로 되어 있다. 가족적응력은 주장, 통제, 훈육, 협상, 역할, 규칙의 6가지 하위개념으로 구성되어 있으며 가족결속력은 정서적 유대감, 가족경제, 연합, 시간, 공간, 친구, 의사결정, 흥미와 오락의 8가지 내용으로 구성된다. 각 문항은 '거의 그렇지 않다'에서 '거의 그렇다'의 5점척도로 최저 14점에서 최고 70점의 점수를 가지며 점수가 높을수록 가족적응력과 가족결속력이 높음을 의미한다. 가족적응력과 가족결속력의 정도에 따라 가족의 상태를 4가지로 분류한다. 가족상태의 분류기준은 각각의 가족적응력과 가족결속력의 평균평점에 표준편차 값을 더하거나 감하여 구분한다. 점수에 따라 가족적응력은 경직된 상태, 구조화된 상태, 유연한 상태, 혼란한 상태로 구분하고 가족결속력은 이탈된 상태, 분리된 상태, 연결된 상태, 밀착된 상태로 구분한후 가족적응력과 가족결속력으로 조합된 가족유형인 조화된 유형, 중간유형, 극단적 유형으로 분류한다.

4. 연구절차 및 방법

본 연구의 자료는 1996년 4월 29일부터 5월 4일까지 수집되었으며 C대학병원에 입원중이거나 외래방문 치료중인 환자의 어머니중 선정기준에 맞는 환자의 어머니를 대상으로 연구자와 연구의 목적에 대해 미리 사전교육을 받은 연구자의 2명이 연구의 목적을 미리 설명한후 동의를 어머니에게 질문지를 주고 작성하게 한후 30분후에 회수하였다.

5. 자료분석

수집된 자료는 부호화한후 SAS프로그램을 이용하여 분석하였다.

이용한 통계는 t검정과 분산분석, 상관관계였다.

III. 연구결과

1. 소아암환아를 돌보는 어머니의 특성

소아암환아를 돌보는 어머니의 연령분포는 25세에서 44세였고, 평균연령은 34.4세였다. 교육정도를 보면 7.9%(6명)가 중졸, 57.9%(44명)가 고졸, 34.2%(26명)가 대졸이었다. 28.9%(22명)가 직업을 가지고 있었고, 71.1%(54명)는 가정주부였다. 82.9%(63명)은 종교를 가지고 있었고, 17.1%(13명)은 종교를 가지고 있지 않았다. 소아암환아의 가족은 88.2%(67명)가 핵가족의 형태를 11.8%(9명)는 확대가족의 형태였다.

2. 소아암환아의 특성

소아암환아중 남자는 60.5%(46명)이었고, 여자는 39.5%(30명)이었다. 연령분포는 2세에서 17세였고, 27.6%(21명)은 형제가 없었고, 72.4%(55명)은 형제가 있었다. 환자의 86.8%(66명)는 백혈병환아였다.

3. 소아암환아 어머니의 부담감

소아암환아 어머니가 인지하는 부담감은 최고점수 125점에서 평균 73.05이었다. 평점이 높은 문항으로는 '나는 내아이에게 필요한 사람이다', '나는 내아이의 장래가 염려된다'였다.

4. 소아암환아 어머니가 인지하는 사회적지지

소아암환아 어머니가 인지하는 사회적지지는 최고점수 125점에서 평균은 96.59였다. 평점이 높은 문항으로는 '그들은 모두 나를 인격적으로 대해준다', '그들은 항상 관심을 갖고 걱정해준다', '그들은 모두 나의 의견을 존중해 주고 대체로 받아들여준다', '그들은 모두 내가 잘했을 때 칭찬을 아끼지 않는다'의 정서적 지지 문항들이었다. '그들은 내가 필요하다고 하면 아무리 큰 돈이라도 마련해 준다', '그들은 내가 몸져 누워 있을 때 나의 일을 대신해 준다'의 물질적 지지는 낮은 평점을 보였다.

5. 소아암환아 어머니의 부담감, 사회적 지지와 가족기능간의 관계

가족적응력과 가족결속력에 따른 가족유형을 분류해 보면 조화된 유형이 52.6%(40명)이었고 이군의 부담감의 평균은 75.5점, 사회적 지지점수는 94.4점이었고, 중간유형이 32.9%(25명)의 부담감의 평균은 72.2점, 사회적 지지점수는 96.3점이었고, 극단적 유형이 14.5%(11명)의 부담감의 평균은 65.8점, 사회적 지지점수는 105.0점이었다.

소아암환아를 돌보는 어머니의 부담감, 인지하는 사회적 지지와 가족기능간의 관계를 살펴보면, 부담감과 인지하는 사회적 지지와는 서로 유의한 역상관관계를 보이며, 통계적으로 유의하였다($r=-.434, p<.001$).

가족유형과 부담감과의 상관관계를 보면 중간유형의 가족과 극단적 유형의 가족과 부담감과는 유의한 역상관관계를 보였고($r=-.357, p<.01, r=-.403, p<.001$), 조화된 유형과 부담감과는 역상관관계를 보였으나 통계적으로 유의하지 않았다.

가족유형과 소아암환아 어머니가 인지하는 사회적 지지간의 상관관계를 보면 중간유형과 극단적 유형과는 유의한 순상관관계를 보였고($r=.591, p<.05, r=.665, p<.01$) 조화된 유형과는 유의한 상관관계를 보이지 않았다.

6. 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지정도

소아암환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지의 차이를 보면 환아어머니의 교육수준에 따라 인지하는 사회적 지지에 차이가 있었다. 그러나 환아 어머니의 나이, 직업유무, 종교유무, 가족형태에 따른 차이는 없었다.

IV. 결론 및 제언

소아암환아 어머니는 오랜기간의 치료와 질병과 관련된 특별한 요구로 여러 가지 부담감을 갖게 되며, 이 부담감은 생의 안녕과 만족에 영향을 미칠 뿐만 아니라 가족기능에도 영향을 미쳐 스트레스에 효과적으로 대응하지 못하게 한다. 그러나, 사회적 지지는 부담감을 감소시키는 중재 변인으로 개인이나 가족에 미치는 부정적인 영향을 완화해 준다. 또한 가족은 일차적 사회적 지지원으로 알려져 있다.

따라서 소아암환아를 돌보는 어머니의 부담감과 인지하는 사회적 지지와 가족기능간의 관계를 알아보아 소아암환아를 돌보는 어머니의 부담감을 감소시키는 효과적인 간호중재의 근거를 마련하기 위해 본 연구를 시도하였다.

연구방법은 기술적 조사로 1996년 4월 29일부터 1996년 5월 4 일까지 서울시내에 소재하고 있는 한 대학병원에서 치료중인 소아암환아를 돌보는 어머니 76명을 대상으로 부담감과 인지하는 사회적 지지정도와 환아와 어머니를 포함한 가족기능에 대한 구조화된 설문지를 이용하여 자료를 수집하였다.

연구도구로는 서미혜, 오가실이 개발한 부담감 측정도구를 환아 어머니에게 맞게 수정, 보완한 도구와 박지원이 개발한 간접적인 사회적 측정도구와 Olson 이 개발한 도구를 Olsen과 Wilson 이 14개 문항으로 간소화시킨 도구 FACES III를 송남호가 번역한 도구를 사용하였다.

수집된 자료는 전산처리하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 소아암환아 어머니의 부담감은 최대점수 125점에서 평균 73.0이었고, 평균평점은 2.92로 최대점수 5점에 대해 보통이상의 부담감을 갖고 있는 것으로 나타났다.
2. 소아암환아 어머니가 인지한 사회적 지지는 최대점수 125점에서 평균 96.6이었고, 평균평점은 3.86으로 최대점수 5점에 대해 사회적 지지를 높게 인지하고 있었다.
3. 소아암환아 어머니가 인지하는 가족기능중 가족적응력은 27.6%(21명)이 구조

화된 상태였고 35.5%(27명)은 유연한 상태, 15.8%(12명)는 경직된 상태였고, 21.1%(16명)은 혼돈된 상태였다. 가족결속력은 35.5%(27명)이 연결된 상태, 38.1%(29명)이 분리된 상태, 13.2%(10명)이 밀착된 상태를 나타내었다. 가족적응력과 가족결속력에 따른 가족유형을 보면 조화된 유형이 52.6%(40명), 중간유형이 32.9%(25명), 극단적유형이 14.5%(11명)이었다.

4. 소아암환아 어머니의 부담감과 인지하는 사회적 지지는 서로 역상관관계를 보였고 통계적으로 유의하였다.($r=-.434, p<.001$)

5. 가족유형별 부담감을 분석한 결과 조화된 부담감간에는 역상관관계를 보였으나 통계적으로 유의하지는 않았으나, 중간 유형과 극단적 유형의 가족과 부담감간에는 유의한 역상관관계를 보였다.($r=-.240, p<.01, r=-.403, p<.001$)

6. 가족유형별 사회적 지지를 분석한 결과 조화된 유형과 인지하는 사회적 지지간에는 순상관관계를 보였으나, 통계적으로 유의하지는 않았으나, 중간 유형과 극단적 유형의 가족과 인지하는 사회적 지지간에는 유의한 순상관관계를 보였다.($r=.591, p<.05, r=.665, 9<.01$)

7. 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지의 차이를 본 결과 소아암환아 어머니의 교육정도에 따라 인지하는 사회적 지지간의 차이가 있었다.($F=4.68, p<.05$)

본 연구결과를 통해 소아암환아 어머니들은 아이의 장애과 아이에게 필요한 존재로서 어머니 자신의 위치에 가장 높은 부담감을 보였고, 정서적 지지는 높게 인지하고 있으나 물질적인 지지는 낮게 인지하고 있어 물질적 지지를 포함한 다양한 지지체제가 개발되어야 하겠고, 부담감과 인지하는 사회적 지지가 유의한 역상관관계를 보여 부담감을 감소시키는데 있어 사회적 지지를 적절히 활용해야 할 것이다. 또한 Olson의 이론을 근거로 한 가족유형별 부담감과 사회적 지지를 볼 때 조화된 유형에서 부담감은 높게 나타나고 인지하는 사회적 지지의 점수가 낮으며 극단적유형에서 부담감이 낮고 인지하는 사회적 지지의 점수가 높아 Olson의 이론중 가족적응력과 가족결속력과의 관계는 추후 연구가 필요하다고 생각한다.