

## 선천성 대사장애아 어머니의 부담감에 대한 연구

이 명 숙\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

선천성 대사장애란 어떤 물질의 대사작용이 출생시부터 현저하게 이상한 질환으로서 대개가 인체내 한개의 효소가 선천적으로 작용할 수 없는 경우를 말하며, 특히 뇌는 장애를 받기 쉬운 장기로써, 심한 지능장애가 자주 나타나며, 간장이나 신장에도 심각한 장애를 일으킨다. 이러한 장애는 어떤 한가지 효소의 이상에 의해 발생되는데, 각 증례에 따라 임상경과가 상당한 차이를 보이며, 분자 유전학적으로도 변이가 다양하기 때문이다.(홍창의, 1993 ; Cantor, 1983) 이러한 장애아동을 검사하는 제도가 우리나라에서는 미국, 일본에 비해 상당히 늦은 1985년도에 시작이 되었다. 1987년, 1988년에는 예비연구를 위하여 전국의 25개 병원에서 11,785명을 무료검사해 준 결과 3명의 갑상선 기능저하증을 발견하여 치료하였다. 특히 이들 페닐케톤뇨증, 단풍당뇨증, 호모시스틴뇨증, 갈락토스혈증, 갑상선기능 저하증 등은 조기에 발견하여 치료하면, 정신박약으로 진행되는 것을 방지할 수가 있고 치료경비도 현저하게 감소시킬 수가 있다.

정부는 1991년에 모자보건사업으로 전국의 보건소와 모자보건센터에서 등록관리중인 임부중 저소득층 신생

아와 구청장, 보건소장이 무료검사가 필요하다고 인정한 신생아 29,325명을 검사했고, 1992년, 1993년에는 각각 20,302명과 35,094명을 검사하였다. 검사센터도 순천향병원을 시초로 1992년에는 3개소, 1993년에는 한국건강관리협회 대구지부, 대한가족협회 인천지부, 공주지부, 경남지부 5개소에서 나누어 검사하고 있다.(선천성 대사장애 연수회, 1993)

이러한 상황에서 장애아를 돌보는 가족이나 어머니는 환아의 행동과 지적장애, 인지변화등과 같은 충격적인 사건과 이에 관련된 간호요구의 증가에서 오는 불편감과 부정적인 문제를 느끼게 되며, 긴 투병기간 동안에 의료비, 생활비등으로 인한 경제사정의 악화와 평소에 수행해왔던 사회활동의 제한과 신체적 피로와 정신적인 소진감등이 겹쳐 부담을 느끼게 된다. 장기간 환자를 돌보는 간호제공자는 숨겨진 환자가 되며(정추자, 1993) 환자만큼이나 간호제공자도 부담으로 인한 여러가지 문제를 갖게된다.

이런 부담감이 해결되지 않고 축적되면 식욕감소, 수면부족, 체중감소등의 신체적인 증상과 집중력의 소실, 우울감등의 심리적인 어려움을 호소하게 되고(서종숙, 1993), 신체적인 불편감과 삶에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 같은 안녕감의 저하를 가져오게 된다.(George, 1986)

간호제공자의 부담감에 대한 연구는 1963년 Grad등

---

\* 안산전문대학교 간호학과

의 정신과 환자가족의 부담감에 대한 연구를 효시로 하여, Knight(1993) 등은 1985년부터 21편의 연구논문을 메타분석한 결과 거의가 노인성 치매환자나 만성성인 환자의 간호제공자의 부담감을 측정하고, 이를 중재하기 위한 지지중재 모임에 관한연구였다. 특히 선천적 대장장애아에 대한 연구는 사례도 많지 않고 단순히 아동의 질병의 치료와 간호에만 중점을 두는 것이 우리의 의료의 현실이며, 환아어머니나 가족의 신체적, 심리적, 경제적, 사회적인 측면의 부담감에 대한 연구는 전무한 상태이다. 부담감은 개인의 삶을 불건강하게 하는 주요 요인이 되므로, 간호제공자도 같은 어려움을 안고 생활하고 있음을 이해하여 간호의 초점을 가족에게도 맞추어, 부담감을 감소시키고 개인에 대한 안녕감을 높일 수 있는 중재 방안이 필요하다.

최근에는 사회적 지지가 장기간 계속되는 건강문제나 갈등을 중재하고, 위기에 대처하는 능력을 증가시키며, 변화에 대한 적응을 촉진시켜 개인상호간의 신뢰와 도움을 주는 감정적인 결속을 증진시키고 일상생활에서 바람직하지 않은 스트레스의 발생을 감소시킴으로 심리적 안녕에 기여한다.(김희순, 1989)

이에 선천적 대사장애 아동의 일차적인 간호제공자인 어머니가 장기간 아동을 돌보면서 느끼게 되는 불편감, 어려움등의 어머니의 부담감의 정도를 파악하여 어머니의 신체적·정서적·심리적인 부담감을 감소시키고, 이들의 안녕상태의 증진과 아동을 돌봄에 있어서 그 활동이 원만하게 될 수 있도록 그 방안을 모색하기 위한 기초자료를 제공하기 위하여 본 연구를 시도하려 한다.

## 2. 연구문제

- 선천성 대사장애 아동의 어머니가 경험하는 부담감은 어느정도인가?
- 선천성 대사장애 아동을 돌보는 어머니의 부담감에 관련이 있는 변인은 무엇인가?

## 3. 용어정의

### • 선천성 대사장애

어떤 물질의 대사작용이 출생시부터 현저하게 비정상적인 질환으로서 대개 인체내 한 개의 효소가 선천적으로 작용할 수 없는 경우를 말하며 심한 기능장애와 간장, 신장에도 심각한 장애를 일으키는 효소이상으로 인한 장애를 뜻하며,(홍창의, 1993 ; Whaley & Wong,

1985) 본 연구에서는 페닐케톤뇨증·단풍당뇨증·호모시스틴뇨증·갈락토스혈증·갑상선 기능저하증을 의미한다.

### • 부담감

간호제공자인 어머니가 환아를 돌보면서, 환아의 신체적 결함이나 인지능력의 손상 등과 관련된 간호요구를 시행할 때, 간호제공자가 인지한 신체적·정신적·사회적·경제적·정서적인 어려움의 정도를 의미하며(Zarit, 1980), 본 연구에서는 Zarit(1980), Montgomery(1985), Novak(1989), Nosberg(1990) 등의 부담감 도구문항을 기초로 연구자가 작성한 문항으로 측정하고, 긍정적인 문항은 역산하여 점수가 높을수록 부담감이 큰 것을 의미한다.

## II. 문헌고찰

### 1. 선천성 대사장애

선천성 대사장애는 어느 하나의 유전자 이상에 의해 발생하며, 이는 물질대사가 태어날때부터 현저하게 이상소견을 보이며, 대개 인체중의 한개의 효소가 선천적으로 작용할 수 없는 경우를 의미한다. 즉, 어느 효소에 이상이 있으면 그 효소에 의해 대사되어야 할 물질이 그대로 신체에 축적되고, 축적물에 독성이 있으면 인체의 기능 장애가 나타난다. 주로 뇌가 장애를 받기 쉬워서 많은 질환에서 심한 지능장애가 나타난다.(홍창의, 1993)

특히 페닐케톤뇨증은 페닐알라닌을 티로신으로 전환시키는 효소가 선천적으로 저하되고있어 페닐알라닌과 그 대사 산물이 축적되어 지능장애, 담갈색모발, 피부의 색소 결핍을 초래한다. 이 염색체의 유전자는 12번 염색체의 장완에 위치하는 상염색체 열성질환으로(홍창의, 1993) 산모가 페닐케톤뇨증을 치료하지 않은채 임신을 할 경우, 자녀는 선천성 심장질환 같은 선천적 기형을 나타내거나 성장 발달에 심한 지연을 나타낸다.(Acosta, 1992)

또한 단풍당뇨증은 알파-케토산의 탈탄산 효소 장애로 연결고리로 이어진 아미노산과 그에서 유래된 알파 케토산이 축적되어 심한 신경증상을 나타내는 상염색체 열성 질환이며, 소변에서 단풍 당밀 냄새가 나고 소변에 루이신, 발린등이 증가 되어있고, 경련, 발육장애, 혼수 상태를 나타내고 치료안하면 사망하게 된다. 또한, 호모시스틴뇨증도 시스타티오닌 합성효소 장애에 의한 상염색체 질환으로 지능장애, 경련, 시력장애, 근시등의 증

상을 나타내고 혈전형성의 경향이 강하여 사망원인이 되기도한다. 그의, 갈락토스혈증과 갑상선 기능저하증도 생후 즉시 구토, 경련, 황달지연, 발달장애, 지능장애 등을 초래하는 대사장애 질환들이다.(홍창의, 1993)

## 2. 선천성 대사장애아 어머니의 부담감

가족은 전체로서 기능하는 하나의 상호작용 체제이며, 구성원의 질병과 건강에 가장 중요한 영향을 미치는 일차적인 단위가 된다. 가족중에 어린이가 아픈 경우 일차적인 간호의 책임을 맡게 되는 어머니는 많은 변화와 여러가지 일을 수행함에 따르는 많은 어려움과 불편을 겪게 된다.

선천성 대사장애는 아동의 지적, 신체적 발달을 지연시키고, 뇌·장간·신장에 심각한 손상을 입게 되고 전신신체적으로 저항력이 떨어지며, 이들 질환의 공통적인 치료법이 엄격한 식이조절이므로,(홍창의, 1993) 한창 성장기의 어린이에게는 먹고싶은 음식을 제한하는 고통과 또래 집단으로부터의 고립등이 뒤따르므로 정상적인 사회성 발달에도 어려움이 따른다. 또한 질병의 장기화와 더불어 예후가 불확실하며, 입원기간이 길어지고 경제적인 부담도 증가하며, 신체적으로나 심리적으로 혹은 사회활동이나 대인관계양상도 변화하게 된다.(서종숙, 1993) 특히 부모는 자녀의 아픈 것과 투병기간이 길어지고 치유상태가 불확실한 것 등으로 심한 실패감을 경험하고, 부모로서의 자존심을 잃게 되며, 분노가 생기고 상대방을 서로 탓하게 되는 경험을 하게 된다.(Young, 1989) 김희순(1989)은 만성질환아동의 어머니들이 주로 호소하는 증상들은 식욕부진, 불면증, 어지러움, 두통, 소화불량, 가슴답답함, 심계항진등이라고 보고했는데 이는 만성질환자를 돌보는 가족의 간호제공자들이 주로 호소하는 정신, 신체적인 증후군들이다.(Phillips, 1990) 이렇게 만성질환자를 책임지고 돌보는 가족은 매일 발생하는 여러문제로 인하여 잠재적으로 병든사람이 되거나 숨겨진 환자가 된다.(정추자, 1993) 이들이 겪는 제반의 어려움을 부담감이라고 표현할 수 있는데 이 용어는 '어떤 의무나 책임을 맡는 일'(남광우, 1975)로서 간호제공자가 환자를 돌보면서 갖게되는 고통스러운 부정적인 문제와(Montgomery, 1985) 불편감(Zanerowski, 1982)으로 표현하였으며, Thompson도 환자의 출현으로 인한 정서적인 측면과 수치감, 당황감을 느낀다고 하였다.(Thoits, 1982) 가족의 부담감에 대한 연구는 Grad & Sainsbury(1963)가 정신질환자

가족의 충격과 이에 따르는 안녕감에 관심을 갖는 연구가 효시가 되었으며, 그 이후로 Zarit는 부담감에 관한 연구 도구를 만들어냄으로 체계화 시켰으며, 노인성 치매환자나 우울증환자등 정신과 영역에서와 뇌졸중·척수손상 환자의 가족을 대상으로 연구되어져 왔다.(Zamerowski, 1982) Montgomery(1985)는 간호제공자가 간호를 제공하면서 느끼는 두려움이나 죄책감등의 감정과 태도·정서 등을 주관적 부담감이라고 하였고, 우연히 발생하는 일이나 간호수행의 중요성들을 객관적 부담감이라고 정의하였다. George(1986)등은 만성환자를 돌보는 가족은 그렇지 않은 가족보다 스트레스를 더 많이 경험하고, 정서적으로 불안하며, 삶의만족도가 낮고, 정신성 약품의 사용이 많았다고 하였다. Novak(1989)는 인지적으로 손상받은 노인환자를 돌보는 가족을 대상으로 한 연구에서는 부담감의 영역을 5가지로 제시했는데, 개인적이고 사회적인 제한, 신체적, 정서적, 경제적인 부담과 환자 간호에 가치를 두는 등의 영역을 제시하였다. Kosberg(1986, 1990)도 노인성치매 환자를 돌보는 사람의 부담감을 개인적인 사회생활의 제한과 신체, 정신적인 건강에 대한 부담과 환자간호에 대한 가치와 경제적인 측면의 5가지 영역으로 구분하였다. 국내연구에서는 서종숙(1993)이 심리적, 신체적, 가족관계, 경제적, 대인관계 및 사회활동의 부담으로 5가지 영역을 제시하였다.

국내에서 Montgomery(1985), Zarit(1980)의 도구를 이용한 간호제공자의 부담감을 연구한 결과를 보면 뇌손상 환자를 대상으로한 이관희(1985)의 연구에서는 부담감의 평균이 35.2이고, 정신질환자를 대상으로한 임혜숙(1991)의 연구에서는 부담감의 평균이 44.2(총점75점)이며 뇌·척수손상환자를 대상으로한 정추자의 연구(1993)에서는 처치전의 사전검사는 83.47(총점125점) 처치후의 사후검사는 70.45이며, 정신질환자를 대상으로한 김소야자 외 3인(1993)의 연구에서는 부담감은 70.6으로 나타났으나 백혈병 대상으로한 환자 어머니를 대상으로한 서종숙(1993)의 연구에서는 시각척도에 의한 부담감정도는 6.6(총점10점)으로 나타났으며 선천적 대사장애를 돌보는 어머니의 부담감의 양상은 더욱 다양할 것이므로 주관적으로 인식되는 부담감의 정도와 이에 관한 영역의 확인이 필요하다고 생각된다.

## 3. '부담감'에 관련된 변인

부담감에 관련된 변인은 부담감으로 인해서 받는 영향과 부담감에 영향을 미치는 변인의 두 가지로 나누어

볼 수 있는데 전자에 대한 변인은 안녕감이나 삶의 만족도 등으로 비교적 적은 수의 변수이지만 부담감에 영향을 미치는 변수는 환자나 건강제공자의 건강상태, 그들의 일반적인 특성-성별·나이·경제상태-과 환자의 인지적, 기능적 상태등 다양한 변수로 나타났다. 또 안녕감은 만성환자를 돌보는 가족원이 경험하는 부담감과 동전의 양면같은 상태이며, 부담감의 상태를 잘 측정하는 것은 안녕감의 감소를 예견할 수 있는 척도가 된다. (George, 1986) 안녕감의 측면은 신체적, 정신적인 건강과 사회적, 경제적인 측면으로 개인의 현재생활에 대한 주관적인 느낌이 중요하다. (정추자, 1993; George, 1986) Pallet(1990)는 노인성 치매환자의 가족의 부담감에 대한 연구를 종합하여, 관련된 변수를 제시하였다. 그는 부담감을 스트레스로 정의했으며, 제시한 변수들은 1)환자의 특성, 2)간호를 제공하는 가족원의 특성, 3)환자와 가족간의 관계, 4)가족의 사회적 지지자원이었다.

그외의 연구에서 밝혀진 변수로는 가족의 건강문제도 중요한 변수가 되는데 가족의 신체적, 정신적인 건강상태가 좋지 못할때도 가족들이 부담감을 갖게되며, 가족들의 개인적이고, 물질적인 지지자원이 부족할때도 질병이 있는 사람을 돌보는 것이 부담감을 경험하게 된다고 한다. (서미혜, 오가실, 1993) 환자들의 간호요구가 높고, 자원이 제한되어있고(Silliman, 1988)정서적인 지원이 요구될때(Fitting, 1986) 간호제공자들은 공식적인 지지그룹을 형성하여 다른 사람들의 경험을 듣고, 전문적인 지식을 배우며, 실제적인 문제해결방법을 찾고 고립감을 해소하며 개인적인 강화를 해주며, 사기를 양양시키는방법으로 부담감을 감소시키는노력을 하였다. (Bull, 1990; Clark, 1983; Pallet, 1990; Phillips, 1990; Quayhagen & Quayhagen, 1988)

### III. 연구방법

#### 1. 연구설계

본 연구는 선천성 대사장애로 진단받은 아동의 어머니를 대상으로 부담감을 알아보기 위한 질문지법을 이용한 기술적 조사연구이다.

#### 2. 연구대상자

연구대상자는 서울에 소재하고 있는 S대학교 부속병원에서 선천성 대사장애아동으로 진단 받은후 1개월

이후의 아동의 어머니로서 아동이 지속적인 추후관리(혈액검사, 투약)를 받고 있으며 2개월마다 지지그룹모임에 참여하고 있는 어머니 전수인 42명을 대상으로 하여 우편을 이용하여 질문지를 보내었으나 43%인 19명의 자료만 회수되어 이를 최종 연구대상자료로 하였다.

#### 3. 연구도구

부담감 측정도구는 Zarit(1980), Montgomery(1985), Novak(1989), Kosberg(1990)등이 만든 도구를 영문학 전공 교수2인과 간호학전공 교수 3인으로 부터 우리나라 상황에 잘 맞지 않거나 중복되거나 하는 항목을 제외하고 수정을 거쳐 총 30문항으로 구성되었다. 수정된 측정도구는 2명의 어머니에게 사전조사를 시행한 후에 고칠 문항이 없다고 하여 그대로 사용하였으며 본 연구에서의 신뢰도 측정 결과는 Cronbach's alpha가 .93이었다. 총 30개 문항인 이 도구는 주로 신체적, 정서적, 사회적, 경제적인 영역으로 나뉘어있고, 신체적, 정서적인 부담감에 관한 문항은 18개문항, 개인적, 사회적인 부담감에 관한 문항은 7개 문항이고, 경제적인 문항은 2개문항이며 나머지 3개 문항은 가치에 관한 문항이다. 각 문항별로 아동을 돌보면서 경험하는 현재의 느낌과 생각이 비슷하거나 일치하는 경우를 "정말 그렇다"(5점)에서 부터 일치하지 않는 경우는 "전혀 그렇지 않다"(1점)까지의 5점의 Likert Scale을 사용하였다. 이 도구는 최저 30점에서 부터 최고 150점 까지로서 점수가 높은 것은 부담감 정도가 높은 것이며, 긍정적인 문장은 역산하였다.

각 문항별로 아동을 돌보면서 경험하는 현재의 느낌과 생각이 비슷하거나 일치하는 경우를 "정말 그렇다"(5점)에서 부터 일치하지 않는 경우는 "전혀 그렇지 않다"(1점)까지의 5점의 Likert Scale을 사용하였다. 이 도구는 최저 30점에서 부터 최고 150점 까지로서 점수가 높은 것은 부담감 정도가 높은 것이며, 긍정적인 문장은 역산하였다.

#### 4. 자료수집방법

본 연구에 대한 자료는 1993년 11월 1일 부터 11월 16일 까지 16일 동안 조사연구의 기법중에서 우편으로 하는 조사방법에 의해 수집되었다. 연구자는 S대학교 부속병원에 선천성 대사장애 아동으로 등록되어 외래에서 추후관리를 받고 있는 42명의 주소록을 보고 질문지와

우표를 부친 회송용 봉투와 필기구를 넣어 속달 및 등기로 보내어 회송해주소록 부탁하였다. 4차에 걸쳐 재촉 전화를 하였으나 19명의 자료만 얻을 수 있었다. 나머지 23명중 4명의 자료는 주소불명으로 반송되어 오고, 3명은 정상아로 진단결과가 밝혀져서 응답해오지 않았으며, 이사한 경우는 2명이고, 6명은 전화번호가 결번이거나 통화가 되질 않아 어떤 이유로 응답을 하지 않았는지 파악할 수 없었으며, 나머지 8명은 질문지를 받고도 응답해 주지 않은 것으로 해석된다.

### 5. 자료분석방법

수집된 자료는 SPSS PC+를 이용하여 전산통계처리하였고 분석 방법은 다음과 같다.

- 선천성 대사장애 아동과 어머니의 일반적 특성과 부담감은 실수와 백분율의 기술적 통계를 이용하였다.
- 대상자의 일반적 특성에 따른 부담감에 대한 분석은 대상자수가 30명 미만인 19명이므로 비모수 통계법인 Mann-Whitney U-Wilcoxon Rank Sum W Test 와 Kruskal-Wallis 1-Way ANOVA를 이용하였다.

## IV. 연구결과

### 1. 대상자의 특성

#### 1) 환아 어머니의 특성

어린이를 간호하는 연구대상자인 어머니의 평균연령은 34세로서 최소 27세에서 부터 최고 40세까지였다. 종교는 기독교가 7명(36.8%), 천주교 4명(21.1%), 불교는 2명(10.5%), 유교는 1명(5.3%)으로 종교를 가지고 있었다. 학력은 고등학교 졸업이 11명(57.9%)으로 가장 많았고, 대학교 이상도 4명(21.0%)이었다. 직업 유무에서는 직업을 가진 어머니가 4명(21.1%)으로 직업의 종류는 공무원, 약사, 피부미용 관리사, 개인사업 등이었다.

#### 2) 환아의 특성

선천성 대사장애아동의 성별은 총 19명 중에서 남자 10명(52.6%), 여자 9명(47.4%)이었다. 평균 연령은 5.7세로서 1세에서 부터 13세 까지였으며, 1세가 5명(26.3%), 2세가 2명(10.5%)(21.1%), 3세가 2명

(10.5%), 5세가 1명(5.3%), 7세가 2명(10.5%), 8세, 9세가 각 1명 씩으로 5.3%씩 이었고, 11세가 4명(21.1%), 13세가 1명(5.3%)였다. 진단받은 시기는 1개월때가 8명(42.1%)으로 가장 많았고, 3개월, 9개월, 12개월, 18개월, 22개월, 36개월, 60개월, 84개월, 95개월때가 각 1명(5.3%)씩 이었고, 36개월 때가 3명(15.8%)으로 나타났으며, 평균 기간은 22.1개월 이었고, 범위는 1개월 부터 96개월 까지였다.<표 1>

<표 1> 대사 장애아 어머니와 환아의 특성 수 : 19명

특 성	구 분	실 수	백분율(%)
(어머니)			
나 이	평 균 : 34세(범위 : 27세-40세)		
종 교	기 독 교	7	36.8
	천 주 교	4	21.1
	불 교	2	10.5
	유 교	1	5.3
	무 교	5	26.3
학 력	중 졸	4	21.1
	고 졸	11	57.9
	대 졸	2	10.5
	대졸이상	2	10.5
직 업	유	4	21.1
	무	15	78.9
(환 아)			
성 별	남	10	52.6
	여	9	47.4
나 이	평 균 : 5.7세(범위 : 1세-13세)		
진단받은시기	평 균 : 1.6개월(범위 : 1개월-96개월)		

### 2. 선천성 대사장애아동을 돌보는 어머니의 부담감

간호제공자인 어머니가 인지한 부담감은 최소 30점에서 최고 150점에 대한 평균점수는 84.3점(표준편차 22.59)이고, 전체 항목평점은 최대점수 5점에 대해 전체 평균을 문항수로 나눈 점이 2.8로 부담감은 그리 높지는 않았다.<표 2>

<표 2> 어머니의 부담감

평 균	표준편차	범 위	평 점
84.32	22.59	52~128	2.8

<표 3> 어머니의 부담감<순위별 점수>

순위별 문항	정말 그렇다	거의 그렇다	그저 그렇다	거의 그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	평 점
1. 나는 내 아이에게 절대적으로 필요한 사람이라고 느낀다.	18(94.7)	1(5.3)	-	-	-	4.95
2. 아이를 돌보면서 보람을 느낀다.	13(68.4)	3(15.8)	1(5.3)	2(10.5)	-	4.42
3. 아이를 위해 더 많은 돈을 쓸수 있으면 좋겠다.	9(47.4)	1(5.3)	5(26.3)	2(10.5)	2(10.5)	3.68
4. 나는 내 아이의 회복에 크게 도움을 주고 있다고 생각한다.	7(36.8)	4(21.1)	4(21.1)	2(10.5)	2(10.5)	3.63
5. 나는 내 아이에게 해줄 수 있는 만큼 다 못해준다고 생각한다.	6(31.6)	4(21.1)	3(15.8)	6(31.6)	-	3.53
6. 아이의 나이가 어린 것을 생각하면 마음이 아프다.	9(47.4)	1(5.3)	2(10.5)	5(26.3)	2(10.5)	3.53
7. 아이의 장애가 걱정스럽다.	9(47.4)	1(5.3)	3(15.8)	2(10.5)	4(21.1)	3.47
8. 나는 아이를 돌보는 일때문에 시간을 충분히 가지지 못했다.	4(21.1)	5(26.3)	5(26.3)	3(10.8)	2(10.5)	3.32
9. 아이를 돌보느라 몸이 고달프다.	6(31.6)	2(10.5)	5(26.3)	3(15.8)	3(15.8)	3.26
10. 아이를 돌보는 일에 긴장감을 느낀다.	4(21.1)	5(26.3)	3(15.8)	3(15.8)	4(21.1)	3.11
11. 아이가 의지할 사람이 나 뿐인양 자기를 돌봐주기를 기대하는 것 같다.	6(31.6)	2(10.5)	4(21.1)	2(10.5)	5(26.3)	3.10
12. 내 아이는 내가 도와주지 않으면 거의 아무 것도 할수 없다.	4(21.1)	6(31.6)	-	4(21.1)	5(26.3)	3.0
13. 내 아이와 다른 가족도 돌보아야 하므로 스트레스를 받는다.	3(15.8)	4(21.1)	3(15.8)	5(26.3)	4(21.1)	2.84
14. 나는 아이에게 드는 경비 때문에 경제적인 여유를 없다.	2(10.5)	6(31.6)	3(15.8)	3(15.8)	5(26.3)	2.84
15. 아이를 돌봐줄 사람이 더 필요하다고 느낀다.	5(26.3)	2(10.5)	2(10.5)	5(26.3)	5(26.3)	2.84
16. 아이를 돌보는 일 때문에 사회 생활에 지장을 받는다.	3(15.8)	3(15.8)	3(15.8)	6(31.6)	4(21.1)	2.74
17. 아이를 돌보는 일이 정서적으로 탈진하게 하는 것 같다.	2(10.5)	4(21.1)	3(15.8)	7(36.8)	3(15.8)	2.74
18. 나는 이 상황에서 탈피하고 싶다.	3(15.8)	4(21.1)	1(5.3)	4(21.1)	7(36.8)	2.58
19. 아이를 돌보면서 죄책감을 느낀다.	2(10.5)	4(21.1)	4(21.1)	2(10.5)	7(36.8)	2.58
20. 아이를 돌보는 일이 속상하게 느껴진다.	3(15.8)	2(10.5)	1(5.3)	5(26.3)	8(42.1)	2.32
21. 나는 내 인생이 실패한 것 같이 느껴진다.	2(10.5)	1(5.3)	5(26.3)	2(10.5)	9(47.4)	2.21
22. 아이를 돌보는 일로 항상 잠이 부족하다.	1(5.3)	4(21.1)	2(10.5)	3(15.8)	9(47.4)	2.21
23. 나는 내 아이가 필요한 이상으로 요구한다고 느껴진다.	2(10.5)	1(5.3)	3(15.8)	6(31.6)	7(36.8)	2.21
24. 아이를 돌봐야 하기 때문에 친구들과 쉽게 놀러오지 않는다.	3(15.8)	1(5.3)	2(10.5)	4(21.1)	9(47.4)	2.21
25. 아이의 건강을 위해 필요한 일을 해주는 것이 아이에게 별 도움이 되지 않는 것 같다.	2(10.5)	1(5.3)	3(15.8)	3(15.8)	10(52.6)	2.05

순위별 문항	정말 그렇다	거의 그렇다	그저 그렇다	거의 그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	평 점
26. 내 아이는 내가 해주는 일이나 해주려는 일에 고마와 하지 않는 것 같다.	1(5.3)	1(5.3)	3(15.8)	6(31.6)	8(42.1)	2.0
27. 아이를 돌보는 일로 예전처럼 친척들과 잘 지낼 수가 없다.	1(5.3)	2(10.5)	1(5.3)	5(26.3)	10(52.6)	1.90
28. 내가 아이를 돌보고 애쓰는 일을 다른 가족들이 잘 인정해주지 않는 것 같다.	2(10.5)	1(5.3)	2(10.5)	1(5.3)	13(68.4)	1.84
29. 아이 때문에 가족끼리 예전처럼 잘 지내지 못하는 것 같다.	-	2(10.5)	2(10.5)	6(31.6)	9(47.4)	1.84
30. 나는 아이가 창피하게 느껴져 아이와 함께 외출하기가 꺼려진다.	-	1(5.3)	1(5.3)	2(10.5)	15(78.9)	1.34
평 균	84.3 (범위 : 52점~128점)					2.8

순위별 문항과 응답율과의 관계를 분석해 보면, 1, 2 순위 문항은 아이들이 어리거나 약간만 아파도 어머니들이 마음을 많이 쓰고 부담을 느낄 수 있는 문항이라 '그렇다'라는 긍정의 응답이 높은 것으로 분석된다. 3순위 문항은 선천성 대사장애로 진단을 받게 되면 지속적인 관리를 위해 각종 검사와 잦은 입원등으로 인해 경제적인 부담이 있으며, 특히 지방에서 오는 어머니들은 교통비, 숙박비에도 부담을 느낀다. 6, 7순위 문항은 비교적 어린 나이에 진단을 받은 아이들이 많으므로 영유아기 때부터 엄격한 식이요법과 혈액검사등의 어려움과 치아부식증이나 외모의 변화등으로 아동이 성장하면서 친구들 사이에서 고립되거나 위축될까봐 우려하는 안타까운 마음 때문인 것으로 생각된다. 8, 9, 10번순위의 문항은 아동을 데리고 외출할 때는 많은 제약이 따르고 개인적인 시간을 내기가 어렵고 몸이 아파도 식이요법등의 문제로 인해 아동을 다른 사람들에게 맡길 수 없는 상황이라 항상 피곤하고 긴장되어 있음을 나타낸다. 24번째부터 29번째 까지순위의 항목에서는 아이를돌보는 과정 동안에 주의할 점이나 투약, 식이요법등에 대해 주위 가족이나 친척들의 정서적 지지나 정보적인 도움이 시간이 지나면서 긍정적인 영향으로 작용하였을 가능성이 크므로 부담감 점수가 낮은 것으로 생각되며 30번째 문항이 가장 낮은 점수로 나타난 이유는 대상아동들이 비교적 조기에 발견이 되어 치료를 지속적으로 받아오고 있으므로 전형적인 증상들이 나타나지 않게 된 것이 그 이유로 생각된다.

### 3. 일반적 특성과 부담감간의 관계

대상자들의 응답한 내용을 파악한 뒤에 recode하여,

아동의 성별과 어머니의 질병 유무와 어머니의 직업 유무에 관한 것은 비모수검정법의 Mann-Whitney U Test 와 Wilcoxon Rank Sum W Test를 하였고, 아동의 나이와 아동이 진단 받은 시기와 어머니의 나이, 어머니의 종교, 어머니의 학력에 대해서는 Kruskal-Wallis 1-Way ANOVA로 검정했으나 그 관계는 통계적으로 유의한 결과가 나타나지 않았다. <표 4>

<표 4> 일반적 특성과 부담감간의 관계

분 류	특 성	구 분	실 수	백분율	부담감 (T값·F값)	
아 동	성 별	남	10	52.6	.4620	
		여	9	47.4		
	나 이	1-4	9	47.4		
		5-9	5	26.3		
		10-14	5	26.3		
		진단받은	0-24	13		68.4
	열 령	25-48	3	15.8		.3730
		49-72	1	5.3		
		73-96	2	10.6		
		어머니	나 이	25-29		
30-34	11			57.9		
35-39	6			31.6		
40-44	1			5.3		
종 교	유	14	73.7	.6757		
	무	5	26.3			
학 력	고졸이하	15	78.9	.2053		
	대졸이상	4	21.1			
직 업	유	4	21.1	.2933		
	무	15	78.9			

#### 4. 논 의

본 연구에서 밝혀진 사실들을 중심으로 하여 고찰해 보기로 한다. Cantor(1983)나 Pallet(1990)은 부담감을 설명하는 개념들을 제시하면서, 환자나 간호제공자의 연령과 학력 성별 등의 특성이 부담감의 정도에 영향을 미친다고 하였고, 이관희(1986)의 연구에서는 가족이 인지하는 부담감에 영향을 미치는 변수는 성별과 학력이었고, 박명희(1991)의 연구에서는 간호제공자의 연령과 건강상태 인지정도과 간호제공기간이 길수록, 환자의 유병기간이 길수록 부담감이 높았으며, 서미혜(1992) 연구에서는 건강문제가 많을수록 부담감이 높았음을 보고하였다.

본 연구에서는 선천성 대사장애아동이나 그의 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감은 차이가 없었다. 이는 임혜숙(1991), 정추자(1993)의 연구에서도 일반적인 특성과 부담감간의 관계에서는 통계적으로 유의하지 않았던 결과와 일치한다. 그러나, 본 연구에서는 대상자 수가 극히 제한되어 있는 집단이고, 응답을 해준 대상자 수도 너무 적었기 때문에, 이러한 특성을 제대로 설명할 수는 없었지만, 가족 구성원이 선천적인 장애를 지녔다는 자체만으로도 부담감을 경험하게 되므로, 그러한 대상자를 지속적으로 돌보아야 하는 1차적인 간호제공자인 어머니가 부담감을 느끼는 일은 당연한 결과로 생각되므로 부담감이 일반적 특성에 의해 많이 좌우되는 가족의 문제로만 여길 수 없을 것이라 생각된다.

본 연구에서 간호제공자인 어머니가 인지하는 부담감의 정도는 5점 척도를 사용한 도구에서 평점이 2.8로 보통 이하의 부담감을 나타내었는데, 이 결과는 이관희(1986)의 연구에서 부담감 총점 39점중 35.2점을 나타내었고, 박명희(1991)의 연구에서는 최하 23점에서 최고 89점으로 평균 55.24이었고, 서종숙(1993)의 연구에서는 시작척도 6점(10점 만점)이었다. 임혜숙(1991)의 연구에서는 평점이 5점 만점에 2.93점이었다. 정추자(1993)의 연구에서는 사전 검사시 평점 5점 만점에 3.34점, 사후 검사시 5점 만점에 평점 2.82점으로 상기한 국내 연구들의 연구결과가 최대평점 5점에서 중간인 3점보다 낮게 나타났다. 환자를 돌보는 간호제공자의 부담감에 대해서는 직접적으로 결과를 비교할 만한 근거가 적기때문에 직접적인 비교나 이에 따른 판단을 내리기는 쉽지 않지만, 외국문헌에서는 만성질환자의 가족의 부담감이 높았다는 결과와는 상반된 결과를 볼 수 있는데, 이는 한국의 전통적인 생활양식에서 볼 때 치명적이

거나 만성질환이 있는 가족은 그 가족원들이 거의 운명처럼 받아들이고, 특히 그 대상자가 어린아이일 경우는 더욱 더 어머니들이 최선을 다하여 돌봄으로써 가족간의 끈끈한 결속력을 강화시키는 동기가 되도록 하는 어머니들의 강인함의 결과라고 생각된다. 또한 이런 결과는 부담감 측정도구에 대한 재검토를 생각해하고, 개념 분석 등의 과정을 거쳐, 간호제공자들이 느끼는 어려움이나 부정적인 감정이 부담감으로 인지되는 것인지 아니면, 또 다른 개념으로서의 정의가 내려져야 할 지에 대한 논의의 여지가 있다.

#### 5. 결론 및 제언

##### 1) 결론

선천성 대사장애로 태어난 아동들이 철저한 식이요법과 잦은 혈액검사, 치아관리 등을 지속적으로 해야하며 철저한 주의와 관심을 기울이지 않으면 지적장애, 언어장애, 외모의 변형 등을 초래하는데 이들을 아주 가까이에서 돌보는 가족은 이런 변화에 반응하여 아이를 돌보는 책임에 따른 부담감이 누적되며 이로 인해 여러 측면으로 부정적인 결과를 초래하게 된다. 이에 본 연구는 대사장애 아동을 돌보는 1차적인 책임을 갖게되는 어머니의 신체적·정서적·사회적·경제적인 어려움을 파악하여 어머니가 인지하는 부담감의 정도를 파악하기 위해 시도되었다.

연구방법은 구조화된 질문지를 사용한 기술적 조사연구로서 1933년 11월 1일부터 11월 16일 까지 총 16일간으로 일 개 서울 S대학교 부속병원에 등록된 선천성 대사장애아 어머니 42명 전수를 대상으로 하여 부담감을 알아보기 위해 우편으로 배부하여, 19명의 질문지가 수집되었다.

연구도구는 Zarit(1980), Montgomery(1985), Novak(1989), Kosberg(1991) 등의 부담감 측정 도구를 연구자가 기초로하여 작성한 30문항과 일반적 특성 8문항을 가지고 도구로 사용하였다. 통계분석은 SPSS PC를 이용하여 전산처리 하였고, 실수, 평균, 백분율, Mann-Whitney Test와 Kruskalis-Wilcoxon 1-Way ANOVA방법을 사용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같았다.

- ① 선천성대사장애 아동의 어머니가 인지한 부담감은 가능점수 30점~150점에 대하여 평균 84.3점, 표준편차 22.59이었고, 평점은 최대평점 5점에 대하여 2.8로 나타났다.



② 어머니의 부담감에서 관련될 것이라고 생각되었던 일반적 특성과의 관계에서는 환아나 어머니의 일반적 특성에 따라 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

## 2) 제 언

이러한 결과를 토대로 하여 다음과 같은 제언을 한다.

- ① 부담감의 속성을 정확히 규명할 수 있는 질적연구의 접근법이 요구되며, 우리나라 상황에 맞는 타당성 있고, 신뢰성 있는 구조화된 도구개발을 위한 연구가 계속되어야 한다고 본다.
- ② 선천성 대상장애 아동을 검사하는 제도가 우리나라에서는 1985년도에 도입되어 환아를 진단하고, 추후관리를 받는 아동들이 숫자가 적기 때문에 다른 만성질환 아동을 대상자를 바꾸어 연구해 볼 것을 제언한다.
- ③ 부담감을 1회만 측정할 것이 아니라, 시간간격을 두어 2, 3회 측정함으로써 부담감에 관여하는 변수들을 더 고려할 수 있게 되리라 생각된다.
- ④ 질환의 진행과정이나 예후에 대한 불확실성으로 인한 부담감도 높을 것이므로, 이런 변수를 추가하여, 사회적 지지와 부담감간의 관계를 규명하여, 부담감을 감소시키는 중재법을 마련할 것을 제언한다.
- ⑤ 같은 문항의 도구를 가지고 정상 신생아나 영유아기 아동의 어머니를 대상으로 제조사 하여 이 도구의 타당성을 확인해 볼 것을 제언한다.

## V. 연구의 의의

여러 신생물질성 질환과 오염과 식습관의 다양한 변화로 인해 종래에는 흔치 않았던 대상장애 질환이 증가하고 있으며 이로 인한 일차적인 간호제공자인 어머니의 부담감도 증가일로에 있다. 이런 차체에 어머니의 부담감을 감소시키는 일에 대한 연구는 임상적으로 중요한 의의를 갖게 되는데, 이런 연구를 반복적으로 실시함으로써 확고한 간호중재 전략을 수립할 수가 있으며 교육적으로도 만성질환이나 대사 장애아동을 둘러싼 가족간호 등의 접근이 좀 더 활발해 질 수 있으리라고 기대한다.

## 참 고 문 헌

김소야자, 현명선의 2인(1993). "입원한 정신 질환자 가족의 가정간호 요구도와 가족부담감" 대한간호, 32

권 3호 pp68-87.

김희순(1989). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 박사학위 논문, 연세대학교 대학원.

박명희(1991). 가족 간호제공자의 부담감 인지경도와 영향변수 분석. 가톨릭대학 의학부 논문집. 제44집 3호, pp.949-958.

서미혜, 오가실(1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 대한간호학회지, 제23권 3호, pp.467-486.

서중숙(1993). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감. 석사학위 논문, 연세대학 대학원.

이관희(1985). 뇌손상환자의 상태와 가족의 부담감 및 우울정도와의 관계연구. 석사학위논문. 연세대학교 대학원.

임혜숙(1991). 정신질환자 가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 석사학위 논문. 연세대학교 대학원.

정추자(1993). 사회적지지 모임이 뇌·척수손상환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 박사학위 논문. 연세대학교 대학원.

한국어 대사전. 남광우 감수. 현문사. (1976)

홍창의(1993). 소아과학 대한교과서 주식회사. pp. 168-205.

선천성대사이사 검사 연수회(제1회). 1993. 9. 순천향대학교 한국모자보건센터 주관.

Bull, M.J.,(1990). "FACTORS INFLUENCING FAMILY CAREGIVER BURDEN AND HEALTH." Western Jour. Nursing. Res. 12(6), pp.758-776.

CANTOR, M.H.,(1983). "STRAIN AMONG CAREGIVERS : A STUDY OF EXPERIENCE IN THE UNITED STATES," the Gerontologist, Vol. 23. No. 6. pp.597-604.

CATTNACH, L., TEBS, J.K.,(1991) "THE NATURE OF ELDER IMPAIRMENT AND ITS IMPACT ON FAMILY CAREGIVERS' HEALTH AND PSYCHOSOCIAL FUNCTIONING," The Gerontologist. Vol. 31. No. 2. pp.246-255.

CLARK, N. M., RAKOWSKI. W.,(1983). "FAMILY CAREGIVERS OF OLDER ADULTS : improving helping skills," The Gerontologist, Vol. 23. No. 6. pp. 637-642.

- Fitting, M. Rubins, P. Lucas, J. & Eastham, J. (1986). "Caregivers for dementia patients : A comparison of husbands and wives," *The Gerontologist*, Vol.26. No.3. pp.248-252.
- GEORGE, L. K., GWYTHYER, L. P.,(1986). "CAREGIVER WELL-BEING : A MULTIDIMENSIONAL EXAMINATION OF FAMILY CAREGIVERS OF DEMENTED ADULTS." *The Gerontologist*, Vol. 26. No. 3. pp. 253-259.
- KNIGHT, B. G., LUTZKY, M. S.,(1993). "A-META ANALYTIC REVIEW OF INTERVENTIONS FOR CAREGIVER DISTRESS. : RECOMMENDATIONS FOR FUTURE RESEARCH,"*The Geront.* Vol. 33. No. 2. pp. 240-248.
- KOSBERG, J. I., CAIRL, R. E.,(1986). "THE COST OF CARE INDEX : A CASE MANAGEMENT TOOL FOR SCREENING INFORMAL CAREPROVIDERS," *The Geront.* Vol. 26. No. 3. pp. 273-278.
- Kosberg, J. I., CAIRL. R. E., KELLER, D. M., (1990). "COMPONENTS OF BURDEN : INTERVENTIVE IMPLICATIONS," *The Geront.* Vol. 30. No. 2. pp. 236-242.
- MONTGOMERY, R. J. V., GONYEA, J. G., HOOYMAN, N. R.,(1985). "CAREGIVING AND EXPERIENCE OF SUBJECTIVE AND OBJECTIVE BURDEN," *Family Relations*. No. 34. pp. 19-26.
- NOVAK, M., GUEST.,(1989). "APPLICATION OF MULTIDIMENSIONAL CAREGIVER INVENTORY," *THE Geront.* Vol. 29. No. 6. pp. 798-803.
- NYGAARD, H. A.,(1988). "STRAIN ON CAREGIVERS OF DEMENTED ELDERLY PEOPLE LIVING AT HOME." *Scan T Prim Health Care*. 6. pp. 33-37.
- PALLET, P. J.,(1990). "A CONCEPTUAL FRAMEWORK for MEWORK for STUDYING FAMILY CAREGIVER BURDEN IN ALZHEIMER' STYPE DEMENTIA," *IMAGE*. Vol. 22. NO. 1. pp. 52-57
- PEARLIN, L. I., MULLAN, J. P., et al.(1990). "CAREGIVING AND THE STRESS PROCESS : AN OVERVIEW OF CONCEPTS AND THEIRfor MEASURES," *The Geront.* Vol.30. No. 5. pp. 583-594.
- PEARSON, J.,(1988). "ELDERLY PSYCHIATRIC PATIENT STATUS & CAREGIVER PERCEPTION ASPREDICTORS OF CAREGIVER BURDEN." *The Geront.* Vol. 28. No. 1. pp. 79-83.
- PHILLIPS, M.,(1990). "SUPPORT GROUPS FOR PARENTS OF CHRONICALLY ILL CHILDREN," *Pediatric Nursing*, Vol. 16. No. 4. pp. 404-406.
- PRINTZ-FEDDERSEN, V.,(1990). "GROUP PROCESS EFFECT ON CAREGIVER BURDEN," *Jour.of Neuroscience Nursing*. Vol. 22. No. 3. pp. 164-168.
- QUAYHAGEN, M. P., QUAYHAGEN, M.,(1988). "ALZHEIMER'S STESS: COPINC WITH THE CAREGIBING ROLE," *The Geront.* Vol. 28. No. 3. pp. 391-396.
- SILLIMAN, R. A., STERNBERG, J.,(1988). "FAMILY CAREGIVING :IMPACT OF PATIENT FUNCTIONING AND UNDERLYING CAUSES OF DEPENDENCY," *The Geront.* Vol. 28. No. 3. pp. 377-382.
- THOITS, P. A.,(1982). "Conceptual, Methodological, and Theortical problems in studying Social support as a Buffer Against Life stress." *Jour of Health & Social Behavior*, Vol. 23. (June). pp. 145-159.
- THOMPSON, E. H., JR. & DOLL, W.,(1982). "THE BDEN OF FAMILIES COPING WITH THE MENTALLY ILL : AN INVISIBLE CRISIS," *Family Relations*, Vol. 31. pp. 379-388.
- VITALINO, P. P.,(1991). "BURDEN : A REVIEW OF MEASURES USED AMONG CAREGIVERS OF IDIVIDUALS WITH DEMENTIA," *The Geront.* Vol.31. No.1. pp.67-73.
- YOUNG, R.F. KAHANA, E.,(1989). "SPECIFYING CAREGVER OUTCOMES : GENDER AND RELATIONSHIP ASPECT OF CAREG-

- IVING STRAIN," *The Geront.* Vol. 29. NO. 5. pp.660-666.
- ZAMEROWSKI, S. T.,(1982) "HELPING FAMILIES TO COPE WITH HANDICAPPED CHILDREN." *Topics in clinical Nursing.* 4. pp.41-56.
- ZARIT,S.H., REEVER,K.E.,(1980) "RELATIVES OF THE IMPAIRED ELDELY :CORRLEATES OF FEELINGS OF BURDEN," *THE Geront.* Vol. No. 6. pp.649-655.
- ZARIT, S. H., TODD, P. A., ZARIT, J. M.,(1986) "SUBJECTIVE BURDEN OF HUSBANDS AND WIVES AS CAREGIVERS : A LONGGITUDINAL STUDY," *The Geront.* Vol. 26. No. 3. pp. 20-266.
- WHALEY, L. F., & WONG, D. L.,(1985) "ESSENTIALS OF PEDIATRIC NURSING," 3RD ED., THE C. V. MOSBY, pp.259-262.

- Abstract -

### **A Study of Burden in Mothers of Children With Congenital Metabolic Disorders**

*Lee, Myung Sook\**

Children with metabolic disorders suffer from retardation and cognitive dysfunction.

The task of caring for a mother may mean that

she has less time and money and more workload which may result in increased fatigue and depression and low well-being.

The burden carried by mother due to the responsibility take care of child.

The descriptive study was done identify the burden in mother of children with metabolic disorders. The data was collected from November 1 to November 16, 1993. nineteen mothers were interviewed with metabolic disorders with questionnaire by mail.

Burden was measured using existing tools by Zarit(1980), Montgomery(1985). et al.

Burden data was analyzed by the SPSS/PC+ program were tested using means, frequencies, Mann-Whitney, U-Wilcoxon Rank Sum Test and Kruskal-Wallis one way ANOVA.

The result of this study as follows :

The meas score for burden was 2.8. (range from 34 to 4.95)

The result of relationship of demographic character and burden was no significant.

In conclusion it was found that burden is correlated negatively to quality of life. In this study, burden was scored relatively low.

Further qualitative research is needed to validate the nature of burden.

**Key Words :** Congenital Metabolic Disorder Child's Mother, Burden

---

\* Ansan - Junior College