뇌성마비아동 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인

유병규 · 김경미*
신구대학 물리치료과 · 가톨릭대학교 대학원 보건학과*

Factors Related to Maternal Stress in Mother with Cerebral Palsy Child

Byong-Kyu Yu · Kyong-Mi Kim*
Department of Physical Therapy, Shingu College
*Department of Public Health, Graduate School, Catholic University**

Abstract

The purposes of this study were to identify the affecting factors which maternal stress in mother with cerebral palsy child, and to ascertain differences of severity of disability for cerebral palsy to area of stress in mother with cerebral palsy child. The subjects were 100 mothers with cerebral palsy child who live in Seoul and Kyeonggido. Through a questionnaire survey carried out from July 19, 1999 to August 31, 1999, 100 valid questionnaires were obtained. Information on the maternal stress level, severity of disability for cerebral palsy by PULSES Profile, general characteristics for mother and children with cerebral palsy was gathered. Collected data were analyzed by the independent t-test, One-way ANOVA, and stepwise multiple regression. The results were as follows: 1. Maternal stress related factor of mother with cerebral palsy child was maternal age. 2. Maternal stress related factor of children with cerebral palsy were birth order and severity of disability. 3. For mother with cerebral palsy child, the most predictive variables for maternal stress were birth order and severity of disability which accounted for 22.0%of the variance. 4. According to severity of disability, maternal stress were significantly difference in except area related treatment of children with cerebral palsy. The results obtained from this study suggest the need for more appropriate timing of early diagnosis and early treatment for children with cerebral palsy to maternal stress release. This goal can be better achieved through maternal education and psychological support combined with early treatment of children with cerebral palsy.

Key Words: Stress, Severity of disability, Cerebral palsy child

Ⅰ. 서 론

오늘날 급속도로 산업화 사회가 진전됨에 따라 야기되는 각종 사고와 질병, 경제 성장에 따른 환경오염 등으로 인하여 장애인 및 만성질환자의 수는 점차 증가하는 추세이며, 의학 발전의 향상으로 아동의 급성 및 전염성 질환의 이환율은 감소된 반면에 뇌성마비나 정신지체와 같은 심신장애아는 증가하고 이들의 장애는 중복화, 중증화 되어가고 있는 실정이다.

가족 구성원의 심각한 질병이나 만성적 장애는 가족기능을 저해하며 가족위기를 가져오는 심한 스트레스이며, 이러한 가족에게 주어지는 스트레스는 양육태도를 변화시킨다는 생각에 많은 연구들이 진행되어왔다. 이후 많은 연구들이 양육태도의 결정요인을 탐색하는데 있어, 스트레스를 야기하는 환경적 요인을 중요하게 고려하고 스트레스 수준이 높을수록 부모들이 부적절한 양육태도를 나타낸다(Belsky, 1984)고 보고하였다.

장애아의 출생은 가족과 가정의 기능에 지대한 영향을 미쳐 부모와 형제자매들은 스트레스를 받게되고 만성적인 슬픔을 지니게 되며 가정은 사회적, 경제적 문제에 직면한다. 특히 장애아의 어머니는 장애아를 돌보고 치료하며 교육하는 일 등으로 육체적, 정신적 큰 부담을 안게 되므로(Damrosch & Perry, 1989) 장애아 뿐만 아니라 가족관계에도 부정적인 영향을 미친다.

뇌성마비는 뇌조직 병변 부위에 따라 운동기능장애, 정신지체, 시지각장애, 청각장애, 언어장애, 정서장애 등이 나타나며, 뇌성마비아동은 영양적, 감각적, 감정적 결핍과 가정의 불안정, 사회적 그리고 개인적 인간관계의 단절로 인해 활동범위가 좁고, 가족에 대한 의존성이 비장애인 보다 높다.

가정에서 자녀의 출산은 긍정적인 사건으로 인식되지만 자기시간의 부족, 지출확대, 자녀양육으로 인한 육체적 피로 등이 가족생활패턴에 하나의 긴장요인으로 작용할 수 있으며, 태어난 자녀가 장애를 가지고 있을 경우에는 부모가 겪는 어려움이 더욱 클 것이나(Crinic 등, 1983), 대부분의 연구들이 뇌성마비나 정신지체 등 장애아동에게 국한시켜 아동의 발달이나 치료에 치중하여 왔다. 최근 장애가 개인에게 국한된 문제가 아니라 가족기능의 여러 가지 측면에 영향을 미친다는 사실이 인식되면서 장애아동이 있는 가족의 스트레스에 관한 연구가 점차 증가하고 있으며(Beckman, 1983; Failla와 Jones, 1991; 정원미, 1994; 정은순, 1995), 대부분의 연구에서 장애아동을 가진 어머니가 정상적으로 발달하는 아동의 어머니 보다 생리적, 정서적 스트레스를 많이 받는다고 하였다(심연웅. 1994).

뇌성마비아동을 출산한 어머니는 출산에 대한 기대와 희망이 좌절과 공포로 바뀌면서 가정에서 출산과 양육뿐만 아니라 가족의 건강관리를 담당하지 못하고 심한 죄의식을 갖게 된다. 뇌성마비아동의 어머니는 아동의 양육과 간호, 치료에 대한 책임을 대부분 지며, 아동의 예후에 대한 불안감, 치료를 지켜보는 과정에서 아동이 당하는 고통에 대한 전이, 그리고 가족 구성원의 건강관리를 돌보게 되는 어머니의 역할 등으로 인해 정신적 스트레스는 더욱 커져 어머니의 고통은 가족의 정서와 건강뿐만 아니라 뇌성마비의 치료에 막대한 지장을 초래하게 된다 그러므로 복합적인 장애를 가진 뇌성마비아동에게 최적의 치료를 제공하기 위해

의사와 치료사는 물론 어머니를 비롯한 가족구성원은 아동 치료에 대해 긴밀한 협조가 필요하다.

본 연구는 뇌성마비아동을 양육하는 가족 중에서도 일차적 책임을 지니는 어머니를 대상으로 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인과 뇌성마비아동의 장애정도에 따른 영역별 스트레스 알아봄으로써, 대부분 복합장애를 갖고 재활기간이 다른 질환보다 장기간 치료가 요구되는 뇌성마비 아동의 가족구성원간 그리고 뇌성마비아동의 치료와 양육을 담당하는 치료사와 어머니에게 필요한 재활치료의 자료를 제시하고자 한다. 이러한 목적을 달성하기 위해 다음과 같은 세 부목적을 가지고 연구하였다.

첫째, 뇌성마비아동 어머니의 특성에 따른 스트레스 정도를 알아본다.

둘째, 뇌성마비아동의 특성에 따른 스트레스 정도를 알아본다.

셋째, 뇌성마비아동 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인을 알아본다.

넷째, 뇌성마비아동 장애정도에 따른 영역별 스트레스 정도를 비교한다.

Ⅱ. 연구 방법

1. 연구 대상

서울, 경기지역에 위치한 2개 재활병원, 2개 복지관 및 3개 대학병원에서 뇌성마비라는 의사의 진단 하에 치료를 받고 있는 만 1세에서 13세 사이의 뇌성마비아동의 어머니를 대상으로 조사 목적과 설문지 작성법을 충분히 설명한 뒤 구조화된 자기기입식 설문지를 배포하여 각자가 기입하도록 하였다. 조사기간은 1999년 7월 12일부터 7월 16일 사이에 예비 조사를 실시한 후 수정을 거쳐 7월 19일부터 8월 31일 사이에 뇌성마비아동 어머니에 대한 설문조사를 실시하였다. 설문에 응답한 102명 중 내용이 불충분한 2명을 제외한 100명을 대상으로 조사하였다.

2. 조사 도구

1) 뇌성마비아동의 장애정도 측정 도구

뇌성마비아동의 장애수준을 평가하는 도구로 PULSES Profile (Moskowitz & McCann, 1957)을 사용하였다. PULSES Profile은 환자의 상태를 일반적인 건강상태, 상지의 기능, 하지의 보행능력, 언어 및 감각장애, 대소변 처리능력, 사회성 및 정신기능의 6개 기능으로 분류하였다. 각 기능의 장애정도는 4등급으로 구분하였다. 1점은 전혀 이상이 없는 경우이고, 2점은 장애는 있으나 독립적인 경우로 가벼운 경한 장애이며, 3점은 부분적인 도움이 필요한 중간정도의 장애이고, 4점은 아무 것도 수행할 수 없는 완전히 의존해야하는 심한 장애이다. 6개 기능 분류에서 얻은 총 6점은 최소 점수로 가장 좋은 상태이며, 총 24점은 최대 점수로 가장 심한 장애 상태를 의미한다.

이 도구는 장애인의 총체적 기능 및 치료의 필요성을 평가하는데 이용되며 지체 장애인의 기능적인 자립도 수준에 따라서 장애정도를 분류할 수 있다. Reynolds 등(1959)은 PULSES Profile이 장애인의 전체적인 기능을 평가하는데 매우 유용하다고 지적하였으며, Otto(1984)는 뇌성마비의 치료효과를 평가하는데 PULSES Profile을 사용하였다.

2) 뇌성마비아동 어머니의 스트레스 측정 도구

뇌성마비아동 어머니의 스트레스를 측정하기 위한 도구로 이지원이 개발 작성한 설문지(1997)를 참고로 하여 설문지를 수정보완 작성하여 사용하였다. 설문지는 23개의 문항으로 구성되며 유사한 개념의 문항들을 묶어서 6개의 영역으로 분류하였다. 아동의 현재상태 영역 4문항, 아동의 치료 영역 4문항, 아동의 장래 영역 4문항, 아동으로 인한 어머니 개인의 문제 영역 4문항, 아동으로 인한 가족의 문제 영역 4문항, 아동에 대한 사회적 인식 영역 3문항으로 구성하였다.

각 문항은 4점 척도로 많이 그렇다가 4점, 그렇지 않다가 1점으로, 스트레스 정도는 최저 23점에서 최고 92점이고 점수가 높을수록 스트레스가 높은 것을 의미한다.

3. 분석 방법

수집된 모든 자료는 부호화 한 후 컴퓨터를 이용한 통계처리 프로그램(SPSS/PC+)으로 분석하였으며, 두 단계에 걸쳐서 분석하였다.

제 1단계는 어머니의 특성과 뇌성마비아동의 특성 중 뇌성마비아동 어머니의 스트레스와 관련이 있는 변수들을 1차적으로 선정하기 위하여 기술통계 그리고 t검정, 분산분석(ANOVA)을 실시하였다. 제 2단계는 1단계에서 통계학적으로 유의한 변수들 중 뇌성마비아동 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인을 분석하기 위하여 다변량 분석방법인 단계적 다중회귀분석 (stepwise multiple regression analysis)을 하였다. 통계학적 유의성을 검증하기 위하여 유의수준은 α=.05로 설정하였다.

Ⅲ. 결 과

1. 뇌성마비아동 어머니의 일반적 특성별 스트레스

뇌성마비아동 어머니의 일반적 특성으로 연령, 교육수준, 종교, 가계 월 평균 수입, 가사 조력자, 직업, 그리고 결혼상태를 조사하였다(표 1). 어머니의 연령분포는 최저 27세에서 최고 47세로 평균 연령은 35.5세이었으며, 30대가 79명(79.0%), 40대가 13명(13.0%), 20대가 8명(8.0%) 순으로 30대가 가장 많았다. 교육수준은 고졸학력 정도를 보인 어머니가 56명(56%)으로 가장 높았고, 대졸 이상 학력 정도의 어머니는 37명(37%), 중졸 이하 학력 정도의 어머니는 7명(7%)으로 나타났다. 종교는 기독교인 경우가 38명, 불교21명, 천주교 9명으로 종교를 가진 어머니는 총 68명(68%)으로 나타나 종교가 없는 어머니 보다 훨씬 많았다. 직업을 가지고 있는 경우가 16명(16%)이었으며, 직업을 가지고 있지 않은 전업 주부인 경우가 84명(84%)이었다. 가계 월 평균 수입은 101만원에서 150만원 미만이 35(35%)명으로 가장 많았고 100만원 이하가 11명(11%)으로 가장 낮았다. 가사 조력자는 남편이 77명(77%)이었으며, 기타는 23명(23%)으로 기타에 해당하는 사람은 양가 부모나 가정부로 한정하였다. 결혼상태를 유지하고 있는 경우가 98명(98%)으로 가장 높게 나타났다.

뇌성마비아동 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도를 비교하였다(표 1).

스트레스와 관련된 어머니의 일반적 특성 가운데 교육수준, 종교, 직업, 가계 월 평균 수입, 가사 조력자 그리고 결혼상태는 통계학적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 어머니의 연령별 구분에 따른 스트레스 점수는 20대가 59.12±14.9, 30대가 59.10±12.1,

그리고 40대가 69.38±16.9로 나타나 통계학적으로 유의하였다(p<.05).

2. 뇌성마비아동의 일반적 특성별 스트레스

뇌성마비아동의 일반적인 특성으로 성별, 연령, 출생순위, 치료시작시기, 총 치료기간, 치료형태 그리고 장애정도를 조사하였다(표 2). 뇌성마비아동의 일반적 특성 항목 중 아동의 출생순위 만이 유일하게 통계학적으로 유의하였으며, 나머지 일반적 특성들은 통계

표 5. 뇌성마비아동 어머니의 일반적 특성별 스트레스 비교

특 성		실수(백분율)	평균±표준편차	t, F 값
연령(세)	<29	8(8.0)	59.12±14.9	3.507*
	30-39	79(79.0)	59.10±12.1	
	40<	13(13.0)	69.38±16.9	
교육수준	중졸	7(7.0)	71.14±20.1	2.483
	고졸	56(56.0)	59.73±12.7	
	대졸이상	37(37.0)	59.49±12.4	
종교	유	68(68.0)	60.25±14.5	- 0.228
	무	32(32.0)	32.84±10.9	
가계 월 평균 수입 (만원)	<100	11(11.0)	62.91±18.1	0.407
	101-150	35(35.0)	60.02±10.9	
	151-200	27(27.0)	58.55±14.3	
	201<	27(27.0)	611.85±13.7	
가사 조력자	남편	77(77.0)	59.06±13.9	1.905
	기타1)	23(23.0)	65.04±10.3	
직업	유	16(16.0)	61.36±13.6	0.304
	무	84(84.0)	60.26±13.4	
결혼상태	기혼	98(98.0)	60.27±13.5	0.418
	별거	1(1.0)	70.00±0.0	
	이혼	1(1.0)	68.00±0.0	

표 6. 뇌성마비아동의 일반적 특성별 어머니의 스트레스 비교(N=100)

특 성		실수(백분율)	평균±표준편차	t, F 값
성	남자	53(53.0)	60.26±12.9	- 0.139
	여자	47(47.0)	60.64±14.0	
연령(개월)	<36	18(18.0)	60.56±11.2	0.126
	36-83	55(55.0)	59.89±12.3	
	84≤	27(27.0)	61.48±16.8	
출생순위	첫째	59(59.0)	61.24±10.8	4.381*
	둘째	32(32.0)	56.21±15.7	
	셋째 이상	9(9.0)	70.22±15.3	
치료시작시기(개월)	<12	34(34.0)	61.50±11.0	0.159
	12-35	48(48.0)	59.92±15.4	
	36≤	18(18.0)	59.83±12.3	
총 치료기간(개월)	<12	14(14.0)	60.86±9.9	1.386
	12-59	62(62.0)	58.89±12.9	
	60≤	24(24.0)	64.21±15.9	
치료형태	입원	12(12.0)	53.58±11.9	- 1.917
	외래	88(88.0)	61.38±13.4	
장애정도	경하다	33(33.0)	54.03±14.5	7.281**
	중간	44(44.0)	62.09±12.4	
	심하다	23(23.0)	66.48±9.6	
뇌성마비 유형	경직형	48(48.0)	61.52±13.9	0.782
	무정위형	9(9.0)	59.67±13.1	
	혼합형	24(24.0)	58.04±12.9	
	운동실조	12(12.0)	64.42±11.5	
	기타	7(7.0)	55.43±15.0	

* $p<.05$** $p<.001$

학적으로 유의하지 않았다. 아동 중 남아는 53명(53%), 여아는 47명(47%)이었고, 연령은 36개월에서 84개월 미만이 55명(55%)으로 가장 많았으며, 연령분포는 최저 13개월에서 최고 158개월까지로 평균 연령은 65.44개월이었다. 아동의 출생순위를 보면 첫째가 59명(59%), 둘째가 32명(32%) 그리고 셋째가 9명((9%) 순 이었다. 치료시작시기는 아동의 생리적 연령기준으로 12개월에서 36개월 미만이 48명(48%)으로 가장 높게 나타났다. 총 치료기간은 12개월 이상 60개월 미만이 62명(62%)으로 가장 많고 그 다음이 60개월 이상으로 24명(24%)이었다. 총 치료기간은 최저 1개월에서 최고 144개월까지로 평균 총 치료기간은 42.4개월이었다. 치료형태는 통원치료가 88명(88%), 입원치료는 12명(12%)이었다. 장애정도 분류에 따른 분포는 중간이 44명(44%)으로 가장 많고, 경하다 33명(33%), 심하다가 23명(23%)순 이었다. 뇌성마비의 유형으로는 경직형이 48명(48%), 혼합형이 24명(24%), 운동 실조형이 12명(12%), 무정위형이 9명(9%) 그리고 기타 7명(7%)으로 나타났다.

뇌성마비아동의 일반적 특성에 따른 어머니의 스트레스 정도를 비교하였다(표 2).

어머니의 스트레스와 관련된 뇌성마비아동의 일반적 특성 가운데 출생순위는 통계학적으로 유의하였으며, 장애정도는 통계학적으로 매우 유의하게 나타났다. 그러나 성별, 연령, 치료시작시기, 총 치료기간, 치료형태 그리고 뇌성마비 유형에 따라서는 통계학적으로 유의하지 않았다.

3. 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인

뇌성마비아동 어머니의 스트레스와 관련이 있다고 판정된 변수인 어머니의 연령, 뇌성마비 아동의 장애정도 그리고 뇌성마비아동의 출생순위 요인을 분석하여 다음과 같은 회귀식을 얻었다.

어머니의 스트레스 = 16.72 + 1.18 × 장애정도 표 3. + 0.73 × 어머니 연령

이 회귀식은 22%의 설명력을 가지며, 뇌성마비아동의 장애정도와 어머니의 연령은 어머니의 스트레스에 긍정적 영향을 주는 요인이었다(표 3).

4. 뇌성마비아동의 장애정도에 따른 영역별 스트레스 정도

뇌성마비아동의 장애정도에 따른 영역별 스트레스 정도에서는 아동의 치료와 관련된 영역에서만 통계학적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 아동으로 인한 가족의 문제에 관한 영역과 아동에 대한 사회적 인식에 대한 영역에서는 통계학적으로 유의한 차이를

표 7. 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인

요인	회귀계수	표준화계수	t 값
상수	16.718		
장애정도	1.184	.433	4.831**
어머니 연령	0.727	.217	2.419*

결정계수=0.223, F=13.906(p<.00) * p<.05 ** p<.001

표 8. 뇌성마비아동 장애정도의 영역별 스트레스 정도 비교 (N=100)

영역별스트레스	자유도	평방합	평균제곱	F 값
아동의 상태에 관련된 영역	2	273.33	136.66	7.33**
아동의 치료와 관련된 영역	2	18.59	9.29	.94
아동의 장래에 관한 영역	2	76.35	38.17	8.23**
아동으로 인한 어머니 개인의 문제에 관한 영역	2	130.60	65.30	7.79**
아동으로 인한 가족의 문제에 관한 영역	2	106.18	53.09	4.66*
아동에 대한 사회적 인식에 대한 영역	2	49.98	24.99	4.78*

* p<.05** p<.001

보였으며(p<.05), 아동의 상태에 관련된 영역, 아동의 장래에 관한 영역 그리고 아동으로 인한 어머니 개인의 문제에 관한 영역은 통계학적으로 유의성이 매우 높게 나타났다(p<.001). 즉 뇌성마비아동이 갖는 장애정도가 심할수록 어머니가 겪는 스트레스는 비례함을 알 수 있다(표 4).

Ⅳ. 고 찰

장애아의 출생은 그 부모와 가족들에게 특수하고도 지속적인 어려움을 경험하게하는 양육 스트레스를 부여한다(Crinic et al. 1983). 이러한 양육 스트레스의 구체적인 내용을 보면 장애아 부모는 자녀의 반응결여와 발달지체로 인한 실망감과 좌절 등의 심리적 불안정(Bentovium, 1972)과 아동 양육과정에서 비롯되는 경제적 부담감(Harris & McHale, 1989), 장애로 인하여 요구되는 지속적이고 특별한 자녀 돌보기 그리고 친구와 가족으로부터의 소외 및 부모가 갖는 미래의 자기 발전에 대한 불안과 염려(Howard, 1978), 부모와 형제 자매들은 아동의 장애로 인하여 어느 정도 피해를 입고 있다고 생각하며, 장애아의 양육, 교육, 치료 등 장기간 부과되는 심리적 압박은 특히 장애아 어머니에게 큰 부담을 안겨준다고 나타났다(Freeston, 1971 ; 김영미, 1990). 이러한 스트레스 외에도 장애아 출생은 장애아의 부모가 된다는 어려움이 가중되어 자녀가 비정상임이 확인되는 순간부터 부모는 주위를 의식하게 되고 장애아를 거부하며 자책하게 된다. 또한 다른 가족 구성원 중 장애 자녀에게만 과잉 애착을 나타내어 부모는 사회 생활에 직접 참여를 꺼리게 되며 모든 사회 생활에 고립감을 강화시키는 결과를 초래한다(Chinn et al, 1978)고 보고하였다.

장애아 중에서도 뇌성마비는 다른 대부분의 전형적인 신체장애보다도 훨씬 복잡한 일련의 문제를 나타내므로 의료적, 심리적, 사회적, 경제적 문제가 동시에 고려되어야 하며, 뇌성마비아동 어머니의 장기간 스트레

스는 그 어머니에게 정신질환이나 신체질환을 유발시킬 뿐만 아니라 일상생활에서 자아능력과 적응능력을 약화시켜 어머니의 간호능력과 가족전체의 기능에 위협을 초래하게 된다(이지원, 1997). 따라서 본 연구는 뇌성마비아동의 일차적 양육을 책임지고 있는 어머니에게 영향을 미치는 스트레스 요인들과 뇌성마비아동의 장애정도에 따른 어머니의 스트레스 정도를 알아보고자 하였다.

뇌성마비아동의 장애정도는 PULSES Profile을 이용하였고, 이지원이 개발한 설문지(1997)를 참고로 하여 작성된 설문지로 뇌성마비아동 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인들을 측정하였다.

어머니의 스트레스는 많은 요소들에 의하여 영향을 받을 수 있다. Gallagher 등(1983)은 연령에 따라, Friedrich(1979)은 성별에 따라, 류정혁(1990)은 종교 유무에 따라. Damrosch 등(1989)은 남편의 지지에 따라, 이미자(1994)는 연령, 치료형태, 경제상태, 장애정도 등에 따라 어머니의 스트레스에 유의한 영향을 미친다고 하였다. 김희순(1988)은 만성질환아 어머니의 스트레스를 네 가지 영역 즉, 아동의 장애상태 및 예후, 치료, 대인관계, 개인적 역할 및 가족관계로 구분하였다.

뇌성마비아동 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도는 어머니의 연령과는 통계학적으로 유의하였다. 그러나 교육수준, 종교의 유무, 가계 월 평균수입, 가사 조력자 그리고 결혼상태와의 관계에서는 통계학적으로 유의하지 않았다. 이는 연령을 제외하면 문정희(1995)의 연구 결과와는 동일하였으나, 아동의 어머니 연령이 높을수록 장애아에 대한 대처방식이 다양해져 상대적으로 스트레스가 감소한다는 이미자(1994)의 연구 결과와는 상반되었다. 본 연구에서는 오히려 나이가 많은 40대 이상이 스트레스가 상대적으로 연령이 낮은 20-30대보다 높게 나타났다. 이는 뇌성마비아동 어머니의 연령이 많을수록 뇌성마비아동의 장애정도가 20-20대 어머니가 양육하는 뇌성마비아동보다 장애정도가 더 심하게 나타나 아동을 돌보고 치료하며 교육하는 일 등의 아동관리가 더욱 복잡해지고 어려워지거나, 어머니 연령의 증가로 아동의 연령도 함께 증가하여 많은 부분에서 자립할 연령이지만 계속 아동을 돌보아 하고, 뇌성마비아동 가족의 다른 정상아동을 위한 시간과 경제적 부담 등으로 오히려 젊은 어머니 보다 더 많은 스트레스를 갖는다고 생각된다. Gallagher 등(1983)과 Taiko(1990) 그리고 이미자(1994)는 소득이 낮을수록 재정부담이 되어 스트레스 정도가 높다는 결과를 보고하였으나 본 연구에서는 가계 월 평균수입에 따라 어머니가 느끼는 스트레스 점수는 서로 비슷하게 나타나 김영미(1990)가 보고한 가정의 월수입이 어머니의 스트레스 수준을 예측하지 못한다는 결과와 유사하였다. 이미자(1994)와 정원미(1994)는 종교유무와 교육수준간에 스트레스 차이가 없다고 하여 본 연구결과와 일치하였다. 그러나 류정혁(1990)은 어머니의 스트레스 수준은 종교가 있는 어머니가 종교가 없는 어머니 보다 유의하게 낮았다고 하였다. Damrosch 등(1989)은 남편의 지지가 어머니의 스트레스에 유의한 영향을 미친다고 하였는데 본 연구에서는 가사 조력자인 남편의 지지가 뇌성마비아동 어머니의 스트레스에 유의한 영향을 미치지는 못하였지만 다소나마 어머니의 스트레스를 완화시키는 것으로 나타났다.

뇌성마비아동의 일반적 특성에 따른 어머

니의 스트레스 정도에 미치는 요인을 알아본 결과 성별, 연령, 치료시작시기, 총 치료기간, 뇌성마비유형에 따라서는 통계학적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 아동과 관련된 본 연구 결과와는 달리 송영화(1994)는 아동의 연령이 어릴수록 뇌성마비아동의 부모가 받는 스트레스 정도가 크다고 하였고, 문정희(1995)는 학령기 전후에 따라 부모가 받는 스트레스 정도는 차이가 있다고 보고하였다. 하영란 등(1990)은 환아의 연령이 증가할수록 부모가 스트레스, 불안 및 긴장의 정도는 감소되고 사회적 소외감 및 자아존중감 등이 완화된다고 하였다. 그러나 Gallagher 등(1983)과 Bristol(1979)은 연령이 증가할수록 아동을 관리하기 어려우므로 부모의 스트레스는 더욱 증가 한다고 하였으며, Byrne와 Cunningham(1985)은 연령이 부모의 스트레스에 영향을 미치지 않는다고 하였다. 본 연구는 아동의 연령에 따라 어머니가 받는 스트레스 정도는 차이가 없다라는 이미자(1994)의 견해와 일치하였다. 성별은 어머니 또는 부모의 스트레스에 영향을 미치지 않는다는 송영화(1994), 이미자(1994) 그리고 문정희(1995) 결과와 본 연구는 일치하였다. 그러나 Friedrich(1979)는 여아 어머니의 스트레스가 더 높다고 한 반면에 Bristol(1979)은 남아 부모의 스트레스가 더 높다고 하였다. 출생순위에 대해서 본 연구는 통계학적으로 유의하였는데 이미자(1994)와 문정희(1995)에서는 차이가 없었다. 첫째와 셋째보다 오히려 둘째 아동이 뇌성마비인 경우 오히려 스트레스 점수가 낮았다. 치료형태가 입원치료와 통원치료간에 통계학적으로는 유의하지는 않았지만 입원 뇌성마비아동의 어머니가 .오히려 통원치료를 받는 뇌성마비아동의 어머니 보다 스트레스가 낮게 나타나 이미자(1994)가 보고한 통원치료를 받는 뇌성마비아동의 어머니가 스트레스가 높다는 결과 유사하였다. 이러한 결과는 입원치료 시 치료기관의 집중치료와 치료기관의 일정 부분의 아동양육 및 간호로 어머니의 부담이 오히려 적어지는데 통원치료를 할 경우, 어머니는 입원치료를 하는 어머니보다 집과 치료기관을 오가면서 아동의 양육과 보살핌 등이 가중되어 스트레스를 더 많이 받는 것으로 추측된다. 따라서 어머니의 가사부담과 양육 부담을 완화시키고 휴식 등을 제공할 필요가 있다.

어머니의 스트레스와 장애정도와의 관계를 살펴보면 이미자(1994)는 뇌성마비아동의 장애정도와 스트레스가 높은 정적 상관관계를 나타난다고 하였으며, Gambhir 등(1993)도 경직형(spasticity) 뇌성마비형의 뇌성마비아동에 대한 어머니의 태도에 영향을 미치는 세 가지 요인으로 아동의 강직 정도나 지능지수, 장애의 정도에 따라 어머니의 양육태도에 차이가 있다고 보고하였다.

뇌성마비아동의 장애수준을 평가하는 도구로 PULSES Profile을 사용하여, 장애정도를 12점 이하를 경하다, 13점에서 18점을 중간, 19점에서 24점을 심하다로 구분하여 어머니의 스트레스에 미치는 영향을 살펴본 결과 경하다에 해당하는 뇌성마비아동의 어머니가 중간이거나 심한 뇌성마비아동을 양육하는 어머니 보다 스트레스 점수가 매우 낮게 나타나 통계학적으로 매우 유의하게 나타났다. 본 연구의 이러한 결과는 아동의 장애정도가 심할수록 어머니들은 더 많은 스트레스를 받는다는 Korn 등(1978), Bristol(1979), Friendrich(1979), 정청자(1988), 정길수(1989), 류정혁(1990), 이미자(1994), 그리고 문정희(1995)의 연구결과들과 일치하여

뇌성마비아동의 장애가 심할수록 어머니가 겪는 스트레스는 더 크다는 것을 알 수 있었다. 본 연구와는 달리 Bradshaw와 Lawton(1978)은 장애가 심할수록 오히려 어머니의 스트레스가 낮아진다고 하였고, McCubbin 등(1983)은 경미한 장애가 부모의 스트레스에 더 부정적인 영향을 미친다고 보고하였다.

뇌성마비아동 어머니의 스트레스에 관련이 있다고 판정된 변수들 중에 어머니의 연령과 뇌성마비아동의 장애정도가 스트레스에 가장 영향을 미치는 요인이었다. 뇌성마비아동의 장애정도가 심각할수록 어머니의 스트레스가 높은 것으로 나타나 어머니의 스트레스를 감소시키는 방안으로 뇌성마비 위협이 있는 아동이나 뇌성마비의 조기진단을 통해 조기치료를 수행함으로써 뇌성마비의 장애정도를 조기에 완화시키는 것이 바람직하다고 생각된다. 더욱이 뇌성마비아동의 가정에서 겪는 큰 문제는 치료와 관련된 시간적, 경제적인 문제이므로 이를 해소하기 위한 방안으로 부모에게 치료사는 가정물리치료 프로그램을 제공하는 것이 필요하다.

뇌성마비아동의 장애정도에 따른 영역별 스트레스 정도에서는 아동의 치료와 관련된 영역에서만 유의한 차이를 보이지 않았다. 이는 아동의 어머니가 아동이 치료받는 기관에 대한 신뢰와 치료기관의 다양성, 가정치료프로그램 제공 등으로 인해 오히려 스트레스 점수가 낮은 것으로 생각된다. 아동의 상태에 관련된 영역, 아동으로 인한 어머니 개인의 문제에 관한 영역 그리고 아동의 장래에 관한 영역에서는 매우 통계학적으로 높게 나타나 이 영역들에서 어머니가 받는 스트레스가 심하다라는 것을 알 수 있다. 이러한 결과는 이미자(1994)와 최용득(1994)의 연구에서 장애상태 및 예후에 관련된 스트레스가 가장 높다는 견해와 일치하였고, Hymovich(1985)의 아동의 미래에 대한 걱정이 어머니에게 스트레스를 많이 준다는 결과와 유사하였다. 아동으로 인한 가족의 문제에 대한 영역과 아동에 대한 사회적 인식에 대한 영역은 통계적으로 유의한 차이를 보여, 가정 내 뇌성마비아동의 존재는 가정에 위기를 초래하며, 일차적 양육을 책임지는 어머니에게 많은 스트레스를 부여하는 것으로 보여진다. 박종숙(1988)은 집안에 장애인이 있으므로 장애인이 스트레스 인자가 되어 가족의 체계적 기능을 위협하고 가족분열을 촉진시키는 잠재요소로 남아 스트레스를 증가시킨다고 보고하였으며, Dunham (1978)은 부부가 장애인을 양육함에 따라 주위사람들에게 민감해지고, 고립되어져 가는 현상이 주위사람이 장애인 자녀와 동일시하게 볼 때 나타난다고 하였다.

V. 결 론

뇌성마비아동을 양육하는 가족 중에서도 일차적 책임을 지니는 어머니를 대상으로 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인과 뇌성마비아동의 장애정도에 따른 영역별 스트레스를 비교하여 알아보기 위하여 1999년 7월 19일부터 같은 해 8월 31일까지 서울과 경기도에 있는 2개의 재활병원, 2개의 복지관 및 3개의 대학병원에서 치료받고 있는 뇌성마비아동 어머니 100명을 대상으로 설문조사를 실시하여 다음과 같은 결과를 얻었다.

1. 뇌성마비아동의 어머니의 특성에 따른 어머니의 스트레스 정도는 연령에서는 통계

학적으로 유의한 차이가 있었으나(p<.05) 교육수준, 종교, 직업, 가계 월 평균수입, 가사조력자 그리고 결혼상태서는 통계학적으로 유의한 차이가 없었다.

2. 뇌성마비아동의 일반적 특성에 따른 어머니의 스트레스 정도는 출생순위는 통계학적으로 유의하였으며(p<.05), 장애정도는 통계학적으로 매우 유의하게 나타났다(p<.001). 그러나 성별, 연령, 치료시작시기, 총치료기간, 치료형태 그리고 뇌성마비 유형에 따라서는 통계학적으로 유의하지 않았다.

3. 뇌성마비아동 어머니의 스트레스에 관련된 요인을 단계적 다중회귀 분석한 결과 어머니의 연령과 뇌성마비아동의 장애정도가 영향을 미친 요인이었고, 설명력은 22%로 낮았다.

4. 뇌성마비아동의 장애정도가 심할수록 어머니의 영역별 스트레스정도는 아동의 치료와 관련된 영역을 제외하고 아동으로 인한 가족의 문제에 관한 영역과 아동에 대한 사회적 영역은 통계학적으로 유의하였으며(p<.05), 아동의 상태에 관련된 영역, 아동의 장래에 관한 영역 그리고 아동으로 인한 어머니 개인의 문제에 관한 영역은 통계학적으로 매우 유의하였다(p<.001).

이러한 결과로 볼 때 어머니의 스트레스에 영향을 미치는 요인은 어머니의 연령과 장애정도가 관련성이 높았다. 그러므로 뇌성마비아동의 장애정도를 조기에 완화시키기 위한 다양한 전문 영역의 재활치료 프로그램, 보호자 교육을 통한 가정물리치료 프로그램 그리고 어머니의 스트레스를 감소시키는 심리적 지지프로그램이 필요할 것으로 생각된다.

참고문헌

김영미. 뇌성마비아동 어머니의 스트레스와 대처행동 연구. 이화여자대학교 대학원, 석사학위논문,1990.

김희순. 정서·정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향, 연세대학교 대학원, 박사학위논문, 1988.

류정혁. 뇌성마비 아동의 일상 생활 활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처 행동에 관한 연구. 석사학위논문, 1990.

문정희. 정신지체아 어머니가 받는 사회적 지지와 스트레스에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원, 석사학위논문, 1994.

배광웅, 송상천. 장애아동 부모와 일반아동 부모의 스트레스 비교연구. 성지 재활연구. 1986;13-35.

송영화. 뇌성마비아 부모의 스트레스와 대처방안에 대한 연구. 대한물리치료학회지. 1994;6(1):49-60.

이미자. 뇌성마비아 장애정도와 어머니의 스트레스와의 상관관계에 대한 연구. 재활연구.1994;15:67-92.

정길수. 장애아 어머니의 스트레스와 가족기능에 관한 연구. 충남대학교 대학원. 석사학위논문. 1989.

정청자. 장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 일 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문. 1989

정은순. 정신 지체아동의 정상 형제 자매에 대한 자아개념과 좌절감에 대한 연구. 간호학회지. 1995; 23(1):90-106.

정원미. 발달장애아동 어머니의 자녀양육으로 인한 스트레스와 가족기능에 관한 연구. 연세대학교 대학원 석사학

위논문. 1994.

최용득. 뇌성마비아동 어머니의 스트레스 정도와 대처행위에 관한 연구. 고려대학교 대학원 석사학위논문. 1993.

하영란, 신혜용, 신정순. 미네소타 다변적 인성검사에 나타난 뇌성마비아동 어머니의 성격특성에 관한 연구. 최신의학. 1990;33:35-41.

Belskey J. Child maltreatent: An ecological integration. Am Psycho. 1980;35: 320-335.

Bradshaw J, Lawton D. Tacing the causes of stress in families with handicapped children. British Journal of Social work. 1978:B2.

Byrne EA, Cunningham CC. The effect of mentally handicapped children on families conceptual review. J Child Psycho Psychiatry, 1985; 26(6):847-864.

Crinic KA, Friedrich WN, Greenberg MT. Adaptation of families with mental retarded children: a model of stress, coping and family ecology. Am J Mental Deficiency. 1983;88:125-138.

Damrosch SP, Perry CA. Self reported adjustment chronic sorrow and coping of parents of children with Down Syndrome. Nurs Res. 1989; 38(1):25-30.

Dunham., Jerome R., Charles S. Psychological aspect of disability. In Goldenson, R.M. 1978:21-25.

Failla S, Jones LC. Families of children with developmental disabilities: As examination of family hardness. Res Nursing & Health. 1991;14:41-51.

Friedrich WN. Predictors of coping behavior of mothers of handicapped children, J Con Clin Psycho. 1979;47(6);1140-1141.

Freeston BM. An enquiry into the effect of a spina bifida child upon family life. Dev Med Child Neur. 1975;17:251-252.

Gallagher J, Beckman P, Cross A. Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. Exceptional Child. 1983;50:10-19.

Hymovich DP. Barker CD. The needs, concern and coping of parents of children with cystic fibrosis. Family Relation. 1985;34:91-97.

Korn SJ., Chess S., Fermandez P. The impact of children's physical handicap on marital quality and family interaction. in R.M. Lerrer and G.B. Spanier(Eds). Child influence on Marital and family interaction: A life-span perspective, New York Academic Press. 1978.

McCubbin HI, McCubbin MA, Patterson JM, Cauble AE, Willson LR, Warwick W. Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. J Marriage & Family. 1983;

5:359-370

Moskowitz E, McCann C. Classification of disability in the chronically ill and aging. J Chronic Dis. 1957;5: 342-346.

Otto GK. Treatment effectiveness in cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil. 1984.

Reynolds FW Abramson M, Young A. The rehabilitation potential of patients in chronic disease institutions. J Chronic Dis. 1959;10; 152-159.

Taiko H, Reiko U. Long-term follow up study of cerebral palsy children and coping behavior of parents. J Adv Nurs. 1990;15:762-770.