

담도 폐쇄증 환자 어머니의
부담감과 우울

연세대학교 교육대학원
간호학교육전공
김 은 희

담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울

지도교수 김 조 자 교수

이 논문을 석사학위 논문으로 제출함

2004년 12월 일

연세대학교 교육대학원
간호학교육전공
김 은 희

김은희의 석사 학위논문을 인준함

심사위원_____

심사위원_____

심사위원_____

연세대학교 교육대학원

2004년 12월 일

감사의 글

제게 지난 2년여 세월 동안의 석사과정은 조금은 힘든 시간들이었지만 그 과정을 통해 좀 더 성장할 수 있었고 변화의 계기가 되었음에 감사를 드립니다. 학교생활과 논문을 진행할 수 있도록 도와주신 저희 병원의 이계숙 간호국장님과 그 외 선생님들, 연세대 교육대학원 교수님들께 진심으로 감사를 드립니다.

특히 논문의 진행과정 동안 방향을 이끌어주시고 논문의 체계를 갖추도록 하였으며 항상 관심과 사랑으로 도와주신 김조자 교수님께 깊은 감사를 드립니다. 논문의 세밀한 부분까지 지적해 주시면서 함께 지지, 격려해주신 장순복 교수님께도 감사를 드립니다. 또한 임상에서 담도 폐쇄증 환아에 관한 해박하고 실제적인 지식과 경험으로 담도 폐쇄증 환아의 특성에 관한 정보제공과 조언해주신 연세대학교 의과대학 한석주 교수님께 감사를 드립니다.

대상자 선정에서 자료수집에 이르기까지 함께 걱정해주시고 지지해주신 소아과 나향 수간호사 선생님과 동료 간호사 선생님들, 담우회 모임 회장 이신 이수민 어머님과 그 외 어머님들께 감사의 마음을 전합니다. 그리고 힘들고 어려울 때 마음으로 의지하며 함께 석사 과정을 마치는 임효순, 나영 선생님께도 감사함을 전합니다. 일일이 열거할 수 없지만 논문의 처음부터 마지막까지 격려와 도움을 주신 모든 선배님들과 친구들, 후배들께도 감사함을 전합니다. 또한 늘 사랑과 관심으로 격려해주신 가족들에게도 감사를 드립니다.

제가 쓴 이 논문이 비록 부족하지만 담도 폐쇄증 환아와 어머니들의 대한

간호와 사랑의 시작이라 여기고 그분들에게 조금이나마 희망이 되길 바라
며 다시 한 번 담도 폐쇄증 환자 어머니들께 진심으로 감사를 드립니다.

언제나 감사하는 마음

두 눈이 있어 아름다움을 볼 수 있고, 두 귀가 있어 감미로운 음악을 들을 수 있고, 두 손
이 있어 부드러움을 만질 수 있으며 두 발이 있어 자유롭게 가고픈 곳 어디든 갈 수 있고,
가슴이 있어 기쁨과 슬픔을 느낄 수 있다는 것을 생각합니다. <좋은 생각 中>

2004. 12

연구자 김 은 희 올림

차 례

표차례	iii
부록 차례	iii
국문 요약	iv
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	3
3. 용어 정의	3
II. 문헌 고찰	5
1. 담도 폐쇄증	5
2. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감	8
3. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 우울	12
4. 부담감과 우울에 영향을 주는 요인	15
III. 연구 방법	19
1. 연구 설계	19
2. 연구 대상	19
3. 연구 도구	19
4. 자료 수집 방법 및 절차	21
5. 자료 분석 방법	21

IV. 연구 결과	23
1. 대상자의 일반적 특성	23
2. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울정도	28
3. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울과의 상관 관계	31
4. 환아 및 어머니 특성에 따른 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울 정도	32
V. 논의	38
1. 담도 폐쇄증 환아 및 어머니 특성에 관한 고찰	38
2. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울과의 관계 고찰	41
3. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울 관련 요인 고찰	41
VI. 결론 및 제언	45
1. 결론	45
2. 제언	47
참 고 문 헌	48
부 록	59
Abstract	69

표 차 례

<표1> 담도 폐쇄증 환아 어머니의 일반적 특성	24
<표2> 담도 폐쇄증 환아의 일반적 특성	27
<표3> 환아 어머니의 부담감과 우울 정도	29
<표4> 환아 어머니의 문항별, 영역별 부담감의 정도	30
<표5> 환아 어머니의 부담감과 우울과의 상관관계	31
<표6> 어머니 특성에 따른 환아 어머니의 부담감과 우울 정도	33
<표7> 환아의 특성에 따른 환아 어머니의 부담감과 우울 정도	36

부 록 차 례

<부록1> 일반 사항 조사서	59
<부록2> 부담감 조사서	63
<부록3> 우울 조사서.....	69

I. 서론

1. 연구의 필요성

담도 폐쇄증(biliary atresia)이란 간외담도(extrahepatic bile duct)가 서서히 녹아 없어지는 질환으로 12000명당 1명의 비율로 발생하는 매우 드문 소아외과 질환중의 하나이다(Davenport 등, 1997). 아직 그 원인은 알려지지 않았으며 이런 현상이 태아기 때부터 시작되는 것으로 생각되고 출생 후의 많은 수의 환아에서 처음에는 변이 노랗게 나오다가 시간이 지나면 하얗게 나오는 것으로 보아 출생 후에도 계속 진행되는 것으로 생각되어지고 있어 선천성이라 하지 않고 담도 폐쇄증이라 불리고 있다(Hays, Kimmura, 1981). 담도 폐쇄증 환아는 생명을 유지하기 위해 반드시 수술을 해야 하며 대부분 출생 후 집으로 퇴원하게 되나 치료를 위해 입원하게 되는 경우가 많다. 담도 폐쇄증과 같은 고위험 환아의 입원은 부모에게 스트레스가 되며 부모의 스트레스는 모아 관계 형성에 문제를 일으킬 수 있다(이자형, 1994). 또한 치료결과가 불확실하고 이들의 치료와 간호를 위해서는 기술집약적이고 비용이 많이 들기 때문에 이러한 환아의 치료를 중지할 것을 요구하는 부모가 많다(김일순, 1982).

최근 소아외과에서 담도 폐쇄증 환자에 대한 Kasai 술식 후 장기 생존 결과 및 예후 인자(전용순, 김우기 등, 1999)의 보고에서 5년 생존율 42%, 10년 생존율 37%이었다. 그러나 시술 후에도 약 3분의 2의 환자에서 반복적인 담즙 정체증과 간 문맥압 항진, 담도염 등으로 자주 입원하게 되고 결국에는 말기 간질환으로 이행하게 됨에 따라 궁극적으로는 간이식이 필요

하게 된다(김경모, 서정기, 1999; 손명현, 정기섭, 황의호, 1996). 또한 담도 폐쇄증은 특성상 겉으로 드러나는 장애가 아니므로 사회적 이슈가 되지 못했고, 반드시 수술해야 생명을 유지할 수 있으며, 발병시기가 출생전·후부 터이므로 다른 질환에 비해 투병기간이 상당히 길어 그 환아를 돌보는 어머니와 가족의 육체적, 정서적, 경제적인 부담감이 크다고 할 수 있다.

부담감이란 대상자나 상황에 대해 느끼는 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로서(Zarit 등, 1980), 돌봄의 부담이란 가족 구성원중의 일원이 질병을 갖게 되면서 환자를 돌보는 상황에서 돌보는 가족이나 사람이 갖게 되는 불편감(Zarit 등, 1980) 및 부정적인 영향(Kosberg 등, 1990)으로 표현된다. 특히 가족 구성원 중 아픈 자녀를 돌보는 일에 가장 많은 시간을 할애하는 어머니는 일차적인 간호 제공자의 역할뿐 아니라 가사활동, 생계유지, 육아 활동, 남편과의 관계유지 등의 기본적인 기능을 수행해야 하며 환아로 인해 발생하는 정신적, 육체적, 재정적 어려움을 감당해야 하므로 이로 인해 스트레스가 증가되고 어머니 자신의 대인 관계가 감소되어 사회적인 고립감을 경험하게 된다(King, Gregor, 1985; Zamerowski, 1982). 이중 심한 스트레스로 인한 우울은 부담감과 상당히 관련이 있을 것이라고 생각된다. 특히 질병의 특성상 분만 직후 모아 관계에서 만족하고 보상을 느끼는 어머니는 아기를 긍정적으로 감지하게 되고 반대로 기대와 현실이 부합되지 못하면 어머니는 꿈과 환상을 잃은 슬픔 때문에 아기에 대한 흥미를 잃게 되고 부모로서 적절하지 못하다는 생각으로 죄책감과 우울감에 빠져들게 된다(Clark, Affonso, 1976). 가족의 건강 관리자 역할을 하는 어머니의 건강 문제는 더 나아가 가족 전체의 건강에 위협을 줄 수 있고 환아에게도 부정적인 결과를 초래할 수 있다. 그럼에도 질병이 희귀하고 잘 알려지지 않음으로 인한 간호학적 연구가 전무한 상황이다.

따라서 본 연구는 담도 폐쇄증 환아 관리에 따른 어머니의 부정적 경험 중 부담감과 우울 정도를 파악하고 부담감과 우울과의 관계 및 이에 영향을 미치는 요인을 파악하여 담도 폐쇄증 환아와 어머니를 이해하고 보다 구체적인 완화 방안을 모색하기 위함이다.

2. 연구의 목적

본 연구는 담도 폐쇄증 환아를 돌보는 어머니의 부담감과 우울 정도를 파악하고 부담감과 우울과의 관계 및 이에 영향을 미치는 요인들을 파악하여 그들을 이해하고 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울에 대한 완화 방안을 모색하고자 함이다. 이에 따른 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울 정도를 파악한다.
- 2) 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울 정도와의 관계를 파악한다.
- 3) 환아 및 어머니의 특성에 따른 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울 관련 요인을 분석한다.

3. 용어 정의

1) 부담감

부담감이란 가족 구성원의 일원이 질병을 갖게 되면서 환아를 돌보아주는 가족이나 사람이 가지게 되는 반응으로 어떤 두려움이나 죄책감 같이 막연하게 부담스럽게 느껴지는 느낌, 태도 감정을 뜻하며(George & Gwyther,

1986), 질환을 가진 사람의 행동이나 인지 변화 등과 같은 충격적 사건 및 관련된 요구에서 인지되는 불편감(Zarit 등, 1980), 혹은 부정적 영향(Montgomery 등, 1986)을 말한다. 본 연구에서는 만성 질환자를 대상으로 서미혜, 오가실(1993)이 개발한 도구(Cronbach's $\alpha=0.89$)를 기초로 이후 아동을 대상으로 한 오가실 등(2002)이 구성 타당도 측정 결과 총 25개 문항을 6요인으로 수정 보완하여 측정한 점수를 정량화 하였다.

2) 우울

우울은 정서 상태를 나타내는 개념으로 정상적인 기분 변화로부터 병적인 상태에까지 이르는 감정 상태이다.

본 연구에서는 Beck(1961)의 Depression Inventory(B.D.I)로 측정된 점수를 정량화 하였다.

II. 문헌 고찰

1. 담도 폐쇄증(biliary atresia)

담도 폐쇄증(biliary atresia)이란 신생아의 담도에 영향을 주는 원인 불명의 파괴적인 염증과정의 최종적인 결과로 정의될 수 있다. 12000명당 1명의 비율로 발생하며 남녀비는 1:2로 여아에게 많은 매우 드문 소아외과 질환중의 하나이다(Davenport 등, 1997). 1813년 최초의 담도 폐쇄증 예가 보고된 이래 치료를 위한 다양한 수술 방법이 시도 되었으나 그 결과는 매우 불량하였다. 1865년 Henschl 등이 7개월 된 아기의 시체를 부검하여 담도가 존재하지 않은 예를 보고한 것이 문헌상 기록되어 있는 최초의 담도 폐쇄증이라 할 수 있다. 그러나 1959년 일본 Tohoku대학의 Kasai와 Suzuki에 소개된 사라진 간외담도의 흔적을 절제한 후 간문부-장문합술을 시행하는 것은 교정 불가능형 담도 폐쇄증에서 효과적인 담즙 배액술(일명 Kasai 술식)이 고안되어 현재 이 술식은 전 세계적으로 인정되고 있다. 또한 간문부-장문합술 후 호전이 없거나 경화성 간부전증으로 진행된 환자에서는 간이식 수술이 유용한 치료가 되었다(Van der Werf 등, 1998).

이 술식의 성적은 1987년 Kassi 등의 보고에 의하면 1954-1966년 사이 10년 생존율 13%에서 1971-1976년 사이에는 10년 생존율 53%로 향상되었다. 서울대학교 병원 소아외과에서는 김우기 등에 의해 1977년부터 Kasai 술식이 시행되었으며 최초의 장기 생존자는 1980년에 수술한 환자로서 현재 생존해 있다(김우기, 1987). 최근 소아외과에서 담도 폐쇄증 환자에 대한 Kasai 술식 후 장기 생존 결과 및 예후 인자(전용순, 김우기 등, 1999)

의 보고에서 5년 생존율 42%, 10년 생존율 37%이다. 그러나 시술 후에도 약 3분의 2의 환자에서 반복적인 담즙 정체증과 간 문맥압 항진, 담도염 등으로 자주 입원하게 되고 결국에는 말기 간질환으로 이행하게 됨에 따라 궁극적으로는 간이식이 필요하게 된다(김경모, 서정기, 1999; 손명현, 정기섭, 황의호, 1996). 그럼에도 2003년 Kobayashi & Stringer의 보고에 따르면 간이식 후 예후는 장기 생존율이 90% 이상 가능하다고 하였다.

Kasai(1977)는 수술 시기로 환자의 연령이 담즙 정체에 의한 간의 영구적인 손상이 오기 전인 3개월 이전에 이루어진 경우에 훨씬 더 좋은 예후를 가져온다고 주장하였다. 생후 60일 이전에 수술이 이루어질 경우 80%환자에서 담즙이 배액되며, 90일이 지난 이후 수술을 받게 될 경우 20% 이하로 그 수치가 감소된다고 발표하였다. 또한 Maetani(1977)도 예후에 가장 중요한 것은 수술 당시의 연령이며, 그 예후는 sigmoid 곡선을 그린다고 하였다. 그 곡선의 평균은 58.6일이며, 생후 59일에 수술한 환자의 담즙 배설은 50%, 90일에는 16%임을 나타내고 있어 59일에 수술해야 할 환자가 8일이 늦어진 경우에 수술을 받게 되면 수술 실패율이 10% 증가하며, 반대로 8일 일찍 수술하면 10% 감소함을 주장하였다.

담도 폐쇄증 의심하에 수술을 위해 전원된 환자의 임상 경과 분석(정풍만, 이종인, 2001)에서 임상적 증상 및 초음파, 핵의학 검사를 통해 담도 폐쇄증이 의심되어 수술을 위해 전원 되더라도 황달색이 밝거나, 정상변을 보거나 약간 섞여있는 미색변을 보일 때, 변색깔이 황색과 백색변을 반복하는 경우, 간종대가 크지 않고 딱딱하지 않으면서 회백색변의 발생시기가 늦은 경우에는 신생아 간염의 간내 폐쇄 시기의 가능성이 있으므로 약 1~2주간은 관찰할 필요가 있으며, 그 기간은 환자의 연령이 생후 8주를 넘기지 않는 것이 좋다고 하였다. 이와 같이 많은 보고에서 수술이 빨리 이루

어지면 이루어질수록 결과도 좋은 것으로 나타나고 있으나, 언제까지가 그 한계인지는 아직 정해져 있지 않은 실정이다.

전용순, 김우기(1998)의 수술 후 10년 이상 장기 생존 담도 폐쇄증 환자에서의 영양 상태 및 임상적 특성에 대한 분석에서 영양상태는 소수의 환자에서 내장 단백 영양상태 불량 및 비타민D 대사 장애가 관찰되었으나 대체로 양호하였고, 임상 상태는 42%의 환자에서 문맥압 항진이 없으면서 정상 간기능 소견을 보였다. 따라서 상당수의 장기 생존자의 간기능 저하 소견 및 문맥압 항진증이 관찰되기 때문에 지속적인 추후 관찰 및 검사를 시행하여 간이식술의 적응이 되는 적절한 시기에 간이식술을 시행해야 한다고 하였다.

최근 1980-2000년 까지 21년 동안 우리나라 18개병원에서 26명의 소아외 과학회회원에 의해 수술 받은 환자 380명의 기록을 분석(최금자 등, 2002)한 결과 환자 중 남자가 154예, 여자가 200예로 남녀 비는 1:1.3이었고, 진단시 평균 연령은 65.4 ± 36.2 일로 출생 1일부터 255일까지 다양하였다. 임상 소견이 기록된 376예 중 황달이 있었던 경우가 370예(98.4)로 황달은 거의 모든 환자의 주 증상이었고, 대변색이 변한 예가 86.2%, 간과 비장 비대를 가지고 있었던 환자는 48.4%였고, 복부팽만을 보인 예가 23.4%였다. 태변 색에 대해 응답한 146예중 97예(66.6%)는 정상이었고, 입원전 황색 대변 배설력에 대해서는 응답한 95예 중 대부분(91.6%)이 황색변을 배설한 적이 있다고 하였다. 수술시 환자의 평균 연령은 74.8 ± 37.3 일 이었는데 80일 이내에 수술을 받은 환자가 280예(74.7%)이었고, 80일 이후에 수술을 받은 경우가 95예(25.3)였다. 입원 후 수술 받을 때까지 기간은 1일부터 39일까지 다양하여 평균 10.3일이 진단을 위한 검사나 수술준비에 소요되었다. 수술방법은 366예 중 336예(91.9%)에서 원형 Kasai 술식이 시행되었다. 장기

추적한 302예 중 생존 중인 환자가 195예로 64.7%이었고, 간이식 후 살아 있는 경우는 24예(7.9%)이었다. 장기 추적 중 발생한 합병증은 생존자 195예 담관염 발병이 60예(30.7%), 식도 정맥류 19예(9.7%), 복수 13예(6.7%), 간. 비장 비대 8예(4.1%) 등이었다. 생존 기간을 보면 생존자 195예에서 평균 41.3 ± 37.3 개월이었는데, 1개월부터 204개월까지 다양했다. 5년 이상 생존한 경우가 49예(25.1%)이었고, 10년 이상 생존은 8예(4.1%)이었다. 간이식 후에 살아 있는 경우가 24예로 장기추적자 302예의 7.9%이었는데 5년 생존한 경우가 3예이고, 그 중 2예가 10년 이상 생존했다.

적어도 소아외과 의사들에게는 담도 폐쇄증은 고칠 수 있는 병으로 인식되고 있다. 따라서 간호사로서 이 질환에 대한 위험성과 심각성에 대해 올바르게 인식하고 환아를 이해하며 질병의 예방과 관리에 의료진과의 협조 및 사회의 관심이 필요하다고 본다.

2. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감

부담감은 환자를 돌봄으로 인해 생활 전반에 받는 영향으로서 환자의 요구에 반응하여 행해야 하는 활동이나 일 혹은 시간을 객관적 부담감으로 간호를 제공하면서 경험하는 기분, 느낌, 정서를 주관적인 부담감으로 구분하기도 한다.(Montgomery, Gonyea & hooyman, 1985). George와 Gwyther(1986)는 부담감이 해결되지 않고 축적되면 신체적 불건강은 물론 생의 의욕상실, 생활에 대한 불만족으로 안녕감의 저하를 가져오므로 장기 간 환자를 돌보아야 하는 가족은 삶의 질을 저하시킨다고 하였다.

Schor(1980)는 돌봄에 대한 부담감은 가정에서 환자를 돌볼 때, 가족원의

역할과 환경이 다양할 때, 돌봄 행위에 대한 적절한 규범이 설정되지 않아서 역할이 모호할때, 가족원들과의 관계에서 영향을 받으며, Coulton과 Frost(1982)는 환자의 장애 정도와 장애의 특성이 가족원의 부담감과 관계가 있으며 환자와 가족원의 관계와 집안일 내용이 가족원의 긴장과 부담감에 영향을 준다고 하였다. 환자를 돌보는 일은 신체적 간호를 비롯해서 여러 가지 어려운 일을 수행해야 하며 결국 역할 과중이 되어 자신의 건강을 돌볼 여유가 없어지며 휴식이 부족하여 피곤해져서 신체적 불편감을 호소하게 된다. 따라서 아무리 환자와 그 가족의 유대관계가 깊다고 하더라도 돌보는 일에 따르는 사회적, 정신적, 육체적 부담이 불가피하다고 할 수 있다.

간호 제공자의 부담감이란 환자의 인지와 행동의 변화로 연속적인 간호와 관찰이 요구되기 때문에 가족들이 경험하게 되는 신체적, 정신적, 사회적, 경제적 고통을 의미하며(Neil, Ross, 1991) 간호 제공자의 신체적, 심리적 에너지를 고갈시키는 힘든 일이다. 가족의 부담감은 환자를 돌보는 가족원이 경험하게 되는 신체적, 정서적, 사회적, 경제적 문제들과 관련된 개념으로 이런 부담감은 문헌에서 긴장감, 역할피로, 스트레스 등으로 유사하게 제시되고 있다(Bull, 1990).

Brown(1992)은 만성 질환자를 돌보는 가족은 부담감으로 스트레스와 관련된 질환을 앓는다거나 기존의 신체적 질환이 악화되기도 하고 약물 남용의 문제가 증가되며, 역할 혼돈과 역할 과중으로 상실이나 슬픔, 분노와 좌절, 죄책감 및 우울 등의 심리적인 문제를 나타내며 사회적 고립감이나 다른 기관으로부터 소외되고 있다고 느끼고 경제적 어려움을 경험할 수 있다고 하였다.

이숙자(1993)는 병원에 입원중인 60세 이상 노인 환자를 주로 돌보고 있

는 가족원을 대상으로 그들이 인지한 부담감을 파악하기 위하여 실시한 그의 연구에서, 시간-의존 부담감 영역이 타 영역별 평균 점수보다 높았으며, 신체적 영역, 재정적 영역, 정서적 영역, 사회적 영역의 부담감 순이었으며, 부담감의 정도는 30점에서 최고 120점의 점수 범위에서 58.73을 나타내므로 대상자는 중간 이하의 부담감을 느끼고 있음을 보여 주었다.

또한 서미혜와 오가실(1993)은 가정에서 만성 질환자를 돌보고 있는 가족 53명을 대상으로 부담감을 조사 하였는데, 부담감의 정도는 평균 2.16으로 기준점3.0과 비교하면 비교적 높지 않았다. 특히 부담감의 항목 중 “나는 환자에게 도움을 주고 있다”(평균 0.73), “나는 환자가 많은 것을 요구한다고 느낀다”(평균1.38) 등에서 부담감이 낮게 나타났으며, 가족의 연령이 적을수록, 학력이 높을수록 부담감을 적게 느낀다고 하였다.

이강이와 송경애(1996)는 뇌졸중으로 입원한 환자 80명과 가족 80명을 대상으로 부담감을 측정한 결과 객관적 부담감은 평균 28.87(기준점수 21), 주관적 부담감은 평균 25.38(기준점수 21)로 보고 하였다. 이중 객관적 부담감은 가족의 연령에 따라 차이가 있으며, 40대, 20대, 50대의 순으로 높게 나타났으며, 가족의 학력에 따른 차이는 고졸, 대졸 순으로 높고 무학이 가장 낮음을 보여 주었으며, 주관적 부담감은 환자의 성별에 따라 차이가 있는데 여자 환자보다 남자 환자의 가족이 더 큰 부담감을 경험하였다고 하였다.

아동과 관련된 연구로는 정신지체아를 돌보는 어머니를 대상으로 한 연구(문진하, 1994)에서 정신 지체아 어머니는 평균 이상의 부담감을 갖고 있으며, 아이의 장래에 대해서 부담감을 가장 많이 느끼며, 아이의 장애 정도가 심할수록 많은 부담감을 느끼는 것으로 나타났다.

뇌성마비 아동 어머니의 경험에 관한 질적 연구(김세란, 2001)에서 견디기

힘든 고통으로 믿기 어려움, 충격, 받아들이지 못함, 원망스러움으로 확인 되었으며, 후회스러움은 설마 하는 마음, 병에 대한 무지, 죄책감으로 나타났다. 의료진에 대한 분노는 야속함, 울화가 치밀, 원망스러움이었으며, 회복에 대한 절망감에는 자포자기, 예후에 대한 불안감, 암담함, 상대적 안타까움, 무력감등이 확인되었다. 불확실한 미래에 대한 두려움으로 장애아 출산에 대한 불안감, 장애아 장래에 대한 걱정, 작은 바람 등이었으며, 주위 시선에 대한 과민반응에는 수치심, 가족반응에 대한 섭섭함, 피해 의식, 감추고 싶은 마음 등으로 나타났다. 일상에서 벗어나고 싶은 마음은 얽매인 생활의 어려움, 소진감으로 확인 되었으며, 가족갈등에는 가정불화, 가족고통, 가족지지 등이 출현하였다. 경제적 어려움에는 치료비 걱정, 생활비 걱정, 부모님에 대한 미안함이 있었으며, 마지막으로 대처기술에는 운명의 탓, 깨달음, 장애를 받아들임, 알아감, 종교적 의존, 부부간 격려, 자조집단 참여로 확인되었다.

백혈병 환아를 대상으로 한 연구(서종숙, 1993)에서는 돌봄의 과정 동안 어린이의 기대하지 않았던 행동 변화, 예측할 수 없는 어린이 건강 상태와 예후, 예상되는 죽음의 위협 등으로 당황스러움 등의 심리적 부담감과 늘어난 책임과 역할 수행으로 인한 두통, 잦은 감기, 식욕부진 및 상실 등의 신체적 부담, 아픈 아이에게 주의가 집중됨으로써 남편과 건강한 아이와의 잦은 갈등과 같은 가족 관계부담, 치료비용이나 수입 감소로 인한 경제적 부담감, 간호에 드는 시간을 시간 활용이 어려움에서 오는 대인 관계 및 사회 활동적 부담감 등을 호소하였다.

지금까지 환자를 돌보는 부담감에 대한 국내외 연구(Montgomery, Gonyne, Hooyman, 1985; Norvac, Guest, 1986; Thompson, Doll, 1982; 서미혜, 오가실, 1993)의 대부분이 정신 질환자를 돌보는 불편감, 노인 환자,

치매환자, 뇌척수 손상환자 가족, 만성 질환자 가족을 대상으로 연구되어졌으며, 최근 아동과 관련된 연구로 백혈병 환자(서중숙, 1993), 암환자(박인숙, 1996), 정신지체아(문진하, 1994; 한순화, 이강오, 나덕미, 1999), 뇌성마비 아동(김세란, 2001), 선천성 대사 장애아(이명숙, 1995), 신증후군환자(성미혜, 2000)등의 가족의 부담감에 관한 연구가 이루어졌으나 담도 폐쇄증환자 어머니와 가족의 부담감에 관한 연구는 전무한 실정이다.

가족은 전체로서 기능하는 하나의 상호작용체제이며 구성원의 질병과 건강에 가장 중요한 영향을 끼치는 일차적인 단위가 된다. 가족 중에 어린이가 아픈 경우 일시적인 간호의 책임을 맡게 되는 어머니는 많은 변화와 여러 가지 일을 수행함에 따르는 많은 어려움과 불편을 겪게 된다. 담도 폐쇄증으로 진단 받은 환자는 발병시기가 출생전·후부터이므로 다른 질환에 비해 투병기간이 상당히 길고 반드시 수술을 해야 하며, 카사이 수술에 성공하지 못했을 경우에는 합병증에 의한 빈번한 입·퇴원과 항생제 투약으로 치료에 들어가는 비용 부담이 개인차가 있으며, 합병증을 동반하는 경우 결국 간이식으로 이행되는 경우가 많으므로 환아를 돌보는 어머니와 가족의 정서적, 경제적 부담이 크다. 이처럼 고위험 환자의 출생에 따른 가족 중 특히 어머니의 부담감은 궁극적으로 효과적인 육아를 위한 어머니의 잠재력에 부정적인 영향을 끼칠 수 있다는 점에서 중요하다. 따라서 간호사로서 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감의 정도와 영역을 파악하여 그들을 도울 수 있는 해결 방법을 모색하는 것은 매우 필요하다고 생각된다.

3. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 우울

우울은 정상적인 기분 변화에서부터 병적인 상태에까지 연속 상태에 있으

며 근심, 침울감, 무력감, 무가치함을 나타내는 정서 장애를 말한다(Battle, 1978). 또한 우울은 스트레스에 대한 자연스럽고 기본적인 반응으로 발생 요인 또한 다양하고 개인의 적응 수준에 따라 그 정도도 매우 다르다고 하였으며(이숙자, 1993), 자신의 환경, 미래에 대한 부정적인 인지 체계에 의해서 일어난다고 하였으므로(Beck, 1974) 과도한 스트레스는 곧 우울로 이행될 가능성이 크다고 하겠다.

우울의 분류 방법에는 여러 가지가 있으나 가장 보편적인 형태는 내인성 우울(endogenous depression)과 반응성 우울 (reactive depression)로 분류된다(윤진 등, 1983). 내인성 우울은 뇌의 구조나 기능의 장애, 유전적 요인에 의해 외부적인 사건과 관련없이 주기적으로 반복되며 증상도 중하나, 반응성 우울은 사랑하는 사람이나 물건 등 특별히 의미있는 것의 상실이나 심하게 지속되는 긴장 등 외적인 사건에 대한 반응으로 나타나며 증상도 경하지만 전체 우울의 75%를 차지한다(윤진 등, 1983) 특히 반응성 우울을 발생시키는 원인으로 학교나 일의 실패, 사랑하는 사람의 죽음, 이별, 재정적인 어려움, 신체적인 질환 및 노화 등을 들 수 있다(Seligmen, 1975 ; 이강이 등, 1996).

Beck(1974)은 우울에 의한 생리적 증상으로는 피로감, 식욕상실, 성적흥미 감소, 수면 장애를 정서적인 증상으로는 낙담, 애착, 감정의 상실, 부적당한 감정, 기쁨, 즐거움의 근원 상실, 유쾌한 반응 상실 등이며, 행동상의 증상으로는 울음, 게으름, 무기력 상태, 정신지연, 자살기도가 나타나고, 인지적 증상으로 부정적 기대, 비판, 부정적 자기평가, 자기비난, 우유부단, 동기상실, 자살사고가 있다고 하였다.

한편 Ainsworth(1973)는 영아가 생후 첫 1년간 어머니와의 상호 작용을 통하여 심리적 안정감을 얻는다고 하였다. 모아 관계에서 만족하고 보상을

느끼는 어머니는 아기를 긍정적으로 감지하게 되고 반대로 기대와 현실이 부합되지 못하면 어머니는 꿈과 환상을 잃은 슬픔 때문에 아기에 대한 흥미를 잃게 되고 부모로서 적절하지 못하다는 생각으로 죄책감과 우울감에 빠져들게 된다(Theodore 등, 1968). 특히 대부분 모성의 경우 학습을 통해 어머니 역할을 획득해 나가며 분만 후 4~6주경에는 어머니 역할에 대해 적절히 적응하고 자신감을 갖기 시작한다. 그러나 산모가 어머니로서 역할 인식을 하지 못하고 어머니 역할을 수행할 때 실망감을 갖게 되어 갈등 현상을 일으키게 되며 나아가 위기 상태에 빠져 기대되는 어머니 역할을 중단하게 된다.

Rabins 등(1982)은 치매환자가족을 대상으로 한 연구에서 가족이 스스로 경험하는 문제로는 만성 피로, 분노, 우울이 가장 많았으며 다음으로는 가족간 갈등, 친구와 취미의 상실, 자신을 위한 시간의 부족, 돌봄 제공자가 아프게 될 것에 대한 걱정, 친구와 취미의 상실, 새로운 역할과 책임 수행의 어려움, 죄책감 등의 순으로 나타났다고 하였다.

만성질환자 가족의 우울정도를 보면 Haley 등(1987)은 치매 환자를 돌보는 배우자의 45% 정도가 우울 증상을 나타냈다고 하였으며, Rabins 등(1982)은 치매 환자 가족의 87%에서 만성 피로, 분노, 또는 우울을, 56%에서 가족 갈등을, 55%에서 친구나 취미 활동의 상실을 느꼈음을 보고하였다.

Brocklehurst 등(1981)은 뇌졸중 환자 가족의 28%가 뇌졸중 환자를 돌본지 2년 안에 건강 상태가 악화되었으며 12%가 불안 또는 우울로 치료를 받았다고 하였다.

위와 같이 문헌을 통해 가족 및 환자 자신의 우울 정도를 확인하였고 환아를 돌보는 어머니와 가족도 우울 정도가 높을 것이라 예측되며 담도 폐

쇄증 환아를 간호하는 어머니의 신체적, 정신적, 사회 경제적 스트레스가 개인의 대처 능력을 넘어설 때 결국 우울감은 더욱 심할 것이라 생각된다. 또한 돌보는 어머니의 건강이 환아의 건강 상태에 영향을 미칠 수 있으므로 담도 폐쇄증 환아 어머니의 우울 정도를 분석하여 이를 중재할 필요성이 있다.

4. 부담감과 우울에 영향을 주는 요인

이와 서(1994)는 입원시 환자 가족이 지각하는 부담감은 가족관계의 변화, 환자의 질병상태 및 신체적 기능 상태나 가족원의 돌봄 양상 등에 따라 영향을 받고 있으며 입원중인 만성환자 가족원의 부담감에 영향을 주는 요인으로 가족원의 나이, 가족원의 병원체류시간, 환자의 질병 중증도, 입원기간이었다고 하였고, Pallett(1990)는 치매환자 가족원의 부담감 정도에 영향을 미칠 뿐 아니라 간접적으로 그들의 스트레스나 안녕에 영향을 미치는 4가지 요인으로 환자의 특성, 가족원의 특성, 환자와 가족원과의 관계의 특성, 사회적 지지자원이라 하였다.

여러 연구에서 일차 간호 제공자가 여성인 경우가 많음으로 남성 보다는 여성에게서 부담감 인지 정도가 높게 나타났음이 보고되었다. 특히 우리나라의 경우 가족원이 아플 때 주된 간호 역할은 주부(88%)이며 사회생활을 비롯한 생활 반경이 넓은 남성 보호자보다는 가사 전담 등 그 생활 반경이 제한된 여성의 경우가 더 많은 부담감을 느낀다고 보고하였다(김근면, 1998).

가족이 종교가 없는 경우에, 학력이 낮을수록 스트레스가 높았다고 홍여

신 등(1994)은 보고하였다. Cantar(1983)는 환자를 돌보는 가족이 자녀인 경우에 정서적 긴장과 돌봄 역할로 인한 다양한 종류의 시간적 제약을 받게 되므로 직장에 영향을 미칠 수 있다고 보고 하였다.

사회 경제 상태는 박명희(1993)의 연구에서 월수입은 가족의 부담감에 영향을 주는 중요한 변수라고 언급하였고, 김연희(1994)는 정신과 외래환자 가족의 부담감과 환자의 자가간호수행과의 관계 연구에서 가족의 수입이 적을수록 더 많은 부담감을 느낀다고 보고하였다.

유병기간은 Townsend& Bass(1989)가 치매의 심각성 정도와 시간 경과에 따른 가족의 적응관계에 대해 가설을 제시하였다. Zarit 등(1986)은 치매노인 가족의 부담감 정도를 비교한 결과 첫째에 측정된 부담감 정도보다 2년 후에 부담감 정도가 낮고, Motenko(1989)의 연구에서도 장애기간이 길수록 돌봄으로 인한 좌절감이 낮아진다고 보고되고 있다.

Pratt 등(1985)은 치매환자 가족이 지각하는 건강상태와 부담감은 높은 상관관계가 있고, 우울과 높은 관련이 있다고 보고하였다.

가족의 우울에 영향을 주는 요인으로 가족의 특성, 환자의 특성, 사회적 지지가 관련되었다(Joseph, 1989; Ballie 등, 1988; Robinson, 1989).

가족의 특성에서는 성별, 연령, 정서적 신체적 건강상태, 우울에 대한 가족력, 개인의 성격과 대처능력, 문제해결능력이 포함되었다(Joseph, 1989; Carolyn, 1990; George 등, 1986). 여성이 남성보다 더 우울 증상을 경험하고 남편보다는 부인이 더 우울 증상을 경험하는 것으로 나타났으며(Gallagher 등, 1989; Pruncho 등, 1989), 나이가 많거나 신체적 정서적 건강 상태가 나쁜 돌봄 제공자, 스트레스를 많이 받는 가족에서 정서적 장애나 우울의 발생 빈도가 높았고(Pruncho 등, 1989), 나이가 어릴수록 고독감과 원망감을 느끼는 것으로 나타났다(Fitting 등, 1986). 또 기혼자보다 미

혼자가 더 우울 증상을 나타냈고, 학력이 낮을수록 그리고 부양책임이 높을수록 우울정도가 높게 나타났으며(이관희, 1985) 환자 돌봄 시간이 길어질수록 우울은 증가되었다(Deimling 등, 1981; Ballie 등, 1988).

환자의 특성에서는 환자의 정서 상태(mental status)와 환자의 기능 정도가 관련 되었는데(Ballie 등, 1988; Halley 등, 1987; Deimling 등, 1981), 환자의 정서 상태가 나쁘거나 의존 상태가 높을 때 우울이 높게 나타났다. Christensen 등(1989)은 질병으로 인한 신체 손상이 클수록 우울이 증가된다고 하였으며, Sack 등(1990)은 질병에 따른 신체적 문제의 심각성 보다는 지각된 질병의 심각성이 높을수록 우울의 정도가 심각해진다고 하였다.

사회적 지지가 가족의 우울을 완화시키는데 관여됨이 많은 연구에서 나타나고 있다(Ballie 등, 1988; George 등, 1986; Scott 등, 1986). 사회적 지지에 대한 만족도가 돌봄 제공자의 안녕과 관련되었는데 부적절한 사회적 지지를 받는 경우 우울의 발생이 높았으며(George 등, 1986; Scott 등, 1986), 사회적 지지를 많이 받을수록 우울의 발생빈도가 낮았다(Beckerman 등, 1989). 그러나 전반적인 사회적 지지는 우울을 완화시키지 못하였고 이용 가능한 사회적 지지에 대한 만족이 우울을 중재하는 것으로 보고되었다(Joseph, 1989). Robinson(1989)의 연구에서는 인지된 사회적 지지와 우울 간의 유의한 차이는 없었으나 사회적 지지를 받고자 하는 욕구가 클수록 우울의 정도가 심한 것으로 나타났다.

부담감에는 내인성 우울보다는 반응성 우울이 더 관여되었고 환자의 질환이 말기로 갈수록 부담감이 우울의 정도를 증가시킨다고 보고되었으며(Baker 등, 1985), 가족의 부담감이 높을수록 우울의 정도가 높게 보고되었다(이관희, 1985).

이상에서 부담감과 우울에 영향을 주는 선행 연구들을 토대로 담도 폐쇄

증 환아 어머니의 부담감과 우울의 여러 환경적 요인들을 파악하고 분석하여 이들을 중재하기 위한 방법이 강구되어야 한다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울, 부담감과 우울과의 관계, 이에 영향을 미치는 요인들을 분석하는 것을 목적으로 하는 서술적 조사 연구이다.

2. 연구 대상

외과 전문의에 의해 담도 폐쇄증으로 진단받은 환아를 대상으로 인터넷 사이트 담우회([www. sumin4you.com.ne.kr](http://www.sumin4you.com.ne.kr): 담도 폐쇄증 환자 부모님들의 모임)에 가입한 우리나라 전 지역의 담도 폐쇄증 환자 어머니들 중 참여에 동의한 자로서 총 100부 우편발송을 통해 회수된 40명, 일개 대학병원에 입원치료중인 담도 폐쇄증 환자 어머니 14명으로 총 54명을 본 연구 대상으로 선정하였다.

3. 연구 도구

본 연구의 도구는 구조화된 설문지를 사용하였다. 설문지에 포함된 내용은 어머니의 일반적 특성 14문항, 환아의 일반적 특성 11문항, 가족 부담감 측정 도구 25문항, 우울 측정 도구 21문항으로 총 71문항으로 이루어져 있

다.

1) 부담감 도구

담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감을 파악하기 위한 질문지는 서미혜, 오가실(1993)이 개발한 도구를 오가실 등(2002)의 연구에서 수정 보완한 부담감 측정도구를 사용하였다. 부담감의 6요인 즉, 의존적 측면 4문항, 경제적 측면 3문항, 정서적 측면 6문항, 조정 및 요구 6문항, 돌봄의 평가/의미 4문항, 아기 미래의 안녕에 대한 2문항으로 총 25개 문항으로 구성되었으며 각 문항에 대해 환자를 돌보면서 경험하게 되는 느낌이나 생각이 일치되는 것에 따라 “전혀 그렇지 않다”에서 “매우 그렇다”까지 의 5점 Likert Scale로 된 응답하도록 하였으며 최저 25점에서 최고 125점으로 점수가 높을수록 부담감 정도가 많음을 나타낸다. 도구의 문항 중 긍정적인 3문항은 역환산하였다.

이 도구는 개발 당시 신뢰도가 .89이었다. 본 연구의 신뢰도는 .91이었다.

2) Beck의 우울 측정 도구(Beck Depression Inventory: BDI)

Beck(1967)이 제작한 우울 척도는 우울증의 정서적, 인지적, 동기적, 생리적 증상을 나타내는 21개의 문항으로 구성된 검사로서 Beck 자신의 임상 경험을 기초로 하여 제작한 것이다. 각 문항은 0~3점의 점수 범위에 있으며 점체 점수의 범위는 0~63점이 된다.

이 도구는 개발 당시 신뢰도가 .86이었다. 본 연구의 신뢰도는 .93이었다.

4. 자료 수집 방법 및 절차

자료 수집은 2004년 9월 1일부터 2004년 10월 30일까지 아래와 같은 방법으로 시행하였다. 자료 수집하기 전 담우회 정기모임 및 세미나(2004. 6. 26, 영동 세브란스병원 대강당에서 개최함)를 통해 본 연구의 취지 및 목적을 설명하고 협조를 구하고 연구에 참여할 것을 동의한 사람에게 우편과 면접을 통해 설문지를 배부하여 직접 작성하도록 하였다. 각 설문지는 개별적으로 봉투에 넣은 후 각각 무기명으로 회수되었고 총 120부를 배부하여 54부를 회수하였으며 면접을 통해 14부, 우편 발송을 통해 40부가 회수되었다. 설문지 응답에 소요된 시간은 약 15~20분 정도였다.

5. 자료 분석 방법

자료 분석 방법은 SPSS PC를 이용하여 전산처리하였으며 자료 분석을 위해 사용된 방법은 다음과 같다.

- 1) 담도 폐쇄증 환자 및 어머니의 일반적 특성은 실수와 백분율을 산출하였다.
- 2) 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울 정도는 각각 평균과 표준편차를 산출하였다.
- 3) 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울과의 상관관계는 Pearson's Correlation로 분석하였다.
- 4) 담도 폐쇄증 환자 및 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감과 우울 관련 요인을 분석하기 위해서 부담감 정도는 t-Test와 ANOVA로 분석

한 후 집단간 사후 비교로 Tukey Test로 검정하였고, 우울정도는 Kruskal Wallis Test, Wilcoxon, Jonckheere-Terpstra Test로 분석하였다.

IV. 연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

1) 담도 폐쇄증 환자 어머니의 일반적 특성

담도 폐쇄증 환자 어머니의 특성은 다음과 같다<표1>.

연령은 최저 24세에서 최고 45세까지 평균 연령이 31.5세로 대상자의 대부분이 생산 연령층으로 구성되어 있었다. 직업 유무는 직업을 가진 어머니가 직업은 27.8%가 직업을 가지고 있었고 61.1%가 직업이 없는 가정주부로 나타났다. 대부분 기혼(96.3%)이었고 이혼과 별거가 3.8%로 나타났다. 최종 학력의 경우 대졸 이상 55.8%, 고졸이하 49%로 나타났다. 종교를 가지고 있는 경우가 많았으며(79.7%) 기독교(46.3%), 불교(20.4%)순으로 나타났다. 가정의 월수입 정도로는 250만원 이상이 31.5%로 가장 많았고, 200~250만원도 29.6%가 되었다. 환자의 의료비 부담인의 경우 대부분 아버지가 부담하였으며(74.1%) 대부분의 의료 보험에 가입하였고(90.7%), 의료 보호 대상자도 7.4%가 있었다. 민간 보험에 64.8%가 가입되었고 아동의 질병에 대한 지식정도를 보면 많이 알고 있다(53.7%), 조금 알고 있다(40.7%), 그저 그렇다(3%)순으로 나타났다. 주거 상태는 전세가 40.7%, 자택 소유가 38.9%였으며 현 주거 지역은 서울, 경기, 인천 53%, 경상 남.북도 27.8%, 대전, 충청 남.북도 11.2%, 전라 남.북도 7.4%로 나타났다. 신체적 혹은 심리적 도움을 받은 기관이나 모임이 있다고 응답한 31명(57.4%) 중에서 담우회가 25명, 교회 5명, SBS 꿈은 이루어진다는 1명으로 나타났다. 환자 치료 비용을 위한 다른 기관의 보조는 11.1%가 지원받고 있었다.

<표1> 담도 폐쇄증 환자 어머니의 일반적 특성

(N=54)

특성	구분	실수(N)	백분율(%)	평균(M)
연령	20~25세 미만	1	19.2	31.5세 (범위:24~45세)
	25~30세 미만	13	25	
	30~35세 미만	26	50	
	35~40세 미만	9	15.8	
	40세 이상	3	8.02	
직업	유	15	27.8	
	무	33	61.1	
결혼상태	기혼	52	96.3	
	이혼과 별거	2	3.8	
학력	고졸이하	24	49	
	대졸이상	30	55.6	
종교	기독교	25	46.3	
	천주교	7	13	
	불교	11	20.4	
	기타	9	16.7	
가구의 월수입	150만원미만	9	16.7	
	150~200만원미만	11	20.4	
	200~250만원미만	16	29.6	
	250만원이상	17	31.5	
의료비 부담	아버지	40	74.1	
	어머니	6	11.1	
	부모	3	5.6	
	형제	1	1.9	
	기타	2	5.9	
의료보험가입	유	49	90.7	
	무	1	1.9	
	의료보호	4	7.4	
민간보험가입	유	35	64.8	
	무	16	29.6	

아동의 질병에 대한 지식정도	많이 알고 있다	29	53.7
	조금 알고 있다	22	40.7
	그저 그렇다	3	5.6
주거상태	자택	21	38.9
	전세	22	40.7
	월세	5	9.3
	기타	6	11.1
주거지역	서울, 경기, 인천	29	53.7
	경상 남.북도	15	27.8
	전라 남.북도	4	7.4
	대전, 충청 남.북도	6	11.2
신체적.심리적 도움 기관(모임)	유	31	57.4
	무	23	42.6
경제적 보조 기관 및 단체	유	6	11.1
	무	48	88.9

2) 담도 폐쇄증 환자의 일반적 특성

담도 폐쇄증 환자의 특성은 다음과 같다<표2>.

환아의 나이는 최하 1개월에서 최고 267개월로 평균 37.6개월이었고, 성별은 여아 63%, 남아 37%로 남녀비는 1:1.7로 여아가 많았다. 형제 순위를 보면 첫째 57.4%, 둘째 37%, 셋째 3.7%순이었고 진단시 환자의 연령은 최하 10일에서 최고 5개월로 평균 1.73개월이었으며 2~3개월 미만이 46.3%, 1~2개월 미만이 33.3%로 높게 나타났다. 진단 후 경과 기간을 보면 최하 1개월에서 최고 267개월로 평균 35.7개월이었고 대상자 총 54명 중 만1세 미만이 16명(29.6%)으로 가장 많았고, 3~4세 미만이 11명(20.4%), 1~2세 미만 10명(18.5%), 만5세 이상이 7명(12.9%), 2~3세 미만과 4~5세 미만이 각각 5명(9.3%)순으로 나타났다.

환아의 수술여부로는 수술 후(94.4%)가 수술전(5.6%) 보다 높게 나타났다. 환자의 수술시기는 생후 2~3개월이 48.1%로 가장 높았고 다음은 1~2개월 20.4%, 3~4개월 14.8%순으로 나타났다. 환자의 현재 치료 방법은 병원 외래 통원 치료가 50%, 집에서 약물 치료중인 환자 20.4%, 수술 또는 합병증으로 입원치료 11.1% 순으로 나타났다. 대상자 54명 모두 입원 경험이 있었으며 입원 횟수로는 1~2회가 22명(40.7%), 3~5회가 14명(25.9%), 6~10회가 12명(22.2%)순으로 나타났다. 11~20회, 셀수없이 많아도 각각 3명(0.056%)이나 있었다. 입원 치료받은 기간은 3개월 미만이 53.7%, 3~6개월 18.5%, 12개월 이상이 13% 순으로 나타났다. 어머니가 인지하는 환자의 건강 상태로는 나아지고 있다(50%), 잘하면 좋아질 수 있다(31.5%)로 대부분 긍정적인 기대감을 갖고 있었으며 진전이 없다(11.1%), 나빠지고 있다(1.9%)로 절망적인 상태를 나타냈다.

<표2> 담도 폐쇄증 환자의 일반적 특성

(N=54)

특성	구분	실수	백분율(%)	평균(M)
나이	1세 미만	14	25.9	37.6개월 (범위:1개월 ~267개월)
	1~2세 미만	11	20.4	
	2~3세 미만	6	11.1	
	3~4세 미만	9	16.7	
	4~5세 미만	7	13	
	5세 이상	7	13	
성별	남	20	37	
	여	34	63	
형제순위	첫째	31	57.4	
	둘째	20	37	
	셋째	2	3.7	
진단시 연령	1개월 미만	6	11.1	1.73개월 (범위: 10일 ~5개월)
	1~2개월 미만	18	33.3	
	2~3개월 미만	25	46.3	
	3~4개월 미만	3	5.6	
	4개월 이상	2	3.7	
진단후 경과기간	1세 미만	16	29.6	35.7개월 (범위:1개월 ~267개월)
	1~2세 미만	10	18.5	
	2~3세 미만	5	9.3	
	3~4세 미만	11	20.4	
	4~5세 미만	5	9.3	
	5세 이상	7	12.9	
수술여부	수술전	3	5.6	
	수술후	51	94.4	
수술시기	1개월 미만	4	7.4	
	1~2개월 미만	11	20.4	
	2~3개월 미만	26	48.1	
	3~4개월 미만	8	14.8	
	4개월 이상	5	9.3	
치료방법	입원치료중	6	11.1	
	병원의래 통원치료중	27	50.0	

	집에서 약물치료중	11	20.4
	외래치료와 약물치료중	1	2.9
	기타	8	14.8
입원경험	유	54	100
입원 횟수	1~2회	22	40.7
	3~5회	14	25.9
	6~10회	7	20.6
	11~20회	3	0.056
	셀 수 없이 많다	3	0.056
입원치료기간	3개월 미만	29	53.7
	3~6개월 미만	10	18.5
	6~9개월 미만	6	11.1
	9~12개월 미만	2	3.7
	1년 이상	7	13.0
어머니가	나아지고 있다	27	50
인지하는	잘하면 좋아질 수 있다	17	31.5
환아의 상태	진전이 없다	6	11.1
	나빠지고 있다	1	1.9
	잘 모르겠다	2	3.7

2. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울정도

본 연구의 담도 폐쇄증 환자 어머니 54명을 대상으로 부담감과 우울정도는 다음과 같다<표3>. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감에 대한 25개 항목의 척도 구성은 5점 평점척도로서 점수는 25점에서 125점의 범위에서 최소치가 29점, 최대치가 106점이었으며 총평점은 65.81점이었고 평균은 2.63점(5점 만점)으로 보통 이하의 부담감을 느끼고 있었다.

우울에 관한 21개 항목의 척도 구성은 3점 평점척도로서 총평점은 13.07

점이었고, 우울군과 비우울군의 경계에 해당되며 보통 이하의 우울 상태를 가진 어머니로 나타났다.

<표3> 환자 어머니의 부담감과 우울 정도

(N=54)

	총평균 (표준편차)	평균	최소	최대	도구의 범위
부담감	65.81 (17.45)	2.63	29	106	5-125
우울	13.07 (10.38)	.62	1	48	0-63

본 연구의 담도 폐쇄증 환자 어머니의 문항별, 영역별 부담감의 정도는 <표4>와 같다. 6가지 영역별 부담감의 정도에서 가장 높게 나타난 영역은 아기미래의 안녕측면의 부담감이 가장 높았으며(3.75), 그 다음은 환자 의존적 측면(2.96), 경제적 측면(2.83), 정서적 측면(2.65), 돌봄의 평가/의미 측면(2.59), 조정 및 요구 측면(1.84)순으로 나타났다.

부담감이 가장 높게 나타난 항목은 “나는 아이에게 필요한 사람이다”(4.52)로 가장 높았고, “나는 아이의 장래가 어떻게 될지 염려된다”(3.81), “지금보다 더 많은 비용을 아이를 위해 사용할 수 있었으면 좋겠다”(3.69), “내 아이를 돌보는 일 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못한다”(3.65), “나는 내 아이를 보거나 간호하노라면 긴장이 된다”(3.37), “아이에게 드는 비용이 너무 비싸다(3.28)”이었다. 부담감이 낮게 나타난 항목은 “나는 내 아이 때문에 수치감을 느낀다(1.26), “내 아이가 원망스럽다(1.34)”, “나는 아이를 돌볼때 보람을 느낀다(1.77)”이었다.

<표4> 환아 어머니의 문항별, 영역별 부담감의 정도

(N=54)

영역	문 항 내 용	평균	표준편차
의존적 :	내가 도와주지 않으면 내 아이는 아무것도 할 수 없다.	3.15	1.35
	내 아이를 돌보는 일 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못한다.	3.65	1.18
	나는 아기로 인해 몸이 피곤하고 고달프다.	3.22	1.22
	나는 아이를 돌봄으로 인해 식욕이 떨어졌다.	2.02	1.07
		2.96	.94
경제적 :	나와 내 가족은 내 아이에게 드는 비용 때문에 경제적 여유가 없다.	3.26	1.36
	우리 가족은 예전처럼 잘 지내지 못한다.	2.07	1.29
	아이에게 드는 비용이 너무 비싸다.	3.28	1.48
		2.83	1.24
정서적 :	나는 아이를 보면 고통스럽다.	2.13	1.23
	나는 내 아이를 돌보아야 하므로 친구들이 쉽게 나의 집을 방문하지 못한다고 느껴진다.	2.13	1.44
	나는 아이를 돌봄으로 인해 사회 생활(가사 활동)에 지장을 받는다.	3.02	1.49
	나는 아이를 돌볼때 죄책감을 느낀다.	3.11	1.38
	나는 아이를 돌보노라면 우울해진다.	2.17	1.24
	나는 내 아이를 보거나 간호하노라면 긴장이 된다.	3.37	1.47
		2.65	.99
		2.56	1.42
조정 및 요구 :	나는 아이가 의존적이라고 생각한다.	1.70	.84
	나는 아이를 돌보노라면 화가 난다.		
	나는 아이가 필요 이상으로 많은 것을 요구한다고 생각한다.	1.91	1.0
	나는 아이가 나를 마음대로 조정하려든다고 생각한다.	2.25	1.26
	나는 내 아이 때문에 수치감을 느낀다.	1.26	.68
	나는 내 아이가 원망스럽다.	1.34	.73
		1.84	.67
돌봄의 평가/의미 :	나는 아이에게 필요한 사람이다.	4.52	1.04
	나는 아이에게 도움을 주고 있다.	2.15	1.05
	나는 아이를 돌보는 것이 즐겁다.	1.98	.86
	나는 아이를 돌볼때 보람을 느낀다.	1.77	.85
		2.59	.49

아기 미래의 안녕 : 지금보다 더 많은 비용을 아이를 위해

사용할 수 있었으면 좋겠다.	3.69	1.24
나는 아이의 장래가 어떻게 될지 염려된다.	3.81	1.36
	3.75	1.05

3. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울과의 상관관계

담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울과의 관계를 알아보기 위해 Pearson's Correlation으로 검증한 결과 <표5>와 같다.

<표5> 환자 어머니의 부담감과 우울과의 상관관계 (N=54)

변수	우울
부담감	0.59**

** p<.0001

담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울과의 상관관계를 Pearson's Correlation으로 산출한 결과 통계적으로 매우 유의한 수준에서 높은 상관관계($r=0.59$, $p<.0001$)를 나타냈다. 즉 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감이 높을수록 우울정도는 높았다.

4. 환아 및 어머니 특성에 따른 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울 정도

환아 및 어머니 특성에 따른 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감은 t-test와 ANOVA로 분석하였고, 환아 및 어머니 특성에 따른 담도 폐쇄증 환아 어머니의 우울 정도는 정규분포를 하지 않았고, 분산이 동등하지 않았으므로 비모수통계법인 Kruskal Wallis Test, Wilcoxon, Jonckheere-Terpstra Test으로 분석하였다.

1) 어머니 특성에 따른 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울 정도

분석한 결과는 <표6>와 같다.

어머니 특성에 따른 부담감의 정도는 직업($t=-2.226$, $p<.05$), 현 주거 상태($F=4.117$, $p<.05$)에서 유의하게 나타났다. 즉 어머니가 무직(69.66)인 경우가 부담감이 더 높았으며, 월세인 경우가 자택인 경우보다 평균 25.95점이나 부담감이 높게 나타났다($p<.1$).

어머니 특성에 따른 환아 어머니의 우울 정도는 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다($p>.1$)

<표6> 어머니 특성에 따른 환아 어머니의 부담감과 우울정도

(N=54)

특성	구분	부담감			우울		
		평균(표준편차)	t/F	Tukey P	평균(표준편차)	H/W/ J	P
연령	30세 미만	67.36(15.77)	.429	.733	13.57(10.81)	.432	.934
	30~35세 미만	65.04(16.43)			13.75(10.8)		
	35~40세 미만	70.56(21.11)			13.0(10.84)		
	40세 이상	56.5(38.89)			8.5(6.36)		
직업	유	58.7(13.8)	-2.226	.031**	14.73(12)	755.0	.766
	무	69.66(17.77)			12.36(9.79)		
학력	고졸이하	67.26(19.32)	.526	.601	13.59(11.46)	875.0	.964
	대졸이상	64.7(16.13)			12.67(9.65)		
종교	기독교	65.38(15.86)	1.323	2.778	13.92(11.46)	3.139	.371
	천주교	63.86(25.95)			9.86(11.65)		
	불교	59.27(16.49)			11.27(9.55)		
	기타	74.78(15.50)			15.22(8.93)		
가구의 월수입	150만원 미만	74.75(17.69)	20.51	.119	16.13(15)	2.051	.562
	150~200만원 미만	72.64(20.86)			15.68(10.51)		
	200~250만원 미만	63.63(15.13)			11.94(9.1)		
	250만원 이상	60.12(15.54)			11(9.47)		
의료비 부담	아버지	65.95(16.11)	2.076	0.116	12.54(8.85)	5.333	.149
	어머니	65.33(20.72)			18(17.24)		
	부모	47(16.70)			3.67(1.53)		
	기타	79.25(20.24)			18(13.34)		
민간보험 가입	유	64.37(17.85)	-1.329	.190	12.79(9.76)	875.5	.719
	무	71.47(15.88)			14.67(12.51)		
아동의 질병에 대한 지식	많이 알고 있다	68.07(17.86)	.489	.616	11.38(9.88)	2.824	.244
	조금 알고 있다	63.23(16.69)			14.55(11.07)		
	그저 그렇다	63.67(23.18)			18(9.64)		
주거상태	자택	60.05(16.37)	4.117	0.011**	10.65(8.76)	4.878	.181
	전세	65.18(14.8)			12.25(8.41)		

	월세	88(16.93)			26.2(16.72)		
	기타	68(19.06)			13.17(10.42)		
주거지역	서울, 경기, 인천	66.6(19.6)	.441	.817	11.9(11.11)	6.259	.181
	경상 남.북도	63.4(16.17)			15.07(9.34)		
	전라 남.북도	69.5(11.15)			13.75(3.86)		
	충청 남.북도, 대전	59.33(23.80)			17(18.19)		
신체적,심리적 도움기관(모임)	유	64.65(13.58)	-.574	.569	12.47(9.72)	814.0	.678
	무	67.45(22.05)			13.91(11.42)		
경제적 보조 기관(단체)	유	70.17(15.35)	.645	.522	11.75(5.53)	1259.5	.789
	무	65.26(17.78)			13.23(10.87)		

2) 환자의 특성에 따른 환자 어머니의 부담감과 우울 정도

분석한 결과는 <표7>과 같다.

환자의 특성에 따른 부담감 정도는 수술 여부($t=-2.170$, $p<.05$), 치료방법 ($F=2.245$, $p<.1$), 어머니가 인지하는 환자의 상태($F=1.695$, $p<.05$)에서 유의한 차이를 나타냈다. 즉 환자가 수술 전(86.33)인 경우에 수술 후(64.58)보다 부담감이 높게 나타났다. 치료방법과 부담감과는 통계적으로 유의한 차이가 있었으나 Tucky 검정 결과 현재 입원치료중인 경우, 통원치료중인 경우, 집에서 약물치료중인 경우, 기타의 경우에 이들 간에 유의한 차이는 없었다($p>.1$). 어머니가 인지하는 환자의 건강상태가 부정적일수록 22.84점이나 부담감이 높게 나타났다($p<.05$).

환자의 특성에 따른 환자 어머니의 우울 정도는 나이($J=-2.055$, $p<.05$), 형제순위($J=1.393$, $p<.1$), 진단 후 경과기간($J=-1.813$, $p<.05$), 수술여부 ($W=1278.0$ $p<.05$), 수술시기($J=-1.394$, $p<.1$), 치료방법($J=-1.476$, $p<.1$), 어

어머니가 인지하는 환자의 상태($J=2.122$ $p<.05$)가 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다. 즉 환아가 1세 미만(36.43)인 경우에 어머니의 우울정도가 가장 심하였고, 다음은 2~3세 미만과 5세 이상(27.17), 3~4세 미만(26.06), 1~2세 미만(21.59), 4~5세 미만(17.57)순으로 우울이 낮게 나타났다. 형제 순위로는 환아가 둘째(30.63)인 경우에 어머니의 우울이 가장 심하고, 셋째아이(26.75), 첫째아이(23.95)순으로 우울이 덜 심함을 알 수 있었다. 질병 진단 후 경과기간이 1년 미만(34.03)인 경우에 환자 어머니의 우울이 가장 심했고, 다음은 진단 후 2~3년 미만(29.30), 진단 후 5년 이상(27.17), 진단 후 3~4년 미만(25.41), 진단 후 1~2년 미만(21.95)순으로 우울이 낮게 나타났다. 환아가 수술 전(38.33)인 경우가 수술 후(11.55)보다 우울 정도가 심하게 나타났다. 수술시기는 환아가 출생후 1~2개월 미만(32.73)인 경우에 환자 어머니의 우울 정도가 가장 심하였고, 다음은 1개월 미만(30.13), 2~3개월 미만(25.86), 4개월 이상(24.3), 3~4개월 미만(22.75)순으로 우울이 낮게 나타났다. 치료방법에 따른 우울정도는 입원치료중(39.50)이 가장 우울함을 느꼈고, 다음은 집에서 약물치료중(28.95)이었으며, 외래 통원치료중(23.6), 기타(19.63)순으로 우울이 낮은 것으로 나타났다. 어머니가 인지하는 환자의 건강상태와 우울간의 관계를 분석한 결과 진전이 없거나 나빠지고 있다(24.13)라고 부정적으로 인지할 때 우울이 가장 심했고, 잘하면 좋아질 수 있다(14.12)와 나아지고 있다고 느낄 때(10.21)가 우울감이 낮게 나타났다.

<표7> 환아의 특성에 따른 환자 어머니의 부담감과 우울 정도

(N=54)

특성	구분	부담감			우울		
		평균(표준편차)	t/F	Tukey P	평균(표준편차)	H/W/J	P
나이	1세 미만	73.36(16.55)	1.455	.223	20.14(13.05)	-2.055	.020**
	1~2세 미만	57.91(15.58)			8.41(3.18)		
	2~3세 미만	66.33(13.41)			13.17(10.57)		
	3~4세 미만	67.11(22.34)			12.33(10.33)		
	4~5세 미만	57.29(15.34)			8.57(9.78)		
	5세 이상	70.17(16.89)			11.33(6.22)		
성별	남	68.58(19.38)	.861	.393	14.16(11.19)	895.5	.676
	여	64.26(16.38)			12.46(10.01)		
형제순위	첫째	66.77(15.71)	.188	.830	11.94(10.91)	1.393	.082*
	둘째	66.47(17.77)			15.08(9.90)		
	셋째	59(42.43)			12.5(12.02)		
진단시 연령	1개월 미만	67(19.07)	.085	.987	9.6(10.96)	1.305	.860
	1~2개월 미만	64.67(19.71)			14.78(10.96)		
	2~3개월 미만	65.64(16.76)			13.3(11.38)		
	3~4개월 미만	70.67(13.32)			10.0(5.57)		
	4개월 이상	68(24.04)			8(7.07)		
진단후 경과기간	1세 미만	72(16.83)	1.319	.272	18.47(13.02)	-1.813	.035**
	1~2세 미만	57.6(14.68)			8.05(3.10)		
	2~3세 미만	66.8(14.94)			14.6(11.15)		
	3~4세 미만	66.18(20.33)			11.64(9.44)		
	4~5세 미만	55.40(17.69)			8.60(11.84)		
	5세 이상	70.17(16.89)			11.33(6.22)		
수술여부	수술전	86.33(11.06)	-2.170	.035**	38.33(9.5)	1278.0	.006**
	수술후	64.58(17.06)			11.55(8.32)		
수술시기	1개월 미만	72.5(22.61)	.815	.545	21.25(21.44)	-1.394	.082*
	1~2개월 미만	68.82(12.24)			16(10.32)		
	2~3개월 미만	62.72(17.42)			12.28(9.73)		
	3~4개월 미만	63.38(15.42)			8.94(3.88)		
	4개월 이상	73.2(17.75)			10.60(7.67)		

치료방법	입원치료중	78(15.9)	2.245	.095*	24.17(13.73)	-1.476	.07*
	(외래)통원치료중	68.23(17.11)			11.21(8.51)		
	(집에서)약물치료중	60.27(15.81)			15.82(12.28)		
	기타	58.75(13.60)			8.13(4.61)		
입원 횟수	1~2회	62.5(16.21)	1.741	.156	14.77(10.75)	5.017	.286
	3~5회	65.21(15.31)			9.32(6.67)		
	6~10회	66.50(19.93)			13.00(12.40)		
	11~20회	66.00(22.63)			8.50(10.61)		
	21회 이상	90.00(14.00)			21.33(11.93)		
입원치료 받은 기간	3개월 미만	62.52(16.45)	2.052	.102	14.00(9.99)	-.381	.352
	3~6개월 미만	60.70(15.11)			8.15(6.77)		
	6~9개월 미만	72.50(19.48)			14.83(16.41)		
	9~12개월 미만	83.50(2.12)			9.50(9.19)		
	1년 이상	77.67(10.91)			16.17(10.91)		
어머니가 인지하는 환자의 상태	나아지고 있다	60.73(16.79)	1.695	.006**	10.21(8.19)	2.122	.017**
	{잘하면 좋아질수있다}	68.41(14.75)			14.12(9.24)		
	{진전이 없거나 나빠지고 있다}	83.57(15.80)			24.14(14.81)		
	잘 모르겠다	48.5(14.85)			6(1.41)		

*P<.1

**P<.05

***P<.001

V. 논의

본 연구에서는 담도 폐쇄증 환아를 돌보는 어머니들이 보통 이하의 부담감과 중간이하의 우울을 경험하며 환아 및 어머니와 관련된 여러 특성은 환아 어머니의 부담감과 우울에 영향을 미쳤다.

1. 담도 폐쇄증 환아 및 어머니의 특성에 관한 고찰

본 연구에서는 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감은 총 평점이 65.81이고 평균은 2.63으로 보통 이하의 부담감이었다. 이 점수는 같은 도구를 사용한 문진하(1993)의 정신 지체아를 돌보는 어머니를 대상으로 한 연구에서의 평균 3.21보다 낮게 나타났다. 이 결과는 담도 폐쇄증 환아는 정신 지체아와 달리 겉으로 드러난 장애가 없고 비교적 건강한 아이와 같은 성장과 발달을 하기 때문인 것으로 보여진다. 또한 같은 측정도구로 성인 만성질환자를 돌보는 가족을 대상으로 한 서미혜, 오가실(1993)의 연구에서는 돌보는 사람의 부담감은 2.16으로 나타났다. 이는 환아를 돌보는 가족이 성인을 돌보는 가족보다 느끼는 부담감의 정도가 높다고 보여진다.

영역별 부담감이 가장 높게 나타난 아기 미래의 안녕측면의 부담감은 문진하(1994)의 정신 지체아 어머니를 대상으로 한 연구와도 일치하며, 서종숙(1993)의 백혈병 환아 어머니를 대상으로 한 질적 연구에서도 심리적 부담감 영역에서 어머니들이 많이 언급했던 내용이었다. 실제 1개 대학병원에 입원한 환아를 둔 어머니들 15인을 대상으로 관찰 및 면담 결과 아기 미래의 안녕측면의 주관적 부담감 표현으로 “애가 커서 정상인이 될까 걱

정되요”, “수술하면 완전히 치유되었으면 좋겠어요”, “언제쯤 다른 아이처럼 노란변을 볼 수 있을까요”, “아이 몸무게가 잘 늘지 않아 걱정이에요”, “간이식할까 두려워요”, “같은 또래보다 발달이 늦을까 걱정되요”, “아이를 치료위해 경제적 여유가 많았으면 좋겠어요”라고 호소하였다. 아기 장래에 대한 불확실성으로 인한 부담감은 환아가 질병으로 입원하여 회복하는 과정에 영향을 주는 의미있는 변수임은 이미 알려져 왔었고, 질병에 대한 이해의 부족뿐만 아니라 치료와 의료진과의 상호관계와 미래를 위한 계획 등에 관한 부분도 포함된다(Mishel, 1988). 담도 폐쇄증은 아직은 잘 알려지지 않았고 현재 연구 과정 중에 있으며 수술 후 담도염이란 합병증으로 계속적인 입원으로 완전 치유가 되는지와 관련된 장래에 대한 불확실성에 직면하게 된다고 볼 수 있다. 연구 결과 질병에 대한 불확실성이 질병과 관련하여 무력한 반응을 배우는 요인이 되며, 무력한 반응을 배우게 된 대상자는 건강 증진과 같은 스스로 돕는 행위나 성인 역할의 행위 등을 실천하지 않는 경향이 있는 것으로 나타났다고 한다(Braden, 1990; Mishel, 1981, 1988). 따라서 질병의 불확실성은 담도 폐쇄증 환아와 돌보는 사람의 지속적인 치료와 관리에 있어 반드시 중재해야 할 요소라고 생각된다.

부담감이 높게 나타난 항목인 “나는 아이에게 필요한 사람이다”, “나는 아이의 장래가 어떻게 될지 염려된다”라는 항목에서 돌보는 사람에 대한 의존도가 높은 소아의 간호에 전적인 책임을 가지고 아이를 돌봐야 하기 때문인 것으로 사료된다. 즉 소아의 간호에 대부분 관여하게 되는 환아 어머니들은 다른 가족 구성원보다 더 많은 부담감을 갖게 되며 간호사에게 환아 어머니도 환아와 함께 중요한 고려할 대상임을 알 수 있다.

그 외 부담감이 높게 나타난 항목을 보면 “지금보다 더 많은 비용을 아이를 위해 사용할 수 있었으면 좋겠다”, “내 아이를 돌보는 일 때문에 내 시

간을 충분히 가지지 못한다”, “나는 내 아이를 보거나 간호하노라면 긴장이 된다”, “아이에게 드는 비용이 너무 비싸다”로 의존·정서·경제적 부담감을 호소하였다. 정서·의존적 부담감은 어머니들이 환아의 간호에 전적으로 책임지고 담당해야 하기 때문인 것으로 보여지며, 아동의 의존적 특성 때문에 어머니와의 상호작용과 질은 아동의 생존과 안녕은 물론 아동의 신체, 심리, 사회적 발달에 중대한 영향을 미치게 된다(오진아, 2000)고 사료된다. 모아 상호작용에서 미숙아(Zahr, 1991), 성장발달지연아(Lobo 등, 1992a), 선천성 심질환아(Grandner 등, 1989)와 정상아를 비교한 연구에서 모두 정상아에 비해 모아상호작용이 낮았음을 보고하였다. 환아에 대한 관심은 빈번한 모아접촉에 의해 애착이 형성되며 모아애착의 증가는 고위험 환아의 치료여부를 결정하는데 크게 작용한다(김일순, 1982). 따라서 영아 초기의 모아상호작용은 영아의 생존이나 아동의 건강을 결정하는 기초가 되며 후기아동의 능력 형성과 여러 측면의 성장 및 발달과 관련이 있어 영아 초기에 긍정적인 모아상호작용이 유발될 수 있도록 어머니를 도와주는 일은 매우 중요하다고 하겠다.

부담감 항목 중 “아이에게 드는 비용이 너무 비싸다”라는 경제적 부담감은 담도 폐쇄증 발병 자체가 출생후부터이므로 가정을 이루는 시점이며, 다른 질환에 비해 투병기간이 상당히 길고 반드시 수술해야 생명을 유지할 수 있는 고위험 질환이므로 그로 인해 상대적으로 높은 경제적 부담감을 호소한 것으로 사료된다.

담도 폐쇄증 환자 어머니의 우울정도는 총 평점이 13.07점으로 우울군과 비우울군의 경계에 속했는데 이는 동일한 우울척도인 BDI를 사용해 치매 환자 가족을 대상으로 우울을 측정한 Haley 등(1987)과 만성 질환자 가족을 대상으로 측정한 김성화(1994), 뇌손상 환자 가족을 대상으로 우울을 측

정한 이관희(1985)의 결과와도 일치하였다.

2. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울과의 관계 고찰

담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울과의 관계를 Pearson's Correlation으로 산출한 결과 통계적으로 매우 유의한 수준에서 높은 상관관계($r=0.59$, $p<.0001$)를 나타냈다.

이러한 결과는 Pagel(1985)의 뇌손상 환자 가족을 대상으로 한 연구와 김형자와 이평숙(1999)의 치매노인 가족을 대상으로 한 연구에서 부담감과 우울과의 관계가 있음을 제시하였다.

3. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울 관련 요인 고찰

담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감에 영향을 준 어머니 특성은 직업, 주거상태이었으며, 환자의 특성은 수술 여부, 치료방법, 어머니가 인지하는 환자의 상태가 통계적으로 유의한 차이가 있었다.

어머니가 무직인 경우가 부담감에 높게 나타난 결과는 치료비 부담자가 부모이며 주 간호제공자가 어머니로서 경제적, 정서적 부담감에 영향을 미치는 것으로 사료되나 지속적인 연구를 통해 이를 규명할 필요가 있다.

사회 경제적 상태에서 Montgomery & Gonyea(1985)에 의하면, 수입은 가족이 지각하는 부담감에 중요한 변수라고 언급하였다. 본 연구에서 월수입과 부담감과는 통계적으로 유의하지 않았는데 반복 연구를 통해 이를 규명할 필요가 있다. 그러나 현 주거상태가 월세인 경우가 자택인 경우보다 부

담감이 높게 나타났는데 이는 가족의 사회 경제적 상태가 부담감에 영향을 미친 것으로 사료된다.

환아가 수술을 받기 전에 수술 후보다 부담감이 높게 나타났는데 이는 질병의 심각성과 환아가 어린아이로 의존적이며 장기간 돌보아야하는 주 간호 제공자인 어머니의 정서적 부담감에 영향을 미친 결과로 사료된다.

어머니가 인지하는 환아의 건강 상태가 부정적일수록 환아 어머니의 부담감이 높게 나타났다. 이 결과는 Pratt 등(1985)의 치매환자 가족이 지각하는 건강상태와 부담감은 높은 상관관계가 있음과 일치한다.

환아의 치료방법이 입원 치료, 외래 통원치료, 집에서 치료, 기타 등의 치료방법에 관계없이 부담감에 영향을 끼쳤는데 이는 환아가 치료받고 있다는 그 자체만으로도 어머니들의 심리적 부담감을 주는 것으로 사료된다.

어머니 특성에 따른 담도 폐쇄증 환아 어머니의 우울 정도는 모두 통계적으로 유의하지 않아 이에 대한 규명이 필요한 것으로 사료된다.

담도 폐쇄증 환아 어머니의 우울에 영향을 준 환아의 특성은 나이, 형제 순위, 진단 후 경과 기간, 수술 여부, 수술시기, 치료방법, 어머니가 인지하는 환아의 상태가 통계적으로 유의한 것으로 나타났다.

부담감이 높게 나타난 환아의 특성 즉 수술여부, 치료방법, 어머니가 인지하는 환아의 건강상태가 우울 정도도 높게 나타났으며 이 결과는 질병의 심각성, 환아가 어린 아이라는 것, 지각된 질병의 심각성 등이 어머니의 정서적 부담감으로 받아들여 우울에 영향을 미치는 것으로 사료된다. 특히 환아 나이가 1세 미만인 경우, 환아 질병 진단 후 경과기간이 1년 미만인 경우, 환아가 수술 전인 경우, 어머니가 인지하는 환아 건강상태에 대해 부정적일수록 우울 정도가 심한 것으로 나타났다. 이 결과는 환자가 나이가 어릴수록, 환자의 정서 상태가 나쁘거나 의존 상태가 높을 때, 질병이

심각할수록, 지각된 질병이 심각할수록 우울이 높게 나타난다는 외국 문헌 결과와 일치한다. Ainsworth(1973)는 영아가 생후 첫 1년간 어머니와의 상호 작용을 통하여 심리적 안정감을 얻는다고 하였으며 Brazelton은 사회적, 정서적 환경은 모아 상호작용 체계와 연관이 있고 그것은 영아와 양육자간의 상호 행동을 통해 성립된다고 하였다. 따라서 이 시기의 긍정적 모아 관계형성을 위한 모성 간호 중재의 필요가 더 절실함을 알 수 있다.

수술 시기는 환아가 출생 후 1~2개월 미만인 경우에 가장 우울이 심하게 나타났고 다음은 1개월 미만, 2~3개월 미만, 4개월 이상, 3~4개월 미만 순으로 나타났다. 본 연구결과 모아 상호작용이 잘 형성되기 전에 수술함으로써 어머니의 우울이 더 심하게 나타난 결과로 사료되나 계속 연구를 통해 수술 시기에 따른 영아 초기의 모아상호작용과 우울에 대한 관계 규명이 필요한 것으로 사료된다. 즉 Reeder(1987)는 대부분 모성의 경우 학습을 통해 어머니 역할을 획득해 나가며 분만 후 4~6주경에는 어머니 역할에 대해 적절히 적응하고 자신감을 갖기 시작한다고 하였으며, 일정기간 영아의 성장기에 따른 모아상호작용의 변화과정을 사정한 연구(한경자, 방경숙, 2000; 한경자, 방경숙, 1991)에서 산모는 산후 3개월에 가장 긍정적인 모아 상호작용을 나타내었으며, 통계적으로 1개월과 3개월, 1개월과 6개월에는 유의한 차이가 있음을 보고하였다. 한편 수술 후 예후에 가장 중요한 것은 수술시 연령이며, 예후가 좋은 수술시기는 60일 이전이며 담즙 정체에 의한 간의 영구적인 손상이 되기 전인 3개월 이전에 수술시 예후가 좋은 것으로 보고되고 있다(Kasai,1977; Maetani, 1977). 따라서 수술시기에 따른 수술 후 예후와 우울과의 관계를 규명이 필요한 것으로 사료된다.

환아가 입원 치료중에 우울이 가장 높게 나타난 결과는 이 질환의 특수성으로 인해 카사이 수술이나 질병의 재발 및 합병증으로 입원한 경우가 대

부분이므로 집에서 약물치료하거나 외래 통원치료 때보다 질병이 심각하므로 우울이 높게 나타난 것으로 사료된다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감과 우울 정도를 파악하고 부담감과 우울간의 관계 및 이에 영향을 미치는 제 변수들을 알아보기 위한 서술적 조사연구이다. 연구 대상은 외과 전문의에 의해 담도 폐쇄증으로 진단받은 환아를 대상으로 인터넷 사이트 “담우회”에 가입한 우리나라 전 지역의 담도 폐쇄증 환자 어머니들 중 참여에 동의한 자로서 우편발송을 통해 회수된 40명, 일개 대학병원에 입원치료중인 담도 폐쇄증 환자 어머니 14명으로 총 54명을 본 연구 대상자로 선정하였다. 연구 도구는 서미혜, 오가실(1993)이 개발한 부담감 측정 도구를 이후 아동을 대상으로 오가실 등(2002)이 구성 타당도를 수정한 도구를 사용하였으며 우울을 측정하기 위해 Beck(1967)의 우울측정도구(BDI)를 사용하였다. 자료 수집 방법은 2004년 9월 1일부터 2004년 10월 30일 까지 연구의 취지 및 목적을 설명하고 협조를 구하고 연구에 참여할 것을 동의한 사람에게 우편과 면접을 통해 설문지를 배부하여 직접 작성하도록 한 후 회수하였다. 수집된 자료의 분석은 SPSS PC를 이용하여 전산처리하였고 실수, 백분율, 평균, t-test, ANOVA, Kruskal Wallis Test, Wilcoxon, Jonckheere-Terpstra Test, Pearson's Correlation 을 사용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 담도 폐쇄증 환자 어머니의 부담감은 총 평점이 65.81이고, 평균은 2.63으로 보통 이하의 부담감이었다.

2. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 우울정도는 총 평점이 13.07점으로 우울군과 비우울군의 경계에 속했으며 보통 이하의 우울 상태를 가진 어머니로 나타났다.
3. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감과 우울과의 관계는 $r=.59$ 로 통계적으로 유의한 수준에서 높은 정 상관관계를 나타냈다.
4. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 부담감에 영향을 준 어머니 특성은 직업($p<.05$), 주거상태($p<.05$)이었으며, 환아의 특성은 수술여부($p<.05$), 치료방법($p<.1$), 어머니가 인지하는 환아의 상태($p<.05$)가 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다.
5. 담도 폐쇄증 환아 어머니의 우울에 영향을 미칠 것으로 생각되는 어머니 특성은 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다($p>.1$). 환아의 특성은 나이($p<.05$), 형제순위($p<.1$), 진단 후 경과기간($p<.05$), 수술여부($p<.05$), 수술시기($p<.1$), 치료방법($p<.1$), 어머니가 인지하는 환아의 상태($p<.05$)가 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다.

이상의 결과를 종합해 볼 때, 담도 폐쇄증 환아를 돌보는 어머니들은 완전 치유가 되는지와 관련된 장래에 대한 불확실성 등으로 자신을 돌보기보다는 아기 미래의 안녕에 대한 걱정과 돌보는 사람에 대한 의존도가 높은 소아의 간호에 전적인 책임을 가지고 장기간 환아를 돌봐야 한다는 책임감과 능력의 한계로 경제적, 정서적 부담감을 경험하였고 여러 부담감과 우울관련 요인에 영향을 받았으며 부담감들이 우울에 많은 영향을 미쳤다.

2. 제언

1. 연구 대상자 수를 확대하여 연구할 것을 제언한다.
2. 담도 폐쇄증 환자 어머니 및 가족의 부담감과 이에 미치는 영향 변인을 탐색하기 위한 질적 연구가 필요하다.
3. 담도 폐쇄증 환자를 돌보는 가족을 대상으로 부담감을 감소시킬 수 있는 간호중재를 개발하는 연구가 필요하다

참고 문헌

- 김경모, 서정기 (1999). 신생아 담즙 정체증의 원인 질환 및 장기 추적 예 후 인자에 대한 고찰. 대한소화기영향학회지 9, 46-58
- 김근면 (1998). 정신질환자 가족의 부담감과 영향 요인에 관한 구조 모형 구축. 고려대학교 대학원 석사학위논문
- 김성화 (1995). 입원한 만성질환자 가족의 부담감과 우울에 관한 연구. 전남대학교 대학원 석사학위논문.
- 김세란 (2001). 뇌성마비 어머니의 경험. 경희대학교 대학원 박사학위논문
- 김연희 (1994). 정신과 외래 환자의 자가간호 수행 및 가족 기능과 부담감과의 관계. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 김영자, 이평숙 (1999). 치매노인을 돌보는 가족의 부담감과 우울반응에 관한 연구. 대한간호학회지 29(4), 766-779
- 김은실, 박정숙, 박청자 (2002). 중환자 가족의 부담감, 건강증진행위 및 건강상태에 관한 연구. 대한 간호학회지 32(5), 654-664
- 김일순 (1982). 의료윤리, 연세대출판부.
- 김태임(1982). 모아애착과 회복이 어려운 환아의 치료 포기와의 관계. 대한 간호학회지 12(20), 31-44
- 노영숙 (1997). 정신지체아 어머니의 부담감과 사회적 지지. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 문진하 (1994). 정신 지체아 어머니의 부담감과 사회적 지지. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 박명희 (1994). 가족간호 제공자의 부담감과 영향 변수 분석. 카톨릭대학교

- 대학원 석사학위논문.
- 박인숙, 백소희 (1996). 암환아 어머니의 사회적 지지와 부담, 아동간호학회지 2(1), 22-54
- 변희재 (1982). 고위험 신생아 간호. 대한간호학회지 21(3)
- 성미혜 (2000). 신증후군 환아 어머니의 부담감, 사회적지지, 삶의 질. 대한간호학회지 30(3), 670-681
- 신혜경 (1994). 노인 환자를 돌보는 가족의 부담감과 건강상태. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 서종숙 (1993). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감, 연세대 대학원 석사학위논문.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구, 간호학회지 23(4), 467-486
- 손명현, 정기섭, 황의호 (1996). 간문맥장관문합술을 받은 선천성 간외담도 폐쇄증 환자의 예후. 소아과 37, 658-664
- 오진아 (2000). 간호이론 개발을 위한 개념 분석; 육아, 간호과학 12(2). 26-36
- 오가실, 채선미, 전나영 (2002). 가족 부담감 측정 도구의 신뢰도와 타당도. 아동간호학회지 8(3), 272-280
- 오진아, 이자형 (2003). 모아상호작용 관련 간호연구분석. 아동간호학회지 9(2), 149-161
- 윤진, 조금호 (1983). 무기력의 심리. 서울, 탐구당
- 이강희 송경애 (1996). 뇌졸중 환자 가족이 인지한 부담감 및 우울정도에 관한 연구. 대한간호학회지 26(4), 555-566

- 이영신, 서문자 (1994). 입원 환자 가족원이 인지한 부담감 정도에 대한 연구. 간호학 논문집 8(1), 17-32
- 이관희 (1985). 뇌손상 환자의 상태와 가족의 부담감 및 우울 정도와의 관계 연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문
- 이명숙 (1995). 선천성 대사장애 어머니의 부담감에 관한 연구, 아동간호학회지 4(2), 221-229
- 이숙자 (1993). 노인입원환자의 가족원이 인지한 부담감 정도에 관한 연구. 전남대학교 대학원 석사학위논문.
- 이자형 (1994). 고위험 신생아 어머니의 지각과 정서, 대한간호학회지
- 임혜숙 (1991). 정신질환 가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 연세대 보건대학원 석사학위논문.
- 이자형(1994) 고위험 신생아 어머니의 지각과 정서, 대한간호학회지 24(4), 557-567
- 이은정(1996) 소아 암환아 어머니의 부담감, 사회적 지지, 가족 기능에 관한 연구. 연세대 대학원 석사학위논문
- 전용순, 김우기, 박귀원, 이성철, 정성은 (1999). 담도 폐쇄증에 대한 Kasai 술식 후 장기 생존 결과 및 예후 인자. 대한외과학회지 57(6), 1016-1022
- 전용순, 김우기(1998). 수술후 10년 이상 장기 생존 담도 폐쇄증 환자에서의 영양 상태 및 임상적 특성에 관한 분석. 소아외과학회지 4(2), 125-130
- 정추자 (1993). 사회적 지지 모임이 뇌척수손상환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대 대학원 박사학위논문

- 정풍만, 이종인 (2001). 담도 폐쇄증 의심하에 수술을 위해 전원된 환자의 임상경과 분석. 소아외과학회지 7(2)
- 조결자, 전은영 (1993). 저체중 출생아의 모아상호작용. 22. 337-366
- 최금자 등(2002). 담도 폐색증. 대한소아외과학회지 8(2), 143-154
- 한순화, 오강오, 나덕미 (1999). 정신지체아 어머니의 부담감과 삶의 질과의 관계, 조선대학교 대학원 석사학위논문. 전남
- 한경자, 방경숙 (2000). 영아 기질과 모아상호작용, 양육환경과의 관계. 아동간호학회지 6(2)
- 한경자, 방경숙 (1991). 영아의 월령에 따른 초산모의 모아상호작용에 관한 연구. 간호학회지 21(2)
- 홍여신, 이선자, 박현애, 조남옥, 오진주 (1994). 노인성 치매환자발생요인과 돌보는 가족원의 스트레스에 관한 조사연구. 대한간호학회지 24(3), 448-460
- Ainsworth, M. D. S. (1973). The Development of Infant Mother Attachment. In B. M. Caldwell and.
- Archbold, P., Stewart, B., Greenlick, M., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. Research in Nursing & Health 13, 375-384
- Baillie, V., Norveck, J. S. & Barnes, L. E. A. (1988). Stress, social support and psychological distress of family caregivers of the elderly. Nursing Research 37(4), 217-222
- Battle, T. (1978). Relationship between self-esteem and depression. Psychiatry 4, 745-746

- Baker, P. Hum, a. & Robotson, E. (1985). Psychological theory in affective disorders. *Nursing Mirror* 160(22), 34-36
- Beck, A. T., Ward, C. I., Mendellson, M., Mock, J., Erabraugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives general psychiatry* 4, 53-63
- Beck, A. T. (1974). The development of depression, a cognitive model: The psychology of depression: contemporary theory and research. New York: John Wiley and Sons.
- Beckerman, L. F., Syme, L. (1989). Social networks, Host Resistance and mortality : a nine year Follow-up study of almedo county residence. *J. of Epidemiolgy* 109(2), 186-204
- Braden CJ. (1990). Lerner self- help response to chronic illness experience: A test of three alternative learning theories. *Schlarly Inquiring Nursing Practice: An International Journal* 4(1), 23-41
- Braden CJ. (1990). A test of self-help model: Learned responseto chronic illness experience. *Nursing Research* 39, 42-47
- Brazelton, T., Koboski, B. & Marin, M. (1974). The Origins of Reciprocity: the Early Mother-Infant Interaction. In M.Lewis and L.Rosenblum(eds). *The Effect of the Infant on its Caregiver*. New York: John Wiley and Sons.
- Brocklehurst, J. C., Morris, P., Andrews, K. & Laycock, P. (1981). Social effect of stroke. *Social science in Medicine* 15, 35-39
- Brown, P. L. (1992). The burden of caring for a husband with Alzheimer's disese. *Home Healthcare Nursing* 9(3), 33-38

- Bull, M. J. (1990). Factors influencing family caregiver burden and health. *Western J. Nurs. Research* 12(6), 756-776
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: A study of experience in the United States. *The Gerontologist* 23(6), 597-604
- Christensen, A. J., Turner, C. W., Slaughter, J. R. & Holman, J. M Jr. (1989). Perceived family support as a moderator psychological well-being in end-stage renal disease. *Journal of Behavioral Medicine* 12(3), 249-265
- Chun YS, Jung SE, Lee SC, Park KW, Kim WK (1996) : The long-term results of biliary atresia at Seoul National University, Korea, Presented at sixth International Sendai Symposium on Biliary Atresia.
- Clark. A. L., Affonso. D. D. (1976). Infant behavior and maternal attachment: Two sides to the coin, *M. C. N.*, 94-96
- Crolyn, M. H. (1990). Burnout and social support in family caregivers. *Western journal of nursing research* 12(4), 469-487
- Davenport M, Kerkar N, Mieli-Vergani G, Mowat AP, Howard ER (1997). Biliary atresia: The King's College Hospital experience (1974-1995). *J Pediatr Surg* 32, 479-485
- Deimling, G. T. & Bass, D. M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *J. Gerontology* 41(6), 778-784
- Fitting, M., Rubins, P., Lucas, J. & Eastam, J. (1986). Caregivers for dementia patients : A comparison of husband and Wives. *The*

Gerontologist 26(3), 249-252

Gallagher, D., Rose, J., Revera, P., Lovett, S., Thomson, L. W. (1989).
Prevalance of depression in family caregivers. The gerotologist
26(3), 248-252

Gardner, F. V., Freeman, N., Blanks, A. M. S. & Angelini, G. D. (1996).
Disturbed Mother-Infant Interaction, In Association with Congenital
Heart Disease, Heart, 76, 56-59

George. L. K. & Gwyther. L. P. (1986). Caregiver wellbeing: A
multidimensional examination of family caregivers of demanted
adults. The Gerontologist 26(3), 253-259

Gladys, B., Lipkin (1974). The Psychological aspect of Maternal Child
Nsg,C.V. Mosby Co. St. Louis.

Haley, W. E.,Levine, E. G., Brown, S. L., Berry, J. W., & Hught, G. H.
(1987). Psychological, social and health consequemces of caring for
a relative with sinile dementia. J Am Geriatric Soc 35, 405-401

Hirschfeld, M. (1983). Homecare versus institutionalization ; Family
caregiving and senile brain disease. International Journal of Nursing
Studies 20, 23-32

Joseph, J. G. (1990). The effect of social suooort on depression in
caregivers of elderly. the journal of family pratice 30(4), 430-440

Johnson, C. L. (1983). Dyadic Family relations and social support. The
Gerotologists 23(40), 377-383

Kasei M, Suzuki (1959). A new operation for "non-corecttable" biliary
atresia; hepatic-entrostomy. Shujutsu 13, 733-739.

- Kasei M (1977). Experience in the surgical management of biliary atresia, Proceeding of international Workshop on Neonatal Hepatitis and biliary atresia. Washington, D. C.
- Kasei M, Ohi R, Chiba T (1987). Long-term survivors after surgery for biliary atresia, in Ohi R(ed): Biliary Atresia, Prof Postgrad Surdives, Tokyo, 277-280
- Kim Woo-Ki (1987). Recent results of surgical treatment for biliary atresia: Expierence at Seoul National University. Seoul J med 28(1), 33-36
- Kobayashi H, Stringer MD (2003). Department of Pediatric Surgery, Juntendo University, School of Medicine, Bunkyo-ku, Tokyo, Japan. Semin Neonatol. 28(5), 383-91.
- Lobo, M. L., Barnard, K. E., & J. B. Cooms (1992a). Failure to Thrive: A Parent-Infant Interaction Perspective, J of Pediatrics Nursing. 7(4), 251-177
- Lobo, M. L. (1992b) Parent-Infant Interaction During Feeding When The Infant has Congenital Disease J of Pediatrics Nursing, 7(2), 97-105
- Maetani S (1977). Probabilistic quantaification of risk associated with disease or treatment with special reference to operative risk. jpn j soc 78, 1165-1176
- Mishel MH. (1981). Uncertainty in illness. Image. Journal of Nursing Scholarship 20(4), 225-232
- Mishel MH. (1983). The Measurnent of uncertainty in illness. Nursing Research 30, 259-263

- Mishel MH. (1988). Coping With Uncertainty in gynecological cancer: Washington DC: National Center For Nursing Research NIH
- Montgomery. R. J. V., Gonyea. J. G., & Hooyman. N. R. (1985). Caregiving and the experiences of subjective and objective burden. Family Relations 34, 19-26
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratification, and well-being of dementia caregivers. The Gerontologist 29(2), 166-196
- Norvac, M., Guest, C. (1989). Application of multidimensional caregiver burden inventory. The gerontologist 24(30), 798-803
- Pagel. M. D., Becker, J., Coppel, D. B. (1985). "Loss of control, Self-Blame and Depression: An Investigation of Spouse Caregivers of Alzheimer's Disease Patients". Journal of Abnormal Psychology 94(20), 169-182
- Pallet, J. (1990). A Conceptual framework for studying family caregiver burden in Alzheimer's type dementia. Journal of Nursing Scholarship 22(1), 52-57
- Pratt C. C., Schmall, V. L., Wright. S. & Cleland, M. (1985). burden & coping strategies of caregiver to Alzheimer's patients. Family Relations 34, 27-33
- Pruchno, R. A., Nancy, L. R. (1989). Husband and Wives caregiver antecedents of depression and burden. The gerontologist, 159-164
- Reeder, M. (1987). Maternity Nursing, 16th eds, Lippincott company.
- Rabins, P. V., Mace, N. L., & Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. JAMA 248(3), 333-335

- Robison, B. (1983). Validation of a caregiver strain index. *The Journal of Gerontology* 38, 344-348
- Sacks, C. R., Peterson, R. A & Kimmel. P. L. (1990). Perception of illness and depression in chronic renal Failure. *A. J. of Kidney disease*, XV(1), 31-39
- Scott, J. P., Roberto, K. M., Hultton, J. T.(1986). Families of Alzheimer's victims: Family support the caregivers. *J. of American geriatric society* 34, 348-354
- Seligman. M. E. P. (1975). *Helplessness : on depression development and death*. San Francisco : W. H/ Freeman
- Theodore R. Sarbin and Vernon L. Allen (1968). Role theory. In G. Lindzey and E. Arosen, ed *handbook of social psychology*. Vol. 1. Reading, Mass: Addison wesley Publishing co, 48
- Tompson, e., Doll, W.(1982). The burden of Families coping With mentally ill: an invisible crisis. *Family relations* 31, 379-388
- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G., & Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and aging* 4, 393-401
- Van der Werf WJ, D'Alessandro AM, Knechtle SJ, Pilli G, Hoffmann RM, Judd RH(1998). Infants pediatric liver transplantation results equal those older pediatric patients. *J Pediatric Surg* 33, 20-23
- Warrick, L, H. (1971). Family-Centered care. *Am, J. Nurs* 71(11), 2134
- Zahr, L. (1991). Correlates of Mother-Infant Interaction in Premature Infants from Low Socioeconomic Backgrounds, *Pediatrics Nursing*,

17(3), 259-264

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husband and wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist* 26(3), 26-266

< 부록1 > 일반 사항 조사서

어머니의 일반적 특성 질문지

* 다음은 귀하의 일반적 특성에 관한 질문입니다.

해당한 란에 V를 하시고 해당 사항이 없는 경우에는 구체적으로 기입하여 주십시오.

1. 연령 : 만 세
2. 직업유무 : 1) 있다 2) 없다
3. 귀하의 현재 결혼 상태는 어떠하십니까?
1) 기혼 2) 미혼 3) 이혼 4) 별거 5) 사별
4. 귀하의 학력은 어떠하십니까?
1) 무학 2) 초졸 3) 중졸 4) 고졸 5) 대졸이상
5. 귀하의 종교는 무엇입니까?
1) 기독교 2) 천주교 3) 불교 4) 기타 ()
6. 귀하의 가정의 월 수입 정도는 전부 얼마입니까?
1) 50만원 미만 2) 50원 이상-100만원 미만
3) 100만원 이상 - 150만원 미만 4) 150원 이상-200만원 미만
5) 200만원 이상 - 250만원 미만 6) 250 만원 이상 7) 모른다.

7. 환자의 의료비는 누가 부담하십니까?

1) 아버지 2) 어머니 3) 형제 4) 친척 5) 기타()

8. 의료보험에 가입되어 있습니까? 1) 예 2) 아니오 3) 의료보호

9. 민간 보험(건강보험 등)에 가입하십니까? 1) 예 2) 아니오

10. 귀하는 아동의 질병에 대해 얼마나 알고 있습니까?

1) 많이 알고 있다 2) 조금 알고 있다
3) 그저 그렇다 4) 전혀 모른다

11. 귀하의 현 주거 상태는 어떠하십니까?

1) 자택 2) 전세 3) 월세 4) 기타 ()

12. 귀하의 현 주거지역은 어떻게 됩니까?

1) 서울, 경기도 2) 경상 남.북도
3) 전라 남.북도 4) 강원도 5) 기타()

13. 귀하는 환아를 돌보면서 신체적 혹은 심리적 도움을 받은 기관이나 모임이 있습니까?

1) 예 (구체적인 단체 혹은 기관 명칭 :)
2) 아니오

14. 환아의 치료 비용(경제적 도움)을 위해 다른 기관의 보조를 받으십니까?

1) 예 (구체적으로 얼마정도 :) 2) 아니오

환아의 일반적 특성 질문지

* 다음은 아동의 일반적 사항에 관한 질문지입니다

해당란에 V표를 하시고 해당이 없는 경우에는 구체적으로 기입하여 주십시오.

- [illegible]

9. 환자의 입원 횟수는 어느 정도입니까?

10. 환자의 입원치료 받은 기간은 총 어느 정도입니까?

- 1) 3개월 미만 2) 3개월 ~6개월 미만
- 3) 6개월~9개월 미만 4) 9개월~12개월 미만 5) 1년이상

11. 간호 제공자인 어머니가 생각하는 환아의 건강상태는 어떠합니까?

- 1) 나아지고 있다 2) 잘 하면 좋아질 수 있다
3) 진전이 없다 4) 나빠지고 있다 5) 잘 모르겠다

<부록 2> 부담감 조사서

* 다음의 내용들은 아이를 돌보면서 경험하게 되는 것으로 부모님들의 현재 느낌이나 생각과 가장 일치하는 항목에 “V”표하여 주십시오.

	매우 그렇다	거의 그렇다	그저 그렇다	거의 그렇지 않다	전혀 그렇지 않다.
1. 내가 도와주지 않으면 내 아이는 아무것도 할 수 없다	5	4	3	2	1
2. 내 아이를 돌보는 일 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못한다.	5	4	3	2	1
3. 나와 내 가족은 내 아이에게 드는 비용 때문에 경제적 여유가 없다.	5	4	3	2	1
4. 나는 아기로 인해 몸이 피곤하고 고달프다.	5	4	3	2	1
5. 우리 가족은 예전처럼 잘 지내지 못한다.	5	4	3	2	1
6. 나는 아이를 보면 고통스럽다.	5	4	3	2	1
7. 나는 아이가 의존적이라고 생각한다.	5	4	3	2	1
8. 나는 아이를 돌보노라면 화가 난다.	5	4	3	2	1
9. 나는 내 아이를 돌보아야 하므로 친구들이 쉽게 나의 집을 방문하지 못한다고 느껴진다.	5	4	3	2	1
10. 아이에게 드는 비용이 너무 비싸다.	5	4	3	2	1
11. 나는 아이를 돌봄으로 인해 식욕이 떨어졌다.	5	4	3	2	1
12. 나는 아이를 돌봄으로 인해 사회생활(가사 활동)에	5	4	3	2	1

지장을 받는다.

13. 나는 아이를 돌볼 때 죄책감을 느낀다.	5	4	3	2	1
14. 나는 아이가 필요 이상으로 많은 것을 요구한다고 생각한다.	5	4	3	2	1
15. 나는 아이를 돌보노라면 우울해진다.	5	4	3	2	1
16. 나는 아이에게 필요한 사람이다.	5	4	3	2	1
17. 지금보다 더 많은 비용을 아이를 위해 사용할 수 있었으면 좋겠다.	5	4	3	2	1
18. 나는 아이의 장래가 어떻게 될지 염려된다.	5	4	3	2	1
19. 나는 내 아이를 보거나 간호하노라면 긴장이 된다.	5	4	3	2	1
*20. 나는 아이에게 도움을 주고 있다.	5	4	3	2	1
*21. 나는 아이를 돌보는 것이 즐겁다.	5	4	3	2	1
22. 나는 아이가 나를 마음대로 조정하려 든다고 생각한다.	5	4	3	2	1
23. 나는 내 아이 때문에 수치감을 느낀다.	5	4	3	2	1
24. 나는 내 아이가 원망스럽다.	5	4	3	2	1
*25. 나는 아이를 돌볼때 보람을 느낀다.	5	4	3	2	1

<부록 3> 우울 조사서

* 다음의 내용들은 사람들의 기분을 나타내는 표현들입니다.

각 문장들을 잘 읽으시고, 귀하의 최근 감정과 기분을 잘 나타낸다고
생각되는 곳에 “√”표하여 주십시오.

- 1) 0. 나는 슬프지 않다.
 1. 나는 항상 슬프고 기운을 낼 수 없다.
 2. 나는 항상 슬프고 기운을 낼 수가 없다.
 3. 나는 너무 슬프고 불행해서 도저히 견딜 수가 없다.

- 2) 0. 나는 앞날에 대해서 별로 걱정하지 않는다.
 1. 나는 앞날에 대해서 가끔 걱정한다.
 2. 나는 앞날에 대해 기대할 것이 아무것도 없다고 느낀다.
 3. 나의 앞날은 아주 절망적이고 나아질 가망이 없다고 느낀다.

- 3) 0. 나는 실패자라고 느끼지 않는다.
 1. 나는 보통 사람들보다 더 많이 실패한 것 같다.
 2. 내 삶을 뒤돌아보면 실패 투성인 것 같다.
 3. 나는 인간으로서 완전히 실패했다.

- 4) 0. 나는 전과 같이 일상생활에 만족하고 있다.
 1. 나의 일상생활은 예전처럼 즐겁지 않다.
 2. 나는 요즘에는 어떤 것에도 별로 만족을 얻지 못한다.
 3. 나는 모든 것이 다 불만스럽고 싫증난다.

- 5) 0. 나는 특별히 죄책감을 느끼지 않는다.
 1. 나는 죄책감을 느낄 때가 많다.
 2. 나는 죄책감을 느낄 때가 아주 많다.
 3. 나는 항상 죄책감에 시달리고 있다.

- 6) 0. 나는 내가 벌을 받고 있다고 느끼지 않는다.
1. 나는 어쩌면 벌을 받을지도 모른다는 느낌이 든다.
 2. 나는 벌을 받을 것 같다.
 3. 나는 지금 벌을 받고 있다고 느낀다.
- 7) 0. 나는 내 자신에게 실망하지 않는다.
1. 나는 내 자신에게 실망하고 있다.
 2. 나는 내 자신에게 화가 난다.
 3. 나는 내 자신을 증오했다.
- 8) 0. 나는 다른 사람보다 못한 것 같지는 않다.
1. 나는 나의 약점이나 실수에 대해 내 자신을 탓하는 편이다.
 2. 나는 내가 한 일이 잘못되었을때는 언제나 나를 탓한다.
 3. 일어나는 모든 나쁜 일들은 다 내 탓이다.
- 9) 0. 나는 자살같은 것은 생각하지 않는다.
1. 나는 자살할 생각을 가끔 하지만 실제로 하지는 않을 것이다.
 2. 나는 자살하고 싶은 생각이 자주 든다.
 3. 나는 기회만 있으면 자살하겠다.
- 10) 0. 나는 평소보다 더 울지는 않는다.
1. 나는 전보다 많이 운다.
 2. 나는 요즘 항상 운다.
 3. 전에는 울고 싶을 때 울 수 있었지만, 요즘은 울 기력조차 없다.
- 11) 0. 나는 요즘 평소보다 더 짜증을 내는 편은 아니다.
1. 나는 전보다 더 쉽게 짜증이 나고 귀찮아진다.
 2. 나는 요즘 항상 짜증을 내고 있다.
 3. 전에는 짜증스럽던 일에 요즘은 너무 지쳐서 짜증조차 나지 않는다.
- 12) 0. 나는 다른 사람들에 대한 관심을 잃지 않고 있다.
1. 나는 전보다 다른 사람들에 대한 관심이 줄었다.

2. 나는 전보다 다른 사람들에 대한 관심이 거의 없어졌다.
 3. 나는 다른 사람들에 대한 관심이 완전히 없어졌다.
- 13) 0. 나는 평소처럼 결정을 잘 내린다.
1. 나는 결정을 미루는 때가 전보다 많다.
 2. 나는 결정을 내리는데 전보다 더 큰 어려움을 느낀다.
 3. 나는 더 이상 아무 결정도 내릴 수 없다.
- 14) 0. 나는 전보다 내 모습이 더 나빠졌다고 느끼지 않는다.
1. 나는 나이들어 보이거나 매력없어 보일까봐 걱정이다.
 2. 나는 내 모습이 매력없이 변해버린 것 같은 느낌이 든다.
 3. 나는 내가 추하게 보인다고 느낀다.
- 15) 0. 나는 전처럼 일을 할 수 있다.
1. 어떤 일을 시작하려면 전보다 훨씬 더 많은 노력이 든다.
 2. 나는 무엇인가 하려면 매우 힘들다.
 3. 나는 전혀 아무 일도 할 수 없다.
- 16) 0. 나는 평소처럼 잘 잔다.
1. 나는 전처럼 잘 자지 못한다.
 2. 나는 평소보다 한 두시간 빨리 깨고 다시 잠들기 어렵다.
 3. 나는 전보다 몇 시간 일찍 깨고, 한 번 깨면 다시 잠들지 못한다.
- 17) 0. 나는 평소보다 더 피곤하지는 않다.
1. 나는 전보다 쉽게 피곤해진다.
 2. 나는 무엇을 해도 피곤해진다.
 3. 나는 너무나 피곤해서 아무 일도 할 수가 없었다.
- 18) 0. 내 식욕은 평소와 다름 없다.
1. 나는 요즘 평소보다 식욕이 좋지 않다.
 2. 나는 요즘 식욕이 많이 떨어졌다.
 3. 요즘에는 식욕이 전혀 없다.

19) 0. 요즘 체중 변화가 없다.

1. 전보다 몸무게가 2kg 가량 줄었다.
2. 전보다 몸무게가 5kg 가량 줄었다.
3. 전보다 몸무게가 7kg 가량 줄었다.

*** 나는 현재 음식 조절로 체중을 줄이고 있다..(예, 아니오)**

20) 0. 나는 건강에 대한 걱정은 별로 안한다.

1. 나는 여러 가지 통증, 소화불량, 변비 등과 같은 신체적인 문제로 걱정하고 있다.
2. 나는 건강이 염려되어 다른 일은 생각하기 힘들다.
3. 나는 건강이 너무 염려되어 다른 일은 아무것도 생각할 수 없다.

21) 0. 나는 최근에 성(sex)에 대한 관심에 어떤 변화가 있지 않다.

1. 나는 전보다 성(sex)에 대한 관심이 줄었다.
2. 나는 전보다 성(sex)에 대한 관심이 상당히 줄었다.
3. 나는 성(sex)에 대한 관심을 완전히 잃었다.

ABSTRACT

A Study on Burden and Depression of the Mothers with Their Children Suffering from Biliary Atresia

Kim, eun-hee

Depart of Nursing Education

The Graduate School

Yonsei University

The purpose of this study was to have a better understanding of the mothers with their children suffering from biliary atresia and thereupon, survey them for their burden and depression and thereby, determine the correlation between their burden and depression as well as the factors affecting their burden and depression to find the ways to have them relieved of burden and depression.

For this purpose, the researcher sampled a total of 54 mothers with their children suffering from biliary atresia; those mothers who were members of the Internet site "Biliary Atresia Meeting" between September 1, 2004 and October 30, 2004 were asked to cooperate with this study, and thus, 40 mothers agreed to the survey conducted via mail. On the other hand, 14 mothers with their children hospitalized for biliary atresia at a university hospital in

Seoul were sampled together.

In order to measure mothers' burden, a scale developed by Suh Mi-hye and Oh Ga-sil (1993) and modified by Oh Ga-sil, et al (2002)., was used, and Beck's (1967) BDI was used to measure their level of depression.

The collected data were analyzed using the SPSS PC for real numbers, percentages, means, T-test, ANOVA, Kruskal Wallis Test, Wilcoxon, Jonckheere-Terpstra Test, and Pearson's correlation coefficients.

The results of this study can be summarized as follows;

1. Mothers' burden scored 65.81(2.63) on average, which is lower than normal.
2. Mothers' depression scored 13.07 on average, which is on the border between depressed group and normal one, being lower than normal.
3. The correlation coefficient between mothers' burden and depression was $r=.59$, a high positive correlation at a statistically significant level.
4. Mothers' demographic variables affecting their burden significantly were job($p<.05$) and housing condition($p<.05$), while children's demographic variables affecting their mothers' burden significantly were surgery($p<.05$), therapy($p<.1$) and mothers' perceived condition of the disease($p<.05$).
5. There was found no significant difference among mothers' demographic variables affecting their depression($p>.1$).

6. Children's demographic variables affecting their mothers' depression significantly were age($p<.05$), status in the family($p<.1$), time elapsed after diagnosis($p<.05$), surgery($p<.05$), time of surgery($p<.1$), therapy($p<.1$), and mothers' perceived condition of the disease($p<.05$).

Summing up, the mothers with their children suffering from biliary atresia could not take care of themselves because they were not certain whether their children would be treated completely. Thus, they could not be burdened for their children's life dependent all on parents, and therefore, they experienced a financial and emotional burden due to a sense of responsibility and limited ability, while being affected significantly by various senses of burden and depression. After all, it was proven that mothers' senses of burden influenced their depression significantly. It is hoped that this study will be followed up by future qualitative studies using a larger

Keywords: mothers with their children suffering from biliary atresia, burden, depression