

근디스트로피 환아 어머니의 스트레스
정도와 대응양상에 관한 연구

연세대학교 교육대학원

간호학교육 전공

최 동 숙

근디스트로피 환아 어머니의 스트레스
정도와 대응양상에 관한 연구

지도 강 규 숙 교수

이 논문을 석사학위 논문으로 제출함

2003년 12월 일

연세대학교 교육대학원

간호학교육 전공

최 동 숙

최동숙의 석사 학위논문을 인준함

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

연세대학교 교육대학원

2003년 12월 일

감사의 글

믿음을 더해주시며 사랑과 소망을 풍성하게 주신 하나님께 깊은 감사와 찬양을 드립니다.

논문이 완성되기까지 사랑과 관심으로 이끌어 주시고 격려해 주신 강규숙 교수님, 논문의 내용을 세심한 부분까지 정성껏 지도해 주신 오의금 교수님, 바쁘신 진료에도 불구하고 많은 격려와 관심을 보여주신 문재호 교수님께 말로는 표현할 수 없는 깊은 감사와 사랑을 드립니다.

일과 학문의 길을 병행하도록 배려해 주시고 격려해 주신 이계숙 간호부장님, 송말순 간호차장님, 김숙현 간호과장님 외 늘 따뜻함으로 함께한 간호과장님들과 선·후배 수간호사 선생님들, 특히 가까이에서 힘이 되어준 동기 조윤희 선생님, 대학원 동기들과 52병동 간호사 모두에게 감사한 마음을 전합니다.

병원생활과 함께 대학원을 마칠 수 있도록 기도와 격려를 아끼지 않으셨던 시부모님, 용기와 사랑으로 성원해 주신 친정 부모님, 이모님과 친정오빠, 언니에게 감사드리며, 가까이에서 힘들때마다 웃음을 잃지 않도록 지지해준 남편의 외조에 감사한 마음을 전합니다. 많은 시간을 엄마와 함께하지 않아도 더욱 의젓해진 두 아들 세운, 세훈이에게도 고마움을 전하고 마음껏 시간을 함께 하고 싶습니다.

끝으로 어린 자녀로 인한 어려움에도 불구하고 본 연구에 협조해 주신 근디스트로피 환우 어머니들께 머리숙여 깊이 감사드리며 이 논문을 바칩니다.

2003년 12월

최 동 숙

차 례

표차례	iii
국문요약	iv
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	3
3. 용어의 정의	3
II. 문헌고찰	5
1. 아동 만성질환으로써의 근디스트로피 소개	5
2. 만성질환아동 어머니의 스트레스 정도 및 대응양상	9
3. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도 및 대응양상에 관한 선행 연구	13
III. 연구방법	22
1. 연구설계	22
2. 연구대상	22
3. 연구도구	22
4. 자료수집 절차	25
5. 자료분석	25

IV. 연구결과	26
1. 근디스트로피 환아의 일반적 특성 및 질병관련 특성	26
2. 근디스트로피 환아 어머니의 일반적 특성 및 건강관련 특성	27
3. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도	31
4. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 대응양상	33
5. 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도	36
6. 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 대응양상	39
7. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간의 상관관계	42
8. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간의 영역별 상관관계	43
V. 논의	45
VI. 결론 및 제언	56
1. 결론	56
2. 제언	60
참고문헌	61
부록	69
ABSTRACT	79

표 차 례

〈표 1〉 근디스트로피 환아의 일반적 특성 및 질병관련 특성	26
〈표 2〉 근디스트로피 환아 어머니의 일반적 특성 및 건강관련 특성	28
〈표 3-1〉 근디스트로피 환아 어머니의 영역별 스트레스 정도	31
〈표 3-2〉 근디스트로피 환아 어머니의 문항별 스트레스 정도	32
〈표 4-1〉 근디스트로피 환아 어머니의 영역별 스트레스 대응양상	33
〈표 4-2〉 근디스트로피 환아 어머니의 문항별 스트레스 대응양상	34
〈표 5〉 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도	37
〈표 6〉 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 대응 양상	39
〈표 7〉 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간의 상관관계	42
〈표 8〉 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간의 영역별 상관관계	44

국문요약

근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상에 관한 연구

본 연구는 근디스트로피 환아를 둔 어머니의 스트레스 정도와 대응양상을 파악하기 위해 시도된 조사연구이다.

본 연구의 대상은 서울 소재의 Y 대학 부속병원에서 근디스트로피로 진단받은 14세 이하의 자녀를 둔 어머니 51명이었으며 조사기간은 2003년 9월 5일부터 2003년 10월 22일까지였다. 연구도구는 스트레스 정도를 측정하기 위해 김희순(1988)이 개발한 ‘만성질환아 어머니의 스트레스 측정도구’와 스트레스 대응양상을 측정하기 위해 Folkman과 Lazarus(1984)가 개발하고 한정석·오가실(1990)이 축소·수정한 ‘Ways of Coping’을 사용하였다. 수집된 자료는 SPSS PC program을 이용하여 분석하였으며 빈도, 백분율, 평균, 표준편차, t-test, one-way ANOVA, Pearson Correlation Coefficient를 사용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 근디스트로피 환아 어머니가 느끼는 스트레스 정도는 환아의 질병상태 및 예후에 관한 영역에서 가장 높게 나타났고(3.50), 질병치료에 관한 영역(2.81), 가족관계 및 개인역할에 관한 영역(2.45), 대인관계에 관한 영역(2.40) 순으로 나타났으며, 스트레스 총 평균점수는 2.74 로 근디스트로피 환아 어머니는 전반적으로 많은 스트레스를 경험하고 있었다.
2. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스에 대한 대응양상은 스트레스 상황을 긍정적으로 해석하며 대응하는 긍정적 관점에 관한 영역(2.83)과 어떤 상황에 기대감을 나타내는 희망적 관측에 관한 영역(2.83)이 가장 높았고 문제

중심에 관한 영역(2.54), 초연함에 관한 영역(2.29), 사회적지지 탐색에 관한 영역(2.27), 긴장해소에 관한 영역(2.03)순으로 나타났으며, 스트레스 대응 총 평균점수는 2.45 로 근디스트로피 환아 어머니는 스트레스에 대한 대응을 다소 하고 있는 것으로 나타났다.

3. 근디스트로피 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도는 친지로 부터 도움을 받는 경우가 받지 않는 경우보다 스트레스 정도가 낮았고 ($t=-3.064, p=.004$), 환아상태 인지정도를 위중하지 않다고 생각하는 경우가 위중하다고 생각하는 경우보다 스트레스 정도가 낮았다($F=3.785, p=.017$).
4. 근디스트로피 환아의 일반적 특성에 따른 어머니의 스트레스 대응양상은 베커형 근디스트로피 자녀를 둔 어머니가 뒤시엔느 근디스트로피 자녀를 둔 어머니보다 스트레스 정도가 더 높았고, 스트레스에 대해 더욱 다양한 대응양상을 사용하는 것으로 나타났다($F=5.183, p=.009$).
5. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도가 높은 대상일수록 스트레스에 대해 더 적극적인 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났다($r=.373, p<.01$).

이상의 결과를 종합하면 근디스트로피 환아 어머니는 전반적으로 많은 스트레스를 경험하고 있으며, 이에 관한 스트레스 대응을 다소 하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 간호사는 근디스트로피 환아 어머니들이 스트레스를 많이 느끼고 있는 영역에 간호의 초점을 맞추고, 도움이 되는 대응양상을 파악하여 적절한 대응양상으로 유도하는 간호계획과 수행이 이루어져야 할 것이다.

핵심되는 말 : 근디스트로피, 스트레스 정도, 스트레스 대응 양상

I. 서 론

1. 연구의 필요성

뒤시엔느 근디스트로피(Duchenne Muscular Dystrophy)는 근육의 진행성 위축 혹은 가성비대와 그에 따른 근력약화를 일으키는 성염색체 열성 유전 질환으로서 약 3,500명의 출생 남아 중 1명의 빈도로 발생하며, 한 가정에 형제가 동시에 나타날 가능성과 여아는 보인자가 될 가능성이 있다. 병이 진행됨에 따라 일상적인 생활에 제한을 받게 되며, 신체적인 어려움과 함께 의료인을 포함한 타인들의 이해와 공감 부족으로 고립되어 고통스럽게 생활한다. 특히 뒤시엔느 근디스트로피 환자의 경우엔 만성적으로 진행되는 질환으로써 평균적으로 2~3세부터 근력약화에 의한 임상증상이 나타나고, 12세에 직립보행이 불가능하게 되어 의자차(Wheel Chair)에 의존하게 되며, 심장, 호흡기 합병증 등에 의하여 평균 사망연령이 20세인 치명적인 질환으로 부모보다 먼저 세상을 떠난다(강성웅, 1995). 병이 진행됨에 따라 기능장애가 수반되어(Firth M et al, 1983) 독립적인 일상생활이 불가능해짐을 인지하게 되고, 이러한 만성질병에 적응하기 위해서는 많은 노력이 필요로 되며, 잠재적인 정신적 긴장(stress)으로 작용하게 되는데(Perrin EC, Pless IB et al, 1984), 특히 진행성 질환일 경우에는 단계가 진행됨에 따라 문제가 더욱 심화될 수 있다(Harper, 1983). 이러한 진행성 근디스트로피는 만성적이며 현저한 신체적 장애뿐 아니라 정신적, 사회적, 직업적 문제 등을 동반하게 되므로 체계적이며 지속적인 재활치료가 요구되는 질병이다(문재호 등 1990).

국내 근디스트로피 환자는 약 20,000 여명으로 추산되고 그 수가 점차 증가할 것으로 예측되며(한국 근육병 재단, 2003), 현재 ‘한국 근육디스트로피 장애인 협회(잔

디회, 2003)’ 에 700여명과 영동 세브란스 병원 재활의학과 근육병 클리닉에 1,400여명의 환자가 등록되어 있다. 국내에는 이들의 건강을 관리해 주는 병원은 소수이며, 보통 한국사회에서는 장애자녀가 있다는 사실을 숨기려 하고, 일반인들은 근디스트로피를 잘 모르기 때문에 근디스트로피 환자와 그 가족은 사회의 관심권 밖에 있는 실정이다. 그 결과 근디스트로피 환자와 그 가족은 질병에 대한 정보를 제공받지 못할 뿐만 아니라 전문의료체계의 미비로 적절한 관리를 받지 못하고 있다(오상은, 2000).

지금까지 국내외의 근디스트로피 환자 및 환자가족과 관련된 대부분의 선행연구는 의학에서 유전학적 관점과 진단 및 관리 차원에서 질병 중심으로 이루어졌다(강연승, 2001; 강성웅, 1995). 소수의 국내 연구에서 자녀의 건강문제가 근디스트로피로 진단된 후, 이에 따른 부모의 반응이 논의 되었고(문재호 등, 1990 ; 전영순 등, 1986), 근육병 환자가족의 심리사회적 욕구가 연구되었으며(김순영, 1991), 최근 근디스트로피 자녀를 가진 어머니의 경험(오상은, 2000)이 연구되었다.

난치성 만성질환을 앓는 아동의 부모들은 아동의 진단에 대한 정서적인 충격 외에도 입원과 치료 전반에 관련된 절차, 건강한 다른 자녀의 양육, 아동의 치료와 관련된 재정적인 어려움, 육체적인 피곤 등 극심한 스트레스 상황에 놓이게 된다(Zamerowski, 1982). 특히 아동의 질병이 진행되어 기능이 악화되고 생명을 직접적으로 위협받게 되는 상태에서는 부모의 스트레스는 더욱 더 가중될 것이 예상된다(강지현, 2000).

이에 본 연구는 제한된 삶을 살아가며 고통과 좌절 그리고 실의에 직면하는 근디스트로피 아동의 양육과 치료 및 일상적인 짐을 전담하고 있는 어머니의 스트레스 정도와 이에 대응하는 양상을 파악함으로써 근디스트로피 자녀를 둔 어머니의 스트레스에 대한 효율적 대응증진을 위한 간호중재 전략 수립의 기초자료를 마련하고자 시도하였다.

2. 연구의 목적

본 연구는 근디스트로피 환아를 둔 어머니의 스트레스 정도와 대응양상을 파악하여, 어머니의 스트레스에 대한 효율적 대응증진을 위한 간호중재 전략 수립의 기초 자료를 제공하기 위함이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도를 파악한다.
- 2) 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 대응양상을 파악한다.
- 3) 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도를 파악한다.
- 4) 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 대응양상을 파악한다.
- 5) 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응 양상간의 관계를 파악한다.

3. 용어의 정의

1) 근디스트로피

근디스트로피란 근육의 약화를 주 증상으로 점차 진행하여 결국 영구적 신체장애를 가져와 모든 생활을 남에게 의지하게 되는 현재까지 완치 방법이 없는 질병이다. 근육질환의 종류로는 진행성 근이영양증(progressive muscular dystrophy), 근경직증(myotonia), 염증성 근병변(inflammatory disease of muscle), 신진대사에서 오는 근육병(metabolic myopathy), 선천성 근육병(congenital muscular

dystrophy) 등 다섯가지로 나누어진다. 본 연구에서 근디스트로피란 진행성 근이영양증을 의미한다.

2) 스트레스 정도

스트레스란 환경과 상호관계하는 인간이 개인적 요소에 따라 중요하게 관계되는 정신현상으로, 사람이 처한 환경적 요구에 대응할 수 있는 개인의 자원이 충분하지 못할 때 발생하는 것을 의미하며(Lazarus, 1984), 본 연구에서의 스트레스 정도란 김희순(1988)에 의해 작성된 ‘만성질환아 어머니의 스트레스 측정도구’를 수정·보완하여 측정된 점수를 의미하며, 점수가 높을수록 스트레스 정도가 높은 것을 의미한다.

3) 스트레스 대응양상

개인이 스트레스에 직면했을 때 그 상황을 보다 나은 방향으로 나아가려고 하는 의식적 혹은 무의식적으로 발생하는 행위이며, 그 스트레스를 유발시키는 감정을 조절하려는 반응을 말한다(Lazarus, 1984). 본 연구에서는 Folkman과 Lazarus의 ‘Ways of Coping’ (1984)을 한정석·오가실이 번역한 도구(1990)를 수정·보완하여 측정한 대응방법을 말하는 것으로 문제중심, 희망적 관측, 초연함, 사회적 지지탐색, 긍정적 관점, 긴장해소를 의미하며, 점수가 높을수록 해당 영역에서 스트레스에 대해 더 적극적인 대응양상을 사용하고 있는 것을 의미한다.

II. 문헌고찰

1. 아동 만성질환으로써의 근디스트로피 소개

근디스트로피(Muscular Dystrophy)는 신경자체에는 특별한 병변이 없이 단지 근육에만 병변이 생겨 점차로 병이 진행되고 결국에는 신체에 장애를 일으키며 심하면 생명의 위협을 가져오는 질병으로, 1868년 Duchenne에 의해서 처음으로 가성비대 근마비(pseudohypertrophic muscular paralysis)로 보고되었다. 1세기 동안에 걸쳐 여러 유형의 근질환이 규명 보고되어 유전성이며 진행성인 질환임은 확실하나 아직도 그 병인은 규명되지 못하고 있다.

근육질환의 종류로는 진행성 근이영양증(progressive muscular dystrophy), 근경직증(myotonia), 염증성 근병변(inflammatory disease of muscle), 신진대사에서 오는 근육병(metabolic myopathy), 선천성 근육병(congenital muscular dystrophy) 등 다섯가지로 나누어진다. 이 가운데서도 진행성 근이영양증은 가장 흔하고 또 증상이 아주 나쁘게 나타나기 때문에 일반적으로 근디스트로피라 하면 진행성 근이영양증을 말한다(Brook, 1977).

1) 진행성 근이영양증

근육질환중 가장 많은 빈도를 차지하고 있는 원인 불명의 유전성 근질환이며, 신체특정 부위의 근육에 진행성, 대칭성, 근위축 혹은 가성비대와 그에 따르는 근력약화가 특징이다. 원인과 임상 소견등에 따라 여러 종류로 나눌 수 있는데, 대표적 유형은 다음과 같다(Braddom, 1996).

(1) 뒤시엔느 근디스트로피 (Duchenne Muscular Dystrophy)

유아에서 증상이 시작하므로 유아형이라고도 부르고, 종아리가 비대해지므로 가성 비대형(pseudo hypertrophic type)이라고도 불리우나 불란서의 신경학자 Duchenne교수가 처음 이 증상을 연구 발표하여 그의 이름을 따서 뒤시엔느 근디스트로피(Duchenne Muscular Dystrophy)라고 부른다(김영조, 1986).

이 유형은 보인자인 어머니에 의해서 남아에게 유전되는 성염색체 열성유전형으로 보인자인 어머니로부터 50%의 남아에게 뒤시엔느형이 나타나고, 여아의 50%는 보인자가 될 가능성을 갖는다. 가족력에 의한 발병 경향이 강하나 환자의 30%정도는 돌연변이에 의해 발병된 것으로 가족력이 없는 경우이다. 눈에 띄는 근약화 증상은 2~3세 경까지 잘 나타나지 않는데 초기 증상은 계단을 오르기 힘들어하고, 자주 넘어지고, 뒤뚱거리며, 발끝으로 걷고, 달리거나 제자리서 높이 뛰지 못하는 것 등이다(Gagliardi, 1991). 3~5세 경에는 자연적인 발달과 성장으로 인해 진행성 근육 약화가 보상받아 근력이 향상되는 것 같아 보이지만, 이러한 향상은 오래가지 않는다. 대략 아동의 나이가 5세 정도가 되면 다시 근육이 약화되고 복부가 튀어나오게 되며, 계단을 오를 때 도움을 필요로 하게 된다. 이 때 아동들은 근력 약화를 만회하기 위해서 먼저 몸통을 고관절부에서 굽히고 손을 무릎에 얹어 놓은 다음 대퇴부위를 손으로 짚어 올라가면서 상체를 일으켜 서게 되는 방식을 사용하게 되는데(위봉애,1990), 이러한 임상적 특징을 Gowers 징후(Gowers sign)라고 부른다. 또한 걷는 모양을 보면, 발목의 인대가 굳어져 짧아짐으로써 발가락 끝으로 걷게 되고, 그럼으로써 엉덩이를 흔들고, 복부를 내밀면서 걷게 된다. 이러한 진행성 근이영양증 아동은 대략 청소년기에 의자차에 앉게 되는데 의자차에 앉게 되면 근 경직이 가속화되고, 연결 부위는 굳어지며 엉덩이 · 무릎 · 팔꿈치 등이 굳어지게 되며, 발이 안쪽과 아래쪽으로 휘게 된다(Gagliardi,1991). 안면과 목 근육이 약화되며 보통은 호흡기 장애나 심장근 약화로 인해 20세 경에 사망하게 되는데, 20세 이후에도 생존

할 확률은 25% 미만이며(Thompson et al., 1992), 전형적으로 사망하기 6~8년 정도는 다른 사람에게 거의 대부분의 일상생활을 의지하게 된다.

(2) 베커형 근디스트로피 (Becker's Muscular dystrophy)

뒤시엔느형 근디스트로피와 동일한 유전자상의 이상에 의해 발병하며, 비슷한 임상증상을 나타내지만, 발병이 늦으며 근력약화의 진행속도가 느린 질환이다. 1955년 Becker에 의해 기술되었고, 증상의 시작은 5세 이후부터 20대 전에 나타나고 18,000내지 31,000 출생 남아 중 1명의 빈도로 발생하며, 보행능력의 상실은 평균 30대이고, 평균 사망 연령은 42세이다. 빈도는 뒤시엔느형에 비해 9 : 1 정도로 적고, 치료는 유사하다(강성웅, 1995, 재인용).

(3) 사지근위근 위약형 (Limb Girdle Type)

뒤시엔느 근이영양증 다음으로 빈도가 높고 남녀 모두에게 발병하며 주로 10대에서 40대에 증상이 나타나기 시작한다. 주로 어깨근육과 둔부근육의 약화가 오기 시작하며 견갑골은 날개같이 튀어나와 익상견갑(Scapular winging)을 특징적으로 보이며 안면근육의 약화는 거의 없다.

(4) 안면 견갑 상완 위약형 (Facio-Scapulo-Humeral Type)

안면근, 견갑근(익상근), 어깨 근육의 약화가 주 증상이며, 이러한 약화에 따라 휘파람을 불거나 볼을 내밀기 힘들고 얼굴이 늘어지며 팔이나 다리 근육의 약화도 올 수 있다. 여자와 남자에게 모두 나타날 수 있고, 10대에서 20대에 증상이 나타나기 시작하며 평균수명에는 거의 지장이 없다.

(5) 근경직성 근육병 (Myotonic Dystrophy)

근경직성 근육병은 근육의 경직과 비활성화, 사지의 말단부에 생기는 약화를 주 증상으로, 10대 후반이나 20대에 주로 발병한다. 심장 질환이나 내분비계에 이상을 가져올 수 있으며, 증상의 진행은 다양하다.

(6) 에머리 - 드라이푸스 근디스트로피 (Emery-Dreifuss Muscular Dystrophy)

에머리 드라이푸스 근육병은 X 염색체에 의해 열성 유전된다. 아동기부터 시작되는 팔꿈치와 아킬레스 건 등의 수축, 심전도 결함, 다소 느린 진행성 약화 등 전형적인 3가지 특징을 나타낸다. 대략 100,000명 당 1명 정도 발생하며, 성인기에 도달할 즈음에 보행이 불가능한 경우도 있지만, 대부분은 중년까지 생존하게 된다.

2) 합병증

근디스트로피 환자의 합병증으로는 측만증, 심장근육 질환, 근력약화, 관절구축, 비만증, 지능저하 등이 있고 근약증, 척추만곡증에 의한 호흡기능 저하로 급성 호흡부전이 가장 흔한 사인(死因)이 되고 있다. 질병의 말기에 이르면 호흡기 근육의 강화 및 지구력 유지와 효율적 호흡방법의 습득등을 관찰하는 호흡기 간호(ventilatory care)가 필요하게 된다(Johnson & Kennedy, 1971).

2. 만성질환아동 어머니의 스트레스 정도 및 대응양상

1) 만성질환아동 어머니의 스트레스 정도

만성질환은 질병의 진행이 서서히 시작되어 점차적으로 증상이 심해지면서 여러 가지 복합적인 증상을 나타내고 그 상태가 지속되거나 점점 악화되는 것을 말한다. 또한 만성질환은 질병이 심각하거나 위협적이기 보다는 영구적인 장애나 병리적 변화, 장기간의 치료와 간호로 개인의 자원이나 에너지를 소모하여 환자 자신의 신체적, 정신적 소진 뿐만 아니라 사회적으로도 큰 손실을 갖게 하는 것이 문제가 된다. 특히 성장 발달 과정에 있는 어린이의 경우 만성질환은 운동 발달의 제한, 통증 유발 등의 장애를 초래할 뿐만 아니라 정서적인 부담이나 긴장으로 성격 변화를 가져와 사회적인 문제가 되기도 한다(송남호, 1989).

가족내에 만성질환아가 생긴다는 것은 스트레스를 유발하는 요인이 되어 가족내의 긴장을 유발하게 된다. 특히 만성질환아를 가진 가족은 아동의 질환을 장기간 간호하는 것 뿐만 아니라 성장 발달 과정 중에 있는 어린이의 일상 생활까지 관리해야 하므로 질병과정 자체의 위기 과정을 포함하여 가족들의 에너지 소비와 가족 경제의 타격을 가져와, 가족의 기능과 역할의 변화를 요구하며 이로 인해 역할의 재조정이 필요하게 된다. 가족의 역할 변화 중에서도 가정의 중요한 위치를 차지하는 어머니의 역할은 기본적인 가사활동 이외에도 만성질환아를 돌보는데 많은 시간과 노력을 해야 하고 이러한 가중된 역할은 스트레스를 유발하는 요인이 되기도 한다(김영희, 1992). Stein과 Reissman(1980)은 만성질환아를 돌보는 가족은 고통과 어려움을 경험하고 경제적인 부담 뿐만 아니라 가족전체의 일상생활의 균형을 깨뜨리는 부정적인 측면이 있지만, 가족 기능적인 면에서는 이러한 상황에 대해 완화하려는 노력을 하며, 가족 전체의 통합된 기능을 유지하려고 하는 긍정적인 측면을 나타낸다고 보고하였다. 자녀가 만성적으로 아프다는 것은 특히 어머니에게 매우 중요

한 사건으로 슬픔과 죄의식, 불안, 분노감을 동시에 느끼게 한다. 또한 우리나라 어머니의 경우 자식을 자신의 분신으로 여겨 자녀 고통은 곧, 자신의 고통이며 자신의 잘못으로 자녀가 질환에 걸리게 되었다는 깊은 죄책감과 좌절감을 느끼게 된다. 이러한 감정은 자녀의 질병을 올바르게 이해할 수 없게 하고 깊은 실망감과 정신적인 혼란, 무력감 등을 야기시켜 자녀를 돌보는 일에 자신감이 없어지게 하며 이로 인해 많은 스트레스를 받게 된다(Marlow, 1988). Larson(1970)는 뇌성마비를 가진 아동의 경우 어머니의 2/3이상이 죄책감을 느끼거나 죄의식을 느껴 그들을 과잉보호하는 경향이 있는 것을 확인하였고, Whalley와 Wong(1985)은 이러한 과잉보호는 어린이를 의존적으로 만들어 어머니는 환아를 간호하는데 더욱 어려움을 느낀다고 보고하였다.

만성질환의 종류에 따라 받는 스트레스 양상이 조금씩 다르다. 혈우병 환아의 경우 Salk와 2인(1972)은 혈우병 자녀로 인해 부모의 결혼생활과 가족의 기능에 부정적인 영향을 끼치는 것 뿐만 아니라 경제적인 부담을 느낀다고 보고하였으며, Mattson(1972)은 혈우병이 유전적인 질환이므로 어머니는 죄책감 때문에 스트레스를 받으며, 출혈 가능성으로 인한 활동에 제한을 받는 것에 많은 스트레스를 경험하고 있다고 보고하였다. 그러나 백혈병인 경우 같은 혈액질환이면서도 오랜 약물치료로 인한 약물의 부작용 증상, 즉 탈모, 호르몬 제제로 인한 신체 모양 변화와 진료나 검사시에 자녀가 고통스러워 하는 것을 지켜보는 것과 죽음을 항상 염두에 두고 있는 것 등의 문제로 스트레스를 느낀다고 하였다. 만성 신장질환의 경우 지속적인 약물 치료와 약물의 부작용으로 인한 외형의 변화, 식이요법의 스트레스와 함께 혈액투석으로 인한 시간소요, 기계로부터 받는 스트레스 등이 있고, 통원치료 및 질병 치료에 많은 시간이 소요되는 것과 음식이나 기호식의 제한, 얼굴의 변화 등이 높은 스트레스로 지적되었다. 경련성 질환의 경우 Mattson(1972)은 지속적인 약물치료와 경련할 때의 이상한 행위로 인한 사회생활의 부적응과 지능발달 장애가 생기는 것에 대해 스트레스를 받는다고 보고하였고, Kruger(1980)는 만성질환아를 가진 어

머니는 개인적인 여가시간을 갖지 못하고 개인의 시간에 제한을 받는 문제에 크게 영향을 받고 있는 것으로 보고하였으며, Meyerowitz와 Kaplan(1967)도 낭포성 섬유증식증(Cystic Fibrosis) 환자의 부모를 대상으로 한 연구에서 만성질환아로 인해 개인적인 시간을 가질 수 없고, 여가 선용을 할 수 없으며, 배우자와 함께 있을 시간이 적은 것에 많은 스트레스를 가진다는 결과를 보고하였다(이현성, 1988, 재인용).

2) 만성질환아동 어머니의 스트레스 대응양상

스트레스에서 인지적 요인의 중요성을 강조했던 Lazarus는 ‘대응이란 개인의 자원을 초과하여 요구되는 외현적·내면적 요구를 다루어 내려는 지속적인 인지적·행동적 변화’로 정의하였다(Lazarus & Folkman, 1984). 직접적으로 문제가 되는 상황을 바꾸려는 것을 목표로 하는 대응은 문제중심적 대응(problem-focused coping)이라 하고, 발생된 정서를 다루려는 대응은 정서집중적 대응(emotional-focused coping)이라고 하였다. Lazarus에 의하면 정서집중적 대응은 사람들이 문제를 안정적으로 평가할 때, 문제중심적 대응은 바꿀 여지가 있는 것으로 평가할 때 사용할 것이라고 예측하였다(Inglehart, 1991).

Hill과 Hansem(1964)에 의하면 스트레스 요인에 대한 가족들의 태도는 가족의 적응에 절대적으로 관계가 있으며, McCubbin 등(1980)은 스트레스 요인에 대한 가족 적응에 영향을 미치는 자원이 대응방법이라고 하였다.

질병의 진행과정 및 가정환경의 변화가 적응과정에 영향을 주므로(Mattsson, 1972) 아동이 계속하여 장애를 갖거나 만성질환이 있을 때 그 가족은 만성적인 스트레스를 받게 된다(Martin, 1975; Burr, 1973). 그러나 정서적 갈등이나 고통이 있음에도 불구하고 어머니의 성공적인 적응은 환아에게 지속적인 지지역할을 할 수 있으므로 가족적인 지지가 가족의 적응을 위해서는 중요한 요소인 것이다(Tropauer, Frantz & Dilgard, 1970).

결국 가족적응은 가족이 스트레스 상황에 어떻게 잘 대응하는가에 달려있고, 가족의 생활양상이 어떻게 환경과 평형을 유지하며 균형을 회복하는가를 말한다(Parad & Caplan, 1965). 따라서 가족평형은 가족간의 의사소통으로 정보를 교환하고 가족구조와 과업(tasks)을 이행함으로써 성취되며 가족구성원은 스트레스에 수동적이지만 반응을 하므로 가족평형유지를 위해서는 대응행위가 필요하다.

대응행위는 가족의 취약성을 감소시키고 가족적응을 강화시키며, 스트레스 요인으로 인한 사건과 이들의 어려움을 완화시킨다(McCubbin et al, 1980). 즉 성공적인 대응행위가 적응을 초래하는 것이다(Mattsson, 1972). 이렇게 볼 때 대응은 가족구성원의 성장발달 및 가족체계의 균형이 이루어지도록 하는 과정인 것이다. 그러므로 스트레스에 의해 야기되는 변화는 가족이 함께 대응하여 정서적으로나 신체적으로 건강한 가족이 되도록 지지되어야 하며 스트레스 상황에 대한 광범위한 이해를 동원시켜 문제를 건설적으로 해결하는 것이 바람직하다(Adams, 1978). 즉 스트레스 상황이 예측되는 가족을 돕고 대응전략을 계획하는 것은 스트레스를 유발하는 상황을 피할 수 있으며 스트레스를 좀 더 효과적으로 관리할 수 있게 된다(Green, 1982). 그러나 스트레스에 전혀 대응할 수 없는 가족에서는 좌절 및 부적응의 현상이 나타난다. 부모의 일시적인 정서적 분리(emotional seperation)나 진단에 대립되는 입장을 취하며 의사소통의 장애가 초래되는 경우 부적응의 상태가 나타나며, 대응방법의 발달을 지연시킨다(Drotar, et al, 1975). 이에 대하여 Johnson(1982)은 만성질환아 부모의 지지그룹에 대한 연구에서 부모의 지지집단이 만성질환아 부모들의 긴장된 상황에 대응하는 능력을 증진시킬 뿐만 아니라 자녀의 질병을 이해하는데 도움이 되며 생활의 스트레스를 대응하는데 요구되는 개별적이고 환경적인 자원들을 강화시키고 인식하는데 도움이 된다고 하였다. 또한 Hill(1958)은 성공적인 대응은 가족을 강화시키고 얼마나 성공적으로 대응하는가에 따라 가족은 안녕상태(well - being)를 유지하고 스트레스를 완화시킬 수 있다고

하였다. Hymovich(1973)는 과도기적인 위기가 가족의 조직적 구조내에 이미 발생했다면 가족생활양상(family life cycle)을 양분하는 스트레스 요인은 가족의 취약성을 증진시킨다고 하였다. 이와같이 건강유지와 평형상태는 스트레스 사건의 특성과 적응방법에 밀접한 관계가 있으며 스트레스가 많은 환경을 효율적으로 처리하는 적응방법의 중요성은 점점 그 인식이 높아지고 있다(Hamburg & Adams, 1967).

이상에서 살펴본 바와 같이 가족대응기전(family coping mechanism)을 통하여 갈등을 해결하고 의사결정방법을 받아들이며 상호지지 및 공감을 할 때 스트레스 사건이 동반되어도 가족단위의 조직과 평형 즉 가족적응을 이룰 수 있는 것이다 (Degive, 1980).

3. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도 및 대응양상에 관한 선행연구

1) 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도

현대에 들어 다양한 종류의 질환을 앓고 있는 아동이 증가하고 있으며 그 중에서 소아암, 백혈병, 근디스트로피 등 난치성 만성질환을 앓고 있는 아동의 수도 상당수에 이른다(Pless, 1984; Wallander et al.,1988). 그러므로 오늘날 이들을 위한 간호의 필요성이 무엇보다 심각하게 대두되고 있는 실정이다.

이러한 가족 구성원의 질병은 가족 전체의 적응에 영향을 미치게 되는데, 특히 난치성 만성질환을 앓고 있는 대상이 아동인 경우, 자신을 스스로 돌보기 어렵고 부모에게 치료를 전적으로 의존해야 하는 상황에 놓이게 된다. 아동을 들어올리거나 목

욕시키기, 등교 시키기, 화장실 데려가기, 옷 갈아 입히기, 음식 먹이기 등 아동의 일상생활에 대한 아주 실질적인 문제들도 부모가 겪는 주요한 문제로 보고되었다(Firth et al., 1983). 따라서 환아 부모들은 아동의 진단에 대한 정서적인 충격 외에도 입원과 치료 전반에 관련된 절차, 건강한 다른 자녀의 양육, 아동의 치료와 관련된 재정적인 어려움 및 육체적인 피로 등 극심한 스트레스 상황에 놓이게 된다. 이러한 난치성 만성질환아에 의해 발생하는 경제적·정서적·신체적 스트레스는 가족의 위기감을 증가시키며 가족 구성원 사이에서 불협화음을 유발하여 가족 기능을 붕괴시킬 수도 있다(Zamerowski, 1982). 특히 환아의 질병이 진행되어 기능이 악화되고 생명을 직접적으로 위협받게 되는 상태에서는 부모의 스트레스는 더욱 더 가중될 것을 쉽게 예상할 수 있다(강지현, 2000). 아동이 사망하기 전 6~8년간은 전폭적인 도움이 필요하기 때문에 1차적 양육자로서 부모들의 부담은 클 수 밖에 없는 실정이다. Buchanan 등(1979)의 연구를 보면 이들 부모에게 가장 심각한 주제는 부모들이 예상하는 미래의 상황에 대한 것으로, 이 중에서 예측하지 못하는 질병의 진행과정이 가장 염려되는 것으로 나타났다. 이들은 얼마나 오랫동안 아동이 등교할 수 있는지, 얼마나 더 오래 걸을 수 있고 언제부터 누워만 있게 되는지, 또한 아무도 언급하지는 않지만 아동의 죽음에 대한 것도 이들에게는 심한 갈등을 가져오는 것으로 파악되었다.

근디스트로피 환아 가족이 겪는 문제에 대한 국내 연구에서는, 가정에서 아동의 질병으로 발생하는 가장 큰 문제점이 “경제적 어려움”과 “가족들의 우울함”으로 보고되었다(전영순 등, 1986). 이는 신체적 문제보다 심리적 문제를 더 심각하다고 보고하는 외국의 경우와 흡사하다고 하겠다. Holroyd 와 Guthrie(1979)는 근디스트로피 환아 부모를 포함한 신경근육질환아 부모(참여자 18명 중 근디스트로피 환아 부모 12명)와 정신질환아 부모를 대상으로 표준화된 스트레스 도구인 ‘만성질환과 장애가 가족에게 주는 영향으로 인한 스트레스’를 사용하여 부모의 스트레스를 비교 연구한 결과, 신경근육질환아 부모는 정신질환아 부모보다 환자의 질병이 악화

되면서 신체적 간호에 많은 시간을 할애하여 부모의 생활에 제한을 더 받았고, 유전 질환이면서 평균수명이 짧은 경우 부모들은 미래에 대해 더욱 불안하며 비관적이었다고 하였다. Holroyd 와 Guthrie(1986)는 신경근육질 환아 부모(참여자 16명 중 근디스트로피 환아부모 11명)와 낭포성 섬유증식증 환아 및 신장질환아 부모의 스트레스를 비교 연구한 결과, 신경근육질환아 부모는 낭포성 섬유증식증 환아 및 신장질환아 부모에 비해 신체적 정서적 건강상태가 더 좋지 않았으며 재정적 압박감은 물론 타인으로부터 충분한 지지를 받지 못하고 있었고, 평균수명이 짧은 말기질환 고통에 따르는 비관적 예후로 더 많은 스트레스를 받았다고 하였다. 이상의 연구 결과는 유전질환이면서 평균수명이 짧고, 만성질환으로서 고통스러운 예후를 갖는 근디스트로피 환아부모가 다른 만성질환아 부모보다 스트레스가 더 높다는 것을 시사하고 있다.

자녀가 근디스트로피 환아인 경우, 자식을 잃어야 하는 슬픔속에서 대부분의 어머니는 자녀를 홀로 돌보면서도 한편으로는 모계유전질환이라는 사실에 심각한 죄의식을 갖고 비통해 하고 있으며, 이런 고통 속에서 어머니들은 환아를 돌보느라 자신의 삶을 돌아볼 여유도 없지만 이웃은 물론 가족원들마저 그들의 삶에 대하여 관심을 주지 않는 경우가 많았다. 아들이 근디스트로피라고 판명된 후 어머니들은 남편이 아들의 병을 엄마탕으로 돌려 고통 속에 방황하였고, 환아 아버지로부터의 원망과 시댁과의 갈등으로 가정불화가 자주 일어났으며(김순영, 1991 ; 전영순, 등, 1986), 아들이 치명적인 모계유전질환에 걸렸다는 것이 가정불화의 불씨가 되어 파탄에 이르는 경우가 많았다(오상은, 2000). 뿐만 아니라 근디스트로피 자녀를 둔 가족들은 환아로 인하여 생활 전반에 격심한 변화를 경험하게 되며 오랜 투병 생활과 그에 따른 기능저하, 잠재적인 치료비 부담, 환아의 사망 등으로 인하여 사회 관계의 단절, 이혼, 정신적인 고통 등 다루기 힘든 문제에 직면하게 된다(Firth et al., 1983).

이렇게 개인의 적응 능력을 초과하는 극심한 스트레스를 장기간 경험하게 될

때 부모는 정신적·신체적으로 건강하지 못하게 되어 당면한 과제들을 수행하기 어려운 상태에 놓이게 된다. 복합적인 스트레스에 의해 부모들은 소진하게 되며, 환자의 치료에 소홀하거나 급기야는 중도에 치료를 포기할 수도 있다. 따라서 질병을 앓는 환자의 효과적인 관리뿐만 아니라 부모를 비롯한 가족 구성원 모두의 적응을 위해서라도 부모가 당면한 심리적 스트레스를 최소화하는 것이 필수적이다.

이에 본 연구는 근디스트로피 자녀를 간호하며 양육을 전담하고 있는 어머니의 스트레스 정도를 파악함으로써, 근디스트로피 자녀를 둔 어머니와 가족을 위한 간호 실무 개발에 도움이 되고자 시도되었다.

2) 근디스트로피 환자 어머니의 스트레스 대응양상

Firth 등(1983)은 53 가족의 근디스트로피 환자 부모와의 면담 후 내용을 분석한 결과 근디스트로피 자녀를 둔 부모의 공통된 주요 관심사는 환자 옮기기, 목욕, 환자의 수면 중 체위변경 해 주기, 실금, 옷 입히기, 음식 먹이기와 같은 환자의 신체적 보살핌과 집안일, 공공교통 이용의 어려움, 경제적 어려움과 정서적인 어려움으로 인한 환자의 우울 및 행동문제와 고립, 부모의 이웃 과 사회로부터의 고립 등이라고 하였다.

근디스트로피 자녀를 돌보고 있는 어머니가 자녀의 질병이 진행됨에 따라 비탄과 대응방식에 대한 그들의 느낌과 지각된 문제를 파악하기 위해 현상학적 연구를 한 Robarge(1989)는 반 구조화된 면담지침을 사용하여 참여자들과 면담한 후 내용분석을 통해 다음과 같은 연구결과를 제시하였다. 근디스트로피 환자의 어머니는 근디스트로피로 진단되기 전에 자녀의 정상기능 상실을 감지하였으나 아무도 그들의 이야기를 귀담아 듣지 않아 분노와 좌절감을 느꼈다고 했다. 대부분의 연구 참여자는 자녀의 근디스트로피 진단 후 충격으로 진단을 부정하였으며

슬퍼하거나 통곡하였다고 하였다. 환아의 어머니는 비록 나쁜 소식을 들었음에도 대부분은 의료진의 질병에 대한 설명과 지지로 도움을 받았다고 했다. 참여자 중 7명은 환아의 아버지가 어머니보다 진단을 받아들이기 더 힘들어하였으나 자녀의 근디스트로피 진단으로 이혼한 1명의 참여자를 제외하고는 대부분 결혼관계에 큰 영향을 주지 않았다고 보고하였다. 그러나 근디스트로피가 진행됨에 따라 환아를 돌보는 모든 어머니의 신체적 부담과 사회적 고립은 더욱 문제가 되었으며 자녀의 장래에 대해 불안해하였다. 근디스트로피 가족에 대한 광범위한 면담을 실시한 Buchanan(1979)의 연구결과에 의하면 근디스트로피 환아 부모에게서 가장 일반적인 대응 방식 기제는 ‘부인(denial)’이었다. 일반적으로 적응 과정의 초기에는 부모가 진단을 믿지 않으려 하고 다른 기회와 가능성을 찾으려 하였다. 어떤 어머니들은 부인 형태를 통해 정서적 고립(isolation of affect)을 나타냈는데 아동의 진단에 대한 어떠한 정서적 반응도 없으며 이에 대한 논의도 쉽게 할 수 없었다. 진단 초기 부인의 또 다른 형태는 ‘마술적 사고(magical thinking)’인데 자신의 아동의 질병이 그렇게 빨리 진행하지 않거나 완전하게 회복되리라는 믿음을 가지고 있다. 적응 초기 단계에서 부인은 충격을 감소시키는데 효과적인 방법이다. 시간이 흐를수록 부모들은 아동의 진단을 더 잘 수용할 수 있게 되었는데 이러한 현상은 스트레스인을 맞부딪친 초기에는 정서중심적 대응이 적응에 도움이 되리라 예측한 Lazarus(1984)의 주장과도 비슷하다. Tompson 등(1992)은 근디스트로피 환아의 부모 35명을 대상으로 우울, 불안, 신체화 증상, 강박성, 대인 민감성, 적대감, 편집성, 공포, 정신증에 대한 문항으로 구성된 심리적응 체크리스트를 사용하여 근디스트로피에 대한 적응을 연구한 결과, 참여자의 57%가 적응을 하지 못하였고, 적응을 하지 못한 부모는 정서적 어려움을 겪었으며, 부모의 정서적 어려움은 근디스트로피 환아의 행동에 부정적인 영향을 준다고 하였다. 대부분의 부모는 자녀에게 질병에 대한 죄책감을 가졌으며 특히 환아의 건강할 순위형제에 대해서 관심을 덜 준 반면, 높은 기대를 갖는다는 것에 대한

죄책감을 가졌다. Buchanan 등 (1979)은 근디스트로피 환아가 있는 25 가족의 환자 부모를 대상으로 근디스트로피 진단에 대한 적응에 관하여 면담한 결과, 참여자의 75%가 환아를 옹기거나 체위변경에 대한 신체적인 면보다 심리적인 면을 문제 삼았다. 부모의 심리적인 문제는 근디스트로피 환아로 인한 죄책감과 참여자의 50%가 이혼을 포함하여 결혼생활에서의 갈등이었는데, 일차적인 갈등요인은 근디스트로피 진단과 관련된 것이었고 아버지는 어머니보다 진단을 수용하는데 매우 어려워하였다고 하였다. 그리고 참여자의 52%가 죄의식으로 인해 환아를 과잉보호하였으며, 과잉보호의 흔한 방식으로는 의식적인 훈육을 하지 않는 것이었다. 환아에 대한 어머니의 과잉보호로 인한 훈육의 결핍은 환아를 거칠게 만들고 잇달아서 형제간의 스트레스 문제를 일으킨다. 환아에 대한 과잉보호와 지나친 허용적 태도로 인해 다른 자녀들은 그들의 욕구가 무시되었다는 감정을 가질 수 있으며 자신들이 정상이라는 것에 대한 죄의식을 갖기 쉬운데, 부모들은 이런 감정을 갖지 않도록 도와주어야 한다. 형제·자매에게 부담이 되는 책임감은 그들이 환아에게 제 2의 부모역할을 해야 한다는 것이다. 만일 환아의 형제·자매들이 환아의 간호를 위해 이미 잡다한 일을 하고 있다면 이에 대한 책임과 의무는 계속될 것이나 환아의 사회적인 욕구 즉, 친구와의 원만한 교제와 사회성 발달에 대한 압박감을 받을 의무는 없으며 환아로 인해서 그들 자신의 외부활동이 침해 받아서는 안된다. 또한 근디스트로피 환아들도 가정내에서 다른 자녀와 똑같이 훈육과 성취에 대한 정상적인 보상을 받아야 한다(김순영, 1991, 재인용). Witte(1985)는 근디스트로피 말기인 청소년 환자 5가족(환자부모 7명, 환자 8명)을 대상으로 근디스트로피 질환이 환자와 그들의 가족에게 미치는 영향을 연구하기 위해 환자부모에게는 심층면접을 하는 동안 환자는 Murray's Thematic Apperception Test로 심리상태를 사정하고 심리극에 참여하게 하여 심리상태를 파악함과 동시에 환자와 부모간의 의사소통과정을 관찰하였다. 이 연구 결과, 환자들은 부모에게 근디스트로피에 대해 자주 의견을 제시하였으나 환자부모는 죄

의식을 느끼며 질환에 대해 말하지 않았는데, 특히 환자의 죽음에 대한 이야기는 피했다. 대부분의 환자 부모는 근디스트로피 장애아로 인한 고통을 직면하지 않기 위해 다른 사람들에게 질병에 대해 이야기하지 않고, 비밀을 유지하거나 더 심한 사람과 비교하면서 매일의 생활을 조절하면서 산다고 하였다. 심리극을 통해 환자의 대부분은 건강한 또래들로부터 거절당하고 사회로부터 고립되어 가정에서 홀로 지내면서 자신으로 인해 부모에게 부담이 된다는 것에 대해 죄의식을 표현하였다고 보고하였다.

Bregman(1980)은 근디스트로피 환아가 있는 6 가족의 부모를 대상으로 심층면담과 참여관찰을 한 결과, 환아에 대해 긍정적으로 대응한 부모의 적극적인 환아 관리유형을 다음과 같이 제시하였다: 첫째, 미래보다 현재에 초점을 두어 하루 단위로 활동을 계획하여 일정을 짜고, 환아에게 현실적인 목표를 세우게 한다. 둘째, 환아가 가능한 한 독립적으로 활동하게 하며 일반 아동과 함께 할 수 있는 활동을 도모하고, 일상생활 활동을 유지하여 정상화를 최대로 한다. 셋째, 가족의 취약성을 최소화한다. 넷째, 지지망(support networks)을 개발하여 가까운 친구나 친척과 함께 환아로 인한 어려움을 상의하고, 의료진의 서비스를 계속 받음은 물론 유사하거나 동일한 질병을 가진 사람들과 함께 느낌을 공유하면서 근디스트로피 협회 활동에 지속적으로 참여한다. Madorsky, Radford 와 Neumann(1984)에 의하면 대부분 근디스트로피 환아부모는 환아의 평균수명에 대한 정보와 근디스트로피가 악화되어감에 따른 환아관리에 대한 정보에 대해 적극적인 관심을 갖게 된다고 하였다. Buchanan 등(1979)의 연구에서 잘 적응한 가족의 공통된 점은 환아부모간에 개방적이고 솔직한 의사소통을 하며 환아의 현재상태를 현실적으로 받아들이고, 환아부모를 위한 규칙적인 레크레이션 시간을 가졌으며, 외부로부터 지지를 받았다고 하였다. Gagliardi(1991)는 근디스트로피 환아가족의 경험을 포괄적으로 연구하기 위하여 문화기술지 방법을 적용하여 근디스트로피 환아의 놀이활동과 여름캠프에 함께 참여하고 레스토랑이나 공

원에 갈 때 동행하고, TV 보기, 가족 대화, 학교 버스정류장에서 아동을 데리고 오기 등의 근디스트로피 환아가족의 일상생활 활동에 관여하면서 참여관찰을 하였다. 그 후 10주 동안 1, 2차 면담과 1년 후 3차 면담을 하고 면담내용을 분석한 결과, 환아의 부모는 아동이 근디스트로피 진단을 받은 후 처음에는 장애를 부인하거나 최소화하였다. 그러나 장애가 심화되면서 정상에 대한 환상을 버리고, 환아를 위해 장애자를 위한 시설이 갖춰진 집으로 이사하였고, 환아를 특수학교에 전학시켰으며 근디스트로피 여름캠프에 보냈다. 그리고 연구에 참여한 환아의 어머니는 아들을 간호하기 위해 직장을 그만 두었으며 유전질환으로 인한 죄책감에 시달렸고, 환아의 아버지는 일주일에 평균 20시간 이상 초과 근무를 하면서 환아관리를 위한 돈을 마련하였다. 환아는 대부분 자신의 방에서 홀로 컴퓨터 게임을 하면서 지냈으며 가족 내에서 질병에 대해 말하지 않았다고 하였다. 근디스트로피 환자 가족의 의사소통 양상을 파악하기 위해 Fitzpatrick 과 Barry(1986)는 17 가족의 근디스트로피 환자의 부모를 대상으로 가족의 의사소통에 대해 면담한 결과, 모든 참여자는 가족 내에서 환자의 상태에 대해서는 물론 질환 자체에 대해서 말하기 어려웠다고 하였는데, 대부분의 부모는 배우자와 함께 상호 침묵하면서 대응하였고, 환자들은 그들의 상태와 근력저하에 대해 묻지도 않았다고 하였다.

그러므로 근디스트로피 환아가족이 역경을 극복하여 가족의 정상화를 유지하기 위해서는 무엇보다 환아와 부모간에 개방적이고 솔직한 의사소통, 가족간의 화해가 필요하며 때로는 칭찬과 훈육을 아끼지 않아야 한다. 무엇보다도 환아의 부모가 긍정적인 태도를 갖고 현실을 받아들이려는 노력과 환아가족을 위한 지지체계 개발이 필수적임을 알 수 있다.

자녀가 근디스트로피 질환으로 진단받은 상황은 분명 위협적이지만 이에 대한 부모의 대응방식에 따라 부모의 스트레스 수준이 변화 가능하리라 예측할 수 있다. 근디스트로피로 진단받은 아동의 상태가 변화 불가능한 상황이라면, 각각의 상황에

서 어떠한 대응양상이 부모의 스트레스 수준 감소에 효과적인지를 파악하여 근디
스트로피 자녀를 둔 어머니와 가족을 위한 간호실무 개발에 도움이 되고자 본 연구
는 시도되었다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구 설계

본 연구는 근디스트로피 환자 어머니의 스트레스 정도와 대응양상을 파악하기 위해 시도된 횡단적 조사연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 서울 소재의 Y 대학 부속병원에서 근디스트로피로 진단 받은 14세 이하의 자녀를 둔 어머니였으며, 구체적으로 다음과 같은 선정기준에 의해 임의선정하였다.

- 1) 재활의학과 전문의로부터 근디스트로피로 진단받고 통원치료 또는 입원치료 중인 14세 이하의 근디스트로피 환아를 직접 간호하는 어머니
- 2) 질문지 내용을 이해하고 의사소통이 가능하며, 연구의 목적을 이해하여 연구에 참여를 동의한 어머니이다.

3. 연구 도구

1) 스트레스 정도

본 연구에서 근디스트로피 환자 어머니의 스트레스 정도를 측정하기 위해 김희순(1988)이 개발한 ‘만성질환아 어머니의 스트레스 측정도구’를 본 연구에

맞게 수정·보완하여 사용하였다. 이 도구는 크게 4가지 영역으로 질병상태와 예후에 관한 요인 7문항, 질병치료에 관한 요인 11문항, 가족관계 및 개인역할에 관한 요인 14문항, 대인관계에 관한 요인 6문항이다. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도를 측정하는 민감도를 높이기 위해 박순옥(1993)의 연구 결과를 바탕으로 문헌고찰과 어머니와의 직접면담을 통해 4문항을 첨가(환아가 병에 대하여 알게 되는 것, 환아의 간호로 신체적인 피로가 느껴지는 것, 환아의 병이 자신의 잘못으로 인하여 생긴 것 같다는 생각, 환아의 병이 유전병일까 하는 것)한 총 38문항으로 보완한 도구를 사용하였다. 각각의 문항은 ‘전혀 걱정하지 않는다’(1점), ‘약간 걱정한다’(2점), ‘많이 걱정한다’(3점), ‘아주 많이 걱정한다’(4점)를 정도에 따라 해당난에 표시하는 4점척도로 측정되었으며, 점수의 범위는 최저 38점에서부터 최고 152점까지로서 점수가 높을수록 스트레스 정도가 높음을 의미한다.

본 도구내용의 타당성을 확인하기 위해 간호학 전공교수 2인, 재활의학과 전문의 1인, 석사졸업생 2인의 조언을 얻은 후 2003년 8월 25일부터 2003년 8월 29일까지 사전조사를 실시하였다. 사전조사후 다시 간호학 전공교수, 재활의학과 전문의에게 조언을 얻어 어휘의 보안 및 수정한 것을 사용하였다.

본 도구의 개발당시 신뢰도는 Cronbach' Alpha= 0.926으로 나타났고(김희순), 선행연구에서는 Cronbach' Alpha=0.908(이현성), 0.927(박순옥)로 나타났으며, 본 연구에서 수정·보완한 도구의 신뢰도는 Cronbach' Alpha= 0.896으로 나타났다.

2) 스트레스 대응양상

본 연구에서 근디스트로피 환아 어머니가 스트레스 상황에 직면했을 때 그 상황에 대응하는 양상을 측정하기 위하여 Folkman과 Lazarus(1984)의 ‘Ways

of Coping' 67문항을 한정석·오가실(1990)이 번역·수정하여 우리나라 실정에 맞게 33문항으로 축소·수정한 도구를 본 연구의 목적에 맞게 수정·보완하여 사용하였다. 이 도구는 크게 6가지 영역으로 문제 중심 8문항, 희망적 관측 5문항, 초연함 6문항, 사회적지지 탐색 8문항, 긍정적 관점 5문항, 긴장해소 5문항으로 구성되었다. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 대응양상을 파악하는 민감도를 높이기 위해 박순옥(1993)의 연구결과를 바탕으로 문헌고찰과 어머니와의 직접면담을 통해 4문항을 첨가(울거나 소리 지르고 문을 쿵하고 닫는다, 다른 일을 만들어 자신을 바쁘게 한다, 의사나 간호사가 우리 가족에게 많은 관심을 가지고 있다고 믿으며 환아가 가장 좋은 치료를 받는다고 믿는다, 같은 병을 가진 환아의 부모와 만나 이야기하고 그들이 경험한 것을 듣고, 환아 간호에 대한 것을 배운다)한 총 37문항으로 보완한 도구를 사용하였다. 각각의 문항은 '전혀 사용하지 않는다'(1점), '약간 사용한다'(2점), '많이 사용한다'(3점), '아주 많이 사용한다'(4점)를 정도에 따라 해당난에 표시하는 4점척도로 측정되었으며, 점수의 범위는 최저 37점에서부터 최고 148점까지로서 점수가 높을수록 스트레스에 대해 더 적극적인 대응양상을 사용하고 있는 것을 의미한다.

본 도구내용의 타당성을 확인하기 위해 간호학 전공교수 2인, 재활의학과 전문의 1인, 석사졸업생 2인의 조언을 얻은 후 2003년 8월 25일부터 2003년 8월 29일까지 사전조사를 실시하였다. 사전조사후 다시 간호학 전공교수, 재활의학과 전문의에게 조언을 얻어 어휘의 보안 및 수정한 것을 사용하였다.

만성질환아 어머니의 대응방법 측정도구의 신뢰도는 Cronbach' Alpha=0.79로 나타났고(한정석·오가실), 선행연구에서는 Cronbach' Alpha=0.908(박순옥)로 나타났으며, 본 연구에서 수정·보완한 도구의 신뢰도는 Cronbach' Alpha=0.77로 나타났다.

4. 자료 수집 절차

연구에 대한 승인을 얻기 위하여 담당주치의 1인을 방문하고 연구신청서를 간호부에 제출하여 승인을 얻은 후 연구를 진행하였다. 자료수집 기간은 2003년 9월 5일부터 2003년 10월 22일까지 총 48일간이었으며 서울시에 거주하는 Y 대학 부속병원 재활의학과 전문의에게 근디스트로피로 진단받고 통원치료 또는 입원치료 중인 14세 이하의 근디스트로피 환아를 간호하는 어머니에게 질문지를 연구자가 직접 배부하고 연구목적과 질문지 내용을 알기 쉽게 설명한 후 연구에 협조하기로 승낙한 어머니 51명에 의해 작성한 것을 수집하였다.

5. 자료 분석

수집된 자료를 분석하기 위해 SPSS 10.0 for windows를 이용하여 전산처리하였다. 근디스트로피 환아와 어머니의 일반적인 특성은 빈도와 백분율로 산출하였으며, 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상은 평균과 표준편차로 산출하였다. 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적인 특성에 따른 스트레스 정도와 대응양상을 알아보기 위하여 t-test와 one-way ANOVA로 분석하였고, 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 및 대응양상간의 관계를 파악하기 위하여 Pearson Correlation Coefficient를 이용하였다.

IV. 연구 결과

1. 근디스트로피 환자의 일반적 특성 및 질병관련 특성

환아의 연령은 6~12세(학령기)가 66.7%로 가장 많았으며, 평균연령은 8.9세였다. 환아의 성별은 남아 94.1%, 여아 5.9%였고, 출생순위는 첫째자녀가 49%로 가장 많았으며, 취학여부는 재학중이 86.3%, 휴학중이 2%였다. 환아의 진단명은 뒤시엔느 근디스트로피 70.6%, 베커형 근디스트로피 7.8% 순이었고, 진단명을 모르고 있는 경우는 15.7%였다. 진단받은 기간은 1~5년, 5~10년이 각각 41.2%로 가장 많았고, 1년 미만이 13.7%, 10~14년이 3.9%로 진단받은 평균기간은 4.7년이었다. 건강검진을 정기적으로 받고있는 환아는 86.3%였고, 근디스트로피 질환으로 입원 경험이 있는 환아는 86.3%였으며, 대상자중 5.9%는 현재 근디스트로피 질환으로 입원 중이었고, 94.1%는 외래로 방문하여 진료 및 운동치료를 받고 있었다. <표 1>

<표 1> 근디스트로피 환자의 일반적 특성 및 질병관련 특성

(N=51)

특성	구분	빈도	백분율(%)	평균 ± SD
연령	3세 미만 (영·유아기)	1	2.0	8.90 ± 2.88
	3세 이상 ~ 6세 미만 (학령전기)	6	11.8	
	6세 이상 ~ 12세 미만 (학령기)	34	66.7	
	12세 이상 ~ 14세 이하 (청소년기)	10	19.6	
성별	남아	48	94.1	
	여아	3	5.9	
출생순위	첫째 자녀	25	49.0	
	둘째 자녀	19	37.3	

특성	구분	빈도	백분율(%)	평균 ± SD
출생순위	셋째 자녀 이상	1	2.0	
	첫째, 둘째 자녀 모두	5	9.8	
	무응답	1	2.0	
취학 여부	미취학	6	11.8	
	재학중 (유치원 포함)	44	86.3	
	휴학중	1	2.0	
진단명	뒤시엔느 근디스트로피	36	70.6	
	베커형 근디스트로피	4	7.8	
	모름	8	15.7	
	무응답	3	5.9	
진단받은 기간	1년 미만	7	13.7	56.35±34.70
	1년 이상 ~ 5년 미만	21	41.2	
	5년 이상 ~ 10년 미만	21	41.2	
	10년 이상 ~ 14세 이하	2	3.9	
정기건강검진	유	44	86.3	
	무	7	13.7	
동일 질환	유	44	86.3	
입원 경험	무	7	13.7	
동일 질환 입원	유	3	5.9	
	치료중	48	94.1	

2. 근디스트로피 환자 어머니의 일반적 특성 및 건강관련 특성

어머니의 연령은 35~40세가 39.2%로 가장 많았고, 평균연령은 36.8세였다. 종교가 “있다”는 경우가 80.4%이었고, 학력은 고졸 이하가 66.7%, 대졸 이상이 29.4%, 중졸 이하가 3.9%였다. 어머니의 직업은 “없다”고 대답한 경우가 88.2%였고, 배우자의 직업이 “없다”고 대답한 경우가 5.9%였으며, 가구당 월 총 수입이 250만원 미만인 경우가 72.5%였고, 월평균 의료비가 월평균 가계소득에 차지하는 비율이 10% 이상인 것으로 대답한 경우가 58.8%였다. 또한 의료보험이 80.4%, 의료보호가 13.7%, 일반이 5.9%였다. 결혼상태는 기혼이

94.1%, 별거 및 이혼이 3.9%, 사별이 2%였고, 결혼기간은 10~15년이 47.1%로 가장 많았으며, 평균 결혼기간은 11.8년이였다. 진단명을 알고 있는 경우는 98%였으며, 환아상태를 위중하다고 인지하는 경우가 52.9%로 과반수 이상을 차지했다. 환아를 돌보는데 있어 배우자의 도움정도는 도움이 된다는 경우가 82.4%였으며, 친지로부터 받는 도움은 없다는 경우가 54.9%였다. 신체건강 자가평가는 “양호”가 35.3%, “그저 그렇다”가 25.5%, “허약”이 39.2%였으며, 정신건강 자가평가는 “좋은편”이 52.9%, “그저 그렇다”가 25.5%, “좋지 않다”가 21.6%였다. 정기건강검진을 받고있지 않는 이유는 “별로 도움이 되지 않을 것 같아서”가 13.7%, “병원까지 가는 길이 불편해서”가 5.9%, “장애가 심해 움직이기 어려워서”와 “시간이 없어서”는 각각 3.9%였다. 도움을 받기 원하는 의료서비스 내용은 “의학적 치료받기”가 54.9%, “병원에서 물리/운동치료 받기”가 37.3%, “정기적인 건강검진”과 “침이나 뜸 등 민간요법”은 각각 3.9%였다. 도움을 받기 원하는 의료서비스 방법은 “병원에 직접 방문하기” “가정간호사의 방문”이 각각 31.4%였고, “장기요양소 입원하기”가 13.7%, “종합병원 입원하기”가 7.8%, “자조집단이나 동호인 집단 참여”가 2%였다. 일상생활에서 도움을 받기 원하는 내용은 “자원봉사자의 간병활동”이 43.1%, “심리적 불안 상담”이 17.6%, “가사일 도우미”가 9.8%, “직업상담”이 5.9%였다. <표 2>

<표 2> 근디스트로피 환아 어머니의 일반적 특성 및 건강관련 특성

(N=51)

특성	구분	빈도	백분율(%)	평균 ± SD
연령	30세 미만	4	7.8	36.84±6.86
	30세 이상 ~ 35세 미만	9	17.6	
	35세 이상 ~ 40세 미만	20	39.2	
	40세 이상	18	35.3	

특성	구분	빈도	백분율(%)	평균 ± SD
종교	유	41	80.4	
	무	10	19.6	
최종 학력	중졸 이하	2	3.9	
	고졸 이하	34	66.7	
	대졸 이상	15	29.4	
직업	유	5	9.8	
	무	45	88.2	
	무응답	1	2.0	
결혼 상태	결혼	48	94.1	
	사별	1	2.0	
	별거 및 이혼	2	3.9	
결혼 기간	5년 미만	1	2.0	11.84±3.60
	5년 이상 ~ 10년 미만	13	25.5	
	10년 이상 ~ 15년 미만	24	47.1	
	15년 이상	13	25.5	
배우자의 직업	유	47	92.2	
	무	3	5.9	
	무응답	1	2.0	
월 총 수입	100만원 미만	7	13.7	
	100만원 이상 ~ 250만원 미만	30	58.8	
	250만원 이상 ~ 350만원 미만	6	11.8	
	350만원 이상 ~ 500만원 미만	5	9.8	
	500만원 이상	3	5.9	
월평균 의료비가	10%미만	20	39.2	
월평균 가계소득	10%이상 ~ 30%미만	26	51.0	
에 차지하는 비율	30%이상	4	7.8	
의료보험 혜택	단체나 기타의 도움으로 의료비지출 없음	1	2.0	
	일반	3	5.9	
	의료보험	41	80.4	
진단명 인식	의료보호	7	13.7	
	예	50	98.0	
환아상태 인지정도	아니오	1	2.0	
	위중하지 않다	12	23.5	
	그저 그렇다	10	19.6	
	조금 위중하다	22	43.1	
	매우 위중하다	5	9.8	
배우자의 도움정도	무응답	2	3.9	
	아주 많이 도움이 된다	23	45.1	
	약간 도움이 된다	19	37.3	
	그저 그렇다	2	3.9	

특성	구분	빈도	백분율(%)	평균 ± SD
배우자의 도움정도	별로 도움이 안된다	5	9.8	
	전혀 도움이 안된다	2	3.9	
친지로부터 받는 도움	유	22	43.1	
	무	28	54.9	
	무응답	1	2.0	
신체건강 자가평가	매우 양호하다	3	5.9	
	양호하다	15	29.4	
	그저 그렇다	13	25.5	
	허약하다	18	35.3	
	매우 허약하다	2	3.9	
정신건강 자가평가	매우 좋다	5	9.8	
	비교적 좋은 편이다	22	43.1	
	그저 그렇다	13	25.5	
	좋지 않다	11	21.6	
정기건강검진 불참 사유	별로 도움이 되지 않을 것 같아서	7	13.7	
	장애가 심해 움직이기 어려워서	2	3.9	
	병원까지 가는 길이 불편해서	3	5.9	
	시간이 없어서	2	3.9	
	무응답	37	72.5	
도움희망 내용	의학적 치료받기	28	54.9	
	병원에서 물리/운동치료 받기	19	37.3	
	정기적인 건강검진	2	3.9	
	침이나 뜸 등 민간요법	2	3.9	
도움희망 방법	병원에 직접 방문하기	16	31.4	
	가정 간호사의 방문	16	31.4	
	종합병원 입원하기	4	7.8	
	장기요양소 입원하기	7	13.7	
	자조집단이나 동호인 집단 참여	1	2.0	
	기타	2	3.9	
	무응답	5	9.8	
일상생활에서 도움 희망 내용	가사일 도우미	5	9.8	
	심리적 불안 상담	9	17.6	
	직업 상담	3	5.9	
	자원 봉사자의 간병활동	22	43.1	
	기타	6	11.8	
	무응답	6	11.8	

3. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도

본 연구에서 나타난 대상자의 스트레스 정도의 총 평균 점수는 2.74였으며, 이 중 3.0이상의 문항이 총 38문항 중 13문항이었다.

각 하부 영역별로 스트레스 정도는 환아의 질병상태 및 예후에 관한 영역이 평균 3.50으로 가장 높았으며 질병치료에 관한 영역(2.81), 가족관계 및 개인역할에 관한 영역(2.45), 대인관계에 관한 영역(2.40) 순으로 나타났다. <표 3-1>

<표 3-1> 근디스트로피 환아 어머니의 영역별 스트레스 정도

(N=51)

스트레스 영역	평균 ± 표준편차
종합	2.74 ± 0.50
질병상태 및 예후	3.50 ± 0.53
질병치료	2.81 ± 0.62
가족관계 및 개인역할	2.45 ± 0.67
대인관계	2.40 ± 0.71

대상자들의 스트레스를 좀 더 구체적으로 알아보기 위해 각 영역에 포함된 항목별로 분석한 결과, 각 항목별에서도 3.5 이상의 높은 스트레스 점수를 나타내는 문항은 ‘확실한 치료방법이 없는 것(3.90)’, ‘병세가 계속 악화되는 것(3.88)’, ‘회복이 불확실한 것(3.83)’, ‘불구나 재발될 가능성이 있는 것(3.71)’, ‘아이가 혹시 죽게될 가능성에 대한 것(3.71)’, ‘아이가 고통스러워 하는 것을 옆에서 지켜보는 것(3.59)’, ‘다른 아이와 같이 정상적으로 성장할 수 있을까에 대한 것(3.51)’, ‘같이 치료받던 아이의 상태가 나빠지는 것(3.51)’ 등이었다.

한편 스트레스 점수가 2.0이하로 낮은 항목은 ‘남편과 충분한 시간을 갖지 못하는 것(1.94)’, ‘나 자신만의 여가시간을 갖지 못하는 것(1.92)’, ‘새로운 의사나

간호사를 만나는 것(1.90)', '시어른이나 가족의 태도가 달라지는 것(1.84)' 등이
 였고, 본 연구 대상자인 근디스트로피 환아 어머니의 경우 대인관계나 개인의
 여가 시간에 대한 스트레스는 낮게 나타났다. <표 3-2>

<표 3-2> 근디스트로피 환아 어머니의 문항별 스트레스 정도

(N=51)

영역	스트레스 정도	평균	표준편차
질병상태 및 예후	병세가 계속 악화되는 것	3.88	0.48
	회복이 불확실한 것	3.83	0.48
	불구나 재발될 가능성이 있는 것	3.71	0.71
	아이가 혹시 죽게될 가능성에 대한 것	3.71	0.70
	아이가 고통스러워 하는 것을 옆에서 지켜보는 것	3.59	0.67
	다른 아이와 같이 정상적으로 성장할 수 있을까에 대한 것	3.51	0.76
	아이에 대한 충격적인 말을 듣는 것	3.33	0.94
질병치료	확실한 치료방법이 없는 것	3.90	0.36
	같이 치료받던 아이의 상태가 나빠지는 것	3.51	0.70
	오랜기간을 치료 받아야 하는 것	3.35	0.80
	계속해서 병원에 다녀야 하는 것	3.06	1.01
	힘든 치료나 수술을 받아야 하는 것	3.02	0.94
	아이의 치료를 중단하게 될 것 같은 것	2.93	1.04
	치료나 검사를 자주 반복해야 하는 것	2.89	0.96
	의료팀이 처치중 아이를 소홀이 다루는 것	2.69	1.02
	의사나 간호사가 치료나 경과에 대한 자세한 설명 이 없는 것	2.57	0.95
	약물이나 치료로 인한 부작용이 있는 것	2.56	1.08
	약을 계속 먹어야 하는 것	2.43	1.11
가족관계 및 개인역할	아이를 제대로 보살피지 못하는 것	3.22	0.82
	다른 자녀를 위하여 충분한 시간을 갖지 못하는 것	2.92	1.00
	치료비가 많이 드는 것	2.80	1.05
	아이의 간호로 신체적으로 피로를 느끼는 것	2.75	1.00
	질병회복에 필요한 음식과 영양을 제공하는 것	2.74	0.99
	아이의 병이 유전병일까 하는 것	2.71	1.24
	아이의 병이 자신의 잘못으로 인하여 생긴 것 같 은 것	2.61	1.13

영역	스트레스 정도	평균	표준편차
가족관계 및 개인역할	아이로 인하여 집안 분위기가 달라지는 것	2.42	1.03
	집안살림을 제대로 돌보지 못하는 것	2.16	0.91
	부모로서의 자신감이 없어지는 것	2.06	1.08
	친구나 친지를 자주 만나지 못하는 것	2.06	1.08
	남편과 충분한 시간을 갖지 못하는 것	1.94	0.99
	나 자신만의 여가시간을 갖지 못하는 것	1.92	0.94
	시어른이나 가족의 태도가 달라지는 것	1.84	0.90
대인관계	아이의 병에 대하여 알게 되는 것	2.90	0.38
	나의 어려움을 다른 사람이 이해하지 못하는 것	2.73	1.06
	아이가 자신의 병에 대해 알고 싶어 하는 것	2.56	1.13
	아이의 병에 대해 의논할 사람이 없는 것	2.37	1.09
	아이의 병 때문에 이웃사람의 태도가 달라지는 것	2.26	1.01
	새로운 의사나 간호사를 만나게 되는 것	1.90	0.88

4. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 대응양상

대상자의 스트레스에 대한 대응양상의 총 평균은 2.45점으로 나타났으며 평균점수보다 높게 나타난 영역은 ‘긍정적 관점(2.83)’, ‘희망적 관측(2.83)’, ‘문제 중심(2.54)’ 이었고, ‘초연함(2.29)’, ‘사회적지지 탐색(2.27)’, ‘긴장해소(2.03)’ 영역은 낮게 나타남으로써 근디스트로피 환아 어머니들은 스트레스에 대해 비교적 긍정적이고 희망적이며 문제 중심적 대응을 하고 있는 것으로 나타났다.

<표 4-1>

<표 4-1> 근디스트로피 환아 어머니의 영역별 스트레스 대응양상

(N=51)

스트레스 대응양상 영역	평균 ± 표준편차
종합	2.45 ± 0.35
긍정적 관점	2.83 ± 0.67
희망적 관측	2.83 ± 0.56
문제 중심	2.54 ± 0.52

스트레스 대응양상 영역	평균 ± 표준편차
초연함	2.29 ± 0.50
사회적지지 탐색	2.27 ± 0.51
긴장해소	2.03 ± 0.53

각 항목에서 3.0 이상으로 가장 많이 사용하는 대응양상은 ‘기적이 일어날 것으로 소망한다(3.29)’, ‘한 인간으로서 좋은 방향으로 변화하거나 성장해 나가려고 애쓴다(3.18)’, ‘일의 밝은 면만 보려고 애쓴다(3.14)’, ‘현재보다 더 좋은 시간과 장소에 대해 꿈꾸고 상상한다(3.06)’, ‘일이 잘 해결될 것이라는 희망을 품고 환상을 갖는다(3.02)’ 등이었다.

한편 스트레스 대응 양상 점수가 2.0 이하로 낮은 항목은 ‘누군가로부터 이해와 동정을 받으려 한다(1.49)’, ‘울거나 소리지르고 문을 쾅하고 닫는다(1.49)’, ‘먹고 마시고 담배를 피거나 약을 복용함으로써 나의 감정을 좋게 하려고 노력한다(1.41)’ 등이었다. <표 4-2>

<표 4-2> 근디스트로피 환아 어머니의 문항별 스트레스 대응양상

(N=51)

영역	스트레스 대응양상	평균	표준편차
문제 중심	말해야 할 것과 해야 할 일에 대하여 곰곰이 생각한다	2.94	0.86
	다른 것에 의해 너무 많은 방해 받을 때라도 나의 감정을 유지하려고 노력한다	2.84	0.90
	다른 사람의 관점에서 사건을 보려고 노력한다	2.67	1.03
	문제를 좀 더 잘 이해하기 위해 그 문제를 분석하려고 노력한다	2.65	0.74
	활동계획을 세우고 그에 따라 일을 처리한다	2.47	0.88
	그 문제에 대한 여러 가지 다른 해결책들을 생각해 낸다	2.47	0.81
	일을 처음 예감에 따라 성급하게 처리하지 않는다	2.24	0.97

영역	스트레스 대응양상	평균	표준편차
문제 중심	유사한 상황에 있었던 과거의 경험은 이용한다	2.02	0.76
희망적 관측	기적이 일어날 것으로 소망한다	3.29	1.08
	현재보다 더 좋은 시간과 장소에 대해 꿈꾸고 상상한다	3.06	0.87
	일이 잘 해결될 것이라는 희망을 품고 환상을 갖는다	3.02	0.97
	일어나고 있는 일이나 나의 감정이 변화되기를 원한다	2.69	0.86
	어떤 상황이 사라져 버리거나 어떻게든 끝나버리기를 원한다	2.16	1.01
초연함	아무일도 일어나지 않았던 것처럼 지낸다	2.67	0.82
	모든 일을 잊어 버리려고 애쓴다	2.59	1.04
	운명에 맡긴다	2.22	1.01
	시간이 해결해 줄 것이라 생각하고 기다린다	2.18	1.09
	어떤 일을 하기 전에 무슨 일이 일어나는지 기다려 본다	2.16	0.76
	아무 것도 할 수 있는 일이 없다는 사실을 받아들인다	2.08	0.83
사회적지지	기도하거나 성경(불경)을 본다	2.69	1.16
탐색	같은 병을 가진 아이의 부모를 만나 이야기하고 그들이 경험한 것을 듣고, 아이 간호에 대한 것을 배운다	2.59	0.98
	상황을 좀 더 파악하기 위해 누군가와 이야기한다	2.57	0.84
	나의 느낌을 어떤 방법으로든 표현한다	2.45	0.99
	그 문제에 대해 구체적으로 무엇인가를 해줄 수 있는 사람과 이야기한다	2.33	1.01
	누군가에게 나의 감정을 이야기 한다	2.08	0.69
	존경하는 친척이나 친구에 충고를 한다	2.06	0.79
	누군가로부터 이해와 동정을 받으려 한다	1.49	0.67
긍정적 관점	한 인간으로서 좋은 방향으로 변화하거나 성장해 나가려고 애쓴다	3.18	0.90
	일의 밝은 면만 보려고 애쓴다	3.14	0.90
	삶에 있어서 중요한 것을 재발견하려고 노력한다	2.80	0.94

영역	스트레스 대응양상	평균	표준편차
긍정적 관점	의사나 간호사가 우리 가족에게 많은 관심을 가지고 있다고 믿으며 아이가 가장 좋은 치료를 받는다고 믿는다	2.67	0.99
	어떤 창의적인 일을 하기 위해 원기를 북돋는다	2.54	0.95
긴장해소	다른 일을 만들어 자신을 바쁘게 한다	2.69	1.01
	잠을 자거나 취미생활(음악을 듣거나 조깅을 하거나 운동)을 한다	2.65	1.04
	잠시동안 일을 잊기 위해 휴식이나 휴가를 가진다	2.08	0.98
	울거나 소리지르고 문을 광하고 닫는다	1.49	0.70
	먹고,마시고,담배를피거나 약을 복용함으로써 나의 감정을 좋게하려고 노력한다	1.41	0.78

5. 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도

근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도를 알아보기 위해 t-test 와 one-way ANOVA로 분석한 결과, 통계적으로 유의한 차이를 보이는 일반적 특성은 ‘친지로부터 도움’을 받는 경우(2.51)가 받지 않는 경우(2.92)보다 스트레스 정도가 낮았고($t=-3.064, p=.004$), ‘환아상태 인지정도’를 위중하지 않다고 생각하는 경우(2.50)가 위중하다고 생각하는 경우(6.03)보다 스트레스 정도가 낮았다($F=3.785, p=.017$). <표 5>

<표 5> 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도 (N=51)

일반적 특성	구분	평균 ± 표준편차	t(F)	p
아동 연령 (N=50)	3세 이상 ~ 6세 미만(학령전기)	2.92 ± 0.36	0.355	.786
	6세 이상 ~ 12세 미만(학령기)	2.70 ± 0.55		
	12세이상 ~ 14세이하 (청소년기)	2.74 ± 0.39		
아동 성별	남아	2.75 ± 0.49	0.827	.412
	여아	2.51 ± 0.63		
출생순위 (N=50)	첫째	2.71 ± 0.48	0.020	.996
	둘째	2.75 ± 0.57		
	첫째, 둘째 모두	2.72 ± 0.33		
취학여부 (N=50)	미취학	2.79 ± 0.35	0.304	.739
	재학중(유치원)	2.74 ± 0.52		
알고있는 진단명	뒤시엔느 근디스트로피	2.78 ± 0.44	2.796	.072
	베커형 근디스트로피	3.07 ± 0.60		
	모름	2.43 ± 0.57		
진단받은 기간	1년 미만	2.61 ± 0.59	1.389	.258
	1년 이상 ~ 5년 미만	2.90 ± 0.42		
	5년 이상 ~ 10년 미만	2.66 ± 0.53		
	10년 이상 ~ 14세 이하	2.41 ± 0.17		
정기건강검진	유	2.75 ± 0.53	0.382	.704
	무	2.67 ± 0.29		
동일질환으로 입원경험	유	2.75 ± 0.51	0.169	.866
	무	2.71 ± 0.48		
동일질환으로 입원치료중	유	3.06 ± 0.27	1.153	.255
	무	2.72 ± 0.50		
어머니 연령	30세 미만	2.76 ± 0.40	0.853	.472
	30세 이상 ~ 35세 미만	2.60 ± 0.53		
	35세 이상 ~ 40세 미만	2.87 ± 0.54		
	40세 이상	2.66 ± 0.46		
어머니 종교	유	2.72 ± 0.50	-0.659	.513
	무	2.83 ± 0.52		
어머니 직업	유	2.72 ± 0.34	-0.067	.947
	무	2.73 ± 0.52		
어머니 학력	중졸 이하	2.71 ± 0.26	0.655	.524
	고졸 이하	2.69 ± 0.50		
	대졸 이상	2.86 ± 0.52		
결혼상태 (N=50)	결혼	2.71 ± 0.49	1.934	.156
	별거 및 이혼	3.41 ± 0.24		
결혼기간 (N=50)	5년 이상 ~ 10년 미만	2.68 ± 0.46	1.459	.175
	10년 이상 ~ 15년 미만	2.71 ± 0.51		
	15년 이상	2.83 ± 0.56		

일반적 특성	구분	평균 ± 표준편차	t(F)	p
남편 직업	유	2.75 ± 0.52	0.727	.471
	무	2.54 ± 6.62E-02		
돌봄에 있어 배우자의 도움정도	아주 많이 도움이 된다	2.74 ± 0.49	1.173	.335
	약간 도움이 된다	2.65 ± 0.54		
	그저 그렇다	2.97 ± 0.41		
	별로 도움이 안된다	2.70 ± 0.35		
	전혀 도움이 안된다	3.41 ± 0.24		
친지로부터 받는 도움	유	2.51 ± 0.50	-3.064	.004*
	무	2.92 ± 0.44		
월 총 수입	100만원 미만	2.68 ± 0.45	0.939	.450
	100만원 이상 ~ 250만원 미만	2.72 ± 0.51		
	250만원 이상 ~ 350만원 미만	2.54 ± 0.50		
	350만원 이상 ~ 500만원 미만	2.98 ± 0.47		
	500만원 이상	3.10 ± 0.58		
월평균 의료비가 10% 미만		2.63 ± 0.49	1.554	.213
월평균 가계소득 10% 이상 ~ 30% 미만		2.76 ± 0.50		
에 차지하는 비율 (N=50)	30% 이상	3.01 ± 0.44		
의료보험 혜택	일반	2.49 ± 0.35	0.953	.393
	의료보험	2.72 ± 0.52		
	의료보호	2.94 ± 0.42		
진단명 인식 (N=50)	예	2.74 ± 0.50	-0.204	.839
환아상태 인지정도	위중하지 않다	2.50 ± 0.37	3.785	.017*
	그저 그렇다	2.76 ± 0.42		
	조금 위중하다	2.70 ± 0.50		
	매우 위중하다	3.33 ± 0.57		
신체건강 자가평가	매우 양호하다	2.45 ± 0.65	1.778	.149
	양호하다	2.63 ± 0.38		
	그저 그렇다	2.63 ± 0.37		
	허약하다	2.90 ± 0.59		
	매우 허약하다	3.29 ± 0.52		
정신건강 자가평가	매우 좋다	2.78 ± 0.56	2.726	.055
	비교적 좋은 편이다	2.53 ± 0.45		
	그저 그렇다	2.87 ± 0.54		
	좋지 않다	2.99 ± 0.41		
도움희망 내용	의학적 치료받기	2.80 ± 0.48	0.979	.411
	병원에서 물리/운동치료 받기	2.66 ± 0.51		
	정기적인 건강검진	3.09 ± 0.58		
	침이나 뜸 등 민간요법	2.37 ± 0.67		

일반적 특성	구분	평균 ± 표준편차	t(F)	p
도움희망 방법 (N=50)	병원에 직접 방문하기	2.67 ± 0.62	0.636	.673
	가정 간호사의 방문	2.75 ± 0.41		
	종합병원 입원하기	3.03 ± 0.37		
	장기요양소 입원하기	2.94 ± 0.39		
	기타	2.51 ± 0.24		
일상생활에서 도움 희망 내용	가사일 도우미	2.73 ± 0.48	0.531	.713
	심리적 불안 상담	2.59 ± 0.49		
	직업 상담	2.85 ± 0.64		
	자원 봉사자의 간병활동	2.87 ± 0.51		
	기타	2.78 ± 0.42		

*p < .05

6. 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 대응양상

근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 대응양상을 알아보기 위해 t-test 와 one-way ANOVA로 분석한 결과, 통계적으로 유의한 차이를 보이는 일반적 특성으로는 ‘알고있는 진단명’이었는데, 베커형 근디스트로피 자녀를 둔 어머니(2.78)가 뒤시엔느 근디스트로피 자녀를 둔 어머니(2.48)보다 스트레스에 대해 더욱 다양한 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났다 (F=5.183, p=.009). <표 6>

<표 6> 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 대응양상

(N=51)				
일반적 특성	구분	평균 ± 표준편차	t(F)	p
아동 연령 (N=50)	3세 이상 ~ 6세 미만(학령전기)	2.40 ± 0.41	0.304	.822
	6세 이상 ~ 12세 미만(학령기)	2.43 ± 0.34		
	12세이상 ~ 14세이하 (청소년기)	2.54 ± 0.35		

일반적 특성	구분	평균 ± 표준편차	t(F)	p
아동 성별	남아	2.47 ± 0.34	1.609	.114
	여아	2.14 ± 0.30		
출생순위 (N=50)	첫째	2.44 ± 0.34	0.714	.548
	둘째	2.51 ± 0.30		
	첫째, 둘째 모두	2.28 ± 0.57		
취학여부 (N=50)	미취학	2.48 ± 0.31	0.057	.944
	재학중(유치원)	2.45 ± 0.36		
알고있는 진단명	뒤시엔느 근디스트로피	2.48 ± 0.31	5.183	.009*
	베커형 근디스트로피	2.78 ± 0.37		
	모름	2.17 ± 0.35		
진단받은 기간	1년 미만	2.49 ± 0.27	1.039	.384
	1년 이상 ~ 5년 미만	2.39 ± 0.35		
	5년 이상 ~ 10년 미만	2.52 ± 0.37		
	10년 이상 ~ 14세 이하	2.15 ± 9.56E-02		
정기건강검진	유	2.48 ± 0.34	1.307	.197
	무	2.29 ± 0.39		
동일질환으로 입원경험	유	2.49 ± 0.34	1.990	.052
	무	2.22 ± 0.27		
동일질환으로 입원치료중	유	2.77 ± 0.26	1.653	.105
	무	2.43 ± 0.34		
어머니 연령	30세 미만	2.41 ± 0.21	0.710	.551
	30세 이상 ~ 35세 미만	2.34 ± 0.34		
	35세 이상 ~ 40세 미만	2.53 ± 0.37		
	40세 이상	2.42 ± 0.34		
어머니 종교	유	2.46 ± 0.31	0.215	.831
	무	2.43 ± 0.49		
어머니 직업	유	2.70 ± 0.29	1.698	.096
	무	2.43 ± 0.34		
어머니 학력	중졸 이하	2.39 ± 0.82	2.279	.113
	고졸 이하	2.39 ± 0.33		
	대졸 이상	2.61 ± 0.28		
결혼상태 (N=50)	결혼	2.47 ± 0.34	1.425	.250
	별거 및 이혼	2.07 ± 0.36		
결혼기간 (N=50)	5년 이상 ~ 10년 미만	2.29 ± 0.37	1.393	.205
	10년 이상 ~ 15년 미만	2.56 ± 0.32		
	15년 이상	2.40 ± 0.32		
남편 직업	유	2.45 ± 0.33	-0.624	.536
	무	2.58 ± 0.66		

일반적 특성	구분	평균 ± 표준편차	t(F)	p
돌봄에 있어 배 우자의 도움정도	아주 많이 도움이 된다	2.54 ± 0.31	1.653	.177
	약간 도움이 된다	2.42 ± 0.37		
	그저 그렇다	2.09 ± 0.21		
	별로 도움이 안된다	2.47 ± 0.35		
	전혀 도움이 안된다	2.07 ± 0.36		
친지로부터 받는 도움	유	2.44 ± 0.32	-0.047	.963
	무	2.45 ± 0.37		
월 총 수입	100만원 미만	2.26 ± 0.51	1.150	.345
	100만원 이상 ~ 250만원 미만	2.44 ± 0.32		
	250만원 이상 ~ 350만원 미만	2.52 ± 0.35		
	350만원 이상 ~ 500만원 미만	2.55 ± 0.21		
	500만원 이상	2.71 ± 0.25		
월평균 의료비가 월평균 가계소득 에 차지하는 비율 (N=50)	10% 미만	2.40 ± 0.40	0.421	.739
	10% 이상 ~ 30% 미만	2.47 ± 0.30		
	30% 이상	2.60 ± 0.40		
의료보험 혜택	일반	2.47 ± 0.44	0.031	.969
	의료보험	2.44 ± 0.34		
	의료보호	2.48 ± 0.41		
진단명 인식 (N=50)	예	2.45 ± 0.35	0.288	.774
환아상태 인지정도	위중하지 않다	2.46 ± 0.43	0.494	.688
	그저 그렇다	2.40 ± 0.37		
	조금 위중하다	2.42 ± 0.32		
	매우 위중하다	2.62 ± 0.30		
신체건강 자가평가	매우 양호하다	2.50 ± 0.16	0.635	.640
	양호하다	2.49 ± 0.37		
	그저 그렇다	2.40 ± 0.34		
	허약하다	2.41 ± 0.37		
	매우 허약하다	2.78 ± 3.82E-02		
정신건강 자가평가	매우 좋다	2.56 ± 0.22	0.493	.689
	비교적 좋은 편이다	2.45 ± 0.36		
	그저 그렇다	2.50 ± 0.38		
	좋지 않다	2.36 ± 0.33		
도움희망 내용	의학적 치료받기	2.45 ± 0.35	1.370	.263
	병원에서 물리/운동치료 받기	2.51 ± 0.32		
	정기적인 건강검진	2.35 ± 0.15		
	침이나 뜸 등 민간요법	2.01 ± 0.48		
도움희망 방법 (N=50)	병원에 직접 방문하기	2.40 ± 0.33	1.676	.163
	가정 간호사의 방문	2.44 ± 0.21		

일반적 특성	구분	평균 ± 표준편차	t(F)	p
도움희망 방법 (N=50)	종합병원 입원하기	2.74 ± 0.34	1.114	.363
	장기요양소 입원하기	2.60 ± 0.46		
	기타	2.30 ± 7.64E-02		
일상생활에서 도움 희망 내용	가사일 도우미	2.35 ± 0.34	1.114	.363
	심리적 불안 상담	2.56 ± 0.45		
	직업 상담	2.23 ± 0.22		
	자원 봉사자의 간병활동	2.53 ± 0.26		
	기타	2.37 ± 0.30		

*p < .05

7. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상 간의 상관관계

본 연구의 대상자인 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상 간의 관계를 알아보기 위해 Pearson Correlation Coefficient로 분석하였다.

<표 7>

본 연구 대상자들의 스트레스 정도가 높은 대상자일수록 스트레스에 대해 더 적극적인 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났으며, p값이 .01 수준 이하에서 통계적으로 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다 ($r=.373$, $p < .01$).

<표 7> 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간의 상관관계

(N=51)

	스트레스 정도 점수
스트레스	.373**
대응양상 점수	

**p < .01

8. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간의 영역별 상관관계

근디스트로피 환아 어머니의 스트레스와 대응양상을 영역별로 나누어 상관관계를 알아보았다. <표 8>

- (1) 질병상태와 예후에 대한 스트레스가 많은 대상자일수록 문제 중심 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났으며, 통계적으로 유의하였다 ($r=.293$, $p<.05$).
- (2) 질병상태와 예후에 대한 스트레스가 많은 대상자일수록 사회적지지 탐색 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났으며, 통계적으로 유의하였다 ($r=.304$, $p<.05$).
- (3) 가족관계 및 개인역할에 관한 스트레스가 많은 대상자일수록 희망적 관측 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났으며, 통계적으로 유의하였다 ($r=.373$, $p<.01$).
- (4) 가족관계 및 개인역할에 관한 스트레스가 많은 대상자일수록 초연함 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났으며, 통계적으로 유의하였다 ($r=.489$, $p<.01$).
- (5) 대인관계에 대한 스트레스가 많은 대상자일수록 희망적 관측 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났으며, 통계적으로 유의하였다 ($r=.303$, $p<.05$).

<표8> 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간의 영역별 상관관계

(N=51)

스트레스정도 \ 대응양상	질병상태와 예후	질병치료	가족관계 및 개인역할	대인관계
문제 중심	.293*	.180	.211	.252
희망적 관측	.268	.062	.373**	.303*
초연함	.194	.172	.489**	.244
사회적지지 탐색	.304*	.158	.138	.184
긍정적 관점	.179	.244	.048	-.003
긴장해소	.092	-.034	.065	-.052

*p < .05 , **p < .01

V. 논 의

본 연구는 근디스트로피 환아를 둔 어머니의 스트레스 정도와 이에 대응하는 양상을 파악하기 위함이었다.

환아의 평균연령은 8.9세였고, 출생순위는 첫째자녀가 49%로 가장 많았으며, 자녀 둘다 근디스트로피 질환인 경우가 9.8%였고, 성별은 ‘남아’가 94.1%, ‘여아’가 5.9%로 ‘남아’가 월등히 많았는데 이는 뒤시엔느 근디스트로피 질환인 경우 보인자인 어머니로부터 50%의 남아에게 나타난다는 사실을 설명하고 있다. 취학여부는 재학중이 86.3%, 휴학중이 2%로 나타났으나 하영란등의 연구(1999)에서는 뒤시엔느 근디스트로피 환아들이 기능장애가 심해짐에 따라 학업을 중단하는 경우가 대상자의 38%로 조사되었다. 학교는 아동들이 사회성을 기르고 교우 및 대인관계를 형성하게 되는 가장 중요한 장소로 학교에 다니지 않게 됨으로써 아동들은 심한 고립감을 경험하게 된다. 환아들이 학교에 다니지 못하고 있는 것은 대부분 대중교통수단의 이용이 힘들고, 학교시설이 의자차를 타고 이용하기 불편하며 학교측에서 장애를 가진 아동들에 대한 배려가 거의 없고 아동이 적응을 못한다는 것이 주된 이유였다. 따라서 국가적, 제도적 차원에서 의무교육의 일환으로 장애아동에게 필요한 시설이나 그들의 욕구가 무엇인지 평가하여 보완해줌으로써 학교생활을 지속하도록 도와주고 정서적 지지를 받을 수 있는 그룹에 속하게 하는 것이 필요하다. 고립감을 느끼지 않고 사회성발달의 기회를 준다는 것은 근디스트로피 환아들의 심리적, 사회적 적응을 위해 도움이 될 것이며(Fitzpatrick C, Barry C, Garvery C, 1986; Kinnealey M, Morse AB, 1979), 또한 환아를 학교에 보냄으로써 어머니로 하여금 고달픈 일상생활로부터 벗어나 잠시라도 피로를 잊게 하고, 삶을 재충전할 수 있는 시간을 마련해 주어야 한다. 환아의 진단명은 뒤시엔느 근디스트

로피 70.6%, 베커형 근디스트로피 7.8% 순이었으며, 진단명을 모르고 있는 경우가 15.7%였다. 이는 Walton의 분류법(Roger Bannister, 1985)으로 분류해서 뒤시엔느 근디스트로피 51.5%, 베커형 근디스트로피 2.9%로 나타난 선행 연구와 유사했다(전영순 외, 1986). 근디스트로피로 진단받은 기간은 평균 4.7년이었고, 진단받은 기간은 1년~10년이 82.4%로 나타났으며 질병을 조기에 발견할수록 증상의 진전이 빨라질 가능성이 높고 가정에 미치는 영향이 심하다는 보고(전영순 외, 1986)가 있어 이에 대한 전문간호사의 역할을 필요로 한다.

어머니의 평균연령은 36.8세였고, 종교가 “있다”는 경우가 80.4%였다. 자식의 병을 피할 수 없는 숙명으로 여기고, 신앙으로 마음을 다스리면서 자신의 비참한 처지를 운명에 맡기고 암담한 현실을 수용할 수 밖에 없어 교회를 다니면서 기도로 한을 씻고 자식이 더 나빠지지 않고 오직 지금의 상태가 유지되기를 소망한다는 선행연구(오상은, 2000)를 뒷받침하고 있다. 가구당 월 총 수입이 250만원 미만인 경우가 72.5%였으며, 월평균 의료비가 월평균 가계소득에 차지하는 비율이 10% 이상인 것으로 대답한 경우가 58.8%였고, 의료보호가 13.7%, 일반이 5.9%였다. 이는 지속적인 재활을 요구하는 질병으로 가구당 의료비 부담을 줄이기 위해 후원단체나 정부의 제도적인 배려를 필요로 하고 있으며, 한 가정에 자녀 둘다 근디스트로피 질환인 경우가 9.8%로 나타나 바, 경제적인 부담감이 가중되 경제적 보조를 필요로 하고 있음을 보여주고 있다. 결혼상태는 별거 및 이혼이 3.9%였는데 선행연구(Firth et al., 1983)에서 근디스트로피 자녀를 둔 가족들은 환아로 인하여 생활 전반에 격심한 변화를 경험하게 되며 오랜 투병생활과 그에 따른 기능저하, 잠재적인 치료비의 부담, 환자의 사망 등으로 인하여 사회관계의 단절, 이혼, 정신적인 고통 등 다루기 힘든 문제에 직면하게 된다고 하였다. 진단명을 알고 있는 경우가 98%였고, 환자상태를 위중하다고 인지하는 경우가 52.9%로 과반수 이상을 차지하고 있

어 영구적인 장애나 병리적 변화, 장기간의 치료와 간호를 필요로 하는 만성 질환보다 질병을 인지한 정도가 훨씬 심각하거나 위협적임을 알 수 있다. 환아를 돌보는데 있어 배우자의 도움정도는 도움이 된다는 경우가 82.4%였으며, 주위로부터 받는 도움은 없다는 경우가 54.9%였다. 여기서 간호사의 역할을 찾아볼 수 있는데 근디스트로피 자녀를 가진 부모를 만나는 간호사는 우리나라의 사회·문화적인 상황을 고려하여 질병에 대한 정보는 물론 환자관리에 대해 부모가 알기 쉽고 적절히 활용할 수 있도록 충분한 설명을 해주고 깊은 신뢰감을 바탕으로 그들의 마음을 이해할 수 있어야 한다. 신체건강 자가평가는 “허약”이 39.2%였으며, 정신건강 자가평가는 “좋지 않다”가 21.6%였는데 이 결과는 근디스트로피 자녀를 전담하여 돌보고 있는 어머니의 건강상태는 육체적으로나 정신적으로 심각하다는 것을 알 수 있다. 건강검진을 정기적으로 받고있는 환아는 86.3%였는데 이는 조사대상자가 대학병원에서 정기진료 및 운동치료를 받고 있는 환아 어머니를 대상으로 했기 때문에 나타나 결과로 보인다. 정기건강검진을 받고있지 않는 이유는 “별로 도움이 되지 않을 것 같아서”가 13.7%로 가장 많았고 “병원까지 가는 길이 불편해서”가 5.9%, “장애가 심해 움직이기 어려워서”와 “시간이 없어서”는 각각 3.9%로 나타났는데 이는 개인병원에서는 치료가 불가능해 근육병 클리닉까지 와야 하므로 교통상의 불편과 병원치료가 별로 효과가 없고, 치료될 가능성도 없어 이러한 지속적인 병원치료는 가정경제에 영향을 줄 뿐만 아니라 아동과 부모 모두를 피곤하게 한다는 것이다. 또한 병력이 오래된 아동의 경우는 어머니들이 병원치료를 이미 체념한 상태이거나 치료과정에서 받는 자녀의 고통으로 어머니들이 치료를 포기하는 경우도 있다고한 선행연구(김순영, 1991)와 일치하고 있다. 일상생활에서 도움을 받기 원하는 내용은 “자원봉사자의 간병활동”이 43.1%로 가장 많았는데 선행연구에서도 근디스트로피 아동의 연령이 높거나 가정에 근디스트로피 환자가 둘 이상인 경우에 자원봉사자의 도움을 가장 많이 필요로 했다

(김순영, 1991).

본 연구에서 나타난 대상자의 스트레스 정도의 총 평균 점수는 2.74로 근디스트로피 환아 어머니는 전반적으로 스트레스를 경험하고 있다고 볼 수 있으며, 이는 이현성(1988)의 만성질환아 어머니의 스트레스 총 평균 점수(1.71)보다 높은 것으로 나타났다. 스트레스 문항을 다시 4영역으로 구분하였는데 환아 어머니가 느끼는 스트레스 정도는 환아의 질병상태 및 예후에 관한 영역(3.50), 질병치료에 관한 영역(2.81), 가족관계 및 개인역할에 관한 영역(2.45), 대인관계에 관한 영역(2.40)순으로 나타났다. 이는 박순옥(1993)의 만성질환아 어머니의 스트레스 영역보다 질병상태 및 예후영역, 가족관계 및 개인역할 영역, 대인관계 영역에서 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다. 이 결과는 유전질환이면서 평균수명이 짧고, 만성질환으로서 고통스러운 예후를 갖는 근디스트로피 환아부모가 다른 만성질환아 부모보다 스트레스가 더 높다는 것을 시사하고 있다. 대상자들의 영역별 스트레스 정도 점수가 질병상태와 예후(3.50), 질병치료(2.81)의 영역에서 본 바와 같이 환아의 질병 자체에 관한 스트레스 정도 점수는 높았으나, 가족관계 및 개인역할(2.45)과 대인관계(2.40)에 관한 영역의 점수가 낮게 나타나 전체 총 평균 점수가 2.74로 전체 평균 점수가 낮아졌지만 근디스트로피 환아 어머니는 전반적으로 많은 스트레스를 경험하고 있었다.

대상자들의 스트레스를 좀 더 구체적으로 알아보기 위해 각 영역에 포함된 항목별로 분석하였는데 3.5 이상의 높은 스트레스 점수를 나타내는 문항은 ‘확실한 치료방법이 없는 것(3.90)’, ‘병세가 계속 악화되는 것(3.88)’, ‘회복이 불확실한 것(3.83)’, ‘불구나 재발될 가능성이 있는 것(3.71)’, ‘아이가 혹시 죽게 될 가능성에 대한 것(3.71)’, ‘아이가 고통스러워 하는 것을 옆에서 지켜보는 것(3.59)’, ‘다른 아이와 같이 정상적으로 성장할 수 있을까에 대한 것(3.51)’, ‘같이 치료받던 아이의 상태가 나빠지는 것(3.51)’ 등이었다. 이러한 결과는 이

현성(1988), 박순옥(1993)의 만성질환아 어머니를 대상으로 조사한 결과와 비슷하게 나타났으며 두 논문 결과도 모두 동일 항목에서 높은 스트레스 점수를 보였다. 또한 ‘아이에 대한 충격적인 말을 듣는 것(3.33)’은 Hymovich(1985)의 연구에서도 환아의 질병상태에 대한 걱정이 가장 큰 것으로 나타나 것과 유사한 결과라고 본다. 그 외에 ‘확실한 치료방법에 없는 것(3.90)’, ‘회복이 불확실한 것(3.83)’도 Hymovich(1985)의 연구에서 환아 미래에 대한 걱정과 간호에 대한 책임의 걱정이 높은 것으로 나타난 것과 일치하는 결과라고 하겠다. ‘아이가 혹시 죽게될 가능성에 대한 것(3.71)’과 ‘다른 아이와 같이 정상적으로 성장할 수 있을까에 대한 것(3.51)’은 만성질환아 자녀를 둔 어머니보다 근디스트로피 자녀를 둔 어머니가 스트레스를 더 받고 있는 것으로 나타났다. 또한 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스는 질병의 상태나 치료, 예후에 높은 관심을 보였으며, 질병 자체에 대한 스트레스가 더 많다는 것을 알 수 있었다. 한편 스트레스 점수가 2.0 이하로 낮은 항목은 ‘남편과 충분한 시간을 갖지 못하는 것(1.94)’, ‘나 자신만의 여가시간을 갖지 못하는 것(1.92)’, ‘새로운 의사나 간호사를 만나는 것(1.90)’, ‘시어른이나 가족의 태도가 달라지는 것(1.84)’ 등이었는데, 본 연구 대상자인 근디스트로피 환아 어머니의 경우 대인관계나 개인의 여가 시간에 대한 스트레스는 비교적 낮게 나타났다. 이러한 결과는 이현성(1988), 박순옥(1993)의 만성질환아 부모의 스트레스 연구결과와는 일치하지만, 미국의 경우 Kruger(1980)는 만성질환아 부모에게 있어 개인적인 여가시간을 갖지 못하는 스트레스가 높다고 한 연구와는 상반되는데 이러한 차이는 미국과 한국의 자녀양육 방법의 차이와 사회·문화적인 차이 때문으로 보여진다. 즉 미국의 경우 개인적인 사상이 짙고 우리나라의 경우 대가족제도나 가부장적 제도의 영향으로 여성의 순종과 인내를 미덕으로 삼았기 때문이며, 또한 우리나라 어머니의 경우 아이에 대한 사랑이 헌신적이며 모성애적인 양상이 강해 자녀양육에 관한 가사의 어떤 부분보다도 더 높은 비중을 두고

있기 때문이라고 하겠다. ‘치료비가 많이 드는 것(2.80)’은 스트레스 평균점수보다 높게 나타나 Stein과 Reissman(1980), Salk(1972), McCollum(1970) 등의 연구에서 재정적인 부담이 스트레스가 많은 것으로 나타난 결과와 일치하고 있다. 경제적인 문제로 인하여 어머니가 받는 스트레스의 정도는 환자의 질병 유형에 따라 차이가 다른 것으로 나타났는데 혈우병의 경우 혈우병협회의 보조로 무상으로 주사약이 공급되며 입원해야 하는 경우가 드물기 때문에 경제적 부담이 적은 반면에 백혈병 환아는 잦은 입원과 고가의 약물사용으로 경제적 부담이 큰 것으로 나타났다(이현성, 1988). 근디스트로피 환아 어머니는 생활전반에 격심한 변화를 경험하게 되며 오랜 투병생활과 그에 따른 기능저하 등으로 인해 잠재적인 치료비 부담이 큰 것으로 나타났다. 이로 인해 최근 보건복지부에서는 국민기초생활보장법의 시행(2000,10)으로 2001년부터 한시적 의료보호에서 탈락되는 만성신부전증 투석환자 및 근육병 환자와 생활이 곤란한 혈우병 및 고셔병 환자들에게 의료비 일부를 지원하는 등 제도적으로 배려하고 있다(보건복지부, 2003). 새로운 의사나 간호사를 만나는 것에 관한 스트레스는 평균 1.90으로 대체로 스트레스가 낮게 나타났는데 이러한 결과는 질환의 만성화로 인해 질병에 대한 이해도가 높고, 돌보는 일에 대한 것에 익숙해 있어 어느 정도 스트레스에 적응하여 변화된 역할을 수용하기 때문에 의료팀에 의존하는 양상이 적어지는 것으로 추측된다.

본 연구에서 나타난 대상자의 스트레스 대응양상의 총 평균점수는 2.45로 이는 박순옥(1993)의 만성질환아 어머니의 스트레스 대응 총 평균점수(2.332)보다 높은 것으로 나타나, 근디스트로피 환아 어머니가 만성질환아 어머니보다 스트레스에 대해 더 적극적인 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났다. 어머니가 사용하고 있는 스트레스 대응양상 문항을 다시 6영역으로 구분하였는데, 스트레스 상황을 긍정적으로 해석하며 대응하는 ‘긍정적 관점’과 어떤 상황에 기대감을 나타내는 ‘희망적 관측’의 평균점수가 모두 2.83으로 가장 높았고,

‘문제 중심(2.54)’, ‘초연함(2.29)’, ‘사회적지지 탐색(2.27)’ 순으로 나타났으며, 가장 대응점수가 낮은 영역은 ‘긴장해소(2.03)’였다. 이 결과는 한정석·오가실(1990), 박순옥(1993)의 연구결과와 유사한 결과로 우리나라 어머니의 경우 긴장해소하는 대응은 거의 사용하지 않음을 알 수 있었다. 이는 본 연구의 대상자들의 88.2%가 직업이 없이 가사일을 돌보는 주부로서 스트레스 상황을 내적으로 소화시키거나 많이 참으며, 어머니 자신의 독립적인 생활이나 개인생활에 비중을 두고 있기 보다는 가사일과 환아를 간호하는데 더 많은 시간을 보내고 있고, 현재의 실정으로는 여성들의 긴장해소를 위한 문화적 시설들이 아직 미흡한 수준이기 때문이라 추측된다.

대상자의 스트레스에 대한 대응양상을 각 항목별로 가장 많이 사용하는 대응양상은 ‘기적이 일어날 것으로 소망한다(3.29)’, ‘한 인간으로서 좋은 방향으로 변화하거나 성장해 나가려고 애쓴다(3.18)’, ‘일의 밝은 면만 보려고 애쓴다(3.14)’, ‘현재보다 더 좋은 시간과 장소에 대해 꿈꾸고 상상한다(3.06)’, ‘일이 잘 해결될 것이라는 희망을 품고 환상을 갖는다(3.02)’ 등이었다. 이 결과는 잘 적응한 가족의 공통점은 환아부모간에 개방적이고 솔직한 의사소통을 하며 환아의 현재 상태를 현실적으로 받아들이고, 환아부모를 위한 규칙적인 레크레이션 시간을 가졌으며, 외부로부터 지지를 받았다고 제시한 Buchanan 등(1979)의 연구와 일치하고 있다. ‘같은 병을 가진 아이의 부모를 만나 이야기하고 그들이 경험한 것을 듣고, 아이 간호에 대한 것을 배운다(2.59)’ 항목은 약간 사용하고 있는 것으로 나타났는데 이는 김희순(1988)의 연구에서 정서·정보적지지 모임과 추후 모임과정에서 같은 처지의 환아 어머니는 서로 동질감을 느끼며, 경험이나 정보의 교환이 서로에게 유익하게 영향을 미친다고 보고한 것과 유사한 결과라고 할 수 있다. 만성질환아 부모의 지지그룹에 대한 연구에서 부모의 지지집단이 만성질환아 부모들의 긴장된 상황에 대응하는 능력을 증진시킬 뿐만 아니라 자녀의 질병을 이해하는데 도움이 되며 생활의 스트레스를

대응하는데 요구되는 개별적이고 환경적인 자원들을 강화시키고 인식하는데 도움이 된다고 한 Johnson(1982)의 연구와 일치하며 성공적인 대응이란 가족을 강화시키고 얼마나 성공적으로 대응하는가에 따라 가족은 안녕상태(well-being)를 유지하고 스트레스를 완화시킬 수 있다고 한 Hill(1958)의 연구와도 일치하고 있다. 이러한 취지에서 결성된 단체로는 한국 근육디스트로피 협회(잔디회), 근이영양증 환우보호자 모임회(근보호회), 영동세브란스 병원 재활의학과에서 질의·응답하고 있는 한국근육병 재단(KMDF)등이 있다. 스트레스에 대한 대응점수가 낮은 항목은 ‘먹고, 마시고, 담배를 피우거나 약을 복용함으로써 나의 감정을 좋게 하려고 노력한다(1.41)’가 가장 적게 사용하는 것으로 나타났으며 다음으로 ‘누군가로부터 이해와 동정을 받으려 한다’와 ‘울거나 소리지르고 문을 쾅하고 닫는다’가 각각 1.49점으로 나타났다. Bell(1977)은 대응방법을 단기적 대응방법과 장기적 대응방법이 있다고 분류하고 단기적 대응방법은 비현실적이며 파괴적이라고 하였고 장기적 대응방법은 건설적이고 현실적이라고 하였다. 또한 스트레스에 대한 대응방법 중에서 방어지향적 행동은 현실을 인정하지 못하는 것이나 부정하는 것으로 유해한 행동이 된다고 하였다. 이상의 결과를 종합해 볼 때 본 연구 대상자인 근디스트로피 환자 어머니는 대체로 스트레스를 해결하는데 있어서 부정적이거나 회피하는 단기적이거나 방어지향적인 대응방법보다는 문제를 긍정적으로 받아들이며 문제해결을 하는데 능동적으로 반응을 하며 희망적으로 생각하는 장기적 대응방법, 즉 문제해결지향적 대응방법을 많이 사용하는 것으로 나타났다. 이는 고성희(1978), 김명자(1986), 박순옥(1993)의 연구와 같은 결과로 스트레스에 대응을 할 때는 비교적 긍정적이고 희망적이며 문제 중심적 대응을 많이 사용하며 대응방법을 한가지만 사용하는 것이 아니라 여러 가지 대응방법을 함께 사용하고 있음을 알 수 있다.

근디스트로피 환자 및 어머니의 일반적 특성 중에서 스트레스 정도와 통계적으로 유의한 차이를 보이는 요인으로는 ‘친지로부터 받는 도움’과 ‘환자상태

인지정도' 였다. 즉 친지로부터 도움을 받는 경우가 받지 않는 경우보다 스트레스 정도가 낮았고, 환아상태를 위중하지 않다고 생각하는 경우가 위중하다고 생각하는 경우보다 스트레스 정도가 낮았다. 이는 '친지로부터 받는 도움'에 따른 스트레스 정도는 난치성 만성질환아의 부모들에게 있어 정신적인 충격, 신체적·재정적 부담, 건강한 다른 자녀 및 친지들과의 관계, 사회적 고립 등 다양한 스트레스인에 노출되어 있어 난치성 만성질환아의 치료를 원활히 하고 부모들의 안정을 돕는 개입이 반드시 필요한 상황에 처해있다고 한 선행 연구(강지현, 2000)를 뒷받침 해주고 있으며 주위로부터 지지를 많이 받을수록 스트레스 정도가 낮았다. '환아상태 인지정도'에 따른 스트레스 정도는 진행성 근이양증 환아 부모의 스트레스 수준이 정상 아동 부모의 스트레스 수준의 2 배에 가까운 스트레스를 경험하고 있다는 연구(강지현, 2000)와 일치하며, 운동 및 이동 기능이 떨어져 옷입고 벗기, 목욕하기 등 실질적인 일의 대부분은 부모들에 의해 이루어지므로 환아의 상태가 진행되어 악화될수록 부모의 스트레스가 가중된다는 연구(강지현, 2000)와 일치하고 있다. 또한 '어머니 정신건강 자가평가'는 통계적으로 유의한 차이를 보이지는 않았으나 어머니 자신이 허약하다고 느낄수록 비교적 스트레스 정도가 높게 나타났다.

근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성 중에서 스트레스 대응양상과 통계적으로 유의한 차이를 보이는 요인은 '알고있는 진단명'으로 베커형 근디스트로피 자녀를 둔 어머니가 뒤시엔느 근디스트로피 자녀를 둔 어머니보다 스트레스에 대해 더욱 다양한 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났다. 이는 비진행성 질병을 가진 사람들을 대상으로 한 경우에는 대부분 장애의 정도가 경미할 때는 자신의 장애에 대해 애매함과 혼란을 느끼고 갈등이 심하며 정상인과 장애인 어느 쪽으로도 속하지 못한 채 인지적 부조화를 경험하기 때문에 적응상의 어려움이 많으며, 반면 장애가 심할 경우에는 오히려 자신을 정상인의 기준에 맞추려하지 않고 자신의 상태나 장애에 대해 잘 받아들여 가중되는

심리적 긴장이 덜하며 기능상으로 적응을 잘한다는 선행 연구와 일치하고 있다(하영란, 1999, 재인용). 본 연구에서도 베커형 근디스트로피 자녀 어머니가 뒤시엔느 근디스트로피 자녀 어머니보다 스트레스 정도가 더 높았고, 스트레스에 대해 더욱 다양한 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났으나 이는 뒤시엔느 근디스트로피 36명, 베커형 근디스트로피 4명으로 대상자 수를 균등하게 확보하지 못해 나타날 수 있는 결과로, 확대 해석할 때는 신중을 기해야 하는 문제점이 있다. ‘근디스트로피 질환으로 입원경험’은 통계적으로 유의한 차이를 보이지는 않았으나 입원경험이 있는 경우가 없는 경우보다 스트레스에 대해 다양한 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났다.

본 연구의 대상자인 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상 간의 관계를 분석한 결과 본 연구 대상자들의 스트레스 정도가 높은 대상자일수록 스트레스에 대해 더욱 다양한 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났으며, 통계적으로 유의하였다($r=.373$, $p<.01$). 이는 박순옥(1993, $r=.461$, $p<.001$)의 연구와 유사한 결과로서 스트레스가 많은 근디스트로피 환아 어머니의 경우 스트레스를 효과적으로 중재하기 위해서 스트레스에 대해 더 적극적인 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났다.

근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상을 영역별로 나누어 상관관계를 분석한 결과 질병상태와 예후에 대한 스트레스가 많은 대상자일수록 문제 중심 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났으며, 질병상태와 예후에 대한 스트레스가 많은 대상자일수록 사회적지지 탐색 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났고, 가족관계 및 개인역할에 관한 스트레스가 많은 대상자일수록 희망적 관측 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났으며, 가족관계 및 개인역할에 관한 스트레스가 많은 대상자일수록 초연함 영역을 많이 사용하는 것으로 나타났고, 대인관계에 대한 스트레스가 많은 대상자일수록 희망적 관측 영역을 많이 사용하고 있는 것으로 나타났다.

이상의 결과로서 근디스트로피 환아 어머니들이 스트레스를 경험하게 되면 스트레스를 받아들이고 이에 적절한 대응양상을 사용하도록 함으로써 스트레스에 적극적이며 긍정적으로 대응하는 것으로 나타난 바, 간호사는 근디스트로피 환아 어머니들이 스트레스를 많이 느끼고 있는 영역에 간호의 초점을 맞추고, 어머니들에게 도움이 되는 대응양상을 알아내어 적절한 대응양상으로 유도하는 간호계획과 수행이 이루어져야 할 것이다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 제한된 삶을 살아가며 고통과 좌절 그리고 실의에 직면하는 근디스트로피 환아를 둔 어머니의 스트레스 정도와 이에 대응하는 양상을 파악하는 것이었다. 그러므로 근디스트로피 자녀를 둔 어머니의 스트레스에 대한 효율적 대응 증진을 위한 간호중재 전략 수립의 기초자료를 마련하고자 시도된 횡단적 조사연구이다.

본 연구는 2003년 9월 5일부터 2003년 10월 22일까지 서울 소재 Y대학 부속 병원에서 근디스트로피로 진단받은 14세 이하의 자녀를 둔 어머니 51명을 대상으로 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상을 분석하였다.

연구도구로는 스트레스 정도는 김희순의 ‘만성질환아 어머니의 스트레스 측정도구’를 사용하였고, 대응양상은 Folkman과 Lazarus의 ‘Ways of Coping’을 한정석·오가실이 축소·수정한 도구로 측정하였다.

자료분석은 SPSS for windows(Verson 10.0)를 이용하여 근디스트로피 환아와 어머니의 일반적인 특성은 빈도와 백분율로 산출하였으며, 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상은 평균과 표준편차로 산출하였다. 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적인 특성에 따른 스트레스 정도와 대응양상을 알아보기 위하여 t-test와 one-way ANOVA로 분석하였고, 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간의 관계를 알아보기 위하여 Pearson Correlation Coefficient로 분석하였다.

연구결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 근디스트로피 환자의 일반적 특성 및 질병관련 특성은 평균연령이 8.9세, 남아 94.1%, 여아 5.9%였고, 출생순위는 첫째자녀가 49%였다. 취학여부는 재학생이 86.3%였고, 진단명은 뒤시엔느 근디스트로피가 70.6%로 가장 많았으며, 평균적으로 진단받은 기간은 4.7년이였다. 건강검진을 정기적으로 받고있는 환아는 86.3%였고, 근디스트로피 질환으로 입원 경험이 있는 환아는 86.3%였으며, 대상자중 5.9%만이 현재 근디스트로피 질환으로 입원 중이였고, 94.1%는 외래로 방문하여 진료 및 운동치료를 받고 있었다.
2. 근디스트로피 환자 어머니의 일반적인 특성 및 건강관련 특성은 평균연령은 36.8세였고, 종교가 있는 경우는 80.4%였으며, 학력은 고졸 이하가 66.7%였고, 어머니의 직업은 “없다”고 대답한 경우가 88.2%였으며, 배우자의 직업이 “없다”고 대답한 경우가 5.9%였고, 가구당 월 총 수입이 250만원 미만인 경우가 72.5%였으며, 월평균 의료비가 월평균 가계소득에 차지하는 비율이 10% 이상인 것으로 대답한 경우가 58.8%였다. 의료보험인 경우가 80.4%였고, 결혼상태는 기혼이 94.1%였으며, 결혼기간은 10~15년이 47.1%로 가장 많았고, 평균 결혼기간은 11.8년이였다. 진단명을 알고 있는 경우는 98%였고, 환아상태를 위중하다고 인지하는 경우가 52.9%로 과반수 이상을 차지했다. 환아를 돌보는데 있어 배우자의 도움정도는 도움이 된다는 경우가 82.4%였으며, 친지로부터 받는 도움은 없다고 대답한 경우가 54.9%였다. 신체건강 자가평가는 “양호”가 35.3%, “허약”이 39.2%였으며, 정신건강 자가평가는 “좋은편”이 52.9%, “좋지 않다”가 21.6%였다. 정기건강검진을 받고있지 않는 이유는 “별로 도움이 되지 않을 것 같아서”가 13.7%였고, 도움을 받기 원하는 의료서비스 내용은 “의학적 치료받기”가 54.9%로 가장 많았으며, 도움을 받기 원하는 의료서비스 방법은 “병원에 직접 방문하기” “가정간호사의 방문”이 각각 31.4%였고, 일상생활

에서 도움을 받기 원하는 내용은 “자원봉사자의 간병활동”이 43.1%로 나타났다.

3. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 정도 총 평균과 표준편차는 2.74 ± 0.50 으로 나타났다.

스트레스 정도가 가장 높은 문항은 ‘확실한 치료방법이 없는 것(3.90 ± 0.36)’ 이었고, ‘병세가 계속 악화되는 것(3.88 ± 0.48)’, ‘회복이 불확실한 것(3.83 ± 0.48)’, ‘불구나 재발될 가능성이 있는 것(3.71 ± 0.71)’의 순이었다.

스트레스 정도가 가장 낮은 문항은 ‘시어른이나 가족의 태도가 달라지는 것(1.84 ± 0.90)’였고, 그 다음은 ‘새로운 의사나 간호사를 만나는 것(1.90 ± 0.88)’, ‘나 자신만의 여가시간을 갖지 못하는 것(1.92 ± 0.94)’의 순이었다.

4. 근디스트로피 환아 어머니의 스트레스 대응양상의 총 평균과 표준편차는 2.45 ± 0.35 으로 나타났다.

대응양상이 가장 높은 문항은 ‘기적이 일어날 것으로 소망한다(3.29 ± 1.08)’ 이었고, 다음으로는 ‘한 인간으로서 좋은 방향으로 변화하거나 성장해 나가려고 애쓴다(3.18 ± 0.90)’, ‘일의 밝은 면만 보려고 애쓴다(3.14 ± 0.90)’, ‘현재보다 더 좋은 시간과 장소에 대해 꿈꾸고 상상한다(3.06 ± 0.87)’의 순으로 나타났다.

대응양상이 낮은 문항은 ‘먹고, 마시고, 담배를 피우거나 약을 복용함으로써 나의 감정을 좋게 하려고 노력한다(1.41 ± 0.78)’가 가장 적게 사용하는 것으로 나타났다으며 다음으로 ‘누군가로부터 이해와 동정을 받으려 한다(1.49 ± 0.67)’와 ‘울거나 소리지르고 문을 쾅하고 닫는다(1.49 ± 0.70)’순으로 나타났다.

5. 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 정도는 친지로부터 도움을 받는 경우가 스트레스를 적게 경험하는 것으로 나타났고, 환아 상태 인지정도를 위중하다고 생각할수록 스트레스를 더 많이 경험하고 있는 것으로 나타났다 ($p < .05$).

6. 근디스트로피 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 스트레스 대응양상은

베커형 근디스트로피 자녀를 둔 어머니(2.78)가 뒤시엔느 근디스트로피 자녀를 둔 어머니(2.48)보다 스트레스에 대해 더 적극적인 대응양상을 사용하고 있는 것으로 나타났다 ($p < .05$).

7. 근디스트로피 환자 어머니의 스트레스 정도와 대응양상간에는 순상관관계를 나타냈다 ($r = .373, p < .01$).

결론적으로, 개인의 적응 능력을 초과하는 극심한 스트레스를 장기간 경험하게 될 때 부모는 정신적·신체적으로 건강하지 못하게 되어 당면한 과제들을 수행하기 어려운 상태에 놓이게 된다. 복합적인 스트레스에 의해 부모들은 소진하게 되며, 환자의 치료에 소홀하거나 급기야는 중도에 치료를 포기할 수도 있다. 따라서 질병을 앓는 환자의 효과적인 관리뿐만 아니라 부모를 비롯한 가족 구성원 모두의 적응을 위해서라도 부모가 당면한 심리적 스트레스를 최소화하는 것이 필수적이다. 또한 근디스트로피 환자가족이 역경을 극복하여 가족의 정상화를 유지하기 위해서는 무엇보다 환자의 부모가 긍정적인 태도를 갖고 환아와 부모간에 개방적이고 솔직한 의사소통, 환자가족을 위한 지지체계 개발이 필수적임을 알 수 있다. 자녀가 근디스트로피 질환으로 진단받은 상황은 분명 위협적이지만 이에 대한 부모의 대응양상에 따라 부모의 스트레스 수준이 변화 가능하리라 예측할 수 있다. 근디스트로피로 진단받은 아동의 상태가 변화 불가능한 상황이라면, 각각의 상황에서 어떠한 대응양상이 부모의 스트레스 수준 감소에 효과적인지를 파악하여 근디스트로피 자녀를 둔 어머니와 가족을 위한 간호중재 전략을 개발하여야 함을 제시하고 있다.

2. 제언

본 연구 결과를 토대로 다음과 같은 제언을 한다.

1. 연구대상자의 수를 근육질환의 종류별로 균등하게 확보하여 반복연구를 시행하는 것이 요구된다.
2. 추후연구로 종적연구를 시도해 볼 필요가 있다.
3. 가족갈등과 스트레스에 관한 추후연구가 필요하다.
4. 대상자의 스트레스와 관련된 다른 요소들을 찾아내는 연구가 필요하다.
5. 어떠한 대응양상이 부모의 스트레스 수준 감소에 효과적인지를 파악하여 근디스트로피 자녀를 둔 어머니와 가족을 위한 간호중재 전략을 개발할 필요가 있다.
6. 근디스트로피 환아를 대상으로 기능상태와 삶의 질간의 관계를 파악하는 연구가 필요하다.
7. 근디스트로피 환아를 위한 효율적이고 통합적인 재활 프로그램의 개발이 필요하다.
8. 진단받은 아동 외에 건강한 다른 자녀가 있다면 이들간의 관계 및 적응이 부모의 스트레스 정도와 밀접한 관계가 있다고 짐작할 수 있는 바, 이에 대한 연구가 필요하다.

참 고 문 헌

- 강성웅(1995). 한국인 디쉬엔느형 및 베커형 근디스트로피에서 디스트로핀 유전자의 결손분석. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 강연승(2001). 뒤시엔느형 근디스트로피에서 척추기형의 양상. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 강지현(2000). 치명성 만성질환아의 기능수준과 부모의 대처방식이 부모의 스트레스 수준에 미치는 영향 - 진행성 근이영양증을 중심으로 -. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 고성희(1978). 정신질환자와 비정신질환자의 스트레스 및 그 적응방법에 대한 비교연구. 이화여대 대학원 석사학위 논문.
- 근이영양증 환우 보호자 모임회(근보회). <http://www.mdakorea.org>
- 김명자(1986). 입원환자 가족의 스트레스, 통제위 성격 및 대처방법과의 상호 관계연구. 전남대 대학원 석사학위 논문.
- 김영미(1990). 뇌성마비 아동 어머니의 스트레스와 대처행동 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 김영조(1986). 근질환에 대한 감별진단법. 대한의학협회지, 28(7), 644.
- 김영희(1992). 일부 도시 주부들의 스트레스 생활사건 및 신체증상에 관한 연구. 부산대학교 대학원 석사학위논문.
- 김희순(1988). 정서·정보적지지 모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 문재호, 장훈, 김애영, 신정순(1990). 진행성 근디스트로피의 임상적 고찰. 대한재활의학회지, 14(1), 46~52.

- 박순옥(1993). 만성질환아 어머니의 스트레스 요인과 대응방법에 관한 연구.
부산대학교 대학원 석사학위논문.
- 보건복지부. <http://www.mohw.go.kr>
- 송남호(1990). 만성질환아 가족군과 정상 가족군의 가족 적응력과 가족 결속력
의 비교연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 오상은(2000). 근디스트로피 자녀를 가진 어머니의 경험. 연세대학교 대학
원 박사학위논문.
- 이미현(1984). 만성질환아 부모의 스트레스 요인과 대처방법에 대한 연구. 이
화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 이현성(1988). 만성질환아 어머니의 스트레스와 대응에 관한 연구. 연세대학교
대학원 석사학위논문.
- 위봉애(1990). 근이영양증, 임상약학 : 근육질환, 10(8), 48.
- 전영순, 홍혜정, 성인영, 강성관, 오정희(1986). 근육 디스트로피의 임상역학적
연구. 대한재활의학회지, 10(2), 124~134.
- 하영란, 김현주, 박준수, 나영무, 문재호(1999). 뒤시엔느 근디스트로피 환아의
행동, 정서적 문제. 대한재활의학회지, 23(5), 940~947.
- 한국근육디스트로피 장애인 협회(잔디회). <http://www.mda.or.kr>
- 한국근육병재단(KMDF). <http://www.kmdf.or.kr>
- 한정석, 오가실(1990). 만성질환아를 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는
정도에 관한 연구. 대한간호, 29(4), 73~87.
- Adams, M. A. (1978). Helping the Parents of Children with malignancy.
Journal of Pediatrics, 93(5), 734~738.
- Bannister, Roger(1985). Brain' s clinical Neurology. Oxford University Press.

- Bell, J.M.(1977). Stress life events and coping methods in mental illness and wellness behaviors. Nursing Research, 26(2), 136~141.
- Braddom, R. L.(1996). Physical medicine & rehabilitation. W. B. Saunders Co.
- Bregman, A. (1980). Living with progressive childhood illness : Parental management of neuromuscular disease. Social Work in Health Care, 5(4), 378~408.
- Buchanan, D. C., Labarbera, C. J., Roelofs, R., & Olson, W. (1979). Reactions of families to children with Duchenne muscular dystrophy. General Hospital Psychiatric, 1, 262~269.
- Burr, W. R. (1973). Theory construction and the sociology of the family. New York : John Wiley.
- Degive, M.L. (1980), Maintenance of family equilibrium, In Family-Focused Care (ed Miller, J.R. & Janosik, E.H.). McGrawHill Book Company. pp.404~415.
- Drotar, D., Baskiewicz, B. A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The Adaptation of Parents to the birth of an infant with a Congenital Malformation: A hypothetical model. Pediatrics, 56, 710~717.
- Firth, M., Gardner-Medwin, D., Hosking, G., & Wilkinson, E. (1983). Interviews with parents of boys suffering from Duchenne muscular dystrophy. Developmental Medicine and Child Neurology, 25, 466~471.
- Fitzpatrick, C. & Barry, C. (1986). Communication within families about Duchenne muscular dystrophy. Developmental Medicine and Child Neurology, 10, 596~599.

- Fitzpatrick C, Barry C, & Garvery C (1986). Psychiatric disorder among boys with Duchenne Muscular dystrophy. Developmental Medicine and Child Neurology, 28, 589~595.
- Gagliardi, B. A.(1991). The family experience of living with a child with Duchenne muscular dystrophy. Applied Nursing Research, 4(4), 159~164.
- Green, C. P. (1982). Assessment of family stress, Journal of Advanced Nursing, 7, 11~17.
- Hamburg, D.A. & adams, J.E. (1967), A Prospective on Coping behavior seeking & utilizing information in major transitions. Archives of General Psychiatry, 17, 277~284.
- Harper DC (1983). Personality correlates and degree of impairment in male adolescents with progressive and nonprogressive physical disorder. Journal of Clinical Psychology, 39, 859~867.
- Hill, R. (1958), Social stresses on the family. Social Casework, 39, 139~150.
- Hill, R., & Hansen, A. (1964). Families under stress. In H. T. Christensen(Ed.), Handbook of marriage and family, Chicago : Rand McNally, pp.782~819.
- Holroyd, J. & Guthrie. D. (1979). Stress in families of children with neuromuscular disease. Journal of Clinical Psychology, 35, 734~739.
- Holroyd, J. & Guthrie. D. (1986), Family stress with chronic childhood illness : Cystic fibrosis, neuromuscular disease and renal disease. Journal of Clinical Psychology, 42, 552~561.

- Hymovich, D.P. (1973). The family with a young child, In Family health care (ed. D.P. Hymovich & M.Barnard), New York: McGraw-Hill.
- Hymovich, D.P. (1973). The family with a young child, In Family health care (ed. Hymovich, D.P. & Barnard, M.). New York: McGraw-Hill.
- Hymovich, D.P., & Barker, C.D. (1985). The needs, concern and coping of parents of children with cystic fibrosis. Family Relation, 34, 91~97.
- Inglehart, M. R. (1991). Lazarus: stress, appraisal, and coping: Reactions to critical life events. NY: Praeger Puvlishers.
- Johnson, E. W. & Kennedy, J. H. (1971). Comprehensive management of Duchenne muscular dystrophy. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 52, 110~114.
- Johnson, M.P. (1982). Support groups for parents of chronically ill children. Pediatrics Nursing, 8(3), 160~163.
- Kinnealey M, Morse AB (1979). Educational Mainstreaming of physically handicapped children. The American Journal of Occupational Therapy, 33(6), 365~372.
- Kruger, S. & Shawver, M. & Jones, L.(1980). Reaction of families to the child with cystic fibrosis. Image, 12(3), 67~72.
- Larson Carroll B.(1970). Orthopedic Nursing. The C. V. Mosby Com. pp.384~404.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. C. (1984). Stress, appraisal and coping. New York : Springer Publishing Company.

- Madorsky, J. G., Radford, L. M., & Neumann, E. M. (1984). Psychosocial aspects of death and dying in Duchenne muscular dystrophy. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, *65*, 79~82.
- Marlow. D. R. (1988). Textbook of pediatric Nursing. Saunder , pp.322~350.
- Martin, H. P. (1975). Parental Response to Handicapped Children. Developmental Medicine & Child Neurology, *17*, 251~252.
- Mattsson, A. (1972). Long term physical illness in childhood ; A challenge to psychological adaptation. Pediatrics, *50*(5), 801~811.
- McCollum, A.T., & Gibson, L.E. (1970). Family adaptation to the child with cystic fibrosis. Journal of Pediatrics, *77*(4), 571~578.
- McCubbin, H. I. (1979). Integrating coping behaviors in family stress theory. Journal of Marriage and the Family, *41*(2), 237~244.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M. & Needle, R. H. (1980). Family stress and Coping ; A decade Review. Journal of Marriage and The Family, *42*, 855~870.
- Meyerowitz, J. H. & Kaplan, H. B. (1967). Familial responses to stress ; The case of cystic fibrosis. Social Science Medicine, *1*, 249~266.
- Michael H. Brook. (1977). A clinician' s view of Neuromuscular Disease, Baltimore : Williams & Wilkins Co. pp.95.
- Parad, H. J. and Caplan, G. (1965). A Framework for studying Families in Crisis, In Crisis Interaction (ed. Parad, H. J.). New York : Family Service Association of America. pp.54.
- Perrin, E. C; Gerrity, P.S (1984). Development of children with a chronic illness. The Pediatric Clinics of North America, *31*, 19~31.

- Pless I. B. (1984). Symposium on chronic disease in children. Clinical assessment : Physical and psychological functioning. The Pediatric Clinics of North America, 31, 33~45.
- Robarge, J. P. (1989). Perceptions of caretakers of children having of Duchenne muscular dystrophy. Unpublished master thesis. Medical college of Ohio, Toledo.
- Salk, L. & Hilgartner, M. & Granich, B. (1972). The Psychosocial impact of Hemophilia on the patient and his family. Social Science Medicine, pp.491~505.
- Stein, Ruth, E. K. & Reissman, C. K.(1980). The development of impact on family scale : preliminary finding. Medical Care, 18(4), 465~472.
- Thompson, R., Zeman, J., Fanurik, D. & Sirotkin-Roses, M. (1992). The role of parent stress and coping and family functioning in parent and child adjustment to Duchenne muscular dystrophy. Journal of Clinical Psychology, 48(1), 11~19.
- Tropauer, A., Franz, M. N. and Dilgard V. W. (1970), Psychological Aspects of the Care of Children with Cystic fibrosis. American Journal of Disease of Child, 119, 424~432.
- Wallander, J., Varni, J., Babani, L., Banis, H. & Wilcox, K. (1988). Children with chronic physical disorders : Maternal reports of their psychological adjustment. Journal of Pediatric Psychology, 13, 197~212.
- Whalley, L. F. & Wong, D. L. (1985). Essentials of Pediatric Nursing, The C. V. Mosby Com.

- Witte, R. (1985). The Psychological impact of a progressive physical handicap and terminal illness(Duchenne muscular dystrophy) on adolescents and their families. British Journal of Medical Psychology, 58(2), 179~187.
- Zamerowski. S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children. Topics in Clinical Nursing, 4, 41~56.

◀ 부 록 ▶

안녕하십니까? 귀하의 가정에 사랑과 평안이 함께하길 기원합니다.
저는 현재 영동세브란스병원 재활의학과 병동 수간호사로 근무하고 있으며 연세대학교 교육대학원에 재학 중입니다.
저는 근디스트로피 환아와 그 가족의 간호에 관심을 갖고 있습니다.
본 설문지는 근디스트로피 환아 가족이 경험하고 있는 걱정에는 어떤 것들이 있으며, 이러한 문제를 어떠한 방법으로 조절하고 있는가를 알아봄으로써, 보다 바람직한 간호업무를 수행하기 위하여 작성하였습니다.
귀하의 솔직하고 성의있는 응답은 앞으로 근디스트로피 환아와 그 가족을 간호하는데 귀중한 자료로 사용될 것입니다.
또한 귀하께서 응답하신 내용은 연구목적으로만 사용됨을 알려드리며, 무기명으로 처리됨으로써 비밀이 보장됨을 약속드립니다.
바쁘신 중에도 협조해 주심에 진심으로 감사드리며, 모든 질문에 빠짐없이 기입해 주시기를 부탁드립니다.

2003년 9월

연세대학교 교육대학원

간호학교육 전공

최 동숙 올림

다음은 환아와 어머니에 대한 일반적인 사항입니다.

해당란에 기입하거나 V 표를 해 주십시오.

1. 어머니의 연령은 ? 만 _____ 세
2. 어머니의 종교는 ? 1) 유 2) 무
3. 어머니의 최종 학력은?
 1) 중졸 이하 2) 고졸 이하 3) 대졸 이상
4. 어머니의 직업은 ? 1) 유 2) 무
5. 결혼 상태는 ?
 1) 결혼 2) 사별 3) 별거 및 이혼 4) 기타
6. 배우자와의 결혼 기간은 ? _____ 년
7. 배우자의 직업은 ? 1) 유 2) 무
8. 환아를 돌봄에 있어서 배우자가 도움이 되는 정도는 ?
 1) 아주 많이 도움이 된다 2) 약간 도움이 된다 3) 그저 그렇다
 4) 별로 도움이 안된다 5) 전혀 도움이 안된다
9. 가족의 월 총 수입은 ?
 1) 100만원 미만 2) 100만원 이상 ~ 250만원 미만
 3) 250만원 이상 ~ 350만원 미만 4) 350만원 이상 ~ 500만원 미만
 5) 500만원 이상
10. 환아를 위한 월평균 의료비 지출은 월평균 가계소득의 몇 %가 됩니까 ?
 1) 10% 미만 2) 10% 이상 ~ 30% 미만 3) 30% 이상
 4) 단체나 기타의 도움으로 의료비 지출은 없음 _____
11. 환아에 대한 의료보험 혜택은 어떠합니까 ?
 1) 일반 2) 의료보험 3) 의료보호 4) 기타 후원단체
12. 환아의 출생 년월일은 ? _____ 년 _____ 월 _____ 일

13. 환아의 성별은 ? 남 _____ 녀 _____
14. 환아의 취학 여부는?
 1) 미취학 2) 재학 중(유치원 포함) 3) 휴학 중 4) 자퇴
15. 환아의 가족내 출생순위는 ? __남 __녀 중 __째
16. 환아의 진단명을 알고 있습니까? 예 _____ 아니오 _____
17. 알고 있다면 환아의 진단명은 무엇입니까 ?
 1) 뒤시엔느 근디스트로피 2) 베커형 근디스트로피
 3) 사지근위근 위약형 4) 안면 견갑 상완 위약형
 5) 근경직성 근육병 6) 에머리 드라이퓨스 근디스트로피
 7) 잘 모르겠다
18. 환아가 이 질환을 처음으로 진단받은 때는 언제입니까 ?
 _____ 년 _____ 월
19. 환아가 이 질환으로 입원한 경험이 있습니까 ?
 예 _____ 아니오 _____
20. 환아가 이 질환으로 인해 현재 입원 치료 중입니까 ?
 예 _____ 아니오 _____
21. 환아의 상태는 어느 정도 위중하다고 생각하십니까 ?
 1) 위중하지 않다 2) 그저 그렇다 3) 조금 위중하다 4) 매우 위중하다
22. 환아를 돌봄에 있어서 가족이나 친지들로부터 도움을 받을 수 있습니까 ?
 1) 예 2) 아니오
23. 최근에 귀하의 전반적인 신체상태는 어떠합니까 ?
 1) 매우 양호하다 2) 양호하다 3) 그저 그렇다
 4) 허약하다 5) 매우 허약하다

24. 최근에 귀하의 정신적인 건강 상태는 어떠하다고 생각하십니까 ?
- 1) 매우 좋다 2) 비교적 좋은 편이다 3) 그저 그렇다
4) 좋지 않다 5) 매우 좋지 않다
25. 환아가 정기적으로 병원에 가서 건강상태를 검사받고 있습니까 ?
- 1) 예 2) 아니오
26. 정기적으로 병원에 가서 건강검진을 받고 있지 않다면 그 이유는 ?
- 1) 별로 도움이 되지 않을 것 같아서
2) 비용이 부담스러워서
3) 장애가 심해 움직이기 어려워서
4) 병원까지 가는 길이 불편해서
5) 시간이 없어서
6) 기타 _____
27. 다음의 의료서비스 내용 중 도움을 받기 원하는 항목에 V 표해 주세요.
- ___ 의학적 치료받기
___ 병원에서 물리/운동치료 받기
___ 정기적인 건강검진
___ 침이나 뜸 등 민간요법
___ 기타 _____
28. 다음의 의료서비스 방법 중 도움을 받기 원하는 항목은 어느 것입니까 ?
- ___ 병원에 직접 방문하기
___ 가정 간호사의 방문
___ 종합병원 입원하기
___ 장기요양소 입원하기
___ 자조집단이나 동호인집단 참여
___ 기타 _____

29. 일상생활에 가장 도움을 받기 원하는 내용은 ?

- 1) 가사일 도우미
- 2) 심리적 불안 상담
- 3) 직업 상담
- 4) 자원 봉사자의 간병활동
- 5) 기타_____

다음은 귀하가 환아를 돌보시면서 느끼거나 경험할 수 있는 내용들입니다.
 이런 내용들 때문에 염려하거나 압박감을 받으셨다면 그 정도에 따라 해당란
 에 V 표를 해 주십시오.

문 항	전혀 걱정 하지 않는다	약간 걱정 한다	많이 걱정 한다	아주 많이 걱정 한다
	1	2	3	4
1. 오랜 기간을 치료 받아야 하는 것	1	2	3	4
2. 아이가 고통스러워 하는 것을 옆에서 지켜보는 것	1	2	3	4
3. 힘든 치료나 수술을 받아야 하는 것	1	2	3	4
4. 약을 계속 먹어야 하는 것	1	2	3	4
5. 약물이나 치료로 인한 부작용이 있는 것	1	2	3	4
6. 치료나 검사를 자주 반복해야 하는 것	1	2	3	4
7. 병세가 계속 악화되는 것	1	2	3	4
8. 불구나 재발될 가능성이 있는 것	1	2	3	4
9. 회복이 불확실한 것	1	2	3	4
10. 다른 아이와 같이 정상적으로 성장할 수 있을까에 대한 것	1	2	3	4
11. 계속해서 병원에 다녀야 하는 것	1	2	3	4
12. 아이의 치료를 중단하게 될 것 같은 것	1	2	3	4
13. 의사나 간호사가 치료나 경과에 대한 자세한 설명이 없는 것	1	2	3	4
14. 확실한 치료방법이 없는 것	1	2	3	4
15. 아이 상태에 대한 충격적인 말을 듣는 것	1	2	3	4
16. 나의 어려움을 다른 사람이 이해하지 못 하는 것	1	2	3	4
17. 의료팀이 처치 중 환아를 소홀히 대하는 것	1	2	3	4
18. 같이 치료받던 환아의 상태가 나빠지는 것	1	2	3	4
19. 다른 자녀를 위하여 충분한 시간을 갖지 못 하는 것	1	2	3	4
20. 질병회복에 필요한 음식과 영양을 제공하는 것	1	2	3	4
21. 환아가 병에 대하여 알게 되는 것	1	2	3	4

문 항	전혀 걱정 하지 않는다	약간 걱정 한다	많이 걱정 한다	아주 많이 걱정 한다
	1	2	3	4
22. 집안 살림을 제대로 돌보지 못하는 것	1	2	3	4
23. 아이가 혹시 사망하게 될 가능성에 대한 것	1	2	3	4
24. 환아를 제대로 보살피지 못하는 것	1	2	3	4
25. 부모로서의 자신감이 없어지는 것	1	2	3	4
26. 친구나 친지를 자주 만나지 못하는 것	1	2	3	4
27. 나 자신만의 여가시간을 갖지 못하는 것	1	2	3	4
28. 남편과 충분한 시간을 갖지 못하는 것	1	2	3	4
29. 치료비가 많이 드는 것	1	2	3	4
30. 환아의 병 때문에 이웃사람의 태도가 달라지는 것	1	2	3	4
31. 새로운 의사나 간호사를 만나는 것	1	2	3	4
32. 환아가 자신의 병에 대해 알고 싶어 하는 것	1	2	3	4
33. 환아의 병에 대해 의논할 사람이 없는 것	1	2	3	4
34. 환아로 인하여 집안 분위기가 달라진 것	1	2	3	4
35. 시어른이나 가족의 태도가 달라진 것	1	2	3	4
36. 환아의 간호로 신체적인 피로가 느껴지는 것	1	2	3	4
37. 환아의 병이 자신의 잘못으로 인하여 생긴 것 같다는 생각	1	2	3	4
38. 환아의 병이 유전병일까 하는 것	1	2	3	4

다음은 환아의 질병으로 인하여 문제나 걱정이 있을 때 사용하여 도움을 받는 내용들입니다. 귀하가 아래의 방법을 사용할 때 도움이 되었는지를 그 점수에 따라 V 표를 해 주십시오.

문 항	전혀 사용 하지 않는다	약간 사용 한다	많이 사용 한다	아주 많이 사용 한다
	1	2	3	4
1. 문제를 좀 더 잘 이해하기 위해 그 문제를 분석하려고 노력한다	1	2	3	4
2. 시간이 해결해 줄 것이라 생각하고 기다린다	1	2	3	4
3. 상황을 좀 더 파악하기 위해 누군가와 이야기한다	1	2	3	4
4. 기적이 일어날 것으로 소망한다	1	2	3	4
5. 운명에 맡긴다	1	2	3	4
6. 아무 일도 일어나지 않았던 것처럼 지낸다	1	2	3	4
7. 일의 밝은 면만 보려고 애쓴다	1	2	3	4
8. 누군가로부터 이해와 동정을 받으려 한다	1	2	3	4
9. 어떤 창의적인 일을 하기 위해 원기를 북돋운다	1	2	3	4
10. 모든 일을 잊어 버리려고 애쓴다	1	2	3	4
11. 한 인간으로서 좋은 방향으로 변화하거나 성장해 나가려고 애쓴다	1	2	3	4
12. 어떤 일을 하기 전에 무슨 일이 일어나는지 기다려 본다	1	2	3	4
13. 활동계획을 세우고 그에 따라 일을 처리한다	1	2	3	4
14. 나의 느낌을 어떤 방법으로든 표현한다	1	2	3	4
15. 그 문제에 대해 구체적으로 무엇인가를 해 줄 수 있는 사람과 이야기 한다	1	2	3	4
16. 잠시 동안 일을 잊기 위해 휴식이나 휴가를 가진다	1	2	3	4

문 항	전혀 사용 하지 않는다	약간 사용 한다	많이 사용 한다	아주 많이 사용 한다
	1	2	3	4
17. 먹고, 마시고, 담배를 피거나 약을 복용함으로써 나의 감정을 좋게 하려고 노력한다	1	2	3	4
18. 일을 처음 예감에 따라 성급하게 처리하지 않는다	1	2	3	4
19. 삶에 있어서 중요한 것을 재발견하려고 노력한다	1	2	3	4
20. 존경하는 친척이나 친구에 충고를 구한다	1	2	3	4
21. 누군가에게 나의 감정을 이야기 한다	1	2	3	4
22. 유사한 상황에 있었던 과거의 경험을 이용한다	1	2	3	4
23. 그 문제에 대한 여러 가지 다른 해결책들을 생각해 낸다	1	2	3	4
24. 아무것도 할 수 있는 일이 없다는 사실을 받아들인다	1	2	3	4
25. 다른 것에 의해 너무 많은 방해물을 받을 때라도 나의 감정을 유지하려고 노력한다	1	2	3	4
26. 일어나고 있는 일이나 나의 감정이 변화되기를 원한다	1	2	3	4
27. 현재보다 더 좋은 시간과 장소에 대해 꿈꾸고 상상한다	1	2	3	4
28. 어떤 상황이 사라져 버리거나 어떻게든 끝나 버리기를 원한다	1	2	3	4
29. 일이 잘 해결될 것이라는 희망을 품고 환상을 갖는다	1	2	3	4
30. 기도하거나 성경(불경)을 본다	1	2	3	4
31. 말해야 할 것과 해야 할 일에 대하여 곰곰이 생각한다	1	2	3	4
32. 다른 사람의 관점에서 사건을 보려고 노력한다	1	2	3	4

문 항	전혀 사용 하지 않는다	약간 사용 한다	많이 사용 한다	아주 많이 사용 한다
	1	2	3	4
33. 잠을 자거나 취미생활 (음악을 듣거나 조깅을 하거나 운동)을 한다	1	2	3	4
34. 울거나 소리 지르고 문을 광하고 닫는다	1	2	3	4
35. 다른 일을 만들어 자신을 바쁘게 한다	1	2	3	4
36. 의사나 간호사가 우리 가족에게 많은 관심을 가지고 있다고 믿으며 환아가 가장 좋은 치료를 받는다고 믿는다	1	2	3	4
37. 같은 병을 가진 환아의 부모와 만나 이야기하고 그들이 경험한 것을 듣고, 환아 간호에 대한 것을 배운다	1	2	3	4

ABSTRACT

A Study on the Stress Level suffered by Muscular Dystrophic Children's Mothers and Their Ways to Cope with the Stress

Choi, Dong Sook

Dept. of Nursing Education
Graduate School of Education
Yonsei University

Directed by Prof. Kang, Kyu Sook

The purpose of this study is to survey the stress level suffered by the mothers of muscular dystrophic children and their way to cope with the stress.

For this study, 51 mothers of 14 year-old or younger children who had been diagnosed as muscular dystrophy at 'Y' university hospital in Seoul were sampled to be subject to the survey from September 5. 2003 to October 22. 2003. In order to measure their stress level, "Scale of Stress for Mothers with the Children suffering from a Chronic Disease" developed by

Kim Hui-soon (1988) and “Ways of Coping” developed by Folkman and Lazarus (1984) and modified “Ways of Coping” by Han Jeong-seok and Oh Ga-sil (1990) were used. The collected data were processed using the SPSS PC program for frequency, percent, mean, standard deviation, t-test, one-way ANOVA and Pearson Correlation Coefficient.

The results of this study can be summarized as follows :

1. The stress level perceived by the mothers with muscular dystrophic children was highest in the areas of children’s severity of disease condition and prognosis (3.50), followed by treatment of disease (2.81), family relationship and individual role (2.45) and interpersonal relationship (2.40). The average score of their stress level was 2.74 which suggests that the mothers are suffering from the stress in all the area.

2. Mother’s way to cope with the stress were most efficient in the areas of positive thinking and response (2.83) and wishful thinking in expectation for a better situation (2.83), followed by problem-focused attitude (2.54), detachment (2.29), seeking of a social support (2.27) and relief of tension (2.03). The average score of mother’s coping with stress was 2.45 suggesting that the mothers are coping well with the stress.

3. As a result of survey depending on their demographic variables, mother’s stress level was lower when they were supported by relatives than when they were not ($t=-3.064$, $p=.004$), and also lower when they did not feel that their children’s condition was serious than when they did ($F=3.785$, $p=.017$).

4. The mother’s way of coping with stress depending on the types of

muscular dystrophy were different, it was found that the mothers of child with Becker's Muscular Dystrophy suffered from stress more than those with Duchenne Muscular Dystrophy, and therefore, the former group used more diverse way of coping with the stress ($F=5.183$, $p=.009$).

5. It was also found that the mothers with higher stress level tend to cope with the stress more positively ($r=.373$, $p < .01$).

In Summery we found that mothers of Muscular Dystrophic child are experiencing lots of psychological stress in overall areas and that they are using several ways to cope with stress. Therefore special consideration should be given on stress management for the mothers in nursing care plan to cope with the stress effectively.

Keywords: muscular dystrophy, stress level, way of coping with the stress