주요개념 : 불확실성, 양육태도

만성질환아 어머니의 질병에 대한 불확실성 정도와 양육태도

박 은 숙*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

최근 의료기술의 과학화, 첨단화로 인해 건강과학이 발달하면서 단기 급성질환은 약물요법이나 특수치료의 실시로 장기 만성질환의 형태로 변화되었고, 또한 원인불명의 선천성 이상이나 결손 문제가 있는 신생아의 수는 매년 증가되는 추세에 있어 만성적 건강문제를 지닌 아동의 건강관리는 건강전문인들이 관심을 집중해야 할 새로운 영역으로 대두되고 있다.

가족내 만성질환아의 발생은 가족구성원이 처해진 상황을 새롭게 인식하고 그에 대한 관리수행 과 양육형태를 변화시키며, 이러한 적응과정은 가족구성원 개개인의 자원 및 지각에 의해 달라질 수 있다(Gallo, 1991). 아동기 만성질환은 오랜 기간 지속적으로 치료되어야 하며 장기간에 걸쳐 환아를 쇠약상태에 이르게 하기 때문에 만성질환아 가족은 아동의 발달수준에 맞게 아동을 양육하고 돌보아야 하는 부담감, 재정적 곤란, 부가적인 치료감독 등의 문제에 직면하게 되며 이러한 상황에서 정확한 인지와 분류를 하지 못하게 되면 불확실성을 느끼게 된다(김희순, 1988 ; Cohen & Martinson, 1988 ; Yoos, 1987).

불확실성이란 내외적 요구가 모호할 경우에 발생하게 되는 인지적 상태로서, 질환의 경험과 관련된 친숙하지 못한 사건들, 예측할 수 없는 증상들, 불명확한 설명, 정보의 부족, 결정적이지 못한 치료의 효과, 그리고 진전에 대한 회환정보의 불명확성에 의해서 생성될 수 있다(Mishel, 1984 ; 1988).

특히, 만성질환아 가족들은 질병 치료과정 및 예후와 관련된 질병자체가 갖는 불확실성과 예기치 않은 환아의 성격 및 행동변화 등으로 인해 아동의 미래 건강상태 및 삶에 대한 불확실성 속에서 불안, 두려움, 죽음에 대한 위협등 심리적 부담감을 느끼게 되며, 만성질환으로 인한 이러한 불확실성은 인지구조의 형성을 위협하여 환아 가족들이 처해진 상황을 충분히 파악하고 적절하게 구조화하고 분류하는 능력을 저하시켜 처해진 상황에 바람직하게 대처하는데 부정적인 결과를 초래함으로써, 아동에 대한 가족의 양육태도 및 행위에 영향을 미칠 수 있다(민영숙, 1996 ; Mishel, 1981). 즉 불확실성으로 인해 환아 간호 및 양육에 대한 자신감과 역할인식이 저하되며, 예후가 불확실한 질병을 앓는 환아에 대해 과보호하여 아동의 요구에 대해 수용적이고 관대하게 대하는 경향을 나타내고, 이에 따른 지나친 희생과 과로는 환아에 대한 적대감, 분노, 심리적 거부로까지 발전되며 이로 인해 죄책감이 더 커지는 등 악순환이 일어날 수 있다. 따라서 만성질환아 가족의 중요한 역할은 불확실성의 극복에 있다고 볼 수 있다(박은숙, 1993 ; Mott,

* 고려대학교 의과대학 간호학과

Fuzekas & James, 1990 ; Whaley & Wong, 1993, MacDonald, 1996).

가족 구성원 중 어머니는 아픈 자녀를 돌보는 일에 가장 많은 시간을 할애하는 간호 제공자이며, 아동의 건강관리 뿐만 아니라 아동과의 애정적 관계형성, 훈련 및 사회화등 일차적인 양육 책임자로서 아동에게 가장 많은 영향을 미친다. 특히 한국사회에서는 전통적으로 자녀의 양육은 가족 중에서도 어머니의 역할과 임무로써 부여되어 왔으며, 현대에 이르러서도 외형적으로는 핵가족화, 가족주기의 변화등 산업사회에 맞는 유형으로 변화되고 있으나 아동의 양육과 건강관리는 기본적으로 여성의 역할로 인지되고 있고 또한 여성에 의해서 행해지고 있는 실정이므로, 어머니가 자녀의 발달과정과 양육에 미치는 영향은 거의 절대적이라고 할 수 있다(유안진, 1987 ; 최신덕, 1986 ; King & Gregor, 1985).

따라서, 본 연구에서는 아동양육에 가장 중요한 역할을 하는 만성질환아 어머니를 대상으로, 그들이 아동의 만성질환에 대해 인지하는 불확실성 정도와 양육태도를 확인하고 그 관계를 규명함으로써, 만성질환아 간호중재에 보다 구체적인 자료를 제공하고, 나아가서는 만성질환 아동의 바람직한 성장 발달을 도모하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1) 만성질환아 어머니가 질병에 대해 인지한 불확실성 정도를 확인한다.
2) 만성질환아 어머니의 양육태도를 파악한다.
3) 인지된 불확실성 정도와 양육태도 간의 관계를 규명한다.

3. 용어의 정의

1) 만성질환아 어머니 : 장기적이고 완치가 불가능하며 일상생활을 수행하는데 특별한 도움이나 기능적응을 필요로 하는 환아의 어머니로서(Jessop & Stein, 1988), 본 연구에서는 백혈병, 천식, 재생불량성 빈혈, 신장염, 선천성 심장질환, 경련, 갑상선 기능저하증, 악성종양 등으로 진단 받고 3개월 이상 동일 질병으로 계속적인 치료와 간호가 행해진 18세이하 환아를 간호하는 어머니로 정의한다.
2) 불확실성 : 질병의 치료과정 및 경과와 관련된 상황적 자극에 대해 정확하게 알지 못하거나 모호하게 받아들이는 것으로서(Mishel, 1981), 본 연구에서는 Mishel(1983)이 개발한 4점 척도로 된 부모의 불확실성 인지측정도구(Parents' Perception Uncertainty Scale : PPUS)로 측정 된 점수로 정의한다.
3) 양육태도 : 자녀의 성장과 발달을 위해 기르고 가르치는 양태로서 행동에 대한 경향성과 반응양식을 의미하며(Fishbein & Aizen, 1975), 본 연구에서는 이원영(1983)의 5점 척도로 된 어머니의 양육태도 측정도구로 측정된 점수로 정의한다.

4. 연구의 제한점

본 연구의 대상은 일부 대학병원에 등록된 환아의 어머니로 제한되어 있으며 단기간의 자료수집을 통해 이루어졌으므로, 연구결과를 일반화하는데 신중을 기해야 한다.

Ⅱ. 문헌 고찰

1. 만성질환아의 가족의 불확실성

가족내 만성질환아의 발생은 환아 자신의 고통일 뿐 아니라 그들 가족 구성원에게도 많은 부담감과 스트레스를 주게 되며, 환아에 대한 가족의 주요 역할은 불확실성을 극복하는데 있다 (MacDonald, 1996).

질병에 대한 불확실성은 질병을 회복하는데 영향을 주는 의미있는 변수로서, 질병과 관련된 사건들의 의미를 결정하는데 대한 무능력으로 정의되며, 충분한 실마리의 부족으로 사건을 적절하게 구조화하고 범주화할 수 없을 때 나타나는 인지적 상태이다(Mishel, 1988).

질병에 대한 불확실성은 질병상태에서의 회복 여부에 대한 예측 불가능, 질병치료와 관련된 부작용이나 합병증에 대한 불안감, 질병자체로 인한 불편감, 관료적이고 특이한 기술적인 환경안에서 이루어지는 의료진과의 제한된 대인관계로 인한 불충분한 정보 등과 관련되어 불명료한 회환이 반복되면 조성될 수 있으며, 또한 환아 혹은 부모가 자신의 신념과 자기가치에 대해 의문을 가질 때 야기될 수 있다. 뿐만 아니라 질병, 치료, 입원과 같은 질병과 관련된 사건에 대해 주관적인 평가를 내릴 수 없을 때 불확실성은 더욱 발달할 수 있다(Norton, 1975 ; Mishel, 1988 ; Cohen,1993)

Mishel에 의해 제시된 불확실성 모델에 의하면, 불확실성은 자극의 형태로 존재하여 사건에 대한 인식과 분

류를 하지 못하게 하고 인지적 구조의 형성을 방해하여 사건을 해석하고 가치를 평가하고 결과를 도출하는데 어려움을 주게되며, 동시에 상황에 대한 스트레스를 가중시킨다(Mishel, 1981 ; Lazarus & Forkman, 1984).

Mishel(1983)은 질병을 경험하는 개인은 4가지 형태의 불확실성 즉, 질병상태에 대한 애매모호성, 명료성의 부족, 진단과 질병의 심각성에 대한 정보부족, 질병과 예후의 경과에 대한 불예측성을 가진다고 하였다. 애매모호성은 불확실성의 형태중 가장 일반적인 것으로, 이해할 수 있는 범위내에서 사건을 처리하지 못하는 무능력으로 정의되며 자극이 애매모호하게 판단될 때 불확실성은 더욱 증가된다. 명료성의 부족은 친숙치 않은 의학용어의 사용등으로 인한 불완전한 설명이나 부모의 경험부족, 제한된 지적능력 등으로 인한 이해부족의 결과로 일어나며, 정보부족은 불확실한 진단 및 질병과정에 대한 이해부족 등 정보가 공유되지 않거나 알려지지 않은 상황에서 경험하게 된다. 불예측성은 자녀의 치료기간 중 아동양육 방법을 포함한 부모의 역할을 결정하는데 영향을 미치며, 잦은 재발과 예측할 수 없는 병의 예후는 미래에 대한 예측을 불가능하게 한다.

이러한 불확실성의 요인들은 질환의 진단, 경과, 증상, 치료, 치료자와의 관계에 작용하여 질병의 진행과정 동안 환아나 어머니에게 불안 및 두려움, 스트레스를 야기시킨다. 특히 만성질환아의 부모들은 정기적인 의학진단 및 치료과정, 아동의 신체 변화, 불명료한 의학용어, 치료에 대한 부정적 결과, 아동의 새로운 발달요구 등으로 인해 불확실성이 더욱 가중될 수 있으며, 이로인해 아동의 건강상태 변화에 매우 민감하게 반응하며 과보호하거나 혹은 장기적으로 지속될 경우 심리적인 거부상태를 나타내게 되는 경향이 있다(Cohen & Martinson, 1988 ; 박은숙, 1994 ; Cohen, 1995). 따라서 만성질환으로 인한 불확실성은 질병에 대한 개념을 정의하거나 행동해야할 방향을 결정하고 대처하는 능력을 방해함으로써 바람직한 양육 태도에 부정적 영향을 미칠 수 있어 만성질환아 간호에서 중요하게 고려되어야 할 개념이다.

2. 만성질환아 가족의 양육태도

아동기는 정신, 신체적으로 성장발달하는 시기이며, 특히 이 시기의 건강문제가 만성질환의 특성을 가질 때 가족은 신체적 · 심리적 · 경제적 부담을 받게 되어 아동의 일상적 관리 및 양육태도에 변화를 초래하게 되며, 이는 다시 아동의 성장 발달에 영향을 미치는 회환의 과정을 밟게 된다. 자녀가 만성질환이라는 사실은 가족구성원 모두에게 매우 충격적인 사실이나, 특히 부모들에게는 많은 고통과 인지적, 정서적, 행위적 스트레스와 위기감을 초래하며 복잡한 과제와 책임을 부여시킨다(정연, 이군자, 백승남 및 조결자, 1996).

특히 만성질환은 예후가 예측 불가능하며 불명확한 설명과 정보부족등으로 인해 진단 및 치료과정에 대한 불안감을 야기시키는 등 불확실성으로 인해 가족이 처해있는 상황에 적응하는데 부정적 결과를 초래하여 부모의 양육태도에 영향을 줄 수 있다(Mishel, 1984).

양육태도란 자녀의 성장과 발달을 위해 기르고 가르치는 양태로서 행동에 대한 경향성과 반응양식을 의미하며(Fishbein & Aizen), 양육담당자로서 부모는 자신의 성격이나 가치 혹은 주관적 판단에 따라 다른 양육태도를 취할 수 있다.

부모의 양육태도를 처음으로 이론화한 Symonds는 부모의 양육태도를 과보호적, 우세적, 거부적, 복종적으로 분류하였으며, Baumrind는 양육태도 유형을 권위주의적 태도(authoritative attitude) 허용적 태도(permissive attitude), 독재적 통제태도(authoritarian control attitude)로 분류하였다. Schaefer는 신생아기부터 초기 청년기까지의 아동발달과 부모의 양육태도를 연구하여 애정-적의와 자율-통제의 두 축으로 분류된 양육태도 유형을 설명하고 있다(Bigner, 1979 ; 이원영, 1983).

애정적-자율적인 양육태도는 권고할만한 양육태도이며, 이러한 양육행동 및 태도를 지닌 부모슬하에서 성장하는 아동은 능동적, 외향적, 독립적이며 사회적응을 자신있게 하며 사교적, 창의적이고 자신이나 타인에 대한 적대감이 없다. 애정적-통제적인 양육태도는 애정을 주면서도 자녀의 행동을 많이 제약하는 태도로, 의존성 조장, 과보호, 소유적 태도를 보인다. 따라서 이러한 가정에서 자란 아동들은 의존적이며 불안정한 정서를 나타내고 내성적인 성격을 갖게 되는 경향이 있다. 거부적-자율적 양육태도는 자녀를 수용하지 않으며 자녀 마음대로 행동하게끔 하는 것으로서, 거리감, 무관심, 소홀, 냉담적인 태도를 갖는다. 이러한 부모밑에서 성장한 아동들은 불안정한 정서와 위축된 행동을 보이고 심하면 범죄를 초래한다. 통제적-거부적인 양육태도는 자녀에게 관대하지 않고 행동에 대해 체벌 또는 심리적 체벌을 가하는 것으로서 권위적, 독재적, 요구반복적, 거부적 태도를 보이며, 이러한 부모밑에서 성장한 아동

들은 정서가 불안정하고 복종적, 반항적, 공격적, 적대적이므로 사회에 잘 적응하지 못한다.

만성질환아 가족들의 가장 바람직한 적응전략은 아동의 치료를 생활의 한 부분으로 받아들이고 아동의 문제를 최소화하기 위해 가족의 삶을 정상화시키는 것(normalization)이며, 이를 위해서는 아동의 한계를 인식하고 현재의 가족생활을 정상적인 것으로 정의 운영해야 한다(Krulic, 1980 ; Anderson, 1981).

그러나 만성질환아 가족의 아동 양육태도는 일반적으로 과보호, 거부, 양가적 태도 또는 지나친 간섭등으로 나타난다고 설명되고 있는데, 가장 흔히 나타나는 양육태도는 부모의 불안감과 연민으로 인한 과잉보호의 경향이며, 이러한 환경에서 성장한 아동들은 자신감이 없고 의존적이 될 뿐만 아니라 책임을 회피하거나 자기중심적인 성향을 보이게 하며 결국은 사회성에 문제를 초래할 수 있으므로, 이로인해 부모들은 부담감을 느끼게 되거나 아동양육에 대한 갈 등을 느끼게 된다(Mattson, 1975 ; Weingarten, Goldberg & Teperberg, 1985 ; Whaley & Wong, 1993).

또한 Futcher(1988)는 만성질병 환아의 부모들은 아동의 자율적 행동을 인정치 않고 그들 자신의 요구에 맞추기를 노력함으로써 과보호하게 되거나 혹은 거부하게 된다고 하였으며, 박(1994)은 만성질환아의 부모들은 아동행위에 대한 못미더움이나 불안으로 잔소리나 간섭을 많이 하는 경향이 있다고 하였다. 따라서 간호사들은 아동의 건강상태 뿐만 아니라 성장 발달에도 부정적으로 영향을 미칠 수 있는 과보호, 관대한 훈육, 거부, 무시, 간섭 등의 부모태도에 관심을 가져야 한다고 보며, 이에 대한 계속적인 간호접근을 통해 아동의 정상적인 성장 발달을 도모할 수 있어야 할 것이다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구설계

본 연구의 설계는 만성질환아를 돌보는 어머니들이 환아의 질병에 대해 인지하는 불확실성 정도와 양육태도를 확인하고, 그 관련성을 알아보기 위해 설문지를 이용한 서술적 조사연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 표적모집단은 서울 시내에 거주하는 만성질환아의 어머니이며, 근접모집단은 서울 시내에 소재한 2개 대학 부속 병원에 백혈병, 천식, 재생불량성 빈혈, 신장염, 선천성 심장질환, 경련, 갑상선 기능저하증, 악성종양 등으로 진단받고 3개월 이상 치료중인 18세 미만 환아의 어머니 중 연구의 목적을 이해하고 참여를 수락한 어머니 133명을 임의 표출하여 본 연구의 대상자로 선정하였다.

3. 연구도구

본 연구의 도구로는 구조화된 질문지를 사용하였으며, 질문지는 만성질환아 및 어머니의 일반적 특성 15문항, 질병에 대한 불확실성 정도 22문항, 양육태도에 관한 49문항으로 구성되었다.

1) 불확실성 측정도구

만성질환아 어머니의 질병에 대한 불확실성 측정도구는 Mishel(1983)이 개발한 부모의 불확실성 인지 측정도구(Parents' Perception of Uncertainty Scale : PPUS)를 사용하였다. 이 도구는 애매모호성, 명료성의 부족, 정보의 부족, 불예측성의 4개요인으로 구성된 31문항의 5점척도이며, 본 연구에서는 28문항의 4점척도로 수정보완하여 사용하였다. 본 도구는 최저 28점에서 112점까지의 가능점수를 가지며, 각 문항들은 전혀 그렇지 않다 1점, 그렇지 않은 편이다 2점, 그런 편이다 3점, 매우 그렇다 4점으로 표시하며, 점수가 높을수록 불확실성 정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서의 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .92로 나타났다.

2) 양육태도 측정도구

만성질환아 어머니의 양육태도 측정도구는 Schaefer의 MBRI(Maternal Behavior Research Instrument)를 번역 수정하여 이원영(1983)이 제작한 '어머니의 양육태도 측정도구'를 사용하였다. 이 도구는 7개요인과 28개의 하위요인으로 구성되어있는데, 본 연구에서 사용된 양육태도는 4개요인과 14개 하위요인이었으며 평등주의적 태도, 정서적 개입, 애정적 표현, 긍정적 부모-자녀의 관계를 포함하는 애정적 태도요인, 무시, 흥분성, 자녀를 부담스럽게 생각하는 태도, 처벌성을 포함하는 거부적 태도요인, 긍정적 평가, 자율성, 지적 수준 지각을 포함하는 긍정적 평가태도요인, 아동행동통제에 엄포사용, 엄격성, 학업성취에 대한 요구를 포함하는 통제적 태도 요인에 관한 49문항으로 구성되었다.

각 문항들은 '전혀 그렇지 않다'의 1점에서부터 '매우 그렇다'의 5점까지 5점 척도이며, 부모의 애정적, 거부적, 긍정적 평가, 통제적 태도들은 점수가 높을수록 그러한 태도를 강하게 보이는 것이다. 본 연구에서의 도구 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .77로 나타났다.

4. 자료수집방법

본 연구의 자료는 1996년 4월 1일 부터 5월 31일까지 소아과 병동에 입원한 환아 어머니와 외래를 방문한 환아 어머니를 대상으로 연구의 목적을 설명한 후 설문지를 배부하거나 연구보조원이 설문지 내용을 직접 면담하여 조사하였으며, 자료수집시간은 평균 20분이었다.

5. 자료분석방법

수집된 자료는 SAS/PC를 이용하여 전산통계처리하였으며, 분석방법은 다음과 같다.

1) 만성질환아와 어머니의 일반적 특성, 불확실성 정도, 양육태도는 기술적 통계방법을 사용하여 기술하였다.
2) 만성질환아와 어머니의 일반적 특성에 따른 불확실성 정도의 차이는 t-test, ANOVA를 이용 하였다.
3) 만성질환아 어머니의 불확실성 정도를 집단 분류하기 위해서 Cluster analysis를 이용하였 고, 군집별 불확실성 정도 및 일반적 특성과 양육태도와의 관계를 확인하기위해서는 MANOVA 를 이용하였다.

Ⅳ. 연구결과 및 논의

1. 대상자의 일반적 특성

1) 만성질환아의 일반적 특성

만성질환아의 일반적 특성은 〈표 1〉과 같다.

환아의 성별은 133명 중 남아가 63.2%(84명), 여아가 36.8%(49명)이었고, 연령은 최하 3개월에서 최고 16세까지로 평균 6.9세였으며, 6-12세의 아동이 37.6%로 가장 많았다. 출생순위는 맏이가 51.1%(68명)로 가장 많았고, 다음은 막내로 30.8%(41명), 중간 12.0%(16명), 외동 5.3%(7명) 순으로 나타났다.

환아의 진단명은 천식이 27.8%(37명)로 가장 많았고, 선천성 심장질환과 신장염은 각각 12.0%(16명), 백혈병이 9.8%(13명), 재생불량성 빈혈과 혈소판감소증이 각각 6.8%(9명)의 순으로 나타났다. 진단 후 경과된 기간은 최저 3개월에서 최고 10년으로 평균 25개월이었으며, 1-3년 미만이 33.8%(45명), 3-5년 미만이 20.3%(27명)으로 나타났다.

〈표 1〉 만성질환아의 일반적 특성

특성	구분	실수	백분율(%)	평균
성별	남자	84	63.3	
	여자	49	36.8	
연령	0-1세미만	3	2.2	6.9세
	1-3세미만	24	18.0	(범위:3개월
	3-6세미만	28	21.1	-16세)
	6-12세미만	50	37.6	
	12세이상	28	21.1	
출생순위	맏이	68	51.1	
	중간	16	12.0	
	막내	41	30.8	
	외동	7	5.3	
	무응답	1	0.8	
진단명	백혈병	13	9.8	
	천식	37	27.8	
	재생불량성빈	9	6.8	
	혈	16	12.0	
	신장병	9	6.8	
	혈소판감소증	16	12.0	
	선천성 심장질	5	3.8	
	환	3	2.3	
	악성종양	2	1.5	
	경련	10	7.5	
	갑상성기능저	13	9.7	
	하증			
	기타			
	무응답			
진단후	6개월미만	27	20.3	25개월
경과된기간	6개월-1년미	16	12.0	(범위:3개월
	만	45	33.8	-10년)
	1-3년미만	27	20.3	
	3-5년미만	11	8.3	
	5년이상	7	5.3	
	무응답			
입원경험	없음	35	26.3	1.6회
	1-2회	45	33.8	(범 위:0-8
	3-4회	22	16.6	회)
	5회이상	29	21.8	
	무응답	2	1.5	

입원경험은 평균 1.6회로 1-2회가 33.8%(45명)으로 가장 많았고, 입원 경험이 없는 환아는 26.3%(35명)이

었으며 5회이상 입원한 경우는 21.8%(29명)이었다.

2) 만성질환아 어머니의 일반적 특성

만성질환아 어머니의 일반적 특성은 〈표 2〉와 같다.

연령은 최저 25세에서 최고 52세까지로 평균연령은 36세였으며, 30－39세가 71,4%(95명)로 가장 많았고, 40－49세는 18%(24명), 30세 미만은 9.8%(13명)이었다. 어머니의 교육정도는 고등학교 졸업이 56.4%(75명)로 가장 많았으며, 대졸이상은 23.3%(31명)로, 고졸이상의 학력이 75.9%(101명)를 차지하였다. 결혼상태는 동거가 97.6%(130명)로 대부분을 차지하고 있었으며, 경제수준은 '중'이 80.4%(107명)로 가장 많았다. 종교는 기독교가 35.3%(47명)로 가장 많았고 불교는 22.6%(30명)이었으며, 의료비 지불형태는 97.7%가 의료보험 혜택을 받고 있었으며 1.5%(2명)는 의료보호대상이었다. 가족형태는 핵가족이 85.0%(113명), 확대가족이 14.3%(19명)이었으며, 가족 구성원 수는 4－5명인 경우가 67.7%(90명)로 가장 많았다.

〈표 2〉 만성질환아 어머니의 일반적 특성

특성	구분	실수	백분율(%)	평균
가족형태	핵가족	113	85.6	
	확대가족	19	14.3	
	무응답	1	0.7	
가족구성 원수	3명	28	21.0	
	4-5명	90	67.7	
	6명이상	13	9.8	
	무응답	2	1.5	
연령	30세미만	13	9.8	
	30-39세	95	71.4	36세
	40-49세	24	18.0	(범위:25-52세)
	50세이상	1	0.8	
교육정도	중졸이하	27	20.3	
	고졸	75	56.4	
	대졸이상	31	23.3	
직업	미취업	101	75.9	
	시간제 취업	13	9.8	
	전일제 취업	18	13.5	
	무응답	1	0.8	
결혼상태	동거	130	97.6	
	별거/이혼	1	0.8	
	사별	1	0.8	
	무응답	1	0.8	
경제수준	상	3	2.3	
	중	107	80.4	
	하	20	15.0	
무응답	3	2.3		
종교	기독교	47	35. 3	
	천주교	20	15.0	
	불교	30	22.6	
	기타	2	1.5	
	없음	22	24.8	
	무응답	1	0.8	
의료비 지불형태	의료보험	130	97.7	
	의료보호	2	1.5	
	무응답	1	0.8	

2. 만성질환아 어머니의 불확실성 정도

만성질환아 어머니가 환아의 질병에 대해 느끼는 불확실성 정도는 최소 31점에서 최대 102점 까지의 범위를 나타내었으며, 평균점수는 68.43점, 평점 2.48(SD=0.54) 이었다〈표 3참조〉.

또한 불확실성을 구성하는 4개 요인의 평점은 불확실성 2. 72, 명료성의 부족 2. 58, 애매모호성 2. 52, 정보의 부족 2. 04의 순위로 나타났으며, 각 요인별 문항의 평균점수는 〈표 4〉와 같다.

〈표 3〉 만성질환아 어머니의 불확실성 정도

내 용	최하점수	최고점수	평균점수	표준편차
불확실성 정도	31	102	68.43	15.37

〈표 4〉 만성질환아 어머니의 요인별 불확실성 정도

요 인	문항수	최고점수	평 균	평 점	표준편차
애매모호성	12	42	27.43	2.52	0.75
명료성의 부족	7	28	17.85	2.58	0.53
불 예 측 성	4	16	10.72	2.72	0.69
정보의 부족	5	17	10.15	2.04	0.51

위의 결과를 통해 만성질환아 어머니들은 자녀의 질병에 대해서 불확실성을 느끼고 있으며, 특히 질병 자체의 예후와 질병으로 인한 아동의 미래에 대해 예측이 불가능하므로 불확실성을 많이 느끼고 있다는 것을 알 수 있다. 본 연구에서 나타난 불확실성 정도는 유(1994)와 민(1996)의 불확실성 정도보다 다소 높게 나타났으며, 인(1989)와 최(1994)의 결과보다는 다소 낮게 나타났다. 요인별 불확실성 정도는 Mishel(1983)과 유(1994)의 연구에서는 불확실성 정도가 애매모호성 요인이 가

장 높고 정보의 부족이 가장 낮게 나타났으며, 경련성질환아 어머니를 대상으로한 인(1989)의 결과에서는 명료성의 부족이 가장 높은 불확실성 요인으로 나타났고 정보의 부족이 가장 낮게 나타났다. 이러한 결과로 질환에 대한 전반적인 정보는 의료인과 대중전달매체 등을 통해 이루어지고 있으나, 만성질환은 질병상태로부터의 회복에 대한 예측이 불가능하고 질환 및 치료상황과 관련된 불명료함으로 인해 주로 불확실성이 조성된다는 것을 알 수 있다.

만성질환아 어머니의 일반적 특성에 따른 불확실성 정도는 〈표 5〉와 같다.

만성질환아 및 어머니의 불확실성 정도는 일반적 특성 중 아동의 연령 ($F=4.19$, $p<.01$), 진단후 경과기간 ($F=5.29$, $p<.01$), 입원 경험($F=4.83$, $p<.01$)에 대해 통계적으로 유의한 차이를 나타내었으나, 이는 인(1989)과 민(1996)의 연구결과와는 일치하지 않았다. 아동의 성별, 아동의 출생 순위, 가족 형태, 가족 구성원수, 어머니의 연령, 어머니의 교육 정도, 직업, 결혼 상태, 경제수준, 종교, 의료비 지불 형태에 대해서는 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

아동의 연령에 따른 불확실성 정도는 1세 미만인 경우가 평균 2.94(SD=0.21)로 가장 높았고, 진단후 경과기간에 따른 불확실성 정도는 3-5년 미만이 평균 2.50 (SD=0.51)로 가장 높았으며, 입원 경험에 따른 불확실성 정도는 3-4회가 평균 2.73(SD=0.66)으로 가장 높았다. 위의 결과는 Mishel의 질병기간이 길어질수록 대상자는 확률적 사고 및 조건적 사고로 세상을 보게 되며 인생에 대해 계속적으로 불확실성을 느끼게 된다는 명제와는 일치하지 않았다.

3. 만성질환아 어머니의 양육태도

만성질환아 어머니의 양육태도는 요인별로 볼 때, 애정적 태도가 평균 3.98(SD=0.60)로 가장 높았으며, 통제적 태도는 평균 3.58(SD=0.52), 긍정적 평가태도는 평균 3.38(SD=0.48)이었고, 거부적 태도는 평균 2.81 (SD=0,38)로 가장 낮았다. 따라서 만성질환아 어머니들은 환아에 대해 애정적인 동시에 통제적이고 환아의 행동에 대해서는 긍정적 평가를 하는 경향이 있으며, 거부적인 태도는 나타내지 않는 편임을 알 수 있다.

하부요인별로 보면, 평균평점 4.0이상인 하부요인은 3개였으며, '학업성취에 대한 요구'가 평균 4.39(SD=O.69)로 가장 높았고, '정서적 개입'은 평균 4.14(SD=O.66), '애정

〈표 5〉 일반적 특성에 따른 만성질환아 어머니의 불확실성 정도 (N=133)

특성	구분	평균	표준편차	t또는F값
아동의 연령	0-1세 미만	2.94	0.21	
	1-3세 미만	2.14	0.56	
	3-6세 미만	2.57	0.53	
	6-12세 미만	2.47	0.47	
	12세 이상	2.65	0.58	4.19*
아동의 성별	남	2.51	0.52	
	여	2.43	0.58	0.86
아동의 출생순위	맏이	2.50	0.58	
	중간	2.52	0.69	
	막내	2.43	0.49	
	외동	2.43	0.57	0.24
진단 후 경과기간	6개월 미만	2.50	0.45	
	6개월-1년 미만	2.26	0.42	
	1년-3년 미만	2.38	0.59	
	3년-5년 미만	2.87	0.51	
	5년 이상	2.29	0.35	5.29*
입원 경험	없음	2.37	0.42	
	1-2회	2.32	0.56	
	3-4회	2.73	0.66	
	5회 이상	2.67	0.45	4.83*
가족 형태	핵가족	2.51	0.56	
	확대가족	2.32	0.48	1.36
가족 구성원수	3명	2.55	0.60	
	4-5명	2.50	0.53	
	6명 이상	2.24	0.53	1.09
어머니의 연령	30세 미만	2.49	0.62	
	30-39세	2.45	0.50	
	40-49세	2.60	0.50	
	50세 이상	2.43		0.51
어머니의 교육정도	중졸 이하	2.69	0.57	
	고졸	2.46	0.51	
	대졸 이상	2.35	0.57	2.98
어머니의 직업	미취업	2.52	0.57	
	시간제 취업	2.54	0.57	
	전일제 취업	2.21	0.28	2.69
결혼상태	동거	2.48	0.55	
	별거/이혼	2.96		
	사별	2.57		0.40
경제수준	상	2.49	0.11	
	중	2.46	0.56	
	하	2.56	0.53	0.26
종교	기독교	2.45	0.56	
	천주교	2.70	0.55	
	불교	2.43	0.58	
	기타	2.46	0.15	
	없음	2.45	0.50	0.97
의료비 지불형태	의료보험	2.48	0.55	
	의료보호	2.63	0.11	0.16

*p<.01

의 표현'은 평균 4.12(SD=0.75) 순으로 나타났다.

또한 '무시'는 평균 1.99(SD=0.56)로 가장 낮아 만성질환아 어머니들이 환아에 대한 무시경향은 없었으나, '자녀를 부담스럽게 생각하는 태도'는 3.03, '처벌성', '엄격성'은 모두 3.25로 나타나 아동에 대한 부담을 느끼는 경향이 있고 아동 행위에 대해 객관적으로 엄격하게 훈육하고 있음을 알 수 있다.

〈표 6〉 만성질환아 어머니의 양육태도

요인	하부요인	문항수	평균	표준편차
애정적 태도	평등주의적 태도	3	3.65	0.76
	정서적 개입	4	4.14	0.66
	애정의 표현	3	4.12	0.75
	긍정적 부모-자녀관계	4	3.89	0.58
	계	14	3.98	0.60
거부적 태도	무시	4	1.99	0.56
	흥분성	4	3.21	0.83
	자녀를 부담스럽게 생각하는 태도	4	3.03	0.67
	처벌성	2	3.25	0.95
	계	14	2.81	0.38
긍정적 평가태도	긍정적 평가	4	3.48	0.73
	아동의 자율성	6	3.56	0.64
	지적 수준 지각	4	3.11	0.78
	계	14	3.38	0.48
통제적 태도	아동행동통제에 엄포사용	3	3.27	0.80
	엄격성	3	3.25	0.89
	학업성취에 대한 요구	3	4.39	0.69
	계	9	3.58	0.52

위의 결과를 통해 만성질환아 어머니들은 아동에 대해 애정적인 경향을 나타내었으며, 특히 아동의 정서에 개입하며 애정적 표현을 많이 한다는 것을 알 수 있다. 이는 박(1993)의 천식아동을 대상으로 한 어머니의 양육경험에 관한 연구에서 환아와 어머니는 어렸을 때부터 밀착되어 있다는 내용과 연관되며, 또한 만성질환아 어머니들은 아동의 질병에 대한 죄의식, 안스러움으로 인해 많은 신체적, 심리적 부담에도 불구하고 애정적인 경향을 나타낸다고 해석될 수 있다.

아동의 행동에 대해서는 통제적인 것으로 나타났는데, 이는 박(1994)의 연구결과에서 질병회복과 관련하여 아동의 음식섭취나 활동에 대해 통제하는 경향이 있다는 결과와 만성질환아 부모들은 질병악화를 우려하여 아동을 과보호하는 경향이 있다는 연구결과(Parker hipscomb, 1979 ; Kazak, 1986)와 일치한다. 학업성취에 대한 요구도가 매우 높게 나타난 결과는 박(1994)이 만성질환아 어머니들은 환아에 대해 큰 기대를 하지 않고 건강하기만을 바란다는 결과와는 상반되는 결과이나, 현 한국적 교육상황이 교육열이 팽대되어 있고 학업성취도가 높아야 후에 유능한 사람으로 역할할 수 있고 안정되게 생활할 수 있다는 일반적인 관점을 고려해 볼 때, 만성질환아 어머니들도 학업성취도에 대해 민감하게 반응하고 있다는 것으로 볼 수 있다.

또한 아동의 행동에 대해 엄격하며 아동의 자율성을 인정하는 경향이 있다고 나타났으나, 이는 만성질환에 대해 부모들이 관대하고 아동의 요구에 대해 수용적이며 환아의 행동이 못미더워 잔소리나 간섭을 많이 하는 경향이 있다는 결과(Hermanns et al, 1989 ; 박은숙, 1993, 1994)와는 일치하지 않았다. 환아에 대한 거부적인 태도는 가장 낮게 나타났고, 이 중 아동을 무시하는 경향은 낮았으나, 환아에 대해 부담스럽게 생각하는 경향이 있었다. 이는 Creer, Marion & Creer(1983)가 만성질환아 아동을 기르기 어려운 아동으로 생각한다는 결과와 박(1994)이 허약한 아동, 의존적인 아동, 사회성이 저하된 아동 등으로 인식하고 부담감을 느낀다는 내용, 백과 박 (1996), 이 등(1996)의 결과와도 일치한다. 만성질환아에 대한 이러한 부담감은 신체적 피로뿐만 아니라 심리적, 경제적 부담감등으로 기인되며, 또한 환아의 간호 및 양육의 책임이 일차적으로 어머니들에게 있기 때문에 더욱 가중될 것으로 보인다.

4. 만성질환아 어머니의 불확실성 정도와 양육태도와의 관계

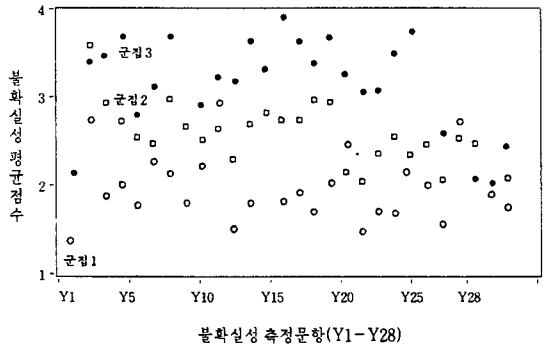
만성질환아 어머니의 불확실성 정도와 양육태도와의 관계를 확인하기 위해서는 군집분석을 통해 불확실성 정도를 3집단으로 분류한 후 양육태도의 차이를 검증하였다.

1) 만성질환아 어머니의 군집별 불확실성 정도

만성질환아 어머니의 군집별 불확실성 정도는 불확실성이 높은 집단(군집 Ⅲ)은 평균 3.26 (SD=0.29), 불확실성이 중간인 집단(군집 Ⅱ)은 평균 2.57(SD=0.19), 불확실성이 낮은 집단(군집 Ⅰ)은 평균 1.99(SD=0.27)로 나타났다〈표 7, 그림 1 참조〉.

〈표 7〉 만성질환아 어머니의 군집별 불확실성 정도

군 집	관측치	평균	표준편차
불확실성 정도가 낮은 집단(Ⅰ)	29	3.29	0.29
불확실성 정도가 중간 집단(Ⅱ)	49	2.57	0.19
불확실성 정도가 높은 집단(Ⅲ)	55	1.99	0.27



〈그림 1〉 군집별 불확실성 정도

2) 군집별 불확실성 정도와 양육태도와의 관계

만성질환아 어머니의 군집별 불확실성 정도와 양육태도와의 관계는 다음과 같다.

가. 애정적 태도

군집별 불확실성 정도에 따른 애정적 태도는 불확실성 정도가 가장 낮은 군집 Ⅰ에서 가장 높은 애정적 태도를 보였고(MN=4.08, SD=0.64), 불확실성 정도가 중간 집단인 군집 Ⅱ는 가장 낮은 애정적 태도를 나타냈으며(MN=3.84, SD=0.49), 전반적으로 아동에 대한 애정적 태도는 높은 편이었다〈표 8참조〉.

하부요인을 보면, '평등주의적 태도'는 불확실성 정도가 높은 군집 Ⅲ이 가장 높았고(MN=3.80, SD=0.85), 군집 Ⅱ가 가장 낮았다(MN=3.44, SD=0.64). '정서적 개입'은 군집 Ⅰ과 군집 Ⅲ이 평균 4.23(SD=0.72)으로 매우 높았으며, '애정의 표현'은 불확실성 정도가 낮은 군집 Ⅰ이 평균 4.26(SD=0.68)으로 가장 높았고, '긍정적 부모-자녀 관계'는 군집 Ⅰ이 평균 4.05(SD=0.56)으로 가장 높았다〈표9참조〉. 따라서 전반적으로 불확실성 정도가 높은 어머니들은 아동의 정서에 많이 개입하며 애정의 표현을 많이 하고 자녀와의 관계가 긍정적임을 알 수 있었다.

이러한 결과는 만성질환아 어머니들의 불확실성 정도를 저하시킴으로써 환아와 긍정적인 관계를 형성하게 하고 애정적 표현을 보다 증가시킬 수 있다는 것을 암시하고 있다.

〈표 8〉 군집별 불확실성 정도와 양육태도와의 관계

	애정적 태도		거부적 태도		긍정적 평가태도		통제적 태도	
	MN	SD	MN	SD	MN	SD	MN	SD
군집 Ⅰ	4.08	0.64	2.72	0.37	3.54	0.41	3.60	0.46
군집 Ⅱ	3.84	0.49	2.97	0.37	3.37	0.46	3.67	0.48
군집 Ⅲ	4.01	0.67	2.72	0.29	3.11	0.51	3.41	0.62

〈표 9〉 군집별 불확실성 정도와 애정적 태도와의 관계

	평등주의적 태도		정서적 개입		애정의 표현		긍정적 부모-자녀 관계	
	MN	SD	MN	SD	MN	SD	MN	SD
군집 Ⅰ	3.75	0.77	4.23	0.72	4.26	0.68	4.05	0.56
군집 Ⅱ	3.44	0.64	3.97	0.65	4.06	0.71	3.85	0.50
군집 Ⅲ	3.80	0.85	4.23	0.48	3.97	0.92	3.64	0.65

나. 거부적 태도

군집별 불확실성 정도에 따른 거부적 태도는 군집 Ⅰ과 군집 Ⅲ은 평균 2.72(SD=0.37, 0.29) 이었으며, 군집 Ⅱ는 평균 2.97(SD=0.37)로 가장 높았으나, 환아에 대한 거부적인 태도는 전반적으로 낮은 편이었다〈표 8참조〉.

하부 요인별로 보면 '무시'는 불확실성이 높은 군집 Ⅲ이 평균 2.19(SD=0.64)로 가장 높았고, 불확실성이 낮은 군집 Ⅰ이 가장 낮았다(MN=1.78, SD=0.46). '흥분성'은 군집 Ⅱ가 평균 3.34 (SD=0.83)으로 가장 높았으며, 군집 Ⅲ이 가장 낮았고(MN=2.84, SD=1.01), '자녀를 부담스럽게 생각하는 태도'는 불확실성 정도가 높은 군집 Ⅲ이 평균 3.32(SD=0.64)로 가장 높았으며, 불확실성 정도가 낮은 군집 Ⅰ에서는 가장 낮았다.

'처벌성'은 군집 Ⅱ가 평균 3.63(SD=0.74)으로 가장 높았고, 불확실성 정도가 높은 군집 Ⅲ은 평균 2.31 (SD=1.01)로 가장 낮았다〈표 10참조〉. 따라서 불확실성이 높은 어머니들은 다른 어머니들에 비해 아동을 무시하거나 자녀를 부담스럽게 생각하는 경향이 있음을 알 수 있다.

이는 불확실성이 높은 경우 환아의 미래에 대한 예측이 더 어렵고, 환아에 대한 심리적 부담이 증가되므로 환아를 무시하는 경향이 증가되는 것으로 볼 수 있다.

〈표 10〉 군집별 불확실성 정도와 거부적 태도와의 관계

	무 시		흥분성		자녀를 부담스럽게 생각하는 태도		처벌성	
	MN	SD	MN	SD	MN	SD	MN	SD
군집 Ⅰ	1.78	0.46	3.30	0.68	2.72	0.61	3.40	0.75
군집 Ⅱ	2.08	0.56	3.34	0.83	3.19	0.61	3.63	0.74
군집 Ⅲ	2.19	0.64	2.84	1.01	3.32	0.64	2.31	1.01

다. 긍정적 평가 태도

군집별 불확실성 정도에 따른 긍정적 평가 태도는 불확실성 정도가 낮은 군집 Ⅰ이 평균 3.54(SD=0.41)로 가장 높았고, 불확실성 정도가 가장 높은 군집 Ⅲ은 평균 3.11(SD=0.51)로 가장 낮았다〈표 8참조〉.

하부 요인별로 보면"긍정적 평가'는 불확실성 정도가 낮은 군집 Ⅰ이 평균 3.54(SD=0.80)로 가장 높았고, '아동의 자율성'도 군집 Ⅰ이 가장 높았으며(MN=3.69, SD=0.45), 군집 Ⅲ은 평균 3.27 (SD=0.89)로 가장 낮았다. '지적수준 지각'도 불확실성이 낮은 군집 Ⅰ이 평균 3.36(SD=0.74)으로 가장 높았으며, 불확실성이 높은 군집 Ⅲ은 평균 2.64(SD=0.73)로 가장 낮았다〈표 11참조〉. 따라서 불확실성이 낮은 어머니일수록 환아에 대해 긍정적인 평가를 하며, 환아의 자율성을 인정하고 환아의 지적수준의 지각도가 높아 긍정적 평가태도를 보였다. 이러한 결과로 미루어 볼 때, 만성질환아 어머니들의 불확실 정도는 환아의 행동 평가에 영향하는 중요변수임을 알 수 있어 이에 대한 간호중재가 요구된다고 본다.

〈표 11〉 군집별 불확실성 정도와 긍정적 평가 태도와의 관계

	긍정적 평가		아동의 자율성		지적수준 지각	
	MN	SD	MN	SD	MN	SD
군집 Ⅰ	3.54	0.80	3.69	0.45	3.36	0.74
군집 Ⅱ	3.42	0.75	3.57	0.61	3.11	0.72
군집 Ⅲ	3.48	0.56	3.27	0.89	2.64	0.73

라. 통제적 태도

군집별 불확실성 정도에 따른 통제적 태도는 불확실성 정도가 중간 집단인 군집 Ⅱ가 평균 3.67(SD=0.48)로 가장 높았고, 불확실성 정도가 낮은 군집 Ⅲ은 평균 3.41(SD=0.62)로 가장 낮았다〈표 8참조〉.

하부요인별로 보면, '아동 행동 통제의 엄포 사용'은 군집 Ⅱ가 평균 3.43(SD=0.77)로 가장 높았고, '엄격성' 도 군집 Ⅱ가 평균 3.42(SD=0.85)로 가장 높았으며, '학업성취에 대한 요구'는 군집 Ⅰ, Ⅱ, Ⅲ이 모두 평균 4.0 이상으로 높았으며, 특히 군집 Ⅲ은 평균 4.74(SD=0.44)로 매우 높았다〈표 12참조〉. 따라서 불확실성이 높은 어머니들은 다른 어머니들에 비해 아동에 대해 관대하고 엄격하지 않은 경향을 보이나 아동의 학업성취에 대한 요구는 매우 높음을 알 수 있다.

〈표 12〉 군집별 불확실성 정도와 통제적 태도와의 관계

	아동행동 통제의 엄포 사용		엄격성		학업성취에 대한 요구	
	MN	SD	MN	SD	MN	SD
군집 Ⅰ	3.33	0.69	3.31	0.82	4.31	0.71
군집 Ⅱ	3.43	0.77	3.42	0.85	4.27	0.74
군집 Ⅲ	2.89	0.96	2.86	1.00	4.74	0.44

3) 불확실성 정도 및 일반적 특성과 양육태도와의 관계

만성질환아 어머니의 불확실성 정도와 일반적 특성에 따른 양육 태도와의 관계를 보면, 애정적 태도에 가장 영향을 미치는 변수는 불확실성 군집과 진단후 경과된 기간이었으며, 통계적으로 유의한 차이가 있었다($F=2.00\ p<.05$, $F=2.01\ p<.05$). 거부적 태도에는 불확실성 군집과 입원 경험이 가장 영향을 미치는 변수였으며($F=9.22\ p<.005$, $F=1.48\ p>.05$), 긍정적 평가 태도에는 불확실성 군집과 진단후 경과된 기간이 가장 영향을 미치는 변수로 모두 통계적으로 유의한 차이가 있었다($F=3.22\ p<.005$, $F=1.90\ p<.05$). 통제적 태도에 가장 영향을 미치는 변수는 불확실성 군집과 입원 경험이었다($F=3.57\ p<.005$, $F=1.28\ p>.05$)〈표 13참조〉.

〈표 13〉 군집별 불확실성 및 일반적 특성과 양육 태도와의 관계

양육태도	요 인	Wilks' Lamda	F	df1, df2	p-value
애정적 태도	불확실성 군집	0.87	2.00	8,216	0.0478*
	진단후경과된기간	0,75	2.01	16,330.58	0.0123*
거부적 태도	불확실성 군집	0.59	9.22	8,240	0.0001**
	입원 경험	0,87	1.48	12,317.78	0.1305
긍정적	불확실성 군집	0.84	3.22	6,216	0.0048**
평가태도	진단후경과된기간	0.82	1.90	12,286.03	0.0343
통제적 태도	불확실성 군집	0.84	3.57	6,242	0.0021**
	입원 경험	0.91	1.28	9,294.63	0.2499

*p<.05, **p<.005

따라서 본 연구 결과에서는 만성질환아 어머니의 양육태도에는 불확실성 정도가 중요한 영향변수로 나타났으므로, 이에 대한 간호중재가 요구된다고 본다. 즉 질환의 증상이 재발되거나 악화될 경우 이에대한 어머니들의 대처능력을 강화시키고 어머니들이 이해할 수 있는 수준으로 명확하게 관련된 정보를 충분히 제공하는 것이 요구된다고 본다. 또한 일반적 특성 중 만성질환아 어머니의 양육태도에 가장 영향을 미치는 변수는 진단 후 경과된 기간과 입원경험으로 나타나, 만성환아 간호에 고려해야할 변수로 제시되었으나, 이는 박(1994)의 연구에서 보여준 부모의 학력이나 사회경제적 상태가 낮거나 가족관계가 원만치 못할 경우 다른 어머니들보다 더 강압적으로 대하며 거부적인 태도를 나타낸다는 결과와는 일치하지 않았다.

위의 결과를 토대로 간호사는 만성질환아 어머니의 양육태도에 영향하는 여러 변수들에 대한 사정을 통해 적절한 간호계획과 중재를 행함으로서 현실적이고 정상적인 자녀 양육태도가 증진될 수 있도록 지지해주어야 할 것으로 본다.

V. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 아동양육에 중요한 역할을 하는 만성질환아 어머니를 대상으로 그들이 아동의 만성질환에 대해 인지하는 불확실성 정도와 양육태도를 확인하고 그 관계를 규명함으로써, 만성질환아 간호에 보다 구체적인 자료를 제공하고 나아가서는 만성질환 아동의 바람직한 성장발달을 도모하고자 시도되었다.

연구대상은 서울시내 2개 대학병원에 등록된 만성질환아 어머니 133명으로, 1996년 4월 1일부터 5월 31일까지 외래 환아 어머니와 입원 환아 어머니를 대상으로 질문지를 통해 수집하였다. 연구도구로는 4점 척도의 부모의 불확실성 측정도구 28문항과 5점 척도의 어머니의 양육태도 측정도구 49문항을 사용하였으며, 본 연구에서 나타난 신뢰도는 .92와 .77이었다. 수집된 자료는 SAS/PC를 이용하여 전산 통계처리하였으며, 본 연구의 결과는 다음과 같다.

1) 만성질한아 어머니의 불확실성 정도는 최소 31점에서 최대 102점까지의 범위를 나타내었으며, 평균점수는 68.43, 평점은 2.48(SD=0.54)로 다소 높은 편이었다. 불확실성을 구성하는 4개 요인의 평점은 불예측성 2.72, 명료성의 부족 2.58, 애매모호성 2.52, 정보의 부족 2.04의 순으로 나타났다. 일반적 특성에 따른 불확실성 정도는 아동의 연령, 진단 후 경과기간, 입원경험에 대해서 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다.

2) 만성질환아 어머니의 양육태도는 애정적 태도가 평균 3.98(SD=0.48)로 가장 높았으며, 통제적 태도는 평균 3.58(SD=0.52), 긍정적 평가태도는 평균 3.38(SD=0.48)이었고, 거부적 태도는 평균 2.81(SD=0.38)로 가장 낮아, 만성질환아 어머니들은 환아에 대해 애정적인 동시에 통제적이고 환아의 행동에 대해서는 긍정적 평가를 하는 경향이 있으며, 거부적인 태도는 나타내지 않는 편임을 알 수 있었다.

3) 만성질환아 어머니의 군집별 불확실성 정도는 불확실성이 높은 집단(군집Ⅲ)은 평균 3.26(SD=0.29), 불확실성이 중간인 집단(군집Ⅱ)은 평균 2.57(SD=-0.19), 불확실성이 낮은 집단(군집Ⅰ)은 평균 1.99(SD=0.27)로 나타났다. 군집별 불확실성 정도에 따른 애정적 태도는 불확실성이 낮은 군집Ⅰ에서 가장 높은 애정적 태도를 보였고(MN=4.08, SD=0.64), 군집Ⅱ는 가장 낮은 애정적 태도(MN=3.84, SD=0.49)를 나타냈으며, 전반적으로 아동에 대한 애정적 태도는 높은 편이었다. 군집별 불확실성 정도에 따른 거부적 태도는 군집Ⅰ과 군집Ⅲ은 평균 2.72(SD=0.37, 0.29)이었으며, 군집Ⅱ는 평균 2.97(SD=0.37)로 가장 높았으나, 환아에 대한 거부적인 태도는 전반적으로 낮은 편이었다. 군집별 불확실성 정도에 따른 긍정적 평가태도는 군집Ⅰ이 평균 3.54(SD=0.41)로 가장 높았고, 군집Ⅲ은 평균 3.11(SD=0.51)로 가장 낮았다. 군집별 불확실성 정도에 따른 통제적 태도는 군집Ⅱ가 평균 3.67(SD=0.48)로 가장높았고, 군집Ⅲ은 평균 3.41(SD=0.62)로 가장 낮았다.

4) 불확실성 정도 및 일반적 특성과 양육태도와의 관계를 보면, 애정적 태도에 가장 영향을 미치는 변수는 불확실성 군집과 진단 후 경과된 기간이었으며, 거부적 태도에는 불확실성 군집과 입원경험이 가장 영향을 미치는 변수였고, 긍정적 평가태도에는 불확실성 군집과 진단 후 경과된 기간이, 통제적 태도에는 불확실성 군집과 입원경험이 가장 영향을 미치는 변수였다. 따라서 본 연구에서는 만성질환아 어머니의 불확실성 정도는 아동 양육태도에 영향을 미치는 중요 변수라는 결과를 나타내었다.

2. 제언

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같은 연구의 필요성을 제언한다.

1) 본 연구는 만성질환아 어머니만을 대상으로 하였으나, 여성의 사회진출 및 핵가족화 경향을 고려하여 부모 혹은 중요한 양육 대행자를 포함한 가족단위의 확대 연구를 시행할 것을 제언 한다.
2) 본 연구의 불확실성 정도는 질병에 관한 내용에 국한되었으나, 만성질환아 어머니의 불확실성에 영향하는 변수들을 확인할 수 있는 귀납적 방법의 연구가 필요로 된다고 본다.
3) 장기적으로 불확실성과 양육태도가 변화되는 과정을 탐색, 분석할 수 있는 종단적 연구가 필요로 된다.

참 고 문 헌

김희순(1988). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 간호학과 박사학위논문.

민영숙(1996). 암환아가족의 질병에 대한 불확실성과 대처양상에 관한 연구. 대한간호학회지, 24(4), 529-544.

박은숙(1993). 천식아동 어머니의 양육 경험에 관한 연구. 모자간호학회지, 3(12), 114-125

박은숙(1994). 천식아동 가족의 특성에 관한 연구. 연세대학교 대학원 간호학과 박사학위논문.

백소희, 박인숙(1996). 암환아 어머니의 사회적 지지와 부담감. 아동간호학회지, 2(1) : 27-54.

이원영(1983). 어머니의 자녀교육과 및 양육태도와 유아발달과의 관계성 연구. 이화여자 대학교 대학원 교육학과 박사학위 논문.

이화자, 김이순, 이지원, 권수자, 강인순, 안혜경(1996). 뇌성마비아 어머니의 경험, 아동간호학회지 2(1), 93-111

인주영(1989). 경련성 질환아 어머니의 불확실성과 가족경도에 관한 연구, 연세대학교 교육대학원 석사학위논문.

유안진(1987). 한국의 전통 육아 방식(2판), 서울대학교 출판부.

유영란(1994). 만성질환자의 우울과 불확실성에 관한 연구, 연세대학교 대학원 석사학위논문.

정연, 이조자, 백승남, 조결자(1996).만성환아 가족에 관한 국내연구논문분석, 아동간호학회지, 2(1), 69-92.

최신덕(1986). 현대사회와 가족, 마산 사회복지 사업재단.

최은숙(1994). 암환자의 질환에 대한 불확실성 정도와 대응양상 및 희망, 경북대학교 대학원 석사 학위논문.

Anderson, J.M.(1981). The social construction of illness experience : Families with a chronically-ill child. Journal of Advanced Nursing, 6, 427-434.

Bigner, J.J.(1979), Parent-Child Relations, MacMillan Publishing Co., Inc.

Cohen, M.H & Martinson, I.M.(1988).Chronic uncertainty ; Its effects on parental appraisal of a child's health. Journal of Pediatric Nursing, 3 (2), 89-96.

Cohen, M.H.(1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, self-threatening childhood illness, Qualitative Health Research, 5(1), 63-77.

Creer,T.L., Marion,R.J., & Creer, P.P.(1983). Asthma problem behavior cheklist : Parental perceptions of the behavior of asthmatic children. Journal of Asthma, 20(2), 96-104.

Fishbein, M. & Aizen, I.(1975). Belief Attitude, Intension and behavior : An Introduction to theory and Research reading, Massachusetts : Addison-Wesley.

Futcher, J.A.(1988).Chronic illness and family dynamics. Pediatric Nursing, 14(5), 381-385.

Gallo, A.M.(1991). Family adaptation in childhood chronic illness ; A case report. Journal of Pediatric Health Care, 5, 78-85.

Hermanns, J., Florin, I., Dietrich, M., Rieger, C., & Hahlweg, K.(1989). Maternal criticism, mother-child interaction, and bronchial asthma, Journal of Psychosomatic Research, 33(4), 469-476.

Jessop, D.J., Stein. R.K.(1988). Essential concepts in the care of children with chronic illness. Pediatrician, 15, 5-12.

Kazak, A.E.(1986). Families with physically handicapped children : Social ecology and family systems, Family Process, 25, 265-281.

King, S.L.& Gregor, F.M.(1985). Stress and coping in families of the critically ill. Critical Care Nurse, 5(4), 48-51.

Krulik, T.(1980). Successful 'normalizing' tactics of parents of chronically-ill children, Journal of Advanced Nursing, 5, 573-578.

Lazarus, R.S & Forkman, S.(1984), Stress, Appraisal, and Coping, New york : Springer.

MacDonald, H.(1996). Mastering Uncertainty : Mothering the child with asthma, Pediatric Nursing, 22(1), 55-59.

Mattson, A.(1975). Psychologic aspects of childhood asthma, Pediatric Clinics of North America, 22(1), 77-88.

Mishel, M.H.(1981). The measurement of uncertainty in illness, Nursing Research, 30(5), 258-263.

Mishel, M.H.(1983). Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. Nursing Research, 32(6), 324-330.

Mishel, M. H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness, Research in Nursing and Health, 7, 163-171

Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. Image : Journal of Nursing Scholarship, 28(4), 225-232.

Mott, S. R. , Fuzekas, N. F. , & James, S. R. (1990). Nursing care of children and familes : A holistic approach, 2nd ed., N. Y. : Addison-Wesley Pub. Co.

Norton, R,W(1975). Measurement of ambiguity tolerance, Journal of Personality, 39(2), 607-619.

Parker, G. & Lipscmb,P. (1979). Parental overprotection and asthma, Journal of Psychosomatic Research, 23, 295-299.

Weingarten, M. A. , Goldberg,J. , & Teperberg, Y. (1985). A pilot study of the multdisciplinary management of childhood asthma in a family practice, Journal of Asthma, 22(5), 261-265.

Whaley & Wong, D. L. (1993). Essentials of Pediatric Nursing. 4th ed., Mosby.

Yoos, L. (1987). Chronic child illness : Developmental issues. Nursing Research, 13(1), 25-28.

-Abstract-

Perceived Uncertainty and Rearing Attitude of Mothers with Chronically Ill Children

*Park, Eun Sook**

The purposes of this study were to measure the degree of perceived uncertainty and to identify the rearing attitudes of mothers with chronically ill children, and to examine the relationship between the perceived uncertainty and the rearing attitude of these mothers.

The subjects of this study consisted of 133 mothers with chronically ill children, registered at 2 university hospitals in Seoul. Data was collected from April 1 to May 31, 1996. The Parents' Perception of Uncertainty Scale(28-item 4 point scale) and the Maternal Behavior Research Instrument (49-item 5 point scale) were used. Data was analyzed by Cluster analysis, ANOVA, MANOVA and t-test.

Results of this study are summarized as follows :

1. Mothers perceived their uncertainty to be slightly high(Mn 2.48). The degree of perceived uncertainty by the four components slightly differed ; unpredictability(2.72), lack in clarity(2.58), vagueness(2.52) and lack of information(2.04). The degree of perceived uncertainty of mothers with ill children revealed to be influenced significantly by the age of the ill children, duration of illness after the diagnosis, and the experience of hospitalization.

* Department of Nursing, Korea University.

2. Among the rearing attitudes ; moderatlely high affective(Mn 3.98) and resrictive(Mn 3.58) attitudes of mothers toward their ill children were identified. Mothers tend to give positive evaluations of their childrens' behaviors(Mn 3.38) and less rejection(Mn 2.81).
3. Mothers' rearing attitude were correlated with the degree of perceived uncertainty in illness ; mothers in the Low Perceived Uncertainty Group(Mn 1.99) revealed the highest affective (Mn 4.08), the lowest resrictive(Mn. 2.72) attitudes and tendency to give positive evaluations of their childrens' behaviors(Mn 3.54) compared to the High Perceived Uncertainty Group(Mn 3.26) and Moderate Perceived Uncertaity Group(Mn 2.57).
4. The degree of perceived uncertainty, the duration of illness after the diagnosis and the experience of hospitalization revealed to be significantly influential to the rearing attitude of mothers with chronically ill children.

From the above results, it can be concluded that predicting and controlling mothers' uncertainty are necessary for improved, efficient nursing interventions and normal growth & development of the chronically ill children.