

## 신증후군 환자 어머니의 부담감과 사회적 지지 \*

성 미 혜\*\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

20세기에 들어서면서 현대의학과 산업의 발달로 치명적이었던 질병의 치유와 생명의 연장도 가능하게 되었지만 아직도 선천성 질병, 원인 불명의 만성질환은 장기간의 가료로 개인의 삶이나 기능에 제한을 주며, 아동의 경우에는 성장과 발달에 저해를 초래한다(Mattson, 1972 ; Whalley & Wong, 1985). 급성질환은 일시적인 기간동안 개인을 무능하게 하지만, 후에는 이전의 건강상태로 일부 또는 완전히 회복되는 것인데 비해, 만성질환은 질병의 진행이 서서히 시작되어 장기간 그 상태를 유지한다(Mattson, 1972). 이러한 만성질환의 하나인 신증후군은 진단을 받는 순간부터 아동 자신 뿐만 아니라 그 가족까지도 환자처럼 되기 쉽고(김희순, 1989), 질환과정 동안 지속적으로 생명을 위협하는 예측할 수 없는 사건이 발생되므로 가까이에서 환자를 돌보는 사람이나 가족은 이러한 변화상태에 반응하여 아이를 돌보는 책임에 따른 어려움이 증가된다. 특히 신증후군 환자의 주간호자인 어머니는 자녀가 아프다는 사실과 자녀가 자신들의 바램처럼 결코 건강한 아들로 될 수 없기 때문에 생기는 슬픔, 죄의식, 불안, 비탄감 등을 경험하며, 오랜기간 동안 환자로 인해 초래되는 과중한 부담감

및 책임감, 그에 따른 역할 변화 등으로 인해 스트레스가 더욱 축적되며(Clement & Robert, 1986), 장기간 환아를 돌볼 경우 간호제공자인 어머니는 숨겨진 환자가 되며 환자 만큼이나 환아 어머니도 부담으로 인한 여러가지 문제를 갖게 된다(정추자, 1993). 이런 부담감이 해결되지 않을 경우 식욕감소, 수면부족, 체중감소등의 신체적인 증상과 집중력의 소실, 우울감등의 어려움을 호소하게 되고(서종숙, 1993), 신체적인 불편감과 삶에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 안녕감의 저하를 가져오게 된다(George, 1986). 이렇게 가족의 역할에 중심적 역할을 한다고 볼 수 있는 어머니의 건강 문제는 더 나아가서 가족 전체의 건강에 위협을 줄 수 있으며 환아에게도 부정적인 결과를 초래할 수 있다(Clement & Robert, 1986). 따라서, 부담감이 해결되지 않고 축적되면 돌보는 사람의 신체적인 건강문제는 물론 의욕상실, 만족감 상실, 스트레스와 같은 안녕감의 저하를 가져오므로 부담감은 간호에서 다루어야 할 주요 개념이지만(George & Gwyther, 1986), 대부분의 연구(Montgomery, Gonynea & Hooyman, 1985 ; Norvak & Guest, 1986 ; 서미혜, 오가실, 1993)는 정신 질환자를 돌보는 불편감, 치매환자의 가족을 대상으로 한 연구로, 신증후군 환자의 어머니나 가족을 대상으로 한 연구는 없는 실정이다. 부담감은 개인의 삶을 불건강하게 하는 주요요인이 되므로, 신증후군 환자의 주간호

\* 본 논문은 1997년도 인제대학교 학술연구조성비 보조에 의한 것임

\*\* 인제대학교 간호학과

제공자인 어머니도 같은 어려움을 안고 있음을 이해하여 간호의 초점을 어머니에게 맞추어 부담감을 감소시키고 개인에 대한 안녕감을 높일 수 있는 중재방안이 필요하다.

사회적 지지는 긴장과 스트레스의 완충역할을 하는 개념으로(박지원, 1985), 최근에는 사회적 지지가 장기간 계속되는 건강문제나 갈등을 중재하고, 위기에 대처하는 능력을 증가시키며, 변화에 대한 적응을 촉진시켜 개인 상호간의 신뢰와 도움을 주는 감정적인 결속을 증진시키고 일상생활에서 바람직하지 않은 스트레스의 발생을 감소시킴으로 심리적 안녕에 기여한다(김희순, 1989).

Kane(1983)은 환자 가족에게 필요한 지지를 제공하기 위해 친척, 친구, 이웃, 지역사회 서비스 조직망으로 보았고, Kahn(1976)은 애정, 긍정, 조력을 주는 상호관계로 보았으며 이러한 사회적 지지는 스트레스에 대한 효과적인 완충제로서 건강유지를 위한 예보제로서, 질병의 결과를 중재하고 개인의 심리적 적응을 돕고, 좌절을 극복케 하고, 문제해결 능력을 강화하는 것으로 그 중요성을 강조하고 있다.

따라서 본 연구는 신증후군 환자 어머니가 경험하는 부담감 및 사회적 지지정도를 알아보고 사회적 지지와 부담감과의 관계를 파악하여 관련 요인을 알아봄으로써, 신증후군 환자 및 그 어머니에 대한 보다 구체적인 새로운 간호중재 방안을 모색할 수 있는 기초자료를 제공하기 위함이다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 신증후군 환자 어머니의 부담감 정도를 파악한다.
- 2) 신증후군 환자 어머니의 사회적 지지정도를 파악한다.
- 3) 신증후군 환자 어머니의 부담감과 사회적 지지간의 관계를 파악한다.

## 3. 용어의 정의

**부담감** : 간호 담당자가 환자를 간호하면서 느낀 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로써(Zarit, Reever and Bach-Perterson, 1980), 본 연구에서는 Montgomery, Gonyer & Hooyman(1985)의 주관적, 객관적 부담감 측정도구에 의해 측정된 점수로 부담감의 정도를 정의한다.

**사회적 지지** : 사회체제 내에서의 상호작용을 통하여 스트레스를 경험하는 상황에 노출된 개인을 정서적, 정신적으로 보호하는 방패나 완충역할을 함으로써 개인의 위기나 변화에 대한 적응을 도와주는 속성으로(홍, 1984), 본 연구에서는 Brandt와 Weinert(1981)의 Personal Resource Questionnaire(P.R.Q)의 Part I, II를 번역한 사회적 지지 질문지를 이용하여 측정된 점수를 사회적 지지의 정도로 정의한다.

## II. 문헌 고찰

### 1. 신증후군 환자 어머니의 부담감

가족은 사회의 기본단위로서 모든 사람은 가족속에서 계속 성장하고 신체적, 정신적, 사회적, 정서적 요구를 충족하는데, 이러한 가족 기능을 파괴하는 가장 큰 요인으로는 질병, 가족간의 분리, 죽음 등을 들고 있다(윤정희와 조결자, 1994; 배성일, 임효덕 및 김영찬, 1990; 홍순원, 이병욱 및 이수일, 1993). 가족일원의 질병이나 입원은 환자 뿐만 아니라 가족원들에게도 위기상황을 직면하게 되고 가족체계의 구조와 기능에 변화를 초래하게 된다(임혜숙, 1991; 윤정희와 조결자, 1994). 특히 아동기는 가족내 물리적, 심리적 환경의 영향을 많이 받는 시기이며 이 시기의 건강문제가 만성질환의 특성을 가질 때는 가족 구성원들에게 지속적인 부담감을 주어 가족기능 및 역할의 변화를 초래하게 되고 이는 다시 아동의 질병과정에 영향을 주는 회환의 과정을 밟게 된다(박지원, 1993).

가족중 가장 많은 시간을 할애하며 아픈 자녀를 돌보아야 할 책임이 있는 신증후군 환자 어머니는 자녀가 만성질환이라는 사실때문에 죄책감과 불안감을 항상 느끼고 있을 뿐만 아니라, 환아를 일차적으로 옆에서 돌보아야 하기 때문에 책임감과 역할 부담감이 커지게 되어 정서적인 스트레스를 경험하게 되며 대인관계도 점차 감소하게 된다(Zamerowski, 1982; 김희순, 1989). 또한 과도한 에너지 소비, 가족역동의 장애, 치료비에 대한 가정 경제의 부담이 가중되며, 환아에 대한 안쓰러움, 죄의식, 비통감은 어머니의 육체적 피로 뿐만 아니라 심리적, 정신적 피로감을 증가시키는데(한정석과 오가일, 1990), 만성질환 아동의 어머니들이 주로 호소하는 증상들은 식욕부진, 불면증, 어지러움, 두통, 소화불량, 가슴 답답함, 심계항진 등으로(김희순, 1989), 만성 질환자를 책임지고 돌보는 가족은 매일 발생하는 여러 문제로

인하여 잠재적으로 병든 사람이 되거나 숨겨진 환자가 된다(정추자, 1993). 이들이 겪는 제반의 어려움을 부담감이라고 표현할 수 있는데 이 용어는 ‘어떤 의무나 책임을 맡는 일’(남광우, 1975)로서 간호제공자가 환자를 돌보면서 갖게 되는 고통스러운 부정적인 문제와(Montgomery, 1985) 불편감으로 표현하였다(Zamerowski, 1982).

환자를 돌보는 가족의 부담감에 대한 연구는 노인의 가족을 대상으로 하여 시작되었으나 어린이를 돌보는 부모의 부담에 관한 연구는 극히 소수에 불과하다(한정석, 오가실, 1997). McCubbin(1982)은 만성질환자를 가진 가족들은 어린이 간호에 대해 부담감, 재정적 압박, 사회적 고립감, 비통 및 환자의 예후와 미래의 잠재적 가능성에 대한 불안, 걱정 등이 있다고 하였다.

이와 같이 신체, 사회, 경제 및 심리적 차원에서의 복합적이고 부정적인 반응으로서의 부담은 가족 구조내에서 자녀에게 질환이 발생했을 때 일차적으로 돌봄의 책임이 부여되는 어머니의 경험에서 나타날 수 있는 일반적인 현상이며, 이로 인하여 안녕감이 영향을 받을 수 있다.

부담감에 관련된 변인은 부담감으로 인해서 받는 영향과 부담감에 영향을 미치는 변인의 두가지로, 전자에 대한 변인은 안녕감이나 삶의 만족도 등으로 비교적 적은 수의 변수이지만 부담감에 영향을 미치는 변수는 환자나 건강제공자의 건강상태, 그들의 일반적인 특성-성별·나이·경제상태-과 환자의 인지적, 기능적 상태 등 다양한 변수로 나타났다. 또 안녕감은 만성환자를 돌보는 가족원이 경험하는 부담감과 동전의 양면같은 상태이며, 부담감의 상태를 잘 측정하는 것은 안녕감의 감소를 예견할 수 있는 척도가 된다(George, 1986). 많은 연구(이관희, 1985; 박명희, 1991; 임혜숙, 1991; 서미혜, 오가실, 1994; 성미혜, 1998)에서 환자 가족의 특성에 따른 변인들을 밝히고자 하였는데, 그 결과 여자와 저학력의 경우, 저소득층의 경우 부담감 정도가 높은 것으로 나타났다. 그외의 연구에서 밝혀진 변수로는 가족의 건강문제도 중요한 변수가 되는데 가족의 신체적, 정신적인 건강상태가 좋지 못할 때도 가족들이 부담감을 갖게 되며, 가족들의 개인적이고, 물질적인 지지자원이 부족할 때도 질병이 있는 사람을 돌보는 것이 부담감을 경험하게 된다고 한다(서미혜, 오가실, 1993). 또한 지속적인 부담감의 경험이나 부담의 결과는 안녕상태에도 변화를 가져오는 결과가 생긴다(오가실, 1997).

## 2. 사회적 지지

환자를 돌보는 가족의 부담감을 완화시키는 역할로서의 사회적 지지에 관한 연구는 많이 보고되어왔다. 이는 스트레스나 사회적, 심리적 부담으로 인한 건강이나 안녕이 해로운 영향을 완화시키는 기능을 한다는 점이다(Neundorfer, 1991).

인간은 사회적 환경안에서 타인과 관계를 갖고 서로 도움을 주고 받으며 사는 사회종 동물로서 누구나 타인과의 사회적 상호작용을 통해서만 충족될 수 있는 기본 욕구들을 가지고 있는데 사회적 욕구에는 관심, 사랑, 인정, 용납, 이해, 도움을 얻고자 하는 것 등이 있다(Maslow, 1971). 이러한 사회적 욕구는 타인과 상호작용하는 가운데 충족되는 것인데 이러한 과정에서 얻게 되는 것이 사회적 지지로서 이 사회적 지지는 사회심리적 변수이면서 최근 건강과 관련된 연구에 중요 개념으로 등장하게 되었다. Cobb(1976)은 자신이 보살핌과 사랑을 받고 있다고 느끼게 하며 자신이 귀하고 가치가 있으며 의사소통과 상호책임의 조적망에 속해 있다고 믿도록 해주는 정보로서의 사회적 지지를 정의하였다. Kaplan 등(1977)은 애정, 시인, 소속 및 안정에 대한 개인의 욕구가 의미있는 사람에 의해 충족되는 것으로 규정하였다. Lin 등(1979)은 타인, 집단, 지역사회에 의한 사회적 결속을 통하여 개인이 얻을 수 있는 보살핌, 관심, 사랑, 인정, 도움, 이해, 가치관, 의사소통 정도 등으로 정의하였다. 한편 Weiss(1985)는 애착, 사회적 통합, 양육의 기회, 평가의 확신, 신뢰할 수 있는 유대감, 지도, 지침의 획득 등을 사회적 지지로 정의하였다.

사회적 지지는 스트레스 사건에서 스트레스 요인인 잠정적 스트레스 사건으로부터 스트레스의 지각을 줄이기 위한 예방적 차원과 지각된 스트레스로부터 그 결과를 완화시키기 위한 치료적 차원에서 대상자들의 적응과 상당히 밀접한 관련이 있기 때문에 유용한 사회적 대처자원으로 평가되고 있다.

이러한 사회적 지지를 제공하는 자들로 Cobb(1976)은 가족 구성원, 직장의 동료, 지역사회를 돕는 전문직의 구성원을 들었으며, Norbeck(1981)은 배우자, 가족, 또는 친척, 친구, 직장 또는 학교의 동료, 이웃, 의료 제공자, 상담자 및 성직자 등을 사회적 지지의 지지원으로 포함시켰다. 박(1992)은 부모, 배우자, 애인, 형제, 자매, 친척, 친구, 전문가(간호사 또는 의사), 종교인이 포함된다고 하였다. 한편, 사회적 지지의 영역으로 Pinneau(1975)는 유형적 지지, 평가적(정보적)지지, 정서적 지지로, Cobb(1976)은 정서적 지지, 존경지지, 망지지로, House(1981)는 정서적 지지(신뢰, 애정, 감정이입, 친

밀감), 평가적 지지(수용, 긍정적 환류, 긍정적 자기평가 등), 정보적 지지(사람들이 스스로 돕도록 돕는 것), 도구적 지지(실제적 도움의 교환, 욕구충족의 효과를 가지는 실제적 도움)로, 박(1984)은 정서적 지지, 정보적 지지, 물질적 지지, 평가적 지지로 분류하였다.

사회적 지지와 관련된 국내 연구동향을 보면 1980년대부터 사회적 지지에 관련한 연구가 시작되었으며 전체적으로는 환자(41%), 간호사(14%), 환자가족, 일반인 각 13%였으며 초기에는 환자를 중심으로 하였으나 '85년 이후에는 환자(42%), 간호사(26%), 일반인, 임산부 각 11%였고, '90년 이후에는 환자(41%), 환자가족, 일반인 각 15%, 청소년 11%로 연구 대상자가 일반인으로 바뀌어 가는 경향을 띄고 있다. 한편 사회적 지지와 관련된 개념은 스트레스(19.5%), 불안·우울(12.4%), 삶의 질(10.8%) 순으로 스트레스와 관련된 연구가 가장 많았다.

### Ⅲ. 연구 방법

#### 1. 연구 설계

본 연구는 신중후군 환아를 돌보는 어머니의 부담감과 사회적 지지 정도를 알아보기 위해 구조화된 질문지를 이용한 서술적 조사연구이다.

#### 2. 연구 대상

본 연구의 대상은 1998년 6월 1일부터 6월 30일까지 서울 시내 2개 대학병원과 부산시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신중후군으로 입원 치료중인 환아 어머니를 대상으로 하였다.

#### 3. 연구 도구

##### 1) 부담감 척도

부담감 측정도구는 Montgomery et al(1985)이 개발한 주관적, 객관적 부담감 측정도구 23문항중 10명의 환아 어머니에게 사전조사를 시행한 후 본 연구에 맞지 않는 2개 문항을 제외한 21개 문항의 부담감 측정도구를 사용하였다. 본 연구에서는 Cronbach  $\alpha$ 값이 .78이었으며, 각 문항에 대해 환아를 돌보면서 경험하게 되는 느낌이나 생각에 대해 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점으로 응답하는 5점 Likert Scale로 점수가

높을수록 부담감의 정도가 높은 것으로 나타났다.

##### 2) 사회적 지지척도

사회적 지지 측정도구는 Brandt와 Weinert(1981)가 개발한 P.R.Q. Part I, II를 사용하였다. Part I은 8가지 생활사건으로 구성되며, 개인의 지지원에 대한 기술적인 정보를 제공하고 이들 지지원에 대한 대상자의 지지만족도, 지지를 묻는 내용으로 구성되어 있다. Part II는 사회적 관계 차원 25문항 즉, 친밀감, 사회적 통합, 양육의 기회, 역할이나 개인으로서의 가치에 대한 확신, 정서적, 정보적, 자원적 요청에 대한 도움등의 5가지 영역으로 구성되어 있으며, 각각의 문항에 대해 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 부터 '매우 그렇다' 5점까지로 5점 Likert Scale로 점수가 높을수록 사회적 지지 정도가 높은 것으로 나타났다. 본 연구에서 Cronbach  $\alpha$ 값이 .71이었다.

#### 4. 자료 수집 방법

본 연구의 자료는 1998년 6월 1일부터 6월 30일까지 서울 시내 2개 대학병원과 부산시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신중후군으로 입원 치료중인 환아 어머니를 대상으로 연구목적을 설명하고 연구에 참여할 것을 동의한 사람에게 설문지를 배부하여 작성하였다. 총 80명에게 질문지를 배부하여 70부를 회수하여 본 연구의 분석에 사용하였다.

#### 5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 1) 환아 어머니가 느끼는 부담감의 정도와 사회적 지지 정도는 평균점과 표준편차를 구하였다.
- 2) 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감과 지지 정도의 차이는 t-test, ANOVA검정을 하였다.
- 3) 부담감 정도와 사회적 지지 정도와의 관계는 Pearson 상관관계 통계법을 사용하여 유의성을 검정하였다.

### Ⅳ. 연구 결과

#### 1. 신중후군 환아 어머니와 환아의 일반적 특성

##### 1) 신중후군 환아 어머니의 일반적 특성

신중후군 환아 어머니의 일반적 특성을 보면, 연령은

최저 25세에서 최고 46세까지로 평균연령이 33.7세였다. 학력은 고졸이 40명(57.1%)로 가장 많았으며, 직업은 없는 경우가 44명(62.9%), 있는 경우가 26명(37.1%)였다. 종교는 불교 34명(48.6%), 천주교 13명(18.6%), 무교 13명(18.6%) 순이었고, 경제상태는 중 정도가 49명(70.0%)로 가장 많았다. 가족형태는 핵가족이 57명(81.4%)로 가장 많았고 질병에 관한 인지정도는 환자의 질병에 대해 저금 알고 있는 경우가 48명(68.6%), 많이 알고 있는 경우가 13명(18.6%)였으며, 전혀 모르는 경우가 9명(12.9%)로 나타났다.

## 2) 신증후군 환자의 일반적 특성

신증후군 환자의 일반적 특성을 보면, 환자의 성별은 남아가 39명(55.7%), 여아가 31명(44.3%)이었으며, 연령은 평균 7.6세로 3-6세 미만이 20명(28.6%), 12세 이상이 19명(27.1%) 순이었으며, 형제 순위는 첫째인 경우가 44명(62.9%)로 가장 많았다. 진단명은 미세변화 신증후군이 49명(70.0%)로 가장 많았으며, 이환기간은 평균 15.7개월로 12개월 미만이 34명(48.6%), 36개월 이상이 14명(20.0%) 순으로 나타났으며, 치료방법은 스테로이드 경구요법이 50명(71.4%)로 가장 많았다. 재발경험은 있는 경우가 50명(71.4%), 없는 경우가 20명(28.6%)이었으며, 재발횟수는 1-2회가 37명(72.3%)로 가장 많았고 5회 이상도 5명(12.0%)로 나타났다.

입원목적은 약물치료가 36명(51.4%), 병의 재발이 34명(48.6%)이었으며, 환자의 어머니가 인지하는 환자 상태는 잘하면 좋아질 수 있다고 답한 경우가 30명(42.9%), 나아지고 있다 28명(40.0%), 진전이 없다 12명(17.1%) 순으로 나타났다.

## 2. 신증후군 환자 어머니의 부담감

신증후군 환자 어머니의 부담감은 전체평균 2.89로 약간 낮게 나타났으며, 부담감을 문항별로 보면, 부담감 문항의 평점별 순위를 보면 '나는 환자의 장래를 걱정스럽게 느낀다'(3.94), '나는 환자의 건강회복에 한 몫을 한다고 생각한다'(3.60), '환아의 질병 그 자체 때문에 두렵고 불안하다'(3.57) 순으로 나타났다.

## 3. 신증후군 환자 및 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도

환자 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감의 정도의

차이를 분석한 결과 <표 1>, 환자 어머니의 종교(F=3.3118, P<.05), 경제상태(F=3.5213, P<.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉, 종교, 경제상태에 따라 부담감 정도가 차이가 있는 것으로 나타났다.

한편 신증후군 환자의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이를 보면 <표 2>, 진단명(F=4.896, P<.05), 치료방법(F=3.196, P<.05), 환자 어머니가 인지하는 환자상태(F=4.107, P<.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉, 진단의 경우 미세변화 신증후군의 경우 다른 경우보다 부담감 정도가 높았으며, 치료방법에서는 스테로이드 요법과 주사요법을 병행하는 경우 부담감 정도가 높은 것으로 나타났다. 환자 어머니가 인지하는 환자상태의 경우 진전이 없다고 생각하는 경우가 나아지고 있다고 생각하는 경우보다 부담감이 높은 것으로 나타났다.

## 4. 신증후군 환자 어머니의 사회적 지지

신증후군 환자 어머니의 사회적 지지는 Brandt와 Weinert(1981)의 사회적 지지 측정도구를 이용하여 Part I 은 각각의 8가지 상황에서의 지지원별 응답인 수와 만족정도를 분석하였다 <표 3>, <표 3-1>. 대인관계 문제발생시 배우자, 형제자매, 부모 순으로 지지원을 나타냈으며, 지지원에 대한 만족정도는 평점 5점 만점에 2.94로 나타났다. 응급상황시 지지원으로 배우자, 부모, 종교 순이었으며 만족정도는 3.27로 대체로 만족한 것으로 나타났다. 가족의 장기질환시 지지원으로는 배우자, 건강전문인, 부모의 순이며, 만족정도는 4.30으로 매우 만족하였다. 결혼생활에서의 지지원은 배우자, 형제자매, 부모의 순이었으며, 만족정도는 3.50으로 만족하였고, 여가시간시 지지원은 친구, 배우자, 부모의 순이었으며, 만족정도는 3.47로 만족하였다. 외로울때 지지원은 배우자, 형제자매, 친구의 순으로 만족정도는 3.25로 약간 만족하였고, 질병시 지지원은 배우자, 부모, 형제자매의 순으로, 만족정도는 2.75로 대체로 불만족하였다. 좌절시 지지원은 배우자, 형제자매, 부모, 친구의 순으로 만족정도는 3.57로 만족한 것으로 나타났다.

Part II는 친밀감 형성, 사회적 통합의 기회, 역할이나 개인으로서의 가치에 대한 확신, 정서적, 정보적, 자원적 요청에 대한 도움의 유용성, 양육의 기회등 5가지 영역에 관한 지지 정도를 5점 척도로 측정된 결과 전체 평균 3.10으로 비교적 높은 지지정도를 나타냈다. 지지문항의 순위를 보면 <표 4>, '나의 가족은 내가 가장 중요한

<표 1> 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 (N=70)

특 성	구 분	부담감	표준편차	t or F
연 령	25-29세	2.9418	.4855	F = .4825
	30-34세	2.9670	.6026	
	35-39세	2.7672	.3525	
	40-44세	2.8890	.4755	
	45세 이상	3.0952		
학 령	무학	2.3810	.5798	F = 1.3227
	국졸	2.9048	.6190	
	중졸	3.1502	.4468	
	고졸	2.8345	.3179	
	대졸	2.8435		
직 업	유 무	2.8115	.439	t = .23
		2.9632	.521	
종 교	기독교	2.6952	.2911	F = 3.3118*
	천주교	2.9304	.5233	
	불교	2.8109	.4665	
	무	3.2418	.5407	
경제상태	상	2.7262	.2691	F = 3.5213*
	중	2.8426	.4910	
	하	3.2052	.5218	
가족형태	대가족	2.9048	.397	t = .948
	핵가족	2.8947	.519	
질병에 관한 인지정도	많이 알고 있다	3.0476	.6005	F = .7963
	조금 알고 있다	2.8720	.4891	
	전혀 모른다	2.8095	.3523	

\*P<.05

<표 2> 신증후군 환아의 일반적 특성에 따른 부담감 (N=70)

특 성	구 분	부담감	표준편차	t or F
성 별	남	2.8400	.520	t = .288
	여	2.9677	.462	
연 령	1세 미만	2.7222	.5646	F = 1.7633
	1-3세 미만	3.2653	.4039	
	3-6세 미만	2.7595	.4138	
	6-12세 미만	2.8730	.5000	
	12세 이상	2.9825	.5386	
형제순위	첫째	2.9838	.5255	F = 3.7957*
	둘째	2.6621	.2996	
	막내	3.1143	.6251	
진 단 명	미세변화 신증후군	3.0107	.5181	F = 4.8969*
	모세혈관성 사구체신염	2.5714	.2333	
	2차성 신증후군	2.6599	.3489	
이환기간	12개월 미만	2.9860	.5440	F = .8239
	12-23개월	2.8498	.4529	
	24-35개월	2.8519	.3835	
	36개월 이상	2.7517	.4755	

〈표 2〉 계속

특 성	구 분	부담감	표준편차	t or F
치료방법	스테로이드 경구요법	2.8048	.4750	F=3.1967*
	주사요법	3.1156	.4483	
	스테로이드 경구요법+주사요법	3.1319	.5177	
재발경험	유	2.8717	.467	t=.444
	무	2.9738	.573	
재발횟수	1-2회	2.8958	.4698	F=1.3374
	3-4회	2.6250	.2090	
	5회 이상	2.9683	.5976	
입원목적	약물치료	2.8254	.466	t=.219
	병의 재발	2.9720	.522	
어머니가 인지하는 환아상태	나아지고 있다	2.7007	.4397	F=4.1072*
	잘하면 좋아질 수 있다	3.0032	.4804	
	진전이 없다	3.0873	.5387	

\*P<.05

〈표 3〉 신증후군 환아 어머니의 상황별 지지원수 및 만족정도

문제상황	지 지 원 (수)								만족정도 (평균)
	부모	배우자	형제자매	친구	자녀친척	종교	건강전문인	무	
대인관계	11	29	12	6	3	3	4	2	2.94
응급상황	8	38	3		3	8	7	3	3.27
가족중 장기질병	11	20	4		4	8	14	9	4.30
결혼생활	10	19	16	8	3	4	2	8	3.50
여가시간	11	18	5	20	5	6		5	3.47
외로울때	9	18	16	16	2	5			3.25
질병	12	36	7	3	4	2	4	2	2.75
좌절시	9	21	10	9	7	5	4	5	3.57
전 체	71	199	73	62	31	41	35	34	

〈표 3-1〉 각문항당 지지원별 응답횟수

지지원	응답횟수	백분율(%)
부모	71	13
배우자	199	36.4
형제, 자매	73	13.4
친구	62	11.4
자녀, 친척	31	5.7
종교	41	7.5
건강전문인	35	6.4
무	34	6.2

존재라는 것을 느끼게 해준다'(3.84), '사람들은 나와 함께 일하는 것을 즐거워 한다'(3.65), '나는 다른 사람

들이 나를 한 인간으로서 이해하고 있음을 알 수 있다'(3.01) 순으로 나타났다.

#### 5. 신증후군 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 사회적 지지

환아 어머니의 일반적 특성에 따른 사회적 지지 정도의 차이를 분석한 결과를 보면(표 4), 통계적으로 유의한 차이는 없었다.

한편, 환아의 일반적 특성에 따른 사회적 지지 정도의 차이를 보면(표 5), 연령(F=2.958, P<.05), 형제순위(F=4.114, P<.05), 환아 어머니가 인지하는 환아상태

〈표 4〉 신증후군 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 지지정도 (N=70)

특성	구분	지지도	표준편차	t or F
연령	25-29세	3.3200	.3453	F=1.0728
	30-34세	3.0708	.3743	
	35-39세	3.0911	.3782	
	40-44세	3.0600	.3481	
	45세 이상	2.8000		
학력	무학	2.9200		F=.7115
	국졸	3.1467	.3709	
	중졸	2.9662	.3864	
	고졸	3.1210	.3698	
	대졸	3.2114	.3328	
직업	유무	3.0400	.405	t=.365
		3.1255	.348	
종교	기독교	3.1600	.4939	F=.3557
	천주교	3.0585	.3203	
	불교	3.1282	.3520	
	무	3.0308	.3670	
경제상태	상	2.9850	.3506	F=.6816
	중	3.1331	.3608	
	하	3.0554	.4068	
가족형태	대가족	3.0246	.353	t=.405
	핵가족	3.1193	.371	
질병에 관한 인지정도	많이 알고있다	3.0431	.4350	F=.2947
	조금 알고있다	3.1058	.3528	
	전혀 모른다	3.1644	.3668	

\*P<.05

(F=3.189, P<.05)에 따라 차이를 보였다. 즉, 연령이 높은 군이 1세 미만의 낮은 연령군에 비해 지지정도가 높은 것으로 나타났으며, 형제순위는 첫째의 경우가 막내의 경우보다 지지정도가 높은 것으로 나타났다. 어머니가 인지하고 있는 환자상태의 경우 긍정적으로 인지하는 경우가 그렇지 못한 경우보다 사회적 지지정도가 높은 것으로 나타났다.

6. 환자 어머니의 부담감과 사회적 지지와의 관계

신증후군 환자 어머니의 부담감과 사회적 지지정도와 의 관계를 알아보기 위해 Pearson 적률 상관관계 계수로 분석한 결과(표 6), 상관계수가 .1206으로 관계가 거의 없는 것으로 나타났다.

V. 논 의

가족은 전체로서 기능하는 하나의 상호작용 체제이며, 구성원의 질병과 건강에 가장 중요한 영향을 미치는 일차적인 단위가 된다. 가족중에 어린이가 아픈 경우 일차적인 간호의 책임을 맡게되는 어머니는 많은 변화와 여러가지 일을 수행함에 따르는 많은 어려움과 불편을 겪게 된다(이명숙, 1995).

〈표 5〉 신증후군 환자의 일반적 특성에 따른 사회적 지지정도 (N=70)

특성	구분	지지도	표준편차	t or F
성별	남	3.1426	.403	t=.299
	여	3.0503	.313	
연령	1세 미만	2.8267	.3429	F=2.9581*
	1-3세 미만	3.0171	.1663	
	3-6세 미만	3.0900	.3430	
	6-12세 미만	3.3156	.3878	
	12세 이상	3.0295	.3557	
형제순위	첫째	3.1764	.3543	F=4.1140*
	둘째	3.0324	.3659	
	막내	2.7360	.2184	
진단명	미세변화신증후군	3.0922	.3933	F=.1615
	모세혈관성 사구체신염	3.1771	.2237	
	2차성 신증후군	3.0971	.3408	
이환기간	12개월 미만	3.1318	.3616	F=.7016
	12-23개월	2.9692	.3728	
	24-35개월	3.1111	.3979	
	36개월 이상	3.1457	.3661	

\*P<.05



〈표 5〉 계속

특 성	구 분	지지도	표준편차	t or F
치료방법	스테로이드경구요법	3.1016	.3564	F=.9410
	주사요법	2.9486	.3931	
	스테로이드경구요법+주사요법	3.1846	.3952	
재발경험	유	3.0882	.390	t=.475
	무	3.1580	.297	
재발횟수	1-2회	3.0930	.3864	F=1.0303
	3-4회	2.9000	.3016	
	5회 이상	3.1733	.5127	
입원목적	약물치료	3.2011	.353	t=.018
	병의 재발	2.9965	.356	
어머니가 인지하는 환자상태	나아지고 있다	3.0614	.3363	F=3.1892*
	잘하면 좋아질 수 있다	3.2120	.3593	
	진전이 없다	2.9200	.3901	

\*P<.05

〈표 6〉 사회적 지지와 부담감과의 관계

	부담감
사회적 지지	.1206
	.160*

\*P-value

본 연구에서 간호 제공자인 환자 어머니가 인지하는 부담감의 정도는 5점 척도를 사용한 도구에서 평점이 2.89로 비교적 낮게 나타나, 이(1995), 임(1991)의 연구결과와 일치하지만, 만성질환의 하나인 신증후군 환자 어머니의 부담감이 높을 것이라는 일반적인 기대와는 상반되는 결과라 할 수 있다. 이는 우리나라의 전통적인 생활양식에서 대상자가 어린이라는 점이 가족간의 결속을 더욱 다지고 주 간호 제공자인 어머니로 하여금 모성 본능을 자극함으로써 환아를 돌보는 것에 대한 부담감을 덜 느끼는 것이라 할 수 있다.

본 연구에서 부담감 문항중 높은 점수를 나타낸 항목은 '나는 환자의 장래를 걱정스럽게 느낀다'(3.94), '나는 환자의 건강회복에 한 몫을 한다고 생각한다'(3.60), '환아의 질병 그 자체 때문에 두렵고 불안하다'(3.57) 등의 문항에서 높은 부담감 점수를 나타내고 있다. 또한 '환아에게 드는 비용때문에 경제적으로 여유가 없다'(3.20)는 문항에서 높은 점수를 나타내, 김 등(1993)의 연구결과와 일치하는 것으로, 자녀의 특별한 치료, 약물, 특별식이, 입원 등으로 인해 경제적인 어려움을 경

험하는 것이라 할 수 있다. 따라서 신증후군 환자의 계속적인 입원은 아동의 정상적인 성장발달을 저해할 수 있기 때문에 아동과 가족의 사회 심리적 관심에 잘 대처하는 힘을 동원할 수 있는 간호중재를 통해 이러한 저해요인을 가능한 최소화시켜야 한다(김 등, 1993). 한편, 부담감 문항중 평균 이하의 부담감 점수를 나타낸 '나는 환아에게 해주어야 할 만큼 해주지 않는다고 생각한다'(2.77), '환아가 나에게 요구를 필요 이상으로 한다'(2.68), '나는 환아를 대하면 신경질이 나고 우울해진다'(2.44)등으로 나타났는데, 이는 자녀양육은 생물사회학적 관점으로 볼 때 모성의 본질에 유일하게 근간을 두기 때문으로 사료된다.

환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이는 환아 어머니의 종교, 경제상태에 따라 차이를 나타냈는데, 경제상태는 Stein과 Reissman(1980)과 일치하는 내용으로, 종교가 환아 어머니의 부담감을 감소시켜주는 하나의 지지원으로 작용한 것으로 보여 간호중재시 종교가 고려되어야 할 필요가 있다.

한편, 환아의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이를 보면 진단명, 치료방법, 환자 어머니가 인지하는 환자상태에 따라 차이를 보였는데, 이는 이(1995), 정(1993), 임(1991)의 연구결과와 상반되는 결과라 할 수 있다. 그러나 이(1995), 정(1993), 임(1991)의 연구결과는 대상자수가 극히 제한되어 있는 집단에서 이루어졌기 때문에 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않은 것으

로 보이며, 본 연구에서는 많은 대상자를 이용하였고 환아가 어린이이며 어머니는 그런 환아를 장기간 돌보아야 하는 주간호 제공자이므로 환아의 일반적 특성에 따라 부담감의 차이가 있는 것이 당연한 것으로 생각된다.

사회적 지지란 사회체제 내에서의 상호작용을 통하여 경험하는 상황에 노출된 개인을 정서적, 정신적으로 보호하는 방패나 완충역할을 함으로써 개인의 위기나 변화에 대한 적응을 도와주는 속성이다(홍근표, 1984).

많은 연구(King & Gregor, 1985 ; 박지원, 1985 ; 박명희, 1991 ; 서종숙, 1993)에서 사회적 지지는 가족, 친구, 이웃 및 기타 사람에 의해 제공된 여러 형태의 도움과 원조를 의미하는데 개인이 위기에 대처하도록 도와주고, 인생주기에 있어서의 위기나 다양한 변화를 경험하는 개인을 보호해 주는 완충역할을 하며, 스트레스를 완충시키고 질병의 위험을 감소시킴을 제시하였다. 본 연구에서는 대상자인 환아 어머니가 응급상황시, 가족의 장기질환시, 결혼생활, 여가시간, 좌절시 지지원에 대한 만족도가 높았으며, 특히 가족의 장기질환시 주 지지원은 배우자이며, 만족정도는 4.30으로 매우 만족한 것으로 나타나, 위의 내용을 뒷받침하는 결과이며, Cains(1979), 김(1989)의 연구결과와 일치하는 것으로, 신증후군 환아 어머니에 대한 간호중재시 고려해야 할 것으로 본다. 또한 환아 어머니의 지지정도를 보면 비교적 만족하는 것으로 나타나 배우자는 물론 가족, 친척 등의 지지기능을 더욱 강화시키고, 지지기능이 약한 건강전문인을 더욱 활성화시켜 하나의 지지원으로 활용하는 것이 시급하리라 본다.

신증후군 환아 어머니의 부담감과 사회적 지지와의 관계는 상관관계가 거의 없는 것으로 나타나, 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 영향변인에 대한 지속적인 연구가 이루어져야 할 것으로 사료된다.

## VI. 결론 및 제언

### 1. 결 론

본 연구는 신증후군 환아 어머니가 경험하는 부담감 및 사회적 지지정도를 알아보고, 사회적 지지와 부담감과의 관계를 파악하여 신증후군 환아 어머니는 물론 그의 가족의 건강증진 및 간호중재 방안을 마련하기 위한 기초자료를 제시하기 위해 시도되었다. 연구대상은 서울시내 2개 대학병원과 부산시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 입원한 환아 어머니를 대상으

로 구조화된 질문지를 이용한 서술적 조사연구로, 1998년 6월 1일부터 6월 30일까지 입원 환아 어머니를 대상으로 부담감 및 사회적 지지에 관한 자료를 수집하였다.

부담감 측정도구는 Montgomery et al.(1985)이 개발한 부담감 측정도구를 본 연구에 맞게 수정한 도구를 사용하였으며, 신뢰도는 .78이었다. 사회적 지지 측정도구는 Brandt와 Weinert(1981)의 P.R.Q. Part I, II를 이용하였다. 이 도구의 본 연구에서의 신뢰도는 .71였다.

수집된 자료의 분석은 SPSS를 이용하여 전산처리하였고 실수, 평균, t-test, ANOVA, Pearson 상관관계의 통계방법을 사용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

- 1) 신증후군 환아 어머니의 부담감 정도는 105점 만점에 최저 40, 최고 86점으로 평균 60.82, 표준편차 1.244였다.
- 2) 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도는 환아 어머니의 종교가 없는 경우( $F=3.3113$ ,  $P<.05$ ), 경제상태가 낮은 경우( $F=3.5213$ ,  $P<.05$ )에 부담감 정도가 높았다. 또한 환아의 일반적 특성에 따른 부담감 정도는 진단의 경우 미세변화 신증후군에서 높게 나타났으며( $F=4.896$ ,  $P<.05$ ), 치료방법의 경우 경구요법과 주사요법을 병행하는 경우에서 높게 나타났다( $F=3.196$ ,  $P<.05$ ). 그리고 환아 어머니가 인지하는 환아상태에서 부정적으로 인지하는 경우에 부담감이 높은 것으로 나타났다( $F=4.107$ ,  $P<.05$ ).
- 3) 신증후군 환아 어머니의 지지정도는 125점 만점에 최저 59, 최고 96점이며 평균 77.54, 표준편차 1.096였다.
- 4) 신증후군 환아 어머니의 상황별 주 지지원은 배우자, 형제, 자매, 건강 전문인 순이었으며, 상황별 지지원에 대한 만족정도는 가족의 장기질환시가 평균 5점 만점에 4.30으로 가장 높은 만족도를 나타내었다.
- 5) 신증후군 환아 어머니의 특성에 따른 지지정도는 통계적으로 유의하지 않았으며, 환아의 특성에 따른 지지정도는 연령이 많을수록 지지정도가 높았으며( $F=2.958$ ,  $P<.05$ ), 형제순위가 높은 경우 지지정도가 높았다( $F=4.114$ ,  $P<.05$ ). 또한 환아 어머니가 인지하는 환아상태는 긍정적으로 인지하는 경우에 사회적 지지정도가 높았다( $F=3.189$ ,  $P<.05$ ).
- 6) 신증후군 환아 어머니의 부담감과 사회적 지지정도의 관계는 거의 상관관계를 보이지 않았다( $r=.1206$ ).

## 2 제 언

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

- 1) 신중후군 환아 어머니 및 가족의 부담감에 미치는 영향변인을 탐색하기 위한 질적 연구가 필요하다.

## 참 고 문 헌

- 강성희 (1992). 아동의 스트레스 생활사건과 적응에서 사회적 지지와 사회적 문제해결 기술의 역할. 숙명여자대학교 석사학위논문.
- 김영숙 (1988). 성인간호학. 서울: 수문사.
- 김정희 (1987). 지각된 스트레스, 인지 세트 및 대처방식의 우울에 대한 작용. 서울대학교 박사학위논문.
- 김희순 (1989). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문
- 나동석 (1992). 비행청소년의 스트레스 완화를 위한 사회적 지지의 효과에 관한 연구. 중앙대학교 박사학위논문.
- 박명희 (1991). 가족간호 제공자의 부담감 인지정도의 영향변수 분석. 카톨릭대학 의학부 논문집, 44(3), 949-958.
- 박선옥 (1992). 암환자의 상체불안정도와 사회적 지지에 관한 연구. 고려대학교 석사학위논문.
- 박지원 (1985). 사회적 지지척도 개발을 위한 일 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 배성일, 임효덕, 김영찬 (1990). 정신과 환자 가족의 스트레스 지각 및 대응전략. 신경정신의학, 29(4), 885-895.
- Clements, I. M., & Robert, F. B., 변영순 譯 (1986). 가족의 건강간호 이론적 접근. 서울: 현문사.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감 관한 연구. 대한간호학회지, 23(3), 467-483.
- 서중숙 (1993). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 성미혜 (1988). 신중후군 환자 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 4(2), 221-230.
- 이경숙 (1991). 수술실 간호사의 성격 특성과 스트레스에 관한 생활관계 연구. 경희대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 이관희 (1985). 뇌손상환자의 상태와 가족의 부담감 및 우울정도와의 관계 연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 이현성 (1986). 만성질환아 어머니의 스트레스와 대응에 관한 연구. 연세대학교 석사학위논문.
- 임혜숙 (1991). 정신질환 가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 윤정희, 조결자 (1994). 뇌질환아 어머니의 스트레스와 대처방법. 대한간호학회지, 24(3), 389.
- 정추자 (1993). 사회적 지지모임이 뇌척수 손상환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 한정석, 오가실 (1979). 만성질환아를 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구. 대한간호, 18(2), 45-48.
- 홍근표 (1984). 암환자의 소진경험에 관한 분석적 연구. 연세대학교 박사학위논문.
- 홍순원, 이병욱, 이수일 (1993). 정신병 환자 가족의 심리적 반응과 대응전략에 관한 연구. 신경정신의학, 33(1), 117-127.
- Brandt, Patricia A. Weinert Clarann (1981). The P.R.Q. - A Social support measure. Nursing Research, 30(5), 277-280.
- Bull, M. J. (1990). "Factors influencing family caregiver burden and health". Western J. Nursing Research, 12(6), 758-776.
- Caplan, G. (1974). Support system and community mental health : Lecture on concept development. New York, Pregor Pub.
- Clark, N. M., Rakowski. W. (1983). "Family caregivers of older adult : improving helping skills". The Gerontologist, 23(6), 637-642.
- Clement, I. M., & Robert, F. B. (1986). 가족의 건강간호 이론적 접근. 서울: 현문사.
- Cobb, S. (1976). social support as a moderator of life stress. Psychosomatic Medicine, 38(5), 300-315.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support amd the buffering hypothesis. Psychological Bulletin, 98(2), 310-357.
- George, K., & Gwyther. L. P. (1986). Caregiving well-being : A Multidimensional examination of family caregivers of dmented adults. The Gerontologist, 26(3), 253-259.
- House (1981). Work stress and social support. Reading, Massachusetts; Addison Wesley.

- Kahn, R. N., Antonucci, T. C. (1976). Convoys over the Life-span : Some Questionnaires about Dyadic Bonds among Adults. Hum. Dev., 19, 156-170.
- Kaplan, B. H., Cassel, J., & Gore, S. (1977). Social support and health. Medical care, 15(5), 47-58.
- Kessler, R. C., Price, R. H., & Wortman, C. B. (1985). Social factors in psychopathology : stress, social ; support and coping process. Annual Review of Psychology, 36, 541-572.
- Kosberg, J. I., & Caril, R. E. (1986). The cost of index : A case management tool for screening informal care providers. The Gerontologist, 26 (3), 273-278.
- Lin, N., Engel, W. M., Simons, R. S., & Kuo, W. (1979). Social ; support, stressful events and illness-A model and an empirical test. Journal of Health and Social Behavior, 20, 108-119.
- Mattson, A. (1972). Long-term physical illness in childhood : a challenge to psychological adaptation. Pediatrics, 50(5), 1395-1415.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, G. J., Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of Subjective and Objective Burden. Family Relations, 34, 19-26.
- Norvak, M., & Guest, C. (1986). Application of a multidimensional caregiver burden inventory (CBI). The Gerontologist, 29(6), 798-803.
- Norveck Jane S., Lindsey Ad. a M., Carrier Virginia L. (1981). The development of an Instrument to measure social support. Nursing Research, 30 (5), 264-269.
- Pallet, P. J. (1990). "A conceptual framework for Mework for studying family caregiver burden in Alzheimer' stype dementia". Image, 22(1), 52-57.
- Phillips, M. (1990). "Support group for parents of chronically ill children". Pediatric Nursing, 16 (4), 404-406.
- Quayhagen, M. P., Quayhagen, M. (1988). "Alzheimer's stress : Coping with caregiving role". The Geront., 28(3), 391-396.
- Weiss, R. S. (1985). The provision social relations, Quoted in V.P. Tilden, Issues of conceptualization and measurement of social support in the construction nursing theory. Research in Nursing and Health, 8, 201-202.
- Whalley, L. F., & Wong, D. L. (1985). Essentials of Pediatric Nursing. The C.V. Mosby Co.
- Zamerowski, S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children. Topics in Clinical Nursing, 4, 41-56.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J. (1980). Ralatives of impaired elderly : Correlates of feeling of Burden. The Gerontologist, 20(6), 649-655.

- Abstract -

Key concept : Burden, Social support

### The Burden and Social Support of Mothers of Nephrotic Syndrome Patients

Sung, Mi Hae\*

This study was conducted to identify the degree of burden and social support perceived by mothers of nephrotic syndrome patients. Also, relations between burden and social support were investigated to provide basis data for their family health and nursing intervention. The study subjects were mothers of nephrotic syndrome patients whose children were hospitalized in 2 Pediatric wards of University Hospital in Seoul and 1 in Pusan from Jun. 1, 1998 to Jun. 30, 1998. Burden measurement instrument for this study was designed by the researcher and its basis in one developed by Montgomery et al. (1985) and the reliability was .78. Also, P.R.Q. Part I, II by Brandt and Weinert(1981) was used as social support measurement instrument and the reliability .71.

\* Department of Nursing, College of Medicine, Inje University

The data analysis was done by SPSS, t-test, ANOVA, Pearson correlation. The result were as follows.

1. Burden felt by mothers shows an average value of 60.82(Maximum 86, Standard deviation 1.244).
2. Of the mother characteristics, the score of burden was high in case of no religion and low income. Of the patient characteristics, the score burden ranked as high MCNS, doing oral therapy, injection therapy at the same time and negative perceived patients condition.
3. The mean score of support was 77.54(Maximum 96, Standard deviation 1.096).
4. The main supporters were husband(the highest), brother, sister, health speciality and the subject

expressed the highest satisfaction toward supporters in chronic disease.

5. Of the patient characteristics, the higher age group and the elder group showed high support. Also, positive perceived patient's condition, high support.
6. The relationship between burden and social support is not significant.

In conclusion to the above study, the researcher suggests.

1. The Qualitative research to investigate influential factors on burden of family of nephrotic syndrome patients is needed.