

신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질

성 미 혜*·백 승 남**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

현대에 들어와 과학의 발달과 생활수준의 향상으로 인해 인간의 평균수명이 연장되고, 질병의 종류도 급성 질환에서 만성질환으로 그 양상이 변화되고 있다(이숙희, 1988). 만성질환은 급성질환과는 달리 발병이 서서히 진행되고 점진적으로 그 증상이 심해져서 악화되며 이러한 문제가 장기간에 걸쳐 나타나므로 일생을 통하여 계속 조절해 나가야 하는 어려움이 있다.

신증후군은 만성질환의 하나로 이러한 질환이 가족에게 미치는 영향은 심각하여 타 가족 구성원의 신체 증상 발현율이 높아질 수 있으며, 또한 건강한 가족 구성원은 스스로의 건강에 대해 죄책감을 느끼며 환자를 과보호하게 되고 이에 따른 지나친 희생은 환자에 대한 적대감, 분노, 심리적 거부로까지 발전되고 이로 인해 죄책감이 커지는 등 악순환이 일어날 수 있다(Mott, Fuyeeekas & James, 1990; 이정권, 1990).

특히 가족중 가장 많은 시간을 할애하며 아픈 자녀를 돌보아야 할 책임이 있는 만성질환자 어머니는 자녀가 만성질환이라는 사실 때문에 죄책감과 불안감을 항상 느끼고 있을 뿐만 아니라, 만성질환아를 일차적으로 옆에서 돌보아야 하기 때문에 책임감과 역할 부담이 커지

게 되어 정신적인 스트레스를 경험하게 되며 대인관계도 점차 감소하게 된다(Zamerowski, 1982; 김희순, 1988; 김수지, 양순옥, 1993).

부담이란 간호 담당자가 환자를 간호하면서 느끼는 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로서(Zarit et al., 1980), 환자간호를 수행하면서 어떤 두려움이나 죄책감으로 막연하게 느껴지는 것(Norvak & Guest, 1986)으로도 표현되며, 돌봄의 부담이란 가족 구성원중의 일원이 질병을 갖게 되면서 환자를 돌보는 상황에서 돌보는 가족이나 사람이 갖게 되는 불편감(Zarit et al., 1980) 및 부정적인 영향(Kosberg et al., 1990)으로 표현되기도 한다. George와 Gwyther(1986)는 부담감이 해결되지 않고 축적되면 돌보는 사람의 신체적인 건강문제는 물론 삶에 대한 의욕상실, 만족감 상실, 스트레스와 같은 안녕감의 저하를 가져오므로 부담감은 간호에서 다루어야 할 주요 개념임을 시사하고 있다. 이와같이 신증후군 같은 만성질환은 환자는 물론 돌보는 가족의 생활양식이나 존재방식을 근본적으로 변화시킬 뿐만 아니라 삶의 질에도 변화를 주게 되는데, 삶의 질은 다차원적 개념으로 많은 연구자들은 주관적으로 평가하는 일상생활 전반에 걸친 삶의 만족으로 정의하고 있다(Burckhardt, 1985; Johanna et al., 1985).

Mccubin(1982)은 만성질환아를 가진 가족들은 증가된 어린이 간호에 대한 부담감, 재정적 압박, 사회적 고

* 인제대학교 간호학과

** 경희대학교 간호대학

립감, 비통 및 환자의 예후와 미래의 잠재적 가능성에 대한 불안, 걱정 등이 있다고 하였으며, Leonard 등(1993)의 6개월 이상 만성질환을 앓거나 발달장애가 있는 어린이의 어머니 208명을 대상으로 조사한 연구결과에 의하면 지속적인 부담감의 경험이나 부담감의 결과는 안녕상태에도 변화를 가져온다고 하여, 만성질환의 하나인 신증후군을 앓고 있는 환자 어머니의 부담감이 삶의 질에 직접적인 영향을 미침을 알 수 있다.

이와같이 신체, 사회, 경제 및 심리적 차원에서의 복합적이고 부정적인 반응으로의 부담은 가족 구조내에서 자녀에게 질병이 발생하였을 때 일차적으로 돌봄의 책임이 있는 어머니의 경험에서 나타날 수 있는 일반적인 현상이며, 이로 인하여 어머니의 삶의 질에도 영향을 미침을 예측할 수 있다. 그러나 연구(Montgomery, Gynynea & Hooyman, 1985; Norvak & Guest, 1986; Pallet, 1990; 서미혜, 오가실, 1988)의 대부분이 정신 질환자를 돌보는 불편감, 치매환자, 뇌척수 손상환자가족을 대상으로 연구되어지고, 만성질환 특히 신증후군 환자 및 그의 가족에 대한 연구는 서미혜(1998)의 신증후군 환자 어머니를 대상으로 한 부담감에 대한 연구 뿐 거의 없는 실정으로, 장기간 신증후군 환자를 돌보아야 하는 어머니가 가질 수 있는 부담감 정도 및 신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질간의 관계를 알아봄으로써, 환자 어머니의 신체적, 심리적 및 정서적 부담감을 감소시키고 이들의 삶의 질을 높일 수 있는 간호중재 방안 모색을 위한 기초자료를 제공하기 위함이다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 신증후군 환자를 돌보는 어머니의 부담감 정도를 파악하고 부담감과 삶의 질간의 관계를 파악하기 위함이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 신증후군 환자 어머니의 부담감 정도를 파악한다.
- 2) 신증후군 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이를 파악한다.
- 3) 신증후군 환자 어머니의 삶의 질정도를 파악한다.
- 4) 신증후군 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 본다.
- 5) 신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질간의 관계를 파악한다.

3. 용어의 정의

- 1) 부담감 : 간호 담당자가 환자를 간호하면서 느낀 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로써(Zarit et al., 1980), 본 연구에서는 Montgomery, Gonyer & Hooyman(1985)의 주관적, 객관적 부담감 측정도구에 의해 측정된 점수로 부담감의 정도를 정의한다.
- 2) 삶의 질 : 신체적, 정신적 및 사회 경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적인 안녕(노유자, 1988)을 의미하며, 노유자(1988)가 개발한 47문항의 삶의 질 측정도구에 의해 측정된 점수는 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다.

II. 문헌 고찰

1. 신증후군 환자 어머니의 부담감

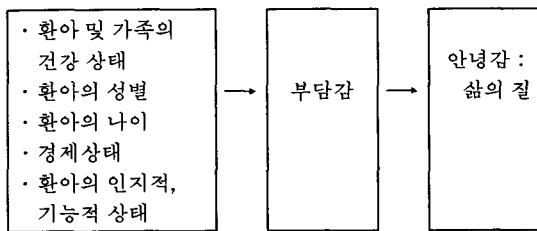
가족은 사회의 기본단위로서 모든 사람은 가족속에서 계속 성장하고 신체적, 정신적, 사회적, 정서적 요구를 충족하는데, 이러한 가족 기능을 파괴하는 가장 큰 요인으로는 질병, 가족간의 분리, 죽음등을 들고 있다(윤정희와 조결자, 1994; 배성일, 임효덕 및 김영찬, 1990; 홍순원, 이병옥 및 이수일, 1993). 가족일원의 질병이나 입원은 환자 뿐만 아니라 가족원들에게도 위기상황을 직면하게 되고 가족체계의 구조와 기능에 변화를 초래하게 된다(임혜숙, 1991; 윤정희와 조결자, 1994). 특히 아동기는 가족내 물리적, 심리적 환경의 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; Mattson, 1972).

가족중 가장 많은 시간을 할애하며 아픈 자녀를 돌보아야 할 책임이 있는 신증후군 환자 어머니는 자녀가 만성질환이라는 사실때문에 죄책감과 불안감을 항상 느끼고 있을 뿐만 아니라, 환자를 일차적으로 옆에서 돌보아야 하기 때문에 책임감과 역할 부담감이 커지게 되어 정신적인 스트레스를 경험하게 되며 대인관계도 점차 감소하게 된다(Zamerowski, 1982; 김정희, 1987; 김희순, 1989). Montgomery 등(1985)은 만성질환아를 가진 가족들은 어린이 간호에 대해 부담감, 재정적 압박, 사회적 고립감, 비통 및 환자의 예후와 미래의 잠재적 가능성에 대한 불안, 걱정 등이 있다고 하였다.

이와같이 신체, 사회, 경제 및 심리적 차원에서의 복합적이고 부정적인 반응으로서의 부담은 가족 구조내에

서 자녀에게 질환이 발생했을 때 일차적으로 돌봄의 책임이 부여되는 어머니의 경험에서 나타날 수 있는 일반적인 현상이며, 이로 인하여 안녕감이 영향을 받을 수 있다.

부담감에 관련된 변인(그림 1)은 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 상태등 다양한 변수로 나타났다. 또 안녕감은 만성환자를 돌보는 가족원이 경험하는 부담감과 동전의 양면 같은 상태이며, 부담감의 상태를 잘 측정하는 것은 안녕감의 감소를 예견할 수 있는 척도가 된다(George, 1986; Bull, 1990). 많은 연구(이관희, 1985; 박명희, 1991; 임혜숙, 1991; 서미혜, 오가실, 1994)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).



〈그림 1〉 신증후군 환자 및 가족의 부담감과 삶의 질

2. 삶의 질

만성 질환자 가족은 예후가 불투명한 환자를 장기적으로 관찰하고 돌보아야 하는 역할 부담을 갖게 되며, 이러한 부담감이 해결되지 않고 계속적으로 축적되면 신체적 불건강은 물론 생에 대한 의욕상실, 만족감의 상

실 또는 안녕감의 저하를 초래해 삶의 질에 부정적인 영향을 미칠수 있다(George & Gwyther, 1986).

삶의 질은 다차원적 개념으로 그 정의가 다양한데, 많은 연구자들은 주관적으로 평가하는 일상생활 전반에 걸친 삶의 만족으로 정의하고 있다(Burckhardt, 1985; Johanna et al., 1985). George와 Bearson(1980)은 삶의 만족, 자아 존중감, 건강 상태와 기능 및 사회 경제적 상태에 대한 주관적이고 객관적인 평가로 삶의 질을 정의하였으며, 노유자(1988)는 신체적, 정신적, 사회 경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적 안녕이 삶의 질이라 정의하고 여기에는 정서상태, 경제생활, 자아 존중감, 신체 상태와 기능, 이웃관계, 가족관계 등이 포함 된다고 하였다.

삶의 질에 대한 연구는 의학적 가치관이 생명의 보존과 수명연장에서 생의 의미와 대상자의 질적인 삶을 고려해야 한다는 쪽으로 변화되면서 건강수준의 척도로 삶의 질이 기준이 되면서 주로 암환자, 투석환자, 관절염 환자 및 노인을 대상으로 많이 되어 왔다.

삶의 질에 영향을 주는 요인으로서의 첫째, 인구학적 특성으로 경제적 수준, 결혼상태, 연령, 교육정도, 직업 유형, 종교등이며 둘째, 지각된 건강상태나 질환의 특성, 신체활동 상태이며 셋째, 개인특성으로 자아존중감과 내적 조절 성격특성(내적 통제위), 대응방법, 질병에 대한 태도, 마지막으로 타인과의 관계, 간호사나 가족지지의 사회적 지지가 주요변인으로 밝혀졌다.

삶의 질에 관련된 간호중재에 대한 연구(Magilvy, 1985)는 신체, 정신, 사회 경제적 영역및 증상조절을 통한 삶의 질의 중재법을 제시하고 지지망으로 부서의 사회적 지지를 많이 받을수록 삶의 질이 높아졌다고 하였다. 그러나 아직 만성질환의 하나인 신증후군 환아 가족에 대한 부담감은 서미혜(1998)의 연구뿐 부담감과 삶의 질간의 관계를 없는 실정이므로 본 연구에서는 신증후군 환아 어머니를 대상으로 부담감과 삶의 질간의 관계를 파악하고자 한다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 신증후군 환아를 돌보는 어머니의 부담감과 삶의 질간의 관계를 알아보기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상은 1998년 8월 1일부터 9월 30일까지 서울 시내 2개 대학병원 소아과 병동에 신증후군으로 입원 치료중인 환아 어머니를 대상으로 하였다.

3. 연구 도구

1) 부담감 측정도구

부담감 측정도구는 Montgomery et al(1985)이 개발한 주관적, 객관적 부담감 측정도구 23문항중 10명의 환아 어머니에게 사전조사를 시행한 후 본 연구에 맞지 않는 2개 문항 즉, '환자가 병으로 인하여 나이들어 보이는 것이 마음이 아프다', '환자가 나를 조종한다고 생각될 때가 있다' 를 제외한 21개 문항의 부담감 측정도구를 사용하였다. 본 연구에서는 Cronbach α 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) 삶의 질 측정도구

삶의 질 측정도구는 노유자(1988)가 개발한 47문항의 삶의 질 측정도구를 사용하였다. 본 연구에서는 Cronbach Alpha가 .91이었으며, 도구의 내용을 보면, 5점 척도로 이웃관계 4문항, 가족관계 6문항, 신체상태와 기능 10문항, 정서 9문항, 자아 존중감 8문항, 경제생활 10문항으로 구성되었으며, 47문항중 11문항은 부정 문항으로 점수 계산시에 역으로 환산하였다. 점수는 최소 99점, 최고 179점으로 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것으로 나타났다.

4. 자료수집방법

본 연구의 자료는 1998년 8월 1일부터 9월 30일까지 서울 시내 2개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 입원 치료중인 환아 어머니를 대상으로 해당 병동 수간호사의 도움을 받아 연구자가 직접 연구목적을 설명하고 연구에 참여할 것을 동의한 사람에게 설문지를 배부하여 작성하였다. 응답에 소요된 시간은 20분 정도였으며, 총 100명에게 설문지를 배부하여 68부를 회수하여 본 연구의 분석에 사용하였다.

5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 1) 환아 어머니가 느끼는 부담감과 삶의 질의 정도는 평균점과 표준편차를 구하였다.
- 2) 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도 및 삶의 질 정도의 차이는 t-test, ANOVA로 검정하였다.
- 3) 환아 어머니의 부담감과 삶의 질간의 관계를 규명하기 위해 단순상관계수(Pearson's Correlation Coefficient)를 구하였다.

IV. 연구 결과

1. 신증후군 환아 어머니와 환아의 일반적 특성

1) 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성

신증후군 환아 어머니의 일반적 특성을 보면, 연령은 최저 25세에서 최고 48세까지로 평균연령이 35.2세였다. 학력은 고졸이 46명(67.6%)로 가장 많았으며 대졸 12명(17.6%), 중졸 8명(11.8%) 순이었으며, 직업은 없는 경우가 52명(76.5%), 있는 경우가 16명(23.5%)였다. 종교는 기독교 26명(38.2%), 무교 17명(25.0%), 불교 15명(22.1%) 순이었고, 경제상태는 중정도가 49명(72.1%)로 가장 많았다. 가족형태는 핵가족이 58명(85.3%)로 가장 많았고 질병에 관한 인지정도는 환아의 질병에 대해 조금 알고 있는 경우가 47(69.1%), 전혀 모르는 경우 13명(19.1%), 많이 알고 있는 경우가 8명(11.8%)였다.

2) 신증후군 환아의 일반적 특성

신증후군 환아의 일반적 특성을 보면, 환아의 성별은 남아가 48명(70.6%), 여아가 20명(29.4%)이었으며, 연령은 평균 8.7세로 4-6세가 19명(27.9%), 7-9세 17명(25.0%), 13-15세 12명(17.6%) 순이었다. 형제 순위는 첫째인 경우가 44명(64.7%), 둘째인 경우 15명(22.1%), 셋째인 경우 9명(13.3%) 순이었다. 이환기간은 평균 9.4개월로 12개월 미만인 38명(55.9%), 36개월 이상이 17명(25.0%), 24-35개월 7명(10.3%), 12-23개월 6명(8.8%) 순으로 나타났다. 치료방법은 스테로이드 경구요법이 34명(50.0%), 스테로이드 경구요법과 주사요법을 병행하는 경우 20명(29.4%), 주사요법 10명(14.7%) 순이었으며, 재발경험은 없는 경우 35명(51.5%), 있는 경우

33명(48.5%)였다. 재발횟수는 1-2회가 22명(61.4%)로 가장 많았고, 어머니가 인지한 환아 상태는 나아지고 있다고 답한 경우가 35명(51.5%), 잘하면 좋아질 수 있다고 답한 경우 22명(32.4%)로 나타났다.

2. 신증후군 환아 어머니의 부담감

신증후군 환아 어머니가 인지한 부담감은 105점 만점에 최소 28, 최고 96점(표준편차 1.539)로 평균 54.47점이었으며, 전체항목의 최대점수 5점에 대해 전체평균 문항수로 나눈 점수가 2.71로 비교적 낮게 나타났다(표 1).

〈표 1〉 신증후군 환아 어머니의 부담감

평 균	표준편차	범 위	평 점
54.47	1.539	28 - 96	2.71

〈표 2〉 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 (N=68)

특 성 구 분	평 균	표준편차	t or F
연 령	25-29세	50.00	F=1.295
	30-34세	60.31	
	35-39세	58.85	
	40-44세	55.50	
	45세이상	42.50	
학 령	무 학	76.00	F=.797
	국 중	56.00	
	중 출	58.50	
	고 출	57.86	
	대 출	53.83	
직 업	유 무	59.18	t=.379
		56.94	
종 교	기독교	56.57	F=2.744*
	천주교	57.37	
	불 교	53.53	
	무	59.35	
경제상태	상	63.00	F=.366
	중	56.75	
	하	58.88	
가족형태	대가족	51.80	t=.2387
	핵가족	58.44	
질병에 관한 인지 정도	많이 알고있다	62.50	F=1.389
	조금 알고있다	55.80	
	전혀 모른다	60.38	

*P<.05

3. 신증후군 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도

1) 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도

환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감의 정도의 차이를 분석한 결과(표 2), 환아 어머니의 종교(F=2.7448, P<.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉, 종교가 있는 경우보다 없는 경우 부담감이 높게 나타났다.

2) 신증후군 환아의 일반적 특성에 따른 부담감 정도

한편 신증후군 환아의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이를 보면(표 3), 입원목적(t=3.653, P<.05), 환아 어머니가 인지하는 환아상태(F=4.419, P<.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉, 입원목적의 경우 병의 재발이 약물치료보다 부담감 정도가 높았으며, 환아 어머니가 인지하는 환아상태의 경우 진전이 없다고 생각하는 경우가 많아지고 있다고 생각하는 경우보다 부담감이 높은 것으로 나타났다.

4. 신증후군 환아 어머니의 삶의 질

신증후군 환아 어머니가 인지한 삶의 질은 235점 만점에 최소 99, 최고 179점으로 평균 140.20(표준편차 16.36)이었으며, 전체항목의 최대점수 5점에 대해 전체 평균 문항수로 나눈 점수가 2.97로 비교적 낮게 나타났다(표 4).

〈표 4〉 신증후군 환아 어머니의 삶의 질

평 균	표준편차	범 위	평 점
140.20	1.937	99 - 179	2.97

5. 신증후군 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질정도

1) 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질

신증후군 환아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 생각되는 변수인 연령, 학력, 직업, 종교, 경제상태, 가족형태, 질병에 관한 인지 정도와 삶의 질과의 관계는 모두 통계학적으로 유의한 차이가 없었다(표 5).

〈표 3〉 신증후군 환자의 일반적 특성에 따른 부담감

(N=68)

특 성	구 분	평 균	표준편차	t or F
성 별	남	57.66	13.35	t=.038
	여	57.00	11.27	
연 령	1-3세	58.00	4.35	F=.547
	4-6세	60.15	11.96	
	7-9세	59.00	9.40	
	10-12세	56.40	16.54	
	13세 이상	54.75	16.28	
형제순위	첫 째	58.18	12.80	F=.249
	둘 째	55.86	14.24	
	막 내	54.40	11.63	
이환기간	12개월 미만	57.84	10.91	F=1.706
	12-23개월	47.83	11.28	
	24-35개월	63.28	14.54	
	36개월 이상	57.64	15.16	
치료방법	스테로이드 경구요법	57.82	13.79	F=.956
	주사요법	62.33	8.41	
	스테로이드경구요법 + 주사요법	61.70	10.21	
재발경험	유	60.00	13.52	t=2.606
	무	55.08	11.55	
재발횟수	1-2회	61.50	19.09	F=.255
	3-4회	62.66	8.50	
	5회 이상	55.50	4.94	
입원목적	약물치료	53.26	12.58	t=3.65*
	병의 재발	62.77	11.31	
어머니가 인지하는 환자상태	나아지고 있다	54.68	12.50	F=4.419*
	잘하면 좋아질 수 있다	57.09	10.98	
	진전이 없다	67.09	12.84	

*P<.05

2) 신증후군 환자의 일반적 특성에 따른 삶의 질

신증후군 환자의 일반적 특성에 따른 환자 어머니의 삶의 질 정도의 차이를 보면〈표 6〉, 어머니가 인지한 환자 상태(F=5.198, P<0.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다. 즉, 환자 어머니가 인지한 환자 상태가 나아지고 있다고 생각하는 경우 진전이 없다고 생각하는 경우보다 삶의 질이 높은 것으로 나타났다.

6. 신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질간의 관계

신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질과의 관계를 알아보기 위해 Pearson correlation coefficient로 분석한 결과〈표 7〉, 부담감과 삶의 질과의 관계는 상관계

수가 -3.97로 역상관 관계를 나타내서 부담감 정도가 낮을수록 삶의 질이 높은 것으로 나타났다.

V. 논 의

본 연구에서는 신증후군 환자를 일차적으로 돌보는 가족 구성원중에서 주로 환자를 돌보는 책임이 있는 어머니를 대상으로 자녀를 돌보는 과정에서 갖게 되는 부담감과 삶의 질에 대해 분석해 보았다.

자녀가 만성질환이라는 사실은 가족 구성원 모두에게 매우 충격적인 사실이며, 부모들에게는 많은 고통과 인지적, 정서적, 행위적 스트레스와 위기감을 초래하며 복잡한 과제와 책임을 부여시킨다(정연, 이근자, 백승남

〈표 5〉 신증후군 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 (N=68)

특성구분	평균	표준편차	t or F
연령	25-29세	116.00	F=2.184
	30-34세	142.37	
	35-39세	137.53	
	40-44세	143.10	
	45세이상	155.50	
학력	무학	141.00	F=.230
	국졸	138.00	
	중졸	144.00	
	고졸	139.00	
	대졸	142.41	
직업	유무	144.43	t=1.479
		138.90	
종교	기독교	141.88	F=2.160
	천주교	141.25	
	불교	146.46	
	무	133.82	
경제상태	상	132.50	F=.660
	중	141.51	
	하	137.35	
가족형태	대가족	145.20	t=1.148
	핵가족	139.34	
질병에 관한인지 정도	많이 알고있다	140.75	F=.011
	조금 알고있다	140.25	
	전혀 모른다	139.69	

*P<.05

및 조절자, 1996). 특히 만성질환자의 주간호자인 어머니는 오랜기간 동안 환자로 인해 초래되는 과중한 부담감 및 책임감, 그에 따른 역할변화등으로 인해 스트레스가 더욱 축적될 것이며, 이러한 장기간의 스트레스 축적은 어머니의 건강에도 위협을 줄 수 있다(King & George, 1985).

본 연구에서 간호제공자인 환자 어머니가 인지하는 부담감의 정도는 5점 척도를 사용한 도구에서 평점이 2.71점으로 비교적 낮게 나타나, 성미혜(1998)의 연구에서 5점 만점에 2.89점, 이명숙(1995)의 연구에서 2.80점의 연구결과와 일치하지만 어머니의 부담감이 높을 것이라는 일반적인 기대와는 상반되는 결과라 할 수 있다. 이는 입원한 환자 어머니를 대상으로 하였기 때문인 것으로 사료되며, Novak & Guest(1989)는 입원한 환자의 가족이 느끼는 부담감이 가정에 있는 환자의 가족

보다 더 낮은 부담감을 느끼고 있다고 하여 본 연구결과를 뒷받침 해주고 있다. 또한 Alzheimer환자 가족을 대상으로 연구한 Thompson & Doll(1982)의 연구결과에서도 환자가 가족과 함께 거주하는 경우 오히려 기관에 있는 경우보다 가족원이 스트레스를 더 많이 느껴 더욱 더 부담감을 갖는다고 하였다.

환자 어머니가 인지한 삶의 질 정도를 보면, 5점 만점에 평점이 2.97로 노유자(1988)의 중년기 서인 삶의 질의 평점 3.29, 심미경(1997)의 장애아 어머니의 삶의 질 평점 3.01, 함인귀(1989)의 혈액투석 환자의 삶의 질 정도 평점 3.06보다 낮게 나타나 신증후군 환자 어머니의 삶의 질을 높여 주기 위한 간호중재가 절실히 필요함을 알 수 있다.

환자 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이는 종교에 따라 차이를 나타내 종교가 환자 어머니의 부담감을 감소시켜 주는 하나의 지지원으로 작용한 것으로 보여 간호중재시 종교가 고려되어야 할 필요가 있다. 한편, 환자의 일반적 특성에 따른 환자 어머니의 부담감 정도의 차이를 보면 입원 목적, 환자 어머니가 인지하는 환자 상태에 따라 차이를 보였는데, 이는 이명숙(1995), 정추자(1993), 임혜숙(1991)의 연구결과와 상반되는 것이지만 성미혜(1998)의 연구결과와는 일치되는 것으로 환자가 어린이이고 어머니는 그런 환자를 장기간 돌보아야 하는 주간호 제공자이므로 환자의 일반적 특성에 따라 부담감의 차이가 있는 것은 당연한 것으로 사료되지만 이에 대한 계속적인 연구를 통해 이를 규명할 필요성을 느낀다.

환자 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 보면, 모두 통계학적으로 유의하지 않은 것으로 나타났다는데, 이는 교육수준, 연령, 경제상태, 종교 등이 삶의 질에 영향을 미친다고 보고한 노유자(1988)의 연구결과와 상반되는 연구결과라 할 수 있다. 따라서 이에 대한 규명을 위해 계속적인 반복연구가 필요할 것으로 사료된다. 또한 환자의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 보면 환자 어머니가 인지한 환자 상태가 나아지고 있다고 생각하는 경우가 진전이 없다고 생각하는 경우보다 훨씬 삶의 질 정도가 높아, 지각된 건강상태가 삶의 질에 영향을 미친다는 노유자(1988), 심미경(1997)의 연구결과와 일치하는 것이라 할 수 있으며, 간호중재시 환자는 물론 환자 어머니의 질병에 대한 긍정적인 인식을 형성하는데 중점을 두어야 할 것으로 보인다.

신증후군 환자를 간호하는 어머니는 가족건강과 가정

〈표 6〉 신증후군 환자의 일반적 특성에 따른 환자 어머니의 삶의 질

(N=68)

특 성	구 분	평 균	표준편차	t or F
성 별	남	139.93	16.57	t=.045
	여	140.85	14.82	
연 령	1-3세	134.00	14.42	F=1.372
	4-6세	134.84	16.73	
	7-9세	137.76	13.35	
	10-12세	145.40	18.45	
	13세 이상	145.40	11.63	
형제순위	첫 째	137.02	16.32	F=1.720
	둘 째	145.80	14.94	
	막 내	147.40	10.16	
이환기간	12개월 미만	138.00	14.63	F=1.650
	12-23개월	132.83	13.13	
	24-35개월	143.71	17.79	
	36개월 이상	146.29	18.00	
치료방법	스테로이드 경구요법	140.85	15.21	F=.359
	주사요법	140.00	17.36	
	스테로이드경구요법 + 주사요법	137.60	17.87	
재발경형	유	141.93	16.93	t=.752
	무	138.57	15.07	
재발횟수	1-2회	144.00	12.72	F=.377
	3-4회	137.02	14.04	
	5회 이상	150.00	14.64	
입원목적	약물치료	140.10	15.67	t=.160
	병의 재발	139.81	17.38	
어머니가 인지하는 환자상태	나아지고 있다	145.20	15.30	F=5.198*
	잘하면 좋아질 수 있다	137.81	14.58	
	진전이 없다	129.09	15.18	

*P<.05

〈표 7〉 신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질과의 관계

평 균	부담감
삶의 질	-3.97**
	p=0.001

관리를 담당하고 자녀의 양육에 대한 역할과 책임을 지며, 환아를 장기간 돌보아야 함으로써 가족생활의 리듬에도 변화가 따르게 되고 삶에 대한 태도도 부정적인 측면으로 기울어지게 되며(한정석, 1990), 지속적인 부담감의 경험이나 부담감의 결과는 안녕상태에도 변화를 가져오는 결과가 생기는데(오가실, 1997), 본 연구에서도 신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질과의 관계

를 검증하기 위해 상관관계 분석을 한 결과 부담감이 낮을수록 삶의 질 정도가 높은 것으로 나타나, 환아 간호시 환아는 물론 그의 가족의 부담감을 감소시켜 주는 부모교육과 지지 프로그램을 통해 환아는 물론 부모의 삶의 질을 향상시키는데 기여할 수 있을 것으로 본다.

VI. 결론 및 제언

1. 결 론

본 연구는 신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질 정도를 파악하고, 부담감과 삶의 질 간의 관계를 규명함으로써 신증후군 환아는 물론 그의 가족의 간호중재에

필요한 기초자료를 제시하기 위해 시도되었다. 연구대상은 서울시내 2개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 입원한 환자 어머니 68명을 대상으로 하였으며, Montgomery et al.(1985)이 개발한 부담감 측정도구를 본 연구에 맞게 수정하여 사용하였으며, 노유자(1988)의 삶의 질 측정도구를 이용하였다. 자료수집은 8월 1일부터 9월 30일까지이며, 자료수집 방법은 연구에 참여를 수락한 대상자에게 질문지를 배부하여 직접 기록하게 환후 회수하여 수집된 자료는 SPSS PC+를 이용하여 전산통계 처리하였고, 본 연구를 통해 얻은 결과는 다음과 같다.

- 1) 신증후군 환자 어머니의 부담감 정도는 105점 만점에 평균 57.47, 평점 2.71로 나타났다.
- 2) 신증후군 환자 및 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감정도에서, 환자 어머니의 종교($F=2.774, P<.05$), 환자의 입원 목적($t=3.653, P<.05$), 환자 어머니가 인지한 환자 상태($F=4.419, P<.05$)에서 유의한 차이를 나타냈다.
- 3) 신증후군 환자 어머니의 삶의 질 점수는 235점 만점에 평균 140.20, 평점 2.97로 나타났다.
- 4) 신증후군 환자 및 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도에서, 환자 어머니가 인지한 환자 상태($F=5.198, P<.05$)에서만 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다.
- 5) 신증후군 환자 어머니의 부담감과 삶의 질간의 관계에서 역상관 관계를 나타내었고 통계적으로 유의하였다($r=-3.97, P<.001$).

2. 제 언

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

- 1) 신증후군 환자중 입원한 환자 어머니와 외래 통원 치료하는 환자 어머니를 대상으로 부담감과 삶의 질 정도를 비교해 보는 연구를 제언한다.
- 2) 신증후군 환자 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 다양한 변수의 확인을 위한 연구를 제언한다.
- 3) 신증후군 환자 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질간의 관계를 확인하는 연구를 제언한다.

참 고 문 헌

- 김수지, 양순옥, Martison (1993). 암환자 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구. 간호학회지, 22(4), 636-652.
- 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.
- 박명희 (1991). 가족간호제공자의 부담감 인지 정도의 영향변수 분석. 카톨릭대학 의학부 논문집, 44(3), 949-958.
- 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 부담감에 관한 연구. 간호학회지, 23(3), 467-483.
- 성미혜 (1998). 신증후군 환자 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 4(2), 221-229.
- 이명숙 (1995). 선천성 대사장애 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 1(1), 26-36.
- 이관희 (1985). 뇌손상환자의 상태와 가족의 부담감 및 우울정도와의 관계 연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 이숙희 (1988). 당뇨병 환자의 환자 역할행위 이행에 관한 조사. 전남대학교 석사학위논문.
- 이정권 (1990). 지역사회의학: 가족과 질병 2판. 서울: 현문사.
- 임혜숙 (1991). 정신질환 가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 오가실 (1997). 사회적 지지모임이 발달 지연과 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향. 간호학회지, 27(2), 389-400.
- 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 (1990). 만성질환아를 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구. 대한간호, 18(2), 45-48.

- 홍순원, 이병욱, 이수일 (1993). 정신병 환자 가족의 심리적 반응과 대응전략에 관한 연구. 신경정신의학, 33(1), 117-127.
- Bull, M. J. (1990). "Factors influencing family caregiver burden and health". Western J. Nursing Research, 12(6), 758-776.
- Burckhardt, C. S. (1985). The impact of Arthritis on Quality of Life. Nursing Research, 34(1), 11-16.
- Cella, D. F. (1994). Quality of Life : Concepts and definition. Journal of Pain and Symptom management, 9(3), 186-192.
- George, K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiving well-being : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist, 26(3), 253-259.
- House (1981). Work stress and social support. Reading, Massachusetts: Addison Wesley.
- Hynam, R. H., & Woong (1982). Stressful life events and illness onset. Research in Nursing and Health, 2(5), 155-163.
- Johanna, C. J. M., & Ferdinard, C. E. (1985). The Quality of Life of Cancer Patients : A Review of the Literature. Social Science & Medicine, 20(8), 809-817.
- Kosberg, J. I., & Caril, R. E. (1986). The cost index : A case annagement tool for screening informal care providers. The Gerontologist, 26(3), 273-278.
- Mattson, A. (1972). Long-term physical illness in childhood : A challenge to psychological adaptation. Pediatrics, 50(5), 1395-1415.
- Mccubin, H. Z., Cauble, A. E., & Patterson, J. D. (1982). Family stress, coping and social support. Choles C. Thomas : Springfield, Illinois.
- 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.
- Mott, S. R., Fuzekas N. F., & James, S. R. (1990). Nursing care of children & Families : a holistic approach. 2nd ed N.Y: Addison-Wesley Pub. Co.
- Norvak, M., & Guest, C. (1986). Application of a multidimensional caregiver burden inventoty (CBI). The Gerontologist, 29(6), 798-803.
- Pallet, P. J. (1990). "A conceptual framework for Mework for studying family caregiver burden in Alzheimer' stype dementia". Image, 22(1), 52-57.
- 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 : Mothers of Neprotic-syndrome, Burden, Quality of Life

A Study on Burden and Quality of Life in Mothers of Child with Nephrotic Syndrome

Sung, Mi Hae* · Paik, Seung Nam**

The purpose of this study was to identify the level of burden and quality of life of the subjects.

The subjects of this study were 68 mothers of nephrotic syndrome patients who children hospitalized in 2 Pediatric wards of University Hospital in Seoul. The data were collected through a questionnaires and the period of the data collection was from August 1st to September 30th ,1998. The instruments for this study were Burden Measurement Instrument developed by Montgomery et. al (1985) and Quality of life scale designed by Ro, Yoo JA(1988).

The statistical analysis was used by SPSS, t-

* Assistant Professor, Department of Nursing, In Je University

** Professor, Kyung Hee School of Nursing

test, ANOVA and Pearson correlation coefficient.

The results of were as follows. :

1. The level of burden showed a mean score 54.47 and the level quality of life, a mean score 140.20.
2. The level of burden differed according to s religion, pt's purpose of admission and perceived

patient's condition by mothers.

3. The level of quality of life differed according to perceived pt's condition by mothers.
4. There was a negative correlation between burden and quality of lifer = -3.97 , $p < .001$).