

선천성 심장 질환 아동 가족의 복원 요인이 적응에 미치는 영향*

탁영란¹⁾ · 윤이화²⁾ · 안지연³⁾ · 김상화⁴⁾

서 론

연구의 필요성

선천성 심장 질환은 선천성 기형 중 가장 많은 부분을 차지하는 질환으로써 출생아 1,000명 당 6~8명의 빈도를 보이는 아동기에서 두 번째로 유병률이 높은 질환이다(Lee, Kim, Jung, Kim, & Choi, 2001). 통계청(2000)에 의하면, 영아 사망의 원인 중 선천성 심장 질환이 11.8%로 주산기 질환, 선천성 기형 및 영아 돌연사 증후군에 이어 4 번째로 많은 것으로 보고 되고 있다. 최근 조기 진단과 치료 및 수술 기법의 발전으로 인해 선천성 심장 질환 아동의 생존율은 85%까지 증가하고 있으며, 영·유아기 동안 수술을 통해 생존한 경우에 있어서 96%정도는 16세 이상까지 생존이 가능하다고 보고 되고 있다(Wren & O'Sullivan, 2001). 이에 선천성 심장 질환은 적극적인 치료로 인해 생존율이 높아짐에 따라 아동의 생명을 위협하는 치명적인 질환이기 보다는 지속적인 관리가 필요한 만성 질환의 특성을 보이고 있다. 뿐만 아니라 선천성 심장 질환 아동을 간호하는데 있어서도 그 관심이 수술 및 치료 과정 동안의 지지 간호와 더불어 아동의 삶의 질 및 정상적인 성장 발달과 건강 증진을 도모하는 방향으로 확장되고 있다(Morelius, Lundh, & Nelson, 2002).

만성 질환은 신체적 건강 문제로 인해 아동 개인뿐만 아니라 만성 질환 아동을 돌보는 가족 전체에 영향을 미치고 있다. 대부분의 만성 질환 아동은 건강한 아동에 비해 정서적

문제, 행동 문제 및 학교와 관련한 적응 문제와 같은 다양한 문제 행동의 위험성이 높은 것으로 보고 되고 있으며(Cohen, 1999), Goldberg 등(1997)의 연구에 의하면, 4세에서 16세 사이의 만성 질환 아동에서 나타나는 문제 행동 빈도가 건강한 아동에 비해 2.4배 높은 것으로 나타났다. 하지만, Bennett (1994)와 Lavigne와 Faier-Routman(1993)은 질환과 관련한 요인들 즉 진단, 질환의 중증도, 질환을 앓은 기간과 같은 요인들의 아동에 대한 직접적인 영향보다는 가족과 부모 관련 요인들, 아동의 자아 개념 그리고 생활 사건 등이 아동의 적응에 더 많은 영향을 미치는 것으로 설명하고 있다. 이는 만성 질환의 직접적인 영향으로 인해 아동에게 부적응 양상이 나타나기도 하지만, 아동을 돌보는 가족과 관련한 요인들이 아동 적응에 있어서 더욱 중요한 역할을 하고 있음을 보여 주고 있는 것이다.

아동의 만성 질환이 가족에게 미치는 영향을 살펴보면 다음과 같다. 선천성 심장 질환과 같은 만성 질환은 아동의 출생 후 진단 및 치료의 위기 상황에 이어 아동기 동안 지속적인 관리를 해야 하는 특성을 지니고 있다. 따라서 이러한 자녀를 둔 가족은 부부 관계와 가족 구조에 변화가 초래되어 결과적으로 가족의 적응과 건강에 위협을 받게 된다고 보고 되고 있다(Ell, 1996; Morelius, et al., 2002). 특히 부모들은 자녀의 만성 질환으로 야기되는 긴장 및 스트레스 상황 속에서 자녀의 죽음, 가족 구성원들의 역할과 생활 방식 변화, 경제적 어려움, 부부의 성 문제 및 갈등, 다른 가족들의 끊임없는 요구에 대한 극도의 긴장감, 신체적 불건강, 불안감 등의 적

주요어 : 선천성 심장 질환, 사회적지지, 가족 강인성, 가족 적응

* 본 연구는 2001년도 한양대학교 연구비지원에 의해 수행되었음

1) 한양대학교 의과대학 간호학과 교수, 2) 한양대학교 의과대학 간호학과 시간강사
3) 한양대학교 의과대학 간호학과 박사과정생, 4) 서울아산 병원 소아 심장 전문 간호사
투고일: 2004년 7월 19일 심사완료일: 2004년 9월 30일

응 및 건강 문제를 경험하게 된다(Ell, 1996). 이처럼 아동의 만성 질환과 관련하여 부모들이 가지는 적응 및 건강 문제는 진단을 받은 시점에서부터 자녀가 성인이 된 이후까지 지속되는 장기적인 문제라 할 수 있다.

특히, 선천성 심장 질환은 수술로 인해 또 다른 위기 상황이 초래되므로 한 번 이상의 수술 경험, 수술 후 관리, 그리고 아동의 신체적 회복에 대한 불안감으로 가족이 가지는 스트레스는 더욱 가중될 수 있다. Carey, Nicholson과 Fox(2002)의 연구에 의하면, 선천성 심장 질환을 가진 아동의 어머니의 경우 양육과 관련된 인터뷰에서 자녀의 신체적 변화와 예기치 못하는 사건에 대한 불안감과 스트레스 반응이 나타난 반면, 건강한 자녀를 둔 어머니의 경우 자녀의 성격과 훈육 방식에 대한 관심 및 걱정스러움이 주요 관심으로 나타나 결과적으로 자녀의 만성 질환이 아동-부모와의 상호 관계에 부정적인 영향을 주는 것을 알 수 있다. 이에 가족의 적응과 건강을 위한 전략 모색은 오늘날 아동의 만성 질환 유병율의 증가와 그들의 지지 간호에 있어서 그 중요성이 더욱 강조되고 있는 실정이다(Tak, 2001).

이처럼 선행 연구는 아동의 만성 질환이 아동과 가족의 건강에 미치는 영향뿐만 아니라, 아동의 적응에 있어서 가족 적응의 영향에 대한 근거를 제시하고 있으나 만성 질환 중 빈도가 높은 선천성 심장 질환 아동 가족을 대상으로 한 실증적 연구는 적은 편이다. 이에 장기간에 걸친 검사 및 치료가 동반되어 지속적인 관리가 필요한 선천성 심장 질환 아동의 적응에 대한 연구에서 가족 적응에 영향을 미치는 요인의 탐색이 중요하다 할 수 있겠다. 또한, 가족 스트레스에 대한 복원 모델은 가족의 긍정적인 적응에 대한 연구의 개념적 기틀을 제공하고 있으며, 이와 관련하여 가족 복원 요인에 초점을 둔 가족 연구의 필요성을 제시하고 있다.

가족의 긍정적인 적응과 건강 증진을 위한 전략으로써 사회적 지지와 가족 강인성은 가족 스트레스에 대한 적응에 있어서 중요한 복원 요인으로 작용한다(Amer, 1999). McCubbin, Thompson과 McCubbin(2001)의 가족 스트레스에 대한 복원 모델에 의하면, 가족 복원(Family Resiliency)이란 가족이 스트레스를 극복해 내는 능력으로 정의되고 있다. 가족의 적응에 있어서 스트레스에 대한 완충 역할을 하는 복원 요인은 가족 스트레스에 대한 복원 모델에 의해 크게 상황적 인지 평가, 가족 자원, 가족의 구조적·기능적 특성으로 구분 할 수 있다(McCubbin, et al., 2001). 가족 스트레스에 대한 복원 모델은 상황적 인지 평가의 요인으로써 가족 가치관과 상황에 대한 의미를 제시하고 있으며, 가족 자원의 요소는 가족 지지, 사회적 지지 및 지역 사회로부터의 지지, 그리고 가족의 구조적·기능적 특성에서는 가족 강인성을 제시하고 있다. 가족 복원 모델에서 가족 적응 과정은 이러한 복원 요인 간의 역

동적인 상호 과정과 함께 가족의 능동적 역할을 강조하고 있다. 하지만, 가족 가치관은 초기 가족 단계에서 형성되어 쉽게 변화되지 않는 특성을 지니고 있는 반면에, 사회적 지지와 가족 강인성은 중재 가능한 요인으로 상황적으로 혹은 능동적으로 상호 작용한다. 이에 사회적 지지와 가족 강인성의 가족 적응 과정에 대한 영향이 소아암, 선천성 심장 질환, 당뇨와 같은 만성 질환 아동 가족 연구에서 실증적으로 지지되고 있다(Amer, 1999; Morrow, Hoagland, & Morese, 1982; Tak, 2001; Tak, Yun, Cjon, & An, 2003; Tak & McCubbin, 2002).

그러나, 선행 연구는 사회적 지지와 가족 적응 간의 관련성, 그리고 가족 강인성과 가족 적응간의 관련성과 같이 독립적인 연관성을 제시하고 있기 때문에 가족 복원 모델에서 제시하고 있는 복원 요인들 간의 역동적인 상호 작용을 통한 가족 적응 과정을 통합적으로 설명하기에는 충분하지 않다. 이에 본 연구는 선천성 심장 질환 아동의 가족 적응에 있어서 복원 요인인 사회적 지지와 가족 강인성이 가족 건강에 대한 적응의 매개 변인으로써 어떻게 가족의 자원으로서의 역할을 담당하는가를 복원 모델의 이론적 기틀 하에서 탐색하기 위해 시행되었다.

연구의 목적

본 연구의 목적은 만성 질환으로 인해 지속적인 긴장과 위기 상황에 처해 있는 선천성 심장병 아동 가족의 긴장, 복원 요인(사회적 지지 및 가족 강인성), 그리고 가족 적응과의 인과 관계를 파악하는데 있다. 이에 구체적인 연구 목적은 다음과 같다.

- 대상자의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 가족 적응 정도를 파악한다.
- 대상자의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 가족 적응의 관련성을 파악한다.
- 대상자의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 가족 적응의 경로를 파악한다.

용어 정의

• 가족 긴장

가족 긴장은 스트레스나 변화의 영향으로 인해 가족이 분열될 수 있는 경험 가능한 생활 사건과 변화로써(McCubbin, et al., 2001), 본 연구에서는 총 10개의 항목으로 구성된 가족 긴장 척도(The Family Strains Index)에 의해 측정된 값을 말한다(McCubbin, et al., 2001).

• 사회적 지지

사회적 지지는 사회적 지지망에 의해 제공되는 사회적, 심

리적, 물질적 도움을 일컫으며 상호 호혜적인 특성을 지닌 복합적이고 다차원적인 개념으로 대상자가 자신이 사랑, 존경 및 존중을 받고 있으며 의사 소통과 상호 책임이 존재하는 조직의 한 구성원이라는 것을 신뢰하게 하는 정보로 정의되고 있다(Ell, 1996). 본 연구에서는 Brandt & Weinert(2000)가 개발한 Personal Resource Questionnaire 2000 Part(II)로 측정된 값을 말한다.

● 가족 강인성

가족 강인성은 역경이나 생활 사건에 대해 위협 보다는 성장의 기회로써 보는 관점, 어려움에 대해 해결책을 모색하기 위해 함께 하는 가족의 능력, 그리고 가족의 요구를 관리하는데 사용되고 개발되어 질 수 있으며 이미 가족 내에 존재하는 가족의 자원으로 정의된다(McCubbin, et al., 2001), 본 연구에서는 Family Hardiness Index(FHI)로 측정된 값을 말한다(McCubbin, et al., 2001).

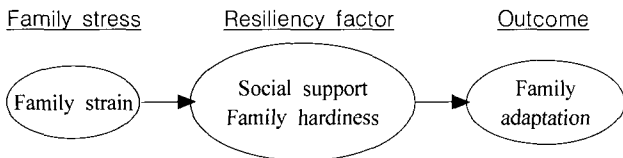
● 가족 적응

가족 적응은 스트레스 상황에 대한 가족의 요구에 대해 가족의 능력과 강인성의 활용 후 형성된 가족 구성원들의 노력의 결과로써(McCubbin, et al., 2001), 본 연구에서는 선천성 심장병 아동 가족의 적응 정도를 The Coping Health Inventory for Parents(CHIP)(McCubbin, et al., 2001)를 수정 보완한 도구에 의해 측정된 값을 말한다.

연구 방법

연구의 개념틀

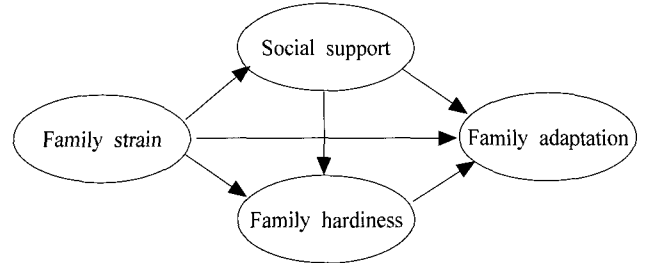
McCubbin 등(2001)의 가족 스트레스에 대한 복원 모델의 적응 단계에 의하면 스트레스는 가족 요구를 증가시켜 가족 긴장을 유발하며 이러한 가족 긴장은 스트레스에 대한 복원 모델의 조정 단계에서 해결되지 않은 스트레스를 포함하고 있다. 이러한 긴장은 가족 복원 요인인 사회적 지지와 가족 강인성을 매개로 가족 적응에 영향을 미친다.



<Figure 1> Theoretical background(McCubbin et al., 2001)

본 연구는 McCubbin 등(2001)의 가족 스트레스에 대한 복원 모델을 기반으로 하여 선천성 심장 질환 아동 가족의 적

응에 있어서 복원 요인의 역할을 규명하는데 초점을 두었다.



<Figure 2> Conceptual framework

- 가설 1. 가족 긴장은 사회적 지지에 영향을 미칠 것이다.
- 가설 2. 가족 긴장은 가족 강인성에 영향을 미칠 것이다.
- 가설 3. 가족 긴장은 가족 적응에 영향을 미칠 것이다.
- 가설 4. 사회적 지지는 가족 강인성에 영향을 미칠 것이다.
- 가설 5. 사회적 지지는 가족 적응에 영향을 미칠 것이다.
- 가설 6. 가족 강인성은 가족 적응에 영향을 미칠 것이다.

연구 설계

본 연구는 선천성 심장병 아동 가족에서 사회적 지지와 가족 강인성이 가족 적응에 미치는 영향을 가족 복원 모델 기틀 하에서 탐색하기 위해 이루어진 상관성 조사 연구이다.

연구 대상 및 자료 수집

본 연구 대상자는 일개 종합 병원에서 1989년 1월에서 2003년 3월 12일까지 선천성 심장병으로 수술 받은 환자 가족으로 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여하기로 동의한 가족에게 2003년 9월에서 2003년 10월까지 면담과 우편 설문지를 통한 자료 수집을 하였다. 응답자는 가족을 대표하는 부모 중 한 명이며 분석에 사용된 자료는 총 90 가족이었다.

연구 도구

● 가족 긴장

McCubbin 등(2001)의 총 10개 항목으로 구성된 The Family Strain Index를 이용하였으며 이 도구는 부부 간의 갈등, 자녀들과의 갈등, 재정적 어려움, 그리고 아픈 가족 구성원을 돌보는 데 있어서의 긴장에 관한 내용을 포함하고 있다. 각 항목은 '예/아니오'로 응답하도록 되어 있으며 각 항목에 대한 가중치가 주어지게 된다. 점수 범위는 0~41.8점이며 점수가 높을수록 가족 긴장이 많은 것을 의미한다. 본 연구에서의 도구 신뢰도는 Cronbach's alpha .73이었다.

● 사회적 지지

Brandt와 Weinert(2000)가 개발한 Personal Resource Questionnaire 2000 Part(II)를 이용하였다. 본 도구는 총 15개 항목으로 구성된 7점 척도로 점수가 높을수록 사회적 지지가 높음을 의미하며 하부 영역으로는 애착 및 친밀감, 사회 통합성, 자기 존중감, 양육적 지지, 정보에 대한 지지로 구성되어 있다. 본 연구에서 도구 신뢰도는 Cronbach's alpha .92이었다.

● 가족 강인성

McCubbin 등(2001)의 총 20개 항목으로 구성된 The Family Hardiness Index를 이용하였다. 이 도구는 적응을 촉진하고 스트레스에 대한 완충 역할을 하는 가족 단위의 강인성의 특성을 사정하기 위해 개발된 도구로써 하부 영역은 합의, 자신감, 도전, 그리고 통제로 구성되어 있다. 각 문항은 4점 척도로 점수가 높을수록 가족 강인성이 높음을 의미한다. 본 연구에서 도구 신뢰도는 Cronbach's alpha .78이었다.

● 가족 적응

McCubbin 등(2001)의 The Coping Health Inventory for Parents은 본래 45개 항목으로 구성되어 있으며 가족 통합성, 심리적 안정, 건강 상황에 대한 이해로 구성되어 있으나, 본 연구에서는 각 영역에서 추출된 총 15 항목으로 구성된 도구를 사용하였다. 수정된 도구는 4점 척도로 점수가 높을수록 가족 적응이 높음을 의미하며 본 연구에서 도구 신뢰도는 Cronbach's alpha .88이었다.

자료 분석

수집된 자료는 SPSS 11.0, PRELIS 2.12와 LISREL 8.53을 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 대상자의 일반적 특성과 연구 변수의 정규 분포를 기술하기 위해 서술 통계를 사용하였다.
- 대상자의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응의 정도를 파악하기 위해 서술 통계를 사용하였다.
- 연구 변수의 상관성을 파악하기 위해 Pearson's Correlation을 사용하였다.
- 연구 변수들 간의 인과 관계 패턴을 확인하기 위해 경로 분석을 하였으며 최대 우도법으로 경로 계수를 추정하였다.

연구 결과

대상자의 일반적 특성

대상자의 일반적 특성은 다음과 같다<Table 1>. 선천성 심장 질환 아동의 특성에서 아동의 연령은 8.27(±2.91)세로 여아가 40명(44.1%), 남아는 50명(55.6%)이었다. 출생순위는 둘째인 경우가 전체 90명 중에서 총 46명(51.15)으로 가장 많았고 그 다음으로 첫째인 경우는 37명(41.1%)이었다.

선천성 심장 질환의 진단명에서는 FSA(functional single ventricle, 기능적 단심실)로 폰탄 수술(Fontan operation)을 받은 아동이 총 53명(58.9%)으로 가장 많았고, TGA(transposition of the great arteries, 완전 대혈관 전위)가 23명(25.6%)이었다. 이에 반해 결손이 복합되어 있는 TGA with VSD(심실중격 결손이 동반된 대혈관 전위)와 TGA with VSD & PS(심실중격

<Table 1> Descriptive features of children (N=90)

Features	Frequency(%)	Mean(±SD)
Age		8.27(2.91)
Gender		
Girl	40(44.1)	
Boy	50(55.6)	
Sequence among siblings		
First child	37(41.1)	
Second child	46(51.1)	
Third child	6(6.7)	
No response	1(1.1)	
Diagnosis		
FSA*	53(58.9)	
TGA**	23(25.6)	
TGA with VSD***	8(8.9)	
TGA with VSD, PS****	6(6.7)	
Months since surgery		67.76(42.10)
Father's education status		
Middle school	2(2.2)	
High school	39(43.3)	
University	49(54.4)	
Mother's education status		
Middle school	1(1.1)	
High school	60(66.7)	
University	29(32.2)	
Family size		
3 persons	7(7.8)	
4 persons	57(63.3)	
More than 5 persons	26(28.9)	
Number of children		
1 child	7(7.8)	
2 child	68(75.6)	
3 child	14(15.6)	
No response	1(1.1)	

* FSA: Functional Single Ventricle

** TGA: Transposition of the Great Arteries

*** TGA with VSD: TGA with Ventricle Septal Defect

**** TGA with VSD, PS: TGA with Ventricle Septal Defect and Pulmonary Stenosis

결손과 폐동맥 협착이 동반된 대혈관 전위)는 각각 8명(8.9%)과 6명(6.7%)으로 낮은 빈도를 보였다. 수술 받은 후 현재까지의 경과 기간은 한번 이상 수술 경험을 가지는 아동의 경우 평균 67.76개월로 약 5년 6개월이었다.

가족의 일반적 특성으로는 아버지의 교육수준은 대졸 이상이 49명(54.4%)이었고 고졸 이상은 39명(43.3%)이었다. 반면 어머니의 교육수준은 고졸 이상이 60명(66.7%)이었고 대졸 이상은 28명(32.2%)으로 부모의 대부분이 고졸 이상의 학력을 가지고 있었다. 가족의 구조와 형태를 살펴볼 때, 우선 가족 구성원 수는 4인 이하가 총 64명(71.1%)으로 핵가족 형태가 많았으며 5인 이상은 26명(28.9%)이었다. 자녀의 수에서는 두 명이 68명(75.6%)으로 가장 높은 빈도를 보였고 한 명인 경우는 7명(7.8%)이었다.

선천성 심장 질환 아동 가족의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응

선천성 심장 질환 자녀를 둔 가족의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응의 정도는<Table 2>와 같다. 본 연구 대상자들의 가족 긴장은 평균 평점 7.18로 비교적 낮게 나타났고 가족 강인성과 사회적 지지 그리고 가족 적응에서는 중간 이상의 평균 점수가 나타났다. 특히 가족 적응은 범위 0~3.07에서 평균 평점 2.14로 대체로 적응은 높은 정도를 보이고 있다. 선천성 심장 질환을 가진 자녀를 둔 가족의 적응 수준은 아동의 마지막 수술 시점으로부터 평균 5년 정도 지난 현재 시점에서 비교적 높게 나타났다.

<Table 2> Descriptive statistics of variables (N=90)

Variables	Mean(±SD)	Range of score
Family strain	7.18(±8.08)	0-32.50
Family hardiness	2.13(±0.35)	1.20- 2.85
Social support	5.20(±0.88)	2.53- 6.80
Family adaptation	2.14(±0.57)	0- 3.07

선천성 심장 질환 아동 가족의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응간의 관계

선천성 심장 질환 아동 가족의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응간의 상관 관계는 다음과 같다<Table 3>. 가족 긴장이 높을수록 사회적 지지($r=-.220, p=.037$)와 가족 강인성($r=-.506, p=.000$)은 낮아지며, 사회적 지지($r=.522, p=.000$)와 가족 강인성($r=.397, p=.000$)이 좋을수록 가족 적응도 높은 것으로 나타났다. 또한, 사회적 지지와 가족 적응($r=.450, p=.000$)은 통계적으로 유의한 상관관계를 나타냈다. 가족 긴장은 가족 적응과 유의한 상관관계를 보이지 않고 있다.

<Table 3> Correlation matrix of variables (N=90)

Variables	Family strain	Social support	Family hardiness
Social support	-.220*		
Family hardiness	-.506**	.522**	
Family adaptation	-.073	.450**	.397*

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

선천성 심장 질환 아동 가족의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응 간의 경로

외생 변수로써 선천성 심장 질환 아동 가족의 긴장, 내생 변수로써 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응 간의 경로 분석 결과는 다음과 같다<Table 4>. 가족 긴장은 상관관계 분석에서 가족 적응과의 관련성이 나타나지 않았기 때문에 경로 분석에서 가족 긴장과 가족 적응과의 경로를 제외하고 분석하였으며, 모형 적합도에서 Chi-square는 2.02($p=0.15$), GFI는 .94, NFI는 .90, 그리고 RMSEA는 .10로 나타나 전반적인 부합도가 적합한 것으로 해석된다. 가족 긴장은 사회적 지지($\beta=-0.22, t=-2.12$)와 가족 강인성($\beta=-0.41, t=-5.00$)에 유의한

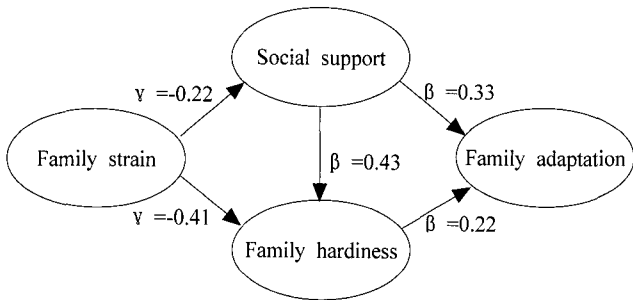
<Table 4> Direct, indirect, and total effects (N=90)

Variables Dependent variable(to) Independent variable(from)	Direct effect		Indirect effect		Total effect	
	SS*	T**	SS	T	SS	T
Social support						
Family strain	-0.22	-2.12			-0.22	-2.12
Family hardiness						
Family strain	-0.41	-5.00	-0.10	-1.96	-0.51	-5.51
Social support	0.43	5.24			0.43	5.24
Family adaptation						
Family strain			-0.19	2.76	-0.19	2.76
Social support	0.33	3.06	0.10	1.91	0.43	4.51
Family hardiness	0.22	2.05			0.22	2.05

* SS(Standardized Solution)

직접 효과를 나타내고 있으며 사회적 지지는 가족 강인성($\beta=0.43, t=5.24$)에 유의한 직접 효과를 보이고 있는 것으로 나타났다. 또한 가족 적응에 대해서는 가족 강인성($\beta=0.22, t=2.06$)과 사회적 지지($\beta=0.33, t=3.06$)가 유의한 직접 효과를 보이고 있었다. 가족 긴장은 가족 적응에 대해 사회적 지지와 가족 강인성을 매개하여 유의한 간접 효과를 보이고 있었으며($\nu=-0.19, t=2.76$), 사회적 지지를 매개하여 가족 강인성에 대해서도 유의한 간접 효과가 나타났다($\nu=-0.10, t=-1.96$). 경로 분석 결과, 연구의 개념틀을 근거로 하여 제시된 가설 3을 제외하고는 모든 가설이 지지되었다. 가설 3은 가족 긴장이 가족 적응에 간접 효과가 나타나 부분적으로 지지되었다.

위의 결과에 따른 본 연구의 최종 경로 모형은 <Figure 3>과 같다.



<Figure 3> Results of path analysis

논 의

본 연구에서 선천성 심장 질환 아동 가족의 긴장 정도는 비교적 낮은 것으로 나타났다. 가족 긴장은 최근 약 1년 간 가족이 경험한 다양한 갈등 상황을 묻는 내용으로 구성되어 있으며 연구 대상 가족의 긴장이 낮게 나타난 것은 대상 가족이 규범적 변화 이외에 다른 특별한 생활 사건이 없었음을 의미한다. 또한 연구 대상인 아동들이 주로 학령기임을 고려해 볼 때, 이 시기의 가족은 가족 발달 단계상 다른 가족 단계보다 가장 안정적인 단계이기 때문에 가족 긴장이 낮게 나타난 것으로 고려된다. Lin(2000)의 뇌성 마비 아동 가족의 대처와 적응에 대한 연구에서도 가족 발달 단계에 따라 가족이 직면한 스트레스가 다르며 학령기 아동 가족이 다른 발달 단계에 있는 가족 보다 적응과 대처 정도가 더 높은 것으로 보고하고 있다. 이는 만성 질환 가족을 대상으로 하여 가족 긴장을 사정할 때, 가족이 발달 단계에 따라 어느 가족이나 경험하는 일상 생활 스트레스 사건 외에 만성 질환이 가족에게 미치는 사회 심리적 영향을 고려해야 함을 시사하고 있는 내용이기도 하다(Leske & Jiricka, 1998). Wallander 등(1989)의 아동 적응에 영향을 미치는 위험 및 저항 인자들에 대한 개념적 모델에서도 아동의 사회 심리적 스트레스 사정을 사정

할 경우에 일상 생활 스트레스와 함께 질환으로 인한 사회 심리적 영향도 사정해야 함을 제시하고 있다.

가족 긴장은 사회적 지지와 가족 강인성에 유의한 직접 효과를 보이고 있으나 가족 적응에 있어서는 유의한 상관 관계를 보이고 있지 않으며 경로 분석에서는 간접 효과를 나타냈다. 즉, 본 연구에서는 가족 긴장이 가족 적응과는 직접적인 영향을 미치지 않지만 사회적 지지와 가족 강인성을 매개로 하여 가족 적응에 간접적인 영향을 미치고 있었다. Leske와 Jiricka (1998)는 가족 스트레스와 가족 강인성 및 가족 적응과의 상관성을 보고하면서, 가족 강인성이 가족 요구와 같은 스트레스에 대해 완충 작용을 하여 가족 적응에 긍정적인 영향을 미치고 있음을 설명하고 있었고 본 연구에서도 가족 긴장이 가족 적응과 직접적인 통계적 관련성이 지지되지 않는 것은 동일할 결과를 보고하고 있다. Ergh, Rapport, Coleman과 Hanks(2002)에 의하면, 외상성 뇌 손상 환자 가족의 적응에 있어서 가장 강력한 예측 인자로 외상성 뇌손상 환자를 돌보는 가족 구성원의 심리적 스트레스와 사회적 지지를 제시하고 있으며, 사회적 지지가 스트레스에 대해 가장 영향력 있는 중재 변인임을 보여주고 있다. 이는 본 연구에서 사회적 지지가 가족 긴장과 같은 스트레스에 대한 매개 변인으로써 가족 적응에 미치는 영향에 대한 결과를 지지하고 있다. 이러한 가족 긴장이 가족 복원 요인들의 상호 작용을 통해 가족 적응에 이르는 경로는 가족 복원 모델을 지지하고 있는 내용이기도 한다(Tak & McCubbin, 2002; McCubbin, et al., 2001).

가족 스트레스에 대해 완충 작용을 하는 가족 복원 요인인 사회적 지지와 가족 강인성은 상관 관계 분석에서 사회적 지지가 높을수록 가족 강인성도 높아지며 경로 분석 결과, 사회적 지지가 가족 강인성에 영향을 주어 가족이 긍정적인 적응에 이르게 하는 경로를 보여주고 있다. 이는 다양한 사회적 지지의 내용도 중요하지만 이러한 사회적 지지에 대한 인지적 태도가 긍정적인 경우 가족 적응에 유의한 영향을 미친다는 것을 보여주고 있다. 본 연구에서의 사회적 지지는 가족 내부의 가족 구성원 간의 지지가 아닌 가족 외부 체계로부터 받는 지지를 의미하고 있다. Hibbard 등(2002)도 외상성 뇌손상 환자 가족에 대한 연구에서, 외상과 같은 돌발적인 사건은 개인에게 뿐만 아니라 가족 전체에 영향을 미치기 때문에 지역 사회를 기반으로 하는 가족 외부에서 제공해 주는 사회적 지지를 강조하면서 지역 사회를 기반으로 하는 사회적 지지와 가족 적응과의 관련성을 보고하고 있다. 하지만, Leske와 Jiricka(1998)은 사회적 지지를 통해 위기 상황을 극복해 낼 수 있는 가족의 능력이 개발되어야 함을 강조하였으며, Campbell과 Demi(2000)도 가족 강인성을 자극하여 적응에 이

를 수 있는 사회적 지지가 제공되어야 함을 보고하고 있다. 이는 위기 상황에 직면한 가족에게 도움이 되는 사회적 지지를 제공하기 위해서는 우선 가족이 가지고 있는 다양한 자원과 능력을 사정해야 함을 의미한다.

Leske와 Jiricka(1998)와 McCubbin 등(2001)에 의하면 가족 강인성은 위기 상황을 기회로 여기는 가족의 관점, 가족이 위기 상황을 관리하기 위해 사용할 수 있는 혹은 개발되어질 수 있는 다양한 자원들을 다루는 가족의 능력과 위기 상황을 해결하기 위한 가족의 빠른 합의로 정의하고 있다. 대부분의 위기 상황에 직면한 가족들은 가족이 가지고 있는 자원을 활용하여 위기 상황을 충분히 해결할 수 있음에도 불구하고 자신들이 가지고 있는 잠재적인 능력인 가족 강인성을 적절하게 활용하지 못하고 있다고 한다. 이에 적절한 사회적 지지란 이러한 가족 강인성을 적극 활용할 수 있도록 지지하는 것을 의미한다. McCubbin 등(2001)은 가족 스트레스에 있어서 가족 복원 요인들 간의 상호 작용 과정을 강조하고 있다. 즉, 하나의 복원 요인이 아닌 다양한 복원 요인들 간의 상호 작용을 통해 얻어진 결과로써 가족 적응은 가족의 강인성을 강화시켜서 또 다른 위기 상황에 직면 했을 때 가족 스스로 위기 상황을 해결 할 수 있다는 것이다. 이러한 의미에서 본 연구에서 나타난 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응 간의 경로는 가족 스트레스에 대한 복원 요인들 간의 상호작용 효과를 지지하고 있다.

선행 연구와 본 연구 결과를 통해 선천성 심장 질환 아동 가족에서 아동을 돌보는 가족이 경험하는 다양한 가족 긴장과 같은 스트레스 상황은 사회적 지지와 가족 강인성과 같은 가족 복원 요인에 영향을 미치고 있으며 이러한 가족 복원 요인들은 상호 작용을 통해 가족이 긍정적인 적응을 하는데 결정적인 중재 역할을 하고 있는 것으로 결론지을 수 있다.

결 론

본 연구는 선천성 심장 질환 아동 가족의 가족 긴장, 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응 간의 관계를 가족 복원 모델을 근거로 하여 가족 복원 모델에 대한 실제적이고 경험적인 증거를 제시하고 선천성 심장 질환 아동 가족의 적응을 위한 복원 인자로서 사회적 지지와 가족 강인성의 역할을 탐색하기 위해 시행되었다. 더불어, 연구 결과를 가족 적응을 위한 중재 프로그램에 적용하기 위한 기초 자료를 제시하기 위해 시행되었다.

본 연구 대상자는 A 종합 병원에서 1989년 1월에서 2003년 3월 12일까지 선천성 심장병으로 수술 받은 6~18세 환아 가족으로 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여하기로 동의한 가족에 한해 최종 연구 대상 가족은 총 90명이었다.

서술 통계 분석 결과, 가족 긴장(7.18±8.08)은 보통 이하로 나타났으며 사회적 지지(5.20±0.88), 가족 강인성(2.13±0.35) 및 가족 적응(2.14±0.57)은 모두 중간 이상의 정도를 나타냈다. 상관 관계 분석에서 결과, 가족 긴장은 가족 적응과는 유의한 상관 관계를 보이지 않았으나 사회적 지지와 가족 강인성과는 유의한 상관 관계를 나타냈다($r=-.22 \sim -.51$). 사회적 지지, 가족 강인성, 그리고 가족 적응 간에는 통계적으로 유의한 상관 관계가 있었다($r=.40 \sim .52$).

경로 분석 결과, 가족 긴장은 사회적 지지($r=-0.22$, $t=-2.12$)와 가족 강인성($r=-0.41$, $t=-5.00$)에 직접적인 영향을 주는 것으로 나타났으나 가족 적응에는 사회적 지지와 가족 강인성을 매개로 하여 간접적인 영향($r=-0.19$, $t=2.76$)을 미치는 것으로 나타났다. 사회적 지지는 가족 강인성($\beta=0.43$, $t=5.24$)과 가족 적응($\beta=0.33$, $t=3.06$)에 직접적인 영향을 미치는 것으로 나타났으며 가족 강인성은 가족 적응($\beta=0.22$, $t=2.05$)에 직접적인 영향을 미치는 것으로 나타났다.

요컨대, 선천성 심장 질환 아동 가족에서 사회적 지지와 가족 강인성은 가족 적응에 대한 예측 인자로 나타났으며 가족 긴장에 대해 사회적 지지와 가족 강인성은 매개 변인으로 작용하는 것으로 나타났다. 또한, 사회적 지지는 가족 적응에도 직접적인 영향을 미치지만 가족 강인성에도 직접적인 영향을 미쳐 가족의 잠재된 능력을 발휘하여 가족이 적응할 수 있도록 하는데 중요한 역할을 하는 것으로 나타났다.

본 연구는 가족 복원 모델을 지지하는 연구 결과를 제시하였으며 선천성 심장 질환 아동 가족 적응을 위한 프로그램에서 가족 강인성을 강화하고 촉진시키는 전략을 제공하는 사회적 지지와 가족 강인성에 초점을 둔 간호 중재 프로그램의 필요성을 제시하고 있다. 본 연구는 횡단적 연구 설계로 인해 선천성 심장 질환의 질병 과정에 따른 가족 복원 요인의 영향을 파악하기에는 제한점이 있다. 따라서 향후 연구에는 종단적 연구 설계를 통한 반복 연구가 시행되어야 할 필요가 있으며 본 연구는 다양한 만성 질환 중의 선천성 심장 질환 아동 가족을 대상으로 하였기 때문에 만성 질환 아동 가족으로 그 결과를 확대하기 위해서는 질병적 특성이 다양한 만성 질환 그룹과의 비교 연구가 시행되어야 할 필요가 있다.

References

- Amer, K. S. (1999). Children's adaptation to insulin dependent diabetes mellitus: a critical review of the literature, *Pediatr Nurs*, 25(6), 627-641.
- Bennett, D. (1994). Depression among children with chronic medical problems: a meta analysis, *J Pediatr Psychol*, 19(2), 149-169.
- Brandt, & Weinert (2000). Measuring social support

- (www.montana.edu/cweinert)
- Campbell, C. L., & Demi, A. S. (2000). Adult children of fathers missing in action: an examination of emotional distress, grief, and family hardiness, *Fam Relat*, 49(3), 267-276.
- Cary, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. A. (2002). Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *J Pediatr Nurs*, 17(3), 174-183.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: a research review, *Fam Syst & Health*, 17, 149-164.
- Ell, K. (1996). Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection, *Soc Sc. Med*, 42(2), 173-183.
- Ergl, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress, *J Head Trauma Rehabil*, 17(2), 155-174.
- Goldberg, S., Janus, M., Washington, J., Simmons, R., MacLusky, I., & Fowler, R. (1997). Prediction of preschool behavioral problems in healthy and pediatric samples, *J Dev Behav Pediatr*, 18(5), 304-313.
- Hibbard, M. R., Cantor, J., Charatz, H., Rosenthal, R., Ashman, T., & Gundersen, N. (2002). Peer support in the community: initial findings of a mentoring program for individuals with traumatic brain injury and their families, *J Head Trauma Rehabil*, 17(2), 112-131.
- Lavigne, J. V., & Fier-Routman, J. (1993). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: meta-analytic review, *J Pediatr Psychol*, 17, 133-157.
- Lee, H. J., Kim, M. H., Jung, J. W., Kim, S. H., & Choi, B. Y. (2001). Prevalence of congenital heart disease from the elementary student heart disease screening program, *Korean J Prev Med*, 34(4), 427-436.
- Leske, J. S., & Jiricka, M. K. (1998). Impact of family demands and family strengths and capabilities on family well-being and adaptation after critical injury, *Am J Crit Care*, 7(5), 383-392.
- Lin, S. L. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy, *Except Child*, 66(2), 201-218.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (2001). *Family measures: Stress, coping and resiliency*. In H.I. McCubbin, A.I. Thompson, & M.A. McCubbin (Eds.). Hawaii: Kamehameha Schools.
- Morrow, G., Hoagland, A. C., & Morse, I. P. (1982). Source of support perceived by parents of children with cancer: implications for counseling, *Patient Counseling Health Education*, 4, 36-4.
- Morelius, E., Lundh, U., Nelson, M. (2002). Parental stress in relation to the severity of congenital heart disease in the offspring, *Pediatr Nurs*, 28(1), 28-34.
- National Statistical Office. (2000). Annual report on the cause of death statistics (www.healthguide.kihasa.re.kr/infobank/statistics2)
- Tak, Y. R. (2001). Family stress, perceived social support, and coping of mothers who have a child newly diagnosed with congenital heart disease, *J Korean Acad Child health Nurs*, 7(4), 451-460.
- Tak, Y. R. & McCubbin, M. A. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease, *J Adv Nurs*, 39(2), 190-198.
- Tak, Y. R., Yun, E. H., Chon, Y. S., & An, J. Y. (2003). Perceived social support as a predictor on adaptation of family who has a child with pediatric cancer, *J Korean Acad Child Health Nurs*, 9(1), 9-17.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Banis, H. T., & Wilcox. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children, *J Pediatr Psychol*, 14, 157-173.
- Wren, O. & O'Sullivan, J. J. (2001). Survival with congenital heart disease and need for follow up in adult life, *Heart*, 85(4), 438-443.

Family Resiliency Factor for the Adaptation of Family who have a Congenital Heart Disease

Tak, Young-Ran¹⁾ · Yun, E-Hwa²⁾ · An, Ji-Yeon³⁾ · Kim, Sang-Hwa⁴⁾

1) Associate Professor, Department of Nursing, Hanyang University

2) Lecturer, Department of Nursing, Hanyang University

3) Doctoral student, Department of Nursing, Hanyang University

4) Clinical Nurse Specialist, Department of Pediatric Cardiac Surgery, Seoul Asan medical center

Purpose: The purpose of this study was to explore the relationships of family strain, perceived social support, family hardiness, and family adaptation and identify the family resiliency factors for the adaptation of families who have a child with congenital heart disease. **Method:** The sample consisted of 90 families who had a child

diagnosed with congenital heart disease and completed surgical treatment. Data was collected from parents using a questionnaire. **Results:** Results from path analyses revealed that family strain had a direct effect on both perceived social support and family hardiness, and an indirect effect on family adaptation. Also, the findings revealed that perceived social support had a direct effect on both family hardiness and family adaptation, and family hardiness had a direct effect on family adaptation. Thus, these results indicated that perceived social support and family hardiness had a mediating effect on family strain. **Conclusion:** Findings provide the evidence for the theoretical and empirical significance of perceived social support and family hardiness as family resiliency factors for family adaptation. Clinical implications of these findings might be discussed in terms of family-centered nursing interventions for the families who have a child with congenital heart disease based on an understanding of family resiliency for adaptation.

Key words : Social support, Family hardiness, Family adaptation, Family resiliency

• *Address reprint requests to : Tak, Young Ran*

Department of Nursing, College of Medicine, Hanyang University

17, Haengdang-dong, Songdong-gu, Seoul 133-791, Korea

Tel: +82-2-2290-0709 Fax: +82-2-2295-2074 E-mail: yrtak@hanyang.ac.kr