

입원아동 보호자의 역할과 역할부담감

정은¹ · 권인수²

경상대학교 간호대학 박사학위과정¹, 경상대학교 간호대학 교수²

Role and Role Burden of Caregivers with Hospitalized Children

Jeong, Eun¹ · Kwon, In Soo²

¹Graduate Student, College of Nursing, Gyeongsang National University, Jinju

²Professor, College of Nursing, Gyeongsang National University, Jinju, Korea

Purpose: This study was conducted to identify the role and role burden of caregivers with hospitalized children. **Methods:** The participants included 149 main caregivers from two pediatric hospitals whose children have been hospitalized for at least 2 days at children's hospital. The data were collected from August 1 to September 30, 2013 using self-report questionnaires of checklist type for caregivers' role and Likert scale for role burden. **Results:** Role for hospitalized children showed that personal hygiene was the highest, and consultation with nurses and doctors was the lowest in total frequency per day. Of the role for the caregivers themselves and family, personal hygiene was the highest, and home management was the lowest. The degree of role burden perceived by hospitalized children's caregivers was the slightly high. Of the categories, emotional burden was the highest and dependent burden was the lowest. There were differences by caregivers' age, children's age, and children's health status. **Conclusion:** The caregivers performed various roles, especially more frequently on personal hygiene and nutrition for their hospitalized children and themselves and family, and had slightly high role burden. These results may contribute to develop nursing interventions that can help adapt on hospitalization of children and their caregivers.

Key Words: Caregiver, Role, Role burden

서론

1. 연구의 필요성

아동이 입원하는 경우 아동을 돌보기 위해 부모가 병실에 상주하는 것은 오늘날의 일반적인 현상이고, 아동의 간호에 부모가 참여하는 것은 널리 수용되고 있는 것이 현실이다(Choi, 2014). 이러한 상황에서 아동간호사와 부모의 지지적인 관계는 아동에게 양질의 간호를 제공하기 위한 기초로서, 간호사와

부모가 상호 지지하고 협력하는 경우 효율적인 의사소통을 통해 아동의 간호를 공유하는 효율적인 파트너십이 유지되고, 상호이해를 바탕으로 형성된 신뢰관계를 기반으로 함께 자원과 기회를 제공하게 되면서 서로 힘을 북돋우게 되고(Espezel & Canam, 2003), 궁극적으로 입원아동의 질병회복과 입원적응에 기여하게 될 것이다. 간호사와 입원아동 부모의 파트너십은 아동간호사의 노력만으로 형성되고 유지되는 것이 아니라 부모와의 상호관계 내에서 이루어지기 때문에(Choi & Bang, 2013) 이러한 파트너십 관계가 적절하게 형성되고 유지되기

주요어: 보호자, 역할, 역할 부담감

Corresponding author: Kwon, In Soo

College of Nursing, Gyeongsang National University, 15 Jinju-daero, 816 beon-gil, Jinju 660-751, Korea.
 Tel: +82-55-772-8236, Fax: +82-55-772-8222, E-mail: iskwon@gnu.ac.kr

- 본 논문은 제1저자의 석사학위논문 일부 발췌하여 수정한 것이다.

- This manuscript is based on a part of the first author's master's thesis from Gyeongsang National University.

투고일: 2015년 4월 6일 / 심사완료일: 2015년 5월 29일 / 게재확정일: 2015년 6월 20일

위해서 간호사는 파트너로서 부모가 당면하고 있는 건강문제를 잘 극복할 수 있도록 신체적, 정신적, 사회적, 영적인 지지와 함께 위기 상황에 잘 대처하도록 증재하여야 한다(Kim & Park, 2006). 또한 간호사는 상실감과 갈등을 발생시키는 시술, 치료 계획 등의 낮은 상황에서 부모가 자신의 역할을 적절하게 수행할 수 있도록 지지하고 도울 필요가 있다(Cho et al., 2000). 이를 위해서 아동간호사는 우선 입원아동의 부모가 아동의 입원 중에 어떤 역할들을 수행하는 지와, 이러한 역할을 수행하는 과정에서 나타나는 반응들을 인식해야 할 필요가 있다.

입원아동의 부모는 병동에서 아동을 위해 먹이기, 입히기, 채우기 등의 일상적인 돌보기 역할을 수행하고, 약먹이기, 증상관찰하기 등의 처치돌보기와 같이 돌봄 제공자로서 아동의 간호에 참여하는 역할을 수행할 뿐만 아니라, 집에 있는 가족을 관리하고, 자신을 위한 역할 등 다양한 역할들을 수행할 것으로 예상할 수 있다. 이러한 역할들은 입원이라는 특수한 상황에서 이루어지는 것이기 때문에 익숙하지 않을 뿐만 아니라 오류가 있는 경우 아동의 건강에 위해를 가져올 수도 있기 때문에 이를 적절하고 효율적으로 수행해야 한다. 또한 아동의 간호에 부모가 참여할 수 있기 위해서는 아동간호에 대한 부모의 참여의 범위를 설정할 필요가 있다(Choi, 2014). 따라서 입원아동을 간호하는 간호사는 우선적으로 보호자가 병동에서 아동과 자신을 위해 구체적으로 어떤 역할들을 어느 정도 수행하고 있는지를 파악할 필요가 있다.

입원 아동의 부모는 아동에 관한 정보를 간호사보다 더 많이 가지고 있고 아동에게 직접 돌보기를 수행하며 아동의 입원 생활과 간호에 참여함으로써 아동의 입원적응과 질병과정에 도움을 줄 수 있다(Potts & Mandleco, 2002). 그러나 다른 한편으로는 입원한 자녀를 돌보는 부모는 피로, 수면부족, 과중한 역할, 불안, 죄책감과 같은 신체적, 정서적 문제와 경제적 어려움 등의 다양한 문제를 경험하고 있기 때문에 역할 부담감이 가중되고 있다(Paik & Park, 1996; Palmer, 1993). 선행 연구에서 입원아동 보호자의 삶의 질이 낮고(Sung, 2000), 불안(Koo, 2002)과 피로(Park, Kim, Kang, & Kim, 2004)의 수준이 높은 것은 이러한 보호자 역할의 어려움을 반영한 결과로 볼 수 있다. 이와 같이 입원아동의 보호자는 중요한 간호의 자원이자 잠재적으로 건강문제를 가질 수 있는 간호대상자가 되기 때문에 이들이 경험할 수 있는 잠재적 건강문제를 파악할 필요가 있다.

이러한 연구를 통해 부모가 아동간호에 참여하는 역할의 범위와 정도를 인식할 수 있고, 아동간호사가 부모에게 기대하는 역할의 범위를 예측할 수 있게 될 것이며, 이를 통해 아동간호

사가 입원아동과 부모의 요구에 부합되는 개별화된 간호를 제공할 수 있는 가족중심적인 간호중재를 모색하는 기초를 마련하게 될 것이다.

국내에서 수행된 입원아동 보호자를 대상으로 한 선행 연구를 분석한 Kwon, Seo와 Kim (2012)은 입원아동 보호자의 돌봄 제공자 경험인 건강관리분야에 다양한 종류의 지식체가 개발되었으나 입원아동 간호에서 보호자 역할의 중요성에 비해 실제 어떤 역할들을 어느 정도 수행하고 있는 지에 대한 연구는 수행되지 않았다고 보고하였다. 또한 입원아동 보호자의 역할부담감에 대한 선행 연구를 보면 신증후군(Sung, 2000), 암(Park, Park, Jung, & Kim, 2001), 뇌성마비(Lee & Eo, 2000; Kim & Kim, 2009) 아동의 어머니 등 주로 특정 만성질환 아동 보호자의 역할부담감에 관한 연구는 이루어져 왔으나 일반 소아과병동에 단기 입원한 아동을 둔 부모의 역할부담감에 관한 연구는 없는 실정이다.

이에 본 연구는 입원한 아동의 보호자를 대상으로 입원생활 과정에서 보호자가 수행하는 역할의 내용과 빈도 및 역할부담감 정도를 파악하고자 시도되었다. 이 연구를 토대로 입원 아동 보호자가 수행하는 역할의 내용과 정도를 구체적으로 파악할 수 있는 척도를 개발하며, 나아가 아동과 보호자의 입원적응을 도울 수 있는 간호중재를 개발하는데 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 입원아동 보호자의 역할과 역할부담감을 파악하는 것이다.

3. 용어정의

1) 보호자의 역할

본 연구에서 보호자의 역할은 입원아동을 돌보는 어머니가 24시간동안 수행하는 입원아동을 위한 역할(영양, 개인위생, 처치 돌보기, 놀아주기, 간호사와 주치의 상담)과 보호자 자신과 가정을 위한 역할(개인위생, 여가생활, 영양, 가정관리)을 의미한다.

2) 역할부담감

역할부담감은 자신에게 주어진 역할에 대해 어떤 두려움이나 죄책감같이 막연하게 부담스럽게 느껴지는 느낌, 태도와 감정(George & Gwyther, 1986)으로, 본 연구에서는 Suh와

Oh (1993)가 개발한 만성질환자 가족 부담감 질문지를 연구 대상자의 특성에 맞게 수정·보완한 도구를 이용하여 측정된 점수를 의미한다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 입원아동 보호자의 역할과 역할부담감을 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상자는 S시 일 여성아동병원과 일 아동병원의 소아청소년과 병동에 입원한 지 2일째 이상 된 입원아동의 주 보호자로 24시간 동안 병원에 상주하면서 아동을 돌보는 어머니이다. 입원 2일째 이후의 입원아동 보호자를 대상으로 한 이유는 입원 1일째는 입원으로 인한 낯선 환경과 병원 적응으로 설문지를 작성할 여유가 없으며 체류시간이 적기 때문에 보호자 역할 수행이 제한적이기 때문이다.

표본의 크기는 G*Power 3.1 프로그램을 이용하여 산출하였다. 유의수준 .05, 검정력 .80, 효과크기 .30, 대상자 5그룹을 기준으로 하였을 때 분석에 필요한 표본 수는 140명이었으나 실제 연구대상자는 149명으로 본 연구대상자의 수는 연구 목적을 달성하기에 충분한 검정력을 확보하였다.

3. 연구도구

1) 보호자의 역할

본 연구에서 사용한 보호자 역할을 측정하기 위한 척도는 문헌고찰, 자신의 역할 수행에 대한 보호자의 직접적인 기록, 보호자의 역할 수행에 대한 연구자의 관찰결과를 토대로 체크리스트 형식으로 개발하였다.

척도를 개발하기 위한 과정은 다음과 같다. 우선 입원 2일째 인 소화기계 질환을 가진 9개월 남아, 입원 3일째인 호흡기계 질환을 가진 1세 여아, 입원 2일째인 감염성 질환을 가진 3세 남아의 보호자 3인을 대상으로 아동이 입원해 있는 동안 보호자로서 자신이 수행한 역할을 빠짐없이 기록하게 하였고, 입원 아동 보호자가 수행하는 역할을 연구자가 24시간 동안 각 업무 시간마다 번갈아 가면서 관찰하여 역할 목록을 기술한 후, 보호자가 기술한 역할과 연구자가 관찰한 역할 목록을 합하여 관

련 내용끼리 분류하여 예비 척도를 작성하였다. 예비척도의 내용타당도 검증을 위하여 아동간호학 교수 1인, 소아청소년과 병동 간호사 13인에게 검토를 받아 수정하였고, 입원 2일째 소화기계 질환을 가진 1개월 남아, 호흡기계 질환을 가진 5개월 남아, 감염성 질환을 가진 20개월 여아, 비노기계 질환을 가진 2세 여아, 호흡기계 질환을 가진 5세 여아의 보호자 5인에게 문항의 타당성, 응답의 용이성, 누락여부 등을 검토 받아 수정하였다. 최종 척도는 총 41문항으로 역할내용에 따라 입원아동을 위한 역할 26문항, 보호자 자신과 가정을 위한 역할 15문항으로 구성되어있다. 입원아동을 위한 역할에는 영양 3문항, 개인위생 11문항, 놀아주기 6문항, 간호사와 주치의와의 상담 2문항, 처치 돕기 4문항을 포함하고, 보호자 자신과 가정을 위한 역할에는 개인위생 2문항, 여가활동 7문항, 영양 2문항, 가정관리 4문항을 포함하며, 혹시 제시되지 않은 역할을 수행하는 경우 대상자가 직접 기술할 수 있도록 기타 항목을 두었다. 질문지는 보호자가 응답을 용이하게 하고 누락이 없도록 하기 위하여 하루를 식사시간을 기반으로 아침(07시 30분~12시 30분), 점심(12시 30분~18시 30분), 저녁(18시 30분~07시 30분)으로 나누어 기록할 수 있도록 칸을 만들었다.

2) 역할부담감

입원아동 보호자의 역할부담감을 측정하기 위해 Suh와 Oh (1993)가 개발한 만성질환자 가족 부담감 척도를 연구대상자의 특성에 맞추어 환자를 아이로 변경하고, 입원생활에서 보호자 역할로 인한 부담감을 물을 수 있는 문항으로 수정·보완하였으며, 부모역할 질문지의 내용타당도 검증단과 동일한 전문가와 실무자에게 내용타당도를 검증받았다. 척도는 의존적 영역 6문항, 사회적 영역 4문항, 신체적 영역 3문항, 경제적 영역 3문항 및 정서적 영역 9문항, 총 25문항으로 구성되어 있으며, Likert형 5점 척도로 '매우 그렇다'에 5점부터 '전혀 그렇지 않다'에 1점까지 배점하여 점수가 높을수록 부담감이 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 Suh와 Oh (1993) 연구에서는 .89였고, 본 연구에서는 .88이었다.

4. 자료수집

자료수집기간은 2013년 8월 1일부터 9월 30일까지 2개월간이었다. 자료수집을 위해 해당병원 원장, 간호부장에게 본 연구의 목적과 설문지 내용 및 자료수집 절차를 설명한 후 자료수집에 대한 허락을 받았다. 연구자가 보호자들을 일대 일로 면담하여 본 연구에 대한 목적과 응답방법을 설명한 다음, 연

구에 참여할 것을 서면 동의한 보호자에게 질문지를 배부하고, 24시간 동안 수행한 역할의 빈도 및 그 과정에서 경험한 부담감 정도를 자가보고하게 하였다. 보호자 역할은 기록의 누락이 없도록 하기위하여 보호자 본인이 수행한 역할을 곧바로 빠짐 없이 기록하도록 강조하여 당부하였고, 응답결과는 1~2일 후에 연구자가 직접 수거하였다.

5. 윤리적 고려

본 연구는 연구대상자의 권리를 보호하기 위하여 연구자의 소속기관인 생명윤리심의위원회의 승인(GIRB-G13-Y-0018)을 받은 후 실시하였다. 연구참여를 자발적으로 허락한 대상자에게 연구목적과 자료수집 과정을 설명하고 이를 충분히 이해한 후 연구참여 동의서에 서명한 자를 대상으로 자료수집을 실시하였고, 연구에 참여하지 않을 자유가 있고, 언제든지 참가 동의를 철회할 수 있다는 사실을 명확히 설명하였다. 수집된 자료는 연구목적으로만 사용되며 연구 종료 후 3년 동안 보관 후 소각할 것임을 설명하였다. 연구참여자에게 감사의 표시로 소정의 선물을 증정하였다.

6. 자료분석

수집된 자료는 SPSS/WIN 20.0 프로그램을 활용하여 분석하였으며, 구체적인 방법은 다음과 같다.

- 연구대상자의 일반적 특성은 빈도와 백분율로 분석하였다.
- 입원아동 보호자의 역할은 빈도, 백분율로 분석하였다.
- 입원아동 보호자의 역할부담감 정도는 평균, 표준편차로 분석하였다.
- 일반적 특성에 따른 입원아동 보호자의 역할부담감 정도의 차이는 독립표본 t-test, One-way ANOVA로 분석하였고, $p < .05$ 수준에서 유의한 차이가 있는 변수는 Scheffé 사후 검증 방법으로 분석하였다.

7. 연구의 제한점

본 연구는 S시 일 여성아동병원과 일 아동병원의 소아청소년과 병동에 입원한 아동의 보호자를 대상으로 하였으므로 전체 입원아동 보호자에게 연구결과를 확대 해석하거나 일반화하는 데는 제한점이 있다.

연구결과

1. 연구대상자의 일반적 특성

보호자의 나이는 31~40세가 101명(67.8%)으로 가장 많았고, 그다음 30세 이하로 34명(22.8%)이었으며, 학력은 대졸이 106명(71.6%)으로 가장 많았다. 종교가 있는 대상자가 81명(53.7%)이었고, 이 중 기독교가 55명(37.4%)으로 가장 많았으며, 유배우자가 146명(98.0%)이었고, 가족 수는 4명 69명(46.6%), 3명 46명(31.1%) 순이었다. 직업이 없는 대상자가 71명(48.0%)이었고, 있는 경우 전문직 27명(18.2%), 회사원, 사무직 19명(12.8%) 순이었으며, 보호자 역할 지지자가 있는 경우가 92명(62.2%)이었다.

입원아동의 특성을 보면 진단명은 감염성 질환 69명(46.3%), 호흡기계 질환 54명(36.2%) 순이었고, 나이는 1~3세 78명(52.3%), 1세 미만 32명(21.5%) 순이었으며, 성별은 아들이 86명(57.7%)이었다. 입원횟수는 2회 52명(34.9%), 1회 47명(31.5%) 순이었고, 입원병실은 1인실이 100명(67.1%)으로 가장 많았고, 평소 건강상태는 양호가 97명(65.1%), 보통 47명(31.5%) 순이었다(Table 1).

2. 입원아동 보호자의 역할

입원아동 보호자의 역할은 입원아동을 위한 역할과, 보호자 자신과 가정을 위한 역할로 나누어 분석하였다. 분석은 하루 동안 각 역할을 수행한 빈도와 수행자 일인당 평균 수행 빈도를 산출하였다.

1) 입원아동을 위한 역할

입원아동을 위한 역할의 수행 빈도를 분석한 결과 각 영역별로 이 역할을 수행한 대상자가 1일 동안 수행한 총 빈도를 보면 개인위생이 2,604회로 가장 많았고, 그다음 영양관리 1,900회, 놀아주기 1,762회, 처치 돕기 1,123회 순이었으며, 간호사와 주치의 상담이 165회로 가장 적은 것으로 나타났다. 각 영역의 역할별 수행 빈도는 영양관리 영역에서는 간식, 물 먹이기가 821회로 가장 많았고, 그다음 식사제공하기 776회 순이었다. 개인위생 영역에서는 기저귀 갈기가 822회로 가장 많았고, 그다음 배뇨, 배설시키기 470회, 씻기기 447회, 재우기 278회, 양치질시키기 220회 순이었다. 놀아주기 영역에서는 보체는 아이 달래주기가 514회로 가장 많았고, 그다음으로는 놀아주기(장난감 놀이, 역할놀이 등) 371회, 산책하기

Table 1. General Characteristics of the Subjects (N=149)

Characteristics	Categories	n (%)
Age (year)	≤ 30	34 (22.8)
	31~40	101 (67.8)
	≥ 41	14 (9.4)
Academic background	≤ High school graduation	36 (24.3)
	College graduation	106 (71.6)
	≥ Graduate college graduation	6 (4.1)
Religion	Protestantism	55 (37.4)
	Buddhism	13 (8.8)
	Catholicism	9 (6.1)
	Others	2 (1.4)
	None	68 (46.3)
Spouse	With spouse	146 (98.0)
	Without spouse	3 (2.0)
Number of family members (person)	≤ 2	15 (10.1)
	3	46 (31.1)
	4	69 (46.6)
	≥ 5	18 (12.2)
Occupation	None	71 (48.0)
	Public official	13 (8.8)
	Office worker	19 (12.8)
	Professional	27 (18.2)
	Private businessman	18 (12.2)
Supporter	Yes	92 (62.2)
	No	56 (37.8)
Child's diagnosis	Respiratory disease	54 (36.2)
	Digestive disease	16 (10.7)
	Urinary disease	5 (3.4)
	Infectious disease	69 (46.3)
	Others	5 (3.4)
Child's age (year)	< 1	32 (21.5)
	1~3	78 (52.3)
	4~6	28 (18.8)
	7~12	9 (6.0)
	≥ 13	2 (1.3)
Child's gender	Son	86 (57.7)
	Daughter	63 (42.3)
Number of hospitalization (times)	1	47 (31.5)
	2	52 (34.9)
	3	18 (12.1)
	≥ 4	32 (21.5)
Type of hospitalization room	1-bedded	100 (67.1)
	2-bedded	15 (10.1)
	Over	34 (22.8)
Perceived child's health status	Good	97 (65.1)
	Fair	47 (31.5)
	Poor	5 (3.4)

324회, TV보여주기 269회 순이었으며, 책 읽어주기가 132회로 가장 적은 것으로 나타났다. 간호사와 주치의 상담 영역에서는 돌보기 교육 혹은 정보받기가 92회로 가장 많았고, 입원 치료 결과 설명 듣기가 73회로 가장 적은 것으로 나타났다. 처치 돕기 영역에서는 수액요법 관찰하기가 623회로 가장 많았고, 그 다음이 약 먹이기로 483회이었으며, 엑스레이 촬영 돕기가 4회로 가장 적은 것으로 나타났다(Table 2).

2) 보호자 자신과 가정을 위한 역할

보호자 자신과 가정을 위한 역할의 수행 빈도를 분석한 결과 각 영역에서 이 역할을 수행한 대상자가 1일 동안 수행한 총 빈도를 보면 개인위생이 1,281회로 가장 많았고, 그 다음이 여가활동 867회, 영양관리 596회 순이었으며, 가정관리가 168회로 가장 적은 것으로 나타났다. 영역별로는 개인위생 영역에서는 씻기(세수하기, 손 씻기, 양치질하기, 샤워하기)가 1,278회였고, 화장하기가 3회로 나타났다. 여가활동 영역에서는 인터넷, 핸드폰 사용하기가 334회로 가장 많았고, 그 다음이 TV 보기 225회, 휴식 184회 순이었으며, 종교 활동이 12회로 가장 적은 것으로 나타났다. 영양관리 영역에서는 식사하기가 434회였고, 간식 혹은 기호식품 먹기가 162회로 나타났다. 가정관리 영역에서는 다른 자녀돌보기가 88회로 가장 많았고, 그 다음은 남편 내조하기가 44회, 방문객 만나기 33회 순이었다(Table 3).

3. 입원아동 보호자의 역할부담감

1) 입원아동 보호자의 역할부담감 정도

입원아동 보호자가 인지하는 역할부담감 정도는 125점 중 평균 81.01점이었고, 평균평점은 5점 중 3.24점이었다. 하부영역별로는 정서적 부담감이 3.93점으로 가장 높았고, 그 다음이 사회적 부담감 3.15점, 신체적 부담감 3.10점, 경제적 부담감 2.85점 순이었으며, 의존적 부담감이 2.53점으로 가장 낮은 것으로 나타났다(Table 4).

2) 일반적 특성에 따른 입원아동 보호자의 역할부담감 차이

보호자의 일반적 특성에 따른 역할부담감의 차이를 보면, 보호자의 나이에 따라 유의한 차이가 있었고($F=5.084, p=.007$), Scheffé 검증결과 41세 이상(3.45 ± 0.45)이 30세 이하(3.00 ± 0.53)보다 높은 것으로 나타났다. 역할부담감은 보호자 학력, 보호자 종교, 배우자 유무, 가족 수, 보호자 직업, 보호자 역할 지지자에 따라서는 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다. 자녀

Table 2. Role of Caregivers for Hospitalized Child

(N=149)

Role	Categories	Frequency	Total	Frequency per person
		n (%)	n (%)	M±SD
Nutrition	Serving meal	776 (40.8)	1,900 (25.1)	5.21±3.52
	Serving snack & drink	821 (43.2)		5.51±4.54
	Washing dishes	303 (16.0)		2.03±2.55
	Subtotal	1,900 (100.0)		4.28±1.98
Personal hygiene	Washing	447 (17.1)	2,604 (34.5)	3.00±3.50
	Toothbrushing	220 (8.4)		1.48±2.61
	Clipping finger and tow nail	59 (2.3)		0.40±1.05
	Putting to sleep	278 (10.7)		1.87±2.99
	Helping elimination	470 (18.0)		3.15±4.31
	Diapering	822 (31.6)		5.52±5.31
	Changing clothes	109 (4.2)		0.73±2.52
	Changing sheet	58 (2.2)		0.39±2.08
	Laundering	30 (1.6)		0.20±1.05
	Managing humidifier	6 (0.2)		0.04±0.35
	Cleaning room	105 (4.0)		0.70±1.57
	Subtotal	2,604 (100.0)		1.57±0.73
	Play	Watching TV		269 (15.3)
Playing with electronic device		152 (8.6)	1.02±2.13	
Playing together (with toys or role play, etc.)		371 (21.0)	2.49±3.13	
Soothing crying child		514 (29.1)	3.45±4.61	
Reading books		132 (7.5)	0.89±2.08	
Walking		324 (18.4)	2.17±3.19	
Subtotal		1,762 (100.0)	1.98±0.32	
Counsel with nurse and doctor	Receiving results of procedures	73 (44.2)	165 (2.2)	0.49±1.28
	Receiving education and information for child care	92 (55.8)		0.62±1.31
	Subtotal	165 (100.0)		0.65±1.65
Assistance of procedures	Observing IV infusion	623 (55.5)	1,123 (14.9)	4.18±3.46
	Administering medicine	483 (43.0)		3.24±2.02
	Assisting x-ray imaging	4 (0.3)		0.03±0.33
	Collecting test specimen	13 (1.2)		0.09±0.53
	Subtotal	1,123 (100.0)		1.14±1.16
Total			7,554 (100.0)	2.30±1.04

의 일반적 특성에 따른 역할부담감의 차이를 보면, 자녀나이에 따라 유의한 차이가 있었고($F=4.379, p=.002$), Scheffé 검증 결과 13세 이상(3.86 ± 0.20)이 1세 미만(2.99 ± 0.50)보다 높은 것으로 나타났다. 또한 역할부담감은 자녀의 평소 건강상태에 따라 유의한 차이가 있었고($F=6.108, p=.003$), Scheffé 검증결과 양호(3.35 ± 0.52)가 보통(3.02 ± 0.51)보다 높은 것으로 나타났다. 역할부담감은 자녀의 진단명, 성별, 입원횟수, 입원병실 유형에 따라서는 통계적으로 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다(Table 5).

논 의

본 연구는 입원아동 보호자를 대상으로 아동이 입원해 있는 동안 보호자가 24시간 동안 수행하는 구체적인 역할과, 이를 수행하면서 경험하는 역할부담감을 파악하고자 한 것으로, 이 연구를 토대로 입원아동과 보호자의 입원적응을 증진시키기 위한 간호중재의 기초자료를 제공하고자 시도되었다.

연구결과 입원아동의 보호자는 입원아동과 보호자 자신 및 가정을 위한 다양한 역할을 수행하는 것으로 나타났다. 입원아동을 위한 역할로는 1일 총 수행 빈도를 볼 때 개인위생이 가장

Table 3. Role of Caregivers for Caregiver and Family

(N=149)

Role	Categories	Frequency	Total	Frequency per person
		n (%)	n (%)	M±SD
Personal hygiene	Washing	1,278 (99.8)	1,281 (44.0)	8.58±3.82
	Putting on makeup	3 (0.2)		0.02±0.25
	Subtotal	1,281 (100.0)		4.30±1.99
Leisure activity	Resting	184 (21.2)	867 (29.8)	1.23±2.01
	Napping	20 (2.3)		0.13±0.66
	Meeting other caregivers	74 (8.5)		0.50±1.78
	Using internet, mobile phone	334 (38.5)		2.24±3.10
	Watching TV	225 (26.0)		1.51±2.41
	Reading books or newspapers	18 (2.1)		0.12±0.69
	Participating in religious activities	12 (1.4)		0.08±0.49
	Subtotal	867 (100.0)		0.84±0.47
Nutrition	Having meals	434 (72.8)	596 (20.5)	2.91±2.45
	Having snack or favorite food	162 (27.2)		1.09±2.04
	Subtotal	596 (100.0)		2.05±0.64
Family care	Meeting visitors	33 (19.6)	168 (5.7)	0.22±0.99
	Taking care of other kids	88 (52.4)		0.59±1.95
	Caring for husband	44 (26.2)		0.30±1.20
	Shopping groceries	3 (1.8)		0.02±0.25
	Subtotal	168 (100.0)		0.28±1.03
Total			2,912 (100.0)	1.31±0.70

Table 4. Role Burden in Caregivers of Hospitalized Children

(N=149)

Variables	Range	Minimum	Maximum	M±SD	Total M±SD
Total burden	25~125	49.00	110.00	3.24	81.01±13.39
Dependency burden	6~30	6.00	21.00	2.53	12.66±3.00
Social burden	4~20	6.00	20.00	3.15	15.73±4.69
Physical burden	3~15	3.00	15.00	3.10	15.48±4.80
Economical burden	3~15	5.00	15.00	2.85	14.25±4.19
Emotional burden	9~45	9.00	25.00	3.93	19.66±3.08

많은 것으로 나타났다. 개인위생은 아동 돌보기의 기본적인 활동으로 일상적으로 수행해야 하는 활동이기 때문에 입원생활에서도 많은 빈도를 차지하는 것으로 생각된다. 본 연구결과와 함께 Seo (2002)의 입원 환아를 돌보는 가족의 간호요구도 조사에서도 요구도 상위 5문항 안에 위생적인 병실 환경, 안전한 병실 환경에 대한 요구가 포함된 결과를 볼 때 아동의 개인위생은 입원아동을 돌보는 보호자에게 중요한 관심거리가 되고 있음을 알 수 있다. 아동의 입원환경은 질병을 치료하는 장소임과 동시에 생활의 장소이기도 하기 때문에(Kim et al., 2011) 병원에서는 보호자가 아동의 개인위생을 원활하게 수

행할 수 있는 시설과 환경을 조성하여야 하고, 또한 간호사는 보호자들이 아동의 피부 및 구강관리나 배설 등 개인위생을 올바르게 수행하고 있는지에 대해 관심을 가져야 할 것으로 생각된다. 본 연구에서는 개인위생의 세부 내용별 빈도만을 조사하였으나 추후 연구에서는 목욕시설, 세탁시설 등 입원아동 보호자가 개인위생을 원활하게 수행할 수 있는 환경이 구비되어 있는지를 확인하고, 실제 병원에서의 개인위생 수행의 현황을 조사할 필요가 있는 것으로 생각된다.

아동기 영양의 기본 목표는 적절한 성장을 유지하고, 각 영양소의 부족을 예방하는 것으로, 아동기에는 성장과 발육이 계

Table 5. Difference in Role Burden in Caregivers of Hospitalized Children

(N=149)

Variables	Categories	M±SD	t or F (p)	Scheffé
Age (year)	≤30 ^b	3.00±0.53	5.084 (.007)	a > b
	31~40	3.29±0.53		
	≥41 ^a	3.45±0.45		
Academic background	≤High school graduation	3.27±0.58	.073 (.930)	
	College graduation	3.23±0.52		
	≥Graduate college graduation	3.25±0.64		
Religion	Protestantism	3.18±0.54	.698 (.594)	
	Buddhism	3.13±0.65		
	Catholicism	3.39±0.80		
	Others	3.22±0.03		
	None	3.30±0.48		
Spouse	With spouse	3.24±0.54	-.389 (.698)	
	Without spouse	3.36±0.51		
Number of family members (person)	≤2	3.18±0.60	.481 (.696)	
	3	3.18±0.58		
	4	3.27±0.48		
	≥5	3.33±0.60		
Occupation	None	3.30±0.55	1.961 (.104)	
	Public official	3.20±0.33		
	Office worker	3.00±0.56		
	Professional	3.29±0.55		
	Private businessman	3.29±0.55		
Supporter	Yes	3.15±0.59	-1.596 (.113)	
	No	3.30±0.50		
Child's diagnose	Respiratory disease	3.13±0.56	1.918 (.110)	
	Digestive disease	3.12±0.53		
	Urinary disease	3.36±0.26		
	Infectious disease	3.32±0.52		
	Others	3.62±0.47		
Child's age (year)	<1 ^b	2.99±0.50	4.379 (.002)	a > b
	1~3	3.29±0.54		
	4~6	3.22±0.47		
	7~12	3.66±0.44		
	≥13 ^a	3.86±0.20		
Child's gender	Son	3.25±0.51	.294 (.769)	
	Daughter	3.23±0.57		
Number of hospitalization (times)	1	3.16±0.56	.550 (.649)	
	2	3.26±0.51		
	3	3.28±0.52		
	≥4	3.31±0.56		
Type of hospitalization room	1-bedded	3.26±0.49	.299 (.742)	
	2-bedded	3.16±0.64		
	Over	3.21±0.63		
Perceived child's health status	Good ^a	3.35±0.52	6.108 (.003)	a > b
	Fair ^b	3.02±0.51		
	Poor	3.22±0.44		

속되기 때문에 지속적으로 적절한 영양 상태를 유지해야 한다(Hong, 2007). 그러나 질병으로 인해 제대로 먹지 못하면 면역반응의 감소, 상처 치유 지연, 열량과 단백질 저장량이 소모되어 신진대사나 면역계에 변화가 일어나기(Hong et al., 1993) 때문에 입원상황에서의 영양관리는 아동에게 매우 중요한 것으로 볼 수 있다. 특히 아동이 질병으로 입원을 하게 되면 심리적 요인이나 통증 등으로 식욕부진뿐만 아니라 구강섭취가 어렵게 될 수 있기 때문에(Kim et al., 2011) 아동의 영양관리는 입원아동 보호자의 중요하고도 어려운 역할이 될 수 있다. 본 연구결과 영양이 개인위생 다음으로 높은 빈도를 차지한 것은 이러한 입원아동의 영양관리의 중요성과 어려움을 반영한 것으로 볼 수 있다. 본 연구에서는 영양관리 역할을 아동에게 식사 제공하기, 간식과 물 먹이기, 설거지하기로 대별하여 조사하였기 때문에 입원기간 동안 아동의 영양관리에 대한 구체적인 내용이 조사되지 못한 제한점이 있다. 추후 연구에서는 보호자에 의한 영양관리가 구체적으로 어떤 내용과 방법으로 이루어지고 있는지와, 영양관리에 따른 어려움의 내용과 정도를 파악할 필요가 있다고 본다.

놀아주기 역할은 하루에 평균 약 2회의 빈도로 낮은 것으로 나타났는데, 아동의 입원 초기에는 아동을 간호하는 부모의 일차적인 관심이 아동의 건강상태에 집중되어 있어서(Wolterman & Miler, 1985), 의도적인 놀아주기에는 관심을 적게 가지기 때문으로 생각된다. 아동에게 있어서 놀이는 일상생활, 곧 일이며, 자신을 나타내는 표현방법으로 아동의 적응과 성장발달을 증진시키는데 매우 중요한 요소이므로 질병기간 동안에도 놀이는 계속 되어야 하며, 입원아동의 놀이는 놀이가 갖는 신체적, 정서적, 인지적, 사회적 성장발달에 대한 기능 외에도 입원 생활에서 발생하는 스트레스와 공포, 심심함, 외로움 등을 극복하게 함으로써 입원 생활에 보다 잘 적응할 수 있게 하고, 입원으로 인한 심리적 손상을 완화시킬 수 있다(Kim et al., 2011)는 점에서 입원 아동의 놀이에 대한 관심이 보다 증가되어야 할 필요가 있다. 그러나 본 연구대상자의 입원자녀의 약 71%가 1~6세 사이로 어머니와의 놀이가 활발한 시기임에도 불구하고 보호자에 의해 놀이가 활성화되지 않고 있고, Oh 등(2006)의 연구에서도 입원 중 자연적인 아동의 놀이상대가 주로 아동의 어머니나 아동을 돌보는 보호자인 반면에 놀이에 대해 수동적이며 소극적으로 개입을 하거나 놀이에 대한 반응이 중립적이거나 반응을 보이지 않는 것으로 나타났다. 따라서 본 연구대상자가 급성질환 아동임을 감안할 때 급성질환 아동은 힘이 없고, 주의집중 시간이 저하되며, 흥미도 줄기 때문에 일반적인 놀이에 참여할 수 없어 이런 아동을 위

해서는 이야기 해주기, 책 읽어주기, 텔레비전이나 비디오테이프 시청하기 등이 좋고, 좋아하는 장난감을 안고만 있는 것도 도움이 된다(Kim et al., 2011)는 점에서 아동 간호사는 보호자들이 적극적으로 놀이 활동을 수행할 수 있도록 관심을 갖고 격려할 필요가 있다.

처치 돕기 영역의 역할은 치료와 간호처치 중 보호자가 처치자를 돕거나 간호사로부터 위임을 받아 직접 수행하는 역할로, 본 연구에서는 대부분의 보호자가 수행하는 투약, 수액요법 관찰하기 등의 직접적인 처치 돕기 역할을 조사하였다. 연구결과 처치 돕기 역할은 약 먹이기와 수액요법 관찰하기의 투약과 관련한 역할에 집중되어 있었다. 수액요법 관찰하기는 보호자 일인당 수행 빈도가 가장 높은 것으로 나타났다. 입원아동에게 정맥주사를 자주 삽입하는 일은 아동은 물론 부모와 간호사에게도 매우 큰 스트레스가 되고, 시간과 에너지를 소모하게 하는 절차이기 때문에 정맥주사를 유지하기 위해 간호사의 관리뿐 아니라 늘 곁에서 지켜볼 수 있는 보호자의 관심과 협조가 필요하다(Kim, Lee, & Kim, 2012). 따라서 간호사는 정맥주사 부위의 부종, 누출, 폐쇄 현상을 우선 정확하게 사정하고 관리함과 동시에 보호자에게 이를 위임하는 경우, 보호자들이 이를 정확하게 수행할 수 있도록 사전에 적절한 교육을 시행한 후에 위임하고 지속적으로 지도 감독해야 할 것이다.

간호사와 주치의 상담이 입원아동 보호자의 역할 중 가장 낮은 빈도를 차지하였고, 치료와 검사결과 설명듣기, 돌보기 교육과 정보듣기의 일인당 평균 빈도는 하루 일회에 미치지 못하였다. 보호자의 요구를 조사한 선행연구(Seo, Kwon, Cho, & Choi, 1999; Seo, 2002)에서 약물투여 이유와 결과, 간호처치 이유와 결과, 아이의 질병, 검사를 하는 이유와 결과에 대한 설명에 높은 요구를 보인 결과들을 볼 때 보호자는 상담에 높은 요구를 가지고 있으나 본 연구결과에 의하면 실제 상담의 빈도는 적은 것으로 나타나 이러한 상담요구를 충족시키지 못하는 것으로 판단된다. 부모가 아동의 상황을 가능한 한 정확하게 이해하는 것은 아동의 치료와 간호에 매우 중요한 요소가 된다(Kelsey & McEwing, 2008). 왜냐하면 알지 못하는 것에 대한 두려움이 아동과 부모 모두에게 불안을 가중시키며(Mansson & Dykes, 2004), 부모가 정보를 제공받은 경우 친숙하지 않은 환경에서 아동을 좀 더 효과적으로 지지하고 안심시켜 줄 수 있는 계기를 마련해 줄 수 있기 때문이다(Tiberius, Sackin, Tallet, Jacobson, & Turner, 2001). 따라서 간호사는 보호자가 의료인으로부터 충분한 정보를 제공받을 수 있도록 상담의 기회를 제공할 필요가 있다고 생각된다. 또한 추후 의료인과 보호자간의 상담을 활성화하기 위해 상담 횟수가 적

은 이유가 어디에 있는지를 의료인과 보호자 양 측면에서 파악해 볼 필요가 있다.

입원아동 보호자의 역할부담감 정도는 5점 중 평균평점 3.24점으로 약간 높은 것으로 나타났다. 본 연구결과를 본 연구와 같은 도구를 사용한 만성질환 아동 보호자와 비교하면, 암 아동 보호자는 5점 중 2.68점(Park et al., 2001), 뇌성마비 아동 보호자는 2.79점(Lee & Eo, 2000)과 2.87점(Kim & Kim, 2009)으로 본 연구의 3.24점보다 낮은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 만성질환 아동 보호자의 경우 장기간의 질병과정에서 아동돌보기 수행능력이 향상되고, 정서적, 사회적으로 어느 정도 적응이 되었기 때문이 아닌가 생각된다. 본 연구결과 역할부담감 영역 중 정서적 부담감이 가장 높은 결과도 같은 맥락으로 볼 수 있다.

입원아동의 일반적 특성에 따른 보호자의 부담감은 자녀의 나이, 자녀 평소건강상태에 따라 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 자녀의 나이가 많을수록 보호자 역할 부담감이 높았는데, 입원 중에도 아동의 성장발달은 지속되며 지적 발달이 증가됨에 따라 인지능력도 발달되어(Hong et al., 1993) 보호자에게 요구하는 것이 많아지기 때문으로 생각된다. 또한 자녀의 평소건강상태에 따라 건강상태가 좋을수록 좋지 않은 경우보다 부담감이 높은 것으로 나타났는데, 평소에 건강하던 아동이 갑자기 입원을 하게 되면 예기치 못한 입원으로 인해 갑작스러운 위기에 대비하지 못하고(Kim et al., 2011) 질병에 대해서도 정보가 없기 때문에 부담감이 더 높은 것으로 생각된다. 부담감이 해결되지 않을 경우 신체적인 건강문제 뿐만 아니라 삶에 대한 의욕상실, 만족감 상실로 인해 안녕감의 저하를 가져오고(George & Gwyther, 1986) 가족이 처해 있는 상황에 적절히 대응할 수 없어 가족위기를 초래하게 된다(Yoo, 1990)는 점에서 아동간호사는 보호자의 역할부담감을 완화시킬 수 있는 중재전략을 마련할 필요가 있다고 본다.

결론 및 제언

본 연구는 입원아동의 보호자를 대상으로 입원생활 중 보호자가 수행하는 역할과 역할부담감을 조사함으로써 입원아동과 보호자의 입원적응을 도울 수 있는 간호중재의 기초자료를 마련하였다는데 의의가 있다.

연구결과 입원아동 보호자는 아동이 입원해 있는 동안 아동을 위한 역할과 자신과 가정을 위한 다양한 역할을 수행하는 것으로 나타났다. 이 들 역할 중에서 보호자는 입원 상황에서도 개인위생과 영양관리 등 아동을 위한 기본적인 돌보기 역할

을 집중적으로 수행하고 있었고, 상담이나 보호자 자신과 가정을 위한 역할 수행의 빈도는 낮았다. 이러한 결과를 볼 때 아동간호사는 보호자가 기본적인 아동 돌보기 역할을 용이하게 수행할 수 있도록 적극적으로 돕는 한편 개인위생과 영양관리를 위한 환경적 여건을 마련하는데 관심을 가질 필요가 있고, 간호사와 주치의와의 상담을 원활하게 할 수 있는 기회를 제공할 필요가 있다. 특히 처치 돕기는 정확하게 수행할 수 있도록 보호자를 적절하게 준비시킬 필요가 있는 것으로 생각된다. 또한 입원아동 보호자의 역할부담감을 약간 높은 것으로 나타나 보호자의 역할부담감을 완화시켜 줄 수 있는 중재전략이 필요할 것으로 생각된다.

본 연구결과를 근거로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 보호자가 입원아동을 돌보면서 수행하는 개인위생과 영양관리 등 기본적인 돌보기 역할의 구체적인 현황을 파악하는 연구를 제언한다.

둘째, 입원아동 보호자의 역할 중 보호자에게 위임하는 역할의 유형을 확인하고, 보호자가 이를 올바르게 수행할 수 있도록 보호자 교육 프로그램을 개발하는 연구를 제언한다.

셋째, 입원아동의 성장발달 단계, 질병특성 및 질병 회복단계 등에 따른 보호자의 역할의 차이를 비교하는 연구를 제언한다.

넷째, 본 연구결과를 토대로 보호자의 입원아동 돌보기 역할을 사정할 수 있는 측정도구를 개발하는 연구를 제언한다.

다섯째, 입원아동 보호자의 역할부담감을 낮추기 위한 간호중재를 개발하는 연구를 제언한다.

REFERENCES

- Cho, K. J., Song, J. H., Yoo, I. I., Park, I. S., Kim, M. W., & Kim, H. S., et al. (2000). *Family-centered pediatric nursing*. Seoul: Hyunmoonsa.
- Choi, M. Y. (2014). Parent participation in care of hospitalized children: Concept analysis. *Child Health Nursing Research, 20*(2), 105-112.
<http://dx.doi.org/10.4094/chnr.2014.20.2.105>
- Choi, M. Y., & Bang, K. S. (2013). Development and testing of a pediatric nurse parent partnership scale. *Journal of Korean Academy of Nursing, 43*(2), 194-202.
<http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2013.43.2.194>
- Espezel, H. J., & Canam, C. J. (2003). Parent-nurse interaction: Care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing, 44*(1), 34-41.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.0-2765.x>
- George, L. K., & Gwyther L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of de-

- mented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Hong, C. U. (2007). *Pediatrics* (9th ed.). Seoul: Daehangyogwaseo.
- Hong, K. J., Moon, Y. I., Baek, S. N., Ahn, C. S., Lee, K. J., & Yim, H. K. (1993). *Pediatric nursing*. Paju: Soomoonasa.
- Kelsey, J., & McEwing, G. (Eds.). (2008). *Clinical skills in child health practice*. London: Elsevier churchill livingstone.
- Kim, E. S., & Kim, H. S. (2009). Burden and social support of mothers with cerebral palsy children. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 12(1), 39-46.
- Kim, J. S., Lee, Y. R., & Kim, N. S. (2012). Effects of the structured nursing intervention for caregivers on maintenance of intravenous infusions in infants. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 18(3), 135-142.
<http://dx.doi.org/10.4094/jkachn.2012.18.3.135>
- Kim, M. Y., Koo, H. Y., Kwon, I. S., Kim, J. S., Kim, T. L., Song, I. S., et al. (2011). *Fundamental pediatric nursing*. Seoul: Koonja.
- Kim, R. S., & Park, I. H. (2006). The stress and coping in mothers of children with cancer. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 6(1), 66-75.
- Koo, H. Y. (2002). Uncertainty and anxiety in families of hospitalized children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 8(1), 67-76.
- Kwon, I. S., Seo, Y. M., & Kim, J. Y. (2012). Trends in research on caregivers hospitalized children in Korea - Focus on knowledge type. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 18(3), 101-108.
<http://dx.doi.org/10.4094/jkachn.2012.18.3.101>
- Lee, H. J., & Eo, Y. S. (2000). A study on family functioning and burden of parents with cerebral palsy children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 6(2), 199-211.
- Mansson, M. E., & Dykes, A. K. (2004). Practices for preparing children for clinical examinations and procedures in Swedish pediatric wards. *Pediatric Nursing*, 30(3), 182-187.
- Oh, K. S., Kim, H. S., Won, D. Y., Kim, T. I., Cheon, H. Y., Lee, I. H., et al. (2006). Play activity in hospitalized children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 12(4), 486-494.
- Paik, S. H., & Park, I. S. (1996). Social support and burden in mothers of children with cancer. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 2(1), 27-54.
- Palmer, S. J. (1993). Care of sick children by parents: A meaningful role. *Journal of Advanced Nursing*, 18(2), 185-191.
- Park, H. R., Park, S. N., Jung, K. H., & Kim, H. J. (2001). The hope, burden, and family function in mothers of children with cancer. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 7(1), 51-61.
- Park, I. S., Kim, S. J., Kang, K. A., & Kim, T. H. (2004). Analysis of fatigue perceived by the hospitalized children's mother. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 10(1), 80-88.
- Potts, N. L., & Mandelco, B. L. (2002). *Pediatric nursing caring for children and their families*. New York, NY: Delmar.
- Seo, J. Y. (2002). Nursing need and satisfaction of families with their hospitalized children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 8(2), 195-203.
- Seo, Y. M., Kwon, I. S., Cho, M. O., & Choi, W. J. (1999). Nursing needs of parents with hospitalized child. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 5(1), 59-69.
- Suh, M. H., & Oh, K. S. (1993). A study of well-being in caregivers caring for chronically ill family members. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 23(3), 467-486.
- Sung, M. H. (2000). A study burden, social support and quality of life in mothers of a child with nephrotic syndrome. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 30(3), 670-681.
- Tiberius, R. G., Sackin, H. D., Tallet, S. E., Jacobson, S., & Turner, J. (2001). Conversation with parents of medically ill children: A study of interaction between medical students and parents and pediatric residents and parents in the clinical setting. *Teaching and Learning in Medicine*, 13(2), 97-109.
- Walerman, M. C., & Miller, M. (1985). Caring for parents in crisis. *Nursing Forum*, 22(1), 34-52.
- Yoo, J. H. (1990). *A study on the stress and coping behaviors of the mothers of the children with cerebral palsy due to the latter's abnormal ADL and social support*. Unpublished master's thesis, Ewha University, Seoul.