

## 만성환아의 가족에 관한 국내 연구논문 분석

정 연\* · 이군자\*\* · 백승남\*\*\* · 조결자\*\*\*\*

### I. 서 론

20세기에 들어서 빠른 속도로 의학이 발전하면서 예전의 단기간의 치명적이었던 급성질환의 형태가 약물요법이나 특수치료 등의 실시로 장기간의 만성형태로 변화되었을 뿐만 아니라, 원인불명의 선천적인 결손으로 태어나는 신생아의 수가 매년 증가되는 추세에서 만성질환아에 대한 간호중재가 더욱 심각하게 대두되고 있다. 미국에서는 18세 이하 아동의 10-15%가 만성질환 유형인 것으로 추산되고 있으며, 매년 약 20만명의 아동이 심각한 선천적 결손을 지니고 태어나 원인 불명의 만성질환아의 수가 점차 증가추세에 있다(Whaley and Wong, 1985).

국내에서도 의료보험 통계연보(1993)에 의하면 1992년도에 15세이하의 수진자들을 진단명으로 분석해보면 입원진료건수는 천식(31.63%), 악성신생물(16.04%), 류마티즘(6.69%), 골병증, 연골병증 및 후천성 근골격변형(6.53%)의 순이었고, 외래진료건수는 천식(42.58%), 만성기관지염(9.42), 결핵(7.88%), 류마티즘(5.92%), 기타 관절병증(5.28%)의 순으로 만성질환이 높은 순위를 차지하고 있다.

만성질환은 일반적으로 느리고 잠정적인 과정을 거쳐 영구적이고 점진적인 무능력이나 병리적인 변화를 가져오는 질환이며(Strauss, Glaser, 1975), 이는 의리적인

치료 외에도 필요한 식사의 제공, 활동적응, 생명의 수정에 대한 책임 등, 가족체계에 과도한 요구를 하게 되고 가족의 신체적, 심리적, 경제적 자원을 고갈시키므로 오랜 동안 고통을 받게 되며, 가족체계에 역할 변화 및 갈등과 스트레스를 야기시킨다. 가족구성원은 고유한 방법으로 만성질환으로 야기된 어려운 문제에 대응하여 가족의 체계를 유지하기 위해 반응하게 되는데, 가족은 상호의존적인 체계이므로 체계구성원의 변화는 다시 환자의 질병과정에 영향을 미치게 된다(Griffin, 1980). 특히 아동의 만성질환은 성장과 발달이 계속되는 시기에 오랜 질병을 앓게되어 신체적 성장 뿐 아니라 정신적 발달을 저해하는 경향이 있다(Hymovich, 1981; Whaley and Wong, 1989) 또한 만성질환은 환자 자신 뿐만 아니라 부모를 포함한 모든 가족이 환아를 위해 어떤 희생을 치를 것이 요구되는데, 이 희생은 일시적인 것이 아니라 성인 만성 질환자와는 달리 그 부담과 더불어 살아가야 하는 정도가 더 영구적인 것으로 가족에게 고난과 어려움을 준다. 자녀가 만성 질환이라는 사실은 가족구성원 모두에게 매우 충격적인 사실이지만, 특히 부모에게 많은 고통을 주고 인지적 정서적, 행위적 스트레스와 위기감을 초래하며 부모에게 복잡한 과제와 책임을 부여시킨다. 부모는 자녀가 아프다는 사실과 자녀가 자신들의 바램처럼 결코 건강한 아동으로 될 수 없기 때문에 슬픔, 죄의식, 불안, 비판감을 느끼게 되며 때로

\* 경희대학교 대학원 간호학과 박사과정  
\*\* 경기전문대학 간호과  
\*\*\* 경희간호전문대학  
\*\*\*\* 경희대학교 의과대학 간호학과

는 깊은 실패감을 경험하게 되고 부모로서의 자존심이 저하되어 분노와 원망이 생기며, 의식적, 무의식적으로 서로의 탓으로 비난하거나 대인관계가 위축되기도 한다 (Marlow & Redding, 1988 ; Zamerowski, 1982 ; 김희순, 1989 ; 최상순, 1993). 만성질환아의 부모이외에도 형제자매들은 부모들이 자녀의 만성질환 혹은 장애로 인해 지나친 부담과 마음이 무거워져 자기들에게 부모의 관심이 적어짐으로 괴로워 하며, 분노와 질투심, 화냄 등을 나타낸다. 그들이 성취해야 할 어떤 과업을 성취했을 때에도 부모들은 적은 관심을 보이며, 특히 어머니가 정상적인 가사를 담당할 시간조차도 어렵기 때문에 형제자매들이 부가되는 짐을 지게 된다. 또한 다양한 이유로 사회적 접촉이 제한될 수 있는데 이로 인해 건강한 형제자매들에게 격리감과, 열등감, 무시된 느낌을 초래할 수 있다 (Whaley and Wong, 1983 ; cited in 최, 1993).

아동간호는 아동과 가족을 보살피는 것과 밀접히 관련되어 왔으며, 그러므로 간호사는 가족의 기능, 다양한 형태의 가족구조, 그리고 한 가족내에 일어나는 변화를 이해하는데 필요한 기반을 제공해줄 이론들을 알아야 하며, 장기적인 질환이나 장애로 고통하면서 함께 어려움을 극복하며 적응해 가야하는 환아와 가족들을 도울 수 있어야 한다. (최상순, 1993 ; 김미예 등, 1995)

그러나 일반적으로 간호사들은 아동의 만성질환이 아동 및 가족의 발달과업 또는 가족기능과 대응전략에 끼치는 영향을 사정하기 어려워한다. 장애아의 만성질환아를 위한 간호는 다영역적 접근을 요구하며 광범위한 생물학적이고 행동과학적 지식이 필요하다 (Chinn & Jacobs, 1983).

그러므로 만성환아의 가족에 대한 이해를 도모하고, 만성환아의 가족에 대한 연구방향을 추정하기 위해서는 선행연구의 고찰이 유용하다. 국내에서는 윤(1993)이 국내 2개 대학의 석박사학위 논문과 학회지에 실린 논문을 중심으로 하여 연구의 주제로 가족개념이 들어있는 연구 15편을 분석하였고, 최(1993)는 만성질환 아동과 가족의 반응 및 대응에 대한 연구를 분석하였으나, 만성환아의 가족만을 다룬 국내 연구논문들을 전반적으로 분석한 연구는 시도된 바가 없다.

본 연구는 만성질환을 가진 아동의 가족을 다룬 국내 연구를 분석하여 봄으로써 만성환아의 가족에 대한 이해와 간호중재 방안을 고려하는데 지침을 제공하기 위하여, 또한 선행연구에 대한 고찰을 통하여 앞으로 수행되어야 할 연구문제의 규명과 연구방향을 추정하기 위하여 시도하였다.

## II. 문헌 고찰

### 1. 가족간호연구

가족간호연구는 미국에서 1970년대에 시작되어 가족이 간호학의 메타파라다임으로 인식되면서 연구의 주요 개념, 내용과 연구설계, 연구방법이 다양해지고 연구의 수도 증가하였다 (Gillis, et. al, 1989). Murphy(1986)는 가족에 관한 연구영역을 가족에 대한 이론적 관점, 자연적인 변화와 가족, 가족과 건강, 질병과 가족, 보건정책과 가족에게 미친 영향등이라고 제시하였다.

Gillis(1989)는 1983~1986년까지 주요간호관계 잡지에 실린 논문 100편 중 76편을 선정하여 가족간호 연구를 분석하였다. 그결과 42편(55%)의 연구가 주로 모성과 아동과 관련되어 산전, 임신, 분만과 산후에 초점을 둔 연구들이었고, 특히 엄마와 영아와의 관계가 강조되었다. 그 이외에도 아버지와 영아와의 관계, 모성의 역할이나 부모기의 역할을 다루었다. 반면에 출생이후 가족의 행동양상을 다룬 연구는 1편이었고, 부모와 유아와의 관계를 다룬 연구는 드물었다. 7편(9%)이 중년기의 부부관계를 다루었는데, 주로 만성질환기의 요구를 다루었고 가족내의 여성의 역할수행을 관심있게 다루었다. 그 외의 여러 편에서 가족의 특징이나 양상을 기술한 연구들이 있었다. 연구설계는 조사연구로 횡단연구가 52%, 종단연구가 37%였고, 실험연구는 5편, 유사실험연구는 3편이었다. 연구방법은 주로 면담보다는 우편을 이용하여 표준화된 자가보고형식의 도구를 이용하였다. 질적연구방법을 이용한 연구는 드물었다. 연구설계에서는 가족의 과정과 행위를 이해하기 위해 종단연구와, 연구방법에서는 심도있는 면담과 일기, 기록 등을 이용하거나 가족의 양상을 볼 수 있는 표준화된 도구의 사용을 제안하였다.

국내에서의 가족간호연구는 윤(1993)이 1980~1993년 까지 발표된 2개 대학의 석박사학위논문과 간호학회지에 실린 논문을 중심으로 연구의 주제로 가족개념이 들어 있는 연구 15편을 분석하였다. 국내의 가족간호 연구는 1970년대 말 간호학회지에 한 편의 논문이 실렸고, 연구는 주로 1980년대에 들어서면서 활발히 이루어진 것으로 나타났다. 연구개념은 가족기능, 가족지지, 가족의 요구, 가족 스트레스, 가족의 역동, 가족의 대처방법, 가족의 불안 등으로 주로 가족을 전체적인 시각으로 보는 연구들이었다. 10편(67%)의 연구가 병원에 입원을 하고 있는 환자의 가족을 대상으로 하였고, 5편(33%)

은 지역사회에 있는 가족을 대상으로 하였다. 건강한 가족의 역동과 청소년의 행태와의 관계에 대한 연구와 사회지지와 가족기능을 다룬 연구는 각각 한편이었다. 연구설계는 주로 조사연구로 가족의 특성에 대한 기술 또는 탐색연구로 대부분 횡단 연구이었으며, 유사실험연구는 한편이었고, 모형개발연구도 한편 있었다. 연구방법은 주로 양적 연구로 개념측정에는 미국에서 개발한 도구가 주로 이용되었다.

Gillis(1989)와 윤(1993)의 연구를 통하여 김 등(1994)은 가족간호에 대한 앞으로의 연구방향을 다음과 같이 제시하였다. 첫째, Gillis의 분석과 마찬가지로 가족의 적응양상이나 건강행위 양상에 대한 연구와 함께 종단연구를 제안하며, 둘째 가족구성원 개인이 가족건강에 미치는 영향 뿐만 아니라 가족이 전체로서 어떻게 개인의 발달과 건강에 영향을 미치는가에 대한 연구가 간호실무에 유용할 것으로 생각된다고 제안하였다. 셋째, 우리의 사회문화적인 맥락 속에서 독특한 가족구조 및 과정의 변화와 건강과의 관계를 이해하는데 유용한 질적연구를 제안하였다. 넷째, 가족체계와 사회체계와의 관계를 규명하는 연구를 제안하며, 이러한 연구결과가 가족정책에 기여할 것으로 생각된다고 하였다.

## 2. 만성환아의 가족 연구

국내에 만성질환 아동의 가족에 관한 연구로는 최상순(1993)의 연구가 있는데 만성질환아동과 가족의 반응과 대응에 초점을 두어 문헌고찰을 하였다. 최(1993)의 고찰결과를 요약하여 보면 다음과 같다.

만성질환에 대한 반응으로 아동의 반응을 보면 아동기에 있어서 장기간의 질병이나 장애는 신체적, 정신적으로 정상적 발달과정을 방해하는 경향이 있는데, 실제로 자주 입원을 하게되는 만성질환을 가진 아동들은 건강한 아동들보다 병원에 있는 동안 뿐만 아니라 퇴원 후에도 심한 행동적 반응을 나타낸다(Cadman, et al., 1987 ; Nolan & Pless, 1986 ; Bruke, et al., 1991). 우울과 불안이 나타나는 것은 필연적이며, 암환아의 경우 입원을 하게될 때 자신이 죽게될 운명이라고 생각하며 의기소침해질 수 있다(Hobbs, et al., 1985) 또한 겁을 내게되고 화를 내기도하며 포악해지기도 하고(Popper, 1984) 부정적인 신체상을 가지고 자아개념 및 자아존중감이 낮게 된다(한 등, 1981 ; 장, 1982). 잦은 입원으로 인해 학교출석율이 저조하게 되고 학습성취에 영향을 미칠 수 있으며 지나친 의존으로 독립심이나 자아확립

을 하는데 어려움을 겪기도 한다(신, 1982 ; 강, 1986). 만성질환에 대한 반응들은 개인의 연령과 발달단계, 질병의 특성, 가족관계, 과거의 경험에 따라 다양할 수 있으며 질병에 대한 부정적인 느낌은 질병에 대한 아동의 이해부족으로도 올 수 있다(장, 1982 ; Yoos, 1988). 아동의 정서적 문제의 발생은 그의 부모들이 자녀의 만성적 문제에 어떻게 대처하느냐에 의해 영향을 받을 수 있으며, 만성질환아들은 주로 돌보는 성인들에게 의존적이 되어 다른 사람들과의 상호작용에 두려움을 느끼고 가족들이 과잉보호하여 다른 사람과의 관계에서 움추러들기도 한다(Cirillo, et al., 1986 ; Hamberg & Inoff, 1983).

만성질환아의 부모의 반응을 살펴보면 대개는 일상적으로 여러가지 일에 혼란이 초래된 경우가 많으며, 슬픔, 죄책감, 불안과 분노를 느끼며, 비탄과 슬픔을 느끼기도 한다(Marlow & Redding, 1988 ; Clubb, 1991 ; 강, 1986). 자녀의 장애를 부끄러워 하며 결과적으로 부모 자신까지도 사회에서 격리되는 경향이 있다(Popper, 1984). 스트레스가 많게 되며, 갈등과 심하게는 신체증상이 나타나며 정신건강에도 영향을 미치게 된다(Robinson, 1987 ; Austin, 1990 ; 김, 1988). 현재까지 만성질환아의 부모에 대한 연구는 주로 환아의 어머니가 그 대상으로 되어왔는데, 아버지들보다 더 큰 좌절을 경험하고 건강상태도 나빴다(Futcher, 1988 ; Kazak, 1986). 어머니들은 끝없이 간호를 지속해야 하고 자녀의 불능상태를 대신해 주거나 도와주어야 하므로 때로는 자기의 경력이나 직장도 포기해야하며 자녀를 위해 헌신해야 한다. 특히 가족기능이 불완전할 때나 남편이 표면적으로 환아의 돌봄을 피하는 것을 보면 분노하게 되고, 이런 수고에도 불구하고 자녀를 잃게 될까 두려워하고 또 다른 임신에 대해 걱정을 하고 결혼생활의 만족에 장애를 주기도 한다(Futcher, 1988). 아버지들에 대한 연구는 적으나 어머니가 경험하는 여러 심리적인 문제들에 비슷하게 직면하게 되며, 어머니의 관심이 현재 지향적인데 비해 아버지들은 미래지향적이어서 환아의 장래와 독립적인 삶을 살 수 있는지에 대한 관심을 표명하기도 한다(Mckeever, 1983).

만성질환아의 형제자매들의 반응에 대한 연구는 1970년대 이후에 대부분 연구가 되었는데, 부모의 관심이 적어지는 것에 대해 괴로워하며 분노와 질투심, 화냄등을 나타낸다. 또한 가사부담이 지워지기도 하며 사회적 접촉이 제한되어 열등감, 무시된 느낌을 초래하기도 한다(Whaley and Wong, 1985). 반면에 어떤 만성질환아의

형제자매들은 대조적으로 더욱 성숙되어 사회에서 지도적인 역할을 선택하며 특별한 추진력을 가지기도 한다고 한다. 또 장성한 후에 장애아를 돕는 기관에 취업을 원하기도 한다(Beavers, et al., 1986 ; Willson, et al., 1989). 아동들은 가족과 사회문화적 환경의 태도를 그대로 받아들이도록 사회화 되기 문에 만성질환아 형제의 반응은 가족환경에 의해서, 특히 부모의 양육방법과 가치체계, 사회경제적 지위 등에 의해 영향을 받는다. 따라서 건강한 형제의 아동발달 수준에 따른 요구가 적절히 다루어지지 않으면 환아와의 관계에 부적당한 긴장이 초래될 수 있다(Larkin, 1987 ; Gallo, et al., 1991).

만성질환아의 가족들이 사용한 대응 고찰에서 Ventura(1982)의 연구는 부모들의 사회적 대응행동으로 사회적 지지와 자아 발달을 추구하는 것, 가족의 원래상태를 유지하는 것, 종교적이 되고 감사와 만족을 하는 것으로 보고하였다고 하였다. 또한 숙달시키는 것, 그 상황에 대한 의미를 찾는 것, 가족들의 개방적 의사소통 등이 제시되었다(Brett, 1988). 감동적인 주고받음, 유모어, 상황에 대한 현실적인 견해 등도 사용하며(Beaver, et al., 1986), Abbott와 Meredith(1986)은 가장 잘 적응하는 가족은 지지집단에 참여한 경우였다고 하였다.

이 연구를 통해 최(1993)는 다음과 같은 제안을 하였다. 첫째, 만성질환아의 가족을 위한 사회적 지지체계에 대한 경험적 연구가 필요하며, 둘째 만성질환에 대한 사회적, 국가적 교육과 홍보를 위한 프로그램의 개발이 요구된다고 하였다. 셋째로는, 만성질환에 대한 연구결과가 활용되는 사업계획이 필요하다고 하였다.

### III. 연구방법

#### 1. 자료의 선정

본 연구는 1975년 부터 1995년 2월까지 발표된 만성환아의 가족에 관한 국내논문으로서 학위논문과 주요학회지에 게재된 논문 전수를 대상으로 하였다. 학위논문은 주로 PC통신 천리안의 간호학위논문검색자료에서 얻은 논문과 각 대학의 석·박사 학위논문 24편을 수집하였고, 주요학회지는 간호학회지와 대한간호로 제한하여 각각 8편과 3편으로 총 35편의 논문을 자료로 이용하였다.

#### 2. 연구대상 논문의 분석

선정된 자료는 5년을 단위로한 연구수행시기, 연구설계, 연구대상자, 주요개념, 사용한 측정도구 및 연구결과들을 빈도와 백분율로 통계처리하였다.

### IV. 연구결과

#### 1. 연도별, 연구설계별 만성환아 가족 연구

만성환아의 가족을 다룬 연구의 연도별(연구수행시기 기준)로 살펴보면 <표 1>과 같다.

1975년~1979년에 1편(2.9%), 1980년~1984년에 5편(14.2%), 1985년~1989년에 9편(25.7%), 1990년~1994년에 19편(54.3%), 1995년도에 1편(2.9%)으로 연차적으로 증가하는 추세를 볼 수 있으며, 특히 90년대 이후로 급격한 증가를 보여, 총 35편의 연구논문 중 1990년에서 1995년 2월 까지 발표된 논문의 수가 20편으로 이는 57%가 1990년 이후에 수행되었음을 알 수 있다. 또한 연구설계의 분포를 보면 조사연구가 27편(77.1%)으로 가장 많고, 그 다음이 실험연구 3편(8.6%), 질적연구, 사례연구, Q방법이 각각 1편씩이었다. 조사연구 중 가장 많이 수행된 연구방법은 상관성 조사연구가 19편(54.3%)으로 가장 많았고, 서술적 조사연구 6편(17.1%), 비교조사연구와 방법론적 연구가 각각 2편씩(5.7%)의 순이었다.

연구설계에 따른 연도별 현황을 보면 실험연구의 경우, 1980년대 전반기에는 전혀 없었고 1980년대 후반기에 2편이 있었으나 1990년대 초반기에 환아의 가족에 관한 연구가 가장 많이 이루어졌던 시기임에도 불구하고 실험연구는 1편에 불과하였다. 서술적 조사연구는 1979년에 1편, 1980년대 전반기에는 한편도 없다가 1980년대 후반기에 2편, 1990년대 전반기에 2편 이었다. 상관성 연구는 1980년대 전반기와 후반기에는 각각 3편씩이었다가 1990년대 전반기에 13편으로 급격한 증가를 보였다. 비교조사연구는 총 2편이 있었는데, 1980년대에 단 연구가 수행되었었다. 방법론적 연구는 1980년대 초반까지는 없다가 1980년대 후반기와 1990년대 전반기에 각각 1편씩으로 1980년대 후반기에서 부터 도구의 개발이 이루어졌다고 볼 수 있다. 질적연구와 사례연구는 1980년대 후반기까지는 없다가 1990년대 초반기에 각각 1편씩의 연구가 시도되었다. Q방법에 의한 연구의 경우 1980년대 초반기에만 1편의 연구가 이루어졌다.

〈표 1〉 연도별, 연구설계별 현황

연 도	실험 설계	비 실험 설 계							계	
		조사 연구(27편)			방법론적 연구	질적 연구	사례 연구	Q방법 연구	실수	%
		서술적 조사연구	상관성 조사연구	비 교 조사연구						
1975~1979		1							1	2.9
1980~1984			3	1					5	14.2
1985~1989	2	2	3	1	1			1	9	25.7
1990~1994	1	2	13		1	1	1		19	54.3
1995		1							1	2.9
실수	3	6	19	2	2	1	1	1		
계									35	100.0
%	8.6	17.1	54.3	5.7	5.7	2.9	2.9	2.9		

2. 연구설계에 따른 연구의 대상자

만성환아의 가족중 특별히 연구의 대상으로 하고 있는 사람은 〈표 2〉와 같다. 환아의 어머니만을 대상으로 한 연구가 16편(45.7%)으로 가장 많았고, 부모 둘다를 대상으로 한 연구가 8편(22.9%), 가족원 모두를 대상으로 한 연구가 7편(20.0%), 환아와 가족을 같이 대상으로 한 연구가 3편(8.6%), 환아의 아버지만을 대상으로 한 연구가 1(2.8%)편의 순이었다.

연구설계에 따른 대상자의 분포를 보면, 실험연구에서는 환아의 어머니를 대상으로 한 연구가 2편, 환아의 부모 둘다를 대상으로 한 연구는 1편이었다. 서술적 조사연구의 경우에는 환아의 부모 둘다를 대상으로 한 연구가 3편, 환아의 어머니만을 대상으로 한 연구는 2편, 환아와 환아의 가족을 같이 연구대상으로 한 연구는

1편의 순이었다. 상관성 조사의 연구도 환아의 어머니만을 대상으로 한 경우가 9편으로 가장 많았고, 그 다음으로는 환아의 가족구성원을 다양하게 대상으로 한 연구가 5편이었고, 환아의 부모 둘다를 대상으로 한 연구는 3편, 환아의 아버지만을 대상으로 한 연구와 환아와 환아의 가족원을 같이 대상으로 한 연구가 각각 1편의 순이었다. 비교조사연구는 환아의 가족원을 대상으로 한 연구와 환아와 환아의 가족원을 같이 대상으로 한 연구만이 각각 1편씩이었다. 방법론적 연구는 환아의 어머니만을 대상으로 한 연구와 환아의 부모 둘다를 대상으로 한 연구가 각각 1편씩이었다. 사례연구의 경우는 환아의 가족원을 대상으로 한 연구 1편만 있었고, Q방법을 적용한 연구는 환아의 어머니만을 대상으로 한 연구가 1편만 있었다.

〈표 2〉 연구설계에 따른 대상자 분류

연구설계	어머니	아버지	부모	가족원	환아+가족	계	
						실수	%
실험 연구	2		1			3	8.6
서술적 조사연구	2		3		1	6	17.1
상관성 조사연구	9	1	3	5	1	19	54.3
비교 조사연구				1	1	2	5.7
방법론적 연구	1		1			2	5.7
질적 연구	1					1	2.9
사례 연구				1		1	2.9
Q방법 연구	1					1	2.9
실수	16	1	8	7	3		
계						35	100.0
%	45.7	2.9	22.9	20.0	8.6		

### 3. 연도별 연구대상 환자의 만성질환 종류

연도별로 연구 대상 환자의 만성질환의 종류를 살펴보면 <표 3>과 같다. 만성환아의 가족을 중심으로 한 연구논문 35편에서 만성질환을 영역별로 분류한 결과 혈액·종양관련 질환과 심신장애/발달지연 환아를 대상으로 한 연구논문이 각각 14편(32.6%)씩으로 가장 많이 다루어졌고, 비뇨기계질환이 4편(9.3%), 호흡기계질환과 심혈관계질환이 각각 3편(7.0%)씩이었으며, 기타질환이 5편(11.6%)으로 경련성질환, 대사장애 등이었다.

연도별 환자의 만성질환 분포를 보면 호흡기계 질환은 주로 천식이었는데, 1980년대 전반기에 1편, 1990년

대 전반기에 2편이었다. 심혈관계 질환은 호흡기계 질환과 마찬가지로 1980년대 전반기에 1편, 1990년대 전반기에 2편이었다. 혈액·종양관련 질환은 백혈병, 암, 혈우병 등이었는데, 1980년대 전반기에는 1편, 1980년대 후반기에는 4편, 1990년대 후반기에는 4편, 1990년대 전반기에는 9편으로 점차 증가추세에 있다. 비뇨기계 질환은 주로 신증후군 환아였는데 1980년대 후반기에는 1편, 1990년대 전반기에는 3편이었다. 심신지연/발달지연아를 대상으로 한 연구논문은 1970년대 후반기에 1편으로 시작하여 1980년대 전반기에는 2편, 1980년대 후반기에는 5편, 1990년대 전반기에는 6편으로 1980년대 후반 장애자에 대한 관심고조와 더불어 증가하는 추세이다.

<표 3> 연도별 연구대상 환자의 만성질환 종류

연 도	호흡기계 질 환	심혈관계 질 환	혈액·종양 관련질환	비뇨기계 질 환	심신장애/ 발달지연	기 타	계	
							실수	%
1975~1979					1		1	2.3
1980~1984	1	1	1		2		5	11.6
1985~1989			4	1	5	2	12	27.9
1990~1994	2	2	9	3	6	2	24	55.8
1995						1	1	2.3
실수	3	3	14	4	14	5	43	100.0
계								
%	7.0	7.0	32.6	9.3	32.6	11.6		

\*여러질환을 대상으로 한 연구들의 경우 질환을 모두 포함시킴

### 4. 주로 사용한 주요개념

만성환아의 가족을 대상으로 한 연구문에서 주로 사용한 주요개념의 연구설계별 분포는 <표 4>와 같다. 스트레스를 주요개념으로 하고 있는 논문이 14편(17.5%)으로 가장 많았고, 그 다음으로는 가족기능이 10편(12.5%), 사회적 지지가 9편(11.3%), 대처가 8편(10.0%), 가족적응이 7편(8.7%), 가족강도가 3편(3.7%), 부모

지지가 2편(2.5%)의 순이었다. 기타 개념은 <표 6>에서와 같이 다양하였다.

연구설계별로 주요개념으로 보았을 때 가장 많이 이루어진 상관성 연구에서 다룬 주요개념들은 스트레스가 11편(13.8%), 가족기능이 8편(10.0%), 대처, 사회적 지지, 가족적응이 각각 7편(8.7%)씩이고, 가족강도가 3편(3.7%), 부모지지가 2편(2.5%)의 순이었다.

<표 4> 연구설계에 따른 주요개념 분포

연구설계	스트레스	대처	사회적 지지	부모 지지	가족 기능	가족 강도	가족 적응	기타	계	
									실수	%
실험연구	1		1					2	4	5.0
서술적 조사연구	1	1						2	4	5.0
상관성 조사연구	11	7	7	2	8	3	7	19	64	80.0
비교 조사연구					2			2	4	5.0
방법론적 연구	1								1	1.3
질적 연구									0	0.0
사례 연구			1						0	0.0
Q방법 연구								2	3	3.7
실수	14	8	9	2	10	3	7	27	80	100.0
계										
%	17.5	10.0	11.3	2.5	12.5	3.7	8.7	33.8		

5. 주요개념별 측정도구

만성환아의 가족에 관한 연구에서 다른 주요개념들을 측정하는 도구들과 각각의 도구들의 문항수, 척도, 신뢰도를 정리하여 본 결과는 <표 5>과 같다.

스트레스는 주요개념에서 가장 많이 다루어졌던 개념인 만큼 그 측정도구도 5가지로 다양하였다. 이 측정도구들 중 가장 많이 사용되어졌던 것은 김희순(1988)이

개발한 '만성질환아 어머니의 스트레스 측정도구'와 Friedrich등(1983)이 개발한 Questionnaire on Resource and Stress(QRS)이다. 김(1988)의 도구는 연구자에 따라 수정보완한 22~35문항으로 구성되었으며, 각문항은 4점척도이며 신뢰도계수는 .90~.98로 밝혀졌다. Friedrich(1984)등의 QRS는 52문항으로 구성되었으며 이(1992)의 연구에서의 신뢰도계수는 .8884로 나타났다.

<표 5> 주요개념별 측정도구

개념	도구개발자	도구명	문항수	신뢰도( $\alpha$ )
스트레스	Hymovich,	Chronicity Impact Coping Instrument : Parent Question (CICI : PQ)중 만성 질환아로 인하여 가족에게 영향을 미치는 스트레스 요인	15문항 5점척도 22~35문항 4점척도	( $\alpha=.78$ )
	김희순(1988)	만성질환아 어머니의 스트레스 도구		( $\alpha=.90\sim.98$ )
	Friedrich의(1983),	Questionnaire on Resource and Stress(QRS)	52문항	( $\alpha=.8884$ )
	Miles & Carter(191),	NICU에서의 Parental Stress Scale	34문항 5점척도	( $\alpha=.9310$ )
생활사건 스트레스	이경희, McCubbin의(1982),	Family Stress Index 10문항	25문항	( $\alpha=.7431$ )
	McCubbin의(1982),	Family Stress Index 10문항 McCubbin의(1982), Family Disress Index 5문항		
대 처	McCubbin의	Coping Health Inventory for Parents(CHIP)		
	Folkman & Lazarus(1983),	Way of Coping	27~43문항 3점척도	( $\alpha=.76\sim.81$ )
	Hymivich(1983),	The Chronicity Impact and Coping Instrument : Parent Question(CICI : PQ)중에서 부모의 대처정도를 나타내는 내용	33~37문항 4점척도 13문항 4점척도	( $\alpha=.79\sim.81$ ) ( $\alpha=.56$ )
사회적 지지	이경희( $\alpha=.60\sim.72$ )	McCubbin의(1982), Relative and Friend Support Index	8문항	
		McCubbin의(1982), Social Support Index 3문항		
		Author Community Support 11문항		
	Bronfenbrenner의(1979),	Carolinea Parents Support Scale(CPSS)		
	노영남, Burgress의(1982)의	장애아 어머니의 부부관계 만족도 항목		
	Bristol의 남편의 지지항목			
부모지지	Brand와 Weinet(1981),	Personal Resource Questionnaire(PRQ)	35문항	( $\alpha=.9111$ )
	Norbeck(1981),	Social Support Questionnaire(NSSQ)	11문항 5점척도	( $\alpha=.89\sim.97$ )
부모지지	Schaefer & Bell,	The Parent Attitude Research Inventory중(PARI)중 부모가 아동에게 행하는 일상활동 측정내용	24문항 5점 척도	
가족기능	이경희 30문항( $\alpha=.88\sim.89$ )	Olson의(1985), Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale(EACES - III) 20문항		
		Moos 의(1974), Family Environmental Scale (FES) 10문항	21~25문항 7단계 평정척도	
	Feetham(1982),	Fetham Family Functioning Survey(FFFS)		( $\alpha=.90\sim.92$ )
	Pless & Satterwhite,	Family Functioning Index(FFI)	15문항 3,5단계 평정척도	( $\alpha=.766$ )
가족강도	Olson의 성공적인 결혼과 가족관계의 질 측정도구		12~20문항 5점척도	( $\alpha=.63\sim.76$ )
	Pless & Satterwhite의 다차원적 가족기능 측정도구		15문항 3,5단계 평정척도	( $\alpha=.72\sim.77$ )
가족적응	Schaefer & Bell,	The Parent Attitue Research Inventory(PARI)중의 가족 생활양상	15문항	( $\alpha=.77\sim.95$ )
	남, 최(1988),	General Contentment Scale(GCS)	25문항	( $\alpha=.83\sim.86$ )
	남, 최(1988),	Index Parental Attitude(IPA)	20문항	( $\alpha=.84\sim.86$ )

사회적 지지를 측정한 도구 중에서는 Norbeck (1981)의 Social Support Questionnaire(NSSQ)가 가장 많이 사용되었다. 이 도구는 11문항으로 5점척도이며, 신뢰도계수는 .89~.97이었다. 이(1992, 1992, 1993, 1994)는 McCubbin의 11문항과 연구자 자신이 개발한 11문항 즉, 총 22문항으로 구성된 도구를 사용하였는데, 신뢰도계수는 .60~.72의 범위였다.

대처를 측정한 도구 중 가장 많이 사용된 도구는 McCubbin 등의 Coping Health Inventory for Parents(CHIP)였는데 이 도구는 3점 척도로 되어있으며, 연구자에 따라 27~43문항을 사용하였고 신뢰도계수는 .79~.81의 범위를 보였다. 다음으로 많이 사용된 도구는 Folkman & Lazarus(1983)의 Way of Coping으로 4점척도로 구성되어 있으며 연구자에 따라 33~37문항을 사용하였으며 신뢰도계수는 .79~.81의 범위였다.

가족기능을 측정한 도구 중 가장 많이 사용된 도구는 Pless & Satterwhite의 Family Functioning Index (FFI)로 15문항으로 구성되었으며 3또는 5단계 평정척

도이고 신뢰도계수는 .72~.77이었다. 다음으로는 Feetham(1982)의 Family Functioning Survey (FFFS)로 7단계 평정척도로 되어있으며, 연구자에 따라 21~25문항으로 신뢰도계수는 .90~.92였다.

가족강도를 측정하였던 도구 2가지 중 Olson등의 '성공적인 결혼과 가족관계의 질 측정도구'가 더 많이 이용되었는데 12~20문항, 5점척도로 구성되어 있으며 신뢰도계수는 .63~.76의 범위를 보였다.

가족적응을 측정한 도구는 Schaefer & Bell의 the Parent Attitude Research Inventory(PARI)중의 가족생활양상을 측정 한 15문항을 이용한 것과 이(1992, 1992, 1993, 1994)가 4편의 연구에서 사용한 남, 최(1988)의 General Contentment Scale(GCS) 25문항과 Index Parental Attitude(IPA) 20문항으로 구성된 도구가 사용되었다.

만성질환아와 관련된 국내 연구논문에서 다룬 주요개념들 중 <표 5>에 정리되어 있지 않은 기타 주요개념들과 그에 대한 측정도구들은 <표 6>과 같다.

<표 6> 기타 주요개념에 따른 측정도구

개 념	도구개발자	도 구 명	문항수	신뢰도( $\alpha$ )
스트레스 상 황적재 정의	이경희	McCubbin의(1982), Family-Coping Coherence	4문항 Author 5문항	9문항 ( $\alpha=.70\sim.73$ )
건강통제위 성격	Walston,	Multi-dimensional Health Locus of Control(MHLOC)	11문항 5점 척도	( $\alpha=.67$ )
건강한 다른 자녀와의대화	Hymovich	ICI :PQ* 중에서 부모와 건강한 다른 자녀와의 대화에 대한 내용	8문항 5점척도	
극복력	Pearlin & Schooler(1978),	Mastery scale	7문항, 예/아니오	( $\alpha=.79$ )
교육	남(1989), Lauer(1982), 연구자에 의해 작성된	53문항	교육요구도 교육수행정도	( $\alpha=.983$ ) ( $\alpha=.984$ )
뇌질환의 심 각도	Mayer(1980),	Modified Injury Severity(MISS)		
부가된 보살핌에 따른 어머니의 육체적 부담	Beckmandml	11-item caregiving checklist Beck(1983)의 도구	11문항	
부담감	Zarit(1980) 등이 만든 도구를 번역 종합하여 연구자가 작성		30문항 5점척도	( $\alpha=.93$ )
부모-아동 간 의 상호작용	PARI** 중 부모의 아동에 대한 일상활동을 측정하는 내용			24문항
부모의 신념	Homovich, CICI :PQ* 중에서 환아상태에 따른 부모의 신념을 나타내는 내용		8문항 5점 척도	



개념	도구개발자	도구명	문항수	신뢰도( $\alpha$ )
불안(아동)	이상미, 연구자 개발, 부모설문 연구자 개발 Child Observation check list		12문항 4점 척도(반분신뢰도 $r=.83$ ) 6항목 4점 척도(Equivalence 87.5%)	
불안 (어머니)	Zung의 Self-rating Anxiety scale 박영선, 연구자가 개발 Spielberger(1970) 기질 및 상태불안 측정도구		25개 문항 5점 척도 20문항 4점 척도	( $\alpha=.9400$ )
비통감	Mcfarland(1989), 비통감의 내용 등을 토대로 연구자가 작성		28문항 3점 척도	( $\alpha=.8911$ )
아동발달에 따른 일상생활활동수준	Portage의 아동발달 지침서			
어머니가 희망해원스트레스 경감	정청자와 Bristol			
어머니의 역할적응	PARI** 중 신체장애아로 인한 어머니의 역할적응에 관한 내용		6문항	
어머니의 자타자 수용성	Berger, Acceptance of Self & Other Scale(ASOS)		10문항	
어머니의 장애자에 대한 태도	Yukerdhl, Attitude Toward Disabled People(ATDP)중 장애아에 관계된		5문항	
어머니 지지	Scheafer & Bell, The Parent Attitude Research Inventory 중(PARI) 중 어머니가 아동에게 행하는 일상활동 측정내용		12문항 5점 척도	( $\alpha=.8792$ )
역할기대	Stephenson의 Qcard를 사용한 Q sorting			
역할회득	Osgood(1972) Semantary differential 측정도구			
자아개념	Hall(1988), Semantic Differential Test	5점 이극편정척도(현실적 자아- $\alpha=.78$ , 이상적 자아- $\alpha=.89$ )		
좌절감	Hall(1988), Semantic Differential test of siblings self Concept related Frustration		5점 이극편정척도	( $\alpha=.89\sim.91$ )
질병에 대한 불확실성	Michel(1981), Parent Perception Uncertainty Scale(PPUS) Hymovich(1983), The Chronicity Impact and Coping Instrument, 문제인지도		22문항 4점 척도 15문항 4점 척도	( $\alpha=.90$ ) ( $\alpha=.8423$ )

\*CICI : PQ : Hymovich, Chronicity Impact Coping Instrument : Parent Question

\*\*PARI : Schaefer & Bell, The Parent Attitude Research Inventory

## 6. 상관성 조사연구의 주요측정개념간 연구결과 비교

만성환아의 가족에 관한 상관성 조사연구에서 다루었던 주요개념 간의 연구결과를 보면 <표 7>과 같다.

주요개념으로 가장 많이 언급된 스트레스는 대처, 사회적 지지, 가족기능, 가족강도, 가족적응 등의 개념과

는 역상관관계를 보였다. 이는 스트레스 정도가 낮을수록 대처 정도와 가족적응의 정도가 높으며, 사회적 지지, 가족기능, 가족강도의 정도가 높을수록 스트레스 정도가 낮다는 것을 의미한다.

사회적 지지는 스트레스와는 역상관관계를 보였지만, 대처, 가족기능, 가족강도와는 순상관관계를 보였

다. 이는 사회적 지지 정도가 높을수록 대처정도가 높다는 것을 의미하며 가족기능, 가족강도의 정도도 사회적 지지와 밀접한 관련이 있음을 의미한다.

가족기능의 정도는 부모지지, 가족강도, 가족적응의 정도와 순상관관계를 보였다. 이는 가족기능은 부모지지, 가족강도, 가족적응과 밀접한 관련이 있음을 의미한다.

〈표 7〉 상관성 조사연구중 주요측정개념간 연구결과 비교

	대처	사회적지지	부모지지	가족기능	가족강도	가족적응
스트레스	이미현(-) 박현실(-) 박순옥(-)	류정혁(-)		김은진(-) 92이경희(-)	정길수(-)	92이경희(-) 93이경희(-) 94이경희(-)
대처						
사회적 지지	류정혁(+)					
부모지지						
가족기능		김은진(+) 94이경희(+)	박종숙(+) 박은숙(+)			
가족강도		정길수(+)		박종숙(+) 박은숙(+)		
가족적응				박종숙(+) 박은숙(+) 92이경희(-) 93이경희(-) 94이경희(-)		

(+) 순상관관계, (-) 역상관관계

## 7. 학위·비학위 논문 분포

만성환아의 가족을 다룬 국내 연구논문의 학위·비학위 논문 분포를 살펴보면〈표 8〉와 같다.

학위논문은 24편(55.8%)이고 비학위논문은 11편(25.6%)이었다. 학위논문이 학술지에 게재된 경우는 학위논문에 포함시켰다. 학위논문중 석사학위논문은 20편(46.5%)이고 박사학위논문은 4편(9.3%)이었다. 비학위논문중 대한간호에 게재된 연구논문은 3편(8.6%)이었고, 간호학회지에 게재된 논문은 8편(22.8%)이었다.

석사학위논문에는 실험연구가 2편, 서술적 조사연구가 3편, 상관성 조사연구가 11편, 비교조사연구와 방법론적 연구는 각각 2편씩으로 상관성 조사연구가 가장 많았다. 박사학위논문은 총 4편이 실험연구, 상관성 조사연구, 사례연구, Q방법 연구들이 각각 1편씩이었다. 대한간호에는 서술적 조사연구가 1편, 상관성 조사연구가

2편이 게재되었다. 비학위논문은 서술적 조사연구가 3편, 상관성 조사연구가 7편, 질적연구가 1편이었다.

〈표 8〉 학위·비학위 논문 분포

연구실제	학위논문(24편)		비학위 논문(11편)	계	
	석사	박사		실수	%
실험 연구	2	1		3	8.6
서술적 조사연구	3		3	6	17.1
상관성 조사연구	11	1	7	19	54.3
비교 조사연구	2			2	5.7
방법론적 연구	2			2	5.7
질적연구			1	1	2.9
사례연구		1		1	2.9
Q방법 연구		1		1	2.9
실수	20	4	11		
계				35	100.0
%	57.1	11.4	31.5		

## V. 논 의

만성질환을 앓는 가족구성원이 있을 때에는 개개인 뿐만아니라 가족 전체에도 많은 영향을 미친다. 특히, 성장기에 있는 아동의 경우에 있어서는 신체적인 영향 뿐만 아니라 정신적으로도 발달을 저해하는 경향이 있으며, 성인가족의 만성질환과는 달리 아동은 부모나 가족구성원들에게 의존적이므로 더 많은 돌봄과 간호가 필요하고 그 기간도 더 장기적이고 심하게는 영구적일 수도 있다. 이러한 과정에서 겪게 되는 많은 문제들은 가족들에게 심각한 영향을 주게되며, 이러한 영향의 결과들이 다시 아동에게 미치는 악순환의 결과로 그 심각성은 대단하며 질환의 종류에 따라서는 가족문제에서 더 나아가 사회문제로까지 대두되고 있다. 그러므로 만성환아의 간호에 있어서 가족간호는 매우 중요한 영역으로 간주되며, 여기에 관련된 연구를 분석해보는 것은 만성환아의 가족에 대한 이해를 증진시키고, 앞으로의 연구방향 설정에 매우 의의가 있을 것으로 사료된다.

1975년부터 1995년 2월까지 국내에서 만성환아의 가족을 다룬 연구논문중 학위논문과 주요학회지에 게재된 논문은 35편이었다. 연구논문들은 1970년대에 1980년대 까지는 서서히 증가하는 추세에 있다가 1990년대 이후 급격한 증가를 보였다. 이는 각 대학에서 학위논문들이 많이 나오기 시작(68.5%)하였고<표 8>, 또한 사회적 배경으로 볼 때 만성질환이 가족의 문제에서 사회적 문제로 대두되었고, 간호의 독자적 영역의 역할수행을 위한 간호문제에 관심을 두면서 이에 관한 연구가 점차 활발하여진 것으로 생각된다.

연구설계를 보면 Gillis(1989)와 윤(1993)의 가족간호 연구분석에서와 마찬가지로 조사연구가 가장 많이 실시되었으며, 특히 개념간의 상관성을 조사한 연구가 많았다. 이는 아동의 만성질환으로 인해 가족에게 직면한 다양한 문제들과 대처방법간의 관계를 규명하려는 연구가 많이 수행되었음을 의미한다. 반면 실험연구나 질적 연구 등은 1980년대 후반 부터 실시되기 시작하였으며 아직 까지는 연구가 저조한 편이다. 만성환아의 가족을 위한 간호중재를 적용하여 효과를 규명한 연구가 매우 필요하다.

연구대상자는 만성환아의 어머니가 가장 많았는데 이는 Gillis(1989)의 연구와 같은 결과를 나타냈다. 아동의 주된 양육자는 어머니이다. 어머니는 자녀를 분신으로 생각하면서 아동에 관하여 가장 잘 알고 있고 대변자이기도 하며 주된 간호 담당자이므로 환아에 대한 어머니

의 역할은 막대하다. 또한 어머니의 생각이나 태도가 자녀나 가족구성원에게 직접적으로 큰 영향을 미치므로, 어머니를 대상으로 연구했을 때 아동에 관한 정보를 쉽게 많이 얻을 수 있고, 자녀의 행동변화 내지는 가족구성원의 변화를 기대할 수 있을 것이다. 따라서 아동에 관한 연구는 어머니를 대상으로 한 연구가 많을 것이라고 생각된다. 그러나 가족 전체의 구조나 기능적인 면에서 고려하여 볼 때, 가족구성원을 고루 적용한 연구가 필요하다. 아버지나 형제자매를 대상으로 한 연구는 한 편씩으로 지극히 저조하였으므로 앞으로의 관심이 필요하다. 또한 가족구성원들을 분리하여 연구하기 보다는 한 편의 연구에서 가족구성원을 골고루 적용하여 비교하여 보는 것은 가족을 전체적인 측면으로 간주하여 볼 때 더욱 절적할 수 있다고 본다.

만성환아의 질환분포를 보면 혈액·종양관련 질환과 심신장애아인 경우가 가장 많았으며 다음으로는 비뇨기계 질환, 그 다음으로는 천식의 순이었다. 혈액이나 종양과 관련된 질환과 심신장애아나 발달지연아 가족에 관한 연구가 수위를 차지한 것은 연구내용이나 방법에 따라 다를 수 있으나, 본 연구결과에서 나타난 바와 같이 가장 많은 수를 차지하였던 연구방법이 조사연구임에 비추어 볼 때, 연구대상자 수가 문제시되므로 많은 수의 대상자가 필요하고, 입원기간이 길기도하며, 가족의 역동이 더 요구되는 질환이기 때문으로 생각된다. 본 연구결과를 최(1993)가 제시한 1992년의 입원/외래진료건수와 Ellis(1983)의 연구결과와 비교할 때 천식의 발생률이 가장 높는데 반하는 결과라고 볼 수 있다. 국내 연구는 천식환아에 대한 연구가 3편이었는데, 그 중 천식환아만을 대상으로 한 연구는 단 한편에 불과했다. 만성환아나 그 가족에 대한 연구를 고려할 때에 만성질환의 유병율을 고려하는 것도 중요하다고 본다.

만성환아의 가족에 대한 연구에서 스트레스 개념이 가장 많이 다루어졌다. 다음으로 자주 다루고 있는 주요 개념들로는 가족기능, 가족강도, 가족적응, 사회적 지지, 부모지지 등이 있었다. 그외에도 불안, 역할 획득, 역할기대, 역할절충, 신념, 부모-아동 상호작용, 수용성, 비통감, 극복력, 육체적 부담, 건강통제위 등 다양한 개념들이 다루어졌다. 여기에서 주지하여야 할 사항은 스트레스와 가족기능 등의 자주 다루어진 주요개념들에 대한 반복연구도 중요하지만, 그동안 잘 다루지 않았던 개념들에 대한 연구를 통하여 그들간의 관계에 대한 규명을 통하여 새로운 발견을 시도하는 것도 역시 중요하다.

각 개념들의 측정도구는 윤(1993)의 연구에서와 마찬가지로 미국의 측정도구를 번역하여 사용한 것이 대부분이었다. 국내 실정에 맞도록 개발한 측정도구는 5, 6개에 불과하므로 한국 상황에 적합한 도구의 개발이 절실히 요구된다. 또한 외국의 도구를 번역 또는 번안하여 사용한다 하더라도 개발 당시의 신뢰도나 타 연구에서 사용했을 때의 신뢰도만 제시할 뿐, 해당연구에서의 신뢰도를 제시하지 않은 논문이 많았다.

상관성 조사연구의 주요측정개념간 연구결과를 살펴본 결과 가족의 스트레스 정도가 심할수록 대처, 가족기능, 가족강도, 가족적응의 정도가 낮았다. 사회적 지지 정도가 높을수록 스트레스 정도는 낮으며, 대처, 가족기능, 가족강도의 정도는 높았다는 것을 알수 있었다. 또한 가족기능정도는 가족강도를 강하게 하고 가족적응을 더 잘하게 함을 알수 있었다. 그러나 이들 여러 주요 개념들 간의 규명되지 않은 관계들을 규명해보는 연구의 시도가 필요하다. 즉 가족기능, 가족강도, 가족적응이 대처정도나 대처방법에 미치는 영향의 규명이 필요하며, 주요개념 뿐만 아니라 기타 개념들과의 관계규명도 더 시도해 보아야 할 필요가 있다.

35편의 연구중 24편(68.5%)의 연구가 학위논문으로 학위논문이 월등히 많았는데, 앞으로는 학위취득을 위한 연구에서 탈피하여 아동의 가족간호 발전을 위해 임상에서의 실무자에 의한 연구가 필요하며 또한 사회학이나 가족학과 같은 관련학문 분야와의 공동연구를 시도함은 아동의 가족간호에 대한 깊은 이해를 증진시키리라고 본다.

결론적으로 만성환아의 가족에 관한 더 많은 연구가 요구되며, 특히 만성환아의 가족을 위한 다양한 간호중재를 개발하고 중재의 효과를 검증하는 연구, 만성환아가 있는 가족의 심층적 이해를 위한 질적연구, 연구대상자의 다양화, 연구대상 만성질환의 다양화, 가족과 관련된 타학문과의 공동연구, 한국실정에 맞는 측정도구의 개발, 개념들간의 새로운 관계의 규명이 요구된다고 볼 수 있다.

## VI. 결론 및 제언

1975년 부터 1995년 2월까지 국내에서 발표된 만성환아의 가족에 관한 학위논문과 대한간호학회지 및 대한간호에 게재된 논문 35편을 대상으로 연구수행시기, 연구설계, 연구대상자, 환자의 만성질환종류, 주요개념, 측정도구, 학위·비학위논문에 관한 내용을 분석하고

상관성 조사연구의 경우 주요측정개념의 연구결과를 비교한 결과는 다음과 같다.

- 1) 연도별 현황을 보면 연도순에 따라 증가추세에 있으며 특히 1990년대 이후로는 급격한 증가를 보였다. 연구설계별로는 조사연구가 가장 많았는데, 특히 상관성 조사연구가 그중 19편으로 가장 많았으며, 1990년대에 가장 많이 이루어졌다.
- 2) 연구 대상자는 환자의 어머니가 16편(45.7%), 환자의 부모 둘다를 대상으로 한 연구가 8편(22.9%)이었다.
- 3) 연구대상으로 하고 있는 환자의 만성질환의 종류는 혈액·종양관련 질환과 심신장애아인 경우가 14편씩(32.6%)으로 가장 많았다.
- 4) 가장 빈번히 다루어진 주요개념으로는 스트레스, 대처, 사회적 지지, 부모지지, 가족기능, 가족강도, 가족적응이었다.
- 5) 상관성 조사연구의 주요측정개념간 연구결과를 살펴본 결과 가족의 스트레스 정도가 심할수록 대처, 가족기능, 가족강도, 가족적응의 정도가 낮았다. 사회적 지지 정도가 높을수록 스트레스 정도는 낮으며, 대처, 가족기능, 가족강도의 정도는 높았다는 것을 알수 있었다. 또한 가족기능정도가 좋을수록 가족강도를 강하게 하고 가족적응을 더 좋게 함을 알수 있었다.
- 6) 학위·비학위논문의 분포를 보면 학위논문이 24편, 비학위논문이 11편으로 학위논문이 더 많았다. 이상의 연구결과를 종합하여 다음과 같은 제언을 한다.
  - 1) 본 연구는 간호학계 학위논문과 주요학술지에 게재된 연구논문에 국한된 것이므로 관련 인접학문의 연구논문과의 비교연구가 필요하다.
  - 2) 만성환아의 가족에 관한 더 많은 연구가 요구되며, 특히 만성환아의 가족을 위한 다양한 간호중재를 개발하고 중재의 효과를 검증하는 연구, 만성환아가 있는 가족의 심층적 이해를 위한 질적연구가 필요하다.
  - 3) 연구대상자의 다양화, 연구대상 만성질환의 다양화, 한국실정에 맞는 측정도구의 개발, 개념들간의 새로운 관계의 규명이 요구된다.
  - 4) 아동간호학 분야에서는 특히 가족간호의 병행이 절실히 요구되므로 임상간호사와 지역사회 간호사들을 위한 가족간호 교육프로그램의 개발이 필요하다.

5) 연구자는 병원이나 지역사회에서 만성환아의 가족 간호가 활용되도록 더 많은 노력을 하여야 하며, 임상간호사와의 공동연구 뿐만 아니라 가족과 관련된 타학문 분야와의 학제간 연구가 요구된다.

참 고 문 헌

강채원(1987). 신증후군 환아가 가족기능에 미치는 영향에 관한 연구, 석사학위논문, 서울대학교 대학원.  
 권영주(1992). 만성질환아 가족의 기능과 어머니의 지지에 관한 연구, 석사학위논문, 충남대학교 대학원  
 김남영(1988). 가족기능과 가족구성원 건강상태와의 관계, 석사학위논문, 연세대학교 대학원  
 김명자(1985). 지지적 간호가 입원환아의 스트레스에 미치는 효과에 관한 실험연구, 박사학위논문, 연세대학교 대학원  
 김미예 등(1995). 아동간호학, 수문사  
 김수지, 양순옥, Ida Martinson(1992). 암환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구, 대한간호학회지, 22(4), 636-651  
 김연희(1987). 화학요법을 받는 백혈병환아와 환아부모의 교육사정을 위한 도구개발, 석사학위논문, 서울대학교 대학원  
 김영임, 윤순녕, 홍경자(1994). 가족간호학, 한국방송통신대학교 출판부.  
 김은진(1992). 만성질환아 가족의 사회적 지지와 가족기능간의 관계연구, 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원  
 김희순(1995). 발달장애아 가족을 위한 지지간호, 아동간호학회지, 1(1).  
 김희순(1998). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향, 박사학위논문, 연세대학교 대학원  
 류정혁(1990). 뇌성마비아동의 일상생활 활동 및 상호적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구, 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원  
 문영임, 구현영(1995). 5-8세 아동의 부모의 스트레스와 대응, 대한간호학회지, 25(3).  
 민영숙(1994). 암환아 가족의 질병에 대한 불확실성과 대처양상에 관한 연구, 대한간호학회지, 24(4), 529-544.  
 박순옥(1993). 만성질환아 어머니의 스트레스요인과의 대응방법에 관한 연구, 석사학위논문, 부산대학교

대학원  
 박영선(1988). 지지적 간호가 고위험 신생아 어머니의 상태불안에 미치는 영향, 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원  
 박은숙(1993). 천식아동 가족의 특성에 관한 연구, 박사학위논문, 연세대학교 대학원  
 박인숙(1992). 만성질환아 가족의 가족기능과 어머니지지에 관한 연구, 석사학위논문, 부산대학교 대학원  
 박종숙(1988). 정신박약아가 있는 가족의 가족기능과 가족 지지에 대한 연구, 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원  
 백현실(1990). 환아 어머니의 스트레스 정도와 대처방법-종양과 혈액질환 중심-, 박사학위논문, 경북대학교 대학원  
 서미혜(1984). 심신장애아 어머니의 역할회득에 영향을 미치는 요인에 관한 분석적 연구, 석사학위논문, 연세대학교 대학원  
 서종숙(1992). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감, 석사학위논문, 연세대학교 대학원  
 신희선(1982). 만성질환을 가진 청소년의 욕구에 관한 조사연구, 석사학위논문, 서울대학교 대학원  
 오정화(1995). 중증신생아 부모의 스트레스 요인에 관한 연구, 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원  
 유복림(1988). 만성질환아와 정상아동의 가족기능 수행에 대한 비교연구, 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원  
 윤수영(1992). 자폐아동어머니의 스트레스에 관한 조사연구, 석사학위논문, 연세대학교 대학원  
 윤순녕(1993). 한국에서의 가족간호연구동향, 일본지바국제학술대회 발표  
 윤정희, 조결자(1994). 뇌질환아 어머니의 스트레스와 대처방법, 대한간호학회지, 24(3), 389-412.  
 이경애(1992). 입원환아의 질병상태에 대한 어머니의 인지와 대처정도의 관계연구, 석사학위논문, 중앙대학교 대학원  
 이경희(1992). 장애아동 아버지의 스트레스와 적응에 관한 구조모형, 대한간호, 31(5), 72-87.  
 이경희(1993). 장애아동의 가족 스트레스와 적응의 구조모형, 박사학위논문, 서울대학교 대학원  
 이경희(1993). 정신박약아동 어머니의 스트레스와 적응에 관한 구조모형, 대한간호학회지, 22(4), 476-490.  
 이경희(1994). 정신지체아 가족의 스트레스와 적응과

- 의 관계연구, 대한간호학회지, 24(4), 666-677.
- 이명숙(1995). 선천성 대사장애아 어머니의 부담감에 대한 연구, 아동간호학회지, 1(1), 26-36.
- 이미현(1985). 만성질환아 부모의 스트레스 요인과 대처방법에 관한 연구, 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원
- 이상미(1981). 심장수술전 어린이의 불안과 어머니의 불안에 관한 조사연구, 석사학위논문, 서울대학교 대학원
- 이현성(1988). 만성질환아 어머니의 스트레스 대응에 관한 연구, 석사학위논문, 연세대학교 대학원
- 장효순(1982). 만성질환이 자아개념과 신체상에 미치는 영향-천식환아를 중심으로, 석사학위논문, 연세대학교 대학원
- 정길수(1990). 장애아 어머니의 스트레스와 가족기능에 관한 연구, 박사학위논문, 충남대학교 대학원
- 정은순(1993). 정신지체아의 정상 형제자매에 대한 자아개념과 좌절감에 관한 연구, 대한간호학회지, 23(1), 90-106.
- 조경미(1991). 심장질환아 부모교육이 환아 어머니의 불안 및 지식정도에 미치는 효과 연구, 석사학위논문, 서울대학교 대학원
- 조영숙, 김수지, Ida Martinson(1992). 암환아 부모의 경험에 대한 질적 연구, 대한간호학회지, 22(4), 491-505.
- 최상순(1993). 만성질환 아동과 가족의 반응과 대응, 경희간호 논문, 18(1), 1-21.
- 탁영란(1983). 신체장애아 가족의 적응에 관한 연구, 석사학위논문, 연세대학교 대학원
- 한경자, 하양숙(1981). 심장질환아에 대한 놀이요법이 신체상 형성에 미치는 영향에 관한 연구, 최선의학, 24(12), 95-101.
- 한정석(1979). 심신장애자 부모를 위한 간호중재 프로그램 일연구, 대한간호, 18(4), 64-75.
- 한정석, 오가실(1990). 만성질환아를 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구, 대한간호, 29(4), 73-87.
- 한혜라(1994). 암환아 부모의 교육요구 및 부모가 지각한 간호사의 교육수행정도, 석사학위논문, 서울대학교 대학원
- Abbott, D. A. & Meredith, W. H.(1986). Strenths of parents with retardchildren, Family Relation, 35, 371-375.
- Austin, J. K.(1990). Assessment of coping mechanisms used by parents and children with chronic illness, M. C. N, 15, 98-102.
- Beaver J., Hampson, R. B., Hulgus, Y. F., & Beavers, W. R.(1986). Coping in Families with a retarded child, Family process, 25, 365-378.
- Brett, K. M.(1988). Sibling response to chronic childhood disorders : Research prospectives and practice implications, Comprehensive Pediatric Nursing, 11(1), 43-57.
- Bruke, S. O. & Robberts, C. A.(1990). Nursing research and the care of chronically ill and disabled children, Journal of Pediatric Nursing, 5, 316-327.
- Chinn, P. L., & Jacobs, M. K.(1983). Theory and nursing, A systematic Approach, St. Louis ; Mosby Cited in 최(1993)
- Cirillo, S., & Sorrentino, A. M.(1986). Handicap and rehabilitation : Two types if information upsetting family organization, Family Process, 24, 283-292.
- Futcher, J. A.(1988). Chronic illness and family dynamics, Pediatric Nursing, 14(5), 381-385.
- Gallo, A. M., Breitmayer, B. J., Knafelz, K. A. & Zoeller, L. H.(1991). Stigma in childhood chronic illness : A well sibling perspective, Pediatric Nursing, 17(1), 21-25.
- Gillis(1989). Family research in nursing. In Gillis, C. L., Highley, B. L., Roberts, B. M., & Martinson, I. M. (1989). Toward a science of family nursing, Menlo Park : Addison-Wesley.
- Gillis, C. L., Highley, B. L., Roberts, B. M., & Martinson, I. M.(1989). Toward a science of familynursing, Menlo Park : Addison-Wesley.
- Griffin, T. Q.(1980). Physical illness in the family. In J. R. Miller & E. H. Jonosik, Family Focused Care, McGraw Hill.
- Hamberg, B., & Inoff, L. G.(1983). Coping with predictable crises of diabetics, Diabetes care, 6, 409-416.
- Hymovich, D. P.(1981). Assessing the impact of chronic childhood ollness of the family and parent coping, Image, 13, 71-74.

- Marlow, D. R., & Redding, B. A. (1988). The nurse and the Chronically ill child and family. In *Pediatric Nursing*, Saunders 321-343.
- Mckeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children, A literature review with implications for research and practice, *American Journal of orthopsychiatry*, 53(2), 209-218.
- Murphy, S. (1986). Family study and nursing research, *Image*, 18(4), 170-174.
- Nolan, T., & Pless, I. B., (1986). Emotional correlates and consequences of birth defects, *The Journal of Pediatrics*, 109, 201-216.
- Ventura, J. N. (1986). Parent Coping : A replication, *Nursing Research*, 35(2), 77-80.
- Whaley, L. F. & Wang, D. L. (1985). *Essentials of Pediatric Nursing*, The C. V. Mosby Co.
- Willson, J., Blacher, J., & Baker, B. L. (1989). Siblings of children with severe handicaps, *Mental Retardation*, 27(3), 167-173.
- Yoos, L., (1988). Cognitive development and chronically ill child, *Pediatric Nursing*, 14(5), 375-378.
- Zamerowski, S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children, *Topics Clinical Nursing*, 4, 41-56.

- Abstract -

### An Analysis of Nursing Research on the Family with chronically ill children in Korea

*Jung, Yun\* · Lee, Kun Ja\*\*  
Paik, Seung Nam\*\*\* · Cho, Kyoul Ja\*\*\*\**

The purpose of study was : 1) to analyze the trend of research on the family with chronically ill children in Korea, 2) to suggest direction for future study on the family with chronically ill children, and contributing to the use of intervention in family nursing practice.

Research studies on the family with chronically ill children were selected from the Korean Nurse, the Korean Nurses' Academic Society Journal, and from dissertations, which were conducted between 1975 and 1995. The total numbers of the studies were 35.

These studies were analyzed for 1) time of publication or presentation, 2) research design, 3) characteristics of subjects, 4) type of chronic disease, 5) main concepts, 6) measurement tool, 7) thesis for a degree or nondegree, 8) result of correlational studies.

The findings of the analysis were as follows:

- 1) The numbers of studies on the family with chronically ill children have increased rapidly in the early 1990's. In research design, the numbers of survey research studies were the highest. Especially, the most frequently used research design was the correlational survey. There were 19 correlational studies (25.7%) during the early 1990's.
- 2) The subjects in 16 studies (45.7%) were mothers of chronically ill children and, in 8 studies (22.9%) were their parents.
- 3) In most types of chronic diseases, there were 14 hematological diseases (32.6%) and 14 handicapped children (32.6%).
- 4) Frequently used research concepts were stress, degree of coping or way of coping, social support, parents' support, family functioning, intensity of family and family adaptation.
- 5) According to the results of correlational studies, the more family stress was higher the more degree of coping, family functioning, intensity of family and degree of family adaptation was lower. The more degree of social support was

\* Doctoral student, Graduate school of KyungHee University

\*\* Department of Nursing, Kyungki Junior college

\*\*\* Department of Nursing, KyungHee Junior college of Nursing

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

higher the more stress was lower and degree of coping, family functioning and intensity of family was higher. The more family functioning was higher the more intensity of family and family adaptation was higher.

- 6) 24 researches on the family with chronically ill children were done for a thesis for a degree and 11 were nondegree research studies.

The following suggestions are made based on the above findings :

- 1) The pattern of these studies related to the family with chronically ill children in domain of Nursing need to be compared with trend in other domains.
- 2) More replicated research on the family with chronically ill children is needed to develop

family nursing intervention and prove the effect of that and more qualitative research on the family with chronically ill children is needed to comprehensive indepth the family with chronically ill children.

- 3) Further research on the family with chronically ill children is needed to verify subjects and type of chronic disease, develop applicable measurement tools in Korea and identify relation between other concepts.
- 4) Family nursing researchers should make an effort to apply resarch result in various clinical settings and community settings, and try to carry out not only team research with clinical nurse but also other multidisciplinary researcher related to the family.



<부록> 만성환아가족에 관한 국내 연구논문요약(발표년대순)

연구자	논문 제목	연구수행 시기	대상자	연구설계	측정 도구	연구 결과
한정석 (1979)	심신장애아 부모를 위한 간호중재 프로그램의 일연구	1979년	환아의 부모 95명	서술적 조사연구	연구목적을 달성할 수 있다고 생각하는 기본적인 항목을 연구자가 직접 작성한 질문지를 사전조사를 거쳐 사용	89.4%가 어머니에 의해 돌보아지고 있으며, 간호경험 중 부정적 측면은 사회에 노출시키기가 싫어함이었음. 어머니의 교육수준과 출생시 상태와 제변인과는 유의한 상관관계가 있음.
이상미 (1981)	심장수술전 어린이의 불안과 어머니의 불안에 대한 조사연구	1980년	환아 40명 환아의 어머니 40명	상관성 조사연구	① 연구자 개발, 부모 설문 12문항 4점 척도(반분신뢰도 r=.83) ② 연구자 개발, child observation check list 6항문 4점 척도 (Equivalence 87.5%) 어머니 불안 Zung의 Self-rating Anxiety scale	어머니의 불안과 아동의 불안은 상당한 관련이 있음 (r=.68)
유부림 (1981)	만성질환아와 정상 아동 가족기능수행에 대한 비교연구	1983년	환아의 부모 54명 정상아의 부모 56명	비교 조사연구	Feetham(1982), Feetham Family Functioning Survey(FFFS) 21문항 7단계 평정척도(α=.9077)	환아 부모군이 정상아 부모군보다 가족기능수행정도가 낮음
탁영란 (1983)	신체장애아 가족의 적응에 관한 연구	1982년	환아의 어머니 82명	상관성 조사연구	가족적응 : Schaefer & Bell, The Parent Attitude Research Inventory PARI 중 가족사회생활양상 15문항 부모-아동 간의 상호작용 : PARI 중 부모의 아동에 대한 일상활동을 측정하는 내용 24문항 어머니의 역할결중 : PARI 중 신체장애아로 인한 어머니의 역할결중에 관한 내용 6문항 어머니의 자-타자 수용성 : Berger, Acceptance of Self & Other Scale(ASOS) 10문항 어머니의 장애자에 대한 태도 : Yunkerdl. Attitude Toward Disabled People(ATOP) 중 장애아에 관계된 5문항	부모-아동 간의 상호작용과 가족적응간에 유의한 상관관계가 있음(r=.3326) 어머니의 역할결중과 가족적응간에 유의한 상관관계가 있음(r=.2842) 어머니의 자-타자 수용성과 가족적응간에 유의한 상관관계가 있음(r=.3326) 어머니의 장애자에 대한 태도와 가족적응간에 유의한 상관관계가 있음(r=.3326)
서미혜 (1984)	심신장애아 어머니의 역할회복에 영향을 미치는 요인에 관한 분석적 연구	1984년	환아의 어머니 48명 정상아 어머니 52명	질적연구 Q방법 연구	역할회복 : Osgood(1972) Semantary differential 측정 도구 역할기대 : Stephenson의 Qcard를 사용한 Q sorting 사회지지 : Norbeck's Social Support Questionnaire (NSSQ)	역할기대는 심신장애아 어머니에게는 행위면으로, 정상아 어머니에게는 특성면에 영향을 미침, 역할회복에 영향을 미치는 대표적인 가족적 변수는 친정어머니와 시어머니임, 사회지지는 정상아 어머니의 역할회복에 영향을 미치며, 심신장애아 어머니는 역할회복 관계 개념에 대한 태도가 부정적이었다음.

연구자	논문 제목	연구수행 시기	대상자	연구설계	측정 도구	연구 결과
이미현 (1984)	만성질환아 부모의 대처방법에 대한 연구	1984년	환아의 부모 60명	상관성 조사연구	스트레스 Instrument : Hymovich, Chronicity Impact Coping : Parent Question(CICI : PQ) 중 만성질환아 요인 15문항 5점 척도( $\alpha=.78$ ) 대처방법 : CICI : PQ중에서 부모의 대처정도를 나타내는 내용 13문항 4점 척도( $\alpha=.56$ ) 부모의 신념 : CICI : PQ중에서 환아상태에 따른 부모의 신념을 나타내는 내용 8문항 5점 척도 진강한 다른 자녀와의 대화 : CICI : PQ중에서 부모와 긴 강한 다른 자녀와의 대화에 대한 내용 8문항 5점 척도 가족기능 : Feetham(1982), Feetham Family Functioning Survey(FFFS) 25문항 7단계 평정 척도	부모의 스트레스 요인 및 신념은 부모의 대처방법에 영향을 미침
강채원 (1986)	신증후군 환아가 가족기능에 미치는 영향에 관한 연구	1986년	환아의 가족 46명 정상아 가족 120명	비교 조사연구	가족기능 : Feetham(1982), Feetham Family Functioning Survey(FFFS) 25문항 7단계 평정 척도	신증후군 환아 가족이 정상아 가족에 비해 가족기능수행 만족도가 낮았으며, 가족기능 중요도는 높았다.
김연희 (1987)	화학오염을 받는 배혈병 환아와 환자 부모의 교육요구 사정을 위한 도구 개발	1987년	환아의 부모 64명	방법론적 연구		교육요구 측정도구는 6개 범주로 나누어지며 신뢰도 계수 $\alpha=.90$ 였다.
박영선 (1987)	지리적 간호가 고위험 신생아 어머니의 상태불안 감소에 미치는 효과	1987년	환아의 어머니 실험군 30명 대조군 30명	유사실험 (단일통계 집단 전후 측정실험)	불안 : 연구자가 개발 .25개 문항 5점 척도( $\alpha=.9400$ )	지리적 간호를 제공받은 군이 상태불안 점수가 낮았다 ( $t=.9.41$ ) 불안 요인 : 신생아의 상태, 간호 및 치료, 의료인의 태도, 가정 및 경제 문제
박종숙 (1987)	정신박약아가 있는 가족의 가족기능과 가족 지지에 대한 연구	1987년	환아의 부모 165명	상관성 조사연구	가족기능 : Pless & Sarterwhite의 다차원적 가족기능 척도구 15문항 3.5단계 평정 척도( $\alpha=.77$ ) 가족강도 : Olson의 성공적인 결혼과 가족관계의 질 측정 도구 12문항 5점 척도( $\alpha=.63$ ) 가족 적응 : Scheaffer & Bell The Parent attitude Research Inventory(PARI) 중 가족의 사회생활을 측정하는 내용 15문항 5점 척도( $\alpha=.77$ ) 부모 지지 : Scheaffer & Bell The Parent attitude Research Inventory(PARI) 부모가 아동에게 행하는 일상활동 측정 내용 24문항 5점 척도	가족 지지 정도의 요인별과 가족기능 정도가 유의한 상관관계 ( $r=.5408$ )

연구자	논문 제목	연구수행 시기	대상자	연구설계	측정도구	연구결과
김희순 (1988)	정서, 정보적 지지, 어머니의 스트레스에 미치는 영향	1988년	환아의 어머니 32명	유사실험 (비동등성 대조군 전후설계)	사회적 지지 : Norbeck(1981), Social Support Questionnaire 11문항 5점 척도 스트레스 : 연구자가 개발 32문항 5점 척도 ( $\alpha=.918$ )	실험군의 어머니의 사후 스트레스가 유의하게 낮았으며, 실험군의 사전 스트레스보다 사후 스트레스가 유의하게 낮았음. 실험군에서 사회적 지지가 높을수록 사전 스트레스보다 사후 스트레스가 유의하게 낮았음.
이현성 (1988)	만성질환이 어머니의 스트레스와 대응에 관한 연구	1988년	환아의 어머니 88명	서술적 조사연구	스트레스 : 김희순(1988)의 '만성질환이 어머니의 스트레스 측정도구' 35문항 4점 척도 ( $\alpha=.908$ ) 대응 : McCubbin 외 Coping Health Inventory for Parents(CHIP)/43문항 3점 척도 ( $\alpha=.76\sim.79$ )	스트레스 영역 중 질병상태의 변화 및 돌보는 일의 어려움에 관한 영역이 가장 높은 스트레스 정도를 나타냈고, 대응형태에 따른 대응 정도는 상황이 비슷한 부모와 의사소통하고 의뢰할 때의 눈을 통해 건강관리를 이해하는 대응형태가 스트레스 정도와 대처행동간에만 유의한 상관관계 ( $r=.31$ )
박현실 (1989)	만성질환이 어머니의 스트레스 정도와 대처방안-종양 및 혈액질환을 중심으로	1989년	환아의 어머니 88명	상관성 조사연구	스트레스 : 김희순(1988), 만성질환이 어머니의 스트레스 측정도구 22문항 5점 척도 ( $\alpha=.81$ ) 건강통제 의성격 : alston, Multi-dimensional Health Locus of Control(MHLOC) 11문항 5점 척도 ( $\alpha=.67$ ) 대처행동 : McCubbin, Coping Health Inventory for Parents 27문항 5점 척도 ( $\alpha=.81$ )	가장 도움이 되는 대처행동의 영역은 인지적 평가 영역.
류경혁 (1990)	뇌성마비 아동의 일상생활 활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구	1990년	환아의 어머니 148명	상관성 조사연구	아동 발달에 따른 일상생활 활동 수준 : Portage의 아동 발달 지침서를 부가된 보살핌에 따른 어머니의 육체적 부담 : Beck(1983)의 도구 스트레스 : Friedrich 외(1983), Questionnaire on Resource and Stress(QRS) 사회적 지지 : Bronfenbrenner 외(1979), Carolina Parents Support Scale(CPSS) 노영남, Burgess 외(1982)의 장애아 어머니의 부부관계 만족도 항목 Bristol의 남편의 지지 항목 어머니가 회상하는 스트레스 경험 : 결정자와 Bristol 대처 행동 : McCubbin 외, Coping Health Inventory for Parents(CHIP)	10개의 가설 중 6개의 가설 지지됨 어머니의 스트레스에 가장 영향을 주는 요인은 부가된 보살핌에 따른 어머니의 육체적 부담이었고, 대처행동에 가장 영향을 미치는 요인은 남편의 지지도였다.
정길수 (1990)	장애아 어머니의 스트레스와 가족기능에 관한 연구	1989년	환아의 어머니 104명	상관성 조사연구	부가된 보살핌에 따른 어머니의 육체적 부담 : Beckman and ml 11-item caregiving checklist 11문항 사회적 지지 : Norbeck(1981), Social Support Questionnaire(NSSQ) 11문항 5점 척도 ( $\alpha=.89\sim.97$ ) 가족기능 : Pless & Satterwhite, Family Functioning Index(FFI) 가족강도 : Olson 외, 성공적인 결혼과 가족관계의 질 측정 도구	사회적 지지와 가족강도와 유의한 상관관계 스트레스와 가족기능, 가족강도는 유의한 상관관계

연구자	논문 제목	연구수행 시기	대상자	연구설계	측정 도구	연구 결과
한정석 (1990)	만성질환환아를 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구	1990년	환아의 어머니 120명	상관성 조사연구	비통감 : McFarland(1989), 비통감의 내용 동등 토대로 연구자가 작성 28문항 3점 척도( $\alpha=.8911$ ) 대응방법 : Folkman & Lazarus(1983), Way of Coping 문제 인지도 : Hymivich(1983), The Chronicity Impact and Coping Instrument, 15문항 4점 척도( $\alpha=.8423$ ) 불안 : Spielberger(1970) 기질 및 상태불안 측정 도구 20문항 4점 척도 지식 : 연구자가 개발한 26문항의 시험	진단시 경험하는 비통감이 높을수록 무관심과 사회적 지지 탐색의 대응방법을 많이 사용함
조경미 (1991)	심장병 환아 부모 교육이 환아 어머니의 불안 및 지식 정도에 미치는 효과 연구	1990년	환아의 부모 80명 실험군 40명 대조군 40명	유사실험 (비동등성 대조군 전후설계)	불안 : Spielberger(1970) 기질 및 상태불안 측정 도구 20문항 4점 척도 지식 : 연구자가 개발한 26문항의 시험	교육을 받은 군과 받지 않은 군에서 지식과 기질불안은 유의한 차이가 있었으나 상태불안에는 유의한 차이를 보이지 않았다.
김수지 (1992)	안환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구	1991년	환아 49명 환아의 가족 70명(68가족)	서술적 조사연구	Martinson(1982)의 반구조화된 질문지 번역	안환의 발생이 한국인 가족에게 끼치는 다양한 영향을 파악할, 안환을 위한 전문적 간호중재를 가능케 하는 기초자료 제공, 간호실무와 관련된 실제이론구축을 위한 문제들을 제기해 줌.
김은진 (1992)	만성질환아 가족의 사회적 지지와 가족기능 간의 관계 연구	1992년	환아 부모 90명	상관성 조사연구	사회적 지지 : Brandt와 Weiner(1981), Personal Resource Questionnaire(PRQ), 35문항( $\alpha=.9203$ ) 가족기능 : Feetham(1982), Feetham Family Functioning Survey(FFFS)/21문항 7단계 평정 척도( $\alpha=.9203$ )	사회적 지지가 높을수록 가족기능이 높음( $r=.3440$ )
박인숙 (1992)	만성질환아 가족의 가족기능과 어머니 지지에 관한 연구	1991년	14명의 환아가족	상관성 조사연구	가족기능 : Pless & Satterwhite의 다차원적 가족기능 측정 도구 12문항 5점 척도( $\alpha=.7639$ ) 가족강도 : Olson의, 성공적인 결혼과 가족관계의 질 측정 도구 12문항 5점 척도( $\alpha=.7822$ ) 가족적응 : Scheafer & Bell, the Parent Attitude Research Inventory(PARI) 증가족의 사회생활을 측정하는 내용 15문항 5점 척도( $\alpha=.7822$ ) 어머니 지지 : Scheafer & Bell, The Parent Attitude Research Inventory중(PARI) 어머니가 아동에게 행하는 일상활동 측정내용 12문항 5점 척도( $\alpha=.8792$ )	가족기능과 가족강도, 가족적응은 유의한 상관관계, 가족적응과 어머니 지지는 유의한 상관관계

연구자	논문 제목	연구수행 시기	대상자	연구설계	측정 도구	연구 결과
윤수영 (1992)	장애아동 어머니의 스트레스에 관한 조사연구	1991년	환아의 어머니 160명	방법론적 연구		스트레스 측정도구는 4영역으로 분류되었으며 신뢰도 계수 $\alpha = .90$ 였다.
서중수 (1992)	백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감	1992년	환아의 어머니 80명	상관성 조사연구	부담감 : 연구자가 개발, 부담감정도 -VAS 100mm 사회적 지지 : NSSQ11 문항 5점 척도	사회적 지지와 부담감은 역상관관계
이경희 (1992)	정신박약아동 어머니의 스트레스와 적응에 관한 구조 모형	1992년	환아의 어머니 190명	상관성 조사연구	가족스트레스 : Friedrich의 (1983), QRS 52문항 ( $\alpha = .8884$ ) 생활사건 스트레스 : 25문항 ( $\alpha = .7431$ ) McCubbin의 (1982), Family Stress Index 10문항 McCubbin의 (1982), Family Stress Index 10문항 McCubbin의 (1981), Family Distress Index 5문항 사회적 지지 : 20문항 ( $\alpha = .6033$ ) McCubbin의 (1982), Relative and Friend Support Index 8문항 McCubbin의 (1982), Social Support Index 3문항 Author Community Support 11문항 가족기능 : 30문항 ( $\alpha = .8890$ ) Olson의 (1985), Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale (EACES-III) 20문항 Moos 의 (1974), Family Environmental Scale (FES) 10문항 상황적 정 의 : 9 문 항. ( $\alpha = .7273$ ) McCubbin 의 (1982), Family-Coping coherence 4문항 Author 5문항 가족적용 : 만, 최 (1988), General Contentment Scale (GCS) 25문항 ( $\alpha = .8565$ ), 남, 최 (1988) JPA 20문항 ( $\alpha = .8496$ )	11개의 가설중 9개의 가설지지 T-Double ABCX모형을 토대로 한 구조모형 분석
이경희 (1992)	장애아동 아버지의 스트레스와 적응에 관한 구조모형	1992년	환아의 아버지 190명	상관성 조사연구	가족스트레스 : Friedrich의 (1983), QRS 52문항 ( $\alpha = .8884$ ) 생활사건 스트레스 : 25문항 ( $\alpha = .7431$ ) McCubbin의 (1982), Family Stress Index 10문항 McCubbin의 (1982), Family Stress Index 10문항 McCubbin의 (1981), Family Distress Index 5문항 사회적 지지 : 20문항 ( $\alpha = .7252$ ) McCubbin 의 (1982), Relative and Friend Support Index 8문항 McCubbin의 (1982), Social Support Index 3문항 Author Community Support 11문항	11개의 연구가설 중 4개의 가설지지

연구자	논문 제목	연구수행 시기	대상자	연구설계	측정 도구	연구 결과
조용숙 김수지 Ida Martinson (1992)	안환아 부모의 경 험에 대한 질적연구 1991- 환아의 어머니 1992년 17명	1991- 환아의 어머니 1992년 17명	환아의 어머니 17명	질적연구 (현상학적 연구방법)	가족기능 : 30문항( $\alpha=.8847$ ) Olson의(1985), Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale(EACES-II) 20문항 Moos 의(1974), Family Environmental Scale(FES) 10문항 상황적 점의 : 9문항( $\alpha=.7017$ ) McCubbin의(1982), Family-Coping Coherence 4문항 Author 5문항 가족적응 : 남, 최(1988), General Contentment Scale (GCS) 25문항( $\alpha=.8340$ ) 남, 최(1988), Index Parental Attitude(IPA) 20문항( $\alpha=.8455$ )	안의 발생요인과 관련된 지각, 재발했을 때의 경험, 장기간호의 결과, 장기적 투병으로 인한 가족내 변화, 장기 투병기간중 도움이 된 요인 규명.
박은숙 (1993)	친식이동 가족의 특성에 관한 연구	1993년 환아의 가족 55명(16가족)	환아의 가족 55명(16가족)	사례연구	스트레스 : 김희순(1988), 만성질환아 어머니의 스트레스 측정 도구 38문항 4점 척도( $\alpha=.927$ ) 대응방법 : Folkman & Lazarus(1983), Way of Coping 37문항 4점 척도( $\alpha=.908$ )	친식이동 가족의 특성은 친식유발요인에 대한 인식, 친식의 의미, 친식이동의 특성에 대한 인식, 사회정서적 경험, 관리행위의 5개 영역으로 분류됨.
박순옥 (1993)	만성질환아 어머니 의 스트레스 요인 과 대응방법에 관 한 연구	1992년 환아의 어머니 79명	환아의 어머니 79명	상관성 조사연구	스트레스 : 김희순(1988), 만성질환아 어머니의 스트레스 측정 도구 38문항 4점 척도( $\alpha=.927$ ) 대응방법 : Folkman & Lazarus(1983), Way of Coping 37문항 4점 척도( $\alpha=.908$ )	스트레스점수와 대응방법 점수간에 유의한 상관관계( $r=.460$ )
이경희 (1993)	장애아동 가족의 스트레스와 적응에 관한 구조모형	1992년 환아의 190가족	환아의 190가족	상관성 조사연구	가족스트레스 : Friedrich의(1983), QRS 52문항( $\alpha=.8884$ ) 생활사건 스트레스 : 25문항( $\alpha=.7431$ ) McCubbin의(1982), Family Stress Index 10문항 McCubbin의(1982), Family Stress Index 10문항 McCubbin의(1981), Family Distress Index 5문항 사회적 지지 : 20문항( $\alpha=.6654$ ) McCubbin 의(1982), Relative and Friend Support Index 8문항 McCubbin의(1982), Social Support Index 3문항 Author Community Support 11문항	가설적 모형의 부합도 지지 수정모형의 부합도 지지 가족기능은 가족적응에 긍정적 영향 스트레스 상황 재정의는 가족적응에 부정적 영향 가족스트레스는 가족적응에 부정적 영향 가족생활사건스트레스는 가족스트레스에 긍정적 영향 사회적 지지와 가족기능은 스트레스 상황 재정의에 직접 긍정적 영향

연구자	논문 제목	연구수행 시기	대상자	연구설계	측정 도구	연구 결과
					가족기능 : 30문항( $\alpha=.8890$ ) Olson의(1985), Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale(EACES-II) 20문항 Moos의(1974), Family Environmental Scale(FES) 10문항 상황적 경의 : 9문항( $\alpha=.7332$ ) McCubbin의(1982), Family-Coping Coherence 4문항 Author 5문항 가족적응 : 남, 최(1988), General Contentment Scale (GCS) 25문항( $\alpha=.8566$ ) 남, 최(1988), Index Parental Attitude(IPA) 20문항( $\alpha=.8640$ )	
정은숙	정신지체아의 정상 형제 자매에 대한 자아개념과 좌절감에 관한 연구	1992년	환아의 형제 자매 130명	상관성 조사연구	자아개념 : Hall(1988), Semantic Differential Test 5점 이극편정척도(현실적인 자아- $\alpha=.78$ , 이상적 자아- $\alpha=.89$ ) 좌절감 : Hall(1988), Semantic Differential test of siblings self Concept related Frustration 5 점 이극편정척도( $\alpha=.89\sim.91$ )	자아개념과 좌절감은 상관관계가 없음. 자아개념은 성별간에 유의한 차이가 있음. 부모와 관련된 좌절감은 세변인과 유의한 차이가 없음. 형제자매와 관련된 좌절감은 형제의 성별에 일부 유의한 차이가 있음. 친구와 관련된 좌절감은 성별과 종교가 일부 유의한 차이.
민영숙	암환아 가족의 질병에 대한 불확실성과 대처양상에 관한 연구	1992-1993년	환아의 가족 55명	상관성 조사연구	질병에 대한 불확실성 : Michel(1981), Parent Perception Uncertainty Scale(PPUS) 22문항 4점 척도( $\alpha=.90$ ) 극복력 : Pearlin & Schooler(1978), Mastery scale .7문항, 예 / 아니오( $\alpha=.79$ ) 대응방법 : Folkman & Lazarus(1983), Way of Coping 33문항 4점 척도( $\alpha=.87$ )	사용한 대처양상과 극복력은 유의한 상관관계 불확실성과 극복력은 유의한 상관관계 질병에 대한 불확실성이 높으면 극복력도 적고 대응양상도 적음.
윤정희	뇌질환 어머니의 스트레스와 대처방법	1992-1993년	환아의 어머니 38명	상관성 조사연구	스트레스 : 김희순(1988), 민성질환 어머니의 스트레스 측정 도구 32문항 4점 척도( $\alpha=.8790$ ) 대처행동 : McCubbin, Coping Health Inventory for Parents 30문항 4점 척도( $\alpha=.7843$ ) 뇌질환의 심각도 : Maer(1980), Modified Injury Severity(MISS)	스트레스 오인 증 질병상태와 예후, 질병치료가 대처방법 중 의도적이나 비슷한 상황의 부모와 의사소통과 유의한 상관관계( $r=.766, r=.2727$ )

연구자는 문 제	연구수행 시기	대상자	연구설계	측 정 도 구	연 구 결 과
이경희 (1994) 정신지체아 가족의 스트레스와 적응과의 관계연구	1992년	환아의 부모 190가족	상관성 조사연구	가족스트레스: Friedrich의 (1983), QRS 52문항 ( $\alpha=.8884$ ) 가족기능: 30문항( $\alpha=.8990$ ) Olson의 (1985), Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale (EACES-II) 20문항 Moos 외(1974), Family Environmental Scale (FES) 10문항 상황적 정의: 9문항( $\alpha=.7332$ ) McCubbin의 (1982), Family-Coping Coherence 4문항 Author의 situational Definition 5문항 가족적응: 남, 최(1988), General Contentment Scale (GCS) 25문항( $\alpha=.8566$ )	6개의 연구문제중 4개 문제의 결과가 지지
한혜라 (1994) 임환아 부모의 교육요구 및 부모가 지각한 간호사의 교육	1994년	환아의 부모 46명	서술적 조사연구	김(1988), 남(1989), Lauer(1982), 연구자에 의해 작성된 53문항 교육요구도( $\alpha=.983$ ) 교육수행정도( $\alpha=.984$ )	부모의 교육요구는 높은 수준이었으며, 부모가 지각한 간호사의 교육수행정도는 큰 차이가 있었음. 질병비재발군과 부모의 교육수준이 높을수록 교육수행정도가 높게 지각됨.
오경화 (1995) 중증신생아 부모의 스트레스 요인에 관한 연구	1995년	환아의 부모 56명	서술적 조사연구	스트레스: Miles & Carter(1991), NICU에서의 Parental Stress Scale 34문항 5점척도 ( $\alpha=.9310$ )	중증신생아 부모의 스트레스에 영향을 미치는 요인은 부모의 연령과 성별이었으며, 요인별 스트레스 정도는 신생아의 외모와 행동에서 가장 높은 스트레스 정도를 나타냈고 어머니의 스트레스가 아버지보다 높음.
이명숙 (1995) 선천성대사장애아 어머니의 부담감에 대한 연구	1993년	환아의 어머니 19명	서술적 조사연구	부담감: Zarit(1980) 등이 만든 도구를 번역 종합하여 연구자가 작성한 30문항 5점척도( $\alpha=.93$ )	어머니의 부담감은 가능점수 30~150점에 대하여 평균 84.3이며 평점평균은 2.8이고 환아나 어머니의 일반적 특성에 따른 유의한 차이는 없음