주요개념 : 신증후군, 교육요구, 교육수행

신증후군 환아 어머니의 교육요구 및 어머니가 지각한 간호사의 교육수행 정도

성 미 혜* · 백 승 남**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

고도의 현대의학의 발달에도 불구하고 선천성 질병, 원인불명의 만성질환은 장기간의 치료로 개인의 삶이나 기능의 제한을 갖게 되며, 특히 아동의 경우는 성장발달 저해를 초래한다(한, 1990). 소아 만성질환의 하나인 신증후군은 16세 이하 소아 10만명당 15.7명의 이환율(prevalence rate)을 보이는 질병으로 아동기 만성질환에서 상당히 많은 비율을 차지하고 있으며 60%정도는 만성적 경과를 밟게 되고, 이중 10%는 신부전증까지 진행되기도 한다(홍, 1991).

신증후군은 원인과 예후가 모두 불분명하고, 치료제로 steroid 약물을 쓰게되면 이에 따른 부작용으로 신체외모에 변화가 온다. 또한 이들은 심한 운동을 할 수 없고, 면역성이 저하되어 사람이 많이 모인 곳에 갈 수 없으며, 부종이 있을때 저염식을 먹어야 하는 등 정상적인 생활을 영위할 수 없다(강, 1992). 뿐만 아니라 임상에서는 부분적으로 환아가 상기도 감염에 걸렸거나 심리적 스트레스를 받았을 때 재발의 위험이 높아지는 것으로 부모의 불안이나 우울이 심해진다(안, 1992).

신증후군 환아는 특별한 합병증이나 병의 상태가 악화되었을 때를 제외하고는 치료계획에 따라 가정에서 통원치료를 받게 되며, 대부분의 시간은 가정에서 간호를 받게 된다. 신증후군 환아를 돌보는 간호사는 환아에 대한 세심한 관찰과 더불어 환아 및 그 부모의 간호요구에 민감한 배려를 우선적으로 할 필요가 있다(이, 1985). 특히, 환자가 어린이인 경우 그의 일차적인 양육과 책임이 본인이 아닌 부모에게 있으므로, 신증후군 환아를 돌보는 간호사는 환아에 대한 세심한 관찰과 더불어 환아 및 그 부모의 간호요구에 민감한 배려를 우선적으로 해야 함은 당연하다.

또한 환자교육은 환자가 자가간호를 하도록 돕는 효과적인 수단으로, 대상자가 의료진의 동반자로서 스스로 자신의 건강 관리를 수행함으로서 최적의 건강상태를 유지하게 하는 효율적인 방법이다(김, 1993). 선행연구에서 이미 교육의 효과가 증명되었으며(김, 1993 ; Gallo et al., 1991), 특히, 환자가 아동인 경우 그들 부모에게 행해지는 교육의 중요성에 대한 많은 연구가 시행되었고(한, 1994 ; Kramer & Perin, 1985 ; Clubb, 1991 ; Brandt & Magyary, 1993 ; Canning et al., 1992), 이들의 교육요구도도 높은 것으로 나타나고 있다(백과성, 1996).

그러나 이제까지 우리나라에서 신증후군 환아 부모를 대상으로 그들이 필요로 하는 교육요구는 무엇이며, 이들 교육요구가 얼마나 중요한지를 조사한 연구는 거의 없는 실정이다(백과성, 1996). 더욱이 간호사와 대상자

* 인제의과대학 간호학과
** 경희대학교 병설 간호전문대학

의 교육요구가 다르고(김, 1988), 간호사의 교육수행정도가 낮다는 연구결과가 보고되고 있다(김, 1988 ; 남, 1989 ; Magill, Williams & Caspi, 1986). 이는 환자교육의 중요성을 인식하면서도 그들이 알고자 원하는 교육요구도를 바탕으로 한 교육이 이루어지지 않고 있어서 치유 및 회복이 지연되고, 만족스런 자기관리 및 적응에 어려움이 있음을 의미한다(이, 1989).

따라서, 대상자의 요구에 맞는 적절한 정보를 제공함으로써 교육의 효과를 최대화하기 위해서는 대상자가 무엇을 알기원하는지. 그 요구를 조사하는 것이 첫단계가 된다(남, 1989 ; 김, 1988 ; 김, 1993).

이에 신증후군 환아를 간호함에 있어서 주로 신증후군 환아를 돌보는 그들 어머니의 교육요구가 무엇인지를 구체적으로 파악할 필요가 있으며, 이들이 지각한 간호사의 교육수행정도를 조사 함으로서, 신증후군 환아 어머니의 교육프로그램에 유용한 자료를 제공할수 있다고 보며, 보다 질적인 간호를 제공함은 물론 신증후군 환아간호의 방향을 제시하는데 기초자료를 제공하고자 본 연구를 시도 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1. 신증후군 환아 어머니의 교육요구도를 파악한다.
2. 신증후군 환아 어머니가 지각한 간호사의 교육수행정도를 파악한다.
3. 신증후군 환아 어머니의 교육요구도와 환아 어머니가 지각한 간호사의 교육수행 정도를 비교 한다.
4. 신증후군 환아 어머니의 교육요구에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

3. 용어의 정의

이론적 정의

1) 신증후군 : 신증후군은 과량 단백뇨, 저알부민혈증, 고지방혈증, 그리고 전신부종의 4대 증상을 특징으로 하며, 신사구체 간벽기능의 결함으로 인하여 혈청 단백이 요중으로 소실 됨으로써 발생하는 것이다(홍창의, 1991).
2) 교육요구 : 신증후군 환아 어머니가 치료와 관련된 전반적, 치료적 정보에 관해 알려고 하는 것으로, 문헌고찰을 통해 개발된 설문지에 의해 얻은 점수가 높을수록 요구도가 높음을 의미한다.
3) 교육수행 : 신증후군 환아 어머니가 알아야 할 전반적, 치료적 정보를 간호사가 부모에게 알려 주었거나 설명, 혹은 시범 보인 것을 말하며, 문헌고찰을 통해 연구자가 작성한 설문지에 의해 Likert식 5점 평정척도로 어머니가 응답한 점수를 의미한다.

Ⅱ. 문헌 고찰

1. 신증후군

신증후군은 신세뇨관 상피의 퇴행성 병조에 의해 생기게 되는 특성을 가진 신장의 실병을 가르키는 것으로 이 용어는 신장증과 같은 뜻으로 사용하지만 신장증 그 자체는 소아에게 오는 질병이다(김, 1991). 신장증 환아의 중요한 변화는 정상 혈장 단백 수준에 달하는 사구체 모세혈관벽의 투과성 증가이다. 사구체막은 정상적으로는 알부민과 다른 큰 단백질을 투과시킬 수 없지만 특히 알부민을 투과 시키게 되어 사구체 기저막은 분자의 형태, 크기, 그리고 분자의 투입을 구별한다. 이러한 투과율의 증가는 막의 전기적 변화와 관련된다. 결과적으로 사구체막을 통과한 입자가 큰 단백질은 심한 단백뇨의 원인이 된다. 소아 신증후군은 일반적으로 성인 신증후군보다 치료에 대한 반응 및 예후가 좋다고 알려져 있으며 그 주된 원인은 미세 변화 신증후군의 빈도가 상대적으로 높기 때문이다(홍, 1991).

전체적으로 소아 신증후군의 76%가 미세 변화 신증후군이며 모세관성 사구체신염은 8%의 빈도로 관찰되는데(ISKDO, 1978), 미세 변화형은 약 60%가 2세에서 6세 사이에 발병하고, 국소성 분절성 사구체 경화증 변화형은 약 60%가 2세에서 6세 사이에 발병한다.

국소성 분절성 사구체 경화증은 50%정도가 6세 이전에 발병하며, 메산지움 모세관성 사구체신염은 10세 이후에 호발한다. 따라서 6세 이전에 발생하는 신증후군의 경우 미세 변화형이 차지하는 빈도는 87%이며, 6세 이후의 빈도는 53%로 줄어들어 일반적으로 6세 이전에 발병한 신증후군이 더 좋은 예후를 보인다(고, 1993).

한편 생후 3개월 이전에 발병하는 소아 선천성 신증후군은 전반적으로 병리학적 소견이 소아 신증후군과 다르며 매우 불량한 예후를 보인다고 알려져 있다. 또한 2세 미만에 발병한 신증후군의 경우 전체 소아 연령 증후군에 비해 초기 스테로이드에 대한 반응도가 낮고 예후가 불량하다(고, 1993).

2. 만성질환아 부모의 교육요구

가족은 상호의존적인 역동적인 단위이므로 가족체제를 구성하고 있는 어느한 구성원의 변화는 다른 모든 가족구성원에게 영향을 미쳐 가족기능 및 역할의 변화를 초래한다(박, 1993).

만성질환의 하나인 신증후군이 가족에게 미치는 영향은 심각하여 타 가족 구성원의 신체 증상 발현율이 높아질 수 있으며, 또한 건강한 가족 구성원은 스스로의 건강에 대해 죄책감을 느끼며 환아를 과보호하게 되고 이에 따른 지나친 희생과 과로는 환아에 대한 적대감, 분노, 심리적 거부로까지 발전되고 이로 인해 죄책감이 더 커지는 등 악순환이 일어날 수 있다(Mott, Fuyeekas & James, 1990 ; 이, 1990). 또한 자녀가 만성질환이라는 사실 때문에 죄책감과 불안감을 항상 느끼고 있을 뿐만 아니라, 만성 질환아를 일차적으로 옆에서 돌보아야 하기 때문에 책임감과 역할 부담감이 커지게 되어 정신적인 스트레스를 경험하게 되며 대인관계도 점차 감소하게 된다(김, 1988).

Popper(1984)는 부모들이 자녀의 장애를 부끄러워하며, 결과적으로 어머니들은 장애가 있는 자녀를 사회적으로 동반하지 않을 것이며 더 나아가 그들 자신도 사회에서 격리되는 경향이 있다고 하였다. Sylvia(1971)는 부모의 심리적 반응이 각 개인의 성품, 결혼 만족도, 사회적 지위등의 요인에 따라 다르나 죄의식, 양면감정, 절망, 좌절감, 분노, 수치감, 슬픔은 누구나 갖는 감정이라고 하였다. 그리고 죄의식은 적대감과 거부등 파괴적인 느낌으로 자녀가 죽어버리기를 바라는 마음까지 가질 수 있으며, 출산 전의 자신의 행동에 죄의식을 느끼며, 종교를 가진 부모는 자녀의 문제가 자신의 과거에 대한 벌로 여길 수 있다고 하였다(류, 1990).

신증후군은 질병의 상태와 치료 이행 및 예후에 따라서 어머니의 스트레스 정도는 다르며(Austin, Mcbride & Davis, 1984), 특히 가족기능이 불완전할 때나 남편이 표면적으로 환아의 돌봄을 피하는 것으로 보이면 어머니는 분노할 수 밖에 없다(Futcher, 1988).

Gayton(1977)은 시간이 흐르면서 그들을 돌보는 어머니와 가족체제의 역동에 변화를 일으켜 가족체계에 충격을 주며 특히 어머니는 죄책감과 심리적 압박감 및 정서적 어려움이 더욱 심화된다고 했다.

Stein과 Reissman(1980)도 신증후군 환아를 돌보는 가족은 고통과 어려움의 경험 및 재정적인 부담과 일상생활의 상실 등의 부정적인 측면을 나타낸다고 했다.

안(1992)의 연구에 의하면 만성질환인 신증후군 환아 어머니는 환아를 돌보면서 많은 정서적 불안을 느끼게 되며 그 불안에 영향을 미치는 요인으로는 환아 어머니가 지각한 사회적 지지정도와 환아의 입원 횟수였다. 이상의 결과로 미루어 보면 신증후군은 그 본인 뿐만 아니라 부모와 형제 자매들 전체 가족기능에 주는 위협이 크다는 것을 알수 있다. 따라서 이들 가족들이 환아로 인하여 갖게되는 많은 위협에 잘 적응하도록 도와주는 것이 필요하다고 본다.

3. 신증후군 환아에 대한 간호사의 교육수행

신증후군으로 처음 신단한 환아는 초기치료와 질병이 만성적으로 될 가능성이 있기 때문에 입원시켜야 하나 부종 이외는 별 증상이 없기 때문에 입원해야 하는 것을 가족들이 이해하기 어렵다(Marlow, 1988). 퇴원 후에도 가정에서의 관리가 요구되므로 부모에게 재발했을 때의 증상이 무엇인지 알려주고 뇨단백 검사하는 법과 약에 대한 주의사항, 감염으로부터 보호하는 것을 알려주어야 한다(Tackett & Hunsberger, 1981). 또한 환자나 가족 모두 다 자신들의 호소를 들어주고 질병과 동반되는 단기 장기 문제들에 대처해 나갈수 있도록 도와주는 사람이 필요하며 이러한 역할은 간호사가 마땅히 할 일이다(강, 1992). 신증후군은 환아의 신체외모, 신체활동, 성격문제, 식생활, 공부와 진학문제, 이성교제, 여가선용, 친구관계, 그리고 장래 문제 등에 영향을 미치며, 환아 가족들은 만성질환에 대한 원망스러운 감정, 삶의 즐거움 상실 등의 부정적인 감정과 사회적인 소외감을 경험하게 된다. 특히 가족기능 요인중 사회유지와 관련된 기능에서 차이가 있으므로 그 기능을 강화시켜줄 간호중재가 필요하다(강, 1986). 간호사들은 자신의 역할중 대상자에 대한 교육을 우선으로 하고 있으며, 이들에 의한 교육의 효과는, 다양한 대상으로 연구한 많은 선행연구결과에서 이미 입증되었다(김, 1988 ; Club, 1991 ; Gallo et al., 1991). Magill 등(1986)은 환자교육의 중요성을 언급하면서, 간호사에 의한 교육이 자주 생략되는 것은 교육에 필요한 지식과 기술이 부족하기 때문이라 지적하였다. 따라서 대상자의 요구는 높지만 간호사의 능력부족으로 교육이 제대로 이루어지지 않고 있음을 알 수 있다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 신증후군 환아 어머니를 위한 교육의 기초 자료를 제공하고자 신증후군 환아 어머니의 교육요구 및 어머니가 지각한 간호사의 교육수행 정도를 파악하기 위한 서술 연구이다.

2. 연구대상

연구대상은서울 시내 2개 대학병원과 부산 광역시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 진단받고 입원, 치료중인 환아 어머니 74명을 대상으로 하였다.

자료수집 기간은 1996년 6월 부터 1997년 1월 까지로, 임의 표출하였다.

3. 연구도구

본 연구의 측정도구는 설문지로서 기존에 개발된 연구도구(김, 1988 ; 남, 1989 ; Lauer et al., 1982)를 기초로 하고, 연구자의 임상경험을 토대로 본 연구에 맞게 수정 보완하여 작성하였다.

본 도구는 Likert식 5점 평정척도로, 교육요구도에서는 각 문항에 대해 '매우 알기 원한다'에 4점, '전혀 알고 싶지않다'에 0점을 주었으며, 점수가 높을수록 교육요구도가 높은 것을 의미한다. 또, 교육수행 정도에서는 각 문항에 대해 간호사가 '매우 자주 설명이나 시범을 보였다'에 4점, '전혀 설명이나 시범을 보이지 않았다'에 0점을 주었으며, 점수가 높을수록 지각된 교육수행 정도가 높음을 의미한다. 본 연고에서 사용한 도구의 신뢰도는 교육요구가 Cronbach's α=.97, 교육수행정도는 Cronbach's α=.95로 나타났다.

4. 자료수집 절차 및 방법

자료수집은 작성된 질문지를 이용하여 환아 어머니의 교육 요구도와 환아 어머니가 평가하는 간호사의 교육수행정도를 파악하기 위하여 1996년 6월부터 1997년 1월까지 실시하였다. 총 80명중 무응답 및 불완전한 응답을 한 6명을 제외한 74명의 대상자로 부터 자료를 얻어 분석 하였다.

5. 분석방법

수집된 자료는 SAS 통계 프로그램을 이용하여 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율을, 대상자의 교육요구 및 교육수행정도는 각각 평균과 표준편차를 산출하고 순위를 구하였다. 대상자의 교육요구에 영향을 미치는 요인을 보기 위하여 Stepwise Multiple Regression을 실시 하였다.

6. 연구의 제한점

본 연구는 서울시내 2개 종합병원과 부산광역시내 1개 대학병원에 입원한 신증후군 환아의 어머니를 대상으로 하므로 연구의 결과를 일반화하기 어렵다.

Ⅳ. 연구결과

1. 일반적 특성

대상자의 일반적 특성 중 환아의 연령분포는 평균 연령이 7.6세로 연령 분포는 고루 분포되었으며, 환아의 성별은 남아 54명, 여아 20명이었다. 환아의 진단명은 미세변화 신증후군이 58명(78.4%)으로 가장 많았으며, 진단 이후 경과기간은 1-12개월이 36명(48.6%)로 가장 많았다. 치료방법은 스테로이드 경구요법과 주사요법 병행이 42명(56.8%)로 가장 많았으며, 수테로이드 주사요법은 4명(5.4%)로 나타났다. 환아의 78%가 1회 이상의 재발 경험이 있으며, 현재 병원에 입원한 이유는 정규 스테로이드 치료를 받기 위해서가 56명(75. 7%)로 가장 많았다〈표 1〉.

신증후군 환아 어머니의 일반적 특성을 보면, 연령분

〈표 1〉 신증후군 환아의 일반적 특성

특 성	구 분	환아수(명)	백분율(%)
연 령	1세-3세	20	27
	4세-6세	20	27
	7세-9세	8	10.5
	10세-12세	8	10.5
	13세 이상	18	25
성 별	남 자	54	73
	여 자	20	27
	계	74	100.0

〈표 2〉 신증후군 환아의 질병관련 특성

특 성	구 분	환아수(명)	백분율(%)
진 단	미세변화신증후군	58	78.4
	모세혈관성 사구체신염	8	10.8
	2차성 신증후군	8	10.8
진단이후 경과기간	1개월-12개월	36	48.6
	13개월-24개월	12	16.2
	25개월-36개월	8	10.8
	37개월 이상	18	24.3
치료방법	스테로이드 경구요법	28	37.8
	스테로이드 경구요법 주사요법 병행	42	56.8
	스테로이드 주사요법	4	5.4
재발회수	없 음	22	29.7
	1회	12	16.2
	2회 이상	66	54.1
입원이유	정규 스테로이드 치료	56	75.7
	퇴원후 고열이나 감기증상	14	18.9
	기 타	4	5.4
	계	74	100.0

〈표 3〉 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성

특 성	구 분	환아수(명)	백분율(%)
연 령	30세 미만	20	27
	30세-39세	40	54.1
	40세 이상	14	18.9
교육수준	국 졸	2	2.7
	중 졸	12	16.2
	고 졸	42	56.8
	대 졸	16	21.6
	대학원 이상	2	2.7
경제상태	중	64	86.5
	하	10	13.5
자녀수(명)	1	16	21.6
	2	48	64.9
	3	6	8.1
	4	4	5.4
직 업	회사, 사무직	10	13.5
	사업, 상업	10	13.5
	가정주부	46	62.2
	기 타	8	10.8
종 교	불 교	10	13.5
	기독교	24	32.4
	천주교	8	10.8
	없음	32	43.2
	계	74	100.0

또는 30세에서 39세 까지가 40명(54.1%)로 가장 많았으며, 평균 연령은 37세였다. 교육수준은 고졸이 42명(56.8%)로 가장 많았고, 경제상태는 중인 경우가 64명(86.5%)로 비교적 안정된 경제 상태를 나타냈다. 환아 이외의 다른 자녀수는 1명인 경우가 48명(64.9%)로 가장 많았으며, 직업유형은 가정주부가 46명(62.2%)로 가장 높았다. 종교는 기독교 24명(32.4%), 불교 10명(13.5%), 천주교 8명(10.8%)로 나타났으며 종교가 없는 경우가 32명(43.2%)로 나타났다〈표 1〉.

2. 신증후군 환아 어머니의 교육요구 및 어머니가 지각한 간호사의 교육수행 정도

1) 교육요구도와 교육수행 정도

교육요구도는 Likert식 5점 평정 척도중 최대평점 176점에 대해 '알기 원한다'인 132점 이상이 전체 대상자의 82.53%로 높게 나타났으며, 총점 평균은 137.06이었다. 영역별로는 질병의 진단 및 치료에 관한 영역이 최대평점 64점에 대해 총점 평균이 55.16, 문항평균이 3.45로 교육 요구도가 가장 높았으며, 입원중 간호에 관한 영역은 최대평점 84점에 대해 총점평균이 57.33, 문항평균이 2.73으로 영역별 요구도중 가장 낮게 나타났다. 각 영역별 문항평균이 3점 이상인 대상자 백분율을 보면, 질병의 진단 및 치료 영역과 가정에서의 간호영역에서 모두 100%를 나타내, 두 영역에 대한 대상자의 요구도가 높은 것으로 나타났다〈표 4〉.

〈표 4〉 영역별 교육요구도

영 역	문항수	교육요구도		
		총점평균	문항평균	△(%)
질병의 진단 및 치료	16	55.16	3.45	100.00
입원중 간호	21	57.33	2.73	47.61
가정에서의 간호	7	24.57	3.51	100.00
합 계	44	137.06	3.12	82.54

(△ : 문항평균이 3점 이상인 대상자 백분율)

〈표 5〉 영역별 교육수행 정도

영 역	문항수	교육요구도		
		총점평균	문항평균	△(%)
질병의 진단 및 치료	16	27.92	1.75	0
입원중 간호	21	34.88	1.66	0
가정에서의 간호	7	12.11	1.73	0
합 계	44	74.91	1.70	0

(△ : 문항평균이 3점 이상인 대상자 백분율)

〈표 6〉 교육요구 항목별 평균 및 순위

영 역	내 용	교육요구도	
		평균(표준편차)	순 위
질병의 진단 및 치료	1. 질병의 원인과 예후	3.69(± .59)	3
	2. 질병의 진행과정 및 증상	3.59(± .67)	8
	3. 진단을 위한 검사방법과 이유	3.19(± .82)	26
	4. 혈액학적 기능 및 변화	3.25(± .62)	24
	5. 혈액검사를 자주하는 이유	3.43(± .62)	20
	6. 소변검사를 하는 이유	3.19(± .86)	26
	7. 신체의 기능	3.31(± .69)	22
	8. 스테로이드 요법의 계획과 기간	3.50(± .88)	12
	9. 스테로이드 요법의 작용 및 부작용	3.56(± .88)	9
	10. 스테로이드 요법의 반응이 나타나는 시기	3.53(± .88)	10
	11. 스테로이드 요법의 합병증	3.72(± .77)	2
	12. 스테로이드 요법시 약의 주입속도	3.22(± .94)	26
	13. 투여되는 약물의 이름과 작용	3.44(± .88)	16
	14. 투여되는 약물의 필요성	3.66(± .83)	4
	15. 스테로이드 요법후 재발율과 치료가능성	3.66(± .83)	4
	16. 스테로이드 요법시 생식기관에 미치는 영향	3.53(± .72)	10
입원중 간호	17. 복통, 구토를 최소화 하는 방법	3.16(±1.08)	30
	18. 세균 감염증상	3.38(± .91)	21
	19. 항생제 요법을 하는 목적과 이유	3.47(± .72)	14
	20. 치료식이를 하는 이유와 방법	3.25(± .72)	24
	21. 약의 복용방법(용량, 시간, 기간, 지켜야 할 사항)	3.31(± .70)	22
	22. 체중을 정상으로 유지하는데 도움이 되는 음식	3.44(± .91)	16
	23. 활동정도(활동량과 종류)	3.13(±1.04)	32
	24. 감염가능한 통로(입, 항문, 손, 타인과 접촉)	2.94(±1.11)	36
	25. 다른 신증후군 환아 부모들이 문제를 해결하는 방법	3.47(± .72)	14
	26. 예상되는 치료비	2.97(± .93)	35
	27. 각종 병원절차	2.63(± .91)	43
	28. 진단에 대해 가족이나 환자에게 얘기하는 방법	2.81(± .74)	39
	29. 보호자 및 방문객을 제한하는 이유	2.50(± .84)	44
	30. 요단백 측정의 방법 및 필요성	3.16(± .92)	41
	31. 체중측정 방법 및 필요성	2.91(± .78)	38
	32. 혈압측정의 필요성	3.03(± .70)	34
	33. 개인위생 관리(목욕, 머리감기, 칫솔질)	2.75(± .80)	41
	34. 섭취량과 배설량 확인의 필요성	2.81(± .86)	39
	35. 마스크 산소 방법	2.66(± .94)	42
	36. 가족이나 친지, 친구가 해야할 환아의 안정과 정서에 필요한 협조사항	2.94(± .91)	36
	37. 환아의 투병생활 동안 발생하는 감정(분노, 우울, 불안, 절망감)을 처리하는 방법	3.13(± .98)	32
가정에서의 간 호	38. 병원에 오거나 즉시 보고해야 하는 위험한 증상	3.44(± .72)	16
	39. 재발시의 증상들	3.63(± .49)	7
	40. 예방주사	3.44(± .76)	16
	41. 퇴원후 먹을 수 있는 음식	3.50(± .67)	12
	42. 통원치료 방법	3.19(± .82)	26
	43. 퇴원후 감염을 예방하는 방법	3.66(± .60)	4
	44. 가정에서 사용할 수 있는 약물의 종류(설사약, 변비약, 비타민, 감기약, 진통제, 한약 등)	3.75(± .51)	1
	전 체 평 균	3.23(± .46)	

〈표 7〉 교육수행정도 항목별 평균 및 순위

영 역	내 용	교육요구도	
		평균(표준편차)	순 위
질병의 진단 및 치료	1. 질병의 원인과 예후	1.87(±1.07)	10
	2. 질병의 진행과정 및 증상	1.84(±1.01)	11
	3. 진단을 위한 검사방법과 이유	1.84(±1.27)	11
	4. 혈액학적 기능 및 변화	1.71(±1.30)	20
	5. 혈액검사를 자주하는 이유	1.75(±1.19)	18
	6. 소변검사를 하는 이유	2.18(±1.20)	3
	7. 신체의 기능	1.37(±1.12)	38
	8. 스테로이드 요법의 계획과 기간	1.84(±1.19)	11
	9. 스테로이드 요법의 작용 및 부작용	1.71(±1.11)	20
	10. 스테로이드 요법의 반응이 나타나는 시기	1.71(±1.22)	20
	11. 스테로이드 요법의 합병증	1.81(±1.30)	14
	12. 스테르이드 요법시 약의 주입속도	1.78(±1.15)	17
	13. 투여되는 약물의 이름과 작용	1.68(±1.17)	24
	14. 투여되는 약물의 필요성	1.81(±1.06)	14
	15. 스테로이드 요법후 재발율과 치료가능성	1.65(±1.09)	27
	16. 스테로이드 요법시 생식기관에 미치는 영향	1.37(±1.04)	38
입원중 간호	17. 복통, 구토를 최소화 하는 방법	1.34(±1.33)	40
	18. 세균 감염증상	1.43(±1.21)	37
	19. 항생제 요법을 하는 목적과 이유	1.46(±1.27)	36
	20. 치료식이를 하는 이유와 방법	1.75(±1.27)	18
	21. 약의 복용방법(용량, 시간, 기간, 지켜야 할 사항)	2.59(±1.21)	1
	22. 체중을 정상으로 유지하는데 도움이 되는 음식	1.56(±1.04)	32
	23. 활동정도(활동량과 종류)	1.53(±1.27)	35
	24. 감염가능한 통로(입, 항문, 손, 타인과 접촉)	1.59(±1.16)	30
	25. 다른 신증후군 환아 부모들이 문제를 해결하는 방법	1.65(±1.28)	27
	26. 예상되는 치료비	0.93(±1.13)	44
	27. 각종 병원절차	1.28(±1.17)	42
	28. 진단에 대해 가족이나 환자에게 얘기하는 방법	1.03(±0.99)	43
	29. 보호자 및 방문객을 제한하는 이유	1.81(±1.33)	14
	30. 요단백 측정의 방법 및 필요성	1.96(±1.35)	6
	31. 체중측정 방법 및 필요성	1.90(±1.37)	9
	32. 혈압측정의 필요성	2.03(±1.35)	4
	33. 개인위생 관리(목욕, 머리감기, 칫솔질)	1.59(±1.13)	30
	34. 섭취량과 배설량 확인의 필요성	2.46(±1.50)	2
	35. 마스크 산소 방법	2.00(±1.24)	5
	36. 가족이나 친지, 친구가 해야할 환아의 안정과 정서에 필요한 협조사항	1.65(±1.20)	27
	37. 환아의 투병생활 동안 발생하는 감정(분노, 우 울, 불안, 절망감)을 처리하는 방법	1.34(±1.09)	40
가정에서의 간호	38. 병원에 오거나 즉시 보고해야 하는 위험한 증상	1.56(±1.10)	32
	39. 재발시의 증상들	1.71(±1.14)	20
	40. 예방주사	1.68(±1.23)	24
	41. 퇴원후 먹을 수 있는 음식	1.96(±1.23)	6
	42. 통원치료 방법	1.96(±1.35)	6
	43. 퇴원후 감염을 예방하는 방법	1.68(±1.20)	24
	44. 가정에서 사용할 수 있는 약물의 종류(설사약, 변비약, 비타민, 감기약, 진통제, 한약등)	1.56(±1.21)	32
	전 체 평 균	1.70(±1.76)	

한편, 환아 어머니를 대상으로 조사한 교육 요구도와 동일한 내용의 44개 문항에 대해, 간호사가 신증후군 환아 어머니를 대상으로 어느 정도 교육수행을 했는지를 평가한 결과, 최대평점 176점에 대해 총점평균이 74.91로 아주 낮게 나타났으며, '자주 설명이나 시범을 보였다'인 132점 이상이 한명도 없는 것으로 나타났다.

간호사의 교육수행 정도를 보면 질병의 진단 및 치료영역이 최대평점 64점에 대해 총점평균 27.92, 문항평균이 1.75였으며, 입원중 간호 영역이 최대 평점 84점에 대해 총점평균 34.88, 문항평균이 1.66였다. 또한 가정에서의 간호영역이 최대평점 28점에 대해 총점평균 12.11, 문항평균이 1.73으로 나타났다〈표 5〉.

2) 교육요구 및 교육수행 항목별 평균 및 순위

교육요구의 우선순위가 가장 높은 문항은 '가정에서 사용할 수 있는 약물의 종류'(문항평균 3.75)로 나타났으며, '가장 낮은 문항은 보호자 및 방문객을 제한하는 이유'(문항평균 2.50)으로 나타났다. 교육요구도가 가장 높은 10개 문항 중 7개 문항이 질병의 진단 및 치료영역에 속하는 것으로 나타났다〈표 6 참조〉.

이에 반해, 간호사의 교육수행정도에서 우선 순위가 가장 높은 항목은 '약의 복용방법'(문항평균 2. 59)로 나타났으며, 교육요구도에서 가장 높은 10개 문항중 7개 문항이 질병의 진단 및 치료영역에 속하는 것으로 나타난 반면, 간호사의 교육수행 정도에서는 가장 높은 10개 문항중 6개 문항이 입원중 간호영역였다〈표 7 참조〉.

3) 교육요구대 어머니가 지각한 간호사의 교육수행 정도의 비교

교육요구의 우선 순위가 가장 높은 것으로 나타난 문

〈표 8〉 교육요구의 우선순위를 기준으로한 지각된 교육수행의 순위비교

문 항	교육요구도		교육수행정도	
	문항평균	순 위	문항평균	순 위
44. 가정에서 사용할 수 있는 약물의 종류 (설사약, 변비약, 비타민, 감기약, 진통제, 한약 등)	3.75	1	1.56	32
11. 스테로이드 요법의 합병증	3.72	2	1.81	14
1. 질병의 원인과 예후	3.69	3	1.87	10
14. 투여되는 약물의 필요성	3.66	4	1.81	14
15. 스테로이드 요법후 재발율과 치료가능성	3.66	4	1.65	27
43. 퇴원후 감염을 예방하는 방법	3.66	4	1.68	24
39. 재발시의 증상들	3.63	7	1.71	20
2. 질병의 진행과정 및 증상	3.59	8	1.84	11
9. 스테로이드 요법의 작용 및 부작용	3.56	9	1.71	20
10. 스테로이드 요법의 반응이 나타나는 시기	3.53	10	1.71	20
계	3.65		1.92	

〈표 9〉 지각한 교육수행의 우선순위를 기준으로 한 교육요구의 순위비교

문 항	교육요구도		교육수행정도	
	문항평균	순 위	문항평균	순 위
21. 약의 복용방법(용량, 시간, 기간, 지켜야 할 사항)	2.59	1	3.31	22
34. 섭취량과 배설량 확인의 필요성	2.46	2	2.81	39
6. 소변검사를 하는 이유	2.18	3	3.19	26
32. 혈압측정의 필요성	2.03	4	3.03	34
35. 마스크 산소 방법	2.00	5	2.66	42
30. 요단백 측정의 방법 및 필요성	1.96	6	3.16	41
41. 퇴원후 먹을 수 있는 음식	1.96	6	3.50	12
42. 통원치료 방법	1.96	6	3.19	26
31. 체중측정 방법 및 필요성	1.90	9	2.91	38
1. 질병의 원인과 예후	1.87	10	3.69	5
계	2.09		3.14	

항은 '가정에서 사용할 수 있는 약물의 종류'이지만, 이에 대한 교육수행 정도의 순위는 32위로 많은 차이를 나타냈다〈표 8〉.

한편, 간호사의 수행정도에서 순위가 가장 높은 문항은 '약의 복용방법'으로 교육요구도 순위는 22위로 나타났으며, 두번째로 높은 문항은 '섭취량과 배설량 확인의 필요성'으로 교육요구도 순위는 39위로 나타났다〈표 9〉.

3. 신증후군 환아 어머니의 교육요구에 영향을 미치는 요인

신증후군 환아 어머니의 교육요구도에 영향을 미친 일반적 특성을 분석하기 위해 제변수들을 다중회귀 분석 절차에 따라 회귀계수를 산출한 결과, 변수별로 교육요구를 예측하는 설명량을 보면 환아 이외의 자녀수가 다변수 상관계수 .39102로 15% 설명이 가능하였고, 환아의 연령이 다변수 상관계수 .48754로 23%를 설명해 줄 수 있다〈표 10〉.

〈표 10〉 교육요구에 대한 제변수의 단계적 다중회귀 분석

변 수	R	R^2	β	F
환아 이외의 자녀수	0.39102	0.15289	−0.39102	12.99516
환아의 연령	0.48754	0.23770	0.30692	11.06936

이중 환아 이외의 자녀수는 교육요구와 역상관계를 보였다(B=−11.15, F=12.19, p=.0006). 따라서, 단계적 다중회귀분석 결과 다음과 같이 회귀공식을 나타낼 수 있다.

SN(교육요구도)
=(CN±−13.92)+(AGE±1.32)+146.74

V. 논 의

본 연구에서 신증후군 환아 어머니의 교육요구도는 최대 평점 176점에 대해 '알기 원한다'인 132점 이상이 전체 대상자의 82.53%로 높게 나타나, 암환아 부모를 대상으로 교육요구도를 측정한 연구결과들(김, 1988 ; 남, 1989 ; 한, 1994)과 일치하는 것으로 나타났다. 이는 신증후군이나 암환아들이 모두 만성질환으로 부모 특히 그들을 주로 돌보는 어머니들이 환아 간호의 전반적인 책임을 느끼는 위치에서 이와같은 결과가 나온 것으로 사료된다.

세 영역의 교육항목을 우선순위 1위에서 10위까지 보면, 그 중 7가지 항목이 질병의 진단 및 치료에 관련된 것들로 대상자들은 질병의 진단 및 치료에 관한 영역에 많은 정보를 얻고자 함을 알 수 있다. 반면, 간호상의 교육수행 정도를 보면 우선순위가 가장 높은 10개 문항중 6개 문항이 입원중 간호영역으로 나타나 신증후군 환아 어머니들이 원하는 교육영역과 실제로 간호사들이 그들을 대상으로 시행하고 있는 교육수행간에는 분명한 차이가 있음을 알 수 있다.

본 연구의 교육 요구도와 간호사의 교육수행 정도간의 차이는 선행 연구들(김, 1989 ; 남, 1989 ; Winslow, 1976 ; Magill, Williams & Caspi, 1986)의 연구결과와 일치하는 것으로, 환자교육의 중요성을 인식하면서도 그들이 알고자 원하는 교육요구를 바탕으로 한 교육이 이루어지지 않고 있음을 알 수 있다. 따라서, 본 연구결과에서 나타난 대상자의 교육요구도와 간호사의 교육수행 정도에 대한 많은 차이는 이에 대한 연구부족으로 인한 부적절한 정보제공과 이들을 간호하는 간호사들이 임상에서 간호업무 수행에 필요한 부분만을 강조한데서 비롯된 것으로 사료되어, 체계적인 교육프로그램 마련이 시급한 것으로 보인다.

영역별 교육요구도를 보면 가장 높은 교육요구도를 보인 영역은 질병의 진단 및 치료영역으로 총점평균 55.16, 문항평균 3.45, 문항평균 3점 이상인 대상자 백분율이 100%로 나타났으며, 가정에서의 간호영역 또한 총점평균 27.92, 문항평균 3.51, 문항평균 3점 이상인 대상자 백분율이 100%로 나타나 두 영역에서 높은 교육요구도를 보임을 알 수 있다. 이에 반해, 영역별 교육수행 정도를 보면 가장 높은 교육수행 정도를 보인 영역은 질병의 진단 및 치료영역으로 총점평균 27.92, 문항평균 1.75, 문항평균 3점 이상인 대상자 백분율이 0%로 나타났으며, 세 영역 모두 문항평균 3점 이상인 대상자 백분율에서 0%로 나타나 임상에서 신증후군 환아에 대한 교육수행 정도가 전반적으로 저조함을 알 수 있다. 부모가 환경과 상황에 대해 잘 이해하고 있으면 자신이 아이의 간호제공자로서의 역할을 잘 이해할 수 있다(Vinsintainer & Wolfer, 1975)는 측면에서 임상에서 환아 부모에 대한 교육에 적극적인 자세를 취해야 될 것으로 보인다.

본 연구에서 단계적 다중회귀분석을 통해 교육수행 정도를 설명해 주는 변수는 환아 이외의 자녀수, 환아 연령으로 나타났으며, 특히 환아 이외의 자녀수는 교육요구와 역상관을 보여 환아 및 부모교육시 이러한 범주

의 대상자들에게 특히 많은 관심을 보인 필요성을 느끼며 반드시 고려해야 할 점으로 보인다. 본 연구의 결과에서도 밝혀졌지만 간호 대상자들이 원하는 교육요구도와 간호사의 교육수행정도 간에는 판이한 차이를 나타낸 것으로 이에 대한 연구 부족은 물론 이들에게 필요한 지식과 기술의 부족, 과대한 업무량 때문인 것으로, 계속적인 연구는 물론 체계적인 교육프로그램 마련이 시급하다.

Ⅵ. 결론 및 제언

본 연구는 신증후군 환아 어머니의 교육요구 및 어머니가 지각한 교육수행 정도를 조사한 서술연구이다.

서울시내 2개 대학병원과 부산시내 1개 대학병원 소아과 병동에 신증후군으로 입원한 환아 어머니 74명을 대상으로 하였다. 자료수집 기간은 1996년 6월 부터 1997년 1월까지로 대상자 기준에 의해 임의 표출하였다. 두구는 연구자가 문헌고찰 및 임상경험을 토대로 개발한 Likert식 5점 평정척도의 질문지를 이용, 자료수집하였다. 사용된 도구의 신뢰도는 교육요구가 α=.97, 교육수행정도가 α=.95였다.

수집된 자료는 SAS를 이용하여 전산 통계처리 되었으며, 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율을 교육요구와 교육수행 정도는 각각 평균과 표준편차를 산출하고 순위를 구하였다. 대상자의 교육요구와 관계 높은 변수를 보기 위하여 단계적 다중회귀분석을 하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 신증후군 환아 어머니의 교육요구는 총점평균 137.06(최고 176)으로 높은 수준을 나타내었다. 영역별로는 가정에서의 간호에 관한 영역이 가장 높은 영역(문항평균 3.51)으로 나타났으나 항목수가 적으므로, 내용상으로는 항목별 1위에서 10위까지의 교육요구 항목중 7가지의 항목을 포함하고 있는 진단 및 치료에 관한 영역(문항평균 3.45)이 요구도가 가장 높았다.
2. 간호사의 교육수행 정도는 총점평균 74.91(최고 176)으로 아주 낮게 나타났다. 영역별로는 질병의 진단 및 치료에 관한 영역이 가장 높은 영역(문항평균 1.75)으로 나타났지만, 교육요구도와 마찬가지로 내용상으로는 항목별 우선순위가 1위에서 10위까지중 6가지 항목을 포함하고 있는 입원중 간호영역(문항평균 1.66)이 교육수행 정도가 높았다.
3. 신증후군 환아 어머니의 교육요구도를 설명해주는 중요한 변수는 환아이외의 자녀수(R^2=.15289, P=.0006), 환아의 연령(R^2=.23770, P=.0001)으로 나타났다.

본 연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 간호사들이 신증후군 환아 및 그들 부모들을 위한 교육프로그램을 마련하는데 있어 본 연구의 결과를 적극 이용하도록 제안한다.
2. 본 연구의 도구를 이용, 교육항목에 대한 간호사의 중요성 인식정도를 파악하는 비교연구를 제안한다.

참 고 문 헌

강창희(1992). 신증후군 청소년의 간호문제에 관한 탐색적연구. 대한간호학회지, 22(4), 604-619.

강채원(1986). 신증후군 환아가 가족기능에 미치는 영향에 관한 연구. 서울대학교 대학원 석사학위논문

고재성(1993). 조기(2세 미만)에 발병한 신증후군. 소아과학회지, 36(10), 1395-1400

김연희(1988). 화학요법을 받은 백혈병 환자와 환아 부모의 교육요구 사정을 위한 도구 개발. 서울대학교 대학원 석사학위논문.

김은경(1993). 개심술환자의 퇴원후 교육요구에 대한 조사, 서울대학교 석사학위 논문

김희숙(1991). 소아 신질환의 종류. 대한간호, 30(1), 22-27.

김희순(1988). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.

남혜숙(1989). 항암요법 환자의 교육요구도와 간호사의 교육수행정도. 경북대학교 석사학위 논문.

류정혁(1990), 뇌성마비 아동의 일상생활 할동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구. 연세대학교 교육대학원 박사학위 논문

박은숙(1993). 천식아동 가족의 특성에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.

백승남, 성미혜(1996). 신증후군 환아어머니의 교육요구도 조사. 아동간호학회지, 3(1)(예정)

안혜영(1992). 신증후군 환아 어머니의 불안, 우울에 관한 연구, 서울대학교 대학원 석사학위 논문.

이정권(1990). 지역사회의학 : 가족과 질병2판. 73-82.

이미현(1985). 만성질환아 부모의 스트레스 요인과 대처 방법에 관한 연구. 이화여자 대학교 석사학위 논문.

이미련(1989). 개심술 환자의 교육적 요구에 관한 조사. 경북대학교 석사학위 논문.

한정석(1990). 만성 질환아들 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구. 대한간호학회지, 29(4).

한혜라(1994). 암환아 부모의 교육요구 및 부모가 지각한 간호사의 교육수행 정도. 서울대학교 석사학위 논문

홍창의(1991). 소아과학. 대한교과서 주식회사, 505-509.

Austin. J. K., McBride. A. B. & Davis. H. W. (1984). Parental attitude and adjustment to childhood epilepsy. Nursing Research. 33(2), 92-96.

Brandt, P. A., Maryary, D. L.(1993). The impact of a diabetes education program on children and mothers. Journal of Pediatrics Nursing, 8(1), 31-40.

Canning, E. H, Hanser S. B., Shade, K. A., & Boyce, W. T.(1992). Mental disorders in chronically ill children : Parent -child discrepancy identification. Pediatrics, 90(5), 692-696.

Clubb, R. L.(1991). Chronic sorrow : Adaptation patterns of parents with chronically ill children. Ped. Nurs. 17(5), 461-466

Futcher, J. A.(1988). Chronic illness and family dynamics. Pediatric Nursing, 14(5), 381-385.

Gallo, A. M., Breatmayer, B. J., Knafl, K. A., & Zoeller, L. H.(1991). Stigma in childhood chronic illness : A well sibling perspective. Pediatric Nursing, 17(1), 21-25.

Gayton, W. F., Friedman, S. B., Taromina, J. F., & Tucker, F.(1977), Children with cystic fibrosis : Psychological test finding of pediatrics, sibling, and parents, Pediatrics, 59(6), 888-894.

ISKDO(1978), 소아신질환 국제공동연구

Kramer, R. F., Perin, G.(1985). Patient education and pediatric oncology. Nur Clin. of North America. 20(1), 31-48

Lauer, P., Murphy, S. P., & Powers, M. J.(1982). Learning needs of cancer patients : A comparison of nurse and patient perceptions. N. R. 31(1), 11-16

Magill, K., Williams. S., & Caspi, A.(1986). Patient education : Progress and problems. Nursing Management, 17(2), 44-49.

Marlow, D. R., & Redding, B. A.(1988), "The nurse and the chronically ill child and family", Pediatric Nursing, 321-343.

Mott, S. R. Fuzekas N. F., & James., S. R(1990), Nursing care of children & Families : A holistic approach. 2nd ed N. Y : Addison-Wesley Pub. Co.

Popper, A. F.(1984), The profoundly injured child : How to assess the damages to the family, Trial, 20, 28-32.

Tackett, & Hunsberger.(1981). Family centered care of children and adolescents. Nursing Concepts in Child Health, 59, 2035.

Stein, Ruth, E. K., & Reissman, C. K.(1980), The development of an impact on family scale : Preliminary finding, Medical Care, 18(4), 465-472.

Sylvia, S.(1971), Family of the retarded children, The Mentaly Retarded Child and His Family, New York, Brunner mazel Publishing Co.

Visintainer, M. A., Wolfer, J. A.(1975). Psychological preparation for surgical pediatric patients : The effect on children's and parents' stress responses and adjustment. Pediatrics. 56, 187-201

Winslow, E. H.(1976). The role of the nurse in patient education. Nurs. Clin. of North America. 11(2), 213-222

-Abstract-

Key concept : Nephrotic Syndrome, Educational Needs, Educational Performances

The Educational Needs of Mothers of Nephrotic Syndrome Patients and the Degree of Nurse's Educational Performances Perceived by Mothers

Sung, Mi Hae · Paik, Seung Nam***

This is descripitive study conducted to identify educational needs of mothers of nephrotic syndrome patients and tje degree of nerses' educational performances perceived by mothers who look after mainly nephrotic syndrome patients.

The study subjects were composed of 74 mothers of nephrotic syndrome patients whose children were hospitalized in 2 Pediatric wards of University Hospital in Seoul and 1 in Pusan from June in 1996 to Januaryin 1997. A questionaire for this study was item Kikert type 5 point scale, developed on the basis of previous literature and researcher's clinical experience and the reliability of the used instruments was α=.97.

The data analysis was done by SAS. t-test, and ANOVA were done to determine the effect of general characteristics of subjects on their educational needs. Pearson correlation was done to measure relations between general characterictics of subjects and their educational needs and Stepwise Multiple Regression was done to test a variable affecting educational needs.

The results were as follows.

1. Mean score of educational needs of subjects was 137.06(Maximum 176). The score of the educational needs of home care was the highes, but the question numbers(of that category) are smaller than others. So, the educational need of the diagnosis and treatment was regarded as the highest in contents.
2. The mean score of nurses' educational performances was very low, 74.91(Maximum 176). Nurse's educational performances score in the diagnosis and treatment of the disease ranked as the highest Burt that score in the care during hoapitalization was the highest in contents as the educational needs was.
3. The number of children excepting the patient (r^2=.215289, p=.006) and the age of patient(r^2=.23770, p=.001) were emerged as important variables affecting the degree of mother's educational need.

* PhD, RN, is insructor of Nursing, Collage of Nursing, In Jae University, Pusan Korea
Tel : (051) 896-3844

** MS, RN., is Professor, Kyung-Hee School of Nursing. Seoul Korea.
Tel : (02) 958-4809, Fax : (02) 958-4809