

신증후군 환자 어머니의 부담감에 대한 연구

성 미 혜*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

고도의 현대의학과 산업의 발달은 치명적이었던 질병의 치유와 생명의 연장도 가능케 하였다. 그러나 아직도 선천성 질병, 원인불명의 만성질환은 장기간의 가료로 개인의 삶이나 기능의 제한을 갖게 되며, 아동의 경우는 성장발달 저해를 초래한다(한정석, 1990).

신증후군은 만성질환의 하나로 이러한 질환이 가족에게 미치는 영향은 심각하여 타 가족 구성원의 신체 증상 발현율이 높아질 수 있으며, 또한 건강한 가족 구성원은 스스로의 건강에 대해 죄책감을 느끼며 환자를 과보호하게 되고 이에 따른 지나친 희생은 환아에 대한 적대감, 분노, 심리적 거부로까지 발전되고 이로 인해 죄책감이 커지는 등 악순환이 일어날 수 있다(Mott, Fuyeeckas & James, 1990 ; 이정권, 1990). Zamerowski (1982)는 만성질환아에 의해 야기되는 경제적, 정신적, 신체적인 스트레스 요인때문에 가족은 위협감이 증가하게 되며, 가족 구성원 사이에서 불협화음을 유발할 수 있으며 가족기능이 붕괴될 수 있음을 시사하였다.

특히 가족중 가장 많은 시간을 할애하며 아픈 자녀를 돌보아야 할 책임이 있는 만성질환아 어머니는 자녀가 만성질환이라는 사실 때문에 죄책감과 불안감을 항상

느끼고 있을 뿐만 아니라, 만성질환아를 일차적으로 옆에서 돌보아야 하기 때문에 책임감과 역할 부담이 커지게 되어 정신적인 스트레스를 경험하게 되며 대인관계도 점차 감소하게 된다(Zamerowski, 1982 ; 김희순, 1988 ; 김수지, 양순옥, 1993).

부담이란 간호 담당자가 환자를 간호하면서 느끼는 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로서(Zarit et al., 1980), 환자간호를 수행하면서 어떤 두려움이나 죄책감으로 막연하게 느껴지는 것(Norvak & Guest, 1986)으로도 표현되며, 돌봄의 부담이란 가족 구성원중의 일원이 질병을 갖게 되면서 환자를 돌보는 상황에서 돌보는 가족이나 사람이 갖게 되는 불편감(Zarit et al., 1980) 및 부정적인 영향(Kosberg et al., 1990)으로 표현되기도 한다. 이런 부담감이 해결되지 않을 경우 식욕감소, 수면부족, 체중감소등의 신체적인 증상과 집중력의 소실, 우울감 등의 어려움을 호소하게 되는데(서종숙, 1993), 특히 가족의 역할에 중심적 역할을 한다고 볼 수 있는 어머니의 건강문제는 더 나아가서 가족전체의 건강에 위협을 줄 수 있으며 환아에게도 부정적인 결과를 초래할 수 있다(Clement & Robert, 1986). George와 Gwyther(1986)는 부담감이 해결되지 않고 축적되면 돌보는 사람의 신체적인 건강문제는 물론 삶에 대한 의욕상실, 만족감 상실, 스트레스와 같은 안녕감의 저하를 가져오므로 부담감은 간호에서 다루어야 할 주요 개념

* 인제대학교 간호학과

임을 시사하고 있다. 그러나 연구(Montgomery, Gynynea & Hooyman, 1985 ; Norvak & Guest, 1986 ; Pallet, 1990 ; 서미혜, 오가실, 1988)의 대부분이 정신 질환자를 돌보는 불편감, 치매환자, 뇌척수 손상환자 가족을 대상으로 연구되어지고, 만성질환 특히 신증후군 환자 및 그의 가족에 대한 부담감 연구는 없는 실정으로, 장기간 신증후군 환자를 돌보아야 하는 어머니가 가질 수 있는 부담감 정도를 파악할 필요성을 느낀다. 따라서 본 연구는 신증후군 환자 어머니의 부담감 정도를 알아봄으로써, 이를 바탕으로 대상자인 환자 어머니의 신체적, 심리, 정서적 부담감을 감소시키고 이들의 안녕감 및 건강증진을 도모할 수 있는 간호중재 방안 모색을 위한 기초자료를 제공하기 위함이다.

2. 연구의 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 신증후군 환자 어머니의 부담감 정도를 파악한다.
- 2) 신증후군 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이를 파악한다.
- 3) 신증후군 환자 어머니의 부담감에 관련된 변인을 파악한다.

3. 용어의 정의

- 1) 부담감 : 간호 담당자가 환자를 간호하면서 느낀 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로써(Zarit et al., 1980), 본 연구에서는 Montgomery, Gonyer & Hooyman(1985)의 주관적, 객관적 부담감 측정도구에 의해 측정된 점수로 부담감의 정도를 정의한다.

II. 문헌 고찰

1. 신증후군 환자 어머니의 부담감

가족은 사회의 기본단위로서 모든 사람은 가족속에서 계속 성장하고 신체적, 정신적, 사회적, 정서적 요구를 충족하는데, 이러한 가족 기능을 파괴하는 가장 큰 요인으로는 질병, 가족간의 분리, 죽음등을 들고 있다(윤정희와 조결자, 1994 ; 배성일, 임효덕 및 김영찬, 1990 ; 홍순원, 이병욱 및 이수일, 1993). 가족일원의 질병이나 입원은 환자 뿐만 아니라 가족원들에게도 위기상황을 직면하게 되고 가족체계의 구조와 기능에 변화를 초래하

게 된다(임혜숙, 1991 ; 윤정희와 조결자, 1994). 특히 아동기는 가족내 물리적, 심리적 환경의 영향을 많이 받는 시기이며 이 시기의 건강문제가 만성질환의 특성을 가질 때는 가족 구성원들에게 계속적인 부담감을 주어 가족기능 및 역할의 변화를 초래하게 되고 이는 다시 아동의 질병과정에 영향을 주는 회환의 과정을 밟게 된다(박지원, 1993 ; Mattson, 1972).

가족중 가장 많은 시간을 할애하며 아픈 자녀를 돌보아야 할 책임이 있는 신증후군 환자 어머니는 자녀가 만성질환이라는 사실때문에 죄책감과 불안감을 항상 느끼고 있을 뿐만 아니라, 환자를 일차적으로 옆에서 돌보아야 하기 때문에 책임감과 역할 부담감이 커지게 되어 정신적인 스트레스를 경험하게 되며 대인관계도 점차 감소하게 된다(Zamerowski, 1982 ; 김정희, 1987 ; 김희순, 1989). 또한 과도한 에너지 소비, 가족역동의 장애, 치료비에 대한 가정 경제의 부담이 가중되며, 환자에 대한 안쓰러움, 죄의식, 비통감은 어머니의 육체적 피로 뿐만 아니라 심리적, 정신적 피로감을 증가시킨다(한정석과 오가실, 1990).

환자를 돌보는 가족의 부담감에 대한 연구는 노인의 가족을 대상으로 하여 시작되었으나 어린이를 돌보는 부모의 부담에 관한 연구는 극히 소수에 불과하다(오가실, 1997). Montgomery등(1985)은 만성질환아를 가진 가족들은 어린이 간호에 대해 부담감, 재정적 압박, 사회적 고립감, 비통 및 환자의 예후와 미래의 잠재적 가능성에 대한 불안, 걱정등이 있다고 하였다.

이와같이 신체, 사회, 경제 및 심리적 차원에서의 복합적이고 부정적인 반응으로서의 부담은 가족 구조내에서 자녀에게 질환이 발생했을 때 일차적으로 돌봄의 책임이 부여되는 어머니의 경험에서 나타날 수 있는 일반적인 현상이며, 이로 인하여 안녕감이 영향을 받을 수 있다.

부담감을 측정하는 도구를 보면, Zarit(1980)등은 돌봄으로 인한 부담감을 돌보는 사람의 신체, 심리, 경제, 사회활동 및 관계에서 경험되는 불편감인 복합적 차원의 단일개념으로 부담의 성분적 개념화나 영역없이 포괄적인 것으로 29개 항목으로 된 조사서를 이용하여 점수화하였다. Kosberg등(1986)은 부담감의 관련 영역을 개인적인 사회생활 제한, 신체, 정신적 건강, 환자 간호에 대한 가치, 환자와의 관계, 치료비용의 5가지로 구분하고 있다. 한편 Norvak과 Guest(1986)는 시간 의존적 부담, 정상적 발달과제를 수행하지 못함에 대한 부담, 신체적 부담, 사회활동적 부담, 정서적 부담의 5가지 요인

으로 분석하고 있다.

부담감에 관련된 변인은 부담감으로 인해서 받는 영향과 부담감에 영향을 미치는 변인의 두가지로, 전자에 대한 변인은 안녕감이나 삶의 만족도등으로 비교적 적은 수의 변수이지만 부담감에 영향을 미치는 변수는 환자나 건강제공자의 건강상태, 그들의 일반적인 특성-성별·나이·경제상태-과 환자의 인지적, 기능적 상태등 다양한 변수로 나타났다(George, 1986; Bull, 1990). 많은 연구(이관희, 1985; 박명희, 1991; 임혜숙, 1991; 서미혜, 오가실, 1994)에서 환자 가족의 특성에 따른 변인들을 밝히고자 하였는데, 그 결과 여자와 저학력의 경우, 저소득층의 경우 부담감 정도가 높은 것으로 나타났다. 그외의 연구에서 밝혀진 변수로는 가족의 건강문제도 중요한 변수가 되는데 가족의 신체적, 정신적인 건강상태가 좋지 못할 때도 가족들이 부담감을 갖게 되며, 가족들의 개인적이고, 물질적인 지지자원이 부족할 때도 질병이 있는 사람을 돌보는 것이 부담감을 경험하게 된다고 한다(서미혜, 오가실, 1993). 또한 지속적인 부담감의 경험이나 부담의 결과는 안녕상태에도 변화를 가져오는 결과가 생긴다(오가실, 1997).

III. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 신증후군 환아를 돌보는 어머니의 부담감 정도를 알아 보기 위해 구조화된 질문지를 이용한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상은 1998년 3월 2일부터 5월 30일까지 서울 시내 2개 대학병원과 부산시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 입원 치료중인 환아 어머니를 대상으로 하였다.

3. 연구 도구

1) 부담감 측정도구

부담감 측정도구는 Montgomery et al(1985)이 개발한 주관적, 객관적 부담감 측정도구 23문항중 10명의 환아 어머니에게 사전조사를 시행한 후 본 연구에 맞지 않는 2개 문항 즉, '환자가 병으로 인하여 나이들어 보이는

것이 마음이 아프다', '환자가 나를 조종한다고 생각될 때가 있다' 를 제외한 21개 문항의 부담감 측정도구를 사용하였다. 본 연구에서는 Cronbach α 값이 .78이었으며, 각 문항에 대해 환아를 돌보면서 경험하게 되는 느낌이나 생각에 대해 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점으로 응답하는 5점 Likert Scale로 점수가 높을수록 부담감의 정도가 높은 것으로 나타났다.

4. 자료수집방법

본 연구의 자료는 1998년 3월 2일 부터 5월 30일까지 서울 시내 2개 대학병원과 부산시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 입원 치료중인 환아 어머니를 대상으로 해당 병동 수간호사의 도움을 받아 연구자가 직접 연구목적을 설명하고 연구에 참여할 것 등 동의한 사람에게 설문지를 배부하여 작성하였다. 응답에 소요된 시간은 20분 정도였으며, 총 80명에게 질문지를 배부하여 70부를 회수하여 본 연구의 분석에 사용하였다.

5. 자료분석방법

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 1) 환아 어머니가 느끼는 부담감의 정도는 평균평점과 표준편차를 구하였다.
- 2) 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이는 t-test, ANOVA로 검정하였다.
- 3) 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 변인을 파악하기 위해 단계적 중회귀분석(Stepwise Multiple Regression)을 하였다.

IV. 연구 결과

1. 신증후군 환아 어머니와 환아의 일반적 특성

1) 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성

신증후군 환아 어머니의 일반적 특성을 보면, 연령은 최저 25세에서 최고 46세까지로 평균연령이 33.7세였다. 학력은 고졸이 40명(57.1%)로 가장 많았으며 중졸 13명(18.6%), 국졸 9명(12.9%)순이었으며, 직업은 없는 경우가 44명(62.9%), 있는 경우가 26명(37.1%)였다. 종교는 불교 34명(48.6%), 천주교 13명(18.6%), 무교 13명(18.6%)순이었고, 경제상태는 중정도가 49명

(70.0%)로 가장 많았다. 가족형태는 핵가족이 57명(81.4%)로 가장 많았고 질병에 관한 인지정도는 환자의 질병에 대해 조금 알고 있는 경우가 48명(68.6%), 많이 알고 있는 경우가 13명(18.6%)였으며, 전혀 모르는 경우가 9명(12.9%)로 나타났다.

2) 신증후군 환자의 일반적 특성

신증후군 환자의 일반적 특성을 보면, 환자의 성별은 남아가 39명(55.7%), 여아가 31명(44.3%)이었으며, 연령은 평균 7.6세로 3-6세 미만이 20명(28.6%), 12세 이상이 19명(27.1%), 6-12세 미만이 18명(25.7%)순이었다. 형제 순위는 첫째인 경우가 44명(62.9%)로 가장 많았으며 둘째인 경우가 21명(30.0%), 막내가 5명(7.1%)순이었다. 진단명은 미세변화 신증후군이 49명(70.0%)로 가장 많았으며, 2차 신증후군이 14명(20.0%), 모세혈관 사구체신염이 7명(10.0%)로 나타났다. 이환기간은 평균 15.7개월로 12개월 미만이 34명(48.6%), 36개월 이상이 14명(20.0%)순으로 나타났으며, 치료방법은 스테로이드 경구요법이 50명(71.4%)로 가장 많았다. 재발경험은 있는 경우가 50명(71.4%), 없는 경우가 20명(28.6%)이었으며, 재발횟수는 1-2회가 37명(72.3%)로 가장 많았고 5회 이상도 5명(12.0%)로 나타났다.

입원목적은 약물치료가 36명(51.4%), 병의 재발이 34명(48.6%)이었으며, 환자의 어머니가 인지하는 환자 상태는 잘하면 좋아질 수 있다고 답한 경우가 30명(42.9%), 나아지고 있다 28명(40.0%), 진전이 없다 12명(17.1%)순으로 나타났다.

2. 신증후군 환자 어머니의 부담감

신증후군 환자 어머니가 인지한 부담감은 105점 만점에 최소 40, 최고 86점으로 평균 60.8점(표준편차 1.244)였으며, 전체항목의 최대점수 5점에 대해 전체평균 문항수로 나눈 점수가 2.89로 비교적 높지 않았다(표 1).

〈표 1〉 신증후군 환자 어머니의 부담감

평 균	표준편차	범 위	평 점
60.8	1.244	46-80	2.89

부담감 문항의 평점별 순위를 보면(표 2), 환자의 장래를 걱정스럽게 느낀다'(3.94), '나는 환자의 건강회복

에 한 몫을 한다고 생각한다'(3.60), '환아의 질병 그 자체 때문에 두렵고 불안하다'(3.57)순으로 나타났다. 또한 평균 이상의 점수를 나타낸 항목으로는 '환아에게 드는 비용때문에 경제적 여유가 없다'(3.20), '환아로 인하여 사생활과 개인적 시간이 부족하다'(3.08), '환아로 인하여 나 혼자만의 시간이 부족하다'(3.08)순으로 나타나 환아로 하여금 사생활이나 개인적인 자유가 없는 것으로 나타났다. 평균 이하의 항목을 보면 '나는 환아에게 해주어야 할만큼 해주지 않는다고 생각한다'(2.77), '환아가 나에게 요구를 필요이상으로 한다'(2.68), '나는 환아를 대하면 신경질이 나고 우울해진다'(2.44)등으로 나타났다.

〈표 2〉 부담감 문항의 순위별 평점

순위	문 항	평점
1	나는 환자의 장래를 걱정스럽게 느낀다.	3.94
2	나는 환자의 건강 회복에 한 몫을 한다고 생각한다.	3.60
3	환아의 질병 그 자체 때문에 두렵고 불안하다.	3.57
4	나는 환아에게 어떤 식으로든지 도움을 준다고 느낀다.	3.54
5	환아에게 드는 비용때문에 경제적 여유가 없다.	3.20
6	나는 환아와의 관계에서 만족을 느낀다.	3.10
7	환아로 인하여 사생활과 개인적 시간이 부족하다.	3.08
8	환아로 인하여 나 혼자만의 시간이 부족하다.	3.01
9	나는 환아에게 뭔가 잘못해주는 것 같아 죄책감을 느낀다.	3.00
10	환아로 인하여 나의 몸이 고달프다.	2.98
11	나는 환아에게 해주어야 할만큼 해주지 않는다고 생각한다.	2.77
12	나는 환자 간호를 즐겨워서라기 보다 의무적으로 한다.	2.72
12	환아가 자신의 간호를 나에게만 의존하는 것 처럼 느껴진다.	2.72
14	환아가 나에게 요구를 필요이상으로 한다.	2.68
15	환아로 인하여 취미활동이나 사회적 활동에 지장이 있다.	2.64
16	나는 환아를 대하면 신경질이 나고 우울해진다.	2.44
17	환아로 인하여 가족관계에서 불화가 있다.	2.41
17	환아로 인하여 친척이나 친지의 대소사에 참석하지 못한다.	2.41
19	환아로 인하여 집안 일들을 제대로 돌보지 못한다.	2.35
20	환아로 인하여 나의 건강이 나빠졌다.	2.34
21	환아는 내가 해주는 것에 대해 고마워하지 않는 것 같다.	2.25

3. 신증후군 환자 및 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도

환자 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감의 정도의 차이를 분석한 결과 〈표 3〉, 환자 어머니의 종교(F=3.3118, P<.05), 경제상태(F=3.5213, P<.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉, 종교의 경우 종교가 있는 경우보다 없는 경우 부담감이 높게 나타났으며,

경제상태에서는 경제상태가 낮을수록 부담감 정도가 높은 것으로 나타났다.

〈표 3〉 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 (N=70)

특성구분	부담감	표준편차	t or F
연령	25-29세	2.9418	.4855
	30-34세	2.9670	.6026
	35-39세	2.7672	.3525
	40-44세	2.8890	.4755
	45세이상	3.0952	
학력	무학	2.3810	
	국졸	2.9048	.5798
	중졸	3.1502	.6190
	고졸	2.8345	.4468
직업	유무	2.8115	.439
		2.9632	.521
종교	기독교	2.6952	.2911
	천주교	2.9304	.5233
	불교	2.8109	.4665
	무	3.2418	.5407
경제상태	상	2.7262	.2691
	중	2.8426	.4910
	하	3.2052	.5218
가족형태	대가족	2.9048	.397
	핵가족	2.8947	.519
질병에 관한 인지 정도	많이 알고있다	3.0476	.6005
	조금 알고있다	2.8720	.4891
	전혀 모른다	2.8095	.3523

*P<.05

한편 신증후군 환아의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이를 보면〈표 4〉, 진단명(F=4.896, P<.05), 치료방법(F=3.196, P<.05), 환아 어머니가 인지하는 환아상태(F=4.107, P<.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉, 진단의 경우 미세변화 신증후군의 경우 다른 경우보다 부담감 정도가 높았으며, 치료방법에서는 스테로이드 요법과 주사요법을 병행하는 경우 부담감 정도가 높은 것으로 나타났다. 환아 어머니가 인지하는 환아상태의 경우 진전이 없다고 생각하는 경우가

나아지고 있다고 생각하는 경우보다 부담감이 높은 것으로 나타났다.

4. 신증후군 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 요인분석

신증후군 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 환아의 성별, 연령, 진단명, 이환기간, 치료방법, 재발유무 및 횡수, 환아 어머니가 인지하는 환아 상태 및 환아 어머니의 연령, 교육정도, 직업유무, 종교, 경제상태, 가족형태, 질병에 대한 인지정도를 변수로 단계적 중회귀 분석(Stepwise Multiple Regression)을 실시하였다. 그 결과 신증후군 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 주요변인은 환아의 진단명이 11%의 설명력을 보였고, 환아 어머니가 인지하는 환아의 상태가 첨가되면 20%, 경제상태가 첨가되면 26%, 환아의 성별이 첨가되면 총 31%의 설명력을 보였다(표 5). 따라서 단계적 중회귀분석 결과, 다음과 같이 회귀공식을 나타낼 수 있다.

$$\text{환아 어머니의 부담감} = -0.34 \times \text{환아의 진단명} + 0.30 \times \text{환아상태} + 0.25 \times \text{경제상태} + 0.23 \times \text{환아성별}$$

V. 논 의

본 연구에서는 신증후군 환아를 돌보는 가족 구성원 중에서 주 간호제공자인 어머니를 대상으로 자녀를 돌보는 과정에서 갖게되는 부담감 정도 및 부담감 정도에 영향을 미치는 변인을 분석해 보았다.

가족은 전체로서 기능하는 하나의 상호작용 체제이며, 구성원의 질병과 건강에 가장 중요한 영향을 미치는 일차적인 단위가 되는데, 보편적으로 가족 구성원이 질병중에 집을 떠나 있다는 것은 압박요인이 되며 다른 구성원이 그의 역할을 대행해야 하므로 이는 이미 환자의 질병으로 스트레스를 경험하고 있는 가족에게 많은 스트레스를 줄 수 있다(Clements & Roberts, 1986). 특히, 가족중에 어린이가 아픈 경우 일차적인 간호의 책임을 맡게되는 어머니는 많은 변화와 여러가지 일을 수행함에 따르는 많은 어려움과 불편을 겪게 된다(이명숙, 1995).

본 연구에서 간호 제공자인 환아 어머니가 인지하는 부담감의 정도는 5점 척도를 사용한 도구에서 평점이

〈표 4〉 신증후군 환자의 일반적 특성에 따른 부담감

(N=70)

특 성	구 분	실 수	백분율(%)	평 균
성 별	남	2.8400	.520	t=.288
	여	2.9677	.462	
연 령	1세 미만	2.7222	.5646	F=1.7633
	1-3세 미만	3.2653	.4039	
	3-6세 미만	2.7595	.4138	
	6-12세 미만	2.8730	.5000	
	12세 이상	2.9825	.5386	
형제순위	첫 째	2.9838	.5255	F=3.7957*
	둘 째	2.6621	.2996	
	막 내	3.1143	.6251	
진 단 명	미세변화신증후군	3.0107	.5181	F=4.8969*
	모세혈관성 사구체신염	2.5714	.2333	
	2차성 신증후군	2.6599	.3489	
이환기간	12개월 미만	2.9860	.5440	F=.8239
	12-23개월	2.8498	.4529	
	24-35개월	2.8519	.3835	
	36개월 이상	2.7517	.4755	
치료방법	스테로이드 경구요법	2.8048	.4750	F=3.1967*
	주사요법	3.1156	.4483	
	스테로이드경구요법+주사요법	3.1319	.5177	
재발경험	유	2.8717	.467	t=.444
	무	2.9738	.573	
재발횟수	1-2회	2.8958	.4698	F=1.3374
	3-4회	2.6250	.2090	
	5회 이상	2.9683	.5976	
입원목적	약물치료	2.8254	.466	t=.219
	병의 재발	2.9720	.522	
어머니가 인지하는 환아상태	나아지고 있다	2.7007	.4397	F=4.1072*
	잘하면 좋아질 수 있다	3.0032	.4804	
	전전이 없다	3.0873	.5387	

*P<.05

2.89로 비교적 낮게 나타나, 이명숙(1995)의 연구에서 5점 만점에 2.8점, 임혜숙(1991)의 5점 만점에 2.93점의 연구결과와 일치하지만, 만성질환의 하나인 신증후군 환아 어머니의 부담감이 높을 것이라는 일반적인 기대와는 상반되는 결과라 할 수 있다. 이는 우리나라의 전

통적인 생활양식에서 대상자가 어린이라는 점이 가족간의 결속을 더욱 다지고 주간호 제공자인 어머니로 하여금 모성본능을 자극함으로써 환아를 돌보는 것에 대한 부담감을 덜 느끼는 것이라 할 수 있다. 본 연구에서 부담감 문항중 높은 점수를 나타낸 항목은 '나는 환아의

〈표 5〉 신증후군 환아 어머니의 부담감에 대한 제변수의 단계적 중회귀분석

변 수	Mutiple R	R ²	Beta	F	P
환아의진단명	.33685	.11347	-.336854	8.70363	.0044
환아상태	.44871	.20135	.296819	8.44552	.0005
경제상태	.51221	.25236	.249010	7.82488	.0002
환아성별	.55777	.31111	.228459	7.33864	.0001

장래를 걱정스럽게 느낀다'(3.94), '나는 환아의 건강회복에 한 몫을 한다고 생각한다'(3.60), '환아의 질병 그 자체 때문에 두렵고 불안하다'(3.57) 등의 문항에서 높은 부담감 점수를 나타내고 있다. 또한 '환아에게 드는 비용때문에 경제적으로 여유가 없다'(3.20)는 문항에서 높은 점수를 나타내, 감등(1993)의 연구결과와 일치하는 것으로, 자녀의 특별한 치료, 약물, 특별식이, 입원등으로 인해 경제적 어려움을 경험하는 것이라 할 수 있다. 따라서 신증후군 환아의 계속적인 입원은 아동의 정상적인 성장발달을 저해할 수 있기 때문에 아동과 가족의 사회 심리적 관점에 잘 대처하는힘을 동원할 수 있는 간호중재를 통해 이러한 저해요인을 가능한 최소화 시켜야 한다(김등, 1993).

한편, 부담감 문항중 평균 이하의 부담감 점수를 나타낸 '나는 환아에게 해주어야 할 만큼해주지 않는다고 생각한다'(2.77), '환아가 나에게 요구를 필요이상으로 한다'(2.68), '나는 환아를 대하면 신경질이 나고 우울해진다'(2.44)등으로 나타났는데, 이는 자녀양육은 생물 사회적 관점으로 볼 때 모성의 본질에 유일하게 근간을 두기 때문으로 사료된다.

환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이는 환아 어머니의 종교, 경제상태에 따라 차이를 나타냈는데, 경제상태는 Stein과 Reissman(1980)과 일치하는 내용으로, 종교가 환아 어머니의 부담감을 감소시켜주는 하나의 지지원으로 작용한 것으로 보여 간호중재시 종교가 고려되어야 할 필요가 있다. 한편, 환아의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이를 보면 진단명, 치료방법, 환아 어머니가 인지하는 환아상태에 따라 차이를 보였는데, 이는 이(1995), 정(1993), 임(1991)의 연구결과와 상반되는 결과라 할 수 있다. 그러나 이명숙(1995), 정추자(1993), 임혜숙(1991)의 연구결과는 대상자수가 극히 제한되어 있는 집단에서 이루어졌기 때문에 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않은 것으로 보이며, 본 연구에서는 많은 대상자를 이용하였고 환아가 어린이이며 어머니는 그런 환아를 장기간 돌보아야하는

주 간호 제공자이므로 환아의 일반적 특성에 따라 부담감의 차이가 있는 것이 당연한 것으로 생각된다.

부담감에 영향을 미치는 요인은 환자나 건강 제공자의 건강상태, 그들의 일반적 특성-성별, 나이, 경제상태-과 환자의 인지적, 기능적 상태 뿐만 아니라 (George, 1986), 가족의 건강문제도 중요한 변수가 되는데 가족의 신체적, 정신적인 건강상태가 좋지 못 할때도 가족들이 부담감을 갖게 되며, 가족들의 개인적이고, 물질적인 자원이 부족할 때 질병이 있는 사람을 돌보는 것이 부담감을 경험하게 한다(서미혜, 오가실, 1993).

이(1986)의 연구에서 가족이 인지하는 부담감에 영향을 미치는 변수로 성별과 학력이 나타났으며, 박(1991)의 연구에서는 연령, 건강상태 인지정도, 간호제공시간, 이환기간등의 변수가 간호 제공자의 부담감에 영향을 미치는 것으로 나타났는데, 본 연구에서는 환아의 진단명, 환아상태, 경제상태, 환아성별로 나타나 이(1986), 박(1991)의 연구결과들과 부분적으로 일치하는 것으로 나타나 환아 어머니의 부담감에 미치는 변인을 정확히 파악하기 위해서는 반복연구가 필요하리라 본다.

VI. 결론 및 제언

1. 결 론

본 연구는 신증후군 환아 어머니가 경험하는 부담감 지지정도를 알아보고, 대상자의 일반적 특성과 부담감과의 관계를 파악하여 신증후군 환아 어머니는 물론 그 가족의 건강증진 및 간호중재 방안을 마련하기 위한 기초자료를 제시하기 위해 시도되었다. 연구대상은 서울시내 2개 대학병원과 부산시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 입원한 환아 어머니를 대상으로 구조화된 질문지를 이용한 서술적 조사연구로, 1998년 3월 2일 부터 5월 30일까지 입원 환아 어머니를 대상으로 부담감에 관한 자료를 수집하였다.

부담감 측정도구는 Montgomery et al.(1985)이 개발한 부담감 측정도구를 본 연구에 맞게 수정한 도구를 사용하였으며, 신뢰도는 .78이었다.

수집된 자료의 분석은 SPSS를 이용하여 전산처리하였고 실수, 평균, t-test, ANOVA, stepwise Multiple Regression의 통계방법을 사용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 신증후군 환아 어머니의 부담감 정도는 105점 만점에

최저 40, 최고 86점으로 평균 60.82, 표준편차 1.244 였다.

2. 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도는 환아 어머니의 종교가 없는 경우($F=3.3113$, $P<.05$), 경제상태가 낮은 경우($F=3.5213$, $P<.05$)에 부담감 정도가 높았다.
3. 신증후군 환아의 일반적 특성에 따른 부담감 정도는 진단의 경우 미세변화 신증후군에서 높게 나타났으며($F=4.896$, $P<.05$), 치료방법의 경우 경구요법과 주사요법을 병행하는 경우에서 높게 나타났다($F=3.196$, $P<.05$). 그리고 환아 어머니가 인지하는 환아 상태에서 부정적으로 인지하는 경우에 부담감이 높은 것으로 나타났다($F=4.107$, $P<.05$).
4. 신증후군 환아 어머니의 부담감에 영향을 미치는 요인으로는 환아의 진단명, 환아상태, 경제상태, 환아의 성별의 순이었다.

2. 제 언

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

1. 신증후군 환아를 포함한 만성질환아 가족의 부담감 측정을 위한 우리나라 실정에 맞는 타당성있고 신뢰성있는 도구개발이 시급하다고 본다.
2. 신증후군 환아 어머니의 부담감을 감소시키기 위해 부담감과 사회적 지지와의 관계를 규명할 필요가 있다고 본다.
3. 신증후군 환아 가족과 다른 만성질환아 가족의 부담감에 대한 비교연구가 필요하다고 본다.
4. 신증후군 환아를 포함한 가족의 부담감에 영향을 미치는 변인을 파악하기 위한 지속적인 연구가 필요하다.

참 고 문 헌

- 김수지, 양순옥, Martison (1993). 암환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구. 간호학회지, 22(4), 636-652.
- 김영숙 (1988). 성인간호학. 서울, 수문사.
- 김정희 (1987). 지각된 스트레스, 인지 세트 및 대처방식의 우울에 대한 작용. 서울대학교 박사학위 논문.
- 김희순 (1989). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문
- 박명희 (1991). 가족간호제공자의 부담감 인지정도의 영향변수 분석. 카톨릭대학 의학부 논문집, 44(3), 949-958.
- 박선옥 (1992). 암환자의 상태불안정도와 사회적 지지에 관한 연구. 고려대학교 석사학위 논문.
- 박지원 (1985). 사회적 지지척도 개발을 위한 일 연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 배성일, 임효덕, 김영찬 (1990). 정신과 환자 가족의 스트레스 지각 및 대응전략. 신경정신의학, 29(4), 885-895.
- Clements, I.M. & Robert, F.B., 변영순譯 (1986). 가족의 건강간호 이론적 접근. 서울, 현문사.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 간호학회지, 23(3), 467-483.
- 서중숙 (1993). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 이명숙 (1995). 선천성 대사장애 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 1(1), 26-36.
- 이관희 (1985). 뇌손상환자의 상태와 가족의 부담감 및 우울정도와의 관계 연구. 연세대학교 대학원 석사학위 논문.
- 이현성 (1986). 만성질환아 어머니의 스트레스와 대응에 관한 연구. 연세대학교 석사학위논문.
- 임혜숙 (1991). 정신질환 가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위 논문.
- 오가실 (1997). 사회적 지지모임이 발달 지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향. 간호학회지, 27(2), 389-400.
- 윤정희, 조결자 (1994). 뇌질환아 어머니의 스트레스와 대처방법. 대한간호학회지, 24(3), 389.
- 정추자 (1993). 사회적 지지모임이 뇌척수 손상환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 한정석, 오가실 (1979). 만성질환아를 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구. 대한간호, 18(2), 45-48.
- 홍근표 (1984). 암환자의 소진경험에 관한 분석적 연구. 연세대학교 박사학위 논문.
- 홍순원, 이병욱, 이수일 (1993). 정신병 환자 가족의 심리적 반응과 대응전략에 관한 연구. 신경정신의학, 33(1), 117-127.
- Bull, M. J. (1990). "Factors influencing family

- caregiver burden and health". Western J. Nursing Research, 12(6), 758-776.
- Clark, N. M., Rakowski, W. (1983). "Family caregivers of older adult : improving helping skills". The Gerontologist, 23(6), 637-642.
- Cohen, s. & Wills, T. A. (1985). Stress, socaial support amd the buffering hypothesis. Psychological Bulletin, 98(2), 310-357.
- George, K. & Gwyther, L. P. (1986). Caregiving well-being : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist, 26(3), 253-259.
- House (1981). Work stress and social support. Reading, Massachusetts; Addison Wesley.
- Kahn, R. N. Antonucci, T. C. (1976). Convoys over the Life-span : Some Questionnaires about Dyadic Bonds among Adults. Hum. Dev., 19, 156-170.
- Kosberg, J. I. & Caril, R. E. (1986). The cost of index : A case management tool for screening informal care providers. The Gerontologist, 26(3), 273-278.
- Mattson, A. (1972). Long-term physical illness in childhood : a challenge to psychological adaptation. Pediatrics, 50(5), 1395-1415.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea G. J., Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of Subjective and Objective Burden. Family Relations, 34, 19-26.
- Mott, S. R. Fuzekas N. F., & James, S. R. (1990). Nursing care of children & Families : a holistic approach. 2nd ed N.Y: Addison-Wesley Pub. Co.
- Norveck Jane S., Lindsey Ad. a M., Carrieri Virginia L. (1981). The development of an Instrument to measure social support. Nursing Research, 30(5), 264-269.
- Norvak, M. & Guest, C. (1986). Application of a multidimensional caregiver burden inventoty (CBI). The Gerontologist, 29(6), 798-803.
- Pallet, P. J. (1990). "A conceptual framework for Mework for studying family caregiver burden in Alzheimer' stype dementia". Image, 22(1), 52-57.
- Stein, Ruth, E. K., & Reissman, C. K. (1980). The Development of an impact on family scale : Preliminary finding. Medical Care, 18(4), 465-472.
- Whaley, L. F., & Wong, D. I. (1985). Essentials of Pediatric Nursing. The C.V. Mosby Co.
- Zamerowski, S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children. Topics in Clinical Nursing, 4, 41-56.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E., Bach-Peterson, J. (1980). Ralatives of impaired elderly : Correlates of feeling of Burden. The Gerontologist, 20(6), 649-655.

— Abstract —

Key concept : Burden

The study on Burden of Mothers of Children with Nephrotic Syndrome

*Sung, Mi Hae**

This study was designed to identify the degree of burden felt by mothers of children with nephrotic syndrome. Also, relations between the subject characteristics and burden were investigated to provide basis data for their family health and nursing intervention. The study subjects were composed of 70 mothers of nephrotic syndrome patients whose children were hospitalized in 2 Pediatric wards of University Hospital in Seoul and 1 in Pusan from Mar. 2nd, 1998 to May. 30th in the same year. The questionnaires were used which dealt with burden of mothers. The questionnaires for this study designed and used by researcher placed their basis in Burden Measurement Instrument developed by Montgomery et. al(1985) and the reliability of the used in-

strument was .78.

The data analysis was done by SPSS, t-test, ANOVA and Stepwise Multiple Regression. The results of were as follows.

1. Mean score of burden of subjects was 60.82(Maximum 86, standard deviation 1.244).
2. Of the mothers characteristics, the score of burden was high in case of no religion and low income.
3. Of the patients characteristics, the score of burden ranked as high in MCNS, doing oral therapy and injection therapy at the same time, and negative perceived patients' condition.
4. The degree of burden felt by mothers of children with nephrotic syndrome was significantly predicted by the level of pt's diagnosis(11%), pt's condition(8%), economic state(6%) and pt's sex (5%), respectively.

In conclusion to above study, the researcher suggests that the development of instrument for measurement of burden is in much need. Relations between burden and social support should be studied to lessen burden of mothers of children with nephrotic syndrome.

* Department of Nursing, College of Medicine, Inje University