

주요개념 : 지지적 간호교육, 신증후군, 부담감, 삶의 질

지지적 간호교육이 신증후군 환아어머니의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과*

백승남** · 성미혜*** · 조결자**** · 변창자**

I. 서 론

1. 연구의 필요

현대의 학의 발달에도 불구하고 선천성 질병, 원인불명의 만성질환은 장기간의 치료로 개인의 삶이나 기능의 제한을 갖게 되며, 특히 아동의 경우는 성장발달 저해를 초래한다(한정석과 오가실, 1990). 소아 만성질환의 하나인 신증후군은 소아 10만 명당 2명정도 발생하며, 15.7명의 이환율을 보이는 질병으로 아동기 만성질환에서 많은 비율을 차지하고 있으며, 만성적 경과를 밟게되면 신부전증까지 진행되기도 한다(조병수, 1998). 신증후군은 원인과 예후가 모두 불분명하고, 주치료제인 steroid제는 부작용으로 신체 외모에 변화가 온다. 또한 이들은 심한 운동을 할 수 없고, 면역성이 저하되어 사람이 많이 모인 곳에 갈 수 없으며, 부종이 있을 때 저염식을 먹어야 하는 등 정상적인 생활을 영위할 수 없다(강창희, 1992).

간호교육은 환자가 자가간호를 하도록 돋는 효과적인 수단으로, 대상자가 의료진의 동반자로서 스스로 자신의 건강 관리를 수행함으로서 최적의 건강상태를 유지하게 하는 효율적인 방법이다(김은경, 1993). 선행연구에서 이미 간호교육의 효과가 증명되었으며(김은경, 1993), 특히, 환자가 아동인 경우 그들 부모에게 행해지는 교육의 중요성에 대한 많은 연구가 시행되었고(한혜

라, 1994; Brandt & Maryary, 1993), 이들의 교육요구도도 높은 것으로 나타났다(백승남과 성미혜, 1996). 신증후군 환아어머니의 교육요구는 높은 수준이며(총점 평균 137.06, 만점 176), 진단과 치료에 대한 요구도가 가장 높았다(성미혜와 백승남, 1997).

부담이란 간호 담당자가 환자를 간호하면서 느끼는 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로서(Zarit, Reever, Bach-Peterson, 1980) 환자간호를 수행하면서 어떤 두려움이나 죄책감으로 막연하게 느껴지는 것(Novak & Guest, 1989)으로 표현되며, 이런 부담감이 해결되지 않을 경우 환아를 돌보는 어머니의 건강과 더 나아가서 가족전체의 건강에 위협을 줄 수 있으며 환아에게도 부정적인 결과를 초래할 수 있다(Clement & Robert, 1986). 부담감에 관한 선행연구(Grad & Sainbury, 1968; Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985; Novak & Guest, 1989; Pallet, 1990; 서미혜와 오가실, 1993)의 대부분이 정신질환자(Grad & Sainbury, 1968), 치매환자(Pallet, 1990), 뇌척수손상환자가족을 대상(Friss, 1990)으로 연구되었으며, 만성질환 가족을 대상으로 한 연구는 백혈병어린이(서종숙, 1993), 선천성 대사장애아(이명숙, 1995), 신증후군 환아(성미혜, 1998) 어머니들의 부담감에 관한 연구가 있으며, 신증후군 환아 어머니의 부담감정도는 평점 2.89(만점 5점)로 아주높지는 않았다(성미혜, 1998). 또한 신증후군 환아 어머니의 삶의

* 본 연구는 1996 한국 학술진흥재단 연구비에 의한 것임.

** 경희 간호대학

*** 인제의과대학 간호학과

**** 경희의과대학 간호학과

짙은 중년기 성인의 삶의 질보다 낮은 것으로 나타나(백승남, 1998), 만성질환아를 돌보는 가족은 부담감이 높으며, 이로인하여 삶의 질이 떨어진다고 하였다(최상순, 1993; 백승남, 1996). 그러나 만성질환 특히 신증후군환아 및 가족에 대한 부담감과 삶의 질에 대한 실험적 연구는 전무하여 지지적 간호교육이 신증후군 환아를 돌보는 어머니의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과를 연구하므로서 신증후군 환아 간호에 도움을 주고자 본 연구를 시도하였다.

2. 연구의 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 지지적 간호교육이 신증후군 환아를 돌보는 어머니의 부담감에 미치는 효과를 확인한다.
- 2) 지지적 간호교육이 신증후군 환아를 돌보는 어머니의 삶의 질에 미치는 효과를 확인한다.
- 3) 신증후군 환아를 돌보는 어머니의 부담감과 삶의 질의 관련성을 파악한다.

3. 가 설

- 1) 지지적 간호교육을 받은 실험군은 대조군보다 부담감의 점수가 낮을 것이다.
- 2) 지지적 간호교육을 받은 실험군은 대조군 보다 삶의 질의 점수가 높을 것이다.

4. 용어의 정의

1) 지지적 간호교육

사회적 지지종 정서적 정보적 지지로서 대상자에게 질병과 간호에 대한 정보제공 즉 간호교육을 통해 개인의 적응능력을 증진시키는 상호교류적인 행위를 의미하는 것으로, 본 연구에서는 본 연구자가 문헌을 통해 개발하고 아동간호학 교수 2인, 신장전문의 1명의 감수를 거친 신증후군에 관한 원인, 치료, 간호등을 포함한 소책자를 가지고 신증후군 환아어머니에게 직접 교육함을 의미한다.

2) 부담감

신증후군 환아 어머니가 자녀를 돌봄으로써 인지하게 되는 가족의 생활에서 초래된 변화나 혼란의 정도와 돌봄경험에 대한 정서적 반응이나 태도를 의미하며, 본 연

구에서는 Montgomery, Gonyea & Hooyman (1985)가 개발한 부담감 측정도구를 이용하여 측정된 점수로서 점수가 높을수록 부담감의 정도가 높음을 의미한다.

3) 삶의질

신체적, 정신적, 사회·경제적, 영적 영역에서 개인이 지각하는 주관적인 안녕상태로 정서상태, 경제생활, 자아존중감, 신체상태와 기능, 이웃관계 및 가족 관계의 하위개념으로 구성되며(노유자, 1988), 본 연구에서는 노유자(1988)의 삶의 질 측정도구로 측정한 점수로 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다.

II. 문헌 고찰

1. 지지적 간호교육

지지적 간호교육활동은 간호사의 중요한 독립적이며, 전문적인 기능으로서, 환아가 새로운 스트레스에 적응하고 질병과 증상의 새로운 경험들을 이해하도록 도와주기 위한 간호과정의 한 부분(Winslow, 1976)이며, 간호교육을 통하여, 환아 어머니는 가족의 질병과 불편감을 알아내고 그에 대하여 대처할 수 있는 능력, 아이가 갖고 있는 질병에 대한 회복기대증진과 건강에로의 추구노력, 전문가를 찾아 문제와 갈등 혼돈을 해결하려는 능력이 높아진다(조경미, 1991)고 했다.

신증후군환아 어머니의 교육요구도는 높으며(평균 137.06, 만점 176점), 특히 가정에서의 간호, 진단과 치료에 관한영역이었으나, 직접 간호를 담당한 간호사들의 간호수행정도는 아주 낮다고 했다(성미혜와 백승남, 1997). 지지개념은 정신과학이나 임상심리학에서는 치료적 관계를 일컫는 의미로, 또 간호학에서는 간호의 한 방법을 의미하는 것으로 고려되고 있다.

지지적 간호중재란 환자교육과 사회적 지지에 바탕을 둔 간호활동으로 환자의 말에 경청, 기술적 인정, 기술적 도전, 사회적 현실감의 분담을 중심으로 한다고 하면서 폐결핵 환자를 대상으로 정보교육과 정서적 지지를 바탕으로 한 지지적 간호중재를 환자와 환자가족에게 실시한 결과 환자의 건강신념, 환자의 지식, 지각된 가족지지 등을 어느정도 변화시킬수 있다고 했다(최영희, 1983).

안황란(1984)의 경우도 초임부의 스트레스 감소를 위하여 배우자에게 6회의 우송교육과 1회의 슬라이드 교육을 통한 지지강화교육을 실시한 결과 효과가 있음을 제시하였고, 이숙자(1993)도 혈액투석환자 95명을 대

상으로 주1회 30분씩 2주간 총 4회에 걸쳐 지지적 간호 행위를 실시한 결과 지지적 간호 행위를 받지 않은군보다 우울점수가 낮다고 했다.

만성질환아 가족을 위한 연구로는 김희순(1989)은 정서 정보 지지모임에 참석한 만성질환아 어머니는 참석하지 않은 어머니보다 만성질환아 어머니의 스트레스점수가 낮다고 했으며, 조경미(1991)도 심장병 환아 부모 교육이 환아부모의 지식정도를 향상시킬 수 있어 어머니들이 아이에 대한 간호의 질적향상을 기대할 수 있다고 했다.

2. 만성환아 어머니의 부담감

인간은 태어나면서 부터 가족의 일원이 되며, 가족과 개인은 서로의 신체적 정신적 건강에 절대적인 영향을 미치게 된다(이현성, 1986). 환아의 간호를 담당해야하는 어머니는 가족건강과 가족관리를 담당하고 자녀의 양육에 대한 역할과 책임을 지며, 환아를 장기간 돌봐야 함으로써 가족생활의 리듬에도 변화가 따르게 되며, 그의 삶에 대한 태도도 부정적인 측면으로 기울게 된다(한정석과 오가실, 1990). 만성질환아의 어머니들이 주로 호소하는 증상들은 식욕부진, 불면증, 어지러움, 두통, 소화불량, 가슴 답답함, 심계항진등으로(김희순, 1989), 만성 질환자를 책임지고 돌보는 가족은 매일 발생되는 여러문제로 인하여 잠재적으로 병든 사람이 되거나 숨겨진 환자가 된다(정추자, 1993).

안혜영(1992)은 신중후군 환아 어머니는 환아를 돌보면서 많은 정서적 불안을 느끼게 되며 그 불안에 영향을 미치는 요인으로는 환아 어머니가 지각한 사회적 지지 정도와 환아의 입원 횟수였다.

어린이를 돌보는 부모의 부담에 관한 연구는 백혈병 어린이 어머니의 심리적 부담감으로는 예측할 수 없는 어린이의 건강상태와 예후 등이며, 신체적인 부담감으로는 기대하지 않았던 행동의 변화, 하루종일 어린이의 고통스런 절차나 부작용에 따라 간호를 해 주어야 하는 것(서종숙, 1993) 등이며, 선천성 대사장애 어머니 42명을 대상으로 한 부담감은 평균84.3(만점 150점)이라고 했다(이명숙, 1995). 암환아 어머니의 부담감으로는, 심리적부담감(절망감, 비통감, 불안, 죄의식), 신체적, 가족관계 및 모성역할, 경제적, 대인관계 및 사회적관계 부담감 등이며, 부담감은 평균점수는 8.04점(만점 10점)으로 높았다(백소희, 1996). 신중후군환아 80명을 대상으로 한 어머니의 부담감은 평균 60.82(만점 105점)으로

(성미혜, 1998), 암환아 어머니 8.04(만점 10점) 보다 (백소희, 1996) 낮았다.

사회적 지지와 만성질환자를 돌보는 가족의 부담감에 대한 연구는 Grad와 Sainbury(1968)에 의해 정신질환자를 돌보는 가족을 대상으로 처음 시작되었고, 노인성 치매환자 가족 31명을 대상으로 정서적 지지와 정보지지를 제공한 결과, 정신적 건강과 부담감이 감소하였다(Goodman & Pynoos, 1990). 뇌, 척수손상 가족을 대상으로 한 지지교육프로그램을 제공한 결과 부담감이 유의하게 감소하였다(Friss, 1990). 국내 연구로는 만성질환아를 돌보는 어머니 32명을 대상으로, 정서 정보적 모임을 제공한 연구에서 유의한 차이를 보여, 정서 정보적인 모임의 효과가 증명(김희순, 1989) 되었으며, 뇌, 척수 손상환자를 돌보는 가족44명을 대상으로 한 정추자(1993)의 연구에서도 사회적 지지모임이 가족의 부담감을 감소시켰다. 오가실(1997)의 발달지연아 어머니 30명을 대상으로, 사회적 지지모임에 참석한 발달지연아 어머니의 부담감은 감소되었다.

이상에서 살펴본 바에 의하면 사회적 지지의 한방법인 지지적 간호교육은 만성질환자 가족의 부담감을 감소시키는데 효과적인 방법임을 예상할 수 있다.

3. 만성환아 어머니의 삶의질

삶의 질이란 용어는 세계 제 2차 대전 이후 미국에서 사용된 어휘로 간호학에서는 1980년대에 이르러 환자들의 보다 향상된 삶의 질을 위해 신체, 사회, 경제영역과 종상 조절을 통한 간호중재 방법으로 질병과 연관시켜 문헌에 보고 되기 시작하였다(임현자, 1998).

삶의 질이란 신체적 기능, 질병과 치료에서 나타나는 증상들, 직업적, 사회적 상호작용, 행복이나 만족과 같은 안녕에 대한 전체적인 평가, 정서를 포함하는 정신적 변수들로 구성되는 총체적인 속성을 갖는다고 하였다(Smart & Yates, 1987). 또한 노유자(1988)는 신체적 정신적 및 사회경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적 안녕을 삶의 질이라 정의하고 여기에는 정서상태, 경제생활, 자아존중감, 신체상태와 기능, 이웃관계, 가족관계등이 포함된다고 하였다.

아프거나 신체적으로 무능력한 사람들은 그들의 삶에 관하여 훨씬 만족도가 낮다고 하였으며(Larson, 1978), 만성관절염환자를 대상으로 한 연구에서 삶의 질에 영향을 미치는 주요 변인은 자존감과 가족 지지라고 하였다(김명자와 송경애, 1993). 만성질환자의 삶의 질에 영

향을 미치는 요인들은 통증, 가족의 지지, 자조, 우울, 건강증진, 경제상태, 불확실성 등이며(임현자, 1998), 혈액투석환자들의 삶의 질 정도는 평균 123.7점(이숙자, 1993)이며, 신증후군 환아를 돌보는 어머니의 삶의 질은 평균 146.44점(백승남, 1998)으로, 같은 도구로 중년 성인의 삶의 질을 측정한 노유자(1988)의 결과(평균 154.20) 보다 낮았으며, 사회적 지지모임은 뇌척수손상 환자를 돌보는 가족의 삶의 질을 증진시킨다고 했다(정주자, 1993).

III. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 신증후군 환아를 돌보는 어머니를 대상으로 지지적 간호교육이 대상자의 부담감과 삶의 질에 영향을 미치는지를 규명하기 위한 비동등성 대조군 전후 유사실험 연구이다.

2. 연구 대상자의 선정 및 연구방법

본 연구의 자료는 1998년 6월부터 12월 30일까지 서울 시내 K대학병원 소아과 병동에서 신증후군으로 진단받은 후 약물치료(steroid)요법을 받기 위해 입원한 환아를 돌보는 어머니를 대상으로 국문해독이 가능하고 본 연구에 참여를 수락한자로서 임의표집하였다.

대상자는 연구자와 임상강사가 직접 연구 목적을 설명하고 연구에 참여할 것을 동의한 사람에게 설문지를 배부 작성토록하여 사전조사는 총 85명에게 설문지를 배부하여 전수회수 하였으나, 2주후 재 실시한 사후조사는 설문지에 응답하는 것이 부담스럽다고 사양한 어머니 8명의 설문지와 응답이 불완전한 설문지 10부를 제외하고 최종 67부만을 본 연구에 사용하였다.

3. 연구 도구

1) 부담감 측정도구

부담감을 측정하기 위한 도구는 Montgomery, Gonyea & Hooyman(1985)이 개발한 간호자의 신체적, 경제적, 여가생활, 사회적 문제 영역에서 초래된 변화나 혼란의 정도를 나타내는 9개의 문항으로 구성된 객관적 부담감과 돌봄경험에 대한 정서적 반응과 태도를 나타내는 14개 문항으로 구성된 주관적인 부담감의 두

영역으로 구성된 도구를 본 연구자가 번역하여, 본 연구에 맞지않는 두개 문항을 제외한 총 21개문항의 도구를 사용하였으며, 본 도구의 신뢰도 Cronbach α 값이 .9196이었으며, 각 문항에 대해 환아를 돌보면서 경험하게 되는 느낌이나 생각에 대해 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우그렇다' 5점으로 응답하는 5점 척도로 점수가 높을수록 부담감의 정도가 높음을 의미한다.

2) 삶의 질 측정 도구

삶의 질 측정 도구는 노유자(1988)의 삶의 질 측정도구를 이용하였다. 이 도구는 정서상태, 경제생활, 자아존중감, 신체상태와 기능, 이웃관계 및 가족관계등 6개 요인이 포함된 47개 항목에 대해 지각하는 안녕감의 정도를 각 문항에 대해 '매우 불만이다' 1점에서 '매우 만족한다' 5점으로 응답하는 5점 척도로 점수가 높을수록 삶의 질의 정도가 높음을 의미한다. 본 도구의 신뢰도 Cronbach α 값이 .9126이었다.

4. 연구 절차

입원하는 날 연구자가 직접 병실을 방문하여 실험군과 대조군 모두에게 연구의 목적을 설명하고 연구에의 참여에 동의한 자에게 부담감과 삶의 질을 측정한후 실험군에는 지지적 간호교육을 준비된 책자를 사용하여 30분정도 집단교육을 실시하였다. 실험도중 초래될 수 있는 내적 외적 타당도의 위험요소를 제거하기 위하여 실험상황을 다음과 같이 통제하였다.

- 1) 신증후군으로 진단받은 환아들은 모두 병원의 신증후군 치료 프로토콜에 따라 1차 스테로이드 치료후 2주에 2차 스테로이드 치료를 위해 3일간 입원하므로 실험처치의 확산을 방지하기위하여, 실험군을 먼저 3개월간 쳐치 및 조사하고 그 다음 대조군을 3개월간 조사하였다.
- 2) 실험도중 일어날 수 있는 외부변수의 개입을 줄이기 위하여, 어머니와 조용히 이야기 할 수 있는 오후 4-6시경 조용한 환아 병실에서 2-3명의 어머니를 동시에 교육하고 설명하였다.
- 3) 사전, 사후의 시차를 2주 간격으로 함으로서 시간경과로 인한 우연한 변수개입의 효과를 최소화하였다.
- 4) 호오손효과(Hawthorne effect)를 방지하기 위해 사전 '연구'나 '실험'과 같은 말을 사용치 않도록 하여 실험대상이 되고 있음을 모르게 하였다.
사후조사는 2주후 재 입원했을 때 실험군과 대조군 모

두에게 부담감과 삶의 질을 측정을 위해 같은 설문지로 실시하였다.

5. 자료분석방법

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

1) 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율을 산출하였으며, 실험군과 대조군의 동질성을 검증하기 위하여 χ^2 -test 하였다.

- 2) 실험처치전 실험군과 대조군의 부담감과 삶의 질 점수의 동질성을 검증하기 위하여 t-test를 하였다.
- 3) 실험처치후 실험군과 대조군의 부담감과 삶의 질에 대한 지지적 간호교육의 효과검정은 Compared Independent Sample t-test를 하였다.
- 4) 두 집단의 동질성 검증시 통계적인 차이를 보였던 가족형태에 따른 차이를 통제하기 위하여, 가족형태를 공변수로 한 공변량분석(ANCOVA)을 하였다.
- 5) 부담감과 삶의 질 간의 관계를 확인하기 위하여, Pearson correlation Coefficient로 분석하였다.

〈표 1-1〉 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 실험군과 대조군의 동질성 분석 (n=67)

특 성	구 分	실험군(n=34) 실수(%)	대조군(n=33) 실수(%)	계 실수(%)	χ^2 값	P 값
연 령(세)	25~29	1(2.9)	1(3.0)	2(3.0)	2.04	0.728
	30~34	9(26.5)	7(21.2)	16(23.9)		
	35~39	15(44.1)	11(33.3)	26(38.8)		
	40~44	8(23.5)	13(39.4)	21(31.3)		
	45~49	1(2.9)	1(3.0)	2(3.0)		
학 력	무 학	0	1(3.0)	1(1.5)	3.19	0.527
	초 졸	2(5.9)	0(0.0)	2(3.0)		
	중 졸	5(14.7)	4(12.1)	9(13.4)		
	고 졸	22(64.7)	22(66.7)	22(66.7)		
	대 졸	5(14.7)	6(18.2)	6(18.2)		
직 업	유	8(23.5)	6(18.2)	14(20.9)	0.29	0.765
	무	26(76.5)	27(81.8)	53(79.1)		
종 교	기독교	13(48.2)	11(33.3)	24(35.8)	3.75	0.440
	천주교	2(5.90)	6(18.2)	8(11.9)		
	불 교	6(17.6)	8(24.2)	14(20.9)		
	무 교	12(35.3)	7(21.2)	19(28.4)		
	기 타	1(2.9)	1(3.0)	2(3.0)		
경济상태	상	1(2.9)	1(3.0)	2(3.0)	0.13	0.936
	중	26(76.5)	24(72.7)	50(74.6)		
	하	7(20.6)	8(24.2)	15(22.4)		
가족형태	대가족	8(23.5)	2(6.1)	10(14.9)	4.02	0.045*
	핵가족	26(76.5)	31(93.9)	57(85.1)		
질병인지도	많이안다	5(14.7)	5(15.2)	10(14.9)	0.15	0.926
	조금안다	23(67.6)	21(63.6)	44(65.7)		
	전혀모른다	6(17.6)	7(21.2)	13(19.4)		

* P<0.05

IV. 연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성 및 실험군 대조군의 동질성 검증

신중후군 환아 어머니의 일반적 특성을 보면 연령은 최저 25세에서 최고 49세까지로 평균연령이 35.2세였다. 학력은 고졸이 79.1%로 가장 많았으며, 직업은 없는 경우가 79.1%, 종교는 기독교가 35.8%, 경제상태는 중정도가 72.7%로 가장 많았다. 가족형태는 핵가족이 85.1%로 가장 많았고 질병에 관한 인지정도는 환아의 질병에 대해 “조금 알고 있다”가 65.7%이었다. 또한 어머니가 인지한 환아상태는 “나아지고 있다”가 46.3%,

“변화가 없다”가 37.3%로 나타났다(표 1-1)。

신중후군 환아의 일반적 특성을 보면, 환아의 성별은 남아(67.2%)가, 여아(32.8%) 보다 많았고, 연령은 평균 8.7세이었다. 형제 순위는 첫째인 경우가 62.7%로 가장 많았다. 이환기간은 평균 9.5개월이었으며, 치료방법은 스테로이드 경구요법이 47.8%, 스테로이드 경구요법과 주사요법을 병행하는 경우 28.4%, 주사요법 14.9% 순이었다. 재발경험은 없는 경우(52.2%)가 있는 경우(47.8%) 보다 약간 많았다(표 2). 실험군과 대조군의 제특성에 대한 동질성을 검정한 결과 두군은 환아어머니의 특성 중 가족형태를 제외한 모든 특성에서 서로 통계적인 차이가 없이 동질하였다(표 1-1, 1-2, 1-3)。

〈표 1-2〉 환아의 일반적 특성에 따른 실험군과 대조군의 동질성 검정 (n=67)

특성	구분	실험군(n=34) 실수(%)	대조군(n=33) 실수(%)	계 실수(%)	χ^2 값	P 값
성별	남	24(70.6)	21(63.6)	45(67.2)	0.367	0.690
	여	10(29.4)	12(36.4)	22(32.8)		
연령 (세)	1~3	2(5.9)	1(3.0)	3(4.5)	7.275	0.201
	4~6	13(38.2)	6(18.2)	19(28.4)		
	7~9	6(17.6)	13(39.4)	19(28.4)		
	10~12	5(14.7)	4(12.1)	9(13.4)		
	13~15	6(17.6)	4(12.1)	10(14.9)		
	16이상	2(5.9)	5(15.2)	7(10.4)		
형제순위	첫째	24(70.6)	18(54.5)	42(62.7)	3.576	0.311
	둘째	7(20.6)	8(24.2)	15(22.4)		
	셋째	1(2.9)	5(15.2)	6(9.0)		
	넷째	2(5.9)	2(6.1)	4(6.0)		
이환기간 (개월)	12 이하	17(50.5)	21(63.6)	38(56.7)	3.359	0.339
	12~23	2(5.9)	4(12.1)	6(9.0)		
	24~35	5(14.7)	2(6.1)	7(10.4)		
	36이상	10(29.4)	6(18.2)	15(23.9)		
치료방법	스테로이드경구요법	20(58.8)	12(36.4)	32(47.8)	7.966	0.158
	스테로이드주사요법	6(17.6)	4(12.1)	10(14.9)		
	스테로이드경구요법 및 주사요법	6(17.6)	13(42.4)	19(28.4)		
	기타	2(5.8)	4(12.1)	6(9.0)		
재발경험	유	18(52.9)	14(42.4)	32(47.8)	0.742	0.389
	무	16(47.1)	19(57.6)	35(52.2)		
어머니가 인지하는 환아상태	나아지고 있다	16(47.1)	15(45.5)	31(46.3)	0.148	0.929
	변화가 없다	12(35.3)	13(39.4)	25(37.3)		
	나빠지고 있다	6(17.6)	5(15.2)	11(16.4)		

〈표 1-3〉 실험처치전 측정변수의 동질성 검정 (n=67)

실험군(n=34)		대조군(n=33)		t 값	p 값
평균	표준편차	평균	표준편차		
부담감	59.35	10.31	58.94	11.81	0.153 0.879
삶의질	142.29	14.64	140.97	15.58	0.359 0.721

2. 환아 어머니의 부담감과 삶의 질에 대한 지지적 간호 교육의 효과

1) 제 1 가설 검정

“지지적 간호교육을 받은 실험군은 대조군보다 부담감의 점수가 낮을 것이다”를 검정한 결과(표 2-1, 2-2)와 같이 통계적으로 유의한 차이를 나타내어 제1 가설은 지지되었으므로($P=.007$, $P=.033$) 신증후군 어머니의 부담감에 대한 지지적 간호교육은 효과가 있었다. 실험군의 경우 어머니의 부담감 점수가 교육전보다 교육후 감소(-7.32)했으나 대조군의 경우 증가(0.76)하였다. 또한 이를 다시, 두 군의 동질성 검증에서 환아 어머니의 일반적 특성중 통계적으로 유의한 차이를 나타낸 가족형태를 공변수로 한 두 군의 부담감 차이를 분석한 결과(표 2-2)와 같이 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다($P=.033$).

〈표 2-1〉 실험군과 대조군의 부담감의 차이검증

(n=67)

실험군(n=34)		대조군(n=33)		t 값	p 값
평균	표준편차	평균	표준편차		
사 전	59.35	10.31	58.94	11.81	2.79 0.007*
사 후	52.03	11.33	59.67	10.80	
전·후차	-7.32	1.02	0.76	1.07	

* $P<0.05$

〈표 2-2〉 가족형태를 공변수로한 실험군과 대조군의 부담감차이

(n=67)

	SS	DF	MS	F 값	P 값
공변수					
가족형태	1.027	1	1.027	.005	.946
주효과					
부담감	1046.570	1	1046.570	4.743	.033*

* $P<0.05$

2) 제 2 가설 검정

“지지적 간호교육을 받은 실험군은 대조군보다 삶의

질의 점수가 높을 것이다”를 검정한 결과(표 3-1)과 같이 제2 가설은 기각되어 신증후군 환아 어머니의 삶의 질에 대한 지지적 간호교육은 효과가 없었다. 한편, 두 군의 동질성 검증에서 환아 어머니의 일반적 특성중 통계적으로 유의한 차이를 나타낸 가족형태를 공변수로 한 두 군의 삶의 질 차이를 분석한 결과(표 3-2), 역시 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 즉 지지적 간호교육을 받은 실험군과 교육을 받지 않은 대조군간의 삶의 질 정도에는 차이가 없었다.

〈표 3-1〉 실험군과 대조군의 삶의질 차이검정 (n=67)

실험군(n=34)		대조군(n=33)		t 값	p 값
평균	표준편차	평균	표준편차		
사 전	142.29	14.64	140.97	15.58	
사 후	147.00	16.63	141.88	18.38	-1.24 0.22
전·후차	4.71	1.99	0.91	2.80	

〈표 3-2〉 가족형태를 공변수로한 실험군과 대조군의 삶의질 차이검정 (n=67)

	SS	DF	MS	F 값	P 값
공변수					
가족형태	410.636	1	410.636	.863	.356
주효과					
부담감	145.566	1	145.566	.306	.582

3. 부담감과 삶의 질간의 상관관계

지지적 간호교육 전, 후 부담감과 삶의 질간의 상관계를 보면(표 4), 지지적 간호교육 전 부담감과 삶의 질은 역상관관계($r=-.266$, $P=.029$)를 나타냈으며 통계적으로 유의하였다. 또한 지지적 간호교육후 부담감과 삶의 질의 관계도 역상관관계($r=-.380$, $P=.002$)를 나타냈으며 통계적으로 유의하였다. 즉 지지적 간호교육 전, 후 부담감이 낮을수록 삶의 질은 높은 것으로 나타났으며, 그 역 상관성은 교육전보다 교육후가 더 높았다.

〈표 4〉 실험군의 사전 사후 부담감과 삶의 질 간의 상관관계

	삶의 질	
	전	후
부담감	-.266(.029)*	
		-.380(.002)**

* $P<0.05$ ** $p<0.01$

V. 논의

본 연구에서는 소아 만성질환의 하나인 신증후군 환아를 일차적으로 돌보는 책임이 있는 어머니를 대상으로 자녀를 돌보는 과정에서 지지적 간호교육이 어머니의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과에 대해 분석해 보았다.

본 연구에서 환아 및 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 실험군과 대조군의 동질성 검증에서 가족형태를 제외한 모든 특성이 통계적으로 유의한 차이를 타나내지 않아 동일한 집단임을 알 수 있었다. 이러한 집단에서의 간호 제공자인 환아 어머니가 인지하는 부담감의 정도는 지지적 간호교육전 실험군의 경우 평균 59.35점(만점 105점), 대조군의 경우 평균 58.94점으로, 성미혜(1998)의 신증후군 환아 어머니의 부담감 연구에서 60.69점, 이명숙(1995)의 선천성 대사장애 어머니의 부담감에 대한 연구에서 58.80점의 연구결과와 유사하여, 만성질환아 어머니의 부담감은 비슷하다고 볼 수 있다. 이는 대상자가 급성기와 위기상태를 지나 만성기에 접어 들면서, 악화상태가 아닌 만성기의 유지기로서, 적응과 더불어 심각도 감소로 부담감이 줄어 든 결과로 사료된다. Novak과 Guest(1989)는 입원한 환자의 가족이 느끼는 부담감이 가정에 있는 환자의 가족보다 더 낮은 부담감을 느끼고 있다고 하여, 본 연구결과의 일부분을 뒷받침해 주고 있다. 또한 Alzheimer환자 가족을 대상으로 연구한 Thompson과 Doll(1982)의 연구결과에서도 환자가 가족과 함께 거주하는 경우 오히려 입원해 있는 경우보다 가족원이 스트레스를 더 많이 느껴 더욱 더 부담감을 갖는다고 하였다.

한편, 환아 어머니가 인지한 삶의 질 정도를 보면, 지지적 간호교육전 실험군의 경우 평균 142.29점(만점 235점), 대조군의 평균 140.97점으로 노유자(1988)의 중년기 성인 삶의 질의 평균 139.59점, 십(1997)의 장애아 어머니의 삶의 질 평균 141.47점의 연구결과와 비슷하지만, 서울지역 중년기 성인의 삶의 질정도는 평균 154.20점과 비교할 때 신증후군 환아 어머니의 삶의 질이 낮게 나타나 이들의 삶의 질을 높여 주기 위한 간호중재가 절실히 필요함을 알 수 있다.

본 연구에서 지지적 간호교육을 받은 실험군과 교육을 받지 않은 대조군의 부담감 차이를 측정한 결과 통계적으로 유의하게 지지적 간호교육을 받은 실험군의 부담감이 감소된 것으로 나타나($p=0.007$), 신증후군 환아 어머니의 부담감을 감소시키는 간호중재로 지지적 간호교육이 효과적임을 알 수 있었다. 반면, 지지적 간

호교육을 받은 실험군과 교육을 받지 않은 대조군의 삶의 질 정도를 측정한 결과 두 군 사이에 점수 차이는 있으나 통계적으로 유의하지는 않았다. 즉 실험군의 경우 사전평균점수보다 사후 평균점수가 4.71점 증가하였는데 비해 대조군의 경우 0.91점 증가하여 교육받은 어머니 집단의 삶의 질이 더 높아 졌음을 보여주었다. 부담감으로 인해 받는 영향은 안녕감과 삶의 질로서 부담감의 상태를 잘 측정하는 것은 안녕감의 감소를 예전 할 수 있는 척도가 될 수 있는데(George, 1986; Bull, 1990), 본 연구에서 부담감과 삶의 질간의 상관관계를 분석한 결과 지지적 간호교육의 제공전($r=-0.266$, $p<0.05$), 제공후($r=-0.380$, $p<0.01$) 모두 역상관관계를 나타냈고, 특히 교육전보다 교육후 더 높은 역상관관계를 나타내어, 부담감을 감소시키면 삶의 질을 높일 수 있는 것으로 해석된다. 그러나 본 연구의 결과에서 지지적 간호교육이 삶의 질에 유의한 영향을 미치지 못한 것은 연구대상자 수가 적은것과 관계되는 것으로 사려되어며, 신증후군 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 변인을 지지적 교육이외 다 각도로 탐색해야 하며 아울러 삶의 질을 높여 주기위한 간호중재 마련이 필요하리라 본다.

결론적으로, 만성질환의 하나인 신증후군 환아를 주로 돌보는 환아 어머니의 부담감은 지지적 간호교육을 받은 경우 확실히 감소되므로 환아 어머니의 부담감을 감소시키기 위한 간호중재로 지지적 간호교육이 필요할 것으로 보이며, 신증후군 환아 어머니의 삶의 질을 높이기 위해 부담감에 미치는 영향변인을 파악하기 위한 계속적인 연구가 필요할 것으로 본다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 신증후군 환아를 돌보는 어머니를 대상으로 지지적 간호교육이 대상자의 부담감과 삶의 질에 영향을 미치는지를 분석하기 위해 시도되었다. 연구대상은 1998년 6월 1일부터 12월 30일까지 서울소재 K대학 병원 소아과병동에 입원한 신증후군 환아를 돌보는 어머니 67명을 대상으로 하였다. 도구는 신증후군 질환설명과 간호를 위해 본 연구자가 제작한 교육책자를 이용하여 지지적 간호교육을 제공하였고, 연구도구로는 Montgomery 등(1985)이 개발한 부담감 측정도구와 노유자(1988)의 삶의 질 측정도구를 이용하였다. 자료수집은 입원하는 날 연구자가 직접 병실을 방문하여 실험

군·대조군 모두에게 연구의 목적을 설명하고 동의를 얻어 부담감과 삶의 질을 측정한 후 실험군에는 지지적 간호교육을 실시하였다. 사전조사 2주 후에 사후조사를 실시하였다. 실험도중 초래될 수 있는 내적 외적 타당도의 위험요소를 제거하기 위하여 실험상황을 통제하였다.

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 분석하였으며, 본 연구를 통해 얻은 결과는 다음과 같다.

- 1) 실험군과 대조군의 환아 어머니 및 환아의 일반적 특성과 측정변수(부담감, 삶의 질)에 대한 동질성 분석을 실시한 결과 가족형태를 제외한 그 외 변수에서 두 집단간에 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다.
- 2) 제1가설인 “지지적 간호교육을 받은 실험군은 대조군보다 부담감의 점수가 적을 것이다”를 Compared Independent sample t-test를 한 결과, 통계적으로 지지되었다($p=.007$). 또한, 두 군의 동질성 검증에서 환아 어머니의 일반적 특성 중 통계적으로 유의한 차이를 나타낸 가족형태를 공변수로 하고 두 군의 부담감 차이를 분석한 결과, 역시 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다($p=.033$).
- 3) 제2가설인 “지지적 간호교육을 받은 실험군은 대조군보다 삶의 질의 점수가 높을 것이다”는 기각되었다. 그리고 두 군의 동질성 검증에서 통계적으로 유의한 차이를 나타낸 가족형태를 공변수로 하고 두 군의 삶의 질 차이를 분석한 결과에서도 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 지지적 간호교육 전후 점수차는 실험군이 대조군의 점수차 보다 더 커서 통계적으로 교육효과는 없었으나 수치상으로는 교육의 효과가 있었다.
- 4) 지지적 간호교육 전, 후 부담감과 삶의 질간의 상관관계를 보면, 지지적 간호교육 전 부담감과 삶의 질은 역상관관계($r = -.266, p = .029$)를 나타냈으며 교육후에도 부담감과 삶의 질은 역상관관계($r = -.380, p = .002$)를 나타내었다.

2. 제 언

- 1) 본 연구를 통해 지지적 간호교육이 신증후군 환아 어머니의 부담감을 감소시키는데 효과가 있는 것으로 밝혀졌으므로 신증후군 환아 어머니의 간호중재시 활용할 것을 제언한다.
- 2) 신증후군 환아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 변인 중 부담감 이외에 다른 여러 변인을 찾기 위한 계획적인 연구를 제언한다.

참 고 문 헌

- 강창희 (1992). 신증후군 청소년의 간호문제에 관한 탐색적 연구. 대한간호학회지, 22(4), 604–619.
- 김명자, 송경애 (1993). 만성관절염 환자의 삶의 질과 관련된 영향변수 분석. 가톨릭간호, 13, 13–23.
- 김은경 (1993). 개심술환자의 퇴원후 교육요구에 대한 조사. 서울대학교 석사학위 논문.
- 김희순 (1989). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 노유자 (1988). 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 분석연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문, 서울.
- 백소희 (1996). 암환아어머니의 사회적 지지와 부담감. 아동간호학회지, 2(1).
- 백승남 (1996) 만성질환아 가족의 부담감과 삶의 질에 관한 연구. 경희간호논문집, 21(1).
- 백승남 (1998) 신증후군 환아 어머니의 삶의 질에 관한 연구. 경희간호논문집, 23(1).
- 백승남, 성미혜 (1996). 신증후군 어머니의 교육요구도 조사. 아동간호학회지, 3(1).
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 간호학회지, 23(3), 467–483.
- 서종숙 (1993). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감. 연세대학교 대학원 석사학위 논문.
- 성미혜 (1998). 신증후군 환아 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 4(2).
- 성미혜, 백승남 (1997). 신증후군 환아 어머니의 교육요구 및 어머니가 지각한 간호사의 교육수행정도. 대학간호학회지, 27(2).
- 심미경 (1997). 장애아어머니의 자아존중감, 대처유형, 삶의 질에 관한 연구. 대한간호학회지, 27(3), 673–682.
- 안황란 (1984). 초임부의 스트레스 감소에 미치는 지지강화교육의 효과에 관한 실험적 연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문, 서울.
- 안혜영 (1992). 신증후군 환아 어머니의 불안, 우울에 관한 연구. 서울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 오가실 (1997). 사회적지지모임이 빨달지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향. 간호학회지, 27(2), 389–400.
- 이명숙 (1995). 선천성 대사장애 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 1(1).

- 이숙자 (1993). 지지적 간호 행위가 혈액투석환자의 대처 방식에 따라 우울과 삶의 질에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 이현성 (1986). 만성질환아 어머니의 스트레스와 대응에 관한 연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 임현자 (1998). 강직성 척추염 환자의 통증, 가족지지와 삶의 질과의 관계. 간호학회지, 28(2), 329-341.
- 임혜숙 (1991). 정신질환가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위 논문..
- 정추자 (1993). 사회적 지지 모임이 뇌척수 손상환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 조경미 (1991). 심장병 환아 부모교육이 환아모의 불안 및 지식정도에 미치는 효과 연구. 서울대학교 석사학위논문.
- 조병수 (1998). 소아신장병 가이드. 서울: 우용출판사, 58-60.
- 최영희 (1983). 지지적 간호 중재가 가족지지 행위에 환자 역할 행위에 미치는 영향에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 최상순 (1993). 만성질환 아동과 가족의 반응과 대응. 경희간호논문집, 18(1).
- 한정석, 오가실 (1990). 만성질환아를 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구. 대한간호학회지, 29(4), 73-87.
- 한혜라 (1994). 암환아 부모의 교육요구 및 부모가 지각한 간호사의 교육수행 정도. 서울대학교 석사학위 논문.
- 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.
- Bull, M. J. (1990). "Factors influencing family caregiver burden and health." Western J. Nursing Research, 12(6), 758-776.
- Clements, I. M., & Robert, F. B., 변영순譯 (1986). 가족의 전강간호 이론적 접근. 서울: 현문사.
- Friss, L. (1990). A model state-level approach to family survival for caregivers of brain impaired adults. The Gerontologist, 30(1), 121-125.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist, 26(3), 253-259.
- Goodman, C. C., & Pynoos, J. (1990). A model telephone information & support program for caregivers of Alzheimer's patients. The Gerontologist, 30(3), 399-404.
- Grad, J. L., & Sainbury, P. (1968). The effects that patients have on their family in a community care and a control psychiatric service-a two year follow-up. British Journal of psychiatry, 11(4), 265-278.
- Larson, R. (1978). Thirty year of mealach on the subjective well-being of older Americanas. J. Gerontology, 33(1), 109-125.
- Montagomery, R. J. V., Gonyea G. J., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experence of Subjective and Objective Burden. Family Relations, 34, 19-26.
- Novak, M., & Guest., C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. The Gerontologist, 29(6), 798-803.
- Pallet, P. J. (1990). "A conceptual framework for studying family caregiver burden in Alzheimer's type dementia." Image, 22(1), 52-57.
- Smart, C. R., & Yates, J. W. (1987). Quality of life. Cancer, 60(3), 620-622.
- Thompson, E. H., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mental ill : An invisible crisis. Family Relations, 31, 379-388.
- Winslow, E. H. (1976). The role of the nurse in patient education. Nurs. Clin. of North America, 11(2), 213-222.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Ralatives of impaired elddered elderly : Correlates of feeling of burden. The Gerontologist, 20(6), 649-655.

-Abstract-

Key concept : Supportive nursing education program, Nephrotic syndrom, Burden, Quality of life

The Effect of Supportive Nursing Education Program on Burden and Quality of Life in Mothers of Children with Nephrotic Syndrom *

*Paik, Seung Nam ** · Sung, Mi Hae ****

*Cho, Kyoul Ja **** · Byun, Chang Ja ***

The purpose of this study was to identify the effect of the supportive nursing intervention program on Burden and Quality of Life in Mothers of Children with Nephrotic Syndrom. The data were collected from a group of 67 mothers of nephrotic syndrom patients (34

in the intervention group, 33 in the control group) from July 1, 1998 to Dec, 30, 1998. Measurements were burden and quality of life from both groups at pre and post intervention. The supportive nursing educational program consists of individual lectures and discussion at the individual level.

Listed are the summarized results :

1. The intervention group had a lower level of burden ($p<0.05$) than the control group at post intervention.
2. The level of quality of life was not significant during the intervention.

According to this study a developed supportive nursing intervention program is effective for reduction of the burden. For future research, it is necessary that experiments concerning quality of life in mothers of children with nephrotic syndrome, be conducted.

* This research supported by Non Directed Research Fund, Korea Research Foundation, 1996.
** Professor, KyoungHee School of Nursing
*** Assistant Professor, Department of Nursing, InJae University.
**** Professor, Department of Nursing, Medical College, Kyung Hee University.