

신증후군 환자 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질

성 미 혜*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

신증후군은 만성질환의 하나로 16세 이하 소아 10만명 당 15.7명의 이환율을 보이며, 환자 중 60%정도는 만성적 경과를 밝게 되고, 이중 10%는 신부전증까지 진행되기도 한다(홍창의, 1999). 이러한 질환이 가족에게 미치는 영향은 심각하여 타 가족 구성원의 신체 증상발현율이 높아질 수 있으며, 또한 건강한 가족 구성원은 스스로의 건강에 대해 죄책감을 느끼며 환자를 과보호하게 되고 이에 따른 지나친 희생은 환자에 대한 적대감, 분노, 심리적 거부로까지 발전되고 이로 인해 죄책감이 커지는 등 악순환이 일어날 수 있다(이정권, 1990; Mott, Fuyeeckas & James, 1990).

특히 가족중 가장 많은 시간을 할애하며 아픈 자녀를 돌보아야 할 책임이 있는 만성질환자 어머니는 자녀가 만성질환이라는 사실 때문에 죄책감과 불안감을 항상 느끼고 있을 뿐만 아니라, 만성질환자를 일차적으로 옆에서 돌보아야 하기 때문에 책임감과 역할 부담이 커지게 되어 정신적인 스트레스를 경험하게 되며 대인관계도 점차 감소하게 된다(김수지, 양순옥, 1993; 김희순, 1988; Zamerowski, 1982).

부담이란 대상자나 상황에 대해 느끼는 정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로서(Zarit et al., 1980), 환

자간호를 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, 우울감등의 어려움을 호소하게 되는데(서중숙, 1993), 특히 가족의 역할에 중심적 역할을 한다고 볼 수 있는 어머니의 건강문제는 더 나아가서 가족전체의 건강에 위협을 줄 수 있으며 환자에게도 부정적인 결과를 초래할 수 있다(Clement & Robert, 1986). 그러나 연구(서미혜, 오가실, 1988; Montgomery, Gynynea & Hooymann, 1985; Norvak & Guest, 1986; Pallet, 1990)의 대부분이 정신질환자를 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(김수지, 양순옥, 1993).

한편 환자를 돌보는 가족의 부담감을 변화시키는 데 역할로서의 사회적 지지에 관한 연구는 비교적 많이 보고 되어왔다. 이는 스트레스나 사회적, 심리적 부담으로 인한 건강이나 안녕이 해로운 영향을 완화시키는 기능을

* 인제대학교 간호학과

한다는 것으로(Neudorfer, 1991), George와 Gwyther (1986)의 연구에서도 환자를 돌보는 사람의 안녕에 사회적 지지가 기여한다고 하였다

Zarit등(1980)은 치매환자 가족을 대상으로 연구하여 구조적인 사회적 지지인 사회적 연결망의 지지정도가 환자를 간호하는데 관련된 스트레스에 영향을 미친다고 하였으며, 박명희(1991)는 가족 간호제공자와 부담감 인지와 영향변수 분석을 통해 간호 제공자의 사회적 지지가 높을수록 부담을 낮게 인지하는 것으로 나타났으며, 도와주는 사람이 있는 간호제공자의 사회적 지지가 높다고 하였다.

1980년대 들어서면서 의료분야에서 치료전 결과로 삶의 질에 대한 많은 관심을 보이기 시작하면서 수명의 연장자체보다는 생의 의미와 환자의 삶의 질이 더 중요하게 고려되어야 한다고 주장하고(임현자,1988). 장혜경(1989)은 암환자의 자아존중감과 가족지지가 높을수록 삶의 질이 높다고 하였으며, 사회적 지지가 삶의 질을 25.3% 설명한다고 하였다.

따라서, 신증후군 환자 어머니의 부담감 정도를 파악하고 환자 어머니의 신체적, 심리.정서적 부담감을 감소시키기 위해 사회적 지지와의 관련성을 규명하고, 부담감, 사회적지지 및 삶의 질 간의 관계를 파악할 필요가 있으며, 이를 통해 신증후군 환자 어머니의 안녕 및 건강 증진을 도모할 수 있는 간호중재 방안을 모색하는데 필요한 자료를 얻고자 본 연구를 시도하였다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 신증후군 환자 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질을 파악하는 것으로 이러한 목적을 달성하기 위하여 다음과 같은 구체적인 목적을 설정하였다.

- 1) 신증후군 환자 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질정도를 파악한다.
- 2) 신증후군 환자 및 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질정도를 파악한다.
- 3) 신증후군 환자 어머니의 부담감과 사회적 지지 및 삶의 질간의 관계를 파악한다.

3. 용어의 정의

- 1) 부담감 : 간호 담당자가 환자를 간호하면서 느낀

정서적, 신체적, 사회적 고통의 정도로써(Zarit et al., 1980), 본 연구에서는 Montgomery, Gonyer & Hooymann (1985)의 주관적, 객관적 부담감 측정도구에 의해 측정된 점수로 부담감의 정도를 정의한다.

2) 사회적 지지 : 사회체제 내에서의 상호작용을 통하여 스트레스를 경험하는 상황에 노출된 개인을 정서적, 정신적으로 보호하는 방패나 완충역할을 함으로써 개인의 위기나 변화에 대한 적응을 도와주는 속성으로(홍, 1984), 본 연구에서는 Brandt와 Weinert(1981)의 Personal Resource Questionnaire(P.R.Q)의 도구를 이용하여 측정된 점수를 사회적 지지의 정도로 정의한다.

3) 삶의 질 : 신체적, 정신적 및 사회 경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적인 안녕(노유자, 1988)을 의미하며, 노유자(1988)가 개발한 47문항의 삶의 질 측정도구에 의해 측정된 점수는 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미한다.

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(배성일, 임효덕 및 김영찬, 1990; 윤정희, 조결자, 1994; 홍순원, 이병욱 및 이수일, 1993). 가족일원의 질병이나 입원은 환자 뿐만 아니라 가족원들에게도 위기상황을 직면하게 되고 가족체제의 구조와 기능에 변화를 초래하게 된다(윤정희, 조결자, 1994; 임혜숙, 1991). 특히 아동기는 가족내 물리적, 심리적 환경의 영향을 많이 받는 시기이며 이 시기의 건강문제가 만성질환의 특성을 가질 때는 가족 구성원들에게 지속적인 부담감을 주어 가족기능 및 역할의 변화를 초래하게 되고 이는 다시 아동의 질병과정에 영향을 주는 회환의 과정을 밟게 된다(박지원, 1993).

가족 중 가장 많은 시간을 할애하며 아픈 자녀를 돌보아야 할 책임이 있는 신증후군 환자 어머니는 자녀가 만성질환이라는 사실때문에 죄책감과 불안감을 항상 느끼고 있을 뿐만 아니라, 환아를 일차적으로 옆에서 돌보

아야 하기 때문에 책임감과 역할 부담감이 커지게 되어 정신적인 스트레스를 경험하게 되며 대인관계도 점차 감소하게 된다(김희순, 1988; Zamerowski, 1982). 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 증가시키는데(한정석, 오가실, 1990), 만성질환아동의 어머니들이 주로 호소하는 증상들은 식욕부진, 불면증, 어지러움, 두통, 소화불량, 가슴 답답함, 심계항진 등으로(김희순, 1989), 만성 질환자를 책임지고 돌보는 가족은 매일 발생하는 여러문제로 인하여 잠재적으로 병든 사람이 되거나 숨겨진 환자가 된다(정추자, 1993). 이들이 겪는 제반의 어려움을 부담감이라고 표현할 수 있는데 이 용어는 '어떤 의무나 책임을 맡는 일'로서 간호제공자가 환자를 돌보면서 갖게 되는 고통스러운 부정적인 문제와(Montgomery, 1985) 불편감으로 표현하였다(Zamerowski, 1982).

환자를 돌보는 가족의 부담감에 대한 연구는 노인의 가족을 대상으로 하여 시작되었으나 어린이를 돌보는 부모의 부담에 관한 연구는 극히 소수에 불과하다(오가실, 1997). McCubbin등(1982)은 만성질환아를 가진 가족들은 어린이 간호에 대해 부담감, 재정적 압박, 사회적 고립감, 비통 및 환자의 예후와 미래의 잠재적 가능성에 대한 불안, 걱정 등이 있다고 하였다.

이와 같이 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 측정할 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. Kosberg 등(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, 사회 활동적 부담, 정서적 부담의 5가지 요인으로 분석하고 있다.

부담감에 관련된 변인은 부담감으로 인해서 받는 영

향과 부담감에 영향을 미치는 변인의 두가지로, 전자에 대한 변인은 안녕감이나 삶의 만족도 등으로 비교적 적은 수의 변수이지만 부담감에 영향을 미치는 변수는 환자나 건강제공자의 건강상태, 그들의 일반적인 특성-성별·나이·경제상태-과 환자의 인지적, 기능적 상태 등 다양한 변수로 나타났다. 또 안녕감은 만성환자를 돌보는 가족원이 경험하는 부담감과 동전의 양면같은 상태이며, 부담감의 상태를 잘 측정하는 것은 안녕감의 감소를 예견할 수 있는 척도가 된다(George, 1986). 많은 연구(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 지지지원이 부족할 때도 질병이 있는 사람을 돌보는 것이 부담감을 경험하게 된다고 한다(서미혜, 오가실, 1993).

2. 부담감과 사회적 지지

환자를 돌보는 가족의 부담감을 완화시키는 역할로서의 사회적 지지에 관한 연구는 많이 보고되어왔다. 이는 스트레스나 사회적, 심리적 부담으로 인한 건강이나 안녕이 해로운 영향을 완화시키는 기능을 한다는 점이다(Neundorfer, 1991).

인간은 사회적 환경 안에서 타인과 관계를 갖고 서로 도움을 주고 받으며 사는 사회적 동물로서 누구나 타인과의 사회적 상호작용을 통해서만 충족될 수 있는 기본 욕구들을 가지고 있는데 사회적 욕구에는 관심, 사랑, 인정, 용납, 이해, 도움을 얻고자 하는 것들이 있다. 이러한 사회적 욕구는 타인과 상호작용 하는 가운데 충족되는 것인데 이러한 과정에서 얻게 되는 것이 사회적 지지로서 이 사회적 지지는 사회 심리적 변수이면서 최근 건강과 관련된 연구에 중요개념으로 등장하게 되었다. Cobb(1976)은 자신이 보살핌과 사랑을 받고 있다고 느끼게 하며 자신이 귀하고 가치가 있으며 의사소통과 상호책임의 조직망에 속해 있다고 믿도록 해주는 정보로서의 사회적 지지를 정의하였다. Kaplan 등(1977)은 애정, 시인, 소속 및 안정에 대한 개인의 욕구가 의미 있는 사람에 의해 충족되는 것으로 규정하였다.

사회적 지지는 스트레스 사건에서 스트레스 요인인

잠정적 스트레스 사건으로 부터 스트레스의 지각을 줄이기 위한 예방적 차원과 지각된 스트레스로 부터 그 결과를 완화시키기 위한 치료적 차원에서 대상자들의 적응과 상당히 밀접한 관련이 있기 때문에 유용한 사회적 대처 자원으로 평가되고 있다.

이러한 사회적 지지를 제공하는 자들로 Cobb(1976)은 가족 구성원, 직장의 동료, 지역사회를 돕는 전문직의 구성원을 들었으며, Norbeck(1981)은 배우자, 가족, 또는 친척, 친구, 직장 또는 학교의 동료, 이웃, 의료 제공자, 상담자 및 성직자들을 사회적 지지의 지지원으로 포함시켰다. 박명희(1991)는 부모, 배우자, 애인, 형제, 자매, 친척, 친구, 전문인(간호사 또는 의사), 종교인이 포함된다고 하였다. 한편, 사회적 지지의 영역으로 Cobb(1976)은 정서적 지지, 존경지지, 망지지로, House(1981)는 정서적 지지(신뢰, 애정, 감정이입, 친밀감), 평가적 지지(수용, 긍정적 환류, 긍정적 자기 평가등), 정보적 지지(사람들이 스스로 돕도록 돕는 것), 도구적 지지(실제적 도움의 교환, 욕구충족의 효과를 가지는 실제적 도움)로, 박지원(1985)은 정서적 지지, 정보적 지지, 물질적 지지, 평가적 지지로 분류하였다.

부담감과 사회적 지지에 관한 연구를 보면, 박명희(1991)는 가족 간호 제공자의 부담감 인지와 영향변수 분석을 통한 연구결과에서 간호 제공자의 사회적 지지가 높을수록 부담감을 낮게 인지한다고 하였으며, Zarit등(1980)은 치매가족을 대상으로 연구하여 구조적인 면의 사회적 지지인 사회적 연결망의 지지정도가 환자를 간호하는데 관련된 스트레스에 영향을 미친다고 하였다. 또한 Norbeck(1981)은 적절한 사회적 지지를 받은 사람 혹은 성공적인 간호중재를 받은 사람은 긍정적인 건강결과를 가져올 가능성이 크며 효율적인 간호중재 없이 부적절한 사회적 지지를 받은 사람은 부정적 건강결과를 초래할 가능성이 크다고 하였다. 따라서 신중후군 환자 어머니의 부담감을 줄이는데 중재 가능한 변수로 사회적 지지를 고려할 필요가 있다.

3. 삶의 질

만성 질환자 가족은 예후가 불투명한 환자를 장기적으로 관찰하고 돌보아야 하는 역할 부담을 갖게 되며, 이러한 부담감이 해결되지 않고 계속적으로 축적되면 신체적 불건강은 물론 생에 대한 의욕상실, 만족감의 상실 또는 안녕감의 저하를 초래해 삶의 질에 부정적인 영향을 미칠수 있다(George & Gwyther 1986).

삶의 질은 다차원적 개념으로 그 정의가 다양한데, 많은 연구자들은 주관적으로 평가하는 일상생활 전반에 걸친 삶의 만족으로 정의하고 있다(Burckhardt, 1985). George와 Gwyther(1986)는 삶의 만족, 자아 존중감, 건강 상태와 기능 및 사회 경제적 상태에 대한 주관적이고 객관적인 평가로 삶의 질을 정의하였으며, 노유자(1988)는 신체적, 정신적, 사회 경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적 안녕이 삶의 질이라 정의하고 여기에는 정서상태, 경제생활, 자아 존중감, 신체 상태와 기능, 이웃관계, 가족관계 등이 포함된다고 하였다.

삶의 질에 대한 연구는 의학적 가치관이 생명의 보존과 수명연장에서 생의 의미와 대상자의 질적인 삶을 고려해야 한다는 쪽으로 변화되면서 건강수준의 척도로 삶의 질이 기준이 되면서 주로 암환자, 투석환자, 관절염 환자 및 노인을 대상으로 많이 되어 왔다.

삶의 질에 영향을 주는 요인으로서의 첫째, 인구학적 특성으로 경제적 수준, 결혼상태, 연령, 교육정도, 직업 유형, 종교등이며 둘째, 지각된 건강상태나 질병의 특성, 신체활동 상태이며 셋째, 개인특성으로 자아존중감과 내적 조절 성격특성(내적 통제위), 대응방법, 질병에 대한 태도, 마지막으로 타인과의 관계, 간호사나 가족지지의 사회적 지지가 주요변인으로 밝혀졌다.

삶의 질에 관련된 간호중재에 대한 연구(Magilvy, 1985)는 신체, 정신, 사회 경제적 영역 및 증상조절을 통한 삶의 질의 중재법을 제시하고 지지망으로 부터의 사회적 지지를 많이 받을수록 삶의 질이 높아졌다고 하였다. 그러나 아직 만성질환의 하나인 신중후군 환자 가족에 대한 부담감은 상미혜(1998)의 연구뿐 부담감과 삶의 질간의 관계를 없는 실정이므로 본 연구에서는 신중후군 환자 어머니를 대상으로 부담감과 삶의 질간의 관계를 파악하고자 한다.

III. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 신중후군 환자 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질의 관계를 알아 보기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상은 1999년 11월 15일부터 12월 31

일까지 서울 시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 입원 치료중인 환아 어머니 68명을 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 문항을 제외한 21개 문항항의 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.

2) 사회적 지지척도

사회적 지지척도구는 Brandt와 Weinert(1981)가 개발한 P.R.Q. Part I, II를 사용하였다. Part I은 8가지 생활사건으로 구성되며, 개인의 지지원에 대한 기술적인 정보를 제공하고 이들 지지원에 대한 대상자의 지지 만족도, 지지원을 묻는 내용으로 구성되어 있다. Part II는 사회적 관계 차원 25문항으로 구성되어 있으며, 각각의 문항에 대해 '전혀 그렇지 않다' 1점에서부터 '매우 그렇다' 5점까지로 5점 Likert Scale로 점수가 높을수록 사회적 지지정도가 높은 것으로 나타났다. 본 연구에서 Cronbach α 값이 .71이었다.

3) 삶의 질 측정도구

삶의 질 측정도구는 노유자(1988)가 개발한 47문항의 삶의 질 측정도구를 사용하였다. 본 연구에서는 Cronbach α 가 .91이었으며, 도구의 내용을 보면, 5점 척도로 이웃관계 4문항, 가족관계 6문항, 신체상태와 기능 10문항, 정서 9문항, 자아 존중감 8문항, 경제생활 10문항으로 구성되었으며, 47문항중 11문항은 부정문항으로 점수 계산시에 역으로 환산하였다. 점수는 최소 99점, 최고 179점으로 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것으로 나타났다.

4. 자료수집 방법

본 연구의 자료는 1999년 11월 15일 부터 1999년

12월 31일까지 서울 시내 1개 대학병원과 소아과 병동에 신증후군으로 입원 치료중인 환아 어머니를 대상으로 연구목적을 설명하고 연구에 참여할 것을 동의한 사람에게 설문지를 배부하여 작성하였다. 총 82명에게 질문지를 배부하여 68부를 회수하여 본 연구의 분석에 사용하였다.

5. 자료분석 방법

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

- 1) 환아 어머니가 느끼는 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질 정도는 평균평점과 표준편차를 구하였다.
- 2) 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질 정도의 차이는 t-test, ANOVA검정을 하였다.
- 3) 환아 어머니의 부담감 정도, 사회적 지지 및 삶의 질 정도와의 관계는 Pearson상관관계 통계법을 사용하여 유의성을 검정하였다.

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 48세까지로 평균연령이 35.2세였다. 학력은 고졸이 46명(67.6%)로 가장 많았으며 대졸 12명(17.6%), 중졸 8명(11.8%)순이었으며, 직업은 없는 경우가 52명(76.5%), 있는 경우가 16명(23.5%)였다. 종교는 기독교 26명(38.2%), 무교 17명(25.0%), 불교 15명(22.1%)순이었고, 경제상태는 중정도가 49명(72.1%)로 가장 많았다. 가족형태는 핵가족이 58명(85.3%)로 가장 많았고 질병에 관한 인지 정도는 환아의 질병에 대해 조금 알고 있는 경우가 47명 (69.1%), 전혀 모르는 경우 13명(19.1%), 많이 알고 있는 경우가 8명(11.8%)였다.

2) 신증후군 환아의 일반적 특성

신증후군 환아의 일반적 특성을 보면, 환아의 성별은 남아가 48명(70.6%), 여아가 20명(29.4%)이었으며, 연령은 평균 8.7세로 4-6세가 19명(27.9%), 7-9세 17명(25.0%), 13-15세 12명(17.6%)순이었다. 형제

순위는 첫째인 경우가 44명(64.7%), 둘째인 경우 15명(22.1%), 셋째인 경우 9명(13.3%)순이었다. 이환 기간은 평균 9.4개월로 12개월 미만인 38명(55.9%), 36개월 이상이 17명(25.0%), 24-35개월 7명(10.3%), 12-23개월 6명(8.8%)순으로 나타났다. 치료방법은 스테로이드 경구요법이 34명(50.0%), 스테로이드 경구요법과 주사요법을 병행하는 경우 20명(29.4%), 주사요법 10명(14.7%)순이었으며, 재발경험은 없는 경우 35명(51.5%), 있는 경우 33명(48.5%)였다. 재발횟수는 1-2회가 22명(61.4%)로 가장 많았고, 어머니가 인지한 환아 상태는 나아지고 있다고 답한 경우가 35명(51.5%), 같아지면 좋아질 수 있다고 답한 경우 22명(32.4%)로 나타났다.

2. 신증후군 환아 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질

신증후군 환아 어머니가 인지한 부담감은 105점 만점에 최소 28점, 최고 96점(표준편차 1539)로 평균 54.47점이었으며, 전체항목의 최대점수 5점에 대해 전

체평균 문항수로 나눈 평점은 2.71로 비교적 낮게 나타났다. 사회적 지지는 125점 만점에 최소 63점, 최고 120점(표준편차 1.334)로 평균 86.00, 평점 3.41로 비교적 높게 나타났다. 한편 신증후군 환아 어머니가 인지한 삶의 질은 235점 만점에 최소 99, 최고 179점으로 평균 140.20, 평점 2.97로 비교적 낮게 나타났다 <표 1>.

<표 1> 신증후군 환아 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질 (N=68)

	평균	표준편차	범위	평점
부담감	54.47	1.539	28 - 96	2.71
사회적 지지	86.00	1.334	63-120	3.41
삶의 질	140.20	1.937	99-179	2.97

3. 신증후군 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질

신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질정도의 차이를 보면<표 2>, 부

<표 2> 신증후군 환아 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질 (N=68)

특성	구분	부담감			사회적 지지			삶의 질		
		평균	표준 편차	t or F	평균	표준 편차	t or F	평균	표준 편차	t or F
연령	25-29세	50.00	2.82		67.00	5.65		116.00	2.82	
	30-34세	60.31	10.02	F 1.295	85.25	7.91	F 1.984	142.37	15.15	F 2.184
	35-39세	58.85	14.31		87.92	12.24		137.43	16.76	
	40-44세	55.50	12.17		85.25	10.66		143.10	12.29	
	45세이상	42.50	12.06		91.50	4.94		155.50	33.23	
학력	무학	76.00	12.11		87.00			141.00	19.91	
	초등학교졸	56.00	12.07	F .797	88.00		F .025	138.00	18.91	F .230
	중졸	58.50	12.44		85.87	11.38		144.00	20.87	
	고졸	57.86	12.12		85.78	10.43		139.00	14.37	
	대졸이상	57.83	14.65		91.50	14.43		142.41	20.21	
직업	유	59.18	15.21	t .379	86.00	11.22	t .267	144.43	19.55	t 1.479
	무	56.94	11.93		85.77	10.23		138.90	14.67	
종교	기독교	56.57	10.41	*	87.73	12.22		141.88	12.15	
	천주교	57.37	13.64	F 2.774	89.25	10.34	F 1.333	141.25	20.46	F 2.160
	불교	53.53	12.17		86.80	8.52		146.46	16.19	
	무교	59.35	13.11		82.41	10.72		131.82	16.87	
경제상태	상	63.00	2.82	F .366	85.00	4.24	F .130	132.50	7.77	F .660
	중	56.75	12.41		86.42	10.95		141.51	16.53	
	하	58.88	14.31		84.88	11.98		137.35	14.95	
가족형태	대가족	51.80	12.83	t 2.387	85.50	15.07	t .215	145.20	19.41	t 1.148
	핵가족	58.44	12.52		85.74	10.28		139.34	15.33	
질병에 관한인지 정도	많이 앎	62.50	10.77	F 1.389	80.00	6.71	F 3.055	140.75	17.80	F .011
	조금 앎	55.80	13.54		88.10	10.96		140.25	16.43	
	전혀 모름	60.38	9.62		82.07	11.43		139.69	14.27	

* P<0.05

<표 3> 신중후군 환자의 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질

(N=68)

특성	구분	부담감			사회적 지지			삶의 질					
		평균	표준 편차	t or F	평균	표준 편차	t or F	평균	표준 편차	t or F			
성별	남	57.66	13.36	t .038	85.58	10.65	t .231	139.93	16.57	t .45			
	여	57.00	11.27		87.00	12.01		140.84	14.82				
연령	0-1세미만	58.00	4.35	F .547	85.66	7.02	F 1.050	134.00	14.42	F 1.372			
	1-3세미만	60.15	11.96		81.57	9.03		134.88	16.73				
	3-6세미만	59.00	9.40		87.76	10.94		137.76	13.35				
	6-12세미만	56.40	16.54		90.30	11.33		145.40	18.45				
	12세 이상	54.75	16.28		87.42	12.63		145.40	11.63				
형제순위	첫째	58.18	12.80	F .249	84.65	12.16	F 2.069	137.02	16.32	F 1.720			
	둘째	55.86	14.24		85.60	6.52		145.80	14.94				
	셋째	55.40	11.63		96.80	5.49		147.40	10.16				
경과기간	12개월미만	57.84	10.91	F 1.706	84.78	10.17	F 1.104	138.00	14.63	F 1.650			
	12-23개월	47.83	11.28		82.83	11.53		132.83	13.13				
	24-35개월	63.28	14.54		92.00	8.06		143.71	17.79				
	36개월이상	57.64	15.16		87.35	13.27		146.29	18.00				
치료방법	경요법	57.82	13.79	F .91	85.26	11.28	F .351	140.85	15.21	F .359			
	주사요법	62.33	8.41		86.55	7.05		140.00	17.36				
	병행요법	61.70	10.21		85.65	12.97		137.60	17.87				
재발여부	유	60.00	13.52	t 2.606	85.69	11.40	t .048	141.93	16.93	t .752			
	무	55.08	11.55		86.28	10.76		138.53	15.07				
재발횟수	1-2회	61.50	19.09	F .255	89.00	2.82	F 2.930	144.40	12.72	F .377			
	3-4회	62.66	19.09		86.33	10.21		137.02	14.0411				
	5회이상	55.50	4.94		90.50	3.53		150.00	4.64				
입원목적	약물치료	53.26	4.94	*	87.63	11.73	t .731	140.10	15.67	t -.160			
	병의재발	62.77	11.31		t 3.653	83.55		10.26	139.81		17.38		
어머니가 인지하는 환아상태	나아짐	54.68	12.50	*	88.88	10.75	*	145.20	15.30	*			
	좋아짐	57.09	10.98		F 4.419	86.13		10.54	F 6.065		137.81	14.58	F 5.198
	진전없음	67.09	12.84			76.54		7.52			129.29	15.18	

* P<0.05

담감의 경우 환아 어머니의 종교(F=2.774, p<0.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 보여 환아 어머니의 종교에 따라 부담감 정도에 차이가 있으며, 사회적 지지 및 삶의 질의 경우 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

한편 신중후군 환자의 일반적 특성에 따른 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질 정도의 차이를 보면(표3), 부담감의 경우 입원 목적(t=3.653, p<0.05), 어머니가 인지한 환아상태(F=4.419, p<0.05)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였으며, 사회적 지지의 경우 어머니가 인지하는 환아 상태(F=6.065, p<0.05)에서만 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 또한 삶의 질의 경우도 환아 어머니가 인지하는 환아 상태(F=5.198, p<0.05)에서만 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉 입원목적의 경우 약물치료보다 병의 재발시 부담감 정도가 높았으며, 어

머니가 인지하는 환아상태에서는 진전이 없다고 생각하는 경우가 많아지고 있다고 생각하는 경우보다 부담감이 높은 것으로 나타났다.

4. 신중후군 환아 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질과의 관계

신중후군 환아 어머니의 부담감과 사회적 지지와의 상관정도를 Pearson correlation coefficient를 구하여 조사한 결과 역상관관계(r=-.348, p<.001)를 보여, 사회적 지지가 낮을수록 부담감이 높은 경향을 보였다.

부담감과 삶의 질과의 관계는 상관계수가 (r=-.397, p<.001)로 역상관 관계를 보여, 부담감이 낮을수록 삶의 질은 높은 것으로 나타났다. 한편 사회적 지지와 삶

의 질과의 관계는 상관계수가 ($r=.064, p<.001$)로 높은 상관관계를 보여, 사회적 지지가 높을수록 삶의 질은 높은 것으로 나타났다<표 4>.

<표 4> 신증후군 환자 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질과의 관계

	부담감	사회적 지지
사회적 지지	-.348** p .001	
삶의 질	-.397** p .001	.064** p .000

**p<.001

V. 논 의

본 연구에서 간호제공자인 환자 어머니가 인지하는 부담감의 정도는 5점 척도를 사용한 도구에서 평점이 2.71로 비교적 낮게 나타나, 성미혜(1998)의 연구에서 5점 만점에 2.89점, 이명숙(1995)의 연구에서 2.80점의 연구결과와 일치하지만 어머니의 부담감이 높을 것이라는 일반적인 기대와는 상반되는 결과라 할 수 있다. 이는 입원한 환자 어머니를 대상으로 하였기 때문인 것으로 사료되며, Novak & Guest(1989)는 입원한 환자의 가족이 느끼는 부담감이 가정에 있는 환자의 가족보다 더 낮은 부담감을 느끼고 있다고 하여 본 연구결과를 뒷받침 해주고 있다. 또한 Alzheimer환자 가족을 대상으로 연구한 Thompson & Doll(1982)의 연구결과에서도 환자가 가족과 함께 거주하는 경우 오히려 기관에 있는 경우보다 가족원이 스트레스를 더 많이 느껴 더욱 더 부담감을 갖는다고 하였다.

많은 연구(King, 1996; 박지원, 1985; 박명희, 1991; 서종숙, 1993)에서 사회적 지지는 가족, 친구, 이웃 및 기타 사람에 의해 제공된 여러 형태의 도움과 원조를 의미하는데 개인이 위기에 대처하도록 도와주고, 인생주기에 있어서의 위기나 다양한 변화를 경험하는 개인을 보호해주는 완충역할을 하며, 스트레스를 완충시키고 질병의 위험을 감소시킴을 제시하였다. 본 연구에서는 사회적 지지정도가 3.41로, 김희순(1989), 성미혜(1988)의 연구결과와 일치하는 것으로 신증후군 환자 어머니에 대한 간호중재시 고려해야 할 사항이며 특히 배우자, 가족, 친척 등의 지지기능을 더욱 강화시키고, 지지기능이 약한 건강 전문인을 더욱 활성화시켜 하나의 지지원으로 활용하는 것이 시급하리라 본다.

환자 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도의 차이는 종교에 따라 차이를 나타내 종교가 환자 어머니의 부담감을 감소시켜 주는 하나의 지지원으로 작용한 것으로 보여 간호중재시 종교가 고려되어야 할 필요가 있다. 한편, 환자의 일반적 특성에 따른 환자 어머니의 부담감 정도의 차이를 보면 입원 목적, 환자 어머니가 인지하는 환자 상태에 따라 차이를 보였는데, 이는 이명숙(1995), 정추자(1993), 임혜숙(1991)의 연구결과와 상반되는 것이지만 성미혜(1998)의 연구결과와는 일치되는 것으로 환자가 어린이이고 어머니는 그런 환아를 장기간 돌보아야 하는 주간호 제공자이므로 환자의 일반적 특성에 따라 부담감의 차이가 있는 것은 당연한 것으로 사료되지만 이에 대한 지속적인 연구를 통해 이를 규명할 필요성을 느낀다.

환자 어머니가 인지한 삶의 질정도를 보면, 5점 만점에 평점이 2.97로 노유자(1988)의 중년기 서인 삶의 질의 평점 3.29, 심미경(1997)의 장애아 어머니의 삶의 질 평점 3.01, 함인귀(1989)의 혈액투석 환자의 삶의 질 정도 평점 3.06보다 낮게 나타나 신증후군 환자 어머니의 삶의 질을 높여 주기 위한 간호중재가 절실히 필요함을 알 수 있다.

한편 환자 어머니의 일반적 특성에 따른 사회적 지지 정도의 차이를 보면 모두 통계학적으로 유의하지 않은 것으로 나타나 이에 대한 규명이 필요할 것으로 보인다.

환자 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 보면, 모두 통계학적으로 유의하지 않은 것으로 나타났는데, 이는 교육수준, 연령, 경제상태, 종교등이 삶의 질에 영향을 미친다고 보고한 노유자(1988)의 연구결과와 상반되는 연구결과라 할 수 있다. 따라서 이에 대한 규명을 위해 지속적인 반복연구가 필요할 것으로 사료된다. 또한 환자의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이를 보면 환자 어머니가 인지한 환자 상태가 나 아지고 있다고 생각하는 경우가 진전이 없다고 생각하는 경우보다 훨씬 삶의 질 정도가 높아, 지각된 건강상태가 삶의 질에 영향을 미친다는 노유자(1988), 심미경(1997)의 연구결과와 일치하는 것이라 할 수 있으며, 간호중재시 환아는 물론 환자 어머니의 질병에 대한 긍정적인 인식을 형성하는데 중점을 두어야 할 것으로 보인다.

신증후군 환자 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질과의 관계는 부담감과 사회적 지지와의 관계에서 역상관 관계를 보여 김희순(1988), 박명희(1991)의 연구결과와 일치하며, 사회적 지지가 부정적인 결과로써 나타나는 부담감을 줄이는 중재가능한 변수임을 알 수 있다.

신증후군 환아를 간호하는 어머니는 가족건강과 가정 관리를 담당하고 자녀의 양육에 대한 역할과 책임을 지며, 환아를 장기간 돌보아야 함으로써 가족생활의 리듬에도 변화가 따르게 되고 삶에 대한 태도도 부정적인 측면으로 기울어지게 되며(한정석, 오가실, 1997), 지속적인 부담감의 경험이나 부담감의 결과는 안녕상태에도 변화를 가져오는 결과가 생기는데(오가실, 1997), 본 연구에서도 신증후군 환아 어머니의 부담감과 삶의 질과의 관계를 검증하기 위해 상관관계 분석을 한 결과 부담감이 낮을수록 삶의 질 정도가 높은 것으로 나타나, 환아 간호시 환아는 물론 그의 가족의 부담감을 감소시켜 주는 부모교육과 지지 프로그램을 통해 환아는 물론 부모의 삶의 질을 향상시키는데 기여할 수 있을 것으로 본다.

심한 질병이나 부정적 스트레스를 안고 있는 사람이라도 정상수준의 삶을 유지하기 위해서는 간호중재시 가치관에 대한 내적 기준의 변화를 꾀하는 돌봄의 강화나 지지를 통하여 삶의 질을 높여 주어야 하는데(노유자, 1988), 본 연구에서는 사회적 지지와 삶의 질과의 관계에서 상관관계가 높은 것으로 나타내 박지원(1985), 서미혜, 오가실(1993), Zarit등(1980)의 연구결과와 일치하는 것으로 신증후군 환아 어머니의 삶의 질을 높여 주기 위한 간호중재로 사회적 지지가 중요함을 알 수 있다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 신증후군 환아 어머니의 부담감, 사회적 지지 및 삶의 질 정도를 파악하고, 이들간의 관계를 규명함으로써 신증후군 환아 어머니는 물론 그의 가족의 간호중재에 필요한 기초자료를 제공하기 위해 시도되었다. 연구대상은 서울시내 1개 대학병원의 소아과 병동에 신증후군으로 입원 치료중인 환아 어머니 68명을 대상으로 하였다. 연구도구는 Montgomery et al. (1985)이 개발한 부담감 측정도구를 본 연구에 맞게 수정한 도구를 사용하였으며, 사회적 지지 측정도구는 Brandt와 Weinert(1981)의 PR.Q. Part II를 사용하였고, 노유자(1988)의 삶의 질 측정도구를 사용하였다.

자료수집은 1999년 11월 15일 부터 1999년 12월 31일 까지이며, 자료수집 방법은 연구에 참여를 수락한 대상자에게 설문지를 배부하여 직접 기록하게 한 후 회수하였으며, 수집된 자료의 분석은 SPSS를 이용하여 전산 처리하였고 실수, 평균, t-test, ANOVA, Pearson 상관관계의 통계방법을 사용하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 신증후군 환아 어머니의 부담감 정도는 105점 만점에 평균 57.47(평균 2.71)이었으며, 사회적 지지점수는 125점 만점에 평균 86.00(평균 3.41), 삶의 질 점수는 235점 만점에 평균 140.20(평균 2.97)로 나타났다.
2. 신증후군 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 부담감 정도는 환아 어머니의 종교($F=2.744, p<.05$), 입원목적($t=-3.653, p<.05$), 환아 어머니가 인지하는 환아상태($F=4.419, p<.05$)에서 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다.
3. 신증후군 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 사회적 지지정도 차이에서는 환아 어머니가 인지하는 환아상태($F=6.065, p<.05$)에서만 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다.
4. 신증후군 환아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 정도의 차이에서는 환아 어머니가 인지하는 환아상태($F=5.1986, p<.05$)에서만 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다.
5. 신증후군 환아 어머니의 부담감, 사회적 지지정도 및 삶의 질과의 관계에서 부담감과 사회적 지지는 역상관관계($r=-.348, p<.001$), 부담감과 삶의 질과의 관계에서도 역상관 관계($r=-.397, p<.001$)을 보였으며, 사회적 지지와 삶의 질과의 관계는 순상관관계($r=.064, p<.001$)을 나타냈다.

제 언

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

1. 본 연구에서 대상자의 부담감 정도가 비교적 낮게 나타났으므로, 신증후군 환아 어머니 및 그의 가족의 부담감에 미치는 영향변인을 탐색하기 위한 질적 연구가 필요하다.
2. 본 연구에서 사회적 지지가 비교적 높은 것으로 나타났으나 사회적 지지에 영향을 받는 것으로 되어 있는 삶의 질에 있어서 점수가 비교적 낮게 나타났으므로 계속적인 연구를 통한 규명이 필요할 것으로 보인다.

참 고 문 헌

김수지, 양순옥 (1993). 암환아 발생이 가족에게 미치

- 는 영향에 관한 연구. 간호학회지, 22(4), 636-652.
- 김희순 (1989). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 노유자 (1988). 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 분석 연구. 연세대학교 박사학위 논문.
- 박명희 (1991). 가족간호제공자의 부담감 인지정도의 영향변수 분석. 카톨릭대학 의학부 논문집, 44(3), 949-958.
- 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.
- 심미경 (1997). 장애아 어머니의 자아존중감, 대처유형, 삶의 질에 관한 연구. 대한간호학회지, 27(3), 673-682.
- 서미혜, 오가실 (1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 대한간호학회지, 23(3), 467-483.
- 서양숙 (1995). 심장 질환자의 가족지지, 자아존중감, 삶의 만족도간의 관계 연구. 전북대학교 석사
- 서중숙 (1993). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 상미혜 (1998). 신증후군 환자 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 4(2), 221-229.
- 이명숙 (1995). 선천성 대사장애 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 1(1), 26-36.
- 이경권 (1990). 지역사회의학: 가족과 질병 2판. 서울, 현문사.
- 임현자 (1998). 강직성 척수염 환자의 통증, 가족지지와 삶의 질과의 관계. 전북대학교 석사학위논문.
- 임혜숙 (1991). 정신질환 가족의 부담감과 사회적 지지에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 오가실 (1997). 사회적 지지모임이 발달지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향. 대한간호학회지, 27(2), 389-399.
- 윤정희, 조결자 (1994). 뇌질환아 어머니의 스트레스와 대처방법. 대한간호학회지, 24(3), 389.
- 장혜경 (1989). 암환자의 가족지지 및 자아존중감 및 질적 삶의 관계연구. 고려대학교 대학원 석사학위논문.
- 정 연, 이군자, 백승남, 조결자 (1996). 만성환아 가족에 관한 국내 연구논문 분석. 아동간호학회지, 2(1), 69-92.
- 정추자 (1993). 사회적 지지모임이 뇌척수 손상환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 한정석, 오가실 (1997). 만성질환아를 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구. 대한간호, 18(2), 45-48.
- 함인귀 (1989). 혈액투석환자가 지각하는 배우자 지지와 삶의 만족도와의 관계 연구. 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 홍창의 (1988). 소아과학. 대한 교과서 주식회사. 425-440.
- Brandt, Patricia A. Weinert Clarann (1981). The PR.Q - A Social support measure. Nursing Research, 30(5), 277-280.
- Burckhardt, C. S. (1985). The impact of Arthritis on Quality of Life. Nursing Research, 34(1), 11-16.
- Clements, I M & Robert, F. B, 변영순,譯(1986). 가족의 건강간호 이론적 접근. 서울,현문사.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderate of life stress. Psychosomatic medicine, 38(5),300-314
- 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, A.(1987). Mood disorders after stroke : a review of the evidence. International Journal of Geriatric Psychology, 2, 211-221.
- Kaplan, B. H et al. (1977). Social support and health. Medical Care, 15(5), 47-58.
- King, R.B.(1996). Quality of life after stroke. Stroke, 27(9),1467-1472.
- 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.
- Magilvy, J. K. (1985). Quality of life of hearing-impaired older women. Nursing Research, 34(3).
- McCubbin, H. Z, Cauble, A. E., & Patterson,

- J. D. (1982). Family stress, coping and social support. Choles. Thomas : Springfield, Illinois.
- 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 NY: Addison-Wesley Pub. Co.
- Neundorfer, M. M. (1991). Family caregivers of the frail elderly ; Impact of caregiving on their health and implications for interventions. Family & Community Health, 4(2), 49-58.
- Norvak, M. & Guest, C.(1986). Application of a multidimensional caregiver burden inventory (CBI). The Gerontologist, 29(6), 798-803.
- Norveck, J. S. (1981). Social support, a model for clinical research and application. Advanced in Nursing Science, July, 43-59.
- Pallet, P. J. (1990). "A conceptual framework for Mework for studying family caregiver burden in Alzheimer' stype dementia". Image, 22(1), 52-57.
- Thompson, E. H & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mental ill : An invisible crisis. Family Relations, 31, 379-388.
- Zamerowski, S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children. Topics in Clinical Nursing, 4, 41-56.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J. (1980). Ralatives of impaired elderly: Correlates of feeling of Burden. The Gerontologist, 20(6), 649-655.

- Abstract -

Key concepts : Burden, Social support, Quality of Life

A Study Burden, Social Support and Quality of Life in Mothers of a Child with Nephrotic Syndrome

*Sung, Mi Hae**

The purpose of this study was to identify the level of burden, social support and quality of life of the subjects.

The subjects of this study were 68 mothers of nephrotic syndrome patients whose children were hospitalized in one pediatric ward of the University Hospital in Seoul. The data was collected using questionnaires, and the period of the data collection was from Nov. 15 to Dec. 31, 1999. The instruments used for this study were the Burden Measurement Instrument developed by Montgomery et. al(1985), social support measurement instrument designed Brandt an Weinert(1978) and Quality of life scale designed by Ro,Yoo JA(1988).

The data analysis was done by SPSS, t-test, ANOVA and the Pearson correlation coefficient. The results of were as follows.

1. The level of burden showed a mean score of 54.47, the level of social support, a mean score of 86.00 and the level quality of life, a mean score of 140.20.
2. The level of burden differed according to mother's religion, patient's purpose for admission and perceived patient's condition by mothers.

* Department of nursing, College of Medicine, In Je University

3. The level of social support and the level of quality of life differed according to perceived patient's condition by mothers.
4. There was a negative correlation between burden and social support($r=-.348$, $p<.001$). Also, burden was negatively related with quality of life($r=-.397$, $p<.001$). Social support was positively related with quality of life($r=.064$, $p<.001$).