

만성질환아 어머니의 삶의 질에 관한 연구*

최명애**·이현숙***·김대희****·박명희****

윤소영****·조연희****·방경숙*****·박연환*****

I. 서 론

1. 연구의 필요성

현대의학의 발전과 더불어 아동의 질병형태에도 큰 변화가 나타나고 있다. 단기간의 치명적이었던 급성질환도 약물요법의 발전과 특수치료를 통해 만성형태로 변화되었으며, 선천성 결함을 가지고 태어나는 신생아의 생존율도 높아지면서 만성적인 건강문제나 장애를 가진 아동의 수가 증가하고 있는 추세에 있다. 국내에서도 1992년도의 15세 이하 수진자들을 진단명으로 분석해보면, 입원진료 건수는 천식(31.63%), 악성신생물(16.04%), 류마티즘(6.69%), 골병증, 연골병증 및 후천성 근골격변형(6.53%)의 순이었고, 외래진료 건수는 천식(42.58%), 만성기관지염(9.42%), 결핵(7.88%), 류마티즘(5.92%), 기타 관절병증(5.28%)의 순으로 만성질환이 높은 순위를 차지하고 있다 (의료보험 통계연보, 1993).

가족 구성원에게 건강문제가 발생했을 때, 그 질환으로 인한 스트레스나 생활양상의 변화는 환자 자신 뿐 아니라 가족 구성원 모두에게 영향을 미친다. 더구나 스스로 자기간호를 할 수 없는 아동의 질환은 환자 자신 뿐

아니라 부모를 포함한 모든 가족이 환아를 위해 어떤 희생물을 치를 것이 요구된다. 특히 환아의 질병이 만성질환인 경우, 오랜 기간의 간호에 지치고 불확실한 예후에 대한 염려로 환아 가족의 스트레스는 더 높아질 수 밖에 없다. 자녀가 만성질환이라는 사실은 가족구성원 모두에게 매우 충격적인 사실이지만, 무엇보다 부모에게 많은 고통을 주며 인지적, 정서적, 행위적 스트레스와 위기감을 초래하고, 복잡한 과제와 책임을 부여시킨다 (정 언, 이군자, 백승남과 조결자, 1996). 그중에서도 환아간호를 전적으로 책임지는 위치에 있는 환아어머니의 스트레스나 생활의 변화는 매우 클 수 밖에 없다. 환아어머니의 스트레스 증가에 의한 삶의 질 저하는 환아의 간호에 지대한 영향을 미치며, 환아의 질병에 효과적으로 대처하는 것을 방해하는 요인이 된다. 그러므로 환아의 건강문제를 효과적으로 다루기 위해서는 환아어머니의 삶의 질을 높일 수 있는 간호중재가 절대적으로 필요하다.

삶의 질(quality of life)이란 인간의 삶에 있어서 안녕과 복지의 정도를 표현하는 개념으로서 최근 의학의 발달과 건강증진의 관심 고조로 질적인 삶에 대한 관심이 증가하면서 간호학에서도 건강수준의 척도로 삶의 질에 관한 연구가 증가하고 있다. 선행연구에서 삶의 질

* 본 연구는 1999년 아동간호학회의 연구비 지원으로 이루어졌음
** 서울대학교 간호대학 교수
*** 서울대학교 어린이병원 소아간호과장
**** 서울대학교 어린이병원 수간호사
***** 서울대학교 간호과학연구소 연구원
***** 서울대학교 간호대학 시간강사

은 연구자의 관심, 목적, 접근 방법에 따라 다양하게 정의되고 측정되었으며 만족, 사기, 행복이란 개념과 상호교환적으로 사용되어 왔다(김옥수, 1993). 삶의 질은 외적인 평가보다는 개인의 주관적인 평가가 더 합리적이고(노유자, 1988) 신체, 심리, 사회, 경제, 영적인 영역으로 구성되어 있다.

현재까지 삶의 질에 관한 선행연구는 암환자(오복자, 1994; 장혜경, 1989; Padilla & Grant, 1984), 투석환자(김옥수, 1993; Parfrey et al, 1989; Evans, Manninen, Garrison & Hart, 1985; Simmons, Anderson, Kamstra, & Ames, 1985), 류마티스 관절염 환자(김종임, 1994) 등 주로 만성질환 이환 성인 및 노인을 대상으로 이루어졌고, 만성질환아의 어머니를 대상으로 수행된 연구는 부족한 실정이다. 그러나 암을 비롯한 아동의 만성질환은 환자 뿐 아니라 환자의 부모, 특히 어머니의 삶의 질에도 영향을 미치며(Wright, 1993), 부모가 환아에게 제공하는 간호와 지지의 질은 부모의 삶의 질에 의하여 직접적으로 영향을 받기 때문에(Wright, 1993), 만성질환아를 주로 돌보는 책임을 가진 어머니의 삶의 질을 파악하는 연구는 매우 중요하다고 생각된다.

한편 일반적으로 지각된 건강상태, 성별, 연령, 교육정도, 직업, 결혼상태, 경제상태 등이 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 보고되고 있으므로(김옥수, 1993; 노유자, 1988; 한윤복, 노유자, 김남초와 김희승, 1990; Evans et al., 1985), 만성질환아 어머니의 삶의 질에 대한 조사에서도 환자 관련 특성과 환자어머니 관련 특성이 삶의 질에 미치는 영향을 규명할 필요가 있다고 본다. 이에 본 연구에서는 만성질환아를 주로 돌보는 어머니가 지각한 삶의 질과 환아와 환자어머니의 특성중 삶의 질에 영향을 미치는 요인들을 규명함으로써 만성질환아 가족의 삶의 질 향상을 위한 간호중재 개발의 기초자료로 활용하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 만성질환아 어머니의 삶의 질을 파악하고, 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명하는 것으로 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 만성질환아 어머니의 삶의 질의 정도와 삶의 질의 하부요인 정도를 파악한다.
- 2) 만성질환아 및 환자어머니의 특성과 환자어머니의 삶

의 질 및 삶의 질 하부요인과의 상관관계를 분석한다.

II. 문헌 고찰

만성질환이란 일반적으로 느리고 잠정적인 과정을 거쳐 영구적이고 점진적인 무능력이나 병리적 변화를 가져오는 질환으로, 현대 의학의 발달과 함께 발병율이 증가하여 아동기 만성질환도 급증하고 있다(의료보험통계연보, 1993). 이러한 만성질환으로 인한 스트레스나 생활양식의 변화는 환자 뿐 아니라 가족 모두에게 영향을 미친다. 특히 자기 간호에 제한적인 아동기의 만성질환은 가족중에서도 부모에게 많은 고통을 주며, 복잡한 과제와 책임 그리고 삶의 변화를 요구한다(정연 등, 1996).

Martinson(1990)은 자녀의 암진단으로 부모가 심적으로 겪는 반응을 조사한 결과 75가족중 36가족에서 자녀가 암이라는 진단을 받았을 때 부모로서의 역할수행이 적절치 못했음을 의심하거나 확인하는 등 심한 죄책감을 표현했다고 하였다. Zamerowski(1982)는 만성질환아 부모는 자녀가 아프다는 사실과 오랜 동안 질병상태를 겪는 것, 질병의 치유가 불확실하다는 것 등으로 인해 깊은 실패감을 경험하게 되고, 부모로서의 자존감 저하, 분노와 원망이 생기며, 의식적, 무의식적으로 상대방의 탓으로 비난하거나 환아에 대해 죄책감을 갖는 등 혼란된 심리적 상태를 경험하게 된다고 보고하였다. Cohen과 Martinson(1988)도 예측할 수 없는 아동의 상태에 대한 불안, 불확실성 및 죽음의 위협에 대한 두려움은 치료결정에 있어서 양가감정과 더불어 자신의 상황에 무력감을 갖게 하며, 이로 인한 슬픔이 깊게 뒹오르며 환아의 적절한 치료는 물론 돌보는 부모 개인이나 가족 전체가 위협을 받게되는 악순환을 거듭한다고 하였다.

부모가 경험하는 이러한 스트레스나 변화는 환자 간호에 많은 책임을 지고 있는 환자어머니의 경우에 가중될 수 있다. 백소희와 박인숙(1996)은 암환아 어머니와의 심층면접을 통해 어머니의 부담감을 심리적 부담감, 신체적 부담감, 가족관계 및 모성역할 부담감, 경제적 부담감, 대인관계 및 사회적 관계의 부담감으로 제시하였고, 암환아 어머니가 인지하는 부담감 정도가 상당히 높음을 보고하였다. 김수지, 양순옥과 Martinson(1992)도 암환아 발생이 어머니에게 미치는 영향은 실로 대단하다고 하였다. 신증후군 환자어머니를 대상으로 한 성미혜(1998)의 연구에서는 환자어머니가 인지하는 부담감의 정도가 5점 척도에서 평점 2.89로 비교적 낮게 나타나

신증후군 환아어머니의 부담감이 높을 것이라는 일반적인 기대와는 상반되는 결과를 보였으나, 환아의 장래를 걱정스럽게 느끼고, 환아의 질병 그 자체 때문에 두렵고 불안하며, 환아에게 드는 비용 때문에 경제적으로 여유가 없다는 항목에서는 높은 부담감을 나타내었다. 이렇듯 환아어머니는 가중된 역할 부담으로 많은 어려움을 인지하고 있음을 알 수 있다. 59명의 암 환아 가족에 대한 민영숙(1994)의 연구에서도, 암환아를 돌보고 있는 가족은 대부분이 어머니로서 환아의 어머니들은 가사와 환아를 동시에 돌보아야 하는 매우 어려운 상황에 처해 있다고 언급하였고, 가족의 환아 질병에 대한 불확실성이 높으면 극복력도 적고 대응양상도 적다고 하였다. 외국의 선행연구로 Ireys와 Silver(1996)는 만성질환아 어머니가 질병의 가족에 대한 영향을 어떻게 지각하느냐에 따라 어머니의 정신 건강이 영향을 받는다고 보고하면서, 정신 건강문제의 발생을 예방할 수 있는 간호중재가 필요하다고 하였다.

이와 같이 만성질환을 가진 가족, 특히 어머니가 겪는 스트레스와 삶의 변화는 매우 크며, 아동의 질병상태나 예후에 대한 불확실성, 지지의 정도, 대처양상 등 다양한 요인에 의해 영향을 받고 있음을 알 수 있다.

한편, 삶의 질이란 인간의 삶에 있어서 안녕과 복지의 정도를 표현하는 개념으로서 최근 의학의 발달과 건강증진의 관심 고조로 질적인 삶에 대한 관심이 증가하면서 간호학에서도 건강수준의 척도로 삶의 질에 관한 연구가 증가하고 있다. 삶의 질은 만족, 행복, 성취, 대처능력으로도 표현이 되며(Aaronson & Beckmann, 1987), 연구자의 관심, 목적, 접근방법에 따라 다양하게 정의, 측정되고 있는데, 대부분의 연구에서 신체적 상태, 심리적 안녕 및 수행능력을 측정하였다(Goodinson & Singleton, 1989; Johanna & Ferdinand, 1985).

Dalkey와 Rourke는 삶의 질을 '안녕, 삶에 대한 만족이나 불만족, 혹은 행복이나 불행에 대한 느낌'으로 포괄적으로 정의하였고(Ferrans & Powers, 1985), Young과 Longman(1983)은 삶의 질을 현재에 처한 삶의 상황에 대한 지각된 만족정도라고 정의하면서 신체적 정신적인 면 외에 사회적 활동과 경제적 환경도 포함시켰다. Alexander와 Willems(1981)는 육체적 안녕, 다른 사람들과의 관계, 사회적 활동, 개인적 발전과 성취, 여가활동, 경제적 상황, 안전 등도 삶의 질의 영역에 포함시켰다. Padilla와 Grant(1984)는 삶의 질을 정신적 안녕, 신체적 안녕, 신체상에 대한 관심, 사회적 관

심, 진단 및 치료에 대한 반응 등을 평가하는 것으로 다차원적으로 정의하였다. Burkehardt(1989)는 독립심, 신체활동 상태, 자기간호능력, 건강상태, 안전감, 긍정적인 상호작용, 타인과의 관계 및 인생의 의미가 삶의 질을 구성하는 중요한 영역이라고 하였다.

국내의 연구에서 노유자(1988)는 삶의 질의 개념을 주관적인 안녕감, 행복, 만족감과 같은 개념으로 간주하였으며, 삶의 질은 긍정적인 정서의 우세성과 생활 중에 경험하는 신체, 정신, 사회, 경제적 측면에 대해 개인이 지각하는 주관적인 안녕이라고 정의하였다. 방활관(1991)은 삶의 질을 삶의 상황이나 경험에 대한 주관적 평가와 만족 혹은 행복이라 정의하였다. 삶의 질이란 만족, 사기, 행복이란 개념과 상호교환적으로 사용될 수 있으며(김옥수, 1993), 외적인 평가보다는 개인의 주관적인 평가가 더 합리적이고(노유자, 1988) 신체, 심리, 사회, 경제, 영적인 영역으로 구성되어 있다.

현재까지 수행된 삶의 질에 관한 연구는 암환자(오복자, 1994; 장혜경, 1989; Padilla & Grant, 1984), 투석환자(김옥수, 1993; Parfrey et al., 1989; Evans et al., 1985; Simmons et al., 1985), 류마티스 관절염 환자(김종임, 1994) 등 주로 만성질환 이환 성인 및 노인을 대상으로 행해졌고, 만성질환아의 어머니를 대상으로 한 연구는 많이 행해지지 않았다. 그러나 암과 같은 아동기의 만성질환은 환자 뿐 아니라 환자의 부모, 특히 어머니의 삶의 질에도 많은 영향을 미친다(Wright, 1993). 특히 환자의 부모들은 환자의 건강과 삶의 질에 영향을 미치며, 부모가 제공하는 간호와 지지의 질은 부모가 지각한 삶의 질에 의하여 직접적으로 영향을 받기 때문에(Wright, 1993), 환자 부모의 삶의 질은 매우 중요하다. 그러나 상기한 바와 같이 만성질환아 가족에 대한 연구들은, 장애나 만성 건강문제를 가진 환아어머니의 스트레스 요인과 대처에 대한 연구가 대부분을 차지하고 있으며, 만성질환아를 돌보는 어머니가 자녀의 질환으로 인해 자신의 생활에 어떤 변화가 왔다고 지각하며 이로 인해 삶의 질은 어떻게 변화되었다고 지각하는가, 또한 아동의 질병상태나 사회적 지지 등 아동이나 어머니의 특성이 삶의 질에 얼마만큼의 영향을 주는지에 대한 연구는 아직 부족한 실정이다.

한편 선행연구에서 삶의 질에 영향을 주는 요인들은 다음과 같이 밝혀졌다. 한윤복 등(1990)은 200명의 암환자를 대상으로 삶의 질의 영향요인을 조사한 결과, 삶의 질에 영향을 미치는 가장 중요한 요인은 지각된 건강

상태이었고, 그 외 성별과 교육정도도 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 성인 2179명을 대상으로 한 노유자(1988)의 연구에서도 지각된 건강상태가 삶의 질을 20.9% 설명하는 주요 요인으로 보고되었으며, 65세 이상 노인을 대상으로 한 김종숙(1987)의 연구에서도 건강상태를 좋다고 평가할 수록 생활만족도가 높은 것으로 나타났다.

환자나 가족의 특성이 환자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사한 연구로 Evans 등(1985)은 환자의 연령, 교육정도, 치료방법, 결혼상태, 주택 소유 여부 등이 투석환자의 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 보고하였다. 김옥수(1993)의 연구에서는 사회적 지지, 직업 등이 투석환자의 삶의 질에 영향을 미치는 변수이었다(김옥수, 1992).

또한 만성질환자 가족구성원의 삶의 질에 관한 선행연구에서 삶의 질에 영향을 미치는 요인이 확인되었는데, 혈액투석환자 가족원의 삶의 질을 조사한 정승희와 유양경(1997)의 연구에서는 가족 구성원의 연령, 교육정도, 결혼상태, 총 월수입, 환자의 연령, 환자의 발병전후 직업의 변화 여부에 따라 삶의 질에 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 암환자 및 호스피스 환자 가족의 삶의 질을 비교한 김춘길(1997)의 연구결과도 이와 유사하였다. 암환자 가족에서는 결혼상태, 경제상태, 직업이 삶의 질에 영향을 주는 요인이었고, 호스피스 환자 가족에서는 가족의 연령, 결혼상태, 경제상태, 최종학력이 삶의 질에 영향을 주는 요인으로 나타났다. 발달장애나 정신지체가 있는 장애아 어머니의 자아존중감과 대처 유형이 삶의 질과 어떤 관계가 있는지를 탐색한 심미경(1997)은 어머니의 자아존중감이 높을수록 삶의 질도 유의하게 높은 것으로 보고하였다. 이 연구에서 적극적 대처유형군과 소극적 대처유형군 간에 삶의 질 차이는 유의하지 않았다.

III. 연구 방법

1. 연구대상자

서울시내 일개 종합병원 어린이 병원에 입원중인 만성질환아의 어머니중 조사에 응한 어머니로 임의표출에 의하여 선정된 201명이었다. 반복입원으로 인한 대상자의 중복을 없애기 위해 반복입원인 경우 한 번만 연구에 참여하도록 하였다.

2. 연구도구

1) 삶의 질 측정도구

노유자(1988)가 개발한 47문항의 삶의 질 측정도구를 본 연구의 목적에 적합하도록 아동간호학 교수와 소아과 병동 수간호사들의 검토과정을 거쳐 만성질환아 어머니에게 적용하기에 적합한 문항으로 재구성하였다. 본 연구에서 이용한 삶의 질 측정 도구는 5점 척도의 34문항이었고 점수가 높을수록 삶의 질이 높음을 의미하였다. 이 도구는 신체상태와 기능, 자아존중감, 정서상태, 경제생활, 가족관계, 그리고 이웃관계의 6가지 하부요인으로 구성되었으며 5점 척도이다. 본 연구에서의 신뢰도는 <표 1>에서와 같이 삶의 질의 α 계수가 .9371로 높았고, 삶의 질의 6가지 하부요인에 대한 α 계수는 .32-.90 이었다.

<표 1> 연구도구의 신뢰도

| 삶의 질의 요인 | 문항수 | α 계수 |
|----------|-----|-------------|
| 신체상태와 기능 | 6 | .7506 |
| 자아존중감 | 7 | .8044 |
| 정서상태 | 9 | .9003 |
| 경제생활 | 4 | .7522 |
| 가족관계 | 6 | .8228 |
| 이웃관계 | 2 | .3172 |
| 삶의 질 | 34 | .9371 |

3. 자료수집방법

1997년 12월부터 1998년 12월까지 서울시내 1개 종합병원 소아과에 만성질환으로 진단받고 입원한 환아의 어머니를 대상으로 입원기간 중 연구목적설명을 한 후, 연구에 동의하는 자를 대상으로 연구자가 작성한 설문지를 이용하여 면담으로 조사하였다.

4. 자료분석방법

대상자의 특성별 삶의 질 점수에 대한 평균과 표준편차는 서술통계를 이용하여 조사하였다. 대상자의 특성에 따른 삶의 질 점수에 차이가 있는지를 검증하기 위해 t-test와 ANOVA를 이용하였고, 대상자의 특성과 삶의 질 점수간의 상관관계를 검증하기 위하여 Pearson's correlation을 이용하였다. 통계 프로그램은 windows용 SPSS-pc를 이용하였다.

IV. 연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

조사에 참여한 대상자의 일반적 특성은 <표 2>에 제시되어 있다. 만성질환아의 연령 범위는 1-273개월이었고 평균 연령은 76.51±63.62 개월이었다. 환아의 진단명은 선천성 심장질환 환아가 44명(21.9%)으로 가장

많았으며, 기타 질환으로는 만성 호흡기계질환, 소화기계 질환, 내분비계질환 등 다양한 질환이 포함되었다. 조사 시점까지 총 입원횟수의 범위가 1-26회이었고 평균 입원 횟수는 5.17±5.49회였으며, 진단 받은 후 경과기간은 평균 27.68±34.59개월이었다. 만성질환아 어머니의 연령은 22-50세의 범위에서 평균 33.87±6.15세이었으며, 최종학력은 고졸이 116명(57.5%)으로 가장 많았다. 만성질환아 어머니의 종교는 72명(35.8%)이 기독교

<표 2> 만성질환아와 환아부모의 일반적 특성

| 일반적 특성 | | 구분<범위> | 실수(백분율) <평균 ± 표준편차> |
|--------|-----------------|--------------|------------------------|
| 환 아 | 연 령 | 0-1세 | 37(18.4) |
| | | 1-2세 | 14(7.0) |
| | | 2-3세 | 23(11.4) |
| | | 3-4세 | 11(5.5) |
| | | 4-5세 | 17(8.5) |
| | | 6-10세 | 47(23.4) |
| | | 11-15세 | 34(16.9) |
| | | 16-20세 | 16(7.9) |
| | | 21-22.75세 | 2(0.9) |
| | | <1 - 273개월 > | 76.51±63.62 |
| 진단명 | 선천성 심장질환 | 44(21.9) | |
| | 백혈병 및 소아암 | 42(20.9) | |
| | 만성신장질환 | 22(10.9) | |
| | 소아 경련성 질환 | 17(8.5) | |
| | 기타 | 76(37.8) | |
| 총입원횟수 | <1 - 26> | 5.17±5.49 | |
| 어머니 | 진단받은 후 경과기간(개월) | <1- 212> | 27.68±34.59 |
| | 연령(세) | <22-50> | 33.87±6.15 |
| 최종학력 | 국졸 | 8(4.0) | |
| | 중졸 | 17(8.5) | |
| | 고졸 | 116(57.5) | |
| | 대졸이상 | 60(29.9) | |
| 종 교 | 기독교 | 72(35.8) | |
| | 천주교 | 26(12.9) | |
| | 불교 | 52(25.9) | |
| | 없음 | 46(22.9) | |
| | 기타종교 | 2(1.0) | |
| | 무응답 | 3(1.5) | |
| 직 업 | 교직 | 6(3.0) | |
| | 공무원 | 3(1.5) | |
| | 자영업 | 14(7.0) | |
| | 의료직 | 3(1.5) | |
| | 회사원 | 7(3.5) | |
| | 일용직 | 5(2.5) | |
| | 임시직(생활설계) | 1(.5) | |
| | 없음 | 162(80.6) | |

| | | |
|-----------------------|---------------|---------------------|
| 아버지의 직업 | 교직 | 7(3.5) |
| | 공무원 | 24(11.9) |
| | 자영업 | 59(29.4) |
| | 의료직 | 2(1.0) |
| | 회사원 | 80(39.8) |
| | 일용직 | 7(3.5) |
| | 기타 | 2(1.0) |
| | 없음 | 20(10.0) |
| 부부관계 | 결혼 | 193(96.0) |
| | 이혼 | 2(1.0) |
| | 동거 | 1(.5) |
| | 별거 | 1(.5) |
| | 사별 | 2(1.0) |
| | 무응답 | 2(1.0) |
| 형제자매 수 (명) 만성질환 여부 | <0 - 5> 있음 | 1.00±.74 3(1.5) |
| | 없음 | 198(98.5) |
| | <2 - 7> | 4.20±.99 |
| 동거가족의 총수 (명) | <2 - 7> | 4.20±.99 |
| 계 | | 201(100.0) |

교로 가장 많았고, 직업을 갖고 있는 경우는 19.4%이었으며 자영업이 14명(7.0%)으로 가장 많았다. 만성질환아 아버지의 직업으로는 회사원이 80명(39.8%)로 가장 많았으며 직업이 없는 경우는 20명(10.0%)이었다. 부모의 결혼상태에서는 결혼자가 93명(96.0%)이었다. 동거가족 총수의 범위가 2-7명이었고 평균 4.20±.99명이었으며, 환아 외에 다른 자녀수는 0-5명의 범위이었고 평균 1.00±.74명이었다.

2. 만성질환아 어머니의 삶의 질

조사 대상 만성질환아 어머니의 삶의 질 점수는 <표 3>에서 보는 바와 같이 그 범위가 60-160점이었고 평균 100.31±19.20점이었다. 삶의 질의 6가지 하부 요인 중 신체상태와 기능 점수는 그 범위가 7-27점이었고 평균 16.33±3.88점, 자아존중감은 그 범위가 11-35점

이었고 평균 21.74±4.89점, 정서상태의 점수는 그 범위가 10-45점 평균 24.32±7.38점, 경제생활 점수는 그 범위가 4-19점이었고 평균 10.03±2.99점, 가족관계 점수는 그 범위가 8-30점이었으며 평균 20.85±3.96점, 이웃관계는 그 점수범위가 3-10점이었고 평균 6.57±1.33점이었다. 영역별 문항평균은 신체상태와 기능 2.72점, 자아존중감 3.11점, 정서상태 2.70점, 경제생활 2.51점, 가족관계 3.48점, 이웃관계 3.29점이었고 삶의 질 총 문항에 대한 문항평균은 2.95점이었다.

3. 만성질환아 및 환아어머니의 특성과 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인과의 상관관계

<표 4>에서와 보는 바와 같이 환아의 연령은 환아어머니 삶의 질 하부요인 중에서 자아존중감($r=.156$, $p=.032$), 경제생활($r=.170$, $p=.018$)과 유의한 정적

<표 3> 만성질환아 어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인 점수

| 삶의 질의 요인 | 문항수 | 범위 | 평균 ± 표준편차 | 문항평균 |
|----------|-----|--------|--------------|------|
| 신체상태와 기능 | 6 | 7-27 | 16.33±3.88 | 2.72 |
| 자아존중감 | 7 | 11-35 | 21.74±4.89 | 3.11 |
| 정서상태 | 9 | 10-45 | 24.32±7.38 | 2.70 |
| 경제생활 | 4 | 4-19 | 10.03±2.99 | 2.51 |
| 가족관계 | 6 | 8-30 | 20.85±3.96 | 3.48 |
| 이웃관계 | 2 | 3-10 | 6.57±1.33 | 3.29 |
| 삶의 질(총점) | 34 | 60-160 | 100.31±19.20 | 2.95 |

<표 4> 만성질환아 및 환아어머니의 특성과 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인과의 상관관계

| 특성 | 삶의 질 | 신체상태와 기능 | 자아존중감 | 정서상태 | 경제생활 | 가족관계 | 이웃관계 | 삶의 질(r) |
|------------------|-----------------|------------------|------------------|-------------------|-------------------|-----------------|-------------------|---------|
| 환아의 연령 | .138 (.058) | .156* (.032) | .040 (.590) | .170* (.018) | -.091 (.219) | .126 (.078) | .155 (.053) | |
| 환아의 총입원횟수 | -.108 (.147) | -.031 (.685) | -.172* (.022) | -.206** (.005) | -.625** (.000) | -.108 (.145) | -.215** (.008) | |
| 환아의 진단 후 경과기간(월) | .146 (.054) | .199** (.009) | .095 (.217) | .209** (.005) | .052 (.502) | .145 (.053) | .222** (.008) | |
| 환아어머니의 연령 | .135 (.067) | .157* (.033) | .109 (.141) | .190** (.009) | .018 (.809) | .102 (.157) | .218** (.007) | |
| 동거가족총수 | .077 (.295) | .120 (.100) | .124 (.091) | .161* (.026) | -.015 (.845) | .044 (.545) | .132 (.101) | |

*p<.05, **p<.01

인 상관관계를 보여 환아의 연령(개월수)이 많을수록 자아존중감과 경제생활 점수가 높은 것으로 나타났다. 환아의 총입원횟수는 환아어머니의 삶의 질($r=-.215$, $p=.008$), 삶의 질의 하부요인 중 정서상태($r=-.172$, $p=.022$), 경제생활($r=-.206$, $p=.005$), 가족관계($-.625$, $p=.000$)와 유의한 역상관관계를 보였다. 따라서 환아의 입원횟수가 많을수록 환아어머니의 삶의 질 점수가 낮았으며, 삶의 질 하부요인 중 정서상태, 경제생활, 가족관계 점수가 낮은 것으로 나타났다. 환아가 만성질환으로 진단 받은 후 경과기간은 환아어머니의 삶의 질($r=.222$, $p=.008$), 삶의 질 하부요인 중에서 자아존중감($r=.199$, $p=.009$), 경제생활($r=.209$, $p=.005$)과 유의한 정적 상관관계가 있었다. 따라서 진단받고 시일이 많이 경과할수록 환아어머니의 삶의 질, 자아존중감, 경제생활 점수가 높은 것으로 나타났다. 또한 환아어머니의 연령은 환아어머니의 삶의 질($r=.218$, $p=.007$), 삶의 질의 하부요인중 자아존중감($r=.157$, $p=.033$), 경제생활($r=.190$, $p=.009$)과 유의한 정상관관계를 보여, 어머니의 연령이 많을수록 삶의 질 점수와 자아존중감, 경제생활 점수가 높은 것으로 나타났다. 동거 가족 총 수는 환아어머니의 삶의 질, 삶의 질의 하부요인과 모두 유의한 상관관계가 없었다.

4. 만성질환아 가족의 특성에 따른 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인의 차이

만성질환아 부모의 특성에 따른 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인의 차이를 살펴보면, 환아 아버지의 직업 유무에 따라서 환아어머니의 삶의 질 요인 중 경제

생활은 유의한 차이가 있어($t=2.640$, $p=.009$) 환아아버지가 직업을 갖고 있는 경우의 경제생활 점수가 높았다. 그러나 환아어머니의 직업 유무에 따른 환아어머니의 삶의 질과 삶의 질 하부요인의 차이는 통계적으로 유의하지 않았다. 환아의 부모가 결혼하여 함께 살고 있는 경우와 이혼, 사별, 동거, 별거 등의 경우에 따라 환아어머니의 삶의 질($t=2.166$, $p=.032$)과 삶의 질의 하부요인 중 정서상태($t=3.040$, $p=.003$)와 이웃관계($t=2.327$, $p=.021$)에 유의한 차이가 있어 배우자가 있는 경우 환아어머니의 삶의 질과 삶의 질의 하부요인 중 정서상태 및 이웃관계 점수가 모두 높은 것으로 나타났다. 환아어머니의 종교여부에 따라 삶의 질 하부요인 중 자아존중감($t=2.91$, $p=.004$)에 유의한 차이가 있어 종교를 갖고 있는 경우 자아존중감 점수가 높았다. 그러나 환아 외의 만성질환아 자녀 유무와 환아어머니의 최종학력에 따른 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인의 차이는 통계적으로 유의하지 않았다<표 5 참조>.

5. 환아의 진단명에 따른 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인의 차이

환아의 진단명에 따른 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인의 차이를 살펴보면, 환아의 진단명에 따라 환아어머니의 삶의 질($F=6.25$, $p=.000$)과 삶의 질의 하부요인중 정서상태($F=9.12$, $p=.000$), 경제생활($F=10.12$, $p=.000$), 가족관계($F=9.99$, $p=.000$)에 유의한 차이가 있어 선천성 심질환 환아어머니의 삶의 질 점수가 백혈병 및 소아암 환아어머니의 삶의 질 점수보다 높았다. 또 선천성 심질환 환아어머니의 정서상태,

<표 5> 만성질환아 가족의 특성에 따른 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인의 차이

| 특성 | 삶의 질 | 신체상태와 기능 | 자아존중감 | 정서상태 | 경제생활 | 가족관계 | 이웃관계 | 삶의 질 |
|----------------|-------|------------|------------|------------|------------|------------|-----------|--------------|
| 어머니의 직업 | 유 | 16.71±4.24 | 22.29±4.83 | 24.94±7.63 | 10.38±2.85 | 20.78±3.24 | 6.40±1.26 | 102.17±19.32 |
| | 무 | 16.25±3.80 | 21.62±4.92 | 24.18±7.35 | 9.94±3.03 | 20.86±4.10 | 6.61±1.36 | 99.87±19.23 |
| | t값 | .626 | .727 | .540 | .795 | -.101 | -.835 | .587 |
| | p값 | (.532) | (.468) | (.590) | (.427) | (.919) | (.405) | (.558) |
| 어머니의 최종학력 | 중졸이하 | 15.59±3.89 | 21.13±5.44 | 22.57±7.35 | 10.25±2.31 | 19.81±3.44 | 6.35±1.50 | 98.05±16.08 |
| | 고졸이상 | 16.45±3.88 | 21.85±4.82 | 24.63±7.35 | 10.01±3.09 | 20.97±4.02 | 6.61±1.32 | 100.78±19.62 |
| | t값 | -.98 | -.67 | -1.26 | .36 | -1.26 | -.88 | -.58 |
| | p값 | (.329) | (.502) | (.209) | (.717) | (.210) | (.378) | (.554) |
| 어머니의 종교 | 유 | 16.52±3.86 | 22.29±4.89 | 24.37±7.40 | 10.15±3.07 | 20.83±4.03 | 6.69±1.27 | 101.81±19.70 |
| | 무 | 15.65±3.88 | 19.86±4.57 | 23.78±7.08 | 9.36±2.56 | 20.73±3.79 | 6.29±1.46 | 95.69±17.05 |
| | t값 | 1.29 | 2.91* | .47 | 1.55 | .15 | 1.79 | 1.68 |
| | p값 | (.199) | (.004) | (.636) | (.124) | (.882) | (.076) | (.095) |
| 아버지의 직업 | 유 | 16.33±3.85 | 21.80±4.85 | 24.39±7.38 | 10.21±2.91 | 20.96±3.79 | 6.61±1.34 | 100.15±19.06 |
| | 무 | 16.28±4.21 | 21.25±5.40 | 23.65±7.66 | 8.28±3.30 | 19.63±5.44 | 6.21±1.27 | 102.33±21.59 |
| | t값 | .058 | .473 | .394 | 2.640* | 1.29 | 1.24 | -.378 |
| | p값 | (.954) | (.637) | (.694) | (.009) | (.198) | (.217) | (.706) |
| 부모의 결혼상태 | 배우자유a | 16.38±3.83 | 21.82±4.82 | 24.59±7.32 | 10.08±3.00 | 20.89±3.96 | 6.62±1.32 | 100.79±19.06 |
| | 배우자유b | 13.60±5.46 | 20.16±7.03 | 14.60±3.36 | 8.83±2.23 | 16.67±2.08 | 5.33±1.63 | 71.50±3.54 |
| | t값 | 1.583 | .816 | 3.040* | 1.008 | 1.843 | 2.327* | 2.166* |
| | p값 | (.115) | (.415) | (.003) | (.315) | (.067) | (.021) | (.032) |
| 형제자매의 만성질환이환여부 | 유 | 19.33±3.79 | 23.67±5.86 | 28.33±8.14 | 12.33±2.87 | 19.67±1.53 | 6.33±1.53 | 109.67±23.18 |
| | 무 | 16.28±3.87 | 21.71±4.89 | 24.26±7.38 | 9.98±2.99 | 20.87±3.99 | 6.58±1.34 | 100.13±19.16 |
| | t값 | 1.356 | .686 | .949 | 1.348 | -.519 | -.309 | .851 |
| | p값 | (.177) | (.494) | (.344) | (.179) | (.604) | (.757) | (.396) |

* p<.05

a ; 부모가 결혼하여 환아와 동거중인 경우

b ; 부모가 이혼, 동거, 별거, 사별중인 경우

경제생활과 가족관계 점수가 백혈병 및 소아암 환아와 소아경련성질환아 어머니의 점수보다 높았다<표 6 참조>.

V. 논 의

본 연구에서는 자녀의 입원으로 스트레스와 부담감을

겪게되는 만성질환아 어머니의 삶의 질에 대해 조사하였다. 환아어머니가 제공하는 간호의 질은 어머니 자신의 삶의 질에 의하여 직접적으로 영향을 받는다는 점을 생각할 때, 환아어머니의 삶의 질에 관심을 갖는 것은 환아어머니에 대한 지지 뿐 아니라 환아의 건강회복을 위해서도 매우 의의가 있다고 본다. 특히 만성질환과 같이

<표 6> 환아의 진단명에 따른 환아어머니의 삶의 질 및 삶의 질 하부요인의 차이

| 특 성 | 신체상태와 기능 | 자아존중감 | 정서상태 | 경제생활 | 가족관계 | 이웃관계 | 삶의 질 | |
|---------|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|-----------|--------------|
| 환아의 진단명 | 선천성심질환 | 17.67±4.36 | 23.05±4.42 | 28.19±7.41 | 11.60±2.80 | 23.18±3.51 | 6.84±1.18 | 109.92±19.83 |
| | 백혈병 및 소아암 | 15.28±3.57 | 20.95±5.01 | 21.18±6.62 | 8.56±2.39 | 19.30±3.33 | 6.29±1.22 | 91.94±16.56 |
| | 만성신질환 | 16.15±5.05 | 21.73±4.91 | 23.75±6.84 | 9.68±2.82 | 18.72±4.12 | 6.59±1.62 | 99.25±19.48 |
| | 소아경련성질환 | 15.06±2.88 | 21.69±4.96 | 20.18±5.92 | 9.33±2.09 | 20.07±4.67 | 6.47±1.00 | 93.09±15.14 |
| | F값 | 2.92* | 1.34 | 9.12**ab | 10.12**ab | 9.99**ab | 1.43 | 6.25***a |
| | p값 | (.037) | (.265) | (.000) | (.000) | (.000) | (.238) | (.000) |

a : 사후검정(Scheffe test) 결과 선천성심장질환군과 백혈병 및 소아암군간의 차이

b : 사후검정(Scheffe test) 결과 선천성심장질환군과 소아경련성질환군간의 차이

ab : 사후검정(Scheffe test) 결과 선천성심장질환군과 백혈병 및 소아암군, 선천성심장질환군과 소아경련성질환군간의 차이

오랜기간 가족 전체의 삶이 영향을 받는 경우 역할갈등과 재정적인 부담, 가족관계의 변화, 신체적, 심리적 변화를 겪게되므로, 적절한 지지를 받지 못할 경우 가족 전체의 위기감을 초래할 수도 있다.

본 연구에서 입원한 만성질환아 어머니 201명을 대상으로 삶의 질을 측정된 결과 이들이 인지하는 삶의 질 정도는 5점 만점에 평점이 2.95로, 노유자(1998)의 중년기 성인의 삶의 질 평점 3.29점보다 낮았으며, 김옥수(1993)의 혈액투석 환자의 3.28점이나 방활란(1991)의 말기 신 환자 3.10점, 그리고 오복자(1994)의 암환자 3.35점보다도 낮게 나타나 환자들 자신의 삶의 질보다도 만성질환아의 어머니가 오히려 삶의 질에 더 큰 영향을 받을 수 있음을 보여주었다. 백승남과 성미혜(1999)의 연구에서도 68명의 신증후군 환아어머니를 대상으로 삶의 질을 측정된 결과 평점 2.97이었으며, 장애아 어머니를 대상으로 한 심미경(1997)의 연구에서도 3.01로 본 연구결과와 유사하게 삶의 질 점수가 낮았다.

본 연구대상자의 일반적 특성을 살펴보면 환아의 총 입원횟수가 1~26회로 평균 5.1회였으며, 처음 질병을 진단 받은 후의 경과기간도 1~212개월에 평균 28개월로 상당히 오랜기간 질병으로 인한 영향을 받고 있는 환아어머니들로 만성질환으로 인한 영향을 잘 나타내줄 수 있는 대상자들이라고 생각한다. 환아의 질환명은 선천성 심장질환 44명, 백혈병 및 소아암 42명, 만성 신장질환 22명, 소아 경련성 질환 17명, 기타 76명으로 대표적인 아동의 만성질환을 포함하고 있음을 제시한다.

삶의 질에 대한 하부요인별 평점을 보면, 신체 상태와 기능 2.72점, 자아존중감 3.11점, 정서상태 2.70점, 경제생활 2.51점, 가족관계 3.48점, 이웃관계 3.29점으로 경제생활에 대해 가장 만족하지 못하는 것으로 나타났으며, 다음 정서상태, 신체 상태와 기능 등의 순으로 점수가 낮았다. 그리고 가족관계와 이웃관계 등 인간관계에 대해서는 다른 영역에 비해 비교적 만족스럽게 지각하고 있었다. 이는 환아의 연령이 대부분 5세 미만의 어린 상태로 경제적인 기반을 잡지 못한 상태에서 장기간의 치료와 반복되는 입원으로 상당히 큰 경제적인 부담감을 느끼고 있는 것으로 설명된다. 장애아 어머니를 대상으로 한 심미경(1997)의 연구에서도 경제생활에 대한 삶의 질 점수가 가장 낮았으며 그 다음 정서상태로 본 연구의 결과와 부합하였다.

대상자의 일반적인 특성과 환아어머니의 삶의 질간의 상관관계를 살펴보면, 환아의 연령이 어릴수록 경제생활

의 점수가 낮았으며, 환아의 입원 횟수가 많을수록 환아 어머니의 전체적인 삶의 질이 낮았고, 특히 정서상태, 경제생활, 가족관계에 많은 영향을 주는 것으로 나타나, 반복되는 입원을 하는 경우 가족전체가 어려움을 겪고 있으며, 만성질환아 가족에 대한 지지가 필요함을 확인할 수 있었다.

환아부모의 특성에 따른 삶의 질을 살펴보면, 환아어머니의 교육수준이나 직업 유무에 따른 삶의 질 정도에는 유의한 차이가 없는 것으로 나타난 본 연구의 결과는 교육수준, 연령, 경제상태 등이 삶의 질에 영향을 미친다고 보고한 노유자(1988)의 연구와는 차이를 보여주었다. 다만, 종교에 따라서는 종교를 가진 경우 삶의 질 점수중 정서상태 점수가 유의하게 더 높았으며, 환아 부모의 결혼상태는 삶의 질에 영향을 주는 요인으로서, 배우자가 없는 경우 삶의 질 전체점수와 경제생활, 이웃관계 등에서 유의하게 낮은 점수를 나타내 배우자의 지지가 중요한 요인이 된다는 선행 연구들의 결과와 일치하고 있다(노유자, 1988; 방활란, 1991; Evans 등, 1985). 본 연구에서 배우자 유무 외에 교육수준, 연령, 경제상태 등의 일반적 특성에 따라서는 삶의 질에 차이가 없는 것으로 나타난 결과는 환아어머니를 대상으로 한 선행연구 결과와 일치한다(성미혜와 백승남, 1999). 이는 환아어머니의 경우 일반 성인과 달리 일반적인 특성보다는 환아의 상태나 특성에 따라 삶의 질이 더 많이 좌우된다고 할 수 있겠다. 그러므로, 환아어머니 중에서도 특히 장기적인 돌봄과 반복적인 입원을 하는 만성질환아 어머니의 경우는 삶의 질을 증진시킬 수 있도록 하는 여러 가지 간호중재가 필요하리라고 생각한다. 그 중에서도 특히 백혈병이나 소아암 등 치명적인 것으로 여기는 질환의 경우 삶의 질이 현저하게 낮게 나타나고 있어 이들에 대한 특별한 관심이 요구된다고 생각한다. 환아어머니에 대한 간호중재의 방법으로는 신체적, 정서적 스트레스를 환기시킬 수 있는 간호사의 경청이나, 동일한 경험을 하는 어머니들끼리의 지지그룹의 형성, 배우자의 지지와 격려, 그리고 심신을 쉼 수 있는 기회를 제공하기 위한 가족들의 간호 참여 등을 제안할 수 있으며, 이러한 간호중재가 만성질환아 어머니의 삶의 질에 미치는 영향에 대한 연구가 요구된다. 또한 만성질환아 어머니에 대한 경제적인 지지를 제공할 수 있는 여러 가지 사회적 지지자원에 대한 안내도 활성화되어야 할 것으로 본다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 만성질환아 어머니의 삶의 질을 조사하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악함으로써 만성질환아 어머니에 대한 이해를 증진시키며 이들을 위한 간호 중재에 필요한 기초자료를 마련하기 위해 실시되었다. 연구대상은 1997년 12월부터 1998년 12월까지 1년여에 걸쳐 서울시내 1개 대학병원의 어린이병원에 입원 중이었던 만성질환아 어머니 중 연구참여에 동의하고 설문지를 작성한 201명이었다. 측정 도구는 노유자(1988)가 개발한 47문항의 삶의 질 측정도구를 본 연구에 적합하도록 재구성한 34문항의 5점 척도를 이용하였으며, 이것은 신체상태와 기능, 자아존중감, 정서상태, 경제생활, 가족관계, 이웃관계의 6개 영역으로 구성되어있다. 수집된 자료는 SPSS-PC를 이용하여 t-test, ANOVA, Pearson's correlation으로 분석하였다. 본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

- 1) 만성질환아 어머니의 삶의 질은 170점 만점에 평균 100.31점이었으며, 문항 평균은 2.95점이었다. 삶의 질 하부요인별 점수는 각 문항평균이 신체상태와 기능 2.72, 자아존중감 3.11, 정서상태 2.70, 경제생활 2.51, 가족관계 3.48, 이웃관계 3.29로, 경제상태에 대한 삶의 질이 가장 낮았으며, 가족관계에 대한 삶의 질이 가장 높았다.
- 2) 만성질환아 및 환아어머니 특성과 환아어머니의 삶의 질과의 상관관계에서는 환아어머니의 삶의 질 총점은 환아의 진단 후 경과기간, 환아어머니의 연령과 유의한 정상관계를 나타냈으며 환아의 총 입원횟수와는 유의한 역상관관계를 나타냈다. 일반적 특성과 삶의 질 하부요인과의 상관관계에서는 환아의 연령, 환아의 진단 후 경과기간, 환아어머니의 연령은 각각 환아어머니의 자아존중감 및 경제생활에 대한 삶의 질과 유의한 정상관계를 보였으며, 동거가족 총 수는 환아어머니의 경제생활에 대한 삶의 질과 유의한 정상관계를 보였다. 또한 환아의 총 입원횟수는 환아어머니의 정서상태, 경제생활, 가족관계에 대한 삶의 질과 유의한 역상관관계가 있는 것으로 나타났다.
- 3) 일반적 특성에 따른 만성질환아 어머니의 삶의 질 점수는 환아아버지가 직업을 갖고 있는 경우 경제생활에 대한 삶의 질 점수가 높았으며, 배우자가 있는 경우 전체적인 삶의 질 및 정서상태, 이웃관계의 하부영역에서 배우자가 없는 경우보다 유의하게 삶의 질

이 높았다. 그 외에 종교가 있는 경우 자아존중감이 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타났다.

- 4) 환아의 진단명에 따른 환아어머니의 삶의 질 점수는 선천성 심장질환아 어머니의 삶의 질 점수가 백혈병 및 소아암 환아어머니의 삶의 질 점수보다 높았다. 또한 선천성 심장질환아 어머니의 정서상태, 경제생활 및 가족관계의 점수가 백혈병 및 소아암 환아어머니나 소아 경련성 질환아 어머니의 삶의 질 점수보다 통계적으로 유의하게 높았다.

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

- 1) 환아의 질환으로 영향을 받는 만성질환아 어머니의 삶의 질을 증진시키기 위한 간호중재를 개발하고 그 효과를 규명하는 연구가 이루어져야 한다.
- 2) 만성질환아 어머니의 삶의 질과 사회적 지지와의 관계를 확인하는 연구가 이루어져야 한다.

참 고 문 헌

- 김수지, 양순옥, Ida Martinson (1992). 암환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구. 대한간호학회지, 22(4), 636-651.
- 김옥수 (1993). 혈액투석 환자가 지각하는 사회적 지지와 삶의 질과의 관계 연구. 서울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 김중숙 (1987). 한국 노인의 생활만족에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 김종임 (1994). 자조집단 활동과 자기효능성 증진법을 이용한 수중운동 프로그램이 류마티스 관절염 환자의 통증, 생리적 지수 및 삶의 질에 미치는 영향. 서울대학교 대학원 박사학위 논문.
- 김춘길 (1997). 암환자 가족 및 호스피스 환자 가족의 삶의 질 비교. 성인간호학회지, 9(3), 545-557.
- 노유자 (1988). 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 분석 연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 민영숙 (1994). 암 환아 가족의 질병에 대한 불확실성과 대처양상에 관한 연구. 대한간호학회지, 24(4), 529-544.
- 박은숙 (1996). 만성질환아 어머니의 질병에 대한 불확실성 정도와 양육태도. 아동간호학회지, 2(2), 5-18.
- 방할란 (1991). 말기 신질환자의 삶의 질 측정도구 개발. 서울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 백소희, 박인숙 (1996). 암환아 어머니의 사회적 지지와

- 부담감. 아동간호학회지, 2(1), 27-54.
- 백승남, 성미혜 (1999). 신증후군 환아어머니의 부담감과 삶의 질. 아동간호학회지, 5(2), 125-135.
- 성미혜 (1998). 신증후군 환아어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 4(2), 221-230.
- 심미경 (1997). 장애아 어머니의 자아존중감, 대처유형, 삶의 질에 관한 연구. 대한간호학회지, 27(3), 673-682.
- 오복자. (1994). 위암환자의 건강증진행위와 삶의 질 예측 모형. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 장혜경. (1989). 암환자의 가족지지 및 자아존중감 및 질적 삶의 질과의 관계 연구. 고려대학교 대학원 석사학위 논문.
- 정승희, 유양경 (1997). 혈액투석환자 가족원의 부담감과 삶의 질. 성인간호학회지, 9(2), 324-339.
- 정 연, 이군자, 백승남, 조결자 (1996). 만성환아의 가족에 관한 국내 연구논문 분석. 아동간호학회지, 2(1), 69-92.
- 한윤복, 노유자, 김남초, 김희승 (1990). 중년기 암환자의 삶의 질에 관한 연구. 간호학회지, 20(3), 399-413.
- Aaronson, N. K., & Beckmann, J. (1987). *The Quality of Life of Cancer Patients*. New York : Raven Press.
- Alexander, J. L., & Willems, E. P. (1981). Quality of life : Some measurement requirements. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 62, 261-265.
- Burkerhardt, C. S. (1989). Quality of life of adults with chronic illness: a psychometric study. Research in Nursing & Health, 12, 347-354.
- Cohen, M. H., & Martinson, I. M. (1988). Chronic uncertainty: Its effects on parental appraisal of a child's health. Journal of Pediatric Nursing, 3(2), 89-96.
- Evans, S. W., Manninen, D. L., & Garrison, L. P., & Hart, L. G. (1985). The quality of life of patients with ESRD. The New England Journal of Medicine, 312(9), 553-559.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index : development and psychometric properties. Advances in Nursing Sciences, 8(1), 15
- Goodinson, S. M., & Singleton, J. (1989). Quality of life : A critical review of current concepts, measures and their clinical implications. International Journal of Nursing Studies, 26(4), 327-341.
- Ireys, H. T., & Silver, E. J. (1996). Perception of the impact of a child's chronic illness : does it predict maternal mental health? Journal of Developmental Behavioral Pediatrics, 17(2), 77-83.
- Johanna, C. J. M., & Ferdinand, C. E. (1985). The Quality of life of cancer patients : A review of the literature. Social Science and Medicine, 20(8), 809-817.
- Martinson, I. (1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. Cancer Nursing, 13(3), 183-190.
- Padilla, G. V., & Grant, M. (1984). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. Advances in Nursing Science, 45-57.
- Parfrey, P. S., Vavasour, H., Bullock, M., Henry, S., Harnett, J. D., & Gault, M. H. (1989). Development of a health questionnaire specific for ESRD. Nephron, 52, 20-28.
- Simmons, R. G., Anderson, C. R., Kamstra, L. K., & Ames, N. G. (1985). Quality of life and alternative ESRD therapies. Transplantation Process, 17(1), 1577-1578.
- Wright, P. S. (1993). Parents' perceptions of their quality fo life. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 10(4), 139-145.
- Young, K. J., & Longman, A. J. (1983). Quality of life and persons with melanoma: A pilot study. Cancer Nursing, 6, 219-225.
- Zamerowski, S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children. Topics in Clinical Nursing, 4, 41-56.

- Abstract -

Key concept : Mothers of chronic pediatric patient, Quality of life

The Study on the Quality of Life for the Mothers of Hospitalized Chronic Pediatric Patients*

*Chei, Myung Ae**Lee, Hyun Sook****

*Kim, Dae Hee****Park, Myung Hee*****

*Yoon, So Young****Cho, Yeon Hee*****

*Bang, Kyung Sook*****Park, Yeon Hwan******

The purpose of this study were to identify the quality of life for the mothers of hospitalized chronic pediatric patients, and to explore the factors affecting the QOL of those mothers. The subjects were 201 mothers whose children had hospitalized at one University hospital with chronic diseases. Data were collected from the December, 1997 to December, 1998. We used a revised QOL instrument consisting of 34 items, 5 point likert scale based on the Noh's QOL instrument. The revised QOL consists of six subscales, those are physical status and function, self esteem, emotional status, economic status, relationship with family members, and relationship with neighborhood. Data were analyzed by t-test, ANOVA, Pearson's correlation using SPSS-PC.

The results were as follows:

1. The mean score of quality of life for the

mothers of chronic pediatric patients was 100.31, and item mean was 2.95. In subscale analysis, item mean of economic status was the lowest, and that of relationship with family members was the highest.

2. Correlations between characteristics of chronic pediatric patients, their mothers and QOL of mothers were as follows;

1) Total QOL of mothers had a significant positive relationship with progressing time relapse after diagnosing and age of mothers. There was a significant negative relationship between the total QOL of mothers and number of hospitalization of their children.

2) QOL on self esteem and economic status had a significant relationship with age of pediatric patients, the time relapse after diagnosis, and age of mothers. Total number of family members and QOL on economic status showed a significant positive relationship. QOL on emotional status, economic status, and relationship with family members of mothers showed negative correlations with the number of hospitalization of their children.

3. Followings were the result of difference in QOL among different demographic characteristics of the subjects.

1) QOL on economic status of mothers was significantly higher when fathers of pediatric patients had jobs.

2) Total QOL score, QOL on emotional status, and QOL on relationship with neighborhood were significantly higher when mothers of pediatric patients had spouses.

3) QOL on self esteem of mothers was significantly higher when mothers had religion.

* This study was funded by Korean Academic Society of Pediatric Nursing in 1999

** Professor, College of Nursing, Seoul National University

*** Director of Pediatric Nursing Department, Seoul National University Hospital

**** Head Nurse, Seoul National University Hospital

***** Researcher, Nursing Research Institute, College of Nursing, Seoul National University

***** Part-time Instructor, College of Nursing, Seoul National University

4. Followings were the result of difference in QOL among different diagnosis of the children.
 - 1) Total QOL score of mothers whose children had congenital heart disease was higher than that of mothers whose children had leukemia and cancer.
 - 2) QOL on emotional status, economic status, and relationship with family members of mothers whose children had congenital heart disease were higher than those of mothers whose children had leukemia, cancer, and epilepsy.