

아동의 만성질환이 환자 및 환자 가족의 일상생활에 미치는 영향

한 경 자* · 박 연 환**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

현대 의학의 발전으로 아동기의 질병 유형이 급성 전염성 질환에서 만성 퇴행성 질환으로 변모하게 되면서 만성질환아와 만성질환아의 가족에 대한 관심이 증가하고 있다(정연, 이근자, 백승남과 조결자, 1996). 미국에서는 18세 이하 아동의 10-15%가 만성질환을 가지고 있는 것으로 보고되고 있으며(Whaley & Wong, 1985), 국내에서도 의료보험통계연보(1993)에 의하면 15세 이상 아동의 입원을 요하는 질환은 천식, 악성신생물, 류마티즘 등으로 나타났고, 외래 진료를 필요로 하는 질환은 천식, 만성기관지염, 결핵 등으로 나타나 아동기 만성질환의 중요성을 입증하고 있었다.

만성질환은 질병의 특성상 환자에게 영구적이고 점진적인 무능력, 불구를 유발하게 되어(Strauss & Glaser, 1975) 환자뿐 아니라 가족체계에 역할 변화 및 갈등, 스트레스를 야기하게 된다. 가족은 가족 구성원의 만성질환으로 야기된 여러 문제에 대응하여 대처와 적응을 하게 되는데, 가족은 상호의존적인 체계이므로 가족의 변화는 다시 환자의 질병과정에 영향을 미치게 된다(정연 등, 1996; Bauman, Drotar, Leventhal, Perrin & Pless, 1997; Griffin, 1980). 특히 스스로 자기 간호

를 하는데 제한점을 갖고 있는 아동기의 질병은 환자뿐 아니라 부모를 포함한 가족 모두에게 위기가 될 수 있다(정연 등, 1996). 따라서 만성질환아와 가족을 대상으로 한 간호중재를 개발하기 위해서는 만성질환이 환아와 가족에 미치는 영향을 파악하는 일이 선행되어야 한다.

지금까지 선행연구들은 주로 아동기 질병의 증상 조절이나 치료 이행등에 대한 연구들이 많았고 상대적으로 아동기의 질환이 환아와 환아의 가족에 미치는 영향을 조사하는 연구들은 적었다(Hoare & Russell, 1995). 또한 만성질환이 환아와 환아의 가족에 미치는 영향을 조사하기 위한 선행 연구들에서는 주로 환자 가족의 부담감(백소희와 박인숙, 1996; 서종숙, 1993; 성미혜와 백승남, 1999)이나 환자 가족의 삶의 질(백승남, 2000; Hinds, 1990; Wright, 1993)을 측정하였다. 그러나 만성질환아의 삶의 질에 대한 선행연구들의 조사방법에 대하여 연구한 Aaronson(1988)에 의하면 다면적이고 개인적인 속성을 갖고 있는 삶의 질을 측정할 수 있는 도구들이 없으며, 대다수의 문항들이 부정적 용어로 표현된 문제점이 있다고 보고하였다. Mulhearn 등(1989)은 비전문가들도 쉽게 사용할 수 있으며 변화에 민감한 만성질환아의 삶의 질 측정도구가 필요함을 지적하였다. 최근 Hoare & Russell(1995)은 이러한 문제점을 보완할 수 있도록 하는 아동기 질병 영향 도구(The Impact of Childhood Illness Scale)를 개발하

* 서울대학교 간호대학

** 서울여자간호대학

여 아동기의 질환이 환아와 가족에 미치는 영향을 측정하였다. 따라서 아동의 만성질환이 환아와 환아의 가족에 미친 영향을 조사하는 연구는 향후 만성질환아와 가족을 위한 지속적인 간호중재 개발의 유용한 기초자료로 활용할 수 있으므로 매우 필요하다고 본다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 아동기의 만성질환이 환아와 가족의 일상생활에 미친 영향을 조사하는 것이다. 구체적인 연구목적은 다음과 같다.

- 첫째, 아동기의 만성질환이 치료자체에 미친 영향을 파악한다.
- 둘째, 아동기의 만성질환이 아동 발달과 적응에 미친 영향을 파악한다.
- 셋째, 아동기의 만성질환이 부모의 일상생활에 미친 영향을 파악한다.
- 넷째, 아동기의 만성질환이 가족의 일상생활에 미친 영향을 파악한다.
- 다섯째, 환아와 환아 가족의 일반적 특성에 따른 아동기 만성질환 영향의 차이를 비교한다.

3. 용어의 정의

- 만성 질환아 : 1년에 적어도 1개월 이상의 입원으로 인해 3개월 이상 일상생활에 방해를 받는 질환을 가진 아동으로, 본 연구에서는 만 1세 이상 15세 미만의 백혈병 및 종양, 심질환, 신질환, 경련성 질환등을 가진 아동으로, 질병을 진단 받은 지 3개월 이상된 아동을 말한다.
- 아동발달과 적응 : 아동의 건강, 수학능력 및 일상생활 활동을 유지하는 데에 필요한 아동의 신체적, 지적, 사회적 능력과 조건을 말한다.
- 가족의 일상생활 : 만성 질환아의 형제 및 가족구성원 전체의 일상활동, 오락 및 사회적 행동을 말한다.

II. 문헌 고찰

최근 들어 의학의 발전과 생활양식의 개선으로 만성질환이 증가하고, 선천성 결함을 가지고 태어나는 신생아의 생존율도 높아짐에 따라 만성적 건강 문제나 장애를 가진 아동의 수가 급증하고 있다. 급성질환과 달리 만성

질환은 점진적으로 증상이 심해지고, 악화되며 장기간에 걸친 치료와 조절이 요구되므로(Strauss & Glaser, 1975), 환아 뿐 아니라 환아의 부모를 포함한 가족구성원 모두에게 매우 심각한 영향을 미칠 수 있다.

가족은 사회의 기본단위로 구성원의 신체적, 정서적, 사회적 요구를 충족시켜줄 수 있다. 그런데 가족구성원의 질환, 죽음, 가족간의 분리 등은 이와 같은 정상적 가족기능을 파괴할 수 있다(윤정희와 조결자, 1994; 홍순원, 이병욱 및 이수일, 1993). 가족구성원의 질환은 환자를 포함한 전체 가족에 위기가 되고, 가족체계의 구조와 기능에도 변화를 가져올 수 있기 때문이다(윤정희와 조결자, 1994). 특히 스스로 자기 질환을 관리하는 능력이 상대적으로 떨어지는 아동이 환자인 경우에는 가족구성원에게 지속적인 부담감, 역할 변화, 가족기능 저하 등을 야기하게 되고 이는 다시 아동의 질병과정에 영향을 주는 회환의 과정을 밟게 된다(박지원, 1993; Mattson, 1972).

만성질환은 환아와 환아를 돌보는 가족의 생활양식을 변화시킬뿐 아니라, 삶의 질에도 변화를 가져올 수 있다(성미혜, 백승남, 1998).

만성질환아를 돌보는 가족구성원들은 스스로의 건강에 죄책감을 느끼며 환아를 과보호하게 되고 이에 따른 지나친 희생은 환아에 대한 적대감, 분노, 심리적 거부로까지 발전되고 이로 인해 죄책감이 커지는 악순환이 발생할 수 있다(이정권, 1990; Mott, Fuyekas, & James, 1990). 특히 가족중에서 가장 많은 시간을 할애하여 아픈 자녀를 돌보아야 할 책임이 있는 환아어머니는 죄책감, 불안감, 역할부담이 커져 정신적인 스트레스를 경험하게 되며, 차츰 대인관계도 감소할 수 있다(김희순, 1988; 김수지와 양순옥, 1993).

Mccubbin(1982)은 만성질환아를 가진 가족들은 환아 간호에 대한 부담감, 재정적 압박, 사회적 고립, 비통 및 환자의 예후와 미래의 잠재적 가능성에 대한 불안, 걱정등을 호소한다고 보고하였다.

만성질환이란 일반적으로 느리고 잠정적인 과정을 거쳐 영구적이고 점진적인 무능력이나 병리적 변화를 가져오는 질환이며 (Strauss & Glaser, 1975), 장애아란 신체적, 정신적, 발달적 결함을 가진 아동을 말한다.

만성질환을 포함한 발달장애 등의 건강문제를 가진 부모의 반응을 살펴보면, Martinson(1987)은 자녀의 압진단으로 부모가 심적으로 겪는 반응을 조사한 결과 75가족중 36가족의 어머니에게서 자녀가 암이라는 진단을

받았을 때 부모로서의 역할수행이 적절치 못했음을 의심하거나 확인하는 등 심한 죄책감을 표현했다고 하였다. Zamerowski(1982)는 만성환아 부모는 자녀가 아프다는 사실과 오랜동안 질병상태를 겪는 것, 질병의 치유가 불확실하다는 것 등으로 인해 깊은 실패감을 경험하게 되고 부모로서의 자존감 저하, 분노와 원망이 생기며, 의식적, 무의식적으로 서로의 탓으로 비난하거나 환아에 대해 죄책감을 갖는 등 혼란된 심리적 상태를 경험하게 된다고 보고하였다. Cohen & Martinson(1988)도 예측할 수 없는 아동의 상태에 대한 불안, 불확실성 및 죽음의 위협에 대한 두려움은 치료결정에 있어서 양가감정과 더불어 자신의 상황에 무력감을 갖게하며, 이로 인한 슬픔이 깊어짐으로써 환아에 대한 적절한 치료는 물론 돌보는 개인이나 가족 전체가 위협을 받게되는 악순환을 거듭한다고 하였다.

환아 가족의 스트레스에 대한 연구를 보면, 환아 가족은 기존의 역할에 환아를 돌보아야 하는 책임이 더해짐으로써 일어나는 역할갈등, 재정적인 부담, 가족관계의 변화, 신체적, 심리적, 사회활동 및 대인관계 변화 등을 경험하게 된다고 한다. 장애아동의 경우에는 아동의 장애 심각도에 따라 어머니의 스트레스 수준에 차이가 있었다는 것을 여러 연구에서 공통적으로 보여주고 있다(류정혁, 1990; 정길수, 오경옥, 1990). 백소희와 박인숙(1996)의 연구에서는 암환아 어머니와의 심층면접을 통해 부담감을 심리적 부담감, 신체적 부담감, 가족관계 및 모성역할 부담감, 경제적 부담감, 대인관계 및 사회적 관계의 부담감으로 제시하고, 이들이 인지하는 부담감 정도가 상당히 높음을 보고하였으며, 김수지 외(1992)도 암 환아 발생이 가족에 끼치는 영향은 실로 대단하다고 하였다. 이렇듯 환아 어머니는 가중된 역할 부담으로 많은 어려움을 인지하고 있음을 알 수 있다. 만성질환아 가족의 스트레스에 대한 다른 연구에서는 스트레스 영역 중 질병상태의 변화 및 돌보는 일의 어려움에 관한 영역이 가장 높은 스트레스 정도를 나타냈고, 대응형태에 따른 도움의 정도는 상황이 비슷한 부모와 의사소통 하도 의료팀과 의논을 통해 건강관리를 이해하는 대응형태가 스트레스 정도와 대처행동간에 유의한 상관관계를 나타냈다(이현성, 1989).

환아가족의 스트레스를 대처와 관련지어 본 연구도 다수 있는데, 민영숙(1994)은 59명의 암 환아 가족에 대한 연구에서, 암환아를 돌보고 있는 가족은 대부분이 어머니로서 가사와 환아를 동시에 돌보아야 하는 매우 어

려운 상황에 있다고 언급하고, 가족의 환아 질병에 대한 불확실성이 높으면 극복력도 적고 대응양상도 적다고 하였다. 한정석과 오가실(1990)의 연구에서는 자녀의 질병진단시 경험하는 비통감이 높을수록 무관심과 사회적 지지탐색의 대응방법을 많이 사용하는 것으로 나타났다. 박순옥(1993)의 연구에서도 스트레스 점수와 대응방법 점수간에 유의한 상관관계가 있다고 하여, 효과적인 대응기전을 통해 스트레스를 감소시킬 수 있음을 시사하였다. 심미경(1997)은 발달장애나 정신지체가 있는 장애아 어머니의 자아존중감과 대처 유형이 삶의 질과 어떤 관계가 있는지를 탐색했는데, 자아존중감이 높을수록 삶의 질도 유의하게 높은 것으로 나타났다. 대처유형에 따른 삶의 질은 적극적 대처유형군과 소극적 대처유형군에 차이가 없었다.

이경희(1993)는 장애아동과 정상아동 부모의 결혼생활에 대한 만족도 비교 연구를 고찰한 결과 두 군 사이에 유의한 차이가 없었다는 보고가 있는가 하면, 대조적으로 장애아동 부모의 결혼생활이 덜 만족했다는 보고도 있어 연구 결과들이 서로 일치하지 않고 있다고 하였다. 또한, Ireys & Silver(1996)은 만성환아 어머니가 질병의 가족에 대한 영향을 어떻게 지각하느냐에 따라 어머니의 정신 건강이 영향을 받는다고 보고하면서, 정신건강문제의 발생을 예방할 수 있는 간호중재가 필요하다고 하였다.

삶의 질에 대한 연구는 생명의 보존과 수면의 연장보다 생의 의미와 대상자의 질적인 삶을 고려해야 한다는 가치관의 변화와 함께 건강수준의 척도로 의료계의 관심이 부각되었다. 주로 성인 만성질환자와 노인을 대상으로 이루어졌다.

삶의 질에 영향을 주는 요인으로는 인구학적 특성으로 경제상태, 결혼상태, 연령, 교육정도, 직업유형, 종교 등이 보고되었고, 건강상태, 질환의 특성, 신체 활동 상태 등 질병 관련 특성등도 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 나타났다.

III. 연구 방법

1. 연구설계

아동기의 만성 질환이 환아 및 환아 가족에게 미친 영향에 대한 어머니의 반응을 조사하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구대상

서울시내 일 개 종합병원에서 2000년 5월 25일부터 8월 25일까지 자녀가 만성질환의 진단을 받고 일정기간 입원하였다가 상태가 호전되어 퇴원이 예정되어 있는 환자의 어머니로서 입원 기간동안 직접 환아를 돌보았고, 연구참여에 동의한 어머니 177명을 대상으로 하였다.

3. 자료수집 절차

퇴원이 예정되어 있는 환아 어머니에게 퇴원 전날 저녁 병동이 한가한 시간을 택해 질문지를 배부하여 일반적인 사항을 기록하도록 요청하고, 반 구조적 질문을 통해 면담하여 자료를 수집하였다.

4. 자료의 분석

일반적 특성에 대하여 빈도분석을 비롯하여 서술적 통계분석하고, 면담을 통하여 수집된 자료는 서술적 통계 분석과 내용분석을 하였으며 내용분석의 결과를 일반적 특성에 따라 Pearson 적률상관관계와 ANOVA분석을 이용하여 비교하였다.

3. 연구 도구

아동의 만성질환이 환아와 환자의 가족에 미치는 영향은 문헌고찰과 Hoare와 Russell(1995)의 The Impact of Childhood Illness Scale을 기초로 하여 한국의 상황에 적합하도록 연구자가 개발하고 2인의 아동간호학 교수와 3년 이상의 아동간호영역의 임상경험이 있는 전문가에게 내용타당도를 검증받은 3점 척도의 28문항으로

〈표 1〉 연구도구의 신뢰도

아동기 만성질환의 영향요인	문항수	α 계수
1. 질병 및 치료자체에 미친 영향	5	.7268
2. 아동발달과 적응에 미친 영향	9	.8013
빈도 3. 부모의 일상생활에 미친 영향	4	.7921
4. 가족의 일상생활에 미친 영향	10	.8134
전체	28	.9259
1. 질병 및 치료자체에 미친 영향	5	.7522
2. 아동발달과 적응에 미친 영향	9	.8522
중요도 3. 부모의 일상생활에 미친 영향	4	.7963
4. 가족의 일상생활에 미친 영향	10	.8352
전체	28	.9417

측정하였다. 이 도구는 질병 및 치료자체에 미친 영향, 아동발달과 적응에 미친 영향, 부모의 일상생활에 미친 영향, 가족의 일상생활에 미친 영향의 4개 하부 요인으로 구성되었으며, 각 문항별로 얼마나 자주 영향을 미치는지를 조사하는 '빈번도'와 얼마나 걱정이 되는지를 조사하는 '중요도'를 측정하였다. 본 연구에서의 신뢰도는 〈표 1〉에서와 같이 빈번도를 측정하는 문항은 Cronbach alpha 값이 .72~.92이었고, 중요도를 측정하는 문항은 Cronbach alpha 값이 .75~.94로 나타났다.

IV. 연구 결과

1. 대상자의 특성

본 연구에 참여한 환자의 특성은 〈표 2〉와 같았다. 환자의 성별은 여아가 93명(52.5%), 남아 84명(47.5%) 이었고, 환자의 연령은 1-17세의 범위에서 평균 5.19±3.88세이었다. 출생순위는 97명(54.8%)가 첫째였다. 환자의 진단명은 백혈병 및 아동기 암이 55명(31.1%)으로 가장 많았으며, 다음은 선천성 심장질환, 경련성 질환, 만성 신장질환의 순으로 나타났다. 입원횟수는 1-40회의 범위에서 평균 2.82±3.69회였으며, 입원일수는 1-68일의 범위에서 평균 14.55±12.28일이었다.

〈표 2〉 환자의 특성

환아의 특성	구분	실수(백분율) (평균±표준편차)
환아의 성별	남아	84(47.5)
	여아	93(52.5)
환아의 연령(세)	1-17	5.19±3.88
환아의 입원횟수(회)	1-40	2.82±3.69
환아의 입원기간(일)	1-68	14.55±12.28
출생순위	첫째	97(54.8)
	둘째	74(41.8)
	셋째	6(3.4)
환아의 진단명	선천성심장질환	32(18.1)
	백혈병 및 아동기암	55(31.1)
	만성신장질환	19(10.6)
	소아 경련성 질환	24(13.6)
	기타	46(26.0)
	무응답	1(0.6)
계		177(100.0)

환아 가족의 특성은 〈표 3〉에서와 같이 환아 아버지의 연령은 26-54세의 범위에서 평균 35.90±4.63세였고 108명(61%)가 대졸이상의 고학력이었다. 환아 아버

지의 직업은 회사원이 82명 (46.3%)로 가장 많았고, 다음은 자영업, 공무원, 교직 순이었다. 환아 어머니의

연령은 23-50세의 범위에서 평균 33.02±4.48세였으며 고졸이 98명 (55.4%)로 가장 많았다. 환아 어머니의 직업은 전업주부인 경우가 151명(85.3%)로 가장 많았다. 환아 부모의 결혼상태는 173명(97.7%)가 결혼상태였고, 종교는 기독교가 58명(32.8%)로 가장 많았다. 가족수는 1-9명의 범위에서 평균 4.03±.98명이었고, 가족중에 환아외에 질환을 앓고 있는 가족이 있는 경우는 16명(9.0%)이었다.

〈표 3〉 환아 가족의 특성

환아 가족의 특성	구분	실수(백분율) (평균±표준편차)
환아 아버지의 연령(세)	26-54	35.90 ± 4.63
환아 아버지의 최종학력	중졸	1(.6)
	고졸	68(38.4)
	대졸	91(51.4)
	대학원졸 이상	17(9.6)
환아 아버지의 직업	교직	10(5.6)
	공무원	16(9.0)
	자영업	49(27.7)
	의료직	4(2.3)
	회사원	82(46.3)
	일용직	4(2.3)
	기타	12(6.8)
환아 어머니의 연령(세)	23-50	33.02 ± 4.48
환아 어머니의 최종학력	국졸	1(.6)
	중졸	6(3.4)
	고졸	98(55.3)
	대졸	68(38.4)
환아 어머니의 직업	대학원졸 이상	4(2.3)
	교직	7(4.0)
	공무원	4(2.3)
	자영업	4(2.3)
	의료직	5(2.7)
	회사원	6(3.4)
	주부	151(85.3)
환아 부모의 결혼상태	결혼	173(97.7)
환아 부모의 종교	동거	4(2.3)
	기독교	58(32.8)
	천주교	17(9.6)
	불교	41(23.2)
	무교	51(28.8)
질환을 앓고 있는 다른 가족	기타종교	10(5.6)
	있음	16(9.0)
가족수(명)	없음	160(90.4)
	무응답	1(.6)
계	1-9	4.03 ± .98
		177(100.0)

2. 아동기 만성질환의 영향

아동기의 만성질환이 환아 및 환아 가족에게 미친 영향은 〈표 4〉와 같았다. 4가지 하부 요인과 하부요인의 합으로서 전체는 '얼마나 자주 영향을 미치는지'를 의미하는 빈도 점수 보다 '얼마나 걱정되는지'를 의미하는 중요도의 점수가 더 높았다. 질병 및 치료자체에 미친 영향은 0-10점의 범위에서 빈도 점수가 3.04±2.51점이었으며, 중요도 점수는 5.94±2.96점이었었다. 아동 발달과 적응에 미친 영향은 0-18점의 범위에서 빈도 점수가 4.58±3.91점이었으며, 중요도 점수는 11.38±5.01이였다. 부모의 일상생활에 미친 영향은 0-8점의 범위에서 빈번도 점수가 2.74±2.56점이었으며, 중요도 점수는 5.08±2.63점이였다. 가족의 일상생활에 미친 영향은 0-18점의 범위에서 빈번도 점수가 7.37±4.60점 이었으며, 중요도 점수는 12.28±4.91점이였다. 4가지 하부요인을 모두 합한 값은 빈번도 점수가 1-50점의 범위에서 평균 17.27±11.96점이었고, 중요도 점수는 5-56점의 범위에서 평균 34.63±14.21점이였다. 빈번도와 중요도 점수를 합한 값은 10-67점의 범위에서 평균 53.15±7.73점으로 나타났다.

3. 환아와 환아가족 특성에 따른 아동기 만성질환 영향의 비교

〈표 4〉 아동기 만성질환의 영향

아동기 질병영향의 하부요인	문항수	빈도		중요도	
		범위	평균±표준편차	범위	평균±표준편차
1. 질병 및 치료자체에 미친 영향	5	0-10	3.04± 2.51	0-10	5.94± 2.96
2. 아동발달과 적응에 미친 영향	9	0-18	4.58± 3.91	0-18	11.38± 5.01
3. 부모의 일상생활에 미친 영향	4	0- 8	2.74± 2.56	0- 8	5.08± 2.63
4. 가족의 일상생활에 미친 영향	10	0-18	7.37± 4.60	2-20	12.28± 4.91
소 계	28	1-50	17.27±11.96	5-56	34.63±14.21
전 체(빈도와 중요도)	56	10-67	53.15± 7.73		

〈표 5〉 대상자 특성과 아동기 만성질환 영향간의 상관관계

대상자의 일반적 특성	빈번도					중요도				
	1	2	3	4	전체	1	2	3	4	전체
환아의 연령	.1388 (.091)	.333 (.000)	.1458 (.074)	-.0227 (.797)	.1941 (.044)	-.0880 (.286)	-.2133 (.014)	0377 (.661)	-.0044 (.961)	-.0824 (.410)
환아 어머니의 연령	.0249 (.759)	.1733 (.033)	-.0065 (.937)	-.0234 (.788)	.0867 (.361)	.0006 (.994)	-.1857 (.030)	.0264 (.754)	.0406 (.644)	-.0339 (.729)
환아 아버지의 연령	.0812 (.317)	.2230 (.008)	.0228 (.782)	-.0143 (.870)	.1342 (.158)	.0024 (.976)	-.1704 (.048)	0595 (.482)	.0473 (.592)	-.0039 (.969)
환아의 입원횟수	.1188 (.151)	.1471 (.085)	.1571 (.050)	.1648 (.061)	1686 (.078)	-.1090 (.187)	-.1454 (.095)	-.1597 (.050)	-.0881 (.321)	-.1491 (.131)
환아의 입원기간	.1603 (.003)	-.0169 (.085)	-.0472 (.588)	.1220 (.184)	.0481 (.633)	-.0714 (.409)	-.0238 (.793)	.0563 (.128)	-.0802 (.386)	-.0812 (.432)

〈표 6〉 대상자 특성에 따른 아동기 만성질환의 영향의 빈번도 비교

대상자의 일반적 특성		1	2	3	4	전체
환아의 성별	남	3.04±2.45	4.19±3.27	2.53±2.56	6.37±4.63	14.24±10.79
	녀	3.03±2.57	4.93±4.41	2.91±2.56	8.26±4.43	19.68±12.38
	t	.02	-1.12	-.91	-2.43	-2.46
	p	.981	.264	.367	.017	.016
환아의 출생순위	첫째	2.82±2.40	4.30±3.61	2.84±2.58	7.38±4.14	17.35±11.38
	2,3째	3.30±2.62	4.98±4.31	2.59±2.53	7.35±5.12	17.16±12.83
	t	-1.18	-1.02	.61	.04	.08
	p	.239	.310	.543	.971	.935
환아의 진단명	A	3.53±2.78	4.74±4.21	3.03±2.72	7.75±4.74	18.23±13.87
	B	3.36±2.49	5.84±4.21	3.20±2.73	8.24±4.69	20.79±12.70
	C	2.29±2.54	3.30±2.95	2.60±2.53	6.75±5.25	13.18±8.73
	D	2.40±2.13	2.84±2.67	1.65±1.49	7.23±4.61	13.20±8.23
	E	2.97±2.50	4.19±3.80	2.46±2.54	6.22±4.14	15.83±11.67
	F	1.15	2.67	1.55	1.03	1.67
	p	.331	.035*	.188	.392	.161
환아 어머니의 직업	유	2.77±2.62	4.90±3.78	2.34±2.38	7.00±4.12	16.81±11.19
	무	3.08±2.50	4.52±3.95	2.80±2.58	7.43±4.70	17.35±12.14
	t	-.54	.39	-.79	-.40	-.17
	p	.593	.696	.432	.690	.869
환아 어머니의 학력	고졸이하	3.22±2.56	5.15±4.04	2.87±2.68	7.39±4.98	18.47±13.01
	대졸이상	2.76±2.42	3.75±3.12	2.54±2.37	7.33±4.10	15.64±10.28
	t	1.14	2.11	.77	.07	1.25
	p	.257	.036*	.444	.945	.215
환아 아버지의 학력	고졸이하	3.18±2.40	5.10±4.17	2.94±2.74	7.20±4.63	18.43±12.19
	대졸이상	2.94±2.58	4.23±3.71	2.59±2.43	7.48±4.61	16.47±11.82
	t	.57	1.30	.82	-.34	.85
	p	.567	.196	.149	.733	.395
환아의 다른가족 의 만성 질환	있음	2.53±1.80	5.58±2.99	3.81±1.94	7.90±2.91	20.00±6.92
	없음	3.10±2.57	4.51±3.98	2.66±2.58	7.38±4.70	17.21±12.23
	t	-.84	.90	1.44	.36	.64
	p	.402	.368	.151	.716	.527

- A: 선천성 심장질환
- B: 백혈병 및 아동기 암
- C: 만성신장질환
- D: 경련성 질환
- E: 기타

〈표 7〉 대상자 특성에 따른 아동기 만성질환의 영향 중요도 비교

대상자 특성		치료	아동	부모	가족	전체
환아의 성별	남	5.82±2.68	11.44±4.90	5.40±2.63	12.85±4.98	36.41±13.83
	녀	6.02±3.19	11.32±5.15	4.82±2.62	11.75±4.82	33.28±14.45
t		-.41	.14	1.31	1.29	1.13
p		.682	.888	.191	.198	.260
환아의 출생순위	첫째	6.10±3.00	11.61±4.83	4.92±2.53	12.48±4.49	34.37±13.40
	2,3째	5.72±2.92	11.03±5.28	5.29±2.76	12.04±5.37	34.91±15.23
t		.79	.66	-.83	.51	-.19
p		.432	.509	.410	.611	.846
환아의 진단명	A	5.88±3.23	11.25±5.26	5.45±2.60	12.18±4.91	35.63±15.56
	B	5.73±3.07	10.12±5.11	4.70±2.72	11.12±4.83	30.93±14.37
	C	6.50±2.91	13.60±3.48	5.31±2.65	12.31±4.88	38.00±10.90
	D	5.80±3.10	11.21±5.11	5.36±2.19	11.93±4.69	34.84±14.65
	E	5.97±2.76	12.02±5.11	5.12±2.79	14.25±4.78	36.92±14.36
F		.22	1.53	.43	1.90	.93
p		.926	.194	.787	.112	.447
환아 어머니의 직업	유	6.19±2.97	10.38±5.78	5.20±2.75	11.80±4.78	32.87±15.42
	무	5.89±2.97	11.56±4.86	5.06±2.63	12.36±4.94	34.93±14.05
t		.42	-1.00	.21	-.47	-.53
p		.672	.321	.833	.637	.595
환아 어머니의 학력	고졸이하	5.60±3.03	10.78±5.03	4.91±2.76	11.63±5.22	32.70±14.98
	대졸이상	6.41±2.81	12.21±4.90	5.31±2.46	13.08±4.41	37.08±12.88
t		-1.67	-1.65	-.89	-1.70	-1.60
p		.096	.102	.375	.091	.113
환아 아버지의 학력	고졸이하	5.65±2.99	10.84±4.80	4.90±2.77	11.94±4.86	33.37±14.09
	대졸이상	6.11±2.94	11.71±5.13	5.18±2.56	12.48±4.95	35.31±14.33
t		-.95	-.98	-.62	-.62	-.65
p		.342	.328	.538	.536	.520
환아의 다른가족 의 만성 질환	있음	6.20±2.98	11.00±3.52	4.90±1.44	12.77±5.14	36.00±7.40
	없음	5.88±2.97	11.37±5.12	5.07±2.70	12.18±4.88	34.35±14.47
t		.39	-.23	-.20	.35	.28
p		.696	.815	.839	.725	.783

- A: 선천성 심장질환
 B: 백혈병 및 소아암
 C: 만성신장질환
 D: 소아 경련성 질환
 E: 기타

환아와 환아 가족의 일반적 특성에 따른 아동기 만성 질환 영향의 차이는 〈표 5〉, 〈표 6〉, 〈표 7〉과 같았다. 환아 어머니의 연령과 아동발달과 적응에 미친 영향의 빈번도는 정적 상관관계($r=.1733$, $p=.033$), 중요도는 부적인 상관관계가 있는 것으로 나타나 어머니의 연령이 많을수록 영향력이 적은 것으로 나타났다($r=-.1857$, $p=.030$). 환아 아버지의 연령과 아동발달과 적응에 미친 영향의 빈번도와는 정적인 상관관계($r=.2230$, $p=.008$), 중요도와는 부적인 상관관계($r=-.1704$, $p=.048$)가 있는 것으로 나타나 아버지의 연령이 높을수록 아동 발달과 적응에 미친 영향의 빈번도는 높지만 중요도는

적은 것으로 나타났다. 환아의 입원 횟수는 부모의 일상 생활에 미친 영향의 빈번도와는 정적인 상관관계($r=.1571$, $p=.050$), 중요도와는 부적인 상관관계($r=-.1595$, $p=.050$)가 있는 것으로 나타나 입원 횟수가 많을수록 부모의 일상생활에 미친 영향의 빈번도는 많지만 중요도는 적은 것으로 나타났다. 환아의 입원기간은 질병 및 치료자채와 관련된 영향의 빈번도와 정적인 상관관계($r=.1603$, $p=.003$)가 있는 것으로 나타났다.

한편 환아의 성별에 따라서 가족의 일상생활에 미친 영향과 4가지 하부요인 전체에 미친 영향의 빈번도는 통계적으로 유의한 차이가 있었는데 환아가 여아일 경우

남아보다 가족에 미친 영향($t=2.43, P=.17$, 표 6)과 전체적인 영향의 빈번도가 많은 것으로 나타났다($t=-2.45, P=.16$, 표 6). 그러나 환아의 성별에 따른 중요도의 차이는 통계적으로 유의하지 않았다(표 7). 환아의 출생순위에 따른 빈도와 중요도의 차이, 환아 어머니의 직업 여부에 따른 빈번도와 중요도에서 모두 통계적으로 유의한 차이는 보이지 않았다(표 6, 7). 환아의 진단명에 따라서 아동의 발달과 적응에 미친 영향에서 빈번도의 차이는 통계적으로 유의하였는데, 백혈병 및 소아암의 경우 빈번도가 높았다($t=2.57, P=.35$, 표 6). 반면 환아의 진단명에 따른 중요도의 차이는 통계적으로 유의하지 않았다. 환아 어머니의 학력에 따라 아동 발달과 적응에 미친 영향의 빈도의 차이는 통계적으로 유의하였는데, 고졸이하인 경우가 대졸 이상인 경우보다 빈번도가 높았다($t=2.11, P=.36$, 표 6). 그러나 환아 아버지의 학력에 따른 빈번도와 중요도의 차이는 모두 통계적으로 유의하지 않았다(표 6, 7). 환아와 가족중에 질환을 앓고 있는 사람이 있는지의 여부에 따른 빈번도와 중요도의 차이 역시 통계적으로 유의하지 않았다.

V. 논 의

본 연구는 만성질환을 가진 환아와 그 가족이 만성질환으로 인하여 어떠한 영향을 받고, 얼마나 영향을 받는 지 파악하고자 하였다.

본 연구결과 아동기의 만성질환이 4가지 하부 요인 점수와 이들을 합한 전체 값 모두 '얼마나 자주 영향을 미치는지'를 의미하는 빈번도 점수보다 '얼마나 걱정되는지'를 의미하는 중요도의 점수가 더 높게 나타났다. Hoare & Russell(1995)이 6-17세의 간질 환아 부모를 대상으로 조사하였던 연구에서도 부모의 일상생활에 미친 영향을 제외하고는 빈번도 점수보다 중요도 점수가 높아 본 연구결과와 유사하였다. 이는 표면화되어 나타나는 것보다 염려나 걱정되는 것이 더 많음을 의미하는 것으로 환아나 환아 가족들에게 문제가 발생하기 전에 사전 예방적인 간호중재가 필요함을 시사하고 있다. 4가지 하부요인 별로 살펴보면 빈번도의 경우, 가족의 일상생활에 미친 영향이 문항당 .73으로 가장 높았고, 부모의 일상생활에 미친 영향 .69점, 질병 및 치료자체에 미친 영향 60, 그리고 아동 발달과 적응에 미친 영향이 .50 순으로 나타났다. 반면 중요도의 경우는 아동 발달 및 적응에 미친 영향이 문항당 1.26점으로 가장 높았고, 다음은 부모

에 미친 영향 1.25점, 가족에 미친 영향 1.22점, 질병 자체와 치료에 미친 영향 1.18점 의 순이었다. 이러한 결과는 만성질환아를 가진 부모들이 아동기 만성질환이 가족의 일상생활에 미친 영향이 가장 많지만 아동 발달 및 적응에 미칠 영향을 가장 염려하고 중요시하고 있음을 시사한다고 생각된다.

한편 환아와 환아 가족의 특성에 따른 아동기 만성질환 영향의 비교에서는 아동발달과 적응에 미치는 영향이 환아 어머니의 연령이 높을수록 그 중요도는 낮게 간주하는 것으로 나타났다. 아버지의 연령도 이와 유사하여 아버지의 연령이 높을수록 아동발달과 적응에 미치는 영향의 빈번도는 높지만 중요도는 낮은 것으로 나타났다. 유사한 선행연구가 없어 직접적인 비교는 어렵지만 이러한 결과는 젊은 부부일수록 자녀가 만성질환을 앓을 때 자녀 양육에 더 많은 문제점을 느끼는 것을 의미하므로, 아동이 만성질환의 진단 초기에 만성질환을 치료하면서 정상적으로 발달하고 적응할 수 있도록 그 가족을 돕는 중재전략이 필요하다고 생각된다. 이와 같은 결과와 유사하게 입원횟수가 많을수록 부모의 일상생활에 미친 영향의 빈번도는 높는데 비해 중요도는 낮게 고려하는 것으로 나타나 환아의 질환이 장기화되면 부모들에게 많은 문제점들이 나타날 수 있다는 암시에도 불구하고 부모가 환아의 만성질환에 적응하게 되었거나 혹은 부모자신들의 일상생활의 중요성을 간파했을 가능성을 생각할 수 있다. 따라서 아동기의 만성질환이 부모의 일상생활에 미친 영향에 대한 중재를 시작할 시점 역시 처음 입원시기가 적당하다고 생각된다. 또한 환아 어머니의 학력이 고졸이하인 경우가 대졸이상인 경우보다 아동 발달과 적응에 미친 영향의 빈번 도가 높은 것으로 나타났기 때문에 아동발달과 적응에 대한 교육적 요구는 고졸이하의 어머니들에게 더 높음을 시사한다고 생각된다.

질환 명에 따른 아동기 만성질환의 영향 측면에서는 환아가 백혈병 및 아동기 암이 있는 경우 아동의 발달과 적응에 미친 영향의 빈번도가 높은 것으로 나타났는데 이는 아동기 암환아들은 다른 만성질환보다 잦은 입원으로 정상적인 학교생활이 어렵고, 감염위험으로 격리되는 등 환아가 적응하기 어려운 요소들을 많이 갖고 있기 때문으로 생각된다. 이와 같은 문제를 해결하기 위한 한가지 방안으로서 Fergusson등(1985)은 암환아를 위한 가정간호를 제안하였다. 이 경우 가정간호의 목표는 각 환아 및 가족의 요구를 근거로 결정하여야 하며 질병의 과정, 병원에서 제공된 서비스종류에 대한 가족의 이해능

력에 따라서 행동지침이 마련된다고 하였다. 또 일반적으로 암환아의 가정간호 서비스는 가족 및 그들의 대응 기전 사정, 가정환경 사정, 교육 옹호, 및 상담이 제공된다는 것을 밝혔다. 반면 아동기 암의 장기생존 환아를 위한 아동건강전문간호사의 역할을 소개한 Hobby등(1993)은 장기생존 암 환아의 증가와 함께 그들에 대한 건강증진간호와 개별적 요구에 따른 서비스의 중요성에 대하여 기술하면서 환아에 대한 전문적인 직접간호 제공, 교육, 팀접근을 통한 환자계속관리, 그리고 점차 그 기능의 비중이 커지고 있는 상담을 주 역할로 하는 암환아 건강전문간호사 역할모형체계를 제안하였다.

지금까지 대다수의 선행연구들에서는 아동기의 만성질환이 환아와 가족에 미친 영향을 부담감이나 삶의 질의 개념으로 조사한 연구들이 많았는데, 예를 들어 신증후군 환아 어머니의 부담감과 삶의 질을 조사한 성미혜와 백승남(1999)의 연구에서는 교육수준, 연령, 경제상태 등의 일반적 특성에 따라서는 환아 어머니 삶의 질에는 차이가 없는 것으로 나타났다. 본 연구에서 사용하였던 Hoare & Russell(1995)이 개발한 도구는 아동의 만성질환이 환아 및 가족에게 미치는 영향을 측정하기 위한 도구로서 본 연구의 조사결과 높은 수준에서 도구의 타당도를 보여 주어 국내에서 사용될 만한 충분한 가치가 있는 것으로 사료된다. 아동기의 질환이 환아와 환아의 가족에 미치는 영향을 부담감이나 삶의 질보다 더 세밀히 구체적으로 조사할 수 있으며, 특히 표면화되어 빈번도로는 제시되지 않지만 염려나 걱정되는 중요도를 측정할 수 있기 때문에 만성질환으로 인한 영향 측정에 매우 효율적이라 생각된다. 이러한 연구결과는 향후 만성질환으로 인하여 환아 및 환아 가족에게 미칠 수 있는 부정적 영향을 최소화하고, 효과적으로 대처할 수 있는 처방적 수준의 중재연구로서 만성질환아 부모나 가족을 대상으로 한 교육프로그램, 사회적지지 프로그램 등을 개발의 기초자료로서 활용될 것으로 기대된다. 또 이 결과는 Montoya(1999)가 현재 아동건강과 관련되어 많은 문제들을 해결할 수 있는 중재프로그램이 제한되어 있다는 것을 지적하면서 어른과는 차별화 된 아동의 문제나 요구에 관심을 두어야 한다고 했던 주장과 맥락을 같이한다고 생각한다. Kuntz(1999)는 장기적이고, 만성적인 질환을 가진 환자들이 다른 급성 환아들과 동등한 서비스를 받기 어려운 실상을 지적하면서 그들에게 필요한 요구를 파악하여 지속적으로 서비스를 제공하는 중재가 필요하다고 하였다. 한 편 McClowry(1993)는

만성적 문제를 가진 환아의 가족들은 매일 다면적이고 지속적인 스트레스를 받으면서 살아가기 때문에 그들 자녀가 병원으로부터 퇴원하면서 나타나게 될 가족들의 요구를 스스로 충족시킬 수 있는 능력을 개발하기 위한 새로운 중재모형이 필요함을 주장하였다. McClowry(1988)는 또한 지난 10-15년간 아동병원의 진료양상에 극적 변화를 가져왔던 주 요인 즉, 고가의 입원비용 절감을 위한 제 3차 지불방식의 입원기간 단축과 가족이나 그들 자녀에게 스트레스경험인 입원을 간호제공자나 부모자신들이 대신할 수 있는 가상적 대안 개발요구였다고 했다. Coile(1991)은 의료 및 건강관리전달 양상의 변화에 따라 입원치료보다는 외래진료 및 가정건강관리를 통한 서비스로 확대되어 왔음을 현재 아동건강관리의 경향으로 지적하였다. 아동의 가정 간호는 퇴원 후 아동의 문제를 일찍 발견하고, 중재하기 위하여 환아와 보호자가 충분한 지식과 경험을 갖춘 간호사에게 추후 관리를 받을 수 있도록 가정간호와 연결시키도록 병원의 구조를 개선시켜야 한다는 것을 Madigan(1997)은 주장한 바 있다.

아동의 가정간호 요구에 관한 성미혜, 정연(1997)의 국내 연구에서는 신증후군 환아 어머니의 교육요구도가 질병의 진단 및 치료에 관한 영역 다음으로 퇴원 후 아동관리상 예상되는 문제, 어려움은 개발 가능성, 통증문제, 외래 다니기, 음식조절 문제 등 다양하게 가정에서의 간호교육요구가 높은 것으로 나타났다. 또한 가정 간호사 제도에 대해 60.8%에서 필요하다고 하였고, 65%에서 이용하겠다는 의사를 표시한 것으로 나타났다. 일 개 도시 일부종합병원 입원 환아의 어머니에게서 조사된 가정간호 요구에 대한 김영혜등(1997)의 조사에서는 60% 이상의 상당수가 가정간호사 제도를 이용하겠다는 응답을 보였지만 만성질환아의 건강관리는 거의 가족에게 의존하고 있다는 특성으로 인하여 아직 성인에 비해 아동의 가정간호 수요는 그리 높은 것으로 보여지지는 않는다. 한 편 한경자(2001)는 저체중출생아에 대한 가정간호형 모성역할중재 프로그램개발과 그 효과에 관한 연구결과 가정간호형 중재가 저체중출생아의 건강관리를 위한 어머니 역할지지 뿐 만 아니라 어머니자신의 건강을 위하여 단순한 접근방법이상의 가치를 갖고 있는 필수적인 중재요소라는 것을 보여주었다.

그러나 황나미(1996)의 국내 4개 병원을 대상으로 한 가정 간호 평가에 따르면, 전체 이용환자 중 0-9세 아동의 이용 비율이 3.8%에 불과하고, 10-19세가

0.8%로서 수요에 비해 상대적으로, 아동의 가정간호는 잘 이루어지지 않는 실정으로 나타나 아동건강 전달체계 속에서 만성질환 아동과 그 가족의 건강관리 능력증강을 위한 가정간호영역 활성화를 위하여 본 연구의 자료는 만성질환 아동의 가정간호 실무의 기초자료로서 유용하게 적용될 수 있을 것으로 본다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 만성질환을 가진 환아와 그 가족이 만성질환으로 인하여 어떠한 영향을 받고, 얼마나 영향을 받는지 파악하고자, 서울시내 일 개 종합병원에서 환아의 어머니 177명을 대상으로 문헌고찰과 Hoare와 Russell (1995)의 The Impact of Childhood Illness Scale을 기초로 한국의 상황에 적합하도록 연구자에 의해 개발된 3점 척도 28문항의 도구로 자료수집하고 Pearson 적률 상관관계와 ANOVA분석을 통하여 얻은 연구의 결과는 다음과 같다.

첫째, 아동기의 만성질환이 환아 및 환아 가족에게 미친 영향은 '얼마나 걱정되는지'를 의미하는 중요도의 점수가 평균 34.63±14.21점(5-56점 범위)으로서 '얼마나 자주 영향을 미치는지'를 의미하는 빈도 점수, 평균 17.27±11.96점(1-50점 범위)보다 높았다.

4가지 하부요인 중 빈번도는 가족의 일상생활에 미친 영향이 문항 당 .73으로 가장 높았고, 중요도는 아동 발달 및 적응에 미친 영향이 문항 당 1.26점으로 가장 높았다.

둘째, 환아와 환아 가족의 일반적 특성에 따른 아동기 만성질환의 영향은

- 1) 어머니의 연령이 높을수록 아동발달과 적응에 미친 영향의 중요도에서 영향력이 적은 것으로 나타났다. 환아 아버지의 연령이 높을수록 아동발달과 적응에 미친 영향의 빈번도는 높지만 중요도는 적은 것으로 나타났다.
- 2) 환아의 입원 횟수는 부모의 일상생활에 미친 영향의 빈번도와는 정적인 상관관계($r=.1571, p=.050$), 중요도와는 부적인 상관관계($r=-.1595, p=.050$)가 있는 것으로 나타났다.
- 3) 환아의 입원일수는 질병 및 치료자체와 관련된 영향의 빈번도와 정적인 상관관계($r=.1603, p=.003$)가 있는 것으로 나타났다.

- 4) 환아의 입원기간은 질병 및 치료자체와 관련된 영향의 빈번도와 정적인 상관관계($r=.1603, p=.003$)가 있는 것으로 나타났다.
- 5) 환아의 성별에 따라서 가족의 일상생활에 미친 영향의 빈번도는 여아일 경우 남아보다 가족에 미친 영향과 하부요인 전체적인 영향의 빈번도가 높은 것으로 나타났다.
- 6) 환아의 진단명에 따라서 아동의 발달과 적응에 미친 영향은 백혈병 및 소아 암의 경우 빈번도가 높았다($t=2.57, P=.35$).
- 7) 환아 어머니의 학력에 따라 아동발달과 적응에 미친 영향은 고졸이하인 경우가 대졸 이상인 경우보다 빈번도가 높았다($t=2.11, P=.36$).

이와 같은 연구결과는 아동기 만성질환이 가족의 일상 생활에 가장 많이 영향을 미치지만 만성 질환아를 가진 부모들이 아동 발달 및 적응에 미칠 영향을 가장 염려하고 중요시하고 있음을 시사한다고 보여진다. 따라서 아동이 만성질환을 진단 받는 초기부터 정상적으로 발달하고 적응할 수 있도록 가족의 능력을 증강시키는 중재전략이 필요하다고 생각된다. 뿐 만 아니라 만성질환 아동과 그 가족의 지속적인 건강관리 능력증강을 위하여 본 연구의 자료는 아동 가정간호실무에서 유용하게 활용될 수 있을 것으로 본다.

참 고 문 헌

- 김영혜, 권봉숙, 박순옥, 배영순, 이영은, 이지원, 이화자, 정경애 (1997). 입원환아 어머니의 가정간호 요구도 조사, 아동간호학회지, 3(1), 99-107.
- 백소희, 박인숙 (1996). 암환아 어머니의 사회적 지지와 부담감, 아동간호학회지, 2(1), 27-54.
- 백승남 (2000). 신증후군 환아 어머니의 삶의 질에 관한 예측 모형. 경희대학교 대학원 박사학위 논문.
- 서종숙 (1993). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감. 연세대학교 대학원 석사학위 논문.
- 성미혜, 백승남 (1999). 신증후군 환아 어머니의 부담감과 삶의 질, 아동간호학회지, 5(2), 125-135
- 의료보험통계연보 (1993)
- 윤정희, 조결자 (1994). 뇌질환아 어머니의 스트레스와 대처방법, 간호학회지, 24(3), 389-412.
- 장효순 (1982). 만성질환이 자아개념과 신체상에 미치

- 는 영향 - 친식환아를 중심으로 - 연세대학교 대학원 석사학위 논문.
- 정연, 이군자, 백승남, 조결자 (1996). 만성환아의 가족에 관한 국내 연구 논문 분석. 아동간호학회지, 2(1), 69-92.
- 조영숙, 김수지, Ida Martinson (1992). 암환아 부모의 경험에 대한 질적 연구, 간호학회지, 22(4), 491-505.
- 최상순 (1993). 만성질환 아동과 가족의 반응과 대응, 경희간호논문, 18(1), 1-21.
- 한경자(2001). 저체중출생아를 위한 가정간호형 모성역할증재 프로그램 개발과 그 효과에 대한 연구, 가정간호학회지, 8(1), 3-24.
- Aeronson, N. (1988). Quality of life what is it? How should it be measured ?. Oncology, 2, 69-74.
- Austin, J. K. (1990). Assessment of coping mechanism used by parents and children with chronic illness. Maternal Child Nursing, 15, 98-102.
- Bauman, L. J., Drotar D., Leventhal, J. M., Perrin, E. C., & Pless, E. C. (1997). A review of psychosocial interventions for children with chronic health conditions, Pediatrics, 100(2).
- Bruke, S. O., Robberts, C. A. (1990). Nursing research and the care of chronically ill and disabled children. Journal of Pediatric Nursing, 5, 316-327.
- 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.
- Clements, I. M. & Roberts, F. B., 변영순 역 (1986). 가족의 건강간호 이론적 접근. 서울. 현문사.
- Duncan, L. (1990). Medical factors affected the quality of life in patients with epilepsy. In Chadwick, D. (Ed). The Quality of life and the Quality of care in Epilepsy. London: Royal Society of Medicine.
- Griffin T. Q. (1980). Physical illness in the family. In J. R. Miller & E. H. Jonosik. Family Focused Care. McGraw Hill.
- Hinds, P. S. (1990). Quality of life in children and adolescents with cancer. Seminars in Oncology Nursing, 6(4), 285-291.
- Hoare, P. & Russell, M. (1995). The Quality of life of children with chronic epilepsy and their families: Preliminary findings with a new assessment measure. Developmental Medicine and Child Neurology, 37, 686-696.
- Hymovich, D. P. (1981). Assessing the impact of chronic childhood illness of the family and parent coping. Image, 13, 71-74.
- Marlow, D. R. & Redding, B. A. (1988). The nurse and the chronically ill child and family. in Pediatric Nursing, Saunders, 321-343.
- Mulhearn, R., Horowitz, M., Ochs, J., Friedmam, A. Armstrong, F., & Copeland, D. (1989). Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer. Psychological assessment. A Journal of Counseling and Clinical Psychology, 2, 130-138.
- Nolan, T., & Pless, I. B. (1986). Emotional correlates and consequences of birth defects. The Journal of Pediatrics, 109, 201-216.
- Steel, S. H. (1983). Health promotion of the child with long term illness. Norwalk. Appleton-Century Croft. Strauss & Glaser, 1975
- Whaley, L. F., & Wong, D. L. (1985). Essentials of Pediatric Nursing. The C. V. Mosby Co.
- Wilson, J., Blacher, J., & Baker, B. L. (1989). Siblings of children with severe handicaps, Mental Retardation, 27(3), 167-173.
- Wright, P. S. (1993). Parents's perceptions of their quality of life. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 10(4), 139-145.

- Abstract -

Key concept : Chronic illness, Child and family

The Impact of Chronic Illness on Children and their Families

Han, Kyung Ja · Park, Yeun Hwan***

The aim of this descriptive study was to identify the impact of chronic illness on children and their families. Mothers of 177 children with chronic disease were recruited from aged one to 17 years hospitalizing the pediatric nursing unit at one university hospital. 28 questions, a self-complete maternal questionnaire developed by researchers based on literatures and 'The Impact of Childhood Illness Scale'(Hoare & Russell, 1995) assess four aspects of the child's and family's lifestyle with two dimensions for each question, the frequency of the problem and its importance of concern that it cause. In the data analysis, Pearson correlation coefficients and analysis of variance were used to test any association and a statistical comparisons, between individual variables and the impact on child's and family's lifestyle. The results were as follows:

1) There were the higher mean scores on the importance dimension than on the frequency dimension on total impact on child's and family's lifestyle.

On the importance dimension, mothers had much higher levels of concern about impact on child's development and adjustment among subscales. On the frequency dimension, mothers had much higher levels of concern about impact on the family daily living on subscales.

2) The impact on child's and family's lifestyle related on individual variables were :

- ① On the importance dimension, there was statistically significant low in the impact on child's development and adjustment among subscales in older parent group compared with it of younger parent group.
- ② On the frequency dimension, there were statistically significant high in the impact on child's development and adjustment among subscales in the children with leukemia or cancer compared with it of the other children who had another chronic illnesses. And there were statistically significant high in the impact on child's development and adjustment among subscales in less than high school educated mothers compared with it of mothers who was educated college level.
- ③ On the frequency dimension, There were statistically significant high in the impact on family's daily living among subscales and total impact on child's and family's lifestyle in female children.
- ④ There was positive correlation between impact on parents daily living and frequency of child's hospitalization on the frequency dimension, but there was negative correlation between the two variables on the importance dimension.
- ⑤ There was positive correlation between impact of chronic illness and its treatment and duration of child's hospitalization on the frequency dimension.

In conclusion, these results were reflected by the high level of concerns about impact on child's development and adjustment although mothers had frequently responded about the impact on the family daily living. We suggest

* Professor, College of Nursing, Seoul National University

** Professor, Seoul Nursing Junior College

consistent intervening program that help the family empowering to make children live with and adjust to their chronic illnesses from the point of diagnosis and after discharge from the

hospital. We also suggest these results can be utilized as a useful data in the practice of home health nursing for children who have chronic illnesses and their families.