

만성질환 아동 가족의 한국어판 가족관리 측정도구 (Family Management Measure [FaMM])의 타당도와 신뢰도

김동희¹ · 임여진²

¹성신여자대학교 간호대학, ²고려대학교 간호대학

Validity and Reliability of Korean Version of the Family Management Measure (Korean FaMM) for Families with Children having Chronic Illness

Kim, Dong Hee¹ · Im, Yeo Jin²

¹College of Nursing, Sungshin Women's University, Seoul

²College of Nursing, Korea University, Seoul, Korea

Purpose: To develop and test the validity and reliability of the Korean version of the Family Management Measure (Korean FaMM) to assess applicability for families with children having chronic illnesses. **Methods:** The Korean FaMM was articulated through forward-backward translation methods. Internal consistency reliability, construct and criterion validity were calculated using PASW WIN (19.0) and AMOS (20.0). Survey data were collected from 341 mothers of children suffering from chronic disease enrolled in a university hospital in Seoul, South Korea. **Results:** The Korean version of FaMM showed reliable internal consistency with Cronbach's alpha for the total scale of .69-.91. Factor loadings of the 53 items on the six sub-scales ranged from 0.28-0.84. The model of six subscales for the Korean FaMM was validated by exploratory and confirmatory factor analysis ($\chi^2 < .001$, RMR < .05, GFI, AGFI, NFI, NNFI > .08). Criterion validity compared to the Parental Stress Index (PSI) showed significant correlation. **Conclusion:** The findings of this study demonstrate that the Korean FaMM showed satisfactory construct and criterion validity and reliability. It is useful to measure Korean family's management style with their children who have a chronic illness.

Key words: Chronic disease, Child, Family relations, Disease management, Reliability and validity

서론

1. 연구의 필요성

사회 경제적 수준의 향상과 의학기술의 발달로 인해 질환의 조기 발견이 가능해짐에 따라 생명을 위협하는 질환을 앓았던 아동의 생존율은 증가된 반면 만성적인 건강문제를 가진 아동의 양적 증가가 초래되었다. 국외의 경우 18세 미만 아동의 약 18%가 만성적인 신체적, 발달적, 행동상의 또는 정서적인 문제를 갖고 있으며 건강문

제가 있는 아동의 약 삼분의 일이 중등도 이상의 심각한 활동제약을 경험하는 것으로 보고되고 있다(Barlow & Ellard, 2006; van Dyck, Kogan, McPherson, Weissman, & Newacheck, 2004). 아울러 국내에서도 아토피피부염, 천식 등 장기적인 치료 및 관리를 요하는 아동기 만성질환의 유병률이 증가추세에 있다(Jee et al., 2009).

만성질환에 대한 아동의 반응은 일생을 통해 다양하게 나타난다. 아동은 질병 자체로 인해 신체적 제한을 받게 되고 치료 및 각종 검사와 관련된 통증과 공포, 반복된 입원으로 인한 중요한 타인과의 분리, 사회적 고립, 의존성, 그리고 죽음에 대한 염려 등을 경험하

주요어: 만성질환, 아동, 가족관계, 질병관리, 신뢰도와 타당도

Address reprint requests to : Im, Yeo Jin

College of Nursing, Korea University, 145 Anam-ro, Sungbuk-gu, Seoul 137-713, Korea

Tel: +82-10-5494-1853 Fax: 82-2-927-4676 E-mail: yjlim@korea.ac.kr

투고일: 2012년 5월 30일 심사회의일: 2012년 6월 18일 게재확정일: 2012년 11월 16일

게 된다. 아동의 만성적 건강문제를 관리하는 데 있어 가족에게 다양한 사회 경제적 어려움이 발생되고 이로 인한 정서적인 압박은 가족의 스트레스를 증가시키며 가족 관계에 부정적 영향을 미칠 수 있다. 아울러 자녀의 만성질환으로 인해 가족구성원들의 역할 변화 또는 역할 과중이 야기될 수 있고 가족구성원 간 상호작용에 영향을 끼쳐 장기적 긴장상태를 유발할 수 있으며 기존에 가족이 유지해왔던 일상생활 방식의 불균형이 초래되는 등 정상적 가족 기능에 장애를 가져올 뿐 아니라 개별 가족구성원의 삶에도 영향을 미칠 수 있다(Hullmann et al., 2010; Lee, Chung, Park, & Kim, 2008).

질환의 중등도와 상관없이 만성질환 아동은 그의 가족과 더불어 다양한 문제들에 직면하게 되는데 만성질환에 대한 아동의 적응 정도는 개인차가 존재하며, 만성질환 아동의 가족 또한 아동의 만성질환에 대해 다양한 방식으로 반응하게 된다. 이러한 가족의 반응방식은 아동의 질환상태 및 경과와 긴밀히 연결되어 있다(Graf, Landolt, Mori, & Boltshausen, 2006). 만성질환 아동을 돌보는 가족의 관리양상은 가족이 가진 다양한 경험과 체계에 따라 다르게 나타나며 가족의 대응방식은 만성질환 아동의 심리사회적 적응 및 질환 경과에 긍정적 또는 부정적으로 작용할 수 있다(Knafl & Deatrick, 2003, 2006). 이와 같이 아동의 만성질환은 아동뿐 아니라 아동 및 가족 간의 상호작용 그리고 가족 개개인의 삶에 영향을 미치고 이러한 가족의 반응이 아동의 질환 상태에 직접적인 영향을 미치므로 만성질환 아동을 돌보는 간호사는 가족의 상황을 중요하게 고려하고 가족과 협력하여 간호계획을 수립함으로써 간호를 제공해야 한다.

지금까지의 선행 연구에서는 만성질환을 앓는 아동의 장기적 투병에 따른 가족의 역동성 변화에 역점을 두고 가족이 경험하는 부담감, 스트레스, 불확실성 또는 가족기능에 대한 연구가 수행된 바 있고(Suk, Yoon, Oh, & Park, 2004), 가족의 적응 과정, 갈등 또는 응집력과 같은 가족기능, 가족 및 부모의 만성질환에 대한 대처양상 그리고 만성질환이 가족의 삶에 미치는 영향 등 만성질환 아동이 있는 가정에서 가족의 다양한 반응을 평가하기 위한 연구가 진행되었다(Alderfer et al., 2008; Berge & Patterson, 2004; Graf et al., 2006; Rodenburg, Marie Meijer, Deković, & Aldenkamp, 2006; Thompson et al., 2003).

그러나 만성질환 아동 및 가족 전체의 상호간의 요구를 민감하게 반영하여 간호중재를 세우기 위해서는 단편적인 현상의 파악이 아니라 만성질환 아동에 대한 가족의 인식 및 반응, 아동의 만성질환이 가족에게 미치는 영향, 아동의 질병 관리에 대한 가족의 대처 방식 등 가족이 만성질환 아동에 대해 갖는 전반적 인식 및 관리양상을 포괄적으로 이해하는 것이 매우 필요하다(Knafl & Deatrick, 1990). 또한, 다양한 만성질환을 가진 아동 및 가족들이 공통적으

로 경험하는 사회·정서적 문제를 감안할 때 가족들이 아동의 만성질환 상태, 질환에 대한 관리방안 및 만성질환이 가족에게 미치는 영향에 관해 질환의 종류와 관계없이 일괄적으로 파악할 수 있는 측정도구가 요구되는데 이는 개별 질환에 초점을 맞추어 가족관리방식을 평가하는 도구에 비해 다양한 형태의 만성질환을 가진 아동의 가족에게 적용이 가능하므로 임상 현장에서 각 질환에 따른 가족관리방식을 비교하여 이해하는 데 도움이 될 것으로 사료된다(Harris et al., 2000; McQuaid, Walders, Kopel, Fritz, & Klinnert, 2005).

이에 국외에서는 만성질환에 걸린 아동의 상태에 대한 가족구성원의 정의 및 인식(definition of situation), 만성질환 관리를 위해 수행하고 있는 관리행동(management behavior), 그리고 자녀의 상태에 대한 인식과 구체적 관리행동에 영향을 미치는 사회문화적 맥락(sociocultural context)의 세 가지 범주에 의해 가족관리방식을 확인하고 이에 따라 자녀의 만성질환에 대해 가족이 어떻게 그 상황을 정의하고 가족의 일상 속에서 아동의 질병관리를 수행하는지에 중점을 두는 가족관리유형이론(Family Management Style Framework [FMSF])이 제시되었다(Knafl, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1996; Knafl & Deatrick, 2003; Knafl, Deatrick, & Gallo, 2008). 이를 기반으로 Knafl과 Deatrick (2006)이 만성질환을 앓고 있는 2-18세 아동의 부모를 대상으로 가족관리방식 측정도구(Family Management Measure [FaMM])를 개발하여 원문 도구의 타당도 및 신뢰도를 검증한 바 있다. FaMM은 만성질환 아동 및 가족의 질병 및 일상생활에 대한 인식, 가족이 아동의 질환관리를 하는 데 있어서의 자신감 및 능력, 질환관리를 위한 노력, 만성질환 관리 시 가족이 인지하는 어려움, 만성질환 관리에 대한 부부간의 협조 및 상호보완성, 가족의 미래에 만성질환이 미치는 영향 등의 6개 범주를 포괄적으로 측정하는 도구로서, 만성질환 아동 및 가족의 반응 및 관리방식을 전반적으로 이해하는 데 유용한 도구이다(Knafl et al., 2011; Knafl & Deatrick, 2006). 본 도구를 국내 만성질환 아동 및 가족에게 활용한다면 국내 만성질환 아동 및 가족의 관리방식을 포괄적으로 파악하여 효율적인 간호중재를 계획하는 데에도 도움이 될 것으로 사료된다.

이에 본 연구는 Knafl과 Deatrick (2006)이 개발한 가족관리방식 측정도구를 한국의 사회문화적 배경에 맞추어 적용할 수 있도록 한국어판 가족관리방식 측정도구를 작성하고 도구의 신뢰도 및 타당도를 검증하고자 한다. 본 연구를 통해 검증된 한국어판 가족관리방식 측정도구는 향후 만성질환을 앓는 아동 및 가족의 반응에 대한 포괄적이며 체계적인 이해를 바탕으로 개별 가족구성원 및 가족 전체의 성장을 도모하고 민감하고 효과적인 간호중재를 개발할 수 있는 기초를 마련할 것으로 사료된다.

2. 연구 목적

본 연구는 Knafk과 Deatrick (2006)의 만성질환아동 가족의 가족관리방식 측정도구인 FaMM을 우리나라 실정에 맞게 번역하고, 신뢰도와 타당도를 검증하여 추후 한국의 만성질환아 가족의 가족관리방식을 평가하는 연구에 사용할 수 있도록 하기 위함이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 Knafk과 Deatrick (2006)의 만성질환아 가족을 위한 가족관리방식 측정도구를 한국어로 번역하고, 한국어판 FaMM의 타당도와 신뢰도를 검증하기 위한 방법론적 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 서울 소재 일개 대학부속 병원에 등록하여 치료를 받고 있는 2-18세의 만성질환을 앓는 아동의 가족(부모, 조부모, 등)이며, 원 도구의 개발 당시 연구 참여자 선정기준과 동일하게 1개 이상의 만성질환으로 진단받아 6개월 이상 치료를 받고 있고 최근 2개월 이내에 입원경험이 없는 아동의 가족 중 1인을 대상으로 하였다. 원 도구 개발 당시 신뢰도 및 타당도 검증을 위한 연구에서는 당뇨, 천식을 포함하여, 선천성 대사질환, 유전병 등 다양한 만성질환 아동의 가족을 대상으로 하였으나(Knafk et al., 2011), 본 연구에서는 국내 아동에서 유병률이 높은 대표적인 만성질환인 천식, 당뇨, 아토피성 피부염, 및 주의력결핍과잉행동증후군을 앓는 아동의 가족을 대상으로 하였다.

또한 FaMM이 일상생활에서 만성질환 아동의 가족이 아동을 관리하는 데 대한 인식, 및 방법을 측정하는 도구임을 감안하여 원래 FaMM 도구 개발 당시 대상자 선정기준을 고려하여 만성질환으로 진단받은 초기가 아닌 적어도 6개월 이상 지속적인 치료를 받았으며 최근 2개월 이내에 입원한 경험이 없는 아동의 가족을 대상으로 하여 연구를 진행하였다.

설문 작성 전 대상가족에게 연구목적 및 진행절차, 설문 참여의 자유 그리고 익명성 보장 등에 대한 서면으로 된 설명문을 숙지하도록 하였으며 연구참여에 동의한 경우 연구동의서에 서명을 한 후 설문을 작성하도록 하였다.

구성 타당도 검증을 위한 탐색적, 확인적 요인분석을 수행하기 위해서는 문항수의 최소 5배가 넘는 대상자 수가 필요하므로(Chae, 2004), 본 연구의 대상자 수는 최소 265명이 되어야 한다. 본 연구에

서는 응답이 미비한 설문 2부를 제외하고 최종 341명의 자료를 분석하였다.

3. 연구 도구

1) 가족관리방식 측정도구

가족관리방식 측정도구는 가족관리방식에 대한 이론적 기틀(Knafk & Deatrick, 1990)에 기반하여 개발된 도구로서, 가족의 아동의 만성질환 및 만성질환 관리에 대한 인식 및 태도, 만성질환 관리가 가족의 일상에 미치는 영향을 측정한다. FaMM은 아동일상생활(Child's Daily Life), 아동상태관리능력(Condition Management Ability), 상태관리를 위한 노력(Condition Management Effort), 가족생활의 어려움(Family Life Difficulty), 아동상태의 영향력(View of Condition Impact) 그리고, 부부간 상호성(Parental Mutuality)의 6개 범주로 구성되어 있다.

'아동일상생활' 범주는 5개의 문항으로 구성되어 있으며 부모가 자녀의 일상생활을 어떻게 인지하고 있는지 평가한다. 점수가 높을수록 자녀의 질병상황에도 불구하고 가족이 정상생활을 잘 영위하고 있음을 의미한다. '아동상태관리능력' 범주에 포함된 12개 문항은 자녀 상태 관리에 대해 가족이 스스로 인지하는 관리능력을 묻는 질문으로 부모의 양육 철학, 관리방식, 아동의 현재 상태뿐 아니라 미래에 대한 예측 등의 문항이 포함되어 있으며 점수가 높을수록 관리능력이 높다고 인지하고 있음을 의미한다. '상태관리를 위한 노력' 범주는 자녀의 상태를 관리하기 위해 가족이 할애하는 노력을 평가하는 4개 문항으로 구성되며 점수가 높을수록 질병 관리를 위해 많은 노력을 기울이는 것을 의미한다. '가족생활의 어려움' 범주는 14개 문항으로 구성되어 있으며 자녀의 만성질환이 가족의 생활에 주는 어려움을 가족이 어떻게 인지하고 있는지를 평가하기 위함이며 점수가 높을수록 가족이 만성질환아동을 관리하는 데 어려움이 심하다고 인지하는 것이다. '아동상태의 영향력' 범주는 만성질환상태의 심각성 및 만성질환이 해당 아동 및 가족의 미래에 미치는 영향에 대한 부모의 인지를 측정하는 10개 문항으로 구성되어 있으며, 점수가 높을수록 만성질환 관리에 대한 가족의 걱정 및 염려가 많은 것을 의미한다. 마지막으로 '부부간 상호성'은 만성질환이 있는 자녀를 관리하는 데 있어서 부부간 가치관의 일치도, 지지 및 협조정도에 대한 만족도를 확인하기 위한 8개 문항으로 구성되어 있는 범주로서, 점수가 높을수록 부부 상호간에 만성질환 아동 관리에 대한 만족도가 높음을 의미한다. 도구는 총 53개 문항, 5점 척도로 구성되어 있으며, 각 문항에 대해 1점(전혀 그렇지 않다)부터 5점(매우 그렇다)까지 표시하는 설문지이다. 도구개발 당시 Cronbach's alpha(α)는 .72-.91이며, 검사-재검사 신뢰도는 .71-.94 로 보고되었다(Knafk et al., 2011).

2) 양육 스트레스(Parental Stress Index)

한국어판 FaMM의 준거타당도를 검증하기 위하여 기존 이론에서 만성질환 아동의 가족관리방식과 긴밀히 연관된 변수로 제시하였던 변수인 양육스트레스를 측정할 수 있는 도구인 Parenting Stress Index (PSI)를 활용하였다(Knafl & Deatrick, 1990; Knafl, Deatrick, & Havill, 2012). PSI는 자녀 양육 시 부모가 경험하는 스트레스를 부모, 아동, 부모-자녀관계의 3개 영역에서 측정할 수 있는 자가 보고식 설문도구로서 자녀를 양육하면서 경험하는 역기능적인 부모역할 및 적응상의 문제(여가부족, 역할 가중, 남편과의 문제, 사회생활의 변화 등), 부모와 자녀와의 상호작용이 부모의 생활에 부정적인 요소로 인지되는 정도, 부모가 인지하는 자녀의 어려운 기질 및 행동 문제(울고 보채기, 성가시게 하기, 걱정거리 등) 등을 측정한다. 만성질환 관리에 대한 가족의 인식이 부정적이고 가족에 미치는 부정적 영향을 크게 인식 할수록 만성질환 아동 양육 시 경험하는 부모의 스트레스가 가중될 수 있으므로(Knafl et al., 2012), 양육 스트레스 도구는 한국어판 FaMM 도구의 준거타당도의 검증에 적절한 것으로 사료된다.

본 연구에서는 Abidin (1990)의 연구를 통해 36개 문항으로 축약시킨 양육 스트레스 도구를 한국어판으로 표준화시켜 신뢰도가 검증된 도구를 활용하였다(Lee et al., 2008). 본 도구는 5점 Likert 척도로서 가능한 총점의 범위는 35-175점이고 부모 및 부모-자녀관계 영역의 가능점수범위는 12-60점, 아동 영역은 11-55점이다. 점수가 높을수록 자녀 양육과 관련된 부모의 스트레스가 높으며 양육 시 어려움이 있음을 의미한다. 본 도구의 한국어판 표준화 당시 Cronbach's α 는 .91이었으며, 본 연구에서의 신뢰도는 .93이었다.

4. 연구 절차

1) 도구 번역

FaMM의 원 저자이며 개발 당시 연구책임자인 Knafl의 승인을 받은 후, 전문 번역기관에 의뢰하여 원문 영문 도구를 한국어로 번역(forward translation)한 후 연구자가 번역의 정확성 및 문화적 차이로 인해 수정이 요구되는 문항이 있는지, 문항이 매끄럽게 이해되는 문장으로 이루어졌는지를 검토, 평가하여 수정 보완하였다. 이 과정에서 문항 표현의 의미와 강도가 부적절한 6개 문항이 수정되었다. 번역의 검증을 위해 한국어판 설문지는 영어와 한국어에 능통한 간호학 전공자가 다시 영어로 역번역(back translation)을 시행하였다. 역번역된 도구를 원래의 영문 도구와 비교하여 의미 전달의 왜곡 없이 번역이 되었는지에 대해 역번역자와 연구자간에 긴밀한 논의를 통해 확인·정렬하는 과정을 거쳤으며 추가로 수정할 문항이 없는 것에 최종 동의한 후 최종 한국어판 FaMM 문항을 작성하였다.

2) 예비조사

도구는 원도구의 형식, 배열, 형태를 동일하게 제작하였다. 설문 작성 시 도구의 형태의 적절성, 도구 문항의 언어표현이 적절한지 등을 알아보기 위해 본 연구의 대상자 선정기준과 동일한 조건의 천식 아동 부모 2인, 아토피피부염 아동 부모 2인에게 예비조사를 실시하였다. 질문지를 작성하며 이해하기 어려운 문항이나 작성 시 어려움이 있는 문항을 문의하거나 지적하도록 하였으나, 지적된 문항이 없었으므로 번역하여 정렬한 최종 한글판 FaMM으로 자료 수집을 진행하였다.

3) 자료 수집 절차

자료 수집은 2010년도 11월 12일부터 2012년 2월29일까지 실시되었으며 세브란스병원 임상시험윤리위원회에서 연구 승인(4-2010-0579)을 받은 후 자료 수집 전 해당 부서와 실무관련자에게 공문 발송과 함께 자료 수집에 대한 협조를 구한 후 실시하였다. 연구대상자가 만성질환아동과 외래를 방문하였을 때, 외래 진료 대기시간을 이용하여 설문 조사를 실시하였으며, 설문지 응답에 소요되는 시간은 약 30분이었다. 연구 목적, 진행절차, 설문 참여의 자유, 익명성 보장 등이 서면에 기재된 설명문을 연구원의 도움으로 함께 읽고 검토하였으며, 연구에 참여하기를 동의한 경우 연구동의서에 서명을 한 후 설문을 작성하도록 하였다. 설문조사를 실시한 연구원은 3인이며 대학교 졸업 이상의 학력 소지자로서 연구 목적과 연구진행 과정을 이해하고 의사소통 기술에 대한 교육을 받은 후 자료 수집에 참여하였다.

5. 자료 분석

수집된 자료는 PASW 19.0과 AMOS 20.0 통계프로그램을 사용하여 분석하였다. 도구의 신뢰도 타당도 검증을 위한 연구 대상자의 일반적 특성은 빈도, 백분율, 평균, 표준편차로 분석하였다. 우선 요인구조 분석을 위해 한국어판 FaMM 문항들에 반영된 문화적 차이가 신뢰도, 타당도에 영향을 주는지 검증하기 위하여 문항분석을 실시하였다. Likert 척도의 문항분석 방법으로 평균, 표준편차, 문항간 상관계수(corrected item to total correlation coefficient)를 측정하여 문항분석을 실시하였다(Lee et al., 2009; Tak, 2007). 구성타당도 검증은 탐색적 요인분석(Exploratory factor analysis)과 확인적 요인분석(Confirmatory factor analysis)을 시행하였다. 한국어판 FaMM의 하위범주의 구조를 알아보기 위하여 주요인 분석방법을 사용하였고, 탐색적 요인 분석 결과를 토대로 한국어판 FaMM의 각 하위 범주의 문항들을 대상으로 구조방정식 모형이 제공하는 확인적 요인 분석을 실시하였다. 준거타당도 분석을 위해서 한국어판 FaMM의

각 범주와 양육 스트레스(PSI)와의 상관관계를 분석하였다. 도구의 신뢰도 검증은 Cronbach's α 계수로 내적일관성을 분석하였다.

연구 결과

1. 연구 대상자의 일반적 특성

연구에 참여한 가족구성원의 비율은 어머니 87.1%, 아버지 11.1%, 조부모가 1.8%였다. 응답가족의 평균연령은 40.12 ± 5.53세였고, 아동의 주 양육자로는 어머니가 90.3%로 대부분을 차지하였다. 응답가족의 교육수준은 대학졸업이 69.4%로 가장 많았다. 가족의 경제상태는 '중'으로 대답한 경우가 58.9%로 가장 많았고 가족 형태는 핵가족이 대부분(86.8%)이었다.

만성질환아동의 평균 나이는 8.87 ± 4.00세였으며, 남아가 66.3%로 다소 많았다. 아동이 앓고 있는 만성질환의 분포는 아토피피부염 34.3%, 천식 27.0%, 주의력결핍과잉행동 증후군 24.6%, 당뇨 14.1%로 나타났다. 아울러 평균 질병 이환기간은 4.42 ± 3.23년이었다 (Table 1).

Table 1. General Characteristics of Participants (N=341)

| Variables | Categories | n (%) or M ± SD | Range |
|--------------------------------|-----------------------|-----------------|--------|
| Family member who responded | Mother | 297 (87.1) | |
| | Father | 38 (11.1) | |
| | Grandparent | 6 (1.8) | |
| Respondent's age (year) | | 40.12 ± 5.53 | 29-62 |
| Main caregiver | Mother | 308 (90.3) | |
| | Father | 4 (11.7) | |
| | Grandparent | 18 (5.3) | |
| | Helper | 5 (1.5) | |
| | The others | 6 (1.8) | |
| Education level of respondents | Middle school or less | 4 (1.2) | |
| | High school | 87 (25.5) | |
| | College | 218 (69.4) | |
| | Graduate program | 32 (9.4) | |
| Economic status | High | 16 (4.7) | |
| | Middle high | 58 (17.0) | |
| | Middle | 201 (58.9) | |
| | Middle low | 58 (17.0) | |
| | Low | 6 (1.8) | |
| Family structure | Nuclear | 294 (86.8) | |
| | Extended | 38 (11.1) | |
| | Single parent | 7 (2.1) | |
| Child's age (year) | | 8.87 ± 4.00 | 2-18 |
| Child's gender | Male | 226 (66.3) | |
| | Female | 111 (32.6) | |
| Child's disease | Atopic dermatitis | 117 (34.3) | |
| | Asthma | 92 (27.0) | |
| | DM | 48 (14.1) | |
| | ADHD | 84 (24.6) | |
| Duration of illness (year) | | 4.42 ± 3.23 | 0.5-16 |

DM=Diabetes mellitus; ADHD=Attention deficit hyperactivity disorder.

2. 문항분석

요인구조를 분석하기 위해 먼저 각 하위 범주의 문항에 대한 문항분석을 실시하였다. Likert 척도의 문항 난이도는 문항의 평균과 표준편차를 분석함으로써 알 수 있다. 총 53문항을 분석한 결과 평균값이 모두 1.5-4.5점 사이에 분포하였고, 18번 문항인 "우리 가족은 자녀와의 행복한 미래를 기대하고 있다"가 4.47점을 나타냈다. 표준편차는 1을 기준으로 -.12에서 +.26의 분포를 보였다. 또한, 53개 문항의 문항간 상관계수는 최저 .22부터 최고 .73까지의 분포를 보였다. 문항간의 상관계수가 .30 미만인 문항은 척도 내에서 기여도가 낮은 것으로 평가된다(Lee et al., 2009). 본 연구에서 문항간 상관계수가 .30 미만인 항목은 문항 14 "자녀의 질환에도 불구하고 우리는 미래에 자녀가 독립하여 살기를 원한다.", 문항 21 "우리는 미래에 자녀의 질환에 시간을 덜 쏟게 되길 기대한다.", 그리고 문항 32 "자녀의 질환보다 심각한 질환도 많이 있다."의 3개 문항이었다.

3. 타당도 검정 결과

1) 구성타당도

탐색적 요인분석 실시를 위한 표본의 적절성을 보기 위해 Kaiser-Meyer-Olkin(KMO) 검정을 실시한 결과 .92로 높게 나타났다. 또한, 상관계수 행렬이 요인분석에 적합함을 알기 위해 Bartlett 검정을 실시한 결과 $\chi^2 = 5976.82 (p < .001)$ 으로 요인분석을 시행하기에 적합한 것으로 나타났다. 주요인 분석방법을 사용한 varimax회전을 적용하여 탐색적 요인분석을 실시하였을 때 고유값(Eigen value) 1.0을 기준으로 하여 모두 12개의 요인이 도출되었다. 이는 본 도구의 하위범주개수인 6개 보다 많은 숫자이나 각 문항들이 다른 범주로 분산되기 보다는 6개 요인으로 통합되는 양상을 보였다. 즉 '아동일상생활'은 factor 4, '상태관리를 위한 노력'은 factor 6, '부부간 상호성'은 factor 2로 개발 당시와 동일하게 한 가지 요인으로 구성되었고, '아동상태관리능력'은 factor 3, 8, 10, 11, '가족생활의 어려움'은 factor 1, 5, '아동상태의 영향력'은 factor 7, 9, 12로 각각 4개, 2개, 3개의 요인으로 구성되었다(Table 2).

또한, 각 문항별로 요인적재량을 분석한 결과 한 문항을 제외하고 모두 .30이상(요인적재량 범위=.30-.84)으로 나타났다. 요인적재량의 최소 권장값은 .30이며(Stevens, 1996) .40 이상일 경우 바람직한 것으로 간주된다(Lee et al., 2009). 요인적재량이 .30보다 낮은 문항은 '가족생활의 어려움' 범주의 문항44 '우리 가족은 자녀를 언제 아답게 대해주어야 하는지 알고 있다.(28)'이었다.

탐색적 요인 분석 결과를 토대로 한국어판 FaMM의 각 하위 범주의 문항들을 대상으로 구조방정식 모형이 제공하는 확인적 요인

Table 2. Factor Loadings of FaMM Items

| No. | Items | Factor 1 | Factor 2 | Factor 3 | Factor 4 | Factor 5 | Factor 6 | Factor 7 | Factor 8 | Factor 9 | Factor 10 | Factor 11 | Factor 12 |
|-----|---|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|-----------|-----------|
| 43 | Dealing with our child's condition makes family life more difficult. | .76 | | | | | | | | | | | |
| 23 | Our child's condition rarely interferes with other family activities. | .70 | | | | | | | | | | | |
| 42 | It is difficult to fit care of our child's condition into our usual family routine. | .70 | | | | | | | | | | | |
| 22 | A condition like the one our child has makes family life very difficult. | .68 | | | | | | | | | | | |
| 9 | It is very hard for us to take care of our child's condition. | .64 | | | | | | | | | | | |
| 2 | Our child's condition gets in the way of family relationships. | .62 | | | | | | | | | | | |
| 31 | It seems as if our child's condition controls our family life. | .61 | | | | | | | | | | | |
| 45 | A condition like the one our child has makes it hard to live a normal life. | .61 | | | | | | | | | | | |
| 6 | Taking care of our child's condition is often overwhelming. | .59 | | | | | | | | | | | |
| 38 | Even though our child has the condition, we have a normal family life. | .54 | | | | | | | | | | | |
| 39 | Our child would do better in school if he/she didn't have the condition. | .30 | | | | | | | | | | | |
| 51 | My partner and I have similar ideas about how we should be raising our child. | | .81 | | | | | | | | | | |
| 47 | My partner and I have different ideas about how serious our child's condition is. | | .77 | | | | | | | | | | |
| 49 | My partner and I argue about how to manage our child's condition. | | .76 | | | | | | | | | | |
| 53 | My partner and I support each other in taking care of our child's condition. | | .76 | | | | | | | | | | |
| 50 | My partner and I consult with each other before we make a decision about our child's care. | | .74 | | | | | | | | | | |
| 52 | I am unhappy about the way my partner and I share the management of our child's condition. | | .68 | | | | | | | | | | |
| 48 | I am pleased with how my partner and I work together to manage our child's condition. | | .65 | | | | | | | | | | |
| 46 | We are a closer family because of how we deal with our child's condition. | | .51 | | | | | | | | | | |
| 13 | We have some definite ideas about how to help our child live with the condition. | | | .69 | | | | | | | | | |
| 41 | We have goals in mind to help us manage our child's condition. | | | .68 | | | | | | | | | |
| 19 | When something unexpected happens with our child's condition, we usually know how to handle it. | | | .66 | | | | | | | | | |
| 25 | We feel we are doing a good job taking care of our child's condition. | | | .59 | | | | | | | | | |
| 4 | In the future we expect our child to take care of the condition. | | | .37 | | | | | | | | | |
| 18 | We are looking forward to a happy future with our child. | | | .30 | | | | | | | | | |
| 20 | Our child's friendships are different because of the condition. | | | | .71 | | | | | | | | |
| 16 | Our child is different from other children his/her age because of the condition. | | | | .66 | | | | | | | | |
| 1 | Our child's everyday life is similar to that of other children his/her age. | | | | .65 | | | | | | | | |
| 5 | Our child enjoys life less because of the condition. | | | | .46 | | | | | | | | |
| 10 | Our child takes part in activities he/she wishes to despite the condition. | | | | .35 | | | | | | | | |
| 36 | We are sometimes undecided about how to balance the condition and family life. | | | | | .47 | | | | | | | |

Table 2. Factor Loadings of FaMM Items (Continued)

| No. | Items | Factor 1 | Factor 2 | Factor 3 | Factor 4 | Factor 5 | Factor 6 | Factor 7 | Factor 8 | Factor 9 | Factor 10 | Factor 11 | Factor 12 |
|-----|--|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|-----------|-----------|
| 33 | It is hard to get anyone else to help us with our child's condition. | | | | | .44 | | | | | | | |
| 44 | We know when our child needs to be a child. | | | | | .28 | | | | | | | |
| 3 | Our child's condition requires frequent visits to the clinic. | | | | | | .71 | | | | | | |
| 7 | Our child's condition is like a roller coaster with lots of ups and downs. | | | | | | .62 | | | | | | |
| 35 | It takes a lot of organization to manage our child's condition. | | | | | | .34 | | | | | | |
| 12 | Our child's condition doesn't take a great deal of time to manage. | | | | | | .30 | | | | | | |
| 30 | We think about our child's condition all the time. | | | | | | | .57 | | | | | |
| 26 | People with our child's condition have a normal length of life. | | | | | | | .55 | | | | | |
| 11 | Because of the condition, we worry about our child's future. | | | | | | | .48 | | | | | |
| 37 | It is hard to know what to expect of our child's condition in the future. | | | | | | | .44 | | | | | |
| 8 | Our child's condition is the most important thing in our family. | | | | | | | .44 | | | | | |
| 29 | Our child's condition will be harder to take care of in the future. | | | | | | | .33 | | | | | |
| 15 | We have enough money to manage our child's condition. | | | | | | | | .54 | | | | |
| 14 | Despite the condition, we expect our child to live away from home in the future. | | | | | | | | .40 | | | | |
| 34 | We have not been able to develop a routine for taking care of our child's condition. | | | | | | | | .30 | | | | |
| 21 | We expect to be devoting less time to our child's condition in the future. | | | | | | | | | .84 | | | |
| 24 | Our child's condition requires frequent hospital stays. | | | | | | | | | .33 | | | |
| 40 | We are confident that we can take care of our child's condition. | | | | | | | | | .30 | | | |
| 27 | It's often difficult to know if we need to be more protective of our child. | | | | | | | | | | .76 | | |
| 17 | It is difficult to know when our child's condition must come first in the family. | | | | | | | | | | | .65 | |
| 28 | We often feel unsure about what to do to take care of our child's condition. | | | | | | | | | | | | .30 |
| 32 | Many conditions are more serious than our child's. | | | | | | | | | | | | .76 |
| | Eigen value | 13.42 | 4.66 | 2.26 | 2.05 | 1.75 | 1.53 | 1.43 | 1.26 | 1.12 | 1.04 | 1.02 | 1.01 |
| | % of Variance | 25.32 | 8.79 | 4.26 | 3.87 | 3.30 | 2.89 | 2.70 | 2.38 | 2.12 | 1.97 | 1.93 | 1.79 |
| | Cumulative % | 25.32 | 34.10 | 38.36 | 42.23 | 45.53 | 48.42 | 51.12 | 53.50 | 55.62 | 57.59 | 59.51 | 59.93 |

분석을 실시하였다(Table 3). 6개 하위 범주별 문항구성 적합도를 분석한 결과, 카이제곱 값은 범주별로 71.79에서 161.76의 범위를 나타냈으며 모든 범주에서 통계적으로 유의하였다 ($p < .001$). 하위 범주별 기초 부합치(Goodness of Fit Index [GFI])는 모두 .90이상이었으며, 조정부합치(Adjusted Goodness of Fit Index [AGFI])는 .88-.95의 분포를 보였다. 원소간 평균차이(RMR)는 모두 기준치인 .05이하였다. 표준부합지수(Normed Fit Index [NFI])는 .84-.97의 분포를 보였고 비표준적합지수(Non-Normed Fit Index [NNFI])는 .86-.98의 분포를 나타냈다.

또한, 문항분석에서 문항간의 상관계수가 .30미만인 3개 문항과 요인분석 시 요인적재량이 .30 이하인 1개 문항을 제외하고 49개 문

항으로 모델(Model 2)을 구성하였을 때 모델의 적합성이 향상되는지를 확인하기 위해 원 도구와 동일한 53개 문항으로 구성된 모델(Model 1)의 적합성과 비교분석을 실시하였다(Table 3). 기초부합치, 조정부합치, 원소간 평균차이, 표준부합지수, 그리고 비표준적합지수는 모델1이 각각 .91, .90, .04, .90, .92 이었고 모델2가 각각 .95, .93, .04, .91, .94 로 나타났다(Table 3). 두 모델을 비교하여 볼 때 모델2의 값이 약간 높게 나타났으나 모델1의 값이 모두 기준치 이상으로 나타났다고 모델1과 2의 차이가 크지 않다고 판단하였으므로 원 도구의 문항 수와 동일하게 53개 문항을 모두 포함하고 있는 모델1을 최종 모델로 선택하였다.

Table 3. Goodness of Fit Indices for Korean FaMM Subscales and Factor Models (N=341)

| Variables | $\chi^2 (p)$ | GFI | AGFI | RMR | NFI | NNFI |
|------------------------------|-----------------|-----|------|-----|-----|------|
| Child's daily life | 71.79 (<.001) | .90 | .88 | 0.3 | .84 | .86 |
| Condition management ability | 134.07 (<.001) | .93 | .91 | 0.3 | .92 | .90 |
| Condition management effort | 106.65 (<.001) | .95 | .94 | 0.3 | .96 | .91 |
| Family life difficulty | 161.76 (<.001) | .93 | .91 | 0.3 | .92 | .94 |
| View of condition impact | 92.95 (<.001) | .98 | .95 | 0.2 | .97 | .98 |
| Parental mutuality | 89.49 (<.001) | .95 | .92 | 0.2 | .93 | .96 |
| Model 1 (53 items) | 2995.59 (<.001) | .91 | .90 | .04 | .90 | .92 |
| Model 2 (49 items) | 2562.47 (<.001) | .95 | .93 | .04 | .91 | .94 |

FaMM=Family management measure; GFI=Goodness of fit index; AGFI=Adjust goodness of fit index; RMR=Root mean square residual; NFI=Normal fit index; NNFI=Non-normal fit index.

2) 준거 타당도

한국어판 FaMM 도구의 각 하위범주의 값과 양육 스트레스 점수 간의 상관관계를 검증한 결과, 모두 *p*값이 .001 이하로 통계적으로 매우 유의하게 상관관계가 높은 것으로 조사되었다(Table 4).

4. 점수분포와 신뢰도 검증 결과

구성타당도를 확인한 한국어판 FaMM의 총 53문항에 대한 점수 분포와 신뢰도를 확인하였다(Table 5). 도구의 각 하위범주의 점수 평균은 아동일상생활 20.01, 아동상태관리능력 47.05, 상태관리를 위한 노력 10.99, 가족생활의 어려움 32.64, 아동상태의 영향력 24.16, 부부간 상호성 29.23으로 나타났다. 또한, 한국어판 FaMM의 6개의 하위 범주에 따른 Cronbach's α 값은 .69-.91로 나타났다.

논 의

만성질환아동 가족의 가족관리방식을 포괄적으로 측정하기 위한 가족관리방식 측정도구는 만성질환을 앓는 아동이 있는 가족이 아동의 질환을 어떻게 인식하여 현재 상태를 조절하고 미래를 계획하며 아동의 질병관리에 대한 인식에 관해 측정하는 도구이다. 이는 만성질환 아동 가족을 위한 가족관리방식 이론을 기반으로 하여 개발되었다(Knafl & Deatrick, 1990). '아동의 일상생활', '질환관리 능력', '질환관리를 위한 노력', '가족생활의 어려움', '아동상태의 영향력', '부부간 상호성'의 6개 하위범주로 구성된 53개 문항의 도구로 탐색적 요인분석, 확인적 요인분석, 우도 교차 타당도(likelihood cross-validity) 분석을 통해 정당한 도구이다(Knafl et al., 2011; Knafl & Deatrick, 2006). FaMM은 만성질환 아동 가족의 적응을 돕는데

Table 4. Correlation between Korean FaMM Scales and PSI Score

| Variables | PSI (<i>p</i>) |
|------------------------------|------------------|
| Child's daily life | -.56 (<.001) |
| Condition management ability | -.51 (<.001) |
| Condition management effort | .45 (<.001) |
| Family life difficulty | .65 (<.001) |
| Parental mutuality | -.57 (<.001) |
| View of condition impact | .52 (<.001) |

FaMM=Family management measure; PSI=Parenting stress index.

Table 5. Mean and Reliability for Korean FaMM Scales

| Scales | M \pm SD | Cronbach's α |
|------------------------------|-------------------|---------------------|
| Child's daily life | 20.01 \pm 4.31 | .79 |
| Condition management ability | 47.05 \pm 6.29 | .74 |
| Condition management effort | 10.99 \pm 3.35 | .69 |
| Family life difficulty | 32.64 \pm 11.59 | .91 |
| View of condition impact | 24.16 \pm 5.51 | .71 |
| Parental mutuality | 29.23 \pm 6.95 | .89 |

FaMM=Family management measure;

필요한 사정, 중재 개발 유용한 도구로 본 연구에서 우리나라 만성질환 아동과 가족에게 적용이 적절함을 검증하기 위하여 한국어판 FaMM의 타당도와 신뢰도를 검증하였다.

본 연구에서 한국어판 FaMM의 신뢰도를 높이고 측정항목의 모호함을 없애기 위한 방안으로 번역-역번역을 시행한 후 재확인하여 정련하는 과정을 거쳤으며 예비조사를 통해 문항의 이해도 및 언어표현의 부적절성에 대한 재확인 및 수정을 수행하였다. 또한 도구의 내적 일관성을 파악하기 위해 Cronbach's α 값을 산출하였는데 최종 도구의 하위범주별 Cronbach's α 값은 .69-.91로 산출되어 내적 일관성에 대한 신뢰성을 지닌 도구임이 지지되었다. 문항분석 결과로는 한국어판 FaMM 평균과 표준편차는 중간점수인 3점을 중심으로 극단적인 값을 가지지 않고 분포되어 있었고 표준편차도 지나치게 작은 문항 없이 1을 중심으로 나타나 바람직한 문항으로 구성되어 있음을 알 수 있었다. 또한 각 문항과 전체 문항과의 상관관계를 산출하여 문항의 적절성을 검토하는 과정을 거쳤는데 .30이하로 나타난 3개 문항이 타당도에 영향을 주는지 확인하기 위해 확인적 요인분석의 모델 수립 시 비교 분석하는 검증 과정을 거쳐 원도구의 문항수와 동일하게 구성된 최종 53개 문항의 한국어판 FaMM을 확정하였다.

구성 타당도 검증은 탐색적 요인분석과 확인적 요인분석 방법을 사용하였다. 우선 요인분석을 수행하기 위한 조건을 살펴보면 도구의 문항 개수는 최소 20개로 구성되어야 하며 대상자의 수가 항목 개수의 최소 5배를 넘어야 한다(Chae, 2004). 번역-역번역 과정을 통해 구성된 한국어판 FaMM의 문항개수는 53문항이었고 최종 분석

시 341명의 자료가 포함되어 도구 문항 개수의 약 6.4배의 대상자수가 참여하였으므로 본 도구의 타당도 검증이 적절한 것으로 사료된다. 요인분석 결과 모두 12개의 요인으로 나타났으나, 구성 요인들이 6개 범주로 통합되는데 있어 각각의 문항이 다른 요인으로 분산되거나 연관성을 보이지 않았고, 1-4개 요인이 합쳐져 각 요인으로 단순 통합되는 단계만을 거쳤으므로 구성 타당도가 지지되었다고 판단된다.

확인적 요인분석을 통한 타당도 검증에서는 카이제곱 값, 기초적합지수, 조정적합지수, 평균제곱잔차의 제곱근, 표준적합지수를 활용하여 검정하였다. 카이제곱은 p 값이 .05보다 클 경우 원소간 평균 차이는 .05보다 작아야 한다. 또한 GFI, AGFI, NFI, NNFI는 최소 .70 이상이어야 하고 .90 이상이면 모형의 적합도가 최적임을 의미한다 (Hair, Tatham, Anderson, & Black, 1998; Kim, 2007). 전체 53개 문항과 6개 하위범주 중 '아동 일상생활' 범주에서 AGFI .88, NFI .84, NNFI .86으로 나타나 최적기준에 약간 미치지 못하였으나 나머지 하위범주들은 모두 기준에 적합하게 나타나 타당도가 검증되었다. 또한, 본 연구에서는 문항분석과 요인 분석 시 기준에 비해 부족한 항목을 제외한 모델에 대한 적합도를 원 도구의 문항을 모두 포함한 모델의 적합도와 비교하여 타당도를 검증하는 시도를 하였다. 원 도구와 같은 문항수로 구성된 모델과 통계적으로 미흡한 문항을 제외하고 구성된 모델 간의 적합도 지수가 큰 차이를 보이지 않아 원 도구를 그대로 채택하였는데 이는 추후 국내 가족의 만성질환 아동에 대한 가족관리 방식을 국외의 경우와 비교 가능하다는 장점이 있다(Cho, Choi, Kim, Yoo, & Lee, 2011). 추후 다양한 대상자를 대상으로 반복연구를 제안하며 모델 2에서 제외된 4항목에 대한 재평가가 필요할 것으로 사료된다.

마지막으로 준거 타당도는 준거로 삼은 도구인 양육 스트레스와 한국어판 FaMM 하위범주 점수 모두가 p 값 .001 이하로 상관관계를 보여 모두 준거 타당도에 지지를 받았다.

이처럼 본 연구를 통해 신뢰도와 타당도가 검증된 한국어판 FaMM은 개발 당시 원 도구와 비교했을 때 제외 및 첨가 문항이 없이 동일하게 구성 되었으므로 국내 만성질환 아동 가족의 관리방식을 국외의 경우와 비교하는 데 도움이 될 것으로 사료된다. 또한, 원 도구인 FaMM은 개발 당시부터 선천성 유전질환, 천식, 당뇨, 뇌성마비, 경련성질환 등 다양한 만성질환을 앓는 2세부터 18세 사이의 아동 및 청소년의 가족을 대상으로 이들 가족의 자녀의 만성질환에 대한 관리방식을 확인하기 위해 개발되었다(Knafl et al., 2011). 향후 한국어판 FaMM으로 측정된 국내 만성질환 아동 및 가족의 가족관리방식을 국외의 경우와 비교하는 것이 가능하며 또한 동일 집단에서도 질환의 종류, 아동 개인의 발달 단계, 그리고 가족의 특성에 따라 가족관리방식의 비교 분석이 가능할 것으로 사료된다.

또한 각 하위 범주의 신뢰도와 타당도가 검증되었으므로 하위범주별로 점수를 파악하여 대상 가족의 강점을 파악하고 상대적으로 부족한 부분을 파악하여 개별적인 가족관리방식을 이해하는 데에 기여할 것이다.

본 연구는 다음과 같은 제한점을 가지고 있다. 첫째, 한 개의 종합병원의 대상자만을 대상으로 하여 좀 더 다양한 대상자들을 포함하지 못하였다. 둘째, 도구 개발당시에 포함했던 다양한 만성질환을 동일하게 포함시키지 못하였고 예비조사 대상자의 수가 부족한 것이 제한점이다. 그럼에도 불구하고 본 연구를 통해 한국어판 FaMM의 신뢰도 타당도가 무리 없이 적절하다고 검증되었으므로 추후 우리나라 만성질환 아동 가족의 가족관리방식에 대한 이해를 돕고 관련 연구에 적극적으로 활용될 수 있을 것으로 본다.

결론

본 연구는 Knafl 등(2011)의 만성질환아 가족의 가족관리방식 측정도구인 FaMM을 우리나라 실정에 맞게 번역하고, 신뢰도와 타당도를 검증하여 추후 한국의 만성질환아 가족의 가족관리방식을 평가하는 연구에 사용할 수 있도록 하기 위하여 시도되었다. 6개 하위범주의 53문항의 번역 후 문항분석, 신뢰도, 타당도 검증결과 한국어판 FaMM이 국내 만성질환아 가족을 대상으로 한 신뢰도와 타당도가 높고 적합하다고 검증되었으므로 향후 우리나라 만성질환아 가족의 관리 방식에 대한 구체적인 중재 개발과 연구에 활용되어 궁극적으로 만성질환 아동 가족의 적응을 향상시킬 수 있는 데 기여할 수 있을 것이다.

REFERENCES

- Abidin, R. R. (1990). *Parenting stress index: Short form*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Alderfer, M. A., Fiese, B. H., Gold, J. I., Cutuli, J. J., Holmbeck, G. N., Goldbeck, L., et al. (2008). Evidence-based assessment in pediatric psychology: Family measures. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 1046-1061. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsm083>
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x>
- Berge, J. M., & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families, Systems & Health*, 22(1), 74-100. <http://dx.doi.org/10.1037/1091-7527.22.1.74>
- Chae, S. I. (2004). *Research methods in the social sciences* (3th ed.). Paju: Hakhyunsa.
- Cho, E., Choi, M., Kim, E. Y., Yoo, I. Y., & Lee, N. J. (2011). Construct validity and reliability of the Korean version of the practice environment

- scale of nursing work index for Korean nurses. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 41(1), 325-332. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2011.41.3.325>
- Graf, A., Landolt, M. A., Mori, A. C., & Boltshauser, E. (2006). Quality of life and psychological adjustment in children and adolescents with neuro-fibromatosis type 1. *Journal of Pediatrics*, 149(3), 348-353. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2006.04.025>
- Hair, J. F., Tatham, R. L., Anderson, R. E., & Black, W. (1998). *Multivariate data analysis* (5th ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Harris, M. A., Wysocki, T., Sadler, M., Wilkinson, K., Harvey, L. M., Buckloh, L. M., et al. (2000). Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management. *Diabetes Care*, 23(9), 1301-1304. <http://dx.doi.org/10.2337/diacare.23.9.1301>
- Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Chaney, J. M., et al. (2010). Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: A cross-illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(4), 357-365. <http://dx.doi.org/10.1007/s10880-010-9213-4>
- Jee, H. M., Kim, K. W., Kim, C. S., Sohn, M. H., Shin, D. C., & Kim, K. E. (2009). Prevalence of asthma, rhinitis and eczema in Korean children using the international study of asthma and allergies in childhood (ISAAC) questionnaires. *Pediatric Allergy and Respiratory Disease*, 19(2), 165-172.
- Kim, G. S. (2007). *New AMOS 16.0 analysis structural equation modeling*. Seoul: Hannarae Publishing Co.
- Knafl, K., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(5), 315-326. [http://dx.doi.org/10.1016/s0882-5963\(05\)80065-x](http://dx.doi.org/10.1016/s0882-5963(05)80065-x)
- Knafl, K., & Deatrick, J. A. (1990). Family management style: Concept analysis and refinement. *Journal of Pediatric Nursing*, 5(1), 4-14.
- Knafl, K., & Deatrick, J. A. (2003). Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 9(3), 232-256. <http://dx.doi.org/10.1177/1074840703255435>
- Knafl, K., Deatrick, J. A., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knafl, G., et al. (2011). Assessment of the psychometric properties of the family management measure. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 494-505. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp034>
- Knafl, K., Deatrick, J. A., & Gallo, A. M. (2008). The interplay of concepts, data, and methods in the development of the Family Management Style Framework. *Journal of Family Nursing*, 14(4), 412-428. <http://dx.doi.org/10.1177/1074840708327138>
- Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (1990). Family management style: Concept analysis and development. *Journal of Pediatric Nursing*, 5(1), 4-14.
- Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (2006). Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(1), 12-18.
- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., & Havill, N. L. (2012). Continued development of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 18(1), 11-34. <http://dx.doi.org/10.1177/1074840711427294>
- Lee, E. O., Lim, N. Y., Park, H. A., Lee, I. S., Kim, J. I., Bae, J. Y., et al. (2009). *Nursing research and statistics* (4th ed.). Paju: Soomoonsa.
- Lee, K. S., Chung, K. M., Park, J. A., & Kim, H. J. (2008). Reliability and validity study for the Korean version of parenting stress index short form (K-PSI-SF). *The Korean Journal of Woman Psychology*, 13(3), 363-377.
- McQuaid, E. L., Walders, N., Kopel, S. J., Fritz, G. K., & Klinnert, M. D. (2005). Pediatric asthma management in the family context: The family asthma management system scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 492-502. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsi074>
- Rodenburg, R., Marie Meijer, A., Dekovic, M., & Aldenkamp, A. P. (2006). Family predictors of psychopathology in children with epilepsy. *Epilepsia*, 47(3), 601-614. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00475.x>
- Stevens, J. (1996). *Applied multivariate statistics for the social sciences* (3rd ed.). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Suk, M. H., Yoon, Y. M., Oh, W. O., & Park, E. S. (2004). The trends of nursing research on children with chronic illness and their families in Korea. *Journal of the Korean Society of Maternal and Child Health*, 8(1), 121-134.
- Tak, J. K. (2007). *Psychological testing* (2nd ed.). Seoul: Hakjisa.
- Thompson, R. J., Jr., Armstrong, F. D., Link, C. L., Pegelow, C. H., Moser, E., & Wang, W. C. (2003). A prospective study of the relationship over time of behavior problems, intellectual functioning, and family functioning in children with sickle cell disease: A report from the Cooperative Study of Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 59-65. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/28.1.59>
- van Dyck, P. C., Kogan, M. D., McPherson, M. G., Weissman, G. R., & Newacheck, P. W. (2004). Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 158(9), 884-890. <http://dx.doi.org/10.1001/archpedi.158.9.884>