

양육스트레스와 임파워먼트가 장애아동 주양육자의 삶의 질에 미치는 영향

어용숙¹ · 김문정²

¹춘해보건대학 간호과 조교수, ²울산대학교 간호학과 시간강사

Effects of Child-rearing Stress and Empowerment on Quality of Life in Caregivers of Children with Disabilities

Eo, Yong-Sook¹ · Kim, Moon-Jeong²

¹Assistant Professor, Department of Nursing, Choonhae College of Health Science, Ulsan

²Part-time Lecturer, Department of Nursing, Ulsan University, Ulsan, Korea

Purpose: This study was designed to identify how parenting stress and empowerment affect the quality of life in caregivers of children with disabilities. **Methods:** Caregivers assuming parenting responsibilities for children with disabilities under 18 yr of age were recruited at 8 local welfare centers, homes for children with disabilities, and parent associations in U city. They were asked to complete a questionnaire in a face to face interview or by self-report, and 265 data units were analyzed with stepwise multiple regression. **Results:** Parenting stress, empowerment and monthly income were statistically significant explaining 39% of the variance. Among the subconstructs of parenting stress and empowerment, parental distress ($\beta=-.42$, $t=-6.45$) and competence ($\beta=.30$, $t=3.59$) significantly influenced quality of life. Among the general characteristics, monthly income ($\beta=.10$, $t=2.01$) was found to be significantly related to quality of life. **Conclusion:** Nurses who work with children with disabilities and their caregivers need to focus on parental distress and competence to improve the quality of life of caregivers and to stimulate development in children with disabilities.

Key words: Child-rearing stress, Empowerment, Quality of life

서론

연구의 필요성

질화에 대한 의료기술 및 시설이 지속적으로 발달하면서 극소저출생 체중아와 같은 위험요인을 가진 신생아의 생존율이 향상되고 있고, 그 결과 만성질환이나 장애아동의 수가 증가하고 있다(Kim et al., 2009). 이들 아동은 신체적인 질병뿐만 아니라 언어, 감각, 지능 등의 장애를 지니고 있어 여기에 관련된 특별한 건강관리를 필요로 하는 아동이 미국의 경우 15-18% 인

것으로 보고된다(Hockenberry-Eaton & Wilson, 2007). 국내에서는 17세 미만의 장애아동의 인구가 전체장애인의 3.9%인 약 8만 명으로 나타났다(KIHASA, 2008). 장애아동은 지속적인 관리가 필요한 만성질환의 특성을 보이고 있을 뿐만 아니라 장애아동을 간호하는데 있어서도 그 관심이 아동의 재활치료와 특수교육을 위한 지지 간호와 더불어 아동의 삶의 질 및 장기적인 성장 발달과 건강증진을 도모하는 방향으로 확장되고 있다(Lee, Eo, & Kim, 2005).

아동의 장애는 아동 자신뿐만 아니라 아동을 돌보는 가족전

주요어 : 양육스트레스, 임파워먼트, 삶의 질

Address reprint requests to : Eo, Yong-Sook

Department of Nursing, Choonhae College of Health Science, San 72-10 Gokcheon-ri, Ungchon-myeon, Ulju-gun, Ulsan 689-784, Korea
Tel: 82-52-270-0186 Fax: 82-52-270-0189 E-mail: nursinge@ch.ac.kr

투고일: 2009년 9월 18일 1차수정: 2009년 10월 21일 게재확정일: 2009년 10월 23일

체에 영향을 미칠 수 있다. 장애아동은 출생 시부터 혹은 사고 후부터 다양한 건강문제를 가지고 있을 뿐만 아니라 정서적, 행동적 및 사회적 문제를 가지고 있다. 또한 이러한 문제는 아동이 성장함에 따라 더욱 다양해지고 심화되어 일상생활능력의 결여나 저하, 대인관계 형성의 곤란, 만성적인 건강문제를 동반하기 때문에 장애아동의 양육에 많은 어려움이 따르게 되며 (Lee, Kim, & Lee, 2007), 이러한 양육스트레스가 높게 되면 가족의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치게 된다. 특히 장애아동을 주로 돌보는 주양육자는 아동의 장애로 인해 야기되는 긴장 및 스트레스 상황 속에서 아동의 죽음, 가족 구성원들의 역할과 생활양식 변화, 경제적 어려움, 다른 가족들의 끊임없는 요구에 대한 극도의 긴장감, 신체건강의 악화, 불안감 등의 건강문제에 처하게 된다. 특히 장애아동 부모는 일반아동 부모보다 양육스트레스가 높은 것으로 보고되고 있으며(Kim, 2002), 이와 같은 양육스트레스의 가중은 삶의 질 저하를 가져와(Lee et al., 2005) 장기간의 간호가 요구되는 장애아동과 가족의 건강에 부정적인 영향을 미칠 수 있다.

장애아동을 위한 간호중재의 목표는 장애아동의 독립적인 일상생활을 수행할 수 있도록 도움으로써 아동의 삶의 질을 증진시키는데 있다(Hockenberry-Eaton & Wilson, 2007). 장애아동의 삶의 질은 장애아동과 가장 밀접한 관계에 있으면서 아동간호의 일차적인 책임을 수행하는 주양육자의 삶의 질에 직접적으로 영향을 받는다는 점을 생각할 때, 장애아동을 돌보는 주양육자의 삶의 질을 개선하는 것은 장애아동 어머니에 대한 지지뿐 아니라 아동의 삶의 질에 영향을 미칠 것이다(Chei et al., 2000). 또한 만성질환의 특성을 가지는 장애아동을 돌보는 경우 아동의 발달단계 및 가족발달 주기에 따라 다양한 스트레스가 발생할 수 있고, 여기에 가족이 적절히 대처해야 하므로 가족들의 돌봄역할이 수동적에서 능동적으로 변화되고 있다(Lee & Craft-Rosenberg, 2002). 즉, 전문가 중심의 가족중재 방향에서 장애아동 가족이 스스로 자신이 가진 강점을 찾고 가족이 지닌 자원을 이용하여 문제를 해결하면서 아동간호에 책임을 질 수 있도록 가족을 임파워시키는 전략으로 변화되고 있다(Dunst, Trivette, & Cornwell, 1988).

임파워먼트는 가족이 스트레스나 위기상황에서 통제력을 발휘하고 높은 내적 동기를 갖고 능동적인 문제해결을 할 수 있도록 돕는 개념으로, 전문가의 역할은 가족의 욕구를 직접적으로 제공하는 것보다 가족 스스로가 해결할 수 있도록 지지해주는 것이다. 임파워먼트 프로그램은 특히 일상생활 의존뿐만 아니라 다양한 문제를 가진 장애아동을 양육하는 부모에게 적용되어 양육스트레스를 감소시키고 문제해결적 대처능력과 부모가

장애아동의 돌봄 상황을 통제할 수 있다는 능력에 대한 기대인념인 자기효능감을 증가시키는 것으로 보고되고 있다(Eo, 2005). 또한 당뇨병환자를 대상으로 한 Choi (1999)의 연구에서는 질병조절에 대한 통제감뿐만 아니라 삶에 대한 통제감으로 이어져 프로그램이 끝난 이후에도 효과가 지속됨을 보고하였다. 이와 같은 연구결과들로 볼 때 임파워먼트는 장애유형 및 발달단계에 따라 다양한 스트레스와 지속적인 위기를 경험하는 장애아동 가족의 문제해결적 대처전략을 증진시켜 양육스트레스를 감소시킬 수 있다. 나아가 장기적으로 장애아동 가족의 삶의 질을 증진시키는 장기적인 효과가 있을 것으로 예측할 수 있다. 그러나 지금까지 장애아동 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 영향요인으로 보고된 선행연구를 살펴보면 자기효능감, 건강상태, 우울(Lee et al., 2005)과 자아존중감, 남편의 지지, 육체적 부담(Lee, 2000), 양육스트레스(Lee et al., 2007) 등이 있으며, 임파워먼트와의 관련성을 탐색한 연구는 거의 수행되어져 있지 않다.

이에 장애아동 주양육자의 삶의 질에 영향을 미치는 변인으로 양육스트레스와 임파워먼트 요인을 파악하여 추후 장애아동 주양육자의 삶의 질을 증진시키기 위한 간호중재 개발의 과학적 근거자료로 임파워먼트와의 관련성을 알아보고자 본 연구를 시도하게 되었다.

연구 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 장애아동 주양육자의 양육스트레스, 임파워먼트, 삶의 질 정도를 파악한다.

둘째, 장애아동 주양육자의 양육스트레스, 임파워먼트, 삶의 질과의 관계를 파악한다.

셋째, 장애아동 주양육자의 양육스트레스와 임파워먼트가 삶의 질에 미치는 영향요인을 파악한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 장애아동을 돌보는 주양육자가 경험하는 양육스트레스와 임파워먼트는 삶의 질과 어떠한 관계가 있는지, 그리고 삶의 질에 어느 정도로 영향을 미치는지 확인하기 위한 횡단적 서술적 조사연구이다.

연구 대상 및 자료 수집

본 연구의 대상은 U지역에 등록된 18세 이하 장애아동을 돌

보는 주양육자를 표적 모집단으로 하여 8개 장애아 전담 보육시설, 복지관과 장애인 부모회에 연구의 목적과 취지를 설명하고 협조를 요청하였다. 연구 참여에 동의한 대상자를 연구자와 연구보조원이 방문하여 연구 목적과 방법을 설명하고, 자발적인 동의를 통해 연구 참여가 이루어지며, 언제라도 중단할 수 있는 권리가 있다는 것을 설명하였다. 그리고 참여자로부터 얻은 정보들은 무기명으로 처리되며, 오직 연구의 목적을 위해서만 활용된다는 것을 설명하였다. 자료 수집 기간은 2007년 3월 28일부터 6월 8일까지였으며, 훈련된 조사원이 장애아동의 주양육자를 직접 면담하거나 기관에 의뢰하여 설문지를 배부하고 작성하도록 하였다. 수거된 설문지는 총 288부였고 이 가운데 불성실한 응답을 한 자료들을 제외한 265부가 분석에 활용되었다.

연구 도구

양육스트레스

양육스트레스를 측정하기 위해 Abidin (1990)이 개발한 Parenting Stress Index (PSI)를 사용하였다. 이 도구는 부모가 자녀양육에서 경험하는 스트레스를 그 근원에 따라 '부모의 고통(부모 영역)', '부모-자녀의 역기능적 상호작용(부모-자녀관계 영역)', '아동의 까다로운 기질(아동 영역)' 등의 3개 하부요인, 총 36개 항목으로 구성되어 있으며, 점수는 '전혀 그렇지 않다'에 1점에서 '매우 그렇다'에 5점을 부여하여 점수가 높을수록 양육스트레스가 높음을 의미한다. 이 도구는 0-12세 아동의 다양한 장애집단(발달, 행동, 신체 및 정신장애)의 부모들에게 적용되었고(Singer, Song, Hill, & Jaffe, 1990), 문화적 차이점을 고려하여 한국에서도 표준화 연구가 이루어진바 있다(Chung, Lee, Park, & Kim, 2008). 또한 문항의 일부 내용이지만 정신지체 청소년기 아동의 부모에게도 적용된 바 있다(Moon, 1995). 본 연구에서 이 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=.92$ 로 나타났다.

임파워먼트

임파워먼트(empowerment)를 측정하기 위해 Koren, De-Chillo와 Friesen (1992)이 개발한 Family Empowerment Scale (FES)를 Singh 등(1995)이 수정한 도구를 Song (2000)이 번역하여 우리나라 장애아동 가족에게 적용한 도구를 간호학 교수 1인과 사회복지과 교수 1인의 자문을 받아 사용하였다. 이 도구는 장애아동을 둔 부모의 임파워먼트를 측정하기 위한 도구로 '체제옹호' 9개 항목, '지식' 11개 항목, '유능감' 8개 항목, '자기효능감' 6개 항목 등 총 34개 항목이 4개 하부요인으로 구성되어 있다. '체제옹호(system advocacy)'는 건강서비스 전달체계와의 상호작용에 대한 부모의 사고, 믿음, 행동을

나타낸다. '지식(knowledge)'은 필요한 서비스를 얻기 위해서 부모가 어떻게 건강서비스 전달체계 내에서 일을 할 것인가에 대한 이해와 기술을 나타낸다. '유능감(competence)'은 부모로서의 능력과 유능감에 대한 부모의 인식을 나타낸다. '자기효능감(Self-Efficacy)'은 부모와 자녀에게 개인적인 영향을 미칠 건강서비스 전달체계에 영향을 미치고 활용하는 능력에 대한 부모의 인식을 나타낸다. 점수는 '전혀 그렇지 않다'에 1점에서 '매우 그렇다'에 5점을 부여하여 점수가 높을수록 임파워먼트가 높은 것을 의미한다. 도구의 신뢰도는 본 연구에서 Cronbach's $\alpha=.95$ 였다.

삶의 질

삶의 질을 측정하기 위하여 Ro (1988)가 중년기 성인의 삶의 질을 측정하기 위하여 개발한 도구를 Lee (2000)가 장애아동 어머니에게 수정한 도구를 사용하였다. '정서상태' 9개 항목, '자아존중감' 8개 항목, '신체상태와 기능' 7개 항목, '이웃관계' 2개 항목, '가족관계' 6개 항목, '경제생활' 8개 항목 등 총 40개 항목이 6개 하부요인으로 구성되었다. 점수는 '전혀 그렇지 않다'에 1점에서 '매우 그렇다'에 5점을 부여하였으며 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다. 본 연구에서 장애아동 어머니의 삶의 질의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=.83$ 으로 나타났다.

분석 방법

수집된 자료는 SPSS/WIN 12.0 통계프로그램을 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

첫째, 장애아동 주양육자의 일반적 특성, 아동특성은 실수와 백분율로 분석하였다.

둘째, 장애아동 주양육자의 양육스트레스, 임파워먼트, 삶의 질은 평균과 표준편차로 분석하였다.

셋째, 장애아동 주양육자의 양육스트레스, 임파워먼트, 삶의 질과의 관계는 Pearson correlation 계수를 분석하였다.

넷째, 장애아동 주양육자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 단계적 회귀분석(stepwise multiple regression)으로 분석하였다.

연구 결과

대상자와 아동의 일반적 특성

본 연구에 참여한 장애아동의 주양육자는 대부분(95%) 아동의 어머니였고, 연령은 30대 후반이 가장 많았다(39%). 이들의 대부분(62%)은 고등학교를 졸업하였고 직업을 가지지 않았으

며(79%), 가족의 월수입은 201-300만 원이 39%로 가장 많았다. 주양육자가 아동을 돌보는 시간은 하루 19-24시간이 28%로 가장 많았으며 평균 13.4시간이었다. 그리고 삶의 질은 가족의 월수입에 따라 차이가 있었다(Table 1).

장애아동의 특성을 보면, 남아가 대다수(68%)였고, 연령은 6-12세의 학령기 아동이 50%로 가장 많았다. 아동이 가진 장애의 유형은 정신지체 및 정신장애와 발달장애가 58%로 가장 많았고 지체장애와 뇌병변장애가 30%였으며 시·청각 및 언어장애가 78% 정도였다. 주양육자가 아동이 가진 증상을 심각

하게 느끼는 정도는 중도가 43%, 중등도가 34%, 경도가 23% 정도였으며, 아동이 일상생활을 수행함에 있어서 타인에게 의존하는 정도는 완전의존이 28%, 부분의존이 46%, 독립이 26%였다. 그리고 삶의 질은 아동의 성별과 일상생활의존도에 따라 차이가 있었다(Table 1).

양육스트레스, 임파워먼트와 삶의 질의 수준

주양육자의 양육스트레스는 2.65점으로 중간보다 약간 높았으며, 하부요인별로는 부모의 고통(2.85점)을 가장 높게, 부

Table 1. Characteristics of Caregivers and Children

(N=265)

Variables	Classification	n (%)	Quality of life	
			Mean (SD)	F or t (p)
Age (yr)	25-34	60 (22.6)	3.12 (0.31)	0.604 (.697)
	35-39	102 (38.5)	3.05 (0.32)	
	40-44	73 (27.6)	3.08 (0.31)	
	≥45	30 (11.3)	3.07 (0.28)	
Education	Elementary school	3 (1.1)	2.9 (0.22)	0.745 (.591)
	Middle school	4 (1.5)	2.88 (0.16)	
	High school	165 (62.3)	3.09 (0.30)	
	College	42 (15.8)	3.06 (0.31)	
	≥University	51 (19.3)	3.08 (0.37)	
Monthly income (10,000 won)	<100	19 (7.2)	2.88 (0.20)	2.610 (.018)*
	101-200	86 (32.5)	3.07 (0.27)	
	201-300	102 (38.5)	3.10 (0.35)	
	≥301	58 (21.8)	3.12 (0.30)	
Occupation	Yes	57 (21.5)	3.10 (0.36)	0.324 (.570)
	No	208 (78.5)	3.07 (0.29)	
Relationship with child	Mother	252 (95.0)	3.08 (0.31)	0.628 (.597)
	Father	10 (3.8)	3.04 (0.38)	
	Grandmother	1 (0.4)	3.03 (-)	
	Miscellaneous	2 (1.8)	2.79 (0.34)	
Caring time (hr/day)	1-6	65 (24.5)	3.10 (0.30)	0.988 (.479)
	7-12	68 (25.7)	3.10 (0.29)	
	13-18	59 (22.3)	3.11 (0.34)	
	19-24	73 (27.5)	3.01 (0.30)	
Child's age (yr)	0-5	62 (23.4)	3.05 (0.33)	1.082 (.282)
	6-11	132 (49.8)	3.06 (0.29)	
	12-18	71 (26.8)	3.12 (0.31)	
Child's sex	Male	180 (67.9)	3.05 (0.32)	4.584 (.033)*
	Female	85 (32.1)	3.14 (0.28)	
Child's chief diagnosis	Cerebral palsy/physical disabilities	80 (30.2)	3.07 (0.31)	0.861 (.561)
	Visual · auditory/vocal disabilities	19 (7.2)	3.07 (0.26)	
	Mental retardation/developmental delay	154 (58.1)	3.07 (0.31)	
	Miscellaneous	12 (4.5)	3.07 (0.32)	
Child's severity of the symptoms	Mild	61 (23.0)	3.00 (0.33)	2.797 (.063)
	Moderate	91 (34.3)	3.10 (0.33)	
	Severe	113 (42.7)	3.11 (0.26)	
Child's dependence of daily living	Dependent (1-2)	74 (27.9)	3.05 (0.31)	6.465 (.002)**
	Moderate (3-5)	121 (45.7)	3.02 (0.28)	
	Independent (6-7)	70 (26.4)	3.25 (0.31)	

* $p < .05$; ** $p < .01$.

모-아동 역기능(2.47점)을 가장 낮게 인지하였다. 임파워먼트는 3.11점으로 중간보다 높았으며 하부요인별로는 유능감(3.3점)을 가장 높게, 지식(2.94점)을 가장 낮게 인지하였다. 본 연구에서 종속변수인 삶의 질은 3.07점으로 중간보다 높았다(Table 2).

양육스트레스, 임파워먼트와 삶의 질 간의 상관관계

양육스트레스($r=-.48$)와 임파워먼트($r=.39$)는 삶의 질과 유의미한 상관관계를 나타내었다(Table 3). 그리고 양육스트레스의 하부개념들(부모의 고통, 부모-아동 간 역기능, 아동의 어려운 특성)과 임파워먼트의 하부개념들(체제옹호, 지식, 유능감, 자기효능감), 그리고 삶의 질 간의 상관관계를 살펴보았다. 삶의 질과 높은 상관을 보인 하부개념은 양육스트레스 가운데 부모의 고통($r=-.54$)과 임파워먼트 가운데 유능감($r=.47$)이었다. 그 외 양육스트레스와 임파워먼트의 모든 하부개념들이 삶의 질과 유의미한 상관관계를 나타내었다(Table 4).

삶의 질 예측요인

장애아동을 돌보는 주양육자의 삶에 질에 영향을 미치는 변

수를 알아보기 위하여 삶의 질과 유의미한 상관관계를 나타내었던 양육스트레스와 임파워먼트의 하부개념들과 일반적 특성 가운데 월수입, 아동의 성별, 일상생활의준도를 변수로 포함시켜 단계적 회귀분석을 시행하였다. 먼저 모델 1에서 월수입과 아동의 성별은 삶의 질을 4% 설명하고 있으며, 월수입($\beta=.14, t=2.24$)은 삶의 질에 긍정적인 영향을 미쳤으며 아동의 성별($\beta=.13, t=2.02$)은 여아일수록 삶의 질이 높았다. 모델 2는 모델 1에서 양육스트레스를 추가로 회귀시킨 결과이다. 모델 2는 '삶의 질'을 31% 설명하고 있으며, 이는 모델 1에 비해 27% 더 설명하고 있는 결과이다. '부모의 고통' ($\beta=-.49, t=-7.32$)은 '삶의 질'에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타났고, '부모-아동 간 역기능' ($\beta=.01, t=.10$)과 '아동의 어려운 특성' ($\beta=-.07, t=-1.07$)은 유의수준하에서 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 모델 3은 모델 2에서 임파워먼트를 추가로 회귀시킨 결과이다. 모델 3은 '삶의 질'을 39% 설명하고 있으며, 이는 모델 2에 비해 8% 더 설명하고 있는 결과이다. '부모의 고통' ($t=-6.45$)과 '유능감' ($t=3.59$)은 '삶의 질'에 매우 유의한 영향을 미치는 것으로 밝혀졌으며 월수입($t=2.01$)의 영향도 유의하였다. '삶의 질'을 향상시킬 수 있는 변수들 간의 상대적 영향력을 평가하면 '부모의 고통' ($\beta=-.42$), '유능감' ($\beta=.30$), '월수입' ($\beta=.10$) 순서로 큰 영향력을 보였다. 공차한계는 모두 0.1 이상의 수치를 보여 다중공선성에는 문제가 없었고 Durbin-Watson은 2.20으로 기준값인 2에 근접하고 0 또는 4에 가깝지 않기 때문

Table 2. Descriptive Statistics

Variables	Mean	SD	Range
Parental distress	2.85	0.74	1.08-4.83
Parent-child dysfunctional interaction	2.47	0.61	1.08-4.17
Difficult child	2.63	0.77	1.08-4.83
Parenting stress	2.65	0.59	1.28-4.39
System advocacy	3.02	0.67	1.22-5
Knowledge	2.94	0.67	1-4.82
Competence	3.30	0.64	1-5
Self-efficacy	3.27	0.63	1-4.83
Empowerment	3.11	0.57	1.06-4.62
Quality of life	3.07	0.31	2.10-4.33

Table 3. Correlations among the Variables

	Family empowerment	Parenting stress
	$r(p)$	$r(p)$
Parenting stress	-.325 (<.001)**	-
Quality of life	.393 (<.001)**	-.480 (<.001)**

** $p<.01$.

Table 4. Correlations among the Subconstructs of Independent Variables and Quality of Life

	1	2	3	4	5	6	7
	$r(p)$	$r(p)$	$r(p)$	$r(p)$	$r(p)$	$r(p)$	$r(p)$
1 Parental distress	-						
2 Parent-child dysfunctional interaction	.591 (<.001)**	-					
3 Difficult child	.493 (<.001)**	.596 (<.001)**	-				
4 System advocacy	-.295 (<.001)**	-.307 (<.001)**	-.180 (.003)**	-			
5 Knowledge	-.228 (<.001)**	-.219 (<.001)**	-.102 (.097)	.700 (<.001)**	-		
6 Competence	-.368 (<.001)**	-.319 (<.001)**	-.286 (<.001)**	.675 (<.001)**	.659 (<.001)**	-	
7 Self-efficacy	-.250 (<.001)**	-.229 (<.001)**	-.146 (.017)*	.573 (<.001)**	.757 (<.001)**	.691 (<.001)**	-
8 Quality of life	-.544 (<.001)**	-.335 (<.001)**	-.317 (<.001)**	.333 (<.001)**	.270 (<.001)**	.472 (<.001)**	.330 (<.001)**

* $p<.05$; ** $p<.01$.

Table 5. Multiple Regression of Determinants of Quality of Life

Predictors	Model 1			Model 2			Model 3					
	SE	β	t(p)	SE	β	t(p)	SE	β	t(p)			
Constant	0.08		34.674 (<.001)**	0.112		31.953 (<.001)**	0.163		18.127 (<.001)**			
Monthly income	0.01	0.140	2.239 (.026)*	0.009	0.130	2.432 (.016)*	0.009	0.103	2.011 (.045)*			
Sex of the child	0.04	0.126	2.018 (.045)*	0.037	0.038	0.694 (.488)	0.035	0.021	0.400 (.689)			
Dependence of daily living	0.01	0.058	0.929 (.354)	0.010	0.022	0.408 (.684)	0.009	0.024	0.470 (.639)			
Parental distress				0.028	-0.493	-7.324 (<.001)**	0.027	-0.421	-6.450 (<.001)**			
Dysfunctional interaction				0.037	0.007	0.101 (.920)	0.036	0.053	0.752 (.453)			
Difficult child				0.027	-0.072	-1.071 (.285)	0.026	-0.045	-0.697 (.487)			
System advocacy							0.037	0.044	0.562 (.574)			
Knowledge							0.042	-0.092	-1.033 (.303)			
Competence							0.041	0.299	3.589 (<.001)**			
Self-efficacy							0.041	0.054	0.650 (.516)			
Statistics		R ² =.044, Δ R ² =.033, F=3.816, p=.011				R ² =.312, Δ R ² =.295, F=18.538, p<.001				R ² =.392, Δ R ² =.366, F=15.519, p<.001		

*p<.05; **p<.01.

에 잔차들 간에 상관관계가 없는 것으로 판단되어 본 연구의 회귀모형은 적합한 것으로 판단된다(Table 5).

논 의

본 연구에서 장애아동을 돌보는 주양육자의 양육스트레스는 평균 2.65점(5점 척도)이었으며, 하부요인별로는 부모의 고통(2.85점), 아동의 까다로운 특성(2.63점), 부모-아동 역기능(2.47점)의 순으로 높게 인지하였다. 학령전기와 학령기 발달장애아동을 둔 부모의 양육스트레스를 연구한 Lee (2002)의 연구에서는 아동의 까다로운 특성이 2.93점으로 부모의 고통 영역 2.78점으로 낮게 나와 본 연구 결과와 차이가 있었다. 본 연구대상과 같이 영아기 아동부터 청소년기 아동 및 성인자녀를 돌보는 정신지체 아동의 어머니를 대상으로 양육스트레스를 조사한 Moon (1995)의 연구 결과에서는 장애아동의 치료, 교육 및 예후와 관련된 아동의 영역과 관련된 스트레스가 가장 높았으며, 어머니의 부정적 심리상태와 관련된 스트레스와 아동의 장애특성으로 인한 일상생활관련 스트레스 순으로 나타났다. 유아기 장애아동을 포함한 Choi와 Lee (2005)의 연구에서는 부모의 고통영역, 아동의 특성, 부모-아동 역기능 순으로 스트레스가 높은 것으로 나타나 본 연구 결과와 일치하였다. 이와 같은 양육스트레스의 상이한 결과들은 장애아동의 발달특성과 장애정도에 따른 일상생활의존도 및 장애유형 등 다양한 요소가 작용되었을 것으로 판단되나 본 연구 대상자의 50%가 학령기에 속하며 일상생활의존도가 심한 중등도 이상의 정신지체 아동의 주양육자임을 고려해볼 때 장애아동을 양육하면서 경험하였던 부모로서의 역할실패, 사회적 고립감, 유능감 상실,

건강문제 등으로 인한 스트레스가 가중되었을 것으로 추측된다. Lee (2009)의 연구에서는 장애아동의 행동문제가 많고 일상생활의존도가 높으면 어머니의 돌봄 행위를 증가시키지만 양육효능감과 만족감에는 부적절한 영향을 미쳤으며, 특히 부모의 능력에 대한 인식이 어머니의 돌봄 행위에 가장 중요한 요인인 것으로 나타났다. 그러므로 장애아동 부모의 양육스트레스를 감소시키기 위한 전략으로 장애아동의 양육에 필요한 지식과 기술 등에 중점을 두는 교육뿐만 아니라 장애아동 부모로서의 역할훈련, 대인관계, 정신·신체적 건강 등의 중재가 필요하리라 생각된다.

임파워먼트는 3.11점(5점 척도)으로 중간보다 높았으며 하부요인별로는 유능감(3.3점), 자기효능감(3.27점), 체제옹호(3.02), 지식(2.94점) 순으로 높게 인지하였다. 즉 장애아동을 양육하는 주양육자들은 부모로서 자신의 능력보다는 건강서비스전달체제와 협력하는데 더 큰 어려움을 느꼈다. 따라서 장애아동의 가족과 일하는 간호사들의 개방적이고 편안한 태도가 요구되며, 가족에게는 장애아동의 이익을 옹호하기 위해 건강서비스전달체제와 상호작용하는 과정에서 자기주장적으로 행동할 수 있도록 돕는 간호중재를 제공할 필요가 있다.

삶의 질(3.07점)은 같은 대상과 같은 도구를 사용한 Chung, Lee, Cho와 Jung (2004)의 장애아동 어머니(3.14점)보다 약간 낮았지만 Chei 등(2000)의 만성질환아동(2.95점)이나 Han, Lee와 Na (1999)의 정신지체아의 어머니(2.60점)보다는 다소 높았다. 그리고 일반아동 어머니의 삶의 질과는 관련 문헌을 찾을 수 없어 비교가 불가능하였다. 이후 일반아동 어머니와 장애아동 어머니의 삶의 질을 비교해보는 연구가 필요하리라 생각된다.

일반적으로 양육스트레스는 아동을 양육하는 부모의 삶의 질을 저하시킨다고 밝혀졌지만(Lee et al., 2007), 양육스트레스의 하부개념 가운데 오직 '부모의 고통'만이 장애아동을 양육하는 어머니들의 삶에 질에 영향을 미쳤다는 것은 본 연구의 새로운 결과이다. 장애아동 어머니는 아동의 장애 유무에 따라 다양한 역할에 적응해야 하며, 기대했던 건강한 아동에 대한 상실감을 극복해야 하고, 죄책감을 가지면서 아동의 공공시설 수용 가능성을 고려하거나, 자존감의 상실, 실망과 슬픔, 정신적인 혼란과 무력감 등 정서적인 고통을 많이 겪는다(Kim, 1995)는 것이 본 연구의 결과로 뒷받침되었다고 본다. 한편, 장애아동의 어머니가 일반아동의 어머니에 비해 아동의 까다로운 특성에서 상대적으로 양육스트레스를 덜 느끼며, 아동의 특성이 양육자의 삶의 질에 영향을 미치지 않았던 것은 장애를 가진 자녀에 대한 부정적인 평가를 꺼리게 하는 특별한 심리적인 상태에 기인된 것으로 보인다.

임파워먼트를 장애아동 주양육자의 삶의 질과 관련해서 조사한 연구는 드물었으나 임파워먼트가 양육스트레스나 양육부담감에 미치는 영향은 많은 문헌들에서 다루어지고 있다. 임파워먼트는 주의력결핍·과잉행동장애아동 부모의 양육스트레스를 감소시키며(Melnyk et al., 2004), 뇌성마비아동 어머니의 주·객관적 부담감을 감소시키는 효과가 있었다(Eo, 2005). 임파워먼트가 삶의 질에 미치는 영향을 하부요인별로 살펴볼 때 '유능감'만 관련요인으로 나타난 결과는 주목할만하다. 임파워먼트가 뇌성마비아동 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향을 조사한 Eo와 Yoon (2008)의 연구에서도 '유능감'만 양육스트레스와 유의한 상관이 있었다는 것은 본 연구의 결과를 간접적으로 뒷받침하는 결과이다. 유능감은 부모로서의 능력에 대한 인식으로 이는 Cutrona와 Troutman (1986)의 양육효능감의 정의와 매우 유사하며 내부적인 속성을 띠는 요인이다. 반면에 체제옹호, 지식, 자기효능감 요인은 모두 건강 서비스전달체계와의 상호작용, 협력, 활용하는 것과 관련된 내용으로 외부적인 속성을 띠고 있다. Gibson (1995)의 연구에서 만성질환아동 어머니들의 임파워먼트 과정을 보면, 먼저 어머니들은 자신의 힘을 인식하고 아동에 대한 지식에 자신감을 가지게 되면서 더 이상 타인의 관점과 판단에 맹종하지 않은 채 자기주장적인 태도를 취하게 된다. 그리고 이러한 자기주장적인 태도는 다시 자신감을 강화한다. 이러한 결과에서 임파워먼트의 내부적 요소가 외부적 요소를 변화시키고, 다시 외부적 요소가 내부적 요소를 변화시키는 순환적인 관계를 파악할 수 있다. 하지만 본 연구의 결과를 두고 볼 때, 삶의 질은 결국 양육효능감과 유사한 개념인 유능감에 의해 결정되고 그 외 임파워

먼트의 하부개념들은 유능감에 영향을 미치는 요인으로 추론이 가능하다. 따라서 임파워먼트 하부개념들 간의 인과관계에 대한 이해가 필요하다고 보며, 간호사들이 장애아동 가족에게 임파워먼트를 간호중재로 적용할 수 있도록 도움으로써 장애아동과 가족을 대상으로 한 간호실무가 향상될 수 있을 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 장애아동 주양육자의 삶의 질을 증진시키기 위한 간호중재 개발의 기초자료로 활용하기 위해서 장애아동 주양육자의 양육스트레스와 임파워먼트가 삶의 질에 미치는 영향을 파악하고자 실시하였다.

연구 결과 양육스트레스의 하부요인인 '부모의 고통'과 임파워먼트의 하부요인인 '유능감'이 장애아동 주양육자의 삶의 질을 39% 설명하였다. 이러한 결과는 실무적인 측면에서는 장애아동을 돌보는 주양육자의 삶의 질에 미치는 영향력이 가장 큰 '부모의 고통'을 감소시키고 '유능감'을 증진시킬 수 있는 서비스와 프로그램들이 제공될 필요가 있음을 시사한다. 부모의 고통을 감소시키기 위한 전략으로 장애아동 주양육자인 어머니의 고통을 이해하고 공감하고, 비효율적이고 부정적인 인지 대처기전을 면밀히 파악하여 긍정적인 문제해결 전략으로 유도할 수 있도록 개별적인 중재프로그램이 필요하리라 생각된다. 또한 장애아동 주양육자들의 임파워먼트를 높이기 위한 전략으로 유능감을 획득하도록 돕는 전략을 개발해야 할 것이다. 유능감이 향상되도록 돕는 간호중재는 주양육자가 장애아동을 돌보면서 예상치 못한 상황이나 생활스타일에 직면했을 때 이에 대한 적응을 도울 수 있을 것이다.

본 연구의 결과를 바탕으로 다음을 제언한다.

첫째, 부모의 고통과 유능감이 삶의 질에 영향을 주는 변인으로 나타난 바, 이러한 결과가 장애아동을 돌보는 주양육자의 독특한 양육특성인지 파악하기 위한 반복연구가 필요하다.

둘째, 임파워먼트가 장애아동 주양육자의 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 변인으로 밝혀진바, 서양에서 도입된 임파워먼트 개념을 한국적 토양에 적용하기 위해서는 개념에 대한 합의와 체계적인 도구의 마련이 시급하다.

참고문헌

- Abidin, R. R. (1990). *Parent stress index short form: Test manual*. Charlottesville: Pediatric Psychology Press.
- Chei, M. A., Lee, H. S., Kim, D. H., Park, M. H., Cho, Y. H., Bang, K. S., et al. (2000). The study on the quality of life for the

- mothers of hospitalized chronic pediatric patients. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 6, 249-261.
- Choi, E. O. (1999). *Effects of empowerment education program for the type 2 diabetics on the empowerment self-care behavior and the glycemic control*. Unpublished doctoral dissertation, The Seoul University of Korea, Seoul.
- Choi, J. S., & Lee, M. H. (2005). A study on parenting stress with disabled children and the quality of life. *The Journal of Korean Society of Occupational Therapy*, 13, 43-50.
- Chung, K. M., Lee, K. S., Park, J., & Kim, H. J. (2008). Standardization study for the Korean version of parenting stress index (K-PSI). *The Korean Journal of Clinical Psychology*, 27, 689-707.
- Chung, K. S., Lee, S. E., Cho, K. M., & Jung, Y. M. (2004). A study on mental health status, burden and quality of life of mothers with handicapped children. *Journal of Korean Academy Psychiatric Mental Health Nursing*, 13, 282-290.
- Cutrona, C. E., & Troutman, B. R. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child Development*, 57, 1507-1518.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cornwell, J. (1998). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17, 71-81.
- Eo, Y. S. (2005). Effects of an empowerment program on the burden of mothers having a child with cerebral palsy. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 35, 154-164.
- Eo, Y. S., & Yoon, C. Y. (2008). The effects of independence of ADL and family' coping resources on parenting stress in parents of children with disabilities. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*, 47, 167-183.
- Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.
- Han, S. W., Lee, G. O., & Na, D. M. (1999). A study on the relationship between burden and quality of life in mothers of mentally related children. *Research of Chosun Medicine*, 24, 51-65.
- Hockenberry-Eaton, M., & Wilson, D. (2007). *Wong's nursing care of infants and children* (8th ed.). St. Louis, MO: Mosby Elsevier.
- KIHASA (Korea Institute for Health and Social Affairs). (2008 December 30). Retrieved December 30, 2008, from <http://www.kihasa.re.kr>
- Kim, M. O. (1995). *A comparative study on stress and coping experienced by mothers of handicapped children and those of normal children*. Unpublished Master Thesis, Taegu University, Daegu.
- Kim, Y. A., Kwon, B. S., Yang, Y. O., Eo, Y. S., Oh, J. A., Lee, N. Y., et al. (2009). *Pediatric nursing for teacher in infant-preschooler children*. Seoul: Yangsewon.
- Kim, Y. I. (2002). *A comparative study on rearing attitudes and parenting stress of the parents of children with and without disabilities*. Unpublished master's thesis, The Dongguk University of Korea, Seoul.
- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37, 305-321.
- Lee, A. R. (2009). *The structural model for caring behavior of the mothers who have disabled children*. Unpublished doctoral dissertation, The Seoul University of Korea, Seoul.
- Lee, A. R., & Craft-Rosenberg, M. (2002). Ineffective family participation in professional care: A concept analysis of proposed nursing diagnosis. *Nursing Diagnosis*, 13, 5-14.
- Lee, H. W. (2002). A study of family support and parenting stress of children with developmental disabilities. *Journal of Emotional Disturbance & Learning Disabilities*, 18, 327-349.
- Lee, J. H., Kim, H. Y., & Lee, J. H. (2007). A study on maternal stress in rearing children with disabilities and maternal quality of life. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 13, 5-12.
- Lee, J. W. (2000). Quality of life of mothers with cerebral palsy children and influencing factors. *Journal of the Korean Society of Maternal and Child Health*, 4, 47-54.
- Lee, J. W., Eo, Y. S., & Kim, Y. H. (2005). Influencing factors on quality of life in mothers of cerebral palsy. *The Educational Journal for Physical and Multiple Disabilities*, 46, 203-217.
- Melnik, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., et al. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: Program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113, 597-607.
- Moon, J. H. (1995). *A study on the social support and stress of the mothers with mentally retarded children*. Unpublished master's thesis, The Ehwa Womans University of Korea, Seoul.
- Ro, Y. J. (1988). *An analytical study on the quality of life of the middle-aged in Seoul*. Unpublished doctoral dissertation, The Yonsei University of Korea, Seoul.
- Singer, L. T., Song, L., Hill, B. P., & Jaffe, A. C. (1990). Stress and depression in mothers of failure-to-thrive children. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 711-720.
- Singh, N. N., Curtis, W. J., Ellis, C. R., Nicholson, M. W., Villani, T. M., & Wechsler, H. A. (1995). Psychometric analysis of the family empowerment scale. *Journal of Emotional and Behavior Disorder* 3, 85-91.
- Song, G. S. (2000). *Effects of the family support program using problem-solving strategy on the parenting stress and the family empowerment of parents with children of developmental delay*. Unpublished master's thesis, The Ehwa Womans University of Korea, Seoul.