장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

조 인 숙¹ · 문 경 임²

광주여자대학교 간호학과¹, 언어치료학과²

= Abstract =

Factors Affecting the Life Quality in Mothers of Children with Disabilities

In Sook Cho¹ · Kyung Im Moon²

*Department of Nursing¹ and Speech Language Pathology²,
Kwangju Womens's University, Kwangju, Korea*

Purpose: The purpose of this study is to investigate factors affecting the quality of life in the mothers of children with disability and to identify the relationships between mother's quality of life, self-efficacy, social support and parenting-stress.

Methods: The subjects were 160 mothers of children with disabilities in G city. The data were collected using a structured questionnaire and analyzed with SPSS/PC+ 21.0.

Results: There was a significant relationship between mother's quality of life and self-efficacy ($p<.001$), and their quality of life and social support ($p<.001$). Mother's Quality of life was negatively correlated with parenting stress as well ($p<.001$). Variables affecting their quality of life were self-efficacy, social support, parenting-stress and the income of families with children with disability. The four factors accounted for 38.7% of the quality of life.

Conclusion: The results of the study show that self-efficacy, social support and parenting-stress are the most significant factors affecting mother's quality of life. It is urgently needed to develop nursing intervention that will enhance mothers' quality of life, thereby helping them to lead a more decent life.

Key Words: disabilities, quality of life, self-efficacy, social support, parenting, stress

서 론

1. 연구의 필요성

현재 우리나라 등록 장애인은 2012년 12월 말 기준으로 총 인구 대비 약 4.9%를 차지하고 있으며 이는 1999년 1.5%에 비해 3배 이상 증가된 결과이다. 이중 18세 미만의 장애아동은 전체 장애 인구의 3.1%에 해당하는 약 7만 8천여 명으로 조사되었다. 이들 중 장애아동에게 의료재활 서비스를 제공하고 치료비 부담을

*이 연구는 광주여자대학교 교내연구비 지원에 의해 연구 되었음.
교신저자: 조인숙, 광주광역시 광산구 여대길 201
광주여자대학교 간호학과
전화번호: 062-950-3723, 팩스번호: 062-950-3962
E-mail: chois@kwu.ac.kr
원고접수: 2015년 9월 3일, 원고심사: 2015년 9월 25일
원고채택: 2015년 12월 1일

덜어주기 위해 시행되고 있는 ‘발달재활서비스’를 받고 있는 아동은 전국 1,627개 서비스제공기관을 통해 약 5만 5천여 명 정도 된다(Department of Health Services, 2014). 이러한 서비스는 궁극적으로 장애아동 어머니의 양육스트레스 감소와 효능감 증진에 목적을 둔 사회적지지를 돕기 위한 방안이다(Lee, 2008). 장애아동은 일부 서비스를 국가로부터 지원을 받고 있으나 장애아동에 대한 책임과 부담을 가족이 평생 동안 안고 가야한다.

장애아동이 성장하면서 행동, 정서와 사회적 문제가 다양해지고 만성화 되는데(Lee et al., 2007), 이러한 아동을 양육하는 부담은 가족 삶 전체에 영향을 미치게 되고, 경제적 어려움과 사회적지지만으로부터 소외되기 쉬우며 심리적 어려움을 경험한다(Lee, 2008). 그럼에도 불구하고 장애아동의 양육에 대한 책임이 시대의 흐름과 함께 가족에서 시설로, 다시 가족에게 옮겨가면서 장애아동 양육에 있어서 일차적인 책임이 가족에게 주어졌다. 그러나, 어머니의 삶의 질은 배제되어 왔다. 장애아동 어머니의 삶의 질은 장애아동 어머니 혼자 힘으로 삶의 질을 향상시키기는 매우 어려움으로(Lee, 2008), 장애아동 어머니의 삶의 질에 초점을 두고, 삶의 육질에 영향을 미치는 변인이 무엇인지 규명하는 연구를 통해 중재할 수 있는 방안을 모색할 필요가 있다.

장애아동의 양육으로 인하여 장애아동 어머니는 자녀의 체적이고 정신적인 상황으로 인하여 많은 시간과 에너지를 쏟아야 하며, 신체적 부담, 사회적 편견, 경제적 어려움, 지원체계의 부족 등으로 인하여 많은 양육 스트레스를 경험한다(Shin, 2011). 장애아동과 어머니의 관계는 상호 순환적이기 때문에 어머니의 양육스트레스는 자녀의 발달에 부정적인 영향을 미치게 되고 결국 아동의 교육과 발달에 영향을 주게 되며(Park, 2013), 어머니의 삶의 질을 저하 시키는 요인으로 작용한다(Hwang et al., 2010). 장애아동 어머니의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 심리적 지지 체계가 중요하며 양육스트레스에 대한 효과적인 대처가 삶의 질을 향상시키는 중요한 역할을 하므로(Shin, 2011), 양육스트레스는 장애아동 어머니들의 삶의 질에 매우 강력

한 예측요인이다.

사회적지지는 한 개인이나 집단이 사회적 관계를 통해 얻을 수 있는 모든 유형의 도움을 가리키는 개념으로 일상적인 제반문제의 해결이나 스트레스 대처를 도울 뿐 아니라 예방적, 보호적 역할을 함으로써 심리적 안정에 기여한다(Kaplan et al., 1997). 장애아동의 양육과정에서 비롯되는 경제적 부담이나 어머니가 느끼는 수치감, 식사나 목욕시키기 등 아동을 돌보는데 있어서 육체적, 시간적 부담감, 아동의 문제 행동 다루는 것 등으로 인한(Park, 2013) 부정적인 정서를 감소시키는 중요한 요인이 사회적지지이다(Cho et al., 2014). 결국 사회적지지에 대한 만족감을 높이는 것이 삶의 질을 높이는데 도움이 된다는 것이다(Lee & Oh, 2006).

자기효능감은 상황을 대처하기 위해서 결과를 얻고자 하는 행동을 성공적으로 수행해 낼 수 있는 개인의 신념으로 행동을 수행할 수 있는 자신의 능력에 대한 판단을 의미하고, 정서적 안정 상태에서는 상황에 적절한 행동을 할 수 있다. 자기효능감이 강하면 많은 노력을 하게 되고 자신이 선택한 행동이 오랫동안 지속이 되며 정서에도 영향을 주어 불안이나 무력감이 감소한다(Bandura, 1982; Hong, 1995). 장애아동 어머니를 대상으로 한 자기효능감 연구를 살펴보면, 자기효능감이 높은 어머니는 자녀에게 수용적이고 잘 이해하며 부모-자녀의 상호작용을 좀 더 긍정적인 방향으로 이끄는 경향이 있다. 또한 자기효능감은 삶의 질에 영향을 주는 요인으로 작용하므로 자아효능감을 높이는 방안들을 제공함으로 장애아동 어머니가 경험하는 부정적인 심리적 요인들을 줄일 수 있다(Kim, 2014). 따라서 스트레스나 건지기 힘든 상황에서 개인이 가지고 있는 자기효능감과 사회적지지가 장애아동 어머니가 적응하는데 중요한 역할을 하며 자기효능감은 삶의 질에 주요한 요인이다.

장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 주는 주요한 원인은 자녀의 문제 행동으로 인한 양육스트레스, 경제적 수준, 우울, 자기효능감, 사회적 고립 등과(Richard et al., 2002; Hwang et al., 2010), 사회적지지가 양육스트레스를 낮추고 삶의 질을 높이는 변수로 제시되었다(Lee & Oh, 2006). 양육에 대한 스트레스가 많은 장

장애아동 어머니의 스트레스를 감소시키는 외부에서 제공되는 요인이 사회적지지라면 자기효능감은 자신들의 행동을 나타나게 하는 내부적 요인으로 이들의 요인들은 삶의 질에 영향을 줄 것이다. 그러므로 장애아동 어머니의 자기효능감, 사회적지지 및 양육스트레스는 삶의 질에 영향을 주는 요인으로 예측된다.

이에 본 연구는 장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하고 통제할 수 있는 방안을 모색하여 장애아동과 그 가족들의 삶의 질을 높이는 방안을 강구하고자 한다. 또한 장애아동의 어머니를 대상으로 삶의 질, 자기효능감, 사회적지지 및 양육스트레스의 관계와 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하여, 어머니의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 간호중재에 필요한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 장애아동 어머니의 삶의 질, 자기효능감, 사회적지지 및 양육스트레스 정도를 파악한다.
- 2) 장애아동 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질을 비교한다.
- 3) 장애아동 어머니의 삶의 질, 자기효능감, 사회적지지 및 양육스트레스 관계를 파악한다.
- 4) 장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

연구대상 및 방법

1. 연구설계

본 연구는 장애아동 부모의 양육스트레스, 자기효능감, 사회적지지 및 삶의 질의 관련성을 파악하고 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구대상 및 자료수집 방법

본 연구는 2015년 3월부터 6월까지 4개월 동안 S시와 G시의 K대학 내의 언어치료실에서 내원하는 장애아동의 어머니를 대상으로 하였다. G여자대학교 기관생명윤리 위원회의 승인을 받고(IRB NO: 1041485-201503-HR-004-01), 언어치료실을 방문하여 교사들에게 협조를 구하기 위해 연구의 목적과 진행과정에 대한 설명을 하였다. 연구자가 연구 대상자를 직접 만나서 연구의 목적, 비밀 보장과 참여의 자발성 등을 설명하고 협조를 구하였다. 이로 인하여 어떠한 불이익도 받지 않음과 언제든지 연구의 참여를 포기할 수 있음을 설명하고 연구의 참여 동의서를 받았다. 연구 참여에 동의한 부모에게 구조화된 설문지를 스스로 작성하도록 하였고 설문지 응답하는 시간은 약 20분정도 소요되었다. 대상자 선정 기준은 발달장애, 지적장애 등 장애진단을 받고 치료 중에 있는 3~18세 아동의 어머니로 하였다.

대상자 수는 Cohen의 표본추출 공식에 따른 표본수계산 프로그램인 G*Power 3.1.9.2 프로그램을 이용하여(Faul, Erdfelder, Buchner & Lang, 2009) 산출하였다. 본 연구에서 medium effect size를 0.15 기준으로 5% 유의수준과 95% 검정력을 유지하고 분석하고자 하는 4개의 예측변수에 대한 다중회귀분석을 실시하는 경우의 표본 크기를 산출한 결과 표본 크기는 129명이었다. 실제 연구 대상자의 탈락률 20%를 감안하여 161명을 모집하였고 불성실한 응답한 1명을 제외하고 최종 분석대상자는 160명이었다.

3. 연구도구

1) 삶의 질

삶의 질 측정도구는 WHO에서 개발한 삶의 질 척도(World Health Organization Quality of Life-BREF; WHOQOL-BREF)를 기초로 Min 등(2000)에 의해 표준화된 한국판 WHOQOL-BREF로 측정하였

다. 신체적 건강영역 8개 문항, 심리적 영역 6개 문항, 사회적 관계 영역 2개 문항, 생활환경 영역 8개 문항으로 총 4개 영역 24개 문항으로 구성되어 있다. 각 문항의 측정은 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점까지 5점 척도를 이용하여 총 득점의 합계(24~120점)를 산정하였으며 점수가 높을수록 삶의 질 정도가 높음을 의미한다. 개발 당시 Cronbach's α 는 .89이었고, 본 연구에서의 Cronbach's α 는 .93이었으며 영역별 신뢰도는 신체적 건강영역은 .84, 심리적 영역은 .78, 사회적 관계 영역은 .79, 생활환경 영역은 .86이었다.

2) 양육스트레스

양육스트레스 측정 도구는 Abidin (1990)이 개발한 Parenting Stress Index (PSI)을 사용하였다. 부모-자녀 체계의 역기능적인 측면이나 부모에게 스트레스를 가져오는 요인을 밝히고자 개발된 36문항의 자기보고식 질문지를, Seo와 Lee (1994)가 25문항의 5개 영역으로 범주화 한, 경제적 스트레스 5문항, 심리적 스트레스 5문항, 사회생활 스트레스 5문항, 신체적 스트레스 5문항, 교육치료 스트레스 5문항으로, 수정한 도구를 사용하였다. Likert 평정척도로 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점으로 구성되어 있으며, 점수가 높을수록 양육스트레스가 높다는 것을 의미한다. 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's α 는 .87이었으며, 본 연구에서는 Cronbach's α 는 .96이었다.

3) 사회적지지

사회적지지 도구는 개인이 지각하고 있는 사회적지지 수준을 측정하기 위해 Park (1985)이 개발한 질문지를 사용하였다. 이 척도는 총 25문항으로 지각된 지지 수준을 4가지 형태로 구분하여 정서적지지 7문항, 정보적지지 6문항, 물질적지지 6문항, 평가적지지 6문항으로 구성되었다. '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점까지의 척도로 구성되어 있으며 점수가 높을수록 사회적지지가 높음을 의미한다. 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's α 는 .84이었으며, 본 연구에서는 Cronbach's α 는 .96이었다.

4) 자기효능감

자기효능감 측정도구는 Sherer 등(1982)이 개발한 자기효능감 척도(Self-Efficacy Scale: SES)를 Hong (1995)이 번안한 질문지를 사용하였다. 일반적 상황에서서의 자기효능감을 측정하는 일반적 자기효능감과 관련된 17개 문항, 대인관련 사회적 기술 등의 요소와 관련이 있는 사회적 자기효능감 관련 6개 문항으로 총 23개 문항이다. '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점까지의 척도로 구성되어 있으며 점수가 높을수록 자기효능감이 높음을 의미한다. 개발 당시 신뢰도는 Cronbach's α 는 .83이었으며, 본 연구에서는 Cronbach's α 는 .89이었다.

4. 자료분석 방법

수집된 자료는 SPSS/PC+ 21.0 프로그램을 사용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성은 빈도와 백분율, 평균, 표준편차로 분석하였고, 대상자의 일반적 특성에 따른 삶의 질도는 t-test와 ANOVA를 실시하였으며, Scheffe test를 이용하여 사후검정을 하였다. 삶의 질, 우울, 양육스트레스와 사회적지지의 상관관계는 Pearson's Correlation Coefficient를 이용하였다. 대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해서 단변량 분석에서 유의하게 나타난 변수를 독립변수로 하여 다중회귀분석(Multiple Regression Analysis)을 이용하여 분석하였다.

성 적

1. 대상자의 일반적 특성

장애아동은 평균 7.46세로 6세 미만의 미취학 아동이 52.5%로 가장 많았고, 7~12세가 31.3%, 13~18세가 16.2% 순이었다. 남아가 61.3%이고 아동의 장애의 심각성은 보통이다가 40.1%, 심하거나 매우 심하다고 인지하는 경우가 28.1%였다. 장애 확진을 받고 1

급으로 장애등록을 한 아동은 28.2%, 2급 30.1%, 3급은 33.0%이었다. 아동이 가진 장애유형은 언어장애가 55.6%로 가장 많았고, 지적장애가 25.6%, 발달장애가 11.0%순으로 응답하였다. 장애에 대한 치료는 언어치료 52.0%, 심리치료 14.9%, 움직임치료 13.7% 순이었고, 치료기간은 평균 3.41년이었고 2년 이하가 55.60%로 가장 많았다.

장애아동 어머니는 평균 연령 37.59세로 36세 이상

이 60.0%이었으며, 직업이 있는 경우는 58.5%이었다. 남편의 평균 연령은 39.84세로 36세 이상이 66.9%이었다. 가정의 평균 월수입은 472.36만원으로 나타났으며, 취미생활을 하고 있는 부모는 68.6%로 나타났고 가족 수는 4명이 41.9%로 가장 많았으며 평균 3.96명이었다(Table 1).

Table 1. Characteristics of Subject

(N=160)

Characteristics	Categories	N (%)	Mean±SD	Range
Age of child	3~6	84 (52.5)	7.46±4.16	3.0~18.0
	7~12	50 (31.3)		
	13~18	26 (16.2)		
Gender of child	Male	98 (61.3)		
	Female	62 (38.7)		
Perceived severity of disability*	Mild	50 (31.8)		
	Moderate	63 (40.1)		
	Severe	44 (28.1)		
Degree of disability*	1	29 (28.2)		
	2	31 (30.1)		
	3	34 (33.0)		
	4	9 (8.7)		
Type of disability*	Intellectual	63 (25.6)		
	Developmental	27 (11.0)		
	Language	137 (55.6)		
	Hearing	8 (3.3)		
	physical	8 (3.3)		
	Vision	3 (1.2)		
Type of Therapy*	Language	137 (52.0)		
	Psychotherapy	39 (14.9)		
	Movement	36 (13.7)		
	Behavior	32 (12.2)		
	Etc.	19 (7.2)		
Periods of treatment	≤2 year	89 (55.6)	3.41±3.59	0~16
	3~4 year	23 (14.4)		
	≥5 year	48 (30.0)		
Periods of diagnosis*	≤2 year	99 (61.9)	4.69±4.12	0~16
	3~4 year	20 (12.5)		
	≥5 year	41 (25.6)		
Age of mother	≤35	64 (40.0)	37.59±5.60	25~54
	>35	96 (60.0)		
Mother's occupation*	Yes	86 (58.5)		
	No	61 (41.5)		

*missing excluded.

Table 1. Characteristics of Subject (Continues)

(N=160)				
Characteristics	Categories	N (%)	Mean±SD	Range
Age of father*	≤35	53 (33.1)	39.84±6.18	28~57
	>35	107 (66.9)		
Family income per month* (10,000 won)	<300	72 (45.0)	472.36±307.26	70~2,000
	≥300	88 (55.0)		
Hobby*	Yes	107 (68.6)	3.96±1.00	1~7
	No	49 (31.4)		
Family members	3	55 (34.4)	3.96±1.00	1~7
	4	67 (41.9)		
	≥5	38 (23.7)		

*missing excluded.

Table 2. Quality of life, Self-Efficacy, Social Support and Parenting Stress

(N=160)		
	Mean±SD	Range
Quality of life	79.29±12.94	37~116
Physical area	29.71±5.33	17~44
Psychological area	19.59±3.49	8~27
Social relations area	6.96±1.49	2~10
Environmental area	26.39±4.96	10~40
Self-Efficacy	74.28±10.54	34~104
Social Support	89.10±13.86	31~125
Parenting stress	73.84±20.77	25~125

2. 삶의 질, 자기효능감, 사회적지지, 양육스트레스 및 우울 정도

삶의 질은 120점 만점에 평균이 79.29점이었으며 신체적 건강영역은 29.71점, 생활환경 영역은 26.39점, 심리적 영역은 19.59점 사회적 관계 영역은 6.96점 순이었다. 자기효능감은 115점 만점에 평균 74.28점으로 나타났고, 사회적지지는 125점 만점에 89.10점으로 나타났으며, 양육스트레스는 125점 만점에 평균이 73.84점으로 나타났다(Table 2).

3. 대상자 일반적 특성에 따른 삶의 질

삶의 질은 아동의 나이가 3~6세 아동의 어머니가 13~18세 아동의 어머니보다 높았으며($F=5.13$, $p=.007$),

어머니가 아동의 장애를 약하고 보통이라고 인지하는 경우가 심각하다고 인지하는 경우보다 유의하게 높았다($F=7.22$, $p=.001$). 아동의 장애등급이 1, 2, 3등급인 경우가 4등급인 경우보다 높았고($F=3.56$, $p=.017$), 치료기간이 3년 이상보다 2년 미만인 높았으며($F=3.32$, $p=.039$) 어머니가 직업이 있는 경우가 없는 경우보다 높았다($t=3.02$, $p=.003$). 어머니의 교육정도가 전문대 이상이 고등학교 졸업보다 높았고($F=8.74$, $p=.001$), 아버지의 교육정도도 전문대 이상이 고등학교 졸업보다 높았으며($F=3.44$, $p=.035$), 가정의 월수입이 300만원 이상 어머니가 300만원 미만보다 높았다($t=-5.66$, $p=.001$). 취미활동을 하고 있는 어머니가 하지 않는 어머니 보다($t=2.61$, $p=.010$), 가족의 수가 4명인 경우가 5명인 어머니보다 삶의 질이 유의하게 높았다($F=2.30$, $p=.014$) (Table 3).

4. 삶의 질, 자기효능감, 사회적 지지 및 양육스트레스 상관관계

삶의 질, 자기효능감, 사회적지지 및 양육스트레스의 상관관계를 분석한 결과 삶의 질은 사회적지지($r=.498$, $p<.001$)와, 자기효능감($r=.524$, $p<.001$)은 정적 상관관계가 있었고, 양육스트레스와 부적 상관관계가 있었다($r=-.557$, $p<.001$). 또한 자기효능감은 사회적 지지와 유의한 정적 상관관계가 있었으며($r=.271$, $p<.001$), 양육스트레스와는 부적 상관관계가 있었다($r=-$

Table 3. Quality of life m According to the Characteristics of Subjects

(N=160)

Characteristics	Categories	M±SD	t/F (p)
Age of child*	3~6	81.80±11.13	5.13
	7~12	78.40±11.78	(.007)
	13~18	72.88±15.48	(a>c)
Gender of child	Male	78.92±14.16	-0.45
	Female	79.87±12.67	(.651)
Birth order*	1	79.73±13.68	1.29
	2	80.63±11.64	(.277)
	≥3	74.23±13.47	
Perceived severity of disability*	Mild ^a	82.56±12.56	7.22
	Moderate ^b	80.62±11.75	(.001)
	Severe ^c	73.23±13.49	(a>c)
Degree of disability*	1 ^a	74.97±15.16	3.56
	2 ^b	78.87±13.11	(.017)
	3 ^c	77.26±9.17	(a,b,c>d)
	4 ^d	60.00±7.50	
Periods of treatment*	≤2 year ^a	81.61±11.92	3.32
	3~4 year ^b	76.39±10.27	(.039)
	≥5 year ^c	76.38±15.11	(a>b,c)
Periods of diagnosis	≤2 year	79.96±12.57	0.76
	3~4 year	80.35±9.83	(.469)
	≥5 year	77.14±15.03	
Age of mother	≤35	79.95±12.85	0.53
	>35	78.84±13.05	(.597)
Mother's occupation	Yes	82.19±12.79	3.02
	No	75.79±12.50	(.003)
Educational level of mother*	High school ^a	72.37±14.18	8.74
	College ^b	81.80±11.22	(.001)
	Graduate school ^c	81.88±11.68	(a<b,c)
Age of father	≤35	78.89±14.54	-0.27
	>35	79.49±12.14	(.784)
Educational level of father*	High school ^a	72.12±10.46	3.44
	College ^b	78.92±15.06	(.035)
	Graduate school ^c	82.35±11.19	(a<c)
Family income per month (10,000won)	<300	73.43±12.17	-5.66
	≥300	84.01±11.56	(.001)
Parents meeting	Yes	79.75±11.99	0.26
	No	79.21±13.47	(.798)
Hobby	Yes	81.29±11.63	2.61
	No	75.61±14.52	(.010)
Family members*	3 ^a	77.91±14.05	2.30
	4 ^b	81.81±11.78	(.014)
	≥5 ^c	76.84±12.79	(b>c)

*Scheffe test.

- .394, $p < .001$). 사회회적지지와 양육스트레스와는 부
적상관관계($r = -.313$, $p < .001$)가 있는 것으로 나타

났다(Table 4).

5. 삶의 질에 영향을 미치는 요인

장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들의 설명력을 확인하기 위해 입력방식 다중회귀분석을 실시하였다. 먼저 유의한 상관관계를 보인 사회적지지, 양육스트레스, 자기효능감과 대상자의 특성에 따른 단변량 분석에서 유의한 차이를 보인 가족 수입을 가능한 영향요인으로 선정하였다. 변수의 삶의 질에 대한 영향력을 검정하기 전에 변수간의 다중공선성(multicollinearity)을 확인한 결과, 공차한계(tolerance)가 .701~.855 값을 보였고, 분산팽창인자(Variance Inflation Factor, VIF)도 1.170~1.426 값을 나타내어 본 연구에서는 변수 간의 다중공선성 문제를 배제할 수 있었다. 분석 결과 사회적지지($\beta=.310$), 양육스트레스($\beta=-.292$), 자기효능감($\beta=.281$) 및 가족의 수입($\beta=.150$)이 장애아동 어머니의 삶의 질을 유의하게 설명

하는 예측 변인으로 확인되었다($F=38.031$, $p<.001$). 즉 장애아동 어머니의 사회적지지, 자기효능감과 가족의 수입이 높을수록, 양육스트레스가 낮을수록 삶의 질이 높았으며 이들 변수들로 총 51.8%의 설명력을 나타냈다(Table 5).

고 찰

장애아동 양육의 일차적인 책임을 담당하고 있고 장애아동 어머니의 삶의 질은 장애아동의 양육과 재활과정에 중요하며, 가족의 삶의 질에도 지대한 영향을 준다(Hwang et al., 2010). 장애아동 어머니는 아동의 반응결과와 발달지체로 인하여 과중한 양육스트레스를 받고 있으며, 어머니가 경험하는 부정적인 심리적 요인들을 줄일 수 있는 자기효능감과 사회적지지는 장애아동 어머니가 적응하는데 중요한 역할을 하고 삶의 질에 주요한 요인이다. 그러므로 본 연구는 장애아동 어머니

Table 4. Correlations among Quality of life, Self-Efficacy, Social Support and Parenting Stress

(N=160)

	Quality of life	Self-Efficacy	Social Support	Parenting stress
	r (p)	r (p)	r (p)	r (p)
Self-Efficacy	.498 ($<.001$)			
Social Support	.524 ($<.001$)	.271 ($<.001$)		
Parenting stress	-.557 ($<.001$)	-.394 ($<.001$)	-.313 ($<.001$)	
Family income	.372 ($<.001$)	.165 ($<.05$)	.232 ($<.005$)	-.366 ($<.001$)

Table 5. Factors Affecting Quality of life of Mothers

(N=160)

Variables	B	S.E.	β	t	(p)	Adj R ²	F (p)
(Constant)	37.848	9.800		3.862	$<.001$		
Parenting Stress	-.188	.045	-.292	-4.140	$<.001$		
Social Support	.290	.060	.310	4.796	$<.001$	.518	38.031 ($<.001$)
Self-Efficacy	.361	.084	.281	4.306	$<.001$		
Family income	.006	.003	.150	2.348	.020		

*Reference category in dummy variable

의 자기효능감, 사회적지지 및 양육스트레스와 삶의 질과의 관련성을 확인하고자 시도되었다. 본 연구 결과, 장애아동 어머니의 삶의 질은 79.29점(평균평점 3.32점)이었다. 장애아동 어머니의 삶의 질 점수가 74.7점으로 나타난 Kim (2014)의 연구결과와 3~14세 발달장애아동 어머니를 대상으로 한 Lee (2010)의 연구결과 2.96점보다는 높았으나 복지관과 어린이집 등의 장애아동 어머니를 대상으로 연구한 Yeon (2014)의 연구결과 3.35점과는 비슷하였다. 그 이유는 아동의 연령과 장애 정도에 따라 차이가 나타난 것으로 생각된다. 장애의 연령이 높아짐에 따라 슬픔과 위기를 반복하여 경험하게 되고 장애 정도에 따라 아동의 행동문제로 인한 사회적응이나 일상생활이 어려워 어머니들의 삶의 질에 영향을 주기 때문이라고 생각된다. 이는 장애아동의 특수한 욕구에 부응해야하는 문제, 치료와 재활로 인한 경제적 어려움, 여가활동의 제약, 사회적 유대관계의 문제 등 다양한 환경적 어려움들이 스트레스를 유발하여 어머니들의 삶의 질을 저하시키고 있는 것으로 나타났다(Hwang et al., 2010).

본 연구 결과 자기효능감 정도는 평균 74.28점(평균평점 3.24점)으로 나타났다. 이는 0~19세의 발달재활서비스 기관을 다니고 있는 뇌병변과 발달장애 어머니의 자기효능감 점수가 65.7점으로 나타난 Kim (2014)과 재활병원에 다니고 있는 발달장애아동의 어머니 3.11점(Kim, 2011)의 연구결과보다는 높았다. 그 이유는 어머니의 지각된 장애 수용정도와 스트레스의 정도가 달랐기 때문이라고 생각된다. 장애아동 어머니는 실제 자신의 문제를 이해하게 되면 훨씬 성숙한 어머니로서의 역할을 하게 되며 스트레스에 잘 대처 할 수 있기 때문에, 외부적 요인과 물리적 환경도 중요하지만 어머니들의 심리적 적응을 높이고 강화하는 자기효능감을 높이는 방안을 강구해야 하겠다. 자기효능감은 어려운 과제나 불유쾌한 경험에도 잘 적응할 수 있기 때문에 스트레스에 보다 효과적으로 대처하게 된다(Lee, 2011). 자기효능감은 부모가 자녀를 양육함에 있어서 중요하고 다양한 영향을 주고(Richard et al., 2002), 장애아동 어머니의 삶의 질에 강력한 예측인자라는 연구결과

(Kim, 2014)에 따라 자기효능감을 향상시킬 수 있는 간호중재 방안이 마련되어야 할 것이다.

본 연구 결과 사회적지지 정도는 89.10점(평균평점 3.57점)으로 나타났다. 이는 특수학교, 치료센터와 장애전담 어린이집에 다니는 1~19세의 발달장애 아동 어머니를 대상으로 한 Kim (2013)의 연구결과 3.23점보다, 3~14세 발달장애아동 어머니를 대상으로 한 Lee (2010)의 연구결과 3.47점보다, 그리고 3~12세 재활치료기관에 다니는 장애아동 어머니를 대상으로 한 Kim과 Lee (2015)의 연구결과 2.34점보다 높았다. 그 이유는 아동의 장애종류나 정도에 따라 차이가 나타난 것으로 생각된다. 장애의 정도가 심하면 어머니들의 사회적 지지 기대수준이 높을 수 있어 실제로 지각하는 사회적지지 수준이 낮을 수 있다(Kim & Lee, 2015). 아동 양육으로 인한 부정적인 감정을 회복하기 위해서는 심리적 개입도 중요하나 사회적지지를 제공해야 하고 장애아동의 교육과 재활은 장애아동 어머니나 가족들의 노력만으로 해결하기 어렵기 때문에 정서적 지지나 정보적지지 등의 전문가의 관심과 적극적인 지원이 필요하고 사회의 인식변화와 국가의 정책변화가 함께 이루어져야 한다고 생각된다.

본 연구 결과, 장애아동 어머니의 양육스트레스는 평균이 73.84점(평균평점 2.96점)으로 나타나 아동의 행동문제나 심리적 부담감 등의 아동의 양육과 치료로 인한 여러 가지 어려움 때문에 양육스트레스가 높다는 것을 알 수 있었다. 그러나 놀이치료를 받고 있는 3~6세 장애아동 어머니의 양육스트레스 3.72점(Yoo & Sunwoo, 2009)과 Bae (2012)의 연구결과 복지관에 다니고 있는 1~15세 장애아동 어머니의 양육스트레스 점수인 3.1점 보다는 낮게 나타났다. 본 연구 결과와 다른 결과를 보이는 것은 장애아동의 연령의 차이라고 생각된다. 본 연구는 3~18세 장애아동어머니가 대상이었으므로 다른 연구결과보다는 평균연령이 높았다. 아동이 어릴수록 자녀에 대한 수용이 부족하나 아동이 성장함에 따라 자녀의 장애를 점차 받아들이고 삶의 태도도 긍정적으로 변하기 때문에(Park, 2013), 양육스트레스가 줄었을 것으로 생각된다. 그러므로 장애아동 어

니의 양육스트레스가 높을수록 장애아동의 발달에도 부정적인 영향을 미칠 수 있으므로(Kim & Lee, 2011) 스트레스에 노출되었을 때 어머니가 적절히 대처할 수 있는 간호중재 프로그램 개발이 필요하다.

본 연구결과에서 장애아동 연령이 낮을수록, 아동의 장애 정도를 약하다고 인지하는 경우, 장애등급과 치료기간이 낮을수록, 직업과 취미를 가지고 있는 경우, 어머니와 아버지의 교육수준이 전문대 이상인 경우, 가족의 수입이 300만원 이상의 경우가 300만원 미만보다 유의하게 높았다. 본 연구결과는 장애아동의 연령이 낮을수록 삶의 질이 높았다는 Kim (2014)과 Kim (2012)의 결과와 일치하였다. 장애아동 어머니는 아동의 장애 정도가 심할수록 양육에 많은 시간과 노력이 요구되고 아동을 돌보는데 있어서 되풀이되는 육체적 피로도가 높아지기 때문이라고 생각한다.

학력이 대졸이상, 직업이 있는 군, 월수입이 300만원 이상인 어머니가 삶의 질이 높았다는 Kim (2014)의 연구결과는 본 연구결과와 일치하였으나 학력이나 경제 상태에 따라 차이가 없었다는 Kim (2012)의 결과와는 일치하지 않았다. 이는 장애아동이 성장함에 따라 독립적 생활이 어렵기 때문에 양육에 많은 시간을 소요하게 되며, 재활치료와 교육을 위한 지출이 많아지게 된다. 어머니가 학력이 낮으면 직업을 갖기가 어렵고 수입이 적음으로써 불안정한 생활사건을 더 많이 경험하게 되며, 이는 결국은 경제적 스트레스로 이어지고 양육으로 인한 심리적 부담감이 커지면서 어머니의 삶의 질에 부정적 영향을 주기 때문이라고 생각한다. 연구자에 따라 연구 결과가 상이한 이유는 삶의 질을 측정하는 도구를 다르게 사용하였고, 아동의 연령에 차이가 있기 때문으로 생각된다. 그러므로 청소년까지 포함한 다양한 연령층과 같은 도구로 반복 연구함으로써 일반화시킬 수 있는 연구가 필요하다. 본 연구결과는 취미가 있는 어머니가 삶의 질이 높았다는 Kim (2014)의 결과와 일치하였다. 이는 취미생활을 하는 동안은 양육으로 인한 스트레스를 잠시 내려놓고 삶의 활력을 찾을 수 있는 여유를 가질 수 있기 때문이라고 생각된다. 그러므로 주간보호시설이나 활동보조 서비스의 확대를 통해

어머니들이 개인적인 취미 활동을 누릴 수 있는 국가적인 정책지원이 필요하다.

본 연구 결과 삶의 질은 자기효능감과 사회적지지와 정적 상관관계가 있었고, 양육스트레스와는 부적 상관관계가 있었다. 즉 자기효능감과 사회적지지 높을수록 삶의 질이 높았고 양육스트레스가 낮을수록 삶의 질이 높았다. 이는 양육스트레스가 높으면 삶의 질이 낮았다는 Hwang 등(2010)의 연구결과와 양육스트레스가 낮을수록 그리고 사회적지지 높을수록 삶의 질이 높았다는 Park (1985)의 연구결과와 일치하였다. 장애아동의 양육, 치료 및 재활을 담당하고 있는 장애아동 어머니의 심리적 지원과 강화를 통해 적극적으로 어머니 스스로가 양육 스트레스 상황에 대처하고 이러한 대처과정에서 적절한 사회적지지 체계를 활용할 수 있도록 하여 삶의 질을 높이는 것이 필요하다고 생각된다.

본 연구결과 장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 주요 요인은 사회적지지, 양육스트레스, 자기효능감 및 가족의 수입으로 51.8%의 설명력을 나타냈다. 즉 양육스트레스, 사회적지지와 자기효능감이 주된 영향을 미치며 자기효능감, 사회적지지 높을수록 삶의 질이 높았다. 그리고 양육스트레스가 낮을수록 삶의 질이 높았으며, 가족의 수입이 많을수록 삶의 질이 높았음을 알 수 있었다. 장애아동 어머니의 삶의 질은 어머니와 아동의 특성보다는 양육스트레스, 사회적지지와 자기효능감이 영향을 주는 요인으로 나타난 본 연구결과와 장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 주는 요인으로 양육스트레스라고 한 Shin (2011)의 연구결과와 경제수준, 사회적지지와 양육스트레스라고 한 Lee와 Oh (2006) McCabe (2008)의 연구결과, 경제수준이라고 한 Kim (2012), 그리고 자기효능감이 삶의 질의 주요요인이라고 한 Richard 등(2002)의 연구결과와 일치하였다. 자아상, 우울, 정서적 안정과 미래에 대한 열망이라고 한 Hayes와 Joseph (2003)의 연구결과와는 일치하지 않았다. 그 이유는 아동의 장애정도나 연령, 어머니의 장애 수용태도, 연구변수 등이 달랐기 때문에 일관된 연구결과가 나타나지 않았다고 생각된다. 그러므로 삶의 질에 영향을 주는 아동의 특성, 심리적 요인,

사회적 지지 등의 다양한 변수를 확인하는 연구와 일반화를 위한 반복연구가 필요하다. 본 연구 결과 삶의 질에 가장 설명력이 높은 요인인 사회적지지였다. 자녀를 수용하기 위해 주변 자원을 활용하는 것이 어머니에게 도움이 된다. 가족, 친구 자조모임 등에서 얻을 수 있는 비공식적 자원은 자연스러운 상호작용 속에서 각자의 요구를 충족시킬 수 있어 어머니의 삶의 질을 높이는 데 유의한 영향력이 있다(McCabe, 2008) 양육자인 어머니는 아동을 돌봄에 있어 많은 에너지를 소모하고 있어 자신의 일상생활도 힘들고 사회적관계도 고립적이 될 수 있으므로 양육의 부담감을 줄일 수 있도록 정보적, 정서적, 평가적, 물질적 지지를 제공함으로써 삶의 질을 높일 수 있다고 생각된다.

장애아동의 어머니의 삶의 질은 심리적 지지 체계가 중요함을 확인할 수 있었고, 아동의 행동문제나 심리적 부담감 등의 아동의 양육과 치료로 인한 여러 가지 어려움으로 인해 발생하는 높은 양육스트레스에 의해 영향을 받는 것으로 나타났다. 그러므로 장애아동 어머니의 양육, 치료와 교육에 적극적인 관심과 참여를 돕기 위해서는 양육스트레스를 감소시키고 자신의 문제를 해결할 수 있는 능력을 갖도록 하는 자아효능감을 향상시키고 정보적, 정서적, 물질적지지 등의 사회적지지를 제공함으로써 삶의 질을 향상시킬 수 있는 간호중재가 제공되어야 하며 이를 위한 프로그램 개발이 절실히 필요하다고 생각된다. 다만 본 연구는 일부 지역의 장애아동 어머니를 대상으로 임의추출 되어 선택편견 가능성이 있으므로, 연구의 일반화를 위하여 다양한 연령의 장애아동과 여러 지역의 다양한 특성을 지닌 장애아동 어머니를 대상으로 한 반복연구가 이루어져야 할 것이다.

요약 및 결론

본 연구는 장애아동 어머니를 대상으로 삶의 질을 향상시키는 프로그램을 개발하기 위하여 삶의 질에 영향을 미치는 요인들을 확인하기 위한 서술적 조사연구이다. 2015년 3월부터 6월까지 4개월 동안 S시와 K시의 언어치료실을 내원하는 장애아동의 어머니를 160명

을 대상으로 하였다. 본 연구의 목적, 참여의 자발성 및 비밀보장 등을 설명하고 협조를 구한 후, 연구 참여에 동의한 부모에게 구조화된 도구를 사용하여 측정하였다. 수집된 자료는 기술통계, t-test, ANOVA, Pearson's Correlation Coefficient와 다중회귀분석을 이용하였다.

삶의 질은 사회적지지, 자기효능감과 유의한 정적 상관관계($r=.498, p<.001$; $r=.524, p<.001$)가 있었고, 양육스트레스와 부적 상관관계가 있었다($r=-.557, p<.001$). 장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 양육스트레스($\beta=-.292$), 사회적지지($\beta=.310$), 자기효능감($\beta=.281$) 및 가족의 수입($\beta=.150$)이었으며, 삶의 질을 유의하게 설명하는 예측변인으로 확인되었다($F=38.031, p<.001$). 즉 장애아동 어머니의 사회적지지, 자기효능감과 가족의 수입이 높을수록, 양육스트레스가 낮을수록 삶의 질이 높았으며 이들 변수들로 총 51.8%의 설명력을 나타냈다

장애아동의 어머니의 자기효능감과 사회적지지가 높을수록, 양육스트레스가 낮을수록 삶의 질 정도가 향상된다. 그러므로 장애아동의 효율적인 돌봄을 제공하기 위해서는 장애아동의 어머니에게 자기효능감을 높이며 사회적지지를 제공하고 양육스트레스를 감소시킴으로써 삶의 질을 향상시킬 수 있는 간호중재가 마련되어야 할 것이다.

참고문헌

- Abidin RR. Parenting stress index short form. Charlottesville, Virginia, VA: Pediatric Psychology Press, 1990
- Bae YS. Effect of the characteristics of children with developmental disabilities in the mother's parenting stress: mother's disability accommodated in the mediating variables. Graduate school of Korea University, 2012
- Bandura. Self-efficacy in human agency. Am Psychol 1982;37:122-147
- Cho IS, Ryu HS, Moon KI. Relationships between parenting stress, social support and parenting efficacy in mothers of children with disabilities. J

- Korean Soc Matern Child Health 2014;18(2):227-237
- Department of Health Services. Children with Disabilities Family Support Business Information. 2014
- Faul F, Erdfelder E, Buchner A, Lang AG. Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods* 2009;41(4):1149-1160
- Hayes N, Joseph S. Big 5 correlates of three measures of subjective well-being. *Personality and Individual Difference* 2003;34(4):723-727
- Hong HY. The relationship of perfectionism, self-efficacy and depression. Graduate school of Ewha Womans University, 1995
- Hwang KR, Ko IY, Hong CY. Effects of mother's personal character, acceptance toward disability, and stress of parenting a disabled child on the life quality of family with a disabled child. *J Korean phys and Multiple Disabil* 2010;53(2):1-22
- Kaplan B, Cassel J, Core S. Social support and health. *Medical Care* 1997;15(5):47-58
- Kim EY. Influence of social supports and communication between spouses on bringing-up stress of mothers of children with developmental disability. Welfare business management graduate school of social welfare, Graduate school of Kkottongnae University, 2013
- Kim GH Study of child support burden and life satisfaction of parents of children with disability. Graduate school of Seoul Christian University, 2012
- Kim IO, Lee WR. A study on bringing-up stress and social support of the parents of children with disabilities. *J Emot Behav Disord* 2011;27(1):101-120
- Kim MR. Prevalence low back pain and quality of life, and it's related factors in disabled children's mothers according to the type of children's disabilities. Graduate school of Chungnam National University, 2014
- Kim SE, Lee JK. The effect of life-satisfaction in mothers rearing children with disabilities: parenting stress, disability-acceptance, and social support. *J Life-span Studies* 2015;5(1):19-35
- Kim YE. The effects of clinical art therapy on depression, parenting stress and self-efficacy in mothers of children with developmental disorders. *Journal of The Korean Academy of Clinical Art Therapy* 2011;6(1):52-57
- Lee JH, Kim HY, Lee JH. A study on maternal stress in rearing children with disabilities and maternal quality of life. *J Korean Acad Child Health Nurs* 2007;13(1):5-12
- Lee KJ. The effects of social support networks and degree of support on parenting stress and depression in mothers of developmental delay children. A structural model of caring behavior of mothers of disabled children. *Korean J Fam Welf* 2008;13(1):43-61
- Lee SJ, Oh SS. The relationship between the parenting stress and psychological well-being of the mothers of the child with the developmental disability: testing a mediating model of active coping strategy and social support. *Korea Journal of Counseling* 2006;7(1):27-45
- Lee, NH. A study on the relationship among self-efficacy of psychiatric nurses, job stress and burnout *Nursing Science* 2011;23(2):47-59
- McCabe H. The importance of parent to parent support among families of children with autism in the People's Republic of China. *International Journal of Disability Development and Education* 2008;55(4):303-314
- Min SK, Lee CI, Kim KI, Suh SY, Kim DK. Development of Korea version of WHO quality of life scale abbreviated version. *J Korea Neuropsychiatr Assoc* 2000;39(3):571-579
- Park JW. Research work for the social support scale development. Graduate school of Yonsei University, 1985
- Park, AS. The impact of stress received by a mother having a child with autism on her psychological well-being. *Journal of Korean Family Social Work* 2013;4:143-165
- Richard P, Brown T. Behavior problem of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *A J M R* 2002;107(3):222-232
- Seo HY, Lee SH. A study on social support and adaption of mothers with handicapped children. *Journal of Korean Family Therapy* 1994;6(1):37-68
- Sherer M, Maddux J, Mercandante B, Prentice-Dunn S, Jacobs B. the Self-Efficacy Scale: Construction and Validation. *Psychol Rep* 1982;51:663-671
- Shin YH. Effects on children with disabilities mother's parenting stress and emotional competence and

quality of life is subjective perception. Graduate school of Korea University, 2011

Yeon HS. The effects of parenting stress of disabled child's mother upon psychological well-being and family life quality. Graduate school of Chongju University, 2014

Yoo MJ, Sunwoo H. The effects of the parents' education Integrated program to rearing attitude and rearing stress of the mothers of children with disabilities. J Emot Behav Disord 2009;25(2):143-169

K C I