



## 장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질에 관한 연구

이 재 혁<sup>1)</sup> · 김 희 영<sup>2)</sup> · 이 중 화<sup>3)</sup>

1) 서울시립남부장애인종합복지관, 2) 중앙대학교 간호학과, 3) 군산간호대학

= Abstract =

### A Study on Maternal Stress in Rearing Children with Disabilities and Maternal Quality of Life

Lee, Jae-Hyuk<sup>1)</sup> · Kim, Hee-Young<sup>2)</sup> · Lee, Jong-Hwa<sup>3)</sup>

1) Seoul Southern Welfare Center for Persons with Disabilities

2) Department of Nursing, College of Medicine, Chung-Ang University

3) Kunsan College of Nursing

**Purpose:** The purpose of this study was to examine the level stress in rearing children and quality of life of mothers of children with disabilities and to identify the relationship between stress of rearing these children and quality of life of the mothers. **Method:** A descriptive, correlational study design was used. The participants in this study were 225 mothers of children with disabilities. With SPSS, t-test, ANOVA, and Pearson's correlation coefficients were used to analyze the data. **Results:** 1) The mean score for maternal stress in rearing children with disabilities was 3.46, and for quality of life, 2.80. 2) Stress in rearing these children had a negative correlation with quality of life ( $r=-.761$ ,  $p=.000$ ). **Conclusion:** It is suggested that intervention programs to decrease the stress of rearing these children and increase the quality of life should be offered to mothers of children with disabilities.

**Key words :** Mothers of children with disabilities, Rearing stress, Quality of life

주요어 : 장애아 어머니, 양육 스트레스, 삶의 질

교신저자 : 이중화(E-mail: ljh@kcn.ac.kr)

투고일: 2006년 3월 27일 심사완료일: 2007년 1월 17일

• Address reprint requests to : Lee, Jong-Hwa(Corresponding Author)

Kunsan College of Nursing

413, Gaejeong-dong, Kunsan Si, Jeollabuk-Do 573-719, Korea

Tel: 82-63-450-3826 Fax: 82-63-450-3850 E-mail: ljh@kcn.ac.kr

## 서 론

### 연구의 필요성

최근 들어 환경오염, 각종 사고, 미숙아 출산 등으로 인해 장애아동의 수가 증가되고 있다. 전국장애인 실태조사결과에 의하면 2000년 장애인 출현율은 3.09%로 1995년의 2.35%에 비하여 0.74% 증가하였다. 이 가운데 18세 미만의 장애아동은 전체 장애인구의 6.9%인 약 10만 명으로 나타났다(KIHASA, 2001). 의료기술과 의료시설의 발달로 인해 장애아의 수명은 연장되었으나 아직은 완전한 치료가 어려워 장애아는 매년 그 수가 증가하고 있다. 장애아는 태어날 때부터 혹은 사고 후부터 다양한 건강문제를 가지고 있을 뿐만 아니라 정서적, 행동적, 사회적 문제를 가지고 있으며, 이러한 문제는 아동이 성장함에 따라 더 다양해지고 심화되어 일상생활 능력의 결여나 저하, 대인관계 형성 결여, 만성적인 건강문제를 동반하기 때문에 장애아의 양육에는 어려움이 따른다. 장애아 양육의 어려움으로 인해 양육을 담당하고 있는 어머니들은 스트레스를 받게 되는데 장애아의 어머니가 받게 되는 스트레스는 비 장애 자녀의 양육스트레스에 비해 더욱 크다고 할 수 있다(Han, Lee, & Bang, 2006; Seo, & Lee, 1994). 장애아 어머니의 양육 스트레스로는 양육 과정에서 비롯되는 경제적 부담이나 실제로 어머니가 느끼는 부끄러움, 식사나 목욕시키기 등 아동을 다루는데 있어 특별한 주의가 요구되는 것에서 오는 육체적, 시간적 부담, 그리고 친지들로부터의 고립, 어머니의 수면시간 부족, 집안일 돌보는 시간의 부족, 여가선용 시간의 부족, 아동의 문제 행동 다루기 등 경제적, 심리적, 사회적, 신체적, 교육적인 스트레스를 받게 된다. 그 외에도 평소에 누구나 경험할 수 있는 미래에 대한 불안감이 장애아 발생을 계기로 더욱 증가하여 양육 스트레스로 나타나고 있다(Han et al., 2006; Kim & Yoon, 1999).

선진국의 경우 장애 아동의 치료와 교육이 국가의 책임 하에 이루어지고 있으나 우리나라의 경우는 장애아의 치료와 교육에 대한 국가의 도움이 미약하고, 장애아 양육에 따른 문제를 당사자 개인의 문제로 여기고 있어 장애아를 양육하는 어머니들은 많은 어려움을 겪고 있다. 장애아 양육으로 인한 문제는 부부간의 문제, 형제간의 문제, 친인척 간의 문제, 이웃과의 문제, 의료적인 문제, 교육적인 문제, 경제적인 문제 등 다양하고 복잡한 문제들이 복합적으로 장애아 어머니의 삶의 질에 부정적인 요인으로 작용하고 있다(Jung, 2004; Lee & Lee, 1996).

장애아 어머니의 양육 스트레스에 관한 선행연구로는 Choi(1993)과 Kim(1996)의 장애아동 어머니의 스트레스와 대처행동, Jung(2002)의 뇌성마비 어머니의 스트레스와 사회적

지원과의 관계, Song(1998)의 장애아 어머니의 양육 스트레스와 부모 통제위 및 대처 행동과의 관계 등에 관한 연구가 되어 있다. 장애아 어머니의 삶의 질에 관한 선행연구로는 Jung(2004)의 장애유형에 따른 장애아 어머니의 스트레스와 주관적 삶의 질, Lee(2004)의 장애 청소년 어머니의 삶의 질 구조 분석 등이 최근에 연구되어 있다.

장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질에 대하여 선행 연구에서는 따로 분리하여 연구되어 왔으며 상관관계에 대한 연구는 없었다. 따라서 본 연구는 매년 늘어가는 장애아를 양육하는 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질 정도를 파악하고 양육스트레스와 삶의 질과의 관계를 조사하고자 한다. 본 연구의 결과는 장애아 어머니의 삶의 질을 증진시킬 수 있는 간호중재 개발을 위한 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

### 연구의 목적

본 연구의 구체적 목적은 다음과 같다.

- 장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질 정도를 알아본다.
- 장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 양육 스트레스 차이를 알아본다.
- 장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 차이를 알아본다.
- 장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질과의 상관관계를 알아본다.

### 용어의 정의

#### ● 장애아 어머니

우리나라는 장애인 복지법에서 장애인은 신체적, 정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받고 있는 사람으로 규정하고 있다. 또한 아동 복지법 법률 제 03438호에서는 18세 미만을 아동으로 규정하고 있다. 본 연구에서는 장애인 복지법에 의거 장애로 판정받은 아동을 양육하는 자를 장애아 어머니라 한다.

#### ● 장애아 어머니의 양육 스트레스

Korsberg, Cairl & Keller(1990)는 스트레스를 가족이 환자를 돌보면서 경험하게 되는 전반적으로 고통스럽고 어려운 부정적 영향 및 불편감으로 돌보는 사람의 신체적, 심리적, 경제적, 사회적 활동 및 관계에서 경험되는 어려움으로 정의하였다. 본 연구에서는 Hwang(2002)의 양육 스트레스 척도로 측정된 장애아 어머니의 경제적, 심리적, 사회적, 신체적, 교육적 스트레스의 측정치를 말한다.

● 장애아 어머니의 삶의 질

George & Bearon(1980)은 삶의 질을 삶의 만족, 자아 존중감, 건강 상태와 기능 및 사회경제 상태에 대한 주관적, 객관적 평가로 삶에 대하여 느끼는 안녕감, 복지에 대한 느낌이라고 정의하였다. 본 연구에서는 세계보건기구에서 개발한 세계보건기구 삶의 질 척도를 Min, Lee, Kim, Seo와 Kim(2000)이 한국어로 번역하고 타당도와 신뢰도를 검증한 한국판 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도를 의미한다.

**연구 방법**

**연구설계**

본 연구는 장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질과의 관계를 알아보기 위한 서술적 상관관계 연구(descriptive correlation study)이다.

**연구대상 및 자료수집방법**

본 연구의 자료수집을 위하여 서울과 경기도에 위치한 10 곳의 장애인 복지관에 근무하는 직원들에게 연구의 목적과 취지를 설명하고 협조를 요청하였다. 협조가 수락되면 연구자 또는 연구보조원이 장애인 복지관을 방문하여 18세 미만의 장애아동을 양육하는 어머니에게 연구목적과 방법 그리고 연구결과가 어떻게 활용될 것인가에 대해 설명을 하고 연구에 참여하지 않을 권리 또는 언제라도 연구참여를 취소할 권리가 있음을 알려주었다. 자유의지로 연구에 참여하기로 한 연구대상자들은 설문지를 무기명으로 자기 보고법에 의해 작성하였다. 자료수집기간은 2004년 8월 1일부터 8월 31일까지 이었고, 275명의 대상자에게 설문지를 배포하여 271부의 설문지가 수거되었다. 수거된 설문지 중 응답내용이 불성실하거나 충분하지 못한 46부를 제외한 225부를 분석에 사용하였다.

**연구도구**

본 연구의 설문지는 대상자의 특성에 대한 10문항, 양육 스트레스 25문항, 그리고 삶의 질 26문항 등 모두 61문항으로 구성되었다.

● 대상자의 특성

연구대상자인 장애아동 어머니의 교육수준, 결혼상태, 가구주 직업, 종교, 월수입, 수입 만족도, 건강상태에 관한 7문항, 자녀의 성, 장애정도, 교육과 치료비 등 자녀에 관한 사항 3 문항 등 모두 10문항으로 구성되었다.

● 양육 스트레스 측정척도

장애아동 어머니가 자녀 양육으로 인해 경험하는 스트레스를 측정하기 위하여 Seo와 Lee(1994)의 연구에 사용되었던 도구를 Hwang(2002)이 수정·보완한 '전혀 그렇지 않다' 1점, '매우 그렇다' 5점의 Likert 5점 척도의 도구로 점수가 높을수록 스트레스가 많음을 의미한다. 양육스트레스 측정도구는 5개 영역으로 경제적 스트레스 5문항, 심리적 스트레스 5문항, 사회적 스트레스 5문항, 신체적 스트레스 5문항, 교육적 스트레스 5문항 등 모두 25문항으로 구성되었다. Hwang(2002)의 연구에서의 Cronbach's  $\alpha$ 는 .91이었고, 본 연구에서의 Cronbach's  $\alpha$ 는 .90이었다.

● 삶의 질 측정척도

본 연구에서 사용된 삶의 질 측정척도는 Min 등(2000)이 세계보건기구에서 개발한 세계보건기구 삶의 질 척도를 한국어로 번역한, 한국판 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도로 '매우 나쁘다' 1점, '매우 좋다' 5점의 5점 척도를 사용하였다. 본 연구에 사용된 도구는 모두 5개 영역으로 전반적인 삶의 질 2문항, 신체적 영역 7문항, 심리적 영역 6문항, 사회적 영역 3문항, 생활환경 영역 8문항 등 모두 26문항으로 구성되었다. Min 등(2000)이 개발당시 Cronbach's  $\alpha$ 는 .90이었고, 본 연구에서의 Cronbach's  $\alpha$ 도 .90이었다.

**자료 분석**

수집된 자료는 SPSS 11.0 프로그램을 이용하여 분석하였다. 연구 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율로 나타냈고, 양육 스트레스 정도와 삶의 질 정도는 평균과 표준편차의 기술 통계 방법을 사용하였다. 일반적 특성에 따른 삶의 질과 양육 스트레스 정도의 차이검증을 위하여 t-test와 ANOVA를 실시하였고, ANOVA를 실시한 결과 통계적으로 유의한 경우 Tukey를 사용하여 사후검정을 하였다. 양육 스트레스와 삶의 질과의 상관관계는 피어슨 상관분석을 사용하였다.

**연구 결과**

**장애아 어머니의 일반적 특성**

장애아 어머니의 일반적 특성에서 학력은 고졸이 110명(48.9%)으로 제일 많았고, 대졸(44.0%), 대학원이상과 중졸 순이었다. 결혼상태는 209명(92.9%)이 배우자와 함께 살고 있었으며 주말부부, 기타, 별거·이혼 순으로 나타났다. 가구주의 직업은 자영업이 63명(28%)으로 제일 많았고, 다음이 사무직, 기술직, 전문직, 기타, 서비스, 없음, 단순노무 순이었다.

<Table 1> General characteristics of subjects

(N=225)

Variable	Category	n	(%)	Variable	Category	n	(%)
Educational level	Middle school	8	( 3.6)	Family income (10,000won)	≤100	9	( 4.0)
	High school	110	(48.9)		101-200	79	(35.1)
	College	99	(44.0)		201-300	78	(34.7)
	Graduate school	8	( 3.6)		301-400	21	( 9.3)
Marital status	Married	209	(92.9)		401≤	15	( 6.7)
	Weekend the couple	7	( 3.1)		No response	23	(10.2)
	Separation, divorce	4	( 1.8)	Health condition	Very bad	2	( 0.9)
	Others	5	( 2.1)		Bad	73	(32.4)
Occupation (head of family)	Private practice	63	(28.0)		Moderate	116	(51.6)
	Engineer	45	(20.0)	Good	34	(15.1)	
	Office worker	55	(24.4)	Sex of children	Male	137	(60.9)
	Professional	25	(11.1)		Female	88	(39.1)
	Service	11	( 4.9)	Degree of disabled	Very slight	18	( 8.0)
	Laborer	2	( 0.9)		Slight	80	(35.6)
	Others	19	( 8.4)		Severe	72	(32.0)
	None	5	( 2.2)		Very severe	55	(24.4)
Religion	Protestant	83	(36.9)	Education & care costs (10,000won)	≤20	39	(17.3)
	Catholic	40	(17.8)		21-50	101	(44.9)
	Buddhism	32	(14.2)		51-80	34	(15.1)
	None	65	(28.9)		81≤	34	(15.1)
	Others	5	( 2.2)		No response	17	( 7.6)
Income satisfaction	Very unsatisfactory	42	(18.7)				
	Unsatisfactory	81	(36.0)				
	Satisfactory	94	(41.8)				
	Very satisfactory	8	( 3.6)				

종교는 기독교(36.9%)가 제일 많았고, 무교, 천주교, 불교 순으로 나타났다. 가구소득은 101-200만원이 79명(35.1%)으로 제일 많았고, 수입에 대한 만족을 묻는 문항에서는 94명(41.8%)이 '보통 만족함'이라고 응답하였다. 건강상태를 묻는 문항에서는 116명(51.6%)이 '보통'이라고 응답하였고, 양육하는 장애아의 성별은 남아가 137명(60.9%), 여아가 88명(39.1%)이었다. 양육하는 자녀의 장애 상태는 경함이 80명(35.6%)으로 제일 많았고, 치료 및 교육비 지출 현황은 21-50만원이 101명(44.3%)으로 가장 많은 것으로 나타났다<Table 1>.

**장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질 정도**

장애아 어머니의 양육 스트레스 정도는 5점 만점에 평균 3.46 이었다. 영역별로 살펴보면 경제적 스트레스 3.49, 심리적 스트레스 3.61, 사회적 스트레스는 2.77, 신체적 스트레스 3.01, 교육적 스트레스 3.71로 나타났다. 장애아 어머니의 삶의 질 정도는 5점 만점에 평균값 2.80 이었다. 영역별 평균값으로는 신체적 영역 2.71, 심리적 영역 2.80, 사회적 영역 2.84, 생활환경 영역 2.80, 전반 영역 2.92 순으로 나타났다<Table 2>.

<Table 2> Mean score of rearing stress and quality of life (N=225)

Rearing stress		Quality of life			
Domain	Mean	SD	Domain	Mean	SD
Economical	3.49	.951	Physical	2.71	.564
Psychological	3.61	.720	Psychological	2.80	.604
Social	2.77	.536	Social	2.84	.591
Physical	3.01	.975	Environmental	2.80	.500
Educational	3.71	.660	Overall QOL	2.92	.637
Rearing stress	3.46	.628	Quality of life	2.80	.473

**장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 양육 스트레스와 삶의 질 차이**

장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 양육스트레스 차이에 서 결혼상태는 통계적으로 유의하였고(F=3.23, p=.023), 직업별 특성도 통계적으로 유의하였다(F=4.09, p=.008). 소득만족도의 경우 통계적으로 유의하게 나타났으며(F=25.13, p=.000), 건강상태도 통계적으로 유의한 차이가 있었다(F=21.74, p=.000). 장애정도도 통계적으로 유의하였는데(F=10.7, p=.000), 아주 심함이 경함과 아주 경함, 심함보다 스트레스가 높게 나타났다. 수입의 경우 역시 통계적으로 유의하였는데(F=2.82, p=.026), 소득이 100만 원 이하의 가구는 소득이 101만 원 이상인 가구보다 어머니의 양육 스트레스가 높게 나타났다. 치

료 교육비의 경우도 통계적으로 유의한 차이가 있었는데 (F=3.18, p=.025), 치료 교육비 지출이 81만 원 이상인 경우가 20만 원 이하인 경우보다 스트레스가 높게 나타났다. 이 외 학력과 성별은 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 차이에서 결혼상태는 통계적으로 유의하였는데(F=3.465, p=.017), 배우자

와 같이 산다와 기타(사별, 재혼)가 별거·이혼보다 삶의 질이 높게 나타났다. 직업도 통계적으로 유의하게 나타났는데 (F=4.78, p=.000), 가구주의 직업이 있는 경우가 직업이 없는 경우보다 훨씬 삶의 질이 높게 나타났고, 기술직과 전문직은 기타보다 삶의 질이 높게 나타났다. 소득만족은 통계적으로 유의한 차이가 있었는데(F=3.00, p=.020), 풍족한 경우가 보통,

<Table 3> Difference of rearing stress and quality of life followed general characteristics (N=225)

Variable	Category	Rearing stress					Quality of life				
		Mean	SD	t or F	p	Tukey	Mean	SD	t or F	p	Tukey
Educational level	Middle school	3.66	.502				2.78	.609			
	High school	3.50	.603	.813	.488		2.74	.451	1.52	.192	
	College	3.39	.662				2.87	.481			
	Graduate school	3.41	.678				2.96	.493			
Marital status	Married <sup>①</sup>	3.46	.621				2.81	.466			
Marital status	Weekend the couple <sup>②</sup>	3.32	.606	3.23	.023	③>②	2.65	.412	3.47	.017	①,④>③
	Separation, divorce <sup>③</sup>	4.13	.592				2.20	.536			
	Others <sup>④</sup>	2.86	.540				3.16	.449			
	Occupation (head of family)	Private practice <sup>①</sup>	3.47				.614	2.78			
Occupation (head of family)	Engineer <sup>②</sup>	3.36	.596	4.09	.008	⑧>①,② ③,④,⑤ ⑦>④	2.89	.407	4.78	.000	①,②,③, ④,⑤>⑧ ②,④>⑦
	Office worker <sup>③</sup>	3.47	.591				2.84	.444			
	Professional <sup>④</sup>	3.18	.642				2.95	.379			
	Service <sup>⑤</sup>	3.37	.634				2.96	.496			
	Laborer <sup>⑥</sup>	3.04	.395				2.69	.504			
	Others <sup>⑦</sup>	3.81	.540				2.49	.501			
	None <sup>⑧</sup>	4.48	.480				1.96	.449			
	Religion	Protestant	3.52				.639	2.80			
Religion	Catholic	3.54	.575	.868	.484		2.78	.469	.093	.985	
	Buddhism	3.42	.665				2.84	.547			
	None	3.35	.640				2.80	.483			
	Others	3.46	.446				2.72	.531			
	Income satisfaction	Very unsatisfactory <sup>①</sup>	3.92				.545	2.41			.460
Income satisfaction	Unsatisfactory <sup>②</sup>	3.61	.578	25.13	.000	①>②,③ ,④	2.72	.412	3.00	.020	④>①,② ,③
	Satisfactory <sup>③</sup>	3.19	.536				3.00	.393			
	Very satisfactory <sup>④</sup>	2.67	.203				3.33	.350			
	Health condition	Very bad <sup>①</sup>	3.52				1.07	2.36			
Health condition	Bad <sup>②</sup>	3.85	.576	21.74	.000	②>③> ④	2.54	.509	24.86	.000	④>①,② ,③
	Moderate <sup>③</sup>	3.34	.554				2.84	.366			
	Good <sup>④</sup>	2.99	.490				3.26	.310			
	Sex of children	Male	3.39				.610	2.82			
Sex of children	Female	3.56	.646	.794	.374	2.77	.548	7.17	.008		
	Degree of disabled	Very slight <sup>①</sup>	3.00	.499	2.95	.419					
Degree of disabled	Slight <sup>②</sup>	3.30	.565	10.7	.000	④>①,② ,③	2.95	.420	8.16	.000	①,②>④ ②>③
	Severe <sup>③</sup>	3.52	.618				2.76	.459			
	Very Severe <sup>④</sup>	3.76	.617				2.58	.497			
	Family income (10,000won)	≤100 <sup>①</sup>	3.82				.698	2.45			
Family income (10,000won)	101 - 200 <sup>②</sup>	3.49	.587	2.82	.026	①>②,③ ,④,⑤	2.77	.461	3.00	.020	④,⑤>①
	201 - 300 <sup>③</sup>	3.40	.623				2.86	.427			
	301 - 400 <sup>④</sup>	3.21	.593				2.96	.425			
	401 ≤ <sup>⑤</sup>	3.11	.611				3.00	.456			
	Education & care costs (10,000won)	≤20 <sup>①</sup>	3.26				.618	2.90			
Education & care costs (10,000won)	21 - 50 <sup>②</sup>	3.39	.570	3.18	.025	④>①	2.83	.430	.663	.575	
	51 - 80 <sup>③</sup>	3.51	.648				2.76	.480			
	81 이상 <sup>④</sup>	3.68	.704				2.79	.508			

p<0.05

부족, 매우 부족에 비하여 삶의 질이 높게 나타났다. 건강상태의 경우 통계적으로 유의하였는데( $F=28.46, p=.000$ ), 좋은 편이다가 보통이다, 나쁜 편이다, 매우 나쁘다 에 비해 삶의 질이 높게 나타나서 건강이 좋아야 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 성별은 통계적으로 유의한 차이가 있었는데( $F=7.17, p=.008$ ), 남아 어머니의 삶의 질이 여아 어머니보다 높게 나타났다. 장애정도에 따라서도 통계적으로 유의하였다( $F=8.16, p=.000$ ). 수입에 대하여 통계적으로 유의하였는데( $F=3.00, p=.020$ ), 300만 원 이상 400만원 미만과 401만 원 이상이 100만 원 이하보다 삶의 질이 높게 나타났다<Table 3>.

### 장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질과의 상관관계

장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질과의 관계는 다음과 같다. 양육 스트레스는 삶의 질과 매우 높은 음의 상관관계로 나타났고, 통계적으로 유의하였다( $r=-.761, p<.000$ ). 영역별로는 경제적 스트레스와 삶의 질( $r=-.523, p<.000$ ), 심리적 스트레스와 삶의 질( $r=-.498, p<.000$ ), 신체적 스트레스와 삶의 질( $r=-.657, p<.000$ ), 교육적 스트레스와 삶의 질( $r=-.542, p<.000$ )은 음의 상관관계로 나타났고, 사회적 스트레스와 삶의 질( $r=.872, p<.000$ )은 양의 상관관계로 나타났다<표 4>.

## 논 의

본 연구는 장애아 어머니를 대상으로 양육 스트레스와 삶의 질 정도를 파악하고 이들의 상관관계를 밝혀 봄으로써 향후 장애아 어머니들의 삶의 질을 개선하는데 기초 자료로 제시하고자 시도되었다.

장애아 어머니의 양육스트레스 정도는 평균 3.47로 나타났는데, 발달장애아 가족의 스트레스를 조사한 Seong(2000)의 연구에서는 2.78, 뇌성마비 어머니의 스트레스를 조사한 Jung(2002)의 연구에서는 2.65로 나타나 본 연구의 대상자가 양육스트레스 정도가 높은 것으로 나타났는데, 이는 본 연구가 장애의 종류를 한정 지어 놓지 않아 비교하기에는 어려움이 있으나 본 연구 대상자 자녀들의 장애정도가 ‘심함’과 ‘아

주 심함’이 모두 56.4%로 중증도가 높아 양육스트레스가 더 높게 나타난 것으로 생각된다. 양육스트레스 중에서 장애아의 교육에 대한 교육적 영역의 스트레스가 가장 높게 나타나 장애아 어머니가 자녀를 양육하는 과정에서 장애아의 교육으로 받는 스트레스를 줄여 주는 것이 양육스트레스를 줄여주는 가장 효과적인 방법이라 생각되므로, 사회적 차원에서의 개별적인 교육적 접근의 필요성이 있겠다. 장애아 어머니의 삶의 질 중 신체적 영역이 가장 낮게 나타났는데, 장애아인 자녀를 보살피는 시간이 많은 어머니들이 자신을 돌볼 여유가 없어 이런 결과가 나타난 것으로 사료되므로, 장애아 어머니의 신체적 영역에서의 삶의 질을 높이기 위한 간호중재 프로그램을 개발하여 적용하는 것이 그들의 삶의 질을 향상시키는데 긍정적 영향을 줄 것이다.

장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 양육 스트레스 차이에서 학력은 통계적으로 유의하지 않았는데, 이는 장애아의 어머니들은 학력에 상관없이 장애아 양육에 스트레스를 받는 것으로 Hwang(2002), Hyun(1997), Jung(2002)의 연구에서도 어머니의 학력은 양육 스트레스에 영향을 미치지 않는 것으로 나타나 본 연구의 결과를 지지하고 있다. 결혼 상태는 별거나 이혼을 한 경우에 스트레스가 높고, 삶의 질은 낮게 나타났는데, Choi(1993), Bristol(1979)의 연구도 본 연구와 일치된 결과를 보이고 있다. 이는 별거나 이혼 상태에 있는 어머니들에게 지지적인 간호중재가 필요함을 나타내 주고 있다.

소득만족도가 매우 부족한 경우 스트레스가 가장 높았고, 소득이 풍족하다고 생각되는 경우 삶의 질이 높았다. 100만원 이하로 적은 수입이 있는 경우의 양육 스트레스가 가장 높았고, 수입이 301만원 이상인 경우에서 삶의 질이 100만원 이하보다 높았는데, Yoo(2000)의 조사에서도 수입과 주관적 안녕 상태인 삶의 질이 정적인 상관관계가 있는 것으로 수입에 대한 만족과 삶의 질은 관계가 밀접한 것으로 나타나 본 연구의 결과를 지지하고 있다. 치료교육비가 많은 경우 양육스트레스가 높았는데 Lim(2002)의 조사에서도 조기교육비가 가계에 많은 부담으로 나타나 본 연구와 일치하고 있다. 경제적으로 취약한 경우가 그렇지 않은 경우 보다 양육스트레스는 높고 삶의 질은 낮게 나타나 경제적으로 취약한 계층에게 보다 많은 관심과 구체적인 경제적 도움이 필요하다고 하겠다.

<Table 4> Correlation of rearing stress and quality of life

	Economical	Psychological	Social	Physical	Educational	Stress
Overall QOL	-.329*	-.290*	.572*	-.550*	-.397*	-.531*
Physical	-.462*	-.440*	.807*	-.625*	-.464*	-.688*
Psychological	-.416*	-.518*	.741*	-.624*	-.528*	-.711*
Social	-.319*	-.376*	.574*	-.447*	-.405*	-.545*
Environmental	-.568*	-.375*	.797*	-.477*	-.435*	-.623*
Quality of life	-.523*	-.498*	.872*	-.657*	-.542*	-.761*

\* p< .001

건강상태가 좋은 경우가 양육스트레스는 낮고, 삶의 질은 높게 나타났는데, Diviney(2001)의 뇌성마비 아동을 양육하는 어머니의 안녕에 대한 연구에서도 신체적으로 건강한 어머니는 전반적으로 삶의 질이 높았다. 장애아 어머니의 건강에 대한 간호교육을 제공하는 것이 장애아 어머니들의 삶의 질에 긍정적인 영향을 줄 수 있으므로, 적극적인 간호교육 제공을 위해 노력하여야 할 것이다.

장애 자녀의 성별은 스트레스 정도와는 유의하지 않게 나타났다. Choi(1993)과 Hwang(2002), Jung(2002)의 연구에서도 같은 결과로 나타났고, 자녀의 장애 정도는 통계적으로 유의하게 나타나 Hyun(1997), Park(2002)의 연구결과처럼 장애가 심할수록 스트레스를 많이 받는 것으로 나타났다. 즉 장애아 어머니는 장애아의 성별이 아니라 장애의 중증도가 심하여 일상생활에 대한 아동의 어머니에 대한 의존도가 높을수록 양육시간도 길어져 어머니의 여가시간이 그만큼 줄어들고, 양육하는데 더 많은 어려움이 있어 양육 스트레스가 높게 나타나는 것으로 생각된다. 그러나 Friedrich(1979)은 장애가 심할수록 스트레스 수준이 낮아진다고 하였는데, 아동의 장애가 심하면 심할수록 오히려 아동의 장래를 예견하고 많은 부분을 포기하려는 경향 때문에 스트레스 수준은 낮아진다고 하였다. 이러한 결과는 장애의 중증도에 따른 어머니의 양육 스트레스에 대한 반복연구의 필요성을 제시해 주고 있다. 장애 정도가 아주 경하거나 경한 경우가 심하거나 아주 심한 경우보다 삶의 질이 높았는데, Lee(2004)의 지체 부자유 아동의 어머니를 대상으로 한 가족의 삶의 질에 대한 연구에서도 장애가 경할수록 삶의 질이 높게 나타나 본 연구결과와 일치되고 있다. 현재 우리나라에서는 중증 장애아동을 맡아줄 장애아 전담 어린이집의 부재는 물론 기존의 주간보호센터, 탁아시설에도 중증 장애아를 돌봐 줄 전문 간호인력이 배치되어 있지 않는 실정이다. 이로 인한 중증 장애아 어머니의 삶의 질은 매우 열악한 상황으로 생각되며, 따라서 간호 정책적으로 중증 장애아를 돌봐 줄 전문 간호인력의 양성과 전문 간호인력의 배치가 매우 필요하다.

삶의 질에서는 남아의 어머니가 여아의 어머니보다 삶의 질이 높은 것으로 나타났는데, Friedrich(1979)의 연구에서도 남아의 어머니의 삶의 질이 높게 나타나 본 연구의 결과를 지지해 주고 있는데, 이는 장애아가 여자 아이일 경우 여자의 생리적인 문제나 성폭행 등의 사회적인 범죄로부터 아이를 보호하기 위해 더 많은 시간과 걱정을 해야 함으로 삶의 질이 낮아지는 것이라 생각된다.

장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질과는 높은 음의 상관관계를 갖는 것으로 나타났으므로 장애아 어머니의 양육 스트레스를 줄여 주기 위한 간호중재를 마련하여 장애아 어머니의 삶의 질을 높이는데 힘써야 하겠다. 장애아 어머니의

양육스트레스 중 사회적 영역만이 유일하게 양의 상관관계를 갖는 것으로 나타났는데, 이 결과는 본인의 삶의 질이 높다고 인정한 어머니들이 사회적 스트레스가 많다는 것을 의미한다. 이는 삶의 질이 높은 어머니일수록 장애아인 자녀를 다른 사람들이 쳐다보는 시선이 싫고, 자녀에 대한 개인적인 것들을 물어보는 것에 대한 부담이 크며, 자녀를 돌보기 위해 어머니 자신이 하고 싶은 것들과 사회생활, 친구들과의 관계 등을 포기하는 것에 대한 스트레스가 많은 것으로, 친구들도 만나고 사회활동을 하고 싶은, 삶의 질이 높은 어머니들의 스트레스를 반영하는 것으로 사료된다. 사회적 스트레스와 삶의 질의 영역별 상관관계를 보면 신체적 영역이 사회적 스트레스와 가장 높은 양의 상관관계가 있는 것으로 나타났는데, 이는 신체적으로 많은 어려움을 느끼지 않는 어머니들이 사회적인 관계에 더 많은 신경을 쓰기 때문에 사회적 스트레스와 더 강한 양의 상관관계를 갖는 것으로 생각되며, 이러한 결과의 일반화를 위해서는 사회적 스트레스와 삶의 질의 상관관계에 대한 반복연구가 필요하다고 사료된다.

## 결론 및 제언

본 연구는 장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질의 정도를 파악하고 이들의 관계를 알아봄으로써 장애아 어머니의 삶의 질을 증진시킬 수 있는 간호중재 개발을 위한 기초 자료를 제공하기 위해 실시하였다. 본 연구를 위해 서울과 경기도에 위치한 장애인종합복지관을 대상으로 장애아 어머니를 편의추출하였고, 편의추출된 연구대상자에게 구조화된 질문지를 사용하여 2004년 8월 1일부터 2004년 8월 31일까지 자료를 수집하였다. 수집된 225부의 자료는 SPSS 11.0 프로그램을 이용하여 분석하였으며, 분석된 연구 결과는 다음과 같다.

첫째, 양육 스트레스는 5점 만점에 3.46, 삶의 질은 5점 만점에 2.80으로 나타났다.

둘째, 일반적 특성에 따른 양육 스트레스 차이를 살펴본 결과 결혼상태, 직업, 수입, 소득만족, 건강상태, 자녀의 장애 정도, 치료교육비에 따라 유의한 차이가 있었다.

셋째, 일반적 특성에 따른 삶의 질 차이를 살펴본 결과 결혼상태, 직업, 소득만족, 건강상태, 자녀의 성별, 자녀의 장애 정도, 수입, 치료·교육비에서 유의한 차이가 있었다.

넷째, 양육 스트레스와 삶의 질과의 상관관계는 매우 높은 음의 상관관계를 갖는 것으로 나타났다. 영역별로는 경제적 스트레스와 삶의 질, 심리적 스트레스와 삶의 질, 신체적 스트레스와 삶의 질, 교육적 스트레스와 삶의 질은 음의 상관관계로 나타났고, 사회적 스트레스와 삶의 질은 양의 상관관계로 나타났다.

본 연구결과 결혼상태, 직업, 수입, 소득만족, 건강상태, 자

녀의 장애정도, 치료교육비에 따라 양육스트레스가 통계적으로 유의한 차이가 나타났으므로, 이러한 개별적인 특성을 반영하여 스트레스를 줄여 줄 수 있는 사회자원의 활용과 개별적인 간호중재 개발이 필요하다. 사회자원의 효과적인 활용과 개별적인 간호중재를 개발하여 적용한다면 양육 스트레스 감소와 삶의 질 증진에 기여할 수 있을 것이다. 양육스트레스와 삶의 질은 높은 음의 상관관계가 있는 것으로 나타났는데, 양육스트레스 영역 중 사회적 스트레스만이 강한 양의 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 이 결과는 본인의 삶의 질을 높게 인지하고 있는 어머니들을 대상으로 사회적 스트레스를 긍정적인 방향으로 전환시킬 수 있는 프로그램을 개발하여야 할 필요가 있음을 시사하는 것이라 할 수 있다. 사회적 스트레스를 긍정적인 방향으로 전환시킬 수 있는 프로그램을 개발하고 개발된 프로그램을 개인적 또는 집단적으로 실천하고 이에 따른 추후 연구를 실시할 필요가 있겠다. 병원, 보건소, 학교, 장애인 복지관 등 간호실무영역에서 장애아의 어머니들에게 상담이나 교육제공 시에 결혼상태, 수입, 장애정도 등에 따른 개별적인 간호를 제공하여 어머니들의 삶의 질을 증진시킬 수 있도록 노력하여야 하겠다. 본 연구의 대상은 서울과 경기도에 위치한 장애인복지관의 협조를 얻어 편의추출하였기 때문에 결과를 일반화하기에는 신중을 기하여야 하므로 대상 지역과 대상인원을 확대한 반복 연구의 시도를 제언한다.

## References

- Bristol, M. M. (1979). Maternal coping with autistic children: Adquacy of interpersonal support and affective child characteristic. *Dissertation Abstracts international*, 40, 3943A-3944A.
- Choi, Y. D. (1993). *A study on the stress and coping behavior of mothers with cerebral palsy children*. Unpublished master's thesis, Korea University, Seoul.
- Diviney, E. A. (2001). *Well-being of mothers while rearing a child with developmental disabilities*. New York University. AAT 9992346
- Friedrich, W. N. (1979). Predictor of the coping behavior of mothers of handicapped children. *J Consulting & Clin Psychol*, 47, 1140-1141.
- George, L. K., & Bearon, L. B. (1980). *Quality of life in older persons*. New York: Human Science Press.
- Han, Y. R., Lee, M. H., & Bang, M. R. (2006). Health education needs of mothers who are caring for children with disabilities. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 12(10), 44-56.
- Hwang, K. J. (2002). *A study on the factors affecting the stress of mothers with multiple-handicapped children*. Unpublished master's thesis, Hallym University, Gangwon.
- Hyun, M. J. (1997). *A study on stress, locus and coping behavior of the parent with handicapped children*. Unpublished master's thesis, Dankook University, Seoul.
- Jung, H. J. (2002). *The study of relationship between social support and mother's stress with cerebral palsy children*. Unpublished master's thesis, Dankook University, Seoul.
- Jung, M. Y. (2004). *A study on the stress and perceived quality of life in mothers of disabled children by disability type*. Unpublished master's thesis, Chungbuk National University, Chungbuk.
- KIHASA(Korea Institute for Health and Social Affairs). (2001). <http://www.kihasa.re.kr>
- Kim, J. M. (1996). *The ways of coping behavior and stress mothers with handicapped children*. Unpublished master's thesis, Dankook University, Seoul.
- Kim, N. Y., & Yoon, H. Y. (1999). A study on stress factors of the parents of handicapped children. *Journal of Korea Association on Developmental Disabilities*, 3(1), 127-138.
- Kosberg, J. I., Cairl, R. E., & Keller, D. M. (1990). Components of burden: Inventive implications. *The Gerontologist*, 30(2), 236-242.
- Lee, C. R. (2004). *A structural analysis : quality of life for mothers of adolescences with disabilities*. Unpublished doctoral dissertation, Dankook University, Seoul.
- Lee, J. W., & Lee, H. J. (1996). A study on the stress and coping patterns of mothers with cerebral palsy children. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 3(2), 190-202.
- Lim, J. H. (2002). *Research on the consciousness of early educational expenses for the parents of handicapped children -focused on mentally retarded and developmentally handicapped children-*. Unpublished master's thesis, Konkuk University, Seoul.
- Min, S. G., Lee, C. I., Kim, K. I., Seo, S. I., & Kim, D. G. (2000). Development of korean version of WHO quality of life scale abbreviated version(WHOQOL-BREF). *J Korean Neuropsychiatr Assoc*, 39(3), 571-579.
- Park, K. S. (2002). *Study on the relation between bringing-up stress of the disabled child and social support : focused on the Incheon metropolotan city*. Unpublished master's thesis, Incheon University, Incheon.
- Seo, H. Y., & Lee, S. H. (1994). A study on social support and adaptation of mothers with handicapped children. *Fam & Cul*, 6(1), 37-68.
- Seong, J. S. (2000). Study of the determinant factors of the stress of the family caring for the child with the developmental disorders. *Sanjungnonchong*, 1(1), 93-120.
- Song, H. J. (1998). *The relationship with parenting stress level of parents whose children have pervasive developmental disorder and parental locus of control*. Unpublished master's thesis, Taegu University, Kyungpook.
- Yoo, S. K. (2000). *A study on the stress of mothers with developmental disabled children and social welfare service for them*. Unpublished master's thesis, Taegu University, Kyungpook.