

장애아동 건강증진을 위한 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인*

이 애 란¹⁾ · 홍 선 우²⁾ · 윤 순 녕³⁾

서 론

연구의 필요성

우리나라에서 장애인복지법에 의한 등록 장애인은 2008년 12월 현재 2,246,965명이고, 19세 이하 장애아동은 90,764명(4.0%)인 것으로 보고되었다. 이들 중 6세 이하 아동은 12,267명(13.5%), 7-12세 32,279명(35.5%), 13-19세 46,218명(50.9%)이고, 장애 유형에 따라서는 지적장애가 40,792명(44.9%)으로 가장 많고, 뇌병변 13,126명(14.4%), 자폐아동이 11,222명(12.3%)의 분포를 보였다(보건복지가족부, 2009).

장애를 가진 아동들은 신체적, 인지적 수행 능력이 저하되어 자기 관리를 스스로 해결할 수 없는 경우가 많기 때문에 위생, 사고, 전염병, 치아, 영양, 배설, 운동과 휴식, 수면 등의 영역에서 복합적인 건강 문제를 갖는다(Ayyangar, 2002). 장애아동에게 가장 문제가 되는 것은 비만으로서, 장애아동의 비만율이 일반 아동보다 높으며(하영미, 2005), 배뇨행위도 적절하게 이루어지지 않아서 요로감염이나 뇨정체 현상이 빈번하게 발생하는 것으로 보고되었다(Ayyangar, 2002). 또한 장애아동은 전염성 질환을 포함한 다양한 질환에 이환되는 경향이 높으며(Prince et al., 2007), 95%의 장애아동이 치과 치료가 필요하고(고신혜, 주현옥, 이해정, 김영혜, 2004), 인지 능력이 있는 장애아동은 심한 정서적 스트레스를 겪고 있는 것으로 나타났다(강경아, 김진정, 2001). 이러한 많은 건강 문제들은

장애 아동의 영양, 운동, 위생, 성장 발달 등을 포함하는 건강 유지와 증진에 관심을 두어야 함을 나타낸다.

그러나 장애아동에 대해서는 포괄적인 건강 개념이 적용되지 못하고, 단순히 인지적, 정서적, 신체적 제한이나 기능적 문제를 최소화하는데 국한되어 물리치료, 언어치료, 약물치료 등의 질병중심치료에 초점이 맞추어짐으로써 성장발달과 건강 유지, 증진에 대해서는 소홀하게 다루어져 왔다(Zajicek-Farber, 1998). 결국 어머니들은 자녀의 치료와 재활에만 관심을 두게 됨으로써 일반 아동 어머니에 비해서 장애아동의 건강 증진을 위한 돌봄 행위는 소홀하게 되고, 아동의 연령이 증가할수록 어머니의 돌봄 행위는 더욱 적어지는 것으로 나타났다(김지수, 이애란, 2008; 이애란, 김지수, 2009). 장애가 있기 때문에 더욱 운동과 활동, 올바른 식습관, 위생 등의 기본적인 건강 습관을 가짐으로써 성장 발달을 최대화하고 성인기에 나타날 수 있는 이차적인 건강 문제를 최소화해야 함에도 불구하고 장애아동의 건강 유지와 증진을 위한 어머니의 돌봄 활동이 적다는 것은 주목해야 할 문제이다. 게다가 장애아동 어머니 역시 심각하게 정서적 고통을 받고 있을 뿐 아니라 매일 매일 지속되어야 하는 돌봄 행위로 인한 부담감과 스트레스가 매우 높은 상태이므로(어용숙, 2004) 장애아동뿐만 아니라 가족의 건강 유지와 증진, 삶의 질에 대한 관심이 필요하다.

이러한 상황에서 장애 아동의 건강증진을 위한 사회적 지원이 적절하게 제공되고 일상생활에서 실질적으로 활용할 수 있는 건강 서비스와 교육을 제공하는 것은 매우 중요하다. 그

주요어 : 장애아동, 건강증진, 어머니 행위

* 본 연구는 2009년도 원광보건대학 학술연구지원에 의해서 수행되었음

1) 원광보건대 간호학 교수

2) 강원대학교 간호학과 시간강사(교신처자 E-mail: swhongks77@freechal.com)

3) 서울대학교 간호대학 교수

투고일: 2009년 9월 30일 심사완료일: 2009년 10월 18일 게재확정일: 2009년 10월 31일

러나 국민의 건강증진 업무를 담당하고 있는 보건소에서 장애인을 위한 건강증진 프로그램을 운영하는 곳은 26.8%에 불과하였고, 대부분의 사업이 일반아동이나 장애를 가진 성인을 대상으로 진행되고 있을 뿐 장애 아동의 건강증진에 대해서는 거의 관심을 기울이지 않고 있는 것으로 나타났다(김주현, 채영란, 이동숙, 김은영, 2007).

따라서 장애아동의 건강과 삶의 질을 향상시킬 수 있는 다양한 전략이 모색되어야 한다. 장애아동이 전적으로 어머니의 돌봄에 의존해야 하므로 어머니의 행위에 초점을 둔 교육적 접근 방법과 지지 프로그램의 개발이 매우 시급하다. 예를 들어 먹이기, 재우기, 목욕시키기, 놀아 주기, 운동하기, 양치하기, 손 씻기 등과 같은 일상생활에서 수행해야 하는 돌봄 행위는 장애 아동 부모들에게는 가장 큰 과업이고, 이러한 과업들이 무력감이나 좌절감을 초래하는 원인이 되기 때문에 장애아동의 건강유지를 위한 일상 활동에 관심을 가지고 어머니들이 효율적으로 돌봄 행위를 수행하는데 도움을 줄 수 있는 교육과 훈련 프로그램을 개발해야 한다(Sanders & Woolley, 2005). 특히 어머니의 행위는 아동의 장애와 행동 특성 뿐 아니라 어머니 자신의 정신 사회적 인식, 신념 또는 사회적-생태학적 요인에 의해서 영향을 받으므로(Woolfson, 2004) 장애아동을 돌보는 상황에서 어머니가 스트레스를 어떻게 해석하고 받아들이는가에 따라 장애아동에게 제공하는 서비스의 양상이 달라지고 사회적 환경은 장애아동 어머니의 행동에 어떤 영향을 미치는지에 대해서 살펴 볼 필요가 있다.

이에 본 연구에서는 장애아동의 특성과 어머니의 특성, 사회적 요인들이 어머니의 돌봄 행위에 어떠한 양상으로 영향을 미치는지를 분석하고자 한다. 분석된 자료는 장애아동 어머니가 장애아동의 건강증진을 위한 돌봄 행위를 효율적으로 수행할 수 있도록 지역사회 중심의 프로그램을 개발함에 있어서 어느 영역에 중점을 두어야 하는지에 대한 근거를 제공할 수 있을 것이다.

연구 목적

본 연구의 목적은 장애아동의 건강증진을 위한 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인을 분석함에 있다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 장애 아동의 건강증진을 위한 어머니의 돌봄 행위에 미치는 영향 요인을 사정하고 분석하기 위한 서술적 조사연구이다.

연구 대상 및 자료 수집 절차

본 연구의 대상자는 뇌병변 장애, 지적장애, 발달장애, 언어장애 및 주의력결핍장애가 있는 3-12세 아동의 어머니이다. 자료 수집은 2008년 7월 14일에서 31일까지 서울 3곳, 경기도 3곳, 대구 및 경상도 8곳, 전라도 7곳 등 21개 장애아동 전담 어린이집에서 실시되었다. 연구대상자에게 연구의 목적과 자료의 익명성, 비밀을 보장하겠다는 연구자의 윤리적 자세를 설명하는 서신과 답례품을 보내어 자발적으로 설문문을 작성하게 하였고, 작성한 설문지는 봉투에 넣어서 밀봉하여 각 어린이집의 보육교사에 의해 수령된 후 우편으로 연구자에게 배송하도록 하였다. 총 538부를 배포하여 451부(83%)가 회수되었으나 불성실하게 답변한 66부, 시각 또는 청각장애와 장애유형을 표시하지 않은 14부를 삭제함으로써 최종적으로 371부(68%)가 분석에 사용되었다.

연구 도구

● 장애아동의 일상생활수행능력

환자의 기능 상태를 평가하기 위해서 개발된 Resident Assessment Instrument-Home Care(1999)를 김창엽 등(2000)이 한국어로 번역한 도구 중에서 총 12개의 활동에 대한 독립성을 사정한 점수로써, 3 점 Likert 척도로 이루어져 있으며 점수가 높을수록 일상생활능력이 부족함을 의미한다. 본 연구에서 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .94$ 를 나타냈다.

● 장애아동의 행동문제

Eyberg와 Robinson(1983)이 개발하고 송주미(1992)가 번안한 아동행동척도 중에서 장애 아동에게 적절하지 않은 내용을 삭제한 22개의 문항을 사용하였다. 본 도구는 5점 척도로써 점수가 높을수록 행동문제가 많은 것을 의미하고 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .92$ 이었다. Varimax 회전방식을 이용하여 문항 분석한 결과 요인고유치가 1.0이상을 충족하는 4개의 요인이 추출되어 거절증(5문항), 분노발작(6문항), 과잉행동(7문항), 다른 사람을 괴롭힘(4문항)으로 명명되었으며, 각 요인의 Cronbach's α 는 각각 .79, .84, .89, .81이었다.

● 지각된 사회적 지지

박지원(1985)이 개발한 도구로써 총 25문항의 5점 Likert 척도로 이루어져 있으며 점수가 높을수록 사회적 지지가 많은 것으로 평가된다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .96$ 이었다.

● 지각된 낙인

이인옥(2007)가 개발한 지각된 낙인측정도구로써 총 25개의 문항으로써 6점 Likert 척도이고 점수가 높을수록 지각된 낙인의 정도가 심한 것을 의미한다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .96$ 이었다.

● 부담감

Montgomery, Gonyea 및 Hooyman(1985)이 개발하고 이관희(1985)가 번역, 어용숙(2004)이 수정 보완한 부담감 측정 도구로 측정된 점수로써 객관적 부담감(9문항)과 주관적 부담감(13문항)으로 구성되고, 4점 Likert 척도로 이루어져 있으며 점수가 높을수록 부담감이 많은 것으로 평가하였다. 본 연구에서 신뢰도 Cronbach's α 는 객관적 부담감이 .74, 주관적 부담감은 .77이었다.

● 양육효능감과 만족감

Gibaud-Wallson과 Wandersman(1978)이 개발하고 Johnston과 Mash(1989)가 수정 보완한 Parenting Sense of Competence Scale(PSOC)을 번역하여 측정된 점수이다. 도구는 만족감 9문항, 양육효능감 7문항으로 구성되고 6점 Likert 척도로 이루어져 있으며 점수가 많을수록 만족감이나 양육효능감이 높은 것으로 평가하였다. 본 연구에서의 신뢰도는 만족감이 Cronbach's $\alpha = .75$, 양육효능감은 Cronbach's $\alpha = .77$ 이었다.

● 어머니의 돌봄 행위

장애아동의 건강증진을 위한 어머니의 돌봄 행위를 측정하기 위하여 이애란과 한경자(2007)가 개발한 측정도구를 사용하였다. 이 도구는 총 19문항으로 구성되어 있고, 4점 Likert 척도로 이루어져 있으며 점수가 높을수록 돌봄 행위를 많이 수행하는 것을 의미한다. 본 연구에서의 Cronbach's $\alpha = .83$ 이었다.

자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS 11.5 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성은 서술적 통계로, 측정도구의 신뢰도는 Cronbach's α 로 분석했다. 대상자의 일반적 특성에 따른 각 변수간의 차이는 t-test, one-way ANOVA를 실시하였으며, Scheffe test를 이용하여 사후검정을 하였다. 장애아동 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위하여 위계적 다중회귀분석(Hierarchical multiple regression analysis)을 실시하였다.

연구 결과

대상자의 일반적 특성

● 장애아동의 일반적 특성

대상자인 장애아동의 연령은 3-6세 182명(49.1%), 7-12세 183명(49.3%)이었으며, 성별은 남아가 249명(67.1%), 여아는 122명(32.9%)이었다. 장애유형은 지적장애 116명(31.3%), 뇌병변 113명(30.5%), 자폐증 81명(21.8%), 신체장애를 동반하는

<Table 1> General characteristics of children with disabilities (N=371)

Characteristics	Categories	Frequency	%	
Gender	Male	249	67.1	
	Female	122	32.9	
Age (yr)	3-6	182	49.1	
	7-12	183	49.3	
	Unknown	6	1.6	
Birth order	1st	201	54.2	
	2nd	139	37.5	
	3rd	31	8.4	
Disability type	Autism	81	21.8	
	Mental retardation	116	31.3	
	Brain damage	113	30.5	
	Complex disabilities	13	3.5	
	ADHD or others	48	12.9	
Disability grade	1st grade	149	40.2	
	2nd grade	97	26.1	
	3rd grade	58	15.6	
	4th grade	6	1.6	
	No registration	61	16.4	
ADL level (Total help need)	Clothing	105	28.3	
	Washing hands and face	143	38.5	
	Brushing	145	39.1	
	Bathing	208	56.1	
	Eating	71	19.1	
	Walking	46	12.4	
	Toileting: defecation	95	25.6	
	Toileting: urination	85	22.9	
Behavior problems	Negativism	Low	56	11.5
		Middle	132	35.7
		High	182	49.2
	Hyperactivity	Low	104	28.3
		Middle	144	39.1
		High	120	32.6
	Temper tantrum	Low	60	16.2
		Middle	178	48.1
		High	132	35.7
	Annoying others	Low	230	62.2
Middle		98	26.5	
High		42	11.4	

ADHD=Attention deficit hyperactivity disorder; ADL=Activity of daily living

복합장애 13명(3.5%), 언어장애와 주의력결핍장애 등 기타 장애를 가진 아동 48명(12.9%)의 분포를 보였다. 또한 장애등급은 1등급이 149명(40.2%), 2등급 97명(26.1%), 3등급 58명(15.6%), 4등급 6명(1.6%)이었으며, 아직 장애등록을 하지 않는 아동도 61명(16.4%)에 이르렀다.

장애 아동의 일상생활능력을 조사한 결과 어머니가 전적으로 도와주어야 옷을 입을 수 있는 아동이 105명(28.3)이었고, 세수 또는 양치, 목욕을 도와주어야 하는 아동은 각각 143명(38.5%), 145명(39.1%), 208명(56.1%)이었다. 식사는 71명(19.1%), 대변이나 소변은 각각 95명(25.6%), 85명(22.9%)이 어머니의 도움을 완전히 필요로 하였고, 46명(12.4%)이 걷기를 하는데 어머니의 도움을 절대적으로 필요로 하는 것으로 나타났다. 또한 행동문제에 있어서도 거절증을 자주 보이는 아동이 182명(49.2%), 분노발작 132명(35.7%), 과잉행동 120명(32.6%), 다른 사람을 때리거나 괴롭히는 행동을 보이는 아동 42명(11.4%)으로써 많은 장애 아동이 일상생활능력의 부족 뿐 아니라 다양한 행동문제를 가지고 있는 것으로 분석되었다 <Table 1>.

● 장애아동 어머니의 일반적 특성

장애아동 가족의 수입은 100만원 이하인 가정이 35명(9.4%), 100-300만원이 241명(65.0%), 300만원 이상이 95명(25.6%)이었다.

어머니의 연령은 30-39세가 250(67.4%)로 가장 많았으며, 고등학교를 졸업한 어머니가 176명(47.4%), 대학교 이상을 졸업한 어머니가 181명(48.8%)이었다. 또한 전업주부인 어머니가 249명(67.1%)이고 직업을 가지고 있는 어머니가 122명(32.9%)으로써 전체 여성들의 경제활동참가율이 30-39세는 53.9%, 40-49세는 65.4%(통계청, 2009)인 것에 비하면 매우 낮은 취업률을 나타냈다.

아동을 돌보면서 부담감을 많이 느낀다고 응답한 어머니는 67명(18.1%)이었고 253명(68.2%)의 어머니들이 중간정도의 부담감을 느끼고 있는 것으로 나타났다. 그러나 부모로서의 효능감이 높은 어머니는 26명(7.1%), 만족감이 높은 어머니는 66명(17.8%)으로써 매우 낮은 수준을 보였다.

어머니들이 사회적 지지를 받을 수 있는 지지원은 3명 이하가 201명(54.8%), 4-6명이 113명(30.8%)으로 일반적으로 사회적 지지를 받을 수 있는 지지원이 많지는 않지만, 사회적 지지를 많이 받고 있다고 응답한 어머니가 171명(46.2%)으로써 비교적 높은 수준을 보였다. 그러나 사회적 낙인을 많이 느끼는 어머니는 90명(24.3%)이고 보통정도의 낙인을 느끼는 어머니가 206명(55.7%)으로써 많은 어머니들이 사회적 낙인을 경험하고 있는 것으로 나타났다<Table 2>.

<Table 2> General characteristics of mothers of children with disabilities (N=371)

Characteristics	Categories	Frequency	%
Family income	<1 million won	35	9.4
	1-3 million won	241	65.0
	>3 million won	95	25.6
Mother's age(yr)	<29	20	5.4
	30-39	250	67.4
	40-49	99	26.7
	>50	2	0.5
Mother's education	Middle school	14	3.8
	High school	176	47.4
	>University	181	48.8
Mother's job	No	249	67.1
	Yes	122	32.9
Mother's burden	Low	51	13.7
	Middle	253	68.2
	High	67	18.1
Mother's efficacy	Low	69	18.8
	Middle	273	74.2
	High	26	7.1
Mother's satisfaction	Low	75	20.2
	Middle	230	62.0
	High	66	17.8
Perceived stigma	Low	74	20.0
	Middle	206	55.7
	High	90	24.3
No. of supporters	<3	201	54.8
	4-6	113	30.8
	7-9	20	5.4
	>10	33	9.0
Perceived support	Low	37	10.0
	Middle	162	43.8
	High	171	46.2

일반적 특성에 따른 어머니의 돌봄 행위

어머니의 돌봄 행위는 아동의 성별, 연령, 일상생활능력에 따라서는 차이가 없었으나, 아동의 행동문제 중 거절증(F=7.52, p= .001)과 과잉행동(F=3.99, p= .019)을 보이는 아동에서 차이가 있었으며, Scheffe 검정결과 거절증이나 과잉행동이 많은 아동의 어머니에 비해서 거절증이나 과잉행동이 적은 아동의 어머니가 돌봄 행위를 많이 하는 것으로 나타났다.

가구소득, 어머니의 교육수준, 어머니의 직업유무, 부담감, 양육효능감과 만족감에 따른 어머니의 돌봄 행위를 분석한 결과, 어머니의 돌봄 행위는 가족의 수입, 어머니의 교육정도, 직업 여부에 따른 차이는 없는 것으로 나타났다. 그러나 어머니의 부담감(F=3.07, p= .047), 양육효능감(F=11.55, p<.001), 만족감(F=5.59, p= .004) 정도에 따라 돌봄 행위는 유의한 차이가 있었으며, Scheffe 검정결과 부담감과 양육효능감, 만족감이 높은 어머니의 돌봄 행위가 많은 것으로 나타났다.

<Table 3> Mother's caring behavior according to general characteristics (N=371)

Variables	Classification	M(SD)	F or t	p	Scheffe	
Child's gender	Male	59.75(7.07)	-0.22	.819		
	Female	59.93(7.15)				
Child's age (yr)	3-6	59.65(6.75)	2.68	.102		
	7-12	59.99(7.42)				
Child's ADL	Doing by himself	59.65(6.95)	1.54	.214		
	Doing with half support	60.73(7.05)				
	Doing with full support	58.82(7.50)				
Child's behavior problems	Negativism	Low ^a	7.52	.001	b>c	
		Middle ^b				61.54(6.83)
		High ^c				58.46(6.79)
	Hyperactivity	Low ^a	3.99	.019	a>b	
		Middle ^b				61.11(7.60)
		High ^c				58.59(6.56)
	Temper tantrum	Low ^a	2.39	.093		
		Middle ^b				61.24(8.54)
		High ^c				59.97(6.21)
	Annoying others	Low ^a	1.05	.350		
		Middle ^b				60.21(6.96)
		High ^c				58.98(7.30)
Family income	<1 million won	57.61(7.56)	2.34	.098		
	1-3 million won	58.81(7.26)				
	>3 million won	60.63(6.32)				
Mother's education	Middle school	58.07(4.66)	0.46	.627		
	High school	59.79(7.54)				
	>University	59.97(6.79)				
Mother's job	No	59.96(7.08)	0.05	.810		
	Yes	59.51(7.12)				
Mother's burden	Low ^a	61.07(7.27)	3.07	.047		
	Middle ^b	59.19(7.03)				
	High ^c	61.20(6.94)				
Mother's efficacy	Low ^a	57.73(7.24)	11.55	<.001	a<c	
	Middle ^b	59.81(6.81)				
	High ^c	65.38(7.15)				
Mother's satisfaction	Low ^a	57.82(6.60)	5.59	.004	a<c	
	Middle ^b	59.91(7.29)				
	High ^c	61.75(7.00)				
Perceived stigma	Low ^a	59.80(8.07)	0.61	.541		
	Middle ^b	59.50(7.11)				
	High ^c	60.49(6.18)				
No. of supporters	<3 ^a	58.87(6.61)	8.81	<.001	a, b<c, d	
	4-6 ^b	59.47(7.47)				
	7-9 ^c	64.13(6.42)				
	>10 ^d	59.84(7.07)				
Perceived support	Low ^a	57.16(6.41)	14.20	<.001	a<b<c	
	Middle ^b	58.32(6.97)				
	High ^c	61.85(6.81)				

사회적 요인으로써 지지원 수, 지각된 사회적 지지, 지각된 낙인을 살펴본 결과 장애아동 어머니의 돌봄 행위는 지지원 수(F=8.81, p<.001)와 지각된 사회적 지지(F=14.2, p<.001)의 정도에 따라 유의한 차이가 있었으며, 지각된 낙인에 따라서는 차이가 없었다. 사후검정결과 지지자 수가 많을수록, 지각된 지지의 수준이 높을수록 돌봄 행위가 많은 것으로 나타났

다<Table 3>.

어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인

장애 아동의 건강증진을 위한 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위한 다중회귀분석을 실시하기에

앞서, 다중공선성(multicollinearity) 여부를 확인하기 위하여 독립변수들 간의 상관관계 및 분산팽창지수(variance inflation factor, VIF), 상태지수(condition number)를 확인하였다. 독립변수들 간에 가장 높은 상관관계를 보인 변수는 $r = -.60$ (분노발작과 과잉행동간)로서 다른 모든 상관계수는 $.60$ 이하로 나타났다. VIF는 $1.08 \sim 2.25$ 로 기준치 2.5 를 넘지 않았으며 상태지수 또한 $1.00 \sim 77.14$ 로 100 이상인 변수가 없었다. 따라서 모든 연구변수들 간에는 다중공선성의 문제가 없음을 확인하였다.

어떤 변수들이 장애아동 어머니의 돌봄 행위를 잘 설명해주는지 탐색하기 위하여 아동의 특성, 어머니의 특성과 사회적 요인을 단계적으로 투입하는 위계적 다중회귀분석을 실시하였다. 먼저, 아동의 특성(아동의 성별, 아동의 연령, 장애등급)과 일상 활동능력, 행동문제(거절증, 과잉행동, 분노발작, 다른 사람을 괴롭힘)는 어머니의 돌봄 행위를 5.1% 설명하였으며(Model I, $F=2.42$, $p = .015$), 그중 거절증($\beta = -.15$, $p = .021$)과 과잉행동($\beta = .16$, $p = .034$)이 유의한 영향요인이었다. 즉, 거절증이 적을수록, 과잉 행동이 많을수록 어머니의 돌봄 행위는 증가하는 것으로 설명된다.

두 번째 단계로 어머니의 직업, 부담감, 만족감, 양육효능감 및 인지된 낙인과 같은 어머니의 특성을 추가하였을 때 설명력은 16.6% 이고(Model II, $F=5.047$, $p < .001$), 아동의 거절증($\beta = -.15$, $p = .022$)과 과잉행동($\beta = .02$, $p = .004$), 어머니의 주관적

부담감($\beta = -.20$, $p = .007$)과 양육효능감($\beta = .22$, $p < .001$)이 유의한 영향요인으로 나타났다. 즉, 아동의 거절증과 어머니의 주관적 부담감이 작을수록, 아동의 과잉 행동이 많을수록, 어머니의 양육효능감이 클수록 어머니의 돌봄 행위는 증가하는 것으로 나타났다.

마지막으로 지지원의 수와 지각된 사회적 지지를 포함한 사회적 지지요인을 추가했을 때 전체 설명력은 23.5% (Model III, $F=6.81$, $p < .001$)로 증가되었다. 전체변수가 모두 입력된 상태에서는 아동의 거절증($\beta = -.16$, $p = .007$)과 과잉행동($\beta = .21$, $p = .003$), 어머니의 주관적 부담감($\beta = -.16$, $p = .021$), 양육효능감($\beta = .18$, $p = .001$), 지지원의 수($\beta = .16$, $p = .001$)와 지각된 사회적 지지($\beta = .20$, $p < .001$)가 유의한 설명변수인 것으로 나타났다<Table 4>.

논 의

장애아동들은 신체적, 인지적 수행 능력이 저하되어 자기관리를 스스로 해결할 수 없는 경우가 많기 때문에 복합적인 건강문제를 갖게 될 위험이 높으므로 어머니의 돌봄 행위는 매우 중요한 의미를 갖는다. 본 연구에서도 많은 장애아동들이 옷을 입거나, 세수, 양치, 목욕, 식사 등을 수행할 때 어머니의 도움을 전적으로 필요로 하고 있는 것으로 나타났다. 따

<Table 4> Hierarchical regression analysis of affecting variables on mother's caring behavior (N=371)

Independent variables	Model I		Model II		Model III	
	β	p	β	p	β	p
Children's characteristics						
Gender*	.000	.998	-.010	.743	-.029	.544
Child's age	-.096	.092	-.089	.142	-.060	.263
Disability level	.103	.106	.070	.173	.036	.547
Child's ADL	-.043	.477	-.053	.314	-.057	.308
Negativism	-.150	.021	-.151	.022	-.163	.007
Hyperactivity	.158	.034	.020	.004	.205	.003
Temper tantrum	-.088	.214	-.209	.684	-.007	.921
Annoying others	-.111	.085	-.078	.213	-.060	.317
Mothers' characteristics						
Mother's job*			-.016	.713	-.029	.545
Objective burden			.075	.124	.089	.102
Subjective burden			-.196	.007	-.162	.021
Mother's satisfaction			.075	.446	.043	.513
Mother's efficacy			.223	<.001	.178	.001
Perceived stigma			.076	.167	.075	.157
Social support						
No. of supporters					.161	.001
Perceived social support					.204	<.001
R ²	.051		.166		.235	
Adjusted R ²	.030		.133		.201	
F-value(p)	2.420(.015)		5.047(<.001)		6.814(<.001)	

* Dummy variables: Gender (male=0, female=1), Mother's job (no=0, yes=1)

라서 장애아동의 건강증진을 위해서는 주 돌봄 제공자인 어머니의 행위에 영향을 미치는 요인이 무엇인지를 보다 구체적으로 사정하여 그에 따른 실질적인 프로그램을 개발할 필요가 있다.

본 연구에서 어머니의 돌봄 행위는 아동의 연령이나 일상생활능력에 따라서는 차이가 없지만, 거절증이나 과잉행동과 같은 아동의 행동 문제에 따라서는 유의한 차이가 있는 것으로 분석되어 아동의 행동문제로 인하여 어머니들이 아동을 돌보는데 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 또한 어머니의 부담감, 양육효능감, 만족감과 사회적 지지 정도에 따라 돌봄 행위에 유의한 차이가 있는 것으로 분석되었는데, 어머니의 부담감이 낮고, 양육효능감과 만족감이 높은 어머니가 돌봄 행위를 많이 하는 것을 알 수 있다. 이러한 결과는 장애아동 부모들이 자녀의 행동문제로 인하여 깊은 실패감과 좌절감을 느끼고, 효능감이나 자존감의 저하로 인해서 양육 행위를 효율적으로 수행하지 못하는 것으로 보고한 많은 연구에 의해서 지지된다(김희경, 2006; Barlow, Powell, Gilchrist, & Fotiadou, 2008; Bor & Sanders, 2004). 결국 어머니들이 장애아동을 돌보는데 있어서 영향을 미치는 일차적인 변수는 아동의 행동문제이고, 그로 인해서 어머니들의 부담감이 높아지고 양육효능감과 만족감이 낮아지므로 아동의 행동문제를 감소시키고 어머니들이 적절하게 대처할 수 있도록 교육과 훈련 프로그램이 필요하다고 생각된다.

장애아동의 행동 문제는 사회학습이론에 기초한 부모 훈련에 의해서 감소시킬 수 있는데, Sanders와 Woolley(2005)는 모델링, 예행연습, 피드백 등과 같은 적극적 기술을 제공하고, '일상생활에서 아동과의 관계를 어떻게 증진할 것인가 또는 효율적 훈육 전략(예: 계획적 방관, 논리적인 결과 예측, quiet time, timeout)을 어떻게 사용할 것인가'를 부모에게 가르쳐주는 프로그램을 시도함으로써 아동의 행동을 향상시키고, 부모의 강압적인 훈육과 스트레스, 우울, 아동과의 갈등을 감소시켰다고 하였다. 예를 들어 쇼핑 갔을 때 발생할 수 있는 가능한 문제, 즉 보체거나 분노발작 등과 같은 문제행동에 대해서 부모훈련 프로그램을 적용함으로써 양육효능감을 증진시킬 수 있다는 것이다. Barlow 등(2008)도 장애아동의 부모에게 아로마 마사지법을 교육함으로써 아동의 수면과 활동 영역에서 기능이 향상되었으며, 아동 장애의 다양성으로 인해서 통계적으로 유의하지는 않았지만 어떤 아동들은 수면, 활동, 식이, 배변, 의사소통 기능에서 어려움이 감소되고 어머니의 정신적 안녕감이 증진되는 효과를 확인하였다. 호주의 Queensland 대학의 부모가족지원센터에서는 Triple P-positive parenting program을 시행하고 있는데, 이것은 능력 증진에 따라서 5단계의 중재로 이루어지는 집단수준에서의 양육훈련과 가족지지 프로그램이다(Sanders & Woolley, 2005). Triple P의 각 단계

는 부모의 자기조절 기술을 강화하고, 특히 일상생활에서 부모로서 수행해야 하는 과업(예: 아동이 스스로 옷 입고 먹도록 가르치는 일, 아침에 깨워서 준비시키는 일 등)에 대한 자기효능감이나 자신감을 증가시키는 것에 초점을 두는데, 부모로서 수행해야 하는 매일 매일의 과업은 행동장애가 있는 아동의 부모들에게는 큰 문제가 되기 때문이다. 이러한 훈련은 어머니의 실질적인 양육행위의 변화를 초래하므로 결과적으로 아동의 행동문제를 예방하고 부모의 정신적 안녕감을 증가시키는데 도움이 된다.

우리나라에서도 김혜영(2005)과 어용숙(2004)은 장애아동과 어머니를 대상으로 영양과 수면, 약물복용, 예방접종, 감염성 질환예방, 응급처치와 대체요법, 운동요법 등에 대해서 건강교육을 실시하였다. 그러나 자녀 양육에 필요한 지식 및 기술 전달과 장애아동에 대한 정보제공 중심의 교육을 실시함으로써 오히려 어머니의 스트레스를 상승시키는 부작용을 발생시킬 수도 있으므로(김애란, 2000), 장애아동 어머니의 부담감을 감소하고 양육효능감과 만족감을 증진시키기 위해서는 질병과 장애에 대한 추상적 내용에 대한 교육과 훈련보다는 장애아동의 구체적인 행동 문제에 관심을 가지고 접근 방식을 모색해야 할 것이다.

본 연구에서 아동의 특성과 어머니의 특성, 사회적 지지 요인을 단계적으로 투입하는 위계적 다중회귀분석 결과, 아동의 특성은 어머니의 돌봄 행위를 5.1% 설명하였지만, 어머니의 특성을 추가하였을 때 설명력이 16.6%로 증가하였고, 사회적 지지 요인인 지지원의 수와 인지된 사회적 지지를 추가했을 때 전체 설명력은 23.5%로 증가되었고 특히 사회적 지지는 매우 유의한 영향을 미치는 요인으로 분석되었다. 이러한 결과는 장애아동의 건강 유지와 증진을 더 이상 가족 개개인의 책임으로 국한하지 말고 지역사회 중심사업의 일환으로 인식하면서 보다 실질적으로 사회적 지지를 제공할 수 있는 접근 방법을 모색해야 할 필요성을 나타낸다. 이에 어머니가 보다 효율적으로 장애아동을 돌볼 수 있도록 보건소를 중심으로 체계적인 건강관리 시스템을 운영할 뿐 아니라, 아동의 행동 문제에 초점을 두고 이에 대처할 수 있는 구체적인 기술을 교육하여 어머니의 객관적 부담감을 낮추고 양육효능감과 만족감을 증가시키는 노력이 필요하다.

일본의 오프 시에서는 1973년부터 장애아 보육 사업을 실시하여 보육소에서의 순회 지도를 수행해왔으며, 장애아의 현황을 파악하기 위한 발달검사, 부모의 생활, 육아상의 고민이나 장애아보육에 대한 희망청취, 보육원에서의 보육 상황 보고를 수행하고 있는 것으로 김경호(1996)는 보고하였다. 보육과 육아→순회지도→보육과 육아라는 사이클 가운데서 보건소, 보육교사, 부모가 장애아 보육이나 육아에 필요한 전문적 역량을 발휘하도록 구조화 되어 있는 것이다. 우리나라에서도 장

에 아동의 건강을 증진하기 위해서는 이와 같은 체계적인 사회적 지원 모델이 필요하다고 사료된다. 즉 장애를 가진 아동의 탄생 또는 발견에서부터 성장 과정 동안 지속적인 관리를 수행하고 장애 아동의 행동 문제에 적절히 대처할 수 있는 실질적인 기술을 교육하는 사회적 지원을 제공함으로써 어머니의 양육효능감과 만족감을 증가시키고 궁극적으로 장애 아동이 건강을 유지 또는 증진할 수 있으리라 기대한다. 이러한 과정을 통하여 장애아동이 최적의 성장발달을 이루고 가족의 삶의 질이 향상되며 국가재정 손실을 최소화할 수 있을 것이다.

본 연구결과 장애아동의 행동 문제와 어머니의 부담감, 양육효능감, 사회적 지지가 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인인 것으로 분석되었다. 이러한 연구결과는 교육이나 훈련 프로그램을 개발함에 있어서 어느 영역에 중점을 두어야 하는지에 대한 근거를 제공할 수 있다는 점에서 그 의의가 크다. 그러나 성장발달 과정에 있는 장애아동의 행동 문제와 어머니들의 정서적 반응이 다양하고 복잡적이므로 돌봄 행위에 대한 제 변수의 영향력은 주의깊은 해석이 필요하다. 따라서 아동의 구체적 행동 문제에 따른 어머니의 반응과 대처 행위 및 장애아동의 성장 발달 단계에 따른 어머니의 돌봄 행위의 변화에 초점을 둔 추후 연구를 제언한다.

결 론

본 연구는 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인을 분석함으로써 장애아동의 건강을 유지하고 증진할 수 있는 방안을 모색하고자 시도되었다. 연구대상은 뇌병변장애, 지적장애, 발달장애, 언어장애 및 주의력 결핍장애가 있는 3-12세 아동의 어머니이다. 자료 수집은 2008년 7월 14일에서 31일까지 서울 3곳, 경기도 3곳, 대구 및 경상도 8곳, 전라도 7곳 등 21개 장애아동 전담 어린이집에서 실시되었다. 수집된 자료는 SPSS 11.5 프로그램을 이용하여 대상자의 일반적 특성에 따른 어머니의 돌봄 행위의 차이와 장애아동 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인을 분석하였으며 연구결과는 다음과 같다.

먼저, 어머니의 돌봄 행위는 아동의 연령이나 일상생활능력에 따라서는 차이가 없지만, 거절증이나 과잉행동과 같은 아동의 행동 문제, 어머니의 부담감, 양육효능감, 만족감과 사회적 지지 정도에 따라 돌봄 행위에 유의한 차이가 있는 것으로 분석되었다. 이것은 장애아동의 행동 문제가 적거나, 어머니의 부담감이 낮고, 양육효능감과 만족감이 높은 어머니가 돌봄 행위를 많이 하는 것을 의미한다. 또한 장애아동의 특성은 어머니의 돌봄 행위를 5.1% 설명하였지만, 부담감, 양육효능감과 만족감 등과 같은 어머니 관련 요인을 추가하였을 때 설명력은 16.6%로 증가하였고 사회적 지지가 추가되었을 때

전체 설명력은 23.5%로 증가되었다. 이러한 결과는 장애아동의 행동문제를 감소시키고 어머니들이 적절히 대처할 수 있도록 실질적인 기술을 교육하고 훈련함으로써 부담감을 낮추고, 양육효능감과 만족감을 증가시킬 수 있는 체계적인 프로그램과 제도가 실시될 필요가 있음을 시사한다. 뿐만 아니라 적절한 사회적 지원은 어머니들이 장애를 가진 아동을 보다 효율적으로 돌볼 수 있는 능력을 제공하며, 궁극적으로 장애아동의 건강을 유지 또는 증진하는데 기여할 수 있을 것이다.

참고문헌

- 강경아, 김신정 (2001). 지체장애 청소년의 장애경험. *아동간호학회지*, 7(4), 530-539.
- 고신혜, 주현옥, 이해정, 김영혜 (2004). 정신지체아 어머니의 양육태도와 아동의 구강관리. *부모자녀건강학회지*, 7, 5-16.
- 김경호 (1996). 일본 장애아보육제도의 전개과정에 관한 연구. *영유아보육연구*, 1, 127-148.
- 김애란 (2000). *장애아동 어머니의 스트레스와 사회적 관계망, 사회적 지지간의 관계에 관한 연구*. 호남대학교 석사학위논문, 광주.
- 김주현, 채영란, 이동숙, 김은영 (2007). *장애인 생애주기별 건강증진 프로그램 개발*. 강원대학교, 춘천.
- 김지수, 이에란 (2008). 학령전기 장애아동과 일반아동 어머니의 아동을 위한 건강증진행위 비교. *한국간호교육학회지*, 14, 315-323.
- 김창엽, 김선민, 김은경, 김은영, 김희걸, 박은옥, 소애영, 이꽃메, 전경자 (2000). *제가노인 기능 상태 평가 매뉴얼 (MDS-HC 2.0)*. 서울: 한국의료컨설팅.
- 김혜영 (2005). *어머니 교육을 통한 발달장애 아동 건강지원 프로그램 개발 및 효과*. 이화여자대학교 박사학위논문, 서울.
- 김희경 (2006). *발달장애아동양육자의 사회적지지와 양육효능감의 관계*. 카톨릭대학교 석사학위논문, 서울.
- 박지원 (1985). *사회적 지지척도 개발을 위한 일 연구*. 연세대학교 박사학위논문, 서울.
- 보건복지가족부 (2009, March). *2008년 12월 기준 장애인현황*. Retrieved May 27, 2009, from <http://www.mw.go.kr>
- 송주미 (1992). *양육스트레스 상황에서 사회적 지지가 부모의 자녀행동지각에 미치는 영향*. 숙명여자대학교 석사학위논문, 서울.
- 어용숙 (2004). *임파워먼트 프로그램이 뇌성마비 아동 어머니의 부담감에 미치는 영향*. 부산대학교 박사학위논문, 부산.
- 이관희 (1985). *뇌손상 환자의 상태와 가족의 부담감 및 우울 정도와의 관계 연구*. 연세대학교 석사학위논문, 서울.

- 이애란, 김지수 (2009). 장애아동의 건강관련 행동문제 및 건강에 대한 어머니의 인식과 돌봄 행위. *한국모자보건학회지*, 13(1), 24-37.
- 이애란, 한경자 (2007). 학령전기 장애아동의 건강증진을 위한 어머니의 행위 측정도구 개발. *아동간호학회지*, 13, 444-453.
- 이인옥 (2007). *지체장애인을 위한 지각된 낙인 측정도구 개발*. 서울대학교 박사학위논문, 서울.
- 통계청 (2009). *2009년 3/4분기 기준 경제활동참가율*. Retrieved October 21, 2009, from <http://www.kosis.kr>
- 하영미 (2005). *장애아동의 비만상태와 관련요인에 관한 연구*. 서울대학교 석사학위논문, 서울.
- Ayyangar, R. (2002). Health maintenance and management in childhood disability. *Phys Med Rehab Clin N Am*, 13, 793-821.
- Barlow, J. H., Powell, L. A., Gilchrist, M., & Fotiadou, M. (2008). The effectiveness of the training and support program for parents of children with disabilities: A randomized controlled trial. *J Psychosom Res*, 64(1), 55-62.
- Bor, W., & Sanders, M. R. (2004). Correlates of self-reported coercive parenting of preschool-aged children at high risk for the development of conduct problems. *Aust N Z J Psychiatry*, 38, 738-745.
- Eyberg, S. M., & Robinson, E. A. (1983). Conduct problem behavior: Standardization of a behavioral rating scale with adolescents. *J Clin Child Psychol*, 12, 347-354.
- Gibaud-Wallson, J., & Wandersman, L. P. (1978). *Development and utility of the Parenting Sense of Competence Scale*. Paper presented at the meeting of the American Psychological Association, Toronto, Canada.
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *J Clin Child Pathology*, 18, 167-175.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. D., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, 34, 19-26.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Phillips, M. R., & Rahman, A. (2007). No health without mental health. *J Lancet*, 370, 859-877.
- Sanders, M. R., & Woolley, M. L. (2005). The relationship between maternal self-efficacy and parenting practices: implication for parent training. *Child Care Health Dev*, 31, 65-73.
- Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: a psychosocial model of disability-related child behavior problems. *Br J Psychol*, 9(1), 1-13.
- Zajicek-Farber, M. L. (1998). Promoting good health in adolescent with disabilities. *Health & Soc Work*, 23, 203-213.

Factors Influencing Mothers' Caring Behavior in Health Promotion of Children with Disabilities

Lee, Ae Ran¹⁾ · Hong, Sun Woo²⁾ · Yun, Soon Nyong³⁾

1) Professor, Department of Nursing, Wonkwang Health Science College

2) Instructor, Department of Nursing, Kangwon National University

3) Professor, College of Nursing, Seoul National University

Purpose: This study was done to investigate the factors associated with a mothers' caring behavior in health promotion of children with disabilities. **Methods:** Data were collected by using self-reported questionnaires from 371 mothers who had a 3-12 year old child with a disability from July 14 to 31, 2008. Data were analyzed by descriptive statistics, t-test, one-way ANOVA, and hierarchical multiple regression analysis with the SPSS program. **Results:** There were significant differences on the mothers' caring behavior according to children's negative and hyperactive behavior, mothers' perceived burden, parenting efficacy, and social support. Children's characteristics explained 5.1% of mothers' caring behavior. The power of explanation (R^2) was 16.6% by adding mother's characteristics including mother's job, burden, parenting efficacy, satisfaction and stigma, and increased to 23.5% by adding social support. **Conclusion:** These results showed that mothers' caring behavior for their children's health promotion could be influenced by children's behavior problems, mothers' perception of burden, parenting efficacy, and social support. It suggests that health promotion programs for children with disabilities should focus on lowering subjective burden and enhancing mother's efficacy as a type of social support.

Key words : Disabled children, Health promotion, Maternal behavior

• Address reprint requests to : Hong, Sun Woo

1302/1204, Mokdong APT, Shinjeongdong 327, Yangcheongu, Seoul 158-773, Korea

C.P: 82-10-2084-7208 E-mail: swhongks77@freechal.com