

장애아동 어머니의 돌봄 행위 구조모형

이애란

원광보건대학 간호과 교수

A Structural Model of Caring Behavior of Mothers of Disabled Children

Lee, Ae-Ran

Professor, Department of Nursing, Wonkwang Health Science College, Iksan, Korea

Purpose: This study was done to develop a model which explains factors influencing caring behavior of mothers who have children with disabilities, and to verify the appropriateness of the model and the relationship among variables. **Methods:** The participants in the research were the mothers who had a 3 to 12 yr-old children with disabilities. The data were collected from 451 mothers through self-reported questionnaires from July 14 to 31, 2008. A total of the 371 data sets were analyzed using SPSS/WIN 11.5 and AMOS 5.0 version. **Results:** The children's behavior characteristics, social support, objective burden and parenting self-esteem had an impact on the mothers' caring behavior. Especially, parenting self-esteem including parenting satisfaction and self-efficacy was the most influential factor. These variables explained 77% of the mothers' caring behavior for these children. **Conclusion:** The results suggest that some strategies for promoting mothers' parenting self-esteem focused on parenting satisfaction and self-efficacy should be developed in order to help mothers in caring for their child who is disabled.

Key words: Disabled children, Maternal behavior

서론

1. 연구의 필요성

국내에서 장애인복지법에 의해 2008년 3월 현재 등록되어 있는 장애인은 2,137,226명이고, 0-12세에 속하는 장애아동은 2.0%로써 43,017명에 이르며, 이들 중 정신지체가 15,349명 (35.6%), 자폐증(발달장애) 7,045명(16.3%), 뇌병변 9,392명 (27.8%), 그 외 청각, 시각, 언어, 지체, 호흡, 간, 심장, 신장, 장루, 정신, 안면, 간질 장애 등으로 분포되어 있다(Registered disable persons data, 2008). 장애를 가진 아동들은 장애 자

체의 문제뿐 아니라 학습수행 능력 및 사회생활 적응기술이 저하되어 자기관리를 스스로 해결할 수 없는 경우가 많기 때문에 위생, 사고, 전염병, 치아, 영양, 배설, 운동과 휴식, 수면 등의 영역에서 매우 광범위하고 복합적인 건강 문제를 가지게 된다(Ayyangar, 2002). 이러한 건강 문제들은 발생한 후에 치료하는 것보다 미리 예방하는 것이 입원, 검사, 치료를 위한 의료비를 절감시키고 아동과 가족의 고통을 경감시킬 수 있으므로 장애아동의 건강증진에 대한 관심이 필요하다.

과거에는 가족에게 건강문제가 발생했을 때 의료진이 돌봄을 제공하고 결정을 내리고 가족 구성원에게 전달되는 정보를 통제하였으나 최근에는 환자와 가족들이 수동적 역할로부터 능동

주요어 : 장애아동, 돌봄행위

*본 논문은 2009년 서울대학교 박사학위 논문 중 일부를 발췌한 내용임.
*This article is based on a part of author's doctoral thesis from Seoul National University.

Address reprint requests to : Lee, Ae-Ran

Department of Nursing, Wonkwang Health Science College, 344-2 Sinyong-dong, Iksan 570-750, Korea
Tel: 82-63-840-1315 Fax: 82-63-840-1319 E-mail: arlee@wkhc.ac.kr

투고일 : 2009년 2월 22일 심사회의일 : 2009년 2월 27일 게재확정일 : 2009년 9월 16일

적 역할을 수행하는 것으로 변화되고 있으며 질환이 만성화됨으로써 돌봄을 제공하는 가족구성원, 특히 어머니의 역할이 매우 중요하게 되었다(Lee & Craft-Rosenberg, 2002). 그러나 장애아동의 어머니는 아동의 장애와 행동문제로 인하여 불공평함, 공포, 불안, 슬픔, 충격, 실망, 우울, 죄책감 등과 같은 정서적 고통을 받으며(Sim, 1997; Yang, 1999), 매일의 일상생활에서 음식먹이기, 배변관리하기, 잠재우기, 놀아주기, 지켜보기 등과 같은 돌봄 행위를 수행해야 함에 따른 신체적, 경제적 부담과 스트레스를 느끼고(Lee, Kim, & Lee, 2007), 장애에 대한 부정적 시선으로 인하여 친척이나 이웃으로부터 소외되고 있는 것으로 나타났다(Lee, 2004).

이러한 사회적, 개인적 부담감과 스트레스는 매우 다양한 방식으로 장애아동을 위한 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미칠 수 있는데, 어떤 어머니는 초기의 상처와 슬픔을 딛고 일어나 자신의 삶 속으로 아동을 받아들이고 사랑하면서 돌봄을 수행하기도 하지만(Nelson, 2002), 어떤 어머니는 징계와 벌을 사용하고 강압적이 되거나, 어려움에 직면했을 때 문제해결능력을 발휘하지 못한다(Hastings & Symes, 2002; Sanders & Woolley, 2005). 부모들이 성공적으로 적응하거나 실패하는 것은 부담감, 자존감, 효능감 등에 의해서 매개되는 것으로 보고되었으나(Harty, Alant, & Uys, 2006; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Hastings & Symes, 2007; Johnston & Mash, 1989; Sim, 1997), 대부분의 연구들이 몇 개의 변수 사이에 존재하는 단편적인 상관성을 분석하는데 그치고 있으므로 변수간의 통합적인 관계를 이해하기 어려울 뿐 아니라, 이들 변수들이 어머니의 행위에 실질적으로 어떤 영향을 미치는지에 대해서는 설명하지 못하였다. 장애 아동으로 인해서 어머니가 경험하는 부담감, 우울, 스트레스 등과 같은 정서적 요인에만 관심을 가지고 어머니의 행위를 설명하는 것에는 소홀했기 때문이다.

따라서 어머니가 돌봄 행위를 효율적으로 할 수 있도록 상호중재를 수행하기 위해서는 선행 연구들이 제시하고 있는 변수들이 어머니의 돌봄 행위에 어떻게 유기적으로 작용하는지를 설명할 수 있는 인과적 모형을 구축하고, 실증적 자료를 통해 검증할 필요가 있다. 장애아동 어머니의 돌봄 행위와 변수들 간의 상호관계를 제시함으로써 어머니의 돌봄 행위를 향상시키고, 궁극적으로 장애아동의 건강을 증진하는 중재 프로그램의 개발과 적용에 기여할 수 있으리라 사료된다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 장애아동 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미

치는 여러 요인들의 직·간접적 관계를 검증함으로써 돌봄 행위를 향상시킬 수 있는 중재전략을 개발하는데 근거를 마련하고자 시도되었다. 구체적 목적은 다음과 같다.

첫째, 장애아동 어머니의 돌봄 행위를 설명하는 이론 변수들 간의 직·간접 경로를 규명한다.

둘째, 장애아동 어머니의 돌봄 행위 모형을 구축하고 적합성을 검증한다.

개념적 기틀 및 가설적 모형

본 연구는 선행연구의 결과와 사회인지이론을 기초로 하여 장애 아동 어머니의 돌봄 행위 모형을 위한 개념적 기틀을 구축하였다. 사회인지이론에서 환경적 특성, 개인의 인지적·정서적·생물학적 사건으로서의 내적 요인과 행동은 상호의존적인 과구조로서 서로 쌍방으로 영향을 주는 결정인자인 것으로 설명된다(Bandura, 1997). 본 연구에서 환경적 특성은 장애아동의 행동특성, 어머니의 사회경제적 수준과 사회적 지지, 지각된 낙인으로 설정하였고, 어머니 개인의 내적 요인은 부담감과 양육자존감으로 이루어지는 심리적 요인을 포함하였으며 마지막 종속변수는 어머니의 돌봄 행위로 이루어졌다. 특히 만족감과 양육효능감으로 구성되는 양육자존감(Branden, 1998; Hassall et al., 2005)은 환경적 요인과 객관적 부담감 사이에서 어머니의 돌봄 행위를 매개하는 역할을 수행하며 상호중재에 의해서 변화될 수 있는 핵심 요인으로 제시되었다.

이에 본 연구의 가설적 모형은 4개의 외생변수(ξ)와 3개의 내생변수(η)로 구성되었으며, 외생변수는 장애아동의 행동특성, 어머니의 사회경제적 수준, 사회적 지지와 지각된 낙인으로, 내생변수는 객관적 부담감과 양육자존감, 돌봄 행위로 구성되었다. 외생변수에 대한 측정변수(x)는 7개, 내생변수에 대한 측정변수(y)는 4개였고 각각의 오차변수(δ , ϵ)로 이루어졌다. 가설적 모형에서 아동의 행동특성, 어머니의 사회경제적 수준, 사회적 지지, 지각된 낙인은 객관적 부담감과 양육자존감, 돌봄 행위에 영향을 미치며, 객관적 부담감은 양육자존감과 돌봄 행위에 영향을 미치고, 양육자존감은 돌봄 행위에 영향을 미치는 것으로 경로를 설정하였다(Figure 1).

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 횡단적 조사연구로써 장애아동 어머니의 돌봄 행

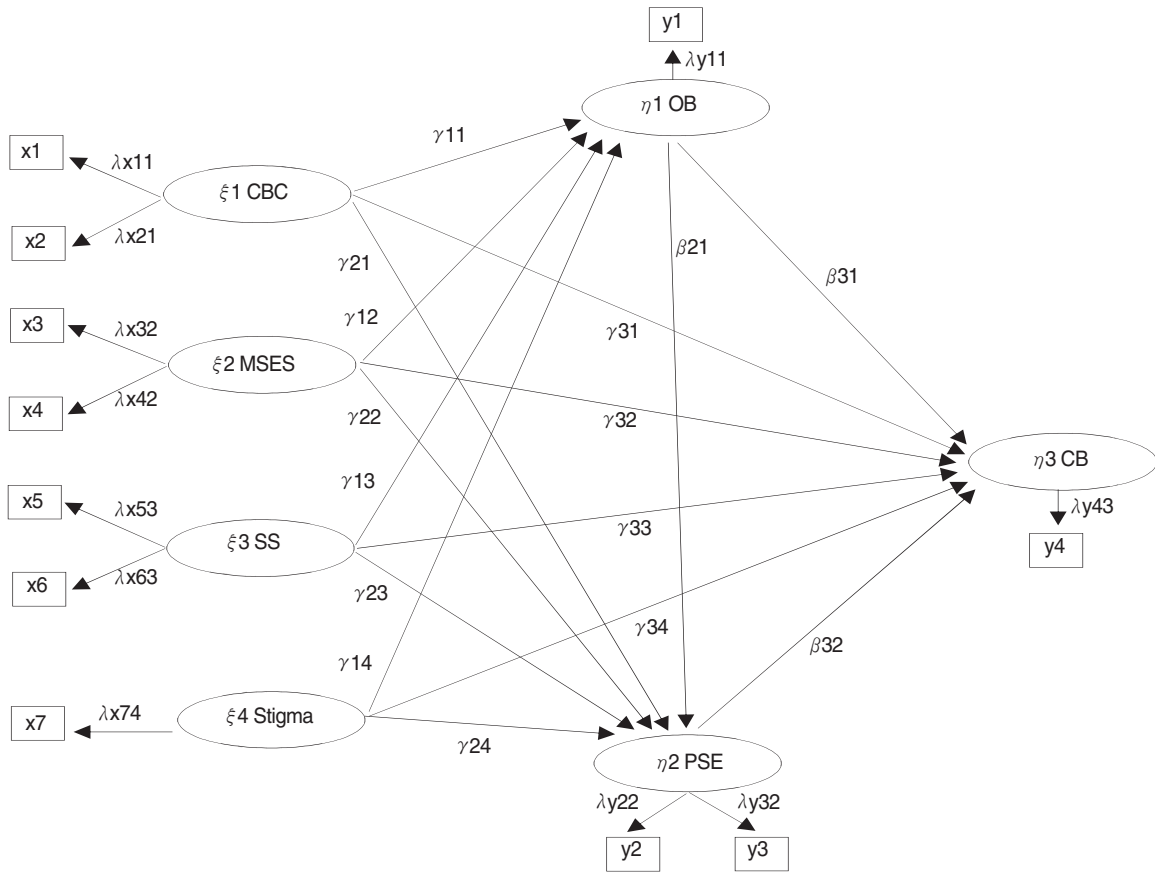


Figure 1. Hypothetical model.

x_1 =child's ability in daily living; x_2 =child's behavior problem; x_3 =family income; x_4 =mother's educational level; x_5 =frequency of contacts with supporters; x_6 =perceived social support; x_7 =perceived stigma; y_1 =objective burden; y_2 =satisfaction; y_3 =parenting self-efficacy; y_4 =caring behavior; CBC=child's behavior characteristics; MSES=mother's socio-economic status; SS=social support; OB=objective burden; PSE=parenting self-esteem; CB=caring behavior.

위에 영향을 미치는 아동, 어머니, 사회적 요인들을 종합하여 모형을 구축한 후 타당성을 검증하는 탐색적 구조모형 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 뇌병변장애, 지적장애, 발달장애, 언어장애 및 주의력결핍장애가 있는 3-12세 아동의 어머니로써 전체 연구 대상자 수는 371명이다.

3. 연구 도구

연구 도구는 자가보고형 설문지를 사용하였고, 장애아동의 특성과 어머니의 일반적 특성, 사회경제적 수준과 지각된 낙인, 사회적 지지, 부담감과 양육자준감, 그리고 돌봄 행위를 측정하기 위한 척도로 구성되었다. 본 연구는 대학 내 연구 대상자 보호심의위원회(IRB)에 연구계획서와 설문지, 기관승인서를 제

출하여 연구의 윤리적 문제에 대한 심사를 받은 후 수행되었다.

1) 일반적 특성

대상자의 일반적 특성에서 장애아동의 나이, 성별, 출생순위, 장애유형, 장애등급과 어머니의 특성인 연령, 교육수준, 직업유무, 가족수입을 조사항목으로 구성하였다.

2) 장애아동의 행동 특성

(1) 장애아동의 일상생활수행능력

환자의 기능 상태를 평가하기 위해서 개발된 Resident Assessment Instrument-Home Care (1999)를 Kim과 Kim (2000)이 한국어로 번역한 도구 중에서 12개의 신체기능에 대한 독립성을 사정한 점수이다. 본 도구는 '혼자서 할 수 있다' 1점, '부분적으로 도와주면 할 수 있다' 2점, '완전히 도와주어야 한다' 3점으로 구성되어 점수가 높을수록 일상생활능력이 부족함을 의미한다. 본 연구에서 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=.94$ 를 나타냈다.

(2) 장애아동의 행동문제

Eyberg와 Robinson (1983)이 개발하고 Song (1992)이 변안한 아동행동척도를 사용하였다. 본 도구는 아동의 행동 문제를 부모가 평가하는 도구로써 총 36문항으로 구성되어 있으며 '전혀 발생 안 함' 1점에서 '항상 발생함' 5점까지의 5점 척도로 이루어지고 점수가 높을수록 행동문제가 많은 것을 의미한다. 본 연구에서는 장애아동 어머니 6명을 대상으로 사전조사를 실시하여 장애아동에게 적절하지 않다고 지적된 9개의 문항은 삭제하였고, 구조방정식 모형을 검증하기 전에 측정도구의 타당성을 확보하기 위하여 전체문항에 대한 탐색적 요인분석을 실시한 결과 요인부하량이 0.35 이상인 문항만을 선택함으로써 5개의 문항이 삭제되어 분석에는 총 22개의 문항이 사용되었으며 내적 일관성 검사에서 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=.92$ 이었다.

3) 어머니의 사회경제적 수준

(1) 가족수입

가족의 총 수입을 100만 원 이하, 100-300만 원, 300만 원 이상에 각각 1, 2, 3점을 부여하여 척도화하였다.

(2) 어머니의 교육수준

교육수준은 중학교 졸업 이하, 고등학교 졸업, 대학교 졸업 이상에 각각 1, 2, 3점의 점수를 부여하여 척도화하였다.

4) 사회적 지지

(1) 지각된 사회적 지지

Park (1985)이 개발한 도구로써 총 25문항으로 이루어져 있고, 5점 척도로 구성되어 있으며, 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=.96$ 이었다. 측정도구는 5점 Likert 척도로 이루어지며, '모두에게서 그렇게 느끼지 않는다' 1점에서 '모두에서 그렇게 느낀다' 5점으로 측정되었고 점수가 높을수록 사회적 지지가 많은 것으로 평가하였다.

(2) 지지원과의 접촉 빈도

지지자로부터 정서적, 경제적, 물질적, 정보적 지지를 받는 빈도를 '1년에 한 번' 1점, '6달에 한 번' 2점, '1달에 한 번' 3점, '1주에 한 번' 4점, '매일' 5점으로 척도화하였으며, 점수가 높을수록 사회적 지지원과의 접촉이 많은 것으로 평가하였다.

5) 지각된 낙인

Lee (2007)가 개발한 지각된 낙인측정도구를 사용하였다. 측정도구는 저평가(10문항), 접촉기피(6문항), 차별(문항)의 3개

요인으로 이루어져 있으며 25개의 문항, 6점 Likert 척도이고 '전혀 아니다' 1점에서 '매우 그렇다' 6점으로 구성되었으며 점수가 높을수록 지각된 낙인의 정도가 심한 것을 의미한다. 본 도구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=.96$ 이었다.

6) 객관적 부담감

Montgomery, Gonyea와 Hooyman (1985)이 개발하고 Eo (2004)가 수정 보완한 부담감 측정 도구를 사용하였으며 점수가 높을수록 부담감이 많은 것으로 평가하였다. 본 연구에서는 재정, 직업, 가정, 사회 또는 여가 활동 등과 관련한 객관적 부담감에 대한 탐색적 요인분석을 실시한 결과 요인부하량이 .35 이상인 문항만을 선택하여 7개의 문항이 분석에 사용되었으며 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha=.90$ 이었다.

7) 양육자존감

Gibaud-Wallson과 Wandersman (1978)이 개발하고 Johnston과 Mash (1989)가 수정 보완한 Parenting Sense of Competence Scale (PSOC)을 사용하였는데, 이 측정도구는 만족감과 효능감으로 분류되며 총합은 부모의 자존감으로 설명된다 (Hassall et al., 2005). 본 연구를 위하여 Johnston으로부터 e-mail로 도구 사용에 대한 수락회신을 받은 후 영문학 전공 교수의 자문을 받아서 한글로 번역하였다. 번역한 도구는 3명의 아동간호학 교수로부터 내용 타당도를 검정받았으며, 6명의 장애아동 어머니에게 배포하여 사전조사를 실시하였고 이해하기 어려운 문항을 수정한 후 다시 영문과 교수에게 자문을 받아서 도구를 완성하였다. 도구는 16개 문항, 6점 Likert 척도로서 만족감은 9문항, 양육효능감은 7문항으로 구성되며, 만족감은 9-54점, 양육효능감은 7-42점의 분포를 보이고 점수가 높을수록 만족감과 양육효능감이 높다고 평가하였다. 번역된 도구의 신뢰성을 측정하기 위하여 6월 20-25일 1시에 있는 어린이집에서 비장애아동 어머니 116명을 대상으로 사전조사를 실시한 결과 만족감은 Cronbach's $\alpha=.72$, 양육효능감은 Cronbach's $\alpha=.79$ 로 분석되었다.

본 연구에서는 전체항목을 대상으로 탐색적 요인분석을 실시한 결과 요인부하량이 .35 이상인 문항으로 만족감은 4문항, 양육효능감 6문항이 선택되었으며 신뢰도는 만족감이 Cronbach's $\alpha=.75$, 양육효능감은 Cronbach's $\alpha=.80$ 이었다.

8) 어머니의 돌봄 행위

Lee와 Han (2007)이 개발한 도구를 사용하였으며, 도구는 총 19문항, 4점 Likert 척도로 구성되고 점수가 높을수록 돌봄

행위를 많이 수행하는 것을 의미하며, 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .83$ 이었다.

4. 자료 수집 방법

자료 수집은 전국 장애아동보육시설 협의회에 등록되어 있는 85개 장애아동 전담 어린이집에 연구의 목적을 설명하는 편지를 발송한 후 승인서를 보내준 21개(24.7%) 장애아동 전담 어린이집에서 실시되었으며, 서울 3개, 경기도 3개, 대구 및 경상도 8개, 전라도 7개의 분포를 보였다.

2008년 7월 14일에서 7월 31일까지 어머니들에게 연구의 목적과 자료의 익명성, 비밀을 보장하겠다는 연구자의 윤리적 자세를 설명하는 서신과 답례품을 보내어 자발적으로 설문을 작성하게 하였고, 작성한 설문지는 봉투에 넣어서 밀봉하여 각 어린이집의 보육교사에 의해 수거된 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.

구조방정식 모델링에서 가장 많이 쓰이는 추정법인 최대우도법에 적절한 표본의 크기는 최소한 100-150이 되어야 하며 400 이상으로 커지면 너무 민감하게 반응하여 모델의 적합도가 나쁜 것으로 보고하고 있고, 경로계수의 유의도 검증이 대부분 '유의한 것으로 나와 실제로는 필요 없는 경로일 경우에도 그 경로를 계속 유지해야 하는 것으로 해석될 수 있으므로 주의해야 한다(Bae, 2007)는 점을 감안할 때, 본 연구에서 371개의 표본 크기는 적절한 것으로 판단된다.

5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS 11.5, Amos 5.0 프로그램을 이용하였다. 대상자의 일반적 특성은 기술통계를 실시하였으며, 측정도구의 신뢰도는 내적일관계수(Cronbach's α)로 분석하였고, 모든 변수에 대해서 탐색적 요인분석을 실시하여 요인적재량이 .35 이상인 항목을 추출함으로써 측정도구의 타당도를 확인하였다. 구조방정식 모형 분석은 Amos 5.0 프로그램에서 상관행렬과 최대우도법을 사용하여 검정하였다. 본 연구의 가설적 모형이 자료에 적합한지를 평가하기 위한 적합도 검정은 χ^2 자유도(df), 적합지수(GFI), 근사오차평균자승의 이중근(RMSEA), 표준적합지수(NFI), 비교적합지수(CFI), 조정적합지수(AGFI), 간명표준적합지수(PNFI), Q (normed χ^2 ; χ^2/df)를 실시하였다.

연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구의 대상자인 장애아동의 연령은 3-6세 182명(49.0%), 7-12세 183명(49.3%)이었으며, 성별은 남아가 249명(67.1%), 첫째 아동이 201명(54.2%)이었다. 아동의 장애유형은 발달장애(자폐증) 아동이 81명(21.8%), 지적장애(정신지체) 116명(31.3%), 뇌병변 장애 113명(30.5%), 신체장애를 동반하는 복합장애 13명(3.5%), 언어장애와 주의력결핍장애 등 기타 장애를 가진 아동 48명(12.9%)의 분포를 보였다.

어머니의 연령은 30대가 250명(67.4%)으로 가장 많았으며, 고등학교 졸업 176명(47.4%), 대학교 졸업 이상이 181명(48.8%)에 이르렀고, 가족 수입은 100-300만 원인 가정이 241명(65.0%)이었다. 또한 전업주부가 249명(67.1%)이고 직업을 가지고 있는 어머니는 122명(32.9%)이어서 낮은 취업률을 보였다.

2. 연구 변수 간의 다중공선성

다중공선성이란 독립변수 간의 상관관계가 존재하는 것을 의미한다. 본 연구의 측정변수 중 부담감의 하위구조인 주관적 부담감과 양육자존감의 하위구조인 만족감 사이에 $r = -.65$ ($p < .01$)를 보여서 부적 상관성이 매우 높은 것으로 분석되었다. 두 개념 간의 상관관계가 매우 높은 경우에는 개념 가운데 하나를 제거해야 한다는 Bae (2007)의 주장에 따라 주관적 부담감을 삭제함으로써 모든 변수 간의 $r = .00-.43$ 의 분포를 보였으므로 변수간의 다중공선성의 문제가 없는 것으로 검증됨으로써 구조방정식 모델링 분석을 위한 최종 자료로 사용 가능함을 확인하였다(Table 1).

3. 가설적 모형의 검정 및 수정

본 연구의 가설적 모형에서 적합지수(GFI)는 .95, 근사오차평균자승이중근(RMSEA)은 .07로써 비교적 적합도가 높았으나, χ^2 통계량이 108.26 ($p < .001$)로 p 값이 .05보다 작고, 표준적합지수(NFI) .87, 간명표준적합지수(PNFI) .55, Q (표준 χ^2)가 3.09로써 권장수준에 미치지 못하였으므로 모형과 자료의 적합도가 부족한 것으로 평가되었다.

이에 이론적 근거와 AMOS 결과에서 제시하는 수정지수에 따라 장애아동의 행동특성, 어머니의 사회경제적 수준, 사회적 지지, 지각된 낙인 사이에 공분산 경로를 연결하여 초기모형을

Table 1. Correlations Matrix among Measurable Variables

	x1	x2	x3	x4	x5	x6	x7	y1	y2	y3	y4
x2	-.11*										
x3	-.04	-.00									
x4	.06	.07	.30**								
x5	.15**	-.03	.08	.06							
x6	.15**	-.11*	.14**	.15**	.20**						
x7	.03	.12*	.08	.01	.08	-.04					
y1	.14**	.23**	.02*	.14**	.04	-.11*	.27**				
y2	-.00	.48**	-.01	-.06	-.04	-.23**	.23**	.45*			
y3	-.00	-.35**	.00	-.04	.03	.26**	-.31**	-.43**	-.65**		
y4	.11*	-.13**	.02	.03	.06	.22**	.01	-.19**	-.32	.30**	
y5	.06	-.12*	.11*	.03	.13**	.30**	.04	.00	-.27*	.24**	.26**

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

x1=child's ability in daily living; x2=child's behavior problems; x3=family income; x4=mother's educational level; x5=frequency of contacts with supporters; x6=perceived social support; x7=perceived stigma; y1=objective burden; y2=satisfaction; y3=parenting self-efficacy; y4=caring behavior.

Table 2. Fitness Statistics of Hypothetical Model and Modified Model

Fitness	Absolute fit measure			Incremental fit measure		Parsimonious fit measure			
	$\chi^2 (p)$	df	GFI	RMSEA	NFI	CFI	AGFI	PNFI	Q (χ^2/df)
Criteria	$\geq .05$		$\geq .9$.05-.08	$\geq .9$	$\geq .9$	$\geq .9$	$\geq .6$	≤ 3
Hypothetical model	108.26 (<.001)	35	.95	.07	.87	.91	.90	.55	3.09
Modified model	86.20 (<.001)	32	.96	.06	.90	.93	.91	.52	2.69

GFI=goodness of fit index; RMSEA=root mean square error of approximation; NFI=normal fit index; CFI=comparative fit index; AGFI=adjusted goodness of fit index; PNFI=parsimonious normal fit index.

수정하였다. 수정모형에서는 Q (χ^2/df)값이 2.69로 권장수준인 ≤ 3 를 충족시켰으며, GFI .96, RMSEA .06, NFI .90으로써 적합도가 권장수준을 만족시켰으므로 최종모형으로 결정하였다(Table 2).

4. 수정모형의 검정 및 효과분석

어머니의 객관적 부담감에 영향을 미치는 변수는 아동의 행동특성(.17)과 어머니의 사회경제적 수준(.15), 지각된 낙인(.24)으로써 직접효과와 총 효과가 통계적으로 유의하게 나타났으며, 이들 변수에 의한 설명력은 13%이었다.

어머니의 양육자존감에 대하여 아동의 행동특성은 직접효과(-.17)와 부담감을 매개로 한 간접효과(-.04)로 인해서 총 효과(-.22)가 통계적으로 유의한 영향을 미쳤다. 어머니가 지각하는 사회적 지지는 양육자존감에 대해서 직접효과, 간접효과는 유의하지 않았지만 총 효과(.33)가 유의하게 영향을 미쳤고 어머니의 부담감은 직접효과와 총 효과(-.28)가 유의한 것으로 나타났다. 어머니의 양육자존감은 이들 변수들에 의해서 26%가 설명되었다.

어머니의 돌봄 행위는 아동의 행동특성에 의해서 직접효과(.09)가 유의하였고, 부담감과 양육자존감을 매개로 한 간접효

과(-.19), 총 효과(-.10)도 유의한 것으로 나타났다. 어머니의 돌봄 행위에 대해서 사회적 지지는 직접효과, 간접효과는 유의하지 않았으나 총 효과(.26)가 유의한 영향을 미쳤으며, 어머니의 객관적 부담감은 직접효과(.09), 양육자존감을 매개로 한 간접효과(-.26), 총 효과(-.17)가 모두 유의한 영향을 미치는 것으로 나타났고, 어머니의 양육자존감은 직접효과, 총 효과(.94)가 유의한 것으로 분석되었다. 즉 어머니가 수행하는 돌봄 행위에 대하여 장애아동의 행동특성, 지각된 낙인, 객관적 부담감, 어머니의 양육자존감의 경로가 유의하였으며, 이들 변수에 의한 설명력은 77%이었다(Table 3). 이상의 분석결과에 의한 수정모형의 경로도는 Figure 2와 같다.

논 의

장애아동은 학습 능력 및 사회생활 적응 기술의 발달이 저하되어 자기 관리를 스스로 못하는 경우가 많으므로 건강을 유지하고 증진하기 위해서 어머니의 돌봄 행위에 의존한다. 이에 어머니는 매일의 일상생활에서 장애를 가진 자녀를 정서적으로 지지하고 보은, 운동과 휴식, 영양섭취, 청결과 위생, 치아관리, 위험으로부터 보호하기 등의 행위를 수행해야 한다. 본 연구는 이러한 어머니의 돌봄 행위에 대해서 아동의 행동특성, 사회적 지

Table 3. Effects of Predictor Variables in the Modified Model

Endogenous variables	Predictor variables	Direct effect (p)	Indirect effect (p)	Total effect (p)	C.R. (t-value)	p	SMC
Objective burden	CBC	.17 (.010)	0	.17 (.010)	3.38	<.001	.13
	Mother's SES	.15 (.017)	0	.15 (.017)	2.79	.005	
	Social support	-.12 (.083)	0	-.12 (.083)	-1.44	.149	
	Perceived stigma	.24 (.010)	0	.24 (.010)	5.01	<.001	
Parenting self-esteem	CBC	-.17 (.010)	-.04 (.010)	-.22 (.010)	-3.38	<.001	.26
	Mother's SES	-.00 (.974)	-.04 (.017)	-.04 (.472)	-0.07	.943	
	Social support	.29 (.010)	.03 (.083)	.33 (.010)	1.86	.062	
	Perceived stigma	-.05 (.327)	-.06 (.010)	-.12 (.019)	-1.17	.242	
	Objective burden	-.28 (.010)	0	-.28 (.010)	-5.30	<.001	
Caring behavior	CBC	.09 (.010)	-.19 (.010)	-.10 (.050)	3.34	<.001	.77
	Mother's SES	.01 (.511)	-.03 (.641)	-.01 (.833)	0.64	.521	
	Social support	-.04 (.273)	.30 (.010)	.26 (.010)	-0.99	.334	
	Perceived stigma	.13 (.010)	-.09 (.088)	.03 (.543)	5.05	<.001	
	Objective burden	.09 (.010)	-.26 (.010)	-.17 (.017)	3.25	.001	
	Parenting self-esteem	.94 (.010)	0	.94 (.010)	30.31	<.001	

CR=critical ratio; SMC=squared multiple correlations; CBC=child's behavior characteristics; SES=mother's socio-economic status.

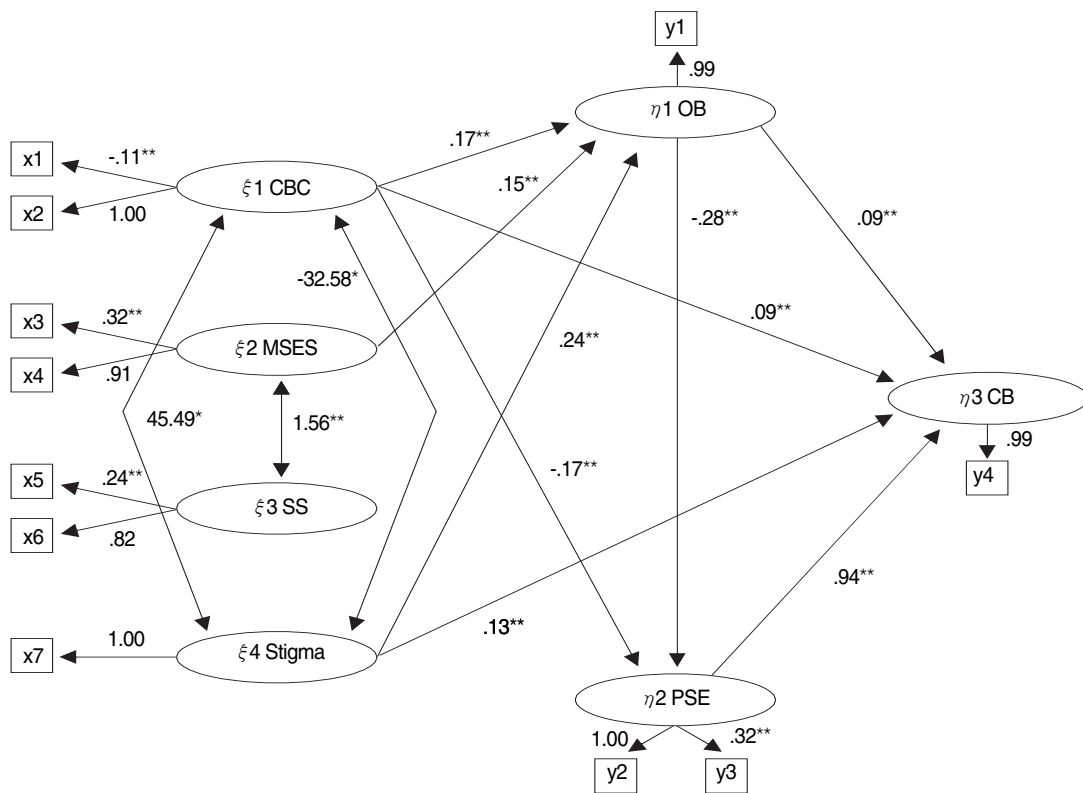


Figure 2. Path diagram of the modified model.

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

x_1 =child's ability in daily living; x_2 =child's behavior problem; x_3 =family income; x_4 =mother's educational level; x_5 =frequency of contacts with supporters; x_6 =perceived social support; x_7 =perceived stigma; y_1 =objective burden; y_2 =satisfaction; y_3 =parenting self-efficacy; y_4 =caring behavior; CBC=child's behavior characteristics; MSES=mother's socio-economic status; SS=social support; OB=objective burden; PSE=parenting self-esteem; CB=caring behavior.

지, 객관적 부담감과 양육 자존감이 어떤 양상으로 영향을 미치는지를 포괄적으로 설명하기 위하여 시도되었다.

본 연구에서 장애아동의 행동특성은 어머니의 돌봄 행위를 증가시키는 직접 효과는 있지만, 객관적 부담감을 높이고 양육자

존감을 저하시키는 매개적 효과에 의해서 결과적으로 돌봄 행위에 영향을 미치는 경로를 보였다. 이것은 아동의 장애가 심할수록, 아동이 부적절하고 일탈된 행동을 많이 보일수록 어머니의 돌봄 행위를 더 많이 필요로 하지만, 아동의 행동 문제에 의해서 어머니의 부담감이 증가되고, 양육자존감이 낮아짐으로써 장애아동을 돌보는 행위가 달라질 수 있음을 나타낸다. 또한 장애아동 어머니의 양육자존감이 돌봄 행위에 긍정적인 효과를 나타내며, 가장 강력한 영향 요인이라는 본 연구의 결과는 매우 중요한 의미를 갖는다. 어머니의 양육자존감이 높을수록 자녀에게 정서적, 언어적 반응을 많이 해주고 안전한 놀이 환경을 제공하지만(Harty et al., 2006), 자존감이 낮은 어머니는 아동의 행동을 관리하는데 있어서 단호한 행동을 보이지 못하고 부정적이며 징계와 벌이나 강압적인 방법을 사용하기 때문에 학대의 위험이 높기 때문이다(Bor & Sanders, 2004).

본 연구에서 양육자존감은 만족감과 양육효능감으로 구성되었으며, 통계적으로 유의하게 분석됨으로써 잠재변수인 양육자존감을 적절히 설명하는 것으로 나타났다. 자존감은 인생의 역경을 극복하는 능력이며 스스로 행복을 누릴만한 가치가 있는 존재라고 인식하는 성향으로써 신념과 정서로 구성되고 행동으로 나타난다. 자존감은 자기능력감과 자기가치감이라는 이중구조를 가지고 있는데, 자기능력감은 자신의 능력에 대한 신뢰, 즉 자기효능감이라고 할 수 있고, 자기가치감은 성공하고 행복할 수 있다는 자신의 가치에 대한 확신으로써 둘 중 하나가 부족하면 자존감이 손상을 입는다(Branden, 2007). 이러한 맥락에서 부모로서의 자존감은 양육과 관련한 자기효능감과 만족감으로 구성될 수 있으며, 부모와 아동 사이에서 매개적 역할을 함으로써 부모들의 양육행위를 이해하는데 중요한 요인이 된다(Hassall et al., 2005). 그동안 양육효능감이 행동영역에서 가장 강력한 예측요인으로 인정된 반면(Hastings & Symes, 2002; Sanders & Woolley, 2005), 어머니의 만족감에 대한 연구는 거의 이루어지지 않았으므로 장애아동 어머니의 양육효능감뿐 아니라 만족감에 대한 추후연구가 필요하다고 사료된다.

양육자존감은 아동의 행동특성과 지각된 낙인, 객관적 부담감에 의해서는 감소되지만 사회적 지지에 의해서 증가되는 것으로 분석되었다. 특히 사회적 지지는 스트레스 상황에서 다른 사람이 도움을 줄 것이라고 인식하거나 자신이 사회적 연결망의 구성원이라고 생각하는 것만으로도 효과를 나타내며, 이러한 자원의 존재는 다른 외적인 인자가 스트레스 발생에 미치게 될 효과를 감소시킨다는 점에서 중요한 역할을 한다(Lee & Kim, 2000). 그러나 개인들은 공동체, 사회적 관계망, 개인적 연결망 등의 여러 층으로 이루어진 지지의 구조 속에 위치하며, 그러한

구조 위에서 도구적 또는 정서적 지지와 같은 지지의 기능이 이루어지기 때문에 사회적, 환경적 맥락에서의 사회적 지지도 고려되어야 한다(Lin, Ye, & Ensel, 1999). 특히 장애아동 어머니들은 이웃이나 친구들과의 교류가 없어지고 심지어 시부모나 친정 부모, 형제-자매 등과 같은 가까운 친척들과의 왕래조차도 점차적으로 적어지며, 더욱 문제가 되는 것은 가족 내에서도 아동을 돌보아야 하는 부담이 어머니에게만 지워져 있고 남편은 장애아동을 회피하고 무관심한 반응을 보이고 있기 때문이다(Lee, 2004). 이러한 현상은 어머니들이 장애아동의 돌봄에 일차적인 책임을 지며 남편은 가장으로서 경제적 역할을 담당해야 한다는 한국 가정의 특성이라고 간과할 수 있으나, 장애아동의 양육 행위에 아버지를 참여하게 함으로써 어머니의 양육자존감이 높아지고 궁극적으로 가족의 결속력과 적응력이 높아질 수 있으므로 남편을 포함하는 가족단위의 통합 프로그램에 관심을 가져야 할 필요가 있다.

또한 사회 환경적으로 볼 때 낙인에 대한 지각이 객관적 부담감에 유의한 영향을 미치고 양육자존감에도 부정적인 영향을 미친다는 본 연구의 결과에 관심을 기울여야 한다. 최근 장애인을 보는 사회적 시각이 많이 바뀌었음에도 불구하고 장애아동 부모들은 자녀가 장애가 있다는 사실을 알리지도 못하고 사회생활에 참여하지 않거나 대인관계를 거부한다는 Lee (2004)의 연구 결과는 장애아동이 여전히 사회적으로 '비생산적' 이고 부담을 주는 존재로 인식됨으로 인하여 어머니들이 심한 압박과 부담을 받고 있다는 것을 나타낸다. 더욱 문제가 되는 것은 사회에서의 장애에 대한 편견보다도 장애인 스스로의 내재적 오명과 소극적인 부모들의 자세일 수 있는데(Nettleton, 1997), 본 연구에서 지각된 낙인이 어머니의 돌봄 행위에는 유의한 효과를 보이지 않음으로써 장애를 가진 자녀를 돌보는 과정에서 어머니들에게 사회적 낙인을 극복할 수 있는 내재적인 힘이 있음을 발견할 수 있었다. 이것은 사회적으로 장애인에 대한 시각이 바뀌어야 할 뿐 아니라 장애아동 어머니 자신들의 자존감 회복을 위한 노력이 기울여져야 할 것을 나타낸다.

본 연구에서 아동의 장애로 인한 일상생활능력 저하와 행동문제, 사회경제적 수준, 지각된 낙인과 객관적 부담감에도 불구하고 장애를 가진 자녀에 대한 어머니의 돌봄 행위는 양육자존감에 의해서 가장 영향을 많이 받고 있다는 것을 확인할 수 있었다. 자신의 가치감과 능력에 대한 인식은 어떤 상황을 통제하거나 노력하는 과정으로써 간호 중재에 의해서 수정될 수 있는 요소이므로, 장애아동 어머니들의 돌봄 행위를 증진하고 궁극적으로 장애아동의 건강을 증진하기 위해서 어머니의 양육자존감에 초점을 두어야 할 필요가 있으며, 특히 부모로서의 양

육효능감과 만족감을 높여 줄 수 있는 구체적 프로그램이나 전략의 개발이 요구된다.

그동안 장애아동 어머니들을 대상으로 많은 연구들이 수행되었으나 대부분이 어머니가 경험하는 스트레스, 부담감, 자존감, 우울 등과 같은 정서적 반응에 초점을 맞추고 이러한 요인들이 어머니의 행동에 어떤 경로를 거쳐 영향을 미치는가에 대해서는 거의 연구되어지지 않았으므로, 본 연구에서 제 변수들이 어머니들의 돌봄 행위에 미치는 경로와 효과를 통합적으로 분석하였다는 점에서 중요한 의미를 갖는다. 그러나 자료조사가 횡단적으로 이루어졌다는 제한점을 가지고 있고, 성장발달 단계에 따라 변화하는 아동의 욕구와 그에 대한 어머니의 대처 능력의 변화 가능성을 감안할 때 어머니의 돌봄 행위에 대한 제 변수에 의한 영향력을 해석하는데 주의가 필요하다. 이에 장애아동의 성장발달에 따른 변화에 대한 종적인 추후연구를 실시함으로써 장애아동 어머니의 돌봄 행위 이론이 확장될 수 있기를 제언한다.

결론

본 연구는 장애아동을 위한 어머니의 돌봄 행위를 촉진하고 궁극적으로 장애아동의 건강을 유지, 증진할 수 있는 근거를 제공하고 어머니의 돌봄 행위에 영향을 미치는 요인들을 분석하고 경로를 탐색함으로써 통합적 모형을 제공하기 위하여 시도되었다.

본 연구에서 어머니의 돌봄 행위는 아동의 행동특성, 사회적 지지, 객관적 부담감과 양육자존감에 의해서 영향을 받으며, 제 변수에 의한 설명력은 77%이었다. 특히 만족감과 양육효능감으로 구성되는 양육자존감이 어머니의 돌봄 행위에 가장 강력한 영향을 미치는 요인인 것으로 분석되었으며 사회적 지지에 의해서 긍정적인 효과를 보이는 것으로 나타났다. 어머니들이 장애아동의 행동문제와 객관적 부담감, 사회적 낙인으로 인하여 어려움을 겪고 상황에서, 양육효능감과 만족감에 초점을 맞추어 양육자존감을 증진할 수 있는 프로그램을 개발하여 적용함으로써 어머니들이 장애아동에 대한 돌봄 행위를 효율적으로 수행할 수 있도록 도움을 제공할 수 있을 것으로 사료된다.

REFERENCES

- Ayyangar, R. (2002). Health maintenance and management in childhood disability. *Physical Medicine Rehabilitation Clinics of North America*, 13, 793-821.
- Bae, B. R. (2007). *Structural equation modeling with AMOS 7-principles and practice-*. Seoul: Choungram Books.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control* (9th ed.). New York, NY: W.H. Freeman and Company.
- 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. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38, 738-745.
- Branden, N. (1998). *Self-esteem every day: Reflections on self-esteem and spirituality*. New York, NY: Simon & Schuster.
- Eo, Y. S. (2004). *Effects of empowerment program on burden on mothers having a child with cerebral palsy*. Unpublished doctoral dissertation, Pusan National University, Busan.
- Eyberg, S. M., & Robinson, E. A. (1983). Conduct problem behavior: Standardization of a behavioral rating scale with adolescents. *Journal of Clinical Child Psychology*, 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.
- Harty, M., Alant, E., & Uys, C. J. (2006). Maternal self-efficacy and maternal perception of child language competence in pre-school children with a communication disability. *Child: Care, Health and Development*, 33, 144-154.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.
- Hastings, R. P., & Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in developmental disabilities*, 23, 332-341.
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Pathology*, 18, 167-175.
- Kim, C. Y., & Kim, S. M. (2000). *RAI-HC Assessment Manual Version 2.0/MDS-HC 2.0*. Seoul: Korea Medical Consulting Co.
- Lee, A. R. (2004). *The effects of social capital on the quality of life of a mother who has a child with disabilities: A case study of social networks*. Unpublished master's thesis, Chonbuk National University, Jeonju.
- 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, A. R., & Han, K. J. (2007). Development of a tool to measure maternal behavior for health promotion for preschool children with disabilities. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 13, 444-453.
- Lee, E. H., & Kim, J. S. (2000). Major effect models of social support and its statistical methods in Korean nursing research. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 30, 1503-1520.
- Lee, I. O. (2007). *Development of perceived stigma scale for the person with physical disability*. Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.

- 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.
- Lin, N., Ye, X., & Ensel, W. M. (1999). Social support and depressed mood: A structural analysis. *Journal of Health and Social Behavior, 40*, 344-359.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. D., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations, 34*, 19-26.
- Nelson, A. M. (2002). A metasynthesis: Mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research, 12*, 515-530.
- Nettleton, S. (1997). *The sociology of health and illness* (Cho, H. J., Trans.). Cambridge: Polity Press (Original work published 1995).
- Park, J. W. (1985). *A study on development a scale of social support*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- Registered disable persons data. (2008, June 11). *Korean Statistical Information Service*. Retrieved September 3, 2008, from <http://nsportal.stat.go.kr.htm#National>
- Resident Assessment Instrument-Home Care. (1999). *InterRAI*. Retrieved May 10, 2008, from <http://www.interrai.org/section/view/?fnode=15>
- Sanders, M. R., & Woolley, M. L. (2005). The relationship between maternal self-efficacy and parenting practices: Implication for parent training. *Child: Care, Health and Development, 31*, 65-73.
- Sim, M. K. (1997). A study on self-esteem, coping type and the quality of life in mothers of handicapped children. *Journal of Korean Academy of Nursing, 27*, 673-682.
- Song, J. M. (1992). *In the parenting stress situation, the effect of social support to parental perceptions of child behavior*. Unpublished master's thesis, Sookmyoung Women's University, Seoul.
- Yang, S. J. (1999). Stress and adaptation in family with physical disabled children. *Journal of Korean Academy of Nursing, 29*, 238-247.