

장애아 어머니의 불확실성, 사회적 지지 및 무력감

박 은 숙* · 오 원 옥**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

장애아의 출생은 그 가정으로 하여금 전혀 예상하지 못했던 상황으로 비장애아 가정과는 다른 여러가지 어려움을 겪게 한다. 이러한 장애아의 출생은 가족 전체가 평생을 지니고 살아야하는 건강문제를 야기시키고 장애아 부모는 자녀의 반응결여와 발달지체로 인한 실망감과 좌절 등의 심리적 불안정을 경험하게 된다. 장애아를 둔 부모들은 아동 보호 및 관리에 대한 부담, 지체에 대한 실망감, 미래에 대한 걱정과 두려움, 상실되고 박탈된 부모들의 삶의 목표, 가족과 친구로부터의 고립, 죄책감, 우울, 분노-좌절, 모성애에 대한 자신감의 결여와 같은 장애아 양육과 관련된 이차적인 스트레스를 경험하게 되어 정상아동의 부모의 비해 2-3배 높은 수준의 많은 스트레스를 받게 된다(Bentovin, 1972; Delayer, 1979; Goldberg, 1986; Howard, 1978; Wolf & Wing, 1985; 배광웅, 송상천, 1986; Korn, Chess & Fernandez, 1978).

이와 같이 평생동안 장애아와 함께 살아야 하는 가족들은 아동이 자폐증, 뇌성마비, 정신지체 등과 같은 장애와 관련된 진단을 받는 그 순간부터 아동이 성장함에 따라 여러 가지 불확실한 상태에 직면하게 되며, 특

히, 미래에 대한 불확실성으로 인한 불안감은 부모의 정서적 스트레스를 가중시키게 된다(김중문, 1995). 장애아동 대부분에게 함께 동반되는 정신지체의 경우는 임상에서 여러 가지 진단적 노력에도 불구하고 약 30-40%가 원인이 명확하지 않아 장애아 부모는 장애아의 출생 또는 진단의 순간부터 만성적인 불확실성 상태에 살아간다고 볼 수 있다.

불확실성이란 질병을 회복하는데 영향을 미치는 의미 있는 변수로 질병의 경험과 관련된 친숙하지 못한 사건들, 예측할 수 없는 증상들, 불명확한 설명, 정보의 부족, 확신할 수 없는 치료의 효과, 그리고 질병진행 과정에 대한 회환 정보 부족에 의해 생성될 수 있는 인지적 상태를 말한다(Mishel, 1984).

특히 장애와 같은 만성질환과 관련된 불확실성은 가족들의 현 상황에 대한 인식을 어렵게 하고 통제감을 상실케하여 의사결정 시 혼돈감을 초래할 뿐만 아니라 처해진 상황에 바람직하게 대처하는데 부정적인 영향을 미칠 수 있다(Cohen & Martinson, 1988; Hilton, 1992; Mishel, 1981).

또한 만성질환을 가지고 있는 상황에서는 만성적인 불확실성과 함께 무력감을 경험하게 된다(Miller, 1983). 무력감은 자신의 행동 결과에 자신이 주체로서의 영향력을 발휘할 수 있다는 자신감의 결여상태로서 신체적, 정서적 상실감 및 진단검사와 치료에 대한 위협

* 고려대학교 간호대학

** 대구 효성 카톨릭대학교 간호학과

감 등과 더불어 건강상태에 대한 불확실성으로 인해 더욱 가중된다(Miller, 1983; Ruth, 1994, 홍성경, 1994).

이러한 만성질환의 경우 사회적 지지는 만성질환자 가족의 부담감을 감소시키고 역할 만족 및 삶의 질을 도모할 수 있는 예측변수이다(박은숙, 이숙자 & 박영주, 1998). 사회적 지지는 위기에 대처하는 능력을 증가시키고 변화에 대한 적응을 촉진시켜 충격을 감소시키는 건강과 관련된 사회·심리학적 변수로서 스트레스 상황에서 적응과 대응을 돕는 역할뿐만 아니라 일상생활에서도 바람직하지 않은 스트레스의 발생가능성을 줄이고 심리적 안녕에 기여하는 개념이다(Cobb, 1976; Kaplan, Cassel & Gore, 1977; Neundorfer, 1991; Thoits, 1982). 특히 만성질환자 가족들이 유사한 공통된 경험을 가지고 있는 가족이나 동료들간에 정보나 물질적 도움, 정서 심리적 문제, 부족한 기술등을 서로 나누는 상호작용을 함으로써 문제해결법을 모색하고 심리적 카타르시스를 경험하여 부담감을 줄이고 안녕감이 증진되는 예가 국내의 여러 연구에서 제시된바 있다(김희순, 1988; 오가실, 1997; 정추자, 1992).

따라서 장애아 가족 간호에 있어 만성적인 불확실성과 무력감은 고려되어야 할 중요한 간호문제인 동시에 사회적 지지는 이러한 불확실성과 무력감을 완화시켜 줄 수 있는 완화적 요인으로 설명되어 질 수 있다.

특히 장애아동의 출생에 따른 여러 가지 부담은 가족 모두에게 영향을 미치지만 전통적으로 아동 양육에 일차적인 책임을 맡은 어머니에게 전적으로 그 책임이 부과되는 것이 대부분이므로 이에 따른 어머니의 신체적·심리적 어려움은 더욱 가중되어 아버지들 보다 어머니들이 더 심한 우울증상과 가정문제를 보이게된다. 이러한 어머니의 심리적 부적응은 그 영향이 어머니 혼자에게만 국한되는 것이 아니라 가족 전체에게 영향을 미치고 순환적으로 어머니의 양육활동이 아동의 발달에 영향을 미치게된다(최보금, 1993).

따라서 본 연구에서는 장애아의 가장 일차적인 간호 제공자인 장애아 어머니를 대상으로 그들이 경험하는 중요현상인 불확실성, 사회적 지지 및 무력감과의 관계를 검증함으로써 장애아 가족간호 중재 개발의 기초자료를 제공하고자 한다.

2 연구 목적

- 1) 장애아 어머니의 불확실성, 사회적지지 및 무력감의 정도를 확인한다.

- 2) 장애아 어머니의 불확실성, 사회적지지 및 무력감의 관계를 파악한다.
- 3) 장애아 어머니의 무력감에 영향을 미치는 요인을 확인한다.

3. 용어 정의

- 1) **불확실성** : 충분치 못한 단서의 제공으로 인하여 대상이나 사건에 대한 정확한 가치를 판단할 수 없거나 사건의 의미를 판단하지 못하는 인지상태로서(Mishel, 1981), 본 연구에서는 Mishel(1983)이 개발한 부모의 불확실성 지각 측정도구(Parent's Perception Uncertainty Scale : PPUS)를 이용하여 자가보고로 측정된 점수를 말하며 점수가 높을 수록 불확실성 정도가 높음을 의미한다.
- 2) **무력감** : 개인의 행위가 자신이 추구하는 결과나 강화를 가져오지 못할 때 느끼는 감정을 의미하며(Miller, 1983), 본 연구에서는 Miller(1983)가 개발한 무력행위사정도구(Powerless Behavior Assessment Tool)를 이용하여 자가보고로 측정된 점수를 말하며 점수가 높을 수록 무력감의 정도가 높음을 의미한다.
- 3) **사회적 지지** : 사회적 결속력을 통하여 개인을 둘러싼 의미있는 사람들에 의해서 제공되는 자원(Cohen & Leonard Syme, 1985)으로, 본 연구에서는 Cohen(1983)등이 개발한 대인관계 척도(interpersonal Support Evaluation List)로 측정된 점수를 말하며 점수가 높을수록 사회적 지지의 인지 정도가 높음을 의미한다.

II. 문헌 고찰

장애아의 출생과 양육 부담은 장애아의 부모와 가족들에게 특수하고도 지속적인 어려움을 경험하게 하고 다양한 측면의 가족기능 변화를 초래한다(Bebko 등, 1987; 김희수, 1994)

장애아 가족은 장애아동의 양육과 치료 및 재활 등의 특수한 욕구를 충족시키기 위한 서비스를 지속적으로 제공해야 하므로 경제적인 어려움을 경험하게 됨과 동시에 사회로부터의 고립감, 죄책감, 아동에 대한 거부 등으로 불안정한 심리상태와 자아존중감의 저하, 우울 등을 호소하며(최보금, 1993), 또한 장애아동 부모들은 장애아를 갖는데서 오는 이차적인 문제로 긴장, 죄책감,

모성애에 대한 자신감 결여, 고독감, 상실감, 분노, 좌절, 우울등의 여러 가지 심리적 증상을 경험한다고 하였다(DeMyer, 1979; Diane, 1982; 김은숙, 1986; 안지연, 1991). 즉, 발달장애 아동이나 정신지체 아등과 같은 장애아 부모의 반응은 만성적인 슬픔, 만성적인 비애 그리고 애도의 과정이라고 할 수 있다(Burke, 1989; Copley & Bodensteiner, 1987; Damroosch & Perry, 1989; Jackson, 1985; Olshansky, 1962; Wikler, Wasow & Hatfield, 1981; Young, 1977).

장애아동 부모가 인지하는 스트레스 정도와 일반 만성질환자 부모가 인지하는 스트레스를 비교한 연구에서도 장애아동의 부모는 일반 만성질환아동의 부모에 비해 더 높은 스트레스를 경험하는 것으로 나타나 정신지체 등이 동반되는 장애아동의 출생 및 양육에 대한 부담은 부모에게 가장 혹독한 시련이라고 할 수 있다(Fewell, 1986; 이경희, 1993).

또한 장애아의 부모들은 자녀와의 교류에서 긍정적인 귀환을 받을 수 없고 부모역할에서 오는 만족감과 성취감을 느낄 수 없기 때문에 보상이 없는 자녀양육을 연속적으로 경험하게 되면서 부족감과 실패감을 느낄 수 있으며(Wong, 1993). 특히 장애아 어머니의 경우는 가사일 이외에도 장애자녀양육에 따른 전적인 책임을 짊어지고 있어, 이에 대한 어머니의 육체적·신체적인 어려움은 가중될 수밖에 없다(Beckman, 1983).

특히 자폐증이라든가 정신지체 등이 동반되는 장애에 대한 진단을 받게 되면 평생 동안 장애를 가지고 살아야 하는 부담감과 장애아동의 성장에 따라 부속되는 여러 가지 어려움 들로 인하여 만성적인 불확실성 속에 살아간다고 볼 수 있다.

불확실성은 질병과 관련된 사건의 의미를 결정하는 능력을 감소시키고 사건에 대한 정확한 가치를 부여할 수 없을 때 발생하는 것으로 만성질환아 부모들은 환아의 미래에 대해 예측할 수 없기 때문에 언제나 어느 정도의 불확실성을 자지고 살아간다고 볼 수 있다(Mishel, 1990). 자폐증의 경우에 있어서도 예측할 수 없는 불확실한 질병적 특성이 정상적인 부모가 경험하는 정도를 넘어선 신체적, 정신적 생활 스트레스의 근원이 된다(Bristol & Schopler, 1984; Korn, Chess & Fernandez, 1978).

이러한 불확실성에 대해 몇몇 질적 연구자들(Cohe, 1993; Hilton, 1992; Loveys & Klaich, 1991)은 Mishel의 초기의 개념적 정의와 다르게 접근하여 불확실성은 계속적으로 존재하는 것으로서 시간이 지남에

따라 변화되는 속성이 있음을 강조하고 있고, 국내의 오원옥(1999)의 연구에서도 암환아 부모의 불확실성 경험에 관한 근거이론적 접근을 통해 만성질환의 경우에서는 불확실성이 시간이 지남에 따라 인식의 내부로 감추어짐과 인식외부로 드러나면서 과도와 같은 형태로 지속되는 만성적인 불확실성을 경험한다고 하여 그 맥락을 같이하고 있다.

따라서 만성적 상황에서의 불확실성은 시간의 경과에 따라 변화되는 지속적 속성을 지니고 있으며 불확실성을 자신이 어떻게 평가하고 인지하느냐에 따라 긍정적 또는 부정적으로 기여되어 결국 불확실성의 인지양상은 만성질환의 대처전략 선택의 중요한 영향요인임을 알 수 있다(오원옥, 1999).

김종문(1995)의 연구에서도 장애아동의 어머니에게 가장 큰 스트레스를 유발하는 요인으로 '내가 더 이상 아이를 돌보지 못할 때 아이가 어떻게 될지 걱정이다', '아이가 앞으로 정상적인 생활을 할 수 없다는 것이 걱정이다', '아이의 장래를 위해 무엇을 해주어야 할지 걱정이다'와 같은 문항이 스트레스를 유발하는 가장 우선적인 요인으로 확인되어 미래에 관한 불명료함이나 불예측성과 관련된 불확실성이 장애아 부모에게 두드러지게 나타나고 있음을 알 수 있다.

만성질환자 및 가족에게 있어 불확실성과 더불어 통제감의 상실 또는 결여로 인해 현재의 상황을 적절하게 대처하지 못하도록 하는 것은 무력감이다.

이에 대해 Miller(1983)는 만성질환자는 여러 측면의 무력감을 느낀다고 하였으며 자신의 건강상태에 대한 불확실함과 신체적, 정서적 상실감 또한 닥쳐올 진단검사와 치료에 대한 위협감 등이 무력감을 유발시킨다고 하였다. 무력감은 자신의 행동이 결과에 정확한 영향력을 미치지 못할 것이라는 개인의 지각으로 현재의 상황이나 발생할 일에 대해서 통제력이 결여되는 것을 인지하는 것이다(김경은, 최영희, 1997). 즉, 무력감은 자신을 자신의 세계에 대한 주체자로 인식하지 못하는 것으로(백혜경, 1988), 신체적, 심리적, 사회적 힘의 부족 또는 결핍 시에 경험하게 되며 이 무력감이 해결되지 않고 만성적으로 경험되면 무기력과 절망감을 경험하게 된다(Miller, 1983).

Robert(1986, 1987)는 무력감을 경험하도록 하는 원인으로 환자자신과 환경 및 자신의 행동에 대한 통제력의 상실, 자신의 질병이 자신, 가족 및 자신의 미래에 대해 갖는 의미에 대한 지식부족, 동기부족으로 분류하였고 통제력의 상실에 기여하는 요인을 신체, 심리, 환경

적 요인으로 구분하기도 하였다.

Bloch(1978)는 지식 결핍이 무력감 유발한다고 하여 만성질환자에게 있어 상황에 대한 지식제공의 중요성을 강조하였고, Kedland(1981)는 무력감의 원인을 질병으로 인한 신체적·심리적 요소와 관련된 통제력의 상실과 치료상황과 관련된 통제력의 상실로 구분하였다.

이에 대해 홍성경(1994)은 암환자를 대상으로 지식제공이 무력감에 미치는 영향을 확인한 결과 단기적으로는 감소되는 것을 볼 수 있었으나 정서적 요인에 대해서는 시간이 지남에 따라 무력감이 증가하는 것으로 나타났는데 이것은 질병자체 특성과 예후에 대한 불확실성으로 인해 무력감이 증가된다고 하였다. 이는 질병의 완치를 기대할 수 없는 장애아 부모에게도 마찬가지로 질병과 예후에 대한 불확실성이 무력감에 크게 영향을 미칠 것으로 사료된다.

Ruth(1994)는 만성질환자 가족이 경험하는 무력감은 개인에서 개인으로 또 상황에서 상황으로 전이되는 매우 복잡한 현상이라고 정의하면서 개인적·환경적 질병 자체와 관련된 3가지 요소로 무력감의 개념적 기틀을 구축하고 있다. 개인적 요소로는 개인의 특성, 질병에 대한 지식, 이용 가능한 자원 그리고 대처 전략 등이 포함되며 환경적 요소에는 사회경제적인 지지, 재정과 같은 자원이 포함된다. 가족 및 의미 있는 사람이 인지하는 무력감에 영향을 미치는 마지막 요소로서는 질병 자체와 관련된 것으로 질병에 대한 불확실성의 정도, 질병 자체의 특성 및 예후등이 영향을 미칠 수 있는 요소라고 개념화 하고있다. 그러므로 간호사는 만성질환자 가족 및 의미 있는 사람에 대한 무력감을 증재하는데 있어 총체적인 사정을 통해 위에서 언급한 3가지 영역의 요소를 고려하여 증재할 것을 주장하고 있다.

위에서 살펴본 바와 같이 만성질환자 및 의미 있는 가족에게 있어 자신의 상태나 치료과정, 지식 부족, 불명료함이 무력감을 유발한다고 볼 때 이것은 불확실성의 하위개념인 명료성의 부족, 정보부족, 애매모호함, 불예측성의 개념들과 매우 밀접하다고 볼 수 있다.

따라서 불확실성은 무력감을 유발하는 중요한 요인이 됨을 알 수 있고 이러한 불확실성과 무력감에 영향을 미칠 수 있는 중요한 요소로 가장 대표적인 것이 상황 또는 환경적 요소로서 영향을 미치는 사회적 지지의 개념을 들 수 있다.

조무용(1995)은 노인을 대상으로 한 무력감에 관한 연구에서 지각된 사회적 지지가 높을수록 무력감정도가 낮게 나타나 사회적 지지체계의 자원을 증가시키거나

의미있는 사람과의 사회적 지지관계를 증진시켜 줌으로써 무력감을 감소시키는 것이 의미 있다고 주장하였다.

간호에서 사회적 지지는 질병의 회복과 건강증진에 도움을 줄 수 있다는 가능성 때문에 인간의 신체적, 정신적, 사회적 건강 및 안녕에 관련 된 중요한 개념으로 인식되고 있다(Cohen & Syme, 1985).

사회적 지지는 사회적 지지체와 상호작용을 통해 대상자에게 주어지는 정서적이며 실제적인 도움으로서(이경희, 1993) 개인의 사회적 지지체계는 신체적, 심리적 영향에 대한 스트레스 상황의 부정적인 영향력을 완화시켜 줄 수 있다(고현정, 1990; 김현주, 1991).

이에 대해 House(1981)는 사회적 지지의 효과에 대한 요약을 통해 사회적 지지는 첫째, 스트레스 발생을 예방 혹은 경감하고 둘째, 인간의 기본욕구인 사회적 욕구를 충족 시켜주므로써 건강자체를 증진시키며 셋째, 스트레스의 강도를 완충시킴으로써 건강에 긍정적 영향을 미친다고 하였다. 김희경(1999) 역시 사회적 지지에 대한 고찰을 통해 사회적 지지는 직접효과가설과 완충가설로 설명되어질 수 있다고 언급하면서, 직접적인 효과가설에 의하면 사회적 지지는 스트레스 사건의 상황에서 타인의 도움에 대한 인식이나 사회적 지지망 내의 구성원에 의해 긍정적인 정서, 안녕, 좌절감 해소를 경험하게 하고 건강증진 행위를 가능하게 함으로써 질병의 회복에 영향을 주는 것으로 설명되며, 반면에 완충가설에 의하면 사회적 지지는 스트레스 반응을 완화하거나 예방하게 한다. 따라서 사회적 지지는 인간을 보호하여 유익한 효과를 발휘하기 때문에 지지가 필요한 상황에서 지지가 결핍되면 불안, 우울, 자신감 상실을 초래하여 질병의 회복에 부정적인 영향을 미치게된다. 그와는 반대로 지지를 제공하면 환자의 건강 신념, 지각된 가족 지지 등을 어느 정도 변화시킬 수 있고 스트레스의 감소를 유도해서 조속한 건강회복을 제공해주며 우울, 기분, 만족에 영향을 줄 뿐만아니라 더 나아가 환자의 자존감과 삶의 질에 유의한 영향을 준다(김희경, 1999).

Ruth와 Paulf(1995) 역시 발달지연아와 정신지체아의 부모의 양육전환 모델을 제시하면서 지지의 중요성을 강조하고 있다. 아이가 정신지체 또는 발달지연이라는 진단을 받으면 부모는 우선 자신들의 아이의 문제에 대해 정의하고 이해해 보려는 현실 구축의 과정을 일차적으로 경험하게하며, 그 후 상황적 과정 동안 환경적 스트레스와 환경적 지지의 요소에 영향을 받게되며, 마지막으로 조작적인 과정에서는 마음의 정돈, 만성적인 슬픔, 활동에 의한 적응의 과정을 거쳐 양육의 변화를

가져온다는 모델을 제시하고 있다. 그러므로 장애아 부모의 장애아동의 양육에는 지지의 요소가 매우 중요하게 영향을 알 수 있다.

안지연(1991)의 정상아가족과 자폐아가족의 적응에 관한 연구결과에서도 종교적 지원이 중증 자폐아 가족 집단과 경증 자폐아 가족집단간 차이가 있었으며 친구 및 이웃의 지원도 중증 자폐아 가족집단과 정상아 가족집단간 차이가 있는 것으로 나타났다.

문진하(1995)도 정신지체아 어머니의 부담감과 사회적 지지와의 관계를 확인하는 연구를 통해 사회적 지지가 정신지체아 어머니의 부담감 감소를 위한 중요한 중재변인이 됨을 확인하였고, 류정혁(1990)은 뇌성마비 아동 어머니를 대상으로 아동의 일상생활활동, 사회적 지지, 스트레스, 대처행동간의 관계를 파악하는 연구를 통해 사회적 지지가 높을수록 결혼 만족도의 수준이 높고 대처 행동수준이 높게 나타났다고 보고하였다.

이상에서와 같이 장애아 부모는 평생을 지니고 살아 가야 하는 장애아동의 질병적 특성으로 인하여 높은 불확실성과 무력감을 경험함을 알 수 있고 이에 대해 사회적 지지라는 상황적 요소는 장애아동 부모가 인지하는 불확실성과 무력감에 영향을 알 수 있다. 따라서 본 연구에서 장애아동의 일차적인 간호책임자인 어머니의 불확실성, 사회적지지 및 무력감의 상호관계를 규명해 보는 것이 의의 있다고 할 수 있다.

IV. 연구 방법

1. 연구 대상

본 연구의 표적 모집단은 장애아 부모이며, 근접모집단은 서울 및 경기지역에 소재한 7개 재활학교 및 교육기관에서 특수교육을 받고 있는 18세 이하의 장애아 어머니 중 연구의 목적을 이해하고 참여를 수락한 부모 102명을 임의 표출하여 본 연구의 대상자로 선정하였다.

2. 연구 도구

1) 불확실성 측정도구 : 장애아 어머니의 불확실성 측정도구는 Mishel(1983)이 개발한 부모의 불확실성 지각 측정도구(Parent's Perception Uncertainty Scale : PPUS)를 이용하였다. 이 도구는 애매모호성, 명료성의 부족, 정보부족, 불예측성의 4가지 요인

으로 분류되는 28문항으로 구성되어 있으며 각 문항은 '전혀 그렇지 않다'의 1점에서 '매우 그렇다'의 4점으로 표기하는 4점 척도로 점수가 높을수록 불확실성의 정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서의 도구의 신뢰도는 chronbach α .77로 나타났다.

2) 무력감 : 장애아 어머니의 무력감 측정도구는 Miller(1983)가 개발한 무력감 측정 도구를 사용하였다. 각 문항은 인지적 반응, 정서적 반응, 일상활동 참여, 학습참여의 4가지 요인으로 분류되는 28문항으로 구성되어 있으며 각 문항은 '전혀 그렇지 않다'의 1점에서 '매우 그렇다'의 4점으로 표기하는 4점 척도로 점수가 높을수록 무력감의 정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서의 도구의 신뢰도는 chronbach α .90으로 나타났다.

3) 사회적 지지 : 본 연구에서는 장애아 어머니의 사회적 지지 정도를 측정하기 위하여 Cohen(1983)등이 개발한 대인관계 척도(interpersonal Support Evaluation List)를 이용하였다. 본 도구는 평가적 지지 10문항, 소속감 10문항, 물질적 지지 10문항 및 자존감 10문항 등 4영역의 40문항으로 구성된 4점 척도로 최저 40점에서 최고 160점까지의 점수 범위를 가지며 점수가 높을수록 사회적 지지정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서 내적 일관성 신뢰도는 chronbach α .93으로 나타났다.

3. 자료수집 방법

본 연구의 자료수집 기관은 1998년 9월부터 1999년 3월까지였으며 자료수집 방법은 연구자가 서울 및 경기 지역에 소재한 7개 재활학교 및 장애아 교육기관을 방문하여 기관장에게 연구의 목적을 설명한 후 협조를 얻어 교육담당 교사에게 의뢰하여 장애아 어머니에게 연구의 목적 및 취지를 설명하고 연구 참여의사를 밝히고 대상자에게 질문지를 배부하여 직접기입하도록 한 뒤 회수하였다.

4. 자료분석 방법

수집된 자료는 SAS/PC를 이용하여 전산 통계 처리하였으며 분석방법은 다음과 같다.

1) 장애아 부모의 일반적 특성, 불확실성 정도, 사회적 지지정도, 무력감정도는 기술적 통계방법을 이용하였다.

- 2) 장애아 부모의 일반적 특성에 따른 불확실성 정도, 사회적 지지정도 및 무력감 정도는 t-test, ANOVA 및 Duncan 다중비교 검증법을 이용하였다.
- 3) 장애아 부모의 일반적 특성에 따른 불확실성 정도, 사회적 지지정도 및 무력감정도간의 관계는 Pearson Correlation Coefficient를 산출하였다.
- 4) 장애아 부모의 무력감 영향요인을 파악하기 위해 다중회귀분석을 실시하였다.

V. 연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구의 대상자인 장애아 어머니 총 102명에 대한 일반적 특성은 다음과 같다<표 1 참조>.

<표 1> 장애아 및 어머니의 일반적 특성

특 성	구 분	실수(%)	평 균
아동의 성별	남 아	82(82)	
	여 아	18(18)	
	무응답	2	
아동의 연령(세)	4-5	8(8.3)	9.93(3.55)
	6-12	66(68.8)	
	13-18	22(22.9)	
	무응답	6	
아동의 출생순위	만 이	57(57.0)	
	중 간	13(13.0)	
	외 동	24(24.0)	
	막 내	6(6.0)	
	무응답	2	
형제수(명)	없 음	1(1.0)	2.00(0.66)
	하 나	14(14.3)	
	둘	70(71.4)	
	셋이상	14(14.2)	
	무응답	13	
질병 발생 후 경과기간(년)	1-5	28(32.9)	7.89(5.02)
	6-10	33(38.8)	
	11-15	15(17.6)	
	16-18	9(10.6)	
	무응답	17	
입원경험(회)	없 음	39(41.1)	
	1-2	37(38.9)	
	3-4	10(10.5)	
	5회 이상	9(9.5)	
	무응답	7	

<표 1> 계속

특 성	구 분	실수(%)	평 균
진단명	자폐증	42(45.2)	
	뇌성마비	9(9.7)	
	발달장애	11(11.8)	
	정신지체	10(10.8)	
	정서장애	6(6.5)	
	기질적장애	17(16.0)	
	무응답	7	
장애유형	정신지체	19(19.6)	
	언어장애	1(1.0)	
	행동장애	5(5.2)	
	정신지체+언어장애	12(12.4)	
	정신지체+행동장애	2(2.1)	
	언어장애+행동장애	11(11.3)	
	정신+언어+행동장애	42(43.3)	
	기타	5(5.2)	
무응답	5		
장애정도	심하다	17(17.3)	
	중정도이다	66(67.3)	
	경하다	15(15.3)	
	무응답	4	
어머니의 연령(세)	35 이하	35(34.3)	38.19(4.53)
	36-40	41(40.2)	
	41-45	19(18.6)	
	46 이상	7(6.9)	
어머니 직업	유	14(15.1)	
	무	78(84.9)	
	무응답	10	
어머니 학력	중졸이하	1(1.1)	
	고 졸	39(41.5)	
	대졸이상	53(56.4)	
	기 타	1(1.1)	
	무응답	8	
어머니 종교	기독교	55(59.1)	
	천주교	12(12.9)	
	불 교	9(9.7)	
	없 음	17(18.3)	
	무응답	5	
결혼상태	동 거	61(75.3)	
	사 별	3(3.7)	
	이혼/별거	17(21.0)	
	무응답	21	
어머니의 건강상태	매우양호하다	15(16.0)	
	양호한 편이다	44(46.8)	
	보통이다	28(29.8)	
	양호하지 못한 편이다	5(5.3)	
	전혀 양호하지 못하다	2(2.1)	
	무응답	8	

〈표 1〉 계속

특 성	구 분	실수(%)	평 균
가족형태	핵가족	86(92.5)	
	대가족	7(7.5)	
	무응답	9	
가족구성원 수(명)	2-3	12(12.8)	9.16(0.81)
	4-5	79(84.8)	
	6 이상	3(2.4)	
	무응답	8	
경제상태	상	2(2.2)	
	중	73(80.2)	
	하	16(17.6)	
	무응답	11	
의료비 지불형태	의료보험	70(82.4)	
	의료보호	7(8.2)	
	일반	8(9.4)	
	무응답	17	

장애아동의 연령은 평균 10세로 6-12세의 학령기 아동이 68.8%(66명)로 가장 많았으며, 아동의 성별은 남아가 82%(82명), 여아가 18%(18명)이었다. 출생 순위는 맏이가 57.0%(57명)로 가장 많았고 그 다음은 외동(24.0%), 중간(13.0%), 막내(6.0%)의 순으로 나타났으며, 환아의 형제 수는 둘인 경우가 71.4%(70명)로 가장 많았다. 증상 발현 후 경과 기간은 평균 7년 9개월로 6년-10년 사이가 38.8%(33명)로 가장 많았고, 1년-5년 미만이 32.9%(28명), 11년-15년 미만이 17.6%(15명), 15년 이상이 10.6%(9명)로 나타났다. 장애아동의 진단명은 자폐증이 45.2%(42명)로 가장 많았고, 그 다음으로 기질적 장애가 16.0%(17명), 발달장애가 11.8%(11명), 뇌성마비가 9.7%(9명), 정서장애가 6.5%(6명)의 순으로 나타났다. 장애아동의 장애유형은 정신지체, 언어장애, 정서장애의 3가지 유형이 모두 동반된 경우가 43.3%(43명)로 가장 많았으며 그 다음으로 정신지체만 가지고 있는 경우가 19.6%(19명), 정서장애와 언어장애를 가지고 있는 경우 12.4%(12명)의 순으로 나타나 많은 경우 3가지 유형이 모두 나타나고 있는 것으로 밝혀졌다. 아동의 장애정도는 중정도가 67.3%(66명)으로 가장 많았으며 심하다가 17.3%(17명), 경하다가 15.3%(15명)로 나타났다. 장애아동의 입원 경험은 한번도 입원을 하지 않은 경우가 41.1%(39명)로 가장 많았고 그 다음으로 1-2회가 38.9%(37명), 3-4회가 10.5%(10명), 5회 이상이 9.5%(9명)로 나타났다.

장애아 어머니의 연령은 평균 38세로 36-40세가

40.2%(41명)로 가장 많았으며 그 다음으로 35세 이하가 34.3%(35명), 41-45세가 18.6%(19명)로 나타났다. 어머니의 직업유무는 없는 경우가 84.9%(78명)로 대부분 직업을 가지고 있지 않았다.

어머니의 학력은 대졸이상이 56.4%(53명)로 가장 많았고 그 다음으로 고졸 이상이 41.5%(39명), 중졸 이하가 1.1%(1명)로 나타났다. 어머니의 종교는 기독교가 59.1%(55명)로 가장 많았고, 없는 경우가 18.3%(17명), 천주교 12.9%(12명), 불교 9.7%(9명)의 순으로 나타나 약 80% 정도가 종교를 가지고 있는 것으로 나타났다.

어머니의 결혼상태는 동거가 75.3%(61명)으로 가장 많이 차지하고 있었고 이혼/별거의 경우가 21.0%(17명), 사별이 3.7%(3명)의 순으로 나타났다. 어머니의 건강상태는 '양호한 편이다'에 46.8%(44명)로 가장 많았으며 '보통이다' 29.8%(28명), '매우 양호하다' 16.0%(15명)의 순으로 나타나 대부분 양호한 건강상태로 인지하고 있는 것으로 나타났다.

장애아 가족의 형태는 핵가족이 92.5%(86명)로 대부분을 차지하였고 가족 구성원 수는 4-5명이 84.8%(79명)로 가장 많았고 2-3명인 경우가 12.8%(12명), 6명 이상이 2.4%(3명)로 나타났다. 장애아 가족의 경제상태는 '중'이 80.2%(73명)로 가장 많았고 '하'는 17.6%(16명), '상' 2.2%(2명)로 나타났다. 의료비 지불 형태는 의료보험이 82.4%(70명)로 가장 많았고 일반 9.4%(8명), 의료 보호 8.2%(7명)로 나타났다.

2. 장애아 어머니의 불확실성 정도

장애아 어머니가 아동의 질병에 대해 지각하는 불확실성 정도는 최소 43점에서 최대 83점까지의 범위를 나타냈으며 평균점수는 65.12, 평점 2.50(SD=0.31)이었다(표 2 참조).

또한 불확실성의 하위개념인 4개 요인의 평점은 명료

〈표 2〉 장애아 어머니의 불확실성 정도 및 요인별 불확실성 정도

요 인	문항수	평 균	평 점	표준편차
불확실성	36	65.12	2.50	8.72(0.31)
-애매모호성	12	30.71	2.56	4.88(0.40)
-명료성의 부족	7	13.43	2.69	2.10(0.30)
-불예측성	4	10.25	2.56	1.79(0.44)
-정보부족	5	12.32	2.46	1.93(0.39)

성 부족이 2.69(SD=0.30)로 가장 높게 나타났으며, 애매모호성은 2.56(SD=0.40), 불예측성 역시 2.56(SD=0.44)로 같은 정도를 보였고, 정보부족은 2.46(SD=0.39)로 나타났으며 각 요인별 문항의 평균 점수는 <표 1>과 같다.

장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 불확실성 정도는 아동의 연령(F=3.31, p=.02), 아동의 입원경험(F=2.85, p=.04), 아동의 장애유형(F=2.26, p=.03)에 따라 통계적으로 유의한 차이를 나타내었고, 그 이외의 변수들에 대해서는 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

통계적으로 유의한 변수들에 대한 Duncan 사후검정 결과를 살펴보면 아동의 연령에 따른 불확실성 정도는 아동의 연령이 4세에서 12사이의 장애아 어머니의 불확실성 정도는 13세 이상인 아동의 어머니의 경우 보다 불확실성의 정도 보다 높게 나타났다. 아동의 입원경험에 따른 불확실성 정도는 아동의 입원경험이 없거나 1-2회의 경우와 3회 이상의 그룹이 차이가 있는 것으로 나타났다. 아동의 장애 유형에 따른 불확실성 정도는 아동이 언어장애가 동반된 경우가 동반되지 않은 그룹간에 차이가 있는 것으로 나타났고 언어장애가 동반되는 경우 더욱 높은 불확실성을 경험하고 있었다<표 3 참조>.

3. 장애아 어머니의 무력감 정도

장애아 어머니가 아동의 질병에 대해 지각하는 무력

감 정도는 최소 20점에서 최대55점까지의 범위를 나타냈으며 평균점수는 38.55, 평점 2.14(SD=0.46)이었다 <표 4 참조>.

따라서 본 연구 대상자인 장애아 어머니는 중정도 이상의 무력감을 경험하고 있는 것으로 나타났다.

<표 4> 장애아 어머니의 무력감 정도

내 용	평 균	평 점	표준편차
무력감 정도	38.55	2.14	8.36(0.46)

장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 무력감 정도는 아동의 연령(F=4.35, p=.006), 질병경과기간(F=7.30, p=.0002), 입원경험(F=2.83, p=.04) 그리고 어머니의 결혼상태(F=14.46, p=.0001)에 따라 통계적으로 유의한 결과를 나타내었고 기타 변수들에 대해서는 통계적으로 유의한 차이가 없었다<표 5 참조>.

아동의 연령에 따른 무력감 정도는 아동의 연령이 4-5세인 경우와 6-12세, 13세 이상의 경우 차이가 있는 것으로 나타났고 불확실성 정도와 마찬가지로 아동의 연령이 적은 경우 가장 낮은 무력감을 경험하는 것으로 나타났다.

질병경과기간에 따른 장애아 어머니의 무력감 정도는 질병경과 기간이 1-5년, 6-10년 사이의 경우 가장 높은 불확실성을 경험하였으며 질병경과 기간이 오랜 경

<표 3> 장애아의 특성에 따른 어머니의 불확실성 정도

특 성	구 분	평 균	F 값	p-value	Duncan Comparison
아동의 연령(세)	4-5 (a)	68.00	3.31	0.02	a*b
	6-12(a)	66.66			
	13-18(b)	65.04			
입원경험(회)	없음 (a)	67.95	2.85	0.04	a*b
	1-2(a)	67.70			
	3-4(b)	63.31			
	5 이상(b)	61.67			
장애유형	정신지체(b)	63.42	2.26	0.03	a*b
	언어장애(a)	66.60			
	행동장애(b)	62.60			
	정신지체+언어장애(a)	70.17			
	정신지체+행동장애(b)	51.50			
	언어장애+행동장애(a)	65.36			
	정신+언어+행동장애(a)	66.81			
	기타(b)	59.20			

*: 두군간 유의한 차이가 있음

〈표 5〉 장애아의 특성에 따른 어머니의 무력감 정도

특 성	구 분	평 균	F 값	p-value	Duncan Comparison
아동의 연령(세)	4-5 (a)	41.70	4.35	0.006	a*b
	6-12 (b)	39.26			
	13-18 (b)	36.10			
질병경과기간	1-5 (a)	42.79	7.30	0.002	a*b, a*b, b*c
	6-10 (a)	39.82			
	11-15 (b)	35.60			
	16-18 (c)	30.00			
입원경험(회)	없음(a)	36.28	2.83	0.04	a*b
	1-2(a)	40.35			
	3-4(a)	41.22			
	5 이상(b)	42.80			
결혼상태	동거(a)	36.75	14.46	0.0001	a*b
	사별(a)	35.33			
	기타(b)	47.53			

*: 두군간 유의한 차이가 있음

우인 16년 이상의 경우 가장 낮은 무력감을 경험하는 것으로 나타났다.

입원경험에 따른 장애아 어머니의 무력감 정도는 불확실성 정도와 마찬가지로 입원의 경험이 전혀 없는 그룹과 입원 경험이 1회 이상인 그룹간 차이가 있는 것으로 나타났으며 입원경험이 전혀 없는 경우 무력감 정도가 낮게 나타났다.

또한 어머니의 결혼상태에 따라서도 무력감 정도에 대한 Duncan 사후 검정결과 동거 또는 사별을 한 그룹과 기타 그룹사이에 차이가 있는 것으로 나타나 기타의 경우는 응답자가 구체적인 결혼 형태를 기술하지 않아 큰 의의를 규명하는 것이 제한되었다.

4. 장애아 어머니의 사회적지지 인지정도

장애아 어머니가 인지하는 사회적 지지정도는 최소

48점에서 최대 151점까지의 범위를 나타냈으며 평균점수는 108.51, 평점 2.71(SD=0.55)이었다〈표 6 참조〉.

〈표 6〉 장애아 어머니의 사회적지지 인지 정도

내 용	평 균	평 점	표준편차
사회적 지지	108.51	2.71	21.86(0.55)

따라서 본 연구대상자인 장애아 어머니는 중정도 이상의 사회적 지지 인지하고 있음을 알 수 있다.

장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 사회적지지 인지 정도는 아동의 성별($t=4.365, p=.008$)과 어머니의 결혼상태($F=3.06, p=.05$)에 따라 통계적으로 유의한 차이를 보였으며 나머지 변수들에 대해서는 유의한 차이가 없었다〈표 7 참조〉.

유의한 변수들에 대해 실시한 Duncan 사후 검정 결과를 살펴보면 어머니의 결혼상태에 있어서는 가족이 함

〈표 7〉 장애아의 특성에 따른 어머니의 사회적지지 인지정도

특 성	구 분	평 균	t or F 값	p-value	Duncan Comparison
아동의 성별	남	105.66	2.69	0.008	
	여	120.61			
결혼상태	동거(a)	111.59	3.06	0.05	a*b
	사별(b)	96.67			
	기타(a)	99.24			

*: 두군간 유의한 차이가 있음

게 사는 동거의 경우 가장 높은 .를 인지하는 것으로 나타났고 사별의 경우오 의 경우는 낮은 사회적 지지 인지정도를 보이고 있다.

또한 아동의 성별에 따라서는 여아의 경우가 남아의 경우보다 더 높은 사회적 지지를 인지하는 것으로 확인되었다.

5. 장애아 어머니의 불확실성, 무력감, 사회적 지지와의 관계

장애아 어머니의 불확실성과 무력감간($r=.33, p=.0008$)에는 통계적으로 유의한 순 상관 관계를 보이고 있어 질병에 대한 불확실성인지 정도가 높은 어머니일수록 무력감을 더 많이 경험함을 알 수 있다. 또한 장애아 어머니의 사회적 지지정도와 무력감사이($r=-.50, p=.0001$)에도 통계적으로 유의한 역 상관관계를 보이고 있어 사회적 지지의 인지정도가 높을수록 무력감을 덜 경험하는 것을 알 수 있다. 그러나 장애아 어머니가 인지하는 불확실성과 사회적지지만에는 유의한 관계를 보이지 않았다<표 8 참조>.

<표 8> 장애아 어머니의 불확실성, 무력감 및 사회적 지지와의 관계

	불확실성	무력감
무력감	.33($p=0.0008$)*	
사회적지지	-.17($p=0.51$)	-.50($p=.0001$)*

6. 장애아 어머니의 무력감 영향 요인

장애아 어머니의 무력감에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위해 유의한 관계를 보인 변수들과의 다중회귀분석을 실시한 결과는 다음과 같다.

무력감을 예측해 줄 수 있는 요인을 확인하기 위하여 통계적으로 유의한 관계가 있는 변수인 아동의 연령, 질병경과 기간, 입원경험, 장애유형, 결혼상태, 불확실성, 사회적 지지를 독립변수로 하여 분석한 결과 장애아 어

머니의 무력감은 사회적 지지, 결혼상태, 불확실성 정도에 의해 61% 설명되고 있었다. 이 중 사회적 지지가 가장 설명력이 높아, 음의 관계로 37%를 설명하고 있었으며 그 다음으로 어머니의 결혼상태가 음의 관계로 19%, 마지막으로 불확실성에 의해 5%를 양의 방향으로 설명하고 있다. 이외의 변수들은 통계적으로 유의하지 않았다.

VI. 논 의

본 연구에서 장애아 어머니는 자녀의 질병에 대해 다소 높은 불확실성을 느끼고 있었으며, 불확실성의 4개 하위 요인은 명료성의 부족, 애매모호성, 불예측성, 정보부족의 순으로 나타났으나 그 차이가 근소하여 전체의 불확실성 정도에 미치는 영향은 근사하였다.

본 연구에서 나타난 불확실성의 정도는 민영숙(1994)의 암환아 부모를 대상으로 같은 도구를 사용하여 측정 한 불확실성 정도보다는 다소 높고(평균=55.62), 만성질환아 어머니를 대상으로 한 박은숙(1996)과(평균=68.43) 경련성 질환아 어머니를 대상으로 인주영(1989)의 연구(평균=90.46) 그리고 암환아 부모를 대상으로 연구한 오원옥과 박은숙(1998)의 연구(평균=67.53)에서 나타난 불확실성 정도보다는 다소 낮게 나타났다.

요인별 불확실성의 정도는 입원 환아 부모를 대상으로 한 Mishel(1983)의 연구와 성인 만성질환자를 대상으로 한 유명란(1994)의 연구에서는 애매모호성 요인이 가장 높게 나타났고, 만성질환아 부모를 대상으로 한 박은숙(1996)의 연구에서는 불예측성이 가장 높게 나타났으나, 경련성 질환아 어머니를 대상으로 한 인주영(1989)의 연구와 암환아를 대상으로 한 오원옥과 박은숙(1998)에서도 역시 아동의 질병에 대한 치료과정 및 경과에 대한 명료성의 부족이 불확실성에 가장 큰 영향을 미치는 것으로 보고된바 있다.

이는 평생동안 장애의 상태로 살아가야 하는 장애아동과 그 가족의 불확실성 정도는 주로 명료성의 부족과 불예측성에 의해 영향을 받는 것을 의미하므로 불확실성에 대한 간호중재 시 대상자가 불명료하게 인지하고 있는 측면을 주의 깊게 사정하고 이에 따른 구체적인 중

<표 9> 장애아 어머니의 무력감의 예측요인

독립 변수	종속변수	표준회귀계수	R ²	R ² 변화량	F	p
사회적지지	무력감	-0.16	.37	.37	35.19	.0001
결혼 상태	무력감	2.55	.56	.19	26.56	.0001
불확실성	무력감	0.22	.61	.05	6.94	.0100

재전략의 적용이 요구됨을 시사한다.

일반적 특성에 따른 불확실성과 무력감의 정도에서는 각각 아동의 연령($F=3.31, p=.02$), 아동의 입원경험($F=2.85, p=.04$), 아동의 장애유형($F=2.26, p=.03$)과 그리고 아동의 연령($F=4.35, p=.006$), 질병경과기간($F=7.30, p=.0002$), 입원경험($F=2.83, p=.04$) 그리고 어머니의 결혼상태($F=14.46, p=.0001$)에 따라 통계적으로 유의한 차이를 나타내었는데, 이는 인주영(1989)이 경련성질환아 어머니의 불확실성 인지와 어머니의 직장유무, 어머니의 건강상태가 통계적 유의성을 나타낸 것과는 상이한 결과이나 일반 만성질환아 어머니를 대상으로 한 박은숙(1996)의 연구에서 아동의 연령, 진단 후 경과기간, 입원경험이 불확실성의 정도에 영향을 미치는 변수로 확인된 것, 그리고 민영숙(1994)이 암환아 부모를 대상으로 한 연구에서 질병의 경과기간에 따라 유의한 관계($F=4.22, p<.05$)가 있는 것으로 나타난 것과 유사한 결과라 할 수 있다.

박은숙(1996)의 결과와 본 연구에서와 같이 아동의 질병 경과기간에 따라 불확실성의 정도와 양상은 변화되는데 이에 대해 Cohen(1993)과 오원옥(1999)은 만성질환아 가족이 경험하게 되는 만성적인 불확실성에 대해 간호사는 질병경과 시기에 따른 각각의 개별적 접근이 이루어져야 함을 강조한 바 있다.

Grootenhuis과 Last(1997)는 암환아 부모의 정서적 적응에 관한 모델을 구축하면서 아동의 연령과 진단 후의 경과기간이 정서적 적응에 유의한 영향을 미친다고 강조하였는데, 이는 본 연구 결과와 같은 맥락으로 이해할 수 있다.

또한 아동의 입원경험도 불확실성 정도와 관련있는 변수로 확인되었는데 아동의 입원경험이 없거나 1-2회의 경우와 3회 이상의 그룹이 차이가 있는 것으로 나타나 입원경험이 적은 경우 더욱 낮은 불확실성 정도를 나타내고 있다. 이러한 결과는 박은숙(1996)이 일반 만성질환아 부모를 대상으로 한 연구결과와 일치하는 결과라고 할 수 있다. 이는 아동의 병원 입원과 같은 위기적 상황이 불확실성의 맥락적 요인으로 적용되는 것을 시사하므로 간호사는 장애아동의 입원과 같은 사건에 대해 사전에 예측할 수 있는 불확실성 요인을 호기인하고 중재하는 것이 바람직하다고 볼 수 있다.

또한 질병경과 기간이 길어질 수록 무력감의 정도가 낮아지는 것으로 나타났다. 이는 이숙자(1993)의 연구에서는 학령기 아동의 어머니보다 학령전기 아동의 어머니의 스트레스 지각이 높은 것으로 나타났고, 홍성경

(1994)의 연구에서도 환아의 연령이 어릴수록 무력감을 더욱 크게 느끼는 것으로 나타나 이러한 결과들은 장애아 부모는 시간이 지남에 따라 자신이 처해진 상황에 적응하게 되는 결과에 따른 것으로 생각된다.

위와 같은 일반적 특성에 따른 불확실성과 무력감의 결과로 볼 때 주로 아동의 연령, 입원경험 및 장애의 유형이 따라 장애아 어머니는 질병에 대한 불확실성과 무력감을 인지하는 것으로 나타났다. 이러한 결과들을 통해 장애아 어머니들은 만성적인 불확실성과 무력감을 경험하고 있음을 알 수 있으며 이러한 불확실성과 무력감이 절망감 또는 무기력 등을 초래하여 질병과정에 있어 부적응이 유발되지 않도록 아동의 연령과 질병경과 등을 고려한 개별적 중재가 고려되어야 할 것이다.

일반적 특성과 사회적 지지와의 관계에서는 가족이 함께 동거하는 경우 가장 높은 사회적 지지를 인지하는 것으로 나타났는데, 이희수(1994)의 연구에서도 사회적 지지의 가장 큰 자원은 남편으로부터의 지지로 나타나 장애아들을 양육하고 간호하는데 있어 남편의 도움의 중요성과 장애아 아동의 아버지를 대상으로 하는 부모교육의 중요성을 시사한 바 있다.

안지연(1992)은 자폐아 가족과 정상아 가족간의 친척 및 이웃의 지원인 사회적 지지가 집단 간 차이를 보여($F=3.75, p<.01$) 역시 자폐아 가족의 사회적지지 방안을 통한 중재방안을 제시하고 있다.

따라서 어머니의 역할에 대한 갈등과 긴장의 해소방안은 사회적 지지로, 이는 어머니를 위기적 변화에 대처하고 적응하도록 촉진하는 가장 유력한 구실을 하고 활력소가 되어 더욱 효과적인 대처를 하도록 할 수 있도록 함을 알 수 있다(Cobb, 1976; Norbeck et al, 1981).

Rimmerman(1991)도 정신지체 아동의 어머니를 대상으로 한 연구에서 사회적 지지를 적게 받은 어머니가 더욱 비판적 태도를 보인 결과를 통하여 사회적 지지가 장애아 어머니의 양육스트레스 대처에 효과적인 전략임을 제시하였다.

따라서 장애아 어머니의 사회적지지 인지에서는 특히 남편의 지지가 중요하고 이러한 결과는 어머니의 결혼상태에 따라 무력감이 영향받았던 위의 결과와 일맥상통하는 결과라고 볼 수 있다.

불확실성과 사회적지지 간에는 통계적으로 유의한 관계를 보이지 않았으나 오원옥(1999)이 불확실성 경험과정에 관한 근거 이론적 접근을 통해 '지지'의 범주가 불확실성 경험과정의 맥락적 요인으로 적용됨을 발견할 수 있었다. 그러므로 비록 본 연구에서는 불확실성과 사

회적 지지가 통계적으로 유의한 결과를 보이지는 않았으나 반복 연구를 통해 불확실성과 지지사이의 관계 규명에 관한 연구가 필요한 것으로 사료된다.

또한 불확실성 정도가 높을 수록 무력감을 더욱 많이 경험하는 것으로 나타난 것은 불확실성이 높을 수록 자신의 상황에 대한 통제력이 저하되어 현실을 똑바로 직시할 수 없게되어 자신의 상황을 스스로 해결할 수 있다는 자신감의 결여로 인해 불확실성과 무력감이 발생된다는 이론적 기틀과 일치되는 결과라고 볼 수 있다.

무력감과 사회적 지지사이에는 유의한 역 상관관계를 보여 장애아 부모가 인지하는 사회적 지지가 높을수록 무력감을 덜 경험하는 것으로 나타났는데, 이는 홍성경(1994)이 항암요법을 받는 환자에게 사회적 지지의 한 요소인 정보적 지지의 제공 후 일상활동 참여($t=2.11$, $P<.005$) 및 학습 참여 영역 등에서 부분적으로 무력감이 감소됨을 보고한 결과와 상통하는 결과이다. 최보금(1993)도 사회적 지지가 장애아 부모의 우울을 감소시켜 주는데 효과 있음을 지적하였고 특히 사회적 지지 중 가족과 친구의 지지가 친인척의 지지보다 공감대 형성의 가능성이 더 높은 것으로 고려되고 있어 간호중재에서도 이러한 측면을 고려해야 할 것이다.

무력감을 예측해줄 수 있는 설명 요인의 확인결과 사회적지지, 결혼상태, 불확실성이 의미 있는 예측요인으로 확인되었는데, 이는 Miller(1983)가 무력감이 해결되지 않고 장기화 될 경우 무기력과 절망감을 초래하여 평생동안 지니고 살아야 하는 현실적 상황에 부정적인 적응 결과를 초래하는 것을 감안해 볼 때 장애아 어머니에게 활용 가능한 여러가지 측면의 사회적 지지를 제공해 주는 것은 매우 중요하다고 본다. 특히 본 연구결과에서와 같이 가족의 동거 상태가 사회적 지지와 유의한 결과를 나타낸 점을 함께 고려해 보면 무엇보다 가족의 지지를 고려하고 따라서 장애아 어머니의 무력감과 관련된 중재에 있어서는 이제까지의 어머니 중심의 양육보다는 가족을 단위로 하는 중재프로그램의 개발을 시사한다고 볼 수 있다.

더불어 장애아 가족의 불확실성이 만성적인 불확실성이라는 점과 무력감의 중요예측요인으로 확인된 점을 고려해 보면 아동의 질병경과기간 또는 성장발달 단계에 따른 구체적이고 적극적인 전략이 요구되며 이를 위해 오원욱(1999)은 만성적인 불확실성의 중재를 위해서는 무엇보다 가족과의 지속적인 접촉이 요구된다고 하였다.

위에서도 언급한 바와 같이 장애아의 경우는 가족 전

체가 평생 짊어지고 가야할 짐으로 간호사는 가능한 한 현재의 상태를 현실적으로 판단하여 보다 긍정적이고 적극적인 대처를 할 수 있도록 도와주어야 할 것이다. 이를 위해서는 무엇보다 장애아 가족이 경험하는 불확실성과 무력감을 완화시켜 줄 수 있는 간호중재 프로그램의 개발이 필요하며 장애아의 복합적인 요구를 고려한 다학제간의 접근이 우선적으로 요구된다.

Ⅶ. 결론 및 제언

1. 결 론

본 연구는 장애아동의 일차적 간호제공자인 장애아 어머니를 대상으로 불확실성, 사회적 지지 및 무력감 정도를 파악하고, 그 관계를 규명하며, 무력감의 예측요인을 확인함으로써 장애아 가족간호에 대한 구체적이고 효과적인 정보를 제공하고자 시도되었다.

연구대상은 서울 및 경기지역에 소재한 7개 재활학교 및 교육기관에서 특수교육을 받고 있는 18세 이하의 장애아 어머니 102명을 대상으로 1998년 9월부터 1999년 3월까지 질문지를 통하여 자료를 수집하였다.

연구도구로는 4점 척도의 부모의 불확실성 인지측정도구 28문항과, 4점 척도의 무력감 측정도구 및 4점 척도의 대인관계척도 40문항을 사용하였으며, 본 연구에서 나타난 각 도구의 신뢰도는 각각 .77, .90, .93으로 나타났다. 수집된 자료는 SAS/PC용 이용하여 전산통계 처리하였으며 본 연구의 결과는 다음과 같다.

- 1) 장애아 어머니가 아동의 질병에 대해 지각하는 불확실성 정도는 최소 43점에서 최대 83점까지의 범위를 나타냈으며 평균점수는 65.12, 평점 2.50($SD=0.31$)이었다. 불확실성의 하위개념인 4개 요인의 평점은 명료성 부족이 2.69($SD=0.30$)로 가장 높게 나타났으며, 애매모호성은 2.56($SD=0.40$), 불예측성 역시 2.56($SD=0.44$)로 같은 정도를 보였고, 정보부족은 2.46($SD=0.39$)로 나타났다. 일반적 특성에 따른 장애아 어머니의 불확실성 정도는 아동의 연령, 아동의 입원경험, 아동의 장애유형에 따라 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다.
- 2) 장애아 어머니가 아동의 질병에 대해 지각하는 무력감 정도는 최소 20점에서 최대 55점까지의 범위를 나타냈으며 평균점수는 38.55, 평점 2.14($SD=0.46$)이었다. 장애아동의 일반적 특성에 따른 무력감 정도는 아동의 연령($F=4.35$, $p=.006$), 질병경과기간($F=$

7.30, $p=.0002$), 입원경험($F=2.83$, $p=.04$) 그리고 어머니의 결혼상태($F=14.46$, $p=.0001$)에 따라 통계적으로 유의한 결과를 나타내었다.

- 3) 장애아 어머니의 사회적 지지 정도는 최소 48점에서 최대 151점까지의 범위를 나타냈으며 평균점수는 108.51, 평점 2.71($SD=0.55$)이었다. 장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 사회적지지 인지정도는 아동의 성별($t=4.365$, $p=.008$)과 어머니의 결혼상태($F=3.06$, $p=.05$)에 따라 통계적으로 유의한 차이를 보였다.
- 4) 장애아 어머니의 불확실성, 사회적 지지 및 무력감과 상관관계를 분석한 결과 장애아 어머니의 불확실성과 무력감간($r=.33$, $p=.0008$)에는 통계적으로 유의한 순상관관계를 보였고, 장애아 어머니의 사회적 지지정도와 무력감사이($r=-.50$, $p=.0001$)에도 통계적으로 유의한 역상관관계를 보이고 있어 사회적 지지의 인지정도가 높을수록 무력감을 덜 경험하는 것을 알 수 있다. 그러나 장애아 어머니가 인지하는 불확실성과 사회적지지만에는 유의한 관계를 보이지 않았다.
- 5) 장애아 어머니가 지각하는 무력감 예측요인을 분석한 결과 사회적 지지, 결혼상태, 불확실성 정도에 의해 61% 설명되고 있었다. 이 중 사회적 지지가 가장 설명력이 높아 음의 관계로 37%를 설명하고 있었으며 그 다음으로 어머니의 결혼상태가 음의 관계로 19%, 마지막으로 불확실성에 의해 5%를 양의 방향으로 설명하고 있었다.

따라서 평생 장애를 가지고 살아야 하는 장애아 가족의 효과적인 대처를 증진시키기 위해서는 우선적으로 장애아 가족의 불확실성과 무력감을 극복하도록 하며 이를 위한 중재전략으로 사회적 지지를 이용한 다차원적이고 개별적인 중재가 요구된다고 볼 수 있다.

2. 제 언

이상의 연구결과를 토대로 다음을 제언하고자 한다.

- 1) 장애아 가족의 불확실성과 무력감은 만성적 과정을 거친다는 것을 고려하여 종단적인 연구를 시행함으로써 그 변화과정을 구체적으로 탐색할 것을 제언한다.
- 2) 장애아 가족이 경험하는 불확실성과 무력감에 대한 구체적이고 심층적 속성 규명을 위한 연구를 제언한다.

참 고 문 헌

- 고현정 (1990). 내외 통제 특성과 사회적 지지의 스트레스 완충효과. 고려대학교 대학원 석사학위논문.
- 김경은, 최영희 (1997). 노인의 무력감에 관한 연구. 성인간호학회지, 7(2), 181-211.
- 김은숙 (1986). 장애아 어머니와 정상아 어머니의 불안·좌절에 대한 비교연구. 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 김종문 (1995). 장애아동 어머니의 스트레스와 대처행동. 단국대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 김현주 (1991). 사회적 지지와 내외 통제성이 상태불안에 미치는 영향. 이화여자대학교 석사학위논문.
- 김희경 (1999). 불임여성의 적응예측 모형. 고려대학교 대학원 박사학위논문.
- 김희수 (1994). 장애아 부모의 양육스트레스와 대처자원과의 관계. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 김희순 (1988). 정서 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 류정혁 (1990). 뇌성마비 아동의 일상 생활 활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처 행동에 관한 연구. 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 문진하 (1995). 정신지체 아동 어머니의 부담감과 사회적 지지. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 민영숙 (1994). 암환아 가족의 질병에 대한 불확실성과 대처 양상에 관한 연구. 대한간호학회지, 24(4), 529-544.
- 박은숙 (1996). 만성질환아 어머니의 질병에 대한 불확실성 정도와 양육태도. 아동간호학회지, 2(2), 5-18.
- 박은숙, 이숙자, 박영주 (1998). 만성질환자 가족의 삶의 질 예측 모형 구축에 관한 연구. 대한간호학회지, 28(2), 344-357.
- 배광웅, 송상천 (1986). 장애아동 부모와 일반 아동 부모의 스트레스 비교 연구. 설치재활연구, 13-35.
- 백혜경 (1988). 무력감. 대한간호, 27(2), 31-36.
- 안지연 (1991). 가족스트레스와 적응에 관한 일 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 오가실 (1997). 사회적 지지모임이 발달지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향. 간호학회지, 27(2),

- 389-400.
- 오원옥 (1999). 암환아 부모의 불확실성 경험. 고려대학교 대학원 박사학위논문.
- 오원옥, 박은숙 (1998). 암환아 부모의 질병에 대한 불확실성, 자기효능감 및 대처정도. 아동간호학회지, 4(2), 274-285.
- 유명란 (1994). 만성질환자의 우울과 불확실성에 관한 연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 유경희 (1996). 류마치스 관절염 환자가 지각하는 불확실성에 관한 모형구축. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 이경희 (1993). 장애아동의 가족 스트레스와 적응의 구조 모형. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 이숙자 (1993). 장애아동 어머니의 스트레스와 심리적 증후에 관한 연구-다운 증후군과 자폐아동 어머니를 중심으로-. 전남대학교 대학원 석사학위논문.
- 인주영 (1989). 경련성질환아 어머니의 불확실성과 가족경도에 관한 연구. 연세대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 정추자 (1992). 사회적 지지모임이 뇌·척수손상 환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 조무용 (1995). 노인환자의 무력감과 사회적지지에 관한 관계연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 최보금 (1993). 장애아동 어머니의 스트레스와 우울과의 관계 : 자기지각과 사회적 지지의 영향. 고려대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 홍성경 (1994). 정보적 지지가 항암화학요법을 받는 환자의 무력감에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- Bebkö, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of Autism. J. of Autism and Developmental Disorders, 7(4), 565-576.
- Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. American J. of Mental deficiency, 88(2), 150-156.
- Bentovim, A. (1972). Emotional disturbances of handicapped preschool children and their families : Attitudes to the child. British Medical J., 3, 579-581.
- Bloch, D. (1978). Alienation : Behavioral concepts and nursing intervention, NY: J.B. Lippincott Co.
- Bristol, M. M. (1984). Families of developmentally disabled children : Healthy adaptation and the Double ABCX model, Paper presented at the family systems and health preconference workshop, National Council on family Relations, San Francisco, California.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). Stress and coping in families of autistic adolescents, In E. Schopler & G. B. Mesibov(eds.), Autism in adolescents and adults. New York: Plenum Press.
- Burke, M. L. (1989). Chronic sorrow in mothers of school age children with a myelomeningocele disability. Unpublished doctoral dissertation, Boston University School of Nursing.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. Psychosomatic medicine, 38(5), 300-314.
- Cohen, M. H. (1993). Diagnostic closure and the spread of uncertainty. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 16, 135-146.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). Social support and health. Orlando: academic press.
- Cohen, M. H., & Martison, I. (1988). Chronic uncertainty : It's effect on parental appraisal of child's health. J. of Pediatric Nursing, 3, 89-96.
- Copley, M. F., & Bodensteiner, J. B. (1987). Chronic sorrow in families of disabled children. J. of Child Neurology, 2(1), 67-70.
- Damrosch, S. P., & Perry, L. A. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow and coping of parents of children with Down syndrome. Nursing Research, 38, 25-30.
- DeMyer, M. B. (1979). Parents and children in Autism, Washington, D.C.: Winston.
- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. Vadasy(Eds.) Families of Handicapped Children. Austin, TX.

- Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family response to developmentally delayed preschoolers : Etiology and the father's role, American J. of Mental Deficiency, 90(6), 610-617.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. Psycho-Oncology, 6(2), 115-128.
- Hilton, B. A. (1992). Perceptions of Uncertainty : Its relevance to life-threatening and chronic illness, Critical Care Nurse, 12(2), 70-73.
- House, J. S. (1981). Work stress and social support, Massachusetts : Addison-Wesley Publishing Company.
- Howard, J. (1978). The influence of children's developmental dysfunction on marital quality and family interaction. In R. M. Lerner & G. B. Spanier (Eds.), Child Influences on marital and family Interaction : a life-span perspectives. New York : Academic Press.
- Jackson, P. L. (1985). When the baby isn't 'perfect'. American J. of Nursing, 85, 396-399.
- Korn, S., Chess, S., & Fernandez, P. (1978). The impact of children's physical handicap on marital quality and family integration. In R.M. Lerner & G.B. Spanier (Eds.), Child Influences on marital and family Interaction : a life-span perspectives. New York : Academic Press.
- Loveys, B. J., & Klaich, K. (1991). Breast cancer : Demands of illness. Oncology Nursing Forum, 18, 75-80.
- Miller, J. E. (1983). Coping with chronic illness overcoming powerlessness. Philadelphia: F. A. David Co.
- Mishel, M. H. (1981). The measure of uncertainty and stress in illness. Nursing Research, 30, 258-263.
- Mishel, M. H. (1983). Parent's perception of uncertainty concerning their hospitalized child. Nursing Research, 32(6), 324-330
- Mishel, M. H. (1984). Perceived uncertainty and stress. Research in Nursing & Health, 7, 163-171.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. Image ; J. of Nursing Scholarship, 20, 225-232.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the Uncertainty in illness theory. Image ; J. of Nursing Scholarship, 22(4), 256-261.
- Neundorfer, M. M. (1991). family caregivers of the frail elderly : Impact of caregiving on their health and implications for interventions. Family and Community Health, 14(2), 49-58.
- Norbeck, J. S., Lindsey, A. M., & Carrieri, V. L. (1981). The development of an instrument to measure social support. Nursing Research, 30 (5), 264-269.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow : A response to having a mentally defective child. Social Casework, 43, 191-193.
- Rimmerman, A. (1991). Mothers of children with severe mental retardation : Maternal pessimism, locus of control and perceived social support. International J. of Rehabilitation Research, 14, 65-68.
- Robert, S. L. (1986). Behavioral concepts and the critically ill patients : Powerlessness(2nd ed.), Appleton Century Crofts.
- Ruth, D. (1994). Powerlessness of caregivers in home care. J. of Clinical Nursing, 3, 155-158.
- Seidman, R. Y., & Kleine, P. F. (1995). A theory of transformed Parenting : Parenting a child with developmental delay/mental retardation. Nursing Research, 44(1), 38-45.
- Thoits, D. A. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problem in social support as a buffer life stress. J. of Health and Social Behavior, 23, 145-149.
- Wikler, L. M., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited : Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. American J. of Orthopsychiatry, 51(1), 63-70.
- Wong, D. L. (1993). Essentials of pediatric nursing. The C. V. Mosby Co., 508-510.
- Young, R. K. (1977). Chronic sorrow : Parents'

sponse to the birth of a child with a defect. MCN/American J. of Maternal Child Nursing, 2, 38-42.

– Abstract –

Key concept : Mothers of handicapped children, Uncertainty, Social Support, Powerlessness

Uncertainty, Social Support & Powerlessness in Mothers of Handicapped Children

Park, Eun Sook · Oh, Won Oak***

The purposes of this study were to measure the degree of perceived uncertainty, social support & powerlessness, to examine the relationship between the perceived uncertainty, social support & powerlessness and then to find the predictors of powerlessness in mother's of handicapped children.

The subjects of this study consist of 102 mothers of handicapped children, registered at rehabilitation & handicapped children school. Data was collected from September 1998 to March 1999.

The tools used in this study were Mishel's the Parents' Perception of Uncertainty Scale (28 item, 4 likert scale), Miller's Powerlessness measurement Scale(28 item, 4 likert scale) & Cohen's Interpersonal Support Evaluation List(40 items, 4 likert scale). Data was analyzed by t-test, ANOVA, Duncan comparison, Pearson Correlation coefficient & Stepwise multiple regression

Results of this study are summarized as follows :

1. Mothers perceived their uncertainty to be slightly high(Mn 2.50). The degree of perceived uncer-

tainty by the four components were followed as : lack of clarity(2.69), unpredictability(2.56), ambiguity(2.56) & lack of information(2.46).

The degree of perceived uncertainty of the mothers of handicapped children revealed to be influenced significantly by age of children, admission experience, disability types of children.

2. The degree of mothers' powerlessness was measured to be slightly high(Mn 2.14). The degree of perceived powerlessness of the mothers with handicapped children revealed to be influenced significantly by age of children, duration of illness admission experience, & marital status of the mothers.

3. Mothers perceived their social support to be slightly high(Mn 2.71). The degree of perceived social support revealed to be influenced significantly by sex of children, married state of mothers.

4. Mothers' uncertainty was related positively to the mothers' powerlessness($r = .33$, $p = .0008$). And also mothers' powerlessness was related inversely to social support($r = -.50$, $p = .0001$). But, mothers' uncertainty was not related to social support significantly.

5. To analyze the variables which affect powerlessness, stepwise regression was implemented. As a result, about 61% of the powerlessness were explained by social support, marital status of the mothers and perceived uncertainty.

Based upon these results, it is recommended that the nurses, who are caring handicapped children and their families, provide various support programs for them to overcome their difficulties. Also programs which decrease the uncertainty & powerlessness used social support multidimensionally & individually are recommended to be developed.

* College of Nursing, Korea University

** Dept. of Nursing, Daegu Hyosung Catholic University