

발달장애아동의 일상생활 수행능력이 부모의 부담감과 삶의 질에 미치는 영향

이인영*, 이재신**, 차태현**, 유두한**

*전북대학교병원 작업치료사, **건양대학교 작업치료학과 교수

국문초록

목적: 본 연구에서는 발달장애아동의 일상생활 수행능력이 부모의 부담감 및 삶의 질에 미치는 영향에 대해서 확인하고자 한다.

연구방법: 충청 및 전라지역에서 발달장애아동의 부모 120명을 대상으로 하였다. 발달장애아동의 일상생활 수행능력을 측정하기 위해 소아장애 평가도구를 사용하였고, 부모의 부담감은 가족부담감 측정도구와 삶의 질은 삶의 질 척도로 설문을 실시하였다. 수집된 자료를 바탕으로 발달장애아동의 일상생활수행능력이 부모의 부담감과 삶의 질에 미치는 영향을 확인하고자 독립표본 t -검정, 일원배치분산분석, 피어슨 상관 분석과 회귀분석을 실시하였다.

결과: 발달장애아동의 일상생활 수행능력은 부모의 부담감과 음의 상관관계를 보였고, 부모의 삶의 질과는 양의 상관관계를 보였다. 발달장애아동의 대소변 조절과 위생관리는 부모의 부담감에 중요한 영향을 주었으며, 발달장애아동의 위생관리, 화장실이용, 대소변조절은 부모의 삶의 질에 중요한 영향을 주었다.

결론: 발달장애아동의 일상생활 수행능력은 부모의 부담감과 삶의 질에 주요한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 부모의 부담감 감소와 삶의 질 증진을 위해 발달장애아동의 일상생활에 대한 치료적 중재와 교육, 면담 프로그램이 작업치료사들에 의해서 체계적으로 진행될 필요가 있다.

주제어: 발달장애아동, 부담감, 부모, 삶의 질, 일상생활 수행능력

1. 서론

발달장애란 신체적, 지적 손상 또는 복합되어 발생하는 심한 만성적 장애로 정의하며, 발달장애는 지적장애

(Intelligence Retardation), 선천성 근육병증(Congenital Myopathy), 학습장애(Learning Disorder), 뇌성마비(Cerebral Palsy)등이며 그 중 다수가 지적장애와 뇌성마비라고 한다(Kim, 2014).이처럼 발달장애의 대상과

교신저자: 유두한(glovial@konyang.ac.kr)
접수일: 2019.11.27.

|| * 2019년도 건양대학교 작업치료학과 석사학위논문요약 작성하였음.

|| 심사일: 2019.12.05.

|| 게재확정일: 2020.06.19.

정의를 하나로 통합하기에 그 범위가 광범위하다고 하였다(Oh, 2016). 발달장애아동의 특징은 의식주 활동을 포함한 환경 속에서 적응하며 생활하는 일상생활 수행능력과 환경적 자극에 대한 적응과 조직화가 일어나는 인지 기능, 집단에서 적응을 가능케 하는 사회적응행동에서의 장애 등이 있다(Ju, 2014).

일상생활활동은 자기관리과 의사소통, 환경적 도구 사용, 가동성과 같은 개인 스스로가 독립적인 삶의 살아가기 위해 활동을 수행하는 것을 말한다(Warren, 2001). 일상생활활동 영역에는 식사하기, 옷 입기, 개인 위생, 목욕하기, 용변처리 등의 자조관리와 보행, 계단 오르기와 같은 이동성 그리고 이해, 표현 등의 의사소통과 같은 기본적 동작들을 포함한다(Lee, Noh, & Ji 2005). 정상아동은 특별한 지도와 지도계획이 없어도 5~6세가 되면 일상생활 수행능력이 완성될 수 있으며, 가정의 일상생활 훈련 중 반복훈련에 의해 일상생활기능이 증진 될 수 있다(Park, 2012).

발달장애아동의 일상생활활동 특성은 아침식사하기와 같이 연속적인 단계로 구성된 복잡한 행동을 배웠더라도 외부적인 촉진이 없으면 일반화가 어렵거나, 그 행동의 시작과 끝맺음을 완전하게 수행하지 못한다(Lee, 2005). 장애아동의 경우 부모와 아동은 함께 일상생활활동을 수행하며 이 때 부모는 일상적인 활동으로 목욕하기, 옷 입기, 먹기 뿐 만이 아니라 좀 더 복합적인 일상생활활동을 정해서 도와주게 된다(Case-Smith, 2010). 그리고 부모의 무관심과 모든 것을 도와주려는 환경 속에서 자라기 때문에 가장 기초적인 자조기술습득 기회가 박탈되고 있다(Han, 2000). 그래서 발달장애아동들은 독립적으로 일상생활활동을 할 수 없는 경우가 많다(The Korea Society of Special Education, 2000).

부담감이란 만성질환자를 돌보는 가족이 경험하는 사회, 경제, 신체 및 심리적 차원에서 부정적이며 복합적인 반응의 구체적인 개념이라고 할 수 있다(Ko, 2006). 발달장애아동은 스스로 신변자립이 가능한 나이가 되어도 신체나 인지기능저하로 인해 자립심이 부족해 부모에게 의존하며 이 의존이 발달단계를 전반적으로 지연시켜 정상아동 어머니에 비해 장애아동부모는 양육, 치료, 교육 등 양육문제감등으로 인해 경제적, 사회적, 신체적, 교육적, 심리적인 면에서 심각한 양육부담을 느끼고 있다(Kim, 2013a). 지적장애를 돌보는 어머니를 대상으로

한 연구에서 지적장애 어머니는 아이의 장애 정도가 심할수록, 장애에 대해서 많은 부담감을 느끼며, 평균 이상의 부담감을 가지고 있다고 보고하였다(Moon, 1994). 그리고 양육부담에 영향을 미치는 주요요인으로는 돌봄 지원 여부, 장애아동의 일상생활 수행능력, 장애유형 등이 있다고 보고하였다(Paik, Kim, Yoo, Lee, & Choi, 2010; Yoo, Lee, Paik, & Choi, 2011; Korea employment agency for persons with disabilities, 2018).

삶의 질은 과거에는 객관적인 삶의 질 즉 물질적인 부분의 충족 여부 등을 평가하였으나, 최근에는 일상생활에서 경험하는 정신, 신체, 사회, 경제적 측면에 대해 개인이 지각하는 주관적인 안녕과 자신의 삶 속에서 정서의 우세성을 의미한다고 하였다(Kim, 2015). 학자마다 삶의 질에 대한 정의가 다양한 이유는 그들이 가진 고유한 지역적인 특성과 생활문화가 각각 다르며, 시간이 지남에 따라 삶의 질을 추구하는 구성요소들이 달라지기 때문에 '삶의 질'에 대한 개념은 상대적일 수 있다고 하였다(Ham, 2017).

Lee(2003)는 장애아동 부모의 삶에 대한 연구에서 장애아동 부모의 삶의 질과 일반아동 부모의 삶의 질에서 유의미한 차이가 있었으며, 장애아동 부모의 삶의 질이 떨어지는 것으로 보고하였다. 장애아동의 일상생활에서 높은 의존도로 인한 사회적 편견과 내적갈등 등 이러한 부정적인 정서가 가족들에게 소극적인 대인관계형성과 삶의 질 만족도에 영향을 미친다고 보고하였다(Kim, 2013a). 여러 가지 연구의 결과에서는 다양한 문제들이 복합적으로 장애아동 어머니의 삶의 질에 영향을 미치고, 가족에게는 일반 가족과는 다른 경험을 하게 된다고 하였다(Yun, 2017).

이러한 측면이 뇌성마비 아동의 일상생활수준 및 기능에 의해 영향을 받게 되고 아동의 양육 태도에 대한 변화요인으로 작용하여 아동 생활에 영향을 줄 수 있음에도 불구하고, 선행 연구에서는 대부분 사회적지지, 자기 효능감 등 대부분 내적 및 외적 요인과 부모의 사후대비용인을 각 요인별로 중요성을 밝히는 부담감에 대한 연구들(Kwon, 2015)과 부모의 삶의 질과 뇌성마비 아동의 삶의 질 수준의 파악(Mohammed, Ali, & Mustafa, 2016; Ones, Yilmaz, Cetinkaya, & Caglar, 2005)과 삶의 질에 영향을 미치는 사회심리학적 요인에 대한 연구에 집중하고 있는 상황이다(Ahmadizadeh, Rassafiani,

Khalili, & Mirmohammadkhani, 2015; Tessier Hefner, & Newmeyer, 2014). 뇌성마비아동의 삶의 질이나 보호자의 삶의 질이 아동의 신체활동과 기능수준에 관련된 부분들도 연구하였지만(Shelly et al., 2008), 일상생활 기능 수준과 사회심리학적 요인간의 관계에 대한 연구는 부족한 상황이다.

그러므로 본 연구에서는 발달장애아동의 일상생활 수행능력이 부모의 부담감과 삶의 질에 어떤 영향을 미치는지 살펴보고자하며, 작업치료사에게 치료계획, 교육면담 시 부모들에 대한 심리학적 요인에 대한 정보제공 및 문제해결을 위한 기초자료를 제시하고자 한다.

II. 연구방법

1. 연구대상

충청 및 전라지역 발달장애아동의 부모 중에 만 2세에서 만 12세 이하 발달장애아동의 부모, 재활의학과 전문의에게 발달장애로 진단 받은 아동의 부모, 연구 목적을 이해하고 설문조사 동의서에 서명한 발달장애아동의 부모, 국문해독이 가능하며 설문조사에 응답이 가능한 발달장애아동의 부모로 하였다. 연구의 목적과 절차를 설명하였으며, 구조화된 설문지를 이용하여 자료를 수집하였다.

2. 연구절차

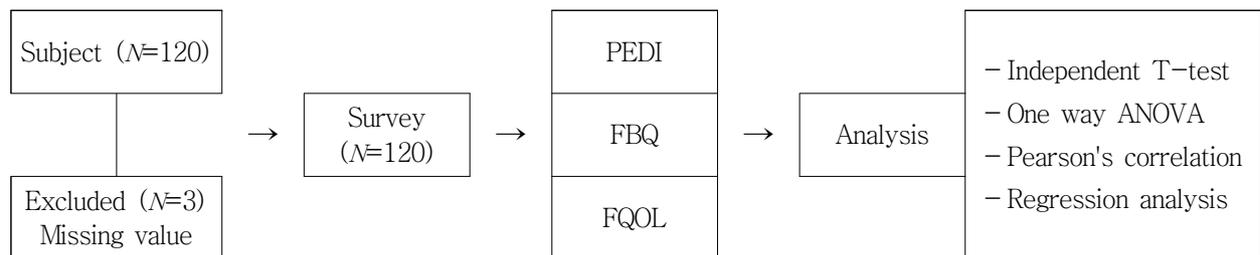
본 연구는 건양대학교 IRB의 승인을 받은 후 진행하였다(IRB 과제번호 KYU-2018-070-02). 2018년 7월

부터 동년 12월까지 진행하였으며, 충청 및 전라도 소재의 재활병원 치료실에서 작업치료사가 연구에 대한 목적을 설명한 후 대상자 스스로가 대기 장소에서 설문을 실시하였다. 설문내용은 소아장애 평가도구(Pediatric Evaluation of Disability Inventory)와 가족부담감측정도구(Family Burden Questionnaire), 삶의 질 척도(Beach Center Family Quality of Life Scale)를 사용하였다. 총 회수된 123부 중 결측 값이 있는 3부를 제외하고 총 120부를 분석 자료로 사용하였다. 전반적인 연구과정은 다음과 같다(Figure 1).

3. 연구도구

1) 소아장애 평가도구(Pediatric Evaluation of Disability Inventory; PEDI)

소아장애 평가도구(PEDI)는 라쉬 모형을 기반으로 아동의 기능적인 능력과 수행을 평가해서 효과적인 치료 목표의 설정과 치료에 의한 변화 정도를 측정하기 위해 개발된 도구이다(Kim, 2009). 기능적 기술은 아동의 기능적 능력으로 평가하며, 아동의 수행정도를 통해 보호자의 도움과 조정 및 변경이 평가된다. PEDI는 보호자의 도움 영역, 조정 및 변경 영역, 기능적 기술 영역 등 3가지 영역으로 신변처리와 이동 및 사회적 기능으로 구성되어 있다. 기능적 기술은 총 197개 문항이다. 점수는 할 수 있으면 1점, 할 수 없으면 0점이다. 보호자의 도움은 총 20개의 문항이 있으며, 전체도움 0점부터 스스로수행 5점으로 구성되어 있다. 조정 및 변경 부분은 보조도구 사용여부와 환경 변화의 도움을 받는 것으로 빈도수를 측정한다. 이 연구에서는 PEDI의 3가지 영역 중, 일상생



PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory, FBQ: Family Burden Questionnaire, FQOL: Beach Center Family Quality of Life Scale

Figure 1. Research procedure

할 수행능력과 부합되는 신변처리 영역만을 선택하여 설문지를 구성하였고, 총 73문항에 대해 아동이 수행 할수 없으면 0점, 할 수 있으며 1점으로 해서 합산 점수를 결과해석으로 사용하였다. 검사자간 신뢰도에 대한 연구에서는 급간상관계수가 .96~.99로 나타나 높은 검사자간 신뢰도를 보였고(Sundberg, 1992), 구성 타당도 연구에서는 상관계수가 .77~.91로 높은 타당도를 보였다(Feldman, Haley, & Coryell, 1990).

2) 가족부담감측정도구(Family Burden Questionnaire; FBQ)

발달장애 아동들을 양육하는 부모의 부담감을 알아보기 위해 설문지는 Suh와 Oh(1993)이 개발했던 도구를 Oh, Chae와 Cheon(2002)의 연구에서 보완하고 수정한 부담감 측정도구를 사용하였다. 총 25개 문항이며, 부담감 6가지 하위요인이 있으며, 의존적 측면 4문항, 정서적 측면 6문항, 경제적 측면 3문항, 돌봄의 평가와 의미 4문항, 조정 및 요구 6문항, 환아 미래의 안녕 2문항이고 각각의 문항에 대해 환자를 돌보면서 경험하는 느낌과 생각이 일치하느냐에 따라 “전혀 그렇지 않다” 1점부터 “매우 그렇다” 5점까지 기록을 하며 최저 25점부터 최고 125점까지 점수가 높으면 아동을 돌보는 부모의 부담감 정도가 높은 것을 나타낸다. 도구의 문항에서 긍정적인 3문항은 역 환산 하였고, 이 도구의 개발 당시 신뢰도는 .890이었다(Oh et al., 2002).

3) 삶의 질 척도(Beach Center Family Quality of Life Scale; FQOL)

발달장애 아동들을 양육하는 부모의 삶의 질을 알아보기 위해 장애자녀 가족의 삶의 질 측정을 위해 개발된 삶의 질 척도를 Kim(2013c)의 연구에서 번역하고 수정했던 측정도구를 사용하였다. 원척도는 장애자녀 가족의 삶의 질을 여러 방면으로 측정하는 도구로 본 연구대상자에게도 유용성 및 타당성 적용이 가능하다. 가족 상호작용 6문항, 정서적 안녕 4문항, 자녀양육 6문항, 장애 지원 4문항, 물리-물질적 안녕 5문항 총 25문항으로 구성되었다. 각각의 문항은 장애자녀를 양육하며 가족이 느끼는 삶의 질에 따라 “전혀 그렇지 않다” 1점부터 “매

우 그렇다” 5점까지 기록하였다. 총 삶의 질의 점수범위는 25점에서 125점이며, 총점이 높으면 장애자녀 부모의 삶의 질이 높은 것이며, 신뢰도는 가족 상호작용 .93, 자녀양육 .81, 정서적 안녕 .78, 물리적-물질적 안녕 .80, 장애지원 .80, 전체 .94로 높은 신뢰성을 가진다(Kim, 2013c).

4. 자료 분석

본 연구는 자료 분석을 하기 위해 SPSS 18.0 프로그램을 사용하였으며, 일반적 특성은 빈도수와 백분율 그리고 평균과 표준편차를 이용한 기술통계로 분석하였다. 발달장애아동의 일상생활 수행능력, 부모의 부담감 그리고 삶의 질 차이의 검증은 독립표본 *t*-검정과 일원분산 분석을 분석하였고, 발달장애아동의 일상생활 수행능력, 부모의 부담감과 삶의 질 간의 관계는 피어슨 상관관계 분석으로 분석하였고, 부모의 부담감과 삶의 질에 미치는 영향은 다중회귀분석을 하였다. 통계적 유의수준으로 α 는 .05로 하였다.

III. 결과

1. 일반적 특성

부모의 일반적 특성은 다음과 같다(Table 1). 성별은 남성(10.8%)보다 여성(89.2%)이 많았으며, 연령은 30대가 65명(54.2%)으로 가장 많으며, 종교가 없는 부모는 62명(51.6%), 교육은 대졸이 89명(74.2%), 동거인수는 4명인 집단이 84명(70%), 현재 직업이 없는 부모는 75명(62.5%)이었고, 가계 경제 수준은 ‘중’ 인 집단이 64명(53.3%)로 가장 높았다. 발달장애아동의 일반적 특성은 다음과 같다(Table 2). 발달장애아동의 성별은 남자가 72명(60%)이며, 형제를 둔 집단은 91명(75.8%)이었다. 나이는 2~7세 집단이 83명(69.1%), 장애유형에서 뇌병변 장애는 총 65명으로 1급 28명(43.1%), 3급 13명(20.1%), 2급 그리고 4급은 각각 12명(18.4%)순이었다. 지적장애는 총 55명으로 2급 23명(41.8%), 3급 22명(40%), 1급 10명(18.2%)순이었다.

Table 1. Characteristics (Parent's)

(N=120)

Characteristics		N (%)
Gender	Male	13 (10.8)
	Female	107 (89.2)
Age	30-39years	65 (54.2)
	40-49years	48 (40)
	50-59years	7 (5.8)
Religion	None	62 (51.6)
	Christianity	8 (6.7)
	Buddhism	9 (7.5)
	Catholicism	41 (34.2)
	Other	0 (0)
Family Members	2	2 (1.7)
	3	27 (22.5)
	4	84 (70)
	≥5	7 (5.8)
Education	≤High school	27 (22.5)
	College	89 (74.2)
	>College	4 (3.3)
Marital status	Married	116 (96.7)
	Other	4 (3.3)
Occupation	Yes	45 (37.5)
	No	75 (62.5)
Economic condition	High	33 (27.5)
	Medium	64 (53.3)
	Low	23 (19.2)

Table 2. Characteristics (Children with developmental disabilities)

(N=120)

Characteristics		N (%)
Gender	Male	72 (60)
	Female	48 (40)
Age	2~7years	83 (69.1)
	8~12years	37 (30.9)
Sibling	Yes	91 (75.8)
	No	29 (24.2)
Type	Brain lesions	65 (54.2)
	Intellectual Disability	55 (45.8)
Degree (Brain lesions)	1	28 (43.1)
	2	12 (18.4)
	3	13 (20.1)
	4	12 (18.4)
Degree (Intellectual Disability)	1	10 (18.2)
	2	23 (41.8)
	3	22 (40)

2. 부모의 일반적 특성에 따른 부담감과 삶의 질

부모의 부담감은 교육과 경제정도에서 유의미한 차이가 있었고, 부모의 교육과 경제정도에서 집단 간 유의미

한 차이가 있었다. 부모의 삶의 질은 나이, 가족 수, 교육, 혼인상태, 경제정도에서 유의미한 차이를 있었고, 가족 수, 교육, 경제정도에서 삶의 질에 대한 집단 간의 유의미한 차이가 있었다(Table 3).

Table 3. The burden and quality of life of parent's general characteristics (N=120)

Characteristics		N(%)	M ± SD (B)	t/F	M ± SD (Q)	t/F
Gender	Male	13 (10.8)	80.53 ± 13.01	.30	90.84 ± 13.13	-0.77
	Female	107 (89.2)	79.14 ± 15.73		93.56 ± 11.77	
Age	30-39	65 (54.2)	77.30 ± 15.73	1.46	95.29 ± 11.43	3.41*
	40-49	48 (40.0)	81.04 ± 15.42		91.83 ± 11.95	
	50-59	7 (5.8)	85.71 ± 9.75		84.28 ± 11.94	
Religion	Yes	79 (65.8)	79.26 ± 15.22	.00	94.12 ± 11.67	1.09
	No	41 (34.2)	79.34 ± 15.99		91.60 ± 12.31	
Family members	2	2 (1.7)	91.00 ± 9.89	1.41	67.50 ± 4.94	4.59**
	3	27 (22.5)	83.59 ± 15.74		90.22 ± 11.32	
	4	84 (70.0)	77.86 ± 14.87		94.61 ± 11.25	
	≥5	7 (5.8)	76.42 ± 15.42		96.14 ± 14.11	
Education	≤High school	27 (22.5)	88.74 ± 9.77	9.70***	80.72 ± 9.15	28.28***
	College	89 (74.2)	77.21 ± 15.59		96.10 ± 10.04	
	>College	4 (3.3)	61.75 ± 11.32		109.50 ± 9.29	
Maritals status	Married	116 (96.7)	79.16 ± 15.42	.23	93.68 ± 11.43	-4.33*
	Other	4 (3.3)	83.00 ± 11.60		81.00 ± 4.94	
Occupation	Full time	32 (71.1)	74.56 ± 13.15	2.29	96.90 ± 9.25	2.07
	Part time	13 (28.9)	78.53 ± 12.86		92.15 ± 14.47	
	No	75 (62.5)	81.44 ± 16.39		91.9 ± 12.25	
Economic condition	High	33 (27.5)	76.69 ± 10.71	11.96***	102.48 ± 8.93	33.23***
	Medium	64 (53.3)	85.65 ± 14.07		92.81 ± 9.89	
	Low	23 (19.2)	93.39 ± 11.61		81.30 ± 9.61	

B: Burden, Q: Quality of Life, M ± SD: Mean ± Standard Deviation

*** p<0.001, ** p<0.01, * p<0.05

Table 4. Correlation between daily performance ability of children with developmental disabilities and parent's burden (N=120)

Variable	r (p)						
	Dependent	Economic	Emotional	AR	CM	Child future	Burden score
Feeding	-.78**	-.52**	-.68**	-.43**	-.2*	-.54**	-.71**
Hygiene	-.82**	-.53**	-.69**	-.5**	-.19*	-.47**	-.74**
Dressing	-.81**	-.47**	-.65**	-.52**	-.18*	-.43**	-.72**
Toileting	-.77**	-.42**	-.59**	-.47**	-.16	-.39**	-.67**
B/B control	-.81**	-.52**	-.69**	-.5**	-.25*	-.54**	-.74**
DPA TS	-.84**	-.52**	-.7**	-.51**	-.21**	-.5**	-.75**

DPA TS: Daily Performance Ability Total Score, B/B Control: Bowel/Bladder Control, CM: Care evaluation and Meaning, AR: Adjustment and Requirements

** p<0.01 * p<0.05

3. 발달장애아동의 일상생활 수행능력과 부담감 간의 상관관계

발달장애아동의 일상생활 수행능력과 부담감 하위 영역들 간의 상관관계는 다음과 같다(Table 4). 적 측면에서 식사하기는 $r=-.78(p<0.01)$, 위생관리는 $r=-.82(p<0.01)$, 옷 입기는 $r=-.81(p<0.01)$, 화장실이용은 $r=-.77(p<0.01)$, 대소변조절은 $r=-.81$ 으로 나타났으며, 일상생활 각 영역은 부담감의 의존적 측면과 유의미한 상관관계가 있음을 나타낸다. 즉, 일상생활 수준이 높을수록 의존적 부담감은 감소한다고 할 수 있다. 경제적 측면과 정서적 측면, 조정 및 요구, 환아 미래의 안녕 영역에서도 발달장애아동의 일상생활 수행능력 하위요인 항목들과 유의미한 상관관계를 보였다. 총 합에 대한 상관관계에서 $r=-.75(p<0.01)$ 으로 음의 상관관계를 보이고 있었다.

4. 발달장애아동의 일상생활 수행능력과 삶의 질 간의 상관관계

발달장애아동의 일상생활 수행능력과 삶의 질 하위 영역들 간의 상관관계는 다음과 같다(Table 5). 가족 상호작용영역에서 식사하기는 $r=.39(p<0.01)$, 위생관리는 $r=.42(p<0.01)$, 옷 입기는 $r=.38(p<0.01)$, 화장실이용은 $r=.35(p<0.01)$, 대소변조절은 $r=.38$ 으로 나타났다. 식사하기, 위생관리, 화장실이용, 대소변조절은 삶의 질의 가족 상호작용영역과 유의미한 상관관계가 있음을 나

타냈으며, 일상생활 수준이 높을수록 삶의 질 영역 중 가족 상호작용영역은 증가한다고 할 수 있다. 자녀양육, 정서적 안녕, 물리적-물질적 안녕, 장애 지원영역에서도 발달장애아동의 일상생활 수행능력 하위요인들과 유의미한 상관관계를 보였다.

발달장애아동의 일상생활 수행능력과 부모의 삶의 질은 많은 항목에서 유의미한 상관관계를 보였다. 총 합에 대한 상관관계에서는 $r=.47(p<0.01)$ 으로 양의 상관관계를 보이고 있었다.

5. 발달장애아동의 일상생활 수행능력 하위요인들이 부모 부담감 및 삶의 질에 미치는 영향

부담감에 대한 회귀 모형은 유의한 것으로 나타났다($F=26.18, p<.001$)(Table 6). 모형의 설명력을 나타내는 수정된 결정계수는 .51로 발달장애아동의 일상생활 하위요인들이 부모의 부담감에 미치는 영향을 51% 설명해주고 있다. 또한 발달장애아동의 일상생활 하위요인 중 부모의 부담감에 미치는 영향력으로 대소변 조절($\beta=-.54, p<0.01$), 위생 관리($\beta=-.42, p<0.05$)가 유의미한 영향을 미치는 것을 알 수 있었다. 삶의 질에 대한 회귀모형은 유의미한 것으로 나타났다($F=11.03, p<.001$). 삶의 질에 대한 회귀 모형은 유의한 것으로 나타났다($F=11.03, p<.001$)(Table 6). 모형의 설명력을 나타내는 수정된 결정계수는 .29로 발달장애아동의 일상생활 하위요인들이 부모의 삶의 질에 미치는 영향을

Table 5. Correlation between daily performance ability of children with developmental disabilities and parent's quality of life (N=120)

Variable	<i>r</i> (<i>p</i>)					
	Parent's quality of life					
	Family interaction	Child care	Emotional WB	PM WB	Disability support	QOL score
Feeding	.39**	.35**	.4**	.35**	.44**	.46**
Hygiene	.42**	.37**	.37**	.37**	.42**	.47**
Dressing	.38**	.35**	.37**	.31**	.38**	.43**
Toileting	.35**	.28**	.29**	.25**	.29**	.35**
B/B control	.38**	.36**	.44**	.36**	.48**	.48**
DPA TS	.41**	.37**	.4**	.35**	.43**	.47**

Emotional WB: Emotional Well-being, PM WB: Physical Material Well-being, DPA TS: Daily Performance Ability Total Score, B/B Control: Bowel/Bladder Control

** $p<0.01$, * $p<0.05$

Table 6. Effect on the parent's burden and quality of life factors of daily performance ability of children with developmental disabilities (N=120)

Independent variables	B	S.E.	β	Adj R ²	F	t	VIF	
B	Constant	90.36	2.18			41.4***		
	Feeding	1.43	1.61	.14	.51	26.18***	6.89	
	Hygiene	-5.09	2.19	-.42			-2.31*	8.11
	Dressing	-1.86	1.74	-.2			-1.06	8.93
	Toileting	2.48	1.74	.28			1.42	9.68
	B/B Control	-3.99	1.3	-.54			-3.07**	7.73
Q	Constant	87.5	2.02					43.17***
	Feeding	-2.32	1.49	-.31	.29	11.03***	6.89	
	Hygiene	7.21	2.04	.77			3.53**	8.11
	Dressing	1.29	1.62	.18			.8	8.93
	Toileting	-5.09	1.62	-.75			-3.14**	9.68
	B/B Control	3.28	1.2	.58			2.71**	7.73

Dependent variable: Parent's Burden, B/B Control: Bowel/Bladder Control, B: Burden, Q: Quality of Life

*** $p < 0.001$, ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

29% 설명해주고 있다. 또한 발달장애아동의 일상생활 하위요인 중 부모의 삶의 질에 미치는 영향력으로 위생 관리($\beta = .77, p < 0.05$), 화장실 이용($\beta = -.75, p < 0.05$), 대소변 조절($\beta = .58, p < 0.05$)이 유의미한 영향을 미치는 것을 알 수 있었다.

IV. 고찰

본 연구에서는 발달장애아동의 일상생활 수행능력 수준이 부모의 부담감과 삶의 질에 미치는 영향에 대해서 확인해 보고자 하였다. 연구결과 부모의 일반적 특성 중 교육과 경제정도는 부모의 부담감에 유의미한 차이를 보였다. Kim(2013b)과 Kwon(2015)의 연구에서는 부모의 월평균소득수준이 높아질수록 부담감이 적어지는 양상은 일치하였지만, 교육에서는 본 연구와 다른 결과를 보였다. 이는 경제정도가 가족의 큰 자원이며 치료비나 교육비 등의 부가적인 비용은 경제적 측면에서 밀접한 관련이 있기 때문이라고 생각된다. 교육과 경제정도는 일반적으로 양의 상관성을 보이는 요인으로 교육수준이 높을수록 경제정도도 높아지는 것으로 보인다.

부모의 일반적 특성 중 나이, 교육, 가족 수, 혼인상태 그리고 경제정도에서 부모의 삶의 질에는 유의미한 차이

가 나타났다. Kim(2015)의 연구에서 발달장애인 가족의 경제적 요인에 의해 삶의 질이 영향을 받는 것과 일치하였고, Kim 등(2011)의 연구에서도 주 양육자의 삶의 질에 발달장애인 가족의 사회경제적인 면이 큰 영향을 주는 결과와도 일치하였다. 그렇지만 장애아동 부모의 교육, 가족 수에 따라 삶의 질에서 유의미한 차이를 보이지 않은 Lee(2003)의 연구 결과와는 일치하지 않아 다른 결과를 보였다.

본 연구에서 발달장애아동의 일상생활 수행능력, 부모의 부담감 그리고 삶의 질은 높은 상관관계를 보였다. 즉 일상생활 수행능력이 높을수록 부모들이 느끼는 부담감은 줄어들고 삶의 질은 높아지는 결과를 보였다. 이는 발달장애아동의 일상생활능력과 부모의 삶의 질은 서로 상관성이 있으며, 발달장애인의 일상생활 수행능력이 높을수록 부모의 돌봄 부담에 대한 스트레스는 적으며, 부모의 돌봄에 대한 만족도는 높았다고 보고한 연구(Kim, 2000)와 발달장애 자녀의 일상생활 수행능력이 삶의 질과 정적인 상관관계를 나타낸 연구(Jang, 2018), 지적장애인의 일상생활 수행정도가 부모의 부양부담이 유의미하게 부적으로 상관관계가 되는 것으로 보고한 연구(Kim, 2011)와 일치하였다.

발달장애아동의 일상생활 수행능력이 저하될수록 부모의 의존적, 정서적, 경제적 측면 순으로 부담감에 대한

상관관계를 보였으며, 삶의 질은 장애지원, 가족 상호작용 그리고 정서적 안녕 순으로 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 이는 발달장애아동의 기본적 일상생활활동이 떨어질수록 부모의 돌봄 스트레스가 증가되어 삶의 만족도가 낮아지는 결과와 일치하였다(Jo, 2013). 그리고 발달장애아동의 일상생활 수행 기능이 떨어지면 삶의 질에 부정적인 영향을 끼친다는 연구와 일치한다(Viitanen, Fugl-Meyer, Bernsping, & Fugl-Meyer, 1988). 하지만 발달장애아동의 일상생활기능 수준이 좋을수록 주 양육자의 삶의 질에 유의미한 영향을 확인하지 못한 연구(Kim, 2015)와는 차이를 보였다. 따라서 부모의 부담감 감소와 함께 삶의 질 향상을 위해 발달장애아동의 일상생활 수행능력이 중요한 요인이 될 수 있다.

발달장애아동의 일상생활 수행능력과 부모의 부담감 그리고 삶의 질의 인과 관계를 확인해 본 결과 발달장애아동의 일상생활 수행능력 하위요인 중에서 대소변 조절과 위생관리는 부모의 부담감에 유의미한 영향을 주었고, 화장실이용과 위생관리와 대소변 조절은 부모의 삶의 질에 유의미한 영향을 주는 것으로 확인되었다. 화장실 이용에 대한 차이는 부모들이 발달장애아동에게 느끼는 부담감보다 전반적인 삶의 가치에 보다 더 영향을 주는 것으로 생각되어 이런 결과가 나온 것으로 생각된다.

장애인 정책방향의 기초가 장애인 개별적인 지원에 초점을 맞추어 왔기 때문에 장애인과 함께 일상생활활동을 영위하면서 돌봄 부담을 감당하는 가족에 대한 지원은 상대적으로 소홀하게 이루어져 왔다(Lee & Paik, 2010). 하지만 발달장애인과 그 가족의 권리를 보호하기 위해 2015년과 2018년도에 장애인에 대한 지원대책이 이루어져, 발달장애인과 함께 양육하는 부모들에게도 관심을 갖고 지원제도를 추진한 것은 정부가 이전보다 발달장애아동의 부모가 처한 상황에 대한 관심을 갖고 삶을 지원하기 위한 것이라 생각된다. 그래서 발달장애인과 가족에 대한 중재를 하는 작업치료사들이 보다 더 많은 관심을 가져야된다.

본 연구의 결과에서 부모의 부담감과 삶의 질은 발달장애아동의 일상생활 수행능력과 깊은 관련성이 있었다. 작업치료사는 발달장애아동의 대소변 조절, 위생관리, 화장실 이용에 대한 치료적 중재와 교육을 통해 발달장애 아동들의 주 양육자인 부모들의 부담감을 감소시키고 높은 수준의 삶의 질을 영위할 수 있도록 중요한 역할을

수행할 수 있을 것으로 생각된다.

본 연구의 제한점은 연구대상자들의 지역이 한정되어 전체 발달장애아동 부모들의 부담감 및 삶의 질에 대한 영향으로 일반화하기에는 어려움이 있다. 또한 본 연구에서 발달장애아동의 일상생활 수행능력을 전반적인 일상생활 기능으로 일반화하기에도 어려움이 있다. 그래서 본 연구 결과를 기초자료로 하여 추가적으로 보다 더 광범위한 지역설정과 발달장애 아동의 일상생활영역에서 실시할 필요가 있을 것이다. 또한 추후에는 발달장애아동의 일상생활 수행능력과 부모의 부담감 또는 삶의 질을 제외한 다른 심리학적 요인에 대해서도 함께 고려해 볼 필요가 있다고 생각된다.

V. 결론

본 연구의 결과 발달장애아동의 일상생활 수행능력 수준이 높을수록 부모 부담감은 음의 상관관계를 보이며, 삶의 질에서는 양의 상관관계를 보였다. 발달장애아동의 일상생활 수행능력 하위요인에서 대소변 조절과 위생관리는 부모의 부담감에 중요한 영향을 주는 요인으로 나타났고, 위생관리와 화장실이용과 대소변 조절은 부모의 삶의 질에 중요한 영향을 주는 요인으로 나타났다. 본 연구 결과를 통해 확인된 사실 등은 치료적인 중재를 적용하는 임상과 가정에서 치료교육활동 프로그램 개발에 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

참고 문헌

- Ahmadizadeh, Z., Rassafiani, M., Khalili, M. A., & Mirmohammadkhani, M. (2015). Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 25, 15-22. <http://dx.doi.org/10.1016/j.hkjot.2015.02.002>
- Case-Smith, J. (2010). *Occupational therapy for children*. St. Louis: Mochy.
- Feldman, A. B., Haley, S. M., & Coryell, J. (1990). Concurrent and construct validity of the pediatric

- evaluation of disability inventory. *Physical Therapy*, 70(10), 602-610.
- Ham, S. I. (2017). *A study on the factors affecting the quality of life of parents of children with disabilities*. Master's thesis, Chungnam National University, Daejeon.
- Han, Y. S. (2000). *The effect of water play programs on the self-help skills for infants with cerebral palsy*. Master's thesis, Kongju National University, Kongju.
- Jang, H. R. (2018). *Influencing factors to quality of life of parent with developmental disabilities*. Master's thesis, Kyungnam University, Changwon.
- Jo, S. W. (2013). *The effects of independence among adults with developmental disabilities on parents' care stress and life satisfaction*. Master's thesis, Seoul National University, Seoul.
- Ju, Y. G. (2014). *Analysis on the relationship between irrational belief, depression and anxiety consciousness of parents of children with developmental disabilities*. Doctoral dissertation, Daegu University, Gyeongbuk.
- Kim, G. E. (2010). *Caregiving satisfaction of elderly mothers of adults with intellectual disability*. Doctoral dissertation, Ewha Woman University, Seoul.
- Kim, G. H. (2013). *Study of child support burden and life satisfaction of parents of children with disability*. Master's thesis, Seoul Christian University, Seoul.
- Kim, H. S. (2015). *A study on factors affecting the quality of life of main caregivers of the people with developmental disability*. Doctoral dissertation, Seoul Theological University, Bucheon.
- Kim, J. S. (2013). *A study on the child rearing burden and family support needs parent's with developmental disability children*. Master's thesis, Kyungpook National University, Daegu
- Kim, M. H. (2011). *The effects of active of daily living and residence types of adults with intellectual disability on parents*. Master's thesis, Sogang University, Seoul.
- Kim, S. E. (2014). *The effect of parenting stress, disability acceptance and social support on life satisfaction of the mothers of child with disability*. Master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Kim, S. Y. (2009). *Effects of a weighted vest on activity of daily living in preschoolers with pervasive developmental disorders*. Master's thesis, Dankook University, Yongin.
- Kim, Y. H. (2011). *The effect of sling stabilization exercise on the development and balance of developmental disorder and infant*. Master's thesis, Sahmyook University, Seoul.
- Kim, Y. H. (2013). *The effect of parenting stress on the quality of life of parents of children with down syndrome: focusing on the mediating effect of parents' perceptions*. Master's thesis, Seoul National University, Seoul.
- Ko, J. S. (2006). *The relationships among the parenting-burden, depression and self-esteem of mothers of the child with disabilities*. Master's thesis, Seoul Women's University, Seoul.
- Korea Employment Agency for Persons with Disabilities (2018). *2018 Disabled statistics*. retrieved 18, October, 2018, from <http://www.kead.or.kr>
- Kwon, Y. J. (2015). *Research investigating the factors that affect burden of child rearing of the parents of children with developmental disabilities, especially for area of daegu*. Master's thesis, Yeungnam University, Gyeongsan.
- Lee, C. M. (2005). *A study on comparison of relating factors on family quality of life between the family with special children and the family with regular children*. Doctoral dissertation, Sookmyung Women's University, Seoul
- Lee, E. M., & Paik, E. M. (2010). A study on family experience and support needs through life cycle of children with intellectual disability. *Korean Journal of Qualitative Research in Social Welfare*,

- 4(2), 63–91.
- Lee, K. M., Noh, C. S., & Ji, S. Y. (2005). *Activities of daily living*. Seoul, Korea: Yeongmun publication.
- Lee, M. H. (2003). *A study on the quality of life and th desire social support for their developmentally-deficient children*. Doctoral dissertation, Daegu University, Gyeongbuk.
- Mohammed, F. M., Ali, S. M., & Mustafa, M. A. (2016). Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center khartoum-sudan (2014–2015). *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 7(3), 355. <http://dx.doi.org/10.4103/0976-3147.182778>
- Moon, J. H. (1994). *Burden and social support of mother with mental retardation*. Master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Oh, J. T. (2016). *The effects of parent participated aquatic exercise on adaptive behavior and motor coordination of children with developmental disability*. Master's thesis, Seoul National University, Seoul.
- Oh, K. S., Chae, S. M., & Cheon, N. Y. (2002). The reliability and validity of family burden questionnaire. *Child Health Nursing Research*, 8(3), 272–280.
- Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19(3), 232–237.
- Paik, E. R., Kim, K. R., Yoo, Y. J., Lee, M. H., & Choi, B. C. (2010). *Supporting & strengthening families*. Seoul, Korea: Yangseowon.
- Park, J. Y. (2012). *The sensory integration function and activities of daily living of children with developmental disabilities*. Master's thesis, Busan National University, Busan.
- Shelly, A., Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., et al. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(3), 199–203. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02031.x>
- Suh, M. H., & Oh, K. S. (1993). A study of well-being in caregivers caring for chronically illness family members. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 23(4), 467–486.
- Sundberg, K. E. (1992). *Sensory inter-rater reliability of the pediatric evaluation of disability inventory: Parental and professional agreement*. Unpublished master's thesis, Boston University, Boston.
- Tessier, D. W., Hefner, J. L., & Newmeyer, A. (2014). Factors related to psychosocial quality of life for children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics*, 2014. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/204386>
- The Korea Society of Special Education. (2000). *The dictionary of special education*. Gyeongbuk, Korea: Daegu University publishing.
- Viitanen, M., Fugl-Meyer, K. S., Bernsping, B., & Fugl-Meyer, A. R. (1988). Life satisfaction in long-term survivors after stroke. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 20(1), 17–24.
- Warren, M. (2001). Evaluation and treatment of visual deficits. In L. W. Pedretti & M. B. Early (Eds.), *Occupational therapy practice skills for physical dysfunction* (5th ed., pp. 386–419). St. Louis: Mosby.
- Yoo, Y. J., Lee, M. H., Paik, E. R., & Choi, B. C. (2011). A study on family burden and needs for family support for parents of children with disabilities. *Special Education Research*, 10(1), 209–234.
- Yun, Y. H. (2017). *Factors influencing quality of life in mothers of children with developmental disability*. Master's thesis, Seoul National University, Seoul.

Abstract

The Effect of Parent's Burden and Quality of Life on the Daily Performance Ability of Children With Developmental Disabilities

Lee, In-Young*, M.S., O.T., Lee, Jae-Shin**, Ph.D., O.T., Cha, Tae-Hyun**, Ph.D., O.T.,
Yoo, Doo-Han**, Ph.D., O.T.

*Dept. of Occupational Therapy, Jeonbuk National University Hospital

**Dept. of Occupational Therapy, Konyang University

Objective : In this study, we are going to check the impact of the daily performance of a child with developmental disabilities on the parent's burden and quality of life.

Methods : 120 parents of children with developmental disabilities were targeted in Chungcheong and Jeolla provinces. To measure the daily performance ability of children with developmental disabilities, we used evaluative Pediatric Evaluation of Disability Inventory and The burden of parents was measured by Family Burden Questionnaire and the quality of life by Beach Center Family Quality of Life Scale. Based on the data collected, independent t-test, one-way anova, Pearson correlation analysis and regression analysis were conducted to check the impact of a child's daily performance ability of developmental disability on the parent's burden and quality of life.

Results : The daily performance ability of a children with developmental disabilities showed a negative correlation with the burden of the parents and a positive correlation with the quality of life. The hygiene and bowel & bladder control of children with developmental disabilities had an important influence on parent's burden, while hygiene, toileting, and bowel & bladder control of children with developmental disabilities had a significant effect on their parent's quality of life.

Conclusion : It has been shown that the daily performance ability of a children with developmental disabilities has a major influence on parent's burden and quality of life. In order to reduce the burden and improve quality of life, therapeutic intervention, education and interview programs for daily life of children with developmental disabilities need to be carried out systematically by occupational therapists.

Key words : Burden, Children With Developmental Disabilities, Daily Performance Ability, Parents, Quality of Life