

ORIGINAL ARTICLE

Child Health Nurs Res, Vol.22, No.3, July 2016: 163-171
<http://dx.doi.org/10.4094/chnr.2016.22.3.163>

ISSN(Print) 2287-9110
 ISSN(Online) 2287-9129



뇌전증 아동 부모의 양육스트레스 영향요인 분석

장미나¹, 김희순²

¹연세대학교 간호대학, ²연세대학교 간호대학 · 김모임간호학연구소

An Analysis of Factors Influencing Parenting Stress in Children with Epilepsy

Mi-na Jang¹, Heesoon Kim²

¹College of Nursing, Yonsei University, Seoul; ²College of Nursing · Mo-Im Kim Nursing Research Institute, Yonsei University, Seoul, Korea

Purpose: This study was done to explore disease factors in children with epilepsy, parental factors and resource factors that are related to parenting stress and identify effects of each factor on parenting stress. **Methods:** Participants were 131 parents who had children who visited a hospital or were hospitalized due to epilepsy. Data collection was done between September 17 and November 17, 2012, and self-report surveys were used. **Results:** In Stepwise multiple regression analysis, factors influencing parenting stress in children with epilepsy were marital communication, educational background of parents, parenting efficacy, children's development delay, drug treatment and surgical treatment as a method of epilepsy treatment. These factors explained 34.6% ($F=13.22, p<.001$) of the variance in parenting stress. **Conclusion:** The findings indicate that parental factors (educational background of parents and parenting efficacy) and resource factors (marital communication) have higher explanatory power than disease factors of the children. Thus, it is importance to assess the capacity of parents through self-evaluation, and to assess barriers to marital communication when developing parenting stress intervention programs. Furthermore, both parents should be involved in interventions for parenting stress.

Key words: Epilepsy, Parenting, Stress

서론

연구의 필요성

뇌전증은 뇌의 비정상적인 전기 방전으로 일시적 의식상실과 이상 행동에서 전신 강직과 간대성 발작을 일으키기까지 다양한 증세를 보이는 신경질환으로[1], 국내 뇌전증 환자의 약 69%가 만 1세에서 만 19세의 아동·청소년기에 발생한다[2]. 이 시기에 뇌전증으로 인해 발생하는 발작은 뇌의 발달에 심각한 영향을 끼치며, 뇌전증 아동은 발작이

조절된 후에도 최소 2-3년간은 약물치료를 지속해야하기 때문에 약물의 독성이나 부작용 등으로 인한 문제가 발생할 수 있다[3]. 뿐만 아니라 약물로 치료가 힘든 난치성 뇌전증 아동의 약 70%에서 발달지연과 같은 이차적 문제도 나타난다[4]. 또한 뇌전증 아동은 발작으로 인한 이차적 손상이나 치료과정에서의 부작용으로 인한 신체적 문제뿐만 아니라 많은 정신, 사회적 문제를 겪게 되는데[5], 가장 일반적인 것은 주의력 장애였고 다음으로 많이 나타나는 문제로 사회성 문제가 있었으며 다른 일반적인 문제는 불안, 우울 등의 문제가 나타났다[6].

이와 같이 뇌전증 아동에게 질병과 관련하여 나타나는 여러 문제로 인해 뇌전증 아동의 부모는 높은 수준의 양육스트레스를 경험하게 되는데, 이는 자녀의 만성질환으로 인한 부모의 역할과 책임의 변화와 동시에 가족 기능의 부정적 영향이 부모의 스트레스에 영향을 미치기 때문이다[7]. 이와 관련하여 선행연구에 따르면 뇌전증 아동의 부모 중 절반가량에서 높은 수준의 스트레스를 경험하고 있었을 뿐만 아니라[8], 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스 수준이 정상아동이나 천식아동의 부모에 비해 더 높게 나타났다[9,10]. 또한 어머니의 양육스트레스가 높을수록 어머니의 우울수준이 높고 언어적 학대의 발생률이 높았고 부

Corresponding author Heesoon Kim College of Nursing, Yonsei University, 250 Seongsan-no, Seodaemun-gu, Seoul 120-752, Korea

TEL +82-2-2228-3274 FAX +82-2-2227-7927 E-MAIL khssoon@yuhs.ac

*이 논문은 제 1 저자 장미나의 석사학위논문을 수정하여 작성한 것임.

*This article is a revision of the first author's master dissertation from Yonsei University.

Key words 뇌전증, 양육, 스트레스

Received 25 October 2015 **Received in revised form** 13 May 2016

Accepted 15 June 2016

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

모-아동 관계성이 감소하였으며[11], 뇌전증 부모의 양육스트레스가 높을수록 뇌전증 아동의 자아개념은 낮았다[7]. 이와 같은 양육스트레스는 양육자의 우울과 불만을 야기할 뿐 아니라 양육태도에 있어서도 자녀와의 상호작용에 악영향을 미쳐 심리적으로 부정적 영향을 미치는데 [12], 이러한 선행연구 결과들을 종합해 보면 양육스트레스가 증가할수록 부모와 아동 모두에게 부정적 영향을 미치는 것을 확인할 수 있다.

이와 관련하여 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스를 감소시키기 위한 중재는 매우 중요하다고 할 수 있고, 이를 위해서는 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스에 영향을 미치는 요인을 파악하는 것이 우선되어야 할 것이다. 선행연구에서 규명된 뇌전증 아동 부모의 양육 스트레스에 대한 영향 요인을 살펴보면 우선 질병특성이 양육스트레스에 미치는 영향과 관련하여 뇌전증 유형, 경련빈도, 복용약물 수가 뇌전증 아동 어머니의 스트레스에 영향을 미쳤고[3], 뇌전증 유형에 따라 아동 학습과 관련된 양육스트레스가 차이가 있었으며 경련의 심각도가 심각할수록 자녀와의 관계로 인한 스트레스가 높았다[10]. 뿐만 아니라 뇌전증으로 인해 동반되는 여러 문제 중에 아동의 학습장애, 행동문제와 같은 아동의 발달상태가 양육스트레스에 영향을 미쳤다[8,10]. 다음으로 부모의 인구 사회적 특성과 관련하여 부모의 경제상태 낮을수록 양육스트레스가 높았고[10], 아버지와 어머니가 경험하는 양육스트레스 요인과 수준이 다른 것으로 나타났다[13]. 또한 양육스트레스는 부모의 인구·사회적 특성뿐만 아니라 양육자인 부모 개인의 심리사회적인 특성과도 관련이 있는데, 특히 양육효능감은 양육스트레스와 높은 관련성을 나타냈다[14,15]. 이러한 양육효능감은 부모 자신의 능력에 대한 긍정적 신념을 의미하고 부정적 감정을 감소시키도록 통제하기 때문에 양육효능감이 높을수록 양육스트레스 수준이 낮아졌다[14]. 마지막으로 선행연구에 따르면 양육스트레스에 영향을 주는 요인으로 자원요인이 있는데, 자원요인 중 사회적 지지는 스트레스 상황에서 비롯된 부정적 영향을 감소시키고[16] 양육스트레스 수준을 낮추었다[17]. 다른 자원요인으로는 배우자의 관계 만족도가 양육스트레스에 영향을 주었다[17]. 이러한 배우자와의 관계 만족도에 가장 중요한 지표로 부부 의사소통이 보고된바 있고[18] 부부 의사소통은 스트레스 인지수준과 밀접한 관련성을 보였다[19].

이러한 연구결과들을 종합해 보면 양육스트레스 관련요인으로 뇌전증과 관련된 아동질병요인, 부모 개인의 특성과 관련된 부모 요인, 사회적지지 및 가족지지와 관련된 자원 요인으로 구분되는 것을 확인할 수 있다. 하지만 선행연구에서는 뇌전증 아동 부모의 양육 스트레스에 대한 영향요인에 대해 산발적으로 규명되어 있고, 일관성이 부족하여 핵심적 변인 규명이 명확하지 않다. 또한 국내 연구 중 정상아동 부모의 양육스트레스에 관한 연구가 대부분일 뿐만 아니라 장애아동 부모의 양육스트레스에 관한 연구 중에도 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스에 관한 연구는 미미한데다 양육스트레스에 영향을 미치는

요인을 확인한 연구는 거의 없는 실정이기 때문에 그에 대한 연구가 필요하다.

따라서 본 연구에서는 양육스트레스 영향요인을 뇌전증 유형, 경련 횟수, 복용약물 수, 유병기간, 발달지연 유무와 같은 질병과 관련된 특성을 포함한 아동질병요인, 부모의 인구사회학적 특성과 양육효능감을 포함한 부모요인, 사회적 지지와 부부 의사소통을 포함한 자원요인으로 구분하여 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스에 영향을 주는 요인을 파악하고자 하며 이를 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스를 감소시키기 위한 중재방안의 기초자료로 이용하고자 한다.

연구의 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스와 양육효능감, 사회적지지, 부부 의사소통 정도를 파악한다.
- 2) 뇌전증 아동과 부모의 일반적 특성과 일반적 특성에 따른 양육스트레스를 파악한다.
- 3) 뇌전증 아동질병요인에 따른 양육스트레스를 파악한다.
- 4) 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스와 양육효능감, 사회적지지, 부부 의사소통 간의 상관관계를 파악한다.
- 5) 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스에 영향을 주는 요인을 규명한다.

연구 방법

연구설계

본 연구는 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스와 관련된 아동 질병요인, 부모요인, 자원요인을 조사하고, 양육스트레스와의 관련성 및 영향요인을 조사하는 서술적 조사연구이다.

연구 대상

본 연구 대상은 연구의 목적을 이해하고 연구 참여에 동의한 자로 서울 소재 S 병원에서 치료 받고 있고, 뇌전증 진단 받은지 3개월 이상 지난 0-19세 미만의 뇌전증 아동의 부모를 대상으로 하였다. 표본의 크기는 G*Power 3.1 프로그램으로 산출한 결과, 다중회귀분석을 위해 유의수준(alpha)을 .05, 효과크기(effect size)를 중간수준인 .15, 통계적 검정력(statistical power)을 0.8, 예측요인을 기준으로 하였을 때[20] 적정 표본수가 131명인 것을 근거로 140부의 설문지를 배부하여 설문지 기입이 불충분한 9명을 제외하고 최종 131명이 본 연구의 대상이었다.

연구 도구

아동의 일반적 특성 및 아동의 질병요인

아동의 일반적 특성은 나이, 성별을 포함하고 아동의 질병요인은 뇌

전증 유형, 유병기간, 복용약물의 수, 경련 횟수, 치료방법, 발달지연 유무를 포함한 총 8문항으로 구성되었다.

부모 요인

부모의 일반적 특성

부모의 일반적 특성은 나이, 성별, 경제상태, 학력, 경제활동을 포함한 총 8문항으로 구성되었다.

양육효능감

Gibaud-Wallston & Wandersman[21]이 개발한 Parenting Sense of Competence (PSOC)를 Shin & Chung[15]이 번역, 수정하여 재구성한 도구를 사용하였다. 양육효능감 측정도구는 총 9문항으로 구성되며 5점 Likert척도로 되어 있으며, 총 점수가 높을수록 부모로서의 효능감이 높다고 지각하고 있음을 의미한다. Shin & Chung[15] 연구에서 도구 번역 당시 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .78$ 이었고, 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .82$ 였다.

자원요인

사회적 지지

사회적 지지 정도의 측정은 Brandt & Weinert[22]가 개발한 Personal Resource Questionnaire (PRQ)를 Suh & Oh[23]이 번역한 도구를 사용하였다. 본 도구는 21개의 문항으로 응답문항은 7점 Likert Scale로 측정하며, 점수가 높을수록 사회적 지지가 많음을 의미한다. Suh & Oh[25] 연구에서 도구 번역 당시 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .83$ 이었고, 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .85$ 였다.

부부 의사소통

부부 의사소통 도구는 Bienvu[24]가 개발한 Marital Communication Inventory를 Kim & Kim[19]이 번역, 수정한 도구를 사용하였고, 총 20문항으로 4점 척도이다. 총 점수가 높을수록 효율적으로 의사소통을 하는 것을 의미하며, Kim & Kim[19] 연구에서 수정 보완 당시 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .828-.831$ 이었고, 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .88$ 이었다.

양육 스트레스

Abidin[25]이 개발한 Parenting Stress Index/Short Form (PSI/SF)를 Yoo, Lee, & Chae[26]가 번역, 수정한 도구를 사용하였다. Parenting Stress Index/Short Form (PSI/SF)는 부모의 스트레스(부모영역), 부모-자녀의 역기능적인 상호작용(부모-자녀관계 영역), 아동의 까다로운 기질(아동영역)로 구분하여 3가지 하위척도로 구성된다. 본 도구의 총 문항 수는 35문항으로 응답문항은 5점 Likert 척도로 되어 있으며, 총 점수가 높

을수록 양육스트레스가 높음을 의미한다. Yoo, Lee, & Chae[26] 연구에서 도구 번역 당시 총 양육스트레스의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .87$ 이었고, 본 연구에서 부모영역 양육스트레스 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .86$, 부모-자녀관계 영역 양육스트레스의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .84$, 아동영역 양육스트레스의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .85$, 총 양육스트레스의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .91$ 이었다.

자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집은 2012년 9월 17일부터 11월 17일까지 S병원 외래에 내원하거나 병동에 입원한 뇌전증 아동 부모를 대상으로 뇌전증 아동의 부모에게 연구자가 직접 연구의 목적과 절차를 설명한 후 설명문과 동의서를 배부하여 서면동의서를 받고 설문지를 작성하도록 하였다. 또한 작성한 설문지는 그 자리에서 회수하였고, 설문지 작성에 소요된 시간은 약 15분이었다.

대상자의 윤리적 고려

본 연구는 자료수집 전 S병원 연구심의위원회의 승인(승인번호: 4-2012-0488)을 받았다. 대상자에게 연구 대상자가 원하지 않을 경우 언제라도 철회가 가능하고, 설문지는 연구목적 이외에는 사용되지 않을 것이며, 연구 참여자의 개인적인 정보는 비밀이 보장된다는 정보를 제공하였다. 또한 이와 같은 내용이 포함된 설명문을 대상자에게 제공하여 동의를 받았다.

자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS 21.0을 이용하여 분석하였다. 일반적인 특성, 양육스트레스와 양육스트레스 관련 주요 변수들은 기술통계인 빈도와 백분율, 평균과 표준편차를 사용하여 분석하였다. 부모의 인구사회학적 특성과 아동질병요인에 따른 양육스트레스의 차이를 t-test, ANOVA를 통해 분석하였으며, 집단 간 다중비교에는 Scheffé 방법을 사용하였다. 양육스트레스와 양육스트레스 관련변수 간 상관성을 Pearson correlation coefficients로 분석하였다. 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스 영향요인은 Stepwise multiple regression으로 분석하였다.

연구 결과

뇌전증 아동 부모의 양육스트레스, 양육효능감, 사회적 지지, 부부 의사소통

뇌전증 아동 부모의 총 양육스트레스의 총 가능점수 35-175점 중 평균점수는 92.91 ± 20.16점이었고, 하위 항목으로 부모영역 양육스트레스는 총 가능점수 12-60점 중 평균 34.58 ± 8.76점, 부모-자녀관계 영역 양육스트레스는 총 가능점수 12-60점 중 평균 29.47 ± 8.06점, 아동

Table 4. Correlations Among Parenting Stress, Parenting Efficacy, Social Support, Marital Communication

(N= 131)

Variables	Total parenting stress		Parenting stress (parent domain)		Parenting stress (parent-child relationship domain)		Parenting stress (child domain)	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Parenting efficacy	-.30	<.001	-.18	.042	-.27	.002	-.27	.002
Social support	-.25	.004	-.32	<.001	-.26	.003	-.03	.768
Marital communication	-.41	<.001	-.41	<.001	-.26	.003	-.30	.001

Table 5. Factors Influencing Parenting Stress in Parents of Children with Epilepsy

(N=131)

Variables	B	β	t	p	Tolerance limits	VIF
Marital communication	-.706	-.335	-4.540	<.001	.961	1.101
Parenting efficacy	-.856	-.217	-2.915	.004	.943	1.109
Parents' educational level	-8.826	-.215	-2.933	.004	.973	1.137
Children's development delay	1.296	.215	2.946	.004	.985	1.131
Treatment method [†]						
Drug treatment +surgical treatment	-13.297	-.183	-2.524	.013	.995	1.033
$R^2 = .326, F = 13.22, p < .001$						

[†]Dummy variables: Parents' educational level (reference: ≤high school), Children's development delay (reference: No), Treatment method (reference: drug treatment)

뇌전증 아동 부모의 양육스트레스에 영향을 미치는 요인

뇌전증 아동 부모의 양육스트레스에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 단일변량분석과 상관관계분석에서 양육스트레스와 통계적으로 유의한 관련이 있는 것으로 나타난 아동 질병요인인 뇌전증 치료 방법, 복용약물 수, 발달지연 유무, 부모요인인 부모의 교육수준, 총 월 수입, 양육효능감, 자원요인인 사회적 지지, 부부 의사소통을 독립변수로 선정하였다. 뿐만 아니라 문헌고찰을 통해 양육스트레스와 유의한 관련이 있는 것으로 나타난 뇌전증 유형, 경련횟수[3,10]도 독립변수로 포함하여 총 10개 변인을 독립변수로, 총 양육스트레스를 종속변수로 하여 단계적 다중 회귀분석을 시행하였다. 변수 중 명목 척도로 측정 한 변수는 더미변수(Dummy variable)로 처리하여 분석하였다.

공차한계 값(tolerance)은 0.943-0.995에 걸쳐있고, 분산팽창계수 (Variance Inflation Factor, VIF)는 1.033-1.137에 분포되어 있어 다중공 선성의 문제가 없음을 확인하였다. 또한 잔차의 독립성에 대한 검정으로 Durbin-Watson 검정결과는 1.804로 2에 가까워 잔차들간에 상관관계는 없는 것으로 나타나 회귀모형이 뇌전증 아동부모의 양육스트레스를 설명하는 데 적절하게 설계된 것으로 볼 수 있다. 또한 도표를 통해 잔차의 정규성과 등분산 가정이 인정됨을 확인하였고, 표준화 잔차를 통해 이상치를 확인하였으나 이상치는 없는 것으로 나타났다.

회귀모형을 분석한 결과 치료방법 중 약물치료와 수술적 요법을 병행하는 경우, 발달지연 유무, 부모의 교육수준, 양육효능감, 부부 의사소통이 유의미한 예측력을 가지는 변인으로 나타났다. 이 변인들의 설명력은 32.6%였고 양육스트레스 회귀모형은 유의한 것으로 나타났으며($F=13.22, p < .001$), 부부 의사소통, 부모의 교육수준, 양육효능감, 발달지연 유무, 치료방법 중 약물치료와 수술적 요법을 병행하는 경우

순으로 나타났다(Table 5).

논 의

본 연구에서는 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스에 영향을 주는 요인을 파악하기 위해 시도되었다. 본 연구를 통하여 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스 점수를 확인한 결과 총 양육스트레스 평균 점수는 92.91점이었다. 이와 관련하여 동일한 측정도구를 사용하여 양육스트레스를 측정 한 선행 연구에서 선천성 심장병 아동 어머니의 평균 양육스트레스는 84.08점으로 나타났을 뿐만 아니라[27] Parenting Stress Index/Short Form (PSI/SF)의 임상적 해석에 따르면 총 양육스트레스가 90점 이상이면 높은 수준의 양육스트레스를 의미한다고 보았다 [25]. 이를 통해 본 연구에서 뇌전증 아동 부모는 높은 수준의 양육스트레스를 경험하는 것을 확인할 수 있고, 이는 선행연구결과와 일치하였다[4,9].

양육스트레스와 아동질병 요인 중 경련 형태, 유병기간, 복용약물 수는 유의한 관계가 없었고, 뇌전증 치료방법의 경우는 유의한 관계가 있는 것으로 나타났으나 이는 대상자 수의 편중으로 인해 유의성이 나타났다고 볼 수 있다. 이는 뇌전증 유형, 경련횟수, 복용약물 수와 같은 질병특성이 양육스트레스와 유의한 관련이 있는 것으로 나타난 연구결과와는 일치하지 않았지만[3,10], 질병 특성이 양육스트레스와 유의한 관계가 없다는 연구결과와는 일치하였다[4,9]. 반면에 아동질병 요인 중 아동의 발달지연이 있는 경우 양육스트레스가 유의하게 높게 나타났다. 이와 관련하여 Wirrell, Wood, Hamiwka와 Sherman의 연구 [28]에 따르면 뇌전증 아동 어머니의 81%가 어머니의 기대와 아동의 신

체적, 지적, 정서적 특성이 불일치할 때 양육 스트레스가 높은 것으로 나타났다. 뿐만 아니라 아동의 까다로운 기질의 경우 부모의 양육 스트레스가 높았는데[10,17], 이러한 아동의 기질은 부모가 다루기 힘든 아동의 전반적 행동문제가 모두 포함된다[10]. 이와 같은 연구결과는 질병특성 자체보다는 그로 인해 동반되는 아동의 발달문제가 양육 스트레스에 직접적인 영향을 주게 됨을 시사한다.

또한 본 연구에서는 부모의 교육수준과 총 월수입이 양육스트레스와 관련이 있는 것으로 나타나 부모의 교육수준이 낮을수록 가족의 월수입이 적을수록 양육스트레스 수준이 높았다는 기존 연구결과와 일치하였다[11]. 이와 관련하여 본 연구의 사회 경제적 지위와 관련된 변수인 교육수준과 경제활동, 총 월수입간의 관계를 확인하여 보았을 때 부모의 교육수준이 고졸이하인 경우가 대졸이상인 경우보다 경제 활동을 하지 않는 경우가 많았고, 총 월수입도 적었다. 이를 통해 부모의 사회 경제적 지위가 낮을수록 뇌전증 치료비용과 관련하여 양육스트레스에 부정적 영향을 미치는 것으로 볼 수 있다. 현재 뇌전증 치료에 대한 경제적 지원과 관련하여 우리나라 정책 상 전체 뇌전증 질환 중 '간질지속상태'와 '레녹스 가스토 증후군'만이 희귀난치성질환자의료비 지원 대상으로[29] 이외의 뇌전증 환자들은 의료비 지원을 받지 못하고 있는 실정으로 뇌전증 아동 부모의 경제적 부담은 더욱 클 수밖에 없어 정부차원이나 민간차원에서의 경제적 지원이 필요할 것으로 사료된다.

뿐만 아니라 본 연구결과에 따르면 양육효능감이 낮을수록 양육스트레스 수준이 유의하게 높았는데, 이는 양육효능감이 양육스트레스와의 유의한 관련성을 나타낸다는 선행연구와 일치한다[14]. 양육효능감은 부모 역할에 대한 자신의 역량에 대한 개인적 평가로[14] 양육스트레스는 부모로서 자신의 역량에 대한 인식으로부터 발생하게 되기 때문에[30] 양육효능감과 양육스트레스와 밀접한 관계가 있다고 볼 수 있고, 이는 양육효능감이 양육스트레스의 영향요인으로 나타난 본 연구 결과를 지지한다. 또한 이를 통해 양육효능감은 부모의 역량과 관련이 있음을 확인 할 수 있어 뇌전증 아동 부모의 역량과 그에 대한 부모 자신의 평가를 사정하고 사정한 내용을 양육스트레스 중재프로그램에 포함시키는 것이 효과적일 것으로 사료된다.

선행연구에 따르면 사회적 지지가 높을수록 낮은 양육스트레스를 경험하게 되는 것으로 나타나[16,28] 본 연구결과와 일치하였다. 이러한 사회적 지지는 아동의 문제 행동을 효과적으로 통제할 수 있게 돕고 뇌전증 아동 양육에 긍정적 영향을 미쳐 양육스트레스를 낮춘다[17]. 또한 선행연구에 따르면 부부 의사소통은 가족결속력, 가족일치감에 영향을 미쳤고[16] 가족일치감은 양육스트레스를 낮추는 것으로 나타나[17] 부부 의사소통이 양육스트레스에 미치는 영향을 유추할 수 있다. 뿐만 아니라 부부 의사소통이 효율적일수록 자녀관련 문제에 대한 스트레스 인지 수준이 낮게 나타났다[19]. 이는 부부 의사소통이

효율적일수록 양육스트레스 수준이 낮아지는 본 연구 결과를 지지한다. 부부 의사소통은 부부 관계의 만족과 직접적으로 연결되고[18] 만족스러운 부부 관계는 심리적 안정과 양육방법에도 긍정적 영향을 주어 양육스트레스를 낮추게 된다[17]. 뿐만 아니라 이러한 사회적 지지와 부부 의사소통과 같은 지지자원이 없을수록 과잉보호, 명령적 양육방법이 나타게 되는데, 이와 같은 양육방법은 아동의 자율성을 떨어뜨려 의사소통, 사회화 등의 문제와 같은 발달지연을 야기해 아동의 문제행동을 악화시키는 것으로 나타났다[29]. 이와 관련하여 아동의 문제행동은 부모에게 스트레스요인으로 양육스트레스에 부정적 영향을 줄 위험이 있어 양육스트레스 중재에 있어서 사회적 지지와 부부 의사소통과 같은 자원요인에 대한 중재는 더욱 중요하다고 하겠다.

본 연구결과와 부부 의사소통, 부모의 교육수준, 양육효능감, 발달지연 유무, 치료방법 중 약물치료와 수술적 요법을 병행하는 경우가 유의미한 예측변인으로 나타났고, 아동 질병요인인 뇌전증 치료방법, 발달지연 유무보다 부모요인인 부모의 교육수준과 양육효능감, 자원요인인 부부 의사소통이 더 높은 설명력을 가지는 것을 확인할 수 있었다. 이는 Kim 등[5]에서 자녀의 질병에 대한 도움과 격려보다 부모 자신에 대한 지지에 높은 요구도를 가지는 것으로 나타나 본 연구결과와 연결된다. 또한 최근 연구에서 질병관련 특성과 양육스트레스의 관련성을 확인할 수 없으나 질병관련 특성이 아동의 우울과 강한 관련성을 보이며 아동의 우울을 통해 부모의 양육스트레스에 영향을 미치기 때문에[8] 양육스트레스에 직접적으로 미치는 영향이 다른 예측변인에 비해 적다고 볼 수 있다. 마지막으로 본 연구 결과 부부 의사소통이 가장 높은 설명력을 가진 예측변인으로 나타났는데, 이는 부부 관계에서 배우자에게 정서적 지지를 제공하는 것이 가장 어려운 일로[7] 배우자와의 관계와 관련해 높은 양육스트레스를 경험하는 것으로 나타난 선행연구와 연결된다[30]. 이와 관련하여 부부 의사소통과 관련된 중재는 양육스트레스 중재에 중요한 요소라 할 수 있다. 따라서 부부간 의사소통의 장애요인 사정과 그에 대한 중재에 대한 관심이 필요할 뿐만 아니라 중재제공 시 부부를 함께 포함시켜야할 필요성을 시사한다.

본 연구의 제한점을 바탕으로 다음과 같이 제언 하고자 한다. 우선 본 연구에서 어머니에 비해 아버지 대상자의 수가 적어 아버지의 양육스트레스에 대한 영향요인을 설명하는데 제한점이 있어 아버지와 어머니의 수를 유사하게 한 연구가 필요하다. 또한 대상자의 성장발달의 특성에 따라 양육스트레스에 영향을 다르게 미칠 수 있기 때문에 대상자 아동의 연령 제한 둔 반복연구가 필요함을 제언한다.

결론

본 연구는 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스와 아동 질병요인, 부모요인, 자원요인으로 구분한 관련요인의 실태를 파악하고, 양육스트

레스에 영향을 주는 요인을 규명하여 뇌전증 아동 부모의 양육스트레스에 대한 이해를 높이고 영향요인을 고려하여 적절한 중재 프로그램을 개발하는데 기초자료로 사용하고자 하였다. 본 연구 결과를 통해 아동 질병요인보다 부모요인 중 부모의 교육수준과 양육효능감, 자원요인 중 부부 의사소통이 더 높은 설명력을 가지는 것을 확인할 수 있었다. 이와 관련하여 뇌전증 아동 부모를 위한 양육스트레스 완화 프로그램 개발 시 아동 질병특성에 대한 교육뿐만 아니라 아동의 질병으로 인해 겪게 되는 부모의 심리적, 사회적 문제에 대한 상담, 지지 및 지원 등을 포함하고, 부모 개인적 특성과 관련된 부모요인과 부모 지지와 관련된 자원요인에 초점을 맞춘 중재프로그램이 필요할 것으로 사료된다.

Conflict of Interest

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

References

1. Shin YH. Children with epilepsy: quality of life and management. *Child Health Nursing Research*. 2004;10(2):225-232.
2. Korean Institute for Health and Social Affairs. The national survey of disabled person 2014. Seoul: Ministry of Health and Welfare; 2015. p.202-204.
3. Kim BY. Mothers' stress in families with epileptic children. *Journal of the Korean Society of Child Welfare*. 2002;14(-):37-63.
4. Mahvelati-shamsabadi F, Ghofrani M, Nasehi MM, Azarghashb E. Assessment of cognitive and motor development in 150 children with refractory epilepsy. *Iranian Journal of Child Neurology*. 2010;4(3):21-24.
5. Kim MA, Shin YH, Park YS, Kim YH, Kim HS. Development of an educational program for parents of children with epilepsy. *The Korean Journal of Fundamentals of Nursing*. 2003;10(3):335-344.
6. Austin JK, Dunn DW, Johnson CS, Perkins SM. Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: recent research data. *Epilepsy & Behavior*. 2004;5(-):33-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2004.06.014>
7. Cousino MK, Hazen, RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2013;38(8):809-828. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
8. Cushner-Weinstein S, Dassoulas K, Salpekar JA, Henderson SE, Pearl PL, Gaillard WD, et al. Parenting stress and childhood epilepsy: the impact of depression, learning, and seizure-related factors. *Epilepsy & Behavior*. 2008;13(1):109-114. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.010>
9. Chiou HH, Hsieh LP. Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma. *Journal of Nursing Research*. 2008;16(1):65-74. <http://dx.doi.org/10.1097/01.jnr.0000387291.61183.41>
10. Park S, Yoo H, Jeon J, Choi SH, Wang HR, Kim K, et al. Maternal parenting stress and sense of competence in children with seizure disorders. *Journal of The Korean Neuropsychiatric Association*. 2007;46(6):596-602.
11. Kim MY, Park DY. Parenting stress, depression and verbal abuse of infant's mothers. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2009;15(4):375-382. <http://dx.doi.org/10.4094/jkachn.2009.15.4.375>
12. Heo YL, Yun HJ. A study on the childrearing stress of mothers having children ages 4 to 6. *The Journal of Korea Open Association for Early Childhood Education*. 2002;6(4):85-101.
13. Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010;54(3):266-280. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
14. Liu CC, Chen YC, Yeh YP, Hsieh YS. Effects of maternal confidence and competence on maternal parenting stress in newborn care. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;68(4): 908-918. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05796.x>
15. Shin SJ, Chung MJ. Effects of stress, social support and efficacy on mothers' parenting behaviors. *Korean Journal of Child Studies*. 1998; 19(1):27-42.
16. Lee JA, Park IS, Moon YS, Lee NH. Influencing factors on family stress, family meaning and family adaptation in families with high risk neonates. *Journal Korean Academy of Nursing*. 2007;37(4):431-441.
17. Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP. Parents of children with enduring epilepsy: predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior*. 2007;11(2): 197-207. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.05.001>
18. Gang HS. The Influences of Couple Communication on Marital Satisfaction [dissertation]. Gyeongsangnam-do: Gyeongnam National University of Science and Technology; 2011.p. 1-108.
19. Kim JH, Kim KS. The efficiency of the interspouse communication and the level of stress recognition. *Family and Environment Research*. 1998;36(8):63-76.
20. Faul F, Erdfelder E., Buchner A., Lang AG, Faul F, Erdfelde, E, et al.

- Statistical power analyses using G* Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*. 2009;41(4):1149-1160. <http://dx.doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>
21. Gibaud-Wallston J, Wandersman LP. Development and utility of the Parenting Sense of Competence Scale. Paper presented at: The meeting of the American Psychological Association; 1978 August; Toronto, Canada.
22. Brandt PA, Weinert C. The PRQ-a social support measure. *Nursing Research*. 1981;30(5): 277-280. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198109000-00007>
23. Suh MH, Oh KS. A study of well-being in caregivers caring for chronically ill family members. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 1993; 23(3):467-486.
24. Bienvenu Sr MJ. Measurement of marital communication. *Family Coordinator*. 1970;19(1): 26-31. <http://dx.doi.org/10.2307/582142>
25. Abidin RR. *Parenting Stress Index-Short Form*. Charlottesville: Pediatric Psychology Press; 1990. p. 1-74.
26. Yoo IY, Lee KJ, Chae SM. A comparative study of the parenting stress and job satisfaction of working mothers related to child-care arrangements. *Journal of Korean Society of Maternal and Child Health*. 1998; 2(2):159-169.
27. Lee, S, & Yoo IY. Personal resource and parenting stress of mothers of children with congenital heart disease. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2007;13(1):73-80.
28. Wirrell EC, Wood L, Hamiwka LD, Sherman EM. Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy Behavior*. 2008;13(1):169-173. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.02.011>
29. Centers for Disease Control & Prevention. 2016 Target diseases of financial aid program for patients of rare and incurable disease [Internet]. Seoul: Centers for Rare and Incurable Disease; 2016 [cited 2016 March 8]. Available from: http://helpline.nih.go.kr/cdchelp/cyber.gst?method=detailView&ctype=c&cateCode=10&searchKind=&searchWord=&curPage=1&NO_CYBER_IDX=761
30. Bloomfield L, Kendall S. Parenting self-efficacy, parenting stress and child behaviour before and after a parenting programme. *Primary Health Care Research & Development*. 2012;13(04):364-372. <http://dx.doi.org/10.1017/S1463423612000060>