

# 임파워먼트 프로그램이 뇌성마비 아동 어머니의 부담감에 미치는 효과\*

어 용 숙<sup>1)</sup>

## 서 론

### 연구의 필요성

현대의학의 발달과 건강관리 사업의 향상 등으로 아동의 급성 및 전염성 질환의 이환율은 감소된 반면 만성질환을 가진 장애아동의 수가 증가되고 있다(Wong, Hockenberry-Eaton, Wilson, Winkelstein & Schwartz, 2001). 이들 만성질환 장애아동 중 뇌성마비 아동의 출현율은 신생아 1000명당 2명으로 보고되고 있고(Behrman & Kliegman, 2004), 2000년도 장애인 실태조사에서도 뇌병변장애인이 전체 장애인의 15.4%를 차지하고 있는 것으로 나타났다(KIHASA, 2001). 또한 전체 뇌병변장애인의 99.1%는 가정환경에서 가족과 함께 거주하고 있어(KIHASA, 2001), 뇌성마비 아동을 돌보는 가족의 수가 증가하고 있는 것으로 추측된다.

뇌성마비는 뇌손상 정도에 따라 감각, 행동 및 인지장애 등을 동반하며 독립적인 일상생활이 불가능한 경우가 많다(Wong et al., 2001). 뇌성마비 아동의 가족들은 일상생활에서 아동을 돌보는데 어려움과 사회의 부정적 편견으로 인해 수치심, 고립감, 죄책감 등을 경험하기도 한다(Kim, 2001). 이와 같이 뇌성마비 아동의 돌봄 상황은 가족에게 스트레스원으로 작용할 수 있다(McCubbin & Huang, 1989). 특히 아동의 고통이나 상태에 영향을 미칠 수 없는 현실에 대해 무력감과 부담감을 경험하기도 하는데(Beckman, 1991), 가족돌봄제공자(family caregiver)의 부담감이 높아지면 신체적, 정신적 건강

상태를 악화시켜(Kim, 1998) 삶의 질을 저하시킬 수 있다. 또한 다른 가족에게도 부정적인 영향을 미쳐 가족기능을 떨어뜨리며(Eo, 2000), 부정적인 양육태도로 이어져 뇌성마비 아동의 성장과 발달을 저해하는 요소가 될 수 있다.

한편 환자를 돌보는 상황적 특성은 유사하더라도 가족돌봄 제공자의 특성에 따라 스트레스 반응인 부담감은 다양한 것으로 보고된다(Dibartolo, 2002). Pearlin, Mullan, Semple과 Skaff(1990)는 가족돌봄제공자가 고려할 수 있는 상황, 경험, 반응과 자원에 대한 인지적 평가에 따라 부담감이 다름을 주장하였고, 아동을 돌보는 상황에 대한 자기효능감이 높을수록 부담감이 감소하였다고(Zeiss, Gallagher-Thompson, Lovett, Rose & McKibbin, 1999). 또한 Lazarus와 Folkman(1984)은 스트레스를 평가하여 대처하는 유형을 문제중심적 대처유형과 정서중심적 대처유형으로 분류하여 문제중심적 대처유형이 스트레스의 근원에 작용하여 문제되는 행동을 변화시키려는 적극적인 대처라고 하였다. 따라서 가정에서 뇌성마비 아동을 돌보는 가족돌봄제공자의 부담감을 감소시키기 위한 간호중재는 자기효능감과 문제중심적 대처행동을 높이는 방법이 유용할 것으로 생각된다.

그동안 뇌성마비 아동의 어머니를 대상으로 시행된 간호중재 프로그램은 유사한 공통된 경험을 가지고 있는 어머니와 전문가로 구성된 사회적 지지모임이 있었는데(Kim, 1989; Oh, 1997), 이들 프로그램들은 아동 양육에 필요한 정보나 물질적인 도움을 받고, 정서적 심리적 문제와 부족한 기술 등을 서로 나누는 장점 등이 있지만 대상자들의 적극적인 참여 유도

주요어 : 임파워먼트 프로그램, 뇌성마비, 자기효능감, 대처행동, 부담감

\* 이 연구는 2003년도 한국학술진흥재단의 신진연구장려금 지원에 의하여 연구되었음(과제번호 ; KRF-2003-E00010), 2004년 8월 부산대학교 간호학 박사학위 논문의 일부임.

1) 부산대학교 의과대학 간호학과 시간강사, 부산대학교 특수교육연구소 전임연구원

투고일: 2004년 10월 20일 심사완료일: 2005년 1월 26일

와 능동적인 의사결정을 기대하기 어려운 제한점이 있는 전문가 중심의 프로그램이라 할 수 있다. 반면 임파워먼트 프로그램은 대상자 중심의 프로그램으로 프로그램 내용과 진행에서 대상자의 요구에 근거하여 적극적인 참여를 유도하며, 스스로 자신의 돌봄 환경에 부합되는 문제해결방식을 결정하게 함으로써 자신의 환경에 대한 통제감을 증진시킨다는 것이다(Dunst, Trivette, & Deal, 1998; 1994). 이와 같은 접근법의 변화는 전문가 중심의 가족중재 방법들이 장애아동과 그 부모의 전문가에 대한 의존성과 무기력을 심화시켰다는 비판이 제기되면(Dunst, Trivette, Davis, & Cornwell, 1988), 부모들이 능동적이고 책임 있게 아동을 돌볼 수 있도록 도와주는 것이 부모를 덜 무기력하고 전문가에 대한 의존을 약화시킨다는 패러다임의 변화의 결과이다(Merton, Merton, & Barber, 1983).

임파워먼트 프로그램은 정신지체아동의 부모에게 적용되어 부모가 자신의 돌봄상황을 다룰 수 있다는 능력에 대한 기대 및 신념인 자기효능감(Zeiss et al., 1999)과 문제해결적 대처행동을 증진시켜 스트레스를 감소시키는 것으로 보고되었다(Shon, 2001; Yang, 2000). 또한 당뇨병환자(Choi, 1999)와 류마티스성 관절염 환자(Park, 2001)와 같은 만성질환자의 질병 조절에 대한 자가간호능력을 증진시켜 건강증진행위를 유도하는 효과가 있었다. 특히 스스로가 참여하여 책임을 지고 문제를 선택함으로써 질병 조절에 대한 통제감 뿐만 아니라 삶에 대한 통제감을 가지게 되어 프로그램 적용 후에도 효과가 지속되었다(Choi, 1999). 그러므로 뇌성마비 아동 어머니들의 요구에 따라 프로그램 내용을 구성하며 유사한 경험을 하고 있는 이들이 어려움을 공유하고 고립감에서 벗어날 수 있도록 모임을 제공해주고 전문가의 구체적이고 실질적인 정보제공을 통하여 아동의 돌봄과 관련된 양육기술과 지식을 효율적으로 습득하여 스스로의 문제해결방식을 선택하여 결정하게 하는 임파워먼트 프로그램 제공이 뇌성마비 아동 어머니들의 자기효능감과 긍정적인 대처행동을 증진시키고 부담감을 감소시킬 수 있을 것으로 기대할 수 있을 것이다. 특히 이들 부모 중 뇌성마비 아동을 주로 돌보는 사람은 어머니이며(Eo, 2000), 어머니는 아동과 가장 밀접한 관계에 있으면서 아동양육의 일차적인 책임을 수행하며, 어머니가 장애아동의 정상적인 성장과 재화에 미치는 영향을 매우 크다. 그러나 국내외에 뇌성마비 아동 어머니들에게 임파워먼트 프로그램을 적용하여 효과를 검증한 연구는 거의 없는 실정이며, 이들의 부담감을 감소시키기 위한 연구도 부족한 실정이다(Oh, 1997).

그러므로 본 연구자는 가정에서 뇌성마비 아동을 돌보는 어머니를 위한 간호중재 방안으로 임파워먼트 프로그램을 개발하여 적용하고, 임파워먼트 프로그램이 자기효능감, 대처행동 및 부담감에 미치는 효과를 규명하는 것이 매우 필요하다

고 판단되어 본 연구를 시도하게 되었다.

## 연구목적

본 연구의 목적은 뇌성마비 아동 어머니를 위한 임파워먼트 프로그램을 개발하고 그 효과를 검증하는 것이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 뇌성마비 아동 어머니들을 위한 임파워먼트 프로그램을 개발한다.
- 임파워먼트 프로그램이 뇌성마비 아동 어머니의 자기효능감, 대처행동, 부담감에 미치는 효과를 분석한다.

## 용어 정의

### • 임파워먼트 프로그램

임파워먼트란 개인의 자원과 능력의 활용을 통해 스트레스원에 대처하거나 이를 관리하는 능력을 제고시키는 것으로(Ferraro & Longo, 1985), 본 연구에서 임파워먼트 프로그램은 Dunst와 Trivette(1994)의 임파워먼트 프로그램 모형에 근거하여 뇌성마비 아동 어머니가 아동의 돌봄문제에 스스로 대처할 수 있도록 지지집단 토의, 전문가 정보제공, 전문가-대상자 협력관계, 신념보호, 문제해결 훈련 및 적극적 참여를 주요 전략으로 1회 2시간 30분씩 총 6회의 기간을 시청각 기자재(비디오, 빔프로젝트)와 소책자, 시범, 전화코치, 일지, 토의 등의 방법을 이용하여 진행한 프로그램을 말한다.

### • 자기효능감

자기효능감이란 어떤 결과를 얻고자 하는 일련의 행동과정을 성공적으로 조직하고 수행해 낼 수 있는 개인의 능력에 대한 신념이다(Bandura, 1986). 본 연구에서는 뇌성마비 아동을 돌보는 구체적 상황에서 어머니의 아동 돌봄 수행능력에 대한 자신감이나 신념에 대한 지각으로 Sherer 등(1982)이 개발한 일반적 자기효능척도를 연구자가 수정한 도구로 측정할 점수이다.

### • 대처행동

대처행동은 개인의 자원을 초과한다고 평가되는 내외적인 요구들을 해결하기 위한 인지적, 행동적인 노력이다(Lazarus & Folkman, 1984). 본 연구에서는 뇌성마비 아동 어머니가 아동의 돌봄 문제해결을 위한 긍정적인 대처행동으로 Lee (1997)가 개발한 도구로 측정할 점수이다.

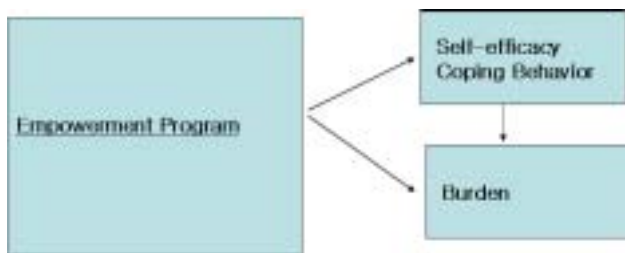
### • 부담감

부담감이란 가족원이 환자를 돌보면서 환자의 행동이나 상

태변화 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 신체적, 정서적, 사회적, 경제적 어려움과 불편감정도이다(Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). 본 연구에서는 뇌성마비 아동 어머니의 돌봄 상황과 관련된 어려움과 불편감이며 Montgomery, Gonyea와 Hooyman(1985)의 객관적, 주관적 부담감 측정도구로 측정한 점수이다.

## 연구의 개념틀

Lazarus와 Folkman(1984)에 의하면 개인의 심리적 평가에 따라 스트레스 반응이 달라질 수 있다고 하였다. 특히 개인이 주어진 상황에서 특정행동을 성공적으로 수행할 수 있다고 인지하는 자신감 및 신념인 자기효능감이 높을수록 자신의 주위와 능력을 상황적 요구에 맞게 전개 시켜 스트레스 상황에 효율적으로 대처하여 스트레스 반응이 적을 수 있다. 본 연구는 아동을 돌보는 맥락에서 어머니의 스트레스 반응을 부담감으로 보았으며, 각 개념간의 인과성을 규명하기 보다는 임파워먼트 프로그램과 자기효능감, 대처행동, 부담감과의 관련성을 규명하는데 초점을 두었다(Figure 1>).



〈Figure 1〉 Conceptual framework of this study

연구목적에 따른 연구가설은 다음과 같다.

- 가설 1. 임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 자기효능감 정도가 높을 것이다.
- 가설 2. 임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 대처행동 정도가 높을 것이다.
- 가설 3. 임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 부담감 정도가 낮을 것이다.
- 부가설 3. 1. 임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 객관적 부담감 정도가 낮을 것이다.
- 부가설 3. 2. 임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 주관적 부담감 정도가 낮을 것이다.

## 연구 방법

### 연구설계

본 연구는 뇌성마비 아동을 가정에서 돌보는 어머니를 위한 임파워먼트 프로그램을 개발하고 임파워먼트 프로그램이 자기효능감, 대처행동, 부담감에 미치는 효과를 분석하기 위한 유사실험연구이다(Figure 2>).

Group Treat	Pre test	Intervention	Post test
Experimental	O1		O2
Control	O1	X	O2

O1, O2 = general characteristics, self-efficacy, coping behavior, burden

X : Empowerment program(6/6weeks, 2hours 30minutes)

〈Figure 2〉 Research design

### 연구절차 및 임파워먼트 프로그램

- 연구절차
  - 대상자의 요구파악

대상자의 요구중심에 기반하여 운영되는 임파워먼트 프로그램의 내용구성을 위해 대상자의 요구를 먼저 파악하였다. 관련기관으로부터 대상자 선정기준에 적합한 총 62명의 명단을 제공받고 2003년 11월 17일부터 11월 29일까지 전화와 직접 면담을 통해 상담과 면담을 허락한 34명을 통해 요구를 파악하였다. 면담질문은 “뇌성마비 아동을 돌보면서 느끼는 어려운 점은 무엇인가?”와 “프로그램에 어떤 내용이 포함되었으면 좋겠느냐” 이었다.

- 프로그램 내용 구성 및 개발

대상자의 면담을 통해 파악된 요구를 뇌성마비 아동을 치료하고 교육하는 연구자문팀 9인(아동간호학 교수 3인, 재활간호학 교수 1인, 재활의학과 전문의 1인, 소아신경과 전문의 1인, 특수교육학 박사 1인, 물리치료사 1인, 사회복지학 박사과정 1인)의 전문가에게 자문을 받아 프로그램 내용을 구성하였고 이후 대상자 각 가정에 우편으로 보내고 전화면담을 통해 그들의 요구 반영여부에 대한 피드백을 받아 개발하였다.

- 프로그램 적용

개발된 프로그램의 효과를 검증하기 위해 비동등성 대조군 전후설계를 통하여 2003년 12월 13일부터 2004년 1월 17일까지 프로그램을 실험군에 적용하였다.

- 임파워먼트 프로그램

임파워먼트 프로그램은 Dunst와 Trivette(1994)가 임상외래와 지역사회 환경에 거주하는 장애아동과 그 가족을 위해 개발한 가족임파워먼트 프로그램(Family Empowerment Program)에 근거하였다. 프로그램 운영은 팀접근법에 의하여 뇌성마비 아

동을 5년 이상 치료한 임상경력을 가진 전문가들인 전문의 2인, 물리치료사 1인, 간호사 1인(본 연구자)이 3개월간 지속적으로 회합을 통해 프로그램의 운영전략에 대해 논의하면서 운영하였다.

본 프로그램은 뇌성마비 아동 어머니는 스스로 자원을 이용할 수 있고, 스스로 문제를 해결해 나갈 수 있는 능력이 있다는 임파워먼트 철학에 근거하여 프로그램의 주요 전략으로 지지집단 토의, 전문가 정보제공, 전문가-대상자 협력관계, 신념보호, 문제해결 훈련 및 적극적 참여를 사용하였다. 즉, 어머니의 자원활용능력과 문제해결능력을 강화하기 위하여 지지집단의 참여를 통한 상호작용적 기회증진과 대상자의 독특한 돌봄환경에 적용될 수 있도록 구체적이고 실질적인 정보제공을 통하여 양육기술을 습득하도록 하였다. 특히 어머니와의 전문가간의 협력적 관계를 구축하기 위해 적극적인 경청자 역할을 강조하였으며, 어머니에 대한 비난을 삼가하여 신념을 보호하도록 하는 것과 문제인식, 문제원인 나열, 문제해결 방법 생각 및 나열, 해결책 선택, 실행계획과 실행 및 평가로 이루어지는 문제해결기술 훈련을 제공하고 대상자의 적극적인 참여를 유도하였다.

프로그램은 주 1회당 2시간 30분씩 6주간 제공되었으며(당뇨환자의 경우 6주간 - Choi, 1999; 정신지체 가족 8주간 - Yang, 2000), 제공된 정보내용은 뇌성마비 아동의 질병에 대한 이해, 아동의 성장과 발달, 일상생활관리, 운동관리, 합병증관리, 응급시 간호 및 이용할 수 있는 자원에 관한 것이었다. 이를 효과적으로 전달하기 위하여 시청각 자료인 비디오, 빔프로젝트, 소책자, 전화코치, 일지 및 토의 등의 방법을 사용하였다.

매 차시는 교육 자료를 활용하여 6 차례에 걸쳐 실시하였는데, 제 1차 모임은 신뢰관계 형성을 목적으로 하였고 제 2차 모임에서 문제해결 기술을 훈련한 이후부터 제 6차 모임까지는 그 날의 주제에 따라 자신의 아동의 돌봄과 관련된 문제를 문제해결과정에 따라 직접 가정에서 실행해 볼 수 있도록 계획을 세우고 다음모임에서 실행한 것에 대해 평가를 하면서 모임을 시작하였다. 지지적환경과 어머니들 서로가 마주보고 동등하게 대화에 참여할 수 있도록 원탁을 준비하였고 프로그램 진행 동안 자원봉사자들이 아동을 돌보았다. 프로그램 종료 후 회식자리를 마련하여 앞으로의 계획에 대한 의견을 나누었고 서로간의 연락처를 주고받아 지속적인 지원과 자조모임의 형태로 발전할 수 있도록 격려하였다.

차시별로 제공된 프로그램 내용은 다음과 같다.

- 1차 모임 - 프로그램 소개와 사전조사 실시 및 집단구성원 소개, 뇌성마비에 대한 이해 및 뇌성마비 아동의 양육경험 나눔
- 2차 모임 - 뇌성마비 아동의 성장과 발달이해, 아동발달

수준 자가점검(포테이지 아동발달검사표), '엄마, 아빠 할 수 있어 4과' 비디오 시청, 문제해결 기술훈련, 아동발달을 도울 수 있는 방법 토의

- 3차 모임 - 일상생활에서 뇌성마비 아동의 자세관리, '운동 발달 장애아동을 위한 올바른 자세관리' 비디오 시청, 가정에서 아이 다룰 때 문제 토의
- 4차 모임 - 가정에서의 운동장애 관리, 구성원 중 한 명의 가정에서 운동치료 모습 비디오 시청, 가정에서 운동관리 어려운 점 토의
- 5차 모임 - 뇌성마비의 합병증 관리, 합병증에 대한 대처 방법 토의
- 6차 모임 - 뇌성마비 아동의 건강문제와 간호, 도움 받을 수 있는 자원 책자제공, 자원에 대한 정보 토의, 마무리 및 정리, 사후조사

## 연구 대상자

본 연구에서는 부산시 P대학병원 재활의학과 외래와 조기장애 아동 교육기관에 등록되어 있는 아동 중에서 뇌성마비가 의심되어 운동치료를 시작한지 3개월 이상 경과한 아동을 돌보는 어머니를 연구대상으로 하였다. 연구자와 연구보조원이 전화와 면담을 통해 프로그램 참여를 권하였으며 최종적으로 프로그램에 참여하기를 서면으로 동의한 자 28명을 연구대상자로 선정하였다. 선정된 대상자는 실험군과 대조군으로 각각 14명씩 임의로 할당하였으며 대조군은 실험중재가 끝난 후 실시해 주기로 약속하였다. 실험군에서 2회 이상 참석하지 않은 대상자 2명이 탈락하여(탈락률 14.3%), 최종분석 대상은 실험군 12명, 대조군 14명으로 총 26명이었다.

## 도구

### • 자기효능감

자기효능감 측정도구는 Sherer 등(1982)이 개발한 자기효능척도를 뇌성마비 아동 돌봄의 구체적 상황으로 수정하여 사용하였다. 이와 같은 문항의 수정은 본 연구의 중재가 아동의 돌봄과 관련된 맥락내에서 제공되므로 이에 대한 효과를 구체적으로 파악하고자 하는 의도였다. 수정된 내용의 예를 보면 원도구의 문항인 "나는 계획을 세울 때 그 계획을 이룰 수 있다고 확신한다"의 문항은 "나는 아이를 돌보는 계획을 세울 때 그 계획을 이룰 수 있다고 확신한다"로 수정하였으며, 도구의 타당도를 높이기 위하여 전문가(간호학 교수 2명, 재활의학과 의사 1명, 물리치료사 1명)의 자문을 얻어 문장내용이나 문장에 대한 의견을 종합하여 어휘나 문구를 수정하였다. 5점 Likert형 척도로 구성되었으며, 각 문항에 대해

‘전혀 그렇지 않다’ 1점에서 ‘매우 그렇다’ 5점으로 점수를 부여하도록 되어 있다. 총 17문항으로 구성되어 있고 점수범위는 최저 17점에서 최고 85점으로 점수가 높을수록 아동을 돌보는 일을 수행하는데 대한 자기효능감이 높음을 의미한다. 신뢰도는 도구개발 당시의 문항내적 일관성 계수인 Cronbach's  $\alpha$ 는 .71이었으며(Sherer et al., 1982), 본 연구에서는 .85이었다.

#### ● 대처행동

대처행동 측정도구는 Lee(1997)가 뇌성마비 아동 어머니들을 대상으로 개발한 도구를 사용하였다. Lee(1997)의 도구는 총 19문항, 4개의 영역으로 구성되어 있다. 각 영역은 ‘문제 해결중심’ 영역 3문항, ‘긍정적 관점과 가족의 통합성 유지’ 7문항, ‘자아존중과 심리적 안정’ 5문항 및 ‘사회적 지지’영역 4문항이다. 각 문항은 5점 척도로 ‘전혀 그렇게 하지 않는다’ 1점에서 ‘항상 그렇게 한다’ 5점으로 점수를 부여하며 점수범위는 최저 19점에서 최고 95점으로 점수가 높을수록 긍정적으로 대처행동을 하는 것으로 해석하였다. 도구개발 당시의 검사-재검사 신뢰도는 .93 이었고, 문항의 내적 일관성 계수인 Cronbach's  $\alpha$ .80 이었다. 본 연구에서의 Cronbach's  $\alpha$ 는 .87이었다.

#### ● 부담감

부담감 측정도구는 Montgomery 등(1985)의 객관적, 주관적 부담감 도구를 사용하였다. 이 도구는 객관적 부담감 9문항과 주관적 부담감 13문항으로 구성되어 있고, 원 측정도구는 5점 척도이나 Kim(1998)이 평균값으로의 수렴을 막기 위해 4점 척도로 변경한 도구로 측정하였다. 객관적 부담감은 아동의 요구에 반응하여 행해야 하는 활동이나 시간을 말하며, 여기에는 아동 돌봄과 관련된 개인적 시간의 제한, 경제적 문제, 신체적 피로, 다른 식구와의 관계가 포함되어 있다. 점수범위는 최저 9점에서 최고 36점으로 점수가 높을수록 객관적 부담감을 높게 지각하는 것을 의미한다. 주관적 부담감은 돌봄을 제공하면서 경험하는 기분, 느낌, 정서를 말하며, 여기에는 아동에 대한 고통, 걱정, 답답함, 자신의 부족함에 대한 느낌, 아이의 관계로 인한 우울감 등이 포함되어 있다. 점수범위는 최저 13점에서 최고 52점으로 점수가 높을수록 주관적 부담감이 높음을 의미한다. Kim(1998)의 연구에서는 Cronbach's  $\alpha$ 가 객관적 부담감 .85, 주관적 부담감 .86으로 나타났고, 본 연구에서는 객관적 부담감의 신뢰도는 .73, 주관적 부담감 신뢰도는 .72로 나타났다.

#### 자료수집

자료수집은 실험군은 프로그램을 제공하기 전 연구장소인 P대학병원과 가까운 거리에 있는 교회의 어린이집에서 서면 연구동의서를 작성한 후 사전조사를 실시하였고 프로그램이 끝난 후 사후조사를 실시하였다. 대조군은 실험군과 같은 시기에 연구자와 연구보조원이 직접 면담하여 사전조사와 사후조사를 실시하였다.

#### 분석방법

수집된 자료는 SPSSWIN10.0 program을 이용하여 분석하였다. 자료분석방법을 결정하기 위하여 주요 결과변수 자료에 대한 정규분포 검증(Shapiro-Wilk test)을 실시하였다. 분석결과 정규분포를 만족하여 모수 검증방법을 적용하였으며 구체적인 분석방법은 다음과 같다.

- 대상자의 인구학적 특성은 백분율과 빈도, 평균과 표준편차로 분석하였다.
- 실험군과 대조군의 동질성 검증은 범주형 자료는 Chi-Square test와 Fisher's exact test로, 연속성 자료는 Independent t-test로 분석하였다.
- 임파워먼트 프로그램이 자기효능감, 대처행동 및 부담감 정도에 미치는 효과를 파악하기 위한 가설검증은 실험 전·후의 차이에 대한 Independent t-test로 분석하였다.

#### 연구 결과

##### 대상자의 일반적 특성

본 연구 대상자의 일반적 특성은 <Table 1>과 같다. 어머니의 연령은 평균 33세 이었고, 월수입 정도는 평균 237만원이었다. 어머니가 지각하는 아동의 돌봄 시간은 하루에 평균 17.9시간으로 대부분의 시간을 아동을 돌보고 있었다. 월평균 치료비용은 50만원으로 이는 월수입의 47.4%에 해당되는 것이었다. 어머니가 지각하는 가족지지 정도는 평균 30.6점으로 매우 낮은 수준이었고, 84.6%의 어머니들은 직업이 없었다. 교육수준은 고졸이 69.2%, 대졸은 30.8%로 전체 어머니의 교육정도가 고졸이상으로 높았다. 어머니가 지각하는 건강상태는 보통이 76.9%로 가장 많았고, 건강하지 못하다고 지각하는 어머니도 15.4%이었다.

뇌성마비 아동의 월령은 평균 42.8개월이었고 질병기간은 평균 26.9개월이었다. 어머니가 인지하는 아동의 일상생활 의존도는 중간정도( $M=6.0$ )로 나타났다. 아동의 성별은 남자와 여자가 50%로 동일하였고, 96.2%의 아동이 뇌성마비 이외의 다른 합병증을 지니고 있는 것으로 나타났다. 이러한 대상자와 아동의 일반적 특성에 대한 실험군과 대조군간의 동질성

<Table 1> General characteristics of the study subjects

(N=26)

Characteristics	구 분	Total (n=26) N(%)	Experiment (n=12) N(%)	Control (n=14) N(%)	t or $\chi^2$	p
Age(years) <sup>+</sup>		33.2( 3.89)	34.8( 4.67)	32.9( 2.59)	1.942	.064
Income <sup>+</sup>		236.9(88.13)	238.3(111.59)	235.7( 66.30)	.074	.942
Duration of care <sup>+</sup> (hours/day)		17.9( 4.14)	18.2( 4.71)	17.6( 3.75)	.316	.755
Treatment money(manwon) <sup>+</sup>		50.0(48.31)	60.4( 25.62)	41.1( 61.21)	1.019	.319
Family support		30.6( 6.46)	30.3( 7.09)	30.6( 6.46)	-.202	.842
Job*	Have not	22(84.6 )	11(91.7 )	11( 78.6 )	.851	.356
	Have	4(15.4 )	1( 8.3 )	3( 21.4 )		
Education*	High school	18(69.2 )	10(83.3 )	8( 57.1 )	2.081	.149
	College	8(30.8 )	2(16.7 )	6( 42.9 )		
Perceived Health	Poor	4(15.4 )	2(16.7 )	2( 14.3 )	.046	.977
	Moderate	20(76.9 )	9(75.0 )	11( 78.6 )		
	Good	2( 7.7 )	1( 8.3 )	1( 7.1 )		
Child characteristics						
Age(month) <sup>+</sup>		42.8(12.4 )	42.3( 7.1 )	43.1( 6.7 )	-.154	.880
Duration of disease <sup>+</sup>		26.9(11.6 )	27.1(12.5 )	26.6( 11.3 )	.094	.926
ADL <sup>+</sup>		6.0( 1.8 )	6.0( 2.2 )	6.0( 1.5 )	.000	1.000
Sex*	Male	13.0(50.0 )	4.0(33.3 )	9.0( 64.3 )	2.476	.116
	Female	13.0(50.0 )	8.0(66.7 )	5.0( 35.7 )		
Complication*	Have	25.0(96.2 )	11.0(91.7 )	14.0(100.0 )	1.213	.271
	Have not	1.0( 3.8 )	1.0( 8.3 )			

<sup>+</sup> Mean(SD) \* Fisher exact test

검증결과 통계적으로 유의한 차이가 없는 것으로 나타나 유사집단임을 알 수 있었다.

### 실험 전 두 집단 간의 자기효능감, 대처행동 및 부담감

실험 전 실험군과 대조군의 자기효능감, 대처행동 및 부담감에 대한 동질성 검정은 <Table 2>와 같다. 자기효능감은 실험군이 57.8점이었으며, 대조군이 54.6점으로 실험군이 대조군보다 자기효능감 정도가 조금 더 높았다. 대처행동은 실험군이 63.1점이었으며, 대조군이 59.0점으로 나타났다. 객관적 부담감은 실험군이 32.5점이었으며, 대조군은 32.0점으로 나타나

36점 만점의 점수가능범위에 비추어 볼 때 두 군 모두 객관적 부담감이 매우 높음을 알 수 있었다. 주관적 부담감은 실험군이 32.8점이었고, 대조군은 35.8점으로 대조군이 실험군보다 약간 높은 주관적 부담감을 보였다. 이상의 종속변수에 대해 실험군과 대조군간 사전점수 차이는 통계적으로 유의하지 않아 이들 두 집단이 같은 모집단에서 추출되었다는 가정이 지지되었다.

### 임파워먼트 프로그램의 효과

임파워먼트 프로그램이 자기효능감, 대처행동 및 부담감에 미치는 효과에 대한 가설검증은 <Table 3>와 같다. 제 1 가설

<Table 2> Homogeneity test of pre- self-efficacy, coping behavior and burden between experiment and control group

Characteristics	Experimental Group (n=12) Mean(SD)	Control Group (n=14) Mean(SD)	Total (n=26) Mean(SD)	t	p
Self-efficacy	57.8(6.03)	54.6(6.38)	56.0(6.31)	1.298	.207
Coping behavior	63.1(6.54)	59.0(9.16)	60.9(8.17)	1.287	.210
Burden					
Objective burden	32.5(2.68)	32.0(2.61)	32.2(2.60)	.482	.634
Subjective burden	32.8(3.44)	35.8(5.35)	34.4(4.74)	-1.686	.105

(Table 3) The effects of empowerment program

(N=26)

Characteristics		Experimental Group(n=12)	Control Group(n=14)	t	p
		Mean(SD)	Mean(SD)		
Self-Efficacy	pretest	57.8(6.03)	54.6(6.38)	4.552	.001
	posttest	67.8(8.92)	47.9(4.95)		
Coping Behavior	pretest	63.1(6.54)	59.0(9.16)	5.539	.001
	posttest	76.2(8.99)	52.4(4.26)		
Burden					
Objective Burden	pretest	32.5(2.68)	32.0(2.61)	-3.955	.001
	posttest	26.3(5.69)	32.5(2.10)		
Subjective Burden	pretest	32.8(3.44)	35.8(5.35)	-5.054	.001
	posttest	28.4(5.20)	41.6(2.87)		

인 “임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 자기효능감 정도가 높을 것이다.”는 실험군은 평균 57.8점에서 67.8점으로 증가한 반면, 대조군은 평균 54.6점에서 47.9점으로 감소하였는데 이는 통계적으로 유의하여 가설이 지지되었다( $t=4.55$ ,  $p<.001$ ).

제 2 가설인 “임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 대처행동 정도가 높을 것이다.”는 실험군은 평균 63.1점에서 76.2점으로 증가한 반면, 대조군은 평균 59.0점에서 52.4점으로 감소하였는데 이는 통계적으로 유의하여 가설이 지지되었다( $t=5.54$ ,  $p<.001$ ).

제 3 가설인 “임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 부담감 정도가 낮을 것이다.”는 다음과 같다. 먼저 부가설 3. 1인 “임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 객관적 부담감 정도가 낮을 것이다.”는 실험군은 평균 32.5점에서 26.3점으로 감소한 반면 대조군은 평균 32.0점에서 32.5점으로 변화가 없었는데 이는 통계적으로 유의하여 가설이 지지되었다( $t=-3.96$ ,  $p<.01$ ). 부가설 3. 2인 “임파워먼트 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 주관적 부담감 정도가 낮을 것이다.”는 실험군은 평균 32.8점에서 28.4점으로 감소한 반면 대조군은 평균 35.8점에서 41.6점으로 증가하였는데 이는 통계적으로 유의하여 가설이 지지되었다( $t=-5.05$ ,  $p<.001$ ).

## 논 의

본 연구는 1세 이상 6세 이하의 뇌성마비 아동을 가정에서 돌보는 어머니 26명을 대상으로 6주간의 총 6회 임파워먼트 프로그램 참여가 자기효능감, 대처행동, 그리고 부담감에 미치는 영향을 검증하였다. 임파워먼트 프로그램은 지지집단 토의에 적극적인 참여유도와 전문가 집단의 정보제공을 통해 실제 가정에서 직접 활용할 수 있는 양육기술과 어머니들간의 집단지지를 통해 장애아동을 돌봄으로 인해 나타나는 스트레스적 상황을 스스로 대처해 갈 수 있는 능력을 강화하는

데 중점을 두었다. 그 결과 임파워먼트 프로그램에 참여한 뇌성마비 아동 어머니는 프로그램에 참여하지 않은 뇌성마비 아동 어머니 보다 자기효능감과 대처행동이 통계적으로 유의하게 높았으며, 부담감은 유의하게 낮았다.

Oh(1997)는 영아기 발달지연아 어머니 30명을 대상으로 매주 1회씩 2-2.5시간 동안 4주 단위의 프로그램화된 지지모임을 제공한 결과 부담감이 감소하였으나 통계적으로 유의하지 못하였고 Cho(2002)는 학령전기 장애아동 어머니 72명을 대상으로 매주 1회씩 7주 동안의 사회적 지지 프로그램을 적용한 결과 중재를 받은 실험군에서 스트레스가 감소되었고 대처행동도 증가하였다. 이와 같이 장애아동 어머니에게 적용된 사회적 지지 모임의 일치되지 않은 결과는 중재기간 및 접근 전략에 따른 차이로 생각된다(Oh, 1997). 중재기간에 대해 Oh(1997)는 4차에 걸친 지지모임이 장애아동 어머니가 위기를 극복하고 정상생활로 안정되는 데는 부족하다고 지적하였다. 접근전략적인 면에서도 지지프로그램 과정에 적극적으로 참여한 어머니들이 문제해결과 의사결정에서 간호사의 지적이나 제언을 잘 받아들이며 스스로 해결점을 찾으려는 하는 등 성숙한 반응을 보였고 비적극적인 참여군에 비해 문제가 적었다고 보고하였다(Brammer, 1973; Kim, 1995에 인용됨). 또한 지지모임에 참석한 동료들간에 서로 도울 수 있는 과정을 적극적으로 모색하는 전략들이 지지모임에서 자조집단으로 발전될 수 있다는 Rodolfa와 Hungerfore(1982; Oh, 1997에 인용됨)의 주장에 근거해 볼 때 다음과 같은 결론을 얻을 수 있다. 즉 간호사들이 효과적으로 이들을 돕고 안정적인 결과를 얻기 위해서는 중재기간의 연장과 좀 더 적극적으로 대상자의 참여를 모색하여 스스로가 자신을 돕는 능력을 향상시키는 중재전략의 강화가 필요하며 이러한 접근법의 하나가 임파워먼트 프로그램이라 할 수 있다.

자기효능감은 스스로 문제를 선택하고 해결하는 과정에의 적극적인 참여적 경험(Dunst & Trivette, 1996)과 유사한 경험을 지닌 지지집단의 지지를 통해 긍정적으로 인지되며(Nugent, Hughes, Ball, & Davis, 1994), 환자를 돌보는 가족들

봄제공자의 부담감에 대한 강력한 예측인자라고 보고되고 있다(Gallant & Connell, 1998). 본 연구 결과에서 실험군은 대조군보다 자기효능감이 유의하게 증가하였는데, 이는 당뇨병 환자(Choi, 1999), 정신지체 초등학생 부모(Shon, 2001), 정신지체 성인자녀 부모(Yang, 2000) 등을 대상으로 적용한 연구결과와 일치하였다. 본 연구에 참여한 뇌성마비 아동 어머니의 경우 전문가를 통한 정보습득과 유사한 경험을 지닌 어머니들 지지집단에서의 정서와 정보적 지지의 상호교환을 통해 자기효능감이 증가하였을 것으로 생각된다. 또한 스스로 아동 발달수준을 점검하여 자신의 아동의 현재발달수준과 문제를 파악하고 해결할 문제를 문제해결과정에 따라 선택하여 실제 가정에서 수행해 봄을 통해 숙달감을 경험하여 자신감을 가졌던 것도 자기효능감이 증가한 요인으로 볼 수 있다. 특히 본 프로그램을 진행하는 동안 어머니와 협력적 신뢰관계를 가지고 가정에서 아동을 돌볼 때 활용할 수 있는 방법들을 교과서의 지식이 아닌 대상자의 독특한 돌봄환경에 적용할 수 있도록 구체적이고 실질적인 정보제공과 교환이 어머니가 활용할 수 있는 자원에 대한 평가와 신념을 증진시키는데 중요한 역할을 하였다고 생각된다.

대처행동은 프로그램에 참여한 실험군은 프로그램에 참여하지 않은 대조군보다 통계적으로 유의하게 높아 정신지체 자녀의 부모(Shon, 2001; Yang, 2000)를 대상으로 한 선행연구와 일치하였다. Shon(2001)은 정신지체 초등부모를 대상으로 매주 1회씩 8주 단위의 집단모임 형태의 임파워먼트 프로그램을 실시한 결과 프로그램에 참여한 실험군은 참여하지 않은 대조군보다 대처행동이 높음을 보고하였다. 또한 Yang(2000)은 정신지체 성인자녀 부모를 대상으로 10회의 임파워먼트 프로그램 실시 후 프로그램에 참여한 실험군은 대조군보다 대처행동이 통계적으로 유의하게 높아짐을 보고하였다. 이와 같은 결과는 임파워먼트 프로그램이 정신지체 장애 아동의 어머니뿐만 아니라 뇌성마비와 같은 신체장애아동 어머니의 긍정적인 대처행동을 유도하는데 효과적임을 보여준 결과라 할 수 있다.

부담감의 감소는 뇌손상환자의 가족을 대상으로 한 Man(1999)의 연구결과와 일치하였다. 부담감은 개인이 활용할 수 있는 자원과 요구간의 불균형으로 야기됨을 고려해 볼 때 (Given & Given, 1991), 본 연구의 경우 어머니들은 전문가들을 통해 아동의 질병에 대한 이해와 관리방법을 습득하고 어머니들과의 상호작용적 정보교환을 통해 아동의 요구에 적절하게 대처할 수 있는 자원이 증가되어 부담감이 감소하였을 것으로 생각된다. 초기 모임에서의 어머니들은 뇌성마비 아동을 돌보면서 일어나는 모든 문제를 남편이나 다른 가족원과 분담하는 것이 아니라 거의 혼자서 해결하려고 하였다. 그러나 프로그램이 진행되는 동안 프로그램에서 배웠던 내용을

남편에게 가르쳐 역할분담을 시도하며 이웃에게도 자신의 아동상태에 대하여 이야기하며 도움을 청하기도 하였다. 또한 이들은 자신의 아동상태에 대해 막연하게 들었던 의료적 궁금증을 이 프로그램을 통해 해결할 수 있었으며 아동발달과정을 이해하게 됨으로써 아이의 현재상태에 대한 이해뿐만 아니라 미래에 대비할 수 있는 지식이 생기게 되었다고 하였다. 이와 같은 이유로 본 프로그램 대한 어머니의 만족도가 높았으며 추후 프로그램이 지속되기를 원하였다.

이상의 결과를 통해 본 연구에서 사용한 임파워먼트 프로그램은 뇌성마비 아동 어머니들의 자기효능감과 대처행동을 향상시키고 부담감을 감소시키는 효과적인 간호중재 프로그램이라 할 수 있다. 그러나 연구대상자의 수와 편중문제, 자료수집방법 과정에서 몇 가지 제한점이 있다. 먼저 본 연구와 유사한 연구를 수행한 Yang(2000)과 Shon(2001)의 연구결과를 기초로 하여 표본수를 산정하였을 때, 유의수준은 0.05, 통계적 검증력은 0.70, 집단의 수는 2, 효과크기는 중간정도로 할 때 최소 36명의 대상자가 요구되나(Lee, Lim, & Park, 1998), 연구대상자 선정의 어려움으로 인해 충분한 표본수를 확보하지 못하였다. 또한 대상자 선정과정에서 프로그램의 참여를 거부하는 대상자를 적극적으로 포함하지 못하였고 실험군, 대조군의 대상자 배정에서도 무작위 할당을 하지 못하였기 때문에 대상자 편중의 문제를 배제할 수 없다. 자료수집의 방법에서는 연구가 종료된 직후 연구자가 직접 효과를 측정하였기 때문에 대상자 성숙의 반응과 연구자와의 긴밀한 라포형성이 연구결과에 영향을 미쳤을 것으로 생각된다. 따라서 이후 좀 더 많은 대상자에게 무작위 할당과 성숙효과를 배제하기 위해 프로그램의 기간이 어느 정도 지난 후에 중재자가 아닌 다른 사람이 측정하여 그에 따른 효과를 검증하는 반복연구가 필요하다.

## 결론 및 제언

본 연구는 뇌성마비 아동을 가정에서 돌보고 있는 어머니를 위한 간호중재 방안으로 임파워먼트 프로그램을 개발하고, 이를 적용하여 임파워먼트 프로그램이 뇌성마비 아동 어머니의 자기효능감, 대처행동 및 부담감 정도에 미치는 효과를 검증하고자 비동등성 대조군 전후 유사실험을 사용하였다. 임파워먼트 프로그램은 Dunst와 Trivette(1994)의 임파워먼트 모형에 근거하여 총 6주간 6회 제공되었으며, 연구대상자는 P 대학병원 재활의학과 외래와 조기장애아동 교육기관에 등록되어 있고 본 프로그램에 참여하기를 서면 동의한 자를 대상으로 실험군 12명, 대조군 14명을 최종 대상으로 하였다. 자료수집은 질문지를 이용하여 사전조사는 실험군은 프로그램 시작 전과 후에 측정하였으며, 대조군은 실험군과 같은 시기에 개



별적으로 연구자와 연구보조원이 수집하였다.

연구결과 임파워먼트 프로그램의 실시 후 실험군은 대조군보다 자기효능감 점수가 유의하게 증가하였으며( $t=4.55$ ,  $p<.01$ ), 대처행동 점수 또한 유의하게 증가하였다( $t=5.54$ ,  $p<.001$ ). 부담감은 임파워먼트 프로그램의 실시 후 실험군은 대조군보다 객관적 부담감 점수가 유의하게 감소하였으며( $t=-3.96$ ,  $p<.01$ ), 주관적 부담감 점수도 유의하게 감소하였다( $t=-5.05$ ,  $p<.001$ ).

이와 같이 본 연구자가 개발하여 적용한 임파워먼트 프로그램은 뇌성마비 아동 어머니의 부담감의 감소와 자기효능감과 긍정적인 대처행동을 증진시키는 효과가 있는 것으로 나타났다지만 프로그램 진행과정에서 나타났듯이 적극적인 대상자가 실험집단에 편중되었을 가능성과 대상자 성숙에 의한 효과를 고려하지 못한 측정시기, 무작위 할당 문제, 통계적 검정력에 적합한 표본수 문제 등과 같은 연구의 제한점이 있다.

## 제언

이상의 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 임상외래 현장과 조기 장애아동 교육기관에서 본 프로그램을 뇌성마비 아동 어머니를 위한 프로그램으로 활용해 보기를 제언한다.
- 충분한 대상자와 측정기간을 달리하여 프로그램의 중재 효과를 살펴볼 필요가 있다.
- 보건소나 지역사회 현장까지 확대하여 좀 더 많은 뇌성마비 아동 어머니를 대상으로 반복연구를 해볼 필요가 있다.

## References

- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *AJMR*, 95(5), 585-595.
- Behrman, R. E., & Kliegman, R. M. (2004). *Nelson textbook of pediatrics(17th Ed)*. W. B. Saunders.
- Cho, I. S. (2002). *Effects of a social support program on stress and coping in mothers with handicapped children*. Unpublished doctoral dissertation. The Chonnam University of Korea, Gwangju.
- Choi, E. O. (1999). *Effects of empowerment education program for the type 2 diabetics on the empowerment self-care behavior and the glycemic control*. Unpublished doctoral dissertation. The Seoul University of Korea, Seoul.
- Dibartolo, M. C. (2002). Exploring self-efficacy and hardiness in spousal caregivers of individuals with dementia. *J Gerontol Nurs*, 28, 24-33.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1994). *Aims and principles of family support programs*. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helping practices and family-centered care. *Pediatr Nurs*, 22(4), 334-337.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M., & Cornwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17(2), 71-81.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling & empowering families: Principles & guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books, Inc.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Supporting & strengthening families: Methods, strategies and practices*. Cambridge : Brookline Books, Inc.
- Eo, Y. S. (2000). *A study on family functioning and burden of parents with cerebral palsy children*. Unpublished master thesis. The Pusan National University of Korea, Busan.
- Ferraro, A., & Longo, D. (1985). Nursing care of the family with a chronically ill, hospitalized child: An alternative approach. *Image J Nurs Sch*, 17(3), 77-81.
- Gallant, M. P., & Connell, C. M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change?. *Res Aging*, 20(3), 267-297.
- Given, B. A., & Given, C. W. (1991). Family caregiving for the elderly. *Annual Review of Nurs Res*, 9, 77-101.
- Kim, D. H. (1998). *A study on the health state and burdens of the chronic patients' family members*. Unpublished doctoral dissertation. The Pusan University of Korea, Busan.
- Kim, H. S. (1989). The effects of an emotional and informational support group on the stress of mother with a chronically ill child. Unpublished doctoral dissertation. The Yonsei University of Korea, Seoul.
- Kim, H. S. (1995). Support care for the developmental family. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 1(1), 59-65.
- Kim, S. R. (2001). *Burden of the mothers whose children have cerebral palsy*. Unpublished doctoral dissertation. The Kyung-Hee University of Korea, Seoul.
- Korea Institute for Health and Social Affairs (2001). *The reports of disabled person in 2000*. KIHASA, Seoul.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lee, E. O., Lim, N. Y., & Park, H. A. (1998). Nursing, medical research and statistical analysis. Seoul : Sumunsa.
- Lee, J. W. (1997). *A study on the stress and coping patterns of mothers with cerebral palsy children*. Unpublished doctoral dissertation. The Pusan National University of Korea, Busan.
- Man, D. (1999). Community-based empowerment programme

- for families with a brain injured survivor : An outcome study. *Brain Inj*, 13(6), 433-445.
- McCubbin, M. A., & Huang, S. T. T. (1989). Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. *Fam Relat*, 36, 436-443.
- Merton, V., Merton, R. K., & Barber, E. (1983). *Client ambivalence in professional relationships. The problem of seeking help from strangers*. In B. DePaulo, A. Nadler, & J. Fisher (Eds), *New directions in helping Vol 2 Help-seeking*(pp13-44). New York Academic.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, January, 19-26.
- Nugent, K., Hughes, R., Ball, B., & Davis, K. (1992). A practice model for a parent support group. *Pediatr Nurs*, 18(1), 11-16.
- Oh, G. S. (1997). Effects of a social support group on burden and well-being of mothers of developmentally delayed children. *J Korean Acad Nurs*, 27(2), 389-399.
- Oh, S. R. (1997). *A study on the effectiveness of cognitive-behavioral group program in strengthening problem-solving ability of mothers of developmentally disabled children*. Unpublished doctoral dissertation. The Seoul University of Korea, Seoul.
- Park, I. H. (2001). *Effects of empowerment education program for the patients having rheumatoid arthritis on empowerment, health status and self-care activities*. Unpublished doctoral dissertation. The Chung-ang University of Korea, Seoul.
- Pearlin, L. L., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Sherer, M., Maddux, J. E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B., & Rogers, R. W. (1982). The self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychol Rep*, 51, 663-671.
- Shon, Y. N. (2001). *The effects of family support program for empowerment of families on stress, self-efficacy and coping capabilities of parents with disabled children*. Unpublished Master Thesis. The Ehwa Womans University of Korea, Seoul
- Wong, D. L., Hockenberry-Eaton, M., Wilson, D., Winkelstein, M. L., & Schwartz, P. (2001). *Wong's essentials of pediatric nursing(6nd Ed.) : Family centered home care*(pp. 662). Mosby Company.
- Yang, S. M. (2000). *The development and effectiveness of group program on empowerment for the parents with mentally retarded adults*. Unpublished doctoral dissertation. The Seoul University of Korea, Seoul.
- Zarit, S. H., Reever, K. F., & Bach-Peterson, J. (1980). Relative of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., & McKibbin, C. (1999). Self-efficacy as a mediator of caregiver coping: Development and testing of an assessment model. *J Clin Geropsychol*, 5(3), 221-230.

## Effects of an Empowerment Program on the Burden of Mothers Having a Child with Cerebral Palsy\*

Eo, Yong Sook<sup>1)</sup>

1) Department of Nursing, College of Medicine, Pusan National University

**Purpose:** The purpose of this study was to develop an empowerment program as a nursing intervention for mothers who care for a child with cerebral palsy at home and to determine the effects of the program on those mothers' self efficacy, coping behavior and burden. **Method:** An non-equivalent control group pretest-posttest design was used in this study. An Empowerment program was developed based on Dunst & Trivette's model. Using the program, the study was carried out from Dec. 13, 2003 to Jan. 17, 2004, mothers whose children, aged 1 to 6, were outpatients of the Dept. of Rehabilitation Medicine, at P University Hospital or registered at educational institutions for early disabled children. The experimental group of subjects were included in the new empowerment program which was held for two and half hours every week for 6 times. **Results:** After treatment with the Empowerment Program, the experimental group was found to be significantly increased in score for self efficacy( $t=4.55$ ,  $p<.01$ ), coping behavior( $t=5.54$ ,  $p<.001$ ), objective burden( $t=-3.96$ ,  $p<.01$ ) and subjective burden( $t=-5.05$ ,  $p<.01$ ), in comparison to the control group. **Conclusion:** The Empowerment Program is very effective in increasing self efficacy and coping behavior of mothers having a child with cerebral palsy and decreasing their burden. Finally, this study would recommend that an empowerment program should be extended to

community facilities such as public health offices and welfare centers.

Key words : Empowerment, Cerebral palsy, Self efficacy, Coping behavior, Burden

\* This work was supported by Korean Research Foundation Grant(KRF-2003-908-E-00010)

- Address reprint requests to : Eo, Yong-Sook

*Department of Nursing, College of Medicine, Pusan National University*

*1-10 Ami-Dong, Seo-Gu, Busan 602-739, Korea*

*Tel: +82-51-240-7749 Fax: +82-51-248-2669 E-mail: NursingEo@hanafos.com*