

다운증후군 자녀를 둔 가족의 적응력: 혼합적 연구 방법 적용

최현경

경북대학교 간호대학·간호과학연구소

Adaptation in Families of Children with Down Syndrome: A Mixed-methods Design

Choi, Hyunkyoung

College of Nursing · The Research Institute of Nursing Science, Kyungpook National University, Daegu, Korea

Purpose: The purpose of this study, which was guided by the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation, was twofold: (a) to explore family and parental adaptation and factors influencing family adaptation in Korean families of children with Down syndrome (DS) through a quantitative methodology and (b) to understand the life with a Korean child with DS through a qualitative method. **Methods:** A mixed-methods design was adopted. A total of 147 parents of children with DS completed a package of questionnaires, and 19 parents participated in the in-depth interviews. Quantitative and qualitative data were analyzed using stepwise multiple regression and content analysis respectively. **Results:** According to the quantitative data, the overall family adaptation scores indicated average family functioning. Financial status was an important variable in understanding both family and parental adaptation. Family adaptation was best explained by family problem solving and coping communication, condition management ability, and family hardiness. Family strains and family hardiness were the family factors with the most influence on parental adaptation. Qualitative data analysis showed that family life with a child with DS encompassed both positive and negative aspects and was expressed with 5 themes, 10 categories, and 16 sub-categories. **Conclusion:** Results of this study expand our limited knowledge and understanding concerning families of children with DS in Korea and can be used to develop effective interventions to improve the adaptation of family as a unit as well as parental adaptation.

Key words: Adaptation, Down syndrome, Family, Mixed-methods, Parents

서 론

1. 연구의 필요성

다운증후군은 지적장애뿐만 아니라, 다양한 건강문제를 동반하는 상염색체이상 질환으로, 인종 및 경제적 수준과 상관없이 나타난다. 다운증후군을 가진 사람들의 평균 수명은 1983년 25세이던 것

이 오늘날에는 60세까지 증가하였고[1], 이들의 상당수가 시설보다는 가정에서 비장애 가족 구성원들과 함께 생활하고 있다. 그러므로 다운증후군은 다운증후군을 가진 자녀(이하 다운증후군 자녀)의 삶뿐만 아니라, 이들이 포함된 가족 전체에 큰 영향을 미친다. 때문에 다운증후군 자녀와 함께 생활하는 가족 구성원과 가족 전체의 적응력을 이해하기 위한 노력의 필요성이 지속적으로 제기되었고, 국내·외 일부 연구자들을 중심으로 선행 연구가 진행되었다[2-4].

주요어: 적응력, 다운증후군, 가족, 혼합설계방법, 부모

*이 논문은 2013년도 정부(교육부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 기초연구사업임(No. NRF-2013R1A1A1058809).

*This research was supported by Basic Science Research Program through the National Research Foundation of Korea (NRF) funded by the Ministry of Education (No. NRF-2013R1A1A1058809).

Address reprint requests to : Choi, Hyunkyoung

College of Nursing · The Research Institute of Nursing Science, Kyungpook National University, 680 Gukchabosang-ro, Jung-gu, Daegu 41944, Korea
Tel: +82-53-200-4791 Fax: +82-53-421-2758 E-mail: hchoi@knu.ac.kr

Received: December 23, 2014 Revised: January 12, 2015 Accepted: April 1, 2015

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)
If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

다운증후군 자녀를 둔 가족은 정상적으로 성장·발달하는 자녀를 둔 가족에 비해 더 많은 스트레스원에 노출되는 것으로 보고되고 있다[5,6]. 다운증후군 자녀의 문제 행동[5,7], 경제적 어려움, 자녀 양육에 소요되는 시간의 증가[8] 등이 대표적인 스트레스 요인으로 보고되었다. 한편, 다양한 스트레스 요인들이 가족 및 가족 구성원의 적응력에 영향을 미치는 정도는 다운증후군 자녀가 성장·발달하는 단계에 따라 차이가 있는 것으로 나타났는데[6], Lam과 Mackenzie[6]의 질적 연구에서 다운증후군 자녀를 돌보는 어머니는 자녀가 태어난 직후에는 사회적 제한과 낙인 등으로 적응에 어려움을 겪었지만, 자녀가 성장함에 따라 성장 지연과 관련한 수유 및 배뇨 등의 어려움, 다양한 조기 중재 프로그램을 찾는 과정에서의 어려움 등을 스트레스 요인으로 보고하였다. 자녀의 교육뿐만 아니라, 성인이 된 이후의 독립적인 생활의 가능성 여부에 대한 염려 등도 스트레스 요인으로 지적되었다[6]. 특히, 지적 장애를 가진 자녀를 둔 부모는 자녀가 성장함에 따라 그들이 기대하는 바와 실제적인 경험사이의 차이로 인한 '주기적이고 잠재적인 위기(periodic potential crises)'를 경험하게 되는데[9], 이러한 위기는 자녀가 성장하면서 특정 시기에 성취하리라 기대하는 발달과업(예, 12~15개월 사이에 걷기 시작, 24~30개월 사이에 말하기 시작, 초등학교 입학 등)을 다운증후군 자녀가 해 낼 수 없을 때 나타나게 된다.

다운증후군 자녀를 돌보는 것으로 인해 발생하는 여러 가지 스트레스에도 불구하고, 일부 가족은 이러한 스트레스를 잘 극복하는 [10] 반면, 다른 가족은 적응하는데 어려움을 겪거나 실패를 경험하기도 한다[5,6,8]. 많은 선행 연구들이 다운증후군 자녀를 둔 가족의 경험을 스트레스 중심으로 접근하여, 가족 및 부모의 스트레스를 예측하는 요인들을 찾고자 한 것은 제한점으로 지적[11]되었고, 따라서 가족의 강점 및 회복력을 중심으로 이들의 경험을 이해할 필요성이 대두되었다. 본 연구의 개념적 틀이 된 '가족 적응력 모델(The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation)'은 이러한 적응력의 차이를 가족의 회복력을 중심으로 다음과 같이 설명한다. 다운증후군 자녀의 출생과 같은 스트레스 사건에 직면하게 되면 하나의 단위로서 가족이 균형과 조화를 되찾기 위해서 가족 구성원들은 각자의 역할과 책임을 조정하게 된다. 가족 구성원들의 변화된 역할과 책임에 대한 적응 여부는 가족의 부담, 가족의 평가, 가족의 문제해결과 대처, 가족의 자원이라는 네 가지 가족 요인들의 지속적인 상호작용에 영향을 받게 되며, 가족 요인들의 상호작용 결과에 따라 가족 구성원 및 가족 전체의 적응 정도는 적응과 부적응의 연속선상에 위치하게 된다[12]. 즉, 다운증후군 자녀의 출산 및 양육은 심리적, 사회적, 경제적으로 여러 가지 스트레스 요인을 만들고 가족의 부담(family demand)으로 작용하지만, 가족이 그러한 상황을 가족의 응집력을 높일 수 있는 기회로 극복할 수 있다고

평가(family appraisal)하고, 가족이 가지고 있는 여러 가지 자원체계를 활용(family resources)하여, 긍정적인 방법으로 대처(family problem-solving and coping)할 때, 가족은 적응(adaptation)을 경험하게 된다. 가족 적응력 모델은 이미 여러 선행 연구에서 다양한 건강관련 스트레스 요인을 경험하는 가족구성원 및 가족의 적응 정도를 이해하기 위해 시도되었다[2,10]. 예를 들어, 다운증후군 자녀를 돌보는 미국인 어머니를 대상으로 한 연구에서는 가족의 부담이 증가할수록 가족의 적응력은 감소하는 반면, 가족의 자원이 풍부하고 문제해결을 위해 지지적인 대화법을 사용할수록 가족 전체의 적응력은 증가하였다[10].

다운증후군에 관한 국내 연구는 다운증후군 산전 진단법, 다운증후군 아동의 건강상태 및 각종 치료의 효과 분석 등의 연구가 대부분이었다. 다운증후군 자녀를 둔 가족의 경험과 적응에 관한 국내 연구는 현재까지 양적 연구 2편[2,3], 질적 연구 1편[4]으로 극히 제한적이었으며, 따라서 포괄적인 이해를 돕기에는 한계가 있었다. 그러므로 본 연구는 다운증후군 자녀를 돌보는 부모 및 가족 전체의 적응력과 적응력에 영향을 미치는 요인을 양적 연구로 파악하고, 다양한 발달단계에 속한 다운증후군 자녀를 돌보는 부모의 적응 경험을 질적 연구로 조사하는 혼합적 연구 방법을 적용하여 이들의 적응력을 돕기 위한 효과적인 간호 중재프로그램 마련을 위한 기초자료로 제시하고자 시도되었다.

2. 연구 목적

본 연구의 구체적 목적은 첫째, 일반적 특성에 따른 가족의 적응력 및 부모의 적응력 차이를 양적 도구를 이용하여 파악한다. 둘째, 가족요인들 간의 관계를 양적 도구를 이용하여 규명한다. 셋째, 가족의 적응력 및 부모의 적응력에 영향을 미치는 가족 요인을 양적 도구를 이용하여 규명한다. 넷째, 다운증후군 자녀를 가정에서 돌보는 부모의 적응 경험을 질적 연구 방법을 통해 파악한다.

연구 방법

1. 연구 설계

다운증후군 자녀를 돌보는 가족의 경험은 가족이 속한 사회와 문화의 영향을 받으므로 적응력에 관한 조사 연구의 결과는 무엇보다도 이들이 생활하는 현실적 문맥 안에서 다양한 관점을 반영하여 이해되어야 한다. 따라서, 양적 혹은 질적 연구만으로 진행된 선행 연구들은 포괄적인 이해를 돕기에는 한계가 있었다. 그러므로 본 연구는 다운증후군 자녀를 둔 가족의 적응력을 포괄적으로 이해하

고자, 기존에 밝혀지지 않은 가족의 적응 과정과 경험에 대한 다양한 관점을 다운증후군 자녀를 돌보는 부모를 대상으로 심층 인터뷰를 통해 질적으로 조사하고, 이와 함께 다운증후군 자녀를 돌보는 부모 및 가족 전체의 적응력과 적응력에 영향을 미치는 요인을 양적으로 파악한 후 수집된 관련 질적 자료를 함께 비교 분석하는 혼합적 연구 방법을 적용하였다. 본 연구에서는 양적, 질적 자료를 각각 수집하고, 결과를 분석한 후 논의 과정에서 양적, 질적 자료를 함께 통합하여 제시하는 수렴적 설계(convergent design) 방법[13]을 이용하였다.

2. 연구 대상

1) 양적 자료 수집 대상

다운증후군 자녀를 가정에서 돌보는 최소 만 19세 이상의 부모로 한국어를 읽고, 쓰고 이해할 수 있으며, 연구의 목적과 방법을 이해하고 동의서에 자발적으로 서명한 대상으로 정하였다. 대상자 수는 G*Power를 이용하여 유의수준 .05, 검정력 80%, 중간효과크기 .15, 회귀분석의 변수 10~15개(가족의 부담, 친척·친구의 지지, 사회적 지지, 가족의 강인성, 자녀의 일상, 자녀의 건강관리 능력, 가족생활의 어려움, 부부관계, 가족의 문제해결 의사소통, 일반적 특성-부모의 교육정도, 경제수준 등)로 계산했을 때, 118~139명이 필요하였다. 탈락률 20%를 고려하고, 다양한 발달단계에 속한 다운증후군 자녀를 고루 포함하기 위해 다운증후군 자녀의 나이를 3세 이하, 4~7세, 8~13세, 14~19세, 20세 이상으로 구분하여 각 그룹당 30명씩 편의모집 하고자 하였다. 불성실한 설문을 제외한 총 147명의 자료가 본 연구에서 분석되었다.

2) 질적 자료 수집 대상

설문 조사에 참여한 부모들 가운데 개별 심층 인터뷰 참여에 동의한 부모를 참여자로 선정하였다. 각 연령 그룹에 속한 부모의 적응 경험을 고르게 포함하기 위해, 3세 이하 다운증후군 자녀를 둔 부모 4명, 4~7세 5명, 8~13세 4명, 14~19세 3명, 그리고 20세 이상 성인 다운증후군 자녀의 부모 3명으로 총 19명의 부모를 대상으로 인터뷰를 진행하였다.

3. 연구 도구

본 연구에 사용된 모든 도구는 개발자들의 승인을 받은 후 사용하였다. 본 연구의 도구 중에서 Brief-FAM: General Scale, Family Index of Regenerativity and Adaptation-General (FIRA-G) 및 Family Management Measure (FaMM)는 가이드라인[14]에 따라

‘번역-역번역-검토위원회 승인-사전검사’의 4단계를 거쳐 타당도를 검증하였다[2].

첫째, 가족의 적응력은 다운증후군 자녀를 돌보는 부모 각자가 인지하는 가족 전체의 기능으로, 본 연구에서는 Skinner 등[15]이 개발한 14문항 0~3점의 Likert 척도로 구성된 Brief-FAM: General Scale로 측정하였다. 점수가 낮을수록 가족의 기능이 우수하고 가족의 강점이 많음을 의미한다. 본 연구에서 Cronbach's α 는 .87이었다.

둘째, 부모의 적응력은 다운증후군 자녀를 돌보는 부모 스스로가 인지하는 본인의 전반적인 감정적, 사회적, 상호적, 그리고 신체적 웰빙의 정도로 측정되며, 본 연구에서는 McCubbin과 동료[16]가 개발한 10점의 Likert 척도로 구성된 Family Member Well-Being (FMWB) 8문항[12]으로 측정하였다. 점수가 높을수록 부모의 적응 정도가 높음을 의미한다. 도구 개발 당시의 Cronbach's α 는 .85였고, 본 연구에서는 .80이었다.

셋째, 가족 적응력 모델의 다양한 가족요인들은 FIRA-G, FaMM 및 Family Problem Solving Communication (FPSC)으로 측정하였다. 첫째로, FIRA-G는 가족 적응력 모델의 주요 개념들을 측정하기 위해서 McCubbin과 동료들이 기존에 개발된 도구들 가운데 가장 신뢰도가 높은 문항들을 선별하여 구성한 총 74개 문항으로 구성되어 있다[12]. 본 연구에서는 가족의 부담(the Family Strains Index)과 가족의 자원(the Relative and Friend Support Index, the Social Support Index, and the Family Hardiness Index)을 측정하는 총 55문항을 사용하였다. 총 10문항으로 구성된 the Family Strains Index (가족의 부담)는 ‘예(1점)’, ‘아니오(0점)’로 응답하고, 점수가 높을수록 가족 내의 갈등 및 경제적 어려움이 증가하는 것을 의미한다. The Relative and Friend Support Index (친척·친구의 지지) 8문항은 1~5점 Likert 척도로 구성되며, 총점이 높을수록 스트레스 상황을 관리하는데 친척과 친구로부터의 지지가 높음을 의미한다. The Social Support Index (사회적 지지)는 0~4점 Likert 척도 17문항으로 구성되어있으며, 점수가 높을수록 가족이 지역사회로부터 받는 지지가 증가함을 의미한다. 총 20문항의 the Family Hardiness Index (가족의 강인성)는 0~3점 Likert 척도로 구성되며, 점수가 증가할수록 가족의 내적 강점과 지속성이 증가하여 적극적으로 어려움을 극복하고자 노력하는 것을 의미한다. 개발 당시 도구의 Cronbach's α 는 .69~.82로 나타났으며[12], 본 연구에서는 .79~.85였다.

다음으로, FaMM은 6가지 하위도구로 구성된 1~5점의 Likert 척도로 만성 질환을 가진 자녀를 위한 관리방식에 대하여 부모가 인지하는 정도를 측정하기 위해서 Knafl 등[16]에 의해 개발된 도구이다. 본 연구에서는 FaMM의 4가지의 하위도구가 사용되었다. 5문항의 Child's Daily Life Scale (자녀의 일상)은 점수가 높을수록 부모는 자녀의 건강상태에도 불구하고 자녀가 보통의 일상적인 생활을

잘 해 낸다고 인지하는 것을 의미한다. 12문항의 Condition Management Ability Scale (자녀의 건강관리 능력)은 점수가 높을수록 부모는 자녀의 건강관리를 쉽게 할 수 있다고 인지하는 것을 의미한다. 14문항의 Family Life Difficulty Scale (가족생활의 어려움)은 점수가 높을수록 부모는 자녀의 건강을 관리하는데 더 많은 어려움을 느끼는 것을 의미한다. 8문항의 Parental Mutuality Scale (부부관계)은 배우자 혹은 파트너가 있는 경우에만 작성하도록 되어 있고, 점수가 높을수록 자녀의 건강을 관리하는 방식에 대하여 부부의 만족 정도가 높고, 책임을 서로 공유하는 것으로 인지함을 의미한다. 본 연구에서의 Cronbach's α 는 .67~.90으로 나타났다.

마지막으로 FPSC (가족의 문제해결 의사소통)는 가족 내의 긴장과 어려움을 해결하고 대처하는데 있어서 사용된 가족 대화의 패턴을 사정하고자 개발된 10문항 4점의 Likert 척도로[12], Choi와 Yoo[3]가 번역한 도구를 사용하였다. 점수가 높을수록 긍정적인 가족 대화의 패턴을 보유하고 있음을 의미한다. 도구 개발 당시의 Cronbach's α 는 .89였고, 본 연구에서도 .89였다.

4. 자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집은 K대학교 생명윤리심의위원회의 승인(IRB No. 2014-0003)을 받은 후 진행되었으며, 양적·질적 자료를 수집하는 전 과정에서 연구 목적과 취지, 참여의 자율성, 자율적인 철회 가능성, 개인정보의 비밀보장 등에 대하여 설명한 후 서면 동의를 받았다.

첫째, 양적 자료의 수집은 2014년 2~7월까지 진행되었다. 전국의 다운증후군 자녀를 둔 가정의 부모를 대상으로 다운복지관, 지역부모회, 인터넷 부모 자조모임의 대표자 및 D와 J의 특수학교 3곳의 교장에게 본 연구의 목적과 기대성과를 설명한 후 대상자 모집에 협조를 구하고 진행하였다. 본 연구에 관심을 표현한 대상자를 연구책임자가 직접 피험자 선정기준을 확인하고, 서면 동의를 작성한 후 온라인 혹은 우편으로 설문지를 제공하여 설문조사에 참여할 수 있도록 하였다.

둘째, 질적 자료 수집은 2014년 5~7월까지 개별 심층 인터뷰를 통해 이루어졌다. 본 연구의 연구자가 직접 인터뷰를 진행하였는데, 연구자는 대학원 과정에서 질적 연구 방법을 수료하였고 심층 인터뷰를 진행한 경험이 있다. 설문조사에 참여한 대상자 중 총 19명이 심층 인터뷰에 참여하였다. 대상자는 면대면 혹은 전화 인터뷰(원거리 거주자의 경우)를 선택할 수 있도록 하였고, 각 인터뷰는 1~2시간 진행되었다. 인터뷰는 자녀의 다운증후군 진단을 알게 된 상황에 대한 경험을 묻는 질문에서 시작하였고, 인터뷰를 진행하면서 다운증후군 자녀를 돌보는 첫 일 년 동안의 경험, 자녀가 성장하면

서 경험한 어려움과 지지, 최근의 가족생활 등에 대하여 대상자가 자연스럽게 본인 및 가족의 적응 경험을 이야기할 수 있도록 유도하였다. 연구자는 면대면 인터뷰에서는 대상자의 표정이나 행동을 노트에 직접 기록하였고, 전화 인터뷰에서는 대상자의 목소리 톤이나 흐느낌과 같은 변화를 따로 기록하여 이후 자료 분석에 이용하였다. 인터뷰는 처음 2~3개의 인터뷰가 진행된 이후에 자료 분석을 동시에 진행하면서 자료의 포화가 이루어질 때까지 진행하였다.

5. 자료 분석 방법

1) 양적 자료 분석

IBM SPSS Statistics 21 프로그램을 이용하여, 대상자의 일반적 특성과 다양한 가족요인들은 기술통계를 구하였다. 대상자의 일반적 특성에 따른 가족 요인들의 차이를 파악하기 위해 t-test 혹은 one-way ANOVA와 Scheffé test로 사후검정을 실시하였다. Pearson's correlation coefficient를 이용하여 가족요인들 간의 상관관계를 검정하였고, 가족 및 부모의 적응력에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위해 Stepwise multiple regression으로 분석하였다.

2) 질적 자료 분석

인터뷰의 내용은 대상자의 있는 그대로의 언어로 옮겼으며, 반복적으로 읽으면서 정확성을 확인하였다. 질적 자료 분석 도구인 Atlas.ti7을 사용하였고, 내용 분석기법(content analysis)으로 분석하였다[17]. 연구자는 대상자로부터 획득된 자료를 분리해서 반복적으로 읽으며 전체적으로 이해를 하고, 의미 있는 단어와 문구를 중심으로 주요 개념으로 분류한 후 각각을 코드화 하였다. 코드 간에 유사한 의미를 지닌 경우 하위 범주로 묶고 유사성과 차이점에 따라 다시 범주화하였다. 이러한 과정은 질적 연구를 오랫동안 진행한 경험이 있는 다른 연구자의 조언을 받으며 진행되었다. 연구자는 코드와 범주의 이름을 붙일 때 대상자가 인터뷰에서 직접 사용한 표현을 사용하고자 노력하였고, 인터뷰에 참여한 대상자 2명으로부터 피드백을 받았다.

연구 결과

1. 양적 자료의 분석 결과

1) 대상자의 일반적 특성과 가족요인

총 147명의 다운증후군 자녀를 둔 부모가 본 연구에 참여하였다. 대상자 가운데 나이를 기재한 141명의 평균 연령은 44.5세였고, 성별은 남성이 18.4%(27명), 여성이 81.6%(120명)였다. 대졸 및 대학

원 졸업이 절반 이상으로 나타났고, 가족 구성은 자녀가 1명 혹은 2명이 대부분이었다. 대상자가 인지한 가정의 경제수준은 '상' 혹은 '중상'이 10.9%(16명), '중'이 42.2%(62명), '중하' 혹은 '하'가 46.9%(69명)로 나타났다. 다운증후군 자녀 147명의 평균 나이는 12.2세였고, 출생 순위는 첫째가 53.7%(79명), 둘째가 33.3%(49명)였다. 대상자의 91.2%(134명)가 자녀가 태어난 후에 자녀의 진단을 알게 되었고, 대상자의 44.1%(64명)는 다운증후군 진단을 알게 된 방식에 대해서 불만족하거나 매우 불만족하는 것으로 나타났다. 설문에 참여한 방식에 따른 그룹 간의 차이는 나타나지 않았다. 한편, Brief FAM-General Scale의 표준화된 점수[15]는 총 5개의 그룹으로 구분되는데(65점 이상: 문제가 있는 가족 기능, 56~64점: 문제점이 증가, 45~55점: 보통, 36~44점: 강점이 증가, 35점 이하: 높은 가족 기능), 본 연구에서는 평균값이 50점으로 보통 수준의 가족 기능을 나타냈다. 실제 '보통'의 가족 기능을 가지는 것으로 인지한 대상자는 53%, '강점이 증가'하거나 '높은 가족 기능'을 가지는 것으로 인지한 대상자는 27%였다.

2) 일반적 특성에 따른 가족의 적응력과 부모의 적응력

일반적 특성에 따른 가족의 적응력은 부모의 교육정도($p=.033$)와 경제수준($p<.001$)에 따라 차이가 있었고, 부모의 적응력은 경제수준($p=.016$), 다운증후군 자녀의 나이($p=.022$)에 따라 차이가 있는 것으로 나타났다(Table 1).

3) 가족요인들 간의 상관관계

가족의 적응력은 가족의 부담($r=.51$), 가족생활의 어려움($r=.60$)과는 양의 상관관계를 보였고, 자녀의 일상($r=-.33$), 자녀의 건강관리 능력($r=-.64$), 가족의 문제해결 의사소통($r=-.80$), 부부관계($r=-.69$), 친척·친구의 지지($r=-.38$), 사회적 지지($r=-.61$) 및 가족의 강인성($r=-.61$)과는 음의 상관관계를 나타냈다. 부모의 적응력 역시 예측한 방향으로 상관관계가 있음이 확인되었다(Table 2).

4) 가족의 적응력과 부모의 적응력에 영향을 미치는 가족요인

가족의 적응력과 부모의 적응력에 유의한 차이를 보인 일반적 특성 변수들과 9개의 주요 가족 요인들로 단계별 회귀분석을 실시한 결과, 가족의 문제해결 의사소통($\beta=-0.60$, $p<.001$), 자녀의 건강관리 능력($\beta=-0.19$, $p=.004$) 및 가족의 강인성($\beta=-0.16$, $p=.016$)이 가족의 적응력에 가장 영향을 미치는 가족 요인으로 선택되었으며 이들의 설명력은 69%로 나타났다. 부모의 적응력에 가장 영향을 미치는 가족 요인으로는 가족의 부담($\beta=-0.47$, $p<.001$)과 가족의 강인성($\beta=0.27$, $p<.001$)으로 나타났고, 38%의 설명력을 보였다(Table 3).

2. 질적 자료의 분석 결과

우리나라 7개 지역에 거주하는 17명의 어머니와 2명의 아버지가 개별 심층 인터뷰에 참여하였다. 이들의 평균연령은 43.8세였다. 모든 참여자는 배우자와 함께 생활하고 있었으며, 경제적 수준은 중간(63.2%), 전체 자녀의 수는 2명(47.4%), 다운증후군 자녀의 출생 순서는 첫째(52.6%), 성별은 남자(57.9%)라고 응답한 경우가 가장 많았다. 질적 자료의 내용 분석 결과는 16개의 하위범주(sub-category), 10개의 범주(category)와 5개의 주제(theme)로 나타났다. 본 자료의 내용 분석 결과, 가족 적응력 모델의 주요변수인 가족의 평가, 가족의 스트레스, 가족의 자원, 가족의 문제해결과 대처, 그리고 가족의 적응이라는 5개의 주제로 구분되었다(Table 4).

1) 가족의 평가

(1) 부정적 평가

① 다운증후군 자녀의 출산에 대한 다양한 감정

대부분의 참여자들은 다운증후군 자녀의 출생 당시 진단을 의심하거나 부정하였다. 자녀의 출생 이후에 진단을 알게 된 경우가 대부분이었고, 임신기간 동안 건강한 정상아를 출산할 것에 대한 믿음이 강했던 만큼 강한 부정으로 표현되었다. 그리고 이러한 부정은 몇 달에서 몇 년간 지속되었다. 또한 기대했던 건강한 자녀 대신 장애아를 출산한 뒤 좌절, 슬픔, 충격, 의기소침, 미안함 등의 다양한 감정을 경험하였다.

저 같은 경우는 다운이라는 이게 결론이 그러니까 이게 검사에서 결론이 났는데도 결과가 나왔는데도 처음에는 이거를 못 받아들이겠더라고요. 부인하고 싶었어요. 그래서 아예 저는 찾아보지를 않았어요. 이 다운에 대해서 아예 그냥... (참여 부모 4)

(2) 긍정적 평가

① 다운증후군 자녀의 부모됨-‘겉은 불행하지만 속은 행복하다’

많은 참여자들이 다운증후군 자녀를 출산한 당시와는 다르게, 현재 다운증후군 자녀를 돌보는 부모로서의 삶을 ‘불행하지만은 않다’ 혹은 ‘평범하다’라는 표현으로 나타내었다. 주변 사람들이 흔히들 장애아를 돌보는 것이 불행할 것이라고 생각하지만, 이들은 오히려 평범한 삶을 살고 작은 것에 큰 행복을 느낀다고 하였다.

겉은 불행하고 속은 행복하다 뭐 이런 얘기 누가 적어 놓은 걸 내가 한 번 봤거든요. 딱 그거인 것 같아요. 겉보기는 불행한 것 같은데 나도 내가 막 얘기 데리고 다니고 막 끄덕거리고... 아우 불쌍해 우울해... 막 아니야 뭐 이렇게 거든 제가 그런데 내 안

Table 1. Family and Parental Adaptation according to Demographic Characteristics

Variables	Family well-being*			Parental well-being		
	n	M±SD	t or F (p)	n	M±SD	t or F (p)
Gender	147		-0.69	146		0.58
Male	27	12.63±4.88	(.492)	27	48.22±11.51	(.561)
Female	120	13.42±5.46		119	46.69±12.51	
Have a job	145		0.03	145		-0.42
Yes	74	13.24±5.08	(.978)	74	47.37±11.71	(.672)
No	71	13.27±5.73		71	46.49±13.04	
Religion	147		0.21	146		0.01
Yes	97	13.34±5.22	(.831)	97	46.98±12.22	(.993)
No	50	13.14±5.66		49	46.96±12.60	
Education	146		3.49	145		1.58
Graduate school	16	10.94±5.98	(.033)	16	51.38±11.64	(.210)
University	67	12.85±4.74		67	47.06±12.66	
Less than high school	63	14.48±5.49		62	45.37±11.71	
Number of children	146		1.00	145		0.35
One	40	12.25±5.10	(.372)	40	47.95±13.28	(.708)
Two	68	13.60±5.59		68	46.04±11.26	
Three or more	38	13.74±5.26		37	47.49±13.41	
Financial status	147		8.61	146		4.28
High ^a	16	8.75±4.71	(<.001)	16	46.69±12.95	(.016)
Middle ^b	62	13.00±5.01	a<b,c	62	50.24±11.67	b>c
Low ^c	69	14.57±5.25		68	44.06±12.16	
Gender of child with DS	147		-1.03	146		0.61
Male	82	12.87±5.55	(.303)	81	47.53±12.13	(.543)
Female	65	13.79±5.09		65	46.28±12.59	
Age of child with DS (yr)	147		1.14	146		2.95
0~3	27	11.48±4.95	(.340)	27	46.56±10.99	(.022)
4~7	32	14.41±5.46		32	41.22±13.45	
8~13	25	13.44±5.85		25	50.88±8.87	
14~19	32	13.28±5.45		31	47.29±13.11	
≥20	31	13.52±5.02		31	49.81±12.22	
Birth order of child with DS	147		2.22	146		0.24
First	79	12.42±5.14	(.112)	79	46.84±12.68	(.787)
Second	49	14.20±5.52		49	47.76±11.17	
Third or fourth	19	14.42±5.46		18	45.44±14.08	
Diagnosis of DS	147		0.08	146		1.21
Before child's birth	13	13.39±4.11	(.937)	13	50.92±12.19	(.227)
After child's birth	134	13.26±5.47		133	46.59±12.30	
Satisfaction regarding the way parents hear about child's DS	145		0.90	144		0.47
Very satisfied/Satisfied	16	13.25±4.01	(.914)	15	48.13±11.67	(.629)
Neutral	65	13.08±5.55		65	47.92±12.29	
Unsatisfied/Very unsatisfied	64	13.47±5.21		64	46.00±12.13	

*Low values on family well-being indicate better family adaptation; DS=Down syndrome.

에 속에 확 들어가보면, 아우 ○○으로 인해서 너무 좋은 거예요. 행복하고... (참여 부모 6)

2) 가족의 부담

(1) 다운증후군 자녀의 돌봄

① 다운증후군 자녀를 키우는 과정의 힘들

모든 참여자들은 정도의 차이는 있지만 지적장애와 다양한 건강 문제를 함께 지니고 태어나는 다운증후군 자녀를 키우는 과정의 힘들을 토로하였다. 이는 특히 영유아기에 두드러졌다. 이러한 과정에

서 가족의 경제적 부담이 증가했고, 일부 부모들은 자녀의 장애를 받아들이지 못하는 가족과 갈등을 경험하기도 하였다. 또한 다운증후군 자녀로 인해 비장애 형제자매가 받는 스트레스 등이 가족의 부담으로 작용하였다.

작은 애는 같이 가면은 다른 사람들이 자꾸 저거 형아 어릴 때부터 봤잖아요. 형아를 이상하게 쳐다 본다던가 뭐 수근거리고 하는... 어느 날 부터인지 가족끼리 어디 가는걸 싫어합니다. 그래서... 그게 또 조금 마음이 아프거든요. 가족사진 하나 찍자

Table 2. Correlations among Family Factors

(N = 141)

Variables	X1	X2	X3	X4	X5	X6	X7	X8	X9	X10	X11
Family well-being* (X1)	1										
Family member well-being (X2)	-.48 [†]	1									
Family strains (X3)	.51 [†]	-.58 [†]	1								
Family life difficulty (X4)	.60 [†]	-.49 [†]	.59 [†]	1							
Child's daily life (X5)	-.33 [†]	.21 [†]	-.28 [†]	-.69 [†]	1						
Condition management ability (X6)	-.64 [†]	.46 [†]	-.49 [†]	-.70 [†]	.44 [†]	1					
Family problem solving communication (X7)	-.80 [†]	.41 [†]	-.53 [†]	-.56 [†]	.28 [†]	.59 [†]	1				
Social support (X8)	-.61 [†]	.44 [†]	-.45 [†]	-.58 [†]	.35 [†]	.61 [†]	.58 [†]	1			
Relative and friend support (X9)	-.38 [†]	.24 [†]	-.27 [†]	-.36 [†]	.28 [†]	.36 [†]	.37 [†]	.50 [†]	1		
Family hardiness (X10)	-.61 [†]	.46 [†]	-.41 [†]	-.60 [†]	.36 [†]	.63 [†]	.56 [†]	.61 [†]	.43 [†]	1	
Parental mutuality (X11)	-.69 [†]	.43 [†]	-.57 [†]	-.59 [†]	.34 [†]	.61 [†]	.75 [†]	.50 [†]	.28 [†]	.60 [†]	1

*Low values on family well-being indicate better family adaptation; [†]Significant at the 0.05 level.

Table 3. Family Factors Influencing Family and Parental Adaptation

Family factors	Categories	B	SE	B	t	p
Family well-being* (N = 142)	(Constant)	36.67	1.61	-	22.74	<.001
	Family problem solving communication	-0.68	0.07	-0.60	-9.73	<.001
	Condition management ability	-0.16	0.05	-0.19	-2.93	.004
	Family hardness	-0.11	0.05	-0.16	-2.43	.016
Adj. R ² = .69, F = 103.92, p < .001						
Parental well-being (N = 141)	(Constant)	36.74	5.22	-	7.05	<.001
	Family strains	-2.42	0.38	-0.47	-6.46	<.001
	Family hardiness	0.44	0.12	0.27	3.65	<.001
Adj. R ² = .38, F = 44.68, p < .001						

*Low values on family well-being indicate better family adaptation.

Table 4. Parental Experiences in Families of Children with Down Syndrome

Themes	Categories	Sub-categories
Family appraisal	Negative appraisal	Various emotions concerning the birth of a child with DS
	Positive appraisal	Life as a parent of a child with DS: A blessing in disguise
Family stress	Caring for a child with DS	Difficulties raising a child with DS
	Child's growth and development	Burden due to unwanted attention toward a child with DS Concerns related to the child's developmental stages
Family resources	Helpful resources	Lovely child with DS Support from family & relatives or friends Communication with other families of a child with DS
	Lacking resources	Inappropriate attitudes and lack of support of health care providers Lack of community resources
Family problem solving & coping	Problem-focused coping	Active problem solving
	Emotional-focused coping	Positive thinking Adjusting parental expectation for a child with DS
Family adaptation	Adaptive life and growth	Family life that is not different from others Family growth: Family as a unit, parents, & siblings
	Difficult life with a child with DS	Depression resulting from caring for a child with DS

DS = Down syndrome.

고 하면 싫어하고, 그러면 가족끼리 어디 가자고 하면 여행을 다
취소하게 되고... (참여 부모 19)

② 다운증후군 자녀를 향한 주변 시선에 대한 부담감

대부분의 참여자들은 다운증후군 자녀를 향한 주변의 시선에 대

하여 부담감을 느끼고, 이로 인해 의기소침해진다고 표현하였다. 특
히, 주변의 불편한 시선 때문에 당황하거나 외부 활동을 자제하게
되는 일상의 경험을 이야기하였다.

사회 사람들에게 그 힐끔힐끔 그 시선이라든가 이런데서 너무

상처를 많이 받거든요. (참여 부모 19)

(2) 다운증후군 아이의 성장과 발달

① 다운증후군 아이의 성장에 따른 걱정

다양한 생애주기에 속한 다운증후군 자녀의 돌봄을 경험한 부모들은 자녀가 성장함에 따라 발달단계별 특성에 따른 새로운 걱정이 발생함을 표현하였다. 즉, 태어난 직후부터 아동기까지는 자녀의 건강과 조기치료에 대한 염려, 기대보다 느리게 발달과업을 성취하는 자녀에 대한 실망이 컸으나, 자녀가 학령기에 접어들어 취학을 해야 할 경우 특수학교 혹은 통합학교 진학과 학교생활 적응에 대해서 염려하였다. 자녀가 성장하여 청소년기에 이르러서는 사춘기와 성교육, 이성교제 등에 대한 걱정을 했고, 자녀가 모든 공교육을 마치고 성인이 되어서는 결혼, 진로, 사회생활, 취업을 통한 자립의 유무 등에 대한 걱정을 하였다.

이제 사춘기가 다가오니까요... ○○이(다운증후군 자녀)도 그렇고 ○○이(동생)도 그렇고 사춘기문제가 좀 힘들어요. ○○이(다운증후군 자녀)도 전형적인 사춘기로 짜증내고, 뒤통지 꼬투리 잡고 이런 것들이 보이구요. (참여 부모 11)

3) 가족의 자원

(1) 도움이 되는 자원

① 힘이 되는 사랑스런 다운증후군 자녀

많은 참여자들이 사교적인 성격의 다운증후군 아이가 가족을 웃게 만드는 상황을 이야기하면서 다운증후군 자녀의 출생이 힘든 상황을 만들어냈지만, 또한 다운증후군 자녀 그 자체가 모든 힘든 생활을 극복할 수 있는 힘이 된다고 표현하였다.

막내여서 그런지 애교가 정말 많은 거 같아요... 그러니까 ‘애가 진짜 기쁨을 주는구나’라고, 몰랐다가 최근 들어서 더 느끼는 거 같아요. (참여 부모 5)

② 가족 및 지인들의 지지

배우자의 이해와 다운증후군 자녀를 배려하는 비장애 형제자매, 그리고 주변 지인들의 편견 없는 배려와 격려가 큰 힘이 된다고 이야기하였다.

지금은 별로 의식하지도 않고 오히려 더 잘해주시고, 주변 분들께서 오히려 더 많이 챙겨주시고 그러니까 감사한 거죠. 그것 때문에 ‘애 장애아이니니까 이렇게 해줘야지’ 이러지는 않는 거 같아요. 똑같은 애들[로 대해주세요]... (참여 부모 5)

③ 다운증후군 아이를 돌보는 다른 가족들과의 소통

가장 힘이 되는 자원으로 같은 다운증후군 자녀를 돌보는 부모와 의 소통과 정보교환이라고 표현하였고, 같은 또래의 다운증후군 자녀를 둔 부모끼리는 온라인과 오프라인을 통해 활발한 소통으로 서로를 지지하는 것으로 나타났다.

저희는 부모 모임에서 많이 위로도 되고... 어떻게 보면 정보 공유도 되고... 이게 제일 큰 것 같아요. (참여 부모 4)

(2) 부족한 자원

① 의료진의 부적절한 태도와 지지 부재

일부를 제외한 대부분의 참여자들은 자녀의 다운증후군 진단을 알게 되는 순간부터 의료진의 부적절한 태도와 지지 부재를 경험했다고 토로하였다. 의사와 간호사들의 배려 없는 행동과 표현에 상처를 받았던 경험을 이야기하였고, 일부 참여자는 이런 경험이 트라우마로 남아 힘들었다고 하였다. 대부분의 의료진이 다운증후군에 대한 정확한 최신 지식이 없었고, 따라서 진단의 통보 외 건강관리 및 양육 방법에 대한 설명이 없어 부모 스스로가 인터넷이나 카페 등을 통해 정보를 찾아야 했다고 회고하였다.

어떻게 보면 한 가닥 끈을 의사한테 걸고 이렇게 와서 상담을 하고 있는데 조그만 희망이라도 좀 주고 하다못해 위로의 말이라도 좀 하면 좋겠는데... (참여 부모 18)

② 부족한 지역사회의 자원

모든 참여자들은 정도에 차이가 있지만 이용할 수 있는 치료 및 재활시설 등의 지역사회 자원이 부족함을 안타까워하였다. 특히, 지방에서 생활하는 참여자의 경우, 서울의 다운복지관과 같은 자원이 지역에도 마련될 수 있기를 희망하였다. 또한 지역사회의 자원이 부족하여 성인이 된 자녀가 자립할 수 있는 환경이 마련되지 못하는 것을 안타까워하였다.

복지관이라도 있으면... 다운 애들을 위해서 다운 애들 선에서 이렇게 봐주는 거잖아요. [서울 다운복지관 같은]그게 좀 있으면... (참여 부모 4)

4) 가족의 문제해결과 대처

(1) 문제 중심의 대처

① 적극적인 문제해결

일부 참여자들은 스트레스를 야기하는 다양한 상황을 극복하기 위해서 적극적으로 대처하고 있었다. 부부가 서로 대화를 통해 자녀

의 문제를 결정하거나, 지속적인 스트레스가 야기되는 자녀 돌봄에서 환기할 수 있는 통로를 마련하는 등의 노력을 통해, 혹은 직접 대면하여 상황을 해결하려는 노력을 하고 있었다.

이제 진짜 어떻게 키울 수 있을까? 그래서 힘들었죠... 처음에는, 한 며칠간은. 그러다가 어차피 피할 수 없으면 즐겨야지요. 그래가지고 그 다음부터는 그냥 어떻게 하면 잘 키울 수 있는가 하고 인터넷으로 다운증후군에 대해서 막 찾아보기 시작했죠... (참여 부모 8)

(2) 감정 중심의 대처

① 긍정적으로 생각하기

일부 참여자들은 자녀가 다운증후군을 가졌음을 받아들이고, 희망을 갖고 긍정적으로 생각하고자 노력하였다.

내가 그 동안 봉사 많이 하고 좋은 생각 많이 하고 그랬으니까 그 복이 ○○이한테 가서 쭉쭉 잘 되고 뭐 나쁘게 되지 않을 거야... 하는 믿음으로 그냥 버텼어요. (참여 부모 14)

② 자녀에 대한 기대감 조정하기

자녀가 성장함에 따라 정상 아이와의 차이가 뚜렷해지고, 이에 따르는 실망감과 스트레스를 자녀에 대한 스스로의 기대감을 조정함으로써 극복하고자 하였다.

아 듣던 거에 비해서 애가 멀쩡하고... 듣던 거에 비해서 좀 빨리 걸어 다니네. 그게 좀 있다 보니까는 그래 그냥 희망을 버리는 건 아니지만은 좀 낮추자. 그만큼 기대치를 조금 낮추는 게 당연한 거 같고 기대치가 큰 게 다 내 욕심이지, 우리 아이의 행복의 기대치는 아니기 때문에... (참여 부모 10)

5) 가족의 적응

(1) 적응과 성장

① 남들과 다를 것 없는 보통의 가족생활

모든 참여자들은 현재 그들이 경험하는 다운증후군 자녀와의 생활은 정상 자녀를 둔 일반 가정과 다를 것 없는 보통의 생활이라고 표현하였다. 특히, 다운증후군 자녀가 둘째 혹은 셋째 일 경우, 첫째를 키웠을 때의 경험과 비교했을 때 크게 다르지 않다고 이야기하였다.

음 그냥 저희는 평범한 가정처럼 지내고 있는 거 같아요. 특별하게 다르지 않은 거 같아요... 그냥 다른 아이들 학원가는 시간에 저희는 복지관을 갈 뿐이고... (참여 부모 9)

② 가족의 성장-부모, 자녀, 그리고 가족 전체

다운증후군 자녀 외에 비장애 자녀를 둔 참여자들은 다운증후군 아동과 함께 생활하는 과정에서 비장애 자녀가 생각이 깊어지고 남을 배려하는 방법을 배운 것 같다고 표현하였다. 대부분의 참여자들은 다운증후군 자녀로 인해 부부관계뿐만 아니라, 가족관계가 더 친밀해졌으며, 작은 것에도 감사하게 되었다고 이야기하였다. 또한 장애아를 돌보면서 다른 장애를 가진 사람들에 대한 생각과 시선이 달라졌고, 다운증후군 자녀를 돌보는 과정에서 좀 더 적극적인 성격으로 변하는 긍정적인 자기 성장을 경험한다고 표현하였다.

이전에는 그냥 부부, 사랑하는 남녀였던 거 같아요. 가족은 아니었던 거 같아요. 어떻게 보면, 그냥 좋아하는 두 남녀가 있었던 건데... ○○가 생김으로써 가족이 된 거 같아요. 뭔가 이제 저도 조금 더 어른이 된 거 같고... (참여 부모 9)

(2) 다운증후군 자녀와의 생활의 어려움

① 다운증후군 아이를 돌보는데서 오는 우울감

일부 주보호자의 경우, 다운증후군 자녀를 돌보는 과정에서 경험하는 사회활동의 제약과 신체적인 힘듦, 그리고 배우자가 자녀 양육에 무관심하거나 혼자 양육을 책임져야 할 경우에 우울감을 경험한다고 하였다.

24시간을 계속 애한테 꽂혀 있잖아요. 제가 그러니까 이제 치료 다니고 데리고 와야 되고 또 뭐 지가 좋아하는 거 먹여야 되고 막 이렇게 되니까 그 부분이 많이 우울증 상태로 가끔 갈 때가 있어요... 제가. (참여 부모 6)

논 의

본 연구는 McCubbin 등[12]이 가족의 강점 및 회복력에 기반을 두고 개발한 가족 적응력 모델을 연구의 개념적 틀로 하여, 다운증후군 자녀를 둔 가족의 적응력에 대한 포괄적인 이해를 제공하기 위해 혼합적 연구 방법을 적용하여 실시하였다.

연구 결과, 본 연구에 참여한 다운증후군 자녀를 둔 부모들은 대부분 현재 보통 수준 이상의 가족 기능을 가지는 것으로 인지하고 있었다. 이는 심층 인터뷰를 통해 다운증후군 자녀를 둔 부모들 대부분이 자녀를 돌보는 과정의 어려움과 주변의 부정적인 시선으로 인한 부담이 있지만 다양한 가족의 자원과 지지, 문제해결을 위한 노력을 통해 적응을 하고 있으며, 일부는 오히려 성장을 경험한다고 표현한 질적 연구 결과에 의해 지지되었다. 이러한 결과는 다운증후군 자녀를 둔 가족의 경험이 결코 부정적이지만은 않음을 보고한 선

행 연구[10]의 결과와도 일치한다. 한편, 일반적 특성의 여러 요인들 가운데 경제적 수준은 가족의 적응력뿐만 아니라, 부모의 적응력에도 영향을 미치는 것으로 나타났는데, 이는 Hodapp[11]의 종설에서 가족의 경제적 수준이 다운증후군 자녀를 둔 가정을 이해하는데 중요한 요인이라고 강조한 것과 같은 맥락일 뿐만 아니라, 경제적 부담이 증가할수록 부모의 웰빙은 감소한다는 보고[18]와 중간 이상의 경제적 수준을 가진 그룹이 낮은 경제적 수준을 가진 그룹보다 더 높은 가족 기능과 부부 적응력을 보인 선행 연구의 결과[19]와 일치한다. 또한 심층 인터뷰에서 대부분의 부모들이 지적장애와 다양한 건강문제를 함께 지닌 다운증후군 자녀를 돌보는 과정에서 가족의 경제적 부담이 증가한다고 보고한 것과 양적 연구에서 가족의 부담이 증가할수록 가족의 적응력과 부모의 적응력이 낮아진다는 결과와 같은 맥락이다.

본 연구에서는 다운증후군 자녀를 둔 가족의 적응력에 가장 영향을 미치는 가족 요인으로 문제해결을 위한 가족의 긍정적인 대화법, 자녀의 장애를 잘 관리할 수 있다는 긍정적인 평가 및 가족의 강인성이 보고되었다. 이 가운데 가족 내에서 긍정적인 대화법의 사용이 가족의 적응력에 가장 영향력이 있는 요인으로 확인되었고, 이는 국내·외 다운증후군 가족을 대상으로 한 여러 선행 연구에서 긍정적인 대화법의 사용이 가족의 적응력과 양의 상관관계가 있음이 보고되어 본 연구의 결과를 지지한다[3,10]. 심층 인터뷰를 통해, 대상자들은 다운증후군 자녀를 돌보는 과정에서 발생하는 문제들을 해결하기 위해 문제 중심 혹은 감정 중심의 다양한 대처 방법을 사용하는 것으로 파악되었는데, 간호사를 포함한 의료진은 특히 이들이 가정에서 긍정적인 대화법을 사용할 수 있도록 돕는 여러 방안을 모색하여 가족의 적응력 향상을 도모해야 할 것이다.

다운증후군 자녀를 둔 가족이 자녀를 돌보는 상황에 대하여 긍정적으로 평가할수록 가족의 적응력은 증가한다는 선행 연구의 보고[20]는 자녀의 장애를 잘 관리할 수 있다는 긍정적인 평가가 가족의 적응력 향상에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타난 본 연구의 결과를 지지한다. 뿐만 아니라, 심층 인터뷰에서 대부분의 대상자들은 다운증후군 자녀의 출생 직후에는 좌절, 슬픔 등의 부정적인 감정을 경험하였으나, 적응의 과정에서 자녀가 성장함에 따라 비장애 자녀를 돌보는 것과 큰 차이가 없는 보통의 일상을 경험하고, 오히려 작은 것에 행복을 느낀다는 긍정적인 평가를 하여 양적 연구 결과의 이해를 돕는다. 한편, 가족의 적응력 모델을 개념적 틀로 다운증후군 자녀를 둔 타이완 부모를 대상으로 한 연구에서는 가족의 긍정적인 평가는 가족의 부담과 가족의 기능 간의 관계를 매개하는 효과를 가지는 것[21]으로 보고하였고, Double ABCX 모델을 개념적 틀로 지적 장애아를 둔 핀란드 부모를 대상으로 한 연구에서는 상황에 대한 부정적인 평가가 부모의 스트레스를 설명하는 가장 중요한

변수라고 보고[22]하였다. 따라서, 향후 연구에서는 본 연구에서 조사된 다양한 가족 요인들 간의 직·간접적 영향을 가족의 적응력을 중심으로 파악할 수 있는 모형 검증 연구를 제안한다.

가족의 강인성은 스트레스가 되는 상황을 오히려 성장할 수 있는 기회로 여기는 가족의 내적 힘[12]을 말하는 것으로, 본 연구에서는 가족의 강인성이 가족 및 부모의 적응력에 공통적으로 영향을 미치는 중요한 가족 요인으로 확인되었다. 이는 소아암을 가진 자녀를 둔 가정에서 가족의 강인성이 높을수록 가족의 적응 정도가 높다는 보고[23]와, 장애를 가진 아동을 돌보는 가정에서 가족의 강인성이 낮을수록 보호자의 우울감이 더 높았다[24]는 선행 연구의 결과로 지지된다. 한편, 가족의 강인성과 더불어 가족의 부담은 부모의 적응력을 설명하는 중요한 요인으로 나타났다. 가족의 부담이 증가할수록 부모의 적응력은 낮아지는데, 심층 인터뷰를 통해 다양한 요인들이 가족의 부담으로 작용함을 확인할 수 있었다. 간호사를 포함한 의료진은 다운증후군 아동의 출생 순간부터 다운증후군 자녀를 둔 가족에게 긍정적, 부정적 영향을 미칠 수 있는 중요한 위치에 있다. 하지만 심층 인터뷰에 참여한 대부분의 부모들이 의료진의 부족한 설명과 부적절한 태도에 대한 아쉬움을 나타냈고, 설문조사에 참여한 부모들의 11%만이 자녀의 다운증후군 진단을 알게 된 방식에 대하여 만족한다고 응답하여 이들의 적응을 돕기 위한 의료진의 지지는 부족함을 알 수 있었다. 선행 연구에 따르면, 전문가들의 가족 중심의 지지가 장애아를 둔 가족의 삶의 질을 예측하는 가장 중요한 요인들 가운데 하나[25]라고 한다. 따라서, 다운증후군 자녀의 출생 순간부터 간호사를 포함한 의료진과 여러 영역의 전문가들이 협조하여 가족 중심의 지지를 제공할 수 있는 중재 프로그램의 마련이 필요하겠다.

결론

보건복지부는 2012년 ‘발달장애인 지원계획’ 보도 자료를 통해 발달장애인의 장애유형별로 특화된 종합지원계획(예, 권리보호, 진단·치료, 돌봄 지원 등)을 수립하여 발표[26]하였다. 다운증후군은 선천적 발달, 지적 장애의 가장 대표적인 유형으로 여성의 사회진출 및 출산연령의 증가와 함께 다운증후군 아동의 출생은 증가할 것으로 예측된다. 따라서, 다운증후군 자녀를 돌보는 가족을 위한 체계적인 맞춤형 돌봄 지원이 필요하다. 간호사를 포함한 의료진은 임상 혹은 지역사회에서 다운증후군 자녀를 둔 가족의 적응을 도울 수 있는 중요한 위치에 있으며, 이들을 위한 자원 및 지지를 효과적으로 제공하도록 기대된다. 따라서, 본 연구는 혼합적 연구 방법을 적용하여 다운증후군 자녀를 돌보는 부모의 적응 경험을 이해하고, 적응력에 영향을 미치는 요인을 파악하고자 실시되었다. 연구의 결과,

가족의 적응력에 영향을 미치는 요인으로 문제해결을 위한 가족의 대화법, 자녀의 건강관리 능력, 그리고 가족의 강인성이 나타났고, 부모의 적응력에는 가족의 부담과 가족의 강인성이 영향요인으로 밝혀졌다. 그러므로 본 연구의 결과를 바탕으로, 가족의 강점은 강화시키고 약점은 보완할 수 있도록 돕는 가족 중심의 중재프로그램을 개발하여 가족 및 부모의 적응을 돕기 위한 노력이 필요하겠다. 예를 들면, 다운증후군에 대한 정확한 최신 정보 제공 및 가족 상담 등을 통해 자녀의 장애를 받아들이는 과정에서 경험하는 가족 내의 갈등(가족의 부담)을 줄이고, 긍정적인 가족 대화법과 가족의 강인성을 향상시킬 수 있는 중재를 제공하여 부모 및 가족의 적응력을 향상시킬 수 있을 것이다. 뿐만 아니라, 의료진의 부적절한 태도는 이들의 적응에 부정적인 영향을 미칠 수 있으므로 본 연구를 통해 보고된 다운증후군 자녀를 둔 가족의 적응 경험에 대한 이해를 바탕으로 의료진은 배려있고 공감하는 태도를 지닐 필요가 있겠다. 하지만, 본 연구에 참여한 다운증후군 자녀를 둔 부모의 수가 제한적이므로 연구의 결과를 일반화하는 데는 신중을 기하여야 할 것이다. 추후 연구에는, 본 연구에서 보고된 회귀분석의 모형 및 질적 연구의 결과를 바탕으로 다운증후군 자녀를 둔 가족 및 부모의 적응력을 예측할 수 있는 모형의 개발 및 검정을 제언한다.

REFERENCES

1. National Down Syndrome Society. Down syndrome facts [Internet]. New York, NY: National Down Syndrome Society; 2014 [cited 2014 November 2]. Available from: <http://www.ndss.org/Down-Syndrome/Down-Syndrome-Facts/>.
2. Choi H, Van Riper M. Maternal perceptions of sibling adaptation in Korean families of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014;58(10):962-977. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12126>
3. Choi EK, Yoo IY. Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*. 2014. Forthcoming.
4. Kim MY. Mothers' adjustments in raising children with down syndrome. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*. 2008;14(2):19-29.
5. Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P, et al. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*. 2008;153(3):320-326. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.02.047>
6. Lam LW, Mackenzie AE. Coping with a child with Down syndrome: The experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*. 2002;12(2):223-237. <http://dx.doi.org/10.1177/104973202129119856>
7. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(Pt 9):657-671. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
8. Sari HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Paediatric Nursing*. 2006;18(4):29-32. <http://dx.doi.org/10.7748/paed2006.05.18.4.29.c1024>
9. Wikler L. Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*. 1981;30(2):281-288. <http://dx.doi.org/10.2307/584142>
10. Van Riper M. Families of children with Down syndrome: Responding to "a change in plans" with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*. 2007;22(2):116-128. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
11. Hodapp RM. Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2007;13(3):279-287. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20160>
12. McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice. Madison, WI: University of Wisconsin Publishers; 1996.
13. Lee HC, Kim YC, Kim KS. Mixed methods research: Qualitative research and quantitative research. Paju: Academypress; 2013.
14. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1993;46(12):1417-1432. [http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-n](http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-n)
15. Skinner HA, Steinhauer PD, Santa-Barbara J. FAM-III™ Family assessment measure-III. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems Inc.; 1995.
16. Knafl K, Deatrick J, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafl G, et al. Family management measure (FaMM) [Internet]. Chapel Hill, NC: The University of North Carolina at Chapel Hill; 2014 [cited 2014 November 2]. Available from: <http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-consultation/resources/family-management-measure-famm/>.
17. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-112. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
18. Olsson MB, Hwang CP. Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2008;52(12):1102-1113. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x>
19. Povee K, Roberts L, Bourke J, Leonard H. Family functioning in families with a child with Down syndrome: A mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012;56(10):961-973. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>
20. Trute B, Hiebert-Murphy D, Levine K. Parental appraisal of the

- family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007;32(1):1-9. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250601146753>
21. Hsiao CY, Van Riper M. Individual and family adaptation in Taiwanese families living with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*. 2011;17(2):182-201. <http://dx.doi.org/10.1177/1074840711405205>
 22. Saloviita T, Itälä M, Leinonen E. Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2003;47(Pt 4-5):300-312.
 23. Sim MK. Influence of resiliency factors on adaptation in families of children with cancer. *Korean Journal of Child Health Nursing*. 2004;10(4):383-394.
 24. Clark PC. Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. *Research in Nursing and Health*. 2002;25(1):37-48. <http://dx.doi.org/10.1002/nur.10014>
 25. Davis K, Gavidia-Payne S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2009;34(2):153-162. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902874608>
 26. Jeon MS. Customized service for persons with developmental disabilities will be provided. Ministry of Health & Welfare Press Release [Internet]. Seoul: Ministry of Health & Welfare; 2012 July 13 [cited 2014 November 2]. Available from: http://english.mw.go.kr/front_eng/sg/ssg0111vw.jsp?PAR_MENU_ID=1001&MENU_ID=100111&page=7&CONT_SEQ=274342