RCPHN
Research in Community and Public Health Nursing

Original Article

pISSN 2983-0648 · eISSN 2288-4203
Res Community Public Health Nurs 2023;34(2):117-126
https://doi.org/10.12799/rcphn.2022.00346

발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감과의 관계

정경은[1], 석민현[2]

[1]차의과학대학교 간호대학 박사과정생, [2]차의과학대학교 간호대학 교수

The Relation among Uncertainty, Social Support, Care Burden of Mothers having Children with Developmental Disabilities

Kyoung Eun Jeong[1], Min Hyun Suk[2]

[1]Graduate Student, College of Nursing, CHA University, Pocheon, Korea
[2]Professor, College of Nursing, CHA University, Pocheon, Korea

Purpose: This descriptive correlation study aimed to confirm the relation among uncertainty, social support, care burden of mothers having children with developmental disabilities.
Methods: The participants were 111 mothers having children with autistic spectrum disorder or intellectual disability. The collected data were analyzed by descriptive statistics, t-test, ANOVA, Pearson's correlation coefficient and multiple regression using IBM SPSS 23.0 in the study.
Results: Uncertainty and social support were significantly correlated to caregiver burden. As a result of multiple regression analysis, the factors affecting caregiver burden were children's age, the expense for caring, the period suspected child disabilities, and uncertainty. These factors accounted for 40.8% of caregiver burden.
Conclusion: In order to reduce the burden of caring for mothers with children with developmental disabilities, it is necessary to establish a system that can detect children with developmental disabilities early and to develop and provide an integrated guide suitable for the growth and development stage of children with developmental disabilities.

Keywords: Caregiver Burden, Developmental Disabilities, Social Support, Uncertainty

서론

1. 연구의 필요성

우리나라의 등록 장애인은 264만 명이며, 이 중 발달장애인은 25만 명으로 등록 장애인의 9.7%에 해당한다. 발달장애는 2010년 7.0%에서 2020년 9.4%로 증가 추세에 있으며, 연령분포는 0~19세 미만이 25.8%로, 다른 장애 유형에 비해 성장 발달 단계에 있는 대상자의 비율이 높음을 알 수 있다[1].

발달장애란 인지 발달, 사회적 관계, 의사소통의 지연이나 이상(異常)을 특징으로 하며, 인지, 사회성, 운동, 언어 등이 나이에 맞지 않게 현저히 느리고, 실생활을 하는 데 활용할 수 있는 자조(自照) 능력이 낮아 또래에 맞게 발달하지 못하는 것을 의미한다[2]. 발달장애는 영유아기부터 발현되어 장애를 가지고 살아가야 하는 기간이 길고, 성장하면서 아동과 양육자는 다양한 문제에 직면하게 된

주요어: 불확실성, 사회적 지지, 양육부담감, 발달장애
Received: November 24, 2022; **Revised:** April 11, 2023; **Accepted:** April 19, 2023
Corresponding author: Suk, Min Hyun
College of Nursing, CHA University, 120 Haeryong-ro, Pocheon 11160, Korea.
Tel: 82-31-8017-5851 Fax: 82-31-850-9341 E-mail: chnursing@cha.ac.kr

© 2023 Korean Academy of Community Health Nursing
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) which allows readers to disseminate and reuse the article, as well as share and reuse the scientific material. It does not permit the creation of derivative works without specific permission.

다. 그러므로 장애로 인한 문제가 확대되는 것을 방지하고, 이차적인 장애가 발생하는 것을 예방하기 위해 발달 단계에 맞는 조기 개입(Early intervention)이 절실히 필요하며[3], 아동의 발달 평가를 통해 단계에 맞는 발달 목표를 세워 지원하는 것이 중요하다.

발달장애 아동의 주 양육자인 어머니는 아동이 장애 진단을 받는 순간 당황하게 되고, 아동의 성장발달이나 치료와 관련하여 불확실한 상태에 직면하게 된다[4]. 이러한 상태는 부모 역할에 부정적인 영향을 미친다[5]. 불확실성은 상황이나 대상에 대해 예측할 수 없고 무엇이 중요한지 알 수 없는 상태로, 정보 부족, 불명확한 설명, 확신할 수 없는 치료의 효과, 질병 진행 과정에 대한 피드백 부족으로 생성될 수 있는 인지적인 상태이다[6]. 불확실성이 높으면 상황을 평가하는 개인의 능력이 제한되어, 실제보다 더 위협적으로 상황을 평가하여 대처하게 되고 극복을 위한 인지 구조의 형성이 늦어지게 된다. 양육자는 자녀의 예측 불가능한 증상을 경험하며, 같은 상황에 불안함을 느끼고, 자녀의 건강 상태에 민감하게 반응하기 때문에 과보호하는 경향이 높아지며, 이러한 상태가 지속되면 아동을 심리적으로 거부하게 될 수 있어 이들의 불확실성을 확인할 필요가 있다[7].

사회적지지는 사회적 관계로부터 얻는 모든 긍정적인 자원을 의미하며, 신체적·정신적 건강 상태에 직접적으로 영향을 미치거나, 스트레스의 인지 수준을 감소시키는 완충 효과를 통해 삶의 질과 다양한 건강 관련 요인에 영향을 미친다[8,9]. 사회적지지는 장애자녀를 둔 부모들이 위기에 긍정적으로 대처할 수 있도록 하며, 장애자녀를 양육하면서 발생하는 문제점을 극복할 수 있도록 돕는다[10]. 사회적지지는 기능적인 측면에서 정보적, 정서적, 도구적, 평가적 지지를 포함하며, 사회적 기반을 토대로 가족, 전문가 집단, 국가나 지역사회의 지지로 구분될 수 있는데[11], 국내에서 발달장애 자녀를 돌보는 가족들이 인지하는 국가나 지역사회 등 공공기관의 지지 정도를 확인하는 실증적 자료는 부족하여 이에 대한 확인이 필요하다.

발달장애 자녀가 성장함에 따라 장애의 정도는 두드러지게 나타나며[12], 장애에 대한 편견과 발달장애인 낙인으로 인해 가족은 주위의 부정적 시각을 경험하게 된다. 양육자인 어머니는 발달장애 자녀를 평생 돌봐야 하므로 일반 자녀를 양육하는 어머니보다 돌봄에 대한 육체적, 정신적 피로를 더 많이 느낀다. 자녀의 치료와 지속적인 보호를 위한 지출 비용이 증가하기 때문에 부모는 경제 활동에 더 적극적으로 참여해야 하지만, 현실적으로 발달장애 자녀를 보호하기 위해 오히려 근로와 소득 활동을 줄이거나 중단하여 어머니의 재정적 부담은 가중된다. 또한 무력감, 노후 준비의 어려움, 부모 사후에 대한 걱정, 사회적 고립감 등을 경험하여, 이로 인해 심각한 양육부담감을 느낀다[13-15].

양육부담감은 부모가 장애 자녀를 돌보면서 겪는 어렵고 고통스러운 경험으로[16], 높은 수준의 양육부담감은 가족 갈등과 우울 등을 유발하여 이를 지속시키며[17], 아동의 조기 발견 및 진단과 관련된 중요한 정보를 놓칠 수 있게 하므로[18] 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육부담감을 낮출 수 있는 원인을 찾고 실행 가능한 해결책을 찾는 것이 시급하다.

지금까지 발달장애자녀를 둔 어머니를 대상으로 한 연구를 살펴보면, 양육부담감에 관한 연구[12-18], 양육부담감과 사회적지지와의 관계를 밝힌 연구[27,29,31] 등이 다수 있으나, 양육부담감의 수준이 개선되고 있는 실증적 자료가 부족하고, 불확실성과 양육부담감을 고려한 연구가 미미한 실정이다. 이에 본 연구는 발달장애 자녀를 둔 어머니를 대상으로 불확실성, 사회적지지, 양육부담감의 정도를 살펴보고, 양육부담감에 미치는 영향을 확인하여 추후 발달장애 자녀 어머니의 양육부담감을 줄여주는 구체적이고 체계적인 프로그램 개발의 기초자료를 제공하기 위해 시도되었다.

2. 연구의 목적

본 연구는 발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감을 파악하고 양육부담감 영향 요인을 규명하는 것으로 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감 정도를 파악한다.

둘째, 발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감의 상관관계를 파악한다.

셋째, 발달장애 자녀를 둔 어머니의 일반적 특성에 따른 불확실성, 사회적지지, 양육부담감 정도의 차이를 파악한다.

넷째, 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육부담감에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 발달장애를 가진 자녀를 둔 어머니를 대상으로 하였다. 대상자 수는 G*Power3.1프로그램을 이용하여 다중회귀분석에 필요한 유의수준 .05, 선행논문[19]을 근거로 하여 중간 정도의 효과크기 .15, 검정력 .80, 예측변수 8개를 기준으로 설정하였다. 최소 표본 수는 109명이었고 탈락율을 고려해 120명을 대상으로 하였으며, 회수된 115부 중 작성이 완료되지 않은 4부를 제외한 111부를 통계분석에 사용하였다.

2. 연구대상

대상자의 선정 기준은 첫째, 자폐성 스펙트럼 혹은 지적 장애, 기타의 증상을 보여 지역 센터에 다니는 자녀의 어머니, 둘째, DSM-5에 의한 자폐성 장애 혹은 지적장애, 기타의 발달장애 진단을 받은 자녀의 어머니를 대상으로 하였으며, 최근 1년 이내 가족의 사망, 암, 수술 등의 큰 스트레스를 경험한 자, 2명 이상의 장애 자녀가 있는 경우, 정신 장애를 제외한 소아 만성질환 자녀가 있는 어머니는

연구대상에서 제외하였다.

3. 연구 도구

1) 불확실성

불확실성은 질병의 경험과 관련된 불명확한 설명, 정보 부족, 예측할 수 없는 증상, 확신할 수 없는 치료 효과와 질병 진행 과정에 대한 피드백 부족으로 생성될 수 있는 인지적 상태로[6], 본 연구에서는 Mishel이 개발한 불확실성 지각 측정 도구(Parent's Perception Uncertainty Scale: PPUS) [6]를 Park과 Oh [20]가 장애아의 부모를 대상으로 수정 보완한 도구로 측정한 점수를 의미한다. 본 도구는 애매모호성 12문항, 불일치성 7문항, 복잡성 4문항, 불예측성 4문항과 미분류 1문항(27번)으로 총 28문항 구성되어 있으며, '매우 그렇다' 5점, '그렇다' 4점, 그저 그렇다' 3점, 아니다' 2점, '전혀 아니다' 1점으로 자가 보고형 5점 Likert 척도를 사용하였다. 점수가 높을수록 불확실성이 높은 것을 의미하며, 도구 개발 당시 신뢰도 Cronbach' α=0.91였고 본 연구의 신뢰도 Cronbach' α=0.90이었다.

2) 사회적지지

사회적지지는 개인의 삶에서 스트레스 상황에 노출되었을 때 사회적 결속을 통하여 상호 인간적 도움을 받을 수 있는 것으로[9], 본 연구에서는 Song [11]이 개발한 사회적지지 도구로 측정한 점수를 의미한다. 본 도구는 20문항의, 자가 보고형 척도로서 '항상 있음' 4점, '자주 있음' 3점, '가끔 있음' 2점, '전혀 없음' 1점으로 구성되어 있는 4점 Likert 척도를 사용하였다. 본 연구자는 대상자별 지지정도를 파악하기 위해 대상군을 가족, 전문가, 공공기관의 지지로 구분하여 측정하였다. 점수가 높을수록 사회적지지가 높은 것을 의미하며, 도구 개발 당시 신뢰도 Cronbach' α=0.97이었다. 본 연구의 신뢰도 Cronbach' α=0.94이다.

3) 양육부담감

양육부담감은 가족이 장애 자녀를 돌보면서 겪는 어렵고 고통스러운 부정적인 영향 및 불편감을 말하며 양육자의 긴장, 스트레스, 부담, 보살핌 결과 등으로 인한 만성적 스트레스 상태로[21], 본 연구에서는 Kwon [22]의 치매 노인 부양부담감 측정을 위해 개발한 도구를 Kwon [23]이 발달장애인 어머니의 양육 부담을 측정하기 위해 수정·보완한 도구로 측정한 점수를 의미한다. 가족적 측면 11문항, 사회적 측면 8문항, 미래에 대한 부담 4문항, 기관에 대한 부담 3문항, 경제적 부담 2문항 및 심리 정서적 부담 2문항으로 총 30문항이며, '매우 그렇다' 5점, '그렇다' 4점, 그저 그렇다' 3점, 아니다' 2점, '전혀 아니다' 1점으로 자가 보고형 5점 Likert 척도를 사용하였다. 점수가 높을수록 양육부담감이 높은 것을 의미하며, 도구 개발 당시 신뢰도 Cronbach' α= .95였다. 본 연구의 신뢰도 Cronbach' α=.92이다.

4. 자료수집

본 연구의 자료수집은 경기도와 경상남도에 있는 복지관, 아동발달센터, 장애아동 부모회 등 6개 기관을 선정하여 2019년 9월부터 11월까지 수행되었다. 연구자가 각 기관을 대상으로 자료수집을 승낙받은 후, 기관을 방문하여 대상자에게 연구의 목적, 방법, 절차를 설명하여, 동의 받은 후 설문지를 배부하고 수거하였다. 연구에 참여, 설문지 작성의 전 과정은 대상자의 자발적인 참여를 원칙으로 하였다.

5. 분석방법

수집된 자료는 SPSS/WIN(version 23.0 for Science) 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다.

1) 발달장애 어머니의 일반적 특성은 빈도와 백분율을 산출했다.
2) 불확실성, 사회적지지, 양육부담감은 평균과 표준편차를 산출하였다.
3) 일반적 특성에 따른 대상자의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감은 t-test, ANOVA, Sheff test를 하였다.
4) 발달장애 어머니의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감 상관관계는 Pearson Correlation Coefficient로 산출하였다.
5) 발달장애 어머니의 양육부담감 영향 요인을 확인하기 위해 다중회귀분석을 이용하였다.

6. 윤리적 고려

본 연구는 차 의과학대학교 윤리심의위원회의 승인을 받은 후(IRB No. 1044308-201906-HR-034-01) 시행하였다. 대상자를 보호하기 위해 윤리적 원칙에 의해 자료 수집 전 연구의 필요성, 연구 취지를 설명한 후, 협조를 얻어 발달 장애아동 어머니들에게 연구의 목적, 방법, 절차, 자유롭게 참여할 수 있음과 참여에 대한 이익 및 위험을 알려주고, 언제든지 강요 없이 철회할 수 있음을 알려주었다. 설문지는 익명성을 보장하고, 연구목적으로만 사용될 것이며, 비밀보장이 가능함을 알려주고 난 후 참여 여부를 결정하도록 하였고, 자발적으로 연구를 참여하기로 한 대상자에게 서면 동의를 받은 후, 직접 기록한 뒤 회수하였다. 설문지 완료 후 소정의 상품을 지급했으며, 연구 종료 후 설문자료를 분쇄 폐기 처리할 것을 알려주었다.

연구결과

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 발달장애 자녀를 둔 어머니의 연령은 41~49세가 61.0%, 40세 미만이 32.4%였다. 최종학력은 대학교 졸업이 64.0%로 가장 많았고, 종교는 무교가 53.2%로 과반수 이상이었다. 직업은 전업주부가 58.6%로 가장 많았고, 월 소득은 400만 원 이상이 50.5%, 200만원 미만이 9.9%였다(Table 1).

발달장애 자녀는 남아가 70.3%였고, 연령은 6~10세가 46.0%로 가장 많았다. 장애 유형은 지적 장애 53.2%, 자폐성 장애 35.1% 순이었다. 자녀의 장애 정도는 의사 소견만 있는 경우가 27.0%, 2급 26.1%, 1급 23.4%이었으며, 치료 기간은 24개월 이하가 37.8%로 가장 많았다. 치료비용은 10만 원 이상~50만 원 미만이 52.3%이었고, 발달 장애 이상 소견 의심 시기는 13~30개월 사이가 40.1%

Table 1. General characteristics of children with developmental disabilities and mother(*N*=111)

Variables		Categories		n	%	M ± SD
Children with developmental disabilities	Gender	Male		78	70.3	
		Female		33	29.7	
	Age (years)	≤ 5		27	24.3	
		6-10		51	46.0	8.92 ± 4.28
		> 10		33	29.7	
	Disability Type	Intellectual disability		59	53.2	
		Autism Disorder		39	35.1	
		Others		13	11.7	
	Degree of disability	Grade 1		26	23.4	
		Grade 2		29	26.1	
		Grade 3		17	15.3	
		Doctor's opinion only		30	27.0	
		Others		9	8.1	
	Duration of treatment (months)	≤ 24		42	37.8	
		25-72		33	29.7	64.32 ± 55.30
		> 72		36	32.4	
	Treatment Costs (10,000won)	10 ≤ & < 50		58	52.3	
		50 ≤ & < 100		31	27.9	
		> 100		22	19.8	
	Timing of Doubts of Abnormal Findings (months)	≤ 12		33	29.7	
		13-30		45	40.5	26.27 ± 20.33
		> 31		33	29.7	
	Voucher Satisfaction Target and mount	Receiving	Satisfied	50	45.0	
			Not satisfied	22	19.8	
		Not receiving		39	35.1	
Mother	Age (years)	< 40		36	32.4	
		40-50		68	61.3	41.60 ± 5.53
		≥ 50		7	6.3	
	Education	High school		29	26.1	
		University		71	64.0	
		Master		11	9.9	
	Religion	Christian		23	20.7	
		Buddhism		12	10.8	
		Catholic		17	15.3	
		Other		59	53.2	
	Job type	Full time		13	11.7	
		Part time		25	22.5	
		House wife		65	58.6	
		Other		8	7.2	
	Monthly income (10,000 won)	< 200		11	9.9	
		200 ≤ & < 300		20	18.0	
		300 ≤ & < 400		24	21.6	
		400 ≤ & < 500		25	22.5	
		≥ 500		31	27.9	

https://doi.org/10.12799/rcphn.2022.00346

였으며, 이를 포함하여 부모가 자녀의 발달장애와 관련된 특징적 증상을 발견하는 시기는 출생 시부터 30개월 이하까지 70.3%였다. 발달 바우처 지원과 관련하여 72명은 대상자로 선정되어 서비스를 이용하고 있었다. 총 대상자 중 바우처 서비스를 만족스럽게 받는 대상자는 45.0%이고, 바우처 서비스를 받지만 만족하지 않는 대상자는 19.8%, 바우처 서비스를 받지 못하고 있는 대상자는 35.1%였다. (Table 1).

2. 대상자의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감 정도

발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성 점수는 5점 만점에 2.89점이었고, 하위 영역은 불일치성 2.68점, 애매모호성 3.05점, 복잡성 2.35점, 불예측성 3.30점이었다. 발달장애 자녀를 둔 어머니의 사회적지지 점수는 4점 만점에 1.99점이었고, 하위 영역은 가족 지지 2.70점, 전문가 지지 1.84점, 공공기관 지지 1.43점이었다. 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육부담감 점수는 5점 만점에 3.12 점이었고, 하위영역은 기관의 부족에 따른 부담 4.17점, 미래 부담 3.87점, 경제적 부담 3.58점, 심리 정서적 부담 3.19점, 사회적 부담 3.14점, 가족적 부담 2.45점이었다(Table 2).

3. 대상자의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감의 상관관계

발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성, 사회적지지, 양육부담감과의 상관관계를 분석한 결과 불확실성과 사회적지지는 유의한 음의 상관관계(r=-.29, p=. 002), 불확실성과 양육부담감은 유의한 양의 상관관계(r=. 58, p<.001), 사회적지지와 양육부담감은 유의한 음의 상관관계(r=-.25, p=. 010)를 보였다(Table 3).

Table 2. Comparison of uncertainty, social support, caregiver burden for mothers with developmentally disabled children (N=111)

Variables	n	Mean±SD	Min	Max
Uncertainty	27	2.89±0.51	1.53	5.00
Inconsistencies	7	2.68±0.50	1.43	5.00
Ambiguity	12	3.05±0.73	1.25	5.00
Complexity	4	2.35±0.57	1.00	5.00
Unpredictability	4	3.30±0.69	1.75	5.00
Social Support	60	1.99±0.39	1.17	4.00
Family Support	20	2.70±0.63	1.15	4.00
Expert Support	20	1.84±0.51	1.15	4.00
Public Authorities Support	20	1.43±0.46	1.15	4.00
Caregiver Burden	30	3.12±0.69	0.90	5.00
Family Burden	11	2.45±0.73	2.75	5.00
Social burden	8	3.14±0.87	1.00	5.00
Future Burden	4	3.87±1.00	1.00	5.00
Burden of agency shortage	3	4.17±0.94	1.00	5.00
Economic burden	2	3.58±1.22	0.00	5.00
Psychological burden	2	3.19±1.13	0.00	5.00

4. 대상자와 자녀의 일반적 특성에 따른 불확실성, 사회적지지, 양육부담감

발달장애 자녀와 어머니의 일반적 특성에 따른 불확실성에는 통계적으로 유의한 차이가 나타나지 않았다. 사회적 지지는 바우처 대상자로 선정된 것 또는 지원 금액에 대한 만족여부(F=7.36, p=.001) 와 어머니의 연령(F=3.42, p=.036)에서 유의한 차이가 있었다. 바우처를 받는 대상자 중 바우처 대상자로 선정된 것 또는 지원 금액 중에 한 가지 이상 만족하는 경우 사회적 지지는 2.14점으로 바우처를 받지 않는 경우의 1.84점보다 높았다. 어머니의 연령이 40대 미만의 경우 사회적 지지는 2.10점으로 50대 이상의 1.72점보다 높았다. 양육부담감은 치료비용(F=4.70, p=.011), 바우처 대상자로 선정된 것 또는 지원 금액에 대한 만족여부(F=3.84, p=.024)에서 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 발달장애 자녀에 대한 치료비용이 50만 원 이상~100만 원 미만인 경우 양육부담감이 3.42점으로 10만 원 이상~50만 원 미만의 3.04점, 100만 원 이상의 2.91점보다 높은 것으로 나타났다. 또한 바우처 서비스를 이용하지만 만족하지 않는 경우의 양육부담감은 3.47점으로 서비스를 받지 않는 경우의 2.98점 보다 높았다. (Table 4).

5. 대상자의 양육부담감에 영향을 미치는 요인

대상자의 양육부담감에 영향을 미치는 요인을 알아보기 위해 다중회귀분석을 실시하였다. 독립변수들의 다중공선성 분석 결과, 공차 한계(tolerance)는 최소 .79에서 최대 .96으로 0.1 이상으로 나타났으며, 분산 팽창지수(Variance Inflation Factor, VIF) 값은 최소 1.05에서 최대 1.27로 모두 10 미만으로 독립변수 간의 다중 공선성의 문제가 없는 것으로 나타나 잔차의 정규성과 등분산성을 충족하였고, Durbin-Watson 값이 1.81로 2에 가까워 독립성을 만족하였다.

투입 변수 선정은 부모와 자녀의 일반적 특성, 불확실성, 사회적 지지 전체를 설명 변수로 하고 양육부담감을 반응 변수로 하여 다중 회귀 분석을 실시한 결과, 영향요인으로 자녀 연령, 자녀의 치료 지출 금액, 이상 소견 의심 시기, 불확실성이 선정되었다. 회귀분석 결과 불확실성(β=. 51, p<.001), 치료비용(β=.23, p=. 004), 자녀의 연령(β=. 19, p=. 016), 자녀의 이상 소견 의심 시기(β=-.17, p=. 028)가 양육부담감을 40.8% 설명하였으며, 불확실성이 양육부담감에 가장 큰 영향을 주는 것으로 나타났다(Table 5).

Table 3. Correlation among uncertainty, social support, caregiver burden for mothers with developmental disabilities (N=111)

Variables	Uncertainty	Social Support	Caregiver Burden
Uncertainty	1.00	-.29 (.002)	.58 (<.001)
Social Support		1.00	-.25 (.010)
Caregiver Burden			1.00

Table 4. Uncertainty, social support, and care burden due to the general characteristics of the child with developmental disabilities and mother(*N*=111)

Characteristic		Category		n	Uncertainty		Social Support		Caregiver Burden	
					Mean ± SD	t/F (*p*)	Mean ± SD	t/F (*p*)	Mean ± SD	t/F (*p*)
Children with developmental disabilities	Gender	Male		78	2.90 ± 0.54	0.35 (.729)	2.00 ± 0.41	0.01 (.990)	3.18 ± 0.69	1.34 (.183)
		Female		33	2.86 ± 0.46		2.00 ± 0.35		2.99 ± 0.66	
	Age (years)	≤ 5		27	2.97 ± 0.61	1.42 (.246)	2.02 ± 0.42	1.02 (.363)	3.06 ± 0.81	1.40 (.250)
		6-10		51	2.80 ± 0.48		1.87 ± 0.40		3.05 ± 0.67	
		> 10		33	2.97 ± 0.48		1.91 ± 0.34		3.29 ± 0.59	
	Disability Type	Intellectual disability		59	2.82 ± 0.56	1.11 (.333)	1.93 ± 0.41	1.89 (.156)	3.13 ± 0.70	1.56 (.214)
		Autism Disorders		39	2.98 ± 0.46		2.06 ± 0.35		3.21 ± 0.54	
		Others		13	2.92 ± 0.48		2.11 ± 0.34		2.83 ± 0.94	
	Degree of disability	Grade 1		26	2.91 ± 0.61	0.24 (.915)	1.98 ± 0.39	0.61 (.658)	3.35 ± 0.64	1.36 (.267)
		Grade 2		29	2.93 ± 0.47		2.07 ± 0.43		3.14 ± 0.62	
		Grade 3		17	2.94 ± 0.49		1.92 ± 0.41		3.14 ± 0.37	
		Doctor's opinion only		30	2.83 ± 0.54		2.01 ± 0.33		3.05 ± 0.78	
		Others		9	2.83 ± 0.42		1.89 ± 0.40		2.63 ± 0.96	
	Duration of treatment (months)	≤ 24		42	2.88 ± 0.52	0.01 (.989)	2.02 ± 0.38	0.73 (.485)	3.10 ± 0.75	0.15 (.857)
		25-72		33	2.90 ± 0.46		2.03 ± 0.40		3.10 ± 0.60	
		> 72		36	2.89 ± 0.58		1.93 ± 0.38		3.18 ± 0.70	
	Treatment Costs (10,000won)	10 ≤ & < 50[a]		58	2.89 ± 0.47	1.45 (.239)	1.96 ± 0.36	0.70 (.499)	3.04 ± 0.66	4.70 (.011) b > a,c[†]
		50 ≤ & < 100[b]		31	2.99 ± 0.56		2.01 ± 0.36		3.42 ± 0.56	
		> 100[c]		22	2.75 ± 0.57		2.07 ± 0.49		2.91 ± 0.80	
	Timing of Doubts of Abnormal Findings (months)	≤ 12		33	2.82 ± 0.53	1.44 (.242)	1.91 ± 0.42	1.27 (.286)	3.27 ± 0.75	1.92 (.151)
		13-30		45	2.99 ± 0.53		2.04 ± 0.40		3.15 ± 6.70	
		> 31		33	2.83 ± 0.48		2.03 ± 0.33		2.95 ± 0.57	
	Voucher Satisfaction Target and mount	Receiving	satisfied[a]	50	2.84 ± 0.51	1.96 (.146)	2.14 ± 0.41	7.36 (.001) a > c[†]	3.08 ± 0.64	3.84 (.024) b > c[†]
			Not satisfied[b]	22	3.09 ± 0.43		1.96 ± 0.37		3.47 ± 0.48	
		Not receivingc		39	2.85 ± 0.56		1.84 ± 0.30		2.98 ± 0.78	
Mother	Age (years)	< 40[a]		36	2.89 ± 0.51	0.05 (.948)	2.10 ± 0.42	3.42 (.036) a > c[†]	3.01 ± 0.69	2.68 (.073)
		40-50[b]		68	2.89 ± 0.52		1.97 ± 0.35		3.13 ± 0.70	
		≥ 50[c]		7	2.95 ± 0.56		1.72 ± 0.43		3.66 ± 0.60	
	Education	High school		29	3.00 ± 0.48	1.82 (.167)	2.03 ± 0.41	0.19 (.828)	3.12 ± 0.64	0.02 (.985)
		University		71	2.82 ± 0.51		1.98 ± 0.40		3.12 ± 0.69	
		Master		11	3.05 ± 0.66		2.01 ± 0.29		3.16 ± 0.84	
	Religion	Christian		23	2.75 ± 0.61	0.90 (.443)	2.08 ± 0.39	0.96 (.415)	2.98 ± 0.74	2.04 (.112)
		buddhism		12	2.99 ± 0.46		2.10 ± 0.38		3.51 ± 0.41	
		Catholic		17	2.85 ± 0.47		1.93 ± 0.39		3.27 ± 0.55	
		Other		59	2.94 ± 0.50		1.96 ± 0.39		3.06 ± 0.72	

(Continued to the next page)

https://doi.org/10.12799/rcphn.2022.00346

Table 4. Continued

Characteristic	Category	n	Uncertainty		Social Support		Caregiver Burden	
			Mean ± SD	t/F (*p*)	Mean ± SD	t/F (*p*)	Mean ± SD	t/F (*p*)
Job type	Full time	13	3.06 ± 0.71	1.19 (.316)	2.00 ± 0.27	0.32 (.812)	3.25 ± 0.78	0.25 (.860)
	Part time	25	2.90 ± 0.54		2.01 ± 0.45		3.14 ± 0.65	
	House wife	65	2.89 ± 0.48		1.97 ± 0.39		3.11 ± 0.71	
	Other	8	2.62 ± 0.36		2.11 ± 0.41		3.00 ± 0.51	
monthly income (10,000 won)	< 200	11	3.14 ± 0.56	0.74 (.569)	1.99 ± 0.41	0.26 (.906)	3.23 ± 0.68	0.20 (.936)
	200 ≤ & < 300	20	2.90 ± 0.49		1.99 ± 0.45		3.11 ± 0.57	
	300 ≤ & < 400	24	2.84 ± 0.44		2.06 ± 0.32		3.03 ± 0.60	
	400 ≤ & < 500	25	2.84 ± 0.50		1.96 ± 0.41		3.16 ± 0.59	
	≥ 500	31	2.88 ± 0.60		1.97 ± 0.39		3.14 ± 0.89	

†Scheffé test

논의

본 연구는 발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성, 사회적지지와 양육부담감의 정도를 확인하고 양육부담감에 영향을 미치는 요인을 규명하여 발달장애 자녀를 둔 가족을 위한 구체적인 프로그램과 정책개발에 기초 자료를 제공하기 위해 시도되었다.

발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성은 5점 만점에 2.89점으로 미숙아 어머니 1.62점[25], 만성질환아 어머니 2.48점[24], 장애아 어머니 2.50점[19]에 비해 다소 높은 편이었다. 미숙아 어머니는 미숙아의 출생 직후에 자녀가 정상 발달 궤도로 진입할 수 있을 지에 대한 불확실성이 높을 수 있으나, 다른 건강 문제가 없는 것으로 확인되면 대체로 정상 성장발달을 기대할 수 있다. 만성질환을 진단받은 아동의 경우, 장기간 치료와 경제적 부담이 지속됨에도 불구하고 질환 별로 알려진 관리방법이나 예후에 대한 정보가 발달장애보다는 상대적으로 적지 않을 수 있다. 또한 모든 장애유형의 아동을 포함한 연구는 장애 별로 원인이나 치료 및 예후의 수준이 다양할 수 있어, 본 연구의 결과보다 불확실성 정도가 낮을 수 있다. 발달장애 자녀의 경우 성장발달 단계에서 수시로 발생하는 증상을 예측하거나 대처하는 것이 어렵고, 경험적 자료가 많지 않기 때문에 다른 장애아동 어머니보다 불확실성 정도가 높은 것으로 사료된다. 본 연구에서 대상자의 불확실성 하부영역 중 불예측성과 애매모호성이 다른 하위영역보다 높은 점수를 보였으며, 이는 장애아동이나 만성질환 아동을 대상으로 한 선행연구 결과와 일치하였다[20,24]. 불예측성은 질병의 예후와 미래에 대한 예측이 불가능한 것을 의미하고, 질병의 재발이 반복될 때 경험하며, 애매모호성은 질병의 원인과 결과를 정확히 인지하지 못하는 상태로 원인이 명확하지 않고 모호할 때 야기된다. 가까운 시일 내에 일어나게 될 아동의 상태를 미루어 짐작하지 못하고, 발달장애 증상이 주위 사람들에게 반복적으로 보이므로 발달장애 자녀의 어머니는 일반 아동과 비교되는 답답한 상황을 지속적이고 반복적으로 경험하게 된다.

사회적지지는 개인을 중심으로 대인관계로부터 얻을 수 있는 모든 긍정적인 자원을 의미하며, 이런 자원은 위기 상황을 극복할 수 있도록 하고, 스트레스로 인해 발생할 수 있는 다양한 문제를 예방해준다[15]. 본 연구에서 사회적지지 평균은 4점 만점에 1.99점으로 발달장애인을 대상으로 한 최근 연구의 2.92점[27], 3.15점[28]과 비교해 볼 때, 상당히 낮은 것을 확인할 수 있다. 이들 연구에서 발달장애인의 연령은 평균 13~15세 이거나[27], 10대가 과반수 이상[28]인 반면, 본 연구에서 대상 자녀의 연령은 6~10세가 대부분이었다. 발달장애아를 양육하는 어머니는 자녀의 연령이 어릴수록, 장애 선별과 정확한 진단에 대한 막연한 불안을 더 느끼게 되고, 이는 실질적으로 지원받을 수 있는 전문가나 사회서비스의 기회가 많지 않음과 연관된다고 할 수 있다. 본 연구에서 사회적지지 중 공공기관의 지지가 1.43점으로 매우 낮은 것은 현 상황을 반영하는데, 발달장애 자녀 양육과 관련하여 조기진단, 조기 개입과 장기간 치

Table 5. Effect on caregiver burden of mothers of children with developmental disabilities (*N*=111)

Variable		B	SE	β	t	*p*
Intercept		28.07	9.88	.00	0.00	.284
Child age		0.91	0.40	.19	2.45	.016
Treatment	50 ≤ & < 100	10.63	0.37	.23	2.91	.004
Costs (10,000 won)	& ≥ 100	0.180	4.24	.00	0.97	.040
Timing of Doubts of Abnormal Findings		0.17	0.08	.17	2.22	.028
Total Uncertainty		0.73	0.11	.51	6.85	< .001
		R^2 = 0.44, Adj R^2 = 0.41, F = 16.19, *p* = < .001, d (du) = 1.806				

β=Standardized beta; SE=standard error.

료를 위해 공공기관의 지지가 필수적이나, 주요 정책들이 장애아동 개인에게 초점이 맞춰져 있고, 부모의 양육기능을 부분적으로만 지지하고 있어, 발달장애 자녀가 있는 가족의 실질적인 욕구가 제대로 충족되지 못할 가능성이 있다[29]. 본 연구 결과에서 바우처 제공에 만족하는 대상자는 바우처를 제공받지 못하는 경우보다 사회적 지지가 높아, 공공기관으로부터의 바우처 제공여부가 이들 대상자가 인지하는 긍정적 자원과의 접근성에 영향하고 있었다. 중앙정부나 지방자치단체는 발달장애 자녀를 둔 가족을 대상으로 한 지속적인 정보적, 정서적, 경제적 지원을 제공할 수 있는 방안을 마련해야 할 것이다

발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육부담감은 높을 것으로 예측되었으나, 본 연구결과 보통 수준으로, 발달장애 자녀를 둔 어머니를 대상으로 한 선행연구와 비슷하였다[23]. 이는 부모가 자녀를 돌보는 것을 당연하게 여기는 문화적 전통에 기반하며[30], 아동의 건강상태와는 무관하게 부모가 자녀의 양육에 최선을 다해야 한다는 당위성과 신념 및 대처 방법이 반영된 결과로 발달장애 자녀의 양육부담감에 대한 이해와 접근은 문화적 특수성이 고려되어야 한다는 점을 시사한다[5]. 또한 선행연구결과, 성장발달 단계에 있는 자녀를 돌보는 부모의 양육부담감은 성인 자폐 자녀를 둔 어머니의 양육부담감보다 높은 것으로 보고된 점과[6], 본 연구결과 양육부담감의 하위영역 중 위탁, 교육 및 기관의 부족함과 미래에 대한 부담이 가장 높은 것은 선행연구 결과와도 유사하였다[31], 이는 성장발달 단계에 있는 발달장애 자녀는 일상생활 전반에 대한 돌봄이 필요할 뿐 아니라, 발달장애인으로 살아가야 할 미래를 대비할 수 있는 적응훈련을 함께 제공해야 하는 것과의 관련성에 있어 보인다.

본 연구에서 발달 장애 자녀를 둔 어머니의 양육부담감에 영향을 미치는 요인을 분석한 결과, 자녀의 연령, 자녀의 치료비용, 이상소견 의심 시기, 불확실성으로 확인되었다. 첫째, 자녀의 연령이 많을수록 양육부담감이 높았는데, 이는 자녀의 연령이 많을수록 어머니의 자녀양육기간이 길다는 것을 의미하며, 성인이 되어가는 자녀의 미래에 대한 부담감이 누적되기 때문인 것으로 해석될 수 있다. 둘째, 자녀의 치료비용이 50만 원 미만보다 50~100만 원인 경우 양육부담감이 더 높았다. 자녀의 치료 비용이 높아질수록 경제적 부담이 가해져 양육부담감이 높아지는 것을 확인하였다. 셋째, 자녀의 이상 소견 의심 시기는 어릴수록 양육부담감이 높아졌다. 자녀의 연령이 어릴수록 장애를 가지고 살아가야 할 기간이 길어지고, 부모의 자녀 돌봄 기간이 길어질 수밖에 없기 때문인 것으로 사료된다. 넷째, 불확실성 중 애매모호성이 높을수록 양육부담감이 높았다. 장기간 치료 동안 질병의 원인, 예후 및 치료효과가 불확실하다고 느낄수록 양육부담감이 높은 것을 확인하였다.

발달장애 자녀 어머니의 양육부담감을 감소시키기 위해서는 발달장애를 조기에 진단하고 관리할 수 있는 효율적인 시스템이 필요하다. 현재 영유아 건강검진이 시행되고 있으나, 발달 이상을 조기에 선별하고, 연속적인 관찰 및 피드백을 통한 환류시스템이 다소 미흡하다. 발달장애 특성상 태어날 때부터 외형적으로 발견하기 어렵고, 성장할수록 점차 증상이 드러나며, 조기 발견 시 적절한 중재를 제공하면 장애를 최소화할 수 있으나[26], 시기에 맞는 중재가 늦어지면 잔존하는 발달 능력뿐만 아니라 이차, 삼차 장애로 이어질 수 있다. 따라서 발달장애에 대한 진단-검사-치료의 원스톱 서비스를 구축하고[32], 발달단계에 맞는 바우처 지원의 효율성을 높이며, 이들 가족에 대한 다각적인 이해를 기반으로 한 정보의 수집과 관리, 실증적 자료를 바탕으로 한 교육과 안내가 필요하다고 하겠다.

결론

본 연구는 발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성, 사회적 지지, 양육부담감의 정도를 확인하고 양육부담감에 영향하는 요인을 규명하기 위해 시도되었다. 발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성은 다소 높은 수준이었으며, 낮은 정도의 사회적 지지와 보통수준의 양육부담감을 보였다. 또한 양육부담감에는 자녀의 연령, 자녀의 이상 상태를 의심한 시기, 자녀 치료비용, 불확실성이 영향을 주는 것으로 나타났다.

이상의 연구 결과를 바탕으로, 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 첫째, 발달장애 자녀를 둔 가족의 불확실성과 삶의 경험이나 현황을 알 수 있는 다양한 접근법을 활용한 반복연구를 제안한다

둘째, 아동의 발달장애 등의 건강문제를 조기에 발견할 수 있는 실효성 있는 선별검사 운영방안을 마련해야 한다. 이를 위해 현재 실시되고 있는 영유아 건강검진의 내실화와 함께 환류시스템의 개선을 제안한다.
셋째, 어린이집과 같은 아동 보육 기관에서 발달검사를 실시하거나 보육교사를 통한 조기 이상자 발견을 할 수 있는 프로그램의 개발이 필요하다. 현재 일부 지자체는 간호사가 어린이집이나 보육 기관을 주기적인 방문하여, 건강문제의 조기발견과 조처를 적시에 시행하여 그 효과가 확인되고 있다. 이러한 프로그램의 확대 시행을 제안한다.
넷째, 발달장애자녀가 있는 가족을 지원할 수 있는 특화된 상담과 치료서비스가 지속될 수 있는 체계가 마련되어야 하며, 활용 가능한 다양한 안내서 및 교육자료의 개발과 제공이 필요하다.

ORCID

Kyoung Eun Jeong, https://orcid.org/0000-0002-8501-8706
Min Hyun Suk, https://orcid.org/0000-0002-6689-1091

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Funding

None.

Authors' contributions

Jeong, Kyoung Eun contributed to conceptualization, data curation, formal analysis, methodology, project administration, visualization, writing - original draft, review & editing, investigation, resources, software, and validation. Suk, Min Hyun contributed to conceptualization, methodology, project administration, supervision, visualization, writing - review & editing, and validation.

Data availability

Please contact the corresponding author for data availability.

References

1. Ministry of Health and Welfare-National Indicator System (MOHW). Disabled registration status [Internet]. Sejong: MOHW. c2022 [cited 2022 Aug 20]. Available from: https://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2768
2. Ministry of Government Legislation (MOLEG). The Korean Law Information Center [Internet]. Sejong: MOLEG. c2021 [cited 2022 Nov 14]. Available from: https://www.law.go.kr/LSW/lsInfoP.do?efYd=20170726&lsiSeq=195992
3. Serna L, Nielsen E, Lambros K, Forness S. Primary prevention with children at risk for emotional or behavioral disorders: Data on a universal intervention for Head Start classrooms. Behavioral Disorders. 2000;26(1):70-84. https://doi.org/10.1177/019874290002600107
4. Mihandoust S, Khademi M, Radfar M. Stages of grieving in fathers of autistic children: A qualitative study. European Review for Medical and Pharmacological Sciences. 2021;25(24):7698-7708. https://doi.org/10.26355/eurrev_202112_27616
5. Oostrom KJ, Schouten A, Olthof T, Peters AC, Jennekens-Schinkel A. Negative emotions in children with newly diagnosed epilepsy. Epilepsia. 2000;41(3):326-331. https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb00163.x
6. Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. Nursing Research. 1981;30(5):258-263. https://doi.org/10.1097/00006199-198109000-00002
7. Park ES, Oh WO. Uncertainty, social support & powerlessness in mothers of handicapped children. Child Health Nursing Research. 1999;5(2):151-166.
8. Bristol MM. Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. Journal of Autism and Developmental Disorders. 1987;17:469-486. https://doi.org/10.1007/BF01486964
9. Glanz K, Karen K, Rimer Barbara K, Viswanath Kasisomayajula. Health behavior and health education: theory, research, and practice. 4th ed. Chichester WS: John Wiley & Sons; 2008. 552 p.
10. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. Psychol Bulletin. 1985;98(2):310-357. https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310
11. Song MS. Construction of a functional status prediction model for the elderly [dissertation]. [Seoul]: Seoul National University; 1991. 140 p.
12. Beckman PJ. Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. Am J Ment Defic. 1983;88(2):150-6. PMID: 6227240
13. Lai F. J. The relationships between parenting stress, child

characteristics, parenting self-efficacy, and social support in parents of children with autism in Taiwan [dissertation]. [New york]: Columbia University; 2013. 24 p.
14. Marsack-Topolewski CN, Samuel PS, Tarraf W. Empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden. PloS ONE. 2021;16(1):e0244844. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0244844
15. Demir Y, Kircali A, Incedere A. Caregiver burden in schizophrenia and autism spectrum disorders: A comparative study. Psychiatry Investigation. 2021;18(12):1180-1187. https://doi.org/10.30773/pi.2021.0165
16. Kosberg JI, Cairl RE, Keller DM. Components of burden: Intervention implications. The Gerontologist. 1990;30(2):236-241. https://doi.org/10.1093/geront/30.2.236
17. Bailey DB, Burder MB, Hebbeler K, Carta J, Defosset M, Greenwood C, et al. Recommended outcomes for families of young children with disabilities. Journal of Early Intervention. 2006;28(4):227-251. https://doi.org/10.1177/105381510602800401
18. Ang KQP, Loh PR. Mental health and coping in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Singapore: An examination of gender role in caring. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2019;49(5):2129-2145. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w
19. Lee JW, Park MR, Lee JB, Lee SJ, Park ES, Park YJ. A review on the methods of sample size determination in nursing research. Korean Society of Women Health Nursing. 1998;4(3):375-387.
20. Park ES, Oh WO. Uncertainty, social support & powerlessness in mothers of handicapped children. Child Health Nursing Research. 1999;5(2):151-166.
21. Park SK, Bae JP, Han SE, Kim SM. Care strain and depression among mothers of developmental disabilities children: The role of resilience as a moderator. The Korea Contents Society. 2018;18(12):579-594. http://doi.org/10.5392/JKCA.2018.18.12.579
22. Kwon JD. Strategies for alleviating the burden and conflicts of the demented family. Yonsei Social Welfare Review. 2002;8:22-239.
23. Kwon YJ. 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]. [Daegu]: Yeungnam University; 2015. 98 p.
24. Park ES. Perceived uncertainty and rearing attitude of mothers with chronically ILL children. Korean Journal of Child Health Nursing. 1996;2(2):5-18.
25. Kim SR. The impact of uncertainty, social support, and perception of family-centered care on postpartum depression in mothers of perterm infants [dissertation]. [Seoul]: Yonsei University; 2016. 72 p.
26. Yang MR, Yu M. Structural equation modeling for quality of life of mothers of children with developmental disabilities: Focusing on the Self-Help Model. Journal of Korean Academy of Nursing. 2022;52(3):308-323. https://doi.org/10.4040/jkan.22013
27. Park SK, Lee SW, Seo KJ, Lim NR, Bang JS. The effects of informal social support on family cohesion and the parenting burden among mothers of children with developmental disabilities: Moderated mediating effect by the use of family support services. Journal of Disability and Welfare. 2018;41(41):137-163.
28. Park OS, Paik JA. The effect of family functioning of families with developmental disordered children on mothers' psychological well-being: Focusing on the mediation effect of social support. Journal of the Korean Association for Persons with Autism. 2015;15(1):69-86.
29. Park SW. A study on the effect of caregiving burden of a developmentally disabled child on marital conflict-Moderating effects of social support and social activities. The Journal of the Korea Contents Association. 2017;17(1):594-610. http://doi.org/10.5392/JKCA.2017.17.01.594
30. Lee EKO, Oh H. A wise wife and good mother: Reproductive health and maternity among women with disability in South Korea. Sexuality and Disability. 2005;23:121-144. https://doi.org/10.1007/s11195-005-6728-y
31. Kim JK. A study on the parenting burden of the family with a developmental disorder and the family support needs [dissertation]. [Seoul]: Kyunghee University; 2007. 108 p.
32. Cho YK. Connective procedure of disability finding, diagnosis and early intervention service and support needs of parents of children with special needs under 3-year-old. Health and Social Welfare Review. 2013;33(1):299-325. http://doi.org/10.15709/hswr.2013.33.1.299