

## 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상에 관한 연구\*

이 지 원\*\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

오늘날 의학의 발전과 건강관리사업의 향상으로 아동의 급성 및 전염성 질환의 이환율은 감소된 반면에 뇌성마비아나 정신발달지체와 같은 심신장애아는 증가하고 있을 뿐만 아니라 장애가 더욱 중박화, 중증화 되어가고 있는 실정이다. 가정에서 출산은 긍정적인 사건으로 인식되지만 자기시간의 부족, 지출확대, 자녀양육으로 인한 육체적 피로 등이 가족생활 패턴에 하나의 긴장요인으로 작용할 수 있다(Crinc & Friedrich & Greenberg, 1983). 더구나 장애아의 출산이나 존재는 부모들로 하여금 지속적인 슬픔에 직면하게 하며 가족과 가정의 기능에도 지대한 영향을 미쳐 가족들은 높은 스트레스를 경험한다(Beckman, 1983; Hanson & Hanline, 1990).

가족중에 특히 어머니는 환자의 양육과 간호에 대한 일차적인 책임은 물론 환아에 대한 부담감, 예후에 대한 불안, 환자의 증상이나 스트레스를 경험하게 되고 가정은 사회경제적 문제에 직면하게 되어 가정생활에 위기가 초래 치료과정을 지켜봄으로써 환아가 당하는 고통에 대한 전이, 다른 가족 구성원을 돌보는 역할 등으로 인해 매우 힘든 상태에 놓이게 되며 이런 상태는 환아뿐 아니라 가족이나 부부관계에도 부정적인 영향을 미친다

(김희순, 1988; 이현성, 1988). 어머니의 이런 힘든 상태는 스스로의 삶을 선택하여 치료할 수 없는 뇌성마비아의 조기치료 및 조기교육의 기회에 영향을 미쳐 치명적인 손상을 초래하게 할 수 있다(류정혁, 1990; 이미자, 1991).

이상에서 살펴본 바와 같이 가정내 뇌성마비아의 존재는 가정에 위기를 초래하며 특히 일차적으로 아동을 돌보는 어머니에게 많은 스트레스를 초래하고 있으나 이에 대한 간호중재는 거의 이루어지지 않고 있는 실정이다.

지금까지 국내에서 뇌성마비아에 대한 연구를 살펴보면 포괄적으로 장애아의 어머니를 대상으로 한 연구는 다소 있으나 한국적 문화 맥락속에서 바라본 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상에 관한 연구(류, 1990; 김영미, 1990; 이, 1991; 최용득, 1993)가 부족한 실정이다.

이에 본 연구자는 한국적 가족제도의 특성과 복잡장애가 수반된 뇌성마비아의 독특성을 반영한 신뢰성 있는 도구를 개발하여 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상을 측정하고 이에 영향을 미치는 제변수를 규명하여 뇌성마비아 어머니의 간호중재를 위한 기초자료를 제공하고자 시도하였다.

#### 2 연구의 목적

\* 본 논문은 가톨릭대학교 간호학과 박사학위논문임.

\*\* 가톨릭대학교 간호학과

- 1) 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상을 측정하기 위한 도구를 개발한다.
- 2) 뇌성마비아 어머니의 스트레스 및 대처와 이에 영향을 미치는 제변수(건강상태, 자아존중감, 장애의 정도, 경제상태, 육체적 부담, 남편의 지지, 비형식적 지지, 형식적 지지)와의 관계에 대한 가설적 모형을 검증한다.

## II. 문헌고찰

뇌성마비는 영국의 William J. Little이 1862년에 난산에 의해 신경학적인 이상을 일으킨 63명의 아동을 보고하면서 거론되기 시작하여 1889년 William과 Osler가 The cerebral palsy로 보고한 이후 뇌성마비로 불리게 되었다.

뇌성마비는 다른 대부분의 전형적인 신체장애보다도 훨씬 복잡한 일련의 문제를 나타내므로 의료적, 심리적, 사회적, 경제적 문제가 동시에 고려되어야 하며 조기진단 및 치료가 무엇보다 중요하고 운동장애를 극대화하며 충분한 발달상의 경험을 하게 해주어야 하나 아직도 치료를 필요로 하는 뇌성마비아의 수에 비하여 진단 및 치료가 가능한 의료기관과 의료인의 수는 매우 부족한 실정이다(강세운, 이미경, 윤해숙, 강필수, 1989).

다음으로 뇌성마비아 어머니의 스트레스 양상을 고찰하면 다음과 같다.

가족구성원중에 장애아의 출생은 가족과 가정의 기능에 지대한 영향을 미치며 이런 영향은 가족분열을 촉진시키는 잠재요소가 된다(Beckman, 1983; Mori, 1983; McCubbin, et al., 1983; Naseef, 1988; 정은순, 1992). 장애아로 인하여 가족 구성원이나 친척 또는 이웃간의 대화 두절, 특별한 치료나 치료절차에 따른 경제적 부담, 부모가 느끼는 오명, 먹이기와 목욕시키는 것과 같이 아동을 다룰때 특별한 주의가 요구되는 데서 오는 신체적이며 시간적인 부담, 자립할 연령이지만 계속 아동을 돌보아야 하는 문제, 장애아 가족의 다른 정상아동을 위한 시간과 경제적 비용의 감소에 따른 적응의 문제, 이외에도 평소에 누구나 경험할 수 있는 미래에 대한 불안감이 더욱 증가된다.

장애아 부모의 역할을 살펴보면 대부분의 가정에서 아버지가 가사나 양육에서 제한된 역할을 하는데 반하여 어머니는 가사일 이외에도 장애아 양육에 따른 전적인 책임을 지며 또한 사회 문화적 활동의 감소, 직장의 상실, 경제적 어려움 및 죄책감, 고립감 등으로 어머니

의 육체적, 심리적 어려움은 더욱 가중되며 이는 가족이나 부부관계에 부정적인 영향을 미친다(Taiko & Reiko, 1972; Brust & Leodnard & Sielaff, et al., 1992; Wallander & Pitt & Mellins, 1990; Hanson & Hanline, 1990). 장애아 중에서도 뇌성마비아의 가정에서 겪는 가장 큰 문제는 치료와 관련된 시간적, 경제적 문제이며 이를 해소하기 위한 방안으로 가정치료의 수행이 요구되나 이또한 부모의 꾸준한 노력이 필요하기 때문에 대부분은 좌절과 실망을 경험하면서 치료를 중단하고 여러기관을 탐방하거나 민간요법이나 기도원에 의존하는 등 여러가지 갈등을 겪는다(강 등, 1989).

이 등(1996)은 뇌성마비아 어머니의 경험에 대한 질적연구에서 뇌성마비로 처음 진단 받았을때의 경험으로 원망스러움, 현실부정, 좌절감, 신에 의지함을, 현재 뇌성마비아등으로 인해 겪는 경험으로 가슴아픔, 속상함, 불만스러움, 답답함, 분노, 분노감, 숨기고 싶음, 고마움, 염려됨, 미안함, 책임을 다함, 부담감, 죄스러움, 한탄함, 고립감을, 아동의 미래와 관련된 경험으로 희망, 기대, 두려움, 걱정스러움을 겪게 된다고 하였다.

미네소타 다면적 인성검사에 의한 뇌성마비아 어머니의 성격특성을 연구한 하, 신 및 신(1990)은 심기증, 우울증, 히스테리, 강박증, 정신분열증, 경조증의 정도가 정상아동의 어머니들 보다 유의하게 높으며 이런 성격 특성으로 인하여 스트레스 상황에 대처해 나갈 수 있는 자기체제나 방어력이 약화되어 있을 뿐만 아니라 자아기능이 저하되어 있고 우울감을 지닌채 심리적 갈등을 신체적 증상으로 표출시키려는 경향을 나타내게 된다고 하였다.

Drotar, Baskiewicz, Irvin, and Kennel(1975)은 다양한 선천성 기형아동의 출생시에 부모의 적응과정은 일반적으로 충격, 부정, 슬픔과 분노, 적응, 재조직의 5단계를 거치면서 어느정도 아동의 장애를 수용하고 적응하게 되나 일부 부모들은 5단계중 어떤 단계는 경험하지 않거나 그 정도에도 차이를 나타내므로 간호사는 장애아 어머니의 이런 적응 과정을 예측한 후 접근하여야 한다고 하였다.

이상에서와 같이 뇌성마비아 어머니의 장기간의 스트레스는 그 어머니에게 정신질환이나 신체질환을 유발시킬 뿐만 아니라 일상생활에서 자아능력과 적응능력을 약화시켜 어머니의 간호능력과 가족전체의 기능에 위협을 초래하게 된다.

다음으로 이상에서 언급한 뇌성마비아 어머니의 스트

레스에 대한 대처양상은 다음과 같다.

대처는 적응행동의 하나로 개인의 노력이 개입된 행동을 의미하며 대처기능은 두가지의 형태로 고통을 일으키는 문제를 다스리거나 변화시키는 방향으로 지향된 문제-중심적 대처(problem oriented coping)와 정서 반응을 조절하는 쪽으로 지향된 정서-중심적 대처(emotion oriented coping)로 구분되며 스트레스에 직면할 시에는 두가지 형태의 대처를 모두 사용한다.

이런 대처행위에 영향을 미칠수 있는 대처자원에는 건강과 에너지(신체적 자원), 긍정적 신념(심리적 자원), 문제해결 기술 및 사회적 기술(유능성), 사회적 자원과 물리적 자원(환경적 자원) 등이 포함되며 개인이 가진 대처자원의 정도는 대처행동에 영향을 미친다(김, 1991).

다음으로 뇌성마비아 어머니의 대처양상을 고찰하면 다음과 같다.

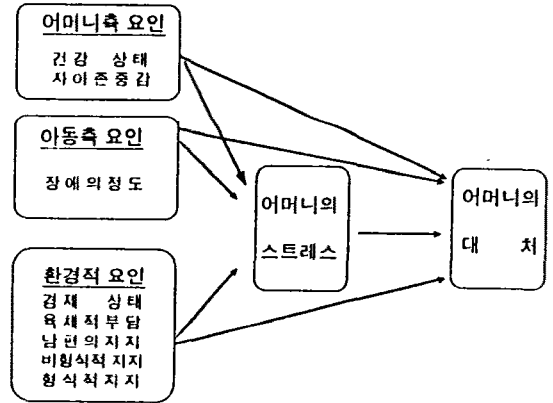
뇌성마비아 부모의 대처행동에는 가족의 협동, 통합 및 낙관주의를 유지하려는 노력, 사회적 지원을 확보하기 위한 노력, 가족 구성원과 아동의 자기존중과 심리적 안정을 유지하려는 노력, 자녀의 의료적, 교육적 상황을 전문가나 다른 부모들과 대화를 통해서 이해하려는 노력, 안정을 유지하고 의료적 처치를 실행하려는 노력 등이 포함되어 있다(Cauble, 1988 ; Nevin, et al., 1983).

이상에서 보는바와 같이 뇌성마비아 어머니는 다양한 스트레스를 경험하고 있으나 이러한 상황에서도 능동적이고 효율적인 대처행위를 사용하려는 노력을 볼 수 있다. 특히 우리나라의 어머니들은 사회 문화적으로 개인으로서의 삶을 살기보다는 주어진 역할수행자로의 삶을 살며 자식의 삶을 곧 어머니의 삶으로 인식하고(조옥라, 1985) 어떤 스트레스 상황에 처하면 어머니 자신의 개인적인 생활에 비중을 두기보다는 스트레스 상황을 내적으로 소화하거나 참으며 아동을 돌보는데 전력을 다한다(한정석, 오가실, 1990).

지금까지 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상에 관한 선행연구들에서 나타난 것과 같이 스트레스 및 대처와 이에 관련된 제변수에 관한 연구 결과에서 일관성이 없으며, 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상을 측정하는데 있어서 우리나라의 문화적 특성과 뇌성마비아의 독특성이 반영된 측정도구가 없어 뇌성마비아 어머니에 대한 간호증제시에 혼란이 예상된다. 이에 본 연구자는 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상을 측정할 수 있는 도구를 개발하며 또한 스트레스 및 대처와 이에 관련된 변수와의 관계를 규명하고자 한다.

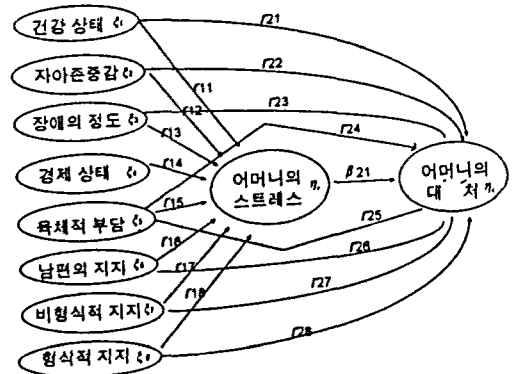
### 3. 연구의 개념들과 가설적 모형

지금까지의 문헌고찰을 기반으로 구성된 뇌성마비아 어머니의 스트레스 및 대처와 이에 영향을 미치는 제변수와의 관계에 대한 개념들을 도래하면 <그림 1>과 같다.



<그림 1> 개념들

개념들과 문헌고찰을 기반으로 <그림 2>와 같이 가설적 모형을 구성하였다.



<그림 2> 가설적 모형

## III. 연구방법

### 1. 연구 설계

본 연구는 뇌성마비아 어머니와의 비구조적 심층면담에 의한 질적 연구방법을 통하여 스트레스와 대처 측정도구를 개발하고 다음으로 문헌고찰을 기반으로 뇌성마비아 어머니의 스트레스 및 대처와 이에 영향을 미치는

계변수와의 관계에 대한 가설적 모형을 도출한 후 검증하는 서술적 상관관계 연구이다.

## 2. 연구 대상 및 기간

뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처 측정도구를 개발하기 위하여 1996년 3월 25일부터 4월 30일까지 뇌성마비아 어머니 20명을 대상으로 심층면담을 통하여 도구를 개발한 후 사전조사를 실시하여 도구의 신뢰도를 검증한 후 본 연구의 도구로 확정하였다. 본조사 자료수집은 1996년 6월 30일부터 7월 30일까지 부산, 대구 및 창원에 소재한 종합병원의 재활의학과와 장애인종합복지관에 내원하는 뇌성마비아 어머니 중에서 본 연구에 참여하는 것을 동의한 260명을 대상으로 하였으며 회수된 자료중 59명의 자료는 응답이 불충하여 제외시킨 후 201명의 자료를 분석대상으로 하였다.

## 3. 연구 도구 및 도구개발

### 1) 스트레스 측정도구 개발

뇌성마비아 어머니의 스트레스 측정도구는 면담자료에 근거하여 서술적 분석방법을 통해 44개의 문항을 작성하였고 유사한 개념의 문항들을 묶어서 6개의 영역 즉 아동의 현재상태, 아동의 치료, 아동의 장애, 아동으로 인한 어머니 개인의 문제, 아동으로 인한 가족의 문제, 아동에 대한 사회적 인식영역으로 분류하였다.

각 문항은 5점 척도이며 점수가 높을수록 스트레스가 높은 것을 의미한다.

사전조사에서 검사-재검사에 의한 도구의 상관계수는 Pearson  $r=.97$  이었으며 본조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.94$  였다.

### 2) 대처 측정도구 개발

뇌성마비아 어머니의 대처양상 측정도구는 면담자료에 근거하여 19개의 문항으로 구성하였으며 유사한 개념의 문항들을 묶어서 4개의 영역 즉 문제해결 중심, 긍정적 관점과 가족의 통합성 유지, 자아존중과 심리적 안정, 사회적 지지영역으로 분류하였다.

각 문항은 5점 척도이며 점수가 높을수록 대처수준이 높은 것을 의미한다.

사전조사에서 검사-재검사에 의한 도구의 상관계수는 Pearson  $r=.93$ 이었으며 본조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.80$ 이었다.

### 3) 건강상태 측정도구

뇌성마비아 어머니의 건강상태를 측정하기 위하여 Ware, Davis, and Donald(1978)가 개발한 1문항으로 된 도구를 번역하여 사용하였다.

척도는 4점 척도이며 '매우 건강하지 못하다'의 1점에서 '건강하다'의 4점으로 구성되어 있다.

### 4) 자아존중감 측정도구

뇌성마비아 어머니의 자아존중감을 측정하기 위하여 Rosenberg(1965)가 개발한 자아존중감 도구를 전병재(1974)가 번역한 것으로 사용하였으며 총 10문항으로 구성되어 있다.

각 문항은 4점 척도이며 점수가 높을수록 자아존중감이 높은 것을 의미하며 본조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.72$  였다.

### 5) 장애의 정도 측정도구

뇌성마비아의 장애 정도를 평가하기 위하여 Moskowitz와 McCann(1957)의 도구를 번안수정하여 사용하였으며 총 6문항으로 구성하였다.

각 문항의 장애 정도는 4점 척도이며 점수가 높을수록 장애가 심하다는 것을 의미한다.

본 조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.77$ 로 나타났다.

### 6) 육체적 부담 측정도구

뇌성마비아를 양육하는데 있어서 식사, 돌보기, 치료적 관리와 관련된 어머니의 육체적 부담 정도를 평가하기 위하여 Beckman(1983)의 도구를 번안수정 하였으며 총 10문항으로 구성하였다.

각 문항은 4점 척도이며 점수가 높을수록 육체적 부담이 많다는 것을 의미한다.

본조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.84$ 로 나타났다.

### 7) 남편의 지지 측정도구

뇌성마비아 어머니가 지각하는 남편의 지지를 측정하기 위하여 Bristol(1979)의 도구와 노영남(1982)의 도구 중에 총 10문항을 선정하여 구성하였다.

각 문항은 4점 척도이며 점수가 높을수록 남편의 지지를 많이 받는 것을 의미하고 본조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.91$ 로 나타났다.

#### 8) 비형식적 지지 측정도구

뇌성마비 어머니가 지각하는 비형식적 지지를 평가하기 위해 Bristol(1979)의 도구를 번안수정하여 사용하였으며 총 7문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 4점 척도이며 점수가 높을수록 비형식적 지지를 많이 받는 것을 의미한다.

본조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.77$ 이다.

#### 9) 형식적 지지 측정도구

뇌성마비 어머니가 지각하는 형식적 지지를 측정하기 위하여 Bristol(1979)의 도구를 번안수정하여 사용하였으며 총 9문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 4점 척도이고 점수가 높을수록 형식적 지지를 많이 받는 것을 의미한다.

본조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.67$ 로 나타났다.

### 4. 자료 분석

자료 분석은 질적 연구의 서술적 분석방법과 S.A.S. 통계 프로그램을 사용하였으며 본 연구에서 사용한 통계의 분석방법은 다음과 같다.

- 1) 뇌성마비 어머니의 스트레스와 대처 측정도구 개발은 질적 연구의 서술적 분석방법을 적용하였으며 개발한 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha$  계수로 검증하였다.
- 2) 연구변수의 서술적 통계에서 대상자의 인구학적 특성에 따른 스트레스와 대처의 정도는 ANOVA로, 스트레스와 대처에 영향을 미치는 사전변수의 수준은 평균과 표준편차로, 연구변수간의 상관은 적률상관계수로 검증하였다.
- 3) 가설적 모형은 경로분석으로 검증하였다.

### 5. 연구 제한점

- 1) 본 연구에 사용한 스트레스와 대처 측정 도구는 연구자가 개발한 것으로 추후 지속적인 적용을 통한 도구의 검증이 필요하다.
- 2) 연구 대상자가 치료기관에 노출된 어머니만으로 한정되었으므로 연구결과를 치료기관에 노출되지 않은 뇌성마비 어머니에게 일반화시에는 신중을 기해야 할 것이다.

## IV. 연구결과

### 1. 연구대상자의 인구학적 특성

연구대상자의 인구학적 특성중 어머니의 특성은 다음과 같다<표 1참조>.

<표 1> 인구학적 특성

일반적 사항		실수(백분율%)
연 령	20-29세	52(25.9)
	30-34세	100(49.8)
	35-39세	41(20.3)
	39세 이상	8( 4.0)
종 교	유	141(70.1)
	무	60(29.9)
교육정도	중졸이하	13( 6.5)
	고 졸	133(66.2)
	대졸이상	55(27.3)
현재 결혼상태	결혼유지	200(99.5)
	기 타	1( 0.5)
직 업	유	28(13.9)
	무	173(86.1)
가정의 월수입	50-100만원	50(24.9)
	101-150만원	99(49.3)
	151만원 이상	52(25.8)
남편 외의 가사 조력자	유	59(29.4)
	무	142(70.6)
뇌성마비 어머니의 연령	1-36개월	70(34.8)
	37-84개월	108(53.7)
	85개월 이상	23(11.5)
뇌성마비 어머니의 성별	남	123(61.2)
	여	78(38.8)
뇌성마비 어머니의 출생순위	첫째	121(60.2)
	둘째	69(34.3)
	세째 이상	11( 5.5)
총자녀수	1명	69(34.3)
	2명	117(58.2)
	3명 이상	15( 7.5)

### 2. 도구 개발

#### 1) 스트레스 도구

뇌성마비 어머니의 스트레스 측정도구는 총 341개의 의미있는 진술내용을 추출하여 44개의 문항으로 구

〈표 2〉 뇌성마비아 어머니의 스트레스 정도

문항	평균	표준편차
1. 치료를 빨리 시작하지 못한 것이 마음에 걸린다.	3.57	1.20
2. 아동이 어머니를 제대로 알아보지 못하는 것이 힘들다.	1.84	1.25
3. 아동의 예후에 관해서 의사로부터 절망적인 얘기를 듣는 것이 힘들다.	3.20	1.19
4. 내가 아동의 뇌성마비 사실을 받아들이는 과정이 힘들다.	3.16	1.13
5. 정상자녀를 제대로 돌보지 못하는 것이 걱정이다.	3.29	1.18
6. 정상자녀가 뇌성마비아동을 남에게 숨기려 하는 것이 힘들다.	2.05	1.19
7. 친지나 친구모임에 아동을 데리고 참석하는 것이 힘들다.	2.76	1.36
8. 치료비용이 많이 드는 것이 힘들다.	3.23	1.17
9. 치료중에 의료인(간호사, 의사, 치료사)이 아동을 소홀하게 대하는 것이 힘들다.	2.33	1.17
10. 아동과 의사소통이 잘 안되는 것이 힘들다.	2.76	1.32
11. 아동이 대소변을 가리지 못하는 것이 힘들다.	2.88	1.41
12. 남편에게 내조를 제대로 해주지 못하는 것이 걱정이다.	2.56	1.01
13. 남편이 아동의 양육을 도와주지 않는 것이 힘들다.	2.03	1.02
14. 주변사람들이 아동을 다른 양육기관에 맡기라고 얘기할때 힘들다.	2.72	1.45
15. 여러종류(물리치료, 언어치료, 작업치료 등)의 치료를 받는 것이 힘들다.	3.01	1.16
16. 아동이 치료받는 것에 대하여 힘들어 하는 것을 지켜보는 것이 힘들다.	3.28	1.08
17. 아동이 음식을 제대로 씹고 삼키지 못하는 것이 걱정이다.	2.71	1.42
18. 정상아동과 비교할때 뒤떨어지는 것이 걱정이다.	3.97	1.92
19. 남편이 아동의 뇌성마비사실을 힘들게 받아들이는 과정을 지켜보는 것이 힘들다.	2.75	1.22
20. 나 자신의 여가시간을 가지지 못하는 것이 힘들다.	3.14	1.07
21. 다음 자녀의 출산에 관하여 걱정이 된다.	2.99	1.53
22. 주변사람들이 아동의 상태를 묻거나 쳐다보는 것이 힘들다.	3.39	1.10
23. 치료를 오랜기간동안 받는 것이 힘들다.	3.62	1.02
24. 가정에서 물리치료를 계속해 주어야 하는 것이 힘들다.	3.45	1.07
25. 부모가 죽은후 아동을 돌봐주지 못할때, 어떻게 될지 걱정이 된다.	4.05	1.15
26. 아동이 자라서 사회생활을 제대로 할 수 있을지 걱정이다.	4.16	0.98
27. 집안일을 제대로 하지 못하는 것이 걱정이다.	2.90	1.10
28. 시부모가 아동의 치료과정을 충분히 이해하지 못하는 것이 힘들다.	2.49	1.29
29. 아동이 사회적으로 불공평한 취급을 받는 것이 힘들다.	3.79	1.10
30. 경제적 부담으로 충분한 치료를 해주지 못하는 것이 힘들다.	3.20	1.15
31. 아동의 건강을 위해 특별한 음식을 준비하는 것이 힘들다.	2.42	1.03
32. 치료를 계속해도 별로 좋아지지 않는 것이 힘들다.	3.24	1.15
33. 다른 질병에 잘 걸리는 것이 힘들다.	2.80	1.19
34. 학업을 제대로 할 수 있을지 걱정이다.	4.00	0.99
35. 내가 피곤한 상태라도 제대로 휴식을 취할 수 없는 것이 힘들다.	3.23	1.09
36. 시부모 및 친정부모에게 자신의 도리를 제대로 다하지 못하는 것이 힘들다.	3.14	1.12
37. 외출시 아동을 맡길 적당한 곳이 없는 것이 힘들다.	3.25	1.35
38. 아동을 위한 치료기관이 많이 없는 것이 힘들다.	4.14	0.92
39. 심한 상태의 다른 아동을 보는 것이 힘들다.	3.50	1.15
40. 아동이 죽을지도 모른다는 생각을 하면 힘들다.	2.97	1.47
41. 출생후부터 뇌성마비로 진단되기까지의 과정이 힘들었다.	3.83	1.15
42. 아동으로 인해 집안분위기가 어두워지는 것이 힘들다.	2.88	1.13
43. 나의 처지를 터놓고 의논할 상대가 없는 것이 힘들다.	2.95	1.17
44. 치료를 하기위해 아동과 함께 치료기관까지 다니는 것이 힘들다.	3.34	1.16
전체	3.09	136.12

성하였다(표 2 참조).

어머니의 스트레스 정도는 220점 총점에 136.12점 이었으며 문항별 평균 점수는 5점 만점에 3.09점으로 중정도의 수준을 나타내었다.

높은 스트레스를 나타낸 문항은 ‘아동이 자라서 사회 생활을 제대로 할 수 있을지 걱정이다’(4.16점) ‘아동을 위한 치료기관이 많이 없는 것이 힘들다’(4.14점) ‘부모가 죽은 후 아동을 돌봐주지 못할때 어떻게 될지 걱정이 된다’(4.05점) ‘학업을 제대로 할 수 있을지 걱정이다’(4.00점) ‘정상아동과 비교할때 뒤떨어지는 것이 걱정이다’(3.97점) ‘출생후부터 뇌성마비로 진단받기까지의 과정이 힘들었다’(3.83점) 등이었다.

각 영역별에 따른 스트레스 정도는 ‘아동의 현재상태’(2.77점) ‘아동의 치료’(3.25점) ‘아동의 장래’(3.88점) ‘아동으로 인한 어머니 개인의 문제’(3.09점) ‘아동으로 인한 가족의 문제’(2.53점) ‘아동에 대한 사회적 인식’(3.51점)이었으며 ‘아동의 장래’에 관련된 스트레스가 가장 높았으며 ‘아동으로 인한 가족의 문제’에 관련된 스트레스가 가장 낮았다(2.53점).

## 2) 대처 도구

뇌성마비동 어머니의 대처 측정도구는 총 138개의 의미있는 진술내용을 추출하여 19개의 문항으로 구성하였다(표 3참조). 어머니의 대처 정도는 95점 총점에 72.87점 이었으며 문항별 평균점수는 5점 만점에 3.73점으로 중상정도의 수준을 나타내었다.

각 영역별에 따른 대처 정도는 ‘문제해결 중심’(3.79점) ‘긍정적 관점과 가족의 통합성 유지’(4.14점) ‘자아 존중과 심리적 안정’(3.28점) ‘사회적 지지’(3.54점)였으며 ‘긍정적 관점과 가족의 통합성 유지’에 관련된 대처가 가장 높았고 ‘자아존중과 심리적 안정’에 관련된 대처가 가장 낮았다.

## 4. 가설적 모형의 검증

가설적 모형의 검증에 있어서 경로 계수(표 4참조) 경로 도해(그림 3참조)는 다음과 같이 나타났다.

어머니의 스트레스에 통계적으로 직접적인 영향을 미치는 유의한 변수는 육체적 부담( $r=.285$ ) 남편의 지지

〈표 3〉 뇌성마비아 어머니의 대처 정도

문 항	평균	표준편차
1. 의료기관에 갔을때, 간호사, 의사 또는 치료사에게 아동의 상태에 관해 이야기한다.	3.92	0.98
2. 아동에게 가능한 최선의 치료를 받게 해주려고 한다.	4.54	0.71
3. 가정의 분위기를 밝게하려고 노력한다.	4.20	0.88
4. 화가 날때는 화를 내거나 온다.	3.22	0.91
5. 간호사, 의사 또는 치료사의 지시에 따른다.	4.36	0.75
6. 장차 아동이 좋아질것이라고 믿는다.	4.47	0.78
7. 같은 처지의 다른 어머니들과 만나 그들의 경험과 치료에 관한 정보를 교환하고, 또 긴장도 해소한다.	3.36	0.98
8. 내가 다니는 의료기관에서 아동에게 최선의 치료를 하고 있다고 믿는다.	4.27	0.81
9. 남편이 나와 아동을 위해 도와준다고 믿는다.	4.01	1.02
10. 자신감을 가지고 책임을 다하려고 노력한다.	4.38	0.70
11. 나를 이해해 주는 사람들과 접촉한다.	3.65	0.97
12. 뇌성마비에 관해 알고 싶은 것은 관련된 책으로부터 정보를 얻는다.	3.08	1.02
13. 현재 치료를 받으면서 아동의 상태가 좋아지고 있다고 믿는다.	3.97	1.00
14. 남편에게 나의 감정을 솔직하게 말한다.	3.73	1.04
15. 현실을 있는 그대로 받아들인다.	4.01	0.97
16. 아동과 함께 가족들이 야외로 나가는 시간을 가진다.	3.54	1.00
17. 가끔 혼자 일상생활(집안일 혹은 아동양육)에서 벗어나 긴장해소의 시간을 갖는다.	2.19	1.01
18. 남편에게 아동의 양육에 관한 도움을 청한다.	3.41	1.07
19. 신앙에 의지한다.	2.56	1.47
	3.73	
전 체	72.87	

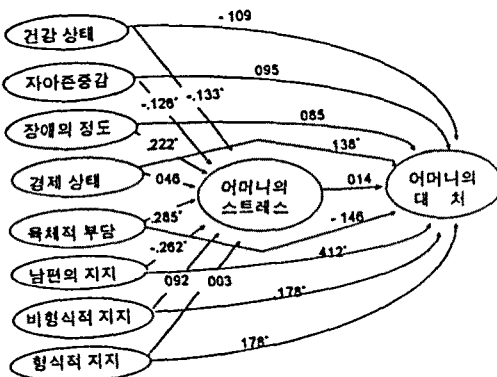
〈표 4〉가설적 모형의 경로 계수

사후변수	사전변수	경로계수	T-value	SMC
어머니의 스트레스	건강상태	-.133	-2.235*	.399
	자아존중감	-.126	-2.107*	
	장애의 정도	.222	2.977*	
	경제 상태	.046	.777	
	육체적 부담	.285	3.746*	
	남편의 지지	-.262	-4.262*	
	비형식적 지지	.092	1.352	
어머니의 대처	형식적 지지	.003	.047	.432
	건강상태	-.109	-1.863	
	자아존중감	.095	1.608	
	장애의 정도	.085	1.147	
	경제 상태	.138	2.422*	
	육체적 부담	-.146	-1.900	
	남편의 지지	.412	6.586*	
어머니의 스트레스	비형식적 지지	.178	2.586*	
	형식적 지지	.178	2.716*	
	어머니의 대처	.014	.205	
	스트레스			

주 : SMC ; 다중상관계수

\*statistically significant

( $r=-.262$ ) 장애의 정도( $r=.222$ ) 건강상태( $r=-.133$ ) 자아존중감( $r=-.126$ )이었으며 이중에 육체적 부담이 가장 직접적인 영향을 많이 미쳤다. 어머니의 대처에 직접적인 영향을 미친 유의한 변수는 남편의 지지( $r=.412$ ) 형식적 지지( $r=.178$ ) 비형식적 지지( $r=.178$ ) 경제 상태( $r=.138$ )이었으며 이중에 남편의 지지가 가장 직접적인 영향을 많이 미쳤으나 어머니의 스트레스가 대처에 미친 직접적인 영향은 통계적으로 유의하지 못



〈그림 3〉가설적 모형의 경로 도해

하였다. 어머니의 스트레스에 대한 사전변수의 설명력은 39.9% 어머니의 대처에 대한 사전변수들의 설명력은 43.2% 였다.

## V. 논 의

### 1. 도구개발에 대한 논의

#### 1) 스트레스 도구개발

국내에서 뇌성마비아 어머니의 스트레스를 측정하기 위하여 사용되는 도구에는 Friedrich, al.(1983)의 Questionnaire on Resource Stress(QRS), 김(1988)의 만성질환아 어머니의 스트레스 측정도구, Abidin(1983)의 Parenting Stress Index(PSI), Pearlin과 Schooler(1978)의 Parental Stress Schooler(1978)의 Parental Stress Item 등이 있다.

이상의 도구에서 김(1988)과 Friedrich, et al.(1983) 등의 도구가 많이 사용되고 있으나 김(1988)의 것은 만성질환아의 어머니의 스트레스를 측정하는 도구로서 뇌성마비와 관련된 스트레스 특성들이 배제되어 있으며 또한 Friedrich, et al.(1983)의 것은 발달지체아, 장애아, 만성질환을 가진 아동이 다른 가족구성원에 미치는 영향을 측정하는 도구로서 한국의 사회문화적 특성이나 가족구조의 특성들이 배제되어 있다. 이에 연구자는 우리나라 문화권에서 뇌성마비아 어머니의 스트레스를 측정하기 위한 도구를 개발하여 사용하였다.

본 연구에서 특징적으로 나타난 스트레스로는 '치료를 빨리 시작하지 못한 것이 마음에 걸린다' '아동이 어머니를 제대로 알아보지 못하는 것이 힘들다' '내가 아동의 뇌성마비사실을 받아들이는 과정이 힘들다' '정상자녀가 뇌성마비아동을 남에게 숨기려 하는 것이 힘들다' '아동이 대소변을 가리지 못하는 것이 힘들다' '남편이 아동의 양육을 도와주지 않는 것이 힘들다' '주변사람들이 아동을 다른 양육기관에 맡기라고 얘기할 때 힘들다' '아동이 음식을 제대로 씹고 삼키지 못하는 것이 걱정이 다' '여러종류(물리치료, 언어치료, 작업치료 등)의 치료를 받는 것이 힘들다' '정상적인 다른 아동과 비교할 때 뒤떨어 지는 것이 걱정이 다' '남편이 아동의 뇌성마비사실을 힘들게 받아들이는 과정을 지켜보는 것이 힘들다' '다음 자녀의 출생에 관하여 걱정이 된다' '가정에서 물리치료를 계속해 주어야 하는 것이 힘들다' '시부모가 아동의 치료과정을 충분히 이해하지 못하는 것이 힘들다' '아동이 사회적으로 불공평한 취급을 받는 것이 힘들다'



‘시부모 및 친정부모에게 지식의 도리를 제대로 하지 다 하지 못하는 것이 힘들다’ ‘외출시 아동을 맡길 적당한 곳이 없는 것이 힘들다’ ‘아동을 위한 치료기관이 많이 없는 것이 힘들다’ ‘아동이 죽을지도 모른다는 생각을 하면 힘들다’ ‘출생후부터 뇌성마비로 진단받기까지의 과정이 힘들었다’ ‘치료를 하기 위해 아동과 함께 치료기관까지 다니는 것이 힘들다’ 등이었다. 따라서 뇌성마비아 어머니에 대한 간호중재시에 이런 어려움을 이해하고 이에 대한 충분한 고려가 있어야 할 것이다.

높은 스트레스를 나타낸 문항인 ‘아동이 자라서 사회생활을 제대로 할 수 있을지 걱정이다’ ‘학업을 제대로 할 수 있을지 걱정이다’ ‘정상적인 다른 아동과 비교할 때 뒤떨어 지는 것이 걱정이다’ 등은 이(1991), 송영화(1994)의 연구에서 ‘다른 아이와 같이 정상적으로 성장할 수 있을까에 대한 것’에서 스트레스가 높은 것과 일치했으며, 이 등(1996)의 ‘환아가 비정상적인 성장을 하는 것에 대해 마음이 몹시 불편하고 괴롭다’는 것과 유사하였다. 또 만성질환아 어머니가 당면한 가장 큰 문제로 ‘환아의 장애에 대한 걱정’을 지적한 한 과 오(1990)의 결과와도 일치하였다.

‘부모가 죽은 후 아동을 돌봐주지 못할 때 어떻게 될지 걱정이다’는 이(1991)와 최(1993)의 연구에서 ‘내가 죽은 후의 아이의 장애에 대해 생각하는 것’에서 스트레스가 높다고 한 결과와, 이 등(1996)의 ‘아이의 미래에 대한 염려로 아이가 차라리 그대로 머물러 있기를 바란다’는 것과도 유사하였다.

‘출생후 부터 뇌성마비로 진단받기 까지의 과정이 힘들었다’는 이 등(1996)의 연구에서 ‘의사들의 무관심한 처사와 비적극적인 태도로 진단시기와 치료시기를 놓친 것에 대해 못마땅히 여긴다’고 나타난 결과와 유사하였으며 박경희(1986)의 아직도 많은 소아과 의사나 전문인들이 뇌성마비는 1세가 지나야 진단할 수 있다는 고정관념에 의하여 아동의 진단에 대한 적절한 시기를 놓치는 경우가 많다고 보고한 결과와 관련된다.

각 영역별에 따른 스트레스 정도는 ‘아동의 장애’에 관련된 스트레스가 가장 높았으며 이는 이(1991)와 최(1994)의 연구에서 ‘장애상태 및 예후’에 관련된 스트레스가 가장 높게 나타난 결과와 Hymovich(1984)의 연구에서 ‘아동의 미래에 대한 걱정’에 관련된 스트레스가 높게 나타난 결과와도 유사하였다.

## 2) 대처 도구개발

국내에서 뇌성마비아 어머니의 대처를 측정하기 위하

여 사용되는 도구에는 McCubbin et al.(1983)의 Coping Health Inventory for Parents(CHIP), Hymovich(1984)의 The Chronicity Impact and Coping Instrument : Parent Question(CICI : PQ), Lazarus와 Folkman(1984b)의 Way of Coping 등이 있다.

이상의 도구에서 McCubbin, et al.(1983)과 Hymovich(1984) 등의 도구가 많이 사용되고 있으나 여기에는 서구의 사회문화적 특성이 많이 포함되어 있어서 한국의 장애아 어머니의 대처양상과는 다소의 차이를 나타낸다.

높은 대처 수준을 나타낸 문항은 ‘아동에게 가능한 최선의 치료를 받게 해 주려고 한다’ ‘장차 아동이 좋아질 것이라고 믿는다’ ‘자신감을 가지고 책임을 다하려고 노력한다’ 등으로서 ‘문제 해결 중심의 대처’와 ‘긍정적 관점과 가족의 통합성 유지’와 관련된 대처양상을 많이 사용하였다. 이것은 최(1994)과 McCubbin, et al.(1983)의 연구에서 가족의 안정유지와 의료팀과의 직접적인 연결을 통한 대처행위가 효율적이라는 결과와 유사하였다.

각 영역별에 따른 대처 정도에서 ‘긍정적 관점과 가족의 통합성 유지’에 관련된 대처양상이 가장 높게 나타난 것은 아동의 장애를 수용하며 가정의 안정을 유지하려고 노력한 결과로 사료된다.

## 3. 가설적 모형의 검증에 대한 논의

가설적 모형의 검증에서 뇌성마비아 어머니의 스트레스에 직접적인 영향을 미친 사전변수중에 통계적으로 유의한 영향을 미친 변수는 육체적 부담, 남편의 지지, 장애의 정도, 건강상태, 자아존중감의 순서였으며 또한 뇌성마비아 어머니의 대처양상에 직접적인 영향을 미친 사전변수중에 유의한 영향을 미친 변수는 남편의 지지, 형식적 지지, 비형식적 지지, 경제상태의 순서였으나 어머니의 스트레스가 대처에 미치는 직접적인 영향은 통계적으로 유의하지 않았다.

어머니의 스트레스가 대처에 유의한 영향을 미치지 못한 결과는 Wallander, et al.(1990)와 최(1993) 등의 결과와는 일치하였으나 정철자(1989)와 김(1990) 등의 스트레스 수준과 대처행위 간에는 유의한 부적 상관이 있다고 보고한 결과와 상반되었다. 본 연구에서 어머니의 스트레스가 대처에 통계적으로 유의한 영향을 미치지 못한 결과는 기형아동의 출생시에 부모의 적응과정

인 충격, 부인, 슬픔과 분노, 적응, 재조직의 단계(Drotar, et al., 1975) 중에서 어머니가 아동의 뇌성마비 사실을 수용하여 적응하고 재조직하는 단계로 스트레스를 극복하기 위한 대처를 적극적으로 한 결과로 사료된다.

뇌성마비아 어머니의 스트레스에 영향을 미친 변수에서 육체적 부담이 가장 중요한 변수로 나타난 것은 정(1988), 류(1990), 이(1991), Beckman(1983) 및 Brust, et al.(1992)의 연구결과와 일치하였다. 이는 어머니가 실제로 그런 아동을 돌보는 것과 관련된 스트레스를 인지하는 정도에 따라 어머니의 적응이 영향을 받는다는 것을 의미한다(Wallander, et al., 1990).

따라서 뇌성마비아 어머니의 육체적 부담을 완화시키기 위해서 아동의 양육이나 가사를 직접적으로 돕거나 어머니에게 휴식을 제공하는 등의 실질적인 지지체계가 필요하리라 사료된다.

남편의 지지가 어머니의 스트레스에 유의한 영향을 미친 것은 다수의 연구(정, 1989; 류, 1991) 결과와 일치하였다.

아동의 장애 정도가 어머니의 스트레스에 유의한 영향을 미친 것은 Friedrich(1979), 이(1988), 류(1990), 김(1990) 및 이(1991)의 결과와 유사하였으며, 어머니의 건강상태가 스트레스에 유의한 영향을 미친 것은 Taiko와 Reiko(1990)의 결과와 일치하였다. 어머니의 자아존중감이 스트레스에 유의한 영향을 미친 결과로 볼 때 긍정적인 자아개념을 가진 사람은 자신을 정확히 평가하고 능동적이고 현실과 이상의 조화를 잘 이룬다는 것을 알 수 있다.

뇌성마비아 어머니의 대처에 가장 중요한 영향을 미치는 변수는 남편의 지지로 확인되었으며 이는 정(1989), 류(1990)의 결과와 일치하였다. Sloper와 Turner(1993)도 어머니가 아동을 돌보는 역할을 거의 담당하나 아버지의 지지적인 역할은 가족 기능의 중요한 측면이라고 하였다. 이는 어려운 상황에서도 남편의 지지는 어머니의 대처양상을 결정하는 핵심적인 변수임을 알 수 있다.

비형식적 지지와 형식적 지지가 어머니의 대처에 유의한 영향을 미친 것으로 나타난 결과는 Hanson과 Hanline(1990)가 보고한 비형식적, 형식적인 지지(가족, 친구, 전문인)가 아동에 대한 부모의 태도에 영향을 미치고 스트레스를 감소시킬 뿐만 아니라 이런 지지에 대한 부모의 만족은 가족의 통합, 아동의 기능에 대한 부모의 인지, 부모와 아동의 놀이 기회 및 아동의 행위

에 까지 긍정적인 영향을 미치는 결과와 유사하였다.

Shapiro(1989)도 뇌성마비아동을 포함한 발달장애 아 어머니의 스트레스와 우울정도에 사회적 지지가 영향을 미친다고 보고하였다.

경제상태가 어머니의 대처에 유의한 영향을 미친다고 한 것은 Taiko와 Reiko(1990), Gambhir, et al.(1993) 및 김(1990) 등의 결과와 일치하였으며 이는 어머니의 대처양상에 경제상태도 하나의 대처자원으로서 작용했기 때문이라고 사료된다.

이상에서 살펴본 바와 같이 뇌성마비아 어머니의 대처정도는 아동의 장애정도와 같은 신체상태의 측면보다는 사회심리적 요소에 의해 더 많은 영향을 받는 것으로 나타났다. 그러나 이러한 결과는 신체상태가 사회심리적 요소에 비해 중요하지 않다는 의미가 아니라 아동의 신체상태를 받아들일 수밖에 없기 때문에 오히려 부수적인 사회심리적 요소에 의해 어머니의 대처가 많은 영향을 많이 받는 것으로 사료된다.

본 연구결과는 한국의 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상을 밝혀 주었으며 또한 스트레스와 대처에 영향을 미치는 제변수들을 규명함으로써 뇌성마비아 어머니의 스트레스완화와 대처증진을 위한 간호중재 방향을 설정하는데 기여할 수 있을 것이다. 특히 어머니의 스트레스와 대처에 영향을 미친 변수중 남편의 지지, 비형식적 지지, 형식적 지지, 육체적 부담과 같은 변수들은 간호중재가 가능한 변수이므로 어머니에 대한 남편의 지지와 가족이나 전문인, 전문가관으로 부터의 형식적, 비형식적 지지를 확보하며 또한 가사 양육보조와 같은 실질적인 도움을 제공함으로써 어머니의 육체적 부담을 완화시켜줄 수 있는 간호중재 방안의 개발 및 활용이 필요하다.

## Ⅷ. 결론 및 제언

### 1. 결 론

본 연구는 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상을 파악하며 나아가 스트레스 및 대처와 이에 영향을 미치는 제변수와의 관계를 규명하여 뇌성마비아 어머니에 대한 간호중재의 지침을 제공하기 위하여 시도하였으며 주요결과는 다음과 같다.

- 1) 스트레스 측정도구는 44개의 문항으로 구성하였으며 본조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha = .94$  였다. 어머니의 스트레스 정도는 220점 총점에 평균 136.12

점으로 측정도의 수준이었다.

- 2) 대처 측정도구는 19개의 문항으로 구성하였으며 본 조사에서 도구의 신뢰도는 Cronbach  $\alpha=.80$ 였다. 어머니의 대처정도는 95점 총점에 평균 72.87점으로 증상정도의 수준이었다.
- 3) 가설적 모형의 검증에서 어머니의 스트레스에는 육체적 부담, 남편의 지지, 장애의 정도, 건강상태, 자아존중감의 순서로 통계적으로 유의한 영향을 미쳤으며, 어머니의 대처에는 남편의 지지, 형식적 지지, 비형식적 지지, 경제상태의 순서로 유의한 영향을 미쳤다. 그러나 어머니의 스트레스가 대처에는 통계적으로 유의한 영향을 미치지 못하였다.

## 2. 제 언

본 연구의 결과를 토대로 하여 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 1) 본 연구에서 개발된 스트레스와 대처 측정도구의 계속적인 적용을 통한 도구의 검증이 필요하다.
- 2) 어머니의 스트레스에 가장 많은 영향을 미친 변수인 육체적 부담을 실제적으로 완화시켜줄 수 있는 지지적 방안의 모색이 필요하다
- 3) 어머니의 대처에 남편의 지지, 비형식적 지지, 형식적 지지가 중요한 변수로 영향을 미치므로 상호중재시 남편과 이웃, 친척, 전문가 및 정부의 관련기관으로 부터의 지지를 확보하기 위한 프로그램의 개발과 활용이 필요하다.

## 참 고 문 헌

강세윤, 이미경, 윤해숙, 강필수(1989), 뇌성마비아의 가정치료에 대한 조사, 대한재활의학지, 13(2), 177-181.

김영미(1990), 뇌성마비아동 어머니의 스트레스와 대처행동 연구, 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

김정희 역(1991), 스트레스와 대처 그리고 평가, 대광문화사.

김희순(1988), 정서·정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향, 연세대학교 대학원 박사학위논문.

노영남(1982), 환경 및 부부관계 만족도가 부인의 성격

격형성에 미치는 영향에 관한 연구, 부산대학교 대학원 석사학위논문.

류정혁(1990), 뇌성마비아동의 일상생활활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구, 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

박경희(1986), 영아 뇌성마비의 Vojta법 조기진단, 인간과학, 10, 7.

송영화(1994), 뇌성마비아 부모와 대처방안에 관한 연구, 대한물리치료학회지, 6(1), 49-60.

이미자(1991), 뇌성마비아의 장애정도와 어머니의 스트레스와의 상관관계에 관한 연구, 중앙대학교 대학원 석사학위논문

이현성(1988), 만성질환아 어머니의 스트레스와 대응에 관한 연구, 연세대학교 대학원 석사학위논문.

이화자, 김이순, 이지원, 권수자, 강인순, 안혜경(1996), 뇌성마비아 어머니의 경험, 아동간호학회지, 2(1), 93-111

전병재(1974), Self-Esteem : A test of its measurability, 연세논총, 11, 107!-124.

정청자(1989), 장애아가정의 긴장과 적응에 관한 일 연구, 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

정은순(1992), 정신 지체아 정상 형제 자매의 자아존중감과 부모태도에 관한 지각, 대구대학교 대학원 박사학위논문.

조옥라(1985), 부모는 저절로 되는 것인가? 평등한 부모, 자유로운 아이, 단 하나의 문화, 1, 42-49, 서울 : 평민사.

최용득(1993), 뇌성마비아동 어머니의 스트레스 정도와 대처행위에 관한 연구, 고려대학교 대학원 석사학위논문.

하영란, 신혜용, 신정순(1990), 미네소타 다변적 인성검사에 나타난 뇌성마비아동 어머니의 성격특성에 관한 연구, 최신의학, 33, 35-41.

한정석, 오가실(1990), 만성질환아동을 가진 어머니의 비통감과 이에 대응하는 정도에 관한 연구, 대한간호, 29(4), 73-86.

Beckman P.J.(1983), Influence of selected child characteristic on stress in families of handicapped infants, American Journal of Mental Deficiency, 88(2), 150-156.

Bristol M.N.(1979), Maternal coping with autistic children : adequacy of interpersonal support and affective children characteristics, Dissertation

- tation Abstracts International, 40, 3933A–3943A.
- Brust J.D., Leodnard B.J., Sielaff B.H. (1992), Maternal time and the care of disabled children, Public Health Nursing, 9(3), 177–184.
- Cauble A.E. (1988), Parental coping in families of children with cerebral palsy, Unpublished doctoral dissertation, University of Minnesota.
- Crinic K.A., Friedrich W.N., Greenberg M.T. (1983), Adaptation of families with mental retarded children : a model of stress, coping and family ecology, American Journal of Mental Deficiency, 88, 125–138.
- Drotar D., Baskiewicz A., Irvin N., Kennel J., Klaus M. (1975), The adaptation of parents to the birth of an infants with a congenital malformation : A hypothetical model, Pediatrics, 56, 710–717.
- Friedrich W.N. (1979), Predictors of coping behavior of mothers of handicapped children, Journal of Consulting and Clinical Psychology, 47(6), 1140–1141.
- Friedrich W.N., Greenberg M.T., Crinic K. (1983), A shortform of the questionnaire on resources and stress, American Journal of Mental Deficiency, 88(1), 41–48.
- Gambhir S.K., Walia B.N.S., Singhi P.D. (1993), Maternal attitudes towards spastic cerebral palsy, Indian Pediatrics, 30, 1073–1077.
- Hanson M.J., Hanline M.F. (1990), Parenting a child with a disability : A longitudinal study of parental and adaptation, Journal of Early Intervention, 14(3), 234–248.
- Hymovich D.P. (1984), Development of the chronicity impact and coping instrument : Parent Questionnaire (CICI : PQ), 33(4), 218–222.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984b), Stress, Appraisal and Coping, New York : Springer Publishing Co.
- McCubbin H.I., McCubbin M.A., Patterson J.M., Cauble A.E., Wilson L.R., Warwick W. (1983), CHIP–Coping Health Inventory for Parents : An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child, Journal of Marriage and the Family, 5, 359–370.
- Moskowitz E., McCann C. (1957), Classification of disability in the chronically ill and aging, Journal Chronic Disease, 5, 342–346.
- Mori A.A. (1983), Early Intervention Techniques for The Practitioner, Maryland : Aspen Published Inc.
- Nevin R.S., McCubbin H.I., Cauble A.E., Larsen A., Comeau J., Patterson J.M. (1983), The case of cerebral palsy, Springfield, Illinois : University of Minnesota.
- Pearlin L., Schooler C. (1978), The structure of coping, Journal of Health and Social Behavior, 19, 2–21.
- Rosenberg M. (1965), Society and the adolescent self–image, Princeton, NJ : Princeton University Press.
- Shapiro J. (1989), Stress, depression, and support group participation in mothers of developmentally delayed children, Family Relation, 38, m169–173.
- Sloper P., Turner S. (1993). Risk and resistance factors in the adaption of parents of children with severe physical disability, Journal of Child Psychology Psychiatry, 34(2), 167–188.
- Taiko H., Reiko U. (1990), Long–term follow up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents, Journal of Advanced Nursing, 15, 762–770.
- Wallander J.L., Pitt L.C., Mellins C.A. (1990), Child Functional Independence and Maternal Psychosocial Stress as Risk Factors Threatening Adaptation in Mothers of Physically and Sensorially Handicapped Children, Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58(6), 818–824.
- Ware J.E., Davis–Avery A., Donald C.A. (1978), Conceptualization and measurement of health for adults in the health insurance study, 5, General Health Perceptions, Santa Monica, The Rand Corporation.

– Abstract –

Key concept :

## A Study on the Stress and Coping Patterns of Mothers with Cerebral Palsy Children

*Lee, Hwa Za\* · Lee, Ji Won\*\**

Mothers with cerebral palsy children have much stress that is related to the care of children with cerebral palsy and to other household duties, and this state of the mother has an effect on the cerebral palsy child and on other household member.

Mothers in such stressful situations use various coping patterns.

The purpose of this study was as follows : to develop instruments that can be used for measuring the stress and coping patterns of mothers with cerebral palsy children, and to test a hypothetical

model on the relationship between the mother's stress, her coping patterns and the variable affecting the stress and coping patterns.

The results of this study can be summarized as follows :

1. The stress scale was composed of 44 items and Cronbach's  $\alpha$  was .94, and the coping pattern scale was composed of 19 items and Cronbach's  $\alpha$  was .80. The mean score of stress scale was 136.12 out of a total of 220, and the mean score of the coping scale was 72.87 in a total of 95.
2. In test of the hypothetical model, it was found that extra-care demand, the support of the husband, the degree of handicap, health status and self-esteem had statistically significant influence on the mother's stress ( $r = .285, -.262, -.133, -.126$ ). And the support of the husband, formal support, informal support, and economic status were found to have statistically significant influence on the mother's coping patterns ( $r = .412, .178, .178, .138$ ).

---

\* Department of Nursing, Pusan National University

\*\* Department of Nursing, Pusan Catholic University,  
Doctoral Dissertation