

구순 및 구개열 환아 부모의 가족 스트레스와 대처에 관한 연구

노 난 이*·탁 영 란**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

20세기에 들어서면서 항생제, 항균제, 분만전후 처치의 발달 등 의학의 급속한 발달로 인해 신생아 사망률이 현저히 감소되어왔다. 이러한 의학과 과학기술의 향상에도 불구하고 신생아 기형은 여전히 신생아 사망의 주요한 원인으로 신생아 사망률의 20%이상을 차지하고 있다(Whaley & Wong, 1994). 신생아 3대 사망원인중의 하나로서, 주산기 사망과 생후 일년 이내 유아사망의 약 20%씩을 차지하는 선천성 기형에 관한 연구가 오래전부터 많은 관심 속에 이루어져 왔으나, 이에 관여하는 요소가 복합적으로 작용하기 때문에 현재까지 정확한 원인의 규명이 어려우며, 유전적, 환경적 원인 등이 관여하지 않을까 추측할 뿐 그 원인이 대부분 확인되어지지 않고 있다. 최근 임신부들의 임신중 약물 투여가 태아에 미치는 영향에 대한 일반인들의 인식이 높아졌으며, 초음파, 양수천자 및 산전 융모막생검 등 여러 가지 산전 검사방법의 발달로 자궁내 태아 상태를 조기에 발견, 진단하고, 이에 따른 적극적인 치료가 적용됨에도 불구하고 선천성 기형의 발생으로 인한 신생아사망율은 아직도 약 3%정도로서 그 빈도가 감소하고 있지 않은 실정이다(홍창의, 1994).

가족은 사회의 존속과 유지를 위한 필수적인 요소로 여러 학문 분야에서 중요한 연구 대상이 되어 왔다. 간호학 분야에서도 가족은 구성원의 건강문제 발생이나 건강의 유지, 증진 및 회복에 중요한 맥락으로서, 간호의 대상인 실제적 단위로서 그 중요성이 인식되고 있다(변영순, 1994).

최근 아동영역에서도 가족적인 측면에서의 관심이 고조되면서 주로 고위험 환아, 만성질환, 발달장애아동 가족의 스트레스에 대한 연구가 미국을 비롯한 각 나라에서 다각적인 연구 주제가 되고 있다(Beckman, 1983 ; Tak, 1994 ; Boss, 1988 ; McCubbin, 1983).

우리나라에서도 만성질환이나 발달장애아동 가족을 다룬 연구가 1980년대 들어서면서 주요 학술지나 논문 등에서 눈에 띄게 증가하고 있다(김은진, 1992 ; 김희순, 1988 ; 양영희, 1992 ; 이경희, 1993 ; 이미현, 1984 ; 최용득, 1993).

최근 장애 아동의 부모에 관한 연구(Heaman, 1995 ; Trute, 1995)에서 스트레스와 대처, 심리적 조정(psychological adjustment)에 있어 부모간의 인지의 차이를 밝혔으나 가족의 조정 및 적응(adjustment, adaptation) 관련 변인과의 관계를 통합적으로 설명하지는 못하였다.

이에 본 연구자는 구순 및 구개열 환아 부모를 대상으로 가족 스트레스와 대처 및 이들의 관계에 대하여 알아

* 한양대학병원 간호사

** 한양대학교 의과대학 간호학과 교수

보고, 가족 스트레스와 대처에 대한 부모간의 차이를 파악하고자 한다. 이를 통해 가족 스트레스와 대처에 대한 이해의 폭을 넓히고, 구순 및 구개열 환아의 가족 접근에 도움이 되고자 이 연구를 시도하였다.

2. 연구 목적

본 연구는 구순 및 구개열 환아 부모의 가족 스트레스와 대처 및 이들의 관계를 알아보고, 가족 스트레스와 대처에 대한 부모간의 차이를 심층적으로 파악하고자 한다.

본 연구의 구체적 목적은 다음과 같다.

- 1) 대상자인 환아 부모의 가족 스트레스와 대처를 알아본다.
- 2) 대상자인 환아 부모의 가족 스트레스와 대처간의 관계를 알아본다.
- 3) 대상자인 환아 부모의 가족 스트레스와 대처에 대한 부모간의 차이를 알아본다.
- 4) 대상자인 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 스트레스와 대처의 차이를 알아본다.
- 5) 대상자인 환아 부모의 일반적 특성과 가족 스트레스 및 대처간의 관계를 알아본다.

3. 용어 정의

1) 가족 스트레스

가. 이론적 정의 : 가족 스트레스는 가족 사회체계 내에서 변화를 야기하거나, 야기할 가능성이 있는 가족 단위내의 또는 가족 단위에 발생하는 생활 사건(출산, 죽음, 급만성 질병의 진단 등)으로 정의된다(McCubbin, 1992).

나. 조작적 정의 : McCubbin(1983)의 The Family Inventory of Life Events and Change(FILE)에 의해 측정된 생활 사건에 의한 가족 스트레스 점수를 뜻하며, 총점이 높을수록 스트레스원이 많음을 뜻한다.

2) 가족 대처

가. 이론적 정의 : 가족 대처는 개개인 또는 가족과 같은 개개인들의 한 집단이 가족체계 상의 요구를 감소시키거나, 해결하고자 시도하는 노력이라 정의한다(McCubbin, 1992).

나. 조작적 정의 : McCubbin(1983)의 Coping Health

Inventory for Parents(CHIP)에 의해 측정된 대처 수준을 말한다.

II. 문헌 고찰

1. 구순 및 구개열 환아와 가족

선천성 기형은 내과적, 외과적 또는 성형적인 측면에서 심각한 문제를 갖는 주기형(major malformation)과 소기형(minor malformation)으로 구분할 수 있는데, 주기형은 출생아의 약 2%-3%에서 볼 수 있으며, 출생 시에는 잘 나타나지 않으나 후에 발견되는 심장, 척추, 폐 등의 기형을 합하면 그 빈도는 약 5%까지 이른다. 소기형은 기형 자체가 의학적으로나 미관상 심각한 영향을 주지 않는 경우를 말한다. 호발부위는 복잡하고, 다양한 모양을 지니는 얼굴, 귀, 손, 발 등이며(홍창의, 1994), 신생아의 약 15%는 한 개 이상의 소기형을 지닌다고 한다(이상화, 1991).

이러한 선천성 기형은 자연 유산, 신생아 사망 및 소아의 장기적 장애의 흔한 원인이 되며, Van Regemorter 등(1984)은 주기형(major malformation)을 지닌 신생아에 대한 연구에서 약 25%가 신생아기에 사망하며, 10-12%는 정신지체, 10-12%는 심한 신체적 장애 상태가 되며, 50%만이 치료 후에 비교적 좋은 예후를 보인다고 한다.

선천성 소기형(minor malformation)의 하나인 구순 및 구개열은 태아발달시 일어나는 얼굴의 기형으로 구순열은 신생아 1000명당 1명 정도로, 구개열은 2500명당 1명 정도로 발생하는 비교적 흔한 기형이다(Whaley & Wong, 1994). 국내에서는 신생아 700명당 1명 정도로 발생한다고 알려져 있으며, 현재 약 6만 명의 구순 및 구개열 환자가 있는 것으로 추산된다(엄기일, 1996). 구순열은 구개열을 동반하거나 혹은 동반하지 않은 형태로 나타나는 선천성 기형의 하나로 태생기 제 1 새궁(first bronchial arch)의 발생 장애로 생긴 기형이다. 구순열은 단순히 구순이 갈라졌다는 것 이외에도 피부는 물론 근육, 연골, 상악골에 이르기까지 총체적인 결핍이 필연적으로 동반되고, 이러한 기형으로 인해 상악은 물론 하악에도 영향이 오게되어 결국 안면부 전체가 비정상적인 구조를 갖게 된다. 구개열은 구순열과는 달리 모양의 문제보다는 언어장애, 수유장애, 빈번한 상기도 감염, 중이질환 등 기능적 측면에서 문제가 큰 질환이다.

따라서, 적당한 시기에 올바르게 교정해 주지 못하면

안면골 성장에 지장을 초래하며, 부정교합이 생기고, 언어가 불분명하게 되는 등 여러 가지 신체적 및 발달상 문제들을 야기할 뿐 아니라, 환자와 그의 부모들에게 기형으로 인한 정신적인 고통 및 사회생활의 어려움까지도 초래할 수 있다(엄기일, 1996).

이러한 아동의 효과적인 처치를 위해서는 소아과 의사, 간호사, 성형외과 의사, 치과 의사, 이비인후과 의사, 언어치료사, 심리치료사와 같은 많은 전문가들의 다학문적 접근에 의한 협동적인 노력이 필요하며, 의학적 처치는 구순 및 구개열의 융합, 합병증 예방, 재활 등을 통하여 아동의 정상적 성장 발달을 돕게 되며, 이러한 환아와 그 가족 접근시에 간호사의 세심한 이해와 배려가 필요하다(Whaley & Wong, 1994).

2. 가족 대처 모델

모든 가족은 나름대로의 대처양식이 있다. 대처양식이란 가족 스트레스 요인, 요구, 긴장 등을 제거하거나, 처리하거나, 그것에 적응하도록 하는 핵심적인 기제를 뜻한다(McCubbin, 1983). 가족의 위기를 이해하기 위한 기본적인 모델은 Hill의 초기 모델에서 발전된 것이며, 그는 전쟁으로 인한 이별과 재결합에 연구 기초를 두고, 가족 위기를 이끄는 관계와 주요 변수를 명시하는 ABCX 모델을 개발했다. 그 개념적 틀은 다음과 같다.

A(스트레스 요인이 되는 사건)는 B(가족의 위기 대처 자원) 및 C(사건에 대한 가족의 인지)와 상호작용하여 X(위기)를 낳는다(McCubbin & Patterson, 1983).

한편, Burr(1973)는 그의 스트레스 이론과 이론들의 통합 작업에서 Hill의 ABCX 모델에 새로이 취약성과 재생력의 개념을 도입하였고, 이후 가족 스트레스 연구와 이론 정립에 자극을 주었다.

McCubbin과 Patterson(1982)은 Hill과 Burr의 연역이론에 장기화된 전쟁으로 인한 별거에 직면한 가족의 종단적 연구의 결과로 시간의 개념을 추가하여 Double ABCX 모델을 개발했다. Double ABCX 모델은 Burr의 취약성과 재생력의 개념을 통합하였고, 스트레스 상황에서 위기전 변수와 위기후 변수들을 통해 가족의 스트레스에 대한 적응의 면을 중요시하고 있다. 또한 위기에방과 적응의 일부이며, 자원과 위기를 조절하는 수단으로서 대처의 중요성을 강조하였다. 따라서, 자원과 대처는 어떤 가족이 위기에 잘 적응할 수 있는가물에

견하는데 중요한 변수로 작용한다(전세경, 1988).

가족 연구자인 Boss(1988)는 가족의 전후상황의 영향에 관한 설명을 위해 Hill의 가족 스트레스 이론을 확장했다. 그는 가족 스트레스에 매개된 2가지 전후상황은 내부, 외부상황이라 했다. 여기서 내부상황이란 정신적, 구조적, 철학적 요소로 가족의 사건 및 스트레스원의 정의, 신념, 가치 등을 내포한 개념이며, 외부상황이란 시공간적 상황(역사, 경제, 문화)뿐 아니라 유전적, 발달적 변수를 포함한 개념이다.

Lazarus(1966)는 대처를 개인과 스트레스와의 상호작용의 과정으로 보았고, 이는 개인적 자원에 부담을 주거나 그것을 초과하는 것으로 평가되는 요구의 처리를 위한 인지적 행위적 노력이라고 정의했다. 따라서, Lazarus(1984)는 변화에 대한 반응에서 개인차이를 이해하기 위하여 인지평가(cognitive appraisals) 및 대처 절차들(coping procedures)을 이해해야 한다고 했으며, 스트레스와 관련되는 것은 변화 그 자체라기 보다는 지각되어지는 변화율임을 강조했다. 환아 가족에 있어서는 부모가 환아 돌봄에 대해 어떻게 인지적 평가를 하느냐가 대처 전략을 결정한다고 하였다.

가족 스트레스 이론의 가장 최근의 모델은 McCubbin의 가족 스트레스, 조정, 적응의 복원 모델(The Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation)이다([그림 1] 참조). 이는 Hill(1949 ; 1958)의 고전적 모델, McCubbin과 Patterson(1982)의 Double ABCX 모델, 더 최근의 가족 조정과 적응의 유형 모델에 기초를 두고 있다. 이 공식(formulations)은 가족의 붕괴를 막고, 적응을 유도하는 가족 스트레스원, 저항자원, 스트레스 사건에 대한 가족의 평가, 가족의 대처기능 양상에 초점을 두고 있다. 최근 여러 중재들은 이러한 공식 형성을 도와주었고, 가족의 조정과 적응을 위한 가족의 힘, 능력, 문제 해결 능력을 강조한다. 유형 모델을 재구성한 것으로 표현되는 복원 모델은 가족 유형의 중요성, 특히 기존 기능양상, 가족 취약성, 가족의 문제 해결 등을 강조한다(Tak, 1994).

조정 단계(The Adjustment Phase)

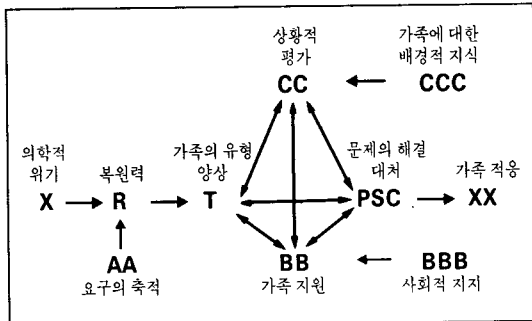
의학적 상황에 직면하여 의학적 스트레스원에 대한 반응은 성공적인 가족의 적응 수준이나, 위기 상황인 X로 가는 가족의 과도기(적응 단계 또는 소진상태로 가는 것)는 다음에 열거된 사항에 의한다. : A(스트레스 사건, 의학적 상황, 그리고 심각성 정도) - V(동시발생적 요구의 존재, 축적-스트레스, 과도기, 긴장과 가족의

생활 주기 단계와 관련된 가족의 취약성)와 상호 작용 - T(가족 유형(재생적인, 주기적인, 균형적인 유형 등) 즉, 가족의 기존 행동양상을 지시함)와 상호 작용 - B(가족의 저항 자원)와 상호 작용 - C(스트레스 상황이나 의학적 상태에 대하여 내리는 가족 단위의 평가)와 상호 작용 - PSC(가족의 문제 해결과 대처 자원, 능력)와의 상호 작용

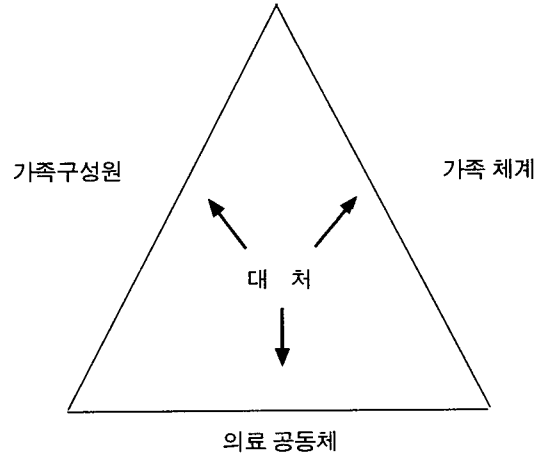
가족 적응 단계(The Family Adaptation Phase)

가족 기능에 대한 건강 전문인의 평가의 중요한 부분인 가족 적응의 사정은 시간이 지남에 따라 좀더 복원력을 갖게 되고, 위기 상황에서 복원하려는 가족의 노력에 초점을 맞춘다.

의학적 위기 상황에 직면했을 때 의학적 상황에 대한 반응에 있어 가족의 적응 수준(XX) 또는 위기 상황(또는 소진)으로 되돌아가는 가족의 과도기는 다음에 의해 결정된다. : AA(의학적 상황, 삶의 주기 변화, 해결되지 않은 긴장에 의해 생긴 가족 체계내 또는 가족 체계에 관한 요구의 축적) - R(요구의 동시적 축적에 의해 결정되는 가족의 재생력 또는 복원력 수준 즉, 요구(스트레스, 과도기, 긴장)의 동시적 축적에 의해 결정되는 가족의 재생력 또는 회복력 수준)과의 상호 작용 - T(가족의 유형 또는 행동의 기존 양상)와의 상호 작용 - BB(가족의 힘 즉, 가족의 적응적인 힘, 능력, 자원)와의 상호 작용 - CC(상황에 대한 가족의 평가 즉, 가족이 총체적 상황에 직면하여 인지하는 의미) 그리고 CCC(가족의 전체적 배경적 지식(the family's schema) 즉, 가족의 상황적 평가와 의미를 형성하는 세계적 관점과 응집력)와의 상호 작용 - BBB(사회에서 친구의 지지 즉, 사회적 지지)와의 상호 작용 - PSC(총체적 가족 상황에 대한 가족의 문제 해결, 대처)와의 상호 작용 ([그림 2] 참조).



[그림 1] 가족 스트레스, 조정, 적응의 복원모델(Resiliency Model)



[그림 2] 위기상황에 대처하는 가족체계의 복원모델 (Resiliency Model)

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 구순 및 구개열 환자 부모의 가족 스트레스와 대처 및 이들의 관계를 알아보고, 가족 스트레스와 대처에 대한 부모간의 차이를 파악하기 위한 횡단적 조사연구(cross-sectional study)이다.

2. 연구 대상

서울 시내 8개 대학병원에서 입원 및 통원 치료를 받고 있는 구순 및 구개열을 지닌 학령전기 환자 부모를 대상으로 하였다.

본 연구에 응답한 자는 총 88명이었고 응답이 불완전하거나 부적절한 자료를 제외한 84부의 질문지가 분석에 사용되었다.

3. 연구 도구

가. 대상자의 일반적 특성에 관한 항목

① 환자 부모에 대한 일반적 사항에 대한 항목은 부모의 성별, 연령, 교육 정도, 종교, 결혼연령, 결혼기간, 자녀수, 가족수, 결혼상태, 직업, 가족의 월수입, 가사조력자에 관한 항목으로 구성되었다.

② 아동에 관한 항목은 연령, 성별, 출생순위, 진단명으로 구성되었으며 부모의 자가보고로 이루어졌다.

나. 가족 스트레스 측정도구

환아 부모의 스트레스는 가족 스트레스원 척도인 McCubbin (1983)의 Family Inventory of Life Events and Changes(FILE)를 기초로 하였다. FILE은 McCubbin, Patterson 및 Wilson(1979)에 의해 시도되었으며, 가족이 지난 1년동안 경험하는 누적된 생활 사건을 측정하는 도구이다. 이 도구는 '가족내 긴장', '결혼 긴장', '임신 및 양육 긴장', '경제적 긴장', '직업 및 가족 이행 긴장', '질병 및 가족 돌봄과 관련된 긴장', '상실(사망)', '가족 구성원의 유입 및 분가', '법적 문제'에 관한 9개영역으로 구성되며, 총 69문항으로 이루어져 있다. 총 69문항은 교수 1인에게 자문을 구하여 우리나라의 사회문화적 배경에 맞도록 부분적 수정보완하여 '가족 구성원의 유입 및 분가', '법적 문제'를 제외한 7개영역의 총 42문항으로 재구성하였다. 해당되는 가족 생활 사건이나 변화가 있으면 1점, 없으면 0점으로 처리하여 스트레스원의 유무에 의해 측정된 스트레스의 총점이 가족 스트레스 점수로 나타난다. 본 연구에서 신뢰도계수 Cronbach's α 는 .81을 나타내었다.

다. 가족 대처 측정도구

환아 부모의 대처에 대한 측정도구는 가족 대처 척도인 McCubbin(1983)이 개발한 Coping Health Inventory for Parents(CHIP)를 기초로 하였다. 이 도구는 만성질환 또는 발달장애 아동 어머니가 아동을 돌보며, 가정을 이끌어 나가는데 필요한 대처 양상을 평가하기 위해 개발되어 뇌성마비아동, 낭포성 섬유증 아동의 부모를 대상으로 연구되었으며(McCubbin & Patterson, 1983), 국내에서도 김영미(1990), 류정혁(1990), 최용득(1993)에 의해 연구 도구로 쓰였다. 이 도구는 4 Likert scale을 이용하여 다음 열거되는 3개영역에 대한 총 45문항으로 구성되며, 각 문항에 따라 "항상 그렇게 한다" 3점, "그렇게 하는 편이다" 2점, "그렇게 하지 않는 편이다" 1점, "전혀 그렇게 하지 않는다" 0점으로 처리하였다.

가족 대처의 3영역은

첫째, 가정의 통합, 협동, 상황에 대한 낙관적 정의 등을 위한 노력에 초점을 둔 행위영역이다.

둘째, 사회적 지지 추구, 자기 존중 등 자신의 심리적 안정을 유지하기 위한 노력에 초점을 둔 행위영역이다.

셋째, 의학적 정보를 얻기 위하여 의료진과의 상담 또는 부모들과의 모임 등의 직접적 문제해결에 접근하는 노력에 초점을 둔 행위영역이다.

최용득(1993)의 뇌성마비아동 어머니의 연구에서는 가족 대처 영역에 따라 신뢰도계수 Cronbach's α 가 .79에서 .71의 범위를 나타내었고, 본 연구에서 신뢰도계수 Cronbach's α 는 .86을 나타내었다.

4. 자료 수집 기간 및 방법

자료 수집은 1996년 4월 18일부터 5월 18일까지 서울 시내에 위치한 8개 대학병원에서 이루어졌으며, 연구자가 간호부서를 방문하여 연구의 취지와 질문지 내용을 설명하고 협조를 구하여 조사를 실시하였다. 입원 환아 부모인 경우 연구자가 병동 간호사를 통해 환아의 이름, 성별, 연령, 진단명 등을 파악하고 동의를 구한 후 병실이나 수간호사실에서, 외래 진료를 받는 환아 부모인 경우에는 부분적으로 외래간호사의 도움을 받아 외래 진찰대기실에서 자료 수집을 하였다. 대상자가 직접 질문지에 응답하기를 원하면 본인이 작성토록 하였고, 도움이 필요한 경우에는 연구자가 읽어주고 기재하는 방식을 취했다. 또한, 대상자 면접시 대상자의 사정 및 외부 환경적 상황으로 인해 질문지 작성이 어려운 경우에는 면접 장소에서 대상자에게 질문지와 반응봉투를 주고 우편회수하였으며, 회수율을 높이기 위해 2~3일 후 대상자의 집에 전화 연락을 하여 회수 여부를 확인하였다.

5. 자료 분석 방법

본 연구의 수집된 자료는 SPSS(Statistical Package for the Social Science) PC⁺를 이용하여 전산 처리하였으며 분석 방법은 다음과 같다.

- 1) 환아 부모의 일반적 특성, 가족 스트레스와 대처는 기술적 통계방법을 이용하여 기술하였다.
- 2) 환아 부모의 가족 스트레스와 대처간의 관계는 Pearson correlation coefficient로 분석하였다.
- 3) 환아 부모의 가족 스트레스와 대처에 대한 부모간의 차이는 t-test, ANOVA로 분석하였다.
- 4) 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 스트레스와 대처의 차이는 t-test, ANOVA로 분석하였다.
- 5) 환아 부모의 일반적 특성과 가족 스트레스 및 대처간의 관계는 Pearson correlation coefficient로 분석하였다.

6. 연구의 제한점

본 연구의 제한점은,

첫째, 구순 및 구개열은 선천성 기형 중 세번째로 많이 발생하는 비교적 흔한 선천성 기형임에도 불구하고 표본 추출과 자료수집에 어려움이 많았다. 따라서, 본 연구 결과의 해석 및 적용에는 표본크기상의 제한점이 있다.

둘째, 부모의 비교 연구를 위하여 환자의 아버지, 어머니 모두를 대상으로 하였으나, 자료수집 결과 부모의 짝짓기법(matching)에 제한이 있어 부모간의 상호비교에는 제한점이 있다.

IV. 연구결과 및 논의

1. 환자 부모의 일반적 특성

연구 대상자인 환자 부모의 일반적 특성으로 성별은 아버지가 30명(35.7%), 어머니가 54명(64.3%)으로 어머니가 많았다. 교육정도는 고졸이상이 54명(65.1%), 대졸이 22명(26.5%)으로 대상자 교육정도는 고졸이 대부분이었다. 연령 범주는 최저 24세, 최고 46세로 평균 33세였으며 30대(75.5%)가 대부분이었다. 종교는 천주교 6명(7.4%), 기독교 27명(33.3%), 불교 14명(17.3%), 종교가 없는 부모는 34명(42.0%)이었다. 결혼기간 범주는 5년 미만인 41명(48.8%), 5-9년은 33명(39.3%), 10년 이상은 10명(11.9%)으로 5년 미만인 가족이 대부분이었다. 자녀수의 분포는 1명의 자녀를 둔 어머니가 30명(35.7%), 2명이 44명(52.4%), 3명이 10명(11.9%)으로 나타났다.

가족수의 분포에서는 최저 3명부터 최고 8명까지로 평균 4명이었다. 결혼상태는 결혼하여 동거하는 사람이 82명으로 대부분이 정상적인 결혼생활을 하고 있었다. 대상자의 직업은 판매직 16명(20.0%), 전문직 2명(2.5%), 기술직 또는 서비스직은 5명(6.3%), 사무직 17명(21.3%), 주부 40명(50.0%)으로 나타났다. 가족의 월 수입 범주는 100만원 이하가 23명(32.4%), 101만원부터 200만원까지는 38명(53.5%), 201만원 이상은 23명(14.3%)이었다. 가사조력자가 있는 가족이 14명(16.7%)이었고, 가사조력자가 없는 가족은 70명(83.3%)으로 나타났다.

2. 환자 부모의 가족 스트레스

환자 부모의 가족 스트레스원 평균은 10.46(표준편차 5.87)이었으며, 총점에 대한 백분율은 24.90이었다. 가족 스트레스원을 구성하는 7개 영역 평균 중 가장 높았던 것은 '경제적 긴장'(3.25), '가족내 긴장'(2.65)영역 순이었고, 가장 낮았던 것은 '상실(사망)'(.39)영역으로 나타났다.

3. 환자 부모의 가족 대처

환자 부모의 가족 대처의 평균은 1.93이었다. 이는 가족 대처의 4 Likert scale 상 2점 즉, "항상 그렇게 하는 편이다"에 근사한 점수를 나타내었다. 또한 각 영역 평균은 '가족의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적 정의를 위한 노력'(2.15), '의료진과의 상담 및 다른 부모들간의 접촉을 통하여 직접적인 문제해결에 접근하기 위한 노력'(1.90), '사회적지지 추구, 자기존중, 심리적 안정 등을 유지하기 위한 노력'(1.73)순으로 높았다.

이는 환자 부모들이 '가족의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적 정의를 위한 노력'을 통한 가족 대처를 가장 중요시함을 보여준다.

McCubbin 등(1983)이 뇌성마비 아동의 부모 217명을 대상으로 가족 대처를 연구한 결과 가족 대처 영역 중 '가족기능의 안정 및 통합을 유지하려는 노력'에 초점을 둔다는 결과와 유사했다.

4. 환자 부모의 가족 스트레스와 대처간의 관계

환자 부모의 가족 스트레스와 대처간에는 통계적으로 유의한 상관관계가 없었다. 이러한 결과는 본 연구 대상자인 환자 부모의 가족 스트레스원 영역 중 '질병 및 가족 돌봄과 관련된 긴장'영역 평균이 7점 만점에 1.83점이었으며, 총점에 대한 백분율은 26.14점이었었다. 대상자 대부분이 환자와 관련된 특별한 돌봄이나 고통에 비교적 많이 적응한 상태여서 이를 가족 스트레스원으로 인지하지 않았다고 사료되며, 따라서 이러한 영향으로 가족 스트레스와 대처와의 상관관계의 결과가 유의하지 않았으리라 추측된다.

이미현(1984)과 박순옥(1993)은 만성질환 아동 부모의 연구에서 가족 스트레스와 대처간에는 유의한 역상관관계를 보였다. 따라서, 구순 및 구개열 환자 부모에 대한 표본을 다양하게 추출한 장기적 연구(longitudinal study)가 필요하다.

5. 환아 부모의 가족 스트레스와 대처에 대한 부모간의 차이

1) 환아 부모의 가족 스트레스에 대한 부모간의 차이
 연구 대상자인 환아 부모의 가족 스트레스에 대한 부모간의 차이 분석에서 환아의 어머니가 아버지보다 가족 스트레스원이 많았던 영역은 '질병 및 가족 돌봄과 관련된 긴장', '상실(사망)' 영역이었다($t=-2.34$, $t=-2.32$, $p<.05$). 이러한 결과를 볼 때 '질병 및 가족 돌봄과 관련된 긴장' 영역은 환아 및 기타 가족구성원의 돌봄에 있어 많은 부분을 전담하는 어머니의 성역할과 관련되며, 이 결과는 Trute(1995)의 발달장애 아동의 부모 연구와 일치하였다. 또한 '상실(사망)' 영역은 한국 사회의 가족관계 특성과 관련되었던 것으로 사료된다. 한국 가족의 구조나 기능은 현대사회로 오면서 핵가족의 증가, 여성의 사회진출 등으로 서구화되고 있지만 여전히 한국 유교 윤리에 기초하는 독특한 가족관계 문화와 친족과의 유대관계 등이 존재하고 있다. 따라서, 가족관계에 친인척 관계가 큰 영향을 미치고 있으며(김중옥, 1994), 본 연구 대상자인 환아 어머니 중 74%가 주부인 점으로 미루어 볼 때 어머니가 아버지보다 가족 관계 및 친족간의 유대에 민감하리라 추측된다.

각 문항 내에서 환아의 어머니가 아버지보다 가족 스트레스원이 많았던 항목은 "아동들이 참여하는 과외활동이 많았다"($t=-2.21$), "가족 투자나 수입에 해를 주는 농산물 가격, 주식 시장, 땅값의 변화가 있었다"($t=-3.19$), "가까운 친척 또는 가족의 친구가 심하게 아프거나 다쳤다"($t=-2.12$), "배우자의 부모에 대한 돌봄이나 재정적 책임이 많았다"($t=-2.54$), "배우자의 부모 또는 가까운 친척이 사망했다"($t=-2.86$)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다($p<.05$). 이 결과는 환아의 어머니가 가족 중 장애아동을 포함하여 자녀양육에 대부분의 시간을 할애하며, 가족의 경제를 관리하는 것과 깊은 관련이 있다고 분석된다.

2) 환아 부모의 가족 대처의 부모간의 차이

연구 대상자인 환아 부모의 가족 대처에 대한 부모간의 차이 분석에서 환아의 아버지가 어머니보다 가족 대처 수준이 높았던 영역은 '사회적 지지 추구, 자기 존중, 심리적 안정 등을 유지하기 위한 노력'($t=2.56$, $p<.05$)이었다.

가족 대처의 각 문항 내에서 환아의 아버지가 어머니보다 가족 대처 수준이 높았던 문항은 "많이 잔다"($t=2.45$, $p<.05$), "직장을 가진다"($t=-5.56$, $p<.001$),

"자기 발전을 위해 노력한다"($t=2.15$, $p<.05$), "가끔 가족에 대한 책임에서 벗어나 긴장을 해소의 기회를 갖는다"($t=2.99$, $p<.05$)이었다.

또한 환아의 어머니가 아버지보다 가족 대처 수준이 높았던 문항은 "신앙심을 갖는다"($t=-2.47$), "이 세상에는 내가 감사할 일이 많다고 스스로에게 말한다"($t=-2.87$), "배우자에게 내 관심사나 감정에 대해 진지하게 이야기한다"($t=-2.27$), "될 수 있으면 아이들과 함께 지내는 시간을 갖는다"($t=-2.36$)이었다($p<.05$).

이와 같은 결과를 볼 때 성역할 측면에서 환아의 아버지는 어머니보다 가사 및 자녀양육의 책임에서 비교적 자유롭고, 직장 및 사회 생활을 통해 좀더 효율적인 대처의 기회를 가질 수 있는 반면 어머니는 주로 신앙심을 갖고, 상황에 대한 낙관적 정의를 하며, 배우자에게 자신의 감정을 표현하는 등의 대처 양상을 보였으나, 가사 및 자녀양육의 주된 책임을 맡아야 하므로 이로 인하여 대처에 많은 제약점이 있다고 보인다.

최용득(1993)은 뇌성마비 아동 어머니의 스트레스와 대처에 관한 연구에서 가족 대처에 대한 각 영역의 평균은 '가족의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적인 정의를 위한 노력', '의료진과의 상담 및 다른 부모들과의 접촉을 통하여 직접적인 문제해결에 접근하기 위한 노력', '사회적 지지추구, 자기존중, 심리적 안정 등을 유지하기 위한 노력' 순으로 높았다. 또한, 가족 대처의 평균 이상의 비교적 높은 점수를 나타낸 문항은 "아이가 차차 나아질 것이라고 믿는다", "가족의 안정을 유지하려고 노력한다", "모든 일이 잘 될 것이라고 생각한다", "의사의 지시를 그대로 따른다", "될 수 있으면 아이들과 함께 지내는 시간을 갖는다", "남편이 나와 아픈 아이를 도와준다고 믿는다"의 순으로 높았다. 이 결과에서 "의사의 지시를 그대로 따른다"는 문항을 제외하면 모두 '가정의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적 정의를 위한 노력' 영역에 속하며, 본 연구 결과와 관련성이 높았다.

또한 이러한 결과는 Heaman(1995)의 장애아동 부모에 대한 연구 결과 즉, 아버지는 주로 '문제해결 중심의 대처전략'을, 어머니는 '사회적 지지나 종교적 믿음, 배우자와의 의사소통을 통한 표현 중심의 대처 전략'을 보였다는 결과와 유사하게 나타났다.

6. 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 스트레스

환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 스트레스는 <표 6>과 같다.

〈표 6〉 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 스트레스
(N=84)

일반적 특성	구 분	실수	가족 스트레스		t 또는 F값
			평균	표준편차	
성별	남	20	7.60	5.38	-2.78*
	여	43	11.79	5.66	
연령	30세 이하	24	11.83	6.24	1.11
	31세~36세	29	9.45	5.83	
	37세 이상	10	10.10	4.89	
교육정도	고졸 이하	44	10.43	5.95	.97
	대졸	17	9.88	5.80	
	대학원졸 이상	2	16.00	2.83	
종교	유	38	11.13	6.11	1.15
	무	23	9.35	5.43	
결혼기간	5년 이하	36	10.72	6.61	.13
	6년~10년	20	9.90	4.80	
	11년 이상	7	10.71	5.15	
가족수	3명	21	10.00	6.70	.24
	4명	28	10.39	5.82	
	5명 이상	13	11.46	5.04	
가족의 월수입	160만원 미만	27	9.96	5.67	.89
160만원 이상	26	11.35	5.59		

* p<.05, ** p<.001

연구 대상자인 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 스트레스의 분석에서 환아 아버지의 가족 스트레스원 평균은 7.60(표준편차 5.38)이었고, 환아 어머니의 가족 스트레스원 평균은 11.79(표준편차 5.56)이었으며, 통계적으로 유의한 차이를 보였다($t=-2.78, p<.05$). 즉, 환아 어머니가 아버지에게 비하여 가족 스트레스가 많았음을 나타내었다.

이 결과는 환아의 아버지는 가사와 자녀양육에 제한된 역할을 담당하는 반면 어머니는 가사일 외에도 자녀양육에 따른 대부분의 책임을 담당하므로써 이에 대한 어머니의 육체적, 심리적인 어려움이 클 것이라 사료된다.

이러한 결과는 오정화(1995), Heaman(1995), Trute(1995)의 장애아동 및 중증신생아 부모에 대한 연구에서 환아의 어머니가 아버지보다 스트레스가 높다는 결과와 일치하였다.

기타 환아 부모의 연령, 교육정도, 종교, 결혼기간, 가족수, 가족의 월수입에 대해서는 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

7. 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 대처

환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 대처는 〈표 7〉과 같다.

〈표 7〉 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 대처(N=84)

일반적 특성	구 분	실수	가족 스트레스		t 또는 F값
			평균	표준편차	
성별	남	25	1.93	.27	.16
	여	46	1.92	.30	
연령	30세 이하	25	1.90	.25	1.41
	31세~36세	32	1.89	.33	
	37세 이상	14	2.04	.24	
교육정도	고졸 이하	49	1.91	.28	.07
	대졸	19	1.94	.32	
	대학원졸 이상	2	1.90	.02	
종교	유	39	2.00	.28	2.56*
	무	30	1.83	.29	
결혼 기간	5년 이하	41	1.90	.31	.74
	6년~10년	23	1.99	.26	
	11년 이상	7	1.90	.24	
가족수	3명	26	1.86	.32	2.11
	4명	29	2.00	.27	
	5명 이상	16	1.88	.25	
가족의 월수입	160만원 미만	33	1.90	.26	1.75
160만원 이상	27	2.02	.31		

* p<.05, ** p<.001

연구 대상자인 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 대처의 분석에서 종교가 있는 부모의 가족 대처 평균이 2.00(표준편차 .28), 종교가 없는 부모의 가족 대처 평균이 1.83(표준편차 .29)으로 종교가 있는 환아 부모가 그렇지 않은 부모보다 가족 대처 수준이 높았다.

이 결과는 종교적 지지가 좀더 효율적인 가족 대처를 유도할 수 있으리라는 추측을 가능하게 한다. 또한 이는 Zuk, Miller, Bartran, & Kling(1961)의 발달장애 아동의 어머니에 대한 연구에서 종교적인 배경과 믿음은 장애아동을 양육하는데 있어 더 긍정적으로 적응하고 상황을 수용하도록 한다는 결과와 일치하였다. 기타 성별, 연령, 교육정도, 결혼기간, 가족수, 가족의 월수입에 대해서는 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

8. 환아 부모의 일반적 특성과 가족 스트레스 및 대처와의 관계

환아 부모의 일반적 특성과 가족 스트레스 및 대처와의 관계에 대한 결과는 <표 8>과 같다.

<표 8> 환아 부모의 일반적 특성과 가족 스트레스 및 대처와의 관계 (N=84)

일반적 특성	가족 스트레스	가족 대처
연령	-.04	.14
결혼 기간	.67	.01
가족수	.06	.00
가족의 월수입	.02	.28*

* p<.05, ** p<.001

연구 대상자인 환아 부모의 일반적 특성 중 연령, 결혼기간, 가족수, 가족의 월수입과 가족 스트레스간에는 통계적으로 유의한 상관관계가 없었다.

연구 대상자인 환아 부모의 일반적 특성 중 가족의 월수입과 가족 대처 간에는 순상관관계를 보였다($r=.28, p<.05$). 즉, 가족의 소득이 많을수록 가족 대처 수준이 높다고 할 수 있다. 이는 Rabkin과 Streuning(1976)의 ‘생활사건, 스트레스, 질병’에 대한 연구에서 부모의 수입은 스트레스 지각에 영향을 미치고, 더 다양한 대처를 가능하게 한다는 결과와 유사하며, 김영미(1990), 최용득(1993)의 뇌성마비아동 어머니의 대처행동 연구 결과에서도 월수입과 대처와는 유의한 순상관관계를 나타내었다.

V. 결론 및 제언

1. 결론

가족은 끊임없이 변화에 대하여 조정 및 적응해야 할 요구에 직면한다. 이러한 변화의 자극은 내적, 외적으로 올 수 있으며, 이러한 생활 주기상의 변화와 어려움에 대해 가족은 기본적인 힘과 능력을 개발한다. 최근 이러한 정상적이거나 비정상적인 전환을 가족이 대처해 나가는지가 주요 관심이 되고 있으며, 아동 간호의 측면에서는 발달 장애나 만성질환을 지닌 아동과 그 가족에 대한 간호의 필요성이 점차 증가하고 있어 가족 스트레스 및 대처 연구의 중요성이 더욱 부각되고 있다(McCubbin, 1991).

이에 본 연구는 McCubbin(1991)의 복원 모델(The Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation)을 이론적 기틀로 하여 구순 및 구개열 환아 부모의 가족 스트레스와 대처 및 이들의 관계를 알아 보고, 가족 스트레스와 대처에 대한 부모의 차이를 심층적으로 파악하고자 본 연구를 시도하였다.

연구 도구는 McCubbin(1983)이 개발한 가족 스트레스 척도인 Family Inventory of Life Events and Changes(FILE)와 가족 대처 척도인 Coping Health Inventory for Parents(CHIP)를 토대로 우리나라의 사회문화적 배경에 맞도록 부분적으로 수정보완하였다.

자료 수집은 1996년 4월 18일부터 5월 18일까지 서울 시내에 위치한 8개 대학병원에서 입원 및 통원 치료를 받고 있는 구순 및 구개열 환아 부모 84명을 대상으로 질문지법을 사용하였다. 자료 분석은 SPSS PC+를 이용하여 t-test, ANOVA, Pearson correlation coefficient로 분석하였다.

연구 결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 연구 대상자인 환아 부모의 가족 스트레스의 평균은 10.46(총점에 대한 백분율 24.90) 이었고, 가족 스트레스원 영역 중 가장 높은 평균을 나타 낸 것은 ‘경제적 긴장’(3.25), ‘가족내 긴장’(2.65)영역이었다. 가족 대처의 평균은 1.93으로 4 Likert scale상 2점 즉 “그렇게 하는 편이다”에 근사한 점수를 보였고, 가장 높은 평균을 나타낸 것은 ‘가족의 통합, 협동 및 상황에 대한 낙관적 정의를 위한 노력’(2.15)영역이었다.
2. 가족 스트레스와 가족 대처간에는 통계적으로 유의한 상관관계가 없었다.
3. 가족 스트레스에 대한 부모간의 차이 분석에서 환아의 어머니가 아버지 보다 가족 스트레스가 많았던 영역은 ‘질병 및 가족 돌봄과 관련된 긴장’, ‘상실(사망)’영역이었고, 통계적으로 유의한 차이를 보였다($t=-2.34, t=-2.32, p<.05$).

각 문항 내에서 환아의 어머니가 아버지보다 인지된 가족 스트레스원이 많았던 항목은 “아동들이 참여하는 과외활동이 많았다”($t=-2.21$), “가족 투자나 수입에 해를 주는 농산물 가격, 주식 시장, 땅값의 변화가 있었다”($t=-3.19$), “가까운 친척 또는 가족의 친구가 심하게 아프거나 다쳤다”($t=-2.12$), “배우자의 부모에 대한 돌봄이나 재정적 책임이 많았다”($t=2.54$), “배우자의 부모 또는 가까운 친척이 사망했다”($t=-2.86$)에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다($p<.05$).

4. 가족 대처에 대한 부모간의 차이 분석에서 환아의 아버지가 어머니보다 가족 대처 수준이 높았던 영역은 '사회적 지지 추구, 자기 존중, 심리적 안정 등을 유지하기 위한 노력'에 대한 영역이었다($t=2.56, p<.05$). 가족 대처의 각 항목 내에서 환아의 아버지가 어머니보다 가족 대처 수준이 높았던 항목은 "많이 잔다" ($t=2.45, p<.05$), "직장을 가진다" ($t=-5.56, p<.001$), "자기 발전을 위해 노력한다" ($t=2.15, p<.05$), "가끔 가족에 대한 책임에서 벗어나 긴장 해소의 기회를 갖는다" ($t=2.99, p<.05$) 이었다. 또한 환아의 어머니가 아버지보다 가족 대처 수준이 높았던 항목은 "신앙심을 갖는다" ($t=-2.47, p<.05$), "이 세상에는 내가 감사할 일이 많다고 스스로에게 말한다" ($t=-2.87, p<.05$), "배우자에게 내 관심사나 감정에 대해 진지하게 이야기한다" ($t=-2.27, p<.05$), "될 수 있으면 아이들과 함께 지내는 시간을 갖는다" ($t=-2.36, p<.05$) 이었다.
5. 환아 부모의 일반적 특성에 따른 가족 스트레스와 가족 대처 분석에서 환아의 어머니가 아버지보다 가족 스트레스가 많았고 ($t= -2.78, p<.05$), 종교를 가진 부모가 그렇지 않은 부모보다 가족 대처 수준이 높았다 ($t=2.56, p<.05$).
6. 환아 부모의 일반적 특성과 가족 스트레스 및 대처의 관계 분석에서 가족의 수입은 가족 대처와 순상관관계를 보였다 ($r=.28, p<.05$).
- 본 연구 결과 가족 스트레스와 대처 연구시 부모간의 차이는 중요한 변인으로 고려되어야 하며, 가족 접근시에도 이에 대한 이해가 필요함을 확인하였다. 특히 환아의 어머니가 아버지보다 가족 스트레스가 많은 것은 자녀양육과 가사를 전담해야 하는 어머니의 전통적 성역할과 관련이 깊다고 사료된다. 따라서, 환아 어머니에 대한 지지와 아울러 환아의 아버지, 기타 가족, 친족 집단을 포함한 가족 연구와 간호 사정 및 중재를 통하여 가족의 위기 조정과 적응을 유도할 수 있는 대안을 모색할 수 있을 것이다. 또한 가족 접근시 종교적 배경에 대한 고려가 중요한 변인이 될 수 있으며, 소득과 가족 대처의 관계를 비취볼 때 환아의 효과적인 처치를 위한 의료비에 대한 사회적 차원의 배려가 이루어져야 할 것이다. 또한 만성질환아 부모의 가족 스트레스와 대처가 역상관관계임을 밝힌 선행연구(박순옥, 1993; 백현실, 1990; 이미현, 1984) 결과를 볼 때 대상자 수집시 대표성과 다양성에 대한 고려 및 반복연구를 통한 검증이 필요할 것이며, 아동의 일반적 특성에 따른 관계 분석 연구가 필요할 것이다.

2. 제언

이상의 연구 고찰을 통해 다음과 같이 제언하고자 한다.

구순 및 구개열을 포함한 선천성 기형을 지닌 아동과 그 가족에 대한 가족 스트레스 및 대처에 관한 장기적 연구(longitudinal study)가 필요하며, 이들에 대한 복원적 프로그램과 그 수행 효과에 대한 연구가 이루어져야 할 것이다. 또한, 우리나라의 전통적인 사회문화적 배경을 고려할 때 확대가족간의 관계를 규명하는 연구가 필요할 것이다.

참 고 문 헌

- 김영미(1990). 뇌성마비 아동 어머니의 스트레스와 대처행동 연구, 이화여자대학교, 석사학위논문.
- 김종옥(1994). 한국 가족의 특성, 대한간호, 33(1), 11-14.
- 김희순(1988). 정서·정보적지지 모음이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향, 연세대학교 박사학위논문.
- 대학성형외과학회(1994). 성형외과학, 서울: 여문각.
- 류정혁(1990). 뇌성마비 아동의 일상생활 활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구, 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 박순옥(1993). 만성질환아 어머니의 스트레스요인과 대응방법에 관한 연구, 부산대학교 석사학위논문.
- 변영순(1994). 가족간호 연구의 방법론적 쟁점, 대한간호, 33(3), 6-14.
- 엄기일(1996). 언청이 클리닉, 한양의료원보, 25.
- 오정화(1995). 중증 신생아 부모의 스트레스 요인에 관한 연구, 이화여자대학교 석사학위논문.
- 윤순녕(1994). 가족 간호의 이론적 접근, 대한간호, 33(2), 6-18.
- 이경희(1993). 장애아동의 가족 스트레스와 적응의 구조 모형, 서울대학교 박사학위논문.
- 이미현(1984). 만성질환아 부모의 스트레스 요인과 대처방법에 대한 연구, 이화여자대학교 석사학위논문.
- 이상화(1991). 소아과 개요, 서울: 현문사.
- 이은옥, 임난영, 박현애(1991). 간호, 의료 연구 통계분석, 서울: 수문사.

- 전세경(1988). 가족 스트레스와 가족 자원 및 적응에 관한 연구, 중앙대학교, 석사학위논문.
- 정길수(1989). 장애아 어머니의 스트레스와 가족기능에 관한 연구, 충남대학교 석사학위논문.
- 정연, 이군자, 백승남, 조결자(1996). 만성환아의 가족에 관한 국내 연구논문 분석, 아동간호학회지, 2(1), 69-92.
- 정원미(1994). 발달장애아동 어머니의 자녀양육으로 인한 스트레스와 가족 기능에 관한 연구, 연세대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 정은순(1994). 정신지체아 가족간호, 대한간호, 33(4), 6-14.
- 차승희(1991). 가족스트레스와 부부간의 대처방안 및 결혼의 질에 관한 연구, 중앙대학교 석사학위논문.
- 최용득(1993). 뇌성마비아동 어머니의 스트레스 정도와 대처행위에 관한 연구, 고려대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 홍창의(1994). 소아과학, 서울 : 대한교과서(주).
- Brack, Rodeck, & Ferguson-Smith(1992). Prenatal diagnosis and screening, NewYork : Churchill Livingstone Inc.
- Breslau, N., Staruch, K. S., & Mortimer, E. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children, American Journal of Disease in Children, 136, 682-686.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys : Adaptation and spousal support, Developmental psychology, 24(3).
- Dressler, W. W.(1985). The social and cultural context of coping : Action, gender, and symptoms in a southern black community, Social Science Medicine, 21, 499-506.
- Galvin, K. M. & Brommel, B. J.(1986). Family Communication : Cohesion and Changes, Illinois : Scott, Foresman Co.
- Gumz, E. J. & Gubrium, J. F.(1972). Comparative parental perceptions of a mentally retarded child, American Journal of Mental Deficiency, 77, 175-180.
- Hearman, D. J.(1995). Perceived stressors and strategies of parents who have children with developmental disabilities : A comparison of mothers with fathers, Journal of Pediatric Nursing, 10(5), 311-320.
- Johnston, C. E. & Marder, L. R.(1994). Parenting the child with a chronic condition : An emotional experience, Journal of Pediatric Nursing, 20(6), 611-614.
- Knafelz, K. A. & Deatrick, J. A.(1990). Family management style : Concept analysis and development, Journal of Pediatric Nursing, 5, 4-14.
- Kruger, S.(1992). Parents in crisis : Helping them cope with a seriously ill child, Journal of Pediatric Nursing, 7(2), 33-41.
- Lazarus, R. S. & Folkman S.(1984). Stress, appraisal, and coping, New York : Springer Publishing Company, Inc.
- 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 health coping patterns in the care of the chronically ill child, Journal of Marriage and the Family, 5, 359-369.
- McCubbin, H. I. & Tompson, A. I.(1991). Family Assessment Inventories for Research and Practice, University of Wisconsin-Madison, Madison.
- McCubbin, H. A. & McCubbin, H. I.(1992). Family Health and Illness, New York : Mosby press.
- McFalame, A. H., Bellisime, A., & Norman, G. R. (1994). Family structure, family functioning and adolescent well-being : The transcendent influence of parental style, Journal Child Psychol, Psychiat., 36(5), 847-864.
- Mckenry, P. C. & Price, S. J.(1994). Family and change : Coping with stressful events, California : Sage Publication, Inc.
- Murphy, K. M.(1990). Interactional style of parents following the birth of a high-risk infant, Journal of Pediatric Nursing, 5(1), 33-41.
- Rabkin, J. G. & Streuning, E. I.(1976). Life events, stress, and illness, Science, 194(3), 1013-1020.
- Rousey, A., Best, S., & Blancher, J.(1992). Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping

with children who have severe disabilities, American Journal on Mental Retardation, 97, 99–109.

Trute, B. (1995). Gender difference in the psychological adjustment of parents of young, developmentally disabled children, Journal of Child Psychol. Psychiat., 36(7), 1225–1242.

Tak, Y. R. (1994). Family stress, perceived social support, and coping of family who has a child of chronic illness, Doctoral Dissertation, University of Wisconsin–Madison.

Van Cleve, L. (1989). Parental coping in response to their child's spina bifida, Journal of Pediatric Nursing, 4, 172–176.

Whaley, L. F. & Wong, D. L. (1994). Essential of pediatric nursing, St. Louis : Mosby Co.

Zuk, G. H., Miller, R. L., Bartram, J. B., & King, G. (1961). Maternal acceptance of retarded children : A questionnaire study for attitude.

whose children suffer from cleft lip or /and cleft palate. It also helps them to cope with the stress and analyze the relationship between the stress and coping.

This study used Family Inventory of Life Events and Changes (FILE) and Coping Health Inventory for Parents(CHIP) for measuring family stress and coping. The two instruments are revised to fit the social and cultural environment of Korean culture. Data collection was done from April 18, 1996 to May 18, 1996 at 8 University medical centers located in Seoul. Those who answered questionnaires were 84 parents whose children have cleft lip or /and cleft palate. SPSS PC⁺ was used to analyze the data collected. Programs used for data analysis were t-test, ANOVA, Pearson correlation coefficient.

The study is summarized as follows :

1. The average score of family stress is 10.46(percentage of the full score : 24.90) and 'finance and business strains'(3.25), and 'intrafamily strains'(2.65) ranked the highest. The average score of family's coping is 1.93, which is close to the answer of 'moderately helpful' and they are measured to put their utmost efforts to 'integration and cooperation of family and optimistic definition on the situation'.
2. There is no significant statistical correlation between the family stress and coping.
3. Mothers show more stress than fathers in the parts of 'illness and family care strains' and 'losses' ($t = -2.34$, $t = -2.32$, $p < .05$).
4. Fathers show more willingness to cope with the stress than mothers do in the parts of 'seeking social support', 'self-esteem', 'emotional comfort'.
5. Mothers are more stress than fathers in the parts of family stress and its coping with it by usual traits($t = -2.78$, $p < .05$). Parents with religion are measured to cope more willingly than those who are not.

– Abstract –

key concept : family stress, family coping

A Study on Family Stress and Coping of the Parents of Child who has a Cleft Lip or / and Cleft Palate

Nan, Lee Roh · Young, Ran Tak***

A serious disease in a family influences the entire family member given the fact that the members closely interact with each other. Especially in terms of pediatric nursing, study on family gains importance as the need to care of families whose children with developmental disabilities and chronic disease.

This study was done based on The Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation(McCubbin, 1991) is intended to examine the stress of parents

* Hanyang University Medical center

** Hanyang University Department of Nursing

6. Income of a family shows positive correlation with family coping ($r = .28, p < .05$).

The study shows that gender difference is significant variable in studying on family stress and coping. Mothers get more stress than fathers, which has much to do with the fact that they are in charge of raising children and keeping houseworks. Accordingly, managing family crisis and its survival can be induced by giving support for the mothers, studying fathers including the rest of the family members and giving nursing care and arbitration; religious background is also considered to be one of the important

factors in family stress; judging from the relationship between family income and family's coping, caring given to suffering children is needed on societal levels.

The above considerations bring up the need to have a longitudinal study of children with congenital anomaly including cleft lip or /and cleft palate and their families about family stress and coping. Resiliency programs on family system and their effectiveness and the relationship between the enlarged families with social and cultural values reflecting Korean tradition are also needed to be studied.