

장애아 어머니의 부담감과 사회적지지에 관한 연구

동남보건전문대학 · 서울장애인종합복지관*

전화연 · 권혜정 · 김상진*

A Study of Burden and Social Support in Mothers of Handicapped Children

Jun, Hoa Yun, R. P. T., Kwon, Hye Jeoung, MA., R. P. T., Kim, Sang Jin, R. P. T.*

Dept. of Nursing, DongNam Health College

Dept. of Physical Therapy, DongNam Health College

*Seoul Community Rehabilitation Center**

— ABSTRACT —

Mothers of handicapped children experience many problems and difficulties related to the child's prolonged dependency and demands for special care.

Social support can be identified as stress-relieving factor, social support is considered to decrease the amount of negativeness in an individual or family.

This study attempted to identify the level of burden and social support in mothers of children who are handicapped, and to determine whether social support is an effective strategy for burden relief in these mothers.

The method used in the study was a correlational descriptive survey using a questionnaire. The subjects for the study were 42 mothers who have the handicapped children, between two to twelve years of age, being treated at S General Welfare House for Handicapped and S Rehabilitation Center in Seoul.

The data were collected during 1 month from March 20 to April 20, 1996.

The instruments used for this study was a structured questionnaire which was the Burden scale developed by Suh Mihae and Oh Kasil(1993) and the PRQ(Personal Resource Questionnaire) scale developed by Brandt & Weinert(1981).

The collected data were analyzed using the SPSS computer program, yielding frequencies, percentiles, means, standard deviations, χ^2 -test, Pearson's correlation coefficient, t-test and ANOVA.

The results of this study are as follows ;

1) The range of age in the subjects was 29~44 years, the range age in the handicapped

children was 2~12 years.

- 2) The mean score of burden, for the mothers of the handicapped children was 2.75(standard deviation was 0.47) of a possible total of 5.
- 3) The mean score of social support, for the mothers of the handicapped children was 4.99 (standard deviation was 0.59) of a possible total of 7.
- 4) There was an negative correlationship between burden level and the social support, but there was no statistically significant correlationship between burden level and the social support($r = -.2252, p = .076$)
- 5) In the general characteristics influencing on the burden level was significantly related with the sex($t = -2.87, p = .007$) and the degree of child's handicap level($F = 11.8680, p = .0001$). In the general characteristics influencing on the social support was significantly related with the family(husband) support($F = 3.5199, p = .0240$).

There were significant differences in the mother's levels of burden depending upon the severity of child's handicap. In other words, the degree of mother's burden was directly proportionate to the degree of child's handicap level. There were significant differences in the mother's levels of social support depending upon the family(husband) support.

In conclusion, on the basis of the results of this study, there was no statistically significant correlationship between burden level and the social support. Above results suggest that strategies for the intervention programs in diminishing the mother's burden and reinforcing the social support

서론

연구의 필요성

오늘날 급속한 의학기술의 향상으로 미숙아와 저체중아의 생존율이 증가되고 수명이 연장됨으로써 만성질환이나 장애를 가진 어린이가 증가되고 이로 인해 장애아를 돌보는 가족의 수가 증가되고 있다.³⁾

장애아를 돌보는 가족은 장애아의 특별한 요구와 장기간의 의존성으로 인하여 피할수 없는 어려움을 경험하게 된다. 특히 가족 중에서 어머니는 아동의 양육에 일차적인 책임을 지고 있어 돌봄과 관련되어 여러가지 어려움을 경험하게 된다. 우울, 불안, 좌절, 만성슬픔, 자존감 저하, 장애아의 가족이라는 낙인과 사회의 부정적인 시각으로 인해 사회적 고립감을 경험하며, 부가적인 돌봄에 따르는 시간의 소모와 육체적 피로, 장애아의 특별한 기구나 조기 교육비 등으로 재정적인 부담이 증가된다.^{11, 14, 17)}

장애아를 돌보는 일은 신체적 간호를 비롯해서 여러 가지 어려운 일을 수행해야 하며 결국 역할 과중이 되어 자신의 건강을 돌 볼 여유가 없어지며 휴식이 부족하여 피곤해져서 신체적 불편감을 경험하게 된다. 따라서 아무리 장애아와 그 가족의 유대가 깊다고 해도 돌보는 일에 따르는 사회적, 정신적, 육체적 부담이 불가피하다고 할 수 있다.⁵⁾

어머니의 심리적 고통은 그 영향이 어머니 혼자만 국한되는 것이 아니라, 가족 전체에 미친다. 장애아에 대한 여러 가지 부담은 가족모두에게 영향을 끼치지만, 전통적으로 아동 양육에 일차적 책임을 맡은 어머니에게 전적으로 책임이 부과되는 것이 대부분의 경우이다.^{4, 9)}

어머니들은 가사일 외에도 장애아 양육에 따른 전적인 책임을 지고 있는 반면에 대부분의 가정에서 아버지는 가사, 양육부담에 있어, 또는 아버지로서의 기능을 수행함에 있어 제한된 역할을 함으로써¹²⁾ 어머니의 육체적 심리적 어려움은 가중되는 상황이다.

부담감이란 가족이 환자를 돌보면서 알게되

는 전반적으로 고통스럽고 어려운 부정적 영향²¹⁾으로 부담감이 해결되지 않고 축적되면 신체적 불건강은 물론 생에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 같은 안녕감의 저하를 가져오게 되므로, 부담감은 안녕감을 저하시키는 주요 요인이 된다.¹⁸⁾ 즉, 부담감이나 안녕감을 지각하는 것은 환자를 돌보는 가족의 주관적인 인성과도 관계가 있겠지만, 전반적으로 장기간 환자를 돌봐야 하는 가족은 부담감을 경험하고 그 결과 개인의 안녕감은 낮아지게 된다.¹⁵⁾

이와같이 부담감은 개인의 삶을 불건강하게 하는 주요 변인이므로 장애아를 돌보는 가족도 부담감과 같은 어려움을 안고 생활하고 있음을 이해하고, 가족에게도 초점을 맞추어 부담감을 줄이고 개인의 삶의 질을 높일 수 있는 중재방안이 필요하다.

사회적 지지는 사회적 지지망에 의해 제공되는 사회적, 심리적, 물질적 도움을 말하는 것으로 상호호혜적인 특성을 지니는 다차원적인 개념이다. 사회적지지는 위기에 대처하는 능력을 증가시키고, 변화에 대한 적응을 촉진시켜(오가실, 한정석, 1990) 충격을 감소시키며 대상자의 건강증진에 유용한 개념이다.

사회적 지지는 대상자로 하여금 자신이 보살펴지고 사랑받고 있다는 것, 존경과 존중을 받고 있다는 것, 의사소통과 상호 책임의 조직망속의 일원이라는 것을 믿도록 이끄는 정보 중의 하나 혹은 그 이상을 포함하는 것¹³⁾으로서 스트레스나 부담감을 완화시키는 중재방법으로 활용된다.²⁷⁾

장애아를 돌보는 어머니는 장애에 대한 사회의 부정적 시각으로 인하여 사회생활의 고립감을 느끼며, 장애아의 특수한 양육요구로 인하여 가족의 일상생활을 제한받고 있다.¹⁹⁾ 어머니나 가족이 장애아를 돌보면서 경험하는 어려움에 대해 외국의 문헌에서는 많은 보고가 있다. 한국사회는 서구사회와는 달리 장애아에 대한 관심, 배려와 복지정책이 충분치 못한 상태에서 장애아를 어머니들이 돌보고 있다. 이에 장애아의 어머니를 대상으로 어머니의 부담감과 사회적 지지와의 관계를 파악함으로써 개인이나 가족의 안녕을 도모하는데 기여할 것으로

사료된다.

연구의 목적

본 연구의 목적은 아동의 장애로 어머니가 경험하는 부담감과 사회적 지지에 대해 파악하여 장애아 어머니의 안녕을 도모하는데 기초자료를 제공하고, 가족의 부담감을 감소시키기 위한 전략인 사회적 지지를 확인하기 위함이다.

이러한 목적을 달성하기 위하여 다음과 같은 구체적인 목적을 갖는다.

- 1) 대상자의 일반적 특성을 파악한다.
- 2) 대상자의 부담감 정도를 파악한다.
- 3) 대상자의 사회적 지지 정도를 파악한다.
- 4) 대상자의 부담감과 사회적 지지와의 상관관계를 파악한다.
- 5) 대상자의 일반적 특성에 따른 부담감과 사회적 지지의 관계를 파악한다.

용어의 정의

본 연구에 나타난 주요한 개념들에 대해 다음과 같이 정의한다.

부담감(Burden)

이론적 정의; 장애아를 돌보는 가족이 아동의 행동이나 상태 변화와 같은 상황 및 사건과 관련되어 경험하게 되는 정서, 신체, 사회 및 재정적 어려움과 불편감의 정도를 말한다.³⁰⁾

조작적 정의; 본 연구에서는 장애아 어머니의 부담감을 측정하기 위해 서미혜, 오가실(1993)이 제작한 25문항의 부담감 측정 도구에 의해 측정된 것으로 점수가 높을수록 부담감이 많음을 의미한다.

사회적 지지(Social support)

이론적 정의; 넓은 의미에서 타인으로부터 받는 지지를 말하며, 사회체제 내에서의 상호작용을 통하여 개인의 삶에서 원하지 않는 일이 일어났을 때 사회적 결속을 통하여 개인을 둘러싸고 있는 의미있

는 사람으로부터 받게 되는 정서적이며, 실제적인 도움으로써 친밀감의 제공, 사회적 통합, 양육의 기회, 역할이나 개인으로서의 가치에 대한 확신, 정보적 정서적 자원적 요청에 대한 도움을 나타내는 5가지의 관계 제공을 말한다.²⁸⁾

조작적 정의; 본 연구에서는 Brandt와 Weinert(1981)가 개발한 개인 자원 질문지(Personal Resource Questionnaire, PRQ)의 제 2부를 사용하여 측정하였다. PRQ는 오가실(1993)에 의해 우리말로 번역되어진 것으로 측정된 점수가 높을수록 사회적지지의 정도가 많음을 의미한다.

연구의 제한점

본 연구는 무작위 표본 추출이 아니고, 임의 추출한 표본이어서 결과를 다른 모집단에 일반화 시키는 데는 신중을 기해야 하며, 최근 연구에서 아동에 대한 부모의 평가는 높이 신뢰하고 있음을 알 수 있으나, 장애아의 장애심각도 분류기준을 어머니의 지각에만 의존하였다.

이론적 배경

부담감

부담감이란 가족이 환자를 돌보면서 알게되는 전반적으로 고통스럽고 어려운 부정적 문제이다.²⁹⁾ 부담감의 일반적 개념은 그 어원을 구약성서에서 찾아볼 수 있는데 ‘무거운 짐을 견디는 것’으로 이해되었고 그 이후 노동의 짐이나 죄, 슬픔과 같은 감정, 경제적 부채의 의미로 사용되어와 현재도 유사하게 ‘고통스럽고 걱정스러운 어떤 것’,²⁰⁾ ‘어떤 일을 맡아서 의무나 책임을 져 짐스러운 느낌’⁷⁾의 의미를 지녔다.

부담감을 스트레스와 관련지워 볼 때 스트레스보다 구체적이고 국한적인 개념으로써 보는 경우²⁵⁾와 스트레스와 부담감을 유사한 개념으로 보는 경우²⁰⁾가 있다. 스트레스보다 구체적인 개념으로 보는 경우는 스트레스란 자극, 반응,

상호작용 등의 관점에 따라 다양한 상황에서 유발되는 추상적인 개념이지만 부담감이란 주로 정신과 환자나 치매환자를 간호하는 구체적인 상황에서 야기되는 문제이다. Parks와 Pili-suk(1991)도 부담감이란 전형적으로 환자 간호로 인하여 겪는 보다 구체적이고 다룰 수 있는 국면이지만, 스트레스는 간호 뿐 아니라 전반적인 상황에 걸쳐 나타나는 추상적인 불편감의 국면이 크다고 하였다. 그러나 한편, 부담감을 대상자가 경험하는 주관적인 차원으로 볼 때 심리적인 스트레스와 유사한 개념으로 해석한다.²⁰⁾

장애아를 돌보는 부모의 부담감 연구는 거의 이루어지지 않았는데, 장애아 어머니와 정상아 어머니의 돌봄의 부담감과 사회적 지지의 비교 연구에서 어머니가 인지하는 아이 돌봄의 부담, 남편의 참여, 사회적 지지의 만족에 대해서 202명의 다운중후군, 운동장애, 발달장애, 정상아군의 어머니를 대상으로 부담감은 어머니가 인지하는 돌봄의 어려움과 돌보는데 소요되는 시간으로 측정하였고, 사회적 지지는 사회적 지원에 대한 만족도를 측정하여 차이를 보고하였는데 대체로 장애아 어머니가 양육의 어려움, 양육에 소요하는 시간과 양육 이외의 특별한 활동에 소요하는 시간이 많은 것으로 밝혀졌으며, 장애의 특성에 따라 어머니가 느끼는 부담감과 사회적 지지의 차이가 있어 다운중후군의 가족은 양육의 부담이 높고, 사회적 지지도 높은 것으로 보고되었다.¹⁶⁾

Singh(1991)의 장애아 가족의 사회심리적 문제에 관한 연구에서는 신체장애인 가족, 정신지체아 가족, 정상아 가족의 각각 50명을 대상으로 조사한 결과 장애아 가족이 재정적 긴장, 가족 일상과 여유의 파괴, 사회생활의 곤란, 신체정신건강의 부정적 영향 등의 부담감을 보고하고 있으며, 특히 부모의 교육수준이 낮고 경제적 상태가 나쁠수록 부담감을 많이 느끼는 것으로 보고하고 있다.

또한 연구대상은 다르나 부담감이란 면에서 노인성 치매환자를 돌보는 자의 부담감과 관련된 요인을 확인하는 연구에서 환자의 인지손상 정도, 기억 및 행동 문제, 기능적 능력상태, 질한

기간 등의 환자 특성과 가족의 방문 빈도와 같은 사회적 지지 자원을 고려해 본 결과 가족의 방문 빈도와 같은 지지 자원만이 돌봄의 부담감과 유의하게 차이가 있는 것으로 보고되었다.²¹⁾

사회적 지지

사회적 지지라는 개념은 적응자원(adjustive resources), 사회적 조직망(social network), 사회심리적 자원(psychosocial assets) 혹은 사회적 지지(social support) 등 연구자와의 접근개념에 따라 다른 용어로 불리워지며 다르게 정의하고 있으나, 넓은 의미로 볼 때, 사회적 지지란 타인들에 의하여 제공된 자원을 말한다.²²⁾

사회적 지지에 대해 가장 많이 사용되어 온 Cobb(1976)의 정의는 사회적 지지를 세 가지 차원으로 구분하였다. 즉 자신이 사랑과 관심을 받고 있음을 믿게 하는 정서적 지지, 자신이 가치있음을 믿게 하는 자존심 지지, 자신이 다른 사람들과 함께 사회적 조직망에 속해 있음을 믿게 하는 소속 지지로 구분하였다. 또 그는 물건이나 서비스와 같은 도구적 지지를 의존심을 조장할 수 있다하여 덜 중요한 지지로 보았으며 가족, 친지, 전문가로부터의 지지를 더 중요한 자원이라 하였다.

사회적 지지는 인간간의 사회적 관계를 포함하는 것으로, 복합적이고 다차원적인 특성을 지녔으며 스트레스의 위협에서부터 보호를 해주는 건강증진에 유용한 개념이다. 사회적 지지의 기능은 여러연구에서 지지를 받아왔으며 사회적 지지가 인간의 스트레스와 같은 사회심리적 문제해결과 안녕감 증진에 유익한 개념으로 보고 있다.

이같은 사회적 지지의 기능으로 인해 환자를 돌보는 가족의 스트레스는 완화됨으로 사회적 지지는 장기간 계속되는 환자의 건강문제로 어려움을 느끼는 가족의 정신, 신체, 사회적 어려움을 중재하는 역할을 한다.²⁴⁾

장애아 어머니의 심리사회적 기능에 영향을 주는 변인에 관한 연구에서 제공되는 사회적 지지의 수가 많아질수록 부모역할의 안녕감, 만족, 수행능력에 대한 자기인식이 향상됨을

보고하였고, 남편의 지지와 비형식적 지지가 높을수록 장애아 어머니는 스트레스를 적게 경험한다고 하였다.⁹⁾ 그 밖의 문헌에서는 장애아를 가진 가족의 사회적 지지 기능이 긍정적 가족의 적응을 촉진시켜 주며, 만성질환자를 돌보는 가족을 대상으로 한 연구에서 사회적 지지가 높을수록 부담감이 적고 삶의 질이 좋으며, 건강문제가 적음을 확인하였다.⁵⁾ 김희순(1988)은 만성질환아 어머니에게 사회적 지지의 활용으로서 정서 정보적지지 모임에 질병에 대한 이해와 정보제공 뿐만 아니라 정서적 지지를 촉진시키며 스트레스를 감소시키는데 효과적인 중재방안이 되고 사회적 지지의 인지가 스트레스 감소에 완충작용을 하는 것으로 보고하였다. 류정혁(1990)은 뇌성마비 아동의 어머니의 대처행동 수준은 사회적 지지가 높을수록 높다고 하였다.

뇌질환아 어머니가 모색하는 대처방법에서 의료진이나 비슷한 상황의 부모와 의사소통을 통하여 도움정도가 가장 많다는 결과를 볼 때, 의료진 중에서 가족을 포함한 간호대상자와 가장 먼저 접촉을 하며 가장 많은 접촉을 하고 있는 간호사의 적극적인 간호중재가 필요하므로 간호사가 부모의 모임을 조직하거나 만나게 하여 자신의 경험을 이야기하고 의논하며 경험담을 듣게 하는 등의 서로 정보를 얻고 격려받을 수 있는 기회를 마련해야 한다.⁸⁾ 정추자(1993)는 사회적 지지모임이 뇌척수 손상 환자를 돌보는 가족의 부담감을 낮추고, 삶의 질을 증진시키는데 효과적인 방법으로 실험연구 결과 확인하였다.

돌보는 가족에게 이용가능한 자원이 중요한 영향을 미치는 것으로 제시되고 있으며, 사회적 지지 같은 이용 가능한 자원을 활용하여 가족의 어려움과 변화를 줄여야 한다.²³⁾ 그러므로 장애아를 돌보는 어머니의 부담감 정도를 파악하고, 사회적 지지의 기능을 파악하여 장애아 어머니의 안녕을 증진시키고 가족의 부담을 감소시킴으로 장애아의 건강과 성장발달에 도움을 줄 수 있을 것이다.

연구방법

연구대상 및 자료수집

본 연구는 1개의 장애자종합복지관과 1개의 재활원의 장애아 어머니를 임의로 선정하여 1996년 3월 20일부터 4월 20일까지 약 한달간 간호사와 물리치료사의 협조를 얻어 연구 목적을 읽고 동의한 장애아 어머니를 대상으로 구조화된 질문에 답하게 한 후 자료를 수집하였다. 회수한 설문지는 50부였으며, 그 중에서 응답자의 실수로 문항 분석이 뚜렷하지 못한 설문지 8부를 제외하여, 본 연구에 실제 참여한 대상자 수는 42명이 되었다.

연구도구

연구도구는 구조화된 설문지를 사용하였으며, 질문내용은 어머니와 아동에 대한 일반적 특성 12 문항, 부담감 25 문항, 사회적 지지 25 문항으로 총 62문항으로 구성되었다.

부담감 측정도구

장애아동을 돌보는 어머니의 부담감을 측정하기 위하여 사용한 도구는 서미혜와 오가실(1993)에 의해 고안된 25개 문항의 부담감 측정도구를 사용하였다. 이 도구는 개발시 연구교수 2인이 문헌과 우리나라의 상황을 고려하여 만들었으며, 전체 25문항은 경제, 사회, 신체, 정서, 의존에 관한 영역으로 구성되어 있으며, 각 문항에 대해 아동을 돌보면서 경험하게 되는 어머니의 현재의 느낌이나 생각과 일치되는 곳에 따라 “전혀 그렇지 않다”에서 “매우 그렇다”까지의 5점 척도로 응답칸에 표시하게 하였다. 이 도구는 최저 25점에서 최고 125점으로서 점수가 높을수록 부담감 정도가 많은 것을 나타낸다. 도구개발 당시 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .89이다.

사회적 지지 측정도구

장애아를 돌보는 어머니의 사회적 지지 정도의 측정은 Brandt와 Weinert(1981)에 의해 고

안된 개인 자원 질문지(Personal Resource Questionnaire, PRQ)를 오가실(1993)에 의해 우리말로 번역되어 몇 차례의 어휘 수정 및 문장을 보완한 것을 사용하였다. 본 연구에서는 개인 자원 질문지 중 제 2부의 Weiss의 relational function model에서 강조하는 개념들을 합성하여 만든 친밀감과 양육의 기회, 사회적 통합, 가치의 확신, 지도지침의 획득 차원을 나타내는 25개의 문항에 대하여 응답자는 지지의 정도를 “매우 그렇다”에서부터 “전혀 그렇지 않다”의 해당란에 표시하게 하는 7점 Likert Scale로 측정한다. 최저 25점에서부터 최고 175점까지의 가능한 범위를 가지며, 점수가 높을수록 사회적 지지가 많음을 의미한다.

자료분석방법

이상의 도구를 가지고 작성된 총 62문항을 부호화 한후 S.P.S.S를 이용하여 제 변수간의 관계를 분석하였다.

- 1) 대상자의 일반적 특성은 실수와 백분율을 구하였다.
- 2) 일반적 특성간의 관계는 χ^2 -test로 구하였다.
- 3) 대상자의 부담감 정도와 사회적 지지 정도는 평균과 표준편차를 구하였다.
- 4) 부담감과 사회적 지지와의 관계는 Pearson correlation coefficient로 분석하였다.
- 5) 일반적 특성과 제 변수와의 관계를 알아보기 위하여 Pearson correlation coefficient, t-test, ANOVA로 구하였다.

연구결과

대상자의 일반적 특성

대상자의 일반적 특성으로 어머니에 관한 사항은 연령, 교육정도, 종교, 직업, 월수입, 동거가족수, 가족지지를 조사하고, 장애아동에 관한 사항은 연령, 성별, 형제순위, 진단명, 장애정도를 조사한 결과는 표 1과 같다.

표 1. 대상자의 일반적 특성

(N = 42)

특성	구분	실수	백분율(%)	평균	표준편차
연령	30세 이하	5	11.9	35.19	3.92
	31~35세	20	47.6		
	36~40세	10	23.8		
	41세 이상	7	16.7		
교육정도	국졸	2	4.8		
	중졸	5	11.9		
	고졸	22	52.4		
	대졸	13	31.0		
종교	기독교	16	38.1		
	천주교	7	16.7		
	불교	8	19.0		
	없다	11	26.2		
직업	없다	28	66.7		
	있다	14	33.3		
월수입	100만원 이하	6	14.3		
	100~150만원	6	14.3		
	150~200만원	13	31.0		
	200만원 이상	17	40.5		
동거 가족수	3명	6	14.3	4.00	0.58
	4명	31	73.8		
	5명	4	9.5		
	6명	1	2.4		
가족지지	대단히 많다	20	47.6	1.81	0.89
	많다	11	26.2		
	보통이다	10	23.8		
	적다	1	2.4		
	대단히 적다	0	0		
장애아동 연령	2~5세	20	47.6	6.57	2.79
	6~10세	16	38.1		
	11~12세	6	14.3		
성별	남아	24	57.1		
	여아	18	42.9		
형제순위	첫번째	23	54.8		
	두번째	17	40.5		
	세번째	2	4.8		
진단명	뇌성마비	34	81.0		
	기타	8	19.0		
장애정도	경미한 정도	7	16.7		
	보통정도	21	50.0		
	심한정도	14	33.3		

표 1에 나타난 바와 같이 대상자의 일반적

특성중 어머니에 관한 사항으로 연령분포는 최저 29세에서 최고 44세의 범위를 가지며, 평균 연령은 35.19세이고 표준편차는 3.92이다. 31~35세 사이가 20명(47.6%)으로 가장 많다. 교육정도는 고졸이 22명(52.4%)으로 가장 많고, 다음은 대졸이 13명(31.0%)으로 많다. 이는 류정혁(1990)이 뇌성마비 아동의 어머니를 대상으로 연구한 결과와 비슷하다. 종교는 갖고 있는 경우가 31명(73.8%)이며, 그중 기독교가 16명(38.1%)으로 가장 많고, 불교가 8명(19.0%)이고, 천주교가 7명(16.7%)으로 나타났다. 직업은 없는 경우가 28명(66.7%)이고, 종일근무나 시간제 근무로 직업이 있는 경우가 14명(33.3%)이다. 가족의 총 월수입은 200만원 이상이 17명(40.5%)으로 가장 많아 우리 나라 도시의 평균 가정소득보다 높다. 동거가족수는 3명에서 6명의 분포를 보이는데, 4명인 경우가 31명(73.8%)으로 가장 많고, 평균가족수도 4명이다. 이는 문진하(1994)의 지체장애아의 가족수가 평균 4명인 것과 같은 결과로 최근 핵가족화로 가족구성이 부모와 자녀들이 같이 살고 있는 것이 대부분이다. 가족 특히 남편의 지지정도는 대단히 많다가 20명(47.6%)으로 가장 많으며, '대단히 많다'를 1점, '대단히 적다'를 5점으로 점수화 했을 때 가족지지 평균은 1.81, 표준편차는 0.89로 많은 지지를 장애아 어머니가 받고 있는 것으로 나타났다.

대상자의 일반적 특성 중 장애아동에 관한 사항으로 연령분포는 최저 2세에서 최고 12세까지의 범위를 가지며, 평균은 6.57세이고, 표준편차는 2.79이다. 성별은 남아가 24명(57.1%)이고, 여아가 18명(42.9%)으로 남아의 빈도가 여아보다 조금 더 높는데, 류정혁(1990)의 연구에서 남아가 과반수 이상인 비율보다는 적다. 형제순위는 첫 번째가 23명(54.8%)이고, 두 번째가 17명(40.5%)으로 첫 번째가 더 많은 빈도를 보이고 있다. 진단명은 뇌성마비가 34명(81.0%)으로 대부분이고, 그 외에 편마비, 뇌수종, 모야모야병, 근이영양증 등이 있다. 장애정도는 보통정도가 21명(50.0%)으로

많고, 심한정도도 14명(33.3%)이나 된다.

일반적 특성 변수간의 관계를 χ^2 -test로 검증한 결과는 연령, 교육정도, 종교, 직업, 월수입, 가족지지, 성별, 형제순위, 진단명, 장애정도 등의 일반적 특성간에는 모든 변수에서 유의한 관계가 없는 것으로 나타났고, 어머니의 연령과 아동의 연령을 Pearson correlation coefficient로 관계를 분석한 결과는 순상관계가 있는 것으로 나타났다($r = .3348, p = .015$).

부담감

대상자의 부담감은 25문항으로 5점 척도인

데 각 문항별 분석은 표 2와 같다.

표 2에 나타난 바와같이 부담감은 최저 1.68점에서 최고 3.56점까지의 분포를 보이며 문항별 평균 평점은 2.75이고, 표준편차는 0.47로 보통이하의 부담감을 가지고 있는 것으로 나타났다. 이는 문진하(1994)의 연구인 정신지체아 어머니가 인지하는 사회적 지지의 문항별 평균 평점인 3.12 보다도 낮은 부담감을 가지고 있는 것으로 정신적인 문제보다는 신체적인 문제가 더 많고, 시설기관의 관리를 받고 있으므로 낮게 나타난 것으로 생각된다. 신혜경(1995)의 노인환자를 돌보는 가족의 부담감 정도는 평균 평점 2.80으로 본 연구결과와 비슷하다.

표 2. 부담감의 문항별 분석

문항	평점	표준편차
1. 내가 도와주지 않으면 내 아이는 거의 아무것도 할 수가 없다.	3.17	1.15
2. 나는 내 아이를 돌보는 일 때문에 내 시간을 충분히 가지지 못한다.	3.48	1.11
3. 나와 내 가족은 내 아이에게 드는 비용 때문에 경제적 여유가 없다.	3.21	0.95
4. 나는 내 아이로 인해 몸이 고달프다.	3.31	0.98
5. 우리 가족은 예전처럼 잘 지내지 못한다.	1.74	0.96
6. 나는 내 아이를 보면 고통스럽다.	2.98	1.22
7. 나는 내 아이가 의존적이라고 생각한다.	3.31	1.00
8. 나는 내 아이를 돌보노라면 화가 난다.	2.14	0.78
9. 내가 내 아이를 돌봐야하므로 친구들이 나의 집을 쉽게 방문하지 못한다.	2.14	1.20
10. 내 아이에게 드는 비용이 너무 비싸다.	3.79	0.98
11. 나는 내 아이를 돌봄으로 인해 식욕이 떨어졌다.	2.10	0.93
12. 나는 내 아이를 돌봄으로 인해 사회생활에 지장을 받는다.	3.07	1.09
13. 나는 내 아이를 돌볼 때 죄책감을 느낀다.	2.95	1.21
14. 나는 내 아이가 필요이상으로 많은 것을 요구한다고 생각한다.	2.48	1.13
15. 나는 내 아이를 돌보노라면 우울해진다.	2.50	1.11
16. 나는 내 아이에게 필요한 사람이다.	4.57	0.59
17. 내 아이를 위해 더 많은 비용을 쓸 수 있었으면 좋겠다.	1.95	0.99
18. 나는 내 아이의 장래가 어떻게 될지 염려된다.	4.26	1.08
19. 나는 내 아이를 돌보노라면 긴장된다.	3.05	1.31
20. 나는 내 아이에게 도움을 주고 있다.	1.95	0.73
21. 나는 내 아이를 돌보는 것이 즐겁다.	2.36	0.82
22. 나는 내 아이가 나를 마음대로 조정하려 든다고 생각한다.	2.14	0.90
23. 나는 내 아이 때문에 수치감을 느낀다.	1.86	0.87
24. 나는 내 아이가 원망스럽다.	1.79	0.98
25. 나는 내 아이를 돌보는데 보람을 느낀다.	2.45	0.92
총 평균 평점	2.75	0.47

문항별 구성에서 부담감이 가장 높은 문항은 ‘나는 내 아이에게 필요한 사람이다’(평균 4.57 + 0.59)와 ‘나는 내 아이의 장래가 어떻게 될지 염려된다’(평균 4.26 + 1.08)이다. 가장 낮은 문항은 ‘우리 가족은 예전처럼 잘 지내지 못한다’(평균 1.74 + 0.96)이고, 다음이 ‘나는 내 아이가 원망스럽다’(평균 1.79 + 0.98)이고, 다음이 ‘나는 내 아이 때문에 수치감을 느낀다’(평균 1.86 + 0.87)이다.

부담감의 문항별 분석도 신혜경(1995)의 연구와 같이 ‘나는 환자에게 필요한 사람이다’(3.93), ‘나는 환자의 장래가 어떻게 될지 염려된다’

(3.76)가 부담감 정도가 높은 문항으로 일치하는데, 이 문항의 부담감 정도는 노인환자 대상보다 아동에서는 더 높은 부담감을 가지고 있는 것으로 나타났다. 부담감이 낮은 문항은 ‘나는 환자 때문에 수치감을 느낀다’(1.91)와 ‘나는 환자가 원망스럽다’(2.03)가 낮게 나타난 본 연구결과와 일치하는데, 본 연구에서 이 문항의 부담감 정도는 더 낮게 나타났다.

사회적 지지

대상자의 사회적 지지는 25문항으로 7점 척도인데 각 문항별 분석은 표 3과 같다.

표 3. 사회적 지지의 문항별 분석

문항	평점	표준편차
1. 나에게는 내가 편하게 느끼는 가까운 사람이 있다.	5.21	1.41
2. 나는 나를 중요하게 생각해주는 집단이나 사람들에 속해 있다.	5.02	1.51
3. 사람들은 내가 직장이나 가정에서 맡은 일을 잘하고 있다고 인정해 준다.	5.40	0.91
4. 나는 가끔 친척이나 친구들이 나의 중요한 문제를 도와주지 못해서 그들을 의지할 수 없다는 생각이 든다.	4.02	1.62
5. 나는 나를 중요한 사람으로 느끼게 해주는 사람과 자주 만난다.	4.86	1.20
6. 나는 나와 관심사가 비슷한 사람과 자주 시간을 갖는다.	4.88	1.60
7. 나는 다른 사람을 즐겁게 하기 위해서 작은 일에도 마음을 쓰는 것이 즐겁다.	4.88	1.42
8. 사람들은 나와 함께 일하는 것을 즐거워 한다(업무, 회의 등).	4.67	1.14
9. 나에게는 장기간 도움이 필요할 때 나를 도와줄 사람이 있다.	4.64	1.57
10. 나는 내속 마음을 이야기할 사람이 없다는 생각이 자주 든다.	4.71	1.53
11. 나의 친구들은 서로 좋아한다.	5.07	1.13
12. 나는 다른 사람들이 자신의 흥미와 기술을 키우고 계발하도록 격려한다.	5.38	1.15
13. 나의 가족들은 내가 가정에서 중요한 역할을 하는 사람임을 느끼게 해 준다.	5.95	0.96
14. 나에게는 댓가를 바라지 않고도 내게 도움을 주는 친구나 친척들이 있다.	5.17	1.40
15. 나에게는 내가 화났을 때 마음을 풀어줄 사람이 옆에 있다.	5.00	1.50
16. 나는 자주 나와 비슷한 문제를 가진 사람은 없다고 생각한다.	4.67	1.41
17. 나는 다른 사람의 요구를 도와주어야 할 책임이 있다.	4.95	1.21
18. 나는 다른 사람들이 나를 한 인간으로 대해 주는 것을 알 수 있다.	5.71	0.77
19. 나에게는 나를 사랑하고 관심을 가져주는 사람이 있다.	5.95	0.76
20. 나에게는 사회적 교제활동이나 취미활동을 함께 할 사람이 있다.	4.93	1.37
21. 나는 다른 사람이 나를 필요로 한다고 느낀다.	5.21	1.00
22. 나에게는 필요시 어떤 상황을 잘 처리해 나가도록 조언해 줄 사람이 있다.	5.19	1.04
23. 나에게는 다른 사람을 돌보고 베풀어줄 기회가 별로 없다.	4.05	1.46
24. 가끔 나의 친구들은 내가 좀 더 좋은 친구가 되어야 한다고 생각한다.	4.26	1.29
25. 나에게는 내가 아플 때 도와줄 사람이 있다.	4.88	1.29
총 평균 평점	4.99	0.59

표 3에 나타난 바와같이 사회적 지지는 최저 3.84점에서 최고 6.72점까지의 분포를 보이며 문항별 평균 평점은 4.99이고, 표준편차는 0.59로 보통이상의 사회적 지지를 받고 있는 것으로 나타났다. 이는 문진하(1994)의 연구인 정신지체아 어머니가 인지하는 사회적 지지의 문항별 평균 평점인 4.68 보다도 높은 사회적 지지를 받고 있는 것이다.

문항별 구성에서 사회적 지지가 가장 높은 문항은 '나의 가족들은 내가 가정에서 중요한 역할을 하는 사람임을 느끼게 해준다'(평균 5.95 + 0.96)와 '나에게는 나를 사랑하고 관심을 가져주는 사람이 있다'(평균 5.95 + 0.76)이다. 가장 낮은 문항은 '나는 가끔 친척이나 친구들이 나의 중요한 문제를 도와주지 못해서 그들을 의지할 수 없다는 생각이 든다'(평균 4.02 + 1.62)이고, 다음이 '나에게는 다른 사람을 돌보고 베풀어 줄 기회가 별로 없다'(평균 4.05 + 1.46)이다. 그러므로 주위의 친척이나 친구들의 지지가 더욱 필요하다는 것을 알 수 있고, 남에게 베풀어주고 싶는데 정신적 여유가 없음을 보여주고 있다.

부담감과 사회적 지지 관계

부담감과 사회적 지지의 관계를 파악하기 위해 Pearson Correlation Coefficient 통계방법을 사용하여 분석한 결과는 표 4와 같다.

표 4. 부담감과 사회적 지지의 상관관계

	사회적 지지
부담감	$r = -.2252$ ($p = .076$)

표 4에 나타난 바와같이 부담감과 사회적 지지는 역상관관계가 있는 것으로 나타났지만, 유의한 차이는 없는 것으로 나타났다($r = -.2252$, $p = .076$).

그러나 문진하(1995)의 정신지체아를 돌보는 어머니의 부담감과 사회적 지지의 관계는

서로 부적 상관관계를 가지며 통계적으로도 유의한 것으로 나타났고, 정추차(1993)는 사회적 지지 모임이 뇌척수 손상 환자를 돌보는 가족의 부담감을 낮추고, 삶의 질을 증진시키는데 효과적인 방법이라고 하였다.

그러나 본 연구는 역관계가 있지만 유의하지 않게 나타난 것은 표본의 크기가 적기 때문일 수 있으므로 대상자수를 확대한 재시도를 할 필요가 있다.

일반적 특성에 따른 제 변수와의 관계

본 연구의 일반적 특성 중 연령, 교육정도, 종교, 직업유무, 월수입, 동거가족수, 가족지지에 대한 어머니의 사항과 연령, 성별, 형제순위, 진단명, 장애정도에 대한 아동의 사항에 대해서 부담감과 사회적 지지의 관계를 Pearson Correlation, t-test, ANOVA로 분석하였다.

일반적 특성과 부담감

일반적인 특성과 부담감과의 관계는 표 5와 같다.

표 5에 나타난 바와같이 일반적 특성 중 부담감과 유의한 관계가 있는 것을 보면, 아동의 성별은 남아보다 여아에서 부담감이 더 많은 것으로 나타났는데($t = -2.87$, $p = .007$), Friedrich(1979)도 여아일수록 어머니의 더 높은 스트레스를 예측했다. 아동의 장애정도는 장애정도가 심할수록 부담감 정도가 높고, 장애정도가 경미할수록 부담감 정도가 낮은 것으로 나타났다($F = 11.8680$, $p = .0001$). 장애심각도와 같은 아동의 특징은 바꿀 수 없는 요인이지만, 사회적 지지로 간호중재를 할 수 있다고 본다.

그 외의 일반적 특성인 어머니의 연령($r = -.0504$, $p = .376$), 교육정도($F = .7100$, $p = .5521$), 종교유무($t = .06$, $p = .950$), 직업유무($t = -.09$, $p = .927$), 월수입($F = 1.2008$, $p = .3226$), 동거가족수($r = -.0359$, $p = .411$), 가족지지($F = .9588$, $p = .4221$), 장애아동의 연령

($r = .0062$, $p = .484$), 형제순위($F = .4262$, $p = .6560$), 진단명($F = 2.0824$, $p = .1187$)과 부담감과는 유의한 관계가 없는 것으로 나타났다.

일반적 특성과 사회적 지지
 일반적 특성과 사회적 지지와의 관계는 표 6과 같다.

표 5. 일반적 특성과 부담감 유의검증

(N = 42)

특성	구분	평균	표준편차	F값 또는 t값	p
아동성별	남아	2.59	0.42	-2.87*	.007
	여아	2.97	0.44		
장애정도	경미한정도	2.18	0.39	11.8680**	.0001
	보통정도	2.76	0.37		
	심한정도	3.02	0.36		

** $p < .001$

* $p < .01$

표 6. 일반적 특성과 사회적 지지의 유의검증

특성	구분	평균	표준편차	F값 또는 t값	p
교육정도	국졸	4.44	0.45	.8205	.4907
	중졸	4.81	0.38		
	고졸	5.02	0.64		
	대졸	5.07	0.57		
직업유무	없다	4.88	0.58	-1.72	.093
	있다	5.21	0.57		
월수입	100만원 이하	4.54	0.47	2.5211	0.723
	100~150만원	4.69	0.35		
	150~200만원	5.16	0.73		
	200만원 이상	5.11	0.48		
가족지지	대단히 많다	5.05	0.62	3.5199*	.0240
	많다	5.29	0.44		
	보통이다	4.55	0.44		
	적다	4.64	0.00		
아동성별	남아	5.13	0.67	1.78	.083
	여아	4.80	0.42		

* $p < .05$

표 6에 나타난 바와같이 일반적 특성 중 사회적 지지와 유의한 관계가 있는 것은 가족지지($F = 3.5199$, $p = .0240$)만이 유의한 차이가 있어서 가족지지 즉 남편의 지지가 사회적 지지의 일부분임을 제시해 주고 있다.

그 외의 일반적 특성인 어머니의 연령($r =$

$.0554$, $p = .364$), 교육정도($F = .8205$, $p = .4907$), 종교유무($t = .44$, $p = .666$), 직업유무($t = -1.72$, $p = .093$), 월수입($F = 2.5211$, $p = .0723$), 동거가족수($r = .1490$, $p = .173$), 장애아동의 연령($r = .0590$, $p = .355$), 성별($t = 1.78$, $p = .083$), 형제순위($F = 1.7519$, $p =$

.1868), 진단명($F = .5095, p = .6782$), 장애정도($F = 2.4688, p = .0978$)과 사회적 지지와는 유의한 관계가 없는 것으로 나타났다.

그러나 문진하(1994)의 연구에서는 정신지체아 어머니가 인지한 사회적 지지는 교육정도에 따라서 유의하게 차이가 있는 것으로 나타나 교육수준이 높을수록 사회적 지지가 높다고 하였다. 이는 교육수준이 높을수록 장애아 양육에 필요한 정보를 얻기 위해 전문가의 도움을 많이 구하므로 가족의 요구를 충족시켜줄 수 있는 사회적 서비스를 더 많이 찾을 수 있기 때문인 것 같다고 한다. 그러나 본 연구에서는 교육정도에 따라 사회적 지지의 평점이 높아지기는 하지만 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다.

결론 및 제언

결론

본 연구는 아동의 장애로 어머니가 경험하는 부담감과 사회적 지지에 대해 파악하여 장애아 어머니의 안녕을 도모하는데 기초자료를 제공하고, 가족의 부담감을 감소시키기 위한 전략인 사회적 지지를 확인하기 위함이다.

연구방법은 기술적 상관관계 연구로 연구대상은 1개의 장애자종합복지관과 1개의 재활원의 장애아 어머니를 임의로 선정하여 1996년 3월 20일부터 1996년 4월 20일까지 약 한달간 간호사와 물리치료사의 협조를 얻어서, 구조화된 질문지를 이용하여 자료를 수집하여 총 42명을 대상으로 하였다.

연구도구는 구조화된 설문지를 사용하였으며, 질문내용은 어머니와 아동에 대한 일반적 특성 12문항과 부담감 측정에는 서미혜와 오가실(1993)이 제작한 부담감 측정도구 25문항을 사용하였고, 사회적 지지 측정에는 Brandt와 Weinert(1981)에 의해 고안된 개인 자원 질문지(Personal Resource Questionnaire, PRQ)를 오가실(1993)이 번역한 것을 사용하였다.

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 실수와 백분율, 평균과 표준편차, Pearson Correlation coefficient, t-test, ANOVA, χ^2 -test로 전산 통계처리하여 분석하였다.

본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

- 1) 일반적 특성 중 어머니의 연령분포는 29~44세의 범위를 가지며, 장애아의 연령 범위는 2~12세이다. 일반적 특성 변수간에는 모든 변수에서 유의한 관계가 없으며, 어머니의 연령과 아동의 연령만이 상관관계가 있다.
- 2) 장애아 어머니가 인지한 부담감 정도는 문항별 평균 평점이 2.75(표준편차 0.47)로 최대점수 5점에 대해서 보통 이하의 부담감을 갖고 있다.
- 3) 장애아 어머니가 인지한 사회적 지지는 문항별 평균 평점이 4.99(표준편차 0.59)로 최대점수 7점에 대해서 보통 이상의 사회적 지지를 받고 있다.
- 4) 장애아 어머니의 부담감과 사회적 지지와의 관계는 역상관관계가 있지만, 통계적으로 유의한 차이가 없다($r = -.2252, p = .076$).
- 5) 부담감에 영향을 미친 일반적 특성으로는 아동의 성별($t = -2.87, p = .007$), 아동의 장애정도($F = 11.8680, p = .0001$)이고, 사회적 지지에 영향을 미친 일반적 특성으로는 가족(남편)지지($F = 3.5199, p = .0240$)이다.

이상의 결과로 장애아 어머니의 부담감과 사회적 지지는 역상관관계가 있지만, 통계적으로는 유의하지 않다. 그러나 부담감을 중재시킬 수 있는 적절한 간호전략은 장애아 가정의 어려움을 극복할 수 있도록 돕는 사회적 지지의 유용성을 높이는데 있다고 생각되므로 대상자수를 확대하여 재시도해 볼 필요가 있다.

제언

이러한 결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을

하고자 한다.

- 1) 표본 크기가 적으므로 대상자수를 확대한 반복연구가 필요하다.
- 2) 본 연구대상자는 전문기관의 도움을 받고 있는 장애아의 어머니만을 대상으로 하였으므로 대상자 선정시 지역적인 안배나 교육의 기회를 전혀 받지 못하는 장애아 어머니의 부담감과 사회적 지지를 비교하는 연구가 요구된다.
- 3) 장애아 어머니의 부담감과 사회적 지지에 영향을 미치는 변수를 계속 파악하여 장애아 어머니의 부담감을 감소시키고 사회적 지지를 강화하는 중재 프로그램 개발을 제언한다.

참고문헌

1. 김희순 : 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원, 박사학위논문. 1988.
2. 류정혁 : 뇌성마비 아동의 일상생활 활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구. 이화여자대학교 교육대학원, 석사학위논문. 1990.
3. 문진하 : 정신지체아 어머니의 부담감과 사회적 지지. 연세대학교 대학원, 석사학위논문. 1994.
4. 서미혜 : 심신장애아 어머니의 역할 획득에 영향을 미치는 요인에 관한 분석적 연구. 연세대학교 대학원, 박사학위논문. 1984.
5. 서미혜, 오가실 : 만성 질환자 가족의 부담감에 관한 연구. 간호학회지, 23(3), 467-486. 1993.
6. 신혜경 : 노인환자를 돌보는 가족의 부담감과 건강상태, 연세대학교 대학원 석사학위논문. 1995.
7. 양주동 : 국어대사전. 서울 : 선일문화사. 1977.
8. 윤정희, 조결자 : 뇌질환아 어머니의 스트레스와 대처방법. 간호학회지. 24(3), 389-412. 1994.
9. 정청자 : 장애자 가정의 긴장(stress)과 적응에 관한 일 연구 - 어머니의 대처자원을 중심으로 -. 이화여자대학교 대학원, 석사학위논문. 1989.
10. Brandt, P.A., & Weinert, C. : "The PRQ : A social support system". Nursing Research, 30(5), 277-280. 1981.
11. Bristol, M.M. : "Mothers of children with autism or communication disorders : successful adaptation and the Double ABCX model," Journal of Autism and Developmental Disorders. 17(4), 469-484. 1987.
12. Bristol, M.M., Gallagher, J.J., & Schopler, E. : "Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys : adaptation and spousal support," Developmental Psychology. 24(3), 441-451. 1988.
13. Cobb, S. : "Social support as a moderator of life stress". Psychosomatic Medicine. 38(5), 300-314. 1976.
14. Damrosh, S., & Perry, L. : "Self reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome". Nursing Research, 38(1), 25-30. 1989.
15. Deimling, G.T., & Poulshock, S.W. : "The transition from family in-home care to institutional care". Research on Aging. 7(4), 563-576. 1986.
16. Erickson, M., & Upshur, C.C. : "Caretaking burden and social support : Comparison of mothers of infants with and without disabilities". American Journal of Mental Retardation, 94(3), 250-258. 1989.
17. Friedrich, W.N. : "Predictors of coping behavior of mothers of handicapped children," Journal of Consulting and Clinical Psychology. 47(6), 1140-1141. 1979.
18. George, L.K., & Gwyther, L.P. : "Caregivers well-being : A multidimensional ex-

- amination of family caregivers of demented adults". *The Gerontologist*, 26(3), 253–259. 1986.
19. Kazark, A.E. : "Families with physically handicapped children : Social ecology and family systems". *Family Process*, 25, 265–281. 1986.
 20. Klein, Sr.S. : "Caregiver burden and moral development". *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 21(2), 94–97. 1989.
 21. Kosberg, J.I., Caril, R.E., & Keller, D.M. : "Components of burden : Interventive implications". *The Gerontologist*, 30(2), 236–242. 1990.
 22. Leavy, R.L. : "Social support and psychological disorder : A review," *Journal of Community Psychology*. 11, 3–21. 1983.
 23. Montgomery, R.J.V., Goynea, J.G. & Hooyman, N.R. : "Caregiving and the experience of subjective and objective burden". *Family Relations*, 34, 19–26. 1985.
 24. Motenko, A.K. : "The Frustration, gratification and well – being of dementia caregivers". *The Gerontologist*, 29(2), 166–172. 1989.
 25. Parks, S.H., & Pilisuk, M. : "Caregiver burden : Gender and the psychological costs of caregiving". *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(4), 501–509. 1991.
 26. Singh, P.D. : "Psychosocial problems in families of disabled children". *British Journal of Medical Psychology*, 63, 173–182. 1991.
 27. Toseland, R.W., Rossiter, & Labrecque, M. S. : "The effectiveness of peer – led and professionally led groups to support family caregivers". *The Gerontologist*, 29(4), 465–471. 1989.
 28. Weiss, R. : "The provision of social relationship", in *doing to others* ed. by Zick Rubin. Englewood Cliffs, N.J. Prentice Hall Inc, 17–26. 1974.
 29. Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach–Peterson J.B. : "Relatives of the impaired elderly : Correlations of feeling of burden". *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. 1980.
 30. Zarit, S.H., Todd, P.A., & Zarit, J.M. : "Subjective burden of husbands and wives as caregivers : A longitudinal study". *The Gerontologist*, 26(3), 260–266. 1986.