



Original Article

Comparative Study on Parenting Stress, Guilt, Parenting Attitude, and Parenting Satisfaction Between Mothers with a Hemophilic Child and a Healthy Child

Kim, Won Ok¹⁾ · Kang, Hyun Sook¹⁾ · Cho, Kyoul Ja¹⁾ · Song, Young A²⁾ · Ji, Eun Sun³⁾

1) Professor, College of Nursing Science, Kyunghee University

2) Full-time Lecturer, Cheju Halla College

3) Research Professor, College of Nursing Science, Kyunghee University

혈우아동과 일반아동 어머니의 양육스트레스, 죄책감, 양육태도 및 부모역할만족도 비교

김원옥¹⁾ · 강현숙¹⁾ · 조결자¹⁾ · 송영아²⁾ · 지은선³⁾

1) 경희대학교 간호과학대학 교수, 2) 제주한라대학 전임강사

3) 경희대학교 간호과학대학 연구교수

Abstract

Purpose: Although Hemophilia is a relatively rare hereditary disease, and is treatable with blood products, the parenting stress and guilt of hemophilic patients and their mothers are always high. This study was done to assess the extent of parenting stress, guilt, parenting attitude and parenting satisfaction of mothers with a hemophilic child. **Method:** The participants in this study were 119 mothers with a hemophilic child who were registered members of the Korea Hemophilia Foundation, and 287 mothers with a healthy child. In order to measure the dimensions related to parenting stress, guilt, parenting attitude and parenting satisfaction, the Questionnaire on Parenting Stress Index, Maternal Guilt Scale, Parenting Attitude Scale & Parenting Satisfaction Scale were administered. We

analysed the differences between mothers with a hemophilic child and a healthy child in the questionnaire scores using the SPSS program. **Result:** Parenting stress and guilt of mothers with a hemophilic child were higher than with a healthy child. Parenting attitude and parenting satisfaction of mothers with a hemophilic child were lower than with a healthy child. **Conclusion:** The results may help medical professionals understand mothers with a hemophilic child and give basic assistance to develop a nursing intervention by exploring possible ways to alleviate such parenting stress and guilt.

Key words : Hemophilia, Parenting, Stress, Guilt, Attitude

투고일: 2008. 8. 20 1차심사완료일: 2008. 10. 10 2차심사완료일: 2008. 11. 3 최종심사완료일: 2008. 12. 4

• Address reprint requests to : Ji, Eun-Sun(Corresponding Author)

College of Nursing Science, Kyung Hee University

1, Hoegi-dong, Dongdaemun-gu, Seoul 130-701

Tel: 82-16-693-1154 Fax: 82-2-961-9398 E-mail: jes2345@khu.ac.kr

서론

1. 연구의 필요성

혈우병은 X염색체 열성으로 모계를 통해 유전되며, 혈액 내에 응고인자 제제를 투여하지 않을 경우 평생동안 출혈로 생명을 위협을 받을 수 있는 혈액응고장애 질환이다(Korea Hemophilia Foundation, 2006). 혈우환자의 수는 전 세계적으로 1990년에 35만 명이었던 것에서 2020년에는 44만 명까지 증가할 것으로 추정되고 있으며(Barlow, Stapley, Ellard, & Gilchrist, 2007), 국내의 경우도 2006년 12월 현재 18세 이하 혈우아동이 한국혈우재단에 685명 등록되어 있어서 남아 5000명 중 1명 정도로 발생하는 것으로 보고된다(Korea Hemophilia Foundation, 2006). 혈우병의 가장 많은 유형인 A형 혈우병은 혈액 내 8번 응고인자(factor VIII)가 부족하여 나타나며, 관절주변의 지속적인 심각한 출혈을 경험하고 만약 지혈이 되지 않은 채 방치할 경우 출혈부위의 극심한 통증과 영구적인 관절손상을 초래할 수 있다. 이렇듯 혈우병은 출혈이나 근관절 장애에 대한 위험으로 평생 스트레스를 갖게 하며, 혈우아동의 경우는 만성질환으로 살아가면서 신체적인 면 뿐만 아니라 사회 심리적, 정서적인 면 등 일상생활 전반에 걸친 건강 문제에 대한 적응을 필요로 한다(Kim, Kang, & Lee, 2004).

대다수의 가정에서 한두 명의 자녀를 낳아 건강하고 훌륭하게 양육하고자 전력을 다하는 현대사회에서는 어머니들이 양육에 대해 많은 스트레스를 경험하며 특히, 아이에게 작은 문제라도 발생하게 되면 자신의 잘못이 아닌가 죄책감을 느낀다. 아동의 만성질환은 성장발달에 부정적인 결과를 초래할 뿐 아니라 가족 구성원들에게 역할 변화를 부여하여 가족 내 장기적인 긴장상태를 유발하고 정상적인 가족기능의 장애를 초래한다. 그중에서도 환아 간호를 전적으로 책임지는 환아 어머니의 스트레스나 생활의 변화는 매우 클 수밖에 없다.

특히 장애아동이나 희귀질환을 갖고 있는 아동은 부모의 에너지를 소모시키는 요구는 많고 보상이 적다는 점, 미래에 대한 희망이 적다는 점 등으로 어머니를 큰 스트레스에 빠트린다(Choi, 2004). 실제 장애아동의 어머니는 자신의 자녀가 장애가 있다는 사실을 안 순간 큰 충격을 받으며 수치심, 우울, 죄책감, 분노와 같은 정서적 반응을 보이고 심리적인 후유증을 일으킨다(Kwon, 2006). 희귀질환 아동 부모의 양육 스트레스에 관한 Dellve 등(2006)의 연구를 보면, 매우 높은 수준의 양육 스트레스를 경험하고 있었고 진행적인 장애를 가진 경우에는 더욱 높은 신체적, 정서적 스트레스를 보였다. 좋은 어머니가 못 된다는 심리적 갈등이나 양육 스트레스를 겪는 만성질환아의 어머니들은 자녀의 성장에 충분한 도움을

제공하지 못하는 것에 대해 죄책감을 경험하기 쉽다(Kwon, 2006; Skirton, 2006). Gagliardi(1991)는 모계 유전형식을 가진 자녀를 둔 어머니들은 죄책감을 가장 큰 어려움으로 표현한다고 하였다. 또한 James 등(2006)의 연구에서는 X염색체 관련(모계유전)형식 가족의 어머니들이 상염색체 열성 유전형식 가족의 어머니들 보다 죄의식을 많이 받고 있다고 하였고, 자녀의 유전질환 진단을 위하여 검사 결과를 기다리고 있는 부모의 경험에 대한 Skirton(2006)의 연구에서도 그 어머니들이 주로 죄책감을 표현하였다. 죄책감이 높은 어머니는 자녀에 대해 통제적 성향이 있고, 적대적이고 비합리적인 양육태도를 보인다(Chang, 2001). 자녀에 대한 죄책감이 장기화되면 어머니는 자녀에게 과잉 보상하게 되며 이런 경우 자녀들은 소극적, 적대적, 수동적이 되기도 하고 어머니가 문제해결의 기회를 빼앗아 버리기 때문에 자녀가 지적으로 퇴행하는 역효과를 가져오기도 한다(Shin, 1997).

이미 양육스트레스가 높은 어머니는 강압적이거나 권위주의적이며 비효율적인 양육태도를 보이고, 자녀의 질환에 대해 불충분한 대처를 하게 됨으로서 오는 역할 불만족은 결과적으로 아동의 적응과 발달에 문제를 야기하게 된다고 지적한 연구들이 많다(Bek, 2007; Shin, 1997; Skirton, 2006; Kwon, 2006; Woolfson & Grant, 2006). 이처럼 만성질환 아동이 건강한 성장을 하기 위해서는 어머니의 긍정적인 반응과 양육태도가 질환 자체보다 더 중요한 영향을 미친다는 것은 매우 중요한 사실이다.

혈우아동 어머니는 혈우병이 모계유전이라는 사실로 죄책감과 책임감이 높고(Beeton, Neal, Watson, & Lee, 2007), 평생 동안 자녀를 돌보면서 질환과 관련된 합병증을 우려하는 것은 양육스트레스로 작용하며, 어머니의 부정적인 정서는 양육태도로 전달되어 아동의 발달에 그대로 반영된다(Kim, Kang, & Lee, 2004; Skirton, 2006). 따라서 혈우아동에 대한 어머니의 부적절한 양육태도와 질환에 대한 불충분한 대처는 부모역할의 불만을 가져오고 결과적으로 혈우아동의 성장에 문제를 야기하게 될 가능성이 높다고 볼 수 있다.

만성질환 아동의 어머니에 관한 선행연구는 주로 장애아동, 소아암, 선천성심장질환 등에 국한되어있고, 이들을 대상으로 부담감, 스트레스, 삶의 질 및 질병에 대한 지식을 측정하는 연구가 대부분이다(Suk, Yoon, Oh, & Park, 2004). 혈우아동의 어머니를 대상으로 한 연구는 국내에서 혈우아동 어머니의 양육태도에 영향을 주는 요인에 대한 연구(Cho et al., 2008)를 찾아볼 수 있었고, 국외에서는 상담과 심리적 지지 프로그램을 이수한 혈우아동 부모의 심리적인 면과 대처 스타일(Bottos, Zanon, Sartori, & Girolami, 2007), 혈우아동의 지식과 자가 관리 요구도 조사(Barlow, Stapley, Ellard, & Gilchrist, 2007), 출혈장애를 가진 아동과 가족의 삶의 질(Bullinger,

Von Mackensen, & Haemo-Qol Group, 2003), 혈우아동 어머니의 생활의 경험 연구(Beeton, Neal, Watson, & Lee, 2007)를 찾아볼 수 있었다. 그러나 아직도 혈우자녀의 생의주기에서 일어나는 사건을 주양육자로서 아동의 곁에서 지켜본 어머니들이 겪는 정서변화와 관련된 연구는 부족하여 혈우아동 어머니의 양육과정에서 일어나는 문제해결을 실제적으로 돕고 심리적, 사회적 안정을 도모하며, 구체적인 상황대처 능력을 증진시켜주는 간호를 계획하지 못하는 실정이다.

이에 본 연구자는 혈우아동의 어머니와 일반아동 어머니의 양육스트레스, 죄책감, 양육태도와 부모역할만족도 정도를 비교하여 심층적으로 이해함으로써, 자녀와의 관계에서 긍정적인 관계를 형성하는 데에 직접적인 도움을 줄 수 있는 교육과 상담의 기초 지식체로 활용할 수 있을 것이며, 더 나아가 혈우를 갖고 성장하는 아동과 가족의 건강증진을 위한 중재의 방향을 설정하는 데에 자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구는 혈우아동 어머니의 양육스트레스, 죄책감, 양육태도 및 부모역할만족도를 일반아동의 어머니와 비교하여 파악하고, 이를 상담과 교육 시 간호중재에 활용하기 위한 것으로서 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 혈우아동 어머니의 양육 스트레스, 죄책감, 양육태도 및 부모역할만족도 정도를 파악한다.
- 2) 혈우아동 어머니와 일반아동 어머니의 양육스트레스, 죄책감, 양육태도 및 부모역할만족도 정도를 비교한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 혈우아동과 일반아동 어머니의 양육스트레스, 죄책감, 양육태도 및 부모역할만족도를 비교하기 위한 서술적 비교조사 연구이다.

2. 연구 대상

혈우아동의 어머니는 한국 혈우재단에 등록되어 있으며 한국 혈우재단 의원에 내원하여 진료를 받는 18세 이하의 자녀를 양육하고 있는 어머니로서 연구 참여에 동의한 자를 대상으로 하였다. 총 130부의 수집된 자료에서 입력과정 중 무응답 등으로 자료가 불충분한 설문지 11부를 제외한 119부가 최종 분석 자료로 이용되었다.

일반아동 어머니는 연구에 참여한 혈우아동과의 연령 분포

를 맞추기 위하여 기관을 서울과 경기도 지역의 유아원, 초등학교, 중학교 및 고등학교로 편의 표출하였고, 선정된 학생의 어머니 중 연구 참여에 동의한 자를 연구대상에 포함하였다. 단, 기관의 교사가 만성질환이 있거나 건강상태가 나쁘다고 알고 있는 아동은 연구대상에서 제외하였다. 총 330부의 수집된 자료에서 입력과정 중 무응답 등으로 자료가 불충분한 설문지 43부를 제외한 287부가 최종 분석 자료로 이용되었다.

3. 연구 도구

1) 양육스트레스

Abidin(1990)이 개발한 부모의 스트레스 측정도구(Parenting Stress Index)를 Park(1994)이 번안한 것을 수정하여 이용하였다. 3개 영역의 총 82문항으로 구성된 도구에서 부모의 스트레스 영역 중 '유능성' 7문항과 '침체성' 4문항의 11문항만을 사용하였으며, 본 도구는 4점 척도로 점수가 높을수록 스트레스가 높음을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .78$ 이었다.

2) 죄책감

Chang(2001)이 개발한 어머니 죄책감 측정도구를 수정 보완하여 이용하였다. 이 도구는 16문항의 4점 척도로서 점수가 높을수록 죄책감이 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도는 개발당시 Cronbach's $\alpha = .91$ 이었으며, 본 연구에서는 .74이었다.

3) 양육태도

Oh와 Lee(1982)에 의해 개발된 도구를 수정 보완하여 이용하였다. 이 도구는 4개 영역의 각각 10문항씩 40문항이며 4점 척도로 점수가 높을수록 부모의 양육태도가 긍정적임을 의미한다. 본 연구에서는 애정적 양육태도 5문항, 자율적 양육태도 5문항, 성취적 양육태도 4문항, 합리적 양육태도 5문항의 총 19문항으로 수정하여 사용하였으며, 도구의 신뢰도는 개발당시 Cronbach's $\alpha = .86$ 이었으며, 본 연구에서는 .83이었다.

4) 부모역할만족도

Hyun과 Cho(1994)가 개발한 부모역할만족도 측정도구를 수정 보완하여 이용하였다. 5개 영역의 총 48문항으로 구성된 도구에서 자녀를 통해 느끼는 기쁨이나 만족감, 긍정적인 정서 등을 나타내는 '일반적인 만족도'영역 11문항만을 사용하였으며, 본 도구는 4점 척도로 점수가 높을수록 만족도가 높음을 의미한다. 도구의 신뢰도는 개발당시 일반적 만족도 영역이 Cronbach's $\alpha = .82$ 이었으며, 본 연구에서는 .89이었다.

4. 자료 수집

자료수집 방법은 구조적 설문지에 의한 자가보고 법을 이용하였다.

먼저 혈우아동 어머니는 혈우재단 이사장과 혈우재단 의원의 의료진에게 연구 협조를 요청하고 동의를 얻었다. 선택된 혈우아동의 어머니에게 연구대상자의 윤리적 고려를 위하여 연구 참여자에게는 설문지 배부 전에 연구목적, 혜택과 보상, 신분보장, 사생활 보호, 자료보호 등에 대해 충분히 설명한 후 대상자의 자발적인 참여 동의를 받았다. 수집된 자료는 연구목적으로만 사용할 것과 연구결과 내용은 필요에 따라 대상자에게 확인과정이 필요할 수 있음을 설명하였다. 회수율을 높이고자 혈우재단 관계자에게 배부 당일에 직접 회수하도록 하였고, 참여에 대한 감사를 표시하기 위해 간단한 기념품을 제공하였다.

일반아동 어머니는 혈우아동과의 연령분포를 맞추기 위하여 기관을 서울과 경기도의 어린이집 1곳, 유치원 2곳, 초등학교 4곳, 중학교 1곳, 고등학교 1곳으로 선정하였고, 기관장에게 연구 협조를 요청하고 동의를 얻었다. 선택된 아동의 가정에서 연구목적, 혜택과 보상, 신분보장, 사생활 보호, 및 자료보호 등에 대해 기술한 통신문과 함께 설문지를 발송하였고, 어머니가 연구 참여에 동의하는 경우 설문지에 답하게 하였으며, 설문지는 아동을 통해 다시 회수하였다. 설문지를 가정에 보

낼 때 회수율을 높이고, 참여에 대한 감사를 표시하기 위해 간단한 기념품을 제공하였다.

자료수집 기간은 2007년 1월부터 12월까지였으며, 혈우아동 어머니는 수집된 설문지 130부 중 119부를, 일반아동 어머니는 배포된 설문지 400부중 330부를 회수하여 그 중 287부를 최종 분석에 이용하였다.

5. 자료 분석

수집된 자료는 SPSS/PC+ Win 13.0 Version을 이용하여 대상자의 특성은 빈도와 백분율을, 동질성 검정에는 χ^2 검정을 이용하였으며, 혈우아동 어머니와 일반아동 어머니의 양육스트레스, 죄책감, 양육태도, 부모역할만족도 변인의 차이는 ANCOVA로 분석하였다.

연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성과 동질성 검정

대상자의 연령, 교육정도, 종교, 배우자와의 관계 및 자녀연령에 대한 일반적 특성은 혈우아동 어머니와 일반아동 어머니 간에 통계적으로 유의한 차이를 나타내지 않았으나, 어머니의 직업유무와 가족의 월수입은 유의한 차이가 나타났다.

<Table 1> Homogeneity of general characteristics between two groups

(N=406)

Characteristics	Categories	Hemophilia (n=119) n(%)	Health (n=287) n(%)	χ^2	p
Mother's age (years)	20~29	6 (5.0)	5 (1.7)	5.79	.12
	30~39	62 (52.1)	172 (59.9)		
	40~49	46 (38.7)	104 (36.2)		
	≥50	5 (4.2)	6 (2.1)		
Mother's education	Middle school	6 (5.1)	5 (1.7)	5.41	.06
	High school	54 (45.4)	113 (39.4)		
	University level	59 (49.6)	169 (58.9)		
Mother's religion	Yes	71 (59.7)	169 (58.9)	0.02	.88
	No	48 (40.3)	118 (41.1)		
Mother's occupation	Yes	42 (35.3)	163 (56.8)	15.55	.00
	No	77 (64.7)	124 (43.2)		
Monthly income (10,000 won)	<100	6 (5.0)	0 (0.0)	33.06	.00
	101~200	23 (19.3)	26 (9.1)		
	201~300	44 (37.0)	80 (27.9)		
	> 300	46 (38.7)	181 (63.1)		
Relationship of spouse	Extremely not satisfied	8 (6.7)	9 (3.1)	4.13	.24
	Not satisfied	9 (7.6)	27 (9.4)		
	Satisfied	65 (54.6)	144 (50.2)		
	Very satisfied	37 (31.1)	107 (37.3)		
Children's age(years)	1~10	65 (54.6)	145 (50.5)	0.56	.45
	11~18	54 (45.4)	142 (49.5)		

따라서 어머니의 직업과 가족의 월수입을 제외한 모든 특성에서 두 군은 동질한 것을 알 수 있었다<Table 1>. 대상자의 연령이 30대인 경우는 혈우아동 어머니가 52.1%(62명), 일반아동 어머니가 59.9%(172명)로 가장 많았고, 교육정도가 대졸 이상인 경우는 혈우아동 어머니가 49.6%(59명), 일반아동 어머니가 58.9%(169명)로 가장 많았으며, 종교가 있는 경우는 혈우아동 어머니가 59.7%(71명), 일반아동 어머니가 58.9%(169명) 이었다. 배우자와의 관계는 '다소만족한다'의 경우가 혈우아동 어머니 54.6%(65명), 일반아동 어머니 50.2%(144명)로 가장 많아서 두 군 간에는 유의한 차이가 없었다. 그러나 직업이 있는 경우는 혈우아동 어머니가 35.3%(42명)인 것에 비하여 일반아동 어머니가 56.8%(163명)로 많았고, 가족의 월수입이 300만원이상인 경우는 혈우아동 어머니가 38.7%(46명)인 것에 비하여 일반아동 어머니가 63.1%(181명)로 많아서 두 군 간에는 유의한 차이를 보였다($P<.00$).

2. 혈우아동 어머니와 일반아동 어머니의 양육스트레스 정도 비교

두 집단의 양육스트레스 차이를 어머니의 직업유무와 가족의 월수입을 공변수로 처리하고 ANCOVA로 분석한 결과, 혈우아동 어머니는 2.43점, 일반아동 어머니는 2.15점으로 혈우아동 어머니의 양육스트레스 점수가 일반아동 어머니보다 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타났다($F=10.26, p=.00$)<Table 2>.

3. 혈우아동 어머니와 일반아동 어머니의 죄책감 비교

두 집단의 죄책감 차이를 어머니의 직업유무와 가족의 월수입을 공변수로 처리하고 ANCOVA로 분석한 결과, 혈우아동 어머니는 2.45점, 일반아동 어머니는 2.33점으로 혈우아동 어머니의 죄책감 점수가 일반아동 어머니보다 통계적으로 유의하게 높은 것으로 나타났다($F=5.43, p=.00$)<Table 2>.

4. 혈우아동 어머니와 일반아동 어머니의 양육태도 비교

두 집단의 양육태도 차이를 어머니의 직업유무와 가족의 월수입을 공변수로 처리하고 ANCOVA로 분석한 결과, 혈우아동 어머니는 3.02점, 일반아동 어머니는 3.05점으로 혈우아동 어머니의 양육태도 점수가 일반아동 어머니보다 통계적으로 유의하게 낮은 것으로 나타났다($F=2.94, p=.03$)<Table 2>.

5. 혈우아동 어머니와 일반아동 어머니의 부모역할만족도 비교

두 집단의 부모역할만족도 차이를 어머니의 직업유무와 가족의 월수입을 공변수로 처리하고 ANCOVA로 분석한 결과, 혈우아동 어머니는 3.42점, 일반아동 어머니는 3.53점으로 혈우아동 어머니의 부모역할만족도점수가 일반아동 어머니보다 통계적으로 유의하게 낮은 것으로 나타났다($F=2.84, p=.03$)<Table 2>.

논 의

만성질환 아동의 부모는 환자의 간호를 전적으로 책임지는 어머니에게 더 많은 스트레스와 자존감 저하 등의 부정적인 영향을 미치는 것이 일반적이다. 특히 혈우아동의 어머니들은 대부분 모계를 통하여 유전되는 질환의 특성 때문에 죄책감과 낮은 자존감 등을 갖는다(Beeton, Neal, Watson, & Lee, 2007).

본 연구에서 혈우아동 어머니들의 양육스트레스를 살펴본 결과 4점 만점에 2.43점으로 2.15점인 일반아동의 어머니에 비하여 높은 스트레스를 갖고 있는 것으로 나타났다. 장애아의 출생은 부모에게 충격, 거부, 슬픔, 죄책감, 부인, 가족이나 이웃과의 대화단절, 장애를 돌보는데 따른 많은 시간소요와 과중한 역할 책임 등의 심리적 고통을 유발하여 가족관계나 부부관계에 부정적 영향을 미친다. 또한 만성질환 아동의 어

<Table 2> Difference in parenting stress, guilty, parenting attitude and parenting satisfaction between two groups

(N=406)

Variables	Hemophilia (n=119)	Health (n=287)	Type III SS	df	MS	F	p	R ²
	M(SD)	M(SD)						
Parenting stress	2.43(0.53)	2.15(0.42)	6.50	3	2.16	10.26	.00	.07
Guilty	2.45(0.40)	2.33(0.37)	2.32	3	0.77	5.43	.00	.03
Parenting attitude	3.02(0.34)	3.05(0.35)	1.04	3	0.34	2.94	.03	.02
Parenting satisfaction	3.42(0.51)	3.53(0.49)	2.09	3	0.69	2.84	.03	.02

* p value from ANCOVA the mother's occupation & monthly income as covariate

* MS=Mean Square, SS=Sum of Square

머니는 자녀의 질환으로 인한 특수한 양육, 의료, 서비스를 제공해야 하는 등 정상아동 양육에 비해 심리적 스트레스를 받게 된다. 혈우병은 수술이나 완화요법으로 호전되는 것이 아니라 일평생 부족한 혈액응고인자를 정맥으로 보충시켜 주어야 하며, 보충하더라도 수시로 출혈이 잘 일어난다(Beeton et al., 2007; Kim, Kang, & Lee, 2004). 혈우아동의 어머니들은 자녀가 평생을 출혈과 근관절 장애의 위협에 노출되어있으므로 인해서 양육스트레스가 높은 것으로 생각된다. 이는 희귀 유전대사질환 아동 어머니의 양육스트레스가 선천성심장병이나 아토피 피부염 환아의 어머니 보다 높다고 한 Kwon (2006)의 연구결과와 같은 맥락으로 이해할 수 있다.

정상아동의 경우 아동이 성장하면서 차츰 양육스트레스의 정도가 줄어드는 반면, 장애아동의 경우 학령전기 보다 학령기 아동을 둔 어머니들이 양육스트레스를 더 경험하고 있어서(Dellve et al., 2006; Gallo et al., 2008), 아동이 성장할수록 가중되는 신체적, 사회적 부적응으로 인하여 어머니의 양육스트레스가 더욱 증가한다고 볼 수 있다. 혈우아동 어머니들의 양육스트레스 정도는 전문가의 도움이 필요한 정도임에도 불구하고 실제 양육 스트레스를 완화시킬 수 있는 구체적인 프로그램이나 전문가가 없는 것이 국내현실이다. Dellve 등 (2006)은 희귀질환 자녀를 둔 부모를 대상으로 가족역량강화 중재 프로그램(Family Empowerment Intervention Program)을 제공하고 이 프로그램의 효과를 평가하였는데 중재 후 부모들은 아이를 다루는 문제와 관련된 대처지식이 증가하였고, 사회적 지지 특히 배우자의 지지에서 긍정적인 변화가 있는 등 일부 스트레스 수준이 감소하였다. 따라서 혈우아동 어머니들도 정기적인 부모모임(자조모임)을 만들어 전문 간호사가 이를 지원한다면 스트레스 감소를 위한 부모교육을 시행할 수 있는 매우 좋은 조건이 마련되리라 생각된다. 따라서 전문가의 도움이 필요한 대상자들의 양육스트레스 완화를 위하여 전문적인 중재방안이 하루 빨리 개발되어야 할 뿐만 아니라 이러한 역할을 담당할 전문인 양성이 시급한 것으로 보인다.

또한 만성질환 아동은 점차 진행되는 질병특성으로 인하여 여러 가지 장애와 함께 입원 등의 잦은 병원 치료가 요구되는데, 혈우아동의 경우 정부의 지원으로 정기적인 혈액응고인자 주입을 하고 있고 물리치료와 같은 재활치료를 받고 있어서 의료비 절감혜택이 있지만 사실상 어머니들은 치료비와 사교육비 등으로 많은 경제적 부담을 가지고 있다. 따라서 사회적 지원이 양육 스트레스를 낮출 수 있다는 연구결과(Shin, 1997)를 통해 알 수 있듯 유전질환 가족의 경제적 부담을 낮출 수 있는 현실적인 지원과 복지 서비스 등이 국가적 차원에서 더욱 마련되어야 할 것으로 사료되며, 더불어 간호사는 지역사회와의 이용 가능한 자원에 대한 정보를 적절히 제공할 수 있어야 한다.

혈우아동 어머니들의 죄책감을 살펴본 결과 4점 만점에 2.45점으로 2.33점인 일반아동 어머니에 비하여 다소 높은 죄책감을 갖고 있는 것으로 나타났다. 이는 혈우아동의 상태가 개선되기보다 진행되는 특성을 가지고 있고 여기에 치료가 불가능한 유전형질을 물려주었다는 점으로 인해 어머니가 무력감 즉, 해줄 수 있는 것이 없어 괴롭다는 생각이 많은 것으로 보인다. Kwon(2006)은 희귀질환아동의 어머니를 대상으로 죄책감의 개념을 조사한 결과 무력감, 책임감, 내 탓, 징벌의 순으로 나타나, 무력감이 어머니들의 죄책감을 더욱 상승시키는 것으로 보였다. 이는 X 연관성 유전형식을 가진 가족의 어머니들이 상염색체 열성 유전 형식을 가진 가족의 어머니들 보다 죄의식을 많이 느끼고 있고 자신을 탓하는 것은 물론 남편으로부터 비난을 더 받고 있다고 한 연구결과(James et al., 2006)와 같은 맥락이다.

Skirton(2006)은 자녀의 유전질환 검사결과를 기다리고 있는 어머니들의 죄책감 연구에서 전문가에게 듣는 정보와 설명, 정신적 지지가 도움이 되었다고 하여, 어머니들이 사회 심리적으로 적응 할 수 있도록 지지해주는 집단이 매우 필요한 것으로 생각된다. 특히 부모모임에 가입한 어머니는 가입하지 않은 어머니에 비하여 죄책감이 낮다는 연구결과(Gagliardi, 1991; Kwon, 2006)를 볼 때, 사회적인 지지집단을 통한 질병에 대한 정확한 이해와 정보 제공뿐만 아니라 부모-자녀 관계를 다루는 대처기술 등의 세밀한 교육과 함께 지속적으로 정서적 지지를 제공하는 것이 필요하다고 생각된다.

이처럼 혈우아동 어머니의 양육스트레스와 죄책감은 만성질환 아동을 양육하고 있는 부모에게 볼 수 있는 심리적 반응이며, 이것이 해결되지 못하는 경우 정신적, 육체적인 질병을 만들어내기도 하고 지속적인 경우에는 부부관계뿐만 아니라 자녀양육에도 부정적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 간호사는 지지적이 아닌 가족의 적응을 돕는 상담가로서 부모와 협력관계를 발달시키고 그 중에서도 모계유전질환 아동을 둔 어머니의 양육 스트레스와 죄책감을 잘 이해하고 이를 완화시키기 위한 방안을 모색해야하며, 적절한 정보를 알고 제공해야 한다.

혈우아동 어머니들의 양육태도는 4점 만점에 3.02점으로 3.05점의 일반아동 어머니에 비하여 다소 부정적인 양육태도를 갖고 있는 것으로 나타났다. 이는 혈우아동 어머니들의 경우 자녀가 출혈이나 감염의 위협에 노출되지 않도록 지속적인 스트레스를 받고 있기 때문에 양육스트레스와 죄책감이 양육태도에 부정적으로 영향을 주었기 때문이라고 생각된다.

양육태도는 대부분 양육스트레스 정도에 따라서 다르게 나타나게 되는데, 양육스트레스를 받은 부모는 자녀 양육태도에 있어서 부정적인 태도를 보이게 되고, 그로 인해 자녀에게 부정적인 영향을 주게 됨으로 죄책감을 가지게 되며 이러한 죄

책감은 다시 어머니의 부적절한 양육태도를 형성하게 한다고 볼 수 있다(Bek, 2007). Cho 등(2008)의 연구에 따르면 혈우 아동 어머니는 일반아동에 비하여 성취적 양육태도가 가장 많았고, 자율적, 애정적, 합리적 양육태도의 순으로 나타나서 많은 혈우아동 어머니가 자녀를 과보호하여 의존성을 조장하고 권위적이며 지나친 요구를 반복하는 양육태도를 보이는 것을 알 수 있다. 부모의 양육태도가 애정적 즉, 자녀의 행동과 자아를 가치 있게 여기고 구체적으로 자녀에게 애정과 관심을 보이며, 서로 접촉하기를 좋아하고 친밀히 대하여, 처벌이나 비난보다는 칭찬이나 격려를 많이 하고, 자녀의 욕구에 민감한 양육형태를 보이고 수용적일 경우 자녀들은 사회적, 정서적, 지적 발달이 바람직한 방향으로 이루어지며, 부모의 양육태도가 극단적으로 지배, 제한, 처벌을 하면 자녀의 자아 개념이 성장하지 못하는 부정적인 관계를 보인다. 따라서 혈우아동 어머니들이 자녀에 대한 애착을 강화시키고 자녀를 통제하기보다 자율성과 수용적인 양육태도로 변화하기 위해 어머니의 정서적 지지와 직면한 자녀의 문제 자체를 바로 볼 수 있는 부모교육이 필요함을 알 수 있다.

혈우아동 어머니들의 부모역할만족도는 4점 만점에 3.42점으로 3.53점인 일반아동 어머니에 비하여 다소 낮은 부모역할 만족도를 갖고 있는 것으로 나타났다. 이는 자녀의 건강상태가 좋을 때 부모역할만족도는 높아진다는 결과를 생각해볼 때(Hyun & Cho, 1994) 혈우아동 어머니들은 자녀의 건강을 회복하는데 부모로서 역할을 다 하지 못했다고 생각하기 때문인 것으로 사료된다. 현대의 여성들은 대부분 부모역할에 대한 책임감과 관련된 명확한 인식이나 충분한 준비과정 없이 결혼하여 자녀를 낳고 양육하면서 새로운 역할에 대한 복잡하고 어려운 감정을 경험하게 된다(Woolfson & Grant, 2006; Yoo, 1990). 자녀를 양육하는 것이 큰 기쁨이기도 하지만 부모라는 사회적인 지위에서 자녀를 양육하며 해야 하는 많은 역할들을 부모역할이라고 규정하고 이러한 복잡하고 어려운 감정을 당연한 것으로 여기는 것은 양육의 대부분을 책임지고 있는 어머니들에게 스트레스로 작용하는 경우가 많다. 따라서 건강한 자녀를 양육하면서도 어머니의 양육스트레스가 높거나 자녀에 대한 죄책감이 높은 경우에는 부모로서 최선을 다하지 못하는 부정적인 영향을 주게 되어 부모역할만족도는 낮아진다(Hyun & Cho, 1994; Park, 1994). 혈우아동의 어머니는 평생 자녀의 출혈과 감염의 위험을 예방하기 위해 노력하다보면 육체적으로 힘이 들고, 여러 가지 갈등을 유발시키므로 자녀에게 일관적이며 합리적인 양육태도를 보이지 못하게 하는 요인이 되고 있어서 부모 역할을 잘 수행하고 있는 것인지에 대해 스스로 자신이 없고 갈등을 느끼게 되는 것이라고 생각된다.

그러나 양육태도가 일반아동 어머니에 비하여 0.03점 낮고,

부모역할 만족도가 4점 만점에 3.42점으로 비교적 높은 수준에 있는 것은 혈우아동이 응고인자체제를 잘 투입하고 관리하면 정상인처럼 사회생활을 하면서 살아가게 할 수 있다(Yi, Kim, & Kang, 2003)는 기대감에서 기인된다고 볼 수 있다. Gallo, Hadley, Angst, Knafel과 Smith(2008)는 혈우자녀를 둔 부모들이 자녀의 질병이나 이와 관련된 불확실한 건강상태를 걱정하는 것 뿐만 아니라 자녀의 보험혜택, 의료비용, 취업과 학업을 더 걱정하고 있다고 하였는데, 간호사는 혈우아동의 어머니가 필요로 하는 실제적인 정보를 제공하여 부모역할에 최선을 다할 수 있게 하며, 무엇보다 강인함과 부모역할을 긍정적으로 받아들일 수 있게 하는 체계적인 부모-자녀 프로그램 마련하여 효과적인 부모교육을 위한 내용 개발에도 힘을 기울여야 할 것이다. 현재 혈우재단에서 이루어지는 자조모임이나, 혈우 환아 모임 등이 어머니들의 정보공유와 정서를 지지할 수 있는 하나의 중재방안이 될 것으로 사료되며 이와 같은 프로그램을 활성화해야 한다고 생각한다.

이상의 연구결과를 통해 혈우아동 어머니들에게 정서적인 지지를 제공함으로써 이들의 양육스트레스와 죄책감을 낮추고 긍정적인 양육태도를 유도하며 부모역할만족도를 높일 수 있는 방향으로 전환할 수 있다고 보며, 이를 위한 부모교육 모임을 구성하여 적극적인 홍보와 가입을 격려하는데 도움이 될 것으로 보인다.

결론 및 제언

혈우아동 어머니는 혈우병이 모계유전이라는 특성 때문에 죄책감과 아동에 대한 책임감이 높다. 혈우아동은 언제 출혈이 될지 모르는 불확실한 상황에 처해있기 때문에 평생동안 이들을 돌보며 어머니들은 많은 정서적인 문제들을 해결하지 못한 채 지내고, 이런 문제들은 때로는 자녀를 양육하는데 있어서 악영향을 미치기도 한다.

본 연구는 만 18세 이하의 혈우아동을 둔 어머니의 양육스트레스, 죄책감, 양육태도 및 부모역할만족도를 파악하고 이를 일반아동 어머니와 비교한 서술적 비교조사 연구이다. 양육스트레스는 혈우아동 어머니는 2.43점, 일반아동 어머니는 2.15점으로 혈우아동 어머니의 양육스트레스 점수가 일반아동 어머니보다 유의하게 높았고, 죄책감은 혈우아동 어머니는 2.45점, 일반아동 어머니는 2.33점으로 혈우아동 어머니가 유의하게 높았고, 양육태도는 혈우아동 어머니는 3.02점, 일반아동 어머니는 3.05점으로 혈우아동 어머니가 유의하게 낮았다. 마지막으로 부모역할만족도는 혈우아동 어머니는 3.42점, 일반아동 어머니는 3.53점으로 혈우아동 어머니가 유의하게 낮았다. 이상의 결과로 혈우아동 어머니가 일반아동 어머니보다 양육스트레스와 죄책감이 높고, 양육태도가 부정적이었으며,

부모역할만족도가 낮은 것으로 확인되었다.

본 연구결과를 토대로 혈우아동 어머니의 양육스트레스와 죄책감을 줄이고 양육태도와 부모역할만족도를 긍정적인 방향으로 변화시킬 수 있는 체계화된 부모교육과 전문적인 간호 및 정보제공이 필요하며, 특히 어머니들이 자녀를 양육하는 과정에서 긍정적인 신념을 유도할 수 있도록 힘 북돋우기 등의 사회적인 지지가 지속적으로 필요하다고 본다. 또한 후속 연구로 혈우환아 가족의 삶에 대한 인터뷰를 통하여 어머니, 아버지, 형제 및 자매들의 정서적인 문제들을 확인하고, 가족의 지지가 혈우아동의 성장발달에 어떠한 영향을 미치는지 파악하는 연구를 제안한다.

References

- Abidin, R. R. (1990). *Parenting stress index, short form : test manual*. S.F. Charlottesville: Pediatric Psychology Press.
- Barlow, J. H., Stapley, J., Ellard, D. R., & Gilchrist, M. (2007). Information and self-management needs of people living with bleeding disorders. *Haemophilia*, 13(3), 264-270.
- Beeton, K., Neal, D., Watson, T., & Lee, C. A. (2007). Parents of children with haemophilia-a transforming experience. *Haemophilia*, 13(5), 570-579.
- Bek, Y. S. (2007). *The effect stress and guilt of mothers in raising children have in their attitude of raising children*. Unpublished master's thesis, Sookmyung Women's University, Seoul.
- Bottos, A. M., Zanon, E., Sartori, M. T., & Girolami, A. (2007). Psychological aspects and coping styles of parents with hemophilic child undergoing a programme of counselling and psychological support. *Haemophillia*, 13(3), 305-310.
- Bullinger, M., Von Mackensen, S., & Haemo-Qol Group. (2003). Quality of life in children and families with bleeding disorders. *Pediatric Hematol Oncol*, suppl 1: S64-67.
- Chang, I. S. (2001). *The influence of guilty for the child rearing, separation anxiety and parenting stress on parenting attitude*. Unpublished master's thesis, Hanyang University, Seoul.
- Cho, K. J., Kang, H. S., Kim, W.O., Ji, E. S., & Song, Y. A. (2008). Factors influencing parenting attitudes in mothers of children with hemophilia, *J Korean Acad Child health Nurs*, 14(2), 195-202.
- Choi, Y. (2004). Stress among parents of handicapped children. <http://drchoi.pe.kr/>
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *J Adv Nurs*, 53(4), 392-402.
- Gagliardi, B. A. (1991). The family's experience of living with a child with Duchenne muscular dystrophy. *Applied Nurs Res*, 4, 159-164.
- Gallo, A. M., Hadley, E. K., Angst, D. B., Knafel, K. A., & Smith, C. A. M (2008). Parents' concerns about issues related to their children's genetic conditions. *JSPN*, 13(1), 4-14.
- Hyun, O. K., & Cho, B. H. (1994). Development of the scale parenting role satisfaction. *J Korean Home Econ*, 32(1), 103-117.
- James, C. A., Hadley, D. W., Holtzman, N. A., & Winkelstein, J. A. (2006). How does the mode of inheritance of a genetic condition influence families? A study of guilt, blame, stigma, and understanding of inheritance and reproductive risks in families with X-linked and autosomal recessive disease. *Genetic Medicine*, 8(4), 234-242.
- Kim, W. O., Kang, H. S., & Lee, M S. (2004). Adjustment patterns of illness process of people with hemophilia in Korea. *J Korean Acad Nurs*, 34(1), 5-14.
- Korea Hemophilia Foundation (2006). Current activities of Korea Hemophilia foundation(accessed on December 18, 2006 from. <http://www.kohem.org>).
- Kwon, E. K. (2006). *Parenting stress and guilt feeling in mothers of children with rare genetic metabolic disease*. Unpublished master's thesis, Chungang University, Seoul.
- Oh, S. S., & Lee, J. S. (1982). The relationships between children's perception of parental discipline and affective characteristics of the children. *Korean Institute for Research in the Behavioral Sciences, Research Note*, 11(1), 1-15.
- Park, H. M. (1994). *A study on parental stress bases on the parenting of young children*. Unpublished master's thesis, Ewha women's University, Seoul.
- Shin, S. J. (1997). *Effects of stress, social support and efficacy on mothers' parenting behaviors*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- Skirton, H. (2006). Parental experience of a pediatric genetic referral. *MCN*, 31(3), 178-184.
- Suk, M. H., Yoon, Y. M., Oh, W. O., & Park, E. S. (2004). The Trends of Nursing Research on children with Chronic Illness and Their Families in Korea. *J Korean Soc Matern Child Health*, 8(1), 121-134.
- Woolfson, L., & Grant, E. (2006). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child Care Health Dev*, 32(2), 177-184.
- Yi, M. S., Kim, W. O., & Kang, H. S. (2003). Psychosocial Adjustment of Young Adult to Hemophilia: Living like a Normal Person, *J Korean Acad Nurs*, 33(7), 875-884,
- Yoo, E. H. (1990). *The development patterns of attachment and autonomy as related to young adults' marital satisfaction*. Unpublished doctoral dissertation, Ewha Women's University, Seoul.