



선천성 심장병을 가진 아동의 어머니의 개인적 자원과 양육스트레스

이 선 희¹⁾ · 유 일 영²⁾

1) 아주대학교 연구강사, 2) 연세대학교 교수

= Abstract =

Personal Resource and Parenting Stress of Mothers of Children with Congenital Heart Disease

Lee, Sunhee¹⁾ · Yoo, Il Young²⁾

1) Instructor, Department of Nursing, College of Medicine, Ajou University, 2) Professor, College of Nursing, Yonsei University

Purpose: As a result of dramatic advances in the medical and surgical management of congenital heart disease (CHD), many babies born with cardiac anomalies today can expect to reach adulthood. The main purpose of this study was to examine the relationship between parenting stress and personal resources of mothers of children with CHD. **Method:** Fifty-one mothers of children with CHD were recruited at the pediatric cardiac outpatient clinic from July 14th to September 25th 2006. Abidin's parenting stress index/short form (PSI/SF) and Brandt and Weinert's personal resource questionnaire (PRQ) were used. PSI has 3 sub-concepts; parental role distress, dysfunctional parent-child interaction, and difficult child. PRQ has 4 sub-concepts; intimacy, social integration, worth, and assistance. Data were analyzed using SPSS 13.0 version. **Results:** Correlation analysis showed that parenting stress was significantly related to 'intimacy', 'social integration', and 'worth' of mothers. Multiple regression analysis showed that parenting stress was significantly related to personal resource of mother and information by internet. **Conclusion:** Mothers who felt they had supportive friends and family, high self esteem, and social integration reported lower parenting stress. Also, internet may be an effective method to provide information and share experience for mothers of children with CHD.

Key words : Congenital heart disease, Parenting, Stress

주요어 : 선천성 심장병, 양육, 스트레스

교신저자 : 유일영(E-mail: iyoo@yumc.yonsei.ac.kr)

투고일: 2006년 12월 28일 심사완료일: 2007년 1월 17일

• Address reprint requests to : Yoo, Il Young(Corresponding Author)

College of Nursing, Yonsei University

134 Sinchon-dong, Seodaemun-gu, Seoul 120-752, Korea

Tel: 82-2-2228-3273 E-mail: iyoo@yumc.yonsei.ac.kr

서 론

연구의 필요성

선천성 심장병은 우리나라 신생아 중 1000명당 2-3명 정도에서 발생한다(Lee, Kim, Jung, Kim, & Choi, 2001). 수술기술이 지금처럼 발전되기 전에는 선천성 심장병 환자가 성인연령이 될 때까지 살 수 있는 자연생존율은 5~15%밖에 되지 않았다(Lee, 2001). 그러나 심장수술이 발달한 지금 선천성 심장병 환자의 85% 이상이 청소년기를 거쳐 성인연령까지 생존할 수 있게 되었으며 따라서 선천성 심장병은 만성질환으로 그 개념이 변화하고 있다(Lee, 2001).

만성질환은 일정기간동안 집중적인 의료처치에 의해 건강상태의 회복이 가능한 급성질환과는 달리 잠재적 장애나 병리적 변화로 인해 기능적 제한을 가진 상태에서 최적의 건강을 유지하고 관리하는 것이 요구된다. 또한, 만성질환을 가진 아동은 의료진과 함께 부모가 보호의 책임을 가지고 돌보기 때문에(Suh & Oh, 1993) 만성질환을 가진 아동의 부모들은 많은 스트레스와 그로 인한 건강문제를 가지고 있다는 연구가 꾸준히 보고 되고 있다. 하지만 선천성 심장병을 가진 아동의 부모에 대한 연구는 찾을 수 없었으며, 선천성 심장병에 대한 관심은 매우 높아졌으나 선천성 심장병을 가진 아동의 부모가 아동을 양육하며 경험하는 문제나 아동이 자라면서 겪어야 하는 사회적, 신체적 그리고 정서적인 문제에 대한 연구는 거의 찾아볼 수 없었다.

Pelchat et al.(1999)의 연구에서 선천성 심장병이나 다운증후군을 가진 환아부모는 토순을 가진 환아부모보다 높은 스트레스를 경험한다고 보고했는데, 특히 아기를 받아들이고 아이를 키울 수 있는 능력과 상황을 인식하는 것과 관련된 스트레스가 높았다고 하였다. 즉 선천성 심장병을 가진 아기를 받아들이는 것과 같이 부모역할과 관련된 스트레스가 매우 높다고 하였다. Goldberg, Simmons, Newman, Campbell & Fowler(1991)는 선천성 심장병을 가진 아동과 부모의 초기에 착관계는 건강한 아기와 어머니보다 낮다고 보고하였으며, Lobo(1992)도 선천성 심장병을 가진 아기의 어머니는 모유수유 할 때 어머니와 아이의 눈 맞춤, 노래 불러주기, 안아주기, 만져주기와 같은 애착관계를 나타내는 상호작용이 현저하게 낮았다고 보고하였다.

만성질환을 가진 아동의 어머니의 양육스트레스와 사회적 지지에 대한 연구는 꾸준히 발표되고 있다. 사회적 지지는 사람간의 지속적으로 생기는 상호관계에 의한 부산물로서 신뢰와 도움을 주는 감정적 결속의 관계를 의미하고 스트레스 상황에서 대응과 적응을 돕는 기능을 할 뿐 아니라 일상생활에서 바람직하지 않은 스트레스 발생의 가능성을 줄이고 심리

적 안녕에 기여하는 것으로 정의된다(Oh, 2006). 이러한 사회적 지지의 속성은 정서적 지지, 도구적 지지, 정보적 지지, 평가적 지지로 구분될 수 있다(Langford, Bowsher, Maloney, & Lillis, 1997). 정서적 지지는 돌봄, 감정이입, 사랑, 신뢰를 포함하며(House, 1981; Cronenwett, 1985) House(1981)는 정서적 지지가 대상자들이 지지라고 가장 잘 인식하는 영역이라고 하였다. Norbeck(1981)은 정서적 지지를 애정적인 지지라고 하였으며 좋아함, 존경, 사랑 등이 포함한다고 하였다. 도구적 지지에는 실질적인 물건이나 서비스 그리고 실제적으로 시간을 내어 도와주는 것이 포함되는데(House, 1981; Tilden & Weinert, 1987) 경제적인 지지나 실제적으로 일을 도와주는 것 등이 예가 되겠다. House(1981)와 Krause(1986)는 정보적 지지를 스트레스 상황에서 주어지는 정보로 정의하였고 문제를 해결하는데 도움을 준다고 하였다. 마지막으로 평가적 지지는 대상자 스스로가 평가할 수 있는 적절한 정보에 관한 의사소통이 포함된다. 위의 4가지 사회적 지지의 속성은 대상자가 지지를 인식하는데 도움이 되며 각각의 영역들은 서로 상호지지적인 역할을 하게 한다(Langford, Bowsher, Maloney, & Lillis, 1997).

이러한 사회적 지지 외에 대상자의 스트레스에 따른 반응에 영향을 주는 중요한 변수가 대상자의 개인적 자원이다. 이러한 개인적 자원은 만성질환을 가진 아동의 어머니가 느끼는 자아존중감, 소속감, 정서적 친밀감이나 안정감, 그리고 필요시 도움을 청할 수 있는 능력 등을 나타낸다(Brant & Weinert, 1981). 이러한 개인적 자원과 관련된 개념을 흔히 스트레스를 설명하는 연구에서 통제변수로만 설명되어져 왔을 뿐, 아직까지 선천성 심장병을 가진 아동과 어머니의 사회적, 정서적 심리적인 자원에 관한 연구는 거의 없다. 선천성 심장병은 비교적 최근부터 만성질환으로 인식되어지고 있는 질병이므로 이전에 선천성 심장병으로 심장수술을 받았던 지지모임을 만나기 힘들다. 또한, 태어나서부터 많게는 3-4차례의 수술과정을 겪어야 하고 앞으로 어떤 어려움을 극복해 나가야 하는지, 가정에서 아동을 어떻게 돌봐야 하는지에 관한 정보도 부족하다. 선천성 심장병을 가진 아동은 다양한 신체장애, 입원, 내과 외과적 치료과정을 경험하면서 성장하기 때문에 향후 치료 및 수술과 관련된 두려움과 불안감을 경험하고 아동과 부모들은 불확실한 미래를 생각하며 높은 양육스트레스를 가지고 살아가게 된다(Higgins & Tong, 2003). 아동이 처음으로 진단을 받았을 때, 부모들은 처음에는 전문가에게 정보를 얻고 싶어 하고, 같은 경험을 하고 있는 가족으로부터의 정보를 포함한 지지를 원한다(Aytch, Hammond, & White, 2001). 그리고 고립감과 죄책감이 많이 느끼는데, 같은 상황에 처해있는 부모를 만나게 되면 그들의 소속감으로 인해 고립감에서 조금이나마 자유로워질 수 있다고 한다. 또한 같은

상황에 있는 부모와의 만남은 대처방법을 교환하여 아동의 양육에 대해 자신감을 가지게 해주며 스트레스를 해소하도록 돕고 자신이 처한 상황 내에서 인생을 즐길 수 있는 방법을 배우게 된다(Davies & Hall, 2005). 이에 본 연구에서는 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 양육스트레스와 개인적 자원, 그리고 정보습득방법과의 관계를 규명하고자 한다.

연구목적

- 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 양육스트레스를 확인한다.
- 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 개인적 자원을 확인한다.
- 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 개인적 자원과 양육스트레스의 관계를 규명한다.
- 선천성 심장병을 가진 어머니의 정보습득방법과 양육스트레스의 관계를 규명한다.

연구 방법

연구대상

연구의 대상자는 2006년 7월 14일부터 2006년 9월 25일 사이에 서울의 Y대학 병원 외래에 방문한 선천성 심장병을 가진 아동의 어머니이다. 이 중 아동이 선천성 심장병으로 처음 진단받은 어머니를 제외하고, 질문지 내용을 이해하고 의사소통이 가능하며 연구목적에 동의하고 참여를 수락한 51명이었다.

연구도구

본 연구의 도구는 구조화된 질문지로서 질문지의 내용은 대상자의 일반적 특성에 대한 8문항, 양육스트레스에 관한 36문항, 개인적 자원에 대한 21문항으로 총 65문항으로 구성되어 있다.

- 양육스트레스 측정도구(Parenting Stress Index: PSI/short form)

선천성 심장병을 가진 아동 부모의 양육스트레스는 Abidin(1990)이 개발하고 Kim(1997)이 번역한 후 수정보완한 도구로 측정하였다. 이 도구는 부모-자녀 체계의 역기능적인 측면이나 부모에게 스트레스를 가져오는 요인을 밝히고자 개발한 부모용 자가보고식 질문지이다.

PSI는 3가지 하위척도로 구성되는데, 부모가 자녀양육에서 경험하는 스트레스를 그 근원에 따라 부모의 스트레스(부모영역), 부모-자녀의 역기능적인 상호작용(부모-자녀 관계영역), 아동의 까다로운 기질(아동영역)로 구분되어 있다. 여기서 부

모의 스트레스는 부모가 아이를 양육하면서 느끼는 여가부족, 역할기중, 남편과의 문제, 사회생활의 변화 등 역기능적인 부모역할 수행을 야기하는 부모 개인의 적응상의 문제를 측정하는 것이며, 부모-자녀의 역기능적인 상호작용은 자녀가 어머니의 기대에 미치지 못하여 실망하거나, 거부당하고 있다는 느낌을 받아 자녀와의 상호작용이 부모의 생활에 부정적인 요소로 지각되는 정도를 측정하는 것이다. 아동의 까다로운 기질은 아이가 울고 보채고 성가시게 한다거나 습관 기르기, 걱정거리 등 부모가 다루기 힘든 행동상의 문제를 아동이 어느 정도 지녔는가를 측정하는 것이다.

응답문항은 '전혀 아니다'에서 '매우 그렇다'까지 5점 Likert Scale로 되어 있으며 가능한 총점의 범위는 35점에서 175점까지이고 점수가 높을수록 자녀양육으로 인한 부모의 스트레스수준이 높다고 볼 수 있다. 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .90$ 이었다.

- 개인적 자원 측정도구

양육스트레스 관련요인 중 중요한 변수의 하나인 개인적 자원의 측정은 Brandt & Weinert(1981)가 개발한 개인자원질문지(Personal Resource Questionnaire)를 Suh와 Oh(1993)가 번역한 도구를 사용하였다. 개인자원질문지는 1부와 2부의 두 부분으로 이루어진 자가보고형 질문지로서 1부는 도움이 필요한 생활사건에 대하여 응답자가 받은 도움에 대하여 응답하도록 구성되어 있다. 2부는 Weiss(1974)의 관계적 기능모델(Relational Functional Model)에 근거해 개발된 측정도구로 정서적 친밀감과 안정감을 의미하는 애착, 공통의 흥미와 오락 활동을 나누는 사람들의 집단에 속하는 소속감, 한사람의 재능과 기술의 승인을 의미하는 자아존중감과 지도/조력으로 나누어져 있다. 본 연구에서는 개인자원질문지중 2부를 사용하였으며 지지의 정도는 '매우 그렇다'에서부터 '전혀 그렇지 않다'의 7점 Likert Scale로 나타난다. 최저 21점에서부터 최고 147점까지의 가능한 범위를 가지며, 점수가 높을수록 사회적 지지가 많음을 의미하고 본 연구에서의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .90$ 이었다.

자료수집방법

본 연구의 자료수집은 대상 병원의 윤리심의위원회의 승인을 받은 후 2006년 7월 14일부터 2006년 9월 25일까지 실시하였다. 자료수집방법은 선천성 심장병을 가진 아동이 외래를 방문했을 때, 어머니에게 질문지를 직접 설명한 후 연구보조자가 설문지를 작성하였으며 소요시간은 20분 정도이었다. 자료수집 시, 당일 처음으로 선천성 심장병의 진단을 받은 아동의 어머니는 제외하였다.

자료분석방법

수집된 자료는 SPSS 13.0을 이용하여 전산통계처리 하였으며 분석방법은 다음과 같다.

- 선천성 심장병을 가진 아동과 부모의 일반적 특성, 개인적 자원 그리고 양육스트레스 정도는 기술적 통계분석방법을 사용하였다.
- 일반적 특성에 따른 개인적 자원과 양육스트레스와의 관계는 t-test, ANOVA-test 및 Scheffe방법을 이용하여 사후검증을 하였다.
- 개인적 자원과 양육스트레스의 관계는 하부영역별로 Pearson Correlation Coefficient를 사용하였다.
- 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 양육스트레스의 예측변수를 확인하게 위하여 Stepwise multiple regression을 이용하였다.

연구 결과

대상자의 일반적 특성

● 선천성 심장병을 가진 아동의 특성

선천성 심장병을 가진 아동의 성별구분은 남아가 25명(49%), 여아가 26명(51%)으로 남녀의 비율이 거의 비슷하였고 연령은 영아기(1세 이하)가 16명(31.4%), 유아기(1-3세)가 17명(33.3%), 학령전기(3-7세)가 12명(23.5%) 그리고 학령기(7세 이상)가 6명(11.8%)이었다. 선천성 심장병의 분류는 청색증이 있는 경우와 그렇지 않은 경우로 나누었는데 청색증이 없는 심장병은 35명(68.6%)이었으며 청색증이 있는 심장병은 16명(31.4%)으로 비청색증인 경우가 많았다. 수술의 경우에는 수술을 받지 않은 경우가 14명(27.5%)이었으며 받은 경우가 37명(72.5%)으로 수술을 받은 경우가 많았다.

● 대상자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 선천성 심장병을 가진 아동 어머니의 연령은 20-30세가 8명(15.7%), 30-40세가 37명(72.5%), 40세 이상이 6명(11.8%)으로 30-40세가 가장 많았다. 학력은 중학교졸업이 3명(5.9%), 고등학교졸업이 21명(41.2%), 대학교졸업 이상이 27명(52.9%)이었으며 직업은 전업주부가 34명(66.7%), 직업이 있는 경우가 17명(33.3%)으로 전업주부가 많았다. 경제적 상태를 간접적으로 알기 위해 측정한 주거상태는 월세가 6명(11.8%), 전세가 22명(43.1%), 자택이 23명(45.1%)이었고 선천성 심장병을 가진 아동 이외의 다른 자녀를 가진 경우는 34명(66.7%), 다른 자녀가 없는 경우는 17명(33.3%)이었다. 정보제공을 의료진으로부터 받은 경우가 39명(76.5%)으로

서 받지 않은 경우인 12명(23.5%)보다 많았고, 인터넷으로 정보를 얻은 경우가 14명(27.5%)으로 얻지 않은 경우(37명, 72.5%)보다 적었다.

<Table 1> General characteristics n=51

| Variable | | N | % |
|----------------------------------|----------------------|----|------|
| Anomalies | Acyanotics | 35 | 68.6 |
| | Cyanotics | 16 | 31.4 |
| Mother's age | 20-30 | 8 | 15.7 |
| | 30-40 | 37 | 72.5 |
| | >40 | 6 | 11.8 |
| Child's age | <1 | 16 | 31.4 |
| | 1-3 | 17 | 33.3 |
| | 3-7 | 12 | 23.5 |
| | >7 | 6 | 11.8 |
| Child's gender | Male | 25 | 49.0 |
| | Female | 26 | 51.0 |
| Mother's education | Middle school | 3 | 5.9 |
| | high school | 21 | 41.2 |
| | College or more | 27 | 52.9 |
| Mother's employment | Homemaker | 34 | 66.7 |
| | Working outside home | 17 | 33.3 |
| Housing | Monthly rent | 6 | 11.8 |
| | Leasing house | 22 | 43.1 |
| | Own house | 23 | 45.1 |
| Sibling | No | 17 | 33.3 |
| | Yes | 34 | 66.7 |
| Operation | No | 14 | 27.5 |
| | Yes | 37 | 72.5 |
| Information from health provider | No | 12 | 23.5 |
| | Yes | 39 | 76.5 |
| Information from internet | No | 37 | 72.5 |
| | Yes | 14 | 27.5 |

대상자의 개인적 자원과 양육스트레스

● 대상자의 개인적 자원

본 연구에서 나타난 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 개인적 자원은 평균이 103.4점으로 Suh와 Oh(1993)의 연구에서 나타난 만성질환자 가족의 개인적 자원의 평균(93.9)보다는 높았다. 본 연구에서는 개인적 자원의 하부개념인 애착, 소속감, 자아존중감, 그리고 지도/조력의 4가지 영역으로 나누어 분석하였다. 그 결과를 살펴보면, 자신이 스스로 인정받고 있다는 의미를 가진 자아존중감영역은 29.02점으로 가장 높았으며 공통의 흥미나 오락활동을 나누는 사람들의 집단에 속하는 소속감영역은 23.98점으로 가장 낮았다. 이외에 정서적 친밀감과 안정감을 나타내는 애착영역은 25.27점, 타인에게 도움을 청할 수 있는 확신을 나타내는 지도/조력영역은 25.14점이었다.

● 대상자의 양육스트레스

선천성 심장병을 가진 아동의 어머니가 느끼는 양육스트레스의 정도는 평균 84.08점으로 Kim(1997)의 연구에서 보여준 저 출생체중아 어머니의 양육스트레스의 82.08점 보다 다소 높은 것으로 나타났다. 본 연구에서는 양육스트레스를 하부개념인 부모영역과 부모-아동 관계영역, 아동영역으로 나누어 분석하였는데 부모영역이 34.25점으로 가장 높았고 부모-아동 관계영역은 24.41점, 아동영역은 25.41점이었다. 이는 선천성 심장병을 가진 아동의 어머니는 여가부족, 역할가중 등 부모 역할수행에 따른 부담으로부터 가장 많이 스트레스를 느낀다

는 것을 나타낸다.

일반적 특성에 따른 개인적 자원과 양육스트레스

● 일반적 특성에 따른 개인적 자원

청색증과 비청색증으로 분류된 심기형에 따른 개인적 자원은 유의한 차이가 없었다(p=.47). 본인연령(p=.52), 자녀연령(p=.06), 자녀성별(p=.15)에서도 개인적 자원의 차이는 보이지 않았고 학력(p=.05), 직업여부(p=.43), 다른 자녀의 유무(p=.28), 수술유무(p=.88)에 따른 차이도 없었다. 그러나 주거상태에 따른 개인적 자원의 차이는 유의하였으며(p=.04) 사후검증에서 월세인 대상자보다 자택에 사는 대상자의 개인적 자원이 유의하게 높았다. 정보에 따른 개인적 자원의 차이도 유의하였는데 의료진(p=.01)이나 인터넷(p=.00)을 통해 정보를 받은 군은 그렇지 않은 군보다 개인적 자원이 높았다.

● 일반적 특성에 따른 양육스트레스

자녀연령에 따른 양육스트레스의 정도는 유의한 차이가 있었고(p=.00), 사후검증에서 7세 미만의 아동보다 7세 이상의

<Table 2> Levels of mother's personal resource and parenting stress

| Variable/Sub-concept | Mean(SD) | Range |
|--|--------------|-------|
| Personal resource | | |
| Intimacy | 25.27(4.27) | 14-33 |
| Social integration | 23.98(4.76) | 10-33 |
| Worth | 29.02(3.96) | 19-39 |
| Assistance | 25.14(4.78) | 9-33 |
| Parenting stress | | |
| Parental role distress | 34.25(11.50) | 14-97 |
| Dysfunctional parent-child interaction | 24.41(5.80) | 13-40 |
| Difficult child | 25.41(5.55) | 11-38 |

<Table 3> Mother's personal resource according to general characteristics

| Variable | | Personal Resource | | | | Scheffe |
|----------------------------------|----------------------|-------------------|-------|--------|-------|---------|
| | | M | SD | t or F | P | |
| Anomalies | Acyanotic | 104.11 | 14.95 | .52 | .47 | |
| | Cyanotic | 101.88 | 16.46 | | | |
| Mother's age | 20-30 | 98.38 | 11.12 | .671 | .52 | |
| | 30-40 | 104.89 | 13.46 | | | |
| | >40 | 101.00 | 19.61 | | | |
| Child's age | <1 | 102.75 | 14.45 | 2.59 | .06 | |
| | 1-3 | 99.71 | 16.98 | | | |
| | 3-7 | 113.08 | 13.04 | | | |
| | >7 | 96.33 | 9.39 | | | |
| Child's gender | Male | 103.96 | 17.80 | 2.12 | .15 | |
| | Female | 102.88 | 12.80 | | | |
| Mother's education | Middle school | 89.00 | 9.54 | 3.10 | .05 | |
| | High school | 100.04 | 16.01 | | | |
| | College or more | 107.63 | 13.96 | | | |
| Mother's employment | Homemaker | 101.62 | 14.89 | .62 | .43 | |
| | Working outside home | 107.00 | 15.96 | | | |
| Housing | Monthly rent | 89.33 | 9.04 | 3.38 | .04* | a,b<c |
| | Leasing house | 103.77 | 16.49 | | | |
| | Own house | 106.74 | 13.74 | | | |
| Sibling | No | 106.82 | 12.12 | 1.21 | .28 | |
| | Yes | 101.71 | 16.58 | | | |
| Operation | No | 106.00 | 12.93 | 1.791 | .19 | |
| | Yes | 102.43 | 16.17 | | | |
| Information from health provider | No | 98.58 | 20.78 | 6.694 | .01* | |
| | Yes | 104.89 | 13.18 | | | |
| Information from Internet | No | 102.72 | 12.57 | 7.852 | .00** | |
| | Yes | 105.21 | 21.43 | | | |

* p<.05 ** p<.01

<Table 4> Mother's parenting stress according to general characteristics

| Variable | Parenting stress | | | | | |
|----------------------------------|----------------------|-------|--------|------|---------|---------|
| | M | SD | t or F | P | Scheffe | |
| Anomalies | Acyanotics | 83.37 | 17.57 | .101 | .75 | |
| | Cyanotics | 85.63 | 18.33 | | | |
| Mother's age | 20-30 | 90.75 | 5.95 | .866 | .43 | |
| | 30-40 | 82.16 | 19.62 | | | |
| | >40 | 87.00 | 13.74 | | | |
| Child's age | <1 | 82.06 | 17.00 | 4.44 | .00** | a,b,c,d |
| | 1-3 | 88.47 | 13.50 | | | |
| | 3-7 | 72.66 | 10.62 | | | |
| | >7 | 99.83 | 27.03 | | | |
| Child's gender | Male | 84.92 | 20.56 | .446 | .51 | |
| | Female | 83.27 | 14.72 | | | |
| Mother's education | Middle school | 98.67 | 12.22 | 3.73 | .03* | a,b,c |
| | High school | 89.33 | 17.94 | | | |
| | College or more | 78.37 | 16.13 | | | |
| Mother's employment | Homemaker | 86.50 | 18.29 | .318 | .57 | |
| | Working Outside home | 79.24 | 15.71 | | | |
| Housing | Monthly rent | 97.17 | 9.55 | 2.44 | .09 | |
| | Leasing house | 84.86 | 20.68 | | | |
| | Own house | 79.91 | 14.64 | | | |
| Sibling | No | 84.65 | 11.25 | 3.32 | .07 | |
| | Yes | 83.79 | 20.27 | | | |
| Operation | No | 85.64 | 22.50 | .833 | .36 | |
| | Yes | 83.48 | 15.78 | | | |
| Information from health provider | No | 84.17 | 16.83 | .046 | .83 | |
| | Yes | 84.05 | 18.12 | | | |
| Information from Internet | No | 87.19 | 17.05 | .047 | .82 | |
| | Yes | 75.86 | 17.15 | | | |

* p<.05 ** p<.01

아동에서 유의하게 어머니의 양육스트레스가 높았다. 학력에 따른 양육스트레스는 유의한 차이가 있었으나(p=.03) 사후검정에서는 유의한 차이를 보이지 않았다. 본인연령(p=.43), 직업여부(p=.57), 주거상태(p=.09), 다른 자녀(p=.07)에 따른 양육스트레스의 차이는 유의하지 않았고 선천성 심장병을 가진 아동의 특성인 심기형(p=.75), 자녀성별(p=.51), 수술유무(p=.36)에 따른 양육스트레스의 차이도 보이지 않았다. 또한 의료진(p=.23)이나 인터넷(p=.82)을 통한 정보유무도 유의한 차이가 없었다.

개인적 자원과 양육스트레스와의 관계

개인적 자원의 하부개념인 애착, 소속감, 자아존중감, 지도/조력의 4가지 영역과 양육스트레스의 하부개념인 부모, 관계,

아동의 3가지 영역의 상관관계분석을 시도하였다. 양육스트레스 중 부모영역에서는 애착과의 관계(r=-.472)가 가장 높았고 관계영역과 아동영역에서는 소속감(r=.406, r=.428)과 가장 높은 상관관계를 보였다. 그러나 지도/조력과 부모영역과의 관계는 유의하지 않았다(r=-.265).

대상자의 양육 스트레스의 예측요인

선천성 심장병을 가진 아동 어머니의 양육스트레스에 영향을 미치는 변수를 알아보기 위해 양육스트레스를 종속변수로 하여 stepwise multiple regression을 시행하였다. 일반적 특성에 따른 차이검정에서 유의하게 나온 주거상태, 의료진과 인터넷을 통한 정보유무, 자녀연령, 학력, 사회적 지지의 6가지 변수를 포함시켜 분석한 결과, 개인적 자원과 인터넷을 통한

<Table 5> Relationship between personal resource and parenting stress

| | Intimacy | Social integration | Worth | Assistance |
|--|----------|--------------------|---------|------------|
| Parental role distress | -.472** | -.455** | -.379** | -.265 |
| Dysfunctional parent-child interaction | -.389** | -.406** | -.394** | -.348* |
| Difficult child | -.376** | -.428** | -.400** | -.277* |

* p<.05 ** p<.01

정보수집이 양육스트레스의 예측변수로 나타났으며 설명력은 39.4%이었다.

<Table 6> Multiple regression of determinants of parenting stress

| | R ² | R | B | F |
|-------------------|----------------|------|-------|-------|
| Personal resource | .333 | .577 | -.559 | 24.42 |
| Internet | .394 | .628 | -.248 | 15.60 |

논 의

본 연구에서는 선천성 심장병을 가진 아동 어머니의 양육스트레스는 개인적 자원이 높을수록 낮아지는 것으로 나타났다. 특히 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 양육스트레스와 가장 높은 관계를 보이는 개인적 자원의 하위개념은 자아존중감이었다. 자아존중감은 본인 스스로가 의미 있는 사람이라고 느끼며 타인도 본인을 의미 있는 존재로 여기고 있다고 생각하는 것을 의미한다. 한국의 문화적 특성상 자녀양육은 대부분 어머니가 전담하고 있으며 특히, 선천성 심장병과 같은 만성질환을 가진 아동의 양육은 어머니만의 의무인 것으로 여겨지는 경우가 많다. 본 연구에서도 선천성 심장병을 가진 아동어머니가 전업주부인 경우는 66.7%에 달하며 이는 양육에 대한 의무를 대부분 어머니가 가지고 있다고 생각할 수 있다. 따라서 어머니는 양육 이외의 개인적인 일들을 할 시간이 없게 된다. 본 연구에서 개인적 자원 중 친구나 취미활동을 같이 할 수 있는 집단에 속해 있는 것을 의미하는 소속감의 영역에서 가장 낮은 점수라는 것은 이를 뒷받침해 주는 결과라고 할 수 있겠다.

본 연구에서 양육스트레스의 수준도 이를 뒷받침 해주고 있는데, Uzark & Jones(2003)의 연구에서와 같이 양육스트레스의 하부영역 중에서 부모영역이 가장 높았다. 그 밖에 양육스트레스의 하부영역에서는 선천성 심장병과 관련된 건강문제 뿐만 아니라 일반적으로 양육 시에 일어날 수 있는 사고나 상황으로 인한 스트레스도 높았다. 개방형 질문에서 어머니들은 ‘다른 아이들처럼 달리기를 못할 때 속상하다’, ‘언제 갑자기 아플까 늘 노심초사다’, ‘자다가 소스라치게 놀랄 때가 있다’, ‘잘 먹지 않는다’ 등으로 표현하였다. 즉, 심장병 아동의 어머니들은 심장병으로 인한 증상뿐만 아니라 정상아에서도 일어날 수 있는 상황에 대해서도 과도하게 긴장을 하고 있었다. 마지막으로 부모-자녀 관계영역에서는 훈육정도에 대한 혼란으로 인해 양육스트레스를 느낀다고 하였다. 이러한 훈육정도에 대한 혼란으로 심장병을 가진 아동들은 과잉보호를 받게 되고 자라면서 남들과는 다르다는 이질감을 느끼며 자신의 미래는 불확실하고 위험을 안고 있는 삶을 살아간다는 생각을 가지게 된다(Moon et al., 2001).

본 연구에서 나타난 개인적 자원과 양육스트레스의 상관관계에서는 개인적 자원 중 애착과 소속감이 양육스트레스와 높은 상관관계를 보였으며 이는 어머니의 양육스트레스가 사회적 지지 중 정서적 지지에 의해 많은 영향을 받는다는 것으로 생각된다. 또한 인터넷으로 정보를 얻는 것이 양육스트레스 감소에 유의하게 영향을 미치는 것으로 나타났다. 우리나라에서 선천성 심장병을 가진 아동부모들은 인터넷 상에서 서로 정보를 교환하기도 하고 서로 격려하면서 인터넷카페를 운영하고 있다. 이러한 카페는 그들에게 큰 부분으로 다가올 수 있으며, 의료진들은 이러한 카페운영에 큰 도움을 줄 수 있다. 이는 사회적 지지 중 정보적 지지에 포함될 수 있을 뿐만 아니라 소속감을 증가 시킬 수 있으므로 인터넷을 통한 정보적 지지가 정확한 정보제공과 같은 간호중재로서 큰 역할을 할 수 있다고 여겨진다. 이는 Barlow, Coren & Stewart-Brown(2002)의 양육프로그램에 관한 메타분석에서 나타난 parenting group이 어머니의 정신건강과 매우 유의하게 관련이 있다는 연구결과를 지지한다.

자녀연령은 양육스트레스와 관련이 있는 요인이었는데 사후 검증에서 학령기의 자녀를 둔 어머니가 영아기, 유아기, 학령 전기의 자녀를 둔 어머니보다 높은 양육스트레스를 나타내었다. 선천성 심장병을 가진 아동이 학령기에 접어들면, 학교생활에 적응해야 하며 이것은 체육시간과 같이 다른 아동과 어울리지 못하는 상황에 부딪히게 된다. 이에 따라 선천성 심장병을 가진 아동은 이질감을 느끼게 되며(Betz, 1998) 이에 따라 부모의 양육스트레스도 높아지는 것으로 사료된다. 또한, 경제상태는 양육스트레스에 중요한 변수가 될 수 있으며 본 연구에서 경제상태를 간접적으로 측정하기 위해 측정한 주거 상태에서 자택인 경우와 자택이 아닌 경우에서 개인적 자원의 차이가 유의하였다. 그러나 청색증을 가지고 있는지 아닌지에 관한 선천성 심장병의 종류는 어머니의 양육스트레스에 영향을 미치지 못했으며 이는 Spijkerboer et al.(2006)의 진단 받은 심장병의 종류와 삶의 질과는 관계가 없다는 연구결과를 지지한다. 또한, 본 연구에서는 심장병 수술여부와 양육스트레스와의 관계가 유의하지 않았는데 이는 선천성 심장병 수술 이후에도 아동들은 계속 관리해야 하는 건강문제가 있으며 어머니들은 심장병 자체에 대한 정보뿐만 아니라 수술 후 발생하는 건강문제관리 및 양육방법에 대한 지식이 부족하기 때문에 수술을 성공적으로 마쳤다고 해도 양육스트레스가 낮아지지 않는 것으로 사료된다.

결 론

본 연구는 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 개인적 자원과 양육스트레스를 파악하고 어머니의 개인적 자원과 양육

스트레스의 관계를 규명하기 위해 시도되었다. 양육스트레스의 하부개념인 부모영역, 부모-자녀 관계영역, 아동영역 중 어머니에게 개인적인 시간이 없으며 양육을 전담하는 것으로부터 오는 부모영역 스트레스가 가장 큰 것으로 나타났다. 또한 개인적 자원에서도 애착, 소속감, 자아존중감, 지도/조력의 4가지 영역 중에서 개인적인 여가활동을 할 수 있는 집단에 소속되어 있는 소속감의 영역이 가장 낮게 나타났다. 주거상태와 의료진이나 인터넷을 통한 정보유무에 따라 개인적 자원은 의미 있게 차이가 있었고 자녀연령에 따라 양육스트레스에 차이가 있었다. 개인적 자원과 양육스트레스의 하부개념 간의 상관관계에서는 애착과 소속감이 양육스트레스와 가장 높은 상관관계가 있었다. 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향을 분석하기 위한 회귀분석에서는 개인적 자원과 인터넷을 통한 정보습득이 양육스트레스에 영향을 주는 유의한 요인으로 나타났고, 이 두 요인에 의한 설명력은 39.4%이었다.

결론적으로 선천성 심장병을 가진 아동어머니의 양육스트레스는 사회적 지지에 의해 많은 영향을 받는다고 할 수 있으며 우리나라 실정에 맞게 인터넷을 통한 사회적 지지와 같은 간호중재에 대한 연구가 필요하다고 사료된다. 또한 선천성 심장병을 가진 아동어머니에 대한 자녀연령에 따른 양육스트레스를 파악하고 이를 위한 간호중재에 대한 연구가 필요하다고 하겠다.

References

- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index: Short Form*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Aytech, L., Hammond, R., & White, C. (2001). Seizures in infants and young children: An exploratory study of family experiences and needs for information and support, *J Neurosci Nurs*, 33, 278-285
- Barlow, J., Coren, E., & Stewart-Brown, S. (2002). Meta-analysis of the effectiveness of parenting programmes in improving maternal psychosocial health. *Br J Gen Pract*, 52, 223-233
- Betz, C. L. (1998). Facilitating the transition of adolescents with chronic conditions from pediatric to adult health care and community settings, *Issues Compr Pediatr Nurs*, 21, 97-115
- Brant, P. A., & Weinert, C. (1981). The PRQ-A social support system. *Nurs Res*, 30(5), 277-280
- Cronenwett, L. R. (1985). Network structure, social support, and psychological outcomes of pregnancy. *Nurs Res*, 34(2), 92-99
- Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact A Family" : professionals and parents in partnership, *Arch Dis Child*, 90, 1053-1057
- Goldberg, S., Simmons, R. J., Newman, J., Campbell, K., & Fowler, R. S. (1991). Congenital heart disease, parental stress, and infant-mother relationships. *J Pediatr*, 119, 661-666.
- Higgins, S. S., & Tong, E. (2003). Transitioning adolescents with congenital heart disease into adult health care. *Prog Cardiovasc Nurs*, 18, 93-98
- House, J. S. (1981). Work stress and social support. *Addison-Wesley, Reading, MA*.
- Kim, D. H. (1997). *A comparative study of parenting stress between mothers of normal neonate and low birth weight neonate*. Yonsei University, Master Thesis
- Krause, N. (1986). Social support, stress and well-being. *J Gerontol*, 41(4), 512-519
- Langford, P. H., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: Conceptual analysis, *J Adv Nurs*, 25, 95-100
- Lee, H. J. (2001). Congenital heart disease after Childhood-Experience of 'Grown up Congenital Heart Clinic(GUCH Clinic)'. *Korean Circulation J*, 31(6), 537-541
- Lee, H., Kim, M. H., Jung, J. W., Kim, S. H., & Choi, B. Y. (2001). Prevalence of Congenital heart disease from the elementary student heart disease screening program, *Korean J Prev Med*, 34(4), 427-236
- Lobo, M. (1992). Parent-infant interaction during feeding when the infant has congenital heart disease. *J Pediatr Nurs*, 7, 97-105
- Moons, P., De Volder, E., Budts, W., De Geest, S., Elen, J., Waetens, K., & Gewilling, M. (2001). What do adult their patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education, *Heart*, 86, 74-80
- Norbeck, J. S. (1981). Social Support : A model for clinical research and application. *Adv Nurs Sci*, 7, 43-59
- Oh, K. (2006). Social support as a prescription theory. *J Nurs Query*, 15(1), 134-154
- Pelchat, D., Richard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., & Berthiaume, M. I. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child Care, Health Dev*, 25(5), 377-397
- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., De Koning, W. B., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A., & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease, *Qual Life Res*, 15, 663-673.
- Suh, M. H., & Oh, K. (1993). A Study of well-being in caregivers for chronically ill family members. *J Korean Acad Nurs*, 23(3), 467-486.
- Tilden, V. P., & Weinert, S. C. (1987). Social support and the chronically ill individual. *Nurs Clin Nor Am*, 22(3), 613-620.
- Uzark, K., & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *J Pediatr Health Care*, 17(4), 163-168.
- Weiss, R. S. (1974). The Provisions of social relationships. In Z. Rubin(Eds.), *Doing unto others: joining, molding, conforming, helping, loving*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall Inc.