

# 어린 혈우 환우 자녀들의 부모들이 받는 스트레스와 가족의 기능 (Parents of children with haemophilia at an early age: assessment of perceived stress and family functioning)

토레스 오르투노, 니에토 무뉴에라(이상 스페인 무르시아대학교 정신의학과) / 퀘스타 바리우소(스페인 무르시아 가톨릭대학교 간호학과)

(A. Torres-Ortuno & Nieto-Munuera, Department de psiquiatria y psicologia Social Facultad de Medicina / Cuesta-Bariuso, Grado de Fisioterapia, Departamento de Ciencias de la Salud Facultad de Ciencias de la Salud, UCAM-Universidad Catolica San Antonio de Murcia, Murcia, Espana)

---

## 1. 요약 (Summary)

만성질환인 혈우병을 적절하게 치료하고 관리하기 위해서는 다양한 접근이 필요하다. 그런데 환우 자녀의 부모들에게 있어 병의 경과와 치료의 결과를 받아들이고 관리하는 것은 스트레스가 될 수 있다.

본 연구는 스페인혈우연맹(Spanish Federation of Hemophilia)이 개최한 8회차 워크숍에 참석한 49명의 1~7세의 혈우 환우 자녀 부모들을 대상으로 실시한 관찰연구로서, 부모들이 받는 스트레스와 가족의 기능을 알아보는 것을 목적으로 하고 있다.

연구를 위하여 부모들로부터 동의를 얻은 후에 FACES III(가족기능 검사), Pediatric Inventory(부모들을 위한 아동 평가) 등의 설문검사를 하였고, 검사 및 치료와 관련된 자료들도 동원하였다.

연구 결과 남편과 아내가 받는 스트레스의 차이가 매우 큰 것으로 나타났다. 또한 가족력, 케모포트 치료, 항제 여부, 부모의 성별 등의 많은 요인들이 혈우 환우 부모들이 받는 스트레스에 여러 영향을 끼치는 것을 알 수 있었다.

또한 환우 부모들은 자녀의 혈우병 관리와 스트레스 수용에 있어 어려움을 겪는 것으로 나타났으며, 이와 더불어 성별과 가족력 등은 혈우병 치료에 부정적인 작용을 하여 치료 효과를 떨어뜨릴 가능성이 있는 것으로도 나타났다.

### 관련 용어

어린 나이(early age), 가족의 기능(family functioning), 혈우병(haemophilia), 부모(parents), 스트레스(stress)

## 2. 소개 (Introduction)

혈우병은 VIII(8), IX(9)번 혈액응고인자의 이상으로 생기는 선천적 모계 유전질환이다. 예방적 치료요법은 혈우병성 관절병증이 진행되는 것을 예방하는데 특히 어린 나이의 환우들에게 효과가 좋은 편이다. 그러나 이보다 중요한 건 주로 응고인자제제를 사용한 치료인데, 물론 응고인자제제를 사용한다고 해서 모든 혈우 환우들이 건강하게 살

아가는 것은 아니다.

혈우 환우가 건강하게 살아가기 위해서는 치료 외적인 요인도 중요하다. 특히 나이가 어려서 스스로 출혈을 관리하기 어려운 어린 환우들일수록 가족의 역할이 중요하다. 따라서 가족의 형태와 구성원, 출혈관리 등은 혈우병을 치료하는 데 있어서 매우 중요한 요소라고 할 수 있다.

이전에 실시된 몇몇 연구들이 젊은 환우들의 삶의 질에 대해 알아봤지만, 혈우병이 구체적으로 환우와 부모들에게 어떻게 영향을 끼치는지에 대해 알아본 연구는 매우 적으며, 이는 환우가 혈우병을 진단받은 시기가 최근일수록 더 두드러지게 나타나는 현상이다.

혈우병과 같은 난치성 만성질환은 부모의 감정상태에도 영향을 줄 수 있다. 특히 병이 유전되고 매우 어렸을 때부터 증상이 나타날 수 있다는 점에서 부모(특히 어머니)들로 하여금 죄책감을 느끼게 한다.

게다가 불시에 발생하는 출혈과 통증은 집안 분위기와 자녀의 일상에 부정적인 영향을 끼침으로써 가족의 삶의 질도 저하시킨다. 여기에 1970~80년대에 HIV나 C형간염 같은 질환들이 혈우 환우들에게 감염된 적이 있다는 사실은 불안과 걱정을 가중시킨다.

혈우 환우 가족에 대한 초기 연구를 실시한 사비올로 네그린(Saviolo-Negrin) 연구팀은 42명의 환우 부모들을 대상으로 스트레스, 실망감, 죄책감, 적응장애 등을 조사했다. 이와 관련한 다른 연구들에서는 자녀의 혈우병에 대해 아내가 남편보다 얼마나 더 많은 우울감과 어려움을 갖고 있는지 알아보았다. 또 다른 연구들에서는 성인 혈우 환우들에 의해 받는 스트레스를 평가했는데, 매우 적은 사례들만이 혈우병이 가족 내에서 부모들에게 영향을 주는 것으로 언급하였다.

가족의 기능과 환우 부모들이 받는 스트레스를 알아보는 것은 관련된 문제들에 대처하는 적응력을 높이고 효과적으로 조기에 치료가 이뤄질 수 있도록 도움을 준다. 따라서 본 연구의 목적은 1~7세 혈우 환우의 부모들이 받는 스트레스와 가족의 기능을 평가하는 데 있다.

### 3. 방법 (Material and method)

이 상관연구는 스페인 혈우재단이 무르시아(Murcia)에서 1~7세의 혈우 환우 자녀 부모들을 대상으로 개최한 8번째 워크숍에서 실시되었다. 이 워크숍에는 환우 부모 49명과 자녀 26명이 참석하였는데, 49명의 부모 중 어머니는 26명, 아버지는 23명이었다. 참석자들은 연구진의 설명을 들은 후에 헬싱키 표준(helsinki standards, 1975)에 따라 만들어진 동의서를 작성하였다.

연구 표본은 여자 26명(53.1%), 남자 23명(46.9%)로 구성되었고, 부모의 평균연령은 38.86세(표준편차 3.26), 자녀들의 평균연령은 4.02세(표준편차 2.01)였다.

중증도별로는 87.58%가 중증, 타입별로는 81.63%가 혈우병A였다. 그런가 하면 30.61%가 혈우병 가족력이 있었고, 16.3%가 항체를 가지고 있었다. 혈우병성 관절병증이 있는 환우는 55.1%, 케모포트 치료를 한 환우는 30.61%였다.

표1은 가정에서 부모들이 받는 스트레스와 가족의 기능과 관련한 독립변수들을 보여 주고 있다. 연구진은 FACES III, PIP 등의 설문도구를 통하여 설문조사를 실시하였다.

<표1> 연구 참여자 분류 (총 49명)

독립변수	평균±표준편차(범위)	
부모 나이	38.86±3.26 (32-46)	
자녀 나이	4.02±2.01 (1-7)	
자녀수	1.32±0.47 (1-2)	
	인원(명)	비율(%)
성별(남/여)	23/26	46.9/53.1
혈우병(A/B)	40/9	81.6/18.4
중증도(중증/중등증/경증)	43/1/5	87.8/2/10.2
치료(유지요법/출혈시보충)	26/23	53.1/46.9
항체(유/무)	8/41	16.3/83.7
케모포트 치료(유/무)	15/34	30.6/69.4
가족력(유/무)	15/34	30.6/69.4
혈우병성 관절병증(유/무)	27/22	55.1/44.9

**1. 가족기능검사 (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales, FACES III)**

이 설문지는 가족의 기능을 평가하는 척도로, 질병에 대한 가족의 응집력과 적응력을 알아보기 위하여 만들어졌다. 검사결과는 점수로 나온다. 올슨(Olson) 교수는 ‘떨어져 지내는 가족’, ‘분리된 가족(이혼 등)’, ‘결합된 가족’, ‘밀착된 가족’ 등 4가지 가족 유형과 ‘혼돈된’, ‘유연한’, ‘구조적인’, ‘엄격한’ 등의 4가지 적응 유형을 결합시켜 총 16가지 가족형태를 제시하였다. 이러한 가족형태는 ‘긍정적인 기능’, ‘중간적인 기능’, ‘극단적이거나 무너진 기능’ 등의 3가지 가족의 기능들로 세분화 될 수 있다.

**2. 부모들을 위한 아동 평가 (Pediatric Inventory for Parents, PIP)**

이 설문지는 부모들이 받는 스트레스를 알아보기 위한 것으로, 스트레스는 정도에 따라 총 8단계로 구분되며 스트레스는 ‘대화로 인한 스트레스’, ‘치료로 인한 스트레스’, ‘감정적 괴로움으로 인한 스트레스’, ‘가족역할로 인한 스트레스’ 등으로 구분된다. 각각의 스트레스 정도는 스트레스 원인들에 따른 스트레스의 빈도와 강도를 기준으로 정해진다.

#### 4. 통계분석 (Statistical Analysis)

설문결과는 사회과학 통계패키지(Statistical Package for Social Sciences, SPSS) 프로그램을 통하여 도출하였다. 본 연구의 독립변수들은 각각의 설문 항목을 통해 분석되었고, 설문 참여자의 t검증(t-test; 두 집단 또는 두 상관적인 표본의 평균치가 동일한 모집단에서 추출되었는지를 검증하는 모수치 통계 기법) 자료는 성별에 따라 어떤 차이를 보이는지 알아보는 데 사용되었다. 본 연구의 변수들 간의 상관관계를 측정하는 데는 피어슨 상관계수(Pearson's correlation coefficient; 통계 변수들 간의 관계 정도를 나타내는 계수)가 사용되었다. 종속변수들에 대한 독립변수의 영향을 알아보는 데는 선형회귀분석(Linear regression; 독립변수에 따라 달라지는 종속변수의 값을 선형화 한 것)이 사용되었다.

#### 5. 결과 (Results)

##### *스트레스와 가족의 기능 (Perception of stress and family functioning)*

올슨 모델(Olson's model)에 근거하여 연구결과를 살펴보면 본 연구에 참여한 사람들은 가족의 기능에 있어서 중간 범위(적당한 정도의 가족 응집력과 적응력을 보이는 범위)에 위치하는 것으로 나타났다. 이는 가족구성원들이 각자 독립적으로 역할을 하기보다는 서로에 대한 의존성향을 보이고 스트레스에 적절히 대처할 만한 여력이 부족하다는 것을 의미하였다.

독립변수 '성별'에서의 두드러진 차이는 '대화로 인한 스트레스'(확률 0.03), '감정적 괴로움으로 인한 스트레스'(확률 0.04), '종합적 스트레스'(확률 0.03), '치료로 인한 스트레스 해소 노력'(확률 0.03) 등의 종속변수로 인해 나타났다.

연구에 참여한 어머니들은 대체로 종합적인 스트레스 수치보다 높은 스트레스를 받는 것으로 나타났다. 그러나 역할에 있어서 남편과 아내가 크게 차이를 보이지는 않았다. 표2는 전체 참여자들의 설문 및 남편과 아내의 차이점에 대해 알아본 결과를 보여주고 있다.

##### *상관분석 (Correlations analysis)*

표3은 전체 부모들을 대상으로 진행한 설문결과와 상관관계를 보여주고 있다. 성별은 '대화로 인한 스트레스', '감정적 괴로움으로 인한 스트레스', '종합적 스트레스', '치료로 인한 스트레스 해소 노력' 등과 관련이 있음을 알 수 있었다. 가족력은 '치료로 인한 스트레스 해소 노력'과 '가족의 역할로 인한 스트레스' 등과 관련이 있었다.

항체 여부는 '치료로 인한 스트레스 해소 노력'과 '감정적 괴로움으로 인한 스트레스' 등과 관련이 있었다. 마지막으로 케모포트 치료는 '가족의 적응력'과 '전체적인 가족의 기능', '치료로 인한 스트레스 해소 노력' 등과 관련이 있었다.

<표2> 변수에 따른 응답 결과

변수	남편(총23명)	아내(총26명)	부모(총49명)	범위	유의확률
가족의 응집력	41.29±4.92(33-48)	43.88±3.05(39-48)	42.33±4.76(25-50)	36-40	0.160
가족의 적응력	26.57±5.36(15-37)	28.06±4.99(21-40)	27.14±5.3(15-40)	25-32	0.659
가족의 기능	67.86±7.69(50-79)	72.53±6.2(63-83)	69.67±8.15(43-85)	60-80	0.203
하위분류					
자녀와의 관계	12.13±3.5(2-18)	12.12±2.73(7-20)	12.12±3.08(2-20)	10-18	0.987
감정적인 요소	13.13±1.74(9-15)	13.22±1.77(9-15)	13.22±1.77(9-15)	12-15	0.731
가족에 대한 헌신도	18.61±2.55(10-22)	19.24±2.84(10-25)	19.24±2.84(10-25)	15-21	0.142
창의성	12.09±1.75(9-15)	11.98±2.03(7-15)	11.98±2.03(7-15)	8-14	0.732
책임감	4.91±2.29(2-8)	4.96±2.32(1-10)	4.96±2.32(1-10)	3-7	0.898
문제에 대한 적응력	8.04±1.43(6-11)	8.31±1.91(3-14)	8.31±1.91(3-14)	6-12	0.373
대학로 인한 스트레스	21.36±3.41(14-27)	22.12±3.8(14-33)	22.12±3.8(14-33)	45	0.035
↳ 해소 노력	18.79±6.31(11-29)	19.78±5.68(11-30)	19.78±5.68(11-30)	70	0.348
치료로 인한 스트레스	24.86±7.37(11-35)	24.61±6.12(11-35)	24.61±6.12(11-35)	50	0.123
↳ 해소 노력	14.21±4.49(7-23)	16.76±6.2(7-34)	16.76±6.2(7-34)	70	0.035
감정적 괴로움으로 인한 스트레스	35.07±8.55(18-53)	37.08±8.26(18-58)	37.08±8.26(18-58)	45	0.040
↳ 해소 노력	37.14±8.74(25-54)	40.33±10.77(20-63)	40.33±10.77(20-63)	55	0.068
가족역할로 인한 스트레스	22.36±4.6(12-30)	22.47±5.09(12-33)	22.47±5.09(12-33)	60	0.587
↳ 해소 노력	22.79±5.88(15-33)	22.9±6.19(13-35)	22.9±6.19(13-35)	55	0.843
종합적 스트레스	102.43±18.28(55-127)	105.94±18.76(55-146)	105.94±18.76(55-146)	45	0.033
↳ 해소 노력	93.43±21.58(65-136)	100.82±26.3(59-154)	99.69±23.99(59-154)	55	0.154

※ 사용 설문지: FACES III, PIP

<표3> 독립변수와 종속변수의 상관관계

종속 \ 독립	성별	중증도	가족력	자녀수	항체여부	케모포트치료	관절병증병력
가족의 응집력	0.204	0.221	-0.085	0.086	-0.016	0.140	0.120
가족의 적응력	0.065	0.098	0.069	0.026	0.075	0.288*	0.038
가족의 기능	0.185	0.183	-0.043	0.110	0.051	0.286*	0.072
대화로 인한 스트레스	0.302*	-0.021	0.080	-0.021	-0.249	-0.143	-0.018
↳ 해소 노력	0.137	-0.062	0.076	0.098	0.198	-0.223	-0.110
치료로 인한 스트레스	0.223	0.007	0.191	-0.146	-0.247	-0.079	0.105
↳ 해소 노력	0.302*	-0.110	0.298*	0.069	-0.063	-0.293*	-0.071
감정적 괴로움으로 인한 스트레스	0.294*	0.009	0.142	-0.084	0.058	-0.026	0.021
↳ 해소 노력	0.263	-0.064	0.091	-0.028	0.303	-0.096	-0.012
가족역할로 인한 스트레스	0.079	-0.120	0.290*	-0.023	0.019	-0.184	-0.092
↳ 해소 노력	-0.029	-0.043	0.119	-0.085	0.218	-0.098	-0.192
종합적 스트레스	0.305*	-0.024	0.208	-0.083	-0.108	-0.088	-0.006
↳ 해소 노력	0.207	-0.082	0.165	-0.011	0.223	-0.194	-0.103

※ 상관계수는 0.05 수준(양쪽)에서 유의함

### 회귀분석 (Regression analysis)

표4는 회귀분석 결과를 보여주고 있다. 독립변수 ‘성별’은 ‘대화로 인한 스트레스’(확률=0.026), ‘감정적 괴로움으로 인한 스트레스’(확률=0.040), ‘종합적 스트레스’(확률=0.033), ‘치료로 인한 스트레스 해소 노력’(확률=0.023), ‘감정적 괴로움으로 인한 스트레스 해소 노력’(확률=0.036) 등에 영향을 끼친다.

변수 ‘자녀의 혈우병 종류’도 ‘대화로 인한 스트레스’(확률=0.037)에 영향을 끼치는 반면 변수 ‘항체 여부’는 ‘감정적 괴로움으로 인한 스트레스 해소 노력’(확률=0.019)에 영향을 끼치는 것으로 나타났다.

변수 ‘가족력’은 ‘가족의 역할로 인한 스트레스’(확률=0.043)와 ‘치료 스트레스 해소 노력’(확률=0.033) 등에 영향을 끼친다. ‘케모포트 실시 여부’도 ‘치료 스트레스 해소 노력’(확률=0.038)에 영향을 끼친다.

<표4> 변수들에 대한 선형회귀분석

독립변수	종속변수	확률	베타값
부모성별	대화로 인한 스트레스	0.026	0.309
	치료로 인한 스트레스 해소 노력	0.023	0.302
	감정적 괴로움으로 인한 스트레스	0.040	0.294
	감정적 괴로움으로 인한 스트레스 해소 노력	0.036	0.290
	종합적 스트레스	0.033	0.305
가족력	치료로 인한 스트레스 해소 노력	0.033	0.283
	가족 역할로 인한 스트레스	0.043	0.290
케모포트	치료로 인한 스트레스 해소 노력	0.038	-0.276
항체여부	감정적 괴로움으로 인한 스트레스 해소 노력	0.019	0.328
혈우병 종류	대화로 인한 스트레스 해소 노력	0.037	-0.289

※ β, 베타값: 독립변수가 종속변수에 얼마나 많은 영향을 주는지를 알려주는 값

## 6. 토의 (Discussion)

어렸을 때부터 혈우 환우들은 정맥 주사, 통증, 후유증, 잦은 결석, 출혈에 대한 불확실성 등으로 인하여 여러 스트레스를 받는다. 이러한 상황에서 환우뿐만 아니라 가족들을 위해서도 혈우병 치료가 실시되어야 하며, 질병에 관한 문제들은 일차적으로 가족 내에서 해결하는 게 좋다.

사비올로 네그린(Saviolo-Negrin) 연구팀은 부모의 스트레스 정도를 구체적으로 파악해야 혈우 환우와 가족들이 효과적으로 질병을 관리하고 삶의 질을 증진시킬 수 있

다고 말하였다.

### **스트레스 인지 (Perception of stress)**

본 연구에서 우리는 부모가 받는 스트레스(스트레스 빈도와 해소 노력을 포함)에 대해 알아보았다. 연구에 참여한 다양한 척도와 '부모들을 위한 아동평가'(PIP)를 실시한 결과 연구 참여자들은 대부분 백분위 50% 수준에 해당되었다. 다만 커뮤니케이션과 치료 부분에서는 70% 수준이었다.

스트레스와 관련된 독립변수들로는 '부모의 성별', '가족력', '항체여부', '케모포트 치료' 등이 있었다. 혈우 환우 자녀들의 어머니들은 아버지들과 비교하였을 때 '대화로 인한 스트레스', 감정적 괴로움으로 인한 스트레스, '종합 스트레스' 부문에서 더 많은 스트레스를 받는 것으로 나타났다. 또한 어머니들은 '치료로 인한 스트레스', '감정적 괴로움으로 인한 스트레스'를 해소하는 데 더 많은 노력을 기울이고 있는 것으로도 드러났다.

가족력은 치료로 인한 스트레스와 가족의 역할로 인한 스트레스 등의 요인들과 관련이 있었다. 그런가 하면 '항체 여부'는 감정적 괴로움으로 인한 스트레스 해소 노력과 관련이 있었고 '케모포트 치료'는 치료로 인한 스트레스 해소 노력과 관련이 있었다.

페린(Perrin) 연구팀은 부모의 스트레스가 커질수록 환우 자녀의 스트레스도 커지며 이는 출혈 빈도, 특히 사고나 충돌로 인한 출혈에 영향을 많이 끼치는 것으로 보았다.

본 연구에 참여한 환우들 중에는 혈우병성 관절병증을 앓고 있는 환우들이 많았다. (어린 환우들의 55.1%는 이미 관절병증이 있었다.) 그러나 이러한 관절병증이 환우, 가족들의 스트레스에 두드러지게 영향을 주지는 않는 것으로 밝혀졌다. 사실 케모포트 치료와 항체 발생 여부를 제외하고는 이렇다 하게 스트레스에 영향을 준 요인은 없었다.

그래서 연구진은 부모의 스트레스를 알아보는 데 있어서 의료적인 접근 외에도 다양한 요인들이 혈우병과 스트레스를 관리하는 데 영향을 주는 것으로 생각하였다.

### **가족의 기능 (Perception of family functioning)**

환우와 가족들은 혈우병 확진을 받으면 적응 단계에 들어간다. 이때 혈우병으로 인하여 발생하는 여러 문제들에 잘 대처할 수 있도록 부모들에게 많은 정보와 조언이 필요하다.

혈우병에 대한 적응을 도와주는 또 다른 요소로는 가족의 기능을 들 수 있다(이것은 질병이 있다면 필연적으로 영향을 받을 수밖에 없는 요소이다.) 본 연구에서 가족의 기능은 가족의 응집력과 적응력을 기준으로 측정되었다.

가족의 응집력은 가족 구성원들 간의 감정적인 유대감을 바탕으로 하는 것으로, 가족의 역할과 의사결정에 영향을 준다. 적응력은 인간의 생애주기마다 겪게 되는 변화에 적절하게 발맞춰 나아가는 능력을 말한다.



응집력과 적응력에 대한 이해는 가족 기능에 대한 이해와 항상성(恒常性)을 끌어올리는 데 도움을 준다. 응집력과 적응력의 정도가 극과 극에 있으면 가족의 기능에 차질이 생기는데, 가족이 원만하게 기능하기 위해서는 응집력과 적응력이 적절한 수준으로 유지되어야 한다.

가족기능검사(FACES III)를 실시한 결과 가족에서 부모의 기능은 올슨 모델(the model of Olson)에서 말하는 중간 범위에 해당하는 것으로 나왔으며, 이때 가족의 기능은 응집력의 정도, 적응력, 안정적인 가족 기능 촉진 등의 요소들에 의해 평가할 수 있었다.

그러나 이때 적응력은 적절하게 변화에 대처하고 발생하는 문제를 해결할 수 있다는 것을 전제로 한다. 또한 가족의 응집력이 지나칠 경우 가족과 외부와의 관계에 제약이 생길 수 있다. 이는 스트레스에 적절히 대처하는 데 어려움을 주고 질병을 관리에 있어서도 의사결정에 부정적 영향을 끼친다.

독립변수들 가운데 케모포트(port-a-cath) 치료의 실시 여부는 가족의 적응력 및 가족의 기능과 관련이 있는 유일한 변수였다. 즉 말하자면 케모포트 치료는 부모들이 자녀의 통증에 더 잘 반응하고 쉽게 치료할 수 있도록 도와주는 요소였던 셈이다.

### **회귀분석 (Regression analysis)**

선형회귀분석은 혈우 환우 자녀 부모들에게 스트레스를 주는 4가지의 변수(성별, 항체 여부, 가족력, 케모포트 치료)들을 명확하게 보여줬다.

먼저 첫 번째 독립변수인 성별은 ‘대화로 인한 스트레스’(9.54%), ‘감정적 괴로움으로 인한 스트레스’(8.64%), ‘스트레스 빈도’(8.3%) 등의 변수들에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이와 관련하여 부모들은 감정적 괴로움으로 인한 스트레스를 해소하기 위하여 많은 노력을 기울이고 있는 것을 알 수 있었다.

또한 어머니들이 아버지들보다 스트레스가 많은 것으로 나타났는데, 이는 아무래도 아버지보다 어머니가 자녀의 혈우병에 관계가 더 깊고, 죄책감도 갖기 때문인 것으로 사료된다. 어머니들이 자녀의 질병에 더 많은 걱정을 하고 관리에 있어서 책임감, 우려, 낙심을 갖고 있다는 사실은 이전에 실시된 여러 연구들에서도 밝혀진 바다. 본 연구진은 가능하다면 어머니 한 쪽만이 아니라 아버지도 자녀의 혈우병에 관해 정보를 공유하고 효과적으로 관리할 수 있도록 노력해야 한다고 생각한다.

다음 변수인 항체 여부는 ‘감정적 괴로움으로 인한 스트레스를 해소하기 위한 노력’(10.75%)에 영향을 주었다. 항체와 관련하여 또 다른 연구자들은 항체뿐만 아니라 관절병증도 환자들에게 두려움, 고립감, 낙담, 공격적인 성향 등의 감정 변화를 가져온다고 지적했다.

가족력은 ‘가족의 역할’(8.41%)에 있어 스트레스를 높이는 요인이었는데, 이와 동시에 ‘치료로 인한 스트레스를 해소하기 위한 노력’(8%)에도 영향을 줬다. 본 연구의 표본을 놓고 봤을 때 혈우병 가족력이 있는 부모의 비율은 다른 희귀질환의 가족력이 있는 부모들의 비율보다 적었다. (31% vs 69%)

그럼에도 혈우병 가족력이 있다는 사실은 부모들에게 자녀의 치료 및 가족 내에서의 역할 면에서 많은 스트레스를 안겨줬다. 이는 가족의 응집력 및 기능과도 관련이 있는 요소라고 할 수 있다. 그런가 하면 가족력에 대한 사전지식은 질병을 관리하는 데 있어 실질적으로 큰 도움이 되지는 않는 것으로 나타났다.

케모포트 삽입은 '치료로 인한 스트레스를 해소하기 위한 노력'(7.61%)에 영향을 주었다. 몇몇 연구에서는 케모포트가 병원에 대한 의존성을 낮추고 자녀들에게 있어서도 응고인자제 투여에 대한 두려움을 감소시키는 효과가 있다고 말하였다. 여기에 조금 더 신속한 응급처치를 가능하게 한다는 것도 케모포트의 장점이다.

마지막으로 가족의 기능은 부모의 스트레스로부터 영향을 많이 받는다고 할 수 있다. 부모는 가정에서 다양한 스트레스를 받음과 동시에 이를 해소하기 위하여 노력한다. 또한 가족의 응집력이 과할 경우 과잉보호로 왜곡되기도 하고 혈우병에 대한 적응력과 관리를 방해하기도 한다. 이는 베크먼(Beckman) 연구팀이 지적한 장애 아동의 부모들에게서 관찰되는 특징과 유사한 점이라고 할 수 있다.

### **임상에 대한 관심 (Interest for clinical practice)**

피셔(Fisher) 교수와 같은 연구자들은 만성질환 환우 자녀들의 부모들에게 정보를 제공하는 것이 매우 중요하다고 말하며, 부모의 욕구와 바람이 실제로 삶에 적용되지 않는 현실에 대해서도 주목해야 한다고 말했다.

질병으로 인하여 발생하는 문제를 적절히 해결하는 것은 질병을 안고 살아가는 환우와 부모들에게 많은 정보와 기술을 제공해주며, 이를 통하여 환우 자녀와 부모는 격죄책감을 갖지 않고 질병으로 인한 문제점들을 보완해나갈 수 있을 것이다.

그러기 위해서는 (1)가족들이 쉽게 이해할 수 있고, 혈우 환우 자녀의 질병을 치료하고 삶의 질을 개선할 수 있도록 도와주는 최신 정보 (2)혈우병에 대해 부모들이 갖고 있는 자가치료 기술과 해박한 지식 (3)치료의 장점과 단점 (4)환우 자녀와 가족들이 고립감에서 해방될 수 있도록 도와주는 지원해주는 것 (5)혈우병 가족력이 있는 (신규)가족들을 위한 치료의 효과와 안전성 보장 등의 여건들이 갖춰져야 한다.

### **한계 (Limitations of the study)**

혈우병이 희귀질환이라는 것을 고려하였을 때, 본 연구에 많은 사람들이 참여하였음에도 불구하고 표본이 무작위로 선택되지 않았다는 사실은 아쉬움으로 남는다.

오랜 시간 심리적인 조사를 거쳐 부모들이 느끼는 스트레스와 가족의 기능에 대해 비교가 이뤄지고 치료 또한 안정적으로 이뤄진다면 더 나은 연구결과가 도출될 것으로 생각한다.

## **7. 결론 (Conclusions)**

본 연구를 통해 혈우 환우 자녀를 둔 부모들의 스트레스를 감소시키기 위한 측정 도구와 방법이 필요하다는 것을 알 수 있었다. 그리고 정말로 그러한 것들이 마련된다

면 환우 부모, 가족들은 보다 개선된 삶을 살아갈 수 있을 것으로 확신한다.

환우 자녀의 부모는 혈우병을 관리하고 적응하는 데 어려움을 겪고 있다. 그들은 혈우병에 관하여 의료적으로나 정신적으로 많은 스트레스와 문제들을 갖고 있다.

부모는 본인 스스로 환우 자녀에게 있어 자신이 매우 중요한 사람이라는 것과 아이들의 건강을 지키고 위험한 행동을 하지 못하도록 예방해야 한다는 것을 명심할 수 있도록 다양한 시도가 필요하다. 그리고 부모는 자녀의 혈우병으로 인해 마주하는 어려움, 증상들에 대해 대처할 필요가 있다.

성별, 가문, 배경과 같은 요인들도 혈우병 관리 및 환우 자녀의 삶의 질에 영향을 줄 수 있다는 사실 또한 잊어서는 안 된다.

출처 : Haemophilia Journal (2014), 20, 756-762