

만성질환과 발달장애 아동의 부모-자녀관계와 관계증진을 위한 전략

조 결 자*

I. 서 론

만성질환은 점진적이고, 치명적인 또는 신체적, 정신적 기능장애에도 불구하고 비교적 정상적 수명을 가지는 오랜 과정을 지나는 질병(Mattsson, 1972)이라고도 하며, 1년에 3개월 이상 일상생활이 방해받는 상태로 1개월 이상 병원에 입원을 하거나 이런 상황과 비슷한 경우(Whaley & Wong, 1997)로서 일반적으로 느리고 잠정적인 과정을 거쳐 영구적이고 점진적인 무능력이나 병리적인 변화를 가져오는 질환(Strauss et al., 1984)이라고 한다. 발달장애는 22세 전에 발생해서 정신적, 신체적 장애로 무기한 계속되는 심각한 만성상태이다(조결자 등, 2000).

전체 아동의 10% 이상이 선천적이든 후천적이든 만성적인 질환으로 건강과 성장 발달상의 문제를 갖고 있다고 보고되었으며(Brandbury, 2001) 18세 미만 아동의 20%정도가 경한 만성상태를 경험하고 있고, 9%가 중등도의 만성상태를 경험하며, 2%가 중증의 만성상태를 경험하고 있다(Whaley & Wong, 1997).

과학과 기술의 괄목할만한 발전이 만성질환이나 장애상태를 지니고 성장하는 아동의 수를 증가시켰고, 그들의 생활을 정상화하는 것을 가능하게 한다할지라도 아동과 전 가족 특히 부모가 감당해야할 적응은 엄청난 것이다. 이는 의료적 치료 외에도 필요한 식사제공, 활동적응, 양육책임 등 가족체계에 과도한 요구를 하게되고 가족의 신체적, 심리적, 경제적

자원을 고갈시키므로 오랫동안 고통을 받게 되며, 가족체계에 역할변화 및 갈등과 스트레스를 야기 시킨다. 만성질환을 가진 아이를 돌보는 일차적인 간호인력은 가족이며 매일 매일 그 아이를 관리하는 사람들은 부모이다. 부모들에게는 아이들의 신체간호행위가 늘어나게 되고 감정적, 정신적 노력이 커지게 된다.

아동의 만성질환은 성장과 발달이 계속되는 시기에 오랜 질병을 앓게되어 신체적 성장 뿐 아니라 정신적 발달을 저해하는 경향이 있다(Whaley & Wong, 1997). 또한 환자 자신뿐만 아니라 부모를 포함한 모든 가족이 환아를 위해 어떤 희생을 치를 것이 요구되는데, 이 희생은 일시적인 것이 아니라 성인 만성환자와는 달리 그 부담과 더불어 살아가야 하는 정도가 더 영구적인 것으로 가족에게 고난과 어려움을 준다.

장애상태의 아동은 정상아동보다 성장발달이 느릴 수 있지만 이루어진다. 그래서 그들의 발달을 촉진시키기 위해 특수요법과 훈련 또는 보조기구 등을 필요로 하게 되므로 가족에게 부담을 줄 수 있다.

특히 부모는 자녀가 아프다는 사실과 자녀가 자신들의 바람처럼 결코 건강한 정상아동으로 될수 없기 때문에 슬픔, 죄의식, 불안, 비탄감을 느끼게 되며, 때로는 깊은 실패감을 경험하게 되고 부모로서의 자존감이 저하되어 분노와 원망이 생기고, 대인관계가 위축되기도 하며, 부부간에는 의식적, 무의식적으로 서로의 탓으로 비난하기도 한다(김희순, 1989; 최상순, 1993).

* 경희대학교 간호과학부

아동은 부모의 돌봄과 사랑 속에서 성장 발달하게 되는데 자녀가 만성질환이나 장애로 인해 부모의 바람에 도달하지 못할 때 자녀와 부모가 서로 만족할 수 없는 관계를 유지한다면 애착형성에 문제를 가져오며, 이들 부모-자녀관계는 좋지 못할 것이다.

그러므로 본 연구에서는 만성질환 혹은 발달장애아동과 부모간의 관계증진을 위하여 만성질환과 장애가 아동과 부모에게 미치는 영향을 살펴보고 간호중재 방안을 고찰하고자 한다.

II. 만성질환과 발달장애가 아동과 부모에게 미치는 영향

만성질환과 장애가 아동에게 미치는 일차적인 중요한 일반적 특징에는 입원으로 인한 분리, 감각장애, 신체적 제한, 사회적 고립, 의존성, 치료와 절차에 대한 공포, 통증, 죽음에 대한 염려 등이 있다.

만성질환이나 장애는 아동의 신체적, 인지적, 사회 및 정서적 발달에 영향을 준다. 아동이 자신을 다른 아이들과 다르다고 인지하는 정도는 만성질환의 증상이나 치료 및 예후 등의 특성에 따라 크게 다르다.

발달장애는 정서면이나 의지력에 있어서 선천적으로 문제를 가지는 것이 아니라 부모의 태도와 주위사람들의 태도에 의해서 장애 증상이 나타나며 그들을 불안정하게 만든다. 이러한 장애의 증상은 열등감을 가지게 하며, 그 열등감에 따른 반발적인 행동이 나타나면서 반사회적인 행동을 하게된다(Sabro, 1993). 장애로 인해 사회에 대한 부정적 태도를 어린 시절에 경험할수록 심리적인 영향은 커지게 된다.

아동기는 어머니와의 상호작용으로 어느 시기보다도 인간 발달에 중요한 결정적 시기이며, 그 최초의 교육의 장인 가정에서의 어머니의 양육은 신체, 인지, 사회, 정서 발달에 중요한 영향을 미친다(김광웅, 김영희, 최문실, 1989).

그러나 장애아동의 출생은 가족과 가족의 역할에 장애를 초래하며 그로 인해 가족들은 높은 스트레스를 경험하게된다(Beckman, 1983). 이러한 역할장애는 부모자신의 심리적 스트레스를 발생하게 하여 장애 아동에 대한 태도, 관심, 교육 방법에 부정적 영향을 준다(김찬문, 1998). 따라서 이러한 위기의 극복이 어려울 경우 실제 가족기능이 파괴되어 장애아동의 건강을 악화시킬 수도 있다(Zamerowski, 1982).

대부분의 만성환아의 돌봄은 부모 중 어머니가 차지하는 비중이 크며, 주 간호대상자인 어머니의 스트레스, 사회적지지, 대처는 선행 연구에서 성 차에 따른 사회 문화적 영향으로 아버지와 차이가 있음이 보고되고 있다(Ireys & Silver,

1996; Knaff & Zoeller, 2000).

자녀의 질병에 대해서 아버지와 어머니가 어떻게 경험했는지를 연구한 결과 분명한 차이점이 있었으며, 특히 슬픔반응 연구에서 어머니는 아버지보다 더 심하고, 긴 슬픔을 경험했으며(Bruce, Schultz & Smyrios., 1996; Dyregrov & Matthiesen, 1991), 어머니가 아버지보다 더 먼저 큰 외로움을 경험했음(Kovacs et al., 1985) 을 보고하였다.

자녀의 만성질환이 어머니에게 미치는 영향을 살펴볼 때, 어머니는 충격, 불신, 분노, 원망, 슬픔의 모든 단계를 경험하고 재통합과 수용의 특정한 단계에 머물러 있거나 자책한다. 만성질환과 관련된 생각과 느낌도 타인과의 부적절한 관계를 갖게 할 수 있다. 자녀의 장애를 부끄러워하며 결과적으로 부모 자신까지도 사회에서 격리되는 경향이 있다(Popper, 1984). 대부분 어머니는 그들이 잘못된 것이 무엇이며, 그들이 예방하지 못한 것이 무엇인가에 대한 생각으로 피로워하고 아버지들보다 더 큰 좌절을 경험하고 건강상태도 나빴으며(Futcher, 1988; Kazark & Marvin, 1984), 우울증이 증가하였다(Barbarin, Hughes & Chesler., 1985).

우리 나라의 경우 장애아를 위한 적절한 자원이 부족하고, 가족 내에서 어머니는 아이의 양육에 전적인 책임을 지는 고정적인 성역할과 장애아와 관련된 모든 부담을 지게 되어 스트레스가 가중된다(장효순, 1997)

Zamerowski(1982)는 뇌성마비 아동 어머니는 자녀가 장애아 라는 사실에 충격을 받으며 동시에 슬픔과 죄의식으로 심리적 부담을 느끼고, 자존감이 저하되어 분노와 원망으로 다른 사람을 탓하게 되고, 결국 가족들 사이의 관계나 사회생활의 적응문제까지 일으킨다고 하였다. 또한 이명희(1997)는 장애아동 어머니는 아동의 장애로 인해 하루 중 아동양육에 대한 시간이 많이 소비되어 직업을 갖기가 어려울 뿐 아니라 정상아동보다 아동양육에 대한 요구가 크고 치료와 교육에 대한 책임감 때문에 심신이 피로하게 되고 일반 어머니 보다 스트레스를 많이 받는다고 하였다. 따라서 갈등과 심하게는 신체증상이 나타나며 정신건강에도 영향을 미치게 된다(Austin, 1990). 특히 어머니는 가족기능이 불완전할 때 남편이 환자의 돌봄을 피하는 것을 보면 분노하게 되고, 이런 수고에도 불구하고 자녀를 잃게 될까 두려워하고 또 다른 임신을 걱정하여 결혼생활의 만족에 장애를 주기도 한다(Futcher, 1988).

그리고 어머니들은 끝없이 간호를 지속해야하고 자녀의 불능상태를 대신해주거나 도와주어야 하므로 때로는 자기의 경력이나 직장도 포기해야하며 자녀를 위해 헌신해야 한다. 그러나 어머니는 자녀를 위한 계속적인 건강관리비용 때문에

직업을 갖는 경우도 있다(조결자 등, 2000).

김수지, 양순옥 및 Martinson(1992)의 암환아 가족에 대한 연구에서 암환아가 발생함으로써 부모의 직업에 변화가 있는 사례가 39.7%나 되었으며, 직업변화는 주로 아버지보다 어머니 쪽이 더 많았는데 그 이유는 환아를 돌보기 위한 것으로 나타났다.

아버지에 대한 연구는 적으나 어머니가 경험하는 여러 심리적인 문제들과 비슷하게 직면하며, 어머니의 관심이 현재 중심적인데 비해 아버지들은 미래지향적이어서 환아의 장래의 독립적인 삶을 살 수 있는지에 대한 관심을 표명하기도 한다(Mckeever, 1983).

아버지는 일반적으로 만성적으로 아픈 아동의 간호와 일상적인 것이나 섭생관리에 덜 참여한다(Eiser, Havermans, Pancer & Eiser, 1992). 아버지는 자녀간호에 참여할 수 없을 때 자녀를 위해 의학적 중재를 제공할 능력이 부족한 것으로 인해 무력감이나 무능함을 느끼며 자녀의 진단시 가장 강한 슬픔을 느꼈다는 보고가 있다. 아버지들은 역시 아픈 아동의 요구와 남은 가족의 요구를 첫 번째로 고려하기 때문에 그들이 직업이동과 사회적 활동을 줄인다고 보고하였다(Betz, Hunsberg & Wright, 1994). 만성질환을 가진 아동의 아버지는 어머니와 비슷한 반응을 경험함에도 불구하고 어머니들보다 건강전문인으로부터 정보나 지지를 덜 받는다.

아동이 몇살 때 만성질환이라는 진단을 받았는지에 따라 가족에게 미치는 영향은 다르다. 모든 임신한 부모는 이상적이고 완전하며 건강한 아이를 꿈꾼다. 아동이 만성질환을 가지고 태어났거나 진단 받았을 때 부모는 당연히 건강한 아이에 대한 상실감, 슬픔, 비애감을 느낀다. 부모에게 자녀는 그들 자신의 연장자이며 분신이다. 따라서 건강하지 않은 아동 또는 장애를 가진 아동을 낳는 것은 자존감과 긍정적인 자아개념을 상실하게 한다.

만성질환이나 장애는 모든 연령의 아동에게 영향을 미치지만 각 연령별 발달형태는 아동에게 특별한 스트레스나 위협을 가져다준다. 그러므로 아동의 발달단계에 따라 아동에게 미치는 영향을 살펴보겠다.

영아기

유전자 결함이나 만성질환을 갖고 미숙하게 태어나거나 의학적으로 취약하게 태어난 영아는 생존에 도전을 받게되며, 적절한 발달이나 건강한 부모-영아 애착수립에 도전을 받게 된다.

영아는 신뢰감을 발달시켜야 하는 과업이 있다. 신뢰감의 형성은 영아와 부모가 서로 만족할 수 있는 관계를 필요로

한다. 질환이나 장애가 생겼을 때 이러한 관계는 잠재적으로 영향을 받는다. 즉 눈에 보이는 결함은 건강한 아동을 상실한 슬픔 때문에 부모와의 관계형성을 지연시키며 오랜 질환은 영아와 부모간의 정상적인 애착 형성을 방해하고 양육관계를 형성하지 못하도록 한다(조결자 등, 2000).

애착형성과 부모자녀의 상호작용은 민감기가 있다. 그 시기는 물론 태내에서부터 시작되나 출생후 모아의 접촉, 눈맞춤 등으로 더욱 발달되는데, 영아때 부터 질환이나 장애로 아가치거나 엄마측 각각의 상호작용을 위한 신호의 명확성이나 반응이 잘 안될 때 부모-자녀관계는 발전되기 어렵다.

질환이나 장애로 영아를 침대에 제한시키고 접촉도 제한하므로 영아의 운동능력에 손상을 준다. 영아들은 고통의 정도에 따라 자신들의 행동능력이 제한되며 다양한 경험을 하기가 힘들다는 것을 느끼게 된다. 접촉은 통증을 유발하므로 영아의 주고받는 애정능력이 손상 받는다. 즐거움을 느끼지 못하면 영아는 초조하고 행복하지 못하게 된다(Betz, Hunsberg & Wright, 1994).

결과적으로 영아는 적절한 감각운동을 경험하지 못하게 되며, 부모는 영아의 신체적, 정서적 요구에 적절하게 반응하지 못하게 되어 부모와 영아의 관계와 신뢰형성에 영향을 미치게 된다.

의학적으로 취약하거나 미숙하게 태어난 영아 혹은 장기질환을 가진 영아의 부모는 실망, 화가남, 죄의식, 슬픔, 또는 생존하지 못할지도 모른다는 공포감 때문에 애정적 느낌의 발달이 어렵다(Bernett, 1990; Miles & D'Auria, 1994).

그러한 만성 슬픔은 진단적 위기가 해결된 후에도 오랫동안 가족기능에 스트레스를 준다. 부모는 이 상황으로부터 도피할 수 없음을 느끼고 그것은 평생의 스트레스가 될 것이다. 만일 자녀의 예후가 불량할 때 부모는 더 강한 슬픔, 소외감, 무력감마저 느낄 것이며 심하면 영구적인 가족역할과 목표에 변화를 초래하여 가족관계를 붕괴하게 할 수 있다.

유아기

유아기는 자율의 단계이다. 운동과 언어능력을 완성하고자 하는 욕구는 최고에 달해있다. 그러나 질환이나 장애는 유아를 움직이지 못하게 하고 숙련되지 못하게 할 수 있다. 게다가 과잉보호하는 부모는 유아가 무리한 노력을 하여 다치게 될까 두려워하므로 탐색이나 경험을 제한하게 되므로 문제가 커진다.

가장 기본적인 자기관리도 부모가 해줄 것이며 대소변 가리기 훈련도 지연될 것이다. 숙련의 기회가 제한된 유아는 모

힘을 두려워하고 자신의 능력에 대한 확신을 갖지 못하며 패배감을 느끼고 무관심하고 수동적이 된다(조결자, 2000).

또한 질환은 유아에게 해로운 분리불안을 가져올 수 있다. 유아에게 분리불안은 발생할 수 있는 일 가운데 가장 심각한 일이다. 만성질환이나 장애는 입원과 고통스러운 절차를 반복시킨다. 부모와 아동과의 관계를 유지시키기 위한 요구가 충족되지 못하면 아동은 우울해하고 결과적으로 부모로부터 멀어지게 된다. 아동과 부모의 애정관계가 잘 유지된다면 아동은 스트레스에 견딜 수 있는 충분한 능력을 갖게 된다(Betz, Hunsberg, & Wright, 1994).

만성질환 상태의 유아기 아동도 자율감 수렵에 도전한다. 이때 부모는 발달증진을 원하지만 동시에 할 수 없는 그것을 돕고, 보호해 주기를 원한다. 부모는 아동이 취약하고 불안하게 보이고, 다른 아동들과는 다르게 보이므로 과보호하려 한다. 이와 같은 양육 스타일의 아동은 취약아동증후군에 속한다(Estroff, Yando, Burke, & Snyder, 1994; Perrin, West & Culley, 1989). 그래서 부모-자녀 상호작용혼란, 의존적이거나 통제 밖의 아동, 의료서비스 이용증가 등의 증상이 나타난다(Bennedell et al., 1994).

유아기 자녀에게 만성질환 또는 장애라는 진단이 내려지면 가족관계를 밀착시키거나 반대로 완전히 갈라 놓을 수 있다. 부모의 힘과 재정에 부담을 증가시키며 부모는 잠시동안이라도 매달리는 아동으로부터 떨어져 있는 것이 힘들다는 것을 알며 또 그렇게 했을 때는 죄의식을 느낀다.

학령전기

학령전기는 출생수명의 단계이다. 만성질환과 장애는 이 시기에 성취되어야 할 많은 과업의 달성을 방해한다. 손상은 학령전기 아동이 환경에 대해서 알고자 하는 것, 특히 사회성 발달을 제한하며 학령전기 아동이 동료들과 어울려 놀고 유치원 활동에 참여하는 것을 격려하기보다는 아동을 가정이나 병원에 국한시킨다. 따라서 사회화는 안전한 가정으로 제한되고 연령에 맞는 훈련이 되지 않아서 미성숙한 행동을 하게 된다. 또한 자기 또래의 아이들과 어울리지 못하고 학교에 갔을 때 어떻게 행동해야 할지를 알지 못한다. 그래서 동료들로부터 어린아이 같다고 놀림을 받게 될 것이다. 사실 아동의 질환이나 장애보다는 그의 적절하지 못한 행동이 더 심각성을 불러일으킨다. 가정에서의 보호로 인해 다른 사람으로부터 놀림을 받는 것은 특히 학령기가 되었을 때 점점 사회적으로 고립되도록 만든다.

이 시기의 가장 큰 과업 중의 하나는 성적 정체성을 확립하는 것이고 정체성을 확립하기 위한 방법 중의 하나가 성과

관련된 행동을 모방하는 것이다. 그러나 몸이 아픈 아동은 이러한 활동에 참여할 수 있는 기회가 적고 부모-아동의 관계에서 부모는 돌보는 역할에 초점이 맞추어져 있기 때문에 부모를 돌보는 역할로 보게 된다. 대부분의 가정에서는 아동을 돌보는 역할은 어머니가 하고 아버지는 밖에서 일을 해서 재정적인 뒷받침을 하는 것으로 생각한다. 그러나 장기간의 질병은 이와같은 성 역할에 대한 정체성을 확립하는데 제한을 줄 수 있다(조결자 등, 2000).

성적 정체성과 함께 아동은 신체상을 형성해 간다(조복희, 정옥분, 유가효, 1998). 자신의 신체에 대한 지식은 보고, 느끼고, 사용하는 것에 제한되어 있다.

만성질환이나 장애가 있는 학령전기 아동에게 더욱 위험한 현상 중 하나는 자신의 상태가 자신의 잘못으로 인한 것이라는 죄책감이다. 이런 죄책감은 장애가 선천적일 경우보다 학령전기 동안에 발생했을 때 더 크고, 아동의 발달에 크게 영향을 미치며 자아존중감을 손상시킨다. 일시적으로 신체적 손상을 받은 아동은 발달과업을 완성할 수 있는 또 다른 기회가 제공되어져서 죄책감이나 열등감을 극복할 수 있으나 만성질환이나 장애가 있는 아동은 계속적인 모욕감을 경험하게 된다. 성공할 수 있는 상황이 주어지지 않는 한 인생은 실패의 연속이 될 것이며 동료들과 경쟁할 정도로 충분하게 강해지지 못할 것이다.

학령전기 아동의 경우, 아동이 만성질환이나 장애라는 진단을 받은 시기가 중요한데 만일 아동이 4-6세까지 건강하였다면 부모는 정상인으로서의 아동을 경험하다가 부모들이 자녀의 진단을 알았을 때 아동의 가능성에 대한 기대와 희망을 포기해야 하므로 심한 상실감을 경험한다. 그러나 출생직후부터 만성질환을 앓게 되면 정상적으로 학령전기 동안에 익혀야 하는 자가간호기술을 익힐 수 없으며, 그들의 부모는 자신의 흥미와 개인적인 것이나 직업적 목표를 추구하는데 제한을 받게 된다.

학령기

학령기 아동은 열등감을 극복하면서 성취감을 얻기 위한 노력을 한다. 이 일의 성공은 다른 아이들과 협동하고 경쟁하는 아동의 능력에 달려있다. 하지만 신체적 장애는 이러한 성취와 경쟁능력에 치명적 영향을 끼친다. 신체적 장애는 아동이 운동에 참여하는 것을 방해하고, 질환으로 인한 반복적 결석은 아동을 학문적으로 불리한 입장에 처하게 한다. 같은 학년을 다시 다니는 것은 부끄러움과 부당한 느낌, 그리고 열등감을 갖도록 한다.

그러나 같은 학년에 남아 있도록 하는 결정은 더 쉽게 배

울 수 있고 새로운 동급생들과의 친구관계를 형성할 수 있는 두 번째 기회를 주기 때문에 성공적인 느낌을 갖게 할 수도 있다.

이 시기에는 가족과의 관계로부터 동료들과 동일시를 하게 된다. 동년배는 학령기 아동의 자신에 대한 견해와 자아존중감에 크게 영향을 미친다. 집단에서 멀리 떨어져 나오면 소속감은 줄어들고 외로움과 고독감은 더 강해진다. 그러나 만일 자신이 다른 아동과 다르다는 느낌을 받아들이고 유일한 능력을 지닌 존재임을 인식할 수 있다면, 매우 잘 이겨나갈 수 있을 것이다. 본질적으로 아동 모두는 똑같은 과업을 완수할 수 없으며 어느 정도 열등감을 느끼고 있다.

학령기 아동이 또래 집단과 가정 이외의 권위 있는 모습에 동일시를 함에 따라 가족으로부터 독립하고자 하는 요구가 일어나게 된다. 그러나 질환이 있는 아동은 부모의 과잉보호나 신체의 불편함으로 인해 의존기간이 길어지게 된다. 독립성을 나타내기 위해서 부모에게 화를 내고, 치료를 거부하고, 특수 식이요법을 하지 않는 것과 같은 위험을 초래하는 행동을 하게 된다. 만일 부모가 이러한 행동이 정상적 발달 과정에서 나타나는 것이라고 이해를 한다면 아동은 더욱 인내할 수 있고 독립에 대한 적절한 배출구를 찾게 될 것이다.

학령기에 만성질환이나 장애의 진단을 받으면 그 부모는 새롭고 또 다른 슬픔을 갖게 된다. 이 시기에 부모는 그의 자녀와 다른 아이들간에 신체적인 외모, 인지능력, 사회적 기술, 기능적인 면에 차이가 있다는 것을 심각하게 인지하고, 스트레스를 느끼게 된다. 또한 애태우는 일, 친구관계 수립의 어려움, 연령에 적합한 활동수행의 어려움으로 도전을 받고 고통스러워한다(Trachtenberg & Batshaw, 1997). 부모들은 질환, 투약, 치료에 대해 또래와 교사에게 말하지 않도록 함으로써 자녀의 차이점을 최소화하려고 한다.

청소년기

청소년기는 아동과 가족에게 중요한 변화의 시기이다. 특히 이 시기는 스트레스가 많다. 자율감과 독립심이 증가하면서 동시에 지지, 적절한 감독과 양육을 유지해야 한다. 부모의 불안과 과보호는 건강한 청소년 발달에 영향을 미친다(Blum et al., 1993)

질병이나 장애로 인한 영향은 청소년기에 가장 해롭게 나타날 수 있다. 청소년기의 주된 과업은 자신의 정체감을 확립하는 것이다. 청소년 전기 동안의 변화는 또래 집단에서 먼저 일어나게 된다. 이시기의 질환이나 상해는 신체를 통제하고 완성하는 심대의 감각을 방해한다. 질환으로 인한 차이가 동료 집단에게 받아들여지지 않을 때 그는 발달 단계에서 이질

적이 되고 동질성을 위협받게 될 것이다. 청소년기에 신체적 장애가 있는 경우에는 그러한 장애로 인해 쉽게 상처받고, 대부분의 문제들을 동료집단이나 다른 탓으로 돌리려는 경향을 보인다. 외모, 기술, 능력은 그들 또래 집단에서 높은 가치를 두는 것이기 때문에 이러한 것 중에 어느 하나라도 부족한 심대는 그들로부터 외면 당하기 쉽다. 이러한 문제들은 특히 신체장애가 성적인 매력에 지장을 주는 경우에 특징적으로 나타난다.

특별한 요구가 있는 심대는 변화하는 자아개념 속에 장애를 포함시켜야 하는 과업에 직면하게 된다. 사춘기 동안에 질환이 생기거나 장애가 있는 아동은 발달과업을 완성하는데 더 많은 어려움을 갖고 있다. 이것은 신체상태의 제한이 일찍 나타날수록 더 잘 적응할 수 있다는 것을 의미한다. 새롭게 질환을 얻은 청소년은 자연적으로 발생한 변화에 적응하면서, 완전함을 상실한 슬픔에 적응해야하는 과업이 있다. 그는 건장한 청소년에게 기대되는 활동에 참여할 때 자신의 외모나 무능력으로 인해서 거부당한다는 느낌을 갖게 된다. 정서적 자원은 발달과정에서 정상적으로 존재하는 욕구에 부딪혔을 때 사용되기 때문에 질환에 대처하기 위해서 사용할 수 있는 힘을 갖지 못하는 청년 중기 때가 가장 위험한 시기이다.

청소년기는 가족으로부터 독립하고 미래에 대한 계획을 세우고 책임을 갖게 되는 시기이다. 만성질환이 있는 청소년은 건강한 동료들처럼 미래를 향해서 나아갈 수 없으며 더욱 의존적인 경향이 있다. 신체적인 손상으로 인해 청소년을 의지하도록 만드는 것은 독립에 대한 청소년과 부모와의 갈등을 더욱 악화시킬 수 있다. 즉 반항하는 경향을 나타내고 치료에 잘 따르지 않고, 장애를 부정하고 질환에도 불구하고 위험한 행동을 할 수 있다. 이러한 행동은 이미 예민한 상태에 있는 부모와 아동과의 관계를 더욱 악화시킬 수 있다.

청소년기 부모는 만성질환이나 장애로 인해 성, 성격, 직업, 교육, 및 사회적 기회제한에 직면하게 된다. 그러므로 발달 중에 있는 신체, 심리, 지적변화는 긴장과 변화의 분위기를 만들어내므로 보다 더한 적응을 요구하며, 가족에게 부담을 준다. 부모의 지지, 격려, 교육, 동료이해는 내, 외적 압력에 대응할 능력을 증진시킨다. 부모는 청소년이 질병과 장애의 관리를 책임있게 배우는 과정을 볼 때 고통스럽다 해도 이는 활력적인 전환기가 된다.

Ⅲ. 부모 자녀관계 증진 전략

1) 마사지와 접촉

피부접촉(Touch)과 마사지의 긍정적인 효과는 거의 모든 문화권에서 오래 전부터 과학자들이 인정해 왔다.

아기 마사지는 부모와 아기를 이어주는 훌륭한 도구이다. 마사지는 사랑을 나누는 방법이며, 부모가 그들의 아기와 함께 할 수 있는 가장 좋은 자리이다. 또한 마사지는 부모와 아기를 다른 어떤 방법보다 더 잘 연결시켜주는 고리이기도 하며 아기의 성장과 정서 및 신체발달에 중요한 역할을 하기도 한다.

결정적 시기에 적절한 감각자극을 받지 못하고 누적할 발달기회가 부족하면 결함이 생긴다(Whaley & Wong, 1997).

마사지는 근골격계, 신경계와 순환기계를 직접적으로 자극함으로써, 이 기관들에 의해 조절되는 생화학적, 생리적 과정들에 영향을 주어, 전반적인 신체적인 발달에도 도움을 줄 수 있다. 베타 엔돌핀의 분비증가로 미주신경을 활성화 시키므로서 음식물흡수에 관여하는 소화기계 호르몬인 인슐린과 가스 트린의 분비가 증가하여 음식 섭취량이 늘어 체중이 증가한다(Field, 1998). 세로토닌 분비 증가로 부신피질에서 스트레스 호르몬 분비를 줄일 뿐만 아니라(Uvnaas-Moberg, Wildstern, Marchini & Winberg, 1987), 수면을 유도하는 시간이 짧아지고 숙면을 유도하며 정서적 안정으로 우울과 불안이 줄어들고 통증을 완화시켜 안정된 임상상태에 놓이고, 스트레스가 줄게되면 외부항원에 대한 항체형성이 증가하고 자연살해세포의 수적인 증가로 면역기능도 향상시킨다(Field, 1995).

마사지를 통한 터치는 몸과 마음의 편안함을 창조하며 아기를 더 잘 이해할 수 있게 해준다.

또한 부모의 감흥이 증가하므로 이에 참여하는 모든 사람들에게 기쁨을 줄 수 있고, 엄마는 아기를 만져주는 동안 prolactin이 분비되어 엄마의 모유생산을 돕기도 한다. 이렇게 되어 아기와 부모간의 유대감이 강화된다(Johnson & Johnson, 2001).

신생아의 경우, 출생시 부터 가장 잘 발달된 촉각을 통하여 신체적 접촉이 이루어지며 대부분 어머니와의 접촉을 통해 사랑과 신뢰감이 형성된다(김미예, 김선희, 2000).

모아관계는 모아 간의 접촉이 일찍 이루어질수록 애착행위를 많이 보인다(최인희, 1986). 모아 간의 상호작용이 중요한 의미를 갖는 이유는 엄마에게 미치는 효과와 아기에게 미치는 효과가 여러 가지로 나타날 수 있기 때문이다. 즉 애착 과정은 임신 중에 시작되어 산육기 초기에 강화되고 애착과정에 의해 영아의 신체적, 심리적, 사회적 및 지적 발달에 중요한 영향을 미친다(Thomas & Chess, 1977; Belsky, Gilstrap & Robin, 1984).

생후 6개월간 안정된 애착관계를 가진 아기들은 문제를 해결할 수 있고, 자기중심적이며, 많은 친구들이 따르고, 덜

위축되며, 지도자가 되는 경우가 많고, 동료의 괴로움에 동정적인 반면 불안정한 애착 관계를 갖고 회피 반응을 보인 아기들은 쉽게 포기하고 괴로워하는 반응을 보였다(Ainsworth, 1972).

Bus & Van Ijzendoorn(1988)는 영아기때의 애착의 질과 학령전기 때의 독서 흥미도, 독서 능력간의 관계를 연구한 결과 안정된 애착관계를 가졌던 아이들은 불안정한 애착관계를 가진 아이들보다 높은 독서 흥미와 능력을 가졌음을 보고하였다. 생후 초기의 모아관계가 안정된 아기는 슬픔을 경험한 후 정상생활을 할 수 있었고, 새로운 애착 모습을 보이는 반면 불안정한 관계를 가졌던 아기는 슬픔을 경험하는 동안 병리적인 변화를 나타내어 타인과의 관계를 어렵게 만들었으며(Bowlby, 1973), 6세 아동의 자기표현과 모아 애착과의 관계에 대한 연구에서 모아간의 애착은 아기의 자기표현에도 중요하다(Cassidy, 1988).

애착의 결여는 아기의 이환들과 사망률을 증가시키며(Aanstoos, 1986; Taylor & Emery, 1982), 생후 1년 이하 아기들의 소아과 이용율과 모아관계를 조사했을 때 외래와 응급실 이용횟수는 불안정 애착아(3.6회)의 경우가 안정된 애착아(1.9회)보다 많고 이용시기가 더 빨랐다(Harris, Weston & Lieberman(1989).

Klaus & Kennel(1976)은 실험군에게 신생아와의 접촉 시간을 증가시킨 결과, 접촉시간이 길수록 모아상호작용이 우호적이었으며, Gottfried(1981)가 모아상호작용의 친밀도를 조사한 결과, 모아간의 접촉이 일찍 이루어지고 그 시간이 긴 산모일수록 아기와 친밀한 관계를 보인다고 하였고, 조결자(1993)도 모아 분리기간과 모아상호작용은 역상관 관계가 있음을 보여주었다.

엄마의 불안은 모성행위와 유의한 관계가 있어서 정신적인 스트레스나 불안이 높은 경우 아기와의 신체적 접촉이나, 애정적 표현등의 모성행위는 적다(박영선, 1987; 신단려, 1985; 왕임순, 1986; 이소우, 1992; Conger, McCarthy, Yang, Lahey & Kropp, 1984).

Strong(1989)은 임신 33~36주 사이에 출생한 미숙아에게 매일 10분간 등마사지를 행한 결과 정례적인 간호만을 받은 미숙아들에 비해 호흡, 맥박, 각성상태에서 더 안정됨을 보였다고 하였다.

Lieb, Benefield & Guidubaldi(1980)는 저체중아 14명씩 각각 실험군과 대조군으로 나누어 다양한 자극을 제공한 결과 자극을 제공받은 실험군이 대조군에 비해 행동발달 수준의 점수가 높았다고 보고했고, 3일 이상 토닥거림을 받은 저체중아의 행동은 수용동안 모아관계가 더 긍정적이었다고 하였다(White-Traut & Nelson, 1988) .

Drostem-Brooks(1993)는 저체중아와 그의 부모로 하여금 서로 피부접촉을 하게 하면 아이는 쉽게 안정이 잘되어 잠이 들며 그 부모들의 만족감도 크다고 하였으며, 그리고 저체중아 대상의 촉각, 청각의 자극제공시 피부산소분압이 같거나 증가한다고 하였고, 촉각만의 단일자극 제공시에는 오히려 감소하는 경향이 있다고 하였다(Oehler, 1985). 또한 피부접촉을 받은 실험군이 받지않은 대조군보다 체중증가량이 컸고, 스트레스 호르몬 분비량이 감소하였으며 행동상태에서도 깨어있는 상태가 많았다(이근자, 서은하, 이우정, 1998). 이처럼 다양한 의학적 문제를 가진 영아나 아동에게 마사지 효과가 있었음이 보고되었다. 즉 미숙아, 코카인에 노출된 영아, HIV에 노출된 영아, 우울증 엄마에게 양육된 영아, 의학 적 문제가 없는 만삭아, 성적, 신체적 피로대아, 천식환아, 자폐증아, 화상환아, 암환아, 발달지연아, 피부염이 있는 환아, 정신적 문제아들에게 효과가 있었다. 일반적으로 마사지 치료는 불안과 스트레스 호르몬을 낮추게하여 임상효과를 높인다. 그리고 할머니 할아버지 자원봉사자와 부모를 통한 마사지 치료는 자신의 안녕을 증진시키고 아동들에게 비용 효과 면에서도 가치가 있다(Field, 1995)

2) 부모 자녀간 의사소통

만성질환이나 장애를 가진 아동은 건강한 부모-자녀관계를 가지기 어렵다. 환아는 과잉 의존적이 되거나 부모는 과잉보호하는 경향이 있다. 따라서 부모-자녀간 원만하고 원활한 의사소통이 필요하다.

의사소통은 사람들간의 감정, 태도, 사실, 믿음, 생각을 전달하는 과정으로 대화를 통해 서로에게 영향을 주고 서로를 이해하는 모든 수단을 포함한다(이경혜, 2001). 언어적 행동뿐만 아니라 비언어적 행동들이 상징적으로 사용되고 있으며 의사소통을 할 때는 서로 상대방에게 영향을 준다는 것을 의미한다. 부모자녀 관계는 인간관계에서 가장 기본적인 관계로서 부모는 자녀의 대인관계에 최초의 모델이고 교육과 양육의 책임자이며, 자녀의 성격형성에 주된 결정요인이 된다. 특히 부모자녀간의 의사소통은 부모자녀관계를 증진할 수도 있고 불안과 갈등을 심화시키는 경우도 있다(김재은, 1974; 이영분, 1983; 정수자, 1988).

일반적으로 가정 내에서 부모자녀간의 의사소통 형태는 자녀를 교육, 통제하기 위해 지시명령, 훈계설교 비판형 등으로 특징 지워진다. 그러나 이러한 의사소통은 역기능적 의사소통으로, 자녀로 하여금 말을 중단하게 하고 죄의식, 열등감을 느끼게 하거나 자존심을 상하게 하고 분노를 폭발하게 하거나 수용하지 못하는 느낌을 갖게 하는 부정적인 영향을 미친다(이경혜, 2001). 부모자녀간의 역기능적인 의사소통은 자

녀의 행동과 성격형성에 부정적인 영향을 미쳐 부모뿐만 아니라 동료간에도 따돌림을 받는다. 최미경(2000)은 또래에 의해 괴롭힘을 당하는 청소년의 부모자녀관계를 살펴본 결과 체벌과 과잉보호, 무관심 속에 자란 아이들이 많았다고 하였다. 또한 친한 친구가 거의 없고 성적이 좋지 못하며 교사로 부터도 거리감을 갖고 있었다고 하였다.

부모-자녀관계를 형성하고 문제를 해결하기 위해 부모에게 권하는 Gordon의 3가지 방법은 먼저 말하는 사람의 이야기를 비판하거나 판단하지 않고 그대로 수용하거나, 그 사람의 감정을 진심으로 이해하려고 노력하는 태도를 가지는 적극적인 경청방법으로 이럴 때 부모가 어떤 반응을 보이는가에 따라 아동이 부모와의 의사소통을 피하고 마음을 닫거나 아니면 마음의 문을 열고 더 많은 말을 하게 될 수 있다. 다음으로 부모가 아동의 행동을 수용할 수 없을 때, 즉 아동의 행동이 마음에 들지 않을 때 부모는 분노, 좌절, 욕구불만 같은 감정을 가지게 될 수도 있다. 그러나 부모가 어떤 상황에서 어떤 감정을 갖고 있다는 사실을 아동에게 솔직하게 전달한다면 부모-자녀 관계를 원만하게 이끌 수 있다. 이와 같은 나-전달법은 아동의 행동을 판단하지 않으면서 그 행동이 부모에게 어떤 영향을 주고 있는지 확실하게 전달하여 아동이 자신의 행동을 건설적으로 변화시켜 나갈 기회를 제공하는 방법이다. 세 번째는 부모-자녀간의 갈등을 해결하기 위해서는 한 사람은 지고 한 사람은 이기는 승부적 태도를 취하기보다는 부모와 아동이 함께 수용하는 문제해결 방안을 제시하는 무승부법이 효과적이다. 화가 나거나 슬퍼질 때와 마찬가지로 자신에게 어떤 불편한 감정이 생겼을 때에는 잠시 멈추고 자신의 기분을 생각해보며 정리해 본다. 이때 자신의 기분뿐 아니라 상대방의 기분을 잘 파악하려고 한다(김숙자, 1993).

3) 부모교육

부모역할은 사회적 특성에 따라 상당한 변화를 가져왔다.

현대사회의 변화란 가족구조 및 형태의 변화와 정보의 범람, 또는 아동이 책임감과 동기유발을 학습할 기회가 거의 없다는 것이다. 그러므로 부모역할의 변화로 인해 부모는 더 이상 과거처럼 자신의 아동기 경험에만 의존하여 자녀를 키우기가 어렵게 되었다. 부모들은 이러한 상황을 극복하기 위한 사회적 지원체제와 같은 도움이 필요하며, 그 대표적인 것으로서 부모교육을 들 수 있다(Hamner & Turner, 1985). 부모교육은 간단히 '부모역할의 방법에 대한 지침'이라고 정의되며, 부모교육 프로그램은 체계적이며 개념적인 것에 기초한 프로그램으로서, 부모역할에 대해 참여자들에게 정보나 인식 또는 기술을 전달해 주도록 의도된 프로그램을 의미한다. 부모교육은 또한 전생애적인 인간발달의 측면에서 볼 때, 부모

자신의 발달을 위해서 뿐만 아니라, 교육의 경제성을 높이기 위해서도 필요하다. 즉, 아동의 연령이 어릴수록 아동의 유연성이 높으며 성인이 되어서 초래되는 많은 문제행동의 치료의 어려움을 고려해 볼 때, 어린 자녀를 둔 부모교육은 특히 그 효율성 면에서 강조되는 것이다(도현심, 1999).

부모교육의 목표는 각 프로그램에 따라 매우 다양하다. 그러나 많은 프로그램들이 일반적으로 강조하는 목표를 정리해 보면(Fine & Henry, 1991) 첫째, 부모들에게 여러 가지 정보를 제공한다. 즉 아동의 건강관리, 발달과업, 또래관계, 훈육기술 등과 같이 부모에게 도움이 되는 개념들을 제공한다.

둘째, 부모들에게 자녀양육기술을 가르치고, 셋째 부모들에게 자기인식을 향상시키는 기회를 제공하며, 넷째 자신의 부모가 자신의 현재 자녀양육 유형에 어떻게 영향을 미치게 되는지, 자신의 가치관이 자녀에게 어떻게 영향을 미치는지를 인식시키고, 부모 자신의 가치체계의 변화를 유도한다.

부모교육학회(1997)가 운영하는 프로그램은 가족발달단계와 가족의 형태 및 특성에 따라 구분하고 있다. 즉 첫째, 영아기 자녀의 부모를 위한 교육은 자녀의 안정적 애착관계 형성을 강조한다. 이와 더불어 부모역할과 부부관계를 재조정함으로써 부모인 동시에 부모임을 인식시키고, 부모자신의 개인적 요구와 자녀양육의 임무를 어느 한 쪽에 치우치지 않고 적절히 조화시킬 수 있도록 돕는다.

둘째, 유아기 자녀의 부모를 위한 교육은 아동의 자조기술을 발달시키기 위해 부모가 지혜로운 조력자로서의 역할을 하며, 적절한 부모 권위를 확립하도록 돕는다. 또한 온정적이고 지지적 태도로 자녀를 격려해 줌으로써 자녀가 경험하는 심리적 좌절을 극복하게 도와주고, 자녀에게 다양한 경험을 제공함으로써 자녀의 사회적 상호작용을 확대시키도록 돕는다.

셋째, 아동기 자녀의 부모를 위한 교육에서는 부모가 자녀에게 아동의 인내력과 근면성을 함양시키도록 하며, 놀이와 학습의 조화를 이루도록 한다. 그리고 금전교육을 실시하며, 다가올 신체적 변화에 대해 이야기해 줌으로써 사춘기에 대한 준비를 돕는다. 넷째, 청소년기 자녀의 부모를 위한 교육은 부모가 자녀의 성적 성숙에 대해 수용할 수 있도록 돕는다. 그리고 부모는 자녀의 자아정체성 확립을 돕기 위해 자녀와의 열린 대화를 통해 갈등을 해결하도록 한다. 또한 부모는 자녀에 대한 존중과 부모의 지도력을 유지하도록 한다. 즉, 부모는 자녀에 의해 조종되어서는 안 된다.

그러나 도현심(1999)은 우리사회에서의 부모교육의 문제점은 아직까지도 대부분의 프로그램들이 국외에서 시행되고 있는 프로그램들을 변형한 것에 지나지 않기 때문에 이러한 프로그램들은 문화적 차이가 있는 국내에 그대로 적용한다는 것은 무리가 있다고 보고 있다. 그리고 부모교육에 대한 사회

적 인식 부족과 더불어 참가대상인 부모들의 관심이 매우 부족하다고 보며, 부모에게 이미 생활화된 기존 양육행동을 바꾼다는 것은 쉽지 않은 일이기 때문에 오랜 시간을 두고 부모교육 프로그램에 참여하여 생활화해야 한다고 보고, 부모교육 프로그램에 대한 국가적, 사회적 지지가 부족하므로 운영상 개개 단체나 조직을 넘어 특히 국가 정책적인 차원에서의 경제적 지원이 요구된다고 하였다.

특히 만성질환이나 장애를 갖은 아동의 부모에게는 특정 질환아의 돌봄에 관한 교육뿐 아니라 정상적인 부모-자녀 관계 향상을 위한 교육프로그램의 개발이 요구된다.

IV. 결 론

본 연구는 만성질환아와 발달장애아동의 부모-자녀관계를 확인하고 부모-자녀관계증진을 위한 전략을 고찰하였다.

만성질환은 점진적이고 치명적인 또는 신체적, 정신적 기능장애로 인해 1년에 3개월 이상 일상생활이 방해받는 상태로 1개월 이상 입원을 하거나 이런 상황과 비슷한 경우에 해당되어 비교적 정상적 수명을 가지는 오랜 과정을 지나는 질병을 말하며, 발달장애는 22세 전에 발생해서 정신적, 신체적 장애로 무기한 계속되는 심각한 만성상태를 말한다.

만성환아와 발달장애아동은 성장발달지연과 슬픔, 죄의식, 불안, 비탄감, 실패감, 자존감 저하, 분노, 원망, 부부관계의 악화등의 여러 가지 영향을 미친다.

아동과 부모의 반응은 발병의 시기나 발달단계의 전환기 혹은 위기나 악화의 시기 등에 따라 다르며 부모-자녀간의 상호작용도 다르고, 정상아의 부모-자녀간 상호작용과도 다르다.

만성환아와 발달장애아동의 부모-자녀관계 증진을 위해 마사지나 접촉, 부모-자녀간 의사소통, 부모교육을 통해 이들의 관계를 증진시킬 수 있다고 본다.

참 고 문 헌

김광웅, 김영희, 최문실 (1989). 사회계층문화와 아동발달에 관한 이론적 고찰, 한국문화재단연구원, 89(2).
 김미예, 김선희 (2000). 마사지요법이 저체중아의 성장, 생리적 변화 및 모.영아 상호 작용에 미치는 효과, 부모·자녀 건강학회지, 3(1), 1-14
 김수지, 양순옥, Martinson, I. M. (1992). 암환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구, 간호학회지, 22(4), 636-652
 김숙자 (1993), 부모참여교육론, 교육과학사,
 김희순 (1989). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니

- 의 스트레스에 미치는 영향, 연세대학교 박사학위논문
- 김재은 (1974). 한국가족의 심리, 서울 이화여자대학교 출판부
- 김찬문 (1998). 뇌성마비와 정서. 행동장애 아동 부모의 복지 욕구 비교, 연세대학교 보건대학원 석사학위논문
- 도현심 (1999). 건강한 부모-자녀관계를 위한 부모교육, 부모. 자녀건강학회지, 2, 1-15
- 박영선 (1987). 지리적 간호가 고위험신생아 어머니의 상태 불안감소에 미치는 효과, 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문
- 신달려 (1985). 고위험신생아 어머니군과 정상신생아 어머니군의 모성 유대행위에 관한 연구, 이화여자대학교 교육대학원 석사학위 논문
- 왕임순 (1986). 지리적 간호가 고위험 신생아에 대한 어머니의 지각과 애착행위에 미치는 영향, 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문
- 이군자, 서은하, 이우정 (1998) 저체중아에 대한 피부접촉이 성장, 생리적 반응 및 행동상태에 미치는 효과, 대한간호 37(3), 41-50
- 이소우 (1992). 한국인의 스트레스 반응양상, 간호학회지, 22(2), 238-247
- 부모교육학회편 (1997). 부모교육학, 교육과학사
- 이경혜 (2001). 사회변화와 부모자녀관계, 부모·자녀건강학회지, 4(2), 43-55
- 이명희 (1997). 중등도 뇌성마비 아동 생활실태 및 어머니 스트레스, 한양대학교 교육대학원 석사학위논문
- 이영분 (1983). 어머니교육을 통한 부모자녀간의 갈등적 관계개선에 관한 실험적 연구, 이화여자대학교 사회학과 석사학위논문
- 장효순 (1997). 지체장애자 어머니의 양육경험, 연세대학교 박사학위논문
- 정수자 (1988). 부모자녀간의 대인관계 유사성에 관한 연구, 이화여자대학교 교육심리학과 석사학위논문
- 조결자 (1993). 저출생체중아와 정상아의 모아상호작용 변화양상, 서울대학교 박사학위논문
- 조결자, 송지호, 유일영, 박인숙, 박은숙, 김미원, 김희순, 신희선 (2000). 가족중심의 아동간호학 I, 서울, 현문사
- 조복희, 정옥분, 유가호 (1998) 인간발달, 개정판, 교학사
- 최미경 (2000). 또래에 의한 괴롭힘이 청소년의 자아존중감에 미치는 영향과 피해아의 경험, 이화여자대학교 대학원 가정관리학과 석사학위논문
- 최인희 (1986). 모아조기 접촉이 어머니 역할획득과 애착행위에 미치는 영향, 전남대학교 석사학위논문
- 최상순 (1993). 만성질환아동과 가족의 반응과 대응, 경희간호논문, 18(1), 1-21
- Aanstoos, C. (1986). Neonatal intensive care and the parent-infant relationship, Recommendations for hospital policy. Paper presented at the Fifth International Human Science Research Conference, Berkeley, CA
- Ainsworth, M. D. S. (1972). Attachment and Dependency; A comparison in Attachment and Dependency, ed. by J. S. Gewirtz, New York, John Wiley & Sons, 97-132
- Austin, J. (1990). Assessment of coping mechanism used by parents and children with chronic illness, Maternal child Nursing, 15, 98-102
- Barbarin, O. Hughes, D., & Chesler, M. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer, Journal of Marriage and the Family, 47, 473-480
- Beckman. P. J. (1983). Comparison of mothers' and fathers' perception of the effect of young children with and without disabilities, American Journal of Mental Retardation, 95, 585-595
- Belsky, J., Gilstrap, B., & Robin, M. (1984). The Pennsylvania infant and family development project 1: Stability and change in a family setting at one, three and nine months, Child Development, 55, 692- 705
- Bendell, D., Field, E., Yando, R., Lang, C., Martinez, A., & Pickens J. (1994). "Depressed" mothers' perceptions of their preschool children's vulnerability. Child Psychiatry & Human Development, 24, 183-90
- Bernett, F. (1990). Recent advances in developmental intervention for biologically vulnerable infants. Infants and Young Children, 3, 33-40
- Betz, C. L., Hunsberg, M. & Wright, S. (1994). Family-centered Pediatric Nursing, 2nd ed., W.B. Saunders,
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health care systems for adolescents with chronic conditions. Journal of Adolescent Health

- care, 14, 570-576
- Brandbury, J. (2001). Deaths from congenital heart defects decrease in USA, The LANCET, 357, 1595
- Bruce, E. J., Schultz, C. L., & Smyrnios, K. X., (1996). A longitudinal study of the grief of mothers and fathers of children with intellectual disability, British Journal of Medical Psychology, 69, 33-45
- Bowlby, J. (1973). Attachment and loss : Vol. II, Separation, Anxiety and Anger, London, Hogarth Press.
- Bus, A. G. S. & Van Ijzendoorn, M. H. (1988). Attachment and early reading : a longitudinal study, J. Genet. Psychology, 149(2), 199-210
- Cassidy, J. (1988). Child-mother attachment and self in 6-year-olds, Child Development, 59(1), 121-134
- Conger, R. D., McCardy, J. A., Yang, R. K., Lahey, B. B., Kropp, J. P. (1984). Perception of child, child-rearing values, and emotional distress as mediating links between environmental stressors and observed maternal behavior, Child Development, 55, 2234-2247
- Dyregrov, A., Matthiesen, S. B. (1991). Parental grief following the death of an infant-A follow-up over one year. Scandinavian Journal of Psychology, 32, 193-207
- Eiser, C., Havermans, T., Pancer, M., Eiser, J. R. (1992). Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: Mothers' and fathers' reports of their children's [sic] behavior. Journal of Pediatric Psychology, 17, 261-275
- Estroff, D. B., Yando, R., Burke, K. & Snyder, D. (1994). Perceptions of preschoolers' vulnerability by mothers who had delivered preterm, Journal of Pediatric Psychology, 19, 709-21
- Field, T. (1995) Massage therapy for Infants and children, JDBP, 16(2) 57-63
- _____ (1998) Massage Therapy effects, American Psychology, 53, 1270-1281
- Fine, M. J., & Henry, S. A., (1991). Professional issues in parent education. In M. J. Fine(ed.). The second handbook on parent education, Contemporary perspectives, 3-20, NY: Academic press.
- Futcher, J. A. (1988). Chronic illness and family dynamics, Pediatric Nursing, 14(5), 381-385
- Gottfried, A. W. (1981). Physical and social environment of newborn infants in special care units, Science, 214:6, 673-675
- Hamner, T. J., & Turer, P. H. (1985). Parenting in contemporary society. NY: Prentice-Hall.
- Harris, E. S., Weston, D. R., & Lieberman, A. F. (1989). Quality of Mother-Infant and pediatric health care use, Pediatrics, 84(2), 248-254
- Ireys, H. T., & Silver, E. J. (1996) Perception of the impact of a child's chronic illness: Does it predict maternal mental health? Developmental and Behavioral Pediatrics, 17(2), 77-83
- Johnson & Johnson (2001), Touch in Labor and Infancy, 타치의 이론과 실제, 대한 간호협회 강원도 간호사협회
- Kazark, A. & Marvin, R. (1984). Difference, Difficulties and adaptation: Stress and networks in families with a handicapped child, Family relations, 33, 66-77
- Klaus, M. H., & Kennel, J. H. (1976). Maternal-Infant Bonding: The impact of early separation of loss on family development, St. Louis, C.V. Mosby
- _____ (1982). Parent-Infant Bonding, 2nd ed., St.Louis, C.V. Mosby
- Knafl, K., & Zoeller, L. (2000). Children chronic illness: a comparison of mothers' and fathers' experiences, Journal of Family Nursing, 6(3), 287-302
- Kovacs, M., Finkelstein, R., Feinberg, T. L., Crouse-Novak, M., Paulauskas, S., & Pollock, M. (1985). Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin dependent diabetes mellitus in their children, Diabetes Care, 8(6), 568-575
- Lieb, S. A., Benfield, G. & Guidubaldi, J. (1980) Effect of early intervention and stimulation of

the premature infant. *Pediatrics*, 66(1), 83-90

Mattsson A. (1972). Long-term physical illness in childhood: A challenge to psychosocial adaptation, *Pediatrics*, 50, 801-811

McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children, A literature review with implications for research and practice, *American Journal of Orthopsychiatry*, 53(2), 209-218

Miles, M., & D'Auria, J. (1994). Parenting the medically fragile Infant, *Capsules and Comments in Pediatric Nursing*, 1, 2-14

Oehler, J. (1985). Examining the issue of tactile stimulation for preterm infants. *Neonatal Network*, 4(3), 25-33

Perrin, E. C., West, P. D., & Culley, B. S. (1989). Is my child normal yet? Correlates of vulnerability, *Pediatrics*, 83, 355-363

Sabro Shochi (1993). The principles of remedial education and parents' attitude, *Asian Mental Retardation Conference*

Strauss A. et al., (1984). *Chronic illness and the quality of life* (2nd ed.) St. Louis:CV Mosby

Strong, C. B. (1989). *The effect of massage on premature infants.* The University of Arizona Doc. Dissertation Research.

Thomas, A., & Chess, S. (1977). *Temperament and development*, Brunner Mazel. publishers

Trachtenberg, S. W., & Batshaw, M. L. (1997). *Caring and coping: The family of a child with disabilities*, In M. L. Batshaw(Ed.) (pp. 743-756). Baltimore; Paul H. Brooks Publishing Company

Uvnaas-Moberg, K., Widstrom, A. M., Marchini, G., & Winberg, J. (1987) Release of GI hormone in mothers infants by sensory stimulation. *Developmental Psychology*, 6, 569-577

Whaley, L. F., & Wong, D. L. (1997). *Essential of Pediatric Nursing*, 5th ed., Mosby

White-traut, R. C., & Nelson, M. N. (1988) Maternity tactile, auditory, visual and vestibular stimulation : Relationship to later interaction between mothers and premature infants, *Research in Nursing and Health*, 11,

31-39

Zamerowski, S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children, *Topics in Clinical Nursing*, 4, 41-56

- Abstract -

Key concept : Chronic illness, Developmental disability, Parent-child relationship

The Strategy for Improvement of the Relationship between Parent and Child with Chronic Illness and Developmental Disability

*Cho, Kyoul Ja**

The purposes of this study were to identify the relationship between parent and child with chronic illness and developmental disability, and to review the strategy for improvement of their relationship.

The effects of chronic illness and developmental disability is that the child has delayed growth and development, and his(her) parent has sadness, guilty feeling, anxiety, grief, disappointment, low self-esteem, anger and resentment. Chronic illness and developmental disability also have a negative effect to the parental marital relationship.

The reaction of parent and child varies in age of onset, a developmental transition period, crisis and parent-child relationship.

Through this study, I propose that parent-child relationship could be improved by touch, communication between them and education for parents.

* Professor, College of Nursing Science, Kyung Hee University