

## 요도하열 환자와 그 부모의 심리사회적 및 심리성적 적응에 대한 개관<sup>†</sup>

정 경 미      이 지 연  
연세대학교 심리학과

한 상 원<sup>‡</sup>  
연세대학교 의과대학

의학기술의 발달로 요도하열의 성공적인 수술 비율이 높아지고 있으나, 외과교정수술로 완벽한 성기 복구가 불가능하기 때문에 요도하열이 심리성적발달에 부정적인 영향을 줄 수 있다는 가능성이 제기되었다. 본 연구에서는 1966년부터 2009년 사이에 출판되었던 심리사회적 기능, 심리성적 발달 그리고 요도하열의 부모의 적응에 대해 발표된 논문 결과를 개관하였다. 비록 연구 수는 제한되었지만, 현재까지 축적된 심리사회적 자료는 요도하열 환자가 상대적으로 사회적 유능성이 낮고, 이성과의 접촉에서 위축되거나 적극적이지 못한 등 사회적으로 소극적임을 보인다. 그러나, 환자가 성기 외형에 대해 긍정적으로 지각할수록 적응이 좋음을 보여준다. 요도하열의 심리성적 발달에 대한 연구는 극소수에 불과해 결론을 내리기 어렵지만, 적어도 현재까지의 연구결과는 요도하열 환자들이 성기능의 문제, 성기 외형에 대한 불만, 그리고 성행동이 제한되어 성적체감 발달에 문제가 있을 수 있음을 시사한다. 요도하열 부모는 아동의 남성성에 불안을 보이며 장애를 비밀로 유지하려고 하고, 아동의 적응을 긍정적으로 보고하는 경향을 보인다. 그러나 이 역시 연구 수가 제한되어 결론을 내리기 위해서는 추후 연구가 필요하다. 본 개관은 요도하열의 심리적 적응과 관련된 추후 연구방향을 비롯해, 환자와 가족의 적응을 돕기 위한 몇 가지 지침을 알려준다.

주요어: 생식기 기형, 요도하열, 잠복고환, 성적체성, 성 역할 행동, 심리사회적 적응, 심리성적 적응

<sup>†</sup> 이 논문은 BK21 사업의 지원에 의하여 연구되었음.

<sup>‡</sup> 교신저자(Corresponding author) : 한상원, (120-749) 서울시 서대문구 신촌동 134 연세대학교 의과대학, FAX : 02-365-4354, E-mail: kmchung@yonsei.ac.kr

건강심리학의 발전에 따라 국내에서도 의학적 질환을 가진 환자들의 심리사회적 특성에 대한 관심이 증가하고 있으나(기화, 정남운, 2004; 김희정, 권정혜, 김종남, 이란, 이견숙, 2008; 전진수, 김대중, 이관우, 권정혜, 2006; 전진수, 신강현, 김완석, 권정혜, 2007; 조현주, 윤영철, 2008; 한경미, 현명호, 김효창, 2009; 한태영, 2006), 생식기 기형에 대한 연구는 전무하다. 생식기 기형은 대략 출산아 300명 중 1명이고(Ahmed et al., 2004), 그 중 외과적 교정을 필요로 하는 모호한 생식기를 갖고 태어나는 심각한 사례는 1000명 중 1~2명으로 보고된다(Parisi et al., 2007). 유병률에 변화가 없다는 보고도 있으나(Fisch, Hyun, & Hensle, 2010) 유럽과 미국에서 유병률을 조사한 많은 수의 연구들이 1970년과 1990년 사이에 요도하열의 유병율이 두 배로 증가하는 등(Mieusset & Soulie, 2005) 생식기 기형 유병율이 꾸준히 증가하고 있다고 보고한다(Dolk, 2004).

남아의 대표적인 생식기 기형인 요도하열은 요도의 출구가 정상적인 위치인 귀두 끝에 위치하지 못하고 중간에서 열리는 현상으로, 요도가 얼마나 귀두 끝에서 가까운가에 따라 경도, 중등도, 심각한 수준으로 나뉜다(Duckett, 1998). 요도하열은 선천성 기형 중 두 번째로 흔하게 나타나는 장애이며(Parisi et al., 2007), 유병율은 출산 남아의 0.3~0.7%로 보고된다(Patrick & Alan, 2002). 요도하열의 직접적인 원인에 대해선 논란이 많으나, 유전, 성호르몬, 그리고 환경적 요인 등 복합적인 원인에 의해 발생된 것이라고 보는 것이 일반적이다(Duckett, 1998). 요도하열의 가장 대표적인 치료책은 말단의 요도를 재구성하는 외과 교정 수술로, 이는 아동들이 선 자세로 배뇨할 수

있게 하고, 정상적인 생식기 외형을 만들어 줄 뿐 아니라, 정상적인 성생활을 가능하게 해 준다(Mureau, Slijper, Slob, & Verhulst, 1997).

그러나, 외과적 수술로 완벽한 성기복구가 불가능하며, 요도하열 정도가 심할 경우 반복 수술이 필요하고, 성기 모호증으로 분류되거나 새로운 성을 부여받는 사례가 적지 않게 보고된다(Money, Lehne, & Pierre-Jerome, 1985). 이는 수술 후에도 이차적인 적응 문제나 성정체성과 관련된 문제가 발생할 가능성을 시사하는 것으로, 일부 연구자들은 요도하열 환자들의 심리사회적 적응에 대한 조사(Mureau et al., 1997) 뿐 아니라 이들을 초기 성인기까지 추적 관찰하여 필요한 경우에는 심리적인 개입을 해야 한다고 주장하였다(Berg, Svensson, & Astrom, 1981). 이를 반영 하듯 미국 소아 비뇨학회(The American Academy of Pediatrics, section of Urology)에서는 유아의 성차 인식, 신체상이 대인관계에 미치는 영향, 정서발달, 결함에 대한 인지 등 여러 여건을 고려하여 생후 6에서 12개월 사이에 수술할 것을 권하고 있다(Section of Urology, American Academy of Urology, 1996).

요도하열 집단의 심리사회적 적응에 대한 연구 수는 제한되지만, 최근 이와 관련해 2개의 개관 연구가 발표되었다. Mieusset과 Soulie(2005)는 요도하열의 수술시점을 나누어, 아동기에 수술한 환자, 성인기에 수술한 환자, 그리고 수술이 필요 없었던 환자들의 심리 사회적 발달, 특히 심리 성적 발달과 생식 능력에 대한 결과를 개관하였다. 그 결과, 적어도 아동기에 수술한 환자의 경우, 자신의 신체를 노출하는 것에 대해 공포나 부끄러움을 느끼며, 이성과의 접촉을 어려워하고 성 경험

이 지연되기도 하고, 발기의 문제나 조루를 보고 하는 등 심리 성적인 어려움을 보인다고 결론지었다. 수술이 필요 없었던 환자들의 특성은 아동기에 수술한 환자와 비슷하다고 보고했으며, 자료 부족으로 성인기에 수술한 환자에 대한 정보는 제공하지 않았다. Schönbacher, Landolt, Gobet와 Weber(2008)은 요도하열 남아의 심리사회적/심리성적 적응을 조사하기 위해 자기 보고(self-report)와 부모/보호자 보고(proxy-reports)를 이용한 연구들에 대해 체계적 개관을 수행하였다. 또한, 심리사회적/심리성적 적응에 영향을 주는 인구통계학적, 의학적, 심리사회적 변인에 대해서 조사하였다. 최종적으로 선별기준을 충족하는 13개 연구에 대해 효과크기를 계산하였고, 그 중 정보 부족이나 연구의 질이 낮은 연구들에 대해서는 기술적으로 결과를 정리하였다. 효과크기가 적어 심리사회적 및 심리성적 적응에 대한 결론을 내기 어려우나, 적어도 요도하열군이 자기 성기에 대한 부정적 인식과 성적 억압이 있다고 보고하였다. 수술 횟수, 수술 시 나이, 수술 종류와 증상의 심도 등 의학요인은 심리사회적 및 심리성적 적응에 영향을 주지 않는 것으로 나타났고, 성기에 대한 만족도만이 적응에 긍정적인 영향을 준다고 보고하였다.

두 편의 개관 논문은 요도하열군이 자신의 성기와 관련된 부정적인 인식과 더불어 제한된 성적 행동을 보이는 등 심리성적 적응에 문제가 있음을 시사한다. 그러나 다음과 같은 문제점으로 결론을 내리는데 어려움이 있다. 먼저, Miesuset과 Soulie(2005)의 개관은 요도하열집단의 심리사회적 적응에 대한 첫 번째 개관이라는데 의의가 있으나, 연구 선별기준이나 탐색에 사용한 용어

등이 제시되어 있지 않으며, 연구 결과정리 기준도 명확하지 않아 연구결과에 대한 비판적 수용이 필요하다. 반면 Schönbacher, Weber와 Landolt(2008)의 연구는 메타분석을 통해 체계적으로 기존 연구들을 종합 정리를 시도하였는데 의의가 있으나, 연구자가 언급하였듯이 포함된 연구들의 수가 적고 질이 낮을 뿐 아니라 측정된 영역이 연구마다 달라 직접 비교가 어려운 등 적용된 연구방법, 즉, 메타분석이 측정된 연구결과를 종합하는데 적절한 방법이었던지에 대한 재고가 필요하다.

본 논문에서는 요도하열 아동의 심리사회적 그리고 심리성적 적응에 대해 알아보기 위해, 이 연구들을 종합 정리하는데 보다 적절하다고 판단되는 전통적인 개관 방법인 편수 빈도법(box-counting method)을 사용하였다. 편수빈도법은 기술적인 방법(narrative method)이란 기존 연구결과를 통계적 유의도에 따라 분류하고, 분류의 빈도수를 근거로 결론을 내리는 방법이다. 이 방법은 변인간의 관계와 원인에 대한 정보 제공에 제한이 있다는 주장이 있으나(Cook & Leviton, 1980), 논문의 수가 많지 않아 메타분석이 어려울 경우 대체로 사용하는 방법이다. 또한 논문 내용에 대한 질적 분석이 가능해 추후 연구를 위해 유용한 정보를 제공한다. 본 논문에서는 특히, 요도하열 뿐 아니라, 이제까지는 관심을 받지 못했던 요도하열 부모의 심리 사회적 적응도 개관하였다. 선천성 만성장애의 경우, 장애 자체가 양육자에게 심리적 스트레스를 가중시키고 이는 다시 양육행동에 영향을 주므로, 결함에 대한 양육자의 지각과 양육 행동은 매우 중요하다. 특히, 남성성에 대한 부모의 불안은 아동의 심리 성적 발달에 역으

로 영향을 미칠 것으로 간주된다. 안타깝게도, 심장 질환이나 선천성 기형아와 같은 다른 만성 장애에 비해, 생식기 기형 양육자에 대한 연구는 거의 이루어지지 않았다. 비록 최근에 와서 요도하열에 대한 양육자의 지각을 조사한 연구가 시작되고 있고 연구 수도 적으나, 이 영역에 대한 개관은 요도하열 아동에 대한 이해에 반드시 필요하다.

## 방 법

### 대상 연구 선정 방법 및 절차

본 개관에 포함할 연구를 선정하기 위해 다음과 같은 방법을 사용되었다. 먼저, 1966년에서 2009년까지 학술지에 발표된 논문을 대상으로 다음과

같은 데이터베이스를 통해 논문을 탐색하였다: PsycInfo, PubMed, Medline, Cochrane Database of systematic reviews, 그리고 Embase. 한국자료 수집을 위해선 Keriss, KISS, e-articles, 교보스쿨라와 국회도서관의 5 개의 데이터베이스를 탐색하였다. 논문탐색의 핵심 언어로는 요도하열, 성기 기형, 심리사회적 적응, 심리성적 적응, 정신건강, 부모양육, 삶의 질, 성적 만족, 성 행동, 성 역할, 성 정체감이 사용되었고, 탐색 시 요도하열과 성기 기형은 나머지 각 단어와 짝을 지어 진행되었고, 그 외에 여러 단어들의 조합이 탐색에 사용되었다. 또한 이 탐색을 보충하기 위해, 이미 발표된 2개의 고찰과 탐색을 통해 찾아낸 연구의 참고문헌 목록의 조사를 통해 관련된 연구를 추가하였다. 이 같은 과정을 거쳐 선발된 총 520개의 논문 중

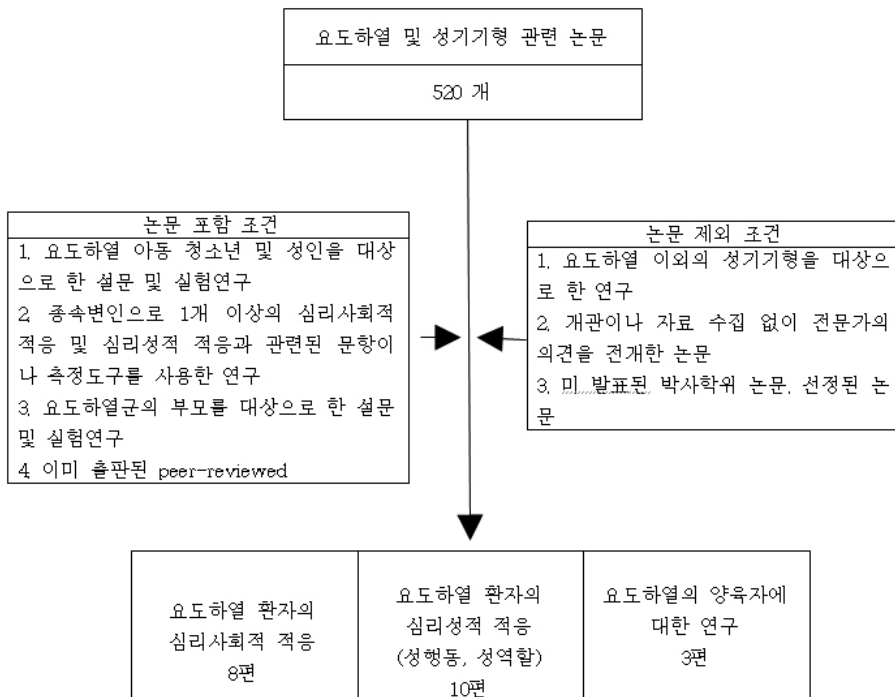


그림 1. 전체 탐색 절차와 선정된 연구의 수

에서 다음의 조건을 충족하는 논문을 선정하였다: 1) 요도하열 아동 청소년 및 성인을 대상으로 한 설문 및 실험연구, 2) 종속변인으로 1개 이상의 심리사회적 적응 및 심리성적 적응과 관련된 문항이나 측정도구를 사용한 연구, 3) 요도하열군의 부모를 대상으로 한 설문 및 실험연구, 그리고 4) 이미 출판된 peer-reviewed 논문. 다음의 조건을 충족시키는 연구는 제외되었다: 1) 요도하열 이외의 성기기형을 대상으로 한 연구, 2) 개관이나 자료 수집 없이 전문가의 의견을 전개한 논문, 그리고 3) 미발표된 박사학위 논문. 선정된 논문은 다음 3가지 영역으로 다시 분류되었으며, 한 논문이 동시에 여러 영역을 조사하였을 경우, 같은 논문이 각 영역에 포함되게 하였다. 초반 해당 가능한 논문 탐색은 이 논문의 공동저자가 수행하였고, 그 후 실제적인 논문 선정은 본 논문의 주 저자와 공동저자가 논의를 통해 결정하였다. 요도하열의 심리사회적 적응, 심리성적 적응, 그리고 부모의 심리성적 그리고 전체 탐색절차와 선정된 연구의 수에 대한 정보는 그림 1에 제시되어 있다.

## 결 과

### 요도 하열 수술집단의 심리사회적 적응

본 요도하열의 대표적인 처치 방법은 외과적 교정 수술인데, 수술기법의 발달로 이전보다 수술절차가 간단해 졌으며 수술 후 미용이나 기능도 좋기 때문에 연구자들은 현재의 요도하열 수술 환자는 심리적 문제를 훨씬 더 적게 겪을 것이라고 본다(Bracka, 1989). 하지만 수술이 완벽하게 정상적인 성기 외형을 만들어 내지 못할 뿐 아니라

(Money, Lehne, & Pierre-Jerome, 1985) 정도가 심한 요도하열의 경우 반복 수술이 절대적이며, 외과교정수술 후에도 성기 모호증으로 분류되거나 새로운 성을 부여받는 사례도 있어 이차적인 적응 문제나 성정체성과 관련된 문제를 야기할 수 있다. 따라서 이들 요도하열군의 심리 사회적 적응에 대한 탐색이 필요하다.

본 연구에서 요도하열 수술 남아의 심리 사회적 적응에 대해 조사한 연구로 총 8편을 개관하였다(표 1).

이들은 사용한 연구 방법에 따라 회고적 연구와 다른 수술 집단을 통제집단으로 삼아, 현재의 적응, 사회성, 심리적 문제 등을 비교한 전향적 연구로 분류된다. 심리 사회적 적응과 관련하여 개관한 8개의 연구 중 2개를 제외한 모든 연구는 통제 집단에 비해 부정적인 결과를 보고한다. 또, 통제집단과 차이를 보이지 않은 2개의 연구에서조차도 요도하열 집단만이 갖는 행동 특성을 보고하고 있다.

먼저 회고 연구 2편은 요도하열 집단의 심리 사회적 적응이 부정적이라고 보고한다. 비뇨 생식관을 수술 받은 집단(15명)은 목, 귀, 코 등에서 편도 절제술이나 고막 절개술을 경험한 아동보다(33명) 수술 후 심리적 적응이 더 낮았고 정서적 혼란을 더 많이 경험했다고 보고하였다(Blotcky & Grossman, 1978). 성인을 대상으로 반구조화된 면접과 심리 검사를 실시한 회고 연구에서, 요도하열군(34명)은 맹장 수술을 받은 통제집단(36명)에 비해, 아동기에 겁이 더 많고 소심하며 또래들에게 놀림을 많이 받았고 자존감이 낮았다고 회고했으며, 대인관계와 정서관계 능력도 낮은 것으로 나타났다(Berg, Berg, & Svensson, 1982).

한편 6개의 전향적(prospective) 연구 결과 중 4편의 연구에서는 통제집단과 차이를 보고하였고 2개의 연구는 통제집단과 차이가 없다고 보고하였다. 먼저 통제집단과 차이가 있다고 보고한 연구에선, 5~13세인 47명의 요도하열 수술 아동이 다른 의학적인 문제로 경미한 수술을 한 23명의 통제 집단과 비교해서 열등감이 더 강하고 신경질적인 것으로 나타났다. 또한 덜 적응적이며 교육하기도 더 어려운 등 행동 문제를 더 많이 가진 것으로 보고되었다(Purschke & Standke,

1993).

Sandberg, Meyer-Bahlberg, Aranoff, Sconzo와 Hensle(1989)은 요도하열의 심리사회적 특성에 대한 2편의 논문을 발표했는데, 첫 번째 연구에서는 69명의 6~10세 요도하열 수술 집단의 점수를 정상 기준과 비교하였다. 그 결과, 요도하열집단은 정상규준보다 사회적 유능성이 낮고, 행동 문제를 많이 보였다. 12년 후 179명으로 피험자군을 확장하고 통제집단을 두어 이 연구를 반복했을 때, 요도하열 집단과 통제집단 간에 학교 수행과 같은

표 1. 요도하열 환자의 심리사회적 적응에 대한 연구

저자	연도	연구설계	N	연령대	측정도구	변인
Blotcky & Grossman	1978	회고연구 Case Control	비뇨생식관 수술 (15명) 편도절제술/고막 절개술 (33명)	아동	자체제작 질문지	심리적 적응과 정서적 혼란
Berg, Berg & Svensson	1982	회고연구 Case Control	요도하열 (34명) 맹장수술 (36명)	성인	반구조화된 면접 심리검사	자존감, 대인관계와 직업능력
Purschke & Standke	1993	Case Control	요도하열 (47명) 기타 경미한 수술 (23명)	5-13세	PFK 9-14, 자체제작 질문지	열등감과 행동문제
Sandberg et al	1989	Case Control	요도하열 69명 정상	6~10세	CBCL,CBAQ, CGPQ	사회적 유능성과 행동문제
Sandberg et al	2001	Case Control	요도하열 (175명) 정상 (333명)	6~10세	CBCL	외현화 행동 문제와 사회적 유능성
Schönbucher et al	2008	Case Control	요도하열 (77명) 서혜부 탈장(77명)	7~17세	HRQoL, TACQOL, CBCL, PPS	건강관련 삶의질과 심리적 적응
Mureau et al.	1997	Case Control	요도하열 (아동,청소년:116명, 성인:73명) 정상(아동,청소년:88명, 성인:50명)	9-18세, 18-38세	DPQ, DPQ-J, COI, SAS-C, CBCL, YSR, YASR, GPS, BPS	심리사회적 기능
Mondaini et al	2002	Case Control	요도하열 (42명) 정상 대조군(500명)	18세	MMPI와 심리 면담	자기 성기 평가

주: PFK 914-Pdersonlichkeitsfragebogen für Kinder; CBAQ-Child Behavior and Attitude Questionnaire; CGPQ-Child Game Participation Questionnaire; CBCL-Child Behavior Checklist, HRQoL-Health-related quality of life; TACQOL-TNO-AZL Child Quality of Life Questionnaire Child; PPS-Pediatric Penile Perception Scale; DPQ-Dutch Personality Questionnaire; DPQ-J-Junior Dutch Personality Questionnaire; COI- Contact with Others Inventory; SAS-C-Social Anxiety Scale for Children; YSR-Youth Self-Report; YASR-Young Adult Self-Report; GPS-Genital Perception Score; BPS-Body Perception Score; MMPI-Minnesota Multiphasic Personality Inventory.

적용 면에서는 차이가 없었으나, 요도하열집단은 정상집단에 비해 외현화 행동 문제가 적었고, 사회적 유능성은 유의하게 낮았으며, 성기 외형을 부정적으로 볼수록 학업 성적이 더 나쁜 것으로 보고되었다(Sandberg et al. 2001).

마지막으로, 7~17세 사이의 77명의 요도하열 수술 집단을 대상으로 자기보고와 어머니 보고를 통해 건강관련 삶의 질을 탈장 수술 집단과 비교 조사했을 때, 요도하열 수술집단은 통제집단인 탈장집단에 비해, 자기가 보고한 건강관련 삶의 질이 낮았다. 특히 연령이 낮을수록, 성기 외형에 대한 수치심이 많을수록 삶의 질이 낮다고 보고하였다(Schönbacher et al., 2008).

반면, 요도하열집단과 통제집단 간에 차이가 발견되지 않았다고 보고한 두 연구는 다음과 같다. 116명의 아동, 청소년(9~18세)과 73명의 성인(18~38세)으로 구성된 요도하열집단과 서혜부 탈장으로 수술 받은 88명의 아동 청소년과 50명의 성인으로 구성된 통제집단을 비교했을 때, 두 집단 간에 신체상, 자신감, 사회적 불안, 부적절감, 정서 행동 문제 등 심리 사회적 측면에서 의미 있는 차이는 없었다. 하지만, 요도하열 청소년은 집단 스포츠 후 샤워 등 성기가 노출되는 상황을 회피하였는데, 자신의 성기와 신체상을 긍정적으로 지각할수록 자신감이 있고 사회적 불안은 적으며, 심리 사회적 기능이 더 나은 것으로 나타났다(Mureau et al., 1997). 요도하열군 42명과 500명의 성인을 대상으로 MMPI와 심리적 면담을 한 이탈리아의 연구에서도, 요도하열집단과 통제집단 간에는 유의한 차이가 발견되지 않았다. 그러나, 요도하열군 중 교정수술을 하지 않았던 집단은 MMPI에서 잦은 변화를 보였고, 요도하열이 심각

할수록 자기 성기를 부정적으로 평가하였다(Mondaini et al., 2002).

한편, 요도하열의 심각도, 수술 및 입원횟수, 수술 연령 등 의학 관련 변수가 심리 사회적 기능에 어떤 영향을 미치는지를 함께 살펴 본 연구들이 있다. Schönbacher와 동료들(2008)의 개관 논문에서도 언급되었듯이, 그 결과는 서로 불일치하여, 수술횟수나 성기의 심도 등 의학적인 변수와 심리 사회적 결과간의 상관에는 일관성을 찾기 어렵다. 요도하열의 심각도는 심리 사회적 기능 저하와 직접 상관은 보이지 않으나(Mureau et al., 1997; Sandberg et al., 1995), 수술 횟수와 입원 횟수는 우울(Sandberg et al., 2001), 정신 건강 악화(Purschke & Standke, 1993), 및 높은 이성 회피 정도(Liu et al., 2006; Mureau et al., 1995)와 관련이 있다는 보고가 있다. 현재까지의 결과로 볼 때 수술, 의학적 변인만으로 심리 사회적 적응을 예측하기는 어려운 것으로 보인다.

결론적으로, 요도하열의 심리 사회적 적응을 보고한 전향적 연구 6개 중 4개의 연구에서는 통제집단에 비해 부적응적인 결과를 보고하였고, 차이를 보이지 않은 2개의 연구에서도 요도하열집단만의 부적응적인 행동패턴이 대해 언급하고 있다. 요도하열 수술집단의 심리 사회적 적응을 조사한 연구들은 대상 연령, 대상의 수, 검사 도구(표준화대 비표준화, 반구조화된 면접 대 투사검사)등 평가 기준과 평가 영역이 다르고 연구 결과도 비일관적이다. 그러나 이들 연구 결과에서 두 가지 공통적인 측면을 발견할 수 있다.

첫째, 요도하열집단은 통제집단에 비해 사회적 유능성이 낮으며 사회적 반경이 협소할 뿐 아니라, 청소년기 이후에 이성 접촉 및 성기능 활동이 위

축되며 사회관계에서 회피경향이 높은 것으로 나타났다(Mondaini et al., 2002; Bujanj et al., 2004). 정서적 어려움과 사회적 상황에 대한 회피 경향, 낮은 사회적 유능감과 자존감, 그리고 사회적 위축 등은 이 집단의 가장 두드러진 특징으로 판단되는바 후속 연구에서는 이 집단의 사회적 적응 측면을 보다 집중적으로 조사해야 할 것이다.

둘째, 의학 변수라는 객관적인 변인은 심리 사회적 적응과 반드시 상관을 보이지는 않는 반면, '자기 성기를 어떻게 평가하는지'와 같은 주관적인 지각이 심리 사회적 기능과 상관을 보인다는 결과는 주목할 만하다. 요도하열의 경우 장애가 타인에게 노출되지 않아(Mondaini et al., 2002) 타인으로부터 직접적인 영향이 적은 반면, 스스로 타인과 비교 평가하는 주관적 지각이 매우 중요할 수 있다. 연구자들은 중재 변인으로서 성기 외형에 대한 지각이 적응에 미치는 영향을 연구하였고(Sandberg et al., 2001), 그 결과 성기 외형에 불만을 가진 청소년은 심리 문제를 발달시킬 가능성이 있음을 보여주었다(Mureau et al., 1997). 이 결과는 수술의 미용성과 성기 지각, 성기 외형의 만족도에 보다 주의가 필요함을 시사하므로, 후속연구에서는 이들의 사회적 행동 패턴에 대한 심층적인 탐색과 함께 개인의 신체상, 장애에 대한 지각과 같은 주관적인 경험이 개인의 적응에 어떻게 관련되는지를 탐색하는 연구가 필요하겠다.

### 요도하열 수술집단의 심리성적 발달

요도하열은 생식기의 결함에 기인하므로 청소년기 이후의 심리 사회적 적응은 성기능 및 성정체성 발달의 문제와 보다 밀접하게 관련된다. 따

라서 장기 추적을 통해 영유아기에 행해지는 외과 수술 후의 성행동이나 성정체성 발달은 보다 중요하게 다루어져야 한다. 심리 성적 발달에서 탐색할 중요한 영역에는 성역할 행동과 성정체성, 성지향이 있다.

먼저 성역할(gender role) 행동은 인간에게 성과 관련되어 표현되는 행동을 말하는 것으로 영유아 시기의 대표적인 성역할 행동은 놀이 행동이다(Maccoby & Jacklin, 1974). 두 번째로 성정체성(gender identity)은 여아가 자신을 여자로 경험하고 남아가 자신을 남자로 경험하는 것이다(Zucker et al., 1996). 일반적으로 유아들은 2세 이후 스스로를 남자 또는 여자로 명칭(labeling)하고 성안정성(gender stability)과 성일관성(gender constancy)을 형성해가고, 성이 시간과 상황에 따라 불변하는 영속적인 속성임을 이해하면서 성정체성(gender identity)을 획득하게 된다(Golombok & Fivush, 1994). 세 번째로 성지향(gender orientation)이란 대부분의 청소년 및 성인 남자는 여성에게 성적 매력을 느끼고 대부분의 청소년 및 성인 여성은 남성에게 성적으로 매력을 느끼는 것이다(Laumann, Michael, & Gagnon, 1994). 이러한 성지향은 일반적으로 청소년기 이후 이성과의 접촉을 추구하는 실제적인 성행동, 또는 성적 공상(fantasy)를 통해 확인할 수 있다(MacGillivray & Mazur, 2005). 본 개관에서는 요도하열 집단의 성역할행동, 성정체성 및 성지향을 다룬 연구들을 자세히 살펴볼 것이다.

**성역할 행동과 성정체성 발달.** 성호르몬의 분비가 성역할 행동과 관련된다는 연구는 주로 실험실 내의 동물을 대상으로 이루어졌다. 태내기하



분만 전후에 성호르몬에 노출시켜 성행동 발달을 광범위하게 조사한 동물 연구들은 비록 종내 또는 종간 차이가 있기는 하지만, 이들 성호르몬은 출생 후의 성-이형화된 행동 패턴을 발달시키는 데 기여한다고 보고한다(De Vries & Simerly, 2002; Wallen & Baum, 2002).

정상 발달하는 아동을 대상으로 한 성역할 행동에 대한 연구들은, 남아와 여아는 모두 만 2세와 3세 사이에 동성 친구와 노는 비율이 급격히 증가하고(LaFreniere, Strayor, & Gauthier, 1984), 놀이 행동에서 성차가 나타남을 보고한다(Maccoby & Jacklin, 1974). 아동의 성차는 놀이의 3가지 측면인 장난감 선택, 놀이 친구 선호, 놀이 행동에서 가장 강력하게 나타난다. 일반적으로 남아들은 건축과 이동 놀잇감을 더 많이 갖고 놀고 거친 바깥 놀이를 더 자주 하는 반면, 여아들은 인형이나 인형가구 꾸미기, 부엌살림 놀이를 더 많이 하고 여아들을 놀이 상대로 더 많이 선택하며 거친 바깥 놀이에 대한 흥미가 더 적다고 한다(Rosenberg & Sutton-Smith, 1964). 아동들은 24~36개월 사이에 성정체성을 보이기 시작하는데, 자기를 남자로서 또는 여자로서 일관되게 호칭하기(label) 시작하며 자기 성 호칭(label)에 일관된 행동들과 놀이 친구를 선택하기 시작한다고 보고한다(Golombak & Fivush, 1994).

태내기 성호르몬의 노출 이상으로 나타나는 생식기 기형의 경우, 심리 성적 발달에서 비전형적인 패턴을 보일 가능성이 제기되어 왔다(Sandberg et al., 1989). 생식기 기형과 관련해 비정상적인 성역할 행동 발달을 다룬 연구는 주로 선천성 부신과다 형성증(CAH: Congenital Adrenal Hyperplasia, 이하 CAH)을 중심으로 이

루어져 왔다. 비록 본 개관이 요도하열을 대상으로 하고 있으나, CAH의 심리 성적 발달에 대한 개관은 요도하열의 이해에 시사하는 바가 크므로, 그 결과를 정리해 보았다. CAH는 출산아 1/5000~1/15000로 발생하는 대표적인 유전질환으로서, 부신피질 호르몬의 생합성에 필요한 효소(21 hydroxylase) 결핍으로 남성 호르몬(testosterone)이 과잉 생산됨으로써 나타나는 장애이다. CAH는 태어날 때 다양한 정도의 모호한 생식기를 가지며, 유형에 따라 단순 남성화형(simple virilizing; SV)과 염분 소실형(salt-wasting; SW)으로 구분된다(Pang et al., 1985).

CAH 여아를 대상으로 성역할 행동을 조사한 다음의 5편의 연구에서는 CAH의 성역할 행동을 또래여아들과 비교하였고, CAH 아동이 또래 여아들에 비해 유의하게 남아의 성역할을 선호하거나 남아 행동 경향을 보인다고 하였다. 세 편의 회고연구에서, CAH 집단은 자신의 자매인 통제 집단에 비해 여성성에 덜 만족하고 남아의 성역할을 선호했다고 회상하였다(Zucker et al., 1996). 또 CAH 유형 중 좀더 심각한 SW는 SV에 비해 남아 행동 경향이 유의하게 높아(Slijper, 1984; Dittmann et al., 1990) 생물학적 차이에 따라 사회 행동 패턴에 차이가 있음을 시사하였다. 실험 연구를 통해 볼 때, CAH 집단은 남아용 놀잇감에 대한 선호도가 정상 남아보다는 낮지만, 통제 집단인 자매에 비해서는 유의하게 높았다(Meyer-Bahlburg et al., 2004; Pasterski, Geffner, Brain, Hindmarsh, & Brook, 2005).

반면, 성정체성을 조사한 다음의 3편의 연구는 비일관된 결과를 보고한다. 성정체성에 관한 가장 오래된 연구 중 하나에서는 CAH가 성정체성 확

립에 어려움이 있다고 보고하였다. CAH들은 ‘남자가 되고 싶다’거나 ‘여자인 것에 대해 양가적이다’라는 질문에 대해 통제집단보다 3~5배 높은 빈도로 ‘그렇다’고 답하였다. 연구자들은 이 결과를 ‘이들이 여성 정체성에 대해 갈등을 겪고 있지는 않지만, 자기가 여자라는 것에 불행해 했다’고 해석하였다(Ehrhardt, Epstein, & Money, 1968). 그러나 최근 실시된 2개의 연구는 CAH가 정체성의 문제를 갖지 않는다고 보고한다. 43명의 CAH 소녀와 29명의 통제집단에게 9문항의 구조화된 정체성 인터뷰를 했을 때, ‘드레스를 싫어한다’, ‘남자를 흉내 낸다’는 두 문항에서는 집단차가 나타났지만, 정체성과 관련된 개별문항(여자로서 불편하다, 남자가 되고 싶다)에서는 통제집단과 차이가 나타나지 않았다(Berenbaum & Bailey, 2003). 이들은 비전형적인 성역할 행동을 보이더라도 정체성 척도에서는 통제집단과 의미 있는 차이를 보이지 않았고, ‘자기 성에 대한 불만, 불안, 불완전감’으로 정의되는 정체성 우울감에서도(gender dysphoria) 차이를 보이지 않았다(Meyer-Bahlburg et al., 2004).

요약하면 여아의 경우, 태내기 성호르몬의 노출

이상은 뚜렷하게 비전형적인 성역할 행동과 관련 되는 것으로 보인다. 태내기 안드로겐의 과다 노출은 심리 성적인 분화에 영향을 주어 여아에게 남아 전형적 행동을 발현시킴으로써(Zucker et al., 1996), 아동기의 성역할 행동을 비전형적으로 발달시킨다는 가설을 지지하는 것으로 나타났다. 정체성 영역에서는 성역할 행동만큼 뚜렷하게 비전형적인 결과를 보고하지는 않으나, CAH소녀들이 자기성에 대한 불확실감을 가지고 있음을 시사한다.

한편 요도하열 남아의 아동기 성역할 행동 발달 및 정체성에 대한 연구는 단지 3편에 불과하며, 이들 모두는 설문지 연구로 결과는 비일관적이다(표 2).

비교적 초기에 수행된 회고 연구(Berg et al., 1982)는 요도하열군의 정체성 발달에 문제가 있음을 시사한다. 34명의 성인 요도하열군을 같은 연령의 맹장(appendicitis) 수술 환자군과 비교하여 인터뷰와 심리검사를 했을 때, 요도하열의 경우에는 자기 성역할에 대해 정확한 개념이 없고 정체성도 불확실하거나 불안정한 것으로 나타났다. Sandberg와 그 동료들(1989)은 69명의 6~

표 2. 요도하열 환자의 성역할 행동에 대한 연구

저자	연도	연구설계	N	연령대	측정 도구	변인
Berg et al.	1982	Case Control	요도하열 (34명) 맹장수술환자 (36명)	성인	인터뷰, 심리검사	자기 성역할과 정체성
Sandberg et al.	1989	Case Control	요도하열 (69명) 정상대조군	6~10세	CBCL, CBAQ, CGPQ	정체성 혼란과 여성적 행동
Sandberg et al.	2001	Case Control	요도하열 (175명), 정상 대조군 (333명)	6~10세	CBCL	정체성 혼란과 여성적 행동

주: CBAQ-Child Behavior and Attitude Questionnaire; CGPQ-Child Game Participation Questionnaire; CBCL-Child Behavior Checklist

10세 사이의 요도하열군을 대상으로 질문지와 CBCL의 성역할 정체감 관련 2문항을 이용해 성행동을 측정하였고, 평가치를 임상 의뢰(성정체성 혼란집단)군과 비임상군의 기준과 비교하였다. 요도하열집단은 정체성 혼란군의 기준에 부합하는 점수를 보였고, 비임상군의 기준에 비해 여성적 행동이 뚜렷이 높게 나타나 Berg 와 동료들(1982)의 연구를 지지하였다. 그러나 같은 연구자들이 12년 후 참여자 수를 확장하고 정상군과 직접 비교를 통해 재조사했을 때, 요도하열군은 통제집단에 비해 남성성 행동을 유의하게 더 많이 하는 것으로 나타났다(Sandberg et al., 2001).

요약하면, 요도하열 아동의 성역할 행동을 탐색한 연구는 그 결과가 비일관적이고, 연구의 수도 극소수에 불과하여, 지금까지의 연구 결과로 이들의 심리성적 발달에 대해 단언하기는 어렵다. 그러나 지금까지의 결과는 요도하열 아동은 어린 시절에는 비임상군에 비해 여성적인 행동이 높고, 이런 경향은 일부에게 성인기까지 지속될 수 있음을 보여준다. 이는 태내 안드로겐 노출 결여가 생식기 기형과 관련되어 전형적인 남성 행동 발달을 방해할 것이라는 가설을 지지하는 결과이나, 이의 검증을 위해서는 추가 연구가 필요하다(Schönbacher et al., 2008).

반면, 요도하열 중 일부는 성장해 가면서 오히려 남성성 행동을 더 많이 보일 가능성도 시사되었는데, 이는 사회화의 영향으로 파악될 수 있겠다. 사회화는 성행동 발달에 매우 중요한 요인으로, 인간의 성역할 행동은 사회적 환경인 부모와의 상호작용을 통해 조형된다(Pang et al., 1985). 정상 발달하는 아동을 대상으로 한 연구들은 부모들이 특히 남아의 반대 성 행동을 더 수용하기

어려워하며(Slijper, Drop, Molenaar, & Muinck Keizer-Schrama, 1998), 특히 남아에게 성 전형적인 놀이 활동을 미묘하게 차별화한다고 보고한다(Etaugh, 1983; Rheingold & Cook, 1975). 결과적으로, 성별 특정화 행동은 남아에게 더욱 뚜렷하게 나타나며 남성성에 대해 선호가 발생한다고 한다. 일례로 네덜란드에서 4~11세 정상아의 부모를 대상으로 조사한 연구에서, 자신의 아동이 반대성이 되고 싶어 한다고 보고한 비율이 남아는 0~1%에 불과하나 여아는 2~5%에 이르고(Verhulst, Akkerhuis, & Althaus, 1985), 성정체성 환자의 성비율은 여성보다 남성이 6~8배 더 높은 것으로 나타났다(Zucker et al., 1996). 이런 맥락에서 볼 때 요도하열 아동의 남성성 행동이 더 높게 나타난 결과는 아동의 정상적인 남성성 발달에 자신이 없는 부모가, 아동이 성장함에 따라 남아 전형적인 놀이 활동을 보다 더 촉진할 결과일 가능성이 있다(Sandberg et al., 1995). 이는 정상 여아에 비해 CAH 여아가 여아용 놀잇감을 가지고 놀 때, 부모들이 긍정 반응을 더 많이 하였다는 연구 결과와 함께 부모가 아동의 행동을 일반적인 기준에 맞추어 강화하고 있음을 시사한다(Pasterski et al., 2005). 또 한 가지 가능성으로는 요도하열의 경우 발달단계에 따라 남성호르몬의 분비 정도가 달라지고, 이로 인해 성과 관련된 행동에서 차이가 발생하는 것을 생각해 볼 수 있다. 추후 연구에서는 부모의 아동의 성행동에 대한 양육방식을 직접적으로 관찰하는 등 경험적 자료 수집을 통해 이 가능성을 비교 확인하는 작업이 필요하다.

**성지향과 성기능.** 대부분의 성기기형과 마찬가지로

가지로, 요도하열도 성 지향과 관련된 성 정체성 발달에 영향을 줄 것으로 추측되지만, 이를 직접 다룬 연구는 상당히 제한되어 있다. 이 절에서는 먼저 성 정체성 발달에 대한 연구가 상대적으로 활발한 중성(intersex) 집단에 대한 자료를 살펴본 후, 이 자료가 요도하열 집단에 주는 시사점을 정리할 것이다. 이어 요도하열 집단에 가장 많이 조사된 성기능, 성기외형에 대한 만족도 및 성행동과 관련된 연구를 개관해 볼 것이다

염색체적인 특징이 완전한 남성도 완전한 여성도 아니고 모호한 외성기를 타고난 상태를 중성(intersex)이라고 하며, 그 대표적인 하위유형에는 CAH, 남성호르몬 불감성 증후군(Androgen Insensitivity Syndrome: AIS)과 왜소 음경증(micropenis)이 있다(MacGillivray & Mazur, 2005). 남성호르몬 불감성 증후군(AIS)은 안드로겐 수용기 유전자(androgen receptor gene)가 아예 없거나(Complete Androgen Insensitivity Syndrome: CAIS), 있다 해도 결합이 있음으로 인해 나타나는 장애로(Partial Androgen Insensitivity Syndrome: PAIS), 유병률은 출산아 1/41,000 ~ 1/99,000로 알려져 있다(Boehmer et al., 2001). 왜소음경증(micropenis)이란 태내기의 첫 세달 동안에 음경(penis)이 정상적으로 형성되었으나, 더 이상 길어지지 못하고 성기의 길이(정상 길이(3.5cm)보다 2표준편차 이하(1.9cm 이하)인 경우를 말한다(Mazur, 2005).

모호한 외성기를 지니고 태어난 아동에게 가장 중요한 청소년기 이후의 탐색 과제는 성지향, 성기능 및 성행동 발달이다(Meyer-Bahlburg, 1994). 본 절에 포함된 9편의 논문은 CAH, AIS, 왜소음경증을 포함한 중성을 대상으로 하여 성전환이

나 성에 대한 불확실감을 포함한 성정체성 문제(7편), 성기외형에 대한 만족도(3편), 성지향과 관련된 성행동(4편) 등 다양한 심리 성적인 영역을 다루었다. 그 중 2편의 연구를 제외한 7편의 연구에서는 이들이 성정체성 우울감, 성행동의 비전형성, 자기성에 대한 불만, 성기 외형에 대한 불만을 가지는 등 성개념에서 부정적인 결과를 가짐을 보고한다.

먼저 다음 3편은 성정체성과 관련된 연구이다. Mazur(2005)는 2004년까지 출간된 논문들을 분석하여 총 156명의 CAIS와 89명의 왜소 음경증(micropenis), 99명의 PAIS의 성정체성과 정체성 우울감(gender dysphoria)을 조사하였다. 156명의 CAIS 중, 비전형적인 성역할 행동을 보였거나, 정체성 우울감(gender dysphoria)을 발달시킨 증거는 없었고 이들 대부분은 처음 부여된 성을 유지하였다. 그러나, 99명의 PAIS 중 9%는 나중에 성을 바꾸었고(3명은 여성에서 남성으로, 6명은 남성에서 여성으로), 1명의 PAIS와 2명의 왜소 음경증 환자가 정체성 모호감(gender ambiguity)을 겪는 등 자기성에 대한 불만족을 유의하게 나타내었다. 중성을 대상으로 한 장기종단 연구에서, 4~26세인 59명의 중성 아동에게 출생 당시 성 부여와 교정 수술을 정책적으로 지원했고 부모와 아동에게 심리 치료를 제공했음에도 불구하고, 이들 중 13%가 성정체성 장애를 발달시켰으며 2%는 부여된 성을 수용하지 못했다(Slijper et al., 1998). 한편, 중성집단이 성정체성 장애를 발달시킨 증거 외에 자기성에 대한 불만이나 불확실감을 보고하는 결과도 있다. CAIS, PAIS 등으로 구성된 72명의 중성 환자를 대상으로 한 연구에서, 여성으로 키워진 환자의 56%와 남성으로 키워진

환자 의 21%가 성에 대한 불확실감을 표현하였다 (Migeon, Wisniewski, & Brown, 2002).

성기 외형에 대한 만족도를 조사한 3편의 연구에서는 모두 중성 집단이 통제집단에 비해 성기에 대한 만족도가 낮다고 보고한다. 상술한 72명의 중성 집단을 대상으로 조사한 결과, 남성으로 키워진 환자의 68%와 여성으로 키워진 환자의 39%는 자기 성기 외형에 불만스러워했다(Migeon et al., 2002). 왜소 음경증 18명(13명은 남자로, 5명은 여자로 키워짐)을 대상으로 한 연구에서, 장기적인 의학, 수술, 심리 성적 결과를 탐색하였을 때, 이들은 자신의 현재 성에는 만족하다고 보고하였다. 하지만, 성기능, 성기 외형에는 불만스러워했고, 놀림 받은(stigmatizing)경험을 보고하였다(Wisniewski et al., 2001). 또, 선천성 질환 집단을 통제집단으로 삼아, 중성(intersex)집단과 정신건강과 심리 성적 발달, 신체적 만족감을 비교했을 때, 신체 외모의 만족도 및 심리 성적인 측면에서는 집단 간 차이를 보고하지 않았다. 그러나 이 연구에서도 중성집단은 자신의 성기 크기에 불만족스러워했고 성기 외형에 대한 만족감이 통제집단보다 낮았다(Warne et al., 2005).

2편의 성행동 관련 연구에서 중성 집단은 통제집단에 비해, 동성애적 관심이나 양성애적 관심이 높은 것으로 보고된다. 자신을 동성애와 양성애로 보고한 비율이 통제집단에서는 7%인데 비해, CAH집단에서는 50%로 뚜렷한 차이를 보였다 (Money, Schwartz, & Lewis, 1984). Zucker와 동료들(1996)은 평균 연령 24.4세인 46명의 CAH를 대상으로(응답율: 75.6%) 일반 모집단을 비교집단으로 삼아 성행동을 조사하였다. 이 연구에서, CAH는 통제집단인 자신의 자매들보다 이성애적

인 공상 비율이 유의하게 낮았다. 이들은 지난 12개월간과 생애동안 남성과 성관계를 한 경험도 적고 독신비율은 더 높았으며, 참여자 중 남성 성 역할을 하는 비율은 일반 모집단에 비해(OR=607.9 : 1) 유의하게 높았다.

반면, 다음 2편의 연구는 심리 성적 발달에서 중성집단이 통제집단과 차이가 나타나지 않는다고 보고한다. 7명의 왜소 음경증(micropenis)환자들을 대상으로 한 연구 결과, 그들은 성기 외형 때문에 놀림을 받았고 남성 역할을 하는데 자신감이 부족한 경우도 있었지만, 남성적 정체감을 형성하는데 큰 문제가 없었고 이성애적 관심을 보였다(Reiley & Woodhouse, 1989). 또, 22명의 CAIS를 정상 통제집단과 비교했을 때, 어린 시절과 성인기에 나타난 성역할 행동과 성격체성, 성지향과 관련된 성행동에서 유의한 차이를 보이지 않았다(Hines, Ahmed, & Hughes, 2003).

요약하면, 중성의 경우, 키워진 성을 바꾸려는 적극적인 시도를 하는 식의 병리적인 정체체성의 문제를 가진 비율이 높지는 않았지만(Mazur, 2005), 자기성에 대한 불만감, 정체체성 우울감, 불확신감 등을 보고하는 비율은 일반 모집단에 비해 유의하게 높았다. 비전형적인 성적 발달 영역에 대한 보고는 '사회적 바람직성'의 요인에 가장 많이 간섭받아, 직접적인 자기보고가 정확치 않을 수 있다는 점을 감안할 때(Zucker et al 1996), 정체체성을 간접적으로 확인할 수 있는 성행동에 대한 결과를 탐색하는 것은 중요하다. CAH를 비롯한 중성 집단에서 이성애적 행동이 낮고 동성애 비율이 높으며 자기 성기외형에 대한 불만이 높다는 결과는 이들이 자기성에 대한 불만, 불확신감을 가짐을 간접적으로 시사한다.

요도하열의 경우, 성지향과 관련된 성격체성의 문제를 직접 다룬 연구는 없고, 가장 많이 탐색된 영역은 이성애적 성행동 영역이다. 본 절에 포함된 7편의 논문은 이중 발기, 사정과 같은 성기능(4편), 성기외형에 대한 만족도(6편), 이성 접촉이나 회피와 관련된 성행동(3편) 등 다양한 성생활 영역을 다루었다(표 3).

요도 하열집단의 성기능에 대한 4편의 연구 중 2편의 연구에서는 통제집단과 차이를 보이지 않는다고 보고한다. 그러나 성기 외형에 대한 만족도나 성행동과 관련된 연구에서는 요도하열집단이 일관되게 통제집단에 비해 성기 외형에 대한 만족도가 낮고 성행동도 소극적인 것으로 나타났다.

먼저 성기능에 관련한 연구이다. 아동기에 요도

하열로 수술한 집단( $n=46$ )과 포경 수술( $n=43$ )을 한 성인 환자의 사회생활과 성생활을 조사한 최근의 두 연구에서, 요도하열군은 배뇨 문제 및 발기문제가 더 많았다. 요도하열 수술군의 13%는 사정 문제가 있었고, 6~24%는 동통이나 불만족과 같은 다양한 성교의 어려움을 호소하였다(Aho, Tammela, Somppi, & Tammela, 2000; Bubanj et al., 2004). 반대로 긍정적인 결과도 있다. 80년대에 행해진 초기 연구에서 요도하열군은 정상군과 비교할 때, 첫 사정 연령, 발기나 성교와 같은 성기능에서 차이를 보이지 않았다(Berg et al., 1981). 또 최근 연구에서, 같은 의사에게 수술 받은 요도하열 환자에게 소변 및 성기능, 수술 기법적 성공, 환자의 만족도를 추적 조사한 결과, 수술

표 3. 요도하열 환자의 성행동에 관한 연구

저자	연도	연구설계	N	연령	비교집단	수술연령	측정도구	변인
Aho et al.	2000	Case Control	요도하열(46명) 포경수술(43명)	성인	요도하열 집단 vs 통제집단	3.6 ± 1.9세, 4.2 ± 2.1세	설문지	자기성기 외형 평가
Bubanj et al.	2004	Case Control	요도하열(37명) 정상대조(39명)	≥18세	요도하열 vs 정상	1985-1990년	설문지	성기능과 성행동
Mureau et al.	1995c	Case Control	요도하열(73명) 서혜부 탈장(50명)	≥18세	요도하열 vs 서혜부 탈장	1964-1990년	설문지	자기성기 외형 평가 성행동과 성기능
Mureau et al.	1996	Case Series	요도하열(35명)	9~18세	요도하열	1980-1992년	설문지	자기성기 외형과 기능 평가
Mondaini et al.	2002	Case Control	요도하열(42명) 정상(500명)	18세	요도하열 vs 정상	보고되지 않음	MMPI, 심리 면담	자기성기 외형 평가, 성행동
Moriya et al.	2006	Case Control	요도하열(22명) 정상(38명)	18-26세	요도하열 vs 정상	≤6살	설문지	자기 성기 외형 평가
Vandendriessche et al.	2010	Case Control	요도하열(10명) 정상(10명)	11-18세	요도하열 vs 정상	<12세	인터뷰, 설문지	자기 성기 외형 평가

주: MMPI-Minnesota Multiphasic Personality Inventory

직후에는 57.2%의 합병증을 보였지만 장기적으로 합병증을 보고한 예는 적었고 응답자의 86%가 수술 결과에 만족스러워하였다. 그러나 이 연구의 경우, 회수율이 28%로 표집 오차(sampling bias)의 가능성이 있어 해석에 주의를 요한다(Hoag, Gotto, Morrison, Coleman, & Macneily, 2008)

성기 외형과 관련된 다음 6개의 연구에서, 요도하열집단은 일관되게 성기 외형을 부정적으로 평가한다고 보고한다. 요도하열집단은 수술 후에도 통제집단에 비해 성기 외형에 덜 만족하며, 수술 후 미용성에 대해 의사보다 만족도가 낮았다(Mureau, Slijper, Slob, Verhulst, & Nijman, 1996; Aho et al., 2000). 또한, 자신의 성기가 남과 다르다고 느끼는 비율이 통제집단에 비해 2배나 높았고(Mureau et al., 1995c) 통제집단에 비해 자신의 성기 외형을 더 부정적으로 평가하였는데(Mureau et al., 1995c; Mureau et al., 1996; Mondaini et al., 2002), 특히, 성기 크기가 작은 것이 주된 이유였다(Moriya et al., 2006). 놀림 받는 것에 대한 두려움, 위축 등 사회적 적응의 측면에서는 통제집단과 차이가 없었던 청소년 요도하열군에서도 자기 성기에 대한 평가는 통제집단에 비해 유의하게 부정적이었다(Vandendriessche, Baeyens, Hoecke, Indekeu, & Hoebeke, 2010).

성행동에 관한 3편의 연구를 보면, 요도하열군은 정상군에 비해 완전한 성교를 경험한 비율이 낮았고, 이성 접근을 어려워했는데, 이런 경향은 특히 수술하지 않은 요도하열군에서 두드러졌다(Mondaini et al., 2002). 또, 성적인 접촉이 지연된 데 더해, 요도하열군은 성적인 공상을 하는 비율이나 자위횟수도 낮았다. 이런 결과는 요도하열군이 정상군에 비해, 성욕이 적고 성적 접촉을 하

는 파트너의 수도 적어 성적인 적극성이 낮을 수 있음을 시사한다(Bubanj et al., 2004). 실제 성기능과 성행동에서는 차이를 보이지 않았지만, 성적 접촉에 대한 억제 경향은 더 높다는 결과도 있다. 성인 요도하열 수술 집단(73명)을 동일 연령대의 서해부 탈장집단(50명)과 비교한 연구에서, 자위나 성경험 시기와 같은 성행동과 성기능에서는 집단간 차이가 없었다. 그러나 성적인 접촉을 추구할 때 억제되거나 위축되는 경향은 통제집단에 비해(12.8%) 요도하열 집단에서(32.8%) 더 높게 나타났다. 또한 수술 연령이 늦을수록 성적 접촉에 대한 억제가 증가하는 것으로 나타났다(Mureau et al., 1995).

요약하면, 요도하열의 성 정체성과 관련된 연구는 없으나, 같은 성기기형군에 속하는 CAH, AIS와 왜소 음경증(micropenis)을 대상으로 한 연구 결과는 이들이 적어도 자기성에 대한 불만감, 성 정체성 우울감, 불확신감이 높다고 보고한다. 성 정체성에서 요도하열 수술 집단은 사정이나 배뇨와 관련된 실제 성기능에서는 긍정과 부정의 결과를 모두 보고하는 반면, 성기 외형에 대한 만족도는 일관되게 낮다고 보고한다. 성행동에서도 요도하열 집단은 소극적이라고 보고하는데 특히 외현적인 성적 접촉의 시기나 횟수, 성기능에서 차이가 나타나지 않더라도 성적인 접촉을 할 때 위축감은 더 높다고 보고한다. 이런 결과는 적어도 일부 요도하열 군은 실제적인 기능상의 문제를 가지며, 기능상의 문제가 없는 경우에도, 성행동에는 영향을 미침을 보여준다. 그리고 요도하열의 심리적 적응에 대한 연구결과와 마찬가지로 환자의 주관적 지각이 성과 관련된 자기인식과 행동에 유익하게 영향을 미침을 알 수 있다. 요도하열 집단의

성 정체성이나 성기능에 대한 연구는 대상모집과 주제 면에서 용이하지 않으며, 오래 전에 수술 받은 성인 집단의 결과를 아동에게 일반화 하는데도 제한이 있다. 이런 고려사항들은 요도하열 환자를 수술 받은 영유아기부터 성생활을 하는 성인기에 이르기까지 조사하는 장기종단연구가 가장 바람직한 형태의 연구 설계임을 시사한다.

**요도하열과 관련한 양육자 변인**

요도하열군의 양육자를 대상으로 한 연구는 상당히 제한적이며 요도하열에 대한 부모의 지각과 관련된 3편의 연구가 보고되었다(표 4).

2~11세 요도하열 수술 집단과 구개열 수술 집단을 비교한 연구에서(Robertson & Walker 1975), 구개열 수술 집단의 부모는 현재 수술과 관련된 불안을 주로 보고한 반면, 요도하열 부모는 아동의 미래 성공능력(potency)이나 남성성에 대한 불안을 더 많이 보고하였다. 요도하열 부모는 아동의 결함을 감추려 하고, 가족 내에서도 수술에 대

해 논의하지 않는 경우가 많았는데, 연구자들은 이를 감춰진 ‘죄책감 비밀(guilty secrete)’이라고 논의하면서 일반 수술 집단 부모와 대별되는 요도하열 집단 부모의 중요한 특징이라고 하였다. 생식기 기형에 대한 심리적인 영향을 조사한 연구(Duguid et al., 2007)에서 생식기 기형군 부모의 60% 이상이 친지들과, 그 중 20%는 배우자에게도 이를 논의하기가 어렵다고 보고하였다. 또한, 부모의 68%가 이 질환이 놀림거리나 결점이 될까봐 걱정하였다. 7~17세 요도하열 진단을 받은 아동과 그 어머니를 대상으로 건강관련 삶의 질을 조사했을 때(Schönbucher et al., 2008), 요도하열 아동은 통제 집단보다 건강관련 삶의 질을 낮게 평가한 반면, 어머니는 통제 집단과 차이가 없었다. 또, 요도하열이 심각할수록 어머니가 보고한 자녀의 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 일반적으로 소아암이나 간질 등 만성 장애아의 부모는 아동 스스로의 평가에 비해, 자녀의 삶의 질과 행동 문제를 보다 부정적으로 평가한다(Huberty, Austin, Harezlak, Dunn, & Ambrosius, 2000; Levi &

표 4. 요도하열 환자의 양육자에 대한 연구

저자	연도	연구설계	연령대	비교집단	수술연령	측정도구	변인
Robertson & Walker	1975	Case Control	2-11세	요도하열 수술 집단 vs 구개열 수술 집단	2~11세	자체 제작 설문지	미래의 성기능이나 남성성에 대한 불안
Duguid et al.	2007	Case Control	5일-10.8세	생식기 기형군 부모 vs 정상 부모	N/A	PSI/SF, CHIP, 반구조화된 인터뷰	양육스트레스와 대처방식
Schönbucher et al.	2008	Case Control	7-17세	요도하열 vs 서혜부 탈장	7~17세	HRQoL, TACQOL, CBCL, PPS	건강관련 삶의 질

주: PSI/SF-Parenting Stress Index/Short Form; CHIP-Coping Health Inventory for Parents; HRQoL-Health-related quality of life; TACQOL-TNO-AZL Child Quality of Life Questionnaire Child; CBCL-Child Behavior Checklist; PPS-Pediatric Penile Perception Scale



Drotar, 1999). 요도하열 아동의 부모가 보이는 비밀유지에 대한 선호, '남성성'에 대한 불안, 자녀보다 높은 자녀의 건강관련 삶의 질에 대한 보고 등은 특이한 점으로, 몇몇 연구자는 이런 특징을 부모의 장애에 대한 과잉보상으로 인한 억압을 시사한다고 주장하였으나(Schönbucher et al., 2008), 이를 확인하기 위해서는 추후 연구가 필요하다.

요도하열은 출생 직후에 발견되어 영유아기에 수술하는 선천성 만성장애이므로 장애의 발견, 수술로 인한 부모의 스트레스와 정신건강은 중요하게 다루어져야 할 주제이다. 일반적으로 선천적인 결함은 부모에게 죄책감을 유발할 뿐 아니라 (Robertson & Walker 1975), 출산 당시의 결함은 어머니의 불안을 증폭시키는 중요한 요인이다. 만성 심장 질환이나 선천성 기형아를 출산한 부모는 태아 사망의 경우와 유사할 정도로 높은 심적 고통과 스트레스를 경험한다(Salvesen, Oyen, Schmidt, Malt, & Eik-Nes, 1997). 출산 후 부모의 우울과 스트레스가 아동 발달에 역으로 영향을 미친다는 사실은 건강한 영아의 연구에서도 보고되어 왔듯이(Murray & Cooper, 1997), 선천성 기형아 부모의 정신건강은 아동발달에 부정적으로 영향을 줄 수 있다. 선천성 만성 장애의 경우, 부모가 경험하는 스트레스와 정신건강에 초점을 맞추어, 장애의 진단시점, 양육자의 성별, 아동의 연령, 이전 수술 경험 등의 변인을 살피는 등 다양한 연구가 진행되어 왔다(Kemp, Devenport, & Pernet, 1998; Aite et al., 2002; Litman, Berger, & Chhibber, 1996). 반면 선천적인 결함으로 인한 심리적 충격, 수술, 성과 배뇨기능에 대한 부모의 불안 등 요도하열 부모가 당면하는 여러 위험 요소에도 불구하고 이들의 정신건강과

양육 스트레스를 통제집단과 직접 비교한 연구는 충분히 진행되지 않았다. 따라서, 양육자가 갖는 정신건강의 기저선을 탐색한다는 의미에서 요도하열 영유아의 수술시점 당시, 부모가 겪는 양육 스트레스와 정신건강을 비교 분석하는 연구가 필요하겠다.

현재 진행된 연구는 장애에 대한 부모의 단편적인 태도나 지각에 한정되어, 요도하열 부모의 양육태도, 장애에 대한 지각과 아동의 적응 간의 관계를 통합적으로 탐색하지는 못하였다. 종합해볼 때, 남성성에 대한 불안과 관련한 부모의 지각과 양육행동은 아동의 남성성 발달, 심리성적 행동 및 심리사회적 적응에 중요한 중재 변인으로서 일차적으로 탐색될 필요가 있겠다. 또한 요도하열이 선천성 장애인만큼, 다른 선천성 만성 장애와 마찬가지로 아동을 돌보는 부모의 정신건강에 초점을 맞춘 연구가 필요하다.

## 요약 및 제언

지금까지 대표적인 생식기 기형 장애인 요도하열의 심리 사회적 적응, 심리 성적 발달과 양육자에 대한 연구들을 개관하였다. 세 영역에 대한 개관의 결과를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 요도하열 아동의 심리 사회적 적응을 통제군과 비교 조사한 연구는 1970년대 후반부터 이루어져 왔고, 최근 들어 연구가 더 활발하게 진행되고 있다. 이제까지 연구들은 검사 대상과 도구, 그리고 연구방법 측면에서 상이하지만, 이들 집단의 특성에 대한 정보를 제공한다. 기존 연구결과를 종합할 때, 심리 사회적 적응의 측면에서 요도하열 집단은 상대적으로 사회적 유능성이 낮고,

이성과의 접촉에서도 위축되거나 적극적이지 못한 등 사회적으로 소극적인 것으로 보인다(Sandberg et al. 2001; Mondaini et al., 2002). 비록 수술 횟수나 입원 횟수, 장애의 심각도라는 의학적 변수의 영향에 대한 결과는 확실하지 않지만, 수술 횟수나 입원 횟수가 우울, 정신건강 및 이성회피와 관련이 있다는 보고가 있으므로, 이에 대한 지속적인 연구가 진행될 필요가 있겠다. 반면, 성기 외형에 대한 지각은 여러 연구를 통해 일관적으로 요도하열의 적응과 밀접하게 관련이 있는 것으로 나타났다(Mureau et al., 1997; Sandberg et al. 2001). 이는 결함에 대한 지각이 그 개인의 심리 사회적 문제의 범위를 예견하며, 결함 자체보다는 결함에 대해 개인이 어떻게 지각하는지가 중요하다는 견해(Rumsey & Harcourt, 2005)를 지지한다. 이는 요도하열의 심리사회적 적응을 평가할 때 반드시 결함에 대한 주관적 지각을 포함할 필요가 있음을 시사한다.

둘째, 요도하열의 성적 발달에 대한 연구는 청소년기 이후의 성과 관련된 기능이나 이성애적 행동을 탐색하는 것을 위주로 진행되었고, 성역할 행동이나 성정체성 발달과 같은 심리 성적 발달에 관한 연구는 소수에 불과하며, 결과가 서로 달라 일관된 결론을 내리기 어렵다. 그러나 요도하열은 성호르몬의 이상과 관련되어 있으며, 성호르몬인 안드로젠은 태내기 동안 생식기 뿐 아니라 뇌의 성적 분화, 즉 성-이형화된(sex-dimorphism) 행동을 발달시킨다(Sandberg et al., 1995). CAH나 AIS, 그리고 왜소 음경증의 성역할과 정체성에 대한 연구결과들은 모두 이를 지지한다. 따라서 요도하열이 심리성적발달에 주는 영향은 반드시 심도 있게 연구되어야 할 영역이다. 특히, 직접

관찰을 통해 성개념의 첫 출현인 성역할 행동을 객관적으로 평가하는 일을 시작으로, 아동기의 성정체성 발달을 지속적으로 탐색하는 일이 필요하겠다. 또한, 요도하열 환자들이 보고하는 성기능의 문제나 성기 외형에 대한 불만, 성행동의 위축은 자기 성에 대한 불확신감과 상호 관련될 수 있겠다. 이것은 전형적인 성정체성의 혼란이라기보다 자기 성에 대한 회의나 불확신감으로 정의되는 성정체감 우울과 관련된다. 따라서, 성정체성을 다차원적으로 평가하고, 자기 성에 대한 불확신감이나 불만을 보다 민감하게 감지할 관련 척도의 개발이 필요하겠다.

셋째로, 요도하열 양육자는 아동의 남성성에 불안을 가지며, 장애를 비밀로 유지하려하고 아동의 적응에 대해 정적 편향성을 보인다. 이는 다른 만성장애아를 가진 부모가 보이는 행동과 다소 상이한 결과로, 부모들의 자녀의 장애에 대한 억압과 과잉보상 경향으로 보는 연구자들도 있다. 양육자의 행동은 다양한 측면에서 아동에게 영향을 미치므로, 양육자의 장애에 대한 태도 및 양육태도에 대한 조사가 필요하다. 동시에, 성개념 발달에 영향을 주는 중요한 사회적 요인으로서 부모와의 상호작용이 요도하열 아동의 성개념 발달을 어떻게 조형하는지에 대한 연구도 필요하다. 이런 연구들은 성적 발달의 비전형성에 대처하는 양육 행동이 성차에 따라 어떤 차이점과 공통점을 보이는지, 그로 인한 순기능과 역기능은 무엇인지에 대한 정보를 제공할 것이다. 이와 더불어, 요도하열은 남성성의 결함과 관련되는 선천성 질환으로 영유아기에 수술을 해야 하는 민감한 사안들을 가지므로 요도하열 양육자의 정신 건강과 양육 스트레스를 직접 비교 탐색하는 연구가 필요하겠다.

본 개관에서는 요도하열의 심리사회적 적응에 대한 기존연구를 심리 사회적 변인, 심리 성적 변인, 양육자 변인의 3가지 영역으로 나누어 살펴보았다. 비록 축적된 정보는 제한되지만, 개관 결과는 추후 연구가 요도하열 환자들을 영유아기에서 성인에 이르기까지 장기적으로 추적 조사하는 것이 매우 필요함을 시사한다. 특히, 본 개관에서 조사한 3가지 변인은 서로 영향을 미치며 상쇄, 강화될 것이므로, 체계적이고 객관적인 도구를 통해 지속적이고 체계적이며 통합적으로 탐색할 필요가 있겠다.

### 참 고 문 헌

- 기화, 정남운 (2004). 만성질환 아동을 둔 가족의 심리적 적응에 관한 가족 탄력성 모형의 검증. 한국심리학회지: 건강, 9(1), 1-24.
- 김희정, 권정혜, 김종남, 이란, 이건설 (2008). 유방암 생존자의 외상후성장 관련 요인 탐색. 한국심리학회지: 건강, 13(3), 781-799.
- 전진수, 김대중, 이관우, 권정혜 (2006). 제2형 당뇨병환자를 위한 스트레스관리 집단치료가 혈당조절에 미치는 효과: 예비 연구. 한국심리학회지: 임상, 25(4), 899-917.
- 전진수, 신강현, 김완석, 권정혜 (2007). 당뇨스트레스가 우울에 미치는 영향: 개인차 변수들의 조절효과. 한국심리학회지: 건강, 12(4), 851-868.
- 조현주, 윤영철 (2008). 신경계 질환자들의 우울 수준 및 우울 요인과 신경인지기능과의 관계성. 한국심리학회지: 건강, 13(2), 445-459.
- 한경미, 현명호, 김효창 (2009). 만성신부전 환자의 심리적 적응에서 사회비교 동기와 통제신념의 효과. 한국심리학회지: 건강, 14(4), 743-759.
- 한태영 (2006). 당뇨병환 근로자의 갈등과 당뇨병관련 긴장이 직무탈진에 미치는 영향. 한국심리학회지: 건강, 11(3), 561-585.
- Ahmed, S. F., Dobbie, R., Finlayson, A. R., Gilbertm, J., Youngson, G., Chalmers, J. (2004). Prevalence of hypospadias and other genital anomalies among singleton births, 1988-1997, in Scotland. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 149-151.
- Aho, M. O., Tammela, O. K., Somppi, E. M., & Tammela, T. L. (2000). Sexual and social life of men operated in childhood for hypospadias and phimosis. *European Urology*, 37, 95-101.
- Aite, L., Trucchi, A., Nahom, A., Spina, V., Bilancioni, E., & Bagolan, P. (2002). Multidisciplinary management of fatal surgical anomalies: The impact on maternal anxiety. *European Journal of Pediatric Surgery*, 12, 80-94.
- Berenbaum, S. A., & Bailey, J. M. (2003). Effects on gender identity of prenatal androgens and genital appearance: Evidence from girls with congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 88, 1102-1106.
- Berg, R., Berg, G., & Svensson, J. (1982). Penile malformation and mental health. A controlled psychiatric study of men operated for hypospadias in childhood. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 66, 398-416.
- Berg, R., Svensson, J., & Astrom, G. (1981). Social and sexual adjustment of men operated for hypospadias during childhood: A controlled study. *Journal of Urology*, 125, 313-317.
- Blotchy, M. J., & Grossman, I. (1978). Psychological implications of childhood genitourinary surgery. An empirical study. *Journal of American Academy of Child Psychiatry*, 17, 488-497.
- Boehmer, A. L. M., Brüuggenwirth, H., van

- Assendelft, C., Otten, B. J., Verleun-Mooijman, M. C. T., Niermeijer, M. F., Brunner, H. G., Rouwée, C. W., Waelkens, J. J., Oostdijk, W., Kleijer, W. J., van der Kwast, T. H., de Vroede, M. A., & Drop, S. L. S. (2001). Genotype versus phenotype in families with androgeninsensitivity syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *86*, 4151-4160.
- Bracka, A. (1989). A long-term view of hypospadias. *British Journal of Plastic Surgery*, *42*, 251-255.
- Bubanj, T. B., Perovic, S. V., Milicevic, R. M., Jovicic, S. B., Marjanovic, Z. O., & Djordjevic, M. M. (2004). Sexual behavior and sexual function of adults after hypospadias surgery: A comparative study. *The Journal of urology*, *171*(5), 1876-9.
- Cook, T. D., & Leviton, L. C. (1980). Reviewing the literature: A comparison of traditional methods with meta-analysis. *Journal of Personality*, *48*(4), 449-472.
- De Vries, G. J., & Simerly, R. B. (2002). Anatomy, development, and function of sexually dimorphic neural circuits in the mammalian brain. In D. W. Pfaff, A. P. Arnold, A. M. Etgen, S. E. Fahrbach, & R. T. Rubin (Eds.), *Hormones, brain, and behavior*, *4*, 137-191. Amsterdam: Academic Press (Elsevier Science).
- Dittmann, R. W., Kappes, M. H., Kappes, M. E., Borger, D., Meyer-Bahlberg, H. F. L., Stengner, H., Willig, R.H., & Willis, H. (1990). Congenital adrenal hyperplasia II: Gender-related behavior and attitude in female salt-wasting and simple-virilizing patients. *Psychoneuroendocrinology*, *15*, 421-434.
- Dolk, H. (2004). Epidemiology of hypospadias. In A. T. Hadidi, & A. F. Azluy (Eds.), *Hypospadias surgery. An illustrated guide* (pp. 51-57). Springer: Berlin (Germany).
- Duckett, J. W. (1998). Hypospadias. In P. C. Walsh, A. B. Retik, E. D. Vaughan, & A. J. Wein (Ed.), *Campbell's Urology, Vol. 2* (7th Ed., pp. 2093-2119). Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G., & Ahmen, S. F. (2007). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta Paediatrica*, *96*(3), 348-352.
- Ehrhardt, A. A., Epstein, R., and Money, J. (1968). Fetal androgens and female gender identity in the early-treated adrenogenital syndrome. *Johns Hopkins Medical Journal*, *122*, 160-167.
- Etaugh, C. (1983). Introduction: The influence of environmental factors on sex difference in children's play. In M. B. Liss (Eds.), *Social and cognitive skills: Sex roles and children's play* (pp. 1-17). New York: Academic Press.
- Fisch, H., Hyun, G., & Hensle, T. W. (2010). Rising hypospadias rates: Disproving a myth. *Journal of Pediatric Urology*, *6*, 37-39.
- Golombak, S., & Fivush, R. (1994). *Gender Development*, Cambridge University Press.
- Hines, M., Ahmed S. F., & Hughes I. (2003). Psychological outcomes and gender-related development in complete androgen insensitivity syndrome. *Archives of Sex Behavior*, *32*, 93-101.
- Hoag, C. C., Gotto, G. T., Morrison, K. B., Coleman, G. U., & Macneily, A. E. (2008). Long-term functional outcome and satisfaction of patients with hypospadias repaired in

- childhood: *Canadian Urological Association Journal*, 2(1), 23-31.
- Huberty, T. J., Austin, J. K., Harezlak, J., Dunn, D. W. & Ambrosius, W. T. (2000). Informant agreement in behavior ratings for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 1(6), 427-435.
- Kemp, J., Devenport, M., & Pernet, A. (1998). Antennally diagnosed surgical anomalies: The psychological effect of parental antenatal counseling. *Journal of Pediatric Surgery*, 33, 1376-1379.
- LaFreniere, P., Strayor, F. F., & Gauthier, R. (1984). The emergence of same sex affiliative preferences among preschool peers: A developmental/etiological perspective. *Journal of Child Development*, 55, 1958-1965.
- Laumann, E. O., Michael, R. T., & Gagnon, J. H. (1994). A political history of the national sex survey of adults. *Family Planning Perspectives*, 26(1), 34-38.
- Levi, R. B., & Drotar, D. (1999). Health-related quality of life in childhood cancer: Discrepancy in parent-child reports. *International Journal of Cancer*, 83(S12), 58-64.
- Litman, R. S., Berger, A. A., & Chhibber, A. (1996). An evaluation of preoperative anxiety in a population of parents of infants and children undergoing ambulatory surgery. *Paediatric Anaesthesia*, 6, 443-447.
- Liu, G., Yuan, J., Feng, J., Geng, J., Zhang, W., Zhou, X., & Wang, T. (2006). Factor affecting the long-term results of hypospadias repairs. *Journal of Pediatric Surgery*, 41(3), 554-559.
- Maccoby, E. E., & Jacklin, C. N. (1974). *The Psychology of sex differences*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- MacGillivray, M. H., & Mazur, T. (2005). Intersex. *Advances in Pediatrics*, 52, 95-316.
- Mazur, T. (2005). Gender dysphoria and gender change in androgen insensitivity or micropenis. *Archives of Sexual Behavior*, 34(4), 411-421.
- Meyer-Bahlburg H. F. L. (1994). Intersexuality and the diagnosis of gender identity disorder. *Archives of Sex Behavior*, 23(1), 21-40.
- Meyer-Bahlburg H. F. L., Curitis, D., Baker, S. W., Carlson, A. D., Obeid, J. S., & New, M. I. (2004). Prenatal androgenization affects gender-related behavior but not gender identity in 5-12 year old girls with congenital adrenal hyperplasia. *Archives of Sex Behavior*, 33(2), 97-104.
- Mieusset, R., & Soulie, M. (2005). Hypospadias: Psychosocial, sexual and reproductive consequences in adult life. *Journal of Endocrinology*, 26(2), 163-175.
- Migeon, C. J., Wisniewski, A. B., & Brown, T. R. (2002). 46 XY intersex subjects: Phenotypic and etiologic classification, knowledge of condition, and satisfaction with knowledge in adulthood. *Journal of Pediatrics*, 110, 32.
- Mondaini, N., Ponchietti, R., Bonafe, M., Biscioni, S., Di Loro, F., Agostini, P., Salvestrini, F., & Rizzo, M. (2002). Incidence and effects on psychosexual development as evaluated with the Minnesota Multiphasic Personality Inventory Test in a sample of 11,649 young Italian men. *Journal of Urology*, 68, 81-85.
- Money, J., Lehne, G. K., & Pierre-Jerome. (1985). Micropenis: Gender, erotosexual copying strategy, and behavioral health in nine pediatric cases followed to adulthood. *Comprehensive Psychiatry*, 26, 29-42.
- Money, J., Schwartz, M., & Lewis, V. (1984). Adult

- erosexual status and fetal hormonal masculinization and demasculinization: 46 XX congenital virilizing adrenal hyperplasia and 46 XY androgeninsensitivity syndrome compared. *Psychoneuroendocrinology*, *9*, 405-414.
- Moriya, K., Kakizaki, H., Tanaka, H., Furuno, T., Higashiyama, H., Sano, H., Kitta, T., & Nonomura, K. (2006). Long term cosmetic and sexual outcome of hypospadias surgery: Norm related study in adolescence. *The Journal of Urology*, *176*, 1889-1893.
- Mureau, M. A., Slijper, F. M., Nijman, R. J., van der Meulen, J. C., Verhulst, F. C., & Slob, A. K. (1995). Psychosexual adjustment of children and adolescent after different types of hypospadias surgery: A norm-related study. *Journal of Urology*, *154*, 1902-1907.
- Mureau, M. A., Slijper, F. M., Slob, A. K., & Verhulst, F. C. (1997). Psychological function of children, adolescents, and adults following hypospadias surgery: A comprehensive study. *Journal Pediatric Psychology*, *22*, 371-387.
- Mureau, M. A., Slijper, F. M., Slob, A. K., Verhulst, F. C., & Nijman, R. J. M. (1996). Satisfaction with penile appearance after hypospadias surgery: The patient and surgeon view. *Journal of Urology*, *155*, 703-706.
- Murray, L., & Cooper, P. (1997). Effects of postnatal deression on infant development. *Archives of Diseases in Child*, *77*, 99-101.
- Pang, S., Pollack, M.S., Loo, M., Green, O., Nussbaum, R., Clayton, G., Dupont, B., & New, M.I. (1985). Pitfalls of parental diagnosis of 21-hydroxylase deficiency congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Clinical Endocrinology Metabolism*, *61*, 89-97.
- Parisi, M. A., Ramsdell, L. A., Burns, M. W., Carr, M. C., Grady, R. E., Gunther, D. F., Kletter, G. B., McCauley, E., Mitchell, M. E., Opheim, K. E., Pihoker, C., Richards, G. E., Soules, M. R., & Pagon, R. A. (2007). A gender assessment team: Experience with 250 patients over a period of 25 years. *Genetics in Medicine*, *9*(6), 348-357.
- Pasterski, V. L., Geffner, M. E., Brain, C., Hindmarsh, P., & Brook, C. (2005). Prenatal hormones and postnatal socialization by parents as determinants of male-typical toy play in girls with congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Child Development*, *76*(1), 264-278.
- Patrick, C. W., & Alan, B. R. (2002). *Campbell's Urology*. (8th Ed.). Philadelphia: Saunders, 2356.
- Purschke, C., & Standke, M. (1993). Psychological characteristics of boys with hypospadias. *Padiatrie und Grenzgebiete*, *31*(3), 175-185.
- Reiley, J. M., & Woodhouse, C. R. J. (1989). Small penis and the male sexual role. *Journal of Urology*, *142*, 569-572.
- Rheingold, H. L., & Cook, K. V. (1975). The content of boy's and girls' rooms as an index of parent's behavior. *Child Development*, *46*, 459-463.
- Robertson, M., & Walker, D. (1975). Psychological factors in hypospadias repair. *Journal of Urology*, *113*, 696-700.
- Rosenberg, B. G., & Sutton-Smith, B. (1964). The measurement of masculinity and femininity in children. *Journal of Genetic Psychology*, *104*, 259-264.
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2005). *The Psychology of Appearance*. Maidenhead: Open University Press.

- Salvesen, K. A., Oyen, L., Schmidt, N., Malt, U. F., & Eik-Nes, S. H. (1997). Comparison of long-term psychological responses of woman after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound Obstetrics and Gynecology*, 9, 80-85.
- Sandberg, D. E., Meyer-Bahlberg, H. F., Aranoff, G. S., Sconzo, J. M., & Hensle, T. W. (1989). Boys with hypospadias : A survey of behavioral difficulties. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(4), 491-514.
- Sandberg, D. E., Meyer-Bahlberg, H. F., Hensle, T. W., Levitt, S. B., Kogan, S. J., & Reda, E. F. (2001). Psychosocial adaptation of middle childhood boys with Health-related quality of life and psychological adjustment of children and adolescents with hypospadias. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(8), 465-475.
- Sandberg, D. E., Meyer-Bahlberg, H. F., Yager, T. J., Hensle, T. W., Levitt, S. B., Kogan, S. J., & Reda, E. F. (1995). Gender development in boys with hypospadias. *Psychoneuroendocrinology* 20(7), 693-709.
- Schönbucher, V. B., Landolt, M. A., Gobet, R., & Weber, D. M. (2008). Health related quality of life and psychological adjustment of children and adolescents with hypospadias. *The Journal of Pediatrics*, 152(6), 865-872.
- Schönbucher, V. B., Weber, D. M., & Landolt, M. A. (2008). Psychosocial adjustment, health-related quality of life and psychosexual development of boys with hypospadias: Systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(5), 520-535.
- Section of Urology, American Academy of Urology. (1996). Timing of elective surgery on genitalia of male children with particular reference to the risks, benefits, and psychological effects of surgery and anesthesia. *Pediatrics*, 97(4), 590-594.
- Slijper, F. M. E. (1984). Androgens and gender role behaviour in girls with congenital adrenal hyperplasia(CAH). In G. J. De Vrie, J. P. C. De Bruin, H. B. M. Uylings, M.A. Corner (Eds.), *Progress in brain research*. (pp. 417-422). Amsterdam: Elsevier.
- Slijper, R. M. E., Drop, S. L. S., Molenaar, J. C., & Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F. (1998). Long-term psychological evaluation of intersex children. *Archives of Sexual Behavior*, 27(2), 125-144.
- Vandendriessche, S., Baeyens, D., Hoecke, E. V., Indekeu, A., & Hoebeke, P. (2010). Body image and sexuality in adolescent after hypospadias surgery. *Journal of Pediatric Urology*, 6, 54-59.
- Verhulst, F. C., Akkerhuis, G. W., & Althaus, M. (1985). Mental health in dutch children: A cross-cultural comparison. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 72 (Suppl.323).
- Wallen, K., & Baum, M. J. (2002). Masculinization and defeminization in altricial and precocial mammals: Comparative aspects of steroid hormone action. In D. W. Pfaff, A. P. Arnold, A. M. Etgen, S. E. Fahrbach, & R. T. Rubin. (Eds.), *Hormones, brain, and behavior*, 4, 385-423, Amsterdam: Academic Press (Elsevier Science).
- Warne, G., Grover, S., Hutson, J., Sinclair, A., Metcalfe, S., Northam, E., & Freeman, J. (2005). A long-term outcome study of intersex conditions. *Journal of Pediatric endocrinology & Metabolism*, 18, 555-567.
- Wisniewski, A. B., Migeon, C. J., Gearhart, J. P., Rock, J. A., Berkovitz, G. D., & Plotnick, L. P. (2001). Congenital micropenis: Long-term

medical, surgical and psychosexual follow-up of individuals raised male or female. *Hormone Research*, 56, 3-11.

Zucker, K. J., Bradley, S. J., Oliver, G., Blake, J., Fleming, S., & Hood, J. (1996). Psychosexual development of woman with congenital adrenal hyperplasia, *Hormones and Behavior*, 30, 300-318.

원고접수일: 2011년 8월 12일

게재결정일: 2012년 2월 15일



한국심리학회지: 건강  
The Korean Journal of Health Psychology  
2012. Vol. 17, No. 1, 1-25

---

# Review of Psychosocial and Psychosexual Adjustment of Persons with Hypospadias and Their Parents

Kyong-Mee Chung      Ji-Yeon Lee  
Department of Psychology  
Yonsei University

Sang-Won Han  
Department of Urology  
Yonsei University College of Medicine

Thanks to medical research, we now have available effective surgical procedures for treating individuals with hypospadias. Despite the availability of such medical procedures, very little attention has been given towards examining psychosocial factors related to hypospadias, particularly those post-surgery that may be associated with positive follow-up and long-term patient outcomes. In the present paper, we reviewed published articles between 1966 and 2009 in order to identify relevant psychosocial functioning, psychosexual development and parent-related issues associated with hypospadias. Although few in number, research studies have shown that persons with hypospadias report lower levels of social competence, and higher social anxiety than normal controls. Accumulating psychosocial data have also shown that patient self-appraisal of genital appearance is a critical component of positive psychosocial outcomes, following a corrective procedure. Although it is difficult to make conclusive statements regarding the psychosexual adjustment among persons with hypospadias based on current research, it has been reported that persons with hypospadias tend to be less sexually active in relationships and less satisfied with their sex life and genital appearance. Their parents also show higher level of anxiety regarding their masculinity and display a tendency to discount their problem behaviors. Findings from the present review addresses the influences of psychosocial variables on hypospadias, which includes factors associated with positive psychological outcomes, as well as the benefits associated with utilizing this knowledge to increase psychological services, following medical surgical procedures for hypospadias.

*Keywords:* genital abnormality, hypospadias, gender identity, gender role behavior, psychosocial adjustment, psychosexual adjustment

