

암 환아 부모의 경험에 대한 질적 연구

조영숙* · 김수지** · Ida Martinson ***

I. 서 론

A. 연구의 필요성

인간은 누구나 탄생하기 직전까지 예기치 못한 상황적 위기를 당면하게 되며 이로 인한 슬픔과 절망을 경험하기 마련이다.

질병을 앓는 경우, 특히 암이라는 진단은 죽음을 연상하게 되어 이에 따른 심리적 불균형은 환자나 그의 가족들에게 육체적, 심리적 안녕에 커다란 위협을 줄 뿐 아니라 인간 전체의 삶에 커다란 영향을 미친다(Fish & Shelly, 1979 ; Sharon & Shelly, 1980 ; 김수지, 1981 ; Krouoe, 1982 ; Folta, 1985 ; 김원희, 1988).

더우기 희망이 없는 장기질환의 암 환아인 경우에는 더 비극적이어서 남은 가족들에게 깊은 상처와 인생에 대한 의문을 제기시킨다. 흔히 삶의 의미는 무엇일까? 개인과 가족과의 관계는? 인간과 신의 관계는? 등의 의문들이 제기되며 이러한 의문들에 대한 대답은 또 다른 의문을 일으키게 된다.

또한 암이 상당히 진행된 말기 암 환아가 겪는 통증과 오심, 구토, 식욕부진, 연하곤란 등으로 고통이 증가되어 오랫동안 환아를 돌보면서 느끼는 부모의 절망감, 고립감, 머지 않아 임종을 직면하게 된다는 예비적 상실감

과 슬픔, 죽음에 대한 두려움 등의 심리적 문제가 수반된다. 동시에 부모는 두려움과 분노, 무기력, 죄의식, 불안 등에 휩싸이게 된다(Cicely, 1976). 이렇게 볼 때 암이라는 진단은 일 개인 뿐만이 아니라 가족에게도 커다란 영향을 주는 생활사건이라고 볼 수 있다. 따라서 환아는 물론 환아의 부모 및 가족들에게도 그들이 당면하고 있는 여러 가지 고통을 극복할 수 있도록 신체적으로, 정신적으로, 사회적으로, 영적으로 적극 지지해 주고 도와줌으로써 위기 상황에서 잘 대처할 수 있도록 해야 할 필요성이 요청된다.

이렇게 볼 때 가족을 돕고 대처 전략을 계획하는 것은 스트레스를 좀더 효과적으로 관리할 수 있게 되며(Green, 1982) 부모의 지지집단(Parent Support group)은 부모의 건강된 상황에 대처하는 능력을 증진시킨다(Johnson, 1982). 그러므로 간호사는 가족간의 밀접한 상호작용을 통하여 전인간호(Total Care)가 이루어지도록 하여야 하며 스트레스에 효과적으로 대처할 수 있도록 도와주는 간호 중재가 요구된다.

그럼에도 불구하고 아직껏 선행 연구들이 성인 암 환자를 대상으로 한 양적인 연구들(심문숙, 1990 ; 박혜숙, 1987 ; 김진선, 1989 ; 김영미, 1989 ; 장혜경, 1989)에 제한되고 있을 뿐 소아 암 환아나 그 가족을 대상으로 한 두 편의 연구(김대회, 1988 ; 이영애, 1983)마

*인산전문대학 간호학과

**이화여자대학교 간호대학

***U. C. L. A.

저도 양적연구에 그치고 있는 실정이다. 더구나 최근 간호학에서는 정서, 심리문제를 이해하는 데 질적인 현상학적 연구방법의 필요성이 강조되고 있다.

이는 살아 있는 경험을 기술함으로써 인간에 대한 지식을 증가시키려는 의도 때문이다(Parse, 1987). 이에 본 연구자는 인간에게 가장 두렵고 고통스러운 자녀의 죽음을 지켜 보아야 하는, 상태가 좋지 않은 암 환자 부모에게 가까이 접근하여 그들이 현실적으로 당면하고 있는 산경험의 세계를 있는 그대로 보여주는 현상학적 방법을 이용, 그들의 경험을 그들의 입장에서 봄으로써 전인적 입장에서 암 환자 부모를 위한 효율적 간호중재 방안을 마련하는 데 있어서 그 기초자료를 제시하고자 한다.

B. 연구의 목적

본 연구의 목적은 상태가 좋지 않은 암 환자 부모가 겪고 있는 경험의 의미에 대한 보다 나은 이해감을 증진하기 위함이다. 그러므로 현상학적 연구방법을 통하여 그들의 산경험 세계(lived experience)를 파악하고 위기 상황에서 성공적인 극복이 일어날 수 있도록 효율적인 간호중재 방안을 마련하기 위한 기초자료를 제공하기 위함이다. 주된 질문은 “암이라는 진단을 받은 후 암 환자 부모가 겪게 되는 경험은 무엇인가”이다.

II. 문헌고찰

모든 사람은 가족 속에서 계속 성장하고 신체적, 정신적, 사회적, 정서적 욕구를 충족한다. Miller(1980)는 가족은 사랑과 애정어린 지지의 상호교환이 주목적이라고 하였으며 Caplan 역시 사랑과 친밀감 등의 정서적 지지로서 긍정적인 태도를 갖게 된다고 하였다(Hollen, 1982). 그러나 이러한 가족의 기능을 파괴하는 가장 큰 요인으로는 질병, 가족간의 분리, 또는 죽음을 들 수 있다(Issner, 1972).

오늘날과 같은 현대의 핵가족제도 속에서는 가족 구성원들의 관계가 훨씬 강하며 따라서 가족의 한 구성원이 죽어 가고 있을 때 받는 고통은 거기에 상응하여 훨씬 심하게 된다. 대부분의 사람은 슬픔으로 인해 많은 심리적 문제를 가진다. 특히 아동의 죽음은 항상 비극적이고 가족과 사회에게는 커다란 영향을 주는 생활사건이 된다. Glauser와 Strauss는 사회적 손실은 죽은 환자의 나이, 피부색, 인종, 교육, 직업, 가족상황, 사회적 계급,

아름다움, 성격, 재능, 업적 등 죽어가는 아이가 가진 가치있는 사회적 특성의 총합이라고 했다. 우리나라에서는 나이가 사회적 손실을 결정하는 가장 중요한 것이다. 따라서 자녀의 고통과 마음에 일어나는 건강의 악화는 그 부모의 마음에 끔찍한 고문이며 인생에 많은 의문을 제기하며 깊은 상처로 남게 된다. 인생에 있어서 가장 괴로운 일인 자녀의 죽음과 고통스럽게 싸우는 부모에게 높은 수준의 심리적 간호를 해줌으로써 이상적인 대응 방법을 대하도록 도와 줄 필요가 있다.

자녀가 치명적인 질환을 갖고 있음을 안 부모는 진단을 처음에는 지적으로 다음에는 감정적으로 받아들이게 되는데 예상된 시간이 경과함에 따라 죽음에 부수되어 나타나는 슬픈 행동은 새로운 행동군이라기보다는 질병으로 인해 나타난 적응행위의 지속으로서 Lindermann은 이 과정을 예기슬픔(anticipatory mourning)이라 하였다(Lebow, 1976). 한편 Kubler-Ross(1969)에 의하면 가족마다 그 비극적 상황을 나름대로의 방식으로 대처하지만 몇 가지의 단계 즉, 거부, 분노, 타협, 우울, 수용 단계를 거친다고 하였다. 대부분의 부모는 한 단계에서 다음 단계로 정확히 이행하지는 않지만, 나름대로 유사성을 보인다. 자녀가 죽어가고 있을 때 사랑하는 자녀를 잃어 가는 과정에 대처하며 죽음에 대한 대응관계에 영향을 미치는 요인 중의 하나는 가족의 구조이다. Satir(1972)에 의하면 가족의 구조가 개방적인가 폐쇄적인가에 따라 영향을 주는데 가족 구조에서는 가족원 중 한사람이 아프면 가족을 위해 그 일을 감당할 사람이 없기 때문에 다른 가족구성원의 건강문제를 야기하게 되며 또 이웃이나, 친구, 친척도 극히 제한되고 있기 때문에 꼭 필요한 도움을 받기가 어렵다는 것이다. 또한 Arndt와 Grube(1977)는 가족이 이런 스트레스를 겪는 동안 가족간의 힘과 회복력은 극심하게 후사당하며 언제 고통스러운 변화가 일어날지 그 결과가 무엇이 될지 잘 모르면서 변화에 대비하여야 하는 불안과 긴장은 가족이 지옥의 변방에 있는 듯한 느낌마저 갖게 된다고 하였다.

치명적인 질환을 가진 암 환자의 부모는 가족단위(family unit)에 속해 있던 자신의 일부를 상실한다는 극심한 고통을 경험하며 큰 슬픔에 빠진다. 부모와 자식의 관계가 풍부하고 따뜻했어도 그 관계가 미흡했다는 느낌이 남게 되며 부모와 자녀의 관계가 평탄치 않았을 경우 잠재적인 적대감이나 거부감과 연결되어 부모가 경험하는 죄의식은 상당히 크다.

죄책감은 자신을 무능력하게 하며 시간과 정력을 소

모시킴과 자기연민을 느끼게 하여 심한 우울증을 동반할 수 있다(Shelly, 1979).

홍재구(1983)는 현대사회에서 살아가는 모든 인간은 죄의식을 느끼고 있고 심리학 정신의학에서 규정되어진 죄의식은 중요한 연구과제임을 역설하였다. 그리하여 혼란스런 양가감정(ambivalence)과 적개심(hostility)은 필연적으로 갖게 되어 과잉동일시(overidentification)와 과잉의존(overdependency)을 야기시킨다(Amenta, 1986). 아울러 그로 인한 지속적인 고통과 공허감, 무력감, 무능감을 느끼며 살아야 하는 고통을 느낀다. 때로는 어린이가 죽어갈 경우 이를 남편이나 부인이 서로에게 책임을 지우며 원망하거나 또 진단선고 후 다른 형제 자매와의 과도한 경쟁심도 나타날 수 있음도 지적되고 있다(Arndt & Gruber, 1977).

이처럼 가족 구성원의 질병은 가족의 항상성 균형을 깨뜨려 의사소통이 어려워지고 가족의 정상 생활을 방해한다.

질병의 진행 과정 및 가정환경의 변화가 적응 과정에 영향을 주므로 아동의 장기질환은 그 가족이 만성적인 스트레스를 받게 된다(Mattson, 1975).

그러나 정서적 갈등이나 고통이 있음에도 불구하고 성공적인 어머니의 적응은 환아에게 지속적인 지지 역할을 할 수 있으므로 가족의 지지는 가족의 적응을 위해 중요한 요소로 작용한다.

반면에 스트레스에 전혀 대처할 수 없는 가족에서는 좌절 및 부적응의 현상이 나타나게 되는데 정서적인 분리나 진단에 대립되는 입장을 취하며 지지체제나 대처행위가 결여되어 있는 경우는 심각한 부적응 상태가 나타난다.

Ⅲ. 연구 방법

A. 연구 설계

본 연구는 말기 암 환자 부모가 경험하는 현상을 파악하는 데 있어 질적연구방법 중 하나인 현상학적 연구방법을 사용한 귀납적이고 서술적인 연구이다.

3. 연구 대상

연구대상의 모집단 선정은 암 병동이 있는 서울시내 종합병원 가운데 임의 표본 선정을 통한 2개의 대학부속 병원(S대, K대)이었다.

연구대상자는 암병동에 입원하고 있고 암이라는 진단을 받은 지 최소한 4개월 이상 되었으며 재발을 경험하고 상태가 좋지 않은 암환아의 어머니로서 의사소통이 가능하며 본 연구에 참여하는 것에 적극 동의한 총 17명이었다.

C. 자료수집 기간 및 방법

자료수집 기간은 1991년 10월 10일부터 1992년 1월 10일까지로 3달간이 소요되었다. 자료수집 방법은 본 연구자가 직접 비구조적이고 개방적인 질문을 사용하는 직접 면담을 통해 자료를 수집하였으며 면담자료의 누락을 예방하기 위해 면담자의 양해를 구한 다음 대상자 앞에서 녹음을 하였다.

그의 환자의 일반적인 특성에 대한 자료나 질병 상태에 대한 자료수집은 Dr. Martinson이 사용한 구조화된 질문지를 번안하여 사용하였다.

총 면담에 소요된 시간은 개인당 40분~1시간 40분 정도였으며 자료의 분석을 도모하기 위해 녹음된 자료를 Typing하는 데는 1명의 대상자당 3~5시간을 소요하였다.

면담 전에 암 병동 수간호사가 연구자와 연구목적에 대해 전체 암 환자 부모에게 설명하였으며 개인적으로 1~3회의 방문을 통하여 부모와의 신뢰감 있고 친숙한 관계가 형성되었으며 다시 한번 연구자가 구체적인 연구의 목적을 밝힌 후 면담을 행하였다. 대상자들은 자신들에게 관심을 가져주고 자신들을 위해 돕고 싶어하는 연구자의 진지한 의도를 인지함으로써 대상자와의 충분한 공감대 형성이 가능하였다.

면담일은 면담 도중에 방해받을 받지 않도록 하기 위해 가족들이 함께 있는 토요일 오후와 일요일의 주말을 택하였으며 시간을 고려하여 면담을 행하였다. 면담 환경은 병동의 병실 하나를 이용하거나, 병동 내에서 안정감 있고 조용하여 면담이 가능한 복도 끝과 비어 있는 진료실 등의 환경을 선택하였다.

면담시의 질문은 개방적인 면담 속에서 면담의 방향을 잃지 않고 충실한 자료를 수집하기 위해서 비구조화된 면담 양식을 이용하였다.

질문 내용으로는 암의 발생 요인을 어떻게 지각하고 있는지, 재발을 경험했을 때 어떤 느낌을 가졌는지, 장기질환으로 인하여 파생되는 상황은 어떤 것이며, 그러한 상황에서 가정에 어떤 역기능이 있었는지 그리고 무엇이 도움이 되었는지에 대하여 자유스럽게 이야기하도록 하였다.

록 지지해 주었다. 대상자와 아무 말도 없이 옆에 함께 앉아 있는 시간도 있었고 대상자가 눈물을 흘리며 자신의 감정을 표출하는 것을 들어 주고 공감하면서 대상자 스스로 하고 싶은 이야기를 충분히 할 수 있도록 진지한 경청자로서 임하였다.

D. 자료 분석 과정

질적연구에서는 계량적 연구에서와는 다른 타당도와 신뢰도를 평가하는 근거가 요구되며(Lenininger, 1985) 연구자와 대상자 사이에 신뢰감과 친근한 관계가 형성될 때 타당도와 신뢰도를 증가시킨다(김경동, 1986).

본 연구에서는 대상자의 기술을 심층 분석하여 살아 있는 경험의 의미를 발견하고자 현상학적 연구방법을 택하였다.

현상학적 연구방법의 진행 절차는 Van Kaam, Giorgi, Colaizzi 등에 의해 제시되고 있는데(Oiler, 1982 ; Omery, 1983) 본 연구에서는 Van Kaam이 제시한 현상학적 접근 방법을 근거로 하여 분석하였다.

첫째 단계에서는 본 연구자료의 분석을 위해 대상자와의 면담 내용을 여러 번 반복하여 들으면서 대상자의 말 그대로의 자료를 글로 옮겨 기록하였다.

기술하는 과정에서 기술된 내용에 익숙해지도록 하였으며 대상자 1명당 소요시간은 평균 3~5시간 정도였다.

둘째 단계에서는 기술된 내용에서 본 연구와 관련하여 의미있는 결과 문장을 추출하였다. 17명의 대상자로부터 추출한 의미있는 진술은 3차례에 걸친 반복적인 추출을 시도하여 총 218개의 진술로 확인되었다.

셋째 단계에서는 추출된 의미 있는 진술 즉, 원자료(raw data)를 반복하여 읽으면서 각 진술에서 공통의 속성으로 묶어지도록 범주화 작업을 실시하였다.

원자료(raw data)에서 공통적인 요소들끼리 모아서 부주제(subtheme)를 정했고, 비슷한 속성을 지닌 부주제들을 다시 모아 주제(Theme)로 모았으며 주제들의 속성을 전체적으로 모아 범주화(Category)하였다. 범주화된 자료에서 주제들은 자료의 우선 빈도별의 순위에 따라 나열하였다.

원자료와 부주제, 주제를 통한 범주화는 연구자가 이론적 민감성을 가지고 현상학적 분석법을 바탕으로 하였으며 타당도 검증은 간호학 박사학위 소지자 교수 3인의 자문을 구하였다.

최종적으로 나와진 결과는 218개의 의미있는 진술에

서 53개의 부주제로 모아졌으며, 부주제는 19개의 주제로 모아졌으며, 그 주제들은 5범주로 분류되었다.

넷째 단계에서는 본 연구의 목적을 달성하기 위해 본 연구에서 분류된 범주화를 통해서 암 환자 부모의 경험을 기술하였다.

IV. 연구결과 및 논의

A 대상자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 대상자의 일반적 특성을 살펴 보면 다음과 같다.

대상자의 연령별 분포는 30대가 13명(76.4%), 40대가 4명(23.6%)이었으며 종교는 기독교가 9명(52.9%), 천주교가 4명(23.5%), 불교 2명(11.8%), 무교 2명(11.8%)이었다.

결혼 상태는 기혼이 16명(94.1%)이고 별거 상태에 있는 대상자가 1명(5.9%)이었다. 교육 정도는 중졸이 3명(17.6%), 고졸이 9명(52.9%), 대졸이 5명(29.4%)으로 나타났다.

대상자의 성별 분포는 환자의 어머니가 15명(88.2%)이었으며 두 가족은 부부가 함께 면담에 임했다.

아버지의 직업 분포는 회사원이 2명(11.8%), 교사가 1명(5.9%), 상인이 6명(35.3%), 군인이 1명(5.9%), 기사가 5명(29.4%), 노동이 2명(11.8%)이었다.

부모가 인지하는 경제 수준을 보면, 하류가 11명(64.7%), 중하류가 3명(17.6%), 중상류가 3명(17.6%)이었다.

환아의 연령은 5세 이하가 4명(23.5%), 6~10세가 7명(41.2%), 11세 이상이 6명(35.3%)이었으며 진단명은 임파종이 3명(17.6%), 신경아세포종이 3명(17.6%), 뇌종양 1명(5.9%)이었으며 백혈병이 10명(58.8%)으로서 가장 많았다.

성별은 여아가 9명(52.9%), 남아가 8명(47.1%)이며 환아들은 주로 추후검사나 화학치료 등 각종 검사와 치료를 받기 위해 입원되었다.

암진단 받기 전 건강력은 '건강했다'가 3명(17.6%), '건강 및 성장이 저조했다'가 7명(41.2%), '잡은 병치레를 했다'가 5명(29.4%), 기타가 2명(11.8%)으로 나타났다.

입원 이유로는 '다리에 동통과 힘이 없어서'가 4명(23.5%), '얼굴이 창백해서' 4명(23.5%), '고열 및 감기' 6명(35.3%), '수술 후 화학요법을 받기 위해' 3명(17.7%)

6%)로 나타났다.

환아의 투병 기간은 1년 미만이 2명(11.8%), 2년 미만이 4명(23.5%), 3년 미만이 10명(18.8%), 5년 이상이 1명(5.9%)으로서 이에 따른 횟수는 10회 이내가 7명(41.2%), 10~20회가 5명(29.4%), 20~30회가 1명(5.9%), 40~50회가 3명(17.6%), 50회 이상이 1명(5.9%)으로 나타났다.

지금까지 암 질환의 치료비로 지출된 경비는 1,000만원 이하가 3명(17.6%), 1,000~2,000만원이 6명(35.3%), 2,000~3,000만원이 5명(29.4%), 7,000~8,000만원이 2명(11.8%)이었고, 1억 이상 지출한 경우도 1명(5.9%)이었다.

치료비 부담은 '자비와 보험 혜택'이 6명(35.3%), '자

비, 보험, 그리고 친지 도움'이 1명(5.9%), '자비, 보험, 사회단체 재단 도움'이 4명(23.5%), '자비, 보험 그리고 빚을 얻음'이 4명(23.5%), '자비, 보험, 학교 및 자지 모금'이 2명(11.8%)이었다.

B. 분석 결과

각 범주에 따른 주제 및 부주제 그리고 의미있는 진술(significant statements)을 살펴 보면 다음과 같다.

1. 암의 발생 요인과 관련된 지각 : 암의 발생 요인과 관련된 암 환자 부모의 지각에 대해서는 16개의 원자료에서 10개의 부주제가 4개의 주제로 범주화되었다(표 1 참조).

〈표 1〉 암의 발생 요인과 관련된 지각

원 자 료	부 주 제	주 제
임신중에 무서운 영화를 보았어요 : 그때의 긴장, 공포로 인해 아이가 자주 경기를 하였는데 이로 인해 허약해져서 병에 걸리게 된 것 같아요 :	정서적 불안정	임신중 불쾌 정서
태교 때 무척 우울해서 불안과 짜증을 많이 냈어요.	우울	
정신적인 스트레스가 쌓여서 늘 저 나름대로 갈등을 항상 겪었던 것 같아요.	긴장	스트레스
시어머니와의 관계 속에서 누군가에게 화풀이할 상대가 없었기 때문에 화나면 애한테 많이 화풀이 했어요. 출생 후에 아이에게 화풀이를 많이 했어요. 아이가 스트레스를 받아서 이 병을 앓게 됐나봐요.	분노	
남편이 시속 초상 때 시신과 함께 같은 방에서 잤거든요. 그 후에 애가 병이 났기 때문에 그래서 병이 난 게 아닌가 싶어요 :	부정을 탐	신념체계
예수님과 약속을 지키지 않았어요 : 신령님한테 안 가서 그렇게 됐어요.	벌	
병을 앓게 된 것은 내 탓이에요 : 전생에 지은 죄 때문이에요 : 나의 잘못 때문이에요.	전생의 죄	
재수가 없어서 이 병에 걸렸어요.	운수	
브라질에서 태어나 음식 섭취에 문제가 있었지 않았나 하는 생각이 들어요 : 편식이 심해서 이 병에 걸렸나 하는 생각이 들었어요.	편식	환경
공해가 얼마나 많아요 :	공해	

암의 발생 요인과 관련된 지각으로는, 스트레스, 임신 중 불쾌 정서, 신념체계, 환경을 의미하고 있었다. 즉 출산 후에 "아이에게 화풀이를 많이 해서" "아이가 스트레스를 받아서"와 같이 어머니가 자신의 부정적 감정을 무의식적으로 아이에게 투사함으로써 아이가 받은 스트레스로 인해서 암에 걸렸다고 생각하거나 또는 "태교 때 무척 우울해서" 등으로 임신중에 어머니가 경험했던 긴장, 공포, 우울이 태아에게 영향을 끼친 때문이라고 인

식하고 있었다.

그 다음 요인으로는 "시신과 함께 잤기 때문에" "신령님한테 안 가서"와 같이 금기를 안 지켰다는 것에 암 원인의 의미를 두었으며 또는 "전생에 지은 죄 때문에" "재수가 없어서"와 같이 암 발생의 동기를 부모의 죄나 운수의 탓으로 돌리고 있었다.

또한 "음식 섭취에 문제가 있어서" "공해 때문에"와 같이 환경적인 요인에 근거를 두기도 했다.

2. 재발했을 때의 경험

암 환자가 재발했을 때 부모가 경험하는 느낌으로는 53개의 원자료에서 13개의 부주제가 5개의 주제로 범주화되었다(표 2 참조).

암 환자가 재발시 부모가 가장 많이 경험하는 느낌으로는 절망감으로서 좌절, 무력감, 허무감, 낙심으로 범주화되었다. 즉 절망감으로는 “모든 희망과 행복이 없어졌어요” “암담해요” “비관적이에요” “좌절 밖에는” 처럼 절망감을 느끼는 경우와 “삶의 의욕이 없어졌어요” “인간 힘으로는 안 되요” “무능력하다는 것을 알고” 처럼 인간으로서 무력감을 느끼고 있었다. 아울러 “항상 걱정이 되고 낙담이 된다” “짜증스럽다” 등의 낙심과 “모든 게 허망하다” “아무 생각이 없어졌어요”와 같이

허무감을 느끼고 있었다.

한편 “교회를 열심히 못 나간 것이 후회되요” “성경 공부 중단한 것이 걸림돌로” “내 욕심대로 키우려고 너무 스트레스를 줘서”와 같이 후회감과 “남에게 죄 지은 것 없었나” “벌 받는 게 아닌가”와 같이 죄책감을 가지고 있었다.

그 다음 요인으로는 “죽을까봐 불안해요” “불길한 생각이...” “또 반복되는 게 아닌가” “내 걸을 떠나는 날이 하루하루 다가오는구나” 등 재발에 대해 부정적으로 인지함으로써 불안이 형성되어져 “잘 못참고 잘 울어요” “우는 횃수가 늘었어요” “너무너무 가슴이 아파요” “마음이 울적해요” 등 부정적 미래에 대해 예비슬픔과 우울을 느끼고 있었다. 아울러 앞으로 다가 올 죽음에 대한

<표 2> 재발했을 때 경험

원 자 료	부 주 제	주 제
모든 희망과 행복이 없어졌다 : 합병증이 점점 오고 모든 것이 너무 보기가 힘들고 처음보다 갈수록 힘들어요 : 처음엔 의욕적이고 가능하다고 믿었으나 재발 후는 힘들어요 : 삶에 대해 희망과 기대가 없어졌어요 : 좌절로 바뀌었어요 : 처음엔 완치를 기대했으나 현재는 암담해요 : 치료 자체가 의미가 없다고 느껴져요 : 비관적이에요.	좌절	절망감
삶의 의욕이 없어졌어요 : 물질적인 것으로 밖에는 도움이 조금도 안 된다는 것을 알았을 때 너무 무의미하고 무능력하다는 것을 알고 너무 속상하고 눈물이 났어요 : 사는 게 너무 힘들다는 느낌만 들었어요 : 직장이나 집안에서 일할 때 집중 못하고 멍한 상태로 있을 때가 많아요 : 인간 힘으로는 안 되요 : 돈으로도 어쩔 수 없어요.	무력감	
모든 게 허망하다 : 정신을 잃고 아무 생각도 안 나요 : 아무 생각이 없어졌어요.	허무	
항상 걱정이 되고 낙담이 된다 : 사는 것이 짜증스럽기만 해요.	낙심	
교회를 열심히 못 나간 것이 후회된다 : 내 욕심대로 키우려고 너무 스트레스를 주었다 : 애가 아플 때 진작 큰 병원으로 갈 것을... : 성경공부 중단한 것이 걸림돌로 온다 : 안 먹고 안 쓰고 자식에게 물려주려고 했는데...	후회	후회
목사님이 부모 탓이라고 말할 때 죄책감을 느낀다 : 남에게 죄 지은 것 없었나? 벌 받는 게 아닌가?	죄책감	
죽을까봐 불안해요 : 불길한 생각이 든다 : 또 반복되는 게 아닌가? : 검사할 때마다 가슴이 타는 것 같다 : 내 걸을 떠나는 날이 하루하루 다가오는구나 라는 불안감이 생긴다 : 앞으로 어떻게 살아야 할지 막막하다.	불길	불안
밤이 되면 슬픈 생각이 들어요 : 아이 몰래 우는 횃수가 많아졌어요 : 잘 못참고 잘 울어요 : 이제는 어차피 하느님한테 봉헌한 것 같은 마음에 너무너무 가슴이 아파요.	슬픔	슬픔
마음이 울적해요 : 누구와 말도 하기 싫어요 : 사는 게 무의미해요.	우울	우울
아직도 아닌 것만 같다 : 지금도 오진이겠지 하는 생각이 들어요 : 이게 꿈이 아닌가	부정	죽음에 대한 반응
억울해요 : 너무 엄청난 일이에요	분노	
울며 부머 하느님한테 애원하고 있어요 : 건강만 주신다면 주님의 도구로 말씀 쓰겠어요.	타협	
처음엔 꼭 나야 한다고 생각했으나 이제는 떠나 보낼 마음의 준비를 하고 있어요 : 다소 안정되고 죽음을 수용하고 있어요 : 신의 뜻이 있겠지라고 생각하고 받아 들인다 : 아무리 노력해도 안 되는 일이 있어요 : 순리대로 살아야겠어요.	수용	

반응을 나타내었는데 “아직도 오진이겠지 하는 생각이 들어요” “아직은 아닌 것만 같아요”라고 부정하는 경우와 “억울해요” “너무 엄청난 일이에요”라고 분노를 표현하는 경우, 또한 “울며 불며 하느님한테 애원하고 있어요” “건강만 주신다면” “하느님이 살려만 주신다면...”처럼 간절히 신과의 타협을 하며 신에게 매달리고 있었다. 그러나 한편으로는 반복되는 재발 경험으로 인하여 “이제는 떠나보낼 마음의 준비를 하고 있어요” “죽음을 수용하고 있어요” “아무리 노력해도 안 되는 일이 있어요” “하느님 뜻에 맡기겠어요”와 같이 더 이상 살 수 없다고 생각하고 죽음을 수용, 예비 상실감을 나타내고 있었다.

3. 장기적 간호의 결과

암 환자의 장기적 투병으로 인하여 파생되는 간호 결과로는 87개의 원자료에서 25개의 부주제가 7개의 주제로 범주화되었다(표 3 참조).

장기적 투병생활로 파생되는 간호의 결과로는 신체적 안녕감의 상실, 재정적 부담 능력 상실, 심리적 안녕감의 상실, 사회적 위축, 의료구조적 모순, 의료인에 대한 기대, 죽음에 대한 인식으로 범주화되었다. 즉 신체적 안녕감의 상실에서는 가장 많이 나타난 요인이 “잠을 못 이뤄요” “꿈이 마음에 걸려요” “혹시나 하고 자다가도 깨는 경우가 많아요” “어수선한 꿈 때문에 그때마다 잠을 못 자요” 등의 수명장애이었으며 아울러 “식욕이 없어요” “신경 쓰면 밥맛도 없어 못 먹어요” “체중이 많이 줄었어요” 등의 식욕감퇴와 체중감소를 나타내었다. 또한 “신경성으로 맹장수술을 했어요” “가슴이 답답하고 머리가 너무 아파요” “위장이 안 좋아요” 등의 정신, 신체 장애와 “숨이 가쁘고 현기증이 자주 있어요” “주위에 서도 아이보다 엄마가 쓰러질까봐 걱정들을 많이 해요” 등의 현기증, 피로감 등을 경험하고 있었다. 한편 환자 아빠인 경우에는 담배나 술을 평소보다 더 많이 마시는 상황이었다.

재정적 부담능력의 상실에서는 장기간의 투병으로 인해 “경제적 타격이 말이 아니예요” “입원비가 1억도 더 들었어요” “생활이 엉망이고 물질적으로 고통스러워요” “집을 팔았어요” “살 길이 막막해요” “닥치는 대로 밤일까지 해요” 등의 경제적 손실과 그 영향으로 인한 고통과 “앞으로의 치료비가 걱정이예요” “돈을 빌렸는데 부담스러워요” “이자가 밀리고 있어요” 등과 같이 아이를 회복시키기 위해 감당해야 하는 고액의 치료비로

인해 경제적 압박감을 가지고 고통받고 있었다. 또한 장기간 지속되는 경제적 손실로 인하여 “시부모, 고모, 남편, 모두 치료를 포기하자고 해요. 너무 속상해요”와 같이 치료비를 감당 못해 치료 포기에 대한 양가 감정을 가지고 있었다.

심리적 안녕감의 상실로는 “스트레스가 너무 많이 쌓여 있어요” “대화하면서도 생각은 딴 데에 가 있어요” “병원에 가면 작은 아이 걱정, 집에 가면 큰 아이 걱정이 되요” “스트레스를 점수로 환산하면 아마 최고일거예요” 등 극심한 스트레스를 호소하였으며 또한 “일상생활 활동을 아무 것도 할 수 없어요” “집중을 못하고 불안해요” “다른 아이에게 전혀 신경을 못 써요” “마음이 괴로워 집안일도 못 해요”처럼 환자의 질병으로 인해 가정에서의 일상생활 능력의 저하를 느끼고 있었다.

아울러 사회적 위축 현상이 나타났는데 “직장을 휴직했어요” “미장원을 그만 두었어요” “자기 발전을 위한 노력은 못 해요” 등의 환아와 함께 있기 위한 휴직이나 휴가 상황이 많았고 “외출하거나 친교하는 시간이 없어서” “사회활동이 줄었어요” 등 외계 관심의 결여를 나타내고 있었다. 그러한 상황에서 “가까운 친구나 친지들이 피하는 게 가슴 아파요” “시집 식구들이 찾아오지 않아요” “너무 무심해요” 등의 지지체제의 단절 현상까지 나타났다. 뿐만 아니라 “사람들과 잘 어울리지 않아요” “누구 만나는 것도 싫어요” 등의 대인관계 단절 현상까지도 나타났다. 한편 “대부분이 고약약이라 보험 혜택이 안 되요” “한달 중 거의 대부분을 병원에서 치료받아야 하는데 의료보험의 제한은 180일 밖에 안 되요” 등의 의료보험의 미약한 혜택 및 한계성과 “헌혈증이 있어도 우선은 돈을 내야 피를 살 수 있어요”와 같이 헌혈증의 불합리한 운영으로 인해 이중삼중고의 경제적 부담이 가중되는 상황에서 의료구조적 모순을 경험하고 있었다.

한편 “불친절한 간호사도 있어요” “I.V 주사를 좀 능숙하게 놓아 주면 좋겠어요” “의료진들이 질문에 친절하게 답해 줬으면” “대화로서 위로 받았으면” “보호자 얘기를 이해해 줬으면” 등의 숙련된 기술, 따뜻함, 대화, 그리고 의료시설 등의 의료인에 대한 기대를 가지고 있었다. 또한 상태가 좋지 않은 암 환아에게 “죽음을 받아들일 수 있게 얘기해 준다는 게 너무너무 어려워요” “아이의 반응이 두려워서 아직 말 안 해줬어요” “아이가 눈치로 아는 것 같아요” 등 죽음에 대한 인식 문제에 있어서 부모는 환아와의 관계에 대해 갈등을 겪고 있었다.

〈표 3〉 장기적 간호의 결과

원	자	료	부 주 제	주 제
자주 깨고, 깨고 나면 잠을 못 이취요 : 늦게 자고 새벽에 일어나요 “꿈을 많이 꾸고 꿈 때문에 언짢아요” 꿈은 반대라고 하지만 꿈일지라도 의미있는 것 같아요 “꿈이 마음에 걸려요” 어수선한 꿈을 꾸고 그때마다 잠을 못 자고 : 잠자다가도 후시나 하고 깨는 경우도 많았어요.			수면장애	신체적 안녕감의 상실
안 먹어도 배가 안 고파요 : 식욕이 없어요 : 통 먹히질 않아요 : 신경 쓰면 밥맛도 없고 잘 안 먹지요			식욕감퇴	
아이 아프고 나서 많이 말랐어요 : 아빠도 그렇구요 : 체중이 많이 줄었어요 :			체중감소	
질병으로 인해 경제적 타격이 말이 아니예요 : 경제적으로 어려워졌어요 : 살길이 막막해요 : 가정형편 때문에 고통스러워요 : 그야말로 엉망이지요 : 치료비를 대느라고 집을 팔았어요 : 1년 남짓의 입원치료로 1억원도 더 들었어요 : 사회복지협회의 도움을 받으려 했더니 15세 이 내라야 한다고 거절당했어요 : RH-형이라 혈소판 중요 경비도 적지 않아요.			경제적 손실	재정적 부담 능력 상실
치료비에 보태려고 닥치는 대로 밤이며, 막노동까지 하고 있어요.			비용조달을 위한 노동	
성당에서 모금도 해주고 학교에서 성금도 거두어 줘서 이제까지는 큰 빛이 없지만 앞으로 감당해야 할 치료비가 걱정이예요 : 친정이며 시댁, 친구, 친척들로부터 돈을 빌렸는데 부담스러워요 : 이자가 밀리고 있어요 : 여기저기 빛이 많아요.			빛	
시아버지, 고모, 남편까지 모두 치료를 포기하자는 의견이 지배적인데 위로가 되기보다는 너무 속상해요 : 치료를 포기하자는 의견이 많아요.			치료 포기에 대한 양가 감정	
스트레스가 너무 많이 쌓여 있어요 : 짐이 하나, 둘이 아니예요 : 병원에 있으면 작은아이 걱정, 집에 가면 큰아이 걱정이 되어요 : 스트레스를 점수로 하면 아마 최고 점수일거예요 : 대화하면서도 생각은 딴 데 가 있어요 : 그래서 못 들을 때가 많아요 : 아이가 신경 쓸까봐 입원비가 엄청나게 많이 나와도 속이고 있어요 : 자주 울어요.			정서적 긴장	심리적 안녕감의 상실
직장일, 집안일 등 일상생활 활동을 거의 아무 것도 할 수 없어요 : 집중을 못하고 불안해 했어요 : 다른 아이들에게 전혀 신경을 못 쓰고 있어요 : 마음이 괴로워서 집안일조차도 전혀 못하고 있어요 : 아빠도 제대로 못 하구요.			일상생활능력 저하	
아이 옆에 있기 위해 직장을 휴직했어요 : 자기 발전이나 직장 발전을 위한 노력은 하지 못해요 : 하던 미장원을 그만 두었어요.			휴직	사회적 위축
전에는 사교적이었는데 사회활동이 줄었어요 : 남는 시간이 없어서 외출하거나 친교하는 시간이 없어요.			외계 관심의 결여	
가까운 친구나 친지의 연락도 끊겼어요 : 처음엔 자주 왔는데 부담을 느끼는지 그들이 피하는 게 가슴 아파요 : 시집 식구들에게 경제적 도움을 바라는 것도 절대 아닌데, 한 번도 찾아오지 않아요 : 너무 무심해요 : 시댁 식구는 접촉이 없어요 : 전문가의 도움을 받은 적도 없어요.			지지체제 단절	
사람들과 잘 어울리지 않아요 : 누구 만나는 것도 싫구요 : 면역성이 약해져서 주위 사람들이 집에 찾아오는 것도 싫어요 : 사람이 많은 데가 피해요 : 집에 사람 찾아오는 것도 싫구요.			대인관계 단절	
의료보험의 제한이 180일 밖에 안 되는데 암환자라 3박4일은 집에 있고 한 달 입원식의 생활이 예요 : 병원에서 혜택 받을 수 있는 것보다는 없는 것이 너무 많아요 : 대부분이 고가약이라 보험 혜택이 안 되요 : 보험으로 처리되는 게 너무나 미약해요.			의료보험의 한계	의료구순적 모순
헌혈증이 있음에도 불구하고 피를 사기 위해서는 즉시 돈부터 지불해야 해요 : 그 돈을 상환 받으려면 3개월 후에 오라는데 만약에 애가 잘못된 뒤에 누가 그 돈을 받으러 가겠어요.			헌혈증의 불합리	
정맥 주사시에 민첩, 정확하게 숙련된 기술로 해줬으면 좋겠어요 : I.V. 주사를 간호사가 했으면 좋겠어요.			숙련된 기술	의료인에 대한 기대
질문시에 친절하게 답해 줬으면... : 보호자가 없는 동안 환자와 함께 시간을 같이 해주면 좋겠어요 : 좀 부드럽게 대해 줬으면 좋겠어요.			따뜻함	
대화로 위로 받았으면 좋겠다 : 보호자 애기를 이해해 주고...			대화	
시설면에서 놀이 제공이 있었으면...			의료시설	
죽음이 두려운 게 아니라 는 걸 받아들이길 수 있게 얘기해 준다는 게 너무나 너무 어렵고 그런 얘기를 한다는 게 가슴 아팠어요.			개방적	죽음에 대한 인식
어떻게 반응할까 두려워 병에 대해 적당히 말해 버리는데 눈치로 아는 것 같아요 : 우울한 일이 있어도 겉으로는 웃어요. 우울하게 있으면 아이가 눈치를 보거든요.			상호가식	

4. 장기적 투병으로 인한 가족내 변화

암 환자의 장기적 투병으로 인해 가정 내에 파생된 변화로는 32개의 원자료에서 11개의 부주제가 3개의 주제로 범주화되었다(표 4 참조).

가족내의 변화로는 크게 부부관계의 변화, 다른 자녀의 부적응, 가족 구조의 변화로 범주화되었는데 부부관계의 변화에서는 “아이가 아프고 난 이후 자주 싸워요” “장기질환으로 서로 불만이 많고 거리감이 있어요” “아이의 병을 서로 상대방의 탓으로 돌리고 있어요” “남편을 미워했어요” “결국 가정이 파괴되었어요” “별거중이에요” 등으로 암 환자의 장기 투병으로 인해 부부 상호간에 불화와 서로의 탓으로 돌리는 투사 현상이 나타났으며 또한 “경제적인 면으로 충돌하고 원망해요” “남편의 사업 실패로 아이를 고생만 시키다가 보내는 것 같아 남편을 미워했어요”와 같이 경제적 무력감으로 인해 무능력한 남편에 대한 미움을 나타내고 있었다.

더불어 “서로 말이 적어졌어요” “고민을 얘기해도 한 귀로 듣고 한 귀로 흘려버려요” 식의 의사소통 결여 및 “의견 차이로 갈등이에요” “치료를 포기하자는 얘기를 자주 하고 나는 끝까지 치료해야 한다고 해서 싸워요”

등의 의견 불일치 현상을 나타내었다. 한편으로는 “아이를 통해서 부부생활, 가정문제 등이 많이 호전되었어요” “남편이 가정의 소중함을 깨닫게 되었어요”와 같이 장기적 투병이 상대적으로 부부관계를 더 호전시킴으로써 가정생활에 성장적인 좋은 영향을 끼친 경우도 있었다.

다른 자녀의 부정적 반응으로는 “잘 어울리지도 못하고 여기저기 돌아다녀요” “고집 세고 자기중심적이 됐어요”와 같은 부적응 현상과 “엄마를 빼앗겼다” “나는 피해받는다” “내게는 신경을 안 써요” 등과 같이 소외감을 나타냈고 “동생에게 질투를 해요” “자주 싸워요” “공격적이 됐어요” “난폭해졌어요” 등의 적개심과 “바깥으로 돌며 우울해요” “말이 없고 더 내성적이 됐어요” 등과 같이 우울 현상을 나타내었다.

5. 장기 투병기간 중 도움이 된 요인

암 환자의 장기 투병 중 도움이 된 요인으로는 25개의 원자료에서 7개의 부주제가 3개의 주제로 범주화되었다(표 5 참조).

암 환자의 장기 투병 중 도움이 된 요인으로는 지지체

〈표 4〉 장기적 투병으로 인한 가족내 변화

원 자 료	부 주 제	주 제
전에는 부부 정이 좋았는데 애가 아프고 나서 아빠는 술을 마시고 나도 조그만 일에도 신경질을 부려요 : 평소보다 예민해져서 자주 싸워요 : 장기질환으로 인해서 서로 불만이 많고 거리감이 있어요.	불화	부부관계의 변화
애가 병에 걸린 게 서로 상대방 탓이 아닌가 생각해요 : 남편은 신경질적이지요 : 남편을 미워했어요 : 결국 가정이 파괴되었고 별거한 지 이미 2년 되었어요.	투사	
주로 경제적인 면으로 충돌하고 원망해요 : 남편이 사업을 실패한 직후라 고생시키다가 보내는 것 같아서 남편을 미워했어요.	미움	
서로 말이 적어졌어요 : 아빠한테 나의 고민을 이야기해도 한귀로 듣고 한귀로 흘려버려요	의사소통 부재	
의견 차이로 갈등이에요 : 남편은 치료를 포기하자는 극단적인 얘기를 자주 하고 나는 끝까지 치료해야 한다고 싸워요 : 아이 상태가 나쁘면 싸움을 더 해요.	의견 불일치	
아이를 통해서 부부생활, 가정문제 등이 많이 호전되었다 : 남편이 가정의 소중함을 깨닫게 되었다.	관계 호전	
제대로 유치원도 못 다녀요 : 친구들하고 잘 어울리지도 못하고 여기저기 돌아다녀요 : 고집이 세고 자기중심적이 되었어요 : 허약해지고 눈치꾼이 되었어요.	부적응	다른 자녀의 부적응
엄마를 빼앗겼다 : 사랑이 형에게 갔다 : 누나 때문에 나는 피해 받는다 : 내게는 신경을 안 쓴다.	소외감	
동생에게 질투를 느껴 자주 싸워요 : 공격적이고 난폭해졌어요.	적개심	
바깥으로 돌며 우울해요 : 말이 없고 더 내성적이 됐어요. 이불 속에서 울곤 해요.	우울	
가족과 뿔뿔이 헤어져서 사는 것이 제일 가슴아파요 : 아빠는 큰집에서 다니고 작은 아이는 친정 엄마에게 맡겼어요 : 집안 분위기가 우울해요.	가족원의 분리	가족 구조의 변화

〈표 5〉 장기 투병 기간 중 도움이 된 요인

원	자	료	부 주 제	주 제
서로의 소중함을 알게 된 것 같다 : 전에는 남편과 갈등 상태였으나 아이 질환으로 인해 부부 갈등은 안정되었어요 : 안스러워서 서로 위로해요 : 서로 희망의 사이가 된 것 같다 : 애가 아프기 전에는 아빠랑 의견충돌도 많았고 잘 다투는 편이었는데 아이로 인해 사람이 돈으로만 사는 것이 아니고 내 식구가 한 자리에서 밥을 해먹는 것만도 행복이라는 걸 깨달았다 : 아이가 많은 것을 깨우쳐 주었어요.			부부관계의 변화	지지체제의 도움
아픈 동생을 편하게 더 잘해주려고 해요 : 더 보고 싶어하고 껴안으려 해요.			형제 우애 증진	
같은 처지에 있는 병실 엄마들끼리 서로 위로해 주고 정보도 주고 받으니 좋아요.			다른 환자 부모의 지지	
간호사가 알아서 해주고 친절해요 : 항상 도움이 돼요 : 마음이 편해져요.			간호사의 지지	
수녀님, 신부님과의 만남에서 희망의 동기가 유발되었어요.			성직자의 지지	
종교적 행위가 정신적 지주였어요 : 오로지 내가 의탁할 수 있는 건 하나님 뿐이다 : 종교가 도움이 많이 되었어요 : 순간순간 괴로울 때마다 묵상하고 하나님한테 기도하면서 나름대로 거기다 의지를 해요 : 믿음이 커졌어요.			믿음 실천	신앙
새생명동기회에서 세 차례에 걸쳐 200만원을 도움받았다 : 심장재단에서 도와 주었다 : 성당 주일학교에서 모금을 해주었다 : 학교에서 성금을 거두어 주었다.			사회단체의 지원	경제적 도움

제의 도움, 신앙, 경제적 도움으로 범주화되었다.

암 환자 부모에게 도움이 된 지지체제의 도움은 가장 비중이 높은 것이 부부관계의 변화였다. 즉 “아이 병으로 인해 부부 갈등이 안정되었어요” “서로의 소중함을 알게 되었어요” “안스러워서 서로 위로해요” “밥을 해먹는 것만도 행복이라는 걸 깨달았어요” 등으로 아이를 통해서 부부의 소중함을 깨닫게 됐다고 느꼈다.

그 다음 요인으로는 “아픈 동생을 더 잘해주려고 한다”는 형제 우애의 증진에서 힘을 얻으며 “같은 처지의 부모끼리 서로 위로하고 정보를 주는 것이 도움이 돼요”라는 다른 환자 부모의 지지에서 희망의 동기를 얻었다. 한편 “간호사가 알아서 해주고 친절해요” “항상 도움이 돼요” “마음이 편해져요”와 같이 간호사의 배려 깊은 심리적 지지를 통해 환자 부모는 절망감에서 벗어날 수 있었다. 또한 “수녀님, 신부님과의 만남에서 희망의 동기가 유발되었어요”와 같이 종교인의 지지는 회복에 대한 긍정적인 미래관을 형성함으로써 희망을 가지게 되는 동기가 유발되었다.

신앙에 있어서는 “종교적 행위가 정신적 지주였어요” “오로지 하나님만 의지해요” “괴로울 때마다 하나님께 기도하면서 의지해요” 등과 같이 신앙에 대한 믿음을 실천함으로써 희망을 유지하고 있었다. 그리고 새생명 돕기회나 심장재단 등 사회단체의 지원을 받은 경우에는 치료를 더 받을 수 있는 경제적인 도움을 얻게 되어 희망을 좀 더 가지게 되는 계기가 되었다.

C. 논의

암 진단이라는 예기치 않은 상황적 위기를 맞게 되면서 부모의 태도는 죽음을 맞이하게 되는 환아에게 가장 중요한 영향을 미치기 때문에 부모들이 암 발생 요인에 대해 어떤 의미로 인지하고 있는지는 중요한 것이다.

본 연구에서 암의 발생 요인을 임신중의 정서적 불안정, 즉 긴장이나 분노, 우울에 기인한다고 지각하는 시각은 태교 때의 소홀함에 대한 부모로서의 죄책감을 반영한 것으로서 이러한 의미는 암 환아를 가진 부모에게서 죄의식 등의 행동 양상이 두드러진다는 Cullinane (1983)의 주장과 일치하는 것이었다.

또한 ‘시체와 함께 잤기 때문에’ 또는 ‘신령님한테 안가서’ ‘부모가 지은 전생의 죄 때문에’ ‘운수가 나빠서’ 암에 걸렸다고 지각한 것은 우리민족의 무속신앙에서부터 기인된 현상으로 사려된다. (巫)의 신령은 넓게 보아 조상의 성격을 갖는 것이며 무속신앙은 한국전통문화의 기반을 이루어 온 것으로서 죽음의 태도에서도 신령관, 내세관 등을 수용하고 있다(조홍윤, 1990).

이처럼 종교는 인간존재의 전역에 영향을 미치며 인간존재의 전체, 삶의 전부와 관련되는데(서광선, 1984) 특히 인간이 살아가는 환경이 여러 가지 위협과 갈등으로 가득 차 있는 곳이기 때문에 이러한 환경 속에서 인간은 그를 지켜 줄 수 있다고 생각되는 가치와 힘의 중심을 찾는 것으로 생각된다(정확실, 1986).

암 환자가 재발했을 때 암 환자 부모가 갖는 경험은 절망감과 후회, 즉 좌절, 허무감, 무력감, 낙심, 후회감, 죄책감 등을 느끼며 아울러 예비슬픔과 우울 반응이 나타났다. 이러한 암 환자 부모의 경험은 초기 증상으로서 공포와 두려움 및 절망감 예비상실로 인한 슬픔 등의 행동 양상이 두드러진다는 Cullinane(1983)의 주장과 공포, 분노, 슬픔, 우울과 같은 부정적 감정을 유발시킨다는 Schultz와 Schiarb(1988)의 주장을 뒷받침하는 것이다.

또한 죽음에 대한 반응으로서 죽음을 부정하거나 분노 반응을 나타내며 또는 신과 타협하다가 마침내 죽음을 수용하는 반응을 나타내고 있는데 이는 Kübler Ross(1988)가 주장한 죽음의 단계를 반영한 것으로서 이 중에서 하느님과 타협하는 반응이 두드러지게 나타난 것은 인간은 암이 진행되고 있다는 사실을 받아들일 기보다는 회복을 기대할 수 있는 쪽으로 생각하는 경향이 있으므로(Paige, 1980) 하느님과의 타협을 통해 생명을 연장하고자 하는, 즉 절망감에서 벗어나려는 인간의 본능적 욕구에서 비롯된 것으로 볼 수 있을 것이다.

암 질환의 치유 기간이 길어서 장기적인 투병생활을 하게 됨에 따라 파생되는 간호의 결과로는 심리적 안정감의 상실, 재정적 부담 능력의 상실, 신체적 안정감의 상실과 사회적 위축, 의료구조적 모순, 의료인에 대한 기대 그리고 죽음에 대한 인식으로 나타났다.

재정적 부담능력의 상실은 암 질환을 회복시키기 위해 감당해야 하는 치료비나 수술비 또는 생명유지에 필요한 고가의 장비를 사용하는 비용, 고가의 약 그리고 암 치료기간이 길어질수록 이에 따른 경제적 부담이 가중되어 빚을 얻게 되거나 혹은 경제적 이유로 치료를 포기해야 하는 등 경제적 안정감이 크게 상실되는 것으로 나타났다.

Limandri와 Boyle(1978) 그리고 Dufault와 Martocchio(1985)는 경제적 안정감의 상실을 절망감의 발생 원인으로 지적하고 있다.

또는 암인 경우 입원일은 무한하며 사용되는 대부분의 약이 고가약인데도 불구하고 의료보험의 혜택을 받을 수 있는 기간은 고작 180일로 제한되어 있을 뿐만 아니라, 고가약의 경우는 의료보험의 해당이 안 되는 현행 의료법의 상황에서는 의료보험의 혜택이 암 환자인 경우는 너무나 미약한 것으로 나타났다. 또한 헌혈증이 있음에도 불구하고 혈액과의 교환이 불가능하고 우선은 비용을 지불해야 혈액의 공급을 받을 수 있으며 3개월 지난 후에 찾아가야 현금으로 환불해 주는 현행 의료체

제는 개선의 여지가 많이 있음을 보여 주는 하나의 단면으로 사료된다.

장기적인 간호의 결과로 부모가 겪게 되는 또 하나의 상황으로 죽음에 대한 인식 문제가 파생되었는데 환자와의 관계에 있어서 개방적인 태도보다는 상호가식적인 태도를 취하는 것으로 나타났다. 삶을 위협하는 장애로 진단되면 큰 혼란에 빠지게 되어 부모는 때로 아이에게 이 사실을 알리는 것 자체가 스트레스가 될 수 있다.

왕매련의 연구(1988)에서도 살 가망이 없는 질환의 상태에 대하여 환자에게 알려 주어야 한다고 생각하는 가족은 50% 미만이며 가족이나 의료팀이 죽음에 대해 폐쇄적임을 시사하였고 그 가족의 불안이나 걱정 중에서 해결되지 않은 점을 조사한 결과에서 나타난 치료 과정, 예후 등에 대한 설명 부족과 정서적 요구가 충족되지 못하고 있다는 지적은 본 연구 결과 일치하고 있어 이러한 문제 해결 방법으로는 의료팀의 더 깊은 관심과 표현이 요구되는 바이다.

보편적으로 가족성원이 질병중에 집을 떠나 있다는 것은 암막 요인이 되며(Castles & Murray, 1976) 다른 성원이 그의 역할을 대행해야 하므로 이는 이미 환자의 질병으로 스트레스를 경험하고 있는 가족에게 더욱 많은 스트레스를 줄 수 있다는(Clements, 1985) 맥락에서 볼 때 본 연구에서 나타난 정서적 긴장이나 일상생활 능력 저하, 의료인에 대한 기대 등은 이와 일맥을 같이 한다고 볼 수 있다. 장기적인 투병으로 인하여 환자를 옆에서 24시간 간호하는 부모의 신체적인 면들, 즉 피로, 수면장애, 식욕감퇴, 체중감소, 현기증, 두통, 정신신체장애, 술이나 담배 같은 기호품의 증가, 시력저하, 디스크 등의 문제와 또한 사회적 위축 문제, 즉 휴직이나 외계 관심의 결여, 그리고 지지체제 및 대인관계 단절, 주위로부터의 고립감 등은 간호 현장에서 시정되어 미리 예방하고 중재해야 할 중요 문제로 사료된다. 이는 이미숙(1989)의 연구에서 나타난 신체적 안정감의 실제적 또는 잠재적 상실로 인하여 환자와 더불어 24시간 같이 있게 되는 부모에게 절망감이 발생한다는 지적과 더불어 중요한 간호 문제로 나타났다. 부모는 하루종일을 환자 곁에 머물러 많은 에너지를 쓰나 이는 또 다른 문제를 야기시키므로(유남준, 1980) 부모가 지친 것 같이 보일 때 간호사는 조력해 주어야 한다. 부모의 건강을 유지하려면 최악의 환경에서도 여유와 해방되어 있을 시간이 필요하므로 적절한 휴식, 운동, 영양 등을 통하여 긴장과 죄의식을 완화할 수 있는 기회를 제공해 줄 수 있도록 기존의 교대 간호나 또는 간호사가 곁에 있어 주는

것은(박혜지, 1992) 가장 바람직한 간호 접근으로 사료된다.

암 환자의 장기투병으로 인하여 암 환자의 가족 내에 끼친 변화로는 부부관계의 변화, 다른 자녀의 부적응, 가족구조의 변화로 나타났는데 구체적으로는 암 환자의 장기 입원으로 인하여 가족이 따로따로 여기저기 흩어져서 살고 있는 상황에서 부부간의 불화와 의사소통의 부재 및 의견의 불일치와 미움이 나타났다.

이러한 결과는 장기간에 걸쳐 누적된 불안과 긴장 및 스트레스가 빚어낸 과민성에서 비롯된 것으로서 일가족원의 장기질환이 가정의 붕괴까지 초래할 수 있음을 시사하고 있다. 반면에 부부관계가 아이를 통해서 호전이 되고 더욱 희망적이 될 수 있음도 시사하고 있다.

다른 자녀들의 부적응에서는 어머니의 일상생활 능력 저하로 인하여 부적응, 소외감, 적개심, 우울 등의 부적응 반응이 주로 나타났다. 이러한 결과는 자녀의 질병이 부모의 긴장 상태를 형성하며 가족의 안정 상태에 변화를 가져오는 중대한 사건(Minuchin, 1974)임을 반영하는 것으로서 Lawson(1981)은 주장하기를 환자로 인하여 정상상에 대한 어머니의 소홀함이 환자에게 적대적이고 공격적인 반응을 나타내도록 하는 결과를 가져오므로 형제들이 부정적으로 반응한다면 이는 가족 평형을 방해할 수 있다고 하였다.

Patterson(1981) 역시 정상적인 다른 형제들 또한 질병 발생 전에 가졌던 분노감, 공격심에 대해 죄의식을 느끼며 환자에게 대해 상실감을 경험하게 되며 공포를 갖는다고 한다. 그럼에도 불구하고 부모의 환아에 대한 편애로 인해 부모의 애정과 관심을 더욱 요구하며 분노 및 소외감을 느끼고 경쟁심이 고조되어 적개심이 두드러지게 나타난다고 지적했다. 이와 같이 장기질환은 가족구성원에게 환자를 위하여 희생하기를 요구하므로 가족기능 발달을 방해하는 중요하고도 영구적인 요인이 될 수 있기에 장기질환아에서의 가족지지는 반드시 사정해야 할 중요한 부분으로서 전문적 간호사로서의 빼놓을 수 없는 독자적인 영역인 만큼 관심을 기울여야 할 분야로 사려된다.

마지막으로 장기투병 기간 중 희망을 갖도록 도움이 된 요인으로는 지지체계의 도움이 중요하다는 것이 밝혀졌으며 특히 부부관계의 변화는 여러 어려움을 극복하는 데 가장 큰 요인으로 드러났다. 이러한 반응은 배우자의 지지행위가 산후 우울 감소에 효과적이었다는 조영숙의 연구(1988)와도 일치되는 것으로 위기 사정에 있어 고려해야 할 중요한 요인이다. 그의 간호사의 지지

와 다른 환자 가족으로부터의 지지, 성직자와의 만남에서 얻는 지지를 통하여 부모는 회복에 대한 긍정적인 미래관을 형성함으로써 희망을 가지게 되는 동기 유발이 된 것으로 사려된다.

이러한 반응은 Cullinane(1983)의 장기질환에서 가족의 지지는 환자에게 놀라운 영향을 끼친다는 주장과 일치하는 것으로서 가족이나 의료인 등 환자를 둘러싸고 있는 대인관계가 중요하다는 것이 입증된 것이다. 가족과 의료인은 문제의 발생요인이기도 하면서 문제를 감소시키는 요인이기도 했다. 이러한 결과는 장기 암환자에게 있어 간호사의 태도가 환자 및 가족들을 낙담시키거나 기운을 북돋우게 할 수 있는 힘을 가지고 있으며(Miller, 1985), 특히 간호사의 심리적 간호가 암 환자 가족에게 큰 위안과 희망을 준다는 점에서 볼 때 자원으로서 간호사의 역할(Travelbee, 1971)은 충분히 활용되어야 할 것으로 사려된다.

V. 결론 및 제언

A. 결론

본 연구는 상태가 좋지 않은 말기 암 환자 부모가 장기 투병기간을 통하여 현실적으로 당면하고 있는 살아 있는 경험(lived experience)을 그들의 입장에서 보고, 기술하고, 분석하여 암 환자 부모의 고통을 이해하고 전인적 입장에서 효율적인 간호중재 방안을 마련하는데 있어서 그 기초자료를 제시하기 위해 시도되었다.

연구대상은 서울시내에 있는 2개 대학병원의 암병동에 입원한 소아 암환아의 어머니나 아버지로서 17명을 대상으로 하였다.

자료수집기간은 1991년 10월 10일부터 1992년 1월 10일까지였으며 녹음기 사용과 함께 비구조적 면접을 통해 자료를 수집하였다.

수집된 자료는 Van Kaam의 방법을 이용하여 분석하였다.

본 연구를 통해 얻어진 연구결과는 다음과 같다.

1. 암의 발생 요인과 관련된 지각 요인으로는 임신중의 불쾌정서, 스트레스, 신념체계, 편식, 전생의 죄, 운수 그리고 공해로 나타났다. 구체적으로는 임신중에 경험했던 긴장과 공포, 우울에 기인하며 출생 후의 아이에게 화풀이를 많이 해서 아이가 받은 스트레스가 발생 요인이거나, 신령님한테 안 가서 병이 났으며 편식이 심해서, 재수가 없어서 그리고 전생에 지은 죄 때문인 것으

로 자각하고 있었다.

2. 재발했을 때 암 환자 부모가 겪는 경험은 절망감, 후회, 불안, 우울, 죽음에 대한 반응으로 나타났으며 구체적으로는 좌절, 무력감, 후회감, 죄책감, 낙심, 허무감 등으로 범주화되어 나타났다.

3. 장기적 간호의 결과로 나타나는 상황은 재정적 부담 능력 상실, 심리적 안정감의 상실, 신체적 안위의 상실 그리고 사회적 위축, 의료구조적 모순, 의료인에 대한 기대, 죽음에 대한 인식으로 나타났다.

구체적으로 경제적인 손실과 비용 조달을 위한 노동, 치료 포기에 대한 양가 감정, 빛, 의료전달 체계의 한계, 현혈중의 불합리성으로 나타났으며 심리적 면에서는 정서적 긴장과 일상생활 능력 저하로 범주화되었다. 신체적인 면에서는 피로, 수면장애, 식욕감퇴, 체중감소, 현기증, 두통, 정신신체장애, 술, 담배의 증가로 나타났다.

사회적인 면에서는 아이와의 시간을 위한 휴직과 의제에 대한 관심의 감소 그리고 지지체계 및 대인관계 결여로 나타났다. 그 외에도 의료인의 숙련된 기술, 따뜻함과 대화, 의료 시설에 대한 기대가 나타났고 죽음에 대한 인식면에서 환자와 상호 가치적인 관계를 형성하고 있는 것으로 나타났다.

4. 장기적인 투병으로 인한 가족내의 변화로는 부부관계의 변화, 다른 자녀의 부적응, 가족 구조의 변화로 나타났다. 구체적으로는 부부간에 질병 요인을 투사하거나 미워하며 의사소통의 불일치나 부재 등 불화 현상이 나타났고 다른 자녀들의 부적응 반응으로는 부적응, 소외감, 적개심, 우울 등이었다.

5. 암 환자의 장기투병 중 도움이 된 요인은 지지체계의 도움, 신앙, 경제적 도움이었다. 구체적으로는 지지체계의 도움 중에서 부부관계의 긍정적 변화가 장기투병의 스트레스 상황에서 어려움을 극복하는데 가장 도움이 된 요인으로 나타났으며 그 외에 형제우애 증진, 다른 환자 부모의 지지, 그리고 간호사나 성직자의 심리적 지지가 도움이 된 요인으로 나타났다.

이상의 결과에서와 같이 암 환자 부모는 정신적, 신체적, 사회적, 경제적 등으로 고통을 받고 있으며, 이로 인해 부부 불화와 다른 자녀의 부적응반응이 파생되는 이러한 상황에서 절망감, 슬픔, 죄책감, 우울 등의 정서적 부적응을 나타내고 있었다.

또한 이러한 고통을 극복하기 위해서 여러 가지 자원을 통한 희망과 신앙을 통한 극복으로 대처하고 있었다.

따라서 간호사는 암환자 부모가 갖는 후회 및 죄의식을 간호중재를 통하여 접근함으로써 부모 개인의 느낌을 표현하고 서로의 의견을 나눌 수 있는 group을 형성하고 기능 중심적 태도보다는 암 환자 부모의 심리 상태에 관심을 갖고서 심리적인 적극적 지지 간호를 제공해야 할 것이다.

그렇게 함으로써 간호사는 가족이 환자의 죽음을 수용하도록 도와 줌으로써 그들 가족에게 위로가 되며 얼마 남지 않은 시간들을 헛되게 보내지 않고 환자와 가족을 위한 소중한 아름다운 시간이 되게 하며, 가족이 환자로 하여금 자신의 죽음을 수용할 수 있도록 도와줄 수 있어야 하겠다.

본 연구 결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 의료팀이 공동의 지지체계가 되어 깨어 있는 마음으로 암 환자 부모와의 공감대를 형성하는 적극적인 태도가 요구된다.
2. 기계적 처치가 앞서는 현 의료 상황 속에서 기능 중심적 간호를 탈피하여 암 환자 가족의 심리적 이해와 상담기술을 위한 교육의 기회가 간호사에게 주어질 것을 제언한다.
3. 암 환자 부모의 심리적 문제를 사정하기 위해 한국 문화에 맞는 측정 도구 개발의 연구가 요구된다.
4. 암 환자 부모의 제문제에 대한 심층적인 사정 및 간호중재 방안의 연구가 요구된다.
5. 말기 암 환자 가족에 대한 Hospice care의 제공이 요구된다.
6. 말기 암 환자 및 그 부모에게 무슨 도움이 필요한지를 확인하고 상담하는 등 그들에게 필요한 지지를 제공해주는 지지집단의 활성화가 요구된다.
7. 사회복지단체의 도움 연령이 15세 이내로 제한되어 있고 혜택의 폭이 넓지 않다는 점 등을 감안할 때 국가적인 차원에서 적극적인 관심과 대폭적인 배려가 시급하다.
8. 범국가적인 차원에서 암 환자를 위한 정부와 사회의 적극적인 관심과 정책이 요구된다. 암 질환과 같이 거의 대부분을 병원에서 보내야 하는 경우가 있는 반면에 한편으로는 의료보험비를 매달 꼬박꼬박 지불하면서도 거의 사용하지 않는 많은 대상자들이 있음을 감안해 볼 때 의료보험의 적용이 현실적으로 확대되기를 제언한다.

참 고 문 헌

- 김중호, 임종 환자를 위한 임상사목, 문리논총, 13, 1~24, 1988.
- 서광선, 종교와 인간, 이대 출판부, 1984.
- 왕매련, 김조자, 이원희 등, "말기 암 환자 관리에 대한 태도 조사연구", 간호학논집, 11, 46~56, 1988.
- 이미숙, 중환자의 절망감에 관한 현상학적 연구, 이화여대 석사학위 논문, 1989.
- 이미현, 만성질환아 부모의 스트레스 요인과 대처 방법에 대한 연구, 이화여대 석사학위 논문, 1985.
- 정승은, 척추손상환자의 무력감에 관한 연구, 1990.
- 정확실, 한국 기독교대학생의 신앙과 가치관 변화에 대한 연구, 연세대 박사학위 논문, 1986
- 조영숙, 배우자 지지행위가 산후 우울 감소에 미치는 효과에 관한 연구, 이화여대 박사학위 논문, 1988.
- 조홍윤, "죽음의 현상학적 이해", 임종과 간호, 이대 간호학연구소, 1990.
- 한정석, "백혈병 환자 간호", 대한간호, 18(2), 47, 1979.
- 한경자, "간호연구를 위한 현상학적 접근법", 대한간호학회지, 17(2), 99~109, 1987.
- 퀴블러로스, 인간의 죽음, 성영역, 분도출판사, 1988.
- Cody, W.K., Grieving a personal loss, *Nursing Science, Quartely*, 4(2), 61~68, 1991.
- Clement, I. W., "Stress Adaptation", *In Family health : A Theoretical Approach to Nursing care*, ed. I. W. Clements, John Wiley & Sons, 53~144, 1983.
- Cullinane, M. M., "Children in long-term care" *Nursing Times*, vol. 9, march, 30~32, 1988.
- Dufault, Karin and Benita C. Martocchio, "Hope : Its Sphere and Dimension", *Nursing Clinics of North America*, Vol. 20, No. 2, 379~91, 1985.
- Green, C. P., "Assessment of Family of Hospitalized Child", *Nsg., Clinics of North America*, Vol. 7, 1, 5~12, 1972.
- Johnson, M. P., "Support groups for Parents of chronically Ill Children", *Pediatric Nsg.*, May / June, 160~163, 1982.
- Lowson, "Chronic Illness in the School aged child : Effect on the total family", *Chronic Health Problems*, Mosby Com., 30~39, 1981.
- Oiler, C., The Phenomenological Approach in Nsg. Research, *Western J. of Nsg. Research*, 31(3), 178~81, 1982.
- Omery, Anna, "Phenomenology", *A.N.S.*, Vol. 1, 37~48, 1983.
- Parse, R. R., *Nursing Research-Qualitative Method*, Maryland : Brady Communication company, 1985.
- Paige, S. D., *Alone into Alone : A Phenomenological Study of the Experience of Dying*, Boston Univ., Boston, 1980.
- Patterson, P., "Psychological Aspects of Cystic Fibrosis", *Chronic Health Problems*, C.V., Mosby Comp, 30~39, 1981.
- Schultz, R. & Schlarb, J., Two Decades of Reearch On Dying : What Do We know about the Pt?, *Omega*, 18(4), 299~317, 1988.
- Strauss, Anselm, L. Juliet Corbin, Shizuko Fagerhaugh, Barney G. Glaser, David Maines, Barbara Sucek, and Carolyn L. Wiener, *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis : The C. U. Mosby Company, 1975.

- Abstract -

The Experience of Parents Whose Child is Dying with Cancer

Cho, Young - Sook* Kim, Susie** Martinson, Ida****

The purpose of this research was to understand the structure of the lived experience of parents of a child terminally ill with cancer.

The research question was "What is the structure of the experience of partents of a child terminally ill with cancer?"

* Department of Nursing, Insan Junior College.

** College of Nursing, Ewha Womans University.

*** U. C. L. A.

The sample consisted of 17 parents of children admitted to the cancer units of two university hospitals in Seoul.

The unstructured interviews were carried out from October 10, 1991 through January 10, 1992. They were audio-recorded and analyzed using Van Kaam's method.

Parents ascribed the cause of the cancer to the mother's emotional imbalance during pregnancy, the mother's stress, failure to observe religious rites, food, the parent's sin, misfortune and pollution. The theme clusters were tension, fear and depression experienced during pregnancy, stress that children suffer from abusive parents, failure to observe religious activities, bad luck, and sins committed during a previous life.

When the child suffered a recurrence of cancer, the parents experienced negative emotions, nervousness, sorrow, depression and death. The theme clusters were feelings of despair, helplessness, regret, guilt, insecurity, emptiness and apathy.

The long struggle with cancer resulted in the loss of economic security, loss of psychological and physical well being, and social withdrawal. The theme clusters were the economic burden of medical cost, giving up treatment, debt, limited medical insurance coverage and blood transfusion.

The loss of psychological well being included stress, lack of support systems, inability to carry out

responsibilities, lack of trust of the medical team, family breakdown, inappropriate expression of emotion and not disclosing the diagnosis to the child. Physically the parents suffered fatigue, insomnia, loss of appetite, loss of weight, dizziness, headache, psychosomatic symptoms, and increased consumption of liquor and cigarettes. Social withdrawal was manifested by taking time off from work to look after the child, decrease of outside social activities and feelings of isolation.

Influences on family life were spousal conflicts, negative response of siblings, separation of the family members and economic hardship.

The theme clusters were blaming a spouse for the cause of the illness and disagreements, maladjustment, loneliness, hostility and depression of siblings. The high price of medical care over the long period was a major factor influencing the life of the family.

Positive experiences during the child's long illness were the strengthening of support systems and religious beliefs and financial help from social organizations. The support of one's spouse primarily helped to overcome the stress of the long illness. In addition, support was received from parents of other children with cancer and from nurses and religious leaders.

The nurse, by providing empathetic support, should be a person with whom parents can express their feelings and share their experiences.