

## 신증후군 청소년의 간호문제에 관한 탐색적 연구

강 창 희\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

질병은 어느 발달 단계에서나 그의 생활을 붕괴하는 원인이 될 수 있지만, 특히 성장발달이 빠른 청소년기에는 그 영향이 더욱 심각하다(Neil, 1979).

청소년기에는 단순히 신체적·심리적 성장뿐 아니라 정신적·사회적 성숙 등 다양한 변화와 이에 따른 발달의 여러 양상이 나타나며, 또 이 시기에 어떤 경험을 하느냐에 의해서 그 후의 인간형성이 달라진다고 하는 점에서 큰 의의를 가지고 있다(정인석, 1982).

또한 청소년기는 신체적 변화뿐 아니라 새로운 성인의 사회적, 정서적 기능을 수용하고 부모로부터 떨어져 나와 정체감을 형성해야 하는 격동적인 과도기이다(Perrin, Gerrity, 1984). 따라서 적응해 나가야 할 혼동스러운 점들이 이미 과중하게 부과되어 있는 청소년들에게는 신체적 질병이 또 하나의 위기를 부여하게 되는 셈이다.

만성질환이 있는 청소년은 변화된 신체를 받아들여야 하며, 다른 사람에게 의존해야 하는 것도 용납해야만 하므로 의존과 독립 사이에서 갈등을 겪게 된다. 뿐만 아니라 질병으로 인하여 신체외모와 기능에 변화가 오고, 학교를 쉬어야 하는 경우가 많은 청소년 환자들은 학교성적도 뒤떨어지고, 또래들과 어울려 같이 활동할 수 없으

며, 부모로부터 독립하는 과정이 잘 이루어지지 않고 또한 성 역할을 제대로 배울 수 없는 문제들이 생기고, 나아가서는 직업을 선택할 때에도 많은 제한을 받는다(Denyes, Altsbuler, 1975 ; Culliane, 1983).

질병이 청소년에게 미치는 영향은 발병시기나 병을 앓아왔던 기간, 유전성 여부, 병명이 주는 공포감, 신체외모가 변한 정도, 예후의 명확성에 따라 달라진다(Denyes, Altsbuler, 1975), 신증후군으로 진단받은 사람 중에서 60% 정도는 만성적 결과를 밟으며, 10%는 신부전증으로까지 진행된다. 신증후군의 원인과 예후가 모두 불분명하고, 이 병에 걸리면 먼저 부종이 생기고, 치료제로 Steroid 약물을 쓰게 되면, 이에 따른 부작용으로 신체외모에 변화가 온다. 이 질병을 앓는 동안 정상적인 생활을 영위할 수 없는데 이들은 심한 운동을 할 수 없고, 면역성이 저하되어 사람이 많이 모인 곳에는 갈수 없는 등 활동제한을 받고, 부종이 있을 때 저염식을 먹어야 한다. 뿐만 아니라 병원에서 퇴원한 후에도 집에서 가정 간호가 필요한데, 매일 뇨단백을 검사하고 재발되었을 때 초기 증상에 대해 알고 있어야 하며, 저염식 섭취와 감염으로부터 예방하는 것이 포함된다(Tackett, Hunsberger, 1981).

이러한 신증후군 청소년을 간호하는데 있어서, 질병 특성과 발달단계와 관련된 문제가 무엇인지 그 내용이 파악되어야 환자의 요구를 충족하는 질적인 간호를 제공할 수 있으나 이에 대한 국내에서의 선행 연구가 없으

\*연세대학교 교육대학원 간호교육전공

므로 본 연구자는 이들의 간호문제를 찾아내고 그에 따른 간호의 방향을 제시하는데 기초자료를 제공하고자 이 연구를 시도하게 되었다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 신증후군 청소년들이 질병으로 인해 어떤 영향을 받으며, 질병과 관련하여 그들 스스로 문제라고 생각하는 것은 어떤 것들이 있는지 그 내용을 파악하려는 데 있다.

## 3. 용어의 정의

신증후군 청소년 : 신증후군으로 진단받은 만 12세에서 21세까지의 환자로서 본 연구에서는 S대학병원에서 통원치료 받고 있는 환자를 말한다.

간호문제 : 청소년의 정상적인 성장 발달에 영향을 미치는 것으로, 신증후군으로 인한 신체적, 정신적, 사회적 장애요인을 말한다.

## II. 이론적 배경

### 1. 신증후군 환자의 간호

신증후군은 단백질에 대한 사구체 기저막의 투과성 증가로 단백질이 소변으로 빠져 나가서, 저 단백혈증을 나타내는 임상 증후군이다. 신증후군에도 몇 가지 종류가 있지만 우리가 주로 임상에서 보는 것은 원인이 불분명한 원발성신증후군으로, 학령 전기 아동에게 흔하고 남자어린이에게 발생하는 빈도가 높다. 이 병의 치료에 Steroid가 과거 20년 동안 사용되어 왔는데 Steroid에 잘 반응하여 낫는 환자는 20~40%에 불과하고, 그 나머지는 Steroid에 잘 듣지만 재발이 자주 되거나 Steroid를 써도 듣지 않으며, 심하면 신부전으로까지 진전되어 만성병으로 되며 사망하는 경우도 있다(정순표, 1979 ; Whaley, Wong, 1979).

Steroid치료를 받는 경우 발육부진, 고혈압, 위장장애, Cushing증후군, 감염, 뼈의 무기질 소실등의 부작용이 있어서 사용상 주의가 요구되고, Steroid에 듣지 않는 경우 면역억제제를 병용하기도 하는데, 이때에도 백혈구 감소, 무정자증등의 부작용이 따른다. 단백질이 소실되면서 전신에 부종이 있을 때는 염분을 제한한 식사를 제공해야 하고 피부 손상을 막아 주어야하며 감염

방지에 힘써야 한다. 퇴원 후에도 가정에서의 관리가 요구되므로 부모에게 재발되었을때의 증상이 무엇인지 알려주고, 뇨단백 검사하는 법과 약에 대한 주의사항, 감염으로부터 보호하는 것을 알려 주어야 한다(Tackett, Hunsberger, 1981 ; Whaley, Wong, 1979).

질병 자체로 부종이 생기고, 약의 부작용으로 신체 모습이 변하는 것 때문에 신체상의 손상을 받을 수 있으므로, 불안을 감소시켜 주고 적응할 수 있도록 도와주어야 하며(Norris, 1979), 빈번한 입원, 재발했을때의 격리, 감염위험이 높은 것, 활동하는데 에너지가 부족한 것과 신체모습의 변화로 친구들 만나는 것을 꺼려서 사회적으로 고립된다. 그러므로 감염위험이 없는 사람들과 만나서 사회화하는 것을 적극 장려해야 하며, 제한된 한도 내에서의 활동을 권장하여야 하며, 흥미있어하는 분야가 어떤 것인지 찾아 주고, 그들의 일상생활의 일은 장려해 주어서 정신적으로 건강하도록 도와야 한다. 또한 환자나 가족 모두 다 자신들의 호소를 들어주고 질병과 동반되는 단기 장기 문제들에 대처해 나갈 수 있도록 도와주는 사람이 필요하며 이러한 역할은 간호원이 마땅히 수행해야 할 일이다(Whaley, Wong, 1979).

### 2. 질병이 청소년에게 미치는 영향

질병은 어느 발달단계에 있는 어린이에게나 그의 생활을 붕괴하는 원인이 될 수 있으며 미래를 위하여 구체적인 꿈을 계획하고, 아동기에서 성인기로 이행되어가는 격동기를 겪는 청소년에게는 특히 더 어려운 경험으로 느껴진다(Glasscock, 1982). 청소년기에는 신체크기, 구조, 모양에 현저한 변화가 일어나며 성적으로 성숙하게 되는데, 너무 많은 신체적 변화가 동시에 나타나서 청소년 초기에는 마치 내 몸이 아닌 것처럼 느끼기도 한다(Fitth, 1982). 신체적인 변화가 있으면 신체상(Body Image)도 수정을 해야 하고, 이 시기의 신체상은 또래들과 신체외모와 기능을 비교하는데서 형성되는데, 또래집단이 정해 놓은 기준에 자신의 신체가 적합한가 아닌가에 따라, 자신이 또래들에게 받아들여지는지 여부가 결정된다고 생각한다(Whaley, Wong, 1979 ; Norris, 1979).

이러한 때에 질병으로 인해 신체부분의 기능이 상실되고, 외모가 변하며 약물치료의 부작용으로 신체균형이 깨지는 등의 변화가 오면, 신체상에 위협을 받게 되고(Perrin, Gerrity, 1984), 매력적으로 보여지는 것에 대해 매우 민감하게 몰두해서 생각하고 있는 청소년에

게 자신이 “남과 다르다”는 것은 “나는 불완전하다”는 것을 의미한다고 생각한다(Houk, 1980).

청소년들은 학교생활을 매우 중요하게 생각하는데, 이는 학교가 그들의 사회생활의 중심이기 때문이다. 학교생활에서 경험하는 성공, 실패, 사회적 관계들은 자아의식을 발전시키고, 다른 사람과 관계 맺고 효과적으로 적응하고 성취하는 능력을 지각하는데 매우 큰 영향을 미친다. 만성질환을 가진 아동의 대부분은 정상적인 지능을 가지고 있으나, 학교 생활에서의 여러가지 일을 수행하지 못하도록 저해하는 많은 문제들을 안고 있다.

정신이 명료하지 못하고 약의 부작용이 있고, 특혜를 주거나 편파적으로 대해주는 것, 정신적인 부작용, 병으로 인한 결석, 이 모든것이 만성질환 아동의 학업성취를 방해한다. 학교에서의 성적이 계속 나쁘면 정서적인 문제가 생기는 것을 피할 수 없고 아동은 용기가 꺾이게 된다. 만성질환을 가진 아동이 학교에서 실패하는 이유가 반드시 지능부족, 동기결여, 신체적 결함에만 있는 것은 아니며, 이러한 아동들이 가지고 있는 특별한 요구가 충족되지 않고 교육적인 배려가 부족하기 때문인 경우도 있다. 만성질환 아동은 입원이나 통원치료, 갑작스런 상태 악화로 인하여 학교를 많이 빠지게 되는데, 이는 학교 안에서의 학문적 성취와 또래관계 형성을 방해하게 된다(Weitzman, 1984).

학교는 또래집단의 구성원 수가 많기 때문에 고도화된 조직 체계를 갖게 되며(Aten, McAnarney, 1981), 또래 집단과의 상호작용을 통해, 성인의 역할과 사회적 기술을 습득하고 이성과의 의사소통 기회를 제공받으며(Ficht, 1982), 가족과의 연대감이 헐거워지는 때에 안전감을 주고 지지해 주는 역할을 한다(Weitzman, 1984).

만성질환에 걸리면 질병과 신체 기능적인 제한, 또래들이나 부모의 반응 때문에 또래들과 같이 나이에 적합한 활동을 하지 못하고 제외되는 수가 많다.

청소년들은 자신과 똑같이 행동하는 친구를 원하기 때문에 질병으로 능력이 저하된 청소년들은 또래와 관계를 형성하기 어려우며, 외모때문에 또래들로부터 거부당한다고 느낄 때가 많다(Houk, 1980).

만성질환을 가진 청소년이 가족과의 연대감을 줄이는 것은 결과를 예측할 수 없는 과제이며 신체적으로 가족에게 의존하고 있는 경우는 특히 어렵다. 이런 청소년들은 독립하려는 갈망과 현실적인 의존 사이에서 심한 갈등을 느끼게 된다(Culliane, 1983).

청소년들이 부모로부터 독립하려고 할 때 어쩔 수 없

이 부모에게 의존해야 되거나, 자율성이 없거나 의학적 치료에 수동적으로 응할 수 밖에 없는 것들을 청소년들은 견디기 힘들어 하고, 그것 때문에 분개하고 화를 내기도 하며, 치료를 강하게 거부하고 치료이행을 거절하기도 한다(Perrin, Gerrity, 1981).

청소년기의 만성 질병은 신체외모와 성적 매력에 대한 감각에 심각한 문제를 갖게 하고(Neil, 1979), 자신의 배우자를 찾는데도 심각하게 영향을 준다. 어떤 질병은 발육을 지연시키고 성적 성숙도 지연시키는데, 사춘기가 지연되는 것은 청소년 자신의 성에 대해 현실적인 감각을 갖기 어렵게 하고, 소녀가 여성이 되고 소년이 남성성이 되어갈 때 부적절한 감정들은 더 느끼게 한다.

이런 청소년들은 이성에 대한 흥미를 발전시켜가고 있는 또래들의 뒷전에 남겨지게 되고, 발육 부진으로 남들에게 실제 자신의 나이보다 어려 보이기 때문에 자신의 존엄성에 침해를 받는다.

“나는 무엇일 될 것인가”라는 질문은 병이 있는 청소년들에게는 심각한 것이며, 신체적으로나 정신적으로 무능력한 청소년은 직업을 선택하는데 제한을 받거나 원하는만큼 교육을 받아 준비하는데 장애가 있다(Houk, 1980).

청소년들이 그들의 질병에 비추어 특히 2가지 위협스런 경향이 있는데, 첫째는 병이 잠재적으로 가지고 있는 저해요인과 제한점에 대해 지나치게 스트레스를 받고 절망하며, 자신이 쓸모없는 사람이라고 생각하는 것이고, 둘째는, 현실적으로 나타난 제한점을 부정하고 그들의 비현실적인 목표가 달성될 수 없을 때 지나치게 실망하는 것이다(Perrin, Gerrity, 1984).

청소년기의 질병은 죽음과 관련되어 있는데, 이들의 죽음에 대한 개념은 어른이 생각하는 것과 비슷하여 죽음이 다시 되돌릴 수 없다는 것에 대해 인지한다.

죽음에 대해 생각하는 것이 청소년에게 특히 어려운 일로 여겨지는 이유는, 어른이 되기 전에 모든 것을 잃는다고 생각하기 때문에 “나는 누구인가”라는 의문을 하게 되고, 대학진학·결혼·자녀와 같은 관심의 대상이었던 것들을 성취할 수 없을 것이라고 생각하여 비탄에 빠지게 된다(Whaley, Wong, 1979).

일반적인 영향 외에 만성질환을 가진 아동에게 영향 미치는 요인들이 있다.

질병 자체의 특성요인으로, 질병의 예후, 진행과정, 매일 매일 생활에 미치는 영향, 다른 사람과 의사소통하는 능력이 미치는 영향, 유전성 여부, 성역할에 영향을 주는 지 여부에 따라 영향 미치는 정도가 달라진다.

또한 입원 빈도나 입원기간에 따라 병의 중증도를 가늠하기도 하며, 다른 사람이 자신의 병이나 불구에 대해 가지는 태도에 적응하려는 경향이 있으므로, 부모의 태도도 또 다른 요인이 된다.

이 외에도 병을 앓기 시작한 것이 몇 살때부터 인지에 따라 청소년기에 받는 영향이 달라진다(Denyse, Altshuler, 1981).

출생시부터 아픈 아이는 항상 다르게 취급되고, 과잉 보호를 받거나 소외 당한채 성장한다.

나이가 들어서 만성 질환에 걸린 어린이는 비교적 정상적으로 생활할 수 있지만 중요한 발달 단계에 만성 질병에 걸리면 여러가지로 침해를 받는다.

성격형성에 미치는 영향도 커서, 질병에 대해 여러가지 다양한 방법으로 대처하는데, 어떤 사람은 소극적으로 되고, 어떤 사람은 극기심이 강하게 되거나 용기있는 사람이 되기도 한다(Glasscock, 1982).

### Ⅲ. 연구방법

#### 1. 연구대상

연구 대상은 신증후군으로 진단받고 S대학병원 신장병 클리닉에서 통원치료 받고 있는 환자중 만12세~만21세에까지의 청소년으로서, 본 연구의 목적을 이해하고 연구에의 참여를 수락한 13명이었다.

#### 2. 연구도구

본 연구에 사용된 연구도구는 연구자가 작성하였다. 임상에서 신증후군 청소년들을 간호하면서 흔히 이들이 문제로 삼고 있는 사항들을 기초로 하고 환자들에게 직접 개방식 질문을 해서 얻어낸 자료를 종합하여 작성하였다.

신증후군으로 인해 영향받은 문제항목 설정은 Moolley의 Problem Check List의 10개 항목을 참고하였다.

이상과 같은 방법으로 만들어진 연구도구의 내용을 보면, 일반적인 특성에 관한 것이 7문항, 질병의 인식에 관한것이 6문항, 식생활에 관한것 2문항, 활동정도와 여가활동에 관한것 5문항, 신증후군의 영향에 관한 문항이 12개로 총 32문항으로 구성되어 있으며, 2문항을 제외하고는 모두 개방식 질문으로 되어 있다.

#### 3. 자료수집 기간과 방법

자료수집 기간은 1985년 9월 5일부터 10월 14일 사이의 15일간이었다.

자료 수집은 본 연구자가 환자와 1:1로 만나 면담하는 방법으로 하였으며 면담내용은 녹음을 했다가 나중에 정리하였다.

면담 장소는 외래진료소의 진찰실을 이용하였고 외래 진료가 끝난 후의 시간에 면담하였다.

<표 1>

사 례	성 별	나 이	진단시기	입원회수	입원기간	휴 학	휴학기간	신생검결과
A	남	15세	2년전	3회	76일	유	1년후 중퇴	F.S.G.S.
B	여	13세	3년전	6회	128일	유	1년	F.S.G.S.
C	여	19세	9년전	2회	26일	유	1년	F.S.G.S.
D	남	17세	5년전	3회	50일	무	-	M.C.L
E	남	20세	9년전	2회	43일	유	10개월	D.P.G.N.
F	남	21세	15년전	-	-	무	-	M.C.L
G	남	20세	12년전	-	-	무	-	M.C.L
H	여	15세	3년전	2회	91일	유	1년	M.P.G.N
I	남	15세	7년전	3회	75일	유	6개월	M.C.L
J	남	12세	2년전	2회	38일	유	1년	M.C.L
K	여	12세	2년전	4회	124일	유	1년	M.C.L
L	남	16세	4년전	5회	147일	유	1달씩·자주	M.C.L
M	남	17세	8년전	4회	120일	유	1년후 중퇴	M.C.L

\* M.C.L : Minimal Change Lesion

F.S.G.S. : Focal Segmental Glomerulo Sclerosis

D.P.G.N. : Diffuse Proliferative Glomerulo Nephritis

M.P.G.N. : Multiple Proliferative Glomerulo Nephritis

총 34개 문항중 신증후군의 영향으로 인한 문제 12개 문항은 면담을 통해 환자 자신이 자유롭게 표현하도록 하였으며, 그 나머지 문항은 질문에 답하게 하는 것과 면담을 병행하였다.

병력이나 생검결과, 입원일수 등은 의무기록지를 참조하였다.

#### 4. 연구의 한계

- 1) 본 연구의 대상이 1개 대학병원에 국한되어 연구자의 임의추출로 수집분석 되었으므로 결과를 일반화 시키기에는 신중을 기해야 한다.
- 2) 연구도구로 사용한 질문지는 연구자가 작성한 것이므로 표준화되지 않았다.

### IV. 연구결과

#### 1. 일반적 사항

본 연구의 대상자의 총수는 13명이고 이중 남자가 9명, 여자 4명이었다.

남 : 여의 비율은 2.25 : 1로서, 신증후군 전체 아동 평균 남녀비인 1.5 : 1보다는 남자의 비율이 높았다.

진단을 받은 시기는 2년전인 경우부터 16년전인 경우 까지 다양하게 분포되어 있는데 평균은 6.3년전이었다.

입원한 경험이 있는 경우는 11명이었고, 평균 입원회수는 약 3회이며 평균 입원일수는 83일이었다.

국제 소아신질환 공동연구진(ISKDC)의 분류법에 따라서 분류해 보면 M.C.L.이 8명으로 가장 많고, F.S.G.S.가 3명, D.P.G.N., M.P.G.N.이 각각 1명씩이었다.

휴학한 경험이 있는 사람은 모두 10명으로 휴학기간이 1년 이상인 경우 2명이고, 1년은 5명, 1년 미만은 3명이었다.

#### 2. 진단받을 당시의 경험

처음 발병했을 때 환자 대부분은 전문의를 찾아갔었다. 진단받았을 당시 느낌에 대한 물음에 대해 13명 중 8명이 너무 어려서 별 다른 느낌이 없었거나, 오래 되어서 생각이 나지 않는다고 대답했고 “저녁식을 먹으라고 해서 속상했었다”라고 응답한 환자가 2명이었으며, “학교 가지 못하는 것이 아팠었다”, “입원을 하면 어떤

생활일까 하는 호기심이 있었다”라고 응답한 환자도 있었다.

#### 3. 휴학

면담한 환자 13명 중 10명이 휴학했던 경험이 있었으며, 휴학기간은 1달에서 1년 정도로 분포되어 있었다.

휴학했다가 복학하지 못하고 중퇴하고, 검정고시로 상급학교를 진학하려고 준비중인 사람도 2명이었다.

휴학하고 있는 동안의 생활은 주로 집에서 쉬고 낮잠을 많이 잤으며, 책을 읽거나, 음악을 듣고, 생각을 많이 했었다고 응답했으며, 취미생활로 그림을 그리거나, 조립을 하고, 전자오락실에 드나든 사람도 있었다.

집에서 지내고 있었을 때 기분은 어떠했느냐는 질문에 대하여는 “학교가는 아이들이 몹시 부럽고 학교에 가고 싶었다”라고 응답한 사람이 5명으로 가장 많고, “화가 나고 짜증이 났었다”라고 응답한 사람은 2명이었다.

그밖에 반응으로는 몹시 심심하고 답답했으며 성적이 떨어질까 걱정이 되고, 다시 학교 나가기가 두렵기도 했다는 응답도 있었으며 열등감과 소외감을 느꼈다고도 했다.

#### 4. 질병에 대한 인식

##### 1) 정보 제공자

병에 대한 설명을 의료인으로부터 들었다고 응답한 사람은 7명으로 가장 많고, 부모로부터 들었다는 사람이 3명, 이밖에 TV나 책을 통해 알게 된 사람도 있고, 생물학을 전공하고 있는 한 학생의 경우는 교수로부터 설명을 들었다고 하였으며, 어디서든지 별로 설명을 듣지 못했다고 응답한 사람도 1명 있었다.

##### 2) 질병에 대한 지식

자신의 병을 신증후군으로 알고 있는 사람은 모두 5명 뿐이고, 신장염, 신부전증으로 잘못 알고 있는 경우도 있었으며 나머지는 병명이 무엇인지 정확히 모른다고 응답하였다.

신증후군은 소변으로 단백질이 빠져나오는 병이라고 대답한 사람은 전체 13명 중 7명이었고, 왜 단백질이 빠져나오는지 그 이유에 대해서는 이중 5명이 콩팥 또는 사구체가 제구실을 못하기 때문이라고 대답했으며, 2명은 그 이유는 모른다고 하였다.

“내 병은 자주 재발되는 병이다”라고 알고 있는 사람이 3명이었고, 다른 자세한 내용은 모르지만 음식 섭취와 운동하는데 주의해야 하는 병으로 알고 있는 사람이 3명이었다.

### 3) 예후

병의 예후에 대해 가지고 있는 생각은 대체로 병이 낫거나, 지금과 같은 상태이거나 둘 중의 하나인 것으로 나타났다.

“내 병은 나을 것이다”라고 생각하고 있는 사람이 13명 중 6명이어서 약 절반을 차지하고 있으며 “지금과 같은 상태일 것이다”라고 응답한 사람이 5명이었다.

과연 나올 수 있는 병인지 잘 모르겠다 라고 응답한 경우는 1명 있으며, 재발 안되고 상태가 좋을 때는 나올 수 있지 않을까 생각했는데 신장염으로 사망한 사람이 야기를 듣고 난 후부터는 희망이 없는 것처럼 느껴진다고 응답한 사람도 1명 있었다.

환자들이 자신의 병의 예후에 대해 가지고 있는 생각은 실제로 예후를 추정 가능케 해 주는 신생검 결과와 반드시 일치되지는 않았다.

### 4) 병에 대해 더 알고 싶은 내용

면담한 환자 거의 대부분이 많은 관심과 궁금한 사항들은 가지고 있었고, 한 환자만이 “병에 대해서 여러가지 안다고 해서 병이 고쳐지는 것도 아닌데 골치 아프게 다 알아서 무엇하느냐며 더 알고 싶지 않다”고 했다.

궁금해 하는 내용 중 가장 많은 비율을 차지하는 것은 “병의 원인과 그 기전”이 5명, “완전 치유의 가능성 여부”가 4명으로 나타났다.

그 다음으로 많은 내용은 “공팔은 떼어내거나 이식수술을 하면 낫지 않느냐?”, “내 경우는 이식수술을 하지 않아도 되느냐?”는 등 수술과 관련된 것으로 3명이 이에 대해 질문을 하였다.

활동제한 정도를 명확히 모르기 때문에 스스로 건강관리가 어렵다고 말한 환자는 운동 중에서 내가 할 수 있는 것은 어떤 것인지, 공부는 어느정도나 해도 되는지 알고 싶다고 하였다.

그 외에는 “도대체 나는 어느정도 심한 상태인가?”, “의사의 지시대로 음식을 조심해서 먹는데도 왜 낫지 않느냐?”, “지금 사용하는 약(Pd) 외의 치료방법은 없는가?”, “혹 환치가 되었을 때라도 그동안 먹어온 약 때문에 무슨 이상이 있는 것이 아니냐?, 풍치 앓는 것과 신증후군과는 관련이 없느냐?나 같은 경우는 “풍치를 앓고

나서 병이 걸린것 같다”, “유전적인 관련성은 없느냐?”는 등의 궁금한 내용이 있는 것으로 나타났다.

### 5) 재발

“재발될 때 증세가 악화되는 것은 본인이 느낄 수 있습니까?”라고 질문했을 때 느낄 수 있다고 대답한 사람이 13명 중 11명이었다.

악화되는 증세에 대해 느껴지는 변화로는 요통, 속이 울렁거림, 의욕상실, 눈이 침침해지고 소변회수가 주는 경우도 있으며, 갈증이 나거나, 눈이 피로하고, 눈물이 나고, 식욕이 없어진다고 하였다.

다른 사람들에 비해 특별히 예민하게 느끼는 사람의 경우를 보면 아침에 자리에서 눈을 떴을 때의 느낌으로 알수 있다고 했으며, “다리를 한번 오무렸다 폈다 해보면 부은 것같은 느낌이 전해오며 약간 불안한 마음이 드는데 이때 주의하지 않고 평소때처럼 생활하면 반드시 재발한다. 하지만 이것은 나만 느끼는 것이지 가족들 눈에는 전혀 부은 것처럼 보이지 않고 병원에 와서 혈액검사, 뇨검사를 해도 이상이 나타나지 않는다”라고 응답했다.

“그동안의 생활경험을 통해 어떤 때 증상이 악화되느냐?”라는 질문에는 신체적으로 힘들게 무리를 했을때 악화된다고 대답한 사람이 5명으로 가장 많았고, 심리적으로 불안하거나 걱정할 때라고 대답한 사람이 3명, 감기에 걸렸을 때가 2명, 음식을 짜게 먹었을 때라고 대답한 사람이 1명이고, 심리적인 것과 신체적인 것이 겹쳤을 때 재발된다고 응답한 사람이 1명이었다.

## 5. 신증후군의 영향으로 인한 문제

### 1) 신체 외모

“신체 외모에 문제가 있다”고 느끼는 사람은 13명 중 11명인 것으로 나타나 대상자의 거의 대부분이 문제로 삼고 있었다.

“키가 잘 자라지 않았다”고 대답한 사람이 7명으로 가장 많았고, “신체 균형이 깨졌다”고 한 사람이 3명, “남자한테 여자처럼 보인다”가 1명, “약(Pd)을 먹어서 살 찼다”가 2명이었다.

키가 작아서 곤란한 점으로는 남자인 경우 여학생을 만날때 본인이 키가 더 작은 경우가 생기는 점이고, “남들이 나이보다 어리게 보아서 행동도 어려워지는 점”이라고 하였다.

신체 균형이 깨진것이 문제라고 응답한 사람은 모두

여학생들인데, 그것 때문에 “예쁜 옷을 입을수 없고 모습이 추하게 보인다”고 하였다.

Steroid를 복용해서 살이 찼던 경험이 있는 사람은 “그때 남들 앞에 나서기가 창피했다”고 대답했다.

이러한 신체 외모의 변화는 신증후군 자체로 인한 지속적인 단백질 유출과 저염식으로 인한 식욕감퇴로 볼 충분한 영양섭취, 약물의 부작용이 그 원인이라고 볼수 있다.

친구들에 비해 키가 작아서 열등감을 느낄 수도 있으며, 아름답고 예쁘게 보여지는 것에 관심을 두는 청소년기 여학생이, 정상의 또래들이 입는 옷조차 입을 수가 없고 심지어는 맞는 옷이 없어서 엄마옷을 입게 되었을 때, 또래 집단과 동일시 할수 없게 된다. 따라서 자아정체감 형성에 지장을 줄수 있다.

남자 대학생 환자 2명은 “자신들이 키도 작고 남성적이지 못해서 여학생 사귄 때 문제가 된다”고 하였는데, 청소년기 후기에 속해 있는 이들에게는 남성다운 역할 수행이나, 타인과의 친밀한 관계 유지를 위해 준비하는 것이 중요한 발달과제이고 보면, 이러한 발달과제 성취를 제대로 하지 못한다고 사려된다.

따라서 긍정적인 자아 정체감을 형성하기 어려우며, 친밀성 문제에서도 남성적이지 못한 것으로 자신감이 결여되고 위축되며 소외감이 생길수 있다.

## 2) 신체활동

신체활동면에서는 개인마다 정도의 차이는 있지만 13명 모두 제한을 받고 있었다.

우선 체육시간에 참여 정도를 보면 “전혀 참여하지 않는” 사람이 6명, “힘든 운동이 아닐 때만 선택적으로 참여”하는 사람이 5명 “다른 학생과 거의 차이를 두지않고 약간 정도를 줄여서 참여”하는 사람이 2명인 것으로 나타났다.

체육시간에 참여하지 않는 사람들은 “친구들로부터 공생원 취급을 당하거나 께병이라고 놀림을 받아서 괴롭고, 함께 어울려 뛰어놀지 못해서 답답하다”고 응답했으며, “체육시간에는 참여하지 않더라도 시험은 봐야 하기 때문에 그때가 무척 고역이다”라고 대답한 사람도 있었다.

체육시간 외에 참여하지 못하는 교내 활동으로는 운동장조희, 체육대회, 청소, 교련, 소풍, 단체영화관람, 수학여행 등이 있는 것으로 나타났다.

청소년기의 정체감 발달은 성취를 통해서도 이루어지는데, 신체활동에 제한을 받으면 자신을 “이러한 일을

할수 있는 사람”이라기 보다는 “이러한 일을 할수 없는 사람”으로 인식하게 되고, 또래 집단에 따돌림 당하면 긍정적인 자아 정체감을 형성하기 어렵게 된다.

그러나, 이들 신증후군 청소년중에서 신체활동 제한 정도는 같으나, 이것 때문에 친구들과의 관계에 지장을 거의 받지 않는다고 하는 환자도 있어서, 이는 대처하는 능력이 좋은 사람인 경우라고 사려된다.

## 3) 식생활

면담했던 환자 13명 모두 저염식을 먹으라는 지시를 받았으나, 실제 식생활에는 정도의 차이가 많은 것으로 나타났다.

소금을 전혀 넣지 않고 무염식을 먹고 있는 사람이 4명, 처음 진단받았을 때는 저염식으로 먹었으나 현재는 보통식사를 하고 있다는 사람이 2명이었고, 몸이 부었을때만 저염으로 먹고 그 외에는 보통식사를 하는 사람이 1명, 저염식으로 계속 먹고있는 사람이 2명이었으며, 의사의 지시에도 불구하고 저염식을 먹지 않고 있는 사람이 1명이었다.

학교 다닐때 도시락 준비는 어떻게 해 가는데 대해 알아보았는데 13명 중 6명이 싱거운 반찬으로 도시락을 준비해 가고, 2명은 빵과 우유로 점심을 대신하였으며, 1명은 재발했을 때만 도시락을 준비해 가고 보통 때는 사서 먹는다고 응답했다.

도시락을 준비해 가는 사람의 경우 친구들과 같이 어울려 먹는 사람은 2명이고, 나머지 4명은 “혼자 따로 먹는다”고 응답했다.

도시락을 혼자 먹게 되면 “점심시간에 다른 아이들과 어울릴 수 없고, 먹지 않는것 때문에 오해를 사기도 한다”고 했다.

“싱거운 반찬은 가져가서 다른 아이들과 같이 먹을수 없는 곤란한 점 때문에 차라리 빵과 우유를 먹는다”고 대답했다.

그밖에 식생활 문제로는 친구들과 어울려 다니다가 음식을 사먹어야 될때 같이 먹을수 없어서 “배 아프다”고 께병을 하거나, 간혹 같이 먹고 난 후 “병이 악화되지 않을까 걱정된다”는 점과 친척집에 방문하면 반찬을 따로 준비하여야 되므로 “미안해서 자주 가기 꺼려지는 것”이라고 대답했다.

식구들이 맛있는 음식을 먹을때 혼자만 먹을수 없어서 몹시 부러워하고 짠 음식을 먹고 싶어서 식구들과 같이 식사하는 것을 일부러 피하는 사람도 있었으며, 온 가족이 모두 싱겁게 먹게 된 경우도 있었다.

청소년기는 가속화 된 신체적 발달로 신진대사 속도가 빨라져서 영양요구가 증가되고, 급속한 성장이 끝난 후에도 계속되는 근육과 뼈의 발달을 위해 영양섭취가 충분해야 할 시기이다.

신증후군 청소년들은 염분을 제거한 식사를 해야하므로 먹고 싶은 음식을 마음껏 먹을 수가 없어서 영양부족 현상이 올 수 있다.

그러나, 환자 자신들은 영양부족 문제보다는 다른 사람들과 어울려 함께 식사하게 되었을 때 겪는 어려움을 더 큰 문제로 생각하고 있는 것으로 나타났다.

특히 또래집단이 모여서 생활하는 학교에서 점심시간에 따로 먹어야 되거나, 다른 학생이 이상하게 생각하는 것이 싫어서 아예 도시락을 지니지 않는 환자들도 있다. 학교에 나가지 않고 있는 환자는 이런 면에서의 문제는 없었다.

청소년들은 식욕이 왕성하고 먹는 것을 즐기기 때문에 친구들과끼리 몰려다니며 음식을 사먹게 되는데, 신증후군 청소년들은 똑같이 행동할 수 없어서 이질감을 느끼고 고립될 수 있다.

똑같이 행동하고 싶어서 보통사람들과 같은 음식을 먹고 난 후에는 병이 재발되지 않을까 하는 염려로 불안해지는 심리적인 부담을 가지게 된다.

이와같이 신증후군 청소년에게는 먹는다는 가장 기본적인 욕구가 제대로 충족되지 못할 뿐만 아니라 사회생활, 학교생활에 지장을 초래하며, 특히 또래집단 내에서 고립되는 현상까지 나타나게 됨을 알 수 있었다.

#### 4) 성격문제

신증후군을 앓고 난 뒤로는 “성격이 변했다”고 응답한 사람이 10명이었는데 “성격이 좋지않은 쪽으로 변했다”고 말하는 사람이 8명이고, 오히려 좋아진 것 같다고 말한 사람은 2명이었다.

자신이 성격이 나쁜 면으로 변했다고 대답한 사람의 경우 “신경질과 짜증을 잘 내는 것”이라고 응답한 사람은 3명이고, “친구들과 어울리지 못하고 내성적이다”가 2명이었으며, “이기적이다”가 2명, “의지력·자제력이 약하다”, “소극적이다”가 각 1명씩이었다.

그 외에도 “감정변화가 너무 심해서 쉽게 우울해진다”고 응답한 사람도 있고, “아프다 보니까 여러가지 공상이나 생각만 많이 하게 되었다”고 말하는 사람도 있었다.

성격이 오히려 좋아졌다고 응답한 경우 한 사람은 “나는 원래 내성적이었는데 아파서 할아버지집에 있을 때

할아버지와 얘기를 많이 해서인지 대인관계가 다소 좋아졌고, 속상한 일이 있어도 다른 사람과 말을 하면서 해소된다”고 했으며, 다른 한 사람은 “아프다는 이유로 학교에서 선생님이 약간 특별히 대해주셔서 다른 사람 앞에 나가 이것 저것 해 버렸더니 이제는 변죽이 너무 좋아진 것 같다”고 응답했다.

성격의 변화는 질병에 대처하는 가운데 나타나게 되는 현상이라고 볼 수 있는데, 개인마다 모두 달랐다. 따라서 질병으로 인한 성격의 변화는 부정적인 면으로만 변화하는 것은 아니고 투병시 지지가족과의 사회화 및 대처능력에 따라 긍정적으로도 변할 수도 있는 것이다.

#### 5) 공부와 진학문제

면담했던 환자 13명 모두가 “공부하는데 문제가 있고 병으로 인해 영향을 받았다”고 했다.

대부분 학교공부를 다른 아이들과 똑같이 해나가기 어렵다고 말하고 있는데, 그 이유는 “출석은 하더라도 건강상태가 좋지 않을 때는 능률이 오르지 않고, 병원 다니는다고 학교를 자주 빠져야 되고, 오랫동안 앉아서 공부하기 힘들고 재발되었을 때 학교를 오랫동안 빠져서 제대로 따라가기 어렵기 때문”인 경우도 있고, 병 때문에 “I.Q가 낮아지고 이해력·암기력이 떨어져서 공부를 제대로 할 수 없다”는 걱정을 털어놓은 사람도 있었다.

학교를 중퇴하고 검정고시를 준비하고 있는 환자 2명은 “검정고시 본 후 고등학교에 다니고 싶지만 학교생활이 나에게 힘들고, 진도 따라가기가 힘들 것 같다”며 걱정하고 있었으며, 시험이 다가오니까 걱정이 몹시 되고 마음이 불안하고 세상에 나 혼자라는 생각이 든다고 했다.

진학에 영향을 받은 내용을 보면, “아프고 나서 의학·생물학 쪽으로 관심이 생겨서 병 치료에 획기적인 발명을 해야 되겠다”고 생각하고 생물과를 진학했고, “조금이라도 의학과 관련된 공부를 하고 싶어서 생리학교실 연구팀으로 들어가서 실험중”이라는 사람이 있고, 중 3때 휴학했던 경험이 있는 한 환자는 휴학기간 동안 진학문제로 몹시 걱정이 많았었고, 고등학교에 진학한 후에도 그때 공부하지 못했던 것 때문에 영향을 받는다고 했다.

중학교 2학년인 한 환자는 벌써부터 대학 들어갈 일이 걱정이고, 열심히 공부하려고 하지만 신체적으로 힘이 드니까 제대로 해낼지 의문이라고 하였다. 이러한 면을 고려해 볼 때, 신체적 조건이 남보다 나쁘면서도 다른 학생들과 경쟁하며 공부해야 되는 신증후군 청소년들은



공부와 진학문제로 고민이 많은 것으로 사려된다.

#### 6) 이성교제

이성교제 문제에 대한 응답은 남자와 여자가 서로 다른 반응을 보인 것으로 나타났는데, 여자환자 4명 모두 “남자친구에 대해서는 관심이 없거”나 “싫다”고 대답했다.

싫은 이유는 남자애들이 “내가 아프다는 것을 이해해 주지 않고, “놀리고”, “다른 여자아이들하고만 놀기 때문”이라고 응답한 사람도 있고, 같은 또래 남자애들과는 얘기하고 싶지 않은데, 그 이유는 “남자애들이 나를 보았을 때 내 모습이 이상하게 보일것 같아서”이고 “차라리 이 세상에 남자가 하나도 없었으면 좋겠다”고 응답한 경우도 있었다.

남자환자 중 2명이 이성교제에 문제가 있다고 응답했다.

한 사람은 키가 작고 여성적으로 보여서 축제에 초대되지 못하는 것 같다고 하고, 여학생들이 자신을 다른 남학생과는 다른 부류에 끼워놓고 대하는 것 같다고 했다.

또 한 사람은 신체적 조건때문에 미팅 파트너 만나기가 부담스러울 때가 있고, 재발했을 때는 사귀던 여학생도 만나기 창피해서 피한다고 했다.

청소년기 초기의 환자는 이성에 대해서 별로 관심이 없다고 하였는데, 이것은 발달과정 중 정상적으로 나타날 수 있는 행동이므로 반드시 질병의 영향이라고 말할 수는 없었다.

하지만 청소년기 후기에는 이성교제를 통해 친밀성을 배우기 시작하는 때이므로 이때에 남성으로서 자신감이 없어 위축되면 친밀성을 형성하기 어렵게 되고 고립감을 느낀다.

자신이 여자처럼 보이고 키가 작아서 미팅신청도 들어오지 않는다고 말한 남학생의 경우 위와 같은 갈등을 그대로 보여주는 예라고 하겠다.

#### 7) 여가선용

“병으로 인해 여가활동에 제한을 받느냐?”는 질문에 “어떤 형태로든지 제한을 받는다”고 응답한 사람이 13명 중 11명이었고, 1명은 “병을 앓고 있다는 의식을 버리고자 남과 거의 동일하게 생활하려고 애쓴다”고 했으며, 나머지 1명은 여가활동에는 별 제한을 느끼지 않는다고 하였다.

제한을 받는 구체적인 활동을 보면, “운동은 거의 전혀 할수 없게 되었다”고 말한 사람이 8명이었고, “운동은

하되 정도를 줄여서 한다”는 사람이 3명이었다.

운동외의 다른 여가활동도 많은 제한을 받고 있는 것으로 나타났다. 병으로 할수 없다고 말한 활동으로는 수영, 캠핑, 등산, 보이스카웃활동, 합창반, 독서, 탐구생활 등이었으며, 주산이나 그림을 배우러 다니고 싶는데 아파서 못한다는 응답도 있었다. “운동을 못하게 되니까 다른 취미를 갖게된 경우도 있는데, 운동 대신 음악, 그림에 관심을 갖게 되었으나 때로는 너무 감상적이 된 것이 아닌가 하고 걱정되기도 한다”고 했으며, 집에서 할수 있는 취미활동을 생각하다가 바둑, 시 등에 관심을 갖게 되었다고 응답한 사람도 있었다.

여가활동면에서 제한을 받는것 역시 성취감을 통한 자아 정체감 형성과 관련되어지는 것으로 사려되며, 자신의 신체적 조건에 맞게 취미를 바꾼 환자들도 있었는데 이는 권장할 일이라고 생각된다.

#### 8) 친구관계

면담했던 환자 13명중 10명이 병으로 인해 친구관계에 영향을 받았다고 했으며 3명만 영향받지 않았다고 했다.

자신이 병을 앓고 있다는 사실을 친구에게 이야기 한 경우 자신을 더 잘 이해해 주고 서로 친하게 되었다고 말하는 경우는 3명이 있었고, 친구들이 이해해 주지않고 내 병을 대수롭지 않게 여겨서 곤란하다고 한 경우는 4명 있었다.

친구들에게 아프다는 사실을 전혀 알리지 않은 사람들은 친구관계에서 별 문제가 없다고 하였다.

친구관계에서 어려운 구체적인 이유는, “친구들이 나를 따돌려서”, “외모에 대해 놀려서”, “같이 어울려 다닐때 똑같이 행동할 수 없어서”, “내가 짜증을 잘 내어서 원만한 관계유지가 어려워서”, “내가 학교를 안 다니니까 열등감에서 가깝게 되지 않아서”라고 생각한다고 응답했다.

이상과 같이 신중후군이 친구관계에도 많은 영향을 미치는 것으로 나타났다.

#### 9) 장래문제

아프고 난 이후로 장래 희망이 바뀐 사람이 있는데, “의사가 되어서 나같은 환자를 빨리 낫게해 주고 싶다”고 한 사람이 3명이었고, “특정한 직업을 정하지는 않았지만 남을 도와주는 일을 하고 싶다”고 응답한 사람도 1명 있었다.

나이가 많을수록 자신의 장래에 대해 신중히 생각하

고 있는 것으로 나타났는데, 장남인 한 대학생은 “내 병이 지금과 같은 상태로 계속된다면 온 집안식구가 불행해질 것 같아 걱정이다. 차라리 막내 딸 정도로 태어났다면 결혼을 안해도 그만일텐데, 장남이라서 내가 결혼을 안하면 부모님이 곤란할 것 같다”고 했으며, 또 다른 환자는 “약을 너무 오랫동안 먹었기 때문에 보통 사람과 똑같은 생활을 하기는 어려울 것 같고 수명도 짧을 것 같지만, 그것 때문에 모든 것을 서둘러서 마무리 지어야 되겠다는 생각은 없고 계속 공부를 더 해보겠다”라고 했다.

“공부를 계속해서 박사가 되고 싶다”는 한 대학생 환자는 “석사까지는 자신있지만 박사과정은 내 신체적 여건 때문에 자신이 없다. 내 장래의 발전을 위한 일이라면 다소 무리가 되더라도 열심히 하고 그러다가 재발되는 것은 할 수 없다. 몸이 약하기 때문에 일반 회사원으로 힘들게 근무는 못할 것 같고 공부해서 좀 더 편한 직장에서 일할 생각이다”라고 하였다.

고등학교에 재학중인 한 환자는, “병 때문에 군대에 못가서 멋있는 남자가 못될까봐 고민이다”라고 응답했다.

청소년기 초기의 환자는 막연한 희망의에는 특별한 계획은 없었으며, 대학교 다니는 환자들은 매우 구체적인 계획을 가지고 있었다.

이러한 구체적인 계획은 자신의 질병상태를 고려해서 세운 것으로 생각되어 바람직하다고 할 수 있다.

장남이라서 집안 전체를 생각해야 되는 것 때문에 부담을 갖는 환자가 있어서, 우리나라 가정에서 장남에게 기대를 많이 하고 있는 것도 그 원인중의 하나라고 사려된다.

#### 10) 종교적 문제

13명 전체 대상자중 종교가 있는 경우는 8명이고 그중 기독교 신자가 7명, 카톨릭 신자가 1명었다.

“종교가 자신의 생활에 어느정도 영향을 미치고 있는가?”는 질문에 거의 모두가 “정신적으로 안정되고 의지가 된다”고 응답했으며, “아플때는 더욱 위안이 된다”고 하였다.

“몸이 몹시 아프거나, 친구에게 따돌림 당해서 속상하거나, 죽어버리고 싶은 생각이 들거나, 아파서 죽을까봐 무서운 생각이 들때 기도를 하거나, 찬송가를 부르면 안정이 된다”고 말하는 응답자가 3명 있었다.

스스로 별로 신앙심이 없다고 말한 한 환자는 “그럼에도 불구하고 건강상태가 좋지 않을 때는 내가 신의 영향

하에 있는것이 아닌가 하는 생각이 들고, 내가 신앙에 대해 불신하면 금방 감기가 오든지 해서 붓고, 교회에 나가 기도해 주면 좋아지는 것 같다”고 말했다.

아픈후로 종교에서 탈퇴하게 되었다는 한 환자는, “휴학하고 있는 동안 철학책을 많이 읽게 되었고, 교회에서 병을 낫게 해 준다는 얘기가 미신과 다를 것이 없어서, 교회를 떠나게 되었다”고 말했다.

종교를 가지고 있는 신증후군 환자는 종교적 의식을 통해서 안정감을 갖게 되고 신의 보호아래 있다는 생각으로 위안을 받는 것으로 사려된다.

종교가 신증후군 환자에게 있어서 의미있는 역할을 한다고 할 수 있다.

#### 11) 경제적 문제

13명중 7명이 경제적으로 부담을 느낀다고 했는데, “나 때문에 다른 형제들이 피해를 보아서 미안하다”, “내 치료비 대느라 부모님이 고생하셔서 죄송하다”고 표현했다.

청소년들은 경제적인 능력이 없으므로, 치료비등의 경제적인 문제가 심리적인 부담을 안겨 준다고 생각된다.

#### 12) 가족과의 관계에 있어서의 문제

가족과의 관계에 있어서의 원래 부모사이에 불화가 있었던 경우를 제외하고는, 모두 환자에게 “많은 관심과 배려를 해준다”고 환자 자신들이 말하고 있으며, 형제들과의 갈등은, “환자 혼자한테만 잘 해주는 것 때문”이거나 “신체적 조건으로 동생에게 앞잡히는 것 때문”이라고 응답했다.

아프다는 이유로 부모가 지나치게 간섭하는 경우가 있어서, 한 환자의 경우는 “혼자 자취생활 좀 해보았으면 소원이 없겠다”고 했다.

이상에서 나타난 것은 형제와의 갈등과 부모의 지나친 간섭으로 독립적인 행동에 많은 제약은 받는다는 것을 알 수 있었다.

가족과의 관계에 있어서의 상당히 많은 문제가 있을 것으로 추측되나, 여기서는 환자의 얘기만 들었으므로 그러한 문제점들이 다 드러나지 못한 것으로 사려된다.

#### 13) 기타

신증후군 환자들이 면담도중 죽음에 대해 언급한 경우가 몇명 있었는데, 병이 심해졌을때 “죽을 것 같아서 두려웠다”는 환자가 있고, “몸도 아프고, 따돌림 당하고

가정불화 있을때 죽어버리고 싶었다”고 말한 사람도 있었다.

또 한 환자는 자신의 병이 신부전증으로 될까봐 몹시 걱정이라며 “만약 그렇게되면 죽어버리겠다”고 하였다.

죽음에 대한 생각을 어느 한가지 공통된 것으로 해석할 수는 없으나, 신증후군 청소년들이 죽음과 관련된 생각을 가지고 있으므로 이에 대한 간호를 하기 위해서는 좀더 자세한 내용의 연구가 진행되어야 할 것이다.

## V. 고 찰

본 연구는 신증후군 청소년들이 가지고 있는 문제들이 무엇인지 알아보기 위해서 시도되었다.

연구결과에서 나타난 것을 보면, 신증후군 청소년들이 여러가지 면에서 고민과 문제들을 가지고 있다는 것을 알수 있었으며, 각각의 문제가 또 다른 문제를 유발시키는 연관성을 가지고 있는 것으로 나타났다.

### <질병에 대한 인식정도>

만성질환의 경우 질병 자체의 특성과 더불어 아동이 질병을 어떻게 인지하느냐가 중요시되고 있다.

Bibace와 Walsh(1980)는 아동이 가지고 있는 질병 개념이 인과관계의 인지 발달에 따라 질적인 차이가 있으며 이러한 차이점은 발달 단계적으로 순서적으로 나타난다고 하였다. 즉 4세의 아동은 자신과 환경을 구별하지 못하므로 논리적인 설명을 할수 없으나, 구체적·논리적 단계에 있는 7세의 아동은 질병의 원인과 나타나는 증상을 구별하고, 외적인 원인을 내재화시키며, 형식적·논리적 단계에 이른 11세의 아동은 질병의 근원이나 특성은 신체내부의 생리적인 구조와 기능에 달려있다는 생리적 설명을 할수 있을뿐더러 질병의 원인을 심리적인 것으로 예치하는 등, 심리생리적 설명을 할수 있게 된다고 보고하였다. Bibace와 Walsh가 질병개념에 있어서, 인지적 발달의 연속성과 평행을 이루는 연령별 차이가 명백한 것을 밝혀낸데 이어, Millstein(1981) 등은 청소년의 질병의 정의에 대해 조사하고 이를 어른과 어린이의 개념과 비교함으로써 질병개념형성에 기초가 되는 발달단계적 과정을 확인하였다. 또한 청소년기 초기의 사회심리적 발달은 인지적 변화에만 국한되지 않고 사회적 환경에까지 범위가 넓혀지므로 질병에 대한 청소년의 생각을 이해하기 위해서는 인지적 모델을 포함하는 형식이 포괄적이라고 하였다.

Perrin과 Gerrity(1984)는 아동이 12~13세가 되어 서야 비로소 질병의 원인이 다양하다는 것을 이해하기 시작한다고 한 반면, Kaufman(1971)은 당뇨병 청소년을 대상으로 한 연구에서 모든 대상자가 신체적 원인에 대해 매우 원시적인 판단을 하고 있었으며, 질병과정에 대한 지식이 왜곡되어 있다고 밝혔다. 또한 그는 이들 10대 환자가 자신의 병에 대해 가지고 있는 이미지가 눈으로 보이는 것들이며, 체장의 부분적인 상실, 체장내부의 이상, 결핍, 막힘, 위장의 중대와 같이 외부로부터 박탈당한 상태이거나, 내적인 기능 이상과 결핍으로 보고 있다고 하였다.

Mattson(1972)은 만성질환을 앓고 있는 아동이 사회심리적으로 적응하는데 있어서, 아동은 질병과 그 원인, 치료에 대해 반복적이며, 정직하고 자세한 정보를 요구하며, 의료인이나 부모는 아동으로 하여금 궁극한 것을 질문하도록 하고 고통스러운 느낌을 말로 표현하도록 도와주어야 한다고 하였다.

청소년 환자에게도 질병과 치료과정을 물론 약의 이름과 작용, 예상되는 부작용에 대해 자세하고도 과학적인 설명을 해 주어야 하며, 이렇게 함으로서 환자는 독자적으로 자가간호를 수행할 수 있고 독립심이 생기며, 치료과정에 더 잘 참여한다고 하였다(Tackett, Hunsberger, 1981).

본 연구에서는 신증후군 청소년들이 자신의 질병에 대해 가지고 있는 지식이 매우 적고, 잘못알고 있는 경우도 있으며, 질병과정을 연속적인 생리적 과정으로 설명하지 못하고 있는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 질병에 대한 설명을 의사나 간호원으로부터 들은 사람이 대상의 1/2정도 밖에는 되지 않았던 것으로 보아 질병에 대한 설명 부족이 그 한 원인이라고 볼수 있다. 또한 의료인으로부터 설명을 들은 경우라도 이들의 발병시기를 고려할 때 인지발달단계 각각의 수준에 맞는 것이 아니었을 것이라고 생각할수도 있으며, TV나 신문 등 대중매체로부터 정보를 획득했을 경우 신부전증, 신장염 등을 신증후군과 구별해 앓고 같은 질병으로 받아들이어서 잘못된 지식을 갖게 될 가능성이 매우 높다고 볼수 있다. 대중매체를 통한 정보획득이 질병에 대한 인식에 어느정도 영향을 미치는지에 대해서는 추후 연구할 필요가 있다.

신증후군 청소년이 질병과 관련해서 더 알고 싶은 내용을 보면, 병의 예후, 병의 원인과 기전, 수술관련 여부가 대부분인데, 이것들에 대한 지식부족은 불안감을 높여주는 요인임을 시사한다.

그러므로 신증후군 청소년을 간호하는 간호원은 질병의 치료와 과정, 예후, 약물치료, 수술과의 관련성, 식사와 운동제한 범위등에 대한 자세한 설명이 필요하다는 것을 인식해야 하며, 아동의 인지발달 수준에 맞는 설명 내용을 고안해야 한다. 또한 아동 자신의 걱정거리 느낌을 표현할 수 있는 기회를 제공하여야 할 것으로 사려된다. 자신의 질병과 관련된 감정, 걱정거리를 같은 병을 가진 사람과 나눌 때 지지를 받을 수 있으므로(Williams, Baeker, 1983; Canam, 1984), 같은 질병을 가진 청소년들의 또래지지 집단을 만들어 주는 것이 바람직하다. 연구자가 신증후군 청소년들을 면담하는 동안 “나 같은 학생이 또 있느냐?”는 질문을 여러번 받았는데, 이들이 5~10년씩 병원치료를 받고 있었다는 사실에 비추어 보아 놀라운 결과이다. 이것은 신증후군 청소년들이 동일 질병의 또래 집단으로부터 지지를 받지 못하고 있을뿐만 아니라, 나 외에도 같은 병으로 어려움을 겪는 사람이 또 있다는 사실조차 모른다는 것을 보여준다. 그러므로 이들을 만나게 해 주는 것에서부터 간호중재는 시작된다고 해도 과언이 아닐 것이다.

#### 〈신증후군의 영향으로 인한 여러 문제들〉

질병으로 인해 신체외모가 변하거나 신체기능에 이상이 오면 신체상이 손상받고, 자아개념 형성에도 영향을 준다는 것이 여러 논문에서 밝혀진바 있다.

Green과 Levitt(1962)는 6세~16세의 선천성 심장질환 환아와 정상아, 저능아 등을 비교한 연구에서 선천성 심장질환을 가진 환아가 가장 위축된 신체상을 가지고 있었다고 보고했다. 한과 하(1981)는 학령기 아동과 선천성 심장질환 환아의 신체상을 비교해서, 선천성 심기형아가 자아 존중감 및 자아개념이 낮고, 부정적 신체상을 가지고 있다고 하였다. 또한, 천식환아를 대상으로 해서 연구한 장(1982)은 환아군이 정상아군보다 부정적인 신체상을 가지고 있으며, 부정적 신체상을 가진 아동일수록 자아개념도 낮다고 하였다.

본 연구의 대상이었던 신증후군 청소년들도 신체외모의 변화때문에 고민이 많은 것으로 나타났고 신체외모 때문에 창피하게 느끼고, 놀림을 받아서 친구관계가 원만치 않고, 여성적이고 싶고 남성적이고 싶은 청소년의 욕구를 좌절시키는 요인도 된다고 보겠다.

따라서 이련점이 이성교제시에도 장애요인이 되는 것으로 나타났다. 이는 청소년 시기는 특히 외모에 관심이 많고 매력적으로 보여지는 것에 가치를 두기 때문에, 이 시기의 신체상 손상은 더 큰 고통으로 받아들여질 수 있

다.

신체상 손상이 자아개념에도 영향을 주며, 여성과 남성으로서의 성역할을 배우는 발달과업은 제대로 수행하지 못하면 다음 단계로 성숙해 나가기 어렵다는 것을 유추할 수 있다.

식생활면에서는 저염식 먹는 것 자체는 시간이 갈수록 차차 적응되어 가는 것으로 나타났으나, 집밖에서 식사를 하게될 때는 많은 곤란을 겪는 것으로 나타났다. 특히 학교에서 점심시간에 식사를 할때나 친구들과 어울려 다니며 음식을 사먹게 되었을 때, 다른 음식을 먹어야 되는것 때문에 소외감을 느끼고 친구들과 관계형성에도 어려움이 있다고 하였다. 즉 저염식에 대한 적응의 문제보다도 또래들과 생활에서의 이질감이 더 큰 문제로 대두된다고 하겠다. 이같은 문제는 환자 자신이 치료식이에 어렵게 적응한 후에도 계속 남게되는 문제이다. 따라서 치료식이를 처방받은 신증후군 환자를 간호할 때 처음부터 염두에 두어야 된 문제이다.

또래집단과의 생활에서 더 문제가 되는것은 신증후군 청소년들이 신체적 활동에 제한을 받는다는 점이다.

권(1985)은 운동이 청소년들에게 있어서 가장 좋은 여가유형이라 하였는데, 운동이 청소년의 신체적 건강뿐 아니라 정신적 건강에도 크게 기여하기 때문이라고 하였다. 즉 운동은 사회생활에서 필요한 인간관계나 공동의식 형성에 도움이 되며, 신체적 정신적 격동기에서 유발되는 심리적 갈등현상을 미연에 방지하고 치료하는 힘을 가지고 있다는 것이다.

Glasscock(1982)도 운동성은 어린이에게 매우 중요하며 이것은 감정을 표현하고 불안을 조절하며 사람들과 관계형성하는 것을 배우는 방법이 된다고 하였다.

이상의 견지에서 살펴볼 때 신증후군 청소년은 신체적 운동을 통한 갈등해소도 하지 못할 것이며, 또래집단과 어울릴 수 있는 기회를 그만큼 갖지 못하는 셈이 된다.

신체외모, 식생활문제, 신체활동 제한은 결과적으로 또래집단과 동일시할 수 없게 만든 요인이 되고 있음을 알수 있다.

황의 연구결과에서는 우리나라 청소년이 가정생활, 학교생활에서 보다는 친구와의 생활은 가장 즐거워하고 있으며, 고민이 있을때도 친구와 의논하는 사람이 가장 높은 비율로 나타나서, 친구관계가 차지하는 비중이 큰 것을 알수 있다.

또래집단에서의 동일시 과정이 자아정체감 발달의 한 부분임을 상기할때, 신증후군 청소년들은 청소년기의

중요한 과업인 긍정적인 자아정체감 형성이 어렵게 되어 그다음 단계로 발달되어 가는데 지장을 받게 된다. 식생활과 신체생활 제한정도가 개인마다 상당한 차이가 있었는데, 이 두가지 사항의 이행정도가 병의 재발과 직접적으로 어떤 관련이 있는지에 대해서는 밝혀진 바가 없다. 두가지 제한점의 정도가 심할수록 또래들로부터 받아들여지기 어려운것을 고려할때 제한범위를 최소한으로 명백히 해줌으로써 문제의 심각성을 줄여 줄수 있을 것이다.

또한 신증후군 청소년이 속한 집단의 또래들의 이해 부족도 고립감을 더 느끼게 하는 큰 요인이 되므로, 이들에게 신증후군에 대한 이해를 돕도록 하는 교육이 필요하며, 간호사, 사회사업가, 양호교사중에 이러한 역할을 담당함이 바람직할 것이다.

김(1980) 등의 연구결과를 보면 우리나라 청소년들이 가장 많이 고민하고 있는 문제는 공부·진학문제로 다른나라 청소년들과 비교했을때 세계최고율을 나타내고 있다. 이는 대학입학을 중요시하는 우리사회의 풍조를 그대로 반영하는 것이라고 할수 있으며, 자신이 하고 싶은만큼 공부를 하기 어렵다고 하는 신증후군 청소년들에게는 더 큰 문제로 나타날수 있는 것이다.

Weitzman(1984)은 만성질환을 가진 아동이 결석을 하게 되면, 자신이 쓸모없는 사람이라는 느낌을 갖게 되며 의욕을 저하시킨다고 했다. 아동들은 학교에 가고 싶어하고 남들보다 뒤떨어지는 것처럼 느끼게 되며, 결석한 것만큼 공부를 보충해야 되는것 때문에 불안이 생긴다고 하였다. 이같은 견해는 신증후군 청소년들이 느꼈던 감정들과 일치하는 점이 많았다.

나이가 많을수록 장애에 대해서 현실적이고 구체적인 계획을 가지고 있는것을 알수 있었는데, 이는 자신의 신체적 조건, 능력 등을 고려한 것으로 생각되어 바람직한 현상이라고 하겠다.

그러나 장남·장녀인 경우 집안에서의 기대와 책임감으로 더 부담을 느끼는 것은 한국적 문화특성에서 기인되었다고 사려된다.

신증후군 청소년중 종교를 가지고 있는 경우는 2/3 정도였는데, 이들은 한결같이 종교의 의미를 자신이 의지할 수 있는 것이라고 하였고, 몸이 아플때는 더욱더 의지가 된다고 하였다. 이는 일반적인 환자들의 경향이라고 볼 수도 있으나, 사회생활하는데 있어서 다른 사람 들로부터 지지가 충분치 않아서 종교에 의지하는 것이 아닌지, 종교의 역할에 대해 좀 더 연구해 볼 필요가 있겠다.

교회에서 청소년들이 경험하게 되는것을 살펴보면 매우 다양하다는 것을 알수 있다. 우리나라 교회에서는 청소년을 미래의 교회역군으로 생각하고 이들을 위한 교육, 활동 프로그램에 많은 배려를 하고 있다. 청소년 활동을 보면, 친목, 문화활동, 전도활동, 봉사활동이 있으며(김성호, 1981; 안재정, 1984), 이(1981)는 이러한 교회 청소년활동을 중심으로 기독교 청소년문화가 성립되었다고 하였다. 이렇게 청소년문화가 성립될 수 있었던 요인으로는 인생의 과도기를 겪는 청소년이 예배를 통해서 안정감을 누릴수 있고, 사회에서 경험하지 못한 타인으로부터 인정받는 기쁨을 누릴수 있으며, 신앙적으로 새로운 경험을 할수 있는것을 들 수 있다.

곽(1981)은 청소년을 위해서 교회가 해야할 일로는, 성서 전달교육과 청소년의 건설적인 취미활동과 창조적인 자기생활을 위해 취미활동을 권장하는 참여교육, 조직과 애화를 통한 성장교육이라고 하였다. 장(1981)은 청소년 문제가 범사회적인 문제이지만 교회도 능동적인 자세로 청소년은 바르게 이해하고, 지도해야한다고 하였다.

이상에서 살펴 본 바와 같은 교회의 기능은 본 연구에서 신증후군 청소년의 종교에 의지하려는 심리를 잘 설명해 줄수 있다고 사려된다.

교회안에서의 또래집단이 병을 앓고 있는 청소년들이 원하는 지지집단으로 작용할수 있고, 10대들이 종교적인 의식을 행함으로써 편안하게 느낄수 있다는 Betz(1981)의 견해와도 일치하는 것이라고 하겠다. 따라서 신증후군 청소년의 종교적 활동은 권장할만한 것이라고 생각할수 있다.

가족과의 관계에서의 문제점은 환자의 주관적인 생각만을 조사했기 때문에, 가족 전체안에서의 역동적인 관계나 문제점들은 들어나지 않았다.

Vance(1980)등의 연구에서, 신증후군이 가족에게 미치는 영향을 조사한 결과에 따르면 신증후군 환아를 가진 가족은 생활에 제한을 받으며, 환아의 동기들은 신체건강이 나쁘고 학업성적이 부진하고 친구가 적으며, 자기안전감과 자기확신감이 부족한 것으로 나타났다.

이 연구로 미루어, 보아서 가족내에 미치는 영향이 큰 것으로 사려되고 신증후군 청소년 가족들에 대한 연구가 더 계속 되어야함을 시사한다.

#### IV. 제언

1. 신증후군 청소년을 간호할 때 본 연구결과에서 나

- 타난 자료들이 활발히 이용되기를 제언한다.
2. 다른 연령군을 대상으로 하는 동일한 연구가 진행되어, 발달단계별로 비교하기를 제언한다.
  3. 신증후군이 가족에게 미치는 영향에 대해 추후 연구가 계속되기를 제언한다.

참 고 문 헌

고광욱, Primary Nephrotic Syndrome의 최근진전, 소아과, 1979, 22(6), 421-423.

곽전태, 청소년을 위해서 교회가 해야 할 일, 월간목회, 1981, (56), 30-34.

국무총리 기획조정실, 청소년 여가활동 실태에 관한 연구, 1980, 12.

권인중, 청소년 지도의 실제, 서울: 배영사, 1985.

김규찬, 소아 신증후군 Mesangial Proliferative 사구체 신염형에 대한 임상 병리학적 관찰, 소아과, 1979, 22(1), 20-27.

김문실, 청소년 건강-사회적 측면을 중심으로, 대한간호, 1985, 24(3), 6-16.

김성호, 청소년에 대한 교회의 문제점과 책임, 월간목회, 1981, (56), 20-24.

김유진, 김기성, 청소년의 일상생활에 관한 조사연구 보고서, 청소년 문제 연구소, 1980, 7.

뮤센·코그너·카간, 발달심리학, 김윤식, 제석봉역, 서울: 학문사, 1985.

박성수, 청소년의 의식구조, 상담지도, 제19호

서울 청소년 회관 운영회 부설 청소년 문제 연구소, 청소년 의식에 관한 조사연구, 연구보고서 XI, 1979, 7.

서봉연, 이순형, 발달심리학, 서울: 중앙적성출판사, 1985.

서울 청소년 회관 운영회 부설 청소년 문제 연구소, 청소년 의식에 관한 조사연구 보고서, 연구보고서, 1976, 12.

안국덕 외2인, 한국 중고등학생의 관심 및 요구 조사연구, 한국교육개발원 연구보고, 1980, 13집.

안재정, 교회 청소년 프로그램의 실제, 월간목회, 1984, 5, 72-80.

이봉구, 기독교 청소년 문화는 가능한가, 월간목회, 1981, 4, 25-29.

상영출, 교회 청소년 이해 월간목회, 1981, 4, 35-38.

장효순, 만성질환이 자아개념과 신체상에 미치는 영향, 석사학위 논문, 연세대학교 대학원, 1982.

정순표 외3명, 신증후군 환자의 임상적 고찰, 소아과, 1979, 22(9), 787-795.

정양은, 심리학통론, 서울: 범문사, 1984.

정인석, 현대청년 발달심리학, 서울: 재동문화사, 1982.

청소년 대책위원회, 청소년 백서, 1984.

최경규, 장동환, 세대로서의 청소년과 청소년 활동지도자, 청년연구, 1983, 6, 77-105.

최석련, 청소년의 의식구조 조사연구, 상담과 지도, 1977, 15, 108-120.

크레인, 발달의 이론, 서봉연 역, 서울: 중앙적성출판사, 1983.

한국행동과학연구소, 국가발전과 청소년 서울: 청소년 회관, 1977.

한경자, 하양숙, 심질환아에 대한 놀이요법이 신체상 형성에 미치는 영향에 관한 연구, 최신의학, 1981, 24(12), 95-106.

황석근, 고등학교 학생들의 일상생활에 관한 조사연구, 상담과 지도, 제11호, 70-82.

황응연, 안덕자, 대학생 문제진단검사, 학생생활 연구, 1976, 2.

후라벨, 인지발달 서봉연, 송명자 역, 서울: 중앙적성출판사, 1983.

Bibace, R. and Walsh, M.E., Development of children's concepts of illness, Pediatrics, 1980, 66(6), 12-17.

Canam, C., Developing a peer-helping program for adolescents, The Canadian Nurse, 1984, Aug, 41-44.

Carlson, C.E.(ed), Behavioral Concepts and Nursing Intervention. Philadelphia: J.B.Lipincott Co., 1979, Cullinane, M.M., Children in long-term care, Nursing Times, 1983, 30-32.

Cullinane, M.M., Children in long-term care, Nursing Times, 1983, Mar, 30-32.

Green, M. and Levitt, E.E., Constriction of body image in children with congenital heart disease, Pediatrics, 1962, Mar, 438-441.

Mattsson, A., Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation, Pediatrics, 1972, 50(5), 801-811.

Millstein, S.G. et. al, Conceptions of illness in young

- adolescents, *Pediatrics*, 1981, 68(6), 834-439.
- Neil, K., Behavioral aspects of chronic physical disease, *Nursing Clinics of North America*, 1979, 14 (3), 443-457.
- Perrin, E.C. and Gerrity, P.S., Development of children with a chronic illness, *Pediatric Clinics of North America*, 1984, 31(1), 19-31.
- Perrin, E.C. and Gerrity, P.S., There's a demon in your belly : children's understanding of illness, *Pediatrics*, 1981, 67(6), 841-849.
- Perrin, J.M. and Ireys, H.T., The organization of services for chronically ill children and their families", *Pediatric Clinics of North America*, 1984, 31(1), 235-257.
- Steele, S. (ed) *Nursing Care of the Child with Long-Term Illness*. New York : Appleton-Century-Crofts Educational Division Meredith Corporation, 1971.
- Tackett and Hunsberger, *Family-Centered Care of Children and Adolescents*. W.B.Saunders Co., 1981.
- Vance, J.C. et. al., Effects of nephrotic syndrome on the family : a controlled study, *Pediatrics*, 1980, 65(5), 948-955.
- Weitzman, M., School and peer relations, *Pediatric Clinics of North America*, 1984, 31(1), 59-69.
- Williams, K. and Baeker, M., Use of small group with chronically ill children, *The Journal of School Health*, 1983, Mar, 205-207.

- Abstract -

## An Exploratory Study of Nursing Problems in Adolescents with Nephrotic Syndrome

*Kang, Chang Hee\**

This study was designed to investigate the problems faced by adolescents who have nephrotic syndrome and who have struggled with their disease over a long time.

Information obtained from this study can be utilized as basic data in planning nursing care for these adolescents.

The subjects in this study were 13 adolescents who were being treated in the pediatric OPD of one general hospital in Seoul. The treatment period ranged from 2 to 15 years.

The tool for this study was constructed after asking patients with nephrotic syndrome about their problems using an unstructured questionnaire. Problem items which were observed during nursing cared in the pediatric unit. were also included. Ten problem items were constructed on the basis of Moonicy's problem check list and two additional items related to diet and physical activity were added to the list.

The results of this study can be summarized as follows ; adolescents with Nephrotic Syndrome.

- 1) have a vague knowledge about their illness and have distorted concepts.
- 2) feel social isolation within their peer group because of their changed appearance, limited physical activity and special diet regimen.
- 3) have problems in heterosexual relationship because of short height in boys and changes in body proportions in girls.

---

\*Department of Nursing Education The Graduate School of Yonsei University(Directed by Professor Jung Suck Han)

- 4) think that their personality has changed due to illness. In most cases(8) changes were in a negative direction but in two cases they were positive.
- 5) have problems with scholastic achievement due to physical weakness and school absence.
- 6) who are in late adolescence are more realistic and plan for their future taking into consideration their prognosis much more so than do patients who are in early adolescence.
- 7) have problems in their peer relationships.
- 8) have limitation their enjoyment of leisure time.
- 9) have some conflict with their siblings.
- 10) think religion is significant and it has and influence on their life.