

암 환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구

김수지* · 양순옥** · Ida Martinson***

I. 서 론

1. 연구의 필요성

아동기에 있어서의 암은 사망 원인중 사고(incident) 다음으로 흔한 질병이며 피할 수 없는 죽음을 의미한다. 그러나 지난 10여년간 암치료의 발전으로 인해 암 환아의 생존율 증가는 이 시기의 암을 치명적인 질환이라기 보다는 만성질환으로 간주하게끔 하였다. 예를 들면 1948년 이전만하여도 치명적이었던 급성 림프성 백혈병의 경우 근래에는 비록 완치가 되지는 못하지만 생명을 연장하고 삶의 질을 증진시키고 있음을 알 수 있다 (Martinson 외, 1982). 따라서 간호의 방향도 환아와 그 가족에게 단순히 죽음을 준비시키던 상황에서 대상자의 생명연장의 가능성을 기대하면서 이에따라 적절히 대처할 수 있도록 도와주는 적극적인 형태로 전환하고 있다 (한윤복 외, 1986).

우리나라 암 발생은 한 해 동안(1989. 7-1990. 6) 전체 43,205건이었으며 이중 15세 미만의 암환아 발생은 712건(1.64%)으로 보고되고 있다(보건사회부, 1991). 소아암은 그 형태나 악성 조직, 종양의 해부학적 위치 등에 있어서 성인암과는 다르며(Leis, B.G., 1977), 특히 암이라는 진단을 받는 순간부터 아동 자신뿐만 아니

라 그 가족까지도 환자처럼 되기 때문에 소아암 환아를 돌보는 간호사는 소아 종양에 대한 이해와 치료뿐 아니라 세심한 관찰과 더불어 환자 및 그 가족의 간호요구에 민감한 배려를 우선적으로 해야 된다.

소아암 치료에는 매우 복잡하고 다양한 형태의 치료(multimodel therapy) - 화학요법, 방사선요법, 외과적 수술-가 요구된다. 이러한 다양한 형태의 치료법은 소아암의 치료에 지대한 효과를 미치고 있는 반면 이러한 과정에서는 무엇보다도 암 환아와 가족들의 요구가 고려되어야 한다. 왜냐하면 환아의 치료 목적을 위해 잦은 입원과 병원 방문으로 인해 환아는 학교생활을 제대로 하지 못하게 되고, 부모는 자신의 일과 생활을 전적으로 환아에게 제공함으로써 생활리듬을 깨뜨리게 되기 때문이다. 또한 환아는 팔수천자나 생검, 화학요법의 부작용, 신체의 일부 상실 등으로 여러가지 고통을 겪게 되고, 장기간의 치료로 인한 스트레스와 재발 및 출혈 또는 감염에 대한 두려움을 경험하므로써 가족들은 이 같은 심각한 상황을 대처하기 위하여 그들 나름대로의 다양한 대처기전을 가지게 된다. 더구나 장기간의 치료 계획은 가정경제의 어려움을 초래하며, 전 국민의료보험제도의 도입으로 많은 국민에게는 의료수혜의 폭이 넓어졌으나 수혜기간의 제한성은 가족들의 또 다른 불안 요인을 낳고 있다.

* 이화여자대학교 간호대학 교수

** 이화여자대학교 간호대학 강사

*** UCSF 간호대학 교수

따라서 본 연구는 소아암을 앓고 있는 환자 및 그 대상 가족의 특성을 파악하고 소아암 발생이 가족에게 어떤 영향을 미치고 있는지를 규명해 봄으로써 그들에게 효과적인 간호체계를 설정하기 위한 기초 자료를 제공하고자 시도되었다.

2. 연구 문제의 제기

본 연구의 목적은 소아암 환자 및 그 대상 가족의 특성을 파악하고 암 환자 발생이 가족에게 미치는 영향을 규명함으로써 효율적인 암 환자 간호중재를 설정하고 궁극적으로는 암환자 및 그 가족을 위한 보다 효과적인 소아 호스피스 프로그램을 마련하기 위한 기초 자료를 제공하고자 하는데 있다. 따라서 본 연구 목적을 달성하기 위하여 다음과 같은 연구 문제를 제기하였다.

“암 환자 발생이 가족에게 어떤 영향을 미치고 있는가?”

II. 문헌고찰

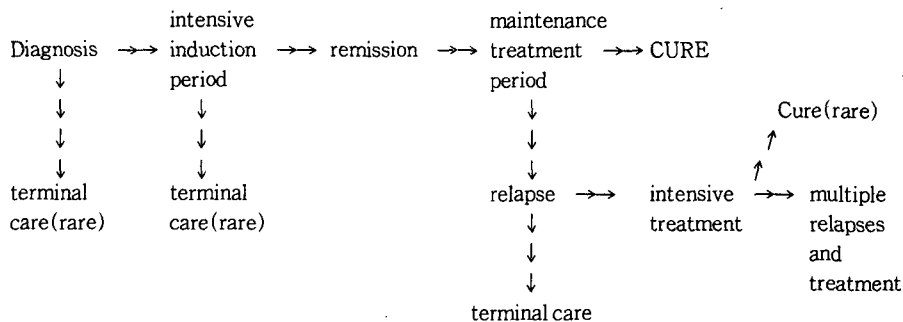
1. 소아암 간호

전통적으로 소아암은 생명의 위협, 철저한 치료계획,

그리고 최선을 다할지라도 완전치유가 되는지에 대한 불확실성을 남아 왔다. 그러나 최근에는 다양한 형태의 치료법이 환자의 치료 수준을 향상시킴으로써 치명적인 질병 형태에서 만성화하는 형태로 간주됨에 따라 대상자의 일상적인 삶의 경험속에서 주어지는 경향을 보이고 있다. 따라서 환자와 그 가족의 삶에 있어서 진단과 치료의 장기화로 인해 야기되는 문제들은 소아암 간호 실무에 중요한 문제로 대두되고 있다(Swenson & Stewart, 1987). 또한 소아암의 추세가 만성화됨에 따라 암 환자 진단에 대한 경험과 치료가 환자의 성장발달 과정 및 그 가족에게 어떤 영향을 미치고 있는지에 대해 보다 확대된 영역에서 조명 되어져야 할 필요성이 강조되고 있다.

최근 소아암 전문간호사들은 치료(Cure) 개념 및 범주의 탐색에 대한 활발한 논의를 시작하였으며(Van Eys, 1980), 암 환자의 치료에는 삶의 질(Quality of life)이 고려되어야 하고 일상적인 삶 속에서 지속적으로 이루어지도록, 그리고 장기화되는 치료에 대한 후기 효과 등이 포함되어야 함을 지적하고 있다(Meadows, Krejman & Belasco, 1980). 일반적인 암환자의 치료 과정을 제시하면 다음과 같다.

초기단계에서부터 지속적인 치료를 받을 경우 신체적, 정신적, 심리적 손상없이 치유가 잘 되어 경우에 따



<Course of Cancer Treatment>

라서는 아이가 암을 앓았다는 사실을 잊게 되기도 한다. 그러나 재발되면서 새로운 단계로 진전하면 계속적이고 급작스러운 입원과 미래에 대한 불확실성 등에 직면하게 된다. Van Eys(1981)은 이 과정에서 환자를 포함한 가족의 생존과 성장발달은 그들의 자원을 어느정도 유지하고 활용하는지 그 가족의 능력에 따라 결정됨

을 강조한다. 특히 암 진단과 계속적인 입원은 아동의 정상적인 성장발달을 저해할 수 있기때문에 아동과 가족의 사회심리적 관심에 잘 대처하는 힘을 동원할 수 있는 간호중재를 통해 이러한 저해요인을 가능한한 최소화 시켜야 한다.

2 소아암 연구 경향

소아암 간호연구는 주로 가족에 대한 질병의 영향에 그 초점을 두고 있다. 여러 선행연구들에 의하면 환자 발생이 부모, 자녀, 가족에게 엄청난 스트레스를 주고 있음을 알 수 있다(Friedman, et al, 1963 ; Friedman, 1967 ; Binger et al, 1969 ; Wang & Martinson, 1982). 또한 가족 특성에 따라 스트레스에 대해 다양한 형태로 대처하고 있음도 알 수 있다(Binger et al, 1969 ; Spinetta, 1981). 특히 사망한 암 환자의 부모는 비탄(Grief)을 넘어선 광범위한 정신 신체적 증후군의 반응을 나타내고 있었다(Friedman, 1963, 1967).

3년내에 백혈병으로 사망한 23가족에게서 나타난 영향을 조사한 Binger(1969)의 연구에 의하면 모든 가족 구성원들이 아동에게 진단 결과를 직접적으로 말하지 않았는데도 환자 스스로 자신의 병이 심각하고 또한 조기 죽음을 예상했는지도 모른다고 진술하였다. 그 중 10대에 있는 2명의 아동은 본인 스스로 그들이 치료가 불가능한 백혈병을 가지고 있다고 말하였다. 또한 암이라는 진단과 계속되는 죽음에 대한 불안은 가족들에게 슬픔 뿐만 아니라 불안정, 우울등의 반응을 초래하였으며 이와 같은 반응양상은 조부모에 의해 상당한 지지를 받고 있는 것으로 나타났다. Binger는 또한 부부간의 지지체계를 강조하였으며, 동일 질병을 경험하는 환자 부모와 성직자들이 또하나의 좋은 지지체제로, 그리고 죽음을 앞둔 환자의 경우 건강 전문가도 주요 지지체제를 지지하였다.

한편 암 환자를 둔 어머니는 죄의식으로 인해 환자를 과잉보호하려는 경향이 있으며, 현실을 받아 들이지 않고 비현실적인 희망을 가정으로 자녀의 예후에 정직하지 않은 모습은 비통의 과정을 지연시켰고(Martinson, 1979), 부모들은 당황함, 죄의식과 무력감을 느끼며 자녀의 죽음을 자신들에 대한 벌이라고 생각하기도 했다(Martinson, 1982).

또한 암 진단은 가족에게 상황위기를 초래하며 특히 부모가 양육시간과 에너지를 환자중심으로 쏟게 되고(Gaspard, 1970 ; Gyulay, 1978) 이에 따라 건강한 자녀의 요구를 지지하고 받아들이는 능력이 제한된다. 따라서 건강한 자녀가 받는 영향은 환자와 유사하거나 오히려 그 이상의 스트레스를 경험할 수도 있는 것이다(Cains, 1979). 가장 힘들고 파괴적인 결과의 하나는 반복되는 입원과 치료로 부모의 잦은 병원방문으로 인한 건강한 자녀와의 분리(Seperation)이다. 건강한 자녀

는 친척 혹은 친구 집에 남겨지게 되며, 때로는 병원규칙으로 건강한 자녀의 방문을 제한 시켜 가족간의 통합된 역할을 감소시키며, 이는 건강한 자녀들로 하여금 고립감을 느끼게 하고 또한 아픈 형제에 대한 사실적인 정보마저도 얻기 어렵게 만든다(Cains, 1979 ; Kramer, 1981). 따라서 질병의 원인에 대해 혼돈하거나 불안을 느끼게 되어 질병에 대해 그릇된 생각을 하게 되며, 특히 암이 전염성이 아닌지에 대한 공포반응까지도 갖게 되는 경우가 있다. 그리고 부모와의 관계, 환자와의 갑작스런 관계 변화 즉 부모의 관심이 환자에게 옮겨짐으로 인해 건강한 자녀들은 부모의 관심 부족에 불평을 하게 된다(Iles, 1979 ; Kramer, 1981 ; Sourkes, 1981).. 선진국의 경우 Home Care, Hospice Care, Home Hospice Care 등의 다양한 형태의 의료전달체제로 대상자와 그 가족의 요구를 충족시키므로써 질적 간호가 제공되고 있으나 우리나라에서는 아직 미흡한 상태에 있는 실정이다.

국내의 연구경향은 대부분 성인암 환자를 중심으로 하여 부분적으로 이루어지고 있지만, 임종 환자에 대한 어머니의 간호 요구(이영애, 1982), 백혈병 환자 어머니의 정서 반응에 대한 연구(이영자 외, 1977) 외에는 소아암에 대한 연구가 없으며, 소아암 전문간호사의 제도적 뒷받침 또한 없는 실정에 있다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구대상

본 연구는 소아암 치료를 시행하고 있는 서울 소재 6개병원(표 1 참조)을 임의 선정하여 환자와 그 가족을 대상으로 다음의 기준에 의하여 대상가족의 표집을 실시 하였다.

(1) 암 진단을 받은 18세 미만으로서

(2) 면담일자를 기준으로 하여

A군 : 6개월 이내에 암진단을 받은 가족

B군 : 암진단을 받은 후 재발없이 6개월 이상 경과하며 치료 및 정기적 검진을 받고 있는 가족

C군 : 암이 재발되어 치료를 받고 있는 가족

(3) 본 연구 목적을 이해하고 본 연구에 참여를 수락한 가족으로 하였다.

이상의 기준에 따라 A군은 24명, B군은 27명, 그리고 C군은 17명으로 총 68 가족이 참여 하였다(표 1 참조).

〈표 1〉 병원별 연구대상군의 분포

병 원	A 군		B 군		C 군	
	실	수 (%)	실	수 (%)	실	수 (%)
S 대 학 부 속 병 원	14		7		8	
Y 대 학 부 속 병 원			12			
E 대 학 부 속 병 원	1		0		1	
S 중 합 병 원	2		3		1	
YS 중 합 병 원	6		5		7	
SA 중 합 병 원	1					
계	24	(35.3)	27	(39.7)	17	(25.0)

2. 자료수집 및 분석방법

본 연구의 목적을 달성하기 위하여 의무 기록지, 대상자의 일반적 특성에 관한 구조화된 질문지, 그리고 반구조화된 면담법을 사용하였으며 구체적인 내용은 다음과 같다.

- i. 의무기록지(Medical Record) : 환자의 처음 입원 당시 혹은 외래 방문시의 기록과 현재력 및 과거력에 대한 내용.
 - 입원 이유, 진단 검진 및 과정, 치료과정
 - 재입원시 기록내용
 - 외래 방문시 방문 이유, 방문 빈도수, 무엇이 진행되고 있는지에 대한 내용
- ii. 일반적 특성에 관한 질문지 : 연령, 직업, 출생지, 교육수준, 성별, 가족관계, 질병 발생시 치료비용, 이로 인한 빚이나 경제적 도움을 받았던 일에 관한 내용.
- iii. 반 구조화된 면접지 : 부모, 환자, 형제 자매, 조부모에 대한 내용으로 가능한한 정확하고 완전한 해답을 얻기 위하여 다양한 질문이 사용되었다.

모든 자료수집 도구는 Martinson(1982)에 의해 미국과 중국에서 이미 적용되었던 것을 우리말로 번역하여 사전 조사를 한 후 수정 보완하였다.

자료수집은 1991년 9월부터 동년 12월까지 3개월 동안 서울시내 소재 항암치료를 실시하는 6개 병원을 중심으로 연구자 3인에 의해 집중적으로 실시되었으며, 이들에 대한 사전훈련을 거쳐 자료수집상의 오차를 최소화 하였다.

자료 수집과정에서 명백하지 못한 정보의 재확인과 누락된 부분을 보충하기 위해 재방문 혹은 전화 방문을 실시하였다. 자료분석은 기술통계를 사용하여 빈도수와 비율로 나타내었다.

3. 자료 수집 과정

일차적으로 병원측에 본 연구 대상자의 면접을 허가 받은 후에 입원기록에서 부터 외래기록에 이르기까지 진단에 관련된 적절한 정보를 수집하였다. 면담은 최소한 가족구성원 1인에 의해 이루어 졌으며 면담의 대부분은 환자의 어머니에 의해 이루어졌다. 환자 68명중 15명은 4세 이하로 면담이 어려웠으며 2명은 부모의 거절로 면담하지 못하였다(표 2 참조).

〈표 2〉 면담 대상자별 분포

면 담 대 상 자	실 수
어 머 니	68
어 머 니+ 아 버 지	1
환 아 를 돌 보 는 친 척	1
환 아	49

면담장소는 68명중 외래에서 39명, 집에서 2명, 그리고 나머지 27명은 입원 병실에서 이루어졌다.

IV. 연구결과 및 논의

본 연구 목적을 달성하기 위하여 암 환아에 대한 특성, 대상 암 환아 가족에 대한 일반적 배경, 그리고 암 환아 발생이 가족에 미치는 영향에 관한 내용에 관한 분석 결과 및 이에 대한 논의를 제시하면 다음과 같다.

A. 암 환아에 대한 특성

1) 진단명

진단명은 58.8%가 Leukemia로 가장 높게 나타났으

며 Tumor, Lymphoma, Brain Tumor, Sarcoma, Neuroblastoma가 각각 7.4%였다. 이는 우리나라 소아암 중 가장 흔한 질병이 Leukemia라는 보사부의 발표와 일치된다(보건사회부, 1991).

2) 입원전 혹은 외래방문전까지의 건강상태

입원전 혹은 외래방문전까지 환자의 건강상태는 77.3%가 건강하였으며, 잦은 병치레가(15.2%), 발육저조(4.4%)로 나타났다. 이는 대상 환자들이 소아암 증상이 나타나기 시작한 초기에 의료기관을 방문한 것으로 이해할 수 있다.

3) 연령 및 성별

연령별 분포는 68사례 중 9-11세군이 25%, 3-5세군이 22.1%의 순으로 나타났으며 평균연령은 6.8세로 나타났다. 각 군별 연령 분포를 보면 신환 A군에서는 9-11세군이 24사례중 7사례(29.2%)로, 재발 없이 치료받는 B군에서는 12-14세군이 7사례(25.9%), 그리고 재발한 C군에서는 3-5세, 6-8세, 각각 4사례(23.5%)씩 가장 높은 분포를 나타내었다. 성별 분포는 남자가 52.9%, 여자가 47.1%로 남녀 구성비는 1.12 : 1이다. 이는 1990년도 우리나라 소아암 발생 남녀 구성비 1.22 : 1(보건사회부 1991)과 비슷한 양상을 나타내고 있었다.

4) 투병 기간

투병기간은 암증상 발생에서부터 본 연구 면담일까지의 기간을 나타낸 것으로 평균 투병기간은 16.8개월이다. 대상군별로 보면 신환 A군은 2주-5개월로 평균 2.5개월, 재발없이 치료가 되고 있는 B군은 6개월-39개월 범위에 평균 18개월, 그리고 재발된 C군은 6개월-69개월로 평균 30.1개월로 나타났다. 특히 재발된 C군은 17사례중 9사례(52.9%)가 36개월 이상의 투병생활을 하고 있음을 알 수 있다. 이는 소아암 발생이 완치가 아니라 일정기간을 경과하였을때 재발이라는 위험부담을 갖고 있으며, 투병기간의 장기화는 가족에게 또 다른 영향을 미치는 요인이 되리라고 본다.

5) 입원 횟수

본 대상자들의 입원횟수는 최소 1회 최대 52회로 평균 입원횟수는 5.6회이다. 군별 특성을 보면 신환 A군이 최소 1회 최대 10회의 범위로 나타났으며, 17사례중 1사례

만 10회의 경험이 있는 환자로 출생후 잦은 호흡기 감염으로 인해 입원이 잦게 나타난 경우였다. 재발없이 치료되고 있는 B군은 최저 1회에서 최고 15회의 빈도로 나타났으며 10회 이상이 17사례 중 3사례(11.1%)로 나타났다. 그리고 평균 입원 횟수는 3.9회로 나타났다. 재발한 C군은 17사례 중 4회(17.6%)가 가장 높게 나타났으며 최저 1회에서 52회의 범위로 평균 13.5회로 나타났다. 이상의 결과로 미루어 볼때 신환에 비해 재발의 입원 횟수는 약 7배 이상에 이르고 있음을 볼 수 있다.

6) 초기 증상 출현에서부터 암 진단 확인까지의 기간
암 초기 증상의 출현에서부터 암 진단 확인까지의 기간은 1일에서 7일까지가 68사례중 18사례(26.5%)로 그중 7일이 10사례(55.6%)로 가장 높게 나타났으며 1일은 1사례, 그리고 최장 기간은 990일(2.75년)의 1사례가 있었다. 이 두사례를 제외한 초기증상 출현에서 암진단 확인까지의 평균기간은 71.3일로 약 2.4개월이었다.

7) 암 환아가 지각한 자신의 병에 관한 심각성

암 환아가 지각한 자신의 질병에 대한 심각성은 68사례 중 자료 수집 가능한 49사례를 중심으로 보았을때 별로 심각하지 않다는 환아군이 65.3%로 높게 나타났으며, 재발없이 치료가 잘 되어가는 B군에서는 72.2%, 신환 A군이 64.7%인것에 비해 재발군인 C군은 57.0%의 낮은 분포를 나타내었다. 반면에 매우 심각하다고 지각한 환아에서는 A군이 11.7%, B군이 16.7%에 비해 재발한 C군은 28.6%로 높게 나타났다. 이는 새로 진단 받은 A군에 비해 B군은 지속적인 암치료에의 노출과 특히, B군의 18사례중 12사례가 대학부속병원 암센터라는 간판이 붙은 시설을 통해 외래진료를 받고 있었기 때문에, 그리고 C군은 재발과정이 아동의 심각성에 대한 지각정도에 각각 영향을 미쳤을 것이라고 사료된다.

8) 소아암 환아가 지각한 무서운 질병 순위

대상환아 68명 중 가장 무서운 질병에 대해 응답한 36명의 특성을 보면 암이 26사례(72.2%), AIDS가 6사례(16.7%), 그리고 나머지는 모르겠다고 하였다. AIDS 6사례는 중학생 4명, 국민학생 고학년 2명이 포함되어 있었다. 그들은 "신문이나 T.V를 통해 AIDS가 암보다 더 무서운 병이라고 들어서 알고 있다"고 하였다. 그리고 암이나 AIDS에 대한 예후는 거의 모두 "고통이 심할것 같고 결국 죽게 될지도 모른다"로 나타났다.

9) 환아의 취미

본 연구 대상환아의 취미는 자료 수집이 가능한 47사례 중 운동 경기가 25사례(51.0%)로 가장 높은 분포를 보였고, 그 다음이 게임 15사례(30.6%)로 나타났다.

각 집단별로 보면 신환 A군과 잘 치료되고 있는 B군에서는 운동경기가 게임보다 월등히 높은 분포를 보였으나 재발군인 C군은 A, B군에 비해 게임의 비중이 운동 비중과 같은 분포임을 볼 수 있다. 이는 암 재발로 인한 건강상태의 악화가 역동적인 운동의 제한성을 초래하여 실내경기 중심으로 전환될 수밖에 없는 상황에서 나타나는 현상이라고 사료되며, 특히 연령군 분포가 10세 이상이 대부분이므로 신체의 제한성을 실내 게임 중심으로 돌려서 나타난 현상이라고 본다.

B. 암 환아 가족에 대한 특성

1) 부모의 연령

부모의 주 연령 분포는 주로 30·40대 군으로 일반적으로 가장 생산성이 높은 연령이다. 이는 암환아 발생이 오랜 기간에 걸쳐 가족들에게 영향을 미치게 될 것으로 사료된다. 대상환아 부(父)의 평균연령은 39.5세로 모(母)의 평균연령 36.6세보다 다소 높게 나타났다.

2) 부모의 결혼 상태

암 환아 부모의 결혼상태는 총 68사례중 재발한 C군의 1사례만 이혼한 상태였다. 환아의 어머니는 모두 생모였으나 아버지는 암 발생후 재발없이 6개월 이상 경과한 B군과 재발한 C군에서 각각 1명의 의붓 아버지가 있었다.

3) 부모의 직업

① 모(母)의 직업

암 환아 어머니의 직업별 특성은 대부분(79.4%)이 가정주부였다. 이들의 대부분은 아이의 병원 비용때문에, 그리고 가계살림의 어려움으로 돈을 벌고 싶지만 환아를 돌보아야 함으로 시간제 일 조차도 나갈 수 없다고 호소하였다. 직장을 가진 14사례 중 6사례(28.6%)가 시골에서 농사를 짓고 있으며 그의 상업 13인, 교사 1인, 회사원 1인, 그리고 의사가 1인 이었다.

② 부(父)의 직업

암 환아 아버지의 직업별 분포는 회사원(29.4%), 사업(26.5%), 공무원(13.2%), 운전기사(11.8%)의 순으로 나타났으며 수입이 일정하지 않은 막노동도 B군에 2

사례가 있었다.

4) 부모의 교육 수준

부모의 교육 수준별 분포는 모(母)의 경우 고졸이 52.9%로 가장 높았고, 대졸(17.6%), 중졸(14.7%)의 순으로 나타난 반면 부(父)의 경우 고졸이 42.6%로 가장 높지만 대졸은 38.2%로 모(母)에 비해 높은 교육 수준을 나타내었다.

5) 환아의 형제/자매 수

현재 동거중인 환아의 형제/자매 수를 보면 가장 많은 분포를 보인 형제/자매 수가 1명으로 41사례(60.3%)를 차지한 반면 최다 형제/자매수는 5명으로 2사례(2.9%)였다. 총 68가족의 자녀수는 환아를 포함하여 157명이며 평균 자녀수는 2.3명이었다.

6) 가족 형태

가족형태별 분포는 68사례 중 핵가족이 45사례(66.2%)로 나타났다. 확대가족의 경우 시부모를 모시는 군(19.2%)이 친정 부모를 모시는 가족(11.8%)에 비해 높게 나타났다.

7) 가족의 경제 수준

암 환아 부모가 인식하고 있는 경제수준 상태는 중상군이 42.6%로 높게 나타났으며, 하군이 27.9%, 중하군이 23.5%의 순으로 나타났다. 하군에서는 재발된 C군(52.9%)이 A(25.0%), B(14.8%)군에 비해 상대적으로 높은 비율을 나타내고 있었다. 이는 재발된 C군의 장기간의 투병기간으로 인한 경제적 부담과 부(父)의 직업이 17사례 중 회사원이 7사례, 운전사가 5사례 등 수입원이 낮은 직종에 종사하고 있음으로 인해 나타난 것이라고 사료된다.

8) 가족 혹은 친척의 사망 경험 유무

가족 혹은 친척의 사망을 경험한 가족은 68사례 중 24사례(35.3%)로 그 중 65.2%가 조부모의 노환으로 인한 사망이었으며, 핵가족 구성원의 사망 경험은 없었다.

C. 암 환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 특성

암 환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 특성은 주 면담원(Informant)인 어머니를 중심으로 주거지에 따른 특성(의료기관과의 거리 및 교통시간), 의료비 지

불 형태, 환아로 인한 가족의 변화 및 어머니가 인식하는 환아의 질병에 대한 면담 내용으로 분석 논의 되었다.

1) 주거지에 따른 특성

① 주거지에 따른 지역별 분포

본 연구대상 68가족 중 43사례(63.2%)가 서울에 거주하고 있으며 경기, 충청, 강원 순으로 나타났다. 최장거리에서 오는 대상자는 총 68사례 중 제주도에 거주하며 신환인 A군에서 입원 치료를 받고있는 2사례가 있었다.

② 주거지에서부터 치료병원까지 소요되는 교통시간
 주거지에서부터 병원까지 소요되는 교통시간은 1시간에서 8시간에 이르고 있다. 이중 외래를 중심으로 통원치료를 받는 12가족의 경우, 장거리로 인한 불편감을 감수해야 하는 어려움을 호소하였다. 왜냐하면 자신들의 거주지역은 의료 자원의 낙후로 소아암 전문 치료 병원이 없기 때문에 서울 소재 종합병원에 올 수밖에 없으며, 치료 받는 병원과 거주 지역 소재 병원과의 연계성이 전혀 없다는 것이다. 따라서 추후관리 등은 지역병원에서 받기를 원하였다. 더구나 경상도, 충청, 강원 등 장거리의 경우 1일 치료를 위해 1박 2일 혹은 2박 3일 등 치료 경비보다 부대경비가 더 많이 들게되어 경제적 부담감까지 겹쳐 이중적 부담을 안고 있었다. 소아암 치료시설의 서울 편중은 타지역 대상자에게 의료수혜의 불평등성을 낳고 있으며 이로 인한 많은 불이익을 감수하고 있음을 알 수 있다.

2) 암 환아 발생이 가족에게 영향을 미치는 요인에 관한 특성

① 부모가 지각한 환아자신의 병에 대한 인식도
 부모 또는 환아를 돌보는 자가 보는 암 환자의 자기 병

에 대한 인식은 32사례(47.1%)가 “안다”고 하였고, 17사례(25%)는 “잘 모르겠다”고 하였다. 모른다고 본 군은 자녀의 연령이 4세 미만으로 너무 어려서 모른다고 본 것으로 사료된다. 각 군별 특성을 보면 A군(41.7%), B군(37.0%)에 비해 재발한 C군에서는 “자녀가 자신이 병에 걸린 것을 안다”로 보는 분포가 70.6%로 높은 분포를 나타내었다.

“아동들이 어떻게 자신의 병이 암이라는 것을 알았을까요?”라는 질문에 응답한 46사례 중 “환아 스스로 알게 되었다”가 21사례(48.0%), “어머니가 알려 주었다”가 13사례(30.2%), 그리고 “의사가 알려 주었다”가 4사례(9.3%), “아버지가 알려 주었다”는 3사례(7.0%)의 순으로 나타났다. 각 군별 특성을 보면 신환 A군은 “부모가 자세히 설명해서 알게 되었다”고 보는 비율이 46.7%, B군은 “어머니가 설명해서 알게 되었다”가 53.8% 높은 분포를 보인 반면 재발한 C군은 “자기 스스로 알게 되었다”가 73.3%로 가장 높은 분포를 나타내었다.

② 암 환아 발생이 부모의 건강에 미치는 영향

부모중 어머니(母)가 주로 가정을 돌보며 암 환아를 돌보는 역할의 이중적 구조속에 있으므로, 암 환아 발생이 어머니에게 어떤 영향력을 미치는가를 분석한 결과 전반적으로 두통(60.0%), 식욕부진(57.4%), 체중감소(51.5%), 수면장애(48.5%), 잦은꿈(76.3%), 등의 순으로 나타났으며 잦은꿈에는 악몽(37.8%)이 포함되어 있다. 특히, 신환 A군에서는 식욕부진, 체중감소가, 재발없이 치료가 잘 되고 있는 B군은 두통, 식욕부진, 체중감소 등의 호소가 높는데 비해 C군은 두통, 식욕부진, 수면장애, 꿈꾸기, 악몽에 시달리기 등의 다양한 형태로 복합되어 나타나고 있었다(표 3 참조).

수면장애 33사례 중 3사례만 불규칙적으로 수면제 혹은 진정제를 복용하고 있었다. 사고 3사례는 교통사고 2, 골절상 1건으로 아이가 암으로 진단받은 후 2개월 내

<표 3> 암 환아 발생이 어머니의 건강에 미치는 영향

증상	A 군		B 군		C 군		계	
	실수	(%)	실수	(%)	실수	(%)	실수	(%)
두통	11	(16.2)	19	(27.9)	11	(16.2)	41	(60.3)
식욕부진	14	(20.6)	14	(20.6)	11	(16.2)	37	(57.4)
체중감소	13	(19.1)	13	(19.1)	9	(13.2)	35	(51.5)
현기증	5	(7.4)	5	(7.4)	6	(8.8)	16	(23.5)
감기	3	(4.4)	5	(7.4)	4	(5.9)	12	(17.6)
사고	1	(1.5)	1	(1.5)	1	(1.5)	3	(4.4)
수면장애	12	(17.6)	10	(14.7)	11	(16.2)	33	(48.5)
잦은꿈	8	(11.8)	7	(10.3)	11	(16.2)	26	(38.5)
악몽	5	(7.4)	9	(13.2)	11	(16.2)	25	(37.8)

에 모두 발생한 사고였다.

③ 부모의 직업 변화

가족내에 암 환자가 발생함으로 현재까지 부모의 직업에 대한 변화가 있었는지를 분석한 결과 부모 어느 한 쪽, 혹은 양쪽 모두가 직업이 변화된 것은 68사례 중 27사례(39.7%)였다. 직업 변화는 주로 아버지보다 어머니 쪽이었으며, “환아의 돌봄을 맡길 사람이 없어서”가 주요인이었다. 아버지의 직업 변화는 27사례 중 6사례가 있었는데 “환아의 치료비 때문에 월급적으로 있기

보다는 개인사업을 해야 돈을 더 벌 수 있어서 전환하게 되었다”고 하였다(표 4 참조).

재발없이 치료가 진행되고 있는 B군에서 한 아버지는 트럼펫을 부는 악사였는데, 아이 치료비 때문에 악기를 팔므로서 직업을 잃은 후 지금은 막노동판에 나가 일을 하고 있어 가정경제가 불안정하며 매우 빈곤한 생활로 어려움을 겪고 있었다. 많은 환아의 어머니들이 치료비 때문에 직장을 병행하기를 원하나 현실적으로는 환아를 돌봐야하기 때문에 시도를 못한 채 어려움을 겪고 있었다.

〈표 4〉 부모의 직업 변화 유무 분포

직업 변화		A 군	B 군	C 군	계
		실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
유	(有)	9(37.5)	8(29.6)	10(58.8)	27(39.7)
무	(無)	15(62.5)	19(70.4)	7(41.2)	41(60.3)
계		24(100.0)	27(100.0)	17(100.0)	68(100.0)

④ 부부관계의 변화

환아의 어머니가 인식한 부부관계의 변화는 68사례 중 “변화가 없었다”가 34사례(50.5%), “잡은 싸움”이 17사례(25.0%), “가족 결속력이 더욱 강해진 것”이 12사례(17.6%), 그리고 “잡은 분노”가 3사례(4.4%)의

순으로 나타났다. 68가족 중 재발된 C군에서 아동의 질병 발생후 1사례가 남편의 장기 가출로 인한 이혼이었으며, B군에서는 1사례가 현재 남편의 의도로 어려움을 겪고 있었다(표 5 참조).

〈표 5〉 부부간의 관계 변화 유형별 분포

관계 변화 유형	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
변화 없음	16(41.7)	13(48.1)	5(29.4)	34(50.0)
잡은 싸움	4(16.7)	7(25.9)	6(35.3)	17(25.0)
결속력의 강화	4(16.7)	4(14.8)	4(23.5)	12(17.6)
잡은 분노		2(7.4)	1(5.9)	3(4.4)
이혼			1(5.9)	1(1.5)
잡은 의도				1(1.5)
계	24(100.0)	27(100.0)	17(100.0)	68(100.0)

⑤ 어머니(母)가 지각한 무서운 질병의 순위

암 환자 어머니가 지각한 무서운 질병의 순위는 1위 암, 2위 정신박약, 3위 심장질환, 4위 간질, 5위 결핵, 6위 당뇨, 7위 알러지, 그리고 8위 골절상의 순서로 나타났다.

이는 암을 실제로 경험하는 가족이기 때문에 암이 가장 무서운 질환이라 본 것으로 사료되며, 소아 질환에서 문제가 많이 제기되고 있는 정신박약, 심장질환, 간질 등에 대해 관심을 높게 나타내고 있는 반면 알러지, 골절 등은 낮은 순위를 나타내고 있었다(표 6 참조).

〈표 6〉 어머니(母)가 지각한 무서운 질병에 대한 순위별 분포

순 위	질 병 명	실 수	$\frac{\text{실수}}{68} \times 100(\%)$
1	암	64	94.1
2	정 신 박 약	40	58.8
3	심 장 질 환	39	57.4
4	간 질	34	50.0
5	결 핵	32	32.4
6	당 뇨	32	47.1
7	알 러 지	32	47.1
8	골 절 상	39	57.4

⑥ 어머니(母)가 인지한 암 환자 발생 요인

68명의 암 환자 어머니가 인지한 암 환자 발생 요인에 대한 질문에 37사례(54.4%)에서는 “원인을 모르겠다”고 한 반면, “유전적이다” “자신의 죄 때문이다”가 각각 9사례(13.2%)씩 높게 나타났으며, “아이의 편식 때문이다”가 5사례(7.4%)로 나타났다. 각 군별 특성을 보면 A,B,C군 모두 “원인을 모르겠다”가 제일 높게 나

타났으며, 그 다음으로는 신환 A군에서는 편식과 유전적 요인이 각각 8.3%, 재발없이 치료 받고 있는 B군은 유전적 요인(22.2%), 자신의 죄 때문에(18.5%), 그리고 사고(7.4%) 등의 순으로 나타났다. 재발된 C군은 자신의 죄 때문에, 유전적 요인, 그리고 아동의 지나친 편식(각각 17.6%)이 암을 유발한다고 보고 있었다(표 7 참조).

〈표 7〉 어머니가 지각한 암 환자의 발생 원인별 분포

발 생 원 인	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
잘 모 르 겠 다	17(70.8)	12(44.4)	8(47.1)	37(54.4)
아 동 의 편 식	2(8.3)		3(17.6)	5(7.4)
자 신 의 죄 때 문	1(4.2)	5(18.5)	3(17.6)	9(13.2)
사 고		2(7.4)		2(2.9)
공 포 감	1(4.2)		1(5.9)	2(2.9)
유 전 적 요 인	2(8.3)	6(22.2)	1(5.9)	9(13.2)
감 짝 놀 램 일 로	1(4.2)	1(3.7)	1(5.9)	3(4.4)
임 신 중 독 중		1(3.7)		1(1.5)
계	24(100.0)	27(100.0)	17(100.0)	68(100.0)

⑦ 어머니(母)가 지각한 처음 암 진단시 혹은 재발 진단을 받을때 느낌

처음 암 진단을 받거나 재발 진단을 받을때의 느낌은 68사례 중 공포감이 20사례(29.4%), 깊은 절망감이 18사례(26.5%) 그리고 죄책감이 14사례(10.6%), 그리고 “왜 우리 아이가 이 병에 걸려야 하느냐”에 대한 분노가 11사례(16.2%)로 나타났다.

각 군별 특성을 보면 신환 A군에서는 공포반응(50.0%)이 가장 높게 나타난 반면 첫 진단을 받은 후 6개월이 경과한 B군에서는 오히려 깊은 절망감(33.3%), 죄

책감(29.6%)이 높은 분포로 나타났다. 재발한 C군에서는 환자의 죽음에 대해 또 다시 깊은 절망감(27.9%), 공포(29.4%) 반응에 대한 분포가 높게 나타났다(표 8 참조).

“이럴때 도움을 청한 곳이 있었느냐”는 질문에 많은 경우가 “그때는 아무 생각도 나지 않았으며 앉으나 서나 눈물만 났다”, 68사례 중 3사례가 “여러 점쟁이를 찾아가 점을 쳐서 환자의 병이 팔자에 있는 병인지 확인 하러 갔었다”고 진술하였다.

<표 8> 어머니(母)가 지각한 처음 진단시 혹은 재발 진단시 느낌에 대한 분포

진단시의 느낌	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
깊은 절망감	3(12.5)	9(33.3)	6(35.3)	18(27.9)
의료팀에 따라야겠다		1(3.7)	1(5.9)	2(2.9)
최책감	3(12.5)	8(29.6)	3(17.6)	14(20.6)
공포	12(50.0)	3(11.1)	5(29.4)	20(29.4)
왜 이런병에 걸려야 하나	3(12.5)	6(22.2)	2(11.8)	11(16.2)
모든 노력을 다해야겠다	3(12.5)			3(4.4)
계	24(100.0)	27(100.0)	17(100.0)	68(100.0)

⑧ 종교활동의 도움 여부

종교활동이 도움이 되었는지에 대한 질문에 신앙을 가진 56사례 중 43사례(76.8%)가 도움이 되었다고 했다. 종교 활동을 통해 대부분이 "심적인 위로와 평안을

얻게 되었다"고 한다. 반면에, 도움이 되지 못한 13사례 중 4사례는 오히려 "아이가 아픔으로 뜨거운 믿음이 사라지고 지금은 냉담 중에 있다"고 하였다(표 9 참조).

<표 9> 종교활동의 도움 여부에 대한 분포

도움의 여부	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
도움이 되었다	16(84.2)	17(85.0)	10(58.9)	43(76.8)
도움이 되지 못했다	3(15.8)	3(15.0)	7(41.1)	13(23.2)
계	19(100.0)	20(100.0)	17(100.0)	56(100.0)

⑨ 시간 경과에 따른 질병의 예후

환아의 질병 예후에 대한 생각을 보면 68사례 중 "처음에는 절망적이었으나 지금은 확신을 갖게 된다"가 27사례(39.7%)로 가장 높은 분포로 나타났으며, "나오리라 희망은 있지만 마음이 흔들리는" 군이 16사례(23.5%), 그리고 "잘 되었으면 했는데 이제는 절망감을 가지게 되었다"가 13사례(19.1%), "모르겠다"가 12사례(17.6%)의 순으로 나타났다.

집단군의 특성을 보면 신환 A군은 "처음에는 절망적이었는데 이제 확신을 갖게 되었다"(50.0%), 재발없이

치료 되고 있는 B군도 역시 "처음에는 절망적이었는데 이제 확신을 갖게 되었다"가 높게 나왔다(55.6%). 그러나 "희망 자체가 불확실하다"도 33.3%의 높은 분포로 나타났다. 반면에 재발된 C군은 "시간의 경과에 따라 잘 되기를 바랬는데 다시 절망감에 빠진다"(47.1%), "잘 모르겠다"(29.4%), 그리고 "희망을 가지고 있지만 불확실하게 느껴진다"(23.5%)의 순으로 부정적 예후를 강하게 나타내고 있어 시간 경과에 따른 환아의 질병 예후에 대한 생각은 A,B,C 군간에 현저한 차이가 있었다(표 10 참조).

<표 10> 시간 경과에 따른 질병에 대한 예후

예 후	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
절망감→확신	12(50.0)	15(55.6)		27(39.7)
잘 되기를 바랍→절망감	3(12.5)	2(8.3)	8(47.1)	13(19.1)
잘 모르겠다	5(20.8)	2(8.3)	5(29.4)	12(17.6)
희망→불확실함	4(16.7)	8(33.3)	4(23.5)	16(23.5)
계	24(100.0)	27(100.0)	17(100.0)	68(100.0)

$(X^2 = 23.52762 \quad P < 0.006)$

⑩ 타인을 위한 조언

“암 환아를 가진 다른(他) 가족에게 도움을 받을 때 어떤 조언이 필요할까?”라는 질문에 68사례 중 “용기(희망)를 가져라”가 29사례(42.6%), “최선을 다하라” 11사례(16.2%), “잘 먹여라”, “의사의 지시를 잘 따르라”가 각각 10사례(14.7%), 그리고 “하나님을 믿고 의지하라”가 8사례(11.8%)의 순으로 나타났다.

각 군별 특성을 보면 신환 A군은 “용기를 가져라”

(42.0%), 그리고 “최선을 다하라”(16.7%), “의사의 지시를 따라라”(16.7%)의 순으로 나타났으며, 이와 비슷하게 재발없이 진행이 되고 있는 B군은 “용기를 가져라”(33.3%), “최선을 다하라”(3.5%), “잘 먹여라”(18.5%)의 순인 반면 재발한 C군에서는 “용기를 가져라”(58.9%)가 A, B군에 비해 높게 나타났다. “하나님을 믿어라”(3.7%)에서는 A(12.5%), B(14.8%)군에 비해 C군이 낮은 분포를 나타내었다(표 11 참조).

<표 11> 타인을 위한 조언별 분포

조 언	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
용기(희망)을 내라	10(41.7)	9(33.3)	10(58.9)	29(42.6)
하나님을 믿고 의지하라	3(12.5)	4(14.8)	1(3.7)	8(11.8)
최선을 다하라	4(16.7)	5(18.5)	2(11.8)	11(16.2)
잘 먹여라	3(12.5)	5(18.5)	2(11.8)	10(14.7)
의사의 지시를 따르라	4(16.7)	4(14.8)	2(11.8)	10(14.7)
계	24(100.0)	27(100.0)	17(100.0)	68(100.0)

⑪ 인생관의 변화

암 환아 발생으로 인해 환아를 주로 돌보는 어머니의 인생관 변화에 대해 조사한 결과 68사례 중 40사례에서 나타난 결과는 다음과 같다.

“신앙을 갖게 되었다”가 13사례(32.5%), “어려운 삶을 이해하게 되었다”가 10사례(25.0%), 그리고 “나누는 삶을 살아야겠다”가 7사례(17.5%) 순으로 나타났다.

각 군별 특성을 보면 신환 A군에서는 “신앙을 갖게 되었다”(38.5%)가 가장 많은 분포를 보였으며, 그리고 “나누는 삶을 살아야겠다”(15.4%), “어려운 삶을 이해하게 되었다”(15.4%), 그리고 “선하게 살아야겠다”(7.

7%), “공부보다 건강이 더 중요하다”, “자녀를 부모의 욕심대로 키우지 말아야겠다”, “돈을 벌기 보다는 잘 먹여야겠다” 등이 각각 한 사례씩 나타나 다양한 형태의 양상으로 나타났다. 반면에 B 군은 14사례 중 “어려운 삶을 이해하게 되었다”가 5사례(35.7%), “나누는 삶을 살아야겠다” 4사례(28.6%), “신앙을 갖게 되었다” 3사례(21.4%), 그리고 “선하게 살아야겠다” 2사례(15.4%)의 순으로 나타났다. C군에서는 13사례 중 “신앙을 갖게 되었다”가 5사례(38.5%), “어려운 삶을 이해하게 되었다” 3사례(23.1%), “선하게 살아야겠다”, “공부보다 건강이다”가 각각 2사례(각각 15.4%)의 순으로 나타났다(표 12 참조).

<표 12> 인생관의 변화 내용별 분포

인 생 관	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
신 앙 을 갖 게 됨	5(38.5)	3(21.4)	5(38.5)	13(32.5)
선 하게 살 아 야 겠 다	1(7.7)	2(15.4)	2(15.4)	5(12.5)
나 누 는 삶 을 살 겠 다	2(15.4)	4(28.6)	1(7.7)	7(17.5)
어 려운 삶 을 이 해 함	2(15.4)	5(35.7)	3(23.1)	10(25.0)
공 부 보 다 는 건 강 이 다	1(7.7)		2(15.4)	3(7.5)
내 욕 심 대 로 키 우 지 않 겠 다	1(7.7)			1(2.5)
돈 보 다 잘 먹 여 야 한 다	1(7.7)			1(2.5)
계	13(100.0)	14(100.0)	13(100.0)	40(100.0)

⑫ 가족의 지지체제
환아를 주로 돌보는 어머니를 대상으로 가족의 지지체제에 대해 면접한 결과 접촉이 “보통이다”, 그리고

“비교적 접촉을 많이 한다”의 두 군으로 나누어 본 결과는 다음과 같다(표 13 참조).

<표 13> 가족의 지지체제 분포

지 지 체 제	보통이다		비교적 접촉을 많이 한다	
	실수	$\frac{\text{실수}}{68} \times 100(\%)$	실수	$\frac{\text{실수}}{68} \times 100(\%)$
친 구	23	33.8	14	20.6
이웃이나 친지	33	48.5	22	32.4
암을 앓는 다른가족	25	36.8	28	41.2
조부모 / 외조부모	20	29.4	31	45.6
고모 / 이모 / 삼촌 / 외삼촌	24	35.3	33	48.5
배 우 자	6	8.8	60	88.2
어린이의 주치의	24	35.3	42	61.8
어린이의 간호사	25	36.9	40	58.8
본인의 주치의			1	1.5
정신과의사, 상담가 등	1	1.5	3	4.4
종 교 인	20	29.4	22	32.4

환아의 질병으로 인해 어머니가 지각한 도움을 받는 지지체제는 비교적 접촉을 많이 하는 대상 가운데 가장 빈도수가 높은 것은 배우자(88.2%)이며, 그 다음이 치료에 도움을 주는 어린이 주치의(61.8%), 간호사(58.8%), 그리고 환자의 고모, 이모, 삼촌, 외삼촌, 조부모 / 외조부모가 각각 48.5%, 45.6%로 나타났으며, 암을 앓고 있는 다른 가족과의 접촉도 41.2%의 비교적 높은 분포를 나타 내었다.

반면에 지지 수준이 보통이라고 본 것 중에서 가장 높은 분포는 이웃이나 친지로 48.5%로 나타났다.

D. 의료비 지불 특성

의료비 지불 특성은 의료비 출처, 기관 도움의 유무,

지출된 치료경비, 그리고 환아 발생으로 인한 빛에 대한 내용으로 분석 하였다.

① 의료비 출처

의료비 출처는 68사례중 자비 및 의료보험이 31사례(45.6%), 그리고 자비와 의료보험, 사회복지기금, 친구의 도움 등이 혼합된 것이 15사례(22.1%), 자비, 의료보험, 사회복지 기금이 10사례(14.7%), 그리고 자비와 의료보험, 사회복지기금, 동료의 도움이 9사례(13.2%)로 나타났다.

각 군별 특성을 보면 여러가지 혼합 형에서 재발한 C군이 A(20.5%), B(14.8%)에 비해 35.3%로 높은 분포를 나타내었다. 또한 C군에서는 의료보호 수혜자로 전액 무료로 치료 받는 2사례가 있었다(표 14 참조).

<표 14> 의료비 출처 분포

출 처	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
자 비	2(8.3)	-	-	2(2.9)
보 험	-	1(3.7)	-	1(1.5)
자비 / 보험	13(54.2)	12(44.7)	6(35.3)	31(45.6)
자비 / 보험 / 사회복지기금	3(12.5)	6(22.2)	1(3.7)	10(14.7)
자비 / 보험 / 복지기금 / 동료도움	1(4.2)	4(14.8)	4(23.5)	9(13.2)
혼 합 형	5(20.5)	4(14.8)	6(35.3)	15(22.1)
계	24(100.0)	27(100.0)	17(100.0)	68(100.0)

② 도움을 받는 기관
 도움을 받는 기관을 보면 도움을 받고 있는 22사례중
 사회복지기관에서 17사례(77.0%), 심장 재단에서 4사

례(18.2%), 그리고 남편의 직장 동료들이 1사례(4.5%)로 나타났다(표 15 참조).

<표 15> 도움 기관별 분포

기 관	A 군	B 군	C 군	계
	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
사회복지관	2(33.3)	9(100.0)	6(85.7)	17(77.0)
심장재단	3(50.0)		1(14.3)	4(18.2)
직장 동료모임	1(16.7)			1(4.5)
계	6(100.0)	9(100.0)	7(100.0)	22(100.0)

③ 치료 비용
 암 진단시부터 현재까지 소요된 비용의 산출 근거는
 대상자의 주관적 정보에 의존하였으며 그 결과는 다음
 과 같다.
 치료비 평균은 12,740,000원으로 나타났다. 각 군별
 특성을 보면 신환 A군이 100만원에서부터 1,000만원으

로 평균 220만원, 재발없이 치료하는 B군은 300만원에
 서 3,000만원까지 평균 990만원, 그리고 재발한 C군은
 300만원에서 10,000만원까지 평균 2,820만원에 이르고
 있어 환아의 치료 장기화 추세는 가족에게 엄청난 경제
 적 부담을 주고 있음을 볼 수 있다(표 16 참조).

<표 16> 치료비 범위

군	범위(단위 : 백만원)	평균(단위 : 백만원)
A	1 - 10	2.2
B	3 - 30	9.9
C	3 - 100	28.2
전 체	1 - 100	12.74

④ 빛의 유무
 암 환아 발생 이후 현재까지 치료비에 대한 경제적 부
 담으로 빛을 진 경험의 유무에 대한 분포를 보면, 빛을
 얻은 경우가 68사례 중 22사례(32.4%)로 나타났다. 각
 군별 특성을 보면 신환 A군이 3사례(12.5%)에 비해 B
 군 9사례(33.3%), C군 10사례(58.8%)로 높게 나타났

다. 이는 질병 치료 기간의 연장으로 인해 가계에 미치
 는 경제적 부담때문에 빛을 얻는 빈도수가 치료 지속군
 과 재발군에서 높게 나타났다고 사료된다(표 17 참조).
 빛의 정도에 대한 내용은 대상자들이 대답하기를 꺼
 려하며 정확히 알 수 없었으나 B군의 한 사례에서 “발
 병된지 한 1년 동안 600만원의 빛을 쬐다”고 하였다.

<표 17> 빛의 유무(有無) 분포

빛		A 군	B 군	C 군	계
		실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)	실 수 (%)
유	(有)	3(12.5)	9(33.3)	10(58.8)	22(32.4)
무	(無)	21(87.5)	18(66.7)	7(41.2)	46(67.6)
계		24(100.0)	27(100.0)	17(100.0)	68(100.0)

이상의 연구 결과에서 암 환아 발생으로 인해 가족에게 나타난 문제점을 다음과 같이 지적할 수 있다.

(1) 소아암 치료기간의 장기화 추세는 가정경제의 어려움을 초래하고 있으며, 현행 우리나라 의료보험제도의 재원기간 일수의 제한성으로 인해 이중적 고통과 부담을 안고 있다.

(2) 소아암 치료시설의 서울 편중은 타지역 대상자에게 의료 수혜의 불평등성을 낳고 있으며, 소아암을 앓고 있는 환아 및 가족들은 이로 인한 많은 불이익을 감수하고 있다.

(3) 환아가족 중 부모의 보살핌이나 돌봄이 필요한 형제자매가 있을 때 어머니가 환아간호에 전적으로 매달림으로 인해 생기는 다른 자녀의 양육문제, 가족관리 문제를 안고 있다. 특히 사회적 지지체계가 부재한 가족은 자녀돌봄에 대한 방임으로 어머니의 죄책감과 건강한 자녀의 소외감, 불평, 학교생활 및 성적의 부진 등 잠정적인 문제를 안고 있음을 알 수 있다.

(4) 부모의 연령이 가정의 수입원 및 자아실현의 욕구 등이 강한 시기에 있음에 반해 어머니의 환아 돌봄으로 인한 직장포기는 경제적 부담감과 심리적 무력감을 낳고 있다.

(5) 소아암 발생으로 인해 부부관계의 변화가 일시적, 혹은 지속적으로 나타나고 있는데 반해 이를 위해 도움을 받는 사회적 지지는 거의 부재하다.

(6) 소아암 발생이 가족 중 특히 어머니의 건강에 미치는 영향은 크며, 재발 또는 장기화되는 경우 식욕상실, 수면장애, 악몽 등의 신체 및 정신적 어려움을 낳고 있고; 소아암의 예후에 대한 불안감은 초기발생시의 공포감, 절망감, 죄책감과 더불어 이중적 고통을 낳고 있다 그러나 이러한 문제해결을 위한 사회적 지원활동은 종교활동을 제외하고는 거의 부재하다.

(7) 저소득층 치료대상자를 위한 지역사회 지원체계가 미약하다. 소수의 사회복지기관, 심장재단, 직장동료 등이 있었지만 전면적으로 국가적 차원의 지원대책이 부재하다.

V. 결론 및 제언

암 환아 발생이 한국인 가족에게 미치는 영향에 관한 본 연구 결과를 토대로 하여 다음과 같은 결론 및 제언을 한다.

결 론

1. 암 환아 발생이 한국인 가족에 끼치는 영향은 실로 대단함을 알 수 있다. 즉 처음 암이라는 진단시 또는 재발시에 공포감(29.4%), 절망감(26.5%), 죄책감(20.6%), 분노감(16%)을 느꼈으며; 환아를 돌보는 어머니는 두통(60.5%), 식욕부진(57.4%), 체중감소(51.5%), 수면장애(48.5%), 잦은 꿈(38.5%), 악몽(37.8%)등을 경험했고; 아버지의 39.7%와 직업인이었던 어머니의 전수가 직업을 그만두었으며; 잦은 싸움이나 분노(29.9%) 등 부부간의 관계가 변하였고; 암을 가장 무서운 질병으로 지각하게 되었으며(94.1%); 신앙을 갖게 되거나(32.5%) 어려운 삶을 이해하게 됨(25.0%), 보다 나은 삶을 살겠다(17.5%), 선하게 살아야겠다(12.5%), 공부보다는 건강이 중요하다(7.5%) 등 인생관의 변화를 가져왔고; 종교활동이 도움이 되었으며(76.8%), 32.4%인 22가족이 환아로 인해 빛을 진 경험이 있다고 하였다. 이러한 영향들은 최근 새롭게 진단을 받은 군(A군) 보다는 재발한 군(C군)의 가족들에게서 더욱 현저하게 나타났다. 따라서 성인암 환자와는 달리 소아암 환자간호에는 반드시 가족, 특히 환아를 돌보는 어머니를 간호단위에 포함시켜야 함을 시사해 준다.

2. 전국 암 환아의 일반적인 특성들이 포괄적으로 파악되어 만성화하는 소아암 환아를 위한 2,3차 진료시설 확충과 그들을 위한 전문적인 간호중재활동을 가능케 하는 기초자료를 제공하였다. 특히 「잦은 입원-평균 13.5회-」과 환아들이 「암을 가장 무서운 질병으로 인지」하고 있는 사실, 「첫 입원전 혹은 외래방문전까지 암 환아들이 건강한 편」, 그리고 「평균 투병기간이 16.8개월」인 점 등은 심리적·영적·사회적 측면을 고려한 전인적 소아 호스피스간호의 운명을 위한 간호연구 및 실무의 필요성을 시사해 준다.

3. 국내 암 환아 가족들의 일반적인 특성들이 포괄적으로 파악되어 환아를 포함한 포괄적인 가족간호를 시도할 수 있는 좋은 자료를 제공해 준다. 자아실현의 욕구가 강한 30대, 40대의 생산 연령층에 있는 부모, 특히 「환아를 돌보기 위해 직장을 포기함으로써 경제적 부담과 무력감을 지니고 있는 어머니」, 「환아간호에 매달려 다른 자녀의 양육 및 가족건강관리에 소홀할 수밖에 없는 어머니의 죄책감과 건강한 자녀의 소외감 내지 불평」 등은 가족역동을 변화시켜 또 다른 건강문제를 야기할

수 있으며 이러한 잠재적 문제를 규명하고 해결하기 위한 상담 및 지지체계 확립의 필요성을 시사해 준다.

4. 「환자에게 진단 등 정보를 알려야 하는지, 혹은 알린다면 누가, 언제, 어떻게 알리는 것이 바람직한지, 「질병 및 예후에 관해 솔직하고도 진지하게 소통할 수 없는 상황에서 상호간에 갖는 심리적 불편감 내지 부담감이 가족의 결속력 및 기능에 어떠한 영향을 미치는지」 등 간호 실무와 관련된 실제이론 구축을 위한 문제들을 제기해 준다.

제 언

① 소아암 환자전용 전문자원(시설 포함)이 국가적 차원에서 지역의 안배를 고려하여 확립되어야 하겠다. 예로 소아암 환자의 질적간호를 위한 Home Care, 병원중심의 Hospice Care, Home Hospice Care 등의 제도적 정착과 이의 활성화가 요청된다.

② 현행 의료보험제도의 재원 기간 일수의 제한은 소아암과 같은 장기만성환자로 하여금 양질의 의료수혜를 받을 수 있는 기회를 단축시키고 있다. 따라서 국민의 기본권인 건강권 차원에서 이에 대한 보완책이 요구된다.

③ 소아암 발생이 암 진행단계에 따라 가족 건강에게 미치는 구체적인 영향 변인에 대한 경험 중심의 질적연구가 시도되어야 한다.

④ 암환자 간호실무를 위한 전문간호사 및 이에 따른 체계적 교육과정이 요청된다.

참 고 문 헌

김수지, 임종 환자의 영적 요구와 가족을 위한 간호, 임종 환자를 위한 전국 워크샵, 연세대학교 간호학 연구소, 1979.

대한암협회, 암의 세계 : 발생에서 완치치료까지, 서울 : 해동출판사, 1975.

보진신문사, 보진년감, 1990.

보건사회부, 한국인 암 등록 조사 자료 분석 보고서, 1991.

이영자 외, 백혈병 어머니의 정서 반응에 대한 연구, 중앙의학, 33권 2호, 1977, 197-204.

이영애, 임종환자 어머니의 간호 요구에 관한 일 조사 연구, 연대, 석사논문, 1983.

태영숙, 암 환자가 지각한 사회적 지지와 우울과의 관

계, 이대, 석사논문, 1985.

한윤복, 노유자, 암 환자 병태 생리와 생활 주기에 따른 간호 접근. 서울 : 수문사, 1986.

한영란, 암 환자의 기독교 신앙과 절망감 간의 관계 연구, 이대, 석사논문, 1987.

Binger, C.M, Albim A.R., Femerstin, R.C, Kushner JH, Zoger S, Mikkelsen C. Childhood leukemia : Emotional Impact on Patient and Family, *New England Journal of Medicine* 280 (8), 1969, 414-418.

Cains, N., Clark, G., Black, J., & Lansky, S. Childhood cancer, nonmedical costs of the illness. *Cancer*, 43, 1979, 403-408.

Friedman S.B, Care of the family of the child with cancer, *Pediatrics*, 36, 1967, 496-503.

Friedman S.B, Chodeff P, Mason J.W., Hamburt D.A. Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics*, 32, 1963, 610-625.

Gaspard, N.J. The family of the patient with a long term illness. *Nurs. Clin North Am.* 5, 1970, 77-84.

Gyulay, J.E. The dying child. New York : McGraw-Hill Book Co, 1978.

Iles, J.P. Children with cancer : Healthy siblings' perceptions during the illness experience. *Cancer Nurs.* 2. 1979, 371-372.

Kramer, R.F. Living with childhood cancer : Healthy siblings' perspective *Issues Comp. Pediatric Nursing.* 5. 1981, 155-165.

Martinson Ida. M. & Y.M. Chao. Impact of Childhood Cancer on the Chinese Family. *Medical Science.* 4 : 4, 1982.

Martinson. I., Chao, YM, Chen, YC, et al. The impact of childhood cancer on Chinese Family. *medical Science.* 4 : 4 1982, 1395-1415.

Sourkes, B, Siblings of the Pediatric Cancer Patient. In *Psychological Aspects of Childhood Cancer*, by J. Kellerman Ed. Springfield, Illinois Charles C Thomas. 1981, 47-69.

Spinetta, J.J., & Deasy-Sopinetta, P. *Living with childhood cancer*. St. Luuis : C.V. Mosby Co. 1981.

Swenson, Barbara J. & Janet L. Stewart. Patterns of Impairment : Childhood Cancer, in Rose Marion H. & Robin B, Thomas(ed) *Children with chronic conditions*. Seattle : Grune & Stratton, Inc. 1987, 187 - 211.

Van Eys, J. The truly cured child. In. J. Spinetta, & P. Deasy-Spinetta(Eds.), *Living with childhood cancer*. St. Louis : C.V. Mosby Co. 1981.

- Abstract -

The Impact of Childhood Cancer on The Korean Family

Kim, Susie* · Yang, Soon Ok** · Ida Martinson***

This study identified the impact of childhood cancer on the Korean family. The purpose was to contribute knowledge for family nursing and pediatric hospice care practice with sick children and their families. This descriptive study was conducted during a 6 month period with children who were being treated for cancer at six university hospitals in Seoul. The data were gathered from members of 68 families ; 24(Group A), with a child newly diagnosed with cancer ; 27(Group B), with a child under treatment and without complications, and 17 (Group C), with a child in relapse. Medical records, structured questionnaires and interviews were used for data collection. The questionnaires and interview schedules had been used previously in Martinson's research in the USA and China. The findings, conclusions, and suggestions are as follows.

1. The impact of childhood cancer on the family.

Members of the family experienced fear, helplessness, guilty feelings, and anger at the time of the in-

itial diagnosis and at relapse. Mothers complained of headache, anorexia and poor appetite, weight loss, sleep disturbance, and bad dreams. Many of the fathers either lost or changed jobs, and all working mothers stopped working. Half the parents reported changes in their marital relationships such as frequent quarrels but also stronger unity. Family members perceived cancer as the most frightening disease. Change in their world view was expressed as living on faith understanding suffering, determining to live a better life, wanting to live an upright life and valuing health as the most important. Religious activities are found most helpful through this difficult experience. Financial debt due to the treatment and care of the sick child, burdened 22 families. The above mentioned impact was most evident in Group B(those presently undergoing treatment) and Group C(those in relapse). Findings indicate that nursing care should embrace the family of a child who is being treated for cancer.

2. Characteristics of the child with cancer

The majority of the children in this sample had a diagnosis of leukemia. Their mean age was 6.8 and the ratio of boys to girls was 1.12 : 1. The mean hospitalization frequency was 13.5 times and the mean duration of illness was 16.8 months. Most of the children perceived cancer as the most frightening disease ; 32.7% of the children described their sickness as serious. Children in Group C were hospitalized more frequently, stayed in hospital for longer periods, and expressed their sickness as quite serious more often than the other two groups. These findings indicate how much comprehensive pediatric hospice nursing care services are needed along with relevant research and nursing education.

*Professor, College of Nursing, Ewha Womens University.

**Lecturer, College of Nursing, Ewha Womens University.

***Professor, Department of Nursing, University of California, San Francisco.

3. Characteristics of the families.

The mean age of the father was 39.5 and the mother, 36,6 ; they are in their most productive life period. Mothers especially expressed feelings of financial uneasiness and powerlessness about giving up their jobs, and guilty feelings for not providing enough care and concern to other children due to taking care of the sick one. The burden of caring for the sick child can bring negative changes in family dynamics which they think provoke potential health problems in members of the family. These findings suggest a need for nursing support and counselling resources. Findings also suggest the need for ethical inquiry about such questions as who should give information to the child in regard to diagnosis and

prognosis, when, and how.

Other suggestions included :

- 1) Quality health care for childhood cancer such as home care and pediatric hospice programs should be established.
- 2) Special and practical consideration for long-term patients should be made in the present insurance coverage. The reimbursement period for long-term patients should be lengthened.
- 3) Further in-depth qualitative studies are needed.
- 4) Education programs including guided practice experience for pediatric hospice care practitioners are needed.