주요개념 : 불확실성, 대처양상

암 환아 가족의 질병에 대한 불확실성과 대처양상에 관한 연구*

민 영 숙**

I. 서 론

1. 연구목적 및 필요성

아동의 암질환은 성장발달의 저해를 초래할 뿐만 아니라 암환아와 가족에게 매우 심한 불안과 스트레스를 야기시키는 요인이 되고 있으며 사망원인 중 사고(accident) 다음으로 흔한 질병으로 죽음을 의미한다. 소아암은 진단기술의 발달과 암에 대한 외과적, 물리적, 화학적 치료법의 발전에 따라 완치율이 높아졌지만 아직도 우리나라는 물론이고 선진국에서도 암은 소아사망의 주된 원인이 되고 있으며 소아암에 대한 중요성은 더욱 강조되고 있다.

미국의 암협회 보고(1989)에 의하면 의학의 발전과 더불어 암으로 인한 사망률은 1950년에 8.3%에서 1986년에는 3.6%로 감소한 것으로 나타났고 특히 소아암의 40-45%를 차지하는 백혈병의 경우는 1948에 생존률이 2-3개월에서 현재는 60-75%가 5년이상의 장기적인 생존률을 갖게되었다(Meadow & Silber, 1985 ; Whaley & Wong, 1990). 우리나라의 경우에도 1975년에서 1984년사이의 악성종양의 빈도는 15세 이하의 총 입원환아의 약 3.39%였으며(고신의대) 최근 한 해(1989. 7-1990. 6)동안의 암발생은 전체 43.205건으로 이중 15세 미만의 발생은 712건(1.64%)이 보고되었다(보사부, 1991).

암의 진단과 함께 소아암의 치료는 매우 복잡하고 다양한 형태의 치료(화학요법, 방사선요법, 외과적 수술 등)가 요구되므로 50%이상이 한달 이상을 입원해야하며 퇴원후에도 정기적인 외래방문 및 잦은 감염과 재발로 재입원함으로써 그 가족은 환아에게 주어야 할 관심과 간호의 양이 늘게된다(Lilly, 1990 ; Woods, Lewis & Ellison, 1989). 질병의 장기화와 더불어 치료과정 동안 겪게되는 고통스러운 치료나 검사에도 불구하고 진전되지 않는 환아의 상태와 생명을 위협하는 예측 할 수 없는 사건이 발생되므로 다른질환의 아동보다 세심한 주의가 더욱 필요하므로 암환아를 돌보는 가족들은 많은 어려움과 변화를 겪게된다(Steele, 1983).

최근에는 아동들의 암의 진행과정이 급격히 치명적인 질병에서 다양한 결과를 가져오는 만성질병의 상태로 바뀌어 지면서 가족에게 미치는 진단과 치료의 효과 역시 변화를 가져온다. 암환아 가족들은 진단의 충격과 직접적으로 죽음을 앞둔 환아의 대처보다는 오히려 암치료가 통합적으로 이루어지는 동안의 만성질환아 간호에 대한 최종적 예후에 대한 불확실성에 직면하게 되며, 이러한 질환에 대한 불확실성은 불안요인의 하나로 질환에 관련된 사실들을 충분히 파악하거나 적절하게 구조화하고 분류하지 못하므로 상황을 평가하는 개인의 능력을 저하시켜 이 상황으로 부터 야기되는 스트레스는

* 1992년도 혜전 전문대학 학술연구비 조성에 의한 연구
** 혜전전문대학

아동의 부모나 형제의 태도와 느낌에 영향을 미친다.

더구나 치료나 회복이 어려운 암에 걸린 환아의 경우에는 그 가족이 겪게되는 고통과 위기감은 극에 달하게 된다. 아동의 입원으로 환아의 간호를 맡아야 하는 어머니는 가정관리, 가족건강등의 역할부담으로 가족생활의 리듬을 잃고 그 가족은 위기에 처하게 되며, 위기에 직면한 가족은 그에 대한 문제 해결 방법을 찾게 된다.

그러나 암환아 가족에 대한 영향 및 대처에 대한 연구가 부진하므로 암으로 고생하는 아동과 그 가족을 이해하기 위해서는 암의 치료를 받고 있는 환아와 어머니에 대한 신체, 정신, 사회, 경제적인 경험들을 확인할 필요가 있을 것으로 사려된다.

대상자들이 호소하는 간호문제의 수 뿐만 아니라 호소하는 문제의 내용도 진단후 기간에 따라 차이가 있는 것으로 나타나 암환자의 경우 진단후 기간을 고려한 간호문제 사정과 그에 따른 개별화된 간호중재가 계속 제공되어야 할 것이다(김조자외, 1988). 그러나 임상에서는 간호사의 인력부족과 건강대상자의 치료적 측면의 강조로 보호자에 대한 가족간호 차원에서의 간호수행은 어려운 실정이다. 따라서 가족을 하나의 통합된 단위의 간호대상으로 생각할 때 전인간호를 위한 간호중재시 스트레스를 완화시키기 위해 그 가족이 대처하는 양상을 이해하기 위한 좀 더 구체적인 사정과 간호중재를 위한 전략이 필요할 것으로 생각되어 이에 암으로 고생하는 아동을 돌보고 있는 가족을 대상으로 진단을 받고 아동이 암에 걸렸다는 사실을 알았을 때 치료기간의 진행에 따른 불확실성의 정도는 어떠하며, 환아의 간호를 전담해야 하는 가족의 대처는 어떤 양상인가를 밝히고 설명함은 의미있고 중요한 일로 생각되어 본 연구를 시도하고자 한다.

연구의 목적

본 연구는 입원한 암환아 가족이 경험하는 아이의 질병에 대한 불확실성과 대처양상을 살펴보고 이에 영향을 주는 극복력(mastery)과의 관계를 확인하여 암환아 가족이 인지하는 자녀의 질병에 대한 불확실성을 감소시키기 위한 효율적인 간호중재를 위한 근거를 마련함을 그 목적으로 한다. 이를 달성하기 위하여 다음의 구체적인 목적을 갖는다.

1) 질병에 대한 불확실성의 정도를 규명한다.

2) 질병에 대한 불확실성과 극복력과의 관계를 검토한다.

3) 극복력과 대처양상과의 관계를 검토한다.

2. 연구문제

1) 암환아 가족이 인지하는 질병에 대한 불확실성은 어떠한가?
2) 암환아 가족이 사용하는 대처양상은 어떠한가?
3) 암환아 가족의 질병에 대한 불확실성, 극복력, 대처양상은 관계가 있는가?
4) 질병의 진행경과(그룹)에 따라 암환아 가족은 질병에 대한 불확실성, 극복력, 대처양상이 차이가 있는가?

3. 가 설

본 연구의 목적을 당성하기 위하여 다음과 같이 가설을 설정하였다.

제 1 가설 : A그룹, B그룹, C그룹의 질병에 대한 불확실성은 다를 것이다.

제 2 가설 : A그룹, B그룹, C그룹이 사용한 대처양상은 다를 것이다.

제 3 가설 : A그룹, B그룹, C그룹의 극복력은 다를 것이다.

제 4 가설 : 질병에 대한 불확실성정도와 사용한 대처양상, 극복력간에는 관계가 있을 것이다.

4. 용어의 정의

1) 암환아 가족

암의 진단을 받고 입원하여 치료를 받는 18세 이하의 환아를 직접 돌보고 있는 가족으로 본 연구에서는 병원에서 주로 환아를 돌보고 있는 가족구성원중의 한 사람을 의미한다.

2) 질병에 대한 불확실성(uncertainty)

장기간의 치료와 안정 및 간호를 요하는 암환아 가족이 환아의 질병과 관련된 사실들을 정확히 알지못하는 것으로 Mishel의 PPUS(Parents Perception Uncertainty Scale) 22문항에 응답한 점수로 불확실성의 정도를 나타낸다.

3) 극복력(mastery)

어떠한 사건의 나쁜점을 완화시키기 위한 행위를 할 수 있는 능력으로 Pearlin & Schooler(1978)가 개발한 Mastery Scale 7문항에 응답한 점수로 극복력의 정도를 나타낸다.

4) 대처양상(coping)

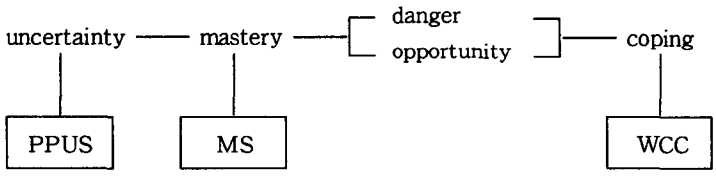
개인이 스트레스에 처했을 때 개인의 심리적인 안정성에 가해지는 중요한 위협을 처리하기 위하여 개인에 의해 사용되어지는 모든 수단의 총계이고 적응과정을 이루는 활동으로 스트레스 사건을 경험하는 암환아 가족의 대처양상을 측정하기 위하여 Folkman & Lazarus의 Ways of Coping을 번역, 축소한 33문항을 사용하였으며 각 문항은 4점척도로 측정하여 점수가 높을수록 대처방법을 많이 사용하는 것으로 해석한다.

Ⅱ. 개념적 기틀

본 연구의 개념적 기틀로는 Uncertainty in Illness Theory(Mishel, 1988)를 기초로 작성된 Coping with Uncertainty Model을 사용하여 개념간의 관계를 가설로 유도하여 검증하고자 한다.

질병에 대한 불확실성을 해결하기 위해 인간은 우선 환경과의 새로운 관계를 변경시키므로 손상, 위협, 도전 등을 처리하는 행동적 노력인 직접적 행동을 취하게 되고 또한 정신내적 과정인 대처방법을 사용하여 완화적인 행동을 취하기도 한다.

Uncertainty in Illness Theory(Mishel, 1988)에 의하면 극복력은 불확실성과 위험(danger), 기회(opotunity)의 평가적 범주사이의 관계를 중재한다. 불확실성 이론은 두가지 중재과정－불확실성과 평가(appraisal)와의 관계의 중재로써의 극복력, 감정적 어려움(emotional distress)과 평가와의 관계의 중재로써의 대처－으로 정체화된다. 즉 불확실성의 평가, 대처과정, 결과로 생기는 감정적 상태를 나타낸다. 불확실성과 극복력과의 관계의 방향은 특수 중재상황으로써의 극복력, 일반 인성적 기질로써의 극복력의 두가지 다른 점으로 고려된다. 이를 도식화 하면 다음과 같다〈그림 1 참조〉.



〈그림 1〉

Ⅲ. 문헌고찰

암의 진단과 그 치료과정이 암환아 및 그 가족의 경험과 적응에 어떠한 영향을 미치는가를 문헌을 통하여 살펴봄으로써 기존 연구의 경향파악과 연구문제 설정의 근거를 제시하고자 한다.

1) 암 환아와 그 가족의 경험과 적응

암의 진단을 받은 후 그 환아를 돌보는 가족이 장기간의 돌봄과정에서 경험하게 되는 불확실한 상황들은 여러가지 어려움들을 가중시킬 뿐만 아니라 환아에게도 영향을 주는 것으로 나타났다. 암환자는 죽음을 연상하고 미래에 대해 근심, 분노, 슬픔, 우울을 보이며(Maguire, 1985 ; Sutherland, 1953 ; Wortman, 1979) 통증, 무기력, 구토, 머리털의 소실, 악취와 같은 신체상을 경험하고 통증에 시달려 왔다(Donovan, 1987). 암과 관련되어 야기되는 통증이 죽음에 대한 고통보다 더 크며 암의 화학요법을 받게되는 환자의 부작용에 대한 경험은 삶의 질을 위협한다(Carey, 1987 ; Stam & Challis, 1988). 또한 방사선 치료를 받는 암환자는 침착하지 못하고 불안과 우울, 사회적 고립등의 감정을 나타내며 치료 결과 나타나는 신체적 손상에 대해 공포, 불안, 우울, 불안정, 의심을 갖는다(Northous, 1981 ; Wandel, 1991). 이상과 같이 암의 치료는 환자에게 부정적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 뿐만 아니라 암환자는 불확실한 상황속에서 많은 일을 걱정해야하고 스스로 결정해야 하는 능력이 요구되나 반대로 이러한 기능은 감소된다(Ostchera, 1984).

대부분의 암환자들은 자신이 스스로 내려야 하는 복잡하고 많은 양의 결정에 압도되고 자아감각의 위협을 받으므로 그들에게 일어나는 일에 대해 분명히 알고자 한다. 또한 다른 사람으로 부터의 지지와 확신을 받고자

하는 욕구가 있으며, 많은 것을 알고 싶어하는 정보제공의 요구 및 암환자의 영양에 대한 간호요구가 있다고 보고되었다(Cerrato, 1988 ; Derdiarian, 1987). 암을 진단 받은후 치료를 받는 과정 동안에 심각한 부정적 정서를 경험하게 되며, 이러한 경험은 환자에게 나쁜 영향을 주는 반면에 환자에 대한 지지는 환자의 적응에 도움이 된다.

여러 선행 연구들에 의하면 환아의 발생은 그 가족들에게 매우 큰 스트레스를 주고있음을 알 수 있다(Binger et al, 1969 ; Friedman et al, 1963 ; Friedman, 1967 ; Wang & Martinson, 1982). 가족이 담당하고 있던 기존의 역할들은 환아를 돌보아야 하는 책임이 더해짐으로써 일어나는 역할갈등, 재정적인 부담, 가족관계 또는 신체적, 심적, 사회활동 및 대인관계 변화와 관련되어 나타나며(Garrison & McQuiston, 1989 : Steele, 1983) 예측할 수 없는 아동의 상태에 대한 불안, 불확실성 및 죽음의 위협에 대한 두려움은 치료결정에 있어서 양가감정과 더불어 자신의 상황에 무력감을 갖게하며 이로 인한 슬픔이 깊게 됨으로써 환아의 적절한 치료는 물론 돌보는 개인이나 가족 전체의 위협을 받는 악순환을 거듭하게 된다(Cohen & Martinson, 1988).

Martinson(1987)은 자녀의 암진단으로 부모가 심적으로 겪는 반응을 조사한 결과 75가족중 68가족에서 암이 가장 두렵고 위협적인 질환으로 나타났고 36가족의 어머니에게서 자녀가 암이라는 진단을 받았을 때 부모로서의 역할수행이 적절치 못했음을 의심하거나 확인하는 반응등 심한 죄책감을 표현했다고 한다. 부모는 자녀가 아프다는 사실과 오랜동안 질병상태를 겪는것, 질병의 치유가 불확실하다는 것등으로 인해 깊은 실패감을 경험하게 되고 부모로서의 자존감 저하, 분노와 원망이 생기며 의식적, 무의식적으로 서로를 탓하거나 환아에 대해 죄책감을 갖는등 혼란된 심리적 상태를 경험하게 된다(Zamerowski, 1982). 이러한 심적변화와 더불어 환아를 돌보면서 겪게되는 신체적 변화 또한 다양하게 경험됨을 여러 연구에서 부분적으로 나타내고 있다(김희순, 1988 : 서종숙, 1992 : Garrison & McQuiston, 1989 : GlassCock, 1990 : Martinson, 1982).

입원한 암환아 부모를 대상으로 부부관계의 변화를 연구한 결과는 아동의 입원으로 부부가 함께있는 시간이 적어지고 대화하는 기회가 적어짐에 따라 각 개인이 갖는 관심이나 요구에 대해 의견의 불일치를 초래하고 이로 인한 대화의 단절, 일차 가족지지체계로써의 부부관계에 긴장을 가져오게 되며, 질환을 가진 한 사람에게 모든 관심과 간호가 장기적으로 집중됨에 따른 다른 가족 구성원의 요구나 관심은 지연되거나 무시되고 가족 구성원 각자가 서로의 의사를 토론하고 표현할 기회가 줄어듬으로써 가족간의 관계에 이어서 많은 변화를 초래하게 된다(Garrison & McQuiston, 1989 : GlassCock, 1990 : Lynam, 1987 : Martinson, 1989).

암환아 부모의 경험에 대한 질적 연구결과는 장기투병으로 인하여 암환아의 가족내에 끼친 변화로는 부부관계의 변화, 다른 자녀의 부적응, 가족구조의 변화가 있는 것으로 나타났다.

2) 암환아 가족의 위기와 대처

가족이란 사회학에서 유출한 개념으로 Burgess에 따르면 '가족원 개개인의 상호작용하는 단위(unit of interacting personality)'로 정의되며 가족은 속해있는 구성원의 건강한 삶을 위해서 건강관리가 조직되고 건강활동이 수행되는 개별적인 간호체계이며 전체로서 기능하는 하나의 상호작용적 체제로 한 구성원의 변화는 다른 가족 모두의 변화를 초래한다(Griffin, 1980 : Miller, 1980 : Wilson, 1988). 가족의 스트레스는 가족환경의 내외적인 변화에 적응의 불균형으로 초래되며 그저 단순한 사건이 아니라 가족체제의 변화를 일으키기에 충분히 확대된 생활사건에 대한 파괴된 가족기능의 반응이다(Hill & Burr, cited in McCubbin et al, 1980). 가족 구성원 중 어린 자녀가 질병을 앓는것은 가족내의 커다란 변화를 갖게하는 생활사건으로써 대두되며 특히 암으로 진단을 받게되는 경우에는 세심한 주의가 요구되며 질환의 장기화와 더불어 생명을 위협하는 예측할 수 없는 사건으로 그 가족들은 더욱 큰 충격을 받게된다(Moore, 1989 : Whaley & Wong, 1990).

대처란 사건에 대한 인지와 가족의 자원으로 통합된 것이며 스트레스를 완화시키는 선행변수로 보았으며 심리적 긴장감, 위협의 감소 및 제거를 위한 의식적이거나 무의식적인 적응과 기능의 유지가 가능하도록 하는 선행변수이기도 하다. 가족의 대처기전은 정서적, 신체적 곤란을 피하거나 예방하고 통제하는 외부의 생활추세에 대한 반응을 포함한다.

만성질환아 부모나 가족을 대상으로 한 연구에서 McCubbin은 사건에 대한 인지와 가족의 자원을 통합한 대처가 가족의 스트레스 상황을 완화하고 적응하는 선행요인임을 시험하므로써 대처를 스트레스에 대한 단순한 반응이 아니라 스트레스를 완화시키며 제거하기 위한 중재변수로 다루었다.

자녀가 암에 걸리게 되면 그 가족에게 불가피한 긴장과 고통을 주며 그 결과를 단기적으로 예측할 수 없으므로 위기가 되며, 위기에 직면한 가족은 그에 대한 문제해결 방법을 찾게된다.

암 진단은 가족에게 위기상황을 초래하며 특히 부모가 양육시간과 에너지를 환아중심으로 쏟게되고 이에 따라 건강한 자녀의 요구를 지지하고 받아들이는 능력이 제한된다. 그러므로 건강한 자녀가 받는 영향은 환아와 유사하거나 오히려 그 이상의 스트레스를 경험한다.

Caty등은 입원환아의 어머니가 가장 많이 사용하는 대처방법은 다른사람을 찾아 도움을 청하고, 조절하며 자기방어행동을 하는 것이라 했다. 이와같이 가족체계를 구성하고 있는 어느 한 구성원의 움직임이나 변화는 모든 다른 가족성원에게 영향을 주게되어 가족구조 및 기능의 변화를 일으키고, 또한 가족구조 및 기능의 변화는 가족체계를 구성하고 있는 가족성원에게 영향을 주게되어 어느 한 구성원의 변화를 일으킨다.

아동과 그의 가족을 대상으로 한 연구들을 보면 아동의 대처양상에 대한 연구 및 만성환아(Rose, 1984)가 그들의 환경에서 사용하는 대처전략에 대해 기술하는 등 초기에 행해진 환아의 대처에 대한 연구는 사례연구 방법이 대부분이었다. 또한 스트레스와 대처에 관한 연구 및 수술을 받기 위해 입원한 환아들의 대처에 관한 부모의 정보의 중요성을 역설하였고(Savedrad, Tesler, 1981) LaMontague(1984, 1987)은 어린이의 통제위 개념과 수술전 대처행위에 대한 연구를 하였다.

최근에는 소아암 전문간호사들은 치료개념 및 범주의 탐색에 대한 활발한 논의를 시작하였으며, 암환아의 치료에는 삶의 질이 고려되어야 하고 일상적인 삶에서 지속적으로 이루어지도록, 장기화되는 치료에 대한 후기효과등이 포함되어야함을 지적하고 있다(Meadows, Krejman & Belasco, 1980 : Van Eye, 1980).

3) 질병에 대한 불확실성

질병에 대한 불확실성은 환자가 질환으로 병원에 입원하여 회복하는 과정에 영향을 주는 의미있는 변수로 알려지고 있으며 질환에 대한 이해의 부족을 뜻하고 증상이나 진단 치료와 의료진과의 상호관계와 미래를 위한 계획등에 관한 불확실성을 포함한다(Mishel, 1988). 근원과 관계없이 어떤 사건이 불확실하다고 판단되는 것은 막연함, 명료성부족, 애매모호함, 예측을 할 수 없음, 모순됨, 불확실한 가망성, 여러가지 의미를 내포함과 정보의 부족함의 여덟가지 차원 중 하나 이상이 관련되어 있을 때이다(Norton, 1975).

환자의 건강과 관련된 여러가지 사실이나 질병에 대한 지식과 치료에 대한 지식들을 환자가 충분히 이해하도록 하는 일은 환자로 하여금 그 질환에 잘 적응하도록 돕고 능동적으로 치료 및 간호계획에 참여하도록 해주며(Winslow, 1976) 질병에 대한 정확한 지식은 환자가 치료를 계속하도록 하는 가장 중요한 동기가 된다고 하였다.(Coldwell, 1970).

또한 Volicer는 진단에 대한 부적절한 설명과 무관심한 병원의료진들의 태도가 병원에서 환자에게 스트레스를 일으키므로 그에 따르는 적절한 대처나 적응행동이 환자들에게 요구된다고 하였다.

소아암은 최선을 다한다 하더라도 재발로 인한 새로운 단계로 진전하면서 계속적인 입원으로 완전 치유가 되는지, 미래에 대한 불확실성에 직면하게 된다. 연구결과 질병경로에 대한 불확실성이 질병과 관련하여 무력한 반응(helpless response)을 배우는 요인이 되며, 나아가서는 무기력한 반응을 배우게 된 대상자는 건강증진과 같은 스스로 돕는 행위나 성인역할의 행위등을 실천하지 않는 경향이 있는 것으로 나타났다(Braden, 1990 : Mishel, 1981, 1984, 1988). 또한 질병에 대한 불확실성이 클수록 가능하게 하는 기술(enabling skill), 스스로 돕는 행위(self help), 삶의 질(quality of life) 모두가 낮아짐을 보였다(Braden, 1990).

그러나 선행연구들을 살펴본 결과 대부분의 연구는 당뇨병 환아, 낭포섬유증식증 환아, 만성질환 환아, 수술환아를 중심으로 이루어졌고 암환아를 대상으로 한 연구는 드물었으며 소아암에 대한 간호연구는 주로 가족에 대한 질병의 영향에 그 촛점을 두고 있다. 암환아를 대상으로 한 연구에서 가족간의 원활한 의사소통으로 역할변화의 수용이 가능하다면 가족적응이 잘 이루어진다고 했으며(Koch, 1985), 또한 가족 특성에 따라 스트레스에 대해 다양한 형태로 대처하고 있음도 알 수 있다(Binger et al, 1969 : Wang & Martinson, 1982). 그 이외에도 다양한 만성질환에서도 유사한 결과가 보고되었다. Parsons(1980)은 불확실성에 접하게 되는 것은 아마도 가장 부정적 양상이라고 보았으며 좀 더 낮은 형태의 체계로 부터 구별되는 것으로써 인간 생애와 행위의 중심양태로 고려되어지는 많은 것중에서 가장 부정적 양상으로 보았다. 불확실성의 경험은 질환의 영향을 특징짓는 두가지 중요 요소들 중의 하나이다(Comaroff & Maguire, 1981). Wiener(1975)는 불확실성이 관절염 환자의 사회적, 심리적 문제에서 가장 다

양한 것으로 설명되는 핵심적인 범주로 보았으며, Mishel(1981)은 그들이 스트레스로써 경험하는 환자의 평가에서 사건 자체로 보다는 오히려 입원기간에 야기되는 사건에 대한 불확실성을 발견하였다. Koocher (1986)는 질환의 기간이나 혹은 질환의 최고의 결과에 관련되는 불확실성은 아마도 생을 위협하는 질환을 가진 환자에게는 가장 큰 단순한 심리적 스트레스 요인일 것이라고 했다. 이와 같이 아동의 생을 위협하는 질병으로 부터 야기되는 불확실성은 다차원적이며 다수의 이념에 촛점을 둔다. 간혹 실질적으로 부모의 스트레스를 증가시키는 것으로 보고된 원인적 불확실성이 있다. 암은 그 특성이 생을 위협하는 것이므로 궁극적인 생존에 대해 존재하는 불확실성이 있으며 만일 치료가 비효과적이거나 질환이 재발된다면 특히 생존의 기간과 예후에 대한 불확실성이 생길 것이다.

아동의 발달에 대한 질병의 효과와 기대될 수 있는 삶의 질에 대한 불확실성은 항상 존재한다. 암과 같이 생명에 위협을 초래하는 어린이를 가진 가족들은 만성적 불확실성이 가장 커다란 심리적 스트레스원으로 가족의 취약성을 증가시키며, 불확실성은 암환아 가족이 대처를 배워야하는 가장 어려운 정신, 사회적 스트레스 요인 중의 하나일 것이다(Cohen, & Martinson, 1988).

이상에서 살펴본 바와 같이 국내의 연구경향은 대부분이 성인암 환자를 대상으로 이루어지고 있고 소아암에 대한 연구가 미흡한 실정이다(이영애, 1982 : 이영자 외, 1977).

Ⅳ. 연구방법

1. 연구의 설계

본 연구는 암으로 고생하는 아동을 간호하는 가족이 아이를 돌보는 과정중에 겪게되는 질병에 대한 불확실성과 대처양성을 파악하기 위하여 설계된 횡단적인 기술적 관계연구(cross sectional descriptive correlational study)이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상은 임의 표본 선정에 의한 모집단 선정으로, 암의 진단을 받고 서울시내 2개 대학 부속 병원과 1개 종합병원에 입원하여 치료를 받고 있는 18세 미만의 환아를 직접 간호하고 있는 가족을 유한 모집단으로 하였으며, 근접 모집단은 자료수집기간내에 소아과 병실에 입원하고 있는 암환아의 가족으로 본 연구의 대상자 선정 기준에 맞으며 연구에의 참여를 승낙한 59명으로부터 자료를 수집하였다.

표집방법은 비확률 표집방법중 유의 표집방법을 사용했으며 치료과정에 따른 변수의 차이를 보기 위하여 연구대상자를 다음의 3그룹으로 나누었다.

A그룹 : 처음으로 암의 진단을 받고 입원한 환아의 가족 21명

B그룹 : 치료를 받고 일단 회복이 되었다가 다시 상태가 악화되어 재입원한 환아의 가족 25명

C그룹 : 암의 진단을 받고 치료를 받는 과정중에 임종상태에 이르른 환아의 가족 13명

3. 연구도구

연구의 도구로는 구조화된 질문지를 사용하여 측정하였으며 이는 일반적 특성 13문항, 질병에 대한 불확실성에 관한 22문항, 대처양상에 관한 33문항, 극복력에 관한 7문항으로 총 75문항으로 구성되었다.

1) 질병에 대한 불확실성 측정도구

Mishel이 개발한 Uncertainty in Illness Scale을 기초로 변형된 PPUS(Parents Perception of Uncertainty Scale)을 사전조사를 거쳐서 수정, 보완한 22문항을 사용하였다. 각 문항에 대해 응답자는 '전혀 그렇지 않다'에서 '매우 그렇다'까지의 4점 척도로 응답하게 했으며 부정적 문항은 점수를 반대로 주었다. 이 도구는 최저 가능점수가 22점에서 최고 가능점수가 88점으로서 점수가 높을수록 불확실성이 높은 것을 나타낸다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .90으로 나타났다.

2) 극복력(Mastery) 측정도구

Pearlin & Schooler(1978)가 개발한 Mastery Scale 7문항을 사용하여 예, 아니오로 측정하였다. 본 연구에서의 도구의 신뢰도는 Cronbach's alpha가 .79로 나타났다.

3) 대처양상 측정도구

암환아 가족이 스트레스 상황에 직면했을 때 그 상황에 대처하기 위해 사용하는 방법을 측정하기 위해 Folkman & Lazarus(1980)가 개발한 Ways of Coping Checklist 66문항을 수정한 33문항을 사용하였다. 각 문항은 4점척도로 측정하여 점수가 높을수록 대처양상이 높은 것으로 해석하였다. 본 연구에서의 신뢰도는

Cronbach's alpha가 .87로 나타났다.

4. 자료수집방법

자료의 수집은 대학부속병원의 간호부장과 해당 간호부서인 소아과 병동의 감독간호사와 수간호사에게 본 연구의 취지 및 목적을 설명하여 협조를 구한뒤, 우선 연구자가 암으로 입원한 환아의 의무기록에서 각 그룹에 맞는 환아를 직접 확인하여 일반적인 특성을 기록하고 환아의 가족에게 연구의 목적을 설명하여 승낙을 받은 후 연구대상 가족에게 연구도구인 구조화된 질문지를 사용하여 충분히 응답할 수 있는 시간을 주어 기록하도록 하였고 환아로 하여금 방해를 받지 않도록 하기 위해 연구자가 환아를 돌보고 그 환아의 가족이 문항에 답하도록 한 후에 직접 회수하였다. 자료의 수집기간은 1992년 12월 15일 부터 1993년 8월 20일 까지였으며 사례가 드물고 장기입원인 관계로 자료수집이 오래 진행되었다.

5. 자료분석방법

수집된 자료의 분석은 SPSS /PC$^+$를 이용하였다.
도구의 신뢰성, 타당성 문항간의 신뢰성이 있는가를 보기 위하여 문항분석(item analysis)과 내적 일관성 신뢰도 검사(internal consistency reliability test)를 했으며 환아 및 그의 가족에 대한 일반적 특성은 실수와 백분율로, 일반적 특성과 각 그룹별 변수와의 관계는 x^2 test와 ANOVA로, 각 그룹별과 대처와 불확실성을 설명하기 위해서는 ANOVA로, 불확실성, 대처양상, 극복력의 관계를 보기 위해서는 Peason Correlation Coefficient로 분석하였다.

V. 연구결과 및 논의

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 대상자간의 일반적 특성의 유사성을 살펴보면 다음과 같다.

각 그룹에 선정된 대상자간의 연령, 성별, 종교, 월수입, 진단명등 인구 사회학적 특성의 유사성을 ANOVA, x^2 검정으로 분석한 결과 통계학적으로 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다. 나머지 일반적 특성 중에서 진단후 경과기간과 질병상태가 유의한 차이가 있었으나 진단후 경과기간과 질병상태는 그룹의 특성을 보기위한 조건들이므로 각 그룹간의 일반적 특성은 유사하다고 볼 수 있다〈표 1 참조〉.

〈표 1〉 그룹별 대상자의 일반적 특성 N=59명

일반적 특성	구분	그룹 A군 실수(%)	B군 실수(%)	C군 실수(%)	유의도
가족연령 (세)	20-30	7(33.3)	5(20.0)	1(7.7)	.14498
	31-65	14(66.7)	20(80.0)	12(92.3)	
학력	고졸	19(90.5)	24(96.0)	12(92.3)	.45432
	대졸	2(9.5)	1(4.0)	1(7.7)	
종교	유	18(85.7)	19(76.0)	8(61.5)	.34256
	무	3(14.3)	6(24.0)	5(38.5)	
월수입 (원)	무응답	3(14.3)	13(52.0)	4(30.8)	
	50-100만	14(66.7)	7(28.0)	8(61.5)	.46217
	100-300만	4(19.0)	5(20.0)	1(7.7)	
진단명	백혈병	18(85.7)	11(44.0)	8(61.5)	.30281
	기타 암	3(14.3)	14(66.0)	5(38.5)	
환아연령 (세)	3미만	8(38.1)	3(12.0)	2(15.4)	
	4-6	4(19.0)	5(20.0)	1(7.7)	.15935
	7-18	9(42.9)	17(68.0)	10(76.9)	

일반적 특성	구분	그룹 A군 실수(%)	B군 실수(%)	C군 실수(%)	유의도
성별	남	14(66.7)	14(56.0)	9(69.2)	.65105
	여	7(33.3)	11(44.0)	4(30.8)	
진단후 경과 기간(개월)	0-6	3(14.3)	3(12.0)	4(30.8)	.00478*
	7-60	18(85.7)	22(88.0)	9(69.2)	
질병상태	심하지 않다	3(14.3)	4(16.0)	0(0.0)	.00000**
	보통이다	13(61.9)	20(80.0)	0(0.0)	
	심하다	5(23.8)	1(4.0)	13(100.0)	

1) 암환아에 대한 특성

연령별 분포는 59사례중 7-12세가 28명(47.4%), 3세 미만이 13명(22.0%), 4-6세가 10명(17.0%)의 순으로 나타났고 그외에 13-18세가 8명이었으며 평균연령은 7.8세 였다. 각 군별 연령분포를 보면 신환인 A군에서는 3세미만이 8명, 4-6세가 4명, 7-18세가 9명이었으며, B군에서는 3세미만이 3명, 4-6세가 5명, 7-18세가 17명이었고, C군에서는 3세미만이 2명, 4-6세가 1명, 7-18세가 10명으로 각 군의 연령분포는 약간씩의 차이가 있었으며 말기암 환아인 C군에서 7-18사이의 아동이 가장 많은 것으로 나타났다. 성별분포는 남자가 37명(62.7%), 여자가 22명(37.3%)으로 남녀의 구성비는 1.7:1이며 이는 1990년도 소아암 발생구성비 1.22:1(보사부, 1991)보다 남자아이의 분포가 약간 더 높았다.

진단후 경과기간은 암진단을 받은 후부터 본 연구의 면담일까지의 기간을 나타낸것으로 평균 투병기간은 13.3개월로 김수지(1992)의 연구에서의 16.8개월 보다 약간 짧았으나 장기화되는 투병기간 동안의 소아에 대한 호스피스 간호가 필요함을 알 수 있다. 대상군별로 보면 신환인 A군은 평균 1.3개월이었으며 B군은 22.5개월이었고 C군은 15.2개월이었다.

질병상태는 보통인 경우가 57.6%(34명)였으며 심한 경우가 30.5%(18명), 심하지 않은 경우가 11.9%(7명)이었다. 이는 연구대상자 각 그룹의 특성중 A그룹이 새로 진단을 받고 입원하여 치료를 받는 그룹이며 구성비가 C그룹이 제일 적은 것을 고려해야 한다.

진단명은 55.9%(33명)가 백혈병으로 가장 높게 나타났으며 중추신경계암이 13.6%(8명), 골육종이 8.4%(5명)의 순이며 그 이외에 임파종, 망막종양이 각각 1명씩이었다. 이는 소아암 중에서 백혈병이 가장 흔한 암이라는 보고와 일치한다(보사부, 1991 : 김, 1993).

2) 암환아 가족에 대한 특성

암환아를 간호하고 있는 가족은 대부분이 환아의 어머니였으며(55명) 나머지 4명은 아버지가 2명, 할머니가 1명, 이모가 1명이었다.

암환아 가족의 연령은 평균 34.7세로 이들 가족 중 주로 어머니의 연령 분포는 30-40대 군으로 31-40세가 67.8%(40명), 20-30세가 22.0%(13명), 41-50세가 10.2%(6명)이었다.

암환아를 간호하고 있는 가족의 교육수준은 고졸이 52.5%(31명), 중졸이 33.9%(20명), 대졸이 6.8%(4명), 국졸이 5.1%(3명)의 순으로 반수이상이 고졸이상으로 나타났다.

종교는 기독교가 42.4%(25명)로 가장 많았고 그 다음이 불교로 27.1%(16명), 가톨릭이 6.8%(4명)의 순이었으며 76.3%가 종교를 가지고 있었고 나머지 23.7%(14명)는 없는 것으로 나타났다.

경제수준은 암환아 부모의 월수입이 평균 105만 9천원이었으며, 51-100만원이 49.2%(29명)이었고, 101-300만원이 16.9%(10명), 50만원 이하도 3.4%(2명)였다.

환아 가족의 자신이 지각한 건강상태는 86.4%(51명)가 양호한 것으로 나타났으며 11.9%(7명)는 보통이었으며 1.7%(1명)는 나쁘다고 하였다.

부모의 직업을 보면 환아의 어머니(할머니, 이모 포함)는 대부분이 가정주부였고 직업을 가진 11명중 3명이 미용사, 상업이 3명, 공무원이 2명, 농사를 짓고 있는 경우가 2명, 회사원이 1명이었으나 아이의 입원으로 매우 어려운 상황에 있다고 했다.

아버지의 직업별 분포는 회사원(45.0%), 사업(30.2%), 운수업(11.9%), 공무원(9.5%)의 순으로 나타났으며 노동을 하는 경우도 2사례가 있었다.

부모의 결혼기간은 평균 10.3년이었으며 11-15년이 37.3%, 6-10년이 28.8%, 5년이하가 22.0%의 순이었다.

2. 질병에 대한 불확실성의 측정

환아의 가족이 자녀의 질병에 대해 느끼는 불확실성은 최소치가 32점이었고 최대치가 82점이었으며 평균점수는 55.62였으며 표준편차는 ±8.07이었다. 이를 그룹별로 보면 다음과 같다〈표 2 참조〉.

A군은 21사례로 최소치가 40.0, 최대치가 82.0이었으며 평균은 57.1였고 표준편차는 ±9.2였으며 B군은 25사례로 최소치가 38, 최대치가 66점이었고 평균은 51.7이었으며 표준편차는 ±7.5이고 C군은 13사례로 최소치가 50, 최대치가 64였으며 평균은 58.1이며 표준편차는 ±4.4였다.

〈표 2〉 그룹별 질병에 대한 불확실성의 범위, 평균, 표준편차. N=59

	A군(21명)	B군(25명)	C군(13명)
범위	40-82	38-66	50-64
평균	57.1	51.7	58.1
표준편차	±9.2	±7.5	±4.4

문항별로 볼때 평균평점 3.0이상의 항목은 5개였으며, 질병에 대한 불확실성이 가장 높은 항목은 '의료진에게 물어 볼 것이 너무 많다'가 평균 3.27로 가장 높았고 그 다음이 '무엇이 아이에게 일어날 것인지 분명치 않다', '병이 더 좋아질지 더 나빠질지 확신할 수 없다'와 '통증이 얼마나 더 심해질지 모르겠다'의 순으로 나타났으며 그외에 '나의 기대가 언제 이루어질지 모르겠다'였다. 가장 높은 항목은 이인혜(1984)의 연구결과와 일치한다〈표 3 참조〉.

〈표 3〉 질병에 대한 불확실성 문항의 순위별 점수

순위별 문항	평균 평점	표준편차
1. 의료진들에게 물어볼 것들이 너무 많다.	3.271	±0.848
2. 무엇이 아이에게 일어날 것인지 분명치 않다.	3.136	±0.937
3. 병이 더 좋아질지, 더 나빠질지 확신할 수 없다.	3.068	±0.962
4. 통증(불편함)이 얼마나 더 심해질지 모르겠다.	3.068	±0.962
5. 나의 기대가 언제 이루어질지 모르겠다.	3.051	±1.077
6. 병에 대한 예측을 할 수 없어서, 미래를 계획할 수 없다.	2.898	±1.140
7. 퇴원뒤에 어떻게 조정해 나갈지가 모호하다.	2.881	±0.966
8. 아이의 증상은 예측할 수 없게 계속 변한다.	2.695	±1.021
9. 받는 치료나 검사, 약들이 아이에게 도움이 되는지 판단하기 어렵다.	2.695	±1.118
10. 아이가 좋은 날을 맞게될 지, 나쁜 날을 맞게 될지를 안다.	2.610	±0.965
11. 아이가 더 좋아지는지, 나빠지는지를 명백히 안다.	2.508	±1.023
12. 사람들은 아이의 병을 어떻게 다룰지 얘기하지 않는다.	2.492	±0.972
13. 신체적인 고통(불편함)은 예측할 수 있어서, 언제 더 좋아지고, 더 나빠질지를 안다.	2.475	±1.104
14. 많은 종류의 의료진들이 있어서, 누가 무엇을 책임지고 있는지가 불분명하다.	2.475	±1.104
15. 아이의 병의 결과를 대체로 예측할 수 있다.	2.373	±1.015
16. 얼마나 오래 아이의 병이 계속될 지 예측할 수 있다.	2.322	±1.151
17. 아이의 몸의 어디가 나쁜지 잘 모르겠다.	2.271	±1.096
18. 설명해 준 것들을 모두 이해한다.	1.949	±0.818
19. 통증(불편함)이 왜 오는지를 안다.	1.847	±0.887
20. 의사들은 상세한 진단명을 내려주지 않았다.	1.712	±1.051
21. 받고있는 치료들의 목적을 분명히 안다.	1.610	±0.788
22. 아이의 체력은 언젠가는 확실히 회복될 것이라고 느낀다.	1.610	±0.891

질병에 대한 불확실성 정도와 일반적 특성과의 관계를 본 결과 질병상태만이 불확실성과 유의한 관계가 있는 것으로 나타났다($F=4.473$, $P<.01$). 이는 질병에 대해 심하다고 느끼는 정도가 클수록 질병에 대한 불확실감도 크게 느끼는 것으로 나타난 오현수(1993)의 연구결과와도 일치한다.

그 이외에 가족연령, 학력, 종교, 월수입, 진단명, 환아연령, 성별, 진단후 경과기간에 따른 불확실성의 정도는 통계적으로 유의하지 않았다. 이 결과는 Mishel의 불확실성에 대한 새로운 이론 즉 질병기간이 길어질수록 대상자는 확률적 및 조건적 사고로 세상을 보게되며 그 결과로 불확실성의 속성을 인생의 자연적 리듬으로 받아 들이게되고 현실에 맞추어서 인생에 대해 계속적인 확실감을 기대하지 않는다는 명제에 맞지 않는다.

3. 대처양상의 측정

연구대상자가 흔히 사용하고 있는 대처양상을 알아보기 위하여 측정한 결과는 〈표 4〉와 같다. 대처양상은 범위가 최저 88.0점에서 최고 126점이었으며 평균점수는 105.8이었고 표준편차는 ±9.3이었다.

그룹별 대처양상을 보면 A군은 최소치가 90 최대치가 126, 평균이 106.7, 표준편차가 ±9.1였고 B군은 최소치가 88 최대치가 126, 평균이 106.4, 표준편차가 9 C군은 최소치가 93 최대치가 120, 평균이 104.4 표준편차가 ±9.0으로 거의 비슷하게 나타났다〈표 4 참조〉.

〈표 4〉 그룹별 대처양상의 범위, 평균, 표준편차 N=59

A군(21명)		B군(25명)	C군(13명)
범위	90-126	88-126	93-120
평균	106.7	106.4	104.4
표준편차	±9.1	±9.9	±9.0

33가지의 대처양상 중 평균점수 3.0이상의 문항은 다음의 3문항으로 '먹고, 마시고, 담배를 피거나 약을 복용함으로써 나의 감정을 좋게 하려고 노력한다'가 3.695로 가장 높은 점수를 보였고, 다음이 '조깅을 하거나 운동한다.'가 3.271 '누군가로부터 이해와 동정을 받으려 한다.' 3.102의 순이었다〈표 5 참조〉.

〈표 5〉 대처양상 문항의 순위별 점수

순위별 문항	평균 평점	표준편차
1. 먹고, 마시고, 담배를 피거나 약을 복용함으로써 나의 감정을 좋게 하려고 노력한다.	3.695	±0.623
2. 조깅을 하거나 운동한다.	3.271	±0.944
3. 누군가로부터 이해와 동정을 받으려 한다.	3.102	±0.977
4. 아무것도 할 수 있는 일이 없다는 사실을 받아들인다.	2.983	±0.991
5. 잠시동안 일을 잊기 위해 휴식이나 휴가를 갖는다.	2.932	±0.980
6. 어떤 상황이 사라져 버리거나 어떻게든 끝나버리기를 원한다.	2.881	±1.035
7. 유사한 상황에 있었던 과거의 경험을 이용한다.	2.763	±1.119
8. 아무일도 안 일어났던 것처럼 지낸다.	2.627	±1.128
9. 어떤 일을 하기전에 무슨 일이 일어나는지 기다려본다.	2.627	±0.981
10. 존경하는 친척이나 친구에게 충고를 구한다.	2.610	±1.099
11. 운명에 맡긴다.	2.542	±1.104
12. 다른 사람의 관점에서 일(사건)을 보려고 노력한다.	2.407	±1.036
13. 모든 일을 잊어버리려고 애쓴다.	2.373	±1.097
14. 나의 느낌을 어떤 방법으로든 표현한다.	2.288	±0.929
15. 시간이 해결해 줄 것이라 생각하고 기다린다.	2.271	±1.064
16. 누군가에게 나의 감정을 이야기한다.	2.186	±0.955
17. 활동계획을 세우고 그에 따라 일을 처리한다.	2.119	±0.811
18. 기도하거나 성경(불경)을 본다.	2.102	±1.109
19. 어떤 창의적인 일을 하기 위해 원기를 북돋운다.	2.051	±0.860

순위별 문항	평균 평점	표준편차
20. 일을 처음 예감함에 따라 성급하게 처리하지 않는다.	2.034	±0.928
21. 그 문제에 대해 구체적으로 무엇인가 해줄 수 있는 사람과 이야기한다.	1.949	±0.860
22. 일어나고 있는 일이나 나의 감정이 변화하기를 원한다.	1.898	±0.923
23. 그 문제에 대한 여러가지 다른 해결책들을 생각해낸다.	1.864	±0.840
24. 다른것에 의해 너무 많은 방해를 받을때라도 나의 감정을 유지하려고 노력한다.	1.864	±0.730
25. 삶에 있어서 중요한 것을 재발견 하려고 노력한다.	1.814	±0.937
26. 일의 밝은 면만 보려고 애쓴다.	1.797	±0.846
27. 상황을 좀더 파악하기 위해 누군가와 이야기한다.	1.746	±0.822
28. 현재보다 더 좋은 시간과 장소에 대해 꿈꾸고 상상한다.	1.729	±0.887
29. 말해야 할 것과 해야 할 일에 대해 곰곰히 생각한다.	1.729	±0.715
30. 문제를 좀더 잘 이해 하기위해 그 문제를 분석하려고 노력한다.	1.712	±0.744
31. 일이 잘 해결될 것이라는 희망을 품고 환상을 갖는다.	1.627	±0.908
32. 한 인간으로서 좋은 방향으로 변화하거나 성장해 나가려고 애쓴다.	1.508	±0.653
33. 기적이 일어날 것으로 소망한다.	1.458	±0.877

대응양상과 일반적인 특성과의 관계를 본 결과 가족연령, 학력, 종교, 월수입, 진단명, 환아연령, 환아의 성별, 진단후 경과기간, 질병상태 모두가 유의하지 않은 것으로 나타났다.

4. 극복력(Mastery)의 측정

극복력(Mastery)을 측정하기 위하여 Meril H. Mishel의 7문항을 예, 아니오로 측정한 결과는 최저 7점이었으며 최고는 13점으로 평균점수는 10.2였고 표준편차는 ±1.4였으며 이를 그룹별로 본 결과는 다음과 같다 〈표 6 참조〉.

A군(21명)은 최소가 7 최대가 13, 평균은 10.1 표준편차 ±1.6였고 B군(25명)은 최소가 8 최대가 13 평균은 10.6 표준편차 ±1.4였으며 C군(13명)은 최소가 8 최대가 12 평균은 10.0 표준편차 ±1.4로 B군이 가장 높고 다음이 A군, 그 다음이 C군의 순이었다.

〈표 6〉 그룹별 극복력의 범위, 평균, 표준편차. N=59

A군(21명)		B군(25명)	C군(13명)
범위	7-13	8-13	8-12
평균	10.1	10.6	10.0
표준편차	±1.6	±1.4	±1.4

극복력의 문항을 보면 '나는 나에게 일어나는 일들을 거의 자제할 수 없다.' '나는 내가 가진 문제들을 해결할 수 있는 방법이 실로 없다.' '나의 삶에 있어서 중요한 일을 변화시키기 위해 내가 할 수 있는 일은 별로 없다.'의 순으로 나타났으며 극복력의 정도와 일반적 특성과의 관계를 보면 환아의 성별이 유의한 관계(F=4.478, P=.039)를 보였을 뿐 다른 특성들은 유의 하지 않았다.

〈표 7〉 극복력 문항의 점수 N=59

순위별 문항	평균 평점	표준편차
1. 나는 나에게 일어나는 일들을 거의 자제할 수 없다.	1.593	±0.495
2. 나는 내가 가진 문제들을 해결할 수 있는 방법이 실로 없다.	1.559	±0.501
3. 나의 삶에 있어서 중요한 일을 변화시키기 위해 내가 할 수 있는 일은 별로 없다.	1.559	±0.501
4. 나는 가끔 내 삶의 문제들에 관하여 무력감을 느낀다.	1.254	±0.439

순위별 문항	평균 평점	표준편차
5. 나는 종종 내가 불공평한 취급을 받는다고 느낀다.	1.475	±0.504
6. 나에게 미래에 일어날 것들은 대부분이 나에게 달려있다.	1.424	±0.498
7. 내가 진심으로 하고자 한다면 나는 당장 어떤 일이라도 할 수 있다.	1.407	±0.529

5. 가설 검정

가설검정을 위해 ANOVA test, 피어슨 적률 상관관계를 산출한 결과는 〈표 8〉, 〈표 9〉와 같이 제 1가설과 제 4가설만 지지되었다.

제 1 가설 : 'A그룹, B그룹, C그룹의 질병에 대한 불확실성은 다를것이다'는 F=4.182, P=.020으로 유의한 것으로 나타나 제 1 가설은 지지되었다〈표 8 참조〉.

〈표 8〉 그룹별 질환에 대한 불확실성 N=59

source of variation	s s	df	M	F	sig. F
main effects	490.8	2	245.4	4.182	.020
explained	490.8	2	245.4	4.182	.020
residual	3286.2	56	58.7		
total	3777.0	58	65.1		

Mishel과 Sorenson(1991)의 연구에서는 부인과 암을 가진 여성환자를 대상으로 조사한 결과 질병에 대한 불확실성이 대상자의 극복력을 감소시키는 것으로 나타났으나 Mishel의 불확실성에 대한 재개념화에 의하면 병의 초기단계에서는 불확실성이 붕괴감의 원인이 되지만 질병의 기간이 길어짐에 따라 새로운 질서체계에 익숙해지므로서 확실함에 의존하던 존재방식에서 벗어나서 불확실성에 대해 질병의 초기단계에서 보다 더 편안하게 느끼게 된다고 하였다. 즉 질병을 앓은 기간이 불확실성에 미치는 영향이 큰것으로 나타났다.

제 2 가설 : 'A그룹, B그룹, C그룹이 사용한 대처양상은 다를 것이다.' 는 F=0.263, P=.769로 유의하지 않은 것으로 나타나 제 2 가설은 기각되었다.

김조자(1988)의 연구결과에서 보면, 조사시기에 따른 대처방법에서 유의한 차이가 있게 나타나 대상자들이 진단후 시기가 경과할수록 문제중심 보다는 감정중심의 대처방법을 더 많이 사용하는 경향이 있는 것으로 나타났다.

각 그룹간에 사용한 대처양상이 다를 것이라는 제 2 가설이 비록 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않은 것으로 나타났으나 각 그룹별로 평균의 차이를 나타낸 것을 감안할 때 더 많은 표본을 대상으로 그룹별 차이를 재검정해 보는 연구를 시도해 볼 것을 제안한다.

제 3 가설 : 'A그룹, B그룹, C그룹의 극복력은 다를 것이다.'는 F=0.89, P=.416으로 유의하지 않은 것으로 나타나 제 3 가설은 기각되었다.

제 3 가설이 비록 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않은 것으로 나타났으나 역시 각 그룹별로 평균의 차이를 나타낸 것을 감안할 때 더 많은 표본을 대상으로 그룹별차이를 재 검정해 보는 연구를 시도해 볼 것을 제안한다.

제 4 가설 : '질병에 대한 불확실성정도와 사용한 대처양상, 극복력간에는 관계가 있을 것이다.'는 〈표 9〉에서 보는 바와 같이 사용한 대처양상과 극복력(r=.3744)간에는 통계적으로 유의한 순 상관관계를 보여 극복력이 높은 가족이 대처양상이 더 높은 것으로 나타났으며, 불확실성과 극복력(r=-.4749)간에는 역상관관계를 보여 질병에 대한 불확실성이 높으면 극복력이 낮은 것으로 나타났다.

〈표 9〉 질병에 대한 불확실성, 대처양상, 극복력의 상관관계 N=59

	질병에 대한 불확실성	대처양상
대처양상	-.1959	
극복력	-.4749**	.3744*

*P<.01 **P<.001

Ⅵ. 결론 및 제언

1. 결 론

본 연구는 암환아 가족의 질병에 대한 불확실성과 대처 양상을 알아보기 위하여 시도되었다. 연구대상은 자료의 수집기간인 1992년 12월 15일부터 1993년 8월 20일 사이에 서울시내 3개 병원에서 암의 진단을 받고 입원중인 환아를 돌보는 가족 59명으로 병의 경과기간과 중증도에 따라 3개의 그룹으로 나누었다. 연구도구는 구조화된 질문지를 사용하여 면접에 의해 지료를 수집한 기술적 연구로 수집된 자료는 SPSS/PC+를 이용하여 전산처리하였으며 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 대상자의 그룹을 달리하여 암의 진행과정에 따른 차이를 횡단적으로 보고자 했었던 본 연구에서는 각 그룹의 특성이었던 질병상태, 친단후의 경과기간을 제외하고는 차이가 없는 것으로 나타나서 각 그룹 간의 일반적 특성의 차이는 없었다.

연구결과에 의하면 암환아를 돌보고 있는 가족은 대부분이 어머니(93%)였고 이들 중 직업을 가진 9명(15%)을 제외한 대부분이 가정주부로 가사를 돌보며 환아를 돌보아야 하는 매우 어려운 상황에 있었다.

2. 암환아 가족의 질병에 대한 불확실성은 4점척도에서 2.5로 비교적 높지않은 편이었다. 대응양상도 4점척도에서 2.3으로 다소 낮은 경향을 보였고 암환아 가족의 극복력은 1.5였다. 새로 진단을 받고 입원한 환아를 간호하는 가족군(A)과 임종을 앞둔 환아의 가족군(C)에서는 다소 높은 편(57.1, 58.1) 이었으나 재발로 다시 입원해서 치료를 받는 환아의 가족군(B)은 그보다 다소 낮았다(51.7).

첫번째 가설인 'A그룹, B그룹, C그룹의 질병에 대한 불확실성은 다를 것이다'는 유의한 차이가 있었다($F=4.182$, $P=.020$). 즉 질병의 경과기간과 중증도에 따라 질병에 대한 불확실성은 다르게 나타났다. 질병에 대한 불확실성을 측정하기 위한 문항중 불확실성이 가장 높았던 항목이 질병에 대한 예기치 못한 점들 보다는 '의료진에게 물어볼 것이 너무 많다'라는 것은 정보와 교육에 의해 불확실성 및 불안감을 해소시킬 수 있다는 문헌의 보고와 비교해 볼 때 생각해 보아야 할 점으로 부각된다.

네번째 가설인 질병에 대한 불확실성정도와 사용한 대처양상, 극복력간의 관계를 분석하기 위하여 피어슨 적률 상관관계를 산출한 결과, 사용한 대처양상과 극복력($r=.3744$)간에는 유의한 상관관계를 보여 극복력이 높은 가족이 대처양상이 더 높은 것으로 나타났으며 불확실성과 극복력($r=-.4749$)간에는 역상관관계를 보여 질병에 대한 불확실성이 높으면 극복력이 낮은 것으로 나타났다. 이는 Mishel 과 Sorenson(1991)의 질병에 대한 불확실성을 검사한 결과인, 불확실성이 유의하게 극복력을 감소시킨다는 것과 동일하다.

본 연구에서는 예상된 개념들 간의 관계가, 질병에 대한 불확실성이 높으면 극복력도 적고 대응양상도 적을 것이라는 결과를 나타냈다.

2. 제 언

이상의 연구결과를 토대로 다음과 같은 연구의 필요성을 제언한다.

(1) 본 연구의 대상자는 서울 시내에 소재한 일부 대학병원과 암치료병원에 입원하여 치료를 받고 있는 암환아의 가족으로 국한되어 있으므로 확대 연구를 시행하여 비교함이 필요하다.

(2) 질병의 이환기간에 따라 변화하는 양상을 그룹으로 나누어 횡단적으로 본 결과 유의한 차이가 있는 것으로 나타났으므로 장기적으로 그 변화과정을 탐색하고 연구, 분석할 수 있는 종단적 연구가 필요하다.

참 고 문 헌

김경동, 이온죽(1986). 사회조사방법 : 사회연구의 이론과 기법, 서울 : 박영사.

김조자, 유지수, 박지원(1988). 방문간호를 통한 암환자의 위기중재효과에 관한 연구. 연세대학교 간호대학.

김수지(1979). 임종환자의 영적 요구와 가족을 위한 간호, 임종 환자를 위한 전국 워크샵, 연세대학교 간호학연구소.

김수지, 양순옥(1992). 암환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구. 간호학회지 22(4), 636-652.

김희순(1988). 정서, 정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 박사학위논문. 연세대학교 대학원.

서종숙(1992). 백혈병 어린이 어머니의 사회적지지와 부담감. 석사학위논문. 연세대학교 대학원

오현수(1993). 여성 관절염 환자의 건강증진과 삶의 질, 간호학회지 23(4), 617-630.

이영자, 신경자, 김기한(1977). 백혈병 어머니의 정

서 반응에 대한 연구, 중앙의학, 33(2), 197-204.
이영애(1983). 임종환아 어머니의 간호 요구에 관한 일 조사 연구, 석사학위논문, 연세대학교 대학원.
이현성(1988). 만성질환아 어머니의 스트레스와 대응에 관한 연구. 석사학위논문, 연세대학교 대학원.
Barbarin, O.A.(1985). Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. Journal of marriage and the family. May, 473-480.
Barbarin, O. & Chesler, M.(1986). The medical context of parental coping with childhood cancer. American Journal of Com. Psy.
Binger, C.M., Albim A.R., Femerstin, R.C., Kushner J.H., Zoger S., & Mikkelsen C.(1969). Childhood leukemia : Emotional Impact on Patient and Family, New England Journal of Medicine. 280(8), 414-418.
Braden, C.J.(1990). Learned self-help response to chronic illness experience : A test of three alternative learning theories. Scholarly Inquiry Nursing Practice : An International Journal, 4 (1), 23-41.
Braden, C.J.(1990). A Test of the self-help model : Learned response to chronic illness experience, Nursing Research, 39, 42-47.
Carey, M.P., & Burush, T.G.(1987). Poviding relaxation trainning to cancer chemotherapy patients : A comparison of theree delivery techniques. Journal of consulting and Clinical Psychology, 55(5), 732-737.
Cerrato, P.C.(1988). Meeting your cancer patient's nutritional needs. Registered Nurse. 63-67.
Chiriboga, D.A., Jenkins, G., Bailey, J.(1983). Stress and coping among hospice nurses : Test of an analytic model. Nursing Research, 32(5), 294-300.
Christman, N.J.(1990). Uncertainty adjustment during radiotherapy. Nursing Research, 39, 17-20.
Cohen, F., & Lazarus, R.S.(1973). Active coping processes. coping disposition, and recovery from surgery. Psychosomatic Medicine, 35(5), 375-389.
Cohen, M., & Martinson, I.(1988a). Chronic uncertatinty : Its effect on parental appraisal of a child's health. Journal of Pediatric Nursing, 3 (2) : 89-96.
Cohen, M., & Martinson, I.(1988b). Themes from a longitudinal study of family reaction to childhood cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 6(3/4), 81-98.
Comaroff, J., & Maguire, P.(1981). Ambiguity and the search for meaning : Childhood leukemia in the modern clinical context. Social Science and medicine, 15, 115-123.
Derdiarian, A.K.(1987). Informational needs of recently diagnosed cancer patients. Cancer Nursing, 10(3), 156-163.
Donovan, M.I., & Dillon, P.(1987). Incidence and characteristics of pain in a sample of hospitalized cancer patients. Cancer Nursing, 10(2), 85-92.
Folkman, S.(1982). An approach to the measurment of coping. Journal of Occupational Behavior, 3, 56-107.
Gaspard, N.J.(1970). The family of the patient with a long term illness. Nurse Clinic North America, 5; 77-84.
Koocher, G.P.(1986). Coping with a death from cancer, Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54(5), 623-631.
LaMontagune, L.L., Pawlak, R.(1990). Stress and coping of parents of children in a pedicatric intensive care unit. Heart & Lung, 19(4). 416-421.
Lazarus, R.S. & Folkman, S.(1984). Stress, Appraisal, and Coping. New York : Springer.
Leahey, M., & Wright, L.M.(1987). Families and life threatening illness. Springhouse : Springhouse Corporation.
Lilly, L.L.(1990). Side effects associated with pediatric chemotherapy : Management and patient education. Pediatric Nursing, 16(3), 252-55.
Maguire, P.(1985). Psychological morbidity associated with cancer and cancer treatment. Clinical Oncology, 4(3), 559-575.
Martinson, I., Chen, Y.C., Liu, B.Y., Ou, J.C.,

Wang, R.H., Chao, Y.M.(1982). Impact of childhood cancer on the Chinese families. Medical Science, 4(4) : 1395-1415.

Martinson, I.(1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age sibilings. Cancer Nursing, 13(3), 183-190.

McCubbin, H.I.,Canble, A.E., & Patterson, J.M.(1982). Family stress, coping, and social support. Illinois : Charles C. Thomas publisher.

Miller, J.F.(1983). Coping with chronic illness (overcaring powerlessness). Philadelphia : F. A. Davis company.

Mishel, M.H.(1981). The measurment of uncertainty in illness. Nursing Research. 30, 258-263.

Mishel, M.H.(1988a). Uncertainty in illness, Image : Journal of Nursing Scholarship, 20(4), 225-232.

Mishel, M.H.(1988b). Coping with uncertainty in gynecological cancer.(Report No. #RO1NR010 30451) : Washington D C : National center for Nursing Research, NIH.

Mishel, M.H., & Braden, C.J.(1987). Uncertainty : A mediator between support and adjustment. Western Journal of Nursing Reseach, 9, 43-57.

Mishel, M.H., & Braden, C.J.(1988). Finding meaning : Antecedents of uncertainty. Nursing Research, 37, 98-103.

Mishel, M.H., & Sorenson, D.S.(1991). Coping with uncertainty in gynecological cancer : A test of the mediating functions of mastery and coping. Nursing Research, 40(3), 167-171.

Northouse, L.L.(1981). Mastectomy patients and the fear of cancer recurrence. Cancer Nursing. 213-220.

Ostchera, Y., & Jacob, J.G.(1984). Providing safe conduct-helping your patient cope with cancer. Nursing, 84. 42-47.

Parsons, T.(1980). Health, uncertainty, and the action situation. In S. Fiddle(Ed.), Uncertainty : Behavioral and social dimensions. New York : Praeger.

Pearlin, L.I., & Schooler, C.(1978). The structure of coping. Journal of Health & Social Behavior, 19, 2-21,

Philichi, L.M.(1989). Family adaptation during a pediatric intensive care hospitalization. Journal of Pediatric Nursing, 4(4), 268-276.

Rudin, M., Martinson, I., & Gilliss, C.(1988). Measurement of psychosocial concerns of adolescents with cancer. Cancer Nursing, 11(3), 144-149.

Sourkes, B.(1981). Siblings of the pediatric cancer patient. In J. Kellerman(Ed.) Psychological aspects of childhood cancer, 47-69., Illinoise, Sprongfield : Charles C Thomas.

Spinetta, J.J., & Deasy Sopinetta, P.(1981). Living with childhood cancer, St. Louis : C.V. Mosby Co.

Walker, C.L.(1988). Stress and coping in sibilings of childhood cancer patients. Nursing Research, 37(4), 208-212.

-Abstract-

A Correlational Study on Uncertainty and Coping in Families of Children with Cancer

*Min, Young Sook**

For most parents their child's illness and hospitalization is strssful. Internal stress and over anxiousness leads to uncertainty. Parents have a variety of ways of coping when faced with such stress factors, especialy when the child has cancer.

The purpose of this study was to examine the relationship between uncertainty in illness and mastery and coping styles in parents of pediatric cancer patients, and further to identify differences between three groups of subjects.

* Hejeon Junior College

A cross-sectional descriptive correlational design was used in this study to investigate the relationship among the three groups. The sample was composed of 59 parents of children with cancer in pediatric wards in three hospitals in Seoul : 21 in Group A, with a child newly diagnosed with cancer : 25 in Group B, with a child under treatment and rehospitalized with a relapse : and 13 in Group C, with a child with a terminal cancer.

A formalized questionnaire which included demograpic information and consisted of 75 items was used in this study : The Parent Perception of Uncertainty Scale(PPUS) adapted form Mishel's Uncertainty in Illness Scale, Pearlin & Schooler's Mastery Scale(MS) and Folkman & Lazarus's Ways of Coping Checklist(WCC) were used to measure the variables; uncertainty in illness, mastery, and coping styles. A pretest was conducted on the questionnaire items for reliability. The results gathered were analyzed using SPSS/PC$^+$. Data analysis included descriptive correltional statistics such as ANOVA, Pearson Correlation Coefficient, amd chi square test.

The conclusions of this analysis are summarized as follows :

1. A higher level of uncertainty was seen among parents of children with terminal cancer.
2. The first hypothesis that uncertainty in illness would differ among the three groups was supported($F=4.182$, $P=.020$).

The second and third hypotheses that mastery and coping styles would differ among the three groups were not supported.

There was a correlation between uncertainty, mastery, and coping styles which was positive, also there was a positive correlation between mastery and coping style($r=.3744$, $p<.001$) but a negative correlation between uncertainty and mastery($r=-.4749$, $p<.01$).

From the above results, it can be concluded taht prediciting and controlling uncertainty in illness by considering coping styles and mastery are necessary for improved, efficient nursing interventions.