

암환아 형제자매의 경험

전 나 영*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

의학 기술과 새로운 치료의 발달로 암환아의 생존률이 증가하여 소아암은 치명적인 질환에서 만성질환으로 바뀌게 되었다(Wood, Lewis, & Ellison, 1989).

그러나 과거보다 소아암 치료 전망이 밝아짐에도 불구하고 어린이는 계속되는 입원과 고통스러운 치료나 검사를 경험하게 되며 지속적으로 생명을 위협하는 예측할 수 없는 사건이 발생할 수 있으므로 어린이를 돌보는 가족은 많은 어려움을 겪게 된다(Whaley & Wong, 1990 ; Rollins, 1990).

가족은 전체로써 기능하는 하나의 상호작용적 체계로 한 가족구성원의 질병으로 전체 가족이 질병으로 인한 변화에 적응해야 하는 상황적 위기를 공유해야 한다(Cornman, 1993). 특히 형제 자매의 관계는 개인의 일생을 통해 지속되는 관계로 가족중에서 함께 지내는 시간이 가장 많고 부모의 관심, 사랑, 시간을 공유하여 가족중 유대관계가 가장 강력하기 때문에(Thibodeau, 1988 ; Walker, 1990) 형제자매는 부모가 제공할 수 없는 다른 측면에서 아동의 정서적, 지적, 사회적행동의 기반을 형성하는데 중요한 역할을 담당한다(Mussen, Conger, & Kogan, 1979).

암진단은 가족에게 상황적 위기를 초래하며 특히 부모가 양육시간과 에너지를 환아 중심으로 쏟게 되므로 암환아 형제자매가 겪게되는 경험은 환아와 유사하거나 오히려 그 이상의 스트레스를 경험할 수 있다(Cairns, 1979). 환아의 형제들은 초조해지고 사회적으로 위축되며 자신의 건강에 대한 두려움을 가지거나 환아에 대해 질투, 분노를 느끼고 또한 그러한 감정을 가지므로 인해 죄책감을 느끼는 등의 정서변화를 경험한다(Whaley & Wong, 1990). 반면에 가족중에 암환아가 있으므로써 그들의 형제자매는 환아에 대한 참된 동정심, 아픈 형제를 사랑하게 되는 마음, 또 성숙해지는 긍정적인 반응을 보이기도 한다(Walker, 1990).

그러나 이러한 만성질환아의 형제자매의 경험은 환아의 가족이나 건강관리자들에게 있어 도외시되는 실정이다. 많은 부모들은 환아의 질병치료에만 우선적이고 관심을 두고 형제자매들이 겪게 되는 정서적 문제나 걱정거리, 알고 싶어하는 요구들은 깨닫지 못하는 경향이 있기 때문이다(Cairns, 1979 ; Kleiber, 1995).

한편 외국에서 만성질환아의 형제자매들이 겪게 되는 문제에 대한 연구들은 시도되었으나 여러 제한점을 발견할 수 있다. 환아의 형제자매가 직접 자신의 경험을 표현하지 않고 부모가 어린이가 보이는 불안, 우울등의 심리적 문제에 대해 대답하거나 구조화된 도구를 사용하여 측정하였으므로 형제자매가 겪게되는 포괄적인

* 광주여자대학교 간호학과

경험은 알아내기 어려웠다.

따라서 많은 요구를 지니고 있음에도 불구하고 소외되고 관심밖인 암환아 형제자매를 대상으로 하여 그들의 요구를 그들 자신으로부터 직접 파악하는 것은 그들을 위한 중재방안을 마련하는 데에 중요한 일이다.

그러므로 본 연구는 암환아 가족중 환아와 서로의 성장발달에 영향을 미치고 지속적이고 오래된 관계를 맺어온 형제자매로부터 그들이 겪게되는 암진단과 치료과정에 대한 경험을 포괄적으로 파악하기 위하여 시도되었다. 이는 환아와 가족의 건강문제를 해결해주어 하나의 통합된 단위로써 건강한 삶을 영위하도록 도와주는 가족중심적 접근의 일환이 될 것이다. 아울러 기존 연구처럼 구조화된 도구를 사용하여 어느 개념만을 부분적으로 설명했던 제한점을 탈피할 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 가족중에 암환아가 존재할 때 소아암의 진단, 치료과정에서 겪는 상황에 대한 형제자매의 다양한 경험을 형제자매 자신에게 직접 알아봄으로써 암환아 형제를 포함하여 가족을 대상으로 필요로 되는 간호중재방안의 기초자료를 제공하기 위함이다.

3. 용어 정의

암환아형제자매의 경험 : 본 연구에서 암환아형제자매의 경험은 암환아의 형제자매가 환아의 암진단과 치료과정에서 겪게 되는 인지나 느낌을 말한다.

4. 연구 문제

- 1) 암환아 형제자매의 경험은 어떠한가?

II. 문헌 고찰

1. 형제자매관계

형제자매관계는 개인의 일생들을 통해 가장 긴 시간을 공유하는 관계로서 보통 60년이 넘게 지속되는 오래된 관계이다(Faux, 1993). 형제자매는 그들의 삶을 통해서 가족환경과 사회적, 경제적 경험을 함께 하고 부모의 시간, 관심사, 사랑을 나눈다(Mckeever, 1983).

형제자매가 아동의 성장발달에 미치는 영향은 초기

연구에서는 주로 경쟁적인 대상으로서 영향을 준다는 점에서 초점을 맞추던 것에서 이제는 점차 부모가 제공할 수 없는 형제가 갖는 중요한 역할에 대한 관심이 증가하고 있다.

형제자매관계는 아동의 사회화에 효과적인 교사로써, 동료로서 상호작용적인 영향을 미친다. 아동은 형제자매관계를 통해 타인의 자아에 대한 인식, 소속감, 연대감을 획득하고 가정밖에서 대인관계의 기초를 이루는 협동, 방어, 갈등, 경쟁, 지배의 원리등을 학습하게 된다. 이는 형제자매가 함께 생활하는 시간이 많은 것과 더불어 공유하는 물건이나 공간, 흥미로 인해 서로 즐기며 돕기도 하고 때로는 경쟁하거나 갈등을 일으키기 때문이다(유가효, 1995).

형제자매관계는 또래관계의 속성인 상호성을 내포하고 있어서 상대방의 관점을 이해하고 서로의 관심을 인식, 공유한다. 따라서 형제자매는 부모자녀관계에서는 얻을 수 없는 경험을 제공하여 외부 환경에 쉽게 적응할 수 있도록 도와준다(Dunn, 1983). 이외에도 유가효(1995)는 형제자매는 부모가 이해하지 못하거나 무관심한 경우를 대신하여 보충적인 이해와 관심을 제공하며 서로가 안고 있는 문제나 처한 상황을 더 잘 이해한다고 하였고 Rodrigue(1993)는 형제자매관계를 통하여 어린이는 문제를 타협하고 해결하는 것을 배우며 긍정적인 자아상을 발달시킨다고 밝히고 있다.

한편 Bryant와 Crockenberg(1980)는 부모의 차별적 양육태도나 행동이 형제자매관계에 영향을 준다고 하였는데 부모가 불공평하고 일관성 없게 형제자매간의 자원을 할당하고 중재를 하는 태도나 행동을 보이면 형제자매들은 일정한 규칙을 따르는 것보다 가치 있는 자원의 갈등이 증대된다고 하였다. 즉 형제자매간 경쟁심의 근원은 부모의 편애라고 할 수 있는데 형제자매간에는 서로 부모의 관심을 끌고자하는 나머지 부모가 형제에게 대하는 행동을 민감하게 파악하여 자신에 대한 것과 비교하며 그 행동에서 차이를 지각했을 때 비록 자신의 욕구가 충족되었다 하더라도 형제에 대해 부정적인 태도나 행동을 나타낸다고 할 수 있다.

2. 소아암이 형제자매에게 미치는 영향

최근 의학기술의 발달로 과거보다는 소아암의 치료전망은 밝아졌지만 소아암으로 진단받은 어린이는 계속적이고 신체적 고통이 따르는 치료를 받기위해 주기적 외래방문과 입원 등을 경험하게 되며 치료에 따른 부작용

용으로 잦은 감염, 출혈, 쇠약감 등의 예측할 수 없는 사건으로 가족은 어려움을 겪게 된다(Rollins, 1990). 이러한 치료결과에 대한 불확실성은 가족이 담당했던 기존의 역할들에다 환자를 돌봐야하는 책임감을 가중시키므로 건강한 형제자매를 포함하여 전체 가족들의 삶에 변화를 가져오고 영향을 미치게 된다(Martinson, 1990).

암환아의 부모에 대한 연구는 수년동안 많이 연구되어져 왔으나 가족체계의 중요한 부분인 형제자매에 대한 연구는 소수에 불과한데 소아암이 형제자매에게 미치는 긍정적, 부정적 영향으로 나눌 수 있다.

Laker(1988)는 암환아 형제자매는 질병과정에서 소외감을 느끼며 부모의 사랑확인에 부족감을 느끼며 환아와 동등한 형제자매관계를 상실하게 된다고 했다. 또 암환아 형제자매는 부모로부터 적절한 정보를 받지 못하고 가족내 의사소통의 단절로 인해 가족들 사이에서 고립감을 느끼게 된다(Brett, 1988). 대부분의 부모가 형제자매의 요구를 인식하지 못하거나 요구를 들어줄수 없으므로 형제자매는 부모로부터 분리되었다는 또래집단이나 친구들로부터 사회적 고립감을 느끼게 된다(Cairns, 1979). Kramer(1984)는 암환아 형제자매는 아픈 형제자매와로부터 잦은 분리로 형제자매관계의 소원함을 느끼게 된다고 하였다.

암환아 형제자매가 갖게 되는 심리적 문제에는 여러 연구에서 다양하게 나타났는데 암환아의 형제자매는 불안감, 우울, 분개, 화, 후회, 죄책감, 경쟁심들을 나타냈으며(Cairns, 1979 ; Kramer, 1984 ; Walker, 1990) 부모로부터 관심을 끌기위한 행동으로 학교에서 친구들과 싸우고 학업성적이 떨어지고 부적응을 일으키는 것 같다고 보고하는 연구들도 있고(Cohen, 1985 ; Walker, 1990) 암환아 형제자매는 낮은 자아존중감과 부정적인 신체상을 가진다는 보고도 있다(Cairns, 1979).

Kramer(1984)는 암환아 형제가 환아의 고통스러운 치료과정과 신체, 사회적 변화를 보면서 자신도 질병에 대한 위협을 느끼고 자신의 건강에 대한 두려움을 느끼게 된다고 하였다. 또 암환아 형제자매는 아픈 어린이와 같은 신체적 증상을 경험하기도 한다(Cairns, 1979).

소아암이 형제자매에게 미치는 긍정적인 역할에 대한 연구결과도 보고되었다.

Sourkes(1980)는 암환아 형제자매는 스트레스에 대응하여 결과적으로 긍정적인 영향을 받게 된다고 하였다. 즉 생활스트레스사건을 스스로 통제할 수 있도록 준비되어지며 환아의 치료로 인한 부작용인 탈모, 스테

로이드 약물의 효과, 신체일부의 절단 등을 보고 참된 동정심을 느끼게 되며 환자를 돌보는 것을 도와줌으로 진정한 사랑을 느끼게 된다는 것이다. Kramer(1984)는 소아암발생으로 인해 형제자매 개인적으로는 성숙해지고 가족의 응집력이 강화되는 것 같다고 했다. Iles(1979)는 부모를 이해하고 도우려는 마음이 생기며 환아가 질병의 고통을 참고 견디는 것을 보고 본받으려는 마음이 생긴다고 했다.

최근 암환아형제에 대한 연구는 질병경험동안 심리적 문제를 밝히는 것 뿐 아니라 스트레스에 대응하는 방법을 밝히는 것을 포함하고 있다(Walker, 1988). Walker(1988)는 26명의 암환아의 형제자매를 대상으로 한 연구에서 형제자매가 스트레스에 대응하는 방법을 분석하였는데 감사하는 생각을 하는 것, 다른사람과 이야기 하는 것, 관심추구행위, 혼자 놀이를 하는 것등으로 나타났다.

우리나라 연구에서는 암환아의 형제자매를 직접 대상으로 한 연구는 전무하고 어머니나 가족을 대상으로 한 연구에서 소아암이 형제자매에게 미치는 영향이 부분적으로 나타났다. 서중숙(1992)은 백혈병 환아의 어머니를 대상으로 한 연구에서 아프지 않은 다른 자녀는 아픈 아이에 대한 원망과 화를 나타냈고 이에 어머니는 건강한 자녀를 돌보지 못함에 미안함과 죄책감을 표현하였다고 보고했으며 김수지 등(1992)은 암환아 가족을 대상으로 한 연구에서 건강한 자녀의 소외감, 불평, 학교생활 및 성적의 부진등의 잠정적인 문제를 보고했다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 소아암에 대한 형제자매의 경험을 파악하기 위해 면접법을 사용하여 조사한 기술적 조사연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 연구대상은 서울시내 소재하고 있는 Y대 부속병원에 등록된 소아암 환아의 가족전수를 유한모집단으로 하여 병동에 입원한 환아와 외래환아의 만10세에서 14세의 형제자매를 다음의 선정기준에 의해 표본으로 추출하여 조사하였다.

1. 환아의 어머니에게 연구협조를 요청하여 면접이 가

능하다고 동의한 암환아의 형제자매

2. 만 10세에서 14세의 특수한 신체적 질환이 없는 어린이로 연구의 목적을 이해하고 참여를 수락한 어린이
- 만 10세 이상을 택한 이유는 저학년 어린이는 여러 가지로 사고가 제한되어 있으나 고학년이 되면서부터 주변환경을 인식하고 반응하여 사고를 다양하게 할 수 있으며 자기의 정서와 느낌을 비로소 잘 표현할 수 있기 때문이다(조옥희, 정옥분, 유가효, 1989; Thibodeau, 1988).

3. 자료 수집

본 연구의 자료수집을 위해 Y대학 부속병원에 연구 협조를 위한 공문을 띄워 1995년 10월1일부터 11월 6일까지 병원에 등록된 소아암 환아 가족 전수를 유한 모집단으로 하여 입원환아 및 외래환아의 10세에서 14세의 형제자매를 대상으로 자료수집을 하였다.

자료수집은 연구자가 직접 심층면접으로 하였으며 면담시간은 대상자가 편한시간으로 택하도록 전화를 통해 약속을 하여 정하였다.

면접장소는 대상자와 편안한 대화가 가능한 가정내에서 하는 것을 원칙으로 하나 가정내의 형편 등으로 가정방문이 어려운 경우 병동이나 외래의 빈방을 이용하여 외부의 방해받지 않도록 하였다.

면접은 1회 1-2시간에 걸쳐 실시하였으나 어린이가 주의 집중을 못하고 표현하기 어려워해서 충분한 자료수집이 어려웠던 4명의 어린이는 미비된 자료보완을 위해 2-3회 추가면접을 하였다.

면접 소요시간은 1회면접만 한 경우 1시간에서 2시간, 2-3회면접을 한 경우 1회에 50분에서 1시간30분정도가 소요되었다.

면접내용은 응답자의 동의를 얻어 녹음을 하는 것을 원칙으로 하여 연구자가 기록에만 너무 의존하지 않고 면접이 진행되는 동안 면접시의 상황과 배경, 몸의 움직임, 표정, 연구자와의 상호작용, 면접시의 변화 등을 관찰하면서 기록하였다.

면담시에는 연구자가 문헌고찰을 통하여 작성한 일정한 질문목록이 있는 준 구조화된 면접지를 사용하였다.

면접지는 암의 진단과 치료에 대한 인지와 정보에 대한 요구, 아픈 형제를 돌봄에의 참여, 질병으로 인한 가족구성원의 생활의 변화, 의미있는 타자와의 관계변화, 현재 어린이의 걱정거리, 질병으로 인해 얻어진 긍정적인 영향, 미래의 희망이나 바라는 점으로 구성되어 있다.

4. 자료 분석 방법

면접된 자료는 김경동과 이은숙(1986)이 제시한 내용 분석법을 기초로 하여 다음과 같이 자료를 수집하고 분석하였다.

- 1) 녹음을 통해서 수집된 면담자료는 가능한 빨리 반복적으로 들으면서 대상자의 말 그대로 옮겨 적었으며, 면접 중 관찰된 대상자의 반응은 연구자의 표현으로 ()속에 옮겨 적었다. 면접후에는 반복적으로 읽으면서 문장을 분석단위로 하여 암환아 형제자매의 경험과 관련된 의미있는 표현에 표시를 하였다.
- 2) 자료에서 나타난 의미있는 표현 중에서 유사한 내용을 분류하고 공통된 요소를 확인하였다.
- 3) 확인된 의미있는 요소를 문헌을 참고로 해석하고 범주화 및 패턴을 규명하였다.

IV. 연구 결과

1. 일반적 특성

1) 암환아 형제자매의 일반적 특성

암환아 형제자매의 성별은 남아가 4명, 여아가 6명이었고 연령은 최저 10세에서 최고 14세까지로 평균 12.3세였다. 형제순위는 10명 전원이 첫째였으며 건강상태는 아주 건강하다가 7명, 건강하다가 3명으로 나타났다.

2) 암환아의 일반적 특성

암환아의 성별은 남아가 7명, 여아가 3명이었고 연령은 6세에서 12세로 평균연령은 8.8세로 나타났다. 형제순위는 9명의 어린이가 형제자매수 2명 중 둘째로 나타났고 1명의 어린이가 형제자매수 3명중 둘째로 나타났다.

환아의 질병상태는 임파구성 백혈병이 5명, 골수성 백혈병이 2명, 재생불량성 빈혈이 1명, 골수암이 1명, 신경아세포암이 1명으로 나타났다. 질환 발병기간은 1개월부터 7년 11개월까지로 과거에 입원한 경험은 전혀 없었던 어린이부터 최고 6회까지 나타났다.

2. 암환아 형제자매의 경험

심층면접으로 나타난 소아암에 대한 형제자매의 경험은 의미있는 표현중에 유사한 내용을 묶어 분류하고 공통된 요소를 확인하여 도출된 질병인식, 가정생활의 변

화, 학교생활의 변화, 성숙의 4가지 범주와 그에 대한 요인으로 <표 1>과 같이 나타났다.

<표 1> 암환아 형제자매의 경험

범 주	요 인
질병인식	질병에 대한 지식 부족 질병에 대한 정보 추구
가정생활의 변화	가족의 분리 가족 분위기의 변화 가족의 여가 생활의 변화 가족의 경제적 어려움 가족과의 관계변화
학교생활의 변화	학업수행의 어려움 친구 및 선생님과의 관계변화
성 숙	환아에 대한 돌봄 부모에 대한 사려

1) 질병인식

형제자매의 경험은 소아암에 대한 질병인식에 있어서 질병에 대한 지식부족 질병에 대한 정보추구의 2가지 요인으로 나타났으며 이에 관한 내용은 표 2와 같다.

어린이의 질병에 대한 지식에 있어서 어린이들은 질병에 관해서 진단명, 예후, 질병에 대한 정의, 증상, 치료시 주의점, 치료방법등의 여러 가지로 표현하였다.

진단명에 관해서 9명의 어린이가 정확한 진단명을 표현하였으나 어린이들은 질병에 대한 정의, 예후, 증상, 치료시 주의점등에 대하여 정확하거나 구체적인 지식으로 알고 있는 것이 아니라 어른들에게 듣거나 형제자매가 호소하는 것을 피상적으로 알고 있는 정도였다.

어떤 어린이들은 환아의 질병과 치료에 대해 부모가 아닌 다른 어른들끼리의 대화를 통해 들었다고 했는데 목사님이 예배시간에 교회사람들에게 광고할 때 알았어요. 믿어지지 않아서 막 울었어요. 차라리 엄마에게 들었으면 나왔을텐데. 라고 표현했고 아빠가 할아버지에게 얘기할 때 들었어요. 답답하고. 등으로 표현하여 부모가 아닌 타인으로부터 엿들은 것이 오히려 어린이를 불안하게 하는 것으로 나타났다.

어린이의 질병에 대한 정보 추구에 대해 살펴보면 대상어린이 전원이 소아암의 질병과 치료에 대해 더 알고 싶어하였는데 그 내용도 다양하였다. 어린이가 알고 싶어하는 내용에 있어서는 성장발달시기의 특성에 따라 궁금해 하는 내용에 차이가 있었는데 10세, 11세 어린이는 질병명, 질병의 정의, 치료가 뭔지에 대해 알고 싶어 했고 이보다 연령이 조금 많은 12세에서 14세의 어린이

는 치료의 부작용, 예후, 학교 재적응문제까지 구체적으로 알고 싶어 하는 것으로 나타났다.

2) 가정생활의 변화

형제자매의 경험은 가정생활의 변화에 있어서 가족의 분리, 가족분위기의 변화, 가족의 여가생활의 변화, 가족의 경제적 어려움, 가족과의 관계변화의 5가지 요인으로 나타났으며 이에 관한 내용은 표 3과 같다.

가족의 분리의 요인을 살펴보면 어린이들은 환아의 잦은 입원이나 병원 방문으로 인해 집에 혼자 남겨져 있는 경우가 많이 있음을 나타냈는데 이는 소아암의 어려운 치료로 부모는 환아의 치료에 집중하고 집에는 형제자매만이 남겨짐에 따라 외로움, 무서움, 슬픔, 허전함을 경험하는 것을 알수 있다.

가족 분위기에 대한 요인은 환아의 발병, 치료로 인해서 대부분의 어린이들은 가족의 분위기가 침체됨을 느끼고 우울해지거나 무기력해지거나 불안해함을 확인할 수 있었다. 반면에 어떤 어린이는 환아의 발병으로 인해 식구들이 의논하고 대화 할 일이 많아 지고 아빠가 집에 일찍 들어오고 해서 좋아진 점이 생긴 것 같더라고 긍정적으로 표현한 어린이도 있었다.

가족의 여가 생활에 대한 경험은 어린이들은 환아의 질병으로 인한 감염이나 외상의 위험 때문에 가족의 여가 활동이 자유롭지 못하게 되는 상황에 대해 원망, 불만을 느끼게 되는 것으로 나타났다.

가족의 경제적 어려움에 대한 경험으로 어린이들은 환아의 치료비로 인해 가정의 경제 상태가 어려워지고 상대적으로 자신들에게 영향을 미쳐 하고 싶은 것을 하지 못하는 것에 대해 속상해 하고 화도 표현했지만 엄마 아빠가 안되어 보인다 등으로 부모님이 힘들어 하는 것에 대해 동정심도 느끼는 양가감정을 표현하였다.

암환아 형제자매는 가족내에서 부모, 아픈 형제자매와의 관계에 변화가 있음을 표현하였다.

부모와의 대화 단절에 대해 섭섭함을 나타내고 부모의 모든 관심이 환아에게 집중되고 환아를 먼저 위하는 것에 대한 속상함, 화가 남을 표현하였다. 또 아픈 형제자매와의 관계에 대해 어린이들은 부러움, 환아와 멀어짐, 양보, 사랑, 불쌍히 여김 등으로 표현하였다. 입원기간이 길거나 입원횟수가 많은 형제자매 일수록 환아와 멀어져 있는 시간이 많고 환아의 건강상태가 좋지 않으므로 가까이 갈수 없어 형제와 소원해짐을 나타낸 어린이도 있었다.

<표 2> 암환아 형제자매의 경험 : 질병인식

범 주	요 인	속 성	의미 있는 표현
질병인식	질병에 대한 지식부족	무지함	피에 나쁜 균이 들어가 있대요 자세한 건 모르고 머리에 암이 생겼대요 백혈병이라고 하는데 잘 설명할 수는 없지만 안먹어서 생기는 병 남X이 병은 혈소판이 떨어지는데 남X이는 13,000까지 떨어졌다가 치료하면서 46,000까지 올랐대요 혈소판이 뚫지는 몰라요 공기 나쁜데 안가고 어디 갔다오면 손씻어야 되고, 잘 모르겠어요. 그냥 항암제라는 것 밖에 몰라요 약물치료 받는데 요즘에는 더 독한 약을 쓴대요 월요일 마다 척추검산지 뚫지 한다는데...
		궁금함	정말 나올 수 있는 건지 궁금해요 항암제 때문에 빠진 머리는 언제 나는지 알고 싶어요. 불쌍해요 왜 그렇게 토하는지 몰라요. 언제 괜찮아지는지에 대해 항암제 맞으면 토하고 못먹고 힘들니까 그게 제일 걱정이고, 머리 빠지는 것도 걱정되요. 누구하고 얘기해본 적은 없고 혼자 생각하고 말아요 학교 다니면 다시 4학년으로 다녀야 할텐데 아이들에게 따돌림 당할 때 어떻게 해주어야 하는지도 알고 싶어요 병이 어떤 병인지, 언제 집에 올 수 있는지 알고 싶어요

<표 3> 암환아 형제자매의 경험 : 가정생활의 변화

범 주	요 인	속 성	의미 있는 표현
가정생활의 변화	가족분위의 변화	외로움	집에 혼자 있어요. 집에 오면 친구하고 전화할 많이 해요. 전화비 많이 나왔다고 엄마에게 혼났어요. 괜히 집에 오면 슬퍼지고 외로우니까 전화를 하는거죠
		무서움	나는 큰집에서 저녁밥만 먹고 바로 와서 혼자 텔레비보고 숙제하고, 아빠 기다리는데 무서워요
		슬픔	선X이 입원했을 때 큰 집에 들러 도시락 싸가지고 다녔는데 괜히 나만 엄마 없는 아이 같고, 슬펐어요.
		허전함	집이 텅빈 것 같고. 우리식구가 모여사는 날이 빨리 왔으면 좋겠어요
		침체	진X이가 다시 아픈 후로 식구들이 말이 없어진 것 같아요
		무기력	엄마가 자주 우는 것을 보는 것이 제일 속상해요. 그런땐 어떻게 해야 할지. 나도 차라리 죽고 싶을 때가 있어요
		불안	선X의 병이 다시 재발되어서 우리식구가 불안에 떨고
가족의 여가 생활의 변화	원망	응집력 강화	아프고 나서 식구들이 의논할 것이 많아져서 대화가 많아졌어요.
		원망	우리 식구는 일요일 마다 집에 있는 적이 없었어요. 바람쐬러 잘나갔는데 성X이가 아픈 이후 잘못해요. 그래서 뭐 신경질나죠

〈표 3〉 계속

범 주	요 인	속 성	의미 있는 표현
가족의 경제 적 어려움		불만	수×가 자자고 하는데는 차타고 다가는데 저는 별로 안즐거워요. 수× 위준데요 뭐
		화	저는 내 친구처럼 플롯이랑 과외도 하고 싶은데 얘기도 안꺼냈어요. 화도 나지만...
가족과의 관계 변화		부모에 대한 동정	치료비 때문에 엄마 아빠가 걱정하고 통장도 다 털었어요 엄마 아빠가 안되보여요
		속상함	엄마를 만나도 전에 같지 않고, 얘기해도 간단하게 하고 말아요. 그냥 섭섭하고 속상하지만 일기 쓰고 혼자 참고...
		멀어짐	진×와 전보다 멀어진 것 같아요. 병원에 가서도 서먹서먹하고 할 얘기도 없고 진 ×가 잘 웃지도 않고 전에 같이... 성×랑은 원래 맨날 싸우고 놓고 그러면서 친했는데 병원에 입원을 많이 하고 와서 도 맨날 토하고 그러니까

3) 학교생활의 변화

암환아 형제자매의 경험은 학교생활의 변화에 있어서 학업수행의 어려움, 친구 및 선생님과의 관계변화의 2가지 요인으로 나타났으며 이는 〈표 4〉와 같다.

학업수행의 어려움에 대해서는 부모들이 환아에게 집중하게 되므로 다른 형제자매의 학업을 돌봐줄 수 없어서 발생하는 문제들을 표현하였다.

환아의 입원으로 인해 어머니가 병원에 상주하고 있는 지방에 살고 있는 어떤 어린이는 준비물도 못 가져가고 도시락도 못가져가고, 꼭 부모 잃은 자식같다고 표현했는데 이는 환아의 입원으로 다른 형제자매의 학교생활에 지장을 주는 단적인 예라고 할 수 있다.

친구 및 선생님과의 관계변화에 대해서 살펴보면 환아의 발병 이후 친구 관계의 변화는 친구들이 환아의 질병을 알게 되는 것을 창피하게 여기고 친구들과 다르다는 느낌을 갖게 되는 것을 싫어하게 되어 친구들이 환아의 질병을 알게 되는 것을 꺼려하는 것으로 나타낸 어린

이도 있었다.

학교 선생님과의 관계에 있어서 어린이의 사정을 몰라줘서 야속하게 느낌을 표현하였다.

4) 성 숙

암환아 형제자매는 환아의 투병기간동안 성숙하게 됨을 경험하는 것으로 나타났는데 이는 아픈 어린이를 위해주고 돌보게 되는 것과 부모에 대하여 깊이 이해하게 됨을 겪는 것으로 나타났다. 어린이가 표현한 내용은 〈표 5〉와 같다.

환아에 대해 동정심과 배려의 반응을 표현했는데 아픈 어린이가 심심해 하고 친구가 없어 보여 같이 놀아주고 공부도 해준다. 약도 챙겨 먹이고 넘어질까봐 조심하라고도 하고 등에서 알 수 있다.

또 부모의 경제적어려움과 건강에 대해 염려하고 이해함을 표현하였다.

〈표 4〉 암환아의 형제자매의 경험 : 학교생활의 변화

범 주	요 인	속 성	의미 있는 표현
학교 생활 의 변화	학업수행의 어려움		나 혼자 숙제해야 하고 물어볼 사람도 없어서 숙제도 대강대강 해간 적이 많아요 걱정도 되고 공부도 재미없고 아무것도 하기 싫어 성적이 20등이나 떨어졌고...
		친구 및 선생님 과의 관계변화	창피함 에레베이터 안에서 중× 머리 빠진 것을 보고 애들이 킁킁대고 웃었어요. 창피하 기도 하고... 속상함 선생님이 마음을 몰라주니까 더 힘들어요 선생님이 야속하고...

〈표 5〉 암환아 형제자매의 경험 : 성숙

범 주	요 인	의미 있는 표현	
성숙	환아에 대한 돌봄	병원에 입원했을 때 학교 끝나고 병원에 매일 가서 놀아줬어요. 병원에서 쓸쓸해 할까봐... 휴장난할 때 넘어질까봐 조심하라고 해요 물고루먹으라고 하고 내가 학교에서 일찍 올때는 3시 약 챙겨 먹이기도 하고.	
		부모에 대한 사려	엄마가 건강도 안 좋아지고 병원에서 거의 잠도 못 자고... 안쓰럽고... 치료비 때문에 아빠가 술을 드세요 너무 안되보이고, 저는 도울수 없잖아요... 엄마 아빠에게 너무 바라지 말고 기도해야죠

V. 논 의

소아암은 잦은 입원과 병원방문이 필요로 되므로 부모의 관심이 환아의 치료에 집중되므로 다른 형제자매는 가족으로부터 분리감과 다양한 심리적갈등을 경험하게 된다. Kramer(1984)는 이 분리감은 정보부족, 형제의 치료와 간호에 참여감소 등으로 인한 것으로 보고했다. 본 연구의 결과에서도 어린이들은 질병과 치료에 대해서 구체적인 지식이기 보다는 어른들끼리 하는 이야기에서 들은 일반적인 내용만을 알고 있었고 부모에게 직접 듣는 것보다 다른 사람에게 듣는 것이 훨씬 불안했음을 표현했다.

이는 가족구성원의 질병과 같은 위기상황에서 어린이를 포함한 가족구성원에게 있어 개방적이고 솔직한 의사소통이 중요함을 시사하고(Brett, 1988) 형제자매에게도 그들이 할 수 있는 범위내에서 환아를 돕는 기회를 충분히 제공해 줄 필요성이 있음을 나타내주는 결과이다.

소아암으로 인해 다른 형제자매는 여러 가지 변화를 경험한다. Iles(1979)의 연구 결과에서 어린이들이 가장 많이 표현한 내용은 변화에 관한 것이었으며 본 연구에서도 환아의 형제자매 어린이가 변화에 대해 가장 많은 반응을 보였다. 환아의 질병으로 인한 생활변화에 있어서 형제자매는 집에 혼자 남겨져 있거나 가족이 따로 따로 흩어져서 외로움, 허전함, 불안등의 반응을 보였고 가족의 분위기의 침체로 어린이들은 우울해지거나 무력해짐이 나타났다. 이는 Iles(1979)의 연구에서 어린이들이 빈 집에 남겨짐에 따른 외로움을 표현한 것과 같은 결과로 나타났다.

또 환아가 잦은 입원과 장기간 지속적인 치료를 받게 되면서 한정된 수입에서 지출되는 치료비용은 가족에게 있어서 경제적인 어려움을 가져오는데(Whaly & Wong, 1990) 본 연구에서도 가족경제가 어려워지고 상대적으로

로 다른 형제자매에게 경제적 자원이 불공평하게 배분되었음이 나타났다. 이에 대해 어린이들은 자신이 아픈 형제에 비해 경제적 자원을 제공받지 못함에 대해 화가 난 반면 부모가 힘들어 하는 것에 대해 동정심도 표현하였다.

암환아의 형제자매는 그들의 삶속에서 대인관계의 변화를 경험하는 것으로 보고되고 있다(Cains, 1979 : Iles, 1979). 본 연구에서도 대인관계의 변화에 있어서 어린이들은 다양한 반응을 보였다. 부모와의 관계에 대해 부모와의 대화단절과 환아편에 경향에 대해 섭섭해 하거나 속상함을 표현했으며 환아와의 관계변화에 대해 소원해짐등으로 표현하였고 환아의 질병이 친구에게 알려지는 것을 창피해 여김을 표현하였다. 또 친구나 선생님의 관계에서 그들의 이해나 지지가 필요로 됨을 나타냈다.

가족중 암환아의 존재는 형제자매에게 부정적인 영향 뿐 아니라 형제자매가 이해심이 깊어지고 성숙해지는 등 긍정적인 영향도 미친다는 연구결과도 있다(Kramer, 1984). 본 연구에서도 암환아 형제자매는 아픈어린이의 간호에 동참하게 되고 이해하는 마음을 경험하게 된다고 하였으며 부모가 힘들어 하는 것을 안스럽게 여김을 표현하였다.

어린이의 성장발달의 특성상 10세 이상의 어린이는 정서와 느낌을 자유롭게 표현할 수 있어서 본 연구의 대상자들은 10세에서 14세의 어린이로 택하였는데 이 대상자들 사이에서도 성장발달의 특성에 따른 차이를 보였다. 아동의 성장발달단계 중 구체적 조작기에 있는 10세, 11세 어린이와 형식적 조작기에 있는 12세에서 14세 어린이의 반응에 차이점이 있는 것으로 나타났다. 질병과 치료에 대해 알고 싶어하는 내용, 가족생활의 변화, 걱정거리, 바라는점이나 소망 등에 있어서 차이가 있었다. 이는 구체적 조작기의 조작적 사고는 관찰이 가능한

구체적인 사건이나 사물에 한정되어 있고 형식적 조작기의 사고는 현실에 묶여 있던 사고의 제한으로부터 자유로워져서 추상적 사고를 하기 시작하기 때문이다(유가호, 1995). 이는 간호중재에 있어서도 성장발달의 특성을 고려해야 됨을 시사한다.

본 연구는 암환아 형제자매의 질병에 대한 반응을 어린이를 대상으로 심층면접함으로써 질병기간 동안에 형제자매가 겪는 상황과, 요구들을 파악하고 기존의 연구에서 부분적으로 제시했던 제한점을 벗어날 수 있었다. 뿐만 아니라 자료수집이 연구를 위한 과정으로써만이 아닌 어린이가 누구에게도 표현할 수 없었던 어려움과 문제를 토론할 수 있는 기회가 되었다.

또 이 과정 자체가 가족의 모든 관심이 환아에게 집중되어 다른 가족구성원간에 의사소통이 부족한 현실에서 서로의 오해를 극복하고 원활한 의사소통의 시발점으로써 가족 간호의 중재로 기능을 할 수 있었다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론 및 요약

소아암의 치료전망이 밝아짐에도 불구하고 암환아는 계속되는 입원과 고통스런 치료나 검사를 경험하게 되고 지속적으로 생명을 위협하는 예측할 수 없는 사건이 발생할 수 있으므로 어린이를 돌보는 가족은 많은 어려움을 경험하게 된다.

가족중에서 형제자매는 함께 보내는 시간이 가장 많고 서로의 성장발달에 영향을 미치는 관계이다. 또 암진단으로 부모의 모든 관심이 환아 중심으로 쏠리게 되므로 암환아의 형제자매는 암의 진단, 치료과정동안 다양한 반응을 보인다.

최근 만성질환 형제자매에 대한 연구들이 중요하게 대두되고 있지만 대부분의 연구가 어느 한 개념을 측정하기 위해 개발된 도구를 이용하여 형제자매의 반응을 부분적으로 밖에 설명을 못하고 있다. 또 부모를 대상으로 어린이의 반응을 연구했기 때문에 어린이의 포괄적인 경험을 알아내기 어려웠다.

이에 본 연구는 암환아의 형제자매가 소아암의 진단, 치료과정에서 겪는 상황에 대한 다양한 경험을 형제자매 자신을 통하여 포괄적으로 파악함으로써 가족을 대상으로 필요로 되는 간호중재방안의 기초자료를 제공하기 위해 시도된 연구이다.

연구방법은 면접법을 사용한 기술적 조사연구로서

1995년 10월 1일부터 11월 6일까지 총 35일간으로 서울 Y대 1개 부속병원에 등록된 입원환아 및 통원치료 환아 형제자매 10명을 대상으로 형제자매의 경험에 대한 자료를 수집하였다.

자료수집은 관찰과 면담을 통해 이루어졌으며 면접시 일정한 질문 목록이 있는 준 구조화도 면접지를 이용하였다.

자료분석방법은 내용분석법을 사용하였는데 형제자매의 반응에 대한 내용은 관찰과 면접에서 대상자가 녹음한 것을 듣고 반복적으로 읽으면서 문장을 분석단위로 의미있는 표현중에 유사한 내용을 분류하고 공통된 요소를 확인하고 범주화하였다.

연구결과는 다음과 같다.

심층 면접을 통해 얻은 자료로 범주화된 암환아 형제자매의 경험은 다음과 같다.

1) 질병인식

암환아형제자매의 경험은 질병에 대한 인식에 있어서 질병에 대한 지식부족, 질병에 대한 정보추구의 2가지 요인으로 나타났다.

- ① 질병에 대한 지식부족 : 어린이들은 질병에 대해 구체적으로 알고 있는 것이 아니라 일반적이고 막연하게 알고 있었다.
- ② 질병에 대한 정보추구 : 어린이들은 질병에 대해 많은 부분을 구체적으로 알고 싶어 하였다.

2) 가정생활의 변화

암환아 형제자매의 경험은 가정생활의 변화에 있어서 가족의 분리, 가족분위기의 변화, 가족의 여가생활의 변화, 가족의 경제적 어려움, 가족과의 관계변화의 5가지 요인으로 나타났다.

- ① 질병으로 인한 가족의 분리에 대해 어린이들은 외로움, 무서움, 슬픔, 허전함을 표현하였다.
- ② 가족분위기의 변화에 대해 어린이들은 침체, 우울함, 무기력함을 표현하였고 긍정적인 경험으로 가족의 응집력 강화를 표현하였다.
- ③ 질병으로 인해 가족의 여가생활의 변화는 가족의 여가생활이 감소하고 여가생활이 환아중심이 되는 것에 대해 원망, 불만을 표현하였다.
- ④ 경제적인 어려움에 있어서는 화, 부모에 대한 동정심을 표현하였다.
- ⑤ 가족과의 관계변화에 있어서 부모와 환아인 형제자매와의 관계변화에 대해서는 속상함, 소원해짐을 표

현하였다.

3) 학교생활의 변화

암환아형제자매는 학교생활의 변화를 학습수해의 어려움과 친구 및 선생님과의 관계변화에 대한 창피함, 속상함으로 표현하였다.

4) 성 숙

암환아형제자매는 현재의 가족의 상황을 이해하고 환아를 염려하고 돌봐주며 부모를 이해하게 되는 성숙해짐을 경험하는 것으로 나타났다.

이상의 결과에서 나타난 암환아 형제자매의 경험을 고려하여 형제자매를 포함하여 어머니나 가족을 대상으로 간호중재를 제공함으로써 암환아 형제자매의 건강한 성장발달을 도울수 있으리라 기대된다.

2. 제 언

- 1) 암환아 형제자매의 경험을 포괄적으로 파악할 수 있는 측정도구가 개발되어 있지 않은 상태이므로 도출된 개념을 반영한 형제자매의 경험을 측정할 수 있는 타당성 있는 구조화된 도구개발을 위한 후속연구를 제언한다.
- 2) 소아암외의 다른 만성질환아의 형제자매를 대상으로 한 연구를 제언한다.
- 3) 본 연구에서는 연구대상 어린이의 연령이 10-14세로 제한되었으며 성별에 있어서 여아가 많았고 출생순위는 전원이 첫째였으므로 연구를 일반화 시키기 어렵다. 따라서 어린이의 다양한 성장발달 시기와 성별, 출생순위를 고려한 연구를 제언한다.

참 고 문 헌

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

김수지, 양순옥, Martinson, M. (1992). 암환아발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구. 간호학회지, 22(4), 636-652.

서종숙 (1992). 백혈병 어린이 어머니의 사회적 지지와 부담감. 석사학위논문, 연세대학교 대학원.

유가효 (1995). 인간발달학회. 유아의 심리. 서울 : 중앙적성출판사.

조복희, 정옥분, 유가효 (1989). 인간발달. 서울 : 교문사.

Brett, K. M. & Davies, E. M. (1988). What does it mean? : Siblings and parental appraisals of childhood leukemia. Cancer Nursing, 11(6), 329-338.

Bryant, B. K. & Crockenberg, S. B. (1980). Correlates and dimensions of social behavior. A study of female siblings with the mother. Child Development, 51, 529-544.

Cairns, N. U. et al. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. Journal of pediatrics, 95 (3), 484-487.

Cohen, D. S. (1985). Pediatric cancer : predicting sibling adjustment. Dissertation Abstract International, 46, 637.(Univ. Microfilms No. ADG 85-08044, 8505.)

Cornman, B. J. (1993). Childhoos cancer : Differential effects on the family members. Oncology Nursing Forum, 20(10), 1559-1566.

Dunn, J. (1983). Sibling relationship in early Childhood. Child development 54, 787-811.

Faux, S. A. (1985). Sibling and marternal perceptions of having a child with a craniofacial or cardia anomaly in the family. Dissertation Abstract International, 46, 1115B-1116B.

Iles, P. (1979). Children with cancer : healthy sibling's perception during the illness experience. Cancer Nursing, 2(5), 371-377.

Kleiber, C. & Montgomery, L. A. (1995). Information needs of the siblings of critically ill children. Children's Health Care, 24(1), 47-60.

Kramer, R. F. (1984). Living with childhood cancer : Impact on healthy siblings. Oncology Nursing Forum, 11(1), 44-51.

Laker, B. (1988). Scared siblings. Child times, 24 (4), 16-18.

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

Makeever, P. (1983). Sibling of chronically ill children : A literature reviw with implication for research and practice. American Journal of Orthopsychiatry, 53(2), 209-217.

- Mussen, P. H., Conger, J. J., & Kogan, J. (1979). Child development and personality. New York : Harper International Ed.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R., and Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with Autism. Journal of Autism and Developmental disorders, 23(4), 665–675.
- Rollins, J. A. (1990). Childhood cancer : siblings Draw and Tell. Pediatric Nursing, 16(1), 21–27.
- Sourkes, B. (1980). Siblings of the pediatric cancer patients. In Kellerman, J. : Psychological Aspects of Childhood Cancer. Springfield, IL : Charles C. Thomas.
- Thibodeau, S. M. (1988). Sibling response chronic illness : The role of the clinical nurse specialist. Issue in comprehensive pediatric nursing, 11(1), 17–28.
- Walker, C. C. (1990). Siblings of children with cancer. Oncology Nursing Forum, 17(3), 355–360.
- Whaly, L. F. & Wong, D. L. (1990). Essential of pediatric Nursing. St. Louis: The C. V. Mosby.
- Wood, N. F., Lewis, F. M. & Ellison, E. S. (1989). Living with cancer—Family experiences. Cancer Nursing, 12(1), 28–33.

– Abstract –

Key concept : Siblings of children with cancer,
Experience

The Experience of Siblings of Children with Cancer

*Cheon, Na Young**

Illness is a situational crisis which affects entire

family members. Children have different experiences and responses when their sibling has a cancer, there are many studies on sibling experiences to childhood cancer which have many problems in the USA.

The main purpose of this study is to describe sibling experiences to childhood cancer accurately and comprehensively by collecting data from sibling to provide the data to develop nursing interventions for the families with childhood cancer.

The data was collected from October 1 to November 6, 1995. A total of ten siblings with childhood cancer were interviewed. The meaningful contents were classified and categorized to four areas. These areas include knowledge and perception related to illness, changes in family life, changes in school life, and siblings' maturation.

The results of this study were as follows :

1. Knowledge and perception related to childhood cancer : Children had limited knowledge about illness and expressed the desire to know more about sibling's illness.
2. Changes in family and school life : Children expressed loneliness, emptiness, sadness, depression about separation with the mother and sibling, family mood change, leisure activities and financial difficulties. Many children reported that their school performance had suffered since sibling's illness.
3. Maturation of children : Some positive outcomes related to having a sibling with a cancer are maturation, increased affection for the sibling, empathy for their parents.

The results of this study indicate that it is important to develop comprehensive nursing intervention programs for the families with a childhood cancer.

* Department of Nursing, Kwangju Women's Univ.