

항암치료를 받는 소아암 환자 어머니의 경험

정영순¹, 정복례^{2*}

¹선린대학교 간호학과, ²경북대학교 간호대학, 간호과학연구소

Mother's experience of caring for children with cancer receiving chemotherapy

Young-Soon Chung¹, Bok-Yae Chung^{2*}

¹Department of Nursing, Sunlin University

²College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Kyungpook National University

요약 본 연구의 목적은 항암치료를 받고 있는 소아암 환아를 돌보는 어머니의 경험을 설명하는 것이다. 연구 참여자는 소아암 진단을 받은 후 3개월 이상에서 3년 이하로 항암치료를 받고 있는 소아암 환아를 돌보는 어머니 7명으로 하였다. 자료수집 방법은 심층면담을 통해 자료를 수집하였다. 수집된 자료는 Colaizzi의 현상학적 분석방법을 적용하여 분석하였다. 연구 결과 216개의 의미 진술, 62개의 구성 진술, 16개의 주제 도출, 5개의 주제 모음이 확인되었다. 5개의 주제 모음은 '심장이 녹아내림', '투병의 힘든 여정', '내 아이 지키기', '고마움과 섭섭함의 교차', '가족과 함께 하는 고통과 기대'이었다. 항암치료를 받는 소아암 환자 어머니는 아픈 아이를 돌보는 동안 심한 정서적 변화를 경험하고 있었다. 동시에 다른 한편으로는 가족과 함께 미래를 계획하는 모습을 보여 주었다. 따라서 앞으로 소아암 환자 어머니를 위한 간호에는 환자 어머니의 심리적 소용돌이를 고려한 간호계획이 이루어져야 할 것으로 생각한다.

Abstract The purpose of this qualitative study was to describe the experience of mothers who have had children with cancer. Participants were seven mothers who had children diagnosed with cancer between 3 to 36 months. Data were gathered through in-depth interviews and analyzed by Colaizzi's phenomenological methodology. Overall, 216 significant statements, 62 formulated statements, 16 themes and five theme clusters were identified. The five theme clusters were 'heartbreaking sadness', 'arduous journey of battling', 'protect my child', 'feeling varying between gratitude and disappointment', and 'suffering and wishing to be with family'. Mothers who have had children with pediatric cancer receiving chemotherapy have experienced strong emotional fluctuations as well as hope as they cope with their ill child. However, they try to become strong women and embrace their family to cope with their situation. The results of this study will support for health professionals to understand mothers who have had children with cancer and to consider the supportive nursing care in considering mothers' emotional fluctuation.

Keywords : Cancer, Children, Experience, Mother, Qualitative research

1. 서론

1.1 연구 필요성

소아암의 발생은 2010년 12,206명에서 2014년

13,775명으로 12.9%가 증가하였으며, 국내의 경우 매년 평균 1,200여명의 소아암 환자가 발생하여 전체 암 환자의 2% 정도를 차지하고 있다[1]. 소아암의 경우 성인 암과 달리 암을 진단 받은 환자의 5년 이상 생존율은 80%

이 논문은 2015학년도 경북대학교 전임교원 연구년 교수 연구비에 의하여 연구되었음.

This research was supported by Kyungpook National University Research Fund, 2015

*Corresponding Author : ok-Yae Chung(Kyungpook National University)

Tel: +82-10-3543-6990 email: bychung@knu.ac.kr

Received July 18, 2017

Revised (1st September 5, 2017, 2nd September 27, 2017)

Accepted October 13, 2017

Published October 31, 2017

에 이르고 있으나, 치료 과정 중 환자의 3분의 2에서 한 가지 이상의 후유증을 경험하고 있으며, 환자의 3분의 1은 생명에 위협적일 수 있는 후유증을 경험하는 것으로 보고[2]되고 있다.

항암치료는 모든 암환자에게 신체적 심리사회적 및 경제적 고통을 안겨주는 것으로 보고[3]되고 있어 암의 치료과정 중 가장 힘들고 어려운 과정이다. 항암치료에 사용하는 약제는 암세포 뿐 아니라 정상 세포를 죽이기도 하고, 대부분 혈액의 구성성분인 백혈구, 적혈구, 혈소판 등을 생산하는 골수의 기능을 억제하여 감염되기 쉽고 빈혈이 나타날 수 있는 등 많은 부작용을 경험하게 되는데 이로 인해 소아암 아동의 학교생활에 영향을 줄 수 있다[4]. 또한 항암화학요법을 받는 동안 환아는 통증, 오심 및 피로[5]와 입맛의 변화와 같은 신체적 증상, 슬픔, 예민함, 걱정과 같은 정서적 어려움을 겪고 있는 것으로 보고[6]되고 있으며, 이때 가족은 물론 어머니는 항암치료로 인해 고통을 받는 환아와 함께 함으로 환아의 고통을 있는 그대로 함께 하는 상황에 처해질 수 있다. 특히 아동은 자기간호를 위한 기술과 능력이 적거나 없기 때문에 진단을 받는 순간부터 환아의 간호를 하는 주요 돌봄 제공자가 환아에 대한 치료에 중요한 인물이 된다. 즉 환아를 돌보는 가족은 치료의 방향을 설정하고 치료할 곳을 찾으며 치료의 내용을 결정하는데[7] 우리나라에서는 암 환아가 치료 받는 전 과정 동안 어머니가 암 환아와 함께 하는 상황에 있으므로 어머니가 겪게 되는 고통은 다른 어떤 가족 보다 심각하며, 환아 어머니는 환아가 치료를 받고 있는 동안 다양한 스트레스를 경험할 수 있다[8].

선행연구들을 보면 암환아 부모의 경험에 대한 연구들로 Cho 등[9]의 말기 암을 가진 자녀를 둔 부모 경험에 대한 질적 연구에서 부모는 신체, 사회, 경제적인 고통뿐만 아니라, 부부 불화와 다른 자녀의 부적응 상황에서 절망감, 죄책감, 우울 등의 정서적 어려움을 경험하는 것으로 보고하였으며, Go [10]도 소아암 환아를 둔 부모의 심리적 경험을 조사한 연구에서 소아암 환아의 어머니는 고립감, 스트레스, 경제적 부담감 등이 누적되어 자녀의 죽음을 떠올리는 극단적 상황까지 경험하는 것으로 보고하였다. 이상은 모두 암환아의 전반적인 치료과정속에서 부모 또는 어머니의 경험을 연구한 것이고, 일부 양적 연구에서 항암치료 시 가족의 간호요구도[7], 항암치료 시 환아에게 나타는 부작용에 대한 어머니의 지식

과 관리에 대한 연구[11]가 대부분으로 항암치료를 받는 동안 어머니가 경험하는 심리적 변화에 대한 연구는 부족한 실정이다.

따라서 본 연구에서는 항암요법을 받고 있는 소아암 환아 어머니의 경험을 심도 있게 이해하여 보고자 한다. 본 연구에서 현상학적 연구방법으로 항암요법을 받고 있는 소아암 환아 어머니의 경험을 조사하는 것은 암 환아 어머니의 경험을 있는 그대로 파악하기에 가장 적합한 연구방법이기 때문이다. 본 연구의 결과인 항암요법을 받고 있는 암 환아를 돌보는 어머니의 경험에 대한 이해를 통해 암 환아 어머니를 위한 간호중재에 필요한 근거 자료를 제시할 수 있을 것이다.

1.2 연구목적

본 연구의 목적은 항암치료를 받는 소아암 환아를 돌보는 어머니 경험의 본질을 이해하는 것이다.

2. 연구방법

2.1 연구 설계

본 연구는 항암치료를 받는 암 환아를 돌보는 어머니의 경험을 이해하기 위하여 현상학적 연구방법을 적용한 질적 연구이다.

2.2 연구 참여자와 윤리적 고려

연구 참여자 선정은 D시에 소재하고 있는 일 대학교 병원에서 항암치료를 받고 있는 소아암 자녀를 둔 어머니를 대상으로 의도표출 하였다. 항암치료에는 고전적 수술요법, 방사선요법, 항암화학요법이 포함되며 본 연구에서 이들 중에 하나의 방법이라도 적용중인 경우 연구 대상에 포함하였다. 환아가 암 진단 후 3개월이 되면 집중적으로 치료를 시작한 단계이며, 항암치료 기간이 2년에서 3년 정도이므로[4, 12] 연구 참여자 선정기준은 환아가 소아암 진단을 받은 후 3개월 이상에서 3년 이하로 본 연구에 참여를 허락한 대상으로 하였다.

연구 참여자를 보호하기 위하여 연구 참여자에게는 수집된 자료가 연구목적으로만 사용되고 비밀이 보장되며 수집된 자료는 분석과 연구 결과 발표 후에 폐기될 것을 설명하였다. 또한 연구 참여자는 연구 참여 중 언제라도 거부할 수 있는 권리가 있음을 설명한 다음 서면동

의서에 자발적인 서명을 받은 후 면담을 시작하였다. 면담 후 소정의 선물을 증정하였다.

2.3 자료 수집

자료 수집은 IRB승인 (승인번호; KNUH-10-1128)을 받은 다음 시작하였으며 2013년 3월부터 2013년 9월까지 이루어졌다. 연구 참여자와 면담을 시작하기 전 2013년 1월부터 2013년 2월까지 참여관찰을 하면서 참여자와의 관계를 형성하였다. 면담은 편안하고 친근한 분위기를 만들기 위해 일상적인 이야기부터 시작하여 ‘항암 치료를 받는 소아암 환자를 돌보는 어머니의 경험은 어떠한가?’의 연구 질문으로 들어갔다. 면담장소는 참여자가 원하는 장소에서 이루어졌으며 주로 소아병동 상담실, 1인 병실을 이용하였다. 각 참여자와의 면담시간은 1시간에서 2시간 정도로 평균면담 시간은 약 1시간 30분이었다. 면담 횟수는 2회에서 4회로 평균 3회 면담하였다. 면담 내용은 참여자의 동의를 받고 녹음과 메모를 하였고, 면담이 끝난 후에 면담 내용을 요약하여 참여자에게 확인을 받았다. 녹취된 내용은 연구자가 반복 청취하면서 그대로 필사하였다. 면담 시 참여자의 동작, 표현, 감정 등을 자세히 관찰하고 기록하여 자료 분석에 이용하였다.

2.4 자료 분석

자료 분석은 서면이나 구두로 표현된 참여자 경험 원 자료를 Colaizzi[13]의 현상학적 분석 방법에 따라 본 연구의 목적인 ‘항암치료를 받는 소아암 환자를 돌보는 어머니 경험의 본질과 의미를 파악하였다. 본 연구의 구체적인 자료 분석과정은 다음과 같다.

1단계는 참여자의 진술을 반복적으로 읽고 청취하면서 참여자의 표현을 그대로 서술하였고 참여자의 느낌을 이해하도록 노력하였다.

2단계에서는 참여자가 진술한 내용을 심층적으로 이해하기 위해 참여자의 진술에서 어조나 억양 등을 통해 전달되는 의미 있는 구절과 문장의 미묘한 의미를 탐구하였다.

3단계는 참여자의 인터뷰 내용을 반복하여 읽으면서 본 연구의 목적에 부합하는 의미를 기술하였다.

4단계에서는 참여자가 나타낸 의미기술에서 벗어나지 않은 범주 내에서 의미진술을 하였다.

5단계에서는 참여자의 의미진술을 가장 잘 표현할 수

있는 형태의 추상적 의미진술로 전환하였다. 연구자가 찾은 의미진술이 참여자가 진술한 경험과 일치하는지를 확인하기 위해 현상학 연구 경험이 있는 간호학교수가 확인하였다. 일치률은 85% 이었다.

6단계에서는 구성된 의미진술로부터 공통된 의미를 도출하여 주제를 구성하였다.

7단계에서는 의미진술과 주제를 중심으로 주제모음을 기술하였다.

8단계에서는 주제모음을 통합하여 항암치료를 받는 소아암 환자를 돌보는 어머니의 경험을 기술하였다.

2.5 연구결과의 질 확보

본 연구결과의 질을 확보하기 위하여 Lincoln 과 Guba [14]의 질적 연구의 평가기준인 신빙성, 적합성, 감사가능성, 확증성을 적용하여 연구하였다.

신빙성은 연구 참여자의 경험세계를 잘 이해하고 신뢰성 있는 자료를 얻는 것으로 본 연구에서는 항암치료를 받는 소아암 환자를 돌보는 어머니의 경험을 있는 그대로 파악하기 위하여 참여자와 신뢰성 있는 관계를 유지하며, 연구의 목적도 참여자에게 분명히 설명하고자 노력하였다. 연구자의 편견이 연구에 포함되지 않도록 연구자 스스로 중립적 입장을 위하여 노력하였으며, 연구자의 의도가 포함되지 않은 개방적 질문을 적용하였다. 연구자는 참여자의 이야기 흐름을 방해하지 않도록 노력하였으며, 각 참여자와의 면담이 끝난 후 요약한 면담내용을 참여자에게 제시하여 면담내용이 사실과 다르게 표현되지 않도록 하였다. 또한 참여자와의 면담이 끝난 후 녹음한 진술내용을 즉시 필사하여 참여자의 감정과 면담 시 느낌이 반영되도록 노력하였다. 연구결과 분석의 신뢰성을 확보하기 위하여 질적 연구 경험이 있는 간호학 교수에게 면담자료 분석을 의뢰하여 본 연구자의 분석결과와 비교하였다.

적합성은 연구결과가 유사한 다른 상황에서도 동일한 결과가 나오도록 하는 것으로 본 연구목적인 항암치료를 받는 소아암 환자를 돌보는 어머니의 경험을 파악하기 위해 연구 참여자는 소아암 진단기간이 3개월 이상에서 3년 이하의 항암치료를 받고 있는 환자 어머니로 선정하였으며, 더 이상 새로운 다른 의미나 주제가 나오지 않는 이론적 포화 상태가 될 때 까지 자료를 수집하였다.

감사가능성은 연구자가 진행한 방법을 다른 연구자가 그대로 따라 할 수 있는지를 확립하는 것으로 본 연구에

서는 현상학적 방법의 절차에 따라 Colaizzi[13]의 연구 방법을 자료수집부터 분석까지 충실하게 하였다. 연구 참여자의 경험을 표현한 그대로 정리하여 그 내용은 다시 참여자에게 확인을 받았으며, 자료 분석 시 질적 연구를 수행한 경험이 있는 간호학교수에게 피드백을 받았다.

확증성은 연구결과가 연구 자료에 의해 지지되는지를 보는 것으로 면담 후 면담결과와 참여자의 경험이 일치하는지를 확인하기 위해 질적 연구 경험이 있는 간호학 교수와 연구 참여자에게 연구결과를 보여 주어 검증을 받았다.

2.6 연구자 훈련과정

연구자는 대학원 석사과정에서 사회심리학, 박사과정에서 질적 연구방법론과 간호철학을 수강하였다. 질적 연구 국제학회와 국내학회 연수과정에 참여하였다. 또한 질적 연구모임을 통해 교수지도 및 동료들과 질적 연구에 대해 그룹학습을 하였다.

3. 연구결과

연구 참여자는 모두 7명으로 연령은 26세에서 50세까지 이었고, 평균 연령은 39.4세였다. 교육 수준은 중졸 1명, 고졸 1명, 대졸 5명이었다. 종교는 기독교 1명, 불교 4명, 종교 없음이 2명이었다. 연구 참여자들의 자녀가 받은 진단명은 골육종, 만성림프성 백혈병과 윌름즈 종양이었다. 연구 진행시 환아 모두는 항암화학요법을 받고 있는 것으로 나타났으며, 수술을 한 경우가 3명, 방사선치료를 병행하는 경우가 1명이었다. 치료기간은 4개월에서 2년까지이었다<Table 1>.

항암치료를 받는 소아암 환아를 돌보는 어머니의 경험 연구 참여자로부터 얻은 원 자료에서 구절과 문장을 주의 깊게 살펴 의미를 구성하였다. 216개의 의미진술에서 62개의 진술을 구성 하였고, 16개의 주제가 도출되었으며, 5개의 주제모음으로 구체화하였다<Table 2>.

5개의 주제 모음은 ‘심장이 녹아내림’, ‘투병의 힘든 여정’, ‘내 아이 지키기’, ‘고마움과 섭섭함이 교차’와 ‘가족과 함께 하는 고통과 기대’이었다.

3.1 주제 모음 : 심장이 녹아내림

‘심장이 녹아내림’ 주제모음에는 ‘불길함을 알리는 작

은 증상’, ‘거부 할 수 없는 운명’의 주제가 도출되었다. 암을 진단 받기 전 아이에게 나타나는 작은 증상들을 알아채지 못했던 어머니 자신을 원망하면서 환아의 질병을 바꿀 수만 있다면 환아를 대신해 어머니가 환아의 병을 안고 가고픈 심정을 표현하였다. 이는 바꿀 수 없는 현실과 운명에 망연자실하고 참담한 심리경험이다.

3.1.1 불길함을 알리는 작은 증상

어머니는 환아의 증상을 발견하지 못했거나, 처음 환아가 아프다고 하였을 때 별로 대수롭지 않게 생각하여 가정에 있는 상비약으로 대처하였다. 병원을 방문하여 의료진으로부터 설명들은 검사결과와 큰 병원으로의 권유에 어머니는 불길한 결과를 직감하게 된다.

아이 가 먼저 발견하고 그냥 병원에 가보자고 하여 읍내병원 갔다가 큰 병원에 예약하고.... 그 중간에 별스럽지 않게 생각하여 여행도 갔다 왔어요 큰 병원에서 결과를 들을 때 엄마하고 아들하고 나가있으라 할 때 이거 안 좋은 것 같구나 생각하였어요! (참여자 1)

축구하고 아프다고 하여 파스 붙이고 며칠지내다가 한의원이 침 맞고 그러다 정형외과 가서 엑스레이 사진 찍었는데..... 허영게 이상하게 나와 큰 병원 가보라고 하여(참여자 2)

처음에 안면 마비가 있어 응급실 갔는데 큰 병원에 가보라 해서.... (참여자 5)

애가 이제 겨우 36개월인데 왜 철분이 부족하지..... 한 번 더 병원 갔어요 피검사를 한 번 더 했는데 큰 병원 가게 소견서 써주었어요.... (참여자 3)

3.1.2 거부할 수 없는 운명

어머니는 환아가 아픈 것이 자신이 직장을 다녀 아이를 잘 돌보지 못했다고 생각하거나 노산으로 인한 결과 등의 자신의 잘못이라고 인식하게 된다. 어머니는 제발 암이 아니길 희망하나 결국 자식이 암 선고를 받음으로 하늘이 무너지는 슬픔과 환아 대신 자신이 질병을 안고 가고 싶은 마음을 표현하고 있다. 하지만 어머니는 아무리 벗어나려고 해도 벗어날 수 없는 운명으로 내 아이가 암에 걸렸다는 참담한 현실을 깨닫게 된다.

진단을 받고 우리아이에게 이런 일이... 황당하고 하늘이 노랬어요 우리가 생각할 때는 팔이라서 괜찮다고 생각했는데, 교수님이 ‘심장과 더 가까워서 위험하다.’ 그런 얘기 들었을 때는 완전히 심장이 녹아내리죠”(참

여자 1)

암 걸린 사람(가족 중에)도 별로 없고 갑자기 애가 그러니까 말이 안 나왔죠(휴~ 한숨 쉬며). 지금 생각인데 거의 몇 날 몇 칠을 울고 밤에도 울고 낮에도 울고 집에 서도 울고 병원 가서도 울고.....” (참여자 2)

내가 늦게 애를 낳아서 그런가 싶기도 하고... 제가 39에 애를 낳아서요. 내가 잘못해서 내 아이가.. -중략 골수검사 결과가 나오기를 기다리는 동안 제발 아니기를 바라는 마음이었으나 백혈병이라는 진단을 받는 순간 다른 말은 귀에 들리지도 않고....., 아무리 의술이 좋다고 해도 우리아이에게 해당되지 않으면 어떡하나 비관적으로만 들리고...(참여자 3)

2일 날 병원 들어와서 5일 날 검사하고, 검사결과가 나오는 이틀 동안에 저는 정말 그것(암)만은 아니었으면 좋겠다고 생각했어요. 애들 아빠도 계속 그것(암)만은....., 제가 뭐를 잘못 해서 우리애가 그렇게(암에 걸린 것 인지)된 건지....., 자꾸 비관적인 얘기와 생각만 들고.. (참여자 5)

3.2 주제모음 : 투병의 힘든 여정

‘투병의 힘든 여정’ 주제모음에는 ‘더 좋은 치료의 탐색’, ‘생소하고 알 수 없는 낮 설은 병원’, ‘갈수록 힘들고 지쳐감’, ‘살얼음을 딛는 마음’, ‘너무나 잘 견뎌내는 아이를 보는 애절함’, 그리고 ‘절대자에게 의지하고픈’이 나타났다. 좋다는 병원은 어떤 곳이던지 찾아가 내 아이를 완치 시키고 싶어 하는 어머니의 애끓는 마음이 나타나 있다. 그러나 어머니는 막상 명의가 있다는 병원에 입원 후 경험하게 되는 환경적 생소함을 느낀다. 어머니는 항암치료 과정에 부작용을 경험하는 아이를 지켜보면서 대견함, 고마움, 절대자에게 매달림의 다양한 심리적 변화를 경험한다.

3.2.1 더 좋은 치료를 탐색

어머니는 환아가 암 진단을 받은 후 아이의 병을 완치하기 위해 ‘좋은 병원(소아암 전문 병원)은 어디인가? 훌륭한 의사는 어디에 있는가?’를 찾으며 어머니가 할 수 있는 모든 것들을 하였다. 어머니는 기대 이상의 많은 치료비 부담이 있지만 ‘내 아이를 위해서라면...’ 이라는 마음에 더 좋은 병원과 더 좋은 의료를 찾고 있었다.

더 나은 환경에서 치료하려고 저거 아빠는 서울 가서는 사람 연출해서 삼성병원 다 알아 보고, 욕심도 생기

고....(중략), 국립대지만 000교수님이 한강이남에서는 제일 잘해주는 분이라고도 하지만... 저거 아빠는 잠깐이라도 갔다 오자고 그러더라고요”(참여자3)

3.2.2 생소하고 알 수 없는 낮 설은 병원

어머니는 처음 경험하는 병원이라는 낯선 환경 속에 내동맹이해진 자신의 모습을 돌아보게 된다. 환아를 둘러싼 익숙하지 않은 병원환경에 눈치를 봐 가며, 병원에서의 생소한 용어(간호사, 의사들이 사용하는 의학용어를 사용한 설명)에 당황하고, 알 수 없고 익숙하지 않아 쉽게 잊어버리는 자신의 무능함에 자책하였다. 하지만 어머니는 환자의 병을 완치시키기 위해 모든 노력을 하였다.

“약도 어떤 약인지 받아 적어야하는데 전문 용어고 금방 못 알아들어 두 번 세 번 물어보고 또 잊어버리고..... 정말 안 외어져 받아 적고 또 받아 적고 왜 그리 외어지지 않는지 모르겠어요, 병원에 오니 정말 무식해져요 그러니까 더 마음 아프고 그래요”(참여자 3)

3.2.3 갈수록 힘들고 지쳐감

어머니는 항암치료를 받는 환아에게 나타나는 경련, 토혈, 호흡곤란, 식욕감소 등의 항암부작용과 갈수록 지치고 약해져가는 아이를 보면 내 아이를 위해 엄마가 되어서 할 수 있는 게 없다고 생각하니 피가 거꾸로 쏘는 것 같은 고통을 느낀다. 이렇게까지 아이가 고통스러워하는 항암치료를 계속해야 하나? 암이란 질병 자체만으로도 아이에게는 힘들고 괴로운데 치료가 아이(환아)에게 밥도 못 먹게 하고 피도 토하게 하니 내 아이에게 이중의 고통을 준다는 생각에 아이에게 못할 짓을 하고 있다는 마음도 든다. 또한 어머니는 항암치료를 받고 부작용으로 힘들어하는 환아를 지켜보며 항암치료에 대한 혼란스러움과 환아의 고통을 감소할 수 없는 자신의 무능함 및 아이를 위해 선택한 치료에 어머니 또한 지쳐가고 있었다. 그러나 한편으로는 치료하지 않으면 나타날 암에 대한 무서움과 불안 속에서 혹시나 환아가 잘못될까 하는 두려움을 경험하며 고통스러워하였다.

애가 경련을 일으켰어요... 내 자식이 암에 걸려서 생사를 오고가며 경련을 일으키고 정말 피가 거꾸로 솟고 그래요. -중략 ‘엄마 나 힘들어 욕 좀하면 안돼?’ ‘엄마 너무 아파 시~, 너무 아파 시~’ 라고 애가 말하더라고요.....! 이틀 동안 경련을 4번이나 하고 빈혈도 있고 입

도 헐고 피도 쏟고....., 약 들어가기 몇 시간 전부터 힘 들어하고 항암제가 들어가면 힘도 없고 속도 울컥울컥하는지... 그리고 우리 아이 병이 뼈 종양(골육종)이라... ‘뼈마디가 쭈시고 아프다, 살이 다 따갑다’고 애가 말해요 처음에는 멋모르고 당연히 항암치료 하나보다 싶었는데 자꾸만 시간이 갈수록 애도 긴장하고 저도 긴장하고...(참여자 1)

오늘 16일째 밥 한 톨 입에 못 넣어 봐서요 항암 할 때는 일단 밥이고 뭐고 입에 들어가는 것이 없으니까, 제일 안타깝고 두 번째는 피를 많이 토하니까 애가 어떻게 되는 것이 아닌가?... 진짜 무서웠어요 며칠 전에는 경련도하고 열도 39도로 높고, 호흡이 안 되고, 피를 종이컵으로 한 컵씩 막 일주일동안 토할 때 ‘엄마 차라리 죽는 게 낫겠어...!’ 지(환아)가 이카는기라..... (참여자 6)

“2차 항암치료 때는 약 용량을 올린다 하더라고요 그때는 아무것도 못 먹고 먹으면 다 올리고..., 설사도 안 멈추고 그때 잘못될까봐 많이 울었어요.” (참여자 7)

3.2.4 살얼음을 딛는 마음

어머니는 환아의 항암치료과정에서 혹시나 잘못되면 어쩌나 하는 조바심에서 병원에서 하라는 모든 치료와 간호에 과잉 반응하였다. 또한 항암치료에 대한 부작용인 면역기능감소 때문에 감염을 조심하라는 간호사의 말에 부작용을 최소화 하려고 안간 힘을 다하였다. 즉 감염을 예방하기 위해 어머니는 모든 음식을 무조건 익혀 먹이고, 아이의 검사 수치에 따라 사람들과의 접촉도 제한하였다, 때로는 친지들에게 면회조차 오지 못하게 하는 등 하나에서 열까지 모두 항암부작용으로부터 아이를 보호하기 위해 조심하고 또 조심하는 등 최선의 노력을 하였다.

저는 사람이 많은 데는 안가고, 수치(호중구 수치)가 나쁠 때는 절 때 안 나가고, 하나에서 열까지 다 소독해서 사용했어요 아이 몸에 닿는 부분, 기저귀와 장난감까지 항상 소독하고 조심 했어요 별나지만 아이를 지키려고.. 사람 오는 거도 싫어했어요 무조건 조심하고 ... -중략- 척추(척수 검사 및 약물 투여)할 때 1시간 반씩 걸리고 그래서요 애가 척추로 항암 넣을 때 애가 신경을 많이 쓰고, “긴장하고 걱정돼 두근거려” 이런 말 하고 해서.. 걱정 안 해도 된다고 잘하고 온다고 말하고... 처치실에 넣어놓고, 검사실 문 앞에서 초조하고.. 그 앞에 죽치고 한 시간씩 울고.. 그때 정말 미치겠더라고요”

(참여자 7)

애를 얘기 안하고 그냥 유치원에 보냈는데 유치원 친구 중 누가 수두가 걸렸나 봐요 그래서 다른 아이들에게 전염될까봐 입원 당일 병실에 올라오지도 못하고 외래에서 난리를 치더라고요....., 우리아이는 조심해야하는데.... 우리아이가 아플까봐” (참여자 3)

3.2.5 너무나 잘 견뎌내는 아이를 보는 애절함

어머니는 환아가 무서운 병인 암과 힘든 항암요법 및 치료부작용을 잘 견뎌내는 환아를 보며 애끊는 가슴 아픔을 느낀다.

애가 오히려 엄마보다 잘 견디는 것 같아요 그러니까 지가 먼저 애기를 꺼내더라고요 의료진하고 엄마하고 하는 얘기도 듣고 책에 나온 백혈병도 언급하면서 혹시 나도 그러냐고 얘기 말하더라고요 그래서 그렇다고 얘기 하니까 애가 눈물 한 방울 안 흘리면서 담담하게.... 깜짝 놀랐어요 그래서 더 힘들어요 항암 들어가니까 머리가 자꾸 빠져 머리를 잘라줬거든요 머리를 자르는데 나는 막 울었거든요 근데 개는 안 울더라고요 오히려 진짜 엄마 아빠보다도 지가 더 열심히 치료를 잘 받고 있는 것 같아... 차라리 애가 우는 것이 더 낫지.(참여자 눈물 뉘음)” (참여자 5)

진단을 받고 치료를 시작하면서 고민하다가 아이에게 병명을 설명해주는데 아이가 아무 말 없이 들어 주어 너무 놀랍고 안쓰러워 눈물이나.....-중략- 우리 아이가 “엄마 울면 자기가 속상하다고 울지 말라” 했어요 치료를 열심히 받고 잘 견뎌주는 아이 때문에 가슴이 미어져...(참여자 1)

지가(환아) 아프면서고 지가(환아) “조금만 있으면 뽀뽀하자”, 자다가도 다리 주무르면 “엄마 시원해” 그럴 때.....(참여자 6)

3.2.6 절대자에 의지하고픈

어머니는 어려운 항암치료와 힘든 치료부작용을 잘 견뎌내는 환아를 보며 살얼음을 딛는 심정으로 하루하루 뼈아픈 고통을 느낀다. 불안해지는 마음을 추스리기 위해 절에도 가고, 교회도 가고, 기도도 하는 등 마음을 다잡으려는 노력을 하였다. 그리고 절대자에게 매달려 환아가 덜 고통스러우며 질병이 완치되길 바라는 간절함을 표현하였다

당신이 제일 끔찍이도 생각하는 귀한 내 아들 00이

를... 어제그제까지 축구하고 잘 놀던 00이를 이렇게...-
 중략 집에서 두 번 울고... 그런데 팔을 올리는 기적이
 일어났어요. 수술할 때 조금밖에 못 올린다고해서.... 옷
 하나 마음대로 못 입으면 어떡하나 걱정했는데... 지금
 팔베개, 헤드락 되고, 자연스럽게 팔이 돌아가요” 모태
 신앙, 밋밋한 신앙, 이제 정말 믿음 느껴요. 이번 기회를
 통해서 아~! 희망이 있구나!, 세 가지 다짐했어요. 교회
 일 성실하게 다니고, 신방 못가면 전화하자, 가족한테 소
 흘히 하지 말자. 나는 영적인 사람이다. (참여자 1)

1인실에 있는데 애가 경련을 일으켰어요 아무도 없
 고 그때 아빠도 없고.... 내 자식이 암 걸려서 생사가 오
 고가며 경련을 일으키고..., 복음 송 틀어놓고 기도해주
 면서 막 울었어요. (참여자 2)

답답한 마음에 절에 열심히 가고, 누가 교회 어디 편
 찰다 그러면 교회 새벽기도 다니고, 주일마다 준영이 데
 리고 가고...- 중략. 내 혼자 고해성사하고 내 마음을 못
 잡고 정말 어떻게 할 수 없어요. (참여자 3)

Table 1. General Characteristics of Participants

N=7

| Participant No. | Age (years) | Education | Religion | Children with Cancer | | | | |
|-----------------|-------------|---------------|------------|----------------------|----------------------------|--|-----------------------|----------------------|
| | | | | Age (years) | Diagnosis | Type of treatment | Duration of treatment | brothers and sisters |
| 1 | 47 | University | protestant | 13 | Osteosarcoma | Chemotherapy, Operation | 10 months | older sister 2 |
| 2 | 39 | University | None | 13 | Osteosarcoma | Chemotherapy, Operation | 9 months | younger sister 1 |
| 3 | 45 | University | Buddhist | 6 | Acute Lymphocytic Leukemia | Chemotherapy | 2 years and 6 months | 0 |
| 4 | 41 | University | Buddhist | 15 | Acute Lymphocytic Leukemia | Chemotherapy | 4 months | younger sister 1 |
| 5 | 26 | University | None | 6 | Wilms tumor | Chemotherapy, Operation, Radiation Therapy | 7 months | 0 |
| 6 | 50 | Middle school | Buddhist | 13 | Osteosarcoma | Chemotherapy Operation | 11 months | Older brother 1 |
| 7 | 28 | High school | Buddhist | 3 | Acute Lymphocytic Leukemia | Chemotherapy | 13 months | 0 |

Table 2. Themes and Theme Clusters

N=7

| Themes | Theme Clusters |
|--|---|
| ominousness caused by mild symptoms Irresistible fate | Feel my heart melted |
| Searching for a better treatment Unfamiliar environment Gradually being tired and exhausted Mind walking on a thin ice Aejeolham to so tolerant kids Relying on God | Arduous journey of battling |
| A mother who is devoted to take care of her children Being a strong-minded mother | Protect my dearest kid |
| Feeling hurt for not being considerate kind people who share with heart Being thankful for financial supports | Crossing sense between gratitude and disappointment |
| Worrying children's disability Relying on the family Expectation After treatment | Sufferings and wishes with family |

3.3 주제모음 : 내 아이 지키기

‘내 아이 지키기’ 주제모음에서 너무나 허약해진 자녀를 지키기 위한 어머니의 마음은 ‘내 아이를 지키기 위해 올인 하는 엄마’와 ‘강한 엄마가 되기 위한 다짐’을 하였다. 어머니는 자신의 마음을 고스란히 담아 환아를 지키기 위해 무엇이든 하였다. 환아에게 모든 것을 다 해 주려는 마음과 그렇게 하기 위해 강해지려고 노력하였다.

3.3.1 ‘내 아이를 지키기 위해 올인 하는 엄마’

어머니는 환아가 힘든 항암치료를 잘 이겨내어 암을 극복할 수 있도록 환아를 위해 아이가 원하는 것은 무엇이든 해 주었다. 항암치료로 입맛이 없는 아이가 무엇인가를 먹고 싶다고 할 때마다 조금이라도 더 먹여 환아의 기력을 돋우고, 환아의 치료결과에 어머니의 활동이 결정되며, 24시간 온전히 자신을 희생하여 환아에게 올인하였다.

엄마가 밥해주면 먹겠다고 하여 하늘에서 별을 따줄 것 같은 마음으로 그 밤에 1인용 밥솥을 사서 밥을 하고 김치찌개도 해서 먹이고, 말만하면 어떻게 구해서 먹이고....., 황태국, 돈가스, 소고기 미역국, 던킨 도넛츠, 오리훈제, 해물칼국수, 짜장면... 무엇이든 구해서 먹여요(참여자 1)

우리는 00이가 나왔다고 할 때까지 모든 것 다 미루고 아이한테만 신경 쓰자고 약속했어요 00이 치료할 때까지 최선을 다해요 수치(호중구수치)가 안 좋다고 하면 집에 가서 꼼짝 안 해요 우리 온가족은 00이 상태에 따라 움직이고, 우리 할머니는 맨날 빌고 기도하고 조심하고 어렵지만 올인 해야 해요 내가 애 병을 고치러왔지, 내가 놀러 온 것 도 아니고..... (참여자 7)

3.3.2 강한 엄마가 되기 위한 다짐

어머니는 자신의 귀한 아이를 살리기 위해 힘들고 아픈 가슴을 움켜잡고 여자가 아닌 어머니로써의 강인함을 가지기 위해 다짐하였다. 항암치료를 받고 피로워하는 환아를 보면서 눈물을 삼키며, 환아에게 밝고 희망적인 엄마의 모습을 보여 주려 노력하였다.

너무 귀한 자식!, 눈에 넣어도 안 아플 자식! 엄마로서 강해질 수밖에 없다. 내가 하지 않으면 누가 할 수 있나? 내가 무너지면 누가 나의 이 귀한 아이를 돌 볼 수 있나.....(참여자 1)

00 있는데서 올면 안 되니까 나와서 울고... 결국은 엄마가 우는 모습 보여주면 애도 힘들고 엄마가 희망적인 모습을 봐야 애들도 기분이 좋아져서 치료도 잘된다고.....(울면서)(참여자 5)

“앞이 캄캄하여 울고, 여기 올 때까지 계속 울고 와서도 계속 울어요 진료의사가 치료하면 되니까 너무 그렇게 생각하지 마세요하고 설명해주시... -중략 큰마음 먹고..., 치료하자 계속 치료하자.....” (참여자 7)

3.4 주제모음 : 고마움과 섭섭함이 교차

‘고마움과 섭섭함이 교차’ 주제모음에는 ‘배려 받지 못해 받은 상처’, ‘마음을 나눈 고마운 사람들’과 ‘경제적 지원에 감사’가 도출되었다. 어머니는 어려운 시기에 가족이나 친지, 또는 의료진으로부터 마음의 상처를 받았지만 한편에서는 위급하고 힘든 상황에서 도움을 준 많은 사람들에게 고마움을 표현하였다.

3.4.1 배려 받지 못해 받은 상처

어머니는 어려움에 처해 누군가가 도와주고, 누군가가 말 한마디라도 해주기를 바라는 찌푸리기라도 잡고 싶은 심정으로 살고 있었다. 어머니는 환아가 항암치료를 받는 동안 고통스러워 할 때 그 고통을 그대로 느끼며, 환아의 고통을 이해해주지 못하는 의료진의 냉랭하고 사무적인 반응에 상처를 받고 서러움과 분함을 느끼고 있었다.

선생님(간호사)들도 몇 번이나 왔다 갔다 했었고..... 아프다고 애가 엉엉 울길래.... 선생님한테 갔을 때 짜증만 내더라고요 일단 팔 요렇게 해서 가만히 있으라고 하더라고요 자기 교대 끝나고 가겠다고.. 요렇게만 하고 있어 달라고 그러더라고요... 알겠다가 왔어요... 저는 몇 번이나 왔다 갔다 하고 처분만 기다리고 있었는데 안 오더라고요 그래서 내가 너무 서러워서 섭섭하다고 애기를 했죠 그랬더니 순서대로 하기 때문에 그렇다고.. -중략 그래서 그날 저녁에 난리쳤어요 내가 생각해도 너무 분하다고 해야 되나 서럽다고 해야 되나... 참을 수가 없더라고요 아는 내내 울제...(참여자 3)

3.4.2 마음을 나눈 고마운 사람들

어머니는 위급하고 힘들 때 도와준 사람들에게 감사해 하였으며 자신도 이 고마움을 보답하기 위해 앞으로는 보듬고 베풀며 살아가는 삶을 생각하고 있었다. 더구

나 소아암병동에서 함께 투병한 다른 환아 어머니로부터 듣게 된 항암치료 부작용과 치료 후 나타날 면역억소 효과에 대한 대처방법과 관리방법 등의 도움이 큰 힘이 되었음을 표현하였다.

아는 권사님 통해서 MRI 이런 것도 얼른얼른 찍고 이 병원에 잘 온 것 같아요 처음에는 그분들 도움을 많이 받았어요- 중략 어려울 때 오는 사람 정말 고맙더라고요 교회에 목사님과 사모님이 가장 먼저 달려와 기도 해주시고, '나중에 00이 나오면 네가(어머니) 쓰러질지도 모르니까 내(어머니) 건강도 항상 챙기고 남편한테도 일주일에 한 번씩 와서 자라고 말해'..., 그르면서 아이(환아)에게도 '00아! 괜찮아~, 괜찮아 질 거야...' 이리면서.. 너무 고맙고 마음에 위로가 되었어요 그래서 이제 나도 배풀면서 살아야겠다는 생각을 했어요 (참여자 1)

같은 처지(소아암 병원에 입원한 다른 환아 어머니)에 있다 보니까 얘기도 많이 하고... 언니(소아암 병원에 입원한 다른 환아 어머니)들은 많이 알고(항암치료를 부작용에 대한 관리 및 아이에게 나타나는 증상 등...) 잘 가르쳐주고 잘 해주고.... -중략 혈소판이 어땡고 제일 처음에 잘 모르잖아요 얼마로 떨어지면 혈소판이 어땡고..., 애(환아) 얼굴만 봐도 혈소판이 떨어졌다 이런 거 다 알고 있더라고요 저는 이런 여러 가지 도움(환아 질병에 대한 정보 및 관리) 많이 받았어요(참여자 2)

3.4.3 경제적 지원에 감사

어머니는 아픈 환아도 걱정하였지만 환아의 치료비용에 대한 경제적 어려움을 경험하고 있었다. 이때 어머니가 경험한 도움은 가족, 동사무소나 보건소를 통한 재정적 지원이었다. 결국 의뢰지원제도, 의료수급자에 대한 혜택이 필요함을 이야기 하였으며, 환아에 대한 학교와 교육청에서 제공해준 교육적 지원과 도움에 감사해 하였다.

내가 일을 안 하니깐 그거(의료수급자) 되기 전에는 돈도 많이 들어..., 진짜 어짜야 되나 울기도 많이 울었어요 그때 선생님들과 동사무소 직원분들이 도와주더라고요 이렇게 하면 더 빠를 것이라고 하면서 방법도 가르쳐 주었어요 미안하지만 눈치 볼 것 없이..... 나도 자식인데... 친정 부모님한테서도 도움도 받고..... 할머니가 한번씩 도와주고 그래서요 할머니가 국가유공자라 돈이 나오거든요 주위에서 많이 도와주었어요 잊으면 안 되지요(참여자 7)

주위에 분들이 제일 많이 도와준 것 같아요 지금 받고 있는 것도 교육청에서 서류를 떠다가 해주고, 우리는 고맙게도 애들(환아) 학교에서 다해주고... 00초등학교 교장선생님이랑 교감선생님께서 제일 먼저 도와주시고 교육청에서 사이버 뭐라던가? 이런 것 다해주셨거든요 우리는 그런 제도가 있는 것도 몰랐는데.. 모금도 해주 시고요(참여자 6)

3.5 주제모음: 가족과 함께 하는 고통과 기대

‘가족과 함께 하는 고통과 기대’ 주제모음에는 ‘가족의 애환을 보듬음’, ‘기댈 곳은 가족뿐’, ‘치료 후의 기대’가 도출되었다. 어머니는 환아의 질병이 가족 전체에 미치는 영향을 느끼게 된다. 가족의 문제를 해결하기 위해 더욱 가족의 힘을 모으려고 노력하면서 미래를 기대 하였다.

3.5.1 가족의 애환을 보듬음

어머니는 환아를 위해 주로 병원에 있기 때문에 집에 남아 있는 다른 아이를 걱정하고 미안해하였다. 하지만 어머니는 가족을 위해 흐트러진 일상생활을 보듬으며, 남편 및 자녀와 소통하려고 노력하였다.

동생(환아의)이 초등학교 3학년인데 할머니 집에서 학교를 왔다 갔다 해요 내가 못 봐주니까, 동생은 할머니 집에서 잠을 자고.... 아이와 많이 싸웠어요 아이는 내가 오빠만 잘 해 준다고 하였어요... (참여자 2)

00이 오빠도 사춘기라... 공부도 안하고 1등은 못해도 잘하는 편인데 성적이 많이 뒤 떨어졌어요 혼자 밥 해먹고 학교 다니고.. 학교도 제시간에 안 가고 하니깐..., 선생님님이 불려가지고 애한테 물어 보았나 봐요 그래서 울면서 '동생은 그렇게 아파.... 지가(환아형제, 자매) 나한테 말하더라고요.... (참여자 6)

아프기는 아가 아픈데 부부싸움 맨날 하고, 뻑~하며 둘이 내 싸우고, '내(어머니)가 나가서 돈 벌어 올게 니(아빠) 아 봐라.' 만만하게 신랑이라고.. 한 번은 남편이 '소주 한 잔 할까?' 해서 같이 나가서 소주마시고 내(어머니) 스트레스차서 징징 울면서 말이 되는지 안 되든지 다하고... 신랑이 다 듣고 나서 '나도 여자들처럼 징징 울고 말해 봤으면 좋겠다. 나(남편)는 바깥 일하는 것도 스트레스데 니(어머니) 말대로 집에 들어오면 아(환아와 환아형제, 자매)는 아대로 안됐고 나는 나대로 말 좀 하고 싶다.'(참여자 3)

가정생활도 안 되고 병원에 있다 보니까 아빠하고 싸우게 되더라고요. 아빠는 직장일 집안일하고 동생도 신경 써 줘야 하니까. 저도 병원에서 바쁘고 힘든데 본인은 본인만 힘들다고 하고, 서로 힘들다고 주장하다보니까 싸우게 되더라고요. 아이(환아) 치료하는 것 만해도 힘든데.... 앞으로 어떻게 해야 할지 모르겠어요. (참여자 5)

3.5.2 기댈 곳은 가족뿐

어머니는 환아가 항암치료를 받는 동안 가족 또한 상처를 받고 서로의 마음을 이해하지 못하고 가족구성원 모두가 각자의 위치에서 아픔을 경험하고 있음을 자각하였다. 결국 어머니는 위기를 극복하기 위해서는 가족 스스로의 노력이 필요함을 알게 되었고, 아픔을 이겨내기 위해 노력하였다.

처음에는 남편이나 나나 서로가 위로도 안 되었어요. 하지만 결국에는 남아 있고 믿을 건 우리 식구뿐이더라고요, 우리가 참고 견뎌내어야 했어요. (참여자 3)

이 사람(남편)이 오빠(환아)가 아픈걸 봐야 아이(환아의 동생)가 이해한다고 그러는 거예요. 그래서 수술 한 후 아이(환아의 동생)를 병원에 데리고 왔거든요. 00(환아의 동생)야 오빠(환아) 봐라! 오빠 다리 좀 봐라, 아프겠지? 그때부터 애((환아의 동생))가 오빠(환아)가 아프구나... 하고 인식하는 것 같았어요. 아빠가 애를 너무 걱정하고 이런 마음에 여기(병원)서 출퇴근해요. 다들 힘들다 그러는데... 애(환아) 아빠는 퇴근해 혼자 집에 가서 잠자면 잠도 안 온대요. 애(환아)하고 같이 자고, 애(환아)도 보고 또 일하러가고 이게 훨씬 낫대요. 저는(어머니) 저녁에 집애가 애(환아) 동생 돌보고... 말 그대로 교대하는 거죠. (참여자 2)

3.5.3 치료 후의 기대

언제 끝날 수 있을까?, 무사히 끝날 수 있을까? 걱정했던 긴 치료가 끝나가면서 어머니는 지금까지 환아와 함께 하지 못한 많은 지난 시간에 대해 미안해하며, 환아와 가족을 위한 미래의 계획을 세우고 있었다.

9월 초면 항암이 끝나니까 두 달 정도 있다가 아이들 소원 들어주기로 했어요. 규빈이 생일이 11월11일 빼빼로 데이예요. 그때 가족이 모두 제주도 한번 갔다 오려고요..... 제가 운전을 하니까 규빈이만 데리고 여행 삼아 여기저기 다니고, 그렇게 지내려고 해요. (참여자1)

올해부터 제도가 바뀌어서 가고 싶은 학교갈 수 있다

니깐...! 너무 걱정하지 말고.... 지금 6학년인데 학교는.. 사이버수업, 컨디션 조금 좋을 때는 병원학교가고, 졸업은 별 거 없이 할 수 있다하니.....(참여자 6)

하지만 어머니는 항암치료가 끝나갈 때 가끔 일어나는 좋지 않은 사례들 때문에 내 아이를 잘 돌보아야겠다는 마음을 더욱 다잡는다. 행여나 내 아이에게 안 좋은 일이 생기질 않을까? 노심초사하는 마음으로 항암치료가 무사히 끝나길 기원한다.

6차 끝나고 유지단계 들어가요. 일단 치료를 잘 해가지고 마지막까지 잘 되어야 되고... (참여자 7)

가벼운 마음이 들면서도 항암치료 하다보니까... 너무 힘들어요. 10차 시작했으니까... 다하고 마무리 때 그런 일이(아이상태가 더 나빠지는 것 등..) 생기고하니..... 처음 보다 시간이 많이 지나고 보니 끝날 때 그런 사고(아이상태가 더 나빠지는 것 등..)가 생기기도 하더라고요. 구미에서 온 아이(사망한 아이)도 그렇고..(참여자 3)

4. 논 의

항암치료를 받고 있는 소아암 환아를 돌보는 어머니 경험을 조사한 결과 어머니는 ‘심장이 녹아내림’, ‘투병의 힘든 여정’, ‘내 아이 지키기’, ‘고마움과 섭섭함이 교차’와 ‘가족과 함께 하는 고통과 기대’를 경험하고 있었다.

본 연구의 목적인 항암치료를 받고 있는 소아암 환아를 돌보는 어머니 경험을 조사한 연구가 국내외적으로 부족하였다. 따라서 본 연구의 결과를 동일한 대상자와의 직접 비교는 어려웠으나 소아암 환아 가족이나 부모의 돌봄이라는 맥락에서 논의하여 보고자 한다.

연구결과 항암치료를 받는 소아암 환아를 돌보는 어머니 경험의 5개 주제 모음에는 ‘심장이 녹아내림’, ‘투병의 힘든 여정’, ‘내 아이 지키기’, ‘고마움과 섭섭함이 교차’와 ‘가족과 함께 하는 고통과 기대’가 도출되었다. 환아 어머니 심정은 항암치료 중에서도 환아의 질병이 어머니 자신의 잘못된 듯 자신을 원망하면서 환아를 완치시키고 싶은 애끓는 마음에 환아에게 모든 것을 다 해주기위해 강해지려고 노력하고 있음을 볼 수 있다. 그리고 어려운 시기에 가족이나 친지, 또는 의료진으로부터 마음의 상처를 받았지만, 치료과정의 힘든 상황에서도

도움을 준 모든 분들에 대한 고마운 마음과 가족의 문제를 해결하기 위해 흐트러진 가족의 힘을 모으면서 미래를 기대하고 있음을 알 수 있다. 항암치료를 받고 있는 소아암 환자 어머니 경험을 조사한 연구가 부족하여 직접 비교는 어려우나 Kim과 Yoo [15]의 암환자 어머니의 돌봄 적용에 관한 연구결과 아이의 암 발병만으로 어머니는 죄인이 되고, 환자의 돌봄 역할을 도맡게 되지만 강한 모성 의지로 어려움을 헤치고 홀로서는 어머니의 심정을 제시한 것과 Jeon [16]의 소아암 자녀를 둔 어머니의 돌봄에 대한 심리적 체험 연구에서 청천벽력과 같은 소아 암 진단에 자식을 살려야 된다는 모성적 본능으로 모든 심리적 고통과 괴로움을 혼자 삭히면서, 자식을 살리기 위해서는 어떤 짓이라도 할 수 있는 강한 어머니의 심정은 본 연구결과와 유사하다할 수 있겠다. 그러나 가족과 함께 하는 고통과 미래에 대한 기대는 항암치료를 받는 소아암 환자 어머니 경험에서만 나타난 어머니의 심정으로 볼 수 있을 것이다. 즉 환자의 질병이 가족 전체의 삶에 영향을 주었지만 이는 가족의 힘과 가족구성원의 중요함을 느끼게 해주는 기회라 생각하며, 힘든 항암치료이지만 아이가 완치되고 다시 예전의 단란한 시간으로 돌아가 가족과 함께할 수 있는 행복한 미래를 꿈꾸는 것이라 생각할 수 있을 것이다.

본 연구의 주제모음 1은 ‘심장이 녹아내림’은 ‘불길함을 알리는 작은 증상’ ‘거부 할 수 없는 운명’이 포함되었다. 이는 환자의 증상을 대수롭지 않게 생각하며 발견하지 못한 것에 대한 어머니 자신에 대한 죄책감과 제발 암이 아니길 희망하나, 결국 자식이 암 선고를 받게 된 것을 부정하고 싶은 어머니의 고통스런 심정이 포함되어 있는 것으로 볼 수 있겠다. 암환자 어머니의 돌봄 적용에 관한 일상생활기술 연구를 한 Kim과 Yoo [15]는 ‘아이의 병은 내 죄’로 ‘스스로에 대한 책망’과 ‘자신을 향한 추궁’을 제시하고 있고, Jeon [16]의 소아 암 자녀를 둔 어머니의 돌봄에 대한 심리적 체험 연구에서 ‘심각하지 않았지만, 신경 쓰였던 첫 증상’과 ‘청천벽력과 같은 소아 암 진단’의 의미와 유사한 것으로 해석할 수 있겠다. 그러므로 어머니에게는 자녀에게 나타날 수 있는 여러 질병 중에서 암이란 것이 가장 큰 고통과 죄책감을 주는 것으로 항암치료 중 문득문득 자녀의 암 진단을 부정하고 싶은 어머니의 심정이라 생각된다.

주제모음 2의 ‘투병의 힘든 여정’은 ‘더 좋은 치료의 탐색’, ‘생소하고 알 수 없는 낯 설은 병원’, ‘갈수록 힘

들고 지쳐감’, ‘살얼음을 딛는 마음’, ‘너무나 잘 견뎌내는 아이를 보는 애절함’, 그리고 ‘절대자에 의지하고픈’이 포함되어 있다. 이는 Jeon [16]의 연구에서 ‘치료의 한 가닥 희망을 가지고 온 서울에서 시작된 지방 거주 어머니의 낯선 생활’, ‘항암치료 후유증이 찢어놓는 엄마 마음’, ‘문득문득 스쳐가는 죽음이란 그림자’를 보고하고 있고, Kim [17]의 연구에서 아픈아이를 보는 애통함과 대신할 수 없는 아이의 아픔이라고 한 것과 같은 맥락으로 아이의 고통을 지켜보는 아픔과 자녀를 살리기 위해 동분서주하며 절대자에게 기대어야만 하는 어머니의 절박한 심정을 표현한 것이라 하겠다. 특히 본 연구에서 나타난 생소하고 알 수 없는 낯 설은 병원’, ‘갈수록 힘들고 지쳐감’, ‘살얼음을 딛는 마음’, ‘너무나 잘 견뎌내는 아이를 보는 애절함’, 이는 환자의 항암치료동안 경험하고 느끼는 어머니의 역동적인 감정과 사고를 반영한 것으로 암환자의 전반적인 치료과정에 대한 선행연구[15, 16, 17]보다 본 연구에서 나타난 어머니의 감정의 역동성을 깊이 공감할 수 있는 부분이라 생각된다. 또한 Park 등[7]의 연구에서 주사 처치 등의 숙련되고 능숙한 처치와 항암치료의 부작용, 합병증 및 그에 대한 대처법등 환자에게 필요한 간호를 요구할 때 빠른 대처를 해줄 것을 요구한 결과는 본 연구에서 나타난 어머니의 마음을 지지한 것이라 할 수 있겠다. 본 연구와 대상자의 차이는 있지만 Peggy [18]와 Judy [19]도 소아암 자녀를 둔 가족에 대한 연구에서 가족의 역동적인 도전과 돌봄을 위한 가이드라인과 의사소통, 지속적인 서비스의 제공이 필요하다고 주장한 것은 이를 뒷받침하는 것이라 하겠다. 그러므로 자녀의 투병기간 및 치료기간 동안 어머니를 대상으로 진단과 치료에 대한 설명 및 심리적 지지는 지치고 힘들어 하는 어머니에게 심리적 정신적 도움을 줄 수 있을 것으로 생각된다.

주제모음 3의 ‘내 아이 지키기’는 ‘내 아이를 지키기 위해 올인 하는 엄마’와 ‘강한 엄마가 되기 위한 다짐’이 포함되어 있다. 이는 암을 진단받고 항암치료를 하는 동안 아이가 경험하는 항암치료의 부작용 등 아이로서 견디기 힘든 과정을 지켜보아야 하는 어머니는 내 아이를 고통에서 구할 수 있고, 암으로부터 완치할 수 있다면 무엇이든지 할 수 있다는 어머니의 맹목적인 희생과 사랑의 마음을 표현한 것이라 하겠다. Kim과 Yoo [15]의 연구결과 모성으로 딛고 일어서기에 ‘마음 추스르기’와 ‘내아는 내가 지킨다.’라고 보고하였고, Jeon [16]의 연

구에서는 자식을 살리려면 엄마부터 강해져야 한다는 추스를 보고하여 환아의 간호에 전념하기 위해 어머니의 마음을 다잡는 것을 표현한 것으로 본 연구결과와 유사한 의미로 볼 수 있겠다. 따라서 환아 및 환아를 돌보는 어머니를 가장 가까이에서 지켜보는 간호사는 환아 뿐만 아니라 어머니의 정서적 감정의 순화와 지지를 위한 간호중재의 필요성을 인식하고 제공할 수 있어야 함을 시사한 것이라 생각된다.

주제모음 4의 ‘고마움과 섭섭함이 교차’에는 ‘배려 받지 못해 상처 받음’, ‘마음을 나누는 고마운 사람들’과 ‘경제적 지원에 감사’가 포함되어 있다. 어렵고 힘든 환아의 항암치료과정 동안 의료진으로부터 환아의 고통과 어머니의 아픔을 위로받지 못한 서러움과 이웃과 가족 및 동변상련의 아픔을 나누는 다른 환아 어머니로부터 받은 고마운 마음이 공존하고 있음을 보여준다 하겠다. Kim과 Yoo [15]의 연구결과 의존적인 존재로서 맺어지는 관계망에서 ‘아이 맡긴 약자로서 참기’와 ‘동변상련 엄마들에게 의지하기’는 본 연구의 ‘배려 받지 못해 상처 받음’, ‘마음을 나누는 고마운 사람들’과 같은 맥락의 의미를 가진다고 할 수 있겠다. 또한 Jeon [16]의 연구에서 ‘내가 느끼는 자식에 대한 절박함도 의사에게는 많은 증상들 중에 하나로 여김’은 본 연구의 배려 받지 못해 상처 받음의 의미와도 유사하며, ‘시간이 갈수록 커지는 경제적 부담’은 본 연구결과의 ‘경제적 지원에 감사’와 같은 맥락으로 경제적 물리적 도움을 준 사람들에 대한 고마움을 보답하고 싶고, 좋아진 경제적 지원제도가 항암치료과정에 많은 도움을 준 것으로 해석할 수 있겠다. 특히 질병에 의한 환아의 고통과 어머니의 마음을 공감 받지 못한 서운함을 표현한 것은 치료적 관계형성 및 의료인의 반성이 요구되는 부분으로 공감적 치료관계형성을 위해 의료인들의 교육이 필요한 것으로 사료된다.

주제모음 5의 ‘가족과 함께 하는 고통과 기대’는 ‘가족의 애환을 보듬음’, ‘기댈 곳은 가족뿐’, ‘치료 후의 기대’가 도출되었다. 이는 환아의 질병으로 인해 가족구성역할변화와 이로 인해 받게 되는 가족의 아픔을 인식하고, 이겨 내기위해 노력하는 어머니의 모습과 환아의 항암치료 후 함께할 시간들을 그려보고 행복함을 기대하는 어머니의 마음을 표현한 것이라 하겠다. Jeon [16]의 연구에서 ‘내 맘 같지 않은 남편’과 Go [10]의 연구에서 ‘가족환경의 변화로 인해 파생되는 심리적 현상에 대한 발견’은 가족들에게 새로운 역할과 가족 관계의 변화, 소

외, 상호작용의 변화 및 소아암 환아의 형제자매에 대해서도 좀 더 함께 있어주지 못하고 돌보아 주지 못하는 것에 대한 죄책감을 표현하고 있어 본 연구결과와 같은 맥락으로 해석할 수 있겠다. 따라서 소아암 환자의 형제자매에 대한 지역 사회적 관심과 이들 가족의 위기를 중재할 수 있는 쉽터를 제공하는 것이 필요할 것으로 사료된다. 또한 ‘치료 후 기대’는 항암치료를 받고 있는 소아암 환아 어머니 경험에서만 나타난 것으로 환아가 항암치료 후 일상생활로 돌아가 활동하는 것을 상상하며 아이와 함께할 행복한 시간을 기대하지만 항암치료의 부정적 결과에 대한 불안함을 느끼고 있는 것이라 해석할 수 있다. 따라서 항암치료 후 환아가 학교로 돌아가 적응할 수 있는 과도기적 적응프로그램의 개발 및 항암치료에 대한 부정적인 결과에 대한 어머니의 불안을 감소할 수 있는 지지적 간호중재도 필요한 것으로 생각된다.

본 연구는 항암치료를 받고 있는 소아암 환아 어머니 경험을 있는 그대로 탐구하여 기술함으로써 항암치료를 받고 있는 소아암 환자를 돌보는 어머니에 대해 더 잘 이해하며, 소아암 환아의 항암치료에서 환아 뿐만 아니라 어머니를 위한 지지적 간호중재에 유용한 정보를 제공하였다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다. 본 연구결과 항암치료를 받고 있는 소아암 환아 어머니 경험은 힘든 항암치료과정에서 경험하는 어머니의 역동적인 감정의 변화뿐만 아니라 치료과정 속에서 어머니는 환아의 암 발병이 어머니 자신의 잘못인 듯 자신을 원망하는 감정이 지속되는 것을 볼 수 있다. 또한 환아를 완치시키고 싶은 애끓는 마음에 환아에게 모든 것을 다 해 주기위해 강해지려고 노력하며, 환아의 질병으로 인해 가족구성역할변화와 가족의 아픔을 인식하고, 이겨 내기위해 노력하는 모습을 볼 수 있었다. 더욱이 환아의 항암치료 후 함께할 시간들을 그려보고 행복함을 기대하는 모습은 힘들고 괴로운 항암치료과정이지만 암을 완치할 수 있다는 희망을 놓지 않고 행복한 미래를 그릴 수 있는 긍정적 모습을 보여준 것이라 하겠다. 따라서 항암치료를 받고 있는 소아암 환아 어머니들의 격동적 감정적 경험을 공감하고 지지하는 간호와 항암치료의 희망적 메시지를 줄 수 있는 의료인의 적극적인 치료적 중재에 본 연구결과를 활용할 수 있을 것으로 생각된다. 하지만 본 연구 참여자들이 모두 항암화학요법치료를 받고 있는 것으로 항암치료 다른 부분인 방사선이나, 수술요법에 대한 어머니의 경험이 뚜렷이 나타나지 않은 부분이 본 연구의 제

한점이라 할 수 있겠다. 그러므로 다양한 표본 수와 특정 항암치료에 따른 어머니의 경험에 대한 연구가 앞으로 더 연구해야할 과제인 것으로 생각된다.

5. 결론

본 연구는 항암치료를 받고 있는 소아암 환자 어머니 경험을 참여자의 관점에서 있는 그대로 탐구하여 확인하고 기술함으로써 그 구조와 본질을 규명하기 위한 현상학적 연구방법이다. 본 연구의 참여자는 환아가 소아암 진단을 받은 후 3개월 이상에서 3년 이하에 항암치료를 받고 있는 소아암 환자 어머니를 대상으로 총 7명이었다. 자료 수집은 참여자와 개별적 심층면담을 통해 이루어졌으며, 자료 분석은 Colaizzi[13]의 현상학적 분석방법을 이용하였다. 연구결과 항암치료를 받고 있는 소아암 환자 어머니 경험은 216개의 의미진술에서 62개의 진술을 구성 하였고, 16개의 주제가 도출되었으며, 5개의 주제모음으로 구조화할 수 있었다. 항암치료를 받고 있는 소아암 환자 어머니 경험은 환자의 암 진단에 거부할 수 없는 현실로 심장이 녹아내리는 듯 참담함을 느끼며, 환아를 치료하기 위해 동분서주하면서 힘든 항암치료를 받고 있는 아이의 고통을 지켜 보아야하는 아픔에 절대자에게라도 기대고 싶은 어머니의 힘든 여정을 알 수 있었다. 또한 환아를 지키기 위해 눈물을 삼키며 어머니 자신부터 다잡는 강함 어머니가 되기 위해 노력하였으며, 환자의 고통과 어머니의 아픔에 공감 받지 못한 것에 대한 서운함을 표현하였다. 그러나 동변상련의 다른 환자 어머니들과 주변의 도움에 감사할 뿐만 아니라 환자의 질병이 가족구성 모두에게 아픔임을 인식하고 가족을 보듬으며, 환자의 항암치료 후 가족 모두가 함께할 행복한 시간을 기대하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 본 연구결과는 앞으로 항암치료를 받고 있는 소아암 환자 간호에서 환자 어머니를 위한 지지하고 경청하는 간호중재의 중요성을 재확인하는 자료로 소아암 환자 뿐만 아니라 어머니를 위한 지지프로그램을 개발하여 적용함으로써 어머니의 심리적 안정에 도움을 줄 수 있을 것이라 생각된다.

References

- [1] National Cancer Information Center. Cancer statistics in Korea Internet. Goyang: National Cancer Information Center; 2014. [cited 2015 December 7] Available from: http://www.cancer.go.kr/mbs/cancer/subvie.jsp?id=cancer_0401020000
- [2] W. Landier, S. Bhatia. "Cancer survivorship: A pediatric perspective", *The Oncologist*, vol.13, no.11, pp. 1181-1192, 2008, 2008-0104 [accessed on 16 March, 2015]
DOI: <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist>
- [3] J. Y. Seo, M. S. Yi. "Distress and quality of life in cancer patients receiving chemotherapy", *Asian Oncology Nursing*, vol. 15, no. 1, pp. 18-27, March, 2015.
DOI: <https://doi.org/10.5388/aon.2015.15.1.18>
- [4] C. J. Lyu. "Childhood cancers-diagnosis and treatment", *Journal of The Korean Academy of Clinical Art Therapy* vol. 2, no. 2, pp. 104-108, 2007.
- [5] M. Hedstrom, K. Haglund, I. Skolin, L/ Essen. "Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent, and nurse perceptions", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 20, no. 3, pp. 120-132, 2003.
DOI: <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.76>
- [6] J. J. Collins, M. E. Byrnes, I. J. Dunkel, J. Lapin, T. Nadel, H. T. Thaler, T. Polyak, B. Rapkin, R. K. Portenoy. "The measurement of symptoms in children with cancer", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 19, no. 5, pp. 363-377, 2000.
DOI: [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(00\)00127-5](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(00)00127-5)
- [7] E. J. Park, J. H. Jeong, S. R. Jin, E. J. Cho, J. Y. Kim, J. H. Shin, M. E. Hur, M. J. Seo, E. K. Cha, G. O. Noh. "Nursing needs and satisfaction of family of pediatric cancer patients during chemotherapy", *Asian Oncology Nursing*, vol. 17, no. 2, pp. 97-106, 2017.
DOI: <https://doi.org/10.5388/aon.2017.17.2.97>
- [8] M. J. Dolgin, S. Phipps, D. L. Fairclough, O. J. Sahler, M. Askins, R. B. Noll, R. W. Butler, J. W. Varni, E. R. Katz. "Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation", *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 32, no. 7, pp. 771-82, 2007.
DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm013>
- [9] Y. S. Cho, S. Kim, I. Martinson. "The experience of parents whose child is dying with cancer", *Journal of Korean Academy of Nursing*, vol. 22, no. 4, pp. 491-505, 1992.
DOI: <https://doi.org/10.4040/jnas.1992.22.4.491>
- [10] Y. S. Go. "Phenomenological study on psychological experiences of parents with pediatric cancer", [dissertation]. Chungcheong: Baekseok University; pp. 1-165, 2008.
- [11] E. K. Kwon. "Knowledge, attitude and practice of pediatric cancer patients' parents on how to manage chemotherapy and side effects", [master thesis]. Seoul Korea University; pp. 1-37, 2004.
- [12] K. S. Oh, M. K. Sim, S. Y. Son. "Health problems and psychosocial adaptation of children with cancer", *Journal*

of Korean Academy Nursing, vol. 33, no. 22, pp. 293-300, 2003.

DOI: <https://doi.org/10.4040/jkan.2003.33.2.293>

- [13] P. F. Colaizzi. "Psychological research as the phenomenologist views it". In Valle, R.S. & King, ME(Eds.). Existential Phenomenological Alternative for Psychology. p. 48, New York, Oxford University Press, 1978.
- [14] Y. S. Lincolon, E. G. Guba, E. G. Naturalistic Inquiry. 1nd ed. p. 14-356. Newbery Park: Sage publications, 1985.
- [15] S. H. Kim, E. K. Yoo. "Ethnographic research on adjustment of mothers caring for their cancer children in Korea", Korean Journal of Women Health Nursing, vol. 21 no. 3, pp. 216-231, September, 2015.
DOI: <https://doi.org/10.4069/kjwhn.2015.21.3.216>
- [16] H. W. Jeon. "Hermeneutic phenomenological understanding on psychological experience about a mother's caring for her child suffering from pediatric cancer", [master thesis]. Seoul Women's University; pp. 1-138, 2002.
- [17] S. H. Kim. "The mothers's experiences of caring role for their children with cancer" [dissertation]. Seoul Hanyang University; pp. 1-138, 2014.
- [18] W. S. Peggy, K. Sarah, H. Maxine, L. H. Christopher. "Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint", Journal of Pediatric Oncology Nursing, vol. 22, no. 6, pp. 320-327, 2005.
DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454205281682>
- [19] A. R. Judy. "Tell Me About It: Drawing as a communication tool for children with cancer", Journal of Pediatric Oncology Nursing, vol. 22, no. 4, pp. 203-221, 2005.
DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454205277103>

정복례(Bok-Yae Chung)

[종신회원]



- 1977년 2월 : 경북대학교 간호학과 (간호학사)
- 1979년 2월 : 경북대학교 대학원 (간호학석사)
- 1991년 8월 : 연세대학교 대학원 (이학박사)
- 1979년 4월 ~ 현재 : 경북대학교 간호대학 교수

<관심분야>

중앙간호, 호스피스간호

정영순(Young-Soon Chung)

[종신회원]



- 1977년 2월 : 경북대학교 간호학과 (간호학사)
- 1983년 8월 : 연세대학교 대학원 (간호학석사)
- 2013년 2월 : 경북대학교 대학원 (간호학박사)
- 1977년 3월 ~ 2010년 12월 : 경북대학교병원(간호부)
- 2012년 3월 ~ 2012년 2월 : 대구한의대학교 IT의료산업학과 교수
- 2014년 9월 ~ 현재 : 선린대학교 간호학과 교수

<관심분야>

정보경영, 정보통신