

소아암 재발 환자 어머니의 심리 경험에 관한 일상생활 기술적 연구

김성희

서울대학교병원

An Ethnographic Research on Psychological Experiences of Mothers Caring for their Children with Recurrent Cancer

Kim, Seong-Heui

Department of Nursing, Seoul National University Hospital, Seoul, Korea

Purpose: This study was done to explore and have a deeper understanding of psychological experiences of mothers caring for their children with recurrent cancer. **Methods:** This paper applied an ethnographic research method. Using maximum variation sampling, the participants consisted of 7 mothers who were caring for their children with recurrent cancer. Data were collected through in-depth informal interviews, participant observation and telephone interviews, and analyzed following Spradley's methodology. **Results:** The mothers' psychological experiences were organized into one cultural theme, three categories and nine properties. The cultural theme was 'inner growth through adversity.' The three categories were 'daily life dancing on a tightrope,' 'seizing hold of the string of hope,' and 'being matured in life through the child's pain.' **Conclusion:** Supportive and effective nursing intervention must be provided on the basis of a deeper understanding of mothers' experiences caring for their children with recurrent cancer, so that it could strengthen their inner growth through adversity, and ultimately improve the mothers' quality of life.

Key Words: Children, Mothers, Cancer, Recurrence, Qualitative Research

서 론

1. 연구의 필요성

소아암은 만 18세 미만의 소아청소년기에 발견되는 암으로 최근 5년간 국내 소아암 환자는 12.9%의 높은 증가율을 보이고 있으며 매년 꾸준히 증가추세에 있다.¹⁾ 소아암은 성장기에 발병함에 따라 암의 진행속도가 매우 빠르고 조직과 장기의 깊은 곳에서 발생하기 때문에 조기발견이 어렵다.²⁾ 또 이러한 특성으로 인해 초기 진단 당시 다른 부위에 전이되어 있는 경우가 많아 잦은 재발을 초래한다.²⁾ 암이 재발하게 되면 치료에 대한 저항이 생겨 치료 효과는 급감하

고 적용 가능한 치료법은 제한적이 되기 때문에 대상자들은 완치에 대한 확신이 감소하며 예후에 대한 불확실성을 가지게 된다.^{3,4)} 특히, 소아암의 경우 재발하게 되면 대부분 조혈모세포이식이나 고용량 항암치료와 같은 강도 높은 치료가 이루어지고 반복적이 되기 때문에,²⁾ 처음 치료 시기보다 더욱 극심한 신체적, 심리적, 사회·경제적인 고통을 경험할 수 있다.

소아암은 함께하는 가족의 삶에 심각한 영향을 미치는 대표적인 가족질병으로,⁵⁾ 자기 간호에 제한적인 소아의 특성상 돌봄을 담당하는 암 환자 어머니는 자녀 곁에서 생사고락을 같이 한다.⁶⁾ 특히, 자녀 중심적인 가치관이 강한 한국사회에서는 자녀를 매개로 가족을 포함한 사회관계가 형성되고 있고, 어머니는 이타적인 사랑과 자기희생으로 자녀를 헌신적으로 보살펴야 한다는 인식이 역사적, 사회문화적으로 뿌리 깊게 형성되어 급변하는 현대의 가치관속에서도 여전히 건재한 것으로 보고된다.^{7,8)} 이러한 한국의 사회문화적 배경 속에서 자녀가 암에 걸리면 어머니들은 자신의 역할과 관련한 책임감과 죄책감으로 개인의 가치를 포기하고 암 환자의 돌봄에 모든 것을 바치게 된다.⁶⁾ 그러므로 자녀가 완치판정 후 다시 암이 재발되어 생명을 위협받는 치료를 진행하게 되면 어머니들은 재발 진단

주요어: 소아암, 어머니의 경험, 재발, 질적 연구

* 본 논문은 제1저자 김성희의 박사학위논문 일부를 발췌한 것임.

* This article is based on a part of the first author's doctoral thesis from Hanyang University.

Address reprint requests to: Kim, Seong-Heui

Seoul National University Hospital, 101 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 110-744, Korea

Tel: +82-2-992-6520 Fax: +82-2-6710-7613 E-mail: dundae2001@hanmail.net

Received: February 23, 2015 Revised: April 27, 2015 Accepted: June 16, 2015

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

과 동시에 복합적인 심리과정을 경험할 수밖에 없다.

암의 재발 진단은 회복에 대한 희망의 상실, 죽음에 대한 두려움과 불안, 장애에 대한 고통 등의 심리적 반응을 초래하며,^{9,10)} 말기 소아암 부모들은 오랫동안 환아를 돌보면서 느끼는 절망감, 고립감, 예비적 상실감과 슬픔, 죽음에 대한 두려움, 분노, 무기력 등의 부정적인 경험을 한다¹¹⁾고 보고된다. 한편으로, 재발 환자들은 불량한 예후, 공격적인 치료, 신체적인 고통으로 병의 투병 과정에서 부정적인 정서를 경험하지만 심리적인 기능과 삶의 질 측면에서는 긍정적인 과정을 경험하며,¹⁰⁾ 재발을 통해 삶의 의미를 이해하고 인생에서의 우선순위를 바꾸거나 재조정하는 전환점의 기회를 갖게 된다고 하였다.^{12,13)} 재발을 경험하는 암 환자나 그의 가족들에게 회복력을 통한 대처를 촉진함으로써 삶의 질을 향상시키기 위해서는 심리적인 측면에 대한 깊은 이해가 필요하다.⁹⁾ 특히, 암 환아를 돌보는 어머니들에게 민감하고 총체적인 간호를 제공하기 위해서는 돌봄자의 관점에서 그들의 경험세계를 세밀히 이해하고 해석하는 것이 요구된다.¹⁴⁾

소아암 재발 환아를 돌보는 어머니들은 특정 질병에 대한 돌봄 경험을 공유함으로써 또 하나의 하위문화 집단을 이루어 그들만의 문화를 만들게 된다. 문화는 인간의 삶, 특히 건강과 돌보는 행위에 중요한 영향을 주고 인간의 반응은 그가 속한 문화 속에서 형성되기 때문에,¹⁵⁾ 돌봄 행위와 관련한 대상자의 이해는 그가 속한 사회의 문화적 맥락 속에서 이해하는 것이 필요하다. 돌봄에 있어서 어머니에게 일차적 책임을 지우고 어머니 역할에 특별한 의미를 부여하는 한국의 사회문화적 배경 속에서 재발한 암 환아를 돌보는 어머니들의 심리 경험이 어떠한 의미인지를 이해하기 위해서는 경험의 배경이 되는 그들의 일상생활에서의 문화를 이해하는 것이 중요하다. 이를 위해 동시대의 사회문화적 맥락에 초점을 두고 내부자의 일상의 삶으로 들어가 그들의 사고, 감정, 행위, 생활방식 등을 있는 그대로 서술하고 분석하여 하나의 문화집단에 대한 이해를 이끌어내는 일상생활 기술적 연구 방법(ethnographic research method)¹⁶⁾이 적절하다고 하겠다.

국내외적으로 소아암 재발과 관련한 연구는 치료나 예후와 관련한 의학 분야의 양적 연구가 주를 이루고 있으며,⁶⁾ 암 환자의 재발 경험에 대한 연구도 유방암, 난소암 등의 성인암 분야에서 주로 이루어져 왔다.^{3,4,9,10,12,13)} 또 소아암 환자 가족의 경험을 탐색한 질적 연구는 대부분 첫 치료과정이나 말기 암을 대상으로 이루어져 왔고,^{5,11,14,17,18)} 국내에서의 연구는 그나마 소수에 그치고 있다. 소아암과 관련된 최근 국내 연구동향은 소아암 환자에 대한 관심이 증가되면서 소아암 환자를 돌보는 가족에 대한 연구가 상대적으로 미흡해지고 있어,⁶⁾ 변화된 사회문화적 환경을 반영한 돌봄자의 경험을 이해하는 데는 제한적이다. 특히, 암의 재발 경험은 최초 치료 경험과는 질적으로 다르고,¹⁰⁾ 소아암과 성인암은 치료과정이나 돌봄

자의 경험 측면에서 확연한 차이를 보이기 때문에, 기존의 연구 결과들을 재발한 소아암 환아를 돌보는 어머니들에게 적용하는 것은 제한적이라고 할 수 있다. 이에 본 연구는 일상생활 기술적 연구 방법을 이용하여, 한국이라는 사회문화적 맥락 속에서 소아암 재발 환아를 돌보는 어머니의 심리 경험을 탐색하고, 경험의 의미를 분석하여 이들에 대한 깊은 이해를 바탕으로 효율적인 간호중재 방안을 모색할 수 있는 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 한국이라는 사회문화적 맥락 속에서 소아암 재발환아를 돌보는 어머니의 심리 경험을 탐색하고 그 의미를 분석하여 이들의 경험세계를 심도있게 이해하고 설명하는 것이다. 따라서, 연구 질문은 '소아암 재발 환자 어머니의 심리 경험은 어떠한가?'이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 한국이라는 사회문화적 맥락 속에서 소아암 재발 진단을 받고 치료 중인 자녀를 돌보는 어머니들이 일상적인 삶에서 어떠한 심리 경험을 하는지 파악하기 위하여 일상생활 기술적 면담과 참여관찰의 현장연구기법을 사용하여 그들의 관점에서 있는 그대로를 서술하고 분석하여 그들 집단의 문화이해를 이끄는 일상생활 기술적 연구 방법을 적용한 질적 연구이다.

2. 현장 연구

1) 연구지 및 정보제공자 선정

본 연구의 연구지는 서울 소재의 일개 대학병원 소아혈액종양내과 병동이다. 이곳은 본 연구자가 재직 중인 곳으로 연구문제의 관심유발, 현장연구의 접근 용이성, 허락가능성, 참여가능성, 빈번한 활동 등을 감안하였을 때 최적의 장소라고 판단되어 선택하였다. 정보제공자는 이곳에서 소아암 재발 치료를 받고 있는 자녀를 돌보는 어머니 7명이다. 정보제공자 선정은 연구지 병원의 소아혈액종양내과에 10년 이상 근무 중인 2명의 간호사에게 연구의 목적과 방법 등을 설명하고 소아암 완치판정 후 재발진단을 받고 치료 중인 자녀를 돌보고 있는 어머니를 소개받아 이루어졌다. 선정에 있어서 가능한 소아암 재발 환아를 돌보는 어머니들의 다양한 경험 속에서 의미와 패턴을 파악하고자 경험에 영향을 미칠 수 있다고 판단되는 종교, 자녀의 연령, 치료기간, 병명, 이식 여부 등을 다양하게 고려하여 표출(maximum variation sampling)하였다. 정보제공자의 연령은 30대 2명, 40대 5명이고, 학력은 대졸 2명, 고졸 5명, 종교는 기독교 2명, 불교

2명, 카톨릭 1명, 무교 2명이다. 돌보는 자녀의 병명은 신경모세포종 3명이고 이외에는 백혈병, 뇌종양, 횡문근육종, 골육종이 각각 1명이다. 환자의 총 치료기간은 최소 3년부터 14년까지였고 재발 후 치료기간은 6개월부터 4년까지였다. 2번째 재발인 경우도 1명 있었다.

2) 자료 수집

본 연구에서 자료 수집은 Spradley (1979)의 문화기술지 면접 및 참여관찰 방법^{15,16)}에 따라 비구조적인 면담과 참여관찰의 현장연구 기법을 이용하여 2013년 1월부터 2013년 12월까지 진행하였다. 면담 일정 및 장소는 정보제공자가 치료 중인 환자의 주돌봄자라는 상황을 고려하여 환자의 치료와 돌봄에 방해되거나 소홀하지 않도록 최대한 정보제공자의 편의성에 근거하여 정하였다. 면담은 환자의 검사나 치료가 이루어지지 않는 토요일과 일요일을 이용하였고 의료진이나 환자가 정보제공자를 즉시 찾을 수 있도록 병동 내에 위치한 상담실에서 주로 이루어졌다. 면담은 연구자가 준비한 개방형의 질문을 사용하여 비형식적인 면담방식으로 이루어졌고 면담내용은 정보제공자의 동의하에 MP3 player와 스마트폰 두 가지 기기를 이용하여 이중녹음을 하였다. 면담 시에 사용된 주요 질문은 “자녀의 재발 진단을 받고 어떠한 감정이었나요? 재발 후 무엇이 힘들시나요? 재발 후 어떠한 것이 변화되었나요? 등이다. 면담 초기에는 경험의 영역에 대한 윤곽을 잡기 위한 서술적 질문으로 시작하여 점차 정보제공자의 답에 근거하여 말꼬리에 꼬리를 물고 연구자의 연구문제 방향으로 면담을 이끌어가면서 정보제공자의 내부에 있는 깊이 있는 의견을 들을 수 있도록 구조적, 대조적 질문을 진행하였다. 영역을 확인하고 영역 내 요소의 분류를 위한 구조적 질문으로 “이외에도 어떤 심정의 변화가 있었나요?”와 같은 영역 확인 질문, “받아들인다는 것은 현재 어머니의 처지를 받아들인다는 건가요? 아이의 미래를 받아들인다는 건가요?”와 같은 의미 관계를 확인하는 질문을 하였고 범주 내 의미의 범위와 속성을 찾기 위한 대조적 질문으로 “쇼핑하는 것도 스트레스 푸는 방법이라고 할 수 있나요?”와 같은 포함용어 확인 질문, “치료를 중단하고자 하는 생각은 아이를 고생시키고 싶지 않아서 인가요? 치료에 대한 부담이 크기 때문인가요?”와 같은 대조 확인 질문, “아이가 중환자실에 가면 저절로 죽음이 연상되시나요?”와 같은 유도적 확인 질문을 진행하였다. 면담 종료 후 녹음내용과 메모는 가능한 즉시 연구자가 필사하여 전체적인 윤곽 및 심리경험과 관련하여 의미 있다고 생각되는 표현과 그 속에 함축된 의미를 확인하였다. 또한 면담자료 중 중요한 부분이나 모호한 점, 의문스러운 점 등의 부족한 내용은 다음 면담 시 다시 질문하거나 자료 분석 중에도 수시로 전화통화를 하여 일관성이나 진실성 여부를 확인하였다. 면담횟수는 정보제공자 1인당 2~3회 이루어졌고, 1회 면담에 소요된 시간은 1~3시간 정도였다.

현장연구에서 참여관찰은 공간, 행위자, 사물, 동작, 활동, 사건, 시간, 목적, 감정 등 사회적 상황에 대한 영역을 포함하게 되는데, 본 연구에서 참여관찰은 정보제공자의 일상생활현장인 치료병동, 환아와 함께 생활하는 집, 그리고 정보제공자와의 면담 시 관찰을 통해 이러한 영역에 대한 관찰이 이루어졌다. 치료 중인 병동에서의 참여관찰은 면담 전후나 주말에 연구자가 병동을 방문하여 수시로 이루어졌고, 특히 정보제공자 어머니들의 관찰은 때를 알리지 않고 현장관찰하는 즉석관찰법을 많이 사용하였다. 또한 암 환아와 어머니들이 생활하는 병원 이외의 공간에서 어머니들의 돌봄 역할을 관찰하기 위해 1인의 정보제공자의 집과 단체에서 제공하는 쉼터를 방문하여 집안의 환경이나 구조 등을 포함한 참여관찰 영역을 면밀히 관찰하였다. 정보제공자와의 면담과정에서 이루어진 참여관찰에서는 정보제공자의 언어적 표현에 포함되지 않을 수 있는 표정, 제스처, 침묵의 기간 어조, 음성의 강약 등 비언어적 의사소통술을 유의 관찰하였고 면담자료 분석 시에 함께 활용하였다. 참여관찰 직후 곧바로 현장노트를 작성하였고 연구자는 참여관찰을 통해 체험한 것들을 보다 충분히 이해하기 위해 객관적 관찰과 주관적 감정을 모두 자세히 기록하였다. 참여관찰에서는 관찰뿐 아니라 현장노트와 환자의 병원기록도 이용하였다. 정보제공자가 돌보는 환자의 정보 기록 검토는 치료진행과 관련한 일련의 의무기록 자료와 사회사업실 방문 기록에 대해 수시로 이루어졌다. 본 연구의 자료 수집은 더 이상 새로운 자료가 첨가되지 않거나 새로운 차원의 통찰력이 확인되지 않는 시점인 자료의 포화상태에 이를 때 까지 연속적인 자료 분석과 동시에 순환적으로 이루어졌다.

3. 자료 분석

본 연구에서 자료 분석은 Spradley의 문화기술지 분석 방법¹⁵⁾에 따라 진행되었다. 이는 처음에는 넓고 얇게 시작하여 점차 좁고 깊게 들어가는 단계로 구성되며, 각 단계마다 분석 방법이 조금씩 더 분화되고 구체적이 된다. 문화적 지식의 큰 단위를 찾는 영역분석, 한 영역 내에서 모든 포함용어 간 관계를 알게 하는 범주의 분석인 분류분석, 문화적 범주의 속성을 체계적으로 찾는 성분분석, 문화적 패턴을 발견하는 주제분석(theme analysis)의 과정을 통해 다양한 사회적 상황들로부터 문화적 주제를 발견하고 해석하는 일련의 단계이다. 마지막 단계에서 이루어지는 문화적 주제 및 의미의 탐색은 한 개 이상의 영역에서 암묵적 또는 외현적으로 재현되고, 문화에서 반복적으로 나타나는 인지원리를 확인하며, 문화의 각 부분들과 전체문화간의 관계를 발견하는 중요한 작업으로, 문화기술지 연구의 핵심이라 할 수 있다. 실제 자료 분석 과정은 반드시 이 단계대로만 진행되는 것은 아닌데, 본 연구에서도 암 환자 어머니의 돌봄 경험 중 재발에 대한 심리 경험을 하나의 문화 영역으로 분류하

였기 때문에 영역분석과 분류분석을 통합해 하나의 과정으로 진행하였고, 분류분석 과정에서 처음 자료를 통해 속성을 확인하기도 하였다. 이와 같은 자료 분석은 자료 수집을 모두 끝낸 후에 시작하는 일회성이 아닌 연구문제를 선정하면서부터 시작이 되어 자료 수집과 자료 분석 과정이 반복적이고 회귀적으로 이루어졌는데, 수집된 면담 및 참여관찰 자료에 대한 해체, 통합, 비교, 수정, 해석, 재해석의 과정을 반복함으로써 문화적 주제 및 의미를 찾게 되었다.

이러한 연구 단계를 토대로, 본 연구의 구체적인 자료 분석과정은 다음과 같다.

1단계: 현장을 떠나 가능한 빨리 대상자와의 면담상황을 회상하고 녹음으로 수집된 면담내용을 필사하면서 참여관찰 자료인 현장노트를 정리하여 전체적인 윤곽 및 영역을 확인하였다.

2단계: 현장연구를 통해 필사된 원 자료와 현장노트를 반복적으로 읽어 내려가면서 재발 후의 심리 경험과 관련하여 의미 있다고 생각되는 단어나 문장들을 찾아 밑줄을 긋고 표현 속에 함축된 의미를 가능한 찾아가 하였다.

3단계: 자료 속에 공통적으로 나타나거나 비슷한 의미를 가진 단어, 구, 절을 각각 개념별로 분류하여 속성을 확인하였다.

4단계: 속성별로 분류된 특성에 따라 범주화하였다.

5단계: 범주화와 관련하여 재발 경험 영역의 문화적 주제를 찾게 된다.

이상의 과정을 통해 규명된 내용들에 대해 일상생활 기술적 연구 방법 전공교수 2인의 확인을 거쳤으며, 언어선택의 적절성을 확보하기 위해 국문과 교수 1인의 자문을 받았다.

4. 연구의 엄정성 및 연구자의 민감성 확보

본 연구에서는 질적 연구의 엄정성 확보를 위해 Sandelowski (1986)가 제안한 자연주의적 연구의 네 가지 기준인 진실성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확증성(confirmability)에 따라 진행하였다. 자료 수집 및 분석에 대한 진실성 확보를 위해 면담의 중간과정 및 마무리 되는 시점에서 각 정보제공자에게 필사된 면담자료를 제시하고 그들의 경험과 의미를 확인받았으며 분석 결과에 대해서도 정보제공자의 관점과 의미를 잘 반영하는지 피드백을 받는 과정을 거쳤다. 또 분석 및 해석의 진실성을 위해 연구 진행 중 소아혈액종양내과 근무경력 10년 이상인 2명의 동료간호사에게 연구 내용을 읽게 하여 피드백을 구하였다. 적합성 확보를 위해 자료가 포화상태에 이르는 시점까지 면담을 시행하였고 적합한 정보제공자를 선정하는 목적표출법을 사용하였다. 감사가능성 확보를 위해 연구 방법부터 자료 분석 과정까지 가능한 상세히 설명하고자 하였다. 확증성은 진실성, 적합성, 감사가능성의 확립을 통해 확보하고자 하였다. 또 본 연구자는 정보제공자와 친밀하고 상

호 신뢰하는 관계를 확립하되 본 연구의 주된 연구 도구인 연구자가 자료 수집이나 해석 과정에 영향을 줄 수 있다는 인식을 가지고 계속적인 반성(reflexivity)과정을 거침으로써 연구자로서의 객관성을 유지하고자 노력하였다.

본 연구지 병동에서 4년 동안 임상간호사로 근무한 본 연구자의 경험은 연구에 활용할 수 있는 기본지식과 통찰력을 풍부하게 하여 연구 주제에 대한 민감성을 키워주었고 정보제공자와의 친밀한 상호관계나 연구의 신뢰성을 확보할 수 있게 하였다. 또 연구 당시에는 근무지를 이동한 상태였기 때문에 정보제공자에 대한 선이해나 편견을 배제할 수 있었다.

5. 윤리적 고려

본 연구는 S대학병원의 의학연구윤리심의위원회의 승인(IRB No. H-1312-041-542)을 받았으며 연구지 병원의 간호수련실, 소아혈액종양내과 교수, 병동 간호사실에 협조를 구한 후 이루어졌다. 정보제공자에게 연구의 목적, 면담 및 녹음, 관찰과정, 돌보는 환자의 의무기록검토 등을 포함한 연구절차와 면담내용에 대한 비밀보장, 연구의 자발성 및 참여 중단 등을 충분히 설명한 후 서면동의서를 구하였다. 면담 진행 시 정보제공자의 불편을 최소화하고자 면담일자, 시간, 장소를 결정함에 있어 이들의 사정과 의견을 우선적으로 고려하였다. 정보제공자의 익명성 보호를 위해 연구 결과는 1에서 7까지 번호로 코딩하였다.

연구 결과

재발한 암 환아를 돌보는 어머니의 심리 경험에 대한 문화적 의미를 확인하기 위하여 자료를 분석한 결과, '역경을 통한 내적 성장'이라는 문화적 주제가 도출되었다. 이는 '끝없는 외출타기 생활', '희망의 끈 다잡기', '아이의 아픔으로 성숙해진 삶'이라는 3개의 범주와 이들 범주에 포함된 '사형선고와 같은 재발', '치료에 대한 갈등과 회의', '떨쳐버릴 수 없는 죽음의 공포', '돌봄의 노후우 발휘하기', '치료를 긍정하기', '새로운 치료법에 희망걸기', '자신에 대한 성찰', '더불어 사는 세상을 느낌', '삶의 순리에 대한 깨달음과 각오'의 9개의 속성이 의미구조를 이루고 있음이 확인되었다(Table 1). 각 범주별로 확인된 속성의 의미는 다음과 같다.

1. 끝없는 외출타기 생활

「끝없는 외출타기 생활」의 범주는 '사형선고와 같은 재발', '치료에 대한 갈등과 회의', '떨쳐버릴 수 없는 죽음의 공포'의 속성이 확인되었다. 이는 자녀의 재발을 진단받고 치료하는 과정 속에서 어머니들이 외출타기 하는 것과 같은 절대 절명의 순간들에 대한 심리경험이다.

Table 1. Cultural theme, Categories, Properties

Cultural theme	Categories	Properties
Inner growth through adversity	A daylife dancing on a tightrope	Reurrence like a death sentence Conflict and skepticism on the treatment Unshakable fear of death
	Seizing hold of the string of hope	Displaying caring knowhow Affirming the treatment Anchoring hopes on new treatments
	Being matured in life through the child's pain	Self-reflection on life Feeling to live together in the world Enlightened on reasonableness of life and having a resolution on life

1) 사형선고와 같은 재발

어머니들은 처음 진단 당시부터 재발에 대한 가능성을 염두 하였고 치료종결 후에도 막연한 불안감은 남아 있었다고 하였다. 하지만 치료종결이나 이식이 완치라고 대부분 믿고 있었기 때문에 재발 진단을 받았을 때는 받아들이기 힘들 뿐 아니라 처음 진단 시보다 더 큰 고통이 되었다. 이는 그동안 재발 환자들의 끝이 어쩔지 수없이 보아왔고 재발하면 완치가 어렵다고 다들 말하기 때문에 내 아이가 어떻게 될 것인지 '끝이 안 보이는' 치료에 대한 막막함과 절망감, 미래에 대한 불확실성, 두려움에서 비롯되는 것이다. 한 정보제공자는 아이가 환자복을 입은 모습이 마치 수의(壽衣)를 입은 것처럼 느껴졌으며, 자다 깨어나 자신과 아이가 누워있는 곳이 다시 그 병실이라는 사실에 소스라치게 놀라 통곡할 정도로 재발의 충격과 절망감이 뻗속 깊이 사무쳤다고 하였다.

재발이라는 말을 듣는 순간 사형선고 내려지는 것 같이 처음 때와는 또 틀리게 굉장히 절망적이 되더라고요. 처음은 치료하면 된다, 이식받으면 된다 그런 기대들이라도 있는데... 이제는 어떻다는 걸 아니까... 막다른 골목이라는 생각이 들고(정보제공자 2)

처음 진단 때는 (재발을 보고) 한 번이 힘들지 두 번이야 뭐 힘들겠나 그랬는데 막상 닥치니 (재발은) 더 정신적으로 힘들더라고요. 다들 재발하면 끝이다. 힘들다 그렇게 보니까... (정보제공자 3)

2) 치료에 대한 갈등과 회의

재발 후 어머니들은 치료에 대한 자신의 판단과 선택이 옳은 것인지에 대한 끊임없는 갈등과 회의를 갖게 된다. 이는 치료의 지속이 아이를 정말로 위하는 것인지에 대한 염려, 병원 치료에만 의존하는 것에 대한 불안 그리고 장기적인 치료로 가족구성원들의 신체적, 심리적, 경제적 소진으로 인한 무기력감에서 비롯되는 것이었다. 재발치료이다 보니 약은 더 독해지고 아이에게 나타나는 부작용

용도 더 심하게 나타난다. 더군다나 항암제 내성 때문에 약을 계속 바꿔야 되고 써 볼 만한 약들은 건강보험 적용이 안 되어 한 번 맞을 때마다 애 아빠 한 달 월급이 다 들어가기도 한다. 아이 면역력이 약해지니 부작용 치료약도 비싼 약을 써야 효과가 나타나고 애도 덜 힘들어 한다. 재발하고 3년 동안 33번째의 항암치료를 받는 아이는 혈소판 내성이 생겨 수치(數値, platelet count)가 떨어지면 거의 매일 병원 와서 혈소판 수혈을 받고 있다. 힘들어 하는 아이를 보며 치료를 지속하는 것이 현명한 것인지, 아이를 정말로 위하는 것인지 혼란을 느낀다. 아픈 아이 때문에 다른 자녀들은 거의 방치되다시피 하고 치료비 때문에 은행과 사회사업실을 들락거려다 보면 문득 문득 치료 중단을 생각하게 된다. 이러한 어머니들의 심정은 의료진이 사회사업실에 낸 지원 의뢰서나 어머니들의 사회사업실 상담 기록들 에서도 확인된다. 아이의 치료 효과가 좋아 끝이 보여야 하는데 그렇지 못하니 이렇게까지 해야 되나 하는 생각이 들고, 아이와 싸워가며 시켰던 부작용 관리나 식이관리가 처음 치료 때만큼 모질게 되지가 않는다. 한편으로 이 병원에만 의존하고 있어도 되는 것인지 불안한 생각이 들어 인터넷에 들어가 여기 저기 병원도 알아보고 옮겨 볼까 고민도 하고 주위에서 좋다고 권유하던 민간요법을 해볼 걸 그랬나 하는 아쉬움과 미련을 가지기도 한다.

이제 애 고생 그만 시키고 여기서 그만두는 것이 더 현명한 거 아닌가. 사실상 완치는 없고 얼마나 오래 버티느냐 그거인데... 괜히 고생만 하다 보내는 건 아닌가 싶어서... 먹고 싶다는 것도 먹이고. 가고 싶다는 곳도 데려가고...(정보제공자 7)

이번에 와서는 좀... (머뭇) 치료가 3번째니까, 이식도 3번째고... 사실 좀. 그런 맘이 있었거든요 안하고 싶은... 애 때문에 우리 가족 모두가 희생해온 시간이 10년이 넘었으니... 그때는 2년이면 됩니다. 뭐 그런 기한이라도 있었는데. 이제는 치료가 기약이 없다는 거... 언제까지 이래야 되나...(정보제공자 2)

처음에는 "이래야만 살릴 수 있다"는 생각에 독하게 했어요. 토하는 애한테 토하고 나면 다시 얼른 가글시키고 가글 약냄새 때문에 또 토하는데도 또 시키고. 애랑 끊임없이 실갱이 해가면서... 이렇게 되니까 예전만 못하죠. 정말 할 건 다했는데. 수술만 해도 이식까지 합쳐 8번이나 하고, 항암은 수도 없이 하고... 자꾸 맥이 빠지죠. 다 부질없는 거 같고.(정보제공자 6)

3) 떨쳐버릴 수 없는 죽음의 공포

재발한 암 환아들은 치료가 거듭 될수록 수시로 위험상황에 처하게 되고 중환자실 가는 횟수도 잦아지면서 어머니들은 '아이를 먼저 저 세상으로 보낼 수 있다는 죽음에 대한 공포를 끊임없이 갖게 된다. 이러한 경험은 자녀와 동일병명의 다른 환아가 죽음을 맞

이하는 경우, 치료의 부작용이 장기간 지속되는 경우, 재발진단을 받아 함께 치료해 오던 환아가 치료를 포기하고 가는 경우, 치료법이 자녀에게 효과가 없어 변경해야 하는 상황들에서 더욱 두드러졌다. 처음 치료 때는 같이 있던 애가 저 세상 갔다는 얘길 들어도 우선 우리 애한테 그 소리 들어가 상처받을까 그걸 더 먼저 걱정했는데, 이제는 재발진단을 받아 함께 치료해 오던 아이가 임종을 맞게 되면 그게 남 일 같지 않아 공포감이 더하게 된다. 떨어진 “수치(數値)”가 안 올라 아이가 끊임없이 수치주사를 맞으며 고열상태에서 고통을 당하는 경우에도 죽음이라는 단어가 스쳐간다. 특히, 아이의 상태가 악화되어 중환자실 치료를 받게 되는 경우 죽음에 대한 막연한 두려움이 현실적인 공포감으로 된다고 하였다. 자녀가 중환자실에 있는 동안 어머니들은 자녀가 위급하여 언제 자신을 찾는지 모른다면 중환자실 앞을 떠나지 않고 기도하는 모습을 볼 수 있었다. 일심동체처럼 24시간을 함께 지내오던 아이가 중환자실에 있는 동안 아이와 처음으로 함께 자지 않는 밤을 보내게 되었을 때 마치 “이별”을 연습하는 것 같다고 표현하였다. 떨어져 있는 동안 ‘자식은 죽으면 가슴에 묻는다’더니 자식 먼저 보낸 부모 심정이 이런 건가를 실감하고 중환자실에서 병실로 오면 마치 죽었다 다시 살아 돌아오는 것 같다. 공포와 안도, 죽음과 삶, 절망과 희망이라는 줄타기의 반복된 고통의 생활이라고 할 수 있다.

우리처럼 재발해서 3년을 똑같은 코스로 치료한 애가 잘못되니까. 그 다음 우리 애 차렐가 그런 마음까지 들고요. 자꾸 위험한 상황이 닥치니까 애가 나를 언제고 떠나갈 수 있다는 마음이... (정보제공자 4)

중환자실은 영안실 가기 전에 거쳐 가는 곳이라는 생각에... 힘들던 애들이 모두 거기 가고는 안 오니까. 이번이 마지막인가... 내 손으로 애 초상치는 일이 올라봐(흐느낌) 그러다 애가 돌아오면 또 살아 돌아온 것 같이... (정보제공자 5)

2. 희망의 끈 다잡기

이 범주에서는 ‘돌봄의 노하우 발휘하기’, ‘치료를 긍정하기’, ‘새로운 치료법에 희망걸기’의 속성이 확인되었다. 이는 어머니들이 재발 단계에 이르는 동안 터득한 경험적 노하우로 돌봄에 대처하고 치료를 긍정하며 새로운 희망을 찾고자 하는 긍정적인 심리 변화를 보여주고 있다.

1) 돌봄의 노하우 발휘하기

재발의 과정을 겪으면서 어머니들은 처음 발병 때와는 달리 격리나 부작용 예방과 같은 규제들에 대해 유연한 원칙을 터득하고 융통성을 발휘하는 것, 어머니 자신의 스트레스 해소를 추구하는 것

등의 돌봄에 대한 노하우를 터득하며 힘든 상황을 대처해 나가게 된다. 재발 후 ‘아는 게 선생이다’는 말을 절감하게 되고 처음처럼 몰라 절절매거나 안달복달 하지 않아도 되니 애 보는데 자신감도 생긴다. 의사, 간호사가 하는 말도 척척 알아먹고 애 좌욕시키는 거나 주사혈관 관리하는 것도 능숙하다. 열나는 상황에서 어떻게 해야 할지 판단도 빨리 서고 좀 더 여유롭게 대처한다. 어머니들은 처음 치료 때는 아이가 감기 걸리면 안 된다는 생각에 친척들도 못 오게 하고 집과 병원만 오가는 감옥 생활을 했다고 하였다. 또 감염될까 두려워 생과일은 전혀 안주고 토마토만 삶아 먹이며 병원에서 주의시키는 것보다 더 철저히 멸균지침을 지켰다고 하였다. 재발하고 보니 무조건 엄격하게 지키는 것이 전부가 아니라는 소신이 생기고 그동안 배운 게 있으니 적당한 타협점을 찾아 융통성을 발휘해야겠다는 생각을 하게 된다. 아이를 좀 더 편하고 즐겁게 해주는 것이 아이의 면역력을 더 높이는 것이라는 생각이 든다. 식구들과 한 공간에서 음식도 섞여 먹고 절대호중구수치가(ANC)가 정상으로 오르면 뭇자리 펴고 야외에 나가 고기도 구워먹으며 가족들과 어울리게 되었다고 하였다. 실제 참여관찰을 위해 연구자가 정보제공자의 집을 방문해도 될지 양해를 구했을 때 아이의 수치가 오를 때는 언제고 가능하다고 허락을 주어 정보제공자의 집안 환경과 생활 태도 등에 대한 현장관찰이 이루어질 수 있었다. 또 환아를 형과 함께 놀이터에 내보내기도 하였고 연구자와 함께 환아가 가보고 싶어 하던 햄버거 가게에 가는 것도 허용해주었다.

장기전인데 참고 못하게 하는 게 다는 아니다. 아무리 조심해도 생길 건 생기더라 그런 걸 터득하니까... 이젠 제가 유도리 있게 애 상태 봐가면서... 웬만한 건 다 아니까... (정보제공자 1)

또한 이러한 융통성의 발휘는 재발로 인해 또 다시 환아 돌봄에 자신의 삶을 바쳐야 하는 어머니들의 대처방식에서도 나타난다. 처음에는 아이의 발병이 ‘나’때문이라는 생각에 직장도 관두고 아이 치료에 ‘올인’하였으나 재발 후에는 ‘이제는 장기전’이라는 생각에 견뎌나갈 궁리를 찾게 되었다고 하였다. 다니고 있던 직장 생활을 또 다시 그만두자니 아이만 쳐다보고 있는 게 더 스트레스가 쌓일 것 같아 버티고 있다는 어머니는 지하철 타고 오고 가며 기분전환이 되니 스트레스가 훨씬 덜하다고 하였다. 병동 현장관찰 시, 어머니들이 아이 재워두고 채팅을 한다거나 주말 저녁을 이용해 엄마들끼리 휴게공간에 모여 맥주를 마시는 모습이 종종 관찰되었고, 재래시장에 쇼핑 다녀온다고 나가는 경우도 볼 수 있었다. 처음 치료하는 엄마들이나 병동 의료진은 이해 안 간다는 눈빛으로 바라보지만 자신들도 처음에는 ‘엄두도 못 냈던 일’들이라고 하였다.

처음에야 만사 제치고 애만 봤죠. 스트레스가 다 뭐예요. 그런 건 생각할 엄두도 안해 봤죠... 재발하고는 (직장을) 그만둬야 하는 게 맞는데 아직 다니고 있어요... 애만 바라보고 있으면 스트레스가 더 쌓일 것 같고... 솔직히 직장생활하면 몸은 더 힘든데 애 말고 다른 데로 눈을 돌릴 수 있는 시간을 갖는 거니까 (정보제공자 2)

혼자 있으면 갑자기 우울해지고 옛날 생각이 나서 눈물이 나기도 하고 안되겠더라고요. 밤에 엄마들끼리 수다 떨며 주전 부리도 하고 가끔 맥주도 한잔하고... 그렇게라도 풀어야 저희도 좀 숨통이 트이죠... 어쨌든 이 생활 오래 견딜려면... (정보제공자 6)

2) 치료를 긍정하기

어머니들이 점점 심해지는 고통 속에서도 '다행이다'를 거듭하며 치료를 긍정하는 속성이다. 치료적인 갈등과 고통에 처할 때마다 주위를 둘러보며 아이와 어머니의 처지를 위로한다. 다리에 암이 생겨 휠체어에 의지하는 아이를 보며 오랜 기간 치료했어도 커다란 장애 없이 여기까지 온 것이 그저 고맙다. 더 이상 치료할 방도가 없어 치료를 포기하고 호스피스병원으로 가는 아이를 보니 재발을 했어도 멈추지 않고 여태 치료할 수 있었다는 게 천만다행이고, 치료비 걱정하는 엄마를 보며 실비보험을 들어놔 비싼 항암제도 부담 없이 쓸 수 있다는 것이 다행이라 생각한다. 이렇게 남의 처지와 비교하다보면 체면 걸린 것처럼 치료의지도 강해지고 희망도 생긴다. 또 무조건 치료를 낙관하는 남편이 답답하였는데 이제는 애한테 희망을 주는 말을 해줄 수 있어 다행이라고 까지 생각하게 되고, 힘들어하는 다른 어머니들에게 자신의 경험을 바탕으로 위로하고 격려까지 하게 된다. 이렇듯 비교하고 감사하는 태도로 자신과 주위를 위로하며 치료를 긍정하는 눈물겨운 노력을 하게 된다.

남편이 치료에 너무 무관심하고 낙천적으로만 생각해서 답답하고 속상했는데, 이렇게 되니까 애를 위해서는 그게 더 낫다 싶고... 이 상황에서도 '무조건 너는 나를 거다'고 말하니까요... 전 그런 말이 안 나오는데... 그래서 그게 참 다행이다. 내가 못해주는 부분을 그나마 해주니까... (정보제공자 4)

무엇보다도 힘든 치료과정을 씩씩하게 견뎌가는 자녀를 통해 극복과 긍정의 힘을 얻게 된다고 하였다. 치료비 감당하기가 너무 힘들어 포기를 생각하는데 애가 사회사업실을 찾아가 자기 치료할 수 있게 도와달라고 했다는 말을 듣고 아이가 희망을 놓지 않고 있다는 사실에 정신이 번쩍 들었다는 어머니도 있었고 이제는 오히려 힘들어하는 본인을 아이가 위로해주기 까지 한다고 하였다.

애가 항상 자기이름은 ○공정이라고... 재발했다고 했을 때도 제가 우니까 '괜찮아 엄마. 다시 치료하면 되지'하고 저를 거꾸로 달래고... 치료를 고민하다가도 이 아이가 희망을 놓지 않는데... 애가 잘 견뎌주어서 그게 저한테 제일 힘이 되고... 매번 애를 보면서 맘을 다잡죠. (정보제공자 3)

3) 새로운 치료법에 희망걸기

어머니들은 장기적인 치료로 써 볼 수 있는 항암제는 하나 둘 사라져가고 적용해 볼 수 있는 치료법도 제한적인 상황에서 아이한테 해 볼 뭔가가 존재한다는 자체만으로도 지탱할 수 있는 힘이 되며 그 한 가닥의 치료에 모든 희망을 걸게 된다. 담당의사의 입에서 더 이상 쓸 약이 없으니 '그만 하자'는 말이 나올까봐 그게 가장 두렵다고 하며, 치료법이 계속 나오는 한 집을 팔고 빚을 내서라도 써보겠다고 다짐하기도 하였다. 아이가 버텨가다 보면 글리벡처럼 획기적인 치료제가 반드시 나올 것이라는 희망으로 쓸 수 있는 약만이라도 계속 나와 줬으면 하는 바람을 가진다. 또 소아암 환자가 워낙 적다 보니 수익이 없어 투자를 안하는 것이니 이런 희귀병은 나라에서 지원해주어야 한다며 소아암 연구에 대한 투자와 획기적인 치료법의 개발에 대한 간절한 열망을 표현하였다.

재발하고 교수님께서 애가 하고 싶은 거 하게 해주라 이러시니까 너무 절망적이었는데... 보험은 안 되지만 이거라도 써보자 하는데 그게 뭔지, 얼마나 드는지 그런 것보다도 해 볼 뭔가가 있구나 싶으니까 그 순간부터 희망이 생기고... 치료법은 계속 나올 거니까, 애가 잘 버텨만 주면 좋겠다... (정보제공자 1)

재발하고 와서 보니까 이병 치료하는 게 솔직히 10년 전이나 똑같아요. (중략) 계속 약을 바꾸다 보니까 더 이상 쓸 약이 없을까봐... 백혈병에 글리벡처럼 획기적인 치료법이 빨리빨리 나와 줘야 하는데... (정보제공자 3)

3. 아이의 아픔으로 성숙해진 삶

「아이의 아픔으로 성숙해진 삶」의 범주는 '자신에 대한 성찰', '더불어 사는 세상을 느낌', '삶의 순리에 대한 깨달음과 각오'의 속성이 확인되었다. 어머니들이 자녀의 암 진단, 완치판정, 재발 판정, 치료 실패의 반복이라는 고비들을 겪으며 자신과 이웃, 세상과 미래를 보는 가치관과 태도 변화라는 보다 성숙해지는 삶의 경험을 보여주는 범주이다.

1) 자신에 대한 성찰

어머니들은 재발의 과정을 거치며 이웃에 무관심했던 과거에 대한 후회, 기부나 장애인에 가졌던 부정적 시각에 대한 부끄러움, 감

사와 겸손을 몰랐던 생활이나 신앙생활에 대한 반성 등 자신의 부족했던 삶을 돌이켜 보고 반성하는 경험이다. 여태 장애는 남의 일인줄만 알고 지냈는데 재발 후 아이가 그런 시각장애인이 되고 보니 장애인에 가졌던 편견이 한없이 부끄러워진다. 과거 불만만 하던 생활이 부족할 것 없는 삶이었는데 감사할 줄 모르고 살았다는 점을 돌이켜 보게 된다. 47인 아이를 내가 완치시킨 양 자만하며 신앙생활을 게을리 해서 겸손과 부족한 믿음을 깨닫게 하려고 하느님이 재발이라는 벌을 주신 것이라는 생각도 한다. 완치 후 싫어하는 아이에게 억지로 공부시키며 모질게 했던 것이 마냥 한심스럽기도 하고 지금 자식한테 하는 걸 부모님 살아 계실 때 절반만이라도 할 걸 하는 후회와 반성도 하게 된다.

시아가 틀려지더라고요. 옛날엔 까만 안경 쓴 장애인만 봐도 '에이 재수 없어!' 이 생각을 제일 먼저 했고... 근데 이제 우리 애가 그런 장애인이 된 거잖아요. 생각하면 부끄럽죠. (정보제공자 7)

애가 머리가 안 나서 화상영어 싫다고 학습지하면 안 되냐고 조르는데도 공부 따라가야 된다고. 원어민이어야 된다고 우는 애를 모자 씌워가지고 억지로 시키고... 어리석게... (정보제공자 2)

한편으로 스스로 죄인취급하며 죄책감으로 일관했던 자신에 대해 좀 더 관대해지며 심신을 꺼안기 하는 경험이다. 아이를 위해 최선을 다한 결과가 재발이다 보니 이제는 '아이 팔자다'하는 생각도 들고, '내 탓만 하며 나한테 모질게 할 일만은 아니다'는 생각을 한다. 그러면서 어머니 몸과 마음이 건강해야 아이와 가족도 건강하게 돌볼 수 있다는 생각으로 어머니 자신을 위해 투자하게 되었다고 하였다.

이제 내 가슴에 내가 못질 하는 짓은 그만 할려고. 어찌되었든 나도 최선을 다하는 거니까... 맨 날 애 몸에 좋다는 것만 하느라 나한테 돈 쓰는 건 벌벌 했는데, 내 보약도 지어 먹고... (정보제공자 6)

2) 더불어 사는 세상을 느낌

어머니들이 경제적인 지원, 종교적인 기원, 거주처의 제공, 응원의 메시지, 사회사업실의 배려, 공여자나 헌혈자로부터 받는 감동 등 직·간접적으로 자신들을 지원해주고 지지해 준 이웃들을 통해 더불어 사는 세상을 느끼는 경험이다. 평생 헌혈 한 번 해보지 않고 살았는데 재발하고는 아이가 매일 남의 피를 맞으며 살아가게 되었다. 기부금 걷는 것에 동참은커녕 부정적인 생각으로 거부감을 표시했었다. 재발하고는 후원금으로 치료를 이어가게 되니 남이 부모보다 낫다는 생각에 '함께 사는 세상'이라는 말의 의미를 절감하게 된다.

지방 환아들이 치료 중에 기거할 수 있도록 마련된 '쉼터'를 갈 때마다 사려깊은 후원자를 생각하며 따뜻한 마음을 느낀다. 물질적인 지원 아니라도 얼굴 한 번 본적 없는 아이 담임선생님이 아이를 위해 초파일에 등을 달고 기원해 주시고 아이 친구엄마가 빨리 나와 좋은 친구로 이어지길 바란다고 보내주는 격려와 응원의 메시지로 힘이 나고 가슴 뭉클하다. 아이가 골수기증을 받게 되고서야 아이 아빠와 함께 장기기증이라는 것이 있다는 것을 새삼 깨닫고 서약을 하게 되었다고도 하였다.

살면서 기부나 그런 거창한 거 아니더라도 1,000원짜리 전화 한 통화 누르는 것도 안 해봤어요. 후원금 걷는 사람들 보면 다 자기 주머니 챙기는 거라 생각했고. 구걸하는 사람들 게을러서 저런데 그렇게... 막상 재발하고 후원까지 받다 보니 여태 내가 세상을 비뚤하게만 보고 살았다 싶어지고. 함께 사는 세상, 함께 사는 세상 하는데. 그 말이 이런 처지가 되니 가슴에 와 닿더라고요. (정보제공자 2)

그 공여자분이 누군지 모르지만 그분 생각만 해도 정말 눈물이 나오죠. 감사해서요. 우리 아이 생명을 주시는 분이니까. 애 아빠랑 저도 이번엔 장기기증 서약을 했어요. 세상이란 게 나 혼자 살 수 있는 게 아니라는 걸 그분을 통해 배우게 된 거예요. (정보제공자 5)

3) 삶의 순리에 대한 깨달음과 각오

어머니들이 자녀의 암 진단에 이어 재발 진단을 받고 치료실패를 반복해 가는 시련을 겪으며 세상사는 게 정답이 없으며, 자신의 처지를 받아들이고 순리대로 사는 것, 욕심을 버리고 감사하며 사는 것 등 인생사는 이치에 대한 깨달음과 통찰력을 갖는 경험이다. "세상 살면서 그건 아무것도 아니다", "그 삶이 아니었구나", "한 치 앞만 보지 말고"를 내뱉으며 삶에 대해 관조적이 되어 간다. 또 주위를 보며 "내 처지는 약과"이고, "여태 우물 안 개구리 식으로 위만 보고 살아왔다"는 생각에 욕심을 버리고 아래를 보며 살아야겠다는 다짐을 한다.

이제는 순리대로 가야겠다. 인생이란 게 우리가 계획세운 대로 가는 게 절대 아니고, 인간의 의지로 할 수 있는 것도 아니고... 받아들이는 그게 사는 이치 같아요. (정보제공자 2)

재발하고 나니 인생이 쉽게 흘러가지는 않는구나 이런 걸 많이 깨닫게 되었고... 이리 되니 오히려 마음은 더 넓어지고 여유워진 것 같아요. 옛날 그 삶이 아니었구나. 그게 다 뭐라고... 지금은 괜찮다. 세상 살면서 그건 아무것도 아니다. 이래요. 옛날처럼 아등바등 살지도 않을 거고. 없으면 없는 대로 마

음 여유 누리며 살면 되는 거고.(정보제공자 1)

또 가족과 이웃에 대해 역지사지의 마음으로 이해해야겠다는 생각, 극한 상황에서도 현실의 소중함을 깨닫고 과정 속에서 가치를 발견하고자 하는 어머니들의 태도와 각오가 확인되었다. 직장을 핑계로 아이 치료를 어머니에게 떠맡긴 남편에 대한 서운함으로 남편처럼 살아왔는데 이제는 번 돈 고스란히 병원비로 쏟아 붓는 그 사람 인생도 안쓰럽다는 생각을 하게 된다. 도움을 외면한 친척들에게 가졌던 서운함이나 사회의 이해부족에 가졌던 원망도 '경험해 보지 않으면 모르지', '내가 먼저 상대를 이해하자'하는 관용과 포용의 시각으로 변화한다. 또 나에게도 이런 날만 있지는 않을 것이라는 새옹지마의 미래도 꿈꿔보고, 현재 치료 과정 속에서도 행복을 찾으며 의미 있게 살아야겠다는 각오를 한다.

에 아빠를 그리 원망했는데, 이제 “그 사람은 사회생활을 하는 사람이다. 그 사람까지 나처럼 절름발이 생활을 하게 할 수는 없는 거다”싶고. 이리 되니 그 사람 입장에서 생각도 하게 되고. 벌어진 돈 다 병원비로 쏟아 부으니 무슨 낙이 있겠어요?(정보제공자 4)

다 겪어봐야 그 심정을 아는 거거든요... 이제는 경험한 내가 이해하자. 그 사람들에게 이해를 구할 문제가 아니고. 안 도와준다고 원망하지도 말고 배려 안 해준다고 서운해 하지도 말고...(정보제공자 3)

산 사람도 내일을 기약 못하는 세상인데... 치료 끝나고 잘 살려면 그때는 아니다. 항암하면서 같이 하는 이 시간을 소중히 잘 보내야겠다 싶고. 3년을 도를 닦았으니 이제 득도할 때 됐잖아요?(웃음)(정보제공자 4)

논 의

본 연구는 어머니 역할에 대한 사회적 기대와 자녀중심적인 가치관이 강한 한국의 사회문화적배경속에서 소아암 재발 환자를 돌보는 어머니들의 심리 경험에 대한 문화적 이해를 도출하기 위하여 그들의 일상의 삶으로 들어가 탐색하고 서술하는 일상생활 기술적 연구 방법을 적용하였다. 연구 결과, 소아암 재발 환자를 돌보는 어머니들의 심리 경험이라는 문화영역에서 도출된 하나의 문화적 주제는 '역경을 통한 내적 성장'으로, 이는 '끝없는 외출타기 생활', '희망의 끈 다잡기', '아이의 아픔으로 성숙해진 삶'의 3개의 범주와 이들 범주에 포함된 9개의 속성으로 의미구조를 이루고 있음이 확인되었다.

국내외적으로 소아암 재발 환자 가족의 경험을 연구한 보고가 없어 분석을 통해 도출된 문화적 주제와 범주, 속성들이 소아암 재

발 환자 어머니 집단의 본질적인 경험 세계를 설명하고 있는지 직접적인 비교는 어려웠다. 이에 소아암, 재발, 암 환자, 가족이라는 맥락 내에서 경험에 대한 타당성을 논의하기 위해 최초 치료를 받은 소아암 환자 가족의 경험, 말기 암 환자 부모의 경험, 재발한 성인암 환자의 경험, 그리고 말기 암 환자 가족의 경험과 비교하며 각 범주 별로 논의를 전개하고자 한다.

1. 끝없는 외출타기 생활

이 범주는 '사형선고와 같은 재발', '치료에 대한 갈등과 회의', '떨쳐버릴 수 없는 죽음의 공포'의 속성이 포함된다. 이는 소아암 재발 치료가 갖는 강력성, 심각한 부작용, 저하된 면역력, 반복되는 치료 실패와 치료의 장기화라는 특성으로 인해 끝없이 위험에 처하는 자녀와 24시간 함께 하는 생활이 심리적인 고통을 동반하는 역경의 시간임을 보여주는 부정적인 경험의 범주이다.

본 연구에서 이식이나 완치판정 후의 자녀의 암 재발은 '사형선고', '막다른 골목으로 표현되는 절망감과 '막막하다', '끝이 없다'와 같은 불확실성으로 대변되고 있다. 성인 암 환자 대부분이 재발 진단 시 죽음에 대한 두려움과 불안을 경험하며,^{49,10,12,13)} 소아암 환자 부모들은 자녀가 치유된 후 재발에 대한 불안감이 가장 크고 이러한 불안감의 근원이 죽음이라고 하였다.¹⁷⁾ 즉, 재발과 관련하여 가장 먼저 죽음을 연상하며 절망감을 느끼는 특성은 성인암이나 소아암 모두에서 보이는 보편적인 경험으로 보인다. 또 소아암 최초 진단 시에 부모들이 경험하는 절망감이 예후에 대한 불확실성에서 비롯된다는 연구 결과들^{14,17-19)}을 볼 때, 재발의 경우에서 뿐만이 아니라 최초 암 진단 시기에도 공통적으로 경험하는 속성임을 알 수 있다. 그러나 소아암 재발 진단 시에 느끼는 이러한 절망감과 불확실성이 최초 암 진단 환자들의 그것과 동일한 의미를 가진다고 보기 힘들데, 이는 암의 첫 진단 시기보다 재발 시에 더 큰 스트레스를 경험 하는 것으로 여러 연구들에서 보고되고 있고,¹³⁾ 본 연구에서도 '처음에는 완치된다는 확신', '처음과는 달리'라는 정보제공자들의 진술을 통해 확인되기 때문이다. 소아암은 성인암과 달리 70~80%의 완치율을 보이며, 전이암으로 진단받을지라도 조혈모세포이식 등의 치료로 완치를 이루는 경우가 많아²⁾ 치료에 대한 희망도 높고 '말기 암'이라는 인식이 상대적으로 약하다. 이로 인해 최초 암 진단과 치료 시에는 죽음과 직결시키는 감정이 오래가지 않고 재발에 대한 염려도 상대적으로 낮은 반면, 재발 시에는 환자들의 불량한 예후를 보며 '힘들다'라는 인식이 암묵적으로 형성되기 때문에 처음 진단 시기보다 강한 강도의 심리적 충격과 고통이 된다고 볼 수 있다.

본 연구에서 확인된 '치료에 대한 갈등과 회의'의 속성은 점점 가중되어가는 아이의 고통과 가족의 소진, 부정적인 치료 결과, 그리고 치료에 대한 불확실성이라는 요인들로 인해 발생하는 심리 경험

으로, 이차적으로 어머니들을 무기력하게 만들고 돌봄 역할을 소극적으로 수행하게 하는 요인이 되고 있다. 말기암 환자 부모들이 자신들의 욕심으로 아이를 더 고통스럽게 하는 게 아닌가 고민하고 더 나은 치료가 있었을지도 모른다는 후회를 하는 경험¹¹⁾이나 말기 암 환자 가족들이 반복되는 치료 실패에 부딪히며 치료의지가 약화되고 다른 대체요법들을 추구하는 경험²⁰⁾을 볼 때 본 속성에서 확인된 경험이 말기 암 환자 가족들의 심리변화와 비슷함을 알 수 있다. 이는 최초 소아암 진단을 받은 환아를 돌보는 가족들의 경험^{5,14,17,18,21,22)}이나 다른 성인 재발암 환자들의 경험^{4,9,10,12,13)}에서는 특별히 언급되지 않는 속성이다. 이러한 이유는 '소아암'의 특성과 '재발'이라는 상황적 맥락을 통해 유추가 가능한데, 소아암 최초 치료시기에는 재발의 경우보다 갈등을 초래하는 상황이나 회의적인 요소들이 상대적으로 미약하기 때문인 것으로 해석된다. 또 성인암의 경우에는 병원 치료 이외에도 효험이 있다고 소개되는 희귀약제나 민간요법 등을 수용하는 경향이 강하지만,²⁰⁾ 소아암의 경우 부모들이 과학적으로 검증되지 않는 방법의 적용을 꺼려하고 자녀에게 치명적이 될 수 있다는 생각으로 거의 시도조차 하지 않기 때문에 재발 시에 이들 방법들에 대한 미련과 후회를 갖게 되는 것으로 보인다. 한편으로, 한국의 사회문화적인 맥락 속에서 해석해 내는 것도 가능하다. 한국사회에서 모성은 어머니라면 누구나 가지는 본능적인 것으로 치부되며 어머니 노릇에 대해 어려움, 책임과 부담에 대해 거론하는 것은 '나쁜 어머니'로 보는 시각이 지배적이다.⁸⁾ 특히, 자녀의 암 발생이 어머니 역할 부족으로 인해 발생되었다는 사회적인 암묵 속에서 자녀의 암 치료와 돌봄의 고통은 모성으로서 당연히 감내해야 하는 것으로 간주되었다고 볼 수 있다. 암의 치료 과정 속에서 갖게 되는 내면적인 갈등과 회의적인 부분은 기존의 연구들에서 간과되었다면, 본 연구에서는 정보제공자들의 이면에 내제되어 있던 감정을 보다 진솔하게 드러내주었다는 맥락적인 해석을 해 볼 수 있겠다.

'떨쳐버릴 수 없는 죽음의 공포'는 재발치료라는 상황이 자녀의 죽음을 구체적이고 현실적으로 실감케하는 끊임없는 공포의 과정임을 보여주는 속성이다. 또 삶과 죽음, 희망과 절망이라는 양끝 사이에서 아슬아슬한 삶을 살아가는 경험은 '끝없는 외출타기 생활'이라는 범주를 가장 잘 드러내주는 속성이라고 하겠다. 소아암 초기 치료 환자 어머니들의 경험에서 죽음이 가끔씩 '스쳐지나가는' 정도로 표현되고,¹⁸⁾ 말기암 환자 어머니들에게는 언젠가 닥쳐올 "예견되고 준비 가능한" 의미를 내포하는 반면,¹¹⁾ 재발한 암 환자 어머니들에게 죽음은 "수시로 찾아와 위협하는" 상황적인 경험이 되고 있다. 이러한 암 치료의 단계별로 돌봄자가 자녀의 죽음과 관련하여 경험하는 심리적인 고통의 정도를 단순 비교할 수는 없겠지만, 상황의 예측가능성이나 안정성의 관점에서 볼 때 재발 치료단계가 가장 상황 예측이 힘들고 변동이 심해 죽음과 관련한 스트레스가

상대적으로 더 높을 수 있을 것으로 사료된다. 본 연구에서 어머니들이 경험하는 자녀의 죽음에 대한 공포의 의미는 '자녀가 내 옆에서 없어지는' '분리' 개념으로써 큰 의미를 부여하고 있음이 확인되었다. 암 환자나 가족에게 있어서 죽음에 대한 두려움의 근원이 사랑하는 사람과 영원히 헤어지는 데서 비롯된다는 사실은 국내외 연구들^{11,12,14,20,21)}에서 공통적으로 발견되며, 특히 국내 연구들^{4,11,20)}에서 가족의 존재는 더욱 강조되는 경향을 보이고 있다. 이는 '나'라는 개인보다 '우리', '가족', '관계'의 문화가 중시되고 모든 가치가 가족의 유지존속과 관련하여 결정되는 한국의 가족가치관 속에서, 가족은 분리하여 생각할 수 없는 존재이기 때문에 가족과의 헤어짐이 두려움의 주된 원인이 되는 것으로 이해된다. 특히, '부모와 자식은 한몸과 같다'라는 자녀 중심적인 가치관과 자식을 위해서라면 목숨까지도 내주고자 할 만큼 모성이 강한 우리나라의 문화적 특성을 고려해볼 때, 자녀의 돌봄에 자신의 모든 가치를 바쳐 온 어머니들에게 '자기보다 아이를 먼저 보내고 가슴에 묻어야 하는' 상황을 예감하며 일심동체가 되어 생활 해오던 자녀와의 '영원한 이별'을 연습하는 경험들은 자신의 몸의 일부가 떨어져 나가는 것으로 비교되는 고통이나 자신의 죽음과 동일시되는 공포의 의미를 내포하는 것으로 해석되어진다.

이 범주에서는 소아암의 생존율이 급속도로 증가하는 추세 속에서도 재발의 경우 여전히 치료의 어려움과 생명을 위협하는 상황이 되고 있으며, 이로 인해 암 환자 돌봄에 모든 걸 바친 어머니들이 재발 진단과 함께 겪게 되는 일련의 심리적 스트레스는 한국이라는 문화적 맥락과 재발이라는 상황적 맥락 속에서 더욱 극심하게 경험하는 것으로 확인되었다. 환자를 돌보는 가족들이 환자의 상태가 불안정해질수록 더욱 강한 무기력감과 절망감을 경험하며,²³⁾ 미래에 대한 불확실성과 무기력한 감정은 돌봄자로 하여금 역할행위의 실천을 하지 않게 하는 경향을 만든다고 한 연구¹⁹⁾ 맥락에서 볼 때, 재발 환아를 돌보는 어머니들에게는 우선적으로 절망감과 무기력을 극복하는 회복력을 통해 치료와 돌봄에 대한 의지를 강화시키는 지지적 간호중재가 핵심적인 과제임이 확인된다.

2. 희망의 끈 다잡기

이 범주는 '돌봄의 노하우 발휘하기', '치료를 긍정하기', '새로운 치료법에 희망 걸기'의 속성이 포함된다. 이는 어머니들이 최초 치료를 거쳐 재발단계에 이르는 동안 터득한 경험을 바탕으로 적절한 대처를 추구하며 치료에 대한 의지를 강화시켜가는 긍정적인 심리 과정으로의 변화를 보여주는 범주이다.

'돌봄의 노하우 발휘하기'는 모든 생활의 엄격한 통제가 아닌 돌봄에 유연성과 융통성을 발휘하며 장기적인 극복을 위해 스트레스 해소를 추구하는 속성이다. 이러한 노하우는 본 연구 정보제공자

들의 “이제는 내가 잘 아니까”, “경험해보니”, “그게 전부가 아니라”라는 표현들을 통해서도 확인되듯이 ‘첫 번째 치료경험’과 재발이라는 사건을 통해 터득한 ‘원칙 있는 소신’이 바탕이 되어 발휘되고 있음을 알 수 있다. 이러한 결과는 소아암 자녀 부모들이 돌봄에 대한 행동적, 심리적 측면의 적응을 겪으면서 변화를 경험한다는 결과¹⁷⁾나 재발한 암 환자들은 집착하지 않고 유연성을 발휘하여 스트레스에 대처해 나가게 된다는 결과¹²⁾와 일맥상통한다. 또 재발 환자들 삶의 경험은 ‘치료의 반복’이 공통적인 현상이며 이는 첫 진단 환자들과 차이를 보이는 독특한 경험인 것으로 보고한 결과⁴⁾를 지지하고 있다. 그러나 Kim⁴⁾의 연구에서 이러한 반복의 경험이 치료에 대한 두려움과 공포를 주어 부정적인 영향을 미치는 것으로 보고되고 있는 것과는 다소 차이를 보이고 있다. 이는 연구 대상자가 환자와 돌봄자라는 차이에서 비롯된 것으로 해석되어진다. 치료의 고통을 직접 체험하는 환자측면에서 재발은 ‘고통’의 반복이라는 의미가 크게 차지하는 반면, 돌봄자 측면에서, 특히 돌봄의 대상이 모든 것을 의존하는 소아암 환자라는 측면에서는 돌봄의 적응이 큰 어려움이기 때문에 ‘돌봄’의 반복과 관련한 경험이 두드러지고 있는 것으로 보인다. 이를 통해 암 환자를 돌보는 어머니들에게 치료 반복의 경험은 고통의 반복이라는 부정적인 의미 이외에도 재발에 대한 적응과 대처를 촉진하는 원동력이 되고 있다는 긍정적인 측면의 해석이 가능하며 간호중재자원에서 중요한 의의를 가진다고 하겠다. 또한 재발한 암 환자 어머니들이 스트레스를 보다 건강하게 대처해 나갈 수 있도록 중재하는 프로그램의 개발이 요구된다.

‘치료를 긍정하기’와 ‘새로운 치료법에 희망걸기’하는 속성은 풍전 등화와 같은 자녀의 운명 앞에서도 무한긍정의 태도로 대처하고 희망을 가지고 강한 모성으로서의 치료 의지를 다지는 경험을 보여준다. 재발한 암 환자들이 치료에 대한 희망과 긍정적인 삶의 추구를 통해 투병 과정을 극복하는 힘을 찾게 되고^{4,13)} 소아암 환자 부모들이 희망을 가지고 긍정적으로 사고하려는 노력을 통해 적응을 추구하고 있음을 보여주는 경험들^{5,17,21)}은 긍정과 희망을 매개로 대처를 촉진하고 있다는 측면에서 본 연구 결과와 동일한 맥락들이며, 암 환자나 가족들이 투병 과정에서 보편적으로 사용하는 대처기전으로 사료된다. 그러나 희망의 내용과 속성 측면에서 볼 때, 재발한 성인암 환자들이나 말기 암 환자 가족들의 ‘꼭 나를 거라는’ 희망은 진단이 잘못된 것이기를 기대하거나 어떤 특별한 음식, 신앙 등 그 무엇인가에 의해 기적이 일어나기를 기대하는 심리에서 비롯되어^{4,20)} 막연하고 다소 비현실적인데 반해, 소아암 환자 어머니들은 구체적이고 의학적인 치료법에 더 희망을 가지는 것으로 확인된다. 이러한 차이는 대상자의 연령적인 특성과 환자의 병의 진행 단계에 의한 것으로 해석해 볼 수 있다. 성인암 환자나 돌봄자들은 상대적으로 고연령대이기 때문에 전통적인 가치관이 강하여 치유적인 방식을 선

호하며 초자연적인 세계에 의존하는 경향이 높은 반면, 소아암 환자의 어머니들은 30~40대가 대부분으로 현대적인 가치관이 강하여 보다 합리적이고 과학적인 치료법에 대한 의존이 강한 것으로 이해된다. 병의 진행단계 측면에서, 암의 ‘재발’ 단계는 또 다시 완치를 기대하며 적극적인 치료의 진행이 가능하나 ‘말기’ 단계는 치료법이 어느 정도 한계에 이른 상황으로 구체적인 치료법에 대한 기대와 희망을 건다는 것이 불가능하다고 볼 수 있다. 그러므로 대상자 특성을 고려한 개별적인 대처전략을 제시하는 간호중재가 요구된다.

한편, 본 연구에서 재발 후 어머니들이 자녀를 통해 긍정의 힘을 얻으며, 자녀의 심리적인 지지가 극복과 희망의 또 다른 근간이 되고 있음이 확인되었다. 이는 소아암 환자 어머니들의 경험을 다룬 기존의 연구들^{5,17,18,21)}에서 주로 자녀를 위하고 자녀에게로만 향하는 어머니의 경험이 강조되었던 점과 차이를 보이는 결과로, 최초 치료 과정에서 자녀에게 일방향이었던 돌봄의 행태가 재발 과정에서 상호보완적인 관계로 발전되고 자녀를 통해 어머니의 성장이 유도되고 있다는 긍정적인 측면을 볼 수 있다. 또 이는 재발한 암 환자에게 자녀의 존재가 재발 후 삶의 변화를 이끌어 가는 원동력이 되며,⁴⁾ 암 환자는 재발을 계기로 의미 있는 타인과의 관계를 재형성하게 된다고 보고한 연구¹²⁾와 일맥상통하는 결과이다. 재발 환자의 간호중재에서 대상자에게 삶의 의미를 부여해주는 존재에 대한 이해가 선행되어야 한다는 제언⁴⁾과 한국의 자녀중심적인 가치관을 고려해 볼 때, 소아암의 재발 치료과정에서 환자와 어머니의 상호성을 고려한 간호중재의 중요성이 강조되어야 함을 보여주는 결과라고 하겠다.

본 연구에서 소아암 재발 환자 어머니들에게 무엇보다도 두려운 것은 자녀가 더 이상 치료할 수 없는 상황에 처하는 것으로, 의지할 수 있는 힘이 되는 새로운 치료법을 절실한 희망 요인으로 꼽고 있다. 희망요인으로서 새로운 치료법에 대한 갈망은 재발한 성인암 환자들의 경험들^{4,10-13)}에서는 특별히 다루어지지 않는 주제인데, 이러한 차이는 희귀질환자 부모들이 치유방법 개발에 대한 기대로 희망 짓기 하는 맥락에서 해석이 가능하다. 즉 재발 경험이 주로 보고된 성인암들은 발생빈도가 높다 보니 재발의 경우에도 추구해볼 수 있는 치료법이 보다 다양한 반면, 희귀질환의 성격을 띄는 소아암은 상대적으로 치료법이 매우 제한적이기 때문인 것으로 볼 수 있다. 희망은 암 환자를 돌보는 가족들이 돌보는 과정을 견뎌내게 하는 핵심적인 자원이며,²⁴⁾ 희망이 높을수록 역경 속에서도 강한 동기를 가지고 다양한 해결책을 모색하며 삶의 의미를 찾게 된다.²⁵⁾ 소아암 환자 어머니들에게는 미래에 대한 기대가 희망에 가장 긍정적인 영향을 미치며, 초기나 말기 암 환자 보다 재발한 암 환자군에서 미래의 불확실성에 대한 중재요구가 유의하게 높다는 연구 결과²⁶⁾에 비추어 볼 때, 재발한 암 환자 어머니들에게 미래를 기대할 수 있는 현

실적인 희망제시가 대처와 극복을 위한 구체적인 방안이 된다고 보여진다. 소아암의 희귀성을 고려했을 때 새로운 치료법 개발 및 연구는 손익을 따져서는 결코 이루어질 수 없는 한계를 가지므로 범국가적 차원의 노력이 절실히 요구된다. 또 최근 소아암에 대한 각종 지원제도가 확대되고 있는 건 사실이나 재발의 경우 지원받을 수 있는 조건은 매우 제한적으로,²⁷⁾ 재발한 소아암 환자를 배려하는 정책의 변화 또한 요구된다.

본 범주에서는 재발한 암 환자를 돌보는 어머니들은 처음 발병 시기보다 훨씬 강한 스트레스 상황에도 불구하고 ‘첫 번째 치료 경험’을 긍정적으로 전환하여 돌봄의 노하우를 발휘하고 치료에 대한 긍정과 희망으로 대처해가는 변화가 확인되었다. 이를 통해 소아암 최초 진단 시기에는 어머니들의 변화된 역할과 관련한 적응에 초점을 둔 간호중재가 강조²²⁾되었다면, 재발 치료과정에서는 위기상황을 긍정상황으로 발전시켜 대처를 강화하고 어머니의 성장을 유도하는 간호중재가 핵심적인 과제임이 확인된다.

3. 아이의 아픔으로 성숙해진 삶

이 범주는 ‘자신에 대한 성찰’, ‘더불어 사는 세상을 느낌’, ‘삶의 순리에 대한 깨달음과 각오’의 속성이 포함된다. 이는 어머니들이 자녀의 암 진단과 치료, 완치 후 재발, 재발 후 치료실패 등의 반복된 위기과 고통의 시간을 겪으며 인간과 삶에 대한 태도와 가치관의 변화로 보다 성숙해져가는 경험이다. 역경을 겪은 개인이 긍정적인 변화를 경험하는 것은 여러 문화권에서 인간의 보편적인 삶의 모습으로 다루어져 왔고,²⁸⁾ 특히 질병으로 고통을 경험한 환자들이나 자녀를 잃은 부모들에 대한 연구에서 외상 후 성장은 뚜렷하게 보고되어 왔기 때문에,²⁹⁾ 이 범주의 속성들을 소아암 재발 환자 어머니들의 고유한 경험으로 해석하는 데는 무리가 있는 것으로 사료된다. 특히, 자녀의 재발 경험을 통해 자신과 이웃에 대한 태도 변화, 세상과 미래를 보는 가치관의 변화를 보여주는 본 연구 결과는 인간이 생명의 위기를 겪거나 극심한 스트레스를 겪은 후 자기지각의 변화, 대인관계의 변화, 인생관의 변화라는 세 가지 측면의 성장을 보인다고 한 주장²⁵⁾과 동일한 맥락을 이룬다. 이에 본 범주의 속성이 다른 암 환자나 가족들의 경험에서도 드러나는 본질적인 심리변화인지를 확인하고 속성에서 확인되는 의미 있는 경험을 중심으로 논의를 전개하고자 한다.

‘자신에 대한 성찰’의 속성은 자녀의 재발이후 자신의 과거를 돌아보고 현재의 자신을 꺼안기 하는 경험으로, 암 환자가 재발을 통해 자신에 대한 정체성을 재평가 하고¹²⁾ 자신의 잘못에 대한 후회와 반성으로 삶의 변화를 추구하는 경험¹³⁾과 같은 맥락이다. 특히, 본 연구에서 어머니들이 재발을 계기로 자녀의 암 발병을 ‘자신의 탓’이 아닌 ‘자녀의 팔자’라는 운명론적 시각으로 전환을 보이는 것은

의미 있고 주목할 만한 변화이다. 최초 치료과정에서 암 발병에 대한 죄책감으로 자신의 모든 것을 포기하고 어머니 역할에 최선을 다했지만 결국 재발된 상황적인 맥락에서, 발병의 원인 또한 자신의 역할부족 탓만은 아니라는 인식과 함께 불필요한 죄책감이 상쇄되는 것으로 해석된다. 이러한 해석은 ‘내가 최선을 다했어도 결국’이라는 어머니들의 표현을 통해서도 지지된다고 할 수 있다. 즉, 암 환자 돌봄 역할을 수행해오던 어머니들이 자녀의 암재발로 또 다시 역할 실패감을 경험하지만 이것이 최초 치료 과정과 같이 전 기간에 걸쳐 존재하는 감정이 아니라 점차 역할 부담감의 감소와 자아 존중감의 회복으로 전환된다는 점에서 중요한 의미를 갖는다. 한편으로 기존의 죄책감이 전적으로 모성본능에 의한 것이라기보다는 어머니 역할에 대한 한국사회의 문화적인 기대와 요구 속에서 형성되었던 것이라는 맥락적인 해석도 가능하다. 외상 후 성장은 이것을 경험한 사람들의 삶에 있어서 안녕감, 정서적 고통의 수준, 건강의 측면에서 발전이 있어야 의미가 있다는 결과³⁰⁾ 측면에서 볼 때, 재발 후 어머니들이 더 큰 위기 속에서도 자신을 포용하며 심신을 돌보는 긍정적인 변화는 대처행위를 추구한다는 점에서 의미 있는 성장을 예견한다고 하겠다.

한편, 성장이 외상 이전의 수준을 넘어서는 긍정적이며 새로운 그 무엇을 의미한다고 할 때,²⁵⁾ 과거 느끼지 못했던 ‘함께 사는 세상’의 의미를 체험하면서 사회로부터의 지원과 지지를 환원하고자 하는 어머니들의 의지와 실천 경험은 개인의 수준을 넘어 이웃과 사회를 변화시키는 초석이 되고 있다는 점에서 보다 큰 의미를 부여할 수 있다.

‘삶의 순리에 대한 깨달음과 각오’의 속성은 암 환자가 재발을 통해 양적인 삶에서 질적인 삶으로의 인식의 변화와 초월이라는 삶의 전환을 이루고,¹²⁾ 소아암 부모들이 장기적인 위기상황 속에서 자신에게 적합한 내적 신념체계를 강화하며 삶에 대한 가치관을 재정립하게 된다는 보고¹⁸⁾와 같은 맥락이다. 또 암 환자 부모들이 암이라는 전환을 맞으며 새로운 삶의 의미를 깨닫고 자녀와 자신에게 의미 있는 삶을 살고자 각오를 다지는 결과⁴⁾와도 유사하다. 극한 상황에서도 현실의 소중함을 깨닫고 과정 속에서 가치를 찾는 어머니들의 성장된 시각은 향후 또 다른 역경을 건강하게 수용하고 이겨낼 수 있게 하는 잠재력이 된다고 하겠다. 이는 재발이 삶의 소중함을 재인식하게 해주고 또 다른 삶의 희망이 되는 계기가 되며⁶⁾ 외상 후 성장이 긍정적 정서를 증가시키고 삶의 만족도를 높여준다는 연구 결과³⁰⁾를 통해 지지된다. 돌봄 과정에서 고통을 받고 있는 어머니들에게 삶의 가능성과 긍정적인 의미를 추구하도록 지지하는 간호중재는 치유적인 효과 뿐 아니라 역경 후 성장을 유도하여 삶의 질을 향상시킬 수 있음을 시사한다.

이 범주는 재발이라는 부정적인 전환사건을 통해 어머니의 성장

이라는 또 다른 긍정적인 전환이 이루어지는 경험을 보여주고 있으며, 본 연구의 문화적 주제인 '역경을 통한 내적 성장'을 가장 잘 드러내주고 있다. 또 현장연구방법이 사람들을 연구 한다기보다는 사람들로부터 배운다는 것을 더욱 깨닫게 하는 부분으로 본 연구자 또한 어머니들과 함께 한 생활을 통해 연구자의 삶을 돌아보고 삶의 가치를 되새기는 배움의 시간이 되었다는 점에서 연구의 방법론적 의의를 더해주고 있다고 하겠다. 결과를 통해, 역경 속에 있는 대상자들에게 성장을 유도하는 간호중재를 통해 궁극적으로 어머니의 삶의 질을 향상시키려는 노력이 요구된다.

본 연구는 국내외적으로 소아암 재발 환자나 가족의 재발 경험에 관한 연구가 거의 이루어지지 않은 실정에서 재발한 자녀를 돌보는 어머니들의 심리 경험을 탐색하였는데 연구의 고유성과 독창성이 있다고 하겠다. 또 소아암 최초 치료시기의 돌봄 경험을 이미 가지고 있는 어머니들이 경험하는 재발의 의미를 분석함으로써, 재발한 암 환자 어머니의 심리 경험에 대한 이해를 제공하는 동시에 첫 치료시기와 차이를 보이는 경험의 내용을 보여주어 비교 연구로서의 의의도 동시에 갖고 있다.

결과적으로, 소아암 자녀를 돌보는 어머니들은 재발진단 시기부터 치료 과정의 전 기간에 걸쳐 부정적, 긍정적인 심리를 함께 경험하지만, 돌봄자 측면에서 볼 때 재발치료가 최초치료와 말기 암의 중간단계로 절망상태가 아닌 진행과정으로써 가능성과 희망을 내포하고 있다는 점, 최초 치료 경험을 기반으로 적응력과 대처능력을 촉진한다는 점, 다양한 전환 경험을 통해 성장을 유도하고 삶의 질을 향상시킬 수 있는 잠재력을 가진다는 점에서 긍정적인 경험이 강조된다. 이러한 긍정성의 강화는 향후 간호연구와 실무에서 소아암 돌봄자의 재발 경험에 보다 깊은 관심을 가져야 하는 이유임과 동시에 간호 중재적인 의의가 강하게 대두되는 영역이다. 또 본 연구를 통해 발견된 소아암 재발 환자 어머니들의 고유한 경험을 바탕으로 재발 경험 대상자의 문화적, 상황적 맥락에 따른 개별적인 간호중재의 필요성이 요구된다.

결 론

본 연구는 한국이라는 사회문화적 배경 속에서 소아암 재발 환아를 돌보는 어머니들의 심리 경험을 탐색하고, 경험의 의미를 분석하기 위해 일상생활 기술적 연구를 이용하여 돌봄자의 관점에 초점을 두고 이루어졌다. 본 연구 결과, 재발한 암 환아를 돌보는 어머니들은 최초 치료 시기보다 더욱 강한 심리적 고통으로 끝없는 외출타기의 생활을 겪게 되지만, 최초 치료 경험과 강인한 모성을 바탕으로 돌봄과 치료를 긍정하고 희망을 다잡기하며 역경을 극복해가는 과정 속에서, 인간과 삶에 대한 태도변화를 보이며 보다 성숙

해지는 경험을 하게 됨이 확인되었고, 이를 통해 '역경을 통한 내적 성장'이라는 문화적 주제가 도출되었다.

이러한 결과를 토대로, 임상실무에서, 암 환자 어머니들의 돌봄 스트레스 관리를 위한 대처 프로그램의 제공과 돌봄자에게 인간적인 간호를 제공할 수 있도록 심리적인 지지자로서 임상간호사의 역할 수행을 제언한다. 교육적 측면에서, 대상자의 긍정성을 강화시키고 정서적 지지를 제공하는 간호사 역량 강화 프로그램이 간호정규 교육과정에 포함되어져야 한다. 연구적 측면에서 본 연구를 통해 확인된 어머니들의 희망을 강화시키는 내·외적 변인들에 대한 연역적 검증을 통해 간호 실무에 직접 활용될 수 있기를 제언하며, 소아암 환자의 재발 경험에 대한 후속연구를 제언한다. 정책적 측면에서 재발한 소아암 환자의 치료적, 재정적 지원을 강화하는 제도의 변화를 제언한다.

역경 속에서 내적 성장을 이루어가는 어머니들의 심리 경험이 생생하게 드러나고 표현된 본 연구 결과는 자녀의 암 재발 진단을 받고 혼란과 고통의 시간을 보내는 어머니들에게 대처를 위한 경험적 지침서가 될 수 있을 것이며 상담을 위한 기초자료로 활용할 만한 가치가 있다고 하겠다. 또 한국이라는 사회문화적 배경 속에서 소아암 재발 진단을 받은 어머니들의 돌봄 경험에 대한 문화적 이해를 제공함으로써 지지적이고 개별적인 간호중재의 모색을 유도한다. 이는 궁극적으로 대상자들의 역경을 통한 내적 성장을 강화함으로써 그들의 삶의 질을 향상시키는데 기여할 수 있을 것이다.

REFERENCES

1. Health Insurance Review & Assessment Service. 'pediatric cancer', unlike adult, high proportion of 'leukemia' http://www.hira.or.kr/dummy.do?pgmid=HIRAA020041000000&cmsurl=/cms/notice/02/1332351_24959. Accessed February 15, 2015.
2. An HS. Neoplastic diseases and tumors. In: An HS, eds. *Hong Changuui Pediatrics*. 10th ed. Seoul: Mirae-N; 2012:814-73.
3. Ekwall E, Temstedt B, Sorbe B. Recurrence of ovarian cancer-living in limbo. *Cancer Nurs*. 2007;30(4):270-7.
4. Kim YJ. Life experience of inpatients with recurrent breast cancer. *J Korean Acad Nurs*. 2011;41(2):214-24.
5. Shortman RI, Beringer A, Penn A, Malson H, Lowis SP, Sharpies PM. The experience of mothers caring for a child with a brain tumor. *Child Care Health Dev*. 2013;39(5):743-9.
6. Cho HH, Yoon JW. Trends in research on children with cancer and their families in Korea. *Child Health Nurs Res*. 2010;16(1):73-83.
7. Yoo JH. A study on the parent-child relation, familism, and hyo. *Parent Education Research*. 2007;4(2):81-94.
8. Son SY. A study on maternal role image of Korean women in TV commercial ads [dissertation]. Seoul: Hongik Univ; 2013.
9. Anderson BL, Shapiro CL, Farrar WB, Crespin T, Wells-DiGregorio S. Psychological response to cancer recurrence. *Cancer*. 2005;104(7):1540-7.

10. Yang HC, Thornton LM, Shapiro CL, Anderson BL. Surviving recurrence: psychological and quality of life recovery. *Cancer*. 2008;112(5):1178-87.
11. Kang KA, Kim SJ. The difficulties for parents of children with terminal cancer. *Child Health Nurs Res*. 2005;11(2):229-39.
12. Kenne Sarenmalm E, Thorén-Jönsson AL, Gaston-Johansson F, Ohlén J. Making sense of living under the shadow of death: adjusting to a recurrent breast cancer. *Qual Health Res*. 2009;19(8):1116-30.
13. Chae YH. Experiences on cancer recurrence of leukemic patients [dissertation]. Seoul: Kyungpook Univ.; 2004.
14. Ward-Smith PKS, Hetherington M, Hubble CL. Having a child diagnoses with cancer: an assessment of values from the mother's viewpoint. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22(6):320-7.
15. Spradley JP. Participant observation. Shin JY, translator. Seoul: Cengage Learning; 2009.
16. Yoo EK. Ethnography and ethnographic research method. In: Kim KB, eds. *Qualitative research methodology*. Seoul: Hyunmoonsa; 2005:223-72.
17. Ko YS. Phenomenological study on psychological experiences of parents with pediatric cancer [dissertation]. Cheonan: Baekseok Univ.; 2008.
18. Jeon HW, Chang YJ. Hermeneutic phenomenological understanding on psychological experience about a mother's caring for her child suffering from pediatric cancer. *J of Qualitative Research*. 2002;3(2):16-34.
19. Oh WO. Uncertainty in parents of children with cancer. Goyang: Korean Studies Information; 2006.
20. Kim HS, Lee JB. Theoretical study on the bereavement process of terminal cancer patients' family. *Korean Journal of Care Management*. 2009;2:97-125.
21. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social & Medicine*. 2005;55:1835-47.
22. Dolgin MJ, Phipps S, Fairclough DL, Sahler OJ, Askins M, Noll RB, et al. Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(7):771-82.
23. Milberg A, Strang P. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. *Palliat Support Care*. 2011;9(3):251-62.
24. Holtslander LF, Duggleby W, William AM, Wright KE. The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *J Palliat Care*. 2005;21(4):285-91.
25. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq*. 2004;15(1):1-18.
26. Mcillemurray MB, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al-hamad A. The psychosocial needs of cancer patients: finding from an observational study. *Eur J Cancer*. 2001;10:261-9.
27. Ministry of Health and Welfare. Ministry of Health and Welfare information system. http://www.mw.go.kr/front_new/jb/sjb030301ls.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=0320. Accessed February 1, 2015.
28. Song JY, Lee HK. The mediating effect of life meaning of childhood cancer patients' mothers in the link between their hope and posttraumatic growth. *Korean J Couns*. 2010;11(4):1501-17.
29. Barakar LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol*. 2006;31(4):413-9.
30. Zoellner T, Maercker A. Posttraumatic growth in clinical psychology-A critical review and introduction of a two component model. *Clin Psychol Rev*. 2006;26(5):626-53.