

백혈병 환자의 완전관해 후 치료종결에 따른 부모의 양육스트레스와 정보요구

유양숙¹ · 황경혜² · 조옥희³ · 최선희⁴

¹가톨릭대학교 간호대학, ²수원과학대학교 간호학과, ³제주대학교 간호대학, ⁴서울성모병원 소아혈액종양센터

Parenting Stress and Information Needs at the End of Treatment after Complete Remission of Leukemia

Yoo, Yang-Sook¹ · Hwang, Kyung-Hye² · Cho, Ok-Hee³ · Choi, Sun-Hee⁴

¹College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul; ²Department of Nursing, Suwon Science College, Hwaseong; ³College of Nursing, Jeju National University, Jeju; ⁴Department of Nursing, Seoul St. Mary's Hospital, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

Purpose: This study has attempted to comparatively analyze the parenting stress that parents of a child with leukemia and their information needs at the end of treatment after complete remission (CR) of leukemia. **Methods:** For data collection, a structured questionnaire survey on parenting stress and information needs was conducted using parents of children with leukemia visiting the Blood & Marrow Transplantation Center at C University Hospital in Seoul from August to December 2011. A total of 100 parents were examined. **Results:** The parents of children under treatment after CR had greater parenting stress than parents of children whose treatment was finished. The parents of children whose treatment was finished had greater information needs than the parents of children whose treatment was ongoing. The differences had no statistical significance. In both groups, information needs about patients' growth development and school adjustment was high. **Conclusion:** This study confirms that it is necessary to add information about daily life management, child's growth development, sociopsychological adaptation, school adjustment, and support of family, to the current symptom care-centered education program.

Key Words: Leukemia, Educational Needs Assessment, Parenting Education

서론

1. 연구의 필요성

우리나라 소아암 발생률은 연평균 1,137건으로 해마다 증가하고 있으며, 그 중 백혈병은 가장 높은 비율을 차지하고 있다.¹⁾

백혈병의 치료과정은 관해유도, 중추신경계 예방치료, 공고요법, 강화요법, 유지요법으로 나뉘며, 재발의 위험이 높은 군에게 치료 강

화법과 조혈모세포이식술을 적용하여 완치율이 약 80%에 이른다.^{2,3)}

치료를 받은 백혈병 환아는 이식 후 회복과정에서 피로, 허약, 이식편대 숙주반응, 출혈, 감염 등의 부작용⁴⁾과 외모의 변화, 자아통제력 상실, 고립감, 불안, 우울 등의 증상을 경험한다.^{5,6)}

자녀가 소아암으로 투병하는 것은 부모로서 견디기 힘든 가장 심각한 스트레스원 중 하나로서,⁷⁾ 특히 환자의 어머니는 자녀가 치료과정에서 여러 증상들로 힘들어하는 것을 지켜보아야 하는 고통을 경험하고, 부모로서 해 줄 수 있는 것이 별로 없다는 것 때문에 죄책감과 좌절감을 느끼며, 간병으로 인한 신체적 고단함을 비롯하여 경제적인 부담감 등 양육에 많은 어려움을 느끼게 된다.

백혈병 치료를 종결하고 생존하는 아동들은 과제중이나 비만, 저신장, 심리사회적인 문제, 심혈관계나 신경계 등의 지연된 역작용과 학습장애 등을 경험하며,⁸⁾ 신체적 허약감과 재발에 대한 두려움으로 사회적인 활동에 참여할 기회가 제한되면서 우울이나 불안 등의 정도가 더 높은 것으로 보고되고 있다.^{9,10)} 백혈병 생존 아동과

주요어: 백혈병, 정보요구, 부모교육

Address reprint requests to: Cho, Ok-Hee

College of Nursing, Jeju National University, 102 Jejudaehang-ro,

Jeju 690-756, Korea

Tel: +82-64-754-3887 Fax: +82-64-702-2686 E-mail: ohcho@jejunu.ac.kr

투 고 알: 2013년 1월 21일 심사완료: 2013년 1월 29일

심사완료: 2013년 3월 17일

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.

부모들은 치료가 종결된 후에도 변화된 건강상태에 따라 새로운 생활방식에 적응하고 추후 건강관리를 계속 해야 한다. 특히 학교 생활로 복귀한 경우에도 피로나 쇠약으로 인해 자주 결석하거나 적극적으로 학습활동에 참여하지 못할 수 있으며, 치료 후 후유증으로 글쓰기나 수학과목의 학업 성취도가 저하되고, 집중력이 감소되는 등 사회심리적인 부적응 문제를 겪는다고 보고되었다.¹¹⁾

부모들은 자녀가 자주 결석하여 학교생활이 단절되거나 교육의 기회가 제한되거나 학습과정이 지연되는 것 때문에 스트레스를 받으며, 환아가 신체적으로 취약하므로 주변 환경의 안전과 보호행위에 더욱 신경을 쓰게 된다. 선행연구에서는 부모가 경험하는 양육 스트레스의 수준이 지나치게 높으면 암 환자의 행동과 정서에도 많은 문제가 나타나고,¹²⁾ 가족기능에도 부정적인 영향을 미치게 되며, 이러한 부모 중 5-10%는 외상 후 스트레스장애로 발전될 수 있다고 보고되었다.⁷⁾ 따라서 소아암 중 가장 많은 비율을 차지하고 있고, 치료를 종결하기까지 많은 시간이 요구되는 백혈병 환아와 가족을 돕기 위하여 부모의 양육스트레스를 파악하고, 대처전략을 세우는 것이 필요하다.

암환아 부모들은 자녀들의 질병과 치료에 대해 확인된 자세한 정보를 알고 잘 대처하기를 위하여 90%가 인터넷 정보를 검색하고 있다.¹³⁾ 부모가 환아를 돌보는 방법을 이해하게 되면 상황을 조절하고 대처하는 전략을 수립할 수 있으므로 정확한 정보를 제공함으로써 부모들이 평정심을 유지하도록 하는 것이 필요하다.¹⁴⁾

의료인들은 백혈병 치료과정에서 환아와 부모에게 치료의 부작용, 지연된 후유증 등의 증상관리, 환경관리에 대하여 교육을 하고 있으나 치료종결 후 일상생활, 자가간호, 학교생활 적응, 대인관계, 운동 등에 대하여 실제적이고 구체적인 교육을 하지 못하고 있는 실정이다.

지금까지 많은 선행연구에서 백혈병 환자의 건강문제와 지지요구를 다루었으나 백혈병 환자의 부모를 대상으로 한 연구는 부족하였다. 또한 백혈병 환아에 대한 선행연구들은 대부분 진단 직후나 치료 중의 건강문제에 중점을 두었으며, 국외의 연구결과는 국내와 문화적 배경이 다르므로 직접 비교하기가 어려운 점이 있다. 국내에서 소아암 아동·청소년 어머니의 양육스트레스와 자녀의 사회적 능력간의 관계에서 어머니 양육태도의 매개효과¹⁵⁾를 파악한 연구가 있었으나 완전관해 후 치료종결 유무에 따라 환아 부모의 양육스트레스와 정보요구를 비교한 연구는 없는 실정이다. 또한 어린이병원학교의 백혈병 환아 어머니의 아동건강 및 학습요구¹⁶⁾가 있었으나 이는 치료 중인 백혈병 환자의 어머니를 대상으로 학습관리, 정서관리, 질병관리의 범주를 다루고 있어서 치료종결된 백혈병 환아 부모의 정보요구를 포함하지 못하였다.

이에 본 연구에서는 백혈병 환자의 완전관해 후 치료종결 여부

에 따라 부모의 양육 스트레스와 정보요구를 비교하여 부모교육 프로그램을 개발하는데 기초자료를 마련하고자 하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 백혈병 환자의 완전관해 후 치료종결 여부에 따라 부모의 양육스트레스와 정보요구를 비교분석하는 것으로 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 백혈병 환자의 완전관해 후 치료 종결에 따른 부모의 양육 스트레스 정도를 비교한다.

둘째, 백혈병 환자의 완전관해 후 치료 종결에 따른 부모의 정보요구를 비교한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 백혈병 환자의 완전관해 후 치료종결 여부에 따른 부모의 양육스트레스와 정보요구를 비교한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상 및 자료 수집 방법

서울시에 소재한 C대학교 병원 소아혈액종양센터에 내원한 백혈병 환자의 부모를 대상으로 하였다. 완전관해 후 치료가 종결된 환아 부모와 치료 중인 환아 부모 간의 양육 스트레스와 정보요구의 평균 차이를 비교하기 위한 대상자 수는 G*power 3.1.2 프로그램¹⁷⁾을 이용하여 양측검정 유의수준 .05, 효과크기 0.6, power 80%로 계산한 결과, 각 군당 45명이었다. 탈락률을 고려하여 완전관해 후 치료가 종결된 환아 50명과 치료 중인 환아 50명의 부모 100명을 편의 편집하였으며, 수집한 자료 중 불성실하거나 미비한 자료는 없었다.

연구의 목적, 방법 및 절차에 대하여 C대학교 생명윤리심의위원회(심의번호: CUMCI0U157)의 승인을 받은 후 2011년 8월부터 12월까지 자료를 수집하였다. 본 연구자 중 1인이 직접 면담을 하여 연구의 목적과 설문지 내용 및 작성법에 대해 설명한 후 훈련받은 연구보조원 1인이 참여에 서면동의한 대상자에게 설문지를 작성하게 하였으며, 설문지 작성에 소요된 시간은 약 20분이었다.

3. 연구 도구

1) 양육 스트레스

양육 스트레스는 Abidin의 Parenting Stress Index/Short Form (PSI/SF)¹⁸⁾을 Kim¹⁹⁾이 변안한 도구로 측정하였다. 이 도구는 총 36문항의 5점 척도로서 혈액종양 전문의 1인, 간호학 교수 2인, 혈액종양 전문간호사 1인 및 10년 이상 경력간호사 2인 등의 전문가에게 내용 타당도를 검증받았다. 하부영역으로 역기능적인 부모 역할을 수행

하면서 경험하는 부모 개인의 고통 요인(12문항), 자녀가 자신의 기대에 부응하지 못한다고 생각하는 부모와 부모에게 긍정적인 피드백을 주지 않는 자녀와의 상호작용에서 받는 스트레스를 측정하는 부모-자녀 역기능적인 상호작용 요인(12문항), 부모가 다루기 어려운 자녀의 행동을 측정하는 자녀의 까다로운 기질 요인(12문항)으로 구성되어 있다. 각 문항에 대하여 전혀 그렇지 않다는 1점, 매우 그렇다는 5점으로 응답하도록 하였으며, 최저 36점에서 최고 180점까지의 범위로, 점수가 높을수록 양육 스트레스가 높음을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's α 값은 0.93이었고, 부모의 고통, 부모-자녀 역기능적인 상호작용, 자녀의 까다로운 기질 요인은 각각 0.85, 0.87, 0.87이었다.

2) 정보요구

정보요구는 문헌고찰^{13,16,20)}과 백혈병 환자의 부모 4명과 면담을 통하여 개발한 도구로 측정하였다. 이 도구는 30문항의 5점 척도로서 혈액종양 전문의 1인, 간호학 교수 2인, 혈액종양 전문간호사 1인 및 10년 이상 경력간호사 2인 등의 전문가에게 내용타당도를 검증받았다. 각 항목에 대하여 매우 타당하다는 4점, 타당하다는 3점, 타당하지 않다는 2점, 전혀 타당하지 않다는 1점으로 응답하도록 하여 Content Validity Index (CVI)를 산출한 결과, '가정에서 자녀의 교육방법', '자녀의 미래', '의료보험지원에 관한 정보' 항목은 내용의 중복, 의미의 모호성 및 이미 경험한 내용이라는 이유로 80% 미만의 합의가 이루어져 삭제하였고, 총 26문항이 80% 이상의 합의가 이루어져 최종 확정하였다. 이 도구는 질병과 치료관련 정보요구(7문항), 환자의 성장발달과 학교적응에 대한 정보요구(10문항), 가족 및 지역사회 자원에 대한 정보요구(9문항) 등의 하부영역으로 구성되어 있으며, 각 문항에 대하여 전혀 필요하지 않다는 1점, 매우 필요하다 5점으로 응답하도록 하여 점수가 높을수록 정보요구도가 높음을 의미한다.

본 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 0.96이었고, 질병관련 정보요구, 환자의 성장발달과 학교적응에 대한 정보요구, 가족 및 지역사회 자원에 대한 정보요구는 각각 0.74, 0.79, 0.80이었다.

4. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SAS Window-용(ver. 9.2) 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 완전관해 후 치료종결군과 치료군 부모와 환자의 일반적인 특성은 실수와 백분율로, 양육스트레스와 정보요구는 평균과 표준편차로 제시하였으며, 완전관해 후 치료종결에 따른 양육스트레스와 정보요구의 차이는 t-test, ANCOVA로 분석하였다.

연구 결과

1. 부모와 환자의 일반적 특성

부모의 평균 연령은 41.5세(범위 30-52세)로, 40세 이상이 70.0%이었다. 대상자 중 어머니가 87.0%였고, 종교가 있는 경우는 62.0%였으며, 교육정도가 대학교 졸업 이상인 경우가 51.0%이었다. 직업이 없는 경우가 60.0%였고, 가정 월수입이 평균 300만 원 이상인 경우가 66.0%이었으며, 배우자가 있는 경우가 92.0%이었다. 환아를 포함하여 자녀의 수가 3명 이상인 경우가 73.0%이었다.

백혈병 환자의 평균연령은 10.9세(범위 7-15세)로 7-12세가 74.0%이었고, 59.0%가 아들이었다. 진단명은 급성 림프구성 백혈병이 81.0%, 급성 골수구성 백혈병이 19.0%이었다.

Table 1. General Characteristics of Subject (N = 100)

Variables	Total	Follow up (n = 50)	On treatment (n = 50)	χ^2 (p)
n (%)				
Parent				
Age (yr)				
< 40	30	12 (24.0)	18 (36.0)	1.71 (.190)
≥ 40	70	38 (76.0)	32 (64.0)	
Gender*				(.993)
Male	13	10 (20.0)	3 (6.0)	
Female	87	40 (80.0)	47 (94.0)	
Religion				0.00 (1.000)
Yes	62	31 (62.0)	31 (62.0)	
No	28	19 (38.0)	19 (38.0)	
Education				3.24 (.072)
High school	49	20 (40.0)	29 (58.0)	
≥ College	51	30 (60.0)	21 (42.0)	
Occupation				2.67 (.103)
Yes	40	24 (48.0)	16 (32.0)	
No	60	26 (52.0)	34 (68.0)	
Monthly income (10,000 won)				6.42 (.011)
< 300	34	11 (22.0)	23 (46.0)	
≥ 300	66	39 (78.0)	27 (54.0)	
Spouse				2.17 (.140)
Yes	92	48 (96.0)	44 (88.0)	
No	8	2 (4.0)	6 (12.0)	
Number of children				0.05 (.822)
≤ 2	27	13 (26.0)	14 (28.0)	
≥ 3	73	37 (74.0)	36 (72.0)	
Child				
Age (yr)				0.00 (1.000)
7-12	74	37 (74.0)	37 (74.0)	
13-15	26	13 (26.0)	13 (26.0)	
Gender				0.04 (.839)
Male	59	29 (58.0)	30 (60.0)	
Female	41	21 (42.0)	20 (40.0)	
Diagnosis				0.07 (.799)
ALL	81	40 (80.0)	41 (82.0)	
AML	19	10 (20.0)	9 (18.0)	

*Fisher's exact test.

ALL = Acute lymphoblastic leukemia; AML = Acute myeloblastic leukemia.

환아 중 완전관해 후 치료 중인 군과 치료가 종결된 군에서 가정 월수입을 제외한 일반적 특성의 차이는 없었다. 치료종결군보다 치료 중인 군에서 가정 월수입이 평균 300만 원 이하인 경우가 많았다 ($p = .011$) (Table 1).

2. 치료종결에 따른 양육 스트레스

가정 월수입을 공변량으로 하여 ANCOVA로 분석한 결과, 완전 관해 후 치료 중인 환자 부모의 양육 스트레스는 180점 만점 중 평균 87.98점으로 치료가 종결된 환자 부모의 77.60점보다 높았다($p = .022$). 부모의 고통 영역에서 치료 중인 환자 부모의 양육스트레스는 5점 만점 중 2.81점으로 치료가 종결된 환자 부모의 2.48점에 비해 높았다($p = .024$). 그러나 자녀의 까다로운 기질 영역과 부모-자녀 역 기능적인 상호작용 영역에서 경험하는 양육 스트레스는 두 군 간에 차이가 없었다(Table 2).

3. 치료종결에 따른 정보요구도

가정 월수입을 공변량으로 하여 ANCOVA로 분석한 결과, 완전 관해 후 치료가 종결된 환자 부모의 정보요구는 130점 만점 중 평균 106.4점으로 치료 중인 환자 부모의 101.9점보다 높았으나 유의한 차이는 없었다. 치료가 종결된 환자의 부모는 질병과 치료, 성장 발달과 학교적응, 가족과 지역사회 자원에 대한 영역 모두에서 치료 중인 환자 부모보다 정보요구가 높았으나 유의한 차이는 없었다. 두 군 모두 환자의 성장발달과 학교적응에 대한 정보요구가 가장 높았고, 그 다음으로 질병과 치료, 가족과 지역사회 자원에 대한 정보요구 순이었다(Table 3).

논 의

본 연구는 백혈병 환자의 완전관해 후 치료종결에 따른 부모의 양육 스트레스와 정보요구를 파악하고자 하였다.

본 연구의 결과 양육 스트레스는 치료 중인 환자의 부모가 평균 87.98점(130점 만점)으로 치료가 종결된 환자 부모의 77.60점보다 높았다. 이러한 결과는 적극적인 치료시기에 있는 소아암 환자 부모의 양육 스트레스가 추후 방문시기에 있는 부모보다 높았다고 한 연구²¹⁾와 유사하였다. 이는 치료 중인 환자의 부모의 경우 장기간 침습적인 치료를 받는 환자의 신체적, 정신적 고통을 지켜보아야 하며, 완치에 대한 불확실성, 완치되더라도 정상적인 성장발달이 가능할 것인지에 대한 걱정과 더불어 의료비, 가사활동, 생계유지 등의 신체적, 정신적, 경제적 부담감을 감당하기 때문인 것으로 추정된다.

본 연구에서 치료가 종결된 환자 부모의 양육 스트레스는 77.60점으로 7-12세 건강한 아동 어머니의 양육 스트레스 73.72점²²⁾보다 다소 높았는데, 이는 환아가 신체적으로 취약하므로 적응할 수 있도록 지지하고 보호하고 격려해 주어야 하는 부담감이 내재되었기 때문이라고 생각한다. 본 연구에서 치료 중인 백혈병 환자 부모의 양육 스트레스는 7-12세 자녀를 둔 젊은 유방암환자의 양육 스트레스 81.00점²³⁾보다 다소 높았다. 이와 같이 부모 본인이 투병하는 암 환자로서 자녀를 잘 돌보지 못해 자녀가 발달단계에서 도달해야 할 성취가 지연되거나 부정적인 영향을 받을까봐 스트레스를 느끼는 정도보다 본인은 건강하지만 암으로 투병 중인 자녀를 돌보면서 느끼는 고통이나 불안, 죄책감 등의 스트레스가 다소 높음을 알 수 있었다.

Table 2. Parenting Stress

(N=100)

Variables	Range	Follow up (n=50)	On treatment (n=50)	F* (p)
		Mean ± SD		
Parental distress	1-5	2.48 ± 0.53	2.81 ± 0.64	5.23 (.024)
Difficult child	1-5	1.98 ± 0.57	2.22 ± 0.55	2.09 (.151)
Parent-child dysfunctional interaction	1-5	2.05 ± 0.56	2.30 ± 0.63	1.72 (.192)
Total	36-180	77.60 ± 16.58	87.98 ± 18.43	5.46 (.022)

*Mesures by ANCOVA with income as covariates.

Table 3. Information Needs of Parents

(N=100)

Variables	Range	Follow up (n=50)	On treatment (n=50)	F* (p)
		Mean ± SD		
Disease and treatment	1-5	4.11 ± 0.61	3.93 ± 0.56	1.22 (.272)
Growth development and school adjustment	1-5	4.67 ± 0.41	4.58 ± 0.47	0.42 (.514)
Family and community resources	1-5	3.62 ± 0.74	3.40 ± 0.65	2.62 (.109)
Total	26-130	106.4 ± 13.3	101.9 ± 12.0	2.25 (.137)

*Mesures by ANCOVA with income as covariates.

치료 중인 백혈병 환자 부모의 양육 스트레스 중 부모의 고통 영역이 치료가 종결된 환자 부모보다 높았던 점을 미루어 볼 때 장기간 암으로 투병하는 자녀와 함께 하는 부모의 슬픔을 완화시키기 위해서는 상당한 정서적 지지가 필요한 것으로 추정된다.²⁴⁾ 특히 백혈병 질환 자체가 주는 정신적인 충격은 물론 치료과정에서 자녀가 고통을 겪는 상황을 부모 자신이 받아들이고 돌봄에 따른 다양한 역할을 감당하는 것은 매우 힘든 것임을 알 수 있다. 선행연구의 결과 안정기에 있는 백혈병 아동은 정상아동보다 신체적 성장이 충분하지 못하고, 계속되는 신체증상이 있으며, 사회적 적응이 떨어지는 것으로 알려져 있다.⁴⁾ 그러므로 완전관해 후 치료 중인 환자 부모들에게는 치료에 따른 증상관리 뿐 아니라 신체적 변화를 받아들이고, 직면한 상황에 환자 스스로 적응할 수 있도록 심리사회적인 중재를 제공하는 것이 필요하다고 판단된다.

환자 부모의 양육 스트레스가 심하면 부모 자신의 심리적인 적응이 어려우며, 환자의 사회적, 정서적, 행동적 적응에 부정적으로 영향을 미칠 뿐 아니라 자녀의 건강을 돌보는 부모의 인지기술에도 영향을 미친다.²⁰⁾ 부모가 자녀의 취약성을 심각하게 인식하여 스트레스를 받게 되면 암환자의 정서사회적, 행동적 적응이 감소되므로,¹²⁾ 부모가 백혈병 환자를 과잉보호하려고 하거나 양육에 대하여 과도한 부담을 가지지 않도록 돕는 것이 필요하다. 즉 완전관해 후 환자의 적응상태, 부모-자녀의 관계와 상호작용을 파악하고, 치료종결 여부에 따라 부모의 역할을 성공적으로 수행할 수 있도록 돕는 프로그램을 개발하는 것이 필요하다.

소아암 환자 부모들의 주된 이슈들은 신뢰할 수 있는 근거를 가진 정보를 얻고자 하는 요구, 필요한 정보를 검색하는 것의 어려움, 의사결정 과정에서의 정보 요구, 의료인에 대한 기대 등이었다.²⁵⁾

본 연구에서 백혈병 환자 부모의 정보요구는 치료가 종결된 경우가 치료 중인 경우보다 높은 경향이 있었으나 두 군 모두 130점 만점에 100점 이상으로 높았다. 항암치료를 받고 있는 백혈병 환자의 부모가 대부분 질병과 치료에 대한 정보를 얻기 위해 인터넷을 검색한다는 선행연구¹³⁾와는 달리 본 연구에서는 두 군 모두 질병과 치료보다 성장발달과 학교적응에 대한 정보요구가 높았다. 이는 본 연구의 대상자가 완전관해 후 유지치료 중이거나 치료가 종결된 환자로서 치료를 받는 동안 중단되었던 학교생활로 복귀하면서 뒤떨어진 학업에 대한 걱정, 새로운 환경에 대한 신체적, 사회적인 적응과 일상생활 관리에 대한 걱정이 크기 때문인 것으로 추정된다.

선행연구의 결과 치료가 종결된 소아암 아동은 치료 중인 아동보다는 사회성이 높지만 여전히 위축이나 사회적 미성숙, 내재화의 문제와 학습수행에서 어려움이 있었으며,⁸⁾ 소아암이라는 심각한 경험을 하면서 행동이나 정서와 인지관련 문제로 학습과 적응에 어려움을 경험하기 때문에,^{26,27)} 치료가 종결된 후에도 지속적인 관심

을 가지고 도와주어야 한다.

한편 의료기관에서는 백혈병 환자의 부모를 대상으로 백혈병의 이해와 치료, 증상관리와 안전한 환경관리에 대한 정보를 제공하고 있으나, 치료를 종결하고 추후관리를 받는 환자의 부모를 대상으로 가정에서 자녀를 양육하는 방법, 성장발달의 지연으로 초래되는 문제점과 학교생활에 적응하고 사회성을 강화하는 방법 등에 대하여 상담하거나 교육하는 것은 매우 부족한 실정이다. 그러므로 앞으로는 완전관해 후 치료 중이거나 치료를 종결하고 추후관리를 받는 백혈병 환자의 부모를 대상으로 성장발달 및 학교적응에 대한 적극적인 교육이 이루어져야 한다고 생각한다.

Knijnenburg 등²⁸⁾은 소아암 생존 환아와 가족의 주된 건강정보요구가 치료 후 지연되어 나타나는 역작용과 자가 간호에 대한 맞춤 정보라고 하였다. 따라서 치료종결 후 추후관리를 받는 환자의 부모에게는 뒤늦게 나타나는 증상관리와 자가 간호에 대한 교육도 추가하는 것이 필요하다.

본 연구의 결과에서 백혈병 환자 부모의 양육 스트레스는 치료 중인 경우에 높았으나 정보요구는 치료를 종결하고 추후관리를 받는 경우에 높은 경향이 있었다. 이와 같이 병원생활에서 벗어나 정상적인 일상생활로 돌아가야 하는 환자의 부모에게는 자녀를 올바르게 양육하고, 자녀의 학교생활을 도울 수 있는 정보가 절실함을 알 수 있었다. 반면에 치료 중인 환자의 부모는 양육 스트레스가 높았으나 의료비용에 대한 경제적 부담감, 치료의 예후 등의 문제에 상대적으로 더 집중하는 것을 알 수 있었다.

앞으로 본 연구의 결과를 토대로 하여 백혈병 환자의 치료종결에 따라 부모의 양육 스트레스를 완화하고 정보요구를 충족시킬 수 있는 중재를 개발하여 적용하는 것이 필요하다.

결론

본 연구에서는 백혈병 환자의 완전관해 후 치료종결에 따른 부모의 양육 스트레스와 정보요구를 비교하였다. 본 연구의 결과 양육 스트레스는 치료 중인 환자의 부모가 치료가 종결된 환자의 부모보다 높았다. 정보요구는 치료가 종결된 환자의 부모가 높았으나 유의한 차이는 없었다. 또한 치료 중과 치료가 종결된 두 군의 부모 모두 환자의 성장발달 및 학교적응에 대한 정보요구가 가장 높았다.

이상의 연구결과를 통하여 추후 백혈병 환아와 부모를 교육할 때는 질병치료와 증상관리에 대한 내용은 물론 일상생활 관리, 자녀의 성장발달과 심리사회적 적응, 학교 적응, 가족과 지역사회 자원 등을 추가하는 것이 필요함을 알 수 있었다. 앞으로 백혈병 치료 종결 후 생존하는 아동의 발달단계에 따라 부모의 양육 스트레스 변화를 추적하는 종단적인 연구와 심층적인 질적 연구를 통하여

환아와 부모의 적응과 가족기능에 영향을 미치는 다양한 요인과 매개변수를 파악하는 것이 필요하다. 임상간호 실무에서는 치료단계별로 환아와 부모가 질병과정에 효과적으로 대처하도록 돕는 교육 프로그램을 개발하고 적용, 평가하는 방안이 필요하다.

참고문헌

1. Korea Central Cancer Registry Center. 2009 National Cancer Registry Statistics. Ministry of Health & Welfare. http://www.cancer.go.kr/ncic/cics_g/cics02/cics_g027/1653504_6065.html. Accessed June 1, 2012.
2. Pui CH, Relling MV, Downing JR. Mechanism of disease, acute lymphoblastic leukemia. *N Engl J Med*. 2004;350:1535-48.
3. Sung JY. Leukemia clinic. 2nd ed. Seoul: Koonja Press; 2004.
4. Koo HY, Choi SH, Park HR. Physical conditions and social adaptation of children who have undergone hematopoietic stem cell transplantation. *J Korean Acad Child Health Nurs*. 2006;12:441-50.
5. Ban JY, Park HR, Shong KY. Hope and related variables in parents undergoing hematopoietic stem cell transplantation for leukemia. *J Korean Oncol Nurs*. 2005;5:116-25.
6. Lee SY, Park HR. Depression and depression relating variables in hematopoietic stem cell transplantation recipients with leukemia. *J Korean Acad Psychol Mental Health Nurs*. 2006;15:89-98.
7. Rabineau KM, Mabe A, Vega RA. Parenting stress in pediatric oncology populations. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008;30:358-65.
8. Pakakasoma S, Veerakul G, Sosothikul D, Chainansamit S, Laosombat V, Thanarattanakorn P, et al. Late effects in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a study from Thai Pediatric Oncology Group. *Int J Hematol*. 2010;91:850-4.
9. Oh KS, Sim MK, Son SY. Health problem and psychosocial adaptation of children with cancer. *J Korean Acad Nurs*. 2003;33:293-300.
10. Waber DP, Silverman LB, Mullenix PJ. Cognitive sequelae in children treated for acute lymphoblastic leukemia with dexametazone or prednisone or prednisone. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2000;22:206-13.
11. Jin JH. School reentry experience of childhood cancer early survival children. *J Korean Oncol Nurs*. 2001;1:118.
12. Colletti CJ, Wolfe-Christensen C, Carpentier MY, Page MC, McNall-Knapp RY, Meyer WH, et al. The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;51:269-74.
13. Christiansen N, Taylor KM, Duggan C. Oral chemotherapy in paediatric oncology in the UK: problems, perceptions and information needs of parents. *Pharm World Sci*. 2008;30:550-5.
14. Mu P, Ma F, Hwang BM, Chao Y. Families of children with cancer: The impact on anxiety experienced by fathers. *Cancer Nurs*. 2002;25:66-73.
15. Shin JH, Shim HW. The mediation effect of parenting attitude between maternal caring stress and social competence of child-adolescent cancer patients. *Korea Youth Res Association*. 2011;18:117-40.
16. Oh JA. Children's health and learning needs as perceived by mothers of children with leukemia in attendance at a children's hospital school. *J Korean Acad Child Health Nurs*. 2006;12:160-9.
17. Faul F, Erdfelde E, Buchner A, Lang AG. Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behav Res Methods*. 2009;41:1149-60.
18. Abidin RR. Parenting stress index short form (PSI/SF). Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press; 1990.
19. Kim H. The relations of maternal parenting stress, parenting efficacy, and parenting behavior to children's social competence. [dissertation] Seoul: Ewha Womans Univ.; 2004.
20. Streisand R, Rodrigue JR, Houck C, Graham-Pole J, Berlant N. Brief report: parents of children undergoing bone marrow transplantation: documenting stress and piloting a psychological intervention program. *J Pediatr Psychol*. 2000;25:331-7.
21. Fedele DA, Mullins LI, Wolfe-Christensen C, Carpentier MY. Longitudinal assessment of maternal parenting capacity variables and child adjustment outcomes in pediatric cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33:199-202.
22. Lee KS, Chung KM, Park JA, Kim HJ. Reliability and validity study for the Korean version of parenting stress index short form (K-PSI-SF). *Korean J Woman Psychol*. 2008;13:363-77.
23. Cho OH, Yoo YS, Seo YJ. Parenting stress, parental behaviors and need for parental education relative to children characteristics of young women with breast cancer. *Korean J Adult Nurs*. 2011;23:543-53.
24. McGrath P. Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Pract*. 2001;9:198-205.
25. Kilicarslan-Tourner E, Akgun-Citak E. Information-seeking behaviors and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17:176-83.
26. Grant J, Cranston A, Horsman J, Furlong W, Barr N, Findlay S, et al. Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *J Adolesc Health*. 2006;38:504-10.
27. Kahalley LS, Wilson SJ, Tyc VL, Conklin HM, Hudson MM, Wu S, et al. Are the psychological needs of adolescent survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psychooncology*. 2013;22:447-58.
28. Krijnenburg SL, Kremer LC, van den Bos C, Braam KI, Jaspers MW. Health information needs of childhood cancer survivors and their family. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;54:123-7.