

두경부암 환자 가족의 돌봄 경험에 관한 현상학적 연구

A Phenomenological Study of Experiences of Family Care Givers of Patient with Head and Neck Cancer

임정원, 권주연, 안손희, 윤은지
인하대학교 간호학과

Jung-Won Im(k486100@gmail.com), Ju-Yeon Kwon(katarina98@hanmail.net),
Son-Hee Ahn(ahnsonhee@hanmail.net), Eun-Ji Yoon(dmswl2566@naver.com)

요약

목적 : 본 연구는 두경부암 환자를 돌보는 가족들의 돌봄 경험의 의미와 본질을 탐색하는 것을 목적으로 하고 있다. **방법** : 개인들의 공통된 체험의 본질과 의미를 기술하는데 적합한 현상학적 연구 방법을 이용하여 5명의 두경부암 환자 가족을 대상으로 심층 면담을 실시하였다. **결과** : 자료 분석 결과 24개의 주제, 9개의 주제 모음이 도출되었고, ‘충격적이고 막막한 미로 같은 현실’, ‘가족구성원의 신체상의 변화로 세상과 단절됨’, ‘가족 탈진’, ‘성숙한 돌봄을 위한 가족의 도약’의 4개의 범주가 드러났다. **결론** : 본 연구를 통해 두경부암 환자 가족의 돌봄 경험을 더 깊이 있게 살펴보고 이해할 수 있었다. 본 연구 결과를 기반으로 두경부암 환자 가족의 어려움을 지지해 줄 수 있는 전문적인 지지 프로그램의 개발이 마련되었으면 한다.

■ **중심어** : | 두경부암 환자 | 가족 | 돌봄 | 현상학적 연구 |

Abstract

Purpose : The purpose of this study was to explore the meaning and essence of experience of family members as care givers of patient with head and neck cancer. **Methods** : This study was based on the Colaizzi's phenomenological method, which describes the experiences about the family care givers. We had in-depth interview with family of five head and neck cancer patients.

Results : Data was classified by 24 themes, 9 theme clusters and 4 categories. The categories are as follows: 'Shocking and actuality like a deadly maze', 'Cut off from the world by changes in family's physical image', 'Exhaustion of family', 'Take-off for mature care'. **Conclusion** : The results of the study provide useful information in understanding care givers' experience of patient with head and neck cancer and establishing effective strategies to support these care givers.

■ **keyword** : | Patient with Head and Neck Cancer | Family | Caring | Phenomenological Study |

1. 서론

두경부암은 국내 암의 2%를 차지하며[1], 세계에서 6 번째로 흔히 발생하는 암으로 전체 암의 5.2%이다[2]. 두경부암은 정확한 원인은 없으나, 담배와 알코올을 연

관 인자로 보고 있다[3]. 따라서 흡연과 음주 인구가 많아지는 현대는 두경부암의 심각성이 높아지고 있고 그에 따라 높은 관심과 이해가 필요하다.

두경부암의 표준화된 치료인 외과적 절제는 국소적인 장기의 보존이 떨어져 기능적, 미용적 결함을 가져

왔고, 환자들의 삶의 질에 부정적인 영향을 끼쳐왔다 [4]. 후두암환자는 후두 전 절제술로 인해 목소리를 잃어버리는 경우가 있으며, 수술 시 기관절개술을 시행하는 경우 외모의 변화, 설암 환자의 설 절제술로 인한 연하장애가 있을 수 있다[5].

박용경의 연구[6]에서 보면, 두경부암 환자는 낮은 신체 기능 상태와 미용적인 후유증, 그리고 정상적으로 말하고 먹는 능력의 상실로 인해 삶의 질이 낮다고 나타나 다른 암환자보다도 높은 중증의 우울이 나타났다고 보고 있다. 또한 김현주의 연구[7]에는 암환자들은 통증, 구토, 발열, 호흡곤란, 식욕부진 등의 여러 말기 암환자 증상이 나타나 정신적 고통뿐만 아니라 많은 신체적 고통도 경험한다. 특히 두경부암은 구강이나 후두, 비인두, 하인두 등의 해부학적 위치 때문에 기본적인 숨 쉬고 말하고 먹는 기능의 저하, 외모의 변화로 인한 고통이 크다고 보고 있다. 박준옥의 연구[8]에서 보면 후두, 구강, 하인두암 수술 후 연하 재활을 통해 구강 섭식을 시작하는데 두경부암 환자들은 기본적인 욕구충족을 위한 행위를 위해서도 큰 고통과 노력이 요구된다.

두경부암 진단과 그에 따른 치료는 한 개인에게 특별한 경험적 극복이다. 이는 주로 암이 신체에서 가장 잘 드러나는 부분을 포함하고 있어 개인의 자존감에 중요한 영향을 준다[9]. 수술 치료의 결과 미관 손상이 발생되며, 그 결과 정신적 스트레스, 대인관계 형성의 어려움, 사회적 고립감, 수치심이 생긴다[10]. 기본적인 삼키기, 씹기, 의사소통의 어려움에 대한 문제를 극복해야 하는 두경부암 환자들은 심각한 정신적인 문제를 겪고 있다. 현재 두경부암의 치료에 관한 연구와 그들의 신체적, 정서적, 그 밖의 행동 방식과 관련된 연구가 많이 진행되고 있으며 이는 두경부암 환자에게 삶의 질에 대한 인식에 큰 영향을 끼쳤다[11].

이처럼 두경부암 환자들은 많은 신체적, 정신적 문제를 갖고 있으며 그에 대한 대처기전으로 여러 가지가 있다. 그 중에서 정신 심리학적인 중재 요법이 질병에 대한 인식을 변화시켜, 두경부암 환자의 삶의 질을 크게 향상시킨다는 보고가 있다. 이런 정신 심리학적인 중재에 가족의 역할이 중요하다[12].

우리나라의 경우 호스피스 완화의료기관이 늘어나고

있고, 암환자의 삶의 질에 초점이 맞춰 있는 연구가 많은 반면, 암환자를 돌보는 가족의 고통이나 요구에는 관심이 미미한 실정이다. 하지만 암환자의 삶의 질 유지에 매우 중요한 것은 암환자를 돌보는 가족들의 어려움과 고통을 파악하는 것이다. 선행 연구에서 두경부암 환자에게서 가족 지지가 높은 환자 군이 신체적 기능 상태가 좋고, 우울감도 낮은 것으로 나타나 높은 가족 지지가 환자의 정서적, 신체적 문제를 감소시키는 것을 알 수 있다. 이것으로 가족의 역할이 두경부암 환자의 회복에 큰 영향을 끼치고, 가족의 지지가 환자의 정서적 만족감과 안정을 준다는 것을 알 수 있다[6].

가족은 기본적으로 정신적 지지의 근원이 되며 수동적인 참여자가 아닌 환자의 치료와 회복에 절대적으로 필요한 역할을 하는 능동적인 참여자이다. 말기 암 환자 가족들이 환자를 돌보면서 가장 힘든 점은 환자의 고통을 지켜보는 어려움(25.1%)과 이런 환자가 겪는 고통을 곁에서 지켜보며 느끼는 심리적 고통(15.8%)이다 [13]. 따라서 암 환자의 돌봄은 환자와 돌봄을 제공하는 가족 모두를 중심으로 다루어야 하고 돌봄을 제공하는 가족들의 심리적 요인을 위한 교육이 필요하다.

가족은 여러 가지 방법으로 환자의 치료 과정에 큰 영향을 끼치는데, 특히 암환자 또는 만성 질환자들은 가족에게 상당히 의존적으로 되며, 가족에게 크게 영향을 받게 된다. 이에 가족의 지지는 암환자의 회복에 큰 영향을 주며, 변화에 적응하고 위기에 대처하도록 하는 직접적인 역할을 한다. 암환자를 돌보면서 경험하는 부담감은 가족에게 심리적, 신체적으로 부정적인 상태를 초래한다. 이에 암환자를 돌보는 가족의 부담감은 돌봄 제공자인 가족의 심리적, 신체적인 면에 중요한 영향변인이다. 특히 이런 부담감은 환자의 질병 특성, 가족과의 관계가 복합적으로 작용되고 있다[14].

최은숙의 연구[15]에서 보면 암환자 가족은 돌봄과 직장의 병행으로 인한 직장에서의 갈등과 경제적 어려움, 다른 가족의 분담과 지지가 없는 외로움, 개인의 삶에 대한 두려움과 불안이 있고, 환자와 소통의 부재로 인한 어려움이 돌봄 과정에 나타난다. 또한 말기 질환의 환자들은 진솔한 대화를 할 수 있는 가족을 원하지만 일부 가족은 대화의 필요성조차 인식하지 못하는 경우도 있다. 또한 이 연구에 의하면 대부분 가족들은 전

문적인 지지가 약하며, 헌신적이고 적극적인 돌봄을 하느라 상당히 지쳐 있다.

두경부암 환자들과 그들의 가족들도 모두 많은 부담을 갖고 있다[16]. 환자들은 종종 자신을 돌보는 가족들에게 정서적 지지, 정보제공의 요구, 일상생활 보조, 투약의 보조, 재정적 문제의 도움을 요청한다[17]. 이로 인해 가족들은 일상생활의 변화, 가족 역할의 변화, 신체적, 정서적, 경제적 문제를 포함하는 고도의 스트레스를 겪게 된다[18].

최근 연구에서도 두경부암 환자의 가족들이 높은 수준의 PTSD(Post traumatic stress disorder)의 증후를 갖고 있다고 보고했다[19]. 이렇듯 최근 두경부암 환자들의 정신심리학적 문제에 대한 연구의 중요성이 대두되고 있지만, 환자와 함께 어려움을 겪고 있는 돌봄을 직접적으로 제공하는 가족들에 대한 연구는 부족한 실정이다.

국내 암환자 가족을 대상으로 시행된 질적 연구를 살펴보면, 김계숙의 연구[20]에서 돌봄 경험은 ‘좋은 죽음을 위한 선택’으로 분석되고 본질적 주제는 7가지로 ‘절망감으로 인해 밀려드는 고통’, ‘돌봄 짓눌림’, ‘돌봄 애증’, ‘가족 사랑의 부활’, ‘아픔을 무릅쓴 선택’, ‘서로를 위한 배려’, ‘호스피스 전이적 돌봄의 힘’이다. 최은숙[15]은 말기 암환자 가족의 돌봄 경험 중심 현상을 ‘말기 암 진단의 고통과 돌봄의 책임감’으로 분석했고, 핵심 범주는 ‘굴레를 쓰고 버티기’이다. 지금까지의 선행 연구는 주로 말기 암환자의 가족을 대상으로 하는 연구이다. 죽음을 앞둔 환자를 돌보는 가족의 경험이 대다수로 두경부암 환자의 특성에 따른 돌봄 가족의 어려움에 관한 연구는 거의 없다. 두경부암을 진단받은 환자는 기본적인 말하기, 음식 삼키기에 어려움이 있고, 수술로 인한 외모의 변화로 인해 대인 관계의 어려움, 사회에서의 고립감을 겪고 있다[5]. 일상생활의 어려움을 겪는 두경부암을 진단받은 환자는 우울감, 상실감이 크게 나타나고 정서적 안정감과 위안을 가족에게서 찾는다. 환자를 돌보는 가족들은 이러한 환자의 어려움을 이해하고 해결해 주고 싶어 한다[21]. 그러나 환자를 돌보는 가족들은 정보와 경험의 부족으로 어려움을 겪는다. 일반 암환자와 다른 특성을 갖고 있는 두경부암 환자를 돌보느라 두려움을 갖게 되고, 체력과 감정이 소

진된다[22]. 이에 본 연구에서는 두경부암 환자를 돌보는 가족을 대상으로 가족 돌봄의 경험의 의미와 본질을 탐색해보고자 한다.

II. 연구 목적

본 연구는 colaizzi[23]의 현상학적 연구방법을 이용하여 두경부암 환자 가족의 돌봄 경험을 탐색하여 가족 경험의 의미와 본질을 분석하고자 한다.

III. 연구 방법 및 절차

1. 연구 설계

본 연구는 “두경부암 환자 가족의 돌봄 경험”을 파악하기 위한 자료를 얻기 위해서 간호 현상의 포괄적인 탐구를 위한 자연주의적 연구 방법 중 개인들의 공통된 체험의 본질과 의미를 기술하는데 적합한 현상학적 연구 방법을 사용하였다.

2. 연구 참여자

연구 참여자는 본 연구자가 근무하는 병원에서 두경부암 치료 후 퇴원한 환자의 가족으로 입원기간동안 라포를 형성하여 알게 된 여성1명을 시작으로 눈덩이 표집방법(snowballing sampling)을 사용하였다. 연구 참여자는 인천 소재의 일개 대학병원에서 두경부암을 진단받고 수술을 시행하였거나 방사선 치료, 또는 항암치료를 받았던 환자의 가족 중에서 만18세 이상의 의사소통이 가능한 대상자로 하였다. 또한, 환자가 두경부암을 진단 받은 후의 평소 일상생활을 잘 알고 있고 환자와 주거 생활을 함께 하고 있는 배우자, 직계 자녀, 부모, 형제 중에서 연구의 목적을 이해하고 참여를 허락한 자를 연구 참여자로 선정하였다. 또한 돌봄의 경험에 대해 솔직하고 풍부한 정보를 제공해 줄 수 있고 생생하게 경험을 잘 표현할 수 있는 자를 연구 참여자로 고려하였고 남성이 많은 두경부암의 특성상 돌봄을 제공하는 가족은 주로 여성 배우자였다[2]. 최종적으로 연구 참여자는 자료가 포화상태에 도달했다고 판단된 5명이

있대표 1].

표 1. 연구 참여자의 일반적 특성

	참여자A	참여자B	참여자C	참여자D	참여자E
성별	여	여	여	여	여
나이	30	56	68	52	56
환자와의 관계	자녀	배우자	배우자	배우자	배우자
돌봄 기간	1년	3년	1년	1년	3년
환자의 암 유형	설암	후두암	편도암	구강암	설암
환자의 수술 유형	설 절제술, 경부 청소술, 기관 절개술	후두 절제술, 설 절제술, 기관 절개술	편도 절제술, 경부 청소술	설 절제술, 경부 청소술, 기관 절개술	설 절제술, 경부 청소술, 기관 절개술

3. 연구기간

본 연구는 2018년 6월 1일부터 2018년 8월 15일까지 이루어졌다.

4. 자료수집 방법 및 절차

자료 수집은 심층면담을 시행하였다. 연구 참여자의 권리와 연구의 목적, 익명성, 비밀 보장과 면담 내용에 대한 녹취, 기록에 대해 설명하고 이에 대한 서면 동의서를 받고 시행하였다. 두경부암을 진단받은 환자가 퇴원한 상태로 병원내의 세미나실 등을 사용할 수 없기 때문에 가족의 면담은 방으로 구분되는 공간이 있는 카페 등 집중할 수 있는 조용한 환경을 선택하고, 면담 횟수는 1회 시행하였다. 추가 면담을 원하면 가능하다는 것을 알려 주었으나 원하는 연구 참여자는 없었다. 면담 시간은 1시간에서 1시간 30분정도 소요되었고 내용은 녹음기로 녹취하였다. 처음에는 편안한 분위기를 유도하고 개방형 질문을 사용하여 면담하였다.

더 이상 새로운 내용이 발견되지 않는 상태가 될 때까지 시행하였고, 면담 도중 연구자가 느끼는 생각, 특이점, 연구 참여자의 비언어적 표현, 행동은 메모를 하여 추후 내용 해석 시 참고하였다. 추가 면담을 원하는 참여자는 없었지만 필사한 내용을 확인하는 작업 시 해석이 불분명한 부분에 대해서 다시 참여자에게 확인하는 과정을 거쳤다. 녹음기로 녹음된 면담 내용은 컴퓨터의 한글 프로그램을 이용하여 모두 필사되었다. 실명이 노출될 개인정보는 모두 삭제하고 연구 참여자 개

인에게 고유번호를 부여하여 개인정보를 보호하였다.

주질문: 두경부암을 가진 남편(아내, 아버지, 어머니..)을 돌보는 경험을 말씀해 주시겠어요?

부질문:

1. 두경부암을 가진 남편(아내, 아버지, 어머니..)을 돌보는 경험에서 어려움은 무엇인가요?
2. 두경부암을 가진 남편(아내, 아버지, 어머니..)을 돌보는 것이 가족에게 어떤 의미인가요?
3. 배우자(아버지, 어머니..)가 암이라는 진단을 받았을 때 심정은 어떠셨나요?
4. 암 진단 후 아내(남편, 자식..)로서의 역할 변화는 무엇이 있었나요?
5. 역할 변화가 가족구성원에게 미치는 영향은 무엇이었나요?

5. 자료 분석 방법

본 연구는 질적 연구 방법 중에서도 현상학적 연구 방법을 이용하였다. 그들이 무엇을 경험했는지, 어떻게 경험했는지로 구성되어 경험의 본질을 복합적으로 기술하였다.

본 연구자는 colaizzi[23]의 연구방법에 따라 본 연구의 자료를 분석하였다. 먼저, 본 연구자들은 자료에서 전체적으로 충분한 느낌을 얻기 위해 연구 참여자의 녹음 기록을 수회 반복하여 읽었다. 현상과 관련이 있는 의미 있는 진술을 찾아내기 위해 필사내용을 읽으면서 강조되는 부분을 체크하며 주요 진술을 추출하였다. 의미 있는 진술에서 더 일반적이고 추상적인 형태의 재 진술을 하였다. 의미 있는 진술, 재 진술에서 공통된 의미를 중심으로 내용을 구성하여 주제, 주제 모음, 범주로 조직하였다. 마지막으로 두경부암 환자 가족의 돌봄 경험과 연관시켜 명확한 진술로 최종적인 기술을 하였다.

IV. 신뢰도, 타당도

연구의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위해 Guba와 Lincoln[24]의 기준을 따랐다. 연구 참여자들이 경험을 충분히 표현할 수 있도록 편안한 장소를 선정하여 면담하였다. 면담 후 녹음된 자료를 반복해 들으면서 직접

필사하여 자료가 왜곡되거나 빠뜨리지 않도록 하였다. 또한 참여자들에게 연구결과를 보여준 뒤 경험의 내용이 잘 일치하는 지 확인하는 참여자 검증법(member check)을 시행하여 인터뷰 내용과 결과의 일치 여부를 확인할 수 있었다. 또한 공동연구자와 필사된 텍스트에서 의미 있는 진술을 찾아내고, 더 일반적이고 추상적인 형태로 재 진술하고, 의미를 찾고, 조직화하는 분석과정을 수차례 의논하여 두경부암 환자 가족의 경험에 대한 명확한 진술문을 도출했다. 또한 연구 진행 과정 동안 판단 중지를 사용하여 중립적인 입장을 유지하였다.

본 연구자는 석사 학위 과정에서 “질적 연구 방법론” 수업을 이수함으로써 질적 연구에 대한 기초적인 배경을 학습하였고, 심층면담을 위한 방법과 다양한 질적 연구 방법을 비교, 분석, 적용하여 pilot 연구를 시행하였다. 또한 “간호 연구” 수업을 통해 질적 연구와 양적 연구의 차이를 알고 분석하여 연구 계획서를 작성, 적용할 수 있게 되었다. 한국 간호과학회에서 주관하는 “간호 논문 작성 세미나”에도 참석하여 질적 연구 과정에 대한 이해를 도왔다. 본 연구 분석의 타당도를 높이기 위해서 ‘질적 연구 방법론’ 수업에서의 질적 연구 경험이 있는 교수와 박사 학위 과정의 동료에게 피드백을 받았다.

V. 윤리적 고려점

본 연구 참여자들의 윤리적 보호를 위해서 연구자가 소속되어 있는 대학의 생명윤리심의위원회 승인(IRB N0.171110-1A)을 받은 후 연구를 시작하였다. 연구 참여자가 자발적으로 참여를 허락했다는 내용을 서면으로 동의 받아 시행하였다. 면담 시작 전에 연구자의 소개, 연구의 목적을 설명하고 모든 면담 내용은 익명으로 하여 비밀을 보장하며 연구 외에 목적으로는 사용하지 않을 것을 약속한 후 면담을 시작하고 녹음하였다. 연구 참여자는 본 연구에서 성명 대신 각 고유 번호로 변환되어 사용되었으며, 본 연구자 외에는 개인 정보를 누설, 공유하지 않아 연구 참여자의 비밀이 유지되고 개인정보 보호가 될 것이다. 면담 도중 심리적 부담감이나 스트레스를 느낄 경우 면담을 중단하거나 연기할 수

있음을 설명하였다. 면담 종료 후 감사의 의미로 소정의 사례를 지급하였다. 본 연구를 참여함으로써 연구 참여자의 심리적 위안과 스트레스 완화를 기대할 수 있다는 사실을 알렸다. 연구 관련 자료는 정보 누출이 안 되도록 잠금 장치가 된 서랍장에 보관 될 것이며, 컴퓨터로 저장된 내용은 비밀번호가 설정된 서식으로 저장될 것이다. 연구 종료 후 3년간 보관 후 각 자료는 파쇄하거나 정보의 영구 삭제 등으로 폐기 될 것임을 알렸다.

VI. 연구결과

5명의 연구 참여자와 심층면담을 한 후 원 자료를 분석한 결과 502개의 주요 진술(Label)을 추출하였다. 이 주요 진술로부터 다시 문장을 주의 깊게 살펴본 후 중복되는 것은 통합하고 내용을 잘 반영하는 구절로 의미를 구성한 결과 263개의 중심 의미(Code)를 도출하였다. 이들 중심의미로부터 참여자의 경험을 잘 나타내는 24개 주제(Themes)로 구성하였으며, 이들 주제는 더욱 포괄적인 의미로 도출된 9개의 주제 모음(Theme Clusters)과 4개의 범주(Categories)로 구조화할 수 있었다[표 2].

1. 범주: 충격적이고 막막한 미로 같은 현실

범주 ‘충격적이고 막막한 미로 같은 현실’에 포함된 세 개의 주제 모음은 ‘힘겨운 돌봄 경험’, ‘익숙하지 않은 힘든 튜브 관리’, ‘부족한 정보로 어려움을 겪음’이다. 두경부암에 속해 있는 설암, 후두암, 구인두암 등은 아직 일반인들에게는 익숙하지 않은 암이며 방송매체를 통해 접하는 경우도 드물다고 볼 수 있다. 이러한 정보의 부족으로 가족들의 불안감과 두려움은 더욱 가중되었고, 수술 전 의료진의 설명을 듣고 인터넷의 수술 동영상도 검색하여 정보를 적극적으로 수집하였지만 실제로 겪는 수술 경험은 가족에게 충격으로 다가왔다. 게다가 수술 후 가족들의 안정기에 찾아온 암의 재발은 가족들에게 마른하늘의 날벼락 같은 소식으로 들렸다. 또한 많은 두경부암 수술은 구강, 경부와 관련이 있으며 많은 환자들이 연하 장애를 호소한다. 전혀 식사 섭취를 못하는 경우가 지속되면 위루관을 삽입하는 경우

표 2. Themes, Theme Clusters, and Categories

Themes(주제)	Theme Clusters (주제 모음)	Categories (범주)
충격적인 수술 경험	힘겨운 돌봄 경험	충격적이고 막막한 미로 같은 현실
청천 병력 같은 암의 재발		
위루관 관리의 어려움		
기관절개관 관리의 어려움		
두경부암의 정보부족	부족한 정보로 어려움을 겪음	
불확실한 미래로 인한 불안감		
구강 내 수술, 위루관과 관련된 식사 준비의 어려움	외모의 변화, 의사소통의 한계로 오는 좌절감	가족구성원의 신체상의 변화로 세상과 단절됨
힘든 의사소통으로 답답함을 느낌		
사회적 소외감을 느끼는 환자가 안쓰러움		
사회적으로 위축되고 고립감을 느낌	외모의 변화, 의사소통의 어려움으로 사회에서 멀어지는 가족	
사회적 관계가 변화됨		
돌봄 희생	고통의 과정	가족의 탈진
두려움		
심리적 갈등		
정서적 소진		
체력적 한계	돌봄 피로	
사회적 관계에서 오는 위로		
도움으로 경제적 위기 극복	사회적 지지 체계의 따뜻한 손길	성숙한 돌봄을 위한 도약
식사를 함께 할 수 없음으로 인한 상실감		
환자를 이해하게 됨	가족의 의미 재발견	
의지가 되는 가족		
가족 간의 협력 강화됨		
적극적인 가족 대처를 함		
환자가 살아있음에 감사함		

가 많다. 이처럼 제한적인 음식 섭취로 인해 가족의 음식 준비에도 어려움이 따랐다.

1.1 주제 모음: 힘겨운 돌봄 경험

주제 모음 ‘힘겨운 돌봄 경험’에는 ‘충격적인 수술 경험’, ‘청천 병력 같은 암의 재발’의 두 주제가 포함되어 있다. 주변인에게 수술에 대해 미리 얘기도 듣고 수술 전 동의를 작성 시 수술에 대한 전반적인 설명도 의사에게 듣고 인터넷으로 수술 동영상도 보았지만 막상 현실에서 접한 수술 경험은 가족들에게 충격이었다. 이렇게 힘든 수술 후 회복이 된 상태에서 찾아온 암의 재발 소식은 가족들을 더 절망에 빠뜨리게 했다.

“너무 수술이 큰 거예요. 어, 이게 아닌데.”, “그래도 지금(재발)은 이차 충격. 이거 어떻게 해야 하나. 재발

이 많다면서요. 이게 도대체 왜 그런 건가.”

<참여자A>

“수술할 때, 뭐가 제일 힘들었냐면, 처음에는 뭐 다 힘들었지. 안 힘든 게 어디 있어. 진단받을 때부터 치료 받고, 입원하면서부터 계속.” <참여자B>

“교수님이 희망을 품지 말라고 하는 거야, 간단한 수술이 아니라 그거지. 많이 죽는다고 하더라고. 그래서 어떻게 해, 어떻게 하냐고.”, “처음에도 말도 못하게 울었지. 그런데 난 이번에 두 번째(재발)가 더 힘들었어. 두 번째가 더 너무 많이 울었어.” <참여자D>

1.2 주제 모음: 익숙하지 않은 힘든 튜브 관리

주제 모음 ‘익숙하지 않은 힘든 튜브 관리’에는 ‘위루관 관리의 어려움’, ‘기관절개관 관리의 어려움’의 두 주제가 포함되어 있다. 병원에 있을 때는 의료진의 영역이었던 위루관, 기관절개관 관리가 퇴원 후 가족의 일이 되면서 부담감이 커졌다. 위루관과 관련된 소모품도 정기적으로 구입해야 했으며 소독과 관련된 모든 일이 가족의 일이었다. 구강으로 겨우 넘긴 음식이 기관절개관으로 나와 당황했던 경험도 있었다. 이런 일이 반복되다 보니 환자는 흡인성 폐렴도 생겼다. 기관절개관을 갖고 퇴원 하니 기관절개관 내 흡인도 가족의 몫이 되었다. 기관절개관을 갖고 있는 환자를 위한 말할 수 있는 성대 기구를 구입하는 경우도 있었다.

“소독은 해요. 이틀에 한번. 근데 그게 잘 안돼요. 그게 힘든 거 같아요.”, “이걸 못 드시지, 넘기는 것도 힘들지. 이거(기관절개관)를 달고 있으니. 이래서 처음에 석션, 이거를 해야 하잖아요. 이거를 사야하나. 이걸 퇴원을 하면서도 되게 걱정 했죠.” <참여자A>

“처음에 나보고 배로 이걸 하라는데 무서운 거야. 배로 하니깐, 덜덜 떨고 못 할 거 같아, 막 그랬지. 처음에는 막 짜증내고, 처음부터 내가 어떻게 잘해 그랬지.” <참여자D>

1.3 주제 모음: 부족한 정보로 어려움을 겪음

주제 모음 ‘부족한 정보로 어려움을 겪음’에는 ‘두경

부암의 정보 부족', '불확실한 미래로 인한 불안감', '구강 내 수술, 위루관과 관련된 식사 준비의 어려움'의 세 주제가 포함되어 있다. 두경부암을 진단 받고 가족은 여러 경로로 정보를 수집하였으나 쉽지 않았다. 수술, 치료, 식이와 관련되어 궁금한 것은 많았지만 정확한 정보를 제공받을 수 있는 지지체계는 없었다. 환자에게 새로운 증상이 나타날 때마다 가족들은 임의적인 판단을 하게 되고 불안감은 가중되었다. 두경부암 수술 후의 큰 어려움으로 연하장애, 구강 건조, 구강 내 염증성 병변 등이 있다. 대부분의 두경부암 수술 후의 환자들은 이런 이유로 식사가 제한적이다. 음식을 삼키는 어려움으로 유동식만 섭취하는 경우가 많으며, 영양이 풍부한 음식을 제공하고 싶은 가족들에게는 이런 상황이 힘들기만 하다. 대부분의 가족들은 암환자에게는 음식이 중요하다고 알고 있으며 이를 실천하고 싶어 했다. 하지만 구강으로 섭취할 수 있는 두경부암 환자는 음식을 갈아서 제공해야 하는 경우가 많았고, 위루관을 갖고 있는 두경부암 환자에게는 관급식용으로 상품화되어 있는 유동식을 제공하거나 음식을 갈아서 위루관을 통해 식사를 해야 했다. 병원에서 퇴원 후 집에 오면 가족에게 가장 걱정스러운 부분이 음식 준비였다. 정상적으로 식사를 못 하는 환자가 음식 냄새를 맡을까 봐 전전긍긍하는 가족의 모습을 볼 수 있었다.

“이게 한국어로는 안 나오는 게 너무 많아요. 설암, 두경부암에 대해서. 그때 당시엔 너무 생소해서.”, “저희 엄청 고민 했거든요. 커튼을 쳐서 음식 냄새를 차단 해야하나 했는데. 다른 집하고는 다른 케이스인 거 같아요.”, “위루관을 처음에는 하모닐란만 계속 드렸거든요. 뭘 드려야 할지 모르는 거예요. 아빠가 먹을 수 있는 건 한계가 있으니깐. 그런 게 다른 거 같아요, 일반 암이랑. 두경부암 걸린 사람 아닌 사람은 그거에 대해서 이해를 못해요. 잘 먹이는 게 어떻게 먹어야 하는 건지 잘 모르겠어. 엄청 스트레스 받는 거예요.”, “간식도 제한적이고, 음식도 제한적이고, 그렇다고 누가 이거 해서 먹이면 됩니다, 라는 그런 것도 없고.” <참여자A>

“나중에는 목이니깐 먹지도 못하고 하니깐. 집에서는 감당이 안 되죠.” <참여자C>

“혼한 암이 걸리지, 혼하지 않은 암을 걸려서.”

<참여자E>

2. 범주: 가족구성원의 신체상의 변화로 세상과 단절됨

범주 ‘가족구성원의 신체상의 변화로 세상과 단절됨’에 포함된 두 개의 주제 모음은 ‘외모의 변화, 의사소통의 한계로 오는 좌절감’, ‘외모의 변화, 의사소통의 어려움으로 사회에서 멀어지는 가족’이다. 참여자들은 수술로 인해 설 절제술을 받아 발음 장애가 있거나 기관절개관이 있어 말을 할 수 없는 환자와의 대화에서 어려움과 좌절감을 느꼈다. 구강, 안면 수술로 인해 외모가 변하였고, 이로 인해 타인을 거부하는 환자를 안쓰러워 하였다. 환자는 변화된 외모와 의사소통의 어려움으로 자연스럽게 주변인과의 관계 형성이 어려웠으며, 이로 인해 가족들은 사회적 고립감을 느꼈고 사회적 관계가 위축되었다.

2.1 주제 모음: 외모의 변화, 의사소통의 한계로 오는 좌절감

주제 모음 ‘외모의 변화, 의사소통의 한계로 오는 좌절감’에는 ‘힘든 의사소통으로 답답함을 느낌’, ‘사회적 소외감을 느끼는 환자가 안쓰러움’의 두 주제가 포함되어 있다. 구강이나 혀와 관련한 수술을 했거나 기관절개관이 있는 경우 발음에 제한이 있어 짧은 말은 서로 알아듣는 경우가 많으나 문장이 길어지면 서로 이해를 못하고, 글로 써야하기 때문에 가족끼리의 의사소통에 어려움이 컸다. 이런 경우가 반복되다 보니 환자는 점점 말이 없어지고 필요한 말만 하게 되는 경우가 많았다. 또한 구강, 안면 수술로 변화된 외모는 환자의 자신감을 앗아갔고, 스스로를 외부로부터 차단하였다. 말이 줄어들고 친구, 친척들과 거리를 두는 환자를 보며 가족들은 힘들었고 좌절하였다.

“말을 못 하잖아요. 하긴 하는데 첫마디는 조금 알아듣는데 문장이 길어지면 답답한 거죠. 그러니깐 말을 잘 안 시키죠.” <참여자A>

“사회생활하기 힘들다는 거지. 자기는 누구 만나는 것도 싫고. 솔직히 나도 저 정도인가 했거든. 밖에 안 나가려고 하지.” <참여자D>

2.2 주제 모음: 외모의 변화, 의사소통의 어려움으로 사회에서 멀어지는 가족

주제 모음 ‘외모의 변화, 의사소통의 어려움으로 사회에서 멀어지는 가족’에는 ‘사회적으로 위축되고 고립감을 느낌’, ‘사회적 관계가 변화됨’의 두 주제가 포함되어 있다. 수술로 인해 변화된 외모는 환자뿐만 아니라 가족들에게도 충격적이었고, 수술에 대한 후회까지 하였다. 외부 활동을 전혀 하지 않으려는 환자로 인하여 가족들까지 사회적 소외감을 느꼈다. 일상적인 대화의 어려움이 있는 환자들은 야외 활동 시 글을 쓸 수 있는 보조 용품을 소지하고 다니지만 불편하였으며, 대중교통 이용 시에도 의사소통의 불편함은 있었다. 상대방이 말을 이해하지 못함으로써 원하는 목적지까지 갈 수가 없어서 택시 이용에 한계가 있고, 전신 상태가 허약하여 버스 이용 시 넘어질 수 있는 위험성이 높았다. 이렇듯 자연스럽게 외부 활동이 줄어들었고, 친척 등의 모임에서도 힘들어 하는 환자를 위해 가족들이 빨리 그 자리를 벗어나고자 하는 경향이 있었다.

“택시를 안타는 이유가 말을 해야 하니깐, 목적지를, 목적지를 얘기를 해야 하는데 그 사람이 못 알아볼까 봐, 그게 싫어서 택시 안타고 친척들이 모여 막 얘기를 해도 아빠가 말을 못하니깐 웃고만 있는 거예요. 그냥 나는 집에 빨리 가야돼겠다라고. 그냥 그런 변화가 있죠.” <참여자A>

“친구들이 그래, 야 너만 그렇게 아니라, 너 마누라도 좀 먹여 야지. 네가 안 먹는다고 네 마누라까지 안 먹이냐고, 한번 나오라고, 그래서 한번 나왔지. 그런데 웬만하면 안 나가려고 하지. 얼굴 때문에. 자꾸 그 얘기해요, 후회한다고, 괜히 했다고.” <참여자D>

3. 범주: 가족의 탈진

범주 ‘가족의 탈진’에 포함되어 있는 두 개의 주제 모음은 ‘고통의 과정’, ‘돌봄 피로’이다. 대부분의 연구 참

여자는 암의 진이, 죽음에 대한 두려움을 갖고 있었고 돌봄과 직장 병행의 어려움으로 직장을 그만두는 경우도 있었다. 혼자 있는 것에 대한 두려움, 불안감으로 연구 참여자는 하루 종일 환자의 곁에 있어야 했고, 이로 인해 심리적, 체력적 소진이 컸다.

3.1 주제 모음: 고통의 과정

주제 모음 ‘고통의 과정’에는 ‘돌봄 희생’, ‘두려움’, ‘심리적 갈등’의 세 주제가 포함되어 있다. 불안감이 큰 환자의 곁에 하루 종일 있어야 했고, 이로 인해 결국 직장을 그만두는 경우도 있었다. 잠깐의 외출도 힘들었으며 개인적인 시간을 갖는 것이 어려웠다. 연구 참여자들을 거의 암의 재발에 대해 강한 두려움을 가지고 있었고, 죽음을 가깝게 생각하고 있었다. 길어지는 항암치료가 걱정되었고, 퇴원 후 집에서의 관리에 대해서도 막연한 두려움과 걱정을 가졌었다. 병원에서는 의료진에 대한 불만으로 갈등을 빚기도 하였고, 치료과정에 대한 가족들과의 서로 다른 입장으로 다투기도 하였다. 주변 사람들에게 위로 받고 싶은 마음과 상처 받고 싶지 않은 마음의 양가감정으로 심리적 갈등을 겪기도 하였다.

“가족이 환자한테 100% 올인 할 수 있는 게 아니잖아요. 그 보호자도 자기 사생활이 있으니까.,” “전이란 아니면 되는데, 그냥 맡겨야지.,” “위로를 받고는 싶지만, 그 사람이 위로를 한다고 해서 우리가 비수로 올 수 있거든요.” <참여자A>

“일 안하고 계속 간병했지. 가게는 형부, 언니가 대신 하고.” <참여자B>

“재발만 안하면, 재발이 겁나죠.” <참여자C>

“나도 일했는데 그만 뒀지. 혼자 있는 자체를 무서워하고 싫어하니깐. 병원에서 무조건 손잡고 있잖아. 어쨌든 내가 없으면 불안한 거야. 하나부터 열까지 다 내가 해야 돼.,” “우리는(한숨) 걱정이야, 어떻게 되는지. 마지막이라 생각한데, 할 때까지 하겠다는데, 두경부 쪽이 거의 죽는다고. 더 살아야지, 만약에 이러다가 잘못될 수도 있다는 생각이 드는 거야. 요즘에는 그 생각만

나지, 겪는 사람만 알지(눈물).”, “병원에서 둘이 싸우는 거야, 아들이랑. 신랑이 그러는 거야, 나는 여기서 항암 치료 다 받고, 안되면 그냥 나 먹고 싶은 거 다 먹고, 여행하고. 아들은 그게 아니지.” <참여자D>

3.2 주제 모음 ‘돌봄 피로’

주제 모음 ‘돌봄 피로’에는 ‘정서적 소진’, ‘체력적 한계’의 두 주제가 포함되어 있다. 환자 앞에서는 강한 모습이지만, 혼자 있을 때는 많이 울기도 하였고, 하루 중 일 환자를 간병하면서 서로 싸우고 화도 났었다. 사소한 것에 예민한 환자에게 화도 났었고, 속상하기도 했었다. 하나부터 열까지 다 챙겨줘야 하고 비위를 맞춰줘야 하는 상황에 심리적 피로감을 느꼈다.

“환자 앞에서는 일부러 강하게, 아빠 앞에서도 강하게, 저도 많이 울었거든요. 근데 뒤에서만 울고, 앞에서는 원래 평소처럼, 티격태격하고.” <참여자A>

“어떨 때는 막 짜증이 나지. 아, 참자, 참자. 아프니깐. 힘드니깐, 살이 많이 빠지고, 나도 신경질 나고. 그전엔 나도 출근하고 그랬지만, 이제 아침부터 계속 같이 있으니까. 내가 오죽하면 회사까지 그만둬야 해.”

<참여자D>

4. 범주: 성숙한 돌봄을 위한 도약

범주 ‘성숙한 돌봄을 위한 도약’에 포함되어 있는 두 개의 주제 모음은 ‘사회적 지지 체계의 따뜻한 손길’, ‘가족의 의미 재발견’이다. 힘든 투병생활 중에도 가족들은 긍정적이고 적극적인 모습이었다. 환자를 이해하고 가족 간의 협력으로 힘든 상황을 이겨내려 했으며 더 이상 절망적인 상황이 아니라고 생각하며 감사함을 느꼈다.

4.1 주제 모음: 사회적 지지 체계의 따뜻한 손길

주제 모음 ‘사회적 지지 체계의 따뜻한 손길’에는 ‘사회적 관계에서 오는 위로’, ‘도움으로 경제적 위기 극복’의 두 주제가 포함되어 있다. 간혹 만나는 친척들, 친구들의 말 한마디가 상처로 오는 경우가 많으며 위로의 말이 오히려 가족들에게는 스트레스인 경우가 많았다.

하지만 같은 처지의 사람들을 보며 상대적 위로를 느꼈고, 동병상련의 감정을 느꼈다. 암 진단 초기의 수술, 입원과 관련된 경제적 문제도 있었지만 주로 친척들의 도움을 받아 위기를 극복했다.

“다행히 친척들도 조금씩 주시고,” “병원에 있으면서 아픈 사람 많이 보면 그래도 우리 아빠가 낫나. 약간 그런 걸로 위안 삼는 거 같아요.” <참여자A>

“그래도 고마운 게, 미안해서 못 간다니까. 사람들이 체리 갖고 오고, 미안하니까.” <참여자D>

4.2 주제 모음: 가족의 의미 재발견

주제 모음 ‘가족의 의미 재발견’에는 ‘식사를 함께 할 수 없음으로 인한 상실감’, ‘환자를 이해하게 됨’, ‘의지가 되는 가족’, ‘가족 간의 협력 강화됨’, ‘적극적인 가족 대처를 함’, ‘환자가 살아있음에 감사함’의 여섯 주제가 포함되어 있다. 식사의 어려움이 생기면서 가족이 함께 식사를 하는 시간이 줄어들었고 자연스럽게 가족들은 집에 들어오기 전에 식사를 해결하고 오는 경우가 많았다. 두경부암을 진단 받기 전의 화목했던 가족 식사 시간을 기대하기는 어려웠다. 투병 생활이 길어지면서 처음에는 우울해지고 화가 많아지는 환자를 이해하지 못하였다. 하지만 힘든 상황을 많이 겪으며 점점 환자의 입장에서 환자의 심정을 이해하는 가족의 모습을 발견할 수 있었다. 암 진단 전에는 일반적인 가족처럼 다투기도 하고 싸우기도 하였지만 가족 구성원이 암 환자가 된 후 서로 협동하여 가정을 지키는 모습을 보였다. 서로가 서로에게 버팀목이 되어주었으며, 무사히 수술과 방사선 치료를 마쳤다는 감사함, 의료진에 대한 감사함을 표현하였다. 또한 환자를 살리기 위해 적극적으로 방안을 찾았으며, 주 돌봄 제공자가 요양보호사가 되거나 간호사가 되려고 하는 적극적인 모습도 보였다.

“이번에도 나 갑자기 급한 일이 있는데 하면 동생도 자기가 하고, 그래서 방사선치료 할 때는 동생이 계속 왔다 갔다 했어요,” “한동안은 이 생각도 했어요, 그 요양 보호사 자격증을 따볼까,” “전에는 엄마랑 많이 싸웠거든요. 엄마랑 약간 티격태격하고, 지금은 조금 그런

건 없는 거 같아요. 서로 없으면 안돼요, 필요에 의해 (하하). 내가 못할 때는 엄마가 해줘야 하고, 엄마가 못할 때는 내가 해줘야 하고.” <참여자A>

“그런데 맛을 알아, 짠 것도 알고. 제 혀가 아니잖아. 그게 너무 감사해. 그래도 감사하지, 사는 것만 해도.” <참여자B>

“같이 밥을 못 해먹지. 나는 그냥 보고 있는 거야. 다 하고 나서 나는 먹는 거지.” <참여자D>

“내가 먹으면 안 되잖아요. 같이 먹고 싶으니까.” <참여자E>

Ⅶ. 논의

본 연구는 Colaizzi의 현상학적 방법론으로 두경부암 환자 가족의 돌봄 경험의 본질과 의미를 분석하였으며, 연구 결과 4개 범주와 9개의 주제 모음, 24개의 주제로 확인할 수 있었고, 다음과 같이 논의하고자 한다.

국내 선행연구에서와 같이 예후가 좋고 생존율이 높은 질환인 갑상선암을 진단받고 큰 원망감과 당혹감을 느낀 것처럼 본 연구에서 대부분의 두경부암 환자, 가족들은 암의 진단, 수술, 재발을 큰 충격적인 경험으로 인식하였다[25]. 두경부암의 정보가 부족해서 오는 충격과 불안감, 막막함은 말기 암환자 가족의 경험에서도 공통적으로 나타난다[13]. 두경부암 환자의 가족들은 다른 일반적인 암환자 가족에 비해 높은 수준의 스트레스를 겪고 있다고 보고하며[26], 두경부암 환자의 가족들은 경증의 우울과 암의 재발에 관한 두려움을 갖고 있다[22]. 두경부암 환자의 가족들은 어떻게 돌봄을 해야 하는지, 병원에 있을 때처럼 집에서도 할 수 있을지, 앞으로 어떻게 대처해야 하는지 모든 것이 두렵고 알 수 없는 상황이었다. 이러한 결과를 볼 때 병원과 지역 사회가 두경부암 환자의 특성에 맞는 적절한 정보와 지원을 제공할 수 있어야 함을 알 수 있다.

두경부암 환자의 수술로 인한 신체상의 변화, 의사소통의 어려움으로 가족은 세상과 단절됨을 느끼고, 사

회적 활동이 줄어들고, 고립감과 위축됨을 느꼈다. 이는 갑상선 절제술을 받은 여성이 치료, 수술 후의 신체 변화로 대인관계를 기피하고, 사회적 활동 영역이 줄어들었다고 한 연구[25]와 유사한 결과를 보였다. 이러한 사회적 변화로 환자와 가족의 낮아진 삶의 질을 회복할 수 있도록 적극적인 정서적 지지가 필요하다고 생각한다.

강경아 연구[13]에서는 환자의 신체적, 심리적 고통이 클수록 가족의 고통도 크다고 하였다. 환자의 짜증이 심해지고 기분 변화가 커지고 환자가 우울감을 많이 느낄수록 가족의 심리적 고통은 커지며 환자에 대한 안타까움도 커진다고 하였다. 이는 두경부암 환자가 구강과 관련한 수술, 기관절개관으로 인해 의사표현이 되지 않아서 오는 좌절감, 식사를 평범한 사람들처럼 못한다는 상실감이 클수록 그것을 지켜보는 가족의 고통도 크고 가족의 탈진을 야기한다는 점을 뒷받침해주고 있다. 따라서 환자의 육체적, 정신적 어려움을 해결하고 줄여주는 것이 가족의 힘겨움을 감소시킨다고 사료된다.

말기 암환자 가족들은 환자의 일상생활을 전적으로 돌본다는 부담감을 갖고 있고[27], 양은숙 연구[28]의 ‘침상 지킴이’라는 본질적 주제처럼 본 연구에서도 연구 참여자는 자신이 옆에 없으면 불안해하며 병원에서도 손을 꼭 잡고 있어야 마음이 놓이는 남편을 위해 직장까지 그만뒀야 했다. 하루 종일 환자의 옆을 떠나지 못하는 보호자들은 심리적 한계를 느꼈으며 체력적인 문제를 가질 수밖에 없었다. 지속적인 환자 간호로 인해 피로와 수면부족, 속 쓰림, 소화불량 등의 신체적 문제를 경험하게 되어 사회적 관계형성에도 변화가 있게 된다는 연구[29]와 같은 결과이다. 따라서 지역 사회의 간병 지원 프로그램이 개발되어 주보호자에게 짧지만 정기적인 휴가 기간을 줄 수 있는 유예 간호제도가 필요하다고 생각되며, 이런 탈진 상태의 가족을 위한 심리상담 프로그램이 적극적으로 지원되어야 한다고 생각한다.

선행 연구에 따르면 말기 암환자들은 임종 시까지 1인실을 사용할 수밖에 없고, 가족이 간병하면서 직장을 그만두어 그에 따른 의료비의 부담이 가중되었다[20][28]. 본 연구에서도 경제적 부담이 있었지만 지인, 친척의 도움, 사보험의 경제적 도움으로 위기를 극복했다고 했다. 이는 말기 암환자의 경우 임종 시까지 대부

분의 시간을 병원에 입원해 있어야 하지만 두경부암의 경우 암의 진단 후에 바로 수술, 항암요법, 방사선 치료 등을 병행하고 퇴원하기 때문에, 입종 시까지 장기간의 입원을 요하는 말기 암환자와는 다르게 진단 초기에만 경제적 부담이 주로 집중된다는 점이 다르다고 여겨진다.

선행 연구에 의하면 연구 참여자들은 헌신적으로 환자를 돌보았고 당연히 자신이 해야 할 일이라고 생각하며 헌신적으로 환자를 간병하였다. 오히려 암을 진단받기 전보다 가족의 결속력이 더욱 강화되고 친밀해지는 경험을 하였다[20][28]. 이는 본 연구와 같이 적극적으로 병에 대한 정보를 수집하고 환자를 이해하려 하며 서로 의지하고 협력하는 가족의 모습과 같은 맥락이었다. 가족 구성원의 비극적인 사건을 긍정적으로 대처하려 했으며 역설적으로 가족의 결속력이 강화되었고 성숙한 돌봄을 위한 도약을 하였다고 할 수 있겠다.

VIII. 결론

연구 결과, 두경부암 환자 가족의 경험은 4개의 범주와 9개의 주제 모음 및 24개의 주제로 분석할 수 있었다. 연구 참여자들은 수술, 암의 재발로 힘들고 충격적인 경험을 하였다. 두경부암의 부족한 정보로 불안 해하였고, 익숙하지 않은 식사 준비로 어려움을 겪었다. 수술로 인한 가족구성원의 외모 변화, 의사소통의 어려움은 가족에게 좌절감을 주었고, 사회로부터 고립감을 느끼게 하였다. 또한 자신의 삶을 희생하는 간병하는 삶으로 인해 심리적, 체력적 한계를 느꼈다. 하지만 한편으로는 변화된 가족 환경에 적응하며 서로 의지하고 협력하며 적극적으로 대처하여 적응하려는 모습을 보였고 가족을 지키고자 하는 절실함이 있었다.

본 연구의 결과를 근거로 다음과 같이 제언을 하고자 한다.

첫째, 가족 중에서 배우자나 자녀, 아내, 남편 등의 경험에 있어 다른 경향을 보일 수 있으므로 후속 연구에서는 환자의 가족 관계별, 성별을 구분하여 시행하는 연구가 필요하다고 생각한다.

둘째, 본 연구의 결과를 바탕으로 두경부암 환자 가

족의 경험을 객관적으로 측정할 수 있는 도구 개발을 제안한다.

참고 문헌

- [1] 보건복지부, 2015년 암등록통계, 국가통계포털, 2017.
- [2] F. Bray, J. Soerjomataram, R. Siegel, L. Torre, and A. Jemal, *Global Cancer Statistics*, World Cancer Research Fund, 2018.
- [3] 이철희, *이비인후과학*, 일조각, 2005.
- [4] 이주연, 진홍률, 최영석, 이동욱, 연제엽, 신시욱, 이현석, “진행된 두경부암에서의 항암방사선 동시요법의 치료효과,” *대한두경부 종양학회지*, 제18권, 제2호, pp.163-167, 2002.
- [5] S. Murray, M. Kendall, K. Boyd, L. Grant, G. Highet, and A. Sheikh, “Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews,” *British Medical Journal*, No.7761, p.1401, 2010.
- [6] 박용경, “두경부암 환자의 기능상태, 우울과 가족 지지,” *중앙간호학회지*, 제5권, 제1호, pp.31-39, 2005.
- [7] 김현주, 조옥희, 유양숙, “두경부암 환자의 우울과 불안증상 유무에 따른 증상의 심각성,” *성인간호학회지*, 제28권, 제2호, pp.148-155, 2016.
- [8] 박준욱, 김도현, 손혜림, 주영훈, 조정해, 박영학, 김민식, 선동일, “두경부암환자에서의 수술 후 연하장애 재활 프로토콜,” *대한이비인후과학회지 두경부외과학*, 제53권, 제2호, pp.94-98, 2010.
- [9] R. Amy, B. Elizabeth, and P. Randall, “Coping mechanisms in patients with head and neck cancer,” *Nova Science Publishers, Inc*, Vol.6, No.1, pp.47-87, 2003.
- [10] M. Fingeret, Y. Yuan, D. Urbauer, J. Weston,

- S. Nipomnick, and R. Weber, "The nature and extent of body image concerns among surgically treated patients with head and neck cancer," *Psycho-oncology*, Vol.21, No.8, pp.836-844, 2012.
- [11] M. Bjorklund, A. Sarvimaki, and A. Berg, "Living with head and neck cancer: a profile of captivity," *Journal of Nursing and Health Care of Chronic Illness*, Vol.2, No.1, pp.22-31, 2010.
- [12] A. Stanton, "Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors," *Journal of Clinical Oncology*, Vol.24, No.32, pp.5132-5137, 2006.
- [13] 강경아, 김신정, "말기 암 환자 가족이 경험하는 어려움에 관한 내용 분석," *지역사회간호학회지*, 제16권, 제3호, pp.270-281, 2005.
- [14] 황중귀, 김영희, "암환자가 지각한 가족지지와 환자를 돌보는 가족의 부담감 및 신체적, 심리적 건강," *한국가족관계학회지*, 제12권, 제2호, pp.173-198, 2005.
- [15] 최은숙, 김금순, "말기 암환자 가족의 돌봄 경험," *한국간호과학회*, 제42권, 제2호, pp.280-290, 2012.
- [16] M. Howren, A. Christensen, L. Karnell, and G. Funk, "Psychological factors associated with head and neck cancer treatment and survivorship: evidence and opportunities for behavioral medicine," *Journal Consult Clinical Psychology*, Vol.81, No.2, pp.299-317, 2013.
- [17] S. Ross, C. Mosher, V. Ronis-Tobin, S. Hermele, and J. Ostroff, "Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors," *Support Care Cancer*, Vol.18, No.2, pp.171-178, 2010.
- [18] M. Donnelly, L. Anderson, B. Johnston, R. Watson, S. Murphy, H. Comber, J. McGuigan, J. Reynolds, and L. Murray, "Esophageal cancer: caregiver mental health and strain," *Psychooncology*, Vol.17, No.12, pp.1196-1201, 2008.
- [19] D. Posluszny, A. Dougall, J. Johnston, A. Argiris, R. Ferris, A. Baum, D. Bovbjerg, and M. Dew, "Posttraumatic stress disorder symptoms in newly diagnosed patients with head and neck cancer and their partners," *Head & Neck*, Vol.37, No.9, pp.1282-1289, 2014.
- [20] 김계숙, "호스피스 병동 말기 암환자 가족의 돌봄 경험에 관한 현상학적 연구," *한국가족복지학*, 제52권, pp.35-66, 2016.
- [21] M. Dempster, N. McCorry, E. Brennan, M. Donnelly, L. Murray, and B. Johnston, "Psychological distress among survivors of esophageal cancer: the role of illness cognitions and coping," *Diseases of the Esophagus*, Vol.25, No.3, pp.222-227, 2012.
- [22] L. Hodges and G. Humphris, "Fear of recurrence and psychological distress in head and neck cancer patients and their carers," *Psychooncology*, Vol.18, No.8, pp.841-848, 2009.
- [23] P. Colaizzi, *Psychological research as the phenomenologist views it. Existential phenomenological alternatives for psychology*, New York, Oxford University Press, 1978.
- [24] G. Guba and S. Lincoln, *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*, San Francisco, Jossey-Bass, 1981.
- [25] 이경민, 이금주, "갑상선절제술을 받은 여성의 경험에 대한 현상학적 연구," *대한종양간호학회*, 제13권, 제3호, pp.152-162, 2013.
- [26] M. Longacre, J. Ridge, B. Burtneis, T. Galloway, and C. Fang, "Psychological functioning of caregivers for head and neck cancer patients," *Oral Oncology*, Vol.48, No.1, pp.18-25, 2008.
- [27] 안은경, 이영숙, "말기암환자 가족원의 부담감과 소진," *대한종양간호학회*, 제5권, 제1호, pp.40-51,

