

영유아아동정신건강연구
Korean Journal of Infant Mental Health
2020, Vol. 13, No. 1, 1-18

소아기 만성 난치성 질환 환자 보호자의 치료과정에서의 어려움과 정신건강 서비스에 대한 인식*

류혜진**
(세브란스
어린이병원)

엄소용***
(연세대학교
뇌전증연구소)

이영목****
(강남세브란스
소아청소년과)

신의진*****
(연세대학교
정신과학교실)

본 논문은 소아 만성 난치성 질환을 겪고 있는 자녀를 둔 보호자들이 치료과정에서 경험하는 어려움의 내용들을 탐색해보고, 환아를 포함하여 보호자들의 정신건강 서비스와 관련한 실제적인 접근 실태 및 요구 수준을 확인하고자 하였다. 이를 위해 만성 난치성 질환으로 확진 받은 소아 환자의 보호자 70명을 대상으로 자체 개발된 설문 평가지를 통해 수집한 자료를 분석하였다. 연구 결과, 보호자들이 경험하고 있는 어려움으로 환아 진료와 부양으로 인한 나머지 가족들의 심리적 및 정신적 어려움이 일관적으로 높게 나타났으며, 난치성 질환의 특성으로 인한 자녀 질병과 관련한 이해와 정확한 정보 획득의 제한도 보고되었다. 보호자의 정신건강 서비스 경험 유무에 대하여는 74%가 경험 없음을 보고하였고, 심리상담을 받을 수 있는 시간 및 경제적 여건이 되지 않았던 점을 가장 빈번하게 지적하였다. 자녀가 받고 있는 치료적 개입과 관련해서도 자녀의 정신건강 서비스 경험은 미비하였으나, 필요성에 대하여는 79%가 긍정적인 답변을 나타내어 이에 대한 보호자들의 욕구를 확인할 수 있었다. 본 연구 결과를 통해 만성 난치성 질환의 효율적인 관리에 있어 환아 뿐 아니라 가족 구성원들이 경험하는 심리, 정서적 문제에 대한 국가적 차원의 전문적인 정신건강 지원 서비스의 제공이 필수적임을 확인하여 보다 현실적이고 실질적인 심리 지원 시스템의 정립에 도움이 되는 기초자료를 제공하고자 하였다.

핵심어: 소아만성질환, 난치성질환, 만성 난치성 질환 보호자의 어려움, 보호자의 정신건강 서비스

게재 신청일: 2020년 02월 11일; 최종 수정일: 2020년 02월 25일; 게재 확정일: 2020년 06월 21일

* 본 연구는 정부(보건복지부)의 재원으로 한국보건산업진흥원의 지원을 받아 수행되었음(No. HI18C1166).

** 제1저자 : 류혜진, 세브란스 어린이병원 소아심리실, 임상심리사

*** 공동저자 : 엄소용, 연세대학교 의과대학 뇌전증 연구소, 연구교수

**** 공동저자 : 이영목, 연세대학교 의과대학 강남세브란스 소아청소년과, 교수

***** 교신저자 : 신의진, 연세대학교 의과대학 정신과학교실, 교수, e-mail : yjshin@yuhs.ac.kr

I. 서론

현대 의학 기술의 발달과 진보로 질병의 조기발견과 진단 및 치료의 폭이 넓어지면서 과거에 치명적이었던 질병의 생존률이 높아짐에 따라 만성 질환의 유병률은 점차 증가하고 있는 추세이다. 국내에서 진행된 역학조사에 따르면, 흔한 만성 질환 중 하나인 천식의 유병률은 꾸준히 증가하는 경향을 보이고 있으며, 19세 미만의 소아 청소년의 경우 1998년에서 2017년 사이에 4.3%에서 8.7%로의 유병률 증가를 보고하였다(문지용, 2019). 소아 비만의 경우에도 2001년 9.1%에서 2016년에는 13.3%로 지속적인 상승을 나타냈고, 소아 당뇨의 유병률 또한 2015년 기준으로 지난 10년간 31%의 증가가 보고되고 있다(김다정, 2016; 질병관리본부, 2018).

만성 질환은 대개 6개월 이상의 의학적 치료가 필요한 질병 혹은 장애로 정의되며 (Eiser, 1990), 질병의 원인 요소들이 복합적으로 발현되고 장기간의 투병 기간 동안 질환과 관련한 다른 합병증이나 기능 장애를 일으킬 수 있다는 특징을 지닌다(유빈, 2018). 특히 소아 만성질환아들은 병에 의한 직접적인 영향으로 기본적인 인지 혹은 운동 기능의 손상 뿐 아니라 일상생활 수행 능력의 제한 등 연령에 적절한 발달과업을 성취하지 못함으로 인한 적응상의 곤란을 경험할 수 있다(김남희, 박선영, 2019; 이숙영, 2017). 만성질환의 특성 상 반복적인 치료 및 입, 퇴원 등의 과정은 아동의 정상적인 일상생활 영역을 넘어 적절한 사회활동에 참여할 기회 또한 제한할 수 있으며, 이와 관련한 사회 기술의 부족, 또래관계 문제, 부정적인 신체상 등은 이들의 심리적 문제를 가중시키는 취약성으로 이어진다(최승미 외, 2000; Ferro & Boyle, 2013; Martinez, Carter, & Legato, 2011). 이에 만성 질환을 지닌 환아들은 내재화, 외현화 문제를 포함한 정서적, 행동적 문제를 경험할 가능성이 더 높다고 보고되기도 한다(Borge et al., 2004; Hysing et al., 2009; Mitchell, Morawska, & Mihelic, 2019).

소아 만성 질환과 관련한 국내외의 선행 연구들은 환아의 의료적 개입에 대한 지원 및 관리 정책의 논의에서부터 시작되었으나, 점차 기초적인 의료비 중심의 단순 지원 서비스에서 벗어나 만성 질환아가 인간다운 삶을 영위하기 위해 필요한 심리사회적 욕구에 대한 관심으로 확대되는 움직임을 보이고 있으며, 최근 들어서는 환아를 돌보는 가족의 적응과 관련한 사회적 지지의 필요성이 지속적으로 언급되고 있다(이민영, 윤민화, 2010; 최인희, 신현기, 2015). 관련한 선행 연구들은 만성 질환이 환아 뿐 아니라 가족들의 전반적인 삶의 방식이나 생활영역에까지 크게 영향을 미칠 수 있다는 점에 대해 특히 주목한다(박은

숙 외, 2015; 심미영, 안성아, 2013; 이재혁, 김희영, 이종화, 2007; 이선애, 2004). 소아 만성 질환아의 가족들은 질환과 관련한 복잡한 치료과정과 지속적으로 요구되는 돌봄 등 질환으로 나타나는 여러 도전적인 상황들을 견뎌내야 하는 부담을 갖게 된다(Cohn et al., 2020). 이는 값비싼 의료약품, 간병이나 치료 등에 필요한 장기적인 의료비 지출의 부담과 같은 경제적 측면에만 국한되어 나타나지 않는다. 보호자들은 재정적인 측면에서의 지원뿐 아니라 기본적인 일상생활을 유지할 수 있도록 돕는 전통적인 양육 역할 및 상태에 맞는 의료적 서비스를 제공받을 수 있도록 증상을 주의 깊게 관찰하는 가정 내 의료진으로서의 역할 등 다양한 요구에 직면하게 된다(Elmore, 2014; Kisler, Wittaker, & McFarland, 2010; Senger et al., 2016b; Valizadeh, Joonbakhsh, & Pashae, 2014). 뿐만 아니라 질환으로 인한 잦은 입원과 진료 방문은 보호자의 가사노동, 직업 활동이나 사회생활 등 다른 과업들을 원활히 수행하는 데 제약을 줄 수 있다(유빈, 2018). 또한 주 양육자가 환아를 돌보는 데 집중하는 동안, 나머지 가족들은 보호자의 빈자리를 대신하여 만성 질환 자녀의 형제·자매들을 돌보거나 집안에서 수행되어야 하는 남은 업무들을 감당해야 하는 처지에 놓이게 되어 추가적인 시간적, 신체적 에너지의 소진을 경험한다. 나아가 환자의 형제·자매들은 질환을 앓고 있는 환아를 돌보는 데 초점이 맞춰진 가족 상황에서 자신의 부모들과 상대적으로 충분한 시간을 보내지 못하며 소외감이나 상대적 박탈감과 같은 심리적 문제를 경험하는 등 가족 관계 내 정서적 유대감 또한 손상될 수 있음을 지적하고 있다(Pelentsov et al., 2016).

특히 다양한 소아 만성 질환들 중 난치성 질환으로 분류되는 질병들은 완치를 기대하기 어려운 질환 특성과 더불어 종종 질병의 유전성과 관련한 죄책감이나 부담감 등으로 가족들의 심리적 어려움이 더욱 증폭되는 취약성을 지닌다(Senger et al., 2016a). 난치성 질환을 앓고 있는 자녀를 둔 어머니는 초기 진단 시 높은 절망감과 혼란감을 경험하며, 자녀의 질병을 완치할 수 없음에 대한 죄책감을 느끼고 때로는 환자의 욕구에만 충실하여 자신의 욕구를 무시하거나 억압하게 되는 상황들로 인해 심리적 고통이 가중될 수 있다(이진아, 서미아, 2019; 박혜숙, 2012). 또한 치료 진행 과정에서 질병의 예후에 대한 불확실성과 자녀의 미래에 대한 불안 등으로 오히려 환자 본인보다 더 큰 심리적 어려움에 쉽게 노출되기도 한다(심미경, 김희순, 신윤정, 2010; Pitceathly & Magurie, 2003). 뿐만 아니라 난치성 질환에 대한 인식 부족으로 유발되는 사회적 편견에 맞서야 하는 경험들은 난치성 질환아 보호자들의 전반적인 심리 사회적 문제를 높이는 요인으로 작용할 수 있다(김정연, 윤형준, 2011; 박혜숙, 2012; 이진아, 서미아, 2019).

이처럼 보호자가 경험하는 불안정한 정서 및 스트레스에 대한 적절한 대처가 이루어지지 않을 시 가족 전체의 적응에도 악영향을 끼치게 되고 결과적으로 만성 소아 질환을

지닌 자녀의 돌봄 과정에 치명적인 부적 영향을 미칠 수 있다. 보호자의 해결되지 않은 슬픔과 분노와 같은 부적 정서는 적응력이 제한적인 부모의 기능 자체를 더욱 저하시킬 수 있고, 그 결과 질병에 대한 자녀의 적응 뿐 아니라 삶의 질적인 측면에도 영향을 미칠 수 있기 때문이다(Senger et al., 2016a; Thompson & Gustafson, 1996). 따라서 만성 난치성 질환의 효과적인 관리에 있어 보호자의 정서적 안정감을 유지할 수 있도록 돕는 정신건강 서비스 지원 시스템의 확립이 필수적인 과제인 점은 명백해 보인다. 그러나 이에 대한 필요성이 언급되고 있는 수준에 비해 현재 이들을 대상으로 정신건강 서비스와 관련한 실제적인 접근 현황에 대한 조사는 충분치 않은 실정이다. 이에 본 연구에서는 소아 만성 질환 중 난치성 질환을 지닌 아동들의 보호자가 질병의 확진 및 진료 서비스를 제공받는 과정에서 경험하는 어려움을 탐색해보고, 정신건강 서비스와 관련한 이들의 실제적 접근 실태 및 요구 수준을 파악하고자 하였다. 이를 통해 만성 난치성 질환 관리에서 질환아 뿐 아니라 보호자, 가족들을 대상으로 하는 심리적 영역의 지원에 대한 중요성을 강조하기 위한 근거를 확립하고, 보다 현실적이고 체계적인 정신건강 서비스 개입의 방향을 설정하는 데 도움이 될 만한 기초적 자료를 제공하고자 한다.

II. 연구방법

1. 연구대상

본 연구는 서울 소재 종합병원 소아청소년과에 내원하여 만성 난치성 질환으로 진단 받은 소아 환아를 양육하고 있는 보호자 70명을 대상으로 실시하였으며, 환아의 질환과 관련한 임상 자료를 포함하여 조사되었다. 본 연구 대상자의 인구통계학적 특성은 <표 1>과 같다. 환아의 성별은 남자가 42명(60%), 여자가 28명(40%)로 구성되었고, 전체 연령 범위는 0-12세로, 9-12세가 33명(47.1%)으로 가장 높은 비율을 차지하였으며, 1-3세 미만과 3-6세 미만이 각각 13명(18.6%), 6-9세 미만이 10명(14.3%)이었고 0-1세 미만 환아는 1명(1.4%)로 제일 낮은 비율에 해당하였다. 환아의 질환군으로는 희귀 난치성 유전 질환 중 하나인 미토콘드리아 질환군이 44명(62.9%)로 가장 많았고, 난치성 뇌전증으로 분류된 환아는 11명(15.7%), 기타 유전성 희귀질환군이 15명(21.4%)으로 보고되었다. 한편 설문지 작성은 환아의 주 양육자를 대상으로 진행하였으며, 결과 상 '어머니'가 59명(84.3%)으로 대

부분이었고, ‘아버지’와 조부모인 ‘기타’가 각각 6명(8.6%), 5명(7.1%)이었다. 응답자의 연령대는 40대가 41명(58.6%)으로 가장 많았으며, 30대가 24명(34.3%)으로 그 뒤를 이어 나타났다.

<표 1> 인구통계학적 분석 결과 (N=70)

Case	요인	구분	빈도(명)	백분율(%)
소아 만성 질환 환자	성별	남자	42	60
		여자	28	40
	연령	0-1세 미만	1	1.4
		1-3세 미만	13	18.6
		3-6세 미만	13	18.6
		6-9세 미만	10	14.3
		9-12세	33	47.1
	발병연령	0-1세 미만	50	71.4
		1-3세 미만	16	22.9
		3-6세 미만	1	1.4
6-9세 미만		1	1.4	
9-12세		2	2.9	
질환군	미토콘드리아 질환	44	62.9	
	난치성 뇌전증	11	15.7	
	기타 유전성 희귀질환	15	21.4	
응답자 유형	어머니	59	84.3	
	아버지	6	8.6	
	기타(조부모)	5	7.1	
보호자	응답자 연령	20대	3	4.3
		30대	24	34.3
		40대	41	58.6
		50대	2	2.8

2. 연구도구

본 연구에서는 만성 혹은 난치성 질환과 관련한 선행 연구들과 정책 보고서 등의 내용을 참조하여 관련 임상 전문의 4인(소아청소년과 전문의 2인, 소아정신과 전문의 2인)과 논의 하에 검토, 개발된 설문지를 활용하였다. 설문지는 환자와 보호자로 구분하여 하위 영역을 구성하였고, 환자에 대해서는 일반적 사항 및 질환과 관련한 간략한 임상 특성(발병

연령, 질환군)(보건복지부, 2017¹⁾), 치료적 개입 현황(국립재활원, 2011²⁾), 정신건강 서비스 경험 정도와 요구 수준이 포함되었으며, 보호자의 경우 일반적 사항(유형, 연령), 자녀 질환의 진단 및 치료과정에서의 어려움(국립재활원, 2011; 가천대학교, 2013³⁾), 보호자의 정서 경험 및 정신건강 서비스 경험 정도와 요구도(국립재활원, 2011; 최인희, 2014⁴⁾), 의료 서비스 개선 방안(가천대학교, 2013; 최인희, 2104; 유빈, 2018⁵⁾)을 평정하도록 하였다. 제시된 문항 중 환아의 치료적 개입 현황과 자녀 질환의 진단 및 치료과정에서의 어려움, 보호자의 정서 경험은 중복 선택이 가능하도록 하였으며, 각각의 문항 당 1점씩 부여하여 합산 총점을 산출하였다.

3. 연구절차 및 분석

본 연구는 질환과 관련한 연구의 취지와 내용 및 과정을 설명한 뒤 연구 참여에 동의하는 보호자들을 대상으로 배부한 자체 개발된 설문 평가 결과를 수집하였고, SPSS 18.0 통계프로그램을 이용한 빈도분석을 실시하여 인구통계학적 특성과 관련 변인들의 응답 빈도 정도를 분석하였다.

Ⅲ. 연구결과

1. 소아 만성 난치성 질환의 확진 과정 및 확진 이후에서의 어려움

보호자가 자녀의 만성 난치성 질환의 확진에서 경험하는 어려움과 관련한 결과는 다음 <표 2>에 제시되었다. 항목은 확진 과정과 확진 이후의 시기로 구분하였고, 확진 이후 과정에서는 진료 상황에 따라 구별하여 분석하였다. 먼저, 자녀가 만성 난치성 질환으로 확진 받는 과정에서 겪었던 어려움으로는 ‘난치성 질환의 특성으로 인한 정확한 정보 획득의 어려움’을 가장 많이 보고하였고(55명), 다음으로는 ‘질환의 이해에 대한 어려움’(46명), ‘환

- 1) 보건복지부(2017). 2017년 장애인 실태조사.
- 2) 국립재활원(2011). 근육병 장애인의 재활서비스 이용행태 및 서비스 요구도 조사.
- 3) 가천대학교 산학협력단(2013). 희귀난치성 질환자 의료비 지원 및 관리사업 평가.
- 4) 최인희(2014). 희귀난치성 질환 가족의 가족 적응에 영향을 주는 요인분석: 가족부담감, 가족탄력성, 그리고 자조모임 활동을 중심으로. 단국대학교 대학원 박사학위 논문.
- 5) 유빈(2018). 만성질환아동 자녀를 둔 빈곤 부모의 경험. 중앙대학교 사회개발대학원 석사학위 논문.

자 진료와 부양으로 인한 나머지 가족들의 심리적 및 정신적 어려움'(43명), '난치성 질환에 대한 국가적인 지원 시스템의 부족'(40명) 등의 순으로 나타났다.

한편, 소아 난치성 질환으로 확진 받은 이후 외래 진료에서 겪었던 어려움은 '환자 진료와 부양으로 인한 나머지 가족들의 심리적 및 정신적 어려움', '환자 이동과 관련된 교통/편의 시설 이용의 어려움', '난치성 질환에 대한 국가적인 지원 시스템의 부족'이 모두 높게 보고되었고(각 38명), '난치성 질환에 대한 사회적 편견과 무관심'(35명)이 그 뒤를 이어나타났다.

만성 난치성 질환으로 확진 받은 이후 입원 진료 시 겪었던 어려움과 관련하여서는 '환자 진료와 부양으로 인한 나머지 가족들의 심리적 및 정신적 어려움'이 가장 많이 나타났다(35명), 다음으로는 '부모의 경제 활동/경제 참여의 어려움'(33명), '환자 이동과 관련된 교통/편의 시설 이용의 어려움'(28명) 등으로 보고되었다.

난치성 질환의 확진 이후 응급실 진료에서의 어려운 점으로는 '주치의 이외의 다른 의료진의 질환에 대한 이해 부족'(21명), '병원 선택의 어려움'(17명), '환자 이동과 관련된 교통/편의 시설 이용의 어려움'(16명), '환자 진료와 부양으로 인한 나머지 가족들의 심리적 및 정신적 어려움'(15명) 순으로 보고되었다.

즉, 전반적인 결과상에서 소아 만성 난치성 질환을 가진 환자들을 부양하는 데 있어 환자 외 가족들의 심리적 및 정신적 어려움이 공통적으로 높게 보고되었고, 만성 난치성 질환에 대한 정확한 정보 획득의 제한 및 국가적인 지원 시스템이 미흡한 점과 관련한 어려움 또한 일관적으로 보고되었다.

<표 2> 소아 만성 난치성 질환의 확진에서 경험하는 어려움 (N=70, 중복선택)

항목		빈도(백분율)			
		확진 과정	확진 이후 외래	확진 이후 입원	응급실
질환 특성	난치성 질환의 특성으로 인한 정확한 정보 획득의 어려움	55 (78%)	26 (37.1%)	15 (21.4%)	12 (17.1%)
	질환에 대한 이해의 어려움	46 (65.7%)	22 (31.4%)	18 (25.7%)	14 (20%)
	주치의 이외 다른 의료진의 질환에 대한 이해 부족	30 (42.8%)	21 (30%)	17 (24.2%)	21 (30%)
진료 편의성	병원 선택의 어려움	28 (40%)	17 (24.2%)	8 (11.4%)	17 (24.2%)

항목		빈도(백분율)			
		확진 과정	확진 이후 외래	입원	응급실
	세부내용				
	주치의 선택의 어려움	19 (27.1%)	9 (12.8%)	6 (8.5%)	8 (11.4%)
진료 편의성	환자 이동과 관련된 교통/편의 시설 이용의 어려움	34 (48.5%)	38 (54.2%)	28 (40%)	16 (22.8%)
	내원 소요 시간 및 예약 상의 불편함	29 (41.4%)	33 (47.1%)	18 (25.7%)	14 (20%)
사회 심리적 요인	환자 진료와 부양으로 인한 나머지 가족들의 심리적 및 정신적 어려움	43 (61.4%)	38 (54.2%)	35 (50%)	15 (21.4%)
	교육기관(학교)의 난치성 질환에 대한 이해 및 지원 부족	34 (48.5%)	24 (34.2%)	18 (25.7%)	7 (10%)
	난치성 질환에 대한 사회적 편견과 무관심	37 (52.8%)	35 (50%)	23 (32.8%)	9 (12.8%)
	난치성 질환에 대한 국가적인 지원 시스템의 부족	40 (57.1%)	38 (54.2%)	27 (38.5%)	12 (17.1%)
	전반적인 의료 서비스 이용의 어려움	8 (11.4%)	7 (10%)	10 (14.2%)	10 (14.2%)
지원 서비스	난치성 질환에 대한 국민건강보험 제도의 지원 부족	31 (44.2%)	26 (37.1%)	22 (31.4%)	11 (15.7%)
	난치성 질환 의료비와 관련된 경제적 어려움	23 (32.8%)	23 (32.8%)	26 (37.1%)	11 (15.7%)
	부모의 경제 활동/경제 참여의 어려움	31 (44.2%)	32 (45.7%)	33 (47.1%)	8 (11.4%)

2. 소아 만성 난치성 질환 환자 및 보호자의 정신건강 서비스 경험

가. 소아 만성 난치성 질환 보호자의 정서 및 정신건강 서비스

자녀가 만성 난치성 질환으로 확진 받았을 당시의 보호자 정서에 대한 결과는 <표 3>과 같다. 보호자가 가장 먼저 경험한 감정으로서는 ‘좌절/절망감’(29명)이 가장 높게 보고되었고, ‘막막함/무기력감’(22명), ‘당황스러움’(20명)이 뒤를 이어 나타났다. 일

면 완치가 어려운 난치성 질환의 특성이 특히 보호자의 부정적 정서에 영향을 미치고 있는 측면이 일부 시사되었다.

<표 3> 자녀가 만성 난치성 질환으로 확진 받을 당시의 보호자 정서 (N=70, 중복선택)

내용	빈도(명)	백분율(%)
당황스러움	20	28.5
불안감	16	22.8
억울함	8	11.4
분노	3	4.2
공포감	12	17.1
우울감	8	11.4
막막함/무기력감	22	31.4
좌절/절망감	29	41.4
기타	4	5.7

한편, 보호자의 정신건강 서비스 경험과 관련하여 심리적인 또는 정신적인 문제로 상담(기관 방문, 전화, 인터넷 등을 통한 도움)을 받아 본 적이 있는지에 대하여는 <표 4>에 제시되었다. ‘상담을 받아본 적이 없다’가 응답자의 약 74%에 해당하였고, 심리적인 또는 정신적인 문제로 상담이 필요하다고 느꼈으나 실제로 상담을 받지 않았던 이유에 대하여 제일 많은 16명이 ‘상담을 받을 수 있는 시간적 및 경제적 여건이 되지 않았다’라고 답변하였으며, ‘도움을 받고 싶었지만 회피하고 싶었다’가 12명, ‘도움을 받고 싶었지만 구체적인 방법을 알지 못했다’가 8명으로 보고되었다.

<표 4> 소아 만성 난치성 질환 보호자의 정신건강 서비스 경험 유무 및 이유 (N=70)

내용	빈도(명)	백분율(%)
정신건강 서비스 경험 유무		
정신건강 서비스를 받은 적이 있다	18	25.8
정신건강 서비스를 받은 적이 없다	52	74.2
정신건강 서비스 미경험의 이유		
도움이 될 것이라고 기대하지 않았다	5	9.6
도움을 받고 싶었지만 회피하고 싶었다	12	23.1
도움을 받고 싶었지만 구체적인 방법을 알지 못했다	8	15.4
도움을 받고 싶었지만 경제적으로 부담이 될 것이라고 생각했다	6	11.5

내용		빈도(명)	백분율(%)
정신건강 서비스	상담을 받을 수 있는 시간적 및 경제적 여건이 되지 않았다	16	30.8
미경험의 이유	기타	5	9.6

나. 소아 만성 난치성 질환 환자의 치료 및 정신건강 서비스

환아가 경험하는 질환과 관련하여 현재 진행 중인 치료 서비스는 다음 <표 5>에 제시되었다. 가장 많이 선택된 것은 ‘운동재활치료/물리치료’(33명)이었고, 다음으로 ‘언어치료’(31명), ‘작업치료’(24명) 등의 순으로 나타났으며, ‘심리상담’, ‘부모교육’은 각각 2명으로 가장 낮은 빈도수를 나타냈다. 한편, 앞으로 원하는 치료 서비스에 대하여는 ‘운동재활치료/물리치료’가 37명으로 가장 많았고, ‘인지치료’와 ‘언어치료’가 각각 26명, ‘놀이치료’가 25명, ‘감각통합치료’와 ‘심리상담’이 각각 23명으로 그 뒤를 이어 보고되었다.

<표 5> 소아 만성 난치성 질환 환자의 치료 서비스 (N=70, 중복선택)

치료 내용	진행 중인 치료		앞으로 원하는 치료	
	빈도(명)	백분율(%)	빈도(명)	백분율(%)
운동재활치료/물리치료	33	47.1	37	52.9
작업치료	24	34.2	21	30
학습치료	6	8.5	17	24.3
감각통합치료	12	17.1	23	32.9
놀이치료	6	8.5	25	35.7
인지치료	11	15.7	26	37.1
언어치료	31	44.2	26	37.1
심리상담	2	2.8	23	32.9
부모교육	2	2.8	20	28.6
민간요법	3	4.2	3	4.3
기타	7	10	4	5.7

만성 난치성 질환으로 확진된 이후의 치료 과정에서 자녀의 심리상담 등의 정신건강

서비스에 대한 요구 수준의 결과는 다음 <표6>에 제시되었다. 전체 응답자 중 26명이 ‘조금 필요하다’라고 답하였고, 21명은 ‘대체로 필요하다’, 9명은 ‘매우 필요하다’라고 보고하여 응답자 중 약 79%가 자녀의 치료 과정에서 정신건강 서비스 개입의 필요성에 대해 인지하고 있음이 시사되었다.

<표 6> 소아 만성 난치성 질환 환자 대상의 정신건강 서비스 요구 수준 (N=70)

내용	빈도(명)	백분율(%)
전혀 필요하지 않다	4	5.7
별로 필요하지 않다	10	14.2
조금 필요하다	26	37.1
대체로 필요하다	21	30
매우 필요하다	9	12.8

3. 소아 만성 난치성 질환 환자를 위한 의료 서비스 개선 요구도

보호자가 자녀의 만성 난치성 질환의 진료 및 치료과정에서 의료 서비스 개선 요구에 관한 결과는 <표 7>과 같다. 가장 개선이 필요하다고 선택한 항목은 ‘국가적 전반적인 의료 지원 체계’가 24명으로 가장 많았고, ‘의료비 관련 경제적 지원 서비스’가 21명, ‘만성 난치성 질환에 대한 사회적 인식’이 17명으로 뒤를 이어 나타났다. 한편, ‘기타’ 내용으로는 ‘특수교육 지원’, ‘양육/성장기 맞춤 서비스 교육’, ‘가정에서 환자를 돌봐줄 수 있는 전문 인력 지원’, ‘환자를 돌보는 부모 심리치료’, ‘소득 차이보다는 증상에 따른 지원 확대’와 같은 내용이 보고되었다.

<표 7> 소아 만성 난치성 질환 진료 및 치료 과정에서의 의료 서비스 개선 요구도 (N=70)

내용	빈도(명)	백분율(%)
국가적 전반적인 의료 지원 체계	24	34.3
의료비 관련 경제적 지원 서비스	21	30.0
만성 난치성 질환에 대한 사회적 인식	17	24.3
병원의 의료 서비스	3	4.3
기타	5	7.1

IV. 논의 및 제언

본 연구는 소아 만성 난치성 질환을 겪고 있는 자녀를 둔 보호자들을 대상으로 자녀의 질환 확진 과정 및 이후에 경험하는 어려움들을 탐색하고, 정신건강 서비스와 관련한 이들의 실제적 접근 실태 및 요구 수준을 파악하고자 하였다. 이를 통해 질환아 뿐 아니라 주 양육자를 포함한 그 외 가족들을 대상으로 한 포괄적인 정신건강 서비스 개입의 실제적 필요성을 확인하여 추후 심리지원 시스템의 방향과 주안점을 설정하는 데 도움이 되는 기초 정보를 제공하는 데 그 목적을 두었다.

자녀가 만성 난치성 질환으로 확진 받는 과정과 확진 이후의 여러 진료 장면에서 보호자가 경험하고 있는 어려움 중 공통적으로 높게 보고된 문제는 환자 진료와 부양으로 인한 나머지 가족들의 심리적 및 정신적 어려움과 관련되어 있었다. 이는 만성 질환 보호자들의 정서 경험이나 삶의 질, 가족 적응을 다루는 선행 연구 결과들과 마찬가지로 보호자들이 만성 질환 자녀의 돌봄 과정에서 심리, 정서적 스트레스를 높게 경험하고 있음을 재확인시켜 준다. 특히 심리적 어려움이 진료의 편의성이나 경제적 어려움과 관련한 항목들보다 더 빈번하게 보고된 점을 고려할 때, 이에 대한 개입이 의료비 감면이나 진료 서비스와 같은 문제 해결 이후에 이차적으로 다루어질 만한 부수적인 영역이 아니라는 점을 확인할 수 있었다는 점에서 의미가 있다고 여겨진다. 앞서 언급 되어온 바와 같이, 전반적인 가족 적응의 문제는 만성 난치성 질환아의 적응 수준 및 삶의 질과 직결될 수 있는 중요한 사안이다. 자녀의 질환 상황에 대한 부모의 인식, 문제 해결 방식, 양육 전략이나 대처방법 등 부모의 다양한 반응은 자녀의 만성 질환의 적응 과정과 건강 상태를 유지하는데 직접적인 영향을 미치는 주요한 환경이 될 수 있기 때문이다(박은숙 외, 2015). 따라서 만성 난치성 질환아를 위한 보다 효과적인 지원 체계를 확립하는 데 있어 기본적인 의료적 처치나 치료비 지원 서비스의 제공을 넘어서 장기적으로 가족 기능의 저하를 유발할 수 있는 요인들을 조절하여 환아 가족이 질환에 대해 인정하고 수용할 수 있도록 돕고, 가정 내에서 나타날 수 있는 다양한 변화와 어려움들을 이해하며 건강한 대처능력을 증진시키기 위한 심리 정서적 측면에서의 적극적인 지원 시스템의 구축이 필수적이라 하겠다.

난치성 질환이라는 특수성과 관련하여 자녀의 증상이나 질병과 관련한 이해 및 정확한 정보 획득의 제한 또한 소아 만성 난치성 질환의 확진 과정 및 다양한 진료 장면에서 일관적으로 보고된 어려움 중 하나이다. 난치성 질환은 종종 예측하기 어려운 궤도로 진행되어 나타나기 때문에 질환과 관련한 지식을 충분히 지각하고 있지 않는 전문가들에게는

감별이나 적절한 치료적 처치를 선택하는 것이 쉽지 않을 수 있고, 이따금 유전성과 관련한 확인이 필요한 경우에도 특수 검사가 요구되는 경우가 많아 정확한 진단을 받기까지 긴 시간이 소요될 수 있다(김순영, 1991; 이해석, 2004; 이현희, 2015에서 재인용; Haas et al., 2007). 추가로 본 연구 결과에서 진단을 받은 이후 주치의 외 다른 의료 기관에 내원 시 병명을 제시함에도 불구하고 이해도가 높지 않아 자녀의 상황에 대해 다시 설명해야 하는 일을 반복하게 되거나, 질환 자체를 위협하게 여기고 간단한 시술적 처치를 받는 것도 용이하지 않았던 경험이 보고되기도 하였다. 이 같이 질환에 대한 명확한 이해 부족은 보호자들의 스트레스를 더욱 강화시키는 요소로 작용할 수 있다. 특히 자녀의 질병이 난치성으로 진단 받았을 시 보호자들이 더 강하게 압도되며 무력감이나 절망감과 같은 부정적 정서가 더욱 증폭될 수 있음을 고려하여 난치성 질환의 복잡성에 대한 보다 심도 있는 이해를 바탕으로 보호자가 경험하는 어려움을 해소할 수 있는 실질적인 지원 체계의 개선이 필요할 것으로 여겨진다.

보호자의 정신건강 서비스 접근 경험에 대한 결과의 경우, 응답자의 약 74%가 심리상담 참여 경험이 없다고 보고되었고, 그 이유에 대하여는 상담을 받을 수 있을 만한 시간적 및 경제적 여건의 제한이 가장 빈번하게 지적되었다. 앞서 언급한 바와 같이, 증상의 정도에 따른 차이는 있으나 소아 만성 질환은 여러 영역에서의 기능 장애를 초래할 수 있기 때문에 일상생활에서의 수행 능력이 저하되고 인지 및 운동기능의 손상을 포함한 전반적인 발달 지연을 동반하는 경우가 많다. 이에 따라 보호자들은 빈번하게 자신의 시간을 온전히 환아에게 헌신하여 장기적인 관찰과 돌봄을 제공해야 하는 상황에 놓이곤 한다. 그 과정에서 보호자들에게 좌절감, 절망감, 분노, 죄책감 등의 심리 정서적 고통이 수반될 수 있음에 대하여 선행 연구들에서 여러 차례 제시한 바 있다. 특히 본 연구에서 보호자가 자녀의 질환을 확진 받았을 당시 경험하는 감정으로 가장 높게 보고된 ‘좌절/절망감’, ‘막막함/무기력감’은 완치가 어려운 난치성 질환의 특성이 보호자들의 부정 정서를 더욱 강화시키는 요인으로 작용될 수 있음을 다시 한 번 강조해준다. 즉, 치료적 개입을 지속한다고 해도 예상할 수 없는 예후와 완치를 기대할 수 없는 만성 난치성 질환의 특수성이 보호자의 정서적 불안정성을 높일 수 있다는 것이다. 그럼에도 만성 난치성 질환 자녀를 돌보기 위해 보호자의 지속적인 헌신이 절대적으로 요구되는 현 상황에서 자녀가 아닌 보호자 자신을 위해 시간과 재정을 투자하는 것은 사실 상 쉽지 않은 결심일 수 있다. 심리상담을 받기 위한 개인적 시간을 확보하기 위해서는 보호자가 자리를 비운 동안 질환을 앓고 있는 자녀를 돌봐 줄 대체 인력이 필요할 수 있으며, 만성적인 자녀의 질환을 치료하는 데 있어 장기적으로 요구되는 재정적 지출 또한 보호자 자신을 위한 소비를 제한하게 만들어 자신의 정신 건강을 위한 치료적 접근을 주저하게 하는 요인이 될 수 있을 것이다. 그러나 근

원적 해결이 어려운 만성적인 난치성 질환의 세계에 진입한다는 것은 질환으로 인해 나타나는 여러 어려움을 장기적으로 관리하고 대처해야 함을 의미하므로 이를 위해 보호자의 정서적 안정감 유지의 중요성이 역설적으로 강조되어야 한다. 이에 보호자들의 정신건강 서비스 이용에 있어 접근성을 저하시키는 요인을 탐색하여 현실적인 지원을 제공하는 것이 무엇보다 중요할 것으로 사료된다.

자녀가 현재 받고 있는 치료적 개입에 대하여는, ‘운동재활치료/물리치료’, ‘언어치료’, ‘작업치료’와 같이 기본적인 발달을 촉진시키는 데 도움이 되는 서비스들이 가장 많이 보고되었다. 즉, 환자의 전반적인 발달을 촉진하여 기초적인 일상생활 기능 수행의 증진을 도모하는 데 도움이 될 만한 치료적 개입을 주로 제공받고 있는 실정이다. 한편, ‘심리상담’은 가장 낮은 빈도수를 보고한 데 반해, 치료 과정에서 자녀에게 심리상담 등의 정신건강 서비스가 필요하다고 생각하는 지에 대하여 응답자의 약 79%가 정도의 차이는 있으나 자녀의 정신건강 차원에서의 치료적 개입의 필요성에 대한 긍정적인 답변을 나타냈다. 이는 본 연구 대상의 자녀 연령대가 12세 이하인 점을 감안할 때, 보호자들이 청소년기 전 어린 연령의 아동들에게도 기본적인 기능 유지를 위한 전문적인 치료적 개입뿐 아니라 정서적 영역에서의 지원 또한 의미가 있다고 여기고 있음을 시사할 수 있다.

한편, 자녀의 만성 난치성 질환의 진료 및 치료 과정에서 서비스 개선이 가장 필요한 부분은 ‘국가의 전반적인 의료 지원 체계’로 보고되었다. 이는 만성 난치성 질환 환아들이 제공받는 의료 서비스의 향상을 위한 제도 개선이 의료 기관이나 사회단체와 같은 제한된 접근에 앞서 국가적인 차원에서 주도적으로 다루어져야 함을 재차 확인시켜 준다. 특히 소아 만성 난치성 질환에 대한 국내의 지원 범위에서 환자와 보호자를 포함한 가족 구성원의 심리, 정서적 문제는 상대적으로 쉽게 간과되어 여전히 부차적인 문제로 간주되고 있는 상황으로, 실제 본 연구의 응답 중 자녀의 양육과정에 대한 개입이나 환아를 돌보는 부모의 심리치료에 대한 개선 필요성이 제시되기도 하였다. 즉, 현실적인 요구에 비해 현재 국가적 차원에서 제공되는 심리, 정서적 영역에 대한 실질적인 복지 지원 개입은 미비한 실정이며, 이들이 경험하는 정서적 어려움은 개별 가족이 해결해야 하는 문제인 것처럼 여겨지고 있다. 그러나 앞서 강조한 바와 같이, 만성 질환 관리의 효과성을 증진시키는 데 있어 환아를 포함한 보호자들에 대한 심리 정서적 지원은 간과해서는 안 될 주요한 영역으로 다루어져야 한다. 이를 위해 질환의 특수성을 잘 이해하는 전문 인력의 투입이 필요할 수 있으며, 의료비 지원 뿐 아니라 심리 치료적 접근에 대한 경제적 지원을 확대하여 치료의 접근성을 높일 수 있도록 국가적인 차원에서의 실질적인 지원 시스템의 보완 및 재정립이 무엇보다 중요할 것으로 사료되는 바이다.

참고문헌

- 권은경, 최미혜, 김수강(2008). 희귀유전대사 질환 아동 어머니의 양육 스트레스와 죄책감. **임상간호연구**, 14(3), 153-163.
- 김남희, 박선영(2019). 만성질환자를 돌보는 중년기 주 돌봄 제공자의 회복탄력성, 사회적 지지와 돌봄 부담감과의 관계. **한국산학기술학회 논문지**, 20(2), 300-310.
- 김다정(2016). **소아당뇨 환자, 10년 동안 인구 대비 53% 증가**. 헬스코리아뉴스. <http://www.hkn24.com/news/articleView.html?idxno=155795>
- 김순영(1991). **근육병 아동 환자 가족의 심리사회적 욕구에 대한 의료사회사업적 접근**. 숭실대학교 대학원 사회복지학과 석사학위 논문.
- 김정연, 윤형준(2011). 근이영양증 자녀를 둔 어머니의 어려움과 지원요구에 대한 질적 연구. **중복지체부자유연구**, 54(1), 1-20.
- 문지용(2019). **세계 천식의 날을 맞이하는 우리의 자세: 국내 천식 역학 및 특징**. The most. <http://m.mostonline.co.kr/news/articleView.html?idxno=96239>
- 박은숙, 이기형, 오원옥, 임여진, 조은지(2015). 만성질환아동 부모의 부모되기 경험. **아동간호학회**, 21(3), 272-284.
- 박혜숙(2012). **뮤코다당증 환자 부모의 애환에 대한 문화기술지**. 경희대학교 대학원 박사학위 논문.
- 심미경, 김희순, 신윤정(2010). 소아암 생존 청소년과 어머니의 외상 후 스트레스. **한국모자보건학회**, 14(2), 215-224.
- 심미영, 안성아(2013). 장애인가족의 가족스트레스가 가족적응에 미치는 영향. **재활복지**, 17(3), 135-157.
- 이민영, 윤민화(2010). 희귀, 난치성 질환자의 심리 사회 건강에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. **한국장애인복지학**, 10(12), 123-146.
- 이선애 (2004). **만성질환아동가족의 가족탄력성이 가족적응에 미치는 영향**. 부산대학교 대학원 박사학위논문.
- 이숙영(2017). 만성질환아의 자기관리에 대한 개념 분석. **한국보건간호학회지**, 31(1), 121-134.
- 이재혁, 김희영, 이종화(2007). 장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질에 관한 연구. **아동간호학회지**, 13(1), 5-12.
- 이진아, 서미아(2019). 희귀난치성 질환 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 경험에 대한 내러티브

- 브 탐구. *가족과 가족치료*, 27(1), 1-26.
- 이해석(2004). *희귀·난치성 질환자의 사회복지적 지원체계 수립방안에 관한 연구*. 한일장신대학교 기독교사회복지대학원 석사학위논문.
- 이현희(2015). 희귀난치성 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶. *한국자치행정학보*, 29(3), 365-388.
- 유빈(2018). *만성질환아동 자녀를 둔 빈곤 부모의 경험: 만성질환과 빈곤의 대물림 굴레에서 살아가기*. 중앙대학교 사회개발대학원 석사학위논문.
- 질병관리본부(2018). **2018 만성질환 현황과 이슈(만성질환 Facebook)**.
- 최승미, 신민섭, 정진엽, 김중술(2000). 만성적인 신체 질환 및 장애를 지닌 아동의 심리적 특성: 자기개념 및 스트레스에 대한 대처양상 비교. *소아청소년정신의학*, 11(2), 252-261.
- 최인희, 신현기(2015). 희귀·난치성질환자 가족의 가족적응에 영향을 주는 요인 분석. *지체·중복·건강장애연구*, 58(3), 55-81.
- Borge, A. I., Wefring, K. W., Lie, K. K., & Nordhagen, R. (2004). Chronic illness and aggressive behaviour: a population-based study of 4-year-olds. *European Journal of Developmental Psychology*, 1(1), 19-29.
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pediatrics*, 218, 166-177.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(2), 85-98.
- Elmore, D. L. (2014). The impact of caregiving on physical and mental health: Implications for research, practice, education, and policy. In *The challenges of mental health caregiving* (pp. 15-31). Springer, New York, NY.
- Ferro, M. A., & Boyle, M. H. (2013). Self-concept among youth with a chronic illness: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 32(8), 839-848.
- Haas, R. H., Parikh, S., Falk, M. J., Saneto, R. P., Wolf, N. I., Darin, N., & Cohen, B. H. (2007). Mitochondrial disease: a practical approach for primary care physicians. *Pediatrics*, 120(6), 1326-1333.
- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., & Lundervold, A. J. (2009). Emotional and behavioural problems in subgroups of children with chronic illness: results

- from a large scale population study. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 527-533.
- Kisler, J. E., Whittaker, R. G., & McFarland, R. (2010). Mitochondrial diseases in childhood: a clinical approach to investigation and management. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(5), 422-433.
- Martinez, W., Carter, J. S., & Legato, L. J. (2011). Social competence in children with chronic illness: A meta-analytic review. *J Pediatric Psychol*, 36(8), 878 - 890.
- Mitchell, A. E., Morawska, A., & Mihelic, M. (2019). A systematic review of parenting interventions for child chronic health conditions. *Journal of Child Health Care*, 1367493519882850.
- Pelentsov, L. J., Fielder, A. L., & Esterman, A. J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: a qualitative descriptive study. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), e207-e218.
- Pitceathly, C., & Magurie, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517-1524.
- Senger, B. A., Ward, L. D., Barbosa-Leiker, C., & Bindler, R. C. (2016a). The parent experience of caring for a child with mitochondrial disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1), 32-41.
- Senger, B. A., Ward, L. D., Barbosa-Leiker, C., & Bindler, R. C. (2016b). Stress and coping of parents caring for a child with mitochondrial disease. *Applied Nursing Research*, 29, 195-201.
- Thompson, R. J., Jr., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. American Psychological Association.
- Valizadeh, L., Joonbakhsh, F., & Pashae, S. (2014). Determinants of care giving burden in parents of child with cancer at Tabriz children medical and training center. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*, 3(2), 13-20.

Difficulties in the Treatment and Perceptions of Mental Health Service Interventions by Caregivers for Those with Pediatric Chronic Intractable Diseases

Hye Jin Ryu
*Severance
Children's Hospital*

Soyong Eom
Yonsei University

Young Mock Lee
*Gangnam
Severance Hospital*

Yee Jin Shin
Yonsei University

The aim of this study is to identify the actual access status and level of demand for caregivers' mental health services, including services for children, by exploring the difficulties experienced by caregivers of children with chronic intractable diseases in medical care. The findings show that the psychological and mental difficulties of the family of such patients due to patient care are consistently high, with limited access to accurate information and treatments appropriate for incurable diseases also reported. 74% of the respondents in this study reported they had no experience with mental health services available to them, indicating most frequently that they did not have time or the economic ability to undertake psychological counseling. With regard to children, therapeutic interventions have sought mainly to improve the performance outcomes of basic daily functions, though the service experience associated with mental health for children was insufficient. Nevertheless, 79% of respondents responded positively when asked about the need for intervention in mental health services for their children, thus confirming these needs. The results of this study demonstrate that the provision of professional mental health support services at the national level for psychological and emotional problems is essential for the efficient management of chronic incurable disease, while also providing basic data to help establish a more realistic and practical psychological support system.

Key words: *pediatric chronic disease, chronic intractable disease, difficulties in caregivers of chronic intractable disease patients, caregivers' mental health service*