

만성질환아 어머니의 아동질병으로 인한 불확실성 경험

박 은 숙* · Martinson, M. I.**

I. 서 론

1. 연구의 필요성 및 목적

최근 의료기술의 급진적인 과학화로 인해, 첨단 의료 기술에 의존하면서 앞으로의 삶의 질과 형태를 예측하기 어려운 상황에 있는 만성질환 아동의 수는 점차 증가되고 있다.

아동의 만성적 건강문제는 아동의 성장, 발달에 부정적 영향을 줄 수 있을뿐 만 아니라 부모들의 역할변화 내지는 역할과중을 초래하여 가족내 장기적인 긴장상태를 유발할 수 있다. 자녀가 만성질환을 앓고 있을 때 부모들은 아동의 생존 및 앞으로의 삶에 대한 불확실성을 점차 인식하게 되면서 불안, 두려움, 죽음에 대한 위협 등 심리적 부담감을 느끼게 된다. 특히, 장기적인 질병 치료과정 및 예후와 관련된 질병자체가 갖는 불확실성과 투병과정을 통해 변화된 환자의 성격 및 행동 등 아동의 미래에 대한 불확실성이 급증하게 된다(박은숙, 1994, 1996).

불확실성은 내외적 요구가 모호할 경우에 발생하게 되는 인지적 상태로서, 질병경험에 대한 인간의 반응을 이해하는 데 중요한 개념이며 만성질환아 가족에게서 공통적으로 나타나는 반응이다(Cohen, 1995). 질병에 대한 불확실성은 질병 경험과 관련된 친숙하지 못한 사

건들, 예측할 수 없는 증상들, 불명확한 설명, 정보의 부족, 결정적이지 못한 치료의 효과, 그리고 질병의 진행 과정에 대한 회환정보의 불명확성에 의해서 생성될 수 있으며, 특히 아동의 질병으로 인해 그 가족이 경험하게 되는 불확실성은 부모의 경험부족, 지적능력의 제한, 교육정도, 이해부족 등과 관련된다(Mishel, 1983, 1984, 1988).

만성질환으로 인한 이러한 불확실성은 인지구조에 영향하여 환아가족들이 처해진 상황을 충분히 파악하고 적절하게 구조화, 분류하는 능력을 저하시켜 처해진 상황에 바람직하게 대처하는데 부정적인 결과를 초래함으로써, 아동에 대한 가족의 태도 및 행위에 영향을 미칠 수 있다(민영숙, 1996; Mishel, 1981). 따라서 만성질환아 가족간호에 있어서는 불확실성의 근원과 속성을 확인하고 불확실성을 극복, 관리하기 위한 간호중재의 필요성이 증가되고 있다. 그러나 지금까지 보고된 우리나라 만성질환아 가족을 대상으로 한 불확실성 연구는 불확실성과 가족경도, 양육태도, 그리고 대처양상 간의 상관관계를 다룬 관계연구 3편에 그치고 있으며(민영숙, 1996; 박은숙, 1996; 인주영, 1989), 한 단위로서의 가족이 어떠한 상황에서 불확실성을 느끼고, 그것을 어떻게 관리해 나가며, 시간이 지나면서 불확실성은 어떠한 영향을 주는가를 이해하고 개념화하는 연구는 행해지지 않고 있다.

* 고려대학교 의과대학 간호학과

** Department of Nursing and Health Science, The Hong Kong Polytechnic University

따라서 본 연구에서는 환자 질병관리에 일차적 책임이 있고 환아와 가장 많은 시간을 함께 보내며 주 간호제 공자로서의 역할을 담당하고 있는 환아 어머니를 대상으로 하여, 어머니가 환아를 돌보는 과정에서 경험하는 불확실성의 인과적 조건, 맥락, 증세상황, 전략 및 결과를 그들의 관점에서 확인함으로써 만성질환아 어머니의 불확실성 경험에 관한 실체이론을 정립하고자 본 연구를 시도하였다.

2. 연구 문제

본 연구의 연구문제는 ‘만성질환 아동을 돌보면서 환아 어머니가 경험하는 불확실성은 어떠한가?’이다.

II. 문헌 고찰

가족내 만성질환아의 발생은 가족구조나 역할변화를 초래하며 여러가지 복합적인 스트레스 요인을 야기하게 된다(Matthis, 1992). 따라서 가족구성원은 처해진 상황을 새롭게 인식해야 되며 환아에 대한 양육 및 관리활동의 변화가 불가피하게 되는데, 이러한 적응과정은 가족구성원 개개인의 자원 및 지각에 의해 달라질 수 있다(Gallo, 1991). 가족구성원 중 아동이 만성질환아라는 사실은 가족 모두에게 충격적인 사실이며, 특히 부모들에게는 많은 고통과 인지적, 정서적, 행위적 스트레스와 위기감을 초래하고 복잡한 과제와 책임을 부여하게 된다. 뿐만아니라 만성질환의 장기적이고 불확실한 진행과정은 부모에게 혼돈감과 좌절감 등을 초래하는 등 효율적인 가족의 대처 및 간호에 부정적 영향을 미치는 요인이 되므로, 만성질환아 가족간호의 주요한 측면은 심각한 스트레스 요인이 될 수 있는 불확실성을 극복하도록 돕는 데 있다(최미혜, 1996 ; MacDonald, 1996 ; Sharkey, 1995).

Mishel은 1981년 인지평가모형(cognitive appraisal model)을 근거로 하여 질병에 관한 불확실성 모델을 제시하였으며, 1988년에는 이론적이면서 경험적인 차원을 겸비하여 불확실성의 선행요인, 불확실성의 인지과정, 불확실성에 대한 대처 등의 세부분으로 구성된 실제 생활에 적용될 수 있는 불확실성 이론을 제안하였다. Mishel(1988, 1990)에 의하면 질병에 대한 불확실성은 질병을 회복하는데 영향을 주는 변수로서, 충분한 실마리의 부족으로 사건을 적절하게 구조화하고 범주화할 수 없을 때 나타나는 인지적 상태이며, 불확실성에 영향

을 미치는 요인에는 증상의 일관성, 사건의 친숙성, 사건의 일치성, 교육정도, 사회적 지지, 의료인에 대한 신뢰 등이 포함된다.

따라서 질병에 대한 불확실성은 회복여부에 대한 예측불가능, 질병치료와 관련된 부작용이나 합병증에 대한 불안감, 질병자체로 인한 불편감, 관료적이고 특이한 기술적인 환경안에서 이루어지는 의료진과의 제한된 대인관계로 인한 불충분한 정보 등과 관련되어 불명료한 회환이 반복되면 조성될 수 있으며, 또한 환아 혹은 부모가 자신의 신념과 자기가치에 대해 의문을 가질 때 야기될 수 있다. 뿐만 아니라, 질병, 치료, 입원과 같은 질병과 관련된 사건에 대해 주관적인 평가를 내릴 수 없을 때 불확실성은 더욱 심화될 수 있다(Cohen, 1993 ; Mishel, 1988 ; Norton, 1975).

불확실성의 요인들은 질병의 진단, 경과, 증상, 치료, 치료자와의 관계에 작용하여 질병의 진행과정 동안 환아나 어머니에게 불안 및 두려움, 스트레스를 야기시킨다. 특히 만성질환아 부모들은 정기적인 의학진단 및 치료과정, 아동의 신체변화, 불명료한 의학용어, 치료의 부정적 결과, 불투명한 미래, 아동의 새로운 발달요구 등으로 인해 불확실성이 더욱 가중될 수 있으며, 이로 인해 아동의 건강상태 변화에 매우 민감하게 반응하며 과보호하거나 혹은 장기적으로 지속될 경우 심리적인 거부상태를 나타내게 되는 경향이 있다(박은숙, 1994 ; Cohen, 1995 ; Cohen & Martinson, 1988). 결론적으로, 만성질환아 가족들은 아동질병과 관련된 불확실성으로 인해 생활방식이나 가족역할의 변화, 부담감, 불안과 두려움 등 부정적 정서를 경험하게 되며, 이에 대한 적절한 대처를 위해서는 불확실성의 선행요인, 맥락 및 전략 등 불확실성에 대한 포괄적인 이해와 이에 따른 상호중재가 이루어져야 한다고 본다.

III. 연구방법 및 절차

1. 연구 대상

본 연구의 참여자는 6개월 이상 질병을 앓고있는 만성질환아를 돌보는 어머니 12명이었으며, 만성질환 아들은 서울 시내에 소재한 2개 대학 의료원에 등록된 환아들이었다. 참여자 선정은 우선 담당의사를 통해 의뢰를 받은 후 어머니들에게 연구목적과 연구방법을 설명하고 협조를 요청하여 면담이 가능하다고 동의한 어머니들을 택하였다.

참여자의 일반적 특성은 다음과 같다.

연령은 29세에서 42세로 평균연령은 35.1세이며, 자녀수는 1명이 3명, 2명이 8명, 3명이상이 1명이었다. 교육수준은 중졸 1명, 고졸 9명, 대졸이 2명으로 대부분 고졸이상의 학력을 지녔고, 종교는 기독교, 천주교가 7명, 불교가 2명, 무교가 3명이었으며, 11명은 전업주부이고 1명은 시간제 근무를 하고 있었다. 가족의 구성형태는 핵가족이 11명으로 대부분을 차지하고 있었으며, 경제수준은 '상' 2명, '중' 6명, '하' 4명이었다.

만성질환아동의 평균연령은 6년 2개월로 6-12세의 학령기 아동이 5명으로 가장 많았고, 0-1세가 1명, 1-3세가 2명, 3-6세가 4명이었으며, 성별은 남아가 10명, 여아가 2명이었다. 진단명은 백혈병 4명, 선천성 심장질환 2명, 재생불량성 빈혈 1명, 천식 1명, 소아성 당뇨병 1명, Wilm's 종양 1명, 신부전증 1명, 폐닐케톤뇨증 1명이었다. 진단후 경과기간은 6개월에서 7년이었으며, 입원경험은 1-2회가 5명, 3-4회가 4명, 5회 이상이 3명이었다.

2. 자료 수집

자료수집 기간은 1995년 5월 부터 1996년 1월 까지였으며, 자료의 포화상태에 도달할 때까지 반복적으로 계속하였다. 자료수집은 주로 면담안내지를 이용한 참여자와의 심층면담을 통해 이루어졌으며, 면담내용은 참여자의 동의하에 녹음하였다. 참여자의 권리를 보호하기 위해 익명을 사용하였고, 연구 도중이라도 참여를 원하지 않을 경우에는 언제라도 거부할 수 있음을 알려주었다.

1인당 면담횟수는 1-3회였으며, 면담시간은 1회 60분에서 3시간 정도로 평균 면담시간은 132분 이었다. 면담은 연구자가 대상자의 집을 방문해 이루어졌으며, 환자가 입원해 있는 경우에는 환아병실 또는 수간호사의 협조하에 병동내 빈 병실을 활용하였고, 면담시간은 대상자가 편한 시간으로 택하도록 하였다.

면담의 진행은 먼저 도입단계에서는 환아의 건강상태와 대상자의 일반적 특성을 묻는 것으로 시작했으며, 본질문에 들어가서는 면담안내지의 내용을 참고로 하여 질문을 이어나갔다. 주된 질문내용은 환아를 돌보면서 진단, 치료과정, 환아의 행동 및 가족의 변화 등에 관해 경험한 불확실한 것들에 대한 것이었으며, '환아를 돌보면서 어떠한 경우에 불확실하다는 생각을 갖게 되십니까?'의 질문으로 시작하여, '그로 인한 느낌이나 기분은

어떠했습니까?', '그러한 것들을 해결하기 위해 어떻게 하셨습니까?', '그러한 불확실한 것들은 당신과 가족에게 어떠한 영향을 주었습니까?' 등의 개방형 질문을 통해 자연스럽게 경험을 이끌어 내었다.

3. 자료 분석

본 연구자료의 분석절차는 Strauss와 Corbin(1990)의 근거자료 분석과정을 참고하였으며, 그 단계는 다음과 같다.

첫째, 수집된 자료를 분류하고, 비교, 검토하여 개념화하고 비슷한 개념끼리 묶어 범주화하였다.

둘째, 각 범주와 하위범주들 간의 관계를 보다 포괄적으로 설명하기 위해 인과적 조건, 현상, 맥락, 중재상황, 전략, 결과 등의 근거이론 틀에 맞추어 분석한 후 각 범주간의 관계를 연결하였다.

셋째, 마지막으로 핵심범주를 선택하여 다른 범주들과의 관계를 진술하였으며, 일정한 패턴을 발견하여 자료의 체계화 및 연관성을 강화하고 이를 도해하였다.

IV. 연구 결과

1. 근거자료 분석에서 나타난 개념 및 개념의 범주화

1) 근거자료에서 나타난 개념

만성질환아 어머니들이 환아를 돌보면서 경험한 불확실성과 관련하여 나타난 개념은 진단의 모호함, 발병원인의 불명확함, 예후의 불투명함, 예측할 수 없는 미래 생활, 치료과정에 대한 몰이해, 낯선 치료환경, 친숙치 못한 정보, 상태의 이상변화, 불안정한 행동, 성격변화, 두려움, 과민함, 답답함, 막막함, 종교적 믿음, 책임감, 치유에 대한 확신, 지지반응, 가족의 화합, 절실함, 철저함, 보충함, 추구함, 매달림, 반아춤, 제한함, 우선함, 편안함, 긍정적 의미부여, 낙관적 기대, 수용, 힘겨움, 좌절감, 위축 등 34개였으며, 도출된 개념의 근거자료는 다음과 같다.

진단의 모호함

"진단이 확실하게 안나오고 시간은 자꾸 가고... 애기가 좋지 않기 때문에 차일피일 진단이 미뤄지나? 난치병인가...", "진단명이 바뀐다는 것은... 설마 이상한 건 아니겠지? 불안하고 두렵고...", "작은 병원 안되겠다 싶어 큰병원에 왔는데도 확실한 결과가 안나오고..., 한약

방에 가봐라, 침도 봐봐라 여기저기 많이도 다녔어요.”, “처음에는 단순하게 생각했는데 자꾸 정확한 진단을 못 내리고 검사가 많아지고… 심상치가 않구나…”, “처음에는 병원에 가면 낫겠지 했는데, 이병원 저병원… 벌써 발병하고 한 4, 5개월 되니까 마음이…”, “선생님이 감을 못잡고… 애매하게 시간이 흘렀어요. 그래서 아! 이게 안좋은 병이구나!”, “정확하게 진단내리는데 한 일 년 넘게… 이병원 저병원 다니면서. 혹시 큰병은 아닐까 하는 그런 불안한…”

발병원인의 불명확함

“의사선생님한테 자주 문의를 했는데도 정확하게는 모른다고… 건강했던 아이였는데 도대체 왜 생겼는지…”, “생각되는 게 전혀 없어요. 모르겠어요. 몸가짐도 제대로 했고, 아무튼 제 나름대로 정성을 다했는데… 왜 생겼을까?”, “정확한 원인을 모르니까 별별 생각이 다 나고…” “뭐 때문에 그랬을까? 애가 자랄적에… 글썽도 무지…, 선생님도 확실한 원인은 모른다고 그러니까 더…”, “왜 생겼는지 지금도 모르겠어요. 친정이나 시댁 쪽에 이런 병이 있었나 싶어 물어봐도 아니고, 도대체 그럴 일이 없었는데…”

예후의 불투명함

“100% 치료가 된다 그러면 좀 홀가분할 텐데, 재발되면 어떻게 해야 되나… 어떻게 처리해야 되나…”, “나을 수 있는가?” 하는 게 첫째 두려움이죠”, “앞으로 합병증… 병자체보다 합병증이 더 무서우니까 앞으로 어떻게 될 지가 더 걱정이죠.”, “이건 낫는 병이 아니라고 하니까, 기다려봐야 한다고 하니까 답답하고 불안하죠.”, “저렇게 오래 약을 먹으니 과연 머리가 괜찮을까! 위장병이 생기는 것은 아닌가 싶고…”, “나을 수 있다는 확신이 없는데 그게 너무…”, “이거는 그냥 기다려야 되는 거 아니에요? 안 나올 수도 있고 나올 수도 있고…”, “애가 언제 낫는가 하는 것은 전혀 미지수죠. 운이 좋으면 낫는다고 하는데. 답답해도 해결이 안되고…”

예측할 수 없는 미래생활

“애가 커서 남들하고 부딪칠 때 정상적인 사람보다 좀. 상처가 있을까봐, 정상적으로 살아갈 수 있을지가 걱정이예요.”, “이렇게 독한 약을 썼는데도, 애가 과연 잘 성장을 해워서 사회활동을 할 수 있을까…”, “과연 정상인으로 살 수 있는가? 사회적인 적응을 잘 할 수 있을 것인가…”, “내가 이렇게 붙어만 있으면 어떻게 될 것인가? 오늘도 학교를 안보냈는데 혹시 이러다가 정말 바보를 만드는 것은 아닌가…”, “이러다가 글도 모를까 봐 걱정되고… 어른이 돼서 생활을 제대로 할 수 있을

까?”

치료과정에 대한 몰이해

“치료목적은 글썽요… 약 효과 같은 것도 잘 몰라요. 하라는 대로 하는 거지.”, “부작용에 대해서는 전혀 설명을 못 들었어요. 그러니까 뭐가 문제인지 불안하기만 하고…”, “치료효과는 잘 모르죠. 그저 애만 보면서 혹시 가지 않을까 싶은 걱정 때문에 약같은 것은 신경을 안 써서…”, “잘 모르니까, 그냥 선생님이 알아서…”, “저는 치료는 잘 몰라요. 단지 애가 심장이 안좋다는 것 외에는…”, “약효과는 잘 몰라요. 그 약 주시면서 먹는 약이라고. 답답하지만 어떻게…”, “검사같은거 하고 나면 그 결과를 말씀을 잘 안해주시니까 모르죠. 가서 물어보면 ‘이상없어요’ 그러니까 이상없나부터…”, “약효과는 잘 몰라요. 가끔 간호사들이 ‘심장약이에요’, 뭐 ‘이뇨제예요’ 그러면서 주시는거 그 외에는 뭐…”, “항암치료를 받으면 어떤 부작용이 있을 수 있다 라는 설명도 듣지를 못해서… 애가 얼굴이 막 살이 찌고 한다는 것도 몰라서 처음에는 놀래고…”

낮선 치료환경

“병원생활이 익숙하지 않죠. 여러사람을 상대해야 하니까 서로 신경써야 하고, 환자들도 수시로 바뀌고 그러니까 좀…” “간호사들도 자꾸 바뀌고, 언제 누구한테 이야기를 해야하는지도 판단이 안 설때도 있고…”, “중환자실에 있는데, 옆에 환자들이 죽어나가지… 여기저기 호스는 꼽아놓고… 다른데로 옮기고 싶어도 위험해서 안된다고…, 겁이 나고 우리애는 아니겠지…”, “검사실에서 애를 콧속 잡고 짐승처럼 콧물 들고 억지로 피를 빼고, 애가 이해못하는 상황에서 그러는 과정…”

친숙치 못한 정보

“의사들이 하는 이야기는 전문가가 아니니까 들어도 잘 모르고, 또 자꾸 물어보기도 그렇고…”, “처음에 약 풀체료를 한다고 그랬을때 약물치료가 뭔지도 몰랐어요. 옆에 아줌마가 그게 항암치료라고 그러더라구요.”, “전혀 지식이 없었어요. 의사가 골수검사를 하라고 그랬는데 처음에는 상식이 없으니까, ‘바로 되는 거냐? 몇 초만에 나오는 거냐? 그렇게 물어볼 정도…’, “전문가가 아니니까 한 번 말을 들어도 자꾸 잊어버리고, 다시 물을려면 미안하고…”

상태의 이상변화

“몸에 멍이 잘 들고, 얼굴이 왜 이렇게 하얗나? 이상하다, 어디 문제가 있구나!”, “갑자기 반점이 하체에 착 번졌더라구요, 얼굴은 계속 창백하고, 한쪽 배에서 딱딱한게 잡히고, 그래서 안되겠다 싶어서…”, “애가 혈색이

없고 자꾸 눕고, 힘들어하더라구요. 그래서 이상하다 속으로...”, “피를 너무 많이 흘려서... 이대로 애가 가는 건 아닌가! 애가 가면 어쩌나...”, “머리 아파 그러면 두렵고, 겁이 나고...”, “저렇게 기침을 하니깐 또 뭐가 잘못됐나 싶고, 긴장이 되고 초조해지고...”, “검사수치가 높ی 올라갈 때는... 아유, 예약한 날짜는 아닌데 가야하 나 싶고...”, “그전에는 이렇게 힘들어 하지는 않았거든요. 애가 영- 늘어지고 그래서 ‘아! 애가 뭐가 있구나...’, ‘일주일 후에 한 피검사에서 수치가 갑자기 떨어졌 다고 하는데, ‘아무래도 이상하다’고 제생각에...”,

불안정한 행동

“한번씩 열이 나나봐요. 막 신경질을 내고 발로 차고 울고... 습관될까봐 그게 걱정이지.”, “행동이 산만해지고 남이 싫다고 하는 걸 자꾸하고, 괴롭히고... 애가 지 능이 부족한건지, 어쩌야 되나...”, “약을 많이 먹어서 그런지 집중을 못하고... 다른 애들도 그래요?”, “애가 약을 먹고 살이 너무 많이 찌니까, 그것도 얼굴하고 배 만 이-러니까 위축이 돼서 고개도 안들고... 사람들을 피해요. 아유, 그거 빠질까?”

성격변화

“병원생활을 자주 하니깐 일단 성격이 변하더라구요. 짜증도 많이 내고 자기 고집대로 할려고 그러고, 나중에 괜찮아질까요?”, “성격이 난폭해 졌어요. 저 뜻대로 반 아주고 때리지 않으니깐... 자기 멋대로 할려고 하는게 습관이 되서 나중에 커서가 걱정이에요.”, “애가 짜증을 내고 예민해지는거, 날카로와 지는 것 같아서 어떻게 가르쳐야 하나...”, “애가 기가 죽는 것 같고, 자신감도 없고... 계속 그러면 어쩌나 싶고...”, “애가 더 소심해지고 예민해지는 것 같아요.”, “아프다고 다 받아주고 힘들면 안된다고 하니깐, 뭐든지 빨리 포기하는 것 같아요.”

두려움

“겁이 덜컥 나더라구요, 뭔가 있을 것 같애...”, “애가 죽는게 아닌가 이런 걱정에...”, “끝이 없더라구요.”, “재 발될까봐 두렵고 불안하고...”, “늘 두려워요, 항상. 다른 병으로 큰 병으로 진전될 까봐...”, “뭐라 그래야 되나..., 너무 너무 무서웠어요. 애가 혹시 안개 어나면 어쩔까?”, “아직도 치료받을 날이 많이 남았는데, 그 사이에 애가 얼마만큼 변할까 그게 두려워요.” “퇴원하라고 해도 다 나올 때 까지 그냥 병원에 있고 싶 은 심정이예요. 집에 가는 게 오히려 두려워요.”, “이러 다가 애가 죽지 않나 하는 이런 생각이 항상 깔려있어 요.”, “항상 불안하죠. 이거 진짜... 갑자기 길 가다가도 뭐 호흡곤란이 일어나는 건 아닐까 하는...”, “늘 조마조

마하죠. 늘 옆에 있어요.”, “애가 잘못될까봐, 갑자기 나 빠질까봐, 애가 어디가 이상한가 싶어서... 늘 불안해요, 두렵고.”, “애가 먹는 양만 조금 줄어도 전 죽겠어요. 병원에 막 데리고 가고 싶어요.”

과민함

“병원에 자주 가요. 조금만 이상하면 그냥 데리고 가요. 또 나빠지는 것 아닌가 해서...”, “지금도 저는 밤에 불켜놓고 애하고 같이 자요. 자다가도 숨소리도 들어보 고 맥박도 재보고...”, “애가 어디만 조금 아프다고 그러 면 신경이 곤두서고...”, “밤에 깊이 잠을 못자요, 불안 해서. 자주 살피게 되고 자다가도 많이 일어나요.”, “항 상 몸을 살펴보죠, 어떤가 싶어가지고. 항상 입술색깔하 고 눈을 자주 봐요 신경이 쓰여서...”, “과잉반응이죠. 얼굴만 약간 이상하면 어디 아파?”, “강박적으로, 아주 예민해져요.”, “애가 아프니까 온 신경이 다 거기 가있 어요.”, “항상 눈여겨 보죠. 잠잘때도 들여다 보고, 눈동 자가 바른가 보고.”, “과민반응이예요. 모든게... 재한테만 쏠려있어요.”,

답답함

“선생님들한테 여쭙봐도 글세... 긴가 민가 그런식으로 말씀하시고 하니깐 답답하기만 하고... 박사님만 바라보고 있는데...”, “좀 분명하게 해줬으면... 무작정 이 렇게 기다리는 것보다...”, “너무너무 답답해서 어쩔줄 을 모르겠더니만, 진단이 나오니까 살 것 같더라구요.”, “엄마능력이 뭔지, 도대체 이게 엄마능력의 한젠지...”, “전문가가 아니니까 무슨 애긴지 모르니까 답답해요.”

막막함

“애는 이렇게 아파하는데 나는 이렇게 보고 있어야만 하나!”, “어디를 붙들고 물어봐야 할지? 어떻게 해나가 야 할 지? 막막하고...”, “체능력에 대해서는... 무능력 한 내자신이 너무 속상하고...”, “정신이 없고... 얼빠진 사람처럼, 어쩌야 되나...”, “이렇게 기다리기만 하니깐 ... 방법도 없고...”, “확실하게 뭐가 문제다 그런게... 확 실하게 낫는다는 것도 아니고... 막막하기만 하고...”

지지받음

“같이 입원했던 엄마들 끼리 서로 이해해주고 의지하 고...”, “가족들이 모두 위로해 주고 기도해주고...”, “주 변에서 많이 이야기 해줘요. 다른아이들이 어떻게 치료 를 해서 나왔는지 이런거...”, “엄마들끼리 서로 전화해 서 신문이나 책에서 난 것도 가르쳐주고 어떤 음식이 좋 은가 알려주고...”, “사회복지기관, 학교, 동네에서 치료 비를 도와주셔서 병원비는 다 충당이 되고...”, “형편이 너무 어려워서 치료를 못하고 있으니깐 여성신문사 하

고 교회목사님이 일일찾집을 해서 돈을 대주시고…”

가족의 화합

“부부관계도 옛날보다 더 가까워지고 자식과 부모관계도 더 하나가 되는 것 같아요.”, “전에는 가족을 등한시했는데 가족을 소중히 여기게 되고, 부부사이도 더 좋아지고 다 전화위복이 됐어요.”, “부부간에도 더 관심이 있어지고 대화도 더 많이 하고 서로 걱정해 주고…”, “서로가 안스러워 하는 바람에 더 가까워진 것 같아요, 애 때문에. 그전보다 확실하…””, “애가 아프고 나서 가족이 오히려 하나가 됐어요. 서로 마음 안 상하게 하고, 우리집은 항상 웃는 소리에 시끄러워요.”

종교적 믿음

“종교는 굉장한 힘이죠. 종교적인 힘에 맡기죠. 내가 해서 될 일도 아니고 맡김으로서 아버지께서 낫게 해주신다는 믿음으로…”, “의사나 약도 다 하나님이 만드시는 거니까, 의사하라는 대로 하면서 기도하고, 약을 통해서도 하나님이 역사하시니까…”, “인간은 한계가 있어요. 인간이 할 수 있는 일은 최선을 다하고, 그다음은 하나님이 알아서 하시는 거죠.”, “주님이 낫게 하실려고 역사하신 거예요. 하나님께서 병을 주셨지만 이미 낫게 하실려고 작정을 하셨어요, 마음에 확신이 와요.”, “하나님이 너무나 사랑하시기 때문에… 사람들이 나보고 뭐 믿고 그렇게 당당하냐고 하지만 내속으로는 ‘나는 믿는데가 있어’하는 그런…”

치유에 대한 확신

“뭐든지 절망적인 거 보다 희망적인 거로 생각하고, 나올 수 있다는 확신을 가지고 치료해요.”, “애는 초기니까, 재발할 것도 아니고 처음이니까 완전히 회복될 거예요.”, “평소에도 건강했었고, 하라는 대로 말도 잘 듣고 잘 따라주니까 애하고 나하고 신경만 쓰고 호흡만 맞추며는 완치될 거라고 믿고 있어요.”, “오래 앓아걸러는 생각은 안하고 있어요. 일단은 나올꺼로 확신하고 치료해요.”,

책임감

“저한테 다른 거는 중요하지 않아요. 제 할 일은 오로지 애를 돌보는거, 지키는 거…”, “부모가 그게 아니잖아요? 다른 건 다 포기하고라도 무조건 고쳐야죠.”, “나는 힘든거 없어요. 다만 애만 잘 견뎌주면, 저야 아무것도 아니에요. 내몸이 힘들고 피곤한 거는… 저는 얼마든지… 해야된다고 생각해요.”, “내가 건강해야지 재를 끝까지 지켜줄 수 있으니까, 내 건강이 중요하다 싶어서 약도 먹고…”, “요새는 진짜 오래 살아야 한다, 왜 그러냐면 내자식을 위해서… 제가 죽으면 누가 길어주겠어

요? 저 외에는…”, “제자신이 진짜 중요하다고. 내가 뒷받침을 해줘야 하나까.”

절실함

“인간이 그렇잖아요? 지푸라기라도 붙들고 싶은 생각이 있잖아요? 낫기만 한다면 어떤 방법이라도 써봐야죠.”, “처음에 진단을 받고 나서는 길거리에 나가 앉더라도 애기를 건지겠다는 생각이 절실했어요. 손을 빠는 한이 있더라도 애기를 꼭 고쳐주겠다고…”, “사생결단 매달리기로 작정했어요. 제발 죽지않게 해달라고 기도를 매일 했어요.”, “무슨 수가 있어도 끝까지, 땅속에 들어가는 날까지… 수술을 해서 된다면 열번이고…”, “오직 애만 낫게해야 한다는 생각으로 매달려요.” “내가 해줄 수만 있다면 뭐든지 다-해주고 싶은 마음.”, “애부터 낫게해야겠다는 생각 밖에 없어요, 어떻게 해서든 고쳐야 된다는 생각밖에.”, “하늘, 하늘이 계시면. 장독대에다 물 한그릇 떠놓고 비는 마음…”,

철저함

“예방접종도 다 달력에다 표시해 놓고 딱 그 날짜에 맞춰요. 어긴 적이 없어요.”, “약을 하루에 4번 먹이라 그러면 6시간씩 나눠서 새벽에도 일어나서 먹이고, 강박적으로… 약이라도 제대로 먹이면 빨리 나올지 모른다는 생각에서…”, “위생적으로 할려고 침대주위도 약솜으로 닦고 쉬지 않고 걸레질해요, 병 안걸리게 하려고…”, “음식도 한 번 먹인 것은 안먹이고, 늘 집안을 닦는 게 일이고, 애를 늘 씻기고…”, “열일 다 제쳐놓고 약은 우선 먹여야지, 철저하게…”, “나물을 70g 먹어야 되면 다 다듬어서 그람수 맞추고… 음식 다 가려서… 하루종일 신경을 써서 먹이고…”

보충함

“산삼까지 먹였어요. 건강이 최고니까…”, “식사 매끼마다 굉장히 신경을 써요. 하루종일 재 식사준비…”, “몸이 건강해지면 병도 이기지 않을까 싶은 생각이 들어서 보약도 먹이고…”, “천식에 특히 은행, 도라지물이 좋다고 해서 다 먹였죠, 생강, 대추도 끊여서 먹이고…”, “현미밥에다 약콩에다, 물도 시골에서 가져다가 먹이고…”, “몸이 건강해지면 병도 이기지 않을까 싶어서 일주일에 한 번은 꼭 꼬리곰탕을 먹여요.”, “동의보감을 보니까 알로에를 한 번 먹여보라고 해서 하루에 세 번씩 먹이고…”

추구함

“의심이 나는 거 있으면 선생님 찾아가서 물어보고, 약이름도 적어놓고 부작용이 어떤건지 자주 물어보고…”, “주위에 이웃이나 친척어른들한테서 경험을 들어

보고, 동의보감도 사다보고...”, “나대로는 공부를 많이 해가지고... 책도 많이 보고, 음식이나 뭐 좋다는 것은 다 알아보고...”, “동생이 내과의사니까 전화해서 물어보고...”, “애 상태에 대해서 궁금할 때는 의사인 친구한테 전화해서 물어보죠. 수시로.”, “TV에서 건강프로그램도 보고, 당뇨교실도 가서 듣고, 비슷한 엄마들끼리 서로 가르쳐주고.”, “애 병에 대한 전문지식이 없으니까, 간호사나 의사, 보는 사람마다 궁금한건 다 물어봐요.”

매달림

“진단받고 그날 부터 하나님한테 매달렸어요, 고치게 해달라고...”, “이제는 우리 인간 힘으로는 할 수 없으니까 그냥 하나님한테만 의지해요.”, “지금은 그냥 내맡겼으니까... 나는 아무것도 아니고 하나님 밖에 없습시다 하는 그런...”, “고비고비 마다 지켜주신 하나님께서 고쳐달라고 계속 기도하고 있어요.”, “간절히 더 느끼는 것은 하나님의 필요성, ‘하나님 우리는 어떻게 더 할 수가 없어요. 병원에 가서 낫는 것도 아니고 우리힘으론 어쩔 수가 없어요’ 하고 기도를...”, “불안하고 그럴때는 애 손잡고 기도드려요. 그러면 마음이 평화로와져요.”, “어쨌든 선생님한테 매달릴 수 밖에 없잖아요? 우리는 아무것도 모르니까.”, “병원에 와서 의사말 그대로 해야지, 우리가 뭐... 문의환이니까.”, “선생님을 믿고 한우물만 파야지. 죽습니다 그러다가도 의사선생님 손으로 살리는 기적이 일어나잖아요?”

우선함

“애 병이 너무 중요하니까 저는 모든걸 애한테만 맞추고 있어요.”, “다른 것은 아무것도 못하고 있는 상황이지요. 애한테 매달려서 꼼짝 못하죠.”, “음식도 애 위주로 모두 신경써 하고...”, “큰애는 완전히 양식체질인데, 애는 한식체질이니까 형은 좋아하는 걸 맨날 못먹게 되고...”, “애가 안 아팠으면 계속 일을 했죠. 애 때문에 직장을 그만뒀어요.”, “애 때문에 친척 대소사에도 못가고... 친구모임에는 전혀 못나가죠.”

받아줌

“애기편에 서서... 잘못해도 혼내지 않고 애기를 자극하는게 좋지 않다고 그러니까 비위를 많이 맞추는 편이지요, 요구도 거의 들어주고...”, “옛날 같으면 때릴 것도 안때려요. 혼내지를 못하겠더라고요. 애가 사달라는 대로 다 사주고...”, “하자는 대로 받아주고 저만 받들어 주고, 야단치면 안먹고 그러니까 야단도 못치고...”, “어리광도 다 받아주고, 안스러우니까... 어른도 겪기 힘든 병을 겪어야 되니까 그냥 받아주게 돼요.”, “오늘도 ‘배

아프다.’고 해서 학교를 안 보내고...”, “야단쳐야 할 때도, 아유! 너도 오죽 힘들겠나? 안됐다는 생각이 들어서 참아주고 받아주고...”, “몸이 아프니까 진짜 지가 하고 싶은 대로 다 그냥 다 받아줬어요.”

제한함

“감염될까봐 조금만 기침하는 애만 있으면 곁에 가지도 못하게 하고...”, “애가 허약체질이니까 조심스럽게 다룰 수 밖에 없어요. 자꾸 누워있으라고만 하게 되고...”, “나가서 못놀게 해요. 애 병이 더 심해지면 안되니까...”, “면역이 약해진 상태라 함부로 데리고 다닐 수가 없어요, 감기라도 걸릴까봐...”, “애가 웃고난 후에는 항상 기침을 하니까 장난을 못치게 하죠.”, “될 수 있으면 피곤하지 않게, 날씨가 안좋으면 밖에 나가는 걸 삼가고...”, “항상 애한테 주입시키죠. 조금 참아라, 놀고 싶어도 뛰고 싶어도 조금 참아라.”, “밖에는 못내보내요. 나갈 경우에는 제가 꼭 같이 나가고... 혼자서는 못내보내요.”

평안함

“집안에 환자가 있으면 막 걱정을 하고 그래야 되는데 우리는 그렇지 않아요, 평안하다고 그럴까?”, “마음이 편안해요 그냥 받아들여요. 상황은 나쁘지만 있는 그대로...”, “스트레스는 없어요. 애를 위해서 밥을 하고 옷을 깨끗이 해서 입히고 돌보고... 오히려 평안해요.”, “어떤일이 와도... 마음이 편안하고, 받아들여지게 되고...”

긍정적 의미부여

“저는 긍정적으로 생각해요. 잘못 디딘발 다시 올려 놓으면 되지 하는 생각으로...”, “내가 너무 신앙적으로 밖에서 생활하니까 이런 고통을 통해서 하나님 앞으로 나갈 수 있게... 다 하나님의 뜻으로 생각하고 우리는 다 받아 들였어요. 감사해요.”, “위로가 되는건 우리에는 만성질환이긴 해도 나올 수는 있잖아요? 만약 큰병... 눈이 안보이거나 뇌성마비 같은 거면 진짜 평생이잖아요.” “시편 말씀에 ‘고난당한 것이 유익이라, 이로 인하여 주의 유익을 배우게 되느니라’ 하셨는데, 이 고난을 통해서 전화위복이 된 거예요.”, “하나님이 우리 애를 귀한 일군으로 쓰시려고 그러시는 것 같아요.”, “하나님이 자녀를 통해서 깨닫게 하시려고 역사하신거예요.”

낙관적 기대

“병이 오래간다고 생각은 안해요. 다 나올 수 있다고, 깨끗하게 나오리라 믿어요.”, “나쁜 쪽으로는 생각을 안해요. 잘 되고 있다고 생각이 들어요.”, “완치될 꺼로 확신하고 있어요, 너무 장담을 하면 또 넘치는 것 같아서

좀 죄스럽지만 나올 꺼예요.”, “이 병도 치료될 수 있다고 믿고 있어요. 치료 안된다는 생각은 안해요.”, “갑자기 확 좋아지지는 않겠지만 차츰차츰 지나다 보면 치료가 필요없는 시기가 올꺼라고 생각하고 있어요.”, “완치될 확률도 높고 재발될게 아니고 초기니까 완치되겠지 희망을 걸고 생활해요.”, “80%는 나올 수 있다고 하니까 마음이 기쁘고 희망도 생기고 나올 수 있구나 라는 기대를 갖고 있어요.”, “정상아와 같이 될 수 있다고 믿어요. 의술이 좋아지면 더 쉽게 낫겠죠.”,

수 용

“아침에 검사하고 주사를 맞을때도 아침에 일어나면 양치하고 밥먹듯이 하나의 생활일과로 생각하자고 아이한테 말하죠.”, “담담하게 받아들이고, 생활을 잘 해나갈려고 해요.”, “우선 애마음을 편하게 해주고, 나도 기쁘게 치료하면서 서로 편하게 하고, 뭐든지 절망적인 거보다 희망적인 거로 생각하고, 무슨 치료를 해도 내마음이 감사하게 받아들이고 그래요.”, “처음에는 정신적으로 우울하고... 아! 어떻게 살아가나 했는데 지금은 다른 사람들 하는 것 다 하고... 그냥 옛날에 평상시 하던 것과 똑같이.”

힘겨움

“저는 저대로 지치고, 애는 애대로 지치고... 세월이 많이... 너무 기니까 피곤을 많이 느끼고 짜증이 나고...”, “애가 하나 이러니까 마음에 병이 들고 피곤에 지치고... 몸과 마음이 다 지쳤지.”, “거부하고 싶은 그런 거... 너무 힘이 드니까.”, “나도 여기저기 아프니까, 얼마나 더 오래 지속될까하는 생각도... 이젠 더 못할 것 같애.”, “만사가 다 귀찮은 거예요. 애가 먹을 것 달래도 그냥 자라고 그러고, 내 몸이 지치니까...”, “세월이... 한 십년은 산 것 같아요. 이젠 지쳐서 그냥 포기하고 싶고...”, “힘에 겨운 생활, 내 능력에 부치는 생활... 이젠 지쳤어요.”, “돈은 자꾸들지 모아지는 건 없고, 저는 저대로 지치고 애는 애대로 지치고, 살림은 엉망이고 아빠는 아빠대로 짜증이 나고...”

좌절감

“아! 애 또 안된다. 실망이라 그럴까? 절망이라 그럴까?”, “현재의 의학수준도 별 도움이 안되는구나 하는 좌절감...”, “서울대학병원에서 수술까지 다 해보고서도 못밝힌 것을 내가 한국에서 더 이상 어떻게...”, “설마설마 했는데 이런 병에 걸렸다니... 나는 어떻게 살 것인가!”, “자살한 사람들 얘기 들으면 난 딴사람들하고 느낌이 달라요. 나두 사는데 그 사람은 살지 못했구나 하는 그런 생각...”, “앞날에 대한 희망이 없고, 그냥 사

는데 까지 살다가...”

위 축

“사람 만나고 그러는게 다 싫은거예요. 그집 보고 우리 볼 때 나만 초라하고 싫은거지...”, “옛날에는 어디가도 당당하고 그랬는데, 이젠 어디가도 나의 위치가 편안하지 않은거지. 주눅이 들고...”, “전에는 사람들이 오는 걸 좋아했는데 이젠 싫어. 마음도 불편하고 그 사람들하고 나는 다르니까 즐겁지도 않고...”, “사람들이 걱정하는 척 하면서 말에 꼬리꼬리를 붙여서 이만-하게 불러서 얘기를 하니까 애가 병이 어떻다고 말하기도 싫고...”, “동네시선도 그렇고 남의 시선도... 괜히 우리애 얘기하는 것 같고...”, “어디가도 즐겁지가 않아, 나가기도 싫고...”

2) 개념의 범주화

부호화 과정에서 확인된 34개의 개념중 같은 현상에 속하는 비슷한 개념들을 묶어서 10개의 범주로 범주화하였다.

진단의 모호함, 발병원인의 불명확함을 묶어서 ‘불명확함’으로, 예후의 불투명함, 예측할 수 없는 미래생활을 묶어서 ‘불예측성’으로, 치료과정에 대한 물이해, 낮은 치료환경, 친숙치 못한 정보의 개념은 묶어서 ‘비친숙함’으로, 상태의 이상변화, 불안정한 행동, 성격변화의 개념은 묶어서 ‘변화’로, 지지받음, 가족의 화합의 개념은 ‘지지’로, 두려움, 과민함의 개념은 묶어서 ‘불안’으로, 담담함과 막막함의 개념은 묶어서 ‘막막함’으로, 종교적 믿음, 치유에 대한 확신, 책임감의 개념은 묶어서 ‘신념’으로, 절실함, 철저함, 보충함, 추구함, 매달림, 우선함의 개념은 ‘헌신적 전념’으로, 받아들임과 제한함은 묶어서 ‘과보호’로, 평안함, 긍정적 의미부여, 낙관적 기대, 수용의 개념은 묶어서 ‘정상화’로, 힘겨움, 위축, 좌절감의 개념은 묶어서 ‘소진’으로 범주화하였다.

2. 근거이론 패러다임에 따른 범주 및 과정분석

1) 범주분석

10개의 범주들을 인과적 조건, 중심현상, 맥락, 중재상황, 전략, 결과로 분석하고 연결한 결과는 다음과 같다.

인과적 조건 : 불명확함, 불예측성, 비친숙함, 변화

만성질환아 어머니들은 자녀의 질병을 간호해 나가는 과정 속에서 오랜시간 명확한 진단을 내리지 못하는 진단과정과 확실히 알 수 없는 발병원인, 장기적 치료로

인한 합병증 발생가능성과 완치에 대한 불투명한 예후, 예측할 수 없는 미래의 아동생활과 사회적응에 대해 불확실성을 느끼게 된다. 또한, 치료효과나 치료과정에 대한 이해부족, 익숙치 못한 치료환경과 정보, 아동의 잦은 상태변화와 행동/성격변화로 인해서도 불확실성이 초래되며, 이는 확신이 내려지기 전부터 시작되어 치료가 진행되는 상황에서도 계속적으로 생성되어 진다.

중심현상 : 불안, 막막함

만성질환아 어머니들은 질병의 악화, 합병증의 발생, 아동의 사회적응 및 미래생활, 심지어는 아동의 죽음가능성에 대해 두려움을 느끼게 되고, 그로 인해 아동의 상태변화에 대해 무척 과민해지게 되는 등 불안현상이 나타나게 되며, 만성적인 질병과정과 한계가 있는 자신의 능력 때문에 막막함을 느끼게 된다.

맥락 : 지지, 질병의 심각성

만성질환아 어머니들이 자녀를 돌보면서 느끼는 불확실성은 가족 및 주위의 지지와 환자 질병의 심각성에 따라서 서로 다른 양상으로 전개되어 간다.

중재상황 : 신념

만성질환아 어머니들의 종교적 믿음과 치유에 대한 확신 그리고 책임감 등의 신념은 불확실성을 대처하는 전략에 매개요인으로 작용하게 된다. 즉, 종교적 믿음이 확고하고 치유에 대한 확신이 있으며 어머니로서의 책임감이 강한 어머니들은 불확실한 상황에 보다 적극적으로 대처하는 경향이 있으며, 특히 종교가 있는 어머니는 만성환아로 인해 더욱 더 종교에 의존하며 몰두하게 된다.

전략 : 헌신적 전념, 과보호

만성질환아 어머니들은 불확실성 속에서 자녀의 질병을 치유키위해 치료지시 및 투약을 철저히 이행하고 한약과 민간요법을 통해 체력을 보강하며, 질병치유와 관련된 다양한 정보를 추구하고, 불확실성 속에서 인간의 한계를 깨닫고 절대자에게 환자의 질병치유를 간구하는 등 환자질병 치유를 위해 헌신적으로 전념한다. 또한 환아에 대해 관대하게 대하고 대부분의 요구를 수용하며 활동을 제한하는 등 과보호의 경향을 보이게 된다.

결과 : 정상화, 소진

만성질환아 어머니들의 불확실성에 대한 대처전략을

통해 나타난 결과는 정상화와 소진이였다. 질병발생에 대해 긍정적 의미를 부여하고 심리적으로 편안함을 느끼며 현상황을 수용하고 예후에 대해 낙관적으로 기대하는 어머니들의 경우는 생활의 정상화가 빨리 이루어진다. 그러나 처해진 상황에 대해 힘겨워하며 자주 좌절감을 느끼고 대인관계에서 위축되는 어머니들은 소진되게 된다.

2) 과정분석

만성질환아 어머니들이 자녀의 질병으로 인해 불확실성을 경험해 나가는 과정은 다음과 같다.

(1) 불확실성 세계로의 진입

확진을 받기 전부터 만성질환아 어머니들은 자녀질병의 정확한 진단을 위해 오랜기간 여러 의료기관을 전전하면서, 또한 여러번 진단명이 반복되는 것을 경험하게 되면서 아동질병으로 인한 불확실성을 경험하게 되고 그로 인해 막연한 두려움과 불안에 휩싸이게 된다.

(2) 불확실성 터널 내에서의 투병

만성질환아 어머니들은 자녀질병의 치유를 위해 서양 의학 뿐 아니라 한의학, 민간요법 등 다양한 치료방법을 시도하며 질병 및 합병증의 예방, 체력의 강화에 주력하고 아동위주의 생활방식을 영위하며 신에게 간구하는 등 헌신적으로 아동간호에 전념하게 된다. 그러나 불명확한 발병원인과 불투명한 예후, 예측불가능한 아동의 미래, 익숙치 못한 치료과정과 치료환경, 아동의 신체 및 성격/행동의 변화등으로 인해 불확실성의 긴 터널을 벗어나지 못하고 계속되는 불안과 막막함을 느끼게 된다.

(3) 상황의 불확실성에 대한 재구성

만성질환아 어머니들은 계속되는 불확실성 속에서 간호해 나가면서 점차 처해진 상황을 재조명하여 그 의미를 재인식하게 된다. 처한 상황에 대해 긍정적 의미를 부여하고 아동의 미래에 대해 낙관적으로 기대하며 질병을 수용하는 경우는 빠른 시간내 생활이 정상화 되나, 상황을 힘겨워하고 좌절하며 미래에 대한 기대가 없고 대인관계에서 위축되는 경우는 소진되게 된다.

3. 유형에 따른 자료의 체계화, 관계진술 및 도해

1) 유형에 따른 자료의 체계화

만성질환아 어머니들의 불확실성 상황에 대한 인식 및 대처에 따라 다음의 유형을 확인할 수 있다.

첫째, 불확실성 정도가 심하였으나 점차 처해진 상황

에 대해 긍정적 의미를 부여하고 환아를 헌신적으로 간 호하며 미래를 낙관적으로 기대하는 등 생활이 정상화 된다. 이 유형에 속하는 어머니는 종교적으로 하나님께 의존을 하는 기독교인들로서 가족과 주위의 지지를 많이 받고 있었고, 아동을 돌보는 데 대한 책임감과 치유에 대한 확신이 강하였으며, 이들은 처해진 현 상황으로 인해 이전보다 절대자에게 더 의지하는 경향을 보였다.

둘째, 불확실성 정도가 심하지 않으며 환아의 질병을 수용하고 미래를 낙관적으로 기대하는 등 생활이 정상화된다. 이 유형에 속하는 어머니는 주위의 지지를 많이 받고 있었으며, 환아의 질병상태가 심하지 않은 경우였다.

셋째, 불확실성 정도가 심하며 처해진 상황을 험겨워 하고 극복하지 못하여 소진된다. 이 유형에 속하는 어머니는 주위의 지지정도가 낮으며 환아의 질병의 정도가 심한 경우였다. 이들은 자신들의 상황을 극복하려고 노력하나 쉽게 좌절되고 능력의 한계를 느끼며 위축된 대인관계를 나타내는 경향이 있다.

2) 관계진술

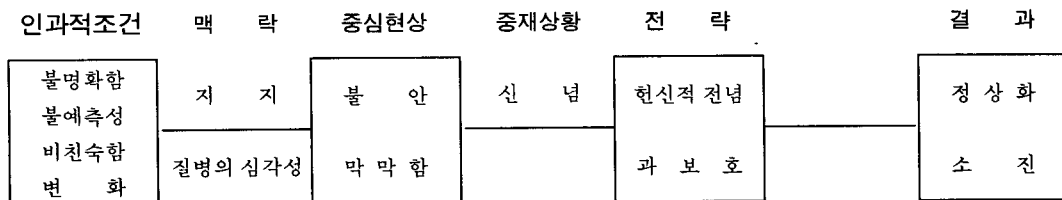
본 연구의 자료분석 과정을 통해 검증가능한 진술은 다음과 같다.

1. 불명확함, 불예측성, 비친숙함, 변화가 심할수록 불확실성 정도는 증가될 것이다.
2. 질병의 정도가 심각하고 지지정도가 낮을수록 불확실성 정도는 증가될 것이다.
3. 긍정적 신념을 가질수록 환아간호에 전념하며 생활이 정상화되는 시기가 빠를 것이다.

3) 도해

만성질환아 어머니들이 자녀의 질병으로 인해 불확실성을 경험하는 과정을 도해하면 다음과 같다<그림 1>.

V. 논 의



<그림 1> 만성질환아 어머니의 불확실성 경험과정

본 연구에서 만성질환아 어머니의 불확실성은 불명확함, 불예측성, 비친숙함, 부정적 변화로 인해 생성되고 심화되어 지는 것으로 나타났다.

즉, 만성질환아 어머니들은 확진이 내려지기 까지 오랜 시간 동안 여러병원을 전전하면서 또는 진단명이 여러번 반복되는 것을 경험하면서 만성질환이라는 사실을 알기 전부터 이미 불확실성을 경험하게 되며, 확진이 내려진 후에도 불명확한 발병원인, 합병증의 발생 가능성, 완치된다고 확신하기 어려운 불투명한 예후, 오랜 투병 과정을 거친 환아의 예측불가능한 미래생활과 사회 적응에 대해 불확실성을 경험하게 됨을 알 수 있다. 또한 익숙치 못한 치료과정 및 치료환경, 치료와 관련된 이해하기 어려운 정보, 환아의 잦은 신체상태 변화, 신경질적이며 산만한 행동의 출현, 고집스러운 행동, 난폭함, 자신감없는 태도 등 변화된 아동의 성격, 행동으로 인해 불확실성을 경험하게 된다.

Norton(1975)은 근원과 관계없이 어떤 사건이 불확실하다고 판단되는 것은 막연함, 명료성 부족, 모호성, 불예측성, 불일치성, 불확실한 가능성, 복합적인 의미내포, 정보부족 등의 여덟가지 차원 중의 하나 이상이 관련되어 있을 때라고 하였고, Mishel(1988)도 질병과 관련된 사건의 의미를 결정할 수 없음을 불확실성이라고 정의하였는데, 이러한 개념적 정의는 본 연구결과에서 불확실성의 선행요인인 인과적 조건과 유사하다고 볼 수 있다. 따라서 만성질환아 어머니의 불확실성을 유발하는 불명확함, 불예측성, 비친숙함, 부정적 변화를 감소시킬 수 있는 간호중재방안이 모색되어야 할 것이라고 본다.

본 연구에서 불확실성의 중심현상은 불안과 막막함으로 나타났다. 즉, 불안과 막막함은 불확실성 속에 내재되어 있는 중심정서였으며, 구체적으로는 환아의 질병 악화와 재발, 죽음에 대한 두려움, 상태변화에 대한 과민함, 불확실한 상황 속에서 갈피를 잡지 못하며 한계를 느끼는 답답함, 막막함 등의 하위개념을 포함하고 있었

다. 불안은 불특정 혹은 의식적으로 알지 못하는 위협적인 상황으로 부터 초래되는 부정적 정서반응으로 인지적, 정서적, 행동반응과 관계있는 과정이며, 건강과 밀접한 관련성을 갖는 중요한 현상중의 하나이고, 동시에 증재를 요하는 간호문제이다. 특히 과도한 불안수준은 기민성을 저하시켜 부주의 및 문제해결능력을 감소시키고, 신체적 긴장, 대인관계에서의 위축현상 등의 행동반응을 유발시킬 수 있다(이은옥 등, 1992; Lowry, 1995; McFarland & MaFarland, 1989). 따라서 만성질환 어머니들의 불확실성으로 인한 불안정서는 만성질환아 관리수행 및 태도에 영향을 미치는 주요변수가 될 수 있으므로 선행요인에 대한 사정 및 이에 대한 중재가 필요로 된다고 본다.

또한 불확실성 정도는 환아질병의 심각성과 지지에 따라 영향을 받는 것으로 나타났으며, 지지는 주로 의료인, 가족 및 친지, 친구, 종교인, 같은 질병을 앓는 환아의 어머니 등을 통해 이루어졌고, 특히 같은 만성질환아 어머니들끼리의 모임은 서로 위로하고 지식과 경험을 나누며 공통의 문제점을 공유하고 해결하는 매우 중요한 지지모임인 것으로 나타났다.

같은 경험을 가진 동료에 의한 사적인 지지는 정서적 사회적 교류감, 상호공동감의 공유, 관심과 경험의 나눔, 감정해소 등 주로 정서적인 지지제공의 역할과 경험에 의한 정보를 제공하는 도움을 줄 수 있다. 특히 그룹을 단위로 한 지지는 대부분 구성원이 서로 유사한 처지에 있는 대상으로 구성되므로 남에게 털어놓지 못하고 민을 함께 나눌 수 있어 안정감을 느끼고 서로에게 신뢰감을 갖게 하는 자기노출의 장이 될 수 있으므로 간호중재의 한 부분으로 고려하는 것이 필요하다. 뿐만 아니라 불확실성의 유발 및 증가를 감소시키기 위해서는 전문 간호사가 주축이 되어 다양한 차원의 지지를 제공하고 불분명한 정보의 확인, 충고나 제안 등을 통한 문제해결 전략에 도움을 줄 수 있는 공적인 지지도 활성화시켜야 할 것으로 본다(김희순, 1988; Lin, Dean & Ensel, 1986; Toseland, Rossiter, Peak & Hill, 1990).

본 연구에서 만성질환아 어머니들은 불확실한 상황에 대처하기 위한 전략으로 적극적인 건강관리를 행하는 것 외에 인간능력의 한계를 느끼고 절대자의 섭리에 완전히 의존하고 아동의 회복을 절실하게 간구하였으며, 이를 통해 적극적인 상황대처를 유도하고 저해된 상황의 의미를 긍정적으로 재인식하는 것으로 나타났다. 타 연구에서도 종교가 만성질환자 가족이 적응해 나가는데 매우 중요한 변수로 제시되고 있음을 볼 때(김수지, 양

순옥 & Martinson, 1992; 박은숙, 1994; 최미혜, 1996), 종교는 만성질환자 가족이 만성적인 불확실성 세계 속에서 이겨낼 수 있는 강한 지원원이 된다는 것을 알 수 있으며 종교를 통해 도리어 성장되고 성숙될 수 있는 계기를 마련하게 된다고 이해할 수 있다. 따라서 종교를 통한 간호접근은 만성질환아 가족간호에 있어서 중요한 측면으로 고려되어야 한다고 본다.

결과적으로 나타난 만성질환아 어머니의 불확실성 경험 유형은, 현상황에 대해 긍정적 의미를 부여하고 미래에 대한 낙관적 기대를 하며 질병을 수용하고 평안함 가운데 정상적인 생활을 영위하는 정상화 유형과, 현상황에 대해 힘겨워하며 대인관계가 위축되고 생활에서 낙을 찾지 못하고 좌절되는 소진 유형으로 분류되었다. 정상화(normalization)는 건강문제 유무에 관계없이 정상적인 삶의 양상을 확립하는 것, 즉 환아의 치료과정을 생활의 한 부분으로 받아들이고 환아의 문제를 최소화하기 위해 가족들의 삶을 정상화 시키는 것이며, 이는 만성질환아 혹은 장애아 가족들의 가장 바람직한 적응 전략이다(Anderson, 1981; Krulik, 1980; Wong, 1993).

Sharkey(1995)는 불확실성은 가족을 위협하는 요인으로 주로 인지되고 있으나 인지평가 및 전략에 따라 새로운 상황을 받아들이고 잘 관리해 나갈 수 있는 기회로 활용할 수도 있다고 하였으며, Mishel(1988)도 불확실성에 대한 인지과정에 따라 그에 대한 대응과 적응이 달라진다고 설명하였다. 따라서 불확실성으로 인한 환아 어머니들의 경험을 긍정적으로 유도하여 상황에 적절히 대응하고 생활이 정상화될 수 있도록 하는 것은 매우 중요한 간호의 초점이라고 보며, 이를 위해서는 불확실성의 긍정적 측면을 증진시킬 수 있는 체계적 간호중재의 개발 및 제공이 필요로 된다고 본다.

VI. 결론 및 제언

1. 결 론

본 연구는 만성질환아 어머니가 환아를 돌보는 과정에서 겪게되는 불확실성 경험에 관한 실체이론을 정립하기 위하여 시도되었다. 연구의 참여자는 6개월 이상 질병을 앓아온 만성질환아동을 계속적으로 돌보아온 어머니 12명 이었으며, 만성질환아동은 서울 시내에 소재한 2개대학 의료원에 등록된 환아들 이었다. 근거자료의 수집을 위한 면담은 1995년 5월 부터 1996년 1월 까지

이루어졌으며, 면담시간은 1회 60분에서 3시간 정도였고 평균면담시간은 136분이었다. 자료의 분석은 Strauss & Corbin(1990)이 제시한 방법에 근거하여 이루어졌다.

만성질환아 어머니의 불확실성은 불명확함, 불예측성, 비친숙함, 변화로 인해 나타나게 되며, 불확실성에 내재된 중심현상은 불안과 막막함이었다. 또한 불확실성을 해결하기 위한 전략으로는 헌신적 전념과 과보호가 확인되었고, 그 결과는 정상화와 소진의 유형으로 분류되었으며, 그외 지지, 질병의 심각성, 환아어머니의 신념 등이 매개요인으로 관여되었다.

만성질환아 어머니가 불확실성을 경험해 나가는 과정은 불확실성 세계로의 진입, 불확실성 터널 내에서의 투병, 불확실성 상황에 대한 재구성 등의 과정을 거치고 있었으며, 불확실성 경험유형은 다음의 세가지 유형으로 확인되었다.

첫째, 불확실성 정도가 심하였으나 점차 처해진 상황에 대해 긍정적 의미를 부여하고 질병을 헌신적으로 간호하며 미래를 낙관적으로 기대하는 등 생활이 정상화된다. 이 유형에 속하는 어머니는 종교적으로 하나님께 의존을 하는 기독교인들로서 가족 및 주위의 지지를 많이 받고 있었으며, 이들은 처해진 상황을 계기로 이전보다 더 절대자에게 의존하는 경향을 보였다.

둘째, 불확실성 정도가 심하지 않으며 환아의 질병을 수용하고 미래를 낙관적으로 기대하는 등 생활이 정상화된다. 이 유형에 속하는 어머니는 가족관계가 화목하고 주위의 지지를 많이 받고 있었으며, 환아의 질병상태가 심하지 않은 경우였다.

셋째, 불확실성 정도가 심하며 처해진 상황을 극복하지 못하고 미래에 대한 기대가 없이 소진된다. 이 유형에 속하는 어머니는 주위의 지지정도가 낮으며 환아의 질병의 정도가 심한 경우였다. 이들은 자신들의 상황을 극복하려고 노력하나 쉽게 좌절되고 힘겨워하며 대인관계에서도 위축되는 경향이 있다.

본 연구의 자료분석 과정을 통해 도출한 진술은 다음과 같다.

1. 불명확함, 불예측성, 비친숙함, 변화가 심할수록 불확실성 정도는 증가될 것이다.
2. 질병의 정도가 심각하고 지지정도가 낮을수록 불확실성 정도는 증가될 것이다.
3. 긍정적 신념을 가질수록 환아간호에 전념하며 생활이 정상화되는 시기가 빠를 것이다.

2. 제 언

이상의 연구결과를 통하여 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 불확실성의 인과적 조건으로 확인된 불명확함, 불예측성, 비친숙함, 변화를 최소화할 수 있는 정보제공, 상담활동, 가족대상의 교육프로그램 개발이 요구된다.
2. 아동기 만성질환의 불확실성에 대한 인식 및 대처과정을 만성질환의 특성에 따라 즉, 생명을 위협하는 질환, 장애를 동반한 만성질환, 성인 이후까지 지속적인 일상관리를 요하는 만성질환으로 구분하여 연구하는 것이 필요하다.
3. 환아 및 가족이 만성질환으로 인한 불확실성을 수용하는 과정의 맥락을 제시할 수 있는 귀납적 연구가 요구된다.

참 고 문 헌

- 김수지, 양순옥 & Martinson (1992). 암환아 발생이 가족에게 미치는 영향에 관한 연구. 대한간호학회지, 22(4), 636-652.
- 김희순 (1988). 정서·정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 간호학과 박사학위논문.
- 민영숙 (1996). 암환아 가족의 질병에 대한 불확실성과 대처양상에 관한 연구. 대한간호학회지, 24(4), 529-544.
- 박은숙 (1994). 천식아동 가족의 특성에 관한 연구. 연세대학교 대학원 간호학과 박사학위논문.
- 박은숙 (1996). 만성질환아 어머니의 질병에 대한 불확실성 정도와 양육태도. 아동간호학회지, 2(2), 5-18.
- 이은옥, 이은주, 이은희, 전경가, 김주현, 박재순, 이병숙, 정면숙 (1992). 불안 및 스트레스 개념을 다룬 국내간호 논문의 분석. 대한간호학회지, 22(3), 271-296.
- 인주영 (1989). 경련성 질환아 어머니의 불확실성과 가족경도에 관한 연구. 연세대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 정연, 이군자, 백승남 및 조결자 (1996). 만성환아 가족에 관한 국내연구 논문분석. 아동간호학회지, 2(1), 69-92.

- 최미혜 (1996). 인슐린의존형 당뇨병 환자 어머니의 돌봄 경험. 중앙대학교 대학원 박사학위논문.
- Anderson, J. M. (1981). The social construction of illness experience : families chronically-ill child. Journal of Advanced Nursing, 6, 427-434.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable -Managing sustained uncertainty. Western Journal of Nursing Research, 15(1), 77-96.
- Cohen, M. H. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. Qualitative Health Research, 5(1), 63-67.
- Cohen, M. H. & Martinson, I. M. (1988). Chronic uncertainty : Its effects on parental appraisal of a child health. Journal of Pediatric Nursing, 3(2), 89-96.
- Gallo, A. M. (1991). Family adaptation in childhood chronic illness : A case report. Journal of Pediatric Health Care, 5, 78-85.
- Krulik, T. (1980). Successful 'normalizing' tactics of parents of chronically-ill children. Journal of Advanced Nursing, 5, 573-578.
- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. (1986). Social Support, Life Events, and Depression. New York: Academic Press, Inc.
- Lowry, M. (1995). Knowledge that reduces anxiety : Cresting patients information leaflets. Professional Nurse, 15(5), 318-320.
- MacDonald, H. (1996). Mastering uncertainty : Mothering the child with asthma. Pediatric Nursing, 22(1), 77-88.
- MacFarland & MacFarland (1989). Anxiety. In Nursing diagnosis and intervention planning for patient care, Mosby, 1989.
- Matthis, E. J. (1992). Top 20 educational wants of current family caregivers of disabled adults. Home Health Care Nurse, 9(3), 23-25.
- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. Nursing Research, 30(5), 258-263.
- Mishel, M. H. (1983). Parents perception of uncertainty concerning their hospitalized child. Nursing Research, 32(6), 324-330.
- Mishel, M. H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness. Research in Nursing and Health, 7, 163-171.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. Image: Journal of Nursing Scholarship, 28(4), 225-232.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. Image, 22, 256-261.
- Norten, R. W. (1975). Measurement of ambiguity tolerance. Journal of Personality, 39(2), 607-619.
- Sharkey, T. (1995). The effects of uncertainty in families with children who are chronically ill. Home healthcare Nursing, 13(4), 37-42.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). Basics of Qualitative Research. SAGE Publications.
- Tosseland, R. W, Rossiter, & Labrecque, M. S. (1989). The effectiveness of peer-led and professionally led ggroup to support family caregivers. The gerontologist, 29(4), 465-471.
- Wong, D. L. (1993). Essentials of Pediatric Nursing. 4th ed., Mosby.

– Abstract –

Key concept : Mother of chronically ill child, Perceived uncertainty, Grounded theory

Maternal Uncertainty in Childhood Chronic Illness

Park, Eun Sook · Martinson, I. M.***

The purpose of this study was to build a substantive theory about the experience of the maternal uncertainty in childhood chronic illness. The qualitative research method used was grounded theory. The interviewees were 12 mothers who have cared for a child who had chronic illness. The data were collected through in-depth interviews with audiotape recording done by the investigator over a period of nine months.

The data were analyzed simultaneously by a constant comparative method in which new data were continuously coded into categories and properties according to Strauss and Corbin's methodology.

The 34 concepts were identified as a result of analyzing the grounded data. Ten categories emerged from the analysis. The categories were lack of clarity, unpredictability, unfamiliarity, negative change, anxiety, devotion, normalization and burn-out.

Causal conditions included : lack of clarity, unpredictability, unfamiliarity and change ; central phenomena : anxiety, being perplexed ; context : seriousness of illness, support ; intervening condition : belief ; action/interaction strategies : devotion, overprotection ; consequences : normalization, burn-out. These categories were synthesized into the core concept-anxiety.

The process of experiencing uncertainty was 1) Entering the world of uncertainty, 2) Struggling in the tunnel of uncertainty, 3) Reconstruction of the situation of uncertainty.

Four hypotheses were derived from the analysis :

- (1) The higher the lack of clarity, unpredictability, unfamiliarity, change, the higher the level of uncertainty
- (2) The more serious the illness and the less the support, the higher the level of uncertainty.
- (3) The positive beliefs will influence the devoted care and normalization of the family life.

Through this substantive theory, pediatric nurses can understand the process of experiencing maternal uncertainty in childhood chronic illness. Further research to build substantive theories to explain other uncertainties may contribute to a formal theory of how normalization is achieved in the family with chronically ill child.

* Department of Nursing, Korea University

** Department of Nursing and Health Science, The HongKong Polytechnic University