

## 아동의 고통경험에 관한 연구

강 경 아\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

고통은 인간이 피할 수 없는 근원적인 경험이기 때문에 인간 모두에게 나타나는 인생 경험의 한 부분이다 (Starck & McGovern, 1992). 또한 일단 인식되면 고통은 인간 존재에 위협이 되는 경험이기 때문에 이러한 고통경험의 본질에 관한 연구가 신학, 철학, 사회, 심리학등에서 시도되어 왔으며 1980년대 이후로 간호학에서 중요한 개념으로 받아들여졌다.

고통현상을 이루는 특성을 토대로 고통을 정의한 연구들에서는 고통을 인간자신의 존재와 완전성에 위협이 되는 상실, 훼손, 통증을 경험할 때 느끼는 극심한 괴로움의 상태라고 정의했다(강경아, 1996 ; Cassell, 1992 ; Starck, 1992 ; Reich, 1987 ; Kahn & Steeves, 1986 ; Copp, 1974). 그러나 고통은 모든 인간의 경험임에도 불구하고 위의 결과들은 성인의 경험에 국한된 고통현상을 연구한 것이며 아동이 경험하는 고통의 본질에 대한 연구는 희박한 실정이다. 한편 Starck와 McGovern (1992)은 고통을 성인의 개념으로 주장했으나 치명적 질환아는 신체기능의 위협이 있고 불안이 높으며 죽음에 대해 걸음으로 표현은 못할지 모르지만 보다 더 예민하고 고통스러워하며 질병의 심각함을 느낀다고 하였다

(Gyulay, 1976 ; Spinetta & Maloney, 1975). 또한 국내에서 혼종모형을 적용해서 고통개념분석을 시도한 강(1996)의 연구에서는 자신에게 위협이 되는 상실, 훼손, 통증을 경험할 때 아동도 고통을 경험하나 성인의 고통의 속성과 아동의 고통은 구별되는 점이 있다는 결과를 제시하고 있다.

간호의 목적은 대상자가 처한 환경에서 최적의 삶을 영위하도록 도와주는 데 있다.

간호 대상자가 경험하는 고통을 경감시키기 위해서는 다양한 상황에서의 포괄적이고 다차원적인 고통현상에 대한 명확한 개념적 이해가 필요하므로 아동과 성인이 경험하는 고통의 차이가 비교분석될 필요가 있다. 따라서 본 연구에서는 아동의 고통경험에 대한 의미를 파악하여 성인의 고통의 속성과 다른점을 규명함으로써, 고통당하는 아동의 간호중재에 보다 구체적인 자료를 제공하고 나아가서는 간호대상자의 고통정도를 사정하고 고통을 경감시키기 위한 합리적이고 과학적인 중재 전략을 개발하는 데 기초자료를 제공하고자 한다.

#### 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 아동이 경험하는 고통의 의미를 명확히 규명하여 아동과 성인의 고통의 차이를 비교, 분석하므로 고통현상에 대한 개념적 이해를 명확히 하기 위

\* 삼육대학교 간호학과

함이다. 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1. 아동이 경험하는 고통의 의미는 무엇인가?
2. 아동과 성인의 고통의 속성에는 어떠한 차이가 있는가?

## II. 문헌 고찰

### 1. 고통의 의미에 관한 고찰

사전에 제시되어 있는 고통은 슬픔, 동통, 비탄, 상해, 갈등 그리고 상실감 등이 고통의 원인이 되며 참아내는 수동적인 속성이 제시되고 있고 고통을 괴로움으로 설명하고 있다(동아백과사전, 1989; 영한사전, 1989; American Heritage Dictionary, 1981; 뉴우월드 한영대사전, 1979; 한국어 대사전, 1976).

또한 각 종교에서 말하고 있는 인간이 겪는 고통에 대해 종합해 보면 인간이 행한 태만, 탐욕과 죄의 결과로 인해 고통이 초래되며, 사회와 조화를 이루지 못할때도 고통이 생긴다고 했다. 이러한 고통을 극복하기 위해서 신과 조화와 화평을 이루어야 하며 종교에서는 고통을 부정적으로만 보지 않고 영적인 성장의 기회를 제공한다는 긍정적 측면의 해석도 포함하고 있다(Heitman, 1992; Carmody & Carmody, 1988; Bemporad, 1987; Pandya, 1987; B.K.Smith, 1987; H.Smith, 1958).

철학 소사전(강성위역, 1991)에서는 인간은 고통속에서 자기 생활의 유한성을 체험할 수 있다고 했고 고통은 인생의 근원적인 경험으로서 괴로움, 고뇌라 했다.

고통을 이루는 특성을 토대로 고통을 정의한 연구들 보면, Copp(1974)은 고통에 대해서 동통, 상해, 상실을 경험할 때 인간이 느끼는 극심한 괴로움의 상태라고 했다. 고통은 죽음과 같이 인간자신의 존재에 본질적으로 연관되어있기 때문에 일단 인식되면 고통은 개인에게 위협이 된다고 한다. Cassell(1982)도 고통은 개인의 완전성에 위협이 되는 사건과 연관된 극심한 비탄상태이며, 자아의 급박한 분열(해체)의 인식에서 비롯된다고 했고, 고통을 상실, 또는 위협적인 상실, 존재, 통제의 상실, 예기치 않았고 설명되지 않는 동통 또는 질병에 수반되는 의미상실의 단어로 묘사했다. 한편, 양로원에서 생활하는 노인의 고통을 조사한 Starck(1992)는 고통을 인간의 신체, 마음, 정신에 영향을 미치는 상실로서 묘사했다. 10년후 Cassell(1992)은 고통에 대해서 재정의 했는데 고통이 있다는 것은 인간을 이루는 요소들(개성, 인격, 과거, 미래, 인간의 관계, 사회, 직업, 인정

받는 것, 매일의 규칙적인 생활, 사생활, 육체적 관계, 영적 차원, 가족, 중심목적의 상실)중 하나에 인간이 응집력을 유지할 수 없을 정도로 극심하게 위협이 된다는 것을 의미한다고 했다.

또한 Daniel Day Williams는 고통은 변화를 위한 압력 뿐 아니라 인간의 냉정함, 통합성, 인간의 의지의 수행에 위협으로서 경험되는 괴로움이라고 했다(Reich, 1987). 한편 Kahn과 Steeves(1986)은 Cassell(1992)의 연구결과를 바탕으로 고통의 이론적인 정의를 구체화 했으며 포괄적인 고통의 정의를 제시하고 있다. 고통은 인간자신, 자아와 존재상태가 위협당하는 위기의 국면에 경험되는 것이라 했으며 그 같은 위협은 개인 주체의 통합성에 따라 다르며 동통여부와 관계없이 개인의 통합성에 영향을 주는 위협은 고통을 일으킨다고 했다. 또한 고통경험은 동통, 상실과 같은 사건에 의미를 부여한다고 했으며 고통은 전인적 경험임을 강조했다.

한국에서 고통의 개념 분석을 한 강(1996)의 연구에서는 문헌과 현장관찰을 통해서 관찰된 포괄적인 고통의 차원과 속성 및 정의를 내리고 있다. 그는 세차원 즉 자신의 내면적 요인과 관련된 고통, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경과 관련된 고통, 인생의 궁극적 의미와 관련된 영적인 고통의 세 차원에서 관찰된 고통을 정의했다. 고통은 모든 인간의 피할 수 없는 근원적인 경험으로서 독특한 개인적인 특성이 있으며 시, 공간의 영향에 관계없이 자신의 내면적 요인, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경, 인생의 궁극적 의미와 관련된 상실, 훼손, 통증이 자아의 완전성을 유지하는 데 위협이 될 때 경험되는 견디기 힘든 극심한 괴로움의 상태이다. 또한 고통 현상을 이루는 요소에는 슬픔, 우울, 절망감, 비참함, 죄책감, 위축감, 무력감, 두려움, 불안, 분노가 있다고 했다.

이상의 결과를 요약하면 고통은 모든 인간의 피할 수 없는 근원적인 경험으로서 자아의 완전성에 위협이 되는 상실, 훼손, 통증을 경험할 때 느끼는 극심한 괴로움의 상태라고 할 수 있다.

### 2. 아동의 고통에 관한 고찰

다양한 상황에서 경험되는 성인의 고통경험에 대해 많은 연구가 수행된 것에 반해서 아동이 경험하는 고통의 본질에 관한 연구결과는 희박하다.

Starck와 McGovern(1992)은 고통을 성인의 개념으로 제시하고 있다. Cassell(1982)은 고통은 신체적, 사회적, 심리적으로 인간이 임박한 위협을 인식할 때만이

발생될 수 있기 때문에 고통은 성인과 같이 합리적이고 논리적 사고를 할 수 없는 아동에게보다는 성인이 사용하는 개념이라고 했다. 이와 유사한 주장을 하고 있는 소아중양학 의사인 van Eys(1992)는 암환아를 치료했던 그의 경험을 토대로 다음과 같이 진술했다. 아동은 성인과 같은 지식과 논리를 소유하고 있지 못하며 그렇기 때문에 아동이 느끼고 경험하는 정서는 성인이 느끼는 정서와는 다르다고 했다. 단지 그들은 낙망, 외로움, 분리감, 동통, 두려움, 분노의 느낌을 가지고 있으며 성인에게 완전히 의지하는 존재이므로 그들이 부모로부터 경시당한다는 것을 경험할 때 고통당한다고 했다. 그리고 아동은 단지 부모나 어른들이 보여주는 사랑의 정도에 따라 자신이 처한 상황을 이해하고 인식할 수 있을 뿐이라고 주장하면서 고통은 아동 스스로 느끼는 개념이 아닌 성인의 개념이라는 Cassell과 일치된 주장을 하고 있다. 또한 van Eys와 유사한 견해를 제시하고 있는 심숙영(1990)은 어머니의 정서상태를 통해서 아동이 받는 스트레스의 정도는 다르다고 했다. 즉 정서적 지지를 받은 어머니의 아동이 그렇지 못한 어머니의 아동보다 스트레스를 덜 받는다고 제시했다.

반면 국내에서 혼종모형을 적용하여 고통개념분석을 실시한 강경아(1996)는 책임감과 부담감이 클수록 고통을 더 심하게 경험한다는 결과를 제시하였다. 따라서 성인에 비해 가족에 대한 책임감과 부담감이 적은 아동은 성인의 고통과 비교해볼 때 그 정도가 가벼울 수 있으나 극심한 상실, 훼손, 통증이 아동의 자아의 존재에 위협이 될 때는 아동도 고통을 경험한다고 하였다. 그리고 이에대한 그의 연구결과를 명확히 하기 위하여 반복연구의 필요성을 제시하고 있다. 한편 심리학자인 Justice(1992)는 아동폭력에 대한 그의 연구에서 신체적, 성적 학대를 받은 아동은 정신적 상해, 수치감, 억압감, 불안, 낮은 자아존중감이 형성되고 특히 이로 인해 위축된 자아는 표현을 억압당하게 되어 수용적이고 침묵하는 고통의 특성을 보인다고 설명하고 있다. 그리고 아동은 스스로 통제할 수 없는 상황에서는 그 상황을 회피하려는 경향을 보이며 연령이 증가함에 따라 이러한 반응이 더 심하게 나타난다는 연구결과가 있다(Lazare, 1992). 또한 3년내에 백혈병으로 사망한 23명의 소아 암환아 가족에게서 나타난 영향을 조사한 Binger(1969)의 연구에 의하면 환아 스스로 자신의 병이 심각하고 조기 죽음을 예상했음에도 모른다고 진술하면서 그중 10대에 있는 아동은 본인 스스로 치료가 불가능한 백혈병을 앓고있다는 것을 알고 있었다고 지적하였다. 그리고

질병으로 인해 신체부분의 기능이 상실되고 외모가 변하며 약물치료의 부작용으로 신체균형이 깨지는 등의 변화가 오면 아동은 신체상과 자아에 위협을 받게된다고 하였다(Perrin & Gerrity, 1984). 또한 악성림프종으로 2년동안 투병하고 있는 홍성민씨의 투병내용을 실은 기사를 살펴보면 [“왜 나를 가뉘 놓는거예요. 병하나도 못치고. 도대체 의사가 뭐하는 거예요”라며 울부짖었다. 오죽했으면. 너무 많이 참았기에 분노도 슬픔도 그토록 컸다. “아빠 나 안죽어 제발 울지마”라며 눈물을 쏟아낸다.](경향신문, 1997년 5월 29일) 극심한 슬픔과 분노가 있음을 알 수 있다. 또한 이러한 결과는 합리적인 사고체계가 정립되어가는 10대 아동은 치명적 질환으로 인한 상실, 훼손, 통증으로 인해 자아 존재에 위협을 느끼는 경험을 할 수 있음을 시사하고 있다.

위의 내용을 살펴볼 때, 아동의 고통의 속성에 대해 고통은 성인에게서 경험되는 개념이라는 견해와 자아존재에 위협이되는 상황에서 아동도 고통을 경험한다는 상반된 연구결과가 나타남을 볼 수 있다. 따라서 본 연구자는 고통현상에 대한 개념적 이해를 명확히 하기 위하여 아동의 고통의미에 대한 규명이 필요하다고 본다.

### Ⅲ. 연구 방법

#### 1. 연구 설계

본 연구는 아동이 경험하는 고통의 의미가 무엇인지 파악하여 성인의 고통과의 다른점을 규명하여 서술하기 위한 서술적 연구이다.

#### 2. 연구 대상

본 연구에서 아동의 고통의 의미를 분석하기 위한 연구대상자는 6명으로 악성재생불량성 빈혈 환아 1인, 백혈병 환아 2인, 뇌종양 환아 2인, 횡문근종양(rhabdomyosarcoma) 환아 1인이었다. 이들 대상자의 일반적 특성은 연령이 12-17세사이로 평균 연령이 15세이며, 모두 휴학중인 상태였다. 종교는 기독교 4명, 무교 2명이었다. 만 10세 이상을 택한 이유는 저학년 어린이는 여러 가지로 사고가 제한되어 있으나 10세 이후가 되면서부터 주변환경을 인식하고 반응하여 사고를 다양하게 할 수 있으며 논리적 사고가 가능하고 자기의 정서와 느낌을 비로소 잘 표현할 수 있기 때문이다(조결자의 7인, 1996 ; 조옥희, 정옥분, 유가효, 1989 ; Thibodeau, 1988).

### 3. 자료 수집

자료수집기간은 1996년 10월 10일부터 1997년 4월 15일까지 6달간이 소요되었다. 자료수집은 연구자가 연구대상자를 직접 만나 연구목적을 설명하고 동의를 얻은 후 진행하였다. 대상자의 병원 및 가정방문은 각 면담마다 면담전에 전화로 약속을 한 후 이루어졌고 매 면담시마다 관찰과 면담이 동시에 이루어졌다. 모든 면담내용은 녹음을 원칙으로 하였으며 녹음된 자료는 면담직후 기록으로 옮기고 자료분석 하였다. 1회 면담에 소요된 시간은 40분에서 1시간 30분 정도였으며 보통 1시간이 소요되었다. 면담횟수의 기준은 반복되는 패턴이 나오지 않을 때까지였으며 대상자마다 개인적인 차이가 있었으므로 각 연구대상자 마다의 면담 횟수는 3회에서 6회까지였다.

면담시의 주요 핵심이 되는 질문은 다음과 같다.

- 가장 힘들었던 상황과 그때의 느낌을 말해주십시오.
- 그 때 어떻게 행동하십니까?
- 이러한 경험(상황)을 통해 무엇을 느끼니까?
- 힘든 상황이나 느낌이 더욱 악화될 때가 있습니까?
- 있다면, 어떠한 때 그렇습니까?

### 4. 자료 분석

자료의 분석은 개념분석과 개발방법인 혼종모형의 자료분석방법을 사용하였다. Schatzman과 Strauss (1973)의 관찰기록, 이론적 기록, 방법론적 기록의 기록 체계에 따라 현장 노트를 작성하며 자료를 조직화하였는데 관찰기록에서는 녹음을 통하여 수집된 원자료를 기록하였으며, 이론적 기록에서는 연구자가 참여관찰함으로 원자료의 의미를 해석하고 추측한 결과를 기록하였고 방법론적기록에서는 원자료를 읽으면서 질문에서 빠진 내용, 간과해버린 내용, 다음면담에 필요한 깊이있는 면담을 유도하는 질문과 연구대상자의 진술 내용중 모호한 내용 등을 적은 질문을 기록함으로 다음 면담을 위한 지침으로 사용하였다.

위와 같이 수집되어 분석된 자료를 토대로 하여 각 사례별로 참여관찰한 자료는 참여 관찰과 연결되는 심층면담자료를 삽입하여 결과를 분석하였다. 결과분석은 강(1996)의 연구결과를 근거로 하여 아동과 성인이 경험하는 고통속성의 공통점과 차이점을 비교, 분석하였다. 서술방식은 연구자의 참여관찰자료를 진술하였고

이와 연관되는 대상자와의 면담자료는 진한 고딕체를 사용하여 기록하였다.

### 5. 연구의 제한점

1. 10대 청소년을 중심으로 자료수집을 하였으므로 10대 이하 아동의 고통 특성이 파악되지 못한 점이 있다.
2. 정확한 면담진행을 위하여 연구자가 혼자 자료수집을 하였기 때문에 연구자의 주관적인 해석이 작용하였을 가능성이 있다.

## IV. 연구 결과

### 1. 사례 진술

#### 1) 사례 A: 정성희씨

정성희씨는 17세의 여자이며 5년전(1991) 악성재생불량성 빈혈의 진단을 받고 중학교를 제대로 다니지 못하고 휴학을 자주하고 있으며 가족이 정씨위주로 생활하고 있다.

(빈혈로 인해서 얼굴에 혈색이 없고 잇몸출혈이 있고 코에서 계속 붉으스레한 혈장성 출혈이 계속되고 있었다. 사지에 반상출혈이 있다.)

“생리를 너무 많이 하니까 목욕하면서 딱 웅었어. 지겨워 죽겠다... 피가 없으면 뜬눈으로 밤을 세워요, 불안해서 잠을 못자고 1시간에 한 번씩 정도 갈아야 되고 새까만... 피가 다 빠지면 배가 계속 아프고 자꾸 넘겨요. 그때는 딱 눈감고 죽어버렸으면 좋겠어요. 너무 아프니까 내가 견디지 못하기 때문에 그건 생각 너무 많이 하고... 저는요, 자살한다는 사람 비기 싫어요, 생리 때문에 피모자라서 힘들때도 그냥 튀어나오는 말이지 정말 죽으라고는 하지 않았어요... 너무나 견디기 힘들어요.”

악성재생불량성 빈혈을 앓고 있는 정씨의 경우는 생리기간동안 멈추지 않는 월경으로 인해 보름이상 생리를 하는 것과 생리 후의 심한 빈혈로 인해 오는 합병증으로 인해 견디기 힘든 경험을 하고 있다. 또한 15일 이상의 긴 생리기간으로 인한 힘든경험이 울음으로 표현되고 극심한 빈혈과 많은 생리량으로 인한 불안으로 수면장애를 호소하고 있다. 죽고싶다는 탄식을 하지만 노씨의 “죽고싶다”는 표현은 단순히 견디기 힘든 심정을 포

현하는 말로서 강(1996)의 연구결과에서 성인이 경험하는 죽고싶은 경험과는 달리 청소년기의 고통의 속성은 그 정도가 가벼운 경험이 되고 있음을 파악할 수 있다. 아울러 정씨의 자신의 신체적 불편함과 관련된 느낌은 짜증스러움, 울음, 죽고싶다고 탄식하는 건디기 힘든 마음, 속상함으로 고통현상을 나타낼 수 있다.

(가정으로 방문하자 부모님이 있어서 꺼려하는 표정이었다. 정씨의 어머니는 매우 반갑게 맞이하나 오빠는 불쾌한 표정을 짓고 방으로 들어가 버린다. 밖으로 나가자고 해서 대문밖 공터에서 이야기함, 잇몸과 코에서 출혈은 없고 얼굴색이 지난번 보다 좋아지고 건강상태가 좋아보임.)

“나는 달리기쯤 참 좋아하는데 다른애들 땀 때 나는 이게 뭔가 애들이 너무 부럽고 내 자신이 왜이러나 어쩔때는 원망도 해보고... 이번에 또 학교 휴학해서 속상하니까 딱 웅얼어... 애들 교복보면 되게 속상해... 친구들 열심히 사는 것 볼 때 가장 힘드었어. 친구들 어쩌다 볼 때면 위축되어... 괜히 앉아있으면 눈물이 딱 나요. 우울해져요. 옛날에 있었던 일이 딱 스쳐지나가요.”

또한 정상적인 학교생활을 하지 못함으로 학교에 다니는 친구들을 볼 때 부러움과 자신의 처지에 대한 원망 그리고 속상함을 관찰할 수 있으며 위축감과 막연한 우울을 경험하고 있다. 이러한 점은 고통은 현재의 상태뿐 아니라 과거의 기억에 의해서도 영향을 받는 속성이 있다는 강의 연구결과와 일치되는 현상임을 관찰 할 수 있었다. 정씨의 학교생활을 하지 못하는데서 오는 힘든 경험을 이루는 요소에는 부러움과 속상함, 원망, 위축감과 우울의 특성이 있음을 볼 수 있으나 희망의 상실로 인한 절망으로 인해 극도의 힘든 경험을 하는 성인의 고통의 속성은 관찰되지 않았다.

(엄마 이야기를 하면서 계속 울면서 이야기함. 엄마가 자신에게 죽어버리라고 한 말 뜻을 이해하면서도 매우 서운했다고 한다. 요양원에서 건강식을 하니 몸이 매우 좋아졌다고 함. 생리블 계속 하는데도 쓰러지지도 않고 잇몸출혈도 없어졌다고 좋아함.)

“나 때문에 부모님 힘드고 돈 들어가고 그러니까 죽어버리고 싶다. 그런 생각을 너무 많이 해요. 얼마나 처송한데요... 내가 피가 모자라서 계속 낫기니까 언젠가 저 때문에 하도 그대가지고 질렸어요. 언젠가 너

무 속상하고 그러기 때문에 웅얼어 앓아서 너 죽어버리라고 그래요. 그때는 속상해가지고(웅음) 부모님께 너무 처송해요. 언젠가 딱 그런 말 하실 때 죽고 싶다는 생각이 너무 많이 들어요”

청소년기에 있는 정씨의 경우는 부모의 말로 인해 상처받아 괴로워하며 부모의 힘들어하는 모습을 보고 죄송함과 죽고싶다는 느낌을 갖는 것을 볼 수 있다. 즉 자신으로 인해 겪는 부모의 고통을 볼 때 정씨는 괴로움을 경험하며 자신의 신체적 불편감, 정상적인 학교생활의 단절로 인해서 느끼는 힘든 경험보다 부모에게 상처받을 때 극도의 괴로움으로 죽기를 원하는 점은 성인과는 다른 아동의 고통 속성으로 볼 수 있겠다.

전체적으로 정씨의 고통속성은 우울, 슬픔, 속상함, 신체적 불편감으로 인해 건디기 힘든 경험, 서러움, 죽고싶은 심정, 부모에게 느끼는 부담과 죄스러움이 지속적으로 내면에 무겁게 깔려있었다. 또한 정씨의 경험을 통해 아동의 고통에는 성인에게 영향을 받는 수동적인 속성이 있으며 특히 자신에 대해 부모가 체념한다는 사실을 인식할 때 고통당하는 특징이 있음을 관찰할 수 있다.

## 2) 사례 B : 문덕재씨

문씨는 16세로 국민학교 6학년때 소뇌중양 진단을 받고 수술한 후 통원치료 하던 중 중학교 2학년 여름방학 때 악화되어 휴학을 했다. 96년 겨울에 입원한 후로 병원에서 포기한 상태이다. 형이 있으며 부모가 모두 문씨 간호에 매달리고 있는 상태이다.

(본 연구자를 기다리고 있었음. 마스크를 쓰고 있다가 본 연구자를 보자 벗고 인사를 한다. 긴 입원기간으로 인해 지치고 짜증스러운 표정이다. 우리 식구중 나한테만 이런일이 있는지 모르겠다며 눈물을 글썽거리며 목이 메인다. 목사님이 방문해서 온가족을 교회로 인도하려고 자신을 아프게 했다고 한다. 그래서 책임감도 느낀다고 하나 침울한 표정으로 한숨을 쉰다.)

“너무 힘드니까 옛날에는 그대도 학교도 다니고해서 좀 괜찮았는데 지금은 딱 집에 가고 싶다고 보내달라고 의사선생님한테 소리치고 짜증이 가장 많이 나요. 이 병 언제 낫을까 나한테 왜 이런병이 생겼는지 원인이 많이 들어요... 아플때는 딱 웅얼어 하나씩 저에게 이토록 힘든 고통을 주시냐고 소리질러요. 정말 못견디겠어요 거의 새달간 지금 계속 병원에만 있는거예요.”

문씨는 외부세계와 단절되어 오래토록 지속되는 병원 생활로 인해 극도의 짜증스러움, 답답함을 경험하고 있으며 그로인해 자신에게 이런 병이 생긴것에 대한 원망이 더욱 크다. 또한 자아의 완전성을 위협할 정도의 짜증스러움, 답답한 경험이 가족, 의료진에게 울음, 난폭한 행동으로 표현된다. 따라서 문씨에게 오랜 입원기간으로 인한 고립된 생활은 자아에 위협이 되는 고통스런 경험이 됨을 볼 수 있다.

(화요일에 오신다고 해서 기다렸다고 한다. 지난 토요일 부터 두통이 갑자기 심해져서 치료받은 후 얼굴이 부은 상태이다. 이제는 힘이 없어서 혼자서 걷지 못하고 화장실도 겨우갔다온다고 함. 가만히 있으면 괜찮으나 조금만 움직이면 두통 호소함. 옆으로 누워있음.)

“머리속을 누가 송곳으로 찌르는 것 처럼 쥐어짜는 것 처럼 아파서 아휴 그것도 안당해본 사람은 몰라요. 쉬지도 않고 한번 아프면 계속 아파요. 조금이라도 움직이면 너무 아파요. 머리 아프고 나서부터는 눈도 더 안보이고 흐려졌어요. 안개보다 더 까맣게 매연인 것 처럼 그런식으로 보여요. 다리도 못걸고 귀도 잘안들리고 그러니까 못견디겠어요. 아프니까 아무것도 하기 싫어요. 아픈 것 너무 힘들어요.

(말하는 것이 어둔했다. 혀가 제대로 매끄럽게 돌아가지 않는다고 한다.)

“약물치료, 방사선 치료까지 해야되니까 아주 힘들어요... 아프고 고통스러울 때는 정말 치받쳐 오르고 죽고싶다는 생각이 들때도 있어요. 항암제 치료안받고 그냥 편하게 있고 싶어요. 맥 짜증날때도 있고 울때도 있고 그대요... 피배고 주사맞고 하는것도 너무 힘들어요. 혈관이 없으니까 주사맞는 시간안되면 무서워요. 정말 죽겠어요 어제는 침대 발로차며 주사 안맞겠다고 울었어요...”

(침대난간에 걸터앉아 창밖을 바라보고 있음. 반가워함. 음악을 듣기도 한다면서 테이프와 녹음기를 보여줌. 녹음기를 크게 틀지 않으면 잘 안들린다고 함. 면담할때도 청각장애로 인해 큰소리로 대화를 해야됨. 3개월 이상 계속된 입원으로 지겹고 짜증스런 표정이다. 병원 생활이 답답하다고 한다. 엄마가 아들이 병원에 있는 것을 지켜워하며 하루 종일 잠만 잔다고 말한다.)

“항암제 치료라면 입맛이 써요, 목맛격고 음식 냄새 맛맛아도 약카넌어오고 니글니글거리고 목까지 언쳐 있는 것 같고 소화가 안되고 뺏맛도 없는 데 언따가 자꾸 뺏 못먹는다고 구박하잖아요. 짜증이 안나겠어요.

언따는 내 의지대로 먹으면 먹을 수 있다고 자꾸 옆에서 약복더니깐 언따도 한 번 아파봐 내가 딱 언따한테 그랬죠 그래서 주사 다 빼고 도망간다고 난동부렸어요. 한 번씩 폭팔해요... 특히 형이 그러면 겁주 아주 더 알머워요.”

(머리에 모자를 쓰고 있다. 말하면서 손가락으로 앞이마를 자꾸 누른다. 머리가 아파온다고 한다. 면담도 중간호사가 오자 주사를 점심먹고 맞겠다고 미룬다. 주사 맞기 싫은 표정이 역력하다.)

“돈맛쓰고 아프고 그러니까 저송하고 미안해요. 그대도 형도있고 언따도 옆에 있으니깐 괜찮죠. 나는 언따, 아빠나도 있으니깐 고통이 좀 덜하구나 하는 생각이 들어요.”

문씨를 가장 힘들게 하는 경험은 두통, 항암치료와 항암치료의 부작용으로 인한 위험들로 강이 제시한 고통의 세차원중 자신의 내면적 요인과 관련된 요인으로 고통당하는 것을 볼 수 있다. 문씨는 송곳으로 찌르는 것 처럼 지속되는 머리의 통증으로 인해 견디기 힘든 경험을 하며 특히 항암치료로 인해서 고통을 경험하고 있다. “치받쳐 오르는 죽고싶은 생각”이 들 정도로 약물치료와 방사선 치료는 문씨의 자아에 위협이 되고 있으며 항암치료시 수반되는 주사에 대한 공포는 심한 회피, 짜증, 울음으로 표현된다. 항암치료시 나타나는 부작용으로 인해서도 힘든 경험을 하고 있는데 이러한 경험이 자아의 완전성에 위협이 될 때 견디지 못하고 가족에게 난동부림, 울음, 미움등 극한 행동으로 표현되는 것을 볼 수 있다. 그러나 성인의 고통의 속성과 비교해 볼때 문씨의 경험은 지속적으로 자아의 위협이 되는 견디기 힘든 경험들일지라도 부모나 가족에게 표현하고 의존함으로써 일시적으로 완화되는 경험이라는 특징을 관찰 할 수 있다. 따라서 문씨의 경우에서도 부모와의 관계상실이 있을 땐 고통이 더욱 가중될 수 있다는 점을 예측해 볼 수 있다.

전체적으로 볼 때 문덕재씨의 고통의 속성은 항암치료와 부작용, 동통, 외부환경과 고립된 오랜 병원생활등으로 인해 치받쳐오르는 죽고싶은 심정, 분노, 극도의 짜증스러움과 답답함을 경험하고 있었다. 그리고 이러한 견디기 힘든 경험들이 난동부림, 울음으로 표현되었고 의욕상실을 가져왔다. 이러한 문씨의 경험은 강이 제시한 자신의 내면적 요인, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경과 관련된 고통차원에 해당되었고 사례A의 정서와 같이 인생의 궁극적 의미와 관련된 영적인 고통현상

은 관찰되지 않았다. 그리고 문씨는 가족에게 의지함으로 고통정도가 완화되는 경험을 하였으며 이러한 결과를 통해 아동의 고통은 부모와의 의존관계와 연관이 있음을 볼 수 있다.

3) 사례 C : 김태민씨

김태민씨는 12세된 남자아이이며 비강 후부에 생긴 횡문근 종양으로 입원하여 치료받고 있는 중이다. 1996년 12월말 진단받고 수술하였으나 재발되어 항암치료와 방사선치료를 하고 있다. 수술후에는 음식을 씹을 수 없어서 비위관영양을 하고 있고, 치과치료를 받으며 개구 운동을 하고 있는 상태이다.

(속상한 말을 할 때 눈물흘림. 계속 말하면 눈물이 고임. 안면의 수술상처로 인해 발음이 부정확하여 알아듣기가 힘들. 한 번 울기 시작하자 심하게 흐느껴 운다. 그동안 참았던 모든 것이 폭발쳐 오르는 울음이었다. 앉아있기가 불편한지 높다. 보호자(엄마)가 말안하는 태민이 속마음을 알게돼서 고맙다고 한다.)

“엄마한테 양이라는 소리를 듣고 무섭고 슬펐어요, 죽을까봐. 엄마랑 헤어질까봐 엄마랑 헤어지는 것이 가장 두렵고 무서워요.(슬픔에 폭발쳐서 흐느껴 운다.)”

(보호자 : “무심코 병실에서 엄마들끼리 하는말을 귀 기울여 들어요. 재발이라는 의미도 알고 미래도 알고 있으니깐 말조심해야지 상처입고 그래요... 심각하게 받아들이거든요”)

“재발될까봐 무서워요... 다시 수술하는 것, 먹지 못하는 것보다 재발될까봐 가장 무서워요... 재발해서 죽으면 엄마랑 헤어지니까(더이상 말을 못하고 심하게 흐느껴며 운다)... 엄마랑 항상 같이 있고 싶어요. 약먹치루하고 힘들 때 내옆에 엄마가 있다고 생각하면 견딜 힘이 나요. 엄마가 옆에 있는 것이 제일 좋아요...”

(보호자가 옆에 누워있고 태민이는 잇몸운동을 하고 있다. (보호자: “입을 벌리는 운동을 열심히 해요. 표현을 안하는 데 옆에서 봤을 때 힘들고 어렵지만 내가 해야 된다는 것을 알고 있으니깐 잘 참고 견뎌주고 운동하려는 것 같애요”) 보호자가 옆에서 태민이가 오늘 아침은 엄마를 도와줘서 착한일을 했으며 효자라고 칭찬을 하자 눈에 눈물이 고인다. 그리고 면담 도중 엄마한테 미안하다며 흐느낀다.)

“엄마한테 미안해요. 엄마가 허리아픈 것 같아서 나 혼자 일찍 일어나서 화장실도 가고 이불도 개놓고 그

랬어요. 제가 빨리 나아서 엄마가 안힘들었으면 좋겠어요(엄마 말을 하면서 슬피운다) 엄마가 힘든 것이 가장 싫어요(계속 운다)... 엄마가 허리아파서 제가 마음이 아팠어요. 엄마한테 미안해요. 제가 많이 아파서...”

재발되어 죽는것에 대한 두려움, 엄마의 건강에 대한 염려는 “재발돼서 죽으면 엄마랑 헤어지니까(더이상 말을 못하고 심하게 흐느껴며 운다)”와 같이 자신이 가장 사랑하는 엄마와의 이별로 연결되어 김씨에게 위협적인 경험이 되고 있다. 또한 이러한 경험은 단순한 슬픔이상의 것으로써 김씨를 가장 견디기 힘들게 하는 고통스런 경험이 되고있고 의식, 무의식중에 김씨의 내면에 지속적으로 존재하며, 외부의 자극이 있을 때 폭발치는 슬픔으로 표현되고 있다. 이러한 결과는 사례 A, B의 경우에서와 공통된 특징이었고 따라서 부모와의 의존관계 형성이 파괴될 때 아동자아에 위협이 됨으로 고통당하는 것은 성인과 구별되는 아동의 고통의 속성이 되고 있음을 볼 수 있다. 반면 김씨의 경우에서 부모와 헤어질 수 있다는 미래에 대한 생각만으로도 폭발치게 슬픈 경험을 하는 것은 고통은 시, 공간을 초월해서 나타나는 경험이라는 성인에게서 관찰된 고통의 속성과 공통된 점이었다.

(보호자가 약물치료하는 동안 태민이가 먹지도 못하고 너무나 고통스러워 한다고 한다. 수술로 인해 말을 알아듣기가 힘든상태. 무표정이며 힘없이 누워있다.)

“입으로 못먹으니깐 먹고싶은 것이 참기 힘들어요. 수술한 후로 지금까지(3개월이상) 계속 입으로 못먹었어요”

“항암치루 받는 것 힘들어요. 짜증나고... 약먹치루 받을 때 툭하고 아파요. 그걸 때 힘들고 마음속으로 짜증이 많이 나요... 다음주부터 약먹치루 해야되는 데 또 힘들 것 생각하니까 겁나요.”

(옆 침대 아이를 목적없이 멍하게 쳐다보고 있음. 본 연구자를 보고도 무표정. 힘없이 드러눕는다. 보호자가 본 연구자의 면담을 통해 태민이의 마음을 알게되어 고마워한다. 면담도중 수술집도의인 이비인후과 과장님이 방문하심. 조그마한 선물을 주자 힘없이 슬쩍 쳐다만 본다.)

“수술하기전 머리 깎아서 친구들 오지 못하게 했어요. 창피하고 친구들이 보고가면 놀림받니까... 머릿도 깎아지고 얼굴도 수술 때문에 제얼굴이 이렇게 변

한 걸 보고 많이 속상해요... 친구들은 내영국 다 나은 다음에 왔으면 좋겠어요... 혼자 울고싶은 때도 많아요... 슬픈 마음이 많아요”

(침대에 걸터앉아 만화책을 보고 있다. 감기가 걸려서 항암치료 못하고 있음. 열이 많이 올라서 해열제 먹고 있다고 함. 엄마가 배에 살이 올랐다고 좋아함. 위관 영양을 하고 있다. 헤어질 때 본 연구자를 보고 “안녕히 가세요” 하고 처음으로 인사한다. 본 연구자를 처음보다 훨씬 친숙하게 대한다.)

“집에도 가고 싶고 공부도 하고 싶고 학교도 가고 싶은데 밖에 못나가는 것이 참 불편해요/웁먹이면서 막한다.)

(수술한 후로 말을 많이 할 수 있는 상황인데도 말을 거의 안한다고 한다. 3차수술까지 한 상태이다. 수술에 대한 공포가 많이 있다고 한다. 어떤 부분이 자국이 되면 울음이 터져나온다고 엄마가 말해준다. 장난감 자동차를 만지작거리며 천정만 응시하고 힘없이 누워있다.)

“수술한다고 해서 너무 무서웠어요. 왜 저만 자꾸 수술해야돼요... 선생님, 언더 다 거짓말만 해요. 간단하게 거라고 했는데 수술하고나면 너무 아프고 무서워요(웁먹이다)... 수술해도 낫지도 않는 데 자꾸 수술만 해요.”

김씨는 수술과 항암치료로 인해 입으로 먹지 못하는 것, 약물치료의 부작용, 외모의 변화, 고립된 생활로 인한 짜증스러움, 두려움, 슬픔을 경험하고 있다. 그러나 이러한 경험들이 성인과 같이 구체적이고 명확하게 표현되기 보다는 의식, 무의식중에 마음속에 내재되어 있다가 본 연구자와 면담 도중 내면에 잠재된 경험이 자극될 때 폭발하는 울음으로 표현되었다. 이러한 결과를 통해 극한 정서로 자신의 고통을 정확히 표현하는 성인과는 달리 아동은 자신의 괴로움을 정확히 인식할 수 있는 능력의 부족으로 자신의 고통을 구체적으로 표현하지 못할 뿐이지 아동도 자아에 위협이 되는 고통을 경험한다고 생각된다. 그리고 아동기의 이러한 고통스런 경험은 아동의 성격형성과 인격발달에 영향을 미칠 수 있다고 사료된다.

(보호자 : “앞 침대의 백혈병 앓던 누나가 건강해져서 퇴원을 한 후 매우 울적해 해요. 동생이 어제왔다갔는데 서운해서 울었어요... 자기가 느끼는 그대로를 표현을 다 안하고 또 못하고 있어요. 또 어려서 잘 몰라서도 표현도 못하고 어떤식으로 표현을 해야 자기가 느낀 것을 말로 다 정확히 펼쳐보일 수가 없는 거예요 단순히

싫고 무섭고 죽을지 모른다는 공포도 있는 것 같아요”)

“왜 나만 이 질병 걸려서 이렇게 힘들니 생각이 많이 들고 친구들하고 못 뛰어노는 것이 싫고 속상해요... 수술하기전에 많이 기도했는데 낫지도 않고 그러니까... 친구들이 와서 기도한다고 해서 기도하지 말라고 억 소리질렀어요... 이번 겨울에는 하나님어 미웠어요... 그래서 지금은 기도 안해요... 하나님이 많이 미워요... 의사선생님도 미워요”

또한 김씨는 고립되고 힘든경험으로 인해 동생과 주변 사람들에 대해 쉽사리 서운함을 느끼며 자신을 치료하는 의사와 기도를 들어주지 않는 절대자에 대해 원망과 극한 미움을 갖고 있다. 한편 김씨의 부모(엄마)의 진술과 같이 어려서 자신이 느끼는 그대로를 정확히 표현하지 못하고 있으나 무서움, 공포 등을 느끼고 있다는 견해와 그러한 내재되어있는 힘든 경험들이 자극될 때 극도의 슬픔이 표현되는 점을 토대로 하여 볼 때 아동은 자신의 느낌을 명확히 표현하지 못 할 뿐이지 성인과 마찬가지로 고통당한다고 볼 수 있다.

전체적으로 김씨는 수술, 항암치료, 치료의 부작용, 재발에 대한 두려움, 엄마의 불건강등으로 인해 힘든 경험을 하고 있었으나 자신이 죽음으로 인해 엄마와 헤어질다는 생각은 김씨를 가장 힘들게 하는 소인이 되고 있었으며 이러한 고통현상을 이루는 요소로는 극한 슬픔, 짜증스러움, 미움, 두려움의 특성이 있음을 파악할 수 있다.

#### 4) 사례 D: 김미리씨

김씨는 17세이며 97년 1월에 백혈병 진단을 받은 후 입원하여 치료하고 있는 상태이다. 2남 1녀 중 둘째딸이며 엄마가 옆에서 간호하고 있다.

(비출혈이 계속되고 있어서 휴지로 닦아내고 있었다. 항암치료 실시한 후 너무 힘들어서 오늘은 중단했다고 한다. 벅게 깊숙히 얼굴을 파묻고 힘없이 이불을 덮고 누워있고 몹시 우울해 보임. 본 연구자와 면담시에만 고개를 돌려서 작은소리로 말한다. 면담도중 담당의사가 방문하여 혈소판, 백혈구가 떨어졌으니 마스크를 쓰고 있고 피주사 맞아야한다고 말한다. 20분후 혈소판 수혈시작함. 엄마는 집에 반찬가지러 가셨다고함.)

“항암제 맞을 때 가장 힘들어요. 구토하고 아프고 그러니까 까부러져요... 골수검사 하거나 항암치료할 때 몹이 힘들니까 제일 힘들어요. 그러면 혼자 속상하



고 웃고 우웁하고 그래요(말하는 도중 숨쉬기 힘든지 깊은 숨을 계속 몰아내려한다.)... 견디기가 점점 힘들고 주사 한 번씩 찌르는 것도 힘들어요”

(6인실에서 1인실로 옮김. 전에있던 6인실의 12살짜리 백혈병 남자아이가 놀러와서 체스두고 있다. 본 연구자가 가서 힘없이 작은소리로 인사한다. 지난주에 비해 항암치료 끝난후 상태가 좀 나아졌으나 열이 40도 까지 올라가서 해열제 먹고 있다. 감염이 되어서 손바닥에 드레싱을 하고 있고, 코피는 멎었으나 목밑부분에 점상출혈이 있음. 체스를 두다가 힘든지 옆으로 드러누웠다 다시한다.)

“혼자 속상해서 웃고 그래요. 내가 왜 이젠병에 걸렸나 하고요. 처음에 약았을 땐 쇼크였어요. 죽을병 걸린줄 알고. 처음에 머리 빠질 때 많이 속상해서 자주 울었어요. 언니가 옆에서 자꾸 너는 경증이다라고 말해주니까 그리고 여기 오니까 다은애들도 다 빠져있고 하니까 위화가 됐어요... 어땠던 전부터 속상해요. 병실생활도 지겹구요. 치루받는 것, 나한테 왜 이젠병이 왔나 모두 속상해요. 못견디겠어요... 지숙이(열친상의 뇌종양환아) 퇴원할 때 쇼크받아 웃고 괜히 울적하고 속상해서 울었어요. 이병은 나이가 어릴수록 잘 낫는다고 해요 그런데 저는 나이가 많잖아요. 땡땡하고 속상해서 울었어요. 여기 오니까(1인실) 문이 많이 나빠져서 여기로 옮긴 것 같아서 또 웃고 나는 이제 못낫나보다 그런 생각들어서 울음이 나오고 혼자있을 때 모든 생각이 다 들어서 자꾸 눈물이 나요... 얼마나까봐 제일 걱정돼요.”

김씨에게서 관찰된 고통의 속성은 항암제치료의 부작용으로 인한 구토, 주사맞을 때 통증 등 신체적 불편감과 외모의 변화(탈모), 오랜병실생활, 자신에게 이런병이 온 것에 대한 원망의 마음, 완쾌되지 못할 것 같은 생각등으로 인해 속상함, 답답함, 우울, 슬픔을 경험하며 이러한 모든 소인들이 자아의 위협이 될 때 울음으로 표현되었다. 한편 사례 B의 문덕재씨와 사례C의 김태민의 경우와 비교해 볼 때 면담시 자신의 힘든 경험으로 인해 북받히는 극한 슬픔을 표현하거나 극도의 견한 감정표현을 하기보다는 문헌에 제시된 결과와 같이 괴로움을 지그시 참고 혼자서 울며 속으로 삭히는 특성이 관찰되었다.

##### 5) 사례 E: 고석재씨

고씨는 14세이며 97년 3월 급성 골수성 백혈병 진단을 받고 입원하고 있고 무녀독남이다. 인천에서 공장을 운

영하는 부모님이 주말에 방문하며 할머니가 극진히 간호하고 있다.

(본 연구자가 방문하자 친척들이 다녀갔다고 한다. 침대에 마스크를 하고 누워있음. 코피가 난 후 겨우 멎었다고 한다. 점심식사 후 가글을 한후 할머니는 밖에 나가신다.)

“항암치료를 할 때 가슴이 땡땡하고 숨도 못쉬겠고 목 아쉬게되고 그게 제일 힘들어요 먹지도 못하겠고 메스꺼워서 그리고 코피가 나가지고 힘들었어요... 약 들어갈때는 고통이 아주 심하니까 특히 아주 심할 때가 있어요... 한참 항암치료를 받을 때는 진짜 못참겠어요... 두 번째 항암제 들어갔을 때 코피가 너무 나서 숨을 잘 못쉬니까 땡땡해서 나가고 싶었어요. 치루고 뭐고 포기하고 나가고 싶었어요.”

(오전에 골수검사하고 왔다고 한다. 항암치료 끝난후라서 인상이 밝고 본 연구자가 방문하자 반갑게 웃으며 인사한다. 얼굴에 두드러기가 나있음. 항암치료 부작용이라고 한다. 친구들이 왔다갔다하며 침대에 친구들 메모편지가 붙어있다. 지난주에는 항암치료 받느라 잘먹지 못했으나 지금은 잘먹고 기분도 많이 좋다고 함. 얼굴인상이 밝고 편해보였다. 골수검사후 지혈위해 모래주머니를 대고 누워있다.)

“힘들 때는 가끔 내가 죽기라도 하면 어쩌나 하는 이런 극단적인 생각이 들때도 있는데 참고 그래요. 속상해서 몇번은 운적도 있는데 그런 마음은 금방 지나가고 그 생각자체가 저를 힘들게 하는 것은 없어요... 언니 아빠 보려는 마음이 더 그래요. 의사선생님이 잘나아가고 있다고 하니까 많이 속상하지는 않은데 땡땡해요...”

(3주동안 체중이 8kg이나 늘었다고 한다. 머리를 깎은 상태였다. 머리가 자꾸 빠져서 머리를 모두 깎았다고 한다. 침대에 걸터 앉아있었고 병원음식이 맞지않아 할머니가 집으로 밀반찬 만들러 가서 혼자 있었다. 면담도중 자꾸 숨이 차했는데 2-3일 전부터 계속 숨이 차다고 한다. 오후 회진동안에 숨이 차다고 말하자 X-ray를 찍어보자고 한다. 살이 갑자기 쪼서 몹시 불편하다면서 답답한 표정이었다.)

“다은애들은 다 나가는 데 병원에 혼자 있으니까 다은애들 퇴원하고 그러면 기분이 울적해요. 살이 쪼서 움직이기가 불편하지 않긴 힘든 것은 없어요...”

고씨는 호흡곤란, 항암치료로 인한 신체적 불편감, 비출혈로 인해 힘든 경험을 하고 있다. 그러나 이러한 경

힘들은 고씨에게 지속적으로 자아에 위협이 될 정도의 견디기 힘든 경험들은 아니었으며 항암치료시 신체적 불편감으로 일시적으로 스쳐 지나가는 담담한 경험이었다. 또한 앞의 사례와는 달리 자신의 질병에 대한 생각으로 우울, 극도의 슬픔, 짜증스러운 경험을 하지 않는 것이 관찰되었다. 이러한 결과는 병의 경과가 좋아서 의사와 그의 의료진들이 완쾌될 수 있다는 희망을 주었기 때문이라고 사료된다.

6) 사례 F: 이석관씨

이씨는 현재 17세이며 초등학교 6학년때 소뇌증양 진단을 받은 후 수차례의 항암치료를 받고 증상이 호전되어 중학교에 다니던 중 3여름방학 때 재발되어(96년) 입원치료하고 있다. 중학교 졸업장은 받았으나 고등학교 입학이 중단된 상태이고 1년 휴학할 생각을 하고 있다. 1남2녀 중 늦게 태어난 막내딸로 집안의 귀여움을 독차지하고 있다. 어머니가 간호하고 있고 소뇌증양으로 인해 균형장애가 심해 똑바로 걷지 못하며 청력과 언어장애가 있다. 본 연구자의 방문에 부정적인 반응은 보이지 않았으나 기억력 감소와 청각 및 언어장애로 인해 면담을 진행하기에 어려움을 겪은 대상자이었다.

(잘들리지 않는지 한 번 쯤 더 물어보고 어색해하며 자주 웃는다.)

“4년동안 제일 힘들었던 때는... 모르겠어요. 견디기 힘들 정도로 어려웠던 때는... 생각이 안나요... 약물치른했을 때는 조금 그랬는데(약간 어둔한 표정으로 말은 한다)... 학교다니던 때 친구가 속상하게 해서 집에오면서 울고 온적이 있었는데 그때 왜 울었는지 생각이 안나요(웃으면서 말한다)... 재발해서 다시 입원했을 때 심정은 어땠어요?...(웃는다)... 앞으로 학교 갔는데데 속상해... 생각할 수 없는 것이 속상해

요... 친구들처럼 못뛰어놓아서 속상했던적은 없는 것 같아요... 그냥 몹이 피곤하니까 그냥 앉아있고 싶은 거니까 그냥 누워있는 것이 나은 것 같아요(웃는다.)”

이씨와의 면담내용과 참여관찰한 결과를 분석해 볼 때 사례B, C, D의 경우에서와 같이 고통을 유발할 소인이 되는 암으로 고생하고 있었으나 건강의 상실로 인한 고통의 정도가 다를 수 있었다. 이씨의 경우 4년 이상 투병생활 중이었으나 인지능력과 기억력 상실, 청각 및 언어장애로 인해 예전의 고통스런 경험들이 잊혀짐으로 암으로 인한 힘든 경험들이 지속적으로 이씨에게 위협이 되는 괴로움으로 작용하지 못했다. 한편 현재와 미래의 상태에 대해서도 건강의 상실로 인해서 초래되는 결과에 대해서 긍정적인 수용을 하고 있었다. 그리고 생각을 할 수 없는 것과 약물치료가 이씨를 힘들게 하는 소인은 되었으나 자아의 위협이 될 정도의 힘든 경험은 아니었다.

2. 아동에게서 관찰된 고통의 의미

위의 결과를 토대로 성인의 고통의 속성(강경아, 1996)에 근거하여 성인과 구별되는 아동의 속성을 제시하였다.

· 고통의 정의 :

모든 인간의 피할 수 없는 근원적인 경험으로서 독특한 개인적인 특성이 있으며 시, 공간의 영향에 관계없이 자신의 내면적 요인, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경, 인생의 궁극적 의미와 관련된 상실, 훼손, 통증을 자아의 완전성을 유지하는데 위협이 될 때 경험되는 견디기 힘든 극심한 괴로움의 상태이다. 이 고통현상을 이루는 요소에는 슬픔, 우울, 절망감, 비참함, 죄책감, 위축감, 무력감, 두려움, 불안, 분노가 있다.

고통의 차원 및 속성 :

고 통 의 차 원
· 자신의 내면적 요인과 관련된 고통
· 자신에게 중요한 사람 및 외부환경과 관련된 고통
· 인생의 궁극적 의미와 관련된 영적인 고통

고 통 의 속 성
· 모든 인간의 피할 수 없는 독특하고 주관적인 경험
· 시, 공간의 영향에 관계없이 나타나는 비참한 경험
· 침묵속에 내재되어 있는 슬픈 경험
· 희망의 상실로 인한 절망으로 인해 견디기 힘든 경험
· 참을 수 없는 통증으로 인한 죽고싶은 경험
· 참기힘든 경험으로 반복되는 슬픔을 겪는 역장이 무너지는 괴로움
· 개인의 완전성을 유지하는 능력을 상실하고 자아해체의 위협이 있을 때 느끼는 죽고싶은 경험

\* 출처 : 강경아(1996). 고통(Suffering) 개념분석과 개발-혼종모형(Hybrid Model)방법 적용-. 박사학위논문. 연세대학교 대학원. p118.

아동에게서 관찰된 고통의 차원 및 속성 :

고 통 의 차 원	고 통 의 속 성
<ul style="list-style-type: none"> <li>· 자신의 내면적 요인과 관련된 고통</li> <li>· 자신에게 중요한 사람 및 외부환경과 관련된 고통</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 극심한 동통, 신체적 불편감으로 인한 참을 수 없는 경험</li> <li>· 짜증스럽고 치받쳐 오르는 속상한 경험</li> <li>· 부모(보호자)와의 의존관계 상실로 인해 초래 되는 경험</li> <li>· 정확히 인식되어 구체적으로 표현되지 않으나 의식, 무의식중에 내면에 잠재되어 있는 경험</li> <li>· 아동의 내면에 응어리져진 슬프고 침울한 경험</li> <li>· 아동의 인격의 성숙과 성격형성에 영향을 미치는 경험</li> <li>· 아동의 자아의 완전성에 위협이 될 때 경험되는 것</li> </ul>

V. 논 의

고통은 모든 인간의 피할 수 없는 근원적인 경험이며 간호대상자 자아의 완전성에 위협이 되는 경험이므로 반드시 과학적인 중재가 필요하다. 이를 위해서는 고통 현상에 대한 명확한 개념적 이해가 요구되며 특히 인간 발달단계에 따른 고통경험의 차이를 규명할 필요가 있다. 따라서 본 연구에서는 10대 아동의 고통경험의 의미를 파악함으로써 아동과 성인의 고통현상의 공통점과 차이점을 비교 분석하였다. 만 10세 이상을 택한 이유는 저학년 어린이는 여러 가지로 사고가 제한되어 있으나 10세 이후가 되면서부터 주변환경을 인식하고 반응하여 사고를 다양하게 할 수 있으며 논리적 사고가 가능하고 자기의 정서와 느낌을 비로소 잘 표현할 수 있기 때문이다(조결자의 7인, 1996 ; 조옥희, 정옥분, 유가효, 1989 ; Thibodeau, 1988).

고통개념분석과 개발을 시도한 강(1996)의 연구에서 나타난 고통의 속성은 자신의 내면적 요인과 관련된 고통, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경과 관련된 고통, 인생의 궁극적 의미와 관련된 영적인 고통의 세 차원에서 파악되었다. 그러나 10대 아동의 고통 경험에서는 인생의 궁극적 의미와 관련된 영적차원의 고통은 관찰되지 않았다.

자신의 내면적 요인과 관련된 고통차원에서는 아동에게 위협이되는 극심한 동통, 신체적 불편감으로 고통을 경험하였고, 이때 아동들은 “죽고싶다, 울고싶다, 짜증

난다, 힘들다”는 말로 자신의 고통을 표현하였다. 이러한 결과는 경감되지 않는 신체적인 동통은 기능의 제한과 방해를 가져오고 동통경험을 복잡하게 하는 정서적, 정신적인 동통을 유발하므로 개인의 완전성과 의지의 수행에 위협이 됨으로써 고통으로 진전될 수 있다는 Hill(1992)의 결과와 일치되는 점이었다.

자신에게 중요한 사람 및 외부환경과 관련된 고통차원에서는 오랜 입원생활로 인해 속에서 치받쳐오르는 짜증스럽고 답답한 경험을 하였으며, 사례C의 김태민씨의 “엄마한테 암이라는 소리를 듣고 무섭고 슬펐어요. 죽을까봐... 엄마랑 헤어질까봐 가장 무서워요... 재발될까봐 가장 무서워요 재발되어서 죽으면 엄마랑 헤어지니까(더이상 말을 못하고 심하게 흐느끼며 운다)” 경우에서와 같이 부모(보호자)와의 의존관계가 깨어질 때 가장 고통당했다. 이러한 결과는 성인의 고통속성과 구별되는 아동에게서 볼 수 있는 고통의 속성이었다. 또한 이때 관찰되는 고통의 속성은 매우 슬프고 침울한 경험이었다. 이러한 결과는 고통당하는 환자의 간호사정과 중재시에 고려해야 할 중요한 점이라고 생각한다. 그리고 사례A의 정성희씨의 “엄마가 너무 속상하고 저 때문에 질려서 울면서 앓싸리 너 죽어버리라고 그래요... 엄마가 막 그런말 하실 때 속상해가지고 죽고싶다는 생각이 너무 많이 들어요(울음)” 면담내용은 부모로부터 경시당할 때 아동은 고통당한다(van Eys, 1992)는 문헌의 결과와 일치되는 점이었다.

또한 문헌에 제시된 아동이 느끼고 경험하는 정서는

성인이 느끼는 정서와는 다르다는 van Eyes(1992)의 주장과 일치되는 점을 관찰할 수 있었는데, 아동의 경험은 강의 연구에서 관찰된 극심한 동통을 겪거나 자녀에 대한 걱정으로 “죽고싶다, 자살하고 싶다, 역장이 무너진다”와 같은 극한 정서로 자신의 고통을 표현하는 성인에 비해 아동은 “짜증난다, 힘들다, 울음”등으로 자신의 고통스런 상황을 나타내었고 짜증스러움, 슬픔, 우울, 두려움, 불안등이 아동의 고통현상을 이루고 있었다. 그러나 이러한 경험들이 성인에 비해서 가벼운 경험들일지라도 아동 자아에 위협이 됨으로 견디기 힘든 경험들이었다. 따라서 상실, 훼손, 통증이 인간 자신의 존재에 위협이 될 때 경험되는 견디기 힘든 극심한 괴로움의 상태(강경아, 1996; Cassill, 1992; Starck, 1992; Reich, 1987; Kahn & Steeves, 1986; Copp, 1974)라는 고통의 정의를 살펴볼 때 아동도 고통을 경험한다고 볼 수 있다.

반면 슬픔, 우울, 절망감, 비참함, 죄책감, 위축감, 무력감, 두려움, 불안, 분노와 같은 성인의 고통현상을 이루는요소(강, 1996) 중 아동에게서는 희망의 상실로 인한 극한 절망감, 죄책감, 무력감 등의 요소는 관찰되지 않았다. 이러한 결과는 강의 연구결과에 제시된 바와 같이 가족에 대한 책임감과 부담감으로 고통당하는 성인에 비해 10대 아동은 가족에 대한 책임감과 부담감이 낮기 때문이라고 생각되며 고통은 책임감과 부담감이 높을수록 증가된다는 강의 연구결과와 일치되는 점이었다.

그리고 성인에 비해 자신의 경험에 대한 정확한 인식능력이 부족함으로 자신의 경험을 구체적이고 정확하게 표현하기 보다는 면담도중 괴로운 경험이 자극될 때 고통스런 경험이 반복되는 울음으로 표출되는 것을 볼 때에 아동의 고통현상은 슬프고 침울한 경험으로써 의식, 무의식중에 내면에 잠재되어 있는 특성이 있었다. 자아 정체감이 형성되어가는 10대의 이러한 고통스런 경험은 특히 성장발달이 빠른 청소년기의 인격의 성숙과 성격형성에 영향을 미침으로 정상적인 성장발달에 저해요인이 된다(정인석, 1982; Neil, 1979)고 판단된다.

또한 암이 전이되어 미래에 대한 희망을 갖지 못하는 상태인 사례B, C, D의 경우에서와는 달리 주치의에게 완치가가능하다는 결과를 판정받은 사례 E의 고석재씨의 경우는 같은 백혈병으로 투병하는 사례D의 김미리씨에 비해 살 수 있다는 희망으로 인해 항암치료로 인한 부작용을 잘 견뎌내는 점이 관찰되었다. 따라서 고통받는 대상자를 간호할 때에 고통경감을 위해서 희망을 주는 간

호중재가 필요하며 구체적인 희망간호중재방법이 개발되어야 한다고 생각된다.

이상의 연구결과를 종합해 볼 때 아동의 고통경험은 성인과 구별되는 점이 있으나 아동 자아에 위협이 되는 경험을 함으로 아동도 고통당한다는 점은 아동을 간호할 때 간과해서는 안 될 중요한 점이라고 생각된다. 아울러 고통스런 상황에 처해있는 아동의 간호사정시 아동과 가족과의 깊이있는 면담을 통해 대상자의 고통차원의 정도와 영향을 파악함으로 고통을 경감시킬 수 있는 간호중재방안을 모색하도록 노력해야 할 것이다.

## VI. 결론 및 제언

본 연구는 아동의 고통의 의미를 파악하여 아동과 성인의 고통속성의 차이를 규명함으로 고통현상에 대한 개념적 이해를 명확히 하기 위하여 시도한 연구이다.

연구대상은 악성재생불량성빈혈 환자 1인과 백혈병 환자 2인, 뇌종양 환자 2인, 황문근 증양 환자 1인으로 총 6명이었다. 자료수집은 1996년 10월 10일부터 1997년 4월 15일까지 연구자 본인이 연구대상자를 직접 만나 연구의도를 밝히고 동의를 얻은 후 진행되었다. 가능한 개방형 질문을 사용하여 질문함으로 자신의 경험과 느낌을 이야기 하도록 하였으며 면담내용은 녹음을 원칙으로 하였다. 자료분석은 개념분석과 개발방법인 혼종모형의 자료분석방법을 사용하였다. Schatzman 과 Strauss(1973)의 관찰기록, 이론적 기록, 방법론적 기록의 기록체계에 따라 자료를 조직화하였다. 이와같이 수집되어 분석된 자료를 토대로하여 각 사례별로 참여 관찰한 자료는 참여관찰과 연결되는 심층면담자료를 삽입하여 결과를 분석하였다. 결과분석은 강(1996)의 연구결과를 근거로하여 아동의 고통경험의 의미와 아동과 성인이 경험하는 고통속성의 공통점과 차이점을 비교, 분석하였다.

연구결과는 다음과 같다.

### 1. 아동이 경험하는 고통의 속성

- 극심한 동통, 신체적 불편감으로 인한 참을 수 없는 경험
- 짜증스럽고 치받쳐 오르는 속상한 경험
- 부모(보호자)와의 의존관계 상실로 인해 초래되는 경험
- 정확히 인식되어 구체적으로 표현되지 않으나 의식 무의식 중에 내면에 잠재되어 있는 경험
- 아동의 내면에 응어리져진 슬프고 침울한 경험

- 아동의 인격의 성숙과 성격형성에 영향을 미치는 경험
- 아동의 자아의 완전성에 위협이 될 때 경험되는 것 이상의 연구결과를 종합하여 볼 때 자아의 완전성에 위협이되는 극심한 동통, 신체적 불편감으로 인해 아동도 고통을 경험하는 점은 성인의 고통의 속성과 일치되는 점이었다. 반면 죽음을 앞두고 자녀에 대한 책임감과 부담감으로 인해 역장이 무너지는 괴로운 경험을 하는 성인의 고통의 속성과는 달리 아동은 부모(보호자)와의 의존관계의 상실로 인해 가장 고통당했다. 또한 이때의 경험은 부받치게 슬프고 침울한 경험이었다. 또한 “자살하고 싶다, 역장이 무너진다”와 같은 극한 정서로 자신의 고통을 표현하는 성인에 비해 아동은 “짜증난다, 힘들다, 울음”등으로 자신의 고통을 표현하였다. 아울러 고통받는 아동을 간호함에 있어서 간호사정서 아동도 고통을 경험한다는 점을 고려해야 하며 고통당하는 아동에게 고통을 경감시킬수 있는 적절한 간호중재의 방향이 모색되어야겠다.

본 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

1. 아동의 고통정도를 사정하기 위한 도구개발에 관한 연구가 수행되어야겠다.
2. 아동의 고통을 경감시키기 위한 간호중재방안에 대한 연구가 되어야겠다.
3. 아동을 간호하는 간호사들이 고통받는 아동으로 부터 받는 영향이 어떠한지 파악할 필요가 있다.
4. 고통이 포괄적인 개념임을 확인하기 위해서 아동의 고통현상속에 나타난 관련개념에 대한 개념 분석을 시도할 필요가 있다.

### 참 고 문 헌

강경아(1996). 고통(Suffering)개념분석과 개발-혼종 모형(Hybrid model)방법 적용-. 박사학위논문. 연세대학교 대학원.

강성위역(1991). 철학소사전. 서울 : 이문출판사.

경향신문. 1997년 5월 29일, 29면.

동아출판사(1989). 동아 백과사전. 서울 : 동아출판사.

시사영어사(1979). 뉴우월드 한영대사전. 서울: 시사영어사.

심숙영(1991). 통제할 수 없는 스트레스 상황에 대한 아동의 대처전략연구. 석사학위논문, 숙명여자대학교 대학원.

이희승(1982). 국어대사전. 서울: 민중서림.

민중서림(1989). 영한사전. 서울 : 민중서림.

정인석(1982). 현대청년 발달심리학. 서울:재동 문화사.

정인승, 양주동의 6인(1976). 한국어 대사전. 서울: 현문사.

조결자의 7인(1996). 가족중심의 아동간호학. 서울:현문사.

조옥희, 정옥분, 유가효(1989). 인간발달. 서울:교문사.

American Heritage Dictionary of the English Language.(1981). American Heritage Dictionary of the English Language. New York : Dell.

Bemporad, J.(1987). Suffering. In M. Eliade (Ed.), The encyclopedia of religion, Vol.14(pp99-104). New York : Macmillan Publishers.

Binger, C.M., Albin, A.R., Femerstin, R.C., Kushner, J.H., Zoger, S., & Mikkelsen, C.(1969). Childhood leukemia : Emotional Impact on Patient and Family. New England Journal of Medicine, 280(8), 414-418.

Carmody, D.L., & Carmody, J.T.(1988). How to live well : Ethics in the world religions. Belmont. CA : Wadsworth Publishing Co.

Cassell, E.J.(1982). The nature of suffering and the goal of medicine. New England Journal of Medicine, 306, 639-645.

Cassell, E.J.(1992).The nature of suffering : physical, psychological, social and spiritual aspects. In P.L.Starck, & McGovern, J.P.(Eds.), The hidden dimension of illness: Human suffering. New York : NLN.

Copp, L. A. (1974). The spectrum of suffering. American Journal of Nursing, 74, 491-495.

Copp, L. A. (1990). The nature and prevention of suffering. Journal of Professional Nursing, 6(5), 247-249.

Gyulay, J.(1976). Care of the dying child. Nursing Clinics of North America, 11(1), 831-840.

Heitman, E.(1992). The influence of values and culture in responses to suffering. In P.L.Starck, & McGovern, J.P.(Eds.), The hidden dimension of illness : Human suffering. New York : NLN.

Hill, C.S.(1992). Suffering as constricted to pain, loss, grief, despair, and loneliness. In P.L.

- Stark, & J.P.McGovern (Eds), The hidden dimension of illness : human suffering. New York : NLN.
- Justice, B.(1992). Suffering in silence and the fear of social stigma: survivors of violence. In P.L. Starck, & McGovern, J.P.(Eds.), The hidden dimension of illness : Human suffering. New York : NLN.
- Kahn, D.L., & Steeves, R.H.(1986). The experience of suffering: conceptual clarification and the theoretical definition. Journal of Advance Nursing, 11, 623–631.
- Kim, H.S.(1983). The nature of theoretical thinking in nursing. Norwalk :Appleton –Century –Crofts.
- Lazare, A.(1992).The suffering of shame and humiliation in illness. In P.L.Starck, & McGovern, J.P.(Eds.), The hidden dimension of illness : Human suffering. New York : NLN.
- Neil, K.(1979). Behavioral aspects of chronic physical disease. Nursing Clinics of North America, 14(3), 443–457.
- Pandya, S.K.(1987). Hindu Philosophy on pain. Acta Neurochirurgica, Suppl, 38, 136–146.
- Perrin, E.C.& Gerrith, P.S.(1984). Development of children with a chronic illness. Pediatric Clinics of North America, 31(1), 19 – 31.
- Reich, W.T.(1987). Models of pain and suffering: foundation for an ethic of compassion. Acta Neurochirurgica(Suppl.38), 117–122.
- Schatzman, L., & Strauss, A.L.(1973). Field research : strategies for a natural sociology. Englewood Cliffs, NJ : Prentice–Hall.
- Schwartz–Barcott, S., & Kim, H.S.(1986). A Hybrid model for concept development. In P.L. Chinn(Ed.), Nursing research methodology : issues and implementations. Rockville, Md:Aspen.
- Smith, B.K.(1987). Samsara. In M. Eliade(Ed.), The encyclopedia of religion, Vol.13(pp.56–57). New York : Macmillan Publishers.
- Smith, H.(1958). The religious of man. New York: Harper & Row Publishers.
- Psinetta, J.J., & Maloney, L.J.(1975). Death anxiety in the outpatient leukemic child. Pediatrics, August, 1034–1037.
- Starck, P.L.(1992). The management of suffering in a nursing home: An ethnographic study. In P. L.Starck, & McGovern, J.P.(Eds.), The hidden dimension of illness : Human suffering. New York : NLN.
- Starck, P.L., & McGovern, J.P.(1992).Foreword. In P.L. Starck & J.P. McGovern(Eds.), The hidden dimension of illness : human suffering (xi – xiii). New York : NLN.
- Thibodeau, S.M.(1988). Sibling response to chronic illness: The role of the clinical nurse specialist. Issue in comprehensive pediatric nursing, 11 (1), 17–28.
- van Eyes(1992). Therapeutic intervention for suffering : professional and institutional perspectives. In P.L. Starck, & J.P. McGovern(Eds.), The hidden dimension of illness : human suffering. New York : NLN.

— Abstract —

Key concept : Teenager, Suffering Experience

## The Meaning of Suffering to Teeanger

*Kang, Kyung Ah\**

Suffering is a human burden that may not be truly avoidable. In order to put that view in perspective we must examine suffering in a form as isolated from self-inflicted behavior as possible. The suffering of a child is one such example.

The purpose of this study is to understand the meaning of suffering in the teenager and is to analyze difference of suffering in children and adult.

The subjects of this study were 6 childrens (12year - 17year) including in-patients and out-patients of a general hospital who were diagnosed as having cancer. The data was collected from October 10, 1996 to April 15, 1997.

Qualitative research methods of in-depth interview and participant observation were used for data collection. Data analysis progressed according to the fieldwork phases suggested by the Hybrid Model.

According to the results of the study, the meaning of suffering in the teenager can be described as follows :

Suffering is an inevitable experience of all human beings. When each child experiences pain and destroying child-adult relationship, suffering in which threaten one's personal integrity is perceived differently among each child depending on their personal inner factors, one's significant others, exterior circumstances and stimuli. Suffering brings severe and unendurable distress which accompany anguish, depression, anxiety and fear.

This findings provide data for new insights of suffering. When caring for teenager who experience suffering, nurses need to consider the influence of suffering. Moreover, appropriate nursing interventions aimed at relieving suffering need to be developed.

---

\* Department of Nursing, Korean Sahmyook University