

고위험 선천성 심장질환 여성의 부모 전환 경험 : 외롭고 두려운 자기완성*

최 경 숙**·전 명 희***·이 흥 재****

I. 서 론

1. 연구의 필요성

인간은 욕구에 의해 생성된 긴장을 자신만의 방법으로 감소시키기 위해 노력하는 유기체이다(Peplau, 1952). 일반적으로 인간의 욕구는 욕구체계가 낮은 차원에서 높은 차원으로 이동하고, 충족된 욕구는 인간행동에 동기화 요인으로 작용하는 힘이 약화된다(Park, 1987; Fortin, 1999; Maslow, 1970). 또한 인간이 태어나면서부터 죽을 때까지 성취해야 할 각 발달단계별 과제는 개인에게 긴장을 유발하며, 개인은 이 긴장을 줄이기 위해 노력하면서 자아를 성숙시켜나간다.

과거에는 고위험 선천성 심장질환 여성들의 생존위험이 매우 높고 결혼 연령에 이르는 경우가 드물었기 때문에 이들의 결혼, 출산 등 성인기의 주요 발달과제를 통한 상위 수준의 인간욕구까지 미처 관심을 기울일 수가 없었다. 그러나 최근 의료기술의 발달과 더불어 성인기까지 생존하는 선천성 심장질환자가 늘어남에 따라 환자와 가족은 물론 의료인들도 이들이 가능한 한 오랫동안 정상적으로 적극적인 삶을 유지하는데 관심을 쏟게 되었다.

성인기 여성의 주요 발달과업은 결혼과 임신을 통해

사회적 관계와 소속감을 얻고, 자기완성 욕구를 충족한다고 볼 때(Lee, 1995), 생명을 위태롭게 할 수 있는 고 위험 선천성 심장질환 여성은 정신 사회적인 욕구 충족 면에서 심각한 긴장과 갈등을 야기한다. 이들은 개인의 자율적 의사에 의해 결혼과 임신을 결정하기보다는 환자의 신체 상태와 환자를 둘러싼 사회 심리적 환경과의 상호작용에 의하여 매우 복잡하게 이루어진다. 이들에게 있어 안전한 임신과 분만 가능성은 미지수이며, 이와 관련된 모체와 신생아의 안전도 불확실 한 경우가 대부분이기 때문이다(Yang, 2001).

실제로 고 위험 여성 환자들은 어렵게 결정한 결혼 후에도 다양한 피임법을 계획하지만, 이 들이 흔히 선택하는 루프 삽입은 심내막염 위험을 초래하고, 경구피임약은 혈전위험이 있으므로 대부분의 경우 남편의 피임에 의존하는 경우가 많다. 정상인의 경우에도 임신을 하는 동기는 단순하지 않을 뿐 아니라 임신은 진정한 개인의 선택이라고 간주되고 있다. 또한 환자들은 심장질환으로 인한 임신, 분만에 부과되는 문제점과 이에 대한 적절한 대처방법을 구체적으로 알고 싶어 하지만, 현 의료상황에서 이와 관련된 적절한 상담 및 관리를 제공받지 못하고 환자 자신의 경험을 통해 외로운 의사결정을 내리고 있다(Baker, Bashore, Hearne, Hage, and

* 본 연구는 2002년 한국학술진흥재단의 연구비 지원에 의하여 이루어졌음(E00091)

** 중앙대학교 간호학과 교수

*** 대전대학교 간호학과 부교수(교신저자 E-mail: jun7710@dju.ac.kr)

**** 삼성서울병원 심혈관센터 교수

투고일 2005년 4월 1일 심사외뢰일 2005년 4월 1일 심사완료일 2005년 9월 16일

Harrison, 1997).

간호란 건강증진을 목표로 하는 교육적 수단이며, 성숙으로 유도하는 힘으로써 중요한 치료적, 대인관계적 과정이라고 할 수 있다(Peplau, 1952). 고위험 선천성 심장질환 여성들이 신체적 제약에도 불구하고 임신, 분만, 부모역할을 어떻게 경험하는 지, 그리고 그 의미가 무엇인지를 이해하게 되면, 이들이 가능한 최대의 만족된 삶을 유지하는데 도움이 되는 간호를 제공할 수 있을 것이다.

지금까지 발표된 선천성 심장질환 여성의 임신, 분만을 통한 부모전환 경험과 관련된 연구는 미국 등에서 주로 이루어졌으며, 국내 연구는 최근 일부 의사와 임상 간호사에 의해 발표되지 시작하였다. 그러나 이들 연구들은 설문지를 이용한 조사 연구가 대부분이어서 개인 환자의 사회 심리적 상황 안에서 이루어지는 임신 분만 경험을 기술하는 데에는 한계가 있다. 이런 부모전환 경험은 의료인의 입장이 아닌 환자의 입장에서 재조명하고, 그들이 당면 문제를 어떻게 해결해가는 지 밝히게 되면 이는 의료인은 물론 환자와 가족의 임신, 분만 결정시 유용한 정보로 활용될 수 있을 것이다. 더욱이 임신, 분만, 부모전환 경험은 매우 사적인 경험이므로 환자들은 이와 관련된 자신의 감정을 공개적으로 표현하지 못하는 문제이며, 사회 문화적 맥락 속에서 이해되어야 하므로 환자의 입장에서 이루어지는 질적 연구방법으로 접근할 필요가 있다.

이에 본 연구에서는 위험 선천성 심장질환 여성이 생명 위협을 무릎 쓴 임신, 분만, 육아 경험을 통하여 어떻게 부모전환 경험을 겪고 있는지 기술하고, 이들이 많은 신체적 한계를 지니고 있음에도 불구하고 이를 어떻게 극복하고, 부모역할에 적응하는지를 기술함으로써 결혼,

임신, 분만 및 육아과정과 관련된 환자 개인의 의사결정에 유용한 정보를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 고위험 선천성 심장질환 여성의 부모전환 경험을 확인하고, 환자의 상황적 맥락에 따라 마주치는 부모 전환 과정과 관련된 문제점과 이를 해결하여가는 과정을 해석함으로써, 임신, 분만을 포함하는 부모전환 과정과 관련된 환자 개인의 의사결정에 유용한 정보를 제공하고자 한다. 이에 따른 연구 질문은 다음과 같다.

- 1) 고위험 성인 선천성 심장질환 여성의 부모 전환 경험은 무엇인가?
- 2) 고위험 성인 선천성 심장질환 여성의 부모 전환 경험은 그들의 상황적 맥락 속에서 어떤 의미를 지니고 있나?

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

연구 참여자는 서울특별시 소재 일개 성인선천성 심장질환 클리닉에 등록된 환자 중 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여를 동의한 기혼 여성으로서, 분만경험이 있는 경우와 분만경험은 없지만 임신 시 고 위험에 처하게 될 가입여성 환자를 포함하여 총 9명을 대상으로 참여관찰과 심층면담을 실시하였다<Table 1>.

연구 참여자의 일반적 특성을 살펴보면 연령은 20대 1명, 30대 7명, 40대 1명이었으며, 연구대상자 중 8명

<Table 1> 연구참여자*

ID	연령	교육수준	직업	주요 고위험 요인	자녀수
01	30대	초졸	무	Pulmonary hypertension	1
02	30대	대졸	유	Eisenmenger Syndrome [§]	0
03	30대	중졸	무	Eisenmenger Syndrome [§]	1
04	30대	중졸	무	Eisenmenger Syndrome [§]	1
05	30대	중졸	유	Eisenmenger Syndrome [§]	3
06	40대	고졸	무	Eisenmenger Syndrome [§]	2
07	30대	대졸	무	Pulmonary hypertension	2
08	20대	대졸	유	Eisenmenger Syndrome [§]	0
09	30대	대졸	유	2° ASD	2

* 연구참여자의 개인정보 보호를 위해 연령, 직업, 진단명을 간략히 제시하였음

§ Eisenmenger Syndrome이란 비가역적인 폐고혈압 상태로서, 임신 시 자연유산, 조산, 자궁내 성장지연 등이 흔하며, 주산기 사망률도 높으며, 25%만이 만삭분만을 경험한다(Yang, 2001).

이 외과적 치료가 불가능한 상태인 폐동맥 고혈압을 동반한 심장기형 여성이었고, 폐동맥 폐쇄증이나 삼첨판 역류 등을 동반한 심방이나 심실 중격 결손을 지녔다. 나머지 1명은 단순 심방결손증격 환자이다. 이 중 한 명은 연구기간 중 임신이 진행 중이었고, 임신기간을 채우지 못하고 조산한 뒤 3일 후 사망하였다. 본 연구의 주요 정보제공자는 의사와 주위의 만류에도 불구하고 임신하여 어려운 출산과정을 거쳐 부모역할을 수행하고 있는 30대 여성이다.

본 연구의 자료수집은 외래 클리닉, 입원 병실, 환자가 가정에서 참여관찰을 통해 이루어졌으며, 환자의 과거 경험은 구술사적 접근법을 사용하여 자료수집 하였다. 환자의 사회, 심리적 상황을 이해하고, 과거 경험 자료의 정확성을 확인하기 위하여 남편, 시부모, 친정부모, 가까운 친지, 의료인들과의 면담내용도 자료해석 시 포함시켰다.

2. 자료수집 및 윤리적 고려

분만 경험이 있는 경우와 분만 경험이 없는 국내 고위험 성인 선천성 심장질환 여성을 대상으로 부모 전환 경험을 이해하기 위하여 일상생활 기술적 연구방법(micro-ethnography)을 적용하고, 이미 과거가 되어 버린 임신, 분만 중의 경험을 가능한 한 실체에 가깝게 끌어내기 위하여 자료수집시 구술사적 접근법을 적용하였다.

연구를 시작하기 전에 연구자가 면담 대상자에게 연구 목적을 미리 설명하고, 연구승낙서를 받았으며, 모든 면담 자료는 디지털 비디오테이프, 오디오 녹음테이프, 디지털 녹음기에 저장한 뒤 필사하였고, 잠금 장치가 되어 있는 캐비닛에 보관하고, 연구자 외에는 이에 접근할 수 없게 처리하였다. 그 외에도 현장노트, 병록지 및 산모수첩 등 각종 관련 자료도 환자의 과거 경험을 끌어내는데 유용하게 사용되었다. 연구 초기에는 비형식적 면담과 관찰이 많은 부분을 차지하고, 연구의 주장이 도출된 후에는 형식적 면담을 늘려나갔다.

연구자와 연구 참여자간의 신뢰형성을 증진시키기 위하여, 연구자는 연구 참여자가 병원을 방문할 때 마다 병원에서 환자를 만났고, 심장전문 간호사 혹은 담당 의사와 지속적인 교류를 통하여 연구 참여자의 의학적 상태를 충분히 이해하고 환자와 면담하였다. 면담 후 추가로 요구되는 자료는 다시 대상자를 면담하여 보충하였으며, 1인당 면담횟수는 1-9회였으며, 자료수집 기간은

2002년 6월부터 2003년 9월이었다.

3. 자료 분석

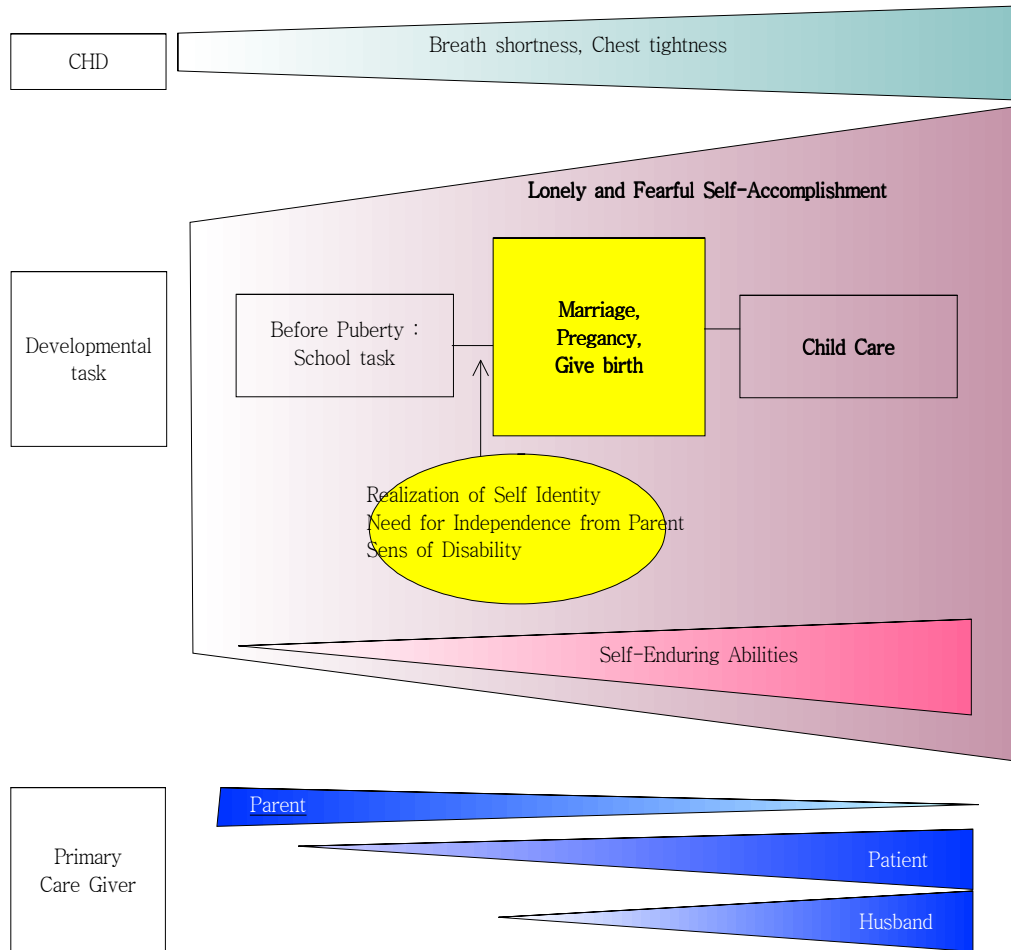
자료 분석은 Agar(1980)의 분석단계에 따라 사건(event), 주제(theme), 적용(adaptation) 등 3가지 수준에서 이루어 졌다. 첫 단계 분석을 통하여 연구 참여자의 핵심 경험인 '외롭고 두려운 자기완성'을 도출하였고, 두 번째 단계의 자료 수집 및 분석을 통하여 본 연구의 2가지 연구주장을 도출하였다. 세 번째 단계에서는 주요 정보제공자의 사례와 상황적 맥락 안에서 본 연구의 주장이 어떻게 왜 경험되는 지를 해석하였다. 본 연구의 자료 분석 결과는 주요 정보제공자, 선천성 심장질환 전문 간호사, 2인의 간호학 교수 및 심장질환 전문의들로부터 타당성을 검증받았다. 자료 분석 결과 얻어진 본 연구의 개념적 정의와 연구주장은 아래와 같고, <Figure 1>과 <Figure 2>에 이를 도식적으로 제시하였다.

1) 개념 정의

- 고위험 선천성 심장질환 여성 : 선천성 심장질환으로 인해 임신 혹은 분만 시 산모와 태아에게 생명 위협을 지닌 여성을 의미한다.
- 부모전환 경험 : 본 연구에서는 고위험 선천성 심장질환 여성이 의료인과 가족의 반대와 생명 위험에도 불구하고 결혼, 임신 및 분만에 대한 의사결정을 내리는 과정과 육아 경험을 의미한다. 궁극적으로 본 연구에서는 이를 '외롭고 두려운 자기완성'이라고 개념화하였다.
- 스스로 버티는 힘 : 고위험 선천성 심장질환 여성이 오랜 질병생활을 통해 터득한 심장질환 증상관리 능력을 의미한다. 이들이 성인기로 접어들면서 의료인의 권고에 전적으로 의지하기보다는, 자신의 질병경험을 통해 점진적으로 자가 간호 역량을 터득하면서, 자신만의 독특한 방식으로 자기 완성 욕구를 해결하는 능력을 의미한다.

2) 연구주장

- 고 위험 선천성 심장질환 여성의 부모전환경험은 '외롭고 두려운 자기 완성'이다.
- 고위험 선천성 심장질환 여성은 성인기 이후 선천성 심장질환의 증상이 증가함에도 불구하고, 자기 완성 욕구를 위해 스스로 버티는 힘은 증가한다.



<Figure 1> 고위험 선천성 심장질환 여성의 부모전환 경험 : 외롭고 두려운 자기완성

본 연구의 고 위험 선천성 심장질환 여성은 부모전환경험은 ‘외롭고 두려운 자기완성’ 이라고 할 수 있다. 특히 이 들은 성인기까지 성장하게 되면서 선천성 심장질환의 증상은 더욱 증가함에도 불구하고 스스로 버티는 힘도 성장하는 모습을 보여주고 있다.

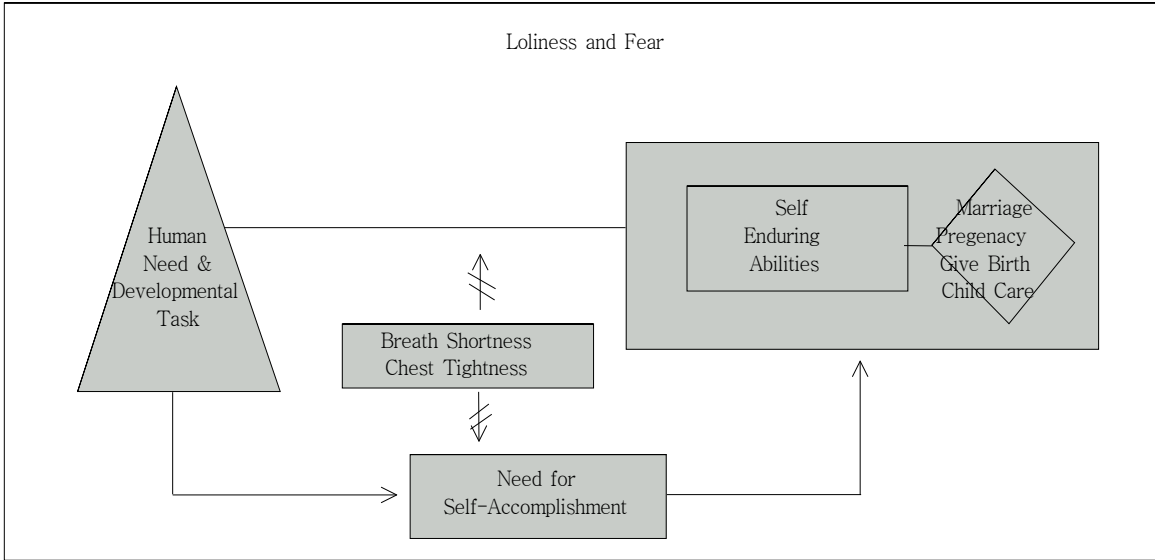
CHD :선천성 심장질환(Congenital Heart Disease)

III. 연구 결과

본 연구의 고위험 선천성 심장질환 여성은 산소포화도 70~80% 범위를 유지하면서 늘 숨참, 답답함 혹은 객혈 등의 증상과 함께 생활한다. 이 들은 각 발달단계를 거칠 때마다 발달 과제를 성취하는데 어려움을 겪는다. 대체로 사춘기 때 자아에 눈을 뜨기 시작하면서 그동안 부모의 책임 이었던 건강 문제를 자신의 문제로 내면화 하게 되면서 현실적으로 자신의 질병을 심각하게 인식하고 성인 여성의 주요 과제인 결혼, 임신, 출산에 대한 의

사결정시 어려움을 경험한다. 그러나 일부 여성은 주위의 만류에도 불구하고 어렵게 결혼과 임신을 결정하고 이후 악화된 심장질환 증상으로 더 많은 어려움을 겪는다. 이런 일련의 과정을 겪으면서 고위험 선천성 심장질환 여성들은 두려운 심장질환의 증상에 대해 스스로 버티는 힘을 늘리면서 자신의 제한점을 극복하고 결혼, 임신, 출산 및 자녀 양육 과정을 거치면서 외로운 자기 완성적 삶을 추구하고 있다<Figure 2>.

1. 숨차고 외롭고 두려움



<Figure 2> 고위험 선천성 심장질환 여성의 '자기완성 욕구'와 '스스로 버티는 힘'과의 관계

고위험 선천성 심장질환 여성은 병원이나 주위의 반대에도 불구하고 사춘기 혹은 성인초기 반항적 행동을 하거나, 결혼, 임신, 출산을 거쳐 부모역할을 용감하게 결정하고 이와 관련된 주부, 부모 역할을 힘겹게 수행하곤 한다. 이와 같은 행동은 이들의 스스로 버티는 힘이 증가하고, 의사의 지시에 전적으로 의존하기보다는 자신의 경험을 중시하게 되면서 더욱 강화된다. 본 연구 참여자들은 성인기까지 생존 가능하게 되면서 더 이상 기본적인 생존 욕구를 충족시키는 것에만 만족하지 못하고 더 높은 수준의 욕구인 사회적 관계 혹은 자기완성 욕구에 직면하게 되고, 부모로부터의 독립, 결혼, 출산, 자녀 돌보기 역할 등을 결정하는 데 어려움을 겪는다. 한편 이들은 심장질환 증상으로 인해 늘 숨차고 답답한 증상 속에서 일상생활하고 있으며, 이런 증상은 이들의 기본적 욕구는 물론 성인기 발달과제를 완성하는데 심각한 위기를 제공한다. 그러나 본 연구 참여자들은 성인기로 접어들면서, 비록 신체적 제한점은 증가하여도, 스스로 버티는 힘을 늘려가고 그 동안 금기로 여겼던 결혼, 임신, 출산 및 자녀 돌보기 활동을 감행하면서, 항상 죽음에 대한 두려움을 지닌 채 외로이 자기 완성의 삶을 추구한다.

성인 선천성 심장질환 여성은 늘 '숨참', '피곤함', '객혈' 등 연속되는 심장질환 증상 가운데 이를 조절하기 위한 자가 간호역량을 스스로 터득하고, 이를 남에게 알리기 싫어하면서, 표면적으로는 정상 생활을 유지하고 있다. 숨참 증상과 함께 답답함이 계속되어 계획한 일을 중단하는 경우가 많고, 이는 죽을 것 같은 공포감으로 연결되기도 한다. 또한 저항력이 저하되어 잦은 감기로 인하여 병원방문이 잦고, 이로 인한 경제적 부담 때문에 가족에게 미안한 마음을 지니기도 한다. 진단과 치료, 엠블런스 사용료, 검사비용, 약물 비용, 응급실 방문, 입원과 수술로 인한 경제적 부담은 점점 증가하며, 특히 갑자기 객혈을 하거나 심장증상이 악화되어 응급실을 내원하거나 재입원을 하는 경우 반복되는 심각한 경고를 받고, 지속적인 질병생활로 인하여 가족들에게 가해지는 경제적 부담감을 견디기 힘들어한다. 성인이 되어 장애인 등록을 하여 경제적 도움을 얻을 수는 있지만, 드러내 놓고 장애인 취급 받는 것을 꺼리고 있다<Table 2>.

연구 참여자들의 심장질환 증상은 그들의 성장발달 과

제를 성취하는 데 어려움을 주고 이로 인하여 연구 참여자들은 늘 외로운 일상생활을 견뎌야만 한다. 어린 시절부터 선천성 심장질환을 진단받고, 잦은 병원생활로 거의 학업을 유지하지 못할 뿐만 아니라 허약한 신체조건 때문에 체육시간 등 심한 육체적 활동이 요구되는 프로그램에 참여하지 못하고 늘 외로운 학교생활을 하게 된다.

사춘기 이전까지 연구 참여자들은 자신의 질병이 얼마나 심각한 지를 현실적으로 이해하지 못하고, 부모들만이 환자의 예후를 정확히 이해하고 있다. 이때까지 이들의 건강문제와 관련된 주요 의사결정은 대부분 부모에 의해 이루어진다. 반면에 사춘기에 이르게 되면서 연구 참여자들은 자신의 신체적 조건을 현실적으로 받아들이기 시작하고 반항기를 경험하면서 방황하곤 한다. 특히 자신의 신체조건은 결혼, 임신, 출산을 허용하지 않음을 인식하게 되면서 심각한 갈등을 겪기 시작한다. 이때까지는 연구 참여자의 건강문제를 부모가 책임지고 관리해왔지만, 사춘기 이후부터는 스스로 자신의 건강문제를 관리하기 시작하고, 자신의 증상을 스스로 조절하는 능

<Table 2> 고위험 선천성 심장질환 여성의 숨차고, 외롭고 두려움

일상 속의 숨차고, 두려움	
* 숨참 :	“...숨차다는 게 굉장히 무서웠더라고요. 숨이 잘 때 고통이 굉장히 심해요. 이제 숨이 잘 때는 이대로 정말 죽는 게 아닌가...피곤한 날은 가슴 안이 굉장히 답답해요. 어떤 답답한 밀폐공간에 있었던 것처럼 너무나 가슴이 답답하고 피곤해요...마음 같아서는 막 해야 할 것 같은데 몸이 안 따라주니까 그런 게 적응이 아직은 안 되는 것 같아요.”(#02).
* 지속적인 병원방문 :	“감기 계속 달고 있다 아깝니까...지금은 계속 링겔 맞고 이틀에 한번씩 개인 병원에 가서 약 타고...”(#04)
* 경제적 부담 :	“...감기가 안 낫고 가슴이 걸리게 아프고.. 기침이 심하게 나고 ... 뭐 수치수치가 높고 그렇다면서... 서울에 가라고 하더라고요. 너무 심각하게. 그냥 ‘우리 차 타고 올라갈게요’ 했는데 앰블란스를 불러주는데... 내가 그거 부르면 그 돈이 아깝지... (웃음). 35만원인가 한다고 해서 타고 갔더니...서울 가니까 우리 아저씨한테 50만원 달라고 하더라는 거예요...”(#04)
발달단계에 따른 숨차고 외로움	
* 학업을 성취하지 못함 :	“전혀 아무것도 못했어요. 학원을 다니려 해도 일 주일을 못 넘겼어요... 공부 너무 하고 싶었는데... 집에서 하다가도... 사춘기 때 한참... 인제...”(#03-05)
* 대학생활 중 숨참 :	“.....몸으로 할 수 있는 것만큼만 했어야 됐는데 그 이상을 했고 막 정말 고통스러웠는데. 그렇게 뛰면서 뛰어야 되는데 숨이 차니까 안 달려지고 좌투탄은 떨어지고 정말 고통스러운데도 불구하고 해야 된다. 근데 되게 겁나요. 진짜 겁나요. 그리고 진짜 가끔은 정말 하기 싫어. 나가고 싶지 않아. 그런데 사람들은 정말 몰랐어요. 내가 그렇게 아픈 엔지. 선배들이 다 몰랐어요.근데 유일하게 안 사람이 우리 신랑이에요”(#08-03).
* 이성교제에 지장울 줌 :	“연애 때 ... 놀이공원에서 놀이기구를 타고 어지러워서 혼났어요... 그 이후 신랑이 절대 가자고 안 하고... 그 대신 매일 영화만 보러 갔어요... 그런데 영화관은 밀폐된 공간이어서 답답하지...”(#03-24)
* 직장생활 중의 숨참 : 주위에 질병 티를 내지 않음 :	“...심리적으로 아프다 그런 거를 솔직히 정말 티내기 싫고 정말 그러고 싶은데 티가 안 날 수가 없지... 강의 할 때 힘들더라고...숨차. 말하는데 숨차고 힘들어요...똥똥하고 그러니까 아플 거라고 전혀 생각을 못하는 거예요. 일주일에 한 번씩 돌아가면서 청소를 해야하는데 숨이 차니까 청소를 잘 못해요. 근데 그걸 티를 못내니까... 티를 안내려는 것들이 아주 힘든 거예요.”(#02).
* 결혼 후 악화 :	“결혼하고 나니까 더 나빠진 것은 사실인 거 같아요. 성생활도 그렇고 시댁문제니 그런 것들로 인해서 스트레스 받는 일이 많으니까#02”
* 결혼 생활 속의 “숨참” :	“결혼하고 나서 6개월 있다가... 환경도 바뀐 데다가 ... 그해 여름까지는 괜찮았는데, 날씨가 추워지면 서, 환경도 바뀌어서 힘들 때 있었어요. 결혼해서 살이 막 빠지기 시작할 때쯤 말도 못하게 심했지요. (숨차고 각혈하는게) 이번에는 (그전과)비교도 안되지...”(#01).
* 출산 후 “숨참” :	“...애기 낳고 나니까... 숨 차는 거는 더 심해지지요... 애기 바로 낳고나서는 진짜 못 걸었어요. 숨차서 ...몇 칠간...”(#04).

<Table 3> 고위험 선천성 심장질환자의 자아 인식

* 사춘기 : 자아에 눈을 뜸 :	“...그렇지요. 고등학교 시절에는 그러니까 모든 것을 스스로 부딪쳐가면서 나 자신을 버리고 싶고 그런 욕구가 너무나 강했어요. 그리고 엄마가 항상 임신하면 안된다. 그리고 너는 성관계를 해도 위험하다. 뭐 이런식으로 항상 얘기를 했기 때문에 내가 항상 “정말 그러냐? 해봐야지!”(#08-03)
* 친정부로 부터 독립하려는 :	“차라리 병원에 실려 가면 전화 할 테니까 멀쩡하게 잘 살고 있으니까 그만 하라고... 근데 하루라도 내 목소리를 안 들으면 하루가 막 가슴이 두근두근 거리고 못 견디겠데... 앞으로 좋아지지는 않을 것이고 나빠질 그럴 확률이 더 클 텐데... 계속 이런 식이면 끊임없이 난 부모한테는 항상 짐이고 그게 못 견디겠어요...”(#02).
* 장애인 의식 :	“처음에는 딱 그 카드(장애인 카드)를 받았는데... 창피하더라고요. 진짜... 자동차 스티커... 그거 붙이고 다녀야 되잖아... 근데 돈 낼때나 이렇게 붙이고 고속도로가 50%가 할인이 돼요. 그러면 때라 그러고... 신랑이 뭐 어쩌냐 그러면 그래도 때라고 뭐 자랑이라고 붙이고 다니냐고... 마누라 그렇게... 그래서 그 할때만 붙이고... (웃음)”(#05-04)

력을 터득하기 시작하게 되고 자신의 건강문제의 심각성을 더욱 현실적으로 실감하게 된다<Table 3>.

심장질환 증상은 연구 참여자의 이성교재에도 어려움을 준다. 이는 놀이공원을 가거나 야외 활동을 허용하지 않으므로, 연구 참여자들은 야외 테이트보다는 영화 관람, 인터넷 채팅 등 대안을 찾아내고 있다. 직장 생활 중에도 신체적 활동을 요하는 업무를 감당하기 어렵지만, 주위에 자신의 신체적 조건을 가능한 알리고 싶어하지 않으므로, 직장 동료들로부터 자신의 신체적 어려움을 제대로 이해받지 못한다.

결혼을 결심하기까지 부모나 의료인의 반대에 부딪혀야 하고, 남편의 이해 구해야 하고, 결혼 후에는 피로, 객혈 및 숨참 등의 증상이 악화되어 병원 방문이나 입원이 늘어난다. 이들은 결혼과 임신과정을 겪으면서, 성생활과 시댁 가족과의 관계로 인하여 스트레스가 증가하고 심장질환 증상은 더욱 악화된다. 이 과정에서 남편과 시댁식구들에게 질병의 티를 드러내지 않으려 노력하고, 답답함과 적응력을 키워간다.

2. 스스로 버티는 힘을 터득함

육아를 비롯한 전체적인 일상 활동에 제약을 가져오는 심장질환의 증상을 마주하여 참여자들은 삶을 포기하는 것이 아니라 이 증상을 스스로 조절하거나 극복하여 주어진 상황 하에서 자신의 삶을 질적으로 한 단계 높여가며 생활한다. 즉 증상에 적응하거나 악화 증상을 미리 알 수 있는 나름대로의 노하우를 터득하고 있거나 개인 병원을 다니며 일상적 증상을 조절하고 있다. 육외 활동보다는 실내 활동을 통하여 성장기 발달과제를 보완하고, 사춘기 시절 인터넷 채팅에 몰두하기도 한다. 육체적 활동이 적은 직장생활을 선택하고, 계단 오르내리기를 하지 않아도 되는 저층 아파트로 이사하기도 한다. 또한 증상에 대하여 익숙해지고 죽음에 대한 두려움에 대해서도 답답해지고 어느 정도 수준에서는 잘 견디면서 적응력을 얻는다. 주위사람에게는 자신의 질병 티를 드러내고 싶어하지 않는다. 대부분의 경우 자신의 신체적 한계점에 대해 개방적으로 대화할 수 있는 사람을 찾지 못하고, 외롭게 자신의 일상적 어려움을 딛고 극복해 나간다. 극히 제한된 가족 외에는 자신의 질병을 알리지 않으므로 주위 사람들은 환자가 신체적으로 어려움에 처해 있음을 이해하지 못한다. 시부모는 일반 머느리와 동일하

<Table 4> 고위험 선천성 심장질환 여성의 스스로 버티는 힘 터득

스스로 버티는 힘
<p>* “숨참” 에도 불구하고 일상생활기능 유지함 : “...나 스스로에 대해서 내 몸에 대해서 면역과 사람이 적응을 잘 한다는 생각이 들어요 숨참고 힘들고 해도 사람이 할 거 다하고. 인제는 근데 예전 보다 제약이 더 많아진 것 같애.”(#02)</p> <p>* 답답해짐 : “(응급실에 갔을때) 의사 선생님이 하도 심각하게 이야기를 해서... 이제는 심각하게 이야기를 하든 말든... ”(#04)*.</p> <p>* “숨참”에 대비한 생활구조 재배치 : “ 원래 5층에 살았었거든요. 5층에 올라가면 숨이 차서 2층으로 옮겼어요.”(#04).</p> <p>* 두려움이 없어짐 : “...그러니까 저도 제 병에 대해서 특별히 그런 게 없어요. 그냥 익숙해져서 그런 가 봐요... 이차피 뭐 하든 죽을 거라는 소리를 많이 들어서... 죽음에 대한 게 무뎠어져서 그런지... 그냥 열심히 산다라는 생각밖에 없었어요 ”(#01)</p>
<p>의료 지시를 철저히</p> <p>* 투약 기피 : “...어려서부터 주사를 워낙 많이 맞아서 주사니, 약이니 이런 거는 너무너무 이갈려... 진짜 싫거든요. 그래서 예지 간하면 주사 안 맞으려고 버티는데... ”(#02)*</p> <p>* 의료인의 권고에서 벗어남 : “근데 실상 내가 의사를 별로 신임하지 않는 부분이 안 된다는 거는 무진장 많아요. 안 된다는 거 진짜 많고 위협하다는 거 많고... 근데 나는 다 하고 살았어요 ”(#02)*.</p> <p>* 의사의 권고를 따르지 않음 : “의사들은 끝까지 가는 것처럼 그런 이야기를 하니까... 제가 생각하기에는 그렇게까지는 아닌 것 같은데... ”(#04)</p> <p>* 환자 간 교류 원함 : “...옛날에는 나랑 똑같이 아픈 사람 보는 것도 짜증나고... 세상에 이렇게 아픈 사람 나 밖에 없는 것 같고 굉장히 그랬는데, 요즘 느끼는 거는 교류가 있고 좀 그랬더라면... 내가 이렇게 응급실에 실려가서 가족들 불러놓고 내가 지금 죽는다고 했던 그런 상태까지는 가지 않았을 텐데 하는 생각이 들기도 하더라고요... ”.....아프면 아프다고 말할 수 있는 사람이 별로 없거든요...”(#02)</p>

게 역할해 줄 것을 기대하고, 출산에 대한 기대를 갖는 등 환자들은 시댁 가족들로부터 스트레스를 받고 있다.

고위험 선천성 심장질환 여성들은 스스로 버티는 힘이 들어나면서, 의료인의 권유에 따라 반드시 제한된 삶을 살지 않아도 된다는 사실을 깨닫는다. 스스로의 생활 방식을 터득하게 되고 의사의 경고대로 모든 삶을 포기하고 살 필요가 없음을 알게 된다. 어려서부터 의사나 부모로부터 '10살을 넘기기 힘들 거다', '오래 살지 못한다'라는 말을 자주 들어왔음에도 불구하고, 성인기까지 성장하였고, 웬만한 증상은 스스로 조절할 수 있게 된다. 그동안 금지되어왔던 활동도 조심스럽게 시도하게 되고, 그동안 불가능한 것으로 여겨왔던 생활도 자신에게 가능하다는 사실을 확신하게 된다<Table 4>. 연구 참여자들은 스스로 버틸 수 있는 능력을 확인하면서 의사와 주위의 만류에도 불구하고 결혼, 임신 및 출산을 감행한다.

결혼 전에는 막연히 자녀 없이도 살 수 있을 거라고 생각하였어도, 막상 결혼을 하게 되면 시댁의 기대와 결

혼의 완성을 위하여 임신을 희망하게 되고, 임신을 하게 된 경우 의료진과 남편으로부터 임신중단을 권유받는다. 일부 환자들은 결혼 후 남편이 영구적 불임 수술을 받기도 하고 혹은 환자가 루프와 같은 불임계획을 실천하지만, 경우에 따라 환자들은 생명의 위험을 무릎 쓴 임신 후 남편으로부터의 치료적 유산 권유가 불가능해질 시기에 이를 때까지 가출을 시도하기도 한다. 즉, 본 연구 참여자 중 한 명은 치료적 유산이 가능한 임신 초기를 넘기고 의료진이나 가족이 치료적 유산을 포기할 때까지 잠적하여 본인의 출산 의지를 관철시키기도 한다<Table 5>.

임신, 출산 과정 중에는 죽음에 대한 두려움과 싸워야 하고, 주위의 극심한 반대를 무릎쓰고 자신의 의지를 관철하기 위해 외로운 심리적 갈등을 경험하고 있다. 이런 과정을 거치면서 이들은 자신의 어려움을 터놓고 이해받기 어려움을 느낀다. 그러므로 이들은 자신들의 경험을 공유하고 격려 받을 수 있는 상담프로그램이나 유사환자와의 교류를 희망하기도 한다.

<Table 5> 망설임 속의 결혼, 임신, 출산 경험

-
- * **결혼에 대한 갈등** : “.....내가 대학교때부터 나를 주시해왔고 어느 날 '나한테 나 너 너무너무 좋아한다. 사랑한다' 그랬을 때 내가 그랬지 '나는 아프고 나는 결혼도 못하고 나는 애 낳으면 죽는데드라. 그리고 너는 9대 독자고 그런데 나랑 하겠냐? 나는 못한다. 너랑'. 그런데 신랑도 그게 처음에는 그냥 막연하게 아 그게 그런가보다 그냥 내가 좋아하는 여자니까 자기는 아무상관 없다고 하더라고요. 그때는 그게 현실로 안 다가왔으니까 그랬을거야. 쉽게. 자기는 언제 고민을 많이 했다고 하는데 그렇게 하고 나서 그 후로 8년을 옆에서 꼭 지켜주더라고요. 그리고 8년이 지난 후에 어느 날 결혼하자 그래서 나는 어떻게 나는 못한다. 안될거다. 아이도 못 갖고 알면서 그러나 그랬더니 자세히 알고 싶다는 거야. 나에 대해서. 어떻게 몸에 이상이 있는지 그래서 ***박사께 갔는데 그때 ***박사가 어려울거라고 솔직하게 권하고 싶지 않다.....그러니까 성관계도 좀 힘들 것이고 20대보다는 30대 30대보다는 40대, 40대보다는 50대가 더 힘들텐데 그런 거를 다 감수하겠느냐. 지금은 결혼을 열정으로만 해도 지금이야 열정으로 그렇겠지만 나중에 그 감당이 참 힘들텐데 권하고 싶지가 않다라고 얘기 하더라고요. 그러니까 신랑이 알았다고 그러더니 그 다음날 그 다음날인가 결혼 하자구 그러더니 자기가 아예 수술을 했어요...어느 날 수술을 하고 나타났더라고요. 자기는 다 알아서 할 테니까 집에 다가는 일단 말하지 않겠다 그러다가 몇 년 흐른 다음에 그런 얘기가 나오면 내가 안 된다고 얘기 할테니까 걱정하지 말라...”(#08-03).
 - * **결혼 후 임신을 원함** : “...나는 솔직히 애 낳는다는 것도 가능성이 없다고 하두 어렸을 때부터 들었었기 때문에 아이에 대해서 완 벽하게 포기를 했나봐... 근데 결혼을 해 보니까 아이를 갖고 싶네.. '진짜 안 될까? 진짜 한번 해 보면 안 되냐?' 나는 그런 생각을 하는데 신랑은 '절대 안 된다. 너를 그렇게 희생시킬 수는 없다. 안한다. 나중에 좋으면 입양하자... 근데 가끔 미안해요...'”(#02)
 - * **시댁의 기대감을 의식함** : “외손주는 많이 보셨는데... 친손주는... 포기하면서도 바라신다고 하니까... 장남이니까... 또 아버님이 손주 한번 못 보시고 돌아가셔서가지고... 그러니까 저는 항상 그렇게 마음을 먹었어요. 일단 하나는 낭 거라고... 낳지 말라고 그래도 그게 귀에 안 들어오더라고요... 약 먹으라고 해도 약도 안 먹고... 그렇게 말을 안 듣고...(웃음)... 진짜 말 안듣는 환자였어요.”(#05-10).
 - * **임신 출산 욕구** : “얘기한테... 무엇이든 다 해주고 싶고... 젖도 물려 보고 싶고... 크는 게 보고 싶고...”(#08-25)
 - * **생명위험을 무릎 쓴 임신** : “잘 될 거야.. 아무 일 없을 거야.. 조금만 참자.. 애 낳으면 이제 몇 개월만 패머는 태어나도 산다니까... 그때까지만 참자... 참자... 그러다 그게 지나고 이제 좀 참고... 참고 하니까... 날 달이 다 되었어요.”(#06-45)
 - * **임신 중 죽음을 것 같은 두려움** : “...지금도 막상 그러면은 죽을까봐 무섭데... 빨리 갈까봐... 그 분(비슷한 처지의 본 연구 참여자가 분만 중 사망함)... 그리고 죽고 나니까... 충격이 더 컸었나 보더라고요... 내 일이 될 수도 있었던 일이나... 자기 땀에는 그 심정이 많이 이해가 되고 ...”(#01)
-

3. 최선을 다하는 자녀 돌보기<Table 6>

어렵게 임신, 분만에 성공한 경우 육아에 대한 남다른 관심과 열의를 쏟고, 신체능력의 한계를 느끼면서도 제한된 에너지 수준 안에서 육아에 최선을 다하는 모습을 보이고 있다. 늘 죽음을 염려하고, 반복되는 입원과 병원 진료로 인한 모아 분리감을 경험하며, 늘 자신과 자식의 건강을 중요시 여기는 생활에 임하고 있다. 본 연구 참여자 중 한 명은 출산 후 자녀를 돌보는데 열중하여 자신의 병원 방문을 일 년 간 중단하기도 한다.

분만 이후 심한 생리적 변화로 인하여 증상이 악화되고 육아활동으로 인한 신체적 부담이 더욱 증가된다. 즉 숨찬 증상이 빈번해지고 이로 인해 자녀돌보기와 가사일 일을 감당하기 어려워지고, 자녀가 기어다니거나 걷기 시작하면, 더욱 자녀를 감당하기 힘들어한다. 이런 이유로 자녀와 충분한 시간 놀아주거나 옥외활동을 함께 하지 못하고 잦은 피로로 자녀를 돌보는 동안 짜증을 자주 내기도 한다.

이런 자녀 돌보기 능력의 한계점을 극복하기 위하여 자녀가 어릴 적부터 유아원에 위탁하고 이에 대하여 자녀에게 미안함 마음을 갖기도 한다. 환자의 입원이나 병

원 방문시 자녀를 주위 친지에게 위탁하는 경우가 많고 이때마다 모아 분리감을 느끼곤 한다. 그러나 자신의 건강보다는 아이를 먼저 생각하며 자신의 건강을 뒤로 미루게 되며, 아이를 보며 본인의 증상이 심할 경우 근본적인 죽음에 대한 두려움이 생기고 자식을 염려한다. 한편 이들은 목숨을 걸고 이뤄낸 부모로서의 역할에 최선을 다하려고 노력한다. 또한 자녀교육에 과도한 욕심을 내지 않고, 자신에게는 무리가 되지만 남의 도움 없이 스스로 자녀를 키우려고 노력하고 육아에 대한 남다른 관심을 보인다.

IV. 논 의

1. 부모전환 경험

고위험 선천성 심장질환 여성이 의료인의 반대에도 불구하고 임신과 출산을 결심하는 이유는 무엇인지 그리고 이들의 행동을 어떻게 이해해야 할 지에 대하여 아직은 누구도 해답을 제시하지 못하고 있다.

최근 선천성 심장 질환에 대한 내외과적 관리의 괄목할 만한 성장은 선천성 심장질환 환자의 90%가 성인이

<Table 6> 최선을 다하는 자녀돌보기

<p>* 제한된 육아 기능 : “...몸이 안 좋으니까... 귀찮아서...”(#04). “ 이제 맑을 나가봐야 되는데 그걸 못하니까 ... ”(#voice009). “...애들 챙겨주는 거조차도 막 짜증을 냈다가 기복이 심하지요. 성격이 어떨 때는 막 화를 냈다가 성격자체도 그렇게 변한 것 같고 그래도 요새는 좀 돌아다니고 그러니까 오히려 난데... 겨울 같은 때는 돌아다니지 않고 그러면 또 정신적으로도 그렇고..만사가 의욕적이지는 못하죠. 매일 골골거리니까 ”(#07)</p> <p>* 모아 분리감 : “...제가 검사하고 서울에 입원했을 때..엄마 나 할머니네 집에 놔두고 엄마 혼자 병원 갔잖아...그래서 이제 할머니 집에 가지면 안 간 대요”(#04).</p> <p>* 자녀돌보기에 열중함 : 자신의 건강을 돌보지 않음: “아기 낳고 키우는 동안 일 년 동안 외래도 안다녔었는데요 뭐...”(#07)</p> <p>* 죽음에 대한 두려움과 자식 염려 : “...이대로는 괜찮다고 생각하는데... 만약에 내가 잘못돼서 혹시 애기 혼자 두고 먼저 가면 어떡할까...감기 심하고 그러면 그런 생각을 자주 하거든요. 저걸 어쩔고..... 이런 생각 밖에 안 들죠 ... 신랑 같으면 자기 혼자 살아가겠지만은... 애기는 또 엄마가 없으면 안 되잖아요(울음)”(#04).</p> <p>* 놀이방의 도움을 받음 : “...나는 그냥 애들이랑 어울리면서 크는 게... 둘을 낳을 것도 아니고..괜히 혼자 크는 애처럼... 티 나는 거 별로 안 좋겠지... 싶어 가지고... 일부러 보냈거든요.”(#01)</p> <p>* 육아에 최선을 다함 : “... 잘 하는지는 모르겠는데... 열심히는 하려고 해요... 그냥 열심히...”(#01)</p> <p>* 스스로 자녀를 키우려고 함 : “...애가 좀 클 때까지는 제가 좀 무리가 돼도... 제가 데리고 키우려고요. 그게 정서에도 좋을 것 같아서...”(#01)</p> <p>* 소박한 육아 관 : “...단지 그냥 애기가 상처받는 부분 없이... 밝고 맑게 크며는...워낙에 건강만 했으면 좋겠다는 생각으로 낳던 애라 그런지...”(#01)</p>
--

까지 생존하는 결과를 가져왔으며(Colman & Sermer, 2000), 국내에서도 이미 20만 명 정도의 '성인 선천성 심장병 환자군'이 형성되어 새로운 의학적 혹은 사회적 문제점들이 등장하고 있음을 고려할 때(Lee, 2001; Yang, 2001), 본 연구는 '성인 선천성 심장병' 환자를 위한 간호학적 돌봄 체계 구축에 유용한 환자경험을 기술하였다.

한편 임신과 분만에 관한 경험은 심장질환의 유형과 임신주기에 따라 크게 달라지며, 수술을 한 경우와 수술하지 않은 경우에 따라서도 달라진다. 현재 의료인은 환자 상태에 따라 안전하게 임신, 분만을 권장할 수 있는 이론적 기준 즉 심장기능 지표에 의존하여 환자의 임신, 분만 권유를 결정하고 있다. 이는 환자 개인의 다양한 사적 경험과 사회 심리적 상황이 반영되지 않았으므로, 많은 경우 환자들은 이를 무시하고 개인적인 판단에 의해 임신과 분만을 위험한 결정을 내리곤 한다(Choi, Jun and Moon, 2002).

본 연구에서 고위험 선천성 심장질환 여성은 정상 임신부들이 임신의 축복과 행복감을 느끼는 것(Lee, 2001)과는 대조적으로 임신 유지 여부를 고민해야 하고, 그 어느 때 보다 외로움과 두려움을 경험하고 있다. 어떤 연구 참여자는 의사의 반대에도 불구하고 목숨을 건 임신을 감행하여 이미 치료적 유산이 가능한 시기를 넘긴 다음 내원하여 임신유지를 고집한 결과 조산아를 분만하였으나 환자는 출산 후 2일 만에 사망한 경우도 있었다. 또 어떤 연구 참여자는 심장질환을 전혀 모르고 살아오다가 임신이나 분만 후 극심한 생리적 변화로 인해 심장질환 증상이 출현하여 자신의 생명이 위협받는 것을 알게 되고, 두려움 속에서 임신과 분만과정을 경험하였다. 이런 사례를 통하여 볼 때, 결혼한 연구 참여자들에게 임신 분만 및 부모가 되고자 하는 욕구는 목숨을 담보로 할 정도로 절실한 소망이며 기본적으로 욕구임을 알 수 있다. 특히 동양적 사고가 지배적인 우리나라에서 임신은 결혼과 더불어 당연히 이어지는 자연스런 과정으로 인식되고 있다. 그러나 선천성 심장질환 여성의 경우 대부분의 환자들은 의료인의 권유에 따라 임신을 포기하고 있지만, 경우에 따라서는 의료인의 경고가 지나치다고 생각하고, 결혼 후 목숨을 건 임신을 시도하고 있다.

이는 국내의 입양에 대한 부정적 인식, 선천성 심장질환을 가진 며느리에 대한 시부모의 부정적 태도에서도 비롯된다고 해석할 수 있다. 본 연구 참여자들은 부인과 며느리로서 역할을 완수하지 못하고 있다고 생각하고 늘

죄의식과 미안한 마음을 지니고 있었다. 남편은 환자의 입장을 충분히 이해하고 있지만, 시댁 가족들은 이들의 신체적 제한점을 정확히 이해하지 못하고, 환자에게 며느리 역할을 요구하므로 이들은 늘 시댁 가족과 갈등을 겪고 있었다.

Choi, Jun과 Moon(2002)은 선천성 심장질환을 지닌 여성을 대상으로 참여관찰 연구를 실시한 결과 고위험 선천성 심장질환 여성이 의료인으로부터 피임과 유산을 적극 권장 받았음에도 불구하고 임신, 분만을 결정하는 과정에서 의학적 이론의 불확실성에 대항하는 환자의 경험적 자아-신뢰감을 보여주고 있다. 그러나 이들은 목숨을 건 임신, 분만에는 성공할 수 있지만, 분만 후 육아 문제는 미리 대책을 마련하지 못한 상태에 있었고, 자녀를 돌보면서 마주치는 신체적 부담으로 임원이 더욱 갖가지고 있었다.

본 연구 참여자들도 자녀를 돌보는 동안 친정어머니나 주위 사람들의 도움을 받으며 본인이 감당할 수 있는 활동범위 안에서 아이를 돌보는데 적응하고 있었다. 특히 분만 후 산욕기에 혈류량 증가로 인해 심장부담이 증가하는 시기에는 집중적인 치료와 신체의 위험한 상태로 인해 중환자실에 입원하는 경우에는 출산의 기쁨이나 모아 애착형성의 기회가 제한되었고, 자녀가 점점 성장하면서 활동량이 커지면, 심장에 부담되거나 폐동맥 고혈압 등으로 호흡이 힘든 경우 가사 외에도 추가되는 아이 돌보기 등의 육아활동은 많은 신체적 심리적 부담을 겪었다.

Kim과 Lee(1998)는 고위험 임신상황에 있는 25세-40세 임부를 대상으로 고위험 임신경험을 연구한 결과 이들의 경험을 불길한 예감, 낙관적인 안도감 및 현 상황에 대한 회피 등 3개의 주제 군으로 범주화하였다. 위험상황을 경험하고 있는 고위험 임부는 불확실성에 대한 불안감을 느끼며 병원에 대한 불신감을 가지고 있으나 가족들의 지지, 병원에서 주는 안도감으로 편안해 하며 스스로 극복하려는 의지를 보여 주었다. 또 다른 임부는 지나치게 낙관적인 생각을 하거나, 현재의 위험상황을 회피하여 직면하지 않으려는 반응을 보였다. 본 연구에서도 임신 중의 연구 참여자들은 임신기간 중 본인의 선천성 심장질환이 태아에게 유전될 가능성에 대하여 궁금해하였으며, 태아 심초음파나 정밀진단을 통하여 태아상태를 확인하고 싶어하였다. 이는 고위험 상황에서 불확실성에 대한 불안감과 회피하고자 하는 고위험 임신상황의 여성들과 비슷한 경험(Youn, 2002)을 하고, 임신

중 가족이나 병원으로부터의 지지를 필요로 하였다.

2. 스스로 버티는 힘

본 연구에서 고위험 선천성 심장질환 여성들은 성인기에 이르게 되면서 생존을 위한 기본적 욕구 외에도 사회적 관계나 자아실현에 대한 욕구도 중요해짐을 보여준다. 또한 이런 욕구는 환자들이 심장질환 증상을 잘 견디고 자가간호 역량을 터득하게 되는 계기를 마련해 준다는 주장은 동기이론가들의 인간의 욕구는 인간 행동을 유인하는 동기유발 요인으로 작용한다는 이론과 유사한 면이 있다. Maslow(1970)와 같은 욕구 이론가에 의하면 인간의 욕구는 욕구체계가 낮은 차원에서 높은 차원으로 이동하게 된다. 인간의 행동은 보다 높은 차원의 욕구에 의한 동기유발이 바람직할 수 있으나, 보다 현명한 방법은 개개인이 현재 가장 원하는 욕구 수준이 무엇인지 알아서 그에 맞게 목표를 설정하고 행동을 유도하는 것이 적절하다고 한다. 인간의 모든 욕구들은 서로 연관되어 있으며, 인간의 행동에는 몇 개의 욕구가 복합적으로 작용하는 것이 보통이나 충족된 욕구는 약화되고 동기유발 요인으로서 그 의미를 상실하기 때문이다(Park, 1987).

의료인들이 이들의 결혼이나 출산 욕구를 무시한 채 의학적 검사 결과만 갖고 이를 반대 하는 것은 충분한 설득력을 발휘하지 못한다. 본 연구 참여자들은 심초음파 검사 및 기타 심기능 검사 등 객관적 수치에 의존하여 의학적 조언을 받고 있는데, 이런 조언은 환자들의 생활 경험을 통해 체득한 스스로 버티는 힘이나 자기완성 욕구를 고려하지 않는 경우가 많기 때문에 본 연구 참여자들은 임신과 출산에 관한 의학적 권유를 무조건 수용하지 않았다.

이런 환자들에게 '질병과정에 대한 지식결여'라는 간호 진단을 설정하고, 이들의 결정을 무조건 부정적으로만 바라보는 것이 올바른 것인지, 의료인은 어디까지 이들의 욕구를 이해하고 지지해 줄 수 있는지 재검토 할 필요가 있다. 충분한 상담프로그램과 일관된 심장관리를 통하여 환자가 스스로 버티는 힘을 정확히 사정하여, 이들이 자기완성 욕구 충족을 위한 행동목표를 현실적으로 설정하도록 도와줄 필요가 있다.

본 연구참여자들은 진단이후 본인의 정확한 질병상태와 진단 명에 대한 구체적인 설명을 듣고 싶어 하였고, 본인의 현재 상태나 치료가능성에 대하여 정확한 상담을 원하고 있었다. 또한 본인의 신체상태에 나름대로 적응

해가며 신체활동이나 병원치료 등을 질병경험을 통해 얻은 본인들이 경험에 의존하여 조절하는 경우가 많았다. 이에 현장 의료인들은 최근 고위험 선천성 심장 질환 환자의 임신율이 증가하는 추세임을 확인하고, 선천성 심장질환 여성의 임신과 임신 관련된 개인의 욕구수준에 맞는 간호 및 새로운 조인이 필요하다. 특히 고위험 선천성 심장 질환 여성의 경험을 통해 체득한 '스스로 버티는 힘'을 인정하고 의학적 범주 안에서 이들의 스스로 버티는 힘을 최대화 시킬 수 있는 간호교육 프로그램을 마련할 필요가 있다. 이들의 개별적인 요구를 파악하고 개별화된 프로그램으로 접근할 필요가 있다. 이를 위하여 성인 선천성 심장질환(GUCH) 전문 클리닉과 전문 상담프로그램을 운영할 필요가 있다. 전문 클리닉이나 상담프로그램을 통하여 각 환자의 욕구수준을 사정하고 그에 맞는 행동 목표를 설정하고 각 환자의 버티는 힘을 최대화시키는 간호전략을 수립하여 그들의 외로움이나 두려움을 최소화시킴으로서 그들의 삶의 질을 높일 필요가 있다.

특히 사춘기에서 성인기로 넘어가는 시기 때 선천성 심장 질환 여성들이 정신적으로 혼란을 겪고 있는 것으로 나타나고 있는데, 이 시기 환자들의 자아 정체감이 등장하고 그동안 부모 책임 하에 관리되어 왔던 선천성 심장 질환을 환자 자아의 내면에 동화시키는 시기로서 환자들이 심한 내면적 갈등과 혼란을 겪고 있음을 고려할 때, 이들을 위한 청소년 상담클리닉도 함께 운영하면 환자들에게 크게 도움이 될 것이다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 고위험 선천성 심장질환 여성의 부모전환 경험을 확인하고, 환자의 상황적 맥락에 따라 마주치는 부모 전환 과정과 관련된 문제점과 이를 해결하여가는 과정을 이해함으로써, 임신,분만 및 출산을 포함하는 부모전환 과정에 관련된 환자 개개인의 의사결정에 유용한 정보를 제공하고자 시도되었다. 이런 연구목적에 위하여 서울특별시 소재 성인선천성 심장질환 클리닉(GUCH)에 등록된 여성 환자 9명을 대상으로 2002년 6월부터 2003년 9월까지 일상생활 기술적 연구방법을 이용한 결과 다음과 같은 주장을 도출하였다.

1. 고 위험 선천성 심장질환 여성은 부모전환과정은 외롭고 두려운 자아 성장 과정이다.
2. 고위험 선천성 심장질환 여성은 성인기 이후 선천성

심장질환의 증상이 증가함에도 불구하고, 자아성장 욕구에 의해 자가 간호 역량과 스스로 버티는 힘은 증가한다.

이와 같은 연구결과를 토대로 다음을 제언하고자 한다.

1. 각 환자의 욕구체계를 사정하고, 선천성 심장 질환 여성이 가장 원하는 욕구수준을 파악하여 이를 충족시키기 위한 스스로 버티는 힘을 활성화시키는 간호 중재 혹은 상담 모형을 개발할 필요가 있다.
2. 선천성 심장질환 여성을 위한 자조 단체를 조직하여 환자간의 감정과 스스로 버티는 힘을 공유하는 기회를 마련할 필요가 있다.
3. 고위험 선천성 심장질환 여성의 경험을 바탕으로 한 상담프로그램을 구축하고 그 효과를 검증하는 연구가 계속 이루어질 필요가 있다.
4. 선천성 심장질환 여성의 임신과정을 시기적으로 분석할 수 있도록 종단적으로 설계하여 임신 각 단계별로 부모전환 경험을 이해할 수 있는 연구가 필요하다.
5. 추후 연구는 남성 고위험 환자의 경험, 청소년 시기 고위험 선천성 심장질환자의 경험을 심층 이해하는 질적연구가 필요하다.

References

- Agar, M. (1980). *The professional stranger*. Orlando: Academic Press, Inc.
- Baker, W. A., Bashore, T. M., Hearne, S. E., Hage, M. L., Harrison, J. K. (1997). Pregnancy in patients with congenital heart disease. *Emergency Medicine, April*, 16-34.
- Choi, K. S. (1995). An ethnographic case study of an experience of a patient with rectal cancer through oral history. Doctoral thesis, Seoul National University, Seoul.
- Choi, K. S., Jun, M. H., Moon, J. R. (2002, September). Experience of high risk women with Congenital Heart Disease during pregnancy. Paper presented at the meeting of Symposium 2002-Adolescents and Adult with Congenital Heart Disease. Seoul, Korea.
- Colman, J. M., & Sermer, M. (2000). Congenital Heart Disease in Pregnancy. *Cardiology in Review*, 8(3), 166-173.
- Fortin, J. (1999). Human needs and nursing theory. In H. S. Kim, I. Kollak(Eds.), *Nursing theories : Conceptual and philosophical foundations*. New Yor: Springer Publishing Company.
- Kim, K. W., Lee, K. H. (1998). Women's experience of risk situation on the high-risk pregnancy. *J Women's Acad Nurs*. 121-133.
- Lee, E. H. (1995). A study on the pregnancy experience of the primiparous couple : The transition to parenthood. Unpublished doctoral thesis, Seoul National University, Seoul.
- Lee, H. J. (2001). Grown-up congenital heart (GUCH) clinic: Emerging new special care facilities for adults. Paper presented at the meeting of GUCH Symposium 2001: Adolescents and adults with congenital heart disease. Seoul, Korea.
- Maslow, A. (1970). *Motivation and personality* (2nd ed.). New York : Harper & Row.
- Park, Y. H. (1987). *Human relationship*. Seoul : Parkyoung Sa.
- Peplau, H. E. (1952). *Interpersonal relations in nursing : conceptual relations in nursing*. New York : G.P. Putnam's Sons.
- Yang, S. H. (2001). Pregnancy in congenital heart disease. In Samsung Medical Center (Ed.) GUCH symposium 2001 : Adolescents and adults with congenital heart disease. 2001.7.14-15. Seoul.
- Youn, M. S. (2002). *The experience of the mothers of children with congenital heart disease: Powerlessness*. Unpublished manuscript, Chung Ang University.

Experience of High Risk Women
Who Have Congenital Heart
Disease : Transition to
Parenthood

*Choi, Kyung-Sook**, *Jun, Myung-Hee***
*Lee, Heung-Jae****

Purpose: High risk women with congenital heart disease decide to get pregnancy is determined by not individual autonomous intention but complex interaction with their physical status and socio-psychological environments. This study tried to the answer to the question. : "What is experience high risk women who have congenital heart disease during transition to parenthood?". **Method:** A micro-ethnographic research method and oral historic research approach were done at the Grown-Up

Congenital Heart Disease Clinic in one Korean metropolitan city from July 2002 to September 2003. **Result:** It was discovered that high risk women's experience of transitional parenthood is accounted as the process of lonely and fearful self-accomplishment. Their need for self-accomplishment creates them seek more opportunities to increase enduring abilities for their parenthood. **Conclusion:** We suggest that from the time of beginning of patient's making decisions about becoming pregnant, collaborative efforts must be considered that priority level of patient's needs be reviewed and find appropriate advices for their situation. Special counseling program should be provided to all the prospective parents with understanding their meaning of parenthood.

Key words : Heart disease, Parent-Child
relations

* Professor, Chung-Ang University
** Associate Professor, Daejeon University
*** Professor, Samsung Medical Center