



## 만성질환 아동과 부모의 치료적 제한에 대한 인식과 건강행위\*

박은숙<sup>1)</sup> · 오원옥<sup>2)</sup> · 임여진<sup>3)</sup> · 임혜상<sup>4)</sup>

1) 고려대학교 간호대학 교수, 2) 동국대학교 간호학과 조교수  
 3) Oregon Health & Science University, 박사후 과정, 4) 고려대학교 간호대학 강사

= Abstract =

### Health Behavior and Perception of Therapeutic Restrictions in Chronically Ill Children and Their Parents\*

Park, Eun-Sook<sup>1)</sup> · Oh, Won-Oak<sup>2)</sup> · Im, Yeo-Jin<sup>3)</sup> · Im, Hye-Sang<sup>4)</sup>

1) Professor, Korea University College of Nursing, 2) Assistant Professor, Dongguk University Department of Nursing  
 3) Visiting Postdoctoral Intern, Oregon Health & Science University, School of Nursing, 4) Instructor, Korea University College of Nursing

**Purpose:** The purpose of this study was to explore health behavior and perception of therapeutic restrictions in chronically ill children and their parents in Korea. **Method:** Nine children with chronic disease and of six of their parents were interviewed using semi-structured a questionnaire. The data were analyzed using explorative content analysis. **Results:** Health behaviors related to therapeutic restrictions was classified into four domains, and the perceptions of therapeutic restrictions into two domains. The domains regarding compliance in health behavior with therapeutic restrictions included control-centered restrictions (maintaining food limitations, avoiding harmful environments, restriction on physical activity, restriction on social activity, restriction on learning activity), and everyday pursuit of balance (preference for healthy diet, maintaining a regular life style, maintaining a standard body weight, pursuing psychological well-being, family participation). Domains regarding perception of therapeutic restrictions included obstacles to growth and development (bridled life, opportunity deprivation, prevented from playing proper role), origin of conflict (tenacity, conflict, stressor, cover-up), task for normal life (doing proper duty), and everyday affairs (becoming ordinary, familiarity). **Conclusion:** This study will help to enhance understanding the behavior and perception of therapeutic restrictions by chronically ill children and their families and to establish educational programs and counseling for these children and their families.

**Key words :** Chronically ill children, Families with chronically ill children, Perception of therapeutic restrictions, Compliance of health behaviors

주요어 : 만성질환아동, 치료적 제한, 건강행위

\* 이 논문은 2004년도 고려대학교 교내특별연구비로 지원되었음

\* This work was supported by Korea University Grant (K0400171)

교신저자 : 오원옥(E-mail: ohwo@dongguk.ac.kr)

투고일: 2006년 6월 2일 심사완료일: 2006년 7월 13일

• Address reprint requests to : Oh, Won-Oak(Corresponding Author)

Department of Nursing, Dongguk University

707, Sukjang-dong, Gyungju City, Gyungbuk 780-714, Korea

Tel: 82-54-770-2619 Fax: 82-54-770-2616 E-mail: ohwo@dongguk.ac.kr

## 서론

사회 경제적 수준의 향상 및 의학기술의 발달에 따른 질환의 조기발견과 치료기술의 향상 등은 생명 위협적 질환아동의 생존율 증가와 만성적인 건강문제를 가진 아동의 양적 증가를 가져왔다.

아동이 만성적인 건강문제를 가지게 되는 것은 형태나 양상에 있어 성인과는 근본적으로 차원이 다르다. 왜냐하면 성인은 연령이 증가하면서 나타나는 사망률 증가와 관련된 질병·심장병, 고혈압, 당뇨 등-의 발현이 높으나, 아동은 많은 경우 유전적인 요소나 선천적인 기형으로 인해 발생하는 만성질환이 주를 이루기 때문이다(Halfon & Hochstein, 1997; Hockenbery, Wilson, & Winkelstein, 2005). 만성질환 아동은 성장하면서 정상 아동이 완수해야 하는 기본적인 성장발달 과업 이외에 부가적으로 특별한 건강관련 요구에 직면하게 되기 때문에 정상적 성장 발달이 크게 저해 받을 수 있다(Fox, 2002; Patterson & Blum, 1996). 뿐만 아니라 만성질환 아동에게 제공되는 질병 관련 문제를 해결하거나 생명을 연장하기 위한 특별한 의학적 관리들은 아동이 자라면서 받아야 할 정규적 건강 검진을 빠트리도록 하는 계기가 되어, 결국 또 다른 의학적 관리를 요구하고 건강 비용을 증가시키는 악순환적 결과를 가져온다고 보고되고 있다(Ireys, 1997; Stein, 1997).

만성적 건강문제를 가진 아동은 진단을 받는 그 시점부터 아동에게 발현되는 특별한 건강문제를 조절하고 정상적 신체 기능 상태를 유지하기 위해 약물 요법이나 특별 식이에 지속적으로 의존해야 하기 때문에 가정과 학교에서 끊임없이 지속되는 특별한 치료적 제한을 받아야 하는 상태에 놓이게 된다(Cimete, 2002; Stein, 1992). 특히 우리나라와 같이 다양한 민간요법을 선호하는 문화적 환경 내에서는 만성질환 아동에게 가해지는 치료적 제한은 더욱 심하다고 할 수 있겠다.

아동의 만성적 건강문제는 아동의 성장발달에 부정적 결과를 초래할 뿐만 아니라 가족 구성원들의 역할변화 또는 역할 과중을 부여함으로써 중국에는 가족의 장기적 긴장상태를 유발하고 정상적 가족 기능의 장애를 초래하여 기존에 가족이 유지해왔던 일상생활 방식의 불균형 상태를 초래한다(Park, 1994; Oh, 1999; Lee & Eo, 2000). 이에 이제까지 수행된 만성질환 아동과 관련된 연구들은 만성질환의 장기적 질병 과정에 따른 가족의 역동성 변화에 역점을 두어 부모 또는 가족을 단위로 하는 연구가 주를 이루고 있어, 아동이 만성질환을 앓게 됨으로써 가족이 경험하는 부담감, 스트레스, 불확실성 또는 가족기능에 대한 연구가 다수를 차지하고 있다(Suk, Yun, Oh, & Park, 2004). 그러나 만성질환의 효과적 관리를 위해서는 다양한 치료적 제한에 대해 아동 자신이 어떻게 받

아들이고 있는지를 탐색해야 하며, 이를 위해 연구 참여자로 아동의 부모뿐만이 아닌 아동도 포함시켜야 할 필요성이 있다. 더욱이 아동은 질병의 치료적 절차나 추후 계획을 수립하는데 있어 아동 자신의 의견에 따라 의사결정을 하지 못하고 의료진이나 부모의 일방적인 치료지시 또는 관리방법을 무조건적으로 따라야하는 경우가 많기 때문에 아동의 부모뿐만 아니라 아동의 관점에서 지각되는 현상에 대한 이해가 의미 있을 것이다.

Deatrick & Knaf(1990)은 만성적 건강문제에 대한 아동과 가족이 가지고 있는 주관적 의미를 강조하면서, 가족 개개인이 처해진 상황을 어떻게 정의하는가는 그 가족의 관리행위와 서로 상호영향 한다고 하였다. 즉, 특정 사회문화적 맥락 하에서 건강문제에 대한 개개인의 인식은 질병에 대한 총체적인 관리행위에 영향을 준다는 것이다. 이러한 측면에서 볼 때 만성질환 아동과 부모는 자신들이 수행해야만 하는 치료적 제한을 어떻게 인식하고 있으며, 만성질환의 치료와 증상 악화 예방을 위해 그들이 수행하고 있는 치료적 제한과 관련된 건강행위는 무엇인지를 심층적으로 파악하는 것은 만성질환 아동의 질병에 대한 긍정적인 대처와 나아가서는 정상적인 성장 발달 촉진을 위한 전략 개발의 핵심적 요소라 하겠다. 그러나 이제까지 수행된 만성질환 아동과 가족에 대한 연구 중 이들이 경험하는 치료적 제한을 탐색한 연구는 거의 없는 실정이어서 이 현상에 대해 알려진 바가 없다. 따라서 양적인 접근 방식으로는 치료적 제한과 관련된 이들의 살아있는 경험을 탐색하는 데는 매우 제한적이기 때문에 심층면담을 통한 질적인 접근 방식이 요구된다.

따라서 본 연구에서는 만성질환을 가지고 있으면서 의미 있는 의사소통이 가능하다고 판단되는 후기 학령기 아동과 청소년 그리고 부모를 대상으로 심층면담을 통해 치료적 제한에 대해 어떻게 인식하고 있으며 또한 치료적 제한과 관련된 어떤 건강행위를 수행하는지 파악해 보고자 한다. 이는 만성질환 아동에 대한 이해를 증진시키고 관련 개념 및 이론 개발을 위한 기본적인 지식체를 제공하는데 기여할 것이다. 이에 대한 구체적인 연구 문제는 다음과 같다.

- 만성질환을 가진 아동과 부모의 치료적 제한에 대한 인식은 어떠한가?
- 만성질환을 가진 아동과 부모의 치료적 제한과 관련된 건강행위는 무엇인가?

## 연구 방법

### 연구설계

본 연구는 만성질환 아동과 부모가 수행하고 있는 치료적

제한과 관련된 인식과 이에 대한 건강 행위를 심층적으로 파악하기 위해 반구조화된 면담법을 이용하여 내용분석을 시도한 서술적 탐색연구이다.

### 연구 참여자의 특성

본 연구의 참여자는 의료기관에서 최근 6개월 이전에 질병을 진단받고 투병 중인 만성질환 아동 중 연구의 목적을 이해하고 참여를 허락한 후기 학령기에서 청소년기까지의 아동 및 그 가족을 임의 표출하여 심층면담을 수행하였다. 연구 참여 아동에서 후기 학령기 이전의 아동을 배제한 것은, 본 연구자들의 이전 연구경험상 이 보다 어린 아동을 대상으로 하는 심층면담이 의미를 도출하는데 실질적 기여를 제공하기 어렵다고 판단하였기 때문이다.

질적 자료가 포화상태에 도달할 때까지 심층면담을 수행한 결과 최종적으로 총 12 사례의 만성질환 아동에 대해 아동 9명과 부모 6명의 총 15명이 참여하였다. 아동들이 가지고 있는 만성질환은 연소형 류마티스 관절염, 아토피성 피부염(3사례), 간질(3사례), 천식(2사례), 뮤코다당증, 신증후군, 황문근육종이었고, 연령은 만 10~14세 사이였다. 그리고 이들의 치료기간은 최소 1년 2개월~10년이었다. 12사례 중 3사례에서만 아동과 부모 모두와 심층면담을 할 수 있었고, 나머지는 부모 또는 아동이 면담을 거부하거나 아동과 면담 시간을 맞출 수 없었기 때문에 모두 할 수가 없었다.

### 연구자의 준비

본 연구 수행에 앞서 연구자들은 학위과정을 통해 질적 연구의 철학적 배경 및 이론에 대한 강의를 수강하였을 뿐만 아니라 실제 질적 연구 수행경험을 통해 질적 연구 과정에 대한 전반적인 폭넓은 이해를 가질 수 있었다. 연구자는 만성질환 아동 가족 간호를 직접 수행하였기 때문에 자료에 대한 민감성을 가질 수 있었다. 또한 연구자들은 선입견을 배제하기 위해 개방적인 태도로 면담에 임하였고 반구조화된 면담지를 이용하되 참여자의 진술의 흐름을 방해하지 않도록 유의하여 면담을 진행하였다.

### 자료수집 방법 및 절차

자료수집은 2005년 1월부터 2005년 8월까지 진행하였다. 본 연구팀은 심층면담 전에 문헌고찰과 수차례의 토의를 거쳐 반구조화된 면담 안내지를 마련하여 이용하였고 면담내용은 참여자의 동의를 얻은 후 녹음하였다. 또한 연구자 각자가 수행할 면담 진행 방식에 있어서 개별적인 차이를 최소화하기

위해 심층면담 수행 전과 진행 중에 수차례의 토의를 거쳐 의견을 교환하였다. 면담 요청 시 아직 아동이 미성년자이기 때문에 우선 부모의 동의를 얻은 후 아동과 직접 만나 다시 한 번 아동의 동의를 구하였다. 이 과정에서 부모가 아동과의 면담을 원하지 않는 경우 또는 부모 자신이 면담을 원하지 않는 경우는 아동 또는 부모만 면담을 수행하였다. 면담은 주로 아동의 가정 또는 학교를 방문하여 실시하였고, 면담 중에 받은 느낌과 인상, 면담 환경과 관련된 내용 등은 현장 노트로 간략히 기록하여 면담 당시의 상황을 자료화하는데 누락이 없도록 하였다. 연구자는 면담을 시작하기 전에 참여자의 권리를 보호하기 위해 연구의 목적을 분명히 설명하고 연구도중이라도 참여자가 참여를 원하지 않을 경우 언제든지 거부할 수 있음을 알려주었으며, 참여자의 말은 익명성을 보장한다는 전제하에 인용한다는 점을 확인하여 주었다. 아동과의 면담 시에는 부모의 승낙 하에 아동을 학교에서 만나 면담을 수행하는 경우를 제외하고는 아동 모두가 부모가 함께 참석하기를 희망하여 부모의 참석 하에 아동 면담이 진행되었다. 1인당 면담횟수는 1~2회였으며, 면담시간은 아동의 경우 20~40분, 부모의 경우 1~2시간 30분정도가 소요되었다.

### 자료 분석 방법

심층면담과 현장 노트 등을 이용하여 수집한 질적 자료의 분석은 면담내용의 의미나 의도, 중요성을 심층적으로 탐색할 수 있는 잠재적 내용 분석 방법(Morse & Field, 1995)을 토대로 자료의 내용을 분석하였다. 즉, 녹음된 내용을 주의 깊게 들으며 필사한 후 만성질환 아동과 부모가 수행하는 치료적 제한과 관련된 건강행위와 이에 대한 인식을 나타내는 의미 있는 진술을 발췌하여 개념을 도출한 후, 다시 유사한 개념을 묶어 상위개념으로 범주화하였다. 자료 분석의 타당성과 신뢰성을 확보하기 위해 공동연구자들은 10회의 그룹토의를 거쳐 개개인이 분석한 자료를 교차적으로 확인하고 토의하는 과정을 거치면서 연구자 전원의 합의하에 개념과 범주를 도출하였으며, 동시에 질적 자료의 포화여부도 확인하였다. 본 연구에서 드러난 연구결과와 타당성을 확보하기 위해 종합병원에 내원한 만성질환아 부모 그리고 만성질환 아동 관련 연구 수행 경험이 있는 간호학 교수 및 간호사와의 면담을 수행하여 연구결과를 확인 받았다.

### 연구 결과

만성질환 질환 아동과 부모는 만성질환으로 인한 다양한 치료적 제한에 대해 어떻게 인식하고 있으며, 어떤 건강 행위

<표 1> 치료적 제한에 대한 인식

개념	하위범주	상위범주
•속박 •답답함 •할 수 없는 것에 대한 아쉬움 •안쓰러움	생활의 굴레	
•친구를 만나지 못함 •뛰어놀지 못함 •운동을 못함 •학교를 못 감 •학교생활 제한 •학습의 어려움 •교우관계 형성 제한	기회를 앗아 가는 근원	성장발달의 걸림돌
•자신감 감소 •동생이 대신해줌 •기꺼이 나서지 않음	역할을 제대로 못하도록 하는 원인	
•먹고 싶은 강한 욕구 •민감해짐 •예민한 반응 •조르기	집착	
•갈등스러움 •양육갈등 •싸움의 원인	충돌	갈등의 근원
•숨기고 싶음 •스트레스 받음 •가족 구성원 모두의 스트레스	숨겨야 하는 것 스트레스원	
•참아내야 함 •인내해야함 •마땅히 해야 할 일	마땅히 해야 할 의무	정상생활을 위한 삶의 과제
•익숙해짐 •생활화 됨 •만성화 됨	익숙해짐 일상화 됨	일상의 한 부분

를 수행하는지에 대한 심층면담 자료를 분석한 결과 183개의 의미 있는 진술로부터 총 61개의 개념과 20개의 하위범주가 도출되었다. 이를 상위개념으로 범주화 한 결과 최종적으로 치료적 제한에 대한 인식과 관련된 4개와 건강행위와 관련된 2개의 총 6개의 범주가 도출되었다<표 1, 2>.

**만성질환 아동과 부모의 치료적 제한에 대한 인식**

만성질환 아동과 부모들은 질병 치료와 관련된 다양한 치료적 제한에 대해 [성장발달의 걸림돌], [갈등의 근원], [정상생활을 위한 삶의 과제] 및 [일상의 한 부분]으로 인식하는 것으로 드러났다. 즉 여러 가지 치료적 제한은 아동 개인에게는 아동의 정상적인 '성장발달의 걸림돌'로, 동시에 아동을 포함한 가족 전체에게는 '갈등의 근원'으로 인식되고 있었다. 그러나 한편으로는 치료적 제한의 수행이 어렵기는 하나 가능한 '정상적인 생활을 유지하기 위해서는 수행해야만 하는 삶의 과제'로 인식하면서 자연스럽게 '일상의 한 부분'으로 치료적 제한을 통합하여 수용하고 있었다.

<표 2> 치료적 제한과 관련된 건강행위

개념	하위범주	상위범주
•인스턴트 음식 제한 •찬 음식 제한 •기름진 음식 제한 •야식 제한 •유제품 제한 •단 음식 제한	식이 제한의 고수	
•찬 공기 피하기 •냉탕 입욕 제한 •천 소파 제거 •유해전자파(TV, 컴퓨터 등) 노출 제한	위해적 환경요소의 회피	통제 중심적 제한
•갑자기 뛰지 않기 •운동을 하지 않음 •외출통제	신체활동의 배제	
•친구들과 어울려 놀지 못함 •친구들과 여행가지 못함	사회적 관계 활동 제한	
•학교 조퇴/결석 •체육시간 불참	학습활동 제한	
•밥 많이 먹기 •건강에 좋은 음식 섭취 •친환경적인 유기농 식단 작성 •과일 많이 먹기 •한식 위주의 식단	건강식이 선호	
•규칙적 식사 •늦게 자지 않기	규칙적 생활 패턴 유지	균형 추구적 일상 유지
•체중 감량	표준체형 유지	
•감정이 격해지지 않도록 다독거리기 •스트레스 안 주려고 노력함 •마음 가다듬기	심리적 안정 추구	
•만성질환아동 위주의 식단조절 •만성질환아동을 고려한 여가활동 •아버지의 실내흡연 제한	가족의 공동 참여	

**[성장발달의 걸림돌]**

수행해야만 하는 여러 가지 치료적 제한들은 아동과 가족의 일상생활 중에 많은 제약을 가져온다. 제약 받는 것은 특별한 그 무엇이라기보다는 학교에 등교하기, 공부하기, 친구 사귀기, 뛰어놀기 등과 같은 질병이 없는 정상 아동이었다면 아무런 노력 없이 자연스럽게 주어지는 당연한 기회를 박탈당함으로써 답답함과 아쉬움을 경험했다. 또한 이것은 아동이 성장발달 중에 자신에게 주어진 여러 가지 사회적인 위치에서 수행 할 수 있는 역할과 기회를 포기하도록 하는 근원으로 작용하였다. 따라서 만성질환을 가진 아동과 부모는 치료적 제한이 아동의 정상적인 성장발달을 방해하는 크나큰 걸림돌이라고 인식하고 있었다.

● 생활의 굴레

만성질환 아동과 가족은 질병을 진단받고 치료를 위한 다양한 제한을 처방받고 이행하기 시작하면서 먹는 것, 운동하는 것, 학교 가는 것과 같은 이전에는 당연히 누렸던 일상이

구속받게 됨을 경험한다. 이진처럼 마음대로 밖에 나가 뛰어 놀 수도 없고, 학교에 자꾸 빠지게 되어 집에서 보내는 시간이 늘어남에 따라 속박과 답답함을 경험한다. 이런 아동을 지켜보는 부모는 정상 아동에 비해 제한됨이 많은 아동과 아동의 미래에 대해 아쉬움과 안쓰러움을 호소한다. 따라서 아동에게 부과된 치료적 제한은 아동의 일상과 미래를 읊아매는 생활의 굴레로 인식되고 있었다.

조금만 움직이고 싶어도 못 움직이게 하니깐, 오리려 문 나빠진다고. 당당해 가지고 하루 종일 집안에만 있는데, 공부도 많이 못하게 해요. 오리려 문이 나빠진다고. 하루 종일 집에서만 있어야 되는데 TV도 많이 못 보게 하고 당당해요.

● 기회를 앗아가는 근원

만성질환 아동이 수행해야 할 치료적 제한들은 아동이 누릴 수 있는 많은 가능성과 기회를 박탈해간다. 정상 아동에게는 특별히 어렵지 않고 늘 일상으로 반복되는 일들, 즉 학교에 등교해서 공부하고 친구들과 밖에서 뛰어노는 등의 활동들을 치료적 제한을 수행하기 위해 뒷전으로 밀어낼 수밖에 없게 된다.

OO가 천식이 없어서 마음껏 뛰어놀게 했다면.. 그리고.. 애 들고 더 많이 잘 놀려도 보내고... 또 토요일 주말 수영장 같은데 자주 보내고 그럴 수 있었다면 지금보다 더 사교적으로 됐을 거 같아요...

● 역할을 제대로 못 하도록 하는 원인

아동이 지켜야 할 많은 치료적 제한들은 아동이 처한 다양한 사회적 위치에서 수행해야 할 정당한 역할의 제한을 가져왔다. 형 또는 누나로서 동생을 돌보기보다는 오히려 동생으로부터 돌봄을 받는다는, 모든 심부름을 맡아주는 자기 보다는 어린 동생이 수행하는 것을 보면서 점차 자신감이 떨어져 간다. 이러한 치료적 제한에 대한 인식은 학교생활에도 그대로 이어져 학급 내에서의 다양한 활동에도 자신감이 감소되어 충분히 해 낼 수 있음에도 불구하고 나서지 못하는 등의 역할 수행을 제약하는 원인적 요인이 되었다.

언제나 내가 생각하기에는 애가 학교에서 앞에 나서서 잘 할 수 있을 것 같은데 잘 안하더라구요... 집에서는 굉장히 쾌활하고 ..어떤 땐 오빠보다 더 리더쉽이 있거든요... 근데 먹는거 가려서 축구 캠프 같은 것도 저만 자꾸 빠지게 되구 뭐 이전 거가 많이 제한이 되니까 잘 안 나서더라고요.. 잘 할 수 있는데도 안 나서더라고요... 친구들한테 말하는 것도 꺼리고... 그래서 쥘 그렁쥘(향순)... 식이제한도 오래할

건 못되는 것 같아요..

약도 동생이 약국에 가서 지어다주고... 밖에 나갈 때.. 힘든 거 있으면 동생이 하라고 하고.. 제가 아프니까 언니, 아빠가 저를 동생보다 더 잘 대해주세요.

[갈등의 근원]

만성질환 아동은 치료를 위해서는 반드시 해야만 한다는 것을 잘 알지만 때때로 아동은 자신이 하고 싶는데 할 수 없는 것에 대해 유난한 집착을 보이기도 한다. 아동들은 자신이 수행해야 할 과제들을 친구나 주변사람들에게 노출되는 것을 꺼려했다. 또한 만성질환 아동이 수행해야하는 대부분의 제한들은 아동에게만 국한되지 않고 가족 구성원 모두에게 적용되는 경우가 많다. 만성질환 아동을 위한 치료적 제한은 아동의 집착과 함께 자연스럽게 가족 내의 충돌과 스트레스를 유발함하는 가족 내의 갈등의 근원이 되고 있다.

● 집착

성장하고 있는 아동이 먹고 싶은 것을 참는 것, 놀고 싶은 것을 참는 것은 무척 힘든 과정이다. 어린 아동이 친구의 생일 파티에 가서조차 아이스크림이나 과자 같은 간식을 먹지 못한다는 것은 아동에게는 큰 고통이다. 또한 갈증이 심할 때 기관지 자극을 우려하여 찬 것을 절제하는 것도 아동에게는 힘든 일이다. 성인도 먹고 싶고 활동하고 싶은 욕구를 참는 것이 쉽지 않은데 특히 아동은 성장발달 하는 단계로 아직 인지적 완성이 되지 않은 상태이기 때문에 그 고통은 더욱 심하다. 따라서 아동은 치료적 제한으로 인해 자신이 할 수 없는 것, 또는 먹을 수 없는 것에 대해 유난히 예민하게 반응하면서 집착하는 양상을 보였고 그 통제가 잘 되지 않을 때는 부모와의 갈등을 빚기도 하였다.

다른 집 사람들이 저희집 냉장고에는 넣는 게 거의 없대요... 찬 물도 안 넣으니까요... 저희는 찬물도 안 먹어요... 보통 항상 그냥 보통 정도의 물을 먹거나.. 아닌 따뜻하게 먹거나.. 이것 때문에 아이가 굉장히 거기에 대해 스트레스를 많이 받아요.. 뭐 한가지 자기가 잘하면 대신에 찬물 한번 먹게 해 달라고 조르고 그래요. 애가 거기에 대해서 굉장히 예민하게 반응을 해요.. 찬 물에 대해서요...

● 충돌

만성질환 아동과 가족들은 수행해야 하는 많은 치료적 제한으로 인해 심리적, 사회적 충돌과 갈등을 경험하였다. 아동이 수행해야 하는 대부분의 치료적 제한은 먹고 싶지 않아도 억지로 먹어야 하고 또는 먹고 싶어도 먹지 못하는 등 아동

이 고통스러워서 피하고 싶은 것들이다. 그러나 부모의 입장에서서는 치료를 위해 반드시 수행해야 하는 것들이기에 아동과의 충돌은 비밀비재하게 일어난다. 또한 아동에게 좋지 않은 것임을 잘 알면서도 계속 조르는 아동에게 주어야 할지 말아야 할지를 고민해야만 한다. 또한 아프지 않은 다른 형제들까지도 치료적 제한을 함께 수행해야하기에 부모들은 형제간의 다툼을 보면서 심각한 양육갈등을 경험한다. 따라서 아픈 아동이 수행하는 치료적 제한은 이제 까지 가족이 유지해왔던 균형을 깨뜨리면서 다양한 충돌과 갈등을 야기시키는 근원으로 작용하였다.

어떤 때 이러다 다른 아이마저 건강을 해치겠다 싶어 목대치킨이나 이전 거를 사주거든요.. 그러다 00한테 들키면 오빠도 똑 같이 못 먹게 하거든요. 00가 힌들어 하나까.. 먹는 걸 지켜보면 얼마나 먹고 싶겠어요.. 그러다 보면 오빠 또 왜 나도 못 먹게 하나고 동생하고 싸우고.. 그걸 때가 참 힌들죠. 어느 쪽에 맞춰주어야 할지도 고민이고..

● 숨겨야 하는 것

대부분의 만성질환 아동들은 자신이 수행하고 있는 여러 가지 치료적 제한을 숨기고 드러내는 것을 꺼려했다. 이러한 아동의 심리가 부모는 늘 안쓰럽고 이해는 되지만 치료와 악화 예방을 위해서는 반드시 해야만 과제이기 때문에 이것이 심리적인 갈등 요인으로 작용하게 되는 경우가 많았다.

우리 아이는 학교 급식을 못하고 도시락을 싸가지고 다니는데.. 처음엔 전신도 굶고 도시락을 그대로 집에 가져 오더라고요.. 친구들한테 저만 도시락 싸가지고 다는 것이 창피하다고... 저도 힌들기는 하겠죠... 친구들한테나 옆의 사람한테 숨기려고 해요.

● 스트레스원

만성질환 아동이 해서는 안 되는 것 또는 해야만 하는 것에 대한 집착과 충돌은 결국 아동 개인에게는 물론 가족 전체의 스트레스원으로 작용한다.

아이가 아토피 때문에 제한 식이를 하나까.. 가족 전체가 힌들어요.. 특히 오빠 고기를 너무 좋아하는데 동생 때문에 참아야 하나까 이것 때문에 싸움도 나고 가족 전체가 스트레스를 받게 되죠... 또 어디 외식할번하려고 식당을 가도 00 먹을 수 있는 걸 싸가지고 다녀야 되요.. 애가 좋아질거라는 기대 때문에 지금은 제한식이를 하고 있지만 늘 스트레스예요.. 반찬 준비도 그렇고.. 우리집 스트레스는 주로 먹는 것 때문에 시작될 때가 많아요.

[정상생활을 위한 삶의 과제]

● 마땅히 해야 할 의무

시간이 흐르면서 만성질환 아동과 가족은 치료적 제한을 더 이상 피해야 할 대상으로 인식하기보다는 아동과 가족 구성원 모두가 참아내고 인내하고 또 마땅히 해야 할 자신의 의무로 받아들여지게 된다. 즉 당장의 만족 보다는 지키지 않음으로 인해 올 수 있는 더 큰 고통을 예방하기 위해 스스로를 통제하게 된다. 아동과 가족이 인내하면서 수행하는 치료적 제한으로 인한 어려움의 극복 노력들은 질병으로 인해 벗어났던 정상의 궤도를 회복하고 가능한 정상적인 생활을 유지하도록 하기 위해서는 살아가면서 지켜야 하는 삶의 과제로 인식되고 있다.

(중략)..00도 알아요.. 얼굴이 빨개지고 뒤집어지면.. 피부가 가렵을 때 까지는 자기가 먹고 싶어도 참아야 하는 거예요.. 또 먹으면 가렵고 일어나고 하면 자기가 먼저 불편한 건 아니까 잘 참고... 자기 마땅히 그대야 한다고 생각하죠...

[일상의 한 부분]

● 익숙해짐

만성질환의 진단 후 일정 기간이 지나면서 아동과 가족들은 처음에는 매우 어색하고 어렵고 또 불편하기만 했던 지켜야 할 제한들에 익숙해진다. 이러한 익숙해짐의 경험은 지켜야 할 제한들의 수행능력 면에서 숙달된다는 점과 뿐만 아니라 심리적으로도 훨씬 편안해짐을 경험하는 모두를 포함하는 의미로 이해된다. 그러므로 만성질환 아동과 가족이 수행해야만 하는 과제가 일상의 한 부분으로 자연스럽게 통합되기 위해서는 익숙해짐의 경험이 동반된다.

이젠 가족 전체가 익숙해져 있어요 애한테 알레르기를 반응을 일으키는 김치를 씻어 먹는 것도, 쌀밥을 먹는 것도.. 또 미끄러운 목(연수)을 쓰는 것도... 어년 것이 일일이 세수할 때 마다 산성수를 베란다에서 옮겨가며 씻어야 하는 것도... 그냥 어렵지 않게 할 수 있게 되었죠... 이젠 옛날만큼 거부감이 많지도 않고 불편하지도 않아요.

● 일상화 됨

점차 시간이 지나면서 아동과 가족들은 자신들이 지켜야 할 여러 가지 치료적 제한을 수용하게 된다. 마치 아침에 일어나서 양치하는 일과 같이 자연스럽게 일상에 녹아들어가서 치료를 위한 제한들을 특별하다고 인식하지 않고 익숙해져서 치료적 제한조차 '만성화'되었다는 표현을 하고 있다. 그러나 이러한 일상으로의 통합은 아직 가족 내에서의 활동만으로 국한된다. 여전히 집 이외의 바깥 생활에서 수행되는 것은 아

동과 가족 모두 민감한 반응을 보이고 있다. 그러나 최소한 가족이라는 울타리 내에서 만큼은 번거롭고 힘든 치료적 제한들이 생활화되어 일상의 한 부분으로 통합하는 양상을 보이기도 했다.

이제는 다른 집에는 안 하는 거를 해야 되니까 굉장히 번거롭거나 그렇지 않은 거 같아요... 그 전에 아이가 많이 크지 못하고 아팠을 적에는 힘들었지만 지금은요.. 그냥 생활처럼 되어가지고요... 맞성이 되었나 봐요.. 그냥 제가 제한할 수 없는 거 있잖아요... 그러니까.. 바깥에서 일어나는 일 때문에 제가 어떤 반응을 하지.. 제 눈앞에 보이는 행동반경 내에서는 그렇게 민감하지는 않아요..

### 만성질환 아동의 치료적 제한과 관련된 건강행위

만성질환 아동과 부모들은 질병 치료과정 중 맞닥뜨려지는 다양한 치료적 제한을 수행함에 있어 [통제 중심적 제한]과 [균형 추구적 일상유지]의 두 가지 유형의 건강행위를 이행하는 것으로 드러났다. 즉, 질병치료와 관련된 치료적 제한에는 당위성의 특성을 지닌 [통제 중심적 제한]이 있는 반면 조화성의 특성을 지닌 [균형 추구적 일상유지]의 유형으로 구분되어 나타났다.

#### [통제 중심적 제한]

만성질환 아동은 건강상태 증진 및 증상 악화를 방지하기 위해 근본적으로 여러 상황을 제한해야만 하는 상황에 처할 수밖에 없다. 통제 중심적 제한일 경우, 아동의 기호 및 요구를 존중하거나 발달 측면을 고려하기 보다는 철저한 치료처방의 이행 및 건강상태 개선에 초점을 맞춘 배제, 회피 및 제한을 우선시한다.

하위 범주로는 가족 구성원 특히 어머니에 의해 건강에 위해한 식품을 배제하는 것을 강조하는 '식이제한의 고수' 및 아동의 증상 발현 및 악화를 방지하기 위한 '위해적 환경 요소의 회피'가 도출되었다. 또한, 아동의 체력과 에너지감소에 따라 신체활동을 최소한으로 통제하는 '신체 활동의 배제' 그리고 사회·심리적 발달 및 지적능력 성장을 저해할 위험이 있지만 아동의 질병관리를 위해 불가피하게 통제해야만 하는 건강행위로 '사회적 관계 활동 제한' 및 '학습활동 제한' 등의 건강행위가 도출되었다.

#### ● 식이제한의 고수

만성질환 아동은 그 또래의 아동이라면 너무나 먹고 싶은 음식이나 간식을 질병관리를 위해 못 먹도록 통제 당한다. 특히 식이제한의 고수는 질환의 종류와 상관없이 모든 참여자

에게서 보고되었다. 의료인에 의해 제한하도록 요구된 식이를 포함하여 화학조미료가 포함된 인스턴트 식품, 단 음식 및 튀긴 음식 등 의료인이 제한하도록 권유하지 않았더라도 일반적으로 건강에 위해하다고 알려져 있는 음식의 제한이 정상아보다 철저히 통제되어지고 있었다. 이는 가족구성원 중 특히 음식준비의 책임을 맡고 있는 어머니에 의해 주도되고 있었는데, 아동의 음식섭취에 대해 감시하고 통제하며 건강에 위해요인이 될 수 있는 식품을 철저히 배제하는 '식이제한의 고수'가 통제 중심적 제한의 한 현상으로 도출되었다.

(의사선생님이) 너무 고기만 먹지 맙구... 튀김이나 고기를 좀 죽이고... (엄마가) 계란이나 우유 같은 거 많이 먹지 맙구 하고 하세요..

(애가) 아이스크림이나 색소 많은 거는 전혀 못 먹게 해요. 저희는... 아이스크림이나 뭐 이제 애들 좋아하는 거 있잖아요... 아이스크림 먹어도 바로 안 좋아요..

#### ● 위해적 환경요소의 회피

만성질환 아동이 건강유지를 위해 회피해야하는 위해 요인은 매우 다양하다. 본 연구에서도 앓고 있는 만성질환의 종류에 따라 회피해야 할 다양한 물리적 환경요인이 보고되었다. 특히 천식, 아토피 피부염 등 일반적으로 알레르기 체질과 관련된 질환의 경우, 집먼지, 오염된 공기, 유해 전자파, 찬 공기에의 갑작스런 노출 등 증상 악화에 관여하는 물리적 환경요소를 철저히 통제하려는 노력이 보고되었다.

00이는 집먼지 진드기가 (병의) 원인인 줄 알았죠... 그래서 천 스파 이런거 다 갖아버리고 침대 없애고... 아침에는 아예 밖에도 못 나가요... 일당은... 한 12시 정도 돼서 (따뜻해지면) 밖에 내 보내죠... 찬공기 때문에 (천식 증상이) 바로 막요... 그래서 찬 공기를 되도록이면 애가 맞지 않도록 하죠... 애 천식 때문에 예전에 살던 집 공기보다 여기 공기가 좋은 것 같아서 이사했어요

#### ● 신체 활동의 배제

만성질환 아동은 놀이활동이나 체육 활동과 같은 기본적인 신체활동에서도 제약을 받는다. 특히 야외 활동에 대한 요구가 많은 아동기 전반에 걸쳐, 아동은 자신의 만성 질환으로 인해 야외활동에 제한을 받는데 야외활동으로 인한 에너지 소진이 증상 악화로 이어지는 것을 예방하기 위한 목적이다. 그러나 아동의 신체 상태에 따라 아동의 증상 발현을 미연에 방지할 수 있는 신체 활동 정도 내지는 강도의 변이가 크기 때문에 아동의 신체활동이 가능한 범위를 미리 예측하여 통

제하기 어렵다. 따라서 아동의 어머니에 의해 체력 및 성장에 필수적인 신체활동이 과도하게 통제되며 최소한으로 허용되고 있다. 이러한 신체활동의 배제 또는 제한은 아동으로 하여금 답답함을 초래하게 되며, 또래 아동과의 관계를 포함한 사회적 교류의 단절을 초래할 수 있다.

애한테 운동 같은 거 조심해라... 항상 그러잖... 애가 자전거 같은 것도 못 타고 하니까 마음이 좀 안 좋은데요.. 그 내도 애를 위해서는 할 수 없다고 생각해요.. 건강이 우선이니까..

(천식 있으니까 언마가) 친구들이랑 축구하고 그럴 때 많이 뛰지 말라고 그러세요. 빨리 나서서 이제 그냥 애들이랑 같이 축구도 하고 싶고 그대요... 헉헉거리면서 하전은 좀 쉬었다 또하고 그대야 되잖아요.. 앉아있다가요... 근데 계속 계속 축구하고 싶은데 못하고 있어요...

● 사회적 관계 활동 제한

아동들은 또래들과 교우 관계를 형성함으로써 연령대별로 습득해야 할 규칙과 문화를 학습하고 아울러 사회성을 발달시켜 나간다. 그러나 아동의 질환 관리를 위한 치료적 제한 행위들은 심리·사회적 성장을 위해 필수적으로 요구되는 또래와의 상호작용에 부정적 영향을 미친다. 한참 뛰면서 놀 시기에 함께 어울리고 서로 사귄 수 있는 기회가 박탈되면서 아동은 점차 자신감이 떨어지고 사교성을 잃어간다.

애가 천식이 없었다면 애들하고 더 많이 잘 놀려도 보내고... 토요일 주말 수영장 같은데 자주 보내고... 더 사교적으로 됐을 거 같아요... 애들이 지금 (시기가) 뛰어다니고 놀아야 되는데.. 개가 딱 쾅다.. 그러면 머리 '뛰지 말라고.. 그말하라고' 그렇게 행동에 제제를 가하니까...

● 학습활동 제한

아동들은 학습활동에 참여함으로써 학습능력을 배양시키고 이를 통해 지적능력을 향상시키게 되며 이는 이 시기 아동들의 필수적인 과업이다. 그러나 본 연구결과에서 만성질환 아동은 질병관리를 위한 치료적 처방 이행이 학업보다 우선시되며 또한 학업으로 인한 스트레스, 학교생활 자체가 건강상태를 악화시킬 수 있으므로, 부모의 재량으로 아동의 의지와 관계없이 학업 시간이 통제되었다. 또한 건강상태 악화로 인해 잦은 결석과 조퇴가 반복됨으로써 정상적인 학교생활의 유지가 어려운 것으로 나타났으며 아동은 학교생활 중 자신의 질환 및 증상이 또래에게 노출될 것에 대해 불안감을 느끼고 있었다.

학교생활을 잘 못 해요... 언제 경기를 할지 모르니까 본인(아동)도 복안해 하구요.. 이제 친구들한테 잘 안 보일려고 하니까...

(천식이 심할 때는 언마가) 밖에 나가지 말라 그러고... 오늘은 그냥 (학교) 쉬라고(결석하라고) 하고.. 학교에서 쉬는다고 언마한테 전화하면, 집으로 빨리 오라고 그러세요..

[균형 추구적 일상유지]

만성질환 아동이 치료 과정 중에 수행하게 되는 다양한 경험에 대해 회피, 배제, 기회 박탈과 같은 [통제 중심적 제한]이 이루어지고 있는 동시에, [균형 추구적 일상유지]는 제한해야 하는 행위를 일상생활의 리듬 내에 포함시킴으로써 '건강식이 선호', '규칙적인 생활패턴 유지', '표준 체형 유지' 및 '심리적 안정 추구'와 같이 궁극적으로 만성질환 관리에 도움이 되는 행동을 위해 노력하는 것을 의미한다. [균형 추구적 일상유지]는 질병관리에 도움이 되는 제한 행위에 대해 통제, 제한 및 회피에만 초점을 맞추기 보다는 '가족의 공동 참여'를 통해 일상생활 내에서 만성질환 아동의 건강에 도움이 되는 행동을 유지하고 제한 행위를 궁극적으로 승화시키려는 노력이 포함된다.

● 건강식이 선호

만성질환 아동의 식이는 증상악화의 예방 및 건강상태를 위해 제한하고 회피해야할 식이가 많으나 동시에 만성질환 아동도 역시 지속적인 성장 발달 시기에 있음을 고려해야 한다. 따라서 치료적 제한과 관련된 식습관 관리에서 아동의 성장발달을 도모하고, 동시에 건강상태 유지에도 도움이 되는 유기농 제품, 무방부제 식이, 가정에서 천연재료를 이용하여 만드는 자연 간식 등 건강 식이를 유지하고 선호하는 양상이 나타났다.

애가 앓고 난후부터는 간식 같은 것도 슈퍼에서 파는 거 잘 안 먹어요... 떡 주고... 냉장고에 올려놨다가 내 놓고 녹여서 주고... 빵.. 강정 그런거... 떡 수 있으면 음식도 인스턴트 안 먹고 직접 손으로 해 먹이는 쪽으로 바뀌었어요...

● 규칙적 생활패턴 유지

아동의 증상악화가 과도한 신체 활동, 불규칙적인 생활에 의해 영향을 받는다고 생각하여, 평상시 아동의 생활패턴 즉, 자고 일어나는 시간, 식사량 등을 규칙적으로 유지하려는 노력이 제시되었다.



(밖) 10 이전엔 재워요... 운동량이 많으면요... 앓다 갔다 하고 이렇게 팡다팡다하고 면지가 나면은요... 벌써 딱 증상이 나타나면서 상태가 안 좋아져요.

● 표준체형 유지

아동의 건강상태는 체중을 비롯하여 전반적인 신체의 균형이 맞았을 경우 호전될 수 있다는 생각으로 아동의 체중을 표준체형으로 유지하려는 노력도 [균형 추구적 일상유지]의 범주에 포함되었다.

입원하면서 10kg이나 쪼여요... 살이 쪼면 순한이 안 되니까 경기가 더 심한 것 같더라고요... 살 빼기 위해서 비빔 쿡너 닦았거든요.. 한 달요...

● 심리적 안정 추구

만성질환 아동의 신체적으로 취약 상태는 심리·정서적 소진으로 야기될 수 있으며, 반대로 아동의 감정이 격해지거나 스트레스를 받을 경우 증상 발현이 시작되거나 악화되는 상황이 초래될 수 있다. 이러한 심리적 스트레스는 특히 가족과의 관계에서 발견되는 예가 많았는데 아동의 가족 특히 부모들이 아동을 혼내거나 아동이 화내고 흥분하는 상황에 직면했을 경우 증상이 악화되었으므로 되도록 아동이 스트레스, 흥분, 화 등의 감정상태가 유발되지 않도록 편하게 대해주려 노력하고, 안정시키려고 비위를 맞추는 등의 노력이 이루어지고 있었다. 그러나 부모의 입장에서 아동의 심리적 안정을 추구하려는 노력과 아동의 잘못에 대해 훈육해야 하는 역할이 서로 상충하는 면이 나타났다.

또 애가 스트레스를 받으면 안 된다고 하더라고요... 자기가 하고 싶은 걸 못 하잖아요. 소리 지르거든요. 그걸 애가 또 견디지 못하면 딱 경기를 해 버리더라고요. 그러니까 될 수 있으면 안정을 시키려고 또 어떤뎌 비워도 맞추고...

● 가족의 공동 참여

아동의 만성질환과 관련된 치료적 제한은 아동 자신만의 제한으로는 불충분하며 가족전체가 같이 참여했을 때 효율적인 조절이 기대될 수 있다. 아동의 질병상태를 고려하여 부모의 흡연을 제한하고, 가족의 식사메뉴를 정하거나 또는 가족과의 외출같은 여가활동의 강도를 결정하게 되는 등 만성질환 아동의 건강관리를 위해서는 가족이 공동으로 참여하려고 노력하는 것이 [균형 추구적 일상유지]의 하위범주로 포함되었다. 또한, 아동의 상태를 모니터링하기 위해 가족들이 아동만 집에 두고 외출하는 상황은 되도록 제한하는 노력도 이루어지고 있었다.

아빠는... 담배를 못 피게 하는데... 담배를 (집안에서는) 안 피고... 일당은 베란다에서 편다고는 하지만은... 많이 같이 있을 시간도 없지않... 일당 (담배를) 피면은 애들이 다 알아요... 냄새로 뭐로 해서 애가 귀신같이 알고 기침하고 그러죠. 다른 식구들이 어려움도 있지만 아기를 위해서는 동생, 누나할 것 없이 감수하지 않으면 안되는 것 같아요.. 고지병이니까.. 뭐든 아픈 아이 위주로 가족들이 도맡아야 되지,..안 그러면 식구 전체가 힘들어 지나가요..

논 의

본 연구에 참여한 만성질환 아동 및 가족이 수행하는 치료적 제한과 관련된 건강행위는 철저한 치료처방의 이행 및 준수에 따른 회피, 배제, 기회 박탈의 '통제 중심적 제한'을 함과 동시에, 제한해야 하는 행위를 일상생활의 한 부분으로 포함시킴으로써 만성질환 관리에 도움이 되는 행동을 위해 노력하는 '균형 추구적 일상유지'를 병행하는 것으로 나타났다. Gallo & Knaff(1998)은 아동의 만성질환을 관리하는데 있어 가족들이 보여주는 접근 방식을 크게 '엄격한 이행', '융통적 이행' 및 '선택적 이행'의 3가지로 설명하였다. '엄격한 이행'은 의료진이 내린 치료 처방을 철저히 수행하는 접근방식으로, 본 연구 결과에서 드러난 「통제 중심적 제한」 범주의 '식이 제한'이나 '신체 활동의 배제'의 개념과 같은 맥락으로 이해할 수 있겠다. 그러나 만성질환 아동과 부모는 치료 처방의 철저한 이행뿐만 아니라 의료진의 지시와는 독립적으로 '규칙적인 생활패턴 유지' 또는 '건강식이 선호'와 같은 「균형 추구적 일상유지」 양상을 드러냄으로써, 아동과 가족의 일상생활을 좀 더 살기 좋도록 하기 위해 스스로 노력하는 '융통적' 또는 '선택적' 이행도 함께 수행하고 있었다. 자칫 의료진들은 대상자가 자신이 내린 처방 이외의 것을 수행을 한다거나 변형을 시도한 건강행위를 나타낼 때, 아동과 가족을 치료적 지시를 불이행 하는 대상으로 바라보는 경향이 있다(Shepard & Mahon, 2000). 그러나 이는 단순히 치료지시 불이행자로 단정 짓기보다는 만성질환 아동과 가족이 추구하는 목적이나 의료진이 추구하는 목적이 궁극적으로는 아동의 상태를 호전시키고 증상 악화를 예방하는 것에 있다는 동일한 관점으로 바라다 볼 필요가 있다. 즉, 의료진이 융통적인 관점을 가지고 그들의 입장에서 만성질환 아동 가족이 보여주는 치료적 제한을 위한 건강행위를 명확히 하는 것은, 그들에게 제공해야 할 중재의 방향을 설정하는데 도움을 줄 수 있을 것이다. 왜냐하면 만성질환의 특성상 매일 매일의 일상에서 치료적 제한을 수행하고 자신들만의 방식을 확립해야 하는 주체는 의료진이 아니라 결국 그들 자신이기 때문이다.

「통제 중심적 제한」 중 많은 아동들은 원하지 않지만 질병

을 다스리기 위해서는 신체활동이나 학습활동을 제한하거나 또는 친구와 어울려 노는 또래관계 활동을 제한해야만 하는 상황에 있는 것으로 드러났다. 그러나 본 연구의 주요 참여자인 학령기 아동과 청소년은 발달과정 상 독립심이 증가되면서 학교에서 또래와의 관계 형성을 통해 스스로를 인정받고 자존감을 증진시켜야 하는 발달 과업을 가지는 시기이다 (Edelman & Mandl, 2002). 그럼에도 불구하고 자칫 만성질환 아동을 둔 부모의 과잉보호는 아동의 의존을 강화하고 아동과 다른 또래와의 정서적 또는 사회적 장벽을 조장할 수 있기 때문에 (Vessey & Mebane, 2000), 만성질환 아동을 간호하는 간호사는 부모와의 지속적 연계를 통해 부모의 양육태도를 사정함과 동시에 아동의 발달 수준에 적합한 대안 활동을 제안하여 아동의 정상 성장 발달 과업 완수를 도와줄 수 있어야 할 것이다.

본 연구 참여자들이 드러낸 만성질환 아동을 위해 수행하는 치료적 제한에서 빼놓을 수 없는 중요한 건강행위로 드러난 것이 '가족의 공동 참여'였다. 즉 대부분의 가족들이 먹는 것에서부터 사회적 관계 형성에 이르기 까지 아픈 아동을 위주로 의사결정하고 이행하는 양상을 나타냈다. 이는 역으로 말하면 만성질환 아동 간호를 위해서는 우선 그 가족을 알고 이해하는 것이 가장 기본이 된다 (Shepard & Mahon, 2000)는 점, 그리고 반드시 아동 개인이 아닌 가족 중심적인 접근이 중요하다는 점 (Betz, Hunsberger & Wright, 1994)을 설명해 주는 의미 있는 결과라고 하겠다.

만성질환 아동과 가족의 치료적 제한에 대한 인식 중 우세하게 드러난 현상 중 하나가 '성장발달의 걸림돌'이었다. 정상 아동들에게는 너무나 당연한 일상들, 즉 먹는 것, 노는 것, 학교에 가는 것을 제한하는 행위가 그들에게는 생활의 굴레였고, 기회를 앗아가는 근원, 자신의 역할 수행을 방해하여 결국 정상적인 성장발달의 저해하는 큰 요인이 드러났다. 특히 이 시기의 아동들은 학교생활을 통해 기본적인 사회적 기술의 습득, 성취감의 발달, 효과적인 스트레스 대처방법의 학습이 이루어지는데 (Vessey & Mebane, 2000), 위에서 언급한 바와 같이 학교나 학습활동 제한과 같은 치료적 제한은 아동의 정상적 성장발달의 걸림돌로 작용할 수밖에 없을 것이다. 그러나 많은 선행 문헌에서 언급되었듯이 만성질환 아동 간호의 궁극적 목적은 아동의 정상적 성장발달의 증진에 있다 (Hockenbery, Wilson, & Winkelstein, 2005). 따라서 간호사를 비롯한 의료인은 아동의 정상적 성장발달을 유지, 촉진할 수 있는 치료적 가이드라인을 제시해 주어야 할 것이다. 의료인은 진단의 시점뿐만 아니라 지속적인 연계를 통해 아동이 성장함에 따라 아동의 발달 과업 완수를 촉진시켜 주는 부모의 양육 태도 확립을 위한 구체적 정보제공자로 또 지지체제로 기능하여야 할 것이다.

또한 많은 만성질환 아동과 가족은 아직도 자신이 수행해야 할 치료적 제한들을 동료들에게 '숨겨야 하는 것'으로 인식하는 것으로 드러났다. 질병이 외관상으로 드러나지 않는 경우 아동들은 자신의 질병이나 치료적 제한을 숨김으로써 자신이 또래와 다르다는 것을 드러내고 싶어 하지 않았다. 그러나 이러한 인식에 따른 대처행위가 장기화되면 또 다른 심리적 문제 유발이 가능하기 때문에 간호사는 아동이 자신의 질병이나 치료적 제한에 대해 또래와 어떻게 의사소통해야 하는지에 대한 구체적인 방법을 가이드 해줌으로써 또래관계가 위축되어 자존감이 저하되지 않도록 하는 중재가 필요할 것이다.

몇몇의 참여자들로부터 수행이 어렵기는 하나 번거롭고 삶의 굴레가 되는 치료적 제한을 '정상생활을 위한 삶의 과제'로 인식하면서 자연스럽게 '일상의 한 부분'으로 통합하는 승화된 현상도 드러났다. 이는 Deatrick, Knafel & Murphy-Moore (1999)와 Joachim & Acron (2000)이 연구를 통해 만성질환 아동과 가족이 달성해야 할 궁극적 목적은 '정상화(normalization)'의 확립에 있다고 언급한 것과 같은 맥락으로 이해할 수 있다. 정상화란 질병을 가지고 있지 않은 것처럼 살아감으로써 자신의 행위와 정신적 초점을 사회의 기대에 통합하는 것으로 과정(process), 상태(state) 또는 방식(style)으로 해석되고 있다 (Morse, Wilson, & Penfold, 2000). 특히 정상화는 아동의 만성적 상태에 초점을 맞추기 보다는 아동 자체에 초점이 맞추어져 있고, 치료(cure)보다는 간호(care)에 초점이 맞추어진 개념이기 때문에 (Shepard & Mahon, 2000) 아동의 정상적 성장 발달 촉진과 가족의 재균형 확립의 촉진을 위해 반드시 탐구되어야 할 현상이라고 사료된다.

본 연구는 만성질환 아동과 부모가 인식하는 치료적 제한에 대한 인식과 건강행위에 대한 초기 연구로 처음으로 이들의 경험과 이해를 심층적으로 탐색했다는 점에서는 의의 있으나 연구진행과 결과에 있어 다음과 같은 제한점이 있음을 밝히고 그에 따른 추후 연구방향을 제안한다. 첫째, 본 연구에서처럼 고통스럽고 생활의 굴레로 작용하는 많은 치료적 제한이 일상화되고 익숙해지는 현상은 어느 날 갑자기 도달된 것이라기보다는 시간의 흐름에 따라 어떤 단계가 필요할 것으로 생각된다. 그러나 본 연구에서는 이러한 구체적인 단계까지 탐색되지 못한 한계가 있음을 밝힌다. 따라서 추후 연구에서 만성질환 아동을 둔 가족들이 어떤 단계를 통해 부담스러운 치료적 제한을 극복하고 정상화를 확립하는지에 대한 탐색적 시도가 이루어진다면, 만성질환 아동 가족의 정상화 확립을 촉진시킬 수 있는 전략 개발의 근거자료가 될 수 있을 것이다. 둘째, 본 연구의 면담 참여 아동이 학령기 아동부터 청소년기까지 포함되어있고 자료의 분석도 구별되어 분석되지 못하여 성장발달 단계에 따른 치료적 제한에 대한 인식

의 차이를 드러내지 못한 제한점이 있음을 밝힌다. 셋째 심층 면담을 가족 중심적 접근을 위해 부모와 아동 모두를 포함하려 하였으나 실제 면담에서는 결과적으로 부모 또는 아동의 면담 거부에 따른 윤리적 실천 때문에 경우에 따라 각각 면담이 수행되어 치료적 제한에 대한 가족 중심적인 이해에 한계가 있음을 밝힌다.

## 결론 및 제언

본 연구는 만성질환 아동과 부모는 만성질환으로 인해 수행해야 하는 치료적 제한을 어떻게 인식하고 있으며 어떤 건강행위를 수행하고 있는지를 심층적으로 파악함으로써 만성질환 아동과 가족이 재균형 확립을 촉진시킬 수 있는 전략 개발의 실증적 자료 제시를 위해 수행된 서술적 탐색연구이다.

연구결과 치료적 제한은 아동과 가족 전체의 삶 전반에 영향하며 그들의 정상적 생활의 재균형 확립을 위해 끊임없이 극복하려는 시도를 하고 있음을 알 수 있다. 본 연구에서 수행한 만성질환 아동과 부모가 가지고 있는 치료적 제한과 관련된 건강행위와 인식에 대한 심층적 파악은 이들을 위한 장기 간호 시 발생할 수 있는 그릇된 행위를 교정하고 중재할 수 있는 기회를 제공한다는 점, 그리고 치료적 제한과 관련하여 만성질환 아동 및 가족과 함께 토의되어야 하고 중재되어야 할 주제를 규명했다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다. 마지막으로 누구보다 만성질환 아동에게 직접적으로 영향하는 치료적 제한에 대한 인식과 관련 건강행위를 아동에게도 직접 면담을 실시하여 자료를 도출, 분석함으로써 결과의 타당성 증가에 기여하였다는 점에서 본 연구가 의의 있다고 하겠다.

그러나 이들이 시간적 흐름에 따라 치료적 제한에 대해 어떤 인식의 변화가 일어나는지, 어떤 단계를 거쳐 일상생활에 통합하는지에 대한 탐색에는 제한이 있다. 또한 아동의 발달 단계에 따른 인식의 차이와 부모와 아동간의 인식의 차이에 대해서도 심층적으로 규명하지는 못한 제한점이 있으므로, 추후 연구에서는 참여자 선정과 결과 분석 단위를 고려하여 이 점이 함께 규명된다면 만성질환 아동과 부모의 적응 증진을 위한 간호중재 시 실질적 도움을 줄 수 있을 것으로 기대된다.

더 나아가 본 연구의 결과에 근거하여 추후 연구에서는 만성질환 아동과 가족이 치료적 제한을 극복하고 어떻게 정상화 과정을 확립하는지에 대한 깊이 있는 탐색 연구를 제안한다.

## 참고문헌

- Betz, Hunsberger, & Wright (1994). *Family-centered nursing care of children*, 2nd. ed., Saunders
- Cimete, G. (2002). Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *J of Pediatr Nurs*, 17(4), 297-306.
- Deatrick, J. A., & Knafl, K. A. (1990). Management behaviors : day-to-day adjustment to childhood chronic condition. *J. of Pediatric Nursing*, 5(1), 15-22.
- Deatrick, J. A., & Knafl, K. A., & Murphy-Moore (1999). Clarifying the concept of normalization, *J. of Nursing Scholarship*, 31(3), 209-214.
- Edelman, C. L., & Mandle, C. L. (2002). *Health promotion-throughout the lifespan*. 5th. ed., Mosby.
- Fox, J. A. (2002). *Primary health care of infants, children, & adolescents*. 2nd. ed., Mosby.
- Gallo, A., & Knafl, K. (1998). Parents reports of "tricks of the trade"for managing childhood chronic illness. *J. of Pediatric Nursing*, 3, 93-102.
- Halfon, N., & Hochstein, M. (1997). *Developing a system of care all: what the needs of vulnerable children tell us*. In Stein R (editor): *Health care for children: what's right, what's wrong, what's next*, New York, United Hospital Fund.
- Hockenbery, M. J., Wilson, D., & Winkelstein M. L. (2005). *Wong's essentials of pediatric nursing*. 7th. ed., Mosby.
- Ireys H. T. (1997). Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in the Washinton state Medicaid program fiscal year 1993. *Pediatrics*, 100(2), 197-204.
- Joachim, G., & Acron, S. (2000). Living with chronic illness: the interface of stigma and normalization. *Canadian J. of Nursing Research*, 32(3), 37-48.
- Lee, W. J., & Eo, Y. S. (2000). A study on family functioning and burden of parents with cerebral palsy. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 6(2), 199-211.
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*. 2nd., ed. Chapman & Hall.
- Morse, J. M., Wilson, S., & Penvod, J. (2000). Mothers and their disabled children; refining the concept of normalization. *Health Care for Women International*, 21, 659-677.
- Oh, W. O. (1999). *Uncertainty experience in parents of children with cancer*. Unpublished doctoral thesis, Korea University, Seoul.
- Park, E. S. (1994). *A study on the attributes of family with asthmatic children*. Unpublished doctoral thesis, Yonsei University, Seoul.

- Patterson, J., & Blum, R. W. (1996). Risk and resilience among children and youth with disabilities. *Arch Pediatr Adolesc, Med, 150*, 692-698.
- Shepard, M. P., & Mahon, M. M. (2000). *Chronic conditions and the family. In primary care of children with chronic condition*. 3rd., ed., Mosby.
- Stein, R. (1997). *Health care for children : what's right, what's wrong, what's next*, New York, United Hospital Fund.
- Stein, R. E. K. (1992). Chronic physical disorders. *Pediatric Review, 13*(6), 224-229.
- Suk, M.Y., Yun, Y. M., Oh, W. O., & Park, E. S. (2004). The trends of nursing research on children with chronic illness and their families in Korea. *Korean Soc of Mat & Child health, 8*(1), 121-134.
- Vessey, J. A., & Mebane, D. J. (2000). *Chronic conditions and the child development* (3rd., ed), In primary care of children with chronic conditions. NY : Mosby Comp.