

# 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니의 현상학적 방법 융합 연구 : 가족관리방식 경험을 중심으로

김채봉<sup>1,3</sup>, 김규상<sup>1,2\*</sup>

<sup>1</sup>서울의료원 의학연구소 환경건강연구소, <sup>2</sup>서울특별시 아토피·천식교육정보센터,

<sup>3</sup>고려대학교 대학원 보건학협동과정

## The Convergent of Phenomenological Methodology of Mothers of Children with Atopic Dermatitis: Focus on the Experience of Family Management Style

Chae-Bong Kim<sup>1,3</sup>, KyooSang Kim<sup>1,2\*</sup>

<sup>1</sup>Department of Environmental Health Research, Seoul Medical Center

<sup>2</sup>Seoul Atopy Asthma Education Information Center

<sup>3</sup>Department of Public Health, Korea University Graduate School

**요약** 이 연구는 현상학적 방법을 이용하여 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니를 대상으로 가족관리방식에 대한 경험을 알아보았다. 서울시에 거주하는 9명의 어머니에 대하여 심층면담을 실시하였고 Colaizzi의 현상학적 방법론을 적용하였다. 연구 결과, 69개의 의미 있는 진술이 도출되었고 21개의 주제, 10개의 주제군, 4개의 상위 범주가 도출되었다. 도출된 상위 범주는 아토피 피부염을 현실로 받아들이기, 아토피 피부염 극복을 위한 가족방식, 만성피로를 경험하고 있는 현실, 자녀 건강에 대한 희망과 기대에 대한 경험들이었다. 본 연구를 통해 어머니의 삶의 질 향상과 가족 간의 관계 회복 등 아토피 피부염으로 인한 가족관리방식 개선에 대한 중재가 요구된다.

• 주제어 : 아토피 피부염, 가족관리방식, 어머니, 현상학적 방법, 아동

**Abstract** In this study, phenomenological methodology was used to understand the experience of family management style in mothers who have children with atopic dermatitis. For study methods, in-depth interview was conducted on 9 mothers residing in Seoul and the approach from phenomenological methodology by Colaizzi was used. As a result, 69 significant statements were deduced as well as 21 themes, 10 theme clusters, and 4 categories. These main categories include experiences of accepting atopic dermatitis as a reality, family management style for overcoming atopic dermatitis, reality of facing chronic fatigue, and hope and expectation for the child's health. Our study show that the intervention for improving family management style regarding atopic dermatitis is required including the enhancement of the mothers' quality of life and the recovery of family relationship.

• Key Words : Atopic dermatitis, Family-management-style, Mothers, Phenomenological methodology, Children

\*Corresponding Author : 김규상(kyoosang@daum.net)

Received July 12, 2017

Accepted October 20, 2017

Revised September 15, 2017

Published October 28, 2017

## 1. 서론

### 1.1 연구배경

아토피 피부염은 주로 학령기 전 후에 나타나는 질환으로 18세 이하 아동에서 13.50%(7.94%-19.80%)의 유병률을 보이는 것으로 알려져 있다[1]. 또한 연령이 낮을수록 특히 24개월 이하의 영유아에서 높은 유병률을 보였다[2]. 소아청소년의 질병부담에 관한 연구에서도 피부질환의 경우, 남자는 첫 번째, 여자는 세 번째로 높은 것으로 나타났다[3]. 이러한 결과는 소아의 아토피 피부염으로 인한 사회·경제적 손실을 최소화하기 위한 예방관리의 필요성을 의미한다.

한 연구에 따르면 환아를 둔 부모는 아동의 성장 과정을 더 엄격하게 관리하는 것으로 나타났다[4]. 또한 자녀의 아토피 피부염은 가족의 여가 활동, 식사, 가족 분위기 등 삶의 질을 저하시키는 것으로 나타났다[5,6]. 환아가 있는 부모의 주요 관심사는 자녀의 건강 회복에 집중되어 있어 건강 문제로 가족의 일상생활 변화와 갈등을 일으킬 수 있다[7]. 아동의 건강 문제를 이해하기 위해서는 간호 돌봄의 기본 단위인 부모와 가족에 대한 선행적 이해가 필요하다.

아토피 피부염 환자를 둔 부모는 자녀의 질병과 사투를 벌인다. 소아 아토피 피부염은 장기적 치료와 관리를 해야 하고 불확실한 예후에 대한 걱정도 뒤따르기 때문에 부모의 심리적 부담이 존재한다[8]. 하지만 가사와 양육, 자녀의 건강관리까지 전담해야 하는 어머니는 자신을 챙길 틈이 없다. 그리고 아토피 피부염 환아를 돌보는 어머니들은 평소에도 유전에 대한 걱정을 하는데 자신의 피부가 건강하지 않아 더 악화되는 것은 아닌지 혹은 아토피 피부염으로 인한 집중력 저하나 학습장애, 성장장애 등이 발생하는 것은 아닌지를 우려한다[9].

우리나라의 사회적 분위기와 제도상 자녀의 양육을 전담하는 사람은 어머니이다. 어머니는 중요한 역할을 담당하고 있지만 어머니의 어려움에 대한 사회적 관심은 낮다. 실제로 한 연구에서 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니는 스트레스를 해소하는 기회뿐만 아니라 삶의 질과 자기효능감이 낮은 것으로 알려져 있다[10,11]. 어머니의 영향이 가족의 삶의 질에도 적지 않은 부정적 영향을 미칠 수 있다[5]. 따라서 자녀의 건강 문제를 효율적으로 대처하기 위해서는 주양육자인 어머니의 경험을 심층적으로 파악할 필요가 있다.

어머니의 경험은 가족 구성원에게 직·간접적인 영향

을 준다. 아토피 피부염 환자의 가족은 심리적 문제를 경험하는데 이러한 문제를 최소화시키기 위해서는 환자의 병력 상태[12]에 대한 이해와 가족 간의 상호작용 및 사회적 지지[13]에 대한 실천이 요구된다. 한 연구에 따르면 환자의 증증도가 높을수록 가족의 어려움과 걱정이 많을 뿐만 아니라 가족이 노력을 더 할애하는 것으로 나타났다[14]. 이것으로 보아 환자의 병력 상태에 따른 가족의 역할과 기능의 차이를 확인할 수 있다.

아토피 피부염 자녀를 둔 어머니를 대상으로 수행한 국내 연구는 많지 않다. 이전 연구들에 따르면 아토피 피부염에 대한 어머니의 태도에 대해 연구가 있었으나 [8,10] 이 연구들은 양적 연구를 채택하였다. 반면에 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니를 대상으로 보고한 Chang 등[6], Yoo와 Kim[15], Kim과 Bae[16] 등이 질적 연구를 보고하였으나 양적 연구에 비하면 매우 부족하였다. 그 밖에 아토피 발생의 역사적, 사회적 이슈 형성에 대한 연구 보고가 있었다[17]. 가족 관계에 관하여 Yoo와 Kim은 환아로 인해 가정 일을 도와주지 않는 가족들에 대한 서운한 감정을 나타냈고[15], Chang 등은 중증 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니의 심리적 고통과 신체적 피로를 통해 180도 달라진 어머니의 경험을 볼 수 있었다[7]. 이전의 연구 결과를 통해 만성질환 환아를 둔 가족은 아동의 질환을 관리하는데 있어서 자신감 및 능력, 노력, 어려움, 부부간의 협조 및 상호보완성 등 가족관리방식에 대한 개선이 필요함을 확인할 수 있었다[10].

따라서 어머니의 경험을 통해 가족관리방식에 대한 실태를 파악하고 올바른 가정간호를 위한 방안이 필요하다. 이러한 내용을 구체적으로 파악하기 위해서는 연구 대상자의 경험에 대한 근원적 행위와 맥락을 의도적으로 부각시키고 명료화가 가능한 질적 연구가 적합하다. 또한 환자의 질병 경험을 심층적으로 이해하고 예방관리사업을 발굴하는데 유용한 정보로 활용하는데 현상학적 방법의 연구가 적합하다[18]. 그럼에도 불구하고 우리나라 보건, 간호, 의료 연구 분야에서 질적 연구는 매우 부족한 수준으로 수용도가 낮은 편이다[18].

이 연구는 현상학적 방법을 통해 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니가 경험한 가족관리방식에 대한 실태를 기술하고자 한다. 이 연구 결과를 통해 어머니의 삶의 질 향상과 가족 관계 회복 등 자녀의 아토피 피부염으로 인한 가족관리방식을 개선할 수 있는 기회가 되었으면 한다.

이 연구의 목적은 다음과 같다. 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니들의 경험을 이해하고자 융합적인 측면에서 현상학적 방법론을 적용한 질적 연구이다. 연구문제는 ‘아토피 피부염 자녀를 둔 어머니들의 가족관리방식에 대한 경험은 어떠한가?’이다.

## 2. 연구방법

### 2.1 연구설계

질적 연구에 대한 연구 방법을 검토하고 국사편찬위원회 질적 연구 구술 채록 과정을 바탕으로 수행하였다. 연구의 타당성 검정을 위해 예비 개방형 질문지(1차)를 개발하였다. 질문지 개발 과정은 공동 연구진 2인이 기본적인 틀을 구성하였고 의학 박사 1인과 피부과 전문의 1인의 자문을 받아 수정 및 보완한 후 최종 개방형 질문지(2차)를 개발하였다. 이 연구는 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니의 가족관리방식에 대한 경험을 Colaizzi의 분석 방법으로 현상학적 연구 방법을 이용한 질적 연구이다 [19]. 현상학적인 방법은 대상자의 기술에 대한 분석을 통해 인간이 경험하는 현상의 의미를 밝히는 것으로 귀납적이며 기술적인 연구 방법이다.

### 2.2 연구대상

#### 2.2.1 참여자선정

연구 참여자는 2명의 연구자가 논의를 거쳐 참여자 기준을 마련하였다. 연구 참여자는 서울시의 지역사회에 거주하면서 소아 아토피 피부염을 앓았거나 현재 앓고 있는 초등학생(만13세) 이하 아동의 어머니이다. 연구 참여자는 서울시 25개 자치구 보건소 중에서 두 곳의 보건소장의 협조를 받아 모집하였다. 두 곳의 보건소 담당자는 연구자에게 참여자에 대한 정보를 전달하였고 연구자는 참여자에게 연락을 취해 연구 개요와 목적을 설명한 후 참여자의 편의를 고려하여 면담 장소와 시간을 결정하였다. 본 연구의 표집 방법은 의도적인 표본추출법과 눈덩이 표집방법에 의하여 대상자를 선정하였다[20].

#### 2.2.2 참여자현황

이 연구에 참여한 참여자는 총 10명이었다. 연령에서 최소는 33세, 최대는 43세이었고 딸이 5명, 외딸이 5명이었다. 참여자의 최종학력은 고졸 이하

4명, 2-3년제 대학 졸업 1명, 4년제 대학 졸업 5명이었다. 알레르기 질환에 대한 가족력이 없다고 응답한 참여자는 3명, 참여자 또는 형제자매 중에서 알레르기 질환이 있다고 응답한 참여자는 3명, 부모만 알레르기 질환이 있다고 응답한 참여자는 1명, 형제자매만 알레르기 질환이 있다고 응답한 참여자는 1명, 부모, 조부모 그리 형제자매가 알레르기 질환이 있다고 응답한 참여자는 1명이었다.

#### 2.2.3 참여자에 대한 윤리적 보호

연구를 수행하기에 앞서 서울특별시 서울의료원 임상연구윤리위원회 승인을 받았다(SMC-IRB-2015-043, 2015년 6월 15일 승인). 연구자는 연구대상에 대한 포함/배제 기준을 검토한 후 참여자에게 전화를 하였다. 연구자는 연구 수행에 대한 목적과 방법에 대해 설명을 하였고, 1차 조사(예비조사) 때 서면에 동의한 참여자에 한하여 2차 조사(심층조사)를 수행하였다. 연구자는 연구를 수행하는 동안 철회할 수 있는 권리를 안내하였고 모든 참여자에게는 연구 참여에 대한 보상으로 답례품을 전달하였다.

#### 2.2.4 자료 및 도구

2015년 3월부터 4월까지 서울시 소재 두 곳의 보건소를 통해 대상자를 홍보하였고, 자료 수집 기간은 2015년 4월부터 6월까지 총15명의 어머니가 1차 조사에 참여하였다. 1차 조사(예비면담)에서는 연구에 대한 배경, 목적, 목표, 그리고 윤리적 고려에 대한 내용을 안내하였고, 자녀에 대한 일반적인 사항과 질환 경과에 대한 배경에 대하여 60분 내외로 면담하였다. 그러나 2차 조사(심층면담)를 수행하기 전에 4명의 참여자가 연구 참여를 거절하였고 참여자 1명은 자녀의 증상이 아토피 피부염 전 단계이었기 때문에 5명의 참여자를 제외하였다. 2차 조사(심층면담)는 10명의 어머니를 대상으로 질적연구 표준 지침에 따라 1회당 최소 60분에서 최대 240분 면담을 수행하였다. 면담 질문은 ‘자녀의 아토피 피부염을 처음 앓았을 때의 상황에 대해 말씀해주세요’로 시작하여 자녀를 통해 어머니 경험한 의미를 충분히 서술할 수 있도록 진행하였다. 또한 연구자는 어머니의 경험을 충분히 이해하기 위해 노력하였다.

2015년 4월부터 8월 사이에 총 10명의 참여자 면담이 이루어졌다. 면담 일정 및 시간은 1차 조사(예비면담)의 경우, 2015년 4월 7일부터 2015년 7월 15일까지 총10회

면담하였고 10명의 총 면담 시간은 602분 소요되었다. 2차 조사(심층면담)는 2015년 5월 19일부터 2015년 8월 24일까지 총 10회 면담하였고, 10명의 총 면담 시간은 917분 소요되었다. 수집한 연구 자료의 양적 관리를 위해 1차 조사 후 일정한 간격을 두고 2차 조사(심층면담)를 수행하였다 <Table 1>. 연구자는 참여자 면담 전에 질문의 중요도와 필요한 사항을 선정하여 개방형 질문지를 준비하였다. 이는 면담을 수행하는 동안 참여자가 일관성을 유지하기 위함이다. 1차 조사는 녹취 없이 과거와 현재의 경험담을 중심으로 면담을 진행하였고, 2차 조사는 참여자의 동의를 받아 녹취를 진행하였다.

<Table 1> Date and time of interview

	1 <sup>st</sup> interview date/year/month/date)	1 <sup>st</sup> interview time(minute)	2 <sup>nd</sup> interview date/year/month/date)	2 <sup>nd</sup> interview time(minute)
1	2015/4/7	45	2015/5/19	58
2	2015/4/23	35	2015/5/26	92
3	2015/4/21	47	2015/5/27	72
4	2015/6/15	70	2015/6/15	105
5	2015/6/29	80	2015/7/6	66
6	2015/6/29	60	2015/7/6	94
7	2015/7/6	40	2015/7/15	65
8	2015/7/15	125	2015/7/20	125
9	2015/7/6	40	2015/7/27	130
10	2015/4/9	60	2015/8/24	110
Total	10times	602	10times	917

### 2.2.5 코딩 및 분석

이 연구는 현상학적 관점에 입각하여 Colaizzi의 문헌과 현상학적 방법을 이용한 연구를 참고하여 자료를 분석하였다[19,21,22]. 최종 10명의 참여자 중에서 1명의 참여자가 불성실하게 면담하였고 이를 제외한 최종 9명의 참여자에 대하여 결과를 정리하였다. Colaizzi[21]는 자료 출처를 적절한 자료 수집방법과 일치시키는 것에 강조를 두었다. 연구자는 면담 내용에 대한 녹취를 전사한 후 녹취록을 작성하였고, 녹취 전사에 대해 2명의 연구자가 검토한 후 오류를 수정하였다. Colaizzi 방법의 자료는 6단계로 분석하였다[19,21,22]. 연구자는 면담 내용에 대한 의미가 잘 드러나도록 숙고하면서 의미 있는 진술, 의미 있는 진술과 재진술로부터 구성된 의미, 주제, 주제군, 범주로 구성하였다. 각 과정에서 자료 분석 결과의 신뢰성과 타당성을 확보하기 위해 연구자들간 반복적으로 자료를 검토하였다[22].

## 3. 연구결과

### 3.1 자녀의 아토피 피부염 유병 경험

아동의 아토피 피부염은 미취학 전에 발생하는 것으로 나타났다. 아토피 피부염의 발생 시기 및 발생 원인은 다양하지만 신체 중 접히는 부위에 발진 증상이 나타나면서 심해지는 것으로 보였다. 또한 발진 증상이 생겼다가 없어졌다를 반복하는 것으로 나타났다.

진물이 나오고 얼굴 부위에 집중적으로 발진이 생겼다. 만1세부터 아토피 피부염으로 진단을 받았으며 만3-4세에 아토피 피부염이 가장 심하게 나타났다. (참여자 1번)

3살 때 아토피 피부염이 발생하였고 3-4월에 발진이 가장 심하게 나타났다. 어렸을 때에는 겹치는 부위에 아토피 피부염이 발생하였는데 성장하면서 얼굴 부위에 아토피 피부염이 심하게 발생하였다. (참여자 2번)

생후 20개월에 심하지 않았으나 귀 부위가 갈라지면서 아토피 피부염 초기 증상이 나타났다. 햇빛에 노출되면 얼굴이 쉽게 붉어지고 겨울에는 팔 부위에 발진이 생겨 병원에서 진료를 받았다. (참여자 3번)

4세부터 피부가 빨개지는 모습을 보였고 관리를 통해 호전이 되었다가 유치원을 보내면서 아토피 피부염이 재발하였다. 계절의 변화보다는 날씨가 변화하면서 발진의 심해지는 정도가 컸다. (참여자 4번)

생후 7-8개월 후 얼굴 부위에 태열처럼 물집이 생겼다가 4-5세 겨울에 귀가 찢어지고 입 주위가 빨개지는 증상을 보였다. 특히 겨울이 되면 창피할 정도로 얼굴이 심한 상태를 보였다 (참여자 5번)

생후 25-26개월 때 갑자기 얼굴 부위에 발진이 발생하였다. 겨울보다는 여름 더위에 발진이 심한 상태를 보였다. (참여자 6번)

출생 100일 전후로 아토피 피부염 증상이 발생하였고 어렸을 때부터 피부 잔병치레가 많았다. 최근에도 온몸에 발진이 나타났고 밤에 잘 때 피부를 긁었다. (참여자 7번)

계절이 바뀔 때마다 비염이 먼저 나타났고, 시간이 조금 지나면서 팔과 다리, 접히는 부위에 아토피 피부염이 나타났다. (참여자 8번)

출생 후 4개월 후부터 태열 증상이 사라지지 않은 상태에서 아토피 피부염으로 진행됐다. 땀을 많이 흘릴 때 발진이 심하게 나타나며, 목과 접히는 부위에 아토피 피

부염이 나타났다. (참여자 9번)

발꿈치 안쪽이나 바깥 쪽 부위에 발진이 나타났다 사  
라졌다는 반복하였고 목 부위가 거친 피부 상태였다.  
초겨울이 되면 귀 밑이 찢어지면서 피가 보일 때도 있다.  
(참여자 10번)

### 3.2 아토피 피부염을 현실로 받아들이기

#### 3.2.1 아토피 피부염 발생에 대한 당혹감

참여자들은 자녀의 아토피 피부염 발생 원인을 확실  
하지는 않지만 여러 가지 추측을 하였다. 임신 중 스트레  
스를 받았던 경험, 임신 중 섭취한 음식, 어린이집에 일찍  
보낸 것, 과거 남편의 경미한 아토피 증상 등이 있었으나  
자녀가 아토피 피부염이 생길 줄은 생각하지 않은 것으  
로 나타났다. 그리고 자녀의 갑작스러운 아토피 피부염  
발생에 혼란스러운 심정을 보이면서도 자신(어머니)으로  
인해 자녀가 아토피 피부염을 앓았다는 죄책감을 보이기도  
하였다 <Table 2>.

“애가 뱃속에 있을 때요. 제가 좀 짜한 적이 있었거든  
요. 왜냐하면 원해서 생긴 게 아니거든요. 그래서 뽀까 말  
까 고민도 했었거든요. 그때 제가 스트레스를 받아서 애  
성격이 예민한 것 같아요. 많이 날카롭고요. (중략) 좀 어  
디 가서 잘 어울리거나 그런 성격이 못 돼요. 친구들도  
그다지 많지 않아요.” (참여자 5번)

“처음에는 아토피라는 거 되게 놀랐어요. 주위에도 아  
토피 있는 사람이 없는데 (중략) 우리 애가 왜 있지 이런  
생각 많이 한 것 같아요. 처음에 임신 했을 때 내가 뭘 먹  
었지? 이런 생각도 하고요. 돌 지나고 괜히 어린이집에  
일찍 보냈나? 그런... 그땐 너무 힘들어서 보냈는데 제가  
너무 일찍 보내서 애가 그런 건가 이런 생각도 했어요.”  
(참여자 1번)

“아토피라는 거 상상도 안했죠. 그냥 임신 출산 교실  
이런 데서 아토피 들어 봤는데, 진 아토피가 없고 남편은  
경미하게 눈 쪽에 아토피가 있었어요. (중략) 출산을 하  
고 산후조리원에 갔는데 아기들 중에서 태열이 빨갭게  
올라오는 애들이 있더라고요. 그거 보면서 우리 애는 아  
니어서 다행이다 싶었죠. 그런데 애가 갑자기 아토피가  
생길 줄은 생각도 못했죠.” (참여자 6번)

#### 3.2.2 양육과 간호 병행에 대한 고충

가사와 직장을 병행하는 참여자들은 아이를 돌보면서

힘들다는 고충을 느꼈고 아이를 책임져야 한다는 의무감  
이 있었다. 또한 직장을 다니면서 아이를 혼자 돌본다는  
심리적 고충을 느껴 퇴사를 결심한 것으로 나타났다. 자  
녀가 아플 때 이해하지 못한 직장의 현실을 경험하면서  
엄마의 역할에 대한 한계를 경험하였다.

“직장 다녔을 때 진짜 힘들었죠. 눈치 보면서, 이해를  
안 해주죠. 애 아플 때 가야 된다고 그러면 회사 사람들  
이 싫어하죠. 그래서 저는 인사고과 안 좋았어요. (중략)  
그냥 미련 없이 구조조정한다 길래 회사를 나왔어요. (중  
략) 회사에다가 너무 힘들다. 더 이상 안 되겠다고...” (참  
여자 6번)

“안 되겠다 싶어서 이것은 아닌 것 같다. 내가 돈을 얼  
마나 벌자고 아이들한테 이렇게 하나... (중략) 제대로 밥  
을 해주는 것도 아니고 챙겨준 것도 아니고 그렇다고 아  
빠가 케어해주는 것도 아니니 힘들었던 것 같아요. 그래  
서 제 자신이 너무 힘들고 애한테도 너무 방심하는데 너  
무 아닌 것 같아요. 아! 그러면 내가 그냥 그만두고 차라  
리 아이에게 올인하자.” (참여자 4번)

### 3.3 아토피 피부염 극복을 위한 가족 방식

#### 3.3.1 친정부모의 민간요법 권유

손자/손녀의 아토피 피부염을 걱정하는 마음에서 근  
거가 명확하지 않은 무좀약, 제대로 된 실력도 없고 자격  
도 안 되면서 전문가에게서 받아온 연고를 피부에 바르  
는 것으로 나타났다. 참여자는 손자/손녀를 걱정해주는  
마음은 감사히 생각했으나 추천한 연고는 사용하지 않은  
것으로 나타났다. 이는 잘못된 연고 사용으로 인한 부작용  
과 악화를 염려한 것으로 나타났다 <Table 3>.

“저희 할아버지가 무좀약이 다 균을, 썬 균을 죽인다  
고 그런 것들을 바른 적이 있어요. 저희는 막 못 바르게  
하고요. 그런데 저희 없을 때 발라 놓는 거예요. 좀 호전  
은 있었는데 그래도 이건 아닌 것 같아요.” (참여자 9번)

“친정 엄마가 어디 돌팔이 의사한테 연고 같은 걸 받  
아오긴 했어요. 노인 분들이 좀 그렇잖아요. 안 그랬으면  
 좋겠는데... 그 성분이 뭔지도 모르겠고 어디서 받았는지  
도 모르겠고요. (중략) 어쨌거나 친정 엄마가 해주셨으니  
까 고맙게 받아오긴 했는데 찝찝해서 버렸어요.” (참여자  
6번)

### 3.3.2 조부모님들의 사고방식과 소통

참여자들은 자녀의 아토피 피부염을 조금이라도 호전 시키고자 많은 노력을 하고 있었으나 시어머니는 며느리의 고충과 노고를 이해해주지 않은 것으로 나타났다. 시어머니와의 갈등을 살펴보면, 인터넷을 통한 정보 검색의 불용, 시어머니가 아이에게 짜증내면서 말할 때, 시어머니의 음식 조리법 등의 상황에서 불만을 느낀 것으로 나타났다. 또한 시어머니들은 아무 것도 안하는 며느리로, 자녀의 관리 소홀에 대한 책임자로 인식하면서 손자/손녀의 건강 악화 결과를 며느리에게 전가하는 것으로 나타났다 <Table 3>.

“저희 어머니가 그 애길 한 번 하셨어요. 인터넷 검색해서 공부 좀 하라고 하시 길래, 어머니 인터넷 검색 잘못하면 큰일 난다고... (중략), 시어머니 왠 요즘 인터넷 검색만 하면 정보가 많이 나오는데 마치 아무것도 안 하는 부모인 것처럼 얘기 하시 길래...” (참여자 3번)

“시골에 가도 놀아주는 것도 아니고 그냥 무조건 안 돼. 이것은 안 돼. 무조건 차단하는 거예요. 그러면 애가 징징대고 우는 거예요. 그런 제가 스트레스 받고요 (중략) 한 번은 애가 피부가 심해서 이불에 피를 문혔는데 하시는 말씀이 ‘아유, 긁어가지고 피 문혔잖아.’ 짜증내면서 그러는 거예요. (중략) 제 입장에서 너무 화가 나니까 참 힘들었던...” (참여자 4번)

“어머님이 음식 할 때 엄청 세게 하는 거예요. 그것도 마음에 안 들고 짜고 간도 세고 조미료도 듬뿍듬뿍 넣으시고 그래서 어머니 이렇게 드시면 안 된다고 한 마디 하면 잔소리하고 그래서 얘기도 못하죠. 속은 부글부글 끓고 무조건 애들 많이 먹어야 한다는 주의예요. (중략) 제가 노력해서 애 몸이 좋아진 것을 보면 고마워할 것 같은데, 그런 애길 전혀 안 해요. 오히려 머리는 안 좋아졌다고...” (참여자 2번)

“시어머니가 또 별절게 올라왔다고 아토피인데 신경 안 쓴다고 그랬어요. 저 나름대로 신경 썼는데... (중략) 엄마 입장에서 애 얼굴이 이래서 속상한데 또 거기를 콧 찍어서 말하시니까... (중략) 아무리 발라주고 먹을 것도 조심시키는데 안 없어져서 속상했던...” (참여자 6번)

### 3.3.3 시아버지의 통제와 동기부여 결여

참여자들은 시아버지와 집안 살림과 연고 사용에 대한 간섭을 힘들어 하는 것으로 나타났다. 시아버지들은

손자/손녀에 대한 문제보다 며느리의 생활과 역할에 대해 문제를 삼으면서 통제하려는 모습을 보였다 <Table 3>.

“아버님도 막 저한테 얘기할 때 얘기를 어떻게 키웠길래 그러냐고 막 그래요. 이불은 막 빨았냐? 집에서 뭐하냐? 집 청소는 하나? 막 말하면서 그래요. 저도 사람인데 너무 화가 나는 거예요. (중략) 솔직히 엄마가 편해야 아이도 관리를 잘해주고 하잖아요. 저도 방법을 알고 찾으려고 하는데 왜 그렇게 뒤달 하는지 (중략). 아빤은 힘들고 하니까 아빤은 놔두고 내가 해야 된다고... 무조건 저만 탓하는 거예요.” (참여자 4번)

“아버님은 계속 발라 주라고 그래요. 그런데 애 피부가 더 두꺼워지면 더 심하고 독한 약을 써야 되는데 그걸 모르시고 계속 이러는 거예요. 왜 안 발라 주냐고... 안 바르고 간 날은 난리가 나는 거예요. (중략) 아버님이 직접 약국에 가서 사다가 발라주고 그래요. 그래서 저는 속 터지죠.” (참여자 2번)

### 3.3.4 남편의 아동 치료와 양육에 대한 무관심

참여자들은 가족간의 소통에서 남편의 역할에 대한 많은 불만을 보였다. 어머니는 자녀의 건강 문제에 대하여 아빠의 참여가 필요하였지만 남편은 TV시청을 하거나 PC방에서 시간을 보내는 등 자녀의 건강에 대한 문제에 방관하는 모습을 보였다. 또한 남편의 출장, 아내를 대하는 태도, 친정에 대한 불신 등으로 부부간의 잦은 다툼을 경험하였다. 남편과 소통에 있어 문제를 해결하려는 것보다는 남편에 대한 기대를 저버리는 것으로 나타났다 <Table 4>.

“지금은 이게 편해진 것 같아요. 남편은 남편하고 싶은 거하고 저는 저 하고 싶은 거하고... (중략) 엄청 남편이 게을러요. 일요일 날은 제일 좋아하는 게 방콕하고 TV 보는 것 좋아해요. (중략) 남편이 게임을 좋아하거든요. 밥 먹고 나면 심심하니까 PC방 가서 놀다 와요. 이젠 그냥 그러려니 해요.” (참여자 5번)

“애들이 아토피 걸렸을 때 신랑이 그러는 거예요. 아무래도 친정 쪽을 닮은 것 같다고요. (중략) 저는 싸우자는 거냐고 물어보죠. 이런 게 있을 때마다 안 좋고 번거롭고 이런 게 있을 때 누구 때문이라고 하면 안 되거든요. 예의에 어긋난 건데... (중략) 저도 따지고 싶지만 마음속으로 생각하죠.” (참여자 9번)

“공기의 질이나 마스크 때문에 우리 신량은 저한테 너무 유난스럽다고 막 싸울 때도 있었는데… (중략) 어느 날 마스크를 쓴 사람이 우리 밖에 없는 거예요. 우리 신량이 저한테 손가락질 하더라고요. (중략) 내 자식은 내가 지키겠다고…” (참여자 10번)

“남편은 잘 몰라요. 과자를 왜 사지 말아야하는지 몰라요. 남편은 과자를 왜 못 먹게 하냐고… 제가 애들 보는데 과자 먹지 말라고 들어가서 문 잠그고 먹으라고 제가 그랬어요. 그러면 저는 할 말이 없어요. 그래서 아빠 때문에 애가 콜라도 먹지, 사이다도 먹지, 안 좋은 것은 다 먹어요.” (참여자 2번)

“예전에 둘 다 직장에 매여 있는 몸이었었는데 그 때 남편이 출장을 자주 갔었어요. 애기를 도저히 케어 해줄 수 없는 환경이었죠. 그런데도 저는 저대로 직장 마치고 아픈 애를 케어 해야 되니까 힘들었죠. (중략) 남편이 많이 도와주지 않아서 그런 걸로 많이 싸웠던 것 같아요.” (참여자 6번)

### 3.4 만성피로를 경험하고 있는 현실

참여자들은 자녀의 질환으로 인한 예민함을 보였다. 자녀의 아토피 피부염 때문에 잠을 잘 자본 적이 없었고, 증상이 갑자기 심해진 날에는 재발에 대한 불안감을 보이는 것으로 나타났다. 질환의 증상이 완화되었더라도 악화와 호전을 반복하기 때문에 심리적으로 불안하거나 답답함을 보였다. 자녀의 치료와 관리 과정을 통해 나타난 증상 결과는 어머니를 신체적으로 또는 정신적으로 힘들게 하였다 <Table 5>.

“저는 아이들 초등학교 다닐 때까지 밤에 제대로 잠을 잘 자본 적이 없어요. 아토피가 심하지 않지만 가끔씩 애가 긁으면 제가 예민해서서 깨요. 피부 긁는 소리는 들리더라고요. 그래서 엄마예요…” (참여자 3번)

“왜 이렇게 심해진 건지? 이유를 알 수가 없으니까. 그런 날은 또 검색해보게 되고 검사를 다시 받아야 되나? (중략) 불안감이 있어요. 계속되니까… 그렇게 빨리 낫는 게 아니구나. 좀 크기 전에는 괜찮아져야 할 텐데 생각하죠. 만약 계속 심해지면 이사를 가야 되나 그런 생각까지 하고 있어요.” (참여자 10번)

“아토피 때문에 애도 스트레스 받고 학교 가서도 집중을 못해요. 잠을 못 자니까… 애가 비몽사몽인데 머리에 뒤통이 들어오겠어요? 공부도 안 되고… (중략) 저도 너무

피곤해요. 애를 데리고 심리검사 갔다와야 하고… (중략) 심리검사를 받은 날엔 저도 잠을 못 자더라고요. 힘들어서 잠꼬대하고 막 그러고… 이게 아토피 하나가… (참여자 2번)

### 3.5 자녀 건강에 대한 희망과 기대

참여자들은 자녀의 건강을 지키고자 주변 사람들의 말에 흔들리지 않으려고 애쓰는 모습을 보였다. 그동안의 크고 작은 힘든 경험을 겪었지만 앞으로 호전될 것이라는 기대를 품고 더 인내하는 어머니의 마음을 보였다 <Table 6>.

“흔들리지 않으려고 노력해요. (중략) 아, 난 잘하고 있구나 주문을 걸어요. (중략) 주변에서 귀찮지 않냐 그러는데 전 아니예요. 저는 엄마니까, 엄마가 하니까.” (참여자 7번)

“아토피 때문에 이런 책 저런 책들 보니까 환경하고 다 연결되더라고요. 가족 사이의 관계도 그렇지만 환경이나 이런 부분에 있어서 신경을 쓰게 되더라고요. (중략) 그렇게 사는 게 너무 쉽지는 않겠지만 그래도 아이를 위해서 이런 노력이라도 해야 하지 않을까요?” (참여자 3번)

“이게 단기간에 치료가 되는 게 아니잖아요. 그 기간 동안 인내하면서 기다려야하는 거니까. (중략) 잘 기다린 거. 인내를 가지고 잘 기다린 거. 조금씩 나이가 들면서 좋아지는 것이라고 하니까 그 때까지 잘 버티는 거. 그리고 지금까지 잘 버텨온 거. 그런 게 또 오히려 힘들기도 했지만 그게 보람된 것 같아요.” (참여자 9번)

“우리 애들이 살아가게 될 날이 많기 때문에 엄마가 더 신경써줘야 돼요. 어쩔 수 없어요. 그러니까 엄마들이 잘 보고 선택할 수밖에 없어요.” (참여자 10번)

“제일 후회되는 부분이 저는 정말 정보가 없었거든요. 그리고 육아를 엄마 혼자 하잖아요. 둘도 진짜 버겁거든요. (중략) 저는 친정이 멀어서 혼자 육아하는데 힘들었어요. 주위에 아는 사람도 없었고. 그래서 정보가 좀 많았더라면 빨리 빨리 될 할 수 있었을 텐데 아쉽다는 생각은 해본 적이 있어요.” (참여자 1번)

“공부도 물론 중요한데… (중략) 그래서 여자 애니까 더 자신을 가꾸고 예쁘게 살아가면 좋겠다는 생각을 많이 하거든요.” (참여자 6번)

<Table 2> Accepting atopic dermatitis as a reality

significant statements	formulated meaning	theme	theme cluster	category
"Why does my child have atopic dermatitis" "I never thought of atopic dermatitis" "I never thought of my child having atopic dermatitis all of a sudden like this"	Never thought of their children having atopic dermatitis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• They never thought of their children having atopic dermatitis</li> <li>• They suspect whether the onset of atopic dermatitis of their child is their fault</li> <li>• They are frustrated because they do not know what caused atopic dermatitis</li> </ul>	Frustration over the onset of atopic dermatitis	Accepting atopic dermatitis as a reality
"We did not want this to happen" "Because I was stressed"	They suspect whether atopic dermatitis occurred because of them			
"What did I eat" "Did I send my child to the daycare too soon"	They do not know what caused atopic dermatitis			
"I had to be concerned" "They do not understand" "My colleagues do not like it" "The performance assessment was poor"	They had to worry about their work and their colleagues were not understanding of the illness of their child	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The toughest part was having to worry about their work and their colleagues were not very understanding</li> <li>• They left work because they could not take it any more</li> <li>• They felt they were too inattentive and decided to be fully committed to my child</li> </ul>	Pressure of having to juggle nurturing and nursing	
"I left work without second guessing" "I could not take anymore" "This is not right" "It was too hard on me"	They left work because it was too hard on them and they could not take it any more			
"I was too inattentive and it felt wrong" "I'll quit work and be fully committed to my child"	They felt it was wrong to be inattentive so they became fully committed to their child			

<Table 3> Family management style for overcoming atopic dermatitis

significant statements	formulated meaning	theme	theme cluster	category
"They said foot ointment kills harmful bacteria" "My parents got the ointment from a quack doctor"	Claim that foot ointment kills harmful bacteria, the ointment received from a quack doctor	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Their parents used the ointment with unknown ingredients</li> </ul>	Recommendation of home remedy from their parents	Family management style for overcoming atopic dermatitis
"The ingredients are unknown" "My parents used it while we were gone"	Their parents used the ointment with unknown ingredients on their child's skin			
"I did not think it was right" "I was concerned so I threw it away"	They felt it was wrong and threw away the ointment			
"My mother-in-law got upset" "She told me to do some research online"	Their mother-in-laws getting upset and nagging them to do some research	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Their mother-in-laws nagged them to do some research on atopic dermatitis</li> <li>• The attitude of their</li> </ul>	The view of their mother-in-laws and communication with them	
"I already feel bad about it and they had to point it out..."	They already felt bad as a parent and their mother-in-laws			



<p>"She was talking as if I was not doing anything..."                  "She said I did not care for my child's atopic dermatitis"</p>	<p>had to point it out, the attitude of their mother-in-laws talking as if they were not doing anything. The daughter-in-laws hiding their anger, the mothers who cannot even talk about it since their mother-in-law would nag ing</p>	<p>mother-in-laws talking as if they were not doing anything</p>		
<p>"It was really rough because I was so angry"                  "I was really upset..."                  "She nags so I can not even talk about it"                  "What did you do to your child"                  "My father-in-law said it was all my fault"                  "He said hurtful things"</p>	<p>Their father-in-laws blamed everything on them and said hurtful things</p>	<p>· The daughter-in-laws hiding their anger</p>		
<p>"What did you do to your child"                  "My father-in-law said it was all my fault"                  "He said hurtful things"</p>	<p>Their father-in-laws blamed everything on them and said hurtful things</p>			
<p>"Things blow up when my child does not use the ointment"                  "My father-in-law buys the ointment from the pharmacy and uses it. It makes me so frustrated"</p>	<p>Things blow up when their child does not use the ointment recommended by their father-in-laws. It makes them frustrated.</p>	<p>· Their father-in-laws blaming everything on them and saying hurtful things.                  · Their father-in-laws using the ointment without thinking.</p>	<p>Control by their father-in-laws and lack of motivation</p>	
<p>"Mother has to feel easy in order to take good care of their child"                  "My father-in-law does not understand that"                  "It makes me upset since I am human"</p>	<p>The daughter-in-laws get upset since they are humans. When the mother feels easy, the child feels easy too</p>			

<Table 4> Family management style for overcoming atopic dermatitis

significant statements	formulated meaning	theme	theme cluster	category
<p>"My husband is lazy"                  "He likes to stay at home and watch TV"                  "He gets bored and goes to the internet cafe"                  "My child eats junk food because of my husband"</p>	<p>Lazy husbands who watch TV and spend time at the internet cafe, Fathers feeding junk food to their child.</p>	<p>· Their husbands watched TV or spent time at the internet cafe and did not care about the treatment their child's atopic dermatitis.</p>		
<p>"It was difficult for my husband to take care of our child because of his business trips"                  "We would argue because he thinks I am overreacting"                  "We argued a lot because my husband did not help much"                  "My husband said our child got it from my side of the family"                  "I ask him if he wants to fight"</p>	<p>Husbands' business trips, their complaint that the mother is overreacting, husbands accusing that the child got the illness from mother's side of the family</p>	<p>· Frequent conflicts with their husbands were due to business trips, mothers' tendency of overreacting, and blaming on mother's side of the family                  · They lost expectations from their husbands and tolerate for their child</p>	<p>The absence of a role from husbands (fathers)</p>	<p>Family management style for overcoming atopic dermatitis</p>
<p>"My husband will do what he wants to do and I will do what I want to do..."                  "I got over it"</p>	<p>They gave up and do their own things</p>			

<Table 5> Reality of facing chronic fatigue

significant statements	formulated meaning	theme	theme cluster	category
"It wakes me up when my child scratches his/her skin" "I don't know the reason" "It makes me anxious because it keeps going..."	Mothers becoming sensitive when their child scratches his/her skin. They become anxious since they do not know the reason.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mothers who have children with atopic dermatitis have anxiety because they do not know the reason</li> </ul>	Anxiety over the recurrence of atopic dermatitis	Reality of facing chronic fatigue
"I haven't slept well at night" "I sleep talk because I'm too tired..." "I'm so exhausted"	Mothers who have not slept well at night. Mothers who are therefore tired and exhausted.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mothers who have not slept well at night and therefore are tired and exhausted</li> </ul>	Mothers always tired and exhausted	
"That's why I'm a mom" "I hope things will get better before my child grows older"	Mothers hoping that things will get better. Confidence as a mom.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mothers hoping that things will get better</li> </ul>		

<Table 6> Hope and expectation for the child's health

significant statements	formulated meaning	theme	theme cluster	category
"I don't know anyone" "I try to stay strong" "I should do my best for my child" "Mothers have to be thorough and meticulous when making choices" "I tell myself I'm doing a good job"	Mothers who do not know anyone and trying to stay objective from all the information they hear. Mothers who tell themselves that they are doing a good job for their child.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mothers who do not know anyone and trying to stay strong</li> </ul>	Mothers who decided to stay strong for their child with atopic dermatitis	Hope and expectation for the child's health
"It's been rough but it feels worthwhile" "Because I'm a mom and I do it as a mom"	Mothers who feel achieved from overcoming hard times. It was possible because they were a mom.	<ul style="list-style-type: none"> <li>A lot of difficulty and hardships that they have overcome as a mom</li> </ul>	Mothers who hope that things will get better eventually	
"I need to be patient over such long period of time..." "They say it'll get better as one gets older so we're going to hang on until then" "Because she's a girl, I hope she takes care of her looks and stays positive"	Mothers who hope that things will slowly get better although they have to be patient over a long time. Mothers who try until their child gets better.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mothers who hope that things will get better eventually although they have to be patient over a long time</li> </ul>	Mothers who have to be patient over a long time	

#### 4. 논의

이 연구는 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니들의 경험의 본질을 이해하기 위해 현상학적 방법을 적용한 융합 연구이다. 참여자는 서울시 25개 자치구 중에서 두 곳의 보건소 소장의 협조를 받아 중도탈락을 제외한 후 10명을 선정하였고 최종 9명을 대상으로 Colaizzi의 방법에

따라 분석하였다. 이 연구의 결과를 요약하면 69개의 의미 있는 진술이 도출되었고, 21개의 주제, 10개의 주제군, 4개의 상위 범주가 도출되었다. 도출된 상위 범주는 아토피 피부염을 현실로 받아들이기, 아토피 피부염 극복을 위한 가족방식, 만성피로를 경험하고 있는 현실, 자녀 건강에 대한 희망과 기대에 대한 경험들로 나타났다.

아토피 피부염 자녀를 둔 어머니의 경험을 이해하기 위해서는 자녀의 아토피 피부염 발생 과정에 대한 묘사가 필요하다. 따라서 이 연구는 어머니가 경험한 가족관계(친정부모, 조부모님, 남편)를 중심으로 가족관리방식에 대한 결과를 제시하였으며 과거 현재 그리고 미래 순으로 어머니의 경험을 제시하였다.

이 연구에서 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니는 자녀의 건강 상태에 따라 감정 상태가 변하였다. 이전 연구에 따르면 아토피 피부염 어머니는 아이의 피부상태에 따라 하루 기분이 결정되었고 아이의 증상이 호전되었을 때 하늘을 나는 기분이 든다고 응답하였다[7]. 반면에 주변의 사람들의 말과 시선 등은 어머니에게 심리적 고통을 주었다[7]. 이처럼 아토피 피부염이 있는 자녀를 둔 어머니의 심리적 부담은 호전과 악화를 반복하는 자녀의 피부 상태와 주변사람들의 간섭 등이 영향을 주는 것으로 나타났다. 우리나라의 대가족 해체는 가족 관계에 문제를 만들었고 가족 문제를 일으키는 원인 중 하나로 여성의 역할에 대한 위축이 있다고 할 수 있다. Kim과 Bac는 아토피 어머니에 대한 해석을 자녀의 증상 완화를 위해 헌신하는 어머니, 고통을 받는 피해자로서의 어머니, 영웅적 어머니 상의 모습을 보이는 인물로 제시하였다[16]. 이렇듯 산업화 과정에서 어머니의 책임은 강조되었고 양육에 대한 1차 책임자로서 그 책임감은 더 커졌다[23]. 특히 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니는 자녀의 증상이 생활에 큰 비중으로 자리 잡기 때문에 증상에 따른 심리적인 문제들이 나타났다[24]. 이전의 연구에서 소아청소년과 의원을 방문한 호흡기질환 환아 어머니를 대상으로 양육 부담을 조사한 결과 일반 어머니에 비해 양육 부담이 높은 것으로 나타났다[15]. 학령기 아토피 피부염 아동을 대상으로 환아의 행동문제와 부모의 양육태도 관계를 조사한 결과, 부모의 양육태도가 거부·방임적 태도를 가질수록 환아의 행동문제가 나빠지는 것을 확인할 수 있었다[24]. 그리고 가족의 기능에 따라 청소년기 자아존중감에도 영향을 미치는 것을 확인할 수 있었다[25]. 이러한 연구 결과를 통해 어머니 역할로 인한 양육고충과 부모의 양육태도들이 자녀의 일상 행동을 비롯한 건강 행위에 영향을 줄 수 있을 것으로 보인다.

이 연구에서 참여자들은 남편 참여와 관심에 대한 불만을 표출하였고 가정간호에서도 조부모님과 소통에 문제가 발생한 것으로 나타났다. Chang 등은 자녀 또는 손자/손녀의 아토피 피부염으로부터 벗어나기 위한 목적

은 동일하였으나 치료와 간호의 방법에서 크고 작은 마찰이 끊이지 않는 것으로 나타났다[7]. 또한 어머니들은 조부모님과 갈등을 경험하면서 남편의 중재에 대한 부재, 아내에 대한 낮은 지지를 토로하였다. 남편의 지지는 조부모님과 갈등, 고부 갈등 등은 가족관계에서 배우자에게 긍정적인 영향을 준다. 그럼에도 불구하고 아토피 피부염 자녀를 둔 남편은 개선의 의지가 부족한 것으로 나타났다. 그러나 한 연구에서 아버지가 양육에 참여했을 경우, 장애아동을 둔 어머니의 양육 스트레스와 효능감에 긍정적인 영향을 주는 것으로 나타났다[26]. 현대 사회에서 가부장제도가 점차 사라지는 추세라고 하지만 세대 간의 갈등은 여전히 발생하고 있다. 또한 아내 입장에서 가족관계 개선을 위한 남편의 노력은 방패 막으로 생각할 수 있을 것이다. 따라서 가족관계에 대한 갈등을 원만히 해결하기 위해서는 아내의 불편함, 자녀의 어려움을 이해하고 관계 개선을 위한 가족 내 기준을 세울 필요가 있다.

참여자 중에서 직장과 육아를 병행하는 경우, 남편으로부터 가사와 육아의 책임을 강요받거나 직장 업무로 인해 자녀의 건강을 방치한다는 어머니 경험을 보였다. 그러나 어머니들은 직장에 대한 부당한 대우보다는 기혼 직장여성으로서 버거운 어려움이 더 크다고 호소하였다. 기혼 직장여성은 취약한 고용구조에서 일과 가사 및 육아를 동시에 해내야 한다는 부담을 안고 있기 때문에 이로 인한 가족 내 갈등을 더 유발시킬 수 있다고 보고하였다[27]. 그리고 직장을 그만두고 아이에게 매달리는 어머니, 전적으로 아이에게 맞춰 사는 어머니의 생활을 통해 [7] 어머니의 건강과 가족의 건강행태에 부정적 영향을 미칠 수 있다는 보고가 있었다[28]. 비전업주부에 대한 어려움이 있더라도 부부간의 소통은 자녀의 정서적 지지를 위한 중요한 행동이며 가족관계의 원만한 분위기와 역동적인 힘으로 작용할 뿐만 아니라[29] 개인의 의식을 상호 전달하는 것이다. 따라서 가족 간의 소통은 가족관계에서 발생하는 오해와 갈등을 조절하기 위한 필수적인 기술이다[30]. 최근 양육에 대한 양성 평등이 강조되는 시점에서 여성의 역할, 맞벌이에 관계없이 남편의 가사노동과 대화는 어머니의 건강을 증진시키는 긍정적인 효과를 가져 온다[28]. 따라서 부부의 소통과 가족들의 표현과 이해가 필요할 것으로 사료된다.

이 연구를 통해 어머니의 경험을 통한 가족관리방식에 대한 실태를 파악할 수 있었다. 그리고 가족관리방식

에 대한 문제는 선행 연구를 통해서도 확인할 수 있었다. 아토피 피부염 환자의 가족관리방식에 대한 부정적인 요인에서는 유의한 차이를 보였으나 상태관리능력, 부부간 상호성에 대한 긍정적인 요인에서는 유의한 차이를 보이지 않았다[14]. 이러한 결과를 통해 아토피 가족은 아토피 피부염으로 인해 가족생활의 어려움이 발생하는 것을 파악할 수 있었다. 그러나 가족구성원의 관리능력이나 부부의 상호성 등 가족관리방식을 개선시키고자 하는 노력은 부족하였다.

참여자 자녀들의 아토피 피부염은 진행 중이다. 유병기간이 장기화될수록 어머니의 심리적 고충은 늘어날 수 있고 이러한 심리적 원인들은 삶의 질의 악화로 이어질 수 있다. 본 연구에서는 자녀가 피부를 긁거나 발진의 원인을 알 수 없을 때 어머니는 불안한 모습을 보였다. Son과 Kim은 지속적인 관리와 치료에 대한 부작용의 염려로 부모의 긴장과 부담에 영향을 줄 수 있는 것으로 나타났다[14]. 이러한 영향은 효율적인 치료방법에 대한 지연과 시간적 손실, 사회경제적인 낭비를 가져올 수 있기 때문에 객관적으로 입증된 방법을 일관성 있게 이용하는 인식이 필요하다. 어머니는 앞으로 남은 시간을 자녀의 치료와 관리에 맞춰 힘든 시기를 보낼 수도 있을 것이다. 그리고 더 많은 과정을 경험하면서 인내해야 할지도 모른다. 하지만 어머니들은 자녀의 아토피 피부염 완치에 대한 희망의 끈을 놓지 않고 있다. 이 연구에서 자녀의 건강을 지키기 위해 흔들리지 않으려고 중심을 잡는 어머니의 모습을 보면서 실패와 성공을 통해 최적의 방법을 찾으려는 노력을 하였다. 한 연구에 따르면 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니는 자녀의 피부 개선을 위해 노력하고 있지만 어머니 역할뿐만 아니라 부담감, 죄책감 등에 대한 스트레스가 높았으며 이는 어머니의 삶의 질을 저하시키는 요인으로 나타났다[5]. 가려움증과 치료과정, 수면의 질 그리고 정신적 스트레스 등은 환자의 삶의 질을 확보하는데 매우 중요하다. 그러나 아토피 가족의 삶의 질 개선을 위한 가족 프로그램은 부족하다. 이 연구 결과를 통해 어머니의 삶의 질 향상과 가족 간의 관계 회복 등 아토피 피부염으로 인한 가족관리방식 개선에 대한 중재가 요구된다. 따라서 어머니의 삶의 질을 높이기 위해서는 지속적인 가족참여 치유 캠프[31], 산림교육, 미술심리상담, 지식 심화 교육[32]과 같은 새로운 프로그램을 발굴함으로써 어머니의 삶과 가족관리의 질을 높일 수 있는 예방활동이 마련되어야 할 것이다.

이 연구를 통한 제한점 및 후속 연구는 다음과 같다. 첫째, 아토피 피부염 치료와 관리 측면에서 가족관리방식의 경험을 자세히 조사해야 했으나 어머니를 중심으로 가족 간의 경험을 질문하였기 때문에 가족관리방식에 대한 구체적 자료 수집이 미흡하였다. 따라서 후속연구에서는 가족관리방식의 원인, 과정, 결과 순으로 이에 대한 정밀한 접근이 필요하다. 둘째, 자녀의 아토피 피부염의 중증도가 높을수록 어머니의 스트레스가 높다는 연구 결과가 있었다[10]. 아토피 피부염에 관한 대부분의 선행 연구는 중증도를 반영하고 있으며 선행 연구에서 질환의 중증도는 가족관리방식의 문제를 파악하는데 중요한 요인이라고 제시하였다[12,14]. 그럼에도 불구하고 이 연구는 경증부터 중증도까지 모든 환자를 포함시켰다. 그 이유는 중증도가 높은 소아 환자를 기준으로 정하였을 때, 대상자 모집에 어려움이 있었고 보건을 통해 대상자를 모집하였기 때문에 경증에 해당한 환자가 많았기 때문이었다. 그리고 아토피 피부염 환자들은 호전과 악화를 반복하고 있다는 점에서 현재의 중증도를 반영하기 어려웠다. 이 연구에서는 아토피 피부염 환자에 대한 정보를 최대한 제공하고자 질환 경과 상태를 제시하였다. 아토피 피부염의 관리와 치료에 대한 근원적 행위와 맥락을 명료화시키기 위해서 중증도는 중요한 요인이므로 후속 연구에서 충분히 반영되어 조사해야 할 것이다.

## 5. 결론

이 연구는 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니들의 경험의 본질을 이해하기 위한 현상학적 방법을 적용한 질적 연구이다. 참여자는 서울시 25개 자치구 중에서 두 곳의 보건소 협조를 받아 중도탈락을 제외한 후 10명을 선정하였고 최종 9명을 대상으로 Colaizzi의 방법론에 따라 현상학적 방법을 적용하였다. 이 연구에서 69개의 의미 있는 진술이 도출되었고, 21개의 주제, 10개의 주제군, 4개의 상위 범주가 도출되었다. 도출된 상위 범주는 아토피 피부염을 현실로 받아들이기, 아토피 피부염 극복을 위한 가족방식, 만성피로를 경험하고 있는 현실, 자녀 건강에 대한 희망과 기대에 대한 경험들이 있었다. 아토피 피부염 자녀를 둔 어머니를 대상으로 가족관리방식에 대한 경험을 통해 아토피 가족의 문제를 확인할 수 있었다. 그러나 어머니들은 가족관리방식에 대한 문제를 해결하기보다는 스스로의 감정을 억누르면서 양육과 간호문제

를 극복하고 있었다. 하지만 자녀의 아토피 피부염이 좋아질 것이라는 믿음과 소망은 잃지 않았다.

이 연구의 결과를 통해 가족간의 의사소통을 위한 노력이 필요하다는 것을 확인할 수 있었다. 그리고 가족관리방식은 환자의 건강뿐만 아니라 가족의 삶의 질을 좌우하는데 중요한 요소가 될 수 있다. 이 연구 결과를 통해 확인할 수 있던 것처럼 어머니는 가족의 지지와 이해 그리고 동기부여가 필요하였다. 그러나 가족구성원들이 자발적으로 간호중재를 하거나 어머니를 지지하기 위한 노력은 미흡한 것으로 나타났다. 따라서 가족관리가 체계적으로 운영되기 위해서는 지역사회에 있는 전문기관의 전폭적인 지원이 필요하다. 현실적으로 양질의 서비스가 제공되기 위해선 지역사회 전문기관과 공공기관의 협력을 통해 환자 관리를 위한 모니터링, 아동 및 가족 심리상담, 간호 및 양육 중재 프로그램, 근거중심의 정보 제공 등이 통합적으로 제공되어야 한다. 마지막으로 아토피 피부염 환자를 대상으로 객관적으로 입증되지 않는 정보나 주변 사람의 추천, 부모의 단순한 신념으로 질병을 관리하고 치료하는 사례들이 발생하고 있다. 자녀의 아토피 피부염을 체계적으로 치료하고 관리하기 위해서는 신뢰할 수 있는 정보를 중심으로 가족 간의 논의가 이뤄져야 한다.

#### ACKNOWLEDGMENTS

이 논문은 2015년 서울특별시 서울의료원 의학연구소의 지원을 받아 수행되었습니다.

#### REFERENCES

- [1] J. H. Lee, K. D. Han, Y. G. Park, J. Y. Lee, Y. M. Park, "Prevalence of Atopic Dermatitis in Korean Children Based on Data from the 2008-2011 Korean National Health and Nutrition Examination Survey. Allergy, Asthma & Immunology Research, Vol. 8, No. 1, pp. 79-83, 2016.
- [2] J. Y. Lee, H. K. Yang, M. Kim, J. Kim, K. Ahn, "Is the Prevalence of Atopic Dermatitis in Korean Children Decreasing?: Analysis of the National Statistics Data, 2009-2014", Asian Pacific Journal of Allergy and Immunology, 2016.
- [3] A. H. Mokdad, M. H. Forouzanfar, F. Daoud, A. A. Mokdad, C. El Bcheraoui, M. Moradi-Lakeh, H. H. Kyu, R. M Barber, J. Wagner, K. Cercy, H. Kravitz, "Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors for Young People's Health during 1990 - 2013: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2013", The Lancet, Vol. 397, No. 10036, pp. 2393-2401, 2016.
- [4] D. H. Kim, Y. J. Im, "Validity and Reliability of Korean Version of the Family Management Measure (Korean FaMM) for Families with Children Having Chronic Illness", J. of Korean Academy of Nursing, Vol. 43, No. 1, pp. 123-132, 2013.
- [5] I. S. Kwon, Y. M. Seo, "Home Nursing and Quality of Life in Parents of Children with Atopic Dermatitis", J. of Korean Academy of Child Health Nursing, Vol. 15, No. 4, pp. 401-408, 2009.
- [6] P. V. Chernyshov, A. Jirakova, R. C. Ho, H. Moed, A. P. Caldeira, T. M. Alvarenga, C. W. Park, J. Hercogova, "An International Multicenter Study on Quality of Life and Family Quality of Life in Children with Atopic Dermatitis", Indian Journal of Dermatology, Venereology, and Leprology, Vol. 79, No. 1, pp. 52 2013.
- [7] E. Y. Chang, S. W. Chung, J. H. Lee, "Mother's Experience of Caring Child with a Severe Atopic Dermatitis", Korean Parent Child Health Journal, Vol. 9, No. 1, pp. 17-32, 2006.
- [8] M. A. Chei, H. S. Lee, D. H. Kim, M. H. Park, S. Y. Yoon, Y. H. Cho, "The Study on the Quality of Life for the Mothers of Hospitalized Chronic Pediatric Patients", Child Health Nursing Research, Vol. 6, No. 2, pp. 249-261, 2000.
- [9] D. H. Kim, L. K. S. J. Seo, S. J. Jo, H. W. Yim, C. M. Kim, K. H. Kim, D. W. Kim, M. B. Kim, J. W. Kim, Y. S. Ro, "A Survey on Understanding of Atopic Dermatitis among Korean Patients", Korean Journal of Dermatology, Vol. 50, No. 3, pp. 201-211, 2012.

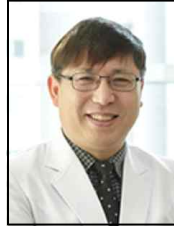
- [10] I. Y. Yoo, D. H. Kim, "Parenting Stress and Needs of Mothers of Children with Atopic Dermatitis", *Korean J. of Child Health Nursing*, Vol. 10, No. 4, pp. 423-430, 2004.
- [11] H. K. Son, J. Lim, "The Effect of a Web Based Education Programme (WBEP) on Disease Severity, Quality of Life and Mothers' Self Efficacy in Children with Atopic Dermatitis", *J. of Advanced Nursing*, Vol. 70, No. 10, pp. 2326-2338, 2014.
- [12] H. S. Kim, S. H. Cho, "Treatment for Atopic Dermatitis", *J. of the Korean Medical Association*, Vol. 57, No. 3, pp. 226-233, 2014.
- [13] L. Misery, "Atopic Dermatitis and Psychological Factors", In *Annales Dermatologie Venereologie*, Vol. 132, No. 1, pp. 1S112-1S115, 2005.
- [14] H. K. Son, H. S. Kim, "A Comparative Study of Family Management Style According to Severity of Childhood Atopic Dermatitis", *Child Health Nursing Research*, Vol. 22, No. 4, pp. 309-316, 2016.
- [15] I. Y. Yoo, D. H. Kim, "Mothers Experiences of Parenting of a Child with Atopic Dermatitis", *J. of the Korean Society of Maternal and Child Health*, Vol. 10, No. 2, pp. 169-179, 2006.
- [16] H. S. Kim, E. K. Bae, "Mother-Blame for Child's Disease and It's Experiences by 'Atopy-Moms(Women of Children with Atopic Dermatitis)", *Issues in Feminism*, Vol. 13, No. 1, pp. 1-46, 2013.
- [17] J. Lee, "Atopic Dermatitis and the Making of an Environmental Disease in Contemporary South Korea", *Korean Association of Science and Technology Studies*, Vol. 10, No. 1, pp. 107-152, 2010.
- [18] J. Chung, J. J. Cho, "Use of Qualitative Research in the Field of Health", *J. of the Korean Academy of Family Medicine*, Vol. 29, No. 8, pp. 553-562, 2008.
- [19] P. F. Colaizzi, *Psychological Research as the Phenomenologist Views It*, Oxford University Press, 1978.
- [20] M. N. Marshal, "Sampling for Qualitative Research", *Family Practice*, Vol. 13, No. 6, pp. 522-526, 1996.
- [21] B. H. Kim, K. J. Kim, I. S. Park, K. J. Lee, J. K. Kim, J. J. Hong, M. W. Lee, Y. H. Kim, I. Y. Yoo, H. Y. Lee, "A Comparison of Phenomenological Research Methodology: Focused on Giorgi, Colaizzi, Van Kaam Methods", *J. of Korean Academy of Nursing*, Vol. 29, No. 6, pp. 1208-1220, 1999.
- [22] Y. H. Jeong, "Convergent Approach of Phenomenological Methodology about Emergency Nurses' Experience of Hospital Violence", *J. of the Korea Convergence Society*, Vol. 6, No. 5, pp. 63-75, 2015.
- [23] B. H. Cho, S. Y. Oh, J. Y. Jung, H. M. Lee, "Behavioral Problem, Self-Perceived Competence, Social Competence, and Parental Stress in Children with Atopic Dermatitis", *J. of the Korean Home Economics Association*, Vol. 46, No. 5, pp. 97-109, 2008.
- [24] D. H. Kim, S. E. Cho, H. Y. Yum, "Relationship of Behavioral Problems, Parenting Practice and School Life in Children with Atopic Dermatitis", *J. of the Korean Academy of Pediatric Allergy and Respiratory Disease*, Vol. 20, No. 3, pp. 197-205, 2010.
- [25] C. O. Jang, "A Study of Family Function and Convergent Adaptation Hearing Protection Factor", *J. of the Korea Convergence Society*, Vol. 6, No. 3, pp. 119-125, 2015.
- [26] J. I. Son, "The Effect of Fathers' Parenting Participation and Mothers' Parenting Stress with Disabled Children on Mothers' Parenting Efficacy", *Korean Journal of Early Childhood Special Education*, Vol. 10, No. 3, pp. 49-78, 2010.
- [27] D. Y. Song, S. J. Jang, E. J. Kim, "An Analysis of Factors Affecting Work-Family Conflict of Korean Working People: Focusing the Effect of Workplace Support and Familial Support", *Social Welfare Policy*, Vol. 37, No. 3, pp. 27-52, 2010.
- [28] H. Y. Lee, E. O. Park, "Effect of Housework Burdens and Social Family Supports on Poor

Self-Related Health among the Married Women",  
The Korean J. of Health Service Management, Vol.  
10, No. 4, pp. 179-196, 2016.

- [29] Y. S. Hong, K. S. Han, "A Structural Equation Model on Family Strength of Married Working Women", J. of Korean Academy of Nursing, Vol. 45, No. 6, pp. 900-909, 2015.
- [30] M. R. Koo, J. A. Song, "A Case Study of the Family Art Therapy on the Enhancement of Family Communication and Health of Family Relationship", Korean J. of Art Therapy, Vol. 17, No. 2, pp. 443-472, 2010.
- [31] O. S. Shin, M. H. Han, G. Park, J. Y. Jang, "The Effect of Family Participated Healing Camps with the Application of Family Life Habit Improvement on Atopic Dermatitis", J. of Korean Institute of Forest Recreation, Vol. 17, No. 3, pp. 75-83, 2013
- [32] S. Y. Lee, I. O. Moon, Y. J. Lee, "A Convergence Analysis of the Factors Influencing Knowledge and Management of Allergic Disease Children of Childcare Teacher: Atopic Dermatitis, Asthma, Allergic Rhinitis", J. of the Korea Convergence Society, Vol. 8, No. 4, pp. 37-48, 2017.

김 규 상(KyooSang Kim)

[정회원]



- 1998년 2월 : 연세대학교 대학원 (보건학 박사)
- 2013년 5월 ~ 현재 : 서울의료원 의학연구소 환경건강연구실장, 직업환경의학과 주임과장
- 2014년 1월 ~ 현재 : 서울특별시 아토피·천식교육정보센터 센터장

<관심분야> : 환경보건, 직업환경의학

#### 저자소개

김 채 봉(Chae-Bong Kim)

[정회원]



- 2014년 3월 : 고려대학교 보건학 협동 박사과정 (박사 수료)
- 2011년 10월 ~ 현재 : 서울의료원 의학연구소 환경건강연구실 연구원

<관심분야> : 보건정책, 근거중심의학