

## 소아 약시 어머니의 삶의 체험에 대한 현상학적 연구

The life experience of parents with amblyopic children

남정자<sup>1</sup>, 유지형<sup>2\*</sup>

Jeong-ja Nam<sup>1</sup>, Ji-hyoung Yu<sup>2\*</sup>

### 〈Abstract〉

The purpose of this study was to explore the experiences of parents with amblyopic children. The data were collected from August 2018 to May 2019. This study involved semi-structured in-depth individual interviews and was analyzed in terms of Giorgi's phenomenological methodology. The participants of this study were 7 mothers with amblyopic children. Verbatim transcripts were analyzed. Four themes-clusters were identified: passing without realizing the clues of action, experiencing emotional distress, enduring the long and tough process of treatment, and making every effort to escape from amblyopia. The findings from this study provide a deep understanding of mothers' experiences of caring for amblyopic children. Based on the findings, health care providers need educational programs that include a step-by-step eye health program. In addition, compliance needs to be improved.

*Keywords : Amblyopia, Amblyopic children, Life experience, Parents*

---

<sup>1</sup> 마산대학교 간호학과 교수

<sup>2\*</sup> 교신저자, 전) 동의과학대학교 간호학과 조교수  
E-mail: jjnam@masan.ac.kr

<sup>1</sup> Professor, Department of Nursing, Masan University

<sup>2\*</sup> Corresponding Author, Assistant Professor, Department of Nursing, Dongeui Institute of Technology

## 1. 서 론

### 1.1 연구의 필요성

성인들의 안과 검사 상 발견되는 한눈 시력상실의 가장 큰 원인 중 하나가 소아기 약시이다[1]. 아동의 시력은 신체 성장발달과 마찬가지로 출생 후 지속적으로 발달하여 5~6세경 1.0까지, 만 8세 전후로 시각발달이 완성되는데, 8세 이전에 시력저하를 발견하지 못하면 이후 정상시력에 도달하기 어렵다[1,2]. 따라서 어린이의 시력관리는 부모들에게 높은 관심 주제 중 하나로, 최근 전자미디어 이용의 노출이 많은 사회적 변화와 더불어 그 필요성도 증가됨을 유추해볼 수 있다. 그 중 약시는 시각이 미성숙한 시기에 사시, 굴절이상, 눈의 혼탁, 시 자극 결핍 등의 원인에 의한 한눈 또는 두 눈에 발생하는 시력저하로 안과 검사에서 구조적, 기질적인 원인이 없으며 적절한 치료로 완전히 또는 부분적으로 시력 회복이 가능한 질환이다[3].

약시의 유병률은 일반인구의 1~5% 정도로 보고되고 있는데[4], 우리나라도 2006년도에서 2015년까지 0~19세 연령군의 인구 감소에 대비 약시의 유병률은 오히려 상승한 것으로 나타나[5], 취학 전 어린이의 대표적인 안질환인 약시가 관리되어야 할 필요가 있다.

시력은 결정적 시기가 지나면 시각경로 신경계가 이미 고정 확립되어 더 이상 치료되지 않지만, 조기발견하여 조기치료 할수록 치료효과가 좋고 시력회복이 가능한 질환의 대표적인 예가 약시이다[1,9]. 선행연구들에 의하면, 약시에 대한 치료는 약시 안의 정상적인 신경발달을 막는 방해신호를 차단하는 것에 있으며, 이를 위해 가림치료, 안경치료 등의 근거중심 치료가 활용되어 왔다[6].

또한 약시 치료를 시작한 나이가 늦을수록 치료에 소요되는 시간이 길고 치료에 반응을 잘하지 않는 것으로 보고되고 있어[10,11,12], 가능한 한 약시가 확인된 시점에서 바로, 종일가림을, 높은 순응도(compliance)로, 충분히 시행하는 것의 효과가 증명되고 있다[9].

가장 보편적으로 시행하고 있는 가림치료는 약시를 성공적으로 치료하기 위해서 매우 효과적인 방법의 하나로[9] 아동과 부모의 협조가 필수적임을 강조하고 있지만[7,8], 우리나라의 경우 가정에서 자녀를 주로 돌보는 사람은 대부분 어머니들이기 때문에, 이들에 대한 충분한 이해가 필요하다. 그러나 지금까지 약시를 대상으로 한 선행연구들은 양육자인 어머니를 대상으로 실시한 연구가 부족한 실정이며, 소수의 연구 또한 양육자의 불안, 스트레스, 부모효능과 관련된 객관적 측정의 양적 연구이기 때문에[13,14] 이들의 주관적 인식 및 상황에 대한 해석, 경험을 이해하기 위한 정보는 매우 제한적이다[15].

따라서 질적 연구방법(qualitative method)을 사용하여 대상자의 주관적 인식 및 상황에 대한 해석, 의료행위 결정방식 등을 밝혀냄으로서 환자의 질병경험의 이해와 보건정책의 근거로 활용하고자 한다 [16]. 질적 연구방법은 연구대상자의 관점에서 세상과 사물에 대한 이해가 중심이 되기 때문에 양적연구 방법이 기존에 밝힌 내용을 확인하는 환원론인 논리와 달리 새로운 사실을 발견하고, 연구대상이 세상과 사물을 어떻게 보는지에 따른 대상자의 행위와 행위의 결정방식을 드러내주기 때문에 건강문제를 해결하는데 매우 유용한 연구방법이 될 수 있다[16]. 이에 본 연구는 약시 아동을 주로 돌보는 어머니에 대한 간호 교육중재를 위해서 약시 아동의 어머니의 경험을 대상자들의 표현에 따라 기술함으로써 그들의 의미와 본질을 탐색하고자 본 연구를 시도하였다.

## 2. 연구 목적

본 연구의 목적은 소아 약시를 돌보는 어머니의 경험을 통해 그들의 삶을 이해하고, 이를 바탕으로 국민보건측면에서의 약시 아동과 약시 아동을 돌보는 보호자를 위한 교육 및 간호 중재 프로그램을 개발하는데 근거 자료를 제공하고자 한다.

## 3. 연구방법

### 3.1 연구설계

본 연구는 소아 약시 환아를 돌보는 어머니의 삶의 체험에 대한 본질을 탐색하고자 연구참여자의 살아있는 경험을 그대로 파악하여 Giorgi의 분석방법을[17] 적용한 현상학적 연구이다.

### 3.2 연구참여자 선정

본 연구 참여자는 B시 소재 안과전문병원을 방문하여 연구목적을 설명하고 협조를 구하였으며, 소아 약시로 진단을 받고 학령전기, 학령기 아동을 둔 어머니를 모집하였고, 참여에 동의한 연구참여자가 새로운 연구 참여자를 소개받는 방법의 눈덩이 표본추출법을 주로 이용하였다. 참여과정에서 언제든지 원치 않으면 참여를 취소할 수 있음을 제시하였고 인터뷰과정에서 알게 되는 모든 사항은 비밀유지의무와 참여한 대상자에게 소정의 선물을 제공하였으며 최종 7명이다. 본 연구 참여자가 다소 적은 수이지만, Morse[18]는 현상학적 질적 연구로 가능한 참여자 수를 6명 이상으로 말한 바 있다.

### 3.3 자료수집

본 연구의 자료수집기간은 2018년 8월부터 2019년 3월까지 8개월간 개인별 심층면담을 통하여 이루어졌다. 면담장소는 연구 참여자가 편안하게 자신의 경험을 충분히 이야기 할 수 있는 곳에서 실시하였으며, 면담횟수는 참여자 1인당 1-3회에 걸쳐 실시하였으며, 1회당 평균 1시간에서 1시간 30분 정도 소요되었다.

본 연구의 자료 수집을 위해 참여자에게 제시한 주요 면담질문은 “아이를 키우면서 시력관리에 대해 경험한 부분은 무엇인가?”였다. 이 질문은 비구조적인 개방형 질문으로 직접면담을 통해 이루어졌으며, 참여자가 자신의 경험을 자유롭게 이야기 할 수 있도록 하였고, 면담자료의 누락방지를 위해 참여자의 동의를 얻은 후 모두 녹음하였다. 면담내용의 정확성을 확보하기 위해 연구자는 녹음된 내용과 필사한 자료가 명확하지 않고 모호한 부분은 연구 참여자에게 다시 물어 그 내용이 맞는지 확인하였다.

### 3.4 자료분석

본 연구의 자료분석은 Giorgi의 분석방법[17]을 이용하여 분석하였으며 구체적인 분석의 과정은 다음과 같다. 첫 번째 연구 참여자의 면담내용을 있는 그대로 이해하기 위해 여러번 반복하여 들으면서 기록하였다. 두 번째 연구 참여자가 경험한 것을 진술한 단어와 문장으로 나열한 후 의미를 추출하고 참여자의 경험을 나타낼 수 있는 주제로 분류하였다. 세 번째 주제를 구체화하기 위해 연구 참여자의 경험이 의미하는 중심의미를 재구성하였다.

또한, 본 연구의 주제에 대한 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 Lincoln과 Guba가 제시한 기준

[19]에 따라 중립성, 일관성, 사실적 가치, 응용성에 근거하였다. 연구자 자신의 편견과 가정을 제거하는 판단중지를 유지하였고, 사실적 가치를 높이기 위해 도출된 결과를 연구 참여자에게 확인시킴과 동시에 자료분석 결과를 질적 연구의 경험이 있는 대학교수 2명과 함께 점검하고 논의하여 합의된 결과를 도출하였다.

## 4. 연구결과

본 연구에서는 원 자료로부터 얻은 의미 있는 진술을 토대로, ‘행동의 단서를 깨닫지 못하고 지나침’, 어머니의 자책과 아이의 반응에 따른 정서적 고통, ‘멀고도 험난한 치료이행 과정들’, ‘약시 탈출을 위한 온갖 노력을 다함’의 4개 중심의미로 범주화 하였다.

### 4.1 행동의 단서를 깨닫지 못하고 지나침

참여자들은 아이가 한쪽방향으로만 보거나 멀리 볼 때 고개를 자연스럽게 돌린다면, TV를 볼 때 늘 앞에서 보고, 시력 검사시 짜증을 내며, 엄마 품을 떠나는 것을 두려워하며 중심을 못잡고 멀미를 하는 등 약시로 인해 나타내는 행동의 단서들을 알아차리지 못하고 지나쳐 버렸음을 깨닫게 되었다.

“아이가 평소에 한 쪽으로만 바라본다는 느낌은 있었는데 눈이 나빠서 그렇다고 생각해보지는 않았어요. 뒤늦게 돌이켜 보면 티비를 볼 때나 멀리 있는 걸 볼 때 한 쪽으로 고개가 약간 돌아가는 느낌이 있었어요 계속. 애는 한 쪽 얼굴이 돌아가는 느낌... 그냥 습관인 줄 알았지 눈이 나빠서라

고는 생각을 못했어(참여자3).”

“5세 때부터 시력검사를 하잖아요... 유난히 안 보이는 거에 대해서 상당히 짜증을 내더라고요. 한쪽 눈을 할 때는 이렇게 맞추고 했는데, 유난히 한쪽 눈 할 때는 자꾸 다른데 쳐다보고 딴 곳 쳐다보고 그리고 투덜거리고 짜증내고 막 울기 시작하고 사실 왜 그런지 처음엔 몰랐어요. 그래서 아예 어린이 집에서 안하고 제가 집에 와서 테스트를 한 적 있어요. 집에 와서 할 때에도 아이가 힘들어해서 저도 하긴 하는데 정확히 하지 못했던 거 같아요(참여자4).”

“아이가 중심을 잘 못 잡고 운동신경이 좀 떨어지고, 발달도 조금 늦은 것 같아서 애가 왜 이럴까 생각을 했었어요. 그러다가 다니다가 잘 부딪히기도 하고 또 어느 날부터 멀미를 굉장히 심하게 하더라고요. 그리고 아이가 이제 말을 하고 의사표현을 하면서 어지러워요 그리고 뭐 뺨뺨뺨 보여요 뭐 이렇게 이야기를 하더라고요. 항상 자동차를 타면 어지럽다고 그리고 누워버리거나 뭐 이렇게 해서 애가 처음에는 멀미가 너무 심한가? 이상이 있나 라고 생각을 했었거든요. 그러다가 어느 날은 자기가 잘 안 보인다고 표현을 하더라고요. 그래서 병원을 가게된게 좀 늦었어요. 6살에 가게 되었어요. 6살에 가서 했더니 의사가 좀 늦게 발견한 거라고 저한테 이야기를 하시면서 검사를 하고 약시 진단을 받았어요. 생각해보면 영유아 검진을 할 때도 아이가 겁이 굉장히 많아서 시력체크 하는 거나 눈 가리는 거를 굉장히 무서워서 거부를 했었던 기억이 있어요. 그래서 제가 나눠주는 시력표로 체크하고 있었는데, 지금 생각해보면 자기가 눈이 잘 안보니까 울거나 무서웠나 싶어요. 그래서 안과는 안하겠다고 했었던 적도 있었어요(참여자6).”

“5세쯤인데 아이가 TV를 보면 항상 화면에 앞으로 가서봐서 혼을 내기도 하고 그랬죠, 그리고 유치원을 보내려고 하거나 밖으로 외출을 나가면 엄마치마 폭에서 떨어지지 않으려고 하고... 한번은 유치원에 행사가 있어서 갔는데 다른 아이들은 선생님 울동에 잘 따라하는데 우리아이 혼자 울동을 따라하지 않고 혼자 외톨이처럼 가만히 서 있는걸 보고 우리 아이가 유치원에 적응을 잘 못한다고만 생각했죠(참여자7).”

#### 4.2 어머니의 자책과 아이의 반응에 따른 정서적 고통

참여자들은 아이의 시력이 안 좋은 상태를 더 빨리 알아차리지 못하고 병원을 늦게 간 것과 어머니 자신의 난시의 영향으로 아이가 안경을 써야 하고 얼굴의 변형이 올 것에 대한 걱정하는 마음과 죄책감을 가지고 있었다. 또한 아이의 영양부족이나 TV시청 등이 자신의 관리 잘못으로 인한 착잡한 마음과 임신 시 스트레스나 커피 등이 원인이 되었을 수 있다는 미안함을 느꼈다. 또한 힘든 검사과정을 지켜보면서 가슴이 미어지는 아픔과 가족들로부터 받게 되는 원망의 눈초리로 인한 고통과 아무리 시력을 교정해도 눈이 좋아지지 않을 수 있다는 아이의 미래에 대한 참담함과 두려움뿐만 아니라 완전한 시력 상실에 대한 무서움과 성장 후 자신의 시력상태를 어떻게 받아들일지에 대한 미래에 대해 걱정하고 있었다.

“제가 애가 셋이라 둘째한테 손이 덜 갔어요 사실. 그렇게 되니까 눈 시력 한쪽이 거의 바닥까지... 한쪽이 완전 안 좋고 그나마 괜찮은 쪽으로 그쪽으로 보고 지냈던 거예요. 애는 벌써 안경을 껴도 껴야 되는데 엄마가 늦게 왔다라는 식으로 얘기를 하더라고요. 저판에는 1년 더 빨리 간거

거든요... 나라에서 오는 건강검진 있잖아요. 큰애보다 둘째는 1년 더 빨리 갔는데도 그러더라고요. 아, 진짜 둘째가 안경을 낀다고 생각하니까... 그래도 큰애보다는 둘째가 생긴게 더 괜찮은데 거기다가 안경을 낀다고 생각하니까 너무 아닌거 같더라고요. 많이 속상하고 죄책감도 생기고 그랬어요. 제가 난시가 있거든요. 의사선생님도 후천적일 수 있지만 엄마의 영향이 없지 않아 있을 수 있다고 하니까... 저도 어렸을 때부터 안경을 껴서 안경 때문에 얼굴에 변형이 오니까 걱정이 되지요(참여자1).”

“그러니까 처음에는 내 잘못된 것 같고 마음이 착잡했어요. 일하는 엄마라 좀 더 영양적인 부분에서 관리를 못해줬나? 아니면 티비를 좀 많이 봤나? 이런 생각을 해서 저는 그때부터 집에 티비를 없애버렸어요(참여자3).”

“내 아이가 약시라는 건 아예 생각도 못했었죠. 그때 당시에 36개월도 안된 애가 약시로 인해 사시이고 안경을 써야 된다는 진단을 받았고 그때 당시에 2개월 후에 안경을 쓰고 와서 이게 나아질게 없으면 수술을 해야한다고 했었어요. 아이가 37주 4일에 태어났는데, 왜 눈이 엄마 뱃속에서 제일 늦게 만들어 진다고 하잖아요. 그리고 스트레스랑 되게 연관이 되어 있다고 하더라고요. 그게 되게 미안했었죠. 괜히 제 잘못 같고 솔직히 평생 안경을 쓸 수도 있고 수술도 해야 한다고 하니까 교정이 안되면 어찌지... 되게 미안하고 모두 제 잘못된 것 같았어요. 임신 때 커피 마신거 생각도 나고 막 사소한 이런 것들 있잖아요... (참여자5).”

“의사가 빨리 올수록 좋은데 늦게 왔다고 혼이 나서 죄책감을 느꼈고 더 빨리 왔으면 더 좋은 결과를 봤을 텐데... 늦게와서 좀 더 결과가 안 좋을

수 있다는 말을 들어서, 제 탓 같아서 좀 미안하기도 했어요... 아이가 검사를 받을 때 넣는 약 같은 경우 다음 날 까지도 앞이 잘 안 보이더라고요. 그 검사로 아이가 너무 힘들어하니까 약도 아프기도 하고 애가 어리다보니 자기 눈이 멀었다고 생각해서 많이 울더라고요... 얼마나 가슴이 미어지던지...(참여자 6).”

“전 마음이 가장 힘들었던 부분이 시맥 어른들이 친가는 아무도 눈이 나쁜 사람이 없는데 왜 아이가 어렸을 때부터 그런 질병을 가지고 태어난 거냐고... 아이가 눈이 안 좋은게 엄마 때문이라고, 그런 말을 들었을 때 가장 괴로웠어요(참여자 7).”

“참담했어요. 그 당시에 선생님께서 하시는 말씀이 아무리 도수를 높여도 이 시력이 안 올라간다고 설명을 해주신 거예요. 저도 눈이 나뻐오니까, 안경을 쓰면 시력이 교정되어야 하는 거잖아요 1.0까지. 근데 약시는 아무리 도수를 높여도 안 된대요. 그럼 이걸 뭐지? 이런 생각을 하면서 기분이 되게 참담하고 한쪽 눈이 나쁜 상태로 저렇게 크면 어떡하지? (참여자3).”

제가 어떻게 해야되나 하는 생각도 많이 들고, 의사선생님도 잘하면 안경을 벗을 수도 있고 벗지 못할 가능성도 있고 이런 식으로 이야기하니 내가 못하면 애가 평생 안경을 쓴 수밖에 없겠구나 이런거 두렵죠... (참여자 6).”

“늘 약 넣고 나서 검사하잖아요. 막상 엄마 나 안보여, 엄마 나 뿌해, 그뻐 솔직히 좀 겁이 났던 것 같아요... 왜냐하면 애가 이러다가 진짜 완전 시력을 잃어버리면 어떡할까 더 무서웠던 것 같기는 해요. 왜냐하면 저는 시력이 좋은 편이어서 그런 검사를 해본 적도 없었고 제가 또 그런 걸 느

껴봤으면 괜찮아 나중에 뭐 시간되면 다시 돌아오더라 이런 말을 해주고 싶지만 저는 그런 것도 안 해봤으니까. 아이가 어떨지 기분을 저는 모르니까, 그냥 제가 더 겁이 났던 것 같아요. 그냥 손 잡아 주면서 00아 우리 조금만 참아보고 도저히 힘들겠으면 그때 다시 의사 선생님한테 물어보자 이런 식으로 그냥 넘어갔던 것 같아요(참여자2).”

“병원에서는 이 아이가 나중에 안경 벗을지 안 벗을지는 확신은 못 한다라는 답변을 받았어요... 막막해하고 있었던 찰나에...병원에서는 안경을 100% 벗을 수 있다 확신 못하니, 생각을 해보면 2년이라는 시간을 침으로 치료를 하고 나서 뭐 괜찮아 지면 안경을 안써도 되겠지만 아니어도 다시 안경을 쓰면 될거 같아서...(참여자 5)

“가장 큰 고민과 걱정은 지금은 아이가 어려서 잘 모르겠지만 앞으로 커서 사춘기가 되었을 때가 가장 걱정이었죠. 미래가 어떻게 될지 모르니까... 우리 아이가 만약 잘못되어 눈이 안보이게 되면 어떻게 받아들일까 싶어서... 그것이 가장 힘들었어요(참여자7).”

### 4.3 멀고도 힘난한 치료이행 과정들

참여자들은 가림치료를 하는 과정에서 매일, 그것도 가장 많이 활동하는 시간에 지속적으로 패치를 하고 있어야 하는 치료과정 중 아이가 붙여놓은 패치를 안 하려고 하거나 여행이나 놀러나갈 때 일정시간에 눈을 가려야하는 어려운 치료과정을 힘들어했다. 또한 엄마와 떨어져 있는 어린이 집 또는 유치원에서 선생님들의 협조를 얻어야 하거나 특히 여름에 아이가 답답해서 안 하려고 할 때, 또는 다른 아이들의 시선으로 상처를 받는 것 등 아이와 전쟁을 치루 듯 매일 매일을 힘든 과정

속에서 가림치료를 지속적으로 하는 것에 대한 의구심과 긴 치료 기간으로 지쳐있었다.

“엄마, 안하면 안돼요? 계속 이러니까 아이에게 의사선생님에게 들은 말을 그대로 안 좋은 쪽이 발달이 되기 때문에 꼭 해야한다 하셨지만, 이거 언제 빼요, 언제 빼요, 아이도 힘들어하고, 맨 처음에는 어린이집에도 이렇게 붙이고 언제 좀 떼주세요 이러면서 부탁하고 그랬어요. 엄마 나중에 뭐 사줄게, 뭐 해줄게... 이렇게,, 시간 그러니까 처음에는 2시간을 못 채웠던 것 같아요. 조금 조금 시간이 지나면서 애도 이거는 꼭 해야 해 이 시간엔 꼭 해야 해 이러니까 인정하고 그러는데 처음부터는 딱 2시간씩은 못했어요. 사실 처음에는 가림치료를 해서 나아지는게 있을까? 저도 의구심이 든 부분도 있었구요... 주말 같은 경우 애들이랑 놀러갈 때, 여행을 간다든지 집밖을 돌아다닐 때 솔직히 잘 안 되더라구요. 사진 찍을 때에도 애 얼굴 잘나오게 하려면 안경 빼고 해야 되니... 미처 놓치는 경우가 좀 있어요(참여자 1).”

“어린이 집을 보내고 있으니 어린이 집에다가 부탁을 해요. 선생님 오전에 1시간, 오후에 1시간만 꼭 가려주세요 하고 눈 가리는 패치를 보내요. 그런데 어린이 집 선생님들한테서 전화가 와요. 놀다가 아이가 자꾸 떼는데 어떻게 할까요? 그냥 떼놓을까요? 그러면 저는 절대, 절대 안 된다고 직장에서 전화 받으면 선생님께 제발 부탁드린다고 절대 안 된다고 이야기하죠... 엄마가 안 된다고 이야기 좀 해달라고 그러니까 부탁을 매일매일 그렇게 했어요 진짜. 그리고 오면 저녁에 밥 먹으면 또 저녁에 1시간을 가려요. 그렇게 해서 답답해서 안한다고 특히 여름에, 여름에 안한다고 떼도 부리고 막 혼내기도 많이 혼냈어요. 참 힘들었죠(참여자3).”

“약시 치료가 하루아침에 되는 것도 아니고 ... 치료를 한다고 좋아지기가 쉽지 않고... 의사선생님이 약한 쪽 눈을 좋게 하려면 집에서 아이와 놀아줄 때 좋은 눈을 가리는 가림치료를 해야 한다 해서 집에만 오면 눈을 가리려고 하면 아이는 안하려고 하고... 아이와 무슨 전쟁을 치루 듯이 하면서... 치료하는 과정이 정말 힘들었죠. (참여자7).”

“가림치료를 하다보니 눈가림용 테이프를 붙이고 보통 4시간정도 붙이고 있었는데 그 의사선생님이 제일 아이가 활동을 제일 많이 하는 때에 붙여라 하시더라고요. 그래서 아이가 가림치료를 하고 놀이터에 갔는데 초등학교 2, 3학년 정도 보이는 남자애가 아이한테 오더니, 너 눈이 없어? 라고 말을 하는 거예요. 그 순간 전 얼어버렸어요... 아무 생각이 안났어요. 내가 가서 막 해줘야 되는데, 이게 몸이 움직이지도 않는 거예요. 그런데 우리 아이가 아주 쿨하게”아니야, 나 이거 약시 교정해서 가림치료 받고 있는 거야” 라고 말을 하는 거예요. 정말 아무렇지도 않게 교정하는 거야 라고 하는데 너무 기특하고 그제서야 제가 정신을 차렸죠... 그 남자애를 불러서 “너가 궁금해서 물어보는 것이 아이한테 상처가 될 수도 있고 그렇게 말한 것에 대한 사과를 해줬으면 좋겠어” 라고 했더니 다행히 그 남자애가 사과를 했어요. 우리 아이도 “어 알았어” 이렇게 대답을 했었어요. 그 때 우리 아이가 4살 이었었던 거예요. 생각해보면 아이가 그게 처음이 아니었던 것 같아요. 어린이집에서도 친구들이 물어봤을 거고, 또 지나가면 어른들이 또 물어보세요. 그냥 지나가도 되는데 “눈을 왜 그렇게 가리고 다니느냐?” “왜 눈이 아프니?” 이런 다른 사람들의 호기심이 아이한테 더 미안하게 만들었죠...(참여자 5).

#### 4.4 약시 탈출을 위한 온갖 노력을 다함

참여자들은 부단히 어려운 과정 속에서도 약시를 받아들이고 약시에서 벗어나기 위해 가림치료에 대한 의사의 지시를 충실히 지키기 위해 선장놀이로 놀이로 접근하여 아이가 지속적으로 할 수 있도록 노력하였다. 뿐만 아니라 집안가구를 안전하게 정리하거나 상황에 따라 대처하고자 노력했으며, 강제적으로도 패치를 붙이도록 했다. 또한 약약이 안 맞는 경우에는 돈이 들지만 그 시기를 놓치지 않으려고 한의원 진료를 병행하면서 1주에 1번씩, 2년간 침도 맞았다. 또한 눈에 좋다는 아로니아, 블루베리, 생과일즙, 시력 건강음식, 인스턴트 식품 배제, 눈의 피로회복을 위한 녹색공원 산책이나 시골풍경 보여주기, TV나 태블릿 pc, 휴대폰 차단, 안 해본 것이 없을 정도로 다 해봤거나, 좋은 병원을 찾아 이리저리 다니며 자신의 인생을 다 쏟아 부었다.

“가림치료가 힘들잖아요... 저희는 쭉 연속으로 4시간을 한번이라도 건너 뚱적 없이 정말 열심히 하려고 노력했어요. 아이가 눈을 가리면 거부감이 생길 수 있으니 처음에 선장놀이로 접근을 했어요. 하루 4시간을 해야 하는데, 처음에 친정엄마랑 저하고 신랑이 다 한쪽씩 가렸어요. 같이 우리 선장놀이 하자고... 가림치료를 하니깐 애가 부딪히더라고요. 이게 확실히 양쪽으로 보다가 한쪽을 가리니깐 되게 원래는 안 부딪혔던 곳들인데도 계속 부딪히더라고요. 그래서 집에 그런 가구들도 안전하게 적응하도록 했고 아이가 어떤 날 힘들어 할때에는 그때그때 다르게 놀아주고 아니면 뭐 다른데 관심을 다른 걸로 좀 유도해서 놀았어요. 잘했어요. 진짜 FM으로 잘 지켜서 잘 한 아이예요 (참여자 5).”

“저희 아이들이 약약이 좀 잘 안 맞아서 감기나 이렇게 있으면 가는 한의원이 있는데 그날 갔더니 다른 남자아이가 침을 맞고 있어서 뭘 하는지 물어봤더니 이 아이도 약시가 있어 침을 맞는다고 하더라고요. 눈썹 있는 그 곳을 자극해서 그걸 아예 다시 성장할 수 있게 스스로 이제 사용할 수 있게 해주는 건데 한 2년 정도 걸리고 1주에 1번 와서 침을 맞으면 된다고 하더라고요. 콧잔등에 땀띠가 나고 겨울에 이제 들어오면 얼마나 안 보여 막 이려고 그리고 아이가 어리니깐 안경을 끼다보니 애들이랑 장난치다가 혹시나 눈 쪽으로 이렇게 다칠 수가 있잖아요. 항상 조심스럽고 안경을 빨리 벗었으면 좋겠다라는 생각은 했었거든요. 그래서 더 침 치료 하는걸 더 알아보고 한번 해 보자라고 결심을 굳히게 되었던거 같아요. 돈이 들지만 이때 아니면 못하니 한번 해보자 라고 했죠. 아이가 겨울에 지금 침을 맞은지가 한 1년 정도 되는데 아직 확실한 시력이 좋아짐은 모르겠지만, 참관수업을 하러 갔는데 아이가 뒷자리에 앉았는데 안경을 안 썼더라고요. 보이고 안경을 쓰면 불편하다고 해서 안 그래도 김진을 한번 가 봐야겠다 라고 생각은 했었거든요(참여자5).”

“눈에 좋은 건 다 먹어보고 했죠. 나름 걱정이 되어 찾아보기도 했고... 음... 아로니아도 꾸준하게 냉동된 걸 갈아서 먹이고, 블루베리도 생으로 팩에 파는 것 계속 먹였고, 또 녹색계열이 눈에 피로를 풀어준다고 해서 거기서 공원에 나무 보러 가게하고, 거의 텔레비전은 차단하다시피 하고... (참여자3).”

“아이를 위해서, 아이의 시력건강을 위해서 가장 기본이 되는 음식... 전 인스턴트를 거의 먹어본 적이 없어요. 전부 직접해서 만들어서 먹이고, 블루베리, 생과일즙 이런 거는 계속 먹이고 있어



요 지금도. 보여지는 부분, 티비, 태블릿 피씨 이런거는 정말 안했고, 지금도 최고 30분이거든요... 시골풍경, 흙 같은거 이런거 활동하고 보여주고 했었어요. 의사 선생님도 휴대폰 같은 거 강조하셔서 그건 정말 지켰고, 아이가 다행히 그뻐 잘 따라서 외웠어요. 제가 티비나 휴대폰은 정말 단호하게 아이랑 했었고, 가림패치도 나가서 창피하게 여겨도 했었죠...(참여자4).”

“이 병원 저 병원 잘한다고 하는 안과를 많이 찾아다녔고, 아이 키우면서 눈에 좋다고 하면 이것저것 많이도 해봤어요. 딸이 돌인데 둘째 아이한테는 거의 신경을 못써준 것 같아요. 내 인생은 직장생활과 큰아이 치료하는 것 이외에는 아무것도 생각할 수가 없었던 것 같아요. 힘들어도 그래도 의사가 하라는 것은 다 해보려고 했어요. 어쨌든 내가 할 수 있는 것은 다 해보야겠다고 생각했으니까요(참여자7).”

## 5. 논 의

본 연구를 통해 소아 약시 어머니의 삶의 체험은 4개의 주제로 도출되었고, 도출된 중심의미에 따라 기존 문헌을 비교하고 소아 약시 어머니들의 삶의 체험에 대해 논의하고자 한다.

첫째, ‘행동의 단서를 깨닫지 못하고 지나침’에서 본 연구의 참여자들은 아이들이 잘 부딪히고, 중심을 잘 못잡고, 유난히 한쪽으로 바라보는 행동, 눈이 부신다거나 TV를 앞에서 보며 엄마를 떠나지 않으려고 하거나 유치원에서 선생님의 울음을 따라하지 않고 멍하니 서있는 등이 약시가 있어서 그럼에도 불구하고 행동의 단서를 알지 못해 그냥 지나쳐 버림으로 인해 약시를 조기에 알아차리지 못했다는 의미이다. 이러한 연구결과

Kamali 등[20]의 연구결과와 유사한 맥락으로 보건의료전문가들도 적절하고 정확한 진단이 매우 필수적인 약시의 경우조차 단순히 증상을 여겨 지나치거나 적절한 시기를 놓쳐버리게 되는 경험을 보고하였다. 그러나 Shim 등[10]의 연구에서 약시의 가림치료 효과는 치료를 시작하는 시기가 늦을수록 유의하게 길어진다는 보고하였다. 따라서 약시 아동들의 시력관리를 위해서는 검진기관의 시력검사에 대한 면밀한 대책과 약시아동을 돌보는 어머니들의 실제 경험을 토대로 한 약시 아동들의 빈번한 행동단서들을 사전에 알고 빠르게 발견해서 치료를 시작하는 것이 중요하므로 어머니들을 위한 사전 교육프로그램이 만들어지고 적용되어야 할 필요가 있음을 알 수 있다.

둘째, “어머니의 자책과 아이의 반응에 따른 정서적 고통”에서 본 연구의 참여자들은 자신의 아이가 약시라는 현실적 사실에 직면하면서 늦어진 치료와 시력회복의 기능여부에 큰 영향을 미친다는 것을 알고 좀 더 빨리 병원에 찾아오지 못한 것에 대해 아이에 대한 죄책감과 미안함, 미래에 시력을 잃어버리면 어떡하지 하는 참담함과 두려움과 걱정, 그리고 가족들로부터 받게 되는 엄마 때문이라는 원망 눈초리로 인한 고통과 나로 인해 약시가 되었다는 죄의식 등 여러 가지 정서적 고통을 경험했다는 의미이다. 연구 참여자들이 보인 이러한 현상은 시각장애인을 대상으로 한 어머니의 경험에 대한 Oh [16]의 연구에서 눈 못맞춤의 심각성에 충격을 받거나 실명 사실에 앞날이 캄캄하고 눈을 빼주어도 못 막을 실명에 대해 비통함으로 인해 어둠 속에서 절규하는 현상과 유사한 결과이며, 시각장애 청소년 대상의 Kim[24]의 연구에서 억울함에 분노가 치솟음, ‘시각장애 받아들이기 두려움’, ‘보지 못함에 가슴이 미어짐’, ‘고통을 홀로 삭힘’, ‘죄책감에 시달림’으로 양육과정의 다양한 정서적 고통을 보고한 결과와도 맥을

같이 하는 것으로 볼 수 있다. 또한 Park 등[13]의 약시아동 어머니를 대상으로 한 연구에서 상태불안 및 양육스트레스는 유의한 상관관계를 보였으며 또한 부모 효능감은 상태불안과 양육스트레스와는 역 상관관계를 보여 부모 효능감이 낮을수록 상태불안 정도가 높은 것으로 나타났다. 이와 같은 연구결과에서 볼 때 약시의 특성과 아동의 독특한 요구에 의해 발생하는 스트레스로 부모들은 복잡한 심리 고통을 겪을 수 있다. 그러나 어머니의 심리 고통은 어머니 자신에게만 국한되는 것이 아니라 부부관계와 자녀의 양육태도에 순환적인 영향을 미치게 되기 때문에 어머니의 심리안정감은 매우 중요하다[25]. 그러므로 양육 스트레스 정도가 높은 선행연구 결과를 교육프로그램으로 활용함으로써 환아와 부모에게 치료의 목적과 방법에 대한 올바른 정보와 교육을 실시함으로써 스트레스를 줄이고, 시력이 호전될 수 있다는 믿음과 아동의 양육에 대한 부모의 자신감을 갖도록 도울 수 있는 부모 상담과 지지체계 마련 및 교육이 필요한 실정이다.

셋째, “멀고도 험난한 치료이행 과정들”은 연구 참여자들은 긴 치료기간과 효과가 빠르게 나타나지 않음에도 불구하고 매일 일정한 시간에 아이의 거부나 외부의 부정적인 시선 속에서, 아이가 가장 많이 활동하는 중요한 낮 시간대에, 또한 양육기관에 부탁해서까지 가림치료를 해야만 하는 것들로 인해 그 과정이 마치 아이와의 전쟁을 하는 것처럼 매일 매일을 살아 내야하는 과정 속에서 지치고 힘들어 했다는 의미이다. 이러한 결과는 Oh [16]의 연구에서 실제 도움을 안주는 친족과 멀어지거나 참여자들이 아이를 데리고 외출했을 때 눈이 이상하다는 말에 아이와 어머니가 모두 상처를 받고 속상해하는 등 홀로 자녀를 돌보며 어두움을 감내하는 현상과 같은 맥락으로 볼 수 있다. 또한 Kim[24]의 연구에서 참여자들은 시각

장애가 일평생 간다는 중압감으로, 다른 사람들에게 말을 해도 이해받지 못할 것 같아서, 남한테 하소연하고 푸념하는 것이 삶에 별 도움이 되지 않을 것 같아서, 자존심이 상해서 등의 이유로 고통을 공유하지 않았고, 대부분의 참여자들은 자신이 겪는 독특한 아픔을 심지어 가족들에게조차도 힘들어 할까 말하지 않고 아픈 가슴을 움켜쥐고 홀로 고통을 삭힌 것으로 드러났다. 이처럼 고통을 홀로 삭히면서 자신도 모르게 답답함에 절로 한숨을 쉬었고 어머니로서 응어리진 아픔을 혼자 안고 살아가고 있는 현상과 맥을 같이하는 것으로 나타났다. 또한 시각장애 청소년 어머니들이 경험하는 중심 현상인 “매여 사는 삶”을 경험하는 것과도 같은 맥락으로 이해될 수 있다. 그러나 Park과 Han[13]의 선행연구에서 약시 아동 어머니의 양육 스트레스가 높을수록 부모 효능감이 낮다는 연구 결과로 유추해 볼 때 장기적인 치료과정에서 어머니는 양육 스트레스를 많이 받을 수 있으므로 본 연구의 대상자인 약시 어머니들의 양육 스트레스를 줄여줄 수 있는 가족지지 체계나 사회적 지지체계가 마련 되어야 하며 어머니의 양육 스트레스를 해소하기 위한 자기관리의 필요성과 해결을 위한 힐링관리프로그램은 효과적인 정서적 지지가 될 것으로 생각된다.

넷째, “약시 탈출을 위한 온갖 노력을 다함”은 본 연구 대상자들은 자신의 아이의 시력회복을 위해 가림패치를 놀이로 만들어 아이의 흥미를 이끌었고, 눈에 좋다는 식품들은 꾸준히 먹여보고, 한 의원에서 약시에 좋다는 침을 꾸준히 병행해서 맞히기도 하면서 아이의 적절한 시력관리 시기를 위해 온갖 노력을 다하였다는 의미이다. 이는 Kim[24]의 연구에서 참여자들이 시각장애 자녀를 양육하는 현실을 수용하면서 타인의 고통을 헤아리면서 더욱 적극적인 삶을 살고자 하는 현상과 유사하였다. 또한 Oh [16]의 연구에서 참여자들이

실명된 자녀로 인한 눈물을 거두고 자녀의 힘을 북돋우며 볼 수 없어도 눈높이에 맞추어 주어진 삶에서 현실과 동화하는 가운데 사랑의 등불이 밝히며 어둠을 헤쳐나간 현상과도 유사한 맥락으로 볼 수 있다. 또한 Kim[24]의 연구에서 어머니의 양육경험 과정이 시간의 흐름에 따라 충격기, 방황기, 현실접촉기, 적응기의 4단계로 도출되었던 과정들이 본 연구에서도 일부 비슷한 현상으로 도출되었으며 마지막 적응기는 어머니들이 시각장애 자녀의 양육자로서의 삶을 수용하고 갖은 노력을 다해보는 것으로 보여진다. 약시 아동을 둔 부모를 실질적으로 돕기 위해서는 본 연구에서 나온 근거를 기반으로 볼 때, 가장 보편적으로 적용되는 가림치료에 대한 정확하고 실제적인 아이 지도 방법과 약시에 도움이 되는 음식이나 생활환경 등에 대한 정확한 정보에 대한 가이드라인을 제공할 필요가 있으므로 부모 교육을 통한 체계적 중재 프로그램을 개발할 필요가 있다고 하겠다.

## 6. 결론

본 연구는 현상학적 연구로 소아 약시를 돌보는 어머니의 삶의 체험의 실체를 드러내고자 하였다. 7명의 참여자들과 심층면담을 통하여 수집된 자료를 분석한 결과, ‘행동의 단서를 깨닫지 못하고 지나침’, ‘어머니의 자책과 아이의 반응에 따른 정서적 고통’, ‘멀고도 험난한 치료이행과정들’, ‘약시 탈출을 위한 온갖 노력을 다함’의 4개의 범주가 도출되었다. 약시를 둔 어머니의 삶의 경험은 약시를 가진 아이들이 나타내는 행동의 단서를 알아채지 못하고 그냥 지나침으로서 어느 날 예상하지 못했던 약시라는 현실적 진단을 받고 다양한 정서적 고통을 겪게 되며, 멀고도 험난한 치료과정들 속에서 어려움을 겪게 되지만 아이의 엄마이

기에 약시에서 벗어나기 위해 필사적인 노력을 기울이며 살아가고자 하였다. 이에 본 연구의 의의는 약시 자녀를 둔 어머니를 대상으로 그들의 생생한 진술들을 통해 삶의 체험의 의미를 도출하였고, 어머니가 겪는 심리적 고통을 밝혀냄으로써 그들을 이해하고 돕기 위한 다양한 접근 방법을 모색하는데 정보를 제공할 수 있다. 따라서 약시 대상자와 보호자를 위한 간호를 계획하는데 근거 자료가 될 것으로 본다. 이상의 연구결과를 토대로 약시아동 대상자들의 통합적인 부모 교육 및 간호 중재 프로그램을 개발할 것을 제안한다.

## 후 기

이 논문은 “2018학년도 마산대학교 연구년 지원에 의하여 연구되었음.”

## 참고문헌

- [1] Simons, K. Preschool Vision Screening: Rationale, Methodology, and Outcome, 41:1 pp. 3-30, (1996)
- [2] Edward, M. W., Richard, A. S., Trivedi, R. H., : Pediatric Ophthalmology, Current Thought and A Practical Guide, Springer, pp. 34-60, (2009)
- [3] Von Noorden, G. K. Gunter, Binocular Vision and Ocular Motility, 6th ed. USA, Mosby, pp. 246-248, (2002)
- [4] Simons K., Amblyopia Characterization, Treatment, and Prophylaxis. Surv Ophthalmol, : 50 pp. 123-66, (2005)
- [5] Park I. N., Kang J. H., Lee G. S., Jeong M. A., Lee H. J. Korea Scholar Conference Article, pp. 55, (2017)
- [6] Jefferis J. M., Connor A.J., Clarke M. P.,: Amblyopia. BMJ. pp. 351, (2015)

- [7] Park S. H., Yun I. N., La S. H. The Effect of Atropinization of Refractive Accommodative Esotropia Patients with Amblyopia. *Journal of the Korean Ophthalmological Society*, 44:10 pp. 2292-2298, (2003)
- [8] Kaye S.B., Chen S.I., Price G., Kaye L.C., Noonan C., Tripathi A., Ashwin P., Cota N., Clark D., Butcher J., Combined Optical and Atropine Penalization for The Treatment of Strabismic and Anisometropic Amblyopia. *Journal of AAPOS*, 6:5 pp. 289-293, (2002)
- [9] Ku H. C., Lee S. Y., and Lee Y. C., Clinical Features and Counterplans of Monocular Amblyopia Failed to Occlusion Therapy, 46:7 pp. 1158-1166, (2005)
- [10] Shim K. Y., Lee D. C., Lee S. Y., Clinical Analysis of Factors Affecting Successful Occlusion Treatment and Visual Recovery Time in Amblyopia. *J Korean Ophthalmol Society*, 58:11 pp. 1254-1259, (2017)
- [11] Oh D.E., Lim K.H., Efficacy of Occlusion Therapy in Amblyopia Type, Depth and Timing of Amblyopia. *Journal Korean Ophthalmol Society*, 44 pp. 2850-6, (2003)
- [12] Flynn J.T., Woodruff G., Thompson J.R., et al. The Therapy of Amblyopia: an Analysis Comparing the Results of Amblyopia Therapy Utilizing Two pooled data sets. *Trans Am Ophthalmol Society*, 97 pp. 373-90 ; Discussion 390-5, (1999)
- [13] Park I. H., Han S. H., Relationship Between State-Trait Anxiety, Parenting Efficacy, Parenting Stress in Mothers of Children with Amblyopia. *J. Agric Med. Community Health*, 40:3 pp.137-147, (2015)
- [14] Han S. H., Effects of the Mother's about Amblyopia Occlusion Therapy. *Journal of the Korea Academia-Industrial Cooperation Society*, 17:8 pp. 369-378, (2016)
- [15] Chung J. J., Cho J. J., Use of Qualitative Research in the Field of Health. *J Korean Acad Fam Med.*, 29 pp. 553-562, (2008)
- [16] Oh S. E., Mothers' Experiences of Caring for Visually Impaired Children. *Child Health Nurs Res.*, 23:2 pp. 219-228, (2017)
- [17] Giorgi A. The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28:2 pp. 235-260, (1997)
- [18] Morse J. M., Constructing Qualityvely Derived Theory: Concept Construction and Concept Typologies, *Qualitative Health Research*, 14:10 pp. 1387-1395, (2004)
- [19] Lincoln Y. S., Guba E. G., *Naturalistic Inquiry*, Beverly Hills, CA: Sage, (1985)
- [20] Kamali M., Amiril M., and Mirzajani A., Life Experience of Parents with Amblyopic Children in Contact with Health Care Providers. *Iranian Rehabilitation Journal*, 7:10 pp.5-8, (2009)
- [21] Kim B. H., Han S. H., Shin Y. G., Kim D. Y., Park J. Y., Sin W. C., Yoon J. H. Aided Distance Visual Acuity and Refractive Error Changes by Using Smartphone. *The Korean Ophthalmic Optics Society*, 17:3 pp. 305-309, (2012)
- [22] Shin H. S., Oh, J. J., Factors Related to Vision Disturbances in the Elementary School Age Children. *Child Health Nursing Research*, 8:2 pp.164-173, (2002)
- [23] Ahn J. K., Hwang J. M. Efficacy of Occlusion Therapy in Amblyopia Patients Older than 9 Years of Age. *J Korean Ophthalmol Society*, 43:9 pp.1724-1729 (2002)
- [24] Kim J. S., A Study on the Nurturing Experiences of Mothers with a Visually Handicapped Adolescent, A Thesis for a Doctorate, Baekseok University, Republic of Korea, (2013)
- [25] Yoo H. J., Kang Y. Y., Lee H. J., The Effects of Maternal Attachment Styles and Types of Children's Disorders on Rearing Attitude and Parenting Stress. *Korean Journal of Clinical Psychology*, 23:1 pp. 77-89, (2004)