



암환아 어머니의 돌봄 적응에 관한 일상생활기술적 연구

김성희¹ · 유은광²

대전대학교 간호학과¹, 한양대학교 간호학부²

Ethnographic Research on Adjustment of Mothers Caring for their Cancer Children in Korea

Kim, Seong-Heui¹ · Yoo, Eun-Kwang²

¹Department of Nursing, Daejin University, Pocheon
²College of Nursing, Hanyang University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study is to provide the basic data to develop the effective nursing intervention for the parent who have children with cancer by acquiring the deeper understanding of the mothers' adjustment of caring for their children with cancer. **Methods:** The ethnographic research method was used to find out the pattern of caring adjustment in Korean cultural context. Informants consisted of 12 mothers who were caring for their children with cancer. The data were collected using in-depth interviews, participant observation, and telephone interviews by maximum variation purposive sampling. The data were analyzed following Spradley's methodology. **Results:** The mothers' caring adjustment were organized into one cultural theme, four categories, and twelve properties. The cultural theme was 'standing alone as a mother with sin'. The four categories were 'blaming for falling illness', 'overcoming with motherhood', 'desperate struggling with side effects', and 'establishing new network as a dependent'. **Conclusion:** For the mothers who are caring children with cancer, the supportive nursing intervention based on the deeper understanding of mothers' pattern of caring adjustment for their children and centered on facilitating effective adjustment in each cultural context especially from the very early stage of caring in the hospital ward is extremely required.

Key Words: Mothers, Caring, Adjustment, Cancer, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

최근 5년간 한국 어린이의 암 발생율은 14.8%의 높은 증가율을 보이고 있다[1]. 어린이암은 50% 이상이 10세 이전에 발생함으로써 일생에 걸쳐 치료후유증을 겪게 되는 만성질환이

되었고[2], 암이 상당히 진행될 때까지 발견이 어려워 아직도 30% 정도가 재발 또는 치료의 합병증으로 사망에 이르는 중증질환이다[1]. 이러한 만성적이면서도 치명적인 특성으로 인해 어린이암은 환자 뿐만 아니라 함께하는 가족 모두의 삶에도 심각한 영향을 미친다[2]. 특히 어머니는 자녀의 직접적인 양육, 가족의 건강 그리고 가정관리의 역할을 담당하고 있기 때문에, 자녀의 암 진단과 함께 새로운 책임과 변화된 역할에

주요어: 어머니, 돌봄, 적응, 암, 질적 연구

Corresponding author: Yoo, Eun-Kwang

College of Nursing, Hanyang University, 222 Wangsimni-ro, Seongdong-gu, Seoul 133-791, Korea.
Tel: +82-2-2220-0700, Fax: +82-2-2295-2074, E-mail: glory@hanyang.ac.kr

- 이 논문은 제1저자 김성희의 박사학위논문의 일부를 발췌한 것임.

- This article is based on a part of the first author's doctoral dissertation from Hanyang University

Received: Mar 4, 2015 / **Revised:** Jun 9, 2015 / **Accepted:** Aug 21, 2015

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

대한 적응과정에서 상당한 스트레스를 받게 된다[3,4]. 한국의 가족문화에서 어머니는 헌신적인 사랑과 희생으로 자녀를 보살피야 한다는 인식이 뿌리 깊게 형성되어 왔고[5], 여성의 사회적 활동 증가, 성평등 가치관의 확대 등 현대 사회의 급격한 변화에도 불구하고 전통적인 어머니 역할에 대한 기대와 요구는 여전히 견고한 것으로 보고된다[6]. 이 때문에 가족 내 암환아가 발생할 경우 어머니들은 내면화된 어머니 역할에 대한 책임감과 양육역할 부족에 대한 죄책감을 느끼며 자녀의 돌봄에 모든 것을 바치게 된다[7]. 특히, 희귀질환의 성격을 띠는 어린이암의 특성상 돌봄 제공자는 치료와 관련한 전문적인 지식과 숙련된 기술을 습득하는 것이 요구되며, 자기 간호에 제한적인 어린이의 특성상 암환아의 돌봄 역할은 전적으로 어머니의 몫이 된다[4,8,9]. 이러한 한국의 사회문화적인 배경과 어린이암이 지니는 상황적인 맥락 속에서 암환아 어머니들은 초기 돌봄 역할에 대한 책임감과 부담감을 크게 경험할 수밖에 없다. 돌봄에 대한 과중한 책임이나 스트레스는 돌봄 초기의 적응 부족을 초래하며 자녀의 질병에 효과적으로 대처하는 것을 저해한다[10,11]. 특히, 암환아 어머니들은 치료 초기 안정적인 돌봄 적응화 단계에 이르는데 3개월에서 6개월의 시간이 걸리며 이 시기의 부정적인 정서나 스트레스 정도가 높을수록 적응과 회복력, 대처에서 낮은 수준을 보이는 것으로 보고되어[12], 적절한 간호중재의 필요성이 제기된다.

암환아의 주요 돌봄 제공자로서 어머니의 긍정적인 적응은 정서적, 행동적, 인지적인 측면에서 긍정적인 효과를 가져와 그들의 삶의 질을 향상시킬 수 있다[13]. 암환아 어머니가 돌봄 역할에 성공적으로 적응하도록 지지하기 위해 간호전문가는 그들이 적응 과정동안 어떠한 가치와 신념, 요구를 가지고 행동하는지 그들의 입장에서 총체적으로 파악하는 것이 필요하다[14].

문화란 한 사회집단의 신념, 가치 및 사고방식 이자 생활양식이고, 집단 내 구성원 간 공유하고 있는 의미의 틀로서, 암환아를 돌보는 어머니들은 특정질병에 대한 돌봄 경험을 공유함으로써 또 하나의 하위문화 집단을 이루고 그들만의 고유한 돌봄 문화를 만들게 된다. 이처럼 문화는 인간의 삶, 특히 건강과 돌보는 행위에 영향을 주며, 인간의 반응은 그가 속한 문화 속에서 형성된다[15]. 그러므로 돌봄 행위와 관련한 대상자의 이해는 그가 속한 사회문화적 맥락 속에서 이해하는 것이 필요하다. 돌봄에 있어서 어머니에게 일차적인 책임을 지우고 어머니 역할에 특별한 기대를 가지고 있는 한국사회에서 암환아 어머니들의 초기 돌봄 적응이 어떠한지를 세밀하게 이해하기 위해서는 그들 문화집단이 일상에서 경험하고 공유하는 문

화적 패턴을 파악하는 것이 중요하다. 이를 위해 문화집단에 대한 이해를 이끌어 내고 실질적 인간경험 분야에 대한 근거 이론을 개발할 수 있도록 이끄는 문화기술제[16]의 다양한 형태 중 동시대의 사회문화적 맥락에 초점을 두고 내부자의 일상의 삶으로 들어가 그들의 문화적 신념, 가치, 규범, 사고방식, 행동양식 등을 있는 그대로 서술하고 분석하는 일상생활 기술적 연구방법(ethnographic research method)[15]이 적절하다고 하겠다.

암환아 부모를 대상으로 한 질적 연구는 양적연구에 비해 소수이며, 특히 암환아 어머니를 둘러싼 사회적 환경이나 역할에 대한 깊은 이해를 반영한 연구가 부족한 것이 지적되어 왔다[4]. 또 암환아 부모의 적응과 관련한 연구는 대부분 양적 연구가 주를 이루어 왔다[3,7,10,11].

한편, 최근 한국내의 연구동향은 암환아에 대한 관심이 증가하면서 암환아를 돌보는 부모에 대한 연구가 상대적으로 미흡해지고 있다[17]. 2000년 이후 암환아 가족을 탐색한 질적 연구는 아동학 1편[9], 기독교종교학 1편[18], 그리고 간호학에서 말기 암 환아 부모의 경험 연구 1편[19] 등으로 소수에 그치고 있다. 그러므로, 한국에서 암환아 어머니의 돌봄 적응 문화가 구체적으로 어떠한 것인지 그들의 관점에서 심도있게 이해하는 것이 매우 제한적이었다.

이에, 본 연구는 일상생활 기술적 연구방법을 이용하여, 한국의 사회문화적 배경 속에서 암환아 어머니들이 매일 암환아를 돌보며 어떠한 신념, 가치, 사고, 행동 등을 공유하는지 문화패턴을 탐색하고 그 의미를 분석함으로써 암환아 어머니 집단에 대한 총체적인 이해를 기반으로 효율적인 간호중재 개발의 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 한국이라는 사회문화적 맥락 속에서 암환아 어머니의 돌봄 적응 문화는 어떠한지, 그것의 문화적 의미는 무엇인지를 이해하고 설명하여 암환아 어머니의 돌봄 적응을 지지할 효율적인 간호중재 개발의 기초자료를 제공하고자 함이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 한국의 사회 문화적 배경 속에서 자녀의 암 진단

을 받은 어머니들의 돌봄 적응 문화를 탐색하기 위해 암환아 어머니들의 일상의 삶으로 들어가 그들의 관점에서 있는 그대로를 서술하고 분석하여 문화 집단에 대한 이해를 이끄는 일상생활 기술적 연구방법을 이용한 질적 연구이다.

2. 연구지 및 정보제공자 선정

본 연구의 연구지는 서울에 소재한 S대학병원 어린이병원 혈액종양내과병동이다. 이 병원은 본 연구자가 연구 당시 재직 중인 곳이며, 연구지 병동은 연구자가 연구 시작 전에 임상간호사로서 5년간 근무하였던 장소로, 연구문제의 관심유발, 현장연구의 접근 용이성, 허락가능성, 빈번한 활동에의 참여가능성 등을 감안하였을 때 최적의 장소라고 판단되어 선택하였다.

본 연구의 정보제공자는 만 18세 이전에 어린이암 진단을 받고 본 연구지에서 입원 또는 통원 치료를 받고 있는 자녀를 돌보는 어머니이다. 정보제공자는 본 연구지 병동에서 10년 이상 근무 중인 2명의 간호사로부터 본 연구주제에 적합한 기준을 갖춘 어머니를 소개 받았다. 이후 돌봄 적응에 영향을 미칠 수 있다고 판단되는 어머니의 직업, 종교, 교육수준, 본 거주지, 현재 거주 형태, 가족 형태, 결혼 상태, 돌보는 자녀의 연령과 치료력 등 다양한 사회문화적 배경을 고려하며 의도표출(maximum variation purposive sampling)하였다. 포화수준(saturation level)에 이른 정보제공자는 총 12명이었으며, 연령은 30대 6명, 40대 6명이었다. 학력은 대졸 7명, 고졸 5명이었고, 종교는 기독교 4명, 불교 2명, 카톨릭 1명, 무교 5명이었다. 돌보는 자녀의 병명은 신경모세포종인 경우가 3명, 백혈병인 경우가 3명, 그 이외 뇌종양, 망막아세포종, 횡문근육종, 윌름스종양, 골육종, 생식세포종양인 경우가 각각 1명이었다. 발병연령은 0세에서 12세까지였다.

3. 윤리적 고려

본 연구는 S대학병원의 의학연구윤리심의위원회의 승인(IRB No. H-1312-041-542)과 교육수련실, 진료 관계자, 병동 관계자의 허락을 받아 이루어졌다. 연구자는 정보제공자에게 본 연구의 목적, 대상, 면담 및 녹음, 참여관찰, 현장노트기록, 정보제공자가 돌보는 환아의 의무기록 검토 등을 포함한 연구절차, 연구 참여시 발생가능한 문제점 및 잇점, 면담 내용 및 면담자료에 대한 비밀보장, 연구의 참여 중단이나 거절에 대한 자발성, 연구의 상업성 등이 설명되어 있는 연구 참여 설명서를 보여주고 자발적인 연구 참여 동의서를 통한 서면 동의

를 구하였다. 정보제공자는 1부터 12까지 숫자로 구분하여 익명으로 표시하였다.

4. 자료수집

본 연구의 자료수집은 Spradley의 문화기술지 자료수집 단계[20]에 따라 2013년 1월부터 2013년 12월까지 진행되었다. 자료수집과 동시에 분석이 이루어지며 진행되는(ongoing process) 현장연구 기법인 비형식적인 심층면담, 참여관찰을 통해 더 이상 새로운 자료가 나타나지 않고 반복되는 포화수준에서 자료수집을 종료하였다. 이외에, 관련 기록물과 전화통화 자료를 수집하였다.

심층면담은 환자의 주요 치료나 검사가 이루어지지 않는 평일 토요일과 일요일에 주로 이루어졌고, 면담장소는 병동 내에 위치한 상담실을 주로 사용하였다. 면담은 개방형의 비형식적인 면담으로 서술적, 구조적, 대조적 질문의 형식으로 진행하였다. 처음에는 암환아를 돌보는 힘든 상황에 대한 위로와 함께 자녀에 대한 관심을 보이는 가이드 질문으로 시작하여 점차 정보제공자의 응답에 꼬리를 물며 연구 문제에 자연스럽게 접근할 수 있는 방향으로 면담을 이끌었다. 예로, 면담 초기에는 “아이가 암 진단받고 어머니가 한 것은 무엇인가요?”와 같이 윤곽을 잡기 위한 서술적 질문에서 자료분석의 과정에 따라 점차 구조적, 대조적 질문으로 진행하였다. 영역을 확인하고 영역 내 요소의 분류를 위한 구조적 질문의 예로, “부작용을 막는 것도 어머니 역할인가요? 그렇다면 어떻게 하고 계신지요?”가 있다. 영역내 의미의 차이와 범위를 발견하기 위한 대조적 질문의 예는 “직장을 계속 다니는 경우와 사직하는 경우는 어떠한 차이가 있나요?”이다. 또한, 면담 도중 정보제공자의 표정, 제스처, 침묵의 기간, 어조 등 비언어적 의사소통술을 유의 관찰하며 확인질문을 하고 메모하였다.

면담내용은 정보제공자의 동의하에 MP3 player와 스마트폰을 이용하여 이중녹음 하였다. 면담 종료 후 현장을 떠난 즉시 어머니와의 면담을 회상하면서 연구자가 직접 녹음내용을 필사하였고, 면담시 작성한 메모와 함께 자료분석에 활용하였다. 녹음자료는 정보제공자의 언어 그대로 필사하고 의문스럽거나 모호한 내용은 기록하여 다음 면담시 다시 질문하거나 자료분석 중에도 전화통화를 하여 확인하였다. 면담횟수는 정보제공자 1인당 2회~3회, 1회 면담에 소요된 시간은 1~3시간 정도로 1인당 심층 면담에 소요된 총시간은 5~9시간이었다.

참여관찰은 정보제공자의 주된 일상생활현장인 치료병동, 환아와 함께 생활하는 정보제공자의 집, 그리고 암환아들이

치료기간이나 치료기간 전후에 주로 머무는 공간인 쉼터에서 이루어졌다. 본 연구자는 참여관찰 동안 실제 상황에서 관찰될 수 있는 모든 범위의 공간, 행위자, 활동, 사물, 행위, 사건, 시간, 목표, 감정 등을 가능한 면밀히 관찰하였다.

치료병동에서는 환아를 돌보는 어머니들의 태도와 행동, 병동 관계자들의 활동과 태도, 병동 분위기와 환경, 병동 관리나 통제 등에 대한 관찰이 주로 이루어졌다. 또한 참여관찰 중 어머니 이외에 환아 가족이나 병동관계자들과의 비공식적인 현장면담을 하였다. 그리고, 환자의 치료기록이나 상담기록, 격리 지침이나 부작용 예방과 관련한 보호자 교육자료, 어머니들이 기록하는 환아의 체온 그래프(열표)나 섭취배설량 기록표, 어머니들이 개별적으로 작성하는 자녀의 치료일지, 항암스케줄과 부작용 기록지 등의 기록물을 이용한 자료수집이 병행되었다. 병동을 수시로 방문하여 관찰하였으므로 관찰이 시작되는 때를 알리지 않고 현장관찰하는 즉석 관찰법을 주로 사용하였다.

정보제공자의 집에서는 환아와 함께 하는 어머니의 하루 일과, 위생청결상태나 가구 형태와 같은 집안 환경과 구조, 다른 형제나 가족의 태도와 행동을 중심으로 관찰하였다. 특히 이 참여관찰은 어머니들이 환아와 24시간 지내면서 환아를 위해 어떠한 신념, 각오, 가치를 가지고 행동하는지를 확인시켜주는 의미 있는 시간이었다.

지방 소아암 환아들이 머무는 쉼터에서는 가족과 떨어져 타향살이 하는 어머니의 실태와 적응상황, 다른 암환아 어머니들과의 관계 등을 중심으로 관찰하였다.

참여관찰의 방향은 초기에 암환아 어머니들에게 무엇이 어떻게 발생하는지 조망하기 위한 광범위한 서술적 관찰로부터 시작하여 점차 문제 중심으로 범위를 좁히고 초점을 맞추어 집중관찰과 선별관찰의 단계로 진행되었다. 집중관찰은 구조적 질문에 근거하여 '부작용을 예방하기 위한 어머니들의 행동'이나 '의료진에 대한 어머니들의 태도' 등에 대해, 선별관찰은 대조적 질문에 근거하여 '어머니가 직장을 계속 다니는 것과 사직하는 경우 지지원의 차이'나 '환아의 나이에 따른 어머니들의 부작용 대응 차이' 등을 구체적으로 이해하고자 할 때 진행하였다. 참여관찰 직후 곧바로 현장노트를 작성하여 자료분석시 사용하였고, 관찰을 통해 발견한 사실을 기술하고 해석하는데 활용하였다.

5. 자료분석

자료분석은 Spradley의 문화기술지 분석방법[20]에 따라

영역분석, 분류분석, 성분분석, 주제 분석의 과정으로 진행되었다. 이는 처음에는 넓고 알게 시작하여 점차 좁고 깊게 들어가는 발전적 연구 단계로, 각 단계마다 연구 질문과 관찰방법이 조금씩 더 분화되고 구체적이 된다.

첫 단계로, 문화적 지식의 큰 단위를 찾는 영역분석은 사회적 상황(사람, 장소, 활동 등)에 대한 서술적 관찰과 면담과정을 통해 문화장면(cultural scene)을 발견하는 것으로[15,20], 본 연구에서는 암환아의 돌봄이라는 사회적 상황에 대한 광범위한 자료수집과 분석 아이디어를 바탕으로 전체적인 윤곽을 확인하여 암환아 어머니의 초기 돌봄 적응이라는 문화적 영역이 도출되었다.

둘째 단계로, 영역분석에 기초하여 다음 단계의 질문이나 관찰의 초점을 구상하고 자료수집을 진행하였다. 이 분류분석은 집중관찰과 구조적 질문을 바탕으로 영역의 내적 구조, 즉 모든 범주 간 관계나 전체와의 관계를 찾는 것으로[15,20], 본 연구에서는 암환아 어머니의 적응과 관련한 감정, 역할, 활동, 관계에 초점을 두고 탐색한 자료에 근거하여 서로간의 의미론적 관계를 생각하면서 범주화하였다.

셋째 단계로, 분류분석에 기초하여 추가적으로 시행해야 할 질문과 관찰 내용을 구상한 후, 대조적 질문과 선별 관찰을 통해 문화적 범주의 속성을 체계적으로 찾는 성분분석을 시행하였다.

넷째 단계로, 암환아 어머니들의 초기 돌봄 적응 영역에서 암묵적 또는 외현적으로 재현되고 문화에서 반복적으로 나타나는 인지원리인 문화적 주제를 발견하고 해석하는 주제 분석의 과정을 진행하였다.

이와 같은 자료분석은 자료수집을 모두 끝낸 후에 시작하는 일회성이 아닌 연구문제를 선정하면서부터 시작이 되어 자료수집과 자료분석과정이 반복적이고 회귀적으로 이루어졌다. 수집된 면담 및 참여관찰 자료에 대한 해체, 통합, 비교, 수정, 해석, 재해석의 과정을 반복함으로써 암환아 어머니 집단의 돌봄 적응에 대한 패턴을 찾고 문화적 의미를 발견하고자 하였다.

6. 연구의 엄정성 확보

본 연구에서는 질적 연구의 엄정성 확보를 위해 자료수집부터 분석, 결과 해석 및 기술에 이르기까지 Sandelowski가 제안한 자연주의적 연구의 네 가지 기준, 즉 진실성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확증성(confirmability)에 따라 진행하였다[21]. 진실성 확보를 위한 일환으로 각 정보제공자에게 수집된 자료와 분석결과를 제시하여

그들의 경험과 의미를 확인받는 과정을 거쳤다. 분석 및 해석의 진실성을 위해 연구자 근무경력 10년 이상인 간호사에게 연구내용을 읽게 하여 피드백을 구하였고 분석과정 중 일상생활기술적 연구방법 전공교수 2인의 검토와 자문을 거쳤다. 적합성 확보를 위해 충분한 시간을 가지고 심층적으로 자료를 수집하고 이론적 포화에 이르기까지 수집과 분석을 계속하였다. 또 정보제공자의 다양한 경험과 배경 속에서 문화 패턴과 의미를 파악하기 위해 적합한 정보제공자를 의도표출법(maximum variation purposive sampling)으로 선정하였다. 감사가능성의 확보를 위해 연구방법부터 자료분석 과정까지 가능한 상세히 설명하고 Spradley의 문화기술지 연구단계를 준수하도록 노력하였다. 편견이 없는 중립적인 확증성은 진실성, 적합성, 감사가능성이 모두 확립될 때 확보되는 것이다. 연구자는 과거 연구현장에서의 근무경험이 정보제공자들에 대한 선이해나 가정을 초래하여 자료수집과 해석 과정에 영향을 미칠 수 있다는 인식을 가지고 연구자로서의 객관성을 유지하고자 계속적인 반성과정(reflexivity)을 거쳤다.

이외에, 질적 연구의 주된 연구도구로서 연구자는 본 연구 이전에 질적 연구 논문을 수행하여 연구 진행과정에 대한 숙련성을 훈련한 바 있다. 문화기술지 수업 동안 본 연구주제를 가지고 연구단계별 연습과정을 거쳤으며 방법론과 관련한 문헌탐독과 학술대회를 통해 학문적 성장을 도모하였다. 또 연구시작 전 연구지를 방문관찰하고 어머니들과 여러차례의 비형식적인 면담을 시도하면서 현장연구기법의 기술을 연마하였다. 이외에, 본 연구지 병동에서 5년 이상 임상간호사로 근무한 연구자의 경험은 연구과정 전반에 통찰력과 민감도를 높여 주었고, 정보제공자와의 친밀한 상호관계로 연구의 신뢰성을 확보할 수 있게 하였다.

연구결과

암환아를 둔 어머니의 초기 돌봄 적응에 대한 패턴을 파악하고 문화적 의미를 확인하기 위하여 일상생활기술적 연구방법을 적용하여 수집한 자료를 분석한 결과 ‘엄마라는 죄목으로 홀로 서기’라는 문화적 주제를 중심으로 4개의 범주와 12개의 속성이 도출되었다(Table 1). ‘아이의 병은 내 죄·네 탓’, ‘모성으로 딛고 일어서기’, ‘부작용과의 사투’, ‘의존적인 존재로 맺어지는 관계망’의 각 범주별로 확인된 속성은 다음과 같다.

1. 아이의 병은 내 죄·네 탓

아이의 병은 내 죄·네 탓의 범주는 아이의 암 발병과 관련하여 어머니들이 자신과 타인을 향해 탓하기 하는 행태이다. 이에는 ‘스스로에 대한 책망’, ‘자신을 향한 추궁’, ‘타인을 향한 원망’의 속성이 확인되었다.

1) 스스로에 대한 책망

이 속성은 아이의 발병이 자신으로부터 기인하였다고 어머니 스스로 자책하는 것이다. 대부분 어머니들은 자녀의 발병이나 병의 진행 원인을 자신에게서 먼저 찾고 있었는데, 자식이 병에 걸리면 어머니는 무조건 ‘죄인’이 되는 것이며, 자신들은 ‘아이의 암’이라는 ‘죄명’을 가진 ‘중죄인’이 되는 것이라고 인식하였다. 아이의 진단 시부터 시작되는 이러한 죄의식은 치료 중 아이의 상태가 나빠질 때마다 어머니들의 입에서 “내 죄다”, “내 탓이다”라는 말로 되뇌임되었고, “내가 조금만 빨리 발견했어도...”, “직장 다닌다고 애를 방치해서...”,

Table 1. Cultural Theme, Categories, and Properties

| Cultural theme | Categories | Properties |
|-------------------------------------|---|--|
| Standing alone as a mother with sin | Blaming for falling illness | · Reproaching herself · Being pressed for my fault · Having a grudge against others |
| | Overcoming with motherhood | · Setting mind in order · Facing with strange circumstances · “Looking after my own child” |
| | Desperate struggling with side effects | · Feeling pain in heart with changing appearance of the child · War with fever and numerical value · Preventing complications with her all might |
| | Establishing new network as a dependent | · Bearing as the weak asks for caring the child · Relying on fellow mothers that have mutual sympathy · Tied and broken up relations |

“내가 그때 조심했었다더라면...” 등의 표현으로 과거 자신의 태도와 행동을 후회하고 자책하였다. 실제 환아의 발병과 진행은 어머니들이 지적한 ‘그들의 잘못’ 때문이 아니라 조기 발견이 어렵고 성장기에 급속하게 진행되는 어린이암의 특성 때문이었지만, 어머니들은 ‘자신의 죄’로 치부하는 경향이 강하였다. 이는 어머니 역할을 강조하는 한국사회에서 학습화되고 내재화된 문화적 영향으로 ‘아이를 낳고 키운 엄마’이기 때문에 ‘특별한 이유 없이 저절로’ 생기는 감정으로 해석할 수 있다. 이러한 어머니 역할에 대한 책임감과 죄책감은 치료기간 내내 돌봄의지의 근간을 이루며 어머니들의 행동을 이끄는 주된 감정이 되고 있었다.

진단 때 이미 골수까지 갔어요. 배 아프다고 밥을 잘 안 먹었는데 밥 먹기 싫어 피병한다고 구박하고...(고개를 숙이며 눈물을 글썽거리며) 배가 튀어 나온 것 같다 하는데도 원래 배꼽이 큰 애가 있다고 하면서... 그때만 데리고 갔어도...요즘 누가 애를 저같이 미련하게(큰소리로 강조하며) 키우겠어요?(정보제공자 10)

저 죄 같아요. 이 병은 임신 때 눈 애기세포가 잘못돼 생기는 거래요. 그니까 병 이름도 모세포종(母細胞腫), 모(검지손가락을 들어 강조하며)세포니까 엄마 세포라는 거죠. 그니까 제 뱃속에서부터 이미 생긴 암이라는 거잖아요...임신했을 때 몇 푼 벌겠다고 몸을 혹사한게(말을 잊지 못하고)...(정보제공자 4)

2) 자신을 향한 추궁

이 속성은 아이의 발병이 어머니 때문이라고 가족과 주위로 부터 책임을 추궁당하는 것이다. 어머니들은 아이가 암 이라고 했을 때 남편을 비롯한 가족으로부터 “어떻게 키웠길래”라는 지탄을 가장 먼저 받게 되었다. 또 “너 팔자가 세서”라는 운명론적 책임론에 부딪히거나 “우리 집안은 암 환자 없는 데” 하며 어머니 가계의 ‘유전적’ 소인을 추궁 받기도 하였다. 자신의 ‘의도’와는 상관없이 지은 ‘팔자’라는 ‘죄 값’을 치루고 ‘소홀’했던 역할과 책임을 다하기 위해 어머니들은 힘들게 입사했던 직장을 그만두어야 했고, 기존에 누리던 가치들을 버리고 아픈 자녀의 돌봄에 ‘올인’해야 되었다. 즉, 어머니를 향한 이러한 추궁들은 자의적·타의적으로 어머니를 구속하는 역할 부담이 되어 치료와 돌봄 떠맡기기로 이어지는 것을 알 수 있었다. 또 아이의 발병자체만으로도 힘든 상황에서 가족들의 이러한 반응은 어머니들에게 ‘쓰린 상처에 소금 뿌리는 아픔’이 되었고, 가슴속에 ‘영원한 생채기’로 남아 가족구성원

간의 갈등으로 이어지고 있었다. 성역할 평등 의식의 확대에도 불구하고 아직까지도 한국사회에서 자녀의 문제는 ‘어머니의 책임’이라는 지배적인 사고는 자녀의 아픔이라는 위기상황에서 가족 기능의 손상을 초래하게 되었고, 어머니들은 돌봄의 책임을 홀로 도맡게 되면서 이중 삼중의 고통을 겪는 적응 패턴이 확인되었다.

친정 엄마가 재생불량성 빈혈이셨는데 애가 또 이런 종류다 보니까... 애 아빠가 ‘애들암은 유전이 많다는데’ 하고 시어머니도 ‘사둔처럼...’ 하는데(두손을 꼭 붙잡고 억울한 표정으로)(정보제공자 6)

시어머니가 제 팔자가 세서 나이 어린 서방 데리고 살드만 팔자 값 하나라 애가 아프다고...그럴줄 알았다고 비난하는데...(정보제공자 10)

3) 타인을 향한 원망

이 속성은 어머니들이 실존적, 비실존적 존재에게 발병의 탓을 돌리고 원망의 감정을 가지는 것이다. 대부분의 어머니들이 진단을 받기 전에 거쳐 온 병원과 의사들에 대해 강한 불신과 비난, 분노를 토로하였다. 아이의 발병 증세가 나타날 때부터 병원을 전전하였음에도 아이의 ‘중환’ 상태를 무시하고 진단조차 못한 의사 때문에 애를 ‘생고생’ 시키고 병을 진행시켰다며 억울해 하였다. 너무도 ‘괘씸하여’ 마음에 독을 품고 가족들을 시켜 ‘그 병원’에 대한 ‘보이콧 시위’를 하게 하였고, ‘의사를 고발’하는 글을 인터넷에 올려 ‘복수 아닌 복수’를 시도하기도 하였다. 또 임신 동안 남편이 자신에게 모질게 하여 아픈 아이가 태어났다는 생각에 남편을 붙들고 “아이 살려내라”고 울부짖기도 하였고, 심지어 얼굴조차 마주하기 싫다며 아예 ‘남남처럼’ 생활하기도 하였다. 한편으로, 성실한 믿음으로 의지하였음에도 인생에 ‘가장 큰 고통’을 주신 ‘신’에 대한 ‘원망’과 ‘배신감’으로 교회 가기를 중단하기도 하였다. 진단 초기에 어머니들이 외부로 향하여 탓을 하는 이러한 행태는 아이의 발병에 대한 어머니의 죄의식을 ‘투사’하고 ‘어머니의 탓’으로 인식하는 암묵적인 사회분위기에 ‘저항’하고자 하는 어머니들의 ‘살아남기 전략’으로 해석되었다.

여기 오니까 만나질 만에 나오는 병명을 장장 6개월을 (얼굴에 힘을 주며) 데리고 다녀도 못 찾고...헛구역질을 해서 가면 무조건 배사진만 찍어보고 똥 찼다고 관장하고... 나중에는 정신에 이상이 있을 수 있다고 정신과를 가라더라고요. 여태 아무 문제없이 잘 큰 애를(기가 차다

는 표정으로)...서울 가서 검사받아봐야겠다 했더니. ‘애가 괜찮은데. 돈 버릴려면 가라’ 그런 말까지 들었어요. 아무것도 모르는 내가 봐도 안 괜찮은 애를 괜찮다고(흥분하며 화난 목소리로). 의사란 작자가...(큰소리로 허공에 샷대질을 하며)(정보제공자 1)

시아버님이 치매여서 모시는데 너무 힘들어서 애 아빠한테 제발 요양병원에 좀 모시자고 했는데도 자식 된 도리가 아니라고...그때 엄청 스트레스를 받았죠. 원래 애가 쌍둥이였는데 중간에 한명이 유산되고 애만 태어났는데 애가 이런 병까지 생기니까...자식 된 도리만 알았지 남편의 도리, 부모의 도리는 모르고 산 사람이니, 애 아빠와는 지금도 남남같이...(씁쓰레한 표정으로)(정보제공자 7)

2. 모성으로 딛고 일어서기

모성으로 딛고 일어서기는 암이라는 충격과 낮은 상황 속에서 모성을 발휘하여 역할을 익히고 자녀에 대한 돌봄 의지를 다지기 하는 범주이다. 이에는 ‘마음 추스르기’, ‘낮설피과 마주하기’, ‘내 아이는 내가 지킨다’ 의 속성이 확인되었다.

1) 마음 추스르기

이 속성은 어머니가 아이를 암으로부터 살려내야겠다는 의지를 가다듬고 치료를 받아들이기 하는 것이다. 아이가 암이라는 충격과 슬픔에 빠져 있을 ‘겨를도 없이’ 아이의 치료가 급박하게 돌아가면서 아이가 자신의 곁을 ‘떠날 수도’ 있다는 생각이 스쳐간다. 슬퍼하는 것도 ‘사치’라는 생각이 들 정도로 ‘치절한’ 아이의 고통이 시작되고, 암에게 내 아이를 ‘안 뺏기려면’ 내가 정신 차리고 암보다 ‘독해져야 한다’고 다짐한다. 한편으로 어머니들이 흐느껴 울거나 불안해할수록 아이들은 더욱 겁을 먹고 정맥주사줄을 빼 버린다거나 검사를 거부하며 울고 발버둥치기 하는 등 치료에 비협조적이 되었다. 이러한 아이의 반응을 보며 ‘내가 마음을 잡아야 애도...’ 라는 생각을 하게 되고 자신의 감정이 아이에게 그대로 전달됨을 깨닫게 된다. 아이의 병을 부정하고 싶어 눈길 한번 주지 않고 침대서랍에 던져두었던 치료 책자와 교육 자료를 꺼내 들여다보고 아이에게 인형을 사주며 다독거리는 마음 추스림을 시작한다.

아이가 암을 진단받게 되면 그 즉시 치료를 시작하게 되는데 대부분 어머니들은 자녀의 암 진단을 부정하거나 무시하기도 하고 충격과 슬픔으로 치료에 부적절한 반응을 보이게 된다. 하지만 자녀의 생사라는 기로 앞에서 내재된 모성의지는 강하

게 발현되고 어머니들은 점차 부정적인 감정을 털어내고 마음을 가다듬어 치료를 받아들이기 하는 적응 패턴이 확인되었다.

3주를 못 먹고 울고만 지냈어요. 그러다 그 병동에서 같이 치료받던 애가 저 세상으로 갔어요. 그걸 보니 이리 낫 놓고 있다가는 우리 애도 잘못될 수 있겠다 싶고, 내 눈 앞에서 애 초상 치는 일만은 없어야겠다(단호한 목소리로) 싶어 정신이 바짝 들더라고요.(정보제공자 5)

애가 태어나고 며칠 만에 바로 병원 중환자실로 갔으니 몇 번 제대로 안아보지도 못했죠. 중환자실 면회 가서 볼 때는 솔직히 별반 아무 생각이 안 들고 좀 포기하는 마음이 생기더라고요. 신장이 망가져서 피도 거르고 인공호흡기도 하고 정말 엄청 고생고생 하다...그러다 애가 병실로 올라 온 거예요. 보름 된 애가 살아서... 제가 딱 품에 안았는데(눈물을 글썽이며)... 너 혼자 그 고생을 다하고 이렇게 살아왔나 싶으니까 울컥하고(홀쩍거리며)...이제부터 내가 너를 지켜줄게. 살려줄게 하는 다짐이...(정보제공자 8)

2) 낮설피과 마주하기

이 속성은 어머니들이 생소한 치료환경에 맞서 돌봄의 역할과 책임을 익혀가는 것이다. 병명부터 ‘윌름스 종양’, ‘신경아세포종’ 등 생소하고 희귀하며 치료도 대도시의 일부 대형병원에서 이루어지다보니 한 번도 ‘와 본적이 없는’ 타지방 병원에서 한 번도 ‘들어본 적 없는’ 자녀의 병명을 치료 하고 돌보기 하는 것은 ‘낮설피’를 ‘익숙함’으로 변화시키는 과정이 된다. 검사실 찾아다니는 게 마치 ‘미로 찾기’와 같고, 치료의 설명은 온통 ‘영어판’으로 ‘외국어 수업’을 방불케 한다. 꼭 알아야 한다고 강조하는 검사 결과는 몇 번을 외워도 돌아서면 잊어 먹고, 부작용 예방법을 공부하면서도 진짜 ‘의대생이 된 것 같은’ 착각이 든다. 게다가 여러 의료진들은 각자의 목적대로 ‘끊임없이’ 오고 가며 ‘알아야 할 것’과 ‘지켜야 할 것’을 일러주고 지시한다. 아이에게 직접 시행해야 하는 기술은 익숙해질 때까지 가장 큰 스트레스가 되고 자칫 아이 생명까지도 위협할 수 있어 마냥 조심스럽고 힘이 든다. 하지만 점차 환경과 역할에 익숙해지면서 어머니들은 ‘시간이 해결사’이고 ‘힘든 경험 자체가 선생’임을 터득하게 되었다. 어머니들 대부분이 진단을 받아들이고 치료생활에 익숙해지는 이 시기까지가 가장 난코스이며 이를 잘 견디고 적응하면 ‘한 고비’를 넘긴 것이라고 인식하였다.

백혈병이란 진단을 받아들이지도 못하고 있는데 의사가 와서 이것도 위험하다 저것도 위험하다 하고 가면 간호사가 또 와서 이걸 꼭 해라, 저건 절대 하지 마라하고, 또 영양사는 와서 이걸 먹어라, 저건 먹지 마라 하는데... 씨비시(CBC)라는 걸 몇 번 설명 해줘도 헛갈리고...정말 고시생이 따로 없다 싶게...(정보제공자 9)

내가 잘못해서 애 잘못될까봐 처음엔 아주 별별(두손을 쥐고 떠는 시늉을 하며) 하고... 익숙해지니까 그게 별거 아닌데... 모르니까... 뭐든지 처음이 제일 힘들죠. 한 3개월 정도가 정말 고비였던거 같아요. 이제는 여기가 내 집보다 더 편하다고 느껴질 때도 있고요.(표정을 밝게 하며).(정보제공자 4)

3) 내 아이는 내가 지킨다

이 속성은 아이와 모든 것을 함께 하는 시간 속에서 어머니 자신의 역할을 정립하고 돌봄에 대한 각오를 다짐하는 것이다. 치료가 진행되면서 어머니들은 아이와 '24시간' 함께 하는 '일심동체'의 생활을 이어가게 되고, 아이의 '일거수일투족'을 지켜보면서 아이에게 발생하는 변화를 '가장 먼저' 발견하고 발생할 뻔한 문제를 '미연'에 방지한다. 특히 어린 아이의 중심혈관이나 정맥 혈관에 연결되어 있는 수액줄의 관리는 어머니들에게 한시도 마음을 놓을 수 없는 큰 스트레스가 되는데, 자녀의 혈관 관리에 강박적이 되어 아이 뒤를 졸졸 따라다니게 되고 일명 '주사줄 주머니'를 채우거나 양말, 부목 등으로 주사를 보호하기 위한 여러 방법을 동원하였다. 또 반복적인 의료진의 실수를 경험하면서 치료를 '무조건' 의료진에게만 맡기면 '큰 일' 난다는 생각이 깊게 '각인'되고 아이의 '최전선'에서 '방어막'이 되어야 한다는 다짐과 각오를 한다.

아무리 지키고 있다 해도 아차 한 순간 일터져요. 애가 발버둥 치니까 주사를 잡는 게 아니라 애를 잡는 다 싶을 정도로(눈을 찡그리며 안타까운 표정으로)...항암제는 항암제대로 제때 못 들어가니까 이게 완전 노이로제가 돼서 (고개를 설레설레 흔들며)...입원하면 이 주사 줄만 쳐다보다 퇴원하니...(정보제공자 7)

애 몸무게가 1차 항암하고 4kg나 빠졌는데 항암스케줄 표에 지난번 몸무게가 그대로 적혀있더라고요. 제가 발견했기 천만다행이죠. 내가 다 꿰고서 꼼꼼하게 챙겨야지 선생님만 믿고 있다가 순식간에 실수내기 쉬워요.(정보제공자 5)

3. 부작용과의 사투

부작용과의 사투는 치료로 인해 자녀에게 나타나는 부작용에 대한 어머니의 심리와 대응 행태를 보여주는 범주이다. 이에는 '아이의 외모변화로 인한 가슴 저림', '열·수치와의 전쟁', '합병증을 막기 위한 혼신의 노력'의 속성이 확인되었다.

1) 아이의 외모변화로 인한 가슴 저림

이 속성은 어머니가 치료로 인해 암 환자의 전형적인 외모로 변해가는 자녀를 보며 고통스러워하는 것이다. 항암치료의 시작과 함께 가장 눈에 띄게 드러나는 탈모나 피부 착색과 같은 외모 변화는 아이가 암 환자가 되었다는 것을 뼈저리게 절감시켜 주는 것으로 받아들이기 힘든 처절한 슬픔이 된다. 자고 일어나면 베개에 한 움큼씩 묻어 있는 머리카락을 보며 가슴이 철렁해지고, 빠져있는 머리카락만큼 가슴도 새까매지는 걸 느낀다. 점점 듬성듬성해져가는 아이의 머리를 감추기 위해 모자를 사러 가야 하는 상황이 가슴 저리고 한스럽다. 또 암 환자라고 무료로 가발을 맞추어 준다 하여 아이를 데려가서도 '우리 아이는 금방 나올 건데' 하는 오기가 발동하여 거절하고 돌아온다. 어머니들은 탈모가 시작되어 머리를 정리하기 위해 자녀를 미용실에 데리고 가면서는 아이보다 더 초조해하고 눈물짓기도 하였다. 특히 자녀가 신체상에 민감한 학령기의 경우이거나 여아인 경우 더욱 자녀의 반응과 적응과정을 우려하고 노심초사하면서 주변의 반응에도 민감하였다. 하지만 점차 어머니뿐 아니라 환아 까지도 무덤덤하게 받아들일 수 있도록 다독이는 역할을 해나가게 된다.

남편이 애가 동남아 애 같이 변해 간다고... 그게 피부가 까매지니까. 머리도 그렇고. 우리애도 진짜 TV에서 보던... 맨날 모자 쓰고 나오는 암 환자가 되었구나 그게 느껴지니까(말끝을 흐리며)... 그게 가슴 아프더라고요 (목이 메어 고개를 숙이고 한참 바닥을 응시함).(정보제공자 10)

크니까 아무래도 굉장히 신경 써요. 특히 눈썹에 진짜 신경 쓰는 게. 눈썹 빠진 것은 어떻게 할 수가 없더라고요. 줄지에 모나리자가 되는데...(빙글 웃으며) 애도 눈썹 안 보이게 하려고 머리가발을 눈썹 바로 밑에까지 이렇게 (손가락을 눈두덩이에 갖다 대고 한일자 표시를 하며)... 애만 보면 답답하니까 앞머리 잘라 주게 하는데 대꾸도 안 해요.(정보제공자 11)

2) 열·수치와의 전쟁

이는 대표적인 부작용인 열과 감염을 좌지우지하는 수치(數值, numerical value)로 인해 어머니들이 전쟁하는 것과 같은 긴장의 생활을 이어가는 속성이다. 치료가 시작되면서 의료진과 어머니들의 입에서 ‘열’과 ‘수치’라는 말은 끝없이 오르내리는데, 막상 내 아이에게 현실로 나타나니 가장 무서운 것임을 절실히 깨닫게 된다. 의료인과 엄마들 사이에서 일명 ‘수치’로 통용되는 절대호중구수(Absolute Neutrophil Count:ANC)는 환자의 건강상태를 나타내는 ‘바로미터’가 되기 때문에 어머니들은 항암 후 수치가 상승하기만을 ‘해바라기’하는 하루하루를 보내게 된다. 어머니들은 검사결과가 나오는 시간이 다가 오면 조금이나마 결과를 일찍 확인하기 위해 잔뜩 긴장된 표정을 짓고 간호사실 앞에서 서성이게 되며, 검사결과에 따라 낙심하거나 안도하기도 하고 때론 아이와 함께 환호까지 하는 다양한 반응을 보인다. 특히 수시로 발생하는 열은 생명까지도 위협하는 위급한 상황이라는 것을 터득하면서 열이 발생하는지에 온통 촉각을 곤두세우고 밤새 아이 몸을 더듬게 된다. 또 대부분의 어머니들이 자녀의 치료일지를 작성하는데, 치료약물부터 매일 발생하는 증상까지를 상세히 기록하여 자녀의 발열 양상을 확인하고, ‘수치’가 떨어지고 오르는 시기 등 아이의 반응 패턴을 파악한다. 이런 온갖 노력에도 불구하고 수시로 발생하는 부작용을 겪으면서 ‘전쟁터에서 총알 피하는 심정이 이런 거구나’를 절감한다고 하였다. 이외에도 혈소판 수치, 빈혈 수치, 종양수치 등은 치료의 반응과 효과를 보여주는 지표가 되기 때문에 검사 후 결과를 기다리는 시간이 어머니들에게는 한없이 길고 ‘조마조마한’ 시간이 되고, ‘수치’에 따라 희비가 엇갈리는 생활이 반복되면서 이는 어머니들에게 ‘간절’하면서도 ‘애증스런’ 단어가 되어 간다.

갑자기 눈이 이렇게(눈동자를 위로 치켜 뜨며) 뒤집어지면서 흰자만 보이고 온 몸이 뻗뻗해지면서(두손을 앞으로 내뻗으며) 애가 금방 어떻게 될 거 같고...여기 애들은 열 못 잡으면 간다니까...지금도 열나는 거 보면 무서워요(어깨를 으쓱하면서 몸서리치는). 애 열나나 싶어 자면서도 무의식적으로 애 몸을 더듬고...끊임없이 이놈의 열과 전쟁하는 거예요.(정보제공자 7)

일단 수치가 오르면 위험상태 해제라고 보니까...수치가 해결사예요. 모든 걸 좌지우지 하니까....수치 뜨는 거 기다리다 내속이 썩으니까 그냥 수치라고도 안 해요. ‘그놈의 수치’(손가락으로 허공을 향해 샷대질 하며)라는 말이 절로 나오더라고요.(정보제공자 9)

3) 합병증을 막기 위한 혼신의 노력

이 속성은 자녀에게 나타나는 합병증을 예방하기 위해 어머니로서 할 수 있는 모든 것을 다하는 것이다. 치료로 인해 이차적으로 발생하는 합병증은 아이에게 치명적인 고통뿐 아니라 영구적인 손상과 장애를 초래하게 되므로 자녀에게 합병증이 발생하지 않게 해야겠다는 일념으로 ‘온 힘’을 기울인다. 수시로 좌욕을 시키고, 입이 헐어(구내염) 당하는 고통이 더 무섭다는 것을 알기에 가글을 하면서 토하는 아이에게 모질게 다시 가글을 시킨다. 조금이나마 덜 토하려나 싶어 항암제 병과 주사줄을 헹글로 싸서 아이에게 안보이게도 해보고 다른 곳에 관심을 집중하면 나올까 하여 주사 맞는 동안 컴퓨터나 핸드폰 게임을 허용하기도 한다. 잘 먹어야 병을 이긴다는 생각으로 치료 끝나고 집에 오면 하루 종일 아이 먹는 것 챙기며 시간을 다 보낸다. 감염을 막기 위해 아이가 사용하는 모든 물건을 삶아 소독하고 답답해하는 아이와 식구들에게 필수로 마스크를 착용시킨다. 먼지가 있으면 안된다는 생각에 강박적으로 청소를 하게 되고, 천으로 된 소파와 커튼을 모두 교체하며 거의 공기 청정기를 구입하였다. 아이에게 치명적인 출혈을 막기 위해 바닥을 온통 미끄럼 방지판으로 깔았고 높은 침대나 위험스러운 가구는 아예 없었다. 이러한 합병증 예방과 대처는 가정에서만 아니라 병원에서까지도 전적으로 ‘어머니의 책임과 몫’이 되는데, 부작용이 발생하면 일단 어머니의 ‘관리 소홀’이라는 주위의 반응이나 의료진의 ‘질타’가 공공연하게 이어진다. 무엇보다도 자녀에게 격리를 포함한 감염지침을 지키게 하는 것이 또래들과는 다른 삶을 살아가도록 해야 하기에, 어린 자녀에게 먹고 싶은 것을 못 먹게 하고 밖에 나가 놀지 못하게 하는 생활의 통제는 어머니들에게 애절한 감정을 동반시키는 힘든 적응 역할이 되고 있다.

설사할 때는 똥고에 좌욕해주느라 밤을 꼬박 새웠어요. 기껏 좌욕해서 부채질하며 말리는 중에 또 싸고 약바르려고 면봉만 갖다 대도 또 나오고(한숨을 쉬며). 애 항문에 똥 안 묻어 있게 하려고 후레시 들고 애 똥고만 쳐다보다...(정보제공자 7)

항암 맞고 먹는 게 없으니까 대변을 못 봐서 끽대길래 제가 관장약 사다 해줬는데 결국 항문이 찢어지고 옆친 데 덮친 격으로 수치까지 떨어지니까 거기가 굵아서...항암 하는 애한테 관장 하는 엄마가 어디 있냐고 교수님한테 막 야단맞고(눈가에 눈물이 고이고)... 이 부작용이라는 게 알면 알수록 다 엄마들이 챙겨야 되는 거더라고요.(정보제공자 4)

4. 의존적인 존재로 맺어지는 관계망

의존적인 존재로 맺어지는 관계망의 범주는 어머니들이 오로지 자녀의 치료에 최우선의 가치를 두고 의존적인 존재로서 새로운 사회적 관계를 형성해 가는 것이다. 이에는 ‘아이 맡긴 약자로서 참기’, ‘동병상련 엄마들에 의지하기’, ‘맺고 끊어지는 관계들’의 속성이 확인되었다.

1) 아이 맡긴 약자로서 참기

이 속성은 어머니들이 자녀의 치료를 위해 병원 의료진에 대한 부정적인 감정을 참고 견디기 하는 것이다. 어머니들은 아이를 살리기 위해 의료진 하나 믿고 많은 어려움을 감수하며 먼 타향까지 오게 되었지만 치료과정에서 신뢰하기 힘든 의료진의 언행으로 실망과 갈등을 겪게 되었다. ‘안하무인’격으로 아무에게나 반말과 삿대질을 해대고, ‘피도 눈물도 없는 냉혈 인간’처럼 배려심이나 이해심을 찾아보기 힘든 의료진은 ‘가까이 하기엔 너무 먼’ 존재가 되어 간다. 하지만 의료진에 대한 부정적인 감정의 표출은 결국 ‘부메랑’이 되어 자녀와 자신에게 직접적인 영향을 주며 당장 병원을 옮길 수도 없는 현실 앞에서 의료진과는 내 아이를 맡긴 ‘약자’로서 무조건 ‘성질을 죽이고 참아야’ 하고, ‘짱돌 엄마’로 ‘찍히지 않도록’ 조심하면서 가능한 ‘잘 지내야’ 된다는 사실을 배우게 된다. 병동, 외래, 그리고 쉼터 등에서 어머니들끼리 모이면 의사나 간호사에 대한 불만과 흉이 대부분의 화제가 되었고, 면담 시에도 병원과 의료진에 대해 얘기할 때는 매우 흥분하며 여러 부당함을 토로하였다. 하지만 정작 의료진을 대하는 순간에는 존경, 감사, 순종의 태도로 돌변하는 어머니들을 보게 되는데, 이는 어머니들의 이중성이라기보다 의료진과의 관계에서 자신들이 철저하게 ‘을’의 입장이 되도록 직시하고 관계 형성의 노후를 발휘하는 것으로 해석할 수 있었다. 또 이러한 어머니들의 ‘자존심 버리고 인내하기’라는 행태는 ‘우리 애 아픈거가 내 죄니까. 속상해도 내가 참고 견뎌야...’ 라는 죄의식이 이면 에 잠재되어 드러나는 패턴임이 확인되었다.

내가 약자니까 참는 거죠. 화날 때 대들면 순간이야 후련할지 모르지만 부메랑 같은 거죠. 선생님들도 사람인데 좋은 맘으로 되겠어요?(동의를 구하는 듯이) 결국 우리 애한테 돌아올 거라... 여기는 한번 보고 마는 곳이 아니라서 성질대로 했다간 서로 지내기 결끄러워지고.(정보제공자 4)

2) 동병상련 엄마들에 의지하기

이 속성은 ‘자녀의 암’이라는 같은 아픔을 지닌 어머니들이 많은 시간 서로를 의지하고 이해하며 함께 해 가는 것이다. 치료가 시작되면서 알고 지내왔던 친척, 직장 동료, 친구들과는 ‘동떨어진’ 세계에서 ‘격리’되어 살게 되고 그들과의 시간은 ‘정지’된다. 대신에 나와 ‘같은 아픔’을 지닌 어머니들과의 ‘새로운’ 만남을 통해 ‘또 다른’ 작은 사회생활을 시작하게 된다. 힘들 때마다 가장 가까이에서 ‘큰 지지대’가 되어주는 ‘이 엄마들이 없다면 어떻게 이 시기를 견뎌나갈까’ 라는 생각만으로도 가슴이 먹먹해진다. 같은 처지의 어머니들은 ‘한배’를 탔다는 ‘공감대’가 형성되고 많은 시간과 공간을 함께하는 생활을 통해 서로를 가장 잘 ‘이해’하고 ‘의지’하는 사이가 된다. 특히 동일병명의 어머니들끼리는 치료와 관련된 많은 정보를 서로 공유하면서 더욱 돈독한 관계를 유지하게 된다. 처음 입 진단을 받은 신환어머니를 보며 자신의 그때가 떠올라 안타까운 심정으로 함께 붙들고 울어주기도 하고 서로 ‘언니’, ‘동생’ 하는 호칭을 사용하며 자매처럼 친근하게 지내게 된다. 또 병동에서는 아이들이 잠든 틈을 타 휴게실에서 커피나 주전부리 등으로 그들만의 여유를 가지기도 하고 쉼터에서는 모든 것을 함께 하면서 가족과 같은 생활을 이어가게 되는데 이러한 어머니들의 의지적인 태도와 행동 속에서 한국적인 깊은 정의 문화를 엿볼 수 있었다.

처음엔 엄마들이 큰소리로 웃는 것도 이상했죠. 딴 세상에 사는 사람 같이...치료 들어가면서 애가 막 침대에다 토하면서 울어대고 주시줄은 밟아서 빠지고. 저도 같이 울면서 어쩔 줄 몰라 하는데, 그 엄마들이 토한 것 다 치우고 애 옷도 갈아 입혀주는데 정말 구세주가 따로 없이.. (감격스러운 표정을 지우며).(정보제공자 12)

저는 솔직히 남편보다 더 의지가 되었어요. 같은 처지니까 빈말이 아니라 정말 마음에서 우러나와서 위로도 하고. 여기는 병원에서도 또 고향에 온 것 같은 거죠. 엄마들이 있으니까(정보제공자 5)

3) 맺고 끊어지는 관계들

이 속성은 아이의 발병으로 어머니를 지지하는 새로운 관계가 형성되기도 하고 기존의 관계가 단절되기도 하는 것이다. 대부분 핵가족으로 이루어져 각자의 역할을 지니고 바쁜 일상을 살아가는 현대사회에서 가족구성원, 특히 자가 간호가 제한적인 아이가 암이라는 ‘중병’을 진단받게 되면 환아의 돌봄을 ‘전적으로’ 담당할 다른 구성원이 필요하게 되고 대부분 어

머니들이 ‘도맡을 수밖에 없는’ 상황이 된다. 아이가 아프기 전에는 어린이집이라도 맡길 수 있어 직장 생활이 가능했고, 성인이라면 간병인의 도움이라도 구해 볼 수 있었으나 아이가 암이라고 하자 심지어 지금까지 자녀를 보살펴주었던 지지원마저도 발병에 대한 ‘책임감’과 ‘부담감’으로 ‘더 이상’의 돌봄을 ‘거절’하게 되었다. 직장을 사직하고 아픈 아이의 치료를 도맡은 어머니는 자신의 ‘빈자리’를 대신하여 ‘살림’도 하고 다른 남은 자녀를 돌보아 줄 인적 지원, 타지방에서 치료를 위해 거거할 공간적 지원, 그리고 치료비 부담에 대한 경제적 지원 등을 위한 새로운 지지체계를 찾게 된다. 물질적이든, 심리적이든 지원에 참여해주는 사람들과는 새로운 관계가 형성되거나 관계가 강화되지만, 지금까지 지내왔던 관계가 ‘무색’하리만큼 ‘매정’하고 ‘무관심한’ 태도를 보이는 사람들과는 관계가 단절되고 ‘담쌓기’가 시작된다. 어머니들의 이러한 ‘맏고 끊어지는’ 관계는 특히 친정 및 시댁 식구와의 관계 속에서 두드러졌는데, 어머니들 대부분은 친정의 부모나 형제자매들에게 도움을 우선적으로 구하게 되었고, 또 대부분 그들로부터의 지원을 받고 있었다. 반면, 시댁 식구들로부터는 외면을 당하고 상처를 받은 경험이 많이 드러났다. 이러한 경향은 여성에게 시댁은 법적, 의무적인 관계로 연결되고 친정은 혈연적, 정적인 관계로 이어지는 한국사회의 가족구조와 가족문화의 특성이 어머니의 위기 상황에서 더욱 강화되는 것으로 해석할 수 있다. 또 친정어머니는 자신의 딸(환아어머니)이 지은 ‘손주의 암’이라는 ‘죄’가 자신의 ‘딸 나은 죄’에서 비롯된 것이고 자신은 ‘벌’로서 ‘딸을 도와야 된다’라는 신념을 가지고 있었는데, 여성으로 태어난 것이 ‘죄’라는 인식이 한국사회에서 아직도 뿌리 깊게 박혀있는 일면을 확인할 수 있었다. 아이의 발병이라는 가장 힘든 시기에 고통을 분담해주는 지지체계의 형성은 ‘친군만마’와 같은 큰 힘이 되는 반면, 관계단절과 지지원의 결핍은 신체적, 심리적, 사회적, 경제적인 고통을 가중시켜 돌봄의 적응과 치료 유지에 심각한 영향을 미치게 된다.

지금 모든 걸 친정에 의지하고 있는 상황이에요. 제가 직장다니던 때도 친정 부모님이 애들을 다 키워주셨는데, 애가 이리 아프게 되니 아픈 애까지는 더 이상 못보시겠다고...애 형이랑 누나는 아예 친정동네로 전학을 시켜 거기서 학교 다니게 하고, 남편은 친정엄마가 왔다 갔다 하며 식사챙겨주고 살림해주죠. 엄마는 ‘자신이 딸을 나은 죄의 벌을 받는 거라고...저랑 애랑은 여기 친정 여동생 네에서 방하나 뺏어 살림 시작했구요.(정보제공자 2)

애 아프고 아예 연락을 끊으니까(서운한 표정을 지으며)

기대는 건 아니지만 우리가 아쉬운 소리밖에 할 처지가 못되니 가족들한테까지도 경계대상이 되었구나 싶으면서(말꼬리를 흐리며 씩쓰레한 표정으로)...(정보제공자 3)

이러한 결과를 토대로, 자녀의 암 진단을 받은 어머니들의 초기 돌봄 적응 패턴과 문화적 의미를 포괄적으로 기술하면 다음과 같다.

자녀의 암 진단과 함께 아이를 낳고 키운 엄마로서 자책과 주위의 추궁 속에서 발병에 영향을 미친 타인을 원망하는 탓의 문화를 경험한다. 아이를 살리기 위해 자신부터 강해져야 한다고 마음을 추스르고 힘겨운 돌봄 역할을 익히는 과정 속에서 아이를 지켜내겠다는 돌봄 의지를 다지며 적응의 한고비를 넘기게 한다. 치료와 함께 발생하는 부작용의 관리는 전적으로 어머니 책임이 되고 아이를 지켜내기 위한 혼신의 힘을 다한다. 이러한 과정 속에서 의료진, 동병상련의 어머니, 주위 지지원들과 의존적인 존재로 관계 변화를 경험하며 돌봄에 적응해 간다. 암환아 초기 돌봄 시기에 ‘엄마라는 죄목으로 홀로 서기’ 하는 문화집단의 적응 패턴이 확인되어 이를 문화적 주제로 도출하였다. 이러한 적응 과정은 본 연구에서 3주~3개월 정도로 치료의 전 과정과 비교하면 매우 짧은 기간이나, 이 기간 돌봄 역할에 적응하는 것이 치료의 절반 고비를 넘는 것이라고 표현할 만큼 어머니들의 돌봄 문화에서 커다란 부분을 차지하고 있음이 확인되었다.

논 의

본 연구는 어머니 역할에 대한 사회적인 기대와 자녀중심적인 가치관이 특히 강한 한국의 사회문화적 배경 속에서 암환아를 둔 어머니의 초기 돌봄 적응 패턴과 문화적 의미를 도출하기 위하여 그들의 일상의 삶으로 들어가 탐색하고 서술하는 일상생활기술 연구방법을 적용하였다. 연구결과 암환아 어머니의 초기 돌봄 적응이라는 문화적 영역에서 ‘엄마라는 죄목으로 홀로 서기’라는 문화적 주제가 도출되었고 이를 중심으로 ‘아이의 병은 내 죄·네 탓’, ‘모성으로 덮고 일어서기’, ‘부작용과의 사투’, ‘의존적인 존재로 맺어지는 관계망’의 4개의 범주와 12개의 하위 속성이 의미구조를 이루었다. 이에 각 범주를 중심으로 논의를 이끌고자 한다.

1. 아이의 병은 내 죄·네 탓

본 연구에서 자녀가 암이라는 진단이 내려졌을 때 어머니

역할과 관련하여 경험하는 주된 반응은 발병에 대한 ‘탓하기’ 임이 확인되었다. ‘아이를 낳고 키운 어머니’라는 전통적인 모성 역할 인식 속에서 아이의 발병에 대해 어머니 스스로 죄책감을 가지는 것 외에도 주위의 책망과 비난으로 고통당하는 경험이 드러나고 있다. 자녀가 중증질환으로 진단되면 부모들이 느끼는 죄책감은 보편적인 감정임이 한국 뿐 아니라 국외의 여러 연구들[8,9,18,22-24]에서 보고되어 왔다. 특히 모계 유전의 특성이 강한 질환의 경우 어머니의 죄의식이 더 높고 남편으로부터의 비난을 많이 받으며[24], 한국의 가족주의 문화에서는 환아의 질환에 대해 어머니의 죄의식을 부추김으로써 남편 및 가족과 심각한 갈등을 만들어 낼 수 있다는 연구결과[23]와도 같은 맥락이다. 또 성역할에 대한 현대적인 가치관의 확대에도 불구하고 한국사회에서 임신, 출산, 양육 및 건강에 대한 책임은 ‘어머니’라는 가치관이 여전히 팽배해 있음을 반영하는 결과라고 할 수 있다. 한편으로 본 연구에서 자녀가 암이라는 위협적인 사건 앞에서 서로를 위로하고 건강하게 대처해나가려는 노력보다 자녀양육 책임자로서의 어머니에게 역할 탓하기와 책임 떠맡기가 우선됨으로써 어머니들의 돌봄 초기 적응과정을 저해시키고 가족기능에 부정적인 영향을 미치고 있음을 보여준다. 환아 어머니들이 돌봄 과정에서 가지게 되는 죄의식은 치료초기의 부적응을 유발하며[22,25], 확대된 가족 지지체계가 어머니의 대처를 돕는데 가장 중요한 역할을 하는 것으로 보고된다[26]. 이러한 결과의 맥락에서 볼 때, 진단 초기에 어머니 뿐 아니라 남편을 포함한 가족을 대상으로 질병 및 치료에 대한 적절한 교육을 제공하여 발병의 원인이나 책임에 대한 잘못된 인식을 갖지 않게 하며, 죄책감이나 역할부담을 최소화시키는 임상실무차원의 노력이 요구된다. 또한 어머니 역할과 관련하여 스스로 자책하고 전통적 가치관에 수동적으로 대처하는 태도에서 탈피하여 여성 내부로부터 인식변화를 주도하려는 노력이 요구된다. 한편, 본 연구에서 어머니들은 자녀의 발병과 관련하여 타인을 탓하고 원망하는 감정도 강하게 드러내고 있다. 한국인들은 자신의 불행에 여건에 귀인시킴으로서 심리적인 안정을 찾으려 하며, ‘탓’을 하는 문화는 순간적으로 조화를 이루기 위한 수단으로 존재한다는 연구결과[27]를 고려할 때, 어머니들의 이러한 감정과 태도는 자신의 죄책감을 상쇄시키고자 하는 자기합리화나 심리적인 보상기전으로 해석할 수 있다. 즉, 이는 초기 돌봄 적응과정에서 긍정적인 의미를 부여할 수 있는 대처 기제로 사료되며 이에 대한 충분한 공감과 적절한 위로를 제공하는 지지적 간호중재가 요구된다. 본 범주는 자녀의 암 진단을 받은 어머니들이 문화적 영향에 의해 어머니 스스로에게 내재되고

사회적으로 요구받게 되는 어머니 역할과 관련하여 ‘탓’을 하는 문화를 경험하게 됨을 보여준다. 이러한 경험은 어머니 역할에 특별한 기대가 있는 한국의 사회문화적 상황 속에서 더욱 두드러지고 있다는 점에서 문화적인 의미를 가지며, 초기 돌봄 적응 과정에서 중재적인 의의를 내포하는 문화 현상이라고 볼 수 있다. 이러한 맥락에서 ‘발병 탓하기’와 관련한 일련의 문화적 경험을 ‘엄마라는 죄목으로 홀로 서기’라는 문화적 주제의 범주에 포함시키게 되었다.

2. 모성으로 딛고 일어서기

이는 ‘엄마라는 죄목으로 홀로 서기’라는 문화적 주제를 가장 잘 드러내주고 있는 범주로 ‘적응’을 위한 돌봄의 익힘이 단지 물리적인 환경이나 신체적인 돌봄에 그치는 것이 아니라 어머니 내면에 대한 추스림에서부터 아픈 자녀에 대한 돌봄의 의지와 각오를 다지는 것까지를 포함하는 것임을 보여준다. 급박하게 돌아가는 치료 상황에서 아이를 살리기 위해 어머니 자신이 먼저 강해져야 한다고 판단하며 치료와 돌봄 역할을 받아들이는 노력을 시작한다. 어머니가 느끼는 부정적 경험은 자녀에게 직접적인 영향을 주어 환아의 적응 및 건강에 영향을 미치며[10,11], 암환아 어머니들은 자신의 힘들고 슬픈 감정이 자녀의 회복을 저해한다고 판단하면서 스스로 슬픔을 억누르고 강해지려 한다는 결과[18]와 같은 맥락이다. 이 시기에 간호사는 어머니들의 상황을 가장 가까이에서 지켜보는 위치에 있기 때문에 도움을 줄 수 있는 최적의 책임자가 될 수 있다. 어머니들로 하여금 자신이 처한 상황을 현실적으로 수용하고 부정적인 감정에 오랜 기간 빠져 있지 않도록 중재하는 적극적인 지지자로서의 역할을 수행하는 것이 요구된다.

어린이에게 발생하는 암은 희귀질환으로 성인과는 많은 차이를 보이기 때문에[28], 치료 환경과 돌봄 과정이 더욱 낯설 수밖에 없다. 더군다나, 어린이의 특성상 주요 돌봄제공자인 어머니가 치료와 돌봄에 필요한 모든 역할을 습득하고 수행하도록 요구되어 더욱 큰 돌봄 부담이 되면서 적응의 어려움을 경험하는 것으로 확인되었다. 이러한 결과는 암환아 어머니들이 치료초기에 불충분한 정보와 이해 부족, 의뢰지식과 기술을 습득하여 환아에게 시행하는 것을 가장 큰 스트레스로 여긴다고 한 연구결과[4,9]와 동일한 맥락이다. 이 시기에 의료인들이 형식적으로 제공해주는 정보는 어머니에게 오히려 부담감만 되며 대신 경험 있는 어머니들로부터 구체적, 단계적으로 배우는 것이 훨씬 실질적인 도움이 되고 있다는 본 연구 결과는 임상간호에 시사하는 바가 크다. 즉, 심리적으로 불안

하고 혼돈스런 상태에 있는 돌봄 초기 어머니들에게 짧은 시간에 다량의 정보를 일방적으로 제공하는 현재의 의료 행태는 심리적인 부작용 상태를 가중시켜 적응에 역효과가 되고 있음을 의미한다. 이러한 결과는 암환자 가족에게 경험에 바탕을 둔 지지가 중요하며 심리적인 측면에서 근거에 기반한 간호중재가 필요하다는 주장[8,14]을 뒷받침하는 것으로 암환자 어머니의 심리상태나 이해 수준을 고려한 돌봄 제공자 중심의 개별적인 간호중재와 교육의 필요성을 제시한다.

3. 부작용과의 사투

본 범주는 암치료의 시작과 함께 자녀에게 발생하는 부작용이 어머니에게 극도의 신체적·심리적 고통을 주게 되고, 부작용의 예방과 관리의 책임이 전적으로 어머니에게 전가되는 한국의 사회·의료적 환경 속에서 내재된 모성의지로 부작용을 막기 위해 혼신의 힘을 다하는 어머니들의 적극적인 역할 적응 행태를 보여준다.

암 치료 시작과 함께 발생하는 탈모나 악액질, 피부 착색 등과 같은 외모변화는 자녀가 암환자라는 사실을 직시시키는 대표적인 부작용으로, 대부분 암 환자나 그의 가족들은 이로 인해 진단시 만큼 큰 충격과 고통을 경험하게 된다[10,28]. 외모변화로 인한 심리적인 고통은 자존감의 저하, 우울증, 사회적 인 고립감 등의 심리적인 불건강을 초래하는 것으로 보고되므로[2,3,8,9] 치료 초기에 이러한 변화에 긍정적으로 적응해 갈 수 있도록 유도하는 간호중재가 요구된다. 본 연구에서 자녀의 외모변화에 대한 어머니의 적응 수준은 돌보는 자녀의 연령이나 성별에 따라 차이를 보이게 되었는데 이는 자녀의 충격과 반응정도에 따라 영향 받고 있음을 의미하는 것이다. 그러므로 이 시기의 간호중재는 연령이 어리거나 남아를 둔 어머니에게는 자녀의 신체적 돌봄 역할에 치중할 수 있게 하는 반면, 외모에 민감한 학령기나 여아를 둔 어머니에게는 심리적인 돌봄 역할에 더 중점을 두고 지지하는 차별화된 접근이 필요하다고 하겠다. 어린이암의 경우 자가 간호 부분이 어머니의 중요한 돌봄 역할이 되고 있음은 여러 연구들에서 보고된다[8,9,11,12,18]. 특히, 본 연구를 통해 치료 초기에 발생 가능한 부작용 관리에 대한 상세한 매뉴얼과 이론적 근거를 바탕으로 구체적인 예와 시범을 통한 경험적인 교육의 필요성이 확인된다. 또 어린이라는 특수성을 감안하더라도 기본 간호행위에서부터 부작용 관리 및 대처까지 병원으로부터 어머니의 당연한 업무로 위임되는 현 임상간호의 실정은 암환자 어머니와 임상간호사의 업무 한계나 역할 범위, 그리고 대체

인력 관점에서 논의되어야 할 부분으로 사료된다.

‘열·수치와의 전쟁’과 ‘합병증을 막기 위한 혼신의 노력’의 속성은 돌봄 초기에 자녀의 생명을 직접적으로 위협하는 부작용들에 부딪히면서 아이를 지키기 위한 어머니들의 모성이 강하게 드러나는 경험의 하나이다. 이는 한국사회에서 암환자 어머니는 환자 중심의 가치관이 더욱 강하게 형성되어 자녀에게 죽음을 의미하는 암이 발생했을 때 질병이 낮기를 바라는 마음으로 모든 것을 다 하려는 모성이 강하게 표현된다는 결과기와 같은 맥락이다.

한편, 발병단계에서부터 어머니의 죄의식을 부추기며 책임과 역할 소홀로 전가시키는 분위기는 아이의 치료와 돌봄 과정 속에서도 계속 이어지게 된다. 특히 가족에 국한되는 것이 아닌 의료진이나 직장에서까지도 드러나는 경험이 확인되어 공공연하게 사회적으로 공유된 인식이라고 볼 수 있겠다. 아이에게 발생하는 모든 문제를 어머니로부터 기인한다는 인식과 책임을 추궁하는 사회적 행태는 자신으로 인해 아이가 더 이상 아프지 않아야 한다는 어머니의 책임감과 죄책감을 가중시키는 무거운 역할부담이 되는 것이다. 이는 어머니 역할에 대한 고착화된 가치관이 한국사회 전반에 깊숙히 내면화되어 나타나고 있는 문제로 해석할 수 있으며, 근본적으로 사회의 의식전환이 필요한 부분이기도 하지만, 가족이나 의료진을 포함한 사회구성원이 미처 인지하지 못하는 가운데 발생되고 있는 상황인 만큼 어머니들의 목소리를 통해 나온 이러한 경험들에 대한 이해와 공유를 통한 중재적 접근도 하나의 방안이 된다고 하겠다.

본 범주에서는 초기적응 과정에서 어머니들의 의지적인 역할 수행 경험에 대한 충분한 이해를 바탕으로 임상에서 돌봄 제공자 또한 중요한 간호대상자임을 재인식하고 적극적인 간호중재가 이루어져야 함을 제시하고 있다.

4. 의존적인 존재로 맺어지는 관계망

돌봄 초기에 의료진, 동병상련의 어머니, 그리고 지지원과 맺고 끊어지는 다양한 관계 변화는 치료의 전 기간 동안 어머니들의 돌봄 역할에 큰 영향을 미치는 요인이 되고 있다는 점에서 의미 있는 치료초기의 적응 패턴이다. 선행연구들[9,18,19,23,29]에서 보고되었던 바와 마찬가지로 본 연구에서도 어머니들은 의료진에 대해 많은 부정적인 감정을 가지게 되지만 아이를 맡긴 약자라는 현실 직시로 의료진과 잘 지내기 위한 관계형성의 노하우를 발휘한다. 의료진에 대한 긍정적인 인식을 발견하고 서로에 대한 이해를 높이는 것은 치료팀의 일

원으로서 어머니와 좋은 팀 을 이루도록 도모시키는 중재적 방안이 될 수 있다. 기존의 연구들에서 거의 다루지 않았거나 간과되었던 이러한 경험들을 드러내는 노력이 요구된다.

본 연구에서 암환아 어머니들이 동병상련의 어머니들을 의지처로 삼고 적응해가는 과정은 자녀의 질병 치료시 같은 상황의 부모와 의사소통을 하며 대처하게 된다고 보고한 결과 [24]와 유사하다. 특히 암환아 어머니들은 가족과 떨어져 많은 시간을 동거동락하고이픔을 함께 하기 때문에 더욱 서로를 이해하게 되고, 한국적인 정 의 문화를 나누고 있음이 확인된다. 초기적응과정에서 경험 있는 어머니들의 도움이 견디나갈 수 있는 힘이 되고, 어머니들이 주변과의 단절된 생활 속에서 그나마 누리는 또 다른 작은 사회생활이 된다는 점을 고려할 때, 이러한 어머니들의 자조적인 만남은 적응과 대처라는 측면에서 큰 의미를 갖는다고 하겠다. 암을 비롯한 중증희귀질환에서 자족적 성격을 띤 모임은 인터넷 동호회나 후원을 중심으로 많이 활성화되고 있는 추세이긴 하지만 실제로 암환아를 돌보는 어머니들은 이런 모임에 접근할 수 있는 시간적인 여유를 가지지 못하는 실정이다. 그러므로 돌봄 환경 속에서 저절로 형성된 이러한 자조적인 모임을 활성화시키고 임상교육에 활용하는 것은 암환아 어머니의 적응과 대처를 촉진시키는 커다란 중재적 대안이 될 것으로 사료된다.

암환아 어머니의 경우 장기간 가족과 떨어져 환자의 치료를 받아야 하는 상황으로 인해 거주지, 가정 내 어머니 역할을 대신해 줄 지지자 등 다양한 자원이 요구되며 이러한 지지자원의 부족으로 인해 어머니들의 고통이 가중되고 있음이 확인되었다. 현대와 같은 핵가족 사회에서 암환아 가족 내 지지자원의 부족을 위한 대안으로 최근 조부모가 새로운 관점으로 대두되고 있다[30]. 하지만 가족중심적인 가치관이 강한 한국사회에서 암환아 가족들은 부모나 형제자매의 도움을 최대한 받고 있는 상황으로, 현 실정에서 추가적인 지지자원을 가족 내에서 기대하는 것은 제한적이다. 이러한 한국적 현실을 고려할 때 암환아 어머니의 새로운 지지체계는 가족의 범위를 넘어 지역사회로 확대되어 구축되어야 할 것으로 사료된다.

‘의존적인 존재로 맺어지는 관계망’의 범주에서는 돌봄 초기 지지체계 구축영역에서 의료인, 자조 모임, 가족, 그리고 지역사회를 새로운 관점으로 바라볼 필요성을 제시하고 있다.

본 연구를 통해 자녀의 암 진단 후 초기 돌봄 영역에서는 어머니의 효과적인 적응에 초점을 둔 간호중재가 가장 요구되어지는 시기임이 확인되었다. 돌봄 제공자의 긍정적인 적응이 그들의 삶의 질을 향상시킬 수 있다는 관점[13]에서 볼 때, 암환아의 치료 차원을 넘어 돌봄 제공자의 총체적인 간호 측면

에서도 적응을 촉진하는 중재전략의 필요성이 제기된다.

결론

본 연구는 한국의 사회문화적 배경 속에서 암환아 어머니의 초기 돌봄 적응 경험을 탐색하고 경험의 의미를 분석하기 위하여 일상생활 기술적 연구방법을 이용하였다. 연구결과 암환아 어머니의 초기 돌봄 적응이라는 문화 영역에서 ‘엄마라는 죄목으로 홀로 서기’라는 문화적 주제가 도출되었다. 이는 어머니 역할에 특별한 의미를 부여하는 한국의 사회문화 속에서 아이의 암 발병만으로 어머니는 죄인이 되고 내재된 죄책감이 돌봄 책임으로 전가되면서 어머니들은 돌봄 역할을 도맡게 되지만 강한 모성 의지로 어려움을 헤치고 홀로 서기하는 초기 돌봄 적응의 문화적 패턴을 의미한다. 한국사회에서 암환아를 돌보는 어머니들의 적응 문화가 구체적으로 어떠한 것인지 돌봄 제공자의 이해에 초점을 둔 연구가 부족한 현 실정에서 본 연구는 암환아 어머니의 사회문화적 환경이 반영된 돌봄 경험을 탐색하여 초기 적응 문화에 대한 깊은 이해를 제공하고 있으며, 돌봄 제공자 중심의 간호중재에 초점을 두고 문화적 의미를 탐색하였다는데 의의가 있다고 하겠다.

본 연구의 결과를 토대로, 다음을 제언 하고자 한다.

실무적 측면에서, 암환아를 돌보는 어머니의 초기 돌봄 적응을 촉진시키기 위해 진단초기부터 어머니 뿐 아니라 남편과 가족을 참여시키는 임상 교육을 시행하여 질병과 치료에 대한 올바른 인식을 심어주고 가족 내 적절한 역할 분담과 지지가 이루어질 수 있도록 중재하는 것이 필요하다. 또한, 초기 적응 과정에서 암환아 어머니들에게 커다란 지지적 역할을 하고 대처를 촉진시키는 어머니 자조집단이 병원을 중심으로 활성화 될 것을 제언한다.

교육적 측면에서, 질병을 가진 환자뿐 아니라 돌봄 제공자 또한 중요한 간호대상자임을 강조하고 돌봄 제공자 중심의 간호중재에 초점을 두는 간호교육의 필요성을 제언한다. 또 성 역할에 대한 보다 평등한 가치관을 형성시키는 교육이 사회 전반에 걸쳐 꾸준히 이루어져야 하겠다.

정책적 측면에서, 암환아 어머니의 돌봄 부담을 경감시키고 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 간호 전문 인력이 상주하는 지역사회 중심의 암환아 관리 시스템 구축이 요구된다.

이론적 측면에서, 본 연구결과에서 도출된 문화적 주제와 범주, 속성들은 암환아 어머니의 초기 돌봄 적응과정이라는 실제 현상을 근거로 발견해 낸 경험적 지식으로 암환아 어머니의 본질적인 경험세계를 설명하고 총체적 이해에 도움을 준

다. 본 연구결과를 토대로 암환아 돌봄 제공자를 위한 간호 실무 및 연구에 유용한 근거를 제공하는 중간범위의 실무 이론 개발이 이루어지기를 제언한다.

연구적 측면에서, 본 연구는 타당성을 확보하기 위해 더 이상 새로운 자료가 나오지 않는 포화시점까지 자료를 수집하였으나 일개대학병원에서 치료받는 12명의 환아 어머니를 대상으로 하였기 때문에 전체 암환아 어머니들의 문화 패턴으로 해석하는 데는 제한적이라 하겠다. 본 연구의 적합성(fittingness, transferability)을 확인하고, 암환아 어머니에 대한 이해의 지평을 넓히기 위해 다양한 참여자를 대상으로 다양한 세팅에서의 질적 연구를 제언한다. 또한, 본 연구결과를 기초로 양적 연구방법을 통한 반복연구를 통해 본 연구에서 발견된 결과의 일반화를 위한 연구를 제언한다.

REFERENCES

1. Health Insurance Review & Assessment Service. 152.1% increase in medical expenses for children with cancer in recent 5 years [Internet]. Seoul: Health Insurance Review & Assessment Service; 2011 [cited 2014 October 29]. Available from: http://www.hira.or.kr/dummy.do?pgmid=HIRAA020041000000&cmsurl=/cms/notice/02/1203925_24959.
2. Lackner H, Benesch M, Schagerl S, Kerbl R, Schwinger W, Urban C. Prospective evaluation of late effects after childhood cancer therapy with a follow-up over 9 years. *European Journal of Pediatrics*. 2000;159(10):750-758.
3. Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt CA. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 2011;37(2):185-197.
4. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Social & Medicine*. 2002;55(10):1835-1847.
5. Son SY. A study on maternal role image of Korean women in TV commercial ads. [dissertation]. Seoul, Korea: Hongik University; 2013. p. 1-217.
6. Kim SY, Kim SM, Lee GY. A Qualitative study on dual earner families' work and family lives for ideal work-family balance. *Korean Family Resource Management Association*. 2011; 15(1):93-116.
7. Park IS. Relationships of family value, family hardiness and family adaptation in family who has a child with Cancer. *Child Health Nursing Research*. 2001;7(2):179-190.
8. Luk YC. Evidence-based psychosocial interventions for families with childhood cancer patients [dissertation]. Hong Kong: The University of HongKong; 2010. p. 1-117.
9. Jeon HW, Chang YJ. Hermeneutic phenomenological understanding on psychological experience about a mother's caring for her child suffering from pediatric cancer. *Journal of Qualitative Research*. 2002;3(2):16-34.
10. Penner LA, Harper WK, Albrecht TL. The role of empathic emotions in caregiving: Caring for pediatric cancer patients. In: Brown SL, Michael Brown R, Penner LA, editors. *Moving Beyond Self-Interest: Perspectives from Evolutionary Biology, Neuroscience, and the Social Sciences*. Oxford Scholarship Online, 2011. p. 167-177.
11. Hutchinson KC, Willard VW, Hardy KK, Bonner MJ. Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors: across-sectional analysis. *Psycho-oncology*. 2009;18(5): 515-523.
12. Dolgin MJ, Phipps S, Fairclough DL, Sahler OJ, Askins M, Noll RB, et al. Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*. 2007;32(7):771-782.
13. Song JY, Lee HK. The mediating effect of life meaning of childhood cancer patients' mothers in the link between their hope and posttraumatic growth. *Korea Journal of Counseling*. 2010;11(4):1501-1517.
14. Kazak AE. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*. 2005;30(1):29-39.
15. Yoo EK. Ethnography and ethnographic research method. In: Kim KB, editor. *Qualitative research methodology*. Seoul: Hyunmoonsa; 2005. p. 223-272.
16. Choi YH. *Qualitative nursing research*. Seoul: Soomoonsa; 1993. p. 136.
17. Cho HH, Yoon JW. Trends in research on children with cancer and their families in Korea. *Child Health Nursing Research*. 2010;16(1):73-83.
18. Ko YS. Phenomenological study on psychological experiences of parents with pediatric cancer [dissertation]. Cheonan, Korea: Baekseok University; 2008. p. 1-165.
19. Kang KA, Kim SJ. The difficulties for parents of children with terminal cancer. *Child Health Nursing Research*. 2005;11(2): 229-239.
20. Spradley JP. *Participant observation*. Shin JY, translator. Seoul: Cengage Learning; 2009.
21. Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*. 1986;8:27-37.
22. James CA, Hadley DW, Holtzman NA, Winkelstein JA. How does the mode of inheritance of a genetic condition influence families? A study of guilt, blame, stigma, and understanding of inheritance and reproductive risks in families with X-linked and autosomal recessive diseases. *Genetics in Medicine*. 2006;8(4):234-242.
23. Park HS, Kim KB. The experience of parents of children with

- mucopolysaccharidosis. *Journal of Qualitative Research*. 2013; 14(1):1-12.
24. Johns AL, Oland AA, Katz ER, Sahler OJZ, Askins MA, Butler RW, et al. Qualitative analysis of the role of culture in coping themes of Latin and European-American mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2009; 26(3):167-175.
25. Shortman RI, Beringer A, Penn A, Malson H, Lowis SP, Sharples PM. The experience of mothers caring for a child with a brain tumor. *Child: Care, Health and Development*. 2013;39(5):743-749.
26. Penn A, Lowis SP, Stevens MC, Hunt LP, Shortman RI, McCarter RJ, et al. Family demographic and illness-related determinants of HRQL in children with brain tumours in the first year after diagnosis. *Pediatric Blood and Cancer*. 2009;53: 1092-1099.
27. Kim BH. A Study on the attribution theory and the Tat. *The New Medical Journal*. 1990;33(1):144-152.
28. An HS. Neoplastic diseases and tumors. In: An HS, editor. *Hong Changeui Pediatrics*. 10th ed. Seoul: Mirae-N; 2012. p. 814-873.
29. Rishel CJ. Succession planning in oncology nursing: a professional must-have. *Oncology Nursing Forum*. 2013;40(2): 114-115.
30. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 2: the need for support. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2012;29(3):133-140.

Summary Statement

■ **What is already known about this topic?**

Many studies have found that mothers caring for their children with cancer have experienced high stresses in the process of caring adjustment.

■ **What this paper adds?**

This paper shows the pattern of caring adjustment to mothers' role caring children with cancer with overcoming the caring difficulties with the power inherent to motherhood while they suffer with a series of painful process related to mother role in the early stage of the caring in Korean society, which reflects strong confucianism culture.

■ **Implications for practice, education and/or policy**

Nursing intervention, such as parent education program and its institutional support, facilitating adjustment and coping to their caring role for children with cancer is desperately necessary in the hospital ward from the beginning stage of the caring.