

식물인간이 된 성인자녀를 돌보는 어머니의 체험

양영미¹ · 김증임²

백석대학교 간호학과¹, 순천향대학교 간호학과²

Lived Experience of the Mother's Caring of Adult Children with Persistent Vegetative State

Yang, Young-Mi¹ · Kim, Jeung-Im²

¹Department of Nursing, Backsuk University, Cheonan

²School of Nursing, Soonchunhyang University, Cheonan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to deepen understanding the nature of the care experience by the mothers with adult children in persistent vegetative state. **Methods:** Participants were 7 mothers caring for their adult children in persistent vegetative state. Data were collected individually through in-depth interviews on their lived experiences. Also texts were included as data from literary works, novels, movies, essays, and arts containing on patients with persistent vegetative state and their mothers. Data were analyzed by van Manen's phenomenological methodology. **Results:** The essential themes of caring experiences of the mothers were as follows. The theme in relation to lived time has shown as back to the past and caring experience related lived body has emerged as locked the body in children. The theme related lived space was getting into the swamp and the theme in lived others was derived as lonely struggle into. **Conclusion:** The nature of mothers' caring experiences for adult children in persistent vegetative state is summarized as 'Do not off hand of hope in a locked state'. This study suggests long-term supports are necessary for mothers to care persistent vegetative state children.

Key Words: Adult children, Caring, Mothers, Persistent vegetative state, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

식물인간은 때때로 스스로 눈을 움직이며 찡그리거나 동공 반사와 구역반사가 있고, 미소를 띠거나 소리에 반응한다[1,2]. 의료인들은 이러한 반응을 자신과 환경을 인식하지 못하는 반사반응으로 평가하지만[1] 가족들은 하나하나의 반응을 의미

있게 받아들인다.

식물인간은 팔다리를 움직이지 못하기 때문에 스스로 자세를 바꾸지 못하고 의사 표현을 하지 못하므로 24시간 돌봄이 필요하다[3,4]. 식물인간의 활력징후가 안정되어 중환자실에서 일반병실로 옮겨진 후부터는 의료행위를 제외한 모든 돌봄을 가족이 담당하게 되며[3] 돌봄 제공자와 가족 구성원 모두의 일상생활에 큰 변화를 초래한다[4]. 자녀가 식물인간이 되면 대부분 어머니가 돌보게 되며[3], 결혼하지 않은 성인자녀가 식

주요어: 성인자녀, 식물인간, 어머니, 돌봄, 질적 연구

Corresponding author: Kim, Jeung-Im

School of Nursing, Soonchunhyang University, 31 Suncheonhyang 6-gil, Dongnam-gu, Cheonan 31151, Korea.
Tel: +82-41-570-2493, Fax: +82-41-570-2498, E-mail: jeungim@sch.ac.kr

- 이 논문은 제1저자 양영미의 박사학위논문의 축약본임.
- This manuscript is a condensed form of the first author's doctoral dissertation from Soonchunhyang University.
- 이 연구는 순천향대학교 연구지원을 받아 수행되었음.
- This study was supported by Soonchunhyang University Research Fund.

Received: Oct 20, 2017 / Revised: Dec 11, 2017 / Accepted: Dec 13, 2017

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.

물인간이 되면 배우자가 없기 때문에 어린 자녀일 때와 동일하게 어머니가 돌보고 있는 모습을 볼 수 있다. 어머니는 자녀를 돌보고 양육하는 모성적 역할이 크지만 아픈 자녀를 돌보는 것은 모성적 역할위에 고통과 부담감을 가중시킨다[5]. 더욱이 어머니들은 식물인간이 된 후 3개월이 지나면 현실적으로 의식이 돌아오지 않는다는 의사의 이야기를 들었지만 10년 이상[6] 혹은 20년 이상 살았다[7]는 이야기도 들었기에 끝까지 포기하지 않고 자녀의 회복을 기다리게 된다. 이들 어머니의 체험은 일반 환자나 일반 자녀의 돌봄과는 다를 것으로 생각된다.

한편 식물인간의 돌봄에 관한 연구를 보면, 식물인간이 가족구성원이거나 남편인 경우가 있었다. 식물인간이 가족구성원일 경우 그를 돌보는 가족은 심한 고통과 함께 높은 수준의 불안과 우울[8,9], 그리고 외상 후 스트레스와 지속적인 슬픔이 큰 것으로 나타났다[10]. 그러나 식물인간인 남편을 돌보는 아내의 경험은 남편의 상태를 받아들이는 상황에서 사랑, 헌신, 충성과 같은 대처반응이 일어나고 내면이 강해지고 자부심도 강해지는 현상으로 보고되었다[11]. 즉 식물인간의 돌봄은 부정적 경험과 함께 긍정적인 경험도 보고되었다.

다음 단계로 ‘어머니의 돌봄’을 주제로 한 국내·외 문헌을 살펴본 결과 장애를 포함한 중증장애[12-16], 중북 뇌병변 장애[17], 희귀 난치성중증장애와[18] 암환아를 돌본 경험 연구[19] 뿐이다. 특히 침상생활만 가능한(locked in'-like state)[3] 식물인간상태의 자녀를 오랜 기간 돌보아 온 어머니의 경험에 관한 조명이나 어머니의 돌봄 체험에 대한 연구는 거의 이루어지지 않았다. 더욱이 다 큰 자녀가 식물인간인 자녀들을 돌보는 어머니 체험에 대한 연구는 찾아보기 어려웠다. 어머니가 식물인간상태의 성인자녀를 돌보는 것은 돌봄을 위해 몸이 구속될 수 있고 시간과 공간 뿐 아니라 관계에도 영향을 줄 것이다. 또한 식물인간이 된 성인자녀를 돌보는 어머니의 부담감 혹은 책임감은, 다른 가족이 느끼는 것들과는 차이가 있을 것으로 생각된다. 그러므로 식물인간상태의 성인자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 체험의 의미와 본질을 파악하기 위해서는 현상학적 방법론으로 접근할 필요가 있다.

이에 본 연구에서는 van Manen의 해석학적 현상학적 방법[20] 적용하여 식물인간상태의 성인자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 체험을 탐색함으로써 이들 어머니의 삶에 대한 이해의 폭을 넓히고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 식물인간상태의 성인자녀를 돌보고 있는

어머니의 돌봄 체험을 심층적으로 파악하는 것이다. 연구 질문은 “식물인간상태의 성인자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험의 의미는 무엇인가?”이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 배우자가 없는 식물인간상태의 성인자녀(문맥상 번거로움을 피하고 문장의 가독성을 높이기 위해 이하 식물인간자녀로 기술함)를 돌보아 온 어머니의 돌봄 체험에 관한 주제를 도출하기 위하여 van Manen의 해석학적 현상학적 방법을[20] 이용한 질적 연구이다.

2. 체험의 본질을 향한 집중

1) 현상에 대한 지향

본 연구자의 현상에 대한 지향은 간호사로서 식물인간자녀의 돌봄 경험을 향하고 있다. 재활병원에서 근무할 때 식물인간자녀에게 간호를 제공하기 위하여 가정을 방문하기 시작했다. 이러한 방문을 하는 동안 ‘자녀의 돌봄 상황에서 체험하는 어머니의 삶’에 관심을 갖게 되었다. 어머니들은 건강했던 자녀가 어느 날 갑자기 식물인간이 되어 사회와 의료현장으로 부터 유기된 상태로 죽은 사람과 동일시되는 사회적 편견과 인식에 맞서고 있었다. 이러한 현실에서 식물인간 자녀를 돌보는 어머니들의 돌봄에 대한 이해가 통합적인 시각에서 이뤄져야 할 필요가 있다.

2) 현상학적 질문형성

식물인간자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 체험의 의미를 탐구하기 위하여 형성한 현상학적 질문은 “식물인간상태의 성인자녀를 돌보는 어머니의 체험의 의미는 무엇인가?”이다.

3) 연구자의 준비

책임연구자는 재활병원에서 간호부장으로 근무한 지난 10년간 식물인간을 직접 간호하고 그 가족을 상담해왔다. 대학원 박사과정에서 질적 연구방법론을 이수하였고 질적 연구를 위한 워크숍에 4회 이상 참가하여 면담기법과 질적 자료를 분석하는 방법을 훈련받았다. 공동연구자 또한 대한 질적 연구학회 회원으로 질적 연구 워크숍에 참여하여 왔고 대학원에서 질적 연구방법론을 강의하고 질적 간호연구를 하여 왔다.

4) 연구자의 가정과 선이해

연구자가 탐구 현상에 대한 충분한 지식과 민감성을 갖는 것은 현상의 본질에 다가가기 위한 중요한 요건이 되지만, 선이해와 가정, 기존의 과학적 지식들은 오히려 현상의 본질과 직접적으로 만나는 것을 방해하기 쉽다. 따라서 탐구주제와 관련된 연구자의 지식과 믿음 등은 괄호치기를 해야 하는데[21], 이는 현실적으로 매우 어려우므로 여기에서는 연구자의 선이해와 견해를 인식하고 밝혀둬으로써 탐구 현상과 거리를 두고자 하였다.

책임연구자는 뇌손상 환자의 아내로서의 경험이 있다. 외상성 뇌출혈로 인한 편마비와 언어장애, 인지장애가 있는 남편의 재활 치료 과정을 통해 주 돌봄 제공자로서 직접 체험을 하였다. 또한 중추신경계 손상 환자의 재활치료 중심인 재활병원간 호사로서 후천적 장애가 있는 환자의 보호자들이 우울증이나 신체적 질병을 갖게 되는 것과 오랜 간병으로 지친 보호자들은 환자를 요양병원이나 요양원으로 전원 시키는 것을 보았다. 그러나 환자가 자녀인 경우 어머니들은 끝까지 포기하지 않고 자녀 곁을 지키는 모습을 보았다. 연구자는 그들이 경제적 어려움이나 입원기간의 종료로 퇴원을 한 경우에는 방문을 통해 상담을 하면서 식물인간이 된 성인자녀를 돌보는 어머니들의 삶에 관심을 갖게 되었다.

이에 본 연구자는 식물인간 자녀에 대한 판단을 중지하고, 내부자적 관점에서 돌봄 체험의 의미에 집중하기 위하여 식물인간자녀의 돌봄에 대한 사전지식, 선입견, 즉 선이해를 드러내고 반성하였다. 본 연구자의 가정과 선이해는 다음과 같다. 식물인간자녀를 돌보는 어머니는 정신적 고통과 신체적 부담감과 경제적 부담감이 있을 것이고 자녀에 대한 죄책감과 함께 자녀가 회복되기를 바라는 마음을 갖고 있다. 한편으로는 고통 없는 곳으로 편안하게 가기를 바라는 양가감정이 있을 것이라 여긴다. 또한 식물인간 자녀를 돌보는 어머니는 자녀의 상태를 인정하지 않고, 자녀가 일어날 수 있으리라는 희망을 가지고 있다.

3. 실존적 탐구

1) 어원 추적

식물인간은 대뇌의 손상으로 의식과 운동 기능은 상실되었으나 호흡과 소화, 흡수, 순환 따위의 기능은 유지하고 있는 상태로, 한자로 심을 식(植), 물건 물(物), 사람 인(人), 사이 간(間)으로 '사람으로 사는 동안 물건처럼 세워져 있는 것'을 의미한다[22]. 영어로는 'vegetative state, human vegetable'로 비

활동적이고 수동적인 것이 특징이며, '둔하고(dull), 정체되고(stagnant), 생각이 없는(unthinking) 생활양식을 갖고 있음'을 의미한다[23].

2) 문학 및 예술로부터의 경험적 묘사

본 연구자는 식물인간을 주제로 한 문학과 예술작품에서 자녀 돌봄 경험의 현상학적 묘사를 살펴보았다. 발표된 작품 중 식물인간상태 자녀 돌봄의 경험을 직접적으로 다룬 내용을 찾기 어려워, 식물인간을 주제로 한 영화나 자녀 돌봄을 주제로 한 소설, 수기, 미술작품을 다룬 내용을 살펴보았다. 영화로는 '마미', '잠수종과 나비', '그녀에게', '로렌조 오일' 총 4 편이었고, 소설은 '아빠, 나를 죽이지 마세요.', '안녕, 매튜'로 2 편이었고, 수기는 '초록색 자전거', '조금 달라도 괜찮아' 두 편이었고, 미술작품으로는 케테콜비츠의 '씨앗이 짓이겨져서서는 안 된다'와 '죽은 아이를 안고 있는 어머니'의 두 판화작품이다.

4. 연구참여자 및 윤리적 고려

본 연구의 참여자는 미혼의 성인자녀가 식물인간상태로 진단 받은 후 재활치료를 위하여 입원중이거나 퇴원 후 집에서 생활하게 되어 그 자녀를 돌보는 어머니들이다. 어머니들 중 의사소통이 가능하고 면담시간을 낼 수 있는 사람을 연구대상으로 하였고, 본 연구목적에 이해하고 연구참여에 자발적으로 동의한 어머니를 대상자로 선정하였다. 선정된 참여자는 퇴원 후 가정에서 자녀를 돌보고 있는 어머니 4명과 재활치료를 받기 위해 입원한 자녀의 어머니 3명으로 총 7명이었다. 주 돌봄자가 어머니가 아닌 경우와 하루 중 절반 이상을 다른 사람이 돌보는 경우는 대상자에서 제외시켰다.

참여자의 연령은 만 49세부터 70세까지였으며, 평균 연령은 58.2세였다. 경제적 상황은 7명중 6명이 '중'으로 지각하였고, 종교는 기독교 3명, 불교 3명, 무교 1명이었다. 돌보고 있는 자녀들의 연령은 22세에서 37세이었다(Table 1).

연구대상자를 보호하기 위하여 연구시작 전에 소속기관의 생명윤리심의위원회로부터 IRB 승인(No 1040875-201411-SB-041)을 받았다. 면담자료는 연구 이외의 목적으로 사용하지 않을 것이며, 연구가 종료된 이후 법적 보관기간이 지나면 모두 폐기함을 알려주었다. 또한 참여자가 연구에 동의를 하였다 하더라도 연구 진행 중 신체적 또는 심리적인 불편감이 있는 경우에는 언제든지 참여를 중단하거나 거절할 수 있다는 점, 참여자의 개인적 비밀과 익명성을 보장한다는 점에 대하여 설명하고 동의서를 받았다.

Table 1. General Characteristics of Mothers and Adult Children with Persistent Vegetative State

Characteristics	1	2	3	4	5	6	7
Mother							
Age (yr)	49	50	69	61	50	64	64
Education	University	High school	Elementary	Elementary	Elementary	Elementary	Elementary
Religion	Buddhist	Protestant	None	Buddhist	Protestant	Protestant	Buddhist
Economical status	Medium	Low	Medium	Medium	Medium	Medium	Medium
Caring place	Home	Home	Hospital	Hospital	Home	Hospital	Hospital
Adult child with PVS							
Age (yr)/Gender	22/F	24/M	44/M	25/M	29/M	37/M	37/M
Medical diagnosis	Brain tumor	Cerebral infarction	Hypoxic brain injury	Hypoxic brain injury	Cerebral hemorrhage	Brain tumor	Cerebral hemorrhage
Period after diagnosis	8 years	7 years	17 years	9 years	Over 4 years	8 months	7 months

PVS=persistent vegetative state; Elementary=elementary school.

5. 자료수집

자료는 개별 심층면담을 통하여 수집되었다. 면담장소와 시간은 참여자의 의견을 존중하여 4명은 참여자의 집에서 진행하였고, 3명은 재활병원 상담실에서 이루어졌다. 한 사람당 2~3회의 면담을 실시하였고 면담시간은 자녀 돌봄에 방해 받지 않도록 1시간을 정해두고 하였다. 면담 시작 전 진행될 연구와 녹음할 것에 대하여 설명하였고, 편안한 분위기에서 면담이 진행되도록 노력하였다. 모든 연구참여자들에게는 감사의 표시로 소정의 사례금을 지급하였다. 긴장을 풀어주는 일반적인 이야기로 시작하였고 이야기하기 쉽도록 비구조적이고 개방적인 질문형식을 사용하였다.

주요 질문은 다음과 같다. 1) 자녀가 식물인간이 된 이후 경험을 말씀해주세요. 2) 지금 상황의 자녀를 돌보는 것은 무엇이 라고 생각하세요? 3) 식물인간자녀를 돌보면서 가장 어려웠던 상황은 무엇인가요? 4) 어려움의 순간을 어떻게 극복하였는지요? 또한 자연스럽게 면담이 이루어질 수 있도록 예비 질문을 준비하여 면담이 지속될 수 있도록 하였으며 참여자의 표정과 태도를 관찰하여 현장노트에 기록하였다.

6. 해석학적 현상학적 자료분석

수집된 자료는 van Manen의 해석학적 현상학적 방법[20]을 이용하여 분석하였다. 연구자는 필사본을 여러 번 반복해서 읽으면서 전체적 흐름을 먼저 파악하고, 의미 있는 문장에 밑줄을 그어가며 의미단위를 구분하여 범주화하였다. 범주화된 의미나 주제 단위를 따로 묶어 여러 개의 의미 단위를 구성하여 가장 적합하다고 생각되는 함축적 단어로 주제를 표현하였다.

의미나 주제 단위로 묶인 주제들을 성찰하여 그것의 의미를 밝혀 참여자의 체험의 구조를 잘 드러낼 수 있는 길잡이로서 생활 세계의 네 가지 실존체인 체험된 몸(lived body), 체험된 공간(lived space), 체험된 시간(lived time), 그리고 체험된 타자와의 관계(lived other)를 중심으로 반성적으로 탐구하여 분류하고 통합하여 최종 주제에 대하여 개념화하였다.

본 연구자는 그 외에도 연구참여자의 경험의 의미를 더욱 풍부하게 실존적으로 탐구하고자 식물인간을 주제로 한 문학과 예술작품에서 자녀 돌봄 경험의 현상학적 묘사를 살펴보았다. 즉 영화, 소설, 수기 및 미술작품에서 드러난 주제, 의미와 같은 기술을 뽑아내어 참여자의 진술과 비교하여 어떤 관련이 있는지 검토하여 통합 분석하였다.

7. 연구의 질 확보

Sandelowski [24]가 제시한 질 확보를 위한 네 가지 기준인 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확인가능성(confirmability)을 확인하였다. 신뢰성의 확보를 위하여 참여자들이 솔직하고 생생한 체험을 이야기할 수 있도록 신뢰관계를 형성한 후에 면담내용을 매번 면담 후 24 시간 이내에 연구자가 직접 필사함으로써 자료의 누락과 왜곡이 없도록 하였다. 분석과 해석의 신뢰성을 위하여 2명의 연구 참여자에게 분석 결과를 보여주어 주제에 대한 타당성을 확인하는 참여자 검증과정을 거쳤다. 분석과 해석의 신뢰성을 위하여 질적 연구자 2명과 동료 검토를 받아 자료분석 시 문제점에 대하여 의견을 교환하고, 토의를 거쳐 결과를 도출하였다. 적합성을 높이기 위해 본 연구에서는 참여자의 인구학적 특성과 식물인간상태자녀의 질병특성 등을 제공하였다. 그리고 이론적

포화에 이르기까지 자료를 수집하여 식물인간 자녀에 대한 어머니의 돌봄 경험을 최대한 나타내려고 하였고, 돌봄 현상에 대하여 많은 범주를 포함하도록 노력하였다. 감사가능성을 위하여 본 연구에서는 van Manen [20]이 제시한 연구방법으로 진행하였고, 자료수집에서부터 자료분석까지 전 과정을 자세히 기록하였다. 확인가능성은 연구과정 중 편견을 배제하고 중립성을 유지하는 것으로 본 연구에서는 연구자의 가정과 선 이해를 괄호치기(bracketing) 하였고, 연구의 중립적 입장을 갖도록 연구의 과정 동안 선이해를 인식하며 진행하였다. 특히 연구자의 경험과 편견에 대한 부분을 연구노트에 기록하여 참여자 자료와 참고문헌 내용들을 비교하고 구분할 수 있도록 하였다.

연구결과

1. 식물인간인 성인자녀를 돌보는 어머니의 체험에 관한 해석학적 현상학적 반성

van Manen [20]이 제시한 생활 세계의 네 가지 실존체인 체험된 몸, 체험된 공간, 체험된 시간, 체험된 타자를 중심으로 분석한 결과 4개의 본질에서, 체험된 몸 2개, 체험된 공간 2개, 체험된 시간 3개, 체험된 타자 3개로 총 10개의 돌봄 체험에 대한 본질적 주제가 도출되었다(Table 2).

1) 자녀안에 갇힌 내 몸

참여자들은 식물인간자녀의 손과 발이 되어야 하기 때문에

Table 2. Essential Themes of the Life Experience of the Mother's Caring Adult Children with Persistent Vegetative State

Essential	Themes	General themes
Locked the body in children (lived body)	Exhausted and sick body	<ul style="list-style-type: none"> · A body that can not move an inch · A body have problems here and there · A body should take up
	Body with children	<ul style="list-style-type: none"> · Body should be your on-call staff · children and bodies as one body · Body that can't sick
Getting into the swamp (lived space)	Roller coaster not stopped	<ul style="list-style-type: none"> · Strong but grief · Driven by the edge · Lost space of life · A clearer day after a long rainy season
	Blind spot of treatment	<ul style="list-style-type: none"> · Denied by the medical institution · A step slow response
Back to the past (lived time)	Taking care of baby	<ul style="list-style-type: none"> · To face an unexpected situation · To accept my fate
	Sea fog covered morning	<ul style="list-style-type: none"> · Wander to find the answer · Seeing the shadow of death · Guild tripping moments
	Time is medicine	<ul style="list-style-type: none"> · Time to appreciate and put it down · A precious moments together · Moments in the hope of breathing
Lonely struggle into (lived other)	Changing relationship	<ul style="list-style-type: none"> · Dispersion of the family members · To see each other's thought · Acquaintances to go away
	Love more	<ul style="list-style-type: none"> · The rejection to accept charity for · Understanding eyes and facial expression only · The importance of children must be respected · Taking eat all that good for children
	Pray to God	<ul style="list-style-type: none"> · Praying without a break · To build on a new religion

그 자녀의 곁을 떠나기가 어려웠다. 이러한 돌봄은 참여자들에게 ‘자녀안에 갇힌 몸’으로 체험되었다.

(1) 지치고 병든 몸

참여자들은 자녀의 발병 시 부터 현재까지 오랜 기간 동안 자녀 돌봄에 매달리다 보니 육체적 피로감이 그들을 지배하고 있었다. 누군가의 돌봄 없이는 아무것도 할 수 없는 식물인간자녀를 위하여 24시간 곁을 지켰다. 이러한 생활이 장기간이 되면서 참여자들은 수면부족과 누적된 피로로 지쳐가고 있음을 체험하였다. 또한 식물인간자녀를 돌보면서 자신의 몸이 점차 병들어 가고 있음을 인지하게 되었다. 돌봄 과정에서 참여자들은 허리와 무릎 관절, 손목관절에 무리가 생겨 통증이 심했다. 또한 과도한 피로와 스트레스로 고혈압과 두통 등이 생기기 시작하면서 여기 저기 안 아픈 곳 없이 고장 난 기계처럼 온 몸이 삐거덕거리기 시작하였다.

애가 집에 오니까 좋은 점도 있고 사람이니까 솔직히 귀찮은 때도 있더라고요. 왜냐면 조금 뭐 하다보면 금밥 밥 줘야지, 조금 뭐 하다보면 또 가래 뽑아 줘야지... 또 일어나서 애 씻기고... 기저귀 갈아 주고 해야지. 아무래도 피로가 쌓이죠. 애가 있으니 쉬지는 못 하고, 잠을 못 자고...(참여자 2)

이제는 손도 마비가 오는 것 같아요. 그래서 오늘 병원 가서 주사 맞고 왔어요. 가래를 하도 많이 뽑아대니 손이 마비가 오듯이 아프더라고요. 그래서 장갑 두 개씩 끼고 가래를 뽑아요. 하도 실 새 없이 가래를 뽑아대니까 손가락이 막 아파요.(참여자 3)

(2) 자녀와 분리되지 않는 몸

참여자들은 식물인간자녀를 돌보면서 자신이 아닌 자녀 중심의 생활로 바뀌었음을 이야기하였다. 자녀와 한 몸이라는 일체감을 가지고 있는 어머니는 자녀의 식물인간상태가 자신의 아픔이 되어 자녀의 고통을 함께 느끼며 ‘내 몸을 도려내는 것보다 더한 아픔’으로 표현하였다. 케테콜비츠의 ‘죽은 아이를 안고 있는 어머니’의 작품에서도 세 자녀를 끌어안고 있는 어머니의 모습 속에서 자녀와 어머니는 분리된 개체가 아닌 한 몸처럼 여겨진다.

내 몸이 허락되는 한 지금은 요양시설에 보낼 생각은 없어요. 내가 몸이 아프지 않은 이상 내가 끝까지 해 줘야 한다는 생각이예요. 그러니까 ○○은 완전히 ‘나’라는 생

각, 남편하고는 아이로 인하여서 완전히 떨어졌어요.(참여자 1)

2) 빠져나올 수 없는 늪

참여자들은 식물인간자녀를 돌보면서 빠져나올 수 없는 늪을 체험하였다. 축축한 습지의 늪은 참여자들의 발목을 잡고 빠져나오려 발버둥 치면 칠수록 더 깊이 빠지게 하여 절망을 맛보게 하였다.

(1) 멈춰지지 않는 롤러코스터

참여자들은 식물인간자녀를 돌보면서 한 번 타면 내려올 수 없는 롤러코스터를 탄 듯 급경사를 따라 내려갔다 올라오기를 반복하는 공간에 있었다. 자녀를 돌보면서 슬픔과 기쁨을 느끼지 못할 정도로 감정변화가 적어졌다. 남들 앞에서는 웃지만 맘 한구석에서는 알 수 없는 슬픔이 있었고, 마음을 비웠다고 말은 하고 있으나 자녀와 비슷한 또래 친구들을 보면 마음이 아프고 눈물이 났다. 집에서 아이를 가만히 바라보고 있으면 울컥하고 애가 불쌍하다는 생각과 함께 우울해져만 갔다. 사람들이 많이 모이는 장소에 가고 싶지 않아서 혼자만의 벽을 쌓고 익숙해진 슬픔에 자신을 가두어버렸다.

참여자들은 지치고 힘들어서가 아니라, 식물인간자녀가 고통 가운데 있는 것이 너무 마음이 아프고 그걸 지켜보는 것 자체가 고통이기에 죽음으로 마무리 하고 싶다는 생각을 하였다. 소설 「아빠, 나를 죽이지 마세요.」에서 식물인간상태의 아들을 죽음으로 고통을 끝나게 하려는 아빠의 갈등이 나타났다. 선택의 기로에서 선택을 강요당하면서 양가감정을 느끼게 되고, 그것은 내적 갈등을 유발시키면서 참여자들을 점점 벼랑 끝으로 내몰린다고 하였다.

내가 너무 충격이 커서 외로워도 외로움도 모르고, 슬퍼도 슬픈 감정조차 모르고 내 몸에 수분이 다 빠져나간 것 같았어요... 근데 내가 거기에서 엄마가 강하다는 말이 생각이 나더라고요. 우리 아들 다리 붙잡고 내가 큰 소리로 ‘엄마는 강하다’ 소리 지르면서 우리 아들을 휠체어에 태웠어요.(참여자 6)

결국 우리는 선택을 해야 한다. 캐서린을 죽게 할 것인지, 아니면 기관절개술을 받아 가능하면 오랜 기간 동안 마스크에 의존할 것인지 선택해야 하였다. 같은 병을 앓는 사람이라면 언젠가는 이런 결정을 내려야 할 것이다. 나는 우리가 이런 상황에서 어떻게 할지 잘 안다고 믿었던 것 같다. 하지만 이런 결정은 참으로 어려운 것이었다. 아

이의 생명을 구하기 위하여 할 수 있는 일을 과연 중도에 그만 둘 수 있을까? 그렇지만 동시에 기계에 매달려 내 뜻대로 아이의 생명을 연장시켜도 될까? (초록색자전거)

약 먹고 죽으려고 했어요. 이러면 안 된다고 생각하면서 도진통제만 잔뜩 사가지고 와서 이를 동안 계속 먹었어요. 정말 이렇게 기가 막힌 현실이 어디 있대요. 솔직히 이번에는 애가 갓으면 했어요. 애가 너무 고생하니까 너무 마음이 아프고, 이게 뭐래요. 아이 고생시키고 못 할 것이죠. (참여자 3)

(2) 치료의 사각지대

지속적인 의료적 처치와 돌봄이 필요함에도 불구하고 더 이상 입원이 허락되지 않아 식물인간자녀를 집으로 데려오게 된다. 참여자들은 최선을 다하여 자녀를 돌보고 있지만 때로 돌봄을 잘못하여 합병증이 발생하면 병원을 찾았다. 장기간입원이 허용되지 않아 어쩔 수 없이 반복되는 입원과 퇴원을 하면서 참여자들에게는 너무나 소중한 자녀가 사회에서는 짐짝 취급당하면서 의료기관의 외면을 받는 치료의 사각지대를 체험하였다.

웬만한 곳은 전화해도 받아 주지 않아요. 발병일이 오래되어 돈이 안 된대요. 병원에서 3개월 될 때마다 나가라고 할 때 진짜 서러워서 아들 붙들고 엄청 울었어요. 아픈 애새끼 끌고 여기저기 다니는 것도 서럽고.. 애가 안쓰러워...(눈물 흘리심). (참여자 2)

갈 데가 없었어요. 받아 주지를 않았죠. 진짜로 나 많이 울었어요. G병원에 몇 차례 입원했는데 어느 때부터인가 받아주지 않는 거예요. 왜 안 되는 거냐고 물으면 이것저것 구실을 말하고... 환자도 사람이거든요. 제일 속상한 게 병원 측에서 환자를 저울질하는 거예요. 왜 오지 말라는 거냐니까 ○○이 같은 애는 병원에서 별 소득이 없대요. 소득이 없대요. 그때는 진짜 뽐났어요. 살아있는 아이인데 수족 못 쓰고 인지 없다고 그 아이가 소득이 없고 돈으로 따지며 놓고 있는 거냐고... 막 따졌어요. (참여자 4)

3) 거꾸로 돌아간 시간

어느 날 식물인간이 되어버린 성인자녀들은 어린 아기와 같이 어머니의 돌봄에 전적으로 의존하고 있었다. 그리고 이들을 돌보는 어머니들의 삶 또한 거꾸로 돌아간 자녀들의 시간에서 살아가고 있었다.

(1) 어린 아기 돌보기

참여자들은 예기치 않은 상황 속에서 어른의 체구를 지녔지만 24시간 돌봄이 필요한 아기처럼 되어버린 자녀를 돌보며 힘든 시간에 적응해 가고 있었다. 하루가 지나고 한 달이 지나고 1년이 지나면서 어린 아기를 돌보는 심정으로 주어진 시간을 살아가고 있었다.

다시 애가 된 거죠. 덩치만 컸지 내가 다 해줘야 해요. 기저귀 갈아주고, 목욕시켜주고, 밥 먹여주고 나 없으면 하루도 살수가 없죠. 애기는 울기라도 하죠. 아파도 아프다고 표현도 못 하니 속이 타죠. (참여자 2)

(2) 해무가 자욱한 아침

참여자들은 성인자녀를 돌보면서 불확실한 미래를 체험하였다. 언제쯤 고통이 끝날지 불안하고 갑자기 죽을 수도 있다는 죽음의 두려움을 체험하였다. 또 의사로부터 자녀의 예후에 대하여 정확한 설명을 듣지 못했고, 책이나 주변의 비슷한 사례를 찾아봐도 참여자들의 답답함을 해결해 줄 대답은 없었다. 마치 아무런 이유도 모른 채 별을 받고 있는 것 같은 느낌으로 자신에게 모든 잘못을 돌렸다. 자신이 잘못 살아서, 죄를 많이 지어서 별을 받게 되는 것이라는 생각도 하였다.

조금 불안하기도 하고 답을 찾고는 싶은데 찾을 데 없고, 그걸 공허함이라고 해야 하나요? 끄나풀을 잡고 싶은 심정이 있었어요. 정상의 몸이 갑자기 머리를 다쳤다고 이렇게 불가능 상태가 될 수가 있나? 어떻게 이런 일이 나한테 일어날 수가 있는가? 사람들에게 물어봐도 답은 안 나오는 거잖아요. (참여자 5)

내가 잘못 살아서 그런가라는 생각을 많이 했지요. 그 전부터 기도생활을 많이 해야 된다고 생각했는데... 똑바로 못 살아서 그런가 하는 생각을 자꾸 하고, 어찌되었든 끝까지 아들을 잘 건사해야지. 내 책임이지 누굴 원망하겠어요. 지금 생각하면 후회스러운 것이 많은데 어찌겠어요. 항상 미안하고 안쓰럽고 우리 아들이 왜 이렇게 살아야 하나 하는 생각이 들기도 하고. (참여자 2)

(3) 시간이 약

참여자들은 시간이 지나면서 힘들고 고된 일상을 감사의 삶이 되는 것을 체험하였다. 전에는 보이지 않던 사소한 것들이 소중하게 느껴지고, 욕심을 내려놓고 감사하게 되었다. 비록 식물인간인 성인자녀가 말도 못하고, 반응도 없을 때도 있지

만, 참여자가 자녀를 위하여 무언가를 해 줄 수 있고, 자녀의 숨결을 느낄 수 있다는 점에서 자녀의 소중함을 체험하였다.

영화「그녀에게」에서 주인공은 식물인간이 된 사랑하는 여인을 한 인격체로 대하며 돌보았을 때 그녀가 다시금 일어나는 기적을 맞볼 수 있었다. 영화「잠수종과 나비」에서도 식물인간 상태로 꿈쩍없이 묶여있는 주인공 장 도미니크의 영혼을 자유롭게 해 준 것은 언어치료사의 희망의 메시지, “당신은 나와 이야기 할 수 있어요. 난만 깜빡일 수 있으면 돼요”였다. 이 희망의 메시지가 시간의 흐름 속에 소통을 가능하게 하였다. 참여자들 또한 희망의 메시지로 자녀들과 소통하면서 원래의 모습으로 돌아오기를 기도하며 희망으로 숨 쉬며 사는 날들을 체험하였다. 소설 ‘안녕 매튜’에서도 병원에서 포기한 아들을 더 잘 돌보고 싶은 마음에 ‘집으로’ 데려왔고 목욕 설비와 온전한 케어를 할 공간을 마련한 후 시간이 지나면 ‘깨어날 것이다’는 희망을 품고 매일 살아갔다.

내가 만약 내 아들이 죽게 되면 내 몸뚱이 하나가 편할지는 몰라도 그리 행복하리란 생각은 안 들고 더 힘들 것 같다는 생각이예요. 그래서 사람이 죽으라는 법은 없고, 어쨌든 하나님이 이길 수 있는 힘을 주신 거잖아요. 감사하는 법을 가르쳐 주셨고, 인생사는 법도 가르쳐 주셨고 그리고 되돌아보는 계기도 되고, 그래요.(참여자 2)

4) 외로운 투쟁 속으로

참여자들은 누구에게 인정받거나 더 행복해지려는 욕심이나 아니라 자녀를 위한 본능으로 외로운 투쟁을 시작하였다. 사회적 편견과 선입견으로부터 자녀를 지켜내야 하였고, 자녀를 돌보는 자신을 지키기 위해서는 친숙한 관계를 멀리 해야만 했다.

(1) 관계의 중심축 변화

참여자들은 가까운 지인들과 연락을 끊어가는 대신 같은 상황의 어머니들과 아픔을 함께 나누는 시간이 늘어났다. 아픈 자녀로 가족의 중심축이 옮겨지면서 가족들의 삶에도 변화가 일어났다. 병원에서 자녀 곁을 지키는 참여자들은 집에 있는 가족을 돌아볼 여유가 없었다. 병원에 입원해 있는 동안 가족들은 흩어져 지내야 하였고, 퇴원 후에도 참여자들은 밤새 자녀 곁을 지켜야 하였고 남편과의 관계도 소원해졌다. 아이 상태가 나빠질 때마다 가족들은 서로 눈치를 살피며 상처 받지 않도록 조심하였다. 말하지 않아도 지금 서로가 힘들다는 것을 알기 때문에 아이에 대하여서는 말을 잘 꺼내지 않는다. 특히 가족들은

자녀를 돌보고 있는 참여자들의 눈치를 살피면서 조심스럽게 말하고 서로 결정적인 상황을 회피하려고 하였다.

지금은 모든 게 아픈 아이 위주로 살게 되는 것 같아요. 그리고 세상 사람들 하고 조금씩 멀어지고 병원에서 알게 된 사람들과 가까이 지내게 되는 것 같아요(참여자 2).

아이 이렇게 되고 나서는 남편하고 완전히 떨어졌어요. 부부생활이랄까 그런 건 아예 없어졌어요. 작년부터 되게 외로웠어요. 여자로서 기능도 없어지는 것 같고... 대화는 가끔 해도 부부생활이 아예 없어요. 내가 애 때문에 이방에서 생활하고 자고하니까 ○○로 인하여 각방 쓴 게 벌써 8년째예요(참여자 1).

식구들이 내 눈치를 봐요. 남편도 힘들겠쥬, 나한테 말은 안하지만 전과 달라졌어요. 전에는 많이 싸웠어요. 근데 애 이렇게 되고나서 내말을 다 들어 줘요. 실질적으로 애를 돌보는 것을 도와주지는 못 하는데... 내가 기분 상하지 않게, 맘 편하게 해 주려고 노력 하는 게 보여요(참여자 5).

(2) 더욱 깊어진 사랑

참여자들은 식물인간자녀를 돌보면서 더욱 깊어져가는 사랑을 체험하였다. 참여자들은 자녀가 세상의 편견과 동정 받는 것에 대하여 거부감을 나타내면서 한 인격체로 존중 받게 되길 소망하였다. 영화「마미」에서는 과잉행동장애로 끝없이 사고치고 어머니에게 공격적 행동을 하는 아이를 어머니이기 때문에 자녀를 더 많이 사랑할 수밖에 없음이 나타났다. 「로렌조 오일」에서도 차츰 눈앞에서 퇴화되어 식물인간이 되어가는 아들을 품에 앉고 경련 시마다 함께 고통을 감내하며, 아이의 치료법 개발을 위하여 열정을 다하는 에너지는 어머니의 사랑이 드러나 있다.

엄마가 아들을 덜 사랑하게 될 일은 없어. 시간이 갈수록 엄마는 너를 더 많이 사랑할 거야. 넌 갈수록 엄마를 덜 사랑하겠지만... 인생이란 게 원래 그렇잖니.(영화: 마미)

참여자들은 식물인간자녀들과 간간이 소통이 된다고 말하였다. 의료적으로는 그들의 눈물과 웃음과 간간이 소리 나는 것은 의미 없는 몸짓이라 해석하지만[1] 가장 가까이에서 24시간 붙어있는 어머니들은 자녀의 눈빛과 몸짓 하나하나가 다 의미 있다고 말하였고, 그들만의 의사소통으로 자녀의 고통을 알아냈다.

재는 내 말을 다 알아들어요. 진짜 다 들어요. 내가 알아 들으면 눈 깜박이라고 하면 깜박하고, 운동하고 올게 하면, 눈 깜박하고 “너 먹을 것 사올게” 하면 눈 깜박하고, 손 들어봐 하면 손을 요렇게 살짝 움직이고 그래요. 아주 예뻐 죽겠어요.(참여자 3)

(3) 절대자의 도움을 갈망

참여자들은 자녀를 돌보면서 여러 관계 속에서 많은 상처를 입고 절망감을 맛보았다. 한편 참여자들은 절망 속에서도 깨어날 것이라는 희망의 메시지를 기다리며 기도하기를 쉬지 않았다. 자식의 성공이나 출세가 아니라 고통 없이 건강하게 지내고, 좀 더 오래 가족들 곁에 있어 주기를 바라는 마음을 담아 기도하였다. 또한 자녀의 회복을 위해 종교를 바꾸기도 하였다.

날마다 기도해요. 나보다 하루라도 먼저 가게 해달라고... 그게 정말 간절한 소원이예요. 내가 먼저 가면 우리 아이를 누가 돌보겠어요.(참여자 1)

제일 처음에는 기독교였고 그다음에 불교로 옮겼죠. 교회에서 실망을 많이 해가지고 불교로 바꿨어요. 근데 가다보니까 지금 ○○이한테 예배드려 주러, 기도해주러 매번 교회에서 오시잖아요. 너무 감사해서 내가 약속을 했어요. ○○이가 일어나면 내가 그 사이 맘이 바뀐다면 교회 가겠다고 했어요. 불교로 옮겨 갔던 것도 우리 새끼 때문에 옮겼는데... 우리 애 위해서라면 또 교회로 못 옮기겠어요?.(참여자 4)

2. 식물인간인 성인자녀 돌봄 체험에 관한 해석학적 현상학적 글쓰기

참여자들은 건강하던 자녀가 어느 날 갑자기 식물인간 상태가 되는 예기치 않은 상황에 직면하였다. 자녀가 깨어나지 않을 것이라고는 조금도 의심하지 않고 돌보면서 참여자들의 삶은 여러 모양으로 바뀌었고 세상을 바라보는 시각도 달라졌다. 본 연구는 식물인간이 된 성인자녀에 대한 어머니의 돌봄체험을 파악하고자 참여자들의 체험을 기반으로 신체성, 공간성, 시간성, 관계성 측면에서 살펴보았다.

참여자들은 식물인간인 성인자녀를 돌보기 시작하면서 보통 사람에게는 일상적인 일들이 자신들에게는 결코 다시 오지 않는 꿈이 되어 버렸다. ‘해무가 자옥한 아침’의 주제에서 예고된 자녀의 죽음 앞에 두려움과 불안으로 자신만을 닦으며 죄책감에 짓눌린 하루하루를 살고 있었다. 시간이 지나면서 절망

중에 있는 참여자들에게 유일한 버팀목이 되는 것은 자녀의 존재 자체와 기적을 바라는 ‘희망’이 있다고 해석하였다. 자신들보다 더 몸이 큰 자녀를 돌보는 것은 신체적으로 힘들었다. 몸의 구석구석이 뼈거덕 거리고 여기 저기 건강의 적신호가 나타나지만 자녀의 돌봄을 멈출 수 없어 자녀안에 갇혀 한 몸처럼 지낸다. 아픈 자녀에 집중되어 있는 참여자들은 가족들의 존재에도 불구하고 한없이 외롭고, 주변사람들의 위로와 염려도 참여자들에게 상처라는 부메랑으로 돌아왔다. ‘멈춰지지 않는 롤러코스터’에서 자녀의 고통이 심할 때는 참여자도 안타까운 마음이 커지고 이 모든 상황을 끝내는 것이 자녀를 위한 선택이 될 것 같은 경험을 하였다. 의료인들의 태도에서 식물인간상태의 자녀가 아무것도 인지하지 못한다고 생각하고 더 이상의 치료를 하지 않고 물건처럼 간주할 때 참여자들도 자녀와 동일하게 외면당하고 있었다. 의료적 도움이 필요한 상황 속에서 생명을 가진 한 인격체로 대우받지 못할 때는 참여자도 모멸감과 함께 깊은 상처를 받았다. 가족의 돌봄과는 달리 본 연구의 참여자인 어머니들은 식물인간상태인 ‘자녀의 삶에 갇힌 삶’을 경험하고 있었다.

논 의

식물인간상태의 환자는 침상이나 휠체어에서 일상생활 전반에 걸친 모든 활동을 하게 되므로 다른 사람의 도움이 절대적으로 필요하며[3], 24시간 돌봄이 필요하다[4]. 본 연구에서 식물인간상태의 성인 자녀를 돌보는 어머니의 체험은 ‘포기’하지 않고 끝까지 자녀 돌봄에 기꺼이 자신의 삶을 구속시키고 있었으며 자녀가 다시 일어서리라는 희망으로 살아가고 있었다. 그러나 체험된 공간성과 체험된 타자의 측면에서 분석해 볼 때, 참여자들은 그들의 희망이 지속적으로 버팀목이 되도록 지지, 관리해 주는 공식적 지원체계, 특히 의료적 지원이 연속적으로 제공되지 않는 의료의 사각지대를 체험하였다. 이러한 연구결과를 van Manen [20]의 해석학적 현상학적 방법으로 분석한 식물인간 자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 체험에 관해 논하고자 한다.

본 연구결과 식물인간상태인 성인자녀를 항상 지키며 돌봄을 제공해야 하는 참여자들은 지치고 병들어 가는 몸으로 육체적 어려움에 직면하여 있었다. 이는 본 연구자가 제시하였던 ‘식물인간인 성인자녀를 돌보는 어머니는 정신적 고통, 신체적 부담감과 경제적 부담감이 있을 것이다’는 선이해와 부분적으로 일치하였다. 또한 식물인간상태 자녀 돌봄은 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 경험과[15,25] 비교할 때, 중증장애 자녀를

돌보는 어머니의 삶에서는 ‘암흑 속에 갇힌 삶’으로 경제적 어려움, 정신적 고통이 드러난 반면[25], 식물인간자녀의 어머니들은 ‘자녀안에 갇힌 몸’으로 스스로 움직이지 못하고, 외부 자극에 대한 반응이 없는 식물인간상태[3]인 자녀가 완전 의존적인 상태이기에 돌봄 주체자인 어머니들의 돌봄 체험은 지치고 병들어 가는 신체적 부담감이 전체 체험을 포괄하는 개념으로 나타났다.

본 연구결과에서 공간적 체험의 ‘빠져나올 수 없는 늪’의 고통은 선행연구에서 식물인간상태인 가족을 돌볼 때 겪는 고통[17,26-28]과 유사한 면이 있었다. 그러나 본 연구의 참여자들은 ‘멈춰지지 않는 롤러코스터’와 같은 경험을 통해 자녀의 죽음까지 생각하는 절망을 확인하였다. 이러한 삶과 죽음의 갈등은 소설 ‘아빠 나를 죽이지 마세요’에서도 잘 나타나 있다. 이 소설에서 아버지는 자녀와 가족의 고통을 끝내기 위해 식물인간상태의 아들을 ‘죽일까’, ‘죽여서는 안 될까’ 결정을 함에 있어 힘든 갈등을 표출하는 것을 볼 수 있다.

또한 참여자들은 ‘돌봄 장소’ 측면에서 자녀의 치료를 지속할 수 없는 의료지원시스템의 사각지대를 체험하였다. 중증장애·중복장애 자녀 가족의 연구에서도 균형적이고 원활한 지원이 없는 현실을 드러냈다면[17], 본 연구에서는 지속적인 치료와 돌봄이 필요한 식물인간상태 자녀들에게 의료적 지원조차 잘 이루어지지 않고 있음을 알 수 있었다. 그러므로 의료적 지원제도를 통해 식물인간상태인 자녀를 돌보는 부담감을 덜어줄 필요가 있다.

식물인간이 된 성인자녀를 돌보는 어머니들은 ‘거꾸로 돌아간 시간’에서 어린 아기 같은 자녀를 돌보면서 아침 안개처럼 불확실한 자신들의 미래를 인식하고 불안과 두려움을 체험하였다. 또한 그들은 자녀의 고통이 자신의 죄 때문이라는 생각을 하였다. 이는 질병과 장애를 가진 자녀의 어머니가 죄책감을 경험한다는 연구결과[19,25]와 상통하는 것일 뿐만 아니라 본 연구자의 가정과 선이해인 ‘식물인간상태 자녀를 돌보는 어머니는 죄책감을 갖게 될 것이다’와 일치하였다.

시간이 지나면서 이러한 돌봄의 시간은 대처 전략 중 ‘내려놓고 감사함’을 사용하는 것으로 나타났다. 참여자들은 자녀와 함께 하는 시간의 소중함과 희망으로 숨 쉬는 날들을 체험하면서 인간존재에 대한 소중함과 인생의 가치를 돌아보게 하는 반성의 계기로 삼았다. 이는 식물인간상태 환자를 돌보면서 인생의 가치와 삶에 대한 인식변화로 생명존재 자체를 존중해야 한다는 가치관[4]과 같은 맥락으로 생각된다. 또한 돌봄 상황에 상대적으로 쉽게 적응하고, 특별한 요구가 있는 삶을 잘 수용하며, 어려운 상황에 직면했을 때도 일상의 삶으로 받아들이는

경험을 보고한 ‘장애아를 돌보는 어머니의 적응 연구’와[14,29] 일부 일치하였다.

본 연구의 참여자들은 식물인간인 성인자녀를 돌보면서 ‘외로운 투쟁’을 벌여야 함을 체험하였다. 식물인간을 죽음보다 더 한 죽음으로 인식하여 ‘생존하는 것보다 죽는 것이 낫다’는 보고와 같이[30] 사람들은 식물인간에 대한 편견이 있었고 사회적 거부·사회적 낙인으로 나타났다[15]. 반응이 없는 식물인간은 죽은 것과 마찬가지로 편견과 선입견이 식물인간인 자녀를 돌보는 어머니를 동정하게 만들었다. 하지만 참여자들은 이런 동정 받는 것을 거부하면서 식물인간일지라도 존중받아야 할 소중한 생명체로서 소통이 가능하다고 굳게 믿고 있었다. 이렇듯 자녀와의 관계는, 세상의 편견과 맞서 싸워 소중한 내 아이를 지키고자 하는 사랑으로 더욱 깊어져 갔다. 참여자들은 사랑할 만한 선을 행하거나, 받았기 때문에 되돌려 주어야 하는 사랑이 아니라 존재 자체를 사랑하게 되는 법을 배우게 되는 과정으로[4] 사랑에 대한 체험을 하였다[소설: 안녕 매튜].

참여자들은 ‘가족관계의 중심축의 변화’를 체험하였는데 이는 장애아를 포함한 아픈 자녀를 돌볼 때 가족갈등이 발생하고 가족관계가 깨어지는 것[13,16,18]을 보인 것과 일치한다. 또한 친구나 친지들과의 관계도 점점 멀어져 갔고 새로운 만남이 만들어지는 양상과[4,25] 비슷하였다. 그러나 희귀 난치성 질환이나 암환아를 돌보는 어머니들은 ‘자조모임’을 통하여 많은 위로와 도움을 받는 반면[18,19] 식물인간상태 자녀를 돌보는 어머니들은 같은 병실에서 알게 된 어머니들과 비공식적 만남을 하고 있을 뿐 ‘자조모임’과 같은 공식적 모임이나 사회적 관계 구축은 이루어지지 않았다.

본 연구의 참여자들은 절망 속에서 종교에 의지하여 절대자의 능력에 의한 치유를 갈망하고 있음이 확인되었다. 이는 의식장애가 있는 환자를 돌볼 때 자주 사용하는 대처전략이 수용, 종교전환, 긍정적 재해석과 계획이었다는 결과 중[26] 종교전환을 하는 점이 일치하였다. 참여자들이 돌봄 제공자이자 수혜자로서 영적 간호 대상자임은 분명하다. 따라서 식물인간인 성인자녀를 돌보는 어머니들을 영적 요소를 갖춘 존재로 이해하고 영적 요구에 따른 영적 간호를 위한 간호학적 접근이 필요하다.

이상과 같은 결과를 통해 식물인간 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험은 자녀안에 갇혀진 삶으로 자녀의 상태에 따라 참여자들의 삶도 함께 변화하였다. 참여자들은 식물인간자녀를 위해 자신의 개인적인 삶을 기꺼이 포기하였고 활동 영역이 좁아졌지만 자녀에 갇힌 삶의 경험에서 자녀에 대한 사랑과 깨어나리라

는 희망의 생각을 갖고 자녀와 함께 하는 모습을 확인 할 수 있었다.

본 연구는 그동안 주목 받지 못했던 식물인간자녀의 주 돌봄 제공자인 어머니들의 경험에 대한 이해를 가져올 것으로 생각 하며 식물인간을 돌보는 어머니들의 삶의 어려움을 이해할 수 있도록 하였다. 식물인간인 환자의 간호를 함에 있어 간과하기 쉬운 부분은 환자나 환자의 어머니 ‘모두 살아 있는 사람’이라는 점으로서, 의사소통이 가능하지 않은 환자를 대할 때 진정으로 대해 주어야 함을 요구하고 있음을 알 수 있다.

본 연구를 통해 비공식적 가족 돌봄이 불가피한 우리나라 현실 속에서, 특히 전적인 돌봄을 필요로 하는 식물인간인 성인자녀를 돌보는 어머니들을 위한 지속적 의료지원과 교육, 사회적 지원 프로그램이 필요하다는 점이 드러났다. 또한 본 연구에서 참여자들의 영적 요구가 확인되었다. 영적 간호는 전인간호의 중요한 영역이다. 그러므로 간호실무현장에서는 참여자들이 경험한 관계성을 고려한 영적 중재 프로그램이 제공되어야 할 필요가 있다.

결론

본 연구는 식물인간인 미혼의 성인자녀를 돌보는 어머니의 체험에 대한 이해를 위해 van Manen의 해석학적 현상학 접근법을 통해 이루어졌다. 미혼의 자녀가 식물인간상태가 되어 수년간 곁에서 돌보아 온 어머니의 삶은 거꾸로 돌아간 시간, 자녀안에 간혀진 몸, 외로운 투쟁 속으로, 빠져나올 수 없는 늪으로 도출되어 식물인간 상태의 성인자료를 돌보는 어머니의 체험은 ‘자녀안에 간혀진 몸’으로 설명할 수 있다.

본 연구의 결과를 바탕으로 다음과 같이 제언한다.

식물인간인 성인자녀를 돌보는 어머니의 체험은 자녀안에 간혀 있기 때문에 어머니의 돌봄 과정에서 나타난 삶의 변화와 대응 방식의 변화 과정을 깊이 있게 살펴볼 필요가 있다. 또한 의료의 사각지대에 있는 식물인간자녀를 돌보는 어머니들의 삶의 질 향상을 위한 긍정적 대처가 가능한 프로그램과 희망 프로젝트 연구가 이루어져야 할 것이다. 또한 식물인간자녀와 가족들이 지속적으로 전문적 의료관리과 사회적 지지를 받을 수 있도록 정책지원이 필요하다.

ORCID

Yang, Young-Mi <https://orcid.org/0000-0003-0613-9807>

Kim, Jeung-Im <https://orcid.org/0000-0001-5499-8281>

REFERENCES

1. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state(1). *New England Journal of Medicine*. 1994;330(21):1499-1508.
2. Laureys S, Antoine S, Boly M, Elinx S, Faymonville ME, Berré J, et al. Brain function in the vegetative state. *Acta Neurologica Belgica*. 2002;102(4):177-185.
3. Crispi F, Crisci C. Patient in persistent vegetative state and what of their relatives? *Nursing Ethics*. 2000;7(6):533-535.
4. Covelli V, Cerniauskaite M, Leonardi M, Sattin D, Raggi A, Giovannetti AM. A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: The "time gap experience". *The Scientific World Journal*. 2014;657321:1-9.
5. Jo HG. A narrative inquiry into mothers' caring of young children with disabilities. *Korean Journal of Early Childhood Special Education*. 2015;15(3):157-187.
6. Avesani R, Gambini MG, Albertini G. The vegetative state: A report of two cases with a long-term follow-up. *Brain Injury*. 2006;20(3):333-338.
7. Leonardi M, Sattin D, Raggi A. An Italian population study on 600 persons in vegetative state and minimally conscious state. *Brain Injury*. 2013;27(4):473-484.
8. Chiambretto P, Rossi Ferrario S, Zotti AM. Patient in a persistent vegetative state: Caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2001;104(6):364-368.
9. Cruzado JA, Elvira de la Morena MJ. Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*. 2013;27(7-8):793-798.
10. Kitzinger C, Kitzinger J. Grief, anger and despair in relatives of severely brain injured patients: Responding without pathologising. *Clinical Rehabilitation*. 2014;28(7):627-631.
11. Hamama-Raz Y, Zabari Y, Buchbinder E. From hope to despair, and back: Being the wife of a patient in a persistent vegetative state. *Qualitative Health Research*. 2013;23(2):231-240.
12. Lee KY, Park IS, So H. Parenting experience of parents with a disabled child. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2008;11(1):32-40.
13. Jeun CY. Mothers caring for children with severe disabilities overcome the process of life- A grounded theory. *Public Administration Studies*. 2012;13(2):161-182.
14. Fitzmaurice S. A mother's narrative: Reflections on life with disability. *Sexuality and Disability*. 2002;20(2):117-123.
15. Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2010;57(2):127-136.
16. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health

- status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2003;47(4-5):385-399.
17. Lee MH, Kim AN. A discussion of difficulties and needs felt by mothers who have children with severe/multiple brain lesions. *Special Education Research*. 2012;11(2):117-143.
 18. Lee HH. Mother's life who taking care of the child with severe disability of a rare disease. *Korean Journal of Local Government & Administration Studies*. 2015;29(3):365-388.
 19. Kim SH, Yoo EK. Ethnographic research on adjustment of mothers caring for their cancer children in Korea. *Korean Journal of Women Health Nursing*. 2015;21(3):216-231.
 20. Van Manen M. *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. New York, NY: Suny Press; 1990. 212 p.
 21. Koh MH. Experiences of hope in clients with chronic schizophrenia. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2005;35(3):555-564.
 22. Standard Korean Dictionary. Vegetable state (SikMulInGan) [Internet]. Seoul: Author; 2002 [cited 2016 May 1]. Available from: <http://stdweb2.korean.go.kr/search/View.jsp>
 23. Dictionary.com. Vegetative: define vegetative at dictionary.com [Internet]. New York: Author; 1995 [cited 2016 May 1]. Available from: <http://www.dictionary.com/browse/vegetative?s=ts>
 24. Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *Advanced in Nursing Science*. 1986;8(3):27-37.
 25. Jeun CY, Seo M. Grounded theoretical approach to the life of mothers as a caretaker of children with a severe disability. *The Journal of the Korea Contents Association*. 2013;13(4):239-249.
 26. Leonardi M, Giovannetti AM, Pagani M, Raggi A, Sattin D. Burden and needs of 487 care givers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Injury*. 2012;26(10):1201-1210.
 27. Chiambreto P, Moroni L, Guarnerio C, Bertolotti G, Prigerson HG. Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury*. 2010;24(4):581-588.
 28. Cipolletta S, Gius E, Bastianelli A. How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies. *Brain Injury*. 2014;28(1):92-96.
 29. Todd S, Jones S. Looking at the future and seeing the past: The challenge of the middle years of parenting a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(6):389-404.
 30. Gray K, Knickman TA, Wegner DM. More dead than dead: Perceptions of persons in the persistent vegetative state. *Cognition*. 2011;121(2):275-280.

Summary Statement

■ What is already known about this topic?

Persistent vegetative state are known as hopeless and completely dependent to others. Caring family members with disability or disease have reported as negative experience.

■ What this paper adds?

The nature of mothers' caring experiences for adult children in persistent vegetative state is summarized as 'Do not off hand of hope in a locked state'.

■ Implications for practice, education and/or policy

This study suggests long-term supports are necessary for mothers to care adult children in persistent vegetative state.