

헌터증후군 환자 어머니의 양육경험

강성례

꽃동네대학교 간호학과

Life Experiences of Mothers in Parenting Children with Hunter's Syndrome

Kang, Sung Ye

Department of Nursing, Kkotongnae University, Chungbuk, Korea

Purpose: The purpose of this study was to explore the experiences of Korean mothers in parenting children with Hunter's syndrome, an X linked recessive genetically inherited disease usually affecting boys. **Methods:** Data were collected from 14 mothers having children with Hunter's syndrome, through two focus group interviews and individual in-depth interviews. Qualitative data from the field notes and transcribed notes were analyzed using the grounded theory methodology developed by Strauss & Corbin (1998). **Results:** The core category about the process of rearing children with Hunter's syndrome was identified as "navigating in the maze". The process of rearing children with Hunter's syndrome passed through three phases; 'entering an unknown region', 'struggling to escape from the unknown region', 'settling down in the unknown region'. **Conclusion:** In this study "navigating in the maze", as the core category deeply showed joys and sorrows of mothers in the process of rearing their children with Hunter's syndrome. In this rearing process they gradually adjusted themselves to their given condition. Also they gained initiatively coping strategies to care for, and protect their children. Therefore health care providers can establish supportive programs in the clinical field to empower these mothers by reflecting their proactive coping strategies.

Key words: Hunter's syndrome, Parenting, Life experiences

서 론

1. 연구의 필요성

1917년 이 질병을 가진 환자 2명을 처음 발견한 Charles Hunter의 이름을 따서 명명된 헌터 증후군(Hunter's syndrome)은 성염색체 열성유전질환으로 어머니를 통해 모계 유전되어 질병의 증상은 남성에게 나타나고 여성은 유전인자를 보유하게 된다. 헌터증후군은 남아 10만 명 당 1명 정도로 발병되는 퇴행성 희귀난치성질환으로 생후 2-3세부터 발육지연, 관절의 경화, 기이한 외모, 심한 기도폐쇄, 점진적 청력소실, 색소성 망막변성, 뇌수종, 지능저하 등의 다양한 임상증상을 보이다가 점차적으로 육체적, 정신적인 퇴행을 일으켜

심한 경우 20세를 넘기지 못하고 조기에 사망하게 되는 질환이다(Martin et al., 2008). 헌터증후군 환자의 수는 정확하게 파악되지는 않지만 2012년 현재 전 세계적으로 약 2,000명의 환자가 추산되고 있으며, 미국은 약 500명 그리고 우리나라에는 약 70명의 환자가 등록되어 있는 것으로 나타났다(Lee, 2012). 지난 10년 동안 헌터증후군 환자의 수는 조금씩 줄어들고 있는 추세인데 이는 태아의 조기 진단기술의 개발과 관련되어 있는 것으로 볼 수 있다(Rozdzyńska, Tyłki-Szymanska, Jurecka, & Cieslik, 2011). 결핍된 효소를 대치할 수 있는 다양한 실험적 연구가 수행되고 있는 가운데 2006년 Elaprase라는 약품이 희귀의약품(Orphan drug)으로서 미국식품의약국(Food and Drug Administration [FDA])의 승인을 받아 생산 및 시판되고 있다. 그러나 이것은 완전한 치료방법은 아니며, 다만 증상을

주요어: 헌터증후군, 양육, 경험

* 이 논문은 2012년도 꽃동네대학교 교내연구비 지원에 의해서 연구된 것임.

* This study was sponsored by Kkotongnae University Research Fund 2012.

Address reprint requests to : Kang, Sung Ye

Department of Nursing, Kkotongnae University 133 Sangsam-gil, Hyundo-myeon, Cheongwon 363-823, Korea.

Tel: +82-43-270-0174 Fax: +82-43-270-0120 E-mail: srkang@kkot.ac.kr

투고일: 2012년 2월 9일 심사외일: 2012년 2월 20일 게재확정일: 2012년 9월 17일

완화시키고 질병의 진행을 늦추는 정도의 대증적 치료법으로 적용되고 있는 실정이다(Little, Gould, & Hendriks, 2009).

헌터 증후군환자가 발생하면 그 가족은 신체적, 심리적 고갈과 경제적인 어려움을 겪게 되어 이는 가족의 위기로 이어진다. 특히 가족 중 가장 많은 시간을 할애하며 아픈 자녀를 돌보아야 할 주된 돌봄 제공자인 어머니는 책임감과 역할부담감이 커지게 되어 심한 정신적인 스트레스와 신체적인 고달픔을 겪게 된다(Park & Kim, 2011). 한 가족의 중심역할을 하는 어머니의 건강문제가 해결되지 못하고 축적되면 가족전체의 건강에 위협을 줄 수 있으며, 환아에게도 부정적인 결과를 초래할 수 있다. 즉 환아 어머니의 신체적 부담과 심리적 위기가 심해지면 어머니는 심한 좌절감을 느끼고 자존감을 상실하여 배우자를 비난하거나 다른 건강한 자녀를 대하는 태도에 변화를 일으켜 가족의 기능을 붕괴시킬 수 있고, 환아의 건강도 악화시킬 수 있다(Oh, 2001). 따라서 환아 어머니가 질병관리에 긍정적으로 참여하고, 가족기능을 정상적으로 유지하도록 돕기 위해 환아 어머니를 간호대상으로 포함시켜야 하며, 이들을 지지하는 다양한 제도와 프로그램이 개발되어야 하는데, 그러기 위해서는 우선 이들이 겪는 경험을 포괄적으로 규명하는 연구가 시급한 실정이다.

헌터증후군을 포함한 뮤코다당증의 치료와 관련된 의학적 연구는 다수 있지만 국내에서는 이 질환을 간호학적인 측면에서 접근한 연구는 거의 이루어지지 않고 있다가 최근 뮤코다당증환아 어머니의 경험에 대한 현상학적 연구(Park & Kim, 2011)가 발표되어 뮤코다당증 자녀를 둔 어머니가 겪는 경험에 심층적으로 접근하였다. 그러나 여기에서 더 나아가 이러한 질병이 유아시기에 발병하여 약 20년 이상 치열한 투병이 이루어지는 만성퇴행성 질환이라는 점을 고려하여 장기간의 투병 및 양육과정에서 어머니가 겪는 경험의 주요 현상, 그러한 현상의 발생에 영향을 미치는 원인, 개인과 사회문화적 맥락, 중재적 요소, 개인의 독특한 반응과 전략, 이러한 과정을 거쳐 이루어지는 삶의 결과 등과 같은 역동성과 동태성이 반영된 다양하고 총체적인 기초자료를 얻기 위해서는 근거이론연구방법을 적용하는 것이 필요하다고 판단된다. 따라서 본 연구는 근거이론연구방법에 접근하여 헌터증후군 환아 어머니의 양육경험을 심층적, 통합적으로 탐색함으로써 이들을 위한 지원정책과 중재프로그램 개발에 필요한 기초자료를 제공하기 위해 수행되었다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 헌터증후군 환아 어머니의 양육경험을 탐색하기 위해

포커스그룹 및 개인 심층면담에 의한 자료 수집과 Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 근거이론방법을 이용한 연구이다.

2. 연구 참여자

연구의 참여자들은 헌터증후군 환아 어머니로서의 양육경험을 충분히 가지고 있으며, 연구목적과 진행과정에 대한 상세한 설명을 연구자로부터 들은 다음 자발적으로 면담을 승낙하였고, 적극적으로 자신의 경험을 구술할 수 있는 14명을 최종 선정하였다. 연구자와 평소 친분이 있는 헌터증후군 환아 어머니를 통해 뮤코다당증 환우회에 가입해 있는 총 9명의 헌터증후군 환아 어머니를 소개 받아 2개의 포커스 그룹을 구성하였고, 포커스 그룹에 속하지 않은 5명의 헌터증후군 환아 어머니를 추가로 접촉하여 개인 심층면담을 진행하였다. 14명의 참여자는 서울과 지방 도시에 거주하고 있었으며, 이들의 평균연령은 42세였다. 학력은 고졸 11명, 대졸 3명이었으며, 직업은 13명이 전업주부였고, 1명은 휴직 중이었다. 종교는 6명이 개신교, 3명이 천주교, 2명이 불교, 그리고 나머지 3명은 신봉하는 종교가 없었다.

3. 자료 수집과 윤리적 고려

자료 수집은 2009년 2월부터 2011년 1월까지 약 2년 동안 이루어졌다. 연구자는 면담 전에 소개 받은 참여자에게 연구동기, 목적, 방법, 면담내용 녹음 등과 관련된 사실을 충분히 설명하였다. 또한 수집된 내용은 연구 이외의 목적으로는 절대 사용하지 않겠으며, 개인의 사적 상황은 비밀로 유지하되 익명성을 보장한다는 점을 상세히 설명하였다. 뿐만 아니라 참여자가 원하면 면담을 중도에서 철회할 수 있음을 설명한 다음 자유로운 의사로 참여를 희망하는 참여자로부터 동의서를 받은 다음 면담을 진행하였다. 자료수집 초기에는 9명의 참여자를 2개의 포커스 그룹으로 나누어 소규모 그룹 내에서 보다 활발한 대화를 나눌 수 있도록 하였으며, 대화는 안정적이고 조용한 사무실에서 간단한 다과를 곁들여 진행되었다. 이론적 민감성을 가지고 지속적인 비교분석을 통해서 자료를 수집함과 동시에 분석을 하여 자료의 수집과 분석이 순환적으로 이루어지도록 하였다. 자료 분석 결과가 이론적 포화상태에 이르렀다고 판단될 때까지 참여자들을 모집하였는데, 추가로 5명의 참여자를 대상으로 개인 심층면담을 진행하여 자료 수집을 하였다. 연구자는 “헌터증후군 환아를 키우고 돌보시면서 경험한 바를 모두 말씀해 주십시오”라는 청유형의 주 질문을 제시하여 면담자의 개입을 최소화하여 참여자가 자신의 경험에 대해 많은 얘기를 하도록 하였으며, 면담 진행과정에서 드러나는 참여자의 개별 상황에 알맞게 추

가질문들을 사용하였다. 보조질문은 주로 처음 진단받았을 때의 느낌과 상황, 양육과정에서 느꼈던 정서·심리·신체적 반응, 가족을 포함한 타인과의 관계, 체험했던 의료·사회·문화적 환경, 양육과정에서의 장애 혹은 지지적 요소, 시간의 경과에 따른 심리·정서·대인관계의 변화, 양육과정에서 시도했던 전략과 노력들, 지금 현재 느끼는 심리·정서·대인관계 상태에 대한 것이었다. 참여자가 자신의 경험을 반복적으로 같은 내용으로 이야기하여 더 이상 새로운 내용이 나오지 않고, 자료 분석에서도 같은 유형의 개념과 범주가 반복적으로 나타나 더 이상 새로운 것이 나타나지 않음을 연구자가 확인하여 자료의 포화상태를 판단하였다. 그 결과 포커스 그룹 면담은 각각 1회씩, 약 3시간에 걸쳐 이루어졌고, 개인면담은 참여자에 따라 2-4회 정도 이루어졌는데 1회 면담에 소요된 시간은 평균 90분 정도였다. 참여자들의 동의하에 녹취된 전체 면담 내용은 워드 프로세스를 이용하여 입력하였는데 참여자의 신원이 드러나지 않도록 컴퓨터 파일에 고유번호를 부여하고 참여자의 신원과 관련된 개인정보를 삭제하였다.

4. 자료 분석

필사된 자료는 Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 근거이론방법에 따라 자료수집과 동시에 분석이 이루어졌으며, 개방코딩, 연결코딩, 선택코딩을 단계적으로 거치면서 분석이 진행되었다. 개방코딩에서는 필사된 자료를 세밀하게 읽으면서 자료에 나타난 사건, 활동, 인간관계, 참여자의 감정 등에 초점을 맞추어 중요한 내용을 가려내어 그 의미를 충분히 담고 있는 언어로 요약하여 개념을 구성하였으며, 구성된 개념들을 비교하여 비슷한 것끼리 합치는 범주화 작업을 하였다. 연결코딩에서는 원인조건, 맥락, 중재적 조건, 작용/상호작용전략, 결과 등으로 이어지는 패러다임 모형을 바탕으로 개방코딩을 통하여 도출된 범주들 간의 연관성을 찾아내어 체계적으로 연결하였다. 선택코딩에서는 모든 범주를 통합하고, 자료를 전체적인 맥락으로 이해하여 연구현상에서 나타나는 가장 기본적인 사회 심리적 행동패턴을 찾아내어 핵심범주로 도출하였다. 그 외에도 도출된 범주들을 핵심범주와 연결시키고 정형화하여 연구현상에 대한 패러다임 모형을 도형화하였다. 도형은 연구 현상을 담고 있는 개념과 개념사이의 시각적인 이미지를 나타내는 일종의 그림으로 연구의 결과를 논리적이고도 통합적으로 표현하는데 이용되었다.

본 연구에서는 연구의 엄밀성을 위해 Sandelowski (1986)의 기준을 따라 신뢰성, 적합성, 감사가능성을 확보하였으며, 질적연구 경험 이 풍부한 2명의 타 연구자로부터 비평과 피드백을 받는 과정을 거쳤는데, 자료분석의 결과가 대체로 타당하고 설득력이 있다는 평가를 받았다.

연구 결과

지속적인 비교분석법을 통해 면담자료를 분석한 결과, 핵심범주는 “미로 헤쳐 나가기”로 나타났고, table 1과 같이 15개의 하위범주가 도출되었으며, 도출된 15개 하위 범주의 관계는 figure 1에 나타나 있다. 15개 하위 범주 중 원인조건에 해당되는 것은 ‘미로 속으로 추락함’으로 나타났고, 맥락은 ‘사회문화적 편견’, ‘비지지적 사회의료 환경’, ‘치명적 진행성 질병’ 등 3개의 하위범주를 포함하고 있으며, 중재적 상황은 ‘지지적 인간관계’, ‘부족한 자식에 대한 모성애’, ‘내적 조절기제’ 등 3가지 하위범주가 포함되었다. 행위/상호작용전략에 속하는 하위 범주는 ‘숨기기’, ‘살피기’, ‘매달리기’, ‘강한 엄마 되기’, ‘끌어안기’, ‘의미 만들기’ 등의 6가지가 도출되었다. 그리고 이러한 행위/상호작용전략의 결과로는 ‘이성적 수용’과 ‘타인의 고통에 열림’ 등의 2개 하위범주가 도출되었다.

1. 핵심범주 : 미로 헤쳐 나가기

본 연구를 통해 도출된 핵심범주는 “미로 헤쳐 나가기”로서 연구현상에서 나타나는 가장 기본적인 사회심리과정(Basis Social-psychological Process [BSP])을 함축적으로 나타내고 있다. 본 연구의 참여자들은 정상적으로 태어난 자신의 아이가 모계유전의 희귀난치성 질환을 가지고 있다는 사실을 알고 극심한 충격에 휩싸이게 된다. 뿐만 아니라 신체적, 정신적 퇴행이 진행되어 20세를 넘기지 못하고 사망하게 되리라는 의사소견을 접하고 미로 속으로 추락하는 것 같은 깊은 절망에 빠지게 된다. 충격과 절망감, 두려움과 막막함 속에서 진단이전의 삶이 정상적 궤도를 따라 이어지는 온전한 삶이었다면 진단 후의 삶은 지금까지 경험해 보지 못한 미로와 같이 혼란스러운 것으로 인식하게 된다. 이처럼 경험 밖의 낯선 세계로 진입한 참여자들은 가족에게 닥친 불행의 원인제공자라는 자책감과 함께 아들에게 유전질환을 대물림한 어머니에 대한 사회문화적 편견을 의식하고, 자신의 가계에 대한 열등감으로 사소한 비난에도 민감한 반응을 보이며 스스로를 가두고 숨어 지내게 된다. 자녀의 병수발과 양육을 둘러싸고 배우자 및 가족 간의 갈등이 깊어져 불화를 겪기도 하지만 결국은 가족을 비롯한 지지적인 인간관계를 통해 참여자들은 어떻게 이 미로를 헤쳐 나가야하는지를 궁리하며, 주변의 상황을 끊임없이 살피고 탐색한다.

낯선 세계로 진입하여 단절과 탐색의 기간을 보낸 참여자들은 병든 자식과 가족에게 닥쳐온 크고 작은 난제들 앞에서 망연자실하고 있을 수만은 없어 마음을 추스르고 낯선 세계를 벗어나기 위해 발버둥을 치게 된다. 이때는 접촉하는 의료환경의 영향을 받게 되며, 좋다는 것은 형편이 닿는 대로 시도하고, 병의 치유에 매달린다.

Table 1. Concepts, Sub-categories, and Categories of Mothers' Life Experiences in Parenting the Children with Hunter's Syndrome

Concepts	Sub-categories	Categories
Being shocked at the diagnosis of a genetic diseases Being anxious about a fatal disease Feeling severe agony at a quirk of fate Lost actual sense of feeling because of the extreme shock The sky seemed to be crashing because of the extreme shock Being stunned by the news of her son's disease Became absentminded by the diagnosis of a genetic disease Injured one's health by heavy drinking Gave up eating and drinking Broke family relations	Crashing into the maze	Causal condition
Being hurt by cold attitude from an acquaintance Feeling a secret blame from husband Became the object of criticism Feeling as sinners with stigma of maternal inherited disease Indulging in self-deprecating about their damned disease Feeling an inherited disease is like divine punishment Being forced to divorce from husband's family	Socio-cultural bias	Context
Complicated procedures for requesting government support Lack of education resource for children with disabilities Social unkind treatment for children with disabilities Feeling angry to indifferent teachers Bureaucratic attitudes of social welfare administrators Having unkind treatment from health providers Discrimination towards children with disabilities	Unsupportive socio-medical environment	
Treatment worked worse Child's condition was getting worse and worse Physical retrogression was under way Mental regression was going on Duration of medical treatment extended over a long period Fatal signs come out on body Foresaw child's death	Fatal progressive disease	
Developed relationship with self-help group for Hunter syndrome Took consolation from family Received appreciation from husband Got support of housework from family	Supportive human relationship	Intervening conditions
Found her alter ego in her weak son Felt strong tie with weak son Shared pains with weak son Became attached to the weak son	Mother's affection on their children	
Depended on religious faith Positive thinking Praying and meditation Found worth in life by helping others Being immersed in piecework at home	Internal mechanism of self control	
Co-coon-ed with her weak son Avoided making relationship with others Had a grudge against world Fell into severe depression Being tired of a life of caring for weak son for all day Confined oneself at home Being withered with a scornful look from others Depended on alcohol and sleeping pills	Hiding oneself behind door	Action/Interactional strategies
Found a way to solve problems Was in contact with an association for Hunter syndrome children Made relationship with mothers of Hunter syndrome children Searched for information Searched eagerly for social support	Inquiring surrounding conditions	

Table 1. Concepts, Sub-categories, and Categories of Mothers' Life Experiences in Parenting the Children with Hunter's Syndrome (Continued)

Concepts	Sub-categories	Categories
Fed bone powder of corpses to disabled son Spent money and efforts to heal Wandered from place to place to find a way for healing Became immersed in early education for one's disabled son Persistence in coping with one's disabled son in the ordinary school Struggled to make one's weak child as a normal person Imposed excessive study upon one's disabled son	Cling to heal	
Splendidly revealed one's disabled son to the world Attended a street demonstration to request public support Took part in TV program to give information about Hunter's syndrome Took initiative on process of treatment Showed dignified attitude Coped actively Confronted hardship with determination Fought resolutely against social bias	Becoming strong mother	
Created meaning in misfortune Broke down the boundary between misfortune and fortune Took optimistic view of misfortune Understood existence of one's ill son as a gift Understood the meaning of suffering	Creating meaning	
Embraced scattered family members Accepted pain of other family members Intended to make domestic harmony Opened mind to other family members Shared gratitude with each other Had opportunity to talk honestly Tried to make each other happy	Embracing misfortune	
Avoided deep attachment Volitional acceptance of cruel life Be ready to face son's death	Rational acceptance	Consequence
Attained understanding of universal agony Attained an interest on other suffering persons Sympathized with a person who suffered Held other's suffering as theirs	Being open to other's agony	

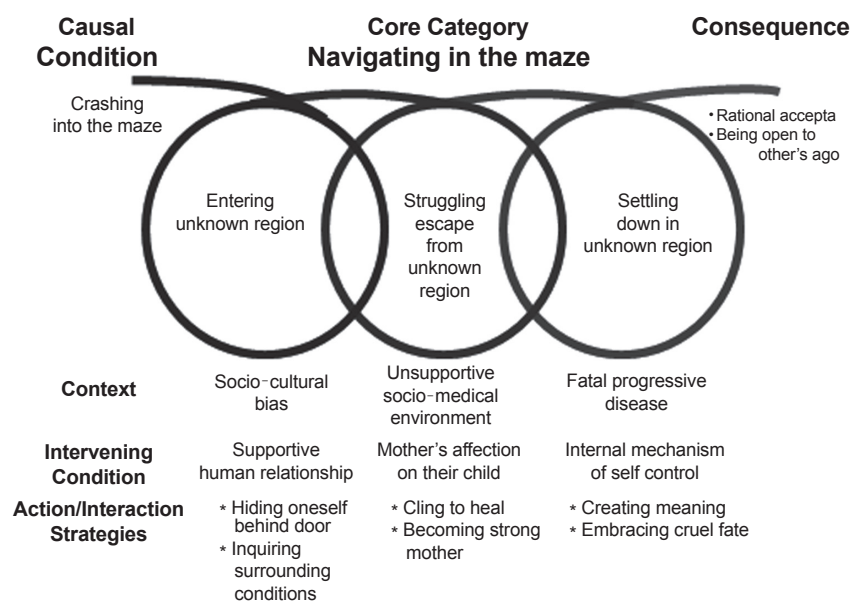


Figure 1. Model of mothers' life experiences in parenting the children with Hunter's syndrome.

참여자들이 이처럼 깊은 좌절에도 불구하고 필사적인 노력을 다하는 데에는 어머니는 자식을 위해서 강해져야 한다는 다짐과 자신이 물려준 병을 물려받은 존재, 즉 신체적 결핍을 나눈 분신으로서 자식에 대한 눈물겨운 모성애가 깔려 있다. 이런 과정에서 참여자들은 초기의 소극적이고 위축된 태도를 버리고 차츰 주도적인 위치를 차지하며, 주변의 간섭에 매이지 않고 자신의 소신대로 밀고 나간다.

그러나 간절한 노력에도 불구하고 병이 장기화되고 치명적으로 진행되어 자녀의 죽음이 예견되는 뼈저린 고통에 봉착하면, 참여자들은 자기조절기제를 가동하여 냉혹한 삶에 의미를 부여하고, 불행을 끝안음으로써 비로소 낯선 세계에 닻을 내리고 정착하게 된다. 이처럼 헌터증후군 환아 어머니들의 양육경험은 미로처럼 엉킨 혼란스러운 삶을 조심스럽게 헤쳐 나가며, 끊임없이 주어진 환경과 여건을 받아들여 조율해가는 과정으로 해석되며, 그 결과 세상의 고통에 열린 마음으로 냉혹한 삶을 이성적으로 수용해 나가는 것을 볼 수 있다.

2. 원인조건 : 미로 속으로 추락함

원인 조건은 어떤 현상이 일어나게 될 원인이나 조건을 설명해주는 것으로 본 연구에서는 “미로 헤쳐 나가기”라는 중심현상을 일으키는 원인으로 도출되었다. 이는 헌터증후군 진단을 받은 초기상황에서 참여자들이 느끼는 충격과 절망적인 심정을 담고 있다. 참여자들은 정상적으로 출산된 자신의 아이가 발육과정에서 하나둘씩 이상증세를 보이고 있다는 사실을 발견하게 된다. 이러한 이상증세는 심하게 보채거나 산만함, 심한 코골이, 잦은 병치레, 반복되는 탈장과 중이염에서 시작하여 비정상적으로 작은 키와 비정상적으로 커지는 머리, 손가락이 굽어짐, 사지근육이 딱딱해짐, 발육지연과 기이한 외모 등으로 다양화되고 깊어진다. 어떤 참여자는 자신의 아이와 비슷한 증세를 보이다 일찍 세상을 떠난 친정오빠를 떠올리며 막연한 불안감에 휩싸이기도 하였다. 어느 날 문득 아이가 청력 장애로 듣지 못한다는 사실을 알게 되거나 이상증세가 심화되어 병원을 찾게 되지만 근본적인 원인을 찾지 못하여 상당기간 병원을 전전하게 된다. 어떤 경우에는 희귀질환을 의심하면서도 막상 진단에 대해서 소극적인 의료진의 태도로 인해 한참 뒤에야 병의 실체를 알게 되기도 한다.

병원을 전전한 후에 모계유전 질환을 진단받은 환아의 가족들은 생전 들어보지 못한 생소한 질병이 실감나지 않아 망연자실하게 된다. 더구나 신체적, 정신적 퇴행이 진행되어 20세를 넘기지 못하고 죽음을 맞이하게 된다는 사실에 극도의 충격을 받게 된다. 질병을 머리로 이해한다손치더라도 가슴으로까지 이해하기는 어려워 한동안은 실감을 못한 채 멍한 상태에서 미로 속으로 끝도 없이 추락

하는 것 같은 혼란과 좌절을 느끼게 된다.

의사 선생님이 뭐라고 하긴 하는데 귀가 웅웅거리고 속이 메스껍고. 뭐랄까 낭떠러지 같은 곳으로 끝도 없이 떨어지는 것 같아. 서울서 진단을 받고 기차를 타고 집에 오는 동안 내내, 그리고 집에 와서도 며칠 동안 남편과 서로 한 마디도 안하고 지냈어요. 그 만큼 절망과 충격이 컸고, 도무지 받아 들일수가 없어서 나는 내내 울고, 애 아빠는 진짜 매일 술로 살았어요.(참여자 4)

슬픈 애도의 기간이 거의 3개월 갔어요. 슬퍼서 어떻게 할 줄 모르겠는 기간이. 말 할 수도 없고, 막 눈물만 떨어뜨리고. 그 다음 3개월은 간절히 매달리는 거예요. 하나님한테 제발 살려 달라고.(참여자 2)

3. ‘미로 헤쳐 나가기’ 과정

본 연구의 중심현상인 “미로 헤쳐 나가기”라는 전체과정은 3단계로 구성되어 있으며, 이들 단계는 ‘낯선 세계로의 진입’, ‘벗어나기 위한 발버둥’, ‘낯선 곳에 정착하기’로서 시간의 경과에 따라 순차적으로 진행되고 있다. 또한 맥락, 중재적 조건, 행위/상호작용전략이 이 3단계에 따라 각각 다르게 연계되어 있음을 볼 수 있다.

1) 낯선 세계로의 진입

‘낯선 세계로의 진입’ 단계는 질병에 대한 명확한 이해가 부족한 상태에서 참여자들은 병든 자녀를 어떻게 돌보고 양육해야 할지를 몰라 미로 속으로 들어 선 것 같이 낯설고 두려운 감정에 휩싸이는 상황을 의미한다. 이 시기에는 모계유전에 대한 ‘사회문화적 편견’이라는 상황적 맥락 안에서 참여자들이 ‘숨어 지내기’라는 상호작용전략을 통해 고립된 삶을 살아가지만, 곧이어 ‘지지적인 인간관계’를 중재요인으로 삼아 ‘탐색하기’라는 상호작용전략을 구사하며, 복잡한 미로를 헤쳐 나갈 공리를 하는 것으로 나타났다.

자녀에게 찾아 온 희귀한 질병으로 인해 ‘낯선 세계로 진입’한 참여자들은 모계유전질환에 대한 ‘사회문화적 편견’을 인식하며, 온전한 몸을 전수하지 못하고 치명적인 결핍을 대물림한 불완전한 모체에 대한 낙인을 달고 고통스러운 삶을 살아간다. 사회문화적 편견은 남편과 시댁을 포함하는 사회가 가지고 있는 모계유전에 대한 편견을 의미하는 것으로서 이는 투병과정에서 발생하는 고통의 일차적인 책임을 어머니에게 전가하는 사회분위기를 양산하고 있다.

어머니 얘기를 하면 목이메여서... 아들에게 몸을 병만 물려주는 여자라고 우리 어머니가 두 번이나 결혼에 실패하고 쫓겨났

어요. 한 번은 애 때문에 남편하고 도저히 못살겠다 싶어 싸들고 친정으로 갔어요. 그랬더니 우리엄마가 우시면서 “내 탓이다. 내가 죄인이다. 그래도 어찌겠나 여자 탓인데 참고 살아야지” 그러시더라고.(참여자 1)

진단받고 나서 시댁 식구들이 다 모였어요. 우리 시동생이 인터넷으로 (검색) 해보더니 다들 듣는 데서 그게 모계유전이라고. 우리 시누가 대변에 그러는 거야 그럼 엄마 탓이네. 모계유전하면 다른 건 다 제쳐두고 엄마 탓이네 하는 생각을 딱 하더라고. 그 뒤로는 모계유전이라는 말이 머릿속에서 떠나지를 않는 거예요.(참여자 6)

참여자들은 자신이 이 불행의 원인제공자라는 자책감을 안고 배우자와 가족의 눈치를 살피며, 이들의 반응에 좌우되곤 한다. 환아를 둘러싸고 가족의 갈등이 깊어질 때 참여자들은 가정 안에서도 깊은 상처를 받고 단절되어 살아가게 된다. 아이와 함께 ‘숨어 지내기’를 시도하면서 참여자들은 고립된 생활 속에서 홀로 환아를 돌보며 버거운 삶을 이어가게 된다. 이들이 느끼는 버거움은 신체적, 정신적 어려움을 모두 포함하는 것으로 어떤 참여자의 경우, 심각한 우울 증세와 함께 가출, 알코올탐닉, 자살시도를 하는 것으로 나타났다.

남들이 그러지 않겠어요. 뭘 그렇게 잘못한게 많아서 엄마가 돼가지고 어린 자식에게 그런 병을 내림하냐고. 그러니 떼땀하지 못하고 사람들 만나기도 싫더라고.(참여자 9)

처음엔 밖에 일절 안 나가고 애하고 같이 집에만 박혀있었어요. 누구 하나 들여다보는 사람도 없이 그냥 애만 붙들고 사니 우울증이 오더라고요.(참여자 5)

이 시기의 참여자들은 대인관계를 통해 심하게 상처를 받기도 하지만 동시에 ‘지지적 인간관계’를 바탕으로 필요한 도움과 심리적 지원을 받는 것으로 나타났다. 참여자가 의지할 수 있는 ‘지지적 인간관계’는 남편과 가족의 이해와 지지를 포함하고 있지만 참여자들이 가장 지지적인 관계로 여기는 것은 환우회에서 만난 다른 환자의 어머니들이다. 참여자들은 자신과 같은 처지에 있는 이들은 어떻게 대처하고 있는지 알고자하며, 자연스럽게 환우회와 접촉하게 되고, 처지가 같다는 이유로 동병상련의 감정을 공유하게 된다. 이미 경험을 통해 다양한 대처전략을 터득한 이들과의 만남을 통해 참여자들은 실질적이고 유용한 정보를 얻게 되는데 단순히 질병에 대한 정보뿐만 아니라 가족 내에서의 처신, 자신을 추스르는 법 등 삶 전반에 걸친 조언을 받는다. 이러한 지지체계 속에서 참여자들은 ‘탐

색하기’라는 상호작용전략을 통해 주변의 상황을 끊임없이 살피며, 이 복잡한 미로를 헤쳐 나갈 공리를 한다.

수소문하니까 환우회가 있다 하더라고. 거기에 나오는 엄마들이 그래요. 절대 주눅 들지 말고 남편과 시댁을 이겨야 한다고. 이런저런 조언을 받으면서 내게 주어진 상황을 나름대로 살피고 여러 가지 방법을 찾게 되더라고요.(참여자 12)

인터넷에서 필요한 정보를 찾기도 했지만, 같은 병 가진 애 엄마들을 만나면서 위로도 많이 받고, 방법도 알아가면서 뭔가 할 수 있는 엄두가 생겼던 것 같아요.(참여자 13)

2) 벗어나기 위한 발버둥

‘벗어나기 위한 발버둥’ 단계는 ‘낮선 세계로 진입’한 참여자들이 미로와 같은 삶을 벗어나기 위해 고군분투하는 상황을 나타내고 있으며, 참여자들은 ‘비지지적 사회의료환경’이라는 상황적 맥락에서 ‘부족한 자식에 대한 모성애’를 중재요인으로 삼아 ‘매달리기’와 ‘강한 엄마되기’라는 상호작용전략을 구사하는 것으로 나타났다. 치명적인 희귀난치성 질환을 진단받은 환자 어머니들은 극심한 충격에 빠지게 되나 치유에 대한 희망을 버리지 못하고 실낱같은 가능성에 의지하여 아이를 살릴 방도를 찾아 나서며, 미로를 벗어나기 위한 발버둥을 시작한다. 이 시기의 참여자들에게 영향을 미치는 상황적 맥락은 투병과정에서 대면하게 되는 의료진, 사회복지행정가, 교육자와의 관계를 비롯한 포괄적인 ‘비지지적 사회의료환경’에 집약되어 있다. 참여자들은 정기적으로 의료진을 방문함으로써 가족 다음으로 많은 접촉을 가지게 되며, 이들로부터 전문가로서의 조언뿐만 아니라 심리적인 지지까지 받기를 원하게 된다. 그러나 참여자들은 진료과정에서 의료진이 보여주는 사무적이고 냉담하며, 일방적인 태도로 인해 깊은 상실감을 느끼게 된다. 뿐만 아니라 정부지원을 받기 위해 거쳐야 하는 복잡한 서류와 행정적 절차, 턱없이 부족한 특수학교의 시설, 사회복지공무원과 교사들의 무성의한 태도도 참여자들을 힘들게 하는 요소들이다.

그냥 이 병은 죽는 병이니까 집에 가서 먹을 거나 잘 해주라 그러면서 차트를 딱 덮고 가라는 거예요. 설명이라도 속 시원히 듣고 얘기도 좀 나누고 싶은데 그렇게 냉정하게 저기하시더라고.(참여자 7)

너무 성의가 없어요. 복잡한 서류를 주면서 설명도 없이 해오라고. 자기들 것도 아니잖아요. 그런데 마치 내가 구걸하는 느낌 이... 그래서 제가 그때 서러워서 많이 울었어요.(참여자 11)

의료진의 태도에 실망을 느낀 일부 참여자들은 자기 나름의 치료 방법을 추구하며, 제도권 안에서의 의료보다는 민간요법에 매달리며 돈과 노력을 쏟아 붓는다. 주변의 조언을 따라 약초와 개구리 등 몸에 좋다는 것은 다 구해다 먹이게 되는데 심지어 한 참여자는 사체의 뱀가루를 구해 환아에게 먹였노라고 술화하였다. 참여자들은 병의 완치를 위해 모든 노력을 다 기울이는 동시에 정상아 만들기 에 집착하며 '매달리기'를 시도한다. 특수학교를 거부하고 일반학교에 보내거나 심지어는 조기교육을 강행하여 학교에서 따돌림과 놀림을 당하는 아이의 고통을 애써 모른 채하며 눈물겨운 노력을 다 하게 된다.

안 해본 게 없어. 굶도 몇 백만 원짜리 해보고 화장터에 가서 사람 뱀가루 그것도 구해서 먹여봤어요. 좋다는 것은 다 해봤어요. 근데 아무 저기가 없더라고. 그런데도 조기교육실 보내고, 언어치료, 물리치료, 작업치료 하루 종일 어린 애를 아침 아홉시부터 시작해서 저녁 여덟시까지 막 돌렸어요. 어떻게 해서든지 정상으로 만들어 보려고. 그게 애를 더 망친다는 것도 모르고(참여자 7)

정상으로 키우는데 너무 매달려 갖고 애가 매일 언어맞고, 학용품도 뺏기고 그런 걸 다 알면서도 특수학교 보내는 게 싫었어요. (특수학교를) 한 번 가면 그곳에서 빠져 나오기 어렵다고 생각했기 때문에 일반학교를 고집했던 거지(참여자 3)

환아의 양육과 병수발로 인해 버겁고 고통스러운 삶을 살아가는 참여자를 지탱하는 요소는 '부족한 자식에 대한 모성애'로 볼 수 있다. 환아를 부족한 자식으로 인식하며, 어머니로서 그 부족을 채워 주어야 한다는 마음에 참여자들은 다른 건강한 자녀들보다 환아에게 모성애적 관심을 쏟게 된다. 특히, 본 연구의 맥락을 통해서 나타난 질병특성 중 모계유전성을 강하게 인식하는 참여자들은 자신이 물려준 병을 물려받음으로써 신체적 결핍을 나눈 본인으로서 자식에 대한 강한 애착을 느낀다. 이러한 모성애와 애착은 환아를 위해 강한 엄마가 되어야 한다는 다짐을 낳게 함으로써 이후 환아의 투병과정에서 초기의 위축되고 소극적인 태도를 버리고 보다 주도적인 역할을 수행하게 하는 동기로 작용한다.

재 아빠가 신경질 나가지고 애한테 뭘 잘못한다고 그러면 그게 저한테 똑같이 느껴지는 거예요. 이제는 그냥 내 분신이라고 생각하는 거죠. 남편이 막 우울해하고 힘들어 하기에 제가 그랬어요. 정말 당신이 감당 못할 것 같으면 지금이라도 떠나시오. 당신 못해준 사랑까지 두 배 세 배 해줄 수 있으니. 아이 아빠는 떠날 수 있을지 몰라도 엄마는 절대 그럴 수 없어요.(참여자 14)

우리 큰애가 아프지 동생 때문에 무척 힘들어 해요. 내가 생각해도 큰 애가 섭섭할 만큼 편애를 해요. 근데 내 마음이 그런 거야. 아픈 애는 뭔가 나하고 더 엉겨있다고 할까. 그러니 더 애 툷함이 가고...(참여자 3)

환우회라는 창구를 통해 세상과 새롭게 소통하면서 참여자들은 자기 나름대로의 대처방식을 터득하고 점차 환아의 양육에 있어 주도적인 역할을 찾게 된다. 시댁과 남편의 눈치를 보며, 그들의 지시를 내키지 않는 마음으로 따랐던 수동적인 태도에서 벗어나 아이에게 꼭 필요한 돌봄을 소신껏 수행해 나가게 된다. 이러한 변화의 이면에는 어머니로서의 정체성 찾기와 환아를 위해서 '강한 엄마되기'라는 새로운 각오가 깔려 있다. 이와 같이 강한 엄마가 되어야 한다는 깨달음은 주변의 의견에 휘둘리지 않기, 땃땃해 지기, 편견에 굴하지 않기, 버텨내기, 적극적으로 나서기 등의 행동으로 표출되었다. 특히 이때는 경제적 어려움이 가중되어 돈과 노력을 효율적으로 활용해야 한다는 사실을 절실하게 깨닫게 된다. 참여자들은 아이의 병을 숨기거나 스스로 단절되어 있던 태도를 버리고 조금씩 용기를 내어 방송매체에 출현하는 등 병을 알림으로써 필요한 경제적 지원과 고가 약물치료에 대한 정부지원을 받기도 하였다. 뿐만 아니라 서로 유용한 정보를 주고받거나, 경우에 따라서는 함께 연대하여 이 희귀하고 치명적인 질병을 사회에 알리고 국가로부터 필요한 지원을 이끌어 내기도 하였다.

병원 24시 뭐 이런 언론에 이 병을 알리는데 진짜 어떻게 보면 앞장을 섰던 사람이예요. 친정 식구들이 나한테 미쳤다고 어디 가서 그걸 그러냐고. 근데 저는 그런 생각을 했어요. 병은 자랑 하겠다고. 초기에는 약값 때문에 우리가 모여서 피켓도 들고 많이 그랬죠.(참여자 1)

내가 강해져야 하는 것을 알기 때문에 아픈 애를 들쳐 업고 정말 많이 다녔어요. 성격이 원래 내성적이어서 선풍 내가 먼저 다가가서 말을 해보고 그런 적이 없어요. 그런데 이젠 내가 뭘 가리고 어찌고 할 입장이 아니잖아. 동사무소에도 찾아가서 도움을 달라고 막 떼를 쓰고 그랬어요.(참여자 11)

3) 낯선 곳에 정착하기

'낯선 곳에 정착하기' 단계는 희귀난치성 질환이라는 미로를 빠져 나오기 위해 발버둥을 치며 정상아 만들기 에 집착하고 매달리던 참여자들이 냉혹한 현실을 직시함으로써 미로를 벗어나기 위한 필사적인 노력을 선회하여 낯선 것을 익숙한 것으로 받아들이고 미로 속에 정착하기를 시도하는 상황을 나타내고 있다. 참여자들은

‘치명적인 진행성질병’이라는 상황적 맥락을 그 어느 때 보다도 강하게 인식하며, ‘내적조절기제’를 중재요인으로 이용하여 삶의 ‘의미 만들기’와 ‘끌어안기’라는 상호작용전략을 구사하는 것으로 나타났다. 이 시기에 참여자들이 가장 깊이 인식하고 영향을 받는 상황적 맥락은 점점 그 실체를 드러내는 ‘치명적인 진행성질병’의 특성’으로 볼 수 있다. 치명성에 대한 인식의 강도가 클수록 참여자들은 앞으로 자식에게 나타날 신체적, 정신적 퇴행현상을 목격해야 하며, 자식의 죽음을 예견해야 한다는 사실에 대해 비통함을 느끼게 된다.

작년 다르고 올해 다르고 그래요. 나빠지는 게 확 느껴져요. 누가 죽었다고 그러면 가슴이 쿵하고 무너지는 것 같고. 잠도 안 오고 자꾸 생각나고 힘들어요. 누가 뭐래도 나한테는 세상에 둘도 없는 소중한 자식이죠. 그래도 때가 되면 보낼 수밖에 없다는 생각이 들어서 늘 마음 준비를 하게 돼요. 아마 이런 고통이 세상에 또 있을까 싶어요.(참여자 10)

몸도 지능도 조금씩 망가져 가니까 애가 일찍 막 갈까 봐 가슴이 막 미어지고... 요즘은 환우회 가면 누가 죽었다는 소식들은 게 너무 겁이나요.(참여자 9).

그러나 참여자들은 이처럼 절망적인 상황을 이성적으로 받아들이기 위한 필사적인 노력을 하며, 자기만의 독특한 ‘내적조절기제’를 찾고 중재요인으로 이용하게 된다. 참여자들이 구사하는 내적조절기제는 기도하기, 명상하기, 긍정적으로 생각하기, 일에 몰두하기 등으로 다양하게 나타났다.

가스 틀어 놓고 둘이 죽을까? 자꾸 이런 잡생각 들어서 안 되겠다 싶어 가지고 집에서 부업을 시작했어요. 그걸 거의 하루 12시간, 밥하는 시간 잠자는 시간 빼고 계속 그거에 매달려 있는 거야. 그거 해봐야 돈 얼마 안 되는데. 그런데 그걸 하고 있노라면 이상하게 마음이 차분히 가라앉아요. 어떻게 보면 이런 자식을 두고 먼저 죽는 것 보다는 훨씬 낫다는 생각이 들더라고. 그래서 위로가 좀 됩니다.(참여자 12)

하나님께만 매달리는 방법밖에 없더라고요. 하나님의 능력을 의지해서 기도해요. 애가 처참하지 않게, 가더라도 편히 갈 수 있도록... 그렇게 믿고 있어요.(참여자 10).

또한 참여자들은 자신의 불행한 삶에서 ‘의미 찾기’를 시도하게 되는데 이는 행복과 불행의 경계 허물기의 차원으로 이해된다. 즉 자신이 지금껏 생각했던 행복과 불행의 의미를 전환하는 것으로

과거의 행복을 행복으로만 이해하지 않고, 현재의 불행을 불행으로만 받아들이지 않으려는 눈물겨운 노력을 하게 된다. 종교적 신앙과 기도, 그리고 내적 심화를 통해 참여자들은 현재의 불행을 재해석하고 그 속에서 행복의 편린을 찾음으로써 행복과 불행은 이분법적으로 분리되는 것이 아니라 공존할 수 있음을 체득해 나갔다.

그전에는 왜 하필 나한테 이런 일이 생기나하고 원망도 많이 했는데, 우리 아이가 다른 엄마가 아니고 나한테 온 것은 어쩔, 내가 지금은 이해할 순 없지만 하느님 뜻이 있다고 생각해요. 재 때문에 힘든 것이 재 때문에 없어지니 그게 참 어떻게 설명을 해야 할까. 하루에도 천국과 지옥을 몇 번씩 오가게 하는 자식이지만 나한테는 없으면 안 될 소중한 존재죠.(참여자 14)

우리 애가 입원할 때마다 항상 둘러봐요. 누굴 위해서 기도해야 되나. 누가 고통 속에 있나. 찾아가서 나도 이런 어려움이 있다고 기도를 해주면 고마워들 하시고 위로를 받으시니 여기엔 분명히 무슨 뜻이 있죠.(참여자 10)

강한 엄마 되기를 통해 환자의 양육과 병수발에 있어 주도적 역할을 하게 된 참여자들은 심리적 여유를 가지고 주변을 바라보며 고통스러운 삶의 중심을 차지하고 있는 환자의 존재를 있는 그대로 바라보고 받아들이는 ‘끌어안기’를 행하게 된다. 비록 신체적 고통을 안고 죽어가는 자식이지만 이를 선물로 받아들이기, 축복으로 여기기, 감사하기 등을 통해 더 없이 소중한 존재로 여기게 된다. 병든 자식으로 인해 매우 고통스러운 삶을 살아가고 있지만 고통 속에서도 아이로 인해 느끼는 행복도 있음을 깨닫는다. 또한 환자 뿐만 아니라 다른 가족들 역시 자신처럼 고통을 당하는 희생자라는 생각에 배우자와 다른 건강한 자녀도 자신이 끌어안고 돌봐주어야 할 사람됨을 알게 된다. 따라서 그들의 입장을 이해하기, 마음을 열기, 고마움을 표현하기를 시도하며, 환자 뿐만 아니라 가족과 주어진 상황까지 품어 안으려는 노력을 한다. ‘끌어안기’를 시도하며 가족의 결속을 주도하는 참여자로 인해 진단초기에는 혼란과 갈등으로 불화를 겪던 가족들도 점차 환아를 중심으로 결속되어 병수발과 집안일을 분담하거나 포용적인 태도를 보임으로써 훌륭한 조력자가 된다.

솔직히 웃을 일이 없잖아요. 그런데 내가 우리 식구들한테 그랬어요. 억지웃음이라도 웃자. 그래가지고 우리 딸도 그냥 나와 가지고 날 쳐다보면 웃고 가는 거야. 그게 웃기잖아. 아픈 우리 아들도 그랬어요. 자기가 몸이 아파도 엄마, 아빠 얼굴만 보면 웃는 거야. 이렇게 서로 어겨지도 웃다보니까 싸움도 안하게 되고. 진짜 행복한 상황은 아닌데도 ...그런데 지금은 우리 아들은

상태가 나빠져서 웃지를 못해요. 그래서 나머지 우리 셋만 웃고 있어요.(참여자 8)

별저에다 이혼 직전까지 갔어요. 그런데 내가 모든 것을 끌어안으니까 달라지더라고요. 남편이 알아요. 여자 때문에 이런 아이를 낳는다는 것을. 근데 알면서도 신랑이 가끔 농담을 해요. 우리 둘은 성이 같은데 당신만 다르니까 집 나가려면 애 두고 혼자 나가라고. 시어머니도 믿음이 있으시니까. 저 때문에 이런 자식 낳았죠? 이러면 괜찮다 나가 뭐 놓고 싶어서 낳았나? 그렇게 따뜻한 말로 그러시고. 그러니 이제는 모든 게 고맙고.(참여자 3)

4. 결과

결과는 참여자들이 환아의 양육과정에 적응하기 위해 행위/상호작용전략을 구사하고 사용한 결과 나타나는 현상으로 본 연구에서는 '이성적 수용'과 '타인의 고통에 열림'으로 나타났다.

1) 이성적 수용

부서진 삶의 조각을 맞추어 가듯 시련을 이겨낸 참여자들은 보다 열린 시각으로 자신의 삶을 이해하고 수용하게 된다. 양육과정에서 체득된 경험을 통해 세상에는 완전하게 불행하거나 혹은 완전하게 행복한 삶은 존재하지 않으며, 불행과 행복의 경계를 짓고 그것에 집착하는 것이 의미가 없음을 깨닫게 된다. 따라서 환아로 인해 고립되고 버거운 자신의 삶을 미로 속으로 추락한 삶으로 자조적으로 이해하던 태도에서 벗어나 삶을 초연하게 받아들이게 된다. 미로처럼 고되고 벽찬 삶을 정상적인 궤도를 벗어나기 전과 같은 온전한 상태로 되돌릴 수는 없지만 아직도 살 가치가 있다고 보는 것이다. 따라서 온갖 노력을 다 기울였음에도 불구하고 여전히 악화되어 가는 환아의 모습을 있는 그대로 수용하고, 나아가 예견되는 죽음까지도 받아들일 준비를 한다. 그러나 이러한 수용은 어떤 사실을 기꺼이 받아들이는 것과는 차이가 있는 것으로서 받아들일 수밖에 없는 현실을 끊임없는 자기 단련을 통해 이성적이고도 합리적인 차원에서 수용하는 것으로 나타났다.

고통이면서도 이게 축복이라는 게... 하나님이 그러시잖아요. 고통이 이게 축복이다. 그 말씀이 맞는 것 같다고 고백할 때가 있어요. 그렇지만 마음으로 이걸 받아들이는 것은 아직도 어렵고. 의지적으로 그렇게 노력을 하죠.(참여자 10)

차라리 교통사고라면 몰라도 그것도 조금씩 내 눈 앞에서 죽어 간다는 것이 너무 잔인하게 느껴졌어요. 그런데 세월이 가니

까 모든게 운명이다라는 생각이 들고 그냥 운명으로 받아들이죠.(참여자 6)

2) 타인의 고통에 열림

환아의 양육과정에 적응한 결과 나타나는 또 다른 현상은 타인의 고통에 마음을 여는 것이다. 참여자들은 결함을 안고 태어난 아이와 또 그런 결함을 전해준 자신의 모습에서 열패감을 느끼지만 이를 극복해 가는 과정에서 삶에 대한 겸손을 배우게 된다. 이러한 태도는 자신처럼 고통스러운 삶을 살아가는 타인에 대한 관심으로 표출되며, 타인의 고통에 대한 눈뜨기로 연결된다. 타인의 고통을 발견하고, 이해하며, 나누고, 돕는 과정에서 타인의 고통에 대한 민감성은 세상의 고통에 대한 발견과 이해로 확장되었다.

예전에는 교사인 내게 특수반 아이들은 저하고 상관이 없는 완전히 별개의 애들인 거고 우리 반에 있는 온전한 애들만 나의 세계 속에 있는 거예요. 이런 자식이 없었다면 이 병에 대해서도 몰랐을 것이고 정말 마음속 깊이 아! 저 부모들은 어떤 심정일까 그런 생각을 못했을 거예요. 이런 지독한 아픔을 주신 것은 이 세상에 아픈 사람들이 있으니 돌아보라고, 도와주라고 그러신 것 같아요.(참여자 13)

장애활동도우미 제도가 있어서 이제는 일정분의 내 시간을 가질 수 있어서 요즘은 봉사활동을 많이해요. 넌 지겹지도 않냐고 친구들이 막 그래요. 그래도 나만큼 장애를 가진 자식을 이해할 수 있을까하는 생각에 힘들어도 그만 두지를 못해요.(참여자 9)

논 의

헌터증후군 환아 어머니의 양육경험은 본 연구에서 핵심범주로 도출된 바와 같이 “미로를 헤쳐 나가는 과정”으로 요약되며, ‘낯선 세계로의 진입’, ‘벗어나기 위한 발버둥’, ‘낯선 곳에 정착하기’ 등의 순차적인 3단계를 포함하고 있다. ‘낯선 세계로의 진입’ 단계에서 본 연구의 참여자들은 자신의 아이가 이롭고 생소한 유전성 희귀난치성 질환을 진단받자 극심한 충격과 함께 미로 속에 추락하듯 새로운 진단명, 의료용어, 낯선 사람들, 가족과의 갈등 등 익숙하지 않은 상황에 처하게 된다. ‘벗어나기 위한 발버둥’ 단계는 미로와 같은 혼란스럽고 힘겨운 상황을 벗어나기 위해 자녀의 완치를 위해 매달리는 시기이며, ‘낯선 곳에 정착하기’ 단계에서는 이렇게 필사적인 노력을 다함에도 불구하고 점점 현격한 신체·정신적 퇴행으로 생명이 소멸되어 가는 자녀를 속수무책으로 바라 볼 수밖에 없어 빠져린 고통과 깊은 절망에 빠지면서도 점차 운명적인 삶에 순응해 간

다. 헌터증후군과 유사한 질병특성을 보이고 있는 근디스트로피 환아 어머니(Oh, 2005)와 유전질환자 부모(Fitzgerald, 2008)의 경험에 관한 연구에서도 어머니들이 자녀의 발병으로 인한 고통스러운 삶을 '운명적 명에'로 여기면서도 시간성과 관계성 속에서 자기만의 독특한 조절과정을 거쳐 이를 극복해 나간다고 하여 본 연구와 유사한 결과를 도출하였다. 정신분열증 자녀를 돌보는 어머니의 경험에 관한 한 연구(Lee et al., 2006)에서도 자녀의 발병으로 인해 어머니가 대면하게 되는 상황을 '부서진 감정의 파편과 미래성 같은 희망'이 뒤섞여 있는 혼란으로 표현하고 있으면서도 점차 합리적 이성 공간 안에서 질병을 수용하고 집착에서 벗어나 합리적 관망의 경지로 나아간다고 하여 본 연구와 맥을 같이하고 있다. 다만 뮤코다당증 환아 어머니의 애환에 대한 Park과 Kim (2011)의 연구에서는 이러한 과정적 요소가 드러나지 않고 있는데 그 이유는 전체의 흐름보다는 현상 자체의 탐색에 초점을 두고 있기 때문인 것으로 해석된다.

이처럼 본 연구를 통해 드러나는 과정적 요소를 몇몇 선행연구를 통해서 확인할 수 있었는데 본 연구에서는 한 걸음 더 나아가 그러한 과정이 '낮선 세계로의 진입', '벗어나기 위한 발버둥', '낮선 곳에 정착하기' 등의 3단계로 구체적으로 제시되고 있다. Lee 등(2006)의 연구에서도 정신분열병 자녀 어머니의 경험을 질병자체와 질병에 대한 이해 사이의 불일치가 나타나는 단계, 질병을 인정하면서도 지속적으로 질병의 오명감으로 갈등하는 내면적 투쟁단계, 현실적 문제 앞에서 질병을 수용하는 단계로 나타냄으로써 본 연구와 유사한 결과를 도출하고 있다. 그러나 Lee 등의 연구가 질병 자체의 수용에 초점을 두고 있는데 비해 본 연구의 결과는 각 단계마다 보다 복잡적이고 포괄적인 현상을 담고 있으며, 무엇보다 그 단계마다 참여자들이 인식하는 상황적 맥락과 중재요인, 그리고 구사하는 상호작용적 전략이 다르게 얹혀 있음을 보여주고 있다. 따라서 각 단계마다 헌터증후군 환아 어머니들이 터득하여 구사하는 독특한 자생적 전략들이 간호중재에 반영되어 긍정적 전략은 강화하고 부정적 전략을 긍정적인 전략으로 전환하는 간호활동이 요구된다.

본 연구를 통해 드러난 중심현상인 "미로를 헤쳐 나가는 과정"을 형성하고 있는 3단계의 과정을 좀 더 자세히 들여다보면, 진단초기 '낮선 세계로의 진입' 단계에서 헌터증후군 환아 어머니들은 모계 유전성질환이라는 낙인을 달고 이에 천착하면서 열등감과 결핍된 정서를 안고 살아가는 것으로 나타났다. 모계유전질환아 어머니의 경험에 대한 Oh (2001)와 Park과 Kim (2011)의 연구에서는 같은 결과를 찾아 볼 수 있지만 정신분열증환자 어머니의 경험에 대한 Lee 등(2006)의 연구와 유전질환자 부모의 경험을 연구한 Fitzgerald (2008)의 연구에서는 찾아 볼 수 없는 현상이었다. 이는 모계유전질환이 아닌 정신분열증환자 어머니들은 모계유전질환과 관련하여 여성에게 가해지는 사회의 부정적 통념에 상대적으로 영향을 덜 받

는 것으로 볼 수 있으며, 서양에 비해 우리나라가 모계유전질환을 대물림한 여성에 대한 부정적 정서가 강한 것은 우리 사회에 남아 있는 유교적 영향으로 해석된다. 그러나 이러한 상황에서도 참여자들은 '숨어 지내기'를 통해 불리한 상황에서 자신을 보호하고, '탐색하기'를 통해 타개책을 암중모색하는 등 목적이 뚜렷한 자생적 전략을 구사하고 있다는 사실이 본 연구를 통해 드러났다. 불치병 자녀를 둔 부모의 경험을 연구한 Goldman (1996)은 환아 부모를 중심으로 배우자 간의 의사소통의 중요성을 주장하였는데, 여성이 지식의 불행에 대해 감성적으로 접근하여 슬픔과 고통을 드러내는데 비해 남성은 내밀하게 간직하여 보다 이성적으로 대처하는 경향이 있다고 하면서 이러한 차이를 서로 인정하고 이해하는 것이 필요하며, 배우자 중심의 가족치료를 제안하였다. 같은 맥락에서 만성정신질환자 어머니의 경험에 대한 한 연구(Johansson, Anderzen-Carlsson, Ahlim, & Andershed, 2010)에서도 가족치료를 강조하고 있다. 이처럼 선행연구들이 가족을 중요한 지지체계로 여기는데 비해 본 연구의 참여자들은 환우회를 가장 큰 지지체계로 인식하고 적극 활용하고 있는 것으로 나타났다. 이는 Park과 Kim의 연구에서도 확인할 수 있었는데, 헌터증후군을 포함한 뮤코다당증은 희귀난치성이라는 질병의 특성상 정보를 교환할 수 있는 곳이 필요하고, 소수질환자의 권익을 위해 연대적 활동이 요구되며, 무엇보다 모계유전이라는 동병상련의 정서를 공유할 수 있는 장이 마련되어야 할 필요가 있다. 따라서 진단초기에는 환아의 주 양육자인 어머니가 의지할 수 있는 인간적인 지지와 원활한 의사소통, 가족 내 갈등관리 등의 내용이 포함되는 지지체계가 필요하다.

본격적인 투병이 이루어지는 '벗어나기 위한 발버둥'의 단계에서 헌터증후군 환아 부모들은 이름도 생소한 질병을 머리로는 이해하지만 가슴으로 받아들일 수 없어 아이를 정상으로 되돌리는 일에 집착하게 된다. 특히 충분한 대화를 나누지 못한 상태에서 부모들은 치명적인 질병을 진단받고 매우 일방적이고, 단정적이며, 냉엄한 의료진의 태도에서 더 깊은 혼란과 좌절을 느끼게 된다. 의료진의 태도에 대한 심리적 불편감은 제도권 내의 의료로는 치유 가능성이 없다는 사실을 알게 되면서 불신으로 증폭되어 검증되지 않은 민간요법에 돈과 에너지를 낭비하게 된다. Fitzgerald (2008) 역시 유전질환아를 자녀로 둔 부모들이 의료진과의 관계에 있어서 대등한 위치를 차지하지 못하고 일방적으로 따를 수밖에 없는 상황을 지적하면서 '생물학적 시민권(biological citizenship)'을 강하게 주장하고 있다. 생물학적 시민권이란 피부색, 인종, 성별, 나이, 지적능력, 신체적 능력 등과 관련된 불이익을 방지하고 시민의 권리를 보장하는 것(Rose, 2007)으로 Fitzgerald는 유전질환의 진단과 치료과정에서 의료진은 공감적 의사소통을 통해 모든 정보를 제공하고 충분한 논의과정을 거치며, 부모의 가치관과 돌봄경험을 존중해야 할 의무

가 있음을 주장하고 있다. 또한 오랜 시간을 두고 생생한 경험으로 축적된 어머니의 실제적인 지식과 교과서적이고 기술적인 의료인의 지식 사이에서 나타나는 괴리현상을 지적하면서 이를 극복하는 것이 의료인의 중요한 역할임을 강조하였다(Metcalf, Coad, Plummer, Gill, & Farndon, 2008). 이에 대한 실천적 대안으로 Rose는 환아와 가장 근접한 위치에 있는 어머니를 '전문가 부모(expert parents)'로 인정하고 이들이 온몸으로 체득한 경험과 관찰을 적극적으로 치료에 반영하는 '동반자치료모형(partnership medical model)'을 제시하였다. 따라서 헌터증후군 환아 어머니를 지지하기 위한 프로그램에서는 이들이 온몸으로 터득한 지식과 경험을 존중하여 환아 치료의 동반자로서 역할을 하도록 임파워먼트(empowerment)하고, 발병초기의 비교적 경험이 부족한 다른 환자 부모들을 위한 role model과 안내자 역할을 수행하도록 권장하는 것이 바람직하다.

또한 본 연구에서는 참여자들이 모계유전성 질환에 대해 가지는 결핍된 정서가 오히려 강한 어머니 되어가기라는 동기로 작용하여 이들이 투병과정에서 주도적인 역할을 해 나가는 현상이 발견되었다. 이러한 현상의 이면에는 자신으로부터 물려받은 신체적 결핍을 나누는 분신으로서 자식에 대한 강한 애착과 모성애, 그리고 아픈 자식을 위해 엄마는 강해야 한다는 다짐이 깔려 있는 것으로 나타났다. Fitzgerald (2008)는 유전질환아의 어머니는 자식에 대해 옹호자(advocator)로서의 역할을 가장 강하게 인식하고 있으며, 비우호적인 사회, 가족, 심지어는 의료진으로부터 자식을 보호하고 자녀의 권리를 대변하려는 경향이 강하다고 하였다. Rose (2007)는 옹호자로서의 역할을 강하게 인식하게 된 어머니는 더 이상 수동적인 태도를 보이지 않으며, 자기 목소리를 강하게 표출하고, 어떤 경로를 통해서든 힘을 과시하려는 경향이 강하다고 하였다. 본 연구에서도 환자 어머니들은 본래의 내성적인 성격을 버리고, 초기의 고립에서 벗어나 가족의 만류에도 불구하고 방송 프로그램에 출연하는 등병을 알리고, 연대활동을 통해 공적의료지원을 요구하는 것으로 나타났다. 이는 모계유전질환아 어머니의 경험을 연구한 Oh (2001)와 Park과 Kim (2011)의 연구에서는 드러나지 않는 현상으로서 참여자가 경험하는 현상의 구조를 밝히는 현상학적 연구방법론을 사용한 두 연구에 비해 근거이론 연구방법을 사용한 본 연구에서는 사회적 상호작용과 기본사회화과정에 초점을 두으로써 현상과 관련되어 참여자들이 구사하는 상호작용적 전략이 더 잘 드러나고 있는 것으로 볼 수 있다. 따라서 임상현장에서 의료제공자들 역시 헌터증후군 부모가 강하게 인식하고 있는 옹호자로서의 역할을 인정하고, 환아와 가족을 포함하는 대상자들의 권리를 존중해야 한다. 특히 신약개발과 임상실험, 신약과 치료방법 적용 대상자의 우선순위 등 의료윤리와 이해득실이 민감하게 얽혀 있는 경우에는 신중한 결정을 내릴 수 있는 지침들이 마련되어야 할 것으로 보인다.

'낮선 곳에 정착하기'의 단계에서 참여자들은 필사적인 노력에도 불구하고 아이의 병이 점점 깊어지게 되면 치명적인 병의 실체를 수용할 수밖에 없게 된다. 이러한 수용은 자식의 죽음까지도 받아들이는 것으로서 환자의 어머니는 몰두하기, 종교적 신앙에 기대기, 행복과 불행의 경계 허물기 등의 내적조절기제를 어느 때보다도 강하게 구사하게 된다. 이에 대해 Steele (2002) 역시 말기질환아 가족들이 기도, 명상, 긍정적 사고 등의 내면화 과정을 통해 아이의 죽음을 수용하고 사별을 준비한다고 하여 본 연구의 결과와 맥을 같이 하였다. 그러나 이러한 수용은 어떤 사실을 기꺼이 받아들이는 것과는 차이가 있는 것으로서 받아들일 수밖에 없는 현실을 끊임없는 자기 단련을 통해 이성적이고도 합리적인 차원에서 수용하는 것으로 나타났다. 이에 대해 Lee 등(2006)도 현실을 직시한 부모들이 질병의 실체를 받아들이지만 이는 긍정적인 수용과는 다른 의미를 지니고 있으며, 회복에 대한 절망과 좌절을 합리적이고 이성인 사고의 공간으로 끌어들이므로써 현실적인 대처를 하는 것으로 해석하였다. Steele 역시 자녀의 죽음을 예견하는 어머니들이 감정을 수습하고 미래보다는 현재에 초점을 두고 현실적인 목표를 세움으로써 질병을 수용한다고 하여 그 맥을 같이 하였다. 일단 현실에 대한 이성적이고 합리적인 수용이 일어나면, 참여자들은 점진적인 심화를 통해 자신의 삶을 통해 주어진 고통의 의미를 찾고, 타인의 고통에 대한 민감성을 가지는 것으로 나타났다. 이에 대해 Park과 Kim (2011) 역시 자신의 고통을 통해 타인의 아픔과 세상의 아픔을 더 깊이 이해한다고 하여 유사한 결과를 도출하고 있다. 따라서 현실에 대한 수용이 가능해진 순응의 단계에서는 아이의 죽음과정에서 더 이상 감추어지지 않으면서도 사려 깊게 담론의 장으로 드러나 증상완화를 위한 완화치료와 죽어가는 아이와 가족을 포함하는 호스피스 간호가 제공되어야 할 필요가 있다.

이상에서 살펴 본 바와 같이 본 연구를 통해서 도출된 헌터증후군 환자 어머니의 양육경험은 "미로를 헤쳐 나가는 과정"으로 나타났다. 이러한 과정은 주어진 환경과 여건을 받아들이고 조율해 나가는 역동적이고 자생적인 적응과정을 함축적으로 드러내고 있다. 따라서 헌터증후군 환자 어머니들이 자녀양육과정에서 경험하는 주요현상, 그러한 현상을 유발하는 원인과 맥락, 중재요소, 현상적 경험을 극복하기 위해 사용하는 전략, 그리고 그 결과 이루어진 결과들은 이들을 위한 지원정책 및 중재프로그램에 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

결론

본 연구는 헌터증후군 환자 어머니의 양육경험을 심층적으로 탐색하여 관련된 현상과 맥락을 밝혀내어 실제이론을 구축하고, 양육

지원프로그램 개발에 필요한 근거자료를 제공하고자 수행되었다. 이에 본 연구를 통해 도출된 주요현상은 “미로를 헤쳐 나가는 과정”으로 나타났으며, 이와 관련된 간호학적 중재전략을 다음과 같이 제안하고자 한다. 첫째, 본 연구의 참여자들은 진단과 치료과정에서 의료인으로부터 적절한 정보와 심리적 지지를 받지 못한 가운데 충분한 병인식 없이 쓸데없는 곳에 에너지와 돈을 낭비하였던 아쉬움에 대해 호소하였다. 따라서 의료기관에 적정 수의 유전상담전문 간호사를 의무적으로 배치하여 필요한 정보와 추후관리를 제공하는 것이 필요하며, 일방적인 정보제공에서 벗어나 대상자의 경험을 존중하고 그들이 경험하는 복합적인 심리·정서적 반응을 고려하는 상담프로그램 개발이 필요하다. 둘째, 본 연구의 참여자들은 자조모임을 통해 필요한 정보를 얻고, 같은 처지에 있는 다른 환자 어머니들을 통해 동병상련의 감정을 공유하며, 심리적 지지를 받는 것으로 나타났다. 그러나 이러한 자조모임이 수도권에 국한되어 있어 지방거주자가 참여하기에는 여러 가지 어려움이 산재해 있다. 따라서 이러한 자조모임의 활동이 지방으로 확산되도록 다각적인 지원정책이 마련되어야 하고, 다양하고 유용한 교육 및 지원 프로그램의 개발과 제공이 이루어져야 하며, 간호사들은 이러한 자조모임에 대한 현황과 실태를 파악하여 대상자에게 자조모임에 대한 정보를 제공하고 안내할 필요가 있다. 셋째, 참여자들은 학령기에 도달한 자녀들이 학교생활에서 신체적, 정서적으로 충분한 배려를 받지 못하고 방치되어 있는 것에 대해 심각한 우려와 불안을 표현하였다. 따라서 특수학교를 소규모화하더라도 수를 늘려 지방에서도 이용이 가능하게 하고, 특수학교의 보건교사 채용을 의무화하며, 보건교사는 희귀난치성유전질환에 대한 이론과 실무를 겸비하여 학령기 헌터증후군 환자에게 필요한 간호를 제공하는 것이 필요하다. 넷째, 본 연구의 참여자들은 모계유전질환에 대한 사회문화적 편견에 갇혀 고통을 받으며, 가족구성원과의 심리적 격리 등 대인관계의 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 따라서 추후상담과 관리에서 간호사들은 환자 어머니를 포함한 가족치료를 설계하고 이들의 부정적 인식을 전환하여 가족이 환자의 투병에 동반자로서 함께 참여할 수 있도록 간호중재를 설계하고 수행할 필요가 있다. 이상에서 제기된 문제와 간호학적 중재전략을 반영하여 의료기관, 해당 정부부서, 환우회를 중심으로 원활한 의사소통의 과정을 거쳐 통합적인 지원정책과 중재프로그램을 위한 후속연구와 활동이 이루어지기를 제안하고자 한다. 또한 이 연구는 근거이론 연구로서 헌터증후군 환자의 장기간의 투병 및 양육과정에서 어머니가 겪는 경험의 주요현상, 그러한 현상의 발생에 영향을 미치는 원인, 개인과 사회문화적 맥락, 중재적 요소, 개인의 독특한 반응과 전략을 심층적으로 탐색하였다. 여기에서 나아가 이러한 어머니들의 독특한 공간이라고 할 수 있는 가정, 자조모임, 병원 등을 통해서 이들이 공유하고 있는 문화

를 탐색할 수 있는 문화기술지 연구를 제안하고자 한다.

REFERENCES

- Fitzgerald, R. (2008). Biological citizenship at the periphery: Parenting children with genetic disorders. *New Genetics and Society*, 27(3), 251-266. <http://dx.doi.org/10.1080/14636770802326927>
- Goldman, A. (1996). Home care of the dying child. *Journal of Palliative Care*, 12(3), 16-19.
- Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Ahlim, A., & Andershed, B. (2010). Mothers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Mental Health Nursing*, 31(11), 692-699. <http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2010.515768>
- Lee, C. H. (2012, January 11). Green cross, Hunter syndrome medicine coming years 500 billion in annual sales goals. *Korea Joongang Daily*, E5.
- Little, C., Gould, R., & Hendriks, C. (2009). The management of children with Hunter syndrome—a case study. *British Journal of Nursing*, 18(5), 321-322.
- Martin, R., Beck, M., Eng, C., Giugliani, R., Harmatz, P., Muñoz, V., et al. (2008). Recognition and diagnosis of mucopolysaccharidosis II (Hunter syndrome). *Pediatrics*, 121(2), 377-386.
- Metcalfe, A., Coad, J., Plumridge, G. M., Gill, P., & Farndon, P. (2008). Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: A meta-synthesis of the research. *European Journal of Human Genetics*, 16, 1193-1200. <http://dx.doi.org/10.1038/ejhg.2008.84>
- Oh, S. E. (2001). The lived experience of mothers of children with muscular dystrophy. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 7(4), 421-433.
- Oh, S. E. (2005). Caring experience of parents of children with muscular dystrophy. *Korean Journal of Family Therapy*, 13(2), 171-194.
- Park, H. S., & Kim, K. B. (2011). Joys and sorrows in mothers of children with mucopolysaccharidosis. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 17(1), 58-67. <http://dx.doi.org/10.4094/jkachn.2011.17.1.58>
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. New Jersey: Princeton University Press.
- Rozdzyńska, A., Tylki-Szymanska, A., Jurecka, A., & Cieslik, J. (2011). Growth pattern and growth prediction of body height in children with mucopolysaccharidosis type II. *Acta Paediatrica*, 100(3), 456-460. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.2010.02060.x>
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Steele, R. G. (2002). Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: Modifying factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(9), 418-434.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basic of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. CA: Thousand Oaks: Sage.
- Yi, M. S., Choe, M. A., Hah, Y. S., Kim, K. S., Yih, B. S., & Kim, J. H. (2006). Mother's experience of caregiving for their children with schizophrenia. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 36(1), 45-54.