



뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험에 관한 해석학적 현상학 연구

정우정¹ · 이명선²

¹서울대학교 간호과학 연구소, ²서울대학교 간호대학

Hermeneutic Phenomenological Study on Caring Experience of the Mothers of Children with Epilepsy

Joung, Woo Joung¹ · Yi, Myungsun²

¹Research Institute of Nursing Science · Seoul National University, Seoul

²College of Nursing, Research Institute of Nursing Science Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to develop a deeper understanding of the experience of mothers caring for children with epilepsy. **Methods:** Data were collected through individual in-depth interviews and observation from 12 mothers of children with epilepsy. Data were collected from December, 2014 to February, 2015 and analyzed using van Manen's hermeneutic phenomenological methodology to identify essential themes of their experience. **Results:** The essential themes that fit into the context of the 4-existential grounds of time, body, other people, and space were: Lived time-ongoing influence of the past, living in insecure present, fearful future with no answer; Lived body-bonded body, burned out state; Lived other-burden but also support, shrunk down; Lived space-narrowed range of activity, widened horizon. **Conclusion:** The findings in this study show in-depth understanding of the hardships of mothers who are caring for children with epilepsy. The beauty and greatness of these mothers are revealed through the analysis of various phenomenological materials such as literary and artistic work reflecting socio-cultural context, as well as vivid care experiences of mothers of children with epilepsy. This will be helpful in increasing understanding of the nature of caregivers' experience for medical professionals dealing with patients and caregivers. Also it helps to improve the understanding of the disease among the general public, followed by a more warming and caring attitude towards patients and family members. Finally, it will enhance psychological well-being and overall quality of life of the epileptic children and their families.

Key words: Caring; Epilepsy; Mothers; Qualitative research

서 론

1. 연구 필요성

뇌전증은 흔히 발생하는 만성 신경학적 질환 상태로 다양한 원인에 의해 발생하며 다양한 임상적 특성과 예후를 나타내는 질병군이다. 전 세계적으로 약 오천만에 달하는 인구가 뇌전증을 앓고 있고,

2009년 국내 유병자 추정 수는 인구 1000명당 3.52명이다[1].

다양한 발현 양상과 불시에 발생함을 특징으로 하는 경련이 주 증상인 뇌전증은 질병에 대한 부정적 인식과 몰이해, 낙인, 편견이 심한 질환으로 여러 나라에서 뇌전증에 대한 인식 개선 노력을 기울이고 있다. 우리나라도 인식 개선을 목적으로 2012년 간질에서 뇌전증으로 개명을 실시하였다[2]. 개명은 뇌전증에 대한 부정적 인식 개

주요어: 돌봄, 뇌전증, 어머니, 질적 연구

* 이 논문은 제1저자 정우정의 박사학위논문을 수정하여 작성한 것임.

* This manuscript is a revision of the first author's doctoral dissertation from Seoul National University.

Address reprint requests to : Joung, Woo Joung

Research Institute of Nursing Science · Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea

Tel: +82-2-740-8460 Fax: +82-2-740-8837 E-mail: kimsoft1@snu.ac.kr

Received: July 22, 2016 Revised: November 9, 2016 Accepted: November 21, 2016

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

선의 필요성에 대한 사회적 공감으로 실시된 긍정적 행보이나, 한국 사회에 만연해있는 뇌전증에 대한 낙인과 편견의 심각성에 대한 방증이기도 하다.

가족 구성원이 뇌전증 진단을 받으면 가족 전체가 신체, 심리 및 경제적 고충을 겪는다. 특히, 자녀의 뇌전증 진단은 가족 구성원 중 가정의 주 돌봄 제공자이자 가사 전담자인 어머니에게 큰 영향을 미치는데, 급작스럽게 나타나는 경련 대처와 경련 후유증으로 인한 돌봄 부담뿐만 아니라 질병에 대한 사회적 낙인이 어머니들의 힘겨움을 더할 것으로 사료된다. 실제로 뇌전증 자녀 어머니들에 대한 대부분의 연구가 이들의 심리 사회적 어려움에 관한 것으로, 뇌전증 자녀를 둔 어머니들은 일반인들에 비해 삶의 질이 낮고[3], 높은 양육스트레스를 겪고 있으며[4], 심각한 심리적 위축 속에서 지내고 있다[5].

경련은 재발뿐만 아니라 시간 경과에 따라 양상이 바뀌기도 하고, 아동의 행동, 학습, 사회생활의 어려움을 초래하는데[6] 자녀가 겪는 발달상의 문제점들은 고스란히 주 돌봄 제공자인 어머니의 부담이 된다. 더욱이 뇌전증은 단기간에 완치되는 병이 아니기에 소아나 아동기에 발병하고 진단받은 경우 자녀 돌봄이 성인기까지 이어질 가능성이 높아 돌봄 제공자인 어머니의 신체, 심리, 정신 건강에 부정적 영향을 끼칠 수 있다. 선행 연구[7]에서도 뇌전증 자녀 어머니들이 시간이 경과할수록 점점 증가되는 신체적 피로감으로 소진을 겪는 것으로 나타났다.

이러한 결과들은 뇌전증 자녀를 돌보는 어머니들이 선택적 간호의 대상이 아니라, 깊은 이해와 공감을 바탕으로 반드시 보살펴야 하는 중요한 간호 대상임을 역설한다. 왜냐하면 가족의 중심 역할을 하고 볼 수 있는 어머니들의 건강에 적신호가 들어오는 것은 결국 뇌전증 환자인 자녀뿐만 아니라 가족 구성원 모두에게 부정적 영향을 초래할 수 있기 때문이다. 하지만 많은 선행 연구들이 진단 초기 부모나 학령기 아동을 둔 어머니들만을 대상으로 이루어져 아동, 청소년뿐만 아니라 성인기에 이른 자녀를 여전히 돌보는 어머니들에 대한 포괄적인 이해를 주기에는 부족함이 있다. 또, 양적 연구가 주를 이루는 선행 연구들은 심리적 문제 혹은 신체적 문제와 같이 선별적인 세부 영역에 중점을 두고 있어[3-5,7] 뇌전증 자녀를 둔 어머니들에 대한 총체적이고 심층적 이해를 주기에는 부족함이 있다.

질적 연구로 뇌전증 아동 어머니의 자녀 질병 적응 과정에 대한 근거이론적 접근이 시도되었다[8]. 이 연구는 뇌전증 환자의 어머니뿐만 아니라 의료인을 포함한 기타 정보제공자를 면담하여 자녀의 뇌전증 진단에서 질병 수용에 이르기까지 어머니들의 경험을 인과관계, 상황, 현상, 중재적 조건, 작용/상호작용, 맥락적 조건 등의 패러다임 모형으로 분석하여 적응 과정에 대한 이론적 모델을 제시하였다. 따라서 자녀의 뇌전증에 대한 어머니의 질병 적응 과정에 대한

이해를 높일 수는 있지만 돌봄 제공 당사자들이 돌봄을 어떻게 바라보고 해석하는지에 대한 심층적 이해를 주기에는 부족한 점이 있다.

이에 본 연구는 뇌전증 자녀 돌봄이 아동기에 국한되지 않고 성인기까지 이어짐을 감안하여 다양한 연령대의 뇌전증 자녀를 돌보는 어머니들의 돌봄 체험의 의미와 본질을 이들의 시각과 견해에서 포괄적으로 규명하고자 한다. 체험의 본질에 대한 이해를 높이기 위해 심층면담, 연구자 체험, 연구 현상 관련 어원, 관용구, 문학, 예술 작품 등 다양한 자료원을 통해 체험을 연구하는 van Manen [9]의 해석학적 현상학 접근법으로 본 연구를 수행하고자 하며, 인간 생활세계라는 복잡한 통일체를 구성하는 각각의 실존체인 체험된 시간, 체험된 신체, 체험된 관계, 체험된 공간 중심으로 뇌전증 자녀 어머니들의 돌봄 체험을 파악함으로써 이들 체험의 의미와 본질에 대한 이해를 깊이 하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험의 의미와 본질을 탐구하여 이들에 대한 이해를 깊게 하고자 하는 것이다. “뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험의 본질과 구조는 무엇인가?”라는 연구 질문으로 연구 현상에 대해 집중하고자 하였다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험을 심층적으로 파악하고 그 의미를 기술하기 위해 van Manen [9]의 해석학적 현상학 접근법을 사용한 질적 연구이다.

2. 체험의 본질을 향한 집중

1) 현상에 대한 지향

본 연구자는 서울시내 일개 대학병원 신경외과 중환자 간호 업무를 통해 경련 환자 간호 경험이 있는 자로 환자 보호자인 어머니의 고충을 자주 접하였다. 또한 지인의 뇌전증 자녀 돌봄 일상을 목도하면서 뇌전증 자녀 어머니의 경험 세계에 강한 관심을 가지게 되었다. 따라서, 본 연구자는 뇌전증 자녀를 둔 어머니들의 돌봄 체험은 어떠한지에 관한 생활세계 경험을 지향하면서 현상학적 접근을 시도하였다.

2) 현상학적 질문 형성

뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험의 의미를 밝히기 위해 형성한 현상학적 질문은 “뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험의 본질은 무엇인가?” “이러한 돌봄 체험의 본질이 주는 의미는 무엇인가?”

이다.

3) 연구자의 준비

본 연구자는 서울시 일개 대학병원 신경외과 중환자실에서 뇌질환 환자를 간호하고 가족들을 상담한 경험이 있으며 지인을 통해 뇌전증 자녀를 돌보는 어머니의 일상을 가까이에서 오랜 세월 지켜보았다. 연구 현상에 관한 민감성 확보를 위해 대학원에서 질적 연구 방법론과 질적 자료 분석론을 이수하여 질적 연구에 대한 기본적인 이해를 얻었다. 또, 대한질적연구학회 회원으로 학술대회와 워크숍에 수 회 참석하여 질적 연구 전반에 대한 이해를 높였다. 현상학적 연구 방법론의 바탕이 되는 철학으로서의 현상학에 대한 이해를 높이기 위해 철학과 개설, 현상학 이해 과목을 수강하고 다양한 철학 서적을 탐독하여 현상의 본질 파악을 위한 냉철한 시각을 갖고자 노력하였다. 또, 뇌 과학 세미나 수강을 통해 다양한 뇌 질환에 대한 이해를 높였다.

4) 연구자의 가정과 선이해

연구 현상의 본질을 제대로 밝히기 위한 판단 중지를 위해 연구 시작부터 종결 시점까지 지속적으로 인식한 연구자의 가정과 선이해는 다음과 같다.

본 연구자는 뇌전증에 대한 사회의 인식이 부정적이라는 것을 알고 있다. 뇌전증은 단기간에 완치가 힘들고 경련과 그 후유증으로 인한 장애 등으로 환자뿐만 아니라 돌봄 제공자도 신체, 심리적 고통과 대인관계적 어려움을 겪을 것이라고 짐작하고 있는데, 뇌전증 자녀 돌봄은 시간이 갈수록 주 돌봄 제공자인 어머니의 심적, 신체적 부담을 높일 것이라는 생각을 가지고 있다. 경련하는 자녀를 돌보는 것은 어머니에게 그 어떤 아픔보다도 큰 아픔일 것이라는 생각이 드는 한편, 자식에게 손 놓지 못하고 최선을 다해 돌봄을 행하는 어머니들은 돌봄 체험을 통해 자신의 삶을 어떻게 바라보고 해석할 것인가에 강한 호기심을 가지게 되었다. 그리고, 이들의 힘겨움을 조금이나마 감소시켜주기 위해 간호사는 어떤 지지적 중재를 행할 수 있을까 등에 대한 문제의식을 갖게 되었다.

3. 실존적 탐구

1) 어원 추적

간질(癲疾)의 간(癲)은 사이 간(間)에 사람이 아파 누운 형상을 본 뜬 병질 엄(疔) 변을 합하여 된 글자이고, 질(疾)은 병을 의미하는 글자로[10], 말 그대로 풀이하면 간질은 사이에 간격을 두면서 사람이 아픈 병을 의미한다. 국어사전에는 지랄병, 전간(癲癇)으로 간단히 명시되어 있는데[11] 간질과 동의어인 전간의 전(癲)은 ‘미치다’라는 뜻이다. 영어로 epilepsy란 말은 위쪽을 뜻하는 epi와 가지

다, 사로잡다를 뜻하는 lambaneia가 합쳐진 말로 위의, 사람이 아닌 신적 존재가 잡다(to seize), 가지다(to possess), 괴롭히다(to afflict) 등을 뜻한다[12]. 이렇듯 동서양을 막론하고 ‘신비한 힘에 의한 병’, ‘미친병’ 등의 부정적 뉘앙스를 가진 명칭으로 불린 것을 보아 이 병에 대한 대중들의 부정적 인식이 강함을 알 수 있다.

2) 문학과 예술로부터의 경험적 묘사

본 연구에서는 뇌전증에 대한 대리 체험과 통찰을 깊게 하기 위하여 인간이 경험할 수 있는 체험들이 고스란히 녹아있는 그래픽 노블[13]과 영화[14]를 분석에 포함하였다.

그래픽 노블 『발작』[13]은 뇌전증 형을 둔 동생의 자전적 이야기이다. 뇌전증이 환자 본인만이 아니라 가족 전체가 앓는 병이라는 점, 질병 불확실성과 항경련제 부작용으로 인한 일상의 힘겨움, 낙인으로 인한 대인관계적 어려움, 의료인과의 관계에서 얻은 상처, 대물림 불안, 가족 내 역할 갈등과 이해 등이 생생히 그려져 있다. 무엇보다 우리나라 외 다른 문화권에서 뇌전증 인식이 어떠한지 알 수 있다. “부모님은 형을 애지중지 보살펴왔다. 나는 내 안의 분노를 다스리기 위해 쉴 새 없이 그림을 그렸다. 알아, 난 혼자라는 거. 무슨 수를 써서라도 아들 병 고치려는 엄마 노력은 그치지 않았고... 거리에서, 박물관에서, 식당에서 그런 일을 수십 번도 더 겪었다. 끝이란 없었다. 이상하네, 엄마가 없어. 아, 여기 계시네요. 뭐하세요? 바람 좀 쐬고 싶어서. 나는 그 순간 우리를 버리고 간 엄마를 원망했다. 하지만 나도 엄마처럼 얼마나 다른 데로 가버리고 싶었나, 그래도 남아야만 했다. 우리는 형에게 의리를 지켜야 했다. 나는 금세 내 원망을 자책했다. 엄마도 숨은 쉬고 살아야 한다는 것을, 엄마가 형을 고치려고 얼마나 분투했는가를 잘 아니까.”

영화 『사랑의 기도』[14]는 자식의 뇌전증 치료를 위한 어머니의 사투를 그리고 있다. 아들의 뇌전증 진단으로 어머니는 치료에 사활을 걸고, 평범하던 가정의 일상은 깨어진다. 치료비와 관련한 경제적 난관, 가족 구성원간의 갈등과 화해, 치료 과정에서 철저히 소외된 채 의료인과의 관계에서 겪는 부모의 심정적 힘겨움 및 의료인의 지지적 행동이 환자와 보호자에게 주는 위안이 잘 나타나 있다. “약 먹이고 그 약 때문에 더 독한 약 먹이고, 부작용 없애려고 또 약 먹이고, 변비, 치질, 잇몸 병, 싸이코처럼 되어 가는데, 왜 다른 치료 방법 설명은 안 해주고 숨기는 거지?... 내 아들이고 난 애 엄마예요. 난 옳다고 믿는 걸 할 뿐이에요. 만약 당신 아이라면 계속 남아 있었을까요?”

4. 연구 참여자 및 윤리적 고려

본 연구는 뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험에 대한 심층적 이해를 얻기 위해 뇌전증 진단 받고 최소 1년이 경과하고 항경련제를

복용 중인 자녀와 동거하며 주 돌봄 제공자인 어머니 총 12명을 대상으로 하였다. 자료 수집 전 연구자 소속 기관윤리위원회 심의(No.1412/001-016)를 거쳤다. 심층면담 전 참여자에게 연구 목적과 면담 내용 녹음에 관해, 수집된 자료는 연구 외 다른 목적으로 사용하지 않음에 관해 충분히 설명하였다. 참여자의 자발적 의사로 연구 참여를 결정하고, 언제든 참여 철회가 가능함을 설명한 후 서면 동의를 받고 면담을 시작하였다. 참여자 개인 신원 내용인 이름과 연락처는 추가 면담 용도로만 사용할 것을 설명하였고 면담 종료 시 모든 참여자에게 답례를 제공하였다. 참여자의 익명성과 비밀보장을 위해 자료수집과 필사 과정에서 참여자의 개인 정보를 코드화하였고 개인 식별 가능 정보를 모두 삭제하고 필사하였다. 일반적 특성 및 수집된 면담자료는 암호 설정이 된 연구자 단독 사용 컴퓨터와 이동식 하드디스크에 보관하였고, 문서자료는 잠금 장치가 있는 서류함에 보관하여 보안 유지하였다.

참여자 연령 분포는 41세에서 70세로, 평균 연령 52.00세이다. 학력은 중졸 3명, 고졸 5명, 대졸 4명이다. 직업은 전업주부 8명, 비전일제 근무자 1명, 전일제 근무자 3명이다. 자녀 수는 1명에서 3명이며, 참여자 3은 세 자녀 중 두 자녀가 뇌전증이다. 뇌전증 자녀 연령은 8세에서 45세까지이고, 10세 이하 2명, 11~20세 3명, 21~30세 5명, 31~40세 2명, 41세 이상 1명이고 평균 연령 23.46세이다. 진단 연령은 1개월에서 20세로 분포되어 있고 평균 6.38세이다. 자녀 성별은 여자 8명, 남자 5명이다. 지적장애 9명, 틱장애 1명, 장애 진단 받지 않은 경우 3명이다. 자녀의 경련 빈도는 주 1회 이상 3명, 월 1회 이상 6명, 년 2회 이상 2명, 일 년간 경련 없음 2명이다. 자녀의 학력 상태는 무학 1명, 일반 초등학교 재학 2명, 특수 초등학교 재학 1명, 일반 고등학교 재학 3명, 일반 고등학교 졸업 3명이며 특수학교 졸업 1명, 특수학교 졸업 후 주간 보호 센터에 다니는 1명과 직업 훈련원 과정에 등록한 1명이다.

5. 자료수집

본 연구 자료는 2014년 12월부터 2015년 2월까지 2개월 동안 참여자 개별적으로 실시된 심층면담을 통해 수집하였고 경험 풍부한 자(information-rich case) 선정을 위해 목적적 표출법[15]을 사용하여 참여자를 모집하였다. 서울시 일개 대학병원 신경과 뇌전증 전문의에게 연구 목적과 방법을 설명하고 협조를 구하여 참여자를 소개받았고 연구자 지인 2인으로부터도 참여자를 소개받았다. 소개받은 참여자들을 대상으로 전화 면담을 통해 본 연구 참여 기준에 부합하는지 확인하여 부합하는 자들 중 본 연구 목적과 방법에 대한 설명을 듣고 자발적으로 참여를 원하는 자를 대상으로 심층면담을 진행하였다. 면담 후 참여자 1인으로부터 풍부한 경험을 가진 다른 참여자를 소개 받았다.

본 연구 참여자는 사회적 낙인이 있는 뇌전증을 앓는 자녀를 돌보는 어머니였으므로 면담 전, 면담 과정에서 연구자와 참여자 간의 친밀감과 신뢰를 형성하고 유지하고자 노력하였다. 면담 전 전화 통화를 통해 안부를 묻고 일상적 대화를 주고 받으면서 참여자의 일상에 관해 경청하여 본격적 면담에 앞서 친밀하고 편안한 관계를 형성하고자 하였고 뇌전증에 관한 연구자의 경험, 연구 의지 및 연구의 필요성을 피력하여 참여자들과 신뢰 관계를 형성하고자 노력하였다. 면담 날짜와 시간, 장소는 최대한 참여자 위주로 선정하여 참여자 일상에 방해나 부담이 되지 않도록 하였다. 면담은 참여자가 원하는 장소에서 실시되었고, 자택 혹은 자택이나 직장 부근의 조용한 카페에서 이루어졌다. 1인당 평균 1회의 면담을 진행했고 2명의 참여자와 지속적인 통화로 이해 안 되거나 부족한 부분을 보충하였다. 참여자 1인에 대해서는 사흘간 동행하면서 참여자의 하루 일상을 관찰하였다. 각 면담은 최소 2시간 30분에서 최대 5시간 30분, 평균 3시간 30분이 소요되었다.

심층면담 전 참여자와 서로 인사를 하고 전화 통화에서 주고 받은 내용을 소재로 간단한 대화를 함으로써 면담에 대한 긴장을 완화하고자 하였다. 일반적 특성에 관한 설문 작성 시 참여자 혹은 자녀에 대한 이야기를 주고 받으며 본격적인 심층면담 분위기를 만들어갔다. 심층면담은 “뇌전증 자녀를 돌보신 체험에 관해 말씀해 주세요.”와 같은 개방형 질문으로 시작하여 참여자 이야기를 경청하여 최대한 참여자가 자신의 이야기를 편하게 할 수 있도록 하였다. 참여자에게 건넨 주요 질문은 다음과 같다: 1) 자녀의 뇌전증 진단 시 느낌을 말씀해 주세요; 2) 뇌전증 자녀를 돌보는 자신의 모습에 대해 어떤 생각이나 느낌이 드십니까; 3) 뇌전증 자녀를 돌보면서 주변 사람과의 관계에서 어떤 생각이나 느낌이 드십니까; 4) 뇌전증 자녀를 돌보는 일상에서 주로 어떤 느낌이 드십니까 등에 관해 면담을 진행하였다. 연구자는 면담 동안 눈 맞춤, 고개 끄덕임과 같은 공감적 반응으로 참여자들이 자신의 경험을 충분히 얘기할 수 있도록 격려했다. 참여자가 과거의 경험을 회상하면서 말을 잊지 못하거나 눈물을 보이는 등과 같이 감정적으로 힘들어 할 경우, 손을 잡아주거나 침묵으로 기다려주며 참여자의 감정을 존중하고자 하였고 솔직한 표현을 격려했다.

면담 이후 녹음자료를 최대한 빠른 시간 내에 연구자가 직접 참여자의 말 그대로(verbatim) 필사하였다. 일반적 특성 정리와 필사 과정에서 참여자와 자녀의 특성에 관한 메모를 수행하였다. 필사 과정에서 참여자 진술 중 특징적 내용이나, 눈물, 대화 멈춤, 목소리 톤 높아짐 등 참여자가 감정적 반응을 보인 부분에 관해 따로 메모하여 분석에 참고하였고, 이해되지 않는 부분 또한 따로 표시하여 추후 전화 통화를 통해 확인하였다. 면담 종료 이후 자녀의 질병 상태와 관련하여 참여자의 전화 면담 요청에 성실히 답하였고, 그 과정에서

면담 중 파악하지 못했던 새로운 내용을 알게 되기도 하고, 필사 과정에서 연구자에게 이해되지 않았던 내용에 대한 이해를 얻기도 하였다. 이렇게 참여자와 연락을 주고 받으면서 면담 내용에 대한 지속적인 대화를 유지하여 자료수집과 분석을 순환적으로 진행하였다.

참여자 1인과 사흘간 동행하며 일상 관찰을 수행하였다. 오전 9시부터 오후 5시까지 참여자 자택에서부터 뇌전증 자녀 등 하교, 재활 치료실에 동행하였고 그 과정에서 투약, 경련, 가사와 뇌전증 자녀 및 건강한 자녀와의 일상에 관해 관찰하고 상황마다 참여자가 느끼는 감정에 관한 참여자 진술을 듣고 기록, 녹음하였다. 동행 관찰을 통하여 심층면담 과정에서 놓칠 수 있는 뇌전증 자녀 돌봄에 대한 연구자의 민감성을 높일 수 있었고 분석에 반영하였다.

6. 자료분석

자료분석은 van Manen [9]이 제시한 방법에 따라 필사된 내용을 반복하여 읽으며 자료의 전체적 느낌을 갖고자 한 후 다시 정독하여 읽으면서 자료 중 의미 있는 진술을 찾아 메모하면서 텍스트 분리 작업을 하였다. 텍스트 분석 시 전체론적 접근과 함께 중요하다고 생각되는 주제나 개념에 대한 선택적 접근, 문장 단위마다 살펴 보면서 참여자들 경험의 의미를 찾는 세부적 접근법을 사용하였다. 분석 과정에서 연구자의 가정과 선이해를 인식하였고 전체에서 부분, 부분에서 전체로의 해석학적 순환 과정을 통해 연구 참여자의 주요 경험들을 코드화하였다. 코드화된 각각의 분석 단위를 개념, 맥락 등을 고려하여 유사 개념이나 주제끼리 묶어 재분류 하였다. 또한, 뇌전증에 관한 풍부하고 깊은 이해를 돕기 위해 연구자 경험, 뇌전증 관련 용어 어원, 문학, 예술 작품을 분석하여 참여자의 경험 진술과 비교, 검토 후 전체적 현상 기술에 참조하였다. 마지막 분석 과정으로 일부 연구 참여자에게 돌아가 연구 타당성을 확인하는 절차를 따랐고 참여자의 경험 진술에서 도출된 주제 진술을 해석학적 현상학적 이야기로 재구성 하였다.

예를 들어, 본 연구의 시간성 주제인 ‘늘 위태로운 일상’, 하위 본질적 주제인 ‘예측 불가 좌불 안석’이 도출되기까지의 분석 과정은 다음과 같다. 우선, 전체론적 접근으로 필사된 내용을 녹음자료와 함께 반복하여 읽으면서 뇌전증 자녀 어머니들의 돌봄 체험에 대한 전체적 느낌을 얻고자 하였다. 전체 자료의 느낌은 뇌전증 자녀 돌봄의 일상은 ‘불안의 연속선상에 놓임’이었다. 다음으로 필사된 자료를 처음부터 끝까지 정독하면서 의미 있다고 판단되는 진술이나 문단을 메모하면서 읽어 내려갔다. ‘전화벨 소리에 놀람’, ‘편안하게 잠을 못 잤’, ‘늘 옷을 갖추어 입음’, ‘한 번 본 이후로 신경 불안증이 생김’, ‘쿵 소리만 나도 심장이 훅 떨어지는 것 같음’ 등과 같은 참여자들의 진술문을 모았다. 분리된 진술문들을 정독하여 살펴 보면서 경련의 예측 불가함으로 인해 참여자들이 일상 생활에서 불안

을 내려놓지 못함을 알 수 있었다. 그래픽 노블 『발작』[13]에서도 경련으로 인해 사투라고 할 만큼의 팽팽한 긴장과 불안이 가족의 일상을 지배하고 있음이 표현되어 있다. “발작의 리듬이 우리 삶을 지배했다. 이려고도 살 수가 있나? 하지만 우린 선택의 여지가 없었다. 병은 우리 의견도 묻지 않고 우리 집에 퍼지러 있었다. 병은 형 안에 자리를 깔고 누웠고 깨어날 때마다 우리 삶을 쪼아 먹었다.” 참여자 진술과 문학 작품에서 시간성과 관련된 본질적 주제로 ‘예측 불가 좌불 안석’을 도출한 후 참여자 검증을 통해 이 주제 문구가 뇌전증 자녀 돌봄 체험에 대한 타당한 표현이라는 것을 검증받았다. 마지막으로 참여자들의 진술문 중 본질적 주제를 가장 잘 표현하는 문단을 찾아 제시하여 참여자들의 경험을 생생하게 표현하고자 하였다.

7. 연구 결과의 질 확보

본 연구는 Lincoln과 Guba [16]가 제시한 신빙성(credibility), 전용가능성(transferability), 의존성(dependability), 확증성(confirmability)의 측면에서 연구의 질을 확보하고자 하였다. 신빙성 확보를 위해 뇌전증 자녀 돌봄 경험이 풍부하고 이를 잘 표현할 참여자 선정을 위해 노력하였고, 참여자에게 연구의 목적에 대한 충분한 설명 후 이들이 편안한 상태에서 솔직하게 자신의 경험을 표현하도록 하여 참여자에 의한 왜곡을 방지하고자 노력하였다. 또, 참여자들과의 지속적 접촉으로 필사 자료와 도출된 주제 및 최종 결과가 참여자들의 경험을 충실히 반영하는지 참여자 확인을 받았다(member check). 분석과 해석의 신뢰성을 위해 질적 연구자 2인과 동료 검토를 거쳐 도출된 주제의 보편성과 타당성을 확인하였다. 또한, 뇌전증 관련 다양한 자료원을 분석에 포함하였다. 전용가능성 확립을 위해 목적적 표출법으로 참여자를 선정하여 더 이상 새로운 내용이 나오지 않는 포화상태까지 자료수집과 분석을 시행하였고, 연구 현상을 최대한 풍부하게 기술(thick description)하고자 하였다. 또, 참여자들의 일반적 특성과 자녀들의 질병 특성을 제공하여 다른 상황에서도 적용 가능한지 따라가 볼 수 있도록 하였다. 의존성 확보를 위하여 연구 시작에서 종료까지 의사 결정 과정을 자세히 기록하여 독자나 다른 연구자가 분명히 이해하고 따라가 볼 수 있도록 하였다. 확증성 확보를 위해 연구 현상에 대한 연구자의 가정과 선이해를 미리 밝히고 연구 전 과정에서 이를 인식하여 연구자 편견과 선입견을 최소화하고 참여자 경험과 견해가 최대한 반영되도록 하였다. 또, 분석 기법과 주제 범주화 등이 자료에 충실하여 논리적으로 도출되었는지에 대한 검증을 위해 질적 연구 수행 경험이 풍부한 간호학자 2인의 검토를 받았다.

연구 결과

1. 뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험에 관한 해석학적 현상학적 반성

본 연구는 뇌전증 자녀 돌봄 체험의 본질적 의미 파악을 위해 van Manen [9]의 해석학적 현상학 접근법에 따라 참여자로부터 얻은 면담 자료, 관찰 자료, 뇌전증 관련 어구와 문학, 예술 작품을 분석하였고 현상학적 반성 지침으로 제시된 네 가지 실존체, 즉 체험된 시간, 체험된 신체, 체험된 타자, 체험된 공간에 따라 뇌전증 자녀 어머니들의 돌봄 체험을 분석하여 이들에 의해 주관적으로 체험되는 생활세계의 본질적 의미에 대한 이해를 얻었다. 이러한 실존체들에 따라 탐구해본 뇌전증 자녀 돌봄 체험의 구조는 다음과 같다(Table 1).

1) 시간성

(1) 과거에 묶여 있는 병

참여자들의 뇌전증 인식은 과거의 지배 아래 있다. 뇌전증에 대한 고정적 이미지는 참여자 전원에게 동일했고, 개명에도 불구하고 오랜 세월 뇌전증을 지칭해온 ‘간질’이 여전히 입에 붙어있다. 질병 원인 추측 또한 자신의 죄값, 업보 등과 같은 과거의 영향 아래에 있다.

가. 편견과 몰이해

뇌전증에 대한 참여자들의 인식과 초기 대처는 과거에 묶여 있다.

참여자 대부분의 머릿속에는 ‘간질’에 관한 고정적 이미지와 인식이 선명히 각인되어 있었고, 따라서 자식의 뇌전증 진단에 참여자들은 망연자실했다. 뿌리 박힌 고정적 이미지와 인식은 질병 대처 시기와 대처 방법에도 영향을 미쳤는데, 자녀의 경련 양상이 고정적 이미지와 일치하지 않는 경우 참여자 대부분이 자식의 경련을 보고도 병을 알아차리지 못해 대처가 늦어졌음을 고백하였다. 또, 많은 참여자들이 경련 대처에서 굿, 침술, 민간 요법, 점술 등 근거 없는 미신이나 주술적 행위에 의지하였다.

옛날 우리 때만해도 ‘간질’하면 인식이 그랬잖아요. 갑자기 쓰러져서 거품 물고 발작하고, 친구가 그러는 걸 초등학교 때 저도 봤었거든요. 어른들 얼핏 하는 소리로 하늘이 내린 병이니 어찌니, 그래서 굉장히 절망스럽고 사실은 막 그랬어요. 그런 게 떠올라서.(참여자 11)

나. 자책과 업보

참여자들 중 뇌전증의 분명한 원인을 알고 있는 경우는 드물었다. 참여자들은 이 기막힌 병의 원인이 무엇인지 곰곰이 생각하게 되고, 결국 자식에게 들이닥친 이 병의 원인을 자신에게 돌렸다. 많은 참여자들이 자식의 병을 자신이 전생에 저지른 죄의 업보로 여기며 자책과 죄책감으로 힘겨운 시간을 보냈음을 토로하였다. 프랑스에서 출간된 그래픽 노블 『발작』[13]에서도 “점쟁이를 찾았다. 전생에 죄를

Table 1. Lived Experience of Mothers Caring for Children with Epilepsy

Four fundamental existentials	Essential themes	Themes
Lived time (temporality)	Ongoing influence of the past	Prejudice & misunderstanding Self-condemnation & divine punishment
	Living in insecure present	Continuous anxiety due to unpredictability Paused developmental clock Repeated but non-adaptable seizure
	Fearful future with no answer	Vagueness of unknown end Regretfulness of limited caring Fearfulness of passing down the disease
Lived body (corporeality)	Bonded body	Tangled up with the child
	Burned out state	Continuously working machine with no break Aging body due to overload
Lived other (relationality)	Burden but also support	Unwanted favoritism Husband standing one step behind
	Shrunken down	Feeling defeated Comforted by commonality Deadly scratch and support from health professionals
Lived space (spatiality)	Narrowed range of activity	Relieved only when the child is within reach Locked in other's view
	Widened horizon	Broadened view and mind Realizing the worth of 'the being'

많이 지어 그 별로 병을 얻게 되었다고 한다.”와 같이 뇌전증 원인에 대해 우리 나라와 마찬가지로 업보 의식이 있음을 알 수 있다.

내가 죄를 많이 지었나 보다. 내가 못된 짓을 많이 해서 벌 받
는구나... 더구나 (점쟁이가) 이사 가지 말라고 하는데 내가 고집
세우고 들어갔으니까 진짜, 다 내 잘못이지요.(참여자 1)

(2) 늘 위태로운 일상

경련 예측 불가함으로 참여자들은 한시도 마음을 내려놓지 못한
채 늘 조마조마한 일상을 산다. 잦은 경련으로 아이 발달의 시계는
정지되어있다. 늘 반복되는 한결같은 일상을 위태로운 마음으로 살아
간다. 수 차례 겪지만 경련 상황에 대해 마음 편한 익숙함이란 없다.

가. 예측불가 좌불안석

경련은 안심과 방심을 허락하지 않는 무자비한 것으로 체험된다.
언제 다시 시작될지 모른다는 불안과 긴장은 그렇게 참여자들의 삶
에 달라붙어 이들의 일상을 지배한다. 참여자들 삶에서 숙면이란 단
어는 사라지고 참여자들은 경련 불안으로 하루 24시간을 경계태세
로 지낸다. 팽팽한 긴장의 일상, 편안한 잠조차 허용되지 않는 참
여자들의 모습은 마치 육식 동물 공격에 대비해 서 있는 채로 꾸벅꾸
벅 조는 기린의 경계태세를 연상케 한다.

전화벨 소리만 들려도 가슴이 그냥 훅 떨어져요. 전화 소리 못
들을까 봐 라디오 크게 못 틀죠. 애가 밖에 있을 때는 딱 대기예
요. 옷도 항상 입고 있죠, 잠옷 입고 응급실로 뛰어갈 수 없잖아
요. 제가 못 볼지 모른다는 불안으로 잠을 거의 못 잤어요. 눈을
거의 뜨고 잤다고 하더라고요. 잠들면 자다가 확 깨요, 갑자기. 그
러면, 아, 내가 잠이 들었구나.....(참여자 7)

나. 정지된 발달시계

아이의 발달은 경련을 기점으로 멈추어 버린 것 같다. 인지는 첫
경련 당시 상태이거나 그것도 모자라 심한 경련을 할 때마다 뒷걸음
질 친다. 특히, 유아기에 경련이 시작되었거나 반복되는 경련으로 인
지저하가 심한 경우 참여자들은 한결같은 ‘어린 아이’를 십 수 년째
돌본다. 흐르는 시간은 전진이 아니라 정지된 시간이다. 서너 살에
첫 경련한 아이, 어느 새 스물, 서른이 넘었지만 일상 활동은 여전히
아기다. 인지저하가 없는 경우, 자녀의 신체와 인지 발달이 보조를
맞추고 있지만, “자식은 수염이 허해도 첫 걸음마 떼는 어린애 같다.”
는 말이 사무치는 말이 되었다. 경련 이후 자녀는 늘 어린 아이로 인
식된다.

세 살도 안 된다고 하지요. 옛날에는 구구단도 다 외우고 동시도
외우고 집 주소, 엄마, 아빠 이름 다 외웠어요, 크다가 경련 심하게

하더니 다 잊어버리더라고. 아직 덩치만 컸지, 우리는 전부 세 살,
그 때 경련할 때 나이, 그 나이로 머물러있는 거지요.(참여자 1)

손 달게 없어도 늘 아기 보듯 하죠. 언제 어떻게 될지 모르고,
저러다가 혹 뒤로 가는 것 아난가 싶고, 늘 물가에 내어 놓은 아기
보듯, 경련 이후엔 늘 그 상태로 보게 되요.(참여자 7)

다. 익숙해지지 않는 경련

자식이 경련하는 동안 느끼는 두려움, 절망, 막막함, 처참함은 오
랜 시간이 흘러도 익숙해질 수 없는 것, 세월이 약이 될 수 없는 것
이다. 짧게는 몇 년, 길게는 십 수년째 자식의 경련을 겪지만, 경련하
는 자식 앞에서 그저 그것이 빨리 끝나기를 바랄 뿐 아무것도 할 수
없는 상황은 참여자들의 무력감과 절망의 깊이를 더한다. 일그러진
표정과 뻣뻣하게 굳어가는 자식의 몸, 아프다 소리 내어 말하진 못
해도 자식은 표정과 울부짖음으로, 혹은 전신 떨림으로 자신의 고통
을 호소하는 것 같다. 오랜 세월 수 차례 겪어왔건만 경련 시 거세게
몰려드는 공포, 당황, 애처로움과 다급함은 매번 새롭다. 익숙함이
허용되지 않는다.

그 광경을 보는 게 얼마나 당황스러운지, 평소에는 전혀 볼 수
없는 표정, 심하게 하면 진짜 힘들어요, 그 보는 게. 매번 볼 때마
다 아무것도 해 줄 수 없고, 애는 쓰러져 그러는데, 그러고 있을
때는 애 잘못될까 봐 정말 내 몸이 진짜 바짝 바짝 마르는 것 같
아요.(참여자 2)

(3) 답 없어 두려운 미래

시작은 있으되 끝을 명확히 알 수 없는 점, 완치를 장담하기 어려
운 점이 참여자들을 힘겹게 한다. 평생 돌보아 온 자식, 끝까지 책임
지고 싶지만 시간 속의 존재에게 영원이란 허용되지 않는 것이다. 한
스러울 뿐이다. 대물림될지 모른다는 불안 또한 참여자들의 가슴을
짓누른다.

가. 끝을 알 수 없는 답답함

한번 시작된 경련은 마침표를 찍기 어렵다. 경련 재발은 참여자들
로 하여금 처음 경련을 접했을 때보다 더 깊은 절망에 빠지게 한다.
도대체 언제까지 이런 긴장과 불안을 겪어야 하는지 알 수 없다. 첫
경련의 충격과 절망에도 불구하고 자식의 호전을 위해 하루 하루 사
력을 다해왔건만 완치되었다고 마음 놓는 순간 다시 휘몰아치는 경
련은 참여자들의 ‘내일’을 어둡게 한다. 그래픽 노블 『발작』[13]에는
끝을 알 수 없는 뇌전증의 절망이 다음과 같이 표현되어 있다. “엄마
는 여섯 달 만에 폭발한 이 발작을 보고는 무너졌다. 엄마는 이제 모
든 것을 다 다시 시작해야 하는구나 생각했다. 형은 간질 증세를 보

인 후로 몇 번이나 발작을 했을까? 몇 번이나 초주검이 되었던가? 앞으로 살아가면서 몇 번이나 더 발작을 할까?”

이 년 동안 경련이 없었어요. 안심했죠. 약도 줄여서 서서히 끊으면 되겠구나 했는데 5학년 말 새벽에 자다가 다시 하는 거예요. 응급실로 뛰었죠. 처음 할 때보다 더 절망이 되는 거예요. 한 이 년 조용해서 끝났나 보다 안심했는데 갑자기 또 그러니까. (참여자 11)

나. 한스러운 돌봄 유한성

참여자들에게 아픈 자식 돌봄보다 더 힘든 것은 자신의 사후 남겨질 자식 걱정이다. 인지저하가 심할수록, 참여자 연령이 높을수록 홀로 남은 자식 걱정이 크다. 경련 불안으로 늘 함께 해온 자식, 영겁의 세월을 살 수 있다면 끝까지 지고 가겠지만 유한한 시간 속의 존재이기에 영원히 곁에 머물 수 없음을 깨닫는다. 홀로 설 수 없는 자식, 마음 놓고 맡길 곳이라도 있으면 좋으련만, 자신의 사후에 모자란 자식이 갈 곳 없음에 참여자의 속은 타 들어간다.

어떤 때는 그냥 먼저 갔으면 하는 생각도 들어요. ‘어차피 사람은 태어나면 한번 살다 죽는다. 일찍 가고 늦게 가고 그 차이이다.’ 이런 생각. 그러고 나서 막(눈물) 후회를 해요. 내가 사는 동안은 내가 보살피지만 나 죽고 나서 재를 진짜 어디에 맡겨야 되나(눈물). (참여자 6)

인지저하 없는 자녀를 둔 경우도 자식 걱정에서 자유롭지 못하다. 부모 그늘에서 벗어나 독립한 자식이 일상에서 뇌전증이라는 병을 앓고 홀로 겪을 힘겨움에 대한 염려가 참여자들을 짓누른다. 한 번씩 찾아오는 경련을 제외하곤 부족할 것 없는 자식, 경련으로 위축될 자식에게 평생 보호막 되어주지 못함이 한스럽고 서럽다.

지금은 우리 보호 아래 있지만 대학이나 직장 가면 혼자 감당해야 하고 또, 알고 하건 모르고 하건 결혼해서 여자애가 그걸 감싸줄 수 있을까, 개가 죽을 때까지 겪어야 되는데 지금은 내가 있지만 나 없을 때 혼자 그 무게 감당할 거 생각하면 그게 제일 두렵죠. (참여자 4)

다. 대물림 불안

스물 스물 올라오는 대물림 염려 또한 참여자들의 마음을 무겁게 한다. 경련하는 자식이 결혼하여 또 다시 경련하는 자식을 낳아 자식들이 겪는 뼈아픔을 겪을지도 모른다는 염려가 크다. 뇌전증 없이 건강하게 자란 자식에 대해서도 대물림 염려를 놓을 수 없다. 대물

림 불안은 참여자들의 마음을 돌덩이처럼 짓누른다.

작은 아버지랑 조카가 그랬다니가 대를 이어 온 건데, ○○가 결혼해서 자식한테 이런 일이 온다면 내가 ○○를 못 보지. 안 그래도 지 동생 그래서 관심도 못 받고 혼자 컸는데, 그래서 나는 ○○가 사제가 됐으면 좋겠다니까. 기도도 이번 대에서 끊어지게 해달라고. (참여자 9)

2) 신체성

(1) 속박당한 몸

참여자들의 몸은 오로지 경련하는 자식을 위한 몸이다. 자유로운 자신의 몸이지만 몸의 움직임도, 몸에 대한 마음가짐도 오로지 경련하는 자식에게 속박되어 있다.

가. 경련하는 자식을 위한 몸

참여자 대부분이 스스로를 경련하는 자식과 한 몸으로 여긴다. 경련 불안으로 바늘과 실처럼 늘 경련하는 자식과 하나로 움직인다. 신속한 경련 대처를 위해서도 타인과 교대가 불가능한 몸이다. 특히, 자녀의 인지저하 혹은 운동발달이 지연된 경우 참여자 대부분이 자신의 몸은 오로지 자식을 위한 것이라 표현한다. 한편, 인지가 정상이고 자녀가 독립적 생활을 하는 경우 신체적 속박은 그다지 높지 않음에도 불구하고 자식과 자신을 분리하지 못하고 다 자란 자식도 여전히 돌봄의 대상으로 여기며 하나로 인식한다.

누가 ‘나이가 지금 몇인데 엄마가 따라 다녀요?’해요. 그건 몰라서 하는 말이지. 시도 때도 없이 넘어가는데 어떻게 혼자 보내요. 애는 아기에요, 아기. 아기 보듯 눈 못 떼죠. (참여자 6)

전혀 손댈게 없죠. 스스로 잘 하니까. 그래도 마음을 놓을 수 없죠. 전에는 함께 손잡고 가는 친구라 생각했는데 경련 이후론 제가 엮고 가는 것 같아요. 평생 그럴 것 같아요. (참여자 7)

(2) 방전되어 가는 체력

경련하는 자녀 돌봄과 주부 일상 병행으로 쉼을 모른 채 움직인 몸이 지치기 시작했다. 휴식을 박탈당한 채 쉼 없이 움직여온 세월을 보내고 보니 노쇠함과 소진됨이 절감되기 시작한다.

가. 쉼 없이 방치된 채 지친 몸

참여자들은 쉼 없이 돌아가는 기계로 자신을 인식한다. 자식 안위에 대한 불안과 완치 기대로 치료와 재활에 매달려왔다. 하지만 참여자들에게는 주부, 아내, 머느리의 역할도 있다. 자신이 아니면 누구도 대신 할 수 없는 일상의 책임들로 대부분의 참여자들은 다람쥐 쳇바퀴 돌 듯 빙빙 돌고 있는 일상을 살고 있다. 이렇게 초긴장 속에서 일상

의 피로를 방지하며 신체를 돌보지 못한 참여자들 중 일부는 건강 악화로 암 진단을 비롯한 각종 질병에 시달렸다.

하루 일과가 그냥 뭐 집, 병원, 치료, 학교, 중간에 쏙고 닦고 애들 간식 챙기고. 맨날 똑 같은 일이 밀려 여유가 없죠. 치료를 계속 다니니까 쉴 수가 없죠. 몸이 아무리 피곤해도 내가 해야 하나까 쉴 수가 없는 거예요.(참여자 10)

나. 고달픔에 눌린 노쇠한 몸

더딘 인지 발달에 비해 아이의 신체는 무럭무럭 자란다. 경험 후 축적된 아이의 몸을 안고 지탱하는 것에도, 투약 거부하는 아이의 손사래에도 참여자들은 점점 역부족을 느낀다. 경험하는 아이 돌보느라 종종거린 세월만큼 자신의 몸이 노쇠함을 깨닫는다. 인지적으로 여전히 어린 아이지만 신체적으로 장성한 자식의 일상을 챙기는 것은 참여자들로부터 더 많은 힘을 요구한다. 참여자들은 이제 신체 성장을 거듭하는 아이 앞에서 몸의 고달픔과 함께 두려움마저 느낀다.

어릴 때는 괜찮았는데 애가 크니까 목욕 시킬 때, 때 밀고 그런거는 내가 해 줘야 하고, 경험할 때, 그럴 때가 이제는 힘들어요. 작을 때는 힘든 줄 몰랐는데 지금 덩치가 크고 저는 저대로 나이가 드니까.(참여자 5)

3) 관계성

(1) 부담이자 버팀목인 가족

경험하는 자녀만 돌보는 것이 아니다. 아프지 않은 자녀와 남편 또한 엄마로, 아내로 돌보고 챙겨야 한다. 가족은 부담스러우면서도 한편으로 힘겨운 삶의 든든한 버팀목이다.

가. 원치 않은 편애

참여자 대부분이 시간, 정성, 에너지를 아픈 아이에게 쏟아 부었다. 무슨 수를 써서라도 낫게 해야 한다는 절박함, 자신 때문에 아이가 아픈 것 같은 자책감에 참여자들 눈에는 오로지 경험하는 아픈 자식밖에 보이지 않았다. 안 아픈 자식은 건강하게만 자라면 된다는 마음으로 늘 뒤로 미루었다. 훌쩍 자라 버린 자식들은 마치 물도 못하고 내버려 둔 사이 쑥 자라버린 나무를 보는 것 같다. 홀로 자란 자식을 보면 측은함, 미안함을 넘어 자책감마저 느낀다.

오직 ○○만, 애는 내 잘못이니까 애만 챙기고, 다른 애들은 학원도 못 보냈어요. 오직 이거한테 돈이 다 들어가고. 저거한테는 맨날 뭐라 하고, 먹는 것도, 한 번은 ‘엄마는 ○○밖에 모르지?’ 그러더라고요. 애한테만 쓰니까 큰 애들한테 갈게 없지. 신경을 못 썼어요.(참여자 1)

자녀 돌봄의 일상은 참여자들의 하루를 쉴 틈 없이 분주하게 한다. 그러나 참여자들에게 아픈 자식은 자신이 존재해야 하는 이유이고, 안 아픈 자식은 든든하고 대견하며 의지되는 존재이다.

학교 다닐 때 집을 많이 비웠잖아요, 치료 다니느라. 딸들이라 지네가 밥도 해먹고, 큰 애가 엄청 막내(아픈 아이)를 챙겨요. 큰 딸이라 그런지, 많이 고맙고 의지가 되죠.(참여자 10)

나. 한 걸음 물러선 배우자

자녀의 뇌전증에도 불구하고 가부장적 삶의 방식을 고수하거나 질병 수용은 거부한 채 치료와 재활에 간섭과 비난을 일삼는 남편의 태도는 참여자들의 마음을 괴롭히게 한다. 반면, 생활의 실질적 도움뿐만 아니라 위로와 격려로 참여자의 노고를 알아주고 마음을 헤아리는 남편의 배려는 참여자들이 아픈 자녀 돌봄의 수고를 기꺼이 감내하는 힘이 된다.

‘니 책임이다. 니가 문제다’하는 남편이 적이지. 시도 때도 없이 경험하고 챙겨야 될게 한둘이 아닌데 자기는 그대로, 인터넷 보고 뭐 좋다 말만 하고 몸은 꼼짝 않지. 애 데리고 나가라고 하면 방에 들어가 버리고. 산 시체, 살아있는 송장, 집안일도, 애들 보는 것도.(참여자 9)

남편이 위로 많이 해줬지. ‘신이 다 주지는 않는다. 좋은 길 쫓으면 어려움도, 고통도 있다.’고 오히려 날 위로하더라고요(눈물). 그렇게 위로해주고 또 담담하게 해주고.(참여자 2)

그러나, 참여자 대부분에게 남편은 뇌전증 자녀 돌봄에서 한 발 물러선 존재이다. 가장으로 버팀목은 되지만 남편은 아픈 자식에 대한 마음이 참여자만큼 절절할 수 없는 존재로 체험된다.

얼마 전에 남편이, 자기도 속상했겠쎄, 술을 많이 먹고 한마디 하는데 제가 그 말에 좀 충격 받았어요. ‘차라리 중환자실에 있을 때, 그 때 그냥 죽게 내버려 둘 걸, 그럼 한 번만 울었을 걸’ 하는 거예요. 어떻게 그런 얘기를, 아우, 그 때 너무 신랑이 밋고 서운하더라고요.(참여자 10)

(2) 움츠린 약자

자녀의 뇌전증 진단 이후 위축감이 자신감과 당당함을 대신한다. 같은 입장의 ‘약자’와 나누는 공감과 이해는 큰 위안이다. 질병으로 중요한 관계를 맺게 된 의료인의 언행에 큰 상처도, 큰 위안도 얻는다. 자녀의 질병으로 참여자들은 움츠린 약자로 자리매김한다.

가. 온전치 못한 존재

자녀의 뇌전증은 대부분의 참여자들로부터 자신감, 당당함을 빼앗고 스스로를 온전치 못한 존재로 느끼게 하였다. 참여자 대부분이 친척이나 친한 친구에게도 병을 은폐하고 있었고 이웃과의 교제 또한 대폭 제한되어 있다. 참여자들은 체면, 자존심이 구겨졌거나 죄인 된 듯한 느낌, 사회에서 밀려나는 느낌 등을 늘 안고 살아감을 고백한다. 영화 『사랑의 기도』[14]에도 절친한 친구에게 아들의 뇌전증을 숨기려 하다가 갑작스럽게 발생한 발작으로 어쩔 수 없이 병을 밝히게 된 주인공의 당황과 난처함이 그려져 있다. 극히 일부 참여자가 자녀의 병을 밝히며 당당하게 관계적 위축감을 극복하며 지내고 있다.

간질이라는 걸 알지만 굳이 발작한다는 얘기 안하고 친구들도 안 물어요. 먼저 살던 아파트도 18년 살았는데 옆집이랑 왕래를 안 해요. 혹시 집에 왔다가 애가 하는 거 보면 어쩔 수 없이 말해야 되는데 그럼 동네 소문이 나잖아. 왕래하고 싶어도 그냥 인사만.(참여자 6)

나. 동병상련의 위안

대부분의 참여자들은 스스로를 세상에서 동떨어진 존재로 느낀다. 남편도, 친정 부모도, 오랜 친구도 자신의 심정을 공감하기에는 부족하다. 몇몇 참여자는 같은 입장인 엄마와의 소통으로 위로와 공감을 얻고 있다. 자신보다 더 나을 것도 없는 같은 입장의 엄마와의 교류를 통해 참여자들은 자신만이 이 세상에서 동떨어진 존재가 아니라는 큰 위안을 얻는다.

병원에서 만났는데 이 엄마는 지금 일흔네 살인가 그래요. 벌써 몇 십 년이야, 세월이. 오로지 얘기는 그 엄마하고만, 그 엄마도 나하고만, 서로 아니까(눈물). 누가 알겠어요, 이 마음을. 그 엄마하고는 다 털어놓죠. 같은 입장이니까 서로 마음을 잘 알고.(참여자 6)

다. 의료인에게서 얻는 상처와 위로

의료인의 무례함, 권위적 태도는 뇌전증 진단으로 위축된 참여자들을 두 번 죽인다. 냉랭하고 권위적인 의료인 앞에 뇌전증 자녀의 어머니는 그저 죄인인 것만 같다. 다급한 상황에서 무성의, 불친절, 고압적 태도를 보이는 의료인에게서 받은 상처는 오랜 시간이 지나도록 쉬이 지워지지 않는 크나큰 멍 자국이 되어 남는다. 그래픽 노블 『발작』[13]에는 의사의 거만한 태도에 임상 사례로 취급 당하는 것 같은 불쾌감과 불신, 영화 『사랑의 기도』[14]에는 부모 의견을 묵살하는 의료인의 고압적 태도에 대한 분노와 절망이 잘 나타나있다.

부모 마음이, 애가 막 경련을 하니까 제가 완전히 겁에 질려서 자꾸 물어보니까 막 귀찮다는 식으로 딱 벌써 인상, 표정이 바뀌면서 쳐다보지도 않고. 그래서 거기서 정말로 많이 울었어요. 애는 계속 그러지, 저는 해 줄 수 있는 게 없고, 물어볼 사람이 선생님 밖에 없잖아요. 그런데 그 선생님이 너무 찼잖아. 귀찮다는 듯이 그러니까 정말 마음이, 병실에서 쭉그리고 앉아 정말 많이 울었죠.(참여자 11)

반면, 의료인의 진심 어린 배려와 공감적 태도는 전문직의 권위와 함께 전달되어 사회의 차가운 시선과 조절되지 않는 경련에 고통받는 참여자들에게 큰 위로와 힘이 된다.

남편보다 더 믿고 의지하지. 가면 말이라도 따뜻하게 해주시거든. ‘저만큼 키운다고 고생하셨다.’고, 내 수고를 알아주시니까 엄청난 위로가 되지. 그것도 의사선생님이 그래 주시니까. 우리 애도 진짜 예뻐해 주시고, 일단 엄마 마음을 헤아려주시니까 어렵지가 않아. 들어가면 딱 반겨주셔. 피곤해 보여도 짜증 내면서 짧게 답하거나 그런 거 없애. 성의껏, 묻는 데로 다 답해주셔. 엄마 기죽지 않게, ‘내가 의산데’ 이런 권위적인 자세가 없어.(참여자 9)

4) 공간성

(1) 좁아진 운신의 폭

경련 불안으로 자녀가 눈 앞에 보이지 않으면 불안감이 고조된다. 최대한 가까이, 시야 안에 자식이 머물러야 그나마 안심이다. 경련 대처와 노출 불안으로 타인의 시선을 강하게 의식하게 되고 외부 공간에서의 긴장이 고조된다. 행동 반경이 좁아질 수 밖에 없다.

가. 눈 앞에 있어야 그나마 안심

참여자들은 자녀와의 물리적 거리를 최소화하고자 한다. 자신의 눈 앞에 자식이 있어야만 그나마 마음을 놓는다. 자신의 부재 시 자식이 홀로 경련하게 될지 모른다는 불안과 경련으로 인한 이차손상의 최소화를 위해 늘 자신의 시야 안에 자식이 머무르도록 한다. 자녀의 인지가 양호하고 독립적 생활을 하는 경우, 참여자들은 늘 자식의 일정을 체크하면서 물리적 거리에서 느끼는 불안을 가라앉히고자 한다. 참여자들의 행동 반경은 자식을 기준으로 최단거리 내로 유지되고, 참여자들의 눈동자는 늘 자식을 향해 있다.

일 때문에 서울 벗어나면 괜히 막 불안해져요. 애 쓰러졌다고 전화 올까 봐. 쓰러져서 머리 크게 다칠까 봐. 따로 잤는데 아프면서 잠도 데리고 자고, 욕실에서 오래 샤워하면 ‘뭘 해? 왜 이렇게 안 나와’하고 자꾸 불려요. 내 눈 앞에 있어야 그나마 덜 불안하죠.(참여자 11)

나. 타인의 시선에 구속됨

자녀의 뇌전증 진단 이후 문 밖을 나서는 순간 긴장 수위가 높아진다. 낮선 환경에서의 경련 발생과 대처에 대한 막연한 두려움이 높지만 무엇보다 불현듯 발생하는 경련으로 허둥대며 난처함을 겪을 자신과 갑자기 쓰러진 자식이 타인의 구경거리가 될지도 모른다는 염려가 크다. 자식의 뇌전증 진단 이후 타인의 시선이 온통 자신과 아이에게 쏠린 것 같다. 대문을 나서면 자동 반사처럼 긴장의 끈이 팽팽하게 조여진다. 자연스레 외부 출입을 자제한다. 인지 문제 혹은 신체적 장애 없이도 외출 시의 노출 불안과 긴장은 마찬가지다. 타인의 거부, 멸시, 혐오의 눈빛은 경련의 아픔보다 더 따갑고 아프다.

어떤 사람들은 기분 나쁜 표정으로 자꾸 쳐다보죠. 사람 많은 곳에 앉아서 애 얼굴 가리고 있는데 자꾸 쳐다보면 진짜 쥐구멍이라도 들어가고 싶죠. 왜 쳐다보냐고 따질 수도 없고, 죽고 싶죠. 그럴 땐 차라리 ‘너하고 나하고 저 세상 가면 편하겠다.’ 싶지요.(눈물).(참여자 1)

집 밖 나설 땐 늘 긴장되죠. ○○이는 전혀 표시 안 나오, 한 번씩 경련하는 것 말고는. 그래도 외부에 나가면 언제 또 할지 모르니까 늘 긴장하죠. 사람들 볼까 봐, 보이고 싶지 않죠. 집에서 하는 건 그나마 괜찮지만 사람 많은 데서 경련하는 건 대처도 어렵고……(참여자 7)

(2) 확장된 지평

참여자들은 자녀의 뇌전증으로 보지 못했던 것들을 보게 되고 수용하지 못했던 것을 수용하며 존재 그대로의 존귀함을 깨닫는 지평의 확장을 경험한다.

가. 넓어진 시야와 마음 그릇

자녀의 뇌전증 진단 전 대부분의 참여자들에게 장애아 혹은 아픈 사람들은 다른 세상의 존재들이었다. 그러나 참여자들은 자녀의 뇌전증으로 타인의 아픔이 눈에 들어오기 시작했음을 고백한다. 장애에 대해 가졌던 편견에 대한 반성과 겪어보지 않은 아픔은 함부로 말하지 않는 것이라는 깨달음도 얻었다. 자신이 세상에서 가장 힘들다고 여기며 살아온 세월을 지나고 보니 자신보다 더 힘들고 더 큰 아픔을 가진 수많은 존재들이 함께 숨쉬고 있음을 깨닫는다.

장애아들 보면 예사롭지 않아요. 장애자가 되어봐야 그 마음을 안다 듯이 나는 거리감 두고 굉장히 무서웠어요. 내 딸이 이러고부터는 그런 얘기들이 그냥 들리지 않아요.(참여자 2)

참여자들은 뇌전증 자녀 돌봄을 통해 거부당하는 느낌, 위축감,

절망, 좌절과 같은 부정적 정서를 깊게 체험하였다. 하지만 고통과 시련을 통하여 자신이 성숙해져 있음을 깨닫게 된다. 자신만 생각하던 이기심에서 타인의 아픔을 헤아리는 이타심으로, 세상 무서울 것 없던 거만함에서 겸손함으로 다듬어진 자신을 발견하게 된다.

그 때는 앞이 아찔했지. 애 경기해대는데 암 걸려서 죽을 것 같았지. 그 고비를 넘기니까 모든 게 다 단련되어가지고, 첫째가 나를 사람 만든 거지. 조물주가 첫째를 나에게 줘서 천방지축, 지 잘난 맛에 고개 뺏뺏이 들고 다닐 여자를 다소곳하게 숙이고 살게 한 거지.(참여자 3)

나. 존재 자체의 충만함을 깨달음

뇌전증에 대한 거부감과 수치심을 겪으면서 지내온 세월을 돌아보니 부족한 자식이나마 존재 그 자체의 소중함을 깨닫는다. 남의 눈에는 덜떨어지고 부족하겠지만 참여자에게는 존재 자체로 충만하며 귀하다. 이런 깨달음은 자신과 타인을 바라보는 지평의 확장으로 이어져 살아 존재하는 생명 자체에 내재한 충만함과 소중함을 깨닫는 계기가 된다. 자식이 한 생명으로 자신의 삶으로 와서 살아주는 것, 버터주는 것, 그 자체에 대한 감사함을 느낀다.

내게 와 준 것이 고맙지. 남들 눈에 어찌 보일지 몰라도, 애 땀에 울기도 많이 울었지만, 그래도 얼마나 이쁜데... 귀한 애지. 애로 인해 내가 삶을 많이 배운다. 내 아들로 와 준 것, 경련을 그리 힘들게 해대도 잘 견뎌 주고 이만큼 커준 것, 나는 그게 너무 고맙지.(참여자 9)

2. 뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험에 관한 해석학적 현상학적 글쓰기

불현듯 시작된 자식의 경련은 평범하고 보편적 일상을 살아가던 참여자들 삶의 흐름과 모습을 바꾸었고 참여자들로 하여금 자신들의 존재 기반인 세상을 완전히 다르게 바라보게 하였다. 뇌전증 자녀 돌봄과 관련된 참여자들 삶의 의미 차원을 시간성, 신체성, 관계성, 공간성 측면에서 살펴 보았다.

뇌전증에 대한 부정적 이미지와 용어는 오랜 세월 너무나 깊이 각인된 것으로 참여자들은 자식에게 닥친 병을 공포와 거부감으로 맞는다. 경련 대처와 원인에 대한 인식은 과거의 영향에 단단히 묶여 대부분 참여자들이 병원 외에도 민간요법, 주술에 의지하고 자식의 병을 자신의 업보로 받아들이며 자책한다. 불시에 시작되어 예고 없이 왔다가 소실되기를 반복하는 경련은 참여자들의 현재를 자식의 안위에 대한 극도의 불안으로 뒤덮는다. 뿐만 아니라 완치를 장담할 수 없고, 끝을 알 수 없는 경련은 유한한 시간 속의 존재인 참여자들

에게 자신의 사후 홀로 남겨질 자식에 대한 걱정을 드리우며 참여자들의 미래 또한 어둡게 하는 잔인한 병으로 체현된다. 경련 불안으로 참여자들은 늘 아픈 자식 주위에 머물고 외부 공간에서는 긴장의 끈을 팽팽하게 조이게 된다. 참여자들은 그간 인식하지 못했던 타인을 강하게 의식하게 되고 때로는 차가운 시선에 주눅든다. 스스로를 경험하는 자식과 한 몸으로 인식하는 참여자들, 그러나 참여자들에게는 돌보고 챙겨야 하는 부담이자 자신의 존재 이유인 가족이 있다. 주부, 아내, 며느리의 역할 또한 이들의 당연한 몫이기에 참여자들에게 자신의 신체, 정신을 돌볼 틈과 여력은 허락되지 않는다. 고단함은 뇌전증 자녀의 성장과 참여자들의 노쇠함으로 점점 그 무게가 더해만 간다. 한편, 사회적 관계에서 바깥 움츠리게 된 대부분의 참여자들은 자식의 질병이 노출될지 모른다는 불안으로 지극히 제한적인 인간 관계만을 유지한다. 의료인은 단연 중요한 존재로, 이들의 말 한마디와 표정은 참여자들에게 큰 위안이기도 하고 평생 지워지지 않는 깊은 상흔으로 남아있기도 하다. 참여자들은 자식의 병으로 늘 조마조마한 일상을 씹 없이 움츠린 가운데 살아가면서도 자신에게 주어진 역할을 묵묵히 감당하고 있으며, 이런 힘겨움을 통하여 그간 보지 못한 것을 보게 되는 것과 같은 내적 성장과 성숙을 이루어 내고 있다.

논 의

해석학적 현상학적 반성 및 글쓰기를 통하여 살펴본 뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체현에 관해 논하고자 한다.

본 연구를 통해 살펴 본 뇌전증 인식은 21세기 최첨단 의학 시대를 사는 오늘날에도 여전히 과거에 묶여 있었다. “뇌전증은 사천 년간 지속된 무지, 미신, 낙인의 역사에 뒤이은 백 년간의 지식, 미신, 낙인의 역사로 요약된다.”는 문장[17]에서 파악되듯 양질의 항경련제 개발과 보급, 수술 기술 발전 같은 의학적 진보에도 불구하고 뇌전증에 대한 인식은 여전히 편견, 몰이해, 낙인으로 점철되어 있고, 이는 본 연구 참여자들의 체현에서 여실히 드러난다. 다수 연구[2-6,8]에서 뇌전증 환자 및 가족의 심리 사회적 힘겨움에 대해 논하고 있고 우리나라는 뇌전증 인식 개선을 위한 사회적 합의와 노력으로 병명 개명이라는 제도적 방책을 취했다. 그러나, 성경에 언급될 정도로 요구한 역사를 가진 뇌전증에 대한 일반인들의 배타적 인식과 태도의 방향 전환은 정책이나 제도적 노력만으로는 역부족으로 보인다. 뇌전증에 대한 뿌리 깊은 낙인 일소를 위해 뇌전증 환자와 가족의 삶에 대한 지속적 관심, 심도 있는 연구와 질병 교육, 홍보, 계몽 노력으로 뇌전증에 대한 이해를 높이고 환자와 가족에 대한 지지적이고 온정적인 사회 분위기를 조성할 필요가 있다.

뇌전증에 대한 몰이해는 민간 요법, 미신, 주술에 의지하는 것에

서 극명히 드러난다. 이는 참여자 대부분의 공통된 경험이어서 뇌전증 관련 지식, 인식, 대처에 세대간 차이가 없음을 알 수 있다. 주술에 의지함은 사회적 낙인, 쉬이 조절되지 않는 경련에 대한 절망, 자책 등이 복잡하게 얽혀 어떻게 해서든 낫게 해야 한다는 어머니들의 절박한 심정을 반영하는 한편, 뇌전증에 대한 태생적 거부감, 두려움, 공포에 대한 방증이기도 하다. 간과해서는 안될 것은 비의료적 행위에 대한 의존이 의료적 치료 이탈 혹은 혼선을 야기한다는 점이다. 대략 70.0%의 경련이 항경련제로 조절되며[18] 항경련제 불이행이 약물 치료 효과를 떨어뜨리고 임상적 예후에 부정적 영향을 미친다는 결과[19]는 경련 소실 및 재발 방지를 위해 약물 치료 순응이 중요함을 말한다. 하지만 본 연구에서 보듯, 근거 없는 주술적 시도가 행해지고 있고 이것이 의학적 치료 이행 차질은 물론, 어머니들의 대처에 혼란을 야기하였다. 이런 점을 볼 때 오랜 세월 미신적 사고가 결부된 뇌전증에서 의료인의 역할이 질병 진단과 처방, 약 용량 증감으로 그칠 것이 아니라 질병에 대한 환자와 가족의 이해를 높이는 것으로까지 확대될 필요가 있을 것이다.

본 연구 참여자들의 의료인 체현은 뇌전증 환자와 가족에 대한 의료인의 자세를 재고할 필요성을 역설한다. 참여자들에게 의료인은 자식에게 뇌전증 진단을 내린 질병의 선고 주체이자 드러내기 어려운 질병을 공유하는 대상이며, 자식의 안위를 맡길 수 밖에 없는, 질병의 치료 주권을 쥐고 있는 중요한 존재이다. 따라서, 환자 보호자에게 의료인의 표정과 말 한마디는 그 무게감이 여느 사람의 것과 다를 수 밖에 없다. 본 연구 참여자들의 표현뿐만 아니라 본 연구에 포함된 문학, 예술 작품[13,14]과 만성 질환 자녀 돌봄에 관한 선행 연구[20]에도 의료인에 대한 기대와 실망, 불신이 잘 드러나 있다. 뇌전증의 사회적 낙인을 감안하면 의료인의 태도가 뇌전증 자녀를 둔 어머니들의 정서에 미치는 영향이 클 수 밖에 없음을 충분히 헤아려 볼 수 있다. 이를 반영하듯 고압적 태도로 인한 상처 못지않게 의료인의 공감과 배려에서 참여자들이 얻는 위안 또한 컸다. 따라서, 의료인의 태도에 민감하고 취약할 수 밖에 없는 참여자들에 대한 이해를 바탕으로 뇌전증 환자와 가족에 대한 의료인의 민감성, 존중과 배려의식 함양이 필요하다.

비단 의료인뿐만 아니라 배우자를 포함한 사회적 관계에서도 참여자들의 위축과 고립이 높았다. 뇌전증에 대한 사회의 거부감 인식과 아픈 아이가 태어나거나 아이가 잘못되면 여성의 탓으로 돌리는 우리나라 사회문화의 영향으로 참여자 스스로 대인관계의 폭을 좁히게 되었으리라 짐작된다. 배우자의 지지와 공감 부족에 대한 인식은 가부장적 전통의 영향으로 인한 어머니와 아버지 사이의 부모 역할 인식 차이, 모성과 부성의 차이가 반영된 것으로 보인다. 몇몇을 제외한 참여자 대부분이 뇌전증 자녀 돌봄과 관련된 자신의 체현, 인식에 대해 외부 혹은 가족과 소통 없이 지내왔고 본 연구 면담이 자

녀의 질병 관련 체험을 가장 깊게 터놓은 것이었음을 고백하였다. 과거의 아픈 기억이나 상처에 대해 구술로 풀어내는 이야기, 대화, 면담 등이 개인의 상처 치유에 효과적이라는 선행 연구[21]와 마찬가지로 본 연구 참여자들 또한 면담을 통해 자신의 과거를 반추하고 현재를 짚어보면서 카타르시스를 경험하고 뇌전증 자녀 돌봄의 힘겨움을 감내하고 있는 자신에 대한 긍정적 모습을 발견하는 것과 같은 치유 효과를 얻을 수 있었다. 이러한 결과는 이들이 자신의 체험을 말로 표현하여 정서적 힘겨움을 표현하고 해소할 기회를 가질 수 있는 간호학적 방안 마련의 필요성을 시사한다.

대인 관계적 위축은 친구, 이웃, 지인을 넘어 낯선 타인에게까지 이어진다. 경련 발생과 노출 불안으로 참여자들은 자식의 병 이전에 의식하지 않았던 거리의 행인들을 강하게 의식하였다. 뇌전증 환자들이 경련 자체보다 경련 노출과 이에 대한 사람들의 부정적 반응에 대한 염려가 높다는 선행 연구[22]와 유사한 결과로 본 연구 참여자들 또한 돌발적 경련으로 자식의 병이 노출되고 속수무책으로 타인들의 불거리가 될 수 밖에 없는 상황에 대한 두려움이 높았고 이것이 외부 공간에서의 긴장감을 높였다. 쓰러진 자식을 안고 길바닥에 주저앉아 타인의 시선을 받으며 자식의 고통이 끝나기를 기다리는 상황은 수치심, 굴욕감, 절망감 같은 부정적 감정들을 강하게 겪게 한다. 구경거리 보듯 하는 태도 대신 차분히 경련 대처를 도울 수 있는 기본적 지식을 갖춘 일반인이 많다면 외부 공간에서의 경련 노출에 대한 이들의 심적 부담이 조금이나마 감소될 수 있을 것이다. 흔히 시행되는 심폐소생술 교육처럼 경련 대처 교육 시행을 위한 구체적인 방안 모색이 절실하다.

본 연구에서 자녀의 인지 발달, 독립적 일상 유지 여부의 차이에도 불구하고 참여자들의 몸에 대한 인식은 한결같이 '경련하는 자식을 위한 몸'으로 동일하였다. "힘 드는걸 몰랐어요. 내가 잘하면 좋아질 거라는 것만"과 같은 참여자 표현에서 알 수 있듯 자식의 병을 낫게 하고자 하는 절실함과 호전 기대로 대부분의 참여자들이 자신의 육체 피로, 심적 부담을 제대로 인식하지 못했다. 시간의 흐름 또한 자녀 돌봄으로부터 해방감, 독립성을 부여하기보다 오히려 참여자들의 신체적, 심적 힘겨움을 더하고 있다. 인지발달과 무관하게 완치 판정을 얻지 못하는 한, 흘러가는 시간은 노쇠함과 미래의 자녀 돌봄 걱정을 더하며 참여자들에게 부담일수 밖에 없다. 어머니가 뇌전증 자녀와 친밀한 관계 형성에 어려움을 겪는다고 한 국외 선행 연구[23]와 달리 본 연구 참여자들은 뇌전증 자녀와 신체적, 심리적 으로 견고하게 밀착되어 있었는데 이는 한국 어머니들의 끈끈한 모성에 기인한 결과로 보인다. 아프지 않은 자녀에 대한 미안함과 죄책감, 자신의 사후에 뇌전증 자녀 돌봄 부담을 아프지 않은 자녀에게 넘기지 않으려는 단호함 또한 강한 모성의 반영으로, 모성이 아픈 자녀에 국한된 것이 아님을 알 수 있다. 강한 모성만으로 자녀의 안위

를 보장해 줄 수 없는 이들의 애환을 보듬어주고 신체적 부담을 경감시키기 위하여 뇌전증 자녀를 믿고 맡길 시설 확충과 보조 인력 양성과 같은 정책적, 사회적 대책 마련이 절실하다. 간호적 측면에서는 질병 관리, 의사소통, 정보 전달과 지지에서 전문성을 발휘하는 국외 뇌전증 전문 간호인력의 활동을 선례 삼아[24,25] 경련 대처에 능숙한 뇌전증 전문 간호인력을 양성하고 활용하여야 할 것이다.

본 연구는 뇌전증 자녀 어머니들이 자녀 돌봄을 어떻게 해석하고 의미를 부여하는지 이들의 시각에서 뇌전증 자녀 돌봄의 본질을 파악하였다. 자녀의 뇌전증 진단에 대한 어머니의 적응 과정 및 관련 요인을 외부자적 시각에서 객관적으로 파악한 선행 연구[8]와 달리 본 연구에서는 어머니의 주관적 인식과 해석으로 구성된 뇌전증 자녀 돌봄 체험이 보다 심도 있게 제시되어 있다. 구체적으로, 본 연구에서는 뇌전증에 대한 인식과 대처에 세대간 차이가 없음이 드러났는데 이는 뇌전증에 대한 우리 사회 구성원들의 뿌리 깊은 물이해를 반영하는 것으로 해석할 수 있다. 또한 자녀의 연령, 인지, 경련 빈도나 양상에 상관없이 경련하는 자녀와 자신의 신체에 대한 참여자들의 인식이 동일하였고, 타인의 시선에 대한 부담과 긴장 또한 비슷하였으며 사후 경련하는 자녀 돌봄에 대한 염려 또한 참여자 그 누구도 자유로울 수 없음이 드러났다. 이러한 점들은 질병 적응으로 해결할 수 없는 뇌전증의 뼈아픔, 즉 완치를 장담할 수 없기에 한시도 마음을 놓을 수 없는 뇌전증 자녀 어머니들의 고충을 잘 반영하고 있다고 볼 수 있다.

본 연구를 통해 뇌전증 자녀 돌봄이라는 불가항력적 삶의 시련을 온전히 자신의 것으로 감내하고 그 과정에서 성숙이라는 유익을 얻어내는 참여자들의 아름다운 모습을 볼 수 있었다. 또, 뇌전증 자녀 돌봄 역할이 자신에게 주어진 의미를 끊임없이 찾는 가운데 존재 자체의 존귀함을 깨닫고 고통과 시련의 의미를 각자의 위치에서 해석하고 수용하는 이들의 모습에서 하이데거가 '현존재'라 표현한 인간의 실존적 모습[26]과 자식의 치유를 위해 끊임없이 머물고, 보호하고, 지키고, 참고, 견디고, 기다리며 진정한 돌봄[27]을 실천하는 모성의 숭고함 또한 엿볼 수 있었다.

결론

본 연구는 뇌전증 자녀를 둔 어머니의 돌봄 체험에 대한 총체적 이해를 위해 van Manen [9]의 해석학적 현상학 접근법으로 탐색하고 서술한 귀납적 연구이며, 아동기에서 성인기까지 다양한 연령대의 뇌전증 자녀를 둔 어머니 12명을 대상으로 하였다. 체험된 삶의 의미 차원 분석을 위한 네 가지 실존체에 따라 도출된 본질적 주제는 시간성: 과거에 묶여있는 병, 늘 위태로운 일상, 답 없어 답답한 미래; 신체성: 속박당한 신체, 방전되어 가는 체력; 관계성: 부담이

자 버팀목인 가족, 움츠린 약자; 공간성: 좁아진 운신의 폭, 확장된 지평이다.

본 연구는 부정적 사회 인식과 예측 불가한 경련으로 잠시도 마음을 놓을 수 없는 뇌전증을 앓는 자녀를 둔 어머니들의 돌봄이 이들의 인식 속에서 어떻게 체험되고 있는지를 드러내어 밝혔다는 점과 이들이 자녀 질병과 관련된 내면의 응어리짐을 구술을 통해 발산하면서 자신의 삶을 반추하면서 자기 성찰과 치유의 기회를 가질 수 있었다는데 의의를 둘 수 있을 것이다. 본 연구에서 드러난 뇌전증 자녀 어머니들의 홀로움과 강인함이 뇌전증 환자, 뇌전증 자녀를 돌보는 어머니들과 가족에 대한 보다 따뜻한 사회적 시선을 이끌어 낼 수 있기를 고대한다.

본 연구는 다양한 연령대의 자녀를 둔 어머니를 대상으로 하였기에 세대간 차이를 넘어 뇌전증 자녀 돌봄의 공통적 체험을 볼 수 있었다. 그러나, 각 연령대별 돌봄 특성을 부각시키기에는 제한적이었다고 본다.

본 연구 결과를 바탕으로 추후 연구에서는 뇌전증 어머니들을 대상으로 이들이 겪는 심리사회적 어려움의 대처 방식에 대한 보다 심도 있는 연구가 필요하다고 본다. 또, 본 연구는 뇌전증 자녀 어머니들의 돌봄 체험을 확인하였으므로 후속 연구에서는 뇌전증 자녀를 둔 아버지의 체험을 연구하여 비교 분석할 필요가 있으며 더불어 뇌전증 환자 형제자매들의 체험을 확인하고 탐색할 필요가 있다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

I sincerely thank Dr.Shon for his encouragement and support in carrying out this study. I also wish to express my sincere gratitude and respect to all 12 participants.

REFERENCES

1. Korean Epilepsy Society. Epidemiological study of seizure and epilepsy using nationwide database for Korean epilepsy patients. Seoul: Author; 2012.
2. Kim HD, Kang HC, Lee SA, Huh K, Lee BI. Changing name of epilepsy in Korea; cerebroelectric disorder (noi-jeon-jeung, 뇌전증, 腦電症): My epilepsy story. *Epilepsia*. 2014;55(3):384-386. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.12516>
3. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2009;120(5):335-341. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0404.2009.01184.x>
4. Wirrell EC, Wood L, Hamiwka LD, Sherman EM. Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2008;13(1):169-173. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.02.011>
5. Elafros MA, Sakubita-Simasiku C, Atadzhanov M, Haworth A, Chomba E, Birbeck GL. Stigma and psychiatric morbidity among mothers of children with epilepsy in Zambia. *International Health*. 2013;5(4):288-294. <http://dx.doi.org/10.1093/inthealth/ih028>
6. Rodenburg R, Wagner JL, Austin JK, Kerr M, Dunn DW. Psychosocial issues for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2011;22(1):47-54. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.04.063>
7. Jan MM. Intractable childhood epilepsy and maternal fatigue. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*. 2006;33(3):306-310.
8. Kim SH. A grounded theory-based approach to the experiences of the mothers of children with epilepsy [dissertation]. Busan: Pusan National University; 2009. p. 1-144.
9. van Manen M. Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. Albany, NY: State University of New York Press; 1990. p. 1-173.
10. Kwon JY. International practical Chinese characters by the picture and explanation. Seoul: Sujiseolim; 2000.
11. Doosandonga Editorial Board. Dong-A new Korean dictionary. Seoul: Dong-A Publishing & Printing; 2007.
12. Dictionary.com, LLC. Epilepsy: Define epilepsy at Dictionary.com [Internet]. Austin, TX: Author; 2016 [cited 2016 July 19]. Available from: <http://www.dictionary.com/browse/epilepsy?s=t>.
13. Beauchard D. Epileptic. Lee SJ, translator. Paris, FR: L'As-sociation; 1996-2003.
14. Abrahams J. First do no harm [Film]. Los Angeles, CA: Pebblehut Productions, Inc./Jaffe Braunstein Films, Ltd.; 1997.
15. Patton MQ. Qualitative research and evaluation methods. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 1990. p. 169.
16. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Newbury Park, CA: Sage; 1985. p. 289-331.
17. Kale R. Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ: British Medical Journal*. 1997;315(7099):2-3.
18. Patsalos PN, Perucca E. Clinically important drug interactions in epilepsy: General features and interactions between antiepileptic drugs. *The Lancet Neurology*. 2003;2(6):347-356.
19. Modi AC, Rausch JR, Glauser TA. Patterns of nonadherence to antiepileptic drug therapy in children with newly diagnosed epilepsy. *JAMA: Journal of the American Medical Association*. 2011;305(16):1669-1676.

- <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2011.506>
20. Kang SY. Life experiences of mothers in parenting children with Hunter's syndrome. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2012;42(5):609-621.
<http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2012.42.5.609>
 21. Kim HY, Eom CH. Search for humanities therapy utilizing oral history: Memory, trauma and history therapy. *Studies in Humanities*. 2010;24:361-383.
 22. Ryan S, R is nen U. "The brain is such a delicate thing": An exploration of fear and seizures among young people with epilepsy. *Chronic Illness*. 2012;8(3):214-224.
<http://dx.doi.org/10.1177/1742395312449666>
 23. Akay AP, Kurul SH, Ozek H, Cengizhan S, Emiroglu N, Ellido-kuz H. Maternal reactions to a child with epilepsy: Depression, anxiety, parental attitudes and family functions. *Epilepsy Research*. 2011;95(3):213-220.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2011.03.020>
 24. Higgins S. Outlining and defining the role of the epilepsy specialist nurse. *British Journal of Nursing*. 2008;17(3):154-157.
<http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2008.17.3.28403>
 25. Hopkins J, Irvine F. Qualitative insights into the role and practice of epilepsy specialist nurses in England: A focus group study. *Journal of Advanced Nursing*. 2012;68(11):2443-2453.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05941.x>
 26. Heidegger M. Being and time. Macquarrie J, Robinson E, translator. Tbinge, DE: Max Niemeyer Verlag; 1927.
 27. Kong BH. Existential phenomenology and the practice of caring. *Journal of Korean Academy of Nursing Administration*. 2013;19(1):138-145.
<http://dx.doi.org/10.1111/jkana.2013.19.1.138>