

학령전기 아토피피부염 아동 어머니의 스트레스 경험

권화영¹, 신성례²¹서울의료원 · 서울시 아토피천식 교육정보센터, ²삼육대학교 간호학과

Experiences of Stress among Mothers of Preschoolers with Atopic Dermatitis

Hwayoung Kwen¹, SungRae Shin²¹Seoul Atopy Asthma Information Education Center, Seoul Medical Center, Seoul; ²Department of Nursing, Sahmyook University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to explore and describe the meaning and essence of experiences of stress in mothers of preschoolers with atopic dermatitis. **Methods:** This study employed a qualitative research design. Seven mothers of preschoolers with atopic dermatitis were interviewed and the data were analyzed using Giorgi's phenomenological method. **Results:** Five main themes and 12 theme clusters emerged. The 5 main themes were 1) the mother's enduring heartache from the conflict that arise among family members, 2) the complete loss of daily happiness, 3) the steady stream of emotional fluctuations, 4) struggling to bear the heavy financial burden, and, 5) a life of hope accompanied by stress. **Conclusion:** The results of this study provide an in-depth understanding of stress among mothers of preschoolers with atopic dermatitis. These results can be used in the development of nursing interventions to provide psychological and emotional support for mothers and family members.

Key words: Atopic dermatitis, Life stress, Mothers, Preschool children, Qualitative research

Corresponding author Sung Rae Shin

https://orcid.org/0000-0001-8812-8313

Department of Nursing, Sahmyook University,
815 Hwarangro, Nowon-gu, Seoul 01795, Korea

TEL +82-2-3399-1588 FAX +82-2-3399-1594

E-MAIL shinsr@syu.ac.kr

*본 연구는 2017년도 삼육대학교의 교내공모과제 연구비 지원을 받아 수행된 연구임 (RI12017016).

*This study was supported by the research fund of the Sahmyook University in 2017 (RI12017016).

Key words 아토피피부염, 스트레스, 어머니, 학령전기, 질적 연구**Received** Feb 21, 2018 **Revised** Mar 22, 2018 **Accepted** Mar 22, 2018

서론

1. 연구의 필요성

아토피피부염은 영유아기에 가장 흔히 볼 수 있는 알레르기성 피부 염증 질환으로 심한 가려움증과 만성 재발성 피부염의 특징을 가진다. 우리나라의 경우, 보건복지부 국민건강통계[1]에 의하면 의사에게 진단받은 아토피피부염 유병률은 2007년 2.4%, 2010년 3.3%, 2015년 3.8%로 지속적인 증가 추세에 있다. 특히 2010년 알레르기 질환 유병률 조사에 의하면, 0~3세 아토피피부염 의사 진단 유병률은 '19.3%', 4~6세는 '19.7%', 7~9세는 '16.7%', 10~13세는 '14.5%' [2]로 돌 이전부터 증상이 나타나기 시작하여 4~6세 무렵에 최고조에 달하고 7세 이후부터 점차 감소된다. 그러나 아토피피부염에 대한 유병률이 감소하여도 7세 이후 대표적인 알레르기 질환 즉, 알레르기성 비염이나 천식으로 발전하는 경우가 높기 때문에 지속적인 관리가 요구된다[3].

현재까지 아토피피부염은 유전적 소인뿐 아니라 식생활의 변

화, 집먼지 진드기, 애완동물, 흡연, 대기오염 등 도시화, 산업화에 따른 생활환경 변화가 주된 원인으로 알려져 있다. 그러나 소아기에는 아토피피부염이 심할수록 식품 항원 중 특히 총 IgE 수치가 높다는 연구 결과가 발표되면서 원인 식품의 회피를 통한 1차적 예방의 중요성이 강조[4]되고 있으나 그 발생기전 및 위험요인에 대한 연구는 다른 알레르기 질환에 비해 부족한 실정이다. 더 나아가 6세 이하가 대부분인 아토피피부염 경증증 환아가 원인 식품 항원에 노출시 아토피피부염 증상이 더 악화될 수 있을 뿐 아니라 호흡기 증상이 동반되는 아나필락시스 쇼크의 위험이 증가[5]하기 때문에 알레르기 문제를 가진 학령전기 환자 관리는 아토피피부염의 예방관리 측면과 향후 다른 알레르기 질환으로의 이행을 예방차원[4]에서 돌봄 주 제공자인 어머니의 역할이 중요한 의미를 가진다.

소아 아토피피부염의 경우, 부모에 대한 의존성이 높으며 인내심의 부족으로 우울, 불안, 집중력 저하, 피곤함, 짜증, 공격적 행동 등을 보인다[6]. 이는 환자의 증상이 더 심해지는 악순환을 초래할 뿐 아니라 지속적인 가려움증과 수면 부족 등의 문제로 돌봄 제공자의 스트레스가 더 가중되는데[7,8], 이는 질환의 중증도가 높을수록 더 증가[9]하는 경향을 보이고 있다. 이러한 어머니의 스트레스는 신체적 정신적 부담과 더불어 심리적 위기, 가족기능의 큰 위협을 초래[10]할 뿐 아니라 심리적 고통으로 인한 우울과 불안이 가족 전체에 파급되기 때문에 자녀의 건강 회복에 부정적 영향을 초래할 수 있다[11].

아토피피부염 자녀를 돌보는 어머니의 스트레스가 자녀의 건강 회복에 영향을 미치는 중요한 요인임에도 불구하고 국내, 외에서는 의학 중심의 아토피피부염의 원인 및 치료[12,13], 아토피피부염 아동의 행동 특성[14] 그리고 어머니의 양육 스트레스 관련 요인과 정도를 파악[15]하는 양적 자료 분석에 초점을 둔 연구만 진행되어 왔다. 최근 학령전기 아동의 어머니를 대상으로 한 아토피피부염 환자의 중증도에 따른 가족관리 방식의 비교 연구[16]에서 어머니들의 질병관리로 인한 정상적인 사회활동 제한, 가족생활의 어려움 등으로 환자의 적절한 질병관리가 이루어지고 있지 않아 학령전기 아동의 돌봄 제공자인 어머니의 다양한 문제를 더 깊이 파악하는 심층적인 연구의 필요성이 제시된 바 있다.

이러한 관점에서 학령전기 아토피피부염 환자 관리와 관련된 어머니의 스트레스 본질에 관한 연구는 매우 중요한 의의를 가지며, 어머니의 실질적인 생활영역의 현실을 들여다보고 드러나지 않고 내재되어 있는 스트레스의 의미와 본질을 밝히는 심층적인 연구가 필요하다. 특히 현상학적 연구 방법은 참여자의 심리적 내면세계를 성찰하고, 있는 그대로의 현상의 본질을 파악하여 그 의미를 밝히고자 수행한다[17]. 본 연구는 현상학적 연구 방법을 이

용하여 아토피피부염을 진단받은 자녀를 돌보는 어머니의 주관적인 스트레스 경험에 대한 총체적 이해를 도모하고 향후 학령전기 아토피피부염 아동 어머니의 정서적 지지 및 간호중재 전략 개발에 근거를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 학령전기 아토피피부염 아동 어머니의 스트레스 경험을 탐색하고 스트레스의 의미와 본질을 심층적으로 이해하여 이들의 어려움뿐 아니라 구체적인 대처와 적응 경험을 파악하고자 함이다. 궁극적으로 이러한 연구 결과는 학령전기 아토피피부염 아동 어머니에게 다양한 각도의 효율적인 간호중재를 마련하는 데에 기초자료로 유용하게 활용될 수 있을 것이다. 본 연구에 대한 구체적인 질문은 “학령전기 아토피피부염 아동 어머니가 경험하는 스트레스의 의미와 본질은 무엇인가?”이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 학령전기 아토피피부염 아동 어머니의 스트레스에 대한 의미와 본질을 이해하고자 Giorgi [17]의 현상학적 연구 방법을 적용한 질적 연구이다.

2. 연구 참여자 선정

본 연구의 목적과 주제에 적합한 참여자를 선정하기 위하여 S시에 소재한 아토피·천식 교육정보센터를 선택하였다. 센터장의 동의하에 센터에 등록된 학령전기 아토피피부염 아동 어머니 중 연구에 자발적 참여 희망자를 대상으로 연구의 목적과 취지를 알린 후 센터 내 상담실에서 만나거나, 전화 또는 메일로 면담을 진행하였다. 본 연구 대상자는 아토피피부염으로 진단받은 자녀의 관리를 6개월 이상 지속적으로 시행한 경험이 있는 어머니로[18], 다음과 같은 4가지 선정기준으로 의도 표집(purposive sampling)하였다. 첫째, 소아 아토피피부염의 의사 진단율이 가장 높은 4세에서 6세 학령전기 어머니. 둘째, 아토피피부염 학령전기의 일차 돌봄 제공자로서 함께 거주하고 있는 어머니. 셋째, 질문 내용을 충분히 이해하고 자신의 경험을 충분히 표현할 수 있는 어머니로 선정하였다.

본 연구에 최종 참여자는 총 7명이었고 평균 연령은 33세로 최저 30세 최고 36세의 범위를 나타냈으며, 학력은 전문대졸 2명, 대

졸 5명, 종교는 무교 3명, 기독교 2명, 천주교 2명으로 모두 전업주부이고 이 중 1명은 자녀의 질환 문제로 직장을 그만둔 것으로 나타났다. 자녀의 나이는 4세부터 6세로 평균 연령은 5세였으며, 아토피피부염 진단을 받은 후 경과 기간은 평균 9개월로 최저 8개월에서 최고 11개월이었다. 자녀의 아토피피부염 중증도는 환자중심 습진평가척도(Patient-Oriented Eczema Measure, POEM)를 Lee 등[19]이 번안한 도구로 총점이 1~2점(양호), 3~7점(경중), 8~16점(중등중), 17~24점(중중), 25~28점(매우 중중)의 5개 단계 중 중등중이 5명, 중중이 2명이었다.

3. 연구자의 준비

본 연구자는 아토피·천식 교육정보센터에서 5년간 아토피피부염 자녀를 둔 어머니가 겪는 여러 상황과 스트레스에 대해 상담하면서 탐구 주제에 대해 관심을 가지게 되었다. 다양한 대화를 통해 그들을 이해하기 위한 실제적 경험을 축적하였으며 주변 지인을 통해 아토피피부염 자녀를 돌보는 어머니의 일상을 가까이서 오랫동안 지켜보았다. 또한 심층적 연구를 위해 학위과정 중 질적 연구 방법론을 수강하였으며 대한질적 연구학회 회원으로 다양한 질적 연구 학술대회 및 워크숍에 수회 참여하여 면담 기법과 질적 자료 분석 방법 등 질적 연구 전반에 대해 체계적으로 훈련받았다.

4. 자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집기간은 2016년 8월부터 2016년 12월까지 약 5개월이었으며 반구조적이고 개방적인 일대일 심층 면담을 실시하였다. 면담 횟수는 참여자당 1~3회로, 첫 번째와 두 번째 면담은 1시간 정도 센터 내 교육실에서, 세 번째 면담은 전화 또는 메일로 이루어졌다. 면담은 개방적 질문으로 이루어졌으며, 구체적 면담 질문은 “자녀 양육 스트레스 경험에 대해 말해 주시겠습니까?”, “자녀 질환 관리 스트레스 경험에 대해 말해 주시겠습니까?”, “가족 관계 스트레스 경험에 대해 말해 주시겠습니까?”, “일상생활에서 느낀 스트레스 경험에 대해 말씀해 주십시오.”, “어떻게 스트레스를 극복하셨나요?”와 같은 내용의 질문을 상황에 맞게 진행하면서 일차 면담에서 참여자의 말이 이해가 되지 않는 부분은 재확인, 반복하는 과정을 거쳐 다양한 개념과 범주를 도출하고 정리하기 위하여 추가 질문을 계속하였다. 녹음된 내용은 면담 직후 바로 필사하고, 면담 당시의 목소리 톤의 변화, 눈물, 흐느낌, 대화 멈춤 등 감정적 변화가 보이면 메모를 별도로 하여 분석에 참고하였다.

5. 윤리적 고려

연구 시작 전에 S대학교 기관 생명 윤리 위원회에 연구계획서를 제출하여 승인받았다(2016067HR). 연구 참여자를 보호하기 위하여 연구 목적 및 방법을 설명하였고 연구 참여 동의를 받은 후 면담을 시행하였으며, 동의서에는 면담 내용을 녹음하는 것에 대한 허락 사항과 녹음 내용을 분석한 후 즉시 폐기할 것을 명기하였다. 면담 내용은 연구 목적 이외에 다른 용도로는 사용되지 않고 면담 도중에 참여자가 거부할 경우 언제든지 중도에 포기할 수 있는 권리가 있으며 참여자의 비밀과 익명성을 보장하는 내용을 포함하여 참여자를 최대한 보호하였다.

6. 자료 분석 방법

본 연구에서는 스트레스의 의미와 본질을 밝혀내기 위하여 Giorgi [17]의 분석 방법을 적용하였으며 구체적인 절차는 다음과 같다. 1단계에서는 수집된 자료를 여러 차례 반복하여 읽어가면서 참여자가 표현한 의미 그대로 이해하기 위하여 연구자의 선입견을 배제하고, 그 의미를 이해하고자 노력하였다. 2단계에서는 의미 단위를 구분하고자 하는 목적으로 다시 한 번 읽으면서 참여자의 경험을 기술한 내용에서 변화가 있는 내용을 찾아 밑줄을 그어 구분하였다. 아토피피부염 환아에 대한 연구자의 개인적 인식과 경험은 ‘괄호치기(bracketing)’하기 위해 노력하였다. 3단계에서는 윤곽이 잡힌 의미 단위 안에 들어있는 참여자의 기술을 계속 비교, 대조하면서 연구자의 간호학적 측면에서 인지되는 가장 적합한 학문적 용어로 표현하였다. 4단계는 학문적 용어로 변형된 의미 단위를 일관성 있는 진술로 통합하는 과정으로, 중심 의미를 구조로 통합하여 각 참여자의 관점에서 파악되는 상황적 구조 기술을 표현하였고, 이러한 상황적 구조 기술을 통합하여 전체 대상자의 관점에서 파악되는 일반적 구조 기술로 정리하였다.

7. 연구의 타당성

본 연구는 Guba와 Lincoln [20]이 제시한 기준에 따라 평가하였다. 첫째, 사실적 가치는 참여자들이 말하는 진술 내용을 그대로 생생하게 수집하기 위하여 편견을 배제하고 솔직히 답변을 하도록 유도하였다. 둘째, 적용성은 참여자의 진술이 반복적으로 나타나 더 이상 새로운 진술이 나오지 않을 때까지 자료를 수집하였으며 연구에 참여하지 않은 학령전기 아토피피부염 아동 어머니에게 물어보게 하여 충분히 공감한 것으로 확인되었다. 셋째, 일관성은 연구 방법과 자료 수집 및 분석 과정을 자세히 기술하였으며, 질적 연구의 경험이 풍부한 전문가로부터 연구 과정 전반과 연구 결과에 관해 평가를 받고 주제 범주화에 대한 수정 작업을 거쳐 연구의 일

관성을 높였다. 넷째, 중립성은 연구자 자신의 편견과 감정이입이 되지 않도록 일시 중지(epoch) 상태를 유지하는 것으로 아토피피부염 자녀 돌봄과 관련된 어머니의 스트레스에 대한 선입관을 배제하고 참여자의 관점에서 현상을 이해하기 위해 끊임없이 노력하였다.

연구 결과

본 연구의 목적은 학령전기 아토피피부염 아동 어머니의 스트레스 경험을 심층적으로 이해하여 스트레스의 의미와 본질을 확인하는 것이었다. 참여자의 진술로 12개의 주제와 5개의 중심 의미가 도출되었다(Table 1). 본 연구를 통하여 도출된 중심 의미는 ‘가족과의 갈등 속에서 아픔을 감내하는 어머니의 가슴앓이’, ‘송두리째 빼앗긴 일상의 행복’, ‘실 새 없이 밀려오는 감정기복’, ‘경제적 비용에 대한 중압감’, ‘스트레스와 동행하며 희망을 꿈꾸는 삶’으로 확인되었다.

1. 참여자의 상황적 구조 기술

1) 가족과의 갈등 속에서 아픔을 감내하는 가슴앓이

(1) 침묵으로 점점 위태로워지는 부부관계

참여자들은 자녀의 양육에 처음에는 남편의 협조와 지지가 있었으나 질환이 만성화되면서 호전이 되지 않음을 아내의 몫이라고 생각하는 것에 대해 심한 스트레스를 겪었다. 참여자는 남편의 짜증과 잔소리 뿐 아니라 시간이 갈수록 소극적이거나 무관심한 태도에 속상해하였으며 결국 침묵으로 포기하는 상황까지 도달하였다. 그러한 남편에게 도움을 요청하기보다는 홀로 자녀를 돌보면서

서 마음은 더욱 피폐하였으며 위태로운 부부관계의 아픔을 견뎌내고 있었다.

처음엔 좀 도와주다가 이젠 얘기도 안 하고 나 혼자 알아서 해요. 지금은 주말부부라 한 번씩 지방에서 오는데 짜증을 더 많이 내는 것 같아요. 짜증 낼 거면, 안 올라왔으면 좋겠어요. 집에 와도 도움이 안 돼요. 도움이 안 돼! 잔소리와 비난이 이젠 듣기 싫어 거의 말 안 한 지 세 달 정도 된 거 같아요.(눈물). (참여자 1)

처음엔 아들 사랑하는 맘이려니 했는데 늘 짜증과 잔소리를 하면서 내가 관리를 잘 못해줘서 낫지 않는다고 생각하는 같아요. 그럴 때마다 ‘자기가 집에서 애 보지 내가 돈 벌게’하고 막말하고 싶지만 참아요. 요즘은 밤늦게 들어오고 새벽 일찍 나가는 게 잦아져서 왜 나만 이려고 살지? 하는 생각도 들고 너무 속상해요.(참여자 2)

(2) 양가 부모에게 얻은 폭언의 상처

친정과 시댁 부모님의 생각 없이 무심히 던져진 말 한마디 한마디는 참여자에게 깊은 상처를 주었으며 상처는 골이 깊어가면서 수치감과 굴욕감을 주었다. 결국, 참여자의 마음을 헤아리지 못하고 이해 부족에서 오는 양가 부모님의 폭언은 참여자에게 부모님과 함께하는 시간을 피하거나 침묵으로 행동하게끔 했으며 이는 양가 부모님들과 참여자 간 갈등의 수위를 점점 더 높게 만들었다.

추석에 시댁 갔는데 밤새도록 아이가 가려워서 잠을 못 자고 우는데 시아버님이 지나가는 소리로 “옛날에는 집안에 아픈 사람이 있으면 그 집 며느리는 소박당하는데 요즘은 세상

Table 1. Experiences of Stress among Mothers of Preschoolers with Atopic Dermatitis

Themes	Clusters
Enduring heartache from the conflicts that arise among family members	· Silence causing growing danger in the marital relationship · Verbal abuse from both parents
Complete loss of daily happiness	· My life is tied down by the child · Not being able to have even a normal lifestyle · Fatigue from household chores and child care
Steady stream of emotional fluctuation	· Loss of dignity due to physical appearance of the child · Everything is my fault · Incapable of managing anger · Inability to help child
Struggling to bear the heavy financial burden	· Financial pressure from bank loans · Financial burden of ongoing care
Life of hope accompanied by stress	· Unbreakable love for the child · Gaining insight on customized care

이 좋아서 그런 게 없어서 살기 좋은 세상이지”하시는데 순간 피가 거꾸로 솟구치는 거 같았어요. 그날 밤에 충격받아서 잠도 못자고 집에 와서 얼마나 울었는지 몰라요. 그 이후론 시댁에 안가요. 야단치시면 그냥 아무 말 안 하고 아이 때문에 못 내려간다고 그래요.(참여자 3)

시댁이 시골인데 갈 때마다 아이 증세가 더 심해져요. 아무래도 어머니가 이불을 깨끗이 관리 안 해서 그런지 많이 가려워해요. 그러면 ‘우리 집안엔 이런 병 가진 사람이 아무도 없는데 재는 누구 닮아서 저러는 건지 모르겠다며 잔소리하시는데 정말 맘 같아선 화를 내고 싶지만, 꼭 참아요.(참여자 4)

양가 부모님들은 저더러 “어쩔 그렇게 모질고 독하냐! 애가 아무거나 잘 먹어야지 건강하게 자라지 애가 먹고 싶어하는데 아무것도 못 먹이게 하니!”하면서 역정을 내요. 속은 부글부글 끓어오르지만, 그냥 한숨 지고 암말 안 해요.(참여자 6)

2) 송두리째 빼앗긴 일상의 행복

(1) 아이에게 얽매인 나의 삶

참여자들은 피부염의 특별한 증상인 가려움증 때문에 외출하는 것이 부담되어 집 밖을 벗어나는 것을 무척 힘들어했다. 가족과 함께 행복한 시간을 보내고 싶은 마음은 있으나, 장기간의 여행은 고사하고 가족 간의 모임, 동창회, 놀이 공원 등 생활의 활력소를 줄 수 있는 문화생활을 엄두조차 낼 수 없었다.

근사한 외식을 하고 싶은데, 혹여나 우유가 조금이라도 들어가 있으면 반응을 보이니 밖에 외출하기도 힘들고 영화 본지도 정말 오래된 것 같네요. 장거리 여행은 더 힘들고 가족과 함께 주말에 놀이공원도 가고 싶지만 갈 수가 없지요. 먹고 싶다고 애가 울고 보채면 모든 게 짜증이 나니까요. 가족이랑 한 시간이라도 행복한 시간을 보내고 싶은데 애한테 매여 있어서 힘들지요.(참여자 3)

동창회 꿈도 못 꾸지요. 누구한테 애를 맡기겠어요. 나도 힘든데! 모임에 안 간지 벌써 몇 개월 됐네요. 친구를 만나면 기분 전환도 되고, 스트레스도 풀고 좋은데, 아이를 데리고 가거나 맡기고 가는 건 힘들지요. 집 밖을 나갈 엄두를 못 내겠어요.(참여자 7)

(2) 평범한 일상활동의 제약

누구나 쉽게 할 수 있는 취미생활, 산책, 마트에 가서 장보기 등 일상생활에 필요한 활동을 하기 위해 황사, 꽃가루, 미세먼지 주의보를 확인해야 하며, 외출 장소의 온도, 습도까지 생각해야 하는 참

여자들은 일상생활 활동에 대한 제약에 많은 스트레스를 받고 있었다. 누구나 할 수 있고, 누릴 수 있는 일상생활 활동을 편안하고 자연스럽게 할 수 있는 엄마들을 복 받은 사람, 부러움의 대상으로 생각하고 있었다.

항상 외출하기 전에 미세먼지 주의보, 황사 주의보, 꽃가루 주의보를 확인하고 외출하는데, 한번은 애를 데리고 마트를 갔어요. 시끄럽고 공기가 갑갑해서인지 계속 가려워해서 장도 못 보고 그냥 왔어요. 편하게 장 보는 엄마들 보면 복 많이 하는 생각이 들죠!(참여자 4)

옆집 엄마가 주민 센터에서 쿨트 가방 만들기 프로그램에서 가방을 만들었다면서 선물 하면서 놀이방에서 애를 돌보아 준다고 같이 수강하자고 하는데 마음은 꿀떡 같지만 먼지가 많으면 더 가려워해요. 놀이방에 먼지가 많잖아요! 취미생활은 꿈도 못 꾸지요. 아픈 아이를 거기에 어떻게 맡기겠어요? 취미생활 하는 엄마들 보면 부러워요.(참여자 5)

아이 엄마들이랑 같이 어울리고 싶어도 어울릴 수가 없어요! 온도 차이가 조금만 나도 갑갑해 하고, 간지러워 보채고, 먹는 것도 함부로 먹을 수가 없고 엄마들끼리 모여서 얘기할 수 있는 그런 기회가 없어요. 수다를 떨면 스트레스를 확 풀 수 있는데!(참여자 6)

(3) 밤낮 없는 가사노동과 육아로 찌든 삶

참여자는 반복되는 재발로 자녀의 미래에 대한 이런저런 걱정, 낮에는 자녀의 목욕 보습 외에 적절한 환경 관리를 위해 매일 적당한 온도, 습도를 유지하면서 집 청소, 침대보 갈기, 뜨거운 물에 세탁하기 등 몸이 열둘이라도 모자랄 정도로 과한 가사노동을, 밤에는 자녀의 가려움증 등의 만성적인 스트레스로 수면 장애에 시달리고 있었다.

온종일 눈코 뜰새 없는 거 같아요. 집안 일하랴 아이 돌보랴 내 몸이 열둘이라도 모자라요. 침대보를 매일 갈아줘야지, 옷도 삶아야지, 목욕 보습도 해야지 그냥 하루를 이렇게 바쁘게 보내면 피곤해서 밤에 잠이 올 만하면 아이가 보채고 울고 잠자는 게 힘들어요. 어쩔 땐 낮에 청소하다가 갑자기 피곤해 쓰러져 잘 때도 있어요. 그러니 밤에 또 잠 못 자지요.(참여자 6)

가려움 증세가 좋아졌다가 나빠졌다 반복되니까 평생 이러고 살아야 하나 하는 이런저런 걱정이 해요. 좀 있으면 유치원에 가서 친구들이랑 어울리면서 놀아야 하는데 왕따 당할까 봐 걱정이 되고, 선생님은 잘 돌볼 수 있을까? 하는 걱정도 들지요. 내가 원래 예민한 성격이라 평소에도 걱정이 많은데,

아이 걱정 근심을 하다 보니 잠을 못 자는 경우가 많아요.(참여자 2)

3) 설 새 없이 밀려오는 감정 기복

(1) 아이 외모에 대한 위축감

참여자들은 자녀의 피부 발진 현상이 얼굴 부분 중 볼 주위에 주로 나타나 누군가가 자녀의 외모에 대한 반응으로 나타나는 행동이나 말에 대해 위축되어 당황스러워하였다. 자신도 모르게 자녀의 외모로 인해 주눅이 들어 있었으며 더 앞으로 나아가 다쳐오지 않은 미래 상황까지 미리 생각하고 걱정하였다.

의사 선생님이 머리카락이 아이 얼굴을 찢어서 가려움이 더 심할 수 있으니 머리를 자르는 게 더 나을 수 있겠다고 하시는데 머리카락이 짹짹 밀면, 제 맘이 너무 아파요. 안 그래도 지나가는 모든 사람이 얼굴에 진물이 나서 쳐다보는데 머리카락이 밀면, 더 쳐다볼 거 같아요. 정말 가장 힘든 건 다른 사람들이 우리 아이를 이상하게 쳐다보는 게 힘들어요. 잘 모르겠어요! 그냥 아이 외모 때문에 괜히 쭈그러드는 느낌이에요.(참여자 2)

우리 아이는 아토피피부염이 볼 주위로 와서 볼만 빨갛다 보니 놀이터에서 주위 애들이 “애 얼굴은 왜 빨개요?” 하면서 물어보는데 뭐라 답을 해줄지 당황스러웠어요. 순간 ‘애들이 우리 아이를 놀리지 않을까’하는 느낌이 들면서 기분이 착잡하고 주눅이 들더라고요.(참여자 4)

(2) 모든 것이 내 탓

자녀의 외모로 위축된 감정을 가지고 주눅이 들어 있는 참여자들은 자신의 아토피피부염이 자녀에게 유전되었다는 자책, 인스턴트식품을 즐겨 먹은 원인으로 자녀에게 고스란히 전달되었다는 죄의식, 피곤함에 지쳐 잠깐의 휴식으로 자녀를 돌보지 않아서 재발하게 했다는 죄책감, 질병의 원인, 발병, 재발을 모두 본인의 탓으로 생각하고 있었다.

제가 어려서부터 피부가 좋지 않아 피부가 좋은 친구를 보면 항상 부러웠어요. 결혼하고 첫애가 생각지도 않게 아토피 피부염 진단받고 우울했어요. 내가 원래 피부가 안 좋아서 우리 아이 피부도 내 유전자를 받아서 안 좋은 것 같아요. 모든 게 내 탓인 것 같아요.(참여자 2)

결혼 전에 커피를 달고 다녔어요. 커피를 안 마시면 하루 생활하기가 힘들었어요. 당연히 피자, 라면, 과자 같은 인스턴트 식품을 많이 먹었지요. 그래서 우리 애가 아토피피부염에 걸

렸나 싶기도 하고 임신 중에도 많이 먹었거든요. 맛있잖아요? 아무래도 그 영향이 있겠죠? 내가 잘못 먹어서 그런 거 같아요. 나 때문인 거 같아요.(참여자 7)

너무 힘들어서 잠시 친정에 아이를 맡겼는데 다음 날 애 데리러 갔는데 등 쪽에 두드러기가 났더라고요. 확인해 보니 친정엄마께서 “애가 하도 우유를 달라고 해서 아주 조금 줬는데 이렇게 됐네. 하시면서 미안해하시는데 누구 탓하겠어요. 여러 번 먹이면 안 된다고 했는데(한숨을 깊이 쉬면서) 힘들어도 내가 애를 봐야 했는데 다 내 탓이지요.(참여자 3)

(3) 자신도 모르게 솟구치는 화

자녀의 증상이 호전을 보이다가 다시 나빠지는 반복되는 현상에 심리적으로 불안하고 질병의 회복에 대해 초조해진 참여자들은 고생하는 여식을 도와주려고 하는 친정어머니, 성의 없이 상담해주는 의료진, 떼쓰는 자녀에게 감정 조절이 되지 않은 채 분노를 폭발시켰다. 참여자들은 반복되는 잦은 재발에 극도로 예민해진 감정 탓에 자신도 모르게 솟구치는 화를 절제하는 것이 힘들었을 뿐 아니라 그 행동에 대해 비판하였다.

갑자기 피부 발진이 심해져서 급해서 동네 병원에 갔는데 자세한 설명도 없고 우리 아이는 거들떠보지도 않는다는 느낌이 들어서 한바탕 고래고래 고함지르니까 의사, 간호사 모두 엄청 당황해하면서 자세히 설명하면서 진정시켜주는 데 정말(눈물을 흘리며) 서러웠어요. 하지만 왜 그랬는지 나 자신이 이해가 안 가요.(참여자 4)

자기 전에 꼭 목욕하는데 안 한다고 떼를 쓰는 거예요. 아무리 좋은 말로 해도 안 듣고 저러다 그냥 자면 또 가려울 게 뻔한데, 참다 참다 폭발해서 “너 죽고 나 죽자” 고함치면서 애 엉덩이를 마구 때리면 아이는 울고불고, 전 더 화가 나서 때리면서 울고 아수라장이지요.(참여자 5)

친정엄마가 와 계시는데 고마운 맘이 드는데도 한 번씩 모든 스트레스를 친정엄마한테 푸는 거 같아요. 엄마는 아이가 떼를 쓰면 그냥 아이가 스트레스를 더 받아서 병이 도지느니 그냥 들어 주는 게 낫지 않겠냐고 그러시기에 간섭하지 말라고 막 엄마한테 대들면서 화를 냈어요. 내가 그때 미쳤나 봐요! 정말 내가 왜 이러는지.(참여자 6)

(4) 아이를 도와줄 수 없는 무력감

자녀의 고통이 반복되는 힘든 여정 가운데 참여자들은 아무것도 할 수 없는 존재라고 생각하였다. 가려움증이 심해 고통스러워하는 자녀, 식품 알레르기 반응으로 아나필락시스 쇼크를 지켜본

참여자들은 아무것도 도와줄 수 없는 무기력함에 답답해하고 자신을 원망하며 자녀 대신 그 고통을 감당하길 원했다.

밤에 가렵기 시작하면 울고 짜증을 내는데 도와줄 수 있는 게 아무것도 없고 간지러워 울고 있는 아이를 그냥 보면 속상해요. 하루는 울면서 “엄마 나 언제 안 간지러워?”하고 물어보는데 답해 줄 수 없어 가슴이 답답하고 무기력한 나 자신이 원망스럽지요.(참여자 1)

입원했을 때 정말 아이 대신 내가 아팠으면 하지요. 자일리톨 껌에 유유가 있는지 어떻게 알았겠어요? 어린이집에서 먹고 난 뒤 애가 너무 가려워하면서 기절했다는데 응급실에서 주위 사람이 뭐라 하든지 말든지 소리 내어 평평 울었어요. 지금도 그때 그 고통은 말로 다 못해요. 내가 할 수 있는 게 없어요. 아이의 고통을 지켜보는 수밖에요.(참여자 3)

증상이 심하면, 스테로이드 연고를 바르면 좀 덜 간지러워 하긴 해도 완전히 없어지는 건 아니잖아요! 보습을 잘 해주면 덜하다고 해서 매일 보습제를 열심히 발라주는데, 가려워서 애가 힘들어해도 딱히 내가 해줄 수 있는 게 없어서 안타깝지요.(참여자 4)

4) 경제적 비용에 대한 중압감

(1) 은행 대출에서 오는 금전 압박감

경제적인 큰 부담이 있음에도 불구하고 참여자들은 도시에서 근교 공기청정 지역으로 은행 대출 이자의 큰 부담을 감내하고 이사를 하였으며 자녀를 돌보기 위해 직장을 그만 두는 등 체감하는 과중한 지출 비용에 대한 금전 압박감을 토로하였다.

공기가 좋은 곳에 살면 낫는다고 해서 큰맘 먹고 아파트 팔고 양평 전원주택으로 이사 왔는데 은행 융자받아서 왔어요. 언제 이 돈을 다 갚을지? 생각보다 교통비, 생활비가 많이 드는 거 같아요. 은행이자 때문에 고민 많이 해요.(참여자 2)

아이 때문에 직장을 그만둔 지 3개월되었는데 생각보다 돈이 많이 들어요. 둘이 벌 때는 몰랐는데 남편이 번 돈으로 모자라더라고요. 다음 달엔 마이너스 통장 만들어야 하지 않을까 싶어요.(참여자 7)

(2) 지속적인 치료와 생활환경 관리 비용 지출의 부담감

조금이라도 자녀의 회복을 위해 도움이 되는 모든 것을 해주고 싶은 마음으로, 친환경 가구, 유기농 농산물, 공기청정기, 헤파 필터 청소기, 천연세제 등을 구매하고, 최적의 먹거리, 쾌적하고 깨끗한 환경을 제공하고자 노력하였다. 무엇보다 치료를 위해 매일 자

주 사용하는 보습제의 지불 어려움을 호소하였는데 이러한 치료 관리와 생활환경 관리의 지속적인 비용 지출로 생활의 경제적 부담을 느끼게 되었다.

아이 증세가 더 심해질까 싶어서 S급교로 이사했어요. 이사하면서 모두 친환경 마크가 있는 가구랑 침대도 다 바꿨어요. 물건 살 때마다 아이한테 좋은 제품만 골라서 사려고 고민하면서 사니까 그냥 시중에 있는 제품보다 훨씬 비싸고, 경제적으로 많은 부담감이 생겨요. 1주일에 보습제 200밀리 한 통을 다 쓸 정도로 발라주라고 하는데 비싸더라고요. 약산성 보습 비누도 비싼데 보습 때문에 매일 써야 하니 안 살 수도 없고, 하늘에서 돈벼락 한 번 받아봤으면 좋겠네요.(참여자 4)

일반세제보다 비싸지만 천연세제를 구입해서 써요. 공기청정기뿐 아니라 헤파필터 청소기는 너무 비싸요. 애한테 좋다고 하니 안 살 수도 없고 부담이 많이 돼요. 자주 바르는 보습제만이라도 의료보험이 되었으면 좋겠는데. 걱정이예요! 쓸 돈은 많고 돈은 없고.(참여자 5)

5) 스트레스와 동행하며 희망을 꿈꾸는 삶

(1) 끝까지 포기할 수 없는 자식 사랑

참여자들은 고집피우고 떼쓰면서 보채는 자녀임에도 불구하고 여전히 사랑스럽고 소중하기에 행복하고 건강하게 성장하기를 간절히 소망하면서 끝까지 포기하지 않았다. 빨리 회복시키기 위한 조급한 마음을 버리고 차분하게 자녀의 증상을 바라보는 여유를 가지려고 노력하였으며, 자녀와 같이 아파하고 힘든 여정을 함께 하는 어머니로서의 책임을 다하기 위해 최선을 다하려고 하였다.

보채고 울면 밉지만 자는 모습을 보면 너무 사랑스러워요. 저한테 소중하고 분신 같은 존재라 처음엔 죽염 목욕을 했더니 너무 심해져서 센터에서 권유한 목욕 보습을 한 달 이상 꾸준히 했더니 가려움이 좀 덜 한 거 같아요. 힘든 고비와 고통스러울 때도 많았지만 잘 성장해서 행복하게 살았으면 좋겠어요. 그래서 힘들어도 다시 시작하고 또 시작해요.(참여자 2)

금방 나아야겠다는 조급한 생각을 버리고 조금씩, 조금씩이라는 생각으로 악화되어도 당황하지 않고 편안한 마음으로 하려고요. 엄마로서 현 상황에 최선을 다해야 하지 않겠어요? 힘들지만 포기하면 안 되죠.(참여자 5)

(2) 맞춤형 선별 관리의 해안을 얻음

고단하고 힘든 삶의 여정을 경험하는 참여자들은 처음 고통에 부딪혔을 때 신에게 원망하거나, 불안, 화 등 부정적 감정을 반사적

으로 표출하였다. 그러나 고군분투하는 삶의 과정에서 자신과 비슷한 처지의 엄마를 위로해주거나, 잘 알지 못하는 상대방에게 질환에 관한 내용을 자세히 설명해주어 유별나다는 꼬리표에서 아토피피부염 홍보대사로 생각할 정도로 긍정적으로 대처하였다. 또한 무분별한 관리에서 자녀의 증상 재발에 당황하지 않고 고민하면서 식품 라벨 확인, 영양관리, 생활방식 등을 재점검하고 문제점을 파악하는 등 자녀 맞춤형 선별 관리가 이루어질 수 있는 해안을 얻게 되었다. 이러한 깨달음은 감당하기 힘든 고통을 부정에서 긍정으로 받아들이면서 그들만의 노하우를 통해 새로운 희망을 품고 자녀의 회복을 기대하게 하였다.

회복되는 듯하다가 뭘 잘못 먹으면 또 재발해요. 처음엔 ‘또 올 것이 왔구나.’ 라는 생각에 모두 불안했어요. 그런데 이젠 ‘무엇이 잘못되었을까’하고 다시 한번 더 생각하고 고민하게 돼요. 식품 라벨을 꼭 확인하고, 생활 패턴을 점검하고, 고달프고 힘들지만 언젠가 나올 거라는 희망을 가지고 처음부터 다시 시작하는 거죠.(참여자 3)

부모님께서 조언하시길 “좋다는 이것저것 하다 보면 그냥 낫는다.”는 얘기를 듣고 분별없이 다 해 주었어요. 잘못된 정보를 통해서 더 심해진 경우가 많아서 전문의에게 찾아가 다시 검사해서 관리를 해주었더니 많이 좋아졌어요. 이젠 올바른 정보가 무엇인지 알았으니 소신 있게 관리를 하려고 해요.(참여자 5)

주변 엄마들은 내가 아이를 유별나게 키운다고 그래요. 땅콩을 먹으면 온몸에 두드러기가 생기고 눈에 충혈이 생기면서 더 심해지는 아이에게 조금씩 먹여서 면역을 키워야 한다고 하면서 모든 것을 아는 양 훈수를 주면 울화가 치밀어 오릅니다. 처음엔 아무것도 모르는 무지의 사람으로 취급하고 무시했는데 이젠 우리 아이를 위해서 차분히 설명을 해줘요. 왜 먹으면 안 되는지! 마치 내가 아토피피부염 홍보대사처럼 자세히 설명해 주고 있더라고요.(참여자 7)

2. 참여자의 일반적 구조 기술

학령전기 아토피피부염 아동 어머니가 경험한 스트레스의 의미 구조는 ‘송두리째 빼앗긴 삶 속에서 고군분투하며 희망을 향해 스트레스와 동행하는 삶’이었다. 참여자들은 아토피피부염의 주 증상인 가려움증의 재발로 인해 가족 관계의 갈등을 경험하고 있었는데, 질환의 호전과 악화가 반복되면서 남편과의 관계에서 심한 외로움과 우울을 겪고 있었다. 자녀를 돌보는 과정에서 협조적으로 도와주던 남편 역시 점점 지쳐가고 있었으며, 모든 책임을 아내에

게 전가하여 참여자들은 낙심을 겪었다. 또한 친부모와 시부모의 식품 알레르기 질환 이해 부족으로 모든 원인을 참여자의 탓으로 돌리는 폭언으로부터 가족 관계에 내침을 당하는 강한 수치심을 느꼈다. 참여자들은 이런 가족 관계의 갈등 속에서 자녀의 특정 알레르겐의 과민반응으로 위축되어 외출에 대해 두려움을 겪었으며 누구나 누릴 수 있는 일상생활의 여유를 부러워하였다. 사회 문화 생활조차 할 수 없는 상황과 24시간 집 밖을 벗어나지 못하는 일상 생활에서의 고독감과 외로움을 경험하고 있었다.

참여자들은 학령전기 아토피피부염 특징적 증상인 볼 주위의 발진으로 인해 외부의 질병 노출에 두려움을 느끼며 특히 타인 앞에서 자녀 외모의 노출에 수치심을 경험하고 있었는데 이는 자녀의 질환 원인을 본인의 탓으로 돌리는 흠 있는 존재라는 느낌이 들면서 강한 분노를 일으켰다. 특정 식품에 알레르기 반응을 경험하고도 자녀가 자신의 요구를 강요하며 떼를 쓰거나 관리를 거부할 때, 참여자들은 불현듯 쏟아내는 그들 자신의 폭력과 폭언에 스스로 뼈아픈 절망과 낙심을 겪는 등 돌봄 과정에서 오는 무기력함을 경험하고 있었다. 이들 중 일부는 질환 관리에 밀접한 관계에 있는 의료인으로부터 실질적 거부를 당하는 경험을 통해 깊은 좌절을 느꼈다.

참여자들은 항상 긴장과 심한 수면 장애, 불안, 우울 등의 스트레스를 경험하고 있었다. 특정 알레르겐에 민감한 자녀를 위해 주어진 부모의 역할이 도리이자 책임이라고 생각하지만, 경제적 중압감은 감당하기가 어려운 정신적 부담감으로 다가왔다. 또한 피부 보호 장벽에 필수적으로 사용되는 보습제조차 의료보험에 배제됨은 사회에서 소외당하는 느낌을 강하게 하였다. 자녀를 돌보면서 참여자들은 주변인들에 대한 서운함, 잘 자라준 자식에 대한 고마움, 본인에 대한 좌절, 회복에 대한 희망 등의 양가감정을 느끼며 고군분투하는 삶 속에서 자제심을 가지고 재발을 최소화시키기 위해 힘쓰고 있었다. 초기에는 빨리 회복시켜야 한다는 중압감으로 극도의 불안을 견디고, 무분별하고 근거 없는 정보를 바탕으로 관리하였으나 질병이 만성화되어가면서 점차 조금함을 버리고 침착하게 바라보며 전문의에게 정확한 검사를 받은 후 전문적이고 믿을 만한 대처방안을 모색하고 실천의 의지를 다짐하였다. 평탄치 않은 삶의 굴곡에 다시 시작하는 마음으로 그들만의 노하우를 통해 긍정적으로 대처하였으며 회복의 기대와 희망을 갖고 힘든 상황을 긍정적으로 승화시키기 위해 노력하였다.

논 의

본 연구는 학령전기 아토피피부염 자녀 돌봄의 연속선상에서 주 돌봄 제공자인 어머니의 스트레스 경험을 탐색하여 스트레스의

의미와 본질을 심층적으로 이해하고자 실시되었다는 점에서 그의 의의가 있다.

본 연구 결과에서 학령전기 아토피피부염 환아를 돌보는 어머니의 스트레스 특성은 자녀 양육으로 인한 피로, 부부갈등[14], 우울과 불안[21]을 경험한다는 사전 연구 결과와 아토피피부염 환아가 있는 가정이 정상 아동의 가정보다 가족의 삶의 질이 현저하게 낮다는 보고[22]와 일치하였다. 학령전기 아동의 최초 인간관계는 부모와 주변 가족으로부터 형성되며 성격, 자아개념, 사회적 능력을 발달시키는 토대가 된다. 학령전기 아토피피부염의 경우, 증상의 중증도가 높을수록 가족의 삶의 질에 미치는 영향이 더욱 크다[9] 이유는 자녀의 증상 회복 지체로 인해 배우자의 지지와 공감 부족의 결과가 돌봄 제공자의 불안정한 정서 상태에 영향을 미쳐 자녀 돌봄에 부정적 영향을 주었을 뿐 아니라 가족 전체의 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 생각된다. 또한 본 연구에서 새롭게 밝혀진 양가 부모의 잘못된 질병의 이해가 갈등요인으로 작용하여 환아 돌봄에 부정적인 영향을 미치는 것을 알 수 있었다. 따라서 주 돌봄 제공자인 어머니뿐 아니라 아버지, 조부모 등을 포함한 주변 가족 대상의 교육 프로그램이 필요하며, 이를 통하여 학령전기 아토피피부염 아동들의 질병 특성과 가족 지지, 가족중심돌봄의 중요성에 대해 교육할 필요가 있겠다. 국외에서는 신생아집중치료실, 만성질환 입원 아동 등을 포함하여 가족중심돌봄을 시행하고 있으며 환자와 가족의 이해를 도모하고 긍정적인 의사소통을 통해 아동과 가족의 삶의 질 증진에 중요한 역할을 하고 있다[23]. 그러나 국내에서는 아동의 돌봄 주체인 가족 참여의 중요성을 인식하고 있음에도 불구하고 가족중심돌봄과 관련된 연구자료가 없는 실정이다. 따라서 국내 환경에서 학령전기 아토피피부염 가족중심돌봄을 적용하기 위한 표준화된 지침 마련이 필요하며 접근 시 주 돌봄 제공자인 어머니뿐 아니라 배우자, 조부모, 형제 등의 역할과 효과적인 의사소통 전략을 포함할 것을 제안한다.

참여자들은 아이에게 얽매어 집이라는 울타리에 갇혀 대인관계는 고사하고 자신의 심리적 고통을 외부에 알리지 못한 채 심한 고독감과 외로움을 홀로 겪고 있었다. 아토피피부염 환아들의 심한 가려움증은 환경 적응 능력과 행동 발달 장애를 유발하여 사회활동에 지장을 줄 수 있으며[19], 미세한 환경 변화에도 민감하게 반응하여 외출의 어려움이 보고된 바 있다[24]. 또한 부모들이 문화생활의 어려움과 휴일 활동 제한으로 일상의 행복을 송두리째 빼앗겼다고 느끼는 결과는 삶의 질이 낮게 나타남을 지적인 선행 연구 결과[21]와 일치한다. 현재 한국 보건복지부 질병관리본부에서는 2008년부터 통합건강증진사업의 일환으로 취약계층 아토피·천식 환자 지원 및 교육을 진행해 오고 있으나[25] 사업 운영 효과에 대한 평가가 없으며, 앞으로는 실제로 이들을 위한 도우미 제도

활성화, 개인 및 집단 상담 프로그램 운영, 아토피피부염 환아 어머니 자조모임 구축 등 다양한 각도의 정책적 지원 및 간호중재 개발에 노력을 기울여야 하겠다.

참여자들은 아픈 아이가 태어난 것, 또는 아이가 잘못되면 자신을 스스로 자책하며 자신을 흠 있는 존재라고 비하하는 등 숫구치는 화로 본인의 감정을 조절하지 못하는 경험을 하였다. 자녀의 외모 노출에 대한 두려움 외에도 주로 긴밀한 관계에 있는 가족과의료진에게도 부지불식간에 비하적 언행, 억압 등으로 불안과 우울을 표출하였으며, 자녀에 대한 과보호와 과도한 제약으로 불안과 우울을 경험하였다. 이러한 결과는 증상 재발을 피하고자 과보호로 대처하여[9,10], 자녀에게 심리적으로 불안한 감정을 자주 드러내므로 부모와 자녀 모두 심리적 불안을 더 강화한다는 연구 결과[6,10,20]와 유사하다. 아토피피부염을 진단받은 학령전기 아동을 돌보는 어머니의 절망감, 우울, 자녀에 대한 과보호와 불안 정도는 학령기 아동 어머니보다 더 높으며[16], 소아 아토피피부염 환자의 공포, 불안으로 인한 과격한 행동적 문제는 어머니의 스트레스를 더 가중하는 것으로 보고되고 있다[14,23]. 이러한 결과는 본 연구에서 도출된 주제들과 일치하나 참여자들의 실제 경험은 더욱 더 심각한 것으로 나타나 악화와 호전을 반복하는 소아 아토피피부염 질병 진행 특성상 환아를 장기간 돌보아야 하는 어머니의 정서적 지지 프로그램과 그 효과를 검증하는 연구의 필요성을 시사하고 있다.

참여자들은 환아 돌봄에서 무기력함에 답답해하며 이 모든 고통은 짊어지고 가야 할 본인의 업보라고 생각하는 정신적 소진과 낮에는 과도한 가사노동을 밤에는 자녀의 가려움증으로 만성적 수면 부족에 시달리는 육체적 소진을 경험하였다. 이러한 본 연구 결과는 아토피피부염 자녀를 둔 가족의 삶은 아토피피부염의 특징적 증상인 가려움증으로 자녀뿐 아니라 가족 전체가 정신적, 육체적 스트레스에 시달리고 있으며[7,9,10], 특히 이는 어머니의 수면 장애를 유발하는 요인으로 환아 관리에 영향을 미친다[26]고 보고된 연구 결과를 뒷받침하고 있다. 이에 최근에 Kim 등[13]은 가려움증 완화를 위한 치료 및 관리 지침으로 약물요법, 회피요법, 목욕보습법, 사회심리요법, 면역요법, 광선치료법 등을 구체적으로 제시하였으며 검증되지 않은 민간요법 및 대체보완요법에 대해 자제를 권유한 바 있다. 또한 식품 알레르기과 관련된 아나필락시스 쇼크는 생명에 치명적이므로 반드시 특정 식품 알레르겐에 대한 특별한 주의가 필요하며 학령전기 아동을 돌보는 가족뿐 아니라 어린이집, 유치원 등 보육기관의 교사를 위한 응급대처 교육 시행을 위한 구체적 방안 모색이 절실하다. Kim 등[27]의 우리나라 아토피피부염의 연간 의료비용 조사연구에 의하면, 연간 총 5.8조 원이 투입되며 이는 곧 1인당 매년 4,153,440원이 의료비용으로 지급되고

있다는 의미이다. 본 연구 결과에 따르면 참여자들은 증상의 잦은 재발과 악화 예방을 위해 의사의 처방과 치료계획을 이행하기 위한 의료비용 외에 실제로 소비되는 의식주 관련 환경 관리 비용으로 경제적 부담감을 경험하고 있었다. 실제로 병원 치료비용보다 보습 목욕법, 한약, 건강보조식품, 아로마 요법 등 대체보완요법에 지급한 비용이 더 많은 것으로 조사되어[28] 아토피피부염 환자의 비용부담을 자세히 파악하여 치료 비용의 감소를 위한 관리정책이 필요하다고 생각된다.

참여자들은 자녀 돌봄에서 주변인들과 가족에 대한 서운함, 어려움 상황에서 잘 자라준 아이에 대해 고마움, 의식적으로 제어할 수 없는 불안정한 감정 표출에 대한 좌절, 건강 회복에 대한 희망 등 고군분투하는 경험을 하면서 자신의 역할에 최선을 다하기 위해 노력하였다. 고난 가운데서도 희망을 바라보며 긍정적 마음과 자제를 통해 본인이 체득한 노하우를 통해 검증되지 않은 정보에 의존하기보다 신뢰할 만한 대처방안을 모색하였다. 본 연구에서 참여자들은 올바른 정보를 얻기 위해 많은 노력을 하였으며 전문적이고 믿을만한 정보를 바탕으로 소신 있게 관리하고자 노력하고 있음을 알 수 있는데, 이는 올바른 아토피피부염 관리를 교육받은 부모는 자기효능감이 높아 질병에 대한 대처능력이 높으며 긍정적 치료 효과를 나타낸다는 연구 결과[29]와 일치함을 알 수 있다. 이에 Lee와 Oh는 소아 아토피피부염 관리를 위한 교육 프로그램 개발에 학습자의 지식수준, 전문 보건의료인으로 구성된 교육자, 지속적인 중재와 효과적 교육은 중요한 요소이며 대상자에게 맞는 표준화된 통합적 교육 모델 개발이 필요함을 제안하였다[30]. 더불어 돌봄 과정에서 경험하는 정서적 고통과 부적응으로부터 받은 충격을 완화하기 위해 서로의 고통을 공유하고 공감할 수 있는 자조모임 프로그램 활성화에 관심을 기울여야 할 것이다. 그러나 국내에서는 자조모임 프로그램에 대한 연구가 부족하며 실제로 시, 군, 구에서 자체적으로 실시되는 아토피피부염 자조모임 또는 아토피 캠프의 효과 검증을 통하여 우리나라 실정에 맞는 교육 프로그램을 제공할 필요가 있다.

이상을 토대로, 어머니들의 학령전기 아토피피부염 자녀 돌봄을 통해 경험하는 스트레스의 간호학적 핵심의미는 다음과 같다. 아토피피부염 진단은 학령전기 아동뿐 아니라 특히 돌봄 제공자인 어머니에게 위축감과 상실감을 느끼게 하며, 그들이 스스로 대변인 또는 옹호자가 되기 어렵다. 자녀 질병으로 인한 자기 소외, 단절된 대인관계, 삶의 박탈감 등은 의료인, 가족, 주변인의 말과 행동에 따라 큰 영향을 받을 수 있다는 것을 알 수 있으며, 그런데도 소중한 자녀가 건강하게 성장하기를 소망하며 끝까지 포기하지 않는 자식 사랑이 이들의 삶을 지탱해 주고 있었다. 따라서 결론적으로 의료인들은 돌봄 제공자에 대한 이해와 지지, 배려, 옹호, 대변자의

역할 인식과 더불어 스트레스 관리를 위한 자기조절역량 강화를 위해 정신보건센터와 도우미 제도를 활용할 수 있도록 주민센터를 연결해 부모가 심리적 안정감을 느끼고 적극적으로 자녀를 돌볼 수 있도록 지지해 주어야 한다. 마지막으로 자조모임, 가족중심의 상담 등 다양한 각도의 지속적인 간호중재 프로그램 서비스 개발 및 제공되어야겠다.

결론

본 연구는 아토피피부염 학령전기 아동 어머니의 스트레스에 대한 의미와 본질을 이해하고자 질적 연구 방법인 Giorgi [17]의 현상학적 연구 방법을 적용하여 7명의 참여자로부터 ‘가족과의 갈등 속에서 아픔을 감내하는 어머니의 가슴앓이’, ‘송두리째 빼앗긴 일상의 행복’, ‘설 새 없이 밀려오는 감정 기복’, ‘경제적 비용에 대한 증압감’, ‘스트레스와 동행하며 희망을 꿈꾸는 삶’ 등 5개의 중심 의미를 도출하였다.

본 연구는 아이가 건강하지 못할 때, 며느리, 아내라는 위치에서 그 책임을 여성의 탓으로 돌리는 우리나라 사회문화와 모성과 부성에 있어서 가부장적 전통의 영향 아래 학령전기 아토피피부염 자녀를 돌보면서 경험되는 어머니의 스트레스 의미와 본질을 밝혔다. 이는 점과 돌봄 과정에서 내면의 응어리를 표출하여 자신의 삶을 반추하면서 내면 성찰의 기회와 치유의 경험을 가질 수 있었다는 데 의의를 둘 수 있다. 궁극적으로 본 연구에서 드러난 연구 결과가 아토피피부염 학령전기 아동을 돌보는 어머니들과 가족들에게 공감과 관심의 시선을 이끌어내기를 바란다.

본 연구는 학령전기 아토피피부염 환자 어머니를 대상으로 하였으므로 전체 아토피피부염 환자 어머니의 스트레스 의미와 본질을 포괄하기에는 제한점이 있다. 본 연구에서는 학령전기 아토피피부염 아동 어머니들의 스트레스 경험을 확인하였으나 후속 연구에는 다른 나이의 아토피피부염 자녀를 돌보는 어머니 그리고 아버지, 조부모 등 가족 구성원들의 스트레스 경험을 확인하고 비교 분석할 필요가 있다.

Conflicts of interest

No potential or any existing conflict of interest relevant to this article was reported.

REFERENCES

1. Korea Centers for Disease Control & Prevention. 2016 National

- health & nutrition examination survey 7th. Korea Health Statistics Report. Korea: 2017 December. Report No.: 11-1351159-000027-10. p. 472.
2. Hong S, Son DK, Lim WR, Kim SH, Kim H, Yum H, et al. The prevalence of atopic dermatitis, asthma, and allergic rhinitis and the comorbidity of allergic diseases in children. *Environmental Health and Toxicology*. 2012;27:e2012006. <https://doi.org/10.5620/eh.2012.27.e2012006>
 3. Bantz SK, Zhu Z, Zheng T. The atopic march: Progression from atopic dermatitis to allergic rhinitis and asthma. *Journal of Clinical and Cellular Immunology*. 2014;5(2):202. <https://doi.org/10.4172/2155-9899.1000202>
 4. Lee SY, Ahn K, Kim J, Jang GC, Min TK, Yang HJ, et al. A multicenter retrospective case study of anaphylaxis triggers by age in Korean children. *Allergy Asthma Immunology Respiratory*. 2016; 8(6):535-540. <https://doi.org/10.4168/aa.2016.8.6.535>
 5. Roerdink EM, Flokstra-de Blok BM, Blok JL, Schuttelaar ML, Niggemann B, Werfel T, et al. Association of food allergy and atopic dermatitis exacerbations. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*. 2016;116(4):334-338. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2016.01.022>
 6. Catal F, Topal E, Soyulu N, OzelOzcan O, Celiksoy MH, Babayigit A, et al. Psychiatric disorders and symptoms severity in preschool children with atopic eczema. *Allergologia et Immunopathologia*. 2016;44(2):120-124. <https://doi.org/10.1016/j.aller.2015.04.006>
 7. Barilla S, Felix K, Jorizzo JL. Stressors in atopic dermatitis. *Advances in Experimental Medicine and Biology*. 2017;1027:71-77. https://doi.org/10.1007/978-3-319-64804-0_7
 8. Pustišek N, Vurnek Živković M, Šitum M. Quality of life in families with children with atopic dermatitis. *Pediatric Dermatology*. 2016; 33(1):28-32. <https://doi.org/10.1111/pde.12698>
 9. Mitchell AE, Fraser JA, Morawska A, Ramsbotham J, Yates P. Parenting and childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between parenting behaviour, skin care management, and disease severity in young children. *International Journal of Nursing Studies*. 2016;64:72-85. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.016>
 10. Chernyshov PV, Jirakova A, Ho RC, Moed H, Caldeira AP, Alvarenga TM, et al. An international multicenter study on quality of life and family quality of life in children with atopic dermatitis. *Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology*. 2013; 79(1):52-58. <https://doi.org/10.4103/0378-6323.104669>
 11. van Oers HA, Haverman L, Limperg PF, van Dijk-Lokkart EM, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Maternal Child Health Journal*. 2014;18(8):1993-2002. <https://doi.org/10.1007/s10995-014-1445-8>
 12. Brunner PM, Guttman-Yassky E, Leung DY. The immunology of atopic dermatitis and its reversibility with broad-spectrum and targeted therapies. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 2017;139(4S):S65-S76. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2017.01.011>
 13. Kim JE, Kim HJ, Lew BL, Lee KH, Hong SP, Jang YH, et al. Consensus guidelines for the treatment of atopic dermatitis in Korea (part II): Systemic treatment. *Annals of Dermatology*. 2015;27(5):578-592. <https://doi.org/10.5021/ad.2015.27.5.578>
 14. Schans JV, Çiçek R, de Vries TW, Hak E, Hoekstra PJ. Association of atopic diseases and attention-deficit/hyperactivity disorder: A systematic review and meta-analyses. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2017;74(Pt A):139-148. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.01.011>
 15. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. Childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity. *International Journal of Nursing Studies*. 2015;52(1):216-28. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008>
 16. Son HK, Kim HS. A comparative study of family management style according to severity of childhood atopic dermatitis. *Child Health Nursing Research*. 2016;22(4):309-316. <https://doi.org/10.4094/chnr.2016.22.4.309>
 17. Giorgi A. *The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach*. 1st ed. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press; 2009. p. 9-10.
 18. Kim DH, Im YJ. Validity and reliability of Korean version of the Family Management Measure (Korean FaMM) for families with children having chronic illness. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2013;43(1):123-132. <https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.1.123>
 19. Lee H, Son HK, Kim JS, Han MY, Noh G. Reliability and validity of the Korean-parental self-efficacy with eczema care index. *Global Journal of Health Science*. 2016;8(10):57-64. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n10p57>
 20. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. 1st ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1981. p. 383.
 21. Manzoni AP, Weber MB, Nagatomi AR, Pereira RL, Townsend RZ, Cestari TF. Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. 2013;88(6):894-899. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20131915>
 22. Campos ALB, Araújo FM, Santos MALD, Santos AASD, Pires CAA. Impact of atopic dermatitis on the quality of life of pediatric patients and their guardians. *Revista Paulista de Pediatria*. 2017;35(1):5-10. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2017;35;1;00006>
 23. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*. 2012;16(2):297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
 24. Lifschitz C. The impact of atopic dermatitis on quality of life. *Annals of Nutrition & Metabolism*. 2015;66(1):34-40.

- <https://doi.org/10.1159/000370226>
25. Korea Centers for Disease Control & Prevention. 2017 Community health promotion project guideline. Health Promotion Project Report. Korea: Centers for Disease Control & Prevention; 2017. Report No.: 11-1352159-000820-10
 26. Meltzer LJ, Booster GD. Sleep disturbance in caregivers of children with respiratory and atopic disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 2016;41(6):643-650.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw016>
 27. Kim C, Park KY, Ahn S, Kim DH, Li K, Kim DW, et al. Economic impact of atopic dermatitis in Korean patients. *Annals of Dermatology*. 2015;27(3):298-305.
<https://doi.org/doi:10.5021/ad.2015.27.3.298>
 28. Kang KH, Kim KW, Kim DH. Utilization pattern and cost of medical treatment and complementary alternative therapy in children with atopic dermatitis. *Pediatric Allergy & Respiratory Disease*. 2012;22(1):27-36. <https://doi.org/10.7581/pard.2012.22.1.27>
 29. Ersser SJ, Farasat H, Jackson K, Gardiner E, Sheppard ZA, Cowdell F. Parental self-efficacy and the management of childhood atopic eczema: Development and testing of a new clinical outcome measure. *The British Journal of Dermatology*. 2015;173(6):1479-1485.
<https://doi.org/10.1111/bjd.14175>
 30. Lee Y, Oh J. Educational programs for the management of childhood atopic dermatitis: An integrative review. *Asian Nursing Research*. 2015;9(3):185-193.
<https://doi.org/10.1016/j.anr.2015.06.002>