



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학 석사학위 논문

장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험

The Care Experience of Mothers for Pediatric Patients with
Intestinal Failure after Discharge

울산대학교 산업대학원

임상전문간호학전공

김윤희

장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험

지도교수 김연희

이 논문을 간호학 석사학위 논문으로 제출함

2022년 8월

울산대학교 산업대학원

임상전문간호학 전공

김윤형

김윤형의 간호학 석사학위 논문을 인준함

심사위원 정재심 인

심사위원 김주현 인

심사위원 김연희 인

울산대학교 산업대학원

2022년 8월

감사의 글

끝나지 않을 것 같았던 코로나와 함께 시작한 2번째 대학원 생활이 코로나가 끝나감과 동시에 끝나가고 있습니다. 무엇인가를 시도하기에 늦은 때는 없다는 말에 용기를 얻어 시작했지만 수업을 듣고 시험을 치는 것은 즐거운 일이었다는 것을 논문을 쓰며 다시 깨닫습니다.

감염관리 전공과 실제 임상에서 하는 일에서 가장 궁금했던 것을 연구하면 재미있게 할 수 있다고 알려주신 정재심교수님, 교수님 덕분에 방황없이 주제를 정할 수 있었습니다. 하고 싶은 주제는 많았지만 대상자 수가 적어서 고민할 때, 양적 연구를 해야한다는 생각을 벗어나 질적 연구로 생각의 전환을 해주신 김연희교수님 감사드립니다. 논문을 쓰는 것은 학생의 책임이지만, 교수님의 격려가 아니었다면 진행되지 못하고 한 학기를 더 다녔을 것 같습니다. ‘잘하고 있어요’, ‘선생님이 아니면 누가 할 수 있겠어요’라는 말은 병원생활에 지쳐 수료만 할까 심각하게 고민하던 저를 컴퓨터 앞에 앉게 하는 주문이 되었습니다. 질적연구 수업을 들으면서 ‘저렇게 연구하면 깊이 있는 연구가 가능하겠다’, ‘하면서 얼마나 재밌을까’ 생각을 했지만, ‘저건 평범한 학생은 시도하기 힘들겠다’ 생각하며 나와는 거리가 먼 것이라 생각했는데, 막힐 때마다 길을 제시해주셔서 지금 이 감사의 글을 적을 수 있게 된 것 같습니다. 다른 기수의 질적연구 수업 청강과 방학특강을 이용해 질적연구에 대한 부담감을 친근함으로 바꿔주신 김주현 교수님께도 감사의 말씀을 전합니다. 교수님 덕분에 평범한 사람도 질적연구를 시도할 수 있고, 어렵지만은 않은 매력적인 연구 분야라는 것을 알게 되었습니다.

대학원 재진학을 고민하고 있을 때, 학자금 지원프로그램을 알려주신 고영미 유엠님과 임은영팀장님 덕분에 첫 단추를 끼울 수 있었습니다. 힘들다고 투정부릴 때 힘내라고 다독여준 감민재선생님, 지명희선생님, 임새롬선생님의 격려가 힘이 되었습니다. 선생님들께 감사와 존경의 마음을 전합니다.

손이 많이 갈 수 밖에 없는 장부전환아들을 돌보는 136병동을 비롯한 어린이병원간호팀 간호사님들과 가정간호 선생님들께도 감사의 마음을 전합니다. 선생님들 덕분에 오늘도 아이들과 어머니들은 하루하루를 보내며 내일의 새로운 하루를 꿈꾸고 있습니다.

마지막으로 언제나 저를 응원해주는 남편과 바쁜 엄마를 자랑스러워하는 딸 하나에게 고마운 마음을 전합니다.

저를 믿고 응원해주시는 모든 분들께 감사의 인사를 드리며,
이번 학위과정을 통해 겪은 소중한 경험과 인연을 잊지 않고, 더욱 큰 목표를 위해 노력하는 사람이 되겠습니다.

2022년 6월

김윤형 올림

국문초록

장부전은 선천성이나 후천성으로 장의 물리적 또는 기능적 소실이 있는 것으로 정맥영양 없이는 정상적인 영양상태를 유지하기 어렵다. TPN 치료가 필수적이거나 사회,경제적이유로 병원에 장기 입원해서 TPN 치료를 지속할 수 없으므로 가정간호를 통한 TPN투약과 특수식이 유지가 필요하다. TPN 투약을 위해 중심정맥관의 감염 및 막힘 방지를 위한 관리가 매우 중요하며, 소아환자의 특성으로 인해 보호자의 역할이 매우 크다.

이 연구의 목적은 가정간호를 통해 TPN 치료를 시행하는 장부전 환아 어머니의 퇴원 후 간병경험과 그 경험의 의미를 밝히는 것이다.

본 연구는 Colaizzi 의 현상학적 연구 방법을 적용한 질적연구로써 서울 소재 일상급종합병원의 단장증후군 클리닉에 내원하며, 중심정맥관을 통해 TPN 투약을 유지중인 환자의 어머니 8인을 대상으로 하였다. 자료 수집은 연구자 소속 기관의 IRB 를 획득 후, 2022년 1월부터 5월까지 개별심층면담을 통해 진행하였으며, 자료분석은 Colaizzi 의 현상학적 연구방법을 근거로 자료수집과 분석의 순환적 구조로 이루어졌다.

본 연구 결과 127개의 의미있는 문장에서 36개의 하위주제와 12개의 주제를 도출하였고, 이를 바탕으로 5개의 범주를 도출하였다. 5개의 범주는 ‘퇴원으로 인한 기쁨과 불안함을 느낌’, ‘현실에서 맞닥뜨린 벽들’, ‘당사자가 아니면 모를 위태로운 일상생활’, ‘간호사와 가족의 도움으로 되찾게 된 일상’, ‘다시 꿈꾸게 된 아이와 엄마의 미래’이다.

본 연구의 결과로 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험의 의미와 가치를 심층적으로 이해하는데 도움이 될 것으로 보인다. 이를 근거로 퇴원 후 장부전 환아를 간병하는 어머니를 위한 교육과 지지방안을 위한 기초 중재 마련에 기여할 수 있을 것이다.

주요어 : 중심정맥관감염, 장부전, 어머니, 경험, 질적 연구

목 차

감사의 글	i
국문초록	iii
목차	iv
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구문제	2
II. 문헌고찰	3
1. 장부전	3
2. 장부전 환자의 치료와 간호	4
III. 연구방법	7
1. 연구 대상자	7
2. 현상학적 연구	7
3. 연구자의 경험적 배경과 연구 준비	9
4. 자료 수집	9
5. 자료 분석	10
6. 연구의 윤리적 고려	12
7. 연구의 신뢰도와 타당도	12
IV. 연구결과	14
1. 연구 참여자의 일반적 특성	14
2. 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병 경험	16
3. 현상학적 글쓰기	31

V. 논의	34
VI. 결론 및 제언	37
참고 문헌	38
부록	43
1. 심의결과 통지서	44
2. 증례기록지	46
3. 연구 대상자 설명문 및 동의서	49
Abstract	54

List of Tables

Table 1. General Characteristics of participants(Mothers, Patients) 15

Table 2. Categorization of ‘The Care Experience of Mothers for Pediatric Patients with Intestinal failure after Discharge’ 17

I. 서론

1. 연구의 필요성

장부전(Intestinal failure)은 선천성이나 후천성으로 장의 물리적 또는 기능적 소실로 인하여 정맥영양 없이는 정상적인 영양상태를 유지하기 어려운 상태(Lal et al. 2006)이다. 장기적인 장부전 환자의 치료는 생존 및 성장을 위해 지속적인 정맥 영양이 필수적이며, 이로 인한 간경화, 중심정맥관 관련 합병증이 향후 예후에 영향을 미친다(Robert H. et al., 2012). Total Parenteral Nutrition(TPN) 치료만을 위해서 3차병원에 입원해 있을 수 없으므로 대부분의 장부전환아는 가정간호를 시행한다. 정맥영양뿐만 아니라 소장 이식을 위해서는 중심정맥관을 유지할 수 있는 대혈관이 최소 2개 이상 필요하여, 감염이나 혈전생성 등의 중심정맥관 합병증 예방이 매우 중요하다. 여기에 속하는 질환군은 크게 선천적 및 후천적 단장증후군과 Hirschsprung's disease, 가성장폐색 등과 관련된 장운동장애 등으로 나뉜다. 일반식을 진행할 경우 장의 흡수 능력이 떨어져 설사, 전해질 이상, 경련, 사망에 이를 수 있으므로 특수식이가 필요하지만, 심뇌혈관질환, 당뇨병, 만성호흡기질환, 암(2020 만성질환현황과 이슈, 만성질환 FACT BOOK, 질병관리청)과는 달리 만성질환이라는 인식이 없어 이에 대한 지원도 미비하다. 2018년 8월 17일 '가텍스'라는 단장증후군 치료제가 국내 허가를 받았지만 매일 투약해야 하는 약의 개별 부담금은 1년에 1억 가까이 들어 실제 사용은 어렵다. 국내에서는 단장증후군 진단을 받은 경우 특수식이(Neocate, 엘리멘탈, 모노웰 등)를 월간 필요량의 50%에 한하여 정부가 지원하고 있다. 선천성단장증후군으로 극희귀질환에 등록되면 산정특례를 받아 자가부담 의료비를 절감 받을 수 있으나 출생 후의 수술이나 질환이 아닌 출생 시부터 장의 길이가 정상의 50%만 있어야 한다는 조건을 충족시킬 수 없어 혜택을 받기는 어렵다.

장부전환아의 경우 TPN 투약이 필요하므로 늘 보호자가 필요하다. 보호자의 간병부담이 높을수록 자신의 건강을 챙기는데도 악영향을 준다는 연구(Rebecca, 2000) 결과와 같이 높은 간병부담으로 자신의 건강을 챙기는데 소홀해질 수 있다. 장부전환아에게 필수적인 장기적인 정맥영양으로 인한 합병증은 경제 사회적

부담이 크며(Yoon et al.,2018), 임상에서 환아의 치료에 집중하는 의료진의 경우 어머니의 간병부담을 자주 간과할 수 있다. 그러나 어머니의 간병부담은 장부전 환아의 건강에 직접적인 영향을 주기 때문에 의료진의 인식이 매우 필요한 실정이다(Ronald et al, 2014). 또한 소아환자의 치료 순응도를 높이기 위해서는 어머니의 교육이 매우 중요하며, 교육에 대한 보호자의 인지율을 높여야 한다(Park et al, 2008). 장부전 환아를 간병하는 사람의 대부분은 환아의 어머니이다. 다른 소아 만성질환에서 보호자에 대한 국내연구로는 천식환자(Cha et al, 2000, Cho et al, 2012) 와 뇌전증 환자(Lee et al, 2019), 만성 난치성 환자의 보호자(Ryu et al, 2020)를 대상으로 한 연구가 있었으며 연구결과는 대부분 삶의 질에 끼치는 환자 측 요인과 보호자의 우울증에 관한 연구였다. 의사소통이 제대로 되지 않고, 혼자 생활하는 것이 불가능한 소아 환자의 특성상 환아 간호에 참여하는 보호자의 역할이 크며, 보호자의 상태는 환자에 영향을 끼치므로 그들의 경험을 탐색하는 것이 필요하다. 또한 장부전환자의 경우 중심정맥관 관리가 치료에 매우 중요한 영향을 끼치는 만큼 중심정맥관관련 혈류감염 예방을 포함한 중심정맥관 관리에 대한 그들의 생각과 간병경험을 파악하는 것이 필요하다고 생각한다. 이에 본 연구는 면담을 통해 퇴원 후 장부전환아 어머니의 간병 경험을 심도 있고 통합적으로 이해하고 파악하여 장부전환아 어머니에게 필요한 높은 수준의 간호를 제공함으로써 삶의 질을 향상시키고자 한다.

2. 연구문제

본 연구에서의 연구문제는 ‘퇴원 후 장부전 환아를 돌보는 어머니의 간병경험은 무엇이며, 그 경험의 의미는 무엇인가?’이다.

II. 문헌고찰

1. 장부전

장부전은 장의 물리적 또는 기능적 소실로 인하여 정맥영양 없이는 정상적 영양상태를 유지하기 어려운 상태로, 흔하지 않으나 원인은 다양하며, 크게 단장증후군과 운동장애로 나누어 볼 수 있다(장혜경, 이명덕, 2014). 2018년 우리나라에서는 단장증후군의 유병률과 발생률 분석 보고에 따르면 2008년 100만명 당 3.43명의 유병률이 2016년 100만명당 22.79명으로 증가하였으며 이들의 수술 후 1년 차 질병 부담이 매우 높고, 시간이 지날수록 질병 부담이 감소하지만 기본 질병 부담 정도가 매우 큰 편이라 제도나 정책적 관심이 필요하다고 하였다(HIRA빅데이터 브리프, 2017). 2011년 미국 장부전 컨소시엄에서 신생아의 장부전/단장증후군의 원인 질환으로 괴사성장염, 배벽갈림증, 창자폐쇄증, 중장염전, 선천성 거대결장등을 언급하였는데(Robert et al.2012), 남아 있는 장의 길이, 절제부위, 회맹관 및 대장의 포함여부에 따라 환자의 예후가 달라질 수 있다(Oh & Kim, 2014). European Society for Clinical Nutrition and Metabolism(ESPEN)은 다량의 영양소나 물 및 전해질의 흡수에 필요한 장기능이 최소치 이하로 감소하여 건강유지나 성장을 위하여 정맥 내 보충이 필요한 것이라고 장부전을 정의하였다. 이는 기능적으로 발병 및 대사, 예상되는 결과에 따라 급성(acute), 연장된 급성(prolonged acute), 만성(chronic) 상태로 구분되며, 이 중 만성은 가역적 혹은 비가역적으로 수개월 또는 수년에 걸쳐 정맥 내 보충이 필요한 대사적으로 안정된 상태라고 정의하였다. 병태생리학적으로 단장, 장 누공, 장운동장애, 기계적 폐쇄), 광범위한 소장 점막 질환 등 다양한 위장 또는 전신 질환에서 기인하는 장부전으로 분류하였으며, 임상적으로 에너지 요구량과 정맥 내 보충량에 따라 16개 하부 유형으로 나누었다. Stephen 등(2006)은 장부전의 가장 흔한 원인은 단장증후군이며 이는 수술, 선천적 기형, 장질환등으로 장이 짧아진 상태로 단백질 및 에너지, 전해질, 수분, 미세영양소 등이 소실되어 정상적인 장관영양으로 성장을 포함한 정상적인 생활 유지가 어려운 상태라고 하였다.

Loris 등(2015)은 급성 장운동장애를 수술 후, 중대한 질병과 관련된 전신 염증이

나 신경계 반응이라고 하였고 만성인 경우 적어도 6개월 이상 막힘 증상이 있는 경우로 가상장폐색이라고 정리하였다. 소아에서 장 운동장애를 나타내는 질환에는 Hirschsprung's disease, 가상장폐색, 장이식, 만성기능적 변비, 쇠항이 있으며 (Seminar in pediatric surgery, 2009), 이들 질환으로 인한 장운동장애의 경우에도 정맥영양을 통한 영양공급이 필요하다. 짧아진 장 길이만큼 영양분을 흡수량이 줄어들어 소장 이식이나 장 연장술 등의 수술적 치료가 필요한 경우도 있다. 장부전환자의 경우 해부학적, 기능적인 이유로 경구섭취를 통한 영양분의 흡수에 제한이 있으므로 TPN의 도움이 필수적이며, TPN 주입과 관련된 각종 합병증에 주의를 기울여야 한다. 2007년 발행된 Transplantation proceedings에 따르면 장부전 관련 합병증은 간질환과 카테터관련 감염 및 혈전증을 포함한 중심정맥관 관련 합병증이라고 하였다.

2. 장부전 환자의 치료와 간호

성인 환자와 달리 소아 환자의 질병은 발병 과정 및 예후에 대한 예측이 어려워 명확한 치료 과정을 선택하는 것이 어렵고, 소아 스스로 의사표현 하는데도 제한이 있어 간호 제공에 어려움이 있다(Davies et al, 2008). 소아 병동에서는 환아가 어릴 경우, 부모가 환아와 관련된 상황에 결정을 내리게 되며, 특히 입원 상황에서 부모는 가장 중요한 돌봄 제공자로서 환아 간호에 많은 부분에 참여하게 된다(Maijala, Luukkaala & Astedt, 2009).

Bruke 등은 [찾은 입원 아동의 부모되기 이론]에서 만성질환과 장애로 인해 반복 입원하는 자녀를 둔 부모의 스트레스와 적응반응을 근거이론에 적용하여 만성질환을 가진 아동 부모의 경험에 국한된 중범위 이론을 개발하였다. 문헌고찰을 통해 찾은 입원은 부모에게 스트레스가 많은 사건이지만, 부모의 경험과 관심에 초점을 둔 연구 결과가 희박하다는 점을 확인하였다. 반복하여 입원하는 자녀를 둔 부모의 입원과 관련된 경험을 조사하여, 간단한 질병으로 입원하는 아동의 부모가 경험하는 것과는 본질적으로 다른 “위험한 비밀” 과 “마지못해 책임을 맡음”의 핵심 범주를 도출 하였다(Kang, mid-range nursing theory, 2012).

장부전 환아는 출생 후 평균 4.5회의 장과 관련된 외과적 수술 및 시술을 받고,

60~70%에서 의미있는 감염이 발생하며 3년 동안 8.9회의 중심정맥관의 합병증을 경험한다(Oh & Kim, 2014). 장관 자율성 획득과 적응 촉진 과정에는 영양치료가 필수적이며, 장기적으로 정맥영양과 관련된 간경화와 중심정맥관 관련 합병증이 향후 예후에 중요한 영향을 미친다(Robert et al, 2012). 장부전의 호전 여부는 각 환자의 적응도에 따라 다르므로 개별적인 접근이 필요하다. 장관을 통한 영양분 흡수에 제한이 있으므로 TPN 치료가 병행되는데 HPN, 단장증후군, 장재활, 소장이식 등이 장부전과 관련된 주요 이슈이다(Abdullah et al, 2010). 장부전 환자의 생존을 위해서 TPN 치료와 특수식이 진행이 필수적이므로 장부전관련 간질환, 중심정맥관 패혈증, 기능을 하지 못하는 정맥주입로와 같은 합병증(Gupte et al, 2006) 없이 장기간 유지하는 것이 장부전환아의 예후를 결정하는 것이라고 할 수 있다. 박효정(2016)은 장부전환아의 장기 영양 공급시 발생하는 간기능 저하 치료를 위해 장을 통한 경장영양이나 경구 섭취를 가능한 빨리 시도하고 간헐적 정맥영양공급의 필요성을 강조하였고, 설은미 등(2019)은 성인 단장증후군 환자를 대상으로 한 질적연구에서 신체적, 심리적, 사회경제적 영역을 포함한 다학제적 맞춤 중재가 필요하며, 희귀 난치성 질환인 단장 증후군에 대한 정보제공을 위한 지침 개발과 개인별 맞춤 교육이 필요하다고 제안하였다.

중심정맥관 관련 합병증은 중심정맥관 관련 혈류감염과 혈전, 물리적 합병증으로 나눌 수 있는데(Kim, 2018), 장부전 환아의 경우 중심정맥관은 정맥영양뿐만 아니라 추후 소장 이식을 대비하여 대혈관이 최소 2개 이상 필요하기에, 중심정맥관 합병증 예방은 환자/보호자 교육에 있어 매우 중요하다. 기존 연구들에서 tunnel catheter가 감염위험성이 가장 낮아(Michael et al. 2021) 장기간의 정맥영양이 필요한 경우 1순위로 고려되지만, 사회생활과 일상생활의 편의를 위해 TPN 주입 시에만 바늘을 삽입하여 사용 가능한 implant port도 흔하게 사용된다. 기존의 중심정맥관을 사용할 수 없는 경우 병원에 입원하여 중심정맥관 제거 및 재삽입, 혈류감염치료를 위한 항생제 투약 등이 필요하므로 중심정맥관 합병증은 입원 기간의 연장, 치료의 중단, 중심정맥관의 제거 등의 결과를 초래한다(Baskin et al, 2012). 중심정맥관관련 혈류감염이 의심되는 경우 혈액배양검사를 시행하고, 결과가 나오기 전 경험적으로 광범위 항생제를 투약하며, 중심정맥관의 제거가 원칙이다. 하지만 지속적인 TPN 치료가 필요한 장부전 환자의 경우 사용 가능한 대혈관 보호를 위해 현재 사용 중인 혈관의 지속적 사용을 위한

Ethanol lock(Ethan A. et al. 2015), vancomycin등의 antimicrobial lock 등의 방법이 사용되기도 한다(Dane et al, 2020). Stevense 등(2014)은 2008년 1월부터 2010년 12월까지 3년간 중심정맥관관련 혈류감염에 기인하는 병원 사망률과 비용에 관한 연구를 시행하여 중심정맥관관련 혈류감염군에서 평균 32000달러 더 필요하다고 하였다. 혈류 감염이 되어 중심정맥혈관에 혈전이 생기거나 혈관 석회화가 진행된 경우 재사용이 어렵기때문에 혈류감염이 일어나지 않게 의료진뿐만 아니라 환자/보호자 교육이 중요하며, 중심정맥관이 막히는 경우를 예방하기 위해 주기적인 항응고제(Heparin) 관류와 중심정맥관으로의 혈액역류를 방지하는 것(Won, 1997) 또한 중요하다.

병원에 장기간 입원하여 TPN 치료를 포함한 장부전환아의 치료를 시행하기에는 환자 안전이라는 목표뿐만 아니라 비용효과적인 문제가 존재한다. TPN 투약을 위해 병원 근처로 이사를 오더라도 의료비 지원 사업 대상질환에 포함되어 있지 않고 선천성 단장증후군을 제외하고는 산정특례의 혜택을 받지 못한다. 1회진료비가 높지 않더라도 매일 혹은 일주일에 여러번의 진료비가 지속적으로 들어가는 것은 큰 부담이다. 재택치료가 이루어지면 좋지만, TPN의 처방 및 배송, 비용청구와 관련된 법적인 문제도 존재하여 매일 가정간호사가 방문하여 TPN을 투약하는 것이 현재로서는 최선의 선택사항이며(Oh, J.Y. 2018), 이 치료를 받을 수 있는 환아도 병원 근처 거주자로 제한된 실정이다.

위와 같은 이유로 연구자의 기관에서는 장부전 환아가 퇴원하는 경우, TPN 투약으로 생기는 저혈당이나 전해질 불균형등의 장부전 관련 합병증의 발생을 예방하기 위한 연습으로 cyclic TPN 치료와 TPN freetime(하루 중 TPN 주입이 되지 않는 시간)을 통해 신체가 적응하는 시간을 가지며, 중심정맥관관련 감염을 예방하기 위한 환자와 보호자를 대상으로 한 중심정맥관 관리에 대한 교육을 시행하고 있다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구 대상자

본 연구에 참여하는 대상자는 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병 경험을 이야기할 수 있는 사람으로서, 서울 소재의 일 상급종합병원 단장증후군 클리닉을 내원하면서, 가정간호를 통해 TPN 치료를 시행 중인 장부전환아의 어머니이다. 이들 중 연구의 목적을 이해하며 연구에 자발적으로 동의하고, 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험을 이야기할 수 있는 자를 연구 참여자로 선정하였다.

본 연구에 참여한 보호자는 총 8명이었고, 이는 새로운 개념이 더이상 도출되지 않는 자료가 포화상태에 도달할 때까지 수집된 숫자를 의미한다.

2. 현상학적 연구

본 연구는 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험의 의미와 본질을 탐색하기 위한 연구로써, Colaizzi의 현상학 연구방법을 적용한 질적 연구이다.

현상학(Phenomenology)은 살아있는 인간의 경험을 기술하는 것으로, 대상자의 실재에 총체적으로 접근하는 연구 방법이라고 하였다(Kim et al.,1999). 현상학의 목적은 인간에 대한 이해와 증진으로 명상적인 사고를 기초로 행동의 본질을 설명하는 것이다(Kim et al. 1999에 인용됨). Husserl & Heidegger는 현상학은 현상학적 환원, 판단중지, 괄호치기, 태도변경, 본질, 본질직관, 형상적환원, 지향성 등의 개념을 가지고 있다고 하였다. 현상학적 환원은 우리가 가지고 있는 기존의 지식과 믿음, 선입견 등에 관한 판단을 중지하거나 보류하는 것이고, ‘괄호 치기’ 하듯 묶어둔 후, 기존의 선입견에서 해방되어 자유롭게 철학이 다루고자 하는 다양한 형태의 ‘사태 자체로’ 시선을 집중하는 것이다. 즉, 기존의 선입견으로 옳다 그르다 판단하지 말고 자유롭게 대상을 있는 그대로 바라보게 하는 것이다. 본질은 어떤 대상이 바로 그러그러한 의미를 가진 대상으로 존재할 수 있게 하는 것이다. 보편자로서의 본질에 이르는 경험을 ‘본질직관’이라고 하며 본질을 명료한

형태로 파악하는 절차를 이룬다. 마지막으로 지향성은 대상을 향한 자아와 의식적 관계이다.

‘현상학적 체험연구의 방법은 연구자의 수만큼 많다’는 말처럼 연구 방법은 매우 다양하지만 대체로 현상학적 질문의 형성, 체험자료의 수집, 자료 분석, 글쓰기의 4단계를 거친다. 지오르기(Giorgi, 1985)식, 콜라지(Colaizzi, 1978)식, 반매넨(van Manen, 1990)식이 많이 이루어진다.

현상상학적 연구는 철학적 배경과 연구 방법에 있어서 일반 양적연구와 구별되며(Ko, 2004), Colaizzi는 자료수집 방법을 기술하는데 거의 전체적인 강조점을 두었다. 또한 적절한 자료출처와 적절한 자료 수집방법을 일치시키는 것을 강조하였다(Kim et al, 1999).

본 연구는 연구의 참여자가 진술한 맥락 속에 담겨있는 사실적인 구조와 의미를 파악하여 경험의 본질적 구조를 기술하는 다음의 Colaizzi(Lee, 2021에 인용됨)가 제시한 현상학적 연구 방법에 따라 진행하였다.

첫째, 연구자료 전체를 검토 : 연구자가 자료를 읽으며 자료 전체의 대략적 의미를 파악한다.

둘째, 유의미한 진술 추출 : 개별적인 자료를 하나씩 재검토하여 연구 현상과 직접적으로 관계있는 진술을 추출한다.

셋째, 의미 형성 : 각각의 유의미한 진술들을 토대로 의미를 발견하는 단계로써, 연구 참여자의 진술을 토대로 그들이 암묵적으로 의미하는 바를 발견한다. 이 경우 연구자는 자료와 관계없는 의미를 제시해서는 안 된다.

넷째, 주제 묶음 : 의미 형성의 단계를 다시 반복하면서 그것을 통해 드러난 의미들을 ‘주제 묶음’으로 정리한다. 연구자는 주제가 확정되면, 타당성을 검토하기 위해 연구자료를 확인하며 내용을 수정 및 보완한다. 이 단계에서 주제들 사이의 불일치가 나타날 수 있는데, 이 경우 연구자료를 무시하고 불일치를 극복하려 하기보다는 ‘애매성에 대한 관용의 원칙’에 따라 논리적으로 해명할 수 없는 것이 실존적으로는 현실적이며 타당할 수도 있으리라는 확신을 가질 수 있어야 한다.

다섯째, 포괄적인 기술 : 연구자는 결과를 토대로 연구주제에 대하여 ‘포괄적인 기술’을 시도한다.

여섯째, 연구주제의 근본 구조 확인 : 연구자는 ‘포괄적인 기술’을 연구주제의 근

본을 확인할 수 있는 명료한 진술로 바꾼다.

일곱째, 연구 결과의 타당성 확인 : 연구 참여자에게 연구 결과를 확인하여 연구 결과의 타당성을 검토하고 확보한다. 이 과정에서 새로운 사실이 발견된다면 이러한 사실을 연구 결과에 포함을 시킨다.

3. 연구자의 경험적 배경과 연구 준비

연구자는 10년 이상 소아외과 병동에서 장부전 환아 간호를 했으며, 2017년 소아외과 전담간호사로 일하고 있다. 소아외과 환자 중 장기간 치료가 필요한 만성 질환에 속하는 장부전환아와 보호자의 교육과 상담, 중심정맥관 관리와감염예방 관리, 퇴원이나 외래에 내원하는 환아의 문제점을 진료과와 협력하여 해결하고 있다. 대학원 석사과정에서 질적연구 방법론에 대한 강의를 수강하였다. 질적연구 논문들을 다수 읽으며 고찰하여 현상학적 방법에 대한 지식을 습득하고 질적연구에 대한 시야를 넓혔다. 부가적으로 질적연구 방법론을 3개월에 걸쳐 8회 들으며 강의와 실습을 하였고, 이 과정을 통하여 질적연구 방법론에 대한 충분한 이해를 가지게 되었다. 대한질적연구학회와 질적연구학회에 가입하여 질적연구 워크샵과 학술대회에 참석하였다. 또한 질적연구에 대해 자문이 가능한 경험이 풍부한 교수와 면담을 하여 연구를 탐구하고 조언을 받았다.

4. 자료수집

본 연구는 서울 소재의 일 상급종합병원 단장증후군 클리닉에 내원하는 환자의 보호자에게 연구에 대한 정보를 제공하고 연구대상자 기준에 부합하고 자발적으로 면담에 동의한 대상자를 선정하여 개별 심층 면담을 이용해 2022년 1월부터 5월까지 자료를 수집하였다.

환자가 외래를 내원할 때 연구에 대해 설명하고, 참여 의사를 구두로 밝힌 참여자에게 사전에 연락하여 면담할 장소와 시간을 정하였다. 면담은 주변의 방해받지 않는 병실과 참여자의 가정에서 이루어졌으며, 연구자는 참여자에게 연구동

의서를 참여자와 함께 보면서 주요 내용을 설명하였다. 참여자가 동의서 내용을 이해했는지 재확인하고, 대상자에게 연구 목적과 연구 진행 방법, 예상 소요 시간 등을 설명하였다. 수집된 자료는 연구 이외의 목적으로 사용하지 않음과 연구를 진행하면서 알게 된 개인적인 비밀과 익명성을 보장한다는 내용, 연구 참여자가 원하는 경우 언제든지 연구를 중단하거나 철회할 수 있음을 알렸다. 참여자와 충분한 면담이 이루어져야 하여 연구동의서를 받기 전, 면담 시 시간이 다소 걸릴 수 있음을 설명하였다.

면담은 연구 참여자의 나이와 환자의 나이, 진단명 등 일반적인 질문에서부터 시작하여 장부전환아를 간병하며 경험한 내용을 반구조화된 질문의 순서로 진행하였다. 면담 횟수는 10회였고, 면담 시간은 24분~59분 정도로 1회 면담 시 평균 35분이었다.

면담 질문은 반구조화된 개방적 질문을 시행하였다.

“시작에 앞서 자기 소개를 해주시겠습니까?”,

“가정에서의 환아는 어떻게 지내나요?”,

“환아를 간병하면서 주로 어떤 일을 하게 되나요?”와 같은 도입 질문으로 시작하여 “장부전 환아를 간병하면서 어떤 경험을 하셨습니까?”를 주 질문으로 “중심정맥관 문제로 치료를 시작하게 되었을 때 어려운 점이 무엇이었나요?”를 추가로 사용하였고, “중심정맥관의 관리에 대한 어떤 교육을 받으셨나요?”를 보조 질문으로 사용하였다. 이론적 포화상태에 이르렀을 때, “이야기하고자 한 것 중 하지 못한 것이나 더 보충할 것들이 있습니까?”로 마무리 질문을 시행하였다. 참여자가 자신의 경험을 편안하게 이야기할 수 있도록 경청해주며 이야기의 흐름이 끊기지 않도록 대화를 이어나갔다. 자료수집은 연구 참여자의 동의 후 핸드폰 녹음 앱을 통해 녹취한 뒤 문자로 변환하였으며, 반복하여 청취하면서 참여자의 진술 내용을 수정하였다. 자료 중 의미를 명확히 찾기 위하여 3명의 참여자에 추후 면담을 시행하였다.

5. 자료 분석

본 연구는 Colaizzi가 제시한 현상학적 연구 분석방법에 따라 분석하였다. 자료

를 수집하며 내용을 분석하였고, 전체 참여자의 진술이 담긴 녹음 파일과 필사한 자료를 반복하여 들으면서 장부전 환아 어머니의 퇴원 후 간병 경험에 대한 자료의 의미를 파악하고자 했다. 연구 참여자의 진술 중 이해되지 않거나 모호한 진술문의 경우 연구 참여자에게 재확인하는 절차를 거쳤다.

연구자는 연구 참여자의 개별 자료를 검토하여 장부전 환아 어머니의 퇴원 후 간병경험에서 의미 있는 진술을 추출하였다. 의미 있는 진술 추출 과정은 다음과 같다.

“애들 목욕도 할 수 없고 수영도 할 수 없고, oo 워터피아 가는 게 소원이었잖아” <참여자 3>

연구자는 의미 있는 진술을 반복하여 읽으면서 진술된 내용이 의미하는 것이 무엇인지 찾아 ‘좋아하고 하고 싶지만 할 수 없는 물놀이’로 재진술하여 하위주제를 추출하였다.

“물놀이 가기는 가는데 정말 가도 아주 잠깐 들어갔다 나오고, 이제 나오자마자 바로 그 자리에서 소독하고. 또 이제 한번씩 목욕을 하기는 하는데 진짜 큰 맘 먹고 하고, 하고 나서 바로 (소독)하고” <참여자 8>

연구자는 의미 있는 진술을 반복하여 읽으면서 진술된 내용이 의미하는 것이 무엇인지 찾아 ‘감염예방과 아이의 즐거움 사이의 줄다리기’로 재진술하여 하위주제를 추출하였다.

“아이한테 어떻게 그때는 많이 이렇게 제약해야 되는데 무조건 이제 설명을 해도 아이라서 의사소통이안 되는 부분이 있기 때문에 좀 많이 혼냈던 것 같아요” <참여자 1>

연구자는 의미 있는 진술을 반복하여 읽으면서 진술된 내용이 의미하는 것이 무엇인지 찾아 ‘말이 통하지 않아 아이를 혼내게 됨’으로 재진술하여 하위주제를 추출하였다.

도출된 주제들의 공통된 요소를 확인한 뒤 주제로 정리하여 ‘아이가 원하는 것을 못하게 하는 독한 엄마 되기’로 포괄적으로 기술된 다른 주제와 공통요소를 확인하여 ‘당사자가 아니면 모를 위태로운 일상생활’로 범주화하였다.

연구자는 자료를 분석하는 과정에서 원자료를 반복하여 읽고 연구 결과에 대해 참여자 3인의 견해를 확인하여, 하위주제와 주제가 참여자가 진술한 의미와 일치하는지 확인하였다.

6. 연구의 윤리적 고려

본 연구는 연구자 소속 병원의 임상연구심의위원회의 승인(2022-0022)을 거친 후 진행하였다.

연구자는 인터뷰를 시행하기에 앞서 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험에 대해 관심을 가지게 된 동기와 연구 목적, 방법, 인터뷰 내용의 녹음에 대해 참여자에게 설명하였다. 수집된 내용은 연구 이외의 목적으로는 사용하지 않고, 연구 목적으로 사용할 때도 참여자의 사생활과 신분 노출을 방지하기 위해 익명성을 보장하겠다고 설명하였다. 또한 인터뷰 도중에 인터뷰를 중단하고 싶을 때는 불이익 없이 언제든지 중지할 수 있으며 원하는 경우 이전에 제공한 모든 정보를 영구적으로 파기할 수 있음을 설명 후 동의서에 서명을 받았다. 동의서는 1부를 작성한 후 복사본을 참여자에게 제공하여 연구자와 참여자가 각각 1부씩 보관하였다. 관련 정보는 잠금장치가 있는 컴퓨터에 보관하며 연구자만 접근 가능하며, 연구 종료 후 3년간 보관 후 모든 정보를 폐기할 예정이다.

7. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구에서는 Lincoln과 Guba (1985)가 제시한 신빙성(credibility), 일관성(dependability), 적용성(transferability), 중립성(confirmability)에 따라 수행하였다(Lee, 2021에 인용됨).

첫째, 연구의 신빙성(credibility)은 연구 결과가 얼마나 참여자의 경험을 신뢰할

수 있게 구성되었는가에 관한 것으로, 본 연구에서는 자료의 동질성을 높이기 위해 가정간호를 통한 TPN 치료를 시행하는 장부전환아의 어머니를 연구 참여자를 선정하였다. 연구자는 연구 참여자들에게 인터뷰 참여에 대해 언제든지 자유롭게 표현하게 하였고, 편안한 환경이 형성되도록 면담 장소와 시간을 참여자와 함께 정하였다. 수집된 자료의 분석 결과는 질적 경험이 풍부한 간호학 교수 1명과 질적연구를 수행한 간호학 교수에게 자료와 연구 결과에 대한 검토과정을 거쳤다.

둘째, 일관성(dependability)은 양적연구의 신뢰도에 해당하는 것으로 연구가 반복되어도 같은 결과가 도출되는 것이다. 본 연구에서 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험의 구조를 확인하기 위해 모든 참여자와의 면담과 필사 등의 자료 수집을 직접 연구자가 수행하였다. 본 연구의 주제와 목적에 부합하는지를 확인하기 위해 질적연구 경험이 풍부한 간호학 교수, 지도 교수와 함께 논의하였다.

셋째, 적용성(transferability)은 양적 연구의 외적 타당도에 해당하는 것이며, 본 연구의 결과를 다른 상황에서 적용할 수 있는지를 말한다. 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험에 대해 풍부한 자료를 구체적으로 제시해 줄 수 있는 참여자를 선정하여 연구를 진행하였다. 본 연구에 참여한 장부전환아 어머니 3인에게 결과를 제시하여 연구 결과에 공감함을 확인하였다.

넷째, 중립성(confirmability)은 연구 과정과 결과에서 편견을 배제하고 중립성을 유지하는 것으로, 본 연구에서 연구자는 장부전환아를 담당하는 전담 간호사이므로 근무의 경험이 연구자의 선입견과 편견으로 참여자의 경험을 이해하는데 장애요인이 되지 않도록 노력하였다.

IV. 연구결과

1. 연구 참여자의 일반적 특성

본 연구의 참여자는 중심정맥관을 유지 중인 장부전 환아를 간병 하는 어머니 8명으로 일반적인 특성은 <Table 1-1>과 같다. 대상자의 평균 연령은 42.4세였고, 모두 특정 직업이 없는 주부였다. 월수입은 401만원 이상 그룹이 62.5%(5명)으로 대부분을 차지했고, 이혼 가정 1명을 제외하고는 부, 모, 환아와 그 외 형제가 함께 거주하는 형태였다.

환아의 평균 연령은 8.6세였고, 입원 횟수는 11회에서 52회까지 평균 26.9회였다. 가정간호 시작일로부터 평균 82개월이 경과한 상태였으며(최저 8개월, 최고 133개월), 중심정맥관 감염이 평균 2.75회 있었으나 한 번도 감염되지 않은 환아도 2명이 있었다.

Table 1-1. General Characteristics of Participants(Mothers)(N=8)

Characteristics	Category	N(%)	M±SD
Age(years)		8(100.0)	42.37±5.23
Marriage	Married	7(87.5)	
	Divorced	1(12.5)	
Job	No	8(100.0)	
No of Family Member	2	1(12.5)	3.50±0.76
	3	2(25.0)	
	4	5(62.5)	
Supportive Member	Family	6(75.0)	
	Friend	2(25.0)	
Monthly Income (ten thousand won)	50~100	1(12.5)	
	301~400	2(25.0)	
	401~	5(62.5)	

Table 1-2. General Characteristics of Participants(Patients)

Patient No.	Age(Years)	No. of Admission	No. of exchange of Central line	No. of CLABSI*	Type of Central line	HHC [†] experience (Months)
Patient 1	7	11	1	0	tunnel catheter	84
Patient 2	13	42	13	5	implant port	127
Patient 3	12	32	14	4	tunnel catheter	133
Patient 4	13	16	13	7	tunnel catheter	113
Patient 5	5	16	2	0	implant port	8
Patient 6	5	52	6	1	tunnel catheter	53
Patient 7	9	28	10	3	tunnel catheter	91
Patient 8	7	18	4	2	tunnel catheter	49
M±SD	8.63±3.62	26.87±14.41	7.37±5.85	2.75±2.49		82.25±43.22

*CLABSI: Central line associated blood stream infection, † HHC: Home Health Care

2. 장부전 환아 어머니의 퇴원 후 간병경험

연구에 참여한 8명의 장부전환아 어머니의 간병경험에서 127개의 의미있는 문장(significant statements)을 도출하였다. 이 의미 있는 진술문을 통하여 36개의 하위 주제(sub theme)가 경험을 포함하여 추상적으로 작성되었다. 이를 바탕으로 의미 있는 문장의 원자료와의 직접적인 연관성을 재검토하여 내재된 의미가 동일한 것끼리 그룹화를 진행하였고, 12개의 주제(theme)를 구성하였다. 또한 이 주제를 통합하고 분석하여 총 5개의 범주(category)가 도출되었었다. 5개의 범주는 ‘퇴원으로 인한 기쁨과 불안함을 느낌’, ‘현실에서 맞닥뜨린 벽들’, ‘당사자가 아니면 모를 위태로운 일상생활’, ‘간호사와 가족의 도움으로 되찾게 된 일상’, ‘다시 꿈꾸게 된 아이와 엄마의 미래’이다<Table 2>.

<Table 2> Categorization of ‘The Care Experience of Mothers for Pediatric Patients with Intestinal failure after Discharge’

Sub theme	Theme	Category
·Escape from the hospital ·Comfort of home and family ·Cleaner environment for child	Feeling happy about returning home	Mixed emotions regarding hospital Discharge
·Anxiety about making mistakes ·Absence of healthcare personnel	Feeling worried about child’s health at home	
·Needing to keep child in sight ·Lacking the courage to let child go out ·Worrying about delayed development	Concerns about child’s isolation from the outside world	Problems after Discharge
·Lack of caregiver education ·Relocation to Seoul to receive home nursing care ·Difficulty applying for financial aid ·Continuous medical expenses	Difficulties with caregiving and financial problems	
·Having to forbid playing in water ·Weighing the risk of infection against child’s happiness ·Having to scold child	Needing to be firm with child	Stress in everyday life
·Fear about running out of usable veins ·Prevention of infection ·Dangerous situations ·Threat of rehospitalization ·Concerns about physical underdevelopment ·Knowing that help is available	Having to be alert all the time	
·Learning about government aid ·Sharing information with other mothers ·Knowing that help is available	Support from clinical nurse specialist	Support from nurses and family members
·Learning how to care for child at home ·Getting practical help with caregiving	Support from home care nurse	
·Being able to go out ·Feeling bad for child’s siblings ·Feeling grateful and guilty about family’s support	Support from family members	

Sub theme	Theme	Category
·Getting support for child to attend school ·Encouraging studies and outdoor activities ·Encouraging child's talents	Helping child overcome limitations	
·Attempting to increase TPN-free intervals ·Finding new ways for child to enjoy life	Becoming comfortable with caregiver role	Looking to the future
·Thinking of going back to work ·Looking for new things to do	Dreaming of one's own future	

범주 1: 퇴원으로 인한 기쁨과 불안함을 느낌

본 범주는 ‘편안한 집으로 돌아갈 수 있어서 기쁨’, ‘아이에게 집이 안전하지 않을까 봐 불안함’ 2개의 주제로 구성되었다.

주제 1: 편안한 집으로 돌아갈 수 있어서 기쁨

참여자들은 강제입원 해 있던 병원을 탈출한다는 사실에 기쁨을 느꼈다. 집에는 가족이 있어 심리적으로 편안할 것이며, 아이에게는 병원이 더 지저분한 환경일 수도 있다는 생각에 집에서 더 깨끗한 관리가 이루어질 수 있을 것이라고 생각했다.

하위주제 1: 강제 입원하는 병원은 탈출하고 싶은 곳

“어찌 됐든 병원을 탈출하는 게, 그때는 또 선생님이 그랬잖아요. 열이 나든 상관없이 가정간호 시스템이 안 되니까 일정 기간 무조건 병원에 있다가(다른 환자가들어오면) 체인지 됐잖아요. 강제입원이지 강제 입원” <참여자 3>

“답답한게 힘들었지. 병원 생활이 싫으니까 집에 가고 싶은거고, 이걸 힘든거 보다 (병원에)꼭 박혀 있는게 너무 힘들더라고, 나가지를 못하니까” <참여자 5>

하위주제 2: 가족이 있고 심리적인 안정을 주는 집이 좋음

“나 혼자 벤치에 앉아 가지고 올면서 엄마한테 전화를 했었어, 포기하고 싶다고, 그때가 정말 힘들었어 나는 왜냐하면 식구들하고 떨어져본적이 없는데 다 떨어져 있고 하니까” <참여자 5>

하위주제 3: 집에서 더 깨끗하게 관리할 수 있다고 생각됨

“어떻게 보면 병원이 제일 지저분한 될 수도 있어, 가정이 사실은 어떻게 보면 (감염될 확률이) 적잖아요. (엄마가 계속 청소하고 닦아서 집이) 깨끗하고 좋은 환경일 수도 있어요” <참여자 3>

주제 2: 아이에게 집이 안전하지 않을까 봐 불안함

참여자들은 병원에서는 전문가인 베테랑 선생님들이 있는 병원과 다르게, 집에서 스스로 아이를 간병할 때 실수를 하지 않을까 불안을 느꼈다.

하위주제 1: 집에서는 아는 것도 당황해서 실수할까 봐 불안한 마음

“병원에서 딱 막 나가니까 일단은 당황스러우니까(TPN freetime해도 괜찮은 혈당인지) 혈당할 때부터 사실은 당황을 했거든요...” <참여자 2>

“아기 때는, 처음에 불안했죠. (중심정맥관) 막 빠질 것 같기도하고, 어떻게 해야될지도 모르겠고, (내가 실수하면 아이는) 아플 것 같고” <참여자 5>

하위주제 2: 베테랑선생님들이 알아서 해주는 안전한 병원

“퇴원하고 가정 간호에 들어갔을 때가 되게 힘들었던 것 같아요. 오히려 병원에서 사람들이랑 있을 때보다 집에 가서 이제 아이랑 온전히 이제 들이만 하루 종일 있어야 되고(혼자 다 해야 되잖아요)” <참여자 1>

“그때 1년 만에 3일 나갔다가 앰블란스타고 왔잖아요!(병원에서도)내보내기 싫은데 (재원일수가)너무 기니까 (어쩔수 없이 나간거죠, 퇴원하는게 무섭죠)”

범주 2: 현실에서 맞닥뜨린 벽들

본 범주는 ‘외부와 단절된 아이에 대한 걱정’, ‘내가 하기엔 어려운 간병과 경제적인 어려움’ 2개의 주제로 구성되었다.

주제 1: 외부와 단절된 아이에 대한 걱정

참여자들은 감염에 대한 걱정으로 아이와 스스로 외출을 자제하는 생활을 택하는 경우가 많았다. 중심정맥관을 가지고 있어서 새로운 시도를 하는데 제한이 많았다. 참여자가 아이의 시선 밖에 있을 때는 많이 불안해하였다. 외부와 단절된 생활을 선택하다보니 아이에게 주어지는 외부자극이 적어지면서 발달이 느려지는 것은 아닌가에 대한 걱정을 하게 되었다.

하위주제 1: 항상 내 눈앞에 있어야 하는 아이

“엄마랑만 계속 같이 있다가 조금이라도 떨어지면은... 지금도 병원에서 그러잖아요. 조금만 잠깐 화장실에 가려고 하면 어디 가? 같이 가(이려는 거죠)” <참여자 1>

하위주제 2: 걱정으로 아이를 외출 시킬 용기를 내지 못함

“다른 엄마들 얘기를 들어보니 되게 (외출을) 자주 다니더라고요 오히려. 이렇게 좀 병원 생활이 길게(한 아이들은)이제 아이들도 크고(했으니까)...제가 조금 많이 감혀 있었나 봐요 저는 (다른 엄마들도)다 그런 줄 알았어요. 선생님 진짜...” <참여자1>

하위주제 3: 집에만 있어 발달이 느린 아이에 대한 걱정

“발달 상태도 그렇고 점점 더 뒤쳐지고, 영양 부족으로 못 먹었기 때문에 발육도 안 되고 이런(저런) 발달이 다 늦는 거고... 이렇게 즐기지를 못하니까 이게 그런 것 같아요” <참여자 1>

주제 2: 내가 하기엔 어려운 간병과 경제적인 어려움

참여자들은 환아와 보호자에게 맞춘 개별적인 교육이 부족해서 퇴원 후 환아를 간병하는데 어려움을 느꼈다. 가정간호를 받기 위해서 연고지를 벗어나 서울로 이사왔기에 간병에 도움을 받을 지지체계도 부족했다. 경제적인 지원을 받기는 어려운 환경이지만 1번의 수술로 끝나는 치료가 아니기에 지속적으로 돈이 들어갔다.

하위주제 1: 부실했던 교육으로 할 수 없다고 생각했던 간병

“따로 교육을 전문적으로 시켜주신 게 아니라 선생님들이 하는 거 한두번 보고 제가 해보고(퇴원하고), 제가 해보고 간 게 아니라 그냥 보기만 하고 갔던 것 같아요. 그때는 교육이 없었어요” <참여자 2>

“병동에서 선생님들이 하는 걸 본 게 제일 큰 지침이었지, 솔직히 보고 한거나 마찬가지예요. 어깨 쪽지(넘어)로 볼 수밖에. 그때는 정말 체계적으로 될 하지는 않았잖아요” <참여자 3>

하위주제 2: 가정간호를 받기 위해 서울로 이주

“가정간호때문에 급하게 이사를 하고,그런상황이어서 서울에 대한 연고지도 없고, 바로 병원근처에서 그렇게 갑자기 생활을 시작한거라” <참여자 1>

“가정 간호를 받고 싶었으나 주소지가 경기도권이었기 때문에 못 받았잖아요. 그

래서 오랜 고민 끝에 결정을 한 거고 이사를 해서, 결정을 한 거고” <참여자 4>

하위주제 3: 경제적 지원을 받는 방법이 너무 복잡해서 이해하기 어려움

“많이 가난해야 지원이 많이 되는데 그냥 적당히(경제적 수준이) 보통이다 싶으면 더 가난해지더라고, 더 비싸게 내야돼...보통인 사람이 병원비를 부담하면서 보통 가정생활이 될 수는 없는 거잖아요” <참여자 7>

“(경제적 지원을 신청할 때)자가(주택)이 있고 차량(크기)cc 이런 거를 다 따지니까, 근데 오히려 주위에 있는 사람들은 다 받았어요. 보니까 오히려 그래서 우리는 한 번도 지원 못 받고 그냥(내 돈)으로 다 하기는 했는데...(지원받으려면) 너무 복잡한 거예요” <참여자 8>

하위주제 4: 밀 빠진 독에 물 붓기처럼 끊임없이 돈이 들어감

“태아 때부터 아파가지고 보험도 없었고...6인실만 있었는데도 300만 원 나왔어요. 아무리싼 검사도 하나에 6~7천 원 이렇게 하니까 피 검사만 짝 뽑아도 보통 몇만 원 거의 10만 원 가까이 나오니까” <참여자 7>

범주 3: 당사자가 아니면 모를 위태로운 일상생활

본 범주는 ‘아이가 원하는 것을 못 하게 하는 독한 엄마 되기’, ‘긴장을 늦출 수 없는 일상 생활’ 2개의 주제로 구성되었다.

주제 1: 아이가 원하는 것을 못 하게 하는 독한 엄마 되기

아이들은 물놀이를 대부분 좋아했다. 하지만 중심정맥관이 있는 경우 물놀이를 포함한 목욕이나 샤워까지도 제한될 수밖에 없었고, 아이의 즐거움을 위한 물놀이를 어느 정도까지 허용할 수 있을지 아이와 엄마는 팽팽한 줄다리기를 하였다. 그 과정에서 말이 통하지 않는 아이를 설득시킬 수 없어 혼내는 일이 잦았다.

하위주제 1: 좋아하고 하고 싶지만, 할 수 없는 물놀이

“애들 목욕도 할 수 없고 수영도 할 수 없고. OO는 워터피아 가는 게 소원이었잖아, 인간은 태어나서 먹고 싸고가 안 되고 씻는 것도 안 돼...” <참여자 3>

“(물놀이)하고 싶어하죠. 왜냐하면 이제 학교에서도 한 번씩 애들끼리 물총놀이 이런것도 하고, 요새 분수대도 많잖아요.(그런데 우리 애들은) 그거(물에 젖으면 감염되니까) 못가잖아요” <참여자 8>

하위주제 2: 감염예방과 아이의 즐거움 사이의 줄다리기

“감염이 걱정돼가지고 집에서 조심을 더 했던거죠. (목욕 좋아하는데)목욕을 안 시켰죠” <참여자 4>

“물놀이 가기는 가는데 정말 가도 아주 잠깐 들어갔다. 나오고 이제 나오자마자 바로 그 자리에서 소독하고 또 이제 한 번씩 목욕을 하기는 하는데 진짜 큰 맘 먹고, 하고 나서 바로(소독) 하고” <참여자 8>

하위주제 3: 말이 통하지 않아 아이를 혼내게 됨

“아이한테 어떻게 그때는 많이 이렇게 제약을 해야 되는데, 설명을 해도 아이라서 의사 소통이 안 되는 부분이 있기때문에 좀 혼을 많이 냈던 것 같아요” <참여자 1>

“설명을 해주면 이해를 해 줄 수 있는 날이 빨리 왔으면 좋겠어요” <참여자 6>

주제 2: 긴장을 늦출 수 없는 일상생활

장부전으로 인해 장을 통해 흡수할 수 있는 영양분이 제한되어 흡수가 용이한 특수식이와 영양주사는 필수적이다. 중심정맥관의 관리가 일상생활을 영위하는데

주요 관심이 되었다. 가정간호와 중심정맥관 관리가 익숙해지더라도 중심정맥관에 대한 주변의 호기심으로 발생한 위험한 상황들에 엄마들은 두려움을 느꼈다. 늘 긴장하면서 아이를 간병했으며, 중심정맥관 관리를 위해 엄마는 아플 수조차 없었다.

하위주제 1: 마지막 혈관이라는 두려움

“(중심정맥)관을 언제까지 쓸 수 있을지에 대한 되게 두려움이 컸고 OO도 어차피 마지막(혈관)이잖아요” <참여자 3>

하위주제 2: 소중한 혈관을 감염으로부터 지켜내기

“처음에 (집에 퇴원해서)갔던 첫날(은) 24시간을 잠을 못 잤어요. 빠질까 봐” <참여자 4>

“땀(나는 것을) 엄청 조심해야되니까 잘 따라다니면서 계속 닦아주고 확인하고, 땀나면 말려주고 그런 건 있어요. 계속 꽃아다녀요. 등학교도 혼자 할 수 있는데 너무 더운 날은 제가 양산 씌어서 데려다 주고 선풍기로 말리는 <참여자 8>

하위주제 3: 주변의 호기심으로 위험한 상황이 발생하기도 함

“1학년 때 떡살 잡혔어요...나중에 이제 너무 그러니까 싫다고 안 보여줬더니. 개가 여기를 잡은 거야! 그래서 OO가 자기가 목이 졸렸다가 숨을 못 쉬겠다고, 학교가 발각 뒤집었다니까요” <참여자 3>

하위주제 4: 여차하면 재입원해야하는 상황이 힘들

“(중심정맥관)감염이 되면 최소한 3주 이상은 병원에 입원해 있어야 한다는게 심적으로 그게 제일 힘든 것 같고“ <참여자 2>

하위주제 5: TPN이 없으면 위태로운 성장발육

“몸무게가 지금 한 3년째 똑같아요. 이제 학교 가고 나서 너무 많은 에너지를 쓰니까 (입으로 먹는 것으로는) 성장이 못 따라 가더라고요(그래서 영양주사 맞는 횟수를 더 늘렸어요)” <참여자 8>

하위주제 6: 엄마는 아프면 안되는 사람

“아프면 안 돼! 나는, 아프면 애를 저를 대신해서 해줄 수 있는 상황이 전혀 없었기 때문에, 그때 저는 제가 안 아픈 게 정말 신기했어요. 그 긴 시간 동안 그냥 계속 최면을 걸었던 것 같아요” <참여자 1>

“몸이 축이나가지고 손목도 아프고, 근데 약간 (다른사람한테 일이든 아이든 맡길) 틈이 없으니까(아프다고 설 수가 없어요)” <참여자 6>

범주 4: 간호사와 가족의 도움으로 되찾게 된 일상

본 범주는 ‘전담간호사의 도움으로 받게 된 정부지원과 간병교육’, ‘엄마의 마음을 이해해주는 가정간호사’, ‘가족에 대한 고마움과 미안함’의 3개 주제로 구성되었다.

주제 1: 전담간호사의 도움으로 받게 된 정부지원과 간병 교육

참여자 8은 받을 수 있는 정부 지원이 한정되었지만 어떤 지원이 되는지조차 모르는 경우가 많았다. 전담간호사의 도움으로 특수식이지원과 희귀질환 지원에 대해서 알게 되었고, 본인이 알게 된 정보를 다른 보호자들과 공유하였다. 도움이 필요할 때 물어볼 수 있고, 진료과와 연결해줄 수 있는 전담간호사는 꼭 필요한 존재라고 표현하였다.

하위주제 1: 전담간호사를 통해 정부의 지원을 알게 됨

“맨날 맨날 받는 사람들은 진짜 부담이 많이 되었어요. 지원받을 수 있는 게 부담 없으니까 (선생님이 알려준)네오케어는 지원이 되긴하지만...그거 엄청 큰데요. 사실 내가 여기 병원에서 처음에 왔을 때, 지원 안 됐을 때 (직접 사서 네오케어)먹었잖아요. (한통엿) 8만원, 10% 할인받아서 7만 얼마” <참여자 4>

“(선생님이 이야기 해줬던 산정특례 등록하고)지금 희귀질환되고 (본인부담금)더 싸졌을 거예요. 10%만” <참여자 7>

하위주제 2: 정부지원에 대해 다른 엄마에게도 알려줌

“이런게 커뮤니티가 잘되었으면 좋은데...저도 해보고 내 뒤에 OO 엄마가 있으니까, OO 도 우리 OO 랑 비슷한데 너도 해봐라고 알려주는거지. 밑져야 본전이니 까” <참여자 7>

하위주제 3: 언제든지 도움을 요청할 수 있는 동료인 전담간호사

“하여튼 CNS 간호사 선생님은 꼭 있어야 돼요. 없으면 소통이 안돼” <참여자 3>

“(전담간호사)선생님처럼 이런 아이들을 다 알고 이렇게 관리를 할 수 있는 분이 중간에 계셔서... 편하게 물어보고 좋은데, 다른 과들은 없잖아요” <참여자 7>

주제 2: 엄마의 마음을 이해해주는 가정간호사

가정간호사는 집에서 아이를 돌보느라 고립된 생활을 하던 참여자들의 마음을 잘 이해해주었고, 환아와 엄마들에게 필요한 현실적인 도움을 주는 고마운 존재였다.

하위주제 1: 집에서 아이를 돌보는 방법을 알려준 가정 간호사

“진짜 가정간호 선생님들이 너무 고마워요. 그게 그때 진짜 긴 시간은 아닌데 되게 선생님들이랑 얘기를 되게 많이 했던 것 같아요. 얘기도 많이 들어주고 (요청하면) 거의 다” <참여자 1>

하위주제 2: 엄마가 필요로 하는 현실적인 도움을 줌

“제가 어떤 거 어떤 거 해줬으면 좋겠다고 했을 때 굉장히 다 수용적으로 받아 주셔서, 그것(소독약, 드레싱 필름)도 구해주셔서 OO가 이제는 베타딘 바르고 1분 동안 마르는 동안 굉장히 공포를 많이 느껴서 주사 꽂기 전에 더 무서워서 그거는 금방 되잖아요. 금방 그런 문제도 해결해 주셨고...그렇습니다” <참여자 4>

주제 3: 가족에 대한 고마움과 미안함

가정간호 초기의 어려웠던 시기가 지난 후에는 다른 가족의 도움으로 잠깐의 외출도 가능해졌다. 하지만 아픈 아이에게 집중함으로써 상대적으로 소홀해질 수밖에 없어서 아프지 않은 형제에 대한 미안한 마음을 느꼈고, 양보를 해주는 가족에게는 늘 고마움과 미안한 마음이 공존하였다.

하위주제 1: 다른 가족의 도움으로 끝 같은 외출을 함

“이제는 조금씩 아이 아빠 있을 때, 그래도 지금 있을 때라도 시간을 좀 갖겠다고, 그렇게라도 조금(스트레스를) 풀고 (외출을)해야 그러면 조금 더 일주일 더 버티고” <참여자 6>

“웬만하면 제가 다 집에 있고 (TPN을 안맞아서) 줄 안달면 (애 맡겨놓고) 한번 씩 나가고” <참여자 8>

하위주제 2: 아프지 않은 형제에 대한 미안함

“근데 싸우지는 않을 것 같아요. 한사람의 일방적인 양보가 있기때문에 근데 OO
이가 이제 참다 참다 또 폭발하면 입 나와 가지고. 언제쯤 더 크면 말할줄 알면
얘기하겠지 지금 나도 많이 참는다고(그게 미안해요)” <참여자 4>

“(동생) OO는 덩치만 크지 자기보다 어린 친구가 물건을 뺏어도 가만히 있는거
예요. 너무 어렸을 때부터 그렇게 (오빠한테 양보하게) 했나봐요” <참여자 6>

하위주제 3: 가족들의 양보에 대한 고마움과 미안함

“언니들이 항상 있으니까... 전화해가지고 이야기하고 그러다보니까 나는 해소가되
더라고” <참여자5>

“엄마가 도와줬었죠. 근데 그때 엄마도 항암(치료)할 때였는데...”<참여자6>

범주 5: 다시 꿈꾸게 된 아이의 엄마의 미래

본 범주는 ‘아픈 아이라는 한계를 벗어나게 하려고 노력하는 엄마’, ‘아이를 돌보
는 자신만의 노하우가 생긴 엄마’, ‘엄마가 아닌 나의 삶을 다시 꿈꾸게 됨’ 3개
의 주제로 구성되었다.

주제 1: 아픈 아이라는 한계를 벗어나게 하려고 노력하는 엄마

처음에는 중심정맥관을 가지고 학교에 가는 것이 정말 위험하게 느껴졌지만 환
아의 상태(중심정맥관 유지 중)를 학교에 이야기 하고, 선생님과 친구들의 이해
를 구한 뒤에는 아이는 학교에 가는 것이 좋아졌다고 이야기 하였다. 아이를 학
교에 보낼 수 있게 되면서 아프기 때문에 제한했던 공부와 야외 활동을 조금씩
시작할 수 있었으며, 아픈 아이라는 한계를 넘어설 수 있도록 아이를 격려하였
다. 또한 아이가 흥미를 보이고 잘하는 부분을 발견하여 지원해주면서 직업으로

연결할 수 있도록 노력하였다.

하위주제 1: 친구들과 학교 선생님의 배려를 얻어 학교를 좋아하게 됨

“학교에서 건강장애로 많이 좀 배려를 해줘가지고, 친구들이랑 그거를(노는) 재미를 알아가서 그런지 학교를 가려고 하더라고요” <참여자 1>

“익는 안돼요, 이거는 돼요. 이렇게 자세히 써가지고 담임선생님께 보냈는데, 그거를 아이들한테 다 읽어 주셨데요. OO는 이래서, OO의 몸을 만지거나 닿기면 절대 안된다. 이런 식으로 해가지고 설명을 다 하신거예요” <참여자 7>

하위주제 2: 남들과 다르지 않게 공부와 야외 활동을 격려함

“OO는 자기가 욕심이 있어서 영어도 배운다고 해서 1학년 때부터 학원을 가지는 못하니까 선생님 오시는 걸로 해서 배우거든요. 수학은 엄마에게 가르쳐달라고 해서, 그리고 나머지 과목은 EBS 쓴다고 하고...저는 (아이가) 아프지만 그냥 보통 아이들처럼 비슷하게 가고 싶거든요” <참여자 7>

하위주제 3: 아이의 특기를 찾아 직업으로 연결될 수 있게 지지해 줌

“우리 아이는 조각가가 되고 싶대. 그래서 엄마는 어떻게 생각하냐? (묻더라구요) 엄마는 하고 싶으면(해!) 차라리 엄마는 특수 분장사로 이렇게 됐으면 좋겠다. 그랬더니 그게 뭐 하는 거냐고 물어서, 너 손이 디테일하니까 그런 거(손으로 세세하게 만드는 것) 하는 거 좋을 것 같아 그랬더니 그때부터 특수 분장사가 꿈인거야.. 저거 하는 거(클레이로 만드는 것) 보면 (아이가) 되게 행복해 해요. 만들 때.” <참여자 5>

주제 2: 아이를 돌보는 자신만의 노하우가 생긴 엄마

참여자들은 시간이 지남에 따라 간병과 일상생활에 적응해가면서 자신만의 간병 노하우를 가지게 되었다. 장부전 환아들은 TPN 투약 시간이 줄어들어야 간

이 될 수 있기에 아이의 컨디션을 살펴가며 TPN freetime을 늘려가기도 하고, 심리치료나 새로운 자극을 주는 방법으로 평범하지만 소중한 일상을 누리게 해주었다.

하위주제 1: 아이에게 쉬는 시간을 늘려주기 위해 TPN freetime 늘리기를 시도함

“오히려 집에서 엄마들이 알아서 조금씩 위험하지만 잠깐씩 시간을 늘리고 있죠.” <참여자 7>

하위주제 2: 심리치료 등의 정부 지원 방법으로 새로운 자극과 평범한 일상을 누리게 해줌

“그거(장애등록)가 등록이 되면 이제 좀 다양하게 해줘요. 심리상담도 해주고 ” <참여자 8>

“큰 맘 먹고 이제 어린이집을 보내봐야 되겠다. 점심을 집에서 먹고 1시에서 4시까지만 딱 등원을 하자 이렇게 다 원장님이랑 얘기가 다 된 상태여서 그렇게 한 달 이상을 했는데 (아이가) 너무 좋아하더라고요” <참여자 1>

주제 3: 엄마가 아닌 나의 삶을 다시 꿈꾸게 됨

참여자들은 시간이 지남에 따라 간병이 익숙해졌고, 다시 할 수 있을지 걱정이 되지만 자신의 일을 다시 시작하는 것을 상상해보기도 하고, 지금 다시 시작할 수 있는 일을 찾으며, 엄마가 아닌 본인의 삶을 다시 꿈꾸게 되었다.

하위주제 1: 나의 일을 다시 시작하는 자신을 그려봄

“조금 더 크면 저도 일을 하고 싶은데 할 수 있을지” <참여자 2>

“제 일 하고 싶어요(아이가 아프기 전에는)회사원, OO 넣고 그때 그만두고 장사하다가, 지금은 다 스탑하고” <참여자6>

하위주제 2: 지금, 내가 할 수 있는 일 찾기

“조금 더 크면 저도 일을 하고 싶은데 할 수 있을지..새로운 이 나이 때 맞는 새로운 일을 찾아야죠. 저는 맨날 그 자격증이에요” <참여자 2>

“나도 내 인생을 좀 살아야 되지 않겠어요!” <참여자 4>

3. 현상학적 글쓰기

현상학적 글쓰기는 연구 분석을 통해 나타난 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병 경험에서 확인된 의미 있는 진술문을 총체적으로 서술하고, 경험에서 확인된 각각의 주제와 주제군의 공통적인 요인을 통합하여 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험의 본질적 구조를 기술한 것이다. 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험의 현상학적 글쓰기는 다음과 같다.

아이의 장부전 진단으로 생각지도 못하게 병원에서의 입원 기간이 길어졌다. TP N 치료가 가정간호에서 되지 않거나 HPN 인원수 제한으로 어쩔 수 없는 입원이거나 증심정맥관 감염으로 인해 항생제 치료를 위해 입원을 해야 하는 경우, 치료나 수술이 아닌 강제 입원이라는 생각이 들기 시작하면서 병원은 벗어나고 싶은 공간으로 인식되기 시작하였다. 엄마 혼자서 모든 것을 감내하는 병원보다는 심리적으로 안정감을 주는 가족이 있는 집으로 가고 싶었고, 병원에서 다른 감염환자를 볼 때마다 오히려 집에서 더 깨끗하고 안전하게 관리할 수 있겠다는 생각이 들었다. 하지만 퇴원 후 가정간호를 막상 시작하고 보니 배워서 알고 있던 것들도 우는 아이 앞에서는 머릿속이 하얗게 바뀌며 아무 생각이 나질 않고, 오히려 내 실수로 인해 아이에게 해를 끼칠까 불안한 마음만 커졌다. 베테랑 선생님들이 도와주는 병원에 입원해 있는 것이 안심되지만, 그곳을 벗어나야지만 마음의 안정을 찾는, 병원은 양가감정의 대상이었다.

퇴원 후에는 많은 현실적인 벽들이 있었다. 가정간호 초기에는 환자와 보호자를 대상으로 체계적인 교육이나 제대로 된 실습이 이루어지지 않아서 실제 상황에서는 당황하여서 배운 것들조차 제대로 수행할 수 없는 경우가 많았다. 가정간호를 통해 TPN 치료를 받기 위하여 지방에서 병원 근처나 서울로 이사를 하는 경우가 많았다. 치료가 길어지다 보니 경제적 문제도 발생했지만, 경제적 지원을 받는 과정이 복잡하고 조건이 까다로웠다. 부모 중 한 명이라도 일정 수준의 수입이 있으면 지원 대상에서 제외되기 때문에 가난한 사람은 지원을 받지만, 보통의 사람은 가난해지는 현실이었다. 초기에 어려움을 극복하고 시간이 지나며 환아와 엄마는 TPN치료에 익숙해졌다. 하지만 치료가 익숙해진 것뿐 어려운 점이 사라진 것은 아니었다. 일반적으로 쉽게 하는 샤워나 목욕, 물놀이 등 신체에 물이 닿는 행위는 중심정맥관을 가지고 있는 아이들이 할 수 없는 일이었고, 만약 목욕이나 수영 같은 물에 들어가는 행위를 한다면, 그 시간을 최대한 짧게 하고 물에서 나오는 즉시 소독을 해서 중심정맥관 감염이 되지 않도록 해야 했다. 물에 들어가려는 아이와 감염을 막기 위해 제재하는 엄마 사이에서는 팽팽한 감정 줄다리가 있었고, 그 과정에서 아이의 즐거움을 막는 독한 엄마가 되었다. 아이 생존을 위해 TPN 치료가 필수적인데, 몇 개 되지 않는 큰 혈관들을 망가뜨리지 않고 유지하기 위해서 위험한 상황이 발생하지 않도록 사전에 아이를 통제해야만 했고, 중심정맥관이 마지막 혈관이 되지 않을까 하는 두려움은 보호자의 가장 큰 부담감이었다. 퇴원 후 첫날은 24시간 동안 잠을 못 자고 중심정맥관을 지켜보고 있기도 하였으며, 아이를 지켜야 한다는 일념으로 엄마는 아파도 아플 수 없는 사람이 되었다.

이런 위태로운 상황 속에서 일상생활을 다시 찾아갈 수 있는 것에 간호사와 가족들의 도움이 있었다. 장부전환아의 특성상 흡수되기 쉬운 특수식이 필요한데, 입원 중 전담 간호사를 통해 소개받은 특수 식이 지원은 정부 지원 중 경제적으로 큰 도움이었다. 이렇게 알게 된 정보는 한 아이의 엄마에게서 끝나는 것이 아니라, 같은 병을 앓고 있는 다른 아이에 엄마에게 공유가 되면서 서로를 도와줬다. 엄마들에게 전담 간호사는 퇴원 후에도 아이의 상태에 대해 상담하고 도움을 청할 수 있는 통로이자 진료과 의사와의 의사소통에서도 꼭 필요한 존재였다. 입원 생활에서 전담 간호사와 엄마가 나누는 대화는 아이의 치료뿐만 아니라 병원 생활을 수월하게 할 수 있게 큰 도움이 되었다. 가정간호사는 방문마다 엄

마의 요구사항을 수용해주며 아이의 특성에 맞게 더 좋은 방법을 찾아 나갔고, 환아를 방문하는 동안 집에 고립되어 생활하는 보호자의 마음을 헤아려주었다. 혼자서 모든 걸 해내야 한다 생각했던 가정간호 초기와 달리 다른 가족의 도움을 조금씩 받으면서, 짧은 시간이지만 외출하였고 엄마는 다음 일주일을 버틸 힘이 생겼다. 아픈 아이에 집중하느라 소홀했던 아프지 않은 형제에게 미안한 마음과 모든 것을 양보하고 이해하는 가족들에게 미안하면서도 고마운 마음이 들었다.

환아도 성장해 학교에 다니는 나이가 되었고, 집에 혼자 보낸 시간이 많아서 사회성이 부족할 것이라는 우려와 달리 선생님과 친구들의 도움으로 잘 적응하는 모습을 보였다. 아이도 기대 이상으로 적응을 잘하며 점점 자신감을 찾고 좋아하는 것을 찾기 시작했다. 아픈 아이라서 남들과 다르게 키울 필요가 없다는 것을 느끼고 아이의 특기를 찾아 성장 후 직업으로 연결될 수 있는 일을 같이 찾아보며 아픈 아이라는 한계에서 벗어나게 도와주려 노력을 했다. TPN freetime 이 늘어날수록 TPN 관련 합병증이 줄어들어 아이에게 도움이 되고 야외활동 시간을 늘려줄 수 있기에 아이의 컨디션에 따라 조금씩 늘려보았고, 엄마에게 할 수 없는 고민을 해결할 수 있도록 심리치료도 받게 하였다. 중심정맥관 감염예방을 위해 집에만 고립되어 있던 아이는 의욕이 줄어든 상태였지만, 자신만의 노하우로 지속적인 새로운 자극을 주면서 아이가 평범한 일상을 누릴 수 있게 해주었다. 아이가 적응하는 만큼 다시 일을 시작하는 자신의 모습을 그려보며, 아이가 아프기 전과는 같을 수 없지만 지금, 내가 할 수 있는 일을 찾아보며 엄마가 아닌 나의 삶을 꿈꾸게 되었다.

V. 논의

본 연구는 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험을 그들의 관점에서 탐색하고 이해하기 위한 현상학적 연구이다. 연구 결과 도출된 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험을 구성하는 범주와 주제를 중심으로 논의하고자 한다.

본 연구 결과, 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험은 ‘퇴원으로 인한 기쁨과 불안함을 느낌’, ‘현실에서 맞닥뜨린 벽들’, ‘당사자가 아니면 모를 위태로운 일상 생활’, ‘간호사와 가족의 도움으로 되찾게 된 일상’, ‘다시 꿈꾸게 된 아이와 엄마의 미래’의 5개의 범주로 나타났다. 본 연구의 목적인 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험을 조사한 연구가 국내외적으로 부족하였다. 따라서 본 연구의 결과 동일한 대상자와의 직접 비교는 어려우므로 만성질환자를 돌보는 어머니의 간병경험과 소아환자 간병경험이라는 맥락에서 논의하고자 한다.

최근 만성질환자가 증가하며 이들을 간호하는 가족에 대한 관심이 높아지고 있다(Kim, 2001). 항암요법을 받는 환자의 가족들을 대상으로 한 연구에서 정서적인 지지를 위하여 가장 많은 시간을 할애하는데, 이것이 가장 어려운 일이라고 생각하며 높은 부담감을 가진다고 하였고(Carey et al. 1991), 일본의 뇌졸중 보호자의 간병부담과 건강 관련 삶의 질 연구에서 간병부담 증가는 삶의 질 저하와 관계가 있고, 간병인의 우울 증상 유병률은 지역사회 거주 노인의 2배에 달하였으나 정신과 치료를 받는 사람은 거의 없음을 지적하였다(Tomoko et al. 2003). 이는 본 연구에서 장부전환아의 어머니가 환아 간병에 부담감을 느끼고 우울증으로 삶의 질이 저하되지만 아플 수도 없을 만큼 바쁘게 지내며 치료를 받을 수 없는 현실과 일치하였다. Gloria 등(2015)은 만성질환자를 간호하는 가족 간병인의 역할이 커지면서 국가적 지원의 필요성이 증가되고, 간병을 시행하는 가족의 교육 수준, 지원 상황, 질병에 대한 지식과 간병인의 상태에 따라 다를 수 있음을 기술하였다. Elise 등(2015)도 가족 간병인의 정체성에 대한 문헌 검토를 통해 이들이 이용할 수 있는 자원이 많음에도 간병 요구에 대처하기 위한 자원들을 지속적으로 이용하지 못하고 있으며, 이를 가족 간병인의 역할 몰입과 정체성 상실, 가족의 의무 등에서 기인한다고 하였다. 이를 위해 의료 전문가가 간병인의 정체성 발달에 미치는 영향을 이해함으로써 만성질환 환자의 가족 간병

인 지원 서비스를 충분히 활용할 수 있는 도움이 필요하다고 기술하였다. 본 연구에서 가정간호 초기에 서울로 이사를 하면서 가족이나 주변의 도움을 받을 수 없는 상황처럼 자원을 이용하는데 제한이 있었다.

국내연구에서는 김남희와 박선영(2019)이 만성질환자를 돌보는 중년기 주 돌봄 제공자의 회복탄력성과 사회적지지가 돌봄 부담감에 유의한 관계가 있다고 하였고, 박혜영 등이 발표한 전라남도 나주 지역의 만성 정신질환자 보호자의 가족부담에 관한 연구(2020)에서 가족부담은 정서적 부담(98.2%)이 제일 많았고, 객관적 일상생활 지원부담(66.4%), 주관적 경제적부담(49.0%) 순으로 높다고 하였다. 치료 기간이 길어짐에 따라 심리적 부담뿐만 아니라 경제적인 부담이 있지만 경제적 지원을 잘 받지 못하여 어려움을 겪는 본 연구 참여자들과도 일치하였다.

설은미 등은 2019년 장부전 진단 중 하나인 성인 단장증후군 환자와 보호자를 대상으로 면담을 시행하였고, ‘단장의 심각성이 바로 확인되는 증상으로 고통받음’, ‘장기화된 질병의 결과를 감내해야 함’, ‘희망이 없음’ 등의 3가지 범주를 도출하였다. 이 중 ‘정맥수액(TPN)을 항상 달고 다녀야 하는 삶’, ‘감염, 탈수 등의 합병증에 항시 시달려야 함’, ‘정보 부족에 막막한 현실’, ‘벗어날 수 없는 병의 굴레’, ‘계속되는 지출에 불안한 미래’는 본 연구에서 참여자들이 느끼는 불안함의 원인으로도 일치하였으며, 이 결과를 바탕으로 이들에 대한 신체적, 심리적, 사회경제적 영역을 포함한 다학제적 맞춤 중재가 필요하고, 회귀 난치성 질환인 단장증후군에 대한 정보제공을 위한 지침 개발과 개인별 맞춤 교육이 필요하다고 제언하였다(Seol, Kim, Seo. 2019). 나덕미 등(2003)도 화학요법을 받는 암환자 주 보호자의 부담감이 환자의 상태에 따라 커지며, 이는 삶의 질 저하로 연결된다고 하였으며, 환자를 담당하는 가족들 또한 위기에 처한 하나의 단위로 봐야한다고 하였다.

소아기 만성 난치성 질환 환자 보호자는 연구에서 환자 진료와 부양으로 인해 나머지 가족들의 심리적 및 정신적 어려움이 높게 나타나고, 난치성 질환의 특성으로 질병과 관련된 이해와 정확한 정보 획득의 제한이 있으며, 보호자의 정신건강 서비스가 필요함에도 74%에서 시간이 부족하거나 경제적 여건이 되지 않아 받을 수 없었다고 하였다(Ryu et al, 2020). 소아 천식 환자는 증상이 심할수록 환자의 활동이 제한되고 병원 입원, 학교 결석이 잦아지며, 환자의 신체적, 정서적, 사회적 기능에 제한을 주고 이는 보호자에게 신체활동, 정신적, 경제적인 영

향을 미쳐 결국 이들 삶의 질에 저하를 가져온다고 하였다(Clark et al.1986). 뇌 전증으로 진단받은 환자의 부모가 평가한 가족 삶의 질은 건강한 아동의 부모의 삶의 질에 비해 낮아(Lee, 2019), 소아 만성질환자의 보호자가 가지는 부담감에 대한 관심이 필요하다고 하였다. 혈우병 환아를 간병하는 어머니를 대상으로 한 질적연구에서 ‘갈등 중재자로서의 삶’, ‘죄인으로서의 삶’, ‘유리그릇을 끌어안고 사는 삶’, ‘스스로를 위로하는 삶’으로 자신들의 삶을 표현하였다(Lee & Seo. 2019). 이는 본 연구에서 장부전환아의 어머니가 퇴원 후 위태롭지만 일상생활을 유지하기위해 긴장을 늦출 수 없는 하루하루를 보내는 것과 일치하였다.

본 연구는 Colaizzi 의 해석학적 현상학을 통해 퇴원 후 중심정맥관을 유지하고 있는 장부전환아 어머니의 간병경험의 본질을 드러내어 연구현상에 대한 이해를 높이고자 하였다. 연구를 통해 장부전 환아를 돌보는 어머니의 질병 자체에서 오는 어려움과 특수식이와 중심정맥관관리로 인해 추가로 부담하게 되는 어려움을 알 수 있었다. 간병을 하면서 과도한 책임감으로 인해 어머니들은 힘들어했고, 가족이나 친구, 환우회 등의 지지체계 뿐만 아니라 아이로 인해 알게 된 병원 간호사와 가정간호사들에게서도 심리적인 지지를 받아 도움이 된다는 사실을 알았다. 또한, 평생 관리가 필요하고 치료가 지속되어야 하는 만성질환임에도 정부의 경제적인 지원체계뿐만 아니라 다른 사회사업체의 지원도 받을 수 없는 경우가 많은 경제적 지지체계 부족의 문제를 발견한 것이 이 연구의 의의라고 하겠다. 더불어 장부전환아 보호자에 대한 개별 교육프로그램이 필요하며, 효과적인 간호 교육전략을 세우기 위한 기초자료로 제공할 수 있을 것이다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험은 어떤 것인지와 그 경험의 본질적인 의미는 무엇이며, 어떠한 변화를 초래했는지 탐구하기 위한 현상학적 연구이다

본 연구의 결과 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험은 36개의 하위 주제, 12개의 주제, 5개의 범주가 도출되었다. 5개의 범주는 ‘퇴원으로 인한 기쁨과 불안함을 느낌’, ‘현실에서 맞닥뜨린 벽들’, ‘당사자가 아니면 모를 위태로운 일상생활’, ‘간호사와 가족의 도움으로 되찾게 된 일상’, ‘다시 꿈꾸게 된 아이와 엄마의 미래’이다.

장부전환아 어머니들은 퇴원 후 가정에서 아이를 간병하며 중심정맥관 관리와 관련하여 여러 가지 경험을 하게 되었다. 아이가 발달이 느리거나 스스로 할 수 없는 간병도 있었고, 경제적인 어려움도 찾아왔다. 남들이 보기에는 잘 지내고 있는 것 같지만 중심정맥관 관리를 위해서 아이가 원하는 것을 못 하게 하는 독한 엄마가 되어야 했고, 주변의 호기심으로 아이에게 위험한 상황이 생길 수도 있기에 긴장을 늦출 수 없는 시간들이었다. 위태롭지만 흘러가는 일상생활을 영위하는 것에 간호사와 가족의 도움이 있었으며, 아픈 아이를 남들과 다르다고 인식하지 않고 평범하게 키우기 위한 노력을 하면서 아이의 꿈도 찾아주었다. 아이를 돌보는데 모든 것을 보내면서도 어느새 자신의 미래를 생각해보는, 엄마가 아닌 자신의 삶을 꿈꾸는 모습을 보였다.

본 연구의 결과로 퇴원 후 중심정맥관을 유지하는 장부전환아 어머니의 간병경험을 심층적으로 이해하는 것에 도움이 될 것으로 생각하며 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 다기관을 장부전환아 어머니의 퇴원 후 간병경험 연구를 제언한다.

둘째, 지지집단의 유무나 가정간호 시행 기간에 따른 퇴원 후 중심정맥관을 유지하는 장부전환아 어머니의 간병경험을 비교해 볼 수 있는 후속 연구가 필요하다.

참고문헌

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., &Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, *311*(10), 1052-1060.
- Baskin, J. L., Reiss, U., Wilimas, J. A., Metzger, M. L., Ribeiro, R. C., Pui, C. H., &Howard, S. C. (2012). Thrombolytic therapy for central venous catheter occlusion. *Haematologica*, *97*(5), 641.
- Beurskens=Meijerink, J., Huisman-de Waal, G., &Wanten, G. (2020). Evaluation of quality of life and caregiver burden in home parenteral nutrition patients: a cross sectional study. *Clinical nutrition ESPEN*, *37*, 50-57.
- Carey, P. J., Oberst, M. T., McCubbin, M. A., &Hughes, S. H. (1991, November). Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. In *Oncology nursing forum* (Vol. 18, No. 8, pp. 1341-1348).
- Carrillo, G., Sánchez, B., &Arias, M. (2015). Validación de un instrumento para la evaluación de la competencia de cuidado en el hogar del cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm*, *33*(3), 449-455.
- Garipey, C. E., &Mousa, H. (2009, November). Clinical management of motility disorders in children. In *Seminars in pediatric surgery* (Vol. 18, No. 4, pp. 224-238). WB Saunders.
- Cho, A. R., Lee, S. Y., Kim, Y. H., Yoo, Y., Yang, H. J., Lee, J. S., ... &Lee, H. R. (2012). Multicenter study on factors influencing the quality of life of asthmatic children and their caregivers. *Pediatric Allergy and Respiratory Disease*, *22*(1), 37-44.
- Choi, S. K. (2008). A Phenomenological Study on elderly mothers' experiences in taking care of their adult cerebral palsy children. *Journal of Rehabilitation Research*, *12*(1), 18-45.
- Clark, N. M., Feldman, C. H., Evans, D., Levison, M. J., Wasilewski, Y., &Mellins, R. B. (1986). The impact of health education on frequency and cos

- t of health care use by low income children with asthma. *Journal of allergy and clinical immunology*, 78(1), 108-115.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it.
- Daoud, D. C., Wanten, G., & Joly, F. (2020). Antimicrobial locks in patients receiving home parenteral nutrition. *Nutrients*, 12(2), 439.
- Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., ... & Kramer, R. F. (2008). Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*, 121(2), 282-288.
- Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family caregiver identity: A literature review. *American Journal of Health Education*, 46(6), 357-367.
- Mezoff, E. A., Fei, L., Troutt, M., Klotz, K., Kocoshis, S. A., & Cole, C. R. (2016). Ethanol lock efficacy and associated complications in children with intestinal failure. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 40(6), 815-819.
- Gupte, G. L., Beath, S. V., Kelly, D. A., Millar, A. J. W., & Booth, I. W. (2006). Current issues in the management of intestinal failure. *Archives of disease in childhood*, 91(3), 259-264.
- Intravenous support Unit(2019) Central line insertion and management SOP. *Asan Medical Center*
- Kang, G.A. Ko, S.H., Kim, D.S., Kim, M.A., Kim, S.J., Park, H. S. et al.(2012) *Mid-rahge nursing theory for theoretical development and application-the target area*. Seoul: Daehakseorim
- Kim, B., Kim, G., Park, I., Lee, G., Kim, J., Hong, J. et al. (1999) A Comparison of Phenomenological Research Methodology : Focused on Giorgi, Colaizzi, Van Kaam Methods. *Journal of Korean Academy of Nursing* 29(6) 1208-1220
- Kim, J., Seo E., Park, H., Kim, S., Min, J., Park, J. et al.(2014) Comparison of Heparin Solution and 0.9% Normal Saline Solution Flushing to Secure the Patency of NonTunneled Central Venous Catheters. *Journal of Korea*

- n Clinical Nursing Research* 20(3), 326-336
- Kim, J.A.(2018) Complications of non-tunneled central venous catheter inserted in neonate with congenital heart disease[Unpublished master's thesis]. Ulsan University, Seoul.
- Kim, J.H., Seo, E.J., Park, H.J., Kim, S.H., Min, J.,Park, J.Y. et al.(2014) Comparison of Heparin Solution and 0.9% Normal Saline Solution Flushing to Secure the Patency of NonTunneled Central Venous Catheters. *Journal of Korean Clinical Nursing Research* 20(3), 326-336
- Kim, N.H., Park, S.Y.(2019) The Relationship between Resilience, Social support and Caring burden of Middle-aged Caregivers caring for Chronic disease. *Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society* 2(2) 300-310
- Ko, M.Y.(2004) A Phenomenological Study on the experience of the physically abused children.*Korean Journal of Social Welfare*,56(1),71-102
- Lal, S., Teubner, A., &Shaffer, J. L. (2006). intestinal failure. *Alimentary pharmacology &therapeutics*, 24(1), 19-31.
- Lee, E.S.(2021) *Nursing Experience of Pediatric Oncology Nurse*. [Unpublished master's thesis]. Ulsan University, Seoul
- Lee, J.A., Seo, M.A.(2019) Narrative Inquiry on Life Experiences of Mothers of Children with Rare Diseases. *Korean Association of Family Therapy* 27(1),1-26
- Lee, M. E.,Kim, G. E., Lee, H. W.,Kim, E. J.(2019),A Study on the Factors Affecting Quality of Life in Children and Adolescents with Epilepsy and Their Families. *Korean J Biol Psychiatry*. 26(2):79-87
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G. (1985). *Effective Evaluation*(Eds.). San Francisco: Jossey & Bass Publication.
- Maijala, H., Luukkaala, T., &Åstedt-Kurki, P. (2009). Measuring parents' perceptions of care: Psychometric development of a research instrument. *Journal of Family Nursing*, 15(3), 343-359.

- Ministry of Food and Drug Safety(2018 August 17), Gatex(teduglutide)
- Na, D.M., Chung, Y., Yang, K.M.(2003), Budern and Quality of Life in Main Care givers of Cancer Patient Treated with Chemotherapy. *Journal of Korean Community Nursing*. 14(4)
- Oh, S.H., Kim, K.M.(2014) Pediatric intestinal failure, *Journal of the Korean Medical Association*, 57(6),508-513,<https://doi.org/10.5124/jkma.2014.57.6.508>
- Oh, J.Y.(2018, March 4).“Caregiver injec to patient” strange Intestinal Failure Treatment. *KookminIlbo*. <http://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0923910274>
- Park, H.J.(2016) Nutrition Therapy for adult Intestinal Failure Patients. *Journal of Clinical Nutrition*, 8, 72-76, <https://doi.org/10.15747/jcn.2016.8.3.72>
- Park, H.Y., Bae, A., Kim, J.H., Kim, M.G.,(2000) Family Burden and Mental Health Service Need of the Chronic Mentally Ill’s Care-Takers. *Journal of Korean Association of Social Psychiatry*. 5(2),197-206
- Park, J.Y., Park, Y.H..(2021) Factors Associated with Central Venous Catheterization in Cancer Patients. *Asian Oncology Nursing* 11(1),1-8, DOI: 10.5388/jkon.2011.11.1.1
- Park, S.G. (2021,November 3)“please give me 20,000won to buy rice...” Tragic murder of a 22 years old caregiver. *Pressian*. <https://www.pressian.com/pages/articles/2021110314212614540>
- Park, D.Y. (2018) Approval of Gatex for the first treatment for short bowel syndrome... An Alternative treatment option for total intravenous nutrition. *Medigate News*. <http://m.medigatenews.com/news/3938021557>
- Park. K, Gam S., Kim H., Lee J., Hwang J.(2008) Therapeutic compliance and its related factors in pediatrics. *Korean Journal of Pediatrics*. 51(6) : 584-596
- Park. K. S., Gam, S., Kim, H. S., Lee, J. G., Hwang, J. B. (2008), Therapeutic compliance and its related factors in pediatrics. *Korean Journal of Pediatrics*. 51(6): 584-596

- Rinke, M. L., Heo, M., Saiman, L., Bundy, D. G., Rosenberg, R. E., DeLaMora, P., ... & Oyeku, S. O. (2021). Pediatric Ambulatory Central Line - Associated Bloodstream Infections. *Pediatrics*, *147*(1).
- Ronald, D., Lyubow, L., Diana, D., Sarah, D., Mark, S. (2014) Caregiver Burden A Clinical Review. *JAMA (Journal of American Medical Association)* *311*(10)
- Ryu, H. J., Eom, S. Y., Lee, Y. M., Shin, Y.J. (2020), Difficulties in the Treatment and Perceptions of Mental Health Service Interventions by Caregivers for Those with Pediatric Chronic Intractable Diseases. *Korean Journal of Infant Mental Health*. *13*(1)1-18
- Seoul Asan Medical Center (2019). *Central line insertion & management, Standard Operating Procedure*, Seoul Asan Medical Center
- Seoul Asan Medical Center (2019). *Central venous catheter management*. Seoul Asan Medical Center
- Shatnawei, A., Parekh, N. R., Rhoda, K. M., Speerhas, R., Stafford, J., Dasari, V., ... & Steiger, E. (2010). Intestinal failure management at the Cleveland Clinic. *Archives of Surgery*, *145*(6), 521-527.
- Sisk, R. J. (2000). Caregiver burden and health promotion. *International Journal of nursing studies*, *37*(1), 37-43.
- Squires, R. H., Duggan, C., Teitelbaum, D. H., Wales, P. W., Balint, J., Venick, R., ... & Belle, S. H. (2012). Natural history of pediatric intestinal failure: initial report from the Pediatric Intestinal Failure Consortium. *The Journal of pediatrics*, *161*(4), 723-728.
- Stevens, V., Geiger, K., Concannon, C., Nelson, R. E., Brown, J., & Dumyati, G. (2014). Inpatient costs, mortality and 30-day re-admission in patients with central-line-associated bloodstream infections. *Clinical Microbiology*

y and Infection, 20(5), 0318-0324.

Won, J.(1997) Patient care with central venous catheter. *Korean Nursing* 36
(2) 20-25

부 록

<부록 1> 심의결과 통지서

Date : 2022/04/21

주소 : 05505 서울특별시 송파구 올림픽로 43길 88 서울아산병원 TEL : 02-3010-7166

심의결과 통지서						
심의결과 통지일	2022년 01월 11일	심의방법	<input type="radio"/> 정규 <input checked="" type="radio"/> 신속			
접수번호	S2021-2993-0002					
과제번호	2022-0022					
과제명	중심정맥관을 유지 중인 장부전환아 어머니의 간병경험					
연구책임자	소속	어린이병원간호팀	직위	과장	성명	김윤형
의뢰자	소속	IT				
연구상세분류	생명윤리법	인간대상연구				
	연구대상	기타(환자의 보호자)				
	연구구분	기타(질적연구(개별심층면담))				
	연구단계					
심의종류	보완					
심의결과	연구개시 및 지속, 변경사항 적용이 가능한 결과	<input checked="" type="checkbox"/> 승인 <input type="checkbox"/> 기존대로 연구지속				
	보완심의 또는 이의 신청이 필요한 결과	<input type="checkbox"/> 시정승인 <input type="checkbox"/> 보완(조건부) <input type="checkbox"/> 보완(재심의) <input type="checkbox"/> 연구는 지속하나 보완 필요 <input type="checkbox"/> 연구는 지속하나 이후 연구대상자에게 이루어지는 연구절차 중지 <input type="checkbox"/> 연구는 지속하나 새로운 연구대상자 모집 중지 <input checked="" type="checkbox"/> 연구자에 대한 조치 <input type="checkbox"/> 승인된 연구의 일시중지 <input type="checkbox"/> 승인된 연구의 조기종료 <input type="checkbox"/> 반려 <input type="checkbox"/> 기각 <input type="checkbox"/> 보완 <input type="checkbox"/> 기타				
서류접수일	2022년 01월 06일		심의일	2022년 01월 10일		
지속심의주기	<input type="checkbox"/> 3개월 <input type="checkbox"/> 6개월 <input checked="" type="checkbox"/> 1년		승인유효기간	2023년 01월 09일		
	<input type="checkbox"/> 면제 <input type="checkbox"/> 기타					

AMC IRB SOP (Ver 15_12 July 2021)

서울아산병원
 Asan Medical Center

임상연구심의위원회
 Institutional Review Board

1/2

주소 : 05505 서울특별시 송파구 올림픽로 43길 88 서울아산병원 TEL : 02-3010-7166

기타 심의 의견

본 위원회에서는 연구자가 제출하신 심의의견에 따른 보완의견에 대해 심의한 결과 승인하기로 결정하였습니다.

Comment:

- 1. 연구참여에 동의한 사람들을 대상으로 하여 인터뷰를 진행하시면 되겠습니다.

보완내용 : 접수번호 S2021-2993-0001[보완(신규과제)]

제출자료 목록 및 버전번호

연구계획서(국문)(2.1)

연구계획서(2.1)

임상연구심의위원회/기관생명윤리위원회

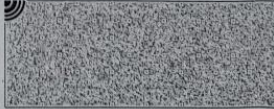
위원장 이무송



본 임상연구심의위원회는 국제표준화추진회의(ICH), 의약품임상시험관리기준/의료기기임상시험실시기준(KGCP) 및 생명윤리및안전에관한법률 등 관련 법규를 준수합니다. 본 연구와 이해상충관계가 있는 위원이 있을 경우 해당 위원은 연구의 심의에서 배제하였습니다.

서울아산병원

원본



AMC IRB SOP (Ver 15_12 July 2021)



서울아산병원 임상연구심의위원회
Asan Medical Center Institutional Review Board

<부록 2> 증례기록지

■ 증례 기록서

중심정맥관을 유지 중인 장부전환아 어머니의 간병경험

User : 김윤형 IP : 192.168.10.1 Print Date : 2022.04.21 19:09:11

ASAN Medical Center
Institutional Review Board

CONFIDENTIAL

본 임상시험계획서와 관련된 모든 정보는 기밀사항이며 시험책임자의 허락 없이 외부의 자료로 사용될 수 없습니다

Print Date : 2022.04.21 19:09:11

IP : 192.168.10.1

User : 김윤형

작성 자		작성 일	년 월 일
연구대상자 영문 initial 예: 홍길동aHKD		식별번호	2022-_____

[연구대상자 식별번호] 2022-

조사일: 2022년 ____월 ____일

● 환자 정보

성별	<input type="checkbox"/> 남 <input type="checkbox"/> 여	나이	만 _____세 (_____개월)
진단명			
가정간호 시작일	_____년 _____월	총 입원 횟수	_____회
중심정맥관 종류	<input type="checkbox"/> Broviac cath. <input type="checkbox"/> Implant port <input type="checkbox"/> PICC <input type="checkbox"/> 기타: _____		
중심정맥관 감염	_____회	중심정맥관 교체	_____회

● 환자 어머니 정보

나이	만 _____세	실거주가족	총 _____명
결혼	<input type="checkbox"/> 기혼 <input type="checkbox"/> 이혼 <input type="checkbox"/> 사별 <input type="checkbox"/> 기타: _____	지지 그룹	<input type="checkbox"/> 가족 <input type="checkbox"/> 친구 <input type="checkbox"/> 환우회 <input type="checkbox"/> 기타: _____
직업	<input type="checkbox"/> 전일제(Full time) <input type="checkbox"/> 파트타임 <input type="checkbox"/> 주부 <input type="checkbox"/> 기타: _____	월수입	<input type="checkbox"/> 50~100만원 <input type="checkbox"/> 101~200만원 <input type="checkbox"/> 201~300만원 <input type="checkbox"/> 301~400만원 <input type="checkbox"/> 401만원 이상

● 1:1 심층면담 녹취 내용 기록지

User : 김윤형 IP : 192.168.10.1 Print Date : 2022.04.21 19:09:11

도 입 질 문	시작에 앞서 자기 소개를 해주시겠습니까?	
	가정에서 환아는 어떻게 지내나요?	
	환아를 간병하면 주로 어떤 일을 하게 되나요?	
주 질 문	중심정맥관을 가진 장부전환아를 간병하면서 어떤 경험을 하셨습니까?	
	중심정맥관 문제로 치료를 시행하게 되었을 때 어려운 점이 무엇이었나요?	
보 조 질 문	중심정맥관의 관리에 대한 어떤 교육을 받으셨나요?	
마 무 리 질 문	이야기하고자 한 것 중 하지 못한 것이나 더 보충할 것들이 있습니까?	

-

<부록 3> 연구 대상자 설명문 및 동의서

중심정맥관을 유지 중인 장부전환아 어머니의 간병경험 Version 1.0

연구 대상자 설명문 및 동의서					
연구 대상자 설명문					
연구제목	중심정맥관을 유지 중인 장부전환아 어머니의 간병경험				
연구책임자	성명	김윤형	소속	울산대학교 산업대학원 임상전문간호학	연락처
					010-8972-6615
연구지원기관	울산대학교 산업대학원 임상전문간호학				
<p>귀하가 중심정맥관을 유지 중인 장부전환아 어머니의 간병경험 연구에 참여하기를 의뢰합니다. 본 연구에 대한 참여여부의 결정은 전적으로 귀하의 자발적인 판단에 의한 것이며, 절대로 참여를 강요하는 것은 아닙니다. 본 연구는 연구목적으로 진행되는 것이기 때문에 이 연구가 어떤 목적으로 수행되고, 어떤 내용이 포함되며, 연구에 참여할 경우 귀하가 받게 되는 절차 및 불편 등에 대해 자세히 아셔야 합니다.</p> <p>아래의 글들은 귀하가 연구에 대해 갖게 될지 모르는 의문사항에 대한 답변들이니 꼭 읽어보시기 바라며, 잘 모르는 부분에 대해서는 연구를 진행하는 연구자에게 문의하시기 바랍니다.</p> <p>귀하가 궁금해 하는 모든 질문에 대한 답을 들어 이해하고, 귀하가 이 시험에 참여하고 싶다고 결정을 내렸을 때, 본 연구 참여를 시작하기 위하여 귀하는 동의서에 서명해야 합니다. 귀하에게 연구에 대해서 설명한 연구책임자도 동의서에 서명하고 자필로 해당 날짜를 기재해야 합니다. 귀하의 서명은 귀하가 본 연구와 연구에 따른 절차 및 위험성에 대해 설명을 들었고 이해했음을 의미합니다. 또한, 이 문서에 대한 귀하의 서명은 귀하가 본 연구 참여를 원한다는 것을 의미합니다.</p> <p>내가 이 연구에 참여해야 하나요?</p> <p>장부전은 선천성이나 후천성으로 장의 물리적 또는 기능적 소실로 인하여 정맥영양 없이는 정상적인 영양상태를 유지하기 어려운 상태입니다. 장부전은 정맥영양 및 경장영양을 통한 영양공급이 필수적이며, 정맥영양을 위한 중심정맥관 관리가 매우 중요합니다. 하지만 이를 위한 지원은 특수 분유(네오케이트, 모노웰 등)를 제외하고는 미비한 상태로, 환자의 신체적인 부분뿐만 아니라 주 간병인인 보호자, 특히 어머니의 신체적, 심리적, 사회적 부분을 포함한 삶의 전반에 걸쳐서 영향을 미칩니다.</p> <p>본 연구는 중심정맥관을 유지중인 장부전환아 어머니의 간병경험을 심도 있고 통합적으로 이해하고 파악하여 그들에게 필요한, 높은 수준의 간호를 제공함으로써 장부전환아와 그 어머니의 삶의 질을 향상시키고자 합니다.</p> <p>본 연구의 목적은 중심정맥관을 유지하고 가정간호를 통해 TPN 치료를 시행하는 장부전환아 어머니의 간병경험을 규명하고, 경험의 의미와 본질을 심층적으로 이해하고자 합니다. 구체적인 목적은 다음과 같습니다.</p> <p>첫째, 가정에서 중심정맥관을 유지중인 장부전환아 어머니의 간병경험을 확인한다. 둘째, 장부전환아 어머니의 간병경험에 대해 부여하는 의미를 확인한다.</p> <p>연구에는 어떤 사람들이 참여하게 되나요?</p>					

User : 김윤형 IP : 192.168.10.1 Print Date : 2022.04.21 19:04:05

서울 소재 한 상급종합병원 단장중후군 클리닉을 다니면서 가정간호를 통해 TPN 치료를 시행하는 중심정맥관을 유지중인 장부전환아의 어머니 15명이 인터뷰를 하게 됩니다. 중심정맥관 유지의 어려움을 이야기하는 자리여서 별다른 참여/제외 기준은 없습니다.

연구는 얼마동안 진행되나요?

1:1 심층 면담의 형태로, 1~2시간 가량 중심정맥관을 가진 장부전환아 어머니의 간병경험에 대해 이야기 나누고자 합니다.

연구에 참여하게 되면 어떤 방식으로 진행이 되나요?

1:1 심층 면담의 형태로, 1~2시간 가량 중심정맥관을 가진 장부전환아 어머니의 간병경험에 대해 이야기 나누고자 합니다. 대상자의 편의에 맞춰 면담장소를 정할 것입니다. 각 면담에는 연구책임자가 함께 할 것이며 모든 내용은 녹취될 것입니다.

본 연구 과정 및 결과에서 귀하의 연구참여 여부 및 면담 내용은 본 병원과 관련된 어느 누구에게도 노출될 위험은 없습니다. 이를 위해 모든 면담 자료 수집 과정은 연구책임자(울산대학교 산업대학원 임상전문간호학 김윤형)에 의해 이루어지며, 자료수집 즉시 잠금 장치가 있는 연구책임자의 사무실 캐비닛에 보관될 것입니다. 이는 연구책임자 이외에는 어느 누구도 정보에 접근할 수 없게 보관될 것입니다. 모든 정보는 녹취하여 문서화되어 연구 자료로 분석한 후 폐기할 예정이어서 개인 정보가 유출될 위험은 없습니다.

내가 해야 되는 일은 무엇입니까?

귀하가 연구에 참여하기로 결정하고 동의서에 자필로 서명하면 연구가 시작됩니다. 연구에 참여 하는 동안 귀하의 경험을 솔직하게 이야기해주시면 됩니다.

연구 참여시 가능한 부작용, 위험성 및 불편은 무엇입니까?

귀하가 연구에 참여하게 되면 다음과 같은 사항 등이 있을 수 있습니다: 1-- 면담으로 인한 불편감 및 피로감, 2--연구정보가 노출될 위험

이 외에도 여러 가지 불편함이 발생할 수 있으며 이와 관련하여 언제든지 연구진과 상의하시기 바랍니다. 설문을 통해 제공해 주시는 모든 소중한 정보는 연구책임자에 의해 처리될 것이므로 위 불안감은 최소의 정도일 것입니다. 연구과정에서 획득된 정보는 본 연구 이외의 연구목적으로는 절대 사용되지 않습니다.

연구에 참여해서 내가 얻을 수 있는 이점이 무엇인가요?

귀하가 본 연구에 참여함으로써 얻을 수 있는 직접적인 이득은 없습니다. 다만 귀하가 제공해 주신 정보를 중심정맥관을 유지 중인 장부전환아 어머니의 간병경험을 심층적으로 이해하는데 도움이 되어 장부전환아 간호에 적용할 수 있는 기초자료가 될 것입니다.

연구와 관련하여 손상이나 피해가 생겼을 때 어떤 보상이나 치료방법이 주어지나요?

1:1 심층 면담연구로 인해 귀하가 상해를 입으실 경우는 거의 없습니다.

연구에 참여함으로써 교통비나 참여비처럼 따로 받게 되는 금전적인 보상이 있나요?

본 연구에 참여해주시면 모든 참여자에게 20,000원 상당의 감사의 답례품(커피상품권)을 드릴 예정입니다.

연구에 참여함으로써 내가 내야 할 비용이 있나요?

연구 참여와 관련된 비용 중 귀하가 부담해야 하는 부분은 전혀 없습니다.

연구에 대한 참여는 제 의지로 결정해도 되나요? 또한 원하는 경우 언제든지 그만둘 수 있나요?

귀하가 연구에 참여하거나 참여하지 않는 것은 전적으로 귀하가 자발적으로 결정하여야 합니다. 연구 참여여부와 관련하여 향후 귀하의 간호사 업무에서의 어떤 불이익이나 차별도 없습니다. 연구를 진행하는 중이라도 귀하가 원하는 경우 언제든지 연구에 대한 참여를 철회할 수 있으며, 참여 철회가 귀하의 간호 업무에는 아무런 영향도 미치지 않을 것입니다. 참여를 철회하시고 싶으시면 언제든지 병원 간호부와는 관계없는 연구책임자에게 연락해주시면 됩니다. .

연구 책임자 - 이름 김윤희, 연락가능한 전화번호 : 010-8972-6615

내가 연구참여를 취소하지 않으면 연구는 계속 진행되나요?

연구에 참여하는 동안 귀하가 연구 참여를 지속하고 싶어도 다음과 같은 경우에는 연구자가 귀하의 연구참여를 중지시킬 수 있습니다.

1. 면담에 참여하는 연구담당자가 면담을 계속 실시하는 것이 부적절하다고 판단한 경우

나의 개인정보가 수집되나요?

귀하가 제공해주시는 정보 중 개인식별정보나 민감정보에 해당하는 개인정보는 다음과 같습니다

환아의 성별 나이, 진단명, 가정간호 시작일, 총 입원횟수, 중심정맥관 종류와 중심정맥관 감염 횟수, 중심정맥관 교체횟수이며, 귀하의 나이, 실거주 가족, 결혼상태, 지지그룹, 직업, 월수입

귀하게 제공해주시는 모든 자료는 연구목적으로만 이용됩니다. 모든 자료는 코딩화하여 보관되므로 대상자를 추적할 수 없습니다. 원자료는 연구책임자가 보관하기 때문에 외부로 개인정보가 누출될 위험은 없습니다.

연구에 참여한 나의 정보들은 어떻게 되고, 비밀은 지켜지나요?

귀하가 본 연구 참여에 동의한다면 귀하가 제공해주시는 모든 자료를 컴퓨터에 기록하여 코드화 하여 보관하게 됩니다. 코딩화한 귀하의 정보들은 5년간 보관 후 폐기됩니다. 귀하의 이름이 노출되지 않으며 코딩화 된 정보는 연구에 참여하는 연구진이 공유하게 되며 허락된 연구진 외에는 다른 사람은 볼 수 없도록 잠금 장치 사용과 암호사용 등을 통해 관리합니다. 다만, 연구를 의뢰한 기관의 담당자, 우리 기관의 임상연구심의위원회 위원, 정부기관의 대리인이 연구의 올바른 진행을 확인하기 위해 검토할 수 있습니다. 귀하가 연구진행 도중에 연구 참여를 중단하게 되더라도 중단 전까지 모아진 귀하의 정보는 연구에 사용하게

됩니다. 또한 본 연구에서 얻어진 모든 정보는 국가 및 현지 법률에 따라 처리하게 됩니다. 귀하는 본 동의서에 서명함으로써 위의 모든 것을 허락하게 됩니다.

연구에 참여하는 동안 새로운 치료법이나 연구와 관련된 위험성 등 새로운 정보가 생겼을 때 내가 알 수 있나요?

연구에 참여하는 동안 연구 대상자의 연구참여 결정에 영향을 줄 수 있는 새로운 정보가 생겼을 때 구두 또는 서면을 통해 귀하께 알려드릴 것입니다.

연구하는 동안 궁금한 점이 있거나 연구와 관련하여 손상이나 문제가 생겼을 때 누구와 연락해야 하나요?

연구에 참여하는 동안 이 연구에 대해 더 많은 정보를 알고 싶거나 궁금한 것이 있다면 연구 담당자에게 연락해도 됩니다. 언제든지 다음 사람과 연락을 취할 수 있습니다.

연구 책임자 - 이흥 김윤희, 연락가능한 전화번호 : 010-8972-6615

임상연구에 참여하는 동안 임상연구 참여자로서의 복지 및 권리에 대한 질문이 있는 경우 또는 연구와 직접적으로 관련되지 않은 누군가와 상담을 원하는 경우에 아래의 번호로 연락하시기 바랍니다.

임상연구보호센터 02-3010-7285, 서울아산병원 임상연구심의위원회 02-3010-7166

User : 김윤형 IP : 192.168.10.1 Print Date : 2022.04.21 19:04:05

ASAN Medical Center
Institutional Review Board

연구 대상자 동의서

연구제목: **중심정맥관을 유지 중인 장부전환아 어머니의 간병경험**

동의서에 서명하기 전에 다음 사항을 다시 한번 확인하고 해당 칸에 √ 표기하여 주시기 바랍니다.

1	이 임상연구는 연구 목적으로 수행된다는 사실을 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>
2	이 임상연구의 목적 및 방법에 대해서 충분히 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>
3	이 임상연구에 참여하지 않아도 불이익을 받지 않으며, 참여하더라도 언제든지 중도에 참여를 거부하거나 중단할 수 있습니다. 또한 이에 따른 어떠한 불이익도 없다는 사실을 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>

본인은 본 연구와 관련된 모든 설명을 듣고 이해하였으며, 모든 궁금한 사항에 대하여 충분한 답변을 들었습니다. 충분한 시간을 갖고 생각한 이후에 본인은 상기 연구에 참여하기를 자발적인 의사에 의하여 동의합니다. 또한 본인은, 본인의 개인정보를 사용하고 공유하는 것을 허락하며, 동의서 사본 1부를 받게 될 것임을 알고 있습니다.

임상 연구 대상자 성명 _____ 서명 _____

동의서서명일 _____ 년 _____ 월 _____ 일

본인은 임상시험에 대하여 연구 대상자에게 임상시험에 관하여 충분히 설명하였음을 확인합니다.

연구자 성명 _____ 서명 _____

동의서서명일 _____ 년 _____ 월 _____ 일

User : 김윤형 IP : 192.168.10.1 Print Date : 2022.04.21 19:04:05

Abstract

The Care Experience of Mothers for Pediatric Patients with Intestinal Failure after Discharge

Kim, Yun Hyung

Department of Clinical Nursing

The Graduate School of Industry

Directed by Professor

Kim, Yeon Hee, RN, Ph..D.

Intestinal failure, which may occur as a result of congenital defects or non-congenital structural or functional loss, makes it difficult for the patient to maintain adequate nutritional status without parenteral nutrition. However, long-term hospitalization for total parenteral nutrition (TPN) treatment is unsustainable for both social and economic reasons, making it necessary for patients to continue TPN treatment and nutritional therapy at home. In such situations, careful maintenance of the central venous catheter (CVC) to prevent infection and blockage is critical, and with pediatric patients, the caregiver plays an especially significant role.

The aim of this study was to examine the post-discharge experiences of mothers of pediatric patients with intestinal failure who are receiving home TPN treatment, and to clarify the meaning of those experiences.

This was a qualitative study utilizing Colaizzi's phenomenological research method. The eight participants were mothers of pediatric outpatients at the short-gut syndrome clinic at a tertiary hospital in Seoul who were continuing home TPN treatment through a CVC. With approval from the Institutional Review

w Board of Ulsan University, data were collected between January and May 2022 through individual in-depth interviews and analyzed, according to Colaizzi's cyclical process of data collection and analysis.

The study results revealed 127 meaningful statements, from which 12 themes and 36 sub-themes emerged. These were organized into five categories: 'Mixed emotions regarding hospital discharge,' 'problems after discharge,' 'stress in everyday life,' 'support from nurses and family members,' and 'looking to the future.'

The results of this study provide insights into the meaning and value of the post-discharge experiences of mothers of pediatric patients with intestinal failure. These will be valuable in the development of interventions to provide education and other support measures for such home caregivers.

Keywords: CLABSI, Intestinal Failure, Mothers(caregivers), Experience, Qualitative study