

아토피 피부염 환자 어머니의 양육경험 내용 분석

유 일 영 · 김 동 희¹

연세대학교 간호대학, 국립의료원 간호대학¹

= Abstract =

Mothers' Experiences of Parenting of a Child with Atopic Dermatitis

Il Young Yoo · Dong Hee Kim¹

College of Nursing, Yonsei University
National Medical Center College of Nursing¹

Objectives: The purpose of this descriptive survey study was to describe the mothers' experiences of parenting of a child with atopic dermatitis and to provide the data to develop effective interventions for families of a child with atopic dermatitis.

Methods: In-depth interviews with 7 mothers of children with atopic dermatitis were done. Content analysis was employed for data analysis.

Results: Five categories and 21 attributes were derived from the data. Mothers expressed the burdens related to daily management: physical fatigue and exhaustion, difficult to follow the specific details, frustration, weary; financial burden related to purchasing of special lotions and ointment. Patterns of management included active compliance, seeking complementary and alternative therapy, confusion, abandonment, and wish. Feelings about the child included heartbreaking, sorrow, worry, guilt, and pride. Feelings about other family members included sorry, appreciation, and unfair. Mothers expressed they need more specific information on daily care and alternative treatments and better communication with health care personnel.

Conclusions: It is suggested that care providers need to be familiar with various information on management of atopic dermatitis and provide specific and detailed education to the mothers and children with atopic dermatitis.

Key Words: parenting, atopic dermatitis

서 론

아토피 피부염은 아동기에 매우 흔하게 나타나는

지속적이고 만성적이며 자주 재발되는 만성염증성 피부질환이다. 최근 세계적으로 아토피 질환의 이환율이 증가하고 있으며(Schafer & Ring, 1997) 우리나라의 경우에도 알레르기 질환의 급증과 함께 아토피 피부염 발병율이 증가하고 있다. 대한소아알레르기 및 호흡기 학회의 전국적 2000년도 조사 결과에 의하면 우리나라 초등학생의 24.5%, 중학생의 12.8%가 아토피 피부염을 진단받았으며 중증 환자의 구성비도

교신저자: 유일영, 120-140, 서울시 서대문구 신촌동 134
연세대학교 간호대학
전화번호: 02-2228-3273, 팩스번호: 02-392-5440
E-mail: iyoo@yumc.yonsei.ac.kr
원고접수: 2006년 4월 24일, 원고채택: 2006년 6월 30일

점점 증가하고 있다고 한다(이해성 등, 2002).

아토피 피부염의 주된 증상은 잦은 피부 손상과 심한 가려움증이며 환아는 이러한 증상으로 인해 일상 생활에서 많은 어려움을 겪고 삶의 질에 영향을 받게 된다. 수면 장애는 이들 환아의 대표적인 어려움으로 보고 되었고(Howlett, 1999; Lewis-Jones & Finlay, 1995) 피부와 외모의 변화로 인한 신체상 저하, 창피함, 그리고 대인 기피 등의 심리적인 문제도 경험하게 된다(Lapidus, & Kerr, 2001). 또한, 또래 관계에도 어려움을 경험할 수 있는데, 알레르기 원을 피하기 위해 환아가 지켜야 할 여러 가지 규칙들은 놀이, 운동, 학습 등의 활동에 제한을 주게 되고 이는 교우 관계나 사회 활동에도 부정적인 영향을 주게 된다. 이와 같은 부정적인 경험들은 환아의 정상적인 성장 발달 과정을 방해 할 수 있는 요소로 작용하게 된다(Howlett, 1999).

아토피 피부염 환아가 경험하는 위와 같은 문제들은 가족에게도 영향을 주게 되어 이들 가족 역시 다양한 스트레스와 부담감을 가지게 된다(Lawson et al, 1998). 아토피 피부염 환아의 부모들은 자녀의 피부염을 관리하기 위한 여러 가지 일들을 일상적으로 수행해야 한다. 소양증과 피부 손상을 막기 위해 약물 투여를 하거나 보습제를 도포하고, 질환을 자극하고 악화시키는 요인을 제거하고 기존의 습관을 변화시켜야 한다. 부모들은 매일의 일기예보에 따른 복장 준비, 적절한 식사 준비, 그리고 잦은 청소 등의 일을 장기간 수행하면서 어려움을 겪게 된다(Warschburger et al, 2004; Kemp, 1999; Isolauri et al, 1999; Lawson et al, 1998).

부모들은 아토피 피부염의 직접적인 관리로 인한 어려움 외에도 심리적인 문제를 경험하게 된다. 아동 증상이 유전이나 부적절한 산전 관리로 인한 것이라고 생각하여 죄책감을 느끼고, 자녀의 아토피 증상을 잘 조절해 주지 못하는 상황에 대한 좌절, 절망감, 소진감을 경험하며, 또래들과의 교우 관계나 취미활동 같은 사회생활의 제한으로 자녀의 사회성 발달이 저하되는 것에 대한 걱정과 함께 아동의 문제 행동과 훈

육 방법에 대해 고민하고 걱정하게 된다(Warschburger et al, 2004; Lapidus, & Kerr, 2001). 이외에도 아동뿐만 아니라 부모들과 다른 가족들도 수면장애의 어려움을 함께 경험하고 있고 외출을 방해 받는 등 사회생활에 어려움도 경험한다. 또한 아토피 피부염 환아 간호로 인해 다른 건강한 자녀들에게 충분한 관심을 보일 수 없고, 부부 관계에도 문제점이 발생한다고 하였다. 또한, 계속되는 치료로 인하여 경제적인 부담이 생기게 되고, 전문가에게 충분한 지지를 받지 못한다고 인식하여 생기는 스트레스도 경험하는 것으로 나타났다(Lapidus, & Kerr, 2001).

이와 같이, 아동의 아토피 피부염은 아동 뿐 아니라 그들의 가족에게 영향을 주게 되고 여러 가지 문제를 발생한다. 또한, 이러한 가족의 문제들은 환아에게 다시 부정적인 영향을 주게 되어 아토피 피부염 자체를 악화시키는 요인이 될 수 있어(이동원 등, 1997) 가족의 스트레스나 문제점에 대한 중재는 아동과 가족 모두에게 중요하다고 하겠다. 그러므로, 아동의 돌봄에 일차적으로 관여하고 있는 어머니가 가지고 있는 문제를 파악하는 것은 아동과 어머니에게 적절한 간호를 제공하여 효과적으로 도울 수 있는 전략의 기본이 될 것이다.

그러나, 아직 국내에서는 아토피 피부염 환아와 부모에 대한 연구는 유병률이나 원인, 증상에 초점을 두어 제한적으로 이루어지고 있고 그들의 심리 사회적 경험을 포괄적으로 다룬 연구는 없는 실정이다. 따라서 본 연구는 아토피 피부염 환아 어머니를 대상으로 심층 면접과 내용 분석법을 통해 그들이 가지고 있는 특수한 특성과 경험을 전체적으로 심도 있게 이해하여 아토피 피부염 환아 어머니의 경험과 그에 따른 간호 요구를 파악하고 이를 토대로 아토피 피부염 환아와 그 가족을 위한 중재 프로그램 개발에 기초 자료를 제공하고자 한다.

연구 대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 아토피 피부염 환자 어머니의 양육 경험을 조사하기 위하여 심층 면접법과 내용 분석법을 사용한 서술적 탐색 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 서울시에 소재하고 있는 Y 대학 부속 병원 알레르기 클리닉에 등록된 아토피 피부염 환자 어머니를 유한 모집단으로 하였다. 대상자 선정 기준은 만 10세 이하이며, 아토피 피부염을 진단받은 지 6개월 이상이 된 환자의 어머니 중 연구 참여에 동의한 대상으로 임의 선정하였다. 선정된 최종 대상자는 2004년 7월 10일부터 8월 26일 사이에 Y 대학 부속병원 알레르기 클리닉을 방문한 아토피 피부염 환자 어머니 중 총 7명이었다.

참여자의 일반적 사항은 표 1과 같다.

3. 연구 도구

대상자의 일반적 특성은 아동의 나이, 성별, 투병 기간, 아토피 피부염의 중증도, 어머니의 나이로 구성하였다. 진단 받은 시기는 정확히 기억하지 못하는 경우가 많았고, 중증도의 경우 기입의 정확도를 기하기

위해 두 문항은 의무기록을 참고하여 작성하였다.

아토피 피부염 환자 어머니의 양육 경험에 대한 자료는 준 구조화 된 면접지를 사용하였다. 아토피 피부염 어머니의 특성, 문제점, 영향요인에 관한 문헌고찰 결과를 토대로 면접 질문들을 작성하여 간호학 교수 2인과 소아 아토피 피부염 전문의 1인의 자문을 얻어 수정 보완하여 완성하였다. 완성된 면접 질문지는 아동의 관리로 인하여 힘든 점, 현재의 걱정거리, 아동의 질병이나 생활로 인한 생활이나 활동의 변화, 아토피에 대한 관리 방법, 치료에 대한 인지와 정보에 대한 요구, 질병으로 인해 얻어진 부정적이거나 긍정적인 영향, 미래의 희망이나 바라는 점, 아토피 피부염을 앓는 자녀를 가진 다른 어머니에게 주는 조언 등이 포함되었다.

4. 자료수집 기간 및 방법

자료수집은 2004년 7월 12일부터 8월 26일까지 Y 대학 부속 병원 알레르기 클리닉에 방문한 환자 어머니를 대상으로 검사나 처치를 기다리는 동안 궁금한 사항에 대한 설명을 해 주면서 친숙한 관계를 형성한 후, 연구 참여의 동의를 받고 연구자가 직접 면담을 실시하였다. 편안한 환경에서 면담이 이루어질 수 있도록 알레르기 클리닉에 위치한 조용한 부모 상담실에서 다과를 준비하여 진행되었다. 면담내용은 비밀이 보장되고 익명을 사용하며 연구 이외의 목적으로는 사용하지 않을 것이라고 약속하였으며 자료 분석 중 자료의 정확한 의미를 확인하기 위해서 다시 면담

표 1. 참여자의 일반적 사항

연구대상	어머니 나이	아동의 나이	아동의 성별	투병기간	중증도
1	38세	6세	여	5년	severe
2	45세	10세	남	6년	severe
3	29세	2세	여	1년 6개월	moderate
4	32세	5세	여	3년	moderate
5	42세	9세	남	6년	severe
6	44세	8세	여	7년	moderate
7	28세	8개월	남	6개월	severe

을 하거나 전화를 할 경우도 있다는 것을 알려 주었다. 면담시에 연구자는 참여자가 진술한 내용에 대해 비판적인 태도를 보이지 않도록 노력하였으며 알고자 하는 내용을 처음부터 직접 질문하지 않고 일상적인 대화로 시작하여 대화의 폭과 깊이를 넓혀갔다. 자료 수집 시 참여자의 동의를 얻어 면담 내용을 녹음하였고 참여자가 자신의 내용을 충분히 말할 수 있도록 시간제한을 하지 않았다. 참여자가 더 이상 할 말이 없다고 느꼈을 때까지 면담을 진행하였고 면담 소요시간은 40분에서 50분 정도 소요되었다.

면담의 내용은 즉시 옮겨 적었으며 참여자의 이야기를 녹음한 내용을 반복 확인하여 참여자의 말로써 기술, 정리하였다. 각각의 참여자를 대상으로 면담과 녹취 과정이 끝난 후 다음 참여자를 면담하였다.

5. 자료 분석 방법

면담을 통해 수집된 자료는 내용분석법을 기초로 하여 다음과 같은 단계에 의해 분석하였다.

① 녹음을 통해서 수집된 면담 자료는 면담이 끝난 후 즉시 대상자의 말 그대로 옮겨 적었으며, 면담 중 관찰된 대상자의 반응은 연구자의 표현으로()속에 옮겨 적었다. 녹취 후에 의미 있는 모든 구문과 문장을 분석단위로 하여 의미 있는 진술에 표시하였다.

② 의미 있는 표현 중에서 유사한 내용을 분류하고 공통된 속성을 확인하였다.

③ 확인된 속성의 범주를 규명하였다.

④ 자료 분석 후 연구자가 분석한 내용을 다음 외래를 방문한 대상자에게 그들의 경험과 일치하는 지를 질문하여 타당화 과정을 거쳤다.

성 적

연구자가 수집된 원 자료를 수차례 반복해서 읽으면서 의미 있는 구절 및 문장을 주의 깊게 살피며 내용을 요약하였다. 이 과정을 통하여 92개의 내용을 확인하였고 이 92개의 구성된 내용에서 21개의 속성

이 형성되었고 최종적으로 5개의 범주를 확인하였다. 마지막으로 확인된 아토피 피부염 환자 어머니의 경험을 설명하는 5개의 범주는 아토피 피부염 관리의 부담감, 아토피 피부염 관리양상, 이동에 대한 감정, 가족에 대한 감정, 지지 욕구로 나타났다.

범주 1: 아토피 피부염 관리 부담감

아토피 피부염 관리에 대한 부담감은 힘듦, 피곤함 등의 신체적 부담감과 관리 시에 느끼는 어려움, 답답함과 지긋지긋함의 심리적 부담감, 그리고 치료와 관련된 경제적 부담감을 경험하고 있었다. 아토피 피부염 환자의 어머니들은 끊임없는 청소, 음식 조절 등 일상생활에서 부가되는 일로 인해 신체적으로 힘들어하고 있었다. 거의 모든 대상자가 아이에게 굶지 못하도록 제한하는 것을 힘들어하고 있었으며 자녀의 성격이나 제한하는 것이 많아 자녀를 다루는데 힘겨워하고 있었다. 또한, 자녀의 소양증으로 인한 수면부족으로 피곤해하고 있었다. 심리적인 부담감으로는 까다로운 관리 방법이나 새로운 방법에 대한 내용을 접하기 어렵거나, 무엇이 최선의 방법인지 결정할 수 없을 때 느끼는 어려움, 병의 만성화에 따르는 답답함과 지긋지긋한 마음을 표현하였다. 또한, 질환의 장기화로 인한 약값에 대한 경제적 부담감과 대체요법의 사용으로 인한 비용의 부담을 많이 호소하였다(표 2).

범주 2: 아토피 피부염 관리 양상

아토피 피부염 관리 양상은 적극적 이행, 대체요법 추구하고 실망, 다양한 관리방법에 대한 혼돈스러움, 포기, 자연적인 치유에 대한 바램 등의 속성이 확인되었다. 적극적 이행은 병원에서 교육 받은 대로 이행하거나 주변에서 들은 정보를 수행하기 위해 적극적으로 노력하고 있었다. 대상자 7명 모두가 대체요법을 병원 치료와 함께 병행하거나 또는 대체요법 단독으로 사용해 본 경험이 있었으며 그 후 계속하여 병원 치료와 대체요법의 효과를 탐색한다고 하면서 효과에 대

표 2. 아토피 관리 부담감 내용

속 성	내 용
힘 듦	아무리 힘들게 청소해도 증상이 좋아지지 않는 것 같아 지친다. 환기, 청소, 빨래, 음식 등 하는 것이 많아 힘들다. 하루 종일 돌이 붙어서 울면서 긁는 것을 말린다. 제한하는 게 많아 아이랑 씨름하다 보면 지친다. 이젠 아이 짜증내는 거 받아주기가 힘들 때가 있다.
피곤함	잠을 자지 못해 피곤하다.
어려움	너무 따가와 해서 약 바르기가 어렵다. 음식 가려 먹이는 게 제일 어렵다. 친구들과 같이 있을 때 음식 조절하기가 어렵다. 대체요법에서 시키는 대로 하기가 힘들다. 음식 요법을 하고 싶는데 접하기가 어렵다. 어떤 치료를 어떻게 받을지 결정하기가 어렵다. 원인 찾는 것이 쉬운 일이 아니다.
답답함	빨리 낫지 않아 답답하다. 완치되지 않는 것이라고 생각하면 답답하다. 짜증을 내는데 어떻게 해 줘야 할지 몰라 답답하다. 언제 끝날지 모르는 이 싸움을 생각하면 답답하다. 계속 고기도 못 먹고 자라야 하나 생각하면 답답하다.
지긋지긋함	언제 끝날지 모르는 이 병이 지긋지긋하다. 아이랑 싸우다 보면 지긋지긋하다.
경제적 부담	보습제도 많이 바르게 되면 값이 부담스럽다. 약이 비싼 편이다. 대체요법은 돈이 많이 들어 오래하지 못했다. 대체요법으로 많은 돈을 사용했다. 침구 같은 것은 비싸서 돈이 많이 들었다.

해서는 실망을 표현하였다. 또한, 다양한 치료 방법 중 제대로 선택하였는지 자신감을 갖지 못하고 효과에 대해 계속 혼란을 경험하고 있는 것으로 나타났다. 한편 사용한 관리 방법에 대한 실망으로 인하여 새로운 정보를 구하는 것도 귀찮고, 성공적인 방법을 찾는 것을 포기하고, 자연히 치유되기만을 바라는 대상자들도 있었다(표 3).

범주 3: 아동에 대한 감정

아동에 대한 감정의 범주에는 자녀가 증상으로 인해 괴로워하는 것을 보는 것과 건강한 다른 아이와 비교하여 자녀의 외모와 소심한 성격, 그리고 친구에게 숨기고 싶어 하는 모습이 속상하다는 것으로 나

타났다. 또한, 자녀의 피부를 긁고 있는 모습, 수면 부족, 식이 제한, 의복 착용, 억제대 착용 등을 바라보며 자녀에게 불쌍한 마음이 생긴다고 하였다. 자녀에 대한 걱정의 내용으로는 학업, 성격, 친구와의 관계, 외모, 스테로이드 부작용 등 약물 적용, 발달 지연, 영양 상태 저하, 증상 악화 등 다양하게 나타났다. 죄책감은 자녀의 증상의 원인이 어머니 자신이라고 느끼는 데서 나오는 것과 자녀의 증상을 몰라 준 것에 대한 미안함, 대체요법을 포함한 치료를 지속적으로 해주지 못하는 것에 대한 미안한 감정으로 나타났다. 반면 투약 등을 스스로 잘하는 것에 대한 대견한 마음도 나타났다(표 4).

표 3. 아토피 피부염 관리 양상 내용

속 성	내 용
적극적 이행	병원에서 시키는 대로 열심히 한다. 극성이라고 할 정도로 청소한다. 인스턴트 음식은 먹이지 않으려고 노력한다. 의식주를 모두 신경 쓰고 있다.
대체요법 추구하고 실망	병원 약을 끊어보고 음식 요법만 해 보았다. 해산물이 좋지 않다고 해서 일단 안 먹여보기로 했다. 이것저것 들어본 것은 거의 다 해봤다. 부작용 없는 것으로 아이에게 좋은 음식은 많이 먹여보고 싶다. 대체요법은 효과가 없을 것 같아 하지 않는다. 약은 바를 때뿐인 것 같다. *, #, *는 우리 아이에게는 효과가 없었다.
혼돈	어떻게 해야 하는 건지 갈팡질팡 한다. 어느 것이 정확한 건지 모르겠다. 검증을 할 수 없는 것들이 많다. 정보들이 많은데 어느 정도 효과가 있는지 모르겠다. 한의원에서 효과를 봤는데 다 맞는 말은 아닌 것 같다. 이유식을 어떻게 해야 할지 모르겠다. 공기 좋은 곳으로 이사 가야 하는 게 아닌지 모르겠다. 음식을 다 피하면 영양실조가 될 것 같아 시작을 못하고 있다. 갑자기 아토피가 심해지면 원인이 뭔지 모르겠다.
귀찮음과 포기	알레르기에 대한 책은 귀찮기도 하고 잘 안 보게 된다. 다 그 때 뿐이고 이제 포기 상태다.
바람	성장하면서 저절로 나왔으면 좋겠다.

범주 4: 가족에 대한 감정

환아와 함께 음식이나 여가활동의 제한을 경험해야 하는 건강한 자녀들에 대한 안쓰러운 감정과 함께 그러한 것을 이해해주는 것에 대한 고마움 감정이 나타났다. 그러나, 환아로 인해 부가되는 가정 일을 도와 주지 않는 가족들에 대한 서운한 감정도 나타났다(표 5).

범주 5: 지지 욕구 내용

지지 욕구는 아토피 피부염의 원인과 치료방법이나 대체요법에 대한 정보를 구하고자 하는 정보 탐색의 속성과 병원에서의 정보 습득의 어려움, 그리고 주치

의와 상의하는 내용의 부족과 함께 의료진과의 긴밀한 관계를 원하는 내용이 포함되었다(표 6).

고 찰

1. 아토피 피부염 관리 부담감

연구결과에서 아토피 피부염 환아 어머니가 경험하고 있는 부담감 중 가장 많이 표현된 것은 잦은 청소와 빨래 등 환아의 증상조절을 위해 부가되는 일상의 가정일로 인한 신체적 부담감, 알레르기를 유발하는 음식을 피하여 식사 준비하기, 자녀를 변화된 일상생활에 적응시키는 것처럼 아토피 피부염의 완화를 위해 노력해야 하는 일상생활의 부담감이었다. Warchburger 등(2004)의 연구에서도 아토피 피

표 4. 아동에 대한 감정 내용

속 성	내 용
속상함	아이가 증상 때문에 피로워하는 것을 보는 것이 속상하다. 아이가 키도 작고 소심한 것 같아 속상하다. 아토피가 심해져서 얼굴이 미워져 속상하다. 남들 앞에서 보기 싫게 긁고 있는 것을 보면 화나고 속상하다. 친구들에게 숨기고 싶어 하는 모습이 속상하다. 아토피 때문에 내성적이 되고 집안에만 있는 것 같아 속상하다.
불쌍함	긁고 있는 것을 보니 불쌍하다. 간지러워서 밤에 잠을 못자 낮에 졸려하는 것을 보면 안쓰럽다. 음식 가지고 싸우다 보면 불쌍한 생각이 든다. 흉터 때문에 항상 긴소매 옷을 입어야 해서 안쓰럽다. 긁지 못하게 하려고 묶어놓은 것을 보면 마음이 아프다.
걱정	공부에 지장을 주어 걱정이다. 짜증내는 성격 때문에 사회 적응 문제가 있을 까 걱정이다. 먹는 것 때문에 친구들에게 소외될 까봐 걱정이다. 여자 아인데 흉터 남을까봐 걱정이다. 긁는 것이 버릇이 될까 봐 걱정이다. 스테로이드 부작용이 걱정이다. 커서 더 독한 약을 써야 될까봐 걱정이다. 기어다닐 나이인데 팔을 묶어놓아 발달이 느려져 걱정이다. 영양 상태가 좋지 않아질까 봐 걱정이다. 새로운 것을 먹일 때마다 더 심해질까 봐 걱정이다. 새 집으로 이사 가야 하는데 더 심해질까 봐 걱정이다.
죄책감	임신 때 잘못해서 이렇게 된 것 같아 미안하다. 아이가 이렇게 까지 힘든 줄 몰라 미안했다. 해줄 수 있는 것에 한계가 있어 미안하다. 좋다는 대체요법을 못해준 것에 죄책감이 들 때가 있다.
대견함	가려우면 약도 바르고 알아서 잘한다. 낮고 싶어서인지 먹으라고 하면 잘 먹는다.

표 5. 가족에 대한 감정 내용

속 성	내 용
안쓰러움	형 때문에 수영장도 못 가고 안쓰럽다. 맛있는 음식을 마음껏 먹지 못해서 피해를 본다.
고마움	조심해야 하는 것들을 이해해 주어서 고맙다. 형을 위해 잘 참아준다.
서운함	나 혼자만 애쓰는 것 같다

부염 환자의 부모들이 아동의 증상 완화를 위해 수행해야 하는 약물 관리와 알레르기원의 조절 등을 위한 가정일에 어려움을 겪고 있는 것으로 보고했다. 아토피 피부염 환자의 부모들은 아동의 만성적

증상에 대한 지속적 관리로 인한 부담감과 스트레스를 경험하고 있으므로 이에 대한 주변의 지지와 간호 중재가 필요하다. 또한, 아토피 피부염의 가장 흔한 문제로 제기되고 있는 피부 소양감과 그로 인한 수면 장애로 인한 피로감은 다른 연구에서도 보고되고 있다(Daud et al, 1993). 아토피 피부염 증상 완화와 수면을 도울 수 있는 목욕, 보습제 도포, 약물복용 방법 등 정확하고 구체적인 관리 방법에 대한 교육이 필수적이라 하겠다.

심리적 부담감으로는 까다로운 관리 방법이나 원하는 관리 방법에 대한 정보를 접하기 어렵거나 치료 방법을 결정하기 위한 구체적인 정보가 부족할 경우에

표 6. 지지 요구 내용

속 성	내 용
정보탐색	정확한 원인을 알고 싶다. 아토피에 좋은 음식을 알고 싶다. 주변 사람이나 아토피가 있는 사람들과 정보 교환 한다. 인터넷이나 TV에서 정보를 많이 얻는다. 아토피라고 소문이 나면 주위에서 많이 알려준다. 신문에서 보았다. 책도 많이 사 보았다.
의료진과의 관계	대체요법에 대해 의사선생님께 물어보는 건 꺼려진다. 음식 처방 같은 것을 병원에서 해주면 좋겠다. 큰 병원에 오면 정보 얻기가 어렵다. 약, 여행 등 항상 주치의와 상의한다.

경험하는 어려움과 함께 질병의 만성화로 오는 답답함과 지긋지긋한 감정이 속성으로 나타났다. 아토피 피부염의 완치가 쉽지 않고 만성화되는 특성 상 쉽지 않은 관리 방법에 대해 부모가 자녀의 증상관리를 중도에 포기하지 않고 꾸준히 관리 할 수 있도록 환자 부모에게 지속적으로 정보적, 정서적 지지와 교육이 제공되어야 할 것이다. 또한, 적절한 정보의 수집이 어렵고 의사결정을 하기 힘들어 할 경우에는 전문가의 조언과 지지가 필요하다. 부모가 경험하는 심리적 부담감은 막대한 불안감을 유발 할 뿐 아니라 원만한 부모 자녀 관계에 장애가 되는 가장 큰 요인이 될 수 있으므로 이에 대한 증제는 중요하다.

경제적 부담감은 보습제 등의 치료약에 대한 부담과 대체요법 사용과 관련된 것이었다. 아토피 피부염의 만성적 특징으로 인해 다양한 치료제를 장기간 사용해야 한다. 이러한 치료제가 점점 고급화되고 있어 아토피 피부염과 관련한 경제적 부담은 점점 높아질 것으로 예상된다. 특히, 대체요법은 연구 대상자 모두 사용 경험이 있었으며, 대체요법의 비용에 부담을 느끼고 있었고 대체요법을 중단한 이유 중 가장 자주 보고된 것이 경제적 부담이었다. Weinberg (2005)의 연구에서도 대체요법에 지불하는 비용이 정통 병원 진료나 치료에 지불되는 비용보다 더 많다고 보고하고 있다. 이에 실제적인 병원 치료와 대체요법 비용 실태에 대한 포괄적 연구가 시행되어 아토피 피부염

환자의 치료비용의 정확한 파악과 함께 비용 효과적인 적절한 관리 형태의 제시가 필요할 것으로 보인다.

2. 아토피 피부염 관리 양상

대상자들은 자녀의 증상완화를 위해 병원에서 교육 받은 내용뿐 아니라 주변에서 들은 정보를 의, 식, 주 모든 방면에 적용하며 적극적으로 노력하고 있는 것을 볼 수 있었다. 위에서 언급한 바와 마찬가지로 이러한 노력이 아토피 피부염 환자 어머니의 신체적 어려움으로 나타날 수 있으므로 가족 및 주위의 지지와 도움을 강조하여야 할 것이다.

또한, 대부분의 대상자가 완치나 병원치료의 보완적인 목적으로 대체요법을 사용해 보았으며 그 후 계속하여 병원 치료와 대체요법의 효과를 탐색하고 있었다. 이 과정에서 선택한 치료 방법의 기준이나 효과에 대해 많은 혼란과 의심을 갖고 있었고 이로 인한 신체적, 정신적 스트레스가 심하였으며 그 기준이나 지침에 대한 정보 요구가 높았다. 실제로 아토피 피부염은 알레르기 질환의 특성 상 원인이 확실하게 밝혀지지 않았고, 완치율이 낮으며 재발율이 높고 기존 병원 치료에 대한 부작용에 대한 우려 등으로 보호자들은 대체 보완적 치료 방법에 많은 관심을 보이고 있다. 유일영과 김동희(2003)의 연구에서도 연구대상자의 70.3%가 완치나 병원 치료의 보완적 기능으로

대체요법을 사용하고 있었다. 이와 같이 대다수의 환자가 병원 치료와 대체요법을 병행하고 있지만 대체보완요법 관련 내용은 과학적으로 검증된 결과가 거의 없기 때문에 그 유익이나 부작용에 관한 구체적인 교육은 없는 실정이며, 의료진과 상의하지 않고 음성적으로 사용하고 있다. 그러므로 환자의 가족들은 근거를 알 수 없는 대체보완요법에 따른 많은 부작용과 치료효과의 불확실성으로 인해 불안해한다. 때로는 사용한 대체보완요법이 효과가 없거나 부작용이 발생해 그에 대한 보상을 요구하거나 비합법성의 문제 등 사회적 문제가 야기되어 법적 문제로까지 비화되고 있다(조무성, 2002). 그러므로, 아토피 피부염 환자와 가족을 위한 중재는 병원 치료뿐만 아니라 다양한 정보를 갖고 적절한 치료방법을 선택하여 사용할 수 있도록 상담과 안내를 제공하여 부작용이나 경제적 손실을 예방할 수 있도록 도와야 할 것이다. 또한, 주거환경, 이유식 등 일상생활에 관한 확실한 정보 제공과 교육이 이루어지지 않아 발생하는 혼란을 보고하였는데, 이는 그동안 대상자에게 구체적인 교육이 충분히 제공되고 있지 않음을 시사한다. 대상자의 정보나 지식부족으로 인한 혼란 상태를 감소시킬 수 있는 체계적인 프로그램이 필요하다고 하겠다.

3. 아동에 대한 감정

본 연구에서의 어머니의 아토피 피부염 환자에 대한 감정은 자녀의 성격, 행동상의 문제로 인한 속상함, 불쌍함, 죄책감, 걱정 등 다양한 심리적 어려움으로 표현되었다. 아토피 피부염 아동의 심리적 적응을 연구한 Daud 등(1993)의 연구에서 아토피 피부염 환아가 피부의 상처, 소양증 등으로 인하여 안정되지 못하고 까다로운 기질을 나타내고, 이로 인해 부모는 양육에 어려움을 겪는다고 하였다. 또한, 불쌍함이나 죄책감등으로 인해 적절한 훈육을 하지 못하는 등의 부적절한 양육태도로 인해 아동에게서 의존감, 문제행동 같은 심리사회적 문제점과 부적응 양상이 빈번하게 나타나게 된다고 하였다. 그러므로, 어머니의 심리적

어려움을 해소할 수 있는 상담뿐만 아니라 적절한 훈육방법, 양육태도에 대한 중재도 함께 제공하여 아동의 심리 사회적 문제의 예방과 부모의 적절한 대처를 도울 수 있도록 해야 할 것이다.

4. 가족에 대한 감정

만성질환아를 형제, 자매로 둔 아동의 반응을 보고한 연구 중 암환아, 다운증후군 등 다른 질환아의 가족을 대상으로 한 연구(박하영, 2004; 전나영, 1995)에서는 형제, 자매에 대한 창피함이나 부담감이 보고되고 있다. 아토피 피부염을 가진 환자의 형제, 자매는 일상생활에서 같이 지켜야 하는 음식이나 가정환경에 대한 다양한 제한으로 인한 불만과 이로 인한 부모의 안쓰러운 감정이 도출되었다. 또한 형제, 자매가 상황을 이해하고 같이 잘 수행해 주는 경우 그러한 자녀에 대한 고마움이 표현되었다. 또한, 알레르기 질환이 가족력이 있기 때문에 가족 모두가 일상생활의 수칙을 지켜야 한다고 생각하는 부모의 계획으로 인해 가족 모두가 아토피 피부염 환자와 마찬가지로 제한 받고 있는 부분이 많았다. 이러한 문제를 완화하기 위하여 환자와 어머니뿐만 아니라 가족 전체에게 아토피 피부염 관리에 대한 교육을 실시하여 가족 모두가 아토피 피부염을 이해하고 지지할 수 있도록 해야 할 것이다. 또한, 형제, 자매가 경험하고 있는 불만이나 스트레스를 해결할 수 있는 중재도 함께 개발되어야 할 것이다.

반면, 부가되는 집안일에 가족의 도움을 받지 못하고 혼자 감당해야 하는 것에 대한 서운한 감정도 표현하였다. 아토피 피부염 환자 어머니가 일상생활에서 느끼는 신체적 부담감에 대한 구체적인 내용을 가족 중재 내용에 포함하여 보다 유연하게 가정일을 분담할 수 있도록 돕는 것이 필요할 것으로 보인다.

5. 지지욕구

지지에 대한 욕구 측면에서는 아토피 피부염의 원

인 파악뿐만 아니라 치료와 관리에 대한 적극적인 정보 탐색이 두드러지게 나타났다. 이러한 적극적 정보 탐색은 현재 아토피 치료와 관리에 대한 일관되지 않은 정보가 범람하고 있어 아토피 관리 양상에서 나타난 혼돈의 결과라고 하겠다. 또한 많은 환아 어머니가 병원에서 의료진으로부터 대체요법 등 관리 방법에 대한 조언을 구하기 어렵다고 보고하여 의료진의 교육내용이나 태도가 보다 수용적으로 개선되어야 할 것이다. 유일영과 김동희(2004)의 연구에서도 아토피 피부염 환아 어머니는 대중매체 등을 통해 다양하게 제공되고 있는 식이요법과 대체요법의 유용성, 효과 여부에 대한 전문가의 조언을 가장 많이 필요로 하였다. 아토피 환아 어머니들이 다양한 정보 요구를 가지고 있음에도 불구하고 외래 방문 시에는 간단한 설명만이 제공되고 있을 뿐 구체적인 정보 제공이 이루어지지 않는다고 지적하였다. 병원에서는 부모들이 접하는 다양한 정보 중에서 환아의 알레르기 상태를 감안한 적절한 치료방법을 선택하여 사용할 수 있도록 충분한 시간을 갖고 깊이 있는 내용을 가진 상담과 안내를 제공을 하여 일차적인 정보제공자로서의 역할을 담당하여야 할 것으로 본다.

본 연구는 다음과 같은 제한점을 가지고 있다. 심층 면접에 의해 7명만을 대상으로 한 연구로 일반화하는데 어려움을 가지고 있어 보다 많은 대상자를 상대로 반복 연구가 필요하다. 또한, 본 연구가 대학병원 부속 알레르기 클리닉을 방문한 대상자로 이루어져 병원 치료에 대한 이행이 높은 대상이라고 할 수 있기 때문에 병원 치료 외의 다양한 관리 방법을 사용하는 대상자가 아니다. 이에 연구 대상자를 다양한 관리하고 있는 대상으로 확대한 후속 연구가 필요하다.

요약 및 결론

본 연구는 아토피 피부염 환아 어머니의 양육 경험을 구체적으로 이해하여 효과적이고 실질적인 간호중재를 개발하기 위한 기초 자료를 제시하고자 시도되

었다. 서울시내에 소재하고 있는 Y대학 부속 병원 알레르기 클리닉에 등록된 아토피 피부염 환아 어머니 중 만 10세 이하의 아토피 피부염을 진단받은 지 6개월이 지난 환아의 어머니 7명을 대상으로 구조화 된 면접지를 사용하여 자료를 수집하였다. 수집된 자료는 내용분석법을 기초로 하여 분석하였다. 연구 결과는 92개의 구성된 내용에서 21개의 속성이 형성되었고 최종적으로 5개의 범주를 구성하였다.

자료의 분석된 내용에서 나타난 범주를 토대로 종합하여 본 아토피 피부염 환아 어머니의 양육 경험은 다음과 같다.

아토피 피부염을 가진 자녀의 어머니는 자녀의 가려움 등의 증상 관리, 약물 관리, 알레르기 원인 조절 등으로 신체적인 부담을 가장 많이 느낀다. 아토피 피부염의 특성이 만성적이고 재발이 빈번하기 때문에 증상을 관리하기 어렵고, 답답하고, 지긋지긋한 생각이 들고 치료에 드는 비용이 부담스럽다.

그러면서도 병원에서 지시받은 규칙이나 주변에서 들은 내용 등에 따라 자녀의 아토피 피부염관리를 열심히 수행한다. 특히, 효과가 있다는 여러 가지 대체요법을 사용해보며 다양한 관리방법을 계속해서 탐색한다. 병원 치료와 대체요법 사용에 따른 방법의 이해와 효과에 갈등을 경험하고, 서로 상반되거나 부정확하다고 느껴지는 정보 때문에 혼란스럽다. 이렇게 자녀의 아토피를 관리하면서 자녀가 성장하면서 나오리라 하는 희망을 갖기도 하지만 치료 할 때뿐만 증상 때문에 포기하고 싶기도 하다.

자녀의 가려워하는 모습, 아토피로 인한 외모의 변화, 친구관계의 어려움, 일상생활의 변화 등을 보면서 속상하고 불쌍하게 느낀다. 또 질환으로 인해 학교 성적이나, 외모, 성격, 발달에 영향을 줄까 걱정한다. 자녀의 아토피 피부염이 임신 때 잘못으로 발생했거나, 현재 치료를 잘 해주지 못한 것 같아 미안하다. 반면 지켜야 할 것을 잘 따라주는 자녀가 대견스럽기도 하다. 가족이 같이 지켜야 하는 여러 가지 제한들 때문에 아토피가 없는 건강한 형제들이 마음대로 행동하지 못하는 것이 안쓰럽기도 하지만, 또 환아 관리를

잘 도와주어 고맙기도 하다. 그러나, 때로는 다른 가족원이 집안 청소나 음식 준비, 병원 방문 등을 도와주지 않을 경우 혼자 애쓰는 것 같아 서운하다.

대상자들은 자녀의 아토피 피부염의 원인과 관리 방법에 대해 정확한 정보를 얻기를 원하고 다양한 방법으로 노력한다. 의료진으로부터 더 많은 정보를 얻고 상담할 수 있기를 원하지만 시간과 절차의 어려움을 경험하고, 대체요법과 관련된 질문은 의료진의 반응이 부정적일 수도 있다는 생각 때문에 의논하기를 꺼려한다.

본 연구 결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 연구 대상자를 병원 뿐 아니라 다양한 관리를 하고 있는 대상으로 확대하고 대상자의 수를 확대한 후속 연구가 필요하다. 또한, 본 연구 결과를 근거로 한 간호 증세의 개발과 그 효과를 검증해 보는 실험연구가 뒤따라서 아토피 피부염 환자의 관리가 보다 효율적으로 행해지고 어머니 및 가족의 어려움을 중재하고 지지할 수 있는 효과적인 중재 방안을 개발하여야 할 것이다.

참 고 문 헌

박하영. 다운 증후군 형제자매가 있는 청소년의 경험. 연세대학교 석사학위논문, 2004

유일영, 김동희. 아토피 피부염 환자 어머니의 양육 스트레스와 간호요구. 아동간호학회지 2004;10(4):423-430

이동원, 김진우, 변대규. 설문지를 통한 한국인 아토피 피부염 임상병력의 진단적 중요성에 관한 연구. 대한피부과학회지 1997;35(3):443-449

이해성, 김종서, 편복양. 소아 아토피 피부염의 빈도와 원인의 변화. 소아 알레르기 및 호흡기학회지 2002;

12(4):263-271

전나영. 소아암 형제자매의 반응. 연세대학교 석사학위논문, 1995

조무성. 암환자의 삶의 질과 대체의학·요법의 행정방향. 한국행정학회 하계학술대회 발표논문집 2002;733-753

Daud LR, Garralda ME, David TJ. Psychosocial adjustment in pre-school children with atopic eczema. *Arc Dis Child* 1993;69:670-676

Howlett S. Emotional dysfunction, child-family relationships and childhood atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 1999;140(38):381-384

Isolauri E, Tahvanainen A, Peltola T, Arvola T. Breastfeeding of allergic infants. *J Pediatr* 1999; 134:27-32

Kemp A. Atopic eczema: its social and financial cost. *J Paediatr Child Health* 1999;35:229-231

Lapidus CS, Kerr PE. Social impact of atopic dermatitis. *Medicine and Health* 2001;84:294-295

Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: The dermatitis Family Impact questionnaire. *Br J Dermatol* 1998;107-113

Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index(CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995; 132:942-949

Schafer T, Ring J. Epidemiology of allergic disease. *Allergy* 1997;52(suppl. 38):14-22

Warschburger P, Buchholz H, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br J Dermatol* 2004; 150: 304-11

Weinberg JM. Formulary review of therapeutic alternatives for atopic dermatitis. *J Manag Care Pharm* 2005;11(1):56-64