



흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동 어머니의 양육 경험

전 혜 진

나사렛대학교 간호학과 부교수

The Parenting Experiences of Mothers of Children with Brain Lesions and are at Risk of Aspiration

Jeon, Hyejin

Associate Professor, Department of Nursing, Korea Nazarene University, Cheonan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to explore the parenting experiences that mothers of children with brain lesions with problems swallowing had. **Methods:** Data was collected through in-depth interviews with 5 mothers who have children with this disability who have a high risk of aspiration at mealtime. The key question in this study was "What is the nature of the burden that mothers of children with brain lesions who are at risk of aspiration experienced?". The phenomenological analysis was applied. **Results:** Qualitative data were categorized into 18 themes, 6 theme clusters and 3 categories. These are the categories that were extracted: 'Enduring the reality in which is difficult to accept', 'Whirlwind of emotions felt in the family', 'Wishes that cries out in the fog'. **Conclusion:** It is necessary to develop a support program for mothers who take care of children with disabilities. Rehabilitation nursing plans should be established so that mothers of children with disabilities who are at risk of aspiration can strengthen their energy on their own.

Key Words: Respiratory aspiration; Caregiver burden; Dysphagia; Parenting

서 론

1. 연구의 필요성

뇌 병변 장애란, 뇌성마비, 뇌졸중, 외상성 뇌손상 등 뇌의 기질적 병변에 의해 상지와 하지 마비가 나타나 주로 보행장애와 일상생활 동작의 제한을 받게 되는 장애를 의미한다(Ministry of Health and Welfare, 2017). 이러한 장애가 있는 대상자들은 인지, 신체, 감각, 행동 및 기능적 손상 등 건강상의 결함을

동반하고 있으며, 이로 인한 일상생활 수행능력에 상당한 어려움을 갖게 된다(Chon, Chun, Kim, & Bae, 1996). 특히, 뇌 병변 장애가 있는 아동에게 삼킴장애는 흔하고 심각한 합병증으로, 뇌 병변 장애에 의한 신경학적 결함은 구강에서 식도까지 삼킴과정과 관련 있는 근육의 운동과 감각기능을 약화해서 음식이나 이물질이 기도로 넘어가는 흡인이 발생하게 된다(Romano, Dipasquale, Gottrand, & Sullivan, 2018).

아동에게 일어나는 흡인의 81%는 아동의 신경계 손상, 발달 지연 및 경장영양과 관련성이 있으며, 흡인을 경험하는 아동 대

주요어: 흡인위험성, 돌봄부담감, 삼킴장애, 양육

Corresponding author: Jeon, Hyejin

Department of Nursing, Korea Nazarene University, 48 Wolbong-ro, Seobuk-gu, Cheonan 31172, Korea.
Tel: +82-41-570-4162, Fax: +82-41-570-4260, E-mail: hjeon@kornu.ac.kr

- 이 성과는 정부(과학기술정보통신부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(No. 2019R1G1A1100830).
- This work was supported by the National Research Foundation of Korea (NRF) grant funded by the Korea government (MSIT) (No. 2019R1G1A1100830).

Received: Nov 9, 2021 / Revised: Dec 28, 2021 / Accepted: Dec 28, 2021

부분은 식이 과정에서 질식, 기침, 청색증 등의 심각한 위기를 경험한다(Weir, McMahon, Taylor, & Chang, 2011). 이러한 위기상황은 중추 및 말초 신경계와 구인두 생리기전들이 동시에 복합적으로 작용하여 발생하기 때문에 문제 해결을 위해서는 의료, 영양, 영양공급 방법, 정신사회기능장애 등에 대한 전문 지식이 요구되므로 흡인을 경험하는 뇌 병변 장애아동의 양육에는 이와 관련된 부담이 따른다(Goday et al., 2019).

양육은 아이를 기르고 돌봄을 제공하는 성인에 의해 수행되는 활동과 기술을 표현하는 포괄적인 개념이다(Arendell, 1997). 양육은 부모와 자녀 간의 사회적 관계로 정의되기도 하는데, 부모는 아동의 기본적인 욕구를 충족시키는 책임이 있으며, 안전과 애정 등의 욕구를 충족시킨다(Arendell, 1997; Kirk, Glendinning, & Callery, 2005). 그러나, 일반적인 아동에 비해 흡인 위험성이 있는 아동의 부모는 건강한 자녀를 둔 부모에 비해 양육의 의미나 부모 역할이 확대되어 다양한 측면에서의 지원이 필요하다(Kirk et al., 2005).

우리나라 뇌 병변 장애가 있는 아동의 학부모 대상 지원요구를 조사한 결과, 의료적 지원이 필요한 중증장애 아동에게 학교 기반 치료지원은 매우 제한적이며, 학생의 가래 흡인, 위루관 삽식은 의료행위로 간주한다(Pyo & Hong, 2018). 학교에서 의료행위에 대한 지원이 어렵기 때문에 부모가 학생의 가래 흡인, 위루관 삽식을 하기 위해 학교에서 대기해야 하는 상황이 있을 수 있으며(Pyo & Hong, 2018), 뇌 병변 장애를 가진 아동의 흡인 위험이나 위관 등의 식이보조와 관련된 특수한 상황들은 일상적인 식사시간에 이를 지속적으로 감당해야 하는 부모, 특히 아동의 어머니에게 상당한 부담으로 작용한다.

식이 섭취나 연하기능에 문제가 있는 아동들은 대체로 근긴장도나 구강 및 안면 감각, 운동 기능이 정상수준에 도달하지 못하고 있으며, 이는 섭취한 음식물이 의도하지 않게 기도로 넘어가는 상황을 초래한다. 음식물이 소량이라도 기도로 넘어가게 되면, 이물질 흡인으로 인한 호흡곤란, 기도폐쇄, 흡인성 폐렴 등을 유발할 수 있고, 상황에 따라 즉각적인 처치가 수행되지 않으면 기도확보나 산소공급에 문제가 발생하여 심각한 상황으로 이어지거나, 장기적으로 흡인성 폐렴의 원인이 되어 아동의 일상적인 건강 상태에 치명적인 결과를 초래한다(Park, Lee, & Lee, 2018).

이러한 아동의 식사 시간을 가장 가까이에서 담당하는 사람은 아동의 부모이다. 식이 섭취에 어려움이 있는 장애아 부모 부담감을 주제로 진행된 선행연구에서 아동의 주 양육자는 대체로 어머니라고 보고되고 있으며(Fritz & Sewell-Roberts, 2020; Fuyuki et al., 2021), 이들에 대한 양육 스트레스나 우울,

정신건강 등에 대한 사회적 지원 요구가 강조되고 있다(Lee & Park, 2020).

뇌 병변 장애가 있는 아동의 부모들은 건강한 자녀를 둔 부모에 비해 양육에 많은 시간과 노력을 기울이게 되고, 본인이 원하는 많은 것을 포기하면서도 신체적 피로감을 비롯한 정신적, 사회적, 환경적 어려움을 경험하며, 정서적 스트레스와 삶의 질 측면에서 부정적인 영향을 받게 된다(Woodgate, Edwards, Ripat, Borton, & Rempel, 2015). 이러한 부정적인 요소들은 장애아동과 가족의 식사, 이동 등 일상적 활동에 영향을 끼치기 때문에, 이러한 상황에 대해 지속적으로 관심을 두고 문제 해결을 위한 사회적 지지를 수행해야 한다(Son, 2019; Woodgate et al., 2015). 특히 식이와 영양 섭취는 아동기 신체 성장뿐 아니라 질병의 치유와 관리에도 밀접하게 영향을 줄 수 있는 만큼, 식사 중에 반복되는 위험한 상황들은 아동의 발달과 치유를 저해하는 요인으로 작용할 수 있을 것으로 사료된다. 이는 아동과 보호자 사이에 부정적인 상호작용을 초래할 수 있으며, 부모는 반복적인 좌절이나 부정적인 상황들을 경험하게 된다.

현상학적 연구방법은 인간이 경험한 내용에 대해 기술한 것을 분석하여 경험의 의미를 밝히는 방법이다(Shin, 2004). 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애 아동을 돌보는 어머니에 대한 사회적 지원에 대한 필요성은 지속적으로 요구되고 있다(Lee & Park, 2020). 그러나 뇌 병변 장애가 있는 아동을 양육하는 것이 어머니의 일상생활에 어떻게 통합되는지, 그리고 위기상황에 대한 반응이 어떠한지에 대해 깊이 있게 탐구하기 위해서는 현상학적 접근이 필요하다. 또한, 뇌 병변 장애가 있는 아동을 양육하는 어머니를 지원하는 방안을 구체화하여, 당사자들에게 효과적으로 도움을 주기 위해서 대상자들의 경험에 대한 공통적인 속성을 도출하고, 당면할 수 있는 현상들을 이해하는 것이 필요하므로 참여자의 관점에서 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동의 양육경험을 기술하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구는 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동 어머니의 양육 경험을 기술하고, 이를 통해 이러한 양육 경험의 본질과 의미를 밝힘으로써 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동을 돌보는 어머니를 대상으로 하는 간호중재 개발을 위한 기초자료를 제공하는 데에 그 목적이 있다. 연구문제는 “흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동의 어머니가 경험하는 양육의 의미와 본질은 무엇인가?”이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동의 어머니가 경험하는 양육과 관련된 일상의 경험을 통해 그 의미를 밝히고 이해하기 위해 Colaizzi (1978)의 현상학적 방법을 적용한 질적연구이다.

2. 연구참여자 선정과 연구자 준비

연구자는 뇌 병변 장애가 있는 아동이 삼킴장애로 인해 위기 상황(음식이 목에 걸림, 청색증 등)을 경험하거나 경험한 학부모이면서, 원활한 의사소통이 가능한 성인을 대상으로 연구참여자를 모집하였다. 연구자는 지역사회 복지관과 공공 계시에 홍보 문건을 부착하거나, 인근 특수학교의 협조를 얻어 학부모를 대상으로 가정통신문 형태의 홍보 문건을 배포하여 연구참여자 모집을 홍보하였다. 홍보 문건에는 연구자에게 참여의사를 전달할 수 있는 구글 설문지가 포함된 QR코드를 삽입하여 연구참여를 원하는 사람이 연락처를 남기면 연구자가 연락을 시도하였다. 연구에 참여를 원하는 대상자가 연구참여자로 적절한지 확인하였고, 연구자가 연구의 목적과 의도에 관하여 설명하였다. 연구참여자로부터 연구참여에 대해 동의를 얻은 후, 인터뷰 일정과 방법을 개별적으로 정하여 연구를 진행하였다. 참여자 별 인터뷰에서는 진술이 반복되거나, 더 이상 새로운 내용이 나타나지 않는다고 판단되는 시점에서 인터뷰를 종결하였다. 두 번째 참여자와 인터뷰를 마친 후에는 눈덩이 표집 방법으로 자료의 포화가 이루어질 때까지 최종 5명의 참여자를 선정하여 인터뷰를 진행하였다(Table 1).

연구자는 현상학적 연구방법을 적용한 질적연구를 수행한 경험이 있으며, 질적연구 수행을 위해 연구 기간에 질적연구방법론 관련 학술대회에 정기적으로 참가하여 연구 수행을 위한 역량을 쌓았다.

3. 자료수집

본 연구의 자료수집은 2020년 6월부터 2021년 1월까지 진행되었다. 연구가 진행된 시기는 코로나 19의 확산으로 인한 팬데믹 상황이었다. 이러한 시기적 조건으로 인해 참여자들은 모두 돌보는 자녀와 분리되기 어려운 상황이었으며, 인터뷰 시간 동안 자녀 돌봄을 대체할 방법도 없었다. 그래서 연구참여자에게 자녀돌봄 공백이 발생하거나 감염병 확산에 대한 우려로 비대면 면담을 원할 때에는 면담 방법을 '대면' 혹은 '비대면' 중에서 선택할 수 있도록 하였다. 그래서 2명은 일대일 대면으로 면담을 진행하였고, 3명은 전화를 통한 비대면 면담을 진행하였다.

질적연구에서 자료의 포화에 도달하는 데 필요한 인터뷰 수를 정량화하기는 어려우나, 참여자들에게 동일한 질문을 포함하여 구성하는 것이 필요하다(Bernard, 2012). 이에 본 연구의 심층 면담에서는 반구조화된 질문지를 이용하여 각 면담자에게 동일한 질문들을 포함하도록 인터뷰를 구성하였다. 또한, 주제에 대한 주요 정보가 가려지거나 의도되지 않도록 인터뷰 경험이 많은 자, 혹은 게이트 키퍼를 배제하는 것이 좋다고 하여(Bernard, 2012; Fusch & Ness, 2015), 본 연구에서는 이전에 인터뷰에 참여한 적이 없는 참여자를 대상으로 인터뷰가 진행되었고, 자료를 수집하면서 같은 응답이 반복되거나, 더 이상 새로운 진술이 나오지 않는 시점을 자료의 포화로 간주하였다.

Table 1. General Characteristics of Subjects

ID	Age	Child's age	Child's diagnosis	Age of diagnosis (year)	Family members who helps care	Another child	Dietary method
1	47	12	Brain lesion disorder	5	None	-	O
2	36	5	Meconium aspiration, Brain lesion disorder	<1	Husband	-	P
3	39	5	Premature, Brain lesion disorder	<1	Husband Daughter	6/F	P
4	47	6	Brain lesion disorder	<1	None	18/M	O
5	45	11	Brain lesion disorder	4	None	-	P

O=oral administration; P=percutaneous endoscopic gastrostomy tube.

연구자는 “흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동 어머니의 이야기를 들어보고자 인터뷰를 진행하게 되었습니다.”라고 간단히 연구의 취지를 알리고, 자녀의 나이와 성별, 가족 구성원, 질병 진단 시기 등 일반적 정보를 확인하면서 참여자가 자연스럽게 이야기할 수 있는 상황을 허용하였다. “아이의 목에 음식이 걸린 적이 있으시다면 그 경험에 관해 이야기해 주시겠어요?”라는 질문으로 면담을 시작하였다. 구체적인 질문으로는 “아이가 식사 도중 음식이 목에 걸린 상황에 관해 설명해 주시겠습니까?”, “당시에 느끼는 감정은 어떠하였습니까?”, “이런 위기 상황이 닥치면 어떻게 해결하시나요?”, “반복되는 위험한 상황에서 어떤 도움이 있으면 좋을까요?”였다. 마무리 단계에서는 참여자에게 필요한 지원을 확인하기 위해 “본인의 경험에 비추어 위기 상황을 극복하거나, 부담감을 덜어내기 위해 바라는 점이 있다면 말씀해 주세요.”라고 하며 면담을 정리하였다. 면담은 50분에서 1시간 40분 정도 진행하였다. 면담과 동시에 자료분석을 진행하였다. 필사한 진술 내용을 반복적으로 읽으면서 참여자의 감정이나, 대처행위가 3~5번 참여자 면담에 비해 1, 2번 참여자의 면담에서 피상적이라고 판단된 진술이 있어 이러한 경우에 각 1차례씩 보충 면담을 실시하였다.

4. 윤리적 고려

본 연구는 연구자가 속한 기관의 생명윤리위원회로부터 승인을 받았다(IRB-2020-2-4). 연구참여자 선정 시에 참여자에게 연구의 목적, 진행과정, 연구내용의 녹음, 참여자의 익명성 보장, 수집된 자료의 보관 및 폐기, 연구참여에 따른 사례제공 및 참여를 중도에라도 포기나 거부할 수 있는 권한 등을 설명하였고 이에 따른 불이익이 없음을 안내하였다. 또한, 면담 자료는 순수하게 연구목적으로만 사용되며, 연구참여자의 자발적인 참여 의사를 확인한 뒤, 전자문서 형태의 연구참여 동의서를 받고, 연구자가 구두로 설명한 내용을 포함하는 설명문을 제공하였다.

5. 자료분석

본 연구는 Colaizzi (1978)가 제시한 방법에 따라 다음과 같이 6단계로 면담 자료를 분석하였다.

첫 번째 단계로 연구참여자의 진술 중 연구 현상과 관련된 의미가 있는 부분을 선택하여 ‘의미 있는 진술’이라고 생각되는 ‘구’나 ‘문장’을 추출하였다. 두 번째 단계로 추출된 진술을 반복적으로 검토하면서 중복되는 표현을 배제하고 직접적이거나

구체적인 언급은 일반적이면서 추상적인 형태로 재진술하였다. 세 번째 단계에서는 의미 있는 진술과 재진술에서 의미를 구성하였다. 네 번째 단계에서는 나열된 의미의 목록에서 유사한 것들은 통합하고, 중복되는 의미들은 분류하면서 주제, 주제 묶음으로 범주화하였다. 다섯 번째 단계에서는 분석된 자료로부터 주제별로 총체적으로 나타나도록 기술하고자 노력하였다. 마지막으로 식사 중 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동의 어머니가 경험하는 돌봄 부담감을 범주와 주제로 진술하였다.

범주화된 자료의 내용타당도는 다수의 질적연구 수행 경험이 있는 간호학 전공 교수 1인과 만성질환 아동 간호 경력이 풍부한 간호학 전공 교수 1인이 기술된 내용의 적절성, 공통된 속성의 반영 여부 및 주제와의 관련성 등에 대해 검토하였다. 그리고 참여자 이외의 장애아동 학부모 1인에게 범주화된 자료가 공감할 수 있는 내용인지에 대해 검증을 받았다.

6. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구는 Guba와 Lincoln (1985)이 제시한 질적연구의 엄밀성 평가기준인 ‘사실적 가치’, ‘적용성’, ‘일관성’, ‘중립성’을 따라 연구의 신뢰도 및 타당도를 확보하였다.

사실적 가치는 참여자의 지각과 경험에 대한 진가를 평가하는 기준으로 양적연구의 내적 타당도에 해당한다(Shin, 2004). 본 연구에서는 면담을 진행하는 동안 불분명한 의미에 대해 참여자에게 적극적으로 의미를 확인하여 기술한 내용이 참여자의 경험과 일치하는지 확인하였다.

적용성은 연구결과가 연구 상황 이외의 맥락에서 적용될 수 있는 정도를 의미하며, 양적연구의 외적 타당도에 해당한다(Shin, 2004). 본 연구에서는 적용성을 확보하기 위해서 참여자 이외의 장애아동 학부모 1인에게 본 연구의 결과를 검토받음으로써 연구결과에 대체로 수긍하고 공감하는 것을 확인하였다.

일관성은 자료의 수집과 분석을 통해 결과가 일관되는지 평가하는 기준으로, 양적연구에서 신뢰도에 해당하는 부분이다(Shin, 2004). 본 연구에서는 자료분석 결과로 나타난 범주와 주제에 대해 자료수집방법과 분석 결과를 아동간호학 교수 1인에게 검증받았다.

중립성은 연구과정을 통틀어 편견 없이 객관성을 유지하는 지에 대한 기준이다(Shin, 2004). 본 연구에서는 연구의 객관성을 유지하기 위해서 정해진 질문 외에 의도적인 질문을 자제하였으며, 적극적으로 경청하고, 질적연구를 수행한 경험이 많은 간호학 교수 1인과 적극적으로 의사소통을 하여 자료가 편향되지 않도록 노력하였다.

연구결과

연구에 참여한 5명의 어머니의 경험에서 도출된 의미있는 진술은 112개였고, 18개의 주제(themes)를 구성하여, 6개의 주제묶음(theme cluster), 3개의 범주(categories)로 도출되었다. 도출된 3개의 범주는 ‘인정하기 어려운 현실을 버텨내기’, ‘가족에게 느끼는 감정의 소용돌이’, ‘안개 속에서 푸념하듯 외치는 소망’으로 나타났다(Table 2).

범주 1. 인정하기 어려운 현실을 버텨내기

참여자들은 자녀가 모두 스스로 식사할 수 없는 상태였다. 참여자들은 모두 자녀의 흡인으로 인한 위기 상황을 겪으면서 이러한 일이 반복되거나, 문제 해결을 위한 적시의 대처가 어려울 수도 있다는 사실에 불안해하였다. 또한, 참여자의 자녀들은 분명한 의사표현을 하기 어려운 상태였는데, 엄마로써 자녀의 반응이나 표현을 알아차리기 어렵다는 사실에 힘들지만 이를 극복하기 위해 늘 노력하고 있었다. 이 범주에서는 ‘불안하고 혼란스러움’, ‘외롭고 고되게 고군분투함’이라는 주제묶음을 도출하였다.

1) 불안하고 혼란스러움

‘불안하고 혼란스러움’은 ‘내가 곁에 없으면 문제가 생길 것 같이 불안함’, ‘문제 해결을 위한 시도가 위기를 초래함’, ‘조금씩 나아질 것이라는 희망과 완전히 낫지 못한다는 아쉬움’이라는 주제로 구성되었다. 참여자들은 식사 중 자녀의 삼킴장애 발생 시 다양한 위기를 경험함으로써 본인이 자녀 곁에 없을 때 무슨 일이 일어날 수 있다는 불안감이 존재하며, 불안을 해소하기 위해 시도하는 다방면의 노력과 소통은 혼란을 초래하기도 하였다.

그냥 어, **이가 또, 기복이, 컨디션이 좋았다가, 또 갑자기 포화도가 안 좋을 때가 있고, 그렇거든요? 한 번씩? 그런 것도 좀 걱정도 되고. 안 그래도 막 그런 생각이 들어요... 저렇게 잘 자다가도 가끔 한 번씩 포화도가 떨어져 가지고선, 금방 올라올 때가 있고, 또 한참 있어야 올라올 때가 있고, 이렇더라구요. 불안해가지고 못 나가겠어요. (참여자 1)

그러니까 OO이가 없어도... 어디 가거나 없어도 자꾸 환청이 들리는 것 같고 자꾸 석션 해주어야 할 것 같고 다른 일을 보면서도 큰 애가 OO이랑 같이 있는데 딱 일 하

Table 2. Participant's Parenting Experience

Themes (18)	Theme clusters (6)	Categories (3)
<ul style="list-style-type: none"> · Anxiety that something will happen to the child if I'm not with him (her). · Attempts to solve problems become a crisis. · The hope that it will get better little by little VS the sadness that it can't get better completely. 	Anxiety & uncertainty	Enduring the reality in which is difficult to accept
<ul style="list-style-type: none"> · Difficulty in responding to children's reactions · I try everything to overcome the limit. · I can't think about resting, self-care and leisure. · There are always many difficult tasks that others can not do. · Things I just endure is my child's hope. 	Struggling alone	
<ul style="list-style-type: none"> · Trying to understand my spouse · Disappointed by my husband 	Ambivalent towards a spouse	Whirlwind of emotions felt in the family
<ul style="list-style-type: none"> · Sorry for my another child · Thankful and affectionate to another child 	Hoping another child doesn't know this difficulty	
<ul style="list-style-type: none"> · It's hard to meet the conditions to help one's self. · Cases like ours, are not common. · Mothers can't leave their child alone when they need help. 	Not easy to help me	Wishes that cries out in the fog
<ul style="list-style-type: none"> · Financial support. · The need for help from a professional who can suction. · Lack of educational opportunities for children's diet or meals. 	Need practical help	

고 있어도 계속 물어봐요. 큰애한테 OO이 괜찮아? 석션 안해도 되? 기침해? 계속 물어보게 되고 맡겨놓고 나가도에 괜찮은지 불안해서 물어보게 되고 맘 편하게 못 나가겠어요.(참여자 2)

낮병동 다니던 중에 좋아진 거 같다고 검사를 한다고 했다가 흡인성 폐렴이 와가지고 또 중환자실에서 고생을 좀 많이 했거든요. 그래서 겁나 가지고 그걸 못 하겠는 거예요.(참여자 3)

연하치료를 받으러 가는 게 그냥 하루가 가는 거예요. 조금씩 좋아지는 것 같긴 한데... 그렇다고 완전히 좋아질 수는 없는 거잖아요.(참여자 4)

밥 양을 많이 안 늘리는 게 좋다더라고요. 아이를 그냥 최대한 작게 키우려고 하는 경향들이 많더라고요. 좋은 방법을 찾으려다가. 어떤 사람 말 들으면 이게 맞는 것 같고, 또 다른 말 들으면 그게 맞는 것 같고...(참여자 3)

2) 외롭고 고되게 고군분투함

‘외롭고 고되게 고군분투함’은 ‘자녀의 반응에 대처하기 어려움’, ‘남이 해줄 수 없는 힘들고 굶은 일이 늘 많음’, ‘한계를 극복해보려고 다양한 시도를 함’, ‘나에게 휴식과 여가는 생각조차 할 수 없음’, ‘내가 버티는 것이 곧 내 아이의 희망’이라는 주제로 구성되었다. 참여자들은 자녀들이 반응이나 의사표현을 하는 데에 제약이 있다 보니, 중요한 신호를 이해하기 어려운 점에 대해 안타까움을 표현하였다. 또한, 자녀에게 위기 상황은 비단 식사 시간뿐 아니라 배출하기 어려운 가래, 분비물 등으로 인해 어느 때나 흡인이 발생할 수 있으므로 아이 곁에서 항상 전시상황과 같이 느끼며 생활하는 것으로 나타났다. 참여자들은 자녀를 돌볼 때 본인 이외에 믿고 기댈 수 있는 곳이 거의 없었다. 아이에게 매달리는 일상은 힘들고 굶은일이 항상 많은데, 자신의 역할을 대체할 방법은 찾아보기 힘들다고 느끼고 있었다. 그래서 상황을 호전시켜보기 위해 스스로 해 볼 수 있는 최대한을 개인적으로 탐색하고 시도하고 있었다. 참여자들은 스스로가 본인과 자녀에게 거의 유일한 지지체계라고 느끼고 있는 것으로 나타났다. 오로지 본인의 버팀으로 아이가 이만큼 성장해왔다고 인식하였다.

의사소통이라고 할 게 없고. 자기가 불편하면 소리를 지르고 아무래도 강직이 심해지거나 거의 그런 걸로 표현하는 거예요.(참여자 2)

눈을 보거나 쳐다보는 반응 같은 것은 없어요. 소리가 들리는 것 같기는 한 게, 석션 기계를 키면 시끄러워서 음

직여요. 어떻게 해야 할지 잘 모르겠어요.(참여자 3)

아! 그 **이가 아팠을 때 병원에 입·퇴원하고, 한참 막경기로 힘들어하고 그랬을 때는 무슨 정신으로 살았나 모르겠어요. 그 진짜 어떻게 버텼나... 내가 해내야지 하는 그 믿음이 없었으면 못 버텼을 것 같은 그런 느낌이었고...(참여자 1)

개인이 감당하기는 정말... 그냥 애가 먹어야 살지, 아무한테나 시킬 수도 없고, 누구를 믿어요. 살아야 하니까 하는 거예요... 우리 애한테야 나밖에 없잖아요.(참여자 4)

원래는 좀 제가 쉬고 여유를 가지려고 육아 도우미로 장애아 돌보미로 해서 불렀는데, 오히려 도움을 못 받더라고요. 자는 중간중간에도 가래가 차거나 이러면 답답해서 밤에는 깨거나 기침을 해요. 그러면은 그때 또 석션을 해주어야 하니까... 석션 해주고 그러니까 제가 깊게 잠을 못자요.(참여자 2)

밥 먹거나 그럴 때 가래가 많이 끼더라고요. 그럴 때는 포화도가 조금 떨어져요. 가래는 스스로 삼키지를 못하니까, 이걸 누가 맞춰줄 수 있었어요. 맨날 이렇게 힘든 걸 누가 해요, 어머니가 하는 거지...(참여자 3)

가만히 있지를 않으니까 불편하면 뺨치고 움직이고 하다 보니까 좀 세워서 눕힌다고 먹인다고 해도 줄이 걸리고 먹다 보면 줄이 빠지기도 하고 움직여서 속도 조절 같은 것도 해줘야 하고 하니깐 어쨌든 밥 먹을 때 계속 옆에 있어야 해요. 시간 맞춰 약 먹여야지... 약도 많아서 누가 먹이지도 못해... 다 내가 해야 하는 거예요...(참여자 4)

이것저것 엄청나게 찾아보죠. 뭐라도 방법이 없나 싶어서요. 카페 이런 게 도움이 되기는 하는데 또 딱 들어맞지는 않아도 그런데 정보가 많은 데가 있어요. 처음엔 뭐라도 막 찾아보고...(참여자 4)

범주 2. 가족에게 느끼는 감정의 소용돌이

참여자들은 배우자와 함께 돌보는 자녀가 있는 경우에 다양한 감정의 변화를 경험하고 있었다. 참여자는 흡인위험성이 있는 자녀를 대하는 배우자의 태도나 노력 정도에 따라 위안을 받거나, 고마움을 느끼기도 하고, 원망하는 마음을 갖기도 하였다. 참여자는 가족 중에서 특히 함께 돌보는 자녀에게 미안하거나 애뜻함을 느끼기도 하였다. 이 범주에서는 ‘배우자에게 느끼는 양가감정’, ‘함께 돌보는 자녀에게는 어려움을 전가하지 않으려 함’이라는 주제묶음을 도출하였다.

1) 배우자에게 느끼는 양가감정

‘배우자에게 느끼는 양가감정’은 ‘배우자를 이해하려고 노력함’, ‘배우자에게 실망함’이라는 주제로 구성되었다. 참여자들은 배우자에게 동지애를 느끼면서도 힘든 상황에 마주했을 때 원망과 같은 부정적인 감정이 나타난다고 하였다. 이러한 경험은 참여자를 더욱 힘들게 하는 부부 간 갈등의 원인이 되기도 하였고, 배우자의 노력을 인정하면서 이해하려고 할 때는 위로가 되기도 하였다.

많이 도와줘요. 정말, 어. 정말 잘하는 아빠들에 비해서는 부족하겠지만 그래도(웃음). 그래도 제가 이제 뭐, 애기 기저귀 갈아달라 하면 갈아 주고, 자기가 이제 퇴근하고 오면은 알아서 그냥 해주는 편이에요. 그 정도는 다하니 까 믿고 나갈 수 있어요. 하하. 요만큼 해놓고, 이만큼 한줄 알겠죠...(참여자 3)

아빠는 이제 배제를 해버리고, 그러다 보니까.... 애를 건사하는 게 자기 일이라고 생각을 아예 안하는 것 같아요. 괜히 나만 상처받지 뭐...(참여자 1)

2) 함께 돌보는 자녀에게는 어려움을 전가하지 않으려 함

‘함께 돌보는 자녀에게는 어려움을 전가하지 않으려 함’은 ‘함께 돌보는 자녀에게 미안함’, ‘함께 돌보는 자녀에게 고마움과 애뜻함’이라는 주제로 구성되었다. 참여자들은 함께 돌보는 다른 자녀에 대해 미안하고 안쓰러운 감정을 경험하고 있었다. 아픈 아이로 인해 일상에 방해를 주지는 않을지 걱정하면서 큰 아이가 아픈 동생을 신경 쓰지 않게 하려고 하였으며, 어머니나 동생을 도와주려는 노력에 애뜻함과 감사함을 표현하기도 하였다. 그러나 이렇듯 다양하게 느끼는 감정 속에서도 참여자들은 아픈 자녀를 돌보는 어려움을 건강한 다른 자녀에게만은 전가하지 않으려고 애쓰고 있었다.

형 같은 경우엔 그냥 저는 아예 얘기했거든요. 워낙 터울도 있고 하니까. 그냥 너는 너 인생, 애는 애 인생이라고. 이렇게 아예 처음부터 짚어진 그런 건 없는 거고.... 이렇게 말을 했어요.(참여자 4)

우리 딸이 6살인데 석션을 해요. 애가 그런 거를 한다니까요.(참여자 2)

아무래도 동생 봐주고 그런 것도 있고 말을 되게 이쁘게 잘해줘요. 한 번씩 이쁘게 해줘요. 여자애들이라서인지 쑥쑥 커서 엄마 도와준다고 엄마 쉬게 동생 돌봐준다고 하고 옆에 의지가 많이 되죠. 미안하고.... 아빠는 안 미안

해. 하하 안쓰럽기도 하나? 하하.(참여자 2)

범주 3. 안개 속에서 푸념하듯 외치는 소망

참여자들은 흡인 위험성이 있는 자녀를 양육하는 것이 벅차고 도움이 필요하지만, 도움을 청하기조차 어려운 상황을 호소하였다. 개인적인 해결이 어렵기 때문에 사회적 관심이 필요하지만, 처한 상황을 이해해 줄 수 있는 지지그룹을 찾기 어렵고, 그저 작은 바램들이 있을 뿐이라고 토로하였다. 이 범주에서는 ‘도움받고 싶지만, 여건이 허락하지 않음’, ‘실질적인 도움을 원함’이라는 주제묶음을 도출하였다.

1) 도움받고 싶지만, 여건이 허락하지 않음

‘도움받고 싶지만, 여건이 허락하지 않음’은 ‘도움을 받으면 까다로운 조건이 충족되어야 함’, ‘우리 아이와 비슷한 케이스가 별로 없음’, ‘아이를 혼자 두고 도움을 요청하려 나갈 수가 없음’이라는 주제로 구성되었다. 참여자들은 다양한 사회적 지원체계가 있기는 하지만, 이것이 실질적인 도움으로 이어지기 위해서는 수많은 까다로운 조건이 충족되어야 한다고 하였다. 유사한 사례가 많다면 도움을 받기 위한 조건을 구하기가 한층 수월하겠지만, 참여자들의 자녀와 같은 사례는 흔하지 않기에 적절한 지지를 받기 위한 적응증을 확인하기조차 어려운 것이 현실이라고 하였다. 또한, 자녀를 24시간 지켜보아야 하는 상황이기 때문에 아이를 혼자 두고 도움을 요청하려 이동하기조차 쉽지 않다고 하였다.

대학병원이라 될 줄 알았는데, 자기네들도 꺼리더라고요. 그러면서 그냥 서울 큰 병원으로 가는 것이 좋을 것 같다고. 그래서 아니 지금 애기가 숨 쉬는 것을 힘들어하는데 산소 좀 주고 석션은 내가 하고 하니까 그럼 이렇게 해주시면 되지 않냐? 그랬더니 뭐 경련하고 이래서 신경과도 같이 봐야 하는데 우리 신경과에 안 다녀서 검사를 처음부터 해야 하고...(참여자 4)

위루관이 갑자기 빠져서, 주말이나 쉬는 날에 빠져버리면 서울로 가야 해요. 사실 거기 또 간다고 될지 안 될지는 모르겠어요.... 제가 보기엔 정말 많이 안 좋은데, 큰 병원에 가도 갈 때마다 이거는 이래서 안되고, 저거는 저래서 못하고.... 하.... 애는 넘어가는데 뭐가 이렇게 복잡한지...(참여자 5)

우리 **만큼 심한 애는 별로 없어요. 그래서 복지관 가서 다른 엄마들하고 어울리기도 좀 그렇고 물어볼 수도 없

고...(참여자 5)

내가 우리 애가 아무래도 병원에서 잘못된 거 같아서 의료분쟁위원회도 갔었어요.... 막 싸워야 하는데, 어떤 때는 출석도 할 수가 없는 거야.... 애가 컨디션이 안 좋으면...(참여자 1)

2) 실질적인 도움을 원함

‘실질적인 도움을 원함’은 ‘경제적 지원이 필요함’, ‘석션이 가능한 전문가의 도움을 원함’, ‘아이의 식이에 관한 교육의 기회가 부족함’이라는 주제로 구성되었다. 참여자들은 다양한 보조 기기들이 본인과 아이가 처한 어려움을 호전시킬 수 있다는 것을 알고 있지만, 지속해서 사용해야 하고, 아이의 성장에 맞추어 가야 한다는 점에서 비용에 대한 부담감을 토로하였다. 또한 질환으로 인해 식이 선택에 제약이 따름에도 불구하고, 보험이 안 되는 부분이 상당하여 경제적 지원의 한계에 대해 아쉬움을 나타내었다.

모든 참여자가 현재 봉사자나 보조 인력의 도움을 받은 경험이 있었지만, 참여자들에게 실질적으로 도움이 되기 위해서 지원 인력은 석션이 가능한 전문가여야 한다고 하며, 현재의 지원 인력에 대해 아쉬움을 나타내었다. 그리고 정작 아이가 퇴원한 이후로는 자녀의 특별한 상황에 대한 양육이나 식이에 대해 교육받을 기회가 없었기 때문에 아이의 성장 발달 등 변화에 대응하기 어려웠다고 하였다.

그린비아 키즈 같은 경우에도 보험이 안 되거든요. 보험이라도 되면 도움이 되죠.(참여자 1)

애는 먹일 때 보통 2시간 걸려요. 펌핑기계라고 해서 시간이나 속도에 딱 맞게 하는 그런 기계도 있더라고요. 근데 엄청 비싸더라고요.(참여자 2)

단순히 음식을 먹이는 거 말고, 호흡기관을 다 아시는 그런 전문가분이 계시면 좋겠어요.(참여자 1)

만 사람이 오시는 거 그것도 좀 불편하긴 한데, 석션도 못 해주시니까. 그러니까 그래서 활동 보조 인력이 와도 저는 항상 같이 따라다녀야 돼요. 석션 때문에 나한테는 별 도움이 안되요.(참여자 2)

피딩은 그래도 배우면 하는데... 석션은 맡기기 어려워요. 산소포화도도 같이 보고 얼굴도 봐주셔야 하는데...(참여자 3)

애기 위루관하고 퇴원하죠.... 그 때 받은 교육이 전부예요. 그러네 정말...(참여자 2)

그때 교육받은 게 마지막이었어요.(참여자 3)

논 의

본 연구는 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동 어머니의 양육 경험을 탐색함으로써, 이들에게 필요한 실질적인 요구를 확인하여 재활간호 서비스 개발을 위한 기초자료를 구축하고자 진행되었다. 연구결과 ‘인정하기 어려운 현실을 버텨내기’, ‘가족에게 느끼는 감정의 소용돌이’, ‘안갯속에서 푸념하듯 외치는 소망’의 3개 범주가 확인되었다. 연구결과에서 나타난 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 어머니들의 양육 경험의 본질은 장애가 있는 아동을 양육하는 전반적인 어려움 이외에 시시때때로 나타나는 흡인과 관련된 위기, 내가 아니면 내 아이의 어려움을 알아차릴 수 없고, 심지어 배우자나 함께 돌보는 자녀의 형제, 자매들과 감정의 부담을 느껴야 하는 외롭고 승산이 없는 끝나지 않는 싸움이 지속되는 경험이었다. 또한, 힘들고 지치지만 본인이 아이의 유일한 지지체계로서 스스로 소진될 수도 없는 상황이라고 인식하고 있었다.

본 연구에서 주요하게 나타난 어머니의 경험은 ‘인정하기 어려운 현실을 버텨내기’였는데, 참여자들은 불안하고 혼란스러운 상태를 경험하고 있었다. 뇌성마비 자녀를 둔 부모의 경험을 탐구한 선행연구에서는 참여자들이 ‘사회적 고립’과 ‘감정적 위기’를 경험하고, 이러한 경험의 본질은 참여자 자신과 자녀에게 닥치는 때 순간의 고민을 해결하기 위한 의사결정의 어려움에서 비롯된다고 하였다(Alaee, Shahboulaghi, Khankeh, & Kermanshahi, 2015). 본 연구에서도 순간순간의 위기에서 참여자의 의사결정은 자녀의 ‘안녕상태’에 매우 중요하다는 점을 인식하고 있으나, 긴박한 순간에 신뢰할 수 있는 지지체계가 부족하여 불안한 감정과 혼란스러움으로 스트레스를 경험하고 있었다. 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동 어머니들이 신뢰할 수 있는 정보를 제공할 수 있는 의사소통 체계의 마련 등 다양한 지지자원 개발이 필요하다고 여겨지는 부분이다.

흡인 위험성이 있는 뇌 병변 어머니들은 자녀의 상태에 대해 반복되는 희망과 절망을 경험하고 있었다. 감정은 신체와 정신의 변화를 반영하기 때문에(Brown, Whittingham, Sofronoff, & Boyd, 2013), 감정 변화로 인한 부정적인 경험을 해소하기 위해서는 감정을 객관적으로 조망하고, 표현할 수 있도록 지지하는 것이 도움이 된다(Brown et al., 2013). 그러므로, 참여자의 감정을 인식하고 이해하는 것은 이들을 위한 제도나 프로그램 마련 시에 중요한 정보를 제공할 것으로 기대할 수 있다.

본 연구에서 참여자들은 ‘외롭고 고되게 고군분투함’을 경험하고 있었다. 뇌성마비 아동의 먹이는 일을 담당하는 어머니는 주 양육자로서 아동의 고유한 요구에 대해 가장 잘 알고 있으

며, 다른 가족에게 스트레스를 받더라도, ‘가족의 지지’는 상당히 중요한 요소로 여겨져야 하고, 돌봄 제공자와 아동이 물리적으로 고립되지 않도록 개별화된 지원을 지속적으로 개발하고 적용하여야 한다(Taylor, Kong, Foster, Badawi, & Novak, 2021). 본 연구의 참여자들은 지속되는 불안과 외로움에 홀로 맞서고 있었다. 프레더-윌리 증후군 아동의 부모사례에서 돌봄 제공자의 우울과 불안정도가 아동의 양육 부담감에 관련성이 있다고 하였으며(Kayadjanian, Schwartz, Farrar, Comtois, & Strong, 2018; Pokharel et al., 2020), 뇌성마비와 같은 만성 질환을 가진 자녀를 둔 돌봄 제공자의 불안 및 스트레스 경감을 위해서는 교육의 기회, 사회적 지원 네트워크 및 가족지지가 중요한 변수로 작용하였다(Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019). 실제로 본 연구의 참여자들은 자녀의 식이 관리에 관한 전문적인 교육은 입·퇴원 당시 일회성에 그쳤다고 응답하였으며, 대상자의 개별 사례에 적용할 수 있는 참고자료를 찾는 것이 어렵다고 하였다. 따라서 학교나 보건소 등 정기적인 프로그램을 기획하고 운영할 수 있는 기관이 주축이 되어 이들의 교육 수요를 체계적으로 파악해야 하며, 간호 및 영양 관련 전문가를 통한 교육 서비스가 정기적으로 이루어져야 할 것으로 여겨진다. 이는 수요자들의 우울과 불안 경감에도 긍정적인 효과를 기대할 수 있으며, 이러한 프로그램 자체가 사회적 네트워크를 제공하는 자원으로 활용될 수 있을 것이다. 최근에는 IT 기술을 적용한 개별화 프로그램도 등장하고 있다. 외국에서는 가정용 컴퓨터 프로그램으로 “Move it to improve it”(Mitti™)이라는 게임 형식의 프로그램을 적용한 후 뇌성마비 아동과 주 양육자를 대상으로 인터뷰를 진행한 결과 프로그램이 뇌성마비 아동의 인지, 운동, 시각적 감각인식 훈련을 개별화하여 반복함으로써 주양육자의 양육에 대한 부담은 줄어들고, 가족 친화적인 접근이라는 평가를 받았다(James, Ziviani, King, & Boyd, 2016). 이러한 프로그램이 다양하고 활발하게 개발되어 개별화된 접근이 활성화된다면, 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 어머니들의 양육 경험에도 긍정적인 영향을 기대할 수 있을 것이다.

본 연구참여자들은 ‘가족에게 느끼는 감정의 소용돌이’를 경험하고 있었다. 한 보고서에 따르면, 뇌 병변 장애 등의 만성 질환이 있는 어린이와 그 가족은 ‘희망과 절망’ 혹은 ‘양가감정’과 같은 극단적이고 잦은 감정의 변화를 겪게 되는데, 이로 인한 건강 문제는 국가의 건강과 관련된 지출 비용 증가를 초래하기 때문에 이를 예방하는 것이 실질적으로 중요한 의미가 있다(Pickles, Lihn, Boat, & Lannon, 2020). 그러므로 뇌 병변 장애 아동 가족의 회복 탄력성을 증진할 수 있는 중재를 효과적으로

제공해야 한다.

연구참여자들은 본인에게 어떤 도움이 필요하다는 사실을 인식하고 있었으나, 도움을 받는 절차에 불편함이나 까다로움을 느끼고 있었으며, ‘안갯속에서 푸념처럼 외치는 소망’이라는 범주로 도출되었다. 자녀의 진단을 수용하기도 전에 참여자들은 질병에 관한 다양한 지식을 이해해야 했고, 자녀의 생활에 필요한 물품, 지지 방법, 효과적인 전략들에 대한 정보를 적극적으로 찾아보았으나, 실생활에 적용하기에는 어려움이 많다고 하였다. 장애 진단 등으로 적용되는 혜택을 받기 위한 조건은 단순하지 않았다고 느끼고 있었으며, 실제로 영양액 구입 시에 보험의 적용을 받지 못하여 당황스러워하였고, 보조장비가 육아에 도움이 될 것으로 기대하지만, 비용이 부담스러워서 사용하기 어려웠다. 또한 정부에서 지원하는 보조 인력이나 자원봉사자의 제한된 역할에 대해 아쉬움을 토로하였다. 이러한 상황은 ‘실질적인 도움을 원함’이라는 경험으로 연결되었다.

흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동의 어머니들은 한결같이 어느 한 사람이 도와줄 수 없다고 인식하고 있었으며, 결국 다양한 분야에서 전문인력의 도움을 받을 수 있기를 반복적으로 요청하였다. 우리나라의 장애인건강권법 조항에서도 건강권 실현을 위한 질병의 예방과 치료, 영양개선, 재활운동, 보건교육 및 생활 실천 등의 사항을 포함하고 있으나, 실제적인 건강관리를 위한 의료접근성은 지속적으로 낮게 보고되고 있다(Kim, 2021). 이를 개선하기 위해서는 연구참여자가 속한 가족들이 강점을 강화하고, 부족한 점에 대해 지지받을 수 있도록 다학제적으로 협력할 수 있는 시스템과 프로그램들이 활발하게 개발되어야 하며, 이러한 노력이 집중되어야 참여자들의 양육 부담이 개선될 것으로 생각된다.

본 연구에서 확인된 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동 어머니의 양육 경험에 비추어 볼 때 이러한 어머니의 양육 부담감을 덜어주기 위해서는 이들이 고립되지 않도록 지속적·집중적으로 사회적인 관심과 지지를 보이는 것이 필요하다. 더불어 참여자들이 겪는 위기 상황들을 구조화하여 일상에서 발생하는 문제 해결에 쉽게 접근할 수 있는 개별화된 간호 전략 수립이 요구된다.

결론 및 제언

본 연구는 현상학적 연구방법에 따라 흡인 위험성을 가진 뇌 병변 자녀를 둔 어머니를 대상으로 이들의 양육 경험을 탐색하고, 그 본질을 확인하기 위해 수행되었다. 연구참여자가 경험한 양육 경험의 본질을 18개의 주제(themes), 6개의 주제목

(theme cluster), 3개의 범주(categories)로 구조화 하여 이들에게 필요한 실질적인 도움을 파악하고자 하였다. 본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동 어머니들이 소진되지 않을 수 있도록 요구도 조사를 기반으로 한 실질적인 지원 프로그램을 체계적으로 개발할 필요가 있다.

둘째, 수요자들의 접근성을 강화하고, 도움이 필요한 수요자들에게 쉽게 연계할 수 있는 전문성을 갖춘 다학제적 지지자원을 개발하여야 한다.

셋째, 부모교육 및 지원체계로서의 담당 교사와 보조 인력 등을 대상으로 개별화된 돌봄을 제공할 수 있는 정기적인 교육 프로그램의 개발이 필요하다.

마지막으로 이러한 사회적 지지체계가 프로그램이 마련되고, 적정 수준을 유지하면서 운영되기 위해서는 이를 뒷받침할 수 있는 법적, 제도적 근거의 마련도 필요하다.

흡인 위험성이 있는 뇌 병변 장애아동에게 가장 강력한 지지자원인 돌보는 어머니의 부담감을 덜어주기 위한 모든 노력은 가족 단위의 건강과 삶의 질 향상을 촉진할 수 있을 것이다. 본 연구의 참여자들이 지속되는 스트레스에 건강하게 대처할 수 있도록 구조화된 다학제적, 사회적 지원이 이루어져야 하며, 이러한 지지와 관련된 심층적인 반복 연구를 제언한다.

REFERENCES

- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies, 24*(7), 2147-2154.
<https://doi.org/10.1007/s10826-014-0016-3>
- Arendell, T. E. (1997). Contemporary parenting: challenges and issues (Arendell T., ed.). Thousand Oaks: Sage publications.
- Brown, F. L., Whittingham, K., Sofronoff, K., & Boyd, R. N. (2013). Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain injury, 27*(13-14), 1570-1582.
- Bernard, R. H. (2012). *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage publications.
- Chon, J. S., Chun, S. I., Kim, D. A., & Bae, H. S. (1996). Clinical evaluation of dysphagia in stroke patients (I). *Journal of the Korean Academy of Rehabilitation Medicine, 20*(2), 305-311.
- Colaizzi, F. U. (1978). Psychological research as a phenomenologist views it. In Valle, R. S. & King, M. (Eds.), *Existential Phenomenological Alternatives for Psychology* (pp. 48-71). New York, NY: Oxford University Press.
- Fritz, H., & Sewell-Roberts, C. (2020). Family stress associated with cerebral palsy. In Miller, F., Bachrach, S., Lennon, N., & O'Neil, M. E. (Eds.) *Cerebral palsy* (pp. 515-545). Cham: Springer.
https://doi.org/10.1007/978-3-319-74558-9_213
- Fusch, P. I., & Ness, L. R. (2015). Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *The Qualitative Report, 20*(9), 1408-1416.
- Fuyuki, M., Yotani, N., Kondo, M., Iijima, Y., Wada, H., Takemoto, K., et al. (2021). Factors associated with high care burden of primary caregivers of children with medical complexity after completing a discharge-support program in a recovery center. *Brain and Development, 43*(10), 988-996.
<https://doi.org/10.1016/j.braindev.2021.06.003>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., et al. (2019). Pediatric feeding disorder: Consensus definition and conceptual framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 68*(1), 124-129.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1985). *Effective evaluation* (4th ed.). San Francisco: Jossey-Bass.
- James, S., Ziviani, J., King, G., & Boyd, R. N. (2016). Understanding engagement in home-based interactive computer play: Perspectives of children with unilateral cerebral palsy and their caregivers. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 36*(4), 343-358. <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1076560>
- Kayadjanian, N., Schwartz, L., Farrar, E., Comtois, K. A., & Strong, T. V. (2018). High levels of caregiver burden in Prader-Willi syndrome. *PLoS One, 13*(3), e0194655.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194655>
- Kim, S. (2021). Disability-related disparities in health care and health status and their policy implications. *Health and Welfare Policy Forum, 294*, 49-61.
- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing, 51*(5), 456-464.
- Lee, O. N., & Park, G. A. (2020). The mediating effect of social support on the relationship between parental stress and depression among parents of children with a disability. *Journal of the Korea Entertainment Industry Association 14*(4), 411-419.
- Ministry of Health and Welfare. (2017). *2017 Survey on the disabled*. Sejong: Korea Institute for Health and Social Affairs.
- Pickles, D. M., Lihn, S. L., Boat, T. F., & Lannon, C. (2020). A roadmap to emotional health for children and families with chronic pediatric conditions. *Pediatrics, 145*(2), e20191324.
<https://doi.org/10.1542/peds.2019-1324>
- Park, M., Lee, K. E., & Lee, J. H. (2018). Pneumonia due to tooth-like foreign body aspiration in a child with seizure disorder. *International Journal of Disability and Oral Health, 14*(1), 26-30.
- Pokharel, R., Poudel, P., Lama, S., Thapa, K., Sigdel, R., & Shrestha, E. (2020). Burden and its predictors among caregivers of patient with epilepsy. *Journal of Epilepsy Research, 10*(1), 24-30.
<https://doi.org/10.14581/jer.20005>
- Pyo, Y. H., & Hong, J. S. (2018). Mothers' rearing experiences and

- their needs for children with physical and multiple disabilities. *Korean Journal of Special Education*, 53(3), 257-285. <https://doi.org/10.15861/kjse.2018.53.3.257>
- Romano, C., Dipasquale, V., Gottrand, F., & Sullivan, P. B. (2018). Gastrointestinal and nutritional issues in children with neurological disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(9), 892-896. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13921>
- Shin, K. R. (2004). *Qualitative research*. Seoul: Ewha Womans University Press.
- Son, D. G. (2019). *A study on the factors associated with burden of care and satisfaction for families of individuals with developmental disabilities in Korea*. Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.
- Taylor, C., Kong, A. C., Foster, J., Badawi, N., & Novak, I. (2021). Caregivers' feeding experiences and support of their child with cerebral palsy. *Journal of Child and Family Studies*, 4, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02123-x>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Weir, K. A., McMahon, S., Taylor, S., & Chang, A. B. (2011). Oropharyngeal aspiration and silent aspiration in children. *Chest*, 140(3), 589-597. <https://doi.org/10.1378/chest.10-1618>
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., & Rempel, G. (2015). Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Paediatrics*, 15(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>