

약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니의 경험에 대한 내러티브 탐구

권은미¹ · 전성숙²

동래병원 수간호사¹, 부산대학교 간호대학 교수²

Narrative Inquiry: The Experiences of Mothers with ADHD Children on Medications

Kwon, Eun-mi¹ · Jun, Seong Sook²

¹Head Nurse, Dongrae Hospital, Busan

²Professor, Collage of Nursing, Pusan National University, Yansan, Korea

Purpose: This study aims to understand the experiences of mothers with children suffering from attention-deficit hypertensive disorder (ADHD) taking medications using a qualitative approach. **Methods:** Data were collected through in-depth interviews of mothers having difficulties caring for their children on ADHD medications and analyzed using a narrative inquiry. **Results:** The analysis identified four themes from conversations as follows: “delayed diagnosis and beginning of undesired treatments”, “being confused by the positive and negative experiences of medication”, “hoping for teachers' understanding and acceptance”, and “hoping that medications become needless”. **Conclusion:** Since their children were diagnosed with ADHD, mothers had long and difficult experiences. Regarding the use of medications, mothers asked for professional advice from healthcare providers. Although they found hope from medication treatment, the adverse reactions from medication led mothers to be conflicted about whether or not to stop the medication. They faced difficulties communicating with teachers in regards to their children's problems. Therefore, this study suggests that, based on our in-depth understanding, detailed information about ADHD should be provided to families, and education about ADHD and teaching strategies for children with ADHD should be offered to teachers. In addition, nursing interventions including stress management and parenting coaching should be offered to parents.

Key Words: Attention deficit disorder with hyperactivity; Qualitative research; Mothers; Drug therapy; Child

서 론

1. 연구의 필요성

신경발달장애로 분류되는 주의력결핍과다행동장애(Atten-

tion-Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD)는 초기 발달 단계인 학령전기에 증상이 시작된다. ADHD 장애아동의 경우에 학업능력에 비하여 ADHD 증상에 의해 학업이 지연되거나 기능습득이 느려지므로 이는 추후의 직업선택에서 손해요인이 된다. 그리고 주의력 결핍, 과다행동 및 충동성은 성인기까

주요어: 주의력결핍과다행동장애, 양적연구, 어머니, 약물치료, 아동

Corresponding author: Jun, Seong Sook

Collage of Nursing, Pusan National University, 49 Busandaehak-ro, Mulgeum-eup, Yansan 50612, Korea.
Tel: +82-51-510-8359, Fax: +82-51-510-8308, E-mail: jss@pusan.ac.kr

- 이 논문은 제1저자 권은미의 석사학위논문을 수정하여 작성한 것임.

- This article is a revision of the first author's master's thesis from Pusan National University.

Received: Jun 25, 2019 | Revised: Jan 17, 2020 | Accepted: Jan 17, 2020

지 지속되기도 하고 성인이 되어서는 정신질환, 반사회적 문제, 약물중독 등을 초래하기도 한다[1]. ADHD 증상으로 인하여 부모는 높은 수준의 양육 스트레스, 우울감, 고립감과 무력감 등을 경험하고 자녀양육에 대해서 바람직하지 못한 태도를 가지는 등, 자녀 양육과 관련한 어려움을 겪는다[2]. 다양한 어려움을 초래하는 ADHD의 발병률은 5.29%로 추정되며[3] 건강보험심사평가원의 통계정보에 따르면 ADHD 환자 수는 2014년 53,254명에서 2018년 59,275명으로 지속적으로 증가하고 있다[4].

ADHD는 단일병리로 이루어진 질환은 아니며 다면적이고 다양한 원인이 작용한다. 환경적 요인보다는 뇌의 신경생물학적 요인이 더욱 결정적인 것으로 알려져 있다. 치료제인 중추신경자극제의 효과를 기반으로 도파민이나 노르에피네프린 이상이 발병과 관련된 것으로 주목하고 있다. 비유전적 원인으로는 출산 전후의 스트레스, 저체중, 외상성 뇌손상, 임신 중 흡연, 심한 초기 박탈 등이 거론된다[5].

ADHD는 적절한 시기에 적합한 치료를 실시한다면 주요 증상 완화뿐만 아니라 사회, 정서, 학업 기능의 문제도 감소시킬 수 있다. The American Academy of Pediatrics의 ADHD 치료 가이드라인에 따르면 약물치료와 함께 비약물치료를 추가하는 것을 권고하고 있으며[6], 약물치료는 비용효과 면에서 비약물치료보다 우수하며 약물치료 후 2년 정도까지는 비약물치료군에 비해 증상개선 효과가 탁월하다는 보고도 있다[7].

그러나 치료 여부를 결정해야 하는 부모의 입장에서는 정신과 치료에 대한 편견과 낙인, ADHD의 주요 약물인 중추신경자극제를 아동에게 복용시켜야 한다는 죄책감[8]으로 인하여 병원진료를 거부하거나 치료를 미루기도 한다. 또한, 약물치료를 받게 된 경우에도 부모가 기대하는 만큼 치료 효과를 나타내지 못하거나[9], 약물 복용과 관련된 부작용인 식욕억제, 복통, 두통, 수면장애 등[10]이 발생하는 경우도 흔하여 약물치료를 부정적으로 생각하는 경향이 있다. 이로 인해 부모는 임의로 약을 중단하거나 병원 방문을 지연시키는 경우가 많고[11] 효과가 입증된 약물치료가 증상 조절에 효과적임에도 불구하고 부모들은 행동치료와 같은 비약물치료를 더 선호하기도 하였다[12].

ADHD 아동이 적절한 치료를 받을 수 있을지는 부모의 의사결정에 달려있다[13]. 치료 여부에 대한 의사결정을 토대로 적절한 치료를 지속하는 것 또한 부모의 책임과 어려움을 동반한 과제이다. 즉, 부모의 약물치료에 대한 부정적인 인식은 ADHD 아동의 치료를 시작하고 지속하는데 장애 요인이 될 수 있으므로 ADHD 아동의 약물치료와 관련된 부모의 생각과 경험을 이해하는 것은 매우 중요하다.

그러나 ADHD 아동의 약물치료에 관한 연구는 의학적 관점에서의 약물치료의 효과, 안전성, 부작용 관련 요인, 부모만족도에 초점을 둔 연구들로 약물치료의 긍정적인 면을 확인하는 연구들이 주로 이루어져 왔다[7,12]. 하지만 이들 연구만으로는 약물치료를 받는 ADHD 아동의 부모가 겪는 경험을 심층적으로 이해하기 어려우며 심층적 이해가 없이는 간호중재를 필요로 하는 영역이나 내용을 구체화하는 데 한계가 있다.

내러티브 탐구는 인간의 경험을 집중적으로 탐구하기에 적합한 방법으로[14] 연구참여자의 경험에 대해서 시간과 공간을 교차하며 그들의 이야기를 주관적인 인식과 감정으로 잘 나타내어주는 장점이 있다[15]. 또한, 연구자와 연구참여자가 협동하여 의사소통하며 연구참여자의 내러티브를 만들어 가는 과정으로[16] 자신의 경험을 이야기하는 탐구과정 자체가 연구참여자들에게 하나의 경험이 될 뿐만 아니라 그들의 삶에 긍정적인 영향을 미칠 수 있을 것으로 기대한다.

이에 본 연구에서는 약물치료를 받는 ADHD 아동의 어머니가 어떤 경험을 하였으며, 그 경험의 의미가 무엇인지를 내러티브 접근을 통해 심층적으로 파악하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니가 어떤 경험을 하였으며, 그 경험의 의미가 무엇인지를 개인적 삶의 이야기에 중점을 두고 질적 접근을 통해 심층적으로 탐색하는 것이다. 이를 통해서 약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니의 어려움을 이해하고 이를 극복할 수 있도록 돕는 간호접근방법을 모색하고자 한다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 약물치료를 받는 ADHD 아동의 어머니가 어떤 경험을 하였으며 그 경험의 의미가 무엇인지 알아보고 약물치료의 어려움을 심층적으로 탐색하여 전체적인 맥락으로 이해하기 위해 내러티브 탐구방법을 적용한 질적연구이다.

2. 연구참여자 선정 및 윤리적 고려

본 연구는 연구 시작에 앞서 P대학교의 연구윤리심의위원회로부터 본 연구의 목적, 방법, 피해보상에 대한 규약, 이해상

충공개서, 연구참여자 모집문건, 설명문과 동의서 및 연구계획서에 대한 심의를 거쳐 연구승인(승인번호: PNU IRB/2016_65_HR)을 받은 후 시작하였다.

연구참여자 모집 과정은 다음과 같았다. B시 소재의 정신건강의료기관장에게 연구참여자 모집에 대한 협조를 구하고 각 기관의 게시판에 연구참여자 모집 공고문을 부착하여 연구참여자를 모집하였다. ADHD 약물을 복용하거나 복용한 경험이 있는 자녀의 어머니 10명이 모집되었다.

연구자는 연구참여자에게 본 연구의 목적과 의의, 연구 과정을 자세히 설명한 후, 연구에 대한 자발적인 참여의사를 서면 동의서로 받았으며, 연구방법의 특성상 연구기간 동안 지속적으로 자료수집이 이루어짐을 설명하였다. 면담과정에서의 정확성과 자료의 누락방지 및 자료수집의 정확성을 위한 녹음과 메모를 하게 됨을 설명하고 허락을 받았다. 면담내용은 연구자가 직접 전사하고 그 내용은 연구목적으로만 사용되며 연구참여자 권리보호를 위해 익명성과 비밀보장을 할 것이며 연구종료 후 모든 자료는 폐기할 것임을 설명하였다. 또한, 연구참여자가 연구기간 동안 언제라도 연구참여를 자유롭게 철회할 수 있음을 명기하고 설명하였다. 면담이 종료된 후 간단한 답례품을 제공하였다.

모집된 연구참여자의 특성은 대상자를 추정할 수 있는 요소가 없도록 최소한만 소개하였다(Table 1). 연구참여자의 아동은 6세부터 12세까지이며 약물의 복용 기간은 4~60개월까지로 다양하였다.

참여자 1은 자녀의 투약을 7세에 시작하여 18개월간 투약

중이며 직장인이다. 아이가 혼자 있는 시간이 많고 학교의 돌봄 교실에 적응하지 못함을 걱정하였다. 특히 점심 급식을 거의 먹지 못하는 아들의 모습에 안타까워하였다. 참여자 2는 48세에 6살의 아들을 키우는 전업주부이다. 투약을 시작한 지 10개월 되었다. ADHD 약물복용과 정서행동발달 재활 프로그램에 참여하고 있다. 중추신경자극제인 메틸페니데이트를 치료약물로 복용하지만 짧은 지속시간으로 인해 저녁 시간이 되면 과다 행동을 나타내는 아들의 활동을 힘들어하였다. 참여자 3은 교사 딸 둘의 어머니이다. 11살인 첫째 딸이 8세부터 44개월간의 치료를 진행 중이다. 교사이지만 학교에 알리기를 주저하였다. 참여자 4는 아이 셋을 키우는 41세 전업주부로 첫째 딸의 학교 생활을 위해 세 번 이사를 다녔다. 가정환경과 자녀 양육의 어려움으로 우울증약을 먹은 적이 있고 남편과 이혼위기도 경험하였다. 약물치료와 학교환경 변화로 자녀가 조금씩 변화하는 가운데 작은 희망을 발견하고 있다. 참여자 5는 39세의 학원강사로 딸 둘의 어머니이다. 첫째 딸이 영유아기부터 잠이 없고 부산한 행동으로 ADHD일 가능성을 마음에 담고 있었다. 초등학교 입학 후 ADHD 진단을 받았지만, 주변에 알려지는 것을 두려워한다. 5개월째 약물치료 중이다. 참여자 6은 아들 셋을 두고 있으며 현재 11살인 셋째아들은 3년간의 약물치료를 종료하고 병원에서 경과를 지켜보고 있다. 참여자 7은 남매를 키우는 전업주부로 8세인 큰아들이 ADHD로 10개월 투약 후 중단한 상태이다. 아이들 양육을 위해 직장을 그만두었다. 약물치료로 아들이 좋아졌지만 남편과 시집의 반대로 약물치료를 중단하게 되었다. 하지만 언제라도 기회가 되면 약물치료를 원

Table 1. Participants' Characteristics

Participants	Age (year)	Employment status	Number of children	Age of the ADHD child (year)	Sex of the child	Age at which medication started (year)	Duration of treatment (month)
1	39	Employed	1	8	M	7	18
2	48	Not employed	1	6	M	5	10
3	39	Employed	2	11	F	8	44
4	41	Not employed	3	11	F	5	60
5	39	Employed	2	7	F	7	5
6	47	Employed	3	11 [†]	M	7	36
7	37	Not employed	2	8 [‡]	M	7	10
8	44	Part-time employed	2	12	M	11	12
9	39	Employed	2	11	M	10	6
10	40	Not employed	1	12	M	7	54

[†] Terminating treatment after taking medication for 3 years; [‡] Arbitrarily discontinuing treatment after taking medication for 10 months.

하고 있다. 자녀의 치료를 스스로 결정할 수 없어 좌절감을 경험하였고 남편과 의견 차이로 힘든 시기를 경험하였다. 참여자 8은 남매를 키우는 엄마로 12세인 둘째 아들이 1년 전부터 약물치료를 받고 있다. 남편은 묵묵하게 지원해주며 전업주부였지만 지금은 아이들이 성장하여 파트타임으로 일한다. 아이들을 편안하게 대해주고 평범하고 일상에 순종적이다. 참여자 9는 14세 첫째 딸과 ADHD를 진단받은 11세인 둘째 아들이 있다. 치료를 늦게 시작한 편으로 6개월째 치료 중이다. 다소 경제적인 어려움이 있고 남편이 자녀 양육에 적극적이지 않다. 아들 치료에 적극적이지만 직장을 다니며 아이들을 돌보느라 어려움이 있다. 부족한 자원은 정신건강복지센터와 복지관 등을 최대한 활용하고 있다. 참여자 10은 ADHD를 진단받은 12세 아들을 키우고 있다. 약 4년 6개월째 약물치료를 받고 있고 신학기가 되면 선생님을 찾아가 아들 문제를 함께 해결하려고 노력하였고, 학년이 오를수록 선생님을 찾아가는 횟수도 줄었다고 한다. 약을 꼭 챙겨 먹이려고 노력하고 아침을 거의 먹지 못하는 아들을 안타까워하고 있었다.

3. 연구자 준비과정

질적연구의 가장 중요한 도구인 주연구자는 초등학교생인 두 아이를 둔 40대 엄마이며 동시에 정신의료기관 근무경력 20여년, 정신건강복지간호사 1급 자격을 가지고 있다. 본 연구주제를 생각하면서부터 내러티브 워크숍, 질적연구학회와 질적연구학회의 워크숍을 통해 내러티브 연구 능력을 배양하기 위하여 노력하였다. 내러티브 탐구의 준비를 위하여 내러티브 연구 방법론의 권위자로부터 단계적인 지도를 받았으며 연구의 준비와 진행과정에서도 자문을 받았다. 연구자는 임상현장에서 ADHD 아동과 가족에 대한 이해를 바탕으로 오랜 기간 면담을 해오며 지지적인 태도, 공감적인 청취, 환자의 감정 상태에 대응하는 태도 등의 기본적인 면담훈련을 지속해왔다.

주연구자는 정신의료기관에서 근무를 해오는 동안 다양한 정신질환을 가진 아동과 보호자의 어려움을 마주했다. 연구자는 유사한 또래의 자녀를 키우고 있는 엄마로서 그들의 자녀에 대한 모성애와 어려움에 공감하고 그들이 자녀에게 도움이 되는 치료를 잘 선택하고 유지하기를 바랐다. 그럼에도 불구하고 때로는 치료를 중도 포기하는 보호자를 종종 만나게 되었으며 그들의 어려움을 정확하게 이해하는 것이 어려울 때도 있었다. 연구자는 ADHD 아동 어머니의 경험을 충실하게 이해하게 되면 나 자신이 아이엄마로서의 느끼는 동질감과 정신장애 아동을 간호하면서 만났던 보호자를 통한 간접경험이 합쳐져서

ADHD 어머니들을 어떻게 도와야 할 것인지에 대해 보다 충분히 이해하게 될 것이라는 생각으로 본 연구를 준비하고 시작하게 되었다.

4. 연구절차

Connelly와 Clandinin [14]은 내러티브 탐구의 전 과정을 ‘현장에 존재하기,’ ‘현장에서 현장 텍스트로,’ ‘현장텍스트 구성하기,’ ‘현장 텍스트에서 연구 텍스트로,’ ‘연구 텍스트 작성하기’의 5단계로 나누어 설명하고 있다. 그러나 Yeom [17]은 내러티브 탐구 절차는 순환적이며 맥락적인 과정으로 발생하게 되어 명확히 구분되지 않는다고 하였다. Lee [18]은 Connelly와 Clandinin [14]의 5단계를 공통되면서 동시에 발생하는 단계를 합쳐서 분명히 구분되는 3단계로 제시하였다. 연구의 ‘현장에 존재하기’를 시작 단계로 구분하고, 현장 텍스트를 작성해가기 위해 동시에 발생할 수 있는 ‘현장에서 현장 텍스트’와 ‘현장 텍스트 구성하기’를 두 번째 단계로, 연구 텍스트를 작성하는 단계로 ‘현장 텍스트에서 연구텍스트’와 ‘연구 텍스트 작성하기’를 마지막 단계로 제시하였다. 따라서 본 연구에서는 특징적으로 구분되는 3단계로 구분하여 적용하였다.

1) 현장에 존재하기(Being in the Field): 이야기 속으로 들어가기

내러티브 탐구의 첫 단계는 현장으로 들어가는 것이다. 현장이란 이야기를 구성하는 상황, 사건, 행위 자체를 말한다. 연구자가 연구의 동기를 생각하고, 연구에 적합한 현장을 모색하고, 연구에 적합한 참여자와 만나면서 관계를 형성하고, 현장에 익숙해지는 단계이다[19].

약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니의 경험에 대한 연구자의 관심상은 임상현장의 경험에서 비롯되었다. 연구자가 근무하는 정신과 병동에 입원한 자녀의 부모님, 특히 어머니는 정신과 약물을 자녀에게 사용하는 것에 대해서 부정적인 생각을 직접 표현했다. “안 먹이면 안 돼요?”, “약 먹고 아이가 더 이상해졌어요, 눈이 풀리고 바보가 됐어요.”, “집에서는 괜찮았는데 병원에 와서 아이가 더 이상해요.” 등의 표현을 하였다. 약물을 복용하면서 힘들어하는 아이를 보고 울어버리는 어머니는 자녀의 변화를 견디다 못해 치료를 중단하였다. 그러나 간호사는 어머니가 가지고 있는 질병의 치료에 대한 걱정, 자식의 미래를 걱정하는 어머니를 충분히 이해하지 못하였다. 따라서 본 연구자는 사회적 편견 속에서 아픈 자녀를 양육하며 약물치료에 대한 끊임없는 갈등을 겪는 어머니의 목소리로 생생하게 그들의 경험을 듣고 싶어서 내러티브 탐구에 관심을 가지게 되었다.

2) ‘현장에서 현장 텍스트로’와 ‘현장 텍스트 구성하기’

이 단계는 연구자가 현장에서 직접 자료를 수집하고 구성하는 단계이다. 연구자는 본격적인 면담을 시작하기에 앞서 연구 참여자들이 본인의 이야기를 편안하게 할 수 있는 환경을 조성하고 가까워지기 위해 노력하였다. 면담 장소는 연구참여자가 편안하게 여기는 곳이면서 면담에 방해받지 않는 독립적인 공간을 선택하였고 간단한 다과와 차를 준비하였다.

가장 주된 현장 텍스트는 면담자료로 면담내용은 녹음하였고, 녹음된 면담내용은 참여자가 말한 그대로 전사하였으며, 전사한 내용은 다음 면담에서 연구참여자에게 보여주고 참여자가 말한 의도대로 왜곡 없이 정확하게 기록되었는지 확인하는 과정을 거쳤다. 면담은 연구참여자가 원하는 시간과 장소에서 실시하였으며, 1차 면담시간은 60분에서 90분 동안이었다. 연구참여자와의 면담 시작은 일상적인 이야기를 먼저 하여, 자신의 경험을 최대한 편안하고 자유롭게 이야기할 수 있도록 노력하였다. 1차 면담 종결 후 2차 면담이 있음을 미리 설명하였다. 면담횟수는 참여자에 따라서 2~3회 진행하였다. 2차 면담은 1차 면담의 녹음내용을 전사한 후 실시하였으며, 전사한 내용을 연구참여자와 공유하였고, 연구자가 면담 중 보완할 내용에 관해 물어보고 연구참여자로부터 의미해석에 관한 동의를 얻었다. 이후 3차 면담에서도 이전 면담의 전사 내용을 공유하며, 보완할 내용에 관해 물어보고 의미해석에 관한 동의를 얻었다.

주요 면담질문은 1차 면담에서 “약물치료를 받는 ADHD 자녀를 키우는 어머니로서의 경험에 관해 이야기를 해주시겠어요?”로 첫 질문을 시작하여 반구조적 형태로 질문하였다. 연구자는 연구참여자의 경험에 관한 이야기로부터 관계적인 3차원적 내러티브 탐구공간을 함께 구성해 나가며 현장 텍스트를 만들어나갔다. 면담이 끝나면 연구자는 연구참여자를 관찰하고 느꼈던 참여자의 변화(목소리, 감정, 몸짓)에 대해 기록하였고, 면담의 녹음을 끝낸 후에 참여자가 말하는 내용도 현장노트에 기록하였다.

면담내용의 전사가 끝나면 현장노트와 맞추어보면서 면담의 녹음되지 않은 현장노트에 담긴 상황과 내용을 보완하여 기록을 완성하였다. 이후 전사된 내용을 찬찬히 읽어보면서 그 면담 상황과 연구참여자의 의도를 제대로 기록하였는지 검토함으로써 다음 면담에서 연구참여자에게 보여줄 자료를 완성하였다.

3) ‘현장 텍스트에서 연구 텍스트’와 ‘연구 텍스트 구성하기’

현장 텍스트를 통해 연구 텍스트를 구성하는 단계는 일반적인 연구에서 말하는 자료의 분석 및 해석과정과 유사하고, 수집된 자료의 분석과 해석을 거쳐 경험에 대한 의미 만들기를 하

는 과정으로, 본격적인 글쓰기가 시작된다. 이는 연구 텍스트를 통해 ‘다시 이야기되는 이야기’로 초점이 이동했다는 것을 의미한다. 일반적으로 질적연구에서 자료수집과 분석은 꼭 시간 순서대로 일어나는 순차적인 관계이거나 분리된 과정이 아니며 끊임없이 되풀이하는 과정을 밟는다. 연구자는 텍스트의 정확한 기술을 위해서 직접 전사하고 연구참여자의 동의를 거친 전사본을 한 줄 한 줄 읽으며 연구주제에 부합되는 이야기를 추려내고 계속해서 하나의 패턴으로 드러나는 줄거리, 주제들을 찾아 나갔다. 이런 방법으로 찾아낸, 연구의 필요성을 가장 잘 담고 있는 이야기와 줄거리, 주제의 내용을 연구 텍스트로 재구성하였다. 연구 텍스트는 삼차원의 탐구공간 안에서 이루어진 경험을 드러내는 재구성된 내러티브를 쓰는 것이다. Clandinin과 Connelly [14]는 이 단계에서 초기에 설정해 놓은 연구의미의 중요성, 목적에 대한 고찰이 다시 이루어진다고 하였다.

연구참여자와의 이야기는 시간의 흐름에 따라 전개하도록 요청한 것은 아니었지만 내용 중에는 처음 자녀의 이상이 발견되던 시기, 이후 도움이 되는 방법을 찾던 시기, 병원치료를 접하게 된 시기, 약물치료와 관련된 결정과 갈등의 시기, 약물치료 지속 시기의 어려움 등 시간의 흐름으로 정리가 가능하였다. 또한 환경적인 면에서는 각자의 구체적인 환경은 차이가 있었지만 가정, 학교, 지역사회로 구분되었으며 각 환경에 따라 관련된 지향점에 있어서의 갈등과 사람관계에서의 갈등요소들이 중첩되어 나타나고 있었다. 따라서 본 연구에서는 시간의 흐름을 기본으로 하여 그 시기에 만나게 되는 공간과 인간관계의 경험들을 드러내고자 노력하였다.

연구참여자들은 자녀를 양육하면서 기댔 곳 없는 외롭고 어려운 시간을 보내왔으며 아직도 그 어려움을 겪어내고 있는 중이었다. 연구자는 이들의 어려움에 공감하고 돕기 위하여 어려움의 실체를 구체적으로 알고 싶었던 것이 본 연구의 동기가 되었다. 아이의 증상이 좋아지고 치료가 필요 없는 수준의 치유가 일어나기까지는, 때로는 아이가 성인이 되어서의 삶에 이르기까지도 반성과 후회, 회한을 동반하는 어머니들의 경험을 그들의 말로 들어보고 알게 되는 것은 약물치료가 정석이 되고 효과성이 많이 인식된 지금도 반드시 필요한 일임을 다시금 깨닫게 되었다.

5. 엄격성과 타당성 확보

Creswell [20]이 제시한 외적 표준과, 내적 표준에 초점을 두고 질적연구의 엄격성을 충족하고자 하였다. 우선 ‘외적 표

준(external standard)'으로서 연구결과에 대한 타당성을 검증받기 위해 연구자는 연구참여자들과 추후 면담할 때 그들의 이야기를 왜곡시키지 않고 정확하게 표현했는지, 도출된 자료는 약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니의 경험을 전체적으로 잘 반영하고 있는지 전사본을 통해 확인하였다. 또한, 질적연구 경험이 있는 연구자와 분석결과에 대해 논의하며 적절한 주제 도출을 위해 확인하고 수정하는 과정을 가졌다. '내적 표준(internal standard)'은 독자들이 연구결과를 납득할 수 있고, 연구결과에서 제시하는 바와 일치하는가 하는 것으로 연구자는 소아 정신과 병동에서 ADHD 환아를 간호하는 수간호사에게 연구결과를 제시하고 공감 여부를 확인하였다. 또한, ADHD 자녀를 둔 어머니가 아닌, 일반 자녀를 양육하는 어머니에게도 본 연구의 분석결과를 제시하고 자신들의 자녀 양육 경험에 비추어 반영하였다.

연구결과

ADHD아동의 약물치료와 관련된 경험의 이야기와 경험의 의미를 듣고 내러티브탐구의 방법으로 추출하고 재구성한 주제는 진단을 미루다 내키지 않는 치료를 시작함, 약물치료의 양극단 경험으로 인한 혼란을 겪음, 교사의 이해와 수용을 희망함, 약물치료를 종료하게 되기를 희망함의 4개의 주요주제와 16개의 범주가 도출되었다.

1. 진단을 미루다 내키지 않는 치료를 시작함

1) 미루어 오던 진단을 받다

ADHD는 아동이 유치원이나 초등학교에 입학하면서 부모가 알게 되는 경우가 흔하다. 공동생활이나 사회관계에서 부딪히고 ADHD 아동의 특성이 노출되면서야 과잉행동이나 주의력부족 등 좀 유별난 정도로 여겨졌던 자녀의 행동이 다른 아이들과 다르며 병적인 수준임을 깨닫게 된다.

초등학교 1학년 때 담임선생님이 “ADHD 검사를 한번 받아 보세요.”, “병원을 한번 가 보세요.”하는 말을 듣고도 안 믿었죠. 뭘 원하나?, 찾아오기를 원하나?, 그런 식으로 생각하고 그냥 있었는데...(참여자 8)

유치원 때 교육청에서 오신 선생님이(아이를) 얼마 보지도 않고 ADHD라고... 저희는 생각도 안 했죠, 주위에서 다들(아이의 발달이) 늦을 수도 있다고 해서(ADHD에 대해) 깊이 생각을 안 했어요.(참여자 9)

자녀를 양육하면서 ADHD 특성을 모르고 지나쳤고 교사로 부터 검사와 진단을 받으라는 권유를 받고 인정하기보다는 부정하고 회피하려고 하였다. 그래서 뒤늦게 병원치료를 시작하게 되었고 ADHD와 관련된 충분한 초기탐색 기회를 놓쳤다고 하였다.

2) 일방적인 약물치료를 강요받다

의사로부터 ADHD라는 진단을 받음과 동시에 약을 먹이라는 권유를 받았다. 어머니는 ADHD가 어떤 질병인지 잘 몰랐고 약에 대해서는 더더욱 몰랐다고 하였다. 그러나 주치의는 치료에 필요한 약이라면서 무조건 약물치료부터 권유하였다.

의사가 ‘학교 선생님이 힘들어서(병원)에 보냈는데 약을 먹이는 게 낫지 않겠냐, 약을 먹이는 게 맞는 것 같다’고 하면서 ‘약 처방을 해 주겠다’ 하는데, 저는 ‘약을 처방하지 말라’고 ‘다시 생각해 보겠다’고 했어요.(참여자 1)

의사는 보호자가 약에 대해 생각할 겨를을 안 주는 거 같아요 ‘약을 좀 먹어야 될 것 같은데 생각 좀 해 보세요’도 아니고 ‘왜 약을 먹어야 되냐면요’ 하면서 설명을 해주셨거든요. ‘5세가 되면 약을 먹이고 2년 동안 약을 먹으면 초등학교에 적응하기가 쉬울거다’고 했어요.(참여자 2)

‘진짜 먹어야 되나, 먹어야 될까요? 안 먹으면 안 돼요?’라고 물어봤더니, ‘그게 아이한테는 필요한 약 처방이고, 필요한 약이다, 안 먹일 수 있으면 안 먹이고 싶은데 안 먹일 수 있는 상황이 아닌 것 같다’고만 하셨어요.(참여자 10)

참여자들은 ADHD의 다양한 치료방법에 대해서 알고 싶고, 무턱대고 약물치료만을 하기를 원하지는 않는다고 하였다. 약물치료를 받아들이기 위해서는 치료를 결정하기 전에 충분한 정보를 가지고 생각해 볼 시간을 원했다. 하지만 병원에서는 약물치료만이 해결책이라고 제시하며 다른 문제나 어려움에 대한 해결책을 의논할 수 있는 환경을 제공해주지 않아 답답해하였다.

3) 신뢰할만한 치료정보의 부족으로 혼란에 빠지다

의사로부터 ADHD라는 진단을 받았지만, 어머니는 아직 진단과 치료방침에 대하여 인정하지 못하였다. 아이에 대한 일인 만큼 확실한 정보를 찾아서 신중하게 결정하고 싶어 하였다. 하지만 접근할 수 있는 자료는 인터넷, 책과 주변 사람들의 이야기가 대부분으로 서로 다른 의견도 많아 어느 말이 맞는지 판단하기 어려웠다.

인터넷에서 ADHD약 먹으면 수명이 짧아지고, 간에 이상이 오고, 내성이 생겨서 약이 말을 안 듣고, 등등 너무 많은 ‘카더라’...댓글에 절대 먹이지 말라고, ‘먹이면 아이 죽이는 거다’ 이런 식으로 말해요.(참여자 1)

내가 우리아이(상태)에 대해서는 배제시키고 그냥 책대로... 책에 이렇게 나와 있으니까, ‘아 이런가’ 하면서 책에 너무 팔려서... 이렇게 말하면 여기에 혹 빨려 들어가고, 저렇게 말하면 저기에 혹 빨려 들어가고 그런 것이 많았던 거 같아요.(참여자 2)

ADHD에 대해 알아보기 시작하고 책을 뒤적거리고 정신과의사 영향을 많이 받았어요. 블로그에 들어가서 질문 올라온 거 다 읽어보고 강의도 들어보고, 아는 사람 중에 ADHD인 애 엄마가 있었어요. 약을 먹고 있는지 물었더니 약을 4년째 먹고 있다고 하더라고요.(참여자 6)

참여자들은 답답한 마음에 ADHD에 대한 정보를 찾아해매지만, 대부분이 믿고 따를 수 있는 자료는 아니라고 하였다. 인터넷에서 많은 자료를 검색할 수 있지만, 정보의 정확성에 대해서는 확신할 수 없었다. 참여자들은 전문서적은 너무 어렵고 다른 출판물들은 저마다의 목소리로 각기 다른 주장을 하고 있어 무엇을 믿어야 할지 판단하기 어렵다며 혼란스러워하였다. 약물치료를 할 것인지 결정하기에 앞서 비약물치료를 포함한 다양한 치료방법에 대한 설명과 비교를 원했고 의사를 믿고 치료받을 수 있는 환경을 원하였다. 약만 주는 의사가 아니라 힘든 과정에서 솔직하게 상의하고 자신의 어려움을 이해하고 최선의 해결책을 함께 모색해주는 의료인의 역할을 기대하였으나 그런 도움은 받을 수 없었다. 결국, 진정한 마음의 결정은 하지 못한 채 어쩔 수 없이 최근 약의 부작용이 줄어들었다는 말을 듣고 이를 위안 삼아 약물치료를 시작하였다. 하지만 이러한 약물치료에 대한 갈등은 치료의 효과를 통하여 확신이 생기거나 의료진에 대한 신뢰가 생길 때까지 반복적으로 지속되며 표현되었다.

2. 약물치료의 양극단 경험으로 인한 혼란을 겪음

1) 집중시간이 길어지다

ADHD 아동의 산만하던 행동은 약을 먹으면서 변화가 나타났다. 아이는 집중력이 증진되면서 어머니와 교사의 말을 듣고 지시를 따를 수 있게 되었다.

좋아진 거는 버스를 혼자 타고 다녀요. 아무래도 약물치료를 안 했더라면 그 부분(버스 혼자타기)도 못 했겠죠.

집중을 하면 입 다물고 방송하는 걸 들어요. 그런데 약을 안 먹으면 입이 가만히 안 있고 실 사이 없이 종알종알..., 행동도 그렇고,(버스에서) 다른데 내려요.(참여자 4)

집중시간이 길어졌어요. 한 20분에서 30분 정도 길어졌어요, 안 먹을 때는 채 5분도 안 되더라고요, 그게 차츰 차츰 늘어나는 거죠. 또래에 비해서 아직까지 45분은 집중을 못 하고 20~30분이에요.(참여자 10)

숙제를 하라고 하면 전에는 뭘 해야 되는지 몰라서 여기 가서 이것 찾다가 저기 가서 다른 것을 찾다가 했는데 지금은 “숙제해야지” 하면 지가(자신이) 필요로 하는 거를 딱 딱 갖고 와서 앉는 것까지 하기는 쉽지 않은데 그런 것까지 변화가 생기는 거예요.(참여자 9)

참여자들은 대체로 약물치료가 효과가 있음은 인정하였다. 약물치료는 자녀의 ADHD 진단 이후로 아이가 다칠까, 사고를 저지일까 노심초사하며 살아온 참여자들의 생활에 큰 변화를 가져다주었다. 약물치료의 효과로 집중시간이 길어지면서 할 수 없었던 일을 하고 지시를 따를 수 있게 되는 자녀의 변화로 인하여 매일 매일이 전쟁 같았던 참여자의 일상생활에 휴식과 생활의 질서가 생겨났다.

2) 한글과 구구단을 익히다

ADHD 아동은 산만한 태도로 인해 학습 기회를 놓치고, 학습단계를 따라가지 못해서 결국 국어와 수학시간에 특수반으로 가게 되었다. 하지만 약물치료를 시작하고 나서부터는 학습능력이 월등하게 향상되었다.

6개월 약물치료를 받고 아이가 학교를 갈 무렵에 한글을 다 떼더라고요. 글 자체를 몰랐어요. 아이의 상태가 학교를 가기도 힘든 부류였거든요. 그런데 약물치료를 받고 난 뒤에 숫자나 한글이나 학습적인 면이 상당히 좋아지고 업(up)이 되더라고요. 이게 눈에 띄게 좋아지는 거예요.(참여자 4)

한 마디로 가능성을 봤다고 해야 되나 저는 아이가 구구단을 외울 거라고 상상조차도 안 했는데, 너무 하기 싫어해서..., 그런데 이 약을 먹고서 가능한 거예요, 방학 한 달 만에, 구구단을 다 외운 거예요. 약을 먹기 전에는 생각조차도 못 했던 부분들이에요.(참여자 9)

참여자들은 학습에서 치료약물의 효과를 가장 크게 느꼈다고 하였다. 자녀가 국어와 수학 시간에 학급의 수업진도를 못

따라가서 특수반으로 수업하러 가는 상황은 정말로 피하고 싶었고, 자녀의 자존심을 지켜주고 싶었다고 하였다. 약물치료를 하면서 학업능력이 좋아지는 것을 경험하면서 자녀의 미래에 대한 염려에서 작은 희망을 가지게 되었다.

3) 친구들과 사이가 좋아지다

자녀가 ADHD약을 먹는다고 하여 참여자가 기대한 만큼 또래관계가 완벽하게 좋아지는 것은 아니었다. 하지만 평소에 자녀가 반 아이들과 어울리지도 못하고 친구가 없는 상황을 안타까워하였는데 약물치료를 시작한 이후로 자녀들에게 희망을 가질 수 있는 긍정적인 변화가 찾아왔다고 하였다.

‘개들이 뭐가 좋은데?’ 하고 물으니까 ‘예전에 우리 교실에 말벌이 들어왔는데 내 한테 왔다. 무서웠는데 가가(그 아이) 책으로 잡아줬다’라고요. ‘지도 다칠 수 있는 상황인데 내를 위해서 잡아줬다’면서, 친구에 대해 공감도 한 상황이었어요. 좋아서 칭찬을 해 줬어요.(참여자 8)

다른 사람의 말을 들어줘요. 친구가 딱 하는 말이 ‘OO가 내 말을 들어주네.’ 애가 지 말만 하는 스타일이라, 약을 먹기 전에는 지 말만 하고, 남의 말은 안 들을라 하고, 지가 하고 싶은 말은 무조건 해야 하고, 그 말이 될 끝났으면 지가 따졌을 하거든요, 그런데 약 먹고 얼마 안 됐는데 친구가 ‘OO가 다른 사람의 말을 잘 들어줘요.’라고 하더라고요.(참여자 9)

참여자들은 약물치료가 직접적으로 ADHD 아동의 또래 관계를 개선시키지는 못하지만 자녀의 집중력과 참을성이 증가되어 다른 사람의 말에 귀 기울이고 상호간의 공감도 이루어지면서 의사소통이 좋아짐을 경험하였다. 문제행동 또한 적절히 조절되어 긍정적인 대인관계가 늘어남에 따라 또래 관계가 어느 정도 개선되는 데 영향을 주었다고 인식하였다.

4) 지연된 치료를 후회하다

자녀의 증상을 질병으로 여기지 않았던 참여자8과 참여자9는 자녀가 초등학교 3, 4학년이 되어서야 병원진단을 받고 치료를 뒤늦게 시작한 경우로서 교우 관계가 좋아지는 등의 약물치료의 효과를 경험하고 인정하게 되었다.

지금은 그게 후회가 되요. (지금 같으면) 선생님 한 마디면 갔을 거예요. 후회가 되고 안타깝고 그렇죠(참여자 8).
(아이 발달이 늦을 수 있다는 주변의 말에 기대어 신경

을 쓰지 않다가)... 그러다가 올해(4학년) 가장 힘들었죠.
(참여자 9)

방황과 갈등의 시기를 거쳐 병원을 찾게 되는 참여자들은 약물치료를 통하여 평소 자녀의 생활이나 학업, 교우관계의 어려움이 감소하는 효과를 경험하면서 치료를 늦게 시작한 것에 대해서 자신을 질책하고 좀 더 일찍 알았더라면 자녀에게 더욱 도움이 되지 않았을까 하고 후회하였다.

5) 약물의 혈중농도에 따라 자녀가 변화하다

연구참여자는 자녀에게 약물을 먹이면서 나타나는 반응에 놀라워하였다. 하지만 약물복용 후 혈중약물농도가 상승하여 적절하게 유지될 때는 자녀가 집중을 잘하고 안정적인 모습을 보이지만 혈중농도가 감소하면 다시 나타나는 자녀의 산만하고 충동적인 행동을 보면서 혼란스러운 감정을 느꼈다.

오전 8시에 약을 먹은 후 10~11시 사이에는 집중도 잘하고 말도 더 잘 듣다가 12시쯤 되면 (집중이) 풀어지고 오후 3~5시가 넘어가잖아요?, 그러면 자기 전까지는 힘들어요. 약기운이 없으니까 힘들어요. 약 안 먹일 때는 아침 9시부터 저녁 9시까지 종종 거렸다면 요즘은 약을 먹어서 중간에 타임아웃을 해줘요. 약을 안 먹으면 11~1시에 잠이 드는데, 지금은 약을 먹으면 8~9시 되면 잠을 자요.(참여자 2)

저는 약 먹었을 때 지켜보니까, 아침에 8시에 약을 먹고 30분 지나면 약기운이 올라서 1~2시 되면 최고로 피크를 쳐요. 약이 5~6시 되면 서서히 빠져나가는 것을 제가 느껴요. 한 6시 되면 또 과잉행동을 살살 하더라고요. 한 7시 되면 다 빠져나간다는 느낌이 들어요. 점심을 잘 안 먹으니까 3~4시 되면 당이 떨어지고 막 떼를 써요 짜증을 내더라고요.(참여자 7)

참여자들은 하루에도 약물의 혈중농도에 따라 달라지는 자녀의 행동에 처음에는 혼란스러웠으나, 약효가 있는 시간대에는 정상에 가까운 자녀를 보면서 약물치료의 긍정적인 부분이 있음을 느꼈고 참여자들의 심신이 안정되었다고 하였다. 하지만 약물효과가 감소하는 시간대에는 부주의하고 충동적인 모습이 여전히 있고 좋은 상태만 지속되지 않아 자녀가 일상생활을 지속해 나가는 것이 어려움을 표현하였다. 또한 약효가 일정 시간만 지속되고 약효가 떨어지면 원래대로 되돌아가는 현상을 지켜보며 일시적으로 증상을 억누를 뿐 질병 자체는 치료되지 않는다는 실망감을 갖기도 하였다.

6) 식욕부진과 성장부진을 걱정하다

ADHD 자녀의 약물치료에서 나타날 수 있는 부작용은 식욕부진, 불면, 오심, 복통이다. 참여자 중 심각한 식욕부진을 겪는 아동이 3명 있었다. 어머니는 음식을 제대로 먹지 못하는 자녀를 몹시 걱정하고 염려하였다.

약을 안 먹으면 (밥을) 너무 잘 먹는 거예요. 평일에는 (약을) 먹여서 보내요. 아침을 먹고 학교에 가면 점심은 너무 안 먹으니까 진짜 급식비 아까울 정도로 안 먹었어요. 페니드(메틸페니데이트)를 먹이면 오후 한 4~5시까지 간식을 안 먹어요. 급식도 못 먹고 간식도 못 먹을 정도로 저희 애가 입맛이 없더라고요.(참여자 3)

오전하고 오후에 진짜 안 먹고 새틀만큼, 어른 숟가락 세 숟가락, 그 정도만 먹고, 오전 같은 경우에는 진짜 두 숟가락도 먹기 힘들어서 실랑이를 하다가 먹고 학교 가고, 요즘에는 약 먹은 지 4년이 넘잖아요, 4년이 넘으니까 식빵 1/4 조각을 먹는 데도 10~20분을 힘들어해요.(참여자 10)

참여자들은 약물치료를 받는 ADHD 자녀에게 나타나는 부작용 중에서 식욕부진을 대표적으로 꼽았다. 음식을 먹지 못하는 자녀를 지켜보는 것이 가장 힘든 순간이라고 하였다. 음식을 너무 못 먹으니 병이 생길 것 같고 영양부족으로 성장에 지장이 올 것을 염려하였다. 약물이 집중력을 도와주는 것은 알지만 영양부족이 생긴다면 차라리 약을 먹이지 말아야 하는 것은 아닌지 갈등하였다. 하지만 이러한 고민을 나누고 조언을 얻을 대상이 없어 전전긍긍하였다.

7) 약물치료를 가로막는 가족으로 힘들어 하다

시댁 식구들은 ADHD 자녀의 약물치료를 싫어하였다. 정신과에서 처방하는 약에 대한 불신이 있었고 젊은 며느리가 멋모르고 하는 일이라고 생각하였다. 또한, 아이는 원래 산만하고 활동이 많은 것이 당연하다고 생각하는 가족들은 ADHD 아동 어머니가 약물치료를 지속하는 것을 방해하였다.

시댁에서 ADHD 치료를 왜 하고 약은 왜 먹이냐고 뭐라 해요. “이 약 먹이지 마라, 아~(아이)가 이상하잖아, 니(며느리)는 보면 모르겠나. 히말때가리(힘)도 없고 아~가 왜 이렇노?”, “(소아정신과) 왜 다니는데? 이 약을 왜 먹이는데? 이거를... 애가 지금 쳐지잖아. 뽀짝 마른 거 보라” 할머니 할아버지가 “쓸데없는 짓을 한다. 애들 조금 커지면 괜찮은데...” 이렇게 말을 해요.(참여자 4)

시어머니가 00이 약 먹는 거를 알게 되면서, “약 먹이지 마라, 먹이지 마라, 먹이면 바보 된다. 나중에는 그거를 안 먹이면, 약에 의지를 하게 되고 약을 계속 먹여야 되는 거 아이가?” 제가 어머니한테 ‘아이가 조절을 못 하기 때문에 도와줘야 하는 입장이다’ 했더니 “그러니까 아~아이가(아 이 아니냐)” 이렇게 이야기를 하시는 거예요.(참여자 7)

참여자들은 시댁으로부터 경제적인 도움을 원하거나 아이를 돌봐주기를 바라는 것이 아니었다. 참여자를 믿고 기다려 주었으면 했다. 힘든 양육과 치료를 하고 있는 참여자를 시댁에서 방해하고 흔들면 더 힘들고 시댁을 설득할 만큼 알고 있거나 확신도 없어 어떻게 해야 할지 몰라 갈팡질팡하게 되었다. 때로는 자녀의 치료에 대한 견해 차이로 인하여 남편과의 이혼위기를 겪는 등, 가족 간 불화의 원인이 되기도 하였다.

참여자들은 의사가 제안한 약물치료를 본인의 확신 없이 수동적으로 시작하면서 자녀의 문제가 개선되는 효과로 인한 긍정적 정서와 더불어 약물치료로 인한 극적 효과와 부작용과 관련된 부정적 정서 경험이 발생한다. 또한, 이러한 양가감정으로 인한 혼란 경험은 이후 약물치료를 지속하는 동안 반복되며 혼란을 초래하는 약물치료를 자녀의 증상 호전으로 조속히 중단할 수 있기를 바라게 된다고 하였다.

3. 교사의 이해와 수용을 희망함

1) 교사에게 자녀의 병에 대해 알리기를 두려워하다

담임교사는 학급학생들의 수업지도 뿐만 아니라 생활지도와 학급운영 또한 담당하고 있다. 학교에서 생활지도를 해야 하는 교사가 학생의 질병과 투약에 대해 아는 것이 도움이 될 수 있지만, 어머니들은 자녀의 질병과 약물치료에 대해서 담임교사에게 공개하기를 꺼렸다.

선생님들 나름이겠지만 제 경험으로는 약 먹는 것을 밝히고 나서 아이를 더 잘 돌봐주시는 선생님은 못 본 것 같아요. 괜히 더 아이에게 꼬리표만 더 달아준 것 같아요. 아이에게 영원한 꼬리표를 달아주는 거예요.(참여자 1)

담임은 지금 이런 상황(약물치료)을 모르거든요. 제가 이야기를 안 했거든요. 아이를 색안경 끼고 볼까봐. 이야기를 하면 다르게 본다고 하더라고요. 그래서 이야기를 안 해 준 거고(다른 경험자들이) 이야기를 안 하는 게 좋다고 하더라고요.(참여자 4)

학교에는 이야기를 안 하고 싶은 거예요. 병원에 가고

약 먹이는 것, 남한테 이렇다 노출 시키는 것 다 하기 싫죠. 선생님한테도 이야기 안 하고, 의사한테도 물어봤죠. 의사도 '학교에 안 알려도 된다. 치료만 잘 받으면 된다'고 하셨습니다. 굳이(학교에) 알려야 되나?, 알아야 되는 부분이죠, 그런데 이야기 안 하고 싶어요.(참여자 8)

참여자들은 담임교사에게 자녀의 질병과 약물치료를 알리면 교사도 자녀를 이해하고 도움도 받을 수 있다고 원론적으로는 알고 있었지만 신뢰하지 못했다. 부정적인 효과를 직·간접으로 경험한 경우에는 학교와 선생님에 대한 불신을 가지고 노출되는 것을 극도로 꺼렸다. 교사의 성향과 태도에 따라 자녀를 색안경을 끼고 보거나 다른 학부모들에게 알려질 수도 있음을 염려하였다.

2) 특수반으로 가야 하는 아이가 상처받을까 봐 염려하다

특수반은 학급에서 동급생들과 함께 교육받기 힘든 학생을 따로 분류하여 교육할 목적으로 만든 반을 말한다. ADHD 아동은 학급에서 산만하여 다른 학생의 수업을 방해하고 학습을 잘 못 따라간다는 이유로 특수반을 권유받거나 특수반으로 가서 국어와 수학 수업을 하는 경우가 많았다. 어머니는 특수반으로 보내진 자녀가 차별을 받는 것을 힘겨워하였다.

아이가 '나' '너' 받침 없는 글자만 알고(학교에) 갔는데, 1학년이(글을) 되어도 모르니까(교사가) 학습이 좀 떨어진다고 생각하고, 이 아이가 모자란다고 생각하니까 학교 그 반 있잖아요. 따로 보내는 그 반, 지능이 떨어지는 애들 학습하는 그 반을 권하더라고요.(참여자 7)

학교를 들어갈 때 지 이름만 쓸 줄 알고 들어갔어요. 읽기나 쓰기가 안 되어 1학년 때부터 바로 특수반으로 갔어요. 1학년 6월, 7월에 한글을 다 떼 거예요. 2학년 때도 왔다 갔다 했어요. 국어와 수학 수업이 제일 중요한데 그 수업이 안 되잖아요. 지금(4학년)도 국어, 수학 시간만 특수반을 가고, 나머지 시간에는 반 아이들과 같이 수업을 하는 거죠.(참여자 9)

참여자들은 특수반으로 자녀를 보내고 나서 학습 면에서는 도움을 받았다고 하였다. 하지만 특정한 수업시간에 특수반으로 가는 것은 자녀와 친구들에게 또래들과 다르다는 인식을 심어준다고 하였다. 참여자는 자녀 스스로가 자신이 부족하다는 인식을 하게 되는 것과 더불어 친구들이 부정적 인식을 하게 되어 자녀가 외톨이가 될까 봐 심려하였다. 일부 참여자는 특수반

으로 자녀를 보내기를 거부하였다. 학교생활이 지속되는 연령에서는 이러한 염려가 참여자의 마음에서 떠나지 않았다.

3) 담임교사와의 의사소통에 어려움을 겪다

참여자들은 학교에서 겪는 현실적인 어려움을 표현하였다. 담임교사와의 관계에서 어려움을 겪고 있었으며, 학년이 바뀔 때마다 어렵게 교사를 찾아가서 아이의 증상에 대한 이해를 구하였다.

저희 애는 이미 3월, 4월, 5월에 너무 심하게 혼나는 일이 많이 있었기 때문에 이미 낙인이 찍힌 상황이고... 학교를 옮길 수도 없고... 선생님이 우리 아이를 이해해준다는 생각이 들었을 때는 한없이 미안하고 고마운 것, 딱 그 두 개 밖에 없었어요. 우리 아이랑 선생님이랑 문제가 있으니까 내 같은 경우에 엄마가 뼈다귀하게 반항하는 엄마가 되어 버리는 거예요. 내가... 너무 이중인격자가 되어 버리는 거예요.(참여자 3)

선생님 입장에서는 어쨌나 하려는 아이가 약을 해서든 무엇을 해서든 문제되는 행동을 안 했으면 좋겠다는 그 마음이고 저는 또 다른 마음으로 어머니니까 문제행동뿐만 아니라 어쨌든 부작용도 없이 잘 적응해 갔으면 하는 마음이에요.(참여자 6)

참여자들은 담임교사의 성향에 따라 자녀의 학교생활이 많은 부분에서 달라진다고 하였다. 자녀에게 관심을 보이고 질병의 과정을 이해해주는 교사를 만나게 되면 불안한 중에도 어느 정도 마음 편하게 한 해를 보낼 수 있었다. 선생님에게는 고맙고 한없이 미안한 마음이 든다고 하였다. ADHD 자녀를 모자라거나 장애아로 취급하는 교사와는 부담스러운 관계를 지속할 수밖에 없었다. 참여자는 아이의 학교생활에 대한 방패막이 역할을 해야만 했다. 학년이 바뀌어 담임이 바뀔 때마다 어떤 일을 겪을지 모른다는 불안감으로 긴장해서 지내며 자녀를 위한 최선이 무엇인지를 고민하였다. 학교에서 좋지 못한 일이 생기거나 연락이 올까 봐 늘 조마조마하며 마음 편한 날이 없었다.

4. 약물치료를 종료하게 되기를 희망함

1) 자녀의 미래에 대한 염려와 기대가 교차하다

ADHD 자녀를 키우는 어머니는 자녀가 다른 아이들처럼 정상적으로 생활하고 성장할 수 있을지에 대해서 걱정하였다. 자녀가 정상적인 아이로 자라기를 기대하는 마음으로 정상적

인 아이로 키우기 위한 노력을 아끼지 않았다.

학습적으로 못 따라가다 보니까 언젠가는 유예를 시켜야 할 수도 있고, 대학교를 간다고 해도 당연히 늦게 가야 될 그런 걱정도 되고, 군대도 뭐... 걱정되고, 성인이 되면 없어진다고는 하는데... 이게, 완전히 없어지는 건지 걱정이 되고, 그리고 나중에 사회생활을 잘 할 수 있을지, 지금 이렇게 키우면서 미래를 제일 걱정하는 거죠, 아이의 미래를, 내가 지 노후가 되어서까지 모든 것을 해 줄 수 없는 데... 이런 걱정요.(참여자 9)

또래 관계가 원만했으면 좋겠다는 생각을 해요. 또래 관계가 원만하면 그 학교생활 자체가 무난히 넘어가잖아요, 학교에서 또래 관계가 안 좋으면 그만큼 다니기가 힘든 게 학교생활이라고 생각을 해요, 그래서 원만하면 원만하게 좀 다녔으면 좋겠고, 원만하게 활동을 했으면 좋겠는데, 이 아이는 그게 잘 안 되잖아요.(참여자 10)

참여자는 ADHD인 자녀를 키우면서 다른 아이보다 부족하다고 생각하기보다는 더 똑똑하고 호기심이 많고 창조적인 아이라고 생각하였다. 집중이 안 되어 학업이 뒤처지기도 하지만 능력이 부족해서 그런 것은 아니어서 성장 과정의 어려움을 잘 극복하고 능력만큼 향상하기를 바랐다. 자녀에게 최선을 다한다면 자녀의 미래가 달라질 것이라고 믿었다. 그래서 자신의 역할이 자녀를 위하여 최선이 되기를 바라는 심정이었다.

2) 자녀의 부족한 부분을 채워주고 싶어 하다

어머니는 자녀가 ADHD 진단을 받은 이후로 자신이 무엇을 어떻게 해야 자녀를 잘 키울 수 있는지 고민하였다. 하지만 도움을 받기 위해 자녀의 상태를 공개할 수는 없었다. 어머니는 시행착오를 거치면서 스스로 하나씩 깨우쳐 나갔다.

제가 데리고 다니면서 이 친구, 저 친구 만나게 해주고 내가 회사를 그만두니까 저 아는 아줌마들 집에 놀러 오라고, 저녁에 애들 데리고 놀러 오라고 그러면서 제가 친구를 만들어 줬죠, 계속 만들어준 거 같아요.(참여자 1)

아이가... 잘 서기 위해서 도와줘야 하는, 아이한테 제일 좋은 친구고, 제일 힘이 되어 줘야 되고, 든든한 버팀목, 사랑을 많이 줄 수 있는 존재라야 해요.(참여자 5)

내가 지나와서 보니까 가장 잘 하는 방법은 버티는 방법이에요. 믿음을 가지고 버티는 거. 이 시기가 가장 힘든 시기란 걸 몰랐어요. 그래서 '이게 계속 아- 영원히 가야

하는 건가' 하고 그게 너무 답답하고 힘들었는데... 1-2학년만 지나면 좀 괜찮다는 거를 알 았더라면, 좀 더 쉽게 버틸 수 있었을 거고, 미리 염려를 끌고 오지는 않았을 거 같아요.(참여자 6)

아이에 대한 답답함은 제가 해결을 하고 싶어도 해결할 방법이 없는 거 같아요, 그런 거는 지켜봐줘야 하고, 웬만하면 아이한테 상처를 주지 말아야 하고, 어떻게든 버티야 하고 제가 (스트레스) 받으면 아이도 받는 거고 그래서 저랑 같이 풀 수 있는 거 어떻게든 또 다른 출구를 하나 찾아야 하고 그런 생각을 하고 있어요.(참여자 10)

참여자들의 자녀들은 약물치료를 하면서 좋아진 부분도 있었지만 여전히 부족한 부분들이 있었다. 특히 친구를 사귀는 것은 아이에게는 중요한 일인데 약물에 의한 증상 완화 만으로는 해결되지 않는 부분이였다. 그래서 참여자들은 나름의 방법을 찾아가며 노력하였다. 그리고 아이가 ADHD라는 질병을 겪으면서 여러 어려움을 거쳐 가며 성장하는 것을 지켜보고 돕는 과정에서 참여자 스스로가 잘 버텨내면서 아이의 버팀목이 되어 주어야 하지만 낙담하지 않고 지내는 것이 쉬운 일은 아니었다. 질병의 경과와 투약의 효과 등을 좀 더 잘 알았다면 훨씬 수월하게 힘든 시기를 넘길 수도 있었을 것 같다고 하였다. 또한, 힘든 시기마다 도움을 줄 수 있는 가족들에게 도움을 청하고 담당 의사와 자신의 스트레스에 대해 상담을 하는 등 참여자의 정신건강을 증진하는 활동을 하며 버텨내기도 하였다. 자신이 긍정적 마인드로 스트레스를 잘 극복하는 것이 아이에게도 도움이 되는 일임을 알기에 평안을 찾고자 노력하였다.

3) 약물치료가 끝나기를 간절히 원하다

참여자 10명 중에서 한 명의 참여자가 의사의 처방에 따라 약물치료를 종료하였다. 자녀의 약물치료를 종료한 참여자는 많은 노력을 해왔다. 자신에게 알맞은 정보를 찾고 자녀의 변화를 매일매일 기록하며 자녀의 사회성을 기르기 위하여 밖으로 데리고 나가서 경험하도록 하였다.

(약을) 끊고 싶고, 안 먹이고 싶어요. 그런데 확 끊을 자신은 없고, 약 끊는 걸 도전해보고 싶은데, 2학년 때까지만 이라도 (먹이고), 3학년 되서 한번 (약물치료 종료를) 물어볼까 싶어요.(참여자 1)

저는 사실은 중단(종료)을 목표로 약을 먹였거든요. 목표는 6학년이었어요. 그리고 데이터를 가지고 했어요. 6학년 때 끊는 데이터는 50%였어요. 그리고 중학교 25%,

고등학교 25%였는데, 이제는 우리 아이가 특별하지 않기 때문에 보통 아이이기 때문에...지금도 완전히 끊은 거라고 보기에는 중단(종료)을 했기 때문에... 5학년 담임은 또 어떤 사람일지 모르니까. 그렇고 사춘기라는 게 오고 또 변수가 남아 있어서... 지금 이 상태, 제가 생각하는 것, 목표한 것보다는 괜찮아요. 6개월마다 검사하는 결과도 괜찮게 나왔어요.(참여자 6)

의사도 어느 정도는 먹고, 서서히 땀 거라고. 그 말을 따르는 이유도 있고, 다른 것보다 차분해지는 게 느껴지니까 뭔지 모를 믿음이 있어요. 일단 검사를 하면서 검사에서 나왔던 결과를 말씀을 해주고 선생님에 대한 믿음도 있지만 검사에 대한 믿음도 오히려 강하게 있어요, 그 검사에서 이렇게 해야 한다고 강력하게 했어요.(참여자 9)

참여자들은 약물치료를 받고 있고 그 효과에 대해서 인정하면서도 한결같이 약물 종료를 희망했다. 참여자들에게 있어 약물치료 종료는 질병 호전과 치유를 의미했다. 치료를 중단했던 참여자는 부작용을 견뎌낼 수 없었던 것이 주된 이유가 되었다. 약물치료 중인 참여자들도 때때로 약물중단의 유혹을 느끼기도 했다. 그들의 고민을 진지하게 터놓고 의논하고 자문을 구하고 믿고 도움을 받을 수 있는 자원이 주변에 별로 없었다. 안심하고 치료의 길을 가기 위해서 정확한 치료의 로드맵을 갖고 싶어 했지만 그런 자원을 찾기 어려웠다.

본 연구를 통하여 약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니의 경험을 알아보았다. 부모가 되어 자녀를 기르는 것 자체가 길고 어려운 과정이지만 아픈 자녀를 돌보는 과정은 평범한 자녀를 키우는 것과 비교할 수 없을 만큼 더욱 그러하였다. 처음 진단 단계에서부터 계속해서 참여자들이 희망하는 도움은 치료와 관련된 충분한 자료를 제공 받는 것과 걱정거리를 터놓고 의논하고 결정에 반영할 수 있는 전문가의 존재였다. 약물치료를 결정하기에 앞서 약물치료의 특성과 비약물치료의 특성 및 효과를 충분히 이해하고 치료방법을 선택할 수 있기를 바랐다. 특히 약물에 대한 부담감으로 비약물치료를 시도해보기를 바랐지만, 정보도 부족하고 유치원이나 학교와의 협조 관계에도 자신이 없었다.

일단 약물치료가 시작되면 약물의 긍정적 효과와 원하지 않는 부작용이나 주변 상황 등과 관련된 부정적 측면의 경험이 치료 지속에 대한 양가감정을 일으켰다. 비록 약물에 의해서 일정 시간 동안 가라앉은 증상들이 있었지만 근본적인 치료가 되는 것은 아니라는 사실이 늘 마음에 있고, 진정한 치유가 몇 년 뒤에나, 언젠가나 일어날 것인지 염려하는 마음이 상존하고 있었

다. 또한 약물 부작용으로 나타나는 식욕 저하는 매끼마다 염려를 떨칠 수 없는 무엇보다도 견뎌내기 어려운 일이었다.

자녀가 유치원이나 학교에 가면서부터는 그곳에서 달성해야 하는 학업 관련 목표, 친구, 선생님 등과의 관계 등이 생겨나고 크고 작은 어려움이 가중되었다. 특히 학교에서 교사의 존재는 매우 중요함에도 불구하고 도움을 받을 수 있는 존재로서 보다는 회피하거나 거리를 두어야 하는 갈등의 대상으로 인식하고 있었다. 이러한 자녀의 질병과 관련된 혼란과 어려움을 오랫동안 견뎌내면서 궁극적으로 자녀의 질병이 호전되어 약물치료를 중단하게 되기만을 기다리고 있었다.

현장에서 간호를 제공하는 간호사로서 대상자가 어떤 경험을 하고 그 경험의 의미가 무엇인지 충분히 알고 경험의 맥락에 대해 이해한다면 좀 더 대상자의 요구에 적합한 의미 있는 간호를 제공할 수 있을 것이다.

논 의

약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니가 어떤 경험을 하였으며, 그 경험의 의미가 무엇인지를 개인적 삶의 이야기에 중점을 두고 질적 접근을 통해 심층적으로 탐색함으로써 ADHD 아동 어머니의 어려움을 심층적으로 이해하고자 하였다. 연구의 결과로 도출된 약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니가 이야기한 “진단을 미루다 내키지 않는 치료를 시작함”, “약물치료의 양극단 경험으로 인한 혼란을 겪음”, “교사의 이해와 수용을 희망함”, “약물치료를 종료하게 되기를 희망함”에 대해 논의하고자 한다.

본 연구의 참여자들은 초기에는 자녀가 ADHD라는 생각을 하지 않았으며 진단을 받고도 인정하기가 어려웠다고 하였다. Oh와 Park [21]의 연구에서도 ADHD 아동 부모들이 자녀의 보이지 않는 병을 인정하기가 쉽지 않았음을 보고하였다. 남아이어서 활달하다거나 기질이 좀 산만하다고 생각하였다. 그 뿐만 아니라 본 연구의 대상자 중에는 ADHD의 증상은 인정하지만, ADHD는 병이 아니라고 인식하는 참여자도 있었는데 이는 Yang 등[22]의 연구결과와 일치한다. 첫 진단을 받더라도 ADHD에 대한 이해 부족과 의사의 치료 전반에 대한 구체적인 설명 없이 약물치료를 시작하라는 종용은 준비되지 않은 부모에게 걱정과 혼란에 빠지게 된다[23]. 어머니들은 ADHD의 원인을 자신이나 양육방식에서 찾기도 하고 죄책감을 느끼기도 하나[21], 진단을 받고 난 후에는 질병으로 인식하고 수용하게 되면 편안해한다[24]. 따라서 의료인들은 ADHD의 원인과 진단을 포함하여 전반적인 치료과정을 이해할 수 있도록 진단

직후에 충분한 설명을 통해 부모들이 아동의 치료를 이해하고 수용할 수 있도록 해야 할 것이다.

연구참여자들은 약물치료를 결정하기에 앞서, 약물과 비약물치료의 장단점과 효과를 충분한 정보를 통해 비교해 보기를 원하였고 그 과정에서 궁금한 것을 물어보고 소통하고 싶어하였다. Kim [25]의 연구에 의하면 ADHD 아동의 약물치료를 지속시키는 요인은 아동의 ADHD 증상이 심각할수록, 공존 질환이 많을수록, 그리고 치료를 시작하기 전에 충분한 검토를 시행하고 약물치료를 시작한 경우라고 보고하였다. 부모가 약물과 관련된 교육을 받으면 약물치료의 지속성이 증가한다고 하였다[23]. 따라서 의료인들은 약물치료 전에 약물치료를 포함한 다양한 치료에 대한 정보와 설명을 제공하고 부모와 환자와 소통하려는 노력을 통해서 이들이 자신이 선택한 치료를 지속해 나갈 수 있도록 지지해주도록 해야 할 것이다.

약물치료의 긍정적인 효과로 아이는 이전에 할 수 없었던 학업을 수행하고, 친구들과의 관계가 개선되는 등의 극적인 효과를 보였다. 이는 Kim [22]의 연구에서 약물치료는 아동의 학교생활을 개선했다는 연구결과와 일치한다. 또한 여러 연구에서 ADHD 아동의 지능은 정상아동의 지능과 별 차이가 없고, 수학 문제해결 능력에 차이가 없다고 하였다[26,27]. 즉 다른 아이들과 비슷한 지능을 가지고 있지만 단지 ADHD 증상으로 인해 학교생활이나 학업성취 수준이 낮아지고 교우 관계도 원활하지 못하였다. 그러나 약물치료를 통해서 행동 패턴이 변하고 집중력이 향상하게 되면 부모가 목표로 하는 정상적인 아동으로 키우기에 가까이 다가갈 수 있게 된다. 따라서 약물치료에 대한 이해 부족으로 치료 시작에 대해 갈등하는 어머니들에게 약물치료에 대해 가지는 선입견을 배제할 수 있도록 약물사용이 학교적응 및 학업성취에 미치는 영향에 대한 구체적인 정보를 제공하여 약물사용에 대한 접근성을 높일 필요가 있다.

망설임 끝에 약물치료를 시작하더라도 여러 부작용을 경험하게 되면 이는 약물을 중단하는 중요한 요인이 된다고 하였다. 특히 어머니들은 자녀가 음식을 먹지 못할 때 가장 고통스러워하였다. ADHD 약물의 효과에 대한 많은 연구에서 대표적인 부작용으로 식욕부진을 언급하였다. Kim 등[28]의 연구에 따르면 ADHD 약물 부작용으로 식욕부진이 30%로 흔히 보고되지만, 일반적으로 심각한 식욕부진 때문에 약물사용을 중단해야 할 정도의 부작용은 없고 대부분은 부작용은 시간이 지나면 줄어들게 된다. 따라서 의료인들은 약물을 시작할 때 부모에게 약물의 긍정적인 효과뿐만 아니라 부작용에 대해 충분히 설명하고 이를 사전에 예측하고 대응할 수 있도록 하고, 부모들이 가질 수 있는 심리적인 어려움을 지지할 필요가 있다.

ADHD 아동 부모는 교사에게 자녀의 상태에 대해 알리고 도움을 요청하고 싶지만 쉽지 않았다. 이는 Kim [29]의 연구에서도 어머니는 교사에게 자녀를 믿고 맡기기 어려워한다고 하였다. 자녀가 ADHD로 인해서 불이익을 받을 것을 두려워하고 교사와 원활한 의사소통이 되지 않을 것에 대해서 힘들어하였다. Hwang [30]에 따르면 교사의 협력에 대한 방해요인은 교사의 ADHD 아동에 대한 부정적인 인식과 질병에 대한 교사의 전문지식 부족, 아동에 대한 소극적 지도, 교사의 권위적인 태도와 관심 부족, 협력의 기회 부족 등이다. 그러나 Kwon과 Lee [31]의 연구결과에 따르면 ADHD 자녀의 교사지지에 관한 연구에서 담임교사에게 자녀의 ADHD 정보를 공개한 경우에 교사로부터 더 많은 지지를 받는다고 하였다. ADHD 아동 어머니들에게 교사와의 협력관계를 유지하기 위해 아동의 상태에 대해 알리고, 교사와의 견해 차이로 의사소통에 어려움을 겪는다고 하더라도 의사소통을 시도할 필요가 있음을 알려야 한다.

또한, ADHD 자녀가 수업시간에 진도를 따라가지 못해서 특수반으로 보내지는 상황에 놓이게 되면 어머니와 자녀에게 낙인감은 가중된다. 참여자들은 교사의 의도를 부정적으로 생각하는 불신을 하고 있었으며 특수반으로 보내질 아이에 대해 걱정하였다[8,25]. 그러나 아이의 상태나 상황에 따라 특수반으로 가는 것이 아이에게 더 좋은 경우도 있고 교실에 있는 것이 더 좋을 수도 있다. 학교에서는 아이의 학업 상태, 교실에서 지내는 상태, 친구 관계 등을 고려하여 아이에게 가장 적절한 방법을 선택하게 된다. 그러나 본 연구에서 알 수 있었던 것은 연구참여자들은 학교와 선생님이 자녀에게 도움이 될 선택을 해주리란 믿음이 부족하였다. 따라서 학교와 교사 차원의 ADHD에 대한 충분한 이해와 준비를 하고 학부모와 함께 아이들이 학교생활을 통해 발전할 길을 모색하고 그 경과를 함께 지켜볼 필요가 있다. 이러한 시스템이 잘 작동하게 된다면 연구참여자들은 아이의 학창시절에 들어가는 부정적인 에너지를 상당히 줄일 수 있을 것이다.

마지막으로 치료를 통해 자녀가 변해가는 것을 경험함에 따라 어머니는 희망을 재구성하였다. 이는 아이의 상태를 수용하고, 기대치를 낮추고, 칭찬을 많이 하는 등 아이에게 적합한 양육태도를 가지기 위해 노력한다는[21,23] 기존의 연구결과와 동일하다. 그러나 참여자들은 ADHD 자녀를 키우면서 장기간의 과도한 스트레스를 감내하고 있었다. Yang 등[22]에 따르면 ADHD 아동의 어머니는 분노, 타협, 우울, 수용이 반복되는 지속적인 심리적 적응과정을 거친다고 하였다. 그러나 이런 힘든 과정을 헤쳐 나오는 힘은 자녀에 대한 사랑과 책임이 바탕이

되었다. 약물치료가 ADHD 자녀의 문제점을 모두 해결하지는 못하였지만, 일부 증상개선을 가져왔으며 부족한 부분은 어머니가 채워보려고 노력하였다. 약물의 효과로 자녀가 증상이 호전되면서 혼란스러웠던 가족은 안정을 되찾았고 ADHD 증상이 완화되어 약물치료를 종료하는 사례도 있었다. 대다수의 참여자는 현재도 약물 부작용, 가족의 이해 부족, 협조 부족 속에서 심적 고통을 겪으며 약물치료를 힘들게 지속하고 있었다. 연구자가 그들의 이야기에 귀 기울이고 그들의 필요에 응하는 것을 받기며 마치 허물없는 오랜 친구를 만난 듯이 그들의 이야기를 풀어 놓았다. 따라서 간호사는 ADHD 아동의 부모들이 겪고 있는 어려움에 대한 구체적인 이해를 바탕으로 각 시기마다 정보제공자, 조력자, 정서적 지지자로서의 역할을 제공해야 할 것이다.

본 연구를 통하여 ADHD 아동의 어머니가 처음 진단을 받는 시점부터 치료를 진행하면서 가지게 되는 두려움과 혼란, 치료를 진행함에 따라서 발생하는 아동의 문제를 이해할 수 있었다. 가정과 병원, 학교, 지역사회에서 어머니가 가지는 기대 및 두려움, 그리고 이들과의 관계 속에서 발생하는 소통의 문제에 대해서 알게 되었다. 각 시점과 상황 맞는 간호중재를 제공할 필요성을 알게 되었다.

결론 및 제언

본 연구는 내러티브 탐구방법을 사용하여 약물치료를 받는 ADHD 아동 어머니의 경험의 의미는 어떠한지, 약물치료에 대한 갈등을 심층적으로 알아보고자 시도하였다. 10명의 연구 참여자와 1회 면담시간 60~90분간, 2~3회의 면담을 녹음하고 전사한 후 현장노트와 맞추어 검토하여 완성한 전사본은 연구 참여자에게 보여서 바르게 기록되었는지 확인하는 과정을 거쳤다.

수집된 자료에 대한 내러티브 분석을 통하여 첫 번째 범주는 ‘진단을 미루다 내키지 않는 치료를 시작함’으로 처음 진단받을 때 질병에 대한 부족한 정보로 치료에 대한 의구심과 불안감을 가지고 시작하게 됨을 의미한다. 두 번째 범주는 “약물치료의 양극단 경험으로 인한 혼란을 겪음”으로 약물치료를 통하여 극적으로 변하는 아이를 보면서 새로운 희망을 가지게 되지만 치료를 지속하면서 어머니들은 여러 측면에서 장애물을 만나게 된다. 어머니들은 약물 부작용을 겪는 자녀를 보면서 힘들어하기도 하고, 다른 가족 구성원들과 학교에서의 갈등으로 약물치료를 지속할 것인지를 고민하게 된다. 세 번째 범주인 “교사의 이해와 수용을 희망함”은 학교에서 교사들이 ADHD 질

병과 자녀에 대해 동지 같은 이해와 협조를 바라는 것이다. 마지막으로 ‘약물치료를 종료하게 되기를 희망함’은 아동이 점차 좋아져서 약물치료 없이 건강하게 성장하기를 기대함을 의미한다.

본 연구에서 ADHD 약물치료를 하는 아동의 어머니와의 면담결과를 통해서 ADHD 아동 어머니의 경험에 대하여 충분히 이해하게 되었으며 진단을 받고 치료를 시작함에 따라 어떤 어려움을 겪는지, 가정, 병원, 학교, 지역사회의 사회적 공간에 따라 어떤 일들이 발생하는지 구체적으로 알게 되었다. 따라서 각 상황과 장소에서 이루어져야 할 간호중재에 대한 통찰을 갖게 되었다. 이상의 결론을 통하여 다음과 같이 제안하고자 한다.

첫째, ADHD 치료를 시작하는 부모를 대상으로 ADHD에 대한 질병 지식과 약물치료의 효과와 부작용뿐만 아니라 비약물치료에 대해서도 함께 알려주어 비교 선택할 수 있도록 할 필요가 있다. 치료 시작 이후 시간 경과에 따른 아동의 변화와 예측 가능한 부작용, 그리고 부모와 아동이 경험할 수 있는 긍정적, 부정적 상황과 해결책을 포함한 교육을 제안한다.

둘째, 교사들을 대상으로 ADHD 질병과 약물에 대한 정보 및 ADHD 아동의 문제행동에 대한 이해와 대처방법, ADHD 아동 부모에 대한 이해를 돕는 교육 프로그램을 제안한다.

셋째, ADHD 아동과 부모에 대해서 치료 중 발생할 수 있는 다양한 장애물들을 극복하고 치료를 지속할 수 있도록 스트레스 관리방법과 자녀 양육 코칭을 포함한 간호중재를 제공할 필요가 있다.

REFERENCES

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2013. p. 59-90.
2. Lee JR, Kang KS. Review on the characteristics, changed definition of ADHD and the impact of ADHD on students' life. Korean Journal of Child Psychotherapy. 2012;7(1):115-37.
3. Polanczyk G, de Lima M, Horta BL, Biederman J, Rohde, LA. The worldwide prevalence of ADHD: A systemic review and metaregression analysis. The American Journal of Psychiatry. 2007;164:942-8.
4. National Health Insurance Service. The statistics of KCI. [cited 2019 July 11]. Available from; <http://opendata.hira.or.kr/op/opc/olap4thDsInfo.do>.
5. Korean NeuroPsychiatric Association. Textbook of neuropsychiatry. 3rd ed. Seoul: iMiS company Co., Ltd; 2017. p. 191-2.
6. Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Steering Committee on Quality Improvement and Manage-

- ment. ADHD: clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Pediatrics*. 2011;128(5):1007-22.
7. Hwang JW. Major Lessons from the MTA in treatment of attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of the Korea Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2010;21(1):3-10.
8. Chung MS. A Qualitative Study on the Mother's experiences in raising children with ADHD [master's thesis]. Seoul: Ewha Womans University; 2001. p. 1-103.
9. Sim BH. Experiences of mothers having a child with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) [dissertation]. Jinju: Gyeongsang National University; 2013. p. 1-206.
10. Ahn DH, Kang HY, Kim BY, KIM JH, Shin DW, Yang SJ, et al. The Korean practice parameter for the treatment of attention-deficit hyperactivity disorder (I): Introduction, clinical features and course. *Journal of the Korean Academy Child Adolescent Psychiatry*. 2007;18(1):3-9.
11. Hazell PL. 8-Year follow-up of the MTA sample. *Journal of American Academy Child & Adolescent Psychiatry*. 2009;48(5):461-2.
12. Bukstein OG. Satisfaction with treatment for attention-deficit/hyperactivity disorder. *American Journal of Managed Care*. 2004;10(Suppl 4):S107-16.
13. Waschbusch DA, Cunningham CE, Pelham WE, Rimas HL, Greiner AR, Gnagy EM, et al. A discrete choice conjoint experiment to evaluate parent preferences for treatment of young, medication native children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 2011;40(4):546-61.
14. Clandinin DJ, Connelly FM. Stories of experience and narrative inquiry. *Educational Researcher*. 1990;19(5):2-14.
15. Hong JE, Park JM. Narrative exploration of infertile nurses' experience of natural abortion. *Journal of Korean Academy Psychiatry Mental Health Nursing*. 2016;25(1):58-70.
16. Kang HS, Cho KJ, Choe NH, Kim WO. Reconstruction of professional identity in clinical nurses. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2002;32(4):470-81.
17. Yeom JS. Narrative inquiry in education research: the concept, procedure, and dilemmas. *Journal of The Korean Society for the Study of Anthropology of Education*. 2003;6(1):119-40.
18. Lee JP. Study on narrative inquiry as a methodology. *The Journal of Elementary Education Studies*. 2012;19(2):127-47.
19. Clandinin DJ, Connelly FM. Narrative inquiry: experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-Bass; 2000. p. 63-168.
20. Creswell JW. Qualitative Inquiry and Research design: Choosing Among Five Approaches. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications. 2007. p. 201-11.
21. Oh WO, Park ES. Parenting experiences of parents of children with ADHD: approaching the normal. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2007;37(2):91-104.
22. Yang KA, Seo HE, Chae EH, Lee JH, Lee JP. Qualitative research about psychological coping process of the mother with ADHD children. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*. 2010;26(1):85-119.
23. Lee JB, Sung HM, Cheung SD, Kim JS, Seo WS, Bae DS, et al. The predictive factors of treatment effects in children with attention deficit hyperactivity disorder. *The Korean Journal of Psychopharmacology*. 2002;13(3):170-93.
24. Kim EJ, Kim SH, Cheon SM. Qualitative study on parents' experiences of raising a child with ADHD. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*. 2016;32(2):53-84.
25. Kim YJ. The factors associated with persistence of treatment for attention-deficit/hyperactivity disorder based on the time from patient enrollment [dissertation]. Asan: Soonchunhyang University; 2009. p. 1-49.
26. Jung CH, Ryu SY, Kim HC. A comparison study of intelligence, memory and frontal-executive function in children with ADHD and normal children. *Journal of the Korean Society of Biology Therapies in Psychiatry*. 2007;13(2):307-14.
27. Choi HS, Hwang SY. Exploring educational possibility of the attention deficit hyperactivity: based on the math problem solving ability of ADHD students with medication. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*. 2010;26(3):301-18.
28. Kim JS, Kim BN, Cho SC, Shin MS, Yoo HJ, Kim JW, et al. The side effects and correlates of OROS-Methylphenidate in the treatment of children and adolescents with ADHD. *Journal of the Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2010;21(2):63-71.
29. Kim NH. Developing collaboration between parents and teachers of Children with ADHD: helping the children adjust to school life. *Korean Journal of Clinical Social Work*. 2009;6(3):19-48.
30. Hwang SY. Parents' satisfaction of children with ADHD on family-teacher partnership and barrier factors for collaboration. *The Journal of Special Children Education*. 2011;13(1):45-61.
31. Kwon HI, Lee MA. Perception of peer support and teacher support in boys with ADHD. *The Journal of Special Children Education*. 2014;16(4):1-19.