



여성장애인을 위한 임신과 출산 돌봄에 대한 간호사의 경험

이 은 주

제주대학교 간호대학

Nurses' Experiences of Caring for Disabled Women during Pregnancy and Childbirth

Lee, Eun-Joo

College of Nursing, Jeju National University, Jeju, Korea

Purpose:This phenomenological study was to describe and to understand nurses' experiences of caring for woman with disability during pregnancy and childbirth. **Methods:** Participants were 13 nurses from 3 hospitals and 2 local clinics in J city, and were selected through snow-balling method. Data were collected two face to face, semi-structured interviews. The researcher used MP3 player and smart phone for recording as well as transcription process. As for the data analysis, Colaizzi's method was applied. **Results:** Nurses' experiences were structured as four theme clusters: 'Communicating between/among nurses', 'Recognizing pregnancy and childbirth of woman with disability', 'Taking care of woman with disability based on their differences' and 'Reflecting on nursing care for woman with disability'. **Conclusion:** It seemed that nurses' recognition to woman with disability and her pregnancy and childbirth was related their nursing care for woman with disability.

Key Words: Woman with disability, Pregnancy, Childbirth, Nurse, Phenomenological study

서 론

1. 연구의 필요성

한국의 등록 장애인 수는 2004년에 1,610,994명에서 2014년에는 2,494,460명으로 54.8%가 증가하였다[1]. 같은 시기에 등록 장애인 중 여성의 비율은 각각 36.4%와 41.9%를 차지해 전체 장애인수의 증가와 함께 여성장애인 비율의 상승도 두드러진다. 등록 장애인수가 늘어난 것은 다양한 장애유발요인의 증가와 함께 장애에 대한 사회적 인식변화로 인한 것으로 추정된다[2].

장애에 대한 사회적 인식이 변화하였다고 하지만, 장애인에

대한 차별과 배제는 여전히 지속되고 있다. 특히 여성장애인에 대해서는 단지 장애라는 문제뿐만 아니라, 남성 중심 사회에서 여성에 대한 차별 문제가 복합적으로 작용한다는 점에서 장애차별과 성차별이라는 이중차별이 된다[3]. 여성장애인에 대한 차별은 또 장애와 여성이라는 특성이 결합되면서 차별이나 어려움을 강화시키고, 새로운 형태의 어려움을 발생시키게 된다[4]. 이러한 문제는 특히 여성장애인의 임신·출산과 관련되는데, 여성장애인의 수 증가는 이러한 형태의 문제를 경험하는 여성의 수가 증가할 것임을 시사한다.

여성장애인들은 성과 생식에 관한 권리 자체가 부인되기도 하고[5,6], 가족이나 주변으로부터 인공유산을 권유받기도 한다[7]. 영국에서는 여성장애인 임부들이 여성비장애인 임부에

주요어: 여성장애인, 임신, 출산, 간호사, 현상학적 연구

Corresponding author: Lee, Eun-Joo

College of Nursing, Jeju National University, 102 Jejudaehak-ro, Jeju-si, Jeju 63243, Korea.
Tel: +82-64-754-3880, Fax: +82-64-702-2686, E-mail: flym2m@jejunu.ac.kr

Received: Nov 21, 2016 / Revised: Dec 9, 2016 / Accepted: Dec 16, 2016

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

비해 초음파검사를 받는 비율이 더 높고, 출산 장소를 선택할 수 없는 경우의 비율도 더 높다[8]. 아일랜드 여성장애인들은 출산 시에 전문가들이 자신들을 ‘고위험(high risk)’으로 보며, 이로 인해 불안감이 커지고, 자신들에 대한 개별적 간호가 행해지지 않음을 호소한다[9]. Höglund와 Larsson [7]는 스웨덴의 여성 지적 장애인들의 진술을 바탕으로 여성비장애인들과는 다른, 개별적인 통증 관리 전략이 필요함을 주장한다.

한국에서 행해진 여성장애인의 생활에 대한 연구[10-12]나, 건강 관련 연구[13]에서도 임신·출산에서 겪는 차별이 주요한 문제로 지적되고 있다. 여성장애인들도 여성비장애인이 경험하는 것처럼, 임신에 대한 충만감, 출산에 대한 희망과 자녀 양육의 기쁨을 느낀다[14]. 하지만 임신과 출산 과정에서 여성장애인들은 장애로 인한 문제 자체 외에도 복합적인 문제를 경험하게 된다. 여성장애인들은 장애가 있는 자녀 출산에 대한 두려움[15], 자녀를 가지는 것에 대한 가족의 반대나 주변의 부정적 태도[12], 자신으로 인한 자녀의 부담감 염려[14], 그리고 임신과 출산에 대한 정보 부족과 의료진의 장애 인식이나 이해 부족 등[10,15-17]을 호소한다.

여성장애인은 가족과 주변의 임신과 출산에 대한 부정적 견해와 함께 이와 관련한 의료기관 이용이나 의료진과의 관계에서도 여성비장애인과는 다른 경험을 하며[10,15-17], 여성장애인 개별의 욕구를 충족시킬 수 있는 돌봄을 받지 못할 가능성이 더 클 것으로 보인다. 간호사는 임신이나 출산과 관련하여 여성장애인과 가장 많은 시간을 보내면서, 개별적 요구를 충족시켜야 한다. 간호사의 여성장애인과 그들의 임신·출산 관련 간호에 대한 인식 정도는 해당 여성을 위한 간호의 질과 만족도와 밀접한 관련성을 가질 것이다.

하지만 한국에서 장애인에 대한 태도나 인식과 관련하여 의사[18], 의료인 일반[19], 그리고 간호학생[20] 등에 대한 연구는 있으나, 간호사의 여성장애인 간호 경험에 대한 연구, 특히 간호사의 여성장애인 임신, 출산과 관련한 경험에 대한 연구는 찾기 힘든 실정이다.

연구자가 관심을 가지는 어떤 대상이나 사건, 혹은 현상에 대해 알려진 바가 없거나 부족할 때 필요한 것이 질적 연구방법론이다[21]. 현상학은 특정한 현상에 대한 경험이 개인의 지각에 의미를 부여한다고 믿으며, 현상학적 연구는 경험과 그 경험을 만들어내는 인식을 이해할 수 있게 한다[22]. 특히 Colaizzi의 현상학적 연구방법[23]은 경험의 기술적, 현상적 차원과 함께 함축적 구조의 차이를 드러낼 수 있게 한다[24]. 임신과 출산 과정에서 여성장애인을 돌본 간호사의 경험에 대해 Colaizzi [23]의 현상학적 방법을 적용하는 것은 간호사의 경험을

기술할 수 있게 할 것이며, 이 경험의 의미구조를 밝힘으로써 간호사가 여성장애인의 임신·출산 돌봄을 어떻게 경험하는가에 대한 이해를 더 깊어지게 해 줄 수 있을 것이다.

2. 연구목적

본 현상학적 연구의 목적은 병원에 근무하는 간호사가 임신·출산하는 여성장애인을 돌본 경험을 기술하고, 그 경험을 이해하는 것이다. 간호사의 여성장애인 임신·출산 간호 경험에 대한 이해의 지평을 넓히는 것은 관련한 간호 연구, 실무, 교육을 고무할 수 있을 것이다.

연구방법

1. 연구설계와 연구 문제

본 연구는 Colaizzi [23]의 연구방법을 적용한 현상학적 연구이다. 연구 질문은 “간호사는 임신하거나 출산하는 여성장애인을 간호하면서 무엇을, 어떻게 경험하는가?”이다.

2. 연구자의 준비

본 연구자는 출산한 경험이 있는 여성이다. 임부를 대상으로 한 논문으로 석사 학위를 받았고, 질적 연구 논문으로 박사학위를 받은 후, 다수의 질적 연구를 하였다. 현재는 대학원 과정에서 질적 간호 연구방법론을 강의하고 있다.

3. 연구 절차

본 연구에서는 Colaizzi [23]가 제시하는 연구 절차를 따르고 예시를 참조하였으나, 약간의 차이가 있다. Colaizzi는 구조적 질문을 사용하여, 서면으로 답변을 얻고, 그 답변을 분석하는 과정을 보여준다. 본 연구에서는 준구조적 질문으로 구성된 심층면담을 통해 자료를 수집했다는 점에서 Colaizzi가 제시한 방법과 차이가 있다. 우선, 자료수집을 위해 심층면담을 선택한 것은 개인적 경험에 대해 글로 쓰는 것보다 말하는 것이 쉽고, 글쓰기는 더 반성적인 태도를 갖게 함으로써 직접 살아온 것로서의 경험에 가까이 머무는 것을 어렵게 만들기 때문이다[25]. 또 준구조적 면담을 선택한 것은 미리 연구자가 선정한 구조적 질문만으로는 참여자의 경험을 다 끌어내는 데 어려움이 있을 것이라 판단하였기 때문이다.

1) 연구자의 선입견 확인과 면담 질문

Colaizzi [23]는 연구 내용과 방법은 철학적으로 통합적이어야 하며, 이런 통합성을 확립하기 위해 우선 연구자 자신이 왜 그 현상에 관여되었는가를 묻는 것으로 시작하여야 한다고 본다. 그는 연구자의 현상에 대한 관여는 연구대상과 방법에 대한 연구자의 선입견이나 편견과 관련되며, 이는 완전히 배제될 수 없는 것이라고 여긴다. 그래서 Colaizzi [23]는 연구자가 자신의 현상에 대한 선입견이나 가정을 분명히 하고, 주변사람들의 그것과 비교하고, 그것들을 바탕으로 참여자에게 할 질문을 만들 것을 권고한다.

본 연구자는 여성 인권 단체에서 일하면서, 다양한 장애를 가진 여성들을 만나고, 그들을 위한 강의를 하면서, 여성장애인의 인권과 건강에 대한 관심을 가지게 되었다. 여성장애인의 만남은 연구자가 가지고 있던 장애나 여성장애인에 대한 선입견이나 편견을 통렬하게 깨는 계기가 되었다. 박사과정을 이수하는 동안 간호 현상에서 어떤 부분은 연구자가 해오던 양적 접근법으로는 규명될 수 없다는 것을 반성을 하게 되었다. 이 반성은 연구방법론이 연구되는 현상에 대한 존재론적, 인식론적 근거에 따라 선택되어야 한다는 것으로 이어졌다.

본 연구자는 여성장애인에 대한 관심으로 문헌을 검토하던 중, 한국에서 여성장애인에 대한 간호학적 연구가 많지 않고, 여성장애인의 임신·출산에 관한 간호학적 연구는 부족하며, 특히 간호사가 여성장애인의 임신·출산 과정을 돌보면서 무엇을 어떻게 경험하는가에 대한 연구가 찾기 쉽지 않다는 것을 알게 되었다. 이에 많이 알려지지 않은 현상인 간호사의 여성장애인 임신·출산 간호 경험에 대한 연구를 위해 Colaizzi [23]의 방법을 선택하게 되었다.

자료수집을 시작하기 전, Colaizzi [23]의 권고에 따라 연구자는 관심 현상에 대해 연구자 자신의 선입견과 편견을 검토하고, 이에 대한 다른 사람들(간호학 교수 1인과 산부인과 병동 수간호사 1인)의 그것을 함께 논의하여, 다음과 같이 정리하였다. 간호사들은 여성장애인의 임신이나 출산 관련 간호를 하게 될 때 당혹감을 느끼고 자신들의 준비에 대해 불안감을 가질 것이다. 간호사들은 또 여성장애인들을 차별하는 것은 아닌지 자기검열을 할 것이며, 그들에게 잘 대해주려 할 것이나, 구체적으로 무엇을 해주어야 할지를 고민할 것이다. 간호사들은 장애인인 어머니가 출산하게 될 아기의 안위를 걱정하고, 또 어머니가 아이를 돌볼 수 있을지 걱정할 것이다.

간호사의 여성장애인 임신·출산에 대한 연구자의 선입견을 자료수집과 분석과정에서 염두에 두고, 면담 과정에서 참여자의 진술에 영향을 주지 않도록 유의하였으며, 분석 과정에서도

분석 결과와 혼동되지 않도록 주의하였다.

관심 현상에 대한 선입견 확인을 통해 나온 구조적 면담 질문의 예는 다음과 같다. 그 여성이 장애인이란 것을 어떻게 아셨나요? 산모/임부가 그런 장애가 있는 것을 알고 어떤 느낌이 나 생각이 드셨나요? 그 산모/임부를 간호하면서 가장 중요하게 여긴 것은 무엇이었나요? 그 임부 혹은 산모를 간호하면서 가장 기억에 남는 점은 무엇일까요? 등.

본 연구를 위한 면담에서는 구조적 질문 외에 참여자의 답변에 따라, 예를 들면, “그 산모를 위해 어떤 간호를 하셨습니까?”, “왜 그런 간호를 하셨을까요?”, “왜 지지집단에 대해 염려하셨습니까?” 등의 다양한 개방형 질문이 추가되었다.

2) 참여자 선정과 특성

Colaizzi [23]는 참여자를 연구 주제에 대한 경험이 있고, 그 경험을 명료하게 표현할 수 있는 사람으로 선정하고, 참여자의 수는 연구에서 다루는 다양한 요인을 고려해야 한다고 보지만, 참여자 선정 과정과 자료의 포화에 대해 구체적으로 언급하지는 않는다.

본 연구에서는 임상 상황에 대한 적응과 기억의 한계 등을 고려하여, J시의 병원 간호사로서, 임상 실무 경력이 1년 이상이고, 7년 이내에 여성장애인의 임신과 출산과 관련한 간호를 한 경험이 있는 간호사를 참여자로 선정하였다. 연구자는 어떤 간호사가 여성장애인의 임신·출산 간호 경험이 있는지 파악할 수 없었기 때문에, 참여자 선정을 위해 눈덩이 굴리기 표출법을 사용하였다. 연구자는 이미 알고 있던 종합병원 수간호사 1인과 산부인과가 있는 병·의원을 업무상 자주 출입하는 간호사 1인을 통해 해당 경험이 있는 간호사들을 소개 받았고, 이후 그 간호사들을 통해 다른 간호사들을 소개 받는 방식으로 참여자를 선정하였다. 참여자들 중 7명은 대학 재학 중에 연구자의 강의를 들었으나, 그들 중 누구도 졸업 후에 연구자와 사적으로 접촉하지 않았고, 나머지 6명은 연구자와 만난 적이 없는 간호사들이었다. 참여자들을 소개를 받기 위해 접촉한 간호사들은 참여자로 선정하지 않았다.

본 연구에서 참여자 선정은 새로운 주제가 더 이상 나타나지 않을 때까지 지속되었으며, 모두 13명이 참여하였고, 탈락한 참여자는 없었다. 참여자의 연령은 만 24~54세(평균 38.0세; 20대 5명, 30대 1명, 40대 5명, 50대 2명)이었다. 이들 중 전문학사는 8명, 학사는 5명이었고 3명은 조산사 면허를 가지고 있었다. 참여자들은 J시의 종합병원(3곳)과 개인병원(2곳)에 근무하였는데, 10명은 종합병원에, 3명은 개인병원에서 일했다. 12명은 현재 산부인과 병동이나 외래, 분만실, 모유수유 교육실

과 같은 임신과 출산에 관련한 부서에서 근무하였고, 1명은 산부인과 병동에서 약 1년 전에 다른 부서로 이동한 간호사이었다. 참여자들 중 6명은 출산 경험이 있었다. 각 참여자들은 1~3 사례의 돌봄 경험에 대해 진술하였는데, 같은 병원에 근무하는 참여자들의 경우 같은 사례를 진술한 경우도 있었다. 참여자들은 청각장애(8명), 지체장애(3명), 지적장애(3명, 1명의 참여자는 2사례 진술), 뇌병변장애(3명), 정신장애(1명)에 관련한 사례들(총 19사례)에 대해 이야기하였다.

3) 윤리적 고려

연구자는 연구 시작 전에 해당 기관의 생명윤리위원회로부터 승인을 받았다(승인번호: JJNU-IRB-2016-019). 연구자는 자료수집을 위해 여성장애인의 임신·출산 간호 경험이 있는 간호사를 만나서, 연구목적과 방법, 윤리적 고려에 대해 설명하고, 연구참여의사를 확인하였다. 참여의사를 밝힌 모든 간호사에 대해 연구목적, 방법과 절차(반복면담과 면담 녹음, 참여자의 면담 전사본과 연구결과 확인 등), 익명성 보장과 연구의 위험과 이득, 연구참여철회 권리, 참여 철회 시 불이익 없음, 자료보관과 자료파기, 연구자와 생명윤리위원회 연락처 등에 대해 서술한 연구 설명문을 가지고 다시 설명하였다. 서면동의서는 2부를 작성하여 참여자와 연구자가 각 1부씩을 가졌으며, 모든 참여자들에게 소정의 상품권을 주었다.

4) 자료수집

면담을 위한 시간은 참여자의 편의에 따라 정했다. 면담 장소는 참여자에게 친숙한 병원 내 공간(12명, 간호사 사무실, 빈병실 등)이나 참여자가 정한 공간(1명, 성당 사무실 등)에서 면담하였으며, 모든 면담 장소에는 연구자와 참여자만 있었다.

본 연구자는 자료수집 전에 면담을 위한 간략한 지침을 작성하였다. 자료수집은 일대일 대면, 준구조적 심층면담을 통해 2016년 7월 8일부터 8월 22일까지 하였다. 면담은 모든 참여자에게 2회 시행하였다. 1차면담에는 30~80분(평균 48분), 2차면담에는 20~50분(평균 28분)이 소요되었으며, 1인당 총 면담시간은 55~110분(평균 77분)이었다. 모든 면담은 기기의 오작동에 대비해 2중 녹음하였다(MP3 기기와 스마트폰 이용). 녹음된 면담 내용은 진술의 생생함을 잃지 않도록, 가능한 빠른 시간 내에, 사투리나 전문용어 등을 포함하여 참여자가 표현한 그대로(verbatim) 연구자가 모두 전사하였다. 면담 초기에는 현장에서 면담 상황을 기록하였으나, 기록을 하는 것이 면담의 흐름을 방해하는 측면이 있어서, 면담이 종료된 후 가능한 빨리 녹음 내용을 전사하면서, 면담 상황과 참여자의 반응(행동,

웃음, 표정 등)을 함께 기록하였다.

면담은 연구자와 참여자 간에 좋은 관계를 형성하고, 긴장감을 해소하기 위해, 일상적이거나 직무 일반에 관련한 이야기를 하는 것으로 시작하였다. 첫 번째 면담에서 본격적인 질문은 “저는 선생님께서 여성장애인의 임신과 출산에 관련한 간호를 하면서, 느끼고 생각하고 수행했던 모든 것을 알고 싶습니다. 근무하시면서 임신 중이거나 출산하는 여성장애인 위해 수행하셨던 간호에 대해 이야기해주세요”로 시작하였다. 이후의 질문은 면담 전에 준비한 구조적 질문과 참여자의 답변에 따른 비구조적 질문으로 구성되었다.

2차면담을 시작하기 전에 모든 참여자에게 다시 녹음에 대해 설명하고 구두로 동의를 얻었다. 2차면담에서는 1차면담의 전사 자료를 검토하도록 하고, 추가 질문을 하였으며, 참여자 진술 중 불확실한 부분을 확인하였다. 1차면담 전사본은 모두 대면하여 확인을 받았으나, 2차면담 전사본에 대해 3명에게는 대면하여, 10명에게는 전자메일로 확인을 받았다. 전사본에 이의를 제기하거나 추가할 의견이 있는 참여자는 없었다.

5) 자료분석

자료분석은 전체적으로는 Colaizzi [23]가 제시한 방법에 따라 진행하였으나, 면담이 끝난 후 녹음된 내용을 가능한 빠른 시간 내에 전사하였고, 분석을 진행하면서 추가적인 질문을 구성한 점은 차이가 있다. Colaizzi [23]가 제시한 절차와 본 연구에서 수행된 구체적인 절차는 다음과 같다.

- 참여자의 진술 모두를 읽는다: 녹음된 참여자의 진술 내용을 연구자가 모두 전사하고, 녹음 내용을 들으며 전사본을 반복해서 읽었다.
- 참여자의 진술에서 중요한(significant) 진술을 이끌어 낸다: 본 연구의 참여자와의 면담에서 나타난 중요한 진술은 모두 835개이었다.
- 중요한 진술의 의미를 모두 쓴다: 835개의 중요한 진술의 의미를 모두 쓰고, 의미가 유사한 것끼리 모아 22개의 하위주제로 구성하고, 연구자의 언어로 명명하였다, 하위주제 역시 유사한 것끼리 다시 13개의 주제로 분류하였고, 연구자의 언어로 명명하였다.
- 각 참여자의 진술에 대해 위의 과정을 반복하며, 모아진 주제묶음을 만든다: 각 참여자에게서 나온 중요한 진술의 맥락을 다시 검토하고, 주제를 유사한 것끼리 모아서 4개의 주제묶음을 만들었다.
- 결과를 연구하는 현상 주제에 대한 포괄적 기술로 통합한다: 본 연구의 결과에서 제시된 것처럼, 참여자의 진술을

인용하면서, 각 주제묶음과 해당 주제와 하위주제를 포괄적으로 기술하였다.

- 본질적 구조를 확인하는 진술로 포괄적 기술을 공식화한다: 연구결과의 마지막 부분에서 제시된 것처럼 간호사의 여성장애인 임신·출산 돌봄 경험의 구조를 드러내도록 기술하였다.
- 각 참여자에게 돌아가서 분석의 타당성을 확인한다: 본 연구에서는 13명의 참여자 모두에게 2회 면담의 전사본을 확인하도록 하였으며, 연구결과도 13명 모두에게 검토하도록 하여, 연구결과에 이의가 있는지, 더 이상 논의해야 할 사항이 있는지 확인하였다. 이 과정에서 이의나 논의 사항을 제기한 참여자는 없었다. 또 연구에 참여하지 않은 여성장애인 임신·출산 간호 경험이 있는 간호사 4명에게도 자신들의 경험을 타당하게 반영하고 있는지 확인하였고, 질적 연구로 학위논문 쓴 간호학 교수 2인에게 주제 묶음과 주제, 하위주제 그리고 인용문의 일관성과 타당성에 대해 확인을 받았다. 간호학 교수 1인이 주제와 하위주제의 명명 등에 대한 조언을 주어 분석결과에 이를 반영하였다.

6) 연구 엄밀성 확보

본 연구에서는 Lincoln과 Guba [26]의 질적 연구 평가 기준인 사실적 가치, 적용가능성, 일관성, 중립성을 연구의 엄밀성을 유지하고자 노력하였다.

우선 사실적 가치를 확보하기 위해 모든 면담을 2중 녹음하고, 참여자의 표현을 그대로(verbatim) 연구자가 직접 전사하였다. 13명의 참여자 모두에게 1, 2차면담이 끝난 후, 전사한 내용을 보여주고 확인을 받았으며, 자료분석이 끝난 후에는 분석 결과를 보여주고 그들의 경험이 타당하게 반영되어 있는지 확인을 받았다.

적용가능성을 확인하기 위해 연구에 참여하지 않은, 여성장애인 임신·출산 간호 경험이 있는 간호사 4인에게 연구결과를 보여주고, 그들의 경험을 적절하게 기술하고 있다는 확인을 받았다.

연구의 일관성을 담보하기 위해 본 연구에서 사용된 방법과 자료수집 과정에 대해 가능한 자세히 기술하였다. 또 질적 연구 경험이 있는 간호학 교수 2인에게 본 연구에서 분석한 결과를 보여주고, 주제묶음-주제-하위주제 그리고 인용문이 일관되게 진술되었는지 확인을 받았다.

본 연구에서는 연구의 중립성을 확보하기 위해 연구자가 가진 현상에 대한 선입견이나 가정을 분명히 하고, 주변사람들의

그것과 비교하고, 그것들을 바탕으로 참여자에게 할 질문을 만드라는 Colaizzi [23]의 권고를 받아들였다. 이에 자료수집에 앞서 연구자는 물론 간호학 교수 1인과 간호사 1인의 선이해와 편견을 확인하였으며, 이를 염두에 두고 면담 과정이나 분석과정에서 참여자들의 진술을 방해하거나 혼동하지 않도록 지속적으로 노력하였다.

덧붙여서 연구자는 연구의 엄밀성을 높이고자, 질적 연구 보고 체크리스트(COREQ)[27]의 항목들을 점검하여, 보다 명확하고 포괄적인 보고를 하고자 노력하였다.

연구 결과

본 연구에서 간호사의 여성장애인 임신·출산 돌봄 경험은 ‘간호사들 간의 소통하기’, ‘여성장애인 임신·출산에 대해 인식하기’, ‘여성장애인의 차이를 고려하여 돌보기’, ‘간호에 대해 반성하기’라는 4개의 주제묶음으로 구성된 것으로 나타났다(Table 1).

1. 간호사들 간의 소통하기

‘간호사들 간의 소통하기’라는 주제묶음은 간호사들이 여성장애인에 대한 정보를 주고받거나 그들을 위한 간호를 의논하는 과정을 의미하였다. 이 주제묶음은 ‘여성장애인을 돌볼 것을 알게 됨’과 ‘여성장애인 간호를 위한 의논하기’라는 주제로 구성되었다.

1) 여성장애인을 돌볼 것을 알게 됨

이 주제는 업무 인수인계 과정이나 산부인과 외래의 연락, 의무기록 등의 소통과정을 통해 여성장애인을 돌볼 것이라는 것을 알게 되면서 참여자들이 상황과 여성장애인에 대해 가지는 인식을 의미하였으며, ‘똑같은 일’, ‘예상하지 못한 일’, ‘걱정스러운 일’이라는 하위주제로 이루어졌다.

‘똑같은 일’은 참여자들이 임신하거나 출산하는 여성장애인을 돌보는 것이 장애가 없는 여성을 돌보는 일과 다르지 않은 일이라고 인식하는 것이었다.

... 저가 보기에는 다 일반(산모)이나 다 똑같아 가지고, 큰 뭐는 없었던 것 같아요. [중략](지체)장애인이랜(이라고) 딱 생각하면서 산모를 대해보진 않아서...(참여자 E)

‘예상하지 못한 일’은 입원한 여성이 장애가 있다는 사실을

Table 1. Theme Clusters in Nurses' Experiences of Caring for Disabled Women during Pregnancy and Childbirth

Theme cluster	Theme	Subtheme
Communicating between/among nurses	Realizing situation to take care of WWD	Usual thing Unexpected thing Worrisome thing
	Discussing how to care of WWD	Discussing as usual business Discussing based on characteristics of disability
Recognizing pregnancy and childbirth of WWD	Natural process	Not different process Manageable process
	Laborious process	Sympathetic process Ambivalent process Process with little cooperation
	Process failed to prevent	Process without preparation Process failed to control
Taking care of WWD based on their differences	Establishing communication method with WWD	Writing and gesturing Explaining to supporting group Getting used to expressions of WWD
	Focusing WWD discomfort in caring	Helping self-care Administrating more time on WWD
	Finding alternatives when WWD ignorant of situation	Utilizing WWD family members Administrating care without WWD self help
	Being anxious about things after WWD discharge	Having some apprehensions for mother Having some apprehensions for baby Considering supporting group
Reflecting on nursing care for WWD	Caring with satisfaction	
	Caring without difference	
	Caring lacked consideration	
	Preparing for better caring	

WWD=woman with disability.

알고, 의외의 일로 여기거나 처음 경험하는 일이라 놀랐다는 인식을 나타내었다. 한 참여자는 인수인계하는 과정에서 처음으로 청각장애인산모를 돌볼게 될 것이라는 것을 알고 놀란 것에 대해 다음과 같이 진술하였다.

... 그냥 그 저는(장애인산모를) 처음 보기도 해서 대개 좀 놀랐었어요. [중략] 저는 장애를 가진 산모를 만날 거라는 생각조차 한 번도 해본적도 없고...(참여자 C)

‘걱정스러운 일’은 장애가 있는 여성을 돌볼 것이라는 것을 알고 돌봄 방법을 걱정하거나 더 신경을 써야 할 것이라고 예상하는 것을 의미하였다.

어음 아무래도(청각장애인 산모는) 계속 봐 오던 산모분이랑 다르긴 해서 어떻게 의사소통이 잘 될까 이런 거에

조금 했었어요. [중략] 아무래도 분만할 때는 의사소통이 통해야, 뭐 얘기를 뭐, 힘주길 하다든가 이런 일이 많을 텐데 그런 걸 조금 걱정했어요.(참여자 I)

2) 여성장애인 간호를 위한 의논하기

‘여성장애인 간호를 위한 의논하기’는 장애가 있는 임신부를 간호해야 라는 것을 알고, 간호사 간에 상황을 전달하거나 정보를 주고받는 것을 의미하였다. 이 주제는 ‘차이가 없는 의논’과 ‘장애 특성을 고려한 의논’이라는 2개의 하위주제로 구성되었다.

‘차이가 없는 의논’은 여성장애인의 장애 특성을 고려한 정보를 교환한다기보다 비장애인산모에 대해서 하는 것과 유사하게 산과적 정보를 주고받는 것을 의미하였다.

인수인계로 그냥 장애인이다, 이 정도로만 이야기하

지, [중략] 그리고 크게 더 이야기한 것은 안 같고, 뭐 수유 열심히 하고, 잘 한다. 우리가 크게 뭐 신경 쓰지 않아도 잘 하시는 분이다. 그 정도로 인계는 한 것 같아요.(참여자 E)

‘장애 특성을 고려한 의논’은 간호사들이 임신부의 장애 특성을 고려하여 동료들끼리 정보를 공유하고, 그들을 위한 간호에 대해 의논하는 것을 의미하였다. 다음의 인용문은 지적 장애 산모에 대한 간호사들 간의 의논에 대한 진술이다.

네, 공유를 하고, 그런 것도 이야기하죠. 우유 타는 걸 열심히 설명을 했는데, 막상 “한 번 해보세요” 혹시나 의심이 되어서 “한 번 해 보세요” 했는데.(우유) 타는 걸 아예 못하면 그런 것도 공유하죠.(지적장애산모가) 못하니까, 여러 번 우리가 반복 교육을 해야겠다. 뭐 이렇게 이야기를 한다든지. 서로 공유를 하죠.(참여자 M)

2. 여성장애인의 임신·출산에 대해 인식하기

‘여성장애인의 임신·출산 인식하기’는 참여자들의 여성장애인 임신과 출산에 대한 인식을 반영하는 주제묶음이었다. 이 주제묶음은 ‘자연스런 과정’, ‘힘든 과정’, ‘피했어야 할 과정’이라는 3개의 주제를 포함하였다.

1) 자연스런 과정

‘자연스런 과정’이란 참여자들이 여성장애인의 임신과 출산을 여성의 삶에서 자연스런 것으로 보는 인식을 반영하였다. 이 주제는 여성장애인의 임신·출산을 여성비장애인의 그것과 특별히 다르지 않다고 인식하는 ‘다르지 않은 과정’과 장애가 있어도 일상생활에 큰 불편이 없는 것처럼 임신·출산에도 별로 문제가 되지 않는 ‘감당할 수 있는 과정’이라고 보는 2개의 하위주제로 구성되었다. 다음의 인용문 각각은 ‘다르지 않은 과정’과 ‘감당할 수 있는 과정’이라고 보는 참여자들의 진술이었다.

산모가 아니고 다른 걸로 입원을 했을 경우에는 좀 그런 염려를 했을 것 같긴 한데, 그래도 산모분이라서... 산모분들은 똑같은 뭐... 그런 걸 경험을 하시니까 특별히 뭐 더 그랬던 것은 없는 것 같아요. [중략] 특별히 다른 산모분처럼 다르게 보는 건 없었어요.(참여자 I)

이게 장애가 있다고 해서 그렇다기보다는 축하해주는 그런 마음이 들었고, 이제 그나마 그분은 scoliosis가 있

긴 하지만, 일상생활이나 이런 거 큰 불편함이 없었고... (참여자 H)

2) 힘든 과정

‘힘든 과정’이라는 주제는 참여자들이 여성장애인의 임신·출산을 장애로 인해 비장애인과 다른 문제 혹은 더 어려운 문제를 경험하는 과정으로 인식하는 것으로, ‘안타까운 과정’, ‘양가적 과정’, ‘협조 받기 어려운 과정’이라는 3개의 하위주제로 구성되었다.

‘안타까운 과정’은 여성장애인의 임신·출산에 대해 여성비장애인에게도 힘든 과정이 장애로 인해 더 힘들었을 것이고, 앞으로도 힘들 것이라고 인식하는 것으로 다음은 지체장애 산모에 대한 한 참여자의 진술이었다.

으음... 다리에 장애가 있고 하니까 안타까운 느낌, 그런 게 먼저 왔었어요. 이제 정상 산모도 어쨌거나 힘들잖아요. 그 장애가 있고 하면(나중에) 수유도 힘들 테고, 여러 가지... 그게 좀 안타까운 느낌이 들었어요.(참여자 D)

‘양가적 과정’은 여성장애인의 임신·출산을 당사자들이 기뻐하기 때문에 함께 기뻐하지만, 이후의 양육 과정 등을 생각할 때 힘들 것이라 여기는 참여자들의 인식을 반영하는 것이었다.

근데(여성장애인의 임신·출산에 대해) 제가 가지는 감정은 마냥 기쁘다, 마냥 걱정된다, 딱 정해진 것이 아니라 약간 양가감정이 좀 있는 것 같아요. 물론 임신하고 출산하고 일단 산모가 좋아하기 때문에 같이 기뻐할 수는 있지만, 이제 아기도 보면 저희들도 반갑거든요. 그렇지만 이제, 키워가는 문제까지는... 그런 부분에 대해서는 힘들 수도 있겠다, 그런 생각... 가끔 듣기는 해요.(참여자 H)

‘협조 받기 어려운 과정’은 정신장애나 지적 장애가 있는 경우, 특히 출산 과정에서 산모들이 상황을 이해하지 못하고, 불안정한 상태여서 출산 조력에 어려움을 겪은 참여자들의 진술에서 나타난 하위주제였다.

이분(정신장애 산모)이 갑자기 막 소리 지르고 그런 경우도 있었거든요.[중략] 그분은... 어떤 행동을(할지)... [중략] 그분은 지켜보다가 결국은 수술 들어가긴 했어요. 막 irritable 해가지고. [중략] 뭐냐면, 말도 많고, 영했다 정했다(이렇게 했다가 저렇게 했다가) 했던 것 같기도 하

고...(참여자 M)

3) 피했어야 할 과정

‘피했어야 할 과정’이란 여성장애인의 임신·출산과 관련하여 부정적인 인식을 나타내는 주제이었다. 이 주제는 여성장애인이 어머니가 된다는 것을 충분히 인식하지 못하고 있었다는 것을 의미하는 ‘준비되지 않은 과정’과 아기 출산 후의 돌봄 능력을 염려하여, 하지 않았어야 할 임신을 했다는 것을 의미하는 ‘자제했어야 할 과정’이라는 2개의 하위주제를 포함하였다. 다음은 각 하위주제를 포함하는 참여자들의 진술이다.

... 아직... (지적장애 임부는) 엄마가 될 준비가 안 된 느낌... 이라고 해야 될까. 자기 상황을 아직 잘 인지를 못하고 있다고 느껴지니까, [중략] 그냥 옆에서 너는 얘기를 가졌으니까, 얘기를 낳아야 하니까, 이제 수술을 하러 가야 된다 해가지고, 병원에 입원하신 느낌, 뱃속에 애기가 있다는 건 알지만, 어떤... 뭐라고 해야 하지 그걸... 아직 자기가 엄마라는 것을 인지를 못하는 그런 느낌이었어요.(참여자 B)

연년생이니까, 이걸 누가 가족계획 같은 걸, 누가 세워 줘야... [중략] 연년생 낳을 수도 있겠지만, 그것도 계획하에 이렇게 하는 건데, 그냥 이렇게 mental이 떨어지니까, 이제 생각하는 것보다 자기 욕구, 어쨌든 그런 관계하는 것도 욕구, 충동적인 욕구에 해서 해버리니까, 첫째도 그런데(위탁양육을 하는데) 둘째가 또 생겨버리는구나, 이러다가 집에 가서 관리가 안 되면 셋째까지 생겨버리면 어떡하나, 그런 생각했던 것 같아요.(참여자 G)

3. 여성장애인의 차이를 고려하여 돌보기

‘여성장애인의 차이를 고려하여 돌보기’라는 주제 묶음은 참여자들이 여성장애인의 장애 특성을 고려하여 간호를 제공한 것을 의미하였고, 참여자들이 간호하는 대상자의 장애 특성에 따라 달라지는 주제와 하위주제가 나타났다.

1) 의사소통 방법 찾기

‘의사소통 방법 찾기’는 주로 청각장애나 뇌병변장애가 있는 여성을 돌볼 때 수행한 간호를 포함하였다. 이 주제에는 여성 장애인과 의사소통하기 위해 참여자들이 동원한 다양한 전략을 포함하였는데, ‘글쓰기와 몸짓하기’, ‘지지집단에게 설명하기’, ‘익숙해지기’라는 하위주제로 구성되었다.

‘글쓰기와 몸짓하기’는 참여자들이 의사소통을 위해 가장 흔히 채택한 방법이었는데, 글쓰기는 종이에 쓰거나 스마트폰(사회네트워크시스템이나 메모기능) 이용하기를 포함하였으며, 참여자들은 글쓰기만으로 충분한 전달이 어려울 때나 글쓰기가 어려울 때 몸짓을 함께 하기도 하였다.

제가, 제가 rounding 갈 때는 저기 뭐지, 불편한 게, 이게 L거랑 S거랑 자판이 틀리잖아요(다르잖아요). 저는 S거를 못하겠더라고요. 그래서 가서 써요. 그분이 말이 길 어지면, 이게(산모의 스마트폰이) S거였으니까 막 써서 보여주면,... 막 불편한 게 없었었어요. [중략] motion을 크게 다 취해야 한다는 것. 아파도[힘을 주는 시늉을 하며] 힘 줘도[웃으면서 큰 소리로] 끄응, 끄응 해야 되요.(참여자 A)

‘지지집단에게 설명하기’는 참여자들이 여성장애인 대신에 남편이나 가족, 수화통역사에게 정보나 교육내용을 설명하고, 이를 전달하도록 하는 방법이었다. 수화통역은 병원에서 제공하는 것이 아니라 여성장애인 측에서 해당 기관에 요청하여 사용하는 서비스이었다.

그게 제일 힘들죠. 그때(긴 설명이 필요할 때)는 통역선생님 계시거나, 아니면 옆에 남편분 설명 드리거나, 친정엄마는 그래도 의사소통이 되는 것 같으니까, 친정엄마한테. 그 산모, 엄마한테 우리가 직접적으로 설명을 해드렸다기보다는 주변 사람들한테 설명을 해드리고, 주변사람들이 산모한테 설명을 하는 방식으로 이렇게...(참여자 B)

하지만 막상 분만이 시작되었을 경우 분만실에 수화통역사가 들어오지 못했던 상황에 대해 한 참여자는 다음과 같이 진술하였다.

(분만실에는) 보호자, 남편분만 들어오게 해서(수화통역사는) 따로 들어오지는 못하셨습니다.(그래서) 종이에 써서 보여드리고... 근데 이제 그... 아무래도 분만 막판이 되면 이제 산모분들이 잘 뭐가 안 돼요.(참여자 I)

‘익숙해지기’는 주로 뇌병변장애 여성이 어눌하게 말하는 것 때문에 의사소통에 어려움이 있었으나 노출이 잦아지면서 그 여성의 표현에 익숙해지는 것을 의미하였다.

그분(뇌병변장애 산모)은 처음(외래에) 왔을 때는 말하는 게 저희들한테 잘 전달이 안되었거던예(안되었어요). 전달이 안 되어 있어서, 처음에는 조금 전달이 안 되는 것 때문에 대화를 하는 데 조금 짜증이 나는 부분도 사실 있긴 있었어요. [중략] 근데 전화를 몇 번 받고, 병원에 몇 번 오고 나니까 제가 그분에게 익숙해져가지고 무슨 이야기하는지 다 알아들어지겠더라고예(알아들겠더라고요).(참여자 H)

2) 불편함을 고려하여 돌보기

‘불편함을 고려하여 돌보기’는 장애로 인한 불편함이나 어려움을 감안하여, 비장애여성과는 다른 돌봄을 제공하는 것을 의미하는 주제이었다. 이 주제에는 ‘자가 간호 도와주기’와 ‘시간 더 들이기’라는 2개의 하위주제를 포함하였다.

‘자가 간호 도와주기’는 특히 혼자서 활동하는 것이 어려운 산모를 도와준 것을 의미하는 것으로, 다음 인용문은 한 참여자가 지체장애여성을 돌본 경험을 진술한 것이다.

보호자가 계속 있을 순 없었거든요. 그래서 처음에 foley 빼고 소변 처음 볼 때, 보호자가 없으니까 소변기 대어 드리고, 이제 그제 당연하겠지만, 일반산모들은 그러지 않기 때문에[중략] 간호요구 그런 것도... 아무래도 call bell 횡수가 좀 많았다는 것... [중략] 다른 산모들은 혼자 하는 것도 그분은 혼자 못하시고 하니까 도와드렸던 게 좀 많았던 것 같아요.(참여자 D)

‘시간 더 들이기’는 지체장애나 청각장애가 있는 여성들을 위해 여성비장애인에 비해 더 상세하게 설명을 해야 해서, 더 많은 시간을 쓰는 것을 의미하였다.

아무래도... 조금 더 손이, 조금 더 가고 하죠. 설명도 좀 더 자세하게... 시간도 좀 더 쓰고... [중략](청각)장애인 산모 같은 경우는 직접 체험을 하게끔 합니다.[아기를 안고 수유하는 시늉을 하면서] 엄마든 아빠든 앞에서 “애기를 요렇게 안고, 젖병은 이렇게 해서 먹이고, 깊숙하게 넣어서 먹이면 됩니다.”라고 직접 앞에서 보여주거든요.(참여자 J)

(지체장애가 있어) 앉는 게 불편하시잖아요. 앉을 때까지 기다려 줘야 하고... 시간이 [중략] 한참 걸려요. 그러니까 그분은 한참 걸렸어요.(자세 잡고 하는 것) 자체가... 그 자체가 오래 걸렸어요.(참여자 M)

3) 이해시킬 수 없어 대안 찾기

‘이해시킬 수 없어 대안 찾기’는 뇌병변장애나 지적장애가 있는 여성에게 정보를 제공하거나 교육을 할 때 이해시킬 수 없어서 취하는 전략을 의미하는 주제였다. 이 주제의 하위주제는 ‘가족 이용하기’와 ‘여성을 배제하고 돌보기’가 있었다.

‘가족 이용하기’는 지적장애나 뇌병변장애가 있는 경우 임산부의 이해 정도를 확신할 수 없어 가족에게 대신 상황을 설명하거나 정보를 제공하는 방법이었다. 이 하위주제는 가족에게 전적으로 의존한다는 점에서 단지 정보나 교육내용의 전달을 위해 가족 등에게 이야기하는 ‘지지집단에게 설명하기’라는 하위주제와 달랐다.

일단 말씀을 드리면 알겠다고 고개를 끄덕이기는 하는데, 그걸 정말 100% 이해했나하는... [중략] 엄마(뇌병변장애 산모)는 잘 이해를 못하셨던 것 같아요. 옆에서 친정 엄마 옆에 계시니까,[중략] 대신 설명을 들으시고, 얘기 들으시고, 신생아실 가서 설명 듣는 것도, 같이 가시긴 해도 설명 듣는 건 친정어머니께서 다 들으시고...(참여자 B)

‘여성을 배제하고 돌보기’는 여성이 지적 장애가 있는 경우 질문을 이해시킬 수 없거나 질문에 대한 응답과 적절한 행동을 기대할 수 없을 때 참여자들이 사용하는 방법이었다.

음, 그러니까... teaching도 teaching이지만, 제가 그냥 다 확인해 버리는 것 있잖아요. 물어보기 전에... [중략] 다른 산모분들 같으면 “패드 오늘 몇 장 적셨어요?”하고 물어 봤을 텐데, 그 환자(인지장애 산모)는 그냥 제 생각에 좀(지적 능력이) 떨어지니까 그런 걸 다 count를 못하겠구나 싶어 가지고, 제가 직접 마사지 하면서 확인하고, 그러면서 관리했던 것 같아요.[중략] 산모의 의견 이런 건 너무 배제시키고...(참여자 G)

4) 퇴원 후 일에 대해 염려하기

‘퇴원 후 일에 대해 염려하기’는 퇴원 후 산모들이 장애로 인해 경험할 것으로 여겨지는 다양한 문제를 걱정하고, 그 문제를 해결하도록 도와줄 지지집단을 사정해보는 것을 의미하는 주제이었다. 이 주제는 ‘어머니를 염려하기’, ‘아기를 염려하기’, ‘지지집단 고려하기’라는 3가지 하위주제를 포함하였다. 다음은 각 하위주제에 관련된 인용문이다.

(퇴원 후) 집에 가면 힘들지 않을까.(지체장애가 있으

니) 혼자 혹시 남게 되어서, 혼자 애기 보면, 그 뭐냐 젖병 소독부터 해서 애기 먹이고, 기저귀 갈고, 움직임이 많으니까. 손이 대개 많이 가고 할 때, 옆에서 누가 진짜 붙어서 같이 애기도 봐주고, 산모도 같이 care해줘야 하지 않을까... (참여자 E)

다른 분(인지장애 산모)은[어이없다는 듯 웃으며] 아예 전혀 뭐를 못하시니까. 그렇죠. 돌보지를 못하죠. 기저귀는 갈아줄까 뭐 이런 생각, 애기 먹이기는 제대로 먹일까. [중략] 다 뭐든지, 이게 어설프고 서툴고를 떠나서 진짜 걱정이 되는, [중략]... 이런 부모 밑에서 온전히 자랄 수 있을까. (참여자 M)

그니까 요번에도 청각장애 산모가 있었는데, [중략] 그 산모도 밝고 건강하긴 한데, 일단은 말을 못하니까 아이 뭐(아이의) 언어발달이라든가 이런 것 일단은 안 될 것 같긴 해서 걱정이 돼서... 저희들끼리도 이제 의견 같은 걸 얘길 하다보니까 그래도 할머니할아버지가 옆에서 support도 잘 되고 가정적으로는 굉장히 분위기도 좋고, [중략] 그런 경우에는 그래도 엄마가 장애가 있긴 하지만 괜찮겠다는 그런 느낌도 들었어요. (참여자 H)

4. 간호에 대해 반성하기

‘간호에 대해 반성하기’라는 주제묶음은 임신하거나 출산한 여성장애인을 돌본 후에 간호사인 참여자들이 자신들의 간호에 대해 돌이켜 평가하고 하고, 이후의 대상자를 위한 간호를 생각하는 것을 의미하는 것이었다. 이 주제묶음은 ‘만족스러웠던 간호’, ‘차이가 없었던 간호’, ‘배려가 부족했던 간호’ 그리고 ‘더 나은 간호를 위한 준비’라는 4가지 주제로 구성되었다.

1) 만족스러웠던 간호

‘만족스러웠던 간호’는 참여자들이 그들이 제공한 여성장애인의 임신·출산 간호에 대해 충분히 간호를 제공하였고, 대상자도 간호에 대해 만족스러워 했다고, 긍정적으로 평가를 하는 것을 의미하는 주제이었다.

여기서는요, 충분히 케어 받았어요. 본인(청각장애산모)이 의사표현을 자-알 했어요. 콜도 잘했고, 질문도 잘했고, [웃으면서] 여기서는 그냥 다 하고 갔는데... (참여자 K)

그분(지체장애산모)은... 만족도도 대개 높았던 것 같은데... 그... 저희한테 그렇게 많은 불만이 있었던 것도 아니고 해서... (참여자 E)

2) 차이가 없었던 간호

‘차이가 없었던 간호’는 여성장애인들이 임신·출산 과정에서 참여자가 제공한 간호 외에 별다른 요구가 없었고, 그래서 비장애인과는 다른 간호를 제공하지 않았다는 참여자들의 평가를 의미하였다.

(청각장애 산모는) 요구하는 것은 따로 없었어요. 제가 묻는 말에만[고갯짓을 하면서] 요렇게, 요렇게 대답을 하였고, 네. [중략]... 보호자분들이 잘 챙겨주셔서 그랬나... 그런데 초산모분이 아니어 가지구(가지고),... 그분은 따로 생각을 안 한 것 같아요. 더 생각해서 도와드리진 않았어요. (참여자 L)

3) 배려가 부족했던 간호

‘배려가 부족했던 간호’는 참여자들이 일상적 업무 때문에 여성장애인의 장애 특성을 배려하여 간호하지 못한 것을 반성하고 아쉬워하는 것을 의미하였다.

아무래도 우리는 업무량이 많기 때문에 그분(지체장애 산모)만 특별히 자주 가고, 그렇게 할 수는 없잖아요. 퇴원한 다음에는 아, 내가 좀 더 신경 써야 되지 않았을까 하는 부분도 약간 있어요. 안타까움, 아쉬움 같은 것... 음 그러니까 [중략] call bell 울리기 전에 가가지고 뭐 불편한 것 없냐고, 그런 걸 물어보지 못한 것...(요구하기 전에 먼저) 알아 채 가지고 얘기했으면 더 좋지 않았을까 하는 아쉬움 같은 것, 그런 게 좀 있는 것 같아요. (참여자 D)

4) 더 나은 간호를 위한 준비

‘더 나은 간호를 준비’는 여성장애인을 간호한 후에 참여자들에게 나타난 변화를 의미하는 주제이었다. 이 주제는 개별 여성장애인의 장애 특성에 더 민감하게 반응하고, 간호 요구가 없는 경우에도 요구하지 못하는 상황을 감안하여, 이후에는 더 나은 간호를 제공해야겠다는 참여자들의 결심을 반영하였다. 이 주제에는 “수화를 다시 공부해야겠다.”(참여자 A)거나, “수화를 배워야겠다고 생각했어요... 수화 같은 것을 학교에서 선택과목으로 할 수 있게 했으면 좋겠어요.”(참여자 B)라는 등의 청각장애 임신부 간호를 위한 구체적 방법을 제시하거나, 다음의 인용문과 같이 여성장애인 임신부의 요구를 더 적극적으로 파악하겠다는 결심을 포함하였다.

이번 그분(청각장애 산모)은 처음 봤었던 환자분이어

서 그런지, 더 뭔가 자신감이 없어서 더 다가가지 못했던 것 같고, 다음 이제 다른 산모를 보게 되면, 어떤 장애로 오실지는 모르겠지만, 조금 더, 우리에게 어떤 걸 원하고, 그런 걸 먼저 더 파악해 가지구(가지고), 조금 더 좋은 방법으로 간호를 할 수 있게 그렇게 해야 되겠다.(참여자 C)

이상의 분석 결과를 토대로 간호사의 여성장애인 임신·출산 돌봄 경험에 대한 본질적 구조를 포괄적으로 진술하면 다음과 같다: 산부인과 병동이나 분만실 등에서 임신부를 돌보는 간호사들은 소통을 통해 여성장애인들을 돌보아야 하는 것을 알게 되고, 그들을 위한 돌봄에 대해 의논하였다. 여성장애인의 임신·출산에 대한 인식은 자연스러운 과정이거나 힘든 과정, 혹은 피했어야 할 과정으로 구분되었으며, 이러한 인식은 출산 후 여성장애인이나 태어날 아이가 겪게 될 것이라고 예상되는 어려움과 관련이 있었다. 간호사들은 여성장애인의 특성에 근거하여 간호를 제공하였으며, 여성장애인과 여성장애인의 임신·출산에 대한 그들의 인식은 그들이 제공하는 간호와 관련이 있었다. 여성장애인의 임신·출산에 대한 간호를 제공한 후에 간호사들은 그들이 제공한 간호에 대해 평가하고, 대상자의 요구나 만족에 관계없이 배려가 부족하지 않았는지 반성하며, 미래의 더 나은 간호를 위해 준비하였다.

논 의

간호사의 여성장애인의 임신·출산 간호 경험의 의미구조는 ‘간호사들 간의 의사소통하기’, ‘여성장애인의 임신·출산에 대해 인식하기’, ‘여성장애인의 차이를 고려하여 돌보기’, ‘간호에 대해 반성하기’라는 4개의 주제묶음으로 구성되었다. 이 주제묶음들 중 ‘간호사들 간의 의사소통하기’에 포함된 주제인 ‘여성장애인을 돌볼 것을 알게 됨’과 주제묶음 ‘여성장애인의 임신·출산에 대해 인식하기’는 간호사 참여자들의 여성장애인과 그들의 임신·출산에 대한 인식을 드러내는 것으로 보였다. 또 ‘여성장애인 간호를 위한 의논하기’라는 주제와 ‘여성장애인의 차이를 고려한 돌보기’, 그리고 ‘간호에 대해 반성하기’라는 두 개의 주제묶음은 참여자들의 인식을 바탕으로 하여 여성장애인에 대한 간호 활동을 드러내었다. 한국에서 여성장애인의 임신과 출산 돌봄에 대한 간호사의 경험 관련 연구가 매우 부족하여 연구결과를 비교하기는 어려우나, 여기에서는 위의 결과에 기초하여 간호사들의 여성장애인과 그들의 임신·출산에 대한 인식, 그리고 그들을 위한 임신·출산 간호에 대해 논의하고자 한다.

1. 간호사의 여성장애인과 여성장애인 임신·출산에 대한 인식

간호사들 간의 소통을 통해 여성장애인을 돌볼 것이라곤 것을 알게 된 간호사 참여자들은 여성장애인들이 가진 장애 때문에 간호하는 동안 어려움이 있을 것이라고 예상하기도 하였지만(하위주제 ‘걱정스러운 일’), 장애인이 임신하거나 출산하려 병원에 올 것이라곤 것을 전혀 예상하지 못하였거나(하위주제 ‘예상치 못한 일’), 장애에도 불구하고 임부나 산모를 돌보는 일은 통상적 업무와 다르지 않다(하위주제 ‘똑같은 일’)고 인식하였다. 여성장애인이 임신부로 병원에 올 것이라 예상하지 못하였다는 것은 그들의 생식 능력이나 권리에 대해 부인하는 것일 수 있다. 이런 인식은 여성장애인을 무성적 존재로 보거나 출산이나 양육 권리가 없는 존재로 본다[6,12]는 인식을 반영하는 것이기도 하다. 또 장애가 있는 임신부를 돌보는 일이 임신과 출산에 대한 돌봄을 제공하는 일반적인 업무와 다르지 않다고 인식하는 것은 여성장애인의 신체적 능력이 임신과 출산을 위해 적합한가에만 초점을 두고, 그 여성이 오랜 기간 동안 혹은 평생 장애를 가지고 살았기 때문에 부가될 수 있는 문제에 대해서는 관심을 더 가지지는 않는 것으로 보였다. 예를 들어 본 연구에서 참여자들 중 많은 수(8명)가 청각장애여성을 돌본 경험을 진술하였으나, 청각장애여성의 경우 의사소통 문제로 인해 비장애인에 비해 생식 건강 관련 지식을 얻기 힘들다는 점 등으로 인해 조기 출산과 출생 시 저체중아의 비율이 유의하게 높다는 것[28]을 염두에 두지 않았다.

참여자들의 여성장애인의 임신과 출산에 대한 인식은 간호하는 시간이 길어지면서 더 세분화되는 것으로 보였다. 만남의 시간이 길어지면서 간호사들은 드러나 보이는 여성장애인의 신체적 조건뿐만 아니라, 지적 능력과 어머니로서의 양육능력에 근거하여 그들의 임신·출산 과정을 인식하였다. 여성장애인의 임신·출산을 ‘자연스런 과정’으로 인식하는 참여자들은 주로 신체적 장애(청각장애나 지체장애)를 가진 여성들을 돌본 경우로 그들이 장애가 있음에도 임신과 출산에는 문제가 없다고 보는 경향이 있었다. 임신과 출산을 힘든 과정으로 보는 ‘안타까운 과정’이나 ‘양가적 과정’이라는 하위주제들은 여성들의 신체적 능력과 예상되는 양육의 어려움에 근거하여 이 과정을 인식하는 것이었다. ‘협조받기 어려운 과정’, ‘준비되지 않은 과정’, ‘자제했어야 할 과정’은 지적장애, 정신장애, 뇌병변장애가 있는 여성들을 돌본 참여자들의 경험을 반영하는 것이었다. 이 하위주제들은 여성장애인의 임신·출산을 그들의 양육 능력과 지적 능력을 고려하였기 때문으로 보이나, 이 역

시 간호사들의 장애여성 생식과 양육 권리에 대한 인식을 반영하는 것으로 보였다.

하지만 참여자들의 여성장애인이나 그들의 임신·출산에 대한 이러한 인식은 두 가지 점을 반영하는 것일 수 있을 것이다. 우선, ‘똑같은 일’이나 ‘자연스런 과정’ 등의 하위주제는 간호사들이 여성장애인들을 차별한 것이 아니며, 비장애인과 같이 대우하고 선입견을 갖지 않았다는 것을 의미했을 수 있다. 둘째, 장애인 접촉 경험이 있는 간호학생이 장애인에 대해 더 긍정적으로 인식했다는 결과[20]를 감안한다면, 참여자들의 여성장애인 간호 경험 부족은 그들의 인식과 관련이 있을 것이다. 본 연구의 참여자들 13명은 여성장애인 임신·출산 간호 경험을 1-3사례 진술하였는데, 9명의 참여자들에게 그것은 처음으로 여성장애인을 돌본 사례이었고, 같은 유형의 장애가 있는 여성을 2번 이상 돌본 경험이 있는 참여자는 1명뿐이었다. 참여자들의 간호 경험 부족은 여성장애인의 권리나 그들의 임신·출산 특성에 대해 깊고 폭넓은 인식을 갖기 어렵게 했을 것이다.

2. 간호사의 여성장애인을 위한 임신·출산 간호

여성장애인을 간호해야 한다는 것을 알고 간호사들은 그들을 위한 간호를 의논하였다. 참여자들은 그 여성들의 장애 특성을 고려하여 의논하기(하위주제 ‘장애특성을 고려한 의논’)도 하지만, 많은 경우 장애가 없는 임신부와 마찬가지로 산과적 정보를 중심으로 정보를 교환하였다(하위주제 ‘차이가 없는 의논’). 실제적 간호를 하게 되면서 참여자들은 여성들의 장애특성을 고려한 간호를 수행하게 되었는데, ‘여성장애인의 차이를 고려하여 돌보기’라는 주제목은 구체적 간호내용과 함께 간호사들이 함께 간호사들이 경험한 간호문제를 보여주는 것이기도 하였다.

청각장애여성을 간호한 사례가 많았기 때문에 참여자들의 가장 많은 수가 의사소통문제를 경험하였고, 이를 해소하기 위해 다양한 방법을 동원하였다. 하지만 참여자들이 동원할 수 있는 자원은 손에 닿는 것들, 즉 자신들의 필기구나 스마트폰 등과 산모의 가족뿐인 경우가 대부분이었다. 참여자들의 진술에 등장하는 1사례의 청각장애인의 경우 필요한 경우 수화통역사를 불렀으나, 청각장애 사례를 진술한 다른 참여자들은 이런 서비스를 이용할 수 있다는 것조차 몰랐다. 청각장애인을 위해 글을 쓰거나 몸짓으로 설명하는 것은 많은 시간을 요했고(하위주제 ‘시간 더 들이기’), 이를 단축시키는 방법은 가족에게 대신 설명하는 것뿐이었다(하위주제 ‘지지집단 이용하기’). 임신부

가 청각장애나 뇌병변장애가 있는 경우 의사소통문제는 다른 연구[18]에도 지적된다. 본 연구에서 수화통역 서비스를 이용할 수 있었던 한 산모는 정작 간호사의 격려와 소통이 가장 필요한 분만실에서는 그 서비스를 이용할 수 없었다.

‘이해시킬 수 없어 대안 찾기’라는 주제는 지적장애가 있는 여성들을 돌볼 때 그들에게 일일이 설명하기 어렵고, 시간이 걸리기 때문에 그들의 의사를 확인하지 않거나(하위주제 ‘여성을 배제하고 돌보기’), 병원에서 그들 곁에 있는 가족에게 설명하거나 돌봄을 맡기는(하위주제 ‘가족 이용하기’) 것으로 나타났다. 지적 장애가 있는 산모에게 아기 돌봄을 설명하기 위해 동원할 수 있는 자원은 비장애산모에게 할 수 있는 것보다 르지 않았다. 학습장애 산모 돌봄 경험에 대한 연구[29]에서 조산사들 역시 이 장애에 대한 훈련이 부족하고, 간호를 위해 충분한 시간을 낼 수 없고, 간호를 위해 사용할 수 있는 지지가 없음을 호소하였다.

간호사들은 여성장애인이 출산 후 퇴원하게 되었을 때, 어머니와 아기를 염려하고(하위주제 ‘어머니를 염려하기’와 아기를 염려하기’), 이들을 위한 지지집단이 있는지를 고려하였다(하위주제 ‘지지집단 고려하기’). 하지만 참여자들 중 누구도 적극적으로 여성장애인과 가족이 이용할 수 있는 사회복지서비스를 주선해주지는 않았다. 또 간호사들은 여성장애인을 돌보면서 느끼는 어려움을 해소하고 부족한 정보를 찾거나 필요한 자원을 구하려는 노력을 했다고 진술하지는 않았다.

간호사 참여자들은 자신들이 여성장애인을 위해 행한 간호에 대해 여성들이 만족해했으며(하위주제 ‘만족스러웠던 간호’), 비장애여성보다 다르지 않은 간호를 했다(하위주제 ‘차이가 없었던 간호’)고 평가하였다. 하지만 대부분의 참여자들은 여성장애인에 대한 그들의 간호에 배려가 부족했음(하위주제 ‘배려가 부족했던 간호’)을 반성하였다. 나아가 ‘더 나은 간호를 위한 준비’로 여성장애인 간호에 필요한 기술(예, 수화 배우기)을 익히거나 그들의 요구를 더 민감하게 파악할 것이라 다짐하였다.

본 연구에 참여한 간호사들은 시간에 쫓기면서 나름대로 최선을 다해 임신부인 여성장애인들에게 돌봄을 제공하고자 하였다. 그러나 간호사들은 손에 닿는 자원 외에 필요한 정보나 지식을 구하거나 그러한 것들의 부족함에 대해 불평하지 않았다. 여성장애인이나 여성장애인의 돌봄에 대한 연구에서 지적되는 문제는 장애에 대한 의료전문가들의 지식 부족, 관련 분야 간의 효과적 소통 부족, 자원 부족 등[29,30]이다. 이러한 점들은 여성장애인들이 개별적 간호를 받지 못하고 있다고 호소하게 만드는 요인으로 작용할 것이다[7,9].

본 연구는 한국에서 여성장애인의 임신·출산 과정을 돌본 간호사의 경험에 대한 연구가 찾기 어려운데, 다양한 장애를 가진 여성장애인들을 간호한 경험을 기술하였다는 점에 의의가 있다. 하지만 장애 마다 임신·출산과 관련하여 각기 다른 간호문제가 있고 이에 대한 간호사의 경험이 다를 수 있다는 점을 감안하면, 특정 장애를 가진 여성들의 임신·출산 경험에 대해 충분히 기술하지 못한 점은 연구의 제한점이 될 수 있을 것이다.

결론

본 연구에서는 간호사의 여성장애인 임신·출산 간호 경험을 기술하고 이해하고자 하였다. 간호사들의 여성장애인이나 그들의 임신·출산에 대한 인식은 간호사들이 제공하는 간호와 관련되어 있는 것으로 나타났다. 간호사들은 여성들의 장애를 그들의 삶에 오랫동안 영향을 미쳐온 것이라는 것이라기보다, 그들이 임신·출산하는데 필요한 현재의 신체적, 지적 능력이나 양육 능력에 비추어 인식하였다. 그래서 간호사들은 여성장애인의 신체적, 지적 능력이나 양육 능력을 고려한 간호를 제공하였다. 하지만 간호사들의 손에 닿는 자원(시간, 지식과 정보, 전문가 등)은 매우 부족하였고, 자원을 동원하려는 그들의 노력도 크지 않았다.

이상의 결론을 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 간호 교육에서 장애가 있는 여성의 임신·출산과 관련한 지식과 기술에 대한 강의를 포함시키고, 여성장애인의 권리와 생식건강에 대한 인식을 제고할 필요가 있다.

둘째, 간호 실무에서 여성장애인의 임신·출산 간호에 필요한 시간을 확보할 수 있게 하고, 장애 특성에 맞는 임신부 교육이 가능하도록 자료와 기자재를 제공하고, 필요한 전문가를 연계할 필요가 있다.

셋째, 간호 연구에서 여성장애인의 임신·출산과 관련한 연구, 그리고 특히 특정 장애(예, 시각 장애)를 가진 여성장애인의 임신·출산 간호 경험에 대한 연구가 필요하다.

REFERENCES

1. Ministry of Health and Welfare. 2015 health and welfare statistical yearbook [Internet], Seoul: Ministry of Health and Welfare; 2016. [cited 2016 May 20]. Available from: http://www.mohw.go.kr/front_new/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=0329&CONT_SEQ=328761&page=1
2. Kim SH, Lee YH, Whang JH, Oh MY, Lee MK, Lee NH, et al. 2014 Research on the actual condition of disabilities. Sejong: Korea Institute for Health and Social Affairs; 2014. 640 p.
3. Lee EKO, Oh H. A wise wife and good mother: Reproductive health and maternity among women with disability in South Korea. *Sexuality and Disability*. 2005;23(3):121-144.
4. Kim MO, Kim YD, Lee SW. Disability and social welfare. Seoul: Hakgisa; 2004. 493 p.
5. Prilleltensky O. A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*. 2003;21(1):21-47.
6. Vaidya S. Women with disability and reproductive rights: Deconstructing discourses. *Social Change*. 2015;45(4):517-533.
7. Höglund B, Larsson M. Struggling for motherhood with an intellectual disability: A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery*. 2013;29(6):698-704.
8. Redshaw M, Malouf R, Gao H, Gray R. Women with disability: The experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2013;13:174.
9. Walsh-Gallagher D, Sinclair M, McConkey R. The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*. 2012;28(2):156-162.
10. Kim MO. Experience on life of disabled women: Phenomenological perspectives. *Korean Journal of Family Social Work*. 2003;10:9-36.
11. Oh HK. A study on discrimination faced by Korean women with disabilities. *Social Welfare Review*. 2006;11:27-74.
12. Im JS. Women who performed unexpected role. *Korean Academy of Social Welfare Spring Conference*. 2008;1:460-467.
13. Hwang HM, Yi MS. Health-related experience of women with physical disabilities using feminist qualitative approach. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2009;21(4):367-378.
14. Kim NY, Choi SK. A study on pregnancy, childbirth, child rearing to experience physically disabled women. *The Korean Civic Ethics Review*. 2009;22(2):275-302.
15. Park HY. A study on the discrimination of women with cerebral palsy in their gender/sexuality experience [master's thesis]. Seoul: Ewha Womans University; 2003. p. 1-117.
16. Yang JB, Kim SJ. A narrative study on the life experiences of married women with physical disabilities. *Korean Journal of Family Welfare*. 2011;16(3):35-62.
17. Choi BC. A qualitative study on the difficulties perceived by disabled women: Pregnancy, childbirth and mothering. *Korean Journal of Physical and Multiple Disabilities*. 2011;54(4):323-347.
18. Woo KS, Song HJ, Kim SM. Physician's attitude and behavior for the disabled. *Journal of Disability and Welfare*. 2009;11:277-300.
19. Kim KS, Park YH, Lee BS, Kim JY. Comparison of the attitudes

- toward and contact with disabled person among health care professionals, lay persons, and disabled person. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2010;13(1):13-22.
20. Mo JA. Awareness of disabled person and analysis of factors related to the awareness among nursing students. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2011;14(1):32-38.
 21. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. 2nd ed. Beverly Hills, CA: Sage Publications; 2006. 39 p.
 22. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Park GW, Kim JH, Kim HS, Park JH, Bae SH, Song JE, et al. translator. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
 23. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. New York, NY: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
 24. Lee NI. *Phenomenology and qualitative research*. Paju: Han-gilsa; 2014. 38 p.
 25. van Manen M. *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, NY: State University of New York Press; 1990. 67 p.
 26. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications; 1985. p. 289-331.
 27. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus group. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349-357.
 28. Mitra M, Akobirshoev I, McKee MM, Iezzoni LI. Birth outcome among U.S. women with hearing loss. *American Journal of Preventive Medicine*. 2016;51(6):865-873.
 29. Castell E, Stenfort Kroese B. Midwives' experiences of caring for women with learning disabilities-A qualitative study. *Midwifery*. 2016;36:35-42.
 30. Walsh-Gallagher D, McConkey R, Sinclair M, Clarke R. Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery*. 2013;29(4):294-299.

Summary Statement

■ **What is already known about this topic?**

During pregnancy and childbirth, woman with disability is likely to experience the discrimination in social life and in using health care service.

■ **What this paper adds?**

Nurses' recognition to woman with disability and her pregnancy and childbirth was related to their nursing care for her.

■ **Implications for practice, education and/or policy**

In practice, nurses should be supported the sufficient resources(eg. time, knowledge and information, and professionals) to improve the quality of nursing care for woman with disability during pregnancy and childbirth. At same time in education, nursing school should reinforce its curriculum on disability and woman with disability so that nursing students can be sensitive in their caring.