

조혈모세포이식 무균실에서 자녀를 간호한 어머니의 자문화기술지

김진선* · 고선영**

본 연구는 뇌종양(ATRT) 진단을 받은 7세 자녀의 조혈모세포이식을 위해 무균실에서 간호했던 어머니의 경험을 자문화기술지를 통해 학술적 담론으로 나타냈다. S시 소재 대학병원에서 2016년 6월 26일부터 7월 13일까지 총 18일간 무균실에 머무는 동안 작성한 일기, 사진, 의료기록 등을 주요 자료로 수집하였으며, Chang(2008)의 분석적 절차에 따라 분석하였다. 연구자는 내부자의 시각으로 무균실 경험을 재현하였으며, 삼각측정법을 통해 자료의 신뢰성을 확보하였다.

연구결과, 첫째, 무균실의 엄격한 통제 속에서도 어머니(나)는 자녀에게 ‘주인공’이라는 주체성을 회복시키며 눈높이 돌봄을 실천하였다. 둘째, 이식 당일의 사투와 극한의 정화 과정에서 모성은 신체적 한계를 넘어 생명력을 지켜내기 위한 돌봄에 전념하였다. 셋째, 회복 과정에서는 약물 투여에 대한 자책과 고통의 공간을 희망의 장소로 재구성하는 의미 전환을 경험하였다. 넷째, 퇴원의 문턱에서 개인의 고통은 고통의 공동체를 향한 연대로 확장되었다. 본 연구는 무균실 돌봄 경험을 당사자의 목소리로 드러냄으로써 조혈모세포이식을 준비하는 소아암 부모에게 정서적 준비 자료를 제공하고, 의료진에게 보호자의 실질적 삶과 욕구 이해의 기초자료를 제공한다는 학문적·실천적 의의가 있다.

주제어 : 자문화기술지, 뇌종양, 조혈모세포이식, 무균실

논문 투고일 : 2026. 01. 30. 최종심사일 : 2026. 03. 17. 게재확정일 : 2026. 03. 30.

* 제주한라대학교 사회복지과 조교수

** 제주한라대학교 사회복지과 부교수

Corresponding author : Jin seon, Kim. Dept. of Social Welfare, 4th Floor, Kumho Mirae Hall, Jeju Halla University, 38 Halladaehak-ro, Jeju-si, Jeju-do, 63092, Rep. of Korea. E-Mail : kjkjss21@hanmail.net.

I. 서론

비정형 기형종성 횡문근양 종양(Atypical teratoid rhabdoid tumor, ATRT)은 1세 이하 소아에게서 가장 흔한 악성 중추신경계 종양으로, 전체 소아 뇌종양의 약 1~2%를 차지한다. 일반적인 용량의 화학요법은 자가 조혈모세포 이식을 동반한 고용량 화학요법과 방사선 치료 그리고 척수강내 화학요법은 환자의 생존율을 유의미하게 향상시킬 잠재력을 보인다(Richardson, Ho, & Huang, 2018). 이러한 ATRT 치료의 핵심 기전인 조혈모세포이식(Hematopoietic Stem Cell Transplantation)은 강력한 항암 화학요법이나 방사선 요법을 통해 환자의 병든 골수와 암세포를 완전히 제거한 후, 미리 채취해 둔 건강한 조혈모세포를 이식하여 혈액 및 면역 기능을 회복시키는 고난도의 치료법이다(Appelbaum, 2007). 이러한 치료 과정에서 환아는 감염 예방과 집중적인 치료를 위해 일정 기간 무균실에 격리 입원하게 된다. 무균실이란 조혈모세포이식 환자를 격리 수용할 수 있으며, 일반병실과 달리 정화된 공기가 순환되고, 청정도가 유지되는 무균병실을 의미한다. 이러한 감염 위험을 최소화하기 위해서는 매우 엄격한 관리지침에 따라 운영되는 무균실에서 생활하게 되는데(반자영, 박호란, 송경애, 2005), 환아가 조혈모세포이식을 받게 되면 부모는 약 4~6주간의 치료기간 동안 환아 곁에 상주하며 환아와 함께 생활한다.

따라서 부모가 환아에 대한 최고의 정보원으로 간주되어 환아보다는 부모가 관찰한 바에 근거하여 진료나 투약과 같은 의료 행위가 이루어지며(권은경, 2004; 서현영, 김영혜, 2016) 부모 중 한 사람이 전적인 돌봄 주체로서 역할을 하게 된다. 그러나 이러한 치료를 위한 격리는 어머니가 입실하는 경우, 보호자인 어머니에게는 불안감과 긴장감을 유발한다. Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hoven 그리고 Von Essen(2019)의 연구에 따르면 치료를 위한 물리적 격리 상황은 부모에게 세상과 단절된 소외감을 안겨주며 이는 통제 불능의 정서적 고통과 극도의 긴장으로 이어지는 것으로 나타났다.

한편 질병과 돌봄의 영역에서 수행된 자문화기술지 연구들은 개인이 질병의 고통을 경험하면서도 이를 성찰과 성장의 계기로 전환하는 과정을 조명해 왔다. 보건 분야의 자문화기술지 연구들은 질병과 신체적 고통의 경험을 통해 개인이 타자와 세계를 이해하는 과정을 심층적으로 탐색해 왔다. 이인경(2020)은 자신의 투병 과정을 자문화기술지로 서술하며 ‘몸의 말’에 귀 기울이는 경험이 어떻게 타자에 대한 공감으로 전이되는지를 보여주었다. 의료사회복

지 분야에서는 질병 돌봄의 사회적 맥락과 정서적 부담을 다룬 자문화기술지들이 주목된다. 최유나(2021)는 고모세포종 환자 간병 과정에서 일상의 붕괴와 돌봄 종료 이후에도 지속되는 회복의 어려움을 드러냈으며, 안소영과 김명찬(2024)은 조현병 환자 가족이 겪는 낙인과 죄책감을 탐구하였다. 두 연구 모두 중증 질환 가족 돌봄이 개인의 문제가 아니라 사회문화적 취약성과 고립의 구조적 차원에서 이해되어야 함을 강조했다. 또한 가족복지 분야에서는 사별 경험을 통해 상실의 고통을 수용하고 애도하는 성찰적 과정을 탐구하며, 개인이 전 생애적 차원에서 정체성을 재구성해 나가는 여정을 보여주었다(박보라, 최연실, 2023). 이와 함께 가족, 직업, 외상, 그리고 역할 전환의 상황에서 사회적으로 부여된 역할 수행이 개인의 정체성 위기에 어떠한 영향을 미치며, 이를 어떻게 성찰과 관계 속에서 재편성하는지를 다루었다(권의재, 2025; 권혁은, 2024; 이은지, 2017; 장은영, 2025; 정훈·전미경, 2025).

한편 교육 분야의 자문화기술지 연구들은 개인적 성찰의 흐름을 교직과 학습 공동체의 구체적 실천 경험으로 확장하여, 개인의 성장과 조직문화가 어떻게 상호작용하는지 조명해 왔다. 장애인 교원의 임용 과정, 공고생의 대학 진학 선택, 아버지의 부성 경험 등을 다룬 연구들은 이러한 맥락에서 개인이 사회·문화적 조건 속에서 자신을 이해하고 삶의 방향을 성찰적으로 재배치해 가는 양상을 보여준다(김호연, 2024; 김효진, 2025; 서원석, 2025). 또한 교육 현장의 갈등, 역할 전환, 공동체 문화 형성 과정에서 구성원들이 경험하는 긴장과 협력, 그리고 성찰적 실천의 의미를 드러낸 연구들은 교육조직의 건강성과 발전을 가능하게 하는 핵심 요인이 관계 맺기와 협력적 소통에 있음을 보여준다(김경철·오아름, 2022; 김태훈·김영순, 2019; 박성옥·김성훈, 2017; 신현수·임경원, 2023). 이상의 보건, 가족복지, 교육 분야의 선행연구들은 질병의 고통, 가족 돌봄, 역할 전환과 같은 극심한 위기 상황에서 개인이 자기성찰을 통해 의미를 재구성하고 성장의 가능성을 모색하는 과정을 풍부하게 보여주었다. 한편 김성희(2019)의 연구는 여러 어머니들의 돌봄 경험을 문화기술지로 탐색한 집단 중심 연구인 반면 본 연구는 연구자 자신의 무균실 돌봄 경험을 자문화기술지로 서술하였고 박상은(2016)은 무균실 환경을 다루지만 어머니의 돌봄 경험과 정체성 재구성 과정은 직접적으로 다루지 않았다. 즉, 기존 조혈모세포이식 관련 연구들은 주로 의료진의 관점이나 보호자들을 대상으로 한 면담 연구에 집중되어 왔으며(김성희, 2019; 박상은, 2016), 연구 주체 측면에서는 연구자와 참여자가 분리된 구조였다. 반면 본 연구는 아동복지학을 전공한 교수이면서 동시에 직접 무균실 간호를 수행했던 어머니이기도 하다는 이중적 위치(insider scholar)에서 출발하여, 연구자와 참여자의 ‘내부자의 시각’으로 무균실을 재현한다는 점에서 선행연구와 명확히 구별된다. 또한 연구 초점 측면에서 박상은(2016)이 무균실 ‘환자’의 수면 경험에 집

중한 것과 달리, 본 연구는 보호자인 ‘어머니’의 모성 주체성 재구성 과정에서 기저귀 수용, ‘주인공 되기’ 실천, 무균실의 공간 재의미화, 고통의 연대에 집중하였다. 학문적 기여 측면에서도 기존 연구가 모성의 정동(affect)을 정량화하고 외부관찰로 포착하는 데 한계를 보인 것과 달리, 일기 속 내적 독백을 공적 지식으로 전환함으로써 학술적·실천적 이중적 기여를 지향했다. 따라서 조혈모세포이식을 위한 무균실이라는 공간에서 자녀를 간호하는 어머니의 경험을 연구자 본인이 어머니로서 직접 그 경험을 자문화기술지로 심층 탐구한 연구는 드물다. 내 자녀의 조혈모세포이식을 이야기하고 해석하는 동시에 내 자신도 그 이야기를 가지고 있다는 것이 이 연구의 출발이었다. 그러므로 본 연구는 무균실에서 자녀 간호 경험에 초점을 맞추어 매일의 기록인 일기 속에 투영된 날 것 그대로의 정서와 심리적 궤적을 오롯이 직면함으로써, 의료적 통제 속에서 해체되었던 어머니의 정체성을 당사자의 목소리로 드러낸 자문화기술지 연구 방법을 통해 연구를 수행하였다. 나아가 이러한 성찰의 과정은 단정한 개인의 고통스러운 간병 서사에 머무르는 것이 아니라, 연구자의 경험 자체를 ‘공적 지식’으로 전환함으로써(이희연, 2016), 유사한 경험을 하는 소아암 가족들에게 정서적 준비와 두려움 완화의 기제를 제공하고 의료진에게는 수치화된 데이터 너머에 존재하는 보호자의 실질적인 삶과 욕구를 이해하게 하는 기초 자료를 제공한다는 점에서 학문적·실천적 의의를 지니리라 기대한다.

이에 본 연구는 다음과 같은 연구 문제를 설정하였다.

연구문제 조혈모세포이식을 위한 무균실에서 자녀를 간호하는 어머니(나)의 경험은 어떠한가?

II. 연구방법

1. 자문화기술지

자문화기술지는 연구자 개인의 삶을 사회문화적 맥락 속에서 해석하며, 기존 실증주의 연

구가 포착하지 못한 ‘내부의 진실’을 드러내는 데 적합한 연구 방법이라고 볼 수 있다(김영천, 이동성, 2011). 박순용, 장희원, 조민아(2010)는 연구자의 개인적 서사가 타자와의 연결성을 확보함으로써 심층적인 문화적 이해를 가능하게 한다고 하였다. 또한 자문화기술지는 자기와 관련된 다양한 주제를 중심 주제로 삼을 수 있는데(Feldman, 2003) 이는 연구자가 자신의 시각으로 내러티브를 풀어내며, 그 경험을 해석하고 분석하는 과정을 통해 이루어진다(하정미·좌문경, 2016). 이러한 맥락에서 자문화기술지는 양적 연구처럼 폭넓게 적용되는 연구 결과를 목적으로 하는 것이 아니라 복잡한 경험의 깊이 있는 이해를 추구한다(Lietz, Langer, Furman, 2006).

따라서 본 연구는 소아 뇌종양 ATRT의 병명을 가진 7세 자녀의 조혈모세포이식을 위해 무균실에서 겪었던 경험을 연구자 ‘나’를 드러내면서 이 방법을 선택하였다. 연구자 본인은 아동복지학을 전공한 대학교수로서, 과거의 사적 경험을 학문적 담론으로 객관화할 수 있는 이중적 위치를 지니고 있다. 이는 Smith(2005)가 말한 ‘인식론적 친밀성’이 연구자 자신이 현장의 완전한 구성원일 때 외부 연구자가 도달할 수 없는 내부적 진실에 접근할 수 있다는 개념과 일치하며 본 연구의 방법론적 정당성의 핵심을 이룬다. 이와 관련하여 2016년 6월 26일부터 무균실에서 나오는 7월 13일까지 매일의 일기, 사진, 의료기록 등을 참고하여 나 자신의 기억과 경험을 연계하여 기술하고자 한다. 무균실에서의 희미한 기억들은 일기를 매개로 다시 선명해졌고, 나는 그 기록을 통해 다시금 그 공간으로 들어서고 있었다. 본 연구에서는 나의 자녀는 ‘Y’로 표기하였다. Y가 잠든 밤, 투명한 커튼 너머의 Y를 지키며 컴퓨터에 써 내려간 당시의 일기는 단순한 기록을 넘어 삶의 의미를 찾고 내면을 성찰하는 핵심적인 도구가 되었다. 의료진 이외에는 외부 관찰자가 온전히 접근하거나 이해하기 어려운 무균실 안의 특수한 삶을, 나의 개인적 경험과 기록을 통해 세상에 드러내고 싶었다. 이렇듯 자문화기술지는 자신의 개인적인 기억자료 즉, 자기 회상을 주요한 자료로 간주한다(Chang, 2008; Wall, 2006). 이는 개인적 경험이 결코 개인 차원에 머무르지 않고 사회·문화적으로 구성된 의미 체계 속에서 형성된다는 인식에 기반한다. Wall(2006)은 개인적 경험과 문화적 맥락 사이에는 분리 불가능한 연관성이 존재하며, 자문화기술지는 연구자의 자기 경험을 통해 사회 세계에 대한 이해를 확장하는 연구 방식이라고 설명한다. 따라서 자문화기술지에서의 자기 회상은 개인적 경험의 단순한 서술이 아니라, 개인과 문화의 상호작용을 분석적으로 드러낸다. 또한 연구자의 위치성을 보다 구체적으로 기술하면, 연구자는 본 연구에서 동시에 세 가지 위치를 점유한다. 첫째, 아동복지학 전공 교수로서 자녀의 질병 치료 과정을 학술적 언어로 해석할 수 있는 학자, 연구자의 위치이다. 둘째, 무균실에서 직접 간호를 수행한 어머니,

돌봄 제공자의 위치이다. 셋째, 자녀와의 사별 이후 그 경험을 재성찰하며 글을 쓰는 애도 중의 생존자, 서술자의 위치이다. 이 세 위치는 서로를 긴장관계에 두면서도, 외부 연구자로서는 결코 접근할 수 없는 무균실 내부의 진실, 모성의 균열, 죄책감, 공간의 재의미화를 학문적 담론으로 전환하는 독특한 방법론적 조건을 형성했다(Chang, 2008; Ellis, 2004). 연구 과정 전반에서 연구자는 성찰 일지를 별도로 기록하며 현재의 해석이 당시 감정의 재현인지 아니면 현재 시점의 사후적 투영인지를 끊임없이 점검하였다. 이러한 지속적 자기성찰은 Berger(2013)가 제시한 성찰적 자아를 연구 도구로 활용하는 자문화기술지의 핵심 요건이며, 본 연구의 방법론적 엄격성을 확보하는 핵심 기제로 작용하였다. 한편 본 연구의 대상인 7세는 Piaget & Inhelder(1969)의 구체적 조작기에 해당하는 시기로, 추상적 질병 개념보다 구체적·감각적 방식으로 세계를 이해한다. 따라서 전래동화 앱에서 Y를 주인공으로 설정하는 행위는 단순한 놀이 개입이 아니라, Y의 발달 단계에 맞춰 자아를 투영하도록 돕는 심리적 기제였다. 또한 7세는 언어적 자기표현이 가능하지만 감정 조절 능력이 충분히 발달하지 않은 시기로, Y가 “엄마 목이 말라”라고 처음 욕구를 표현하거나 “예수님이 기도 들어주신 것 같다”고 말하는 것들은 이 연령대의 인지·언어 발달 특성을 반영하면서, 극한의 의료상황에서도 Y의 주체성이 유지되고 있음을 보여주는 근거이다. 이는 Sampaio(2023)가 만성질환 소아 환아에 대한 연령에 적합한 개입이 심리적 회복탄력성을 강화한다고 보고한 연구와도 맥락을 같이 한다. 더불어, Y가 7세였던 2016년의 경험을 2026년 현재 연구자가 재구성하는 과정에서, Y의 발달 특성에 대한 연구자의 아동복지학 전문 지식은 당시 상황의 의미를 맹목적 회상이 아닌 이론적으로 정박된 해석으로 전환하게 한다. 이 점에서 연구자의 학문적 위치성과 Y의 발달적 변인은 본 연구의 방법론적 설계에서 분리될 수 없는 상호 보완적 요소이다. 특히 Ellis(2004)는 자문화기술지가 주관성을 배제하지 않고 ‘성찰적 주관성’을 연구의 자원으로 삼는 방법론임을 명시한다. 이는 본 연구가 무균실 일기 속 감정 ‘건강하게 날아주지 못해 미안해’, Y를 ‘주인공’으로 호명하는 실천을 연구자료로 활용하는 방법론적 정당성을 뒷받침한다. 따라서 개인 일기에 의존하는 것처럼 보이는 본 연구의 자료수집 방식은 자문화기술지 방법론의 특성에 해당한다고 볼 수 있다. 이러한 맥락에서 연구자는 1인칭 시점으로 자녀의 치료 과정을 지켜보고 간병하며 나 자신의 감정과 정서를 다루면서 기술하였다. 따라서 감정의 주관적 경험을 통해 자신과 사회적 환경의 관계를 평가할 수 있어, 자문화기술지 연구의 이론화에서 감정과 정서를 다루는 것은 매우 중요하게 여겨진다(박수연·임부연, 2022; 이현진·김명찬, 2017). 이는 무균실에서 자녀의 이식 과정을 지켜보는 연구자인 ‘나’의 감정과 정서, 그리고 체화된(Embodied) 경험을 학문적으로 담아내는 데 중요한 이론적 근거

가 된다. 이에 본 연구는 무균실이라는 폐쇄적 공간에서 발현되는 연구자의 주관적 세계를 가장 심층적으로 규명하기 위해 이 방법을 채택하였다. 본 연구에서 자문화기술지 방법이 적합하다고 판단한 근거는 다음과 같다.

첫째, 일상적으로 당연하게 인식되어 온 경험과 행위를 성찰함으로써 그 의미를 재해석할 수 있으며, 이를 통해 기존의 인식 틀을 확장하고 새로운 시각을 형성할 수 있기 때문이다.

둘째, 자문화기술지가 지향하는 ‘자기 성찰적 자아’는 본 연구의 맥락과 일치한다. 무균실이라는 특수한 공간에서 소아암 자녀를 간호했던 연구자의 경험을 자기(self)와 타자 그리고 의료적·사회문화적 맥락 속에서 풍부하게 드러내는 데 이 방법은 적합한 개념적 특징을 갖는다.

셋째, 자문화기술지를 통한 글쓰기는 무균실 간호과정에서 고통과 정서적 경험을 치유적 관점에서 재구성할 수 있게 한다. 자문화기술지는 연구자의 내밀한 경험을 드러내는 방법론적 특성을 지니므로(Ellis, 2004), 일기에 기록된 연구자의 고통과 내면의 소리를 성찰적으로 재조명하고 단순한 후회를 넘어 삶의 의미를 재구성하는 데 기여한다. 넷째, 본 연구는 연구자와 독자가 서로 공명하며 삶을 변화시키는 촉매 역할을 하고, 이들의 삶과 목소리에 공감할 수 있도록 한다(이동성, 2020). 무균실 입실 전 의료진의 교육만으로는 채워지지 않는 어머니들의 실질적이고 정서적인 어려움에 대한 공감의 기회를 제공할 수 있다. 나아가 의료진이 무균실에서 24시간 함께 생활하는 환아와 그 부모, 특히 어머니의 심리·사회적 경험을 이해하는 데 기여할 수 있다.

2. 자료수집 및 분석

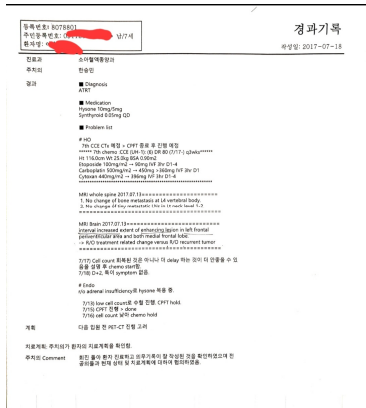
본 연구의 자료수집과 분석은 연구자의 개인적 경험을 문화적 맥락 속에서 해석하기 위해 체계적으로 이루어진다. 자문화기술지는 다양한 (짧게는 몇 주에서 길게는 평생까지)연구기간을 설정할지라도, 수집된 자료에 대한 출처, 날짜, 장소 등을 세밀히 기입해야 한다(Smith, 2005; Chang, 2008). 따라서 본 연구에서는 연구자가 2016년 6월 26일부터 7월 13일까지 무균실에 머무는 동안 작성한 일기, 사진, 의료기록, 기억자료 등을 주요 자료로 수집하였으며, 연구 시점에서 이 일기를 반복적으로 다시 읽으면서 당시의 공간과 정서를 구체적으로 떠올려 상황이 잘 드러나도록 하였다. 기억자료는 연구 과정 중 떠오르는 관련 기억들을 수시로 기록한 것으로, 각 기억의 발생 시기와 전후 맥락을 상세히 기재하여 자료의 신뢰도를 높이

고자 하였다. 일기는 무균실의 엄격한 위생 지침에 따라 기록의 도구인 컴퓨터와 휴대폰을 병원에서 소독해서 반입하였다. 이는 외부 오염원으로 환아를 보호하기 위한 필수적 절차인 동시에, 연구자가 무균실에 입실해야 할 물리적·심리적 준비 과정이었다. 이렇게 수집된 자료는 내재적 의미를 도출하기 위해 Chang(2008)의 분석적 절차에 따랐다. 특히 조혈모세포 이식 과정의 특수성을 반영하여, 시간의 흐름에 따른 일련의 변화를 날짜별로 추적하며 반복되는 주제를 추출하고 코딩하였다. 이는 단순히 개인적 서사를 나열하는 것을 넘어, 이식 단계별로 나타나는 연구자의 정서적 지향점을 포착하고 이를 ‘사회적 모성’의 관점에서 재해석하기 위함이었다. 먼저 일기와 사진 자료를 반복적으로 읽으며 각 날짜별 의미 있는 사건과 감정 단위를 추출한 후, 유사한 코드들을 범주화하여 이식 과정 속에 나타난 모성의 사회문화적 의미를 선행연구와 결합하여 고찰하였다. 개인적 경험은 Anderson(2006)이 제안한 분석적 자문화기술지의 관점을 견지하며 고찰하였는데 이는 연구자가 연구 현장의 완전한 구성원으로서 자신의 경험을 가감 없이 드러내되, 이를 개인적인 서사에 두지 않고 사회문화적 맥락 속에서 분석하는 방법론이다. 이러한 분석과정은 자료와 연구자 사이의 끊임없는 대화와 비교, 그리고 질적 연구 경험이 있는 동료 교수와의 지속적인 검토를 통해 이루어졌으며, 이 과정을 통해 질적 연구의 엄격성을 확보하고자 하였다.

3. 연구의 타당성 및 연구윤리

자문화기술지는 연구자 개인의 주관적 경험을 기반으로 하나, 이를 보편적 사실로 과잉일 반화하는 오류를 범하지 않아야 한다. 연구자는 연구의 타당성을 제고하기 위하여 판단을 중지하고, 경험과 사례를 가급적 풍부하고 두껍게 기술함으로써 주관적 사고와 인지 과정을 경계하도록 해야 한다(권정현, 2024). 이를 위해서 연구자인 ‘나’는 연구 과정 내내 지속적인 자기성찰을 수행했으며, 개인적 감정에 편향되기보다 사회문화적 맥락 속에서 객관적인 거리를 두고 분석하였다. 또한 연구자 개인의 주관적 일기에 의존함에 따라 발생할 수 있는 신뢰성 한계를 극복하고 연구 결과의 타당성을 확보하기 위해 다음과 같은 다각적인 삼각측정(Triangulation) 방안을 시행하였다. 첫째, 현장 기록 기반의 데이터 정합성 검토이다. 연구자의 일기는 2016년 6월 26일부터 7월 13일까지 무균실 체류 기간 중 매일 작성된 핵심 1차 자료이다. 이는 무균실의 엄격한 위생 지침에 따라 병원 측의 소독 절차를 거친 기기를 반입하여 현장에서 직접 기록하였다는 점에서 ‘당시성’이 확보된다. 또한 2017년 의무기록지 기록

(2017. 7. 18)은 조혈모세포이식이후 약 1년이 경과한 시점에서 ATRT 진단하에 CCE 프로토콜 7차 항암치료가 진행 중이었음을 보여주며, 백혈구·혈소판 수치 저하로 인한 수혈과 항암 보류는 골수억제 상태, 즉 조혈모세포이식 후 반복 항암치료를 받는 환자에게 나타나는 전형적 패턴 의료기록으로, 연구 서사의 의료적 사실성을 뒷받침한다. 그 결과 연구자의 기록이 실제 의료적 사실과 일치함을 확인하여 자료의 신뢰성을 보완하였다.



<사진1 의무기록 사진>

둘째, 물적 증거와 공적 매체를 통한 입체적 확증이다. 무균실의 사진 자료는 공간과 상황에 대한 시각적 확증 기능을 수행한다. 특히 당시 PBC 평화방송 라디오 ‘기도의 오솔길’ 진행 수녀님이 연구자에게 직접 증정한 저자 서명 시집 ‘연민, 사랑으로 가는 길’은 방송 원본 음원의 디지털 확인이 불가능한 상황에서 매우 중요한 물적 근거가 된다. 시집의 저자 프로필에는 해당 프로그램의 진행자 임이 명시되어 있으며, 현재까지도 이어지는 수녀님과의 인연과 2018년 받은 시집은 일기 내 방송 청취 기록을 객관적으로 뒷받침한다. 셋째, 사회적 확증(Social Validation)을 통한 서사의 실제성 증명이다. 본 연구의 대

상이 된 Y와 연구자의 투병 서사는 개인적 기억을 넘어 사회적으로 기록되고 검증된 서사이다. 개그우먼 L씨와 소아암 환자였던 Y의 인연은 2020년 7월 2일 조선일보 보도를 시작으로, 2022년 2월 9일 MBC ‘라디오스타’, 2023년 12월 13일 뉴스1, 2024년 10월 23일 tvN ‘유 퀴즈 온 더 블럭’, 2026년 1월 21일 KBS 보도 등 다수의 공신력 있는 매체를 통해 Y의 실제성과 투병의 발자취가 보도되었다. 비록 Y는 2022년 하늘나라로 떠났으나, 이러한 공적 기록들은 조혈모세포이식 후 극심한 면역력 저하 상태에서 맺어진 사회적 인연과 사별 후에도 이어지는 후원 활동을 증명하며 본 연구 서사의 진실성을 강력하게 확증한다. 넷째, 연구 윤리 준수 및 사후적 성찰이다. 본 연구는 자녀와의 사별 이후, 연구자가 경험의 매물에서 벗어나 객관화된 시선으로 당시를 조망할 수 있는 시점에 수행되었다. 연구자는 당시 의사와 현재까지도 안부 인사를 나누는 등 신뢰에 기반한 인간적 유대를 지속하고 있으며, 이러한 정서적 토대는 과거의 고통스러운 경험을 왜곡 없이 학술적으로 재구성하는 데 기여하였다. 이러한 상호 검증을 통해 단일 기억자료에 의존하는 자문화기술지의 신뢰성 한계를 방법론적으로 보완하였다.

이처럼 연구의 타당성과 윤리는 자문화기술지에서 분리될 수 없는 핵심 요소이며, 본 연구

자는 다음과 같은 윤리적 원칙 하에 연구를 진행하였다. 특히 본 연구는 연구자의 내밀한 고백이 자녀 Y의 삶과 밀접하게 연결되었다는 점을 인식하고, 연구자 자신과 Y에 대해 각기 다른 윤리적 층위에서 책임을 다하고자 노력하였다. 우선 본 연구자는 자문화기술지의 특성을 고려하여 연구 참여에 대한 자율적 의사를 확립했으며, 연구 과정 전반에 걸친 자기 노출은 연구자의 능동적인 판단과 동의를 바탕으로 진행되었다. 이는 연구의 대상으로서 지니는 윤리적 책임감을 자발적으로 수용한 결과이다. 또한 연구의 기반이 된 일기는 Y가 7세였던 2016년 당시에 작성되었으며, 현재는 연구자가 Y와 사별하여 동의를 얻을 수 없는 특수한 환경이라서 본 연구자는 Y와 함께했던 무균실의 기록을 복원하는 과정에서 발생할 수 있는 윤리적 위해를 최소화하는 ‘실질적인 윤리’에 집중하였다.

III. 연구결과

1. 무균실의 통제와 ‘주인공’을 향한 모성의 주체적 돌봄

1) 무균의 경계를 넘으며 되살아난 모성의 기억과 무균실 간병의 시작

갑작스럽게 앞당겨진 무균실 입실 통보는 긴장감이 들었다. 오전 9시, 낯선 공간으로 떠나기 전 수행한 마지막 의례는 ‘씻김’이었다. 감염 방지를 위한 의학적 절차에 불과했던 샤워였지만, Y의 머리를 감기고 꼬옥 안아주는 순간, 잊고 있던 살결의 기억이 되살아났다. 맨살에 닿는 촉감은 Y가 갓난아기였을 때 내 품에 안겨 있던 그날의 감각과 너무나 닮아 있었다. 그 찰나의 접촉을 통해 내 앞의 Y는 무거운 병을 짊어진 환아가 아니라, 내가 온몸으로 지켜내야 할 ‘나의 아기’로 되돌아왔다. 무균실이라는 공간 속에서, 잠들어 있던 본능적인 모성이 깨어나는 지점이었다. 이는 김성희(2019)가 조혈모세포이식 환아 어머니의 돌봄 경험을 분석하며, 무균실이라는 제한된 공간 안에서 어머니가 수행하는 신체적 접촉과 돌봄 행위가 아이와의 정서적 일체감을 확인하는 핵심적 매개가 된다고 설명한 것과 맥을 같이한다. 연구자인 나는 이제 낯선 현실로 돌아왔다. 침대에 Y를 눕자마자 마주한 것은 일과표였다. 아침

부터 저녁까지 쉽 없이 이어지는 의료 체계의 명령은 나를 압도하는 동시에, 내가 붙잡아야 할 유일한 생존 안내서였다. ‘과연 내가 잘할 수 있을까?’라는 근원적인 두려움이 엄습할 때마다 나는 벽에 붙은 일과표를 응시하고 또 응시했다. 그것은 단순한 시간표가 아니라, ‘보호자’로서의 책임감을 확보하려는 처절한 심리적 방어 기제였다. 이는 박상은(2016)이 조혈모세포이식 환아 어머니들이 겪는 무균실 경험을 연구한 것과 맥을 같이한다. 또한 낯선 긴장감에 밥 반 공기조차 다 비우지 못한 첫날의 식탁은, 앞으로 펼쳐질 일들이 결코 만만치 않을 것임을 예고하고 있었다. 그렇게 무균실의 첫날, 나는 아기였던 Y를 다시 만난 엄마로서, 그리고 철저한 생존의 규칙을 따르는 보호자로서 그 경계의 문턱을 넘어섰다.

오전부터 바빴다. 무균실 입실 시간이 9시로 당겨졌다. 입실 전 샤워를 시키는데 Y를 꼬옥 안아주었다. 맨살의 촉감이 아기 때 안아주던 느낌과 비슷했다. 샤워 후 Y를 침대에 누고 물건을 정리했다. 간호사 선생님이 알려준 일과표를 벽에 붙이고 하나하나 눈에 담았다. ‘잘할 수 있을 거야’라고 다짐했다. 원래 고기를 안 먹는데 Y를 위해 억지로 먹었다. 하지만 지친 탓인지 밥 한 공기를 다 비우지는 못했다.

(2016. 6. 26. 연구자의 일기)

2) 멸균된 일상의 일과 재현되는 재발의 공포

무균실의 아침은 ‘청결’이라는 절대 명제를 수행하는 정화의 일로 시작되었다. Y의 숨결이 닿는 침대 주변과 비닐 커튼을 환경 소독 티슈로 철저히 닦아내는 행위는 단순히 깨끗함을 유지하는 작업을 넘어, Y를 위협하는 모든 불확실성을 통제하려는 필사적인 방어 기제였다. ‘내가 잘할 수 있을까’라는 불안은 부지런히 손을 움직여 공간을 정제하는 물리적 노동을 통해 잠시 유예될 수 있었다. 그러나 평온했던 정적은 오후 3시경 Y의 머리가 흔들리기 시작하면서 날카로운 공포로 변했다. 신경학적 검사를 지켜보는 동안 나의 의식은 뇌종양을 처음 진단받았던 그날의 절망으로 강제 송환되었다. 의료진에게는 통상적인 절차였으나 나에게서는 곧 ‘재발’이라는 근원적인 트라우마가 재현되는 시간이었다. Y의 손을 꼭 잡고 묵주기도를 올리며 무너지는 마음을 다잡는 순간, 우리는 질병이라는 거대한 파도 앞에 선 하나의 생명 공동체가 되었다. 이렇듯 기도를 통한 평온의 이면에는, 낯선 긴장감이 도사리고 있었다. 멸균된 일상 속에서도 불쑥 찾아오는 공포의 전율은 무균실 간병에서 늘 상존(常存)하는 그림자였다.

아침부터 비닐 커튼과 침대 주변을 닦았다. 손을 움직여야 불안이 가라앉는 것 같다. 그런데 오후에 Y의 머리가 떨어져 검사를 받았다. 예전 병원에서 기억이 떠올라 너무 무서웠다. 재발은 아니겠지? 아이 손을 잡고 간절히 기도했다. 우리는 함께 이 파도를 넘어야 한다. 다행히 온세란과 항구토제, 각테일 약을 잠시 중단하니 괜찮아졌다. 마음이 놓였다.

(2016. 6. 27. 연구자의 일기)

3) ‘주인공’ 되기를 통한 주체성 복원과 눈높이 맞춤의 돌봄

무균실이라는 통제된 공간 안에서 환아 번호와 질병명으로 치환된 아이에게 ‘주인공’이라는 주체성을 회복시켜 주는 날이었다. 전래동화 앱의 주인공 이름을 Y로 설정하여 들려주는 행위는 질병 너머의 ‘아이다움’을 지켜내려는 정서적 돌봄의 실천이었다. 특히 마스크를 쓴 채 무릎을 꿇고 아이와 시선을 맞추는 신체적 낮춤은, 병원에 있는 ‘보호자’라는 역할에 머물지 않고, 아이의 세계에 온전히 함께하고자 하는 정서적 안전을 제공하려는 나의 의지적 행동이었다. 이러한 ‘주인공 되기’와 눈높이를 맞춘 놀이 중심 상호작용은, 입원 아동에게 놀이가 정서적 안정과 자기표현의 기회를 제공한다는 오가실, 김희순, 전화연, 손선영, 원대영, 김태임, 이인혜 그리고 신현숙(2006)의 연구와도 맥을 같이한다.

Y가 8시쯤 일어나서 대변이 마렵다고 하였다. 화장실에서 다 마치고 좌욕까지 해주었는데 좌욕할 때 Y에게 전래동화 어플을 다운받아서 ‘금도끼 은도끼’를 보여주었다. 거기서 주인공 이름을 Y로 입력하니 동화에서 자기 이름인 Y가 나오니 재미있다고 하였다. 나는 무릎을 꿇고 동화를 보여주면서 동화를 보고 있는 Y와 시선을 맞추려고 노력하였다.

(2016. 6. 28. 연구자의 일기)

2. 생명이 전이와 생존을 위한 극한의 정화

1) 생명이 전이되는 순간인 자がい식 당일

(1) 복원을 위한 정결한 의례와 낮선 감각의 침입

이식 당일, 나는 단순히 의료적 절차를 보조하는 자를 넘어 Y의 몸속으로 다시 스며들 ‘자

신의 세포'를 맞이하기 위한 준비를 수행했다. 무균실 안의 철저한 청소와 샤워는 의학적 무균 상태를 넘어, 상실되었던 생명력을 재건하기 위한 나만의 경건한 준비 과정이었다. 이식과 동시에 진동하는 '역한 토마토 냄새'는 자가이식 과정에서 피할 수 없는 낯선 감각이며, 이는 곧 고통과 회복이 동시에 시작되었음을 알리는 것이었다. 이는 Steinbach, Hummel, Böhm, Berliat, Horstmann, Rosenfeld 그리고 William(2009)의 결과와도 맥을 같이 하며, 나에게서는 이러한 감각의 변화가 보호자인 어머니로서 고통과 회복이 동시에 시작됨을 체감하게 하는 심리적 압박으로 경험되었다.



<사진2 조혈모세포 이식하는 날>

아침부터 분주하였다. 이식하는 날이라서 10시 전까지는 청소 및 Y를 샤워해 주어야 했다. 12시 3분, 드디어 레지던트 선생님과 간호사 선생님이 오셨다. 오늘 조혈모세포는 세 팩을 맞는다고 했다. 그런데 조혈모세포가 들어갈 때 토마토 냄새나 마늘 냄새가 날 수 있다고 하였다. Y는 다행히 그 냄새에 대해서 이야기하지 않았지만 정말 역한 토마토 냄새가 났다. 소변을 볼 때도 소변에서조차 역한 토마토 냄새가 났다.

(2016. 6. 29. 연구자의 일기)

(2) 열세 번의 사투와 기저귀의 안도감

이식이 시작되자 나의 신체는 오직 Y의 생존을 지원하기 위한 돌봄과 일체화된 신체가 되었다. 13회에 걸친 설사와 구토 순식간에 사투의 현상이 되어 버렸다. 이 과정에서 나는 생리적 욕구(식사, 배설)를 완전히 유보한 채 오직 Y의 안위에만 모든 신경을 집중했다. 이러한 양상은 김성희(2019)의 연구에서 무균실 내 보호자가 단순한 엄마의 영역을 넘어 아이의 상태를 실시간으로 모니터링하고 기록하는 돌봄 수행자로서의 정체성을 획득해 가는 과정임을 시사한다. 이는 '보호자'라는 역할이 주는 완벽한 통제에 대한 강박을 내려놓고 '기저귀'라는 현실적 수단을 수용함으로써, 극한의 상황에서 모성이 어떻게 현실과 타협하며 Y의 생존을 최우선으로 확보하는지를 보여주었다. 이는 Tronto(1993)가 말한 돌봄 윤리의 '반응성'인

수혜자의 실제 필요에 유연하게 대처하는 능력이 나에게 체화된 순간이었다.

설사가 시작되었다. 설사와 소변, 구토까지...그때부터 나는 3시 30분까지 침대, 화장실, 기록(의료진에게 전해줄 기록)까지 챙기느라 내가 화장실 갈 시간은 전혀 없었다. 땀이 나기 시작했다. Y가 설사를 한 번은 많이, 한 번은 적게...총 열세 번을 하였다. ... 내가 힘들어하니 보다못한 간호사 선생님이 기저귀를 채우는 건 어떠냐고 하였다. 그제야 나는 기저귀의 필요성을 깨달았다.

(2016. 6. 29. 연구자의 일기)

(3) 무균실의 벽을 넘는 기도의 가교와 희망의 ‘갈증’

무균실은 물리적으로 철저히 고립된 공간이지만, 평화방송의 ‘기도의 오솔길’을 통해 들려오는 성가와 기도는 그 벽을 허무는 기도의 가교가 되었다. 방송에서 Y, 자신의 이름이 호명되는 것을 들으며 미소 짓는 Y의 모습은, 무균실 안에 갇혀 있던 존재가 여전히 많은 이의 사랑과 은총 속에 연결되어 있음을 확인시켜 주었다. 이러한 음악과 기도를 매개로 한 경험은, 만성질환 아동과 가족에게 음악 기반 중재가 정서적 안정을 제공하고 영적 건강을 돕는 보조 치료가 될 수 있다고 한 Sampaio(2023)의 연구와도 맥을 같이한다. 사투와 같은 하루가 저물 무렵 Y가 말한 ‘갈증’은 힘듦의 그림자를 걷어내고 생명의 의지가 되살아났음을 알리는 가장 강력한 신호였다. 무균실이라서 캔으로 마시는 시원한 옥수수차를 나누며 미소 짓는 순간, 무균실의 정적은 깨어지고 다시 살아갈 힘을 얻는 회복의 공간으로 변모하였다. 아동 복지학자로서 나는 7세 아이가 고통 속에서도 자신의 욕구를 언어로 표현하는 이 장면이 단순한 생리적 반응이 아니라 발달적 회복탄력성의 징표임을 지금은 알 수 있다.

저녁 7시 30분, 당시 PBC 평화방송 ‘기도의 오솔길’ 시간에 오늘 이식했던 Y를 위해 많은 분들이 기도와 응원을 해주셨다. 너무 고마워서 감사라는 말밖에는 나오지 않았다. Y는 누워서 눈을 감으며 듣다가 “내 이름이 많이 나오네...”하며 미소를 지었다. 잠시 후 약을 먹이는데 토할 것 같다고 하다가 간신히 먹었다. 항구토제 투여와 지사제를 먹고 있어서 구토와 설사는 어느 정도 멎었다. 밤 9시가 넘자 갑자기 “엄마 퇴원하면 포카리스웨트 먹어도 되지?”, “그럼!”

나는 마시고 싶냐고 했더니 “엄마 사실은 마시고 싶어. 목이 말라.” 처음으로 입원한 이래 목이 마르다고 하였다. 그 음료수 대신 시원한 옥수수차를 주니 30ml는 마신 것 같다. 몇

분 있다가 다시 목이 마르다 해서 새것의 옥수수캔으로 주었다. 또 한 번 목이 마르다 해서 세 번 주었다. (다 조금만 마셨지만)물을 마시며 “카~시원하다!”고 미소를 보이니 내 기분까지 너무 좋았다.

(2016. 6. 29. 연구자의 일기)

2) 생존을 위한 극한의 정화와 사투

(1) 배설의 마라톤과 멈춰진 시간

이식 직후 Y의 신체는 격렬한 거부 반응으로 설사와 구토를 쏟아내었다. 나는 Y의 배설물을 기록하고 닦아내는 반복적인 노동 속에 갇히며, 자신의 생리적 욕구마저 유보한 채 오직 Y의 안위에만 집중하는 신체리듬과 동기화된 전일적 몰입 상태에 진입하였다. 이는 단순한 간병을 넘어 Y의 고통을 온몸으로 받아내는 정화의 과정이었다. 이러한 전일적 몰입과 소진의 경험은, 항암치료를 받는 소아암 환아를 돌보는 과정에서 어머니가 자신의 생리적·정서적 욕구를 뒤로한 채 아이의 고통에 전적으로 매달리게 된다고 보고한 선행연구와도 맥을 같이 한다(정영순 · 정복례, 2017). 지금 이것을 글로 쓰면서, 나는 그 시간 속의 나를 하나의 연구 자료로 바라보고 있다. 그때의 나는 ‘돌봄 제공자’가 아니라 Y의 고통과 내 몸이 완전히 얽힌 하나의 유기체였다. 김성희(2019)가 무균실 보호자의 소진을 다루었지만, 내가 경험한 것은 소진을 넘어 Y의 리듬에 내 몸을 맞추는 전일적 동기화였다. 이것이 어머니이면서 연구자인 나만이 서술할 수 있는 내부의 진실이다.

설사가 시작되었다. 두 번, 세 번... 한 시간 간격으로. 잠이 들려 하면 Y가 나를 불렀다. Y와 나는 거의 밤을 샀다. 1시간 간격으로 설사하였다. 설사가 너무 급해서 Y와 연결된 라인의 코드를 뽑고 화장실 갈 시간이 없었다. 침대 위에서 변기통을 잘 소독하고 거기에서 설사를 받아냈다. 그러는 바람에 나음상자에서 받은 물티슈를 다 써버렸다. 새벽 내내 종이컵 반 정도 되는 양의 설사를 열세 번이나 하였다. 그 후 나는 씻을 수도, 청소를 할 수도 없었고 밥은 먹을 생각을 못 했다. 계속 대기하고 있다가 설사를 받아내야 했기 때문이다. 새벽 보다는 약 탕인지 드문드문 설사를 하였다.

(2016. 7. 1. 연구자의 일기)

(2) 바닥을 치는 수치와 노래를 부른 일상의 환영

백혈구 수치가 '100' 전후에 머무는 시간은 나에게 가장 잔혹한 인내를 요구했다. Y는 아무 것도 먹지 못한 채 수액에 의지해 버티고, 나는 매일 아침 병원에서 전송되는 수치 메시지 하나에 온 신경이 쏠려있었다. 수치가 오르지 않는 정체기 속에서도 Y의 긍정적인 태도는 내가 희망의 끈을 놓지 않게 하는 유일한 동력이 되었다.

백혈구 수치 100. 어제와 같다. Y에게 밤에 설사하지 않았다고 하니까 웃으며, 예수님이 기도 들어주신 것 같다고 하였다. 조금 있다가 간호사 선생님이 오셨는데 혈색소가 낮아서 수혈을 한다고 하였다. 수혈은 3시간 걸리고 수혈 끝난 다음 히크만 소독을 한다고 하였다. 나는 그 전에 Y에게 목욕을 시키기로 하였다. 지사제를 설사 예방으로 액상으로 먹이고 우루사도 먹이고 이제 목욕을 준비하는 순간 Y가 엄마 똥! 그래도 어제보다는 덜 했다. 저녁 시간 Y는 아빠 차에서 듣던 노래를 듣고 싶다고 해서 '첫눈이 온다구요'와 '그런 사람 또 없습니다'를 틀어주니 같이 조금씩 따라 불렀다.

(2016. 7. 2. 연구자의 일기)

3. Y의 신체적 회복과 모성의 잔상

1) 약물의 투여와 모성적 자책

'미안해'라는 고백은 Y의 회복을 위해 투여되는 독한 약물들을 지켜보며 깊은 양가감정을 느꼈다. 특히 Y의 가려움을 해소하기 위해 강권했던 '쓴 시럽'을 Y가 고통스럽게 토해내는 순간, 나의 인내심은 무너졌다. 이는 단순한 간병의 피로를 넘어, Y를 아프게 낳았다는 근원적인 부채감과 '건강한 신체'를 물려주지 못했다는 실존적 자책으로 이어졌다. 무균실이라는 고립된 공간에서 "미안해"라는 말은 나의 처절한 사과이자 사랑의 확인이었다. 지금 이 장면을 글로 쓰면서도, 그 죄책감이 완전히 사라진 것이 아님을 나는 솔직히 고백한다. 이것이 자문화기술지이기에 가능한 고백이다. 동시에 나는 이 자책이 사회가 어머니에게 부과하는 '완전한 모성'의 신화와 맞닿아 있음을 인식한다. Y의 발병은 모두 나의 책임이 아님을 알면서도, 어머니인 나는 그것을 내 몸의 실패로 받아들였다. 이 양가감정이야말로 기존의 외부자 면담 연구에서는 포착될 수 없는, 자문화기술지만이 드러낼 수 있는 모성의 실재이다.

설사가 아닌 이번에는 밤새 소변인 “엄마 쉬!” 소리에 1시간 간격으로 깨며 며칠째 잠을 못 잤지만, Y를 위해 정신력으로 버텼다. 오전 내내 헛구역질과 설사로 고생하던 Y는 백혈구 수치가 1,220으로 오르며 조금씩 컨디션을 되찾는 듯했다. 하지만 밤늦게 머리 가려움을 잡으려 처방된 시럽이 문제였다. 약을 잘 먹던 Y가 “엄마 너무 써!” 하며 울음을 터뜨렸지만, 나는 가렵지 않으려면 먹어야 한다며 다 마시게 했다. 결국 5분도 안 되어 Y는 그 약을 다 토해냈다. 힘겹게 헛구역질하는 Y를 보며 너무나 안쓰럽고 미안했다. 잠든 Y의 얼굴을 쓰다듬으며 “건강하게 낳아주지 못해 미안해”라고 속삭였다. Y를 향한 미안함과 사랑이 울컥 차올랐다.

(2016. 7. 7. 연구자의 일기)

2) 경계의 해제와 회복의 전조

(1) ‘우리만의 호텔’로 재발견한 회복의 공간

백혈구 수치가 정상 범주를 회복하며 맞이한 ‘라인 해제’는 나에게 물리적 해방 이상의 의미였다. 소독 가운과 장갑이라는 보호막이자 장벽을 벗는 행위는 Y와 온전한 신체적 접촉을 회복하는 ‘친밀감의 복원’을 상징했다. 또한 힘들었던 무균실을 ‘전망 좋은 호텔’로 재정의하였다. 이는 MacAllister, Bellanti 그리고 Sakallaris(2016)의 연구에서 보고된 바와 같이 나의 재정의의 행위는 무균실을 치유 환경으로 발견한 것이 아니라, 돌봄의 관계 속에서 능동적으로 창조한 과정이었고, 그 안에서 나는 Y와 함께 고통의 시간을 견디고 회복의 전조를 맞이하고 Y와 단둘이 떠나온 송고한 여행지로 승화시키고 있었다. 지금 이 행위를 성찰하면, 그것은 Bachelard(2003)가 말한 ‘상상된 공간의 초월성’ 언어와 상상으로 물리적 제약을 넘는 능력이었고 내 안에서 자연스럽게 작동한 순간이었다. 고통의 공간을 희망의 장소로 재구성하는 의미 전환을 경험하였다. 내가 의도적으로 선택한 전략이 아니라, 무너지지 않기 위해 나 자신이 찾아낸 생존의 언어였다. 또한, 우리가 퇴실할 공간에 들어올 타인을 걱정하는 시선은 개인의 사투가 같은 아픔을 공유하는 ‘고통의 공동체’를 향한 연대와 축복으로 확장되었다.

백혈구 수치가 10,320이 되었다. 감사했다. 수액 줄도 하나로 합친다고 하였다. 드디어 오늘 ‘라인해제’. 하루에 나는 소독된 옷과, 모자, 장갑을 입고 벗고, 수십 번을 했다. 이제 그것을 안한다니.....오늘 밤 여기 무균실이 마지막 밤이다. 여기가 무균실만 아니라면 정말 전망 좋은 곳이다. 전망 좋은 오피스텔, 전망 좋은 호텔....이런 곳에 Y와 여행왔다면... 더 건강하

기 위해 여기 무균실 Y와 나만의 호텔을 왔다고 생각하는 게 마음 편하다. Y가 “엄마 여기 그다음 누가 들어와요?” 나는 “글쎄.....” 누군가는 우리가 나가면 들어오겠지.. 얼마나 많은 아이들이 이 방에서 지내고 나갔을까 잠시 생각해 보았다. 모두 건강하고 모두 행복하길 바라며 1호 무균실에서 잠을 청해본다.

(2016. 7. 9. 연구자의 일기)

4. 경계를 허물고 평범한 일상 속 연대로

1) 일상으로의 복귀와 고통의 연대

(1) 준무균실 전이와 다른 아이의 퇴원이 남긴 정서적 파동

준무균실로의 이동은 고립된 사투의 끝이자 일상으로의 본격적인 이행을 의미했다. 나는 13일간의 금식을 깨고 배고프다고 말하는 Y의 신체에서 생존 본능을 보며 깊은 안도감을 느꼈다. 그러나 준무균실은 동시에 다른 환아의 존재를 감각하는 사회적 공간이기도 했다. 함께 고통을 나누던 동료 환아들의 퇴원을 지켜보며 Y가 보여준 ‘등 돌림’은, 기쁨 뒤에 숨은 부러움과 외로움을 방어하려는 감정 표출이었다. 나는 Y의 육체의 작은 식욕과 소외감을 동시에 목격하며, 완전한 일상으로 나아가는 과정이 지닌 복잡한 양가성을 성찰했다. 그 순간 나는 어머니이면서 연구자였다. Y의 행동을 끌어안는 동시에 그것이 무엇을 의미하는지 알고 있었다.

Y가 “엄마 배고파요”라고 처음으로 이야기했다. 13일 만에 처음 밥을 찾는 모습에 의사 선생님도 점점 좋아지는 것이라 하셨다. 흰죽 두 수저를 먹고 도저히 못 먹겠다 했지만, 그 두 수저가 얼마나 귀한지 모른다. 비로소 나는 안도했다. 하지만 이날 준무균실의 공기는 복잡했다. 앞 침대의 환아 2명이 퇴원을 하게 된 것이다. 비록 비닐막 사이로 서로의 목소리와 장난감 소리를 듣는 게 고작이었지만, 그것조차 우리에게 큰 위로였다. 친구인 환아들이 모두 떠난다는 소식에 Y는 실망이 컸다. 그 중에 한 명이 집에 갈 옷을 입고 문 앞에 서자, Y는 짧게 인사하더니 이내 잠을 잔다며 이불을 덮고 등을 돌려버렸다. 그 뒷모습을 보는데 마음이 아팠다. 친구들이 먼저 가는 게 못내 섭섭했던 모양이다. 나는 잠든 아이 곁에서 ‘우리도 곧 집에 갈 거야’라고 이야기를 해주었다.

(2016. 7. 11. 연구자의 일기)

(2) 고통의 공동체와 24일간의 마침표

퇴원의 문턱에서 마주한 다른 환자 가족들과의 이별은 감격과 미안함이 교차하는 복합적인 감정을 선사했다. 여전히 사투 중인 이들을 뒤로하고 병원을 나서는 나는 아이와 간병하는 부모들의 심정을 알기 때문이다. 다시는 이곳에 돌아오지 않겠다는 다짐과 함께 고통을 나누었던 연대의 기억을 가슴에 새겼다. 그리고 나는 이 공간이 고통을 나누는 공동체의 장소임을 실감했다. Frank(1995)가 말한 혼돈 서사에서 탐구 서사로의 전환은 나에게 이 순간 완성되었다. 24일간의 무균실 경험은 나를 부서뜨렸지만, 동시에 나를 다시 만들었다. 그리고 그 어려운 길을 함께 걸어준 Y가 있었기에 나는 이 경험을 연구로 고통의 공유로, 연대로 바꿀 수 있었다.

드디어 Y가 퇴원하는 날이다. 입원한 지 24일 만에 퇴원이다. 지금 이식병동에 2명의 환자가 각기 다른 방에 남았다. 퇴원 전, 무균실에 계시는 보호자를 찾아가 창밖에서 인사를 드렸다. 무균실 안에서 물장난하는 아이와 눈물을 훔치는 할머니를 보며 발걸음이 무거웠다. 모두 다시는 여기에 아파서 오는 일이 없길 두 손 모아 기도한다. Y야 그 어려운 길을 잘 견뎌주어 정말 고맙다. 정말 고마워.

(2016. 7. 13. 연구자의 일기)

IV. 논의 및 결론

본 연구는 무균실 내 자녀를 간호하는 어머니(나)의 경험을 Smith(2005)의 인식론적 친밀성 관점에서 고찰하고, 외부인이 접근하기 어려운 무균실이라는 특수한 공간에서 자문화기술지를 통해 학술적 담론으로 나타냈다. 분석 과정에서 주로 활용된 일기 자료는 Carlsson 등(2019)의 주장처럼 고통 속에서 실존적 의미를 발견하는 결정적 도구가 되었다. 무균실 입실 통보 순간부터 이식과 부작용, 그리고 회복과 퇴원에 이르기까지의 경험은 단순한 ‘간병의 기록’을 넘어 모성 주체성, 돌봄 윤리, 공간 경험, 고통의 연대가 교차하는 서사로 드러났다. 이를 바탕으로 연구 결과를 논의하고 연구의 의의와 한계를 함께 제시하고자 한다.

첫째, 무균실은 감염 통제를 위한 물리적 공간이지만, 동시에 모성이 새롭게 구성되는 관

계적·정서적 공간으로 기능하였다. 일과표를 벽에 붙여 반복해서 확인하고, 비닐 커튼과 침대 주변을 닦아내는 청결 실천은 의료 체계가 요구하는 ‘보호자’의 수행이면서도, 두려움과 불안을 통제하고자 하는 주체적 돌봄 전략이었다. 무균실 입실 직전 행한 ‘씻김’과 같은 샤워, 이식 당일의 철저한 청소와 준비는 감염 예방을 위한 절차를 넘어, Y의 생명을 지켜내기 위해 자신을 다시 ‘엄마’로 소환하는 의례적 행위로 나타났다. 이는 Ruddick(1989)이 제시한 ‘모성적 사유(maternal thinking)’의 핵심 요소인 보존적 사랑(preservative love)이 위기 상황에서 본능적으로 깨어나며, 무균실 입실 직전 ‘Y를 꼬옥 안아주며 아기 때의 촉감을 되살린 샤워 장면’(2016. 6. 26. 일기), 이식 당일 10시 전까지의 철저한 청소 의례(2016. 6. 29. 일기)등 구체적 이식 단계별로 불확실한 상황 속에서 질서를 부여하고 생존 가능성을 높이려는 능동적 행위자로서의 모성을 보여준다. 특히 연구자가 Y를 ‘주인공’으로 호명하며 눈높이를 맞추는 돌봄 실천은 질병 서사에 포획된 아이에게 주체성을 복원시키는 정서적 저항이었다. 전래동화 앱에서 Y의 이름을 주인공으로 설정하고, 무릎을 꿇고 시선을 맞추는 행위(2016. 6. 28. 일기: 나는 무릎을 꿇고 동화를 보여주면서 동화를 보고 있는 Y와 시선을 맞추려고 노력하였다.)는 Frank(1995)가 말한 ‘혼돈 서사(chaos narrative)’에 갇힌 환자에게 ‘탐구 서사(quest narrative)’의 가능성을 열어주는 돌봄자의 윤리적 실천과 맥을 같이한다. 이러한 발견은 무균실 간호에서 어머니가 단순히 의료진의 지시를 따르는 보조자가 아니라, 자녀의 존엄과 주체성을 지키기 위해 의료체계와 협상하는 적극적 행위자임을 시사한다. 둘째, 극한 상황에서의 돌봄은 단순한 희생이 아니라, 끊임없는 윤리적 판단과 현실 조정을 수반하는 복합적 과정으로 드러났다. 이식 직후 밤새 이어진 13회에 걸친 설사와 구토를 받아내며 연구자는 자신의 수면·식사·배설 욕구를 완전히 유보하였다. 이는 Held(2006)가 말한 ‘돌봄의 관계적 본질’이 극한 상황에서 돌봄 제공자의 정체성 자체를 재구성하는 과정을 보여준다. 그러나 동시에 항구토제·지사제·쓴 시럽 등을 복용시키는 과정에서 느낀 죄책감과 자책은, 모성을 이상화된 헌신으로만 설명할 수 없음을 보여준다. “건강하게 낳아주지 못해 미안해”라는 고백은 무균실 간병 경험의 깊은 심연을 드러낸다. 또한 Kittay(1999)가 말한 의존성의 윤리(ethics of dependency)는 인간의 근본적 취약성을 인정하고 돌봄 관계의 상호의존성을 긍정하는 윤리와 맥락을 같이한다. 특히 ‘기저귀’라는 현실적 수단을 수용하는 장면은 처음의 완벽한 통제 욕구를 내려놓고, Y의 안전과 돌봄의 지속 가능성을 동시에 고려하는 방향으로 모성이 이동하는 전환점이었다. 이것은 Tronto(1993)가 제시한 돌봄 윤리의 네 번째 단계인 ‘반응성(responsiveness)’ 즉, 돌봄 수혜자의 실제 필요에 민감하게 반응하며 유연하게 대처하는 능력의 발현이라 할 수 있다. 또한 백혈구 수치 100 전후를 오가는 ‘바닥의 시간’

에서 연구자가 매일 아침 수치 메시지에 온 신경을 집중한 경험은 의료 수치가 어떻게 돌봄자의 희망과 절망을 지배하는지를 보여준다. 그러나 동시에 Y가 노래를 따라 부르는 순간의 기쁨은 수치의 결과를 넘어서는 ‘살아있음’의 질적 측면이 돌봄 관계에서 얼마나 중요한지를 시사한다. 셋째, 공간의 재의미화를 통한 치유와 연대의 가능성이 발견되었다. 연구자는 무균실을 ‘전망 좋은 오피스텔’, ‘전망 좋은 호텔’, ‘Y와 나만의 호텔’로 재명명함으로써, 고통의 공간을 재의미화하였다. 이는 감염 통제와 치료를 위한 장소였던 무균실이 연구자의 언어와 상상, Y와의 관계 경험을 통해 여행지이자 회복의 장소, 둘만의 친밀한 공간으로 변형되는 과정이다. 이러한 재명명은 견디기 어려운 시간을 버텨내기 위한 자기-치유적 전략이면서 동시에 공간에 새로운 의미를 부여하는 주체적 실천이다. 이는 Bachelard(2003)가 공간이 단순한 물리적 용기가 아니라 경험과 기억에 의해 구성되는 실존적 장소임을 말한 것과 맥을 같이한다. 특히 2016년 7월 9일 일기(“여기가 무균실만이 아니라면 정말 전망 좋은 곳이다. 전망 좋은 오피스텔, 전망 좋은 호텔....이런 곳에 Y와 여행했다면....더 건강하기 위해 여기 무균실 Y와 나만의 호텔을 왔다고 생각하는 게 마음 편하다.”)에서 드러나는 재명명 행위는 Bachelard의 공간 시학에서 말하는 ‘상상된 공간의 초월성’ 물리적 제약을 넘어 언어와 상상으로 공간을 변형하는 능력의 구체적 실현이다. 이는 MacAllister 등(2016)의 연구에서 보고된 바와 같이 무균실을 치유 환경으로 ‘발견’한 것이 아니라, 돌봄의 관계 속에서 능동적으로 ‘창조’한 과정이었다. 또한 우리가 떠난 뒤 이 방에 들어올 ‘다른 아이’와 가족들의 건강과 행복을 기도하는 행위는 무균실은 개인의 고통이 머무는 곳을 넘어 고통을 공유하는 공동체의 공간으로 확장됨을 보여준다. 이러한 공간의 재구성은 의료 체계가 부여한 일방적 의미에 연구자가 자신의 경험을 통해 새로운 의미와 서사를 부여하는 주체적 실천으로 이해할 수 있다. 넷째, 회복과 퇴원은 일방향적인 ‘정상화’가 아니라, 복합적 감정이 교차하는 통과 의례로 나타났다. 13일 만에 들려온 “배고파요”라는 말, 흰죽 두 숟가락, 퇴원하는 다른 환아를 향해 등을 돌리고 이불을 덮어버리는 Y의 모습은, 회복이 기쁨과 안도만이 아니라 부러움, 소외감, 슬픔이 함께 겹쳐 있는 양가적 경험임을 보여준다. 이는 소아암 환아에게 사회적 상호작용의 기회를 제공하는 것이 치료의 표준이 되어야 한다는 Christiansen, Bingen, Hoag, Karst, Velazquez-Martin 그리고 Barakat(2015)의 연구에 비추어 볼 때, 이러한 정서적 고립감을 해소할 수 있는 사회적 관여가 단순한 지지를 넘어 환아의 질병 적응을 돕는 필수적 기제임을 시사한다. 또한 퇴원 당일, 여전히 무균실 안에 남아 물놀이를 하는 아이와 눈물을 흘리는 보호자의 모습을 바라보며 느낀 미안함과 발걸음의 무거움은 ‘우리는 떠나지만, 누군가는 여기에 남는다’는 사실을 자각하는 순간이었다. 이처럼 퇴원은 병원 밖으로의 단순한

이동이 아니라, 고통의 현장을 뒤로 두고 나오는 죄책감과 연대감을 동시에 짊어지는 복합적 경험이다. Kleinman(1988)이 말한 ‘고통의 사회적 과정(social course of suffering)’은 바로 이렇게 개인의 몸을 넘어 타자와의 공감과 연대로 펼쳐진다. 이는 무균실 경험이 단순히 개인의 치료 여정으로 끝나는 것이 아니라, 같은 공간을 거쳐 간 이들과 보이지 않는 연대를 형성하며 집단적 기억과 공동체 의식으로 확장됨을 시사한다.

이러한 결과를 종합하면, 본 연구에 나타난 모성은 고정된 본질이나 특성이 아니라 시간과 공간, 관계와 감정의 층위에서 끊임없이 구성되고 해체되며 재구성되는 과정적 주체성으로 이해할 수 있다. 통제와 무력감, 죄책감과 사랑, 절망과 희망, 고립과 연대가 서로를 가르며 교차하는 지점에서 어머니인 나는 의료 체계 안팎을 가로지르며 새로운 돌봄의 윤리와 모성의 의미를 만들어 갔다. 이는 조혈모세포이식 및 장기 입원 아동을 돌보는 보호자가 생존을 함께 감당하는 공동주체이자, 공간과 의미를 재구성하는 행위자로 인식되어야 함을 시사한다. 또한 의료 현장에서 보호자의 정서적·심리적 경험이 치료 과정의 중요한 일부로 인정받고 지원되어야 함을 보여준다.

본 연구의 의의는 첫째, 자녀의 조혈모세포이식이라는 극한의 의료상황 속에서 연구자 자신의 경험을 자문화기술지로 서술함으로써, 기존의 통계 중심 연구나 면담 연구에서 포착하기 어려웠던 모성 경험의 미세한 정동(affect)과 내적 독백을 드러냈다. 둘째, 무균실이라는 병원 공간을 치료와 감염 관리의 장소일 뿐만 아니라 사회적·정서적 공간으로 분석함으로써, 돌봄과 공간의 관계에 대한 논의를 확장하였다. 무균실이 어머니에게는 모성이 재구성되고 고통이 연대로 전환되는 관계적 공간임을 보여줌으로써, 의료 공간에 대한 새로운 이해의 틀을 제시하였다.

셋째, 모성을 ‘헌신적이고 일방적인 사랑’으로만 그리는 전통적 서술을 넘어, 양가성과 균열, 죄책감과 자기조정이 공존하는 모성의 역동성을 드러냄으로써 모성 연구와 돌봄 연구에 새로운 관점을 제시하였다. 넷째, 실천적 차원에서 본 연구는 조혈모세포이식을 앞둔 소아암 가족들에게 무균실 생활에 대한 정서적 준비 자료를 제공한다. 의료진의 사전 교육만으로는 채워지지 않는 보호자의 실질적이고 정서적인 어려움을 구체적으로 드러냄으로써, 유사한 상황에 처한 가족들이 자신의 경험을 이해하고 준비하는 데 도움을 줄 수 있다. 또한 의료진에게는 무균실에서 24시간 함께 생활하는 환아와 보호자, 특히 어머니의 심리·사회적 경험을 이해하는 기초 자료를 제공함으로써, 보다 가족 친화적인 의료 서비스 개발에 기여할 수 있다.

그러나 본 연구는 다음과 같은 한계를 지닌다. 본 연구는 한 명의 연구자 자신인 어머니의 경험에 기반한 자문화기술지라는 점에서, 결과를 일반화하는 데 한계가 있다. 또한 2016년의

경험을 2026년 현재 시점에서 회고하며 재구성한다는 점에서 시간 경과에 따른 기억의 왜곡이나 재해석의 가능성을 완전히 배제하기 어렵다. 이러한 한계를 최소화하기 위해 연구자는 당시 작성한 일기(컴퓨터 소독 반입 후 현장 기록), 사진 자료, 그리고 당시 PBC 평화방송 라디오 ‘기도의 오솔길’ 진행자 수녀님이 연구자에게 직접 증정한 시집 등 세 가지 자료를 교차 검토하는 삼각측정법을 활용하였다. 비록 방송 원본 음원은 현재 디지털 아카이브로 확인이 어려우나, 연구자는 2017년 7월 당시 확보해 두었던 의무기록의 내용(MRI 판독 및 고용량 화학요법 계획 등)이 포함된 보관 파일을 일기와 대조함으로써, 기록된 의료적 사실의 객관적 정합성을 확인하였다. 질적 연구, 특히 자문화기술지 방법론에서 자료의 수집 시점과 연구 수행 시점이 반드시 일치해야 한다는 요건은 없다. Ellis(2004), Chang(2008), Wall(2006) 등 자문화기술지의 선구적 연구자들은 연구자가 자신의 삶 전체에 걸친 경험을 성찰하여 학술적 담론으로 전환하는 것을 이 방법론의 본질적 특성으로 명시한다. 본 연구에서 2016년 자료를 2026년에 분석하는 것 역시 단순한 시간적 격차가 아니라, 고통의 한가운데에서는 도달하기 어려웠던 ‘학문적 거리두기’와 ‘성찰적 재해석’이 가능해진 조건의 성숙을 의미한다. 나아가 본 연구 서사의 진실성은 다수의 공신력 있는 외부 매체를 통해 사회적으로 입증된다. 이러한 사회적 확증은 본 연구가 단순한 기억의 재구성을 넘어 사회적으로 실재하는 경험임을 입증하며, 기존 질적 연구에서 ‘오래된 자료’가 방법론적 결함이 되지 않음을 뒷받침하는 결정적 근거가 된다. 또한 수치화된 데이터나 외부자의 관찰자만으로는 포착할 수 없는 돌봄의 내밀한 경험과 의미를 드러냄으로써, 본 연구는 자문화기술지의 고유한 가치를 입증한다. 그러므로 향후 연구는 조혈모세포이식 과정의 다양한 주체인 아버지나 조부모의 경험을 다룬 자문화기술지뿐만 아니라, 자がい식과 타인이식이라는 무균실의 특수성에 따른 부모들의 경험 차이를 면담을 통해 심층적으로 분석할 필요가 있다. 이처럼 다양한 주체의 목소리를 교차적으로 포함하는 후속 연구는 이식 병동에서 형성되는 ‘고통과 돌봄의 공동체’를 보다 입체적으로 탐색하는 토대가 될 것이다.

이상의 논의에서 알 수 있듯이 무균실 간호 경험은 개인적 고통으로 고립되는 것이 아니라, 같은 공간을 거쳐 간 이들과의 보이지 않는 연대를 통해 집단적 기억과 공동체 의식으로 확장될 수 있다. 이러한 인식의 전환은 보다 인간적이고 관계 중심적인 의료 문화를 만들어 가는 데 기여할 것이다. 본 연구는 연구자에게 힘이 되어준 기록인 내밀한 일기에서 출발하여 돌봄과 모성, 공감과 연대에 대한 보편적 성찰로 나아가고자 하였다. 무균실이라는 공간에서 시작된 이야기가 더 많은 이들에게 공감과 위로, 그리고 새로운 이해의 가능성을 열어 주기를 기대한다.

참 고 문 헌

- 권은경(2004). 소아암 환아 부모의 항암화학요법 및 부작용 관리에 관한 지식, 태도, 실천에 대한 연구, 고려대학교 보건대학원 석사학위논문.
- 권의재(2025). 한 유치원 교사의 대체교사 경험 낫설게 보기에 대한 자문화기술지. **열린유아교육연구**, 30(2), 1-34.
- 권정현(2024). 지방 국립대 자율전공학부 신입교수의 대학 혁신과정에서의 근무경험에 대한 자문화기술지. **학습자중심교과교육연구**, 24(20), 575-595.
- 권혁은(2024). 서이초 사건과 초등교사의 정체성 변화: 자문화기술지 접근. **교육인류학연구**, 27(1), 149-180.
- 김정철·오아름(2022). 혁신유치원의 민주적인 공동체 문화형성 과정에 대한 자문화기술지. **한국유아교육학회**, 42(2), 207-231.
- 김성희(2019). 조혈모세포이식을 받은 환아 어머니의 돌봄에 관한 문화기술지 연구. **예술인문사회 융합 멀티미디어 논문지**, 9(6), 387-398.
- 김영천·이동성(2011). 자문화기술지의 이론적 관점과 방법론적 특성에 대한 고찰. **열린교육연구**, 19(4), 1-27.
- 김태훈·김영순(2019). 다문화교육론 수업 참여 대학원생의 학습 경험에 대한 자문화기술지 연구. **인하대학교교육연구소**, 25(3), 795-812.
- 김호현(2024). 아빠됨을 후회함: 아빠의 부성, 육아와 돌봄 한계와 가능성에 관한 자문화기술지. **한국 열린유아교육학회 춘계학술대회 논문집**, 231-234.
- 김효진(2025). 장애인 초등교원의 임용 과정 경험에 대한 자문화기술지. **서울교육대학교 초등교육연구원**, 36(1), 273-297.
- 박보라·최연실(2023). 발달과정에서 겪은 모 사별과 애도 과정에 대한 자문화기술지. **한국가족복지학**, 70(2), 177-209.
- 박상은(2016). 조혈모세포이식 환자의 무균실 입원 중 수면에 관한 서술적 질적 연구. 계명대학교 대학원 석사학위논문.
- 박성욱·김성훈(2017). 한 초등학교 교사의 불편한 진실-읽기장애 학생 지도에 관한 자문화기술지. **인하대학교 교육연구소**, 23(6), 471-494.
- 박수연·임부연(2022). 자문화기술지 글쓰기의 방법론적 제안: 유아교육 현장의 대안적 글쓰기로서 「감응적 글쓰기」 생성으로 나아가며. **교육혁신연구**, 32(2), 199-229.
- 박순용·장희원·조민아(2010). 자문화기술지; 방법론적 특징을 통해 본 교육인류학적 가치의 탐색. **교육인류학연구**, 13(2), 55-79.
- 반자영·박호란·송경애(2005). 조혈모세포이식을 받은 백혈병환자의 희망 정도와 영향요인. **대한중앙간호학회지**, 5(2), 116-125.
- 서원석(2025). 공고생의 대학 진학 선택과정에 대한 자문화기술지. **교육인류학연구**, 28(3), 101-133.

- 서현영·김영혜(2016). EMLA크림도포가 소아암 환자의 피하매몰 중 심정맥 포트바늘 삽입 통증 인지와 통증 반응에 미치는 영향. *Child Health Nursing Research*, 22(1), 21-28.
- 신현수·임경원(2023). 어느 특수교사의 복지일자리사업 운영 경험에 관한 자문화기술지. **교육인류학 연구**, 26(1), 1-34.
- 안소영·김명찬(2024). “나의 어머니는 조현병입니다.” ‘조현병’을 앓는 어머니를 둔 자녀 경험에 관한 협력적 자문화기술지. **가족과 치료**, 32(2), 239-270
- 오가실·김희순·원대영·김태임·전화연·이인혜·손선영·신현숙(2006). 입원 아동의 자연적 놀이 활동. **아동간호학회지**, 12(4), 486-494.
- 이동성(2020). **질적 연구와 자문화기술지(2판)**. 서울: 아카데미프레스.
- 이은지(2017). 장녀됨에 관한 자문화교육기술지: 모녀의 일기를 중심으로. **교육인류학연구**, 20(4), 305-351.
- 이인경(2020). 어느 교육자의 뇌하수체 선종 수술 체험-특수교육에 대한 함의. **특수교육연구**, 27(2), 44-65.
- 이현진·김명찬(2017). 복합외상 경험자의 자녀양육 경험에 대한 자문화기술지. **질적탐구**, 3(2), 329-353.
- 이희연(2016). 수학교사의 수학 학습 상담자로서의 전문성 신장에 관한 자기 연구. 아주대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 장은영(2025). 담임에서 기초학력 전담교사로서의 전환 경험에 관한 자문화기술지. **초등교육연구**, 38(3), 57-84.
- 정영순·정복례(2017). 항암치료를 받는 소아암 환자 어머니의 경험. **한국산학기술학회지**, 18(10), 309-322
- 정훈·전미경(2025). 교사다움의 무게를 견디며: 신규교사의 감정소진과 정체성 위기에 대한 자문화기술지. **교육인류학연구**, 28(2), 1.
- 최유나(2021). 교묘세포종 환자 돌봄 경험에 대한 자문화기술지. **한국사회복지질적 연구**, 15(2), 115-142.
- 하정미·좌문경(2016). 사회복지연구에서의 자문화기술지 연구 방법의 가치와 적용-공동자문화기술지를 활용하여. **한국사회복지질적 연구**, 10(2), 41-75.
- Anderson, L. (2006). Analytic autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), 373-395.
- Appelbaum, F. R. (2007). Hematopoietic cell transplantation at 50. *New England Journal of Medicine*, 357(15), 1472-1475.
- Bachelard, G. (2003). The poetics of space. 광광수(역). **공간의 시학**. 서울: 동문선(원저 1957년)
- Berger, R. (2013). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15(2), 219-234. <https://doi.org/10.1177/1468794112468475>
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hoven, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLOS ONE*, 14(6), e0218860. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>

- Chang, H. (2008). *Autoethnography as method*. CA: Left Coast Press, Inc.
- Christiansen, H. L., Bingen, K., Hoag, J. A., Karst, J. S., Velazquez-Martin, B., & Barakat, L. P. (2015). Providing children and adolescents opportunities for social interaction as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer*, 62(Suppl 5), S24-749. <https://doi.org/10.1002/pbc.25774>
- Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Feldman, A. (2003). Validity and quality in self-study. *Educational Researcher*, 32, 26-28.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. University of Chicago Press
- Kittay, E.F. (1999). *Love's labor: Essays on women, equality, and dependency*. Routledge.
- Lietz, C. A., Langer, C. L., & Furman, R. (2006). Establishing Trustworthiness in Qualitative Research in Social Work. *Qualitative Social Work*, 5(4), 441-458.
- MacAllister, L., Bellanti, D., & Sakallaris, B. R. (2016). Exploring inpatients' experiences of healing and healing spaces: A mixed methods study. *Journal of Patient Experience*, 3(4), 119 - 130.
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1969). *The Psychology of the Child*. Basic Books, New York.
- Richardson, E. A., Ho, B., & Huang, A. (2018). Atypical teratoid rhabdoid tumour: From tumours to therapies. *Journal of Korean Neurosurgical Society*, 61(3), 302-311.
- Ruddick, S. (1989). *Maternal thinking: Toward a politics of peace*. Beacon Press.
- Sampaio, A.-D. S. C. (2023). Music-based interventions in rehabilitation of children and adolescents with chronic diseases: Sharing an experience from a Brazilian public hospital. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 4, 1116914. <https://doi.org/10.3389/fresc.2023.1116914>
- Smith, C. (2005). Epistemological Intimacy: A Move to Autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*, 4(2), 68-76.
- Steinbach, S., Hummel, T., Böhm, I., Berliat, P., Horstmann, T., Rosenfeld, C., & William, I. (2009). Chemosensory characteristics and quality of life in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 266(12), 1933 - 1939
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Wall, S. (2006). An autoethnography on learning about autoethnography, *International Journal of Qualitative Methods*, 5(2), 146-160.

Abstract

An Autoethnography of a Mother's Caregiving Experience in an Aseptic Room During Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Kim, Jinseon* · Go, Sunyoung**

This autoethnographic study presents a scholarly discourse on a mother's caregiving experience in a sterile unit during her seven-year-old child's hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) for atypical teratoid rhabdoid tumor (ATRT). Diaries, photographs, and medical records collected over 18 days (June 26 - July 13, 2016) at a university hospital in Seoul, were analyzed using Chang's (2008) analytical procedures. The researcher reconstructed the experience from an insider perspective and ensured credibility through triangulation. The findings reveal four themes. First, despite strict environmental controls, the mother restored the child's sense of agency as the protagonist through eye-level care. Second, on transplantation day, maternal devotion transcended physical limits to sustain the child's life. Third, during recovery, guilt over medication transformed into a reconstruction of a painful space into one of hope. Fourth, at discharge, personal suffering expanded into solidarity with a community of shared pain. This study provides emotional preparation for parents of children with cancer facing HSCT and offers healthcare professionals foundational insights into caregivers' practical lives and psychological needs.

Keywords : autoethnography, brain tumor, hematopoietic stem cell transplantation, aseptic room

* Assistant Professor, Department of Social Welfare, Cheju Halla University

** Associate Professor, Department of Social Welfare, Cheju Halla University