

# 만성질환 적응능력의 영향요인\*

이 자 형 역

(이화여대 간호대학 교수)

만성질환은 근래에 이르러 가장 중요한 건강문제가 되고 있다. 의료 처치의 진보로 암, 말기 신장질환, 당뇨병과 고혈압 환자가 이전보다 오래 살고, 나이가 들어감에 따라 예기치 않았던 도전에 직면하게 된다. 만성질환으로 뜻하지 않은 여러 면에 접하게 되고 적응하는 과정에는 돌봄, 과학 기술, 가족 관계, 발달 수준, 문화적 가치와 신념, 의사소통과 경제등이 관련된다.

## 돌봄

돌봄은 환자, 배우자, 부모 또는 다른 의료인과 관계를 갖을 때 간호의 기본이다. 간호의 목표는 최적의 건강상태에서 유용한 삶을 살도록 타인을 도와주고 그렇지 못한 사람들을 보호하는 것이다.

Leininger는 돌봄을 건강상태와 삶의 향상을 위해 뚜렷하거나 예견되는 요구를 가진 개인이나 집단을 조력하고 지지 혹은 돕는 지지적 행동이라고 정의하였다. 이 정의는 많은 요인을 포함하는 만성질환의 측면에서 볼 때 가치가 있는 것이다. 즉 돌봄은 경제적, 정치적, 문화적, 기술적, 영적, 철학적, 혈연적, 사회적 요인들로 망라되며 생활양식에 영향을 준다. 만성질환으로부터 기인되는 많은 변화는 돌봄이 있거나 또는 부족함에 대한 반응으로 나타난다.

인식론적 관점에서 볼 때 만성질환과 그 처치는 일원적으로 보일 수 있다. 원인이 대개 명백하게 확인되고 신체의 일부만이 영향을 받는 급성질환과는 달리 만성질환은 여러 원인에 기인

하여 시간이 경과되며 상호작용하고 상대적으로 신체 여러 부위에 영향을 준다. 이러한 많은 원인과 그에 대한 개인의 반응은 상당히 복잡적이고 다음에 근거한다.

1) 생물학, 영양, 화학과 물리학을 포함한 질병요인

2) 신체적, 생물학적, 정신사회적, 영적 그리고 정치적 면을 포함한 환경

3) 인구 통계학적 요인, 체질, 행위를 포함하는 개인 숙주

만성 질환의 일원론적 특성은 건강문제를 관리하는데 있어 가장 적합하게 제공할 수 있게 한다. 일차적 책임은 가정의 간호사 팀에 달려 있다. 이 두 사람이 어느 누구보다도 가족생활에 대해 전체적 관점을 가지고 출생에서 사망에 이르기까지 전반적이고 광범위한 건강관리를 제공한다.

## 과학 기술

Naisbitt은 사회는 '인간의 영적 요구와 과학 기술의 물질적인 경이 사이에 조화를 이루도록 배워야 한다'고 경고하였다. 고도의 과학기술에 대비되는 용어로 'high touch'가 있다. 그러나 불행히도 만성질환을 앓고 있을 때 건강관리 체계에서 high touch 사용이 항상 있는 것은 아니다. 심근경색환자의 경우 간호사와 의사들은 그들을 사람으로서가 아니라 그들의 실근에만 관심을 가지고 있음을 발견할 수 있었다.

과학기술로 인해 급성기에 사망하던 많은 사

\* Jude Larkin, Factors influencing one's ability to adapt to chronic illness, Nurs. Clin. Nor. Ame. 22 : 3, 535~542, 1987.

과학기술로 인해 급성기에 사망하던 많은 사람들이 만성질환을 겪으면서 살게 되었다. 호흡장애증후군의 영아, 급성 류마치스열 아동, 교통사고 청소년, 성인의 심정지 발작등이 고도의 기술로 소생되며 이러한 점에서 기술 자체가 그 자신 피해자가 되어가고 있다.

## 가족 관계

더 이상 사용하지 않게 되면 어떤 것은 버리는데 이것이 만성질환의 스트레스에 직면한 가족에게도 적용하는가? 연구결과 만성질환을 앓고 있는 아이가 있는 가정의 이혼율은 증가되지 않았지만 marital distress가 증가된 경향이 있음이 발견되었다. 직접 영향을 받는 사람과 다른 사람 사이에 만성질환과 같은 생의 특별한 사건이 있을 때 그 의미에 대해 동의한다면 그 사람들간에는 지지적 상호작용의 경향이 있음이 명백히 확인되었다.

만성 질환이 부모에게 어떤 의미를 주는지에 대한 Mckeever의 연구결과 환아의 아버지가 어머니보다 미래지향적인 것으로 나타났다. 어머니의 관심이 현재 지향적인데 비해 아버지는 환아의 장래와 그들이 독립적인 삶을 살 수 있는 능력이 있는지에 대한 많은 불분명한 표현을 하였다. 또한 어머니들은 아버지들보다 그의 환아에 대해 의료인과 더 많이 의사소통하고 지지 체계를 찾았다. 아버지를 지지받고자 찾지 않는 이유는 환아 상태에 대한 거부와 여가시간 포기 와 관련된다고 하였다. 그러나 마지못해 지지를 찾는 것은 그들이 환아의 질병으로 인해 얼마나 깊이 영향 받았는지를 보이는 무능력이나 망설임이다.

만성질환 환아의 형제는 질병과정에서 주위환경에 의해 영향받을 수 있다. 환아는 종종 형제들의 경쟁심을 유발할 수 있는 관심을 받게 된다. 가족은 환아로 인해 여가 활동에 변화를 가져올 수 있고 건강한 아이에게 martyr complex가 증진될 수 있다. 건강한 아이는 환아인 형제를 수용하고 환아를 보호하기 위한 가족 응집가운데서 모순된 성실성이 발달될 수 있다. 건강

한 아이의 요구가 적절히 다루어지지 않으면 환아와의 관계에 부적당한 긴장이 초래될 수 있다.

질병으로 인해 생활에 닥쳐오는 변화에 적응하도록 만성질환 환자와 그 가족을 다룰 때 간작스런 대상부전이 생길 수 있다. 간호사가 초기에 다루기 힘든 반응을 진단하고 돕는 것이 매우 중요하다고 할지라도 가족은 항상 같은 기능형식에 따르지 않고 그 가족에 맞는 역동에 따른다는 것을 기억해야 한다. 건강한 기능은 방어력이 저하되거나 할 수 없을 때 알 수 있다. 그러므로 간호중재는 가족이 정상 수준으로 기능할 수 있는 능력을 갖도록 하는 것이다.

## 발달 수준

만성질환 환자가 어느 발달 단계에 있는가가 질병의 결과를 다루는 개인의 능력에 중요한 영향을 미친다. 예를 들면 맹아는 보는 아이들과 지각상대가 다르다. 그러나 부모는 아이의 차이 점을 자각하고 죄책감과 부적절한 반응을 한다. Erikson에 의하면 영아의 발달과제는 신뢰감이다. 이때 맹아의 부모가 그들의 죄책감과 부적절한 감정을 해소하지 못하면 신뢰감 발달에 장애를 가져올 수 있다.

유아기의 발달과제는 자율감이다. 유아는 사고가 논리적이지 않고 이상하지만 무엇이든지 스스로 하기를 원한다. 부모와 의료인들이 아이로 하여금 삶에 도전하도록 허락하지 않고 또 지나치게 사랑함으로써 실제로는 자율성을 상실하게 한다. 이러한 행위는 유아로 하여금 독립심을 개발하지 못하게 하는 위기에 처하게 된다.

학령전기에 이르면 이들은 인과관계의 지각이 증가한다. 그러나 만성질환으로 인한 다양한 관계를 알 수는 없다. 또한 질병에 대해 상대적으로 구체적이나 영성한 이해를 한다. 그러므로 이들에게 질병의 원인본과 어떻게 질병이 관리되는지를 설명할 때 그 이해정도를 고려해야 한다.

학령기 아동은 만성질환이 동료집단 관계에 영향을 미치는데 까지 관심을 가진다. 학령기에는 근면감을 배운다. 지각된 육체적, 정신적 손상이 이 발달단계에 있는 어린 학습자의 배울

수 있는 기회에 영향을 미칠 수 있다.

10대는 가장 동요가 큰 시기로서 주제성 확립이 요구된다. 청소년의 중요한 목표는 부모로부터의 독립이며 반응이 과장된다. 이들 10대가 만성질환을 앓게 되면 정기검진, 활동제한, 처방수행 등에 따라 부가되는 문제가 생활에 온다. 친구집에서 외박하는 것 같은 간단한 활동도 건강한 아이의 부모에게는 환아를 돌보아야 한다는 책임감 때문에 어려움이 될 수 있다.

나이든 아이나 성인은 질병자체에 보다 더 관심을 갖는다. 그들은 미래지향적이기 때문에 그들의 주요관심은 앞으로의 개인적, 직업적 목표달성에 질병이 어떻게 영향하는지와 관련된다. 간호사와 다른 의료인들의 중요한 역할은 만성질환으로 인한 요구와 장애 목표성취를 어떻게 동시에 충족시키는지 하는 점을 돕는 것이다.

### 문화적 가치와 신념

생산적 능력에 대해 일부 문화전에서는 높은 가치를 두고 있다. 사람들은 그들의 삶에 목적과 의미를 갖기 원한다. Kinchloe는 심맥관장애, 안, 폐기종, 절단, 당뇨, 알콜중독과 정신지체 같은 만성질환을 가진 사람들의 삶을 그렸다. 이들 환자들은 만성질환을 제외하고는 공통적인 것이 적고 생산적이기를 원했다. 그가 지적하는 바에 따르면 이들 환자들은 질병이 있음에도 불구하고 활동의 욕구를 가지고 있다. 사회에 기여하는 개인을 돕는 것은 운동, 섭생, 식이, 투약을 잘 지키도록 확인하는 중요한 활동이다.

간호 제공에 깊은 영향을 주는 하위문화에는 많은 습성적인 이야기가 있으며 만성질환을 다루는데 있어 중요하다. 이것 중 첫째는 좋은 환자는 순응하는 사람이다이며, 둘째는 환자는 간호사에게 의존하나 간호사는 의존을 기르지 않는다는 것이다. 이것들은 간호에서의 자기민중 중심적이거나 간호사가 잘 안다고 하는데서 비롯된다. 그러나 어떤 상황에서는 이 진술들이 진실로서 증명될 수 있음을 인정해야 한다.

순응하는 사람이 좋은 환자라는 진술은 혈당 조절을 해야 하는 당뇨병 환자를 대할 때 문제

가 될 수 있다. 환자가 병원에서는 식사제한을 하고 인슐린을 투여하므로 집에서 잘 시행하리라고 생각하는 것은 어리석다. 집은 당뇨환자의 요구와 다를 수 있어 당조절을 위한 처방된 섭생이 부정확하게 시행될 수 있다. 환자가 집에서 치료법의 수행이 적당치 않다는 사실을 인식하게 되고 의료인은 최선의 어떤 방법을 고수하도록 요구할 때 질문과 저항이 따른다. 간호사는 이 질문을 이론적 설명, 근거가 되도록 할 수 있다.

두번째로 환자는 간호사에게 의존적이나 간호사가 환자의 의존을 기르지는 않는다는 것을 만성환자에게 적용할 때는 심각한 의문이 제기된다. 조사된 바에 의하면 실제로는 간호사가 환자의 의존을 기른다는 것이다. 이러한 행위는 질병상태에서도 독립적으로 살도록 학습된 만성질환 환자에게는 문제를 야기시킬 수 있다. 만성질환 환자의 부당한 의존은 부모로부터 받거나 강제적이고 돌봐지는데 따른 것이다. 그러한 행위는 전문가를 능동적인 것으로부터 반응적 역할을 하게 한다. 같은 삶을 경험하지 않고 다른 사람에게 어떤 것이 최선인지를 아는 것이 실제 가능한가? 이것은 요구가 압도적이고 적절히 관리되지 않을 때 일어난다.

만성질환은 환경내에서 지각하고 상호작용하는 방법의 변화로 적용에 도전이 나타난다. 일차적으로 생물학적-병리적으로 볼 때 질병은 자신과 타인의 지각에 변화된 상태로 볼 수 있는 현상이다. 예를 들면 우리문화에서 AIDS환자에 대한 반응이다. 두번째로 볼 수 있는데 첫째는 혈우병 환이나 그의 수혈을 받은 피해자와 둘째 그외에 동성연애자, 약물중독자, 난잡한 성관계를 갖은 사람들인 것이다. 이 점은 이 질병이 일반 대중에 의해 두번째 집단이 질병이라는 생각때문에 그 치료에 대한 연구가 지연되고 있음을 암시한다.

### 의사소통

Llewelyn과 Fielding은 만성질환이 모두에게 스트레스를 야기시킴을 시사하였다. 처음에는

진단과 더불어 오며 동통, 불편감 또는 무능력  
과 관련될 수 있다. 그 후 곧 입원과 재활이 수  
반된다. 결국에는 여가시간이나 고용등의 외부  
활동에 변화가 생긴다. 이러한 생활변화를 다룰  
수 있도록 돕기 위해서는 많은 의사소통이 필요  
하다. ‘당신이 아프다는 것을 아는 지금 당신은  
어떤 종류의 일을 걱정하고 있는가?’ 또는 ‘당  
신은 질병으로 인해 일어나는 변화를 다루는데  
대해 어떤 생각을 했는가?’와 같은 질문이 환  
자로 하여금 도움을 받을 수 있게 한다.

전술된 것은 간호사가 그의 환자와 효과적인  
의사소통을 하기 원한다는 가정에서 된 것이다.  
그러나 어떤 간호사는 의사소통을 피하고 의도  
적으로 환자로부터 멀리하는 것이 관찰된다. 이  
것은 대화와 의사소통이 급성질환 환자보다 더  
많이 요구되는 만성질환 환자를 더 위협하는 것  
일 수 있다. 우리 모두가 듣는 바로는 간호사가  
암환자 특히 죽음에 임박한 가장 필요한 시간에  
피한다는 것이다. 이러한 의사소통의 부족이 호  
스피스운동 등을 통해 해결되어야 한다.

거리감의 반대는 인간과의 접촉이다. 육체적  
접촉은 정서반응을 유발시키고 친밀감과 두사람  
사이를 연결한다. 간호사는 만성질환 환자를 다  
룰 때 접촉의 현상을 높이 지각할 필요가 있다.  
간호사의 일상적인 활동일지라도 접촉은 환자의  
강한 감정을 유도할 수 있다. 예를 들면 혈압을  
측정할 때 환자와 접촉을 하며 돌봄과 관심을  
표현하는 적극적, 긍정적인 의사소통을 할 수 있다.

## 경 제

정부의 건강관리를 위한 지출이 증가하지 않  
을 때 우리는 장수하게 된다. 이들은 반대로 작  
용한다. 대상자에게 덜 비싸고 안전한 선택을  
제공함으로써 간격을 적게할 수 있음이 간호연  
구에서 제시되고 있다. 예를 들면 Brooten과 그

의 동료들은 저체중아의 조기퇴원에 관한 연구  
에서 전문간호사의 감독하에 안전하고 저렴하게  
간호하는 것을 입증하였다.

Fuchs는 국가가 다른 목적에 비해 건강관리  
의 중요성을 검토하므로서 이환율과 사망율을  
결정한다고 지적했다. 장기적 건강문제는 경제  
위주로 건강관련 프로그램 자금 감소시 경험된  
다. 그러므로 우선순위가 높은 이환율과 사망율  
의 평가를 게을리 하겠는가?

건강관리 제공에서 경제적 위기에 대한 새로  
운 해결은 Maryland 대학에서 개발한 프로그  
램이 있다. 이 프로그램에서는 환자와 가족이  
급성질환 중심의 건강관리기관 대신에 만성관리  
기관에 이송을 선택하여 조기 퇴원할 수 있게  
한다. 환자들이 이 프로그램에 들어오는 것은  
전문간호사의 평가로 결정된다. 자가간호와 일  
상 생활에서의 독립성 정도를 매주 평가하며 만  
약 조력이 더 필요하면 지역사회내의 기관에 환  
자를 의뢰한다. 건강관리체계의 이러한 개혁은  
국고의 감소뿐 아니라 환자의 요구에 보다 감응  
할 수 있도록 시도된 것이다.

## 요 약

만성질환의 질병경과는 세밀히 관리되어야 할  
비가역적인 변화가 동반된다. 일단 질병은 환자  
로 하여금 질병의 재발진전 그리고 죽음과도 관  
련되는 미래의 불확실성에 직면하게 된다. 그러  
므로 만성질환은 환자, 가족 그리고 사회의 다  
양한 적응이 필요하다. 개체의 만성질환을 다루  
는 능력을 돕기 위해서는 돌봄, 과학기술, 가족  
관계, 발달수준, 문화적 가치와 믿음, 의사소통  
과 경제를 고려할 필요가 있다. 이러한 요소가  
어떻게 만성질환에 영향하는지를 이해하는 것이  
적절한 발달과 질병 적응을 위한 선택등을 촉진  
시킬 수 있다.