

만성통증환자의 생활경험에 관한 연구* -여성 류마티스관절염 환자를 중심으로-

허 혜 경**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

일반적으로 만성통증은 환자는 물론 치료진들도 좌절 시키기 쉽다. 지속적인 심한 통증 환자는 시간이 지나갈수록 자신의 질병과 통증에 대한 두려움이 더욱 커지고 우울해지며 정신적으로 위축된다. 신체적으로는 매우 지치며 불면증, 식욕부진, 체중감소, 전신허약증 등이 나타날 수 있다(김, 전 및 최, 1992, p.732).

만성통증이 보건의료진에게 주는 어려운 문제 중의 하나는 급성치료법이 대체적으로 만성통증에는 효과가 없기 때문이다. 그리고 만성통증으로 오는 피해는 인력의 손실, 의료비의 증가 등으로 사회경제적 영향이 크며 특히 마약중독, 알코올중독, 혹은 자살까지도 유발할 수 있어 의료인들의 계속적인 돌봄이 필요한 임상적 증상이다(이 등, 1992).

이렇듯 만성통증환자는 통증관리를 받고 있음에도 불구하고 통증조절이 효과적이지 못하여 고통을 받고 있으며 통증 때문에 일상활동량, 동작이나 자세, 투약행위, 외병상태, 우울반응, 통증의 호소 횟수나 강도, 통증이 적응하려는 행위, 과다한 약물의 투여, 두통 등의 반응을 나타내며 일상생활을 영위하고 있다.

그러나 만성통증을 경험하고 있는 환자도 통증으로

인한 행동적, 정서적, 사회적, 경제적, 제한점이 있음에도 불구하고 자신의 삶의 질을 높이고 만족한 삶을 영위할 권리가 있다. 따라서 만성통증환자의 생활만족을 높일 수 있는 방법을 찾는 것은 만성통증환자 관리에 중요하다.

삶의 질은 각 개인마다 가치의 우선 순위가 다르기 때문에 정의하기가 어려우며, 따라서 삶의 질을 측정하기 위해서 여러 지표들이 사용되어 왔다. 삶의 질의 측정은 개인이 자신의 생에 대하여 얼마만큼 만족하고 있는가? 하는 주관적 측면의 측정과 수입, 교육, 직업의 형태 등과 같은 객관적 측면을 측정할 수 있다. 주관적 지표는 개인의 생에 대한 경험이며, 객관적 지표는 이러한 생의 경험에 영향을 미치는 요인들이라고 볼 수 있다. 그러므로 만성통증을 경험하는 환자의 삶의 질을 높이기 위해서는 이들의 일상생활에 대한 주관적 경험의 조사가 필요하다.

통증환자의 간호중재는 통증 자체를 감소시키는 것도 중요하지만 통증이 환자의 삶에 미치는 영향을 조절하고 환자에게 남아있는 잠재력을 최대한 활용할 수 있도록 도와야 한다는 견지에서 만성통증 환자가 경험하고 있는 일상생활에 대한 경험을 생생하게 파악하는 것은 통증환자의 삶의 질을 높이기 위한 간호중재 개발에 커다란 도움을 주리라 사료된다.

류마티스관절염은 상태가 고정되거나 멈추어지는 것

* 1995년도 연세대학교 학술연구비에 의한 것임.

** 연세대 원주의과대학

이 아니고 계속적인 진행상태에 있거나 동반되는 통증을 조절해야 하는 복합적인 양상을 지닌 질병이다. 관절염은 관절병변으로 인하여 주위조직의 악화가 동반되어 통증과 더불어 관절을 사용하지 못함으로써 그 영향이 신체적인 면 뿐만 아니라 사회, 경제, 심리, 직업, 취미에까지 파급되므로 병 자체에 대한 부분적인 해결이 아니라 전체적으로 모든 관점에서 다루어야 한다(김과한, 1994).

류마티스관절염의 통증은 만성 비악성통증으로서(MaCaffery & Beebe, 1989) 통증완화법에 잘 반응하지 않고 일생동안 지속되기도 하며 대다수의 만성 류마티스관절염의 주요문제로 인식되고 있다. 그리고 관절염환자의 지속적인 통증은 과도한 에너지의 소실을 초래하여 일상생활의 다른 영역에 무력감을 느끼게 한다(오, 1993).

지금까지 국내의 류마티스관절염 환자에 대한 연구들은 통증, 정서적 변수로서 우울과 삶의 질, 그리고 통증관리방법으로서 수준운동, 냉온요법적용 등에 관한 양적 연구가 많았으며, 관절염환자의 통증경험(은, 1995)과 관절염환자의 피로경험(권과 정, 1996)에 관한 질적 연구를 발견 할 수 있었다.

은(1995)의 연구에서는 류마티스관절염 환자의 통증과 통증조절 경험에 초점을 두었다면 본 연구에서는 통증 때문에 경험하는 일상생활 전반에 대한 경험에 초점을 맞추어서 조사하였다. 이는 류마티스관절염 환자를 대상으로 자료를 수집하면서 만성통증으로 인한 경험에 중점을 두려고 하였으나 질병의 과정과 특성으로 인해서 대상자들이 일상생활에서 경험하는 것을 분리할 수 없었기 때문이다.

따라서 본 연구에서는 만성통증을 주 증상으로 가지고 있는 류마티스관절염 환자의 일상생활경험을 조사하므로써 통증조절의 인지적 행동적 접근의 간호중재의 기본자료를 제공하며, 동시에 류마티스관절염 환자에 대한 이해를 증진시키므로써 이들의 삶의 질을 증진시키는 간호중재 프로그램 개발에 도움이 되리라 사료되어 시도하였다.

2 연구 목적

본 연구의 목적은 만성통증을 경험하고 류마티스관절염 환자들의 일상생활 경험을 현상학적으로 분석하는 것이다.

II. 문헌고찰

본 연구의 문헌고찰은 만성통증환자의 생활경험에 대한 조사를 류마티스관절염 환자를 대상으로 하였으므로 류마티스관절염 환자의 건강문제와 심리적, 행동적 반응에 대하여 조사하였다.

1. 류마티스관절염 환자의 건강문제와 심리적, 행동적 반응

류마티스관절염은 활액막의 염증성 질병으로 관절 주위에 통증, 부종, 경직 등을 나타낸다. 통증은 류마티스관절염의 주요 결과로서 환자와 의사가 관심을 많이 가지는 영역이며 이들 환자의 상태를 나타내는 중요한 지표가 된다(Collahan et al., 1987).

류마티스관절염의 통증은 질병과정과 질병의 결과를 측정하는 지침으로 이용되기도 한다(Woolf, 1988). 특히 관절염 환자들은 변형된 조직을 움직이거나 체중을 부하할 때 휴식시 보다 통증을 더 느끼게 된다. 그 외에 정상적인 관절 가동범위를 수동적으로 움직일 때 나타나는 저항인 관절의 뻣뻣함은 관절을 장시간 움직이지 않을 때 발생하므로 수면후 아침에 가장 심하게 경험하는데 류마티스관절염의 경우에 대체적으로 아침에 뻣뻣함이 사라지는 기간이 60분 정도까지 지속되는 경우가 많다(Rhind, Unsworth & Haslock, 1987).

류마티스관절염 환자들은 심한 통증과 관절의 변형, 근육의 위축으로 활동이 저하되기 쉽다. 이러한 활동저하는 근육질량의 감소와 근력저하를 초래하며, 이는 다시 활동저하를 더욱 유발하며, 관절의 가동성유지에 더욱 문제를 일으키게 된다. 뿐만 아니라 류마티스관절염 환자들은 전신권태, 비정상적인 피로, 발열, 빈맥, 쇠약, 전반적인 불편감 등을 경험하게 된다.

류마티스관절염과 관련된 통증, 관절경직, 허약감은 여가활동, 일, 기본적인 일상생활 수행활동을 심각하게 제한한다(Anderson et al., 1985). 이러한 활동제한으로 일을 하지 못하게 되면 사회적으로 고립되고, 우울과 분노 등의 심리적 어려움을 겪게되며 자존감이 상처를 입어 삶의 질이 저하된다(김, 1994). Mackinnon, Avison and McCain(1994)은 류마티스관절염 환자들에게는 통증보다 기능제한이 더 큰 문제라고 하면서 심한 기능제한을 가진 사람이 약한 기능제한을 가진 사람 보다 일, 여가활동, 일상생활 활동을 수행하는데 어려움이 더 컸음을 보고하였다.

Newman, Fitzpatrick, Lamb and Shipley(1989)의 연구에 의하면 류마티스관절염 환자의 우울을 예측하는 가장 정확한 지표는 불구이며, 그 외에 종족, 질병기간, 사회적 고립, 경제적 손실이 우울을 예측하는 요인이었으며, 일반적 특성과 불구를 통제하면 현재의 질병상태와 통증이 우울에 영향을 미치지 않았다고 하여 통증보다는 불구가 우울에 영향을 미치는 요인임을 나타내었다. 반면 Smith, Peck, Milano and Ward(1990)는 무기력감이 질병의 심각성과 우울사이에 중재변인으로 작용한다고 하였다.

류마티스관절염 환자들이 사용하는 대응양상과 심리적 반응이 관계가 되는데 지금까지 대체적으로 일치시키는 견해는 수동적이고 회피적이고 감정 중심적 문제해결의 대응은 적극적이고 문제해결 중심의 대응보다 덜 적응 못하고 부정적 정서를 가지고 있으며, 자존감이 낮고, 우울이 더 심하였다(Young, 1992). 통증은 우울을 예측하는 요인이지만 통증이 우울을 일으키는 영향은 대응기전의 사용에 영향을 받는다(Brown, Nicassio, & Wallston, 1989). 문(1994)은 통증정도가 심할수록 희망적 대응양상을 보이지 않았고, 불쾌감 정도가 심할수록 부정적 대응을 많이 한다고 하였다. 일상활동시 불편감 점수가 높을수록 우울 정도가 심하고, 일상활동시 불편감 정도가 심할수록 부정적인 대응양상을 나타내고 있다고 하였다. 우울 정도가 심한 집단은 부정적 대응을 주로 하며, 우울정도가 낮은 집단은 희망적 대응양상을 많이 사용하는 것으로 보고하여 우울이 대응에 의해 중재되는 것을 보여주었다.

류마티스관절염 환자의 사회적 지지에 대한 만족은 심리적 적응과 긍정적 상관관계를 나타내며(Affeck, Pfeiffer, Tennen & Fifield, 1988), 따라서 배우자를 지지자로 인식한 사람은 그렇지 않은 사람에 비하여 더 잘 적응하는 것으로 나타났다(Manne & Zautra, 1989).

환자들의 질병에 대한 반응에서 자신에 대한 평가가 중요하다. 따라서 자신의 질병에 대해서 부정적이고 과장되게 해석하는 환자들이 더 우울하고 불구가 많았으며(Smith, Peck, Milano & Ward, 1988), 자신의 증상을 조절할 수 있다고 인식한 사람들이 긍정적 감정을 가지고 적응을 더 많이 나타내었다(Affeck, Pfeiffer, Tennen & Fifield, 1987).

류마티스관절염 환자의 삶의 질에 대한 반응과 관련하여 건강증진의 실천정도가 관절염환자의 삶의 질에 영향을 미쳤으며, 질병의 심각성과 자기효능감은 건강증진의 실천을 통한 간접적 영향을 미쳤다고 하였다

(오, 1993). Burckhardt(1985)는 자존감, 건강에 대한 내적 자기통제감, 지각된 지지, 부정적 태도가 삶의 질에 직접적인 영향을 미쳤으며, 통증은 부정적 태도에 영향을 미치고, 기능손상은 자존감, 건강에 대한 자기통제감, 지각된 지지에 영향을 미쳐서 삶의 질에 영향을 준다고 하였다.

최(1987)는 관절염 환자의 가족지지, 침범부위 수, 치료지시이행, 통증정도가 삶의 질을 30.8%를 설명하였다고 하였으며, 김과 송(1991)은 통증이 삶의 질을 크게 설명하고 있지 못하다고 하였다. 그러나 Laborde and Power(1985)는 통증정도나 질병이 침범된 정도 및 질병기간 등이 삶의 질에 영향을 주는 변수로 강조하였다.

이와 같이 류마티스관절염 환자들의 건강문제와 심리적, 행동적 반응은 통증, 우울, 대응양상, 사회적지지, 건강증진의 실천도, 질병의 심각성, 자기효능감, 자존감, 건강에 대한 내적 자기통제감, 지각된 지지, 부정적 태도, 삶의 질이 서로 관련되어 설명되고 있음을 볼 수 있다. 따라서 대상자들의 삶의 질을 증진시키기 위하여는 어느 하나의 변인을 중재하기에 앞서 이들이 생활에서 경험하는 것을 이해하는 것이 필요하다고 생각하여 본 연구를 실시하였다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 만성통증환자중 류마티스관절염 환자가 경험하는 일상생활의 경험을 파악하기 위하여 현상학적 방법을 사용한 귀납적, 서술적 연구이다.

2. 연구의 대상

현상학적 방법은 대상자가 서술한 내용을 근거로 한 분석을 통해서 인간이 경험하고 있는 의미를 찾아내는 것이다. 따라서 연구의 대상은 연구주체를 경험해 본 적이 있으며 그것을 생생하게 이야기할 수 있는 사람이 포함된다. 본 연구에서는 만성통증과 관련된 경험을 얻기 위하여 원주시 소재 W 종합병원 외래에 내원한 여성 류마티스관절염 환자를 대상으로 통증을 6개월 이상 경험한 사람을 대상으로 하였으며 대상자들의 평균 통증 경험기간은 5.7년이었다.

류마티스관절염 환자중 여성만을 대상으로 한 이유는 이 질병의 이환율이 여자가 남자보다 3배 더 많은 것으

로 보고되고 있으며, 질병으로 인한 일상생활의 경험에 대한 성별의 차이를 통제하기 위함이다.

연구대상자는 총 9명으로서, 이는 자료수집과 동시에 자료분석을 하면서 자료에서 더 이상 새로운 범주가 발견되지 않을 때까지, 즉 자료가 포화상태에 이를 때까지 표집하였다.

3. 연구의 절차

자료수집기간은 1995년 12월부터 1996년 4월까지이며, 자료수집방법은 본 연구자가 직접 비구조적이고 개방적인 질문을 사용하는 직접면담을 통해 자료를 수집하였으며 면담자료의 누락을 예방하기 위하여 면담자의 양해를 구한 다음 대상자 앞에서 녹음을 하였다.

대상자의 면담은 대상자가 자유로이 자신의 생각을 표현할 수 있는 환경을 조성하기 위하여 대상자를 의뢰에서 만난 후 연구의 목적을 설명하고 참여를 동의 받은 후에 연구실로 자리를 옮겨와서 실시하였다. 면담에 소요된 시간은 40분에서 1시간 30분이었다. 자료의 보충을 위해서는 대상자가 다음 의뢰를 방문하기를 기다려야 하므로 전화면담으로 자료를 보완하거나 의미를 확인하였다.

면담에 들어가기 전에 대상자를 이완시키기 위하여 구조화된 질문지로 대상자의 일반적 특성과 질병상태, 통증 정도에 대한 질문을 실시하였다. 면담의 주 내용은 통증을 경험하고 있는 환자들의 일상생활의 경험을 파악하기 위하여 '병으로 인해 통증이 생긴 이후에 생활에서 경험하신 것을 모두 말해 주세요'라는 질문으로 시작하였다. 대상자의 진술에 대하여 반박하거나 자신의 의견을 붙이지 않았으며 긍정적인 응답을 짧게 하였다. 면담과정이 중단될 때는 질병과 관련된 질문, 통증으로 인한 생활의 제한, 가족생활, 직장생활에서의 경험을 개방적으로 질문하였다.

4. 자료분석 과정

현상학적 연구방법의 절차 중에서 Colaizzi(1978)가 제시한 현상학적 접근방법을 근거로 분석하였다.

- ① 본 연구의 자료분석을 위해 대상자와의 면담내용을 여러 번 반복하여 들으면서 대상자의 말 그대로의 자료를 글로 옮겨 기록하였다.
- ② 대상자의 자료에서 느낌을 얻기 위해 문자화된 모든 대상자의 진술(protocol)을 읽었다.

③ 대상자의 진술에서 탐구하는 현상과 직접적으로 관련이 있는 의미 있는 진술(significant statement)을 찾아내었다.

④ 의미 있는 진술에서 의미를 구성(formulating meaning) 하였다. 이때 연구자는 창조적인 통찰력을 가지고 대상자의 의도를 명확히 묘사해야 하는데 원래의 진술과 분리되어서는 안된다.

⑤ 도출된 의미의 구성에서 주제(theme), 주제모음(theme cluster)을 조직하였다. 여기서도 원래자료와 일치 또는 모순여부를 분명히 확인하였다.

⑥ 지금까지 분석의 총합으로서 가능한 기본적인 구조를 나타내는 명확한 진술로 최종적인 진술(exhaustive description)을 구성하였다.

⑦ 최종적인 기술을 타당화시키기 위하여 대상자에게 돌아가서 대상자의 경험과 일치하는지를 질문하였다.

본 연구에서는 류마티스관절염 환자의 경험을 기술한 내용을 간호학교수 1인, 석사과정생 1인이 주의 깊게 읽으면서 의미 있는 진술을 도출하고, 의미를 구성하여 상호일치성을 높이려고 하였다.

연구의 신뢰성을 높이기 위하여 이명선(1996)의 연구에서 사용한 Sandelowski(1986)의 질적연구평가 기준인 자료 및 자료분석의 신뢰성, 적합성 그리고 감사가능성을 이용하였다.

자료 및 자료분석의 신뢰성을 확보하기 위하여 연구자의 감정적인 편견을 최소화하며, 류마티스관절염환자에 대하여 가지고 있는 지식을 당연시하지 않고 계속 의심해 보는 노력을 하였다. 그러나 대상자를 면담해 갈수록 앞의 대상자를 면담하면서 연구자의 머리 속에 형성된 대상자들의 경험에 대한 인식을 배제하기가 무척 어려웠다. 대상자가 솔직한 경험을 말하도록 하기 위하여 대상자의 경험을 지지해 주었다. 자료의 신뢰성을 확립하기 위하여 녹음테이프에 말을 그대로 문자화하였으며, 자료분석에서 류마티스관절염환자 1명과 관절염환자를 간호한 경험이 있는 석사과정 간호사 1명, 간호학 석사학위소지자 1인에게 자문을 구하였다.

연구의 적합성을 확립하기 위하여 관절의 통증이 문제로 제기되는 류마티스관절염 환자를 선정하였으며, 여성관절염 환자로 제한하였으나 다양한 경험을 포함시키기 위하여 연령과 결혼 유무는 제한하지 않았다. 연구의 감사가능성을 확립하기 위해서 연구의 절차를 상세히 기록하였다.

IV. 연구 결과

1. 일반적 특성

연구대상자의 일반적 특성으로 연령은 24세에서 50세까지이며 20대 1명, 30대 3명, 40대 4명 그리고 50대가 1명이며, 평균 연령은 40.4세이었다. 류마티스관절염은 어느 연령층에나 발병할 수 있지만 40대와 50대 사이의 중년층에서 가장 흔히 발병하는 것으로 보고있다(이 등, 1995). 종교는 기독교 3명, 불교 3명, 종교가 없다고 한 사람이 3명이었다. 교육정도는 초등학교졸 4명, 중졸 2명, 고졸 1명 그리고 대졸 2명이었다. 결혼상태는 기혼자가 8명이었으며 미혼자는 1명 뿐으로 대상자의 연령이 30대 이상이 많은 것과 관련이 되었다.

대상자의 직업은 W시가 농촌 지역과 가까운 곳에 있기 때문에 대상자 중 3명은 농사를 지으며, 3명은 직장인 그리고 3명은 주부였다. 가족의 월평균 수입은 100만원 이상이었다. 대상자의 통증 부위는 무릎, 손가락, 발목, 발가락, 어깨, 손목, 팔꿈치, 목, 발꿈치, 발등, 허리, 턱뼈의 특정 부위를 통증이 심한 곳으로 호소하였으며 마디마디 안 아픈 곳이 없다고 하였다. 질병의 경험기간은 1년에서 14년까지였으며 5년 이하가 5명, 5-10년 사이가 1명, 10년 이상이 3명으로 평균기간은 5.7년이었다. 통증 때문에 일상생활에 지장을 받는 정도를 물어보았을 때 9명 모두 지장을 많이 받는 것으로 응답하였다. 통증의 정도를 제일 심할 때와 평상시를 나누어 10cm 시각상사 척도로 조사한 결과 제일 심할 때는 9명 모두 선의 제일 우측 끝에 '매우 심하게 아프다'에 대답하였

<표 1> 의미 있는 진술과 연구자가 구성한 의미

참여자의 의미 있는 진술	연구자가 형성한 의미
1) "나을 것 같지 않으니 인생의 목표를 세웠다가 이룰 수 없으므로 그냥 하루하루 살아있다." "인생의 목표도 없이 그냥 하루하루 살아 있다고 하면 되요" "산송장같이 이렇게 살아서 무엇하나"	질병이 완치되지 않고 계속적으로 고통을 주기 때문에 삶의 의욕이 없어졌다.
2) "통증이 심하여 이렇게 살아서 무엇하나 차라리 죽는 것이 낫다." "뼈가 부서지는 것 같이 아프다" "죽고 싶을 정도로 아프다"	통증이 있을 때는 죽고 싶을 정도로 아프다.
3) "고치려고 별 것을 다해 보았지만 진전이 없는 것으로 보아 이 병은 못 고치는 병이다" "처음에는 희망을 가지다가 요글래는 치료를 해도 못 낫는 병이구나 생각한다"	고치려고 해도 이 병은 못 고치는 병이라는 것을 인정한다.
4) "생각이 긍정적 부정적으로 하루에 수십번씩 바뀐다" "이 나마라도 걸어다닐 수 있는 것이 다행이다" "장애자를 보면서 위로를 받는다"	아프지만 현실을 받아들이려고 노력하고 있다.
5) "몸이 너무 아프니까 너무 무리하게 일을 한 것이 후회가 된다. 일을 내가 알아서 조절해야 하는 것인데"	열심히 살아온 지난날을 후회한다.
6) "가끔 가다가 살아있는 것을 증명하려고 일을 많이 한다" "아파도 집안 일을 다 해내려고 한다" "가족들에게 아픈 표시를 안낼려고 아침밥을 차려주고 와서 늙는다"	자신의 역할을 수행하므로서 자존심을 유지하려고 한다
7) "자신이 초라해 졌다" "자존심이 죽고 치사해지고" "한 마디로 말해서 바보가 된 것이지요" "내 삶이 한 마디로 말해서 치사하고 이게 뭔가 하는 생각이 든다"	자기가 맡은 역할을 제대로 수행하지 못하고 다른 사람에게 의존해서 살아야 하므로 자존감이 저하되었다.
8) "하루라도 여러 사람이 편안한 것이 좋을 것 같아서 아무 말도 안하고 있다"	가족의 부담을 덜어주기 위해서 아파도 내색하지 않으려고 한다.
9) "일년 열두달 아파서 주물러야 하니 나도 몸서리가 쳐지는데 남편도 진력이 날거야"	남편이 힘들어하는 것을 이해하면서도 자신에게 소홀히 하는 것에 대하여 서운하다.

다. 정상시의 통증도 약을 먹고 조정하여도 통증이 완전히 가라앉는 경우는 없었으며 약간의 불편 감을 느낀다고 하였으며 몇 명은 보통정도의 통증을 호소하였다.

2. 의미의 구성(Formulated meaning)

류마티스관절염 환자의 통증과 관련된 일상생활경험을 나타내는 원재료로부터 도출된 의미 있는 진술(significant statement)은 총 213개였다.

의미 있는 말이나 문장을 주의 깊게 보면서 의미를 구성하였다. 이때 연구자는 통찰력을 가지고 직관과 분석 기술을 이용하여 원재료와의 일치 여부를 확인하면서 대상자의 의도를 명확히 기술하고자 노력하였다. 이 과정에서 대상자의 표현을 가능한 그대로 사용하였다.

류마티스관절염 환자의 일상생활경험과 관련된 의미 있는 진술로부터 의미를 형성하는 그 한 예가 표 1에서 제시되고 있다.

류마티스관절염환자의 일상생활경험에서 구성된 의미 있는 진술은 83개이며 여기서 구성된 주제모음은 총 5개였다. 의미 있는 진술에서 주제로 모아지는 예를 표2에서 보여주고 있다.

〈표 2〉 '부정적 정서 경험'의 주제 모음의 예

-
- 1) 삶의 의욕이 없어졌다.
 - 2) 이렇게 살아서 무엇보다나 차라리 죽는 것이 낫다.
 - 3) 매우 화가 난다.
 - 4) 너무 억울하다.
 - 5) 마음이 우울하다.
 - 6) 살아온 생이 후회가 된다.
 - 7) 자존심이 다 죽었다.
 - 8) 미래의 질병과정이 불확실하므로 두렵다.
 - 9) 약을 먹고 주무르고 하면서 살아야 하는 것에 대하여 회의스럽다.
 - 10) 생활태도가 부정적으로 많이 바뀌었다.
 - 11) 좋았던 성격이 없어지고 소극적이고 짜증이 많고 예민해지고 섭섭함이 증가하였다.
-

류마티스관절염환자의 일상생활 경험은 각 개인의 특수한 경험은 제외된 일반적이고 보다 포괄적인 의미로 조직된 다섯 가지의 주제모음으로 형성되었다.

주제1은 '부정적 정서'로 대상자들이 질병과 관련하여 일상생활에서 경험한 부정적 정서는 많은 참여자들은 "통증이 심하면 이래 살아서 무엇보다나 차라리 죽는 것이 낫다. 산송장 같이 이렇게 살아서 무엇보다나" 혹은 "아이

가 빨리 크고 나도 얼른 늙어서 죽었으면 좋겠어요. 세월이 빨리 쫓지났으면 좋겠어요" 혹은 "그냥 하루하루 살아있다고 생각하면 되요. 아무런 뚜렷한 의미보다도 그래도 내가 나스면 목적이 있죠. 나슬 것 같지가 않으니까 목적을 세웠다가도 그것이 이루어지지 않으니까" 라고 말하여 삶에 대한 의욕이 많이 상실되어 있었으며, 통증이 심할 때는 죽음도 많이 생각하였다.

그리고 대상자들은 질병이 진행되면서 매우 심한 통증과 신체적 움직임의 제한으로 인해 살아온 인생을 돌아보며 너무 일을 열심히 한 것과 자신이 하고 싶은 것을 하지 못하고 살아온 것에 대하여 후회를 하였으며 너무 남편 중심으로 살아온 것에 대하여 즉 자기자신을 돌보고 자기 중심으로 살아본 적이 없었던 것에 대해서 후회를 하였다. "남편이 내가 아프기 전에 잘해주었으면 더 효과가 좋았을 텐데..." 혹은 "일을 너무 열심히 해서... 자식들에게 재산은 못 물려주어도 빚은 안 물려주려고... 이제 하고 싶은 것을 하게 되었는데..."

일부 대상자들은 증상의 악화와 완화를 반복하여 경험하였기 때문에 다시 예전의 증상이 심하였던 때로 돌아갈 수 있는 확률이 높다고 생각하고 노후를 걱정하였다. 그리고 나이가 들어가면서 노화에 의해서 신체적 조건이 나빠질 것이며 자신들은 관절염까지 있어서 노후에 다른 사람에게 많이 의존하게 될 것으로 생각하고 걱정하면서 우울해 하였다. "아무래도 지금은 나이가 있으니까 젊은 그것으로이길 수 있지만 노약해지면 병도 노약해 질 것 아냐? 빨리 죽으면 다행인데... 괜히 손발이 굳어 가지고 내가 움직이지 못하고 그러면 어떻게 되겠어요".

또한 몇 대상자는 자신의 외모의 변화, 신체적 제한으로 인한 의존성의 증가, 경제적 손실, 자신이 해야 할 일에 수행부족으로 인하여 자신의 가치감이 많이 저하되어 있다. "거울을 보면서 약 때문에 얼굴이 변한 것을 보면 죽고 싶어요" 혹은 "다리가 아프니까 제한을 받지요" 혹은 "약값이 들어가지요, 내가 일을 할 수 있는 것인데 돈을 주고 사람을 사야하니까 속상하지요" 혹은 "저 일은 내가 해야 하는 일인데..."

일부 대상자들은 자신의 아픈 모습을 다른 사람에게 보이기 싫어 "누구하고 어디 가는 것을 싫어합니다. 다리를 절게 되어 보이고 싶지 않아요"라고 하면서 사회생활의 기피현상을 보였다. 또한 모임에 참석하는 경우 다른 사람들과 비교하게 되어 참여를 더 꺼리게 된다고 하였다. "그런데 가는 것이 바보스럽고 이미 내 자신이 못난 것 같고 다른 삶은 이 나이에 얼마나 좋은 때예요".

그리고 대상자들은 외출하는 경우 신체적 불편감을 경험하고 집에 돌아와서 불편하기 때문에 외출을 피하고 있었다.

대상자들은 병을 얻고 나서 성격이 많이 변하였다고 하였다. 성격이 긍정적이었던 사람은 부정적으로 바뀌었으며, 불평이 많아졌고, 쾌활하고 매사에 자신이 있었던 사람은 짜증이 많아지고 신경질, 투정이 늘어나고 자신이 없어졌으며 자신을 무척 초라하게 생각하였다. 그리고 이러한 자신들의 변화에 본인들도 어떻게 할 수 없음을 느끼며 무기력해지고 그러한 자신을 혐오하였다. “내 자신이 아주 싫어요”.

주제 2는 ‘질병을 수용하려는 노력’으로 대상자들은 포기를 통한 수용과 감사, 자기조절, 비교를 통한 위로가 포함되었다.

대상자들은 질병의 오랜 경험으로 질병이 완치가 되는 것이 아니라는 생각을 갖게 되었다. 그리고 많은 대상자들이 여러 가지 치료 노력을 통하여 증상이 호전된 경우에 통증이나 기능적 제한으로 인하여 너무나 고통스럽고 고생을 하였기 때문에 견어다닐 수 있고 식사라도 준비할 수 있는 것에 만족하면서 더 좋아지기를 기대하지만 현실의 수준을 받아들이려고 하며 다시 과거의 수준으로 돌아가지 않기를 바랐다. “이 직장이 만족스러운 직장이 아닌데 이나마라도 일을 할 수 있는 것이 감사한 일이거든요. 그래서 더 아프지 말고 일을 계속하면 좋겠어요” 혹은 “평상시에 약을 먹어도 아프지만 이 정도만 아프면 살 것 같아요. 요즘에는 아픈 것이 별 것이 아니에요. 예전에 비하면 하나도 안 아픈 것이에요”라고 하였다.

그리고 스스로 대소변도 못가리고 다른 사람의 도움으로 일상생활을 영위했던 사람들은 다시 그러한 상태에 놓이지 않기를 간절히 바라면서 현재의 수준을 유지할 수 있는 것에 대해 신이나 의사에게 감사를 표시하였다. “활동정도는 만족스럽지 않으나 이나마라도 견어다닐 수 있는 것이 너무 감사할 때가 있다”.

따라서 일부 대상자들은 현재의 수준을 잘 유지하기 위하여 자신의 병이나 활동을 조절하였다. 즉 대상자들은 자신의 상태를 악화시키는 요인-많이 움직이는 것, 추위에 노출, 오래 동안 앉아 있는 것, 피로감, 집안 일에 신경을 쓰는 것들-을 피하려고 노력하였다.

그러나 일부 대상자들은 활동을 많이 하면 증상이 악화되는 것을 알면서도 약을 먹어가면서 집안 일을 다 해 놓는다던가, 집안 대청소를 하거나 친척의 대소사에 참

여하여 열심히 일을 하는 모습을 보이려고 하면서 자존심을 유지하려고 하였다. “내가 아파도 약을 먹어가면서 올해도 계모임이 있어는 데 우리가 할 차례가 되었는데 다 해냈어요. 어머니가 칠순이신 데 그냥 있기가 섭섭해서 동네 사람을 불러다가 잔치를 했어요. 그리고 나면 그런 것을 하려면 잔걸음 많이 치잖아요. 좀 더 하더라도 하구요.”라고 하였다.

대상자들은 외모가 같은 나이 또래 보다 늙어 보인다고 생각하였으나 몸치장할 생각은 갖지 않고 있었다. 그저 아픈 것이나 낫기를 바라기 때문에 화장하고 옷치장을 하는 것에 신경 쓰기보다는 편안한 옷을 입고 아프기 않기를 기대하였다.

대상자들은 질병의 과정 동안에 생각이 긍정적 부정적으로 수시로 바뀌었으며 이렇게 살아가야 하나 하는 생각 때문에 죽어야겠다는 생각과 살아야겠다는 생각을 교대로 하면서 자신의 고통스러운 상황을 벗어나려고 하였다. 또한 한 대상자는 “TV를 보면 장애인들도 살고 있는데 나는 아직 희망이 있다고 마음을 가다듬는다”고 하여 자신의 처지 보다 못한 사람을 보거나 생각하면서 위로를 받았고, 심한 고통이 있는 경우에는 많이 울었다. 종교를 가지고 있는 대상자들은 기도(기독교, 불교 포함)를 통해서 절대자에게 의존하고 있었으며 종교를 가지고 있지 않은 사람들은 병원에 열심히 다니며 의사가 고쳐줄 것으로 기대하였다.

주제3은 ‘치료과정의 경험’과 관련된 내용을 포함하는 것으로, 모든 대상자들은 증상이 나타나면 처음에는 동네 병원에서 진단을 받았고 그 의사의 권유에 의해서 조금 더 큰 병원에 가서 진단을 확진 받았다. 병원에서 약을 갖다 먹으면서 동시에 관절염에 좋다고 하는 한약이나 민간요법을 사용하였다. 어느 정도 병원 약을 먹다가 약이 떨어지고 증상은 계속되므로 병원약 보다는 약국의 약이나 한약, 몸에 좋다는 첨약 등에 더 의존하여 치료를 하려고 하였다. “약을 한 일년동안 먹었는데 약이 떨어지면 대변에 아프고 매일 주사 맞고 그것이 보현이 되는 것도 아니고, 이래 가지고 안되겠다 하고 약을 끊었지요. 그리고 한약을 먹었지요. 그렇게 먹고도 도저히 안나요”.

대상자들은 처음에 약들을 먹고 증상이 어느 정도 조절되면 일정기간동안 관절을 소홀히 다루며 약도 먹지 않고 지냈다. 추위에서 관절염으로 고생하는 사람을 보거나 다른 사람의 경험을 듣거나 대중매체를 통해서 관절염이 무서운 병이구나 하는 정보들을 얻지만 자기 자

신은 예외일 것이라는 생각을 가졌다. 자기에게 이러한 병이 생겼다는 것을 믿지 않으며 그러한 엄청난 일이 자신에게는 닥치지 않을 것으로 생각하였다. “이렇게 나 빠질 것으로 생각하지 않았어요. 너무 고생했어요” 혹은 “저렇게 되면 어떨까요. 지금 약 잘먹으면 괜찮겠지요”.

또 몇 대상자들은 금방 죽는 병이 아니므로 처음에 계속적으로 치료를 받아야 한다는 것을 몰랐으며, 약을 먹으면 서는 부작용을 걱정하였다. 또 대부분의 대상자들은 약을 먹어도 약간의 통증을 경험하고 있었고 따라서 보조 치료로 사우나, 찜질, 진통제 복용, 한약, 민간요법을 사용하였다. “매일 아침 사우나를 가요” 혹은 “의학적으로 정확하게 알려져 있지 않지만 민간요법으로 치료하려고 남편이 공부하고 있어요. 남편이 감자 즙을 직접 갈아주고 있거든요”.

몇 대상자가 의학적 치료를 소홀히 한 이유는 처음에 의사가 치료를 강하게 권하지 않았거나 혹은 정확한 치료방법에 대하여 제시해 주지 않았다고 하였다. “고려 병원에 가서 류마치스관절염이란 진단을 받았지만 치료는 받지 않았어요. 주위에서 관절염이라고 하니까 주는 약을 먹었고 약국에서 주로 약을 사다먹었다. 한약을 많이 먹었다. 어떤 약은 먹으니까 밥맛도 있고 살이 너무 썩어서 그만 먹었어요”. 또한 대상자들은 약을 먹어도 통증이나 관절뻣뻣함 등이 계속 존재하기 때문에 치료를 계속하는 것에 대한 동기부여가 적어져서 치료를 일시적으로 중단하거나 주위에서 좋다고 하는 약을 따라다녔다. “약을 계속 복용해야 한다고 의사가 강조하지 않았어요” 혹은 “약을 잠깐만 안 먹어도 다시 아픈 거예요”.

대상자들은 치료를 소홀히 하는 동안 증상이 처음 보다 더 악화되어 나타나 위기를 경험하였다. “처음 몇 년은 이력저력 지냈어요. 그런데 갑자기 일어나지 못하게 되었어요”. 이때 관절염이라는 것이 무서운 병임을 인식하고, 대상자들은 적극적으로 좋은 의료인을 찾았다. “한양대 병원에 관절에 유명한 의사 있다고 해서 등록해 놓았다”. 증상을 가라앉히기 위한 치료를 하면서 자신의 질병을 잘 관리하고 다시 악화되지 않도록 하는 것이 쉽지 않다는 것을 경험하였다.

이러한 일시적 증상완화와 악화를 반복적으로 경험하면서 많은 대상자들은 주제2에서 나타난 포기를 통한 수용을 하고 처음부터 적절한 의학적 치료를 받지 않은 것을 후회하였다. “기독병원에 처음부터 다녔으면 좋았을 텐데...”.

주제4의 '역할수행의 제한'은 역할수행의 제한에 대한 안타까움과 수용이 포함되고 있다. 통증과 신체적 움직임의 제한으로 직장에서의 활동이 힘들어 지며 자신의 몸이 불편하기 때문에 잘하려는 의욕이 감소되었다. “상당히 열심히고 의욕적인 사람이었는데... 초등학교 선생님이 육체적으로 해야 할 일이 많아요. 체육시간 하기도 어려워요”. 직장을 그만두고 싶은 생각을 하기도 하지만 직장을 그만 둘 경우 신체적으로는 편하지만 정신적으로 더 힘들어지는 것을 걱정하여 선뜻 직장을 그만 두지 못하였다. 집에서 농사를 짓는 경우 자신의 손으로 농사를 짓다가 다른 사람의 도움을 받으면서 돈을 써야 하는 것과 부부가 함께 일을 못하는 것에 대하여 자신의 역할을 다 하고 있지 못하다고 생각하고 매우 안타까워하면서 속상하다고 하였다. 그래서 일부 대상자들은 질병의 초기에는 아파도 농사일을 거들었으나, 질병이 진행되면서는 농사일에 참여하지 않았다.

또한 남편하고 부부관계를 피하게 되어 횡수가 감소하였으며, 손목과 손가락 관절이 아픈 경우에는 걸레를 짜거나 물건을 집는 것이 어려워 청소나 빨래 등이 어려워졌고, 무릎이 아픈 경우에는 엎드릴 수가 없기 때문에 방바닥에 앉아서 일을 하기가 고통스럽다고 하였다. 그리고 오래 서있거나 무거운 물건을 집는 일도 힘이 들기 때문에 집안 일을 제대로 못하고, 자녀와 놀아주기가 어렵다고 하였다.

가족의출시에 가능한 한 남편이 아이들만 데리고 나가도록 하며, 함께 외출한 경우는 자녀들과 놀아주기 보다는 차에 앉아 있는 편이라고 하였다.

그러나 병이 나기 전에 농사를 짓거나 살림이 어려워서 육체적 노동을 많이 했던 대상자들은 밤 세끼 해먹는 집안 살림정도는 별것이 아니라고 생각하였으며 세탁기, 냉장고 등이 있어서 살림은 어떻게 하든 꾸러 갈 수 있다고 하였다.

시부모가 있는 대상자들은 신체적인 일을 하는데 제한을 받기 때문에 며느리의 역할을 잘 못하고 있다고 생각하며 부담을 많이 느끼고 있었다. “남편이 장남인데. 제사도 많아요”. 시부모 댁을 방문하는 경우에도 시어머니가 일을 하고 자신은 앉아 있는 경우가 생겨서 미안하며, 생신잔치, 환갑, 제사 등의 일을 매우 부담스러워 하였다. 대상자들은 자신들이 병원에 입원해서 아픈 것이 아니라 생활을 하면서 아프기 때문에 시집식구들이 일을 열심히 하지 못하는 것을 자신이 해야 할 일에 대하여 죄를 피는 것으로 생각할까봐 걱정하였다. “식구들은 아무말 안하는데 앉아 있어야 하고 그러니까” 혹은

“덜드러서 걸레질을 못해서 시어머님이 하지요”.

대상자들은 관절의 질병이 심할 때를 제외하고는 활동을 하면서 아픈 병이기 때문에 “걸은 멀쩡하니까 다른 사람은 아픈 것을 이해하지 못한다”고 하면서 이웃이나 가까운 친척들도 자신의 질병을 잘 이해하지 못한다고 생각하여 주위에서 지지를 받으려고 하기보다는 오히려 아프다는 것을 이야기하기 꺼려하였다. “친척들이 안부 전화를 걸면 ‘좋은 일 있어’하지 않고 ‘괜찮아’, ‘안 아파’라고 하여 기분이 안 좋다”.

대상자들은 다른 사람과의 만남은 자신의 제한점을 노출시키지만 할뿐이며 도움을 받지 못 한다고 생각하여 시거주자들은 친한 친구와의 만남 외에는 일반적인 모임에는 나가려고 하지 않았다. 이에 비해 농촌지역 거주자는 우리네 농촌의 계 모임 등을 통해서 사람들과의 교류를 지속할 수 있는 망을 가지고 있었다. 그러나 본인들은 동네 행사에 참여하여 적극적으로 일을 도와주던 사람이 참석만 하게 되어 이웃간에 사람 구실을 제대로 못한다고 생각하였고, 오랫동안 어울리며 앉아 있기가 불편하여 먼저 집으로 와야 하는 경우가 생겨서 모임을 피하였다. 그리고 외출 후에는 신체적 불편감때문에 집에 돌아와서 자신의 신체 한탄을 하였다. “어디를 가면 기대고 앉아야 하고, 다리를 펴야한다. 다리를 계속 주물러야 하고 시간이 조금만 지나면 견디기 힘들어 먼저 집에 와야한다. 집에 와서 진통제를 먹고 누우면 너무 속상해서 이렇게 살아서 무엇하나 하는 생각이 들어 올게 된다”.

주제5는 ‘가족과 관련된 경험’으로 가족에 대한 고마움과 가족에 대한 배려, 가족을 이해하려고 함, 가족에 대한 서운함, 가족에 대한 미안함으로 구성되었다.

모든 대상자들은 이 병은 가족의 도움 없이는 생활할 수 없기 때문에 가족에게 매우 고마워하였다. 가족이 병에 대하여 이해하고 대상자의 통증과 관절 사용의 어려움으로 인하여 생기는 여러 가지 생활의 제한을 도와주기 때문에 생활이 가능하다고 하였다. “이 병은 가족이 도와주어야 한다. 심하면 아들이 주물러 주고 남편이 주물러 준다”. 특히 남편의 직접적인 도움-주물러 주거나, 집안 일을 도와주거나, 밥을 먹여주었거나-을 받고 있기 때문에 남편에게 감사하였다. “남편에게 제일 고맙지요. 남편의 이해가 제일 도움이 된다”. 그리고 병원비를 대 주는 것에 대해서 매우 고맙게 생각하였다. “약 떨어지면 약 값을 주시니 감사하지요”. 큰 자녀가 있는 경우에는 딸이나 며느리도 가족의 주요 지지원이

로 포함되었으나 이 경우에도 남편이 제일 중요한 지지자였다.

일부 대상자는 자신의 몸이 아프고 고통스러움에도 불구하고 가족들을 배려하려고 노력하였다. 가족에게 자신이 아프다는 것을 가급적 말 안하려고 하며, 식사도 매우 잘하고 있다고 말하며, 고통스러울 때는 가족이 눈치 채지 못하게 혼자서 울곤 하였다. 그리고 가족 앞에서는 명랑하게 지내려고 하는 노력을 보였다. “좋은 일도 아니고 하루라도 여러 사람 편만한 것이 좋을 것 같아 아무 말도 안하고 있어요”.

자신이 오래 아프기 때문에 도움을 많이 받아야 하는 상황이므로 가족들이 매우 치처하다는 것을 이해하니 “일년 열두달 남편이 뚜드려서 주물러서 일으켜서 내보야 하니 남편인들 좋겠어. 남편도 전력이 날거야. 나도 몸서리가 쳐지는데”하면서 가족이 자신을 등한시할 때 매우 서운해하였으며, 남편의 자신에 대한 배려가 감소되었을 때 매우 섭섭하고, 화가 나거나 우울해진다고 하였다. “남편은 이제 만성이 되어서 담담하다. 옛날처럼 안타까워하지 않고 의무적이다. 식구들이 등한시 할 때는 혼자 속으로 복받쳐 온다. 이렇게 내 삶이 한 마디로 말해서 치사스럽고 이게 뭐가 하는 생각이 드는 것이 이렇게 살 바에는 죽지 뭐하나 하는 생각이 드는 것이다”.

대부분의 대상자들은 남편이 자신을 어떻게 지지해주는가와 상관없이 자신이 부인, 어머니 역할을 제대로 못하고 있다고 생각하고 있기 때문에 가족들에게 미안한 생각을 가지고 있었다. “농사를 부부가 함께 지을 수가 없다. 함께 관광 가는데 갈 수가 없다” 혹은 “아이들과 놀아줄 수가 없고 밥만 해주지 간식 같은 것을 해 줄 수가 없다”.

이와 같은 분석결과를 통합하여 나온 류마티스관절염 환자의 일상생활 경험 현상에 대한 최종적 기술(exhaustive description)은 다음과 같다.

‘류마티스관절염 환자들은 일상생활에서 질병과 통증의 고통으로 삶의 의욕상실, 죽음에 대한 생각, 후회, 억울함, 질병의 불확실함에 대한 두려움과 우울, 성격변화를 경험하였다. 이러한 부정적인 정서는 질병 과정의 완화와 악화가 반복되면서 다양하게 나타났으며, 증상이 호전된 시기에는 부정적 정서의 표출보다는 이 만큼이라도 좋아진 것이 다행이라고 생각하면서 생활에 적응하려는 노력을 보였다.

대상자들은 완치를 기대하면서도, 오랫동안 여러 가지 치료방법이나 민속요법, 보약 등을 먹어 본 상태이므로 증상이 잘 조절되어 더 나빠지지 않기를 희망하면서 이 병은 굉장히 무서운 병이라고 생각하였다. 대상자들은 심한 통증과 관절 움직임의 제한으로 인한 거동의 불편함과 일상생활 유지의 어려움을 경험하였으며, 이러한 극한의 경험은 대상자를 절망에 빠뜨리고 지치게 만들었으나 의료인의 치료를 적극적으로 찾고 자신의 신체를 아껴야 한다는 생각을 가지게 하였다.

대상자들은 증상이 호전되어도 약을 계속 먹어야 하므로 약의 부작용에 대해서 걱정하였으며 쉽게 피곤하고 신체를 사용하는 일에 제한을 느끼기 때문에 가정과 직장, 그리고 사회에서 자신이 역할을 제대로 수행하지 못하는 것에 대하여 갈등과 아쉬움을 가지고 있었다.

대상자들은 신체적 제한으로 집안청소나 빨래, 개인위생, 주물러주기 등 가족으로부터 물리적 도움을 받고 있으므로 가족의 도움이 꼭 필요한 병이라고 하였다. 그리고 오랫동안 병을 앓아왔기 때문에 가족 특히 남편으로부터 자신의 고통에 대한 이해와 자신의 치료에 적극적 자세를 기대하였다. 한편 가족이 지쳤을 것으로 이해하면서도 가족의 소홀함과 지지의 부족은 역할수행 부족으로 인한 열등감과 가족에 대한 미안함을 증가시키며 부정적 정서를 경험하게 하였다.

V. 논 의

본 연구는 만성통증 환자의 생활경험을 여성 류마티스관절염 환자를 중심으로 조사하였다.

대상자들은 통증과 심한 움직임 제한과 관련하여 생활 속에서 삶의 의욕 상실, 죽음의 생각, 회의, 억울함, 우울, 인생의 후회, 자존감의 저하, 두려움 등의 정서를 경험하는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 이 등(1995)이 관절염 환자들이 질병의 경과에 따라 질병의 초기에는 불신과 부정, 두려움과 공포, 질병의 경과기는 불확실함과 좌절감, 분노, 통증과 우울, 수용을 경험한다는 보고와 일치하고 있다. 그러나 본 연구에서는 대상자들이 보여준 정서반응이 질병의 경과에 따르기보다는 통증의 정도와 관절의 경직 및 뻣뻣함으로 인한 생활의 제한 정도에 따라 복합적으로 경험하는 것으로 나타났다. 대상자들은 부정적인 정서를 경험하면서 어려운 상황

에서 벗어나기 위하여 여러 가지 대응 방법을 사용하고 있었다. 대응방법은 포기를 통한 수용과 감사, 자기조절, 비교를 통한 위로를 사용하였으며 이 중 희망이나 기대가 절대자에 대한 것과 의료인에 대한 것이 분리되어 나왔는데, 이는 만성통증 환자의 대응요인분석에서 한국인들이 서양인과 다르게 의료인에 대한 의존도가 높은 것(허, 1995)과 관련이 있다고 볼 수 있다.

은(1995)은 류마티스관절염 환자 20명중 2명만이 비교적 지속적으로 병원치료를 받았으며 그 환자들도 질병의 초기에는 병원치료제와 함께 민간치료, 완치가 된다는 약 등을 찾았으나 병원치료제를 중단하면 곧 바로 심한 통증을 경험하고 일상생활에 심한 장애를 겪음으로써 병원 약이 부작용이 많은 줄은 알지만 다른 방법이 없다고 하여 통증조절을 위한 대안으로 병원으로 다녔다고 했다. 본 연구의 대상자들도 적절한 병원치료를 정하지 못하고 방황하는 것을 보여 주었으며, 증상이 완치되지 않고 재발되기 때문에 병원을 다니면서도 병원을 완전히 신뢰하지 못하고 민간요법이나 다른 침약 등을 사용하였다. 만성관절염환자들은 심한 통증과 함께 증상이 장기화되고 또 극단적인 치료효과를 기대하기 어려운 이유로 어느 정도 치료지시이행을 하다가 포기하는 경향이 있어 증상을 악화시키게 된다(김, 1986)고 하였다. 따라서 만성질환자의 치료지시이행은 치료의 효과에 매우 중요하므로 이 영역에서 간호사의 역할이 매우 중요하다고 생각한다.

은(1995)은 류마티스관절염 환자들은 사회적 관계가 단순화되어 치료 정보의 교류를 위한 것과 정서적 지지를 위한 사회적 관계를 한다고 하였으나 본 연구의 대상자들은 처음에는 정보추구를 위한 만남을 추구하지만 여러 가지를 시행 본 후에는 정보추구에 소극적이었으며 사회적 관계는 가족으로 제한되었다. 즉 대상자들은 초기에는 치료 정보 교류와 사회적 관계를 유지하나 질병이 진행되면서 가족, 친지, 직장 동료에서 신세를 지게 되고 통증과 신체적 기능제한으로 인한 자신의 무력감이나 역할수행의 제한으로 인하여 사회적 교류를 피하게 되었다. 그리고 대상자들은 정상인처럼 생활을 하다가 다시 아프기 때문에 주위의 사람들이 자신의 병을 이해하지 못한다고 생각하여 아픈 것을 숨기려고 하였다.

류마티스관절염은 관절통증으로 인한 신체적 기능의 제한으로 가족의 도움을 계속적으로 받아야 하기 때문에 대상자의 질병의 적응과 수용에 가족의 지지가 중요한 것으로 나타났다. 또한 대상자들은 내조자로서 어머니로서 집안의 관리의 책임자로서 생각하고 있으며, 가

정 경제권의 주체를 남편으로 생각하고 있기 때문에 남편의 내조를 못하고 집안 일을 돌보지 못하는 사람, 병을 쓴 사람이라는 역할지각은 심한 부정적 정서를 갖게 하였다. 따라서 남편의 지지가 대상자의 질병과 증의 적응과 치료의 이행에 매우 중요하게 나타났다. 이는 Manne and Zautra(1987)가 배우자를 지지자로 인식한 류마티스관절염 환자들이 더 적응을 잘 하였다는 보고와 일치하고 있다.

이는 우리 나라 가부장 문화가 만들어 낸 것으로서 여성은 돌보는 자로서의 역할만이 부여되고, 돌봄을 받아야 하는 대상으로는 간주되지 않은 것과 의료의 수혜자로서 여성은 이차적인 위치를 차지하고 있음이 지적된 것과 연결하여 생각할 수 있다(은, 1996).

본 연구의 대상자들은 가족에 대한 배려로 자신의 고통을 표현하지 않으려고 노력하였는데 이는 은(1995)의 '강는다' 즉 기대를 하지 않고, 탓을 하지 않고, 내색을 하지 않음으로서 남편과의 긴장을 피하고 정서적인 긴장으로 인해 악화되는 통증을 피하려는 노력을 하므로써 가정에서 통증호소와 갈등을 감춘다고 한 것과 일치하였다.

VI. 결론 및 제언

1. 결 론

본 연구는 만성통증환자 중 여성 류마티스관절염 환자의 일상생활 경험을 있는 그대로 파악하기 위하여 질적연구방법의 하나인 현상학적 연구방법을 통하여 분석하고 이를 기초로 하여 만성통증환자의 삶의 질을 높이기 위한 간호중재에 도움을 주고자 시도하였다.

연구대상은 원주시 소재 W3차 종합병원 외래에 내원한 류마티스관절염 환자로 진단 받은 후 6개월 이상된 것이며 대상자 수는 경험의 기술이 반복되는 시점인 9명이었다.

자료수집기간은 1995년 12월부터 1996년 4월까지이며 각 대상자별로 면담시간은 40분에서 1시간 30분 사이였으며 대상자들의 거주지가 멀리 떨어져 있었기 때문에 자료의 보충을 위해서는 전화면접을 사용하였다.

자료수집방법은 대상자를 충분히 이완시킨 후에 비구조적이고 개방적인 질문을 사용하여 직접 심층면담을 실시하였으며, 면담과정을 대상자의 양해를 얻은 후에 녹음기에 녹음하였다.

자료분석은 Colaizzi(1978)가 제시한 현상학적 연구 분석방법을 근거로 하여 분석하였다. 본 연구를 통하여 얻어진 결과는 다음과 같다.

류마티스관절염 환자의 일상생활 경험의 주요주제는 '부정적 정서', '질병을 수용하려는 노력', '치료과정의 경험', '역할수행 제한', '가족과 관련된 경험'의 5가지로 나타났다.

이와 같은 결과를 통해서 볼 때 대상자들은 심한 통증과 움직임의 제한, 증상의 계속됨으로 인하여 고통과 절망을 경험하였다. 그러나 이러한 고통과 절망 속에서도 증상이 완화되면 그 상태를 유지하려는 노력을 하면서 열심히 살려고 하였다. 치료의 완화에 대한 포기는 하지만 삶을 완전히 포기하지는 않았다. 대상자들은 류마티스관절염 진단을 받고나서 적절한 대처를 하지 못하였으며 증상이 심해지고 심리적으로 어려움을 경험하였으므로 대상자들은 처음부터 적절하게 관리를 받을 수 있는 도움의 제공을 필요로 하였다.

대상자들이 자신의 삶을 유지할 수 있는 큰 힘은 가족의 원조와 지지였으며 가족 중에서도 특히 남편이었으며 남편의 소홀함이나 이해 부족은 대상자들에게 부정적인 영향을 주었으므로 대상자의 관리와 함께 가족간 호가 주어져야 한다고 생각한다.

2. 제 언

본 연구의 결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 1) 대상자들이 가지고 있는 부정적 정서와 긍정적 포기를 통한 질병의 수용을 이해하며 정상생활을 영위하기 위한 사회심리적 간호중재가 필요하다.
- 2) 류마티스관절염의 진단을 받은 후 의료 인으로부터 적절한 처치와 충고를 받지 못하였으므로 이들에게 정보를 제공할 수 있는 정보제공의 망이 필요하다.
- 3) 통증과 신체적 움직임의 제한으로 인하여 생활에 변화가 있었으므로 활동 증진과 유지를 도와주어야 할 것이다.
- 4) 가족의 이해와 지지가 중요하며, 가족이 지지하지 않도록 대상자 돌봄을 위한 가족교육과 가족의 정서적 환기를 위한 프로그램의 제공이 필요하다.

참 고 문 헌

- 권영은, 정명실(1996). 관절염을 앓고 있는 노인 여성 피로 경험의 근거 이론적 접근. 류마티스건강학회지, 3(1), 50-62.
- 김광일(1984). 한국전통문화의 정신분석-신화, 무속, 종교체험. 서울: 시인사.
- 김조자, 전산초, 최영희(1992). 성인간호학. 서울: 수문사, p.732.
- 김명자, 송경애(1991). 지지간호가 만성 질환자의 삶의 질과 자존감에 미치는 효과-류마티스관절염을 중심으로-. 간호학회지, 21(3), 323-338.
- 김종임(1994). 자조집단 활동과 자기효능성 증진법을 이용한 수중운동 프로그램이 류마티스관절염 환자의 통증, 생리적 지수 및 삶의 질에 미치는 영향. 류마티스 건강학회지, 1(1), 1-30.
- 김진호, 한태륜(1994). 재활의학. 서울: 삼화출판사. 263-274.
- 문미숙(1994). 만성관절염 환자의 동통, 불편감, 우울과 대응양상과의 관계. 류마티스 건강학회지, 1(1), 71-87.
- 오현수(1993). 여성관절염 환자의 건강증진과 삶의 질. 간호학회지, 23(4), 617-630.
- 은 영(1995). 만성통증 환자의 통증조절. 류마티스 건강학회지, 2(1), 17-40.
- 은영(1996). 류마티스관절염 환자의 원인지각에 관한 질적연구. 류마티스 건강학회지, 3(2), 151-165.
- 이명선(1996). 위암환자들의 경험세계에 대한 현상학적 연구. 간호학논집, 10(1), 25-43.
- 이은옥, 이선옥, 임난영, 최순희, 김달숙, 김순자, 한운복, 김주희, 김광주, 박점희(1992). 만성통증환자의 통증연관 행위를 이용한 통증척도의 민감성 및 타당성 조사. 간호학회지, 22(1), 5-15.
- 이은옥, 김성윤, 서문자, 한정석, 김명자, 강현숙, 임난형, 김종임(1995). 관절염. 서울: 신광출판사.
- 최혜경(1987). 만성관절염환자의 가족지지, 치료지시 이행, 삶의 만족간의 관계연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 허혜경(1995). 통증 대응 측정도구의 타당도 조사연구. 성인간호학회지, 7(2), 166-180.
- Affek, G., Pfeiffer, C., Tennen, H., & Fifield, J. (1987). Attributional processes in rheumatoid arthritis patients. Arthritis and Rheumatism, 30, 927-931.
- Affek, G., Pfeiffer, C. Tennen, H. & Fifield, J. (1988). Social support and psychosocial adjustment to rheumatoid arthritis : Quantitative and qualitative findings. Arthritis Care and Research, 1, 71-77.
- Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel, L.K., & Wise, C.M.(1985). Rheumatoid arthritis : Review of psychological factors related to etiology, effect and treatment. Psychological Bulletin, 98, 358-387.
- Brown, G.K., Nicassio, P.M., & Wallston, K.A. (1989). Pain coping strategies and depression in rheumatoid arthritis. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57, 652-657.
- Burckhardt, C.S.(1985). The impact of arthritis on quality of life. NR, 34(1), 11-16.
- Colaizzi, P.E.(1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R.S. Valle & M. King(Eds). Existential phenomenological alternatives for psychology. NY : Oxford University Press.
- Collahan, L.F., Brools, R.H., Summey, J.A., & Pincus, T.(1987). Quantitative pain assessment for routine care of rheumatoid arthritis patients, using a pain scale based on activities of daily living and visual analog pain scale. Arthritis and Rheumatism, 30(6), 630-635.
- Frank, R.G., Umlauf, R.L., Wonderlich, S.A., Askanazi, G.S., Buckelew, S.P., & Elliott, T.R. (1987). Differences in coping styles among persons with spinal cord injury : A cluster analytic approach. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 727-731.
- Laborde, J., & Power, M.(1985). Life satisfaction, health control orientation, and illness related factors in persons with osteoarthritis. Research in Nursing and Health, 8, 183-190.
- MaCaffery, M., & Beebe, A.(1989). Pain clinical manual for nursing practice. NY : Mosby.
- Mackinnon, J.R., Avison, W.R., & McCain, G.A. (1994). Pain and functional limitation in individuals with rheumatoid arthritis. Intera-

- tional Journal of Rehabilitation Research, 17, 49-59.
- Manne, S., & Zautra, A.J.(1989). Spouse criticism and support : Their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. Journal of Personality and Social Psychology, 56, 608-617.
- Newman, S.P., Fitzpatrick, R., Lamb, R., & Shipley, M.(1989). The origins of depressed mood in rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology, 16, 740-744.
- Rhind, V.M., Unsworth, A., & Haslock(1987). Assessment of stiffness in rheumatology : The use of rating scales. British Journal of Rheumatology, 26, 126-130.
- Sandelowski, M.(1986). The problem of rigor in qualitative research. ANS, 8, 27-37.
- Srith, T.W., Peck, J.R. Milano, R.A., & Ward, J. R.(1988). Cognitive distortion in rheumatoid arthritis : Relation to depression and disability. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 56, 412-416.
- Wolf, A.D.(1988). Setting the scene and posing the questions. British Journal of Rheumatology, 27 (suppl), 1-4.
- Young, S. D.(1992). Psychological factors in rheumatoid arthritis. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60(4), 619-627.

- Abstract -

Key concept : Chronic Pain, Rheumatoid Arthritis,
Life Experiences

An Exploration of the Life Experiences of Patients with Chronic Pain : Women with Rheumatoid Arthritis

*Hur, Hea Kung**

Rheumatoid Arthritis(RA), a chronic and systemic inflammatory disorder, is characterized by joint pain, swelling and stiffness. Patients with RA suffer from joint pain and overall pain. The painful and disabling consequences of RA are accompanied by a variety of affective, cognitive, and behavioral changes.

The purpose of this paper was to explore and describe the life experiences of RA patients by eliciting verbal description of their experiences. Participants were nine persons who were diagnosed with RA, and had had it for more than six months.

They were asked open ended and descriptive questions in order for them to talk about their experiences in their own terms. Interviews were tape recorded and transcribed verbatim. The transcripts were analyzed by Colaizzi method.

From the protocols, 213 significant statements about life experience were organized into 83 formulating meanings which were then grouped into five theme clusters. The major themes that emerged from the analysis were 'Emotional Disturbances', 'Trying to Adapt to the Progress of Disease', 'Progress of Treatment', 'Change of Role Performances', 'Experiences related to Family'.

The result of this study showed that RA patients and families need nursing care based on a deep understanding of their lived experiences in everyday life. Nurses and other health workers must develop rehabilitation programs that focus on the pain control, functional independence and psychosocial factors.

*Yonsei University, College of Wonju Medicine Department of Nursing
Assistant Professor, Ilsan Dong 162, Wonju, Korea.
Fax : (0371) 43-9490(work)
Tel : (0371) 741-0384(work), 765-0938(Home)