주요개념 : 혈액투석, 생활경험

장기 혈액투석 수혜자들의 생활경험에 관한 연구*

신 미 자**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

우리나라에서는 1952년부터 혈액투석이 시작되어 1965년에는 유행성 출혈열을 비롯한 급성신부전 치료에 임상적으로 응용되기 시작하였다(방, 민, 1979 ; 윤, 조, 1988).

투석은 신장질환이나 손상에 의해 체내에 축적된 수분과 노폐물을 혈액으로부터 제거하여 신장의 배설기능을 대신 수행하는 것으로 수분을 제거하고 확산작용으로 전해질의 균형을 맞추며 산염기 균형을 교정하여 혈액 중의 필요 없는 요소질소와 크레아티닌 등의 노폐물을 제거한다. 투석은 인체의 신장과 동일한 작용을 할 수는 없고 투석으로서의 작용에 국한되는 것이다(최명애, 1986).

만성신부전 환자들의 삶은 치유되지 않을 치료를 계속 받아야 하며 죽을 수도, 치유되어 사회로 돌아갈 수도 없는 '사면초가 인생'(marginal man)이라고 하였다(Landsman, 1975). 장기 혈액투석 환자들은 만성질환을 앓고 있다는 것과 제한된 생을 기계에 의존해야 한다는 특수상황으로 심한 스트레스를 경험하게 되며 신체적 · 사회적 · 심리적 문제들은 장기 혈액투석 환자들의 효율적인 치료와 적응 및 성공적인 사회로의 복귀를 방해하는 요인이 되고 있다(김, 1983).

혈액투석은 신부전 질환을 관리하는 안전하고 효과적인 방법이긴 하지만 중단하면 환자들은 곧 죽을지도 모른다는 위협을 느끼며 지속적인 우울 뿐만아니라 초라한 자아상, 절망감을 포함하는 부정적인 정서반응을 보인다(서, 1990). 혈액투석 환자들은 다른 만성질환자들보다 정신진단검사(SCL-90)점수가 높아 불안, 적대감, 공포불안, 정신증이 높은 특징이 있으며, 간호제공자나 가족에 대해 의존적이 되는 동시에 독립성을 유지하려는 양가감정을 느낀다(조, 1986 ; 김정희, 1988). Abram, Moore & Westervelt(1971)는 혈액투석 환자들의 자살율이 정상인 보다 400배나 높고, 혈액투석 요법을 받는 환자의 약 5%에서 자살행동이 일어날 수 있다고 하였다. 이 위협은 투석시작 후 1~2년내에 가장 높은 비율을 나타내고 있다(De-Nour & Craczakes, 1976).

혈액투석 환자들은 제한된 생활을 해야 하므로 가족과 친구, 동료 질환자들과의 관계형성을 통하여 자신이 '아프다는 것'에서 '다르다는 것'으로 질환경험을 인식해야 하므로(Feldman, 1974) 가족과 환자들은 삶의 질을 유지할 수 있는 간호중재를 필요로 한다(Bauman, 1991).

따라서 심오하고 복합적인 신체적 · 심리적 · 사회 경제적 문제를 지니고 있는 장기 혈액투석 환자들에 대한

* 본 논문은 1995년 2월 중앙대학교 박사학위논문임.
** 안산전문대학 간호과

전인간호를 계획하기 위해서는 먼저 그들의 생활경험을 이해하고 서술하는 질적연구의 필요성이 절실하다. 이에 본 연구자는 장기 혈액투석 수혜자들의 총체적인 생활경험을 이해하기 위하여 상징적 교섭론에 의한 인간행동과 행동의 상호연결에 관한 전제를 기반으로 삼았다.

2. 연구목적

본 연구의 일반적인 목적은 장기 혈액투석 수혜자들의 총체적인 생활경험을 이해하고 서술하여 실제적인 간호활동의 근거를 제시하는 것이다. 이에 따른 본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1) 장기 혈액투석 수혜자들이 자신의 질환과 혈액투석 생활사건을 수용하는 과정에서 어떠한 상호작용이 반복적으로 일어나는지 살펴본다.
2) 장기 혈액투석 생활이라는 사회행위를 통하여 수혜자들의 '자아'가 어떻게 변화되어 가는지 살펴본다.
3) 혈액투석 생활을 전후하여 수혜자들과 간호제공자들 간의 인간관계에서는 어떠한 상호교섭이 일어나고 있는지 살펴본다.
4) 장기 혈액투석 수혜자들이 투석생활과 함께 부딪히는 문제점들과 이를 해결하기 위하여 활용하는 대처전략들은 무엇인지 살펴본다.
5) 장기 혈액투석 수혜자들은 어떠한 상황에서 투석생활에 잘 적응되어 가는지 살펴본다.
6) 장기 혈액투석 수혜자들이 새롭게 형성한 연합행동의 유형과 총체적인 삶의 의미가 무엇인지 살펴본다.

Ⅱ. 문헌고찰

1. 혈액투석 생활과 관련된 고찰

Wright, Sand & Livingston(1966)은 만성신부전으로 혈액투석을 받고 있는 환자들의 3가지 스트레스 유형에는 첫째로 신체기능의 손실, 집단에서의 소속감의 상실, 미래 및 현재 삶의 좌절로 인한 상실, 생활양식의 변화 및 장기적인 치료로 인한 재정적인 문제, 직업상실, 둘째로 통증과 치료과정에 대한 불안으로 인한 스트레스, 셋째로 식욕 및 성적인 본능의 좌절로 인한 스트레스가 있다고 보고하였다.

Kaplan, Czaczkes & Shaltiel(1968)은 장기 혈액투석 환자들이 주로 사용하는 방어기전이 '부정'이라고 하였으며, Reichman & Levy(1972)는 혈액투석 요법을 받는 환자가 다른 질병을 가진 환자보다 심한 부정의 기전을 사용한다고 하였다. Short & Wilson(1969)은 혈액투석 환자 뿐 아니라 환자주위의 가족과 심지어는 의료팀까지도 '부정'의 기전을 사용한다고 하였다.

Reichman & Levy(1972)의 연구에서 혈액투석 환자들은 심한 우울상태에 있으며, 진전되는 요독증에 대한 반응이 우울정서 상태의 하나로서 슬픔, 무력감으로 나타났으며, 또한 대다수의 환자들이 미래에 대한 희망이 없거나 절망감을 지니고 있었다. 한 과 김(1987)의 연구에서도 혈액투석 환자들은 심한 절망감, 무력감, 무가치함, 의욕과 흥미의 상실 등 우울의 정서상태와 불면, 식욕감퇴, 정신운동 지체 등 생리적 증상을 보이는 것으로 나타났다.

Cummings(1970)의 연구에서 혈액투석 환자들의 반응은 주위환경으로부터 받는 지지 정도에 따라 다르며 환자에 대한 지지는 투석치료에 대한 적응과 재활에 효과가 있다고 하였다. 혈액투석 환자의 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구에서 Foster, Cohn & McKegney (1973)는 환자에 대한 가족들의 정서적 지지가 높을수록 적응능력이 증가한다고 하였다. Cramond et al. (1967)은 사회적 지지가 긴장된 상황에 대한 병리학적·사회·심리학적인 변화를 보호하고 완충적인 역할을 하면 환자들이 자신의 생명유지와 질적인 생활을 계획할 수 있다고 하였다.

Cramond et al.(1967)은 혈액투석 환자들이 스트레스에 잘 대처하고 투석생활에 적응하여 죽음의 공포에서 벗어날 수 있는 유일한 길은 환자에게 신앙의 존엄성을 부여하여 용기를 주는 것이라고 하였다(Greenburg et al., 1975).

2. 불확실한 질환경험 현상

불확실성이란 기존의 정보가 의사결정의 대안으로 나타난 결과의 일부나 전부를 명시해주지만 이들 결과에 대한 개개의 확률을 제시해주지는 못하는 상황을 말한다(김, 정, 1979). 질환의 불확실성이란 간호대상자가 질환의 의미를 결정함에 있어 무능력한 것이라고 하였다(Mishel, 1981). 즉 적합한 단서의 부족으로 한 사건을 적절하게 구사하거나 분류할 수 없을 때 발생되는 인지적 상태이다. Suls & Mullen(1981)의 보고에서 간호대상자들이 경험하는 질환사건은 조정이 불가능한 상황보다는 조정이 불확실한 상황과 더 높은 관련성이 있다고 하였다.

Mishel은 종전에 제시한 질환의 불확실성 이론을 재개념화하는 과정에서 모이론으로 카오스 이론을 선택하였다. 카오스 이론에 기초한 질환의 불확실성이란 환자가 다양성 있는 삶의 자세와 신축성을 지니게 되는 초기 자극이라고 하였으며 불확실성에 대한 환자의 새로운 시각은 주어진 환경내에서 새로운 질서를 발견하는 시점이 된다고 하였다(Mishel, 1990).

카오스라는 용어는 1975년에 제임스 요크 교수가 처음으로 썼으며 카오스 이론에서 카오스란 완전한 무질서가 아니며 겉으로는 무질서하게 보이지만 내적인 놀라운 규칙성을 갖고 있는 현상을 지칭하므로 당당하게 과학의 대상으로 자리를 잡게 되었다고 하였다(박, 성역, 1993).

카오스 이론은 인간이 보고 접하는 우주, 즉 일상적 차원에 적용되는 것으로 일상의 경험과 현실세계의 실상이 정통적인 연구목표가 되었다고 하였다. 따라서 카오스 이론은 상태보다는 과정의 과학이고 존재보다는 변환의 과학이라고 하였다(박, 성 역, 1993). 불규칙하게 보이는 어떤 현상이 자체 내에 어떤 규칙성을 지니고 있는 카오스인지 아닌지를 조사하는 것은 카오스 연구의 일면이며 어떤 현상이 자체 내에 어떤 규칙성을 지니고 있는 듯하여 이것을 증명하는 것도 카오스의 연구라고 보았다(과학시리즈편찬회 역, 1993 ; 김, 조 역, 1993).

Ⅲ. 연구방법

장기 혈액투석 수혜자들의 총체적인 생활경험을 이해하기 위하여 본 연구자는 현장 밖의 전문 간호인(entry from the outside)의 위치에서 현장에 들어갔다. 근거자료로부터의 이론 도출을 목적으로 본 연구의 자료수집과 분석과정은 Strauss & Corbin(1990)의 근거이론 연구방법에 따라 시도되었다.

1. 연구대상자

본 연구의 대상자는 서울과 인천의 2개 대학부속 병원 인공신장실에서 정규적으로 혈액투석을 실시하는 15명이다. 연구에 응하기로 수락한 대상자들을 연구자가 일일이 만나 동의에 감사하고 귀중한 자료를 제공해주는 협력연구자가 되어줄 것을 청하고 자료수집을 시작하였다.

2. 자료수집 절차와 기록

본 연구의 자료수집 기간은 1993년 12월부터 1994년 8월까지였다. 자료수집 방법으로는 McCracken(1988)의 개인 심층면담과 참여 관찰 및 신장전문 간호사로 구성된 소집단 면담(focused group interview)을 이용하였다.

대상자 1인당 총 면담시간은 최소 1시간에서 4시간이며 평균 면담시간은 약 2시간이었다. 대상자와의 면담 횟수는 1회부터 최고 5회까지 진행되었다.

본 연구는 크게 두 단계의 면담과정으로 진행하였다. 첫단계에서는 10명의 혈액투석 수혜자들과 개인 심층면담을 하고 관찰한 자료를 분석하여 그들의 생활경험 현상에서 드러나는 범주들과 범주들 간의 관계를 서술하였다. 자료분석 과정에서는 계속적인 비교와 자료에 대한 질문을 반복하면서 드러나는 범주들과 범주들 간의 관계를 도출하였다. 두 번째 단계에서는 도출된 범주들과 이들간의 관계를 확인하기 위하여 5명의 새로운 대상자들과 동일한 면담을 실시하고 확인질문을 통하여 범주들의 속성과 차원을 넓혀갔다. 두 단계의 면담과정을 통하여 범주들을 더 개발시키고 정련된 내용을 채워갔다.

자료수집에 사용된 도구는 휴대용 녹음기와 현장노트였으며 녹음된 테이프는 연구자와 신장 전문간호사 3명이 직접 카세트를 작동시켜 한 문장씩 기록한 후 자료를 컴퓨터에 보관하였다.

3. 자료분석

자료분석 과정은 1차적으로 개방부호화(open coding)를 통해 혈액투석 수혜자들이 부딪힌 현상에서 진술한 개념들을 발견하고 비슷한 개념끼리 모아 보다 추상성이 높은 개념으로 범주화하였다. 다음에는 연결부호화(axial coding) 과정인 파라다임 모형에 따라 범주들 간의 관계를 연결하였다. 마지막으로 선택부호화(selective coding) 과정을 통하여 현상의 주축이 되며 경험전체를 대표하는 핵심범주를 발견하고 요약된 생활경험(story line)을 구성하였다.

이와같은 자료분석 과정은 Strauss & Corbin(1990)이 제시한 파라다임 모형에 따른 것으로, 이 파라다임 모형은 면담을 통해 나온 개념들을 선행조건, 현상, 맥락, 중재상황, 행위 및 상호작용 전략, 결과 등으로 연결시켜서 연구하는 현상의 과정이나 시기를 이해하고 분석하는데 적절하다고 사료되어 본 연구에 활용하였다.

Ⅳ. 연구결과

1. 도출된 개념과 범주

전 사례에서 나타난 개념들은 124(31)가지로서 피곤함과, 어지러움, 권태로움, 감기증세가 있음, 두통이 있음, 호흡이 곤란함, 구토, 설사, 변비, 부종, 시력이 저하됨, 단백뇨가 있음, 혈뇨가 있음, 비출혈이 있음/충격을 받음, 놀람, 혼돈됨, 부정함, 갈등함(슬픔, 우울함, 억울함, 창피함, 신경이 과민함, 불안정함, 불안함, 원망이 됨, 짜증스러움, 버림받은 느낌, 공격적임), 무력함, 체념함, 수용함/생활이 분리됨, 후회함, 위축됨(아쉬움, 외로움, 우울함, 원망이 됨, 양가감정이 있음), 자기 중심적임/자신의 위상이 위협을 받음, 가족에 대한 부담스러움, 경제적인 어려움, 육체노동이 어려움, 가중되는 질환이 부담스러움, 배우자의 위상이 위협을 받음, 종교적인 부담이 있음/머리가 맑아짐, 기침이 그침, 염증이 나음, 변비, 설사, 식욕부진, 구토, 숨이 참, 창백함, 혈압이 낮음, 혈압이 높음, 피부색이 검게 변함, 피부가 건조함, 피부의 탄력성이 저하됨, 소양증, 검은 반점이 생김, 전신의 비듬, 말초의 피사현상, 손톱이 두꺼워짐, 구강이 건조함, 치아가 손상됨, 물체가 희미함, 촉감이 무딤, 요독증 냄새가 남, 생리불순, 식욕저하, 소변량이 감소됨, 근력이 저하됨, 인지기능이 저하됨, 물맛이 변함, 체중이 변함, 갈증이 남, 피곤함, 음식을 제한함과 수분섭취를 제한함(참기 힘듦, 후회함, 까다로움, 불만스러움, 불편함), 활동범위가 제한됨(계속적인 투석생활을 함, 투석시간에 매임, 과거의 활동이 위축됨, 장거리 해외여행이 불가능함), 투석절차가 두려움, 무서움, 편안함, 익숙함, 질환의 경과가 애매함, 합병증 발생이 우려됨, 배우자와의 관계 변화가 우려됨, 역할수행 가능성이 우려됨, 이식수술에 대한 걱정(수술경과와 예후가 걱정됨, 장기제공자의 건강상태가 걱정됨, 수술전 신체적 상태가 걱정됨, 경제적인 문제가 있음, 견해 차이가 있음), 죽음에 대한 두려움/무서움, 편안함, 익숙함, 기다림, 감사함, 의존함/정보제공을 받음, 격려와 관심을 받음, 정서적 각성을 받음, 업무를 대행해줌, 동료가 되어 줌, 영적 도움을 받음, 물질적 도움을 받음/정보를 추구함, 질환의 원인을 규명함, 삶의 애착이 있음, 도움을 청함, 선택적으로 무시함, 경계함, 포기함, 현실을 부인함, 자가간호를 이행함, 자가간호를 이행치 않음/자신의 존재 자체에 가치를 부여함, 외모에 신경을 씀, 건전한 삶의 태도를 지님, 자아실현을 통한 자존감/삶의 의미를 찾음, 질환의 의미를 깨달음, 인생관 가치관이 변화됨, 즐거운 생활을 함, 현재의 신체적 상태가 양호함, 과거의 삶을 회상함, 여생의 실제적인 정리를 마침, 경제적인 여유가 있음, 자신의 위상이 인정받음, 정신적인 여유가 있음, 현재의 삶에 만족함, 가족이 무지함, 기관의 절차가 복잡함, 의료진의 이해가 부족함, 행정적인 제한을 받음, 전문간호요원의 태도가 무례함, 배우자의 태도가 무관심함 및 희망이 있음이었다.

상기된 개념들을 상황과 맥락에 따라 범주화한 결과 '정서적인 충격', '고립감', '부담감', '애매함', '의존성', '타인의 도움', '대처전략', '자존감 유지', '전환적인삶'의 9가지 범주로 확인되었다. 범주들은 보다 추상성이 높은 충격과 애매모호함, 사회적지지 및 질적인 삶의 4가지 주요범주로 수준을 높여갔다. 이 과정에서 정서적인 충격과 고립감은 주요범주 '충격'으로, 부담감과 애매함은 주요범주 '애매모호함', 의존성과 타인의 도움은 주요범주 '사회적지지', 대처전략과 자존감 유지 및 전환적인 삶은 주요범주 '질적인 삶'으로 분석하였다. 다음 단계에서는 4가지 주요범주의 내용을 포함하면서 이들 간의 관계를 기술해주는 핵심범주인 '불확실성'을 장기 혈액투석 수혜자들의 총체적인 삶의 의미로 범주화하였다(그림 1).

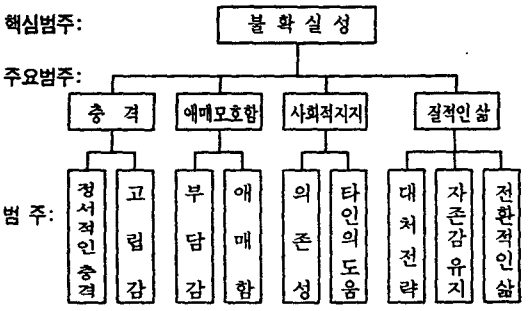

그림 1. 범주화 과정

2. 패러다임에 따른 범주분석

Strauss & Corbin(1990)이 제시한 근거이론 패러다임 모형을 이용하여 장기 혈액투석 수혜자들의 생활경험을 간략하게 도식화하였다.

대상자들의 선행조건은 혈액투석이며, 맥락은 신질환 확인과 함께 혈액투석을 시작한 경우와 선행질환으로 인한 합병증으로 혈액투석 실시 및 만성신부전 치료중 혈액투석을 실시하는 것으로 나타났다. 중재상황은

대상자들의 연령과 경제상태, 투석경험기간, 종교상태에 따라 투석생활 경험의 차이를 보였다. 장기 혈액투석 수혜자들의 생활경험이 지닌 중심 현상은 '불확실성'으로, 속성은 정서적인 충격과 고립감, 부담감, 애매함의 4가지 범주가 포함되어 있으며, 차원은 강도와 기간, 변화에 따라 차원의 범위가 매우 심함-약함 이었다. 대상자들의 행위-상호작용 전략은 지적, 정서적, 의지적 대처전략이 있으며 이에 따른 9가지 구체적 전략을 활용하고 있었다. 혈액투석으로 인한 결과는 전환적인 삶의 변화를 초래하여 불확실성이 내재된 상태하에 대상자들의 중재상황과 맥락에 따른 개별 유형의 생활경험을 지니고 있었다.

3. 혈액투석 생활경험의 유형

장기 혈액투석 수혜자들이 경험하는 불확실한 생활과정은 다음의 5가지 유형으로 서술할 수 있다.

첫째유형은 충격적이고 애매모호한 혈액투석 생활속에서 수혜자들이 신장이식 수술을 통하여 불확실한 생활에서 벗어나려는 것이다. 이 유형에 속하는 수혜자들은 과거에 신장과 관련된 질환경험이 전혀 없어 투석으로 인한 충격이 심했으며 배우자와 가족의 지지 기반이 든든하여 신장이식 수술을 같이 계획하고 협조체계가 잘 형성된 상황에 있었다.

둘째유형은 체념적으로 수용한 투석생활과 애매모호한 영역들이 많은 불확실한 생활속에서 영적지지를 통하여 질환의 의미를 추구하고 있었다. 이 유형에 속하는 수혜자들은 10~20여년 전부터 신장질환을 앓아왔고, 경제적인 어려움이 있으나 영적지지를 통하여 도리어 질환의 의미를 추구하는 상황에 있었다.

셋째유형은 수혜자들이 비교적 가벼운 충격을 받았으며 애매모호한 영역들이 많았으나 든든한 사회적 지지로 인하여 불확실한 투석생활에 매이지 않고 도리어 즐겁고 만족한 생활을 추구하는 특징이 있었다. 이 유형의 수혜자들은 50대 후반~60대의 연령으로서 무절제한 과거의 경험이나 과거력이 있었으나, 현재는 경제적인 여유가 있고 가족과 배우자의 지지기반이 든든한 상황에 있었다.

넷째유형은 충격적이고 애매모호한 혈액투석 생활속에 있으나 수혜자들은 불확실한 투석생활을 조절하면서 적응해가는 특징이 있었나. 이 유형의 수혜자들은 투석생활의 적응단계상 수난기에 있거나 경제적인 어려움이 있는 재사회화 시기에 있었으며 배우자와 가족의 지지는 변함이 없었다.

다섯째유형은 체념적으로 수용한 투석생활 가운데서 수혜자들의 고립감이 심하며 애매모호한 투석생활을 은폐하면서 불확실한 생활의 현실적인 문제들을 부인하거나 해결하려는 대책이 없었다. 이 유형의 수혜자들은 모두 20~30대의 연령이며 대부분 질환경험이 많았고 가족과 배우자의 지지기반이 취약하거나 지지기반이 든든해도 과거에 자신에 대한 기대가 높았던 수혜자는 현재의 상황에 적절하게 대처하지 못하고 계속 고립감이 심한 상황에 있었다.

4. 가설도출

본 연구에서 도출된 가설은 다음과 같다.

- 신장질환에 대한 사전지식이 많은 수혜자들은 그렇지 못한 자들보다 투석으로 인한 정서적인 충격이 적을 것이다.
- 고령에 혈액투석을 시작한 수혜자들은 젊은 수혜자들보다 투석으로 인한 정서적인 충격이 적을 것이다.
- 혈액투석 전에 중증의 질환경험이 많은 수혜자들은 질환경험이 적은 자들보다 투석으로 인한 정서적인 충격이 적을 것이다.
- 투석경험이 많은 수혜자들은 투석 초기단계에 있는 자들보다 자기중심적인 경향이 높을 것이다.
- 남자 수혜자들은 여자들보다 가족에 대한 부담감이 높을 것이다.
- 투석생활로 인하여 직업을 상실한 수혜자들은 직업이 있는 자들보다 전반적으로 생활의 부담감이 클 것이다.
- 투석경험이 많은 수혜자들은 투석 초기단계에 있는 자들보다 통제되는 매일의 삶과 외모와 기능의 변화에 대한 애매함이 낮을 것이다.
- 여자 수혜자들은 남자들보다 배우자와의 관계변화에 대한 애매함이 높을 것이다.
- 경제적인 부담감이 큰 수혜자들은 낮은 자들보다 긍정적이 대처전략이 약화될 것이다.
- 선행질환 경험이 많은 수혜자들은 그렇지 않은 자들보다 긍정적인 대처전략이 약화될 것이다.
- 배우자와 가족의 도움이 큰 수혜자들은 그렇지 못한 자들보다 긍정적인 대처전략의 활용이 높을 것이다.
- 신장이식수술 계획이 있는 수혜자들은 수술계획이 없는 자들보다 긍정적인 대처전략이 높을 것이다.
- 배우자와 가족의 도움이 큰 수혜자들은 그렇지 못한 자들보다 자존감이 높고 만족도가 높은 삶을 유지할

것이다.

- 경제적인 여유가 있는 수혜자들은 여유가 없는 자들보다 만족도가 높은 삶을 유지할 것이다.
- 여생의 마지막 정리를 마친 수혜자들은 정리를 마치지 못한 자들보다 만족도가 높은 삶을 유지할 것이다.
- 현재 직업이 있는 수혜자들은 직업이 없는 자들보다 만족도가 높은 삶을 유지할 것이다.
- 신장이식 수술계획이 있는 수혜자들은 수술계획이 없는 자들보다 미래의 삶에 대한 희망이 높을 것이다.
- 장기 혈액투석 수혜자들이 지각한 신체적인 상태가 양호할수록 질적인 삶에 긍정적인 영향을 끼칠 것이다.

V. 논 의

본 연구에서 개인 심층면담을 통하여 자료를 분석한 결과, 장기 혈액투석 수혜자들의 총체적인 생활경험 과정을 불확실성으로 확인할 수 있었다. 이 불확실성은 처음에 투석수혜자들이 받은 충격과 애매모호한 투석생활, 변화가능한 사회적지지 및 이에따른 질적인 삶의 전과정이 지닌 특징을 대변해 주어 투석 생활경험은 복잡한 현상자체가 아닌 내부의 규칙성을 지니고 있는 과정과 변환의 카오스 현상임을 알 수 있었다.

혈액투석 요법은 만성신부전을 치료하는 가장 안전하고 효과적인 방법으로 대두되었으나 장기 혈액투석 수혜자들은 기술의 진보에 의해 완화되거나 경감될 수 없는 만성적인 문제에 노출되어 있다(조, 1991). 혈액투석 환자들은 주로 강한 '부정'의 기전을 사용하고 환자 뿐 아니라 가족과 치료팀까지도 확인된 사실을 부정하는 경향을 보였다(Kaplan, 1968 : Reichman & Levy, 1972). 이는 본 연구에서 나타난 혈액투석 수혜자들의 강한 부정행위와 일치되는 점이다.

혈액투석 수혜자들이 겪는 스트레스 요인 세 가지는 삶의 전반적인 상실감 또는 상실될 것 같은 두려움, 통증과 불안으로 인한 스트레스 및 식욕이나 성욕 등의 기본욕구를 제한해야 하는 것이다(Wright et al., 1966). 상기된 스트레스 요인들은 본 연구에서 도출된 충격과 애매모호함의 다양한 속성 중의 일부분인 외모와 기능의 변화, 통제되는 매일의 삶, 역할수행정도 및 부정현상들과 부합되었다.

가족들의 정서적 지지가 높을수록 혈액투석 수혜자들의 적응능력이 증가하며(Foster et al., 1973) 재활과정도 사회적 지지체계의 영향을 받는다고 하였다. Cramond et al.(1967)는 사회적 지지가 질환자들의 변화를 보호하고 완충적인 역할을 하면 그들이 질적인 생활을 마련할 수 있다고 하였다. Lin, Ensel, & Wo Simeone(1979)도 간호대상자들이 사회적 지지를 많이 받을수록 생의 변화에 대한 반응을 적게 경험한다고 하였다. Kaplan(1977)의 연구에서 사회적 지지는 주위로부터 제공된 지지를 통해 개인의 기본적인 욕구가 충족되는 차원이 포함되어야 함을 지적하였다. 이는 본 연구에서 인간의 욕구로 도출된 범주인 의존성과 타인의 도움을 주요 범주-사회적지지로 개념화한 것과 일치하는 견해였다. 상기 문제들은 본 연구에서 나타난 의존심과 타인의 도움이 지닌 특성과 중요성을 재인식 시켜주었다.

장기 혈액투석 수혜자들은 감정중심의 대응보다는 문제중심의 대응방법을 많이 활용하였으며(김, 1983 ; 이춘원, 1984 ; 전, 1986) 질환경험이 기회로 평가되면 간호 대상자들의 문제중심적 대처전략이 두드러지게 나타나 도피나 선택적인 무시, 우선순위의 재배열, 중립성 같은 대처전략을 활용한다(Mishel, 1988). 이는 본 연구에서 장기 혈액투석 수혜자들이 활용한 9가지 대처전략 중 '포기'와 '현실부인' 외의 7가지가 문제중심적인 특성을 지닌 결과와 높은 일치성을 나타내었다.

질병으로 인한 간호대상자들의 신체적인 허약은 부끄러운 감정을 갖게 하고 과거에 성취했던 행위를 계속할 수 없을 때 좌절을 느낌으로써 자존감이 상실된다(Rubin, 1968). 본 연구에서 감정보다는 문제중심적 대처전략을 더 많이 나타내는 장기 혈액투석 수혜자들의 자존감유지는 고무적인 것이며 삶의 애착과 함께 통제된 생활가운데에서도 존재의 의미를 제공하는 활력소가 되었다. 일반적으로 사람들은 불치의 병에 걸린 혈액투석 수혜자들이 자존감의 상실로 고통스러워할 뿐 자존감 유지는 취약할 것이라고 생각한다. 그러나 정규적으로 투석을 받으며 통제된 가운데 변화된 삶에 적응하고 있는 자들은 나름대로의 높은 자존감을 유지하고 있으며 이는 새로운 삶의 방파제 역할을 하고 있었다.

본 연구에서 장기 혈액투석 수혜자들의 변화된 삶은 6가지 전환적인 형태로 나타났으며 이 중에서 '불만' 형태가 지니고 있는 주요내용이 가족의 무지와 불충분한 교육제공, 비합리적인 행정적인 제도상의 문제 및 경제적인 부담 등의 호소가 많은 점들은 선행연구 결과와 일치점이 많은 것으로 나타났다. 또한 혈액투석 수혜자들은 자존감을 유지하면서 개별 대처전략을 활용하여 전환적인 삶의 유형을 지니게 되므로 주요범주 '질적인 삶'으로 개념화 하였다.

Ⅵ. 결론 및 제언

본 연구는 장기 혈액투석 수혜자들의 생활경험을 서술하고 생활경험 과정을 분석하여 그들의 생활경험 과정을 보여주는 근거이론을 구성함으로 실제적인 간호중재의 기초를 제공하고자 시도되었다.

Strauss & Corbin(1990)의 근거이론적 연구절차에 따라 자료를 수집하고 분석하는 범주화 과정을 통하여 다음과 같은 결론을 내릴 수 있다.

장기 혈액투석 수혜자들의 총체적인 생활경험은 핵심범주인 불확실성으로 나타났다. 장기 혈액투석 수혜자들은 간호제공자들을 통해 제공받은 정보와 교육 및 자신의 경험을 통하여 앞으로의 생활체계가 어떻게 변화될 것인지와, 투석의 경과 및 효과에 관해서 인식하게 되었다. 그러나 개개인이 투석생활 경험과정에서 직면하는 여러 가지 건강관련 문제점들과 이에따른 문제해결 방법은 알지 못한 채 여러 요인의 영향을 받으면서 생활하게 되었다.

핵심범주로 이어진 4가지 주요범주는 충격, 애매모호함, 사회적지지, 질적인 삶이다. 과거의 비구조적인 생활경험과 전구증상들이 진행되어 만성신부전과 혈액투석이라는 사건으로 확인된 사실은 모든 수혜자들에게 충격을 주었다. 충격과 함께 시작된 혈액 투석생활의 특성은 애매모호함으로 표현되었다. 계속되는 애매모호한 생활은 자신의 통제범위 이상으로서, 주위 체계 구성원들이 제공하는 사회적 지지를 기반으로 하여 수혜자들의 질적인 삶을 형성하게 되었다.

주요범주를 중심으로 한 장기 혈액투석 수혜자들의 생활경험 유형은 차이가 있으나 일반적으로 다음과 같은 연합행동으로 나타났다. 즉 장기 혈액투석이라는 확인된 사실로 수혜자들이 받은 충격과 애매모호함이 계속되는 투석생활은 사회적 지지를 기반으로 질적인 삶을 형성하는 역동적인 과정이며, 이는 단지 무질서한 현상이 아니라 혈액투석 생활이라는 구체적인 상황 속에서 질서를 지닌 일종이 카오스 현상으로 볼 수 있었다. 수혜자들의 연합행동 유형은 다시 5가지로 구분할 수 있어 투석생활에서 벗어나려는 유형과 투석생활 속에서 질환의 의미를 추구하는 유형, 매이는 투석생활중에도 즐거움과 만족을 추구하는 유형, 투석생활을 조절하고 적응해가는 유형 및 투석생활 가운데서 대책을 세우지 못하는 유형이 있었다.

자료분석을 통해 드러난 9가지 범주들은 정서적인 충격, 고립감, 부담감, 애매함, 의존성, 타인의 도움, 대처전략, 자존감 유지, 전환적인 삶이었다. 자료분석 과정에서 정서적인 충격과 고립감은 주요범주 충격으로, 부담감과 애매함은 주요범주 애매모호함으로, 의존성과 타인의 도움은 주요범주 사회적 지지로, 대처전략과 자존감 유지, 전환적인 삶은 주요범주 질적인 삶으로 추상성을 높여갔다.

반복적인 자료분석 과정에서 확인된 범주들을 다음과 같이 기술하였다. 정서적인 충격은 생소한 혈액투석 실시과정과 자신과의 상호작용에서 나타난 현상이었다. 이 범주에는 충격, 놀람, 혼돈, 부정, 갈등, 무력감, 체념적인 수용으로 명명된 개념들이 있다. 정서적인 충격의 강도와 지속기간은 다양하며 매개요인에는 수혜자들의 성별, 연령, 통제위 성격, 사전지식정도, 투석전 투병기간, 질환경험, 중증 질환 경험이 있다.

고립감은 수혜자들이 받은 충격을 내면화하는 과정에서 변화되어 가는 자아의 특성이라고 할 수 있다. 고립감 내에 명명된 개념들은 분리된 삶, 후회감, 위축감, 자기중심적인 것으로 나타났다. 후회함의 속성에는 건강관리의 소홀과 과거의 벅찬 삶, 성격적인 기질, 배우자에 대한 무관심 및 종교생활의 소홀이 있다. 위축감의 하부개념에는 아쉬움, 외로움, 우울, 억울함, 원망, 양가감정이 있다. 수혜자들의 고립감에 영향을 끼친 요인은 종교와 투석 경험기간으로 나타났다.

부담감은 혈액투석 수혜자 자신과 주변체계간에 일어나는 상호작용의 특징으로 나타났다. 부담감의 속성에는 자신의 위상, 가족에 대한 부담, 경제적인 부담, 육체노동에 대한 부담, 가중되는 질환의 부담, 배우자의 위상, 종교적인 부담이 내포되어 있다. 경제적인 부담은 언급횟수나 강도에 있어 수혜자들에게 가장 심각한 것으로 드러났다. 부담감에 관련된 요인은 수혜자들의 성별, 경제상태, 직업유무, 투석경험기간으로 나타났다.

애매함은 혈액투석 생활 중에 수혜자들이 직면하는 문제점들 중에서 가장 심각하고 해당 영역이 많은 경험과정의 중요한 특징으로 나타났다. 애매함 내에 있는 9가지 하부범주는 다음과 같다. 즉 외모와 기능의 변화, 통제되는 매일의 삶, 투석생활의 적응, 질환의 경과, 합병증 발생, 배우자와의 관계 변화, 역할수행정도, 신장이식 수술, 죽음의 시기에 관한 것으로 나타났다. 외모와 기능의 변화에는 몇 가지 호전된 변화와 전신적으로 부정적인 변화 및 신체상태의 매일 환(cycle)이 있다. 부정적인 변화에는 소화기능과 순환기능의 저하와 피부상태의 변화가 있으며, 돌출된 혈관부위는 타인에게 환자로 인식되는 점이다. 구강상태는 구강건조와 심각한

치아 손상이 있어 경제적인 부담을 더해주었다. 감각기능 중 현저한 시력저하와 요독증 냄새 및 비뇨 생식기계, 인지·운동기능의 저하가 나타났다. 투석일을 전후한 신체 상태의 매일 환(cycle)은 식욕변화와 물맛 변화 및 신체적인 상태변화가 뚜렷한 양상으로 나타났다.

의존성은 무서움, 편안함, 익숙함, 기다림, 감사함, 의존함과 같은 개념들로 구성되어 있다. 수혜자들의 의존대상은 투석기계와 다양한 형태의 간호제공자, 의사의 권위, 종교가 있다. 수혜자들의 투석기계에 대한 의존도는 상당히 높은 것으로 생명의 은인이나 신적인 존재에 비교된다.

타인의 도움은 정보제공, 정서적지지, 정서적 각성, 도구적 기능, 관계형성, 영적지지, 물질적 지지의 7가지 형태로 나타났다. 도움제공자는 배우자, 부모, 친지, 전문간호요원, 종교단체 구성원, 전문의료인, 동료 수혜자들이다. 배우자의 정서적 지지와 물질적 지지는 가장 큰 영향력이 있으며, 가족의 지지와 종교단체의 영적지지도 수혜자들의 대처전략과 전환적인 삶에 긍정적인 영향을 주었다. 한편 동료 수혜자들간의 도움은 가장 의미있고 설득력있는 것으로 드러났다. 의존성을 지니고 있는 수혜자들에게 타인의 도움이 따르지 못하면 긍정적인 대처 전략이 활성화되지 못하고 부정적인 회환이 계속된다. 타인의 도움에 영향을 준 매개요인은 수혜자의 종교, 경제상태, 과거의 경험, 동거가족으로 나타났다.

대처전략은 지적, 정서적, 의지적 전략으로 분류되었다. 지적인 대처전략에는 정보추구와 질환의 원인규명이 있으며 정서적인 대처전략은 대처 정도에 따라 긍정적, 중립적, 부정적인 대처로 분류하였으며 수혜자들의 활용빈도도 높게 나타났다. 긍정적인 정서적 대처에는 삶의 애착과 도움추구가 있으며, 중립적인 정서적 대처에는 선택적인 무시와 경계가 있고, 부정적인 정서적 대처전략은 포기와 현실부인으로 나타났다. 의지적 대처전략에는 자가간호 수행이 있으며 적극성의 정도는 차이를 보였다. 수혜자들의 대처전략에 관련된 매개요인은 연령과 중증 질환경험, 교육수준 및 통제위 성격으로 나타났다.

자존감 유지의 속성에는 존재와 외모, 삶의 태도, 사회에의 기여가 있다. 혈액투석 생활경험에서 수혜자들의 자아는 고립감에 머물지 않고 자존감을 유지하면서 전환적인 삶에 적응되어 간다. 수혜자들의 자존감 유지와 대처전략은 상호 영향력을 주고 있다. 수혜자들의 자존감 유지에 영향을 준 매개요인은 투석 경험기간과 자아실현 정도로 나타났다.

수혜자들의 전환적인 삶은 장기 혈액투석 생활에 대한 적응현상으로 나타났다. 수혜자들의 전환적인 삶은 매개요인으로 작용한 연령과 종교, 경제상태, 통제위 성격, 직업유무, 과거의 경험 및 신장이식 수술계획에 따라 6가지 형태로 나타났다. 즉 삶의 의미와 질환의 의미를 추구하는 의미추구, 인생관과 가치관의 변화, 즐거움 추구, 만족, 불만 및 희망추구 형태가 있다.

이상의 결과와 근거이론 자료를 종합하여 다음과 같이 제언하고자 한다.

1) 간호제공자는 만성신부전의 초기자극으로 나타나는 대상자들의 증후와 전구 증상에 유의하면서 조기교육과 관련질환의 추후 건강관리 교육을 실시해야 한다.
2) 혈액투석 초기단계에 있는 수혜자들에게는 간결한 필수적인 교육내용을 전달할 필요가 있으며, 적응시기에 따른 효율적인 내용과 우선순위에 따른 교육실시는 효과를 최대화 할 수 있다.
3) 만성신부전과 장기 혈액투석 생활에 관한 실제적이고 계획성 있는 교육 프로그램 개발과 실시가 시급하며 교육의 대상자들은 동거 가족에게까지 확대되어야 한다.
4) 간호제공자들은 혈액투석 수혜자들의 생활전반을 이해하고 근접한 미래를 예측함으로 발생가능한 문제점들에 대한 간호중재 계획을 세울 수 있어야 한다.

참 고 문 헌

Baumann, A.(1991). ALS-Decision Making Under Uncertainty : a positive approach. Axone, 13 (2), Dec. 41-44.

Brunner & Suddarth.(1988). Medical Surgical Nursing 2. Lippincott.

Cramond, W. A., Knight, P. R. & Lawrence, J. R. (1967). The Psychiatric Contribution to a Renal Unit Undertaking Chronic Hemodialysis and Renal Homotransplantation. British Journal of Psychiatry, 113, 1201-1212.

Cummings, J. W.(1970). Hemodialysis Feelings, Facts, Fantasies. American Journal of Nursing, 70, 70-76.

De-Nour, A. K., & Craczakes, J. W.(1976). The Influence of Patient's Personality and Adjustment to Chronic Dialysis. Journal of Nervous

and Mental Disease, 162, 330.

De-Nour, A. K.(1970). A Psychotherapy with Patients on Chronic Hemodialysis. British Journal of Psychiatry, 116, 207-215.

Evans, R. W., et al.(1985). "The Quality of Life of Patients with End Stage Renal Disease". The New England Journal of Medicine, 312(9), 558-559.

Feldman, D. J.(1974). Chronic Disabling Illness : A Holistic View. Journal of Chronic Disease, 27, 287-291.

Foster, F. G., Cohn, G. L., & McKegney, F. P. (1973). Psychological Factors and Individual Survival on Chronic Renal Hemodialysis : A Two-Year Follow-up : Part-I. Psychosomatic Medicine, 34, 64.

Freeman, R. B., Maher, J. F., & Schreiner, G. E. (1965). Hemodialysis for Chronic Renal Failure 1. Technical Considerations. Annals of Internal Medicine, 62(3), 519-534.

Greenburg, I. M., Weltz, Spitz, C. et al.(1975). Factors of Adjustment in Chronic Hemodialysis Patients. Psychosomatics, 16, 178.

Kaplan, D. A., Czaczkes : J. W. & Shaltiel, J. (1968). Emotional Reactions of Patients on Chronic Hemodialysis. Psychosomatic Medicine, 30, 521.

Kaplan, D. H., Cassel J. C., & Gore, S.(1977). Social Support and Health. Medical Care, 15, 47-58.

Landsman, M. K.(1975). The Patient with Chronic Renal Failure : A marginal man. Annals of Internal Medicine, 82, 268-270.

Lievaart, A. & Voerman, H. J.(1991). Nursing Management of Continuous Arteriovenous Hemodialysis. Heart & Lung, 20(2), 152-160.

Lin, W. M., Ensel, R. S. & Wo Simeone, W. K. (1979). Social Support, Stressful Life events & Illness : A model an empirical Test. Journal of Health and Social Behavior, 20(6), 132-135.

McCracken, G.(1988). The Long Interview. Qualitative Research Methods. 13, Sage Publications.

Mishel, M. H.(1981). The Measurement of Uncertainty in Illness. Nursing Research, 30(5), 258-263.

Mishel, M. H.(1988). Uncertainty in Illness. IMAGE : Journal of Nursing Scholarship, 20(4), 225-232.

Mishel, M. H.(1990). Reconceptualzation of the Uncertainty in Illness Theory, IMAGE : Journal of Nursing Scholarship, 22(4), 256-262.

Pool, R.(1989). Ecoligist flirt with Chaos. Science, 243, 20, Jan. 310-313.

Pool, R.(1989). Is it Healthy to be Chaotic?. Science, 243, 3, Feb. 604-607.

Reichman, F. & Levy, N. B.(1972). Problems in Adaptation to Maintenance Hemodialysis. Archieve of Internal Medicine, 130, 859-865.

Rubin, R.(1968). Body Image and Self-esteem. Nursing Outlook, June, 20-23.

Short, M. J. & Wilson, W. P.(1969). Roles of Denial in Chronic Hemodialysis. Archieves of General Psychiatry, 20, April, 53-68.

Strauss, A. & Corbin, J.(1990). Basics of Qualitative Research-Grounded Theory Procedures and Techniques. Sage Publications.

Suls, J. & Mullen, B.(1981). Life Events, Perceived Control and Illness : The Role of Uncertainty. Journal of Human Stress, June, 30-34.

Wright, R. G., Sand, P. & Livingston. G.(1966). Psychological Stress during Hemodialysis for Chronic Renal Failure. Annals of Internal Medicine, 64(3). 611-621.

-Abstract-

Key concept : Hemodialysis, Lived Experiences

A Study of the Lived Experiences of Clients Receiving Long-Term Hemodialysis

*Shin, Mi Ja**

The purpose of this study was to construct a grounded theory as the basis for nursing intervention by describing and analysing the holistic lived experiences of clients receiving long-term hemodialysis.

The subjects of this study were fifteen persons receiving regular hemodialysis regimen at artificial kindey treatment centers in two different university hospitals, and who were able to participate in conversation and were available for long and deep interviews. Eight of the subjects were male and seven were female and their ages ranged from 30's to 60's. The length of the hemodialysis experience ranged from two months to six years.

The collection and analysis of data were done in accordance with the grounded theory methodology of Strauss & Corbin. The method to collect the data mainly depended on long and deep interviews, participant observation and focused group interviews and the equipment used to collect data were a portable tape recorder and field notes.

The study is summarized as follows :

1. The meaning of holistic lived experiences of clients receiving long-term hemodialysis was found to be uncertainty, which was identified as the core category.
2. The main categories following the core category were found to be shock, ambiguity, social support and quality of life.
3. Through the main category the type of behavior newly formed by clients receiving long-term hemodialysis was found to be as follows. That is to say, in the circumstances of shock caused by the identified fact and the ambiguity of hemodilysis they formed a quality of life based on social support, which was found to be a kind of chaotic phenomenon.
4. The lived experiences of clients receiving long-tern hemodialysis was found to include nine categories ; emotional shock, feelings of isolation, burden, unclearness, dependency, help from others, coping strategies, maintenance of self-esteem and transitional life.
5. The intervening factors influencing each category are as follows :

1) The factors influencing 'emotional shock' were found to be sex, age, the level of knowledge received in advance, locus of control, the period of struggle against the disease before hemodialysis and whether any serious illness existed.
2) The factors influencing 'feelings of isolation' were found to be religion and the length of the hemodialysis expereince.
3) The factors influencing 'burden' were found to be sex, economic situation, employment status and the length of the hemodialysis experience.
4) The factors influencing 'unclearness' were found to be sex, age, religion, economic situation, the length of the hemodialysis experience, whether they had had a transfusion and whether there were any complications.
5) The factors influencing 'help from others' were found to be religion, economic situation, past experiences and whether family members lived together.
6) The factors influencing 'coping strategies' were foung to be age, level of education, experiences of illness and locus of control.
7) The factors influencing 'maintenance of self-esteem' were found to be the length of the hemodialysis experience and self-actualization.
8) The factors influencing 'transitional life' were found to be age, religion, economic situation, employment status, locus of control, past experiences and whether there was a plan for a kidney transplant.

* Ansan Junior College, Nursing Department