

주요용어 : 만성신부전, Parse의 연구방법론(Parse's research methodology),
인간 되어감 이론(Human becoming theory)

만성신부전 환자의 체험*

강 성 레** · 이 병 숙***

I. 서 론

1. 연구의 필요성

만성신부전증은 신 실질의 점진적인 퇴화로 인해 일어나는 대표적인 만성질환으로서, 신장이식이 이루어지지 않는 한 지속적인 혈액투석에 의해 수분을 제거하고, 전해질의 균형과 산염기의 균형을 맞추며, 요소질소와 크레아티닌 등과 같은 노폐물을 제거해야 한다(Kim, 1992).

만성신부전은 완전히 치유되는 것이 아니라 일생을 통해 계속 조절해 나가야 하는 어려운 적응과정이 요구되므로 환자들은 실제로 죽을 수도, 치유되어 사회로 돌아갈 수도 없는 '사면초가'의 인생을 살아가야만 한다(Landsman, 1975). 특히 일생을 혈액투석에 의존해야 하는 환자의 제한된 생활로 인한 신체적, 사회적, 심리적인 문제들은 환자들의 효율적인 치료와 적응 및 성공적인 사회복귀를 방해하는 요인이 되고 있다. 이로 인해 환자들의 생활양식은 발병 이전의 일상적인 생활양식과 크게 달라지며 삶의 질도 낮아져서 심한 절망감을 경험하게 된다(Wright et al., 1966). 실제로 혈액투석에 의존하는 만성신부전 환자들은 다른 만성 질환자보다 불안, 적대감, 공포, 불안, 정신증 등의 발생률이 높

고(Shin, 1996), 자살율은 400배에 이른다는(De-Nour, 1976) 보고가 이를 뒷받침하고 있다. 따라서 이들에 대한 효과적인 간호를 제공하기 위해서는 이들이 실제 경험하고 있는 현실을 그대로 이해해야 할 필요성이 있다.

우리나라에서 만성신부전 환자에 관한 연구는 1980년대부터 시도되었으며, 주로 이들의 스트레스요인과 대처, 사회적 지지, 삶의 질, 우울, 자아존중감, 자가간호 이행 및 교육 등에 관한 양적연구들이 주로 이루어졌다. 그러나 이들을 이해하고 전인적인 간호를 제공하기 위해서 이들의 생생한 체험을 있는 그대로 탐색하고 기술하는 질적연구의 필요성이 크게 대두되었다. 만성신부전환자의 체험에 관한 국내 연구들은 만성신부전환자의 혈액투석체험(Shin, 1997)과 신장이식체험(Lee, 1998)에 관한 연구들이 수행되었다. 그러나 이러한 연구들은 혈액투석이나 신장이식에 관한 제한적인 체험을 다루고 있어서 만성신부전환자의 체험을 총체적으로 밝히는 연구가 필요하다.

인간이 경험하는 여러 가지 현상을 복합적이고 총체적인 시각으로 탐색하는 Parse의 연구방법은 대화적인 관계를 통해서 연구의 현상을 드러내고 증언하는 참여자에게 진정으로 함께 하는(true presence) 것을 가능케 하며, 개방적이고 애정 어린 마음으로 주의를 기울여 목

* 본 연구는 계명대학교 대학원 학생 학술연구장학금에 의해 수행되었음.

** 서울대학교 간호대학 박사과정 재학 중

*** 계명대학교 간호대학 교수

투고일 2000년 8월 26일 심의일 2000년 11월 7일 심사완료일 2001년 8월 13일

적 중심적인 대화를 이끌어냄으로써 참여자로부터 체험의 정수를 뽑아내는 방법이다(Parse, 1997).

이에 본 연구는 실존적 현상학의 개념과 원리를 기초로 인간 이해와 삶의 질에 대한 연구 방법을 제공한 간호학자 Parse의 '인간 되어감 방법론(Human Becoming Methodology)'을 적용하여 '만성신부전 환자의 체험'의 의미와 구조를 밝힘으로써 만성신부전 환자의 체험을 이해하고, 이를 통해 만성신부전 환자를 위한 간호에 도움이 되는 이론적 근거를 제시하고자 한다.

2. 연구의 목적

만성신부전 환자의 체험의 의미와 구조를 이해한다.

II. 문헌 고찰

1. Parse의 이론에 근거한 인간체험에 대한 이해

간호과학은 과학적이고 인간적인 편을 포함하는 간호 지식체의 한 영역으로 건강문제를 갖고 있는 인간을 위해서 치료적인 행동을 취해야 하는 의무를 지닌 임상과학(clinical science)이다(Donaldson, 1978). 인간과학은 개인의 역사와 문화를 의미가 충만한 삶의 표현으로 보고, 그 관심의 대상을 인간다운 체험(humanly lived experience), 의미화(meaning), 가치(value), 인간다운 체험과 밀착되어 있는 상황에서의 관계(relationship within the coherent of humanly lived experience) 및 삶의 상호관계를 표현하고 이해하는 것에 초점을 둔다(Mitchell, 1991).

체험은 삶의 진행과정에 있어서 공통적 의미로 결합되는 부분들의 포괄적인 통일성이라고 부를 수 있다. 체험은 삶의 직접적인 만남을 뜻하고, 인식하는 대로의 현상 그 자체를 가르킨다. 체험은 우리 삶에 대해서 취하는 태도 그 자체이다(Palmer, 1969).

Parse의 인간 되어감(Human Becoming) 이론은 실증주의적 입장에서 벗어나 실존주의적 현상학에 기반을 두고 이론의 중심을 인간-우주-건강과 인간의 체험에 두었다(Parse, 1994). Parse 이론에 근거한 인간체험의 개념은 인간과 인간, 인간과 환경, 인간과 사건 등의 복합적인 상호관계 안에서 한 인간이 경험하는 개별적이고 독특한 삶의 의미들이다(Daly, 1996).

Parse(1994)에 의하면 삶의 의미는 한 인간이 우주와 더불어 공동창조 하는 순간에 삶에 부여하는 의미이

다. 의미는 한 인간이 개별적인 현실을 공동창조 하는 과정에 참여하기 위해서 선택하는 그 무엇이며, 한 인간이 개별적인 현실로서 경험하는 삶의 의미는 연결되거나 혹은 분리된 사람, 사상, 목적, 상황에 노출되거나 은폐되어 가능성과 제한성을 향해서 나아가는 것이다.

Parse의 이론은 간호연구와 실무에서 인간의 체험에 대한 이해를 증진시킨다. 인간의 체험을 잘 알고 이해하는 간호사는 인간의 체험에 대해서 개방적이며, 환자들이 묘사하는 어떠한 체험에도 당황하지 않고, 어떤 규정된 틀 안에서 환자가 행동해 주기를 기대하지 않는다. 인간의 체험을 잘 이해하는 간호사는 환자와의 관계 안에서 진정으로 함께 하계(true presence) 되는데, 이는 조건 없는 사랑이며, 틀에 매이지 않는 현존이며, 총체적인 영역에서 경험되는 인간의 상호관계이다. 진정으로 함께 하여 간호사는 환자가 처한 상황적 의미를 밝혀감으로써 간호사의 전 존재(whole being)는 환자에게 녹아서 흡수된다(Parse, 1994). 또한 간호사와 더불어 진실하게 함께 하는 환자는 지금은 친숙하지 않으나 차츰 친숙하게 될 변화를 향해서 현재의 순간을 뛰어 넘는다(Parse, 1997).

2. 만성신부전환자의 경험

만성신부전증은 신기능이 심각할 정도로 손상되어 단기적인 치료로는 신기능이 회복될 수 없는 상태이므로 생명을 영위하기 위해서는 환자들은 신장이식을 받거나 장기적인 치료로 혈액투석이나 복막투석을 받아야 하는데, 일주일에 2-3회씩 5-6시간을 의존하여 소비해야 하므로 직업을 상실하고 사회적 활동의 위축으로 심한 자존감 저하를 경험한다. 뿐만 아니라 만성신부전증이 불치의 병이라는 자각과 함께 혈액투석을 중단하면 곧 죽을지도 모른다는 극단적인 위협을 느끼면서 다른 사람에게 의존해야 하는 상황에 놓이게 된다. 따라서 환자는 감정적, 재정적 도움을 가족에게 기대하고 그로 인한 좌절감과 상실감을 겪음으로써 의존과 독립 사이에서 심한 갈등을 경험하게 된다(Shin, 1996).

혈액투석을 받는 만성신부전 환자들이 겪는 스트레스 반응은 크게 3가지로 나눌 수 있는데(Wright et al., 1966), 첫째, 상실감과 상실로 인한 두려움으로서 여기에는 신체기능면에서의 상실감, 부종이나 창백한 얼굴색으로 변화된 만성신부전 환자의 특유의 외모로 인한 자존감 상실, 집단에서의 소속감의 상실, 경제적인 손실, 직업과 역할의 상실, 계획의 좌절, 활동의 장애, 불확실

한 예후 등이 있다. 둘째는 통증과 불안으로서 통증은 참기 어려워스러기 보다 두려움 때문에 가중된다. 셋째는 식욕과 상욕 등의 기본욕구의 제한으로서 실제적인 성격능력의 감소라기보다는 관절이나, 뼈의 통증, 캐놀라로 인한 불편감으로 인한 감소이다.

만성신부전과 같은 만성질환자들은 자기비난, 자기파괴적인 행위, 분노, 우울, 불안 등을 강하게 표출하고 있으며(Burckhardt, 1987), 특히 만성신부전 환자들은 다른 만성질환자에 비해 우울, 불안, 적대감, 공포, 정신증 등의 발생률이 유의하게 높은 것으로 나타나고 있고(Jo, 1986; Choi, 1984; Han & Kim, 1987), 자살율이 400명에 이른다는 (De-Nour, 1976) 사실이 보고된 바 있다.

그러나 몇몇 체험연구들은 만성질환과 관련된 극한 상황에서도 환자나 가족들은 건강할 때는 깨닫지 못했던 삶의 깊은 의미를 찾고, 살아있음에 대한 감사의 마음으로 삶의 새로운 국면을 맞이한다고 보고한 바 있다 (Lee, 1995; Cody, 1995; Hatton, 1995; Parse, 1996). 따라서 다양하고 복잡한 국면을 가지고 있는 만성질환의 하나인 만성신부전환자의 경우에도 이러한 경험에 바탕을 둔 지지적인 간호가 이들에게 제공되어야 한다.

3. Parse의 연구방법론

Parse는 자신의 인간 되어감 이론의 가정과 원리를 이용하여 연구의 방법론을 개발하였는데, 연구의 방법론의 초점은 인간-우주-건강의 상호관계에서 보편적으로 존재하는 체험의 구조를 밝히는데 있다(Parse, 1987).

Parse의 연구방법론의 기본가정은 다음과 같다 ; 첫째 인간은 우주와 상호관계 하는 개방적인 존재이며, 되어감의 구조는 인간-우주-건강 과정과 관련이 있다. 둘째 인간 되어감은 개인에 따라 독특하다. 인간은 타인과 우주와의 관계에서 반사적-전반사적 선택을 함으로써 건강을 구체화한다. 셋째, 체험에 관하여 서술함으로써 인간 되어감에 대한 지식이 증가한다. 넷째 연구자와 참여자가 참으로 함께 존재하는 '나와 너'의 관계를 형성함으로써 인간적으로 경험한 현상의 의미를 드러내고, 연구자는 체험에 관한 확실한 정보를 얻는다. 다섯째 연구자는 추출-종합, 발견적인 해석의 과정을 거치는 동안 의미를 찾아내고 의미의 논리성과 일관성을 유지하려고 노력하면서 체험의 구조를 만들고 간호지식의 기초가 향상 되는 방식으로 이론에 따라 체험의 구조를 드러낸다.

대화적인 관계는 연구자와 참여자가 가지는 필수적인 과정으로서, 이 과정을 통해서 연구자는 연구의 현상을 드러내고 증언하는 참여자에게 진실하게 현존한다. 살아있는 체험의 구조, 연구질문에 대한 답변은 도출과 종합의 과정 안에서 연구자가 참여자의 구술에 동참함으로써, 참여자의 언어에서 나온 본질적인 내용을 정리하고, 과학적인 언어의 추상적인 차원으로 전환함으로써 밝혀진다. 도출된 체험의 구조는 '인간 되어감(Human Becoming)' 이론과 연구의 현상에 관한 새로운 지식들이 서로 얽히지고 짜여져서 이루어지는 과학적인 차원이다(Parse, 1997).

국내에서도 Parse의 연구방법을 적용한 다수의 연구들이 이루어졌는데, 연구의 사례를 보면, 분리의 경험 (Noh, 1992), 간호사의 폭력체험에 대한 의미 (Hwang, 1992), 구타당한 주부의 경험(Han, 1993), 자녀를 상실한 어머니의 고통체험(Kim, Shin & Yang, 1994), 유산으로 인한 기혼여성의 상실경험 (Koh, 1995), 딸기 암환자의 체험에 관한 현상학적인 연구(Lee, 1995), 알코올 중독자의 회복체험(Lee, 1996) 등이 있다.

이러한 연구들은 현상에 대한 새로운 시각과 정보를 간호에 제공함으로써 살아있는 체험에 대한 이해를 도모하여 간호실무의 다양성을 풍부하게 하는데 기여하였다.

III. 연구 방법

1. 연구 참여자 선택

경남 마산에 소재하는 한 종합병원의 인공신장실을 1년 이상 정기적으로 방문하여 혈액투석을 받는 만성신부전 환자로서, 본 연구에 동참하기를 동의한 참여자 4명이다. 연구자는 참여자에게 연구의 목적과 진행과정을 설명하였고, 참여자의 인권보호와 비밀보장을 위해서 수집된 자료를 익명으로 처리할 것이며, 연구 이외의 목적에 사용하지 않을 것을 약속하였다. 또한 참여자의 동의를 받아서 참여자와의 면담내용을 녹음하였다. 참여자는 40대 남자 1인, 30대 남자 1인, 50대 여자 1인, 20대 여자 1인이었으며, 이 중에서 불교도가 3명, 무교가 1명이었다.

2. 연구자와 참여자의 관계

참여자들이 등록된 병원의 간호관리자로 일하고 있는

연구자는 본 연구를 계획하기 3년 전부터 인공신장실을 순회방문하여 환자들과 친밀한 관계를 형성하였으며, 평소에 참여자들의 일상적인 삶에 대해서 자주 이야기를 나누었다. 연구를 위한 면담은 연구자가 참여자에게 만성신부전환자로서 일상생활에서 경험하는 것들을 말해 달라고 요청하면서 본격적으로 시작되었다. 연구자는 면담 외에도 참여자가 혈액투석을 받는 인공신장실이나 병실을 자주 방문하여 필요한 간호를 제공하였으며, 그 가족들과도 친밀한 관계를 형성하였다. 한 명의 참여자가 임종하는 과정을 지켜보면서 임종간호를 제공하였고 유족들과 함께 슬픔을 나누며 그들을 지지하였다.

3. 자료수집 및 분석

본 연구의 기간은 1999년 10월 1일부터 2000년 1월 15일까지이며, 이중 자료수집은 1999년 10월 1일부터 11월 31일까지 약 2개월 동안 이루어졌다. 자료수집은 참여자의 동의 하에 체험을 구술하도록 요청하면서 면담을 시작하였다. 면담의 횟수는 2-3회였고, 1회 면담에 소요된 시간은 평균 40-50분간이었다. 연구자는 연구주제와 관련된 비 구조적인 질문, 즉, "만성신부전환자로서 일상생활에서 경험한 모든 것을 들려주시시오"라고 참여자에게 제안하였으며, 참여자가 말하고 싶은 내용을 무엇이든지 충분히 표현하도록 긍정적인 태도로 지지하였다. 자료의 정확성을 유지하기 위해서 녹음으로부터 옮겨 적은 자료를 그 다음 면담시에 참여자에게 보여주거나 들려주어 모두 재확인하였다. 자료의 포화상태가 판단되면 자료수집을 위한 면담을 중지하였다.

수집된 자료는 참여자의 언어와 연구자의 언어로 추출-종합하여 체험의 구조를 확인하였다. 자료분석에서는 녹음 내용을 근거로 참여자의 언어를 추출하였고, 이것을 근거로 연구자의 언어로 종합하는 과정에서 반복해서 주의 깊게 읽고, 연구자의 개인적인 판단을 자제하여 참여자가 표현하는 체험의 의미를 존중하며 파악하고자 하였다. 확인한 구조를 발견적 해석과정을 거치면서 '인간 되어감'의 이론에 따라 다시 개념으로 진술하였다. 자료분석기법과 서술방법은 Parse의 '인간 되어감' 방법으로 박사학위 논문을 쓴 선행연구자로부터 자문을 받았다.

IV. 연구 결과

1. 참여자 구술의 추출-종합

1) 참여자 1의 구술에 따른 추출-종합과정

(1) 일반적인 소개

참여자 1은 46세의 남성으로서 만성신부전증으로 약 10년 5개월 짜 혈액투석을 주 3회 받고 있다. 대학원에서 사학을 전공하였고 박사과정을 밟던 중에 발병하여 학업을 포기했다. 미혼이며 가족은 84세의 아버지, 형님 2명(큰 형님은 교통사고로 몇 년 전에 사망), 남동생 2, 누나 1명이다. 서울에서 출생하여 살아왔으나 출가한 누나와 가까이 살기 위해서 94년부터 마산에서 거주하며 혼자서 생활하고 있다.

(2) 1차 면담

1999. 10. 1(금) 환자가 투석치료를 받는 병원 내 연구자의 사무실에서 이루어졌다. 다소 긴장하고 어색한 태도로 말을 더듬었지만 연구자의 연구목적에 대한 설명을 듣고 진지한 태도로 자신의 체험을 말해 주었다. 발병시의 고통스러운 기억과 가족과 사회의 무관심으로 힘겨운 투병생활을 해 온 것에 대한 분노감을 표현하였다.

참여자의 구술

- ① 처음에는 좌절감이 많았지. 죽고 싶은 생각밖에 없어 처음에는. 죽고 싶다는 생각은 누구나 다 해. 어떤 사람은 실제로 자살한 사람도 있고...차 몰고 가다가 아무 데나 확 막아서 죽고싶고. 기운이 없으니까 자다가 안 일어났으면 좋겠고... 너무 아프니까...초창기에는 투석 한 번하고 나면 계속 잘아져서 자요 벽만 보고...아무 것도 못해. 정신이 조금 나면 또 병원에 (투석)하러 가야돼. 길에 가다가도 쓰러지는 것이 예사일이고. 화닥증이 나.
- ② 사회활동도 전혀 못하고. 그래도 내과과장은 나 같은 사람 처음 본대. 잘 적응한다고. 이렇게 된 게 한 3년 되었어. 올 때가 많아요 나 같은 것 가족이 없으니까.
- ③ 처음엔 적응을 못했어. 내가 고크력이라 그전엔 늘 대접만 받았지. 항상 선배, 선생님하고 칭호가 붙고 대접만 받다가 간호사들이 대들고 말도 안 되는 소리하면 비참하고...친구들도 내가 아프지 않으면 나한테 말도 못 붙일 것들이 야, 이리 와 봐하고...나는 말을 거칠게 안 하려고 해. 그러면 나를 놀리려고 해. 전에 같으면 같이 튀어 나갈 것을 선원에 나가고 루터는 꿀떡 삼키고 상대를 안 하지.

참여자의 언어로 종합한 내용

- ① 삶의 의욕을 상실하고 죽고 싶어함.
- ② 가족의 지지가 없어서 사회활동을 할 수 없음을 우울

해 함.

- ③ 건강할 때 받던 대접이 그립고, 병이 들고나니 남이 놀리려고 하여 화가 남.

연구자의 언어로 종합한 내용

- ① 좌절감으로 삶의 의욕을 상실함.
- ② 가족과 사회와의 관계단절로 인한 상실감을 느낌.
- ③ 자존감 상실로 인한 분노감을 표현함.

도출된 명제

명제 1-1 : 건강, 자존감 상실로 인한 좌절, 우울, 분노를 나타냄.

(3) 2차면담

1차 면담 후 7일만에 실시하였다. 의료진의 불친절에 불만을 나타내면서 의미있게 관련된 사람들과의 관계를 타고 난 복이라고 여기고 수용한다.

참여자의 구술

- ① 좀 오래된 사람들은 그래도 하는데 처음에는 궁금한 게 많잖아. 완전히 불확실성이나 불안하기도 하고...턱턱거리지. 체중 많이 늘었다고 나무라는데 환자들 더 잘 알거든 말 안 해도 그게 그러면 안 되요. 그러면 가기가 싫어. 지 잘났다고 막 그러니까. 악몽을 많이 꾸지...
- ② 아버지가 원망이 많이 되었어. 싫지. 원래도 싫고 지금도 싫어. 지금은 서울에 사니까, 그래서 안보니까...어머니는 88년도 올림픽 몇 달 앞두고 돌아가셨어. 이제는 그런 원망도 다 없어졌어. 영향이 큰 게 의료진이야. 특히 간호사들이...어떤 간호사들은 내가 공부하다가 온 것을 알고 잘 설명 해 주고, 말 한마디를 해도 그게 굉장히 귀요. 똑같은 말을 해도 그 사람들은 다르게 들려. 간호사가 턱턱거리면... 좋은 간호사보다 나쁜 간호사가 더 많아. 의사들은 기회가 없잖아. 겨우 2-3분 볼까말까... 먼저 번 D 병원은 정말 싫어. 한마디로 간호사들이 무식해.
- ③ 아들 소용없어. 김치 한 쪽을 주더라도 누나는 직접 주고 형은 건너서 주니까. 형수는 아무래도 한 다리 건너잖아. 그래서 누나네가 있는 이곳으로 왔어. 객지지만 내가 타고 난 복인데...요즘은 병원에서 나가면 활동이 많아요. 선원에 나가면서 친구를 사귀었지. 마음 터놓고 지내는 친구는 여기에 없지. 큰형은 몇 년 전에 교통사고로 돌아가셨어.

참여자의 언어로 종합한 내용

- ① 불확실한 질병에 대해서 불안을 나타냄.
- ② 가족의 무관심과 의료인의 불친절에 대하여 불만을

나타냄.

- ③ 가족 중에 가장 편안한 누나 덕에 와서 생활하면서 친구를 사귀고 외로움을 받아들임.

연구자의 언어로 종합한 내용

- ① 불확실성으로 인한 불안감을 표현함.
- ② 의미 있는 사람과의 분리감에 대한 불안감을 나타냄.
- ③ 외로움을 극복하고자 노력함.

도출된 명제

명제 1-2 : 불확실성으로 인한 불안감, 의미있는 사람들과의 분리감에 대한 외로움을 극복하고자 노력함.

(4) 3차면담

2차 면담 후 7일 만에 이루어졌다. 병으로 건강과 장애의 꿈을 상실한데 대한 좌절감을 호소하고, 외로운 삶에서 홀로 서려는 노력으로 자신의 처지를 수용하며, 타인을 위해서 봉사하고자 하는 포부를 밝혔다.

참여자의 구술

- ① 석사파치고 박사과정에서 여자 후배가 하나 있었는데 급박을 입힌 성경책하고 찬송가를 사주었어. 몸이 아프니까 좀 쉬어라고, 참 낚안스가 있더라고...그 당시에는 내가 너무 힘드니까 하느님도 원망스럽고 그런 관심이나 성경책이 반갑지가 않았어. 나 같은 경우에는 체력도 그렇지만 돈이 문제잖아. 먹고 살 일이 급하니...
- ② 심리적으로 기대는 데는 없어. 혼자서 어떻게든 할려고 하지. 전에는 집안이 그래서 불교 쪽에 조금 그랬었는데...어느 날부터 그게 아니야. 인생은 내가 하는 거구나 싶어. 그게 바로 업이야. 마음을 추스리고 사는데는 별 특별한 계기는 없었고...이거 안되겠다 싶더라고. 명상도하고, 그러면서 체력도 좋아지고 마음이 편안해 지더라고.
- ③ 사학자가 되고 싶었거든. 꿈이 깨어져서 어려웠지. 지금도 꿈은 있어. 내가 조직생활을 못 할 팔자더라고...병 때문에 어려움이 많지만 자유로워. 그래서 세상을 다시 보지. 위안을 삼아. 이렇게 살려고 이렇게 되었구나 싶고...내가 만일 병이 안 났으면 이쪽 길은 못 왔지. 사람에 대한 이해도 많이 달라지고...역리학을 배우면서 많이 달라졌어. 역리학이 철학이야. 인생철학...도를 닦는 거지 뭐. 명상으로 치료도 하고... 전에는 투석 받고 나면 잘아지고 얼굴도 푸석푸석하고 그랬는데 이제는 안 그래. 아프고 그런 것 없고, 마음이 맑아지고...잡념이 다 나가고 나면 비잖아. 그러면 마음이 편해지지. 그래도 내가 아직

그것을 수용할 능력이 없고 아직은 감당을 못해. 앞으로 하고 싶은 일은 몸이 좀 더 나오면 돈을 벌고 싶어. 돈을 일단 좀 모으면 아이들, 불량청소년들을 위해서 일하고 그런 장소나 마을을 만들어서 데리고 살고 싶어.

참여자의 언어로 종합한 내용

- ① 건강, 경제력, 장래의 꿈을 상실하고 고통을 겪음.
- ② 심리적인 의존상태에서 홀로 서려고 노력함.
- ③ 불행한 처지를 운명으로 돌리고 불량청소년을 위한 봉사의 삶을 살고싶은 꿈을 표현함.

연구자의 언어로 종합한 내용

- ① 건강과 꿈의 상실로 인한 고통을 느낌.
- ② 관계상실에서 독립을 시도함.
- ③ 불행을 수용하고 봉사의 삶을 희망함

도출된 명제

명제 1-3 : 건강, 관계상실로 인한 고통을 수용하고 봉사의 삶을 희망함.

(5) 참여자 1로부터 추출-종합한 명제

명제 1-1 : 건강, 자존감 상실로 인한 좌절과 우울, 분노를 나타냄.

명제 1-2 : 질병으로 인한 불안감, 의미있는 사람들과의 분리감에 대한 외로움을 극복하고자 노력함.

명제 1-3 : 건강, 관계상실로 인한 고통을 수용하고 봉사의 삶을 희망함.

(6) 참여자 1의 종합적-서술적인 만성신부전 체험 구조

이상의 3가지 명제를 기초로 참여자 1의 만성신부전 체험을 서술적으로 표현하면 다음과 같다

“건강, 자존감 상실로 인한 좌절과 우울, 분노와 불안감을 나타내며, 의미있는 타인과의 분리감을 극복하고 외로움을 극복하고자 노력하면서 고통을 수용하며, 봉사의 삶을 희망하는 과정”이다.

2. 종합적인 명제

4명의 만성신부전 환자로 부터 도출된 명제를 종합하면 다음과 같다.

참여자 1

명제 1-1 : 건강, 자존감 상실로 인한 좌절과 우울, 분노를 나타냄.

명제 1-2 : 질병으로 인한 불안감, 의미있는 사람들과의 분리감에 대한 외로움을 극복하고자 노력함.

명제 1-3 : 건강, 관계상실로 인한 고통을 수용하고 봉사의 삶을 희망함.

참여자 2

명제 2-1 : 발병으로 인하여 적개심, 절망감, 죽고싶은 충동이 있었으나 스님과의 의미있는 만남으로 긍정적으로 삶의 태도가 변화되고, 긍정적인 종교관이 확립됨.

명제 2-2 : 병원에 신뢰와 친절을 기대하고, 간호사에게 의존하며 따뜻한 돌봄을 바라며, 투석으로 인한 불안을 양질의 간호로 극복함.

명제 2-3 : 가족에 대해 지지감과 책임감을 느끼면서도 애착을 포기하고 생존에 대한 감사의 마음으로 삶과 세상을 긍정적으로 이해하고 수용함.

참여자 3

명제 3-1 : 삶에 대한 외유상실로 서운함과 슬픔, 두려움을 회상하고 가족의 동정을 거부하면서 혈액투석으로 인해서 되찾은 건강과 일상생활에 대한 기쁨을 표현함.

명제 3-2 : 종교를 원망하면서도 의존하고, 의료인을 신뢰하며, 투석으로 증진된 삶을 소중하게 유지하면서 지식들의 건강과 행복을 희망함.

참여자 4

명제 4-1 : 좌절감으로 고통스러워하며, 부모를 원망하면서도 이해하고, 평범하고 정상적인 삶을 동경함.

명제 4-2 : 죽음에 대한 억울함과 두려움으로 절대자를 원망하면서도 의지하고, 의미있는 타인과의 관계를 통해서 자신의 처지를 수용하며, 봉사의 삶과 병의 완치를 소망함.

3. 만성신부전 환자의 체험의 구조

4명의 만성신부전 환자의 체험의 구조를 종합하면 다음과 같다.

참여자 1

건강, 자존감 상실로 인한 좌절과 우울, 분노와 불안감을 나타내며, 의미있는 타인과의 분리감을 극복하고 고통을 수용하며, 봉사의 삶을 희망하는 과정이다.

참여자 2

발병으로 인한 적개심과 절망감, 죽고 싶은 충동, 투석에 대한 불안감, 가족에 대한 짐착을 의미있는 타인들과의 만남을 통해서 극복하고, 살아 있음에 대한 감사의 마음으로 세상과 삶을 긍정적으로 이해하고 수용하는 과정이다.

참여자 3

삶에 대한 의욕상실과 슬픔, 두려움을 회상하고, 가족의 동정과 종교에 대한 거부감을 가지면서도 의존하며, 투석으로 되찾은 삶을 소중히 여기고 자식들의 건강과 행복을 소망하는 과정이다.

참여자 4

죽음에 대한 억울함, 두려움, 좌절감으로 절대자와 부모를 원망하면서도 이해하고 의존하며, 의미있는 타인들과의 긍정적인 관계를 통해서 자신의 처지를 수용하고, 봉사의 삶과 완치를 소망하는 과정이다.

이상의 참여자 1, 2, 3, 4의 만성신부전 체험의 구조를 종합하면 <표 1>과 같다.

<표 1> 참여자 4명의 만성신부전 체험구조의 종합

구 조	참여자 4의 만성신부전 체험
구조 1	발병으로 인한 좌절감으로 고통과 갈등을 경험함
구조 2	절대자와 의미있는 타인에 대해 복합적인 정서를 가지면서 의존함
구조 3	고통스러운 처지를 수용하며 살아 있음에 대한 감사의 마음으로 봉사의 삶을 희망함

이상과 같은 체험구조를 통해 볼 때

만성신부전 환자의 체험은 “발병으로 인한 좌절감으로 고통과 갈등을 경험하면서, 절대자와 의미있는 타인에 대해서는 복합적인 정서를 가지고 의존하지만, 그런 중에도 고통스러운 자신의 처지를 받아들이고 나아가 살아 있음에 대한 감사의 마음으로 봉사의 삶을 희망하는 삶의 과정”으로 진술할 수 있다.

<표 2> 만성신부전 환자의 체험의 구조와 발견적 해석

구 조	구조적인 통합	발견적 해석
1. 발병으로 인한 좌절감으로 고통과 갈등을 경험함	고통스러운 경험에 의미를 부여함	가치화
2. 절대자와 의미있는 타인에 대해 복합적인 정서를 가지면서 의존함	절대자와 의미있는 타인에 대한 역설적인 정서가 공존하는 가운데 의존함	노출-은폐
3. 고통스러운 처지를 수용하고 살아 있음에 대한 감사의 마음으로 봉사의 삶을 희망함	생명에 대한 감사함으로 삶과 타인에 대한 관점이 긍정적으로 변화됨	변형성

4. 발견적인 해석

만성신부전 환자의 체험의 구조와 Parse 이론에 근거한 해석은 <표 2>와 같다.

V. 논 의

Parse의 '인간 되어감 방법론 (Human Becoming Methodology)'을 적용하여 도출된 '만성신부전 환자의 체험'의 의미와 구조에 대한 발견적 해석 및 간호학적 의의에 대해서 다음과 같이 논의 하고자 한다.

1. 만성신부전 환자의 체험의 구조에 관한 논의

본 연구에서 '만성신부전 환자의 체험'을 각 구조에 따라 논의하면 다음과 같다.

첫째, 구조 1은 '발병으로 인한 좌절감으로 고통과 갈등을 경험함'으로서

본 연구의 참여자들은 발병초기에, 완전히 치유되지 않는 질병으로 인해서 일상생활에 심각한 제한을 받아야 하고 자신이 추구하던 꿈을 포기해야 한다는 사실에 심한 충격과 좌절감을 경험하였다. 이로 인해 이들은 자신의 건강과 삶에 대해 부정적인 의미만을 부여하면서 고통과 갈등을 경험하고 있다.

만성신부전 환자들은 절망감으로 인해 미래에 대한 부정적인 태도를 보이며, 자신의 상태와 환경을 극복하거나 변화시키는 것이 불가능하다는 느낌을 가지게 된다. 이들이 많이 사용하는 정신적 방어기전은 '부정'이며, 이러한 현상은 질병 자체를 부정하는 것과 혈액투석을 거부하는 것으로 나타난다는 보고가 있는데(Shim, 1996), 이러한 현상은 만성신부전을 진단 받은 후, 가족과 의사의 간곡한 권유에도 불구하고 죽기만을 기다리며 투석을 거부하였던 참여자 3의 경우에서도 드러났다.

Ahm(1995)은 만성신부전 환자에게 있어서 혈액투석

은 질환을 관리하는 안전하고 효과적인 방법이지만 중단하면 언제 죽을지도 모른다는 위협을 느끼며, 죽음에 대한 공포로 인해서 깊은 우울감과 감정의 둔마 현상을 경험한다고 하였는데, 이러한 현상은 자신이 죽어간다는 사실에 대해서 억울함과 두려움을 표현한 참여자 4의 경우에도 볼 수 있었다.

둘째, 구조 2는 '절대자와 의미있는 타인에 대해 복합적인 정서를 가지면서 의존함'으로서

본 연구의 참여자들은 질병의 탓을 절대자에게 돌리고 원망하면서도 절대자를 찾고 의지하면서, 가족이나 친지, 의료인 등과 같은 의미있는 타인에 대해서는 복합적인 정서를 가지고 그들에게 의존하고 있음을 나타내었다.

만성신부전 환자들이 스트레스에 잘 대처하고 죽음의 공포에서 벗어날 수 있는 유일한 길은 환자에게 절대자에 대한 신앙의 존엄성을 부여하여 용기를 주는 것이라고 하였는데(Greenburg, 1975), 이는 만성신부전 환자들이 절대자의 존재에 깊이 연결되어 있거나 의존해 있음을 잘 나타내고 있다. 이러한 현상은 치유가 불가능한 자신의 질병의 탓을 절대자에게 돌리고 원망하면서도 그것을 극복하고 의존하는 참여자 2, 3, 4의 진술에서도 나타나고 있다.

Kim(1993)은 만성신부전 환자의 삶에 질에 영향을 미치는 가장 중요한 인자가 사회적 지지라고 보고한 바 있다. 사회적 지지는 인간으로 하여금 그가 보호받고 있거나 애정을 받고 있다고 믿게 해주고, 존경받고 있거나 가치있는 존재라고 느끼게 해 주며, 의사소통의 연결망 속에 있다고 믿게 해 주는 것인데(Cobb, 1976), 만성신부전 환자는 누구보다도 이러한 사회적 지지를 갈망하고 있다. 이들의 요구는 간호제공자, 가족 구성원, 친구 등 기타 의미있는 이들에 의해서 해결되는데, 이러한 지지를 받지 못할 때에는 서운함과 원망, 분노감을 느낀다고 보고된바 있다 (Choi, 1995). 이러한 현상은 자신의 고통에 무관심한 가족에 대해서 서운함과 원망의 마음을 표현하면서 동정받기를 거부하는 참여자 1, 3의 진술에서도 나타나 있다.

Shim(1997)은 만성신부전 환자들은 가족 중에서도 배우자의 지지에 가장 크게 의존하면서도 배우자와 가족에 대한 부담감을 표현한다고 하였는데 이러한 상황은 가족에 대해서 힘을 받으면서도 부담감 때문에 언제든지 배우자를 자유롭게 보내 줄 각오를 하면서 살고 있는 참여자 4의 경우에도 나타났다.

의료인은 초기에는 환자에 대한 동정심을 갖고 이해하고 도우려는 태도를 보이지만 환자의 자기 중심적인

태도에 짜증과 분노를 느끼고 무감동한 상태에 이르게 되는 경향이 있는데 (Kang and Min, 1984), 혈액투석 등을 통해서 장기적인 관계를 맺는 의료제공자에게 강하게 의존하려는 경향을 가진 환자들은 의료인의 태도를 민감하게 받아들이며 다양한 반응을 표현한다 (Short, 1969). 이는 불친절하거나 환자를 존중하지 않는 의료인에게는 부정적인 감정을, 따뜻한 관심으로 친절하게 보살피 주는 의료인에 대해서는 신뢰감과 호감을 표현하는 전 참여자의 진술에서도 나타나 있다.

셋째 구조 3은 '고통스러운 처지를 수용하며 살아있음에 대한 감사의 마음으로 봉사 of 삶에 희망함'으로서

본 연구의 참여자들은 질병으로 인한 제한된 삶에서 비롯되는 좌절감과 고통을 경험하면서도 살아 있다는 사실에 감사하며, 절대자와 의미있는 타인에 대한 부정적인 정서를 점차 극복하고 수용하면서 긍정적으로 바뀌어 가는 내면의 변화를 경험하였다. 더 나아가 이러한 긍정적인 변화를 통해 타인의 고통을 이해하고 나누고자 하며, 타인을 위한 봉사의 삶을 희망하였다.

Shin(1996)은 장기혈액투석환자들의 생활경험에 관한 연구를 통해서 이들 환자의 유형을 5가지로 구분하였는데, 투석생활에서 벗어나려고 하는 유형, 투석생활 속에서도 질환의 의미를 추구하는 유형, 때이는 투석생활 중에서도 즐거움과 만족을 추구하는 유형, 투석생활을 조절하고 적응해 나가는 유형, 투석 생활 가운데서 대책을 세우지 못하는 유형 등이다.

이러한 유형은 본 연구의 참여자들에게도 해당이 되었는데, 참여자 1, 2는 명상과 참선을 통해서 자신의 부정적인 감정을 다스리면서 투석생활을 조절하고 적극적으로 적응해 나갔으며, 참여자 3은 혈액투석을 거부하다가 받게 된 후 호전된 건강으로 때이는 투석 생활 가운데서도 만족감과 즐거움을 추구하였고, 참여자 1, 2, 4는 투석생활 속에서도 질환의 의미를 추구하여 타인의 고통에 눈을 뜨게 된 기회로 삼고 봉사의 삶을 소망하였다.

일반적으로 사람들은 불치의 병에 걸린 혈액투석 수혜자들이 자존감의 상실로 고통스러워 할 뿐 자존감 유지는 취약할 것으로 생각하지만 정기적으로 투석을 받으며, 제한된 삶에 적응하고 있는 환자들은 나름대로의 높은 자존감을 유지하고 있으며, 이는 새로운 삶의 방과제 역할을 한다고 하였다(Shin, 1996). 이러한 사실은 본 연구의 참여자 모두에게서 나타났다.

Moos(1976)는 환자들에게는 자신과 동일한 경험을 했던 사람의 정서적 지지가 중요한 의미를 주어 사회적

리적 적응에 긍정적으로 작용한다고 하였는데, 참여자 4는 동료환자와 정신적인 유대를 통해서 봉사자의 삶을 모방하고자 하며 삶의 의미를 찾고 있었다.

Jeon(1995)과 Shin(1996)은 만성신부전 환자들이 발병초기에 충격과 분노를 느끼며 피로워하지만 적응과정에서 점차 체념적으로 수용한다고 하였으나, 본 연구의 참여자들은 체념적으로 수용하기보다는 긍정적이고 적극적으로 자신의 삶을 수용하므로써 높은 자존감을 나타내고 있었다.

2. 발견적 해석

Parse의 '인간 되어감 이론'의 철학적 가정에서 나온 중요한 주제는 의미화(meaning), 율동성(rhythmicity), 공동초월(contranscendence)이다. 인간은 성장하는 의식이 있는 존재로서 자신의 경험에 의미를 부여함으로써 현실을 자유롭게 선택하고 적극적으로 만들어 가며, 세계(우주, 환경)와 함께 개방적으로 상호변화하면서 율동적인 관계를 공동으로 형성하고, 가능성을 가지고 다차원적으로 공동초월하는 존재이다(Lee et al., 2000).

Parse의 이론과 본 연구의 결과를 관련시켜 보면, 만성신부전 환자의 체험에서 세가지 개념이 나타났는데, 이는 가치화, 노출-은폐, 변형성으로 확인되었다. 가치화는 Parse의 '인간 되어감' 이론의 원리 1에, 노출-은폐는 원리 2에, 변형성은 원리 3에 해당되는 개념이다.

첫째, 가치화(Valuing)는 구조 1 '발병으로 인한 좌절감으로 고통과 갈등을 경험함'에서 나타났는데, 본 연구에서 참여자 4명은 처음 면담에서 공통적으로 질병으로 인한 좌절감으로 겪었던 고통과 갈등에 대해서 이야기 하였으나 시간이 경과함에 따라 4명의 참여자 모두 자신의 질병에 대해 긍정적인 의미를 부여하였다.

둘째, 노출-은폐 (Revealing-Concealing)는 구조 2 '절대자와 의미있는 타인에 대해 복합적인 정서를 가지면서 의존함'에서 나타났는데, 본 연구에서 참여자들은 자신과 절대자와의 관계, 자신과 의미있는 타인과의 관계에서 서운함과 비참함, 원망과 분노 등과 같은 부정적인 정서와 호감, 신뢰감, 동질감과 같은 긍정적인 정서가 복합적으로 공존하고 있는 가운데, 절대자와 의미있는 타인을 이해하고 수용하려는 노력을 보이면서 의존하였다.

셋째, 변형성 (Transforming)은 구조 3 '고통스러운 처지를 수용하며 살아있음에 대한 감사의 마음으로 봉사자의 삶을 회합함'에 나타났는데, 본 연구에서는 참여

자들을 통해서 서로 다른 특성의 변화를 확인하였다.

3. 간호학적 의의

연구자는 본 연구를 통해서 간호사-참여자의 관계가 '나와 너'의 관계로서 진실한 현존과 대화를 통해서 상호 삶의 체험을 나누면서 함께 생성되어 가는 과정을 확인할 수 있었다.

첫째, 인간은 자신이 살아가는 상황에 따라서 개인적인 의미를 자유롭게 선택하는 주관적인 존재로서 어떤 상황에서도 자신만의 독특한 주관으로 자신의 삶과 환경, 타인에 대해서 의미를 발견하고 선택한다. 이러한 맥락에서 간호사와 참여자의 관계에서도 서로가 선택한 삶의 고유한 의미를 있는 그대로 이해하고 수용해야 한다. 본 연구에서도 참여자들은 자신들의 경험과 의견을 존중하고 수용하는 의료인에게는 신뢰감을 그렇지 못한 의료인에 대해서는 불신감을 표현하였다.

둘째, 인간은 남과 나눌 수 없는 자기만의 개체인 동시에 남과 나누고 관계를 맺는 '더불어 사는 존재'로서 역설적인 관계양상을 가진다. 인간은 소중한 의미를 부여하는 의미있는 타인으로부터 관심과 지지를 받기를 원하면서도 거부하고, 거부하면서도 의존하는 등 복합적인 정서를 지닌 채 관계를 형성한다. 본 연구에서도 참여자들은 간호사들을 의사보다 더 자신들의 가까이에 있는 존재로 여기고 간호사의 역할을 소중한 것으로 인식하고 있었으며, 자신의 질병경험을 함께 나누고 수용되어지기를 원하고 있었다.

셋째, 인간은 자신만의 독특한 경험을 통해서 자신의 삶의 방식을 스스로 선택하고 결정하면서 창조적인 성숙과 책임을 지는 존재이다. 따라서 간호사들은 대상자들을 자신의 삶을 이끌어 갈 주체이며, 또 그것을 가능하게 하는 잠재력을 지닌 존재로 인식하여, 그들과 함께 현재를 공존하면서 그들이 선택하는 삶을 존중해야 한다. 본 연구에서도 참여자들은 심각한 제한과 위협을 가해 오는 상황속에서도 삶의 주체자로서 자신의 삶을 적극적으로, 능동적으로 선택하며 책임감을 지닌 성숙자로서 살아가고 있음을 확인하였다.

넷째, 인간은 다양한 노력으로 관점을 변화시켜 자신의 현실을 넘어서 새로운 가능성을 향해서 나아가는 존재이다. 흔히 의료인들은 치료가 불가능한 대상자에 대해 실패감이나 무력감을 경험하면서, 이들이 당연히 받아 할 삶의 질을 간과하고 있다. 의료인들은 자신들이 포기한 대상자들이 역경속에서도 변화된 관점으로 미래

를 희망하고 있음을 인식해야 한다. 본 연구에서도 참여자들은 치료가 불가능한 질병으로 인한 좌절감속에서도 자신의 고통스러운 처지를 새로운 관점으로 이해하고 미래의 희망을 표현하였다.

다섯째, 본 연구자는 본 연구를 진행하는 동안 참여자와 형성한 ‘나와 너’의 관계속에서 본 연구가 단순한 연구에 머물지 않고 만성신부전 환자를 위한 현상학적인 간호를 실천하는 과정이었음을 체험하였다. 뿐만아니라 연구자는 간호사로서 간호의 소중함을 재인식하여 변화된 관점으로 간호인으로서의 미래를 희망하게 되었다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 현상학에 바탕을 두고 있는 Parse의 인간 되어감(Human Becoming) 연구방법론에 근거하여 만성신부전환자의 체험의 의미와 구조를 밝히고자 수행되었다. 본 연구의 기간은 1999년 10월 1일부터 2000년 1월 15일까지이며, 이중 자료수집은 1999년 10월 1일부터 11월 31일까지 약 2개월 동안 이루어졌다. 본 연구의 참여자들은 중소도시에 소재하는 한 종합병원의 인공신장실을 1년 이상 정기적으로 방문하여 혈액투석을 받는 만성신부전환자로서, 본 연구의 목적을 잘 이해하고 능동적으로 만성신부전과 관련된 체험을 기술해 줄 수 있다고 판단되는 4명으로 구성되어 있다. 참여자는 40대 남자 1인, 30대 남자 1인, 50대 여자 1인, 20대 여자 1인이었으며, 이 중에서 불교도가 3명, 무교가 1명이었다.

자료수집은 참여자와의 개별적이고 심층적인 면담을 통해서 이루어졌으며, 면담의 횟수는 2-3회였고, 1회 면담에 소요된 시간은 평균 40-50분간이었다. 자료의 포화상태가 판단되면 자료수집을 위한 면담을 중지하였다. 수집된 자료는 Parse의 연구방법론에 근거하여 분석되었는데, 원자료를 참여자의 언어와 연구자의 언어로 추출-종합하여 명제를 도출하였으며, 명제로부터 체험의 구조를 확인하였다. 확인한 구조를 발견적 해석과정을 거치면서 ‘인간 되어감’의 이론에 따라 다시 개념으로 진술하였다. 자료분석기법과 서술방법은 Parse의 ‘인간 되어감’ 방법으로 박사학위 논문을 쓴 선행연구자로부터 자문을 받았다.

이러한 과정을 거쳐 도출된 만성신부전 환자의 체험의 구조를 통합하면, 만성신부전 환자의 체험은 “발병으로 인한 좌절감으로 고통과 갈등을 경험하면서, 절제자와 의미있는 타인에 대해서는 복합적인 경서를 가지고

의존하지만 자신의 고통스러운 처지를 받아들이고 나아가 살아 있음에 대한 감사의 마음으로 봉사의 삶을 희망하는 삶의 과정”이다.

위의 통합된 구조를 Parse이론과 관련시켜 발견적 해석을 이끌어 냈는데, 이는 가치화, 노출-은폐, 변형성으로 확인되었다. 가치화는 Parse 이론의 원리 1에, 노출-은폐는 원리 2에, 변형성은 원리 3에 해당되는 개념이다.

이상의 결론을 통하여 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 첫째, 만성신부전 환자를 돌보는 건강 관리자들은 인간을 통합적인 개체로 이해하여 대상자가 선택한 삶의 고유한 의미를 있는 그대로 이해하고 수용해야 할 것이다. 둘째, 노출-은폐의 역설이며 복합적인 관계양상을 가지는 인간에 대한 깊은 이해와 따뜻한 관심으로 신체적 간호뿐만 아니라 정신 사회적인 측면에서 대상자들을 지지할 필요가 있다. 셋째, 대상자를 자신의 삶을 이끌어 갈 주체이며, 그것을 가능하게 하는 잠재력을 지닌 존재로 인식하여, 그들과 함께 현재를 공존하면서 그들이 선택하는 삶을 존중해야 한다. 넷째, 대상자들이 역경속에서도 변화된 관점으로 미래를 희망하고 있음을 인식해야 한다.

다섯째, 만성신부전 환자의 삶의 질에 도움이 될 ‘인간 되어감’이론의 실무적용의 필요성을 제언한다. 여섯째, 만성신부전 환자의 체험뿐만 아니라 건강 및 돌봄과 관련된 체험에 Parse의 방법론을 적용하여 다양한 영역에서 인간 이해를 넓히는 연구가 수행되어져 간호학의 연구가 활성화되기를 제언한다.

Reference

- Ahn, J. H. (1995). *A study on body image and self esteem for the hemodialysis patient*. Unpublished master's thesis, Ewha Womans University of Korea, Seoul.
- Burckhardt, C. S. (1987). The Impact of Arthritis on Quality of Life. *Nurs Res*, 34(1),
- Choi, B. M. (1984). Cognitive Deficit of Chronic Hemodialysis Patients. *J Catholic Med Colleg*, 37(3), 729-736.
- Choi, J. H. (1995). A Study on The Relationship of Perceived Social Support on Self-esteem and Hopeless in Patients with

- Chronic Renal Failure. *J Korean Acad Nurs*, 25(3), 549-561.
- Cobb, S. (1976). Social support as A Moderator of Life Stress. *Psychosom Med*, 38(5), 300-314
- Cody, W. K. (1995). The Meaning of Grieving for Families Living with AIDS. *NSQ*, 8(3).
- Daly, J. (1996). Quality of Life The Human Becoming Theory : Exploring Discipline-Specific Contribution. *NSQ*, 9(4), 170-173.
- De-Nour, A. K. (1976). The Influence of Patient's Personality and Adjustment to Chronic Dialysis. *J Nerv Ment dis*, 162, 330-337.
- Donaldson, S. K. (1978). The Discipline of Nursing. *Nursing outlook*, 26, 113-120.
- Greenburg, I. M. (1975). Factors of Adjustment in Chronic Hemodialysis Patient. *Psychosomatics*, 16, 178-185.
- Han, S. I, Kim, C. E. (1987). Change of Affective State and Cognitive Function Following Hemodialy. *J Catholic Med Colleg*, 40(1), 315-323.
- Han, Y. R. (1993). Korean Woman's Experience of Being Battered by Their Husbands : A Study Using Human Becoming Research Methodology. *Nurs Sci*, 5, 144-160, Nursing Research Institute of Ewha Womans University.
- Hatton, D. L. et al. (1995). Parents' Perceptions of Caring for an Infant or Toddler with Diabetes. *J Adv Nurs*, 22.
- Hwang, E. A. (1992). *Nurse abuse : the meaning of the lived experience*. Unpublished master's thesis, Ewha Womans University of Korea, Seoul.
- Jeon, S. J. (1995). *Adult nursing*. Seoul : Hyeonmoonsa.
- Jo, M. S. (1986). *A study on the mental state of hemodialysis patients*. Unpublished master's thesis, Chonnam National University of Korea, Kwangju.
- Kang, W. R., Min, S. K. (1984). On Adaptional Process of The Nurses in Hemodialysis Units. *Neuropsychiatry*, 23(4), 377-381.
- Kim, J. J. (1992). *Adult nursing*. Seoul : Soomoonsa.
- Kim, O. S. (1993). *A study on the correlation between perceived social support and the quality of life of hemodialysis patients*. Unpublished master's thesis, Seoul National University of Korea, Seoul.
- Kim, S. S., Shin, K. R., Yang, S. O. (1994). The Lived Suffering Experience of Mothers Who Have Lost a Child : A Study Using Human Becoming Research Methodology. *Nurs Sci*. 6, 5-31. Nursing Research Institute of Womans University.
- Koh, M. S. (1995). *The loss and grief as the lived experience of married women due to abortion : research with Parse's method*. Unpublished doctoral dissertation, Ewha Womans University of Korea, Seoul.
- Landsman, M. K. (1975). The Patient with Chronic Renal Failure : A Marginal Man. *Ann Int Med*, 82, 268-270.
- Lee, C. S. (1996). *The alcoholics' lived experience of recovery : using Parse's research methodology*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University of Korea, Seoul.
- Lee, O. J. (1995). *Lived experience of patients with terminal cancer : Parse's human becoming methodology*. Unpublished doctoral dissertation, Ewha Womans University of Korea, Seoul.
- Lee, O. J. et al. (2000). *Illuminations : the human becoming theory in practice and research*. Seoul : Hyeonmoonsa.
- Lee, S. H. (1998). *A study on experience of chronic renal failure patients who received kidney transplant*. Unpublished master's thesis, Chung-Ang University of Korea, Seoul.
- Mitchell, G. J. (1991). *Nursing Knowledge and Human Science : Ontological and Epistemo-*

logical Consideration. *NSQ*, 5, 54-61.

Moos, R. (1976). A Typology of Family Social Environment. *Famil Proc*, 16(4), 357-391.

Noh, C. H. (1992). *The lived experience of separation by adolescents admitted to a psychiatric ward : a study using human becoming research methodology*. Unpublished doctoral dissertation, Ewha Womans University of Korea, Seoul.

Palmer, R. E. (1969). *Hermeneutics : interpretation theory in Schleiermacher, Dilthey, Heidegger, Gadamer*. Seoul : Moonyae press.

Parse, R. R. (1987). *Nursing Science : major paradigms, theories and critiques*. Philadelphia : Saunders.

Parse, R. R. (1994). Quality of Life, Sciencing and Living : The Art of Human Becoming. *NSQ*, 7(1), 16-21.

Parse, R. R. (1996). Quality of Life for Person Living with Alzheimer's Disease : The Human Becoming Perspective. *NSQ*, 9(3).

Parse, R. R. (1997). Transforming Research and Practice with The Human Becoming Theory. *NSQ*, 10(4), 171-174.

Shin, M. J. (1996). Experience of Hemodialysis in The Chronic Renal Failure Clients. *J Korean Fund Nurs*, 3(2), 235-246.

Shin, M. J. (1997). A Study of The Lived Experience of Clients Receiving Long-time Hemodialysis. *J Korean Acad Nurs*, 27(2), 444-452.

Short, M. J. (1969). Roles of Denial in Chronic Hemodialysis. *Ach Gen Psychiatr*, 20, April, 53-68.

Wright, R. G. et al. (1966). Psychological Stress During Hemodialysis for Chronic Renal Failure. *Ann. Int. Med*, 64, 611-621.

- Abstract -

Experience of Patients Living with Chronic Renal Failure

Kang, Sung-Ye* · Lee, Byung-Sook**

The Purpose of the study was to understand the experience of chronic renal failure patients for the qualified individual care for them. The purpose of this study was to explore the experience of patients living with chronic renal failure and to identify the meaning and structure of their experience.

The subjects were four patients, two females and two males. The age range was from 21 to 54. Data was collected with a few in-depth interviews by the authors until the data was fully saturated. The framework and methodology of this study was based on Parse's "Human Becoming methodology," an existential phenomenological research methodology.

The findings of this study were as follows. Three experience structures of chronic renal failure patients were :

1. Sufferings and conflicts originated in the frustration caused by incurable disease.
2. Dependence upon God and significant others with complex emotions.
3. Acceptance of sufferings, emerging hope for serving people, and gratitude for living.

In conclusion the experience of chronic renal failure patients could be described from the findings (three structures) as "Experiencing the sufferings, conflicts originated in the frustration caused by incurable disease, dependence upon God and significant others with complex emotion, acceptance of the suffering and hope

* In Doctoral course, College of Nursing, Seoul National University
** Professor, College of Nursing, Keimyung University

for serving people, and gratitude for living." The three structures of the lived experience of patients with chronic renal failure, the findings of this study, could be explained by the three concepts of "Theory of Human Becoming," the first structure could be explained with values,

the second with revealing-concealing, and the third with transforming.

Key words : Chronic Renal Failure, Parse's Human Becoming Methodology, Parse's Human Becoming Theory