

간경변증 환자의 경험

김분한*·김윤숙**·김혜란***·전미선***·권미형***

I. 서 론

1. 연구의 필요성

1998년도 『국민건강·영양조사』에 의하면 본인인지 만성간염, 간경변증의 유병률은 인구 1,000명당 17.04명이며 의사진단 만성간염, 간경변증의 유병률은 인구 1,000명당 6.39이며, 연령별 유병률은 40대와 50대에서 높게 나타났다.

경제적인 활동이 왕성한 중년의 시기에 만성 간 질환으로 인한 사회적 손실비용이 1년간 1조억원으로 알려져 있다. 만성간염, 간경변증으로 인한 인구100인당 연간 평균 침상 와병일수는 10.99일, 인구100인 당 연간 평균 활동제한일수는 16.27일로 특히 65세 이상의 남자의 경우 만성간염, 간경변증으로 인해 침상 와병일수와 활동제한일수가 많아 이로 인해 사회적 비용이 손실이 많은 것으로 나타났다(Korea Development Institute, 1998).

간경변증, 알코올성 간 질환 등 간 질환에 의한 사망률은 1990년 인구 십만 명당 33.8명에서 1999년 23.5명으로 30.5% 감소하였으나, 연령별 사망원인 순위를 보면 간경변증, 알코올성 간 질환 등의 간 질환이 40대

에서 첫 번째 사망원인이 되며 50대에서는 두 번째 사망원인, 30대에서는 세 번째 사망원인으로 우리나라 중년층 인구의 주요 사망원인이 되고 있다(Korea National Statistical Office, 1999).

간경변증은 간세포의 장애와 결합조직의 증가에 의한 간세포의 경화, 축소를 일으키는 질환으로 간 기능의 저하로 인해 여러 가지 합병증을 동반하고, 호전과 악화를 거듭하면서 사망을 초래하게 된다(Lim & Choi, 1996).

간경변증은 피로와 식욕부진, 복수, 황달, 식도 정맥류 출혈 등이 나타나면서 식이 관리, 체중 조절, 정기적 검사, 신체적 안정이 필요하나(Bae & Suh, 2001), 대상자의 대부분이 왕성한 경제 활동을 시행하고 있는 중년층 남성으로 경제 활동뿐만 아니라 가장으로써의 존재를 상실하는 원인으로 작용한다.

간경변증은 진단을 받고 회복하기 위해 퇴원 후 병원 치료 이외에 행한 행위로 막막함, 안타까움, 치료를 위한 정보를 추구 하다가 증상이 악화되고 잦은 재발과 입원으로 만성적인 질병임을 인식하는 과정에서 치료 지시 불이행, 질병 지식의 결핍, 만성화로 인식하게 된다. 만성 질환을 가지고 살아가면서 부딪히는 실제적인 문제들이 본인뿐만 아니라 가족에게도 커다란 상처와 두려움을 준다(Lim & Choi, 1996).

* 한양대학교 간호학과 교수
** 한양대학교 간호학과 박사과정(교신저자 E-mail: well67@freechal.com)
*** 한양대학병원 간호사
투고일 2004년 7월 29일 심사회의일 2004년 7월 29일 심사완료일 2004년 10월 29일

간경변증은 완치가 어렵고 치료로써 증상을 조절을 하는 정도로 살아가야 함으로 심각한 건강상의 문제와 경제적, 사회적 문제에 직면함으로써 어려움을 경험한다.

지금까지 간경변증 환자와 가족을 위한 연구를 보면 환자와 배우자의 질병의 경험(Lim & Choi, 1996), 환자와 가족의 삶의 질(Kim, 1997; Son, 2002) 그리고 환자와 자가 간호 수행 정도(Bae & Suh, 2001)에 관한 연구들이 대두되고 있다.

현상학적 접근은 인간의 경험에 대한 연구로서 경험의 개인적 의미를 파악하는 기술을 통하여 대상자의 실재에서 그들을 알고 대상자들을 도울 수 있다(Kim, et al., 1999). 이에 본 연구는 현상학적 접근을 통하여 간경변증 환자와 그들의 삶의 경험을 연구하여 환자와 가족에게 삶의 질을 높일 수 있고 간호 중재의 기초 자료로 사용하기 위하여 실시하였다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 간경변증 환자의 경험이 무엇이며, 어떤 의미가 있는지 파악하여 간호중재의 기초 자료로 활용하는데 있다.

본 연구의 연구 문제는 '간경변증 환자의 경험은 어떠한가?'이다.

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 간경변증을 진단 받고 내원한 환자로 의사소통이 가능하고 의식이 분명한 자로 연구 목적을 이해하고 연구에 참여하기를 허락한 자로대상은 5명이었다. 본 연구에 참여를 수락한 자는 모두 5인으로 1인은 대학을 졸업하였고, 나머지 4인은 중학교를 졸업한 간경변증 남자 환자로 구성되었다.

본 연구에서는 참여자들에게 먼저 연구의 목적과 절차를 설명하고 구두로 동의를 구하였고, 익명성의 보장과 함께 면담내용은 연구 목적 이외에는 사용하지 않을 것을 약속하고 면담 도중 환자 원하지 않을 경우 철회할 수 있음을 알려 주었다

2. 자료 수집

현상학적 연구는 경험 그 자체가 정확히 서술되어야 한다. 인간의 의식이 드러나게 하는 방법으로 경험의 서술을 이용하기 때문이다. 이를 위해 연구자는 참여자와 신뢰를 바탕으로 긴밀한 유대 관계를 유지해야 한다.

본 연구에서는 참여자와의 면담을 위해 2003년 3월부터 6월까지 참여자의 동의 하에 병원에 입원중인 환자를 병실에서 만나 면담 내용을 그대로 녹음하였다. 면담은 보통 30분 정도 소요되었고, 면담 내용 중 참여자가 연구 자료로 원하지 않는 내용은 녹음하지 않았다. 면담의 시작은 개방형 질문형식으로 "간경변증 처음 진단 받았을 때 느낌이 어떠셨습니까?" 로 시작하였다. 간경변증 환자들의 특성상 긴 시간의 면담은 집중력을 떨어뜨리는 관계로, 환자가 피로해 하거나 힘들어하면 면담을 중단하였다. 참여자들은 간경변증 진단에서부터 시작하여 그 이전의 삶과 그 이후의 삶들에 대해서 논하였고, 면담 도중 참여자의 자가 관리에 필요한 사항에 대한 질문들은 소화기 내과 근무 경력 간호사로서 성심껏 답변을 하였다. 면담 내용은 참여자가 원하지 않은 부분을 제외하고는 녹취한 후 이를 컴퓨터 디스켓에 저장하고, 자료 분석시에 이용하였다.

3. 자료 분석

자료 분석은 Colaizzi(1978)가 제시한 현상학적 접근 방법을 근거로 분석하였다. Colaizzi의 방법은 개인적인 속성보다는 전체 연구 참여자의 공통적인 속성을 도출해 내는데 초점을 맞춘 방법으로 본 연구자는 면담을 통하여 수집된 녹음 내용을 반복하여 들으면서 대상자의 진술 내용을 그대로 기술 후 대상자의 진술을 읽었다. 진술된 내용을 반복하여 읽은 후 의미 있는 진술을 추출하였다. 도출된 진술을 가지고 주제와 범주로 분류하여, 공통적인 속성을 도출하였으며, 원 자료와의 일치 여부를 확인하면서 연구 참여자의 의도를 명확히 기술하고자 노력하였다.

4. 연구의 타당도와 신뢰도

본 연구에서 사용한 현상학적 접근 방법은 연구자가 연구도구로서, 참여자의 기술에 대한 심층 연구를 통해 살아있는 경험을 기술하는 것이다. 연구자가 연구 도구로서의 신뢰도를 높이기 위해서, 현상학 연구를 하시는 교수의 지도 하에 연구 방법들을 훈련받았고, 질적 연구

와 관련된 강의들과 다양한 자료의 충분한 숙지를 통하여 심층 면담 및 관찰 방법, 자료 조사, 분석 방법을 수련시켰다. 최종적인 분석의 타당도를 확인하기 위해 분석한 자료를 연구 참여자에게 보여줌으로써 원 진실과의 일치 또는 모순 여부를 확인하였다.

III. 연구 결과

1. 연구참여자의 배경과 특성

<참여자 A>는 2002년 간경변증 진단 받고 3번의 복수와 2번의 간성 혼수를 경험하신 분으로 2남 2녀의 자녀를 두었지만, 현재 부인과 단 둘이서만 살고 있다. 간경변증 진단 받기 전까지 한의원을 경영하고 있었으나, 진단 후 처분하고 현재 자신의 건강관리에만 집중하고 있다.

<참여자 B>는 45세된 남자로 2001년 간경변증 진단 받고 3번의 복수와 11번의 간성 혼수를 경험하신 분으로 어머니부터 시작하여 형제 모두가 간염과 간경변증을 가지고 있다. 중학교를 졸업하고 간경변증 전에는 사업을 하였으나 부도와 함께 찾아온 간경변증으로 인해 또 다시 직업을 가지 못했다. 부인과 아들과 딸과 함께 사시며, 종교는 가지고 있지 않다.

<참여자 C>는 5년 전 간경변증 진단 받고 4차례 간성 혼수와 복수를 경험하였다. 간경변증 전과 같이 지속적으로 사업을 유지하고 계시나 진단 전에 비해 일하면서 쉬는 시간을 많이 갖는다고 한다. 부인과 1남 1녀의 자녀를 두었으며, 중학교를 졸업하였다. 종교는 기독교이다.

<참여자 D>은 1999년 간경변증 진단 받고 수차례 복수와 1차례의 간성 혼수를 경험하신 분으로 부인과 2남 3녀의 자녀와 함께 살고 있다. 현재 부인도 간염 환자로서 자녀들 모두가 간염 보균자이다. 중학교를 졸업하였으며, 간경변증 전에는 공무원 직업을 가지고 있었으나 간경변증 진단 후 직장을 그만두었다. 종교는 기독교이다.

<참여자 E>은 2001년 R병원에서 간경변증 진단 받고 2002년부터 H병원으로 다니시기 시작하였다. 4차례의 입원을 했으며, 4번 모두 간 수치가 조절되지 않아서 입원하였다. 중학교만 졸업하고 간경변증 진단 전에는 장사를 했으나 간경변증 진단 후에는 특별히 하는 일이 없으며 종교는 불교이다. 그리고 아내와 아들과 딸이 함께 살고 있다.

2. 구성 의미, 주제 및 범주

본 연구에서 간경변증 환자의 경험에 대한 분석은 다음과 같다.

간경변증 환자의 경험은 10개의 범주와 하부체계로 21개의 주제, 73개의 구성 의미로 분류되었다.

1) 범주1: 예기치 못한 변화

이 범주는 <예고와 준비 없이 갑자기 다가옴>, <원치 않는 신체 조절 능력 상실>의 두 가지 주제를 포함한다.

<예고와 준비 없이 갑자기 다가옴>에 대한 주제에는 『예감이 전혀 오지 않았다』 『예후 증세가 없었다』 『혼수인지도 전혀 몰랐다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“혼수가 오는 예감은 전혀 없어요. 많이 헛 나오고, 물어보면 전혀 기억을 못하고.....”, “전혀, 전혀 그런 예감도 없고, ‘아 왔구나’ 이런 것도 없고, 전혀 예후 증세가 없어요”, “처음에는 간성 혼수가 오는 것인 줄도 몰랐는데.....”, “처음에는 전혀 몰라요, 여러 번 경험하면 조금 감이 오죠.”(참여자 D) 등이었다.

<원치 않는 신체 조절 능력 상실>에 대한 주제에는 『기억력이 흐려지고 마음대로 안 된다』 『본인의지로 행동을 조절하기 어렵다』 『평소와 다른 모습을 보인다』 『가족이나 타인도 조절하기 힘들다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“손이 튀거나 떨리고 다리가 흔들리거나 정신력이 흐려질 때 기억력이 흐려지더라고. 내가 계산을 하려고 해도 안 되고..... 마음은 있는데”(참여자 B),

“간성 혼수가 오면 힘이 세지니까 옆에서 사람이 나를 조절을 못하기 때문에 힘들어 해요”, “본인 의지대로 움직일 수 없으니까”(참여자 D) 등이었다.

2) 범주2: 제한된 일상생활과 역할

이 범주는 <제한된 일상생활>, <가장으로서 역할을 제대로 못함>의 두 가지 주제를 포함한다.

<제한된 일상생활>에 대한 주제에는 『생활 반경이 좁아진다』 『다니기가 어렵다』 『쉬엄쉬엄 다녀야 한다』 『쉬어야 한다』 『조금만 움직여도 몸에 이상이 온다』 『운동과 같이 몸의 피곤을 느끼게 하는 것은 못한다』

라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“지금은 서울 시내만 잠깐씩 다니지 어디 다니지도 못해요”, “이제는 일을 전혀 하기 힘들어요. 가끔 밖에 나갔다가도 혼수가 오면 집에 찾아오기 힘들니까 가끔씩 멀리 안 갈려고 해요”, “다른 사람보다 피곤함을 잘 느끼다 보니..... 집에서 쉬어야 하고”, “운동을 하고 싶어도 조금만 움직여도 부기가 오고”(참여자 C) 등이었다.

<가장으로서 역할을 제대로 못함>에 대한 주제에는 『일을 못한다』 『신체적인 변화로 운전하기 힘들다』 『술로 인해 아들이 자꾸 피한다』 『부인도 가끔 병원에 있는 것을 더 좋아한다』 『가정에 경제적인 도움을 전혀 못 준다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“지금 한참 활동을 해야 되는데 못해서 화가나고 미치지”, “간성 혼수가 오니까 움직이지도 못하고 운전도 해서 일을 해야 하는데”, “내가 일을 해야 하는 상황인데.....”(참여자 B),

“아무래도 술을 자주 먹으니까 아이들이 나를 피하더라고요, 예전에는 딸들도 와서 안기고 친하게 지냈는데”, “마누라도 가끔 내가 병원에 있는 것이 더 좋은가 봐 괜히 집에서 술 먹는 것보다 병원에서 쉬는 것이 오히려 경제적이라고 생각하느니 부담 갖지 말고 입원해 있으라”, “아직 애들도 어리고, 마누라가 경제 활동을 하고 있지만, 치료비 비용도 만만치 않고, 전혀 도움이 못돼”(참여자 E) 등이었다.

3) 범주3: 치료이행을 따르기 힘들

이 범주는 <한계에 부딪힘>의 한 가지 주제를 포함한다.

<한계에 부딪힘>에 대한 주제에는 『금기사항도 가끔 한번씩 한다』 『먹는 것을 참기가 힘들다』 『경제적인 부담이 정기 진료 횟수를 줄인다』 『혼자서는 아무것도 할 수 없다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“그러던 사람이기 때문에 먹지 말라고 했지만 한번씩은 먹지”, “항상 뭔가 먹고 싶어”, “싱거운 것만 먹으면 칼로리가 더 적은 것 같아서 식사 끝나고 나면 간식을 자주하곤 하지. 계속 배가 고픈니까 계속하지”(참여자 A),

“병원에 올 때마다 경제적 비용이 많이 들지. 그래서 정기적으로 와서 검사하라고 해도 돈이 만만치 않으니까 자꾸 오는 것을 피하게 되고, 어쩔 때는 이래서 왜 사나 하는 생

각이 들지”, “이제 혼자서는 아무것도 못하잖아”(참여자 E) 등이었다.

4) 범주4: 치료가 안되는 것에 대한 회의

이 범주는 <치료에 대한 회의>의 한 가지 주제를 포함한다.

<치료에 대한 회의>에 대한 주제에는 『근본 치료가 안된 것에 대해 마음에 상처를 입는다』 『의료진의 처방대로 해도 합병증이 쉽게 다가온다』 『병이 쉽게 낫지 않는다』 『간에 좋다는 대체 식품들을 먹어도 효과가 없다』 『간에 좋다는 약은 나오기 힘들 것 같다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“복수만 빼면 뭐하나. 근본 원인을 치료해야 하는데”, “치료하는 것이 쉽지 않아”, “의사가 하라는 대로 했는데.....왜”, “병원에서 시키는 대로만 했을 뿐이고, 싱겁게 짜지 않게 먹었는데”, “내가 생각해도 이 병원 쉽게 낫지 않을 것 같아”, “이곳 저곳에서 간에 좋다는 약이 나왔다고 해서 먹어도 봤지만, 전혀 효과가 없어”, “딱 간경변증 치료하는 약은 없나 봐”(참여자 A) 등이었다.

5) 범주5: 무관심

이 범주는 <가볍게 생각함>, <바뀌지 않는 습관>, <의료진의 조언을 무시함>의 세 가지 주제를 포함한다.

<가볍게 생각함>에 대한 주제에는 『먹는 것을 참지 않는다』 『증상을 심각하게 생각하지 않는다』 『병원에 와서 한번씩 증상 조절하는 것을 대수롭지 않게 생각한다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“먹는 것을 어떻게 참아. 복수 차면 한 달에 한번씩 빼려 오면 되지”, “처음에는 심각하게 생각하지 않았어요”, “이렇게 자주 입원할 줄 알았나”(참여자 A) 등이었다.

<바뀌지 않는 습관>에 대한 주제에는 『예전처럼 술과 담배를 고집한다』 『몸의 상태를 고려하지 않고 활동한다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“아무리 옆에서 먹지 말라고 해도 술도 먹고 담배도 피지”, “쉽게 고치기가 힘들어”, “처음 진단 받을 때는 예전처럼 일도 하고 친구도 만나고, 그리고 일하기 위해 새벽시장을 나가다 보니까 아침 저녁으로 술 먹고”, “그리고 아직 심각하게 증상이 있어서 온 것이 아니니까 쉽게 예전에 습

관을 버리기가 힘들더라고”(참여자 E) 등이었다.

<의료진의 조언을 무시함>에 대한 주제에는 『부적절한 시기에 자의 퇴원한다』 『의료진의 자가 관리에 대한 설명을 지키지 않는다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“교수님이 퇴원하지 말라고 했는데, 퇴원했다가 3일만에 간성 환수가 와서 다시 입원 했지”, “간호사나 의사가 아무리 합병증 관리에 대해 얘기해도 귀에 잘 안 들어와”(참여자 A) 등이었다.

6) 범주6: 부정적 정서 변화

이 범주는 <답답함>, <후회함>의 두 가지 주제를 포함한다.

<답답함>에 대한 주제에는 『일을 하지 못하고 집에 있다』 『낮에 혼자 있다』 『혼자서 밖에 나갈 수 없다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“아직 한참 때라던 한참 때인데”, “일을 해야 하는 사람이 집에 있으니 속 터지고 화장하지”, “그리고 혼자서 나갈 수가 있냐”, “마누라는 돈 벌러 나가고, 자식들은 학교에 가고 혼자 집에 있으니 별의 별 생각도 다나고”(참여자 B) 등이었다.

<후회함>에 대한 주제에는 『먹지 말아야 할 술을 마셨다』 『간이 안 좋은 줄 알면서 무리하게 일을 했다』 『현재의 상태에 대해 과거를 돌아보면서 후회한다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“늦게 배운 술이 3년 만에 간경변증이 오더라고”, “안 먹어야 되는데”, “지금은 후회가 돼”(참여자 D) 등이었다.

7) 범주7: 원인 지각

이 범주는 <간경변증에 대한 원인 지각>의 한 가지 주제를 포함한다.

<간경변증에 대한 원인 지각>에 대한 주제에는 『사업의 실패, 업무 스트레스와 인간관계가 술의 원인이다』 『부모에게서 받은 유전적 소인이다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“자꾸 일하다가 신경 쓰고, 사업하면서 망하고, 친구 보

중도 서 주고 하다 보니까 달랠 수 있는 것이 술이기 때문에 술만 먹었지”, “지금 어머니가 간경변증에 있고 형제들이 다 간염이야 내가 보기에는 유전인 것 같아. 아버지를 달랠땐 나도 괜찮았을 텐데”, “다른 친구들은 간이 나쁘지 않으니까 나보다 술 많이 먹고, 오랫동안 먹은 사람도 아직도 멀쩡해”(참여자 B) 등이었다.

8) 범주8: 자기 조절을 하고자 노력함

이 범주는 <지시에 순종함>, <자신의 절제>, <자신의 의지와 인내심>, <건강 지킴의 중요성 인식>의 다섯 가지 주제를 포함한다.

<지시에 순종함>에 대한 주제에는 『의료진의 지시에 따르는 것이 중요하다』 『집에서 식이 조절이나 수분제한을 한다』 『자가 관리에 신경 쓴다』 『합병증의 초기 증상을 파악한다』 『이제 의료진의 지시에만 순종하겠다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“나으려면 의사의 지시에 따라야지”, “집에서 간기라는 전혀 안 먹어”, “일단 병원의 문턱에 들어 놓으면 병원의 말을 잘 들어야지 빨리 낫지”, “이제는 간성 환수가 뭐고, 복수가 왜 차는지 알겠어. 그래서 조금만 이상이 오면 바로 병원으로 오지”(참여자 A) 등이었다.

<자신의 절제>에 대한 주제에는 『저염식사와 수분제한에 신경 쓴다』 『술, 담배는 일체 안 한다』 『소식한다』 『육류를 피한다』 『적당한 휴식을 취한다』 『인내한다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“물을 많이 안 먹고, 저염식사만 하려고 노력하지”, “집에서 음식 조절을 많이 하지. 아무것이나 먹으면 안 된다는 것을 알고 짜게 먹지 않고 싱거운 것만 먹었지”, “성한 사람이 먹으면 전혀 못 넘어갈 정도로 싱겁지”, “집에서는 흰 밥은 절대 안 먹고, 잠곡밥만 먹지, 고기 같은 것도 안 먹고, 기름 같은 것도 안 먹어”, “어제부터 경의 대화를 했어. 밥이 나오면 미리 2/3양을 덜어 놓고 밥을 먹었지. 아무래도 그것이 습관화되면 위가 작아져 간식도 안하고 소식을 지속적으로 할 수 있지 않겠어”, “술, 담배는 일체 안 해”, “이 병은 소식해야 돼. 소식해야만 소화도 잘 시키고 그러는데 많이 먹으니까 간 기능을 못하니까 자꾸 가스가 차고 환수가 오더라고”(참여자 A) 등이었다.

<자신의 의지와 인내심>에 대한 『본인의 의지가 중요

하다』 『무엇이든지 인내해야 한다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“환자 본인의 의지가 중요해. 이것 아니면 병이 안 낫는다는 생각에 해야지”, “환자 자신의 인내심이 있어야지 빨리 낫지”, “죽기 아니면 까무러치기라고 생각해야지”(참여자 A) 등이었다.

<건강 지킴의 중요성 인식>에 대한 주제에는 『가족에게 철저한 교육을 하여 미리 예방할 수 있도록 한다』 『정기검진을 한다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“지금 딸 하나 아들 하나 있는데 교육을 많이 시키지”, “절대 하면 안되는 것들을 매일 이야기 하다시피 하지”, “몸은 건강할 때 지켜야 되더라고”, “아이들에게 꼭 간염검사를 보건소에서라도 매년 해보라고 하지”(참여자 B) 등이었다.

9) 범주9: 가족 지지의 중요성 인식

이 범주는 <타인을 걱정함>, <가족의 지지>의 두 가지 주제를 포함한다.

<타인을 걱정함>에 대한 주제에는 『형제가 술 먹는 것에 대해 걱정한다』 『가족에게 자신의 병에 대해 술과 담배를 끊도록 얘기하고 싶어한다』 『간이 안 좋은 사람들이 자신처럼 관리를 안하고 심해질까봐 걱정한다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“우리 형제들도 다 간염이야. 나처럼 간경변증이 올까봐 걱정돼”, “형제들은 아직 심각성을 몰라서 여전히 술을 먹지”, “안 먹었으면 좋겠는데”, “그리고 술과 담배는 간에 안 좋아. 술이나 담배를 피우는 사람에게 하지 말도록 얘기하고 싶어”, “사람들은 자신의 간이 안 좋아도 병원에 오기 전까지는 잘 몰라. 그래서 나처럼 심해지면 치료하기 힘들니까 조심하도록 얘기해줬으면 좋겠어”(참여자 B) 등이었다.

<가족의 지지>에 대한 주제에는 『가족과 일심동체가 되어 음식 조절을 한다』 『가족이 곁에서 합병증 같은 증상을 파악해준다』 『집에서 부인이 관장을 해준다』 『항상 힘들 때 함께 한다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“옆에 있는 가족들이 똑같이 마음의 일치가 되어야 해. 아무리 부인이 옆에서 잘 해도 내가 안 하면 안되고, 내가 하고 싶어도 가족이 안 해주면 못하거든”, “나도 인내가 필요하고 식구들도 잘 해줘야지 병이 빨리 낫지”(참여자 A),

“우리 마누라가 병원에서 관장하는 것보다 더 잘해”, “처음에는 식구들하고 똑 같은 배상에서 배를 먹었는데, 그러다 보니까 잘 조절이 안되더라고, 그래서 요즘은 같은 시간대에 배를 먹지만, 배상을 따로 하지”(참여자 C) 등이었다.

10) 범주10: 회복과 치유에 대한 기대

이 범주는 <회복에의 기대>, <하나님께 의지함>의 두 가지 주제를 포함한다.

<회복에의 기대>에 대한 주제에는 『신약이 곧 나올 것이다』 『증상 조절하고 자가 관리만 잘 하면 완쾌는 안되더라도 큰 문제 없이 지낼 것이다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“백혈병 치료약도 나왔는데..... 간 치료제도 금방 나올 것 같아”, “요즘 신약 개발을 많이 한다고 하니까 그때까지 기다려 봐야지”, “그래도 주위 사람들 이야기를 들어보면 관리만 잘 하면 완쾌는 안되더라도 잘 지내는 것 같아”(참여자 E) 등이었다.

<하나님께 의지함>에 대한 주제에는 『하나님을 신뢰한다』 『기도한다』 『하나님께 의지하면 불가능은 없다』 『모든 것이 하나님의 뜻이다』 라는 의미를 포함하고 있으며, 관계 진술로는

“하나님께서 고쳐주실 거야”, “기도하면 뭐든지 돼”, “하나님은 불가능이란 없잖아”, “이 모든 것도 하나님 뜻이지. 모든 사람이 건강한 것은 아니지만, 자신에게 주어진 처지가 어떠냐가 중요한 것이 아니라, 그 속에서 무엇을 할 수 있는냐가 중요하지”, “하나님께서 나를 꼭 지켜주실 거야”(참여자 E) 등이었다.

IV. 논 의

본 연구결과 간경변증 환자의 경험에서 예기치 못한 변화는 예고와 준비 없이 갑자기 다가옴으로 인해 원치 않는 신체 조절 능력이 상실을 확인하였다. 예감이 전혀 오지 않았고, 예후 증세가 없었으며 혼수인지도 전혀 몰랐기 때문에 예고와 준비 없이 갑자기 다가온 변화가 본

인 의지로 행동을 조절하기 어려워졌고, 평소와 다른 모습을 보이며, 가족이나 타인도 조절하기 힘들면서 원치 않는 신체 조절 능력 상실하였다. 제한된 일상생활과 역할은 제한된 일상생활과 가장으로서 역할을 제대로 못함을 확인하였다. 생활 반경이 좁아지면서 혼자 다니기가 어려워지고, 걸을때도 쉬엄쉬엄 다녀야하며, 조금만 움직여도 몸이 이상이 오면서, 운동과 같이 몸의 피곤을 느끼게 하는 것은 하지 못하면서 일상생활의 많은 제한을 많은 제한을 받게 되었다. 제한된 생활은 일을 하지 못하게 하였으며, 신체적인 변화로 생존과 관련된 운전을 하지 못하고, 평상시 함께 즐겼던 아이들도 자꾸 피하게 되면서, 경제적인 도움을 주지 못하면서, 가족의 부담감을 주는 존재가 되었다. 이는 간경변증 대상자들이 왕성한 사회 경제적인 활동을 할 시기에 질병과 관련된 신체적 변화로 인해 자신의 직장을 어느 정도 포기하는 경우가 많았고 취업을 하지 못함으로 인해 가족의 부담감을 높이는 결과를 초래하므로, 남성의 정신건강이 직업 수행 능력과 가정 내에서의 역할 수행에 얼마나 중요한 요소인가를 보여준 결과를 뒷받침했다(Han, et al., 2002; Son, 2002).

간경변증 환자들은 질병에 한 부딪히면서 치료 이행을 따르기 힘들게 된다. 그들은 절대적으로 지켜야하는 금기사항들을 행하게 되고, 경제적인 부담이 정기 진료 횟수를 줄이면서, 누군가의 도움 없이는 혼자서는 아무것도 할 수 없는 존재임을 인식하게 된다. 또한, 지속적인 치료에도 불구하고 병의 호전을 느끼지 못하면서 치료 결과에 대해 회의를 느끼고 치료에 대한 부정적인 감정을 가지게 된다. 간경변증 환자들은 처음 진단 시부터 예기치 못한 변화에서 부정적 변화 양상을 보이면서 자신의 질병에 대해 가볍게 생각하고 습관을 바꾸지 않으려고 하며, 의료진의 조언을 무시하는 무관심의 양상을 보이게 된다. 그러면서 질병의 진행이 빨라지거나 악화되어 입원하는 경우가 종종 발생하면서 경제적 손실을 초래하고 가족의 부담감도 증가시킨다. 간경변증 환자들은 소일거리 외에는 정상적인 직장을 유지하기 힘든 상황과 주로 집안에서만 활동을 하면서 답답함을 느끼면서 과거의 자신의 생활을 돌아보면서 후회를 하게 되면서 부정적 정서 변화가 삶의 질을 저하를 나타낸다. 이 연구에서 간경변증 환자는 사회적 활동의 감소로 가정 내에서 역할의 상실 또는 저하로 인해 자기 위축감에 빠져 삶의 질이 저하된 것으로 나타났다(Lee, 2002; Kim, 1997).

만성 간 질환자들의 대부분이 식이, 일과 직업, 사회 활동 참여 등에 대해 장애를 경험하면서 역할 제한, 전반적인 건강, 정서적 기능, 사회적 기능, 신체 기능에 대해 부정적인 반응을 보였으며, 현재 건강 상태에 대한 인식에서 질병으로 인해 부정적인 영향을 받는 것으로 나타났으며, 일상생활을 하면서 건강한 사람에 비해 질병으로 인해 자신에게 주어진 역할을 수행해 내는데 제약 받고 이로 인해 신체적, 정서적, 사회적 기능과 역할 장애를 많이 경험한다(Son, 2002, 2001).

간경변증 환자들은 질병에 대한 원인들을 지각하면서 사업의 실패, 업무 스트레스와 인간관계의 문제들을 슬로 해결하면서 발생한 문제와 부모로부터 받은 유전적인 소인들에 대해 깨닫게 된다. 그러면서 자신과의 싸움에서 이기기 위해, 의료진의 지시에 순종하고 절제하면서, 자기 조절의 어려움에 부딪히나 환자 자신의 의지와 인내심이 중요함을 깨닫고 건강 지킴의 중요성을 인식하면서 자기 조절을 하고자 노력한다. 이 연구에서 만성 간 환자들은 대체 요법을 자기 몸 다스림으로 파악하였고, 만성 간 질환의 치료법이 없는 상황에서 질병을 스스로 관리해야 한다는 필요성을 절감하고 몸 관리 방법으로 대체요법을 모색하였다. 간 질환 환자들은 어떤 방법을 동원해서라도 나아야겠다는 생각이 무의식적으로 내재되어 있다는 결과를 뒷받침하고 있다(Son & Suh 2000, 1998).

간경변증 환자들은 자신의 경험을 바탕으로 가까이 있는 가족에게 정기검진과 금주와 금연의 중요성에 대해 인식 시키려고 노력하고 이러한 삶을 통해 처음에 멀리했던 가족들이 일심동체가 되어 환자의 질병을 치료 및 관리하고자 지지하고, 집에서 관리할 수 있는 식이 조절, 합병증 관리 및 간단한 처치를 배워 함께 치료에 동참하고 있다. 가족과 함께 치료에 동참하면서 가족의 지지의 중요성을 인식하였다. 그리고 대중매체를 통해 발표된 신약 개발에 대한 정보를 들으면서 간경변증에 대한 신약이 나올 것이라는 기대를 저버리지 않으려고 했다. 간경변증 환자들은 증상 조절과 철저한 자가 관리를 통해 합병증을 예방하고, 큰 문제없이 살수 있을 것이라는 기대를 하면서, 한편으로는 하나님께 의지하는 등 종교에 귀의하게 된다.

이러한 간경변증 환자의 삶을 통해 처음 진단의 시기부터 또는 유전적인 소인이 있는 사람들에게 병원이나 지역사회에서 프로그램 개발과 교육을 통해 질병이 진행되기 전 관리의 중요성을 인식시킬 필요가 있다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 간경변증 환자의 경험을 조사하기 위한 것으로 자료는 2003년 3월부터 3개월에 걸쳐 수집되었다. 연구 참여자는 5명의 남자환자로서 이들의 경험은 Colaizzi(1978)가 제시한 현상학적 연구의 분석 방법을 근거하여 분석하였다.

연구 결과 간경변증 환자의 경험의 10가지 범주를 확인하였는데, 예기치 못한 변화, 제한된 일상생활과 역할, 치료이행을 따르기 힘들, 치료가 안되는 것에 대한 회의, 무관심, 부정적 정서 변화, 원인 지각, 자기 조절을 하고자 노력함, 가족 지지의 중요성 인식, 회복과 치유에 대한 기대 등이었다. 간경변증의 처음 진단 시 방황하는 환자들이 초기의 적절한 치료 및 관리할 수 있는 부분을 많이 놓치는 것을 확인하였고, 사회적 역할 수행에 대한 부담감을 가진 채 신체적 활동의 제한에도 불구하고 지속적인 사회 활동을 함으로써 질병이 더욱 악화되는 상황들을 확인하였다.

본 연구자는 연구를 통해서 간경변증 환자들의 삶을 이해함으로써, 초기 진단에서부터 신체적, 정신적, 사회적 역할에 대한 관리를 함으로써 환자의 재원 일수를 줄이고, 대상자의 경제적인 손실을 줄일 뿐 만 아니라 보험료 지출도 감소시킬 수 있고, 환자와 가족의 삶의 질을 향상시키는데 기초자료를 제공할 수 있었다고 사료된다.

본 연구의 결과에 근거하여 다음과 같이 제언한다.

1. 질병의 중증도를 파악하기 못함으로써 발생할 수 있는 건강 관리의 소홀함을 예방하기 위해 간 경변증 환자를 위한 적절한 관리 프로그램 개발이 필요하다.
2. 병원 현장뿐 아니라 지역사회에서도 활용 가능한 간염보균자를 위한 건강 관리 프로그램의 개발이 필요하다.
3. 역할에 대한 부정적인 사고 변화와 경제적 부담을 감소시키기 위한 간 경변증 환자의 신체적, 정신적, 사회적 역할 정도에 따른 사회 복귀 프로그램을 개발하는 것이 필요하다.

References

Kim, B. H., Kim, K. J., Park, I. S., Lee, K. J., Kim, J. K., Hong, J. J., Lee, M. W., Kim, Y. H., Yoo, I. Y., & Lee, H. Y. (1999). A Comparison of Phenomenological research

methodology -Focused on Giorgi, Colaizzi, Van Kaam Methods-, *J Korean Acad nur*, 29(6), 1208-1220.

Kim, E. Y. (1997). The Relationship between Perceived Family Support and Quality of Life in Patients with Liver Cirrhosis , *J of Korean Academy of Adult Nursing*, 9(3) 512-529.

Kim, J. K. (2000). *The experience of Alternative Therapy of Middle-Aged Women with Cancer*, Unpublished doctor's dissertation, Hanyang university, Korea, Seoul.

Bae, H. O., & Suh, S. R. (2003). Effect of Structured Information Provided on Knowledge and Self Care behavior of Liver Cirrhosis Patients, *J of Korean Academy of Adult Nursing*, 9(3), 476-485.

Jeon, H. W. (2003). *The meaning of death for Korean in view of novel and end stage cancer patient*, Unpublished doctor's dissertation, Hanyang university, Korea, Seoul.

Lim, S. H., & Choi, K. S. (1996). A Study on Experiences of Patients with Liver Cirrhosis and Spouses, *J of Korean Academy of Adult Nursing*, 8(2), 309-323.

Son, H. M., & Suh, M. J. (1998). A Survey of utilization of alternative therapies in chronic liver disease, *J of Korean Academy of Adult Nursing*, 10(1), 134-147.

Son, H. M. (2002). Nurses Attitudes Toward Complementary and Alternative Therapies, *J of Korean Academy of Adult Nursing*, 14(1), 62-72.

Son, H. M. (2001). Nurses Perceptions and Experiences with Complementary and Alternative Therapies, *J of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*, 8(3), 314-323

Son, H. M., & Suh, M. J. (2000). The Experiences of Patients Seeking Alternative Therapies for Chronic Liver Disease: The Process of Jagi Momdasrim, *J of Korean*

Academy of Adult Nursing, 12(1), 52-63.

Son, H. M. (2002). The Relationships of Illness Intrusiveness and Quality of Life in Chronic Liver Disease Patients , *J of Korean Academy of Adult Nursing*, 14(4), 501-509.

Shin, K. R., & Kong, B. H. (2001). *Phenomenological study*, Seoul, Hymoon Co.

Lee, Y. W. (2002). A Study of Quality of Life in Middle-aged Men, *J Korean Acad Nurs*, 32(4), 539-549.

Han, K. H., Lee, J. H., Ok, S. W., & Ryff.C., Marks, N. (2002). Gender, Social Roles and Mental Health in Mid-life, *Journal of the Korea Gerontological Society*, 22(2), 209-225.

- Abstract -

The Experience of Patients with Liver Cirrhosis

*Kim, Boon-Han*Kim, Yoon-Sook***

*Kim, Hye-Ran***Cho, Mi-Sun****

*Kwon, Mi-Hyoung****

Purpose: The aim of this study was to identify the experience of patients with liver

cirrhosis. **Method:** This study was performed from march 2003 to June 2003. The participators were five men. Data collected through in-depth personal interviews, which were recorded and analysed according to the Colazzi's method. **Result:** Liver cirrhosis was classified into 20 themes, 70 formulated meaning, and 10 categories. The Result confirmed that the experience of liver cirrhosis patients were classified into 10 categories; unexpected change, limited daily living and role, difficult compliance with therapeutic regimen, unbelief so untreated with apathy, negative emotional change, lack of cause perception, self control, perceived family support, expectations for recovery and healing. **Conclusion:** We, cooperative researchers, realized that to reduce not only the days of hospital treatment and the economic loss, as well as the expenditure of insurance the importance of managing liver cirrhosis from early diagnosis and the physical, spiritual, social role in studying the patients who experience liver cirrhosis.

Key words : Liver Cirrhosis, Experience

* Professor, Department of Nursing, Hanyang University

** Doctoral course, Department of Nursing, Hanyang University

*** Nurse, Hanyang Medical Center