



## 근위축성측삭경화증 환자의 적응과정

이 윤 경<sup>1)</sup> · 임 난 영<sup>2)</sup> · 김 승 현<sup>3)</sup>

1) 한양대학교 의과대학 간호학과 시간강사

2) 한양대학교 의과대학 간호학과 교수

3) 한양대학교 의과대학 신경과학교실 교수

## The Adjustment Process of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Lee, Yoon Kyoung<sup>1)</sup> · Lim, Nan Young<sup>2)</sup> · Kim, Seung Hyun<sup>3)</sup>

1) Lecturer, Department of Nursing, Hanyang University

2) Professor, Department of Nursing, Hanyang University

3) Professor, Department of Neurology, Hanyang University

### Abstract

**Purpose:** The purpose of this study was to describe the adjustment process of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS). **Method:** The data were collected from May 2007 to February 2008 through individual in-depth interviews with 4 ALS patients. The data collection and analysis were performed according to grounded theory methodology, as suggested by Strauss and Corbin. **Results:** ‘Accepting the sick role’ was the central phenomenon, which was derived from ‘perceiving an intial symptom’. Therefore, the adjustment pattern was represented by using

the different strategies, which were ‘raising hope’ and ‘hoping to dye comfortably’. For taking a view of the future, ALS patients adopted the strategies of ‘living positively’, ‘being treated hardly’, ‘joining in the experience’, ‘depending on the absolute being’, ‘recognizing the dying process’. **Conclusion:** This study provides guidance for the development of nursing interventions for patients with ALS.

**Key words :** Amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS), Adjustment process, Grounded theory methodology

**주요어 :** 근위축성측삭경화증, 적응과정, 근거이론 방법론

접수일: 2008년 8월 25일 심사완료일: 2008년 10월 14일 게재확정일: 2008년 11월 7일

• Address reprint requests to : Lee, Yoon Kyoung(Corresponding Author)

Department of Nursing, Hanyang University

17, Haengdang-dong, Seongdong-gu, Seoul 133-791, Korea

Tel: 82-11-9966-7493 Fax: 82-2-2295-2074 E-mail: yklee815@hanmail.net

## 서 론

### 연구의 필요성

운동신경원 질환 중 하나인 근위축성측삭경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS, Lou Gehrig's disease)은 평균 생존기간이 3~5년 밖에 되지 않는 진행속도가 매우 빠른 신경계 퇴행성 질환으로서 상하지의 근력약화를 보이다가 결국 호흡기능 마비로 인해 사망하는 질환이다. 이 질환은 평균 인구 10만 명당 1~3명의 발병율과 4~6명의 유병율을 보이며(Haverkamp, Appel, & Appel, 1995), 국내에서는 2005년 현재 1,300명 정도가 이환된 것으로 추정되고 있다(Kim, 2006).

근위축성측삭경화증은 초기에 침범되는 부위에 따라 뇌간의 운동신경원 손상으로 구음장애, 연하장애, 혀근육 위축, 안면근 마비 등이 특징적인 연수형과 척수의 운동신경원 손상으로 손발의 근력약화, 근육 위축, 근육부분수축 등의 증상이 특징적인 사지형으로 구분되며, 사지형이 연수형에 비해 2.1~3.4배(del Aguila, Longstreth, Jr, McGuire, Koepsell, & van Belle, 2003; Lee, Lim, & Kim, 2006; Louwerse, Visser, Bossuyt, & Weverling, 1997; Oh, 2003; Park et al., 2006) 정도 더 많다고 알려져 있다.

발병 초기에는 연수형과 사지형에 따라 운동기능 장애가 뚜렷하지만 짧은 시간 내에 모든 운동신경원의 손상으로 연수형과 사지형의 증상들이 동시에 발생한다. 비특이적 증상으로는 쉽게 피로를 느끼거나 신체 부위의 통증을 호소하기도 하며, 안구운동 장애, 감각장애, 방광기능 장애, 지적기능 장애는 비교적 잘 나타나지 않는다(Lee et al., 2005).

근위축성측삭경화증의 원인으로 산화성 손상, 유전적 소인, 중금속 노출 등의 환경적 인자 및 면역-염증 인자, 글루탐산 독성, 칼슘 매개성 손상, 변형 단백질 침착 및 신경성장인자 결핍 등의 요소들이 상호작용을 통하여 발병할 것으로 추정되지만 아직까지 명확하게 밝혀져 있지 않으며(Kim, 2006; Rowland & Shneider, 2001), 치료방법도 만족할 만한 것이 없으나 항산화 약물, 글루탐산 수용체 길항제, 항염증 및 세포독성억제 약제들이 시도되거나 임상시험 중에 있다

(Kim, 2006). 약물요법 외에는 포괄적인 증상 관리로서 PEG 등을 이용한 영양관리 및 BiPAP 등을 이용한 호흡관리와 더불어 물리치료, 작업치료, 운동 및 보완대체요법 등이 치료방법으로 이용되고 있다(Mitsumoto & Del Bene, 2000; Simmons, 2005).

이처럼 근위축성측삭경화증은 희귀난치성 질환으로 병의 진행에 따른 증상 관리만이 현재 유일한 치료이므로 대상자들은 발병 후 평생 동안 신체적, 심리적, 경제적으로 고통을 겪게 된다. 이러한 고통을 감소시키기 위해서 포괄적인 간호중재가 필요하며 이를 위해서 우선 대상자들의 적응과정을 이해하고 이에 영향을 주는 요인을 파악할 필요가 있다.

그러나 근위축성측삭경화증 대상자들에 대한 연구는 주로 삶의 질, 희망, 우울 등에 영향을 미치는 요인들을 확인하는 연구(Centers, 2001; Chiò et al., 2004; Dal Bello-Haas, Andrews-Hinders, Bocian, Mascha, & Wheeler, 2000; Mitsumoto & Del Bene, 2000; Simmons, 2005; Simmons, Bremer, Robbins, Walsh, & Fischer, 2000)가 대부분이고, 질병의 경험에 대한 것은 King, Duke와 O'Connor(2006)가 근거이론 방법론을 이용하여 '진단 이야기'를 파악한 연구와 Mori와 Yuasa(2006)가 반구조화 면담을 이용하여 진단 받았을 때의 경험을 확인한 연구가 있다.

반면 국내에서는 근위축성측삭경화증 환자의 기능상태와 우울(Oh, 2003), 근위축성측삭경화증 가족의 부담감(Paek, 2005), 근위축성측삭경화증 환자의 신체적 기능상태(Lee et al., 2006)에 관한 연구와 근위축성측삭경화증 환자를 대상으로 자가관리 프로그램을 개발한 Lee(2007)의 연구와 같은 근위축성측삭경화증으로 진단을 받고 난 후 환자들이 겪게 되는 신체적, 심리적 상태와 관리에 대한 연구만 있을 뿐 근위축성측삭경화증으로 진단 받는 과정에서 환자들이 실제로 경험한 문제에 대한 연구는 없는 상태이다.

따라서 본 연구는 우리나라의 근위축성측삭경화증 환자들이 경험하는 문제들을 확인하고 적응과정을 이해함으로써 적응의 의미를 파악하고 이를 실제적인 간호중재에 적용 가능한 실제이론을 개발하고자 실시하였다.

### 연구 문제

- 근위축성측삭경화증 환자의 경험은 어떤 것인가?
- 근위축성측삭경화증 환자의 적응과정은 어떻게 진행되는가?

### 연구 목적

본 연구는 근거이론 방법론을 기반으로 근위축성측삭경화증 환자들이 직접 경험하며 적용한 과정에 대해서 심층적인 탐색을 통해 그들의 적응의 의미를 파악하고자 하였다.

### 연구 방법

#### 연구 대상자

본 연구의 대상은 서울 소재 H 병원 루게릭병 클리닉을 방문하는 환자 중 세계신경학회에서 제시한 ALS 진단기준인 El Escorial criteria(World Federation of Neurology, 1998)에 따라 상위운동원 징후 및 하위운동원 징후가 3 부위 이상에서 모두 존재하는 임상적으로 진단이 확실한 경우(clinically definite ALS)와 상위운동원 징후 및 하위운동원 징후가 2 부위에 존재하고 상위운동원 징후가 하위운동원 징후보다 상부에 위치하는 임상적 추정진단(clinically probable ALS)으로 진단 받은 자로서 질문에 언어적, 비언어적 의사소통이 가능하며 연구자가 대상자를 집적 만난 후 연구의 목적, 연구방법 및 심층면접의 내용에 대해 설명한 후 연구의 목적을 이해하고 참여 동의서를 작성한 환자로서 이론적 포화 상태가 될 때까지 진행하였다.

본 연구의 대상자는 총 4명으로 남자 2명과 여자 2명이며 나이는 42세에서 61세의 범위였다. 이 중 3명이 사지형으로 하지의 근력약화가 첫 증상이었으며 1명은 연수형으로 구음장애가 첫 증상이었다. 첫 증상부터 최종 진단까지는 8개월에서 22개월이 소요되는 것으로 나타났으며 유병기간은 20개월에서 26개월이었다. 4명 모두 H병원의 신경보호인자를 이용한 임상 연구에 4회에서 10회까지 참가한 경험이 있었다 <Table 1>.

#### 연구자 준비

본 연구자는 박사학위 과정 중 질적 연구 방법론을 수강하였고 근거이론 연구방법론을 수강하면서 논문 작성과 분석과정에 대한 심화학습을 거쳤다. 또한 근위축성측삭경화증 환자를 대상으로 자가관리 프로그램을 운영하였으며 ‘루게릭병 클리닉’을 통해 지속적으로 만남을 유지하므로 참여자에 대한 민감도를 가지고 있다.

#### 자료수집 및 분석

자료수집은 2007년 5월 1일부터 2008년 2월까지 진행되었고 주로 루게릭병 클리닉 모임 이후 조용한 외래 진찰실이나 입원 치료 중인 환자의 병실에서 직접 면담으로 시행하였다. 면담 시간은 1시간 정도 소요되었고, 2명은 1회, 다른 2명은 2회의 면담을 실시하였다.

면담 초기에는 개방적 질문을 통하여 근위축성측삭경화증 진단 후의 경험을 생각나는 대로 얘기 하도록

<Table 1> General characteristics of 4 patients with ALS

No.	Gender	Age	Site of symptom onset	Date of symptom onset	Period of symptom onset to diagnosis (months)	Period of disease (months)	Comorbid disease	Frequency of participation for clinical study
1	Male	56	Lower limb	2005. 9	9	21	-	10
2	Male	42	Lower limb	2005. 4	8	26	-	6
3	Female	55	Lower limb	2005. 3	22	23	Hypertension, HLD	4
4	Female	61	Bulbar	2006. 6	14	20	Varicose vein	7

\* ALS: Amyotrophic Lateral Sclerosis

\* HLD: Herniated Lumbar Disc

하여 연구자의 편견이나 선입견을 최소화하고 면담이 진행됨에 따라 분석된 내용을 확인하고 더욱 자세하게 파악하기 위하여 추가로 구조적 질문을 하였다.

모든 면담 내용은 녹음한 후 연구 참여자의 생생한 언어는 그대로 필사되었고, 수집된 자료의 분석은 Strauss와 Corbin(1990)이 제시한 근거이론방법에 따라 시행하였다.

## 연구 결과

근거자료에서 나타난 개념은 94개가 도출되었고 이는 하위범주 29개, 상위범주 14개로 묶어졌다. 도출된 범주들은 인과적 조건, 맥락, 중심현상, 중재상황, 전략, 결과에 해당하는 근거이론 패러다임 모형에 의해 분류되었다. 이를 분석한 결과, 근위축성측삭경화증 환자들의 적응 경험은 첫 증상을 인식한 후 환자 역할을 받아들이는 것이 중심현상으로 나타났다. 환자가 자신의 역할을 받아들인 후 바라보는 미래에 대한 시각에 의해 희망 세우기와 편한 죽음 기대하기로 결과가 다르게 나타났다<Figure 1>.

### 인과적 조건: 첫 증상 인식하기

인과적 조건은 현상의 발생, 전개와 일정한 인과적

관계가 있으며 현상이 일어나도록 하는 모든 원인이다. 본 연구에서는 중심현상인 ‘환자 역할 받아들이기’의 인과적 조건이 ‘첫 증상 인식하기’로 분석되었다.

#### ● 첫 증상 인식하기: 힘 없음, 이상함

어느 순간부터 신체적 통증은 없으나 평상시와는 다르게 힘이 없으며 사지형의 경우 부자유스런 움직임과 다리가 안 떨어지는 경험을 하였고, 연수형의 경우는 기도가 막히는 느낌을 받기 시작하였다. 다른 특이한 사항이 없으므로 이상하다는 생각을 갖게 되었다.

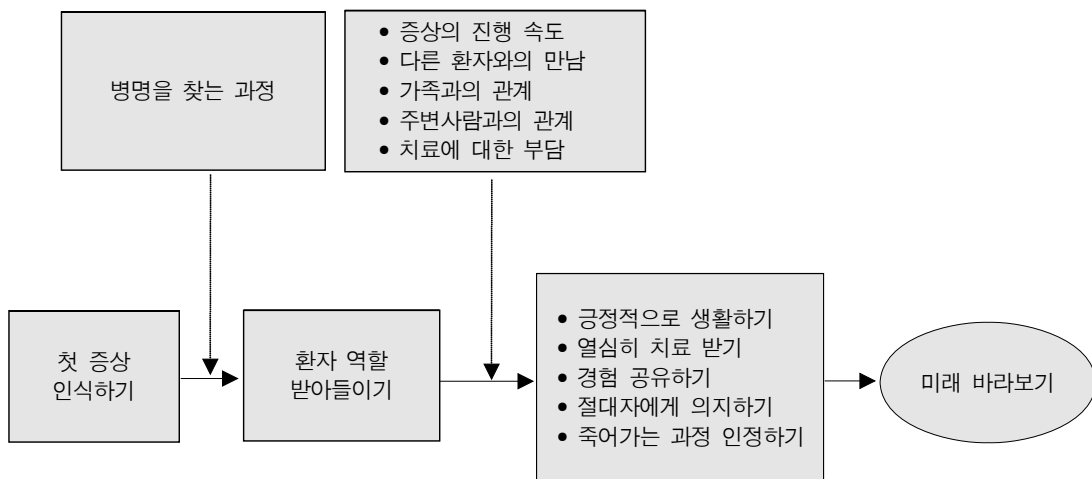
#### • 힘 없음

처음에는요~ 여기 사타구니 있죠..여기가 뭐가 불똥똥 피가 올라오다가 못 올라오는 기분.. 그런 기분.. 난 허리가 아프면 다리가 기운이 빠진다고 하더라고요.. 힘이 빠지는 거야..

음식을 먹을 때 기도가 막히는 듯한 느낌을 받았어요.. 딱 막히면 숨을 들이쉴 수가 없어요.. 내쉴 수는 있는데.. 그럴 즈음 왼쪽 발목이 좌우로는 되는데 상하로 움직이지 않아서, 이비인후과를 가서 검사를 했더니 아무렇지도 않다 보통 사람도 가끔 그렇다.. 아무 의심 없이 그냥 발에 힘이 없다보다 했어요..

#### • 이상함

이 느낌이 이제 자꾸 그.. 중풍 환자들 같은 느낌



<Figure 1> The model of the adjustment process in ALS patients

\* ALS: Amyotrophic Lateral Sclerosis

이.. 이제 이상하다. 집사람한테 집에서 보라니까 외적으로는 안 나타났는데.

내가 밥만 먹으면 산을 많이 다녔어요.. 산에 가서 또랑을 건너려고 하는데 다리가 안 떨어지는 거야. 겁이 나가지고 겁이 나가지고.. 이상하다.. 이상하다...

### 맥락: 병명을 찾는 과정

맥락이란 어떤 현상에 속하는 특정 속성을 의미하는 것으로 본 연구에서는 ‘병명을 찾는 과정’으로 나타냈다.

- 병명을 찾는 과정: 기나긴 검사과정 경험하기, 맞지 않는 치료받기, ALS 확진받기, 정보 찾기  
첫 증상을 인식한 후 병명을 알기 위하여 신경외과, 정형외과, 재활의학과 등 다양한 과를 방문하며 MRI, CT, 근전도 등의 여러 검사를 시행한 기간이 8~22개월로 매우 길었다. 이 기간은 이곳저곳 다니며 검사 결과를 기다리는 시간이 많아서 신체적, 정신적으로 힘든 시기였다.

검사를 시행하는 기간 동안 경락, 물리치료 등 대증요법도 받았으나 반응이 없고, 검사 결과에 따라 대수술도 권유 받았고, 2명의 대상자는 디스크 수술과 하지정맥류 수술까지 받았으나 증상은 나아지지 않고 오히려 악화되었다.

병명을 알기 위한 긴 여정 이후의 확진으로 오히려 어떤 병인지 알게 되어 여유가 생기고 담담하다고 표현하였다. 반면에 결국 결과가 ALS로 판정되어 우울하고 속상하며 신에 대한 원망과 불공평함을 느꼈고, ALS는 희귀난치성 질환으로 병의 치료법이 없음을 알게 되었다.

ALS 확진 전에는 모든 환자가 ALS란 병이 어떤 병인지 몰랐던 상태이며, 확진 과정에서 ALS에 대한 더 많은 정보를 얻기 위해 인터넷 검색 등의 시도를 해 보지만 도움이 되는 정보를 찾지 못 하였다.

- 기나긴 검사과정 경험하기

동네 개인병원을 갔어요 처음에 개인병원가고 한 의원 다니고 근데. 거기서는 뭐 CT같은 거 찍어보더니 이상 없다고. 그냥 쉬면 될 거라고. 그렇게 하면.

싶었는데 아무 진전이 없어서 그 다음에 인제. 천안에 000대학병원에 갔어요... 거기 안내하는 사람한테 어느 과를 가면 되냐고 내가 증상이 아프진 않은데 자꾸 힘이 없다. 그랬더니 신경외과를 해 주더라고요. 그래서 신경외과를 갔는데, 신경외과에선 처음에 MRI를 찍고 MRI 찍어서 별 이상 없다 그래서, 그. 허리쪽에 MRI 찍고 별 이상이 없다 그래서, 그 다음날 근전도를 얘기하더라고요 그래서 근전도 검사를 했는데 조금 이상하긴 한데, 잘 모르겠대요 그래서 어, 그럼 어떻게 해야 되냐 그랬더니 목을 찍어보자 그러더라고요

제가 진단 나오기 까지 시간이 많이 걸렸잖아요? 그런데 검사하는 게 더 두렵더라고요..00도 갔다 00도 갔다 여기 오는데 거의 1년이 넘었잖아요? 이 병원 저 병원 다니고 검사 하고 기다리고... 금방 안 되잖아요... 예약하고 선생님 만나고 치료 받고.. 그게 너무 너무 힘든 거예요.. 신체적으로 피곤하고 직장 다니면서 시간을 내야 되고. 정신적으로는 이게 도대체 무슨 병인가 어떤 건지 모르잖아요.. 뭘지 나오지는 않고...

- 맞지 않는 치료받기

그래서 정형외과를 찾아간 거야...그랬더니.. 동네 0정형외과에서 디스크라고 해서 물리치료를 한달 받은 거야..아무 반응이 없는 거야.. 낫거나 그런 게 없어.. 그래서 누가 교정을 가르쳐 주더라고요...교정도 한 3개월 다녔어요 한달에 100만원씩 내고.. 그런데 좋아지게 낫지를 않아... 그러다가 또 어디 침 잘 놓는다고 해서 침도 맞고 그래서 15일 했어.. 그것도 그런데 차도도 없고. 또 경락도 2달 했고... 그런데 힘은 계속 없는 거야.. 힘이 빠지는 게 더 심한거야..

제가 왼쪽 다리 하지정맥이 심했어요.. 그래서 그것 때문에 발목에 이상 있나 해서 그걸 수술을 했어요 그런데 거의 치료가 됐는데도 더 나아지지 않더라고요...

- ALS 확진받기

4월 달에 000교수한테 가 가지고 6월 15일 날인가 5일 날인가 확정이 나온 거예요 검사 다 하고 근전도 두 번인가 하고 조직검사 하고 골수검사만 안했어요 야 제가 4월 달 5월 달이 굉장히 타격이 심했어요. 막상 6월 달에는 포기를 해버리니까 또 여유

가 생기더라고

제가 믿음생활이 있어서 그런지 딱 ALS라고 진단 받고는 담담하더라고요...그거는 진짜 감사하더라고요.. 담담하고 오히려 ○○○ 병원에서든 결과 나왔을 때 오진했으면 좋겠다고 얘기하시는데 저는 오히려 담담했어요.

진단 초기는 굉장히 속상했죠.. 왜 나한테 이런 병이 생겼을까 불공평하다고 생각했죠.. 열심히 착실히 살아 왔는데..

• 정보 찾기

부족해요.. 인터넷에 들어가서 애들이 보는가봐 그런데 큰 정보는 없고.. 나한테 도움되는 말을 안 하더라고..

처음 알았죠.. 무슨 병인지 몰랐어요.. 진단 받고 인터넷을 찾아보니까 주-옥 나오더라고요...

**중심현상: 환자 역할 받아들이기**

중심현상은 중심 생각이나 사건으로 대상자가 전략을 통하여 해결하려고 노력하는 대상 또는 목표를 뜻하며, 본 연구에서는 ‘환자 역할 받아들이기’가 중심 현상이었다.

병명을 찾는 과정을 통해 대상자는 자신이 ALS라는 희귀난치성 질환에 걸렸다는 사실을 알게 되고 원인 찾기, ALS 받아들이기, 치료 시도하기, 변화된 생활하기를 시행함으로써 자신의 환자 역할을 받아들이게 되었다.

● 환자 역할 받아들이기: 원인 찾기, ALS

받아들이기, 치료 시도하기, 변화된 생활하기

ALS 확진 후 병의 원인에 대해 스트레스, 직업적인 환경, 술, 공해, 유전 및 예전 입원경험 등이 아닐까 생각해 보지만, 모든 환자들이 결국은 내가 왜 걸렸는지 원인을 알 수 없다고 얘기하며 운명으로 여겼다.

ALS가 확진된 현실에서 여성 대상자의 경우 자녀가 성인이거나 결혼을 시켜서 다행이라고 하였고, 다른 대상자는 예전에 비해 희귀난치성 질환으로서 혜택 받을 수 있는 현재 상황에서 병에 걸려 다행이라고 하였다. 하지만 ALS 치료법이 명확하지 않은 현실을 알게 되고 자신이 모든 걸 받아들이고 정신을

차려야 한다고 하였다.

그러나 치료법이 없는 ALS를 받아들였다고 해도 미련을 못 버리며 지푸라기 잡는 심정으로 곳을 하고 한의원을 찾고, 여러 곳의 병원 진찰을 계속 받고, 식이조절을 하는 등 증상을 늦추기 위한 방법을 찾으나 모든 방법이 소용이 없다는 사실을 확인하게 되었다.

병명을 찾는 기나긴 과정 동안 증상은 더욱 악화되어 걷거나 서기 힘들어 보조기구를 이용하게 되었으며 신체 변화와 보조기구 이용으로 집 안에서의 일상 생활과 집 밖의 사회생활에서 변화가 발생하였다. 일상생활은 한꺼번에 많은 일을 할 수는 없고 신체적 변화로 모든 일이 가능하지는 않지만 불편한 상황에서도 지속하려고 노력하고 있었다. 하지만, 직장생활이나 봉사활동 등의 사회생활은 그만 두게 되었고 교회참석, 장 보기 등의 집 밖 외출도 일단 나가는 일 자체가 힘들어 점점 그만 두게 되었다.

• 원인 찾기

원인이 뭔지를 모르겠어요 그런 게 전혀 다 아니기 때문에, 저.. 해당사항 없는 거 같아요

저는 원인은.. 그 생각을 하고 있어요. 회사일일.. 수 있다고 생각을 해요 스트레스도 있었고 그 합판내의 유독성도 있었고.. 그 재료가 gas도 분출하고 분진이 많이 날렸거든요? 근데, 저는 마스크를 거의 안 썼어요 내가 죄도 안 졌는데 왜 나한테 이런 병이 올까.. 후시 할아버지나 누가 이런 병이 있나 알아봤더니 그런 사람이 전혀 없더라고요.. 이 병이 공해로 하는 건가? 아니면 그 옷대옷대에서부터 오는 건가 궁금하고.. 내가 그렇게 힘들게 일을 한 사람도 아니고 신경을 많이 쓴 사람도 아니고.. 그런데 어떻게 이렇게 됐을까...

• ALS 받아들이기

저는.. 이 병을, 처음에 선생님이 말을 하신. 게 그 거였어요 뭐 십만 명 당 한 명, 두 명, 세 명이면 그렇게 된다면, 그게 날 뿐이지, 그걸 어떻게 해요. 원망할 수는 없다고 생각이 들어요 이게 뭐 그렇다고 제가 병을 알지 못하고 아무것도 안했으니가 저기에 대해서 쉽게 내가 타협을 봤어요, 그냥 ‘아, 내가 이런 걸 수증음.. 해야 된다.’

안 되겠다. 정신을 바짝 차려야겠다.. 그래서 그걸 잊기 위해서 장애진단 후 전동차 타고 동네 다니면서

미용실도 가서 아줌마들 하고 얘기하고.. 잊을려고..

나는 젊은 사람도 이 병 걸리는데 나는 50이 넘었고 애들도 다 컸으니까 그거보다는 낫다. 그렇게 생각하는 거야 그냥 마음을 나쁘게 안 먹고 좋게...

• 치료 시도하기

이 약도 먹어보고 저 약도 먹어보고. 해보니까 주위에서 보면은 근데 나는 이제. 그럴 능력이 없고.. 그냥.. 없는 사람들이 지푸라기라도 잡는 심정이겠죠. 나는 돈이 없어서 이렇게 있지만..

초창기에는 사람들이 그게 다 그런 거에도. 흑 하거든요. 어 이거 진짜 그런가. 뭐 그래서 여기 환의 원도 몇 번 갔는데 ... 신기하다는 거 다 해봤는데 나 중에 얼마쯤 지나니까, 그게 돈만 날리는 거고 몸은 몸대로 고생하고..

굿도 해 보고... 처음엔 침 맞는 거 했었어요.. 해봤는데 소용이 없더라고..그래서 안 해.. 병원에서 하라는 대로 하고 먹는 거만 신경 쓰고.. 홍삼만 먹고...

• 변화된 생활하기

뭐 한 100미터도 못 가겠더라구. 100미터가 뭐야 한 50미터. 힘든 게 하루 간신히 일어나서 휴직계를 내고.

거의 일주일에 밖으로 나가는 거는, 제가 봐선 한 두 번 밖에 안 되요 나가는 게... 나가서 바람 쐬려는 나갈 수 있는데 일단은 뭐 그게 (전동차에) 올라타기도 힘들고 그러니까, 올라타기만 하면 괜찮은데, 그게 가장 힘들니까 잘 안 나갈라 그러고 뭐 쟁겨 입어야되지, 제가 튜리닝만 입더라도.., 우리 환자들은 대부분은 아마 고무줄을 많이 입을 거예요, 그러다보니까 나가는 게 그렇게 많지는 않고..

말도 못 했자 팔도강산 다 돌아다녔지.. 활동도 많이 하고..... 지금은 하나씩 하나씩 접는거야...

**중재 상황**

중재상황은 현상과 관련된 광범위한 구조적 상황으로 전략을 촉진하거나 억제하는 방향으로 작용하는 범주로서 본 연구에서는 ‘증상의 진행 속도’, ‘다른 환자와의 만남’, ‘가족과의 관계’, ‘주변사람과의 관계’, ‘치료에 대한 부담’으로 나타났다.

● 증상의 진행 속도: 악화되는 증상, 유지되는 증상  
현재의 증상 진행 속도가 계속적으로 악화되는지 아니면 유지되는지에 따라 대상자의 적응과정의 큰 차이를 보였는데 현재 증상이 유지되는 경우 살 가치가 있고 나름대로 행복하며 쉬는 시간이라고 하였다. 또한 다른 환자의 증상 진행 속도가 느리게 나타나는 경우 부러움도 느꼈다. 하지만 자신이 나빠지는 걸 느끼고 내 마음대로 안 될 때 무너짐을 느끼면서 신체변화(호흡불능)에 대한 준비를 하며 희망을 갖기가 쉽지 않다고 하였다.

• 악화되는 증상

이제 그게 가능성이라도 있으면. 예를 들어서 오늘 10이라면 내일도 10이고, 모래도 10이고 이렇게 와야 되잖아요 근데 오늘 10이면 내일9876... 이렇게 되잖아요

요즘은 제가 불안해지는 게 느껴지니까, 왜냐면 화장실 같은 거를. 여기 처음 왔을 때만해도 목발 짚고 갔거든요 제가 지금은 뭐 여개(전동차) 올라오는 것도 힘들고 화장실 가는 것도. 화장실 갔다 올라가는 것도 무리고 해서, 그러면서 내가 조금 아. 남들은 내가 뭐 말 잘하고 손 잘 쓰니까 너 괜찮다고 하는데, 저는 어떻게 됐던 간에, 저도 무너지는 건 분명히 느끼거든요... 그럴 때마다 화장실 한번 갈 때마다 그러면 이제 미치겠죠 진짜. ‘야 이거 살아야 되냐’ 이런 생각이 들 정도로. 이게 그렇잖아요 사람이...

• 유지되는 증상

뭐, 그 정도다리 힘 있어서 부족만으로 움직이는 다른 환자 상태만 됐어도 저는.. 그러니까 그게 부럽단 말이예요 그렇게 진행속도가 느린 그 그정도만 늦다해도 저는 사는데 더. 그게 저는 어떻게 될지 모르니까 좀 불안하기도 하는데 만약에, 그렇게까지 내가 10년 정도까지 그렇게 살 수 있다 그러면, 지금보다 더 열심히 활동도 할꺼고 아마. 나름대로 더 열심히 하여간 지금.. 그런 생각도 해요.

지금은 기분이 좋아요.. 나름대로 행복하다고 생각하고 있어요. 또 내가 이제 집에서 쉬는구나, 지금까지 쉽기 없었어요..

● 다른 환자와의 만남: 위안 받기, 남 일 아님  
도움을 주거나 나보다 증상이 안 좋은 상태의 다른

환자들에게서는 힘을 내기 위한 위안을 받지만, 일상 생활에서 타인의 도움을 모두 받아야 하는 환자의 상태를 보면서 무서움, 두려움, 절망의 감정을 느끼게 되고 이런 상황이 남의 일만이 아니라는 생각을 갖게 되었다. 또한 그 상태가 된다면 목숨을 끊어야겠다는 생각도 갖게 되고 더 이상 다른 환자를 만나기 두려워 일부러 피한다고 하였다.

• 위안 받기

근데 경험은 많이 되더라고. 쪽 자기가 앓았던 정황. 이럴 땐 이렇게 하고 저럴 땐 저렇게 하고. 이렇게 이렇게 하라고.. 그것 참. 도움이 많이 되는 거 같아요. 언제 한번 그 분 드라마 이용되었어... 그런데 환자들한테는 산 증인...그 분한테는 죄송한 말이지만..

한 아줌마는 목을 뚫었더라고.. 그거 보고 그래도 나는 여기 뚫 안 걸리고 다리 걸린 게 천만다행이다. 그런데 그 분은 팔도 못 쓰더라고..그러니까 다 입혀 주고 먹여주고 누가 꼭 따라 다녀야 되고.. 그러니까 그걸 보니까 나는 더 힘이 생기더라고.

• 남 일 아님

이병은 참 몸만 괴로운게, 다리가 부러졌으면 손을 움직이고.. 말할 수 있고. 이걸 그게 아니잖아요~ 그런데다가, 이 환자들, 입원한 환자들, 전부 다 나보다 심한 사람들이야. 그니까. 그니까 병원에 가가지고 희망을 가져가야 되는데. 계속 절망적으로. 좀 더 심한 사람들을 보면서 앞으로 나도 저렇게 와야 되는거지..

나 그거 생각하면 진짜 무서워. 식구가 나 하나한테 매달려야 하잖아.. 진짜 그거 생각하면 약이라도 먹고 죽어야 하나. 그런 생각 들고. 그건 누구한테라도 다가오면 겁 날 거 같애... 그건 남 일이 아니죠.. 그런 상태가 되면 어떻게 해야 하나 걱정이고..

● 가족과의 관계: 가족의 도움 청하기, 가족에게 짐 되기, 가족과 벌어지기

환자와 가장 가까이에서 함께 하는 가족에게는 신체가 점점 자신의 의지대로 움직이지 못 하게 될수록 가족의 도움을 원하지만, 반면에 지금까지의 자신의 역할을 하지 못 하게 되어 가족들에게 부담을 주었고 점점 도움을 받는 상태가 되어 가서 결국에는 가족에

게 점점 짐이 되어가고 있으며, 특히 이로 인해 부모나 자식을 힘들게 하는 것이 아닌지 걱정을 하였다. 또한 병이 진행되면서 서서히 가족과 부딪치며 벌어져 가고 있다고 생각하였다.

• 가족의 도움 청하기

어디가 딱히 아프진 않은데. 이제 다 모든 발끝부터 머리끝까지... 교대로 이렇게 오른쪽으로 왼쪽으로 해줘야 되지. 자세를 바꿔줘야 하는데. 24시간 바꿔 주라 할 순 없잖아요. 낮에는 잘 해주는데 밤에는 그렇지 않아요. 아무리 환자라도 그게 가장 고통스러운 거예요.

서서 하는 거.. 나물이나 식사 준비 같은 거는 식탁에 앉아서 우리 아저씨랑 같이 하고... 내가 무치고.. 내가 못 하는 거는 우리 아저씨 시키고.. 협조하고 사는거지..

• 가족에게 짐 되기

죽는 건 덜 두려운데 오히려 그렇게 누워서 살, 살 면은.. 그게 내. 자식이나 와이프한테 오히려 그 짐이 아닌가. 그런 생각을 많이 해요. 제가 보기엔.

가족한테 어떤 부담도 되고 뭐 또 애들 크는데 자기들 뭐 나 뺀에 위태워서. 또. 차라리 없으면 자기들 하고 싶은 것 뭐 할머니한테서도 할 수 있는데, 저 때문에 못할 수도 있고..

• 가족과 벌어지기

한번씩 부딪히면 부딪히지 않을 것도 인제 부딪히지..

저 같은 경우에는 뭐 이제. 나이가. 이렇게 좀 젊은 나이니까. 애들이 아직 어리잖아요. 그 가장 힘든 부분이 이제 그거죠 뭐. 애들..과 와이프가 벌어져 있는 것 같은...

● 주변사람과의 관계: 주변사람과의 단절, 주변사람의 지지

가족이 아닌 주변사람들과는 왕래 단절과 지지받기의 형태로 관계가 나타났다. 이는 나올 수 없는 병이며 의식은 있으나 자신의 의지와 상관없이 다른 사람들의 도움을 받아야 하는 비참한 병이라는 생각으로 가족 외에는 일부러 병을 알리지 않고 타인과 선을 그었고, 사람들에게 화젯거리가 되는 것이 싫어 주변을 정리하는 것으로 나타났다. 반면에 모든 사람들에



게 희귀난치병임을 털어놓고 주위 사람의 도움과 지지를 받는 모습도 나타났다.

- 주변사람과의 단절

그렇지 근육도 말라가고 누워있어야 되고 여러 가지. 그러든 과연 그 사람들이 오면은 돌아가서 보면 화젯거리 밖에 안되요 안그렇겠어요? 웃음.. 웃음 거리는 아니지만 왜 그렇게 됐나 화젯거리가 되면서 안됐다는 생각뿐이지. 야 정말로 도와줘야지. 과연 그런 사람이 있겠느냐는 거예요. 그러면 굳이 알릴 필요가 없지.

처참한 병인데다가, 아직 원인을 모르니까, 말마따나, 암 이라면, 야, 그거 무슨 약으로 치료해, 나한테 전염은 안돼. 확증이 있잖아요 그게 좋게 말하면 근데 나는, 이것도 아니고 저것도 아니고 내 생각인데, 상대방이 생각을 할 때는, 접근하기 힘들다 이거지.

없지 뭐, 혹시 뒷구멍에서 얘기 하는지는 몰라도.. 나한테는 눈에 안 띄었으니까. 내 자신이 알아서 하는 거지.. 이젠 정리해야겠구나

- 주변사람의 지지

저희 형제들이. 저희 큰 누나 같은 경우에는 그러더라고요 저. 나중에 죽으면 애들 학비는 어떻게 해결해 주겠다고. 그렇게 얘기를 하니까 그래도 그 얘기를 한지 한 6개월 정도 된 거 같은데, 그 얘기 들었을 때 참. 기분은 좋았죠

어떤 사람은 자기 병을 숨기더라고요.. 쉬쉬하고 남들 눈에 안 띄려고 하고.. 나는 그런 거 없어요 다 얘기해.. 희귀병이란다. 처음부터 이야기 했죠 다 놀라죠.. 많이 도움을 줘요.. 김장 때 다 해서 갖다 주고.. 좋은 거 있으면 콩이니 뭐니 시골에서 다 부쳐 주고..

- 치료에 대한 부담: 경제 상태 변화, 새로운 치료에 참여

병이 진행되면서 경제적 여건이나 새로운 치료에의 참여가 치료에 대한 부담으로 나타났다.

병의 확진 전까지 시행한 여러 검사와 치료로 인해 경제적 손실이 컸으며, 확진 후에도 혹시나 하는 심정으로 시행한 지속적인 치료로 경제적 어려움이 점점 심해지고 있었다. 특히 가장의 역할을 하던 남자 대상자의 경우 배우자가 경제 활동을 하거나 형제의

도움을 받았고, 자식이 성인인 경우에도 경제적인 도움을 받았다.

H 병원의 새로운 치료를 알게 되면서 생명 연장을 기대하며 치료에 참여하게 되었다. 대부분이 증상이 더 진행되지 않는 거 같다고 느꼈으나 다리와 팔까지도 움직이지 못 해 숨 쉬는 거 외에는 모든 것을 가족에게 의지한다고 한 대상자는 몸을 더 이상 움직이지 못 하면서는 효과가 없었다고 하였다.

- 경제 상태 변화

제가 보기에 루게릭 환자들은 거의 다 갔을 거예요 왜냐면 경제적 기틀은 거의 다 가지고 있으니까, 일단 집 팔아서라도 고치고 싶다고 근데 이게 아니니까. 지금. 뭐 루게릭 환자들 중에 제가 아는 친구들 중에서는 지금 거의 집은 가난한 정도예요

우리 아저씨가 버니까.. 버니까, 먹고 사는 건 괜찮지.. 학생도 없고 하니까.. 나는 우리 신랑이 아픈 것보다 내가 아픈 게 낫다고 생각해.. 병원 다니려면 아무래도 우선 돈이 필요하잖아요.. 내가 안 아프고 우리 신랑이 아파봐.. 그러면 어떻게 해?

검사할 때가 진짜 돈이 많이 들더라고요.. MRI 찍고.. 그래도 그 때는 제가 직장을 다녔으니까 그나마 괜찮았고.. 자식들이 다 컸잖아요.. 그래서 직장을 그만 둔 뒤로는 생활비를 보내요.. 원래 제 생각은 애들한테 생활비 받는 것을 원치 않았거든요..(울음) 아무래도 경제적으로 신경을 쓰게 되더라고요.. 많이 모아놓은 것은 없고.. 애들이 보내 준 돈 하려니 제가 좀 그렇고..

- 새로운 치료에 참여

치료 안 할 때는 금방 망가지는 거 같더니, 치료하고는 속도가 늦어지니까 생명이 연장되는 가 보다.. 아주 낮은 건 아니라니까..

○○ 치료를 받아고 하셔서.. 딱 때는 괜찮은데 왼쪽이 조금 저 같은 경우는 그 증상이 더 되지는 않더라고요...

## 전략

전략이란 일정한 상황 또는 맥락 속에 존재하는 중심현상을 관리하거나 대응하려는 작용-상호작용으로서 중재상황에 의해 촉진되거나 억제되어진다. 본 연구

에서는 ‘긍정적으로 생활하기’, ‘열심히 치료 받기’, ‘경험 공유하기’, ‘절대자에게 의지하기’, ‘죽어가는 과정 인정하기’로 나타났다. 이러한 전략을 사용하여 결과인 ‘미래 바라보기’로 향하고 있었다.

● 긍정적으로 생활하기: 병 이기기

현재의 상태를 극복하기 위해서 마음을 비우고 다시 용기를 내어 죽는 날까지 긍정적으로 노력하려고 하며, 힘든 일이 더 발생하더라도 좌절하지 않고 최선을 다하고자 마음을 가지고 있었다.

좌절이 되도 내가 식구를 위해서 용기를... 나 혼자 생각하면 우울하고 그렇지만 옆에 사람을 힘들게 하면 안 되잖아... 밝은 표정을 해야 내가 이기는 거지... 식구들이라도 힘들지 않게 하려고..

내가 용기를 내서 살아야겠다. 죽고 사는 건 내 운명이 달린 거니까 죽는 날까지 최대한 노력을 해야지. 내가... 좌절하지 말고..

이거 진짜 생각하면 아휴 머리 터져 마음을 편케 먹어야지, 머리 터진다고.. 난 (긍정적으로) 노력을 많이 해요..

● 열심히 치료 받기: 의료진에 의존하기

새로운 치료에 참여하고, ALS 환자들을 위해 노력하는 의료진들을 만나면서 의료진을 믿고 열심히 치료 받고 있다고 하였다.

현재는 약이 없다가, 마음 단단히 먹고 치료 하는데 까지 이런 임상실험도 있고 하니까 (교수님께) 의존해서 마음 단단히 먹어야 될 거 같아요..

저는 아주 교수님을 의지해요.. 조금이라도 늦춰질 수 있는 방법은 없는가.. 다른 사람들도 빨리빨리 알아가지고 많이 연구하면 더 빨리 치료법이 나올 수 있잖아요..

● 경험 공유하기: 다른 환자를 위한 활동하기

자신이 병에 걸리고 투병생활을 하면서 병에 대한 정보나 관리법에 대한 정보가 부족하여 막막하고 힘들게 지내왔던 경험을 겪으면서 자신의 경험을 알려 주거나 협회 활동을 통해서 다른 환자들은 덜 막막하

도록 도움을 주고자 하였다. 한 대상자는 경험을 글로 남기려는 계획을 세웠으나 급속하게 진행된 증상으로 더 이상 엄두가 안 난다고 하였다.

왜냐면 나는 지금은 작년하고 또 달라서. 근데 좌우간 엄청나게. 진행이 빨라 버리니까 엄두가 안나요. 빨리 이걸(글쓰기) 해보자 했는데. 그러니까 지금은 엄두가 없어요.

처음엔 그 땐 그런 생각을 했어요 그래, 어차피 이거 되지도 않을 거다. 솔직히, 근데 휴~ 그래도 나중에 내 자식들이래두 누가 이런 저기 오면, 그래도 그때는 그나마 이런거라도 있으면 나보단 좀 덜 막막하지 않겠냐.

진단 받은 지 얼마 안 됐지만, 이제 진행하면서 참 요런 거, 내가 미처 몰랐던 거 이런 건 내가 알려줘야 되겠구나, 누군가는 그런 게 참 중요하잖아요

● 절대자에게 의지하기: 안정 찾기

발병 전에 종교를 갖고 있던 대상자나 갖고 있지 않던 대상자나 투병생활을 거치면서 심적인 안정을 찾고 앞으로의 소망을 기대하면서 절대자에게 기도하면서 의지하고자 하였다.

이제 뭐 아프고 나서 이제. 교회도 다니고 그래서, 그전에는 그냥 와이프 따라 갔다가 가고, 잘 안다니는데, 지금도 잘 안다니는데, 그냥 뭔가를 의지해야겠다는 생각에. 교회를 다녔죠 심적인 안정을 찾다고 그럴까... 그러니까 심적으로 ‘아, 지금부터라도 나 죽을 때, 편하게 죽게 해 주십시오’ 이렇게 기도를 할 수 있는거고..

마음속으로 기도 하죠.. 나는 죄 진 것도 없는데 고통 덜 받게 해 달라고.. 전처럼 활동할 수 있게 도와 달라고..... 마음 뿐이지, 뭐~

● 죽어가는 과정 인정하기: 죽음 생각하기, 죽음 인정하기

ALS가 진행되면서 점차 자신의 죽음에 대해서 생각하게 되고 결국은 자신에게 서서히 다가오는 죽을 수 밖에 없는 과정을 인정하게 되었다.

ALS가 진행되면 결국 마지막에는 의식이 있는 상

태에서 혼자서 움직이지 못 하게 되고 자신의 선택권이 없어지는 상황이 되므로 살 이유에 대해 고민하며 죽음을 생각하게 되었다. 이러한 죽음에 대해 고민하고 죽음을 인정하면서 서서히 가족들에게 죽음을 준비시키고, 자살이나 안락사와 같은 방법도 생각하면서 비참하지 않은 죽음을 기대하였다.

• 죽음 생각하기

안락사.. 라는게 만약에 우리나라에서 허용이 된다면 저는 동감하는 편이에요 살면.. 또 가족들도 또 뭐 되고 환자는 또 그렇다고 그 누워서 행복하겠나고. 맨날 누워서 들어보면 우는 게 이 사람들 일과인데. 근데 그렇게 살면 피차가 그냥 힘들지 않을까 사람이 그 가족들 위해서나, 나를 위해서나.

병원에서 보고 느낀 거.. 인공호흡기 끼고 가래도 빼고 몸도 추스르지 못 하고 대소변도 다 받아내고 그거 볼 때.. 그 정도 되면 목숨 끊어야 되나 불라다 하고 (식구들한테) 얘기한 적 있어요..

• 죽음 인정하기

현명하게 죽을 수 있는 방법이 뭔가를 자꾸 생각해요 방법이 안나오죠 내가 내 맘대로 할 수 있는 게 아무것도 없으니까. 지금생각은 그거예요 지금생각은.

그러니까 현실적으로 나..는 죽을 준비가 다 돼있는 것 같은데, 저는 이렇게 하고 저수지도 잘 가요 아. 그래가지고 그제 한 번가고 두 번가고 세 번가니까 그런 생각이 들더라고요 ‘아 이제는, 죽을 수 있는 용기가 생겼구나.’ 하는..

어차피 우리가 죽긴 죽는데 내가 내 마음을 편하게 갖자. 옆에 있는 사람한테도 나의 이런 모습을 보여 주지 말자 아이~~(울음..)

**결과: 미래 바라보기**

결과관 작용-상호작용을 사용하여 해결되어진 상태를 나타내는 것으로 본 연구에서는 ‘미래 바라보기’가 결과로 확인되었다.

● 미래 바라보기: 희망 세우기, 편한 죽음 기대하기

대상자들은 자신의 환자 역할을 수행하면서 미래에도 최소한 현재의 증상이 유지되기를 소망하였고, 치료법이 개발될 때까지라도 이 상태가 지속되거나 완

치가 가능한 치료법이 개발되어 자신이 새로 태어나기를 희망하는 한편, 병이 진행되어 의식은 있으나 혼자 움직일 수 없는 상태가 된다면 그 상태가 지속되기 보다는 가족들이 자신을 놔 주기를 바라고, 치료가 되지 않아 결국은 죽음에 이를 때 편안하게 죽음을 맞이하기를 기대하였다.

• 희망 세우기

뭐 낮기만 하면 새로 태어나는 거죠.. 지금은 살으려고 마음을 먹고 있고

꿈을 깨면 좋겠다.. 꿈을 깨면 아무 것도 아니겠다.. 희망에 살죠... 이 병이 다른 치료법이 없잖아요.. 치료시기를 기다려요..

내 지금 몇 개월째 같고 더 (증상이) 심해지지는 않았거든요..그러니까 저 나를대로 이 상태에서 멈출 수도 있겠다..그런 희망을 가져요....누구나 다 그럴 거 같아요.. 그런 희망을 가질 거 같아요...

• 편한 죽음 기대하기

그렇게 살아볼든, 나를 도와주는 사람이 가지 않은 게 다행이여. 내가 봐도 보내 줘야대 나는 좀 길다 싶으믄..

그냥 어차피 죽어질 운명이고 딱 한 가지 바램이라면, 바램이라면 만약에 자연사를 한다면, 진짜루 그 뭐 쿨죽이나 호흡기 뭐 이런 거 안하고, 갑자기 쓰러져 죽는 게 그런 게 어떤가.. 아 또 누군가 차에 쳐주면 고맙다는 그런 생각을 해요

**논 의**

본 연구 결과 근위축성측삭경화증 환자들은 힘이 없어지는 첫 증상을 인식하고 병명을 찾는 과정을 거쳐 환자 역할 받아들이기가 중심 현상으로 나타났다. 환자 역할을 받아들이고 미래를 바라보았을 때 증상 유지나 완치의 희망을 갖거나 죽음이 다가오더라도 편한 죽음을 맞이하기를 기대하는 것으로 나타났다. 이러한 범주는 King 등(2006)이 25명의 대상자와의 면담을 통해 문제 인지하기, 의료 도움 찾기, 확진을 위한 검사 시행하기, ALS 인정하기, 삶과 미래 재평가하기, ALS로 살기의 ‘진단 이야기’를 파악한 연구와 유사하였다.

본 연구에서 면담을 시행한 4명의 대상자는 사지형

3명과 연수형 1명이었다. 사지형 중 하지형은 걷거나 뒀 때 위태롭고 발이 걸려 넘어지는 증상을 보이고, 연수형의 경우 말하기 문제가 가장 흔한 증상(Walling, 1999)인데 이는 본 연구의 대상자들도 같은 증상을 첫 증상으로 인식하였다. 대상자들은 이러한 첫 증상 이후 몸에 통증은 없지만 이상함을 느끼면서 병명을 찾는 과정을 시작하였다. 이곳저곳 병원을 찾아다니면서 다양한 검사를 시행하고 그 결과를 기다리는 지루한 시간이 지속되는데 본 연구의 대상자들은 최종 진단까지 8~22개월이 소요되어 평균 13.25개월이 걸렸는데 이는 첫 증상에서 최종 진단까지의 기간이 평균 13.42개월이라고 한 Lee(2007)의 연구와 유사하였다. 약 1년여 동안 불편한 몸으로 병원을 찾아다니고 명확한 결과를 얻지 못 하게 되어 신체적, 정신적으로 매우 힘든 시기를 보내게 된다. 이런 과정은 근위축성측삭경화증으로 확진을 받으면서 끝나게 되는데 병명을 찾는 긴 시간 때문에 상대적으로 쉽게 진단명을 받아들여 환자 역할을 수용하는 것으로 보였다.

근위축성측삭경화증은 희귀난치성 질환으로 평균 생존기간이 3~5년으로 진행속도가 매우 빠르며 결국 호흡기능 마비로 인해 사망하고, 현재 명확한 치료법이 없는 상태로 여러 약제가 시도되거나 임상시험 중에 있다(Haverkamp et al., 1995; Kim, 2006). 본 연구 대상자들도 자신이 걸린 질병이 치료법이 없는 희귀난치성 질환임을 알지만 지푸라기 잡는 심정으로 한 의원을 찾아 침을 맞거나 한약을 먹거나 좋다고 하는 음식들을 찾는 치료를 시도하였다. 이러한 치료는 병명을 찾는 과정에서도 시행되어 경락, 물리치료, 수술 등을 받았다. Lee(2007)의 연구에서는 12명 대상자 가족의 월 평균 수입 중 환자를 위한 의료비 지출이 평균 44.17%로 나타났는데 본 연구에서도 계속해서 시도한 치료들은 결과적으로는 모두 소용이 없었고, 오히려 지속적인 비용 소모로 가정의 경제적 상태가 어려워지는 상황을 초래하였다.

본 연구의 대상자들은 자신의 병의 원인에 대해 운명으로 여겨 환자 역할을 받아들였다. 이는 병의 정확한 원인이 밝혀지지 않은 이유도 있겠지만, 한국인의 운명론적 사고가 적용되어 질병도 인생의 과정으로 보는 것이라 생각되어진다. 이러한 사고는 발병

전에 종교가 있었던 대상자와 없었던 대상자 모두에게서 예전처럼 되기를 절대자에게 의지하여 간절히 기도하는 모습으로 나타났다. Robbins, Simmons, Bremer, Walsh와 Fischer(2001)는 근위축성측삭경화증 환자에 대해 6개월 간의 시간에 따른 신체 기능과 삶의 질 및 영성에 대한 추적 연구에서 점진적인 신체 기능의 감소에도 전반적인 삶과 영성에는 거의 변화가 없었다고 하였고, Simmons 등(2000)도 일반적으로 많은 환자에서 신체의 힘과 기능이 저하되었고 말기 질병임에도 불구하고 삶의 질이 높은 수준으로 측정되어, 심리적, 존재적, 지지 요인이 삶의 질 결정에 중요한 역할을 한다고 하였다.

신체적 변화로 인해 일상생활이나 사회생활에서의 변화가 나타났는데 특히 직장을 갖고 있던 대상자들은 모두 직장을 그만 두었다. 4명의 대상자는 모두 다리의 움직임에 제한이 생겨 서서 하는 일은 불가능하게 되었고 다른 사람들의 도움을 받고 있다. 하지만 한꺼번에 모든 일은 할 수 없어도 일부러라도 자신이 할 수 있는 일을 최대한 시행하려고 노력하고 있었다. 인터넷을 통해 ALS 이후의 삶에 대한 글쓰기를 실시한 64명의 글을 통합한 O'Brien과 Clark(2006)의 연구에서도 근위축성측삭경화증 환자들은 기능 상실에도 불구하고 잃는 것보다는 아직 할 수 있는 것에 대한 중요성을 강조하고 다른 환자들에 대한 이타적인 동기부여로 인해 질병과 자신의 경험 및 희망과 대처방법을 제공하였고 이러한 글을 읽은 다른 환자들이 편안해지고 지지된 느낌을 갖는 것으로 나타났다. 본 연구의 대상자들도 다른 환자와의 만남에서 산 증인의 역할을 하는 환자나 보호자를 통해 도움 받고 자신 또한 정보를 찾았으나 올바른 정보가 없어 막막했던 경험을 발판 삼아, 자신의 경험을 알려주고 서로 정보를 교환할 수 있는 활동을 하는 것을 전략으로 시행하였다. Lee(2007)의 연구에서도 근위축성측삭경화증 환자를 대상으로 실시한 자가관리 프로그램에 참석한 후 만족도를 조사한 결과, 올바른 정보를 얻기 힘들어 시행착오를 겪었는데 프로그램에 참석하여 좋은 정보를 얻는 정보교환의 장이 되었다고 하였고 또한 다른 환자나 가족과의 만남 자체에도 만족한다고 하였다.

본 연구의 대상자들은 도움을 청해야만 하는 대상

이며 또한 짐이 되어야만 하는 대상으로 가족을 생각하고 있었고 가족을 힘들지 않게 하기 위해, 병을 이기기 위해 긍정적으로 생활하는 전략을 사용하였다. Centers(2001)는 근위축성측삭경화증 환자 가족의 강점, 용기가 환자의 삶과 죽음의 질에 다른 의학적 처치보다 직접적인 영향을 미치므로 가족을 모니터링하는 것을 희망을 촉진하기 위한 전략의 하나로 제시하고 있다.

본 연구에서 특히 증상의 진행 속도와 다른 환자와의 만남이 다른 중재상황보다도 전략을 더욱 촉진하거나 억제하여 미래에서 희망 또는 편한 죽음을 바라보는 것으로 결과가 나타났다.

대상자들은 PEG를 시행하거나 인공호흡기를 착용한 말기 환자와의 만남을 통해 앞으로의 자신의 모습을 그리게 되고 이를 남 일이 아닌 자신의 일로 받아들여 절망을 느꼈고, 이와 함께 점차적으로 진행되는 자신의 증상을 느끼면서 앞으로 혼자서 움직이지 못하게 되나 의식은 있는 상태에서 자신의 선택권은 사라지고 가족과 주위의 도움을 완전히 받게 되는 상황에서 자살, 안락사를 생각해 보면서 죽음을 준비하고 인정하게 되었다. 이런 과정을 거쳐 결국에는 미래에서 비참하지 않고 고통을 덜 받는 편한 죽음을 기대하게 되었다.

Simmons(2005)는 근위축성측삭경화증 환자의 우울과 자살 간의 관계를 설명하며 우울보다 절망이 자살의향을 예측하는 인자로서 절망 사정이 중요하다고 하였고, Bolmsjö와 Hermeren(2001)은 환자와 환자를 돌보는 돌봄제공자가 질병과 그 미래에 대해 항상 같은 생각을 갖고 있지는 않다고 하면서, 근위축성측삭경화증 환자는 자신의 신체적 불구 때문에 미래에 대해 공포를 느끼고 미래를 주로 죽음으로 받아들인다고 하였다. Bolmsjö(2001)는 생의 가치는 인간으로서 존중되는 것이고, 이런 존중에 대한 문제는 환자들에게 매우 중요한 것이라고 하였다. 이상의 결과와 삶의 의미와 존엄성 상실 및 부담감, 의존성, 자율성과 독립성 상실, 신체적 고통, 낮은 삶의 질 등이 의사보조 자살의 원인으로 밝혀진 결과(Bascom & Tolle, 2002; Veldink, Maessen, Van der Wal, Wokke, & Van den Berg, 2006)를 살펴보면 최대한 대상자들의 자율성과 독립성을 보장하는 것이 결국 근위축성측삭

경화증 환자들의 존엄성을 살리며 죽음을 맞이할 수 있는 방법으로 생각할 수 있다.

반면 증상이 서서히 악화되는 다른 환자에게 부러움을 느끼고, 나보다 상태가 나쁜 환자에게서는 자신의 상태에 대해 위안도 받았고, 증상이 현재처럼 유지되는 경우는 그나마 살 가치가 있다고 느끼고 현 상태에서 나름대로의 만족을 가졌다.

혈우병 환자의 적응과정을 연구한 Kim(2001)은 고통, 생존유지기, 희망추구기, 양가감정기의 4단계가 질병과 관련된 불확실성으로 인해 상호 호환한다고 하였다. 이 중 희망추구기는 혈우재단의 지지 하에 문제 중심의 적극적 대처 전략을 통해 삶의 질이 향상되고 안정을 얻게 되는 시기로서 적극적 대처전략들은 전문적 치료 이행하기, 예방적 자가관리하기, 자기 직장 일하기, 동료 도와주기, 타인과 비교하여 위로받기, 혈우재단의 도움 청하기였다. 이는 희망 세우기 위한 전략으로 긍정적으로 생활하며 노력하고 새로운 치료에 참여하여 열심히 치료 받고, 다른 환자와의 경험을 공유하는 활동을 하며 안정을 찾기 위해 절대자에게 의지하는 본 연구와 일치하는 부분이 있었다.

본 연구의 대상자는 모두 H 병원의 신경보호인자 치료에 참가한 경험이 있다. 신경보호인자 치료에 대한 효과를 살펴보면, rhEPO 치료를 받은 실험군은 정맥주사 3개월 후 시행한 신체 기능 측정에서 대조군에 비해서 점수의 변화가 감소하였고 특히, 증상이 나타난 기간이 짧고 증상 진행이 빠른 대상자에게서 더 효과가 있었다(Kim et al., 2008, in submission). 본 연구의 대상자들은 새로운 치료에 대한 기대로 임상 실험에 참여하고 일부 증상이 유지되는 상황에서 현재 상태에 머무르거나 계속적인 실험을 통해 치료법이 개발되어 완치되기를 희망하고 있었다.

## 결론 및 제언

본 연구는 희귀난치성 질병인 근위축성측삭경화증 환자들의 질병에 대한 적응과정을 파악하고자 시행하였다. 2007년 5월부터 2008년 2월까지 4명의 근위축성측삭경화증 환자와의 심층면담을 진행하였고 이를 녹음한 후 내용을 필사하였으며 Strauss와 Corbin

(1990)이 제시한 근거이론 방법론을 이용하여 분석하였다. 근위축성측삭경화증 환자들은 힘이 없어지는 첫 증상을 인식하고 병을 찾는 과정을 거쳐 환자 역할 받아들이기가 중심 현상으로 나타났다. 대상자들은 자신의 마음과 몸을 다스리며 긍정적으로 생활하고, 현재 참여하는 치료를 열심히 받으며, 같은 처지의 환자들과의 경험 공유를 통한 적극적 태도와 함께 절대자에게 의지하여 미래에서 현재와 같은 상태가 지속되거나 치료법의 개발로 완치가 되는 희망을 가졌다. 또한 시간이 흐를수록 점점 다른 사람의 도움이 필요하고 결국엔 죽음에 도달하는 죽음의 과정을 인정하지만 죽음이 다가오더라도 비참하지 않은 편안한 죽음을 맞이하기를 기대하는 것으로 나타났다.

이러한 연구 결과를 기초로 근위축성측삭경화증 환자의 질병 적응을 돕기 위해서 다음의 내용을 제언한다.

- 일반인 및 전문 의료인을 대상으로 근위축성측삭경화증에 대한 지속적인 홍보를 시행할 필요가 있다.
- 환자와 보호자를 대상으로 환자들 간의 정보 교환 및 증상관리법에 대한 교육과 정서적, 심리적 안정을 도모할 수 있는 모임의 장으로서 역할을 시행할 수 있는 자가관리 프로그램을 개발하고 그 효과를 평가할 수 있는 연구가 필요하다.

## References

- Bascom, P. B., & Tolle, S. W. (2002). Responding to requests for physician-assisted suicide. "These are uncharted water for both of us...". *JAMA*, 288(1), July, 3, 91-98.
- Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: Interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*, 4(4), 499-505.
- Bolmsjö, I., & Hermeren, G. (2001). Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: Comparing needs. *J Palliat Care*, 17(4), 236-240.
- Centers, L. C. (2001). Beyond denial and despair: ALS and our heroic potential for hope. *J Palliat Care*, 17(4), 259-264.
- Chiò, A., Gauthier, A., Montuschi, A., Calvo, A., Di Vito, N., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *J Neurol, Neurosurg Psychiatry*, 75, 1597-1601.
- Dal Bello-Haas, V., Andrews-Hinders, D., Bocian, J., Mascha, E., & Wheeler, T. (2000). Spiritual well-being of the individual with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*, 1, 337-341.
- del Aguila, M. A., Longstreth, W. T., Jr, McGuire, V., Koepsell, T. D., & van Belle, G. (2003). Prognosis in amyotrophic lateral sclerosis: A population-based study. *Neurology*, 60, 813-819.
- Haverkamp, L. J., Appel, V., & Appel, S. H. (1995). Natural history of amyotrophic lateral sclerosis in a database population. Validation of a scoring system and a model for survival prediction. *Brain*, 118, 707-719.
- Kim, H. Y., Kim, K. S., Moon, C., Koh, S. H., Jung, D. S., Kim, H. T., Kim, J. H., & Kim, S. H. (2008). *Recombinant human erythropoietin therapy in amyotrophic lateral sclerosis patients*. Manuscript submitted for publication.
- Kim, S. H. (2006). Diagnosis and therapeutic strategies of amyotrophic lateral sclerosis. *Hanyang Med Rev*, Feb, 26(1), 44-51.
- Kim, W. O. (2001). *The adjustment process of patients with hemophilia*. Unpublished doctoral dissertation, Kyunghee University, Seoul.
- King, S. J., Duke, M. M., & O'Connor, B. A. (2006). People living with ALS/MND tell the diagnosis story: What happened before they knew. *International Symposium on ALS/MND: vol. 7 (Suppl. 1). Amyotrophic Lateral Sclerosis(pp 34-36)*. London: Taylor & Francis.
- Lee, K. W., Kang, D. H., Kang, S. Y., Kang, J. H., Goo, J. S., et al. (2005). *Textbook of neurology*. Korea : Panmun Books.
- Lee, Y. K. (2007). *Development and evaluation of self-care program for patients with amyotrophic lateral sclerosis*. Unpublished doctoral dissertation, Hanyang University, Seoul.
- Lee, Y. K., Lim, N. Y., & Kim, S. H. (2006). Physical function of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Rheumatol Health*, 13(2), 130-140.
- Louwerse, E. S., Visser, C. E., Bossuyt, P. M. M., & Weverling, G. J. (1997). Amyotrophic lateral sclerosis: Mortality risk during the course of the disease and prognostic factors. The Netherlands ALS Consortium. *J Neurol Sci*, 152, Suppl. 1, S10-S17.
- Mitsumoto, H., & Del Bene, M. (2000). Improving the

- quality of life for people with ALS: The challenge ahead. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*, 1, 329-336.
- Mori, T., & Yuasa, T. (2006). Patients' experiences when diagnosed of ALS. *International Symposium on ALS/MND: vol. 7(Suppl. 1). Amyotrophic Lateral Sclerosis*(pp 71-81). London: Taylor & Francis.
- O'Brien, M. R., & Clark, D. (2006). What can we learn about living with ALS/MND from personal illness narratives posted on the internet?. *International Symposium on ALS/MND: vol. 7 (Suppl. 1). Amyotrophic Lateral Sclerosis*(pp 45-47). London: Taylor & Francis.
- Oh, H. J. (2003). *A study on the functional status and depression in amyotrophic lateral sclerosis*. Unpublished master's thesis, Seoul National University of Korea, Seoul.
- Paek, S. K. (2005). *A study on the burden of family caregivers of amyotrophic lateral sclerosis patients*. Unpublished master's thesis, Yonsei University of Korea, Seoul.
- Park, K. H., Kim, H. Y., Nam, Y. H., Kim, J. H., Joo, I. S., Sung, J. J., Lee, K. W., & Kim, S. H. (2006). Preliminary study on clinical characteristics and caregivers' burden of Korean patients with amyotrophic lateral sclerosis; Survey based on database of Korea ALS Association. *J Korean Neurol Assoc*, 24(3), 252-259.
- Robbins, R. A., Simmons, Z., Bremer, B. A., Walsh, S. M., & Fischer, S. (2001). Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology*, 56, 442-444.
- Rowland, L. P., & Shneider, N. A. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis. *N Engl J Med*, 344(22), 1688-1700.
- Simmons, Z. (2005). Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *Neurologist*, 11(5), September, 257-270.
- Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M., & Fischer, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*, 55(3), 388-392.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage Publications.
- Veldink, J. H., Maessen, M., Van der Wal, G., Wokke, J. H. J., & Van den Berg, L. H. (2006). Factors determining euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *International Symposium on ALS/MND: vol. 7(Suppl. 1). Amyotrophic Lateral Sclerosis*(pp 34-36). London: Taylor & Francis.
- Walling, A. D. (1999). Amyotrophic lateral sclerosis: Lou Gehrig's disease. *Am Fam Physician*, 59(6), March, 1489-1496.
- World Federation of Neurology (1998). *El Escorial World Federation of Neurology Criteria for the Diagnosis of ALS, revised criteria*. Retrieved from <http://www.wfnals.org/guidelines>.