

# 장루보유자의 불편함

오은희<sup>1</sup> · 홍성정<sup>1</sup> · 모문희<sup>2</sup> · 우미영<sup>3</sup> · 김선주<sup>3</sup> · 정복례<sup>4</sup>

<sup>1</sup>경북대학교병원 간호사, <sup>2</sup>영남대학교병원 간호사, <sup>3</sup>경북대학교 간호대학 박사과정생, <sup>4</sup>경북대학교 간호대학 교수

## Distress of the Patients with Ostomy

Oh, Eun Hee<sup>1</sup> · Hong, Sung Jung<sup>1</sup> · Mo, Moon Hee<sup>2</sup> · Woo, Mi Young<sup>3</sup> · Kim, Sun Ju<sup>3</sup> · Chung, Bok Yae<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Nurse, Kyungpook National University Hospital, Daegu; <sup>2</sup>Nurse, Yeungnam University Medical Center, Daegu; <sup>3</sup>Graduate Student, College of Nursing, Kyungpook National University, Daegu; <sup>4</sup>Professor, School of Nursing, Kyungpook National University, Daegu, Korea

**Purpose:** The purpose of this study was to explore and describe the distress of the patients with ostomy. **Methods:** A descriptive research design was adopted for data collection and analysis. Six patients with ostomy participated in the study. The consent from the participants was obtained for ethical protection. Data were collected from July 31, 2009 to January 10, 2010 using in-depth interview technique. Krippendorff's content analysis method was utilized for data analysis. **Results:** Eight categories and 26 themes were extracted from the data which illustrated the lived distress of the patients with ostomy. The categories were "do not have any freedom to eat whatever I wish to eat", "uncontrolled defecation", "have to live through tough situation", "keep stoma in suspense", "disgusting ostomy", "can not live with comfort", "easily take a pessimistic view", and "see how the wind blows in daily family life." **Conclusion:** Ostomates were affected by the distress of having an ostomy in their physical, psychological, social and spiritual life. Individualized and continued nursing education program has to be developed in hospital and community settings in order to improve the quality of life of the ostomates.

**Key Words:** Ostomy, Distress

## 서론

### 1. 연구의 필요성

불편함은 감각적, 정리적, 인지적 요소를 포함한 다차원적 주관적 경험이다. 불편함은 '안위나 평화를 소망하는 상태', '통증이나 괴로움을 느끼는 상태'를 말하며 안위의 변화로 인해 불쾌한 자극에 대한 반응이 나타나 몸과 마음이 편하지 못하고 긴장된 상태를 의미한다<sup>1)</sup>.

암을 진단 받은 환자는 암 자체에 대한 심리적 정서적 어려움을 겪게 될 뿐만 아니라 암의 진단과 치료과정 및 치료 후에도 여러 가지 신체적·심리적 불편감을 겪게 되는 것으로 보고<sup>2-5)</sup>되고 있다. Kim<sup>3)</sup>은 가정간호제공이 암 환자의 불편감과 가족부담감에 미치

는 영향을 조사한 결과 암 환자는 신체적, 정서적인 문제와 사회경제적인 문제로 고통받는다 하였고, Kwon과 Kim<sup>2)</sup>은 5대 암 환자를 대상으로 암 환자가 겪게 되는 일반적인 불편함을 조사한 결과 피로감이 83.3%로 가장 많았고, 다음으로 식욕 저하 69.6%, 통증 68.8%, 기분 저하 66.7%, 소화장애 60.1%의 순으로 불편함이 나타났음을 보고하였다. Lee<sup>4)</sup>는 유방암 환자를 대상으로 불편함을 조사한 결과 86.9%가 수술로 인한 불편함을 호소한 것으로 보고하였으며, Bae<sup>5)</sup>는 암 환자의 불편함을 암의 진단명, 전이 여부, 암 치료 단계, 암 치료 방법, 입원 횟수, 경제 상태와 가구 수에 따라 차이가 있는 것으로 보고하여 암 환자의 불편감은 암의 종류, 암의 치료방법, 경제 상태 등 여러 요인에 의해 달라질 수 있음을 알 수 있다.

대장암은 전체 암 중 세 번째로 흔히 발생하는 암<sup>6,7)</sup>으로 치료과정이나 치료 후 여러 가지 신체적 정신적 불편함을 초래하게 된다. 특히 대장암 환자는 치료 과정에서 장루를 보유하게 되는 경우 신체적 및 정신사회적 불편을 경험하게 된다. 특히 장루를 가진 대장암 환자의 불편함에 대해 Kim<sup>8)</sup>은 장루보유자는 장루 형성과 관련된 불규칙한 배변, 장루 주위 피부 관리, 가스 배출과 냄새 조절 및 의복 선택 등의 다양한 어려움을 겪게 되고 이로 인해 대인관계 위

**주요어:** 장루보유자, 불편함

Address reprint requests to: **Chung, Bok Yae**  
School of Nursing, Kyungpook National University, 101 Dongin-dong 2-ga,  
Jung-gu, Daegu 700-744, Korea  
Tel: 82-53-420-4933 Fax: 82-53-425-1258  
E-mail: bychung@knu.ac.kr

투 고 일: 2010년 10월 15일 심사완료일: 2010년 10월 26일  
심사완료일: 2011년 1월 12일

축, 사회적 고립 및 우울 등을 경험하고 있다고 보고하였다. Park과 Ha<sup>9)</sup>, Lee<sup>10)</sup>는 장루환자가 장루 형성으로 인해 대변 누출, 장루 주머니 팽창, 장루 부착물 관리, 피부 손상, 개인위생 감소, 신체상의 변화, 잦은 배변, 항문 분비물, 가스 조절 등의 신체 생리적인 문제와 함께 직업 복귀의 어려움, 성생활의 어려움, 여행과 여가활동의 제한 등의 사회적인 문제를 경험하게 되며, 이로 인해 불안, 우울, 분노, 절망감, 자살 충동, 자아존중감 저하 등의 정신적 문제도 경험하는 것으로 보고하였다. 이처럼 장루를 가진 환자는 암으로 인한 어려움과 함께 결장루로 인한 어려움도 경험하게 되므로 신체적, 정신적 및 사회적 영역에서 다른 암 환자보다 더 다양한 어려움을 겪게 된다.<sup>11-13)</sup>

외국의 경우 Mckenzie 등<sup>14)</sup>은 장루 보유 환자를 대상으로 장루주머니 교환이나 장루 부착물이 미치는 심리적 영향을 조사한 결과 장루보유자의 절반은 스스로 신체를 통제할 수 없음을 느끼고 있고, 33.0% 정도는 장루주머니 교환이나 장루 부착물로 인해 사회적 활동이나 여가 활동을 제한하고 있음을 보고하였다. 이상에서 장루를 보유하고 있는 대장암 환자는 불규칙한 배변, 대변 누출과 더불어 잦은 배변, 장루 주머니 피부 손상, 가스 배출과 냄새 조절, 장루 주머니의 팽창과 장루 부착물 관리, 항문 분비물과 가스 조절 및 신체 생리적인 문제 등으로 불편함을 겪고 있을 뿐 아니라 직업 복귀의 어려움, 성생활의 어려움, 여행과 여가 활동의 제한 등의 사회적인 문제 및 불안, 우울, 분노, 절망감, 자살 충동, 신체상의 변화 및 자아존중감 저하 등의 정신적 문제도 경험하고 있음을 알 수 있다.

그러나 장루 보유자의 불편함을 조사한 연구는 일반적인 암 환자의 불편함을 조사한 연구<sup>2,3,5)</sup>와 장루보유자를 대상으로 주로 기존에 알려진 신체적 증상 위주의 조사나 이런 증상과 관련된 삶의 질에 대한 조사연구<sup>8-10)</sup>로 국한되어 있어 장루를 가지고 살면서 장루보유자들이 겪고 있는 실질적인 불편함을 이해하고 설명하기에는 부족하다. 또한 대부분의 불편함 조사 연구는 불편함을 측정하는 도구를 이용한 연구로 주어진 문항에 대한 응답의 형식으로 이루어져 구체적이고 실질적인 조사가 이루어지기 어려워 장루보유자의 불편함 전반을 이해하기에는 제한적이다.

이는 장루를 가진 암 환자는 어느 다른 종류의 암 환자보다 장루를 가지게 됨으로 인해 발생하는 신체적·정신적·사회적 불편함을 추가로 가지고 살아가고 있음을 고려할 때 장루 환자가 경험하는 불편함을 신체적 요소뿐 아니라 사회 심리적 요소 및 맥락적인 요소까지 전체적으로 접근하여 장루보유자의 불편함을 이해하고 설명할 필요가 있다. 이를 위해 어떠한 자료로부터 그 문맥에 대한 묘사를 할 수 있고 타당한 증거를 만들어 내는 연구방법인 내용분석 연구가 필요하다. 따라서 본 연구에서는 장루를 가진 암 환자의 불편함을 내용분석을 이용하여 연구함으로써 장루 환자의 불편함을

이해하고 설명하여 보고자 한다.

## 2. 연구 목적

본 연구의 목적은 장루를 가진 암 환자의 불편함을 이해하고 설명하는 것이다.

## 연구 방법

### 1. 연구 설계

본 연구는 장루보유자의 불편함을 이해하고 설명하기 위하여 Krippendorff<sup>10)</sup>의 내용 분석방법을 적용한 서술적 조사연구이다.

### 2. 연구 참여자 및 자료 수집 방법

연구 참여자는 D시 2개 종합병원에서 대장암 수술 후 장루를 보유하고 있는 18세 이상의 환자로 의사소통과 면담이 가능한 자, 연구의 목적을 이해하고 연구 참여에 동의한 총 6명이었다.

자료 수집은 2009년 7월 31일부터 2010년 1월 10일까지 이루어졌다. 연구 참여자를 선정하기 위하여 종합병원 외과에서 대장암 수술을 집도하는 의사를 통해 수술 후 장루를 보유한 환자 명단을 확인하였다. 확인된 명단에 있는 85명의 환자에게 전화를 걸어 본 연구의 목적과 연구 방법을 설명한 후 총 6명이 면담을 허락하였다. 면담 약속과 면담 장소는 연구 참여자의 요구에 따라 면담자의 집이나 병원, 또는 면담자가 원하는 조용한 장소로 사전에 약속을 하여 진행하였다. 연구자는 면담 장소에서 연구 참여자에게 연구의 목적과 연구 방법을 다시 설명하였으며, 연구에의 참여를 허락한 경우 연구 참여 동의서를 받았고 면담을 진행하였다.

주요 면담 질문은 “장루를 가지고 있으니 많이 불편하시지요. 경험하고 계신 불편함에 대해 이야기 해 주십시오.” 이었다. 면담시간은 1시간-1시간 30분 정도 소요되었으며, 면담횟수는 연구 참여자 1인에 1-3회 정도 이루어졌으며, 참여자의 동의하에 면담 내용을 녹음하고 녹음된 내용은 전문을 필사하였다. 자료의 수집은 더 이상 새로운 개념이 도출되지 않고, 범주의 속성을 발달에 기여하는 새로운 자료가 발견되지 않으며, 포화의 신호인 중복, 반복, 지루함이 나타날 때까지 이루어졌다. 연구 참여자에게는 감사의 뜻으로 장루 관리에 필요한 물품을 전달하였다.

본 연구에 참여한 연구자는 간호대학에서 질적 연구를 강의하거나 강의받은 경력이 있으며, 질적 연구를 수행한 경험이 있고, 질적 연구 모임에서 2년 이상 함께 질적 연구의 연구 방법론을 함께 연구한 자들로 구성되었다. 면담은 질적 연구에 대한 경험이 있는 연구자 2명에 의해 이루어졌고, 필사는 면담자 2인과 역시 질적 연구에 대한 경험이 있는 연구자 1인이 추가되어 총 3명에 의해 이루어졌으

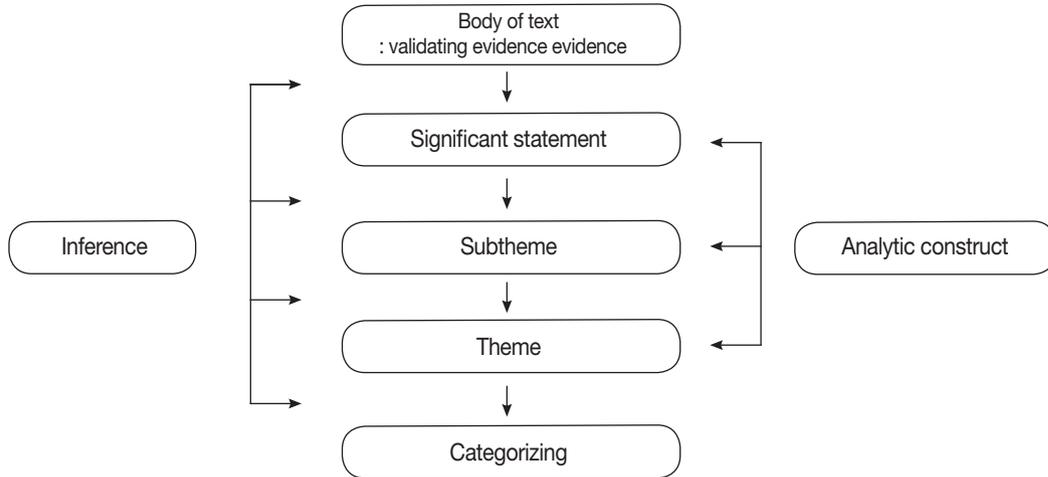


Fig. 1. Process of data analysis

며 분석은 필사자를 포함한 전 연구자에 의해 이루어졌다.

### 3. 윤리적 고려

본 연구를 수행하기 위해 연구 참여자들에게 연구 목적과 방법을 자세히 설명하였다. 또한 연구 참여자의 개인적인 정보는 절대 비밀이 보장되고, 익명성을 보장하며 연구 중 연구 참여를 중단할 의사 있는 경우 언제라도 연구 참여를 중단할 수 있으며, 연구 결과는 연구 목적 이외에는 사용되지 않을 것임을 설명한 후 연구 참여에 대한 서면 동의를 받았다.

### 4. 자료 분석 방법

본 연구의 자료 분석은 Krippendorff<sup>15)</sup>가 제시한 내용 분석에 따라 분석하였다. 본 연구에 적용된 분석과정을 도식화하여 제시하면 Fig. 1과 같다. 첫 단계는 연구대상자가 기술한 문장을 반복하여 읽으면서 장루보유자의 불편감과 관련되었는지를 검토하였고, 두 번째 단계는 기술한 문장이나 구 중에서 의미 있는 진술을 선정하였다. 세 번째 단계는 의미 있는 진술들을 유사한 것끼리 묶고 이를 종합하였고, 네 번째 단계는 종합된 내용을 개념화하였으며, 다섯 번째 단계는 개념화된 내용을 영역으로 분류하였다.

내용 분석은 연구자 중 질적 연구 경험이 있는 5인의 연구자가 각각 내용 분석을 실시하였고, 각 단계에서 연구자들 간의 의견 일치율이 50.0% 이하로 다양한 분석 결과를 보여, 5-6회의 지속적이고 반복적인 분석 단계를 거치면서 90.0% 이상의 의견 일치율을 통해 자료 분석 결과에 대한 타당도를 확보하고자 하였다.

### 5. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구의 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 질적 연구 평가 기준

인 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness) 및 감시가능성(audibility)을 이용하였다. 신뢰성(credibility)을 위하여 질적 연구 경험이 있는 자로 하여금 면담을 하도록 하였으며, 연구자의 선입견이 연구에 영향을 미치지 못하도록 하기 위하여 면담이 끝난 이후 면담 자료를 다른 연구자들이 검토하도록 하여 연구 질문과 연구 대화의 질에 대해 논의하여 다음 면담에 반영하도록 하였다. 또한 참여자의 있는 그대로의 경험을 끌어내고자 연구에의 참여를 원하는 참여자로 연구대상자를 선정하였으며, 참여자가 원하는 면담 장소를 선택하였고, 녹음된 면담 내용을 그대로 문자화하였다. 연구의 적합성(fittingness)을 확립하기 위하여 연구 참여자로 적합한 조건을 의사에게 의뢰하여 적절한 자를 추천하도록 하였다. 연구의 감시가능성(audibility)을 확립하기 위해서 자료 수집 절차를 상세히 기록하였고, 자료의 분석에서 한 연구자가 동일한 면담 자료를 2-3차례 반복하여 읽고 내용을 분석하는 과정을 거침과 동시에 다른 연구자가 동일한 면담 자료를 2-3차례 반복하여 읽고 내용을 분석하는 과정을 거침으로써 면담 자료 분석 결과에 대한 일치를 도모하였다.

## 연구 결과

### 1. 연구 참여자의 일반적 특성

연구 참여자는 대장암으로 수술 후 장루를 보유한 지 5년에서 10년 사이 남자 2명, 여자 4명으로, 연령은 50대가 3명, 60대가 3명이었으며, 학력은 중졸 2명, 고졸 3명, 대졸 1명이었다.

### 2. 장루보유자의 불편함

의미 있는 진술 144개, 하부 주제 85개, 주제 26개, 범주 8개로 나타났다. 8개 범주는 장루보유자의 불편함은 '마음대로 먹지 못함',

‘조절할 수 없는 대변’, ‘어렵고 힘든 삶’, ‘조마조마한 마음’, ‘싫고 불편한 장루’, ‘편하게 살지 못함’, ‘비관스러움’, ‘눈치 보는 삶’ 등이었다 (Appendix 1).

1) 마음대로 먹지 못함

장루보유자에게 가장 많이 나타나는 불편함은 ‘마음대로 먹지 못함’이었다. ‘마음대로 먹지 못함’ 범주에는 ‘식사량’, ‘음식의 종류’, ‘식사 시간’ 등이 포함되었다. ‘식사량’은 과식을 하게 되면 속이 불편하고 창자가 꼬이는 것처럼 아프다고 하였으며, 자주 대변을 치워야 하는 불편함을 없애기 위해 음식을 적게 먹으려 하였으며, 특히 외출을 해야 할 경우에는 음식을 아예 먹지 않고 굶으며 외출을 하기도 한다고 하였다. ‘음식의 종류’는 고기나 기름진 음식을 섭취하면 속이 불편하고 설사를 하게 되거나 냄새가 많이 나므로 고기나 기름진 음식은 아예 자제하게 된다고 하였다. ‘식사시간’ 또한 마음대로 하지 못하였다. 식사를 하는 경우 시간이 지나면 대변을 처리해야 하는 문제가 발생하므로 멀리 외출을 해야 하는 경우 식사를 하지 않고 외출을 하였으며, 외출에서 돌아오면서 무엇을 먹거나 외출에서 돌아온 후 식사를 하는 등 식사시간을 조절하는 것으로 나타났다.

“...기름진 거 요런 거를 먹으면 설사가 좀 나고 이러니까... 기름진 거 안 먹을라 카고”

“식사가 좀 그렇지... 내가 육식을 굉장히 좋아하는데... 처음 3년 동안은 고기도 안 먹었어”

“집에 있으나 묵고 싶으면 머 무도 되지만... 일단 나갔다 하면 조절해야 되지 예. 그런 게 좀 불편하지 예! 안 그러면 실컷 배부르게 먹고 할 낀데... 불편하기 때문에 안 먹는 거지요.”

“음식을 많이 먹으면 많이 나오지 예. 식사는 마구 장장 무마 변을 볼 수밖에 없고요. 마이 무뿌야... 대변을 한 번 볼 것을 두 번을 봐야 되고, 암만케도... 그기 그런 기라 그기 불편한 기라 예 한 번 치울 걸 두 번, 세 번 치워야...”

“한 백리나 이래 가면은 고거는 안자 내가 한 때 밥을 안 묵고 가는 거는... 묵고 가면 중간에 암만해도 처리를 해야 하나까... 고대 굶고 가가 거 가가 먹으면 그제 인자 요 처리할 때도 있고 안 그라마 고 때는 인자 아침 안 먹고 나간다든지... 안 그라마 올 직에 조금 적게 무 뿌고... 한다든지.”

2) 조절할 수 없는 대변

장루보유자의 불편함 중 장루 수술 초기에 나타나는 불편함으로 ‘조절할 수 없는 대변’이 있었다. 이 범주에는 ‘언제 나올지 모름’, ‘찢찢거리는 대변’, ‘냄새나는 대변’, ‘조절 안 되는 방귀’ 등이 포함되었

다. ‘언제 나올지 모름’은 배변이 조절이 안 되어 언제 대변이 나올지 몰라 항상 신경을 써야 하고, 대변이 나오는지도 모르게 대변이 나와 당황하게 된다고 하였다. 장루보유자는 물만 먹어도 대변이 나오기도 하여 외출 시나 다른 사람을 만날 때 많이 불편하다고 호소하였다. ‘찢찢거리는 대변’은 대변이 찢찢거리는 것처럼 조금씩 변이 나와 항상 장루 주머니에 대변이 묻어 있고, 자주 갈아야 하는 불편함이 있다 하였다. ‘냄새나는 대변’은 항상 장루주머니에 대변이 조금씩 남아 있어 냄새가 배여 있으며, 방에도 냄새가 배여 있어 가족들도 방에 들어오려고 하지 않는다고 하였다. 다른 사람들과의 모임에서도 냄새가 나므로 다른 사람과의 만남을 자제하게 되고, 외출 자체를 하지 않으려 한다고 하였다. ‘조절 안 되는 방귀’는 식사 중간에 자기도 모르는 사이에 방귀가 나오기도 하고, 사돈을 만나거나 다른 중요한 사람을 만나는 자리에서도 방귀가 나와 당황스러웠다고 하였다.

“그게 언제 나오는지 모르는데... 처음에는 그냥 나오는 것도 모르고... 근데 처음에는 조절이 안 되어서... 물만 먹어도 나오고 똥든 금방 먹으면 바로 나오거든요. 이게 조절이 안 되어서... 많이 불편했어요.”

“스트레스를 받아서 그런지 계속 아기들 찢찢거리는 것처럼 계속 나오더라고.”

“방귀가 자꾸 나오는 거야. 방귀 나올 때 자체가 안 되고 그냥 그대로 똥 나오고 자기도 모르게 꼭 막아버리면 소리가 좀 죽고... 여러 사람 있는데 방귀가 자꾸 나와서.”

3) 어렵고 힘든 삶

장루보유자는 ‘어렵고 힘든 삶’을 살고 있었다. 장루보유자는 마음대로 먹지 못하고 조절할 수 없는 대변 등으로 인해 ‘외출 제한’, ‘만나는 사람 제한’, ‘활동 제한’을 하고 있었다. ‘외출 제한’은 대부분의 연구 참여자에서 나타나는 현상으로, 장루 보유자들은 조절할 수 없는 대변이나 장루에서 나오는 냄새로 인해 외출을 자제하고 집 안에서만 생활을 하거나 외출을 하더라도 대변 처리의 문제로 인해 먼저 화장실의 위치를 확인하고, 화장실을 가게 되고, 화장실이 불편한 곳은 가지 않는 등의 불편함을 가지고 살고 있었으며, 외출 자체를 자제하고 있었다. ‘만나는 사람 제한’은 외출 자체를 제한하기 때문에 만나는 사람도 제한되어 나타나는 현상이었다. 장루보유자들은 대부분의 시간을 가족과 함께 보내고 있었으며, 계모임이나 부부동반 해외여행 같은 것은 생각도 못하고 있었다. ‘활동 제한’은 장루로 인해 직업도 못 가지게 되고, 직장이나 사업도 못하게 되었고, 집안의 일은 물론이고, 교회일 및 취미생활도 하지 못하게 되어 경제적으로도 어려울 뿐만 아니라 하고 싶은 일을 하지 못하여

초래되는 정신적 어려움으로 힘들어하였다.

“가장 불편한 것이 외출하는 거야. 그게 언제 나올지 모르니까... 불편해서... 그냥 밖에도 못나가고... 내가 야외를 안가요. 불편해서. 밖에 나가는 거... 회사에 와도 씻을 때도 마땅찮고 집에서 그렇고...”

“제일로 불편한건 어데 외출할 때 하루 자고 오게 될 때 그 처리가 그게 제일 불편했지 예.”

“대인관계에 내 자신이 참 기피가 되지요... 술 안 먹고 논다 해도 뒤처리 땀에 제일 어려워요. 계원들이 어디 가자해도 빠지고 못 가지 예. 다른 사람, 모임이라든지 피해지더라구요. 괜찮지 여럿이 모인 데는 잘 안 갈려 그러죠.”

“사업이나 이런 거를 하나도 못하잖아... 암 것도 못 하잖아... 직장을 못 다니니깐, 가니깐 그것도 똥 줄 같은 게 있다고 안 된다 카더라고”

#### 4) 조마조마한 마음

장루보유자는 항상 ‘조마조마한 마음’을 가지고 살고 있었다. 장루보유자는 ‘냄새 날까 조마조마함’, ‘장루를 들킬까봐 조마조마함’이 있었다. 냄새 날까 조마조마함은 다른 사람과 함께 있을 때 방귀 냄새와 장루로 인한 대변 냄새 때문에 다른 사람에게 피해를 줄까봐 항상 조마조마하고 신경이 쓰여서 차를 타고 갈 때에도 항상 창문 쪽에 앉아서 창문을 내리고 가게 되고, 부부관계에도 방해를 받게 되는 것으로 나타났다. ‘장루를 들킬까봐 조마조마함’은 주위 사람들이 장루를 가진 것을 눈치 챌까 항상 장루를 숨기게 되는 것으로, 장루가 불룩 튀어나온 것 때문에 늘 손이 가고 항상 신경이 쓰이며, 항상 손이나 수건 등으로 장루를 가리게 되고, 장루백도 남들 몰래 갖고, 장루가 있는 것을 사돈이나 사위에게도 알리고 싶어 하지 않았다.

“(차를 타고 갈 때) 계속 냄새 날까봐 창문내리고 했지 뭐. 다른 사람과 같이 있으며 많이 불편하지 뭐. 냄새 날까봐. 그럼 주변 사람들한테도 불편하고...”

“조마조마했지. 혹시 방귀 냄새가 나지 않을까 새지는 않을까 하고 말이야.”

“다른 사람들이 알까봐서 조마조마 하고... 그래서 다른 사람들 만나는 것도 힘들고... 사람 만나기도 싫고 불안하고...”

“사우나 갈 때도 남들 볼까봐 수건으로 가리지.”

“(여행가서도) 친구들 잘 때 몰래 장루 백 갖고. 얼마나 불편하든지.”

“어떤 데는 손이 이리 가고, 안 만져주면 부풀러 터지고 하는데

내려 줘야 되고 걱정이 돼서 자꾸 손이 가요. 한 거의 70-80%가... 손이 가지고 그래요.”

#### 5) 싫고 불편한 장루

장루보유자는 장루를 ‘싫고 불편한 장루’로 인식하고 있었다. 장루보유자는 장루에 대해 ‘자주 갈아야 하는 장루’, ‘냄새나는 장루’, ‘당황하게 하는 장루’, ‘더러운 장루’, ‘돈 드는 장루’로 인식하였다. ‘자주 갈아야 하는 장루’는 대변이 항상 묻어 있는 장루가 밖으로 나와 있기 때문에 자주 갈지 않으면 냄새가 나고, 대변의 양이 많거나 가스로 인해 터지기도 하고, 장루 주머니 밖으로 대변이 흘러내리기도 하기 때문에 장루를 갈아야 하는 불편함이 있었다.

‘냄새나는 장루’는 항상 장루가 대변으로 차 있기 때문에 냄새가 나고 이로 인해 항상 신경이 쓰이고, 특히 다른 사람들과 있을 때에는 더 신경이 쓰여 늘 불편해 하였다. ‘당황하게 하는 장루’는 외출시 갑자기 장루가 터지거나 실사로 인해 팬티를 다 버리게 되어 가족들이 와서야 집으로 돌아갈 정도로 장루보유자들을 당황하게 하고 있었고, 더운 여름과 같이 땀이 나거나 운동 시 혹은 저절로 장루백이 흘러내리거나 빠지게 되어 연구 참여자들을 불편하게 하였다.

‘더러운 장루’는 항상 장루가 대변으로 차 있어 더러울 뿐 아니라 장루를 주기적으로 세척하여야 하기 때문에 장루보유자에게는 늘 ‘더러운 장루’라는 생각이 머릿속에 자리 잡고 있었다. 특히 장루를 세척하는 일은 시간을 맞추어 해야 하는 일일 뿐만 아니라 냄새도 나고 세척을 하다보면 대변 찌꺼기도 보이기 때문에 장루를 세척하는 환자나 보호자에게 장루를 세척하는 일은 더럽고 싫은 일인 것으로 나타났다. 따라서 장루보유자가 아닌 보호자가 장루를 세척을 해 줄 정도로 ‘더러운 장루’는 장루보유자뿐 아니라 가족에게도 싫고 불편한 존재였다. ‘돈 드는 장루’는 평생을 가지고 살아야 하는 장루로 인해 발생하는 많은 장루 관리 비용은 경제 활동을 할 수 없는 장루보유자에게는 이 역시 중요한 문제였다. 고가의 장루 백 비용과 함께 보험 적용이 제한적으로 이루어지고 있는 상황에서 직장생활 등 경제적인 활동도 할 수 없는 연구 참여자에게는 경제적인 어려움이 가중되고 심지어 장애등급을 받게 해 달라고 할 정도로 나타났다. 결론적으로 ‘싫고 불편한 장루’는 장루의 대변으로 인한 불편과 장루 관리 비용의 문제를 의미하였다.

“냄새가 나오마 암만해도 우리 담배 니코틴 맵기로... 고론 식으로 나오는 게 있더라고 예. 그래 암만해도 냄새가 인자 풍기는 기 냄새가 냄새가 지독하게 나네.”

“애들도 (방에) 들어 올라고 하면 애시 당초 안 들어오려고 하고 내 자신도 참 더럽더라고”

“한번은 떨어져서 그거 붙여둔 것이 그래서 대변이 흘러서... 아

들보고 오라해서 씻었어요. 암만해도 붙여가 있는 이게 떨어질 수가 있고.”

“그게 어느 정도 하나깐 빠지뿌터라구 좀 많이 찻을 적에... 내가 운동할 적에도 빠지기 때문에.”

“설사를 해서 다 흘러내리고... 회사에서.. 장루가 한 번씩 변이 너무 많아 터져가지고 들에 갈려고 하다 오전에 안 갔디 변이 봉지대로 차가지고 터져 가지고 봉지가 잘못해서. 설사가 나오면 딱 나와 뿌가 주머니가 터지는 경우가 있다카이.”

“꼭 식사 후에 50분에서 1시간 사이에 (세척을) 해야 돼. 아니면 잘 안 되거든. 시간을 지킬려니 많이 불편하지. 시간 맞추어서 할려니 불편도 하고.”

“대변이 나오면 냄새가 나잖아요. 사실 냄새 나고. 내가 봐도 냄새나고 집에 냄새도 배기고...”

“외관상으로도 좀 아마케도 이게 나오거든 예. 마이가 아니라도 좀 불룩한 표시가 나고... 좀 앞에 걸거친다든지. 뭐 마이 걸거친다 카까, 마이 받치고 뭐 이래... 달고 있다는 그 자체가 불편치.”

“화장실에 내 방이 따로 되가지고 하는데 애들도 (방에) 들어올라고 하면 애시 당초 안 들어오려고 하고, 내 자신도 참 더럽더라고.”

“첫째는 이게 돈이 너무 많이 들어가. 마 이래가 있으면 돈도 한 정 없이 들잖아. 돈이 너무 많이 들어가는 기...”

“이게 돈이 너무 많이 들어가. 외부적으로 들어가는 거 까지.. 외부적으로 연고를 발라야 돼. 안 그러면 살이 헤지더라고.”

6) 편하게 살지 못함

장루보유자는 장루가 있는 그 자체가 불편하여 ‘편하게 살지 못함’을 호소하였다. 이 범주에는 ‘편하게 잠을 자지 못함’, ‘편하게 옷을 입지 못함’이 포함되었다. 다른 사람은 가지고 있지 않은 장루를 하나 더 가지고 있는 것 때문에 모든 생활이 바뀌었고 편하게 살 수 없다고 한다. ‘편하게 잠을 자지 못함’은 장루로 인해 장루가 없는 쪽으로만 누워서 잠을 자야 하므로 이리저리 마음대로 돌아눕지 못함을 의미한다. ‘편하게 옷을 입지 못함’은 불룩하게 튀어나온 장루로 인해 항상 풍덩한 옷을 입어야 하고, 장루를 감추기 위해 늘 풍덩한 옷을 입어야 하기 때문에 옷도 마음대로 입지 못함을 의미한다. 결국 ‘편하게 살지 못함’은 잠을 자는 것, 옷을 입는 것 모두 제약을 받아야 함을 의미한다.

“저는 한쪽으로부터 자유. 제가 왼쪽에 있거든요 그래서 오른쪽으로만 자유. 이리도 못 눕고 저리도 못 눕고 힘이 들더라고 예. 한쪽으로 누버 있지 말라카는 데 한쪽으로 안 누버 있을 수가 없잖아.”

“이쪽으로는 못 눕지. 바로 누버 있으면 여 또 배는 또 안 좋아. 다리 같은데도 아프제 불편한 데가 너무 많아.”

“옷을 풀리는 것 못 입고. 평평하진 것 밖에 못 입고. 항상 치마 고무 달린 평퍼짐한 치마 입어야 되는 게 불편하지 예.”

“맨 몸디 같으면 안 달고 있고 그카면 맨 몸디 같으면 좋잖아 예. 옷을 이래입어도 되고 저래 입어도 괜찮고 마음대로 자유롭게 움직여도 되고 이견 항상 신경이... 항상 신경이 여기에 있지 예. 항상 터질란가 변이 찻는가 비워야 되는가 항상 신경이 여기에 있지 예. 항상 항상...”

7) 비관스러움

장루보유자는 장루가 있다는 그 자체가 ‘비관스러움’으로 나타났 다. ‘비관스러움’에는 ‘괴로움’, ‘우울함’, ‘서러움’, ‘미안함’이 포함되었다. ‘괴로움’은 항상 좋은 게 없고 기쁜 것이 없고 마음이 무겁고 괴롭다 하였다. 이 ‘괴로움’에는 종교도 도움이 안 될 정도로 마음의 고통이 제일 심하다고 하였다. 장루가 있는 그 자체가 괴로울 뿐 아니라 장루 처리를 스스로 하지 못하는 경우 다른 가족이 하여야 하므로 보호자도 괴롭힌다고 하였다. ‘우울함’은 처음 수술하고는 집에만 있어야 하고, 그 이후에도 마음대로 외출을 하지 못하고 마음대로 먹지도 못하니 우울하며, 사람들이 자꾸 묻는 것이 장루보유자를 더 우울하게 만든다고 하였다.

‘서러움’의 표현에는 장루보유자가 장루를 세척할 때 초인종이 울리거나 전화벨이 울려도 받지 못하여 불편할 뿐 아니라 비참하고 서럽다 하였다. 장루보유자는 이전에는 안 해 본 것 없이, 못하는 것 없이 지내다가 이제는 뭐든지 할 수 없으며, 무엇을 하려고 하여도 자신이 없어진 자신이 비참하고 서럽다 하였다. ‘미안함’은 해외여행이나 부부동반 모임도 함께 나가지 못하고, 집안일도 하지 못하고, 남 같고 각자의 역할을 못하게 되고 부부가 한방에 잠을 자지 못하고 딱 방에서 잠을 자야 하며, 부부 관계도 할 수 없어 남편은 아내에게, 아내는 남편에게 미안하다 하였다. 결론적으로 ‘비관스러움’은 장루로 인해 생기게 된 괴로움, 우울함, 서러움, 미안함이 모두 공존하여 생기는 마음을 의미한다.

“이거를 계속 이래하면 냄새 나까 싶어서 거서 노이로제가 걸리겠어.”

“뭐 좋은 게 없지 예. 되게 기쁘고 그런 것은 없지 예. 마음이 무거워지고 좋은 게 없고 때로는 괴로운 것도 있고 그렇지 예.”

“솔직히 마음의 고통이 제일 심하지. 종교도 도움이 안 되더라고. 순간 정적인 것은 좋은 데 더 우울해져서.”

“괴로움이지 예. 내가 평생을 살아가면서 다른 사람은 가시가 없는데... 다 가시가 있겠지 예. 인생 살아가면서. 근심 걱정 없는

자가 아무도 없는데 나는 남들이 다 없는 내 몸에 이런 장루가 일주일엔 한 번씩 계속 갈아야 되지 변이 보고 싶으면 화장실 가서 쑥 누면 되는데 나는 주머니를 비워야 되는 깡. 화장실에 가서 볼 일 보는 것보다는 괴롭지 예 물로 부어서 행구어 씻어내고 세척하는 것도 다른 사람 없는 걸 내가 가지고 있다는 게... 그게 가지지 예.”

“냄새가 냄새가 지독하게 나데. 그냥 내가 아이고 이래갖고 어찌 살겠노? 내가 받아내도 못하고 보호자 괴롭다.”

“정신적으로 불편하지요. 없는 거하고 있는 거하고... 얼마나 불편하지... 이거 마음적으로 마이 불편하지요. 슬프지 예. 마음이 우울하고 그렇지 예. 편치 않지 예. 장루 때문에... 장루 때문에 내가 살짝 우울증이 올라 카데.”

“아무리 이야기해도 본인만 하겠어. 사실 세척할 때 초인종이 울리거나 전화벨 울리면 못 받잖아 그때 불편한 것은 말할 것도 없고, 참 비참해. 돌려보내야 하고 집에 없는 것처럼 되니까.”

“이렇게 하고 있는 내가 서럽지.. 사실 냄새도 나고 찌꺼기도 보이고. 시간 맞추어서 할러니 불편도 하고...”

“친한 친구데 우습다고 웃는데 저 인간이 내보고 비웃는 걸 까..”

“전에는 교회도 일도 세상도 열심히 뛰어다니고 했는데 무력감을 많이 느끼지 예.”

## 8) 눈치 보는 삶

장루보유자는 ‘눈치 보는 삶’을 살고 있었다. ‘눈치 보는 삶’의 범주에는 ‘가족 눈치’, ‘돈 눈치’ 등이 포함되어 있었다. 가족 눈치는 보호자에게 눈치를 보이지 않으려고 아프지 않은 척도 해야 하고, 집안 일이나 직장 일을 하지 못하기 때문에 보호자나 가족의 눈치를 보게 되고, 부부 생활도 못하고, 부부가 남과 같이 살고 있어 서로가 서로에게 눈치를 보고 있는 것으로 나타났다. 또한 ‘돈 눈치’는 경제적인 활동을 할 수 없어 수입이 없는 가운데 장루 관리를 위해 많은 비용을 지출해야 하므로 이로 인해 ‘돈 눈치’도 보고 있는 것으로 나타났다. 즉, ‘눈치 보는 삶’은 누군가의 도움을 받아야 하고 누군가에게 피해를 줄 수밖에 없는 삶을 사는 장루보유자의 불편한 현상이었다.

“어째보면 집사람보기도 미안하고... 그렇죠. 내 밖에 못 가는 게 아니고 나 땀에 집사람도 못가고 하니깐 주로 부부동반으로 가니깐 그럴 적엔... 집사람에게 참 미안하고 슬프고 하지요. 집사람에게 미안한 마음뿐이죠.”

“나는 보호자들한테 눈치 안 즐라고 아픈 척을 안 할라 칸게. 불편한 게 얼굴에 또 나타나잖아. 이 눈치 저 눈치 봐야 되지. 진짜로 와 집에 드가면 눈치 빈다. 이거 머 배가 땡기고 하니깐 청소

를 옮기 할 수가 있나.”

“그냥 뭐 남편으로서의 생명이 끝났는 거지요. 뭐 이래가지고 뭘 하겠습니까! 아무것도 못하는 거고. 아이고... 남자로서의 기능을 모든 게 다 상실해 버리니깐 그래요. 이래 가지고 부부생활은 못하지요. 이런 거 차가지고 뭐 무슨 부부생활을 하겠어요! 못하지요. 할라 해도 자신의 맘에 벌써 뭐가 모르게 자꾸 찻찻하게 뭐 못하겠더라구요.”

“안 캐도 짜증 부리고 그랄 때 내가 그래서 그런가 싶고, 그래가 남자들 바람도 안 피우겠나? 내가 지금이도 내 솔직한 맘으로 금전적으로 되마 색시 하나 쥐어주고 싶다.”

## 논 의

본 연구는 장암 진단을 받고 장루를 보유하게 된 암환자의 실제적 불편함을 조사하고 설명하고자 시도되었다. 연구결과 장루보유자의 불편함은 ‘마음대로 먹지 못함’, ‘조절할 수 없는 대변’, ‘어렵고 힘든 삶’, ‘조마조마한 마음’, ‘싫고 불편한 장루’, ‘편하게 살지 못함’, ‘비관스러움’, ‘눈치 보는 삶’ 등 8개의 범주로 나타났다.

Choi와 Kim<sup>16)</sup>은 결장루 보유로 인한 어려움과 이에 대한 극복과정 연구에서 결장루로 인한 신체적 어려움으로 주머니 비우는 것, 주머니 빠는 일, 대변 누출의 가스과 냄새, 장루 주변 피부손상, 음식 조절의 어려움, 성 생활 시 불편감, 세척의 어려움, 배변에 대한 쾌감 상실, 피로를 보고하고 있고, 사회 심리적 어려움으로는 불안, 막막함, 장애의식, 민망함, 복장, 경비 부담, 사회 활동의 위축, 대인관계의 위축, 부부생활의 부담을 보고하고 있어 분류 방법이나 범주화 하는데 있어 차이가 있으나 본 연구 결과와 유사하였다. 그러나 Bac<sup>17)</sup>는 결장루 환자가 호소하는 인공항문 관리의 문제에 대해 배변의 규칙성, 인공항문의 피부 관리, 냄새, 가스배출, 신체활동, 부부관계 등을 보고한 것 비교하면 본 연구결과와 일치하나 본 연구결과에서는 ‘마음대로 먹지 못함’으로 표현되는 식사량, 식사시간, 음식의 종류를 제한하고 있는 것이나, ‘조마조마한 마음’, ‘싫고 불편한 장루’, ‘편하게 살지 못함’, ‘비관스러움’, ‘눈치 보는 삶’ 등으로 표현되는 많은 정서적인 문제를 간과하고 있음을 알 수 있었다.

또한 Kim 등<sup>18)</sup>의 장루보유자의 간호요구도 조사에서 나타난 장루보유자의 기구 부착과 관련된 걱정 요인으로 냄새와 가스, 분비물이 새는 것, 주머니 소리나는 것, 주머니 떨어지는 것 등이 있는 것으로 보고한 것과 비교할 때 장루보유자가 가진 불편함의 일부만을 대상으로 한 도구를 사용함으로써 장루보유자가 가진 불편함을 모두 다 조사하고 있지는 못함을 알 수 있었다. 특히 본 연구에서 나타난 ‘냄새 날까 조마조마함’과 ‘장루를 들킬까봐 조마조마함’으로 표현되는 ‘조마조마한 마음’, ‘편하게 잠을 자지 못함’과 ‘편하게 웃을

입지 못함'으로 대표되는 '편하게 살지 못함', '가족 눈치'와 '돈 눈치'를 포함함. '눈치 보는 삶'의 범주들은 지금까지 장루를 가진 암 환자의 불편함 관련 연구에서 보고되지 않아 앞으로 장루를 가진 암 환자 중재에서 중요한 정보로 이용될 수 있을 것이라 생각된다.

'마음대로 먹지 못함'의 불편함에 포함된 불편함의 내용이 식사량, 음식의 종류, 식사 시간 등으로 나타난 것은 Kim<sup>8)</sup>의 직장암 환자의 건강관련 삶의 질 관련 요인 연구와 Park과 Ha<sup>9)</sup>의 장루 보유한 대장 직장암 환자의 삶의 질 영향요인 연구에서 장루환자의 불편함을 오심, 구토, 설사, 변비 등 위장장애나 배변이나 배뇨문제 등의 위장관계나 비뇨기계 신체적 증상과 관련된 증상으로 보고한 것과는 차이가 있었다. 즉, 본 연구에서 나타난 장루보유자의 불편함은 매일 일상생활에서 기본적으로 하여야 하는 식사와 관련된 것이었다. 따라서 앞으로 장루환자를 위한 간호교육에서는 '식사량'은 과식 시와 외출 시 생길 수 있는 문제와 그에 대한 대처방안, '음식의 종류'는 고기나 기름진 음식에 대한 자제, '식사시간'은 대변 처리 문제와 관련하여 외출 시 식사 시간 조절 등에 대한 것 등을 포함하는 구체적 교육을 실시하여야 할 것으로 생각한다.

'조절할 수 없는 대변'이나 방귀로 인한 불편함은 장루 수술 후 초기에 흔히 나타나는 문제로 대부분의 간호사들이 임상 현장에서 이런 어려움을 환자로부터 듣고 이 부분에 대한 교육은 적극적으로 실시하고 있는 내용이었다.<sup>19,20)</sup> 그러나 병원에서 간호사가 이와 관련된 교육을 하고 있었음에도 환자는 여전히 이에 대한 문제로 불편함을 겪고 있는 것으로 나타나 이를 극복하기 위한 구체적인 연구는 물론 현재 이루어지고 있는 간호에 대한 분석도 함께 이루어져야 할 것으로 생각한다.

장루보유자는 장루로 인해 대변 냄새가 날까 조마조마하고, 장루가 있음을 들킬까봐 조마조마한 마음으로 살고 있었으며 이는 동시에 외출 제한, 만나는 사람 제한, 전반적인 활동 제한으로 이어지고 있음은 장루보유자가 얼마나 어렵고 힘든 삶을 살고 있는가를 나타낸 것이라 하겠다. 이는 지금까지 이루어진 장루보유자의 불편함 관련 연구<sup>8-10)</sup>에서는 보고되지 않은 내용으로 앞으로 장루보유자가 장루로 인해 활동의 제한을 받지 않도록 하는 간호중재의 개발이 요구된다 하겠다.

장루보유자는 대변으로 인해 냄새도 나고 더럽기 때문에 장루를 자주 갈아야 하고, 세척도 해야 하며, 장루 백을 갈고 세척하는 일 자체가 냄새도 나고 찌꺼기도 보여 더러워 하기 싫은 일이고, 또한 시간도 맞추어야 하므로 번거롭다 하였다. 이는 장루를 가지게 된 환자 모두가 매일 매일 당면하여 해결하여야 하는 기본 간호 문제이나 장루보유자는 이로 인해 크게 불편함을 크게 느끼고 있음을 나타낸 것으로 앞으로 가족이나 건강관리 기관의 지지와 간호가 필요한 부분이라 생각된다. Choi 등<sup>21)</sup>은 장루보유자를 대상으로 장세척

에 대한 만족도를 조사한 결과 장세척이 장루보유자의 만족도와 삶의 질을 향상시킨다고 보고한 바 있어 앞으로 장루보유자를 대상으로 장세척과 같은 처치의 확대도 고려해 볼 만하다 하겠다.

장루 백을 자주 갈아야 하는 문제는 비용의 문제로 직결되어 수 입원이 없어진 장루보유자의 입장에서 장루 소모품 역시 매우 불편하고 힘든 상황을 생성하고 있었다. 이에 대해 Kim<sup>8)</sup>, Park과 Ha<sup>9)</sup>, Lee<sup>10)</sup>의 연구에서도 경제적인 부담이 장루 보유자들에게 큰 문제가 됨을 보고한 바 있어 앞으로 장루보유자의 경제적 문제를 해결할 수 있는 의료보험체계 개선이나 복지 혜택이 필요한 영역이라 생각된다.

장루보유자는 심리적으로 장루를 가지고 있는 그 자체가 불편하며 그로 인해 괴롭고, 우울하고, 서럽고, 미안한 마음이 들고 비관스럽다 하였다. 이는 Choi 등<sup>21)</sup>의 연구에서 장루와 관련된 정서와 정신적인 문제로 자존심, 열등감, 수치심, 무력감, 절망감 등이 있다고 보고하면서, 수술 환자의 60.0-70.0%가 심각한 우울증을 호소하고 있고, 그중 10.0%는 자살 충동을 느끼는 것으로 보고하고 있어 본 연구결과와 유사한 결과임을 알 수 있다. 또한 장루를 보유한 대장 직장암 환자의 삶의 질 영향요인을 조사한 Park과 Ha<sup>9)</sup>도 우울이 장루 보유자의 삶의 질에 영향을 주는 중요한 요인임을 밝힌 바 있어 앞으로 장루보유자를 위한 지속적인 관심과 지지를 해 줄 수 있는 간호프로그램의 개발이 요구된다 하겠다.

일상생활을 하면서 가족의 눈치를 보면서 살고 있는 장루보유자는 해외여행이나 부부 동반 모임도 나가지 못하고, 부부가 한방에서 잠을 자지도 못하며, 부부 생활도 제한을 받고 있으며, 부부가 남과 같이 살게 되므로 부부 서로가 서로에게 눈치를 보아야 하는 불편한 삶을 살고 있었다. 이는 지금까지 장루환자를 대상으로 한 연구에서 보고되지 않은 장루환자의 근원적인 불편함이라 하겠다. 일반적으로 수술 후 합병증으로 인해 성 기능상의 문제나 성욕 감퇴나 성적 만족감 저하 등에 관한 보고<sup>20,22)</sup>는 있었으나 성기능 장애를 동반하지 않은 장루로 인해 부부생활에 문제가 발생하고 이로 인해 배우자에 대한 마음의 부담과 배우자의 눈치를 보게 되는 현상이 나타남은 앞으로 장루보유자의 간호관리에서 더욱 중점적으로 관리하여야 할 문제라 하겠다.

이에 대해 Park 등<sup>22)</sup>의 연구에서는 성생활의 문제는 개인의 생활 뿐 아니라 부부관계에도 부정적인 변화를 가져오게 되므로 장루보유자를 위한 성상담 프로그램이 개발되어야 함을 주장하였으며, Prieto 등<sup>23)</sup>은 장루보유자에 대해 조사한 결과 장루 주머니에 대변이 가득 찼을 때의 불안보다 가족이 불편해 할까 더 걱정이라고 보고한 것과 같은 맥락으로 장루보유자는 신체적인 불편감도 중요하지만 심리적 불편감이 더 심각한 문제가 될 수 있음을 나타낸 것이라 하겠다.

본 연구에서 장루를 가진 암환자는 집안일 내지 직장에서의 일도 잘 하지 못하는 것으로 나타났다. 이는 단순히 일을 못 하게 되었다는 것과 관련된 심리적 문제뿐 아니라 경제적인 부분에 있어 수입이 줄어드는 반면 장루 관리에 드는 비용으로 인해 지출이 지속적으로 이루어져야 하는 문제가 파생될 수 있어 앞으로 일회성이 아닌 지속적인 국가적 차원의 복지나 보험 혜택 적용이 절실한 상황임을 알 수 있다.

이상에서 앞으로 장루를 가진 암환자를 위한 간호중재에서는 추후 조절할 수 없는 대변이나 방귀에 대한 실질적인 교육, 우울을 감소시키기 위한 간호중재 프로그램 개발 등 적극적인 심리적 간호중재 프로그램의 개발 및 적용, 장루보유자를 위한 성 상담 프로그램의 개발 및 적용, 지속적인 국가적 차원의 복지나 보험 혜택 확대 등을 고려하여야 할 것으로 생각된다. 또한 장루를 가진 암 환자의 간호문제는 지속적으로 발생하는 문제이니 만큼 장루보유자를 위한 계속된 지지가 이루어져야 할 것이다.

## 결론 및 제언

본 연구는 장루보유자의 불편함을 이해하고 설명하기 위하여 질적 연구방법을 적용한 서술적 조사연구이다. 연구 참여자는 D시 2개 종합병원에서 대장암 수술 후 장루를 보유하고 있는 18세 이상 환자로 의사소통과 면담이 가능한 자, 연구의 목적을 이해하고 연구 참여에 동의한 총 6명으로 자료 수집은 2009년 7월 31일부터 2010년 1월 10일까지 이루어졌다.

본 연구에 참여한 연구자는 간호대학에서 질적 연구를 강의하거나 받은 경험이 있으며, 질적 연구를 수행한 경험이 있고, 질적 연구 모임에서 2년 이상 함께 질적 연구의 연구 방법론에 대해 연구한 자들로 구성되었다.

본 연구의 자료 분석은 Krippendorff<sup>15)</sup>의 질적 연구 내용 분석에 따라 분석하였다. 장루보유자의 불편함은 '마음대로 먹지 못함', '조절할 수 없는 대변', '어렵고 힘든 삶', '조마조마한 마음', '깊고 불편한 장루', '편하게 살지 못함', '비관스러움', '눈치 보는 삶' 등 8개의 범주로 나누어졌다. 이처럼 장루보유자의 불편함은 신체적, 심리적, 사회적, 영적 영역의 모든 부분에 있어 관련이 되고 있으므로, 병원 현장에서 장루보유자 간호 시 간호 요구도에 따른 맞춤형 교육과 함께 정기적이고 지속적인 교육을 위한 체계가 마련되어야 할 것으로 사료된다.

따라서 장루보유자의 불편함을 관리하기 위해 다음과 같이 제언을 하고자 한다.

첫째, 장루보유자를 간호하는 간호사들은 그들이 장루 그 자체에 대해 불편해 하고 있다는 사실을 알고 장루보유자들의 불편함을 인

정하고 호소할 수 있는 기회를 많이 마련해 줄 뿐 아니라 그 불편함을 해결해 주기 위한 적극적인 중재 방안을 마련해야 할 것이다.

둘째, 장루보유자를 위한 지속적인 지지 프로그램의 개발과 운영이 이루어져야 할 것이다.

## 참고문헌

1. Carpenito, L. Nursing Diagnosis. Application to clinical practice. Philadelphia: Lippincott.co;1983.
2. Kwon MH, Kim BH. A study on the symptom distress and suffering of five major cancer patients. J Korean Oncol Nurs 2003;3:145-54.
3. Kim YO. Effects of home care services on discomfort in patients with cancer and on caregiver burden. [dissertation], Seoul:Yonsei Univ.;2002.
4. Lee KH. Post-operative morbidity, menopause symptoms and quality of life in patients with breast cancer. [dissertation], Seoul:Yonsei Univ.; 2006.
5. Bae SH. A comparison of symptom distress and spiritual well-being of cancer patients according to the variable of illness and treatment. [dissertation], Daegu: Keimyung Univ.;2006.
6. Health Insurance Review & Assessment Service. 2008 Health Insurance statistics Annual Report. Available at: <http://www.hira.or.kr/common/dummy.jsp?pgmid=HIRAF010304000000>.
7. Ministry of Health & Welfare. 2008 Cancer Registry Annual Report. Available at: [http://www.mw.go.kr/front/al/sal0301vw.jsp?PAR\\_MENU\\_ID=04&MENU\\_ID=0403&BOARD\\_ID=140&BOARD\\_FLAG=00&CONT\\_SEQ=225139&page=1](http://www.mw.go.kr/front/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&BOARD_ID=140&BOARD_FLAG=00&CONT_SEQ=225139&page=1).
8. Kim HK. Health-related quality of life and its related factors in rectal Cancer. [dissertation], Seoul:Yonsei Univ.;2003.
9. Park HM, Ha NS. Influencing predictors of quality of life in colorectal cancer patients with colostomy. Clin Nurs Res 2006;12:123-31.
10. Lee BS. A study on Self-esteem, social support and quality of life in ostomates. Nurs Sci 2008;20:37-49.
11. Kim MS. Long-term survival experience of patients with rectal cancer. [dissertation], Seoul:Chung-Ang univ.;1996.
12. Choi KS. An ethnographic case study of an experience of a patient with rectal cancer through oral history. [dissertation], Seoul:Seoul National Univ.;1995.
13. Kim JH. Relationship among the body image, self-esteem, depression in patients with colostomy. [dissertation], Seoul:Ewha Womans Univ.; 2002.
14. Mckenzie F, White CA, Kendall S, Finlayson A, Urquhart M, Williams. Psychological impact of colostomy pouch change and disposal. BJN 2006;15:308-16.
15. Krippendorff K. Content analysis: an introduction to its methodology (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publication, inc.;2003.
16. Choi KS, Kim MS. A study on the difficulties and coping process of ostomates. J Korean Acad Adult Nurs 1997;9:297-312.
17. Bae ES. The relationship between hardiness and self-care agency of persons with a colostomy. Korean J Rehabil Nurs 2000;3:15-26.
18. Kim JS, Kwon YH, Choi SY, Yoon YH, Jin HJ, Lee GY, et al. A survey of nursing needs patients with colostomy. J Clin Nurs Res 2001;5:55-72.

19. Park KH. Current activity status and prospects of wound ostomy continence nurses, Korean Acad Adult Nurs Autumn Meeting, 2002.
20. Lee SH, Park EB. Current status of stoma researches in Korea. J Korean Soc Coloproctol 2005;21:57-63.
21. Choi SI, Lee KY, Ko YG, Koh SH, Oh SM, Yoon C. Survey on satisfaction of ostomate according to colostomy irrigation. J Korean Soc Coloproctol 2000;16:193-7.
22. Park SM, Kim CH, Hur HK, Kim GY. A descriptive study on development of an ALARM sexual counseling program for patients with ostomy. J Korean Acad Public Health Nurs 2007;21:46-56.
23. Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. HQLO 2005; 3:62-72.

Appendix 1. Distress of the patients with ostomy

Category	Theme	Subtheme
마음대로 먹지 못함	식사량	과식을 하면 속이 불편함, 과식 시 자주 치위야 하므로 식사를 제한함, 외출 시 장루 백이 갑자기 터질까봐 빈 속으로 감.
	음식의 종류	고기를 먹으면 변이 다르고 배가 아파 고기를 못 먹음, 기름진 것을 못 먹음.
	식사 시간	멀리 가면 끼니를 거름, 외출 시 식사 시간을 조절함, 외출 시 적게 먹음.
조절할 수 없는 대변	조절할 수 없는 대변	언제 대변이 나올지 모름, 대변 조절이 안 됨, 물만 먹어도 대변이 나오기도 함.
	찢질거리는 대변	변이 찢질거리는 것처럼 나옴, 조금 조금씩 나옴.
	냄새나는 대변	항상 장루에 대변이 있어 냄새가 남, 방에서 냄새가 배임.
	조절 안 되는 방귀	방구가 자꾸 나와 신경 쓰임, 방귀를 조절할 수 없음.
어렵고 힘든 삶	외출 제한	먼 거리를 못 감, 처리 장소 문제로 외출을 못함, 화장실이 없으면 불편하여 외출하기 힘들, 여행을 멀리 못 감, 여럿이 모이는 모임에 못 나감(음식 관계, 잡자리 관계).
	만나는 사람 제한	다른 사람을 만나는 것이 힘들, 다른 사람을 만나러 가기가 불안함, 다른 사람과 여행하는 것이 불편함, 집안에서 가족과 지냄, 대인관계가 기피됨.
	활동 제한	직업을 못 가짐, 일을 못함, 하고 싶은 일을 못함, 일이 겁 남, 자신감 상실.
조마조마한 마음	냄새 날까 조마조마함	다른 사람과 함께 있을 때 냄새가 날까 신경쓰임, 냄새가 날까 조마조마함.
	장루를 들킬까 조마조마함	주위 사람들에게 장루를 숨김, 친구들에게 장루를 숨김, 몰래 장루백 갈기, 다른 사람들이 알까 조마조마함, 남들이 볼까봐 수건으로 가림, 장루를 감춤.
싫고 불편한 장루	자주 갈아야 하는 장루	자주 갈아야 함, 자주 안 갈면 따갑고 아픔, 판을 자주 갈아야 함.
	냄새나는 장루	항상 장루에 대변이 차 있어 냄새가 남.
	당황하게 하는 장루	땀이 흘러 부착물이 미끄러져 흐름, 장루 부착물이 잘 떨어짐, 변이 많이 차이거나 운동 시에 빠짐, 고정이 안 됨, 설사로 팬티를 버림, 일할 때 장루 관리가 어려움, 땀이 나면 장루 주머니가 몸에 딱딱 데임, 장루가 터져 관리가 힘들.
	더러운 장루	장루 세척 시간 지키기 불편함, 장세척 하는 것이 불편함, 세척 시 냄새와 찌꺼기가 보임, 세척을 해야 하는 서러움, 장루 백을 씻는 것이 힘들, 보호자도 장루 세척하는 것이 더럽고 싫음.
	돈 드는 장루	장루 관리 비용이 많이 들, 고가의 장루 비용, 제한적인 보험 적용.
편하게 살지 못함	편하게 잠을 자지 못함	한쪽으로 잠, 바로 딱 누워 잠, 이리 저리 못 누움.
	편하게 옷을 입지 못함	퐁당한 옷만 입어야 함, 옷을 마음대로 못 입음.
비관스러움	괴로움	마음의 고통, 장루로 인해 마음이 불편함, 증상을 물어 보는 것이 괴로움, 마음이 무겁고 괴로움.
	우울함	우울함.
	서러움	세척하는 서러움, 일도 직장생활도 못하는 것이 서러움, 취미생활도 못하는 것이 서러움, 자신감 상실, 소극적이게 된 자신이 서러움.
	미안함	부부생활을 못하므로 집사람에게 미안함, 집안일을 할 수 없어 남편에게 미안함, 같이 여행을 못 가 미안함, 부부 관계를 못해 미안함.
눈치보는 삶	가족 눈치	남편이나 아내 눈치를 봄, 집안일을 할 수 없어 눈치가 보임, 남편이나 아내에게 미안함, 부부가 한방에 같이 못 잠, 남 같음, 부부생활을 못함, 부부관계를 피함.
	돈 눈치	장루 관리를 위한 많은 비용이 지출됨.