

## 병원중심가정간호를 받는 만성질환 노인의 삶의 경험에 관한 내러티브 탐구\*

신 인 주<sup>1)</sup> · 이 정 숙<sup>2)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성

노인의 만성질환은 회복되는 시점이 확실하지 않아 신체적 고통과 장기적인 투병생활에서 기인되는 심리적인 문제 및 개인 삶의 모든 부분과 연관된 총체적인 삶의 질에 영향을 미친다(Mackinnon, Avison, & Maccain, 1994). 그러므로 만성질환으로 인하여 나타나는 신체적 증상이나 과정에 대한 생의학적 문제는 만성질환이 의미하는 것 중 일부만을 드러내기 때문에, 또 다른 부분인 만성질환으로 인한 삶의 왜곡을 극복하고 평안한 삶을 누릴 수 있는 별도의 방법이 모색되어야 한다.

2008년 보건복지부의 발표에 따르면, 우리나라는 노인인구가 2008년 550만 명으로 전체인구의 9.7%를 차지하는 노령사회로 진입하였으며 2020년에는 15.6%, 2030년에는 24.3%로 빠르게 증가할 것으로 예측하고 있다(Kim, Lee, Song, Lee, & Hwang, 2009). 노인들은 특히 만성질환에 90.9%가 이환되어 있으며 2개 이상의 만성질환을 가진 복합 이환율 또한 73.8%로 많은 노인들이 만성질환에 노출되어 있어(Korea Institute Health And Social Affairs, 2004), 이로 인한 의료비가 건강보험 가입자 전체 진료비에서 2005년 24.4%, 2007년 28.2%로 지속적으로 증가추세를 보이며(National Health Insurance Corporation, 2008), 지금과 같은 고령화 추세가 이어지면 오는 2020년 이후에는 노인 진료비의 절반에 이를 것으로 전망

된다.

이와 같은 문제를 해결하기 위해 정부는 의료비 감소뿐 아니라 국민의 건강요구에 부응하는 질 높은 지속적 관리를 제공하기 위한 새로운 건강관리 전달체계로서 병원중심 가정간호사업을 시작하게 되었다(Song & Chon, 2001). 병원중심 가정간호사업은 위급한 상황에서 벗어나 조기 퇴원한 환자에게 건강관리 중심의 치료위주 의료서비스를 제공하는 것이다. 따라서 환자와 가족은 병원중심 가정간호를 통해 그들에게 필요한 치료, 지원, 이해와 정보를 그들의 집에서 제공받으며, 간호를 받을 수 있게 되는 것이다(Song & Chon, 2001). 따라서 가정에서 만성질환 노인들에게 편안함과 안위를 제공해줄 수 있을 뿐 아니라 환자 개개인의 잠재능력을 향상시킬 수 있는 지식이 필요하다.

Tina, Peter와 Debbie(2004)는 만성질환자의 삶을 이해하는데 초점을 둔 참여행동연구에서, 연구자는 환자들에게 만성질환이 그들의 삶에 어떻게 영향을 미쳤는지를 회상하고, 그들의 언어로서 이야기를 하도록 유도하였으며, 그 이야기들이 서로 연결되도록 도우미 역할을 하였다. 힘든 상황에 처한 만성질환 노인도 만성질환과 함께한 그들의 삶의 경험을 통해 만성질환의 의미를 발견하고, 만성질환을 그들의 삶 속으로 통합시키는 지속적인 변화과정을 나타냈다고 보고하였다. Frank(1995)는 환자들이 필요로 하는 것은 만성질환과 함께 왜곡된 자신의 삶도 치료받는 것이라고 하고, 만성질환을 변화의 계기를 구성하는 하나의 사건으로 보고하였다.

만성질환 노인들의 삶의 경험에 대한 이야기는 그들의 목

주요어 : 병원중심 가정간호, 만성질환노인, 내러티브 탐구, 질적연구

\* 본 논문은 2007년 전남대학교 박사학위 논문을 일부 수정한 것임.

1) 광주보훈요양원 간호과장

2) 전남대학교 간호대학 교수(교신저자 E-mail: julia4779@hanmail.net)

투고일: 2011년 4월 2일 수정일: 2011년 4월 30일 게재확정일: 2011년 5월 2일

소리를 직접 기술하는 것이다. 이 목소리는 곧 만성질환 노인들의 삶의 경험에 대한 이야기로서 내러티브이다(Clandinin & Connelly, 2000; So, Kang, Cho, & Park, 2007). 내러티브란 기본적으로 삶의 연속성과 관련되어있는 일련의 이야기로써 단순히 체험된 이야기를 뛰어넘어 그 이야기를 재확인하고 수정하며 새로운 이야기를 만들어 내는 재해석하는 방법까지 포함한다(Mun & Song, 2009). 내러티브는 만성질환 노인들의 질환경험 뿐 아니라 삶의 경험을 드러내게 하여(Kleinman, 1988), 간호사가 환자의 질환과 고통의 경험을 이해할 수 있는 기회를 가질 수 있기 때문에 치료적인 의미가 있다(Frid, Ohlen, & Bergbom, 2000). 따라서 이들의 삶의 경험에 대한 의미를 새롭게 재구성할 수 있는 내러티브 탐구방법이 필요하다.

내러티브 탐구방법은 개개인의 삶을 구성하는 경험에 대한 이야기에 초점을 맞추어 대상자로 하여금 자신의 삶의 사건을 말하고 다시 말하게 함으로써 그 의미를 다시 평가하고 재구성하는 것을 목적으로 연구자와 참여자가 공동으로 협력하는 방법론이다(Clandinin & Connelly, 2000; So et al., 2007). 이 과정에서 대상자는 자신의 자율성을 극대화시키고, 주체적으로 새로운 자아를 재형성하게 된다. 그러므로 내러티브 탐구방법은 질환경험에 대한 연구를 할 때 적절할 뿐 아니라 또한 이상적인 접근방법이다(Frid et al., 2000). 내러티브 탐구방법을 적용한 선행연구는 만성폐쇄성 폐질환자(Bailey, 2001), 에이즈 환자(Ezzy, 2000), 친밀한 관계에 있는 사람들로부터 성 폭력과 학대받은 경험이 있는 여성을 대상으로 한 연구(Drauker, 1998) 및 내러티브 탐구를 통한 두 남성노인의 삶과 죽음에 관한 이해(Ahn, 2008) 등이 있다.

내러티브 탐구방법의 출발점 가운데 하나는 연구자 자신의 경험에 관한 내러티브를 구성하는 일은 내러티브 탐구에 있어서 중요하다. 이것이 내러티브 시작단계를 구성하는 것이며 이 단계에서 연구자는 자신의 탐구를 시작한다(Clandinin & Connelly, 2000; So et al., 2007). 본 연구자는 지금까지 8년 동안 B 병원 가정간호사로써 근무해오면서 가정간호를 받고 있는 노인들의 만성질환치료와 관리에 주로 초점을 두고 간호를 해왔다. 어느 날 연구자가 가정방문을 갔을 때 어떤 노인환자와 그 가족으로부터 그들의 다양한 건강관리 상황과 만성질환 이면에 숨어있는 수많은 삶의 이야기를 들을 수 있었다. 만성질환을 가진 노인들의 이야기의 주요한 특징은 슬픔, 외로움, 서러움, 대화부족 및 가정 내에서의 역할부재와 같은 부정적인 경험에 대한 이야기를 반복하는 것이었으며, 이런 이야기를 반복하면서 미래에 대한 새로운 이야기들을 스스로 만들어가고 이야기 내용이 점점 달라지는 것을 경험하였다. 즉 그들은 이미 이야기를 통해 자신의 삶을 요약하고 해석하고 있다는 것이었다. 더욱이 그들은 이야기를 통해 그

들의 삶에서 발생하고 있는 다양한 사건들의 의미와 중요성을 스스로 구축해나가고 있다는 것과 만성질환 노인들의 질병체험은 그동안 간과해 온 인간다운 삶에 대한 가치를 새롭게 깨닫게 하는 자아성찰의 기회가 될 수 있다는 것을 가정간호를 통해서 확인할 수 있었다.

따라서 병원중심 가정간호를 받는 만성질환 노인들을 개별 접근해야 하는 가정간호 실무영역에서, 내러티브 탐구방법은 가정간호사가 만성질환 노인들의 삶의 경험을 이해하고 그들이 과거를 재평가하고, 현재를 수용하는 과정을 통해 새로운 삶의 방식을 재구성할 수 있도록 협력하는 간호를 실천할 수 있음을 확인하고 본 연구를 시도하였다.

## 연구 목적

본 연구는 내러티브 탐구 방법을 적용하여, 병원중심 가정간호를 받는 만성질환 노인들이 살아온 삶의 경험 이야기를 듣고 그 경험에 어떻게 의미를 부여하고 극복해 가는지를 알아봄으로써, 만성질환 노인을 위한 적절한 가정간호 실천전략을 제시하는 것이다.

## 연구 방법

### 연구 설계

본 연구는 병원중심 가정간호를 받는 만성질환 노인들이 살아온 삶의 경험 이야기를 듣고 그 경험에 어떻게 의미를 부여하고 극복해 가는지 알아보기 위해 내러티브 탐구방법(narrative inquiry)을 적용한 질적 연구이다.

### 연구 방법 및 절차

Clandinin과 Connelly(2000)의 내러티브 탐구과정은 크게 이야기하기(storytelling)와 다시 이야기하기(retelling story)로 진행되는데 이를 근거로 본 연구는 만성질환노인의 삶의 경험에 대한 내러티브는 이야기하기로, 이에 대한 분석은 다시 이야기하기로 구성된다. 이야기하기는 만성질환노인들의 삶의 경험 이야기 자료를 수집하여 기술하고, 다시 이야기하기는 이야기한 것에 대해 반성적인 태도로 접근하여 참여자의 경험을 의미있게 분석하는 과정이다. 본 연구는 내러티브 탐구의 두 과정인 이야기하기와 다시 이야기하기(Clandinin & Connelly, 2000; So et al., 2007)를 포함하여 Creswell(2005)이 제시한 내러티브 탐구의 7단계를 간소화하여 Jeong(2005)이 소개한 6 단계 절차를 따라 진행하였다.

● 1 단계 : 현상 확인하기

연구할 현상을 선정하는 단계로 ‘병원중심 가정간호를 받는 만성질환 노인의 삶의 경험’을 연구 현상으로 선정하였다.

● 2 단계 : 참여자 선정하기

연구대상을 선정하는 단계로, 연구자는 연구를 계획할 당시 연구자와 라포 형성이 잘 된 자여야 한다고 보았다. 이는 연구자에게 자신의 삶의 경험을 미화하지 않고 자연스럽게 공개할 수 있어야 한다고 판단되었기 때문이다. 따라서 연구자가 가정간호사로서 근무하고 있는 G시에 소재한 B 병원 가정간호사업소를 이용하고 있는 70세 이상(80대: 5명, 70대: 2명) 만성질환(위암, 우울증, 당뇨: 5명, 고혈압: 3명, 폐쇄성폐질환: 2명, 뇌졸중, 관절염)을 가지고 있는 노인으로, 주치의로부터 가정간호 대상자로 판정받고 퇴원하여 가정간호서비스를 받는 노인환자 7명(남성 4명, 여성 3명)을 연구 참여자로 선정하였다.

● 3 단계 : 이야기하기

참여자들의 경험자료를 수집하는 단계로, 면담, 일기 및 참여관찰 노트 등을 통해서 참여자들의 삶의 경험에 대한 자료를 수집하여 이야기로 진술하는 것이다.

연구자는 2006년 7월부터 12월까지, 참여자의 가정을 방문하여 지금까지 수행해 왔던 가정간호 서비스를 제공한 후, “만성질환을 갖게 되면서 지금까지 어떻게 살아왔는지”에 대한 개인 별 면담을 하였다. 그리고 개인 별 면담에서 부족한 부분을 보충하기 위해 다음 가정방문 시 미리 허락을 구하고 시간을 정하였다. 개인 당 면담 회수는 총 4-6회이며 참여자의 상황에 따라 융통성 있게 운영하였다. 면담 소요시간은 평균 20분에서 1시간 정도이었다. 이는 de Shazer가 내러티브 접근법으로 치료를 하였을 때 평균 4-6회의 면담에서 80.4%의 성공률을 보였다고 한 결과(Lee, 2002)와 최소 4회 이상의 면담을 해야 참여자와의 신뢰관계를 형성하고 삶의 의미 재부여가 일어난다는 Lee(2002)의 연구에 근거를 두었다. 면담이 진행되는 동안 미리 준비해 둔 녹음기로 녹음을 하였고 면담이 끝나자마자 돌아와 여러 번 듣고 전사하여 현장 텍스트를 만들었다. 그들의 경험 이야기를 듣고 녹음하고 전사한 자료는 A4용지로 50쪽이었다.

● 4 단계 : 다시 이야기하기

다시 이야기하기는 연구자와 참여자가 함께 만나서 각각한 이야기에 대한 대화로 진행되었다. 다시 이야기하기는 참여자들의 삶의 경험에 대해 어떤 주제가 있는지, 그리고 참여자들의 이야기를 어떻게 다시 이야기하기 할 것인지에 대해 반성적인 태도로 접근하여 참여자의 경험을 의미있게 분석하

는 자료분석 과정이다(Kim, 2005). 자료분석은 면담자료와 일기 등을 통해 수집된 현장텍스트(field text)를 반복해서 읽으면서 거기에서 계속적으로 나타나는 내러티브 패턴, 줄거리, 주제 등을 찾아내어 그것들을 연구텍스트(research text)로 재구성하는 과정(Clandinin & Connelly, 2000; So et al., 2007)을 거쳐 이루어진다.

따라서 면담내용을 전사한 자료를 반복 읽으면서 총체적으로 이해하는데 중점을 두었고 전사 자료를 다시 면밀히 읽으면서 만성질환을 가지고 지금까지 살아온 참여자들의 삶의 경험에 대한 의미를 표현한다고 생각하는 이야기들을 추려내어 함께 묶고 그 이야기의 줄거리들이 담고 있는 내용을 가장 잘 표현해 줄 수 있는 주제어를 찾았다. 이런 분석 작업을 통해 최종적으로 참여자의 삶의 경험요소인 4개의 주제와 각각 주제의 의미에 대한 범주가 22개 도출되었다.

● 5 단계 : 쓰기

참여자의 경험에 대한 인식과정으로 쓰는 단계이다. 연구자는 이 모든 과정을 연구결과로 정리하였다. 이때 연구결과는 경험요소인 4개의 주제와 각각의 주제에 대한 의미를 22개로 범주화 한 후 정리하였다.

● 6 단계 : 확인하기

참여자의 삶의 경험 사실과의 정확성을 평가하는 단계로서, 연구결과를 토대로 참여자의 경험, 경험의 의미에 대한 사실 여부를 연구 참여자와 함께 검토하고 체크 하였다.

타당성 검증

첫째, 연구자가 참여자를 면담하고 분석한 자료를 참여자 두 사람에게 읽어보게 하는 참여자 확인과정과 동료 확인과정(technique scholars)을 통하여 분석결과에 대해 수정, 보완하였다. 둘째, 분석결과, 연구 참여자의 삶의 경험의 구성요소인 4개의 주제와 삶의 경험의 의미에 대한 22개의 범주를 도출한 내용이 타당한지에 대해 내러티브 연구 경험이 있는 박사학위 소지자인 전문가 2인의 검증을 받았다. 셋째, 질적 연구는 인간의 상황과 경험을 중요시하기 때문에 주관성이 강해서 상호작용을 검토하는데 한계가 있다. 따라서 본 연구에서는 Koch(1994)가 제시한 전략 즉 연구 상황에 대한 기록(contextual documentation), 연구방법론적인 기록(methodological documentation), 자료분석 절차에 대한 기록(data analytic documentation), 개인적인 반응에 대한 기록(personal response documentation) 등에 대한 현장노트를 가능한 한 자세히 기록하였다.

## 연구자

본 연구자는 종합병원에서의 20년이 넘는 간호사 생활과 8년간 가정간호사로써 근무하면서 말기 암환자를 위한 호스피스 전문과정(1년)과, 대학원에서 질적 연구방법론을 3학점 이수하였으며 해석학적 내러티브 대화기법에 대한 워크숍 그리고 기타 상담관련 교육과정을 총 32시간 수료하였다. 이런 경험들이 가정간호사로써 가정방문하여 참여자들과 친밀한 관계형성과 의미있는 지속적인 대화를 하는데 도움을 주었다. 이런 대화의 의미해석의 순환과정을 통하여 참여자들의 만성질환의 어두운 그림자 뒤에 감추어진 삶의 경험을 듣게 되었고, 이러한 고통의 이야기가 환자의 만성질환과 관련이 많음을 관찰할 수 있었다. 가정간호사가 만성질환을 가진 노인환자, 죽음이 얼마 남지 않는 노인환자, 장애를 가지고 살아가는 노인환자가 아닌 아픔이 있는 한 사람의 인격체로서 존중받을 수 있는 간호를 제공하기 위해서는 과학적이고 합리적인 사고에서 벗어나 인간 삶의 심층적인 경험의 의미를 이해할 수 있는 내러티브 간호실천이 필요함을 실감하였다.

## 윤리적 고려

내러티브는 자신을 노출하며 이야기를 공유한다. 이런 노출 속에서 관계가 형성되고 신뢰와 정직을 필요조건으로 하는 열린 마음의 장이 된다. 그러므로 연구자는 시작부터 마칠 때까지 철저히 윤리적 고려가 있어야 한다. 연구자는 연구계획 단계부터 연구목적에 대해 설명하고 연구 참여 동의서에 서명을 받았다. 그리고 연구 참여자가 연구에 참여하길 원하지 않는다면 언제든지 연구에 참여하지 않을 자유가 있음을 명백히 밝혀야 했다. 또 연구자는 참여자가 공개하길 원하지 않는 사항에 대해서는 더 깊이 질문하지 않았으며 연구자가 해석한 이야기의 정확성과 신뢰성을 확인하기 위하여 지속적인 확인 작업도 필요하였다.

## 연구 결과

가정간호사가 병원중심 가정간호를 받는 만성질환 노인들이 살아온 삶의 경험 이야기를 듣고 그 경험에 어떻게 의미를 부여하고 극복해 가는지를 분석한 결과, 만성질환 경험상황, 가정간호를 통한 돌봄에 대한 고마움, 만성질환 극복상황 및 삶의 재구성과 같은 4개의 주요 주제와 22개의 범주가 도출되었다.

### 만성질환 경험상황

- 일상생활에 영향을 주는 만성적 고통에 따른 신체적 활동의 제한

만성질환을 경험하는 과정에서 신체적 고통은 과거에 대한 기억, 현재의 상황과 미래에 대한 두려움 등과도 관련이 되어 있음을 알 수 있었다. 참여자들은 극심한 만성적 통증으로 살아가게 되는 상태에서 일상생활의 변화를 겪어야했던 어려움을 묘사했다.

“정신없이 잔뜩 보대길 때는 어서 죽으면.. 이럴 때 걸을 수도 없고 앉아 있지도 못하겠고 밤새 앉아서 뜯는으로 새고... 머느리는 별 관심도 없어 보이는 것 같아 결국 혼자 견뎌야하는 것이지요(C)”

- 다른 사람들에게서 부당한 대접을 받고 있다는 섭섭함
- 참여자들은 자식들이 전처럼 대접하지 않으며, 귀찮아하고 회피하고 있다는 느낌을 받고 있었다. 이런 느낌이 가족과의 관계를 악화시키고 있었으며, 자식들에 대한 섭섭함을 유발하고 있었다.

“자식들은 내가 아프니까 인제 돌아가서도 괜찮다는 느낌이 들게 하더라고요 관심도 없고 겨우 형식적으로 들여다보는 것 같아 간호사님만도 못하다는 생각이 ... 소리를 질러야단을 해버렸어요(A)”

- 의료 시스템에 대한 불만족

참여자들은 때때로 의사가 적절한 서비스를 제공하지 않는다고 느낀 것으로 진술했다. 또한 의료 기관에서의 절차와 새로운 처방에 의한 약값 상승에 따른 경제적인 어려움도 노인환자들을 고통스럽게 하였다.

“병원에 병 고치러 갔는데 검사한다고 피만 몽땅 뽑아가고 돈도 없는데 자꾸만 약값이 늘어만 가고... 설명을 해줘도 전문적으로 말하면 힘들지. 한번은 약값이 싼 곳이 있다고 해서 보건의료 갔죠... 약이 하루밖에 안 남았는데 다 먹고 와야제, 안 지어 준다는 것이여(G)”

- 삶의 의욕이 상실됨

참여자들은 열심히 살았지만 이제는 늙고 병들어 일상생활도 할 수 없는 자신과 자식에 대한 부정적인 감정을 ‘그 어떤 것도 귀찮다.’는 삶에 대한 무력감으로 표현하였다

“우울증 그것이 맨날 눈물만 나오고 이 양반이 뭐라고 해도 눈물나오고 슬프기만 하고 오래 사는 것이 힘들 것 같고 지금 사는 것도 힘들고 밥해 먹는 것도 힘들고 병이 나올까 싶어요 (A)”

- 질환이 나올 수만 있다면 뭐든 다해보겠다는 치료 기대행위

신체적·심리적 노화와 함께 만성질환을 앓고 살아가는 참여자들은 평생 약물을 사용하면서도 좋아 지지 않아 병이 나을 수 있는 더 좋은 약을 끊임없이 찾으며 살아가고 있었다.

“단방약이 있다면 해 볼려고 하는데, 한없이 숨 가쁜 거 나 올라고... 한약이란 한약은 다 해봤제 비싸지만 무척 먹었 제... 근데 한약은 안 들은게... 할미꽃도 해서 먹었지. (D)”

● 죽음과 고립에 대한 두려움

참여자들이 괴로워하는 것은 계속되는 만성질환으로 죽음이 다가오는 두려움과 이 죽음이 고통스럽지 않게 조용히 다가왔으면 하는 바람을 가지고 있었다. 만성질환으로 인해 더 고통스러운 것은 모두로부터 격리되고 소외되는 것이다. 이는 참여자의 생각과 처해 있는 환경과의 차이로부터 자신이 자신을 분리시킴으로서 나타나는 것으로 관찰되었다.

“글쎄 아프지 말고 죽어야 할 텐데 정신이상이나 오면 어쩔고 하는 생각이 들고 ... 더구나 마누라가 말을 안 들으니까 ... 누구하고 이야기 할 사람도 없고 (D)”

● 자신이 버림받았다는 느낌에 따른 분노와 좌절감

자신이 가장 사랑하는 자식과의 관계나 자신에게 매우 중요한 인물인 의사와의 관계에서 오는 고통이 분노로 바뀌며, 사랑하는 자식에게 버림받았다는 느낌은 우울증을 유발시키기도 하였다.

“노인네들은 필요 없다고 하고 자식들이 뭐든 나를 끼워주지 않으니 화가나 죽겠어요 아들한테 전화가 오면 귀도 안 들리고 ... ‘아부지 바꾸시오’ 이래버리니까, 그놈에 또 충격을 받은거여 ... 그래도 지를 나아준 애민테 사람 취급도 안 하니까 용서가 안 되는 거여. 이런께 우울증도 와버거여. (A)”

“계속해서 의사가 ... 강제 퇴원시키고 ... 처럼 신경안정제나 주어서 치료한다고 하니 분이 치밀고 ... 아프다면 진통제만 딱 먹으라고 하고 .... 그래서 나는 의사를 불신해. 의사 말도 듣기도 싫고 (D)”

가정간호를 통한 돌봄에 대한 고마움

● 가정간호사에 의한 질환관리가 질환의 재발과 재입원을 막아줌

견디기 힘든 신체적 고통과 먹을 수 없어 신체적으로 쇠약하여져 가는 절망감 속에 있는 참여자에게 직관에 의한 환자 관찰과 적절한 검사에 의한 질환상태의 정확한 파악으로 적절히 대처를 해주었을 때, 참여자들은 질환에 대한 두려움이 줄어들고 정서적 안정을 얻을 수 있었다. 이와 같은 질환관리와 정서적 안정은 질환의 악화, 재발과 재입원 등을 예방할 수 있었다.

“정기적으로 치료를 받을 수 있어서 당도 조절이 되고 건강에 도움이 되니까 맘이 안정이 되지요 ... 계속적으로 일주일에 한 번씩 안 띠고 맞으니까 이제 몸이 좀 좋아진 것 같고 ... (E)”

“너무 아프고 방법이 없겠다 싶고 못 먹고 탈기되어 죽것어도 병원에서 혈관 때문에 주사 맞기도 어렵고 해서 뭐든 포기했었는데 간호사님 오고 ... 뭐 좀 먹을 수 있어서 얼마나 좋은지 몰라요 (A)”

● 가정간호로 인해 외부와 소통할 수 있었음

참여자들은 자신의 질환상태와 있을지도 모를 어떤 일에 대해 매우 알고 싶어 하지만 의사로부터 이러한 욕구가 충족되지 않을 때, 의사에 대한 불신이 생긴다. 가정간호는 ‘의사와의 연결고리 역할’ 수행으로, 참여자는 ‘병원 중심 가정간호’가 병원에 입원해 있는 것과 같이 생각하게 되었다.

“정기적으로 오니까 입원하지 않고 집에 있으니까 좋고 아직 일어나지도 않은 상황을 물어볼 수도 있고 피 검사도 해 주고 ... 과장님한테 말해서 약도 바꿔주고 ... 집에 있어도 병원에 간 것처럼 ... (B)”

● 가정간호가 경제적 손실과 돌보지 않는 자녀들 사이의 불화를 막음

가정간호로 인해 경제적 부담이 줄어들고, 이러한 경제적 부담의 완화는 자녀들과의 사이에 있을 불화를 막아주었음을 참여자들의 이야기하기를 통해서 확인할 수 있었다.

“내가 얼마나 눈치보고 살았는지 ... 이제 비행기 태워가지고 서울 아들네 집 가는 일도 없어서 좋고 아예 여기 광주에서 이대로 앉아 지내도 편하고 서울 가면 맨 병원에 왔다갔다하느라 돈 들고 귀찮았는데 병원에 안 가고 숨도 덜 가빠서 며느리 귀찮게 안하고 ... 며느리도 잘해라우 (C)”

“가정 간호 덕분에 입원 한 번도 안했어. 경제적인 것도 병원에 있는 것보다 집에 있으면 덜 들고 ... 우리가 막내한테 모시고 있어 불만도 많았는데 이제 그런 생각도 안 들고 간호사님한테 이런 말도 할 수 있어 다른 형제 원망도 안해지고 어머니가 얼마나 부지런하고 영리했었는데 ... (F)”

● 위기상황을 미리 예방하고 해결하게 됨

신체적 위기상황에 있는 참여자에 대한 응급대처는 정서적 돌봄과 함께 가정간호에서 없어서는 안 될 중요한 요소이다. 위기상황을 잘 대처 했을 때, 환자 및 보호자와 간호사 사이에 신뢰감이 형성되는 중요한 계기가 되었다.

“내가 위급했을 때 전화하면 오고 갑자기 아프면 병원에 접수해서 의사선생님한테 다 연락해주고 검사해서 필요한 것 다 해주고 ... (B)”

“세상에 나를 위해서 저렇게 도와주는 사람이 있구나. 나도 세상 사람들 중에서 좋은 사람인가 보구나. 스스로 보람이 느껴지고 그런 생각이 나를 기쁘게 만들고 건강하게 만들어줘요. 나를 위해서 저렇게 애써준다고 생각하니까 그래서 사랑받는 것 같고 나도 사랑을 해 줘야한다고 생각이 들어요 (G)”

● 고립에서 탈피하게 됨

참여자는 자신에 대한 부정적 사고와 삶의 의욕을 잃은 상태에서 가정간호에 의한 정서적 지지로 자신의 내재된 능력 회복으로, 다른 사람에 대한 부정적 감정까지 받아들여지게 됨으로서 가족과의 관계 개선으로 가족으로부터의 고립에서 탈피하게 되었다.

“혼자 살면 말할 사람도 없고 심심한데 가정간호가 있어서 말도 하니깐 얼마나 좋은지 몰라요. 속에 있는 말을 다 하니깐 정말 시원하고 고마운 생각이 들어요 (F)”

● 가정간호를 의지처로 삼음

오랜 기간의 만성질환으로 가족이라는 의지처가 멀어져갈 때 참여자의 내면세계는 붕괴의 과정으로 들어간다. 그러나 가정간호사와의 신뢰가 형성되는 동안 참여자 자신의 내면적 피난처를 가정간호사로 생각하게 됨으로서, 육체적·정신적으로 간호사를 의지하게 되었다.

“우리 같은 사람은 어디 못 댕기는데 와서 봐주니까 좋고 편안해. 가정간호 안 받았으면 나는 죽었제 ... 언제나 나를 도와 줄 거라고 알고 있어 안심이에요 (D)”

● 질환을 이겨낼 수 있다는 자신감이 생김

연구자와 참여자 사이의 상호신뢰를 바탕으로 한 참여자의 자기개방으로 자신의 과거, 현재, 미래에 대해 말하면서 새롭게 자신을 보게 되고, 현실을 직면하게 되었다. 그리고 자신의 삶의 경험을 이야기하면서 의미를 찾게 되고, 자신의 삶을 가다듬게 되었다.

“그전에는 생활이 침체되고 자신감이 없고 불안했는데, 가정간호 받고 마음이 안정이 되고 병을 이길 수 있다는 자신감이 생겼어요 ... 당도 조절되는 것 같고 혈압도 조절해 봐야지 하는 목표가 생겨요 그 후 자신감이 생기고 마음이 쾌할 해 지면서 나도 글을 쓰는 데에 대한 의욕이 생겼어요 (G)”

“자식들은 일주일마다 와도 섭섭한 소리만 하는데 간호사님은 연락하면 자주 와 주고 챙겨도 주고 편하게 해주고 다 해결해주어 좋고... (B)”

만성질환 극복 상황

● 증상에 대한 자기 조절

약물효과가 크지 않음을 자각한 참여자들은 식이요법, 운동요법과 약물요법 등으로 자신의 몸에 적합한 지속적이고 적절한 상황을 스스로 결정하여 실행하는 생활 습관을 갖게 되었다. 이러한 것들에 의한 치료 효과는 참여자들만의 질환에 대한 상상력과 삶에 대한 의지 덕분인 것이다.

“밖에 나가면 잘 앉지도 못하고 걸음걸이도 이상하니까 집에 와서 모델들이 걷는 것처럼 연습했더니 좀 더 나아요 식이요법으로도 혈압과 당뇨를 잘 조절해 보려고 많이 노력하고 있어요 (F)”

“혼자 생각으로 세계 여행도 하고 상상 속에서 텔레비나 영화 속에 나오는 장면을 따라가면서 그것으로 고독한 것을 달래기도해요 그러면 시간도 잘 가고 가고 싶은 데는 다 갈 수 있어요 (E)”

● 질환의 원인을 찾음

자신의 질환 관리를 위해 참여자들은 인지적인 전략을 사용하여, 질환의 이유에 대한 대담 찾기를 하였다. 이는 질환을 배척하지 않고 질환을 받아드리는 준비 작업의 시작이라고 해석되었다.

“참 인정이 많은 작은 아들이... 자식들 잘 갖치기 위해서 미국으로 간다 한디 뭐라 할 것이여. 심적인 충격은 그것 따시 그랬고 ... 자식한테 배반당했다는 서러움으로 ... 그 세월을 우울증으로 살면서 가슴앓이 하고 잠 못 자고 소화도 안 되고 그런 것이 병(암)이 되었겠구나 하는 생각이 들어요 (A)”

● 의사에 대한 믿음 회복

의사에 대한 분노가 극심했던 D가 의사에 대한 믿음이 회복된 것은 참여자 자신의 자기성찰에 기인한다.

“이 병은 못 나스요 하니까 ... 의사 말 안 듣고 의사를 힘들게 많이 했어요 내가 몇 번이나 죽을 고비를 넘겼다고 마음이 어땀졌어 죽겠지. 그런데 내 목숨이 살아난 거야 그래서 의사들한테 고맙지. (D)”

● 삶을 긍정적으로 바라봄

가슴 속에 묻어두었던 억울하고 불행했던 것들을 다시 생각함으로써, 예전에는 중요하게 생각하지 않았던 것들이 중요하게 인식하게 되면서 모든 관계들을 새롭게 바라보게 되었다.

“머릿결이 좋아지는 샴푸도 사다주고 밥술도 사다주고.. 사위가 세 명 있는데, 친정아버지가 제일 마음이 깨끗하고 좋다고 했어요 그렇게 좋은 대학 나온 사람들 별로 안 돼요 (F)”

“그 당시 학생들이 35년이 지나버렸는데 다 나를 찾아줬어요 ... 뺨을 안 써서 오지로 발령 받아간다고 억울하게 생각했던 그때가 지금 말하다 보니 억울한 것이 아니고 보람이 있었던 때네요 (G)”

“내가 참고 살았지요 하고 싶은 말도 참고 살았어요 ... 지금은 남편이 내 덕분에 산다고... 남편이 꼴을 바르면 예뻐진다고 발라줘서 좋았던 생각이나요 (F)”

● 고마움을 느끼며, 미움에서 벗어나

문제 상황을 도전으로 받아들이고 극복하는 과정에서 더 많은 의미를 찾고 새로운 각오로 삶을 대하게 되었다. 이러한 긍정적 사고는 감사하는 마음과 다른 사람을 배려하는 마음을 낳게 하고 행복감을 느끼게 하였다.

“다리 안 다쳤으면 진작 죽었어. 그러니 지금 이렇게 사는 것은 고마운 거지요. 몸이 이렇게 되버리니까 누가 조금만 거들어줘도 너무 고맙대요. 그전에는 고마운 것은 전혀 없이 왜 내가 원망만 하고 살았나 하는 생각이 들어요 (D)”

한 참여자는 미웠던 시어머니 입장을 이해하면서 미움을 극복하였고, 자식에게 버림받았다고 느꼈던 참여자도 자식의 처지를 이해해주며 자식에 대해 냉철해지면서 집착에서 해방되었다.

“시어머니가 지금 생각하니까 너무 가난한 집에서 살았던가 봐요. 너무 가난하게 살다보니까 그렇게 못쓰고 힘들게 했겠지요. 시어머니 입장을 생각해보니 이제 미운 것도 없고... (F)”

“아들에 대해서 용서가 안 되고 서운한 것을 적어 놓았는데, 내가 못 보고 죽을 줄 알았다가 만나고 보니까, 여한이 없고 마음에 용서가 됩디다 (A)”

● 다른 사람과의 관계가 강화됨

가족들과의 부정적 관계의 원인을 스스로 찾아 해결하는 모습을 보여 줌으로써 자신에 대한 안정감을 얻게 됨과 동시에 가족의 지지를 이끌어 올 수 있었다. 한 참여자는 돌아가신 아버지에 대한 미움이 남아있었는데 해체 작업을 통해 아버지와의 관계가 정리되었다.

“어머니를 고생시킨 아버지를 미워했었는데, 아버지가 내 걱정을 하여 기어이 졸업장을 받게 해주어서 선생님이라도 할 수 있었어요. 그때를 생각해보게 되니까 아버지의 자식에 대한 사랑이 느껴져요 (G)”

삶의 재구성

● 만성질환을 친구삼고 살아가기

- 첫째, 자신의 고통스러운 상황에서 자유로워짐

참여자들은 만성질환을 가진 노인일지라도 완성되는 인간의 모습을 보여줄 수 있으며, 문제를 다방면에 걸쳐 숙고하여 완성된 이야기를 만들어내는 지혜가 있다는 것을 보여주었다.

“수레바퀴가 양 바퀴가 있어야 굴러가는데 바퀴 하나있는 수레도 있어. 내가 그런 수레라도 되어서 잘 살아가야할 연구를 해야지... 병은 약을 먹으면 되고 간호사님이 정기적으로 와주니 걱정 안하고 무슨 일 생길 때마다 간호사님 하고 연락하면 병원 일은 뭐든 다 해결해주고하니 이대로 아들한테 특별히 기대지 않고 살아질 수 있을 것 같아요. 아들에 대한 애착도 떨쳐내고 나니 마음이 편해졌어요 (F)”

- 둘째, 자기를 깊게 바라보게 되어 변하게 됨

지난날 자신만 힘들고 억눌렸다고 생각했지만 자신이 잘못된 것도 있었다는 것을 반성하였으며, 자식들 때문에 고생했다는 한탄이 자신 때문에 자식들이 고생했다는 생각으로 바뀌었다.

“이제는 조금이라도 배풀고 싶은 마음으로 저 사람을 재미있게 해주겠다는 생각이 들어요. 자식들 때문에 고생하고 살았다는 생각으로 고생이 지긋지긋하고 사람들을 원망 했는데 이제는 오히려 자식들이 나 때문에 고생을 많이 했다는 생각이 들고 ... 지금은 자식들에게 무엇인가 더 주고 싶고 이제는 대접받고 살 때가 아니라는 생각이 들어라우. (C)”

● 삶의 의미 재발견하기

- 첫째, 고통의 의미를 찾음

자신의 고통스런 삶을 뒤돌아보고 의미를 찾는 과정을 통해, 자식을 위해 고통스럽게 살았던 어머니에 대한 그리움이 되살아나면서, 자신도 부모로서 고통 중에서도 의미를 찾아 기뻐하였다.

“옆에 기차가 있었는데 몇 번이고 뛰어 들어가고 싶었지만, 애기들이 절대 못산다고 참고 ... 그렇게 참으면서 살았지요. 지금은 자식들 때문에 힘들어도 그렇게 힘들게 느껴지지 않고 아들이 원하는 것이면 내가 할 수 있는 테까지 해주고 싶어요. 자식 갔다 주는 게 그렇게 좋은지 몰랐지요 (F)”

“부모 밑에서 사랑받고 있었던 거 그게 제일 생각납디다. 나도 전처 딸에게 잘해주고 사랑해야 제 하는 맘이 들어요. 우리 아들을 위해서라도... (E)”

- 둘째, 자신의 존재 의미를 새롭게 하기

연구자와의 대화가 있기 전에는 손자에 대한 사랑을 표현하지 않았으나, 내러티브를 통해서 자식과의 관계가 재설정된 후부터는 손자들과의 관계가 새롭게 변화되었으며, 자신의 삶을 바르게 살아 자녀들에게 모범을 보여 주겠다는 결심을 하게 되었다.

“지 앞 가름 못하고 성가시게만 한다고 지독히 못마땅해 했는데 지금 보니까 큰아들이 참 효자여. 지금도 양이 안차지

만 인자 내가 욕심을 버리고 이 상태로 만족해야죠 ... 그래도 손녀 해줄 수 있어 기쁘다. 손녀가 좋은 대학 수시로 합격했다니까 그렇게 기쁘고 살 의미가 생깁니다. (B)”

● 새로운 삶 만들기

- 첫째, 자아를 통합하고 실현하기

자신의 일상적인 목표를 설정하고 자신의 신체적 특성에 적합하게 조금씩 자신이 원하는 것을 수행하면서 만족해하는 모습을 볼 수 있었다. 이제는 겸허하고, 확고하게 만족스럽다는 느낌이 생기는 자아통합과 더 나아진 자아를 개발하기 위한 욕구라고 할 수 있는 자아실현을 보여 주었다.

“또 얼마나 살겠느냐 싶겠지만 오히려 어제보다는 오늘이 좀 더 새롭고 나는 생활을 추구한다 이거예요 나는 무엇인가 내 생각을 남겨 두고 싶어 책을 쓰고 싶고 보람 있는 일을 하고 싶어요 (G)”

“무릎 아프고 힘들지만 청소하고 밀린 빨래하고 다림질하고 마음에 안 드는 옷을 주면 카라도 싹 뜯어고치고 김치도 안 떨어지게 만들면 되고 된장도 고추장도 만들고 이렇게 천천히 조심해서 살면서 화분에 물도 주고 약도하고 하니 예쁜 꽃도 피고 열매도 맺고 하니 기분이 좋고 기뻐요 (F)”

- 둘째, 현재의 삶을 곳곳하게 살아가기

스스로 위축되고 부정적인 시각을 가진 참여자들은 자신감과 당당함을 갖게 되어 긍정적인 삶에 대한 태도와 다른 사람에게 봉사하는 삶을 보여주었다.

“남을 위해서 베푸는 것은 나를 도와주는 것이다 라는 생각이 들어요 사랑을 하면 나쁜 짓을 안 한다는 생각이 그 전에는 안 그랬는데 굉장히 주장이 되고 욕심 때문에 나 피해 주고 그런 것이 보람 있는 삶이 아니라는 생각이 들어요 남을 사랑하면 내가 기뻐져요 나같이 아픈 사람한테 도와주고 싶어. 대화라도 해서 도와주면 되제. 몸은 힘들지만 조심하면서 베풀고 살아야지 라고 생각해 (G)”

- 셋째, 자식들에게 의존하지 않고 독립적으로 살 것을 결심하기

노화와 질환으로 버림받았다고 느꼈던 참여자들이 자신감을 얻어 삶의 의미를 느끼며 자립적인 생활을 하게 되면서, 자신이 사랑받고 있음을 느끼게 되었고, 자신의 존재가치를 알게 되었으며 스스로 과거에 얽매이지 않고 잘했던 일, 좋아했던 일, 행복했던 때를 찾게 되면서 질환을 가지고도 최선을 다해 생활에 만족하며 자유롭게 기쁘게 살 수 있게 되었다.

“내 연금을 내 맘대로 쓰면은 애들이 서운할까 봐 절반만 쓰고 그럴려구요 아들 둘만 받을 보태주고 살려구요 마지막 내가 이 세상을 뜰 때는 내가 입으로 너 바르게 살아라 가르친 것보다 내가 살아온 길을 다 봤은게 이렇게 살아라 이제 (B)”

- 넷째, 신앙 생활하기

모두 질환의 어려움이나 노화에 따른 신체적 나약함을 신앙적 힘에 의지하면서 이를 이겨내고 자신의 삶을 정리하는데 많은 힘을 얻고 있었다.

“늙어서 편할려면 꼭 신앙이 있어야 한다는 생각이예요 내가 내 인생에서 가장 잘한 일이 있다면 신앙을 가진 것이라고 생각해요 이제는 종교가 이끌어 주는 힘에 입각해서 살게 되는 고통도 잊게 되고 절망에서 구제받고 희망을 갖게 되는 것 같아요 내가 피로울 때도 힘들 때도 주님께 의지를 해요 (E)”

이와 같이, 본 연구결과를 통하여 내러티브 탐구방법은 노인들의 만성질환은 하나의 독립적인 질환이 아닌 인간의 삶을 새롭게 구성해가는 과정이라는 것과, 가정간호 실천을 위한 접근방법으로 가치가 있음을 확인하였다.

## 논 의

### 병원중심 가정간호를 받는 만성질환 노인의 삶에 관한 경험

첫째, 만성질환 경험상황의 구성요소는 일상생활에 영향을 주는 만성적 고통에 의한 신체 활동의 제한, 다른 사람들에게서 부당한 대접을 받고 있다는 섭섭함, 의료 시스템에 대한 불만족, 삶의 의욕상실, 질환이 나올 수만 있다면 뭐든 다해 보겠다는 치료 기대행위, 죽음과 고립에 대한 두려움, 버림받았다는 느낌에 따르는 분노와 좌절감 등이었다.

이와 같이 참여자들에게서 나타나는 삶을 부정적으로 생각하는 현상은 삶의 맥락 측면에서 과거의 삶과 현재의 삶 사이의 연속성이 없어짐으로 기인된다고 하는 Chinn, Maeve와 Bostick(1997)의 연구결과와 질환에 의한 부정적 생활경험이 정신건강 상태에 부정적 영향을 미친다는 Andrea, Lee와 Gray(2005)의 연구결과와 일치하였다. 그리고 만성질환을 가진 노인환자들의 주요 특징은 질환으로 인해 친숙했던 외부 세계와의 단절 속에서 살아가는 것이며, 고립된 삶에 의한 왜곡된 시각과 주변 관계와의 부정적인 반응은 일상생활뿐 아니라 질환관리에서도 좋지 않은 영향을 미침으로서 현재와 앞으로의 삶이 무의미하리라는 생각에서 삶을 포기해 버리는 현상을 보였다. 이는 만성질환을 가진 노인환자들의 내적 고통에서 기인되는 특성과 같은 것이었다.

참여자 중 빈번한 입원 퇴원을 반복했던 만성 폐쇄성 폐질환을 가진 참여자는 질환으로 인한 어려움보다 질환을 직접 관리해 온 의사에 대한 분노를 표출하였다. 이와 같은 분노는 의사와 같은 중요한 사람으로부터 부당한 대접을 받았다는 것으로 나타나는 것으로서, 사건보다는 사건에 대한 주관적

해석이나 의미부여에 유발될 수 있는 것임(Andrea et al., 2005)을 확인할 수 있었다. 따라서 노인환자들은 만성질환 관리 뿐 아니라 노인환자들의 사회적·심리적·문화적 배경을 염두에 두고 정서적으로 지지해 줄 수 있는 가정간호가 절실히 필요하다고 볼 수 있다.

둘째, 가정간호를 통한 돌봄에 대한 고마움에 대한 구성요소는 가정간호사의 정기적이고 지속적인 질환 관리가 질환 악화에 의한 재입원을 차단함으로써 경제적 손실 예방, 자신을 돌보는 자녀와 돌보지 않는 자녀들 사이의 불화 제거와 외부세계와의 소통 경로 역할로 고립으로부터의 탈피로 나타났다. 또한 가정간호로 인해 질환의 위기상황을 미리 예방하고 해결하게 됨으로 가정간호사를 의지처로 삼게 되고, 질환을 이겨낼 수 있다는 자신감이 생기게 되었다고 하였다. 이는 전문의에 의한 질환 중심의 기본간호가 포함된 질환을 가진 인간중심의 간호를 일관성 있게 제공함으로써 병원중심 가정간호에 대해 신뢰를 얻게 되었으며, Frank(1995)가 제기하였던 노인환자들에게 필요로 하는 것은 만성질환관리와 함께 왜곡된 자신의 삶도 위로받으며 정서적인 간호결과임을 확인할 수 있었다.

이와 같은 확인은 이야기하기인 내러티브를 통해서였다. 내러티브는 만성질환 노인의 삶의 경험이 과거와 미래가 연결된 자신의 삶의 이야기 속에서 어떤 의미를 지니고 있는지를 알게 하며 환자의 생활세계를 이해할 수 있는 중요한 정보를 제공한다. 또한 내러티브는 질환경험을 드러내는 것(Kleinman, 1988)이고, 환자의 질환과 고통의 경험을 이해하는 기회를 가질 수 있게 됨으로서 가정간호에 의한 치료적 의미가 있게 되는 것(Frid et al., 2000)이다. 따라서 가정간호사는 의학적이고 병리적인 체계적인 진단과정에 초점을 두는 생의학적인 기본간호 측면과 더불어 노인의 만성질환 체험이야말로 지금까지 간과해왔던 중요한 삶의 가치를 깨닫는 자기성찰의 기회가 될 수 있도록 돕는 내러티브 탐구방법을 적용할 수 있어야 한다.

셋째, 참여자들의 만성질환에 대한 극복상황은 증상을 스스로 조절하고 질환의 원인을 찾고 의사에 대한 믿음을 회복하고 삶을 긍정적으로 바라보고, 고마움을 느끼고, 미움에서 벗어남으로써 다른 사람과의 관계가 강화되는 모습으로 나타났다. 이와 같은 만성질환의 극복상황에서 ‘내가 이해하게 되면 극복할 수 있다’는 것과 ‘무슨 일이 일어나고 있는지 한 번 알게 되면 그것을 잘 다룰 수 있게 된다’는 Andrea 등(2005)의 견해를 참여자들의 극복상황은 지지해 주었다.

만성질환으로 인한 참여자들의 개인적 반응은 주위 사람들에게 고통을 주고 있다는 죄책감으로 인한 자기비하, 친숙했던 세계로부터 고립되었다는 느낌과 과거의 삶과 현재의 삶 사이의 연속성 단절 등의 모습으로 나타났으나, 만성질환을

극복하는 과정에서 자신을 다시 바라보고 자신이 하는 이야기를 통해서 자존감과 상실된 잠재능력이 회복되었으며, 앞으로의 삶에 대한 의욕이 생기면서 과거에 잘했던 것과 하고 싶은 것을 찾게 됨으로써 행동이 달라지고 대응방법을 새롭게 찾을 수 있었다. 이는 인내와 고통이 자신의 삶을 재구성한다는 Morse(1996)의 연구결과를 확인할 수 있었으며, 그리고 건강하게 살려는 참여자들의 의지가 있었기에 가능하였다고 본다.

이와 같은 만성질환의 극복상황은 Benner(1991)가 제시한 ‘구성적이면서 스스로를 지탱해 주는 이야기하기’와 ‘이야기하기를 통한 배움의 과정’과 같은 경로를 통해 얻어졌다. 특히 만성질환 노인의 삶의 경험에 대한 내러티브는 가정간호사가 그 이야기 속으로 들어가 이야기를 만드는 과정에 참여함으로써 구성되었다고 사료된다. 환자나 그 가족과 가정간호사와의 상호 대화적 관계 속에서 만들어지는 내러티브는 환자 자신의 삶의 경험에 대한 목소리를 되찾아 자기 존중을 증진시킬 수 있는 배려의 윤리적 차원을 지닌다. 이러한 내러티브는 비인격화 된 의료 환경에서 의료인과 환자와의 인격적 관계를 회복시키는데 기여할 수 있다. 그래서 환자 혹은 그 가족은 자기 이야기 혹은 자기 가족의 이야기를 할 수 있는 능력을 찾고 돌보는 사람들은 고통에 대한 도덕적 감수성과 공감능력을 찾아서 환자의 이야기를 들을 수 있고 함께 이야기를 엮어나감으로써 배려의 윤리를 실천할 수 있는 것이다(Kong, 2010).

넷째, 참여자들의 삶의 재구성은 만성질환과 친구삼고 살아가기, 삶의 의미 재발견하기, 새로운 삶 만들기로 구성되었다. ‘만성질환과 친구삼고 살아가기’는 참여자들이 질환에 의한 고통스러운 상황에서 자유로워지고 자신을 깊이 바라보게 됨으로써, 만성질환을 친구처럼 여기며 살아간다고 표현하였다. 연구자와 함께 이야기하기 과정은 참여자 자신에 대한 배움의 과정이며 자신을 재인식하는 과정이었고 이러한 과정을 통해서 참여자는 고통과 질환을 자신의 삶의 일부로 인정하고 친구로 받아들일 수 있었다는 Charlotte 등(2005)의 연구의 결과와도 일치하였다.

‘삶의 의미 재발견하기’는 고통의 의미를 찾게 되는 것과 자신의 존재에 대한 의미를 새롭게 하게 하는 것으로 삶에 대한 의미를 재발견하게 된다고 하였다. 면담 종료 즈음에 참여자들이 토해 내는 이야기로부터 ‘인간은 이야기를 가진 하나의 존재’(Kong, 2010)라는 것을 이해 할 수 있었다. 참여자들은 연구자와의 지속적인 이야기하기를 통해서 자신의 살아온 생애가 가치 있는 삶이었던지를 음미해 볼 수 있는 기회가 되었다고 하였다. 따라서 만성질환 노인을 돌보는 가정간호사에게 가장 중요한 전체가 되어야 하는 것은 바로 보살핌을 받는 인간을 어떻게 이해할 것인가이다. 우리가 노인환자

를 대할 때, 어떤 질병을 앓고 있는 어떤 치료과정에 있는 환자라고 대하지만, 전인적인 보살핌을 하려면 삶에 이야기를 지닌 고유한 인격체로 대해야 한다. 그 삶의 이야기 속에서 그 사람의 삶에 대한 희망, 가치관이 다 들어있기 때문이다.

‘새로운 삶 만들기’는 자아를 통합하고 실현하기, 현재의 삶을 곳곳하게 살아가기, 자식들에게 의존하지 않고 독립적으로 살 것을 결심하기, 그리고 신앙 생활하기였다. 참여자들은 면담과정에서 내러티브를 통해 자신의 지나온 자취를 더듬어 봄으로써 과거와 미래를 통합하여 보다 나은 삶을 새롭게 구성하기 위해 수시로 자아성찰 하는 시간을 갖게 되었다고 표현하였다. 한 참여자는 죽음에 직면하여 ‘인생을 돌아보며’라는 글을 쓰기도하는 여유를 보여 주었고, 모든 것을 회생할 정도로 자식에게 강한 애착을 가졌던 자신을 바라보며 자식에게 짐작했던 삶을 내려놓았다고 이야기하였다. 다른 참여자는 자신의 욕심이 인생의 실패를 불러왔노라고 하였으며, 또 다른 참여자는 자신만 희생하고 억울하게 살았다는 생각에서 벗어나 자신의 잘못도 바라볼 수 있게 되었다고 하였다. 또 자신의 어머니를 그리워하는 한 참여자는 자녀들을 위해 고 통스러운 삶을 기꺼이 살았던 어머니를 생각하며, 자신의 신체적 고통을 이겨내기 위해 신앙생활에 몰입하게 되었다고 하였다. 이처럼 질환과 질환 경험에 대한 내러티브(Illness Narratives)는 전혀 예측할 수 없는 것, 특별한 것, 불행 및 고통과 관련된 실재를 재형성할 수 있는 가능성을 갖고 있어 (Good, 1994). 만성질환이 있음에도 불구하고, 만성질환을 받아들이게 되며, 질환과 함께하는 삶 속에서 의미를 찾게 됨으로써, 새로운 삶을 만들어가는 것으로 생각된다.

브루너는 ‘우리의 삶을 열거한다는 것은 해석학적인 작업이다’고 말했다. 즉 삶은 그것이 어떠했는가 아니라 그것이 어떻게 해석되고, 재해석되고, 말해지고, 되풀이 되는가이다. 따라서 나의 삶에 대해 말한다는 것은 일어났던 것에 대한 단순한 기록으로서가 아니라 나의 경험을 계속적으로 해석하고 재해석함으로써 나의 삶을 만들어가는 것을 의미한다는 Yi(2010)의 연구결과와 일치한다고 본다. 따라서 만성질환 노인과 가족들이 자신의 삶의 경험을 표현하고 재해석할 수 있도록 돕고, 삶의 가치에 대한 자기성찰의 기회를 깨닫게 하는 것은 가정간호사의 전문적인 기술이라고 할 수 있다(Skott, 2001).

병원중심 가정간호를 받는 만성질환 노인들을 개별 접근해야 하는 가정간호 실무영역에서, 내러티브 탐구방법은 만성질환 노인의 삶의 경험을 이해하고 그들이 과거를 재평가하고, 현재를 수용하는 과정을 통해 새로운 삶의 방식을 재구성할 수 있도록 돕는 미학적 지식을 개발 할 수 있는 간호실천 방법임을 확인할 수 있었다는데 그 의의를 찾을 수 있다. 또한 연구영역에서는 내러티브 탐구방법을 적용하여 만성질환 노인

들의 삶의 경험을 참여자의 목소리를 담아 조각내지 않고 드러내고 있기 때문에, 노인간호 증재프로그램 개발 시 실증자료로 사용할 수 있을 뿐 아니라 만성질환 노인의 삶의 경험에 대한 이해는 노인 간호교육 지식체 마련에 기여할 수 있으리라 사료된다.

## 결론

본 연구의 목적은 내러티브 탐구방법을 적용하여 병원중심 가정간호를 받고 있는 만성질환 노인들의 삶의 경험 이야기를 듣고 그 경험에 어떻게 의미를 부여하고 극복해 가는지 탐색하는데 있다. 연구대상은 G시에 있는 B 병원중심 가정간호를 받고 있는 만성질환 노인 7 명이다. 연구방법 및 절차는 현상 확인하기, 참여자 선정하기, 이야기하기, 다시 이야기하기, 쓰기 및 확인하기 순으로 진행되었다. 자료는 면담, 일기 및 참여관찰 노트를 통하여 수집되었고 분석은 수집된 자료를 전사하고 범주화 하는 과정을 통해 만성질환 노인의 삶의 경험에 대한 4개의 핵심주제와 22개의 범주를 도출하였다.

본 연구 결과, 병원중심가정간호를 받고 있는 만성질환 노인의 삶의 경험에 대한 4 가지의 핵심 주제는 만성질환 경험 상황, 가정간호를 통한 돌봄에 대한 고마움, 만성질환 극복상황 및 삶의 재구성이었다. 따라서 본 연구는 만성질환 노인의 삶의 경험을 깊이 이해할 수 있도록 할 뿐 아니라 가정간호 실무영역에서 가정간호사가 만성질환 노인의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 효과적인 간호실천 방법으로 활용될 수 있다는 데 의의가 있다. 이상의 결론을 통하여 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 내러티브 탐구방법은 다양한 질병을 경험하고 있는 대상자들에게 반복연구가 필요하다. 둘째, 노인대상 간호실무 영역인 요양시설, 요양병원 및 재가복지시설 등 노인요양기관의 실무자들에게 내러티브 탐구방법을 간호실천 방법으로 적용할 것을 제언한다.

## References

Ahn, Y. M. (2008). *A narrative inquiry into two elderly men's search for meaning of life and death*. Unpublished doctoral dissertation, Ewha Women University, Seoul.

Andrea, M. Lee., & Gray, P. (2005). An application of the transactional model to the analysis of chronic illness narratives. *Qual Health Res*, 15(3), 346-364.

Bailey, P. H. (2001). Death stories: Acute exacerbation of chronic pulmonary disease. *Qual Health Res*, 11(3), 322-338.

Benner P. E. (1991). The role of experience, narrative, and community in skilled ethical component. *ANS*, 14(2), 1-12.

Charlotte, D., Trine, B., Dorrit, D., Lisbeth, F., Christina, J.,

- Majbritt, M., Hanne, S., & Brithe, D. P. (2005). Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci*, 19(3), 204-212.
- Chinn, P. L., Maeve, M. K., & Bostick, C. (1997). Aesthetic inquiry and the art of nursing. *Sch Inq Nurs Pract: An International Journal*, 11(2), 83-96.
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Francisco: Jessey-Bass Publishers.
- Creswell, J. W. (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research (2nd ed)*. Upper Saddle River: Merrill.
- Drauker, C. B. (1998). Narrative therapy for women who have lived with violence. *Archiv of Psychiatr Nurs*, 12(3), 162-168.
- Ezzy, D. (2000). Illness narratives: time, hope and HIV. *Soci Sci & Med*, 50(5), 605-617.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller*. Chicago: Chicago University Press.
- Frid, I., Ohlen, J. & Bergbom, I. (2000). On the use of narratives in nursing research. *J Adv Nurs*, 32(3), 695-703.
- Good, B. (1994). *Medicine, rationality and experience: an Anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Jeong, K. S. (2004). A narrative inquire on a teacher's experience of yeolin education in elementary school. *J Yeolin Education*, 12(1), 1-23.
- Kim, J. S., Lee, J. Y., Song, C. R., Lee, M. G., & Hwang, M. S. (2009). Incidence of medical services and needs for halpital-based home care nursing in elder care institutions, *J Korean Acad Soci of Home Care Nurs*, 16(1), 49-58
- Kim, O. S. (2005). *The meaning of student teachers' experiences on the student teaching in elementary school: Narrative analysis*, Unpublished master thesis, Korea National University of Education, Chung-Buk
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Koch, T. (1994). Establishing rigor in qualitative research: The decision trail. *J Adv Nurs*, 19(5), 970-980.
- Kong, B. H. (2010). *Suffering understanding in medical field*. Hospital Humanities, Chonnam National University Press: Gwangju.
- Korea Institute Health And Social Affairs (2004). *A study on the welfare and life condition of elderly*, Retrieved June 26, 2009, from <http://www.kihasa.re.kr/html>.
- Mackinnon, J. R., Avison, W. R., & Maccain, G. A. (1994). Pain and functional limitation in individuals with rheumatoid arthritis. *Int J Rehabil Res*, 17(1), 49-59.
- Morse, J. M. (1996). The science of comforting. *Reflections*, 22(4), 6-8.
- Mun, N. H., & Song, H. S. (2009). The narrative inquiry of elementary school teachers' experience in practical arts teaching. *J Korean Practical Arts Education*, 15(4), 61-86.
- National Health Insurance Corporation (2008). *Rate of medical fee to aged person among all population*. Retrieved April 27, 2009, from <http://www.index.go.kr/egams/default.jsp>.
- So, K. H., Kang, H. S., Cho, D. J., & Park, M. J. (2007). *Narrative inquiry: Experience and case of qualitative research in education*, Education Science Co.: Seoul.
- Song, M. S., & Chon, S. J. (2001). A study on willingness by doctors and patients to use hospital based home care nursing service. *J Korean Acad Soc of Home Care Nur*, 8(1), 74-84.
- Skott, C. (2001). Caring narratives and strategy of presence: Narrative communication in nursing practice and research. *NSQ*, 14(3), 249-254.
- Tina, K., Peter, J., & Debbie, K. (2004). Chronic illness self-management: Locating the self. *J Adv Nurs*, 48(5), 484-492.
- Yi, S. A. (2010). A narrative inquiry into the lived experience of prospective teachers. *Anthropology of Education*, 13(1), 95-129.

# A Narrative Inquiry of Experience of the Elderly's Living with Chronic Disease in Hospital-based Home Care Services

Shin, In Ju<sup>1)</sup> · Lee, Chung Sook<sup>2)</sup>

1) Director of Nursing, Gwangju Veterans Nursing Home

2) Professor, College of Nursing, Chonnam National University

**Purpose:** The purpose of this study is to document the experiences of elderly persons with chronic diseases who are under hospital-based home care services and to find out how they describe the experiences using a narrative inquiry method. **Methods:** The participants are 7 elderly patients over the age of 70. Data collection and analysis were conducted through Jeong Gwang Soon's six-stages: observing phenomena, selecting participants, talking, talking again, writing, and confirming. **Results:** The results of data analysis were classified into 4 themes of overall experience related to chronic diseases: response to home health care, overcoming chronic disease, life reconstruction, and 22 categories as common denominators extracted from the elderly persons' lives. **Conclusion:** This research makes the experiences of the elderly living with chronic diseases more understandable, and it can be utilized as a effective nursing praxis to improve the quality of elderly persons with chronic diseases in hospital-based home care services.

**Key words :** Chronic disease, Hospital-based home care services, Homes for the aged, Narrative research, Qualitative research

• Address reprint requests to : Lee, Chung Sook

College of Nursing Chonnam National University

5 Hak-dong, Dong-gu, Gwangju 501-746, Korea.

Tel: 82-62-220-4348 Fax: 82-62-227-4009 E-mail: julia4779@hanmail.net