

젊은 나이에 발병한 파킨슨병 환자의 건강-질병 전환 경험 과정

김성렬¹ · 이숙자²

¹전북대학교 간호대학, ²고려대학교 간호대학

Health-Illness Transition of Patients with Young-Onset Parkinson's Disease

Kim, Sung Reul¹ · Lee, Sook Ja²

¹College of Nursing, Chonbuk National University, Jeonju

²College of Nursing, Korea University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to explore the health-illness transition of patients with Young-Onset Parkinson's Disease (YOPD). **Methods:** From June to November 2011, 17 patients with YOPD who visited a neurologic clinic in a tertiary hospital participated in the study. Data were collected through in-depth interviews and analyzed using the grounded theory of Strauss and Corbin. **Results:** The core category of the participants' health-illness transition emerged as 'reshaping identity following uncontrollable changes'. The participants' health-illness transition process consisted of six phases in sequence: ego withdrawal, loss of role, frustration, change of thought, modification of life tract, and second life. Although most participants proceeded through the six phases chronologically, some returned to the frustration phase and then took up the remaining phases. **Conclusion:** The study results provide an in-depth understanding of health-illness transition experiences in the participants. These findings suggest a need to develop appropriate nursing intervention strategies according to the different phases in the health-illness transition of patients with YOPD.

Key words: Parkinson disease, Qualitative research, Transition

서론

1. 연구의 필요성

파킨슨병은 흑질의 도파민성 신경세포의 소실을 초래하는 퇴행성 뇌 질환으로, 세계적 유병률은 선진국에서 0.3%, 60세 이상의 경우 1%가 파킨슨병 환자로 추정되며, 발병률은 1년에 10만 명당 8-18명으로 알려져 있다(de Lau & Breteler, 2006). 파킨슨병 환자의 국내 유병률은 꾸준히 증가하여 2002년 32,235명에서 2008년 68,894명으로 약 2.13배 증가하였다(National Health Insurance Service, 2010). 노년기에 호발하는 파킨슨병의 원인은 아직 정확히 밝혀진 바는 없으나, 유전적 요인

과 환경적 요인이 복합적으로 작용하여 발생한다고 알려져 있다. 특히, 최근 유전학이 발전하면서 그 동안 밝혀지지 않았던 파킨슨병을 일으키는 유전자에 대하여 알려지기 시작하였으며, 유전자 이상에 의하여 발생하는 파킨슨병 환자에 대한 연구가 증가하고 있다 (Chung, 2011). 현재까지 파킨슨병 환자의 소실된 신경세포를 재생시키는 근본적인 치료법은 없으며, 현존하는 치료는 약물 혹은 수술적인 치료 및 운동 등을 통하여 증상을 조절하는 것이다(Fox et al., 2011). 젊은 나이에 발병한 파킨슨병(Young-Onset Parkinson's Disease [YOPD])은 40세 혹은 45세 이하에 파킨슨병이 발병한 경우로(Lee, Lyoo, & Lee, 2006; Periquet et al., 2003; Schrag, Ben-Shlomo, & Quinn, 2000), 전체 파킨슨병 환자의 3-5%, 높게는 18%를 차지하고 있다.

주요어: 파킨슨병, 질적 연구, 전환

* 이 논문은 제 1저자 김성렬의 박사학위논문 일부를 발췌한 것이다.

* This manuscript is based on a part of the first author's doctoral dissertation from Korea University.

Address reprint requests to : Lee, Sook Ja

College of Nursing, Korea University, 126-1 Anam-dong 5ga, Sungbuk-gu, Seoul 136-705, Korea

Tel: +82-2-3290-4914 Fax: +82-2-927-4676 E-mail: scslee@korea.ac.kr

투고일: 2013년 4월 16일 심사완료일: 2013년 4월 23일 게재확정일: 2013년 8월 20일

YOPD 환자는 노년기에서 흔히 발생하는 파킨슨병 환자와 비교 하였을 때 운동 증상이 천천히 진행되고, 도파민성 약물로 인한 심한 운동변동(motor fluctuation) 및 이상운동증(dyskinesia)을 빈번히 경험한다. 또한, 증상 초기 단계에 이상근긴장증(dystonia)이 나타나고, 우울을 동반하는 환자가 많으며, 치매 유병률이 낮은 임상적 특징이 있다(Calne, Lidstone, & Kumar, 2008; Kostić, 2009).

YOPD 환자는 비슷한 정도의 중증도를 보이는 노년기 파킨슨병 환자에 비하여 삶의 질이 더 낮고, 빈번하게 사회적 낙인을 경험하며 결혼 생활 및 가족관계에 더 많은 어려움을 겪는다고 보고되고 있다. 일부는 운동 장애로 인하여 실직을 하거나 나이에 비하여 일찍 은퇴를 하여 사회 심리적 문제와 경제적인 문제를 동반하기도 하며, 보다 오랜 시간을 병과 함께 생활해야 하므로 노년기에 발생하는 파킨슨병 보다 삶에 미치는 영향이 더 큰 것으로 여겨지고 있다(Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2003; Schrag & Schott, 2006). 약물의 효과가 일정하게 유지되지 않는 운동변동과 신체의 일부가 흔들리거나 꼬이는 이상운동증은 레보도파를 사용한지 4-6년이 경과한 파킨슨병 환자의 40-50%에서 발생하며, YOPD 환자에서는 이보다 빈번히 나타나 90%에 이르는 환자들이 경험하는 것으로 알려져 있다. 이러한 운동변동과 이상운동증은 환자의 일상 생활 및 사회적 활동에 지대한 영향을 미치며 환자의 삶의 질을 현저하게 감소시킬 수 있어(Calne & Kumar, 2008; Fox & Lang, 2008; Kim, Chung, Hee, Im, & Lee, 2005; Kostić, 2009; Stocchi, Tagliati, & Olanow, 2008), 이들의 삶의 질을 최적화 시키고 건강증진을 도모하기 위한 간호중재 전략을 위해서는 무엇보다 YOPD환자의 건강 및 질병과 관련된 경험을 이해하는 것이 선행되어야 한다고 본다.

현재까지 노년기에 발병한 파킨슨병 환자를 대상으로 한 연구는 환자의 신체적, 사회 심리적 증상 및 이에 대한 치료와 관련하여 다양한 양적연구가 주를 이루었으며(Fox et al., 2011; Fox & Lang, 2008; Kim et al., 2005; Schrag et al., 2000), 질적연구로는 노년기 파킨슨병 환자의 경험을 밝힌 현상학적 연구 및 문화기술지 연구 등이 있다(Park, 2006; Whitney, 2004; Williams & Keady, 2008). 그러나 YOPD 환자를 대상으로 한 연구는 주로 신체적 증상이나 이를 치료하기 위한 약물과 관련된 연구가 주를 이루고 있어(Calne & Kumar, 2008; Kostić, 2009; Schrag & Schott, 2006), YOPD 환자에게 효율적 간호를 제공하기 위해서는 이들의 건강 및 질병과 관련된 신체적 증상과 함께 다양한 사회 심리적 경험과정을 구체적으로 규명하는 연구가 필요하다고 사료된다.

전환(Transition)이란 삶의 한 시기, 상태, 상황이 다른 시기, 상태, 상황으로 이동하는 것을 의미하는 개념이다(Chick & Meleis, 1986). 전환은 시간의 흐름에 따라 발생하고 적응과 함께 발달적, 개인적, 관계적, 상황적, 사회적 또는 환경적 변화를 동반하는 개념으로, 전환의 본질은 자아 정체성을 재구축해 가는 것이다. 간호 대상자는

살아가면서 질병, 입원, 상실, 은퇴, 출산, 임신과 같은 사건을 경험하게 되고 이러한 사건은 대상자로 하여금 새로운 상황과 환경에 적응해야 하는 상태에 놓이게 만든다(Kralik, Visentin, & van Loon, 2006). 전환의 과정은 오랫동안 지녀온 자신의 행위와 자신을 정의해 온 방법에서 점차적으로 벗어나는 시간을 필요로 하는 과정이며, 일부 대상자들에게는 이 과정이 다른 대상자들에게 보다 어려운 과정일 수 있다. 이러한 전환의 과정에서 간호사는 대상자가 질병으로 인한 정체성의 변화를 긍정적인 방향으로 변화시킬 수 있도록, 파괴적인 경험으로부터 새로운 가능성을 찾을 수 있도록 대상자와 함께 경험을 공유하며 도울 수 있다(Ellis, 2010; Kralik et al.; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

파킨슨병과 같은 만성질환의 진단은 많은 환자들에게 있어 위기로 인식될 수 있으며, 특히 YOPD와 같이 젊은 나이에 만성질환이 발생하면서 간호 대상자가 겪게 되는 전환과정의 시기는 대상자에게 건강문제 이외에 다양한 문제가 발생할 수 있는 취약한 시기이다(Kralik et al., 2006). 따라서, 신체적, 심리적, 사회적으로 어려움을 경험하는 YOPD 환자의 경험 및 질병을 받아들이고 적응해가며 새로운 자아 정체성을 찾아가는 건강-질병 전환 경험을 파악하는 것은 이들을 위한 효과적인 간호중재 및 계획을 수립하는데 필수적인 과정이라고 사료된다. 그러나 현재까지 YOPD 환자에 대한 간호연구 및 이들의 경험을 심도 있게 규명한 연구는 국내외를 통해 볼 때 드문 실정이다.

이에 본 연구자는 YOPD 환자들이 경험하는 어려움은 무엇이며 그로 인하여 YOPD 환자들의 삶이 어떻게 변화 되었는지 심층적으로 파악함으로써, YOPD 환자가 처한 상황과의 사회적 상호작용 관계 속에서 삶의 전환 과정을 탐구하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 YOPD 환자를 대상으로 건강-질병 전환 경험이 어떠한지를 파악하고, 이들의 경험과정을 설명할 수 있는 실제 이론을 개발하는 데 있다. 이러한 목적을 위한 본 연구문제는 다음과 같다.

“젊은 나이에 발병한 파킨슨병(YOPD) 환자의 건강-질병 전환 경험은 어떠한가?”

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 YOPD 환자의 건강-질병 전환 경험을 이해하고 설명

하기 위한 것으로, Strauss와 Corbin (1998)의 근거이론 방법을 이용한 질적 연구로 설계되었다.

2. 연구 참여자 및 표집 방법

본 연구의 대상은 서울시에 소재하고 있는 일개 상급 종합병원 신경과 병동 및 외래에 내원하는 환자 중 45세 이하에 파킨슨병 증상이 발생하였으며 운동장애 및 파킨슨병을 전문으로 하는 신경과 의사에 의해 YOPD로 진단받은 환자를 대상으로 하였다. 전환은 시간의 흐름에 따른 변화를 주요한 속성으로 하고 있으므로, 문헌고찰과 연구자의 판단에 따라 본 연구에서는 파킨슨병을 진단 받은 지 6개월-4년 이내의 초기 환자와 5-9년이 경과한 환자, 10년이 경과한 환자를 모두 포함하도록 하였다. 파킨슨병을 진단받은 지 6개월 이내의 환자는 전환의 과정에서 자신의 변화를 인식하지 못할 가능성이 있으므로 연구 대상에서 제외하였다. 또한, 참여자는 국문해독과 의사소통이 가능하고 인지기능에 문제가 없는 환자만을 대상으로 하였으며, 전환 경험에 영향을 미칠 수 있는 암이나 다른 만성질환이 동반된 환자는 제외하였다. 참여자 표집은 더 이상 새로운 개념이 도출되지 않고 범주의 속성을 발달시키는 데 더 이상의 새로운 자료가 발견되지 않는 시점까지 이론적 표본추출을 하였다. 따라서, 본 연구는 파킨슨병을 진단 받은 지 6개월-4년 이내의 초기 환자 4명과 5-9년이 경과한 환자 7명, 10년이 경과한 환자 6명을 대상으로 하였다.

3. 자료 수집 방법 및 절차

연구의 자료 수집은 본 연구자가 심층면담을 이용하여 2011년 6월 4일부터 11월 5일까지 시행하였다. 심층면담은 전환의 주요 속성과 근거이론의 패러다임을 고려하여 반 구조화된 질문을 이용하였으며, 심층면담이 진행되는 동안 참여자의 얼굴표정과 몸짓, 태도 등을 관찰하면서 메모노트를 활용하여 기록하였다. 심층면담의 주요 질문내용은 다음과 같다.

첫째, 파킨슨병 발병 후 삶이나 생활에서의 개인적(신체적, 정서적, 정신적) 변화는 무엇입니까?

둘째, 파킨슨병 발병 후 삶이나 생활에서의 가족, 친구, 직장 동료 등과의 관계적 변화는 무엇입니까?

셋째, 파킨슨병 발병 후 삶이나 생활에서의 사회적 변화(역할의 변화) 및 환경적 변화는 무엇입니까?

넷째, 파킨슨병에 어떻게 적응해 나가고 있습니까?

다섯째, 과거 및 현재의 나는 어떤 사람입니까?(파킨슨병 발병 후 자아상은 어떻게 변화하였습니까?)

여섯째, 파킨슨병과 함께 살아가는 앞으로의 삶의 계획은 어떻습니까?

면담내용은 참여자의 동의하에 모두 녹음하였으며, 면담한 당시의 상황을 정확히 기록하기 위해 녹음한 내용의 필사는 가능한 한 면담 당일 혹은 1-2일 이내에 시행하였다. 인터뷰 내용은 녹음한 후에 연구자가 모두 직접 필사 후 컴퓨터를 이용하여 문서로 정리하였다. 필사하는데 소요된 시간은 파킨슨병 환자의 특성 상 목소리가 작고, 말을 할수록 빨라지기도 하며, 동어반복증이 나타나는 등의 특성으로 인하여 환자마다 차이를 보였다. 30분 정도의 면담내용을 필사하는데 약 4시간 정도가 소요되었으며, 90분의 면담내용을 필사하는 데는 10시간 정도가 소요되었다. 면담은 각 환자마다 1-3회 실시하였으며, 1회의 면담시간은 30-90분이 소요되었다. 1차 면담에서는 연구자가 미리 준비한 반 구조화된 질문내용을 바탕으로 병이 발병하여 현재까지의 과정 및 개인적, 관계적, 사회적 및 환경적 변화를 중심으로 면담을 진행하였다. 2차 면담에서는 1차 면담에서 각 환자마다 잘 드러나지 않았던 개념 및 하위범주, 미비한 점을 보완하였으며 참여자마다 차이점과 유사점을 보이는 개념과 범주를 집중적으로 질문하여 자료를 수집하였다. 1차 면담과 2차 면담은 4-8주의 간격을 두었으며, 3차 면담은 2차 면담과 2-6주의 간격을 두었다. 또 연구 참여자가 연구도중 언제라도 추가 의견이 있으면 전화를 통해 의견을 제시할 수 있도록 하였다.

면담 시기는 참여자의 상태를 고려하여 약물의 효과가 있는 시간대를 선택하여 파킨슨병의 증상으로 인한 불편감을 최소화 하도록 하였고, 면담 도중 어느 때라도 참여자가 약물의 효과 감소로 힘들어하거나 피곤해하면 면담을 중단하도록 하였다. 면담은 외래나 병동의 조용한 면담실에서 이루어지도록 하였다.

4. 자료 분석 방법

YOPD 환자의 건강-질병 전환 경험을 파악하기 위한 질적 자료의 분석은 자료의 수집과 동시에 Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 개방코딩, 축 코딩, 선택코딩의 절차를 이용하여 분석하였다. 1차 면담을 진행하면서 면담자료를 바탕으로 개념과 하위범주 및 상위범주를 도출해 내고, 개방코딩 및 축 코딩을 실시하여 전환의 패러다임과 이론적 틀을 작성하였다. 이후 면담을 진행하면서 이를 바탕으로 패러다임을 수정해 나갔다. 1차 면담에서 작성된 패러다임을 바탕으로 2차 면담에서는 패러다임을 지속적으로 수정하였다. 3차 면담 및 2명의 환자에서의 2차 면담에서는 참여자에게 인터뷰 내용 및 결과를 확인하는 과정을 거쳤다. 이와 같이 시행함으로써 자료 수집과 분석과정이 지속적으로 순환적 과정이 되도록 노력하였다.

개방코딩에서는 현장노트와 녹취록, 이론적 메모의 자료를 한 줄

씩 읽으면서 한 구절, 한 단어까지도 자세히 검토하여 의미를 파악하려 하였으며, 의미 파악 시 참여자가 사용한 언어를 그대로 사용하려고 노력하였다. 의미에 맞는 명명화를 하면서 개념들을 분류하였으며, 계속적인 비교분석 방법을 이용하여 유사한 개념들을 하위범주로 발달시켰고 하위범주를 유사한 것끼리 통합하고 범주화하였다. 범주는 각각의 속성과 차원을 규명하고 이론적으로 포화되도록 자료 수집과 분석 작업을 계속 해 나갔다. 이 과정에서 국문학자 1인, 간호학 박사 2인, 간호학 박사 수료자 1명의 자문을 각각 3차례 받았다. 축 코딩은 범주를 중심으로 구조와 과정을 연결하는 것으로, 범주가 형성될 때마다 패러다임 모형을 이용하여 현상과 관련된 인과적 조건, 맥락, 중재 상황, 작용/상호작용 전략, 결과로 분류하여 범주들 간의 상호작용을 확인하고자 하였다. 또한, 구조적 상황을 과정과 통합하면서 시간의 흐름에 따라 참여자의 전환 과정이 어떻게 변화되어 가는지 파악하였다. 선택코딩은 범주들을 통합하는 과정 및 연구하는 현상을 가장 잘 나타내 줄 수 있는 핵심 범주를 나타내는 것으로 핵심범주를 중심으로 모든 범주를 정교화하여 이야기 윤곽을 만들었다.

5. 윤리적 고려

본 연구는 자료 수집에 앞서 본 연구 참여자가 등록되어 있는 해당 의료기관의 임상연구센터의 심의를 거쳐 승인을 받은 후(No. AMC IRB 2011-0488), 신경과에 입원한 환자 및 외래 환자 중 연구자로부터 본 연구의 목적을 듣고 본 연구에 참여하기로 서면 동의한 환자를 대상으로 연구를 시행하였다.

서면 동의서에는 면담내용이 모두 녹음 될 것이며, 모든 기록은 비밀로 관리되어 참여자의 이름은 연구자만이 알 수 있고, 연구 결과에 대한 보고에도 참여자의 이름을 밝히지 않아 개인의 정보가 보호될 것이라는 내용을 포함하였다. 또한, 연구에 참여하게 되어 연구자에게 사생활을 모두 이야기 한다 하더라도 어떠한 불이익을 받지 않을 것이며, 치료과정에 영향을 미치지 않을 것이라는 설명을 포함하였다. 연구 참여를 원하지 않거나 연구 도중 참여를 원치 않는 경우 언제라도 연구 참여 중단 의사를 밝힐 수 있음을 기술하였다. 또한, 녹음 자료는 본 연구가 논문으로 출간되면 폐기할 것이라는 것과 녹음 후 개인정보를 밝히지 않은 필사본의 자료가 자료의 분석 과정에서 간호학 교수 및 국문학자 및 다른 환자에게 보여질 것이라는 것을 구두로 설명하였다.

본 연구의 참여자는 자신의 전환 경험이 환자를 치료하고 간호하는 의료인들에게 YOPD 환자의 삶을 이해하는데 도움을 줄 것이라는 점에서 자발적으로 연구에 참여하도록 하였으며, 면담에 응한 시간에 대해 별도로 소정의 사례를 제공하였다.

6. 질적 연구의 평가

Guba와 Lincoln (1981)이 제시한 질적 연구의 평가 기준 4가지는 신빙성, 적용성, 일관성, 중립성이다. 신빙성은 현상을 얼마나 생생하고 충실하게 서술하였고 해석하였는가를 의미하는 것으로 연구를 통해 얻은 결과와 결과해석을 신뢰할 수 있는 정도에 관한 것이다. 본 연구에서 근거자료의 분석과정은 질적 연구 방법론 담당교수의 지도아래 이루어졌으며, 근거자료 분석 후 개념화와 범주화가 적절히 이루어졌는지 확인하기 위하여 국문학자 1인과 간호학 박사 2인, 간호학 박사 수료생 1인의 자문을 각각 3차례 받았다. 본 연구자는 2001년 7월 1일부터 2012년 8월 31일 까지 파킨슨병 환자를 돌보는 신경과 임상전문간호사로 약 10년간 근무하였다. 대부분의 연구 참여자는 연구 이전 여러 차례 만난 경험이 있었으며, 여러 차례의 교육과 상담으로 환자와 연구자 사이에는 신뢰와 유대감이 형성되어 있었다. 따라서, 지난 10년간 참여자들을 관찰해 온 경험이 있어 장기간의 현장 참여와 지속적인 관찰이 이루어졌다고 할 수 있다. 적용성이란 연구가 이루어진 상황 밖에서도 적합한지 독자들이 연구 결과를 읽고 자신들의 고유한 경험에 비추어 보았을 때 적용력이 있는지 보는 것으로 이는 풍부한 기술을 통해 확보가 가능하다. 본 연구에서는 가능한 풍부한 기술을 확보하기 위하여 모든 인터뷰 자료는 녹음 하였다. 일관성이란 다른 연구자가 따라갈 수 있을 때 감사성이 있다고 볼 수 있으며 본 연구에서는 인터뷰 자료가 모두 녹음 되었으며 코딩과정 및 범주화 과정이 제시되었다. 또한, 자료 분석 시 사용된 그림과 도표가 이용되었다. 중립성은 연구과정과 결과에 있어 모든 편견으로부터 해방되는 것으로 외부 감사자 즉, 전문가 및 다른 연구자를 통한 자료 분석의 일치도를 뜻하는 것이다. 본 연구에서는 국문학자 및 간호학을 전공한 전문가 이외에도 연구 참여자 2인과 간호학을 전공하지 않은 일반인에게도 연구 결과와 그 내용을 확인 받았다. 따라서, 본 연구는 질적 연구의 평가 기준 4가지인 신빙성, 적용성, 일관성, 중립성이 확보 되었다 할 수 있다.

연구 결과

1. 연구 참여자의 일반적 특성

연구 참여자 17명 중 남자는 9명, 여자는 8명이 포함되었으며, 연령은 31-63세였다. 17명 중 11명이 기혼 상태였으며, 5명은 이혼 상태였고 모두 발병 후 이혼 하였다. 1명은 미혼 상태로 파킨슨병으로 인하여 결혼 계획이 없다고 하였다. 현재 직업이 있는 참여자는 5명이었으며, 8명은 파킨슨병 발병 후 증상으로 인하여 실직한 상태였고,

4명은 발병 이전부터 직업이 없었다.

연구 참여자의 파킨슨병 발병 연령은 15-43세였으며, 유병기간은 1년에서 21년으로 다양하였다. 17명의 연구 참여자 중 이상운동증이 동반된 참여자는 14명, 운동변동이 동반된 참여자는 14명이었다.

2. 핵심범주: 다스릴 수 없는 변화에 따른 나의 정체성 재형성하기

본 연구 결과 YOPD 환자의 건강-질병 전환 경험의 핵심범주는 '다스릴 수 없는 변화에 따른 나의 정체성 재형성하기'로 도출되었다.

참여자들은 행동이 느려지고 몸이 굳어지며 떨리는 증상으로 병원을 방문하였다가 파킨슨병을 진단 받게 되었다. 약을 먹기 시작하면서 1-2년, 혹은 2-3년간은 증상이 호전되어 일상생활에 어려움을 느끼지 않았으나 시간이 점차 흐르자 참여자들은 몸이 의지대로 움직이지 않는 어려움을 경험하고 있었다. 이로 인하여 인간이라면 누구에게나 당연한 기본적인 욕구인 식사나 목욕, 배변관리 등의 일상생활에 큰 장애를 느끼고 있었다. 몸이 굳거나 손과 발이 꼬이고 목이 돌아갈 때 발생하는 통증 또한 견디기 힘든 고통이었다. 이러한 어려움들이 심해지자 자신이 해야 할 일을 잘 할 수 없게 되었다. 참여자들을 힘들게 하는 것 중 하나는 색안경을 끼고 바라보는 사람들의 부정적 시선이었다. 마치 동물원의 원숭이를 바라보듯 자신들을 그렇게 바라본다고 참여자들은 느끼고 있었다. 참여자들은 자신의 설 자리를 잃어가며 자신이 왜 태어났는지, 어쩌다 지금의 상황에 처하게 되었는지를 생각하게 되었다. 지금처럼 파킨슨병 환자로 사는 것은 무의미한 것이라며 삶을 비판하여 자살을 시도하기도 하였다.

참여자들은 병이 생기기 이전과 달라져 버린 자신의 모습을 발견하면서 처한 상황에 직면하게 되었다. 다스릴 수 없게 변해 버린 자신의 상황을 깨달은 참여자들은 자신이 더 이상 과거의 '나'가 아니라는 것을 깨닫게 되었다. 참여자들은 마음을 비워내고 상황을 받아들이며 자신에게 맞는 일을 다시 시작하기 위해 노력하고 있었다. 즉, 자신의 새로운 설 자리를 찾음으로써 삶의 의미를 되찾고자 하였다. 자신이 할 수 있는 새로운 일을 계획하였고, 새로운 즐거움이나 보람을 찾아 생활하고 있었다. 가족에게 의미 있는 사람이 되고자 하였으며 다른 환자 및 타인에게 도움을 주며 삶의 의미를 되찾고자 하였다.

YOPD 환자의 건강-질병 전환 과정은 이제는 다스릴 수 없게 변해버린 자신을 받아들이고 처한 상황을 극복하여 새로운 삶의 의미를 되찾기 위하여 자신의 설 자리를 만들어 가는 과정으로 나타났다. 자신의 정체성이 이전과 같지 않음을 깨닫고 마음을 비워내

며 자신의 새로운 정체성을 형성해 가는 것이다. 또한, 참여자 스스로 의식하든 못하든 자신을 따라 다니기 시작하던 파킨슨병이 시간의 흐름 속에서 나의 삶에 깊숙이 스며들어 파킨슨병을 자신의 일부로 받아들이게 되는 것이다.

그러나 참여자에 따라 처한 위기 상황을 극복하여 새로운 삶의 의미를 되찾고 자신의 정체성을 재형성 하는 것이 어렵고 더 힘든 참여자가 있는 반면 극복하고자 하는 속성이 더 강하게 나타나는 참여자도 있었다. 참여자들 중 일부는 변화된 자신의 모습을 직시하며 다른 참여자들 보다 적극적으로 처한 상황을 극복하고자 하였다. 변해 버린 내 모습을 받아들이는 것이 그리 어려운 일은 아니었으며 증상이 심하다 할지라도 자신의 몸에 대해 전문가 수준의 통찰력을 빠르게 습득하였고, 약의 효과가 지속되는 시간을 이용하여 일을 하거나 남을 도와가며 살아가고 있었다. 그러나 반대로 병을 받아들이지 못하여 과거의 자신의 모습을 그리워하며 건강한 타인을 부러워하며 살아가는 참여자가 있었다. 즉, 달라진 자신의 처지를 깨닫지 못하거나 혹은 달라진 처지를 깨달았으나 이를 극복하고자 하는 의지를 갖지 못하는 참여자도 나타났다.

그 결과 성공적으로 건강-질병 전환이 일어난 참여자들은 병과 함께 새로운 '나'로 살아가고 있었다. 참여자들은 변화된 자신을 받아들이고 상황을 극복하게 되면서 병이 있는 자신은 이미 건강한 사람이라고 생각하였다. 자신의 그림자와 같은 파킨슨병과 함께 지금까지 살아온 방식이 아닌 또 다른 제 2의 새로운 삶을 살아가고 있었다. 또한, 이것은 단순히 같은 길을 가는 것이 아니라 그림자와 같은 파킨슨병을 알기 위해 노력하고 이로 인한 자신의 몸에 대해 파악하는 일련의 노력을 필요로 하고 있었다.

3. '다스릴 수 없는 변화에 따른 나의 정체성 재형성하기'의 과정

본 연구 결과 시간의 흐름에 따른 다스릴 수 없는 변화에 따른 나의 정체성 재형성하기 과정은 자아 위축기, 역할 상실기, 좌절기, 사고의 변화기, 삶의 궤도 수정기, 제 2의 인생기의 6단계로 나타났다. 각 단계의 진행과정은 파킨슨병의 진행정도 및 병에 대한 인식과 밀접한 관련이 있었으며, 참여자에 따라 각 단계에 소요하는 시간 및 진행에 차이를 보였다. 일부의 참여자는 좌절기에 오랜 기간 머무르는 반면, 참여자 중 일부는 좌절기에 머무는 시간이 짧았으며 빠르게 사고의 변화기 및 삶의 궤도 변화기로 진행해 나갔다. 또한, 모든 참여자가 5단계를 거친 후 6단계인 제 2의 인생기에 도달하는 것은 아니었으며 일부는 자아위축기, 역할 상실기를 거쳐 좌절기에 머물러 있는 참여자도 있었다. 구체적으로 각 단계는 다음과 같다 (Figure 1).

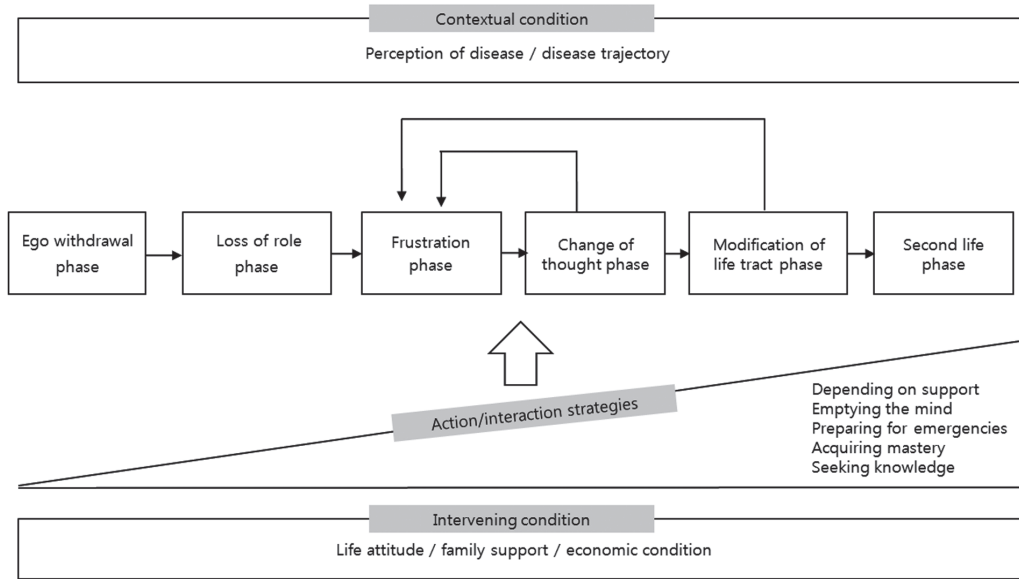


Figure 1. Health-illness transition process of patients with Young-Onset Parkinson's Disease: Reshaping identity following uncontrollable changes.

1) 자아 위축기

자아 위축기는 자신의 의지대로 말을 듣지 않는 몸과 변화해 가는 자신의 모습으로 인하여 점차 자신감을 잃어버리고 소극적으로 변화해 가며 움츠러드는 시기이다. 이러한 변화로 인하여 자아 위축기는 참여자들의 기존의 정체성이 위협받기 시작하는 시기로 나타났다.

참여자들은 대수롭지 않게 여겼던 자신의 증상이 점차 심해져 몸이 드러내는 증상에 집중을 하게 되었다. 약기운이 떨어지면 손과 발이 굳어가며 말을 듣지 않는 몸으로 일상생활이 점차 어려운 일이 되어갔고, 집 밖을 나서는 일도 참여자에게는 커다란 일이 되어가고 있었다. 일부의 참여자들은 통증이나 환각을 경험하기도 하였다. 새로운 무언가를 하고 싶은 마음도 들지 않고 취미도 없어져 가며, 생활이 무기건조해지고 살아가는 재미가 별로 없다고 표현하였다. 또한, 얼굴이 일그러지거나 손발이 오그라들며 몸이 흔들리는 증상이 생기고 이로 인하여 참여자들은 변화된 자신의 모습을 창피하게 생각하기 시작하였고 타인이 자신을 다르게 바라보는 시선으로 낙인을 인식하며 더욱 위축된다고 하였다. 특히, 심한 이상운동증을 동반한 참여자들은 술 취한 사람으로 오해를 받거나 버스나 지하철 내에서 가만히 서 있지 못하고 이리 저리 몸을 흔드는 것을 인해 치한으로 오인 받는 일도 종종 있었다고 하였다. 자아 위축기는 참여자들이 파킨슨병을 진단받은 시기 혹은 진단 1-2년 후 증상이 점차 나타나는 시점에서 시작되었다.

많이 활달했지요. 활달했고 친구들도 많았고. 지금 제가 이렇게 되니까 제 자체적으로 많이 숨게 되요. 점점 내 자신이 위축

되고 그러다 보니까 저도 모르게 한숨 쉬는 게 많이 늘어나더라고요. 일단 약으로 감추고 살아야 되고, 그리고 자꾸 움츠러들게 되니까. 일단 보행이 180도 틀려지니깐요. 걸음걸이가 180도 틀려지니까, 틀려지고 느려지고 그리고 굳고 그러다 보면 상대방은 상당히 놀라고 저는 거기에 대한 해명내지 답변을 해주어야 하고. (중략) 저희 집사람하고 일을 하면은 무엇보다도 스페이스를 제 공간만 만들어놓고 사람들이 오면 거기에 들어간다는 거 피해보려고 그런 상태죠. (참여자 13)

학교나 유치원 갔다가도 대화하다가 그냥 나와 집에 와 버려. 애들 때문에 무슨 상담 주간 있잖아. 올하는 참석을 하나도 못했어. 말하는 부분이 자신이 없더라고. 자신감이 없어지고. (참여자 1)

굉장히 이상하게 쳐다봐요. 술 먹은 사람이라고 그러고. 지하철을 타거나 버스를 타면 약 기운에 따라 달라요. 아침에 약을 먹고 약 기운이 오르면 그 시간에 출근을 하거든요. 출근을 하면 버스 안에서 지하철을 타면 묶여 있으니깐 혼자 막 흔들거리니까 사람을 치한인 양 미친 사람 인양 술 먹은 양 사람들이 다 쳐다봐요. 여자들은 그렇게 이상하게 쳐다보고. (참여자 3)

삶의 태도와 가족들의 지지는 자아 위축기에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 삶의 태도가 긍정적인 참여자는 자아 위축을 덜 느끼는 것으로 나타났으며, 가족들의 이해와 배려는 참여자들이 자아 위축을 극복하는데 큰 도움을 주는 것으로 나타났다. 이러한 자아

위축은 경제적 상황에 영향을 받게 되며, 특히, 경제적인 문제가 동만된 남자가장의 경우 자아 위축을 더욱 심하게 경험하고 있었다.

이 단계에 의료진에 대한 신뢰는 절대적이지 않았으며 신앙에 대한 의존도는 높아지기도 하지만 절대적이지 않은 것으로 나타났다. 병을 완전히 받아들이지 못한 상태였으며, 참여자들은 자신의 상태가 좋지 않을 때 어떻게 대처해야 하는지 잘 알지 못하여 더욱 힘들어 하고 있었다.

2) 역할 상실기

역할 상실기는 신체적 제약으로 인하여 직장에서 실직을 하거나 가장으로서 또는 어머니로서 책임을 다 하지 못하여 집안에서 자신이 설 자리를 잃어가는 시기로 나타났다. 또한, 역할 상실기는 운동 변동과 이상운동증으로 인하여 때때로 몸이 굳어 버리거나 흔들리는 증상이 심해져 그 동안 해오던 역할을 잃어버리게 되는 위기의 시기이다. 어린 자녀를 돌보거나 커가는 자녀의 뒷바라지 하는 일을 잘 할 수 없게 되었고 직장에서도 남들만큼 일을 잘 하지 못하게 되었다. 실직을 경험하기도 하였으며 다시 취업하려 해도 받아주는 회사가 없었다. 따라서, 참여자들은 가족을 포함한 타인들에게 있어 자신을 짐과 같은 존재라고 생각하게 되었다. 파혼을 당하거나 이혼을 경험하였고 배우자의 외도를 경험하는 등 가까운 사람으로부터 버림을 받기도 하였다. 점차 주변 친구들과 동료들이 참여자를 멀리 하였으며, 스스로 사회적 모임에 나가지 않게 되면서 점차 사회로부터 단절되어가고 외톨이가 되어가고 있었다. 사람들에게 반복적으로 무시를 당하게 되었고, 어느덧 타인보다 뒤쳐져버린 자신을 깨닫게 되었다. 참여자들은 집안과 직장에서 자신의 위치와 역할을 잃어감에 따라 자신이 누구인지에 대한 질문을 하게 되었고, 자신의 정체성에 대한 혼돈을 경험하기 시작하는 것으로 나타났다. 더 이상 자신이 가족 내에서 가족들이 필요로 하는 어머니가 아니라 사실과 집안의 대소사를 결정하는 아버지가 아니라는 사실이 자신을 혼란스럽게 하며 직장생활 내에서 자신이 타인에게 짐이 될 지도 모른다고 생각하였다. 심한 경우 자신은 이 사회에 별 쓸모가 없는 짐이 되는 존재라고 생각하여 자신이 설 자리가 어디인가에 대해 진지하게 고민한다고 하였다.

그게 가장 힘들어요. 내가 느끼는 내 자리 내 자리가 없다는 거. 엄마가 존재가 없고 막 필요성을 못 느끼고. 혼자서 그니까 '가족이 다 나를 필요 없게 생각 한다', '존재 없는 사람으로 생각한다' 그런 가치성을 잃어버리더라고요. (참여자 12)

기운이 없어서 밥을 할 시간인데, 약 기운이 없어서 진짜 주먹 하나 못 들 정도로 그러면 진짜 걱정 되지. 애들 빨리 밥을 해줘야

하는데. 그러면 밥 못 먹고 약 기운 올 때까지 기다리는 거지. (참여자 1)

가족들에게 짐이 되는구나 그런 생각을 해요. 요새 와서는 자주 드는 거 같아요. 어휴 어떻게 내가 살아가고 있는지. 그런 생각이 들거든요. 이렇게 안 되는데. 그냥 가족들한테 짐이 되는 거 같아요. (참여자 6)

회사가도 계속 없드려 있는 거예요. 항상 김○○ 선생님이 일 대신해주고 열 받고 그랬거든요. 결국은 제가 짊어졌는데, 죄송하고 일이 맨날 밀려만 갔죠. 김○○ 선생님한테 폐만 되고. (중략) 또 말이 자꾸 나오는 거예요. 위에서 그러니까 그런 얘기가 들린다고 그리고. 눈치를 주고. 걷는 것도 옆으로 걷고 막 이러니까 되게 심하게 흔들리니까 그러니까(직장을) 나오게 되었죠. (참여자 3)

역할 상실기에서 삶의 태도가 부정적인 참여자들은 역할 상실로 인한 정체성의 혼돈을 심하게 경험하였다. 가족들의 지지가 높은 경우 참여자들의 역할 상실로 인한 좌절과 혼돈은 감소하는 것으로 나타났다. 이 단계에 의료진에 대한 신뢰는 자아 위축기 보다는 높으나 절대적이지 않았으며 신앙에 대한 의존도가 높아지기도 하지만 절대적이지 않았다. 자아 위축기와 마찬가지로 병을 완전히 받아들이지 못한 상태로 나타났으며, 참여자들은 시간의 흐름속에서 몸의 상태가 좋지 않을 때 약을 조금씩 더 먹어 보는 등의 대처 방법을 조금씩 터득해 가고 있었다. 따라서, 역할 상실기는 신체적 제약이 심해지며 역할을 상실하여 존재감을 잃어버리는 것으로 파킨슨 병이 발병한지 4-5년이 경과한 YOPD 환자가 이에 속하는 것으로 나타났다. 참여자에 따라서는 역할 상실 및 존재감 상실이 일찍 나타날 수 있으며 발병 후 2-3년 만에 역할 상실기에 다다를 수 있는 것으로 나타났다.

3) 좌절기

좌절기는 가족과 사회 내에서 역할을 상실한 참여자가 삶을 비관하고 우울함과 서글픔을 느끼며 절망하는 시기로 나타났다. 또한, 신체적 고통으로 괴로워하는 시기이며, 역할 상실기에 시작된 정체성의 혼돈이 증대되어 있는 시기로 나타났다. 변해버린 자신의 모습에 대한 부정적 신체상이 극에 달하는 시기이며 스스로 자신을 무능한 사람이라고 여기게 되어 자신에게는 더 이상 희망이 없다고 여기며 자포자기하는 심정으로 살아가게 되었다. 참여자들은 점차적으로 증상이 심해지는 것을 느끼며 알 수 없는 미래를 걱정하고 있었으며, 자신으로 인하여 아이들이 이병을 갖게 될 지도 모른

다는 근심을 늘 염두해 두며 살아가고 있었다. 자신의 삶이 서글프고 한스럽다 하였으며 아무런 계획을 세울 수 없어 오로지 죽는 날만 기다린다고 하였다. 하루라도 빨리 생을 마무리 하고 싶어 하였으며 삶이 너무 고통스러우므로 특별한 노력을 하지 않고 사는데 까지 살고 그냥 죽는 것뿐 달리 방도가 없다고 체념하였다. 일부의 참여자는 이로 인하여 자살을 시도하는 시기였다. 따라서, 숨을 쉬고 살아가는 자신의 삶이 너무나도 무의미하다고 표현하였다.

내가 나이가 쉰이 넘고 하다 보니까 별로 희망이 없네. 꺼져가는 촛불 같아요. 타 들어가는 촛불. 수술도 나이 먹고 늙으면 안해주는 이유가 머리가 이미. 이제야 마음에 와 닿더라고. 내가 상태가 여기서 더 나빠지면 더 좋은 약이 나오면 뭐해. 내 차례가 와? 그래서 내 신체가 꺼져가는 촛불과 같은 이런 생각이 들어요. (참여자 11)

파킨슨 진단 받고 나서 2001년도에 받았는데. 2006년부터요. 제가 못 살겠어서 자살을 하겠다고 하면서. 인제. 음(울먹이는 목소리로). 힘들었죠. 그때는 그냥 죽고 싶은 생각이 많이 그래서 자살을 하려고 한 7번 시도를 했는데 다 살았어요. 죽고 싶은 생각 밖에 없었어요. (참여자 4)

목이 돌아가고 입이 돌아갈 때는 너무 고달프니까, 아프기도 하고 그 순간에 어떻게 해야 할지 모르겠어요. 말도 안 나오고 죽을 거 같기도 하고, 너무 너무 못 견디게 아파요. 목이 돌아가서 힘들 때는 '이대로 눈감고 싶다, 죽고 싶다' 그런 생각이 들어요. (참여자 8)

일부의 참여자들은 좌절기를 절대자에 의존하며 버텨고 있었다. 기존에 종교를 가지고 있던 참여자는 절대자에 의지하기도 하였으며, 종교가 없었던 일부의 참여자는 위기의 순간에 종교를 갖게 되기도 하였다. 이들은 절대자에게 의존하다 보면 마음의 위안과 평온을 얻게 된다고 하였다. 가족들의 이해와 배려는 역할 상실로 정체성의 혼돈을 경험하는 참여자가 좌절기를 빠르게 정리하고 삶의 의미를 되찾아 새로운 정체성을 만들기 시작하는 사고의 변화기로 이행될 수 있도록 돕는 것으로 나타났다. 또한, 경제적 상황이 좌절기에 영향을 미칠 수 있다. 특히, 가장으로서의 역할을 맡아 온 남자의 경우 실직을 경험하면서 기본적인 생활이 유지되기 어려운 경제적 상황에서 더욱 큰 좌절을 실감하고 있었다. 참여자중 여자는 어머니로서 또 아내로서의 역할을 상실하더라도 배우자의 배려와 도움여부에 따라 좌절의 정도가 달라지는 것으로 나타났다. 삶의 태도가 긍정적인 참여자들은 좌절기를 짧게 경험하는 것으로 나타

났다. 파킨슨병에 대하여 부정적 인식을 가진 참여자들은 파킨슨병을 자신의 인생에서 걸림돌과 같은 존재라고 여기게 되었고, 파킨슨병을 고질병이며 세상에서 가장 나쁜 병이라고 인식하기도 하였다. 이와 같이 파킨슨병을 부정적으로 인식한 참여자는 더 오랜 기간을 좌절기에 머무르는 것으로 나타났다.

이 단계부터 좌절감을 해결하기 위하여 참여자들의 의료진에 대한 신뢰가 깊어지는 것으로 나타났으며, 참여자들은 다른 환자와의 새로운 관계를 형성하기 시작하였다. 자신에게 도움이 되는 정보를 찾아내고 위기에 대비하기 위하여 노력하지만 완전하지 못한 것으로 나타났다. 일부의 참여자들은 병이 자신의 몸에서 완전히 없어지기를 즉, 신약으로 인한 완치를 기대하며 새로운 치료법을 간절히 염원하기도 하였다.

따라서, 운동변동과 이상운동증이 심해지며 역할을 상실한 후 좌절하는 파킨슨병이 발병한지 약 5-7년 이상이 경과한 YOPD 환자가 좌절기에 속한다 할 수 있으며, 일부의 참여자들은 이 단계에 오랫동안 머무르는 것으로 나타났다. 발병 후 2-3년 만에 역할 상실을 경험한 참여자들은 좌절기 또한 빨리 경험하는 것으로 나타났다.

4) 사고의 변화기

사고의 변화기는 정체성의 혼돈을 경험한 참여자들이 자신을 모습을 직시하여 달라진 자신의 모습을 깨닫고 받아들이며 마음을 비워내는 시기이다. 또한, 상황을 극복하기 위하여 생의 목표를 수정하여 새로운 삶의 의미를 되찾기 위해 노력하는 첫 시기로 나타났다. 참여자들은 자신의 정체성의 혼돈을 지나 자신의 변화된 참모습을 발견하게 되었다. 이 시기는 목표를 수정하여 새로운 자신의 정체성을 재형성 해 나가기 위해 준비하는 시기로 나타났다. 참여자들은 자신에게 생긴 병에 대하여 자신만의 의미를 부여하기도 하였다. 참여자들은 서서히 자신을 괴롭히던 타인의 시선을 의식하지 않기 시작하였다.

마음을 고쳐먹은 거죠. 죽기를 작정했던 것을 포기하고. 이젠 살날까지 살아야 겠다 그렇게 생각한 거죠. (참여자 11)

그게 제 삶이 되 버린 거죠. 내 옆에 딱 달라붙어 있는 그림자 그치 그림자지 달라 붙어있다 생각하지 말고, 그림자로 생각하고 '나의 일부분이다. 나의 그림자구나. 나의 일부분. 가는 구나 같이.' (중략) 차라리 그냥 어차피 이렇게 된 거 이 상황에서 마음을 고쳐먹어서 즐겁게 사느냐가 제일 중요한 거 같아요. 내 자신이 인정하기 위해서 파킨슨병 가진걸 보게 되는 거지. (참여자 12)

제가 이게 관리하는 병이니까 몸에서 떼 내려고 잘 안 하구요. 제가 평생 짊어지고 가야 할 친구 같은 존재로 항상 생각을 해요. 어찌 되었건 받아 들여야 하고 그래서 조금 그럴 때도 받아 들이다 보니까, 이제 그래도 죽는 병 안 걸릴 걸 다행으로 생각하고. 이제 생각을 전환하니까 마음이 편하더라고요. (참여자 16)

사고의 변화기는 마음을 비워내는 전략을 시작하는 시기로 나타났다. 병을 자신의 일부로 받아 들이게 되면 더 이상 남을 부러워하거나 건강했던 자신의 과거에 얽매이지 않게 된다 하였다. 그러나 마음을 비우지 못한 참여자는 건강한 타인을 부러워하고 건강했던 자신의 과거를 그리워하였으며 좌절기에 머무르는 것으로 나타났다.

가족들의 지지는 참여자들이 마음의 문을 열고 사고를 전환하며 자신이 처한 위기 상황을 극복하기 위하여 생의 목표를 수정하고 삶의 의미를 되찾으려 하는데 도움을 주었다. 삶의 태도가 긍정적인 참여자들은 좌절기를 자신이 도전해서 뛰어 넘어야 하는 사건으로 간주하므로 좌절기 후 사고의 변화기에서 새로운 정체성을 적극적으로 모색하게 할 수 있었다. 가정의 경제적 상황이 좋지 않은 남자 참여자는 생의 목표 수정이 어렵지만, 여자 참여자의 경우 배우자가 지속적으로 직업을 갖고 있는 경우는 경제적 어려움은 새로운 정체성 모색에 크게 영향하지 않는 것으로 나타났다. 사고의 변화기에서 파킨슨병에 대한 인식이 부정적이지 않은 참여자들은 파킨슨병을 더 이상 내가 밀어내야 하는 존재가 아닌 내가 인식하는 순간과 인식하지 못하는 순간에도 늘 나를 따라다니는 나의 그림자와 같은 존재라고 인식을 하였다. 그러나 파킨슨병에 대해 부정적인 인식을 하는 참여자는 변화된 자신의 모습을 받아들이기 힘들어 하며 사고의 변화기로 진행하지 못하였다.

이 단계의 참여자들은 마음을 비워낸 후 좌절기에 사용을 시작한 전략을 본격적으로 사용하여 의료진에 절대적인 신뢰감을 갖고 의존하며, 다른 환자와 적극적으로 관계를 형성하도록 하며 신앙에 더욱 의존하고 있었다. 자신만의 적극적 대처 방법을 만들어 나가며 전문가 수준의 병에 대한 통찰력을 조금씩 갖게 되기 시작하였으며, 자신에게 도움이 될 수 있는 정보를 더 많이 획득하기 위하여 노력하며 위기에 대비할 줄 알게 되었다.

또한, 사고의 변화기에서 자신의 변화된 처지를 깨닫고 위기 상황을 극복하고자 마음의 문을 열기 위해 노력하였으나 생의 목표를 수정하지 못하는 참여자는 삶의 의미를 되찾지 못하고 다시 좌절기로 되돌아가는 것으로 나타났다. 좌절기로 되돌아간 참여자는 좌절기에 머무르다가도 달라진 자신의 처지를 깨닫게 되는 계기가 생기면 다시 사고의 변화기 단계로 이행할 수 있었다. 따라서, 파킨슨병이 발병한지 약 5-7년 이상이 경과하여 좌절기를 경험한 후 자신이 처한 위기 상황을 극복하기 위하여 달라진 자신을 깨닫고 목

표를 수정하여 새로운 삶의 의미를 모색하는 참여자가 이에 속한다 할 수 있다. 사고의 변화기는 좌절기의 기간에 따라 다르게 나타날 수 있으며 좌절기와 사고의 변화기가 반복되어 나타날 수 있었다.

5) 삶의 궤도 수정기

삶의 궤도 수정기는 변화된 자신에게 맞는 일을 찾아 여러 가지 일을 시도 해보는 시기로, 생의 목표를 수정하고 자신의 새로운 설 자리를 모색한 참여자가 삶의 의미를 되찾기 위해 인생의 궤도를 수정하는 단계이다. 즉, 참여자들은 자신의 정체성을 재형성하기 시작하며, 사고의 변화기에 새롭게 설정한 삶의 목표를 위해 한 걸음씩 내딛게 되는 시기이다. 참여자들은 새로운 직업을 찾아 삶의 의미를 되찾으려 하기도 하고 새로운 직업이 아닌 타인의 인정을 확 인 받아 삶의 의미를 되찾으려 하였다. 변화된 자신의 몸 상태에 맞추어 일을 그만두거나 직업을 변경하기도 하였으며 인생의 또 다른 보람과 즐거움을 찾기도 하였다. 가족 내에서 원래 내가 해왔던 일들을 유지하거나 변경하기도 하지만 그 의미를 새롭게 하기도 하였다. 다른 환자들을 위한 인터넷 카페를 만들거나 책을 내기 위한 계획을 세우기도 하였고, 자신이 할 수 있는 운동을 찾아 론볼을 시작했던 참여자는 장애인 시 운동대표가 되어 활동하고 있었다. 참여자들은 타인의 시선에서 좀 더 자유로워지며 오히려 자신에게 파킨슨병이 있다는 사실을 먼저 알리기도 하며, 타인의 시선을 계속해서 의식하는 경우 이를 피하는 방법을 터득하기 시작하는 것으로 나타났다.

전에는 저희 집사람한테 제가 병이 생기고 나서 경제적으로 '좀 보장을 해 줘야 된다'라는 생각을 했었는데, 내가 이루어서 집사람한테 줄려고만 생각했지. 근데 못 이루어졌거든요. 그래서 이제 집사람 하는 일에 어느 정도 '탄탄하게 다져주고 싶다'라는 생각이 들어서 그쪽에서 인정된 생활을 할 수 있게끔 제가 해주고 싶은 마음이에요. (참여자 13)

간호조무사로 시험을 봐서 합격하고 조무사 하다가. 조그마한 병원에 가서. 원무과랑 조무사 일 하다가. 조무사를 한다 하더라도 예를 들어서 주사를 놓거나 그럴 때 할 수가 없었어요. 손이 손이 떨려서. 하다 보니 팔리게 되고. 그리고 공인중개사 시험을 보고 자격증을 따고. 일을 이것저것 되게 많이 했어요. (참여자 4)

운동하러 온 다른 사람하고 어울리고. 다 인제 거긴 절단이라던가 휠체어 타고 뇌 병변 다 장애인 저기들. 편안하고 또 내가 도와줄 수 있으니까 좋고. 그 사람들은 아무것도 못하는데 내가

밥도 해주고 뒷도 해주고 해주니까 좋고. 나는 도와줄 수 있는 그제 좋은 거지. 내가 그래도 다른 사람들은 나보고 무리한다고 막 그러는데 그래도 그렇게 해주는 게 나는 좋거든.(참여자 10)

제가 웃음치료를 등록해서 다니고 있는데 저는 이 상태에서 좀 더 잘 좋게 살자 그런 생각을 해요. 제가 웃음치료 강사가 되 가지고 환자들을 위해서 제가 봉사를. 제가 환자들의 마음을 이렇게 살려주고 싶은 마음이 있어요. (중략) 제가 파킨슨병 환자에게 도움이 되었으면 하는 마음이 항상 있어요. 지금 파킨슨 환자를 위해서 기쁨이 될 수 있는 위로가 되는 책을 쓰는 게 하나의 목표거든요. 책도 쓰고 싶고요.(참여자 12)

참여자들은 더욱 세밀하게 자신의 증상을 관찰하고, 자신에게 맞는 약의 용량을 알게 되었으며 파킨슨병과 약물과 병에 대한 깊이 있는 정보를 얻게 되었다. 자신이 가진 병 및 나타나고 있는 증상이 무엇인지, 복용 하고 있는 약물이 어떤 약물인지에 대하여 책, 인터넷 등을 통하여 지식을 획득하였다. 자신의 몸의 변화에 따라 약의 용량을 달리 복용하여 먹어 봄으로써 자신에게 맞는 용량을 찾아가고 있었으며 상황에 따라 약의 용량을 조절하고 있었다. 즉, 참여자들은 전문가 수준의 병에 대한 통제력을 갖게 되기도 하였다. 참여자들은 하루 중 언제라도 예상치 못하게 몸 상태가 나빠질 수 있으므로 어려움에 대비하기 위한 노력을 하고 있었다. 자신에게 도움을 줄 수 있을 만한 사람에게 자신의 병을 알려 도움을 청하기도 하였고, 외출 시 약 기운이 떨어지는 만일의 사태에 대비하기 위하여 가방이나 옷마다 항상 약을 담아 두고 있었다. 참여자들은 한발 나아가 자신의 생활 패턴을 조절하기도 하였다. 약 효과가 있을 시간에 맞추어 집안일을 하거나 외출하기도 하였고, 약 효과가 떨어질 시간이 다가오면 빨리 귀가를 하거나 하던 일을 마무리하였다. 또한, 참여자들은 병원에 오게 되면서 혹은 파킨슨병 동호회에서 만나게 된 같은 병을 가진 환자들과 새로운 관계를 형성해 가고 있었다. 다른 환자들을 바라보며 동병상련과 같은 마음을 느끼거나 동질감을 느끼게 되었다. 의료진은 어느새 참여자의 가족들보다 참여자에 대해 더 많이 아는 사람이 되어 있었다. 따라서, 참여자들은 자신을 진료해 주는 교수님을 자신이 걸어가는 인생길에서 참여자를 끌어주는 사람, 하느님과 같은 존재 혹은 생명의 은인과 같은 존재라고 표현하였다.

삶의 궤도 수정기에서 가족들의 이해와 배려는 중요한 역할을 하는 것으로 나타났다. 가족의 이해와 배려 아래 참여자는 자신의 삶의 궤도를 수정하기 때문이며, 참여자의 계획과 가족의 계획이 서로 다를 때 심한 갈등이 초래되었다. 경제적 어려움 역시 삶의 궤도 수정기에 영향을 미치는 것으로 나타났으며, 가족 내의 경제적

문제가 수반된 경우 참여자들은 삶의 궤도 수정을 더욱 어려워하였다.

그러나 일부의 참여자들은 삶의 궤도가 잘 조정되지 않아 실망하고 좌절하여 다시 좌절기로 되돌아 가는 것으로 나타났다. 그러나 그 상황이 영구적이지 않았다. 어떤 계기에 의해 다시 자신의 정체성 재형성을 모색하는 단계로 진입하여 삶의 궤도 조정기로 넘어가기 때문이었다. 따라서, 파킨슨병이 발병한지 약 5-7년 이상이 경과하여 좌절기, 사고의 변화기를 거쳐 삶의 궤도 수정기가 나타나며, 삶의 궤도 수정기는 좌절기의 기간, 좌절기와 사고의 변화기의 반복 유무에 따라 다르게 나타날 수 있었다.

6) 제 2의 인생기

제 2의 인생기는 삶의 궤도 수정기에서 모색한 자신의 새로운 자리를 확고히 확립해 나가는 시기로, 기존의 삶의 방식이 수정되거나 새롭게 계획된 제2의 인생을 영위해 가는 단계이다. 또한, 삶의 궤도 수정기에서 재형성되기 시작한 새로운 정체성이 확고히 확립되는 시기로 나타났다. 제 2의 인생기는 단순히 그림자와 같이 나를 따라다니는 파킨슨병을 동반하여 새로운 여행을 떠나는 것이 아니라 나의 그림자와 같은 존재인 파킨슨병을 이해하고 알기 위한 참여자의 노력을 필요로 하였다. 제2의 인생을 설계한 결과 참여자는 병과 함께 살아가기 위하여 새로운 일을 시작하거나 타인을 도와주며 존재감을 확인함으로써 삶의 의미를 되찾게 되었다. 또한, 현재에 만족하고 감사하며 현 상태 유지를 위해 노력하는 자족하는 삶을 살게 되었다. 증상이 전혀 없는 것은 아니나 이렇게라도 독립적으로 활동할 수 있고 생활할 수 있는 자신이 행복하다고 표현하였다. 파킨슨병으로 인해 자신의 인생에 대해 진지하게 고민해 보면서 내면적인 성숙을 하게 되었고, 지금까지 살아온 삶을 성찰하면서 반성하게 되었다. 이러한 일련의 과정 속에서 참여자들은 의욕을 회복하고 자신감을 되찾아 가고 있었다. 참여자들은 타인의 시선에서 자유로워지며 자신에게 파킨슨병이 있다는 사실을 먼저 알리게 되었고, '나는 이미 건강한 사람'이라고 생각하며 자신을 대견스러워하는 안녕감을 갖게 되었다.

그전에 경험을 했던 나름대로의 오토로서의 마인드 같은 거, 운영의 묘 그런 거를 집사람한테 이렇게 전수라고 할까요. 그렇게 뒤에서 서포트 해주고 하니깐, 나름대로 그제 또 잘 제 생각대로 가지고 하니깐 만족하게 되더라고요. 그래도 나라는 존재가 있어서 도움이 될 수 있고 '아직 은 살아갈 만한 존재감이 있구나' 이런 생각을 하게 된다는 거죠.(참여자 13)

너무 감사하다. 더 나빠지는 진행형인데 그래도 진행되지 않

고 지금 상태를 유지 할 수 있다는 게 감사하다 이렇게. 지금 내가 처한 이 상황에 감사드린다 이거죠. (중략) 나란 존재를 생각하게 만드는 거 같아요. 인생의 깊이를. 그래서 제가 병을 앓지 않았다면 인생에 대해서 몰랐을 거 같아요. 인생에 대한 어떤 이런 환자도 있고 아픈 환자도 있고 그렇잖아요. 그런 여러 방면을 다 생각하게 된 거 같아요. 우울도 하고. 걸러보고 말하자면 (웃으며) 화도 내보고 이런 들쭉날쭉한 그런 인생의 쓴맛 단맛을 다 경험한 거 같은 느낌 있잖아요. 인간이 되어 가는 거 같아요. 인간의 그 내면의 어떤 거를 많이 경험하게 되고. (참여자 12)

그 건강하다는 게 파킨슨병을 없앤다는 게 아니라 이 상태에서 건강하게 살 수 있다는 거죠. 파킨슨병은 나에게 따라오는 그것일 뿐이고 나는 별로 신경 안 쓰고 그냥 뒤에 있는 거고. 이 상태에서 건강하다는 거죠. 그렇게 살 수 있다 생각하는 거죠. 이 상태에서 즐겁게 살 수 있도록 노력하는 거죠. (참여자 10)

제 2의 인생기에서 긍정적 삶의 태도와 가족의 지지는 삶의 궤도 수정기에 이어 지속적으로 영향을 미치고 있었다. 의료진과의 신뢰가 더욱 돈독해지며 신앙생활에 의존하는 참여자는 신앙생활을 지속해나가고 있었다. 또한, 자신의 몸 상태와 약에 대해 더욱 깊이 있는 정보를 습득해 나가고 있었으며, 약 기운이 떨어지는 위기 상황에 대비하는 자신만의 방법을 다양하게 만들어 나가는 등 병과 함께 살아가는 자신만의 전략이 더욱 견고히 다져지는 것으로 나타났다.

논 의

본 연구는 참여자가 YOPD 환자로 살아가면서 경험하는 개인적, 관계적, 사회적 또는 환경적 변화를 파악하고, 시간의 흐름에 따라 자신이 처한 상황에 적응해 나가며 이를 통해 새로운 정체성을 재구축해 나가는 전환 경험을 깊이 있게 파악하기 위하여 실시되었다. 본 연구는 YOPD 환자들의 경험을 질적 연구를 통하여 밝힌 연구로, 그동안 주로 다루어진 신체적 증상 외에 참여자들이 경험하는 다양한 사회 심리적 경험과정을 구체적으로 밝혔다는 데 의의가 있다.

본 연구 결과 YOPD 환자는 뜻대로 되지 않는 몸과 신체적 고통, 예측할 수 없는 몸, 약에 의존된 몸으로 인한 신체적인 문제와 부정적 신체상, 절망감, 좌절감, 자책감, 미래에 대한 근심, 막막함, 당혹감, 존재감 상실, 자제력 상실, 낙인의 심리적인 문제, 이혼과 파혼, 실업 등의 역할 상실, 고립, 경제적 어려움의 사회적인 문제 등 다양한 문제에 직면하고 있는 것으로 나타나, 노년기에 발병한 파킨슨병 환자의 경험과는 큰 차이를 보이는 것으로 사료된다.

앞서 언급한 Park (2006)의 연구 결과 노년기 파킨슨병 환자들은 처음에는 병을 대수롭지 않게 생각하였으나 증상이 심해질수록 점점 불안감을 느끼고 위축감, 두려움, 양가감정의 사회 심리적 갈등을 겪은 후 체념상태로 모든 것을 운명으로 받아들이고, 잃어버린 것에 대한 아쉬움을 가지고 살아가는 병의 수용 과정을 경험한다고 하였다. 이처럼 Park의 연구 결과에서 나타난 알 수 없는 미래에 대한 불안감, 위축감, 나올 수 없는 병이라는 인식은 본 연구 결과와 일치하는 결과이나 Park의 연구 결과에서 나타난 다른 병에 걸린 것 보다 파킨슨병에 걸린 것이 그나마 낫다는 상대적인 안도감은 본 연구 결과와는 차이를 보인다. 본 연구에서 젊은 나이에 발병한 파킨슨병 환자는 파킨슨병을 '암보다 더한 병, 최악의 병, 원수 같은 병, 떨쳐 버리고 싶은 병'이라고 인식하고 있는 것으로 나타나 노년기에 발생한 환자와 비교하여 보았을 때 파킨슨병을 다르게 지각하고 있음을 확인할 수 있었다. 또한, 본 연구에서 두드러지게 나타난 역할 상실이나 존재감 상실 그리고 고립 등은 노년기 파킨슨병 환자를 대상으로 한 Park의 연구에서는 나타나지 않은 결과이다. 이러한 결과는 본 연구의 참여자가 사회활동이 활발한 젊은 나이에 발병한 환자를 대상으로 하였기 때문에 초래된 결과로 사료된다.

또한, Haahr, Kirkevold, Hall와 Østergaard (2011)는 운동변동이 심하여 심부뇌자술을 앞둔 평균 유병기간이 15년인 11명의 진행된 파킨슨병 환자를 대상으로 현상학적 연구를 시행하였다. 연구 결과 진행된 파킨슨병 환자의 삶은 독립성과 자존감, 통제감을 잃어버리고 미래를 잃어버리는 삶이며, 날마다 경험하는 운동변동의 경험으로 인한 예측 불가능한 삶이라고 하면서 진행된 파킨슨병 환자들의 삶은 하루하루 예측 불가능한 자신의 몸을 조절할 수 있도록 노력하는 끊임없는 몸부림이라고 표현하였다. 그러나 본 연구에서는 유병기간이 3년 이상인 모든 YOPD 환자가 운동변동을 동반하였고, 진행된 파킨슨병 환자와 동일하게 독립성, 자존감, 역할을 상실해 가고, 예측 불가능한 몸으로 인한 어려움을 경험하는 것으로 나타났다. 따라서, YOPD 환자들이 경험하는 어려움이 노년기에 발병한 파킨슨병 환자와 다르다는 것을 알 수 있었다.

본 연구 결과 YOPD 환자들은 움직이지 않는 몸과 이상운동증 등 눈에 띄는 신체 증상으로 인한 타인의 부정적 시선, 즉, 낙인을 두드러지게 인식하는 것으로 나타났다. 색안경을 끼고 바라보는 타인의 시선과 지적으로 낙인을 인식 하였으며 참여자들이 먼저 지레 짐작으로 나를 다르게 볼 것이라고 생각하고 있었다. 이것은 Burgener와 Berger (2008)가 시행한 알츠하이머병 및 파킨슨병 환자의 인식된 낙인에 관한 연구에서 낙인은 이들이 경험하는 중요한 문제 중 하나라고 지적한 것과 일맥상통한다고 할 수 있다. 본 연구 결과에서도 YOPD 환자들이 낙인으로 인한 어려움을 호소하는 것으로 나타났으므로 YOPD 환자를 위한 간호계획 수립 및 중재전략

에 이를 적극적으로 고려하여야 할 것이며 이에 관한 연구가 추가로 필요할 것으로 생각된다.

YOPD 환자는 건강-질병 전환 과정에 따라 각각 다른 간호 중재가 요구될 수 있다. 따라서, 간호사는 간호 대상자의 파킨슨병 상태 뿐 아니라 전환 과정 중 어느 단계에 놓여 있는지 사정하여야 하며, 본 연구에서 나타난 바와 같이 각 전환 과정에 따라 정보에 대한 요구도가 다를 수 있으므로 이를 파악하여 적절히 제공해 주는 것이 필요할 것이다. 또한, 위축 및 역할 상실, 좌절을 경험하는 파킨슨병 환자가 자신의 경험과 정서 상태를 적절히 표현할 수 있도록 도와주고 이에 대처할 수 있도록 하는 간호 중재 개발이 필요할 것이다. 가족과 주변인들의 이해와 배려는 초기 단계부터 전환의 전 과정에 이르기까지 파킨슨병 환자의 성공적인 전환을 위한 중요한 요소이므로 치료에 있어 가족을 적극 참여 시키는 것이 필요할 것이다. 파킨슨병 환자의 의료진에 대한 신뢰는 증상이 심해짐에 따라 깊어지기 시작하며, 증상이 심해짐에 따라 다른 환자와의 새로운 관계를 형성하고 싶어하는 환자가 많고, 신앙에 의존하는 버팀목에 의존하기 전략을 사용하는 간호 대상자가 있으므로 간호사는 각 간호 대상자에 맞는 적절한 지지를 제공해 주고 다른 환자와의 관계 형성을 원하는 간호 대상자를 중심으로 환자 모임을 제공해 주는 것이 간호 중재의 한 방법이 될 수 있을 것이다.

또한, YOPD 환자의 건강-질병 전환은 단시간에 일어나는 것이 아니라 긴 시간의 흐름 속에서 일어난다는 것을 감안하여 YOPD 환자에 대한 가족 및 의료진의 지속적인 관심과 지지로 환자와의 깊은 유대관계를 유지해 나가는 것이 전환의 중요한 요소라 할 수 있으며, 의료진에 의한 일회성의 교육 및 상담이 아니라 환자에 대한 지속적인 관심과 교육이 필요할 것으로 생각된다.

결론

본 연구는 YOPD 환자의 건강-질병 전환 경험을 규명하기 위한 연구로, 연구 결과 YOPD 환자의 건강-질병 전환 과정은 자아 위축기, 역할 상실기, 좌절기, 사고의 변화기, 삶의 궤도 수정기, 제2의 인생기의 6단계로 나타났다. 또한, YOPD 환자는 각 전환 과정에 따라 다양한 신체적, 사회적, 심리적 어려움을 경험하는 것으로 확인되었다.

따라서, 본 연구에서 밝혀진 전환의 단계에 따른 환자의 경험을 바탕으로 파킨슨병 환자의 전환 단계를 밝힐 수 있는 실질적인 도구 개발이 필요할 것으로 생각되며, 연구 결과에서 밝혀진 전환의 단계에 대한 이해를 바탕으로 간호현장에서 YOPD 환자를 돌보는 데 있어 환자의 전환 단계를 고려한 적절한 간호중재 전략의 계획과 중재방안 모색이 필요할 것으로 생각된다.

REFERENCES

Burgener, S. C., & Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease: Alzheimer's dementia and Parkinson's disease. *Dementia*, 7(1), 31-53. <http://dx.doi.org/10.1177/1471301207085366>

Calne, S. M., & Kumar, A. (2008). Young onset Parkinson's disease. Practical management of medical issues. *Parkinsonism & Related Disorders*, 14(2), 133-142. <http://dx.doi.org/10.1016/j.parkreldis.2007.07.007>

Calne, S. M., Lidstone, S. C., & Kumar, A. (2008). Psychosocial issues in young-onset Parkinson's disease: Current research and challenges. *Parkinsonism & Related Disorders*, 14(2), 143-150. <http://dx.doi.org/10.1016/j.parkreldis.2007.07.012>

Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology: Issues and implementation* (pp. 237-257). Rockville, MD: Aspen Publishers.

Chung, S. J. (2011). Genetics in Parkinson's disease. *Journal of the Korean Medical Association*, 54(1), 70-78. <http://dx.doi.org/10.5124/jkma.2011.54.1.70>

de Lau, L. M., & Breteler, M. M. (2006). Epidemiology of Parkinson's disease. *Lancet Neurology*, 5(6), 525-535. [http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422\(06\)70471-9](http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422(06)70471-9)

Ellis, J. M. (2010). Psychological transition into a residential care facility: Older people's experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5), 1159-1168. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05280.x>

Fox, S. H., Katzenschlager, R., Lim, S. Y., Ravina, B., Seppi, K., Coelho, M., et al. (2011). The movement disorder society evidence-based medicine review update: Treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 26(Suppl 3), S2-S41. <http://dx.doi.org/10.1002/mds.23829>

Fox, S. H., & Lang, A. E. (2008). Levodopa-related motor complications-phenomenology. *Movement Disorders*, 23(Suppl 3), S509-S514. <http://dx.doi.org/10.1002/mds.22021>

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O., & Østergaard, K. (2011). Living with advanced Parkinson's disease: A constant struggle with unpredictability. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 408-417. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05459.x>

Kim, S. R., Chung, S. J., Hee, S. Y., Im, J. H., & Lee, M. C. (2005). Factors related to quality of life in patients with Parkinson's disease. *Journal of the Korean Neurological Association*, 23(6), 770-775.

Kostić, V. S. (2009). Treatment of young-onset Parkinson's disease: Role of dopamine receptor agonists. *Parkinsonism & Related Disorders*, 15(Suppl 4), S71-S75. [http://dx.doi.org/10.1016/s1353-8020\(09\)70839-9](http://dx.doi.org/10.1016/s1353-8020(09)70839-9)

Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x>

Lee, K. O., Lyoo, C. H., & Lee, M. S. (2006). Parkin gene mutation in Korean patients with young age onset sporadic Parkinson's disease. *Journal of the Korean Neurological Association*, 24(1), 26-30.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *ANS: Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- National Health Insurance Service. (2010). *2002-2008 medical treatment trends analysis of geriatric diseases in Korea*. Retrieved February 1, 2010, from <http://www.nhic.or.kr/cms/board/board/Board.jsp?act=VIEW&communityKey=B0039&boardId=21956>
- Park, Y. R. (2006). Process of seeking positive life of patients with Parkinson's disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 36(5), 710-720.
- Periquet, M., Latouche, M., Lohmann, E., Rawal, N., De Michele, G., Ricard, S., et al. (2003). Parkin mutations are frequent in patients with isolated early-onset parkinsonism. *Brain*, 126(Pt 6), 1271-1278.
- Schrag, A., Ben-Shlomo, Y., & Quinn, N. P. (2000). Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and Parkinsonism in London. *BMJ: British Medical Journal*, 321(7252), 21-22.
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2003). Young-versus older-onset Parkinson's disease: Impact of disease and psychosocial consequences. *Movement Disorders*, 18(11), 1250-1256. <http://dx.doi.org/10.1002/mds.10527>
- Schrag, A., & Schott, J. M. (2006). Epidemiological, clinical, and genetic characteristics of early-onset parkinsonism. *Lancet Neurology*, 5(4), 355-363. [http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422\(06\)70411-2](http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422(06)70411-2)
- Stocchi, F., Tagliati, M., & Olanow, C. W. (2008). Treatment of levodopa-induced motor complications. *Movement Disorders*, 23(Suppl 3), S599-S612. <http://dx.doi.org/10.1002/mds.22052>
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Whitney, C. M. (2004). Maintaining the square. How older adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(1), 28-35.
- Williams, S., & Keady, J. (2008). 'stony road... 19 year journey' 'ridging' through late-stage Parkinson' disease. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), 373-388. <http://dx.doi.org/10.1177/1744987108095160>