

크론병 환자의 삶의 경험

유양숙¹ · 이은주² · 조옥희³

¹가톨릭대학교 간호대학, ²가톨릭대학교 대학원, ³제주대학교 간호대학

Life Experience of Patients suffering from Crohn's Disease

Yoo, Yang-Sook¹ · Lee, Eun-Ju² · Cho, Ok-Hee³

¹College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul

²Graduate School, The Catholic University of Korea, Seoul

³College of Nursing, Jeju National University, Jeju, Korea

Purpose: The purpose of this study was to describe and explore the experience process of life of patients with Crohn's disease. **Methods:** Using a grounded theory methodology, 24 interviews were performed with 7 men and 5 women, 17-47 years of age, suffering from Crohn's disease. **Results:** 'Tuning of two conflicting lives' was identified as the core category, and 5 sub-categories were identified and they were integrated into the core category. The identified outcomes were 'Living a withdrawn life', 'coping flexibly', 'drifting with tangled emotions' and 'maintaining long-term remission'. **Conclusion:** When caring for these patients, it is important to identify needs, allow patients to express what they want at that moment and support them in maintaining a daily life that can be perceived as normal.

Key words: Crohn's disease, Life change events, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

크론병은 구강에서 항문까지 모든 소화관을 침범할 수 있는 만성 염증성 질환으로 원인이 불명확하고, 15-35세 사이에 발병률이 가장 높다(Lynch & Spence, 2008). 또한, 재발과 호전을 반복하는 임상경과를 보이며, 주로 약물로 치료하지만 내과적 치료에 잘 반응하지 않는 활동성 염증이나 협착, 천공, 복강내 농양 등과 같은 합병증이 발생하면 증상 완화를 위해 수술을 시행한다(Jeon et al., 2010).

크론병은 서양에 비해 아시아권에서 드물게 발생하고, 서양에서

는 남녀비율이 비슷하거나 여자에게 호발하는데 비해 동양인은 남자가 약 2배가량 많다(Cosnes, Gower-Rousseau, Seksik, & Cortot, 2011; Ye et al., 2010). 아직 국내에서 크론병에 대한 전국적인 역학조사 결과가 보고된 바는 없으나 일부 지역에서 크론병 발병률의 변화를 조사한 결과, 1986-1990년까지 평균 발병률이 연간 인구 10만 명당 0.05명이었으나 2001-2005년 사이는 1.34명으로 약 27배나 급증하였다(Yang et al., 2008). 그럼에도 불구하고 사회적 관심과 의료인의 인식부족으로 첫 증상 발생 후 진단까지 시간이 지연되어, 발병 초기에 진단과 치료가 이루어지지 못하는 경우도 있다(Jeon et al., 2010).

크론병의 주요증상은 복통, 체중감소, 전신 염증반응, 직장출혈,

주요어: 크론병, 삶의 변화 사건, 질적 연구

* 이 논문은 2011년도 정부(교육과학기술부)의 재원으로 한국연구재단의 기초연구사업 지원을 받아 수행된 것임(과제번호:20110012271).

* This research was supported by the Basic Science Research Program through the National Research Foundation of Korea (NRF) funded by the Ministry of Education, Science and Technology (No.: 20110012271).

Address reprint requests to : Cho, Ok-Hee

College of Nursing, Jeju National University, 102 Jejudaehakno, Jeju-si, Jeju Special Self-Governing Peovince 690-756, Korea

Tel: 82-64-754-3887 Fax: 82-64-702-2686 E-mail: ohcho@jeju.ac.kr

투고일: 2012년 4월 12일 심사외뢰일: 2012년 5월 8일 게재확정일: 2013년 4월 19일

설사, 피로 등으로 염증 침범부위에 따라 매우 다양하며, 만성적으로 악화화 호전을 반복하기 때문에 증상이 시간에 따라서 변할 수 있고 증상 자체가 비특이적이어서 치료의 경과를 예측하기가 어렵다(Ye et al., 2010). 오랜 시간 관해기에 있었다고 하더라도 갑자기 악화될 수 있으며 합병증으로 환자의 50-80%가 장 수술을 받고, 10% 이상이 영구적인 장루를 필요로 하며, 환자의 25-50%가 매년 재발을 하고, 70%는 2년 이내에 재발을 경험한다(Cosnes et al., 2011; Park et al., 2004). 또한, 크론병은 장 이외의 눈이나 관절, 피부, 간담도계, 외음부 등에 흔히 염증을 일으키는데, 이를 장관외 증상이라고 한다(Hall, Rubin, Dougall, Hungin, & Neely, 2005).

크론병 환자들은 예측할 수 없는 관해기와 활동기를 반복적으로 경험하면서 언제 증상이 악화될지 모르는 불안을 경험하며, 치료와 약물로 인한 부작용, 증상과 장루로 인한 신체상의 변화, 급작스러운 설사, 복통 등의 증상으로 신체적, 심리사회적 안녕에 심각한 위협을 받으면서 살아가고 있다(Cooper, Collier, James, & Hawkey, 2010; Jones, Wessinger, & Crowell, 2006; Larsson, Löf, Rönnblom, & Nordin, 2008; Lynch & Spence, 2008). 우리나라에서 크론병이 호발하는 10대 중반부터 20대 후반은 신체적, 심리사회적으로 급격한 변화를 경험하는 시기이며, 경제활동이 활발한 시기로 이들의 고립과 소외는 개인은 물론 사회적으로 손실이 크다고 할 수 있다.

국외에서 크론병 환자의 질병적응과 영향요인을 다룬 질적연구(Hall et al., 2005; Pihl-Lesnovska, Hjortswang, Ek, & Frisman, 2010)가 보고된 바 있으나, 사회적·문화적 환경이 다른 국내 크론병 환자를 이해하고 간호중재를 적용하기에는 한계가 있다. 지금까지 국내의 크론병 환자에 대한 선행 연구는 매우 적고, 대부분이 서술적 조사 연구(Kim, 2010; Lee, 2010)로 크론병 환자들의 질병에 대한 적응과 정이나 심리사회적 영향, 증상을 조절하고 대처하는 방법 등 삶의 경험에 대해 심층적으로 이해하기에는 어려움이 있었다. 따라서 최근 급증하고 있는 크론병 환자의 삶의 경험에 대한 연구는 평생동안 불확실한 질병과정 속에서 증상을 조절하며 정상적인 생활을 유지하기 위해 애쓰는 크론병 환자의 고통을 이해하고, 이들의 사회적 역할과 생애주기에 따른 맞춤형 중재를 개발, 적용하는데 매우 필요하다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 근거이론방법을 이용하여 크론병 환자의 삶에 대한 실체이론을 도출함으로써 환자의 특성을 이해하고 고통을 경감시키는 중재를 개발하는데 기초자료와 정보를 제공하는 것이다. 연구의 질문은 “크론병 환자의 삶의 적응과정은 어떠한가?”이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 크론병 환자의 삶의 경험을 심층적으로 파악하기 위하여 Strauss와 Corbin (1998), Corbin과 Strauss (2008)의 근거이론 방법을 이용한 질적연구이다.

2. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 크론병 환자를 돌보고 있는 3명(S병원, C대학교병원, H대학교병원)의 전문간호사가 소개한 8명과 눈덩이의 방법으로 연구 참여자가 소개하여 면담에 참가한 4명으로 총 12명이었다. 참여자는 삶의 경험이 풍부하여 충분히 이야기해 줄 수 있는 사람으로서 참여자의 특성을 폭넓게 반영하기 위해 10대 후반부터 40대 후반까지 다양한 연령으로 선정하였다. 또한, 병변의 위치도 L₁(회장 말단, 맹장 포함), L₂(대장), L₃(회장, 대장), L₄(상부위장관, 구강제외)까지 포함하였으며, 지방에 거주하는 참여자의 특성을 반영하기 위해 2명(청주, 전남 광주)을 선정하였다.

참여자는 남성이 7명, 여성이 5명이었으며, 연령은 10대가 1명, 20대 5명, 30대 4명, 40대 2명으로 평균연령은 30.4세였다. 결혼상태는 미혼이 7명, 기혼이 5명이었고, 직업은 고등학생이 1명, 대학생 2명, 대학원생이 2명이었으며, 자영업과 학원강사, 주부, 공인중개사, 컴퓨터 프로그래머, 보험설계사, 무직이 각각 1명씩이었다. 증상이 발현된 후 진단을 받기까지 걸린 시간은 2개월부터 14년까지 다양하였으며, 병변의 위치는 L₁이 2명, L₂ 4명, L₃ 4명, L₁과 L₄가 1명, L₃와 L₄가 1명이며, 그 중 2명이 회장루, 1명이 결장루 수술을 받았다. 수술을 받은 횟수는 1-6회로 다양하였으며, 장관외 증상이 있는 환자는 9명이었다.

3. 윤리적 고려

본 연구는 C대학교 생명윤리심의위원회의 승인(No. CUMCIU 081)을 받은 후 연구참여에 자발적으로 동의한 대상자를 선정하였으며, 참여자 중 1명은 청소년이어서 보호자의 동의를 함께 받았다. 연구 참여자에게 연구의 목적을 설명하였고, 모든 자료는 익명으로 처리되고 비밀이 보장되며, 연구 참여자가 원하는 경우 치료과정에서 불이익을 받지 않고 언제든지 면담을 거부하거나 중단할 수 있음을 알려주었다. 각 참여자에게는 면담 후 소정의 사례비를 제공하였다.

4. 자료 수집 절차

자료 수집은 2011년 7월부터 12월까지 심층면담을 통해 이루어졌으며, 이차 자료는 이메일, SNS, 전화면담, 투고자료 등을 통하여 수집하였다. 면담은 연구 참여자가 편안한 시간에 병원의 상담실, 조용한 커피숍, 참여자의 집 등에서 이루어졌으며, 참여자의 허락 하에 면담내용을 녹음하였다. 면담은 개방형 질문으로 “코로나병 환자로 살아가면서 느낀 생각이나 경험을 말씀해 주시겠습니까?”로 시작하였으며, 심층적인 자료를 얻기 위하여 반구조적인 질문을 추가하였다. 구체적인 질문내용은 “코로나병으로 생활하면서 느끼는 문제점이나 상황은 무엇입니까?”, “시간이 지나면서 발생한 문제나 상황은 어떻게 변화했습니까?”, “문제가 발생했을 때 어떻게 대응하였습니까?” 등이었다. 면담횟수는 참여자에 따라 1회에서 3회까지였으며, 1회 면담시간은 최소 30분에서 2시간 20분이 소요되었다. 1차 면담자료를 분석한 후 충분한 자료를 확보하기 위해 10명에게 2차 면담을 실시하였으며, 이론적 포화에 도달하였다고 판단될 때까지 그 중 2명에게 3차 면담을 실시하였다. 면담이 끝난 직후 본 연구자가 녹음된 내용을 참여자가 표현한 언어 그대로 직접 필사하였다.

5. 자료 분석

수집된 자료는 먼저 Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 대로 개방코딩, 축코딩, 선택코딩 과정으로 분석되었다. 개방코딩에서는 필사된 자료를 한 줄씩 읽으면서 참여자들의 중요한 사건이나 활동, 감정 등을 중심으로 속성과 차원을 확인하면서 개념을 명명하였다. 개념이 유사한 것은 지속적으로 비교분석하여 범주를 도출하였으며, 다시 원자료로 돌아가 개념을 재명명화 하기도 하였다. 축코딩에서는 개방코딩을 통해 얻어진 범주들 간의 관계를 파악하였으며, 이론적인 포화를 얻기 위해 선택적으로 이론적 표본을 추출하여 더 이상 새로운 범주가 나오지 않을 때까지 추가하기도 하였다. 선택코딩에서는 모든 범주를 통합적으로 설명할 수 있는 추상성이 높은 핵심범주를 도출하였다. 그 후 Corbin과 Strauss (2008)가 제시한 대로 패러다임을 통해 조건, 작용/상호작용/정서, 결과간의 관계를 규명하였으며, 이야기 윤곽을 전개하고 메모 및 도표를 검토하여 핵심범주를 중심으로 코로나병 환자들이 어떻게 삶에 적응하는지 이론적으로 통합하여 모형을 구축하였다.

본 연구에서는 자연주의적 연구를 고수하기 위해 Guba와 Lincoln (1981)이 제시한 신빙성(credibility), 융통성(transferability), 의존성(dependability), 확인가능성(confirmability)의 4가지 기준을 따랐다. 신빙성을 확보하기 위해 이론적으로 포화될 때까지 자료를 수집하였으며, S병원의 코로나병 강좌에 참여하여 대상자들을 관찰하

였다. 또한 코로나병 환자를 8년 이상 돌보고 있는 전문간호사 1명을 면담하였으며, 인터넷 카페와 출판된 자서전을 통해 이론적 민감성을 높이고자 하였다. 분석된 자료는 동료 교수 1명에게 피드백을 받았으며, 코로나병 환자 1명과 전문간호사 1명에게 내용을 보여주고 참여자의 경험과 결과가 일치하는지 검증을 받았다. 융통성을 확보하기 위해 본 연구의 참여자들은 코로나병 진단을 받은 환자로서 다양한 활동기와 관해기 간격을 반영하였으며, 지방에 거주하고 있는 참여자뿐만 아니라 장관의 증상이 있는 환자까지 폭넓게 선정하였다. 의존성을 확보하기 위해 분석시 Strauss와 Corbin (1998), Corbin과 Strauss (2008)가 제시한 근거이론 절차를 따랐으며, 참여자가 경험을 표현한 말 그대로 범주 아래에 반영하였다. 확인가능성을 확보하기 위해 면담시에는 연구자의 주관과 편견을 배제하였으며, 신빙성, 융통성, 의존성을 확보하여 중립된 결과를 도출하였다.

연구 결과

1. 핵심범주: 상반된 삶의 조율

코로나병 환자의 삶을 통해 도출된 핵심범주는 ‘상반된 삶의 조율’이었다. 이는 코로나병 환자들이 활동기와 관해기를 통해 반복적으로 고통을 경험하면서 질병에 대한 인식이 변화하게 되고, 다양한 질병활동도 상황에서 긍정적인 결과를 이끌어내기 위하여 균형을 이루기 위한 전략을 세워 삶을 조율하는 것을 의미한다. ‘상반된 삶의 조율’은 ‘모순된 삶의 고통’과 ‘질병인식의 변화’, ‘질병활동도 상황’, ‘균형잡기’, ‘조화이루기’가 하위과정으로 도출되었다(Figure 1). 이는 질병의 활동도 상황때문에 일상생활이 변하는 것에 따른 작용/상호작용/정서였으며, 그 결과로 상반된 삶이 조율되었다. 따라서, ‘조화이루기’는 ‘모순된 삶의 고통’, ‘질병인식의 변화’, ‘질병활동도 상황’, ‘균형잡기’와 지속적으로 상호작용하였다.

‘질병활동도 상황’과 ‘균형잡기’는 코로나병 환자들의 삶의 적응과정에 중요한 역할을 하였다. ‘질병활동도 상황’은 중증 활동도 상황, 중등도 활동도 상황, 관해 상황으로 구성되었다. 이러한 상황은 코로나병 환자의 병변 위치에 따른 증상의 차이뿐만 아니라 활동기와 관해기 지속기간의 다양성으로 인해 서로 다른 특성으로 나타났다. ‘균형잡기’ 전략은 전문적으로 조절하기, 효과적인 방법을 추구하기, 숨기기 및 최선으로 관리하기로 코로나병 환자들의 ‘모순된 삶의 고통’과 ‘질병인식의 변화’와 ‘질병활동도 상황’에 의해 영향을 받고 있었다. 따라서, 이들 전략은 코로나병 환자들이 되풀이되는 상반된 삶을 조율하려는 시도에 도움이 되었으며, 이러한 조율로 인한 결과는 ‘조화이루기’로서 움츠린 채 살아가기, 탄력적으로 적응하기, 형클어진 감정으로 표류하기, 관해기를 오래 유지하기가 포함되었다.

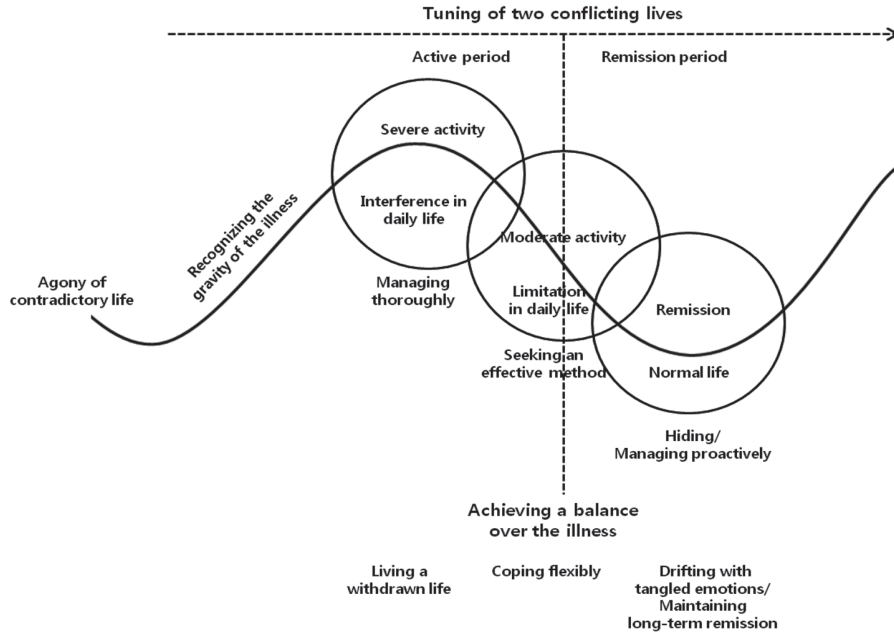


Figure 1. Process of ‘tuning of two conflicting lives’.

2. ‘상반된 삶의 조율’의 과정

1) 모순된 삶의 고통

이는 크론병의 활동기와 관해기의 상태가 확연하게 달라서 활동기에는 환자로, 관해기에는 건강한 사람으로 시소를 타는 것처럼 오르내리면서 살아감을 의미한다.

크론병 환자들은 진단받기 전부터 복통이나 설사, 혈변, 구토, 장내 가스, 체중감소 등의 증상뿐만 아니라 장관의 증상(누공, 치루, 관절염 등) 및 합병증으로 예측할 수 없는 신체적 고통을 반복적으로 겪고 있었다. 특히, 통증과 배변이 가장 큰 문제였는데, 병변이 소장 에 있는 환자들은 복통이 자연분만을 했을 때 보다 더 심하다고 표현하기도 하였으며, 병변이 대장에 위치한 환자들은 배변문제를 해결하는 것이 삶의 최우선 순위가 되었다. 염증이 심하면 몇 차례 수술을 거쳐 결국은 장루 수술을 받기도 하였는데, 이러한 활동기의 증상과 상태는 크론병 환자들의 삶에 다양한 영향을 주었다. 진단 초기에 환자들은 평생동안 반복적으로 고통을 경험하면서 살아갈 수 있다는 사실을 인식하지 못했으나 규칙적으로 약물을 복용하여도 통증이 해결되지 않고 증상이 재발됨에 따라 당황하였으며, 이로 인해 의료인에 대한 신뢰가 깨지기도 하였다. 심한 통증과 계속되는 배변문제로 환자들은 사회적인 활동이 제한되었고, 배변의 문제는 수치감을 일으켜 부부간에 성관계를 피하는 계기도 되었다. 또한, 증상의 악화와 불확실한 예후 및 미래의 성역할(임신, 출산 등)에 대한 두려움이 있었으며, 해결되지 않는 현실 때문에 무력감과 절망에 빠지기도 하였다. 체형의 변화가 심하여 적합한 옷을

입기가 어려웠으며, 반복적인 입원과 사회생활의 중단으로 경제적 부담감이 가중되었고, 계획했던 꿈을 포기하기도 하였다. 일부 환자들은 스트레스가 크론병을 악화시키는 원인인지 궁금해 하였으며, 유전이 될까봐 염려하였고, 완치되지 않는 질병으로 인해 가족 간의 갈등이 초래되기도 하였다.

물만 마셔도 아팠어요. 정말 아플 때는 트럭이나 버스가 제 배를 지나가는 것처럼 심하게 아팠어요.(참여자 G)

화장실 가고 싶다는 생각이 들면 금방 신호가 와요. 그걸 참지 못하는 거야. 참아보아야 1,2분 정도... 그런데 실질적으로 일상생활에서 화장실이 항상 옆에 있는 게 아니니까.. 그러다보면 똥을 싸는 경우가 많죠. 그냥 옷에다 질러버리니까..(중략) 그래서 일상생활 하면서, 놀러를 가도 화장실 가까운 쪽에 있죠.(참여자 H)

생리현상을 조절할 수 없다는 게... 동생들과 부모님 앞인데도 되게 비참하더라고요.(참여자 C)

밥도 못 먹고, 늘 피곤하고 살림도 제대로 못하는 상황인데... 남편이 너는 뭐 맨날 아프다고 하나? 맨날 피곤하다고 그러냐? 그렇게 말하는 것이 되게 서운하고 싫고 그랬어요.(참여자 I)

경증 활동도를 포함한 관해기 상태에서는 장내 가스로 인한 복부팽만감, 복부에 약간의 힘만 주어도 느껴지는 통증, 건강했던 때처럼 일에 몰두하거나 운동을 지속할 수 없어서 일상생활이 약간

불편할 때도 있지만 정상인과 비슷한 생활을 하였다. 그러나 관해 기 기간이 짧은 환자일수록 활동기가 곧 다시 시작될지도 모른다는 불안이 내재되어 있어서 폭탄을 가지고 살아가는 느낌이라고 표현하기도 하였으며, 장루까지 가지고 있는 환자는 더욱 긴장된 상태로 살아가고 있었다. 대부분의 크론병 환자들은 성장발달이 급격하게 이루어지는 사춘기와 사회적 활동이 왕성한 청년기에 발병할 뿐만 아니라 질병의 특성상 관해기가 존재하기 때문에 완치에 대한 갈망이 더욱 강했으며, 이로 인해 신약과 최신 치료방향에 대한 관심도 시간이 지남에 따라 점점 높아져갔다. 또한 질병을 공개함으로써 자신을 보호하거나 문제해결 방법을 터득해 가면서 질병 때문에 평탄한 삶에서 힘든 삶으로 변화되었음을 받아들였다. 이들은 관해기 동안에 활동기로 인해 단절되었던 현실을 직시하면서 대응해 나갔으며, 자신의 신체상태에 맞는 일을 찾아 새롭게 시작하기도 하면서 질병에 얽매이지 않으려고 노력하였다. 또한 입원과 수술을 반복적으로 경험한 참여자들은 무엇보다도 건강의 소중함을 절감하여 식이요법이나 운동요법 등을 시도하면서 여러 차례 시행착오를 겪기도 하였다.

제가 군대랑 바꿀 수만 있으면 바꾸었다고 친구들한테도 말합니다. 내가 차라리 병 없이 군대갈 수 있다면 갔다고...(참여자 A)

관해기가 왔을 때에는 아... 언제 안 좋아지자? 이런 시간이 너무 아까워요. 관해기면 관해기대로 내가 생활에 감사하고 누리면서 살아야지.(참여자 G)

2) 질병인식의 변화

이는 진단 초기에 환자들이 크론병이라면 모두 같은 증상을 보이는 질환이라고 생각하지만 점차 시간이 지나면서 병변의 위치 혹은 활동기와 관해기 지속기간의 다양성에 따라 개인차가 심한 질환으로 인식이 변화되는 것을 의미한다. 즉, 어떤 환자는 크론병을 암처럼 심각한 질환으로 받아들이기도 하였고, 오랫동안 관리해야 하는 만성질환이라고 생각하기도 하였으며, 크론병 진단은 받았지만 건강한 사람이라고 생각하기도 하는 등 환자마다 질병의 특성이 다양하여 서로 간의 혼란이 발생되었다.

크론병은 일반인들에게 잘 알려지지 않은 희귀난치성 질환이기 때문에 의사로부터 진단을 받은 환자들은 자신의 경험과 의료진의 설명뿐만 아니라 인터넷이나 자조모임, 전문서적을 통해 보고 들은 것을 근거로 하여 질병을 이해하였으며, 치료를 받으면 나아질 수 있다는 희망을 가지기도 하였다. 오랫동안 확진을 받지 못하고 병원을 전전하였던 환자들은 확진을 받은 후 질병에 대해 걱정하기보다는 원인이 밝혀졌다는 것에 오히려 안도하기까지 하였다. 이와 같이

진단 초기의 환자들은 평소에 책이나 다른 사람들의 질병경험을 통해서 알고 있던 급성질환 혹은 만성질환 정도로 크론병을 받아들이고 있었다.

처음에는 크론병이라는 게 생각보다 심각한 건가?하는 생각이 들긴 했지만 금방 나올 줄 알았어요.(참여자 K)

이후 환자들은 병변의 위치에 따른 증상과 활동기와 관해기 기간의 차이에 따라 질병을 서로 다른 개념으로 정립하였는데, 크게 3가지로 구분되었다.

중증 활동도 상황을 여러 차례 경험하고 반복적으로 수술을 받았는데도 합병증이 있었던 환자는 암보다 더 심각한 질환이라고 생각하고 있었다. 이로 인해 환자들은 되풀이 되는 활동기와 점점 짧아지는 관해기 사이에서 불확실한 예후에 대한 불안이 심했고, 미래에 대한 선택의 폭이 점점 좁아지는 것을 매우 두려워하였다.

중증이나 중등도 활동도 상태를 경험하면서 한 두 차례 수술을 받고 활동기와 관해기를 반복한 환자들은 자신이 환자라는 사실을 받아들이지만 당뇨나 고혈압 등과 같은 만성질환처럼 약을 잘 복용하고 관리를 잘 하면 치료가 되거나 현재 상태를 유지할 수 있을 것이라고 생각하고 있었다.

반면에 초기에 중증 활동도 상태를 경험했지만 오랫동안 경증 활동도 상태이거나 관해기를 유지하는 환자들은 자신이 환자라기보다는 정상인이라고 인식하고 있었으며, 건강이 무엇보다도 소중하다는 것을 깨닫고 긍정적인 사고로 자기관리를 하고 있었다.

처음에는 치루 수술이었어요. 갑자기 엉덩이가 아프더라고요. 이걸 크론에 의해서 생기는 합병증이라고... 16, 17살 때인가 그때 받았어요. 그러면서 이게 정말 무서운 병이구나. 심각해졌던 것 같아요. 그냥 단순하게 배만 아픈 게 아니라 합병증으로 다른 것도 망가질 수 있구나. 이 병이... 되게 그때 많이 심각했어요. 오히려 이 치루 때문에 스트레스라기보다는 크론이 합병증도 불러일으키는구나. 건강했던 다른 곳도 망하게 하는구나.(참여자 G)

또 언제 아플까 이런 불안함은 없어. 아프면 그냥 병원에 가서 입원하고, 또 좋아지면 나오는 거고... 죽는 병은 아니잖아. 죽는 병이 아니고 아픈 병이니깐...(참여자 H)

본인 의지와 상관없이 나빠지는 병들이 되게 많은데, 크론병은 그런 병은 분명 아닌 것 같아요. 좋은 약들도 많이 나와 있고... 지금 병이 있다고 해도 관리만 잘 하면 얼마든지 정상인 하

고 똑같은 생활을 할 수 있거든요.(참여자 J)

결과적으로 환자들은 자신의 경험에 따라 질병을 받아들이는 개념에 차이가 있었는데, 병원에 입원을 하거나 자조모임에 참여하여 서로에 대해 비교하면서 다르다는 것을 발견하였다. 이러한 혼란으로 인해 환자들은 자조모임에 참여하면서 초기에는 공감하며 위로를 받지만 다른 환자보다 질병의 진행정도가 심각한 환자들은 오히려 위축이 되어 모임에 참석하지 않기도 하였다. 장루 수술까지 했는데도 불편한 증상이 있는 참여자는 상대적인 박탈감까지 느끼기도 하였다.

백혈병이면 백혈병이다!라는 게 딱 나와야 되는데, 우리는 뭐 증상이 다 달라. 나는 면역력이 왜 떨어지는지 모르다니까... 그렇게 떨어지는 사람이 없대. 다른 사람들은 수치하고 관계가 없는 사람이 있고... 저는 혈변 같은 거는 안 보거든요. 또...大便보기가 힘든, 아프죠. 우리가 변비 걸리면 힘들 듯이... 땀을 흠뻑 젖듯이... 그런 증상이 있던 말이에요.(참여자 H)

3) 질병활동도 상황

크론병 환자들이 질병활동도 상황에서 효과적인 균형전략을 시도할 때 상반된 삶의 조율이 촉진되었다. 질병활동도 상황은 '중증 활동도 상황', '중등도 활동도 상황', '관해 상황'으로 구성되었다. 질병 활동도 평가지수는 Crohn's Disease Activity Index (CDAI)가 대표적인데, 이는 8가지 항목(하루 배변횟수, 복통 정도, 전신 안녕감, 합병증, 지사제 사용여부, 복부종괴, 헤마토크릿, 표준체중)으로 평가하는 도구로 150점 미만은 관해(remission), 150-220점은 경중 활동도(mild activity), 221-450점은 중등도 활동도(moderate activity), 451점 이상은 중증 활동도(severe activity)로 구분된다. 크론병 환자들의 면담 내용을 분석한 결과 환자들은 경중 활동도 상황을 관해 상황으로 인식하고 있어서 본 연구에서는 3가지 상황으로 구분하였다.

'중증 활동도 상황'은 크론병 환자들이 조절하기 어려운 고통으로 인해 대부분 응급실이나 외래를 통해 입원치료를 받아야 하므로 일상생활이 중단된 상황을 말한다. 중증 활동도 상황이 자주 반복될수록 크론병 환자들의 내면에 잠재되어 있었던 부정적인 감정들(두려움, 불안, 우울, 무기력 등)이 폭발하였으며, 사회적인 활동도 엄격하게 제한되었다. 또한 치료지시를 충실하게 이행하고 건강을 유지하기 위하여 많은 노력을 기울였음에도 불구하고 활동기가 반복될 수 있다는 것을 깨닫게 되었다. 증상이 심각해짐에 따라 의료인을 불신하기도 하였으며, 여러 차례 수술을 받은 여성은 제왕절개수술을 하게 될 까봐 겁이 나서 자녀를 가지지 않기로 마음먹기

도 하였다. 종교가 있는 참여자들은 절대자에게 원망이나 분노의 마음을 쏟아내었다.

계속 아팠어요. 심하게... 그래서 학교생활도 하기 힘들게 되었고... 너무 아파서 휴학을 하고 입원을 했죠. 근본적으로 치료가 안 되니까...(참여자 D)

'중등도 활동도 상황'은 일상생활을 해 나가기에는 불편할 정도의 증상이 있어서 모든 것을 예민하게 반응하는 상태로 일상생활을 계속할 것인지, 병원에서 입원치료를 받을 것인지 점검하는 상황을 말한다. 이 상황을 어떻게 보내느냐에 따라 일상생활이 유지되기도 하였고 중단되기도 하였다. 그래서 환자들은 그동안의 경험을 토대로 민감하게 자신의 상태를 관리하면서 참고 견디며 일상생활을 유지하기도 하였고, 도저히 견딜 수 없다고 판단되면 병원에서 치료를 받기도 하였다. 특히 지방에 있는 환자들은 크론병 전문의료기관이 대부분 서울과 경기도 일부에 편중되어 있어서 접근성이 현저하게 떨어지기 때문에 참고 지내는 경우가 많았으며, 응급상황이 발생하면 먼 거리로 치료를 받으러 가야 하는 불편함을 감수해야 했다. 이와같이 중등도 활동도 상황에서 환자들은 선택에 대한 양가 감정을 가지고 긴장감이 고조되어 생활하고 있었다.

안정제를 먹든지, 장 운동을 돕는 약을 써야 될 것인지... 헛פק을 쓰기도 하고, 좀 나아지면 집에서 쉬기도 하고... 점점 심해진다 싶으면 병원을 가요. 똑같이 아프더라도 내가 치료를 받아야 되는구나 하는 생각이 들면 가요. 워낙 몸이 안 좋으면 약간의 통증만 있어도 가요.(참여자 C)

'관해 상황'은 복부 불편감이나 설사, 전신허약감 등의 증상은 있지만 생활하는 데는 크게 지장이 없어 건강한 사람처럼 일상생활을 지속하는 상황을 말한다. 환자들은 대수롭지 않은 소화기 문제에도 예민해지고, 재발에 대한 두려움을 가지고 있었지만 일상생활을 주도적으로 유지해 나갔다. 그러나 약물의 효과(특히 면역억제제)정도를 시험해 보고 효과에 대한 기대감이 없어졌을 때, 장루 수술을 받아서 더 이상 아프지 않을 것이라는 생각했을 때, 오랫동안 관해기가 유지될 때에는 약물의 처방만 받아놓고 자기 마음대로 약물복용을 중단하기도 하였다.

늘 뱃속에 차오르는 가스 때문에 종일 터질 듯 뻥뻥해진 배로 불편한 날에는 퇴근해서 스타킹을 벗어 던지고 가스를 배출하면 시원해지죠(웃음)(참여자 I)

저는 약을 왜 계속 먹어야 되는지 모르겠어요. 그래서 한동안 안 먹었어요. 선생님한테는 먹어요 하고... 내가 먹어서 아픈가? 안 먹어서 아픈가? 알아보고 싶었는데 똑같더라고요. 먹으나 안 먹으나...(참여자 I)

4) 균형잡기

균형이란 크론병 환자들이 질병에 대해 수용하고 자신의 상태에 적합한 방법을 선택하여 활동기와 관해기 동안에 일상생활을 유지할 수 있도록 조절하는 것을 말한다. 따라서, 환자들은 '질병활동도 상황'에서 '상반된 삶의 조율'을 위하여 효과적인 균형전략을 세웠다. 즉, 증중 활동도 상황에서는 '전문적으로 조절하기' 전략을, 증중도 활동도 상황에서는 '효과적인 방법을 추구하기' 전략을, 관해 상황에서는 '숨기기'와 '최선으로 관리하기' 전략을 사용하였다.

'전문적으로 조절하기'는 증중 활동도 상태로 일상생활이 중단된 상황에서 사용하는 전략으로 의료인의 처방과 제안대로 철저하게 관리하고 부모나 가족의 지도감독에 따르는 것을 말한다. 환자들은 응급실이나 외래를 통해서 입원하여 치료를 받는데, 의료인의 치료계획에 따라 관리를 받으면서 오랫동안 금식을 유지하기도 하였으며, 약물이나 수술을 통하여 상태가 점점 호전되었다. 특히, 남성 참여자들은 평소에 생각하고 있었던 금연이나 금주를 실행하기도 하였으며, 자신의 판단이나 생각대로 행동하고 책임질 수 없는 청소년이나 식이관리를 가족에게 의존해야 하는 참여자들은 장애 해롭다고 여겨지는 식품에 대해 엄격한 제한을 받았고, 일상생활의 사소한 부분까지 간섭을 받기도 하였다.

병원에 입원했더니 금식을 시키셨어요. 아프면 진통제 놔 주시고, 스테로이드 같은 주사도 주고... 병원에서 다 조절해 주니까 5일 정도 지나서 배가 편안해지더라고요.(참여자 I)

'효과적인 방법을 추구하기' 전략은 증중도 활동도 상태로 민감하게 자신의 상태를 파악하여 일상생활이 가능한지를 점검하면서 감으로 조절하거나 치료를 받는 것을 말한다. 환자들은 수차례의 치료경험을 바탕으로 자신의 상태는 의료인보다 자신이 더 잘 안다고 생각하여 스스로 조절하기도 하였으며, 자신의 방법이 소용없다고 판단될 때는 주저하지 않고 병원의 치료를 받았다. 음식을 제한 없이 섭취하다가도 철저하게 식이요법을 하였으며, 스트레스나 피로를 완화시키기 위하여 휴식시간을 가지기도 하였다. 또한 열이 있는지 체온을 측정하여 몸 상태를 파악하였고, 외래에 미리 방문하여 현재 상태를 확인하였으며, 통증이 심하더라도 참고 있다가 입원을 해야 할 정도로 신호가 오면 진료를 받기도 하였다. 따라서, 감으로 견디다가 증중 활동도 상황이 발생하기도 하였으며, 입원치료를

받은 후에 관해 상황으로 다시 회복되기도 하였다.

아침에 딱 일어났을 때 오늘은 쉬지 않으면 너무 안 좋을 것 같애. 그런 감이 오죠. 움직이는 자체가 너무 무거운 날은 무조건 더 자야 돼요. 한 달에 한두 번쯤은 긴장을 좀 해야 돼요. 그런 날이 많아지는 느낌이 들면 그때부터 세밀해지죠.(참여자 E)

우선은... 일정정도 통증 이상이면 병원에 가죠. 7이나 8 정도에... 똑같이 아프더라도 내가 치료를 받아야 되는구나 생각이 들면 가죠. 아... 일시적이다 라고 생각이 들 때는 안 가죠. 경험에서 그렇게 된 것 같아요. 신호가 오면 약간의 통증만 있어도 갈 수 있는 거고...(참여자 C)

'숨기기'와 '최선으로 관리하기'는 관해기 때 일상생활이 가능한 상황에서 사용하는 전략이다.

'숨기기'는 관해기가 되면 환자들이 활동기 동안의 부정적인 감정들을 마음속에 묻어버리고 생활하는 것을 말한다. 활동기를 여러 번 경험한 환자일수록 자신의 마음을 잘 드러내지 않았는데, 자신의 질병상태에 무디어진 가족뿐만 아니라 친구들에게 서운함과 소외감 등을 표현하지 않은 채 지내고 있었다. 또한, 임신 시 충분한 설명을 들을 수 없었을 뿐만 아니라 정확한 치료방법을 제시해 주지 못하는 의료인에게 답답한 마음을 솔직하게 토로하지는 못 하였다.

가족들은 걱정을 하시긴 하는데... 맨날 똑같은 패턴이니까 이제 배가 아파도 바로 응급실에 가는 것보다 참을 수 있으면 참고, 너무 못 참겠다 싶으면 그때 응급실 가라고 하죠. 조금 있으면 괜찮아질 것 같으니까 좀 더 누워있어 보라고 해서 있었는데...(어색한 웃음) 결국엔 응급실에 간 적도 몇 번 있었습시다.(참여자 A)

'최선으로 관리하기'는 크론병 환자들이 관해기를 오랫동안 유지하기 위해서 차선책을 선택하거나 체계적으로 통제하는 전략을 말한다. 이들은 임상시험에 참여하기도 하였으며, 지속적으로 자신의 상태에게 적합한 식이요법을 해 나갔다. 그리고 활동기를 대비해서 운동과 영양보충을 통해 몸 상태를 강화시켰으며, 건강문제가 발생하면 즉시 의료인을 찾아갔다. 그러나 레미케이드나 휴미라와 같은 생물학적 제제가 관해기를 유지해준다는 생각에 지나치게 의존하기도 하였다.

제가 소장이 짧아서 영양흡수가 잘 안 되다보니까 먹는 게 그대로. 그것 때문에 가끔 가정간호 치료를 받아요. 영양제를 보

급 받는 거죠.(참여자D)

레미케이드를 맞으면 그냥 갑자기 몸이 확 좋아지니까... 그러다가 두 달 끝에 가면 살살 내려가요. 컨디션이 내려가니까 조금 몸이 안 좋네. 그러면 두 달 돼서 맞고 다시 좋아져요.(참여자B)

5) 조화이루기

이는 활동기와 관해기를 반복하면서 자신의 상태에 맞는 방법으로 균형을 잡아 상반된 현실의 조화를 이루는 것을 말한다. 조화를 이루는데 도움이 되는 요인은 증상이나 치료로 인한 강렬한 체험, 친밀한 관계유지, 철저한 자기관리였으며, 방해되는 요인은 질병에 대한 간과, 관계의 뒤물림, 사회적인 고립이었다. 현실적으로 크론병 환자들이 상반된 삶의 조화를 이루는 것은 쉽지 않는 과제이지만 환자들은 '움츠린 채 살아가기', '탄력적으로 적응하기', '헝클어진 감정으로 표류하기', '관해기를 오래 유지하기'로 상반된 삶의 조화를 이루고자 하였다.

중증 활동도 상황에서 일상생활이 중단되어 전문적으로 조절하기 전략을 사용할 때 환자들은 움츠린 채 살아가고 있었다. 입원기간이 길어지고 회복기간이 지연될수록 사회로부터 오랫동안 고립되어 있었고 이로 인해 경쟁에서 뒤쳐진다는 생각을 하였으며, 사회생활에 지장을 준다고 생각하여 질병을 감추기도 하였다. 남성 참여자들은 아버지나 아들로서 기대에 부응하지 못하는 것에 대한 부담감을 크게 느꼈으며, 결혼을 한 여성 참여자는 아이와 집안을 돌볼 수 없어서 가족들에게 미안한 마음을 가지고 있었다. 또한 중도에 포기하는 상황이 계속되면서 새로운 결정을 망설이기도 하였고, 오래 투병하면서 우울한 감정이 지속되어 자포자기하는 심정으로 자살을 시도하는 경우도 있었다.

죽음을 좀 많이 생각을 하게 되었어요. 몇 번 아프고 하다 보니까... 정말 딱 한참 아플 때 드는 생각이요. 죽어버렸으면 좋겠다. 이렇게 아플 때... 어... 도로에 차가 지나다니는데 뛰어들어 볼까? 이런 생각도 한번 해 보고...(참여자A)

중등도 활동도 상황 시에 환자들은 일상생활의 가능여부를 점검하였으며, 효과적인 방법을 추구하는 전략을 사용함으로써 탄력적으로 적응해가고 있었다. 즉, 신체상태의 변화에 따라 적절한 음식을 적당하게 섭취하였고, 운동도 자신의 상태에 맞게 조정하였다. 쉬면서 그동안 미루어 두었던 일들을 하기도 했으며, 상황이 심각하다고 판단되면 즉시 병원에서 진료를 받았다.

운동을 하되 도를 넘어서지 않고... 한계를 넘어서지 않는 수준에서 운동을 하다가 아프다 싶으면 멈추고... 몸이 좀 허락하

는 날에는 수영을 해요. 시간은 20분에서 40분 정도고요. 너무 무리하진.. 1시간까지는 안 하려고 해요. 수영같은 경우에는 한 10분 정도하고, 조금 쉬었다가 10분 정도 하고... 그런 정도로 해서 3회 정도 반복해요.(참여자E)

경증 활동도를 포함한 관해 상황 시에 일상생활을 하면서 숨기기 전략을 사용한 환자들은 헝클어진 감정으로 표류하고 있었다. 이들은 관해기가 다시 시작되면 생활을 정비해가면서 활동기 때 가졌던 부정적인 감정들을 묻어두게 되는데, 자극을 받는 순간이 되면 감추어 두었던 감정들이 수면 위로 올라와 괴롭다고 하였다. 이러한 삶이 반복되면서 환자들은 자신의 감정과 직면하는 것을 두려워함과 동시에 상담치료를 받고 싶은 욕구를 가지고 있었다. 그러나 정신과 상담을 받으면 기록에 남아 직장생활에 지장이 될까봐 대부분 시도는 하지 않은 채 살고 있었다.

제가 사회생활을 하고 있으니깐 그거에 대한 책임감이 있잖아요. 또 한편으로는 그 생각이 드는 거예요. 아... 내가 이거를 괜히, 괜히 시작을 한 것인가? 그런 욕심에 대해서 자책이 드는 거고... 제가 이전에 고등학교나 대학교를 도중에 그만 둔 상황들이 있었잖아요. 그니까 그런 제 의지가 아닌, 외부적인 압박으로 인해서 중단해야 되는 상황들이 생기면서 중도에 뭉개 놓아버리는... (중략) 그러면서 포기가 다른 사람들보다는 조금 더 깊숙이 제 안에 있는 것 같아요.(참여자C)

반면에 일상생활을 하면서 최선으로 관리하기 전략을 사용한 환자들은 관해기를 오래 유지하고 있었다. 이들은 정상인이라고 생각하며 살아가면서도 환자라는 사실을 간과하지 않았으며 정기적으로 병원을 방문하였다. 한두 차례의 상반된 삶을 지냈기 때문에 건강을 유지하기 위하여 계속적으로 많은 노력을 기울이고 있었다. 상대적으로 스트레스가 적은 계약직이나 자영업 등의 직장으로 변경하였으며, 여행을 할 때도 배변문제로 장거리보다는 단거리 일정으로 조정하였다. 또한 미래에 일어날 수 있는 일들에 대하여 세부적으로 계획을 세우고 하나씩 준비해 나가고 있었다.

저도 수술하고 나서 2, 3년 정도는 컨디션이 안 돌아오는구나. 이렇게 생각을 했었거든요. 근데 운동 열심히 하고 스트레스 관리도 하고, 일상생활을 잘 하다보니까 수술하기 전의 생활하고 똑같아졌더라고요. 그래서 관해기를 10년 동안 유지하게 된 것 같아요. 운동을 열심히 할 때는 몸이 훨씬 더 좋은 것 같아요.(참여자J)

논 의

본 연구의 결과 크론병 환자들의 삶의 적응과정은 '상반된 삶의 조율'로 나타났다. 지금까지 우리나라에서 크론병 환자를 대상으로 하여 삶의 경험을 심층적으로 파악한 연구가 없었기 때문에 본 연구는 크론병 환자들이 삶에 적응하는 과정을 이해하는 기회를 마련했다는 데 의의가 있다.

본 연구의 결과 크론병 환자들은 두려움과 희망의 롤러코스터와 같은(Lynch & Spence, 2008) 활동기와 관해기라는 상반된 삶 속에서 일상생활의 조화를 이루려고 안간힘을 쓰고 있는 것으로 나타났다. 이는 30-40대 염증성 장질환 환자를 대상으로 한 질적 연구에서 삶의 핵심 주제를 신체적, 환경적, 사회적 제한의 영향을 최소화하고 예측할 수 없는 불확실한 상태에 적응하는 '자기 조정하기(reconciliation of the self in IBD)'로 도출한 것과 유사하였다(Cooper et al., 2010).

본 연구의 크론병 환자들은 신체적, 정서사회적, 영적인 측면에서 총체적인 고통을 겪었으며, 이로 인해 변화된 삶을 영위하고 있었는데, 이는 염증성 장질환 환자를 대상으로 한 선행 연구와 유사하였다(Cohen, 2002; Politi et al., 2008). 환자들은 특히 활동기 동안 다양한 고통 속에서 생활하였는데, 이러한 고통은 질병상태가 심각할 때 더욱 가중되었다. 이는 활동기 때 악화되는 신체적 증상으로 삶의 질이 감소되었다고 한 연구(Cohen, Bin, & Fayh, 2010; Mnif, Mzid, Amouri, Chtourou, & Tahri, 2010)와 유사하였다. 또 다른 연구에서는 삶의 질에 영향을 미치는 가장 주요한 요인이 질병 활동도와 우울이라고 하였는데, 신체적 증상이 심각할수록 심리적 고통이 심할 뿐 아니라 사회적 기능도 감소되어 삶의 질이 저하되었다고 하였다(Gibson et al., 2007; Juan et al., 2003; Larsson et al., 2008; Vidal et al., 2008). 관해기 때 크론병 환자들이 경험하는 고통의 수준은 비염증성 장질환(Non-IBD) 환자와 유사하였으나 극복력(mastery)과 정신적 안녕감이 더 높았다(Graff et al., 2009). 본 연구의 환자들도 관해기 동안 질병에 얽매이지 않고 활동기로 인하여 단절되었던 현실을 직시하면서 대응하려고 노력하였다. 이와같이 모순된 삶으로 인하여 고통을 겪는 크론병 환자들이 활동기와 관해기가 있음을 이해하고, 이 질병의 궤도에 따라 상반된 삶을 잘 조율할 수 있도록 돕는 것이 필요하다.

본 연구에서 오랫동안 확진을 받지 못했던 환자들은 적절한 치료를 받지 못하고 고통을 겪었는데, 독일의 경우도 크론병 환자 중 53%가 증상발현 후 진단을 받기까지 1년 이상이 걸렸다고 하였다(Pieper et al., 2009). 또한, 환자들은 크론병의 양상이 개인마다 다양하여 매우 혼란스러워 하였는데, 크론병은 일반인들에게 잘 알려지지 않은 희귀난치성 질환으로 오스트리아의 경우도 일반인의 7%만

이 크론병에 대하여 정확하게 알고 있을 만큼(Angelberger et al., 2009) 아직까지 사회적 인식이 부족한 실정이다. 유럽 염증성 장질환 환자의 77%는 질환에 대한 정보제공에 만족하였지만(Politi et al., 2008), 크론병 청소년들은 제공된 정보와 설명을 이해하기 어려워 하였다(Lynch & Spence, 2008). 본 연구의 환자들은 자신의 경험, 의료인의 설명, 인터넷, 자조모임, 전문서적을 통하여 크론병을 알게 되었다고 하여 질병의 특성을 이해하는데 많은 애로사항이 있었음을 짐작할 수 있었다. 그러므로 의료인은 환자에게 질병의 특성과 치료방향에 대해 이해하기 쉽게 교육하고, 갈팡질팡하고 있는 환자와의 개방적인 의사소통과 지속적인 상담을 통하여 신뢰관계를 구축하는 것이 필요하다.

본 연구에서는 면담결과를 토대로 하여 질병 활동도 상황을 3가지로 분류하였는데, 지금까지 크론병 환자를 대상으로 질병 활동도에 따른 삶의 경험을 파악한 선행 연구가 거의 없어 본 연구의 결과와 직접 비교하기에는 어려움이 있다.

본 연구의 크론병 환자들은 치료지시를 잘 이행했음에도 불구하고 질병이 악화되거나 자주 재발하는 중증 활동도 상황에서 미래나 예후에 대한 불안이 심했으며, 무력감을 비롯한 부정적인 감정이 폭발하였고, 의료인을 불신하기도 하였다. 염증성 장질환 여성 환자들도 질병의 증상과 합병증 때문에 삶을 통제할 수 없다고 생각하였으며(Pihl-Lesnovska et al., 2010), 크론병 환자들은 장기 결근을 하게 될 때, 약물의 부작용을 자주 경험할 때, 장관의 증상이 많을 때 수술을 할 수밖에 없는 상황으로 악화되고 있다고 생각하였다(Irvine, 2004; Juan et al., 2003). 이와 같이 크론병 환자들은 질병과정을 예측할 수 없고 노력을 해도 재발하기 때문에 완치에 대한 희망을 가지지 못하였고(Mittermaier et al., 2004), 환자들의 60%만 처방된 치료에 만족하는 등(Pieper et al., 2009), 의료인의 치료를 회의적으로 생각하는 것으로 추정된다. 또한, 본 연구의 크론병 환자들은 중증 활동도 상황에서 의료인과 가족의 지시감독에 철저하게 따랐으나 움츠린 채 살아가고 있었다. 외국의 일부 크론병 청소년들은 증상에 대해 수치스럽게 생각하여 질병이 있다는 사실을 숨기는 경향도 있었고, 문제 자체를 무시하거나 사람들을 피하거나 수면을 더 많이 취하기도 하는 등 회피전략을 자주 사용하였으며, 질병으로 심각한 경험을 한 경우에는 모든 행동에서 더욱 위축되는 양상을 보였다(Fletcher, Schneider, Van Ravenswaay, & Leon, 2008; Graff et al., 2009; Jones et al., 2006; Lindfred, Saalman, Nilsson, Sparud-Lundin, & Lepp, 2012). 그러므로 중증 활동도 상황에서 움츠린 채 살아가는 환자들의 총체적인 고통을 완화시키기 위하여 통합적인 중재를 적용하는 것은 물론 이들이 질병에 적극적으로 대처할 수 있도록 지지하고 내외적으로 동기를 부여하는 것이 중요하다(Fletcher et al., 2008).

한편, 중등도 활동도 상황에서 크론병 환자들은 직관에 따라 자신의 방식을 고수하거나 병원에 입원을 하는 등 효과적인 방법을 추구하면서 탄력적으로 적응해 나가고 있었다. 이는 Fletcher 등 (2008)이 염증성 장질환과 과민성 대장증후군 환자를 대상으로 한 연구에서 도출한 '상황을 통제하기'나 Cooper 등(2010)이 염증성 장질환 환자를 대상으로 한 연구에서 도출한 '그렇게 하거나 그렇게 되기(I've got it or it's got me)'와 유사하였다. 외국의 염증성 장질환 환자들은 주변 사람들의 지지를 구하거나 이완요법이나 전환요법을 시도하기도 하여(Fletcher et al.) 본 연구와 유사하였으나 질환이 악화되었을 때는 오히려 낙관적이고 독립적이며 직면하는 전략을 더 자주 사용하여(Larsson et al., 2008) 본 연구와 차이가 있었다. 효과적인 방법을 추구하면서 탄력적으로 적응하는 환자들에게는 평생동안 크론병을 잘 관리함으로써 삶의 질을 유지할 수 있도록 돕는 생애주기별 프로그램을 개발하고 적용하는 것이 필요하다.

관해 상황에서 본 연구의 크론병 환자들은 재발에 대한 두려움과 같은 부정적인 감정들을 마음속에 묻어두면서도 질병이 있음을 숨기기도 하고 약물복용을 임의로 중단하는 등 헝클어진 감정으로 표류하기도 하였다. 반면에 건강의 소중함을 절감하여 차선책을 선택하거나 최선으로 관리하여 관해기를 오래 유지하는 사람들도 있었다. 선행 연구에서도 환자들은 질병의 불확실성과 체력의 약화가 가장 큰 걱정거리였는데(Irvine, 2004) 의식적으로 질병으로부터 자유로워지려고 노력함으로써 정상적인 생활과 삶의 안녕을 추구하였다고 하여(Pihl-Lesnovska et al., 2010) 본 연구와 유사하였다. 이는 Pihl-Lesnovska 등이 크론병 환자를 대상으로 한 연구에서도 도출한 '안녕감과 같이 질병을 삶의 일부로 받아들임으로써 일상생활을 주도적으로 이끌어가며, 삶에 긍정적으로 몰입하면서 현재 상황에 적응해 나가고자 노력하는 것이다. 그러므로 상담이나 표현예술훈련 등을 통해 크론병 환자들이 묻어 둔 부정적인 감정들을 건강하게 표출할 수 있는 기회를 마련하고, 관해기를 오래 유지할 수 있도록 다학제적인 돌봄을 제공해야 한다.

본 연구에서 크론병 환자들이 활동기와 관해기 동안 삶의 조화를 이루기 위해서는 의료인과 가족, 친지와 친구와의 지지체계가 중요하였는데, 선행 연구에서도 염증성 장질환 여성 환자들이 다른 사람들의 지지로 정상적인 활동에 몰두하며 질병에 효율적으로 대처하였다고 하였다(Fletcher et al., 2008).

결론적으로 크론병 환자들이 자신의 신체상태에 익숙해지고, 활동기와 관해기의 차이를 수용하면서 자신의 상태에 적합한 관리를 할 수 있도록 돕는 것이 필요하다. 즉, 활동기에는 전문적인 치료를 받고, 관해기에는 치료지시를 잘 이행하여 가능한 한 오랫동안 정상적인 생활을 할 수 있도록 지지하는 것이 중요하다.

결론

본 연구는 근거이론방법을 적용하여 실제이론을 개발하고자 크론병 환자를 대상으로 삶의 경험을 파악한 질적 연구이다. 핵심범주는 '상반된 삶의 조율'이었으며, 그 결과는 '움츠린 채 살아가기'와 '탄력적으로 적응하기', '헝클어진 감정으로 표류하기', '관해기를 오래 유지하기'로 나타났다. 크론병 환자들은 활동기와 관해기를 반복하면서 총체적인 고통을 겪었고, 좋은 날과 나쁜 날을 넘나들면서 살아가고 있었다. 또한, 질병활동도 상황에 따라 적절한 전략으로 질병과 함께 살아가는 지혜를 얻었으며, '전문적으로 조절하기', '효과적인 방법을 추구하기', '숨기기', '최선으로 관리하기' 전략으로 활동기와 관해기 동안의 삶을 조율하고자 인간힘을 쓰고 있음을 알 수 있었다.

본 연구의 결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 성장 발달 시기에 있는 크론병 청소년과 임신부를 대상으로 한 연구가 필요하다.

둘째, 크론병 환자의 총체적인 고통을 경감시킬 수 있는 맞춤형 중재를 개발하는 것이 필요하다.

셋째, 크론병 환자의 질병경과가 다양하기 때문에 환자의 상태에 따라 관리할 수 있도록 지침을 개발하는 것이 필요하다.

넷째, 희귀난치성 질환인 크론병에 대한 사회적 인식 확대를 위한 홍보가 필요하다.

REFERENCES

- Angelberger, S., Vogelsang, H., Novacek, G., Miehsler, W., Dejaco, C., Gangl, A., et al. (2009). Public awareness of Crohn's disease and ulcerative colitis: A national survey. *Journal of Crohn's & Colitis*, 3(3), 157-161. <http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2009.01.003>
- Cohen, D., Bin, C. M., & Fayh, A. P. (2010). Assessment of quality of life of patients with inflammatory bowel disease residing in Southern Brazil. *Arquivos de Gastroenterologia*, 47(3), 285-289.
- Cohen, R. D. (2002). The quality of life in patients with Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 16(9), 1603-1609.
- Cooper, J. M., Collier, J., James, V., & Hawkey, C. J. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with inflammatory bowel disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47(12), 1500-1509. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.05.008>
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Cosnes, J., Gower-Rousseau, C., Seksik, P., & Cortot, A. (2011). Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 140(6), 1785-1794. <http://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2011.01.055>
- Fletcher, P. C., Schneider, M. A., Van Ravenswaay, V., & Leon, Z. (2008). I am

- doing the best that I can!: Living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome (part II). *Clinical Nurse Specialist*, 22(6), 278-285. <http://dx.doi.org/10.1097/01.NUR.0000325382.99717.ac>
- Gibson, P. R., Weston, A. R., Shann, A., Florin, T. H., Lawrance, I. C., Macrae, F. A., et al. (2007). Relationship between disease severity, quality of life and health-care resource use in a cross-section of Australian patients with Crohn's disease. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 22(8), 1306-1312. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-1746.2007.04930.x>
- Graff, L. A., Walker, J. R., Clara, I., Lix, L., Miller, N., Rogala, L., et al. (2009). Stress coping, distress, and health perceptions in inflammatory bowel disease and community controls. *American Journal of Gastroenterology*, 104(12), 2959-2969. <http://dx.doi.org/10.1038/ajg.2009.529>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Hall, N. J., Rubin, G. P., Dougall, A., Hungin, A. P., & Neely, J. (2005). The fight for 'health-related normality': A qualitative study of the experiences of individuals living with established inflammatory bowel disease (ibd). *Journal of Health Psychology*, 10(3), 443-455. <http://dx.doi.org/10.1177/1359105305051433>
- Irvine, E. J. (2004). Review article: Patients' fears and unmet needs in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 20(Suppl 4), 54-59. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2036.2004.02053.x>
- Jeon, S. J., Lee, K. J., Lee, M. H., Lim, S. K., Kang, C. J., & Kim, J. H. (2010). Rates of early surgery and associated risk factors in Crohn's disease. *The Korean Journal of Gastroenterology*, 56(4), 236-241.
- Jones, M. P., Wessinger, S., & Crowell, M. D. (2006). Coping strategies and interpersonal support in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4(4), 474-481. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cgh.2005.12.012>
- Juan, J., Estiarte, R., Colomé, E., Artés, M., Jiménez, F. J., & Alonso, J. (2003). Burden of illness of Crohn's disease in Spain. *Digestive and Liver Disease*, 35(12), 853-861.
- Kim, Y. N. (2010). *A study on the quality of life of the patients with Crohn's disease*. Unpublished master's thesis, Chung-Ang University, Seoul.
- Larsson, K., Löf, L., Rönnblom, A., & Nordin, K. (2008). Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 139-148. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.10.007>
- Lee, S. A. (2010). *Stress and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease*. Unpublished master's thesis, Ewha Womans University, Seoul.
- Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S., Sparud-Lundin, C., & Lepp, M. (2012). Self-reported health, self-management, and the impact of living with inflammatory bowel disease during adolescence. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 256-264. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2011.02.005>
- Lynch, T., & Spence, D. (2008). A qualitative study of youth living with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 31(3), 224-230; quiz 231-222. <http://dx.doi.org/10.1097/01.sga.0000324114.01651.65>
- Mittermaier, C., Dejaco, C., Waldhoer, T., Oefflerbauer-Ernst, A., Miehsler, W., Beier, M., et al. (2004). Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease: A prospective 18-month follow-up study. *Psychosomatic Medicine*, 66(1), 79-84.
- Mnif, L., Mzid, A., Amouri, A., Chtourou, L., & Tahri, N. (2010). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A Tunisian study. *Tunisie Medicale*, 88(12), 933-936.
- Park, J. B., Yang, S. K., Myung, S. J., Byeon, J. S., Lee, Y. J., Lee, G. H., et al. (2004). Clinical characteristics at diagnosis and course of Korean patients with Crohn's disease. *The Korean Journal of Gastroenterology*, 43(1), 8-17.
- Pieper, C., Haag, S., Gesenhues, S., Holtmann, G., Gerken, G., & Jöckel, K. H. (2009). Guideline adherence and patient satisfaction in the treatment of inflammatory bowel disorders: An evaluation study. *BMC Health Services Research*, 9, 17. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-9-17>
- Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A. C., & Frisman, G. H. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 37-44; quiz 45-36. <http://dx.doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0>
- Politi, P., Bodini, P., Mortilla, M. G., Beltrami, M., Fornaciari, G., Formisano, D., et al. (2008). Communication of information to patients with inflammatory bowel disease: A European collaborative study in a multinational prospective inception cohort. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2(3), 226-232. <http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2008.01.007>
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Vidal, A., Gómez-Gil, E., Sans, M., Portella, M. J., Salamero, M., Piqué, J. M., et al. (2008). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients: The role of psychopathology and personality. *Inflammatory Bowel Diseases*, 14(7), 977-983. <http://dx.doi.org/10.1002/ibd.20388>
- Yang, S. K., Yun, S., Kim, J. H., Park, J. Y., Kim, H. Y., Kim, Y. H., et al. (2008). Epidemiology of inflammatory bowel disease in the Songpa-Kangdong district, Seoul, Korea, 1986-2005: A KASID study. *Inflammatory Bowel Diseases*, 14(4), 542-549. <http://dx.doi.org/10.1002/ibd.20310>
- Ye, B. D., Yang, S. K., Cho, Y. K., Park, S. H., Yang, D. H., Yoon, S. M., et al. (2010). Clinical features and long-term prognosis of Crohn's disease in Korea. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 45(10), 1178-1185. <http://dx.doi.org/10.3109/00365521.2010.497936>