

만성신부전 혈액투석 환자의 삶의 재구성 경험에 관한 현상학적 연구

김윤정*, 권수혜**

고신대학교 전인간호학과 연구소*, 고신대학교 간호학과**

The Experience of Life Reconstruction in Hemodialysis Patients with Chronic Renal Failure

Yun-Jeong Kim*, Su-hye Kwon**

Dept. of Office, The Society of Digital Policy & Management*

College of Nursing, Kosin University**

요 약 본 연구의 목적은 만성신부전환자의 혈액투석 후 삶의 재구성 경험을 이해하고, 그들의 생생한 경험의 의미를 밝히기 위함이며, 연구 방법은 질적연구 방법 중 Colaizzi의 현상학적 연구방법을 이용하였다. 연구대상은 만성신부전증을 진단받고 혈액투석 중인 8명의 환자를 대상으로 개별 심층면담을 통해 자료수집을 진행하였다. 연구결과 도출된 5개의 범주는 '예기치 못한 어려움의 시작', '혈액투석이 가져온 생존의 버거움', '재기의 원동력', '내일을 살기 위한 오늘의 선택과 집중', '정성껏 엮어야만 하는 일상'으로 나타났다. 본 연구결과를 통해 의료인들은 만성신부전환자가 혈액투석을 하면서 경험하는 신체적, 정신적 고통과 변화된 삶의 방식에 적응하기 위하여 그들이 부단히 노력하는 방법을 심층적으로 이해하는데 도움이 될 것이다. 또한 향후 혈액투석 환자의 건강관리를 위한 효율적인 간호중재를 개발하는 데 기초자료가 될 수 있을 것이라 생각된다.

주제어 : 만성신부전 환자, 혈액투석, 삶의 재구성 경험, 현상학, 질적연구

Abstract This study was a qualitative study using Colaizzi's phenomenological study method to understand the experience of reconstructing life through hemodialysis in chronic renal failure patients and to clarify the meaning of their vivid experience. The participants were eight chronic renal failure patients receiving hemodialysis. Data were collected through individual in - depth interviews with participants. The five categories that were found in the study were 'The beginning of unexpected difficulties', 'Burden of survival brought on by hemodialysis', 'The driving force of recovery', 'Choices and concentration of today in order', 'Every day life which must be woven sincerely'. The results of this study will help clinicians better understand the physical and mental suffering experienced by patients with chronic renal failure receiving hemodialysis and how they are constantly trying to adapt to a changed lifestyle. Also it might provide basic data for the development of efficient nursing intervention for the health management of hemodialysis patients.

Key Words : End-stage Renal Disease, Hemodialysis, Life Reorganizing Experiences, Phenomenology, Qualitative research

Received 22 July 2017, Revised 25 August 2017
Accepted 20 September 2017, Published 28 September 2017
Corresponding Author: Suhye Kwon(Kosin University)
Email: 113009@kosin.ac.kr

© The Society of Digital Policy & Management. All rights reserved. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ISSN: 1738-1916

1. 서론

1.1 연구의 필요성

만성신부전은 점진적 신실질의 퇴화로 사구체여과율이 5% 이상 떨어져 보존요법으로는 더 이상 치료가 불가능한 만성질환 중 하나로, 혈액투석이나 복막투석의 신 대체요법, 또는 신장이식을 받아야만 환자들은 그들의 생명을 연장할 수 있다. 2016년 현재 우리나라의 신 대체요법 환자는 총 87,014명으로 혈액투석 환자 62,634명(72%), 복막투석환자 7,352명(8%), 신장이식환자 17,028명(20%)으로 보고되어 혈액투석이 전체 신 대체요법에 서 대부분을 차지하고 있음을 알 수 있다[1].

혈액투석은 효과적이고 안정된 신 대체요법이기는 하나, 근본적인 문제를 해결하는 것이 아니라 지속적 관리가 요구되는 치료방법이다[3]. 혈액투석 환자는 주 2~3회, 매회 4~5시간 동안 혈액투석기에 의존한 채 평생을 지내게 되는데 이러한 삶은 사회 경제적 활동 제약으로 이어져 고립감, 절망감과 신체적 활동 제약으로 인한 우울 등 심리적 고통을 증가시켜 그들의 전반적 삶의 질을 저하시킨다[4]. 또한 혈액투석 치료 중 관리가 제대로 이루어지지 않을 경우 전해질 불균형, 울혈성 심부전, 부정맥 등 심각한 합병증의 발생이 높아[5] 엄격한 수분제한과 식이요법, 약물복용 등 환자 스스로의 건강관리가 필수적 요건이다[6]. 하지만 일부 만성신부전 환자들은 혈액투석을 하면서 겪게 되는 변화된 생활습관을 강압적이라 여겨 치료지시를 받아들이지 않는 행동으로 이어지기도 하는데 이는 생존을 단축시키는 위험한 결과를 가져오기도 한다[7].

만성신부전 환자는 신장이식을 하지 않는 한, 질병 이전의 건강상태로 회복이 어렵기 때문에 질병에 따른 삶의 제한을 받아들이고 현재의 질병상태에 대해 이해하며 적절한 건강관리를 통해 삶의 질을 증진시키는 것이 중요하다[8]. 만성신부전 환자의 삶의 질은 신체적, 정신적, 사회적 측면의 건강 수준을 판단하는 근거로[9] 이들의 삶의 질 증진을 위해서는 먼저 이들이 만성신부전이라는 질병을 가지고 혈액투석을 하면서 겪게 되는 다차원적인 삶의 경험들을 심층적으로 파악하는 것이 필요하다.

현재까지 국내에서 수행된 만성신부전 혈액투석 환자에 대한 양적연구들은 혈액투석 후 환자들이 겪게 되는 생리적 증상[10]과 심리적 요인[11]을 주로 다루고 있

며, 혈액투석 환자들의 다양한 생리적 증상경험은 심리적 요인과 밀접한 관련이 있는 것[12,13]으로 나타났다. 만성신부전 혈액투석 환자에 대한 질적연구로는 혈액투석 적응과정 경험을 근거이론방법을 적용하여 분석한 연구[14], 혈액투석 환자가 지각하는 배우자 돌봄경험[15], 혈액투석 대상자의 직장생활 경험[16] 등을 현상학적 방법으로 분석한 연구 등이 수행되어 혈액투석을 받는 만성신부전 환자들에 대한 이해 증진에 기여하였으나, 위의 언급된 연구들은 혈액투석 자체나 배우자 돌봄, 직장생활 경험 등의 특정 경험에 초점을 맞추고 있어 만성신부전 혈액투석 환자들의 삶의 재구성 경험을 포괄적으로 이해하기에는 제한이 있다고 생각된다. 따라서 본 연구는 만성신부전 환자들이 혈액투석을 하면서 어떤 경험을 하고 어떻게 수용 또는 대처하면서 삶을 재구성해나가는지 이에 대해 포괄적이며 심층적인 분석을 하고자 한다.

현상학적 연구는 자연적인 환경에서 연구참여자가 인지한 생생한 경험에 대한 접근방법으로 연구참여자의 견해와 시각에서 경험을 이해하기 위하여 판단중지(bracketing)를 하나의 중요한 전략으로 이용한다. 판단중지란 연구자 자신의 경험을 괄호로 묶어 연구자 자신의 선입견이나 편견을 최소화시켜 연구참여자들이 겪는 체험의 세계를 접할 수 있도록 도와준다[17]. 이를 통하여 참여자들이 살아가는 공간에서 전개되는 인간의 삶을 그대로 드러낼 수 있다. 따라서 현상학적 연구는 본 연구의 목적에 적합한 방법이라고 사료되며 특히 Colaizzi 분석방법은 연구참여자들의 체험 속에서 드러나는 공통의 속성 혹은 주제를 도출하고 이를 통합하여 본질적인 체험을 기술하는 데 초점을 두기 때문에[18] 본 연구에 가장 유용하다고 판단된다.

1.2 연구의 목적

본 연구의 목적은 만성신부전 혈액투석 환자가 자신의 삶을 재구성해나감에 경험하는 체험의 본질과 의미를 서술하고 기술하는 것이다.

2. 연구방법

2.1 연구설계

본 연구는 만성신부전 혈액투석 환자의 삶의 재구성 경험을 이해하고 그들의 생생한 경험의 본질과 의미를 밝히기 위하여 Colaizzi[19]가 제시한 현상학적 연구방법을 이용한 질적연구이다.

2.2 연구대상

본 연구는 질적인 표본추출을 위해서 적절성과 충분함의 기준에 부합하도록 표본추출을 하였다. 표본추출의 적절성은 연구 주제와 목적에 따라 대상을 선정하는 목적적 추출 방법으로 충족될 수 있으며, 자료의 충분함은 심층면담을 통해 포화상태가 될 때까지 수집함으로써 충족될 수 있다[19].

연구참여자는 본 연구의 목적과 방법에 대해 설명을 듣고 연구에 동의한 대상자로서 연구주제와 관련하여 자신의 경험을 충분히 이야기할 수 있는 자를 대상으로 편의 추출하였다. 참여자는 B광역시 소재 일개 종합병원에서 만성신부전증으로 현재 1년 이상 혈액투석을 받고 있는 19세 이상 성인 환자 8명을 참여자로 선정하였다.

2.3 윤리적 고려

본 연구 참여를 희망하는 자에게 설명문과 동의서를 충분히 설명한 후 자발적으로 동의할 경우에만 참여를 할 수 있으며, 참여를 원치 않는 경우에는 이들의 자율성과 권리를 먼저 고려하여 불이익 없이 연구참여자에게 제외할 것임을 알려주었다. 면담을 시작하기 전 연구참여자에게 연구자의 신분을 구두로 밝히고 본 연구 목적 및 면담 시에는 녹음을 하게 될 것과 개인의 비밀은 보장한다는 사실을 설명하고, 모든 자료는 연구 이외에 목적으로 사용하지 않을 것임을 설명하였다. 그리고 녹취한 면담 내용의 필사본과 설문지는 유출방지를 위해 이중 잠금 서랍에 보관할 것과 녹음 파일도 연구자를 제외한 그 누구에게도 유출되지 않을 것임을 설명한 후, 자발적인 서면동의를 받았다. 연구참여자들에게는 참여에 대한 보답으로 소정의 사례 물품을 제공하였다.

2.4 연구의 타당성 확보

본 연구의 타당도와 신뢰도를 확보하기 위하여 Lincoln과 Guba[20]가 제시한 엄밀성 평가 기준인 신뢰성, 적합성, 감사가능성, 확증성을 따랐다. 우선 신뢰성을 확보하기 위해 혈액투석 환자의 건강추구 경험을 가장

잘 표현해 줄 수 있는 참여자를 선정하여 연구자는 개방형 질문을 통하여 참여자의 관점이 최대한 반영된 경험에 대한 자료를 수집하였다. 모든 면담은 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 인터뷰하고, 이들이 말한 그 대로를 필사하여 자료의 신뢰성을 확보하였다. 판단 중지를 이용하여 연구자의 선입견이 면담과 분석 과정에 영향을 미치지 않도록 주의를 기울였다. 또한 2명의 연구자가 자료분석을 함께 진행하여 분석과 해석의 신뢰성을 확보하고자 하였고, 분석한 결과를 2명의 연구참여자에게 보여주어 피드백을 통해 연구참여자가 검증과정을 거쳐 신뢰성을 확립하고자 하였다.

적합성이란 연구결과가 이루어진 상황 밖에서도 적합한지를 보는 것으로 다른 독자들이 연구결과를 읽고 자신들의 경험에 비추어 보았을 때 의미 있고 적용성이 있는 것으로 본다면 적합성이 있다고 할 수 있다. 따라서 본 연구에서는 참여자의 진술이 반복적으로 나타나서 더 이상의 새로운 자료가 나오지 않는 포화상태까지 자료수집을 계속하였다.

감사성은 연구자가 사용한 분명한 자취를 다른 연구자가 그대로 따라갈 수 있을 때 감사성이 있다고 볼 수 있다. 연구자는 연구과정의 상세한 기록과 면담과 필사의 전 과정을 연구자가 직접 수행하고 사용된 자료를 제공할 것이며, 자료분석 과정에서 Colaizzi[19]의 현상학적 연구방법 절차를 준수하였다.

확증성은 신뢰성, 적합성, 감사가능성 세 기준을 충족시킬 때 획득될 수 있는 것으로 모든 편견으로부터 해방을 의미한다. 연구주제에 대해 연구자가 가지고 있는 선이해나 편견 등을 사전에 연구노트에 기술하여 검토하였고, 연구자는 연구가 진행되는 동안 판단중지를 통해 자료를 신선한 눈으로 바라보고 자료로부터 이해를 얻으려는 노력을 통해 연구의 확증성을 유지해 연구결과를 도출해내도록 노력하였다.

2.5 자료수집 방법

자료수집 기간은 2017년 1월부터 6월까지였다. 개별 면담은 참여자가 원하는 장소와 시간에 따라 진행되었는데 대부분의 참여자들이 혈액투석을 위해 병원에 방문할 때 면담하길 원하여 참여자 모두 병원 내 독립된 조용한 휴게실에서 만나 면담을 진행하였다. 8명을 대상으로 개별 심층면담을 통해 자료를 수집하였다. 면담은 1회에 60

분~90분정도 소요되었으며 횡수는 개인당 1~3회 실시하였다. 면담은 '만성신부전 진단 후 혈액투석을 받으면서 당신의 삶에서 어떤 변화를 경험하셨습니다?'라는 개방형 질문으로 진행하여 연구자보다 연구참여자의 관점에서 경험한 내용을 자유롭게 이야기하도록 하였으며, 자료가 충분하여 더 이상 새로운 내용이 나오지 않는 포화시점까지 진행하였다. 2회차 면담부터는 이전 자료분석 결과를 토대로 추가적 질문을 시행하여 이에 대한 보충 설명을 들음으로써 자료수집과 분석을 계속해 나갔다. 본 연구에서 7번째 참여자로부터 자료의 포화를 확인할 수 있어 8번째 참여자 면담 후 자료수집을 종료하였다.

2.6 자료분석 방법

수집된 자료는 대상자와 심층면접 내용에서 명확한 의미를 찾아내고 서로 다른 형태의 체험 자료를 수집하여 그 현상의 의미와 본질을 밝히려는 Colaizzi[19]가 제안한 현상학적 연구방법에 따라 자료를 다음과 같이 분석하였다.

우선 참여자와의 면담을 기록한 내용을 자세히 반복해서 읽고 그 의미를 탐구하여 의미 있는 내용이라고 생각되는 부분에 밑줄을 그으며 내용을 파악하였다. 두 번째는 필사된 자료에서 삶의 재구성 경험과 관련된 의미 있는 구절이나 문장을 찾고 진술내용이 거의 같은 경우는 통합시켰다. 세 번째로 추출된 구절이나 문장으로 이루어진 진술을 보다 보편적이고 추상적인 의미를 구성하여 참여자가 말한 의미를 왜곡하지 않도록 주의를 기울였다. 네 번째는 연구자가 구성한 의미들을 비교하여 비슷한 것들끼리 모아 보다 추상적 주제를 도출하며 공동 연구자와 함께 원 자료의 의미를 잘 설명하고 있는지 여러 번에 걸쳐 확인하였다. 다섯 번째는 연구자들이 함께 비슷한 주제들끼리 모아 주제모음을 도출하여 연구하고자 하는 현상을 통합하여 최종적 기술을 시행하였다. 이를 통해 궁극적으로 만성신부전 환자들의 혈액투석 후 재구성된 삶의 경험이 드러나도록 주제 모음을 구성하였다. 마지막으로 기술된 주제모음의 타당성을 검증하기 위하여 2명의 연구참여자에게 도출된 결과를 보여주어 본인의 경험과 일치하는지를 확인하였고 참여자들은 자신들의 경험과 일치함을 표현하였다.

3. 연구결과

총 8명의 만성신부전 혈액투석 환자가 본 연구의 대상으로 참여하였으며 남성이 4명, 여성이 4명이었다. 이들 중 30대 3명, 40대 1명, 50대 3명, 60대가 1명이었고, 직업은 프리랜서 2명, 기술직 1명, 무직 5명이었다. 6명이 기혼이었으며, 미혼과 이혼이 각각 1명이었다. 혈액투석을 시행한 기간은 평균 6년으로 최소 3년에서 최고 10년이었다<Table 1>.

Colaizzi [19]의 현상학적 분석방법으로 자료를 분석한 결과, 15개의 주제가 도출되었으며, 이들은 다시 보다 추상적이고 포괄적인 의미를 지니는 5개의 주제모음으로 통합되었다<Table 2>.

3.1 예기치 못한 어려움의 시작

3.1.1 소홀히 흘려버린 질병의 경고

거의 대부분의 참여자들은 자신이 평소 매우 건강하다 여겼을 뿐만 아니라 특별히 불편한 신체적 증상은 거의 느끼지 않았다. 따라서 만성신부전증을 진단 받기 이전에는 주변에서 혈액투석을 하고 있는 사람들을 만나도 자신과는 무관한 일이라고 여기곤 했다. 만성신부전증의 가장 대표적인 증상은 소변량 감소이고, 그 외에도 부종, 만성 피로감, 식욕부진, 빈혈, 혈뇨 등 다양한 증상들이 전조현상으로 나타나기도 했지만 이를 스트레스로 인한 일시적인 것이라 치부하며 그다지 관심을 두지 않았다. 따라서 특정 증상이 있어도 이를 만성신부전증과 연결 지어 생각하지 못하였다.

무슨 일이 있어도 매일 아침 운동하는 것을 거른 적이 없었어. 특별히 아픈 곳 없이 누가 봐도 신체 건강한 사람으로 보였었지. 그러다 하던 일이 잘돼서 사업을 확장했는데 스트레스가 많아 잠도 자도 잔 것 같지 않은 날이 계속 됐었어. 어느 날 소변을 보는데 변기 안이 불그스레 하더라고. 소변 색깔만 붉지 다른 곳은 아프지 않으니까, 스트레스 때문일거라 짐작하고 그냥 넘겼었어. 콩팥이 망가졌을거라고는 상상도 못했지.(참여자 1)

3.1.2 내 몸 하나 돌보지 못한 것에 대한 후회

대부분의 참여자들은 만성신부전을 진단받는 과정에 서 건강하지 못했던 자신의 지난날을 되돌아보았다. 과

<Table 1> The Characteristics of the Participant

No.	Gender	Age(yr)	Religion	Education	Marital status	Economic status	Occupation	Duration of hemodialysis (yr)
1	Male	53	Protestantism	High school	Divorced	Low	Freelancer	10
2	Male	60	Buddhism	University	Married	Middle	None	3
3	Female	51	None	High school	Married	Middle	None	7
4	Female	30	None	High school	Single	Low	None	5
5	Male	49	None	High school	Married	Middle	Factory worker	6
6	Male	58	Protestantism	High school	Married	Low	None	6
7	Female	38	None	University	Married	Middle	Freelancer	5
8	Female	33	None	University	Married	Middle	None	3

<Table 2> Theme Clusters and Themes on the Health-seeking Experience of Hemodialysis Patients

Theme cluster	Theme
The beginning of unexpected difficulties	Neglected warning of disease Regret about not taking care of one's health A futile attempt to escape the imminent reality
Burden of survival brought on by hemodialysis	The change of one's body that is difficult to accept Freedom taken by dialysis machine The Weighted financial strain
The driving force of recovery	People who are vitalizing one's life Helping hands from outside
Choices and concentration of today in order	The hemodialysis that has been a priority of life Listen to the signal from one's body Practicing one's own recipe
Every day life which must be woven sincerely	Living day by day with sincerity life with sincerity Waiting for a kidney transplant with slightest hope

도한 스트레스를 비롯하여 흡연, 과음, 당뇨, 고혈압과 같은 위험요소가 지금의 상황을 불러일으켰다는 사실에 낙담하였고, 건강관리를 철저히 하지 못했던 것에 후회하는 모습을 보였다.

2008년 사업을 하다가 망해 20억을 갚아야 했어... 막 막함에 술로 끼니를 때우며 지냈지. 스트레스는 갈수록 쌓이니 담배라도 피면서 속이라도 후련해지고 싶어서 하루에 2~3갑은 거뜰히 폼뻤어. 혈압도 평소에 높다고 했는데 그걸 신경 쓸 틈이 어디 있었겠어? 지금 생각하면 땅을 치고 후회할 짓을 한거지.(참여자 6)

3.1.3 절박한 현실에서 벗어나려는 헛된 시도

일부 참여자들은 몸이 붓고, 숨이 차는 등 만성신부전 증상을 경험하는 가운데 일부의 기능만 남은 채 망가지 버린 신장기능을 당장 대체할 방법은 혈액투석이라는 의

사의 말을 받아들이지 않았다. 평생 혈액투석을 하며 살아가야만 한다는 비참한 현실에서 벗어나기 위해 절박한 심정으로 책이나 인터넷에서 접한 자연치유 방법이나 다양한 민간대체요법의 성공사례에 매달렸다. 하지만 오히려 점점 악화되는 자신을 바라보며 벗어날 수 없는 현실 속에 좌절과 절망을 맛보았다고 하였다.

차라리 암이면 재고 털어내던지 해서 완치라도 하지 이걸 죽을 때까지 투석해야 한다니.. 살아있는 송장이 된 기분인거라.. 요세 세상에 치료법 없는 병이 있는 게 말이 되겠나 싶어서 이것저것 찾아보니 인터넷에 관장하고 단식하는 방법으로 나왔다, 즐기세포 이식하는 방법도 있다고 하고.. 또 진짜 거짓말같이 나왔다는 사람이 있더라니까.. 지푸라기라도 잡는 심정으로 해봤는데 결국 오줌이 더 안나오고 숨이 점점 더 찬거야. 결국은 병원에 실려와서 입원하는데 참담하더라고..(참여자 5)

3.2 혈액투석이 가져온 생존의 버거움

3.2.1 받아들이기 어려운 내 몸의 변화

대부분의 참여자들은 살기 위해서는 혈액투석이라는 필수불가결한 치료방법을 따를 수밖에 없었다. 혈액투석이라는 생소한 치료법 때문에 매번 바늘에 찔리는 고통을 오롯이 혼자 감당할 수밖에 없었고, 바늘에 찔려 상처투성이가 된 피부와 시간이 지남에 따라 동정맥루 발달로 과도하게 혈관이 돌출된 팔로 변형된 신체는 자신을 점점 더 움츠러들게 만들었다고 한다.

남편에게 예전에 평범한 나로 보이고 싶어요. 투석 때문에 왼쪽 팔에 굵은 투석 혈관을 만들었는데 이게 울퉁불퉁하게 튀어나온 게 어떨 때 보면 괴물 같아 보여요. 남편이 어찌나 꼭 뱀 같다고 말한 적이 있는데 그제 마음에 비수가 되어 꽂혔어요. 남편한테만큼은 여전히 예쁜 아내로 남고 싶었는데..(참여자 7)

일부 참여자들은 갈수록 병색이 깊어지는 자신을 바라보며 예전의 건강했던 시절로 돌아가길 바라는 마음을 간절히 표현하기도 했다.

예전에는 다른 사람들에게 예쁘게 보이고 싶어 화장을 했다면 요즘에는 검고 칙칙한 낫빛을 가리고 싶어 화장을 해요. 더도 말고 덜도 말고 예전에 건강했던 시절로만 돌아간다면, 보통사람처럼 다닐 수만 있게 된다면 바랄 것 하나 없을 것 같아요. (참여자 4)

특히 가임기 여성 참여자의 경우, 혈액투석을 하게 되면서 불규칙해진 월경으로 임신과 출산이 쉽지 않은 상황에 좌절하며 아이를 기다리는 가족들에게 한없이 미안해하는 모습을 보이고 있었다.

결혼한 지 이제 2년째라 저와 남편이 손꼽아 기다리는 아기인데.. 내 병 때문에 아기를 갖기도, 갖고 나서도 유산할 확률이 높다는 선생님의 말이 저한테는 사형선고 같았어요. 책에서 투석하는 여성이 성공적으로 아기를 낳을 수 있는 비율이 1년에 1% 정도라는 것을 보고 그 1%가 되길 간절히 빌고 빌었는데.. 남편이나 시부모님 별편목도 없고, 평생 나는 엄마가 될 수 없을 것 같아 죽고 싶을 때가 한두 번이 아니예요. (참여자 8)

3.2.2 투석기계에 빼앗긴 자유

모든 참여자들은 규칙적으로 정해진 일정에 따라 혈액투석을 통한 치료를 받아야만 했다. 기계에 얽매인 몸 때문에 사회적, 경제적 활동의 제약을 받지 않을 수 없었고 가족이나 친지들과의 관계에서도 자기 자신의 존재가 점점 위축되는 것을 느끼고 있었다. 참여자들은 생존하기 위해서 혈액투석을 벗어난 삶은 아예 꿈꿀 수 없으며, 어쩔 수 없는 선택의 대가가 가져온 고립된 현실을 받아들일 수밖에 없음을 절망했다.

고등학교 동창회에서 몇 달 전에 중국 여행을 가자고 했어. 그런데 나는 투석을 해야 하잖아. 갈수 없지. 그래서 이래저래 여행도 못가고, 참 그래. 밴드 알지? 거기에 친구들이 중국 다녀온 사진을 막 올려놓았더라고.. 부럽기도 하고 한편으로는 참 씩씩했어. 나는 아마 죽을 때 친구들 만나서 술 한잔 기울일 수 없으니까.. 가끔 돌아보면 내 신세가 참 처량해.(참여자 2)

3.2.3 가중되는 경제적 부담

거의 모든 참여자들은 혈액투석 후 심한 체력저하를 경험했기 때문에 예전만큼 업무량을 소화하는 것을 어려워했다. 그리고 낮 동안 정기적인 투석시간을 지키기 위해 직장을 그만두거나 상대적으로 시간에 구애를 덜 받는 프리랜서로 전향하였다. 이로 인하여 줄어든 수입으로 생활비를 감당하기에는 버거울 수밖에 없었다. 이러한 상황 속에서 참여자들은 아픈 자신 때문에 가족에게 짐이 되는 것 같은 죄책감을 가지고 있었고, 특히 기혼 남성인 경우 가장으로서 생계를 책임져야 하는 부담감을 많이 느꼈다고 했다.

물론 지금이야 차상위라서 나라에서 보조해주고 있지만, 처음에는 보험조차 들지 않았는데 입원비가 2천만원이 나왔더라고. 까마득했어. 힘도 없고 투석 때문에 낮에 일할 엄두도 안 나고, 가진 것도 없고, 애들도 이제 막 사회생활을 시작했는데 무슨 돈이 있겠어. 십시일반 모아 겨우 퇴원했는데 어찌나 가족들 얼굴보기 민망하던지.. (참여자 6)

3.3 재기의 원동력

3.3.1 삶의 활력소가 되어주는 사람들

참여자들은 혈액투석을 하면서 힘들고 지친 마음을 가족과 주변사람들에게 토로하며 지지를 받았다고 한다. 이는 참여자들에게 있어 가족과 친구, 직장동료들의 지지와 배려가 투석 생활에 있어 삶의 긍정적인 원동력이 되어 주었고 그들과의 소통을 통해 투석 생활에 대한 어려움을 이겨내고 힘을 얻는 것을 의미하였다.

시간 날 때 마다 고등학교 친구를 만나 수다를 떨어. 그게 가장 스트레스가 풀리는 것 같아. 친구를 안 만나면 우울해지더라고. 마음 맞는 친구들끼리 모여 1달에 1-2번, 짧게 여행을 다녀오면 며칠은 마음이 편안해져. 그 친구들은 나를 아픈 사람으로 보지 않고 건강했을 때에 나를 대하는 것처럼 스스럼없이 함께 해주거든. 억만금을 쥐도 바꾸고 싶지 않은 애들이야. 나한테는.(참여자3)

더 나아가 참여자들은 주변사람들이 자신의 상황을 관심어린 시선으로 이해해주었던 것이 참여자 스스로 사회 구성원의 한 사람으로 다시 적응할 수 있는 계기가 되었다고 하였다.

투석하러 다니는 저를 배려해서 야근을 되도록 하지 않게 근무 배정을 해준다면지, 회식하러 가서 따로 도시락을 싸와서 먹고 있는 저를 이해해주는 동료들을 보면서 앞으로 더 열심히 하는 일에 최선을 다해야겠다는 마음이 들어요.(참여자 5),

3.3.2 외부로부터 오는 지지의 손길

참여자들은 혈액투석을 하면서 국가적으로 부담금 감면 혜택과 신장 장애 2급으로 장애 수당을 받으며 병원치료비에 대한 부담을 덜 수 있었다. 일부 참여자들은 기초생활수급자로 인정되어 병원비에 대한 걱정을 줄였으며 지역사회 연계기관을 통해 치료비 지원을 받기도 했다.

우여곡절 끝에 나라에서 지원해주는 돈으로 살아가고 있어. 땅을 파도 10원 하나 나오지 않는데 나라에서 적지 만 돈이라도 꼬박 나오니까 굶어 죽을 걱정은 안 해도 돼서 고마울 따름이지(참여자 6).

참여자들은 혈액투석을 하면서 의료진의 끊임없이 질병과 투석에 대한 정보를 주고자 하는 모습과 인공신장

실에서 자신의 처지를 진심으로 이해하는 간호사에게 마음의 위로를 받았고 이는 혈액투석에 적응하는 데 큰 도움이 되었다고 했다.

투석을 하면서 발목을 다쳐 정형외과에 가서 약도 먹고, 치과에 가서 이를 치료하기도 했어요. 그럴 때마다 제가 다니는 대학병원 신장내과에 전화해서 처방받은 약들 중에 콩팥에 무리가 가는 약을 알려달라고 문의해요. 귀찮으실법한데 하나하나 설명해주는 의사선생님과 간호사 선생님의 모습에 눈물 날 정도로 고마워요. 그래서 시키는 대로 더 잘해내고 싶은 마음이 들어요.(참여자7)

매일 귀찮게 하는 내가 뭐가 좋다고 싫은 내색 없이 항상 웃으며 대답해주는 간호사를 보면 참 고마워. 그래서 이제 투석하러 가는 것도 귀찮지도, 힘들지도 않아.(참여자 2)

3.4 내일을 위한 현재의 선택에 집중함

3.4.1 삶의 우선순위가 된 투석

참여자들은 어느새 자신의 생체리듬이 정해진 혈액투석 일정에 맞춰짐을 느꼈다. 투석 전 느껴지는 몸의 불편감을 해소하기 위해서는 혈액투석을 받는 것이 가장 중요하고 우선적으로 해야 한다 여기게 된 것이다. 또한 혈액투석 후 몸이 가뿐해지는 것을 느끼며 자신의 몸을 위한 최선의 선택은 혈액투석이라 생각하게 되었고, 이는 결국 참여자들의 삶을 혈액투석 일정에 맞춰 움직이게 하였다.

3일마다 투석을 하는데 투석하는 날 새벽만 되면 입안에서 쇠독 냄새가 났돌아요. 그러면 그날은 어김없이 투석하는 날인거지요. 그런 날은 투석을 하고 나면 투하나 몸이 가볍기 때문에 이제는 병원에 가는 게 싫지가 않아요. 내 몸을 위한 최선의 선택이니까 숨 쉬는 것만큼 중요한 일이 되었어요.(참여자7)

3.4.2 내 몸이 보내는 신호에 귀 기울임

대부분의 참여자들은 몸의 이상증상을 느껴 병원에서 검사를 할 때 마다 혈액검사와 체중 수치 등 만성신부전증에서 의미 있는 객관적 지표에 문제가 있었음을 알게 되었다. 이를 통해 참여자들은 자신의 건강상태의 지표

가 된 검사에 신뢰감을 느끼고, 검사 결과에 대해 스스로 해석하며 정상 수치와의 차이에 따라 생활태도를 조절하는 모습이 나타났다.

피검사는 내가 콩팥을 얼마나 관리가 잘되고 있는지, 더 병이 악화되지는 않았는지 알 수 있는 거울 같은 존재예요. 병원에서 하는 혈액검사는 반드시 핸드폰에 적어 두고 수치에 따라서 먹는 것도 조절해요. 예를 들어서 인 수치가 높게 나오면 고기나 밀가루를 좀 줄이고 칼륨이 높으면 야채를 좀 줄이는 식으로요.(참여자 3)

또한 참여자들은 공통적으로 혈액투석을 위해 만든 동정맥루를 자신의 생명줄과 같이 소중히 여겼고, 동정맥루에서 들리는 소리와 주변 피부 상태에 신경쓰는 모습을 보였다.

어떻게 보면 내 생명줄이잖아요. 아무래도 예민해질 수 밖에 없어요. 혈관을 만질 때 찌릿거리는지, 스르릉하는 소리가 잘 나는지, 혹시 투석 다녀와서 붓지는 않는지 수시로 확인해요. (참여자 7)

일부 참여자들은 섭취 후 이상반응이 있었던 음식에 대해서는 반드시 기억하고 먹지 않으려고 노력하는 등 자신의 몸 산태가 악화되지 않으려 애쓰는 모습이 나타났다.

유제품이나 밀가루 음식을 먹으면 꼭 몸이 간지럽더라고요. 처음에는 식중독인 줄 알았는데 의사 선생님이 인이 많이 든 음식을 먹어서 그렇다고 하더라고요. 그래서 인이 많이 든 음식을 되도록 안 먹으려고 하고 적게 든 음식을 먹더라도 가려운 경우에는 기억해 났다 다음에는 안 먹으려고 노력해요.(참여자 4)

3.4.3 나만의 레시피를 실천함

참여자들은 혈액투석을 위해 자신의 몸 상태를 최선으로 유지하기 위해 적극적으로 자신에게 맞는 건강관리 방법을 찾아 실천하고 적응해나갔다. 식단관리를 위해서 저염식을 위해 나트륨 조절을 하고, 수분섭취를 적게 하기 위해 엄격한 나름의 방법을 터득하였으며, 다양한 조리방법을 통해 균형 잡힌 음식 섭취를 실천하고 있었다.

하루 3끼 소량씩 시간 맞춰 먹고, 국은 먹지 않고 양념이 거의 없는 반찬 종류로 식사를 하고 있어. 잠곡밥은 칼륨 섭취를 올릴 수 있다고 해서 되도록 흰밥을 먹고 생나물에 비해서 데친 나물이 칼륨 섭취를 덜하게 한다고 해서 주로 데쳐서먹지. 입맛이 없거나 식단이 지겨울 때에는 반찬에 식초나 카레가루를 사용해서 만들어 먹으면 좀 먹어져.(참여자 1)

마트에서 장을 볼 때 영양 성분 표시 되어 있는 부분을 유심히 보는 편인데 하루 3끼 섭취를 기준으로 1회 나트륨 섭취량이 700mg이 넘어가는 것들은 사지 않아요. 그리고 밖에서 식사할 경우 주문 시 간을 하지 말아달라고 부탁해서 먹고요. 물론 국물 있는 요리는 먹지 않고 있죠. (참여자 3)

또한 자신의 몸 상태에 가장 적절한 방법이 되는 최선의 운동방법을 선택하여 꾸준히 실천함으로써 체력을 기르려 노력하는 모습이 나타났다.

제 생각에 운동에서 가장 중요한 것은 꾸준함인 것 같아요. 그럴려면 운동을 몸에 베도록 만드는 것이 첫 번째였어요. 가까운 거리는 되도록 걸어다니요. 버스를 타면 3정거장정도 먼저 내려서 집까지 걸어가구요. 아파트 11층에 사는데 계단을 이용하려고 하는 편이에요. 이렇게 시간 되는대로 하다보면 생각보다 많이 움직일 수 있어서 좋은 것 같아요.(참여자 5)

3.5 정성껏 쉬어야만 하는 일상

3.5.1 정성을 다해 매일을 살아감

참여자들은 쉽지 않은 혈액 투석과정을 겪으면서 신체적, 심리적으로 구속되어 단절된 삶을 딛고 긍정적인 시선으로 바라봄으로써 건강하게 살기 위한 마음가짐을 가지게 되었다. 만성신부전증은 평생 친구와도 같은 존재임을 인정하고 매일을 정성을 다해 건강관리에 힘을 써 불확실한 미래에 대한 불안감을 확신으로 바꾸려는 노력을 하는 모습이 나타났다.

혈액투석하면서 깨달은 게 있어. 만성신부전증에 대해 부정하지 말고 있는 그대로 받아들이면서 이 병이 정말 관리의 싸움인 것만큼.. 이런 시절 방식이면 생활계획표를 짜듯이 관리한다면 좋은 결과를 얻을 수 있을 거라 생

각해. 불안하고 알 수 없는 미래에 대한 확신감을 주는 방법은 시간을 들여 공부하고 정성을 다해 하루하루 살아가고 돈을 들여 배움에 아끼지 말아야 한다는 거야(참여자 6)

또한 참여자들은 일생동안 투석을 해야 한다는 사실에 적지 않은 신체적, 심리적 어려움을 겪었다. 하지만 혈액투석을 통해 건강한 삶을 살아가려는 목표를 가지게 되면서 변화된 생활 속에서 평소에 잊고 있었던 일상의 소중함을 깨닫고 하루하루 살 수 있다는 사실에 감사하고 있었다.

예전에는 일 년 일 년이 지날 때마다 예고 또 나이를 먹는구나, 늙어가는구나 싶었는데 요즘 들어서는 아 내가 이렇게 살아서 계속 나이를 먹을 수 있다니 정말 행복하구나라는 생각을 하게 되었어요. 아픈 만큼 성숙해진다는 노랫말이 정말 딱 맞는 것 같아요. 행복이란 멀리 있는 게 아니라 마음먹기에 달렸고. 무엇보다 건강이 소중한다는 것을 다시금 느껴요.(참여자 3)

더 나아가 참여자들은 힘든 상황 속에서도 자신의 더 나은 미래를 위해 타인을 위한 봉사활동을 하는 등 자신들만의 의미 있는 삶을 꾸리는 것에 노력했다.

투석을 시작하면서 교회를 다니기 시작했어. 덕분에 조용히 나 스스로를 되돌아 볼 수 있는 시간을 가지게 됐지. 매주 목요일의 귀한 말씀과 교인들의 따뜻한 인사 한마디에 큰 힘을 얻어. 그게 나한테는 삶의 버팀목이 된 거지. 그래서 이제는 나도 누군가를 도우며 살고 싶다는 생각이 들어 교회에서 하는 무료급식 봉사활동도 참석하고 있지.(참여자 6)

3.5.2 실낱같은 희망으로 신장이식을 기다림

대부분의 참여자는 가족이나 친척 중 적합한 기증자가 없어 혈액투석을 하며 뇌사자의 장기이식을 위해 등록한 상태였다. 하지만 신장이식 후 거부반응으로 다시 혈액투석을 해야 할 상황과 평생 면역억제제를 복용해야만 한다는 사실에 두렵고 걱정스러운 마음을 표하며 쉽지 않은 신장이식에 만감이 교차하는 모습을 보였다. 그러나 다시 예전의 삶으로 돌아갈 수 있는 마지막 탈출구

가 신장이식이라 여기며 새로운 삶을 위한 희망의 끈을 붙잡으려 하는 모습이 나타났다.

아직 젊으니까 신장이식을 하면 지금보다는 나올 것 같다는 생각에 등록해놓긴 했는데 자주 가는 인터넷 동호회에 심심찮게 이식하고 부작용 있어 다시 혈액투석 한다는 사람들 이야기도 올라오고. 또 이식한 신장을 평생 쓸수 없다는 말이 결국은 다시 혈액투석을 해야한다는 말인데. 이것저것 생각할 것도 마음에 걸리는 것도 많아서 선뜻 결정하기 너무 어려운 것 같아요. 그래도 투석하며 누리지 못했던, 잃어버린 몇 년간의 내 시간을 이렇게라도 신장이식이라는 보상을 받아서 다시 행복하게. 잘 살아보고 싶은 게 제 소원이예요(참여자 8).

4. 논의

본 연구결과, 만성신부전 환자의 혈액투석 후 삶의 재구성 경험은 15개의 주제와 다시 보다 추상적이고 포괄적인 의미를 지니는 5개의 주제모음으로 도출되었다.

최종 도출된 5개의 주제 모음은 ‘예기치 못한 어려움의 시작’, ‘혈액투석이 가져온 생존의 버거움’, ‘제기의 원동력’, ‘내일을 살기 위한 오늘의 선택과 집중’, ‘정성껏 엮어가야만 하는 일상’으로 분석되었다. 이러한 연구결과를 바탕으로 만성신부전 혈액투석 환자의 삶의 재구성경험에 관한 논의는 다음과 같다.

첫째, ‘예기치 못한 어려움의 시작’은 갑작스러운 진단과 함께 원하지 않은 혈액투석을 시작하게 됨으로써 예상치 못한 어려움을 맞이하는 혈액투석 환자들의 경험을 드러내고 있다. 이들은 혈액투석을 시작해야 하는 현실을 직시하지 못하고 증상들에 대해 대수롭지 않게 여기며 적극적으로 대처하지 않거나 현실을 부정하는 모습을 보이기도 했다. 이는 혈액투석을 결정 후 시작하는 초기에는 대상자가 느끼는 질병의 불확실성이 높아 심리적 부적응이 높다는 연구결과[21]가 이를 뒷받침 해주고 있다. 질병에 대한 불확실성의 증가는 치료의 부정적 대응을 야기 시켜 질병의 악화로 이어질 수밖에 없다. 그러므로 정보제공자로서 간호사는 혈액투석 초기 대상자에게 만성신부전증과 혈액투석 과정에 대한 상세한 정보를 제공하여 대상자가 느끼는 불확실성을 낮추도록 노력해야

한다. 또한 실제 임상에서는 생리적 변화에 초점을 맞춘 내과적 치료와 간호가 주를 이루지만 혈액투석 환자들이 나타내는 정서적 문제에 대한 접근도 반드시 필요하기 때문에 간호중재를 함에 있어 항상 염두에 두어야 할 것이다.

그리고 참여자들의 대부분이 초기 증상의 발현에도 대수롭지 않게 여기는 모습이 나타났는데 이는 병에 대한 인식 부족이 부적절한 대처로 이어진 것으로 생각된다. 그러므로 만성신부전증의 주요 원인인 고혈압, 당뇨, 고지혈증을 가진 고위험 환자를 대상으로 조기진단 및 치료를 위한 만성신부전증에 대한 홍보 및 교육프로그램을 운영하여 초기 증상에 적절하게 대처할 수 있도록 도와야 할 것이다.

둘째, '혈액투석이 가져온 생존의 버거움'은 만성신부전 환자들이 혈액투석을 하면서 겪게 되는 다양한 문제점들을 내포하는 범주이다. 만성신부전증 환자들은 혈액투석 후 예전과는 달라진 신체상에 자신감을 잃게 되어 사회와의 연결고리가 끊어지는 계기 중 하나로 나타났다. 이는 혈액투석으로 변화된 신체상으로 적응하지 못한 만성신부전증 환자들이 사회로부터 고립된 삶을 사는 선행연구[22]의 결과와 유사했다. 이를 통해 간호사는 만성신부전환자가 혈액투석으로 인해 변화되는 신체상으로 자아존중감이 저하될 수 있음을 인지하고, 질병으로 인한 신체상의 변화를 인정하고 수용하도록 지지하여 자신이 가치 있는 인간으로서의 삶을 영위할 수 있도록 도와주어야 할 것이다.

또한 여성의 경우 혈액투석을 지속적으로 진행할 경우 불규칙한 생리로 인해 임신이 어려워지는 생식기능의 장애를 경험하게 되는데 이는 선행연구의 결과[23]와 같은 맥락을 보였다. 특히 질병으로 성생활에 대한 불안감은 환자와 배우자들에게 원활한 부부관계 유지에 부정적 영향을 끼칠 수 있다[23], 그러므로 혈액투석 환자의 성문제에 대한 의료진의 인식 개선과 그들에게 적절한 성건강 정보 제공을 하여 혈액투석 환자들이 건강한 성생활을 유지할 수 있도록 도와야 할 것이다. 또한 추후 배우자를 포함한 가족의 입장에서 만성신부전 혈액투석 환자들을 돌보는 경험에 대한 질적연구를 통해 가족들의 고충을 이해하는 것도 필요하리라 본다.

더불어 만성신부전증 환자들은 혈액투석을 하면서 밀 빠진 독에 물붓기 마냥 감당할 수 없는 치료비와 생활비

로 인한 경제적 부담감을 느꼈다. 이는 만성신부전 환자들이 혈액투석을 하면서 초래되는 경제적 비용이 그들에게 강력한 스트레스 요인으로 작용하며, 일생동안 치료를 받아야 한다는 점에서 경제적 부담감이 그들의 삶에 다양한 문제점을 가져오기도 한다는 연구결과[7]와 같았다. 또한 경제적 활동은 성취감과 삶의 보람의 원천으로 삶의 질에도 영향을 미친다[24]. 그러므로 만성신부전 환자들이 혈액투석을 받으면서도 기본적인 생활을 보장하고 지속적 치료를 받을 수 있도록 공공기관의 지지체계를 강화시켜 사회의 한 구성원으로서 지속적인 역할을 수행을 통해 삶의 질 향상을 도와야 할 것이다.

셋째, '재기의 원동력'은 만성신부전으로 혈액투석을 해야만 하는 상황이 녹록치만은 않지만, 주변의 관심어린 지지로 변화된 삶에 적응하고 극복해 나갈 수 있는 큰 원동력이 되었음을 표현했다. 이는 만성신부전 환자가 혈액투석을 하며 겪게 되는 어려움 속에서도 타인과의 상호작용을 통해 긍정적 사고를 하게 되고[25] 그 결과, 안정된 심리상태를 구축하게 됨으로써 변화된 삶에 적응한다는 결과와 일치하였다[14]. 특히 만성신부전환자들이 혈액투석으로 겪게 되는 신체적, 심리적 고통을 가장 가까운 가족의 이해와 배려를 통해 점차 치료과정에 적응해나갈 수 있었다. 그러므로 혈액투석 초기부터 환자가 치료과정 중 겪게 되는 스트레스의 완충작용으로서 가족을 치료에 참여케 하여 긍정적인 방향으로 치료에 적응해나갈 수 있도록 도와야 할 것이다.

넷째, '내일을 살기 위한 오늘의 선택과 집중'을 통해 만성신부전증 환자들은 혈액투석에 최적화된 자신의 몸상태를 위해 적극적으로 자신에게 맞는 건강관리 방법을 찾아 실천하고 투석 위주로 변화된 삶에 적응해나가는 모습이 나타났다. '내 몸이 보내는 신호에 귀 기울임'은 혈액투석 환자들이 자신의 몸이 보내는 경고반응에 민감하게 반응하고 검사수치를 건강의 지표로 삼아 혈액투석 과정에 적응하는 모습을 보였다. 혈액투석 환자들은 체내 수분증가를 몹시 신경 쓰며 체중, 혈압측정, 혈액검사 등 객관적 수치를 바탕으로 수액관리를 하고 있다는 환자들이 수액증가량이나 신체 체중, 혈압 측정 등과 관련한 정확한 수치의 변화를 제시함으로써 객관적인 자료를 통해 수분 균형 관리하고 있다는 연구와[26] 일맥상통하였다. 그러므로 간호사는 혈액투석 환자들이 수동적인 지시 이행자가 아닌 능동적 존재로 스스로 자신의 상태

를 파악하여 건강관리의 주체가 되도록[27] 보다 정확한 환자의 간호요구를 확인하여 개별화되고 체계적인 환자 중심적인 교육을 시행해야 할 것이다.

또한 만성신부전 환자들은 자신의 질병을 수용하는 과정에서 긍정적인 마음으로 동료환자들의 경험담, 인터넷 동호회를 통한 정보수집, 의료진의 교육 정보 등을 통해 혈액투석 치료과정을 이해하고, 약물과 식이 관리에 대한 지식을 습득하기 위해 노력하는 모습은 선행연구[22] 결과와 일치한다. 이를 통해 만성신부전 환자에게 지지체계와 다양한 전략을 활용하여 적극적인 건강관리 방법의 실천은 결국 혈액투석과 함께 살아가야 하는 삶에 대한 의미를 찾는 과정에서 매우 중요함을 알 수 있다.

다섯 째, ‘정성껏 위어가야만 하는 일상’은 만성신부전 환자들은 치료과정에서 긍정적 사고를 가지는 것이 얼마나 중요한지 알게 되어 인식의 전환을 가지게 된다. 이로써 그들은 가까이 있는 일상의 소중함을 깨닫고 정성을 다해 배일을 살아가려 노력하는 모습이 나타났다. 이는 만성신부전 환자들이 혈액투석의 중요성을 인지하고 자신의 건강상태에 대해 인식하고 받아들인 후 건강에 자신감을 가지게 되고, 이를 통해 혈액투석 환자로서의 삶에 대한 애착을 가지게 됨을 선행연구[14]결과를 통해 알 수 있다. 이는 만성신부전환자의 혈액투석을 하며 변화된 삶의 재구성 과정에서 자신의 능력이나 역량이 보다 증진되고, 자신의 생활에 만족하고 통제력을 가지기 위해 마음을 다스리고 긍정적 사고인식의 전환이 중요함을 알 수 있다.

또한 신장이식이라는 선택으로 기계에 얽매인 삶에서 벗어나려는 혈액투석 환자들의 간절함을 본 연구를 통해 알 수 있었다. 이들은 비용 효과적이며 자유로운 신체활동이 가능하고[28], 보다 나은 삶을 질을 경험하기 위한 방법으로 신장이식을 원하나[29], 신장이식 수술에 대한 정보부족으로 수술예후에 대한 불안과 두려움을 호소했는데 이는 선행연구[30]의 결과와 유사했다. 그러므로 의료진은 만성신부전으로 혈액투석 중인 환자들의 신장이식과 관련한 정확한 정보제공 및 추후관리 방법에 대한 교육을 제공하고 불안감을 상쇄시켜줄 수 있는 정서적 지지를 제공해야 할 것이다.

5. 결론 및 제언

본 연구는 만성신부전환자가 혈액투석을 받는 가운데 자신의 삶을 재구성해나가는 경험에 대한 의미 구조를 드러내기 위해 현상학적 연구방법으로 시행되었다. 만성신부전 환자들이 혈액투석을 하게 되면서 어떠한 상황과 맥락에서 삶을 재구성하는지 그 의미 구조를 찾아내 이를 근거로 간호중재 개발을 위한 기초자료를 제공하고자 시도되었다.

본 연구결과 만성신부전증 환자들은 예기치 못한 질병의 진단과 생소한 치료법인 혈액투석이 가져온 여러 가지 어려움에 좌절과 고통을 겪게 되지만, 주변의 이해와 지지가 재기의 원동력이 되어 건강한 내일을 살기 위해 오늘의 선택에 집중하고 하루하루 정성껏 위어가려는 삶의 의지가 나타남을 알 수 있었다. 이러한 결과는 의료인들이 혈액투석을 하면서 만성신부전증 환자가 경험하는 신체적, 정신적 고통과 변화된 삶의 방식에 적응하기 위하여 그들이 부단히 노력하는 방법을 심층적으로 이해하는데 도움이 될 것이다. 또한 혈액투석 환자의 건강관리를 위한 효율적인 간호중재를 개발하는 데 기초자료가 될 수 있을 것이라 생각된다.

본 연구는 만성신부전 혈액투석 환자가 자신의 삶을 재구성해나감에 경험하는 체험의 본질과 의미를 알아보고자 시행하였으며 후속연구를 위한 제언은 다음과 같다.

첫째, 본 연구에서는 자료수집의 방법으로서 심층면담만을 이용한 제한점이 있으므로 추후 연구에서는 참여관찰 등의 다양한 방법을 병행하여 자료를 수집하는 것을 제언한다.

둘째, 본 연구결과를 바탕으로 만성신부전 혈액투석 환자들을 위한 정서심리 상담 프로그램 및 교육 프로그램 개발과 그 효과를 검증하는 후속 연구를 제언한다.

셋째, 만성신부전 혈액투석 환자와 가족들의 경험을 통합적으로 규명하는 후속 연구를 제언한다.

REFERENCES

- [1] E. Braunwald, A. Fauci, D. Kasper, S. Hauser & D. Longo, "Harrison's principles of internal medicine. New York: McGraw-Hill", pp.1598-1599, 2006.

- [2] Korean Society of Nephrology. Current renal replacement therapy in Korea: Insan memorial dialysis registry Seoul: Korean Society of Nephrology Home page, <http://www.ksn.or.kr/journal/2016/index.html>, April 1, 2017.
- [3] H. S. Jang, C. S. Lee, & Y. H. Yang, "Influence of Uncertainty and Uncertainty Appraisal on Self-management in Hemodialysis Patients. Journal of Korean Academy of Nursing.", Vol. 45, No. 2, pp. 271-279, 2015.
- [4] Bayhakki & Hatthakit U. , "Lived experiences of patients on hemodialysis: a meta-synthesis. Nephrology Nursing Journal", Vol. 39, No. 4, pp. 295-304, 2012.
- [5] Kaba E., Bellou P., Iordanou P., Andrea S., Kyritsi E., & Gerogianni G., "Problems experienced by haemodialysis patients in Greece. British Journal of Nursing", Vol. 16, No. 14, pp. 868-872, 2007.
- [6] J. E. Cha, "Relationships between compliance and health-related quality of life in patients with hemodialysis. Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society", Vol. 16, No. 10, pp. 6495-6503, 2015.
- [7] A. L. Kim, "Stress, State Anxiety, Family Support, Patient Provider Relationship and Sleep Disturbance of Hemodialysis Patient. Journal of the Korean Data Analysis Society" Vol. 16, No. 4(B), pp. 2161-2175, 2014.
- [8] J. J. Jeon, Y. M. Jung, Y. M. Cho, J. S. Kim, Y. H. Back, J. H. Kim & J. H. Park, "A Study on Self-Esteem, Health Promoting Behavior and the Quality of Life of the patients undergoing Hemodialysis. The Journal of Korean Academic Society of Adult Nursing", Vol. 12, No. 1, pp. 134-146, 2000.
- [9] P. L. Kimmel, "Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease: Focus on End-stage Renal Disease Treated with Hemodialysis. Seminars in Nephrology", Vol. 26, No. 1, pp. 68-79, 2006.
- [10] H. W. Kim, "Fatigue and Fatigue-regulation Behavior in Hemodialysis Patients. The Journal of digital policy & management", Vol. 5, No. 2, pp. 5-12. 2012.
- [11] E. S. Cho, "Effect of self awareness of halitosis on the quality of life related to oral health in patients with chronic renal failure. The Journal of digital policy & management", Vol. 11, No. 12, pp. 607-614, 2013.
- [12] E. H. Choi, "Symptoms, Mood and Sleep Disturbance in Hemodialysis. Korean Academic Society of Rehabilitation Nursing Research", Vol. 13, No. 2, pp. 105-113, 2010.
- [13] N. S. Seo, S. J. Kang, J. H. Kim & S. J. Kim, " Relationships between Fatigue, Sleep Disturbance, Stress, Self-efficacy and Depression in Hemodialysis Patients. Journal of Korean Clinical Nursing Research", Vol. 19, No. 2, pp. 285-297, 2013.
- [14] H. B. Kim, "A Grounded Theory Approach = Adjustment Process of Hemodialysis Patients, Korean Academic Society of Rehabilitation Nursing Research", Vol. 5, No. 2, pp. 217-225, 2002.
- [15] H. B. Kim, "A Study on Caring Experience from their Spouses Perceived by Hemodialysis Patients : A Grounded Theory. Korean Academic Society of Rehabilitation Nursing Research", Vol. 8, No. 2, pp. 157-164, 2005.
- [16] M. S. Park & M. Y. Kim, "Work Experience of Patients Undergoing Hemodialysis. The Korean journal of fundamentals of nursing", Vol. 17, No. 2, pp. 149-158, 2010.
- [17] N. I. Lee, " Phenomenology and qualitative research. Paju: Hangilsa Corporation", pp. 1-415, 2014.
- [18] S. N. Cho, H. J. Lee, Y. J. Joo & N. Y. Kim, "Qualitative research design& practice. Seoul: Greenpress", pp. 1-313, 2011.
- [19] Colaizzi F. E., "Psychological research as the phenomenologist view it. In Valle R. S., King M.(eds.) Existential phenomenological alternatives for psychology. New York: Oxford University Press", p. 6, 1978.
- [20] Lincoln Y. S., & Guba E. G " *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills : CA : Sage.", pp.1-416, 1985.

[21] Y. J. Kim & H. J. Choi, "The Influence of Uncertainty and Social Support on General Well-being among Hemodialysis Patients. Korean Academic Society of Rehabilitation Nursing Research", Vol. 15, No. 1, pp. 20-29, 2012.

[22] E. J. Park, Y. H. Kim & H. M. Son, "Adaptation Experience among Hemodialysis of Women with End-Stage Renal Disease. The Journal of Korean Academic Society of Adult Nursing", Vol. 27, No. 5, pp. 493-504, 2015.

[23] Paulo, R. S., Santos, P. R. Capote, J. R. Cavalcanti, J. U. Vieira, C. B. Rocha, A. R. Apolonio, N. A. & de Oliveira E. B., "Quality of life among women with sexual dysfunction undergoing hemodialysis: across sectional observational study. Health Quality of Life Outcomes, Vol. 10, No. 1, pp. 1477-7525, 2012.

[24] J. S. Kim & Y. S. Kim, "Factors Influencing on Quality of Life in Patients with Liver Cirrhosis: Convergence on the Theory of Unpleasant Symptoms. The Journal of digital policy & management", Vol. 13, No. 4, pp. 271-281, 2015.

[25] H. W. Kim, "Dependence of Elderly Peritoneal Dialysis Patients and Burden on Family Caregivers. The Journal of digital policy & management", Vol. 10, No. 9, pp. 429-434, 2012.

[26] Y. S. Kim & M. Y. Kim, "The Experience of Fluid Management in Hemodialysis Patients. Journal of Korean Academy of Nursing", Vol. 56, No. 5, pp.773-782, 2015

[27] Y. S. Choi, "Comparison in nursing needs of heart disease patients depending on whether or not readmitted. The Journal of digital policy & management", Vol. 12, No. 6, pp. 519-526, 2014.

[28] M. Y. Kim, E. A. Park & E. J. Kim, "Convergence for adherence: Subjectivity of immunosuppressive medication adherence after kidney transplantation patient. The Journal of digital policy & management", Vol. 13, No. 6, pp. 235-246, 2015.

[29] S. H. Bae & M. Y. Kim, "Self-care adherence in kidney transplant recipients: Convergence factors

and elapsed time analysis. The Journal of digital policy & management", Vol. 15, No. 3, pp.259-266, 2017.

[30] J. H. Kim, I. S. Yu & M. H. Kim, "Kidney donors' experience. The Journal of Korean Academy of Nursing". Vol. 25, No. 2, pp. 222-243, 1995.

김 윤 정(Kim, Yun Jeong)



- 2014년 8월 : 고신대학교 (간호학 석사)
- 2016년 3월 ~ 현재 : 고신대학교 간호대학 박사과정
- 관심분야 : 성인, 만성질환, 질적연구방법
- E-Mail : youki86@naver.com

권 수 혜(Kwon, Su Hye)



- 1999년 8월 : 유트랙트 대학교(간호학 석사)
- 2013년 2월 : 고신대학교 (간호학 박사)
- 2013년 3월 ~ 현재 : 고신대학교 간호대학 조교수
- 관심분야 : 노인, 만성질환, 질적연구방법
- E-Mail : 113009@kosin.ac.kr