



파킨슨병 환자의 건강관리 경험

손혜경¹⁾ · 박현주²⁾ · 김상진¹⁾ · 한아름⁴⁾

1) 고신대학교 간호대학, 조교수 · 2) 부산여자대학교 간호학과, 부교수
3) 인제대학교 의학과 교수 · 4) 고신대학교 복음병원 간호사

The lived experience of health-management in patients with Parkinson's disease

Son, Hye Gyeong¹⁾ · Park, Hyun-Joo²⁾ · Kim, Sang Jin³⁾ · Han, A-Leum⁴⁾

1) Assistant Professor, College of Nursing, Kosin University

2) Associate Professor, Department of Nursing, Busan women's College

3) Professor, College of Medicine, InjeUniversity

4) Nurse, Kosin University Gospel Hospital

Purpose: The purpose of this study was to describe the health care experiences among patients with Parkinson's disease. **Methods:** Of the qualitative research methods, Colaizzi's phenomenological method was used in this study. A total of nine patients, who were diagnosed with Parkinson's disease and receiving outpatient treatment, were selected as the subjects of this study. Subsequently, data were collected through individual in-depth interview. **Results:** The four categories obtained as a result were 'strenuous efforts to control my own body,' 'subject of health that no one can replace,' 'focus on the current while expecting a breakthrough in health management,' and 'human dignity that cannot be lost to the end.' **Conclusion:** The study results are expected to help health care providers deeply understand the experiences in health care among patients with Parkinson's disease and to provide source data for nursing intervention development that can be helpful in managing the health status of patients with Parkinson's disease.

Keywrds: Parkinson's disease, Health, Management, Qualitative research

서 론

연구의 필요성

파킨슨병은 50대 이후 인구 중 치매 다음으로 흔하게 발생하는 신경계 퇴행성 질환으로 신체적, 정신적 장애와 유병기간이 길어 질수록 보호자에 대한 의존도 및 사회적, 경제적 비용이 증가하는 질환이다[1]. 우리나라의 파킨슨병 환자는 2010년 61,565명에서 2017년 100,716명으로 증가하였으며[2] 연령별 유병률에 있어서

40대보다 50세 이상 인구에서 그 비율의 증가가 높게 나타났고[1] 여성의 비율이 높게 나타났다[1,3]. 우리나라의 평균 수명의 연장 과 고령화 속도로 볼 때 향후 파킨슨병 환자의 수는 더욱 급격하게 증가할 것으로 예측된다.

파킨슨병은 운동 완만, 떨림, 근육 경축, 자세 불안정, 보행장애 와 우울, 불안 등의 정서장애, 그리고 치매나 기억력 감소의 인지 기능 등이 동반될 수 있는 추체외로계의 만성 퇴행성 질환이다 [2]. 파킨슨병이 진행되면 독립적인 일상생활과 사회활동이 제한 되며, 인지 기능장애, 자율신경 장애, 통증과 같은 비운동성 증상

주요어: 파킨슨병, 건강관리, 질적연구

Address reprint requests to: Park, Hyun-Joo

Department of Nursing, Busan women's College, 506, Jinnam-ro, Busanjin-gu, Busan, 47228, Republic of Korea.

Tel: +82-51-850-3146, Fax: +82-51-850-3061, E-mail: joo1007kr@hanmail.net

Received: September 25, 2020 **Revised:** November 26, 2020 **Accepted:** November 26, 2020

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

을 동반하여 환자의 삶의 질이 현저히 저하된다[4]. 이러한 다양한 증상과 함께, 파킨슨병을 방치하면 후기 합병증으로 치매의 위험이 커지며[5], 파킨슨병 환자들은 골밀도가 낮아 골다공증, 골절 [6] 등의 다양한 합병증이 야기되는 것으로 보고되고 있다. 특히 파킨슨병은 다른 만성질환과 달리 떨림이나 강직 등의 신체 증상 및 이미지로 인해 알츠하이머 치매와 같은 수준의 낙인을 경험하게 되고 수치심, 사회적 고립감 등의 부정적인 정서를 경험하게 된다[7]. 그러므로 다른 그 어떤 만성질환보다 파킨슨병 환자의 합병증을 예방하고 부정적인 예후를 방지하기 위해 건강관리가 중요할 것으로 생각된다.

이런 파킨슨병 환자의 치료방법으로는 약물, 수술, 운동 치료 등이 있으며 그중 가장 큰 비중을 차지하고 있는 치료방법은 약물 치료 방법이다[8]. 그러나 시간이 경과할수록 효과가 떨어지고 복용에 따른 부작용으로 인해 약물치료와 함께 비약물 치료가 병행되고 있다[9]. 파킨슨병과 같은 신경계 퇴행성 질환은 근본적인 완치가 어려우므로 치료의 목표를 질병의 진행억제나 증상 완화에 두고 있으며[10] 증상관리, 음식섭취, 운동, 약물복용, 일상생활 활동과 같은 영역에서의 건강관리를 통해 최적의 건강상태를 유지하는 것이 중요하다[11].

따라서 이들이 자신의 질병 증상을 인지하고 관리함으로써 질병 악화를 예방하고 건강한 삶의 유지를 위해 어떻게 건강관리를 하며 이러한 건강관리가 이들에게 어떤 의미를 지니는지 심층적으로 파악함으로써 이들을 위한 보다 효과적인 건강관리 지원 방안을 마련할 수 있을 것이다. 파킨슨병 환자와 관련된 국내, 외 선행연구를 살펴보면, 양적 연구로는 파킨슨병 환자의 파킨슨병 환자의 자가간호[11]나 증상 완화를 위한 간호중재프로그램[12-15] 등에 관한 연구가 활발히 진행되었고, 질적 연구로는 주로 노인과 젊은 성인 파킨슨병 환자를 대상으로 한 질병 경험 연구[16-20] 몇몇 연구가 이루어져 파킨슨병 환자의 전체적인 질병 경험을 이해하는 데에 도움을 주었다. 그러나 이러한 선행연구들은 포괄적 질병 경험을 기술하는 데에 초점을 맞추고 있어 파킨슨병 환자들이 어떤 방식으로 자신의 질병을 관리해 나가며 이들에게 건강관리는 어떤 의미를 지니는지 이들의 건강관리 경험을 심층적으로 기술하는데 제한이 있다. 따라서 본 연구는 파킨슨병 환자들이 질병을 가지고 삶을 살아가면서 자신의 건강 유지를 위해 어떻게 건강관리를 하고 있으며 어떤 의미를 부여하고 있는지에 대해 이들의 관점에서 심도 있는 분석을 하고자 한다. 장기간의 투병 과정을 겪어야 하는 파킨슨병 환자들에게 있어 이들의 건강관리 경험을 심층적으로 파악하는 것은 매우 의의가 있다고 본다. 질적 연구는 참여자의 관점에서 경험의 의미와 본질을 바라보고 이해하는 것이며 현상학적 연구는 참여자들의 경험세계를 그들이 바라보는 방식대로 드러내고 기술하는 데 목적이 있는 연구방법으로 파킨슨 환자의 주관적인 건강관리 경험을 파악하는 데 적합하다고 판단된다. 따라서 본 연구는 현상학적 방법을 통해 파킨슨병

환자들의 건강관리 경험의 의미와 본질을 심층적으로 탐색하여 이에 대한 깊은 이해를 바탕으로 한국 파킨슨병 환자들이 건강을 관리하는 데 도움이 될 수 있는 간호 중재 개발의 기초자료를 제공하고자 한다.

연구 목적

본 연구의 목적은 기술적 현상학 연구방법을 이용하여 파킨슨병 환자의 건강관리 경험의 의미와 본질을 심층적으로 이해하고 기술하는 것이다. 이에 따른 본 연구의 질문은 “파킨슨병 환자의 건강관리 경험의 의미와 본질은 무엇인가? 이다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 파킨슨병 환자들의 건강관리 경험을 이해하고 그들의 경험의 본질과 의미를 밝히기 위하여 Colaizzi [21]가 제시한 현상학적 연구방법을 적용한 질적 연구이다.

연구참여자 선정

본 연구에서는 파킨슨병 환자들의 건강관리 경험의 본질을 알아보기 위해 B광역시 소재 일개 대학병원의 신경과에서 파킨슨병을 진단받고 외래에서 치료 중인 환자 만 50세 이상의 성인 중 인지기능에 장애가 없고 의사소통에 어려움이 없다고 판단되는 환자를 대상으로 하였다. 파킨슨병은 50세 이상에서 치매 다음으로 흔하게 발생하는 질환으로 본 연구의 참여자를 50세 이상 성인으로 하였다[1]. 해당 병원의 신경과 교수의 승낙을 받고 외래 간호사에게 본 연구의 취지를 설명한 후 참여기준에 부합하는 환자를 소개받았다. 연구의 참여자는 연구자로부터 본 연구의 내용과 목적에 대한 설명을 듣고 참여를 수락하였으며, 총 9명이었다.

연구의 윤리적 고려

본 연구는 연구 시작 전 I 대학교 기관생명윤리위원회의 승인 (IU IRB 19-0132)을 득한 후 진행하였다. 대상자에게 연구목적과 방법 및 과정에 관해 설명하였고 연구 참여에 대한 비밀과 익명성 보장에 대해 충분히 설명하였다. 파킨슨병을 진단받고 외래를 통원하며 치료 중인 환자들을 대상으로 면담을 진행하되 참여자들의 건강상태를 고려하여 가장 편안하고 안전한 환경에서 면담을 진행하고자 노력하였고, 면담내용은 연구목적 외에는 사용되지 않음과 연구 과정 중 언제든지 연구 참여 중단을 표명할 수 있고 그 순간 관련된 모든 자료는 안전하게 폐기처분 된다는 것을 설명하

였다. 연구 참여에 대한 감사의 표시로 소정의 상품권을 제공하였으며 수집된 모든 자료는 연구자 본인에게만 노출되며 연구가 종료된 후 안전하게 폐기될 것임을 설명하였다. 위의 내용을 구두 및 서면으로 설명하여 자발적인 동의서를 받았으며 참여자의 윤리적 보호를 위해 노력하였다.

연구의 타당성 확보

본 연구의 타당도를 확보하기 위하여 Lincoln과 Guba [22]의 사실적 가치(truth value), 적용가능성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality)의 기준이 적용되었다. 먼저 사실적 가치를 높이기 위해 참여자의 동의 하에 면담 녹음을 하였고 자료누락이 되지 않도록 하였으며, 필사한 면담 내용과 분석 결과를 연구에 참여하지 않은 파킨슨병 환자 3인에게 보여주고 자신의 경험에 비추어 공감을 나타내었다. 둘째, 적용가능성을 높이기 위해 경험을 잘 표현해 줄 수 있는 참여자로 구성하고자 노력하였으며, 반복적인 진술이 나타나 더 이상 새로운 진술이 나오지 않는 포화상태가 될 때까지 자료를 수집하였다. 그리고 자료 분석 후 참여자의 경험 내용과 일치하는지를 확인하였다. 셋째, 일관성을 높이기 위해서 연구의 전 과정을 자세하게 제시하였으며, 자료를 분석하는 동안 다수의 질적 연구 경험이 있는 간호학 교수 2인과 합의된 결과를 도출하였으며 이를 통해 자료 분석에서 일관성을 확보하고자 하였다. 마지막으로 연구의 중립성 유지를 위해 연구의 전 과정에서 연구자의 편견을 배제하고자 하였으며, 간호학 교수 2인의 피드백을 받아가며, 해석과정에 연구자의 주관적인 생각이 작용하고 있는지 확인하였다.

연구자의 민감성 확보

본 연구자는 파킨슨병 환자를 대상으로 박사학위 논문과 다수의 파킨슨병 환자를 위한 연구를 실시하였다. 특히 파킨슨병 환자를 위한 중재연구를 하는 가운데 파킨슨병 환자들의 일상생활에 대해 알게 되었고 각자의 방식으로 시행하고 있는 그들의 건강관리 경험의 의미와 본질에 대해 궁금증을 가지게 되었다. 또한, 연구자는 학회와 워크숍을 통해 지속해서 질적연구에 대한 능력을 함양하였으며 학회지를 통해 다문화가정 이주여성의 가족 적응에 대한 질적 연구를 발표한 경험이 있다.

자료 수집 방법

자료수집은 참여자들로부터 개별 심층 면담을 통해 얻은 자료로 이루어졌으며, 자료수집 기간은 2019년 10월 18일부터 2020년 1월 31일까지였다. 참여자와의 면담은 병원 면담실이나 연구자의 집에서 이루어졌으며, 면담 전 연구목적을 설명하고 인터뷰의 모

든 내용은 녹음될 것이라는 것과 참여자의 이름은 무기명으로 하고, 연구 보고서에 참여자가 한 말의 일부분이 그대로 기록될 수 있다는 점과 면담자료는 연구목적으로만 사용될 것임을 설명하고 서면 동의를 얻었다. 면담을 진행하는 동안 참여자의 표정, 몸짓, 태도 등을 관찰하여 메모하였다. 면담은 참여자의 일반적 특성에 대한 질문으로 시작하였으며, “파킨슨병 진단 후의 건강관리 경험에 대해 말씀해주시겠습니까?”라는 초기 질문부터 대답 내용에 따라 좀 더 구체적인 질문으로 이어나갔다. 예를 들면 “파킨슨병 진단을 받은 후 어떻게 몸을 관리하고 계십니까?”, “건강관리를 잘할 수 있도록 도와주는 요인은 무엇입니까?” “건강관리를 하는데 있어 방해요인은 무엇입니까?” “건강관리를 하는 과정에서 당신은 어떤 느낌과 생각이 들었습니까?” “건강관리를 통해 이전의 삶과 비교해서 어떠한 변화가 있었습니까?” 등의 구체적 질문으로 진행하였다. 이전 자료 분석 결과를 토대로 추가적 질문을 시행하여 이에 대한 보충 설명을 들음으로써 자료수집과 분석을 계속해 나갔다. 자료수집을 위한 면담은 참여자들의 진술 내용에 더 이상 새로운 내용이 나타나지 않고 포화하는 시점까지 진행되었으며 면담횟수는 1인당 최소 1회에서 최대 3회까지 진행하였고 1회 면담 시 소요된 시간은 평균 1시간이었다. 면담 1회는 9명, 2회는 4명, 3회는 2명을 대상으로 진행되었으며 2회차 면담부터는 이전 자료 분석 결과를 토대로 추가적 질문을 시행하여 이에 대한 보충 설명을 들음으로써 자료수집과 분석을 계속해 나갔다.

자료 분석 방법

자료 분석은 자료수집과 순환적인 과정으로 이루어졌다. 본 연구에서 수집된 자료는 대상자와 심층 면접 내용에서 명확한 의미를 찾아내고 서로 다른 형태의 체험 자료를 수집하여 그 현상의 의미와 본질을 밝히려는 Colaizzi [21]가 제안한 현상학적 연구방법에 따라 분석하였다. 먼저, 각 참여자의 필사된 자료를 반복해서 읽으면서 건강관리와 관련된 의미 있는 문장이나 구절들을 추출하였다. 두 번째로 추출된 문장이나 구절들로 이루어진 진술에서 보편적이고 추상적인 의미를 구성하였고, 연구자는 참여자가 말한 의미를 왜곡하지 않고 명확하게 전달하고자 하였다. 세 번째는 이렇게 연구자가 구성한 의미들을 비교해가면서 비슷한 것들끼리 모아 보다 추상적인 주제들을 도출하였다. 이 과정에서 주제들이 원자료의 의미를 잘 설명하고 있는지를 여러 번 확인하였다. 네 번째는 비슷한 주제들끼리 모아 주제 모음을 도출하였다. 궁극적으로 파킨슨병을 가진 환자들의 총체적인 건강관리 경험이 드러나도록 주제 모음을 구성하였다. 마지막으로 기술된 주제 모음의 타당성을 검증하기 위하여 3명의 연구참여자에게 도출된 경험의 본질이 참여자 자신의 경험과 어느 정도 일치하는지를 확인하였다.

연구 결과

본 연구참여자들은 파킨슨병을 진단받고 치료 중인 총 9명의 환자로, 연구참여자의 평균 연령은 66세이였으며, 성별은 남성이 4명, 여성이 5명이였다. 결혼상태는 기혼 7명, 사별 1명, 이혼 1명이였고, 주 동거자로 배우자와 거주하는 사람이 6명, 자녀와 거주하는 사람이 3명, 혼자 거주하는 사람이 2명이였다. 종교는 5명이 무교, 4명이 종교를 가지고 있었고, 참여자 중 7명이 무직, 2명은 직업을 유지하고 있었다. 파킨슨병의 흑병 기간은 3년에서 13년으로 다양했으며 평균 흑병 기간은 6년이였고 질병 단계는 1에서 3 단계로 나타났었다(Table 1).

Colaizzi [25]의 현상학적 분석방법에 따라 자료를 분석한 결과 11개의 주제가 도출되었고 보다 추상적이고 포괄적인 의미를 지닌 4개의 주제 모음으로 통합되었다(Table 2).

주제 모음 : 내 몸 하나 통제하기 위한 각고의 노력

참여자들에게 있어 건강관리는 뜻대로 움직여주지 않는, 점점 자신이 제어할 수 없을 듯한 자신의 몸을 최대한 통제하기 위한 각고의 노력이였다. 참여자들은 발병과 함께 이전의 자신과는 다른 자신을 발견하며 두려운 마음을 가지고 있었다. 몸이 떨리거나 힘이 없어지고 자세도 구부정한 상태로 발을 질질 끄는 등 동작성 문제를 경험하면서 이를 조절하기 위한 노력이 가장 절실했다. 또한, 참여자들은 지금 당장 죽는 병이 아니라서 다행이라는 생각을 하면서도 치료 약 없이는 생활할 수 없는 상황에 자신의 일상을 철저히 맞춰 살아가고 있었다. 그리고 참여자들은 이 병을 극복하기 위해 의료진이 제시한 약물치료와 운동 외에도 몸에 좋다는 음식이나 침 등의 민간요법을 절실한 마음으로 사용하며 마음대로 움직이는 자신의 몸을 통제하기 위한 건강관리의 강한 동기가 있는 것으로 보였다.

● 두려운 마비와의 필사적인 싸움

참여자들에게 가장 두려운 것은 몸의 마비였다. 참여자들은 자신의 몸이 병으로 조금씩 굳어가면서 평상시 쉽게 할 수 있었던

Table 1. The Characteristics of the Participants

(N=9)

No.	Age (year)	Gender	Marital status	Cohabitants	Religion	Education	Occupation	Duration of parkinson disease (year)	H&Y Stage
1	68	Female	Bereaved	Children	No	Elementary school	No	8	2.5
2	63	Female	Married	Spouse	Yes	Elementary school	No	9	2
3	80	Male	Married	Spouse, Children	Yes	University	No	9	3
4	60	Male	Divorced	Live alone	No	None	Yes	9	2
5	69	Male	Married	Spouse	No	None	No	5	2
6	80	Female	Married	Live alone	Yes	None	No	4	2
7	51	Male	Married	Spouse	No	University	No	3	1
8	71	Female	Married	Spouse	No	Middle school	No	2	1
9	52	Female	Married	Spouse, Children	Yes	University	Yes	11	1

H & Y stage=Hoehn & Yahr stage

Table 2. Theme Clusters and Themes on the Experience of Health Management in Patients with Parkinson's Disease

Theme cluster	Theme
Strenuous efforts to control my own body	Desperate struggles against a terrifying paralysis Daily routine based on medication schedule Desperate anticipation of complementary replacement therapy
Subject of health that no one can replace	Healthy life led by belief and will Efforts not to be a burden to others Help from medical staff that reaches the limit
Focus on the current while expecting a breakthrough in health management	Expectation on the development of new drugs Power of optimism to keep up morale Social health that is re-established based on me
Human dignity that cannot be lost to the end	Grace of life that I want to keep until the end of time The value and harmony of life from health management

움직임도 어려움을 느낄 때 가장 큰 두려움과 초조함을 느끼는 듯했다. 이들은 몸이 굳어가는 것을 막기 위해 끊임없이 움직였고, 다른 사람들이 눈치채지 못하게 자신만의 방식으로 몸의 상태가 악화되지 않도록 필사적인 마음으로 운동을 하였고 마비를 피하고자 하는 절실한 마음은 건강관리의 가장 큰 동기이자 목표로 작용하는 것으로 보였다.

“다리가 마비가 와서 마음대로 못 움직이는 게 그게 제일 불편합니다. 은사님은 다리를 못 써가지고예. 운동 부족으로 건강이 악화돼가(악화되어) 돌아가신 걸로 알고 있는데. 그걸 알고 열심히 다리 운동을 합니다. 아침에 일어나가 1kg짜리...(모래주머니) 지금도 달고 있습니다. 이거 달아가지고 놀이터에 가가지고 한 3km 정도 구보하고 땀니다. 안 죽을려고하든 해야지 (중략) 마비 되기 전에는 힘든 거 몰랐습니다. 다리 마비가 제일 힘들지.” (참여자 3)

“안 움직이는 것보다는 고스톱을 쳐도 내 움직이는 게 도움이 되니까 가만히 있는 것보다는 더 심해진 않으니깐.” (참여자 4)

● 투약 일정에 따라 돌아가는 일과

참여자들의 건강관리는 투약 일정에 일과를 맞추는 것부터 시작되었다. 참여자들은 시간이 지날수록 약의 효과가 일정하지 않음을 느끼면서 약에 집착하게 되고 약 기운이 떨어져 가면 몸이 무거워지고 마음이 불안해지기 때문에 약 먹는 시간만을 기다린다고 하였다. 또한, 약 효과가 없으면 인생 계획이나 타인에 관심을 가질 수 없고 오로지 나만 생각하고 약 기운이 없는 현상에서 벗어나기 위해 애를 쓰게 된다고 하였다. 참여자들은 약의 효과에 따라 몸 상태와 기분 변화가 심하므로 하루의 일과를 투약 일정에 맞추는 수밖에 없었다.

“한번은 아침, 저녁 두 번만 주더라고요 그런데 12시가 넘으면은 (몸이) 안 되겠더라고요. 그랬더니 선생님이 약 하나를 더 주더라고요? 중간에 급하면 먹으라고 그거 먹으니깐은 좀 낫고 약을 먹고 효과가 4시간 반정도 가요. 먹고 1시간 뒤에 효과가 나타나더라고요. 그럼 한 2, 3시간 효과가 나타나고 내가 활동할 수가 있는거라. 그때 막 일을 척척척척 처리하고 설거지를 모아놨다가 그때 해버리고 방도 그때 치워버리고 그렇게 하죠” (참여자 2)

● 보완대체요법에 걸어보는 절실한 기대

참여자들의 건강관리에서 큰 부분을 차지하는 것은 보완대체요법으로 보였다. 참여자들은 자신의 몸 상태를 최적화하기 위하여 치료를 향한 절실한 마음으로 몸에 도움이 된다고 알려진 여러 가지 민간 방법들을 이용하고 있었다. 자신에게 적절한 민간 운동을 찾기도 하였고, 실크 파우더(실크아미노산), 오가피, 레몬즙 등과

같은 음식 요법을 이용하기도 했으며, 온몸의 통증을 완화하기 위해 마사지를 받거나 침 요법을 이용하기도 하였다. 특히 처방된 약물의 부작용으로 불면증이나 변비와 같은 문제를 호소하는 참여자들에게 침이나 옥 장관 등의 보완대체요법은 더욱 절실했다. 그러나 모순적으로 참여자들은 보완대체요법이 의료진이 제시하는 치료방법과 상충하는 부분이 있기 때문에 보완대체요법의 사용을 의료진에게 말하지 않고 은폐하는 것으로 보였다.

“내가 책에 보니까 실크 파우더를 하루에 8봉지씩 먹고 회복해서 직장에 복귀하는 체험담까지 나왔습니다. (중략) 복지회관에 다니던 한 사람이 얘기해주던데..오가피가 혈액순환제로 한약제로 최고인 모양이대. (중략) 레몬에 도파민이 많이 들어있답니다. 레몬을 먹으면은 대체가 된다 하길래 레몬즙을 짜가지고 다닙니다. (중략) 다리 마비 오면서 다리가 무거워지면서 발 출발이 느리고요. 몸은 앞으로 가는데 발은 안 움직여서 엎어져가지고.. 발 치료해 달라니깐 발바닥에 침을 탁 놓는데..그걸 맞으니까 발이 가벼워지고 좋아지대요. (중략) 바깥에 식품이 낫는다고 (의사선생에게) 이야기하면은 그거 인정도 안 되는 걸 왜 다 쓰냐고 뭐라 카시거든요. 본인은 먹어보니 효과가 있으니깐 계속 먹고 싶고 병원에서서는 자꾸 말리고. 실크파우더 먹는 것도 의사 선생은 모릅니다. 의사 선생한테 천길만길 야단날 수 있어.” (참여자 3)

주제 모음: 그 누구도 대신할 수 없는 건강의 주제

참여자들은 파킨슨병이 점점 진행하여 악화하는 질병임을 알고 이런 상태로 말기까지 진행되었을 때 아무것도 못하고 침상에 누워 지내야 하는 자신의 모습은 상상조차 하기 싫었다. 참여자들은 그러나 자신의 몸을 남이 대신 살아줄 수 없고 대신 책임져 줄 수 없다는 생각을 하고 있었고 더 나아가 자신을 건강의 주체로 인식하고 있었다. 참여자들은 비록 몸은 자신의 마음대로 움직여주지 않지만, 최대한 할 수 있는 일은 느리더라도 몇 번을 반복하면서 삶을 주체적으로 살아내고자 하는 의지를 보였다. 죽을 때까지 스스로 자신의 몸을 돌보며 남에게 피해를 끼치고 싶지 않았고 그런 마음은 자식과 배우자에 대한 미안함이고 최소한의 배려라고 생각하였다.

● 신념과 의지로 구현하는 건강 생활

건강관리를 위해서 참여자들이 주력하는 부분은 주로 운동과 식단관리였다. 참여자들은 굳어지는 몸과 사지의 떨림을 예방하기 위해 나름의 원칙을 정하고 자신만의 방법으로 소신껏 꾸준하게 운동을 수행하고 있었으며, 손, 발의 떨림을 예방하기 위해 자신이 평소에 해오던 서예, 웰빙 댄스, 플롯 등의 활동을 하고 있었다. 또한 의료진이 제시한 식이가 평소 좋아하지 않는 음식이더라도 건강을 위해 의지적으로 식단을 실천하는 등 건강관리에 노력

을 다하고 있었다. 자신의 몸을 관리하기 위해서는 건강에 대한 스스로의 강한 신념과 의지가 필요해 보였다.

“20분 동안.. 앉았다 섰다 10회, 옆구리 20번, 그리고 허리 굽혔다 펴는 거 그거를 20번, 팔굽혀펴기를 60번 그렇게 하거든.. 원칙을 정해놓고 (중략) 헬스장에 가서.. 런닝머신 20분을 걷고, 10분을 뛰고, 자전거를 5분을 타고.. 팔 운동을 60개씩 꼬집어 땡기는 거 60회.. 미는 거 60회.. 다리 올리기 20회.. 그러면은 보통 한 1시간 2분 왔다갔다해.. 음식은.. 근력을 키우기 위해선 단백질을 먹어야 하거든. 의사한테 이야기를 했더니 연어를 먹으라고 하더라고. 손바닥만한 거 일주일에 3개를.. 근데 3번 먹기가 힘들어. 그래서 2번을 먹으려고 목표를 정해놓고 먹는데..” (참여자 7)

● 남에게 짐이 되기 않기 위한 노력

참여자들은 병을 극복하기 위해 가족과 주변 친구들의 관심에 많은 도움을 받지만, 시간이 갈수록 자신의 몸 상태가 더욱 심해지면서 참여자가 해야 할 일들을 누군가 대신 해결해주는 것에 대해 고맙지만 마음의 부담감을 가지고 있었다. 또한, 질병 기간이 길어지면서 가족들의 관심이 점점 줄어드는 것에 대해 섭섭한 마음을 느끼기도 하지만, 결국 건강의 주체는 자신임을 인지하고 타인에게 민폐가 되지 않도록 노력하고 있었다. 민폐를 주지 않고 마지막까지 자신의 건강을 독립적으로 책임지려는 다짐과 노력을 참여자들에게 있어 건강관리의 추동력으로 작동하는 것으로 보였다.

“아들한테.. 내가 치료 한 번 해보자고 하면 듣기 싫어한다니까.. 맨날 그런 얘길 하냐고 내 자신이 아프데도 이해를 못해. 그러니 말해봐야 필요없고 오히려 귀찮아하더라니까. 집사람은 편하게 해준다고 말 안하지. 먹을 것도 내가 챙겨먹어. 만들어 놓으면 내가 챙겨먹어.” (참여자 5)

“그냥 나 어떻게 하면 옆에 사람 힘들게 안 하고 죽느냐 맨날 이런 생각이지 (중략) 옆에 사람도 없는데 남한테 그래도 사는 동안은 피해를, 민폐 끼치지 말자. 움직일 때까지 최대한 움직이다가 안 될 땐 뭐 세상 하직하자 그러고” (참여자 4).

● 한계로 다가오는 의료진의 도움

참여자들의 건강관리에 있어 의료진의 도움은 절실했다. 그러나 자신이 경험하고 있는 병이 생소한 질병임에도 불구하고 제대로 설명해주는 사람이 없고 누구도 자신의 질병을 이해할 수 없을 것이라 생각하면서 의료진의 도움에 한계를 느끼는 듯 했다. 특히 참여자들은 다른 만성질환자들과 달리 주로 외래 통원치료를 하므로 잠시 만나는 의료진들의 설명이 충분하지 않고 자신의 고통을 이해하지 못한다고 느껴 결국 혼자 감내해야 하는 병이라고 인지하는 경우가 대부분이었다.

“병원에서도.. 그냥 뭐.. 병원에서도 보면 의무적으로 그냥 뭐 약 처방해주고 잘 먹고 운동하고 막 이래라는 거지. 다른 거는 교수님 바쁘니까 이야기 할 시간도 없고” (참여자 8)

“바쁘다 보니까(보니까) 그런 부탁도 못하고 교수 선생님이 말씀 한마디를 용기를 주면 좋을 것 같더라고.. 위로를 해주고 자신을 갖게끔 희망이 되게끔 말 한마디 그게 좋은 것 같아. 안 좋아졌어도 그대로더라도 말이라도 해서 그 사람 마음을 좀 이렇게 해주면.” (참여자 5)

주제 모음 : 건강관리의 돌파구를 기대하며 현재에 집중함

참여자들은 건강관리를 하면서 현재 투약하는 약물로는 더이상 증상 호전을 기대할 수 없기 때문에 증상 호전을 위한 새로운 치료법에 대한 희망을 가지고 있었다. 특히 신약이나 줄기세포와 같은 새로운 치료법이야말로 유일한 희망이라고 생각하고 새로운 치료법에 대

한 정보에 관심을 보였다. 또한, 참여자들은 질병에 굴하지 않고 현재를 잘 살아내기 위해서 긍정적인 마음가짐의 중요성을 인식하고 있었으며, 사회적 관계의 재구성을 통해 현재 자신이 할 수 있는 부분에 집중하는 모습을 보이면서 미래는 비록 어둡지만 희망을 가지고 현재의 절충점을 찾아 충실히 살기 위해 노력하고 있었다.

● 신약개발을 향해 기대를 걸어 봄

참여자들의 건강관리의 기본은 약물요법이었으나 현재의 약물은 완치나 극적인 호전을 기대할 수 없었기에 참여자들은 의기소침해지기도 하였다. 그러나 참여자들은 더이상 낫지 않는 불치병이라 생각하면서도 언젠가 나올 수 있다는 희망을 버리지 않고 있었으며, 언제인지 기약할 수는 없지만 의학기술이 발전하다 보면 치료방법이나 신약들이 개발되어 병을 치료하는 날이 올 수도 있다는 실낱같은 기대를 하고 있었다.

“나는 약만 받아 오니까.. 내가 듣고 싶은 이야기는 예를 들어서.. 약이 뭐 개발되고 있다더라. 몇 년 있으면 일반 시중에 나온 다더라...그런 이야기들을..그런 게 있으면은 희망이 생긴다 아닙니까. 그러니까.. 정보가 있으면 알려주면 좋겠다 그런정도..” (참여자 7)

“가장 큰 바람은 아까 말했듯이 내가 아무리 신경 안 쓰다고 해도 신경이 쓰이거든. 희망이 될 수 있는 게 조금이나마 빨리 개발 되면 좋겠다. 그리고 조금의 희망이라도 보이는 게 있으면 미리 좀 알려주면 좋겠다.. 불발될 수도 있지만은...그 희망만 해도 크거든.. 그래서..” (참여자 8)

● 사기를 잃지 않기 위한 긍정의 힘

참여자들이 건강관리를 하기 위해서 가장 필요한 것은 사기를 잃지 않으려는 마음가짐이었다. 참여자들은 그들의 삶에 대한 태도에 따라 파킨슨병의 진단을 받아들이거나 변화된 자신의 모습과 처한 상황을 받아들이는 것에서 다양한 모습을 보였다. 과거의 일이나 사건에 미련을 가지지 않는 참여자들은 파킨슨병으로 인하여 힘들었던 순간들을 이제는 별것이 아니라고 생각하면서 빠른 시간 내에 마음을 비워내며 힘든 순간을 이겨내고 있었다. 긍정적이고 낙천적 성격인 참여자들은 모든 일은 자신이 마음먹기에 달려 있다고 생각하였으며 질병을 계속 조절해 가야 할 대상으로 인식하고 증상이 악화하여 자리에 눕게 될 수도 있는 어두운 미래이겠지만 긍정의 눈으로 미래를 바라보며 건강관리를 하고자 하였다.

“그전에는 막.. 좀 우울한 적도 있었거든요.. 내한테 이렇게 왔다가 싶어서.. 말년에 자식들, 가족, 지인.. 안좋은 모습 보이면 그제 너무 가슴 아프잖아요 그래서 극단적인 생각도 했는데.. 이래선 안 되겠다. 마음을 다져먹었죠 (중략) 화가 나고 짜증이 나더라도 조금 삭이고 다 긍정적으로 생각하니까 마음이 그리 편할 수가 없어요 (중략).. 사는 동안 열심히 살고.. 애내는(이 병은) 내가 저세상 갈 때까지 같이 가는 거다. 이렇게 생각을 바꾸니까 많이 좋아진 것 같아요.. (중략).. 만병은 마음의 병이다 하잖아요. 그래서 마음을 독하게 먹었지요. 내가 이걸을 이겨야지 안이기면 안된다.. (중략).. 애는 끝까지 나랑 같이가는 애다.. 이런 긍정적인 마음을 갖지.” (참여자 8)

● 나를 중심으로 구성하는 사회적 건강성

대부분의 참여자들은 마음대로 움직여주지 않는 몸뚱아리로 인해 실수할까 봐 바깥에 나가는 것도 두려워 그저 집안에서 지내는 경우가 많았고, 무엇보다 친구들이 위로해주는 말들과 주변에서 바라보는 표정들이 마치 자신을 더 환자같이 느끼게 하는 것 같아 스스로 사회적 관계를 제약하는 때도 많았다. 그러나 질병으로 인해 위축된 사회적 관계를 극복하기 위한 노력으로 자조 모임에 참여하고자 하는 참여자들도 있었다. 참여자들은 자신의 몸과 심리 상태에 따라 사회적 관계망을 확대 또는 축소하면서 관계를 재구성하려는 모습을 나타내었고 이는 참여자들의 사회적 건강성을 추구하는 관리방법으로 보였다.

“보기 안 좋거든.. 친구들도 보면 뭐 좋겠습니까. 모르는 사람도 그래가 다니면 좋은 사람 아무도 없어요 보면 딱 알지. 저래가 뭐 하려 댕기노 하지. 나는.. 친구들 하고 계모임 하는거 파킨슨병 이거 진단받고 안했어요 (중략) 그라고 나중에는 심하면 덜덜 떨고 다닐 수 있다 싶어. 일치감치 말지 싶어서.. 친구들은 파킨슨병인지 몰라요.. 다른 사람에게는 일체 말을 안했어요.” (참여자 6)

“같이 정보도 나누고. 비슷한 사람들끼리 있으니깐 위로도 주고

받고. 같은 환우들끼리 모이면 넘어져도 웃고 그럴꺼 아니에요? 보통사람들이랑 같이 있다가 넘어지면 창피한데 같은 환우들끼리 있으면 ‘또 넘어졌나?’ 하고 웃을 수 있는 일 인거라. 그랬으면 좋겠다는 거죠” (참여자 2)

주제 모음 : 마지막까지 놓칠 수 없는 인간의 품위

참여자들에게 있어 건강관리의 궁극적인 목표이자 추구하는 바는 비록 현재 몸이 떨리고 다리를 끌며 말이 어눌할지라도 마지막까지 인간으로서의 품위를 지키면서 건강을 유지하고자 하는 것이었다. 참여자들은 자신의 모습 때문에 남에게 무시당하지 않기 위해 좋은 외양을 유지하고자 하였으며 앞으로 자신에게 남겨진 시간을 기쁨을 지닌 당당한 마음으로 가치와 조화를 실현하며 살아가기를 원하고 있었다. 참여자들의 건강관리가 가지는 의미는 결국 한 인간으로서 품위와 존엄성을 유지하기 위한 절실한 삶의 과정으로 보였다.

● 끝까지 유지하고 싶은 삶의 기쁨

참여자들이 건강관리를 잘하고자 노력하는 데에는 현재 자신의 모습이 더 훼손되지 않고 존중받을 수 있는 존재로 유지하고자 하는 바람이 큰 영향을 주었다. 자신의 부자연스러운 신체 움직임이나 외형의 모습으로 인해 사람들로부터 무시당하거나 손가락질당하는 것을 우려하여 자신들의 외양을 깔끔하게 하고자 하였고 더욱 적극적인 건강관리로 오히려 더 나은 상태가 되기 위해 끊임없이 노력하고 있었다.

“파킨슨이고 뭐시고 떠는 꼬라지에 웃도 알갭게 입으면 더 떨어보이고 더 추접게 보이는거라. 내가 수족을 떨기 때문에. 우리는 웃이고 뭐시고 깔끔하게 해 다닌다고 뭐 그래해야 남이 옆에 앉아도 그렇지. 그 중에서 알갭게 해가지고 있으면 풀이.. (말이) 아닐거거든.. 파킨슨에 제일 중요한 하나는 그기라(그것이다). 웃이고 뭐고 좀 깔끔하게 해 갖고 다니는거.” (참여자 1)

“나오면 비웃고 비웃고. 행동이 이상하니까 (중략) 그런 꼴도 당하고.. 당하지만 그걸 무시하고.. 그 사람들 다 수궁하고 하나까 나한테 미안하게 생각하더라고 내가 이겼지. 비웃는 사람 많았어. 시장에서 내가 지나가면 야 박사장 지팡이 짚어야 되겠다. 이래 얘기하고.. 그럼 마음이 찢어지지.. (중략)... 처음 헬스장에 갈 때는 이려고 갔어, 이려고 갔는데 좋아졌다고 난리가 나버렸다. 그 곳에 병을 갖고 있는 사람이 많아. 상담을 나한테 시키더라고.. 받아들이고 즐겁게 용기 있게 희망차게 헤쳐 나가면 된다고 운동 열심히 하라고 내가 아는 그대로 말해줬지.” (참여자 5)

● 건강관리로 얻는 삶의 가치와 조화

참여자들에게 있어 그들의 건강관리가 가지는 최종의 의미는

마지막까지 가치있는 삶에 대한 염원으로 보였다. 참여자들은 원래 자신이 하던 일을 지속할 수 없게 되자 이를 극복하기 위하여 다양한 일을 시도하였고, 자신에게 맞는 일을 찾기 위해 노력하고 있었다. 또한 생업이 아니더라도 뭔가를 배워서 자신이 살아 있다는 것을 느끼기를 바라고 있었다. 즉 최대한의 건강관리를 통해 자신의 설 자리를 찾음으로써 자신의 삶의 의미를 되찾고자 노력하였다. 또한 참여자들은 처음에는 인정하고 싶지 않고 받아들이기 어려웠던 파킨슨병이 어느새 자신의 일부가 되어 하루 세끼 밥을 먹는 것처럼 약을 먹는 등의 건강관리가 당연한 생활의 일부가 되었음을 깨닫고 파킨슨병을 인생의 동반자로 인식하고 있었다. 자신이 의식하는 순간이든 의식하지 못한 순간이든 언제나 자신을 따라 다니는 인생에서의 새로운 동반자이자 자신의 그림자와 같은 존재임을 깨달으면서 어렵지만 건강관리를 통해 병과 조화를 이루며 일상을 살아내고자 하였다.

“독서 지도사...그게 정말 내가 하고 싶은 거더라고요 공부하면서. 여러 가지를 생각을 하게 됐어요...그 즈음에 코칭을 만나게 됐는데. 정말 머리를 탁 맞는 느낌, 아 이거였구나 내가 하고 싶은게. 첫날 강의를 듣고. 내가. 다른 사람한테 도움을 주고 싶은 그런 오지랖이 제가 있더라고요. 강사가 하고 싶고. 다른 사람한테 뭔가 도움이 되는 일을 하고 싶고...코칭을 하려면 내가 똑바로 돼야 남한테 말을 한마디를 해도 할 수 있지...” (참여자 9).

“그래. 아 이거는 나와 같이 갈 친구다 이렇게 생각을 해야지. 아. 내가 왜 이런 게 왔느냐고 그리 안좋은 방향으로 생각하면 안 될 거 같아요. 애네는 내가 저 세상 갈때까지 같이 가는 거다 (중략) 나한테 온 친구니까. 내 몸 관리를 잘해서 끝까지 열심히 사이 좋게 같이 끝까지 가는 거다.” (참여자 8).

논 의

본 연구는 파킨슨병 환자의 건강관리 경험에 관한 질적 연구로 Colaizzi [21]의 현상학적 방법을 통하여 분석되었다. 심층면담을 통해 분석한 결과, 건강관리 경험에 관한 내용은 ‘내 몸 하나 통제하기 위한 각고의 노력’, ‘누구도 대신할 수 없는 건강의 주체’ ‘건강관리의 돌파구를 기대하며 현재에 집중함’, ‘마지막까지 지키고 싶은 삶의 품위’로 4개의 주제 모음으로 도출되었으며, 4개의 주제 모음에서 2~3개의 주제로 구성되었고, 주제 모음에 속한 의미 있는 주제는 총 11개였다.

파킨슨병 환자의 건강관리 경험의 첫 번째 주제 모음은 ‘내 몸 하나 통제하기 위한 각고의 노력’으로 나타났으며 이 내용은 두려운 마비와의 필사적인 싸움, 투약 일정에 따라 돌아가는 일과, 보완대체요법에 걸어보는 절실한 기대의 주제로 도출되었다. 파킨슨병 환자들에게 있어 내 마음대로 움직여지지 않는 몸은 두려운 존재이기도 하지만 건강관리의 동기가 되기도 한다. 더 이상의 악화

를 막기 위해 끊임없이 운동하고 투약 일정에 일과를 맞추며 더 나은 방법을 찾아 여러 보완대체요법을 이용하며 적극적인 건강관리를 하고 있었다. 먼저 ‘두려운 마비와의 필사적인 싸움’의 주제에서 참여자들은 처음 몸의 변화를 인식하면서 이전과 다른 자신을 발견하고 두려운 마음을 가지게 되었다. 암처럼 당장 죽는 병이 아니라 다행이라는 생각이 들다가도 사지가 떨리고 몸이 굳어가고 가끔 어지러워 쓰러지는 증상들이 반복되면서 막연한 불안감을 경험하게 되었다. 이는 파킨슨병 노인 환자를 대상으로 한 선행연구[16,23]에서 파킨슨병을 진단받은 초기에는 증상이 경미하여 대수롭지 않게 생각하였으나 떨림이나 마비 등 증상이 진행되면서 두려움을 느끼게 된다고 하여 본 연구와 맥락을 같이하였다. 파킨슨병 환자들이 투병 과정에서 겪게 되는 신체적 증상들은 환자들을 위축시키고 나아가 삶의 질을 저하시키므로[4] 초기부터 파킨슨병 환자의 신체적 증상은 적극적으로 관리되어야 한다. 다음으로 ‘투약 일정에 따라 돌아가는 일과’의 주제에서 파킨슨병 환자들은 신체적인 제약으로 일상생활을 수행하는 데 많은 어려움이 있지만, 남에게 의존하지 않고 스스로 일상을 유지해 가고자 하였으며 이를 위해 투약 일정에 일과를 맞추어 생활하고 있었다. 이는 Kim과 Lee [20]의 연구결과에서도 비슷한 결과를 나타내고 있었으며 파킨슨병 환자들이 능동적으로 건강관리를 해나갈 수 있도록 개별적인 환자 중심의 교육이 시행되어야 할 것이다. ‘보완대체요법에 걸어보는 절실한 기대’의 주제에서 파킨슨병 환자들은 지속적인 운동이나 투약 외에도 더 나은 방법을 모색하기 위해 자신만의 방법으로 보완대체요법을 적극적으로 이용하고 있었다. Kim과 Choi 등[17]의 연구에서는 이전의 나로 만들려는 노력의 하나였으며 병원치료만으로는 힘들 것 같아 보완하는 방법의 하나로 민간요법에 의존하고 있었다면 본 연구의 대상자들은 질병의 증상 완화나 치료제만큼의 효과를 기대하며 보다 적극적으로 보완대체요법을 활용하고 있어 보완대체요법이 건강관리에서 차지하는 비중이 상당히 높게 체감되었다. 하지만 검증되지 않은 보완대체요법에 대한 실전은 병을 악화시키는 행위일 수 있기 때문에 정확한 정보의 교류를 위한 소통창구를 마련할 필요가 있으며 환자들이 파킨슨병이라는 질병 과정을 능동적으로 관리할 수 있도록 의료진에 의한 충분한 교육과 신체적, 정서적 증상을 관리할 수 있는 중재프로그램이 지속적으로 제공되어야 할 것으로 생각된다.

파킨슨병 환자의 건강관리 경험의 두 번째 주제 모음은 ‘그 누구도 대신할 수 없는 건강의 주체’이며, 주제로는 ‘신념과 의지로 구현하는 건강 생활’, ‘남에게 짐이 되지 않기 위한 노력’, ‘건강관리의 한계로 다가오는 의료진의 도움’으로 도출되었다. 파킨슨병 환자들은 질병의 진행으로 남에게 짐이 될까 걱정되어 위축되기도 하지만 결국 건강관리의 주체는 본인임을 확인하고 스스로의 방법을 구축해가고 있다. 먼저 ‘신념과 의지로 구현하는 건강 생활’의 주제에서 파킨슨병 환자들은 비록 몸이 마음대로 움직이지 않더라도 병에 대한 관리는 남이 대신해 줄 수 없고 홀로 일어서

야 하는 삶으로 인식하고 있었다. 그러므로 파킨슨병 환자들이 자신의 상황을 부정적으로만 받아들이지 않고 자신의 삶을 주체적으로 살고자 하는 의지가 지속되도록 지지체계가 형성되어야 할 것이다. 다음으로 ‘남에게 짐이 되지 않기 위한 노력’의 주제에서 파킨슨병 환자는 보여지는 자신의 몸 상태로 인해 주변의 도움을 받아야 하는 상황이 민폐가 된다는 생각으로 위축되지만[20] 결국 건강에 대한 주체는 본인임을 확인하면서 자신만의 해결방법을 적용하게 된다. 이는 가족들이 본인의 증상들에 대해 대수롭지 않게 여기거나 배우자의 무관심을 보면 화가 나지만 나로 인해 고생하는 가족들을 보면 미안한 감정이 들기도 한다고 하여 본 연구결과와 유사한 결과가 나타났다[16]. 그러므로 치료과정에 환자뿐 아니라 가족들도 적극적으로 포함해야 할 것이며 지역사회에 많은 자조 모임이나 복지시설의 확충으로 환자나 가족 모두 적극적인 질병 관리를 해나갈 수 있도록 지원해야 할 것이다. 마지막으로 ‘한계로 다가오는 의료진의 도움’의 주제에서 파킨슨병 환자들은 질병 치료에 의료진의 도움이 절실히 필요하지만 빠른 회복과 충분한 지지를 갈망하는 환자는 한계점으로 지각하고 있었다. 이는 Kim과 Lee [20]의 연구에서도 자신을 치료하는 의료진도 자신의 고통을 이해하지 못한다고 하여 본 연구결과와 유사하였다. 그러므로 의료진들은 환자의 요구를 잘 파악하고 긍정적인 관계 형성을 통해 환자들이 자신의 질병을 잘 받아들이고 건강관리를 적극적으로 할 수 있도록 격려하여야 할 것이다.

파킨슨병 환자의 건강관리 경험의 세 번째 주제 모음은 ‘건강관리의 돌파구를 기대하며 현재에 집중함’으로 주제로는 신약개발을 향해 기대를 걸어 봄, 사기를 잃지 않기 위한 긍정의 힘, 나를 중심으로 구성하는 사회적 건강성으로 도출되었다. 파킨슨병이 완치되지 않는다는 것을 알지만 환자들은 자신의 의지와 노력으로 질병의 진행을 막고 이 상태를 유지하기 위해 건강관리를 해나가고 있으며 사회적 관계의 재구성을 통해 주변과 소통하고자 노력하였다. 먼저 ‘신약개발을 향해 기대를 걸어 봄’의 주제에서 파킨슨병 환자들은 치료 약을 지속적으로 투여하고 끊임없이 운동해야 하는 상황이 녹록치만은 않지만, 병을 있는 그대로 받아들이고 일상생활을 영위하면서도 신약이 개발되어 병이 치료될 수도 있을 것이라는 완치에 대하여 기대하고 있었다. 이는 Kim과 Lee [20]의 연구에서도 비슷한 결과를 보였는데 환자들에게 있어 신약개발은 버팀목으로 작용하고 있으므로 환자 교육에 신약이나 새로운 치료법 대한 내용들을 포함하도록 하는 것이 도움이 될 것으로 생각된다. 다음으로 ‘사기를 잃지 않기 위한 긍정의 힘’의 주제에서 파킨슨병 환자들은 자신의 의지와 노력에 따라 질병의 악화를 막을 수 있다는 희망으로 긍정적이고 낙천적으로 생각하고 있었다. 이는 Park [16]의 연구에서 재도약의 원동력인 자의지(volition)를 통해 병의 악화를 막고 질병을 잘 극복해 나갈 수 있다고 하여 본 연구의 결과와 유사하였다. 그러므로 환자들이 병의 수용과정에서 재도약을 통해 적극적 삶을 살아갈 수 있도록 자의

지(volition)를 강화할 수 있는 사회 심리적 간호 중재의 개발 및 적용을 하여야 할 것이다. 마지막으로 나를 중심으로 재구성하는 사회적 관계망의 주제에서 파킨슨병 환자들은 위축된 사회적 관계의 회복을 위해 사회적 망을 확대하고자 노력하였는데 이는 Anzaldi과 Shifren [24]의 연구에서 진단받은 사실을 주변에 알리지 못하고 스스로를 사회로부터 격리시키고 있다고 하였으며 Park [16]의 연구에서는 파킨슨병 환우 모임을 통해 동병상련을 느끼며 서로의 삶에 의욕을 불어 넣어줄 수 있어 큰 힘이 된다고 하여 본 연구와 맥락을 같이 하였다. 그러므로 의료진들은 환자에게 자신의 감정을 충분히 표현할 수 있도록 하고 파킨슨병 환자의 신체적 증상뿐 아니라 정서적 지지를 통해 위축되지 않도록 하고 자조 모임을 통해 사회적 교류를 계속할 수 있도록 격려하여 파킨슨병 환자가 건강관리를 꾸준히 수행하도록 하는 계기를 만들어야 할 것이다.

파킨슨병 환자의 건강관리 경험의 네 번째 주제 모음은 ‘마지막까지 놓칠 수 없는 인간의 품위’로 이는 끝까지 유지하고 싶은 삶의 기쁨, 건강관리로 얻는 삶의 가치와 조화의 주제로부터 도출되었다. 마지막까지 놓칠 수 없는 인간의 품위는 참여자들이 건강관리를 하는 궁극적인 목적으로 보였으며, 이러한 한 인간으로서의 삶의 품위에 대한 갈망은 파킨슨병 환자를 대상으로 한 다른 어떤 선행연구에서보다도 본 건강관리 경험에서 가장 심도 있게 나타났다. 결국, 참여자들이 절실한 마음으로 열심히 건강관리를 하는 이유는 생의 마지막까지 존엄성을 가진 한 인간으로서 품위를 지키고자 하는 열망에 기인한 것으로 볼 수 있다. 먼저 ‘끝까지 유지하고 싶은 삶의 기쁨’에서 파킨슨병 환자들은 이전과 달라진 자신의 모습으로 인해 무시당하거나 손가락질당하지 않도록 외양을 깔끔하게 하고자 하였는데 이는 비록 신체적인 증상으로 인해 외양이 부자연스럽고 숨기고만 싶은 질병이지만 자신의 질병을 극복하고 품위를 유지하며 살아가기 위한 적극적인 건강관리의 한 과정이라고 생각된다. 그러므로 파킨슨병 환자가 적극적인 건강관리 방법을 실천하도록 하는 것은 파킨슨병과 함께 살아가야 하는 환자들이 삶에 대한 의미를 찾아가는 과정에서 매우 중요한 것이다. 다음으로 ‘가치와 조화로 엮어가야 할 남은 시간’의 주제에서 파킨슨병 환자들은 질병을 진단받음으로써 자신이 하던 일을 지속할 수 없게 되는 경우 삶의 의미를 찾기 위한 활동 등을 하면서 자기 존재감을 유지하고자 하였다. 이는 Kim과 Lee [20]의 연구에서 파킨슨병 환자는 타인에게 도움을 주면서 삶의 의미를 되찾고자 한다고 하여 본 연구결과와 유사하였다. 그러므로 타인에게 도움을 포함한 긍정적인 경험들을 할 수 있도록 격려하고 지지해야 한다.

젊은 파킨슨병 환자[20], 여성 노인[23], 노인[17-18]을 대상으로 한 기존의 연구에서는 발달과업적인 측면에서의 환자의 경험, 파킨슨병 환자의 어려움이나 문제점, 그리고 그 문제점의 극복방법 등이 강조되었다면 본 연구에서는 파킨슨병 환자의 건강관리

를 조명하기 위해 애썼으며 건강관리의 심층적인 동기, 궁극적인 목적과 같은 것들을 심도 있게 밝혀냈다는 것에 큰 의의가 있다고 할 수 있다. 그러므로 앞으로 환자들이 파킨슨병이라는 질병 과정을 적극적으로 관리할 수 있도록 질병 및 치료과정, 그리고 증상 관리에 대해 충분히 교육해야 하며 신체적, 정서적 증상을 관리할 수 있는 중재프로그램을 지속적으로 개발 및 제공해야 할 것으로 생각된다. 본 연구에는 건강관리의 긍정적인 측면이 많이 제시되었는데 이는 건강관리를 잘하고 있는 대상자가 다수인 것에 기인하는 것으로 생각된다.

결론 및 제언

본 연구는 파킨슨병 환자의 건강관리 경험에 대한 의미 구조를 드러내기 위해 현상학적 연구방법으로 시행되었다.

본 연구결과 파킨슨병 환자들은 자신의 의지대로 움직여지지 않는 몸이 더 이상 악화하지 않도록 운동이나 투약 그리고 여러 가지 보완대체요법 등을 사용하고 있었으며 힘들지만, 남에게 짐이 되지 않도록 자신의 의지와 노력으로 질병의 진행을 막고 현재 상태를 유지하고자 하였다. 사회적 관계의 재구성을 통해 주변과 소통하고자 하였으며 마지막까지 놓칠 수 없는 인간의 품위는 파킨슨병 환자들이 건강관리를 하는 궁극적인 목적이었다. 또한, 질병을 자신의 새로운 동반자이자 그림자로 생각하며 이를 극복하기 위해 적극적인 건강관리를 하고 있음을 알 수 있었다. 파킨슨병 환자들이 투병 과정에서 어떻게 건강관리를 해나가는지를 알기 위해 건강관리 경험에 초점을 맞추어 이들의 건강관리 경험의 의미와 본질을 탐색하였으며 이는 파킨슨병 환자의 건강관리를 위한 효과적인 간호 중재를 개발하는 데 기초자료가 될 수 있을 것으로 생각된다. 본 연구를 통해 파킨슨병 환자의 건강관리에 대한 심층적인 이해를 도와 대상자의 특성에 맞는 개별적인 건강관리 제공의 근거와 제도적, 정책적인 지원의 마련을 위한 초석을 제공했다는 데 그 의의가 있다고 할 수 있다. 본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 첫째, 본 연구에는 건강관리를 잘하고 있는 대상자가 대다수 포함되어 있어 건강관리의 긍정적인 측면이 많이 강조된 측면이 있다. 따라서 건강관리에 어려움을 겪고 있는 열악한 환경에 있는 대상자의 건강관리 경험과는 다를 수 있으므로 추후 연구에서는 건강관리 경험의 여러 측면이 드러날 수 있도록 대상자 선정 시 고려할 것을 제언한다. 둘째, 본 연구결과를 바탕으로 파킨슨병 환자들을 위한 개별화된 건강관리 프로그램의 지속적인 개발과 그 효과를 검증하는 후속연구를 제언한다. 셋째, 파킨슨병 환자들의 지속적인 사회지지와 참여를 위해 지역사회를 중심으로 자조 집단의 활성화 방안을 마련하고 환자들의 증상관리를 위한 재활프로그램의 운영 및 관리인력의 확충을 통해 파킨슨병 환자들이 적극적으로 참여할 수 있도록 국가적인 차원에서 지원해 줄 것을 제언한다.

Conflict of interest

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

Funding

None

Acknowledgements

None

Supplementary materials

None

References

1. Lee JE, Chio JK, Sohn YH, Lee PH, Lee JH. The prevalence and incidence of Parkinson's disease in South Korea: a 10-Year Nationwide Population-Based Study National Health Insurance Service Ilsan Hospital. *Journal of the Korean Neurological Association*. 2016;35(4):191-198.
2. Health Insurance Review & Assessment Service. *National Health Insurance Statistical Yearbook*. Seoul Health Insurance Review & Assessment Service. 2018. p 815.
3. Park JH, Kim DH, Kwon DY, Choi M, Kim S, Jung JH, et al. Trends in the incidence and prevalence of Parkinson's disease in Korea: a nationwide, population-based study. *BMC Geriatr*. 2019;19(1):320. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1332-7>.
4. Kim SR, Chung SJ, Hee SY, Im JH, Lee MC. Factors related to quality of life in patients with Parkinson's disease. *Journal of the Korean Neurological Association*. 2005;23(6):770-775.
5. Foltynie T, Gratwicke J, Jahanshahi M. Parkinson's disease dementia. *Brain*. 2015;138(6):1454-1530. <http://doi.org/ssl.mproxy.inje.ac.kr:8080/10.1093/brain/awv104>
6. Grimbergen YA, Munneke M, Bloem BR. Falls in Parkinson's disease. *Current Opinion in Neurology*. 2004;17(4):405-415. <https://doi.org/10.1097/01.wco.0000137530.68867.93>
7. Hasson F, Kernohan WG, McLaughlin M, Waldron M, McLaughlin D, Chambers H, et al. An exploration into the

- palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Journal of Palliative Medicine*. 2010;24(7):731-36. <https://doi.org/10.1177/0269216310371414>
8. LeWitt PA. Levodopa therapy for parkinson's disease. *Movement Disorders* 2015;30(1): 64-72. <https://doi.org/10.1002/mds.26082>
 9. Dibble LE, Foreman KB, Addison O, Marcus RL, LaStayo PC. Exercise and medication effects on persons with Parkinson disease across the domains of disability: a randomized clinical trial. *Journal of Neurologic Physical Therapy*. 2015;39(2):85-92. <https://doi.org/10.1097/NPT.000000000000086>
 10. Obeso JA, Rodriguez-Oroz MC, Benitez-Temino B, Blesa FJ, Guridi J, Marin C, et al. Functional organization of the basal ganglia: therapeutic implications for Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 2008;23(3):548-559. <https://doi.org.ssl.mproxy.inje.ac.kr:8080/10.1002/mds.22062>
 11. Kim YR, Min HS. Factors influencing self care performance in patients with Parkinson's disease. *The Korean Journal of Rehanilitation Nursing*. 2010;13(2):140-150.
 12. Tomlinson CL, Patel S, Meeck C, Herd CP, Clarke CE, Stowe R, et al. Physiotherapy intervention in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*. 2012;345:1-14. <https://doi.org.ssl.mproxy.inje.ac.kr:8080/10.1136/bmj.e5004>
 13. Yang S, Sajatovic M, Walter BL. Psychosocial interventions for depression and anxiety in Parkinson's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 2012;25(2):113-121.
 14. Bae ES, Kim MJ. Psychological intervention effects of group music therapy on patients with Parkinson's disease. *Journal of Korean Academy Community Health Nursing*. 2016;27(2):153-162. <https://doi.org/10.12799/jkachn.2016.27.2.153>
 15. Sohng KY, Moon JS, Lee KS, Choi DW. The development and effects of a self-management program for patients with Parkinson's disease. *The Journal of Korean Academy Nursing*. 2007;37(6):891-901. <https://doi.org/10.4040/jkan.2007.37.6.891>
 16. Park YR. Process of seeking positive life of patients with Parkinson's disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2006;36(5):710-720. <https://doi.org/10.4040/jkan.2006.36.5.710>
 17. Kim SY, Choi MO, Han JT. Analysis of the elderly with Parkinson's disease. *Korean Journal of Gerontological Social Welfare*. 2015;68:217-250.
 18. Kim YS, Kim HK, Lee YS. Lived experiences of elderly living alone with Parkinson disease. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2018;30(4):394-403. <https://doi.org/10.7475/kjan.2018.30.4.394>
 19. Merritt RK, Hotham S, Graham L, Schrag A. The subjective experience of Parkinson's disease: a qualitative study in 60 people with mild to moderate Parkinson's in 11 European countries. *European Journal for Person Centered Healthcare*. 2018;6(3):447-453
 20. Kim SR, Lee SJ. Health-illness transition of patients with young-onset Parkinson's disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2013;43(5):636-648. <https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.5.636>
 21. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In Vaile R, King M, editors. *Existential phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
 22. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1985. p. 289-331.
 23. Kim JH, Lee JH, Lee IS. The lived experiences of older women with Parkinson's disease. 2019;26(2):72-80. <https://doi.org/10.5953/JMJH.2019.26.2.72>
 24. Anzaldi K, Shifren K. Optimism, pessimism, coping, and depression: A study on individuals with parkinson's disease. *The International Journal of Aging and Human Development*. 2018;88(3):231-249. <https://doi.org/10.1177/0091415018763401>