RESEARCH PAPER

Check for updates

eISSN 2093-758X
J Korean Acad Nurs Vol.52 No.6, 598
https://doi.org/10.4040/jkan.22086

중년기 복합부위통증증후군 환자의 삶의 경험

서영숙[1] · 이선희[2]

[1]가톨릭대학교 서울성모병원 간호부, [2]가톨릭대학교 간호대학

Lived Experience of Middle-Aged Patients with Complex Regional Pain Syndrome

Seo, Young-suk[1] · Lee, Sunhee[2]

[1]Department of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul St. Mary's Hospital, Seoul
[2]College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

Purpose: This qualitative study aimed to explore the lived and true meaning of experiences of middle-aged patients with complex regional pain syndrome. **Methods:** The participants were 10 men and women aged 40 to 60 years who received outpatient treatment at a university hospital, could communicate, and agreed to participate in the study. Data were collected through individual interviews using open and semi-structured questions from September 2019 to July 2021 and were analyzed using the content analysis method suggested by Hsieh and Shannon (2005). **Results:** As a result of this study, 42 summarized semantic units related to life experience, 15 subthemes, and seven themes were derived. The seven themes were "pressed by severe pain," "frustrated because I cannot be part of the community," "distressed because people do not recognize my disease," "sad about conflicts with family," "unmotivated because of desperate life," "appreciating for support," and "putting oneself together and living daily life." **Conclusion:** The vivid experiences of the participants derived in this study are the basic data for developing treatment guidelines. In the future, we propose a study on life and family care experiences according to the developmental characteristics of the life cycle of patients with complex regional pain syndrome and develop and apply programs to support patients and their families.

Key words: Complex Regional Pain Syndromes; Middle Aged; Qualitative Research

서 론

1. 연구의 필요성

복합부위통증증후군(complex regional pain syndrome)은 희귀난치성질환 중 하나로 반사성 교감신경위축증(reflex sympathetic dystrophy) 혹은 작열통(causalgia)으로 불리던 질환이며, 조직이나 신경 혹은 척수손상 후에 발생하는 만성적인 신경병증통증 질환이다[1]. 신경손상 여부에 따라 말초신경의 손상이 없는 원인불명의 1형과 말초신경의 손상이 있는 2형으로 구분할 수 있으며 이환부위 온도의 변화, 근육의 경련, 부종, 발한 이상, 피부변화, 감각이상을 동반한다[2]. 2015년 건강보험심사평가원 통계자료에 따르면, 복합부위통증증후군의 연간 발생률은 인구 10만 명당 29명 정도이며 매년 천 명 이상의 신규 환자가 보고되고 있다. 남성보다는 여성이, 50대 연령에서 환자수가 가장 많으

주요어: 복합부위통증증후군, 중년기, 질적연구

* 이 논문은 제1저자 서영숙의 2022년도 석사학위논문의 축약본임.

* This manuscript is a condensed form of the first author's master's thesis from Catholic University. Year of 2022.

Address reprint requests to : Lee, Sunhee

College of Nursing, The Catholic University of Korea, 222 Banpo-daero, Seoch-gu, Seoul 06591, Korea
Tel: +82-2-2258-7414 Fax: +82-2-2258-7772 E-mail: shlee418@catholic.ac.kr

Received: August 5, 2022 Revised: October 12, 2022 Accepted: November 2, 2022 Published online December 31, 2022

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0)
If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

며 절반 이상이 40~60대의 중년기이다[3]. 중년기는 인간 발달 단계 중 생산성 대 침체성의 시기로 다른 성인들과 원만한 관계를 이루면서 문화, 사회, 경제 등 다양한 분야에서 중요한 역할을 하고 있으며 직업적으로도 절정에 이르러 자아성취감을 느낄 수 있는 시기이다[4]. 중년의 발달과업을 성공적으로 성취하는 사람은 정서적 안정감을 느끼고 삶의 의미를 발견하며 진정한 행복감을 느끼게 된다[5]. 그러나 중년기에 발생한 건강문제는 중년기 위기감에 영향을 미치며 건강 관련 삶의 질을 저하시키므로 건강상태가 중년기에 적응하는데 중요한 변인으로 작용한다[6].

복합부위통증증후군 환자들은 통증을 줄이기 위하여 약물치료를 받는데, 약물치료로 조절이 어려운 경우에는 교감신경차단, 경막외 신경차단, 말초부위신경차단, 케타민요법, 척수자극술 등의 중재적 치료가 고려될 수 있으나 아직까지 치료방법이 표준화되어 있지 않다[7]. 또 질환의 발생기전이 밝혀지지 않았고, 통증은 환자의 주관적 경험에 의존하기 때문에 질환의 인정여부에 대해서도 많은 혼란과 법적 문제가 야기되고 있다[8]. 이에 따라 대부분의 복합부위통증증후군 환자들은 장기간 통증을 경험하면서 우울이나 불안 등의 심리적인 고통을 겪으며, 통증에 점차 압도되어 일상생활에서 많은 제한을 받게 된다[9]. 따라서 복합부위통증증후군을 가진 환자를 돌볼 때 일상생활과 일, 삶의 질과 관련하여 신체적, 심리적, 그리고 사회적 기능에 초점을 두어 다각도로 접근해야 한다[10].

국외에서는 복합부위통증증후군에 대해 진단이나 병태생리 및 치료와 관련된 최신 정보를 제시하는 연구[11-13]와 더불어 환자들의 경험[14,15], 만성통증을 가진 자녀를 양육하는 부모의 경험[16,17] 등 환자와 그의 가족이 겪는 고통을 탐구하는 연구가 활발히 진행되고 있다. 그러나 국내에서의 연구는 진단검사, 약물의 효과검증, 척수자극술과 같은 치료에 중점을 두고 있으며[18-20] 복합부위통증증후군 환자의 질병 경험을 탐색한 연구는 미흡한 실정이다. Kwon과 Kim [21]의 질적연구에서는 전체 성인 환자를 대상으로 질병을 겪는 과정과 유형을 분석하였으나, 아직까지 중년기 복합부위통증증후군 환자의 삶의 경험을 다룬 연구는 이루어지지 않았다. 이러한 실제 경험을 다룬 연구가 미흡하며 환자와 일반 대중, 의료인이나 보건정책을 입안하는 실무자에게 질병의 특성에 대한 정보를 제공하기 위해서는 환자의 살아있는 경험을 파악하는 연구가 필요하다[22]. 이에 본 연구에서는 중년기 복합부위통증증후군 환자의 심층적 경험을 확인함으로써 환자의 고통에 대한 이해를 넓히고, 이들을 돌보는 중재를 개발하는데 기초자료를 마련하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 중년기 복합부위통증증후군 환자의 경험의 본질과 진정한 의미를 탐색하는 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 중년기 복합부위통증증후군 환자의 삶의 경험을 분석하기 위하여 내용분석(content analysis)을 이용한 질적연구이다[23].

2. 연구 참여자 선정

복합부위통증증후군으로 진단받고 서울시에 소재한 3차 병원에서 진료를 받으려 외래에 방문한 40~60세의 중년 중에서 연구 참여자를 모집하였다. 참여자는 병식이 있고 의사소통이 가능하며 의사표현에 어려움이 없어 생생한 경험 진술이 가능한 자로 신경외과 전담간호사에게 참여자를 소개받아 의도적 표집법으로 모집하였다. 연구자가 대상자를 만나 연구의 목적과 방법을 설명한 후 심층면담에 동의하고 연구에 자발적으로 참여하기로 한 자로 선정하였으며, 원하면 언제라도 참여를 거부하거나 중단할 수 있고 어떠한 불이익도 없다는 것을 설명하였다. 자료수집은 면담 내용이 반복되고 새로운 내용이 나오지 않을 때 자료가 포화되었다고 판단하여 종료하였으며 총 10명의 참여자를 면담하였다. Sandelowski [24]에 따르면 대상자들의 맥락적 요소들이 비슷하다면 질적연구의 경우 10명 정도가 적당하다고 하였고, 본 연구 대상자들은 40~60세의 중년기이면서 복합부위통증증후군을 가지고 있기 때문에 맥락적 요소가 비슷하며 10명을 면담한 후 자료가 포화되었다고 판단하였다.

3. 자료수집

연구자(Seo Y)가 2019년 9월부터 2021년 7월까지 참여자의 동의를 얻어 면담을 실시하였다. 면담 진행 중 코로나바이러스감염증-19의 대유행으로 참여자들과 독립된 공간에서 일대일 면담을 진행 할 수 없어 면담을 중단하였고, 확산세가 주춤하는 시기에 다시 개별면담을 진행하였다. 면담은 조용하고 안정된 분위기에서 이루어질 수 있도록 상담실에서 진행하였다. 외래 진료 후 면담이 진행되었고 면담의 횟수는 1~2회였으며, 1회당 면담시간은 40~70분 소요되었다. 본 연구의 질문은 '복합부위통증증후군으로 진단받고 살아가는 중년의 삶은 어떠한가?'였으며, 주요 질문으로는 "복합부위통증증후군을 가지고 살아가면서 가장 힘

든 것은 무엇입니까?", "힘든 순간 어떻게 극복하였습니까?", "진단 이후에 행복했던 순간은 언제였습니까?", "어떻게 살아가고 싶습니까?" 등이었다. 면담 중 통증으로 불편감이 있을 경우에는 언제든지 중단할 수 있음을 설명하였다. 여러 명의 대상자와 일대일 면담을 진행하면서 1명의 참여자에게 명확한 경험을 다시 확인하고자 추가로 전화면담을 시행하였다. 면담 시 분위기, 참여자의 얼굴 표정과 행동을 즉시 현장분위기록지에 기술하였다. 1명의 참여자는 면담 중 통증으로 앉아있기를 힘들어하여 앉고 서있는 동작을 반복하였으나 끝까지 면담 진행을 원하였다. 8명의 참여자는 면담 중 눈시울이 붉어지거나 우는 모습을 보였으며 1명의 참여자는 삶을 자포자기하고 싶다고 하며 여러 번 손을 내젓는 행동을 반복하였다. 모든 내용을 녹음하였고 면담한 당일 바로 필사하였다. 필사한 내용을 여러 번 읽으며 중요한 문장을 표시하였다. 자료가 이론적으로 포화될 때까지 면담하였고, 더 이상 새로운 내용이 나오지 않을 때 수집을 종료하였다.

4. 자료분석

본 연구에서는 Hsieh와 Shannon [23]이 제시한 내용분석 방법을 이용하여 자료를 분석하였다. 첫째, 연구자(Seo Y)는 참여자와 면담을 한 후 모든 자료를 반복적으로 읽으며 전체적인 의미를 파악하였다. 둘째, 연구자(Seo Y)는 필사한 내용에서 원래 사용된 단어를 강조하며 경험과 관련된 사고와 개념을 나타내는 진술문을 따로 표시하여 하위주제로 분류하였다. 셋째, 연구자(Lee S)는 분류된 하위주제를 검토한 후, 중복되는 코드를 제외하고 유사한 것끼리 모아 범주로 분류하였다. 넷째, 연구자들은 연구 결과에 대해 함께 논의하여 분류된 범주들을 통합하고 특성을 구체화하여 함축성이 큰 주제로 도출하였다.

5. 연구자의 준비 및 연구의 엄밀성 확보

연구자(Seo Y)는 상급대학병원에서 14년간 신경외과 병동 간호사로 근무하며 복합부위통증증후군 환자에게 치료와 간호를 제공하였고 이로 인해 참여자의 경험을 충분히 이해할 수 있었다. 또 대학원 석사학위과정에서 질적연구방법론을 수강하였으며, 질적연구방법을 이용한 선행연구를 고찰하였고 질적연구 관련 서적을 탐독하였다. 또한 질적연구 경험이 풍부한 연구자(Lee S)의 피드백을 받으며 연구를 진행하였다.

본 연구의 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 Guba와 Lincoln [25]이 제시한 신뢰성(credibility), 이전가능성(transferability), 의존가능성(dependability), 확인가능성(confirmability)의 네 가지 기준을 이용하였다. 양적연구의 내적 타당도에 해당하는 신뢰성을 확보하기 위해 자료 수집과정에서 모든 자료는 녹음 후 바로 필사하여 충실히 해석하려고 노력하였고, 추출된 내용을 참여자 2인과 만나서 주제와 하위주제를 설명한 후 의도와 일치하는지 확인하였다. 또한 질적연구 경험이 있는 연구자(Lee S)에게 확인을 받았고, 논의를 통하여 신뢰성을 높였다. 양적연구의 외적 타당도에 해당하는 이전가능성을 확보하기 위해 다양한 환경에 있는 참여자들을 선정하고자 하였고, 더 이상 새로운 내용이 나오지 않을 때까지 자료를 수집하였다. 의존가능성은 양적연구의 신뢰도에 해당되는 개념으로 내용분석 방법에 따라 자료에서 주제를 도출하기 위해 노력하였고, 참여자 진술 시 현장분위기를 기록하고 참여자의 말을 인용하였다. 또한 연구 방법과 자료수집 및 분석과정을 자세하게 기술하였다. 확인가능성은 연구의 신뢰성과 이전가능성 및 의존가능성을 확보할 때 확인할 수 있으며, 양적연구의 객관성에 해당한다. 참여자의 경험을 조작하거나 개입하지 않았고 연구자의 편견을 배제하여, 중립적인 태도를 유지하였다.

6. 윤리적 고려

본 연구의 내용과 방법에 대하여 가톨릭대학교 생명윤리위원회의 승인을 받았으며(승인번호 KC17FESI0803) 참여자에게 연구의 목적과 진행과정 및 면담내용이 녹음될 것임을 설명한 후, 연구참여에 대한 서면동의서를 받았다. 참여자에게 원하면 언제라도 어떠한 불이익 없이 참여를 거부하거나 중단할 수 있으며, 수집된 자료는 연구 목적으로만 사용되고, 개인의 비밀보장과 익명이 보장됨과 자료수집이 끝나도 의문사항 및 자극할 수 있는 민감한 정보는 언제든지 삭제를 요구할 수 있음을 설명하였다. 녹음된 파일은 연구자만 접근 가능하도록 잠금 장치를 사용하여 보관하였으며, 각 참여자에게는 면담 후 소정의 사례비를 제공하였다.

연구 결과

본 연구 참여자는 남성이 6명, 여성이 4명이었으며, 연령은 40~59세였다. 남성은 모두 무직이었고, 여성은 주부로서 모든 참여자가 경제활동을 하지 못하는 상태였다. 교육 정도는 대학졸업이 2명, 고등학교 졸업 7명, 초등학교 졸업 1명이었다. 결혼상태는 기혼이 9명, 미혼 1명이었고, 기혼자 중 8명은 자녀가 있었다. 종교는 천주교와 개신교가 각각 3명, 불교와 무교가 각각 2명이었으며, 유병기간은 1~20년이었다. 진단유형은 1형과 2형이 각각 5명씩이었다(Table 1).

본 연구에서는 삶의 경험과 관련된 100가지의 진술문을 다시 42가지 의미있는 진술로 분류하였고, 유사한 것끼리 모아 7가지

 https://doi.org/10.4040/jkan.22086

Table 1. The General Characteristics of Participants

ID	Sex	Age, y	Occupation	Education	Marital status	Children	Religion	Illness period, y	Type
1	M	51	Unemployed	High school	Married	Have	None	20	1
2	M	40	Unemployed	Bachelor	Married	Have	Catholic	6	1
3	M	53	Unemployed	High school	Married	Have	Christian	5	2
4	M	49	Unemployed	High school	Married	Have	Catholic	15	2
5	M	48	Unemployed	High school	Unmarried	None	Catholic	1	1
6	F	44	Housewife	High school	Married	Have	Christian	7	2
7	F	54	Housewife	Elementary school	Married	Have	Christian	5	1
8	F	54	Housewife	High school	Married	Have	Buddhism	8	2
9	F	59	Housewife	High school	Married	Have	Buddhism	2	1
10	M	59	Unemployed	Bachelor	Married	None	None	5	2

M = Male; F = Female.

의 주제와 15가지의 하위주제로 제시하였다. 중년기 복합부위통증증후군 환자의 삶의 경험은 '심한 고통이 나를 압박함', '공동체의 일원이 될 수 없어 좌절함', '내 질병을 알아주지 않아 답답함', '가족과의 갈등으로 서글픔', '절망적인 현실에 삶의 의욕을 잃음', '지지에 감사함', '마음을 다잡고 일상을 살아감'의 7가지 주제로 도출되었다(Table 2).

1. 제1주제: 심한 고통이 나를 압박함

1) 참을 수 없는 신체적 통증을 느낌

참여자는 모두 심한 신체적 통증으로 힘들어하였다. 언제 갑자기 찾아올지 모르는 통증이 두렵고, 아픈 부위가 퍼져있어 여러 군데의 통증이 복합적으로 다양하게 발생하므로 매우 고통스럽다고 하였다.

"통증지수가 10까지 있다라고 하면은 그냥 10을 넘죠. 숨도 안 쉬어질 정도로…제가 생각할 수 없을 정도로 아파요. 아픈 부위가 여러 군데인데 원인을 모르니까 그냥 답답하고 칼로 찌르는 거, 바늘로 찌르는 거, 땡기는 거, 그냥 멍해진다고 해야 되나… 그런 느낌도 들고. 심하게는 전기가 오는 거, 한 순간에 다 경험을 해봤어요" (참여자2)

2) 통증으로 부정적인 나를 마주함

참여자는 모두 아픈 이후에 성격이 부정적으로 바뀌었으며, 바뀐 자신을 마주하면서 자포자기하는 심정을 갖기도 하였다. 또한 먹는 것, 자는 것과 같이 기본적인 생활을 하는데 상당한 어려움이 있었으며, 제대로 생활하지 못하여 정신적인 괴로움에 시달리고 있었다.

"하루에 많이 자면 하루에 15분 자다가 깨고, 저 원래 43 kg에서 37 kg까지 빠졌었어요. 갈비뼈 다 보이고 몸이 쑥 들어가고, 밥이 모래알 씹는 느낌, 밥 반 공기 먹거나 오렌지나 레몬, 토마토, 식초가 당기고, 고기를 먹으면 다 토해버리고 그랬어요." (참여자6)

"저 활달했어요. 낙천적이고 긍정적이고, 근데 아프면서는 소외감도 있고, 자격지심도 있고, 그니까 뭐든 안 좋은 거는 다 끌어다 붙이면 될 것 같아요." (참여자8)

2. 제2주제: 공동체의 일원이 될 수 없어 좌절함

1) 일상생활에 제한을 받아 두려움

참여자는 모두 통증으로 인하여 일상생활에 제한을 받았으며, 외부활동을 하는 것에 상당한 두려움이 있었다. 대중교통을 이용하다가 발이 밟혀서 기절하기도 하였고, 거리에 다니는 사람과 잠깐이라도 스치거나 부딪힐까 봐 몹시 두려워하였다. 참여자들은 간단한 신체 접촉으로도 통증이 유발되므로 일부러 사람 만나는 것을 피하였으며, 이로 인하여 관계를 맺기에 어려움을 겪었다.

"어디 가면 누구하고 부딪히는 게 제일 힘들죠. 부딪히고 밟히고… 그게 무섭죠. 어디를 가고 싶어도 못하고, 대중교통 이용도 못하고" (참여자1)

"사람들하고 악수도 하고 싶은데 그것도 못하겠어요. 사람들이 제가 악수를 피하니까요 오해하니까 설명을 해야 되요. 몸 닿으면 아프다고 하니까 아예 휠체어에 써서 붙이고 다녔었어요. 근데 사람들이 뭔지 몰라요" (참여자4)

Table 2. The Categories and Sub-Categories of the Findings

Categories	Subcategories
Pressed by severe pain	Feeling unbearable physical pain
	Dealing oneself negatively because of pain
Frustrated because I cannot be part of the community	Fear from restrictions in daily life
	Distressed because of inability to play one's role
	Giving up economic activities because of frustration
Distressed because people do not recognize my disease	Angry at health insurance services for not recognizing the disease
	Feeling unfair because of being misunderstood as an individual with a fake disease
Sad about conflicts with family	Separated from family because of being cruel to each other
	Sad about indifference of family
Unmotivated because of desperate life	Suffering from broken life
	Wishing to give up on life at any time
Appreciating for support	Feeling happy with reduced pain for a while
	Thankful for the family support for overcoming the disease
Putting oneself together and living daily life	Trying the best to reduce pain
	Accepting and overcoming the disease

2) 자신의 역할을 못하여 힘듦

참여자 중 8명이 자녀가 있는 중년이었으나 그들은 가정을 책임질 수 있는 경제활동을 할 수 없었다. 이로 인해 참여자들은 통증으로 자신의 역할을 다하지 못하는 것뿐만 아니라 부모로서의 의무를 다하지 못하는 것에 대해 힘들어하였고, 이러한 자신으로 인해 주변인에게 피해를 줄까 봐 걱정하였다.

"제가 세탁기에 옷 넣고 돌리는 건 하는데. 걸레질은 양손을 쓰니까 못하고. 뭐든 게 그냥…. 컴퓨터로 본다고 하면 시스템이 엉망진창이 됐다고 보면 돼요. 내가 할 수 있는 게 적어요. 받아들이기 힘들죠. 그 힘듦이 집안일부터 반찬, 밥 다 포함해서. 손 하나는 멀쩡하니까 그나마 밥은 먹을 수 있고…. 오히려 남자라면 돈을 못 벌어오니까 그게 힘들 것이고, 여자는 여자가 해야 될 일이 다 올 스톱되는 거죠" (참여자8)

3) 경제 활동이 좌절되어 포기함

참여자들은 질병으로 퇴직하게 되어 괴로워하였으며, 경제활동을 하고 싶으나 할 수 없는 현실에 아쉬워하였다. 결국 구직활동에 애를 쓰다가 악화되는 병으로 포기하는 모습을 보였다. 특히 참여자 중 남성 6명은 가족을 부양해야 되는데 직업이 없는 상태였고 이로 인해 일부 참여자는 경제적 어려움을 겪고 있었다.

"1년에 이력서 내는 거 기본 40~50건 정도이고 면접도 10번 이상 봤고, 이 병이 있다라고 얘기한 적도 있고, 일부러 안 한적도 있어요. 솔직히 안 되는 거지만, 이 병 때문에 입사가 취소된 적도 3번 정도 있었어요. 면접 보다가 '이 난치병이다'라는 말만 꺼내도 '아 됐습니다, 수고하셨습니다'라고 면접이 끝난 적도 있으니까요. 아쉽죠. 돈이 가장 걱정이죠" (참여자2)

3. 제3주제: 내 질병을 알아주지 않아 답답함

1) 믿어주지 않는 공단에 화가 남

참여자들은 복합부위통증증후군 진단을 받기까지 어려움을 겪었고, 장애 등급을 받지 못하거나 장애판정기준에 대해 불합리하다고 하였다. 또한 일하다가 다쳤음에도 산재승인을 해주지 않는 근로복지공단과 아픈 기간만을 보고 자신을 믿어주지 않는 국민건강보험공단에 대해 화를 내며 억울하다고 하였고, 아파서 입원했으나 통증을 알아주지 않고 약을 줄이는 의료기관에 대해 서운함과 속상함을 호소하였다.

"장애등급을 신청하는데 처음에는 3급으로 신청했는데, 나사 박은 걸로만 등급을 결정되는 거예요. 그래서 장애등급이 최하 6급 받은 거예요. 그런 건 좀 불합리 하더라구요. 일반적으로 디스크환자들은 수술하고도 일상생활은 다 하는데, 우리는 통증에 대한 것은 장애로 안 보니까" (참여자3)

"전 보험혜택을 못 받게 된 거에요. 그래서 이천 만원을 다 들여서 했어요. 공단에서 왜 건강보험혜택이 안되냐고 물었더니, 이건 6개월 이상 아파야지만 공단에서 해줄 수가 있다는 거에요. 누가 아프고 싶어서 아픈 거냐고, 저 같은 경우에는 기계 값까지 거의 이천 만원 나왔어요. 신랑이 공단에 전화해서 그런 경우가 어디 있냐고. 근데 거기에선 이건 6개월이상 아파야 된다고, 갑자기 아플 수가 없대요. 근데 우리가 거짓말할 리가 있겠어요. 난 아파죽겠는데 그래서 되게 화가 났었어요." (참여자6)

https://doi.org/10.4040/jkan.22086

2) 꾀병으로 오해 받아 억울함

참여자들은 복합부위통증증후군이 겉으로 드러나지 않는 병이라서 꾀병으로 오해받아 억울하며, 주변의 시선이 느껴져 답답하다고 하였다.

"복합부위통증증후군 환자들은 나일롱 환자라고…제일 듣기 싫은 소리예요. 통증이 자기가 안 겪어보면 모르니까. 가장 억울하고 짜증나죠. 치료받는 것도 힘들고." (참여자1)

4. 제4주제: 가족과의 갈등으로 서글픔

1) 가족에게 모질게 하여 서로 멀어짐

일부 참여자들은 극심한 통증으로 인하여 정상적인 생활을 할 수 없어 가족과 멀어지거나 마찰이 생겼다고 하였다. 또한 통증 때문에 가족에게 짜증을 내거나 화를 내는 등 모질게 하기도 한다고 하였다.

"방에서 저 따로 혼자 자요. 저를 건들까 봐 따로 자요. 아플 때 건들면 제가 어마어마하게 짜증을 내거든요. 그러니까 서로가 서로를 피하는 거죠" (참여자4)

2) 가족의 무관심으로 슬픔

일부 참여자들은 처음에는 신경 써 주다가 병이 지속되니 점점 무감각해지는 가족에 대하여 슬프다고 하였다. 특히 여성 참여자 4명 중 3명은 배우자의 무관심에 서운함을 표현하였다. 또한 일부 참여자는 배우자가 자신의 병을 받아들이기 힘들어한다는 것을 느꼈고, 배우자가 간병하는 것을 불편해 하였다.

"처음에는 나를 신경 써 주다가 근데 긴 병에 효자 없다고…다 각자 무감각이 되어 버리는 거야. 남편부터 그러니 자식은 어쩌겠어. 그래서 4년 전에 이혼했어요. 나는 슬퍼지는 거예요. 입원하는 날 병원에 데려다 주면 퇴원하는 날 한번 와봐. 마누라가 입원한 병실 호수를 모르는데…너무 배신감을 느끼고…그게 남편이냐고" (참여자7)

5. 제5주제: 절망적인 현실에 삶의 의욕을 잃음

1) 망가진 삶으로 괴로움

참여자 중 5명은 자신의 역할을 하지 못하는 중년의 삶이 망가져 최악이라 생각하였고, 절망적인 현실에 괴로워 눈물이 났다고 하였다.

"아휴…최악이지. 중년의 삶은 최악이예요. 정말 최악이예요. 차라리 암에 걸렸다면 하면 좋겠어요. 차라리 교통사고 나서 뼈가 부러졌다고 하면 좋겠어요. 나을 수 있다라는 희망이 있잖아요" (참여자7)

2) 언제라도 삶을 끊어버리고 싶음

참여자 중 7명은 심한 고통으로 죽고 싶다는 생각을 하였고, 4명은 몇 번의 자살시도를 한 적이 있었다. 그들은 매일 반복되는 극심한 통증으로 우울증이나 수면장애를 경험하였으며 스스로의 삶을 썩은 동아줄에 비유하며 언제라도 끊어버리고 싶다고 하였다.

"통증 때문에 우울감도 심해지고, 처음에는 적응장애 왔다가 우울증 왔다가 주요 우울장애, 불면증, 신경병증까지 왔죠. 자살시도도 2번해서 응급실에 실려가고." (참여자1)

"나는 지금 삶도 없고 아무것도 없어요. 지금 낭떠러지에 매달려 있는 거예요. 집사람 때문에 살고 있는 거지. 뭐가 있겠어요. 애완견들 사육하는 거 있죠? 식용으로 키우는 개처럼요. 내 삶이 그거와 똑같아요. 연명하는 거지. 내 마음속에는 지금 이 썩은 동아줄을 잡고 있는데 어느 순간에 끊고 싶다. 지금은 살아야지 이런 게 아니고 그냥 잡고 매달려 있는 거죠. 한 손에는 썩은 동아줄, 한 손에는 가위를 들고 있죠" (참여자10)

6. 제6주제: 지지에 감사함

1) 줄어든 통증으로 잠시 행복함을 느낌

일부 참여자들은 통증이 줄었을 때가 가장 행복한 순간이라고 하였고 수술이나 시술, 진통제 등 의학적인 처치로 인하여 줄어든 통증이 잠시였지만 행복함을 느꼈고, 자신의 통증을 알아주는 타인의 위로를 받아 통증을 잊을 때가 있었다고 하였다.

"제일 처음에 척수자극기를 넣었을 때요. 찬물에 발을 씻을 수 있으니까 얼마나 행복한 거예요. 한여름에도 뜨거운 물에 40도 정도로 해서 씻었는데, 찬물에 샤워를 할 수 있으니까" (참여자1)

2) 함께 이겨내는 가족에게 고마움

일부 참여자들은 계속되는 병에도 지지하고 격려해준 가족에게, 아파서 신경 써주지 못했으나 잘 견디며 성장한 자녀에게 고마움을 느꼈으며, 이러한 가족들 덕분에 다시 힘을 얻는다고 하였다.

"'가족이 있어서, 남편이 있어서 좋다.', '나 혼자였으면 어땠을까?' 이런 생각 들죠. 남편이 저렇게 아파도 그나마 본인이 아픈데도 나를 도와주니까 다행이죠. 항상 고맙고 미안하죠" (참여자9)

7. 제7주제: 마음을 다잡고 일상을 살아감

1) 통증을 줄이기 위해 나름대로 노력함

일부 참여자들은 정신과적 질환을 치료하기 위해 정신건강의학과 치료를 받으면서 속시원함을 느꼈으며, 통증을 잊기 위하여 나름대로 몰두하는 일을 찾아서 해소하려고 노력하였다.

"정신과도 나도 처음에 안 가려고 했어요. 내가 정신병자라면서…근데 상담을 해보니까 이게 효과가 있더라구요. 어떨 때는 속말을 다 할 수도 있고 확 풀고 나올 때도 있고. 다른 선생님한테 못 할 얘기를 다하고" (참여자1)

"그냥 뭐 음악 듣고 좋은 말씀 듣고, 나 자신을 내려놓는 것부터 해야 되더라구요. 또 집에 화초 키우고 밤에 아플 때 나와서 화초 보고…내 스스로가 힐링 할 수 있는 걸 찾는다고 할까. 좋아하는 걸 찾아서 해야 돼요" (참여자8)

2) 병을 받아들여 이겨내고자 함

일부 참여자들은 고통 속에서도 일상을 살아가려고 노력하였으며, 병을 받아들이고 삶의 일부분으로 적응하며 살아간다고 하였다. 또한 통증이 있을 때에도 나 자신과의 싸움이라는 생각으로 이겨내고자 하였다.

"어차피 아픈건데…바보가 되는 게 가장 좋은 것 같아요. 통증에 대해서는 바보가 되는 거…모든 사람이 다 아픈데 유독 나만 아프다고 느끼지 말고. 이걸 생활화하면 훨씬 더 편해질 것 같아요. 병이라 생각하지 말고 항상 내 몸에 있는 것이니까" (참여자5)

"지면 안 된다. 통증에 지면 안 돼요. 지면 침대에서 못 내려오고 이기면 침대에서 내려와서 활동을 한다. 뭔 짓을 해도 살아요. 약으로만 의존해도 안 되고, 뭔가 살라고 노력을 해야 돼. 누구도 해줄 수가 없는 거야. 나 자신과의 싸움이야" (참여자7)

논 의

본 연구에서 모든 대상자가 가장 많이 언급한 경험은 '심한 고통이 나를 압박함'이었다. 복합부위통증증후군 환자들은 극심한 통증에 대한 고통과 통증이 올 것 같은 생각에 긴장하고 두려워하는 예기통증을 반복적으로 경험하며[21], 이로 인해 분노나 우울, 좌절, 두려움, 자살생각을 한다[10]. 최근 복합부위통증증후군 환자를 대상으로 한 국내 연구[26]에서 환자들은 10점 만점에 평균 7.15점의 심한 통증을 호소하였으며, 환자의 92.1%가 통증으로 수면장애를 겪고 있는 것으로 나타났다. 복합부위통증증후군은 대부분 2년 안에 해결되지만 장기화되는 경우는 증상이 몇 년, 심지어 수십 년 동안 지속되는 등 예후가 좋지 않으며[27], 이환 기간이 길어지면 환자들은 불안, 우울, 수면장애 등을 경험한다[28]. 따라서 환자의 고통을 완화시키기 위하여 통증을 조절하기 위한 중재적 치료와 정신건강의학과 상담과 심리 치료를 병행하는 등 구체적이고 적극적인 전략을 마련하는 것이 필요하다.

심한 고통으로 인해 참여자들은 일상생활 조차 제한을 받아 공동체의 일원이 될 수 없어 좌절하기도 하였다. 본 연구의 진행 중 코로나바이러스감염증-19가 발생하여 참여자들에게 코로나바이러스감염증-19로 인한 일상생활의 어려움에 대해 질문하였으나 참여자들은 복합부위통증증후군 진단 이후 사회생활을 할 수 없었고 이미 고립된 생활을 하고 있어서 '일상생활에서 더욱 심한 제한을 받는다'는 등의 의미 있는 언급을 하지는 않았다. 복합부위통증증후군 환자들은 심한 통증으로 사회생활을 할 수 없을 뿐만 아니라 다른 사람들이 고통을 이해하지 못하기도 하여 스스로 신체적, 정서적인 거리를 두기도 하였다[29,30]. 따라서 통증을 장애로 인정하여 복합부위통증증후군 환자도 신체장애 환자와 같이 사회적으로 배려 받으며 역할을 수행할 수 있도록 대중의 인식이 변화되는 것이 필요하다.

공동체의 일원이 될 수 없는 참여자들은 경제적 활동을 할 수 없었다. 국내 연구 결과에 따르면[26], 복합부위통증증후군 환자 10명 중 8명 이상이 사회활동으로 인한 수입이 없어 경제적 어려움을 겪고 있으며, 전체환자의 42%가 가족에게 의지, 26%는 산재급여와 국가지원금으로 생계를 유지하고 있다. 사회적 책임을 수행하여 생계를 유지하고 가족을 부양해야 하는 중년기에는 직장생활이 중요한 영역이나[31] 일부 참여자들은 직업을 갖지 못하여 경제적으로 어려움을 겪게 되어 자녀들에게 미안하다며 눈물을 흘리기도 하였다. 자신과 가족의 경제적인 문제를 해결하기 위해 참여자들은 공단과 같은 기관에 도움을 요청하지만, 자신들의 신체적 고통을 꾀병이라고 오해 받는 등 이해 받지 못해 억울해하고 답답해하였다. 선행 연구의 결과 복합부위통증증후군 증상이 나타나고 진단받는 데까지 6개월 이상이 걸린 경우가 72.1%였으며, 1년 이상인 경우는 43.5%였다[26]. 대한통증학회와 환우회에서는 복합부위통증증후군을 장애로 인정해야 할 필요성을 꾸준히 요구해 왔으며, 2021년 4월에 장애로 인정받게 되었다[32]. 그러나 심한 통증만으로는 장애 판정을 받을 수 없으며, 현재 장애 판정을 받기 위해서는 진단기준에 부합하고 신경손상이 확인되거나 관절구축이 객관적으로 검증되며 2년 이상 치료받은 진료기록지가 필요하다[32]. 이에 대한통증학회는 2년

https://doi.org/10.4040/jkan.22086

마다 재판정하는 것을 개선해야 한다고 밝혔으며 조기에 진단을 받고 치료받을 수 있는 치료가이드라인 구축과, 국내 환자에 맞는 장애 판정 기준을 확립하여 복합부위통증증후군 환자에 대한 인식개선과 국가와 사회의 경제적 지원 확대 및 정책이 수립되는 것이 필요하다. 또한 복합부위통증증후군 환자의 고통은 상상조차 할 수 없으나, 의료인들은 환자의 말을 믿지 않는 경우도 있어 많은 환자들이 의료인에 대해 부정적인 경험을 가지게 되므로[10], 경청과 공감을 통하여 환자가 질환에 잘 대처할 수 있도록 도와야 한다. Breivik와 Butler의 연구[33]에서도 환자의 말을 주의 깊게 듣는 것이 중요하다고 하였으며 효과적인 최적의 치료관계가 형성될 수 있도록 경청과 공감에 초점을 둔 의료진의 노력이 필요하다.

대부분의 참여자들은 심한 고통, 수행할 수 없는 자신의 역할 등으로 가족에게 부정적인 영향을 미쳐 서글프다고 언급하였다. 복합부위통증증후군 환자들은 가족의 관계의 변화를 경험하기도 하고[28], 남편과의 불화를 경험하기도 하였으며 이러한 친밀한 관계에 있는 사람과의 부정적인 경험은 고립감을 느끼게 한다[29]. 일부의 참여자들은 질병이 가정불화의 직접적인 원인이 되었고 배우자가 견디기 힘들어하여 가정생활을 유지할 수 없었다고 하였다. 따라서, 복합부위통증증후군 환자의 가족을 대상으로 돌봄 경험을 탐색한 연구가 필요하며, 가족을 지지하는 프로그램을 개발하고 적용하는 연구가 필요하다. 또한, 복합부위통증증후군 환자를 돌보는 간호사는 치료에 대한 모니터링뿐만 아니라 신체적, 심리적, 사회적, 재정적으로 관리해주며 환자와 가족을 지지하기 위해 조정과 상담에 힘을 써야 한다[34]. 이러한 절망적인 현실로 인해 일부의 참여자들은 삶을 포기하려는 시도를 하기도 하였다. 국내의 한 연구[26]에서 복합부위통증증후군 환자들 중 극단적 선택을 생각해 본 적이 있는 환자가 80.5%로 나타나 삶의 질이 현저히 떨어지는 것으로 나타났으며, 국외의 연구[35]에서 그들은 일상이 전쟁이며 전투에서 싸우는 전사이거나 포로와 같다고 표현하여 심리적으로 보호받지 못함을 알 수 있었다. 따라서, 간호사들은 이들에게 정서적인 지원에 초점을 둘 필요가 있으며[36] 복합부위통증증후군 환자의 삶의 질을 높이기 위한 대처방안 마련과 다학제적인 돌봄이 필요하다.

대부분의 참여자들이 극심한 통증으로 인해 공동체의 일원이 될 수 없으며 가족과의 갈등도 심하게 겪어 삶을 포기하고자 하는 경향을 보였다. 그러나 이러한 상황에서도 일부 다른 참여자들은 함께 이겨내는 가족에게 고마움을 느끼면서 통증을 줄이기 위해 나름대로 노력하며 마음을 다잡고 일상을 살아가고자 하였다. 비록 복합부위통증증후군 환자들은 통증으로 인해 사회적 관계를 유지하는 데에 어려움을 겪고 있으나, 질병을 받아들여 자신의 새로운 정체감을 정립하게 된다면 역경에도 불구하고 더욱 새롭게 강화된 관계로 인식할 수 있다[29]. 또한 복합부위통증증후군 환자들은 여러 가지 시행착오를 겪으면서 질병 관리에 도움을 주는 전략들을 발견할 수 있으며, 오랜 시간이 필요하지만 일부 복합부위통증증후군 환자들은 질병을 자신의 것으로 받아들여 자신에게 맞는 대응전략을 찾을 수 있다[30]. 복합적인 통증을 지속적으로 경험하는 청소년을 대상으로 한 연구에서도 학교에서 외부인이 되지 않기 위해 나름대로 일상생활을 위한 투쟁을 하였다[14]. 이를 통해 일부 복합부위통증증후군 환자들은 고통 속에서도 회복력을 찾으려고 하는 것을 알 수 있었고, 복합부위통증증후군을 부정적으로 인식할수록 통증과 장애를 심하게 느끼는 경향을 보이므로[37] 의료진들은 복합부위통증증후군 환자들이 부정적인 감정을 건설적인 방향으로 전환하여 삶을 조화롭게 이루어갈 수 있도록 지지하는 것이 중요하겠다. 이를 위해 어떤 도움이 그들에게 필요한 지에 대한 심층적인 연구가 필요하다.

결 론

중년기 복합부위통증증후군을 가진 참여자들은 끊임없이 지속되는 심한 통증으로 압도되고 있었으며 이로 인해 좌절, 갈등, 절망 등의 어려움을 경험하였다. 일부의 참여자들은 심한 고통과 가족과 사회에게 받은 상처로 인해 삶을 포기하려는 모습을 보이기도 하였으나 다른 참여자들은 가족의 지지에 감사하여 마음을 다잡고 일상을 살아가고자 노력하였다. 본 연구의 결과는 의료진보다 환자 중심으로 치료와 간호를 제공하고 치료전략을 개발하는데 기초자료로 사용될 수 있으며, 복합부위통증증후군 환자와 그의 가족, 일반인, 의료인 및 보건정책 실무자의 인식을 확대하는데 기여할 것이라 생각한다. 앞으로 복합부위통증증후군 환자의 투병기간에 따른 질병 경험, 가족의 돌봄 경험과 더불어 대상자 이해를 바탕으로 한 프로그램을 개발하는 연구가 필요하다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

None.

DATA SHARING STATEMENT

Please contact the corresponding author for data availability.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualization or/and Methodology: Lee S & Seo YS.

Data curation or/and Analysis: Lee S & Seo YS.

Funding acquisition: None.

Investigation: Seo YS.

Project administration or/and Supervision: Seo YS.

Resources or/and Software: None.

Validation: Lee S.

Visualization: Seo YS.

Writing: original draft or/and review & editing: Lee S & Seo YS.

REFERENCES

1. Kim C. Complex regional pain syndrome: Mechanism, diagnosis and treatment. Journal of the Korean Medical Association. 2008;51(6):553-568. https://doi.org/10.5124/jkma.2008.51.6.553
2. Harden RN, Oaklander AL, Burton AW, Perez RS, Richardson K, Swan M, et al. Complex regional pain syndrome: Practical diagnostic and treatment guidelines, 4th edition. Pain Medicine. 2013;14(2):180-229. https://doi.org/10.1111/pme.12033
3. Kim H, Lee CH, Kim SH, Kim YD. Epidemiology of complex regional pain syndrome in Korea: An electronic population health data study. PLoS One. 2018;13(6):e0198147. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198147 Erratum in: PLoS One. 2018;13(7):e0201327.
4. Erikson EH. Childhood and society. New York (NY): W. W. Norton & Company; 1950. p. 1-445.
5. Steger MF, Frazier P, Oishi S, Kaler M. The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. Journal of Counseling Psychology. 2006;53(1):80-93. https://doi.org/10.1037/0022-0167.53.1.80
6. Chang HK. Influencing factors on mid-life crisis. Korean Journal of Adult Nursing. 2018;30(1):98-105. https://doi.org/10.7475/kjan.2018.30.1.98
7. Hernández-Porras BC, Plancarte-Sánchez R, Alarcón-Barrios S, Sámano-García M. [Complex regional pain syndrome: A review]. Cirugia y Cirujanos. 2017;85(4):366-374. Spanish. https://doi.org/10.1016/j.circir.2016.11.004
8. Shin S, Jang SG, Min K, Lee W, Kim SY. The legal doctrine on the liability of physicians in medical malpractice lawsuits involving complex regional pain syndrome. Journal of Korean Medical Science. 2018;33(9):e46. https://doi.org/10.3346/jkms.2018.33.e46
9. Moon JY, Kim YC, Park MJ, Lee PB, Lee SC, Kang DH, et al. Cognitive assessment in complex regional pain syndrome patients. The Korean Journal of Pain. 2009;22(1):28-32.
10. Schneider MA, Smith CE, Pomidor MA. Compassionate care for patients with complex regional pain syndrome. Journal of Neuroscience Nursing. 2015;47(4):204-210. https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000140
11. Kessler A, Yoo M, Calisoff R. Complex regional pain syndrome: An updated comprehensive review. NeuroRehabilitation. 2020;47(3):253-264. https://doi.org/10.3233/NRE-208001
12. Rand SE, Basu S, Khalid S. Complex regional pain syndrome: Current diagnostic and treatment considerations. Current Sports Medicine Reports. 2019;18(9):325-329. https://doi.org/10.1249/JSR.0000000000000633
13. Urits I, Shen AH, Jones MR, Viswanath O, Kaye AD. Complex regional pain syndrome, current concepts and treatment options. Current Pain and Headache Reports. 2018;22(2):10. https://doi.org/10.1007/s11916-018-0667-7
14. Sørensen K, Christiansen B. Adolescents' experience of complex persistent pain. Scandinavian Journal of Pain. 2017;15:106-112. https://doi.org/10.1016/j.sjpain.2017.02.002
15. Rodham K, McCabe C, Pilkington M, Regan L. Coping with chronic complex regional pain syndrome: Advice from patients for patients. Chronic Illness. 2013;9(1):29-42. https://doi.org/10.1177/1742395312450178
16. Maciver D, Jones D, Nicol M. Parents' experiences of caring for a child with chronic pain. Qualitative Health Research. 2010;20(9):1272-1282. https://doi.org/10.1177/1049732310367499
17. Cox D, McParland JL, Jordan A. Parenting an adolescent with complex regional pain syndrome: A dyadic qualitative investigation of resilience. British Journal of Health Psychology. 2022;27(1):194-214. https://doi.org/10.1111/bjhp.12541
18. Jang KS, Kim HS. Treatment for acute stage complex regional pain syndrome type II with polydeoxyribonucleotide injection. Journal of Korean Neurosurgical Society. 2016;59(5):529-532. https://doi.org/10.3340/jkns.2016.59.5.529
19. Jeon Y, Jang JS. Dexmedetomidine for the treatment of acute pain from complex regional pain syndrome. Korean Journal of Anesthesiology. 2011;61(6):537-538. https://doi.org/10.4097/kjae.2011.61.6.537

20. Ok SJ, Yang JY, Son JH, Jeong WJ, Lee YS, Kim WY, et al. Management of complex regional pain syndrome type 1 with total spinal block. The Korean Journal of Pain. 2010;23(1):70-73. https://doi.org/10.3344/kjp.2010.23.1.70
21. Kwon SJ, Kim Y. Analysis of the experiences of adults with complex regional pain syndrome. Healthcare (Basel). 2021;9(7):878. https://doi.org/10.3390/healthcare9070878
22. Johnston CM, Oprescu FI, Gray M. Building the evidence for CRPS research from a lived experience perspective. Scandinavian Journal of Pain. 2015;9(1):30-37. https://doi.org/10.1016/j.sjpain.2015.06.003
23. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. Qualitative Health Research. 2005;15(9):1277-1288. https://doi.org/10.1177/1049732305276687
24. Sandelowski M. Sample size in qualitative research. Research in Nursing & Health. 1995;18(2):179-183. https://doi.org/10.1002/nur.4770180211
25. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. Newbury Park (CA): Sage Publications; 1989. p. 233-243.
26. Lee J, Lim YH, Hong SJ, Jeong JH, Choi HR, Park SK, et al. Multicenter survey of symptoms, work life, economic status, and quality of life of complex regional pain syndrome patients. The Korean Journal of Pain. 2021;34(3):288-303. https://doi.org/10.3344/kjp.2021.34.3.288
27. Gudmundsson KG. [Complex regional pain syndrome, CRPS]. Laeknabladid. 2021;107(6):288-296. Icelandic. https://doi.org/10.17992/lbl.2021.06.640
28. Hwang SH, Kim MH, Shin MY, Hyun MH. Psychological symptoms and therapy in complex regional pain syndrome. Korean Journal of Stress Research. 2012;20(4):237-245.
29. Packham TL, Wainio K, Wong MK. Persons with complex regional pain syndrome renegotiate social roles and intimacy: A qualitative study. Pain Medicine. 2020;21(2):239-246. https://doi.org/10.1093/pm/pnz173
30. Beales D, Carolan D, Chuah-Choong J, Hammond S, O'Brien E, Boyle E, et al. Exploring peoples' lived experience of complex regional pain syndrome in Australia: A qualitative study. Scandinavian Journal of Pain. 2021;21(2):393-405. https://doi.org/10.1515/sjpain-2020-0142
31. Lim SJ, Auh SY. The research on the ecological influential factors of the perceived quality of life among the middle aged adults. Korean Family Resource Management Association. 2011;15(4):129-147.
32. Jeon MO. The Korean Pain Society, "Welcome to complex regional pain syndrome disability recognition" [Internet]. Seoul: Kukinews; c2021 [cited 2022 Jun 15]. Available from: http://www.crps.co.kr/web/index.php?inc=board_main&sub=zDetail&cate=28&where=&search=&page=3&no=10010.
33. Breivik H, Butler S. Qualitative pain research emphasizes that patients need true information and physicians and nurses need more knowledge of complex regional pain syndrome (CRPS). Scandinavian Journal of Pain. 2017;15:104-105. https://doi.org/10.1016/j.sjpain.2017.02.004
34. Grieve S, McCabe C. CRPS: Diagnosis, management, and the nurse's role. Nurse Prescribing. 2012;10(9):439-445. https://doi.org/10.12968/npre.2012.10.9.439
35. Johnston-Devin C, Oprescu F, Gray M, Wallis M. Patients describe their lived experiences of battling to live with complex regional pain syndrome. Journal of Pain. 2021;22(9):1111-1128. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2021.03.151
36. Nirenberg M. Complex regional pain syndrome: The importance of early diagnosis. Orthopaedic Nursing. 2021;40(4):204-208. https://doi.org/10.1097/NOR.0000000000000769
37. Antunovich DR, Horne JC, Tuck NL, Bean DJ. Are illness perceptions associated with pain and disability in complex regional pain syndrome? A cross-sectional study. Pain Medicine. 2021;22(1):100-111. https://doi.org/10.1093/pm/pnaa320