

## 간이식 수혜자의 적응경험

김 은 만\* · 서 문 자\*\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

1963년 콜로라도 대학의 Starzl에 의해 처음으로 시행된 후(Starzl 외, 1963) 간이식은 현재 전세계적으로 말기 간질환 환자에게 보편적으로 선택되는 치료방법이 되었다. 이식술기의 발달과 면역억제제의 발전으로 간이식 후 생존율이 상승하였다(Bismuth 외, 1987). 국내에서도 1988년 뇌사자 공여 간이식을 처음 실시한 후 2002년 10월 현재 1,296건이 시행되었으며, 이중 과반수 이상인 1,111건은 1998이후에 시행되었다. 최근 간이식술의 발달과 면역억제제의 발전으로 간이식 후 1년 생존율이 70~80%, 5년 생존율이 60~70%(Bismuth 외, 1987)로 상승 되었으며, 위험도가 낮은 환자의 경우 간이식 후 1년 생존율이 90%까지 상승되고 있다(Sherlock & Dooley, 1993). 앞으로 최첨단 기술의 발달과 간 질환자와 가족, 의료인 모두의 관심이 고조되고 있음에 따라 간이식은 계속 증가추세에 있게 될 것이다.

하지만 이식수술의 기술빈도가 점차 증가하고 있음에도 불구하고 간이식 수혜자들의 삶의 경험이나 여러 측면의 삶의 질에 대한 연구는 많지 않은 실정이다. 특히 우리나라의 경우 이러한 연구는 전혀 실시되지 않은 실

정이다. 이것은 지금까지 이식술이 단지 생명을 연장시키는 과정으로서 이식 장기의 생착율과 생존율에만 관심이 있었을 뿐 장기를 기증받은 수혜자들의 삶이 어떠한지, 이식수술로 인해 개인이 어떠한 경험을 하는지에 대한 관심이 부족한 연유이다.

간이식 수술은 다른 치료방법이 없는 말기 간질환자들에게 제공되는 수술로 삶과 죽음이라는 기로에서 선택되는 치료방법이다. 게다가 수술 후 중환자실 경험, 심한 통증, 면역억제제 섭취와 그에 따른 생활환경 변화의 적응 등 간이식 수술 전후 수혜자들은 다양하고 변화무쌍한 과정을 경험하게 된다. 이러한 간이식 수혜자들의 수술 후 경험세계에 대한 폭 넓은 이해는 이러한 대상자에게 간호를 제공하는 간호전문직에게는 매우 중요하다.

본 연구는 최근 말기 간질환자들의 치료방법으로 많이 선택되고 있는 간이식을 받은 수혜자들의 경험세계를 총체적으로 이해하여 설명하고자 함이 목적이다. 이를 통해 그들에게 보다 효율적이고 전인적인 간호를 제공하는 데 도움을 줄 것이다.

#### 2. 연구 목적

본 연구의 목적은 간이식 수혜자들의 경험세계를 총체적으로 이해하여 설명하고자 함이다. 이를 통해 그들에

\* 서울대학교병원 수간호사  
\*\* 서울대학교 간호대학 교수

게 보다 효율적이고 전인적인 간호를 제공하기 위함이다.

## II. 문헌 고찰

최첨단 기술이며 비용 면에서 고가인 이식 수술 후 수혜자들의 생존율은 증가하였다. 하지만 단지 생존율 증가만이 이식수술의 목적인가에 대한 반성과 함께 의료분야에서는 이식수술에 따른 환자 인생의 과정과 적응, 삶의 질에 중대한 관심을 보이고 있으며, 이전까지의 단지 신체적 상태나 한 차원을 측정하는 삶의 질보다는 전반적이고 다차원적인 측정의 중요성을 강조하였다 (Joralemon과 Fujinaga, 1996).

이식 수술 후 회복기에 환자들은 통증과 피로, 체중감소가 동반된 식욕감퇴가 있다. 이러한 문제들은 수혜자의 에너지 수준을 감소시키고 좌절을 가져온다. 또한 수혜자들은 수술 직후 우울이나 섭망을 경험한다. Esquivel 외(1988)의 연구에서 33%의 대상자가 이식 수술 후 완전한 직업을 가지고 있고, 94%는 집에서 스스로 자신을 돌볼 수 있는 상태가 되었다고 보고하고 있다.

간이식 수혜자의 경험에 대한 Jones와 Egan(2000)의 질적 연구에서 수술 후 수혜자들은 질병이 있는 오래된 간을 새로운 간으로 대체함으로써 어느 정도 자아정체감의 상실을 경험한다고 보고하였으며, 수술 후 첫 한 달 동안 불안감, 현실감 상실, 새로운 정체감 형성 등의 문제를 호소한다고 보고하였다.

Bravata 외(1999)의 연구에서 이식 수술 후 신체적 건강( $p<.0004$ ), 성기능( $p<.008$ ), 일상생활( $p<.02$ ), 전반적인 삶의 질( $p<.02$ )과 사회적 기능( $p<.05$ )은 유의한 증가를 보였으나, 심리적 건강 면에 있어서는 유의한 증가를 보이지 않았다.

Hellgren 외(1998)의 연구에서 간이식 수혜자들은 건강한 일반인보다 신체적 건강에 제한 감을 느끼며 통증이 있는 것으로 나타났다. 그리고 직장이 있는 이식 수혜자와 그렇지 않은 사람과의 사이에 사회적 기능과

활력을 제외한 모든 영역에서 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. Holzner 외(2001)의 연구에서 이식전의 삶의 질의 기대보다 이식 수술 후 40%만이 성취된 것으로 보고하고 있다. Insense, Vilardell, Aranzabal과 Lago (1999)의 연구에서는 이식 후 3개월 지난 수혜자들은 이식 전보다 삶의 질의 향상을 보인다고 하였다. 하지만 그 수준은 일반인 보다 낮은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 이식전후 삶의 질을 비교한 다른 연구결과들과 일관성을 보이고 있다(Ratcliffe 외, 2002; Younossi 외, 2000; Bravata & Keefe, 2001).

Belle 외(1997)의 연구에서 이식 환자의 삶의 질이 이식전보다 간과 관련된 문제와 안녕감에 있어서는 유의한 향상을 보였으나 두통, 체중증가와 시력장애를 경험하는 것으로 나타났다.

이상의 연구들을 요약하면 간이식 수술 후 간질환 증상과 관련된 신체적 기능과 안녕감은 증가하였으나 심리적 기능면에 있어서는 부정적인 면을 보이는 연구도 있으며, 이식수술 후 통증이나 다른 신체적 불편감이 있는 것으로 보고 되고 있다. 이식 수술 전 말기 간질환 상태의 삶의 질보다 이식 수술 후 삶의 질은 증가하는 추세이나 환자의 기대에는 못 미치는 경향이 있다. 하지만 이는 모두 외국문헌의 결과로 우리나라 간이식 수혜자의 다차원적 삶의 경험을 예측하기에는 제한적이라고 고려된다.

## III. 연구 방법

본 연구는 현상학적 방법을 이용하여 간이식 수혜자의 삶의 본질과 구조에 대하여 이해하고자 하였다.

### 1. 표집

본 연구는 개인 심층면담을 통하여 자료를 수집하였다. 참여자는 제 3차 의료기관에서 간이식 수술을 받고 외래로 추후관리를 받고 있는 수혜자들을 대상으로 하였다. 간이식수술을 받은 후 6개월 이상 지난 수혜자에게

<표 1> 대상자의 일반적 특성

참여자	성별/나이	교육정도	경제상태	종교	직업	결혼상태	가족 상태	수술후 기간
A	남/46세	전문대 재학중	중하	기독교	무	기혼	부인, 2명의 자녀	28개월
B	남/36세	고졸	중	무	무	미혼	누나, 매형과 조카2명과 함께 살고 있음.	10개월
C	여/47세	대졸	중	무	무	기혼	남편과 2명의 자녀가 있음.	10개월
D	남/29세	대졸	중상	무	유	기혼	부인	16개월
E	남/65세	대졸이상	중상	기독교	무	기혼	부인, 2명의 자녀	28개월

연구의 목적을 설명한 후 면담을 허락받은 후 장소와 시간을 정하였다. 면담은 2002년 4월 17일에서 4월 23일, 2002년 10월 23일에서 11월 12일 그리고 2003년 5월에 이루어졌으며, 5명의 수혜자를 심층 면담하였다.

연구참여자의 일반적 특성은 <표 1>과 같다.

### 2. 자료수집

현상학적 연구는 개인이 경험하는 대로의 현상을 이해하고 설명하는 것으로서, 미리 설정된 이론 없이 시작하며, 연구자는 될 수 있으면 검증되지 않는 편견이나 선입관을 버리고 참여자의 세계를 있는 그대로 이해하고자 한다. 이러한 방법을 달성하기 위하여 연구자는 자신의 일상적인 판단을 배제하거나 그 타당성을 일단 괄호 속에 묶어서 무효화하도록 노력하였다. 괄호 속에 묶기란 현상학적 환원이라고도 하며, 이를 통하여 연구자는 자신이 가지고 있는 해석적인 경험을 배제하고 대상자의 경험세계의 본질을 찾아낼 수 있다.

자료는 간이식 수혜자 자신들의 삶의 경험에 대한 솔직한 진술을 얻어내는 심층면담을 통하여 수집되었다. 면담은 이식병동 1인실이나 환자교육실에서 이루어졌다. 참여자가 자연스러운 분위기를 느낄 수 있도록 가족과 함께 면담자가 사복을 입고 면담이 이루어졌다.

2002년 4월 17일에서 4월 23일 사이에 2명, 2002년 10월 23일에서 11월 12일 사이에 2명, 2003년 5월에 1명의 간이식 수혜자들을 심층 면담하였다. 면담시간은 30분에서 1시간 정도 이루어졌으며, 후의 자료분석을 위하여 모든 면담은 참여자의 동의를 얻어 녹음하였다. 녹음된 테이프는 문자화하여 컴퓨터에 입력하였으며, 이를 종이에 인쇄하여 분석하였다.

### 3. 자료분석 방법

간호학자들은 미국의 현상학자인 슈피겔버그의 철학적

현상학의 방법론을 간호학적인 것으로 만들어 간호행위를 연구하는 데에 방법론적인 지침으로 활용하였다.

본 연구의 자료분석은 현상학적 방법의 하나인 Colaizzi(1978)의 6단계를 이용하였다. 제1단계에서는 모든 참여자들의 구두 혹은 문자화된 내용을 듣거나 읽고 그들의 경험에 대한 느낌을 얻는 것에서 시작한다. 그리하여 본 연구자는 일단 각각의 면담을 들은 후 다시 문자화된 것을 읽고 그 결과를 요약함으로써 개개인의 경험을 공감하고자 노력하였다.

제2단계에서는 현상에 직접적으로 관련있는 의미있는 진술을 추출한다.

제3단계에서는 추출된 문장과 구절들로부터 의미가 담긴 문장을 형성한다.

제4단계에서는 이렇게 구성된 의미를 주제모음 혹은 범주로 분류하여 조직하였다. 본 연구에서는 각각의 의미가 담긴 문장의 주제어를 만들어 이를 가나다순으로 정리한 후 범주화하였다.

제5단계에서는 주제모음들을 포괄적으로 설명하고 기술한다. 연구자는 주제모음의 포괄적인 설명을 만들기 위하여 첫 번째 단계에서 요약한 개개인의 경험을 다시 읽고 음미하였다.

마지막 단계에서는 분석결과를 검증하기 위하여 연구자는 전의 참여자 혹은 새로운 참여자에게 이들 경험의 본질적인 구조인 주제모음들의 타당성을 확인한다. 본 연구에서는 1차적으로 개인면담 자료를 분석한 후 추후 면담을 이용하여 분석된 내용의 타당성을 확인하였다.

## IV. 연구 결과

간이식 환자 5명의 개인 면담을 통하여 130여개의 의미있는 진술이 도출되었다. 의미있는 진술들과 그들과 관련되어 형성된 의미들의 예들이 표 2에 제시되어 있다. 이들 의미가 담긴 문장은 다시 분류하여 9개의 범주(주제 모음)로 구조화되었다. 표3은 두개의 범주에 결정

<표 2> 간이식 수혜자들의 의미있는 진술과 이와 관련된 형성된 의미

참여자의 의미있는 진술	연구자의 형성된 의미
처음에 약주는 것 같으면 약먹다 불일 다 보는데	수술 직후 많은 약물 복용으로 불편감을 경험한다.
이러고 얼마나 살지는 모르겠지만 간에 대해서 수명이 되는대로 살 겠죠.	이식 받은 간의 수명과 앞으로의 자신의 상태에 대해 불확실감을 경험한다.
나중에 약을 하나씩 끊을때 그 기분은 말을 못하는거죠.	음식제한과 약물로부터 해방감을 경험한다.

<표 3> 간이식 수혜자들의 경험에 대한 주제모음의 예

수술 후 새로 직면하게 된 상황과 새로 받아들여야 할 정보 때문에 막연한 불안감과 불편감을 경험한다.

- 1) 수술 후 중환자실에서 불안감을 경험한다.
- 2) 수술 직후 새로 적응해야할 생활양식에 대해 불편감을 경험한다.
- 3) 수술 직후 많은 약물복용으로 불편감을 경험한다.

간이식 수혜자들은 최신 기술인 간이식 후 자신의 미래의 상태와 상황에 대한 불확실감을 경험한다.

- 1) 현재 상태가 정말로 괜찮은 상태인지 불안감을 경험한다.
- 2) 이식받은 간의 수명에 대해 불확실감을 경험한다.
- 3) 앞으로의 자신의 상태에 대해 불확실감을 경험한다.
- 4) 최신 기술인 생체이식에 대한 확실한 자료가 없는 것에 대해 불확실감을 경험한다.

에 사용된 진술들의 예이다.

**Theme 1. 간이식 수혜자들은 삶과 죽음의 기로에서 마지막 치료방법인 간이식을 선택하였다.**

간이식 환자들은 말기 간부전 상태에서 간이능이 거의 안 남았을때 삶과 죽음의 기로에서 간이식을 받게 된다. 이들은 이렇게 간이식을 받고 다시 살수 있음에 다시 이전의 정상상태로 복구됨에 만족함을 경험한다.

그러면 죽는 것보다는 낫죠. 나하고 안양에서 같이 사업하던 친구는 나는 들어오고 나서 1월달에 수술하고 살았는데 그 친구는 2000년 10월달에 죽었다고 하는 것 같아요. 간경화로 애많이 쓰고 죽는 것보다는 백번 낫죠. 이렇게 하는 것이 충분히 좋은 거라고 생각해요. (참여자 1)

간기능이 5%뿐이 안 남았다고 들었죠. 결혼하고 얼마 안되서 5%뿐이 안 남았다고 하니까 얼마나 놀래요. 그런데 거기서 대전에 계신분이 서울대학교 병원에 다닌다고 하니까 여기서는 이식을 못하니까 서울대학교 병원에 가서 이식을 알아보라고 해서 알아보고 바로수술을 결정한 거죠. (참여자 4)

어떻게 하면 나올 수 있을까요? 했는데. 나올 수는 없고 최후의 방법은 간이식 하는 것뿐이 없다고 그런 얘기를 들었어요.(참여자 3)

회의하고 할수도 없이 상황이 급했고, 뇌사자를 기 다리기에는 너무 요원하고, 선생님들도 생체가 좋다고 하고. 선택의 여지도 없이 우리 아들이 자기가 하겠다고 해서 서둘러서 했어요.(참여자5)

**Theme 2. 수술 후 새로 직면하게 된 상황과 새로 받아들여야 할 정보 때문에 막연한 불안감과 불편감을 경험한다.**

간이식 수혜자와 보호자들은 수술 직후 중환자실에서 의 생활에서 많은 불안감을 경험하였으며, 수술 후 뒤따르는 생활양식의 변화와 많은 약물 복용으로 인하여 불안감과 불편감을 경험한다.

중환자실에서 꿈을 꾸고 너무 불안해 하니까, 김OO 선생님이 보호자 옆에 있게 해주었죠. 이식한 환자들은 모두 중환자실에서 너무 힘들었다고 해요.(참여자 4)

수술만 하면 간단히 치료되고 끝낼 줄 알았는데 수술하고 굉장히 수술하고 나서도 복잡하더라고요. 지켜야 할 것도 많고, 여러 가지 이런 것들을 몰랐어요. 수술하고 생겨나는... 생각보다 불편한게 많았지.... 우리 생각에 약을 굉장히 많이 먹었잖아요. 이것을 평생 먹어야 되다고 하니까. 그 많은 약을 평생 먹어야 된다는 것도 그렇고, 시간맞춰 먹어야 된다는 것도 그렇고.. 수술 처음하고 나서는 ...

수술한 초기에는 감기만 걸려도 병원에 와야 되고 이것을 어떻게 해야 할까. 수술해도 잘한건지 모르겠다 생각이 들었어요. (참여자 4)

아침에 처음 일어나면 제일 처음에 하는 일이 당체 크하고 인슐린 놓고 그러다보면 시간이 식사전 페르잔틴 먹고 식사하고 그리고 식후 약먹고 산디문 시간 맞추어 먹고 점자기 전 약, 가글하는 것 두가지 있잖아요. 그것 네 번씩 하고 그러면 하루 종일이야요. 그일이 소일거리가 되요. 6개월은 그렇게 가요. 6개월은 대개 다 정신없이. 거기에만 매달리게 되죠.(참여자 5)

하지만 어느 정도의 기간이 흐른 뒤 새로운 삶에 대해 적응이 되면서 만족감을 느끼게 된다. 이렇게 적응에 걸리는 시간은 대상자의 성격과 나이에 따라 다르며, 적응하기 전 불안감과 불편감을 겪고 있는 시기에 적절한 정

보제공과 간호제공이 필요하리라 생각된다.

**Theme 3. 간이식 수혜자와 가족은 건강에 대한 염려와 건강을 다시 잃을 것에 대한 두려움을 가진다.**

간이식 수술은 신체적 상태가 가장 바닥까지 간 후 한 수술이며 다른 선택의 여지가 없는 상태에서 이루어지는 수술이며 공여자의 희생을 바탕으로 새로 얻은 건강이라는 것 때문에 이식 수술 후에 다시 건강을 잃을 것에 대한 두려움과 자신에 건강에 대해 매우 예민한 상태에 있다.

그런데 단하나 뒤늦게나마 조심을 하죠. 누가 간염 있다고 하면 같이 밥먹는 것도 꺼려지고, 제가 그래요 지금 친구 중에 하나가 적년에 피곤해가지고 간염보균자로 받았다고 그러더라고요. 어제까지 주머니 받거나 그러다가. 그 얘기를 듣고는 조금 조심을 하게 되더라고요.(참여자 1)

피곤하면 얼굴이 새까매지니까. 굉장히 예민해요. 사람들이 OT/PT올라가고 내려가고 하는 것에 굉장히 예민해요. (참여자 1)

퇴원하고 놀러 다니시니까, 저희는 걱정되고 아직도 환자 같은데, 엄마는 본인이 괜찮다고 생각하고 돌아다니시니까 저희는 걱정되요. 몸이 정말로 괜찮아진 것인지. (참여자 3)

늘 안심이 되는 말을 많이 해주어서 저는 하느님 다음으로 선생님을 의지하고 믿고 그랬지만 이게 어떻게 될 것인가에 대해서는 늘 불안했고, 그리고 자식의 그 살신성인을 부모가 경험한다는 것은 겪어보지 않고는 그것은 상상하기 힘든 일이었다고요. 그때 너무 놀랐기 때문에 이것은 본인 한사람 문제가 아니고 아들한테까지 이런 큰 피해를 주면서까지 해서 잘못되면 이것은 뭐 죽을 때까지 눈을 제대로 못감을 것 같은 생각이 들었죠. 너무 걱정이 컸었죠.(참여자 5)

**Theme 4. 수술 후 신체적인 부작용이 없어지고 신체적 기능상태가 다시 회복되면서 만족감을 느낀다.**

간이식 후 말기 간부전 상태의 많은 신체적 불편감이 사라지고 신체적 기능과 외모가 정상상태로 돌아가게 되면서 참여자들은 많은 만족감과 행복감을 경험한다.

몸에 종기처럼 이렇게 막 나오던 것들이 있잖아요.

간이 나쁘니까 그랬나봐요. 하고나니까 다 없어지더라고요.(참여자 1)

생활도 좋고... 어떤 사람들은 나이 들어서 하신 분들은 그러대요. 시력도 많이 좋아졌고.(참여자 1)

수술하고 좋은 것은 부작용이 없다는 거, 복수 차지 않고(참여자 2)

하고 나니까 굉장히 기분이 좋고 몸상태도 금방 건강해지고요.

많이 좋아져서 젊어졌다고 그래요. 수술하고 나서 5년은 젊어 보인대요.(참여자 3)

직장생활 하고 나서 와서 검사해도 크게 나빠지지는 않더라고요.(참여자 4)

**Theme 5. 음식제한과 약물복용으로부터 해방감을 경험하게 된다.**

간이식 환자들은 말기 간부전 상태로 인한 여러 가지 음식 제한과 약물 복용으로부터 많은 해방감을 경험하게 된다.

처음에는 뭐 교수님들이 이런 것도 먹지 말라 뭐도 먹지 말라 그러죠. 다들 큰일 나는지 알죠. 이걸 먹고 어떻게 사나 그러는데. 나중에 약을 하나씩 끊을때 그 기분은 말을 못하는거죠. 환자들이 외래에서 커피마시면 안되요 하고 물어볼때 그것 마셔도 되요 그러면 그날은 신나는 거죠. 생선회는 절대로 안된다고 그랬다가 먹어요 그러면 그렇게 먹고 싶었던 생선회를 얼마나 좋은지 그때의 그 기쁨은 말을 못하죠.(참여자 1)

수술하고 나서는 좋은 거는 부작용이 없다는 거. 복수 차지 않고 아무거나 물 먹고 아무거나 먹어도 부작용이 없다는 거하고 그 다음에 음식을 아무거나 먹을 수 있다는 것.(참여자 2)

**Theme 6. 간이식 수혜자들은 수술전후로 수술비용과 병원비용으로 경제적 부담감을 느낀다.**

간이식은 많은 비용이 요구된다. 이러한 수술 비용 외에도 이식 후에 복용하는 약물과 검사비용으로 인해 또는 수술 후 문제가 생겨 입원해야 할 경우 경제적 부담감을 느끼게 된다.

간이식뿐이 없다고 . 그것고 많은 위험부담이 따르고, 돈도 많이 들고. 그때만 해도 1억이 든다고 그랬거든

요. 그래서 굉장히 많이 부담을 느껴요.(참여자 3)

약값이 고가 약품이거나 검사 고가 검사비나 이런 것들이 보험 제도가 좀 더 되어가지고 조금 더 저렴했으면 좋겠어요. 아직도 비싼 것들이 많으니까. 검거나 그런 것들은 보험료 쓰지 말고, 큰병을 평생 안고 사는 사람이 얼마나 많아요. 힘겹게 비싼 돈들여가면서 그런 분들을 위해서 의료보험이 확대가 되었으면 해요.(참여자 5)

외래 다니면서 다른 분들과 얘기할 때 자주 입원하시는 분들은 입원실이 2인용뿐이 없어서 많이 부담이 된다고 하더라고요.(참여자 4)

약도 보험이 안 되는게 많잖아요. 또 부분적으로 되는 것. 그런 것들을 이런거야 말로 누구 도움없이 어려운 사람이 좀 많아요. 자기 돈가지고 하는 사람. 지금은 다 자기 돈으로 하지만, 이제 참 아까운 사람인데 자기 돈가지고 못하는 그런 사람들을 어떤 기관에서 제도적으로 돕는 것을 만들려면 이식인들이 모여서 단체 교섭을 해야 되거든요.(참여자 5)

이러한 경제적 부담감으로 인해 간이식을 받지 못하는 환자도 있으며, 이러한 부담감은 간이식 수혜자들의 공감을 가져와 간이식인들을 위한 자조단체가 만들어져서 조직적이고 적극적인 대처를 유도하고 있다.

**Theme 7. 간이식 수혜자들은 최신 기술인 간이식 후 자신의 미래의 상태와 상황에 대한 불확실감을 경험한다.**

최첨단 의학과 기술과 면역학의 발전으로 최근 왕성하게 실시되고 있는 간이식은 장기간에 대한 자료가 아직 확실하지 않은 상태이다. 이에 환자들은 자신의 미래상태와 상황에 대해 불확실감을 경험한다.

이러고 얼마나 살지는 모르겠지만... 간에 대해서 수명이 다하는 대로 살겠죠.(참여자 1)

그것은 뇌사자. 생체이식을 한지는 내가 알기로는 5 ~ 7년 뿐이 안 되잖아요. 그러니까 아직도 보고 있는 단계잖아요. 간환자 이식환자들이 어떻게 되거나 그걸 최소한 10년 이상 쪽 지켜보고 이게 어떻게 데이터가 나오는데 아직까지는 확실한 데이터가 안나온 모양이더라고요. 그러니까 아직도 물론 모르는데, 현 상태에서는 절살아가니까(참여자 2)

엄마는 본인이 괜찮다고 생각하고 돌아다니시니까 저희는 걱정되요. 몸이 정말로 괜찮아진 것인지(참여자 3)

**Theme 8. 간이식 수혜자들은 이식 후 초반기에는 사회적인 생활에 제한감을 느끼며, 직장생활로의 복귀에 어려움을 경험한다. 하지만 어느 정도의 기간이 흐른 뒤에는 점점 정상생활로 복귀하게 된다.**

간이식 수혜자들은 이식 수술 후 따르는 생활양식의 변화와 스스로의 건강에 대한 염려로 인하여 사회생활에 제한감을 경험하며 직장생활로의 복귀에 어려움을 경험한다. 하지만 이러한 제한감과 직장생활로의 복귀는 환자의 심리적 자신감과 많은 관련이 있는 것 같다.

누가 간염있다고 하면 같이 밥먹는 것도 꺼려지고. 제가 그래요 지금 친구 중에 하나가 작년에 피곤해가지고 간염보균자로 받았다고 그러더라고요. 어제까지 주거니 받거니 그러다가. 그 얘기를 듣고는 조금 조심을 하게 되더라고요.(참여자 1)

다들 복직하려고 하잖아요. 왜냐하면 가정이었으니까. 한창 일할 나이에 가정이 정리가 하나도 안 되었잖아요. 다들 할려고 하는데 그게 쉽지가 않죠.(참여자 2)

뭉든 술담배 특히 한국사회에서 술을 못하니까 사회생활이 제약이 되더라고요. 옛날에 마시고 다닐 때는 몰랐는데. 모든 직장생활을 하든 자영업을 하든 사업을 하든 대인관계가 거의 술이 드라고요. 친구들하고 지금 만나도 저녁에 이렇게 만나면 술 안 먹으면 할 일이 없잖아요. 한국사회가. 특히 술을 좋아하잖아요. 술소비량 세계 1위잖아요. 그러다 보니까 그게... 좀 제약이 있더라고요. 술 못 먹으니까. 담배는 안 피워도 되는데. 좀 그렇더라고요.(참여자 2)

친구들끼리 모이면 술을 먹어야 되잖아요. 가까운 친구들은 알아서 권하지는 않지만.....(참여자 4)

이식하고 1년 반쯤 지나니까 이제 대담해지더라고요. 일년 반전에는 옆에서 어떻게 조심시키든지. 일년쯤 지나서 정상적으로 활동하고 싶은데. 워낙 워낙 놀란 가슴이라서 그렇지.(참여자 5)

하지만 어느 정도의 적응기간이 흐른 뒤 이전에 직장이 있던 수혜자들은 다시 직장에 복귀하며 점점 정상생활로 복귀하게 된다.

다들 정상적으로 직장생활들 하고 있으니까요. 나이가 아직 직장다니는 나이면 하고(참여자 5)

간이식 수혜자들을 돌보는 간호사들은 이식 후 새로운 삶을 얻었지만 새로운 상황에 적응해야 하는 이러한 적응시기에 적절한 간호와 지지, 정보제공을 함으로써 이들의 적응기간을 줄이고 이들이 보다 잘 적응하는데 도움이 되리라 사료된다.

### Theme 9. 간이식 수혜자들은 수술 후 심리적 안정감, 만족감과 희망감을 경험한다.

간이식 수술 후 환자들은 수술 직후 어려움과 앞으로의 상태에 대한 불확실감이 있지만 그럼에도 불구하고 자신의 상태가 정상화됨에 대해 만족하고 앞으로의 생활에 대해 희망감을 느끼게 된다.

병이 없다는 사실... 죽는 것에 대한 막연한 불안감이 없어지고 심리적으로 훨씬 안정되었죠.(참여자 1)

수술 전에는 그래도 좀 누구나 사람은 느끼잖아요. 몸이 안 좋아지면 마음도 우울해지고 안 좋아지고 그러잖아요. 수술하고 나서는 그래도 앞으로는 어떻게 될지 모르지만 일단 건강을 되찾았으니까 좀 희망이 보이고 나름대로 될 좀 체력적으로라도 체력이 떨어지니까 모든 의욕이 떨어지더라고요. 체력적으로 조금 살아나니까 이전엔 될 해봐야겠다. 그런 의욕도 생기고, 몸과 마음이 하나가 되더라고요. 세상 느끼더라고요.(참여자 2)

하고 나니까 굉장히 기분이 좋고 몸상태도 금방 건강해지고요. 수술하고 5년은 젊어 보이네요..하하(참여자 3)

수술하신 분들 외에서 많이 만나는데, 일례로 송○○○○씨는 일을 그만 둔다고 했는데, 자기는 너무 힘이 드니까 쉬신다고 했는데, 지금은 몸이 너무 좋으니까 복직하신다고. 너무 의욕에 불타서 자기가 왜 그만둔다고 했는지 모르겠다고..(참여자 4)

## V. 논 의

간이식 수혜자들은 이식 초기에는 새로운 삶, 새로운 상황에 적응하느라 어려움을 겪지만, 신체적, 심리적으로 가장 최악의 상태인 말기 간부전 상태보다 신체적, 심리적으로 만족감을 표시하고 있는데, 이는 간이식 후 삶의 질이 상승했다는 연구결과(Insense, Vilardell, Aranzabal과 Lago, 1999; Ratcliffe 외, 2002; Younossi 외, 2000; Bravata & Keefe, 2001)와 일치하고 있다.

간이식 수혜자들은 수술 직후 중환자실에서의 생활에

서 많은 불안감을 경험하였으며, 수술 후 뒤따르는 생활양식의 변화와 많은 약물 복용으로 인하여 불안감과 불편감을 경험한다. 그리고 간이식 수술은 다른 선택의 여지가 없는 상태에서 이루어지는 수술이며 공여자의 희생을 바탕으로 새로 얻은 건강이라는 것 때문에 이식 수술 후에 다시 건강을 잃을 것에 대한 두려움과 자신의 건강에 대해 매우 예민한 상태에 있다. 이러한 결과는 간이식 수혜자들을 대상으로 한 연구(Forsberg, Backman과 Moller, 2000; Wainwright, 1995)와 일관된 결과를 보이고 있다.

하지만 간이식 수혜자는 수술 후 신체적인 부작용이 없어지고 신체적 기능상태가 다시 회복되면서 만족감을 느끼며, 말기 간질환 상태로 인한 여러 가지 음식 제한과 약물 복용으로부터 많은 해방감을 경험하게 된다. 많은 참여자들은 면담 중 이러한 해방감에 대해서 매우 큰 희열을 표현하였다.

이외에 간이식 수혜자들이 겪는 어려움으로는 수술비용과 이식 후에 복용하는 약물과 검사비용으로 인한 경제적 부담감과 생체 간이식에 대한 장기간의 자료가 아직 확실하지 않은 상태로 인한 상황에 대한 불확실감을 경험한다. 이러한 경제적 부담감이나 불확실감은 외국 간이식 환자의 결과에서는 나타나지 않은 것이며, 국내 신장이식 환자를 대상으로 이식 후 경험에 대해 현상학적 연구를 한 이명선(1998)의 연구에서 불확실감과 경제적 어려움에 대한 유사한 결과가 도출되었다. 앞으로 국내 간이식인들을 위한 정보제공, 심리적 지지, 경제적 도움에 대한 소스 제공을 해줄 수 있는 간호사 주도의 자조집단의 형성이 필요하리라 생각된다.

간이식 수혜자들은 이식 수술 후 따르는 생활양식의 변화와 스스로의 건강에 대한 염려로 인하여 사회생활에 제한감을 경험하며 이식 후 초기에는 직장생활로의 복귀에 어려움을 경험한다. 하지만 이러한 제한감과 직장으로의 복귀는 환자의 심리적 자신감과 많은 관련이 있는 것 같다. 간호사들은 이러한 시기에 적극적인 정보제공을 통해 이들이 이식 수술 후 사회재활을 잘 할 수 있도록 도와주는 게 중요하리라 사료된다.

간이식 수혜자들은 말기 간부전 상태라는 다른 치료법 없는 상태에서 수술을 선택하게 된다. 수술 후 이들은 신체적으로 정상에 가까운 상태로 회복되면서 서서히 심리적으로 안정되게 되며, 결국 만족감과 희망감을 경험하게 된다. 간이식 수혜자들이 초기에 잘 적응할 수 있도록 적절한 시기에 적절한 정보제공과 지지를 제공하는

것은 우리 간호사만이 할 수 있는 중요한 일이라 사료된다. 앞으로 많이 늘어나고 있는 간이식 수혜자들에게 적절한 간호를 제공할 수 있도록 간이식 수혜자를 대상으로 한 포괄적인 연구가 요구되며, 이러한 연구결과를 바탕으로 한 과학적인 간호제공이 요구된다.

## VI. 결론 및 제언

본 연구는 간이식 수혜자들의 경험의 구조와 본질을 밝히는 것으로서, 5명의 간이식 수혜자들과의 개인면담과 추후 면담을 통한 자료수집과 Colaizzi방법을 이용한 자료분석 결과 9개의 주제가 나타났다. 그 결과를 요약하면 다음과 같다. 대부분의 간이식 수혜자들은 삶과 죽음의 기로인 말기 간부전 상태, 간이식 수술을 선택할 수없이 없는 상태에서 수술을 받게 된다. 수술을 받고 난후 초기에는 이식수술에 따른 약물 복용과 생활양식의 변화로 적응에 어려움을 겪지만, 신체기능과 상태, 외모가 정상상태로 복귀함에 따라 많은 만족감을 경험하게 된다. 이러한 신체적 만족감은 심리적 안정감과 희망감을 안겨 준다. 하지만 신체적 상태가 가장 바닥까지 간후 한 수술이며 다른 선택의 여지가 없다는 것 때문에 다시 건강을 잃을 것에 대한 두려움을 가지고 있다. 이러한 두려움은 사회적 생활의 위축과 직장생활로의 복귀를 방해하는 경향이 있다. 하지만 어느 정도의 기간이 흐른 뒤 수혜자들은 새로운 삶에 적응을 하게 되면서 이전의 정상생활로 복귀하게 된다. 이렇게 수혜자들이 적응하고 있는 시기에 적절하게 정보를 제공하고 지지해주는 간호가 이들의 적응기간을 줄여 주고 보다 잘 적응하는데 도움이 되리라 사료된다.

이외에도 간이식 수술 특히 생체 간이식인 경우 가장 최근에 개발되고 도입된 방법으로 앞으로 환자들의 결과가 어떨지에 대한 의학 자료나 정보가 확실하지 않은 것에 대해서 환자들은 막연한 불안감과 불확실감을 경험하고 있다. 이러한 간이식 수혜자들을 위한 효율적인 자조집단이 육성되어 서로의 경험을 공유하도록 함으로써 효과적인 관리 및 대처 전략에 대한 정보를 교환하도록 하여 장기적으로 이들이 잘 적응할 수 있도록 도와주는 것이 필요하리라 생각된다.

추후 연구를 위한 제언으로는 근거이론적 방법을 통해 간이식 수혜자의 적응과정을 도출해 내는 연구가 필요하리라 생각된다. 그리고 본 연구의 결과와 문헌고찰을 바탕으로 말기 간부전 환자의 보편적 치료로 선택되어져서

점차 그 숫자가 증가하고 있는 간이식 수혜자들의 삶의 질에 대한 연구가 필요하리라 사료된다.

## 참 고 문 헌

- Bismuth H., Castaining D., Otte J. B., Rolles K., Ringe, B., & Slooff M. (1987). Hepatic transplantation in Europe. *Lancet*, 674-676.
- Bravata, D. M., et al. (1999). Health related QOL after liver transplantation: a meta-analysis. *Liver Transplantation and Surgery*, 5(4), 318-331.
- Bravata D. M., & Keefe, E. B. (2001). Quality of life and employment after liver transplantation. *Liver transplantation*, 7(11) S1, S119-S123.
- Collis, I., Burroughs, A. Rolles, K., & Llyod, G. (1995). Psychiatric and social outcome of liver transplantation. *British Journal of Psychiatry*, 166, 521-524.
- Hellgren, A., et al. (1998). Health related QoL after liver transplantation. *Liver transplantation and surgery*, 4(3), 215-221.
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp., M., et al. (2001). Preoperative expectations and postoperatively Quality of Life in liver transplant survivors. *Arch Phys Med Rehabil*, 82, 73-79.
- Jones, J. B., & Egan, M. (2000). The transplant experience of liver recipients: ethical issues and practice implications. *Behav. Soc. Work.*, 31(2), 65-88.
- Joralemon, D., & Fuginaga, K. M. (1996). Studying the quality of life after organ transplantation: research problems and solutions. *Soc. Sci. Med.*, 44(9), 1259-1269.
- Munhall, P. L. (1989). Philosophical pondering on qualitative research methods in nursing. *Nursing Science Quarterly*, 20-28.
- Nickel, R., Wunsch, A, Egle, UT, Lohse, AW., Otto, G. (2002). The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver



transplantation. Liver Transplantation, 8(1), 63-71.

- Omery, A. (1983). Phenomenology: a method for nursing research. Advances in Nursing science, 9, 49-63.
- Painter, P., Kransnoff, J., Paul, S. M., Ascher, N. L. (2001). Physical activity and health related quality of life in liver transplant recipients. Liver Transplantation, 7(3), 213-219.
- Ratcliffe, J., Longworth, L., Young, T., Bryan, S., Bourroughs, A., & Boxton, M. (2002). Assessing health related quality of life pre-and post-liver transplantation.: A prospective multicenter study. Liver transplantation, 8(3), 263-270.
- Wainwright, S. P. (1994). Recovery from liver transplantation: a literature review. Journal of Advanced Nursing, 20, 861-869.
- Younossi, Z. M. 외 (2000). Impact of liver transplantation on health related quality of life. Liver transplantation, 6(6), 779-783.
- 신경림 (1997). 질적간호연구방법론. 이화여자대학교 출판부.
- 이기상 (2002). 현상학적 간호연구방법의 재조명. 제 1차 대한 질적연구간호학회 학술지, 1-18.
- 이명선 (1996). 위암환자들의 경험세계에 대한 현상학적 연구. 간호학논문집, 10(1), 25-42.
- 이명선 (1998). 신장이식수술 후의 사회심리적 적응. 대한간호학회지, 28(2), 291-302.
- 홍성하 (2002). 응용 현상학의 과제와 전망-현상학적 연구. 제1차 대한 질적연구간호학회 학술지, 19-31.

- Abstract -

Key concept : Liver transplant recipient, Adjustment, Phenomenology

## Adjustment Experience of Liver Transplant Recipient

*Kim, Eun Man\* · Suh, Moon Ja\*\**

The purpose of this phenomenological study was to understand and describe the essence and the structure of lived experience of liver transplant recipient. Five individual interviews were conducted to gather data regarding their subjective experiences.

About 130 significant statements were extracted and these were clustered into 9 themes.

End stage liver disease patients chose their last treatment - liver transplantation. After liver transplantation, recipients experience vague anxiety and uneasiness related to much information and life style change that they had to accept. And they feared to lose their health again. But they felt free from medication and restriction of food. And they satisfied with regaining their physical status.

Most of the recipients also had financial difficulties and social restrictions. And they experience uncertainty about their future. But they restored their previous social life. And they experience psychological wellbeing and hope.

The results of this study might help nurses who work with liver transplant recipient in establishing and implementing an effective nursing intervention by understanding their lived experience.

\* Doctoral Candidate, College of Nursing, Seoul National University

\*\* Professor, College of Nursing, Seoul National University