

혈액투석환자가 지각하는 배우자 돌봄 경험

김 호 빈¹⁾

서 론

연구의 필요성

최근 우리나라의 말기 신부전 환자수는 인구의 증가보다 훨씬 높은 비율로 증가되고 있으며 인구 백만명당 말기 신부전 환자수가 1,000명에 근접하고 있으며, 신 대체요법 중 60.5%가 혈액투석을 받고 있다(Korean Society of Nephrology Registry Committee, 2004).

혈액투석은 식이와 수분섭취의 엄격한 조절, 활동제한, 합병증 발생의 두려움 등이 치료에 대한 좌절감이나 무력감으로 심각한 스트레스를 유발한다. 또한 혈액투석환자는 신장장애인 2급으로 분류되어, 평생 지속적인 치료, 검진을 통해 일생 동안 돌봄의 대상자가 되므로 가족구성원들에게 영향을 미치며, 그 중 배우자는 혈액투석환자가 적응하는데 성공하거나, 실패하는데 가장 큰 영향을 미친다고 보고된 바 있다(Caplan, 1971). 뿐만아니라 장기간의 투병생활로 인한 역할상실은 경제력을 잃게 되어, 막대한 투석비용을 가족들에게 의존하게 되고, 가족 모두 위기상황으로 빠져들게 한다(Lundin, 1995). 특히 이에 따른 압박감은 자살충동, 이혼, 가출 등의 사회적 문제를 초래하여, 가족간호의 필요성이 지적되고 있다(Park, 2003).

혈액투석환자에 있어서 배우자 돌봄은 환자와 감정이입 상태에서 사랑과 관심으로 정성껏 돌보아 줄을 뜻하며, 환자가 이를 인지했을 때 신뢰감이 생기고 치료적 의사소통이 이루어 질 수 있다고 하였으며, 환자는 사회적 고립으로 적응력이

손상되어 관계형성에 있어서 마음 문을 닫혀 있는 상태이므로 간절한 배우자 돌봄은 마음 문을 열어 환자의 가치와 태도변화를 유도하여 치료과정에 적극적인 참여자로 변화시킬 수가 있다고 하였다(Fish, 1988).

따라서 혈액투석 과정에서 배우자 돌봄은 위기상황에서 대처능력을 향상시켜 삶의 질이 향상되며(Joo & Park, 1996), 혈액투석환자를 가능한 빠르게 개인의 역할을 재 확립 할 수 있도록 도와 주어, 가정과 지역사회로 복귀할 수 있을 것으로 사료되어진다.

지금까지 우리나라에서 혈액투석 환자에 관한 기존연구는 스트레스에 관한 연구(Suh, 1997; Tsay & Healstead, 2002)와 삶의 질에 관한 연구(Chun, 2000; Chun et al., 2000; Jo & Sung, 2000; Mannas et al., 2003; Park, 2003), 가족지지에 관한 연구(Jung & Yu, 1997; Lee, 1999; Min & Yong, 2003) 등이 다양한 변수들과 함께 양적연구로 다루어졌으며, 혈액투석에 관한 질적연구는 투석생활 경험에 관한 연구(Kang & Lee, 2001; Shin, 1995)와 가족적응에 관한 연구(Lee, 1995)가 있으며 배우자 돌봄에 관한 연구는 거의 없는 실정이다.

이에 본 연구는 혈액투석 환자들이 지각하는 배우자 돌봄 경험에 대한 심층적 이해를 통해 혈액투석 생활을 성공적으로 대처할 수 있는 간호전략에 필요한 근거자료를 제공하고 자 본 연구를 시도하였다.

연구의 목적

본 연구의 목적은 근거이론방법을 이용하여 혈액투석환자가

주요어 : 혈액투석, 배우자, 돌봄, 질적연구

1) 진주보건대학 간호과 부교수(교신저자 E-mail: 91grace@hanmail.net)

투고일: 2005년 11월 30일 심사완료일: 2005년 12월 22일

지각하는 배우자 돌봄 경험을 파악하여 실체이론을 도출하는 것으로서 연구질문은 “혈액투석환자가 지각하는 배우자 돌봄 경험은 어떠한 것인가?”이다.

연구 방법

연구설계

본 연구에서는 혈액투석환자가 지각하는 배우자 돌봄 경험을 설명하기 위해 질적 연구방법의 하나인 근거이론 방법을 적용하였다(Glaser, 1978; Strauss & Corbin, 1990),

연구참여자

본 연구에 참여한 혈액투석환자는 배우자의 돌봄을 받고 있는 총15명의 기혼자로서 J지역 병원에서 정기적으로 혈액투석을 실시해 온 환자들이며, 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 응하기로 수락한 참여자로 선정하였다. 연구참여자 표본추출은 연구목적에 가장 잘 드러낼 수 있도록 이론적 표출 방법을 따랐다. Strauss와 Corbin(1998)이 제시한대로 가능한 많은 개념과 범주를 발견하기 위하여 개방적 표출을 하였고 자료를 분석하는 과정에서 자료들을 체계화하고 범주의 밀도를 심화시키기 위해 다양한 표본추출을 시도하였다. 총 15명으로 남자 10명, 여자 5명이었으며, 연령은 37세-68세였다. 학력은 대졸 3명, 고졸 7명, 중졸 3명 초졸 2명이었다. 혈액투석 기간은 3-15년 (평균 4년 8개월)이며, 종교는 기독교 5명, 카톨릭 3명, 불교 3명, 무교 4명이었다.

자료수집 방법

- 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

본 연구를 수행하기 위해 연구 참여자들에게 연구목적과 방법을 설명한 뒤 수락을 받고 주로 심층면담과 참여관찰 내용에 대하여 설명하고, 익명성을 보장하며 면담 중 언제라도 연구참여를 중단할 의사가 있는 경우 가능하다는 것을 설명하였다. 또한 연구결과는 연구목적 이외에는 사용되지 않을 것이며 연구참여자의 개인적인 정보는 절대 비밀이 보장됨을 설명하였다.

- 자료수집

면담은 비구조화된 면담기법을 사용하였으며, 개방적 표본추출 방식에 따라 가능한 개념범주를 찾는데 주안점을 두고 광범위한 것이 되도록 노력하였다. 면담장소는 상담실 또는 병원 조용한 장소에서 이루어졌으며, 자료수집기간은 2005년

4월부터 - 9월까지 5개월간이었다. 혈액투석환자가 지각하는 배우자 돌봄 경험을 파악하기 위한 면담 질문은 “ 혈액투석환자로서 배우자 돌봄을 제공받았던 일이나, 느낀 것들을 얘기해 주십시오.” 라고 질문하였고 양해를 구하여 면담 내용을 녹음기에 녹취하고 녹취록을 작성하여 필사하였다. 자료수집을 위한 면담은 자료가 포화될 때까지 진행하였다. 면접은 모든 분석단계에서도 지속하였고 이들과의 면접을 통해 더 이상 새로운 범주가 나오지 않아 포화를 이룬 것으로 보였다.

면담시간은 1-2시간 가량으로 하였으며, 면담횟수는 2-3회로 하였고, 추후에 연구자가 전화를 해도 무방한지 물어 각 참여자 당 1-2회에 걸쳐 추후면담을 했으며, 1회 추후 면담의 평균소요 시간은 30분 정도였다.

자료분석 방법

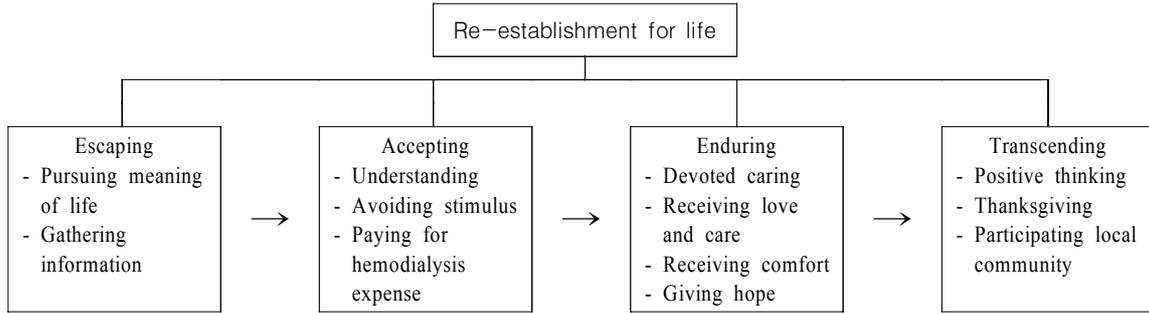
자료분석은 자료수집과 동시에 이루어졌으며, 분석의 절차는 Strauss와 Corbin(1990)의 근거이론 분석단계에 따라 이루어졌다. 연구자는 자료 속에서 중요한 것을 파악하고 그것에 의미를 부여하여 명명하였고 이때 참여한 혈액투석환자들의 살아있는 생생한 표현을 그대로 반영함으로써 이들 표현 속에 함축된 의미를 가능한 놓치지 않도록 노력하였다. 이끌어낸 개념들을 다시 하위범주와 상위범주로 묶는 개방코딩을 하였다. 이 후 범주들 간의 연관관계를 확인하면서 이들을 연결코딩을 하였으며 분석된 범주들 중 연구현상을 가장 잘 나타낼 수 있는 핵심범주를 찾아내는 선택코딩을 하였다.

연구 결과

총 15명의 혈액투석 환자들의 심층면담 자료와 참여관찰 자료를 분석한 결과 혈액투석환자가 지각한 배우자 돌봄 경험을 가장 잘 설명할 수 있는 핵심범주는 “삶을 재확립하기”로 나타났으며, 이 과정은 벗어나기, 수용하기, 견디어내기, 초월하기의 4단계 과정으로 확인되었다<Figure1>. 제1단계인 벗어나기에는 ‘삶의 의미찾기’와 ‘정보수집 하기’의 범주가 포함되며 제2단계인 수용하기에는 ‘이해해줌’, ‘자극을 피함’, ‘투석비용해결’의 범주를 포함한다. 제3단계인 견디어내기에는 ‘정성스런보살핌’과 ‘사랑과 관심을 받음’, ‘위로받음’, ‘희망을 줌’의 범주를 포함하며 제4단계의 초월하기에는 ‘긍정적 사고’와 ‘감사함’, ‘지역사회참여’의 범주로 파악되었으며 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

제 1단계 : 벗어나기

참여자는 혈액투석으로 인한 충격에서 벗어나려고 삶의 의



<Figure1> Process of Re-establishment for life

미를 찾고 다양한 정보수집을 통하여 치료의 가능성을 찾아 보려는 시도를 하였다. 투석에 대한 심리적 갈등은 서로 의존 하면서 부부간의 긴밀한 의사소통을 이루어 안정을 찾으려고 하였고 당면한 문제를 해결하여 위협상황에서 벗어나려는 시도를 하는 것으로 나타났다.

• 삶의 의미찾기

참여자는 투석으로 인해 변화된 삶에 심각한 좌절감과 우울에 빠져 있으며, 문제에 직면하기보다는 위협상황에서 방황하면서 신체적, 사회적, 경제적 변화에 과민한 반응을 보이며, 배우자에게 매우 의존된 상태를 보이면서 절망상태를 벗어나기 위해 문제해결에 대한 긍정적인 대응을 보였다. 이러한 대응에는 배우자가 문제의 원인을 탐색하여 적극적으로 삶의 의미를 찾아 위협상황을 벗어나기 위한 돌봄이 제공되었다. 그러나 돌봄이 제공되지 못하는 경우, 부정적인 대응으로 경제적 피해에 대한 증압감을 갖고 자포자기하면서 부부관계 불화, 가출, 이혼상태를 초래하거나, 충격과 좌절로 괴로워하며 자살충동이나, 죄책감에 시달려 영적 고통을 느끼기도 하였다.

아직 아이가 어리니까 유치원 들어 가면 뉘까지도 양아들이니 그때까지 뉘이라도 살아 달라고 신장이 간절하게 애원하니 내가 우째 이 아이를 두고 세상을 떠나겠습니까

내가 낙심이 되어 뉘도 없어지고 신경이 곤두서서 짜증을 부리는데도 집사람이 모른걸 다받아 주면서 그야말로 10년만 더 살아 달라고 저렇게 간절하게 눈물을 흘리는데 내가 우째 혼자 두고 죽겠습니까?

치료를 때문에 싸우다 보면 뉘대로 되나 싶고 내한테서 해방되구려 서류받들어 의료보호 카드가지고 살고 싶은데.....

• 정보수집

배우자는 투석생활에 대응하기 위해 자료를 수집하여 투석생활에 적용해 보고, 정보 분석을 통해 유용한 정보를 취사선택하여 투석생활에 적용해 보았다. 배우자는 이러한 과정을 통해 투석에 대한 이해를 높이고, 투석치료의 효과를 높일 수 있는 돌봄을 제공하여 치료의 한계를 벗어나려고 하였다.

아내가 투석을 오내한 사람등을 전화로 찾아 가서 고통 있으면 무슨약을 먹고 갈증을 어떻게 다루고 사는지 음식을 어떻게 해 먹는지 물어보고 조혈제약을 어떤 것을 쓰는지도 물어 보고요. 운동을 해서 땀을 내고 샤워를 자주 해 뉘도 깨끗하게 하고 목도 깨끗한 목을 조금씩 먹고 갈증 내면 억으로 입가를 적시라고 하데예. 먹는 것도 병원에서 시키는 대로 하는 것보다 싱겁게 하되 내가 맛이 있게 먹을 수 있는 정도로 해서 먹는 것을 가르쳐 주더라고요 뉘 뉘하라고 하는 약약방은 모두 다 가 뉘어예. 투석을 하지 않고 다른 치료방법을 찾으려고요.

제 2단계 : 수용하기

배우자가 참여자를 이해해 주고, 자극을 피하고, 압박감이 되는 투석비용을 해결해 주어 현재의 상황을 수용하고 어려움을 극복하기 위한 돌봄을 제공하였다. 수용하는 태도는 배우자 돌봄의 의지가 강 할수록 적극적이었으며, 약할수록 소극적이었다. 또한 신장장애에 대해 긍정적으로 수용한 배우자는 참여자를 과잉보호하거나, 참여자 기분에 모든 것을 맞추어 적응하려는 경향으로 나타났다.

• 이해 해줌

참여자는 만성신부전이라는 질병이 주변사람들의 이해부족과 장기간의 치료로 시간이 경과함에 따라 소외됨을 느낄 수 있으므로 참여자의 입장을 고려해 주고 스트레스를 완화시키므로써 혈액투석 생활을 수용할 수 있는 돌봄이 이루어 졌다. 배우자는 참여자가 살아 있고 더 심각한 상태가 되지 않았다는 사실을 이해하고 안도감을 나타내었다.

식사초대를 받아 남편의 집에 가면 남편은 내 그릇에 있는 국물은 모두 먹고 내가 남긴 것 까지도 다 먹어 내가 미안하지 않도록 다 양아서 해 주지요. 집에서든 맨만한 가사일은 양아서 다해주고 최대한 편하게 지내도록 배려를 해 줍니다.

- 자극을 피함

이 시기에는 신경과민해진 참여자의 심리적 안정을 위해 배우자는 자극을 피하고 참여자의 기분을 최대한 맞추어 주면서 참여자의 신체적, 사회 심리적 변화상태를 수용하였으며, 배우자가 참여자의 심리적 안정상태에 영향을 미치는 것을 확인하였다.

내한테 협조를 해줘야 되고 짜증내모 안되고 그런게네 인자 우리집 사장을 가깝히 보니까 내 신경을 안거스려라고 무척 애를 쓰고 기분을 좋구려 향내고 노력을 많이 하고 있어. 집사장은 될 수 있는 대로 좋은 마음을 갖고 기분을 좋게 해서 나를 간호하려고 무척 애를 씁니다. 내가 이것을 어떻게 공을 하겠습니까?

- 투석비용 해결

특히 경제적 부담감은 불안함으로 작용하여 재활하는 과정에서 의지가 약해 질 수 있었고 투석비용을 해결함으로써 경제적 압박감과 부정적인 사고에서 벗어나, 마음을 추스려 의지력 강화를 위한 노력을 시도할 수 있었다.

남편은 돈보다 사람이 중요하다고 아까워하지 않고 돈을 주거든. 남편은 돈을 벌어서 내 밑에 다 쏟아 넣지요. 그래도 내색하지 않고 자기 쓸 것도 안 쓰고 병원비 딱춘다고 정신 없고 내가 살아 있어 감사할 뿐이랍니다. 그럴때 눈물이 자주 나고 투석횟수를 한번이라도 줄여서 보듬어야겠다 싶어.

가장 심각한 문제는 투석비용인데 개인적으로 잘 안 되던 일을 해결해주니까 감동을 받게 되고 마음의 문이 열리게 되고 웃음을 찾게 되지요.

제 3단계 : 견디어내기

참여자는 배우자의 정성스런 돌봄을 통해 새로운 생활양식을 습관화하는 시도에 자신감을 얻을 수 있었고 심리적인 스트레스에 대처하기 위해 신앙생활이나, 규칙적인 산책이나 운동을 통해 기분전환을 하였다. 또한 사회적으로 소외되지 않도록 사랑과 관심을 통해 의미있는 관계를 형성하여 다양한 자원을 활용하였다. 이들은 목표에 대한 생활실천을 위해 변

화된 생활태도를 일상생활의 한 부분으로 받아들여 자신과의 싸움에서 견디어 내는 것을 하루일과의 최우선 순위에 두었고 위로를 받고, 희망을 가지면서 반복시도하여 재활의 다음 단계에 도전할 수 있는 능력을 개발하였다. 배우자는 투석과정을 인내함으로 견디어낼 수 있도록 지속적으로 보살피며 대처능력을 개발할 수 있도록 정성스런 돌봄을 제공하였다.

- 정성스런 보살핌

목표를 향한 의도적인 몰입으로 행위 지향적 특성이 더욱 강조되었으며, 배우자는 매일 실천할 수 있도록 함께 하였다. 즉 투석생활에 대한 대처능력은 대응하는 과정에서 지속적으로 일관성있게 실천할 수 있는 의지력의 정도에 달려있으므로 배우자는 이를 지지, 강화하였다.

참여자는 요독증으로 실제적 어려움이 많았으나 정성스런 배우자의 돌봄은 식이요법, 식품선택, 요리방법에 관한 정보 수집, 자료 분석을 통한 엄격한 식이조절 능력이 생겨 식사생활이 용이해 지자 피곤함이나 무력감을 벗어나 힘을 얻었다.

아내가 혼신을 다해 신경이 날카로운 내 옆에서 자라도 뜨지 않고 잔소리를 들어가며 정성스럽게 간호하는 것을 보니 나도 될 수 있는한 오래 살아야 되겠다 싶고, 전국 방방곡곡에서 성공적으로 하고 있다면 다 찾아가서 안 물어습니까 보통 열성이 아니지요 식사하는 것, 생활하는 것들을 다 배워 그대도 해주고 나를 살리려는 정성이 대단합니다. 나를 지금 정성으로 살리려고 하면서 내 마음을 붙잡고 나고 애를 많이 썼지요. 나도 살고 싶은 그런 마음이 생기지요. 먹는 것에서부터 자는데 까지 전전긍긍 따라 다니면서 해주지요.

- 사랑과 관심을 받음

배우자가 깊은 사랑과 관심을 갖고 헌신적으로 돌보면서 기분이 상하지 않고 가정에서의 역할을 유지할 수 있도록 배려하였다. 사랑받음은 참여자가 삶에 용기를 얻고 긍정적인 삶의 자세를 가질 수 있는 계기가 되어 어려운 상황을 극복하는데 힘이 된다.

투석비가 너무 많아서 남편보기 미안해 이혼해서 의료보험카드나 만들까 하는 생각도 들었는데 남편이 노년대책 하려 내 마음을 격려해 주고 정신적으로 붙들어서 주고 기분이 상하지 않도록 전신을 쏟지요. 아이들 앞에서도 끈직하게 언약을 생각하게 하고 배우자 그런 사람은 없어요.

- 위로 받음

참여자는 종종 혈액투석을 중단하면 죽을지도 모른다는 위협을 느끼기도 한다. 이러한 상황에서 신장장애에 대한 반응

이 다양하게 나타나는데 배우자는 어려운 상황에서 성공적으로 투석생활을 하고, 대처능력을 개발할 수 있도록 위로하고 견디어 내도록 돌봄을 제공하였다.

아내로부터 당연히 조언을 많이 받았죠. 옆에서 따뜻하게 언제나 해주고 따뜻하게 위로해 주어 충격도 안 받았고, 두려움도 별로 없었어요. 뭐 물어보기도 하고 상당히 조언을 많이 해서 생각이 많이 바뀌었지.

● 희망을 줌

배우자는 투석에 대한 두려움을 벗어나게 하고 그 효과를 이해시켜 변화된 새로운 생활에 적응하도록 희망을 보존시키고, 증진시키는 돌봄을 제공하였으며, 때로는 자신에 대한 긍정적인 태도와 종교적 믿음을 통해 희망을 주기도하였다.

처음 투석을 하니까 불안하고 두렵기도하여 아무것도 하기 싫어 하루종일 누워 있었는데 집사장이 투석을 장기간 잘 하는 사람들을 만나게 해 주고 이야기도 들려주고 하다보니 많은 사람들을 알게 되었고 투석도 할까 하다는 것을 알고 나니 나도 희망이 생기고 다른 환자에게도 이 소식도 알려 주고 용기를 주니 희망이 솟고 견디는데 힘이 되지에.

제 4단계 : 초월하기

배우자는 참여자에게 투석생활 목표를 갖고 자기조절을 할 수 있도록 하기 위해 긍정적인 사고를 습관화하도록 도와주었으며 투석을 새로운 일상생활의 한 부분으로 받아들여 적극적으로 건강관리에 참여하였다. 따라서 변화된 생활속에서도 항상 살아있다는 사실을 감사하도록 하며 스스로 통제력을 갖고 독립적으로 일상생활을 할 수 있도록 하여 힘든 투석생활을 초월하여 보람 있는 일을 찾아다니는 것으로 나타났다. 이는 지속적으로 자아확대를 가능하게 하여 역할 재확립을 하는 역동적인 과정이었음을 볼 수 있었다.

● 긍정적 사고

배우자는 절박한 심정으로 건강관리에 도움이 되는 긍정적인 사고를 하도록 격려하고 의도적으로 노력하면서 참여자의 신체기능 회복을 위해 매일 자신과의 싸움을 이길 수 있도록 투석생활의 변화를 시도해 나갔다. 참여자는 긍정적인 자세로 배우자와 함께 대처능력을 개발하면서 일상생활화 하려고 노력하였다. 이러한 문제해결은 자신과의 싸움을 통한 의지력에 달려있음을 인식하고 의지력을 강화하면서 대처능력을 개발해 나갔다.

내가 귀찮다 안 하고 해 달라는데 협조도 안하고 비협조적으로 이러면 건강상태가 더 나빠진다고 옆에서 나를 적극적으로 치선을 다 하도록 해요. 항상 긍정적으로 좋게 생각하도록 하면서 긍정적으로 살아요. 내 같은 사람은 신앙이 없으면 이렇게 긍정적인 생각을 못하죠 저는 투석을 해도 즐겁게 잘 하잖아요.

● 감사함

배우자는 혈액투석을 통해 생명을 유지할 수 있다는 사실에 감사한 마음을 갖도록 하였으며 심리적 스트레스를 완화하여 질병조절에 자유로움을 얻고 마음의 여유를 가질 수 있도록 도와주었다. 신앙생활을 통해 어려운 현실을 초월하여 심리적 안정을 유지하며, 일어나는 사건에 감사하며 봉사하는 생활을 할 수 있었다.

투석만 잘 하고 주의사항만 잘 따르면 오래 사는 사람들이 많아 투석 때문에 이렇게 살아 아이들 옆에 있는 것만 해도 얼마나 감사했니까 그 마음을 오래 갖도록 옆에서 자꾸 그러니 나도 그대 되는거라요.

● 지역사회 참여

참여자는 배우자와 함께 혈액투석생활에 적응하는 동안 부부중심의 일체감을 얻을 수 있었고 가정으로 복귀하여 역할수행을 가능하도록 기회를 마련하고 도와 주며 격려하였다. 더 나아가 환자라는 의식에 활동제한을 받지 않고 지역사회의 여러 가능한 활동에 배우자와 함께 참여하였다.

배우자는 작은 일을 통해 성취감을 경험하도록 배려하였고 친교활동, 동호인 모임을 통해 친밀감을 얻었고 새로운 인간관계를 형성할 수 있도록 하여 역할 재확립을 하였다. 참여자는 봉사활동을 하면서 혈액투석생활에 잘 적응하는 역할모델이 되고자 노력하였다. 이러한 역할 수행을 통해 주위 사람으로부터 사랑을 받고 있다는 인식은 삶에 대한 의미와 목적을 주었으며, 자신에 대한 가치감을 느끼고, 기쁨과 안정감등을 경험할 수 있었다.

이 병을 알고 보니 초기에 빨리 발견하는게 얼마나 중요한지 알고 힘 자라는데까지 도울라 합니다. 투석 비용문제도 어려움을 겪는 동료들 발견했을때 이전 직장생활 경험을 통해 도움을 주고 또 이 병을 조기발견하여 치료받는 일을 우선적 사업으로 활동합니다 그래서 지난번에 투석환자 발걸, 국민학생, 고등학생이 발견되어 상담했고, 양부모도 정해 주고, 동우인 야유회, 기금모으기 등 사업을 진행하고 있습니다.

논 의

본 연구에서 혈액투석환자가 지각하는 배우자 돌봄 경험의 핵심범주는 “삶을 재확립하기”로 확인되었다. 이는 벗어나기, 수용하기, 견디어내기, 초월하기의 4 단계로 나타났으며 이 과정에 따른 논의는 다음과 같다.

첫 단계인 벗어나기는 혈액투석 생활에 대한 정서적 충격이 치료의 불확실성을 통과하는 위협상황에서 일어나는 과정이다. 이는 신체적 변화가 삶의 전반적인 영역에 영향을 미쳐 심리적, 사회적, 영적, 경제적 변화를 초래하여 통합하는 삶의 원리가 혼란된 상태로 볼 수 있다(Fish & Shelly, 1988). 이 단계에서 환자는 삶의 의미를 찾기, 치료에 대한 정보수집을 하면서 벗어나기를 하게 되는데 삶에 대한 애착과 생명에 대한 새로운 이해가 생의 전환점이 될 수 있도록 동기부여를 할 수 있는 시기라 볼 수 있다. 이때 다른 장애인과 달리, 평생동안 수명연장을 위해 투석을 해야함으로 직업상실로 인한 경제적 곤란은 신체적, 정신적으로 긴장상태가 되어 사회적으로 인간관계를 유지하기 힘들게 된다. 이는 Kim(2004)의 연구 결과에서도 혈액투석환자 78.6%가 직업이 없고 69%가 월수입 100만원 미만이며, 82.5%가 의료보호 환자였으며, 투석을 시작한 후 많은 환자들의 고용율과 가족수입이 감소되어 가치있고 흥미있는 일에 참여하는 것을 방해하며, 건강상태나 치료활동에 참여하는 것을 포기하는 경우가 많다고 보고하고 있다. 변화된 삶에 적응이 어려워 당황하게 되면, 무력감이나 절망감에 빠지게 되어 자살충동을 느낄 수도 있으며, 가족 생활전체에 영향을 미치거나, 가족의 역기능과 파괴로 사회적 문제를 초래하고 있는 실정이다. 그러나 본 연구에서도 혈액투석 환자들의 반응은 주위 환경으로부터 지지정도에 따라 다르며(Cummings, 1970), 환자에 대한 지지는 적응과 재활에 효과가 있으며 그중 가장 도움을 주는 지지자는 배우자로 보고 있는 연구결과들과 일치하고 있다(Caplan, 1971; Joo & Park, 1996; Mochring, 1991; Sula, 1981). 또한 배우자돌봄의 태도가 긍정적일때 환자와 치료적 의사소통이 이루어져 투석생활에 대한 적응과 재활에 영향을 미칠 수 있으므로 이 단계에서 간호사는 가족기능을 사정하고 중재할 능력이 요구되며 질병에 대한 이해를 돕고, 삶의 의미와 목적에 대한 요구를 파악하여 재활에 대한 동기부여를 할 수 있는 재활간호의 역할을 감당할 수 있어야 한다.

둘째단계인 수용하기에서 Feldman(1974)은 혈액투석환자들은 제한된 생활을 해야 하므로 가족과 친구, 동료 질환자들과의 관계형성을 통하여 ‘자신이 아프다는 것’에서 ‘다르다는 것’으로 인식해야한다고 했다. 이 단계는 재정적 곤란, 가정내에서의 역할변화, 성적인 어려움, 가정환경의 변화를 수용하는 과정이므로 혈액투석에 대한 치료의 한계성과 가정의 구조적,

경제적, 정서적 불균형에서 역할갈등을 수용하고 요독증으로 인한 제한된 삶을 통해 점진적으로 장애인식을 수용하는 과정이다.

환자는 어려움에 처하게 되면 서로 의존하면서 부부간의 긴밀한 의사소통을 이루어 안정을 찾으려고 노력하는데 배우자의 수용태도가 환자의 적응에 긍정적 영향을 미치는 것을 볼 수 있다. 특히, 배우자가 신장장애를 이해하고, 인정하고 긍정적으로 수용했을때, 부부관계의 친밀감이 높고, 긍정적인 자기 정체성을 찾으려고 시도한다. 그러나 평생동안 투석을 받기 위해 병원을 다니고 기계에 의존된 삶을 사는 것을 두려워하며, 역할상실로 무능력하고 무가치한 존재로서 부부관계를 상실하면 다른 사람과 비교하게 되고 부정적인 자기정체성을 갖게 된다.

그러므로 간호사는 배우자 돌봄의 태도가 긍정적이고 적극적이 되도록 배우자를 간호대상에 포함하여 갈등과 잠재적인 문제를 돕고 사회적 고립이나 역할피로에 대한 부담감을 사정하여 초기 단계부터 혈액투석 생활에 적응할 수 있도록 지지해야 할 것이다.

셋째단계인 견디어내기는 본 연구에서 정성스런 보살핌을 통하여 의미있는 관계를 유지하고 사랑과 관심을 돌봄으로 제공하고, 위로하며, 희망을 주어 환자와의 진정한 만남을 통해 환자의 주관적, 내면적 세계를 이해하고 상호성장, 자아실현을 향해 나아가는 과정이다(Rogers,1979).

자신보다 힘든 상태에 있는 다른 사람과 비교하면서 스스로 장애를 관리방법을 터득하여 자신이 독립적으로 기능할 수 할 수 있음을 확인함으로써 자신감을 갖게 된다.

특히 인간의 긍정적인 정서 중 희망은 생명을 위협하는 질병이나 죽음에 대처하는데 중요한 요소가 되므로 희망의 자원을 사정하여 희망을 보존시키고 증진시키는 간호중재가 요구된다. 희망의 자원은 사회적지지, 자신의 대한 긍정적 태도 및 종교적 믿음이라고 보고하였다 (Herth,1992).

본 연구에서 성취해야 할 새로운 생활양식은 의지력에 달려있으며 의지력을 강화시키는 과정에서 사랑을 주고 받는 배우자의 돌봄은 중요한 에너지가 될 수 있고(Watson,1992), 혈액투석환자의 삶에 결정적인 의미를 실현시킬 수 있다. 사랑이 깊으면 깊을수록 지지체계에 대한 신뢰가 깊고, 애착을 가지는 것으로 관심의 정도를 결정한다. 어떤 대상에 대해 얼마나 간절한 관심을 갖느냐는 인간에 있어서 능동적인 힘이며, 자원과 합일하는 힘을 제공하여 목표를 달성할 수 있는 방향으로 나아갈 수 있는 의지력을 강화할 수 있다.

따라서 사랑과 관심을 통해 의미와 목적에 대한 욕구를 충족시켜 이를 지지할 수 있는 간호중재가 요구된다.

마지막단계인 초월하기에서 혈액투석환자는 긍정적인 사고로 감사하고 지역사회에 참여하여 적극적인 자세로 배우자와

함께 대처능력을 개발하면서 일상 생활화 하려고 노력한다.

이러한 과정에서 환자는 자신과의 싸움을 통한 의지력을 강화하면서 자기관리 기술을 배우고 의존으로부터 벗어나 스스로 자립하여 재조직된 생활양식 과정을 습득하여 가정과 지역사회에서 역할을 최대한으로 회복하여 성공적으로 복귀하는 과정이라고 할 수 있다.

또한 혈액투석생활에 적응하는 동안 부부중심의 일체감을 얻을 수 있어 가정에서 역할수행을 가능하도록 하며 더 나아가 환자라는 의식에 활동제한을 받지 않고 지역사회의 여러 가능한 활동에 참여하여 삶의 질이 향상되는 것을 볼 수 있다.

이는 삶의 질에 영향을 미치는 선행연구의 결과들에서도 볼 수 있다(Castro, 2003; Jo & Sung, 2000; Tsay & Healstead). 이러한 역할 수행은 긍정적인 사고와 주어진 상황에 대한 감사와 봉사를 통한 지역사회 참여를 통해 잠재력을 실현시키고 지속적으로 자아확대를 가능하게 하여 역할 재확립을 하는 역동적인 과정이었음을 볼 수 있었다.

따라서 장기 혈액투석환자의 직장, 사회복귀문제에 관해 실제적이고 계획성있는 정부지원과 사회조직단체의 프로그램 개발과 운영이 시급하다.

결론 및 제언

본 연구는 혈액투석환자가 지각하는 배우자 돌봄 경험을 설명할 수 있는 이론을 개발하여 그들에 대한 이해 및 간호 실무를 향상시키기 위해 시행되었다. 참여자는 만성 신부전으로 진단받고 지역사회에서 혈액투석을 하면서 배우자 돌봄을 받고 있는 15명으로 이들을 심층면담하고 참여관찰을 하여 그들의 경험을 자료수집하여, Strauss와 Cobin(1990)이 제시한 근거이론 방법을 이용하여 자료분석을 하였다.

자료를 분석한 결과, 핵심범주는 “삶을 재확립하기”로 나타났다. 참여자의 경험을 시간의 흐름에 따라 살펴보면 ‘벗어나기’, ‘수용하기’, ‘견디어내기’, ‘초월하기’의 과정으로 확인되었다. 결론적으로 혈액투석환자가 지각하는 배우자 돌봄 경험은 혈액투석환자가 배우자의 돌봄을 통해서 충격을 벗어나고, 이를 수용하여, 견디어내며, 초월하는과정에서 삶을 재확립하여 재조직된 생활양식 과정을 습득하여 가정과 지역사회에 성공적으로 복귀할 수 있는 과정이라고 할 수 있다.

이러한 결과는 혈액투석환자들의 재활과정에서 간호전략에 기초자료로 활용될 수 있을 것으로 사료된다.

연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 연구결과를 토대로한 각 단계에 따른 간호요구 파악과 가족간호 중재프로그램이 필요하다.
- 신장장애인의 고용안정에 대한 제도적 지원 방안과 조기 재활프로그램 운영이 필요하다.

References

- Caplan, R. (1971). *Organizational stress and individual strain : A social- psychological study of risk factors in coronary heart disease among administrators, engineers, and scientists*. Unpublished doctoral dissertation, University of Michigan.
- Chun, C. J., & Jung, Y. M. (2000). Comparison of self-esteem and quality of life in patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *J Korean Acad Adult Nures*, 12(4), 706-716.
- Cummings, J. W. (1970). Hemodialysis feelings, facts, fantasies. *Am J Nursing*, 70, 70-76.
- Fish, S., & Shelly, J. A. (1988). *Spiritual care-The nurse's role*. Illinois, I.V.P..
- Frankle, V. E. (1971). *Man's Search for meaning : An Introduction to logotherapy*. New York: Washington Square Press.
- Feldman, D. J. (1974). Chronic Disabling Illness : A Holistic View. *J Chronic Disease*, 27, 287-291.
- Fish, S., & Shelly, J. A. (1988). *Spiritual care-The nurse's role*. Illinois, I.V.P..
- Freeman, R. B., Mahar, J. F., & Schreiner, G. E. (1965). Hemodialysis for chronic renal failure 1. Technical considerations. *Annals Internal Medicine*, 62(3), 519-534.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, CA : Sociology press.
- Gurklis, J. A., & Menke, E. M. (1988). Identification of stressors and use of coping. Miller, J. F. (1983). *Coping with chronic illness : overcoming powerlessness*. Philadelphia : F. A. Davis Co.
- Jo, K. H., & Sung, K. W. (2000). The effect of anticipated variables on hemodialysis patients quality of life. *J Korean Acad Nures*, 413-424.
- Joo, J. L., & Park, O. J. (1996). A Study on the Quality of life and perceived Family support in Dialysis patients. *J Korean Acad Adult Nurs*, 8(1), 16-28.
- Jung, S. Y., Yu, Y. G. (1997). A study on the perceived burden and the quality of life of family caregivers of hemodialysis patients. *J Korean Acad Adu Nurs*, 9(2), 324-339.
- Kang, S. Y., Lee, B. S. (2001). Experience of patients living with chronic renal failure. *J Korean Acad Adu Nurs*, 31(4), 525-537.
- Kim, E. Y., & Kim, J. S. (2004). Predictors of Quality among hemodialysis patients. *J Korean Acad Adult Nures*, 16(4), 603-604.
- Korean Society of Nephrology, Registry Committee (2004). *Renal Replacement Therapy in Korea*, Retrieved October, 7, 2005, from <http://www.ksn.or.kr>
- Lee, Y. A. (1995). *Adaptation Process of The Family with Hemodialysis*. Unpublished doctoral dissertation. The Yonsei University. Korea.
- Lundin, A. P. (1995). Causes of noncompliance in dialysis patients. *Dialysis & Transplantation*, 24(4), 174-176.

- Mannas, B., Johnson, J., A Taub, K., Mortis, G., Ghali, W. A., & Donaldson, C. (2003). Quality of life in patients treated with hemodialysis or peritoneal dialysis : what are the important determinants? *Clin nephrol*, 60(5), 341-51.
- Min, Y. S., Yong, J. S.(2003). Relationships among burdens, social support and quality of life for the family caregiver of hemodialysis patients. *J Korean Acad Psych Mental Health Nurs*, 12(3), 358-366.
- Park, M. K. (2003). *A study on the relationship among perceived family support, self-efficacy and quality of life of hemodialysis and peritoneal dialysis patients*. Unpublished doctoral dissertation. The Chosun University. Korea.
- Rogers, C. (1979). *Carl Rogers on Personal Power*. New York : DeClacote.
- Strass, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research - Grounded Theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.
- Suh, M. R. (1997). *A study on the relationships between self-efficacy compliance and quality of life hemodialysis patients*. Unpublished Master Thesis Ewha Womans University. Seoul
- Sula, J., & Mullen, B. (1981). Life events, perceived control and illness : The role of uncertainty. *J Human Stress*, June, 30-34.
- Tasy, S. L., & Healsstead, M. (2002). Self-care self-efficacy, depression, and quality of life among patients receiving hemodialysis in Taiwan. *Int J Nurs Stud*, 39, 245-51.
- Watson, P.G.(1992). The optimal functioning plan - A key element in cancer rehabilitation. *Cancer Nurs*, 1549, 254-263.

A Study on Caring Experience from their Spouses Perceived by Hemodialysis Patients : A Grounded Theory

Kim, Hyo-Bin¹⁾

1) Associate Professor, Department of Nursing, Jinju Health College

Purpose: To develop a substantive theory that represents caring experience from their the spouses perceived by hemodialysis patients. **Method:** Grounded theory method guided the data collection and analysis. A purposeful sample of 15 hemodialysis patients participated from April, 2005 to September, 2005. The data were collected through in-depth interviews. All interviews were audio taped and transcribed verbatim. Constant comparative analysis were performed simultaneously. **Result:** The core category on caring experience from their the spouses perceived by hemodialysis patients was identified "Re-establishment for life". The process was categorized into four stage, "Escaping", "Accepting", "Enduring", "Transcending". **Conclusion:** This study provides a framework for the development of individualized nursing intervention to care for the hemodialysis patients.

Key words : Hemodialysis, Spouse, Caring, Qualitative research

• Address reprint requests to : Kim, Hyo-Bin

Department of Nursing, Jinju Health College

1142, Sangbongsea-Dong, Jinju, Gyeongnam 660-757, Korea

Tel: +82-55-740-1838 C.P: 016-859-1838 Fax: +82-55-743-3010 E-mail: 91grace@hanmail.net