

여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응경험

박의정¹ · 김영혜² · 손현미²

경남정보대학교 간호학과¹, 부산대학교 간호대학²

Adaptation Experience among Hemodialysis of Women with End-Stage Renal Disease

Park, Eui-Jung¹ · Kim, Young-Hae² · Son, Hyun-Mi²

¹Department of Nursing, Kyungnam College of Information & Technology, Busan

²College of Nursing, Pusan National University, Yongsan, Korea

Purpose: This study was a qualitative study to explore and understand the adaptation experiences of hemodialysis among women with End-Stage Renal Disease (ESRD) and to develop a substantive theory using the grounded theory method. **Methods:** Participants were 15 female patients who underwent hemodialysis for ESRD treatment from three general hospitals. The data were collected through in-depth individual interviews. **Results:** The adaptation experience of participants was emerged as a process of taking care and enduring. There were four adaptation stages as a negative, despair, receptive, and maintenance period in reference to hemodialysis. The causal conditions were a vague expectations of recovery and refusal to undergo hemodialysis. The core phenomenon was that of confinement to dialysis machine. The contextual conditions for this phenomenon were the loss of femininity. They used action/interaction strategies such as transition their life with a focus on hemodialysis, seeking information, and learning how to take care of their body. Through this process, they had a strong will to live or had sustained their life. **Conclusion:** These results indicate that there is a need for nurses to understand the different steps of adaptation experiences of the given patient population. It is necessary for nurses to support them to lead their life as much normal as possible and improve the adaptation experience of ESRD.

Key Words: Women, Hemodialysis, Adaptation, End-stage renal disease, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

혈액투석 요법은 전체 신 대체요법 중 67%를 차지하는 가장 많이 선택되고 있는 치료방법으로 투석 환자는 2012년 42,596명이 집계되고 있으며, 그 중 여성 환자는 1980년대 30%에서 1990년대 이후 2012년까지 45%수준으로 증가 추

세를 보인다[1]. 현재까지 혈액투석은 안정된 신 대체요법으로 인정되어 왔으나 근본적인 문제를 해결해주는 치료법은 아니므로, 질병 상태를 유지하고 살아가야 하는 환자 입장에서는 신체적 제한, 심리적 불안, 우울, 신체상 변화, 사회활동 제한, 역할 변화 및 대인관계의 어려움 등의 문제를 지속적으로 겪는다[2,3].

특히 혈액투석을 받는 여성 환자는 신장의 생리적 기능 저하로 신체적인 활동력의 상실뿐만 아니라 자녀 양육과 가사 역할

주요어: 여성, 혈액투석, 적응, 말기신부전, 질적연구

Corresponding author: Son, Hyun Mi

College of Nursing, Pusan National University, 49 Busandaehak-ro, Mulgeum-eup, Yongsan 626-870, Korea.
Tel: +82-51-510-8315, Fax: +82-51-510-8308, E-mail: hmson@pusan.ac.kr

- 이 논문은 제1저자 박의정의 박사학위논문을 수정하여 작성한 것임.

- This manuscript is a revision of the first author's doctoral dissertation from Pusan National University.

Received: Apr 27, 2015 / Revised: Oct 7, 2015 / Accepted: Oct 13, 2015

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

의 불이행, 신체상 변화 및 여성정체성의 상실 등 다양한 어려움을 경험하고[4], 일생동안 치료와 검진을 받아야 하는 돌봄 대상자가 되어 가족들에게 의존하게 된다[5]. 더욱이 주 2~3회의 규칙적인 일정으로 매회 4~5시간 동안 혈액투석을 하며 살아가야 하는 상황은 생활양식을 변화시키[6], 우울 및 절망감 등의 심리적 고통을 심화시키며, 사회경제적 활동 및 결혼에 제약을 받게 되어 삶의 질이 저하되는 결과를 초래한다[7]. 여성 혈액투석 환자들이 겪는 이러한 어려움은 생의 의미와 희망에 대한 상실 및 치료의 순응도를 저하시켜 결국 자살 충동, 이혼, 가출 등의 문제를 일으키고, 본인 및 가족의 위기 상황을 초래하기도 한다[8,9]. 그러나 지금까지 여성 말기신부전 혈액투석 환자에 대한 간호는 주로 생존과 관련된 생리적인 건강 문제를 위한 투석간호에 초점이 맞추어져 있었다.

혈액투석과 관련된 양적 연구는 주로 대상자들이 투석을 받으며 겪게 되는 임상증상을 고찰한 생리학적측면의 연구와 삶의 질, 우울, 자아존중감 등 사회심리적 측면에 대한 연구들이었다. 투석 환자들이 경험하는 증상 관련 연구들은 피로, 소양증, 기분장애 및 수면장애와 관련된 연구들이 많았으며[10-13], 사회심리적 측면은 미래에 대한 불확실성, 우울, 불안, 무력감, 절망감 등의 심리적 요인과 영향요인을 확인하는 연구들이 주로 이루어졌다[7,14-17]. 혈액투석과 관련된 질적 연구로는 혈액투석 대상자의 직장생활 경험[18], 혈액투석 적응과정 경험[19], 혈액투석 환자가 지각하는 배우자 돌봄 경험등으로 [20] 혈액투석 환자들의 적응과정에서의 경험의 의미를 밝히는 측면의 연구들이 이루어졌다. 이렇듯 혈액투석 환자가 겪는 문제는 신체적, 심리적, 사회적인 다차원적 측면에서 확인되었으나 여성 환자만을 대상으로 실시한 연구는 거의 이루어지지 않았다. 따라서 여성 환자가 혈액투석을 받으며 살아가는 삶의 변화와 경험을 심층적으로 이해하는 데는 부족함이 있었다. 그러므로 혈액투석을 받는 여성이 장기적인 치료과정에서 자녀양육과 가사 등의 여성역할을 포함한 여성으로서의 삶에서 어떠한 문제를 직면하고 적응해 나가는지 그들의 경험에 대한 실체를 파악할 필요가 있다. 이는 특정한 치료문제에 대한 관심보다 여성 환자가 혈액투석을 받으며 살아가는 것이 어떤 의미이며, 혈액투석에 대한 그들의 적응과정과 전략들을 확인함으로써 그들에게 필요한 간호중재가 무엇인지 확인하는 필수적 과정이다.

이에 본 연구는 여성 말기신부전 환자의 혈액투석 관련 경험의 실체를 파악함으로써 여성 혈액투석 환자가 질병으로 인해 경험하는 어려움뿐만 아니라 개인적, 사회적, 관계적 측면에서 겪는 변화를 확인하고, 자신이 처한 상황에서 질병 경과

에 따라 적응해 나가는 과정을 심층적으로 파악하여 이들을 위한 간호계획과 중재의 기틀을 마련하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 질적 연구를 통해 여성 말기신부전 환자들의 혈액투석 적응경험을 참여자 관점에서 심층적이고 포괄적으로 탐구하고자 하는 것이다. 따라서 본 연구의 주 질문은 “여성투석 환자의 삶의 경험은 어떠한가?”이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 Corbin과 Strauss의 근거이론 방법을 토대로 [21], 여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응경험과 관련된 개념들을 확인하고 개념들 간의 관계를 파악하여 여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응과정에 대한 경험의 실체를 파악하고자 한 질적 연구이다.

2. 연구참여자

본 연구의 참여자는 말기신부전 진단 하에 혈액투석을 받고 있는 총 15명의 여성 환자이다. 연구참여자 선정은 여성 말기신부전 환자의 다양한 경험이 반영될 수 있도록 연령과 혈액투석 유지기간, 직업과 결혼상태 등을 고려하여 선정하였다. 또한 면담을 실시하면서 분석을 동시에 진행하며 이론적 표본 추출 전략을 사용하여 연구대상자를 추가로 선정해 나갔다. 참여자들의 연령은 최저 20세부터 최고 70세까지이며, 혈액투석 유지 기간은 3개월에서 17년까지 분포하고 있다. 직업이 있는 참여자는 2명이었으며, 11명은 전업주부, 2명은 대학교 재학 중이었다. 결혼 상태는 12명이 기혼, 3명이 미혼이었으며, 연구의 목적을 설명 듣고 자발적으로 참여를 결정한 대상으로 선정하였다.

3. 윤리적 고려

본 연구는 자료수집에 앞서 본 연구자가 소속된 대학기관의 생명윤리위원회(IRB)의 연구윤리심의를 거친 후 진행하였다 (PNU IRB/2013-10). 인공 신장실을 통해 연구참여의사를 밝힌 여성 혈액투석 환자들에게 개별적으로 접촉하여 연구의 목

적, 절차, 익명성과 비밀 보장에 대한 내용을 설명하고, 면담 내용이 녹음되는 것과 면담 내용은 연구목적으로만 사용되고 면담을 원치 않을 때는 언제라도 그만둘 수 있는 참여자의 권리 등에 대한 설명을 구두와 서면으로 제공하였으며, 최종적으로 연구참여에 서면 동의한 환자를 대상으로 연구를 진행하였다. 면담은 참여자들이 정한 시간대에 참여자와 편안하게 대화를 할 수 있는 자택에서 진행하였고, 면담에 대한 노력과 소비된 시간에 대하여 참여자들에게 소정의 사례를 제공하였다.

4. 자료수집

1) 면담질문 방법

면담 초기 질문은 연구주제에 대한 일반적이고 광범위한 개방적 질문으로 시작하기를 권고함에 따라[21] “여성으로서 혈액투석을 받는 경험에 대해 말씀해 주시겠습니까?”의 도입 질문으로 시작하였다. 참여자가 혈액투석 경험에 대하여 자유롭게 이야기 하며, 자신의 이야기를 꺼내는 것에 거부감이 없어졌다고 느낄 시기에 “여성으로서 혈액투석을 받으며 어떠한 문제들을 경험하십니까?”, “그러한 문제를 자신과 가족을 포함한 주변 사람들과 어떻게 해결하고 적응해 나가셨습니까?”, “혈액투석과 관련되어 변화된 상황이 있습니까?”, “그때 그 상황을 어떻게 극복하셨습니까?”, “그때의 심정이 어떠했습니까?” 등으로 구체적인 추가 질문을 하며, 여성으로서 혈액투석을 받으며 살아가는 삶의 경험에 대하여 다양한 의견을 듣기 위해 추가 질문을 하였다.

2) 자료수집

본 연구의 자료수집은 2013년 4월 25일부터 8월 25일까지 이었으며, 심층면담을 통해 이루어졌다. 면담 일정은 참여자의 투석일정을 고려하여 혈액투석 후 소진 증상이 가장 최소화 되는 시간대를 선택하였고, 장소는 모두 참여자 자택에서 이루어졌다. 면담 내용은 참여자의 동의하에 모두 녹음하였고, 면담에 소요된 시간은 1회 30분에서 90분 정도로 녹음된 내용은 면담 당일 혹은 1~2일 내에 연구자가 직접 필사하였으며, 면담은 각 참여자마다 1~3회 실시 하였다. 면담은 비 구조화된 면담기법을 사용하였으며, 심층면담이 진행되는 동안 참여자의 감정, 표정, 몸짓과 태도, 신체적 특징 등의 관찰 사항과 면담 후기를 연구노트에 작성하여 면담 당시의 느낌과 생각을 기억할 수 있도록 하였으며, 노트에 적힌 기록 역시 연구자료로 활용하였다. 또한 연구참여자가 연구 도중 언제라도 하고

싶은 말이 있으면 전화 통화를 통해 이야기할 수 있도록 하였으며, 이러한 과정은 지속적인 순환과정을 통해 이루어졌다.

5. 자료분석

여성 혈액투석 환자의 적응경험 구조를 파악하기 위한 자료의 분석은 자료의 수집과 동시에 순환적으로 이루어졌으며, Corbin과 Strauss가 제시한 근거이론방법을 적용하였다. 원 자료들의 내용을 분석하는 과정에서 지속적인 비교분석을 하였으며, 명확하지 않거나 보충이 필요한 내용은 메모를 남겨 다음 방문 시 다시 질문을 하거나 분석 직후 전화로 확인하였다. 근거이론방법에 따라 개방코딩, 축코딩 및 선택코딩의 단계를 거쳤다. 개방코딩에서는 필사된 문서자료, 현장 메모노트 및 면담 후기 자료 등을 행간 분석하고 검토하여 자료를 개념화하였고, 유사한 개념들끼리 범주화하는 작업을 거쳤다. 축코딩에서는 도출된 주요 범주들을 분석하고 관련짓는 작업을 하였으며, 선택코딩에서는 모든 분석 작업을 통합하여 핵심범주를 확인하였고, 추상적인 범주들이 이론의 형태를 갖추도록 통합시키고 정교화 하였다.

6. 연구의 타당성 확보

본 연구에서는 질적 연구의 타당성을 확보하기 위하여 사실적 가치, 적용가능성, 일관성, 중립성의 측면을 검토하였다 [21]. 사실적 가치를 확보하기 위하여 근거자료의 모든 분석과정이 질적 연구를 다수 지도한 교수 2인과 자료를 지속적으로 비교하며 분석하였고, 자료분석 후 개념화와 범주화가 적절히 이루어졌는지 확인하기 위하여 질적 연구 경험이 있는 간호학 박사 3인의 자문을 받았다. 적용가능성을 위하여 심도 있고 풍부한 인터뷰 내용으로 풍부한 기술(thick description)을 확보하기 위하여 노력하였다. 일관성으로 수집된 자료의 코딩과정 및 범주화 과정을 제시하였으며, 자료분석 시 사용된 그림과 도표를 제시하였다. 중립성을 유지하기 위하여 분석과정에서 일부 참여자들에게 자료의 의미를 점검 받았으며, 질적 연구 경험이 다수 있는 교수 및 박사 3인으로부터 연구결과를 확인 받았다.

연구결과

여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응 경험은 ‘추스르며 견뎌나가기’가 핵심범주로 확인되었다.

여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응 경험은 신체상의 변화, 생식기능 장애, 여성 역할 상실, 오명감과 같은 여성으로서 당면하는 문제들을 스스로 견디고 이겨나가는 과정이었다. 참여자들은 말기신부전의 진단과 혈액투석으로 인한 죽음의 경계선에 도달한 경험과 순간순간 다가오는 심리적 고뇌의 경험이 내적 성장의 거름이 되어 질병과 혈액투석의 상황적 한계를 조금씩 극복하고 가족관계 내에서 자신의 자리를 찾아가고자 노력하였다. 여성 혈액투석 환자에게 자신의 자리를 지키는 것은 어머니로서의 역할 책임을 다하는 것으로 자녀가 학업을 마치거나 독립할 수 있을 때까지 양육을 책임져야 한다는 모성애적 목적의식과 혈액투석을 탈출하여 한시적이라도 정상생활을 할 수 있는 유일한 통로인 신장이식 수술에 대한 희망, 사회경제적 자립을 꿈꾸며 자신의 미래를 설계하고 스스로 자신을 돌볼 수 있는 삶을 향해 나아가는 것이었다. 따라서 여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응 경험은 그 삶의

의미들을 위한 의지를 뿌리내리며 끊임없이 자신의 몸과 마음을 추스르고 여러 고통을 견뎌내는 과정이었다. 그 과정을 지속적인 근거자료 비교분석방법으로 분석한 결과 Table 1과 같이 25개 하위범주와 11개 범주가 도출되었으며, 범주들 간의 관계는 Figure 1과 같다.

1. 원인적 조건

1) 막연한 회복기대

참여자들은 처음에는 혈액투석을 시작해야 하는 현실을 직시하지 못하고 병을 스스로 이겨 낼 수 있다고 생각하였다. 고혈압, 당뇨병과 같은 기저 질환들을 오랫동안 앓아오며 관리를 충실히 하지 않았거나 이전에 건강했기에 자신의 건강에 대한 자신감으로 호흡곤란, 부종 등 비정상적인 증상들이 나타나지만 대수롭지 않게 여겨 적극적으로 대처하지 않았다.

Table 1. Dimensions, Categories and Sub-categories of the Adaptation Experience of Hemodialysis on Women with End-stage Renal Disease

Elements	Categories	Sub-categories
Causal condition	Vague expectations of recovery	<ul style="list-style-type: none"> Confidence in one's health No consideration of the criticalness of the situation
	Refusal to undergo hemodialysis	<ul style="list-style-type: none"> Shock at the scene in the hemodialysis room Non-compliance with instructions for treatment
Contextual condition	Loss of femininity	<ul style="list-style-type: none"> Physical changes Reproductive dysfunction Loss of the feminine role Stigma
Core phenomenon	Confinement to the dialysis machine	<ul style="list-style-type: none"> Temporal constraint Constraint to the arduous hemodialysis process
Action/ interaction strategies	Transition with a focus on hemodialysis	<ul style="list-style-type: none"> Adapting one's body to the hemodialysis machine Prioritizing hemodialysis
	Pursuit of information on dialysis	<ul style="list-style-type: none"> Sharing one's experiences with fellow patients Receiving information from the medical staff
	Learning how to take care of one's body	<ul style="list-style-type: none"> Knowing how to take care of one's blood vessels Understanding one's physical abnormality Managing one's everyday life
Intervening conditions	Support system	<ul style="list-style-type: none"> Support from family Support from fellow patients and others
	Controlling one's mind	<ul style="list-style-type: none"> Becoming calm down Having a positive mind
Consequence	Having a strong will to live	<ul style="list-style-type: none"> Maintaining one's role and position Having hope for the future
	Sustaining one's life	<ul style="list-style-type: none"> Pain from continued struggle against the illness Reaching one's limits

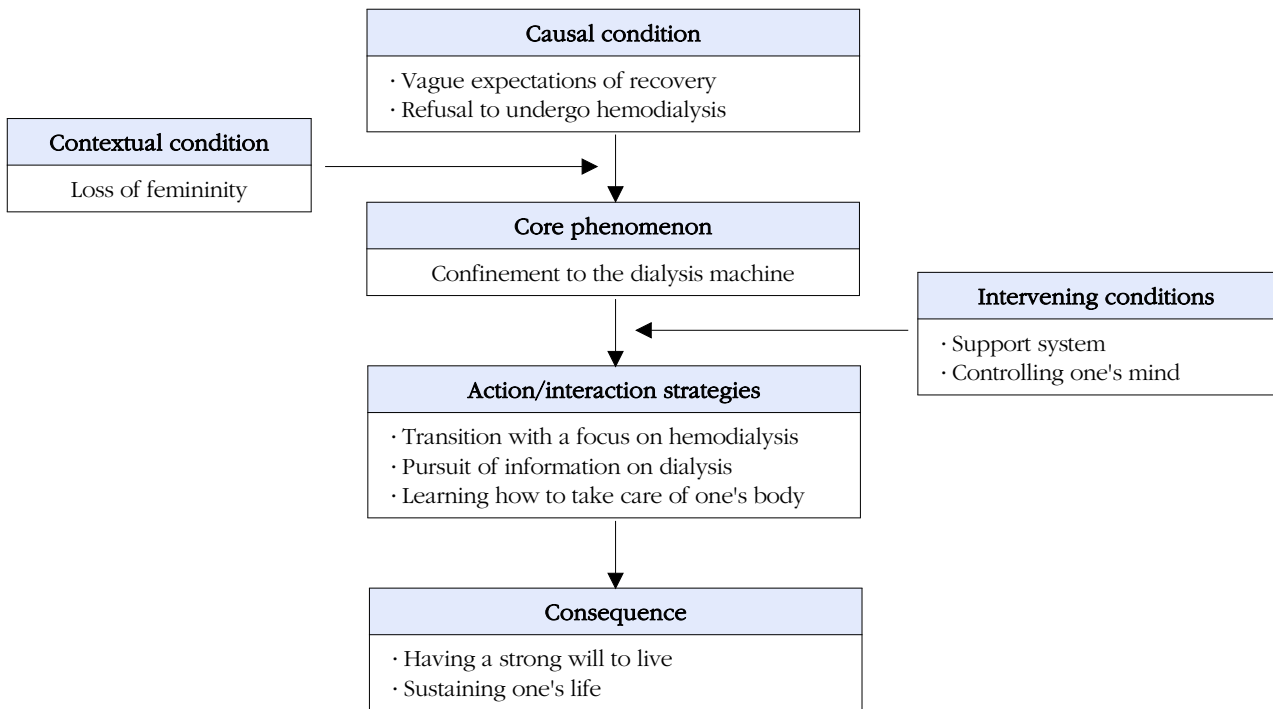


Figure 1. The adaptation process of hemodialysis on women with end-stage renal disease.

게다가 증상이 지속적으로 나타나도 자신의 몸 관리 보다는 가족을 우선적으로 돌보았다.

결혼하고 3년 뒤에 당뇨를 진단 받았는데... 가끔 소변에 약간씩 문제가 있다고 약을 간간히 먹었고... 혈당 수치도 안 높고 하니깐 안 재고 그랬죠... 뭐... 그래도 괜찮으니까...(참여자 10)

큰애가 폐렴으로 입원을 해서 병원에 같이 있는데... 내가 몸이 안 좋은 거라... 여기 가슴 중앙을 뭐가 짝 누르는 압박감 같은 게 있고... 누우면 숨이 좀 답답하고... 소화 안 되고... 소아병동에 간호사들이 그냥 있으면 안 되겠다고... 검사를 받아 보라고 했는데..애가 아파가 있으니까 내까지 검사 받고 자시고 할 정신도 없었고...(참여자 11)

2) 혈액투석 거부

참여자들은 혈액투석 치료를 권유 받았으나 초기에는 투석 자체를 거부하고 버티며 적극적으로 치료받지 않았다. 혈액투석이라는 생소한 치료를 받아야 하는 현실을 선뜻 받아들이지 못하며 처음 맞닥뜨린 투석실의 풍경에 극심한 공포와 두려움을 느꼈다. 또한 참여자들은 이제 평생 혈액투석을 받으며 살아가야 하는 자신의 삶을 매우 비관적으로 받아들였다. 기저

질환의 오랜 투병 끝에 다시 찾아 온 새로운 질병, 치료과정에 의해 나타나는 증상과 변화들은 환자들이 삶 자체를 포기하고 싶을 정도로 절망적인 심정으로 빠져들게 하였다. 이러한 상태에서 환자들은 무작정 투석을 받지 않고 버티거나 지푸라기라도 잡는 심정으로 한약, 대체요법 등 다른 치료방법을 모색하기도 하였다.

얼떨결에 투석실 따라 올라갔는데... 투석실 가서 보니까 너무 무서운 거예요... 누워있는 환자들 얼굴도 무섭고... 기계에 찢줄도 걸려 있고... 티비에서 보는 그런 장면이 눈앞에 있는데... 정신이 그냥 하얘졌어요...(참여자 12)

투석은 진짜 내가 죽어도 안한다 했으니까... 병원에는 안 가고... 올리고 소화 안 되고 못 먹으니까... 이틀에 한번씩 영양제 닝게루 맞고 하다가 근 한 달 가까이 우째 우째 버티고 있었죠...(참여자 4)

일주일을 덮어 쓰고 올면서 죽을 생각 밖에 안 했지... 몇 십 년을 아팠는데... 또 죽을 때까지 피를 돌리라 하나...미련 없이 여기서 끝낸다 생각하고... 아파트 옥상으로 올라가야 되나... 손목을 그어야 되나.. 맨날 그 생각이었어요...(참여자 6)

2. 중심현상

본 연구에서 ‘여성 혈액투석 환자의 적응경험 과정에서 무엇이 진행되고 있는가?’를 나타내는 중심현상은 ‘기계에 얽매임’이었다. 불가역적으로 신장이 기능하지 못하는 참여자들은 생명을 유지하기 위해서는 정해진 일정에 따라 혈액투석기를 통한 치료를 받아야만 한다. 이러한 상황에서 참여자들은 주 2~3회의 투석 일정에 따른 시간적 구속과 고문과 같은 4시간의 투석시간으로 인해 자유가 제한되는 것에 몹시 갑갑해 하며 힘들어 하였다. 또한 오랜 투병에서 참여자들은 좋지 않은 혈관상태로 여러 차례에 걸친 동정맥루 수술과 인조혈관 이식술 등의 고통을 겪으며 어떻게든지 혈관을 잘 유지하기 위해 전전긍긍하였다. 투석을 받는 동안 저혈압, 저혈당, 실신과 오심구토와 같은 증상에 힘들어하며, 투석을 받고 온 날은 기운이 다 빠져 나간 것 같아 작은 집안일조차 하지 못하고 쉬어야 하는 고통을 토로하였다. 투석으로 인한 이러한 구속과 어려움에도 불구하고 그들은 자신의 생명을 유지하기 위해 혈액투석기를 벗어날 수 없는 투석 기계에 얽매인 자신의 삶을 살아나갔다.

일주일에 세 번 투석을 하는데.. 무슨 일이 있어도 그건 지켜야 되는 거니까...(참여자 14)

4시간 매여 있는 게 너무 괴로운 일이지... 온 사지가 뒤틀리고 죽겠다 생각이 드니까... 고문이 따로 없지...(참여자 8)

피 돌린 날은 목소리도 만나오고 파김치가 되지..겨우 겨우 기다시피 집에 가면 꼬박 하루는 들어누워 있어야 정신이 좀 들고... 그러면 또 병원와야 되고... 그러니까 아무것도 못하지... 산송장이나 마찬가지로... 우짜겠노... 살라만 할 수 없지...(참여자 5)

3. 맥락

1) 여성성 상실

참여자들이 경험하는 ‘여성성 상실’은 신체기능적, 역할적, 심리적 변화 측면으로 나타났다. 참여자들은 투석을 받으면서 단지 병적 증상 발현과 질병 관리 차원의 어려움뿐만 아니라 혈색, 피부, 체취 등 신체상의 변화로 여성으로서 수치심과 우울을 경험하였다. 또한 혈액투석을 시작하면서 생리가 불규칙해지거나 중단되어 암묵적으로 이제 자신에게 결혼과 임신은 어려운 일일 것이라 여겼다. 이러한 이유로 미혼인 참여자는 연애나 결혼에 대한 생각을 접고 신장이식이나 사회경제적 자

립으로 삶의 목표를 바꿔 정하였다. 또한 기혼여성에게 이러한 변화는 성생활에 부정적 영향을 주어 부부 관계에서 이전과 다른 감정과 태도를 가지게 하였다. 그러나 참여자들은 투석치료를 받으면서 약물과 식이요법에 대한 교육이나 정보는 많이 받아왔지만 이런 성문제에 대한 정보를 얻을 기회는 거의 갖지 못하였다.

무엇보다 여성 혈액투석 환자가 겪는 여성으로서의 상실감은 가족 내 자신의 역할 수행이 어려워지는 점에서 더욱 부각되었다. 여성으로서 가정에서 딸, 엄마, 아내, 며느리로 여러 역할을 수행해 오던 참여자들은 투석으로 인해 이러한 역할을 제대로 해내지 못하게 되면서 자신을 나약하고 보잘 것 없는 존재로 여겼다. 여성성에 대한 이러한 상실감은 참여자들에게 오명감을 느끼게 하였고 여성으로서 혈액투석에 적응하여 살아가는데 더욱 힘들게 하는 요소가 되었다.

항상 며칠 안 씻은 사람처럼 얼굴색이 칙칙하고.. 다크써클이 늘 생겨있고.. 얼굴이라도 표안 나고 건강해 보였으면 좋겠는데 혈색 자체가 아파보이게 되니까...(참여자 2)

결혼하면 일단 제가 애를 못 낳잖아요... 투석 환자는 애를 거의 못 낳는다... 십 프로도 안 된다 하나까..결혼생활을 상상해보면... 자식을 못 가진다는 게 제일 큰 문제 거 같아요...(참여자 3)

맨날 기운 없이 이래 있고... 사람 노릇 못하게 보이니까... 모르는 사람들은 내가 다 죽어가는 뒷방 노인 인 것처럼 여겨... 나도 살림하고 남편 뒷바라지하고... 시어머니 모시고... 건강한 사람만큼은 아니래도... 다른 여자들 하는 일은 다 하는데... 일단 색안경 끼고 보는 거지...(참여자 4)

4. 중재요인

1) 지지체계

참여자들은 남편과 다른 가족들로부터 가사와 육아에 대한 도움을 받을 뿐 아니라 정서적으로도 보살핌을 받았다. 그리고 의료인들로부터 치료에 대한 끊임없는 정보와 정서적 지지를 제공받으며 힘든 투석을 견뎌나갔다. 또한 투석실에서 만난 같은 처지의 환자와 동병상련의 마음으로 유대감을 형성하여 진심을 나누며 서로 위로 받았고, 자신보다 힘든 상황을 이겨 낸 환자들의 이야기를 듣거나 보면서 자신도 이겨낼 수 있다는 결심을 하였다. 정부와 지역사회 연계기관을 통해 경제적 지원과 가사지원과 같은 도움을 받으며 이러한 도움에 감사하며 안도했다. 가족과 의료진, 혈액투석을 받는 동료 환

자 및 정책적 지원 등의 이러한 지지체계는 여성 투석 환자에게 필요한 지원과 보살핌을 제공하여 장기적 투병생활의 어려움 속에서도 이를 극복해 나가고자 하는데 무엇보다 큰 힘이 되었다.

남편이 자기가 좋아하는 술·담배도 끊고..가정에 헌신했죠... 집안일이든 뭐든 일찍 와서 애들도 보고... 그렇게 노력하고 헌신했어요... 그래서 내가 마음을 잡았어요... 남편하고 같이 취미생활을 하는데... 스케이트를 같이 타요... 혹시 넘어지면 팔 다칠까 염려도 되지만 남편이 늘 옆에서 보호하니까... 기분전환에 도움이 된다고 꼭 데리고 가요...(참여자 8)

투석을 받다보면 궁금한 게 많이 생겨요... 음식조절이나 그런 거 말고도... 그런 걸 물어보면 우리 쌤들은 아무리 바빠도 대답 다 해줘요.. 안심도 시켜주고... 내가 투석 잘 받고 여기까지 온 거는 전부 쌤들 덕분이에요...(참여자 6)

지금은 투석실에서 만난 사람들하고 친하게 지내요... 같은 여자니까 언니 동생하면서 서로 힘든 거 알아주고... 서로 형편을 잘 아니까 의지가 되죠...(참여자 11)

기초수급자로 보호1종 혜택을 받으니까... 병원비는 드는 게 없어서 그나마 살아갈 수 있죠... 장애 수당 나오는 거로 생활하고 애 학교 보내고.. 나라에서 몰라라하면 죽어요.(참여자 15)

2) 마음 가다듬기

참여자들은 1년여의 시간이 흐르면서 투석 초기에 혼란스럽고 어려웠던 심리적 상황을 딛고 보다 느긋해진 마음을 가지게 되었다. 혈액투석으로 인해 결혼, 임신 등 여성으로서의 평범한 삶에 한계가 있음을 담담하게 받아들이며, 자신의 마음을 가다듬었다. 자신의 상황이 가장 힘들다고 생각했던 참여자들은 자신보다 힘든 상황의 환자를 보면서 마음의 위안을 받기도 하고, 자신의 미래에 대해 건설적인 생각을 하며 과거에 연연하지 않으려고 노력하였다. 생명이 보장되지 않는 투병 생활과 어린자녀의 양육부담으로 불안하고 힘들었던 시기를 견디어 온 참여자들은 혈액투석에 조금씩 적응해가며 심리적으로 안정을 찾고 자신과 주변 상황을 받아들여 노력하며 마음을 추슬렀다.

아픈걸 아는 가까운 친구들이 ‘니 남자친구 없냐? 연애는 어떻게 하노? 결혼은?’ 하면서 물어보면... 내가 다른 여자들처럼 평범하게 살기는 어렵다고 생각해요... 아프

면서 누구를 사귀는 건 잘 안될 것 같아요... 그래서 그런 부분이 포기하는 아는데... 좀 마음 정리는 됐어요... 사니 죽니 하고... 살아가는 게 문젠데... 결혼이나 임신에 얽매는 건 좀 아닌 거 같아요...(참여자 2)

처음엔 겁도 나고 늘 우울하고 했는데... 그래도 변하는 건 없다 생각이 들어서... 일주일에 세 번씩... 돈은 못 벌지만 직장 다니다 생각하자 하고 마음을 바꿔 먹었죠... 매일 안가는 게 어디냐고 생각하면서... 그럼 그냥 감사해요...(참여자 3)

5. 작용/상호작용 전략(Action/interaction)

여성 혈액투석 환자의 적응경험 과정 중에서 ‘기계에 얽매임’ 현상을 다루는 작용/상호작용 전략은 ‘혈액투석위주로 전환하기’, ‘투석 관련 정보 추구하기’, ‘몸 관리방법 터득하기’인 것으로 나타났다. 이는 참여자들이 혈액투석 치료에 최선을 다하기 위하여 지속적인 자기 관리와 정보 획득에 힘쓰며, 혈액투석이 이루어지는 생활의 궤도 내에서 건강의 적정선을 유지하기 위하여 노력하고 혈액투석에 긍정적으로 적응할 가능성이 높음을 내포하였다.

1) 혈액투석 위주로 전환하기

참여자들은 어느덧 혈액투석 일정에 맞추어 신호를 보내는 몸의 상태를 알고 있었으며, 투석 전 불편한 증상들에서 몸 상태를 회복하기 위해 투석 받는 일을 가장 우선적으로 생각하며 살아가고 있었다. 뇌사자 장기기증과 가족 신장 공여에 의해서만 이식수술이 가능한 우리나라에서 뇌사자 장기기증에 의한 수술은 대기 시간이 오래 걸리고, 기증자의 신장 상태를 보장할 수 없는 단점이 있다. 참여자들은 말기신부전을 진단 받은 후 의료진으로부터 가족에게 신장을 공여 받는 것을 권유받기도 하였지만, 자녀의 신장을 도저히 받을 수 없는 모성애적 심정과 가족의 건강을 걱정하는 마음 때문에 가족의 신장을 공여 받는 것을 거부 하였으며, 혈액투석에 의지하여 이를 위주로 전환된 삶을 살아가고 있었다.

투석이 1순위지... 나는 당뇨 합병증이 다 와서... 이 투석이 마지막이니까... 방법이 없잖아요..투석을 하니까... 당뇨 조절되고... 혈압도 조절되는 거니까... 이거만큼은 무슨 일이 있어도 이제 잘 받아야 되는 거라 생각해요...(참여자 11)

자식 거를 어제 받겠어요... 내 살자고... 내처럼 잘못될 수도 있는데... 이래 투석하다가 가면되지... 자식 거는 못

받아... 그러니 투석 받는 게 제일 중요한 일이지... 내 생명이니까...(참여자 9)

2) 투석 관련 정보 추구하기

혈액투석에 효과적인 적응을 위해 참여자들은 혈액투석 특성을 파악하고 어떻게 건강관리를 해야 하는가에 대한 정보를 얻으려 노력하였다. 경험이 많은 동료 환자를 통해 정보를 얻거나 의료진의 교육으로 혈액투석의 치료 과정을 이해하고, 약물과 식이 관리에 대한 지식을 획득하였다. 자신의 검사결과에 대한 자세한 이해와 치료약물에 대한 공부 등 보다 적극적인 노력도 하였다.

일단 인터넷 동호회 가입하고... 다른 환자들 경험수기를 읽어 봤어요... 물을 얼마나 먹어야 되는지... 밥을 어찌 먹어야 되는지... 음식을 어찌 해 먹어야 되는지 알아봤죠... 목마른 사람이 우물 판다고...(참여자 10)

3) 몸 관리방법 터득하기

참여자들은 투석을 받는 동안 자신의 몸 상태를 건강하게 유지하기 위해 적극적으로 몸 관리방법을 스스로 찾고 실천하며 적응해 나갔다. 투석을 위해 혈관을 잘 유지하고 관리하는 방법을 터득해 나갔고, 자신의 몸 관리에 적절하다고 생각되는 최선의 운동을 선택하여 실천하였다. 음식을 선택할 때에도 금기 음식에 대해 조절하고 적절한 양만 먹도록 노력하였다. 몸의 이상 증상이 나타나면 신속히 대처할 수 있도록 몸의 신호를 빨리 알아차리고 이에 대처하려고 했다.

혈관이 위낙 약하고... 또 여러 번 찌르니까... 혈관이 막혀서 하루아침에 스텔이 간 적도 있고... 고생을 많이 했거든요... 수술도 몇 번이나 하고... 그래서 지금은 투석 시작하기 전에 찔질을... 전기 핫팩... 그거 대고 한 10분 정도 있다가 바늘 찔러요... 그럼 좀 잘 나오거든요...(참여자 9)

옛날에는 국도 국물만 먹었는데... 인자는 건더기만 목지... 완전 반대로... 건더기도 국물 짜고... 물은 얼음 밖에 안 먹어... 물은 약 먹을 때만 두 모금... 더 먹으면 계속 먹고 싶어서 안 돼... 쪼매난 잔을 일부러 샀잖아... 요거(일반 커피 잔의 반 정도 크기의 잔을 보여주며)...(참여자 11)

6. 결과(Consequence)

참여자들의 경험을 분석한 결과 ‘기계에 얽매임’이라는 중

심현상에 대하여 작용/상호작용 전략을 통해 나타난 결과는 ‘삶을 향한 의지의 뿌리내리기’, ‘연명하며 살아가기’로 나타났다. 이는 여성 혈액투석 환자들은 평생동안 지속해야 하는 혈액투석의 조건을 일상생활 속에 받아들이고 삶을 향한 의지를 가지고 살아가는 것을 의미한다. 반면에 일부 참여자들은 작용/상호작용 전략을 효과적으로 활용하지 못하고, 쇠약한 상태로 그저 생명을 연장하며 살아가는 ‘연명하며 살아가기’의 결과로 나타났다.

1) 삶을 향한 의지의 뿌리내리기

참여자들은 힘든 투석과정을 거치면서 신체적, 심리적으로 구속되어 있는 삶을 긍정적으로 전환하여 혈액투석과 함께 자신의 삶을 살아가야 한다는 의지를 보였다. 그들은 혈액투석을 받은 힘든 상황 속에서도 집안일과 자녀 뒷바라지에 노력하며 엄마로서의 역할을 다하고자 하였다. 또한 혈액투석으로 에너지가 많이 소진되고 예기치 않은 몸의 이상증상으로 활동을 원활하게 할 수 없지만 참여자들은 혈액투석에 전적으로 구속되지 않으려 일상적 일과 자신의 원래 역할에 몰두하였다. 대부분의 참여자들은 장기기증본부에 등록하고 충실히 투석을 잘 받으며 자신의 몸 관리를 잘하면 언젠가 이식을 할 수 있을 거라 희망을 가지고 살아가다.

한번은 어깨 쪽은 관 때문에 염증이 와서 관을 빼내고, 굵은 거 췌서 수술했는데... 열이 많이 나서 의사선생님이 입원하리는데... 야단쳐도 그냥 거즈 붙이고 집에 왔어... 진짜 힘들었어... 너무 아프고 거즈가 피에다 젖고... 근데 이틀만 있으면 애들 방학이니까 애들 방학 할 때까지만 참고 입원할 거라고... 진짜 나는 우리 애들 땀에 살았지... 포기하지 않고... 중·고등학교 6년 동안 교복 한 번 안 다리고 입혀서 보낸 적 없어... 엄마가 아프니까 그런 거 티 안 나가 하려고...(참여자 4)

아직 나이가 젊으니까 이식을 한번은 할 기회가 있겠지 생각해요... 가족들 거 받는 건 내 마음이 힘들니까 일찍 포기 했구요... 뇌사자 이식을 기다리고 있어요... 좀 더 뒤에 할수록 기술이 더 나아져서 거부반응도 덜하겠죠... (웃음)(참여자 14)

2) 연명하며 살아가기

일부 참여자들은 투병 상황이 지속되면서 예기치 않은 합병증이 발생하거나 투석으로 인한 신체부적응 증상이 심하게 나타나는 경우 아무 것도 할 수 없는 쇠약함에 빠지기도 하였다.

이런 경우 마음먹은 대로 몸이 따라주지 않고 앞으로 건강이 더 나빠질 것에 대한 우려는 삶에 대한 의지를 약하게 했다. 그들은 희망 없이 그저 삶을 연명하기 위해 혈액투석을 유지하며 살아갔다.

이혼하고 나 혼자지만 식당일을 해서라도 애들 잘 키울 생각에... 어렵게 자리를 구해서 한 석 달 일을 했는데... 투석 때문에 빠지는 시간을 미리 얘기 했어도... 투석 받고 오면 컨디션이 안 따라주니까... 내가 뭘 할 수가 없었어요...(참여자 1)

투석으로 몸이 하루가 다르게 허약해지는 걸 느끼니까... 내가 뭘 할 수 있겠나 싶어...(참여자 6)

7. 여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응과정

본 연구에서 여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응과정은 부정기, 절망기, 수용기, 유지기의 4단계로 나타났다. 말기신부전의 진단과 함께 시작된 혈액투석 치료로 갑작스런 변화를 수용하지 못하고 거부하거나 대수롭지 않게 여겨 지시를 불이행하기도 하였고, 자신의 몸 관리보다는 가족을 돌보는 것을 우선으로 생각하였다. 여성 말기신부전 환자들은 질병과 투석 치료로 인해 나타나는 병리적 증상에 대한 고통 뿐 아니라 신체상 변화, 생식기능 장애, 가족 내 역할 상실 등 여성성의 상실로 인한 오명감으로 절망하였다. 그러나 투석치료로 죽음의 경계선에 도달한 순간순간에 다가오는 고통과 심리적 고뇌의 경험은 내적성장의 거름이 되어 자신의 질병과 혈액투석의 상황적 한계를 조금씩 극복하고 가족 내에서 자신의 자리를 찾고자 하였다. 이러한 과정을 통해 그들은 삶을 향한 의지의 뿌리를 내리며 많은 고통 속에서도 지속적으로 자신을 추스르고 견디며 혈액투석에 적응해 나가고자 노력하였다. 그러나 예기치 않은 합병증의 발현으로 건강의 걱정선 유지가 무너지고 몸 상태가 악화되며 지속되는 투병생활로 심리적 어려움을 극복하지 못하는 경우 전 단계로 역행하기도 하였다.

1) 부정기

평소 특별한 건강관리 없이 자신의 건강에 자신하며 살아왔던 참여자들은 처음엔 당장 혈액투석을 시행하지 않아도 자신이 극복하고 이겨 낼 수 있는 것으로 생각하여 치료지시를 이행하지 않기도 하였고, 기저 질환으로 인한 투병 생활 속에서 철저하게 병 관리를 하지 않았어도 큰 문제없이 살아왔다는 것을 상기시키며 혈액투석 시행을 지연시키는 것에 대한 심각

성을 인지하지 못했다. 또한 자신의 몸 관리보다는 가족을 돌보는 것을 우선으로 생각하여 혈액투석을 시행하지 않는 모습을 보였다. 이 시기는 참여자들이 혈액투석 시작을 진단 받은 후 참여자 자신에게 다가온 갑작스러운 변화를 수용하지 못하고, 어떻게 대처 할 것인지 갈등하는 심리적으로 불안정한 상태가 거부반응의 형태로 나타나는 단계였다.

2) 절망기

이전 단계에서 혈액투석 시행을 거부하였으나 생존을 위해 할 수 없이 혈액투석을 시작하게 되면서 참여자들은 여성으로서 다양한 상실감을 경험하였다. 동정맥루(A-V fistula) 혈관과 잦은 바늘 천자로 인한 흉터로 보기 흉하게 변한 팔과 드러나는 병색, 심한 건조증 및 가려움증 등으로 해결되지 않는 피부 문제는 여성인 참여자들이 자신의 신체상을 부정적으로 받아들이며 스스로 다른 사람과 어울리지 않고 세상과 담을 쌓도록 하며 사회적 역할의 상실을 유도하였다. 또한 여성의 고유 기능인 임신과 출산에 대해 장애가 생기는 것을 알게 되거나 경험하게 되며, 성욕의 감퇴, 성관계 시 통증 및 투석으로 인한 소진으로 부부간의 성생활에도 어려움을 겪어 가족 내 자신의 정체성인 엄마, 아내, 그리고 며느리로서의 역할을 제대로 수행할 수 없게 되었다.

3) 수용기

상실적 절망감을 경험하면서 참여자들은 혈액투석 상황을 받아들여야 함을 깨닫고 혈액투석 위주의 삶으로 전환을 시도하며, 혈액투석과 함께하는 삶에 의미를 부여하고자 본격적으로 노력하게 되었다. 절망기에 버팀목으로 드러난 지지체계가 더욱 심화되어 나타났으며, 일상의 삶 속으로 혈액투석 상황을 받아들여 균형을 맞추는 노력을 하게 되었다. 자신의 몸 상태를 스스로 알게 되면서 투석 시기에 자신의 몸을 맞추어 가고 투석을 생명이라 여기며, 다른 일보다 우선순위에 두어 투석 위주의 삶으로 변화하고 수용되어지는 모습을 보였다. 하지만 이 단계에서 지지체계의 구축이 약해지거나 극복하고자 하는 참여자의 의지가 약한 경우 다시 절망기로 역행하기도 했으며, 절망기에 머무르다가도 다시 자신의 상황을 추스르고 균형을 맞추면서 수용기로 진행되는 순환성을 보였다.

4) 유지기

참여자들은 그 동안 혈액투석에 적응하기 위해 힘들었던 과정을 스스로 돌이켜보며, 축적된 경험을 바탕으로 자신의 건강상태를 예측하고 능동적으로 대처하여 건강의 걱정선을 유

지하고자 하였다. 마음의 문을 열어 동료 환자들과 관계를 형성하려고 노력하며, 가족 구성원으로서의 역할 수행에 노력하고 긍정적인 마음을 가지도록 자신의 마음을 다스렸다. 지지 체계 작용과 다양한 적응 전략이 계속 유지 되는 이 단계는 참여자들이 삶을 향한 의지를 뿌리내리는 모습이었다. 그러나 혈액투석 치료 중 부작용 및 합병증의 발생으로 건강의 적정선 유지가 무너지고 몸 상태가 악화되거나 지속적으로 반복되는 투석으로 인해 쇠약해지고 한계에 부딪히면, 신체적인 능동성이 저하되고 심리적으로 불안정하게 되어 다시 '수용기' 단계로 역행하기도 하였다.

논 의

본 연구에서 여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응경험은 '추스르며 견뎌나가기'로 확인되었으며, 부정기, 절망기, 수용기, 유지기의 4단계 과정을 거쳤다. 투석을 시작하는 초기에는 이를 수용하지 못하고 거부하기도 하였으나 혈액투석이 더 이상 피할 수 없는 치료로 인식하면서 삶의 패턴을 혈액투석에 맞추어 변화시켜 나갔다. 이런 과정에서 투석과 관련한 정보를 찾거나 자신만의 몸 관리를 방법을 터득하며 고통을 견디며 이겨내고자 노력하며 혈액투석에 적응해 나갔다. 이러한 과정을 통해 여성 투석 환자의 적응경험은 혈액투석과 더불어 살아가면서 적절한 수준의 건강한 삶을 유지하고, 가족 및 사회관계에서 자신을 가치 있는 존재로 만들어 가고자 노력하는 '추스르며 견뎌나가기'의 과정이었다.

대부분의 참여자들은 혈액투석 초기에 현실을 수용하지 못하고 치료를 거부하거나 적극적으로 참여하지 않았다. 이는 만성질환의 이환기간과 치료기간이 짧아 질병에 대한 정확한 인식이 없고 불확실성이 높아 심리적 부작용 상태를 보이는 것으로[13,22], 혈액투석을 결정하고 시작하는 초기 단계의 대상자는 자신에게 어떤 일이 일어날지, 앞으로 어떻게 해야 할지 몰라 불확실성에 대한 높은 인지로 적극적 대처를 하지 못한다. 그러므로 간호사는 혈액투석을 결정하고 시작하는 초기 단계의 대상자와 자주 접촉하여 질병과 치료에 대한 상세한 정보를 제공하여 대상자의 불확실성 인지를 낮추도록 노력해야 한다.

특히 여성 혈액투석 환자들은 신체상의 변화와 생식기능 장애, 여성역할 수행을 제대로 해내지 못하는 등 여성성에 대한 상실감으로 죄책감, 수치심, 오명감을 느꼈다. 이러한 부정적 정서로 인한 절망기에 그들은 자신의 존재가치에 대한 부정과 이로 인한 자살 충동의 극한 감정적 변화를 경험하였다. 우리 사회에서는 전통적으로 가족 내 어머니의 역할과 책임으로 자

녀를 양육하고 교육하며, 가정을 화목하게 유지하고 관리하는 책임 등을 여성에게 할당해 왔다[23]. 본 연구에서도 대상자들은 질병과 투석치료로 인한 어려움으로 가족 내 자신의 이러한 역할을 제대로 수행하지 못해 자신의 존재감마저 없어져 간다는 두려움과 죄의식에 시달렸다. 또한 혈액 투석을 받으며 점차 혈액이 잿빛으로 어두워지고, 거친 각질성 피부와 동정맥루로 용기된 혈관으로 울퉁불퉁한 팔의 모습 등 말기신부전 환자의 특징적인 외모로 변해가며 타인의 시선을 받으며 오명감을 느끼기도 하였다. 혈액투석 환자들은 낙인의 두려움으로 사회생활의 어려움을 겪게 되는데[18], 여성 투석 환자가 느끼는 이러한 오명감은 고통을 심화시켜 사회생활의 어려움을 가중시키게 된다. 무엇보다 여성 혈액투석 환자들의 여성성 상실로 인한 이러한 부정적 정서는 치료 순응도를 낮추고 [8,9], 자살생각과 행동에 영향을 미치게 된다[14,24]. 그러므로 간호사는 여성 투석 환자 간호 시 여성성 상실이 그들의 적응과정에서 전반적으로 내재화되어 영향을 미치는 이러한 맥락을 이해하고, 증상 관리에 주로 초점이 맞춰져 있는 간호에서 벗어나 이들의 정서적 간호에 내과적 치료 못지않게 중점을 뒤야 한다. 이를 통해 부정적 정서로 인한 자살과 같은 극단적 상황을 예방하고, 사회생활 참여를 증진시키며, 그들의 치료 순응도를 높일 수 있을 것이다.

또한 여러 선행연구들[25-27]에서처럼 여성 혈액투석 환자들은 생리 불규칙이나 중단, 생식기능의 장애로 임신이 어렵고, 성욕 감퇴와 분비물의 감소, 심리적 거부감 등으로 배우자와의 원활한 성생활에 어려움을 겪었다. 이러한 문제는 배우자의 불만을 가중시켜 부부관계와 가정생활 유지에 부정적 영향을 미칠 수 있다[6,27]. 참여자들 또한 성생활 문제로 이혼을 당하거나 배우자와의 관계가 소원해 질까봐 두려워하였다. 따라서 여성 투석 환자의 간호 시 이러한 성적 측면에 대한 지지와 적절한 정보제공이 무엇보다 필요함에도 불구하고, 이에 대한 간호는 생명을 위협하는 증상관리에 밀려 등한시 되는 경우가 많다. 그러므로 여성 혈액투석 환자들 간호 시 이들이 겪는 성생활과 생식기능에 대한 문제를 파악하고 이에 대한 중재를 통해 성 건강증진과 긍정적인 성생활 및 삶의 질 향상을 꾀할 수 있을 것이다.

절망상태의 참여자에게 가족과 주변의 지지체계는 신체적·심리적인 고통을 감당하고 혈액투석 적응의 어려움을 극복하는데 필수적인 요소로 나타났다. 기혼여성 환자에게 배우자의 지지는 참여자들의 가장 가까이에서 일거수일투족을 보살피는 파수꾼이고 어려움을 견디게 하는 지렛대 역할을 하였다. 미혼여성은 부모 및 형제를 통해 가족의 지지체계를 구축하고

있었다. 따라서 가족의 존재 및 이해와 배려는 여성 혈액투석 환자의 적응에 있어 중요한 요소로 확인된 바, 혈액투석 초기부터 가족을 치료에 참여시켜 여성 투석 환자의 적응을 돕도록 해야 한다. 또한 참여자들의 기본 생활 보장과 치료를 지속할 수 있는 경제적 여건 등을 마련하기 위한 공적 지지와 함께 장기간 밀접한 관계를 맺는 의료인의 교육과 지지는 혈액투석 환자의 적응에 무엇보다 필수적 요소이다[13]. 그러므로 그들의 교육 요구를 파악하여 그들의 요구와 수준에 맞는 정보를 정확하게 제공하는 것이 지속적으로 힘든 치료를 받아야 하는 그들의 적응을 도울 수 있을 것이다. 그리고 여성 투석 환자들은 같은 처지에 있는 동료 환자들과 서로 의지하며 투석치료를 감당해 나가는 데 많은 위로와 도움을 얻었다. 그러므로 이들의 자조모임을 조직하고 운영하는 적극적 지지를 통해 이들의 적응에 도움을 줄 수 있을 것이다.

여성 말기신부전 환자들은 불가역적 질병의 이환과 평생 지속되는 혈액투석의 상황으로 한계의 상태에 놓이게 된 삶을 수용해 나가고자 노력하였다. 혈액투석 초기의 고통스런 입문 과정이 1년여 정도 지난 후부터 그들은 질병과 투석치료로 인해 맞닥뜨린 한계에 얽매어 있지 않고 가족 내에서 여성으로서 자신의 역할 수행에 최선을 다하며 가정을 포함한 사회적 관계 속에서 일상생활을 회복하고자 노력하였다. 이러한 과정 속에서 그들은 질병과 투석치료로 인한 고통 속에서도 삶을 향한 의지를 굳건히 하며 끊임없이 자신을 추스르며 견디어 나갔다. 이는 진행되는 암 환자들이 고통스런 치료과정에서 질병과 치료로 붕괴된 일상을 회복하고자 노력하고 삶의 의미에 초점을 두며 정상화 궤도를 추구한다는 선행연구의 결과와도 유사하였다[28,29]. 이렇듯 회복이 어려운 만성질환에 이환되어 고통스런 장기 치료과정 속에서도 환자들은 변화된 삶에 적응하며 최대한 자신의 일상생활을 회복하고자 노력한다. 그러므로 간호사는 이들의 생애주기별 역할과 주요 과업을 이해하고, 이를 최대한 수행해 나갈 수 있도록 정보와 지지를 간호중재전략에 포함시켜야 한다. 이러한 간호중재전략은 오랜 투병이 지속되는 혈액투석 환자들에게 지속적으로 제공되어야 하며, 상호작용을 통해 회복에 대한 의지와 건강관리에 대한 지지 역할을 제공하여 그들의 긍정적 적응을 도울 수 있을 것이다.

본 연구에서 여성 투석 환자의 적응경험을 살펴본 결과, 남성성에 비해 여성성 상실로 인한 다양한 문제를 경험한다는 것을 확인할 수 있었으나 기계에 얽매어 살아가는 중심현상과 삶에 대한 의지의 결과는 여성으로서 구별되는 특별한 경험과정을 보이지는 않았다. 이는 혈액투석이라는 치료과정이 다른 질환의 치료와 달리 일주일에 두세 번, 4시간 이상의 장시간

치료를 받는 힘든 과정으로, 질병의 호전을 기대하는 것이 아니라 생명유지를 위해 피할 수 없는 수단이기 때문에 성별에 따른 중심현상과 결과의 뚜렷한 차이가 없는 것으로 보인다. 하지만 본 연구는 여성으로서 혈액투석 과정에서 겪게 되는 문제들을 그들의 상황적 맥락 속에서 이해하는데 도움을 주며, 이를 통해 여성 투석 환자의 간호전략을 계획하는데 활용할 수 있을 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 여성 혈액투석 환자를 대상으로 근거이론 방법을 적용하여 혈액투석 적응경험의 의미를 밝히고, 시간의 흐름에 따른 적응과정의 이해하고 설명하기 위해 수행되었다. 본 연구참여자는 3개월에서 17년의 혈액투석 유지기간 분포를 보이는 15명의 미혼 및 기혼의 말기신부전 여성 환자이다. 여성 말기신부전 환자의 혈액투석 적응경험의 핵심범주는 ‘추스르며 견디어나가기’이었다. 혈액투석은 매주 두세 번의 주기적 방문과 장시간의 투석 시간으로 기계에 얽매인 삶을 살아가며 일상생활 유지가 어렵고, 생명을 유지하기 위해서는 피할 수 없는 수단으로 힘든 치료과정을 끊임없이 이어나가야만 하는 고통을 견뎌야 했다. 무엇보다 여성 환자들에게 투석치료 과정은 기계에 얽매인 신체적 구속을 넘어 신체상 변화, 생식기능 변화 및 여성으로서 가족 내 자신의 역할 수행에 대한 한계를 가져왔다. 이러한 여성성의 상실은 그들에게 죄책감과 오명감으로 자신의 존재가치를 잃어가고 자살을 생각하게도 하였다. 그러나 임상에서는 질병과 투석치료와 관련한 생리적 증상 관리에 주로 초점이 맞춰져 있어 이러한 부분이 간과되는 경향이 있다. 따라서 이러한 부정적 정서를 경험하는 여성 투석 환자들의 맥락을 이해하고 이에 대한 간호를 통해 그들의 치료 순응도를 높이고 삶의 질 향상을 꾀할 수 있을 것이다. 이러한 상황 속에서도 여성 혈액투석 환자의 적응과정은 여성 특유의 안내와 지지체계를 통해 자신을 추스르고 견디며 자신의 역할 수행에 최선을 다하며 자신의 존재가치를 찾고자 노력하였다. 그러므로 가족을 치료과정에 포함시키고 환자 자조모임과 의료진의 정확한 정보제공 및 지지를 통해 이들의 적응을 도울 수 있을 것이다.

REFERENCES

1. The Korean Society of Nephrology. Current renal replacement therapy in Korea [Internet]. Seoul: ESRD Registry Committee, Korean Society of nephrology; 2012 [cited 2013 Janu-

- ary 12]. Available from:
<http://www.ksn.or.kr/journal/2011/index.html>
2. Suet-Ching WL. The psychometric properties of the chinese dialysis quality of life scale for Hong-Kong dialysis patients. *Journal of Advanced Nursing*. 2001;36(3):441-9.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01992.x>
 3. Wadd K, King L, Bennett P, Grant J. Being a parent on dialysis: a literature review. *Journal of Renal Care*. 2011;37(4):208-15. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1755-6686.2011.00220.x>
 4. Tijerina MS. Mexican American women's adherence to hemodialysis treatment: a social constructivist perspective. *Social Work*. 2009;54(3):232-42.
 5. Hagren B, Pettersen IM, Severinsson E, Lützn K, Clyne N. Maintenance hemodialysis: patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*. 2005;14(3):294-300.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01036.x>
 6. Al Nazly EA, Ahmad M, Musil C, Nabolsi M. Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: a qualitative study. *Nephrology Nursing Journal*. 2013;40(4):321-7.
 7. Wicks MN, Bolden L, Mynatt S, Rice MC, Acchiardo SR. IN SIGHT potentially prevents and treats depressive and anxiety symptoms in black women caring for chronic hemodialysis recipients. *Nephrology Nursing Journal*. 2007;34(6):623-9.
 8. Shim OS. The study on the elderly hemodialysis patients' transition of health condition and health-related quality of life. *Journal of the Korean Gerontological Society*. 2010;30(1):179-94.
 9. Choi YS. A study on the relationship between perceived social support, and compliance with sick role behavior in elderly hemodialysis patients. [master's thesis]. Seoul: Hanyang University; 2008.
 10. Park HY, Moon CY, Lee KK. Quality of sleep and quality of life in patients with chronic renal failure on hemodialysis. *Journal of the Korean Society of Biological Therapies in Psychiatry*. 2008;14(2):185-93.
 11. Choi SL, Lee JS, Lee SY, Lee YY. Cutaneous manifestations in end-stage renal disease on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Journal of the Korean Dermatology*. 2012;50(10):845-54.
 12. Williams AG, Crane PB, Kring D. Fatigue in African American women on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*. 2007;34(6):610-7.
 13. Choi EH. Symptoms, mood and sleep disturbance in hemodialysis. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2010;13(2):105-13.
 14. Kim YG, Choi HJ. The influence of uncertainty and social support on general well-being among hemodialysis patients. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2012;15(1):20-9.
 15. Yoon SH, Kim SS. Influence of depression, hope, and social support on suicidal ideation in renal dialysis patients. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2012;24(3):209-18.
 16. Seo NS, Kang SJ, Kim JH, Kim SJ. Relationships between fatigue, sleep disturbance, stress, self-efficacy and depression in hemodialysis patients. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*. 2013;19(2):285-97.
 17. Han SS, Kim YH. Factors predicting depression in hemodialysis patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2005;35(7):1353-61.
 18. Park MS, Kim MY. Work experience of patients undergoing hemodialysis. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*. 2010;17(2):149-58.
 19. Kim HB. Adjustment process of hemodialysis patients: a grounded theory approach. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2002;5(2):217-25.
 20. Kim HB. A study on caring experience from their spouses perceived by hemodialysis patients: a grounded theory. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*. 2005;8(2):157-64.
 21. Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research*, 3rd ed. Los-angeles: Sage; 2008.
 22. Mishel MH, Germino BB, Lin L, Pruthi RS, Wallen EM, Crandell J, et al. Managing uncertainty about treatment decision making in early stage prostate cancer: a randomized clinical trial. *Patient Education and Counseling*. 2009;77(3):349-59.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.009>
 23. Song DY, Kim MJ. *Feminist social welfare for women*. Paju: Yangseowon; 2011.
 24. Kimmel PL, Cukor D, Cohen SD, Peterson RA. Depression in end-stage renal disease patients: a critical review. *Advances in Chronic Kidney Disease*. 2007;14(4):328-34.
<http://dx.doi.org/10.1053/j.ackd.2007.07.007>
 25. Kettaş E, Cayan F, Akbay E, Kiykim A, Cayan S. Sexual dysfunction and associated risk factors in women with end-stage renal disease. *Journal of Sex Medicine*. 2008;5(4):872-7.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1743-6109.2007.00664.x>
 26. Santos PR, Capote JR, Cavalcanti JU, Vieira CB, Rocha AR, Apolônio NA et al. Quality of life among women with sexual dysfunction undergoing hemodialysis: across sectional observational study. *Health Quality of Life Outcomes*. 2012;10:103-7. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-10-103>.
 27. Nadeau-Fredette AC, Hladunewich M, Hui D, Keunen J, Chan CT. End-stage renal disease and pregnancy. *Advanced Chronic Kidney Disease*. 2013;20(3):246-52.
<http://dx.doi.org/10.1053/j.ackd.2013.01.010>
 28. Colye N. The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain Symptom Manage*. 2006;32(3):266-74.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.04.003>
 29. Kvåle K. Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? a qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*. 2007;11(4):320-27. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2007.01.002>