

# 근위축성 측삭경화증 환자의 투병경험

강성례

꽃동네현도사회복지대학교 간호학과 조교수

## The Lived Experience of Struggling against Illness for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Kang, Sung Ye

Assistant Professor, Department of Nursing, Kkottongnae Hyundo University of Social Welfare, Cheongwon, Korea

**Purpose:** The purpose of this study was to identify and describe phenomenological structures of the lived experience of struggling against an illness for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). **Methods:** The participants were 7 patients with ALS recruited by snowball sampling who agreed to participate in this research and could verbally communicate with the researcher. Data were collected by long term-repeated interviews with participants in their own homes. Data were analyzed using Colaizzi's method of phenomenology. **Results:** Four categories were extracted as follows: 'Being seized with fear of death', 'Living a marginal life', 'Accepting hard fate', and 'Clinging to faint life'. Seven theme clusters were identified as: 'Wandering to find a healing method with ominous signs in the body', 'Having a diagnosis of ALS is like a bolt from the blue and struggling against illness with faint hope', 'Being forced out to the edge of life with anguish', 'Filling one's heart with hatred and longing toward becoming estranged from the world', 'Living with stigma as a stumbling block with bitter grief in one's heart', 'Accepting every things as one's fate with self controlled fear of death', and 'Attaching to desire to live'. **Conclusion:** The results of this study can be used to develop the programs to support patients with ALS and their family.

**Key words:** Experience, Amyotrophic lateral sclerosis

### 서 론

#### 1. 연구의 필요성

1930년대 이 병을 앓았던 야구선수의 이름에 기원하여 루게릭 병으로도 불리는 근위축성 측삭경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)은 성인기에 나타나는 가장 대표적인 운동신경세포질환이다. ALS는 대뇌와 척수의 상위운동신경세포와 하위운동신경세포의 점진적인 사멸에 의해 치명적인 결과를 낳는 비가역적인 신경계 퇴행성 질환이다(Ince, Lowe, & Shaw, 1998). 정확한 발병원인이 밝혀지지 않은 가운데 ALS 환자는 수의근 운동이 모두 상실되어 말하고, 숨쉬고, 삼키는데 사용되는 근육의

마비로 언어장애, 연하곤란, 근력약화, 근 위축, 급격한 체중감소, 폐렴 등의 증세를 보이다가 호흡장애 등으로 사망하게 된다(Antonietta & Angela, 2007).

ALS는 희귀난치성질환으로 대부분 환자의 평균 생존기간(median survival)은 3-5년으로 알려져 있다(Evance & Shaw, 2001). 전 세계적으로 10만 명 정도가 이 병을 앓고 있는 것으로 보고되었으며, 한국에는 2005년 11월 현재 약 1,500명의 환자가 투병 중인 것으로 알려져 있다(Park, 2005). 가장 높은 발병률을 보이는 연령층은 55-75세이지만 환자의 1/3 이상이 30세부터 45세 사이에 발생하고 있어 가장 활동적으로 일하는 시기에 이 질병으로 인해 고통을 받게 된다(Johnston, 2005).

빠른 속도로 진행되면서 심각한 장애를 남기고 나날이 생명

주요어 : 경험, 근위축성 측삭경화증

Address reprint requests to : Kang, Sung Ye

Department of Nursing, Kkottongnae Hyundo University of Social Welfare, 387 Sangsam-ri, Hyeondo-myeon, Cheongwon-gun, Chungcheongbuk-do 363-823, Korea  
Tel: 82-43-270-0170 Fax: 82-43-270-0120 E-mail: srkang@kkot.ac.kr

투고일 : 2008년 9월 4일 심사위원회일 : 2008년 9월 9일 게재확정일 : 2008년 11월 6일

을 위협하는 이 낯선 질병 때문에 환자는 당혹감과 극심한 두려움을 경험하게 된다. 따라서 ALS 환자들은 심한 우울 증세를 보이며, 자살의도를 자주 표현하는 것으로 보고되고 있다(Antonietta & Angela, 2007). 호흡근육까지 마비되어 기관 절개술을 받고 인공호흡기에 의존하게 되면 전신마비의 상태에서 장기간의 투병생활을 하게 된다. 따라서 24시간 간병인의 손길에 전적으로 의존하게 되어 간병을 맡은 가족의 부담과 고통 또한 가중될 수밖에 없다. 특히 ALS는 가장 왕성하게 사회활동을 하며 가정의 중심을 지키고 있는 연령층에서 자주 발생하게 됨으로써 발병은 곧 가정의 위기로 이어지게 된다(Martin et al., 2003). 이렇듯 ALS 환자의 삶은 고난의 연속이며, 이들이 경험하는 신체적, 심리적, 사회적 부담이 극심함에도 불구하고 소수 희귀성질 환자라는 이유로 이들이 경험하는 다양한 차원의 건강문제에 대한 정보가 매우 부족하여 이에 관한 포괄적인 지식과 이해가 필요한 실정이다.

현재까지 우리나라에서 수행된 ALS에 관한 연구를 살펴보면 의학 분야에서는 ALS의 발병기전을 찾고 치료법을 개발하기 위한 소수의 연구가 이루어지고 있는 가운데 산업보건 분야에서는 ALS 발생 원인을 특정한 환경적 요인에서 찾으려는 연구가 미약하나마 시도되고 있고, 한방의학에서는 ALS의 증상을 완화시키는 침술과 약물요법에 대한 연구가 이루어지고 있다(Kwon, 2003). 그러나 간호학 분야에서는 이와 관련된 연구가 거의 이루어지지 않고 있는 실정이다. 특히 대상자의 입장에서 이 질병의 간호학적 문제를 밝히기 위해서는 그들의 투병경험에 접근하여 심층적으로 탐구해볼 필요가 있다.

연구 주제에 대한 지식의 축적이 미비한 경우 전반적인 이해와 통찰을 얻기 위해서는 맥락을 상실하지 않은 자연적인 상황에서 그 경험을 총체적이고도 심층적으로 탐색하는 질적 연구가 적합하다. 그 중에서도 현상학적 연구는 참여자들이 현상을 어떻게 인식하고, 그러한 인식이 그들에게 어떤 영향을 미치는가에 대한 이해를 가능하게 한다(Maxwell, 1996). 특히 Colaizzi (1978)가 제시한 현상학적 연구 방법은 심리적 경험은 직접 관찰할 수는 없지만 경험이 인식하에 있으므로 지각적으로 기술할 수 있다는 사실에 근거를 두고 있다. 이 방법은 참여자 확인(member check)을 통해 연구자가 분석한 맥락적 의미가 왜곡되지 않았는지에 대한 검증의 과정을 거치므로 연구자의 선입견을 여과시킬 수 있다는 장점이 있어(Kim, 2007) 이를 적용하고자 한다. 따라서 본 연구의 목적은 ALS 환자의 투병경험과 관련된 총체적인 현상을 탐색하여 경험의 구성요소를 밝히는 것이다.

## 연구 방법

### 1. 연구 설계

본 연구는 ALS 환자의 투병경험의 의미와 본질을 이해하기 위해 Colaizzi의 현상학적 연구 방법을 이용한 질적 연구이다.

### 2. 연구 참여자

연구자는 개인적으로 잘 알고 있는 ALS 환자와 그들을 통해 또 다른 환자를 소개받는 눈덩이 표출방법을 통해 10명의 ALS 환자를 소개받을 수 있었다. 급작스럽게 환자의 상태가 악화되어 기관 절개술을 받음으로써 의사소통의 장애가 생긴 3명을 제외하고 최종적으로 7명이 참여자로 선정되었다. 참여자의 7명의 연령은 36-53세이고, 첫 증상이 나타난 시점에서부터 면담이 이루어지던 시기까지의 전체 투병기간은 3-8년이었다. 7명 중 1명은 여성이었고, 나머지 6명은 남성이었으며, 종교는 개신교 4명, 불교 1명, 천주교 1명, 종교 없음이 1명이었다. 참여자 중 1명을 제외하고는 모두 결혼하였으나, 이 중 3명이 발병 후 배우자와 이혼하고 간병인의 돌봄을 받으며 홀로 생활하였다. 참여자 1명은 기관 절개술과 인공호흡기 사용을 거부하여 면담이 종료된 이듬해에 호흡장애로 사망하였고, 또 다른 환자는 3남매가 모두 ALS진단을 받고 투병 중이었다.

### 3. 자료 수집

자료 수집에 소요된 기간은 2007년 1월부터 2008년 5월까지 약 17개월이었다. 자료는 참여자와의 장기적이고 반복적인 면담을 통해 수집되었다. 면담은 모두 참여자의 집에서 이루어졌는데, 참여자의 일상적 환경과 가족 간의 상호작용을 자연스럽게 관찰할 수 있고, 참여자가 익숙한 환경에서 편안한 마음으로 면담에 임할 수 있는 장점이 있었다. 연구자는 “무게릭 진단을 받고 투병하는 과정에서 있었던 경험을 말씀해주십시오”라는 포괄적인 질문으로 면담을 시작하였고, 참여자가 구술하는 내용 중에서 핵심적인 내용이 나타나면 이것을 중심으로 질문을 반복하는 형식으로 연구자의 개입을 최소화하면서 참여자가 자발적으로 자신의 이야기를 들려주도록 하였다. 참여자별로 진행된 면담은 2-3회였으며, 1회 면담에 소요된 시간 70-80분 정도였다. 면담은 참여자의 동의를 얻어 모두 녹음하였고, 녹음된 면담 내용은 빠른 시간 내에 필사하였으며, 내용이 명확하지 않거나 보충적 설명이 필요한 부분은 다음 면담 시에 추가

적으로 질문하여 보충하거나, 전화로 확인하였다. 자료가 충분히 포화되었다고 판단되면 면담을 종료하였다.

#### 4. 자료 분석

수집된 자료는 원 자료와 수차례 비교하면서 컴퓨터에 입력한 후 Colaizzi (1978)가 제시한 7단계의 분석방법에 따라 다음과 같이 분석하였다.

1단계: 면담 시 기록해 두었던 메모와 녹음된 내용, 그리고 필사한 내용을 수차례 읽거나 들으며 전체적인 느낌을 이해하려고 하였다.

2단계: 필사한 내용에서 참여자에 의해 반복적으로 진술되는 내용, 연구자가 현상학적 반성을 통해 현상에 직접적으로 관련된 의미 있는 진술이라고 판단하는 부분에 밑줄을 그었다.

3단계: 밑줄 그어진 문장과 구절들의 의미를 숙고하면서 맥락 안에 숨겨진 의미를 발견하여 연구자의 언어로 구성하였다.

4단계: 구성된 의미들을 묶어 주제로 조직하였고 주제들을 다시 묶어 주제모음으로 조직하였으며, 주제모음으로부터 범주를 도출하였다.

5단계: 지금까지 분석된 자료를 주제에 따라 통합하고 포괄적으로 철저하게 기술하였다.

6단계: 가능한 근본적인 구조를 명확하게 진술하고 조사된 현상의 공통적인 요소를 통합하여 본질적인 구조를 진술하였다.

7단계: 경험의 본질적 구조에 대한 타당성을 확인하기 위해 7명의 참여자 중 2명에게 메일로 자료를 송부하여 연구자의 분석이 참여자가 전달하려고 했던 의미와 일치하는지를 확인(member check)하였다. 그 결과 대체로 일치한다는 동의를 보내왔다.

본 연구에서는 질적 연구의 엄밀성을 확보하기 위해 Sandelowski (1986)의 기준을 따라 진행하였으며, 특히 본 연구에서는 참여자의 구술 내용을 요약, 정리하여 참여자의 의도대로 요약되고 정리되었는지를 질적 연구 경험이 풍부한 간호학 박사 학위 소지자 1인에게 전체 자료 분석 과정에 대한 비평과 조언을 받았다.

#### 5. 윤리적 고려

연구자는 면담전에 소개받은 루게릭 환자에게 연구동기, 목적, 방법, 면담내용 녹음 등과 관련된 사실을 충분히 설명하였다. 또한 수집된 내용은 연구 이외의 목적으로는 절대 사용하지 않겠으며, 개인의 사적 상황은 비밀로 유지하되 익명성을 보장

한다는 점을 상세히 설명하였다. 뿐만 아니라 참여자가 원하면 면담을 중도에서 철회할 수 있음을 설명한 다음 자유로운 의사로 참여를 희망하는 루게릭 환자로부터 동의서를 받은 다음 개인 심층면담을 진행하였다. 연구자는 참여자가 동의한 사실을 철저히 이행하였으며 참여자의 신원이 드러나지 않도록 컴퓨터 파일에 고유번호를 부여하고 참여자의 신원과 관련된 개인 정보를 삭제하였다.

### 연구 결과

7명의 연구 참여자로부터 얻은 원 자료에서 추출된 주요 진술은 총 396개였다. 이 중에서 뜻이 반복되거나 유사한 의미를 가지고 있다고 판단되는 것은 원 자료를 확인해가면서 통합하여 그 수를 줄여나갔고, 주요 진술의 구절과 문장을 주의 깊게 살펴면서 87개의 구성의미를 도출하였다. 87개의 구성의미를 바탕으로 보다 일반적이고 포괄적인 내용을 담을 수 있는 15개의 주제를 도출하였고, 15개의 주제를 더욱 추상적이고 통합적인 의미로 형성하여 7개의 주제모음으로 조직하였으며, 7개 주제모음으로부터 4개의 범주를 도출하였다. 87개의 구성주제 중 대표성을 띄고 있는 1, 2개만 Table 1에 제시하였으며, 범주와 주제모음에 대한 진술은 다음과 같다.

#### 범주 1. 불치병 진단으로 인한 충격과 두려움

범주 1은 몸에 이상을 느끼던 참여자들이 ALS 진단으로 정상인에서 불치병 환자로 급격한 추락을 경험하고 충격과 죽음에 대한 두려움에 휩싸여 병과 힘겨운 싸움을 이어가는 현상을 설명하고 있다. 범주 1에 해당되는 2개의 주제모음은 '몸에 불길한 전조를 느끼며 나를 방도를 찾아 헤매다'와 '청천벽력 같은 불치병 통보를 받고 실낱같은 희망에 기대어 사투를 벌이다'가 포함된다.

#### 주제모음 1. 몸에 불길한 전조를 느끼며 나를 방도를 찾아 헤매다

참여자들은 어느 날 갑자기 자신의 몸에 찾아 온 이상증세를 감지하게 된다. 길을 가다가 아무런 장애물이 없는 곳에서 갑자기 푹 쓰러지거나, 손에 힘이 풀려 작고 가벼운 물건조차 들지 못하거나, 늘 하던 사소한 집안일을 할 수 없게 된다. 근육이 찢어지는 듯한 통증과 하체에 힘이 풀려 평소에 아무렇지도 않게 잘 하던 운동이 힘들어지고, 평소에 건강 하나만은 자신 있다고 여겼던 몸에 하나 둘 이상 증세가 잇달아 나타나면서 중병에 걸

Table 1. Formulated Meanings, Themes, Theme Clusters, and Categories of Lived Experience of Struggling Against ALS

Categories	Theme clusters	Themes	Formulated meanings
Being seized with fear of death	Wandering to find a healing method with an ominous signs on body	An ominous signs in body and hazy anxiety Wandering with a fretful mind to find an excellent healing way and people	• Suddenly sink down on the ground and feel anxiety • Wasting time to wander from place to place to resolve problem
	Having diagnosis ALS like a bolt from the blue and struggling against illness with faint hope	Being seized with panic after recognizing the seriousness of the illness Struggling against the illness with faint hope Finding a way to escape from dead circumstances	• Shocked at the diagnosis of incurable fatal illness • Having faint hope to find a way from somewhere • Seeking to other ALS patients • Having mutual sympathy on other patients
Living marginal life	Being forced out to the edge of life with the anguish	Despairing over body getting worse Being pushed out from normal life when health is getting worse	• Feeling severe pain in body on slight stimulation • Confining oneself in a room all day along
	Filled one's heart with hatred and longing toward becoming estranged world	Imprisoned body that misses the world Accumulating grudge in the bottom of the heart toward the world	• Being locked in bed • Avoiding meeting healthy and normal people • Having a hatred toward illness in a fit of despair
	Living with stigma as a stumbling block with bitter grief in one's heart	A wretched being who was neglected by others A wretched being who sows the seed of discord in the family	• Being regretful to family for hiding from others • Causing discord in one's husband's (wife's) family
	Accepting every things as one's fate with self control of fear of death	Fear for imminently approaching death Desperate efforts to accept one's fate of dying Accepting everything as one's fate	• Curdle the blood with fear of death • What is the end of this life • Giving intention to quit life prolonging treatment in a living will • Quit useless thinking to blame one's fate • Setting wife free comfortably
Cling to faint life	Attaching to desire to live	A lingering attachment to life	• Wishing eagerly to stop the progressive illness

린 것이 아닌가하는 막연한 불안감을 느끼게 된다.

반찬그릇을 집는데 두 번째 손가락에 힘이 안 들어가더라고요. 그냥 기운이 없는 거랑 다른 느낌... 그래서 그릇을 떨어뜨리고 아, 내 몸에 무슨 이상이 있나보다(참여자 C).

전등을 갈아주다가 힘이 없었고... 그 후에 일어나서 보니까 쓰레기봉투도 못 묶겠어요. 힘이 없어가지고... '아, 이상하다' 무슨 저리거나 시리거나 아픈 건 전혀 없어요. 힘만 없으니까. '왜 그러지 왜 그러지' 하면서 괜히 불길한 생각이 들더라구(참여자 G).

참여자들은 자신들이 느끼는 증상의 원인을 허약한 체력과 중풍 초기증상으로 이해하여 주로 한방치료와 민간치료법에 매달리게 된다. 주변에서 권하는 대로 효험이 있다는 곳을 찾아가 침을 맞거나 약을 지어 먹으며 병을 다스려보지만 차도가 없고, 병의 원인조차 몰라 답답함이 점점 커지게 된다.

젊은 사람들한테도 풍이 온다고들 하니까 중풍인줄로만 알았죠. 한의원엘 가서 침부터 맞고, 풍에 좋다는 것은 다 구

해다 먹어도 차도가 없어요. 죽을병이라는 걸 알았으면 더 바짝 매달려서 결판을 봤을 텐데, 여기저기 돌아다니며 시간을 많이 끌었죠(참여자 A).

주제모음 2. 청천벽력 같은 불치병 통보를 받고 실낱같은 희망에 기대어 사투를 벌이다

한방과 민간요법에서 효과를 보지 못하고 병의 원인도 알지 못해 답답한 심정으로 큰 병원을 찾아간 참여자들은 그곳에서 ALS 진단을 받게 된다. 참여자들은 이름도 생소한 희귀질환을 진단받고 자신의 병이 중병이라는 사실을 어렵게 알게 되지만 얼마큼 심각한 병인지를 모르고 있다가 차후에야 여러 경로를 통해 병의 심각성을 알고 극심한 충격에 휩싸이게 된다.

99% 루게릭이라고 하는데 얼마나 심각한 병인지도 모르겠고. 그리고 와가지고 어느 날 컴퓨터로 찾아본 거예요. 컴퓨터에서 그것을 보는 순간 머릿속이 아예지면서 담배를 떨어뜨리고, 머리끝에서 발끝까지 땀이 순식간에 흐르더라고요. 그렇게 순식간에 땀을 흘려본 적이 없죠(참여자 C).

이와 같이 참여자들이 진단 초기에 명확한 병인식을 가지지

못하는 이유는 ALS가 잘 알려지지 않은 희귀질환이라는 이유도 있지만 진단을 받을 당시 의료진과 충분한 대화를 나눌 기회를 가지지 못하기 때문이었다. 참여자들은 제한된 시간에 많은 환자를 진료해야 하는 병원환경을 이해하지만 의료진으로부터 질병에 대한 충분한 설명을 듣지 못해 당혹스러움을 느끼고 있었다. 한 참여자는 처음으로 ALS 진단을 받던 자리에서 앞으로 겪게 될 신체장애와 전신마비에 대한 극히 직설적인 표현을 의사로부터 듣고 느꼈던 충격에 대해 다음과 같이 술회하였다.

한두 달 더 있다가 와. 그러면 장애 1등급 바로 끊어줄게 그래요. 그게 무슨 이야기냐 하면 곧 걷기 힘들겠네 이런 말이더라 그 말이... 굉장히 가혹하게 들리는 게... 몸이 마구 떨리고... 일어나는데 발이 안 떨어져... 얼마나 떨었는지 동생이 제 손을 꼭 잡아요. 뭐 눈물밖에 안 나오고... 왜 내게 하필 이런 일이 생겼을까 원망도 되고 도대체 내가 뭘 그렇게 잘못했기에(참여자 B).

질병의 심각성을 알고 삶이 송두리째 곤두박질치는 듯한 절망감을 느끼던 참여자들은 어딘가에 나올 방도가 있을 것 같은 실낱같은 기대를 가지고 치료법을 찾아 돈과 노력을 쏟아 붓게 된다. 이 과정에서 참여자들은 새로운 관계를 찾아 소통을 시도하게 되는데 그것은 바로 같은 병을 앓고 있는 환자들에게서 동병상련의 감정을 느끼며 그들과의 연대를 맺는 것이다. 이들은 휠체어를 타고서라도 모임에 참석하거나 아니면 침상에서 인터넷을 통해서 동료환자들과 의사소통하며 필요한 정보를 주고받거나 함께 목소리를 합해 소수 질환자로서 당하는 사회적 불이익을 극복하고자 노력하였는데 참여자들이 행하는 이 모든 행위의 저변에는 병의 치료를 위한 간절한 소원이 깔려 있었다.

아 내가 이러면 안 되겠다 싶더라고요. 이 나라에서 찾지 못하면. 미국은 훨씬 큰 나라니까 무슨 방법이 있을 것 같고. 미국에 사는 친구를 어떻게 찾아서 연락을 했어요. 내가 이런 병에 걸려있다 했더니 그 친구가 막 놀래가지고 부탁했던 약을 구해서 보내주더라고요(참여자 B).

어떻게든 내가 세상을 살아가야 하는데 이 세상이 나를 버린다면 방법은 하나밖에 없어요. 내가 다가가야 되잖아요. 처음엔(연락하는 것이) 좀 힘들었죠. 제가 원래 쉽게 사람들에게 다가가는 성격이 아니라서. 그래도 연락을 해서 어떻게 해야 하나, 무슨 약을 먹어야 하나 물어보고, 식약청 앞에 항의 모임이 있으면 나가고(참여자 D).

## 범주 2. 삶의 가장자리로 밀려남

범주 2는 병이 진행되고 장애가 깊어져 참여자들이 생업을 포기하고 집안에 칩거하는 등 비자의적인 탈사회화 과정을 거치면서 삶의 중심자리에서 밀려나 가족과 사회의 무관심 속에서 유폐적인 삶을 살아가는 현상을 담고 있다. 범주 2는 3개의 주제모음 '혹독한 병고를 겪으며 삶의 중심자리에서 밀려나다'와 '병든 몸으로부터 멀어져가는 세상에 대한 그리움과 원한이 쌓이다', 그리고 '불치병자로 낙인찍히고 외면당하는 걸림돌 신세가 비통하다'를 포함하고 있다.

### 주제모음 3. 혹독한 병고를 겪으며 삶의 중심자리에서 밀려나다

치유를 위해 기울이는 필사의 노력에도 불구하고 참여자들은 나날이 병이 깊어지는 것을 느끼게 된다. 찾고 시도했던 여러 치료법에서 아무런 효과를 얻지 못하고, 치유에 대한 기대가 희박해지면서 삶의 의욕마저 잃게 된다. 하루가 다르게 신체적 장애가 깊어지고 마비되어 가는 몸을 속수무책으로 바라볼 수밖에 없어 깊은 절망감에 빠지게 된다.

뭐... 어떤 때는 어... 자고 일어나면 어제 말... 말을 들었는데 오늘은 말을 안 듣고. 그러니까 뭐... 무섭죠. 어... 다리 같은 경우도 문지방을 분명히 어제까지 넘었는데 오늘 넘었더니 문지방을 못 넘은 거예요. 그리고 쓰러지고(참여자 E).

이게 왜 안 되지 이게 안 되면 저걸 못하는데 그걸 못하면 생계와 연결이 되는 건데 이게 안 되면 누구한테 얘기를 해야 하나 싶어서 굉장히 막막하고 불안하죠. 진짜 이게 어디까지 갈 건가. 작년 사월달에 걸여 다니던 사람이 지금 기관절개 수술해가지고 중환자실에 누워 있고. 그러니 나를 병이 아니라는 거지 이게(참여자 F).

병이 깊어지고 활동의 제한을 받게 되면서 참여자들은 왕성한 사회활동을 중단할 수밖에 없다. 평생을 바쳐 일구어 온 생업을 포기하고 앞날의 꿈을 접어야 하는 처절한 고통을 맛보게 된다. 병가와 휴직 그리고 비자의적 사직으로 이어지는 일련의 탈사회화 과정을 거치며 참여자들은 자조적인 시선으로 자신을 바라보게 되는데 스스로를 방구석에 박혀 지내는 불구자, 뒤쳐진 신세, 꿈쩍없이 누워 돈만 쓰는 신세 등으로 묘사하고 있는 점이 이러한 사실을 뒷받침하고 있다.

병가를 냈죠. 병가를 냈는데 음... 3개월을 냈어요. 3개월 지

나도 뭐 이제... 음... 좋아지는 느낌이 없고 점점 나빠져서 휴식을 했어요. 음... 휴식 어... 6개월 내서 집에 있는데 선배가 명예퇴직이라는 것도 있으니 한 번 생각을 해보라고... 그때는 그게 참 섭섭했는데 지금 꼼짝없이 누워 돈만 쓰는 신세가 되고 보니...(참여자 E).

음악 하는 사람들 사이에서는 나름대로 조금씩 이름이 알려지기 시작했는데 아픈 모습을 보이면 누가 일거리를 주겠어요. 한참 동안(병을) 숨겼어요. 그래도 너무 아프니까 사람들이 없을 때는 화장실에 갈 때 거의 기다시피 했었어요. 그때는 뒤쳐지는 신세가 죽기보다 싫더라고요(참여자 C).

#### 주제모음 4. 병든 몸으로부터 멀어져가는 세상에 대한 그리움과 원한이 쌓이다

진행되는 신체마비로 사소한 일상생활조차 힘겨워져 참여자들은 병상에 매이는 시간이 많아지고 바깥출입이 줄어들게 된다. 이들의 표현대로 꿀방에 처박히거나, 캄캄한 우물 속에 갇혀 있는 것과 같은 칙거는 차츰 외부세계와의 단절을 가져오게 한다. 외부세계와의 접촉이 줄어든 환경에서 이들은 자신의 몸을 건강한 사람들의 몸과 비교하면서 열등감과 자폐적 심리상태에 빠지게 되어 건강한 타인과의 접촉을 극도로 기피하게 된다. 그러나 세상에 다가가기를 주저하고 꺼리면서도 참여자들은 한때 자신이 몸을 담아 왕성한 삶을 살았던 바로 그 세상에 대한 그리움을 가슴에 담고 살아간다.

다 싫고 귀찮더라고요. 사람들이 와서 도와주겠다는데 싫다고, 우리 집에 아무도 오지 말라고... 그러니까 누구에게 보여주기 싫고 어울리기 싫어 밖에도 안 나가고, 그때 제가 느낀 게 아! 살아왔던 세상이 나한테도 이렇게 멀어지는구나(참여자 D).

종일 창가에 붙박이로 앉아 사람들 오가는 것 내다보며 참, 내가 저렇게 살았구나 싶은게 그때는 몰랐어요(좋은 줄을). 할 수만 있으면 돌아가고 싶고, 첫째는 사람이 그림자(참여자 G).

참여자들은 세상에 대한 그리움을 표현하면서도 그것과는 또 다른 상반된 정서를 가지고 있었는데 자신으로부터 멀어져가는 세상을 향한 원망과 자신의 운명에 대한 거부감이었다. 이들은 자신의 병을 원수 같은 존재, 보이지 않는 적(敵)으로 의인화하여 적대감을 드러냈으며 이런 몫쓸 병을 대물림한 조상에게

탓을 돌리기도 하였다. 신을 믿으며 성실하게 살아온 삶에 대한 대가가 이처럼 가혹한 현실로 주어진 것에 대해 고통의 의미와 신의 존재에 대한 회의적인 의문을 던지기도 하였다. 혹독한 투병으로 인해 성격이 피폐되어 한 참여자는 실제로 자신의 운명을 건드릴 수 없어 자살을 시도하기까지 하였다.

소리도 퍽퍽 지르고 미친년처럼 소리를 약! 하고 지르고... 그럼 좀 후련해지고... 동생들이 나하고 똑같은 고통을 당하니까, 조상들 원망도 많이 되지. 윗대에 누군지는 모르지만 무슨 죄를 지어서 우리에게까지 싫은 게...(참여자 A).

내가 믿는 신은 나한테 도움을 주는 신이라고 알고 있는데. 그러면 왜 내가 지금 아무 이유도 모르고 고통을 받고 있는데 안 도와주냐 이거지. 그러면 또... 교회에선 그래요. 하느님의 사랑을 알리려고, 고통을 받음으로써 알리려고 하는 거다. 아기도 매를 맞음으로써 부모님의 사랑을 알듯이 알리려고 하는 거다. 글썄 그게 참... 나는 신앙이 참... 애매하더라고 사람이 죽어도 다 하느님의 뜻이다. 과연 그런 것인가(참여자 B).

#### 주제모음 5. 불치병자로 낙인찍히고 외면당하는 걸림돌 신세가 비통하다

참여자의 몸에 나타나는 장애가 심각해질수록 이들을 전적으로 가족의 보살핌에 의존할 수밖에 없어 가족들이 겪는 신체적, 경제적 부담감 또한 커질 수밖에 없다. 참여자들은 함께 지쳐가는 가족들의 모습을 보며 그들에게 외면당하지나 않을까 하는 불안감을 함께 가지게 된다. 그래서 가족들의 눈치를 많이 보며 그들이 보이는 작은 말 한마디, 사소한 행동에도 민감하게 반응한다. 점점 공격적으로 변해가는 배우자의 짜증을 불안한 심정으로 받아내거나, 배우자의 성적욕구를 충족시켜주지 못해 무능함을 느끼거나, 자신의 불구를 숨기려는 가족들에게 섭섭함을 느끼게 된다. 배우자와의 관계가 소원해지고, 가족들의 무관심이 깊어지는 가운데 홀로 병마와 싸워야하는 처절한 고독감을 느끼게 된다.

힘들다고 나보고 똥을 바지에다 싸래, 욕을 한 번 시작하면 끝이 없어 나한테 물건도 집어던지고, 정신병자가 따로 없어. 그사람이나 나나 정신상담을 한 번 받아야 하나 싶어(참여자 F).

뭐 가슴이 크네. 엉덩이가 어찌네 하면서 여자는 가슴과 엉덩이가 커야 애도 잘 낳는데 우리 마누라는 안 그렇다는 등.

내가 얼굴이 화끈거리고 자원 봉사자분들 눈치도 보이고 (참여자 A).

참여자들이 느끼는 더 큰 고통은 자신이 가족에게 걸림돌이 되거나 가정불화의 원인이 된다는 사실을 인식하는 것이다. 스스로는 아무것도 할 수 없는 철저히 무능한 상태의 환자를 24시간 지키며 보살피는 일은 중노동을 요하는 일이고, 가족들 또한 바깥생활을 거의 하지 못하게 되어 사회적 고립감에 시달리게 된다. 따라서 간병문제를 놓고 가족 간의 갈등이 깊어질 수밖에 없어 이러한 문제는 경제적 부담감과 함께 ALS 환자들이 이혼을 당하고 가정파탄을 겪는 중요한 원인이 된다. 아직도 가부장적인 요소가 많이 남아있는 한국사회에서 가장노릇을 제대로 하지 못하고 가정을 정상적으로 꾸려나가지 못한다는 사실에 참여자들은 깊은 자괴감을 보였는데, 남성의 발병률이 높은 ALS의 특성상 이것은 보편적인 현상으로 나타났다.

나한테 “왜 너희 집 식구들은 안 오냐. 뭐하는 거냐” 이렇게 시작해서 그러면 나는 “다른 아내들은 뭐든지 좋은 것을 구해온다 하더라” 이렇게 점점 싸움이 시작되고 얼마 안 있어 바로(처가에서) 이혼얘기가 튀어나오더라고요. 나한테서 애를 빼앗아간다는 것은 죽으라는 것과 마찬가지인데. 애 데리고 나가면서 위자료, 양육비 달라고... 처음으로 여자한테 욕을 했어요. (내가)욕을 할 줄 모르는 사람인데...쌍욕을 하게 되고 끝도 없이 떨어지더라고요(참여자 C).

### 범주 3. 힘겨운 삶을 운명으로 받아들임

범주 3은 참여자들이 고통스러운 삶을 살아가는 과정에서 자신의 고통을 통해 타인이 겪는 고통에 눈을 뜨며 피할 수 없는 죽음을 운명으로 여기고 수용하려는 눈물겨운 상황을 담고 있다. 범주 3은 주제모음 ‘죽음의 두려움을 애써 다스리며 모든 것을 운명으로 받아들이다’와 연결된다.

#### 주제모음 6. 죽음의 두려움을 애써 다스리며 모든 것을 운명으로 받아들이다

병의 실체를 알고 난 이후부터 한시도 ALS 환자들의 뇌리를 떠나지 않고 괴롭히는 것은 죽음에 대한 두려움이었다. 병의 정도가 어떠한가에 상관없이 그 진행을 막을 길이 없는 ALS는 발병초기부터 이미 죽음에 예견되어 있다고 볼 수 있다. 이는 현재 가치 혁신적이라고 할만한 치료방법이 개발된 암에 비해 환자의 생명을 건질 수 있는 대안이 애초에 차단되어 있기 때문

이다. 따라서 ALS 환자들은 발병초기 신체적 장애가 그다지 진행되지 않은 상태에서부터 죽음을 염두에 두고 살아갈 수밖에 없다. 하루가 다르게 장애가 깊어지고 마비되어 가는 몸은 그만큼 죽음이 가까웠다는 것을 의미하므로 참여자들은 몸의 장애로 인한 고통뿐만 아니라 죽음에 대한 공포감을 이중으로 느끼고 살아간다. 가족과 분리되어 간병인의 보살핌을 받는 참여자들은 가족 없이 혼자서 맞이하게 될 죽음이 두렵다고 하였으며, 다시는 깨어나지 못할 것 같아 잠자기가 두려워 불면증에 시달렸던 경험을 털어 놓았다.

아- 이렇게 계속 되면 결국은 내가 죽게 되는구나, 매일 밤 울고, 눈을 감으면 죽을 것 같고. 밤새도록 침대 모서리에 걸터앉아 있다가 날이 밝으면 일어나고... 죽음에 대한 공포가 막 몰려오더라고요. 눈만 감으면 못 일어날 것 같더라고요(참여자 E).

참여자들은 죽음의 공포에 시달리면서도 그것을 이겨내려는 눈물겨운 노력을 하게 된다. 이들은 완치에 대한 희망과 집착을 버리고 삶과 죽음을 하늘에 맡김으로써 이로부터 헤어나 자유로움을 얻고자 하였다. 명상과 종교적 신앙은 죽음의 한계를 극복하고 마음의 평화를 얻으려는 이들에게 정신적인 지지대가 되어 주었다. 죽음을 목전에 두고 있다는 엄연한 사실 앞에서 참여자들이 보이는 가장 큰 관심사는 장차 호흡곤란이 야기될 경우 기관 절개술을 받고 인공호흡기에 의존해서 생명을 더 연장할 것인가 하는 문제였다. 이에 대해 대부분의 참여자들은 거부할 의사를 가지고 있었는데, 그 이유는 투병이 길어질 경우 가중되는 경제적 부담감과 가족들의 소진감, 그리고 식물인간이 되어 무의미하게 생명을 연장하는데 대한 거부감 때문인 것으로 나타났다. 그러나 한편, 자신의 건강상태가 급격하게 악화된 상황에서는 가족의 결정에 따를 수밖에 없다고 하였으며, 호흡곤란으로 죽음의 공포가 덮칠 때는 지금의 결정을 번복할 수도 있을 것이라고 하였다. 본 연구에 참여한 한 남성 환자는 면담 당시 기관 절개술과 인공호흡기에 대한 거부 의사를 명백히 유언으로 남겼다고 하였는데, 면담 종료 8개월 후에 자신의 의지대로 자연사(自然死)하였다.

음... 통신으로 성당, 천주교 그... 천주교인으로 학습을 6개월 동안 하고 어... 그리고 세례 받고 휠체어도 타고 어... 성당에도 다니고 그랬어요. 음... 하여튼 음... 지금은 뭐... 모든 것을 초월한 것 같아가지고 뭐... 마음을 비우고 살아야겠다, 마음이 좀 두려움 같은 건 없어지고...(참여자 D).

가려워도 긁지도 못하고, 여름에 모기가 와서 이마를 물고 있는데, 그걸 보고도 어떻게 쫓을 힘도 없고... 그러니 기도 절개 안 할 거다 그렇게 얘기 했는데 글썸... 그건 그때 가 봐야 아는 얘기죠. 죽겠다. 죽는 게 낫다. 죽어야겠다. 그런 얘기들 하지만 막상 그때가 딱 닥치면 내 몸 내 맘대로 못 하는데 죽는 것도 마음대로 못 하는데, 그때는 인제 병원에서 하라는 대로 의사가 하는 대로 가족이 하는 대로 하는 거지. 내 의사와는 무관하다는 거지(참여자 G).

어떤 형태로든 죽음에 대한 마음준비를 하면서 참여자들은 자신의 처지를 주어진 운명으로 여기고 가족과 세상에 대해 가졌던 원망을 조금씩 희석하게 된다. 자신의 고통에만 천착해왔던 좁은 시야에서 벗어나 타인의 고통에도 시선을 돌리게 되어 인간의 보편적 고통에 눈 뜨게 된다. 자신을 위해 나름대로의 희생을 감수할 수밖에 없었던 가족들의 처지를 이해하고 애뜻한 심정을 표현하였다. 또 자신의 곁을 떠난 배우자에 대한 원망을 접고 진심으로 잘 살아주기를 기원하였다. 이런 현상은 단순한 포기나 체념이 아닌 일종의 심리적 승화로서 참여자들의 영적성장이 깊어지고, 삶의 또 다른 차원으로 넘어가는 현상으로 이해할 수 있다.

어떤 사람들은 세상에서 최고 잔인한 병 막 그러는데... 제가 또 생각이 괜 게 그래요. 요렇게 찌꼬만 애들이 백혈병 걸려가지고 고생하는 것을 보면... 그래도 나는 사십 몇 년 간을 건강하게 잘 지냈잖아요. 그 사람들은 그 사람들의 고통이 있고 우리들은 또 우리들의 고통이 있는 거지 뭐 특별히... 우리들은 못 움직이니까 불쌍한 편이지만 그래도 통증은 우리한테 그렇게 많지 않아요. 어디가 무지 아프다거나...(참여자 B).

와이프한테 참 원망을 많이 했어요. 그런데 지금 와서 생각하면 와이프가 나보다 더 힘들었을 거다. 아마 쉽지 않았을 거다. 그때 그 사람도 자궁 혹 제거하는 수술받고 갱년기까지 겹쳐서 우울증이 심했거든. 지금은 그러죠. 이왕(이혼을 하고) 떠난 것 잘 살았으면...(참여자 E).

**범주 4. 끈질긴 삶의 애착**

범주 4는 참여자들이 매순간 다가오는 죽음의 공포에 간헐 지 내면서 자신의 고통스러운 삶과 죽을 운명을 받아들이려는 눈물겨운 사투를 벌이지만 끈질기게 남아 있는 삶의 욕망을 마음

한 구석에 간직한 채 살아가는 현상을 담고 있다. 범주 4는 주제모음 '삶에 대한 애착을 쉽게 끊을 수 없다' 와 연결되어 있다.

**주제모음 7. 삶에 대한 애착을 쉽게 끊을 수 없다**

이렇듯 죽음을 엄연한 사실로 받아들이고 주어진 운명을 수용한다고 해서 칼로 베듯 삶에 대한 애착이 깨끗하게 없어지는 것은 아니어서 참여자들은 마음 한 구석에 살고 싶은 간절한 소망을 여전히 담고 살아간다. 참여자들은 가보고 싶은 곳을 간다든지, 먹고 싶은 것을 실컷 먹는다든지 하는 사소하고 일상적 바람에서부터 타인에게 헌신하는 삶을 살아보고 싶다든지 하는 보다 원대한 소망을 피력하였다. 면담 8개월 후 유명을 달리 한 한 참여자의 부고를 접하고 그의 육성녹음을 듣던 중 '죽고 싶은 만큼 살고 싶다' 라는 고인이 남긴 이 짧은 한마디에 그가 겪었을 고통과 간절한 소망이 생생하게 느껴져 연구자의 마음을 먹먹하게 만들었다.

딱 지금 심정은 '죽고 싶은 만큼 살고 싶다' 이 말 밖에... 이게 뭐냐면 내가 살아가면서 느껴야 할 고통을 생각하면 죽고 싶지만 그래도 될 수만 있다면 살고 싶은(눈물을 글썽이며 말끝을 맺지 못함)... 이 순간 그 말 밖에 할 수 없어요. 살고 싶은 마음과 죽고 싶다는 마음이 하루에 몇 번씩 교차하죠(참여자 C).

자료 분석을 통해 구조화된 7개의 주제모음을 바탕으로 현상의 공통적인 요소를 통합하여 ALS 환자의 투병경험의 본질적 구조를 다음과 같이 나타낼 수 있다. "ALS 진단으로 정상인에서 불치병 환자로 추락한 사람들은 점진적으로 비자의적인 탈사회화 과정을 거치면서 삶의 중심자리에서 밀려나 주변인의

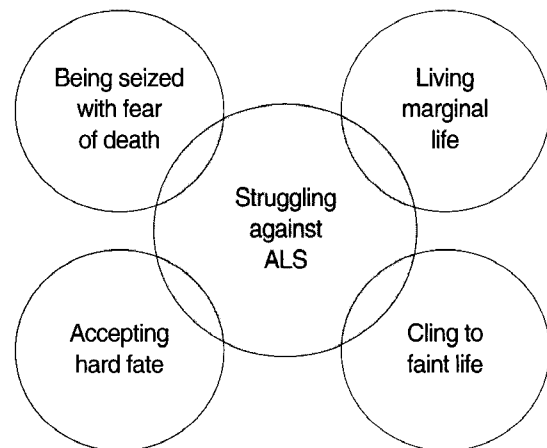


Figure 1. Constructional elements of lived experience of struggling against ALS.



로서의 유쾌적인 삶을 살아간다. 이들은 매순간 다가오는 죽음의 공포에 갇혀 지내면서 자신의 고통스러운 삶과 죽을 운명을 받아들이려는 눈물겨운 사투를 벌이지만 끈질기게 남아 있는 삶의 욕망을 마음 한 구석에 간직한 채 살아가는 것"으로 요약된다. ALS 환자의 투병경험의 본질적 구조를 함축적으로 표현하여 Figure 1과 같이 제시하였다.

## 논 의

본 연구의 참여자들은 진단초기 ALS에 대한 치료방법뿐만 아니라 그 원인조차도 밝혀지지 않은 사실에 절망하게 된다. 제도화된 의료체계 안에서 치료방법을 찾지 못한 환자들은 어쩔 수없이 검증되지 않은 민간요법에 많은 돈을 쏟아 붓게 되며, 이는 질병의 진행과 함께 이어지는 생업중단과 기초 의료비의 장기적 지출과 맞물려 환자의 경제적 부담감을 가속화시킨다. 본 연구의 결과와 같은 맥락에서 Choi와 Back (2006)은 희귀질환에 대한 학문적 또는 임상적인 뚜렷한 정의나 기준이 없고, 관련된 자료의 축적이 미비하여 희귀질환에 대한 총체적인 관리가 열악한 국내의 문제 상황을 제기하고 있다. 따라서 ALS를 포함한 희귀질환에 대한 활발한 연구를 통한 원인규명과 치료법 개발이 시급한 실정이며, 국가적 차원에서의 연구지원이 반드시 이루어져야 할 필요가 있다.

진단초기의 또 다른 문제는 불치병을 진단받은 ALS 환자들이 충격을 완화하고, 충분한 정보를 받을 수 있는 어떠한 배려도 현 진료환경에서는 마련되어 있지 않다는 사실이다. 본 연구의 참여자들은 진단받을 당시 의사와의 면담에서 극히 짧은 시간밖에 할애받지 못하여 충분한 병인식을 가지지 못했던 상황을 진술하였다. 이에 대해 Lee (2001)는 한 의사가 제한된 시간에 많은 환자를 진료해야 하는 대형종합병원 진료환경을 지적하고 있어 본 연구의 결과를 뒷받침하고 있다. 따라서 ALS와 같이 희귀하면서도 치료법이 개발되지 않고, 그 예후마저 치명적인 질환을 진단받은 환자들에 대한 심리적 완충장치가 반드시 필요하며, 관련된 정보를 충분히 제공할 수 있는 면담제도가 마련되어야 할 것이다.

병이 깊어지면서 거동제한을 받게 된 참여자들은 왕성한 사회활동을 접을 수밖에 없어 차츰 삶의 중심부에서 밀려나게 된다. 본의 아니게 집안에서 유폐된 생활을 하는 ALS 환자들은 심리적인 피폐를 겪게 된다. 환자들은 불치병을 지닌 불구자라는 낙인을 달고 스스로를 사회로부터 격리시켜 주변의 무관심 속에서 외롭게 투병하게 된다. Beresford (1995)는 ALS가 한 인간의 사적인 인생계획과 전문직업적 계획을 송두리째 뒤엎어 버

림으로써 환자의 경제상태, 자아상, 그리고 전반적인 삶의 질에 타격을 준다고 하였다. 그러나 가장 큰 타격은 직업을 잃는 것으로서 이에 대한 대책이 마련되어야 한다. ALS 환자의 비자의적 탈사회화 및 탈 직업화로 인한 문제를 해결하기 위해 수행된 한 연구(David, Janice, & Linda, 2001)에서는 환자들이 발병 이전에 가지고 있던 전문적 능력을 발병 후에도 발휘할 수 있는 재택 프리랜스를 제시하고 있다. Young과 McNicoll (1998)은 ALS 환자들이 지적활동을 유지함으로써 병에 대한 대처능력을 키우고 있다고 하면서 반드시 직업 활동이 아니더라도 발병 이전에 시간적 여유가 없어 보류해두었던 취미생활이나 관심 분야의 NGO 활동을 제안하고 있다. 본 연구의 참여자들도 동료 환자들에게 동병상련의 감정을 느끼며 이들과 결속하여 소수 희귀난치성 질환자의 권익을 위해 활동하거나 개인 블로그를 통해 자신의 의견이나 정보를 공유하고 있어 이러한 연구결과와 맥을 같이하였다. 그러나 ALS 환자들은 구강마비 및 기타 신체 마비가 진행되면 언어적 의사소통이나 필답이 불가능하고 마우스를 움직일 수조차 없어 이들의 의사소통을 보조해줄 다양한 기구들이 개발되어야 하며, 개발된 장비들을 저렴한 비용으로 사용할 수 있도록 정부의 지원이 필요하다.

신체마비가 진행되어 몸을 움직일 수 없는 ALS 환자들은 24시간 타인의 보살핌에 의존할 수밖에 없어 가족들이 겪는 소진감과 심리적 고통 또한 가중될 수밖에 없으며, 이로 인해 환자가 죽들은 불가피하게 환자에게 부정적인 영향을 끼칠 수밖에 없다 (Lee & Sohng, 1996). 본 연구의 참여자들도 가족들의 눈치를 보고, 공격적으로 변해가는 배우자의 짜증을 고스란히 당하는 경우가 있었으며, 무엇보다 간병문제는 경제적 부담과 함께 가족갈등과 가정파탄의 주된 원인이 되었다. ALS 환자 가족의 고통경험을 연구한 Ingrid와 Goran (2003) 역시 환자가족들이 겪는 주된 어려움을 간병에 대한 가중된 책임감, 정서적 억압감, 제한된 사회활동, 고립감, 지지체계 부족이라고 주장하여 본 연구의 결과를 뒷받침하고 있다. 가족 중에서도 환자의 간병을 전적으로 담당하고 있는 주된 간병인들은 주변의 이해와 지지를 받지 못하는 가운데 숨은 환자(Oh, 2001)가 되어 고통스럽게 살아간다. 정부에서도 2001년부터 희귀난치성질환자에 대한 지원을 점진적으로 확대하여 2005년에는 89개 희귀난치성질환자를 지원하고 있으나 가족 간병인에 대한 지원항목은 빠져있는 실정이다(Ministry of Welfare and Family Affairs, 2005). 따라서 이에 대한 보충적 지원이 필요하며, 가족상담, 가사 및 간병도우미 등의 프로그램이 개발되어야 하고, 이를 위한 지역사회 네트워크의 체계적 구성과 활성화가 필요하다.

ALS는 발병초기부터 이미 죽음이 예견되어 있는 치명적인 질

환으로서 참여자들은 죽음의 공포로부터 자유로울 수 없는 심정을 토로하였고, 명상과 종교적 신앙을 통하여 죽음에 대한 두려움을 극복하려는 의지를 나타내었다. ALS 환자의 완화치료에 대한 한 연구(Martin et al., 2003)에서도 환자들이 죽음에 대한 극심한 두려움을 안고 살아간다는 사실을 피력하면서 ALS 환자는 말기 암 환자보다 더 호스피스 간호가 필요한 질환임을 주장하고 있다. 따라서 현재 우리나라에서 활성화되고 있는 가정 호스피스 간호에 ALS 환자를 위한 프로그램이 정착되어야 할 필요성이 제기된다. 죽음과 관련하여 본 연구에서 참여자들이 보이는 또 다른 관심사는 호흡보조기에 의존한 생명연장의 가부(可否)였는데, 무의미한 생명연장에 대한 환자의 명확한 거부 의사에 응급상황이 발생했을 때 가족들에 의해 무시당할 가능성이 매우 높은 것으로 나타났다. Ingrid와 Goran (2003)은 ALS 환자 가족의 입장에서 DNR 결정의 어려움을 서술함으로써 간접적으로 본 연구의 결과를 뒷받침하고 있다. 그러므로 생명의료윤리에서 ALS 환자의 DNR 결정에 대한 사안이 주요쟁점으로 논의될 필요가 있다고 본다.

본 연구의 참여자들은 고난에 찬 투병생활을 통해 인간의 보편적 고통에 눈을 뜨게 된다. 이러한 깨달음은 참여자로 하여금 한스로운 운명을 받아들이고, 갈등관계에 놓여 있던 사람을 이해하며, 나아가 타인을 위해 헌신하는 삶을 살아보고 싶다는 원의를 품게 하였다. ALS 환자의 긍정적인 생활체험을 연구한 Young과 McNicoll (1998)은 유머감이 있고, 친지들과 우호적인 관계를 유지하고, 지적활동을 계속하거나, 깊은 삶의 철학을 가진 환자들이 ALS에 대한 대처능력이 뛰어나며, 긍정적인 태도로 여생을 보낸다고 하였다. 이러한 연구 결과들은 ALS 환자로부터 긍정적인 삶의 태도를 이끌어낼 수 있는 가능성을 찾았다는 점에서 매우 의미가 있다고 볼 수 있다. 따라서 ALS 환자의 희망 체험에 대한 후속연구가 수행되어, 이를 바탕으로 환자의 긍정적인 태도를 유지하고 격려할 수 있는 전략들이 개발될 필요가 있다.

## 결론 및 제언

본 연구는 ALS 환자의 투병경험과 관련된 총체적인 현상의 본질을 밝히기 위해 수행된 현상학적 연구이다. 본 연구의 참여자들은 7명의 ALS 환자로서 자료 수집은 환자와의 개별적인 심층면담을 통해 이루어졌고, 자료 분석은 Colaizzi (1978)가 제시한 분석절차를 적용하였다. 연구 결과 ALS 환자의 투병경험 현상을 담고 있는 4개의 범주와 7개의 주제모음이 최종적으로 형성되었다. 본 연구를 통해 드러난 ALS 환자 투병과정에는 원인과 치료법이 개발되지 못한 치명적 질환에 대한 절망감, 비자의

적 탈사회화 및 탈직업화로 인한 고립감, 간병 및 경제적 부담으로 인한 가족갈등과 가정파탄, 죽음에 대한 두려움과 DNR 의사결정과 관련된 문제들이 포진되어 있다. 따라서 이러한 문제를 중재하기 위해서는 본 연구의 결과를 바탕으로 ALS 환자 가족이 경험하는 부담감과 소진감에 대한 연구, ALS 환자의 DNR 의사결정과 관련된 연구, ALS 환자에 대한 호스피스·완화간호의 중재전략을 개발하는 연구를 후속연구로 제안하는 바이다.

## REFERENCES

- Antonietta, V., & Angela, G. (2007). The experience of hope in ALS patients. *L'AXONE*, 28, 27-34.
- Beresford, S. (1995). *Motor neuron disease (amyotrophic lateral sclerosis)*. London: Chapman & Hall.
- Choi, K. J., & Back, H. C. (2006). Burden and quality of life in caregivers of patients with rare and incurable disease. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*, 17, 364-375.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenological views. In R. Valle, & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternative for psychology* (pp. 48-71). New York, NY: Oxford University Press.
- David, M., Janice, L., & Linda, G. (2001). Do not give up: Employment experience of individual with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentive and alternative communication. *Augmentive and Alternative Communication*, 17, 179-195.
- Evance, J., & Shaw, P. J. (2001). Motor neuron disease: Clinical features and pathogenesis. *The Pharmaceutical Journal*, 267, 681-683.
- Ince, P. G., Lowe, J., & Shaw, P. J. (1998). Amyotrophic lateral sclerosis: Current issues in classification, pathogenesis, and molecular pathology. *Neuropathology and Applied Neurobiology*, 24, 104-117.
- Ingrid, B., & Goran, H. (2003). Conflict of interest: Experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*, 10, 186-198.
- Johnston, W. (2005). Amyotrophic lateral sclerosis. *Parkhurst Exchange*, 14, 128-132.
- Kim, M. J. (2007). A study of the caregiving burden on grandmothers who raise their grandchildren: A phenomenological research. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37, 914-923.
- Kwon, K. R. (2003). Clinical studies of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) through Korean medicine. *The Journal of Korean Acupuncture & Moxibustion Society*, 20, 209-216.
- Lee, K. H. (2001). Correlation among the stroke patient family's health status, burden and quality of life. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 31, 669-680.
- Lee, K. Y., & Sohng, K. Y. (1996). A study on the degree of burden and depression in family caregivers of patients with stroke. *Jour-*

- nal of Korean Academy of Nursing*, 26, 853-867.
- Martine, J. H., Elmar, G., Sebastian, T., Thomas, H., Martin, W., Max-Josef, H., et al. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*, 17, 327-333.
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative Research design*. Thousand Oaks: Sage.
- Ministry of Welfare and Family Affairs. (2005). *A guide to supporting medical expenses for the rare and incurable disease patients*. Seoul: Author.
- Oh, S. E. (2001). The lived experience of mothers of children with muscular dystrophy. *The Korean Journal of Child Health Nursing*, 7, 421-433.
- Park, S. Y. (2005, November 9). Writing by eyes. *The JoongAng Daily*, p. E4.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Young, J. M., & McNicoll, P. (1998). Against all odds: Positive life experience of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Health & Social Work*, 23, 35-43.