

조혈모세포이식 병동에 관한 문화기술지: 환자를 중심으로

강영아¹ · 이명선²

¹서울아산병원 혈액내과 코디네이터, ²서울대학교 간호대학 교수

Ethnography on Isolation Unit for Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Focusing on Patients

Kang, Young-ah¹ · Yi, Myungsun²

¹Hematology Coordinator, Asan Medical Center, Seoul; ²Professor, College of Nursing, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of the study was to understand how patients experience everyday life in an isolation unit for hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). **Method:** The data were collected from 25 patients with HSCT at the isolation unit from January to March in 2008 in one general hospital in Korea. The data were collected by participant observations and ethnographic interviews and were analyzed using ethnographic method. **Results:** Four themes regarding environmental area emerged: 'barrier pulling up the drawbridge', 'very strange world', 'small and restricted space tied by IV and other treatment lines', and 'loud noise in a silent space.' Three themes regarding patients emerged: 'facing fear and anxiety', 'continuation of loneliness and lethargy', and 'compromising with a very long, dull, and boring time'. These themes describe how patients with HSCT suffer from continuous physical and psychosocial problems in a confined space, while endeavoring to control these problems and to search for hope for a new life. **Conclusion:** The results of the study provide an in-depth understanding of the experience and culture of patients in an isolation unit for HSCT. They would be used in developing practical programs to decrease patient's culture shock including fear and anxiety at isolation unit for HSCT.

Key Words: Hematopoietic stem cell transplantation, Inpatient, Cultural anthropology, Patient isolation

서 론

1. 연구의 필요성

장기이식의 하나인 조혈모세포이식은 백혈병, 재생불량성 빈혈, 골수이형성증후군 등 악성혈액 질환을 위한 주요 치료 방법 중의 하나로서 시술 횟수가 크게 증가하고 있다. 이는 관련 의료 기술과 치료제의 발달뿐만 아니라 미국, 일본, 중국, 유럽 등 골수은행들과의 연계로 인해 공여자를 찾을 확률 증가와 성공률의 증가 때문이다. 그리하여 국립 장기이식관리센터의 골수 이식 대기자 수가 2000년에 889명에서 2006년에는 3,870명으로 증가하였고¹⁾, 조혈모세포이식 시술 기관의 숫자 또한 증가하

여 2006년에는 34개 병원이 이식을 시행하고 있다.

그런데 조혈모세포이식은 치료와 관련하여 구토나 설사, 감염, 출혈, 급성이식편대숙주반응 등의 심각한 신체적 문제들을 유발한다⁵⁻⁷⁾. 이에 따라 외국에서는 1980년대 초부터 이러한 신체적 부작용을 줄이기 위한 중재 연구뿐 아니라, 조혈모세포 이식과 관련된 현상학적 연구들도 등장하여⁹⁻¹²⁾ 환자들의 경험 세계를 총체적으로 이해하려고 노력하고 있다. 국내에서는 1990년 초 조혈모세포이식과 관련된 불안과 우울 등 정신사회적 문제와 이식 후의 삶의 질에 대한 연구가 이루어졌으며, 정서적 문제가 조혈모세포이식 환자들의 삶의 질을 저하시키는 것으로 보고되었다^{13,14)}. 그러나 아직도 조혈모세포이식 환자를 대상으로 한 국내 연구는 아직도 매우 미비한 실정이다.

조혈모세포이식의 하나인 동종조혈모세포이식은 공여자 선정, 이식 전 처치, 조혈모세포 주입, 생착, 이식 후 관리의 시기를 거치게 되는데, 이를 위해서는 환자의 골수 제거나 억제제가 불가피하므로, 감염 예방을 위해 환자는 무균병실에 입원하게 된다. 미국에서는 1968년 골수이식 시술이 처음 성공한 이래

주요어 : 조혈모세포이식, 문화인류학, 환자 격리, 입원 환자

Address reprint requests to : **Kang, Young-ah**
Asan Medical Center, 388-1 pungnap 2-dong, Songpa-gu, Seoul
138-736, Korea
Tel: 82-2-3010-6375 Fax: 82-2-3010-5595
E-mail: Pendulinetit@hanmail.net

투 고 일 : 2008년 8월 8일 심사완료일 : 2008년 8월 9일
심사완료일 : 2009년 2월 5일

최근에는 외래 클리닉에서 시술을 받고 가정에서 관리하는 단계까지 발전하였으나²⁻⁴⁾, 국내에서는 미국과 다른 의료 환경과 문화적 차이로 인해 외래 클리닉에서의 이식은 아직 이루어지지 못하고 있는 실정이다. 국내 조혈모세포이식 환자가 무균병실에 입원하는 기간은 평균 한 달 정도로서 이 기간은 환자에게 있어서 다른 어느 기간에 비해 중요하고 어려운 시기이다. 이들은 다양한 신체적인 문제를 비롯하여 역격리로 인한 감각 자극 감소 및 박탈에 따라 감정적으로 고립되어 우울이나 정신병적인 문제를 겪는 등 격리로 인한 정신사회적 문제들이 보고되고 있다.^{8,13,16-21)}

그러나 무균병실에서 생활하는 환자들이 어떻게 신체적, 심리적, 사회적 문제들을 인지하고 해결하며 적응하는가에 대한 심층적 연구는 거의 없다. Lee 등¹⁹⁾이 근거이론을 이용하여 조혈모세포이식 환자들의 적응 과정을 탐구하였으나, 조혈모세포이식 병동에서의 환자들의 일상생활을 이해하는 데에는 매우 제한적이다. 따라서 무균병실에 입원한 조혈모세포이식 환자들을 위한 효율적이고 효과적인 간호중재를 개발하는데 커다란 어려움이 있다.

질적 연구방법의 하나인 문화기술지에서는 인간에 대한 이해는 문화에 대한 이해 없이는 불가능하다고 본다^{23,24)}. 여기에서 문화란 한 집단의 사람들이 일상생활에서 만들어내는 의미들의 집합체라고 할 수 있다. 따라서 무균병동에 입원한 환자에 대한 이해는 무균병동 문화에 대한 이해를 통하여 이루어질 수 있다고 본다. 그리고 이를 위해서는 무균병동 환자들의 삶의 현장인 이식병동과 병실에 직접 들어가 참여하고 관찰하고 면담함으로써 가능하다고 본다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 조혈모세포이식이 이루어지는 무균병동의 문화를 문화기술지를 통하여 문화의 주체자인 환자의 관점에서 심층적으로 기술하고 설명하는 것이다. 연구 질문은 “무균병실에서 생활하는 조혈모세포이식 환자의 경험 속에 뿌리 박혀 있는 문화는 무엇인가?”이다.

연구 방법

무균병동 내 조혈모세포이식 환자들은 일상생활에서 어떻게 의미를 만들어내고 공유하면서 살아가는가에 대한 심층적이고 총체적인 이해를 하기 위하여 문화기술적 방법을 사용하였다. 특히 본 연구는 Spradley가 제시한 문화기술적 방법^{23,24)}을 적용하여 자료를 수집하고 분석하였다.

1. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

연구 참여자는 서울시에 위치한 일개 3차 의료기관 무균병실에 입원하여 조혈모세포이식을 받은 환자이다. 이 기관은 서울시에 소재한 3차 의료기관으로서 국내의 조혈모세포이식 분야에서 건수 및 성적이 3위 안에 속하는 병원 중 하나이다. 자료를 수집하기 이전에 본 기관의 간호부 연구위원회의 동의를 얻고, 연구가 이루어질 병동 관계자들에게 연구의 취지와 목적을 설명하고 협조를 구하였다. 이후 무균병동에 입원한 환자들에게 참여관찰이 이루어짐을 알리고 허락을 받았으며, 심층면담 전에 이들로부터 연구 참여 동의서에 서명을 받았다. 면담 내용은 연구 목적으로만 사용할 것이며 연구가 끝난 다음 논문으로 문서화되고 난 후에 없애기로 하였다. 연구 참여자의 비밀 보장을 위해 가명을 사용하며, 면담 도중 언제라도 참여자가 그만둘 수 있도록 하여 참여자의 권리 보호를 위해 노력하였다.

2. 자료 수집 절차

자료는 2008년 1월 1일부터 3월 31까지 참여관찰과 반 구조화된 심층면담을 주로 이용하여 수집하였다. 1월과 2월에는 참여관찰을 시행하였으며, 1명의 심층면담을 시행하였다. 3월에는 참여관찰을 바탕으로 심층면담을 순차적으로 진행하였다. 자료의 삼각검증을 통해 신뢰도를 높이기 위해 참여관찰과 심층면담 이외에도 병동 기록물을 이차 자료로 이용하였다.

우선 참여관찰을 위해 연구자는 목적을 가지고 상황에 진입하는 것으로 분명한 의식을 유지하며 사건들을 경험하면서 동시에 관찰하고 기록하였다. 즉, 직접 활동에 참여하여 경험함으로써 내부자인 동시에 자신과 그 집단을 관찰하면서 외부자가 되었다. 참여관찰을 통해 체험한 것들을 보다 충분히 이해하기 위해 자기 성찰을 하며, 객관적 관찰과 주관적 감정을 모두 자세히 기록하였다. 참여관찰에는 참여의 정도에 따라 비참여관찰, 수동적 참여관찰, 중간수준 참여관찰, 적극적 참여관찰, 완전 참여관찰로 나뉘는데²⁵⁾, 본 연구에서는 본 연구자가 혈액내과 코디네이터로서 무균병동에서 상주하며 근무하지는 않지만, 무균병동 환자들의 회진과 조혈모세포 채집 및 주입에 관여하면서 일부 무균실의 직접 또는 간접 간호에 관여했다. 이로서 대부분은 관찰자 배회자의 입장을 유지하면서도 일부 직접 간호 및 상담 등의 일을 하면서 중간 수준의 참여관찰이 이루어졌다. 한편, 참여관찰에서는 관찰뿐만 아니라 비공식적인 면담, 기록물의 이용, 현장 노트 작성 등도 포함되었다. 환자와 간호사의 대화 및 행동양상을 관찰한 내용 및 환자와의 짧은 면담 내용은 필드노트에 메모한 후 가능한 빨리 기록하였다.

연구 참여자와의 면담은 면담 2일 혹은 일주일 전에 면담일

시를 약속하였으며, 면담은 병원 내 휴게실이나 빈 사무실, 무균병실 및 일반병실에서 각각 진행되었는데, 주위에 다른 환자들이 없는 조용한 분위기에서 평균 50분이 소요되었다. 면담은 “무균병실에서의 일상은 어떠합니까?”와 같은 개방형 질문에서 시작하여 첫 질문에 대한 답변에서 알게 되는 차원을 따라가는 동시에 반 구조화된 질문지에 기초하여 진행되었다. 그리고 최대한 연구참여자가 자발적으로 자신의 이야기를 할 수 있는 분위기를 조성하고자 노력하였다. 자료의 보관 및 기록의 손실을 예방하기 위해 두 개의 MP3 player로 녹음을 하고, 녹음된 자료는 연구참여자의 언어 그대로 필사하였다.

그 결과 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여하기로 동의한 총 25명이 연구에 참여하였다. 구체적으로는 20명이 동종조혈모세포이식 환자였고 5명이 자가조혈모세포 이식 환자이었다. 이 중에서 5명을 대상으로 심층면담을 수행하였다. 림프종 환자로 자가 조혈모세포 이식 후 재발한 환자 2명, 항암 치료에 불응하는 급성 백혈병 환자 4명, 재발 후 2차 관해된 급성 백혈병 환자 2명, 골수이형성 증후군 환자 4명, 급성 백혈병 환자로 항암 치료 후 1차 관해된 상태의 환자 7명, 중증 재생불량성 빈혈 환자 1명, 다발성 골수종 환자 3명, 비호치킨림프종 환자 2명이 포함되었다. 이 중 2명은 재발 및 생장 실패를 치료하기 위해 두 번째 이식을 받은 환자였다. 동종조혈모세포이식 환자 중 3명은 이식 관련 합병증인 출혈과 신경계 부작용으로 무균병실에서 바로 중환자실로 전동 후 치료 중 사망하였고, 1명은 급성 백혈병의 악화와 동반된 폐렴으로 인해 연구 기간 내에 사망하였다.

3. 자료 분석

참여관찰과 개인 심층면담을 통해 수집된 자료는 1979년 Spradley가 제시한 문화기술지적 연구 방법에 따라 분석하였다^{23,24}. 우선 조혈모세포이식이 이루어지는 무균병실이라는 사회적 상황을 규정하고, 서술적 관찰을 통해 물리적, 사회적 환경을 서술하면서 구체적인 구조와 사물 등을 파악하였다. 다음으로 수집된 자료를 토대로 영역분석(domain analysis), 분류분석(taxonomic analysis), 성분분석(componential analysis), 주제 분석(theme analysis)을 시행하였다.

우선, 영역분석 단계에서는 문화적 지식의 기본 요소를 발견하기 위해 참여관찰과 심층면담을 통해 각 문화적 장면과 관련된 구체적 자료를 수집하였다. 참여관찰시 Spradley가 제시한 대로 공간, 행위자, 사물, 동작, 활동, 사건, 시간, 목적, 감정의 사회적 상황에 대한 9가지 측면(nine major dimensions of every social situation)과 의미론적 관계(semantic relationships)의 종류에 따라 다양한 사회적 상황으로부터 문화적 영

역을 찾았다^{23,24}.

다음 단계에서는 이렇게 찾은 영역 목록에서 분류분석을 위한 영역을 정하고 각 속성의 의미론적 관계를 살피면서 유사한 것끼리 분류하고 더 큰 영역을 포함하는 영역을 찾아내었다. 세 번째 단계인 성분 분석은 문화적 범주의 속성을 체계적으로 찾는 과정으로 대조 질문을 통해 한 영역의 요소들 간의 차이점을 찾으면 이것을 곧 성분 또는 속성으로 하였다. 마지막으로 주제 분석에서는 확인된 영역 간의 관계를 통해 문화적 장면을 포함하는 더 큰 영역을 찾고 가로지르는 영역을 확인하는 과정을 통해 문화적 주제(cultural themes)를 도출하였다.

4. 연구 결과의 타당성 확보

연구 결과의 타당성을 확보하기 위한 전략은 다음과 같았다. 우선 질적 연구에서는 연구자가 도구이므로 질적 연구에 대한 수련 과정이 요구되는데, 본 연구자는 대학원 과정에서 질적연구방법을 학습하였으며, 조혈모세포이식 환자를 대상으로 현상학적 방법을 이용한 예비 연구를 수행함으로써 질적 연구자로서의 준비과정을 거쳤다. 문화 연구에서 연구 결과의 해석은 연구자의 가치관으로부터 절대적으로 자유로울 수는 없으므로 연구 시작 전에 자아성찰을 통해 본 연구자의 신념과 가치를 돌아보고 의식하고 괄호처리(bracketing)를 함으로써 연구의 타당성을 유지하기 위해 노력하였다. 연구진행 중 자료 수집과 분석의 과정에서 지지하는 자료뿐만 아니라 상충되는 모순되는 자료가 있는지 찾고, 도출된 주제의 분석 및 해석의 신뢰성을 위해서는 주위 동료들에게 피드백을 구함으로써 타당성을 확보하고자 하였다. 또한 연구 결과가 나오면 연구 참여자들에게 연구 결과를 다시 확인하는 참여자 확인(members check) 과정을 거침으로써 연구 결과의 타당성 확보에 기여하고자 하였다.

연구 결과

25명의 조혈모세포이식환자를 대상으로 무균병실에서의 입원생활을 참여관찰하고, 5명의 참여자들로부터 심층면담을 통해 수집한 자료를 Spradley의 발전적 연구 절차법에 의해 분석한 결과 공간과 환경 영역에서 네 가지 주제와 환자 문화 영역에서 세 가지 주제가 도출되었다. 조혈모세포이식 병동의 공간 및 환경과 관련된 영역의 주제는 ‘외부와 겹겹이 차단됨’, ‘별천지: 낯선 공간과 낯선 사람들’, ‘협소한 공간과 수액 줄’, ‘적막 속 소음’이었다. 환자의 일상생활 영역에서는 ‘불안과 두려움 마주하기’, ‘외로움과 무기력함의 연속’, ‘지루한 시간과의 타협’으로 나타났다. 그리고 이들은 각각 여러 개의 하위 주

제들로 구성되었다(Table 1).

1. 조혈모세포이식 병동의 공간과 환경

1) 외부와 겹겹이 차단됨

무균병실은 혈액내과 병동 가장 안쪽에 위치하고 있다. 무균 병실에 들어오려면 일단 혈액내과 병동을 통과해야 하는 구조로 되어 있는데, 병동 역시 면역력이 약한 환자를 보호하기 위해 방문객의 출입을 엄격히 제한하고 있다. 자동문을 열면, 복도 오른쪽 면에 자동문이 2개 있는데 3인용 병실 출입문이다. 그 문을 열고 들어가면 비닐커튼으로 둘러싸인 침대 위에 누워 있는 환자를 비로소 만날 수 있다. 복도 왼쪽의 투명 유리문을 열면 6개의 1인실이 일렬로 배치된 복도와 이어진다. 1인실의 경우에는 병실 문이 이중구조로 되어 있는데, 바깥쪽 문을 열고 작은 전실에 들어선 후 바깥쪽 문이 닫혀야만 비로소 안쪽 문이 열리게 되어 있다(Fig. 1).

이렇듯 외부와 겹겹이 차단되어 있는 구조는 외부 감염원으로 부터 환자를 보호하겠다는 무균병동의 존재 이유를 잘 보여주고 있다. 그러나 환자는 세균으로부터의 격리는 물론 가족과 친지들과도 격리되어 사회적으로 소외되었다. 병실의 창 또한 이중 유리창으로 소리와 빛 등을 차단하여 블라인드를 내리면 밤낮조차 구분할 수가 없다. 이러한 사회적 관계의 단절과 외부 자극의 차단과 감소는 환자들을 더욱 무기력하게 만들고 우울하게 만들었다. 또한 혼자 방치되지 않을까 하는 불안감을 갖게 하였다.

밤인지 낮인지 바람이 부는지 비가 오는지 도통 알 수도 없고 바깥 이야기는 별로 알고 싶지도 않고, 제때 알기도 어렵

고(환자 1).

어떻게 특별히 하고 안 하고 할 게 없어, 할 수 있는 것이 없어(환자 2).

2) 별천지: 낯선 공간과 낯선 사람들

무균병실에 들어서면 첫 눈에 들어오는 것은 반질반질 윤이 나는 바닥과 같은 재질의 아이보리 철제로 구성된 벽과 천장이다. 이에 밝은 조명이 더해져 사면이 흰색 광이 나며 깨끗하다 못해 결벽에 가까운 인상을 준다. 입구 문이 열리면 왼쪽 벽면에 무균병실의 온도, 습도, 압력 상태를 보여주는 계기판의 숫자들과 불빛이 보인다.

간호사 스테이션은 잘 정리되어 있고, 눈에 들어오는 공간 내에 있는 물건들은 모두 흰색 천이나 봉투에 싸여 소독된 상태로 한켠에 차곡차곡 정리되어 있다. 입구에는 환자들이 텔레비

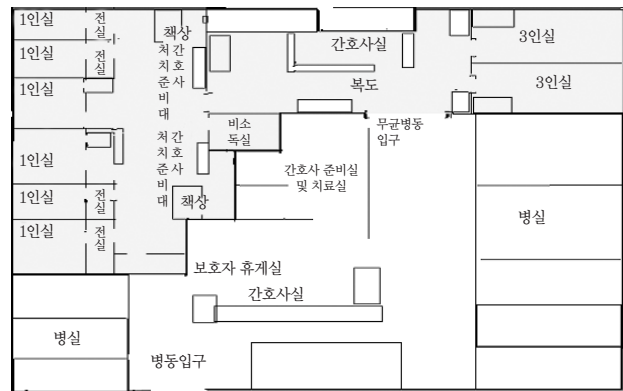


Fig. 1. The protective isolation unit.

Table 1. Themes and subthemes on culture of isolation unit for HSCT

Area	Theme	Subtheme
Space and environment of the isolation unit for HSCT	Barrier pulling up the drawbridge	
	Very strange world	
	Small and restricted space tied by IV and other treatment lines	
Everyday life in the isolation unit for HSCT	Loud noise in a silent space	
	Facing fear and anxiety	1) What is happening to me? 2) Bottom of the anxiety and fear: rumors 3) Mind control to maintain balance 4) Excitement in Day 0 (zero) and hoping to a new life 5) Family visiting: generative power of my life
	Continuation of loneliness and lethargy	1) Eating is testing your will power 2) Unresolved suffering: annoying to everything 3) With nurses all the time, but still lonely 4) Confined but the most safety place
	Compromising with a very long, dull, and boring time	1) Counting time 2) Time for self-reflexivity

HSCT, hematopoietic stem cell transplantation.

전 의학 드라마에서나 봤을 스크럽(scrub) 대가 놓여져 환자와 보호자를 기다리고 있다. 그리고 식당에서 컵을 자외선 컵 소독 기계에서 소독하듯 무균병실에서는 자외선 신발장이 신발들을 소독하고 있으며, 자외선 옷장 속에서 의료진이 갈아입을 수술복이 소독되고 있는 이색적인 광경을 볼 수 있다. 이는 마치 깨끗한 상자 속으로 들어오는 느낌이다. 이렇게 군더더기 없는 깨끗한 시설과 철저한 환경관리에서 오는 낯선 풍경들은 환자에게 무균병실을 깨끗하고 안전한 최선 시설이라고 생각하게 하는 동시에 삭막하고 차가운 곳이라는 첫 인상을 주고 있었다.

그냥 침엔 깨끗하다. 깨끗하고 조용하다. 답답하다. 사방이 다 하얗잖아요(환자 3).

이곳에서 만나는 이들은 환자를 제외하고는 모두 초록색 옷을 입고 하늘색 모자에 흰색 마스크를 하고 있으며 심지어 먼지도 초록색인 이상한 곳이다. 고성능 공기정화 필터를 통해 공기가 걸러져서 들어오므로 무균실 내 먼지는 무균실 내에서 발생하는 것들이어서, 결국 초록 먼지는 의료진과 보호자가 착용하는 덧가운과 수술복에서 나오는 것들이다. 이러한 풍경은 이곳을 처음 찾아온 환자를 포함한 의료진까지도 더욱 긴장하게 만들었다. 또한 다른 설명 없이도 이곳은 밖의 세계와는 전혀 다른 세계이며 다른 규칙이 적용되고 있음을 한눈에 알아차릴 수 있었다.

처음 봤을 때 일단 생소한, 모든 그런, 물건들, 조금 충격, 텔레비(텔레비전)에서만 봤던 것 그게 조금 생소했고, 두려웠다고 할까(환자 4).

다들 초록 옷에 모자에 마스크에 게다가 대부분 안경까지 썼지 회진 때 말 안 하면 누가 우리 교수님인지 구분도 안 가요... 별천지에 왔던 것 같았습니다. 모두 같은 복장에 눈만 내놓고 있으니 다들 잘생겨 보이고 예뻐 보였었습니다(환자 5).

3) 협소한 공간과 수액 줄

동선이 긴 병동 복도와는 달리 환자들의 공간은 협소하다. 병실마다 차이가 있으나, 전동침대 주위로 1m 너비 정도의 활동공간이 남는 크기이다. 욕실은 1.5×1.5 m 정도의 크기이며, 특히 2개 방의 욕실은 90×90 cm 크기로 샤워만 가능한 정도이다. 게다가 무균실에서는 환자들이 수액이나 영양제를 맞게 되는데, 수액 줄 역시 환자의 활동을 제한하였다. IV stand에

장치된 수액 주입 기계(infusion pump) 2개의 무게 때문에 끌고 움직이기 어렵고 병실이 좁아서 침대에서 화장실까지 수액 줄이 충분히 닿기는 하지만 혹시 움직이다가 걸려서 빠지거나 앓을까 조심스러워 활동에 걸림돌이 되었다. 이런 상황은 협소한 공간에 갇혀 투병하는 환자를 지켜보는 것만으로도 가족이나 간호사들로 하여금 그 답답함을 함께 느끼게 만들었다.

막상 들어와 보니 생각했던 것보다 많이 좁더라고요. 주사 기계에서 수액 줄이 닿는 곳까지가 딱 방 크기더라고요. 폴대도 안 움직여도 방 모서리에서 화장실까지 갈 수 있으니, 뭐 폴대 안 끌고 가도 되니 편하긴 하더라고요(환자 3).

4) 적막함 속 소음

무균병실에 대한 첫 인상은 조용함과 적막함이다. 환자들은 “절간 같이 조용한 곳”, “심심한 곳”이라고 하였다. 너무 적막함이 싫어서 하루 종일 TV를 켜두는 환자들도 있다. 그러나 가만히 지켜보면, 마치 비행기 엔진 소리마냥 공조 시스템이 돌아가는 소리가 쉼 없이 웅웅거리며 나고 있다. 업무에 바쁜 간호사들은 종종 이 소음을 잊기도 하지만 환자들은 컨디션에 따라서 가장 괴로운 자극 중의 하나로 받아들였다. 조용한 병실의 정적을 깨뜨리는 것은 수액 주입 기계의 소음과 TV 소리가 전부이었다. 기계 작동 소리가 마당에 빗방울 떨어지는 소리 같기도 하고 나지막이 코고는 소리 같기도 해서 밤이면 환자들은 마치 사람이 옆에서 자고 있는 것 같은 착각을 하기도 하였다.

한편, 무균병실의 복도 또한 매우 조용하다. 다른 병동과 달리 스테이션에서 간호사를 보기 힘들다. 텅 빈 복도에 콜벨이 울리거나 전화벨이 울리면 어느 병실에서 간호사가 나타난다. 보호자가 없기 때문에 간호사들이 환자의 소소한 것들까지 챙기다 보니 늘 분주하다. 환자들 역시 크고 작은 증상이 변화될 때, 혹은 요구 상황이 있을 때, 심지어 심심할 때를 비롯하여 하루에도 여러 이유로 콜벨을 누른다. 너무 조용한 이곳에서의 가장 큰 소음은 콜벨 소리와 전화 벨소리였다. 이처럼 다른 병동에 비해 훨씬 조용함에도 불구하고 환자들이 소음에 대해 힘들어 하고 불만을 토로하는 것은 이런 소리 자극 외에는 거의 무균병동 내에서 생겨나는 자극이 없으며 환자들은 관심을 돌려 집중할 만한 일이 없기 때문이었다.

지금 여기 팬이 돌아가잖아요. 이 소리가 굉장히 시끄럽게 들렸어요. 지금은 익숙해졌어요. 계속 쉬지 않고 돌아가니깐(환자 4).

기계 소리가 옆에 누가 자는 것 같아요. 저는 처음에 깜짝 놀랐어요. 애 아빠가 있는 것 같고(환자 2).

2. 조혈모세포이식 병동 환자의 일상생활

1) 불안과 두려움 마주하기

무균병실에서의 환자의 일상생활 중의 하나는 강도의 차이는 있지만 불안과 두려움이 끊임없이 반복된다는 것이다. 조혈모세포이식이 프로토콜에 따라 계획화된 치료 과정임에도 불구하고 환자들은 작은 증상 하나하나에 불안과 두려움을 느끼고 대처하면서 무균병실의 일상을 이어가고 있었다.

(1) 내게 어떤 일이 일어날까?

대부분의 환자들이 무균병실 입원과 관련하여 불안과 공포를 경험하며, 이 중 일부는 망상이나 환각을 경험하고 부적절한 말이나 행동 등의 정신과적 문제로 이어져 정신과 약물을 복용해야 하는 경우도 있었다. 그러나 대부분은 무균병실 생활에 익숙해지면서 불안이 감소하였다.

환자들은 평균적으로 입실하기 2주 전에 무균병실에 방문하여 입원 시 준비해야 할 수건, 속옷 등의 물품 설명을 들으며, 이식을 준비하는 과정에서 전문간호사로부터 무균병실에서의 입원 기간과 생활에 대해 상담을 받았다. 그러나 막상 입원한 날 환자들은 이러한 설명을 한 번도 들은 바가 없는 듯이 행동하였다. 어떤 이는 같은 질문을 반복하며 재차 확인하고, 어떤 이는 울먹이고, 어떤 이들은 우울한 표정을 지으며 어리둥절한 표정으로 간호사의 지시에 따라 행동하였다. 무균병실 입실 전 교육과 사전 답사는 환자들에게 사실적인 정보를 제공하고 환자들이 준비하는데 도움이 되었으나, 환자들이 무균병실에서의 생활을 실감하는 하기에는 역시 부족한 듯 보였다.

새로운 약물이 추가될 때마다 긴장하는 표정이 환자들에게 역력하였다. 조그마한 신체 변화에도 간호사를 불러 물어보는 등 불안한 모습을 보이기도 하였다. 자신이 설명을 듣고 동의서에 자필로 기재한 일들임에도 불구하고 자신에게 어떤 일들이 벌어질 것인가에 대해 궁금해 하였다. 그리고 발생한 증상이 왜 생기느냐보다 모두가 겪고 지나가는 공통적인 부작용인가가 더 중요한 사실로 작용하였다.

공포... 뭐 공포. 왜냐면 그런 걸 해본 게 아니니깐, 그리고 혼자잖아. 낯설고 두려웠지. 그런데 막상 있어보니깐 뭐. 괜찮았는데(환자 3).

근데 그때 봤는데도 그게 어떻게 못 느꼈어요. 그때는 내가

어떤 상태인줄 모르니까 이 안에 들어가서 못 나온다는 건 알았지만, 그냥 아 그런가 보다. 실제 들어가서 생활하면은 어떤 느낌이 든다는 걸 잘 몰랐으니까(환자 5).

한편, 이식 그 자체가 주는 생소함이 엉뚱한 상상들로 이어졌다. 특히 이식 후 공여자의 혈액형이 바뀌며, 성별이 다른 공여자로부터 이식을 받을 경우 혈액 및 조혈세포의 유전자 검사에서 타 성별의 유전자가 보인다는 사실은 일반인들에게는 매우 경이로우며 충격적인 사건이었다.

이 때까지 약들은 남들도 다 맞는 약이지만 이 세포는 나한테 맞을지 안 맞을지도 모르는데 이게 내 몸에 들어와서 어떻게 될까? 단 것들은 다 한 번씩 사람 몸에 나본 것들이잖아요. 그런데 이 세포는 저만 맞는 거잖아요. 뇌봐야 아는 것 아니에요? 그게 좀 그랬죠. 들어와서 갑자기 내 몸이 확 바뀌거나 하지나 않을까? 모르는 게 들어오니깐(환자 1).

간호사님, 이식 받으면 성격도 바뀐다고 하는데, 진짜인가요? 우리 형은 진짜 소심하고 차분한데 이제 저도 소심해지는 건가요? 난 소심한 건 싫은데(현장노트).

이런 환자들은 5일 또는 6일간의 전처치용 항암제 주입과 조혈모세포 주입이 끝나면 일주일이 흐른 후에야 표정이 한결 부드러워졌다. 세포 주입이 잘 되었다는 안도감, 같은 일상의 규칙적 반복, 의료진의 설명대로 흘러가는 일상에 신뢰감을 느끼며 불안이 사라진 자리에 지루함과 심심함이 대신하였다. 그러나 무균병실에서 나오기 전까지는 혹시 열이 나지 않을까, 입이 헐지 않을까 또는 백혈구가 회복되지 않으면 어쩌나 하는 부작용에 대한 염려를 완전히 떨쳐 버리지는 못했다.

(2) 불안과 공포의 진원지: 소문

무균병실 환자들의 불안과 두려움의 강도를 높이는 것은 입소문들이었다. 다른 환자나 보호자들에게 들은 ‘죽을 만큼 힘들어 하더라’, ‘정신을 못 차리더라’, ‘하루에 서른 번씩 토하더라’, ‘힘들어서 생각하기도 싫어’ 등등의 과장되거나 해석된 경험에 대한 정보는 환자들의 불안을 증가시켰다. 같은 처지에 있는 이미 경험한 사람들의 이야기는 의료진의 설명보다 그 영향력이 훨씬 크게 작용하였다.

이식 전에 사람들이 너무 무섭게 이야기하잖아요. ‘Cytosan 맞으면 너무 힘들어서 정신이 없었다’, ‘너무 힘들어 2

번은 절대 못 하겠어' 그러면서 마치 무용담처럼 이야기하는데, 이식 받으려고 기다리는 환자는 그것 때문에 정말 고민하잖아요. 이식을 할지 말지부터. 나는 남들이 물어보면 할 만하다고 말해줍니다(환자 5).

뭐 나쁜 점은 별로 없지만은 너무 힘들다는 말은 차라리 해주고 싶지 않아요. 그건 차라리 모르는 게 나으니깐 그 자리에서 닥치고 극복하는 게 나으니깐(환자 2).

(3) 성공적인 마인드 컨트롤: 평정심 유지하기

무균병실에서 누구나 느끼는 것은 시간이 느리게 간다는 것이다. 환자들에게는 이 지루한 혹은 힘든 시간을 어떻게 보낼 것인가가 주 관심사였다. 이러한 혼자만의 시간은 자신을 돌아보면서 성숙해지는 기회가 되기도 하였지만, 불길한 생각이 솟아오르거나, 당장에 본인이 해결할 수 없는 일들을 떠올리며 심신이 지쳐갔다. 환자들은 수면이나 의식적으로 관심을 전환시키기, 생각을 멈추고 잊기 등을 통해 불안에 대처하였다.

고통스럽고 그런 걸 될 수 있으면 잊어버리려고 강태공이 낚시하는 것. 세월 낚는 기분으로 버티려고 노력해야 해. 가만있으면 시간이 간다고들 하는데, 열난다고 항생제를 투여하고, 갑갑함과 고독함을 싸우는 거야. 좋은 것은 없어. 그냥 고통스러운 순간이야. 그 안에서 편안한 시간은 없어(환자 4).

자극이 없는 곳, 심심한 곳인 무균실에서 자신을 추스르는 일은 쉬운 일이 아니었다. 즉 당연히 흐르는 시간을 살아내는 일이 무균실에서 가장 중요한 일과 중의 하나이었다. 머리 속을 비우고 가벼운 마음으로 힘든 시간을 버텨내는 것, 자신을 타이르며 평정심을 유지하는 것이 어느 때보다 필요하였다. 마음의 평정심을 잃어버리는 순간부터 무기력함과 나태함에 지쳐가며 자신의 생각이 통제가 되지 않으며 나아가 모든 치료에 비협조적으로 변했다.

내 생각에는 삶에 대한 의지가 아닐까? 개똥밭에 굴러도 이승이 저승보다는 낫다는 어떻게 살더라도 사는 것이 결국은 죽는 것보다 낫다 살아야 된다. 그러면 답답해지고(환자 4).

하지만 불길한 생각이 안 든 것은 아니에요. 제가 아는 환자분 말이 그분도 아침에 나쁜 생각이 많이 들고 저녁이 되면 나쁜 생각들이 의식에 가려서 숨었다가 아침 되면 의식

에 또렷이 나타나고 그런다는데, 저도 그랬어요. 아침에 자고 일어나면 제일 나쁜 생각들이 들어요. 그러면 TV 켜고 다른 것을 하려고 해요. 나쁜 생각이 안 들 수는 없어요. 매일 매일 불길한 생각이 스치지만 mind control, 잘 될 거라는 생각을 하고 그러다 보면 조절이 돼요(환자 1).

(4) Day 0 (zero)의 감동과 새로운 삶을 향한 희망 키우기

조혈모세포이식 환자들이 전처치 항암제로 인한 신체적, 정신적 부작용들을 혼자서 이겨내야 하는 곳이 바로 무균병실이다. 이 무균병실에서의 어려움을 겪고 나면 새로운 삶을 얻을 수 있을 것이라는 희망을 갖고 어려운 치료과정에 도전한다. 무균병실 환자들의 특징 중 하나는 스스로 희망을 키워내며 하루하루를 이어가는 것이었다. 이식을 할 수 있는 것에 대한 감사함, 무균병실에서 하루를 무사히 보낸 것에 대한 대견함에 앞으로 남은 날도 잘 해내리라는 의지에 의지를 더하며 성공적인 이식에 대한 희망을 키워 나갔다. 또한 이식 후 자신의 삶에 대해 조심스럽게 청사진을 그리며 기대하고 꿈꾸었다. 무엇보다도 환자들에게 희망을 주는 자체는 조혈모세포이식을 받고 있다는 사실이었다.

막상 무균실에 들어갔을 때는 많이 힘들지 않았어요. 이식하고 나올 거라는 희망 하나만 생각하고 들어갔어요(환자 1).

그러나 돈을 주면 살 수 있는 약과는 달리 조혈모세포이식은 공여자의 동의가 있어야 하기 때문에 단순한 세포주입 이상의 의미를 가지고 있었다. 공여자를 찾는 과정에서 공여자가 나타날 것인가에 대한 불안감과 이식 성공에 대한 기대감이 큰 만큼 환자들은 감사함과 미안함의 양가감정을 느꼈다. 공여자가 형제일 경우에는 함께 살아온 그 동안의 일들을 다시 돌아보고 가족으로서 서로의 의미를 다시 조명하였다. 조혈모세포가 주입되는 Day 0에는 치료에 대한 기대감뿐만 아니라 함께 사는 인생의 감동을 느끼며 새로운 삶이라는 선물에 모든 감동이 더해져 희망이 훨씬 더 자라났다.

동생이 골수 뽑은 자리가 아프다고 하던데, 저는 골수 검사한 번 하는 것도 힘들어 죽을 것 같던데, 형제라도 미안하고 고맙고... 오늘이 나의 제2의 생일이다. 다시 태어나는 날이다. 그렇게 생각했지(환자 2).

(5) 방문객 가족, 내 삶의 원동력

효 사상을 강조하고 부부 간의 도리, 부모자식 간의 도리를

중요시 여기는 우리 사회에서 가족은 중요한 위치를 차지한다. 따라서 가족 중 한 사람이 아프면 그 가족 모두가 혼란을 경험하고 병원생활에 적응해간다. 조혈모세포이식을 받은 환자들의 가족 역시 환자의 병원생활에 맞추어 일상을 재조정한다. 특히 주 간호제공자는 환자와 병원생활을 함께 하게 된다.

그러나 무균병실에 환자가 입원하는 순간 가족의 역할은 가장 축소되었다. 주 간호제공자의 역할이 가족에서 간호사에게 넘겨졌다. 환자는 완치라는 희망을 품고 치료를 받는 중이었고 환자를 위해 접근이 제한됨에 따라 주 간호제공자이었던 가족들은 3주 정도 환자가 아닌 다른 가족들을 위한 시간을 낼 수 있는 기간이었다.

사실 처음에는 혼자서 애기 아빠가 잘할까 했는데, 막상 며칠 지켜보니 저는 무균실에서 전혀 할 일이 없더라고요. 사실 마스크 쓰고 가운데 입과 2시간 앉아 있는 것도 정말 답답하기도 하고, 애기 아빠도 잠깐 저랑 이야기하다가 피곤한지 자고. 또 무균실 간호사님들이 잘 해주시더라고요. 열나거나 힘들어 할 때는 옆에서 지켜보지 못하니깐 조금 불안하기도 했는데, 그 점 빼면 몸은 편하죠(필드노트).

환자들은 개인적인 성격에 따라 가족이 곁에 없으면 스스로 자신의 간호에 더 신경을 쓰는 환자들이 있는 반면, 가족이 없는 만큼 의지할 곳을 못 찾고 힘들어하는 환자들도 있었다.

혼자 있어서 가족들 못 봐서 그렇게 힘들고 하지 않았어요. 부모님들 오셔서 나 힘든 거 봐도 걱정만 하시죠. 그리고 면회오는 아내가 소식도 전해주고 하니깐(환자 5).

가족들도 못보고 답답하고 외롭지. 정말 세상에 혼자 있는 것 같지(환자 3).

그러나 가족이 24시간 곁에 있으나 2시간만 면회하고 돌아가는 것과는 상관없이 가족은 환자들에게 있어서 변함없는 삶의 이유이자 원동력이었다.

저는 다시 옛날처럼 일할 수 있기를 바라거나 하지 않아요. 그냥 우리 애기랑 좀 더 오래 살면서 크는 것 보는 것 그거면 되요. 결과는 알 수 없지만 열심히 치료 받아야겠다고 생각했어요(환자 5).

3) 외로움과 무기력함의 연속

(1) 밥 먹기는 의지의 시험

'밥을 먹어야 회복된다', '암환자가 밥 못 먹기 시작하면 죽는다' 라는 생각은 대부분의 한국인들의 보편적인 생각이다. 면회 온 가족들은 환자가 죽을 반 그릇 밖에 못 먹었음을 걱정한다. 하지만 무균실에서는 본인이 평상시 먹던 만큼 밥을 제대로 먹을 수 있는 사람은 없었다. 무균병실에서 식사를 한다는 것은 온전히 환자의 의지에 의한 일이었다.

환자들은 전처치 항암요법의 부작용인 식욕부진으로 인해 밥알이 모래알 같다고 하였으며, 물조차 마시기 힘들어하였다. 그럼에도 불구하고 상태가 악화되는 것에 대한 두려움은 밥 숟가락을 들게 만들었다. 간호사들이 철제 식판 대신에 알루미늄 예쁜 쟁반을 알코올로 닦아서 멸균식을 옮겨 담아 준비해주지만, 멸균식의 뚜껑을 여는 순간부터 전경이었다. 초능력자가 된 듯 평상시에는 알지도 못했던 냄새들까지 음식에서 난다고 하였다. 뚜껑을 열고 음식을 식히고 냄새를 날려 보내려고 10분 정도 기다린 후 한 숟가락 먹고 다음 숟가락을 뜨는데 한참이 걸렸다. 반찬 냄새가 역해서 또는 입이 아파서 또는 아무 맛도 느낄 수가 없어서 밥 먹기가 고역이었다. 밥이 넘어가지 않는 상황뿐만 아니라 의지와 상관없이 먹지 못하는 자신에게 지쳐갔다. 오히려 의료진이 치료적 금식 처방을 내리는 것이 환자들에게는 반가운 일이었다. 환자들은 차라리 먹지 않는게 몸도 마음도 편하다고 하였다.

음식이 제일 힘들었고, 혹시나 만약에 또 무균실에 간다면 이제는 아예 병원음식은 못 먹을 거 같아요(환자 2).

컨디션에 따라 달랐던 것 같습니다. 몸이 괜찮으면 별로 맛도 없는 반찬도 먹을 만 하지만 몸이 좋지 않을 때는 맛있는 반찬이 나와도 먹고 싶지 않았습시다. 내 몸이 빨리 나아야 된다는 생각하니 뭐라도 먹게 되는 것 같습니다. 영양제 아무리 맞아봐야 내 입으로 씹어 넘겨내 소화기관으로 소화시키는 자체가 정말 중요한 것 같습니다. 고단위의 영양제보다 별 것 없는 죽 한 그릇을 먹더라도 자신의 힘으로 소화를시키는 것 자체가 중요하다는 것을 느꼈습시다(환자 4).

(2) 해결되지 않는 고통, 모든 것이 귀찮음

무균병실에서의 경험하게 되는 부작용들은 면역 체계가 회복되지 않는 한 지속된다. 백혈구가 회복되기 전까지는 약물의 도움으로 증상을 완화시키며 지내게 된다. 구내염, 위염, 장염 등 점막염으로 인해 통증과 출혈이 반복되며, 백혈구가 회복되

기 전에는 언제든지 감염이나 고열이 반복된다. 환자에게는 백혈구가 온전히 회복되어 무균병실을 나갈 때까지는 부작용이 연속되는 시간이었다.

그거 맞으니깐 정말 팽 돌더라고, Cytoxan 맞을 때는 진짜 어떻게 맞았는지 몰라. 내가 들썩들썩 한 것 같아. 힘들었던 것 같아. 그리고는 뭐 수치 떨어져 가지고 저 같은 경우에는 0이 하루 밖에 안 갔어요. 그 다음날 100이 되더라고. 그렇게 해서 하고, 그 다음 힘들었던 건 구토, 영양제 다른 거 다 빼고 맑은 영양제 달고 4-5일인가 금식하고 괜찮았고 설사는 3-4일 하고 멈췄고(환자 4).

이러한 부작용이 악화되지 않도록 하는 것은 온전히 환자의 몫이다. 가글이나 금식 처방이 나도 환자가 협조하지 않으면 아무런 효과가 없기 때문이다. 즉 힘들수록 환자의 협조가 더 필요한 상황이 되었으나 환자들은 힘든 상황이 지속되므로 무기력해지고 모든 것이 귀찮아졌다고 하였다. 대부분의 환자들은 수면제 맞고 자는 시간이 가장 편한 시간이라고 하였다.

무균실에서 제일 편한 건 자는 거죠. 잠을 잘 수 있으면 낮이고 밤이고 자면은 시간이 가니깐, 대화를 할 사람도 없고, 그곳에서는 일단 밖으로 나갈 수 없어요. 여기서 저기 가고 싶어도 줄이 짧으니깐 가기가 어렵고, 침대에서 화장실 밖에 갈수가 없으니깐. 무균실에서는 자는 게 제일이야(환자 4).

(3) 늘 함께 하는 간호사 그러나 외로움

무균병실에서의 생활은 대부분이 혼자이다. 간호사들은 혈압이나 체온을 재고 체중을 측정하고 소변과 대변 배설량을 확인하고, 구토하면 치워주고, 침대보를 교환하고, 중심정맥관을 소독하고 항생제를 주사하고, 수액을 교환하는 등 끊임없이 들어온다. 더욱이 환자의 상태가 나쁠 경우에는 간호사가 상주하 다시피 한다. 간호사는 환자가 구토할 때마다 들어와서 치워주고, 구토 방지제를 추가로 주고, 등도 쓰다듬어 준다. 열이 나는 등 힘들어 할 때는 약 먹을 때 직접 물도 따라주고 먹는 것 도와주며 세세한 것까지 챙기려고 노력한다. 간호사들은 간호중재를 할 때마다 환자에게 하려는 일에 대해 미리 설명하면서 짝막하게 일상적인 대화나 농담을 하기도 한다. 간호사들이 가장 많이 하는 일은 길든 짧은 환자의 이야기를 들어주는 일이다.

내가 언제든지 부탁하면 간호사 선생님들이 와서 등도 쓰다듬어주고 구토물도 다 치워주고 치료하는데 항상 도움이

됐어요. 보호자들 없어도 크게 안 불편해요. 뭐 물도 맹물도 먹어보면 싫고 보리차도 싫고 변덕스럽잖아요. 다 맞춰주시고(환자 1).

그러나 간호사들이 아무리 많은 시간을 할애하여 친절하고 상냥하게 말벗이 되어 주어도 환자는 늘 외롭고 고독함을 표현하였다. 이는 환자와 간호사의 관심사가 다르며 각 개인의 인생관이 다른 데서 비롯되었다. 여성 또는 50대 미만의 환자들은 남성 또는 노인 환자들에 비해 심심함이나 외로움을 덜 경험하였다. 이는 간호사들과 개인적인 관심사나 인생 경험이 비슷하여 대화가 가능하기 때문이다. 환자들의 외로움과 고독에는 치료에 관한 대화가 아닌 일상적이고 개인적인 대화가 훨씬 도움이 되었다.

간호사들은 친절하고 좋은데, 그래도 외로워. 할 게 없잖아(환자 4).

(4) 답답하지만 제일 안전한 곳

무균병실의 좁고 차단된 공간에서 25일을 간혀 지내는 사실 하나 만으로도 환자들은 답답함을 느꼈다. 그러나 답답하고 뛰쳐나가고 싶다고 말하지만, 자동문을 열고 무균병동 복도로 나오는 환자는 거의 없었다. 오히려 어떤 환자들은 답답하지만 병동보다는 좋다고 표현하기도 하였다. 이는 면역 저하가 치명적인 부작용으로 이어질 수 있다는 것을 환자들이 알고 있기 때문이었다. 환자들은 면회를 해도 서로 신체적 접촉은 하지 않았다. 보호자들은 환자 병실에 들어가기 전에 손 씻기 및 교육받은 소독 절차 외에 알코올 스프레이로 자기 몸 주위를 뿌리기도 하고, 아예 덧가운 안으로 손을 감추기도 하였다. 이는 자신으로 인해 사랑하는 가족이 위험해질까 노심초사(勞心焦思)이다. 환자도 세균 감염에 대해 공포를 가지고 있었기 때문이다. 무균병실에는 정수된 수도물이 공급되었지만 환자들은 감염을 두려워하여 식수로 제공되는 끓인 물을 이용해서 양치를 하였다. 한편, 백혈구 수가 회복되면서 일반 병실로 나갈 때에는 무균병실에서 더 있다가 퇴원하기를 원하는 등 양가감정을 보이기도 하였다.

그게 확실히 청결하고 좋더라고. 밖에 못 나가고 갑갑한 건 있는데 확실히 청결하고 그 뭐랄까 간호사 분들도 인원이 적게 배치되니깐 훨씬 잘 봐주시고 그러니깐 환자 입장에서 좋은 거 같아요. 병동에 나가면 막 보호자들이 별의 별것을 해먹고 시끄럽고 면회객들 오고 그러니깐 불안하

죠. 솔직히. 뭐 옳을 수도 있고(환자 5).

4) 지루한 시간과의 타협

(1) 시간 세기

무균병실에서 누구나 경험하는 것 중 하나는 시간의 흐름이 느리다는 것이다. 무균병실에는 환자 침상 머리 위에 달력이 하나 붙어 있다. 이식 일정에 따른 약물 투여일과 퇴실 예정일이 표시된 달력이다. 무균병실에서는 양력 달력이 아닌 세포가 들어가는 Day 0를 기준으로 D-8, D 5, D 10으로 날짜를 세는데, 각 날짜마다 의미를 가지고 있다. 무균병실에 입실하는 날 환자들은 도저히 퇴실할 3주 뒤가 올 것 같지 않고, 매일매일 맞는 항암제는 몸을 더욱 힘들게 하여 지쳐간다. 환자들은 나름대로 이 3주의 시간을 쪼개어 작은 목표를 만들어서 시간을 보낸다. 시간을 세면서 D-4는 A 항암제가 끝나는 날, D 0는 세포 주입하는 날, 혹은 화요일은 보호자 면회 오는 날 또는 오후 6시는 아들에게 전화오는 시간 등등 작은 목표점들을 이어서 무균병실에서 퇴실할 때까지 버티었다. 무균병실에서 만큼은 가는 세월이 전혀 아깝지 않은 곳이라고 하였다.

야구를 계속 보고, 그거 기다리면서 날짜가 지나가고 또 일 주일에 한 번씩 집사람이 올라오니깐 그거 기다리면서 한 주가 지나가고, 가장 큰 어려움은 그거였어요(환자 3).

(2) 자아성찰의 시간

간호사들이 끊임없이 들락거리지만, 무균병동의 환자들에게는 혼자만의 시간이 많이 생긴다. 환자들은 이 시간을 보내기 위해 여러 가지 공리를 한다. 가장 쉬운 방법은 TV 시청이었으나 하루 종일 TV를 보면 뉴스도 반복되고 곧 지겨워진다고 하였다. 다음으로 책 읽기를 시도하지만 항암치료로 인한 피로 때문에 집중해서 책 읽기가 쉬운 일은 아니다. 결국 환자들이 혼자만의 시간을 보내는 방법은 잠을 자거나 생각을 하는 것이다. 앞으로의 일들을 조심스럽게 구상해보기도 하고, 지나간 어린 시절의 일들을 떠올리기도 하며 자기 성찰의 시간을 갖게 된다. 또한 가족이나 타인으로부터 조혈모세포 이식을 받고, 이름 모를 수많은 이들로부터 헌혈을 받게 되면서 인생에 대해 생각해 보는 시간을 갖게 된다. 모두 자신의 삶을 돌아보았으며, 나이가 젊을수록 새로운 의미 있는 도전을 꿈꾸었고 나이가 들수록 봉사와 감사함에 보답하는 소박한 삶을 꿈꾸었다.

남은 삶은 서비스랄까, 마치 덤으로 얻는 삶 같은, 그래서 남들처럼 말고 열정적으로 살고 싶어요. 사실 힘들 때 이런

희망이란 것이 참으로 중요한 것 같아요. 무균실에서 힘들 때도 공부할 것들 이런 것들 생각하면서 불안함을 잊곤 했어요(환자 1).

아~ 진짜 감사하지. 생판 모르는데도 이렇게 주고, 이제 나도 여기서 나가면 봉사하면서 살아야지(환자 5).

논 의

본 연구는 문화기술적 연구방법을 적용하여 무균병실이라는 특수한 공간에서 환자의 시각으로 인지한 무균병동의 문화를 심층적이고 총체적으로 이해하고자 하였다. 그리하여 무균병실이라는 공간과 환경 영역에 관한 4가지 주제, 그리고 환자 영역에 관한 3가지 주제가 도출되었다. 따라서 이를 중심으로 논의하고자 한다.

공간은 문화의 결과물인 동시에 문화를 만들어내는 중요한 요소이다. 본 연구에서도 무균병실의 특수한 환경 역시 무균병실에서 생활하는 사람들의 생각과 행동에 영향을 미치고 있었다. 본 연구의 결과에서 공간의 분리와 차단은 언제나 죽음의 위협 앞에 놓여 있는 혈액암 환자에게 심리적인 답답함과 우울함에 외로움을 가중시켜 환자들을 더욱 무기력하고 고독하게 만들고 있었다. 이러한 결과는 Kim¹⁶⁾이 혈액종양환자의 정신, 사회적 측면에 대한 연구에서 감정적 고립으로 인한 우울, 정신병적 증상의 경험, 우울함, 무기력함의 원인이 약물 치료의 단순한 부작용이 아니라 역격리 환경에 의해 심화된다고 한 것과 맥락을 같이 하고 있다. 본 연구에서는 보호적 격리로 인해 일반 병동과는 전혀 다른 낯선 공간과 분위기가 형성되며 환자들은 무균병실 입실에 대해 긴장과 불안감을 경험하였다. 이는 조혈모세포이식 환자들이 입실과 퇴실 시 불안과 우울 등의 정서 변화가 크다는 기존의 Choi²⁰⁾연구 결과와 일치하고 있다.

이처럼 공간의 특성은 그 공간에서 벌어지는 문화에 영향을 미치는 것을 알 수 있다. 그러나 이미 만들어진 물리적 공간을 바꾸는 데는 한계가 있기 때문에 발생 가능한 문제들을 파악하고 예방하기 위해 무균병실의 독특한 환경과 문화에 대한 이해를 바탕으로 해결책을 찾기 위한 노력과 연구가 필요하다고 본다.

한편, 환자 영역에서 도출된 '불안 두려움과 마주하기'라는 주제에서는 자신에게 어떤 일이 일어날지 실감하지 못하는 현실과 부풀려지고 왜곡된 무균병실에 대한 소문들로 인해 환자들의 불안이 증폭됨이 드러났다. 이는 외부세계와의 단절로 인해 무균병실이 어떤 곳인가에 대한 정보가 부족함을 시사하고 있다. 따라서 무균병실 입실 전 조혈모세포이식에 따른 합병증

및 질병의 예후 등 의학적인 설명뿐만 아니라 무균병실의 일상
에 대한 올바른 정보제공을 위한 노력이 필요하다고 생각한다.
본 연구에서 불안은 질환의 불확실한 예후와 관련이 컸으나 경
험하는 부작용 때문에 불안이 크게 증가하지는 않았다. 이는 불
확실한 예후에 대한 두려움과 치료 과정에서 수반되는 각종 신
체적인 제한 및 신체상의 변화로 불안, 우울, 초조 등의 정서적
인 변화를 경험한다고 하였던 Kim¹⁶⁾의 주장과는 차이가 있었
다. 이러한 불안과 두려움은 정도의 차이가 있을 뿐 계속되는
문제이므로 지속적인 간호 중재가 불안을 완화시키는 데 중요
하다고 생각한다. 조혈모세포이식은 두려움과 희망의 알려지
지 않은 경계선을 파악하고 통제감을 유지하는 것이 중요하다¹⁾.
따라서 불안을 스스로 통제하도록 도울 수 있는 방법을 강구하
고 환자에 대한 지지적 간호를 임상에서 제공하는데 초점을 맞
추어야 한다.

본 연구의 결과에서 환자들은 세포 주입하는 날에 공여자에
대한 감사함과 미안함, 새로운 삶에 대한 열망과 기대감이 교차
하는 복잡한 정서적 경험을 하였다. 또한 혼자만의 시간을 보내
면서 자신을 성찰해 보는 경험을 통하여 삶에 대한 통찰력을 기
르고, 지루한 시간에 의미 부여하였으며 자신에 대한 통제력
을 키웠다. 이는 Lee¹⁵⁾의 골수이식 과정 경험에 대한 연구에서
불안함, 두려움, 걱정됨, 기대함, 고마움, 다행감, 안도감 등의
정서적 경험이 이식 전후에 중복되어 나타났다고 한 보고와 일
맥상통한다. 따라서 이식과 관련된 일련의 감동적이고 실존적
인 경험을 긍정적인 삶의 에너지로 승화하도록 도울 수 있는 심
리적 정서적 간호제공을 위한 간호사들의 역량 강화가 중요하
다고 생각한다.

Kim²⁰⁾의 조혈모세포이식 환자들이 경험하는 증상에 대한 연
구에 따르면, 가장 고통이 심한 증상은 구강건조, 식욕감소, 구
토, 입과 구강 내 궤양, 입맛의 변화였는데, 본 연구에서도 먹지
못하는 것이 환자들이 가장 괴롭히는 증상 중 하나로 나타났다.
그러나 본 연구에서는 각 증상의 강도보다는 호전 없이 지속되
는 상황에 무기력함과 좌절감을 느끼는 것으로 나타났다. 반복
되는 일상 속에서 완치에 대한 기대감과 새로운 삶에 대한 희망
은 가장 중요한 삶의 원동력이며 자신을 추스르는 힘의 원천으
로 나타났다. 희망은 질병에 대한 적응에서 매우 중요하며 삶의
질과 관련이 되고, 적응을 향상시키며, 치료 요법에 충실하게
해주는 힘이다²⁶⁾. 그리고 의료진의 언어적, 비언어적 지지는 환
자의 희망에 영향을 미치며, 적극적인 경청과 옆에 있어 주는
것, 자세한 설명과 환자를 인격체로 대하는 등의 사려 깊은 행
동이 환자의 희망을 고취시킨다^{27,28)}. 따라서 가장 큰 지지 체계
인 가족의 도움을 받기 어려운 무균병실에서는 의료진 특히, 간

호사의 역할이 중요하기 때문에 희망을 고취시키는 지지적 간
호 중재에 대한 다양한 모색이 필요하다고 생각한다. 환자들이
생각하는 새로운 삶이란 대부분 가족과 함께 하는 삶으로의 복
귀를 의미하였으며, 가족은 가장 강력한 희망의 원천이었다.
감염예방을 위해 가족과의 분리가 불가피한 상황에서 가족과
의 정서적 유대를 강화할 수 있는 방법에 대한 연구가 필요하리
라고 생각한다.

결론 및 제언

본 연구는 “무균병실에서 생활하는 조혈모세포이식 환자의
경험 속에 녹아져 있는 문화는 무엇인가”라는 연구 질문에서
출발하여 환자의 실제 경험을 기술하고 분석하였으며, 더 나아
가 그들의 문화를 심층적으로 이해하고 설명하기 위하여 수행
되었다.

2008년 1월부터 3월까지 조혈모세포이식 병동의 무균병실
에 입원한 환자를 대상으로 심층면담과 참여관찰을 이용하는
문화기술적 연구방법을 통해 조혈모세포이식 병동의 문화를 분
석하고 기술하였다.

연구 결과 조혈모세포이식 병동의 공간과 환경 문화의 주제
는 “외부와 겹겹이 차단됨”, “별천지: 낯선 공간과 낯선 사람
들”, “협소한 공간과 수액 줄”, “적막함 속 소음”이었다. 이러한
차단, 낯설음, 협소함, 그리고 적막함은 조혈모세포이식 환자
들이 경험하는 정신적, 정서적 고통을 조장하고 강화로 이어지
는 것을 알 수 있었다. 조혈모세포이식 병동의 환자의 일상 문
화 영역의 주제는 “불안과 두려움과 마주하기”, “외로움과 무
기력함의 연속”, “지루한 시간과의 타협”이었다. 이러한 주제
들은 조혈모세포이식 환자들이 불안과 두려움뿐 아니라 잘못
된 소문으로 고통이 더욱 가중되며, 동시에 외로움과 무기력함
을 가지고 지루한 일상을 보내고 있음을 보여주고 있다. 동시에
조혈모세포이식 병동은 삶의 원동력이 되는 가족의 지지와 함
께 평정심을 유지하며 새로운 삶에 대한 희망을 키우는 산실이
되고 있음도 보여주고 있다. 즉 조혈모세포이식 병동 환자들의
문화는 지속되는 부작용으로 인한 무기력함과 싸우며, 불안과
두려움을 조절하는 동시에 스스로 자신의 삶에서 희망을 찾기
위해 노력하는 일상의 연속으로 파악되었다.

본 연구의 결과는 조혈모세포이식 환자들의 경험과 문화에
대한 이해를 돕고, 환자와 그 가족들의 문화적 충격을 줄이는데
활용될 수 있으며, 나아가 무균병실이 생소한 의료진들에게도
좋은 정보원이 될 수 있을 것이다. 또한 이 연구 결과를 바탕으
로 환자의 문화적 충격을 줄이기 위한 실제적인 중재 프로그램

이 개발되기를 기대한다. 앞으로 무균병실의 구조나 격리 시스템의 차이에 따른 조혈모세포이식 환자들의 경험과 문화에 대한 반복 연구가 이루어져야 할 것이다.

참고문헌

- National Medical Center. 2006 KONOS (Korean Network for Organ Sharing) Annual Report. Seoul, 2007.
- Collins C, Upright C, Aleksich J. Reverse isolation: what patients perceive. *Oncol Nurs Forum* 1989;16:675-9.
- Molassiotis A, Mank A, Van der Lelie H. Is there still an indication for nursing patients with prolonged neutropenia in protective isolation?: an evidence-based nursing and medical study of 4 years experience for nursing patients with neutropenia without isolation. *Eur J Oncol Nurs* 2002;7:17-23.
- Rizzo JD, Vogelsang GB, Krumm S, Frink B, Mock V, Bass EB. Outpatient-based bone marrow transplantation for hematologic malignancies: cost saving or cost shifting? *J Clin Oncol* 1999;17:2811-8.
- Haberman M, Bush N, Young K, Sullivan KM. Quality of life of adult long-term survivors of bone marrow transplantation: a qualitative analysis of narrative data. *Oncol Nurs Forum* 1993; 20:1545-53.
- Molassiotis A. Late psychosocial effects of conditioning for BMT. *Br J Nurs* 1996;11;5:1296-302.
- Saleh US, Brockopp DY. Quality of life one year following bone marrow transplantation: psychometric evaluation of the quality of life in bone marrow transplant survivors tool. *Oncol Nurs Forum* 2001;28:1457-64.
- Whedon M, Ferrell BR. Quality of life in adult bone marrow transplant patients: beyond the first year. *Semin Oncol Nurs* 1994;10:42-57.
- Gaskill D, Hederson A, Fraser M. Exploring the everyday world of the patient in isolation. *Oncol Nurs Forum* 1997;24: 695-700.
- Shuster GF, Steeves RH, Onega L, Richardson B. Coping patterns among bone marrow transplant patients: a hermeneutical inquiry. *Cancer Nurs* 1996;19:290-7.
- Cohen MZ, Ley CD. Bone marrow transplantation: the battle for hope in the face of fear. *Oncol Nurs Forum* 2000;27:473-80.
- Thain CW, Gibbon B. An exploratory study of recipients' perceptions of bone marrow transplantation. *J Adv Nurs* 1996; 23:528-35.
- Bok JN, Sohng KY, Park HJ. Quality of life and family burden in hematopoietic stem cell transplantation recipients. *J Korean Oncol Nurs* 2005;5:136-45.
- Oh PJ. The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. *J Korean Acad Nurs* 1998;28:760-72.
- Lee HJ, Kwon HJ, Kim KH. A study on the patient's treatment experiences in bone marrow transplantation. *J Korean Acad Adult Nurs* 1997;9:239-50.
- Kim KS. The levels of anxiety and depression in patients according to the stages of bone marrow transplantation [dissertation]. Seoul:Catholic Univ.;1994.
- Zerbe MB, Parkerson SG, Spitzer T. Laminar air flow versus reverse isolation: nurses' assessments of moods, behaviors, and activity levels in patients receiving bone marrow transplants. *Oncol Nurs Forum* 1994;21:565-8.
- Campbell T. Feeling of oncology patients about being nursed in protective isolation as a consequence of cancer chemotherapy treatment. *J Adv Nurs* 1999;30:439-47.
- Sasaki T, Akaho R, Sakamaki H, Akiyama H, Yoshino M, Hagiya K, et al. Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplant* 2000;25:315-8.
- Kim KJ. Differences of symptom experiences according to gender and stage in hematopoietic stem cell transplant process [dissertation]. Seoul:Yonsei Univ.;2004.
- Choi SE, Park HR, Ban JY. Anxiety in patients undergone hematopoietic stem cell transplantation. *J Korean Oncol Nurs* 2006;6:37-46.
- Kim HJ. Perceived anxiety and uncertainty level in hematopoietic stem cell transplantation recipients and from isolation unit [dissertation]. Seoul:Catholic Univ.;2003.
- Spradley JP. The ethnographic interview. Orlando:Holt, Rinehart and Winston, INC;1979.
- Spradley JP. Participant observation. Orlando:Holt, Rinehart and Winston, INC;1980.
- Choi SE, Lee SY, Park HR, Park HR. The levels of anxiety and depression according the stages of autologous and allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *J Korean Hosp and Palliat Care* 2005;8:190-9.
- Ban JY, Park HR, Sohng KY. Hope and related variables in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation for leukemia. *J Korean Oncol Nurs* 2005;5:115-25.
- Koopmeiners L, Post-white J, Gutknecht S, Ceronisky C, Nickelson K, Drew D, et al. How healthcare professional contribute to hope in patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1997;24:1507-13.
- Saleh US, Brockopp DY. Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation: a phenomenologic study. *Cancer Nurs* 2001;24:308-14.