

# 중증 만성폐쇄성 폐질환 환자로 살아가기 -살얼음판 위를 걷어가는 삶-

김성렬<sup>1,4</sup> · 김윤옥<sup>2,4</sup> · 권경민<sup>3,4</sup>

서울아산병원 신경과 임상전문간호사<sup>1</sup>, 서울아산병원 호흡기내과 Unit Manager<sup>2</sup>, 삼성서울병원 가정전문간호사<sup>3</sup>,  
고려대학교 간호대학 박사과정<sup>4</sup>

## Living as Severe COPD Patient - Life of Stepping on the Thin Ice

Kim, Sung Reul<sup>1,4</sup> · Kim, Yun Ok<sup>2,4</sup> · Kwon, Kyoung Min<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup>Clinical Nurse Specialist, Asan Medical center, <sup>2</sup>Unit Manager, Asan Medical Center,

<sup>3</sup>Clinical Nurse Specialist, Samsung Seoul Medical Center, <sup>4</sup>Doctoral Student, College of Nursing, Korea University

**Purpose:** The purpose of this study was to explore the life experiences of patients with a severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). **Methods:** The data were collected through in-depth interviews of six patients suffering from severe COPD. The interviewed data were audio-recorded and transcribed verbatim and checked for accuracy. The Giorgi method of phenomenology was used for analyzing data. **Results:** Eight themes forming the, units of meaning, were: Repeated and Unpredictable Suffering of Dyspnea, Confidence Loss/Exhaustion Life due to non-efficient breathing, Gradually Deprived Liberty, Absolute Being to Sustaining my life, Source of Burden but Significant Person I am in the Family, Endless Tug-of-War-Capability/Endeavor to Breath, Longing for my Life, and Dead-end of breathing. **Conclusion:** The study results provide an in-depth understanding of life experiences of patients suffering from severe COPD. The findings will be useful to nurses caring for this population.

**Key Words:** Life experience, COPD patients, Phenomenology

## 서 론

### 1. 연구의 필요성

국내뿐 아니라 전 세계적으로 빠르게 증가되는 노인인구 유입으로 인해 만성폐쇄성 폐질환으로 고통 받는 환자 수는 계속적으로 증가하는 추세이다. 만성폐쇄성 폐질환은 2000년 이후 미국에서 심장질환, 암, 뇌졸중에 이어 사망원인 4위의 질환이며(Centers for Disease Control, CDC, 2003), 우리나라에서는 2005년 사망원인 조사에서 만성 하기도질환

이 인구 10만 명당 15.5명으로 8위를, 70대 이상의 노인에서는 5위를 차지하였다(National Statistical Office, 2006).

만성폐쇄성폐질환은 만성기관지염, 기관지확장증, 폐기종을 포함한 질병들의 그룹으로, 숨쉬는 기관지나 기관지가 좁아져 세기관지의 공기흐름이 영구적으로 폐쇄되는 일련의 만성적인 기도질환을 의미한다. 의학적인 치료에도 불구하고 기도폐쇄는 지속적으로 진행되는 특징을 지니며, 환자의 증상은 회복과 악화가 반복되면서 더욱 심화되는 질환으로 주요 증상은 호흡곤란이다(Barnett, 2005; Sutherland & Cherniack, 2004).

**주요어:** 만성폐쇄성 폐질환 환자, 삶의 경험, 현상학

**Address reprint requests to:** Kim, Yun Ok, Unit Manager, Asan Medical Center, 388-1 Pungnap 2-dong, Songpa-gu, Seoul 138-736, Korea.  
Tel: 82-2-3010-6259, Fax: 82-2-3010-8073, E-mail: amckyo@hanmail.net

투고일 2010년 8월 27일 / 수정일 2010년 11월 22일 / 게재확정일 2010년 11월 30일

호흡은 인간이 살아 있다는 증거이자 행동에 대한 반영이며 삶과 죽음을 연결하는 연결고리이므로, 숨을 쉬지 못한다는 것은 우리를 하여금 죽음을 떠올리게 한다(Ekerholt & Bergland, 2008). 인간이 호흡한다는 것은 인간의 신체적 기본요구 중 가장 우선적인 요구로, 간호학에서는 환자 사정 시에 호흡의 가능 유무와 이상여부를 사정하는 것이 최우선순위로 자리 잡고 있다. 그러나 호흡곤란은 환자가 주관적으로 경험하는 불편감으로 만성폐질환 환자에게는 가장 고통스럽고 삶을 위협하는 증상이며, 환자에게 죽음을 의미하는 호흡부전으로 이행될 수 있는 길목이라는 점에서 환자에게는 두렵게 지각되는 사건이며 의료진의 주요한 관심사가 되는 건강문제이지만, 이들을 돌보는 의료인처럼 호흡곤란을 경험하지 않는 사람은 환자와 더불어 서로 공감하기 어려운 현상이 된다.

만성폐쇄성 폐질환 환자에게서 호흡곤란은 사건이라기보다는 일상의 삶에서 언제나 지각되는 문제이기 때문에 간호대상자와 더불어 간호문제를 규명하는 것이 필요하고, 공감할 수 있는 전략을 구축하기 위해 만성폐쇄성 폐질환 환자가 경험하는 삶을 깊숙이 탐구할 가치가 있다.

그 동안 수행된 만성폐쇄성 폐질환 환자에 대한 간호연구는 주로 환자의 증상, 삶의 질, 자가 관리, 사회 심리적 요인 및 경험 등이 있으며(Bailey, 2004; Barnett, 2005; Carrieri-Kohlman, Donesky-Cuenoco, & Park, 2010; Jonsdottir, 1998; Nicholls, 2000, 2003), 국내 연구로는 환자의 증상(Oh et al., 2002), 삶의 질(Kang, Kim, & Hwang, 2008), 증상관리 및 대처전략(Bang, 2002; Jun et al., 2003), 교육 요구(Han, park, Jung, & Kim, 1999), 운동 및 교육을 이용한 호흡재활 프로그램의 효과(Han, 2003; Oh et al., 2003)에 관한 연구가 있다.

Maurer 등(2008)은 만성폐쇄성 폐질환 환자들의 우울과 불안이 다른 진행된 만성질환에서보다 높음을 지적하였으나 불안과 관련된 요인이 무엇인지, 왜 환자가 불안해하는지 밝히지 못하였으며, Oh 등(2003)은 외래 만성폐질환 환자를 대상으로 가정 호흡 재활 프로그램을 실시한 결과 폐기능과 운동내구력이 향상되었음을 보고하였으나, 이러한 연구들은 대상자들이 경험하고 있는 어려움에 대한 근본적인 문제에 대한 접근이 아닌 폐질환 환자들의 객관적인 지표나 수치에 초점을 두었다.

이와 같이, 현존하는 연구들 대부분이 일방적으로 의료를 베푸는 공급자 입장에서 수혜자의 증상완화에 초점을 둔 전략 및 중재에 초점을 두었을 뿐이며 대상자 입장에서 환

자가 가장 힘들어 하는 문제는 무엇인지, 환자가 자신의 경험을 어떻게 받아들이는지 등의 문제를 포함하여 환자에게 의미 있는 접근은 이루어 지지 못하였다.

호흡은 자율신경계의 지배를 받는 동시에 의식적인 통제를 받는 특징을 지니므로, 인간의 신체적 활동뿐만 아니라 스트레스와 같은 정신적 활동과도 긴밀히 연관되어 있다(Ekerholt & Bergland, 2008). 따라서 대상자의 이해가 전제되지 않은 간호전략이 실효성을 거두기 어렵기 때문에 무엇보다 만성폐쇄성 폐질환 환자를 간호함에 있어 환자의 경험을 이해하는 것은 무엇보다 우선이라 하겠다.

따라서 본 연구자들은 중증 만성폐쇄성 폐질환 환자들이 지속적으로 겪고 있는 어려움을 환자의 입장과 시각에서 이해하고자 하며, 이들이 만성폐쇄성 폐질환 환자로 살아가는 본질적인 삶의 경험을 총체적으로 탐색하고자 한다. 이는 만성폐쇄성 폐질환 환자 간호 시 환자를 이해하는데 중요한 기초자료가 될 것이며, 더 나아가 만성폐쇄성 폐질환 환자의 간호 실무 향상 및 간호 연구에 기여할 것이다.

## 2. 연구문제

중증 만성폐쇄성 폐질환 환자로 살아가는 삶의 의미의 본질은 무엇인가?

## 연구방법

### 1. 연구설계

본 연구는 중증 만성폐쇄성 폐질환을 가지고 살아가는 환자의 삶의 의미를 파악하기 위하여 질적 연구방법의 하나인 Giorgi의 현상학적 방법을 사용한 귀납적이고 서술적인 연구이다.

Giorgi의 현상학적 연구는 인간은 자신이 경험하는 삶 속에서의 의미를 표현할 수 있으며, 해석할 수 있고, 의미의 본질적 구조는 경험하는 현상을 이해하고, 확인할 수 있는 기술을 제공한다는 것을 전제하고 있다. Giorgi의 현상학적 연구는 인간이 어떠한 사건을 극복하거나 해결하는 경험에서의 본질적 구조 탐구에 유용한 방법으로, 삶의 과정에서 만성폐쇄성 폐질환과 더불어 살아가야 하는 만성폐쇄성 폐질환자의 삶의 의미의 본질적 탐구에 유용한 연구방법이다(Speziale & Carpenter, 2003).

## 2. 연구대상

본 연구는 중증 만성폐쇄성 폐질환으로 진단받고 서울시 내 1개 3차 병원에 입원한 6명을 대상으로 하였으며 구체적인 사항은 다음과 같다.

- 만 18세 이상의 성인 환자
- 호흡기내과 병동에 4회 이상 반복적으로 입원한 경험이 있는 자
- 만성기관지염, 기관지확장증, 폐기종으로 중증 만성폐쇄성 폐질환을 진단받고 치료받은 지 5년이 경과한 자
- 연구자의 연구취지를 이해하고 허락한 자

유병기간 5년 이상의 중증 환자만을 대상으로 한 이유는 만성폐쇄성 폐질환이 점차 진행되는 특성을 띠는 점을 감안하여 여러 차례의 호흡곤란을 경험한 환자를 포함하기 위해서였다.

본 연구의 진행을 위해서 자료수집 과정에서 모든 면담대상자에게 연구목적에 대해 설명하고 연구참여에 동의를 구한 후 연구참여 동의를 받았으며, 연구참여 중에도 대상자가 원하지 않으면 참여를 거부할 수 있음을 설명하고, 연구에 자발적인 참여를 보장하였다. 본 연구의 대상자는 자신의 투병경험이 환자를 관리하는 의료인들에게 만성폐쇄성 환자의 삶을 이해하는데 도움을 줄 것이라는 점에서 자발적으로 연구에 참여하였으며, 면담에 응한 시간에 대해 별도로 질환관리에 대한 교육과 투병과정에서의 어려움에 대해 추가적 상담을 실시함으로써 보상하고자 하였다.

## 3. 연구자의 훈련과정

본 연구를 위한 교육적 준비과정으로 본 연구자들은 박사과정에서 질적 연구방법론에 관한 과목을 이수하면서 질적 연구의 이론 및 실제에 관한 문헌을 탐독하였다. 본 연구과정에서 질적 연구 경험이 풍부한 질적 연구과목 지도교수와 연구자간의 지속적인 모임을 갖고, 전 연구과정에서 자료수집을 위한 면담방법, 면담지침, 면담자료의 분석과 분석을 통한 순환적 자료수집 및 분석에 이르기까지 지도를 받아 연구가 수행되었다.

## 4. 자료수집

자료수집기간은 2010년 5월 1일부터 2010년 7월 10일까지 약 70일간이었다. 호흡기내과 병동에 근무하는 연구자

는 자료수집 이전부터 참여자를 여러 차례 만난 경험이 있었으며, 여러 차례의 입원으로 이미 유대감과 친밀감이 형성되어 있었다. 자료수집의 형태는 주로 심층면담과 참여관찰로 이루어졌으며, 참여자의 얼굴표정과 몸짓, 태도 등을 관찰하면서 메모노트를 활용하였다. 면담은 비 구조화된 면담기법을 사용하였고 면담시기는 참여자의 상태를 고려하여 호흡곤란이 없는 시간에 시행하였고 면담 도중 어느 때라도 참여자가 호흡곤란을 호소하거나 피곤해하면 면담을 중단하였다.

면담장소는 참여자들이 산소를 필요로 하였기 때문에 참여자의 조용한 병실에서 이루어졌다. 면담내용은 참여자의 동의하에 모두 녹음하였으며 녹음한 내용의 필사는 가능한 면담한 당시의 상황을 정확히 기록하기 위해 면담 당일 시행하였다. 자료수집을 위한 면담 횟수는 1인당 2~3회였고, 1회 면담 시 소요시간은 20분~2시간이었다. 1시간 분량의 수집된 자료를 필사하는데 소요된 시간은 평균 3~4시간이었다. 면담질문은 "지금까지 살아온 경험에 대해 말씀해 주세요"로 시작하여 "숨이 찬다는 것, 숨쉬기 어렵다는 것은 어떤 경험 인가요", "만성폐쇄성 폐질환 환자로 살아오면서 어떤 점이 가장 힘들었나요", "가장 힘들게 생각되는 것은 무엇 인가요" 등을 포함하였으며, 면담은 분석을 통해서 의미단위가 불명확할 때 이를 명확하게 하는 방향으로 지속적으로 진행되었다.

## 5. 자료분석

현상학적 방법 중 Giorgi 방법은 연구대상자 개개인의 경험을 하나하나 기술한 후 전체 대상자의 경험으로 통합하는 과정을 거치기 때문에 개개인의 주관적 경험을 용이하게 하는 특징을 지닌다. 본 연구자들은 Giorgi가 제시한 방법에 따라 대상자의 신체적 체험경험에 집중하고자 만성폐쇄성 폐질환 환자가 경험하는 삶의 체험적 본질에 입각하여, 재진술과 학문적 변형, 그리고 상황적 진술에서의 구조적 요인확인에 이르기까지 지속적 모임과 분석과 면담에 대한 성찰을 함으로 자료수집 및 분석에서 현상학적 환원을 위한 Giorgi 방법론적 절차에 충실하여 자료를 분석하였으며, 자료분석은 자료수집과 동시에 이루어졌다(Giorgi, 1985). 참여자 2명의 면담이 이루어진 후 연구자들 각자가 따로 연구자 자신의 언어로 재진술문(restatement)을 작성하였다. 재진술문을 모아 학문적으로 변형된 의미단위와 주제를 구성한 후 연구자들이 모여 각자 구성한 재진술문 및 변형된

의미단위, 주제를 비교, 확인하였다. 이후 다시 수집된 자료에서 학문적으로 변형된 의미단위와 주제가 참여자 2명 모두에게 반복적으로 나타나는지 확인하였다. 이를 바탕으로 이후 참여자에게 면담을 시행하고 재 진술문 작성 후 각각의 학문적으로 변형된 의미단위와 주제를 확인 후 수정해 나갔다. 이후 주제에서 중심의미를 통합하여 참여자의 관점에서 나온 현상의 의미를 구체화시키는 상황적 구조적 진술을 구성하였다. 마지막으로 참여자의 관점에서의 상황적 구조적 기술을 통하여 전체 참여자의 경험을 기술하는 일반적 구조적 진술을 추론하였다.

본 연구의 수행을 위해서 면담지침의 구성 및 자료분석 및 감사가능 담당은 연구팀을 구성하여 이루어졌으며, 본 연구자들의 인적 구성은 박사과정에서 질적 연구를 강의하는 질적 연구경험이 풍부한 교수와 질적 연구 모임을 갖는 박사과정 생으로 구성되어, 질적 연구 분석 및 수행을 위한 준비를 갖추고 있었다. 면담을 위한 지침, 질문 구성 및 면담을 위한 훈련은 질적 연구를 강의하는 교수가 지도하였으며, 면담은 간호학 박사 생에 의해 수행되었고, 분석 작업은 교수와 박사과정 생이 함께 참여하여 분석하였다. 본 연구의 수행을 위하여 자료수집과정과 분석과정에서 지속적 모임을 갖고 질적 연구의 평가항목(Guba & Lincoln, 1981)에 따라 질적 연구의 엄격성을 확보하였다. 자료의 사실적 가치(true-value)의 확인을 위하여 면담 후 면담내용 요약을 참여자에게 확인하여 참여자의 관점을 반영하는지를 확인하였고, 연구 분석 기록의 점검 및 분석과정을 연구 팀에서 재확인함으로써 분석도출에 있어 감사의 기능(members' check)을 수행하였으며 분석의 편향성을 제거함으로 일관성(consistency)과 중립성(neutrality)을 유지하였다. 적용가능성(applicability)을 확보하기 위하여 같은 참여자간의 만성폐질환 폐질환 환자 관점을 비교함으로 분석 결과의 적절성을 확인하였고, 자료분석 후 결과에 대한 면담 참여자들과의 논평을 통하여 분석의 타당성을 확인하였다.

## 연구결과

### 1. 만성폐쇄성 폐질환 환자의 삶의 의미의 학문적 변형의 의미단위

본 연구에서는 참여자와의 면담을 통해 얻은 원 자료로부터 의미 있는 재진술문 89개와 학문적으로 변형된 의미단위 78개가 추출되었다(Table 1).

### 2. 만성폐쇄성 폐질환 환자의 삶의 의미의 구성요소

학문적으로 변형된 의미단위 78개는 8개의 주제로 통합되었다.

만성폐쇄성 폐질환 환자로 살아가는 환자들의 경험은 반복될 뿐만 아니라 예측조차 할 수 없는 고통스런 숨쉬기, 스스로 숨조차 쉴 수 없는 무능력한 삶/지쳐가는 삶, 호흡곤란의 뒷에 점차 빼앗겨가는 자유, 촛불 같은 삶을 지탱해주는 절대적 존재-병원, 가족에게 부담이지만 의미 있고 싶은 사람인 나, 끝없는 줄다리기-숨 쉴 수 있는 역량과 숨쉬기 위한 노력, 숨차지만 하루라도 더 살고 싶은 이생에 대한 질긴 애착, 숨이 끊어진다는 것-어느 순간 넘을 수 있는 죽음의 문턱의 8개의 주제로 나타났다.

#### 주제 1: 반복될 뿐만 아니라 예측조차 할 수 없는 고통스런 숨쉬기

참여자들은 만성폐쇄성 폐질환을 가지고 살아가는 동안 겪게 되는 호흡곤란을 그 누구도 경험해 보지 못한 본인들만의 힘든 경험이며, 그 누구도 이 고통을 이해하지 못할 것이라고 생각하였다.

이러한 숨쉬기 힘든 고통은 1회성이 아니라 반복적으로 나타나고 있었으며, 환자가 예측할 수 없다는 특징을 가지고 있었다. 참여자들은 호흡곤란이 발생하면 너무 고통스러운 나머지 호흡곤란의 기간을 실제 시간보다 긴 시간으로 인식하고 있었다.

그거는 안 당해본 사람은 모른다. 숨이 몰아치면 완전히 제정신이 아니다. 눈이 뒤집힐 것도 같고 옆에 누구라도 있으면 잡고 살려 달라고 소리지르고 완전히 내가 내가 아니다.(참여자 1)

...숨이 차면 가슴이 맥혀서 눈이 뒤집어질 것 같고 시커먼 굴속으로 빨려 들어가는 것도 같고 밧줄로 몸동아리를 묶어 놓은 것 같기도 하고 큰 항아리속에 넣고 물을 붓는 것도 같고 아무튼 안당해 본 사람은 이런 것은 모를 거요.(참여자 5)

벽에 부딪히는 느낌? 물속에 빠지는 느낌이랄까? 숨이 차면 죽을 것 같아서 무서워요. 죽는 것도 무섭지만 숨이 찰 때는 목을 조이는 듯한 느낌 때문에 더 무섭고 괴로워요... (중략)... 물이 코로 입으로 들어오면 숨 못 쉬잖아요. 영화에서 보면 얼굴이 파래지면서 눈이 뒤집히잖아요? 그거랑 똑 같아요... (중략)... 그거는 안당해본 사람은 절대 몰라요. 누가 그걸 알겠어요. 관속에 감히는 거랑 똑같은 것 같아요. 옛날에 사도 세자가 뒤주 속에서 숨막혀서 손톱 밑에 피 멍이 들게 뒤주를 굶었다잖아요. 저는



Table 1. Restatement, Meaning unit of Academically Transformed and Theme

제진술문	학문적으로 변형된 의미단위	주제
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 숨쉬기 힘든 고통은 힘들고 견디기 어려운 고통이다</li> <li>2. 이러한 숨막히는 고통을 반복적으로 경험한다</li> <li>3. 호흡곤란이 언제 발생할 지 예측할 수 없어 두려워 한다</li> <li>4. 자신의 고통은 남들은 경험하지 못한 극한의 고통이라고 생각한다</li> <li>5. 호흡곤란의 순간을 실제의 시간보다 긴 시간으로 인식한다</li> <li>6. 호흡곤란의 순간은 삶과 죽음을 넘나드는 칠혹 같은 고통을 느끼게 한다</li> <li>7. 호전되지 않는 호흡곤란으로 불안해 한다</li> <li>8. 그 누구도 자신이 겪는 고통에 대하여 이해하지 못할 것이라고 생각한다</li> <li>9. 숨쉬기 힘든 고통을 나눌 누군가를 원한다</li> <li>10. 숨이 찬 것은 물에 빠진 것과 같다고 생각한다.</li> <li>11. 밤이 되면 다시 숨이 찰까 두려워하고 있다.</li> <li>12. 숨쉬기 힘든 고통으로 인하여 자신의 삶이 고단하기 때문에 죽는 것이 사는 것 보다 낫다고 생각한다</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 견디기 어려운 숨쉬기 힘든 고통</li> <li>2. 반복되는 숨막히는 고통</li> <li>3. 예측할 수 없는 호흡곤란에 대한 두려움</li> <li>4. 오직 나만이 경험하는 극한의 고통</li> <li>5. 실제보다 길게 느껴지는 호흡곤란의 순간</li> <li>6. 칠혹 같은 고통을 불러일으키는 호흡곤란의 순간</li> <li>7. 호전되지 않는 호흡곤란으로 인한 불안</li> <li>8. 어느 누구도 이해하지 못하는 고통</li> <li>9. 이해 받고 싶은 숨쉬기 힘든 고통</li> <li>10. 삶에 대한 간절함을 불러 일으키는 호흡곤란 (물에 빠진 듯한 고통을 일으키는 호흡곤란)</li> <li>11. 밤이 되면 심해지는 호흡곤란에 대한 두려움</li> <li>12. 죽음보다 더한 고통을 일으키는 호흡곤란</li> </ol>	<p>반복될 뿐만 아니라 예측조차 할 수 없는 고통스런 숨쉬기</p>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 오랜 기간의 치료로 지쳐가고 있다</li> <li>2. 의료기구에 의존하여 지탱될 수 밖에 없는 상황으로 인해 자신감을 잃어가고 있다</li> <li>3. 한발씩 다가오는 죽음의 그림자를 부정하고 싶으나 부정하지 못하고 자신감을 점차 잃어가고 있다</li> <li>4. 회복에 대한 자신감을 잃어가고 있다</li> <li>5. 노력했으나 점점 나빠져만 가는 자신의 상태에 대해 억울하다고 생각한다</li> <li>6. 자신의 삶을 회의적으로 생각한다.</li> <li>7. 기계에 의존하는 자신의 삶이 비참하다고 생각한다</li> <li>8. 산다는 것은 스스로 호흡할 수 있어야 한다고 생각하기 때문에 현재의 삶이 의미가 없다고 여긴다</li> <li>9. 혼자서는 아무것도 할 수 없는 자신의 삶이 의미 없다고 생각한다.</li> <li>10. 생명을 유지하기 위해 타인의 도움 없이 살아갈 수 밖에 없는 자신에 대해 실망하고 있다</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 장기간의 치료로 지쳐버림</li> <li>2. 의료기구에 의존된 삶으로 인한 자신감 상실</li> <li>3. 한발씩 다가오는 죽음의 인식으로 인한 자신감 상실</li> <li>4. 회복에 대한 자신감 상실</li> <li>5. 헛된 노력에 대한 억울함</li> <li>6. 삶에 대한 회의</li> <li>7. 기계에 의존해야만 하는 비참한 삶</li> <li>8. 혼자 숨 쉴 수 없는 의미 없는 삶</li> </ol>	<p>스스로 숨조차 쉴 수 없는 무능력한 삶 /지쳐가는 삶</p>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 상태가 악화될까 외출을 두려워하며 사회적 활동을 자제한다</li> <li>2. 호흡곤란으로 움직이기 힘들어져, 일상생활 활동에 제약을 느낀다</li> <li>3. 피를 토하는 증상은 자신을 위축시켜 사람들 앞에 나서지 못하게 만든다</li> <li>4. 기침으로 인하여 일상적인 대화조차 힘들어 한다</li> <li>5. 자신의 삶을 매여있는 삶으로 생각하고 자신의 신체적 제약을 가장 힘들어 한다</li> <li>6. 원하는 음식을 먹을 수 없다</li> <li>7. 타인의 도움을 필요로 하기 때문에 점점 일상생활에 어려움을 느낀다</li> <li>8. 혼자서 할 수 있는 일이 점점 줄어들고 있다는 것을 인식한다</li> <li>9. 체력이 저하되고, 호흡곤란으로 식사 시 어려움을 느낀다</li> <li>10. 기계에 의존해야 하지만, 기계는 족쇄와 같이 자신을 구속한다</li> <li>11. 자신의 증상을 보이고 싶지 않아 사회생활을 줄이고 있으며, 사람들과의 연락도 끊고 있다.</li> <li>12. 가족과 타인들에게 변화된 자신의 모습을 보이고 싶어하지 않는다</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 상태악화에 대한 걱정으로 제한된 활동/삶</li> <li>2. 일상생활에 제약을 일으키는 호흡곤란</li> <li>3. 증상 및 변화된 외모로 인한 위축된 사회생활</li> <li>4. 기침으로 인한 의사소통의 장애</li> <li>5. 신체적 제약으로 의존적인 삶 (매여있는 삶)</li> <li>6. 기호 음식섭취에 대한 제약</li> <li>7. 타인의 도움 없이 하기 어려운 일상생활</li> <li>8. 점차적으로 감소하는 신체적 능력에 대한 인식</li> <li>9. 체력저하와 호흡곤란으로 인한 음식섭취의 어려움</li> <li>10. 기계로 인해 구속된 삶</li> <li>11. 여가생활에의 제약</li> </ol>	<p>호흡곤란의 탓에 점차 빼앗겨가는 자유</p>

Table 1. Restatement, Meaning unit of Academically Transformed and Theme (Continued)

재진술문	학문적으로 변형된 의미단위	주제
13. 병으로 인하여 집안에서의 생활 뿐 아니라 여가 생활에도 제약을 경험하였다. 14. 자신의 건강으로인하여 원하는 것을 다 해보지 못한 것을 아쉬워 한다	12. 원하는 것을 할 수 없는 것에 대한 아쉬움	
1. 의료진의 말에 의지하고 있으며 의료진의 치료지시를 이행을 중요하게 생각한다. 2. 치료지시를 이행하지 못하였을 때는 죄책감을 가진다 3. 병원은 자신을 살릴 수 있는 유일한 돌출구이며, 병원은 정서적 평온과 안도감을 준다. 따라서, 병원을 떠나야 하는 것/퇴원을 두려워 한다 4. 의사와의 유대는 삶을 지속하는 방편이다 5. 산소나 호흡기 등 의료기구에 강한 애착을 가지고 있다 6. 병원은 자신에게 평안을 줄 수 있는 피난처이며, 안식처이다	1. 의료진에 대한 절대적인 신뢰 2. 치료지시 불이행에 대한 죄책감 3. 생명유지에 유일한 돌출구인 병원 4. 삶을 지속하는 방편인 의사와의 유대 5. 의료기구에 대한 애착 6. 피난처이자 안식처인 병원	촛불 같은 삶을 지탱해주는 절대적 존재-병원
1. 가족에게 미안하지만 죽음이 두렵기 때문에 가족이 같이 있기를 바란다 2. 신체적 제약이 있는 자신을 자식들이 좀더 도와주기를 바란다 3. 자신이 살아 있는 동안 자식들이 자신을 돌보아야 한다고 생각한다 4. 반복된 호흡곤란으로 자식들에게 의존한다 5. 가족의 경제적, 정서적 지지로 생명을 유지하고 있음을 알고 있다 6. 자신이 가족에게 짐이 된다고 생각하며 미안해 하고 있다. 7. 자신이 죽으면 자식들이 섭섭해 할 것이기 때문에 죽을 수 없다고 생각한다 8. 이세상을 살아 가기 위한 이유 (끈)로 자식을 생각한다. 9. 가족에게 자신이 아직은 필요한 존재 이기 때문에 더 살아야 한다고 생각한다	1. 죽음이 두렵기 때문에 같이 하고픈 가족 2. 신체적 제약으로 자식에게 의지하고픈 마음 3. 호흡곤란 시 자식에게 도움 받고 싶은 마음 (가족의 도움 없이 대처하기 힘든 호흡곤란) 4. 생명유지에 필요한 가족의 경제적, 정서적 지지 5. 가족에게 짐이 되는 나 6. 내가 살아야 하는 이유인 가족	가족에게 부담이지만 의미 있고 싶은 사람이나
1. 자신의 신체적 역량과 질병의 악화와의 연관관계를 가늠하여, 자신의 삶이 자신의 잠재역량에 달려있다고 생각한다 2. 기계호흡을 통해 스스로 자신의 활동 정도와 호흡곤란을 조절하는 방법을 터득하고 있다 3. 호흡곤란의 반복되는 경험으로 자신만의 위험신호를 지각하는 법을 알고 있으며 이에 대한 강한 믿음을 가지고 있다. 4. 자신만의 위험신호 지각은 증상조절에 중요하다고 생각한다 5. 자신이 노력하면 수명은 어느 정도 연장할 수 있으리라는 믿음을 가지고 있다 6. 지겹고 두려운 질병과의 싸움이지만 이러한 상황을 잘 이겨내 왔음을 자랑스러워 한다 7. 자신이 어느 정도의 호흡 곤란은 조절할 능력이 있다고 생각한다 8. 현재의 자신의 몸 상태에 대해 정확히 알고 있기 때문에 어떻게 대처해야 하는지 알고 있다고 확신한다 9. 좀더 편안히 살기 위해서는 자신의 노력이 절대적으로 필요하다는 것을 알고 있다 10. 상태변화의 증상을 알고 있었으나 이를 간과한 것에 대해 아쉬워 한다. 11. 몸이 자신에게 보내는 신호를 놓칠까봐 두려워하며 증상이 심해지는 것을 원하지 않는다	1. 자신의 신체적 역량에 대한 인식 2. 스스로 터득한 자신만의 활동 영역 3. 자신만의 위험신호 지각 방법 4. 증상조절에 중요한 위험신호 인식 5. 나의 노력 정도에 따라 연장 가능한 수명 6. 질병과의 싸움을 견뎌내고 있는 대견한 나 7. 호흡곤란을 완화시키기 위한 자신의 노력 필요성에 대한 인식 (노력 정도에 따른 편안한 삶) 8. 위험신호를 지각하였으나 이를 간과한 자신에 대한 아쉬움 9. 놓치고 싶지 않은 질병악화의 신호	끝없는 줄다리기- 숨 쉴 수 있는 역량과 숨기기 위한 노력

Table 1. Restatement, Meaning unit of Academically Transformed and Theme (Continued)

재진술문	학문적으로 변형된 의미단위	주제
<ol style="list-style-type: none"> <li>호흡이란 삶이고, 생명의 연속을 유지하는 끈이라고 생각한다.</li> <li>증상을 완화시킬 수 있는 모든 치료 및 최선의 치료를 받기를 원한다.</li> <li>살고 싶기 때문에 호흡곤란이 발생하면 자신도 모르게 흡입제를 과도하게 사용한다.</li> <li>자신의 증상을 호전시킬 수 있는 모든 것에 관심이 있으며, 적극적으로 알기를 원한다.</li> <li>언젠가는 누군가의 도움으로 이 고통에서 벗어날 수 있으리라는 기대를 하고 있다.</li> <li>질병으로부터 벗어나기를 간절히 소망한다.</li> <li>증상에 관하여 관심이 많아 이에 관한 정보를 모은다.</li> <li>증상을 호전시킬 수 있는 방법이 개발될 것이라고 기대하고 있다.</li> <li>기계호흡을 통해 언제나 자신이 살아 있음을 느끼고, 따라서 기계호흡을 중요하게 생각한다.</li> <li>살고 싶기 때문에 응급 상황에 대해 미리 준비를 하고 있다</li> <li>건강을 유지하기 위한 학습 욕구가 강하다.</li> <li>이겨낼 수 있다는 자신감을 갖고 있다.</li> <li>자신이 할 수 있는 모든 방법을 통하여 생명을 유지하고 싶어한다.</li> <li>누군가가 자신이 살 수 있도록 붙잡아 주기를 바란다.</li> <li>숨쉬는 고통 없이 사람답게 살고 싶어 한다.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>생명을 연속시키는 끈이자 삶인 호흡</li> <li>최선의 치료를 받고 싶은 마음</li> <li>과도한 약물에 의존해서라도 살고 싶은 마음</li> <li>증상조절 및 치료법에 대한 적극적인 관심</li> <li>증상을 호전시킬 수 있는 새로운 치료법 개발에 대한 기대</li> <li>편안한 삶에 대한 갈망</li> <li>내 호흡을 유지해주는 기계</li> <li>응급상황에 대한 능동적인 준비</li> <li>강한 학습욕구</li> <li>극복할 수 있다는 자신감</li> <li>생명을 유지하고 싶은 마음</li> <li>증상호전을 위해서 수단과 방법을 가리지 않는 나</li> <li>누군가 내 삶을 지탱해 주기를 바라는 마음</li> </ol>	<p>숨차지만 하루라도 더 살고 싶은 인생에 대한 질긴 애착</p>
<ol style="list-style-type: none"> <li>늘 호흡곤란의 악화와 죽음을 염두 해 두고 있으며, 이를 두려워한다.</li> <li>호흡곤란이나 피를 토하는 증상 등이 발생하거나 이를 생각하면 죽음을 떠올리고 불안해한다.</li> <li>피를 토하는 증상은 삶을 위협하는 증상이다</li> <li>집을 떠나 급박한 상황에서 죽음을 경험하게 될까 두려워하고 있다.</li> <li>자신의 죽음이 먼 일이 아니라고 생각한다. (자신에게 남은 시간이 얼마 남지 않았다고 생각한다)</li> <li>죽음의 임박함을 느끼고 그러한 상황에 대해 깊이 생각하고 두려워하고 있다.</li> <li>예상할 수 없는 자신의 죽음의 순간을 두려워하고 있다.</li> <li>죽음이 오는 과정을 분명하게 알고 있다고 생각하고, 죽음을 준비하고 있다</li> <li>죽음의 공포를 때때로 느끼고, 몸이 정지되는 두려움을 느낀다.</li> <li>홀로 외롭게 죽음을 맞이하게 될까 두려워한다.</li> <li>죽음이 연상되는 대화나 상황을 피하려 한다.</li> <li>자신의 죽음은 예정되어 있기 때문에 비싼 치료가 필요 없다고 생각한다.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>호흡곤란의 악화와 죽음에 대한 두려움</li> <li>불안을 일으키는 증상들 (호흡곤란과 객혈)</li> <li>생명을 위협하는 증상</li> <li>낯선 환경에서 맞이할 죽음에 대한 두려움</li> <li>얼마 남지 않은 시간에 대한 인식</li> <li>임박한 죽음</li> <li>예측할 수 없는 죽음에 대한 두려움</li> <li>죽음을 준비하고 있는 나</li> <li>죽음에 대한 공포와 두려움/죽음을 염두해 두는 삶</li> <li>혼자 맞이할 죽음에 대한 두려움</li> <li>죽음을 연상시키는 상황에 대한 회피</li> <li>비싼 치료가 소용없는 예정된 죽음</li> </ol>	<p>숨이 끊어진다는 것 어느 순간 넘을 수 있는 죽음의 문턱</p>

그거 이해할 수 있어요. 저도 그거랑 똑같이 겪었어요. 몸서리쳐져요. (표정이 점점 어두워 짐... 얼굴이 겁에 질린 표정으로..)(참여자 6)

주제 2: 스스로 숨조차 쉴 수 없는 무능력한 삶/지쳐가는 삶  
만성폐쇄성 폐질환 환자들은 오랜 기간의 치료와 점차 악화되는 병세로 인해 지쳐가고 있었다. 또한, 생명을 유지하

기 위해 의료기구에 의존하여 호흡이 유지되는 현 상황과 타인의 도움 없이 살아갈 수밖에 없는 자신에 대해 절망하고 있었으며, 자신의 삶에 대한 억울함과 기가 막힌 심정을 드러내고 있었다.

이번에는 아무래도 자신이 읊다. 집에 갈 수 있겠나? 산소도 해야 한다고 하고. 운동 거 호흡재활인가 그런 거 하든 더 잘

지낼라나? 그렇다 해도 차라리 가까운 병원에 다시 입원하는 것이 나을라나 싶은 생각도 들고(참여자 1)

이번에는 쉽게 퇴원하기 힘들것제? 내가 입원하면 며칠 있으면 언제쯤 가겠다, 하고 감이 오는데 이번엔 영 자신도 없고 한두달 살라나 의심이 가드라고 (참여자 3)

**주제 3: 호흡곤란의 덫에 점차 빠앗겨가는 자유**

참여자들은 호흡곤란으로 일상적인 대화나 식사 등과 같은 기본적인 일상생활에 어려움을 느끼고 있었다. 일상생활 수행의 어려움은 다른 사람의 도움을 필요로 하게 되었고, 참여자들은 혼자서 할 수 있는 일이 점차 줄어들고 있음으로 신체적 제약을 인식하고 있었다. 또한, 증상악화가 우려되어 외출이나 사회적 활동을 당연히 줄일 수밖에 없었고 자신의 증상을 남들에게 보이고 싶어 하지 않았다. 이러한 결과로 인하여 사회적 위축을 경험하고 있었다. 따라서 본인의 삶을 메여서 사는 삶이라고 표현하였다.

내 몸을 내 맘대로 못하는 것이제, 화장실을 맘대로 가나, 산소줄 끼우고 이것이 무슨 쇠고랑도 아니고 메여서 사는 것이 사는 것이 아니제(참여자 1)

내가 식당 험시롱 친구들도 많이 사귀고 모임도 많아서 놀기도 참 좋아하거든, 근디 그런 것은 아예 일체 생각도 못하니께 낙이 읍제. 사는 것이 뭔디? 밥 먹고 숨만 쉬면 단가? 글고 나는 숨도 제대로 못 쉬고 산소줄이나 끼고 다섯평 안쪽에 갇혀서... 이건 생지옥이야, 생감옥이랑게(참여자 5)

**주제 4: 촛불 같은 삶을 지탱해주는 절대적 존재-병원**

참여자들은 자신이 하루라도 더 숨 쉴 수 있는 방법의 의료진에 의지하는 것이며 따라서 의료진의 치료지시를 이행하는 것을 중요하게 여기고 있었다. 자신의 증상을 조금이라도 완화시킬 수 있는 산소나 약물(흡입제), 인공호흡기 등에 강한 애착을 보이기도 하였다. 오랜 병원생활로 퇴원을 해야 한다는 것을 알면서도 병원을 떠나 생활하는 것을 매우 두려워하고 있었으며, 병원을 안식처나 도피처로 여기고 있었다.

나하고 김교수하고는 궁합이 잘 맞았제. 내가 힘든 것을 딱 알아채고는 약도 잘 지워준게로 내가 한 칠년은 외래로 석달마다 약 받아 묵고 잘 지냈어. 내가 의사말을 잘 듣거든. 특히 호흡기 환자는 약을 잘 묵어야 허. 의사 말을 어기는 순간 일이 터지는 거여. 무조건적으로 의사시키는데로 잘 해야 허(참여자 1)

이번에는 피도 엄청 토했고 또 숨이 막혀서 죽을 것 같았어요. 그래서 내가 응급실 오자마자 산소마스크 해 달라고 했더니까요.(참여자 4)

**주제 5: 가족에게 부담이자 의미 있는 사람인 나**

참여자들은 병이 오래되어 가면서 신체적, 경제적으로 지원을 해 주는 가족에게 자신은 짐과 같은 존재라고 생각하면서도 자신이 사는 날까지 자식을 포함한 가족이 자신을 부양해야 하는 것은 당연한 것이라고 생각하였다. 또한, 참여자들은 자신이 살아 있다는 존재의 의미가 자신이 가족에게 해줄 수 있는 일 중 하나이며, 아직은 자신이 가족을 위해 할 수 있는 일이 남아있으므로 어려움을 참고 하루하루를 살아가고 있었다.

빨리 해결 날 것 같지도 않고 남편이고 자식들이고.. 뒷바라지 할라치면 어디 좋기만 하겠소, 남편은 같이 산 정으로, 자식들은 부문께 책임으로 어쩔 수 없응게 허제 마냥 좋기만 허겠소. (참여자 5)

또 자식들 가슴속에 한 맺힐까봐 모진 생각도 했다가 내가 맘을 접기도 했고...(참여자 5)

제가 아직은 할일이 많아요. 우리 아들들도 더 봐 줘야 하고... 손자도 봐줘야 하고.. 우리 똑똑한 손자 보면서 지낼 거예요. 기계호흡하고 병원도 잘 다니고 감기 안 걸리고 그럭저럭 살면 칠순까지는 살겠쥬. 그럼 우리 손자 고등학생은 되니까 철 들고고... 그러면 죽더라도 맘이 좀 놓일 것 같아요. 그 녀석 장가가는 것은 보고 싶었는데(눈시울을 적신다)(참여자 6)

**주제 6: 끝없는 줄다리기-숨 쉴 수 있는 역량과 숨쉬기 위한 노력**

참여자들은 자신의 몸 상태에 대해 자신이 정확히 인식한다고 생각하고 있으며, 증상 악화 시 몸이 자신에게 보내주는 위험신호에 대한 강한 믿음을 가지고 있었다. 참여자들은 자신이 숨이 차지 않을 만큼 집안에서 가능한 활동 정도를 파악하고, 어느 정도의 호흡곤란을 조절하는 방법을 파악하고 있다고 생각하고 있었으며, 자신의 신체적 역량과 질병의 악화와 의 연관관계를 정확히는 아니더라도 대략은 가능하다고 생각하고 있었다.

기계 호흡하고부터는 점점 활동이 줄어드니까 숨찬 것은 어느 정도 조절을 할 수는 있어요. 오목가슴이 뭉치면서 가슴이 답답하기 시작하면 그 때는 이상한 거예요. 몸에서 딱 신호가



와요. 병원가자 때가 됐다고(참여자 2)

이번에 중환자실까지 간 것은 순전히 내 탓이에요. 원래 가래 색깔이 녹색으로 바뀌면 병원을 빨리 가야 하는데 내가 그걸 숨겼지. 한 달 전부터 가래색깔이 변했는데 그냥 버텼어(참여자 3)  
 조금 운동하면 숨이 차기는 하지만 그것은 내가 충분히 조절할 수 있으니까 별 문제는 안 되는 것 같아요.(참여자 4)

주제 7: 숨차지만 하루라도 더 살고 싶은 이생에 대한 질긴 애착  
 만성폐쇄성 폐질환 환자들은 호흡이란 삶이고, 생명을 유지하는 끈이라고 생각하고 있었다. 참여자들은 삶에 대한 애착을 보이며 증상을 완화시킬 수 있는 모든 치료 및 최선의 치료를 받기를 원하고 있었다. 따라서, 자신의 증상을 호전시킬 수 있는 모든 것에 관심이 있으며, 적극적으로 알기를 원했다.

우째야쓰꼬(휴우, 한숨 쉬고 서러이 운다) 내가 뭘 하든 좀 나 아지겠소? 간호사님은 나 같은 환자 많이 봤을게로 뭐 수가 있지 않겠소? 옆이 환자는 폐이식을 기다리고 있다네디 나도 그런 거 하든 좀 사람같이 살다가 갈라나? 좋은 방도가 있으믄 좀 알려줘 봐요. 뭐라도 해서 나를 수만 있다면 해 봐야제. 내가 해 보겠다고 하든 우리 식구들이 나물라라 하지는 않을 것임게. 오래 살고 싶지는 않아도 붙어있는 목숨을 어찌하지는 못할 것인데 사는 동안은 사람답게 살고 싶당게. 사람처럼. 가족들하고 재미나게(참여자 5)

그래도 계속 열심히 잘 이겨내고 있으면 좋은 약도 나오고 좋은 치료법도 나와서 다시는 혈관이 터지지 않게 하는 방법이 생기지 않겠어요? 다 부서진 폐를 다시 살리는 줄기세포이식이 라든가? 유전자 조작들을 통해 건강한 혈관을 만들어내는 인자들을 수혈 한다든가 뭐 그런 의술이랑 과학의 발전이 이루어지지 않겠어요. 난 매일 그런 것에만 관심 갖고 뉴스를 보고 있어요. 인터넷도 보고 황 우석 씨가 연구 열심히 한다고 해서 엄청 기대하고 생명공학 주식도 많이 샀는데...(참여자 4)

주제 8: 숨이 끊어진다는 것-어느 순간 넘을 수 있는 죽음의 문턱

참여자들은 호흡곤란과 객혈이 발생하거나 이를 생각하면 죽음을 떠올리고 불안해하였다. 자신들에게 점점 다가오는 죽음의 그림자로 인하여 자신에게 남아있는 시간이 그리 많지 않음을 알고 있었다. 죽음이 임박함을 느끼고 있었으며 그러한 상황에 대해 깊이 생각하고 두려워하고 있었다.

(가장 힘든 것은..) 아무도 예측할 수 없다는 거죠. 언제 피가 터질지, 언제 혈관이 터져서 저승으로 가버리랴나 그런 공포심 때문에 잠 잘 때도 불 끄고 못 자요. 항상 자다가 응급실 갈 수도도록 항상 옷 보따리를 싸놓는 다니까요.(참여자 4)

언제 숨 넘어갈까 조바심에 손에 종을 매고 사는데?... (참여자 5)  
 그것도 언제 숨넘어가서 또 119 불러서 응급실 갈 줄 모르니 항상 핸드폰 끼고 살고...(참여자 5)

아이구 말도 말아요. 이젠 진저리가 나요. 그냥 이대로 좀 힘들면 잠깐 왔다가 이산화탄소 좀 빠지면 집에 가서 그냥 그냥 지내다가 또 왔다가 그러다 점점 한 발짝 한 발짝 다가가는 거죠 (참여자 5)

### 3. 상황적 구조적 기술

참여자에 따라 나타난 주제는 표2에 정리하였다.

#### # 참여자 1

곽씨는 82세 남자 환자로 31세 때 결핵을 시작으로, 69세 때 폐렴을 동반한 호흡부전으로 만성폐쇄성 폐질환을 진단 받았다. 곽씨는 호흡곤란의 순간을 너무나 고통스러운 나머지 실제의 시간보다 긴 시간으로 인식하고 있었고, 살기 위해 자신도 모르게 기관지 확장제를 과도하게 사용하게 된다고 하였다. 자신의 삶은 쇠고랑에 매여 사는 것과 같다고 느끼고 있었으며 의료진의 치료지시에 전적으로 의지하며 의사의 말을 잘 듣는 것이 자신이 하루라도 더 살 수 있는 방법이라고 생각하고 있었다. 따라서, 병원을 떠나면 자신이 죽을 것만 같아 퇴원이 자신이 없다고 하였으며 자신의 삶이 그리 많이 남지 않았다고 생각하고 있었다. 그러나 자신의 증상 호전을 위해 할 때까지는 다 해보겠다는 의지를 보였다.

#### # 참여자 2

박씨는 63세 남자 환자로 21세 때 결핵을 진단받았고, 55세에 만성폐쇄성 폐질환을 진단 받은 후 수 차례(8회) 입원 치료 받았다. 박씨는 호흡곤란이 발생하면 숨이 막히면서 손가락 하나도 까딱 할 수 없는 상태가 되며 자신이 곧 죽을 것만 같아 두렵다고 표현하였다. 숨쉬기 힘든 고통은 너무 힘들기 때문에 차라리 죽는 것이 사는 것 보다 낫다고 생각하고 있었다. 박씨는 거실을 지나 화장실로 가는 거리가 자신의 생활 경계라고 표현하고 있었으며 자신의 경험을 통해 자신만의 위험신호를 지각하는 법이 있고 이것은 증상 조절

에 중요하다고 생각하고 있었다. 그러나 언젠가는 인공심장 수술처럼 누군가의 도움으로 이 고통으로부터 벗어날 수 있을 것이라고 기대를 하고 있었다.

#### # 참여자 3

이씨는 62세 남자 환자로 45세 때 결핵을 시작으로 57세 때 만성폐쇄성 폐질환을 진단 받았다. 이씨는 병의 증상으로 체력이 저하되어 밥 먹을 힘조차 없다고 표현하였고 수시로 가래를 뱉어야 하는 자신의 모습을 타인에게 보이고 싶어 하지 않았다. 자신의 증상이 악화된 것은 증상을 간과한 자신의 잘못이라고 생각하고 있었으며, 자신의 증상이 언제 다시 나빠질지 몰라 불안해하며, 항상 조심하며 생활하고 있다. 피를 토하는 증상을 가장 두려워하고 있었으며, 피를 토하는 증상을 생각하면 죽음을 떠올린다고 하였다.

#### # 참여자 4

최씨는 63세 남자로 20세 초반에 폐결핵, 27세에 기관지 확장증으로 좌측 상부 폐엽절제술을 받았으며, 7년 전 만성 폐쇄성 폐질환을 진단 받았다. 최씨는 예측할 수 없는 피를 토하는 증상으로 지쳐가고 있었으며, 만성폐쇄성 폐질환 환자로서의 삶을 언제 문제가 발생할지 모르는 예측할 수 없는 삶이라 여기고 있었다. 최씨는 죽음에 대한 두려움으로 인하여 잠 잘 때도 불을 끄지 못하고 살고 있었으며, 언제나 자다가 응급실을 갈 수 있도록 항상 옷 보따리를 싸놓는 등의 준비를 하며 살아가고 있었다. 그러나, 자신의 증상이나 병에 대한 정보에 관심이 많았으며 의학이나 과학의 발전이 자신의 병을 호전시킬 수 있을 것이라고 기대하고 있었다.

#### # 참여자 5

박씨는 70세 여자로 어려서부터 천식을 앓아왔고 20세 초반에 폐결핵을 15년 전 만성폐쇄성 폐질환 진단을 받았다. 3년 전 호흡부전으로 상태가 악화되었다. 박씨는 숨쉬기 힘든 고통을 시켜면 굴속으로 빨려 들어가 밧줄로 몸을 묶어 놓은 것 같기도 하고 자신을 큰 항아리 속에 넣고 물을 붓는 것도 같다고 표현하였다. 다른 사람들과 어울려 사는 것을 중요시 하는 박씨에게 병으로 인한 제약은 자신의 삶을 생지옥으로 느끼도록 만들고 있었다. 또한, 자신의 생명을 당장이라도 울릴 수 있는 손안에 든 종으로 생각하며 언제든 그것이 울리면 자신은 세상을 떠나야 한다고 생각하고 초조해 하고 있었다. 그러나 폐이식과 같은 방법을 통해서

라도 생명을 연장할 수 있다면 연장하기를 바라고 있었다.

#### # 참여자 6

고씨는 62세 여자 환자로 6년 전부터 만성폐쇄성 폐질환으로 가정산소요법과 약물치료를 병행하고 있다. 3년 전 병으로 인한 머느리의 죽음으로 아들과 손자에 대해 자신의 손길이 많이 필요하다고 생각하고 있었다. 고씨는 숨쉬기 힘든 증상을 목을 조이는 듯한 느낌 혹은 관속에 갇히는 느낌이라고 하였으며 그 순간을 무섭고 괴롭다고 표현하였다. 살기 위해 기계가 필요한 자신의 삶이 비참하고 가족에게 초차 보이고 싶지 않다고 하였지만, 자신은 자식과 손자를 위해 살아야만 한다고 하였다. 영화 속의 일들이 현실이 되듯이 그것이 기계이든 약이든 자신의 증상을 호전시켜 줄 여러 가지 치료법이 개발 될 것이라고 기대하고 있었다.

## 4. 일반적 구조적 진술: 살얼음판 위를 걷어가는 삶

중증 만성폐쇄성 폐질환 환자들은 그 누구도 경험해 보지 못한 숨쉬기 힘든 경험을 반복하면서 일상생활 속에서 신체적, 사회적, 심리적인 제약이 점차 증가하여 자신감을 잃고 지쳐가고 있었다. 이를 받아들이기 위한 하나의 방편으로 지푸라기라도 잡고 싶은 심정으로 의료진 및 가족들을 자신의 호흡 유지에 절대적인 필요한 존재라고 생각하였다. 참여자들은 숨 쉴 수 있는 역량과 숨쉬기 위한 노력의 끝없는 줄다리기로 하루하루를 살아가며 자신이 살아있는 것을 매순간 인식하였다. 이러한 과정의 결과로 참여자들은 언제라도 호흡곤란이 발생하여 본인의 호흡이 멎을 수 있으므로 죽음을 염두 해 두고는 있지만, 삶에 대한 애착 즉, 끈을 놓고 싶어 하지 않는 마음으로 하루라도 더 살고 싶은 의지를 드러내었다. 즉, 만성폐쇄성 폐질환 환자의 삶은 삶과 죽음의 경계를 서성이며 조마조마한(초조한) 마음으로 살얼음판 위를 걷어가야만 하는 삶으로 인식하고 있었다(Figure 1).

## 논 의

만성폐쇄성 폐질환 환자의 삶은 누구나 당연하게 여기는 호흡을 가장 소중히 여기는 삶이었으며, 호흡으로 인하여 자신이 살아 있다는 것을 매 순간 인식하고 살아가는 삶이었다. 또한 호흡곤란으로 인하여 항상 죽음을 염두 해 두며 살아간다는 점에서 다른 만성질환자의 삶과 다르다.

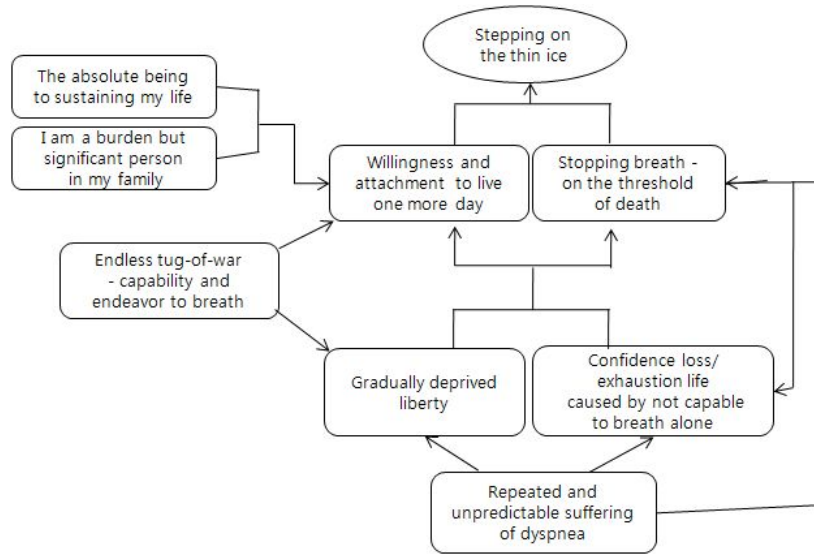


Figure 1. Living as severe COPD patient – life of stepping on the thin ice.

참여자들은 호흡곤란을 자신만의 주관적인 경험으로 받아들이고 있었고 각자 다르게 호흡곤란에 대한 자신의 경험을 설명하였다. 환자들에게 있어 호흡곤란은 죽음을 떠올리게 하는 사건으로 인식되고 있었고 위협적인 상황이었으며 예측할 수 없다는 점에서 더욱 큰 불안감을 일으키고 있었다. 이것은 만성폐쇄성 폐질환 환자들에서의 불안의 유병률이 50~75%로 진행된질환들 즉, 암이나 AIDS, 심장질환, 신장질환을 동반한 환자에서의 불안 유병률 보다 높다고 보고한 Maurer 등(2008)의 연구에서도 설명되는 특성이다. 또한, Bailey (2004)가 만성폐쇄성 폐질환 환자를 대상으로 그들의 삶을 연구했을 때, 그들의 삶을 호흡곤란-불안-호흡곤란의 순환이라고 기술한 바가 있는데, 본 연구에서는 그러한 삶 속에서 대상자가 지각하는 삶의 의미에서는 단순한 불안이라기보다, 긴장 속에서 감지되고 가늠되는 공포와 같은 불안으로 제시되고 있다. 따라서, 의료인들은 만성폐쇄성 폐질환 환자들에게 고통을 초래하는 호흡곤란과 이로 인한 불안이 건강한 사람이 경험하는 불안과는 다른 목숨이 걸린 공포와 같은 것임을 인지하고 공감하는 세심한 주의를 기울여야 할 것이며 그들의 삶에 부여하는 의미를 같이 공감하여, 도움을 적시에 줄 수 있는 간호중재가 모색되어야 할 것이다.

또한 환자들은 만성폐쇄성 폐질환 환자의 삶을 고립된 삶이라고 한 Jonsdottir (1998)의 연구결과와 만성적인 신체적 제약으로 인한 자율성(autonomy)을 잃어버린 삶이라고 기술한 Mars, Proot, Janssen, Van Eijk, & Kempen (2007)의

연구에서 제시된 바와 같이 신체적, 사회적, 심리적 제약으로 인하여 자유를 점차 잃어버린다고 여기고 있었다. 환자들은 호흡곤란으로 인하여 신체 활동 면에서 신체적인 제약을 경험하기도 하지만, 활동 시 필요한 산소와 같은 의료기구로 인하여 공간의 이동에 대한 제약을 동시에 경험하고 있었다. 따라서 환자교육에 있어서 만성폐쇄성 폐질환 환자의 가족에게 집안 환경을 바꾸는 등의 변화 도모가 환자의 삶의 질 면에서 갖는 영향력을 설명하여야 하며, 환자가 제한된 환경 내에서 자율성을 갖고 생활 할 수 있음이 갖는 신체적 에너지 보존 면에서의 유의성이 탐구될 필요가 있다. 또한 장소에 고정된 산소용품에 비해 이동 가능한 산소용품이 고가이기 때문에 이용에 어려움이 있는 현황에서 진행된 만성폐쇄성 폐질환 환자에 대한 제도적인 지원이 체계적으로 이루어질 필요가 있다고 생각된다.

만성폐쇄성 폐질환 환자들은 의료진의 치료지시를 이행하는 것이 자신이 증상을 완화시킬 수 있는 절대적인 방법이라고 생각하고 있었고, 의료진의 말 한 마디 한 마디에 절대적인 신뢰를 보이고 있었다. 의료진의 정서적인 지지와 상담은 환자들의 증상관리에 중요한 역할을 할 수 있을 것으로 생각되며, 자신감을 잃어가는 환자들보다 자신감을 갖고 생활할 수 있게 하는 원동력이 될 수 있을 것이다. 따라서, 만성폐쇄성 폐질환 환자를 대상으로 하는 증상관리에 대한 교육뿐 아니라 이들에 대한 정서적 지지에 대한 요구 사항 및 정서적 지지를 위한 적극적인 표준화된 간호중재가 필요하다.

환자들은 자신들이 살아야 할 이유를 자식들이 섭섭해 할 것이기 때문에, 혹은 아직은 자신이 가족에게 필요한 존재이기 때문이라고 생각하고 있었다. 또한, 미안하기는 하지만 자신이 병이 들어 아프기 때문에 가족이 뒷바라지를 하는 것은 당연하다고 생각하는 환자도 있었다. 이것은 효를 중시하고 가족을 중시하는 한국 사회 문화에서 기인한 현상이지만, 전통사회에서 핵가족으로 급변하고 있는 현대의 가족문화에서는 이를 기대하는 환자 역시 투병과정에서 마음에 상처를 입을 수 있는 가능성이 충분하다. 따라서 만성폐쇄성 폐질환 환자의 가족 및 자녀들의 심적인 부담과 만성폐쇄성 폐질환 환자의 가족에 대한 기대를 적절히 중재할 수 있는 간호개입이 필요하다.

앞서 언급한 바와 같이 호흡곤란은 개인의 주관적인 경험이므로 환자마다 이를 표현하고 자신의 상태를 지각하는 것은 다를 수 있다. 혈액수치의 변화나 검사에서의 변화는 호흡곤란 이후에 동반되어 나타날 수 있으므로, 임상현장에서는 이에 선행하는 환자의 호흡곤란을 사정할 때 환자에 따른 개별적인 접근이 필요할 것으로 생각된다. 또한, 응급 상황에서의 대처에 대한 환자 교육 시에도 환자의 증상 인식에 대한 개별적인 교육이 필요할 것으로 생각된다.

만성폐쇄성 폐질환 환자들은 수없이 반복되는 호흡곤란과 피를 토하는 사건과 상황 속에서 삶과 죽음을 동시에 경험하고 있으며, 죽음을 항상 염두 해 두고 있었다. 그러나 끊임없이 삶에 대한 애착과 갈망을 드러내고 있었으며 초조한 마음으로 언제 다시 발생할지 모르는 호흡곤란이라는 증상을 지니고 살아가고 있었다. 즉, 만성폐쇄성 폐질환 환자의 삶은 삶과 죽음의 경계를 서성이며 조마조마한(초조한) 마음으로 살얼음판 위를 걸어가야만 하는 삶이었으며, 환자들은 실제로 이러한 자신의 심적인 갈등을 표현하기 어려워하고 있었고, 죽음을 두려워하고 있었다. 현재 우리나라에서의 영적인 간호는 죽음을 앞둔 암 환자와 같은 호스피스에서만 이루어지고 있는 실정이나, 본 연구에서 드러난 바와 같이 만성폐쇄성 폐질환 환자는 살얼음판을 걷듯이 언제나 자신의 죽음을 인식하고 있었으며, 언제든지 죽음을 맞이할 수 있다고 진술하고 있었다. 그들이 경험하는 고통은 언제나 죽음을 염두 해 두고 살고 있는 암 환자의 고통과도 크게 다르지 않을 수 있으므로, 이러한 진행된 만성폐쇄성 폐질환 환자야말로 영적인 간호가 절실히 필요하다는 점이 본 연구를 통하여 확인되었다. Kang, Shim, Jeon, & Koh (2009)는 청소년 말기 암 환자를 대상으로 의미요법(의생의 의미와 삶의 질에 미치는 효과를 연구한 결과 의미요

법을 시행 받은 집단에서의 생의 의미와 삶의 질 점수가 유의하게 증가한다고 보고하였다. 따라서 진행된 만성폐쇄성 폐질환 환자들이 자신이 처한 상황에서 삶의 의미를 발견하도록 하고, 자신의 심적인 갈등을 표현할 수 있도록 호스피스 환자와 같이 영적 간호중재의 대상으로서 간호방법 개발이 필요할 것이라고 생각된다.

## 결론 및 제언

본 연구는 진행된 만성폐쇄성 폐질환 환자를 대상으로 환자의 본질적인 삶의 경험을 총체적으로 파악하기 위하여 이루어졌으며, 환자들의 경험은 예측조차 할 수 없는 고통스런 숨쉬기, 스스로 숨조차 쉴 수 없는 무능력한 삶/지쳐가는 삶, 호흡곤란의 뒷에서 점차 빼앗겨가는 자유, 촛불 같은 삶을 지탱해주는 절대적 존재 - 병원, 가족에게 부담이지만 의미 있고 싶은 사람인 나, 끝없는 줄다리기 - 숨 쉴 수 있는 역량과 숨쉬기 위한 노력, 숨차지만 하루라도 더 살고 싶은 이생에 대한 질긴 애착, 숨이 끊어진다는 것-어느 순간 넘을 수 있는 죽음의 문턱의 8개의 주제로 나타났다.

본 연구의 결과 진행된 만성폐쇄성 폐질환 환자로 살아가는 경험은 신체적인 문제뿐 아니라 사회적, 심리적 또한 영적인 문제를 모두 포함하고 있었다. 따라서, 중증 만성폐쇄성 폐질환 환자를 간호함에 있어 환자가 경험하는 삶에 대한 총체적인 이해가 뒷받침 되어야 하며 환자들이 겪는 고통을 완화시키기 위해서는 이러한 모든 측면을 고려한 다학제적인 접근이 필요하리라 생각된다. 또한, 중증 만성폐쇄성 폐질환 환자로 살아가는 환자들의 경험을 표현하고 이로 인한 고통을 줄여 줄 수 있는 지지간호 프로그램이 개발되어야 할 것이다.

## REFERENCES

- Bang, S. Y. (2002). *Aggravating factors & management strategies of dyspnea in chronic lung disease patients*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Bailey, P. H. (2004). The dyspnea-Anxiety-Dyspnea cycle-COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary/When you can't breathe". *Qualitative Health Research*, 14(6), 760-778.
- Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 805-812.
- Carrieri-Kohlman, V., Donesky-Cuenco, D., Park, S. K., Mackin,



- L., Nguyen, H. Q., & Paul, S. M. (2010). Additional evidence for the affective dimension of dyspnea in patients with COPD. *Research in Nursing & Health*, 33, 4-19.
- Centers for Disease Control (2003, September). New report looks at latest mortality trends. Retrieved October 20, 2006, from CDC Web site: <http://www.cdc.gov>
- Ekerholt, K., & Bergland, A. (2008). Breathing: A sign of life and a unique area for reflection and action. *Physical Therapy*, 88, 832-840.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Duquesne University, Pittsburg, PA: USA.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Han, S. J., Park, S. N., Jung, H. S., & Kim, N. C. (1999). Learning needs chronic obstructive pulmonary disease patients: A comparison of nurse & patient perceptions. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 11(3), 401-412.
- Han, S. J. (2003). The effects of a pulmonary rehabilitation program for chronic obstructive pulmonary disease patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 33(7), 1008-1017.
- Jonsdottir, H. (1998). Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: Isolation and being closed in. *Nursing Science Quarterly*, 11, 160-166.
- Jun, J. J., Kim, A. K., Choi, S. O., Ae, J. H., Choi, M. K., & Jang, S. A. (2003). Development of a scale to measure self-care for Korean patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 33(1), 9-16.
- Kang, G-J, Kim, M-H, & Hwang, S-K. (2008). Self-care, Symptom experience, and health-related quality of life by COPD severity. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 20(1), 163-175.
- Kang, K. A., Shim, J. S., Jeon, D. G., & Koh, M. S. (2009). The effects of logotherapy on meaning in life and quality of life of late adolescents with terminal cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 39(6), 759-768.
- Mars, G. M. J., Proot, I. M., Janssen, P. P. M., Van Eijk, J. TH. M., & Kempen, G. I. J. M. (2007). How do people with COPD or diabetes type 2 experience autonomy? An exploratory study. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 485-493.
- Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., Goldstein, R., Kunik, M. E., Yohannes, A. M., et al. (2008). Anxiety and depression in COPD: Current understanding, Unanswered Questions, and Research Needs. *CHEST*, 134, 43S-56S.
- National Statistical Office (2006, September). *2005 Deaths and death rates by cause*. Retrieved December 7, 2006, from the Korea National Statistical Office Web site: <http://www.nso.go.kr/>
- Nicholls, D. A. (2000). Breathlessness: A qualitative model of meaning. *Physiotherapy*, 86, 23-27.
- Nicholls, D. A. (2003). The experience of breathlessness. *Physiotherapy Theory and Practice*, 19, 123-136.
- Oh, E. G., Kim, C. J., Lee, W. H., Kim, S. S., Kwon, B. E., Chang, Y. S. (2002). Factors influencing functional status in people with chronic lung disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 32(5), 643-653.
- Oh, E. G., Kim, S. H., Park, H. O., Bang, S. Y., Lee, C. H., & Kim, S. H. (2003). Effects of a short-term home-based pulmonary rehabilitation program in patients with chronic lung disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 33(5), 570-579.
- Speziale, H. J. S., & Carpenter, D. R. (2003) *Qualitative Research in Nursing: Advancing the humanistic imperative*. Lippincott Williams and Wilkins, Philadelphia, 51-106.
- Sutherland, E. R., & Cherniack, R. M. (2004) Management of chronic obstructive pulmonary disease. *The New England Journal of Medicine*, 350, 2689-2697.