

신장 재이식 대기자의 경험

전미경¹ · 김금순²

¹서울아산병원 간호사, ²서울대학교 간호대학 교수

Experiences of Patients on the Waiting List for Deceased Donor Kidney Retransplantation

Jeon, Mi kyeong¹ · Kim, Keum Soon²

¹Staff Nurse, Asan Medical Center, ²Professor, College of Nursing, Seoul National University

Purpose: The purpose of this study was to explore the experience of patients on the waiting list for kidney retransplantation. **Methods:** The data were collected by individual in-depth interviews of nine patients who were dialyzed after primary kidney graft dysfunction and were waiting for deceased donor kidney retransplantation. All interviews were audio-taped and transcribed, and were analyzed using a phenomenological method. **Results:** The findings included 5 theme clusters and 13 sub-themes. The 5 clusters were 'Diagnosed with chronic renal failure and dialysis: Broken daily life and crisis', 'Kidney transplantation: The only way to escape from dialysis', 'Kidney graft failure: Inevitable moving backward to hemodialysis', 'Self-management of re-dialysis patients: Growth through pain', and 'The waiting for kidney retransplantation: To try again in the hope of getting a new life'. **Conclusion:** This study provides a deep understanding of patients with dialysis who are waiting for deceased donor kidney retransplantation. On the basis of the findings of this study, health professionals can provide customized information and develop effective nursing interventions to improve the self-management of these patients.

Keywords: Waiting list, Kidney transplantation, Dialysis, Primary graft dysfunction, Qualitative research

I. 서론

1. 연구의 필요성

WHO 보고서에 따르면 2012년 전 세계적으로 114,690건의 장기이식이 시행되었는데 그 중 신장이식은 77,818건이 시행되어 약 68%를 차지하였다(WHO, 2012). 신장

이식은 1954년 미국에서 처음 성공한 이후로 점차 외과적 수술기법과 면역억제제가 발달하여 말기신부전 환자에게 추천되는 가장 이상적인 치료방법으로 평가되고 있다(Yi, 1998). 우리나라에서는 2000년 국립장기이식관리센터(Korean Network for Organ Sharing: KONOS)가 발족된 이후 2014년 9월까지 16,580건의 신장이식이 시행되었으며, 매년 1,700건 이상이 시행되고 있다(KONOS,

투고일: 2015. 2. 26 심사외뢰일: 2015. 2. 26 게재확정일: 2015. 3. 9

주요어: 뇌사 신장 재이식 대기, 신장이식, 이식 신장 기능부전, 투석, 질적 연구

* 본 논문은 2013년 대한질적연구학회의 연구비 지원을 받아 수행된 연구임.

Address reprint requests to : Jeon, Mi kyeong

Surgical Intensive Care Unit 2, Asan Medical Center, 88 Olympic-ro 43-gil, Songpa-gu, Seoul, 138-736, Korea

Tel: 82-2-3010-4711, Fax: 82-2-3010-6974, E-mail: nuragata@naver.com

2014). 우리나라의 신장이식 후 환자 생존율(patient survival)은 1년 97.7%, 5년 87.1%인데, 이는 국내 혈액 투석환자의 1년, 5년 생존율인 94.9%, 74.7%와 복막투석 환자의 1년, 5년 생존율인 95.5%, 68.4%에 비해 월등히 높다(End Stage Renal Disease Registry Committee, 2014; KONOS, 2014).

장기이식의 예후를 평가하는 또 다른 기준으로는 이식 장기 생존율(graft survival)이 있다. 미국의 경우, 이식 장기생존율은 이식 1년 후 90%이지만 이후 매년 4%씩 낮아진다고 하였으며, 2000년 이후 이식한 신장의 반감기를 8.8년으로 보고하고 있다(Lamb, Lodhi, & Meier-Kriesche, 2011). 신장이식환자에서 이식 장기 생존율과 환자 생존율이 이처럼 큰 차이가 나는 이유는, 간이나 심장과 달리 신장은 이식 실패 후에도 혈액이나 복막투석 등의 신대체 요법을 받으며 생명을 유지할 수 있기 때문이다.

이식한 신장이 그 기능을 다했을 때 이식 신장 기능 부전 환자들은 투석이라는 치료를 다시 받게 되는데, 이러한 신장이식 후 재투석환자들은 처음 투석을 하는 환자나 신장이식 후의 환자보다 더 높은 우울감을 보이고 있으며(Christensen, Holman, Turner, & Slaughter, 1989), 비통함, 부정, 통제력 상실, 분노, 자살충동 등의 부정적 정서반응과 대응과정을 보이는 것으로 보고하고 있다(Carosella, 1984). 또한 신장이식 실패 후 재투석을 하는 환자들은 면역억제제의 지속적인 사용여부나 이식 신장의 적출 여부, 재이식 시기 결정 등 일반적인 신장이식, 투석환자들보다 복잡하고 어려운 문제들을 가지고 있는 것으로 알려져 있다(Messa, Ponticelli, & Berardinelli, 2008).

이러한 환자들에 대한 연구는 의학적 측면에서 많이 시도되고 있는데, 이식 실패 관련 요인(Sellares et al., 2012)이나 이식 실패 후 투석 방법(Messa et al., 2008)에 관한 연구가 시행되었다. 그 외에도 신장이식 실패 후 겪는 심리상태(Carosella, 1984; Kim, 2012)와 실패 후 1년간의 경험(Gill & Lowes, 2014)에 관한 질적 연구를 통하여 신장이식 실패 시 환자에 대한 이해를 돕고 있다.

우리나라의 신장이식 통계를 살펴보면 전체 신장이식 환자의 7%가 재이식 환자로 점차 증가추세에 있으며(KONOS, 2014), 재이식 대기자 역시 가파른 추세로 증가

할 것으로 사료된다. 실제 임상 현장을 살펴보면, 신장 재이식 대기자들은 첫 번째 신장이식 대기자들과는 다른 특성을 보이는데 이식팀에게는 언제나 이식준비가 되어 있다고 자신감을 보이거나 실제로 뇌사자가 발생하여 그 순서가 왔을 때도 이식을 주저하는 모습을 보이거나 또는 오히려 기증자를 선별하여 이식을 받으려는 모습을 보인다. 이러한 다른 특성을 보이는 신장 재이식 대기자들을 보다 통합적으로 접근하고, 개별적인 중재를 제공하기 위해서는 먼저 이들을 이해하는 것이 중요하다. 이를 위해서 신장 재이식 대기자들의 관점을 중시하면서, 이들이 처해 있는 실제적인 상황과 맥락에서 이들의 경험을 심층적으로 이해하기 위한 현상학적 연구가 필요하다. 현상학적 연구는 대상자의 생생한 경험을 이들의 관점에서 확인, 기술하고 이러한 경험의 본질과 구조를 규명하기에 적합하기 때문이다.

이에 본 연구는 신장 재이식 대기자가 처음 질병을 앓고 이식 실패 후 재이식을 대기하면서 까지 겪었던 경험의 의미와 본질을 그들의 관점에서 파악하고, 기술함으로써 신장 재이식 대기자들이 겪는 문제들에 대한 통합적인 중재를 마련하고 효율적이고 전인적인 간호를 위한 유용한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구는 현상학을 이용하여 신장 재이식 대기자가 만성 신부전 진단부터 신장이식 실패 후 재이식 대기에 이르기까지 겪는 경험을 심층적으로 이해하고 기술하는 것이다. 본 연구의 질문은 “신장 재이식 대기자의 경험의 본질과 구조는 무엇인가?”이다.

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 만성 신부전으로 투석을 받은 후 신장이식을 받았지만, 이식된 장기의 기능이 소실되어 다시 투석을 받으면서 뇌사자 신장이식을 대기하고 있는 20세 이상의 성인을 대상으로 하였다. 연구현상에 대해 풍부한

정보를 줄 수 있는 참여자를 선정하기 위해 목적적 표본추출 방법을 이용하였다. 이 과정에서 우리나라에서 가장 많은 신장이식이 이루어지고 있는 A병원의 신장이식 담당 코디네이터의 도움을 받아 현재 국립장기이식관리센터에 뇌사자 신장 재이식 대기자로 등록되어 있는 환자들을 소개받아 심층면담을 진행하였으며, 이후 눈덩이 표본 추출법을 이용하여 참여자를 확장해 나갔다.

총 9명의 신장 재이식 대기자가 본 연구에 참여하였다. 연구 참여자의 일반적인 특성과 이식 관련 특성은 Table 1과 같다. 이식 당시 평균연령은 31세(9~46세)였으며, 이식방법은 생체이식 4명, 뇌사이식 5명이었다. 첫 이식 후 재이식 등록까지의 기간은 평균 11.07년(2.91~20.54년)이었으며, 면담 당시 재이식 등록 후 평균 대기기간은 6.30년(0.22~20.42년)이었다. 이식 실패 후 8명은 혈액투석을 하였고, 1명은 복막투석을 시행하였으나 합병증으로 혈액투석으로 전환하였다. 6명은 기혼, 3명은 미혼 상태였으며, 학력은 중졸 2명, 고졸 4명, 대졸 3명 이었으며, 직업이 있는 경우 3명, 없는 경우 6명이었다.

2. 윤리적 고려

본 연구를 진행하기 전에 연구자가 속한 병원의 임상연구심의위원회의 심의를 통과하였다(승인번호: 2013-0694). 연구에 대한 참여자의 자발적 참여를 보장하기 위해 연구 시작 전에 자료수집에 앞서 연구의 목적, 방법, 과정에 대해 설명하였다. 동시에 개인의 비밀과 익명성을 보장한다는 내용에 대해 알린 후 면담 도중 참여자가 원하지 않는 경우 자유롭게 면담을 중지할 수 있으며, 그로 인한 어떠한 불이익이 없음을 설명하였다. 또한 연구 자료는 잠금 장치에 보관되며, 연구가 끝나면 임상연구심의위원회의 규정에 따라 폐기됨을 알려준 후 서면동의를 받았다.

3. 자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집기간은 2013년 8월 20일부터 2014년 5월 23일까지 약 9개월 동안 이루어졌으며, 반구조적인 개인 심층면담을 통하여 자료 수집을 하였다. 면담 장소는 참여자가 선호하는 시간과 장소에서 이루어졌는데, 2명은 참여자의 집, 2명은 집이나 직장 근처의 커피숍, 1명은 투석 병원의 회의실, 4명은 A병원 의학도서관 회의

Table 1. Characteristics of the Participants

Variables	Case1	Case2	Case3	Case4	Case5	Case6	Case7	Case8	Case9
Age/Sex	48/F	37/M	42/M	58/F	52/F	52/F	51/F	63/M	37/M
Age at 1 st KT	31	22	27	34	40	31	39	46	9
Type of dialysis	HD	HD	HD	HD	HD	PD, HD	HD	HD	HD
Cause of ESRD	EC	T1DM	GM	HTN	EC	unknown	unknown	HTN	GM
Type of 1 st KT	DDKT	DDKT	DDKT	LDKT	DDKT	LDKT	LDKT	DDKT	LDKT
reKT list up after 1 st KT(yr)	11.59	9.98	13.44	16.08	6.81	20.54	2.91	11.50	6.79
Waiting period(yr)	4.23	3.87	0.58	7.27	5.02	0.22	9.10	5.79	20.42
Type of dialysis	HD	HD	HD	HD	HD	HD	HD	HD	PD, HD
Marital status	married	single	married	married	married	single	married	married	single
Education	high school	university	university	middle school	middle school	high school	high school	high school	university
Occupation	None	Yes	Yes	None	None	None	None	None	Yes

F=Female; M=Male; KT=kidney transplantation; DDKT=Deceased Donor Kidney Transplantation; ESRD=End Stage Renal disease; LDKT=Living Donor Kidney Transplantation; HTN=Hypertension; GM=Glomerulitis; T1DM= Type 1 Diabetes Mellitus; EC= Eclampsia, HD=Hemodialysis, PD=Peritoneal Dialysis.

실에서 면담을 진행하였다. 연구자는 면담 전 참여자 모두에게 모든 면담이 녹음이 되고, 녹음된 자료는 필사과정을 통해 문서화됨을 설명하고 동의를 받았다.

모든 면담에서 개방형 질문을 이용하여 참여자들이 자신들의 경험을 자신들의 언어를 통하여 나타낼 수 있도록 하였다. 면담 시작시 일상적인 대화로 분위기를 따뜻하게 하고, 간단한 소개를 한 뒤 “만성 신부전 진단부터 신장이식 실패 후 재이식을 대기하는 동안의 경험에 대해 자유롭게 말씀해 주십시오.”라는 청유형 질문으로 심층면담을 시작하였다. 연구자는 참여자의 진술시 인위적인 개입을 최소화하여 참여자의 자유로운 진술이 이루어지도록 하였으며, 그들의 말에 관심을 주는 비언어적 표현과 짧은 응답을 줌으로써 자신들의 경험을 거리낌 없이 이야기할 수 있도록 하였다. 또한 참여자가 표현하기 어려워하거나, 면담이 더 필요한 부분에 대해서는 보조질문을 이용하여 이야기를 이어나갈 수 있도록 하였다. 보조질문은 “이식된 신장이 그 기능을 다했다고 했을 때는 어떤 느낌이셨어요?”, “신장 재이식은 어떻게 결정하시게 되었습니까?”, “신장 재이식을 대기하시는 동안의 느낌을 말씀해 주시겠습니까?”, “첫 번째 신장이식을 기다리는 동안과 두 번째 신장이식을 기다리는 동안의 느낌이나 경험은 차이가 있으신가요? 있다면 어떻게 다른지 말씀해주시겠습니까?”, “신장기증자에게는 어떠한 느낌을 가지십니까?”, “재이식을 기다리면서 자기관리는 어떻게 하시나요?” 등 이었다. 면담은 이야기가 반복되며, 더 이상 새로운 내용이 나오지 않을 때 자료가 충분히 포화되었다고 판단되는 시점에서 종료되었다.

면담시간은 평균 73분으로 최저 51분에서 1시간 53분이었다. 면담 시 모든 내용은 2대의 녹음기를 이용하여 녹음되었고, 녹음한 것은 면담 당일 참여자의 언어 그대로 필사하는 과정을 거쳤다. 또한 면담 당시 참여자의 표정, 특징적인 동작, 습관 등의 비언어적 표현과 면담 시의 분위기 등을 메모노트에 기록하여 분석에 참고하였다. 참여자의 신원이 드러나지 않도록 참여자와 관련된 개인정보를 삭제한 후 컴퓨터 파일에 고유번호를 부여하였다. 필사한 자료 중 분석을 시행할 때 내용이 명확하지 않아 해석이 어려운 1명에서는 1회의 전화면담을 추가로 시행하여 자료와 분석의 신뢰성을 확보하도록 하였다.

4. 자료 분석 방법

수집된 자료는 Colaizzi (1978)가 제시한 분석 방법을 이용하여 분석하였다. 우선 신장 재이식 대기자들의 경험을 얻기 위해 심층면담을 시행 한 후 녹음 내용을 참여자의 진술 그대로 필사하였다. 연구자의 선입견을 최대한 배제하면서 반복적으로 필사된 자료와 메모노트를 읽으면서 관심현상에 직접적으로 관련된 의미 있는 진술들을 하나씩 추출하였다. 그 다음 단계로, 추출된 진술들을 연구자의 언어로 그 의미를 재구성하였다. 이렇게 재구성된 의미들 중에서 유사한 것을 묶어 주제들을 분류하였고, 분류된 주제들 중 유사한 주제들을 묶어 더 추상화하여 주제 모음을 도출하였다. 마지막 단계로 본질적 구조의 타당성을 확인하기 위해 2명의 참여자에게 분석한 내용이 그들의 경험과 일치하는지에 대한 피드백을 받았다.

5. 타당성 확보

본 연구에서는 타당성을 확보하기 위해 Sandelowski (1986)가 제시한 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 그리고 확인가능성(confirmability)을 확인하는 과정을 거쳤다. 자료의 신뢰성을 확보하기 위해 참여자와 약 1시간 내지 2시간 정도의 충분한 면담을 통하여 자료를 수집하였고 모든 참여자의 면담을 녹음하고 그대로 필사하였다. 분석과 해석의 신뢰성 확보를 위해 Colaizzi (1978)가 제시한 방법의 절차와 기법에 따라 충실히 진행하였으며, 분석된 결과에 대해 2명의 연구 참여자에게 피드백을 받았으며, 동시에 장기이식코디네이터 2명에게 동료 피드백(colleague feedback)을 받았다. 적합성이란 독자가 이러한 연구결과를 다른 맥락에서도 적용할 수 있는가를 나타내는 것으로서, 본 연구에서는 이를 확보하기 위하여 참여자의 일반적인 특성과 이식관련 특성 등을 기술하여 현상에 대한 다양성을 제공하고자 하였다. 감사가능성은 연구과정이 일관성이 있고, 연구시간과 기간, 방법 등이 안정되게 이루어졌는가를 나타내는 것으로, 본 연구에서는 감사가능성을 확보하기 위해 자료수집 장소와 면담 시간 등 연구의 절차를 자세하게 기술하였다. 마지막으로 확인가능성은 연구의 중립성을 의미하는데, 신뢰성, 적합성, 감사가능성을 확립함으로써 최종적으로 확보되며

연구자들의 편견이 최소화되고 참여자의 관점을 최대한 드러내도록 함으로써 중립성 있는 결과를 도출하였다고 본다.

본 연구자들은 질적 연구방법론을 이용하여 다수의 논문을 작성한 경험이 있고, 장기이식 분야에 관한 다수의 연구를 진행한 경험이 있으며, 장기이식 분야에 관한 임상 경험이 풍부하여 본 연구 수행에 적합한 준비가 되었다고 사료된다.

III. 연구 결과

본 연구에 참여한 9명의 신장 재이식 대기자들의 경험을 Colaizzi (1978)의 현상학적 분석방법을 이용하여 분석한 결과 261개의 의미 있는 진술이 확인되었으며, 이 진술들 중 유사한 의미를 갖는 것들을 묶어 주제를 도출하였다. 다음 단계에서 이 주제들을 다시 포괄적이고 추상적인 의미를 지니는 5개의 주제모음과 13개의 주제를 도출하였다 (Table 2).

1. 제 1주제 모음 - 일상을 깨뜨리는 위기: 만성 신부전 진단과 투석

1) 무시했던 작은 증상 뒤의 무시무시한 질병

참여자들은 일상적인 삶을 살면서, 몸에 이상신호가 오는 것을 느꼈지만 감기 증상과 같이 일시적인 것처럼 대수롭지 않게 여기다가 우연히 또는 늦게 찾은 병원에서 만성 신부전이라는 진단을 받게 된다. 특히, 지병이 없이 건강했던 참여자들은 누구나 느낄 수 있는 피곤함이나, 몸살감기 같은 증상을 앓았을 뿐인데, 이러한 증상이 이렇게 무시무시한 질병을 가지고 올 것이라고는 예상하지 못하였다. 또, 고혈압이나 당뇨 등의 만성 질환을 앓고 있던 참여자의 경우에는 남의 일로만 생각했던 ‘합병증’이 나의 일이 될 것이라고 상상조차 하지 못하고 있었고, 일부 여성 참여자의 경우 임신과 출산이라는 축복된 과정 중에 초기에 다른 임신부들처럼 몸이 붓는다고만 생각했었는데 단백뇨, 고혈압 등 증상이 심해지면서 임신중독과 만성 신부전이라는 청천벽력 같은 진단을 받게 된다.

Table 2. Theme Clusters and Themes of Experience of Patients on the Waiting List for Deceased Donor Kidney Retransplantation

Theme clusters	Themes
Diagnosed with chronic renal failure and dialysis: broken daily life and crisis	Diagnosed with severe disease after ignoring tiny symptoms Broken daily life owing to dialysis for surviving
Kidney transplantation: the only way to escape from dialysis	Decision for kidney transplantation in order to escape from infernal dialysis Recovered daily life after kidney transplantation Difficulties in managing following kidney transplantation
Kidney graft failure: inevitable moving backward to hemodialysis	Struggling to live as a transplant patient Redialysis not to purify mind but to purify blood Myself becoming an troublesome of the family and the workplace
Self-management of re-dialysis patients: growth through pain	Escaping from the swamp of despair for my family To acknowledge myself as dialysis patients, to adjust the value of life
The waiting for kidney retransplantation: to try again in the hope of get a new life	Kidney retransplantation, a new hope for me and my family No more family sacrifice my kidney retransplantation Self-management in dialysis and self-determination in making a bold decision to take kidney retransplantation

증상을 느끼고 병원을 동네 내과부터 가보니까 Cr수치가 17.6인가, 17.4라나 그래요. 그게 뭔지 모르죠. 그때는 그냥 A병원에 XXX선생님한테 가보라 라고 진료의뢰서만 써주셨어요. 뭔지도 모르고 A병원에 갔더니 입원해라... 실감을 못했고, 이게 뭔지도 몰랐고. 신부전이라는 게 뭔지도 몰랐기 때문에 그냥 얼떨떨했고 그냥 그렇게 지나가면서 입원하게 되고, 투석을 받아야 된다고 라고 얘기를 들었고...(참여자 3)

임신 증독으로 인해서 큰 아이 낳고 나서.. 둘째 애를 갖지 말라고 했는데.. 어떻게 한 4~5년이 지나 둘째가 생겼고.. 그리고 그렇게 아이를 낳고 혈압 강하제를 맞으면서 이제 아이를 낳고.. 그 이후에 이제 계속 몸이 안 좋은 거 같아 병원에 가서 보니 기능이 30~40%밖에 안남았다. 그래서 이식 아니면 투석을 해야 한다는 소리를 듣고 그야말로 초상집 분위기였지요.(참여자 1)

2) 생존을 위해 어쩔 수 없이 시작한 투석으로 인해 깨져버린 일상들

참여자들은 만성 신부전이 무엇을 의미하는지, 투석이라는 치료는 어떤 것인지 모르는 상태였다. 의료진이 말하는 투석은 만성 신부전 환자에게 꼭 필요한 생존을 위한 치료과정이었지만 참여자들에게 투석은 평범한 그들을 하루 아침에 중병을 앓는 '투석환자'로 만들어 버리는 과정이었다. 투석환자가 되지 않기 위해 참여자들은 어떻게든 투석을 피하려고 인간 힘을 썼는데, 일부는 종교에 힘을 빌리거나, 죽을 때까지 버티며 병원 가는 것을 회피하였고, 일부 참여자는 오히려 모든 과정을 무비판적으로 받아들여지게 된다.

투석 받기 싫어 병원을 안 가고, 그러다 헤모글로빈이 3.4까지 떨어진 거예요. 걷지도 못하고 기어다녔어요.. 너무 막 좁고.. 그때는 저는 투석이 저는 진짜 무서웠어요.. 왜냐면 투석을 하면 죽는다는 생각 밖에 못했으니까..(참여자 1)

입원하면서 투석까지...되게 얼떨결에 다 지나갔어요. 이게 신부전이 온 것도 뭔지도 잘 모르겠고 조금도 실감을 잘 못했었고 내가 왜 이런 건지도 잘 모르겠고 그냥 투석을 받아야 한대서 받았어요. (참여자 3)

'투석환자'가 된다는 것은 지금까지의 일상을 그대로 유지할 수 없음을 곧 인지하게 되면서 가족과 직장에 골치거

리가 되어 버린 자신에게 무력감을 느끼며 빠져 나올 수 없는 우울감에 휩싸이게 된다.

투석을 하게 되면서 내가 사직서를 쓰니까.. 사장님께서 특별히 내 사정을 봐 주셔서 투석을 하고 눈치 보며 늦게 직장에 출근하고.. 직장 생활을 하다 보면 참 제재가 많았어요.(참여자8)

투석을 받으니까 제가 낮 시간 동안은 일을 하기가 힘들더라고요. 그래서 직장을 가질 수가 없었어요...아르바이트는 없고 자리는 많지 않은데, 시간대를 제가 원하는 시간으로 또 맞춰야 하니까... 사장님들도 안 좋아하고.. 일을 할 수가 없죠. 투석 받는데 투석자체가 힘든 과정이니까 먹는 게 자유롭지 못하니까 그게 좀 힘들었구요. 그러다 보니 좀 많이 포기하게 되더라고요. 사회생활도, 인간관계도 그렇고...(참여자 2)

처음에는 투석에 관한 지식도 많이 없고 그래서 인생 다 산 사람처럼 많이 우울했어요. 어머니도 막 우시고 그러니까 내가 이제 마지막이구나 그런 생각을 했었어요.(참여자 2)

2. 제 2 주제 모음 - 투석환자가 아닌 정상인으로 살 수 있는 유일한 방법: 신장이식

1) 지긋지긋한 투석에서 벗어날 수 있는 유일한 통로

참여자들에게 투석은 시간이 흘러도 심리적으로도 신체적으로도 익숙해 지지 않는 지긋지긋한 투병과정이었다. 의료진이나 가족이 권유하는 신장이식은 지긋지긋한 투병과정에서 탈출하기 위한 유일한 방법으로 여겨졌으며, 가족이 기증자가 되어주거나 뇌사 신장이식 수술의 기회가 오면 앞뒤 재지 않고 수술대에 올라가게 되었다.

이식을 할 당시, 수술을 한다고 했을 때, 무식이 용감한 거죠.. 웃으면서 들어갔으니까...이식을 하면 끝난다고 생각을 했죠.. 이제 이식을 하면 뭐 별다른 거 없이 예전처럼 살 수 있겠구나 하는 생각에... 기분이 되게 좋았죠.. (참여자 1)

응급 투석을 하고 있는데 남동생이 자기가 신장을 줄 테니까 수술을 하자는 거예요...병원에서는 지금 수술을 하면 투석을 2-3번 밖에 안 해봤기 때문에 관리가 안 되고, 뭐.. 반대 잡기 위해서 초가삼간을 태우는 격이래요. 근데 동생마음 바뀌기 전에 서둘러 했어요. (참여자 4)

2) 신장이식 후 다시 회복된 일상

신장이식 후 참여자들은 수술 후 삽입되어 있는 유치 도뇨관을 통해 다시 내 노오란 오줌이 나오는 것을 보며 이제 드디어 살았다는 안도를 하게 된다. 이들은 신체적 증상이 호전되었음을 몸으로 느끼며 물도 마음대로 먹지 못했던 '투석환자'에서 벗어나 아프지 않았던 일상의 나로 돌아갈 수 있다는 것에 큰 기쁨을 느꼈다.

가족들도 이식을 받고 나서 살았구나라는 말씀을 제일 먼저 하셨구요. 이식받으면 제일 먼저 얼굴색이 틀러지니까 그거에 대해서 많이 얘기를 하셨죠..(참여자 2)

소변을 하나도 못 보다가 신장을 다는 순간 소변이 쏟아지고 막 그러니까 너무 신기하고 또 이제 모든 생활을 정상적으로 할 수 있으니까.. 좋았죠.. (참여자 4)

힘든 거 보다는 ..내가 아무거나 먹을 수도 있다는 거.. 그게 더 좋았어요.(참여자9)

그러면서 참여자들은 투석환자로 살아가는 자신을 이해하고 아껴 주었던 가족에게 원래의 건강한 나로 돌아가 살아가고자 하였다. 뇌사자의 신장을 기증 받은 경우 자신의 인생을 덤으로 얻은 것으로 여기며 매일을 감사해 하고 봉사하는 마음으로 살아가고자 노력하였으며, 가족의 희생으로 기증을 받은 경우 기증자에게 감사하며 하루하루를 알차게 살기 위해 노력하였다.

이식하고 나니 몸도 너무 가볍고 너무 좋은 거야. 그동안 애들한테 못해 준 게 너무 미안해 가지고.. 이식하고 퇴원하면 냉장고 정리부터 시작했어요.(참여자 7)

이식 받은 날부터.. 나는 항상 그 분을 위해서 살기 위해서.. 항상 바른 길을 가기 위해서 자꾸 노력을 하지요... 자꾸 욕심을 버리려고 하지요...그 사람도 그렇게 갔는데 남한테 기증을 하면서, 내가 욕심을 버리고 충실히 살아야지요.(참여자 8)

3) 이식 후 관리에의 어려움

만성 신부전이라는 질병과 투석환자라는 꼬리표를 영원히 떨 수 있는 방법이라고 생각했던 신장이식을 한 후 참여자들은 평생 면역억제제 복용해야 하는 온전히 평범할 수 없는, 어쩔 수 없는 또 다른 '이식환자'의 꼬리표가 남아 있음을 인식하게 된다. 이식 후에는 예전처럼 걸음으로

드러나지는 않지만, 면역억제제를 제 시간에, 정확히 복용해야 하고, 평생 먹어야 하는 그 약으로 인해 여러 가지 부작용을 경험한다. 특히 외래를 오는 날에는 시험결과를 기다리는 학생처럼 초조하게 본인의 혈액검사에서 신장 기능 수치를 확인하면서, 긴장하고 안도하는 일들을 반복했다. 그리고 참여자들은 언제든 발생할 수 있는 거부반응과 감염에 예민해야 하고 발생 시 언제든지 입원을 할 준비를 해야 했다. 이렇듯 신장이식은 그들이 선택한 또 다른 환자역할이었음을 체험하게 된다.

이식을 하고 나니까 좀.. 무슨 일 있으면 입원시키고.. 면역억제제 계속 먹으면서 먹는 약도 많고 갖가지 병도 있고...(참여자 1)

이식을 하면은.. 투석은 안 해도 맘이 어딘지 모르게 항상 불편한 마음이 있잖아요. 신장수치.. 신장수치에 연연해하지 않아야 하는데....(참여자 9)

3. 제 3 주제 모음 - 생의 귀로에서 투석으로의 불가피한 환원: 이식 신장의 기능 부전

1) 투석환자가 아닌 이식환자로 남기 위한 몸부림

참여자들은 이식환자가 된 후 항상 신장 기능 수치에 민감하게 반응하면서 언젠가는 이식한 신장도 원래 자신의 신장처럼 문제가 발생할 수 있다는 불확실성을 안고 살아가게 된다. 참여자들은 과거와 달리 몸에서 보내는 이상 신호로 자신에게 무언가 좋지 않은 일이 벌어지고 있음을 직관적으로 알게 되지만, 과거에 그랬던 것처럼 투석이라는 것은 너무나도 피하고 싶은 치료과정이었다. 투석환자로 돌아가지 않기 위해 참여자들은 증상을 애써 무시하기도 하고, 죽을 각오로 버티기도 했다.

이식하고는 (크레아티닌이) 1점대로 유지 되다가, 몇 년 전부터 2점대, 3점대 이렇게 되고, 작년부터 갑자기 3점대, 5점대... 검사를 받으러 올 때마다 수치가 계속 올라가는 거예요. 사실은 000 교수님이 "때가 왔다 2-3년, 길어야 2-3년이다"라고 했는데 작년 11월에 갑자기 갑자기 증상이 오면서 그때 사실은 때가 왔음을 몸으로 느꼈어요.(참여자 3)

저는 제가 다시 투석할 거라는 생각을 진짜 못 했어요. 그래서 요변에도 막.. 숨이 갈딱갈딱 넘어갈 정도로.. 참다가

갔는데.. 투석이라는 것을 알기 때문에 견딜 수 있을 만큼 견디다가.. 한다고 했는데.. 진짜 너무 힘들었어요. 내가 수술하고 나오면서 다시는 투석 안 하리라.. 다시 할 거면 나는 차라리 죽는다. 그렇게 생각을 했었거든요.(참여자4)

사실 제가 일찍 병원에 갔어야 했는데.. 투석하느니 차라리 죽는 게 낫겠다. 엄청 부어서 거의 숨을 못 쉴 정도로 숨이 차서 제대로 걷지도 못했어요. 그런 상황이 와서야 병원에 갔어요. 다 놀래더라고.. 어떻게 이렇게 될 때까지 견디다 오냐고.. 저는 한편으로는 그냥 죽었으면 좋겠다.. 라는 생각하고 아마 견뎠던 거 같아요.(참여자6)

하지만 결국 참여자들은 이식 후 전신감염이나 만성 거부반응으로 인해 생사를 넘나드는 문턱에서, 생명을 지키기 위해 이식신장을 포기하고 다시금 투석을 받게 된다. 이러한 투석의 선택은 여러 치료 방법 중에 하나가 아니라, 생명을 유지하기 위해서는 어쩔 수 없는 것이었다.

이식하고 딱 10년 되던 해 겨울에 대상포진이 왔어요. 대상포진이 폐까지 와서 호흡기 내과에서 중환자실로 입원시키고... 치료하려면 독한 약을 써야 되는데.. 생명이 중요하니까.. 뭐... 나는 뭐... 어쩔 수가 없었지요.. 나는 어쩔 수 없이 투석을 하게 되었지요.(참여자 8)

2) 피는 정화시켜도 마음은 정화시킬 수 없는 재투석

참여자들에게 재투석은 기증자의 희생으로 어렵게 찾았던 시·공간적 자유를 빼앗기는 절망적인 상황이었다. 참여자들은 이러한 억울한 상황을 만든 원인을 찾았는데, 대부분의 참여자는 관리를 제대로 하지 못한 스스로를 자책하거나, 이식 후 얼마 되지 않아 다시 투석을 해야 했던 참여자는 의료진을 원망하기도 하였다. 참여자들은 자신보다 더 침울해 하는 가족을 보며 더 무기력해졌으며 더군다나 기증자가 가족인 경우 소리 내어 울 수도 없는 상황이었다. 다시 투석을 하면서 삶은 연명할 수 있었지만, 참여자들은 깊은 절망 속에 빠졌으며 심한 경우 자살충동까지 느끼고 있었다.

무너지지.. 하늘이 무너지는 거지 뭐.. 진짜 죽고 싶더라고.. 그때 같으면.. 죽고 싶었어 사실.. 너무너무 힘들어서.. 교수님도 원망스럽고.. 다 싫더라고.. 성공해서 십 년

씩 쓰는 사람들은 상관없이 없지만은.. 우리 같은 사람들은 금방 그렇게 돼 버렸으니까.. 너무 억울하잖아.. (참여자5)

이제, 망가졌을 때는 제가 정말 안 우는 성격인데... 아~~ 정말 진짜 못 견디겠더라고요...너무 억울한 거예요. 내가 좀 더 관리를 잘 했으면 더 잘 사용할 수 있었을텐데.. 내가 좀 소홀해 지지 않았을까... 이제 절망적이었어요. 내가 좀 더 잘 썼더라면 더 관리를 잘 했더라면..(참여자 1)

정말 절망적이었어요.. 그 때가 살면서 가장 큰 절망이었어요...다시 투석 하라니까.. 부모님에게 피해를 입히는 사람이구나.. 이 생각을 했었죠... 진짜 죽을려고 하는 생각도 했었어요.. 어머님께는 내가 없는 게 더 나을꺼다.. 뭐 이런 생각도 했었어요.(참여자 9)

3) 다시 가족과 직장에 골칫거리가 되어 버린 투석환자의 나

참여자들이 그토록 투석환자로 살기를 원치 않았던 이유는 투석으로 인해 가족과 직장에 주는 피해 때문이었다. 가족들은 참여자들의 건강을 최우선에 두고, 건강에 무리가 갈 수 있다고 판단되는 제사 등과 같은 집안의 대소사들은 변경하거나 없애버리고, 참여자들이 신경 쓰지 않도록 가족의 역할을 재분배하였다. 그리고 직장에서는 신장장애인인 채용을 유지하기 위해 다른 동료들과는 다른 특별한 배려를 해 주고 있었다. 참여자들은 가족과 직장에 미안함과 고마움을 가지며, 이런 자신을 골칫거리라고 여기고 있었다. 그러나, 참여자들은 때로는 부모로, 자식으로, 직장인으로 역할을 제대로 할 수 없는 자신이 짐짝 취급을 받는 것 같은 기분을 느끼기도 하였다.

저희 팀에서 다 아시는 분들이라서 다 배려를 해주시고 계셨었기 때문에 편하게 병원에 다녔죠. 병원간다 그러면 군말없이 다 보내주셨고, 출장에서든 해외 출장은 빼 주시고..(참여자 3)

너무 환자 취급을 하니까 아프다고 말하지도 못하겠고, 응.. 그래서 다들 내 눈치들만 보지.. 내가 너무 그렇게 싫어. 나만 가족들에게 짐이 되는 거 같은 게 싫어.. 왜 이제... 엄마 역할도 못하는 거 같고, .맨날 이제.. 보호만 받는 게 싫은거야.(참여자 7)

4. 제 4 주제 모음 - 고통을 통한 성장 : 재투석환자의 자기관리

1) 가족을 돌아보며 절망의 늪에서 벗어나기

재투석을 하면서 절망의 나락으로 한없이 떨어지던 참여자들은 나의 손길이 너무나도 필요한 가족이 있음을 깨닫고 다시 삶의 의미를 찾게 된다. 재투석을 하는 참여자들에게 가족들은 끊임없이 참여자들은 소중한 사람임을 인지시켜 주었으며, 이로 참여자들은 재투석을 하는 자신에게 헌신하는 가족이 있음을 깨닫고 절망의 늪에서 벗어나게 된다. 또한 자신이 없는 상황에 놓일 가족을 생각하며 다시 힘을 얻고 인생을 재조명하게 된다.

(재투석) 당시 엄마가 큰 오빠를 잃고 79세 정도 되셨어요.. 엄마가 오빠를 의지하셨는데, 이제 엄마를 누군가 보살펴 드릴 사람이 없는 거예요. 제가 힘을 내지 않으면 또 우리 가족도 남편이나 아이들.. 저만 바라보고 있는데, 제가 주저앉을 수가 없더라고요. (참여자 1)

어머니가 기도하시는 걸 보고.. 울면서 기도를 하시더라고요, 차라리 자기를 아프게 해 달라고...저 아이 말고 자기를 아프게 해달라고 울면서 기도하는 거를 제가 봤거든요...그 때 제가 생각을 고쳐 먹었어요... 어떻게 해서든지 살자고...(참여자9)

2) 투석환자인 나를 인정하고 삶에 대한 가치관 조정하기

참여자들은 이식장기 기능 부전을 겪으면서 만성 신부전환자인 자신은 어떤 방법으로도 투석에서 100% 자유로워질 수 없음을 깨닫는다. 이식환자로 살아가면서 단 맛 뒤의 쓴 맛까지도 모두 맛보았던 참여자들은 죽을 고비를 넘기면서 자신의 삶을 다시 돌아보게 되고, 투석환자로 사는 자신을 더 이상 연민하거나 부정하지 않으면서 스스로를 인정하게 되었다. 죽음을 마주해 보았다는 참여자들은 투석이라는 치료가 있는 현재에 감사하며, 나보다 더한 상황에 빠져 있는 사람들과 비교하여 자신이 행복한 사람이라고 하였다.

이런 저런 일을 다 겪고 느낀 거는...이제 저는 질병과 같이 간다라고 생각해요. (참여자 1)

옛날에는 그랬어. 믿음생활 해도 천국 간다고 하는데 죽는 과정이 어떨까? 무섭지 않을까? 그런데 이제는 누구나

가 한 번은 가는건데... 평안감을 맛봤다고 그럴까.. 초월했다고 그럴까.. (참여자7)

참여자들은 투석이라는 것이 시간과 공간의 제약을 주긴 하지만 그 안에서 누릴 수 있는 것들이 무엇인지를 적극적으로 탐색하면서 주어진 상황 안에서 삶을 조정해 나갔다. 참여자들은 투석이라는 치료과정을 더 이상 인간답게 살 수 없게 하는 한계로 받아들이지 않고, 오히려 인간답게 살 수 있게 하는 치료방법이라고 받아들이고 있었다.

다시 투석하면서 제가 할 것을 안 한 거는 없어요.. 시간을 잘 운영하고 쪼개서.. 내가 아프기 때문에 이거를 포기한 거는 없어요. 뭐든 되는 상황 안에서 하면 되니까. (참여자 1)

이런 과정에서 일부 참여자는 병원의 말만 들으면서 모든 생활에 제한을 두었던 과거와는 달리 질병을 다스리는, 병원의 치료방침에는 어긋나지만 투석을 받는 현실적인 어려움에서 벗어날 수 있는 노하우를 체득하기도 하고 또 일부 참여자는 과거보다 더 철두철미하게 치료방침을 따르고 있었다.

투석실에서 교육한대로라면 먹을 수 있는 게 하나도 없어. 원래 사우나 못하게 하잖아요.. 찬데 더운데 못 가게 하잖아... 지금은 물 마시고 땀 빼러 가.. 만약에 지금도 병원에서 시키는대로 물도 500cc먹고, 뭐 먹으라는 것만 먹고 있으면 그냥 골골골골.. 그러면서 그냥 맨날 그랬을 거 같은데... 오히려 내가 보기엔 내가 (일반일들보다) 더 건강한 거 같애. (참여자 7)

5. 제 5 주제 모음 - 다시 도전하는 삶의 희망: 뇌사 신장 재이식 등록

1) 나와 가족에게 재이식은 삶의 희망, 그 자체

참여자들은 신장이식이 만성 신부전을 100% 완전하게 치료할 수 없음을 몸소 체험하여 알고 있었다. 그럼에도 불구하고 참여자들과 가족은 투석을 하는 현재보다 조금이라도 더 나은 삶을 꿈꾸며 일정 기간의 투석 기간이 지난 후에는 신장 재이식을 희망하게 된다. 첫 번째 이식과는 달리 참여자들은 신장 재이식을 반드시 기간 내에 이루어내야 하는 목표로 생각하지 않고 미래의 방향성을 제시해 주는 '삶의 희망, 그 자체'로 여기고 있었다.

당장 이식을 하나마냐 그거에 연연하지 말아라. 그래도 뇌사자 이식을 한다고 생각하면 희망이 있지 않느냐... 투석만 받다가 이렇게 죽는다는 거 보다는 그래도 내가 이식을 받을 수 있다는 희망이 생기지 않냐...(참여자1)

나도 (이식을 하고) 너무너무 고생해서 안하고 싶은데.. 이렇게는 살 수가 없잖아.. 이렇게는.. 죽더라도 가서 해야지 어떻게.. 재이식을.. 그래서 죽는 한이 있어도 해야지. 지금도 계속적인 기대는 하고 있어요.. 기다리고 있는 거야.. 그 기대로 살고 있는데.(참여자5)

참여자들의 연령에 따라 아주 상제한 이유는 달랐지만, 기혼 참여자들은 내가 아닌 가족을 생각하며 재이식을 희망하고 있는 것으로 나타났다. 자녀가 어린 40대의 기혼 참여자는 가장으로서의 그 역할에 충실하고자 재이식을 희망하였다. 50대 이상의 참여자들은 부모로 자녀를 번듯이 키워놓고, 마지막으로 부모의 역할을 하면서, 또 이제는 서로를 살뜰히 챙기는 내 옆의 같이 늙어가는 반려자와 함께 좋은 것도 먹고, 좋은 곳도 함께 다니며 건강한 노후를 살아보는 것을 꿈으로 생각하고 있었다.

정말 이유는 가족들이예요, 애한테 남편한테... 내가 편하면 그 사람들도 편하니까...결국은 부부밖에 없는 거 같애... 남편하고 발 맞추고 싶어요.. (참여자 7)

정말 욕심은 없는데 어찌됐건 가족에 대한 책임감 같은 것도 있으니까 아이가 어느 정도, 아이를 뒷받침해줄 수 있을 때까지는 계속 사회 생활, 직장 생활을 하고 싶고, 그래서 이식을 하고 싶습니다. 꼭 아이랑 해외여행 한 번 가보고 싶어요. (참여자 3)

젊은 나이에 만성 신부전을 진단받아 어린 시절부터 오랜 기간 투병을 했던 미혼의 참여자들은 투석으로 인해 경험하지 못했던 평범한 것들을 남들처럼 해보고 싶고, 또 투석 기간이 길어짐에 따라 나타날 투석 합병증으로 생존을 위해 재이식을 희망하고 있었다.

근데 저 같은 경우는 재이식을 하기는 해야 한다고 그러긴 하더라도... 왜냐면.. 저는 만성 신부전 합병증으로 심장이 망가진 적이 있으니까.. (참여자9)

2) 가족의 희생을 대가로 하고 싶지 않은 재이식

참여자들의 가족은 참여자들보다 더 재이식을 간절히 바

라며, 재이식 기증자가 되기 위해 발 벗고 나서려고 한다. 특히 참여자가 투석 합병증으로 신체적 어려움을 극심하게 겪고 있는 경우 기증자 검사를 시행하기도 하였다.

혈압약이 안 맞아가지고 바꿨는데.. 6개월을 새우잠을 자고 먹기만 해도 토하는 거예요.. 이제 아들이 엄마 너무 힘드니까.. 엄마 자기가 주겠다고 해서 검사도 했던 거예요.. (참여자 1)

그러나 참여자들은 어느 날 갑자기 자신이 투석환자가 되어 버린 것처럼 누구나 그런 위협에 노출되어 있을 수 있고, 100% 보장할 수 없는 이식결과에 가족이 나서서 것을 원하지 않았다. 특히 자녀가 신장을 기증을 원하는 경우, 참여자들은 자식의 장기를 볼모로 자신의 생명을 연장하고 더 잘 살고 싶지 않을 뿐더러, 혹시나 나의 만성 신부전이 유전되는 것은 아닐까 걱정하고 있어 자녀의 신장 기증을 통한 생체 이식은 강력히 거부하였다.

아이가 커서 기증을 해 준다 해도 저는 받고 싶지는 않아요. 내 자식도 나처럼 아파질 수 있으니까 절대 기증받지 않겠다...우리 와이프가 임신했을 때 제일 바랬던 것 중에 하나가, 제발 나하고 혈액형이 똑같지 않았으면 했거든요. 근데 불행하게도 저하고 똑같은 B형이라서..(참여자 3)

그래서 생체 신장 재이식은 자신의 욕심을 채우는 행동으로 간주하고 있었으며, 이들은 뇌사 신장 재이식 방법을 선택하게 된다. 참여자들은 뇌사 기증자에 대해서도 매우 감사한 마음을 가지고 있었는데, 아픈 가족과 죽음에 대해 동병상련을 느끼며 슬퍼하기도 하였고 실제로 뇌사기증자가 생겼을 때 그들을 위해 기도를 한다는 참여자도 있었다.

그 분 들...그 가족들, 그 피붙이가...너무 맘이 아플 거 같애. 웬만한 천사 아니고선...그렇게 내 놓기는 힘들지. 진짜 내 자식, 내 남편, 내 아내, 내 애들 그 얼마나 기가 막히겠어요.(참여자 7)

뇌사자 것 받는 것도 사실 저는 그리 좋지는 않아요. 어쩔 수 없이 내가 살려고 하니까 받는 거지.. 그거는.. 참, 누가 죽어야 사는 아이러니한 상황에 당사자가 되는 건데... (참여자6)

3) 주도적으로 재이식 시기와 수술 여부 결정하기

참여자들은 '신장이식을 한 번 더 한다'라는 것의 결과에

는 장밋빛 미래만 있지 않다는 것을, 재이식은 한 번의 이식 경험으로 인해 높아진 거부반응 확률로 첫 번째 이식보다 예후가 나쁠 수 있다는 것을 이미 간접 경험을 통해서도 의료진이 제공한 정보를 통해 알고 있었다. 이들은 이제 신장 기능을 나타내는 크레아티닌 수치가 아닌 거부반응을 예측하는 Panel reactive antigen (PRA) 수치에 전전긍긍하고 있었으며, 신장 재이식의 꿈은 꾸지만, 준비가 되지 않은 자가 함부로 도전해서는 안 될 과제로 여기고 있었다.

저도 하고 싶어요. 왜 안하고 싶겠어요. PRA 수치가 68이면 얼마나 불리한 줄 아세요? 해 놔도 망가질 판인데 남의 소중한 장기 받아가지고 망가뜨릴 필요가 뭐가 있냐고... 내가 좀 고생스럽더라도 투석 좀 더 하고 더 떨어지면 그 때 해야 (기증 해) 준 사람도 좋지. 내 몸이니까.. 내 인생이니까... 물어보고 또 물어보는거고.. 내가 올바르게 알고 선택을 해야지. 지난번처럼 몇 년도 못 쓰면 어떻게.. 우리 아저씨는, 나는 어떻게...(참여자5)

대부분의 참여자들은 적극적으로 질병과 치료에 대한 정보를 탐색하고 있었는데, 비단 병원 의료진에게서 뿐 아니라 환우회나 인터넷 동호회 모임, 투석실과 병원 등 많은 곳에서 이식이나 투석에 관한 정보를 탐색하고 있었다. 그리고 각 상황에 따라 치료법의 장단점을 비교하고 있었다.

환우회에서 연달아 네 명이 죽으니까... 이식을 해야 하나.. 투석을 계속 해야 하나.. 이런 생각... 이식이 100% 낫는 것도 아니고.. 폭탄을 안고 사는 건데.. (참여자9)

XXX씨가 저와 같은 이식 동기예요.. 그 쪽은 동생인가 언니꺼를 받았었고.. 그러다가 이번에 재이식을 했다더라고요.. 지금 상황은 좋다고 하더라고요.. 뇌사 신장이식은, 내 몸 상태랑 기증자, 삼 박자가 이루어져야 하는데.. 삼박자를 이루기가 쉬운 게 아니잖아요... (참여자 1)

IV. 논의

본 연구에서는 신장 재이식 대가자로 살아가는 것이 무엇인지를 확인하고 그 속에 숨겨진 의미를 드러내기 위해 현상학적 연구를 시행하였고 그 결과 5개의 범주가 도출되

었다. 5개의 범주들은 서로 시간과 개념상으로 연결되어 서로 영향을 주고받으면서 신장이식 대기자의 경험을 구성하고 있었다.

본 연구 결과 만성 신부전을 진단 받고 투석을 받는 참여자들의 경험은 ‘일상을 깨뜨리는 위기’라는 주제로 도출되었다. 이는 만성 신부전 진단 후 투석 직전까지 죽음에 살고 있다는 느낌(Tong et al., 2009)으로 투석 초기까지 자포자기, 원망, 후회 등으로 투석치료를 받아들이지는 못하고(Beard, 1969; Shin, 1996; Wi, 2004), 기존의 역할들의 축소되고 제한되면서 더 이상 정상인이 아니라고 느낀다는 연구(Fukuhara et al., 2006; Tong et al., 2009)와 비슷한 결과이다. 이는 만성 신부전은 수술이나 특정 약물로 인해 완치될 수 없는 불치병이며, 투석은 치료의 시작이 아니라, 스스로를 불치병 환자로 인정하는 관문과 같은 것으로 여기며, 이 관문에서 헤어 나올 수 없는 자신에 대해 부정적인 감정을 가지는 것으로 사료된다.

만성 신부전 환자가 신장이식을 선택하고 수술 후 이식 환자로 살아가는 경험은 ‘투석환자가 아닌 정상인으로 살 수 있는 유일한 방법’이라는 주제로 도출되었다. 이러한 경험은 투석환자들이 투석으로부터 자유로운 더 나은 삶의 질을 위해, 의료진이나 가족의 권유로 신장이식을 선택한다는 연구(Holley, McCauley, Doherty, Stackiewicz, & Johnson, 1996)와 유사한 결과이다. 또한 삶의 질은 신장이식 초기에는 이식 전에 비해 향상되나, 여전히 일반인에 비하면 낮은 편으로(Overbeck et al., 2005), 신장이식 초기에는 스스로 배뇨를 할 수 있게 됨에 따라 시·공간적 제약이 있는 투석에서 벗어나 삶의 질이 좋아져 만족하나, 점차 시간이 지남에 따라 면역억제제 복용에 따른 합병증, 이식 신장의 거부 반응 등에 대해 부담을 가지며(Yi, 1998), 항상 애틋한 마음으로 살아가게 된다(Lee et al., 1999)는 연구결과와 비슷한 결과이다. 본 연구의 참여자들은 1990년~2000년대 초반 이식을 시행하였는데, 이 시기에는 장기이식과 관련된 표준화된 교육이 없어, 이식 수술 후 복용해야 하는 면역억제제나, 수술 후 자가관리에 대한 정보가 부족하였을 것으로 생각된다. 10여년이 지난 현재에도 여전히 규모가 큰 일부 병원에서만 이식 수술 전이나 후에 면역억제제 복용 등에 관한 교육을 하고 있는 실정으로, 만성 신부전 환자들이 자신의 치료방향에 대해 주도적으로 의사결정을 하기 위해서는 처음 질병을 진단 받을 당

시부터 체계적인 교육을 통해 신체요법들에 대한 정보를 제공하여야 할 것으로 사료된다.

신장이식환자가 거부반응이나 감염 등의 결과로 다시 투석환자로 돌아가면서 겪는 일련의 과정은 ‘투석으로의 불가피한 환원’이라는 결과로 나타났다. 이러한 과정에서 겪는 경험은 이식 실패 시 어떻게든 이식환자로 남기 위해 고군분투하며(Kim, 2012), 누구에게도 말하지 못하는 슬픔을 겪는다는 연구(Gill & Lowes, 2014)와 유사하다. 또한 이식 실패로, 이식 후 찾게 된 가족이나 직장 내의 역할들을 다시 축소하거나 상실하면서 위축(Kim, 2012)되어 이식 전보다 더 큰 우울과 상실감을 경험(Akman, et al., 2004; Christensen et al., 1989)하고 높은 우울은 자살이라는 극단적인 생각까지도 하게 된다(Carosella, 1984; Chen et al., 2010)는 연구결과와 비슷한 결과이다. 이는 말기 신부전 환자들이 신장 이식을 받고 나면 신체적, 사회적, 심리적 기능이 질병을 앓기 전과 비슷한 수준으로 회복되기 때문에(Oh & Yoo, 2006) 상대적 우울이나 무력감이 더 커지게 되는 것으로 해석된다.

재투석이라는 큰 위기 속에서 적응하는 과정은 ‘고통을 통한 성장’이라는 주제로 나타났다. 본 연구의 참여자들의 거부반응이 높아 이식이 지연된 한 명의 참여자를 제외하고 8명 모두 3년 미만의 비교적 짧은 투석 후 신장이식을 시행하였는데, 짧은 첫 번째 투석 기간 동안 투석을 인정하기보다는 부정하려고 한데 반해, 두 번째 투석을 하는 동안에는 질병과 투석을 인정하고 적응하려고 노력하였는데, 이는 만성질환자들이 질병과 함께 살아가기 위해 적응해 가는 연구결과(Hatthakit, 2012; Park, 2014)와 유사하다. 또한 오랜 기간 투병을 한 투석환자들은 가능한 범위에서 정상성을 유지하기 위해 개인의 생활 방식을 조정하면서 신체 증상이 있는 경우 적극적으로 의료진과의 의사소통한다는 연구결과(Curtin, Mapes, Schatell, & Burrows-Hudson, 2005; Park, 2014)와 일맥상통한다.

연구를 통해 참여자들이 뇌사 신장 재이식을 등록하고 스스로를 관리하는 과정은 ‘다시 도전하는 삶의 희망’이라는 주제로 나타났다. 본 연구에서 참여자들보다 가족이 더 재이식을 희망하는 것으로 나타났는데, 이는 투석환자의 경우 정기적인 투석과 생활 방식의 조정 등 가족의 지속적인 관심과 돌봄이 필요하기 때문에 다른 만성질환에 비해 가족의 부담감이 크기 때문인 것(Joshi, Almeida, & Almeida,

2013; Suri et al., 2011)으로 생각된다. 재이식을 하고자 하는 경우, 이식 신장 기능 소실 후 기증자에게 지속적인 죄책감을 느끼므로(Kim, 2012) 재이식시에는 같이 살아야 하는 가족에게 기증을 받는 것을 거부하며, 더욱 자기 관리를 철저히 하여, 뇌사 신장 이식을 받고 싶어 하는 것으로 나타났다. 참여자들은 이식여부나 이식시기를 더 이상 의료진의 판단에만 맡겨 두지 않고 스스로 결정하려는 현상은 투석실이나 인터넷 등에서 투석이나 이식에 관한 정보를 지속적으로 탐색하여 이식여부를 판단하거나(Gordon, 2001), 치료 방향에 대해 주도적인 태도를 가지는 연구(Curtin et al., 2005)와도 유사하였는데, 이식 후에도 면역억제제를 먹거나 합병증이 생기는 것을 이미 경험한 참여자들이 그러한 문제의 소지를 이식 전에 끊고자 하는 적극적인 태도를 가지고 있는 것으로 판단된다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 신장 재이식 대기자로 살아가면서 겪게 되는 경험들을 현상학적 연구방법을 적용하여 탐색하고자 하였다. 9명의 참여자들과의 심층면담을 통해 수집된 자료를 분석한 결과, 신장 재이식 대기자들은 투석기에 의존하여야만 살아갈 수 있는 상황에 놓여있지만, 단순히 의료진과 현재의 상태에만 의존하지 않고 스스로의 미래를 계획하고, 자신의 질병에 관한 자기관리를 주도적으로 하는 적극적으로 하고 있음을 보여주었다. 특히 신장 재이식 대기자들은 투석과 이식 희망이라는 상황을 두 번씩 겪게 되는데, 이들은 같은 상황을 받아들이고 적응하는 방법이 다른 것으로 나타났다. 처음 만성 신부전을 진단받고 투석 치료를 받으면서, 그 굴레에서 벗어나고자 신장이식이라는 방법을 선택하는 처음의 경험과는 달리, 재이식 대기자들은 투석치료를 반드시 벗어나야 할 것으로만 보지 않고 질병과 같이 살아가기 위해 삶의 방식을 조정하며 자기관리를 하는 모습을 보여 주고 있었다. 또한 현재의 상황에서 여러 가지를 고려하여 신장이식과 투석이라는 방법을 견주어 참여자들에게 더 적합하고 적절한 것을 스스로 선택하였으며, 삶의 희망으로 신장이식을 생각하고 있었다. 이러한 연구 결과는 신장 재이식 대기자들이 질병을 진단 받으며 재이식을 대기하고 있는 현재에 이르기까지 전반에 결

친 질병인식, 치료과정의 적응, 자기관리 등에서의 변화되는 과정을 잘 나타내는 총체적인 그림을 보여주며 그들에 대한 이해를 높였다는데 의의가 있다고 본다.

이상의 연구 결과를 토대로 신장 재이식 대기자들이 자신의 질병상태에 대한 정확한 정보와 지식을 가지고 자기관리를 더 잘 할 수 있도록 첫 진단을 받은 환자들과는 차별화된 교육 방안이나 자기관리 프로그램 등의 간호중재를 개발하는데 방향을 제시할 수 있을 것이다. 또한 환자뿐만 아니라, 배우자나 자녀, 가족 역시 투석과 이식이라는 끊임없는 위기 상황에 놓여 있으므로, 가족을 대상으로 하는 간호중재를 개발하여야 할 것으로 생각된다.

REFERENCES

- Akman, B., Özdemir, F. N., Sezer, S., Miçozkadioglu, H., & Haberal, M. (2004). Depression levels before and after renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 36(1), 111-113.
- Beard, B. H. (1969). Fear of death and fear of life: the dilemma in chronic renal failure, hemodialysis, and kidney transplantation. *Archives of General Psychiatry*, 21(3), 373-380.
- Carosella, J. (1984). Picking up the pieces: the unsuccessful kidney transplant. *Health & Social Work*, 9(2), 142-152.
- Chen, C. K., Tsai, Y. C., Hsu, H. J., Wu, I. W., Sun, C. Y., Chou, C. C., et al. (2010). Depression and suicide risk in hemodialysis patients with chronic renal failure. *Psychosomatics*, 51(6), 528-528.
- Christensen, A. J., Holman, J., Turner, C. W., & Slaughter, J. R. (1989). Quality of life in end-stage renal disease: influence of renal transplantation. *Clinical Transplantation*, 3, 46-53.
- Colaizzi, P. F. (1978). *Psychological research as the phenomenologist views it*. New York: Oxford University Press.
- Curtin, R. B., Mapes, D., Schatell, D., & Burrows-Hudson, S. (2005). Self-management in patients with end stage renal disease: exploring domains and dimensions. *Nephrology Nursing Journal*, 32(4), 389-398.
- ESRD Registry Committee. (2014). *Current renal replacement therapy in Korea*. In *Korean Society of Nephrology (Ed.)*. Seoul: Insan Memorial Dialysis Registry.
- Fukuhara, S., Green, J., Albert, J., Mihara, H., Pisoni, R., Yamazaki, S., et al. (2006). Symptoms of depression, prescription of benzodiazepines, and the risk of death in hemodialysis patients in Japan. *Kidney International*, 70(10), 1866-1872.
- Gill, P., & Lowes, L. (2014). Renal transplant failure and disenfranchised grief: participants' experiences in the first year post-graft failure. *International Journal of Nursing Studies*, 51(9), 1271-1280.
- Gordon, E. J. (2001). Patients' decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. *Social Science & Medicine*, 53(8), 971-987.
- Hatthakit, U. (2012). Lived experiences of patients on hemodialysis: a meta-synthesis. *Nephrology Nursing Journal*, 39(4), 295-304.
- Holley, J. L., McCauley, C., Doherty, B., Stackiewicz, L., & Johnson, J. P. (1996). Patients' views in the choice of renal transplant. *Kidney International*, 49(2), 494-498.
- Joshi, S. A., Almeida, N., & Almeida, A. (2013). Assessment of the perceived quality of life of successful kidney transplant recipients and their donors pre-and post-transplantation. *Transplant Proceedings*, 45(4), 1435-1437.
- Kim, J. A. (2012). *The experiences of hemodialysis patients with renal allograft dysfunction*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- KONOS. (2014, July 7). 2013 KONOS annual report. Retrieved January 21, 2015, from <http://www.konos.go.kr>
- Lamb, K. E., Lodhi, S., & Meier-Kriesche, H. U. (2011). Long-term renal allograft survival in the United States: a critical reappraisal. *American Journal of Transplantation*, 11(3), 450-462.
- Lee, S. H., Kim, K. H., & Chung, H. K. (1999). A study on the experience of patients with chronic renal failure who have received a kidney transplant. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*, 6(1), 78-95.
- Messa, P., Ponticelli, C., & Berardinelli, L. (2008). Coming back to dialysis after kidney transplant failure. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(9), 2738-2742.
- Oh, S. H., & Yoo, E. K. (2006). Comparison of quality of life between kidney transplant and hemodialysis patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 36(7), 1145-1153.

- Overbeck, I., Bartels, M., Decker, O., Harms, J., Hauss, J., & Fangmann, J. (2005). Changes in quality of life after renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 37(3), 1618-1621.
- Park, E. J. (2014). *The adaptation experience of hemodialysis on women with end-stage renal disease*. Unpublished doctoral dissertation, Pusan National University, Busan.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sellares, J., de Freitas, D. G., Mengel, M., Reeve, J., Einecke, G., Sis, B., et al. (2012). Understanding the causes of kidney transplant failure: the dominant role of antibody-mediated rejection and nonadherence. *American Journal of Transplantation*, 12(2), 388-399.
- Shin, M. J. (1996). Experience of hemodialysis in the chronic renal failure clients. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*, 3(2), 235-246.
- Suri, R. S., Larive, B., Garg, A. X., Hall, Y. N., Pierratos, A., Chertow, G. M., et al (2011). Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(7), 2316-2322.
- Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., et al. (2009). Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 53(4), 689-700.
- WHO. (2012). Global observatory on donation and transplantation (GODT) data. Retrieved January 10, 2015, from <http://www.transplant-observatory.org>
- Wi, O. (2004). *Lived experience of hemodialysis patients: applied Parse's human becoming research methodology*. Unpublished master's thesis, Chungnam National University, Daejeon.
- Yi, M. (1998). Psychosocial adjustment after kidney transplantation. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 28(2), 291-302.