

당뇨병 환자의 삶의 경험: 국내 질적 연구를 중심으로

유빈

강동경희대학교병원 사회사업팀

A Review of Qualitative Research in Korea: The Life Experiences of Diabetes Patients

Been Yoo

Department of Social Work, Kyung Hee University Hospital at Gangdong, Seoul, Korea

Abstract

Qualitative research methodology has become more recognized and valued in diabetes behavioral research in recent years. Qualitative research is very rare in Korea, especially for diabetes; on the other hand, qualitative research is increasing abroad. This paper reviews qualitative research on the life experiences of diabetes patients in Korea. Drawing on advanced research, it is helpful to know the essence of such experiences and the exact phenomena diabetes patients face as revealed in their own voices. Also, understanding of and interest in the subjective experiences of diabetes patients will inform the development of new intervention methods.

Keywords: Diabetes mellitus, Life experience, Qualitative research

서론

최근 당뇨병에 대한 연구는 증가하고 있으며, 이는 개인 뿐 아니라 사회적 관심과 요구의 증대를 반영하는 것으로 보인다. 연구방법에 있어서는 주로 양적 연구가 보고되고

있으나 구조화된 설문지로는 당뇨병 환자들의 독특한 경험이나 삶의 총체적인 상황에 대한 탐구가 힘들며 환자들이 다른 방식으로 표현해 내는 중요한 문제를 간과하기 쉽고, 연구자의 입장이 아닌 대상자들의 입장에서 실제적인 경험과 질병 자가 관리에 있어 필요한 서비스에 대한 내용을

Corresponding author: Been Yoo

Department of Social Work, Kyung Hee University Hospital at Gangdong, 892 Dongnam-ro, Gangdong-gu, Seoul 05278, Korea, E-mail: pisces31@naver.com

Received Oct. 22, 2017; Accepted: Oct. 25, 2017

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Copyright © 2017 Korean Diabetes Association

탐색하기 어려울 수 있다.

질적 연구방법은 사회적인 문제나 실체가 어떻게 이해되고 경험되는가에 관심을 두는 연구방법으로, 연구 자료를 만들어내는 방법에 융통성이 있고 연구 자료가 창출되는 사회적 맥락에 더 관심을 기울이며 설명방법에 있어서도 사회 문제 내부의 복잡성, 세부사항, 맥락 등을 이해하는 데 중점을 둔다.

이에 그간 보고된 질적 연구 결과들을 통해 당뇨병 환자의 삶의 경험을 그들의 목소리를 통해 알아보는 것이 경험의 본질과 정확한 현상을 파악하는 데 도움이 된다. 또한 삶의 경험을 통해 환자의 주관적인 경험에 대해 보다 관심을 갖고 이해하여 향후 개입방안을 마련하는 데 도움이 될 수 있다.

본론

1. Database 검색을 통한 당뇨병 관련 질적 선행 연구 조사

국외논문들은 PubMed에서 Diabetes, Qualitative, Experience를 주제어로 설정하여 2012년~2017년 10월 현재까지 지난 5년간의 질적 연구에 대해서 검색하였으며 총 298편의 논문이 검색되었다. 당뇨병 환자들의 자가 관리에 대한 경험과 당뇨병 교육에 관한 경험들에 대한 연구가 가장 많았고, 당뇨병 환자 가족들에 대한 경험 연구도 많이 있었다. 또한 국가별, 인종별, 성별에 따른 환자의 경험, 당뇨병 종류, 아동, 청소년, 중년, 노인 등 생애주기 발달단계별 경험, 타 질환이나 합병증을 동반한 환자의 경험, 인슐린 주사 또는 경구용 혈당강하제를 복용하는지에 치료방법에 따른 경험 등 다양한 주제의 질적 연구들이 있었다. 또한 소수이지만 자조모임이나 당뇨캠프의 경험에 대한 연구들도 있었다.

국내의 논문들도 동일기간에 한해 KoreaMed, 국회도서관을 통해 Diabetes, Qualitative로 검색하였으며, 당뇨병 환자의 일상생활경험과 관련된 질적 연구는 단 3편이었다. 국외에 비해 질적 연구의 비율이 매우 낮은 편으로 앞으로

당뇨병 환자에 관한 질적 연구에 많은 관심을 가져야 할 것이다. 앞서 언급한 바와 같이 국내 질적 연구는 매우 적어 기존 3편 외, 만성질환 환자의 경험으로 확대하고 당뇨병 환자에 관한 내용을 일부 발췌하여 ‘당뇨병 환자의 삶의 경험’이 담긴 연구 내용들을 살펴보았다.

2. 선행 연구를 통한 당뇨병 환자의 삶의 경험에 관한 이해

당뇨병 환자의 삶을 이해할 수 있는 몇몇 질적 연구 논문들의 내용을 통해 소개하고자 한다.

첫 번째 연구[1]는 한국 사람들 사이에서 매일을 살고 있는 2형 당뇨병 환자들의 자가 관리와 경험에 대한 것을 이해하기 위한 연구이다. 한국의 사회 문화적 맥락에서 어떻게 2형 당뇨병을 경험하고 그들의 질병을 관리하는지를 탐색하는 것이다. 2010년~2011년까지 2형 당뇨병 21명을 대상으로 심층 면담을 실시하였고 핵심주제는 ‘평생을 괴롭히는 동반자로서 당뇨병을 받아들이고 매일을 재조정하며 살아가기’로 표출하였다. 그 4가지 단계는 다음과 같고, 이해를 돕기 위해 연구참여자의 심층 면담 내용을 일부 발췌하였다.

① 1단계: 무시(ignoring) - 평생 관리해야 함 때문에 실망함. 당뇨병을 과소평가함.

“제가 당뇨병 진단을 받았을 때, 평생 관리해야 한다는 것 때문에 불안했었어요. 이 사실을 받아들이고 치료를 해야 할지 내가 이걸 무시한다면... 하면서 결정을 못 내렸고 기분이 정말 안 좋았어요. 왜 하필 나야? 왜 내 남은 인생을? 전 우울했고, 그래서 예전보다 술도 많이 마시고 담배도 많이 폈어요.” (평생 관리해야 함 때문에 실망함)

② 2단계: 몸부림치기(struggling) - 치료법을 부정하기, 사회적 낙인으로 패배감 느끼기, 회사 회식을 거부할 수 없음, 지지에 실망함.

“당뇨병은 좋지 못한 생활습관 때문에 온다는 것을 알

고 있어서, 그걸 공개하기가 어려웠어요. 조연과 지지를 받기 위해서는 다른 사람들에게 내 스스로가 창피한 걸 알려야만 했어요. 그게 어려웠어요.” (사회적 낙인으로 패배감 느끼기)

③ 3단계: 타협하기(compromising) - 당뇨병 공개하기, 맞춤 치료법에 대한 시행착오

“나한테 맞는 치료법은 나만 만들 수 있어요. 의사 아닌 나. 내 몸에 대한 전문가로 내가 깨닫게 되는 중요한 것들이에요. 끝없는 시행착오를 겪더라도 당신은 그 테스트를 통과해야만 해요. 예를 들면, 술 한잔을 마시고 집에서 혈당 체크를 해봐요. 또 술을 마시지 않고 해봐요. 뭔가 다른 걸 알 수 있어요. 당신은 스스로가 바로 변화나 차이점을 느껴야 해요. 실험을 해보고 테스트를 해보고 데이터를 비교해봐요. 당신은 ‘이게 맞네!’라고 알게 될 거예요. 그 결과가 가장 합리적이고 현실적인 치료법이에요.” (맞춤치료법에 대한 시행착오)

④ 4단계: 화유하기(conciliating) - 새로운 자기정체성 만들어가기, 약점을 기회로 바꾸기

“당신은 당뇨병을 두려워하거나 가볍게 생각해서는 안돼요. 적당한 거리를 두면서 유지하는 동반자로 생각해야 돼요.” (새로운 자기정체성 만들어가기)

두 번째 연구[2]는 만성질환을 가진 중년 남성을 대상으로 그들의 만성질환의 경험의 의미와 본질을 통해 이해하고자 하는 것이다. 연구 질문은 “만성질환을 가지고 살아가는 중년 남성의 삶의 경험은 어떠한가?”였다. 이 중 당뇨병 환자의 경험이 담긴 연구 내용들을 발췌하였다.

① 계기판 이상 알림이 들어옴: 내 건강 챙김에 무심했던 지난날, 느닷없이 환자가 됨.

“평상시에 꾸준히 운동을 해왔기 때문에 뭐 당뇨 그렇게 걱정 안 했던 상황인데 진단을 받게 되니까… 음…

약간 줌… 믿어지지 않았죠. 그래서 재검을 받았는데, 재검에서 확진이 나니까 아… 이제 올 것이 나한테 왔구나, 그렇게 생각한 거죠.” (느닷없이 환자가 됨)

② 일단 멈춤: 주변에 귀 기울임, 공식적으로 인정된 환자, 몸이 아는 나이

“뭐… 대부분 그렇잖아요. 매체에서도 보면 당뇨는 합병증이 무섭지, 당뇨 자체는… 심각하게 얘기하는 사람도 있고, 음식조절만 하면 된다 뭐 그렇게 대수롭지 않게 말하는 사람도 있잖아요. 그러다 보니까… 이게 계속… 뭐 음식 같은 것도 조절하지 않고… 쪽 이어지고 점점 더 나이가 들다 보니까…” (주변에 귀 기울임)

③ 외로운 고뇌: 서러움, 아직 해보지도 못했는데, 짐이 될까 걱정

“내가 생에 대한 미련보다는 와이프한테 부담을, 가족들한테 피해를 주고 가면 안 된다는 생각이 강하니까 그때까지 살아야 되는데… 그런 생각이죠. (중략) 와이프가 농담 삼아 병치레까지 시키지 마라, 그러거든요. 그런 생각은 항상 갖고 있어요. 만약에 내가 아플 거면, 만약에 죽을 거면 한 방에 가야 된다. 내 생명을 이렇게 연장하고 싶다는 그런 건 아니고 죽을 거면 한 방에 죽자, 다치면 안 되는데 이런 거 있잖아요. 병신 돼서 피해 주면 안 되는데 싶어서… 그건 또 걱정은 되는 게 맞아요.” (짐이 될까 걱정)

④ 여전히 찾아들지 않는 과도: 건강 챙김이 여의치 않음, 가깝고도 먼 사이

“지금 당뇨가 문제가 아니에요. 당뇨 관리하는 데 있어서 제일 어려운 게 그러니까.. 제일로 스트레스 쌓여요 집사람… 정말… 내가 하루 이틀도 아니고… 그 의심하고 그런 잔소리만 안 해도 나는 건강하게 잘 살 것 같거든요. 당뇨도 당뇨지만, 스트레스 때문에 마이너스죠. 완전 마이너스죠. 당뇨 관리하는데 있어서 제

일 어려운 게 그거(집사람이 속 썩이는 거) 다 이거예요. 그러니까 정말... 막 계속... 그것 때문에 엄청 싸우죠. 8년 되었는데... 쌓이고 쌓여갈 뿐이더라고요. 해결이 안 돼요. 당신도 죽겠는진 모르겠지만, 나도 죽겠는데...”(가깝고도 먼 사이)

- ⑤ 수시로 깜빡이는, 꺼지지 않는 경고등: 떨쳐버릴 수 없는 찝찝함, 건강을 위한 실천

“항상 신경을 쓰죠. 음식 먹을 때도 그렇고, 술을 마실 때도 그렇고... 이 당뇨라는 걸... 신경을 써야죠. 이렇게... 음식은 특별히 조절한다기보다는 소식을 하죠. (중략) 아무래도 신경을 덜 썼다 싶으면 당뇨 지수가 올라가고요. (자가혈당검사를) 거의 매일 하다시피 하고요... 특히 이제... 아침에 운동가기 전에 한번 하고, 또 운동 갔다 와서 그 차이를 알아보려고 그렇게 많이 하죠. (변화가) 수치로 보이죠... 잊어버릴 수가 없죠.” (떨쳐버릴 수 없는 찝찝함)

- ⑥ 새로운 삶으로의 방향 변화: 더 늦기 전에 이제는 나를 챙기고 싶다, 흔적 남기기

“내가 뭐 얼마나 살 지는 모르지만... 웬만하면 활동적으로 갈려고 하는 거지, 좀... 모든 활동에 있어서 적극적으로 하려고 하는데... 직장도 마찬가지로... (사무실) 오픈하는 것도, 달리는 것도...” (더 늦기 전에 이제는 나를 챙기고 싶다)

세 번째 연구[3]는 당뇨병을 가지고 살아가는 취약계층 노인의 경험에 대한 연구로, 취약계층 노인 6명을 대상으로 심층 면담을 실시하였고 이해를 돕기 위해 연구참여자의 심층 면담 내용을 일부 발췌하였다.

- ① 인생 역경: 험난한 인생에 대해 절망함, 빈곤으로 인한 서러움과 부실했던 식생활

“아침을 먹나 뭐... 안 먹던지 고구마나 하나 먹고... 점심은 복지관에서 먹고 먹으러 가면서 봉지를 하나

가져간다 아이가. 밥 받은 거 반 톨만 먹고 반 톨은 남겨가 봉지 담아 가다가 저녁으로 묵고하제... (중략) 주말에는 금요일에 남겨온 밥이랑 반찬이랑 좀 묵고 집에 있는 반찬 한 두 가지랑 김칫국물 쪄매 묵고 그러지.” (빈곤으로 인한 서러움과 부실했던 식생활)

- ② 현실에 순응하기: 삶과 질병에 대해 순응하게 됨, 삶과 질병에 대한 자신감이 저하되고 무기력함.

“당뇨는 약이나 주는 대로 먹지 뭐... 운동이고 식단이긴 나는 혼자서 이제 못한다 그냥 있는 거 먹고 주는 거 먹고 그렇지 뭐. 운동도 뭐 공원에 좀 걷고 혼자 해봐도 좋아지지도 않더라.” (자신감이 저하되고 무기력함)

- ③ 가족의 부재를 사회적 지지체제로 대체하기: 가족에 대한 그리움과 죄책감, 사회적 지지로 인해 희망을 갖고 더 많은 혜택을 바람

“요양보호사 말고는 집에 오는 사람 없어... (잠시 침묵. 요양보호사도 좀 자주 오면 좋겠는데... 목욕도 좀 시켜주고... 하면 좋겠구만... 누가 자주 와서 좀 챙겨줬으면 좋겠고... 혼자 있으면 힘들어... 한심하고... (눈물을 닦으며 아무도 없고 이래가 우째 살까 싶어... (더 많은 혜택을 바람)

- ④ 자가 관리의 어려움: 관리에 대한 이해부족, 질병 관리를 위한 경제력 부족

“혈당 체크도 자주 해야 된다 그래서 처음에는 자주 주 했었어. 손 끝에 찌르는 거 사서 집에서도 하고 했는데 그것도 비싸더라고 피 묻히는 종이 그거 길쭉한 거. 그래서 방문간호사 오면 한번씩 해볼까 비싸서 못해.” (질병 관리를 위한 경제력 부족)

결론

기존의 질적 연구들을 토대로 당뇨병 환자의 삶의 경험에

대해 알아보았다. 질적 연구방법은 당뇨병 환자들의 이야기에 귀를 기울이고, 그들이 당뇨병으로 인해 삶을 어떻게 경험하게 되었는지에 대해 그들의 생생한 목소리를 통해 경험을 면밀히 들여다볼 수 있게 된다. 특히 당뇨병 진단 이후 자가 관리로 인해 전반적인 삶의 변화가 필요하며 이는 환자마다의 개별적인 상황과 가족 그리고 사회적인 환경 속에서 이루어지는 것이며, 이러한 경험들을 이해하기 위해서는 경험의 이면까지 이해하는 과정이 필요하게 된다. 이러한 이해를 통해 당뇨병 환자들에 대한 공통적이면서도 개별적인 욕구를 탐색할 수 있으며, 당뇨병 환자들에 대한 보건의료복지 서비스를 제안할 수 있다.

“당뇨병을 진단받고 나서 삶의 경험은 어떠한가?”

“당뇨병 아동 자녀를 둔 부모의 경험은 어떠한가?”

“노인 당뇨병 가족의 일상생활경험은 어떠한가?”

“당뇨병 교육의 경험은 어떠했는가?”

위의 연구 질문을 토대로 질적 연구를 시작할 수 있으며 이는 당뇨병 환자의 자가 관리나 가족의 지지뿐 아니라 자조모임 또는 당뇨캠프와 같은 프로그램을 평가할 수 있는

좋은 방법이 될 수 있다.

평소 질적 연구에 대해 관심을 가지고 이제 막 연구를 시작하는 단계에서 당뇨병에 관한 질적 연구에 대한 개인적인 호기심으로 이 자료를 준비하게 되었다. 당뇨병 환자와 가족들을 대상으로 한 질적 연구 논문이 나올 수 있기를 기대한다.

REFERENCES

1. Yi M, Koh M, Son HM. Rearranging everyday lives among people with type 2 diabetes in Korea. *Korean J Adult Nurs* 2014;26:703-11.
2. Kim RA. The life experiences of Middle-aged men with chronic disease [doctor's thesis]. Seoul: The Graduate School of University of Ewha; 2017. p43-91.
3. Sung K, Park MY, Nam JR, Park JH, Kang HS. Experience as a vulnerable elderly individual with diabetes. *J Korean Public Health Nurs* 2017;31:149-61.