

## 심장 이식 수혜자의 삶\*

송 영 숙<sup>1)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성

심장은 뇌사자의 장기로만 이식을 받을 수 있으므로 타 장기보다 이식 받을 수 있는 자가 한정되어 있어 장기를 확보하는데 많은 어려움이 따른다. 또한, 이식 후 거부 반응이 일어나서 심장이 제 기능을 하지 못하게 되면, 이식을 다시 하는 것 이외에는 대안이 없기 때문에 다른 장기 이식과는 큰 차이가 있다(Rogers, 1987). 즉 신장이식과 같은 경우에는 이식 실패로 인해 투석이나 간 이식처럼 생체 이식을 다시 할 수 있지만 심장 이식 수혜자들은 심장 이식 이외에는 다른 방법이 없으므로 하루하루의 삶이 타 이식 수혜자와는 많이 다를 수 있다. 심장 이식 수혜자들에게 있어서의 삶에 대한 대처는 매우 중요한 이슈다. 심장은 종종 사랑, 감정, 그리고 성격을 상징하는 것으로 이식 후 장기를 제공한 뇌사자의 특성까지도 이식이 될 수 있으므로 이인증을 느끼게 되고, 성격이 변화되는 것으로 나타나(Bunzel, Wollenek, & Grundbock, 1992) 자신의 삶을 영위하는 것이 아니라 장기 제공자의 삶을 살고 있는 듯한 느낌을 가질 수 있어서 심리사회적인 적응에 어려움을 줄 수도 있다. 뿐만 아니라, 합병증이나 거부반응과 관련된 건강문제, 정서적, 경제적인 여러 문제들에 대한 어려움에 직면하고 있고, 이러한 것들은 이식 후 생존율이나 삶의 질에 많은 변화를 주고 있다(Pinson et al., 2000).

이러한 문제를 해결하기 위해서 심장 이식 수혜자들은 신체적, 정신적, 사회적 측면에서의 대처 방안으로 운동(Kobashigawa et al., 1999; Lee, 2002)이나 사회적지지(Buse & Peiper, 1990; Kava, Thompson, & Burnard, 2000; McCurry & Thomas, 2002) 등을 대부분 사용하고 있으나 우리나라에서는 신장, 간, 심장을 포함한 이식 수혜자들의 대처에 대한 문헌은 거의 찾아 볼 수 없었다.

특히, 국내의 경우 심장 이식과 관련된 연구는 심장 이식 수술 현황(Song, 1999; Park, 1999), 심장이식 후 유산소 운동의 효과(Lee, 2001), 심장 이식 후 삶의 질 예측 요인(Kim, 2001), 심장 수혜 경험에 대한 현상학적 연구(Lee, 1996) 등으로 외국에 비해 상대적으로 적었다. 이와 같은 연구는 심장 이식 수술의 기술적인 효과나 신체 및 생리적인 측면에서의 운동 효과, 삶의 질에 영향을 미치는 요인 분석, 그리고 심장 수혜자들의 경험을 현상 그대로 기술하는 것으로 그쳤을 뿐만 아니라, 심장 이식 수혜자들의 이식 전에 경험하는 삶에서부터, 이식 후에 겪는 전반적인 삶의 변화의 과정에 대해서는 다루어지지 않고 있었다.

외국의 경우에는 심장 이식 수혜자에게 공여자에 대한 정보를 주고 공여자 가족과 접촉함으로써 이식 후 삶을 헛되이 살지 않고 삶을 대처해 나가는데 있어 더 효과적이었다고 하였다. 반면, 다른 심장이식 수혜자들은 공여자에 대해 정보나 가족들에 대해서 전혀 알고 싶지 않다고 하여 서로 상반되는 경험을 보여주고 있음을 알 수 있었다(Bunzel, Wollenek, & Grundbock, 1992). 우리나라에서는 수혜자에게 공여자에 대한

주요어 : 심장 이식, 질적 연구

\* 본 연구비는 2004년 성인간호학회 연구지원 사업비(박사학위논문)를 지원 받았음

1) 광양보건대학 간호과 전임강사

투고일: 2006년 9월 29일 심사완료일: 2006년 12월 28일

간단한 정보 즉 성별, 나이만을 알려주는 실정이지만, 이러한 단순한 정보적 제공이 이식 후 삶의 대처에 어떤 영향을 주는지는 알려지지 않았다.

이렇게 인간은 자신이 속하고 있는 사회, 문화내의 가치, 도덕, 관념에 따라서 자신의 문제를 다르게 해석하는 존재이므로(Wulff, Pedersen, & Rosenberg, 1986) 심장 이식 수혜자 역시 그가 속한 사회나 문화적 환경 내에서 자신의 삶의 경험과 의미는 차이가 있을 것으로 보여진다. 즉, 심장 이식 수혜자의 삶은 자신이 속한 사회나 문화에 따라 고유한 특성을 지닌다고 할 수 있다. 심장 이식 수혜자들을 대상으로 실시한 Bunzel 등(1992)의 연구에서도 사회, 문화적 측면에서 삶의 의미는 다른 것으로 나타났다.

따라서 서로 다른 사회적 맥락 안에서 심장 이식수혜자들이 경험하는 삶에 대한 실재(reality)를 심층적이고, 포괄적으로 해석하기 위해서는 인간은 사회적 상호작용을 통하여 의미를 생성하고, 그 의미는 해석적 과정을 통해 사용되는 Blumer (1969)의 상징적 상호 작용 이론을 기반으로 한 Strauss와 Corbin(1998)의 근거이론 방법을 이용하고자 한다. 이는 한국이라는 사회적 환경 내에서 심장 이식 수혜자가 경험하는 삶에 대한 의미를 심층적으로 분석함으로써 심장 이식 수혜자의 삶에 대한 실재이론을 구축하는 작업의 초석이 되고, 추후 이들의 삶의 적응 과정 및 삶의 질 유지를 위한 간호에 있어 매우 중요하다고 본다.

## 연구 목적 및 연구 질문

본 연구의 목적은 상징적 상호작용론에 이론적 바탕을 둔 근거 이론방법을 이용하여 한국의 사회적 맥락 안에서 심장 이식 수혜자가 경험하는 삶의 의미는 무엇이며, 삶의 과정이 어떻게 변화하는지에 대해 심층적으로 이해하고 분석하여, 실제 이론을 개발하기 위한 것이다. 이를 위한 연구 문제는 “심장 이식 수혜자의 삶은 어떠한가?” 이다.

## 연구 방법

### 연구 설계

본 연구는 심장 이식 수혜자의 삶을 이해하고 설명하기 위한 것으로 근거이론 방법을 이용한 질적 연구이다.

### 연구 참여자

서울 시내 A 종합병원에서 심장 이식 수술을 받은 18세 이상의 성인 환자로, 의사소통이 가능하며 정신과적 병력이 없

고, 자신의 경험을 충분히 표현 할 수 있으며, 연구 참여에 동의한 자로 선정하였다. 연구 참여자의 표본 추출은 Strauss와 Corbin(1998)이 제시한 지속적인 비교를 통해 얻어진 개념과 이론을 바탕으로 나타난 개념에 근거하여 표본을 추출하는 이론적 표출 방법을 사용하였다. 자료를 분석하는 과정에서 가능한 한 많은 개념과 범주를 발견하기 위하여 자료를 체계화시키고, 패러다임을 설정해보기도 하며, 범주와 원 자료가 일치하는지도 비교하였고, 원자료가 미흡하다고 생각될 시에는 현장으로 돌아가 이론적 표출을 시도하기도 하였다.

### 자료수집

#### ● 윤리적 고려

본 연구를 수행하기 위하여 주치의에게 연구 목적, 방법을 설명한 후 연구 참여자의 심층 면접을 위한 협조를 받았다. 연구 참여자에게는 연구의 목적, 연구 참여자의 익명성과 정보의 비밀 보장, 연구 참여자가 원하는 경우 언제든지 면담을 거부하거나 중단 할 수 있음을 설명하였고, 심층 면담을 위해 연구 참여자에게 녹음기를 사용할 수 있도록 허락 받았으며, 연구 이외에는 사용하지 않을 것을 약속하였다. 본 연구에 참여한 대상자들에게는 만 원 이하의 생활 용품을 소정의 사례로 답례하였고, 심장 이식에 관련된 상담을 연구자에게 요청할시 필요한 도움을 제공할 것을 약속하였다.

#### ● 자료수집 방법 및 절차

연구 참여자들로부터 솔직한 진술을 얻기 위하여 개별적인 심층 면접을 하였고, 풍부하고 생생한 자료를 얻기 위해 비구조화된 면접 방식으로 시작하여 구조적인 질문 방식을 병행하였다. 면담 시간과 장소는 A 병원의 조용한 세미나실, 참여자의 집, 조용한 커피숍에서 실시하였다. 면담 횟수는 1회에서 3회까지 실시하였고, 소요시간은 40분에서 3시간 정도로 평균 1시간 30분 이었다. 장시간 면담시 피로함을 느낄 수 있으므로 편한 자세(눕기, 기대기 등)와 휴식을 가져 참여자들이 피해를 입지 않게 하였다. 연구 참여자들과의 면접을 통해 가능한 다양한 개념과 범주를 찾는데 목적을 두고 진행하였으며, 이론적 포화(theoretical saturation) 상태에 이를 때까지 시행하였다.

초기 면접의 주요 질문은 “심장 이식 전, 후에 겪었던 일이나 생각하고 느낀 것에 대해 말씀해 주십시오” 이었고, 하위 질문은 (1) 심장 이식 전, 후에 삶의 의미는 무엇입니까? (2) 심장이식 전, 후에 삶이 어떻게 달라졌습니까? (3) 심장이식 전, 후에 힘든 삶을 극복하기 위해 사용한 전략은 무엇입니까? 등 이었다.

면접이 진행되는 동안에는 연구자의 선입견이나 편견이 반

영되지 않도록 하기 위해 연구 참여자의 말에 비판적이거나 해석적인 태도는 지양하고 연구 참여자가 자유롭게 이야기할 수 있도록 분위기를 조성하였다. 또한, 중요하다고 생각되는 연구 참여자의 반응은 현장 노트를 이용하였다.

면접이 끝난 후에는 연구 보조원이 녹음 테이프를 들으면서 녹취록을 작성하였고, 이를 연구자가 다시 한번 녹음 자료를 들으면서 확인하고 수정하여, 수정된 자료를 원자료로 사용하였다. 필사된 자료 중 의미가 모호하다고 생각되는 부분이 있을 때에는 전화를 하여 문제를 해결하거나 2차 면담을 실시하였다. 또한 필사된 자료를 바탕으로 다음 면담시 질문해야 할 내용을 추가하였다.

## 자료 분석

실체 이론 개발을 목표로 하는 근거이론 방법은 자료의 수집과 분석이 동시에 이루어지는 것으로 Strauss와 Corbin(1998)이 제시한 개방코딩, 축코딩, 선택코딩의 절차를 이용하여 이루어졌다. 개방코딩에서는 현장노트와 녹취록, 이론적 메모의 자료를 한 줄씩 읽으면서 의미를 파악하였다. 의미 파악시 의미의 곡해를 피하기 위해 대상자가 사용한 언어를 그대로 사용하려고 노력하였다. 또한, 의미에 맞는 명명화를 하면서 개념들을 분류하였고, 계속적인 비교분석 방법을 이용하여 유사한 개념들을 범주화하였으며, 형성된 범주들은 한 단계 더 추상화된 범주들을 이룰 수 있도록 작업을 계속하였다. 축코딩에서는 패러다임이라는 조직화된 도구를 이용하였는데 범주가 형성될 때마다 상황(인과적 상황, 맥락, 중재적 상황), 작용/상호작용, 결과로 분류하여 범주들 간의 상호작용을 확인하고자 하였다. 선택코딩에서는 범주들을 통합하는 과정으로 연구하는 현상을 가장 잘 나타내 줄 수 있는 핵심 범주를 나타내는 것으로 이야기 윤곽과 도표 그리기를 사용하여 핵심범주를 결정하였다.

연구 진행 과정에서 일차 결과가 나왔을 때 2명의 참여자에게 연구자의 결과와 참여자들의 경험이 일치하며, 경험을 잘 나타내고 있는지를 검증 받았다. 또한, 질적 연구와 심장 이식 연구에 관련된 교수들과 지속적으로 논의하는 절차를 가졌고, 올바른 개념의 명명화와 범주에 대해서는 국어 국문학과 박사과정 수료자 2인의 자문을 받았다. 끝으로 본 연구의 신뢰성과 타당성은 Guba와 Lincoln(1985)이 제시한 신빙성, 전이성, 의존성, 확인 가능성 등의 평가기준으로 확립하였다.

## 연구 결과

### 연구 참여자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 대상자는 총 12명으로 DCMP(dilated cardiomyopathy)로 진단을 받고, 심장이식 수술 후 추후관리에 있는 자로, 남자는 8명, 여자는 4명이었다. 연령은 평균 44.8세로 24세에서 67세로 분포하고 있었고, 학력은 고졸 이하가 8명, 대졸 이상이 4명이었으며, 종교에서는 종교를 가지고 있는 자가 3명, 종교가 없는 자가 9명으로 나타났다. 결혼은 미혼 3명, 기혼 8명, 사별 1명이었고, 직업은 3명이 회사원과 자영업자를 하고 있었으며, 9명은 무직이거나 아르바이트를 하는 것으로 나타났다. 심장 이식 수술을 받기 위해 기다린 시간은 6개월에서 3년 4개월이었고, 수술 후 경과 개월은 2개월에서 9년 5개월로 다양한 분포를 이루고 있었다.

## 핵심 범주

본 연구에서는 핵심범주를 결정하기 위해 이야기 윤곽을 전개하였고, 연구 참여자 2인과 국어 국문학과 박사과정 수료자 2인에게 확인하는 과정을 거쳤다.

### ● 이야기 윤곽(story line) 전개

말기 심장 질환을 가진 대상자들은 자신의 치료 방법이 심장 이식이라는 것 외에 방법이 없다는 것을 알게 되지만 나이가 젊기 때문에 자연 치유가 될 것에 대한 기대감과 오랜 동안의 불편함에 익숙함 등으로 인해 수술을 거부하였고, 수술에 대한 공포감이나 심장 이식 수술 비용에 대한 부담으로 수술을 보류함으로써 증상이 더욱 악화되었다. 또한, 심장 이식 대기자들은 뇌사자가 나타나기만을 기다리는 수술대기 기간에 극심한 고통을 느꼈고, 기약 없이 기다려야 하는 수술에 따른 우울증을 겪기도 하였다. 그렇지만 반드시 살 수 있다는 낙관적인 전망을 갖고, 하루하루를 살아가며, 가족을 포함한 주변인들로부터의 격려와 배려에 용기를 얻기도 하였다. 때마침 심장 공여자의 등장으로 자신이 심장 이식 대상자인 것에 대해 위안을 얻었고, 안도감을 느꼈으며, 공여자에게 고마움을 느꼈다.

심장 이식 수술 후의 인생은 ‘제 2의 인생’, ‘새 삶’, ‘덤으로 사는 인생’, ‘하나님의 축복과 은혜’와 같은 삶으로 느껴졌다. 수술 후에 가장 큰 기쁨은 숨이 차지 않는 등의 증상완화로 그동안 수행되지 못했던 계획들을 하나, 둘씩 수행할 수 있고, 계획 실현이 앞당겨 질 수 있음에 마음이 설렘. 신체적 건강을 위해 의료진의 처방 이행을 준수하였고, 치료비용으로 인한 경제적 부담 감소를 위한 방법도 찾아보았다. 이렇게 활동할 수 있었던 것은 가족, 동료들, 의료진, 심장 제공자 가족, 종교 생활을 통해 도움과 격려에 용기를 얻어서 이를 수 있었기에 이들에 대해 항상 고마워하였다. 일상생활을 하면서도 혹시나 다시 또 아프게 되지는 않을까 하는 우려로

신체적 증상에 대해 예민해졌고, 불안감도 느꼈다. 또한 사회인으로서 역할을 잘 해낼 수 있을지에 대한 불확신, 자신감 저하로 인한 열등감, 생활 유지를 위해 자신이 하고 싶은 취미 생활 등을 하지 못하므로 인해 욕망이 좌절되기도 하였다. 그리고, 평생 동안 약 복용을 해야 되는 것에 대한 부담감, 복약 부작용으로 나타나는 증상과 그 치료, 남과 다른 외모 변화, 심장 공여자의 동일화로 인한 혼돈, 장애인 등록을 하고 싶었지만 사회적 편견으로 인해 하지 못한 것에 대한 괴로움도 느꼈다.

이를 극복하기 위해 자신에 맞는 자기 관리 방법을 터득하였고, 스스로 스트레스를 삭이기도 하였으며, 의료진을 통한 심리적 지지나 다른 질환과의 비교, 종교 생활을 통한 위안과 같은 심리적 안정을 얻기 위한 방법들을 이용하였다. 그 결과, 공여자의 인생에 대한 책임감도 느끼고, 자신이 받은 만큼 남에게 베풀려는 장기기증에 대한 의지를 가지고 보답하는 삶을 다짐하며, 매사에 긍정적인 사고방식을 가지고 일을 하게 되는 즉, 긍정적으로 인식을 전환하는 삶인 적극적인 삶을 살고 있었다. 다른 한편으로는 현실 인정을 바탕으로 생을 수용하고, 제한된 생존 기간과 치료에 따른 성역할의 제한으로 생에 대해 비관적인 인식을 지니는 남은 생을 개척하기 보다는 현실에 안주하며 살아가기도 하였다.

#### ● 핵심 범주 발견

위와 같은 이야기를 통한 본 연구의 핵심 범주는 ‘덤으로서의 새로운 삶을 영위해 나가기’ 이었다. 즉, 심장 이식 수혜자

들은 새롭게 얻은 생을 다양한 작용/상호작용을 통해 긍정적으로 인식을 전환, 현실에 안주하는 형태의 삶을 살아가고 있었다. ‘덤으로서의 새로운 삶을 영위해 나가기’는 심장 이식 수혜자의 삶의 전반에 걸쳐 일어나고 있어 이를 핵심범주로 하였다.

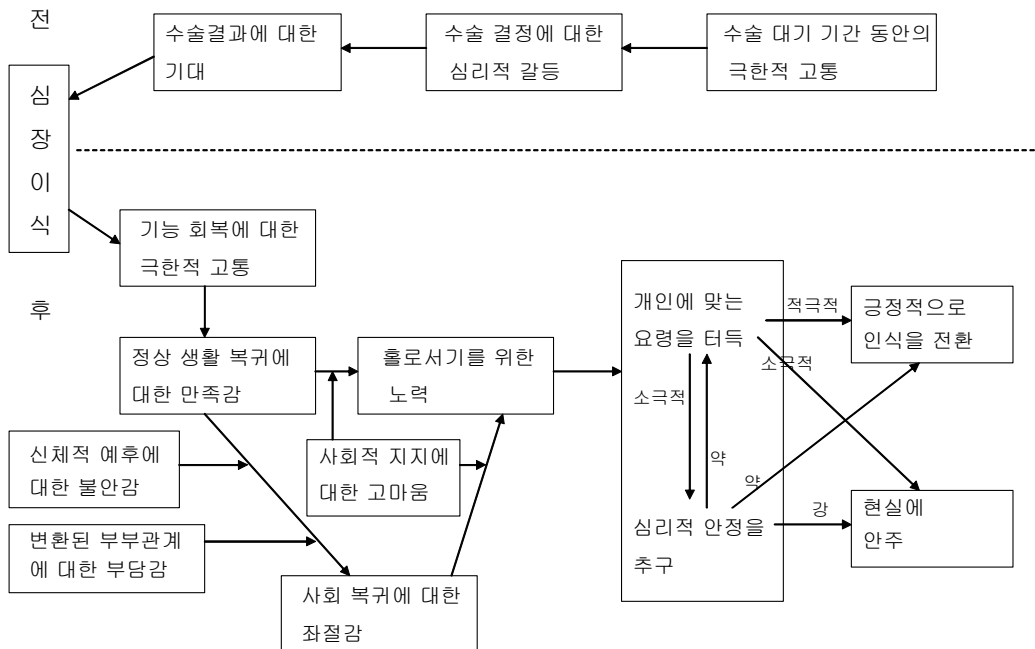
#### ● 이론적 개요

심장 이식 수혜자의 삶에 대한 이론적 개요는 다음과 같다. 심장 이식 수혜자의 ‘덤으로서의 새로운 삶’은 수술 대기 기간동안의 극한적 고통, 수술 결정에 대한 심리적 갈등, 수술 결과에 대한 기대에 영향을 받는다. 뿐만 아니라 사회적 편견으로 마음의 상처를 받기도 한다. 이를 해결하기 위해 개인에 맞는 요령을 터득, 심리적 안정을 추구라는 작용/상호작용을 하게 되는데, 이 과정에서 기능 회복에 대한 만족감, 정상 생활 복귀에 대한 희망, 심장 공여자와의 동일화로 인한 혼돈, 신체적 예후에 대한 불안감, 변화된 부부관계에 대한 부담감, 사회 복귀에 대한 좌절감, 사회적 지지에 대한 고마움, 홀로서기를 위한 노력은 작용/상호작용이 어떠한 태도를 취하는지에 영향을 준다. 그 결과, 긍정적으로 인식을 전환과 현실에 안주하는 형태로 삶을 살아가게 된다<Figure 1>.

#### 심장 이식 수혜자의 삶의 유형

#### ● 하위가형

상황적 결과 모형에서 나타난 개인적 수준의 ‘덤으로서의



<Figure 1> Process of developing the new life to live on borrowed time

새로운 삶'은 작용/상호작용 상황에서 '소극적인 개인에 맞는 요령 터득'과 '강한 심리적 안정 추구'의 경로를 밟게 된다. 이는 중재적 상황들과 '나'가 중심이 된 자기 자신만의 삶을 위한 '이기적인 요인'에 의해 영향을 받아 '현실에 안주'하는 결과에 이르렀다. 이와 같은 과정은 심장 이식 수혜자 개인만을 위해 일어나는 것으로 볼 수 있으므로, 개인적 수준에서 진행되는 '하여가형 인간'의 삶의 과정이라고 하겠다.

#### ● 미래형

상황적 결과 모형에서 볼 수 있는 사회적 수준은 작용/상호작용 상황에서 '긍정적인 개인에 맞는 요령 터득'의 경로를 밟게 된다. 이것은 중재적 상황의 영향을 '나' 보다는 '타인'이 중심이 된 '이타적인 요인'에 의해 영향을 받아 대리 인생에 대한 책임감을 느끼는 '궁정적으로 인식을 전환'하는 형태로 나타났다. 이와 같은 과정은 심장 이식 수혜자의 개인을 포함한 타인을 위해 일어나므로, 사회적 수준에서 진행되는 '미래형 인간'의 삶의 과정이라고 볼 수 있겠다.

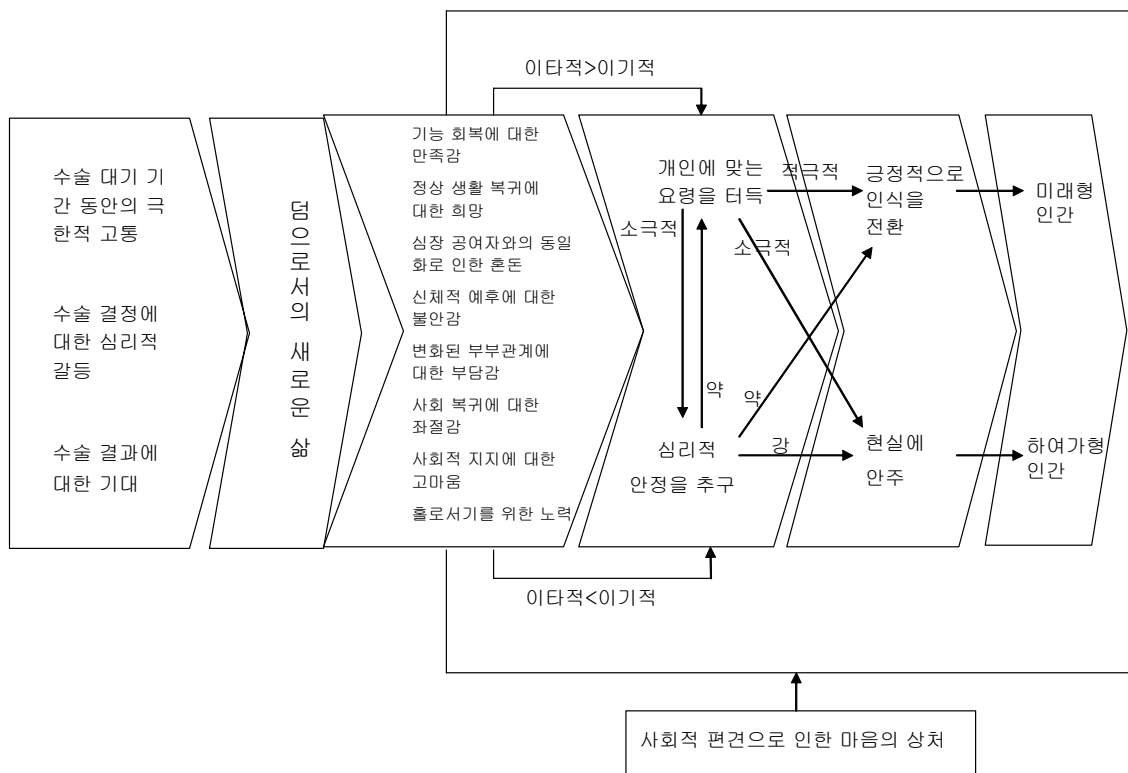
이와 같이 각 참여자마다 드러난 삶은 삶의 전개 과정에 따라 두 가지 유형으로 나타났다<Figure 2>. 참여자들은 개인에 맞는 요령 터득과 심리적 안정 추구의 작용/상호작용을 사용하고 있었는데, 적극적인 개인에 맞는 요령 터득의 방법을 사용 하였을 때는 궁정적으로 인식을 전환하는 결과로 나타

난 반면, 소극적인 개인에 맞는 요령 터득의 방법을 이용하였을 때는 심리적 안정 추구가 강하게 작용하여 현실에 안주하는 결과에 이르고 있었다. 이 과정에서의 기준은 심장 이식 수술이었고, 순서는 다음과 같다.

(1) 수술 대기 기간 동안의 극한적 고통 → 수술 결정에 대한 심리적 갈등 → 수술 결과에 대한 기대로, 이식 수술을 받기 전 과정을 나타낸 것이다. 이 과정까지는 결과에 많은 영향을 주지 못하였으나, 살고자 하는 욕구가 강하게 나타나고 있으므로 이 기간을 '생에 대한 애원기'라고 하였다.

(1)이 심장 이식 수술의 전(前) 과정이라고 하면, 이후 설명은 이식 수술 후의 과정이라고 하겠다. 심장 이식 수술을 한 후 기능 회복에 대한 만족감의 정도에 따라 정상 생활 복귀에 대한 희망의 정도도 달라졌으며, 이에 따라 이후의 삶의 과정이 다르게 나타났다. 즉 (2) 기능회복에 대한 만족감 정도가 클 때는 정상 생활 복귀에 대한 희망이 강하였고, 이는 홀로서기를 위한 노력의 단계로 이어졌다. (2)는 기능 회복에 대한 만족감 → 정상 생활 복귀에 대한 희망 → 홀로서기를 위한 노력의 과정으로 새로운 삶에 대해 적극적인 태도를 보이고 있어 이를 '희망기'라고 하였다.

(2)와 반대로 기능 회복에 대한 만족감이 작을 경우에는 정상 생활 복귀에 대한 희망이 약하였고, 신체적 예후에 대한 불안감이 커져 사회 복귀에 대한 좌절감이 나타났다. 즉 (3)



<Figure 2> The conditional/consequential matrix of the life of patients with heart transplantation

기능 회복에 대한 만족감이 작음 → 정상 생활 복귀에 대한 희망이 작음 → 신체적 예후에 대한 불안감 → 사회 복귀에 대한 좌절감이 나타나 이를 ‘절망기’라고 하였는데, 이는 사회적 지지에 대한 고마움의 영향으로 홀로서기를 위한 노력의 단계에 이르렀다.

또한, 기능 회복에 대한 만족감과 정상 생활 복귀에 대한 희망이 크지만, 여기에 신체적 예후에 대한 불안감이나 변화된 부부관계에 대한 부담감이 크게 작용하게 되면, 사회 복귀에 대한 좌절감은 더욱더 커졌고, 이에 사회적 지지에 대한 고마움이 크게 작용함으로써 홀로서기를 위한 노력의 단계에 이르고 있었다. 즉 (4) 일상 생활 회복에 대한 만족감 → 정상 생활 복귀에 대한 희망 → 신체적 예후에 대한 불안감과 변화된 부부관계에 대한 부담감 → 사회적 지지에 대한 고마움 → 홀로서기를 위한 노력에 이르렀다.

(1),(2),(3),(4)는 작용/상호작용인 개인에 맞는 요령 터득과 심리적 안정 추구를 통해 결과에 이르고 있었는데, (1)과 (2)를 거쳐 작용/상호작용인 개인에 맞는 요령 터득이 적극적인 방법으로 행하여 질 때에는 긍정적으로 인식을 전환하는 형태인 미래형 인간으로, (1),(3),(4)의 과정을 통해서 작용/상호작용인 개인에 맞는 요령 터득이 소극적인 방법과 강한 심리적 안정 추구의 방법을 사용할 때는 현실에 안주하는 형태인 하여가형 인간의 형태로 진행하고 있었다.

## 논 의

심장은 혈액을 온 몸에 보내는 구실을 하는 기관, 사물의 중심이 되는 곳을 비유하여 이르는 말, 마음을 비유하여 이르는 말로(Essence Korean Language Dictionary, 2003), 하트(heart)는 심장과 마음을 같은 단어로 표기 한다(Prime Korean-English Dictionary, 2005). 고대 이집트에서는 심장을 가장 중요한 장기로 생각하여 사람이 죽은 후 미이라를 만들 때 다른 장기는 모두 버려도, 심장만은 본래 자리에 남겨두었으며, 심장의 무게를 측정하여 많이 나가면 성스럽게 장례를 치렀다(Seo, 1988). 이처럼 심장은 중요한 장기 뿐 아니라 양심의 상징이기도 하다. Ko(2003)는 심장을 볼 수도 만질 수도 없지만, 내 안에서 끝없이 울리는 목소리, 어머니의 뱃속에 잉태된 뒤부터 지금까지 멈춰본 적이 없는 목소리, 누군가 쉬지 않고 두드려 대지만 마음의 귀를 열어야 들을 수 있는 목소리, 하루 평균 10만 번을 쿵쿵 뛰며 소우주의 피를 소용돌이치도록 펌프질하는 북, 생명의 중심인 북으로 표현을 하며, 생명을 담지한 근면함을 따를 생명은 없을 정도로 평생 1초도 쉬지 않는 자원 봉사자라고 하였다. 즉, 심장은 생명의 중심이고, 에너지의 중심으로 삶의 원동력이 되는 것이므로 다른 장기와는 달리 특별한 기관으로 표현되고 있고, 본 연구에

서는 심장 이식 수혜자에게 있어서 심장에 대한 의미부여는 새로운 삶(덤)과 성격 변화로 나타나고 있었다.

본 연구에서 심장 이식 수혜자의 삶에서 자주 나타나는 현상은 ‘덤으로서의 새로운 삶’이었다. ‘덤’은 제 값어치 외에 거저로 조금 더 얻어 주는 것이라는 뜻(Essence Korean Language Dictionary, 2003)으로, 이식 수혜자들은 기능을 하지 못한 자신의 심장 대신, 온 몸에 주기적으로 혈액을 내 보낼 수 있는 정상적인 심장을 얻음으로써 새로운 삶을 얻었다고 생각하는 것이다. 덤으로서의 새로운 삶은 ‘신이 내려준 은혜와 축복’, ‘제 2의 인생’, ‘죽었다 다시 살아난 것’, ‘새 삶’으로 표현되었는데, 이는 심장 이식 수혜자를 대상으로 한 이식 후의 느낌을 ‘생에 대한 선물’(Cardin & Clark, 1985; Dew et al., 1997)과 ‘다시 태어남’의 의미(Lee, 1996)와 비슷하다고 하겠다.

이러한 삶은 대응 전략을 통해 심장 이식 수혜자들의 두 가지 삶의 형태인 긍정적으로 인식을 전환과 현실에 안주로 나뉘어 졌다. 긍정적으로 인식을 전환하는 형태는 매사에 긍정적인 사고방식으로 문제를 해결하려는 것으로 스트레스적인 상황에서도 긍정적으로 일을 풀어나가려고 애쓰려 한다(Kaba et al., 2000). 또한, 장기기증이나 대리 인생에 대한 책임감은 자신이 받은 만큼 보답하며 삶을 사는 형태로 남은 생을 자신에게만 투자하는 삶이기보다는 이타적인 삶을 살 때만이 나타날 수 있는 책임감으로 간주되어 짐을 알 수 있다. 심장 수혜자가 쓴 글 “아직도 고생하고 있는 신참 환우들을 보면, 항상 말해 준다. 시간이 가면 점차 좋아져요. 나도 그랬어요. 한때, 삶의 질을 운운하면서 불평을 한 적도 많지만, 지금은 고맙고 감사할 따름이다. 어느 성현이 그랬다던가. 열심히 하는 것 보다 좋아하는 것이 낫고, 좋아하는 것보다는 즐기면서 하는 것이 제일이라고. 이제 하루하루를 열심히 살기 보다는 즐기면서 살려한다. 그래서 나중에 10년 생존율 조사 때도 나로 인해 그 수치가 올라가게 할 것이다. 내 주위 모든 환우들에게 10년 생존율을 조사할 때도 함께 해서 그 수치를 획기적으로 높여 주자고 할 터이다”처럼 여기에 속하는 이식 수혜자들은 적극적인 삶을 생각할 수 있고, 현실에 안주하는 형태로 되지 않도록 그리고, 현 상태가 꾸준히 유지될 수 있도록 가족, 의료진 등의 끝없는 관심과 지지가 필요하다.

현실에 안주는 자신의 정해진 생을 더 이상 개척하지 않고, 생존 기간에 연연하여 현재 상황에 맞는 삶을 사는 것이다. 심장 이식 수혜자의 평균 수명은 약 10년(Polite et al., 2004; Fraund et al., 1999)으로 수혜자들은 생존율을 자신의 삶에 큰 의미의 하나로 부여하므로, 삶에 대한 의욕이 저하 되는 것을 볼 수 있다. 암 환자의 경우 수술 후 5년 이상의 생존시에는 완치 판정(Seo, Kim, Son, & Cho, 1992)을 받지만, 심장 수혜자들은 수술 후 경과 기간이 길어질수록 평균 수명에 가까움

을 느끼므로, 수술 후 경과 기간이 암 환자와는 다름을 느낄 수 있다. 이에, 이식 후 심장 수혜자에게 생존 기간을 알려 주기보다는 자신의 관리에 따라 생존 기간이 달라짐을 강조해 언급할 필요가 있다. 또한, 미혼인 여성은 자신이 아이를 가질 수 없기 때문에 이식 전에 기대했던 것이 현실과 다르므로(Bunzel, Wollenek, & Grundboll, 2002) 현실을 비판적으로 생각하고 있어, 의료진의 적극적인 관심과 사회적인지지 체계를 이용하여 긍정적인 삶의 형태로 이끌어 주는 활동을 해야 할 필요가 있다.

이상에서 심장 이식 수혜자의 삶은 크게 두 부류로 나뉘어 짐을 알 수 있다. 긍정적으로 인식을 전환하면서 여생을 힘차게 사려는 그룹(미래형 인간)과 얼마 남지 않은 생에 대해 안타깝고 비관적인 생각을 가지며 생을 이어가는 그룹(하여가형 인간)이다. 미래형 인간은 나이가 대부분 중년 이상이며, 기혼자로 구성되어 있었고, 하여가형 인간은 미혼이며, 나이가 젊은이들로 구성되어 있었다. 미래형 인간의 기혼자 중 어린 자녀가 있는 참여자와 성년이 되어 출가한 자녀가 있는 참여자의 삶을 비교하면, 어린 자녀가 있는 참여자가 출가한 자녀가 있는 참여자들 보다 삶을 유지해야 함이 절실하였고, 부모로서, 가장으로서의 경제적 책임 뿐 아니라 배우자, 자녀에 대한 책임 완수를 위해 적극적인 삶의 되도록 노력하고 있었다. 출가한 자녀가 있는 참여자들은 자녀와 사회에 대한 책임을 다 한 상태이므로, 남은 생을 여유 있게 자신이 하고 싶은 일을 하게 되므로 본 연구 결과에 제시된 ‘긍정적으로 인식을 전환’이 강하게 나타난 예라고 하겠다.

하여가형 인간은 지나간 생이 앞으로 살아갈 날 보다 짧은 생각으로 그 순간에 충실하며, 자신을 둘러싼 주위 환경보다는 자신 그 자체를 위한 삶을 살기 때문에 대처 방법 역시 소극적인 방법을 사용하고 있었으므로 본 연구 결과인 ‘현실에 안주’라고 나타났다. 따라서 간호사는 ‘강한 미래형 인간’은 현 상태가 유지될 수 있게 해주고, ‘중간 정도의 미래형인간’은 ‘강한 미래형 인간’이 될 수 있게 이끌어 주며, ‘현실에 안주’하는 ‘하여가형 인간’이 되지 않게 하기 위해 많은 관심과 지지를 받을 수 있도록 프로그램 활성화나 사회사업가와의 연결로 인해 사회적 활동 뿐 아니라 경제적으로 보탬이 될 수 있도록 도와주는 것이 필요하다. 마지막으로 ‘하여가형 인간’은 자신감 저하에서 헤어 나올 수 있도록 적극적인 관심 뿐 아니라 지지를 받고 있음을 확인시켜주며, 운동이나 명상 요법 등 자신감 증진을 위한 프로그램을 활성화 하거나 급여의 대소와 관계없이 사회의 한 일원으로서의 역할을 할 수 있게 도와주는 것이 필요하다.

## 결론 및 제언

본 연구는 심장 이식 수혜자의 삶을 파악하기 위하여 질적 연구 방법의 하나인 근거 이론 방법을 이용한 것으로 핵심 범주는 ‘덤으로서의 새로운 삶을 영위하기’로 나타났다. ‘덤으로서의 새로운 삶을 영위하기’는 개인에 맞는 요령을 터득과 심리적 안정을 추구 즉, 자가 실험을 통한 자기 조절법 터득, 스트레스 관리를 위한 전략 개발, 체력관리를 위한 효과적인 방법 고안, 의료진의 심리적지지, 다른 질환과의 비교를 통한 안도감, 종교 생활을 통해 위안을 얻음 등을 통하여 이루어지고 있었다. 이들은 일반적인 특성이나 개념의 속성 및 차원에 따라서도 다르게 나타나고 있었다.

본 연구를 통해 나타난 심장 이식 수혜자의 삶에 대한 범주들은 한국 심장 이식 수혜자의 삶에 대한 이론적 이해의 폭을 넓힌 수 있을 것이고, 과정 분석에서 드러난 각 단계는 다음 단계로의 이행을 촉진하기 위한 중재 전략 개발에 초석이 될 수 있으며, 임상 실무에서는 심장 이식 수혜자를 위한 교육 프로그램의 개발과 평가에 밑거름이 될 수 있을 것으로 기대된다.

## References

- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Bunzel, B., Wollenek, G., & Grundbock, A. (1992). Living with a donor heart: feelings and attitudes of patients toward the donor and the donor organ. *J Heart Lung Transplant, 11*(6), 1151-1155.
- Buse, S. N., & Pieper, B. (1990). Impact of cardiac transplantation on the spouse's life. *Heart Lung, 19*(6), 641-648.
- Cardin, S., & Clark, S. (1985). A nursing diagnosis approach to the patient awaiting cardiac transplantation. *Heart Lung, 14*(5), 499-504.
- Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoolea, J. M., Allen, A. S., DiMartinin, A., Kormos, R. L., & Griffith, B. P. (1997). Does transplantation produce quality of life benefits?: A Quantitative analysis of the literature. *Transplant, 64*(9), 1261-1273.
- Essence Korean language dictionary* (5th ed.). (2003). Seoul: Minjungseorim.
- Fraund, S., Pething, K., Franke, U., Wahlers, T. Hrringer, W., Cremer, J., Fieguth, K-G., Oppelt, P., & Haverich, A. (1999). Ten year survival after transplantation: palliative procedure or successful long term treatment. *Heart, 82*(1), 47-51.
- Kaba, E., Thompson, D. R., & Burnard, P. (2000). Coping after heart transplantation: a descriptive study of heart transplant recipients' methods of coping. *J Adv Nurs, 32*(4), 930-936.
- Kim, S. J. (2001). *Predictors of quality of life following heart transplantation*. Unpublished doctoral dissertation, Chungang

- University, Seoul.
- Ko, J. H. (2003, August). *If you don't love, you are devastated*. The Christian Literature Society of Korea, 178-187.
- Kobashigawa, J. A., Leaf, D. A., Lee, N., Gleeson, M. P., Liu, H., Gamilton, M. A., Moriguchi, J. D., Kawata, N., einhorn, K. Herlihy, E., & Laks, K. (1999). A controlled trial of exercise rehabilitation after heart transplantation. *New Engl J Med*, 340(4), 272-277.
- Lee, E. S. (1996). *The phenomenological study on Heart transplantation recipient's experiences*. Unpublished master's thesis, Chungang University, Seoul.
- Lee, H. J. (2001). *Effects of endurance exercise training on chronotropic response and functional capacity after heart transplantation*. Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.
- McCurry, A. H., & Thomas, S. P. (2002). Spouses' experiences in heart transplantation. *Western J Nurs Res*, 24(2), 180-194.
- Park, K. Y. (1999). The report of heart transplantation in Korea. *Inje Med J*, 20(1), 113.
- Pinson, C. W., Feurer, I. D., Payne, J. L., Wise, P. E., Shockley S., & Speroff, T. (2000). Health-related quality of life after different types of solid organ transplantation. *Ann surg*, 232(4), 597-607.
- Politi, P., Piccinelli, M., Poli, P. F., Klersy, C., Campana, C., Goggi, C., Vigano, M., & Barale, F. (2004). Ten years of extended life: Quality of life among heart transplantation survivors. *Transplant*, 78(2), 257-263.
- Prime English-Korean dictionary* (5th ed.). (2005). Seoul: Doosandong.
- Rogers, K. R. (1987). Nature of espousal supportive behaviors that influence heart transplant patient compliance. *J Heart Transplant*, 6(2), 90-95.
- Seo, J. D. (1988, April). *Science of heart*. Science Dong-A, p. 111-114.
- Seo, K. P., Kim, H. M., Son, K. H., & Cho, B. K. (1992). *Chest surgery*. Seoul: Korea Medical Publishing Co.
- Song, M-G. (1994). Cardiac transplantation. *The Ulsan Med J*, 3(1), 15-19.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research*. USA: Sage.
- Wulf, H., R., Pedersen, S., & Rosenberg, R. (1986). *Philosophy in medicine; An introduction*. Oxford: Blackwell Scientific Publication.

## The Life of Patients with a Heart Transplant

Song, Yeongsuk<sup>1)</sup>

1) Full-time Instructor, Department of Nursing, Gwangyang Health College

**Purpose:** The main purpose of this study was to develop a substantive theory on the life of patients with heart transplantation in the context of Korean society and culture. The question for the study was “What is the life of patients like with a heart transplant?”. **Method:** A grounded theory method guided the data collection and analysis. Participants for this study were 12 adults who regularly visited a Cardiovascular ambulatorium in a medical center. The data was collected through an in-depth interview and analyses were performed simultaneously. **Result:** ‘Developing a new life to live on borrowed time’ was the core category in this study. It revealed two types of life, one is living in peace and another is thinking positive. **Conclusion:** This study provides a framework for the development of individualized nursing interventions to care for patients with Heart Transplantation. The findings may provide pointers for health professionals about ways to improve support for heart transplant recipients.

**Key words :** Heart transplantation, Qualitative research

• Address reprint requests to : Song, Yeongsuk

Department of Nursing, Gwangyang Health College

223-1 Deokryei-ri Gwangyang-si, Jeonnam 545-703, Korea

Tel: 82-61-760-1448 Fax: 82-61-760-1406 E-mail: asansong@hanmail.net