

골수이형성 증후군 환자의 질병 적응과정: 불확실성 안에서 최선 다하기

김 애 경

단국대학교 간호대학

The Illness Adaptation Process of Patients Suffering from Myelodysplastic Syndrome (MDS): Doing My Best in Uncertainty

Kim, Ae-Kyung Ph.D., RN

College of Nursing, Dankook University, Cheonan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to describe and explore the adaptation process of patients with myelodysplastic syndrome (MDS). **Methods:** Using a grounded theory methodology, 15 interviews were performed with nine men and six women, 43-83 years of age, suffering from MDS. Data were analyzed using the constant comparative analysis method. **Results:** The core category emerged as “To do my best in uncertainty”. MDS patients engaged in three stages: Panic, Active fighting against illness, and Putting down/Adaptation phase. Causal conditions were unexpected cancer diagnosis, endless painful treatment, and uncertainty. Contextual conditions were physical deterioration and differences in recovery. The central phenomenon of the illness adaptation process among the patients with MDS was powerlessness at the dead end. Action/Interaction strategies included dependence on the constant medical care, physical energy conservation, mind control and environmental control. Intervening conditions were social support and desire to live. Consequences were hope for recovery and tug-of-war from repetition of exacerbation and recuperation. **Conclusion:** When caring for these patients, it is important to identify needs, allow patients to express what they want at that moment and support them in maintaining a daily life.

Key Words: Myelodysplastic syndromes, Grounded theory, Uncertainty

서 론

1. 연구의 필요성

골수이형성 증후군(Myelodysplastic Syndromes, MDS)은 말초혈액의 혈구감소, 골수 조혈세포계의 형성과 조혈기능 이상을 특징으로 하는 질환으로, 수년간 서서히 진행하거나 혹은

은 급속하게 급성 백혈병으로 진행되는 노인성 난치병이다. 세포 유전학적 검사와 표적치료의 발전으로 MDS 환자들의 생명이 연장되고 삶의 질은 향상되었지만 까다로운 섭생, 고가의 치료요법, 혼란 이상반응으로 환자는 최상의 치료법을 선택해야 하는 고도의 스트레스상황에 놓인다[1]. 한국질병분류정보센터에 따르면 MDS 환자는 2013년에 737명, 2013년에 749명, 2014년에 921명으로 증가 추세이고[2], 주로 70대와 80대에 발

주요어: 골수이형성 증후군, 근거이론, 불확실성

Corresponding author: Kim, Ae-Kyung

College of Nursing, Dankook University, 119 Dandae-ro, Dongnam-gu, Cheonan 31116, Korea.
Tel: +82-41-550-3885, Fax: +82-41-559-7902, E-mail: aekim@dankook.ac.kr

Received: Jun 22, 2017 / Revised: Aug 25, 2017 / Accepted: Oct 21, 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/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

병하며 평균 나이는 76세로[3], 노인인구 증가와 더불어 증가하고 있다.

MDS 환자는 2가지 유형으로 구분 된다. 저위험군 환자는 생존기간이 길고 백혈병으로의 전환 위험이 낮아 혈구감소, 피로와 빈혈 감소에 초점을 둔 증상치료에 초점을 둔다. 하지만 고위험군의 경우, 백혈병으로 급속히 진행되는 시간을 연장하고 생존율을 높이기 위해 골수이식과 같은 공격적인 의학적 접근이 이루어진다[4]. 질병의 유형은 골수가 만들어 내는 혈구 중 어느 부분의 문제인지에 따라 다양하고 완전한 치료는 유용하지 않으며 진단 후 몇 년 동안 장기간 치료와 섭생을 요구한다[1]. 이와 같이 질병과정은 매우 복잡하여 임상발현, 질병과정과 예후, 치료권고가 환자마다 달라서 환자뿐만 아니라 건강전문인도 진단 시 치료법의 선택에 갈등을 한다[5]. 이러한 질병의 변동성 때문에 환자는 급성백혈병 진행에 대한 두려움에 직면하고 환자와 가족도 치료와 예후에 대한 불확실성과 오랜 투병으로 인해 소진되어 간다[3]. 특히 노인 환자는 2개 이상의 공존질환을 가지며 치료 부작용이 흔히 나타나고 질병의 변동성에 따른 치료를 거부하기도 한다[6].

MDS 환자는 흔히 피로와 빈혈을 경험하고 이는 식욕저하, 심계항진, 두통, 호흡곤란, 현훈을 유발하고[7], 사회적, 기능적, 정서적 삶의 질에 더욱 부정적인 영향을 받는다[8]. 젊고 활동적인 병기가 진행되어 조혈모세포이식을 받는 경우 환자는 이식으로 인한 격리, 상실을 느끼며 이식 후 심한 부작용과 함께 외모변화, 자아통제력 상실을 경험한다[5]. 이와 같이 MDS 환자는 전반적인 질병과정에서 삶의 질이 저하되고 오랜 기간 투병해야 하고 질병의 특성상 예후가 불안정하여 급성 백혈병으로의 진행에 대한 두려움을 가지고 살아간다. 장기간 투병해야 하는 MDS 환자의 질병 경험은 개인과 처한 환경에 따라 다양하고 독특할 수 있으며 질병의 진행에 따라 다양한 반응을 나타낼 수 있다. 급성 백혈병으로 진행될 수 있는 위험에 직면한 고위험 환자뿐만 아니라 장기간의 치료가 요구되는 저위험 환자와 가족이 소진하지 않도록 돕는 간호사는 이들의 질병 경험의 본질을 심층적으로 이해할 필요가 있다.

외국의 경우, 최근에 MDS 환자 간호에 대한 관심이 부각되면서 삶의 질[3], 피로와 빈혈 증상[7], 가족 자원[6], 간호전략[5] 등을 다룬 연구가 보고되었는데 개념 간 관계를 파악하는 서술연구가 대부분이고, 국내의 경우 MDS 환자를 대상으로 한 연구는 거의 없었다. 청소년의 발달과업에 초점을 둔 혈액종양 청소년을 대상으로 한 질적 연구[9], 조혈모세포이식 병동에 초점을 둔 문화기술지 연구[10]가 있지만 MDS 환자의 질병 적응 과정을 총체적으로 파악하는 연구는 없었다.

상징적 상호작용론을 철학적 배경으로 하고 있는 근거이론 방법론은 인간행위의 상호작용의 본질을 파악하고 개념화하는 것에 초점을 둔다. 현상의 과정에 대한 이해가 없는 상태에서 현상을 이론적으로 설명하고 기본적인 과정을 심도 있게 이해하고 분석하는데 적합한 방법이다[11]. 따라서 본 연구에서는 근거이론 방법으로 행위자의 시각에서 MDS 환자의 질병과정을 이해하고자 한다. 장기간의 투병과정에서 삶의 역동성이 반영된 질병 적응경험의 총체적인 기초자료를 얻고자 한다. 근거이론은 사회문화적 맥락에서 사회심리적 문제를 어떻게 해결해 나가는가에 대한 실체이론을 제시할 수 있는 방법으로 MDS 환자의 경험과 적응과정을 밝힘으로써 질병과정에 대한 심층적인 이해를 돕는 지식체를 제공하여 이들 환자를 위한 간호중재를 개발하고자 한다.

본 연구에서는 고위험군과 저위험군 MDS 환자들이 질병과정에 어떻게 적응하고 극복해가고 있는지 그 과정을 총체적으로 파악하여 간호사가 이들을 심층적으로 이해하도록 돕고 환자이해에 기초한 개별화된 간호를 개발하는데 도움을 주고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 MDS 환자의 질병적응 과정이 어떠한지를 파악하고, 이들의 경험과정을 설명하는 실체이론을 개발하는데 있다. 연구문제는 “MDS 환자의 질병적응 과정은 어떠한가?”이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 MDS 환자의 질병적응 과정을 이해하고 설명하기 위한 것으로, Strauss와 Corbin [11]의 근거이론 방법론을 이용한 질적 연구로 설계되었다.

2. 연구대상자 및 연구자 준비

연구자는 연구에 대한 이론적 민감성을 얻기 위해 연구진행 전에 MDS 환자 관련 논문을 충분히 읽었고 5회의 근거이론 연구경험을 통하여 이 연구의 자료수집과 분석에 대한 경험을 쌓았다.

본 연구는 단국대학교병원 혈액종양내과에서 MDS 진단을

받은 외래 환자 40대 1명, 50대 2명, 60대 3명, 70대 7명, 80대 2명을 포함한 총 15명을 대상으로 하였다. 본 연구대상자의 질병기간은 6개월에서 3년까지로 골수이식을 받은 환자는 4명이였다. 국문 해독과 의사소통이 가능하고 인지 기능에 문제가 없으며 심층 면접이 가능한 환자를 선정하였다. 질병적응은 시간의 흐름에 따라 차이를 보일 수 있으므로 표집 초기에는 다양한 연령과 질병기간을 가진 환자를 표집 하는데 중점을 두었고 면접을 진행함에 따라 진단 받은 지 1년 후인 환자는 MDS 진단을 수용하면서 병원 치료뿐만 아니라 적응을 위해 좀 더 적극적으로 다양한 투병 전략을 시도하는 것으로 파악되어 중반 이후에는 진단 후 1년이 지난 환자를 중심으로 이론적인 표집을 하였다. 또한 가족의 돌봄을 받고 있는 환자와 60~70대 노인이 80대에 비해 다양한 적응전략을 추구하므로 면접 중반 이후 이를 고려한 이론적 표집을 하였고 개념과 범주의 속성을 발달시키는 새로운 자료가 발견되지 않는 이론적 포화가 될 때까지 이론적 표집을 하였다.

3. 자료수집

자료는 2016년 6월 1일부터 11월 12일까지 심층면담을 통하여 수집하였다. 연구대상자별 면담 횟수는 1회에서 3회로, 1회 면담시간은 최소 30분에서 1시간 30분가량 소요되었다. 참여자는 혈액종양내과 외래에서 연구참여 동의서에 서명하였다. 당일 면담이 가능한 환자는 연구자가 외래 진료 후 면담실에서 면담을 하였고 일부 참여자는 추후 면담 약속 후 연구자가 참여자의 집이나 직장을 방문하여 면담을 하였다. 면담 초기에는 연구대상자와의 신뢰관계 형성을 위해 일반적인 내용의 대화를 가졌고 MDS 환자의 질병 적응과정에 대한 질문을 하였다. 면담 질문은 개방형 질문으로 “암 진단을 받고 나서부터 현재까지의 경험에 대해서 이야기 해주시겠습니까?”, “그 경험 중에서 지금까지 가장 힘들었던 경험은 어떤 것이었습니까?”, “현시점에서는 무엇이 힘드신지 말씀해 주십시오”, “질병 후에 삶에서 달라진 것이 있다면 무엇입니까?”, “질병과정을 이기는데 힘이 된 것은 무엇입니까?”, “질병을 겪으면서 어떤 점이 삶에 변화를 가져오게 했나요?” 등이었다. 대화를 이어가면서 자연스럽게 개방질문을 이어갔다. 또한, 일차면담의 불명확한 부분이나 불충분한 부분은 이차면담을 통해 보충질문을 하여 확인하고 면담이 진행되면서 환자의 질병과정에서 겪었던 경험의 속성과 특성은 기존 자료와 통합하였다. 면담 후에는 특이하게 파악되었던 사항이나 면담 시 느꼈던 연구자의 느낌을 메모하고 도식화한 현장노트를 작성하여 자료분석 시 보조 자료로 이용하였다.

모든 면담은 녹음하고 그 자료는 진술 그대로 필사하여 분석에 이용하였다. 자료수집과 분석은 이론적 포화에 도달할 때까지 계속되었다. 더 이상 새로운 자료가 발견되지 않을 때까지 반복하여 개념간의 관계를 명확히 서술하고 이론구축에 초점을 두었다. 자료수집과 동시에 분석을 진행함으로써 일관성을 유지하고 연구대상자의 표현을 그대로 기록함으로써 중립성을 확립하였다. 이렇게 수집된 자료는 연구대상자들에게 확인받는 과정을 거쳤다.

4. 윤리적 고려

본 연구는 연구자가 속한 기관의 임상윤리심의위원회의 승인(IRB No. 2012-02-0060) 후 시행하였다. 자발적으로 참여의사를 밝힌 환자에게 연구의 목적과 자료의 익명성 보장을 설명하고 언제든지 연구참여를 철회할 수 있음을 알려주었다. 연구자의 설명을 충분히 이해한 환자는 참여동의서에 서명한 후 연구에 참여하였다. 면담 시 대상자가 설 수 있는 환경을 조성하고 면담 중간에 휴식을 취하도록 배려하였다. 필사된 자료는 대상자의 정보를 제외하고 코드로 정리하였다.

5. 자료분석

연구자는 자료수집 전에 이론적 민감성을 가질 때 자료와의 지속적인 비교와 이론적 비교를 함으로써 코딩과정에서 개념의 밀도와 다양성과 통합성을 증가시킬 수 있다[8]. 자료분석 방법은 지속적인 비교와 분석방법을 사용하고 개방코딩, 연결코딩, 선택코딩 단계로 이루어졌고 자료수집과 동시에 분석이 이루어졌다. 자료와의 유사성과 차이점을 면밀히 비교하면서 범주를 발견함과 동시에 주요 범주들 간의 관계를 확인하는 계속적 비교분석방법을 이용하였다. 추출된 범주를 반박하려는 시도를 의도적으로 수행하면서 자료의 전형적인 요소와 비전형적인 요소를 포함하는 기술과 설명을 포함하였고 끊임없이 질문하는 과정을 반복하였다. 원인적 조건, 중재적 조건, 그리고 대처에 관계하는 작용-상호작용의 과정과 결과를 구조화하기 위하여 패러다임 모형을 이용하였다. 선택코딩 과정에서는 모든 범주들 사이의 관계를 통합적으로 설명할 수 있는 포괄적이고 추상성이 높은 핵심범주를 도출하였다.

6. 연구결과와 질 확보

본 연구결과와 질을 확보하기 위하여 신뢰성(credibility),

감사가능성(auditability), 적합성(fittingness), 및 확인가능성(confirmability)을 준거로 삼는 질적 연구 평가기준을 이용하였다[12]. 신뢰성 확립을 위해 자료의 신뢰성, 범주의 신뢰성을 고려하였다. 본 연구에 참여한 MDS 진단 후 투병 중인 환자들은 질병경험을 잘 보여 줄 수 있는 대상자로, 면담에서 자신의 경험을 최대한 표현하도록 분위기를 이끌었다. 또한 분석과 해석 과정에서는 도출된 결과에 대해 의심하며 다른 해석의 가능성을 찾으려 했고, 부정적이거나 극단적인 자료에 대해서도 의미를 찾자 노력하였다. 또한 대표적인 대상자의 진술을 그대로 제시함으로써 신뢰성을 확보하고자 하였다. 감사가능성을 높이기 위해 분석 과정과 연구결과를 따라가면서 평가할 수 있도록 연구참여자, 자료수집 절차, 자료수집 환경의 특성 등을 되도록 자세하게 기술하였고 범주들과 실제 자료와의 관련성을 보여주기 위해 연구대상자의 진술을 적절한 범주 속에 삽입하였다. 적합성이란 상황에 대한 다양성, 제한점의 유사성, 현상의 보편성이나 깊이 등을 의미하는데[9], 적합성을 확립하기 위하여 MDS 발병 후 기간이 다양한 환자가 참여할 수 있도록 하였고, 이들의 진술이 포화상태에 이를 때까지 자료를 수집하였다. 연구자는 근거이론 방법을 적용한 연구를 5회 이상 수행하여 자료의 유사성과 차이점을 비교 분석할 수 있는 능력, 자료의 계속적인 비교 및 통합 과정을 통한 범주와 구조화 과정을 사전 학습하였다. 또한, 핵심범주와 MDS 질병적응 과정의 각 단계를 심층적으로 기술함으로써 적합성을 높이하고자 하였다. 질적 연구 경험자 2인, 연구대상자 5명을 통해 MDS 환자의 경험을 적절하게 표현하였는지 확인하면서 도출한 개념의 정련에 도움을 받았다. 이런 과정을 통해 개념화의 수정을 거쳤는데 특히, 환자의 경험을 정확하게 표현했는지, 명확한 개념인지 확인하고 현재 환자는 어떤 적응과정에 있는지, 어떤 전략을 사용하고 있는지 확인하였다. 자료수집 및 분석에서부터 최종 결과가 도출될 때까지 중립적인 입장을 유지하면서 이들의 경험과 견해를 반영하며 확인가능성을 높이하고자 노력하였다.

연구 결과

1. 핵심범주: 불확실성 안에서 최선 다하기

MDS 환자의 질병 적응과정에 대한 핵심 범주는 “불확실성 안에서 최선 다하기”로 도출되었다(Figure 1). MDS 환자의 질병 적응과정의 중심현상은 ‘마다른 길에서 느끼는 무력감’으로 나타났다. 인과적 조건은 ‘예상치 못한 암 진단’, ‘끝이 없는 고통스러운 치료’, ‘불확실성’이었고, 현상에 영향을 주는 상황

적 맥락으로는 ‘신체기능 저하’, ‘회복에 대한 차이’였다. 작용/상호작용 전략은 ‘꾸준히 병원 진료에 의지함’, ‘신체적 에너지 보존’, ‘마음 다스리기’, ‘환경 조절하기’로 나타났다. 이러한 작용/상호작용 전략을 제한하거나 촉진하는 특성을 지닌 중재적 상황은 ‘사회적 지지’, ‘삶에 대한 의지’가 포함되었으며, 작용/상호작용 전략을 통한 결과는 ‘회복에 대한 희망’, ‘악화와 회복 사이의 줄다리기’로 나타났다(Table 1).

2. 불확실성 안에서 최선 다하기 과정

MDS 환자는 어지럼증, 체중저하, 잇몸 출혈, 피로와 같은 감기나 면역저하 증상을 경험하거나 다른 기존 질병의 치료를 위해 병원을 찾았다가 MDS 진단을 받았다. 이는 예상하지 못했던 뜻밖의 진단으로 환자와 가족은 혼돈에 빠지고 불확실한 골수이식과 항암 치료를 기다리며 공황상태를 경험한다. 병원의 적극적 치료에 회복과 완치의 기대를 가지고 임하지만 치료에 따른 극적인 호전을 경험하지 못하고 장기간 계속되는 보존적 치료로 인해 환자와 가족은 지쳐가고 질병 회복에 대한 자신의 계획과 의지를 내려놓는 막다른 길에서 무력감을 경험한다. 병원의 꾸준한 의학적 치료에 의지하면서 신체적 에너지 보존, 마음 다스리기, 환경조절하기에 최선을 다하지만 이 과정에서 많은 부분을 포기하게 되고 자신의 뜻과 의지, 기대 등을 내려놓는 “내려놓음” 상태에 도달하면서 질병에 순응하게 된다. 전반적인 질병과정 동안 재발과 죽음에 대한 두려움과 회복에 대한 불확실성속에서 환자뿐만 아니라 가족은 생활양식의 변화를 추구하면서 질병을 이겨내려고 최선을 다한다. 이 과정은 공황기, 적극적 투병기, 내려놓음/순응기의 3가지 주요 과정을 거친다(Figure 1).

1) 공황기

MDS 환자의 질병 과정의 첫 번째 단계는 공황기로 패러다임의 인과적 조건에서 나타난 ‘예상치 못한 암 진단’, ‘끝이 없는 고통스러운 치료’, ‘불확실성’이 포함되었다.

① 예상치 못한 암 진단

환자는 우연히 MDS를 진단받게 되었다. 감기, 어지럼증, 잇몸 치료 등, 기존에 가지고 있던 당뇨병이나 고혈압 치료를 위해 병원을 방문했다가 건강이 심각한 상태임을 인지하고 대학병원으로 의뢰되어 MDS 진단을 받고 예상치 못한 암 진단에 매우 당황하여 공황 상태에 빠진다.

Table 1. Paradigm and Categorization of the Data

Components of paradigm	Categories	Subcategories
Causal condition	Unexpected cancer diagnosis	An unexpected cancer diagnosis Bone marrow test
	Endless painful treatments	Painful cancer treatments Dependence on conservative treatments A bone marrow transplant
	Uncertainty	Despair Instability arising from uncertainty Fear of death
Central phenomenon	Powerlessness at the dead end	Powerlessness Narrow range of life Loss of roles Loss of jobs Family becoming donors
Contextual condition	Physical deterioration	Diminished stamina Gastrointestinal dysfunction Reduced immunity Strength reduction Artificial menopause
	Difference in recovery	Aging Family history
Intervening condition	Social support	Health professional support Family and friend support Reliance on religion Economic power
	Desire to live	Knowledge of disease Thinking about family
Action/interaction strategies	Dependence on constant medical care	Regular hospital treatment Periodic blood transfusion Compliance with medical care Medication
	Physical energy conservation	Nutritional support Rest Limited interpersonal relationship Keeping warm
	Mind control	Thinking positive Looking for hobby
	Environmental control	Infection prevention Avoiding harmful substances
Consequences	Hope for recovery	Better strength Weight gain Improved blood test results
	Tug-of-war from repetition of exacerbation and recuperation	Onset of complications Rehospitalization

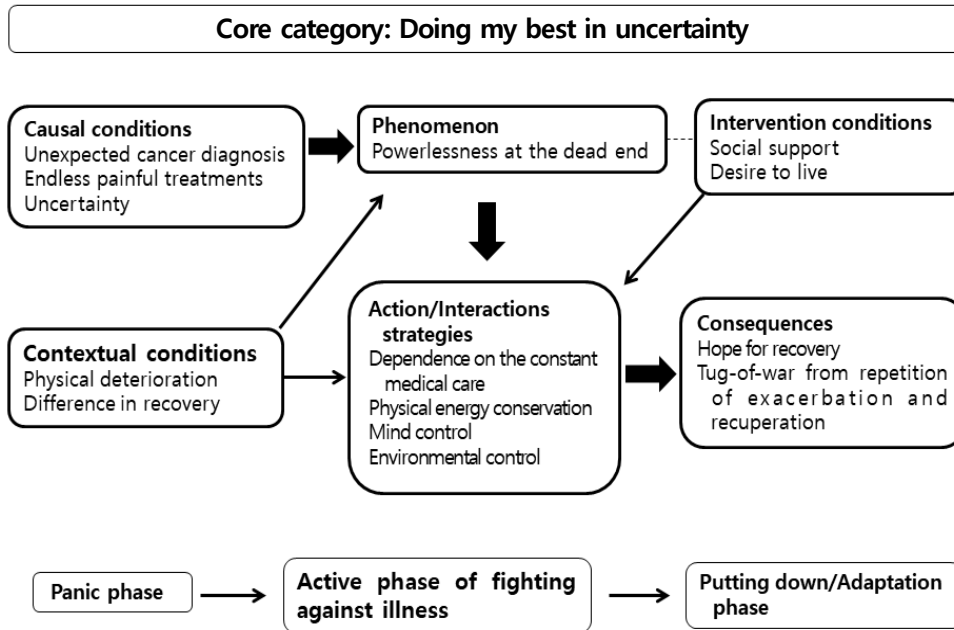


Figure 1. The illness adaptation process of patients with MDS.

잇몸이 부어서 치과에 가서 레이저 하는데 잇몸이 덩어리 채 빠져서 치과 선생님이 빨리 대학병원 가라고 화를 내셔서 너무 어이가 없어서 울었는데, 언니랑 대학병원에 가서 피검사를 받았는데... 언니는 10년 전에 본인이 백혈병 앓아서 직감했지만 내가 암에 걸렸다고는 믿기지 않았다.(대상자 1)

② 끝없는 고통스러운 치료

진단 후 환자들은 고통스러운 치료가 시작되는 상황에 놓이게 되었다. 고위험 MDS 환자의 경우 골수 이식이 계획되고 항암요법을 투여 받게 되었다. 급성 백혈병으로의 진행 위험이 적은 저위험 노인 환자의 경우는 수없이 반복적인 수혈요법이 시작되었다. 항암요법을 받고 골수이식만 하면 완치될 것이라고 생각했던 환자와 가족은 별다른 항암요법의 효과를 보지 못하였고 골수이식의 과정을 기다리며 힘든 시간을 보낸다. 완치를 위한 치료라기보다는 보존적 치료에 초점을 둔 치료로 고위험, 저위험 환자 모두 장기간 치료에 고통스러워하였다.

무균병동에 15일 있었다. 붓기도 많고 거동이 불편했다. 2차 항암은 더 힘들었다. 후유증은 없는데 정상세포까지 모두 죽이니까 아예 거동을 못했다. 2차 항암치료 받고 방사선 치료받고 이식했지만 지금도 상태는 안 좋다.(대상자 3)

③ 불확실성

MDS 환자는 진단 후 완치와 회복 가능성에 대한 끊임없는 불확실한 상태에 놓이게 된다. 특히 고위험 환자는 혈액암에 비해 항암치료가 효과가 없어서 항암요법 후 본인의 신체 상태가 골수 이식을 받을 수 있는 관해 상태에 도달할 수 있을지에 대한 불확실성과 관련된 불안과 두려움으로 공황상태를 경험하였다. 저위험 환자도 완치에 대한 불확실성 때문에 두려움을 표현하였다.

선생님이 항암치료로 암세포를 없앨 수 있는지는 해 봐야 한다. 일단 내 나이가 젊어서 백혈병으로 갈 수 있으니 먼저 항암을 하려고 했다. 혈액암은 항암이 잘 듣는다. 근데 나는 10%로 암세포가 항암 후에도 남아있었다. 운이 좋게 23세 여자 공여자를 찾았는데 못하게 될까봐 걱정이 많이 되었다. 아무것도 정해진 것이 없어서 혼이 빠진 상태였다...(대상자 1)

2) 적극적 투병기

MDS 환자는 공황기를 거친 후 질병에서 벗어나기 위해 최선을 다하는 적극적 투병기로 들어간다. 병원 치료가 시작되면서 환자는 극적인 호전을 기대하지만 비슷한 상황이 지속되는 현실에 좌절하였고 ‘어찌 해결할지 모르는 막다른 길에 서있는 무력감’을 경험하였다. ‘신체기능 저하’와 ‘회복의 차이’가 무

력감에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 핵심범주인 “불확실성 안에서 최선 다하기”는 적극적인 투병기의 투병 전략에서 잘 나타났다. 고위험 환자는 죽음에 대한 두려움, 저위험 환자는 난치병에 대한 불안감으로 불확실한 미래에 대해 걱정하면서 대상자와 가족은 작용/상호작용 전략을 사용한다. 적극적인 투병기에는 꾸준한 병원 진료뿐만 아니라 병을 이겨내기 위한 섭생을 위해 환자와 가족은 최선을 다한다. 병원 방문날짜를 엄격하게 지키고 의사의 지시에 따를 뿐만 아니라 신체 반응을 매우 민감하게 관찰한다. 휴식과 활동을 조절하고 음식과 환경의 철저한 관리에 초점을 두었다. 죽음, 완치, 재발에 대한 두려움과 불안의 불확실성 속에서 질병을 이기기 위해 자신과 가족이 할 수 있는 모든 것에 최선을 다하였다. 패러다임 모델의 맥락적 조건인 ‘사회적 지지’와 ‘삶에 대한 의지’가 적극적 투병에 영향을 미치는 요소로 질병을 이겨내는 작용/상호작용 전략에 영향을 미쳤다.

① 신체 기능 저하

MDS 환자는 골수이식, 항암치료, 수혈치료 후 회복을 기대했지만 여전히 신체기능이 저하되었는데 체력저하, 면역저하, 소화장애, 조기폐경, 식욕저하, 어지럼증은 계속 환자를 힘들게 하였다.

붓기도 빠지고 머리만 자라면 될 꺼야 했는데 머리도 자라는데 내 체력이 옛날 같지 않으니까 무기력 해지고...(대상자 1).

마음은 있는데 몸이 따라 주지 않는다.(대상자 5).

② 회복의 차이

대상자들은 연령이나 상태에 따라 회복 속도와 합병증 등 건강상태가 다양하였다. 비슷한 시기에 입원한 환자들은 서로 연락하며 지내는 경우가 많았다. 빠른 회복을 보이는 경우도 있지만 2차 감염으로 재입원을 하거나 혈액검사 결과가 호전되지 않아 면역억제제의 용량을 줄이지 못할 경우, 비슷한 시기에 발병하여 함께 입원치료를 받았지만 외래 방문을 타 환자보다 자주 할 경우 더 힘들어 하는 것으로 나타났다.

젊은 사람은 금방 낫고 다음 단계로 금방 가고 회복이 빠르는데 나는 남보다 더디게 피수치가 올라간다, 남들 안 걸리는 거대바이러스 피부가려움증 앓았고 아직까지 나는 면역억제제 먹고 있다.(대상자 3)

③ 막다른 길에서 느끼는 무력감

MDS 환자는 본인의 힘으로 ‘어찌할 수 없는 막다른 길에서 무력감’을 경험하였고 이는 패러다임 모델에서 중심 현상으로 개념화되었다. 고위험 환자는 MDS의 다양한 증상인 죽을 기운도 없음, 두통, 어지럼증, 발열, 피부 가려움증 등 호전되지 않는 힘듦을 느끼고 가장이나 어머니로서의 역할상실, 직업과 경제력 상실을 겪으며 아무 것도 할 수 없는 막다른 길에서의 무력감을 경험하게 되었다. 저위험 환자도 주기적인 수혈 없이는 일상을 유지할 수 없는 상황이 반복되며 기력저하, 피로로 인해 무력감을 경험하였다.

몸이 바닥으로 딱 가라앉는 느낌, 손 하나 까딱하기 싫다, 땅이 꺼지듯이... 온몸이 다 아프고 머리가 깨지듯 빠져나가듯 오만가지가 다 괴롭힌다.(참여자 3)

엄마로서 역할을 하지 못하니깐 내가 할 수 있는 것이 아무것도 없으니까...(대상자 1)

작은 딸이 나를 위해 힘들게 이식까지 해주었는데 내가 아버지로서 가장 역할을 못하니 무력감을 느낀다.(대상자 11)

④ 꾸준히 병원 진료에 의지함

MDS 환자가 투병에 가장 초점을 두는 것은 ‘꾸준한 병원 진료’였다. 정기적인 병원 방문, 치료지시 이행, 주기적인 수혈 요법을 중요한 투병 전략으로 생각하였다.

날짜 맞춰 병원가고 약 잘 먹고 하는 게 중요하다. 끝까지 주사를 맞아야지 주사 안 맞으면 암이 활동한다, 항암 맞아야 한다, 언제까지 할지는 모른다. 영구적으로 맞아야 한다...(대상자 4)

⑤ 신체적 에너지 보존

환자들은 신체적 에너지를 보존하기 위해 균형 있는 영양유지, 질병을 이기는 음식 선택, 에너지 보존을 위한 충분한 휴식, 대인관계 제한, 보온 유지에 힘썼다.

무조건 쉬고 많이 내려놓으려고 한다.(대상자 8)

많이 먹고 살이 쪼들, 고기를 많이 챙겨먹고 겨울엔 건강차를 마시면서 감기를 예방한다. 사람들 만나면 기운도 빠지고 피곤해지니까 새로운 사람들 만나기 싫다.(대상자 1)

⑥ 마음 다스리기

대상자는 투병 과정에서 슬픔, 분노, 우울을 경험하였다. 궁

정적으로 마음을 다스리려고 노력하였고 위축된 삶에서 다시 활력을 찾기 위해 취미생활을 찾기도 하였다.

마음이 더 심란해지니까 조용히 집에 혼자 있었다.(대상자 7)

우울증 와서 한 달에 한 번 나가서 바람 쐬다. 주변에서 나에게 마음 편하게 해주는 게 제일이고 긍정적으로 생각하려고 노력한다.(대상자 2)

⑦ 환경 조절

환경에서 가장 초점을 두는 부분은 감염예방을 위한 청결, 유해 물질 피하기, 신체보온 유지를 위한 실내온도 조절하기였다. 환경을 최대한 청결하게 유지하였고 감기에 걸리지 않도록 실내 온도를 높였고 외출을 자제하였다.

무균실처럼 아내가 청소해준다. 공기청정기 설치했고, 청소기도 안 쓴다. 먼지가 날리니까... 벽, 천장도 락스 걸레로 닦았다. 수건 대신 종이 수건, 걸레도 일회용 3M 쓴다...(대상자 2)

⑧ 사회적 지지

가족, 친구, 의료인의 지지, 신앙, 경제력과 같은 사회적 지지가 질병을 이겨내는 작용/상호작용적 전략에 영향을 미쳤다.

시골이라 고마운 분이 많고... 회관에 놀러 오라 해서 갔더니 감자 쪄 주어서 맛있게 먹었다.(대상자 6)

성경 읽고 치유 회복 말씀 듣고 하나님을 믿고 흔들리지 않았다...(대상자 1)

⑨ 삶에 대한 의지

삶에 대한 강한 의지와 질병에 대한 태도가 투병에 영향을 미치는 요소로 나타났다.

처음부터 나는 이식할 때 성공 확률이 낮았다. 그러나 살고자 하는 욕망은 강하다. 나는 살려는 의지가 강한 편이다.(대상자 1)

다시 또다시 이 과정을 겪고 싶지 않다 재발하지 않도록 할 수 있는 것은 다한다.(대상자 2)

3) 내려놓음/순응기

환자들은 예상치 못한 MDS 진단을 받고 골수이식과 항암

치료 등 불확실성 안에서 공황기를 경험한 후 적극적인 투병기로 들어가 의학적 치료에 의지할 뿐만 아니라 본인이 할 수 있는 다양한 전략을 최선을 다해 구축한다. 하지만 회복은 더디고 장기간의 치료가 요구되며 일부 환자는 합병증으로 재입원하였다. 혈액검사 결과에 따라 희망을 갖기도 하고 낙심하기도 하며 혈액검사 결과로 인해 마음의 중심을 잃지 않으려고 노력하며 마음을 내려놓게 된다. ‘막다른 길에서의 무력감’의 중심 현상은 작용/상호작용 전략을 통해 ‘회복에 대한 희망’, ‘악화와 회복 사이의 줄다리기’로 나타났다.

장기간의 투병과정 속에서 환자들은 ‘내려놓음’을 경험하였고 일부는 ‘회복에 대한 희망’을 가질 수 있는 상태로 호전되었고 대부분은 증상 악화와 회복 사이에서 끊임없이 줄다리를 하는 상태에 놓이게 되었다.

① 회복에 대한 희망

기력이 좋아진 것을 느끼거나 체중이 점차 증가되고 혈액수치가 개선될 때 대상자는 회복에 대한 희망을 느끼는 것으로 나타났다. 고위험 환자의 경우 골수이식의 성공과 항암요법으로, 저위험 환자는 꾸준한 수혈요법과 보존치료에 적응하며 회복에 대한 희망을 가지게 되었다.

지금은 조금 피곤한 정도로 좋아졌다. 혈액 수치는 정상이지만 완전히 회복되려면 4년이 걸린다고 하셨다... 할머니 같은 체력이다. 나도 앞으로 2년 반만 견디면 옛날 체력으로 회복하겠구나 하는 기대가 생긴다.(대상자 3)

② 악화와 회복 사이의 줄다리기

많은 환자가 ‘악화와 회복 사이에서 줄다리기’ 상태에 놓이게 되었다. 회복기로 접어드는 길목에서 항암요법의 합병증을 경험하기도 하였고 뜻하지 않은 감염으로 재입원을 하였다. 치료로 다시 회복기로 접어들지만 면역기능이 저하된 상태가 계속되면서 재발이나 악화를 두려워하였다.

합병증이 왔다. 많이 힘들다... 당뇨도 없다가 당뇨도 왔고, 코로 곰팡이가 들어와서 그거 치료하려고 다시 입원했다.(참여자 12)

논 의

국내 간호학 분야에서 MDS 환자를 대상으로 한 연구는 거의 없지만 본 연구대상자인 MDS 환자는 어찌할 수 없는 막다

른 길에 서있는 무력감 상태를 경험하는 것으로 나타났다. 환자가 경험하는 무력감은 이렇게 해도 저렇게 해도 해결되지 않는 답답한 상황 안에 갇히게 되는 경험이다. 땅으로 꺼지는 것 같은 죽을 기운도 없을 정도로 폭가라앉는 경험을 하며 힘들게 항암치료를 하고 조혈모세포 이식을 했지만 호전을 보지 못하는 상태, 주기적으로 수혈치료를 받지 않으면 견딜 수 없는 상황, 언제 끝날지 모르는 상황에서 지쳐가며 막다른 길에 놓인다. 특히, 노인 환자의 경우 치료를 하고 있지만 회복 속도가 더디고 노화과정과 맞물려서 예전의 신체기능을 회복하지 못하여 무력감을 더욱 느꼈다. 젊은 환자의 경우, 조혈모세포 이식만 하면 좋아질 것이라는 희망과 항암치료가 극적인 호전을 가져올 것이라는 기대가 무너지고 언제 끝날지 모르는 장기적인 투병으로 진행되면서 아버지 혹은 어머니로서의 역할을 감당하지 못하여 무력감으로 절망하고 우울해하였다. 가족역동성에 영향을 미치는 MDS와 유사하게, 혈액암 환자를 돌보는 가족경험에 대한 최근의 연구도 이들 가족이 ‘끝없는 터널에 던져진 경험’을 하였으며 가족을 환자로 하여금 이 터널에서 빠져나오게 하는 치료의 파수꾼 혹은 버팀목으로 묘사하였다[13]. 본 연구에서 끝없는 투병 가운데 환자가 느끼는 ‘막다른 길에 서있는 무력감’은 선행연구의 혈액암 환자 가족이 돌봄 제공자로서 ‘끝이 없는 터널에 던져지는 상황’과 일맥상통한다고 볼 수 있다. 본 연구에서 신체기능의 변화가 무력감을 촉진하는 것으로 나타났는데 MDS 환자의 대표적 증상인 피로가 사회활동을 위축시키고, 상실을 유발하며 무력감을 유발하였다. 선행연구도 MDS 환자의 피로는 일차적인 증상일 뿐만 아니라 다차원적으로 영향을 미치는 것으로 보고하였다. 이들 MDS 환자의 89%가 경험하는 피로는 삶을 위축시켜 사회관계의 축소를 유발하는데 특별히 수혈 의존적인 환자가 많이 위축된다[8]. 사회활동이 먼저 억압되면 인간관계와 사회생활에 부정적인 영향을 받게 되고 이는 수면장애를 유발하여 피로감 증가로 무력감이 더 악화되는 악순환을 가져온다[14]. 본 연구에서 관찰된 막다른 상황에서 경험하는 무력감의 유발 요소로 고통스러운 치료가 규명되었다. 고위험의 젊은 환자에게는 항암치료와 조혈모세포 이식이 행해졌고, 노인에게는 항암제 투여와 주기적인 수혈요법이 병행되었다. 조혈모세포 이식 후 효과를 보지 못한 환자가 대부분이었고, 2차 감염으로 입원을 반복하기도 하였고 수혈 의존성이 높은 노인 환자는 주기적인 수혈로 무력감을 표현하였다. 선행연구도 MDS 환자의 장기간 지속되는 고통스러운 치료를 보고하였는데, 환자의 85% 이상이 난치성 빈혈을 갖고 있고 많은 환자가 정기적인 수혈을 반복해야 하는 상황에 놓이기에 겁을 먹고 무력감을 느낀다[15]. 종합

하면, MDS 환자의 무력감은 신체증상과 고통스러운 장기간의 투병이 일차적 원인이 되고 이는 이차적으로 활동, 인간관계, 역할과 직업 상실을 유발하여 무력감을 가중시키는 것으로 볼 수 있다. 선행연구에서도 고령 환자이거나 두 가지 이상의 공존 질환이 있는 MDS 환자의 경우, 질병의 변동성이 다양한 것으로 나타나[14], 회복속도에 영향을 줄 수 있는 연령과 환자가 처한 다양한 상황을 고려한 무력감 완화를 위한 개별적인 간호전략이 필요하다.

본 연구에서 나타난 핵심 범주인 ‘불확실성 안에서 최선 찾기’는 MDS 환자의 질병 적응과정의 세 단계인 공황기, 적극적 투병기, 내려놓음/순응기의 전반적인 과정동안 나타난다. 이는 질병의 과정에서 환자를 힘들게 한 것은 불확실성이었고, 질병의 예후, 치료 효과, 회복가능성 등 불확실성 안에서 자신이 질병을 이기기 위해 할 수 있는 모든 것에 최선을 다하는 행위로 볼 수 있다.

첫 번째 단계인 공황기에서 환자들은 예상치 못한 MDS 진단을 받고 항암투여, 골수이식의 효과가 보장되지 못하는 상황에서 최선의 선택으로 치료법을 선택해야 하는 불확실한 상황에 놓이게 되었다. MDS를 진단받은 질병 초기에 의사는 질병의 진행이나 예후에 대해 확실한 답을 주지 못하였고 항암치료, 조혈모세포 이식, 수혈을 제안하였다. 조혈모세포 이식을 해도 효과가 없을 수 있다는 말을 듣기도 하였고 항암요법을 해도 관해 상태에 도달하지 못하고 실패할 수 있다는 의사의 예후 설명에 대해 환자들은 불안과 두려움을 표현하였다. 어떤 환자와 가족들은 조혈모세포이식을 통한 치료여부가 불확실한 상황에서도 한 가닥의 희망의 끈을 붙잡기 위해 가족 간 갈등을 겪으면서도 모두 조직적합성 검사를 받아 이식공여자를 찾았고 어린 자녀까지 골수를 증여하며 최선을 다하였다. 질병과정을 겪는 MDS 환자를 대상으로 포커스 그룹 인터뷰를 한 선행연구는 급성 백혈병으로 진행될 수 있는 가능성, 추후 위험에 대한 불확실성과 만성병이라는 사실, 미래에 대한 두려움이 환자를 끊임없는 불확실성으로 힘들게 한다고 보고하였다[8]. 암 진단을 받은 환자들은 자신의 질병, 예후, 가능한 치료 옵션, 잠재적 부작용 및 치료 예상 지속기간 등을 이해하길 원하지만[14] MDS의 증상 발현, 질병과정과 예후 및 치료권고가 다양하여 의사는 환자에게 확실한 답을 주지 못하고 환자와 의료인과의 생존 전략에 대한 기대도 달라서 환자는 불확실성으로 고통을 겪게 된다[3]. 간호사는 효율적인 의사소통을 통해 환자의 질병 관련 의사결정에 협조함으로써 이들의 불확실성을 낮출 수 있도록 노력할 필요가 있다.

두 번째 단계인 적극적 투병기에서는 핵심범주인 ‘불확실성

안에서 최선 다하기' 전략이 잘 나타난다. 의학적 치료뿐만 아니라 생활양식을 변경하는 신체적 에너지 보존, 마음 다스리기, 환경조절 전략에 환자와 가족은 최선을 다한다. 가족이 가까이 골수이식 공여자가 되기도 하고 가족은 대상자 돌봄의 중심에 서게 되며 환자와 가족은 질병의 악화와 재발을 막기 위해 할 수 있는 것은 모두 시도하는 '불확실성 안에서 최선 다하기' 전략을 수행한다. 선행연구도 에너지 보존, 정서조절, 감염예방을 위한 환경조절은 중요한 전략으로 보고하였다. 저소득층 암 환자 대상 근거이론 연구도 질병 적응전략은 마음 다스리기, 의료인의 지시에 순응하기, 건강식품 챙겨 먹기, 다른 사람과 어울리기로 보고하였다[15]. 대부분의 전략이 본 연구결과와 일관되었지만 본 연구에서는 다른 사람과 어울리기보다 오히려 신체적 보존을 위해 대인관계를 제한하는 것으로 나타났는데, 이는 일반 암에 비해 MDS가 무력감이 심하여 에너지 보존이 더 필요하고 감염위험이 높은 취약한 상태인 때문으로 사료된다. 이들 MDS 환자는 에너지 결핍으로 무력감을 경험하므로 에너지 수준에 따라 활동을 점차 늘려가면서 즐거움을 경험하는 활동을 단계적으로 계획하여 활동과 휴식간의 균형을 찾도록 돕는 것이 바람직하다[16]. 80세 이상 노인도 운동을 할 수 있는 만큼 하는 것이 전혀 안 하는 것보다 피로를 감소시킬 수 있다[17]. 대상자의 55%가 중등도 이상의 식욕부진을 경험하기에[18], MDS 환자의 에너지 보존을 위한 개별화된 영양관리에도 초점을 둘 필요가 있다. 불안과 우울은 혈액암 환자의 가장 흔한 정신적 문제로 죽음에 대한 두려움, 별 받는 느낌, 믿음체계와 가치관의 혼란으로 영적 고통을 경험하며 치료과정에서 겪는 불확실성은 우울을 증가시켜 암 환자의 48%가 우울하며 약 20~25%가 치료를 필요로 하는 우울장애로 발전한다고 보고하였다[19]. 따라서 간호사는 환자와 가족을 격려하고 공감하며, 정직한 의사소통과 일관된 메시지 전달로 이들의 불확실성을 낮추어 불안과 우울로 진행하지 않도록 돕는 노력이 필요하다.

본 연구에서는 적극적 투병기에서 질병적응을 위한 전략에 영향을 미치는 요소로 사회적 지지와 삶에 대한 의지가 파악되었다. 의료인지지, 경제력, 가족지지 및 종교가 혈액암 환자 적응에 관련된 것으로 보고한 선행연구는 MDS 환자의 대부분이 계속적인 임상적 시도뿐만 아니라 백혈병으로의 이행을 막기 위해 부수적인 치료를 필요로 하므로 의료인의 지지가 무엇보다 필요하다고 보고하였다[5]. 의료인의 지지는 혈액암 환자의 인생의 의미에서 환자의 적응을 도와주는 중요한 자원이며 특히, 감염 및 이식편 대 숙주반응, 장기적인 면역억제제 투여 등의 지속적인 추후 관리가 요구되는 이식 후 환자의 삶은 의료인

과의 관계에 의해 영향을 받는다[20]. 간호사는 증상을 다루는 특수한 치료에 대해 환자와 가족이 무엇을 기대해야 하는지 명확한 의사소통을 하면서 공감적이고 지지적인 태도를 갖는 것이 바람직하다. 종교적 믿음은 혈액암 환자의 이식 후 삶의 질에 대한 예측인자로 환자의 종교성을 향상하기 위한 다양한 중재가 효과적이었고[20], 종교를 가지고 믿음이 있는 혈액암 환자의 회복력이 높았다는 보고도 있다[21]. 혈액암 환자는 성공적인 이식 유지와 감염예방을 위한 투약의 실전 및 철저한 추후 검사로 경제적 부담이 커지는데, 환자가 가장인 경우 심각하다[20]. 한국은 젊은 층에서 MDS 발병이 증가하고 있어[22], 이식 후에도 생산적 역할로 복귀하도록 돕고 지역사회 구성원 역할을 담당할 수 있도록 돕는 복지차원의 프로그램 개발과 추후 연구가 필요하다. MDS 환자관리는 주로 가정에서 이루어지고 가족은 재발과 감염을 예방하기 위해 최선을 다하는 돌봄 제공자로 파악되었다. 가족은 사회적 지지를 제공하는 가장 근원적인 집단으로 기본적으로 적극적인 지지자의 역할을 한다[6]. 따라서 MDS 환자의 일차적인 사회적 지지체계로서 위기를 극복할 힘을 줄 수 있는 가족을 환자의 질병 적응을 위한 간호의 주요 대상으로 간주하고 가족 역량을 강화하는 간호가 필요하다.

적극적 투병기를 거치며 일부 MDS 환자는 회복에 대한 희망을 갖게 되었고 일부 대상자는 악화와 회복 사이에서 줄다리를 하였다. 끝날 줄 모르는 불확실성 안에서 최선을 다해 질병과 싸워야 하는 상태를 반복하며 환자와 가족은 자신의 의지와 노력을 내려놓는 '내려놓음 상태에 도달하며 질병을 삶의 동반자로 인식하였다. 유방암이 재발한 환자의 삶에 대한 경험 연구에서도 재발을 자신의 삶 속에서 질병과 융화해가면서 삶에 대한 희망과 죽음에 대한 두려움을 함께 갖고 역동적으로 살아가는 것으로 나타났는데[23], 본 연구에서의 내려놓음도 질병에 대한 포기가 아니라 질병과 동행하며 최선을 다하는 삶의 방식의 전환과 유사하다고 볼 수 있다.

저소득층 암 환자를 대상으로 한 질병 경험의 질적 연구에서 핵심범주는 총체적 고통을 홀로 버티며 견디기로 나타났는데[16], 사회적 지지체계가 거의 없이 국가의 지원을 받는 저소득층 환자를 대상으로 한 연구와 본 연구결과에는 차이가 있었다. 본 연구는 대학병원 혈액내과 외래 환자를 대상으로 가족이 일차 돌봄 제공자로 적극적으로 돕고 있어 홀로 버티며 견디기보다는 가족의 지지를 받으며 최선을 다하는 것으로 나타났다. 호주의 암 환자의 적응과정을 암 진단기, 치료기, 차도기 및 생존기로 제시한 연구[24]를 본 연구와 비교하면, 암 진단기는 공황기와, 치료기는 적극적 투병기와, 차도기와 생존기는 내려놓

음/순응기와 맥을 같이 한다고 볼 수 있다. 저소득층 암 환자의 적응과정은 치료의지 형성기, 치유 실천기 및 자기회복과 보답 이행기의 세 단계로 나타났는데, 치료의지 형성기는 국가지원으로 암 치료를 받기에 생계에서 벗어날 때 치료의지를 갖는 것으로 나타나[16] 본 연구와 다소 차이를 보였고, 치유 실천기는 본 연구에서의 적극적 투병기와 유사하다고 볼 수 있으며, 자기회복과 보답 이행기는 경제적 도움을 준 국가에 대한 감사 표현의 단계로 본 연구결과와 차이를 보였다. 이는 연구대상자 집단이 상이하여 나타난 결과로 사료된다.

종합하면, MDS 환자의 질병 적응과정은 공황기, 적극적 투병기, 내려놓음/순응기의 세단계로 구분 되는 질병의 특성 안에서 환자뿐만 아니라 가족의 역동성까지 영향 받는 고통스러운 과정이지만 불확실성 안에서 최선을 다해 노력하며 질병과 함께 살아가는 삶의 방식으로 ‘내려놓음’을 추구하는 순응의 과정임을 알 수 있었다.

결론 및 제언

본 연구에서 근거이론방법을 적용하여 MDS 환자의 질병 적응과정을 심층적으로 탐색한 결과 핵심 범주는 ‘불확실성 안에서 최선 다하기’로 나타났고 질병적응 과정은 공황기-적극적 투병기-내려놓음/순응기의 세 단계로 특징이 구분되었다. 본 연구는 간호이론 측면에서 MDS 환자의 질병적응 과정에 대한 이론적 모델과 구조를 도출하여 간호에 사용할 수 있는 이론을 개발하였다는 점에서 간호학적 의의가 있다. 간호실무에서 MDS 환자 간호를 위한 실질적인 지침을 개발하는데 활용할 수 있고 간호교육에서는 간호사들에게 질병적응 과정의 세 단계를 고려한 간호중재 교육을 제공할 수 있다.

본 연구결과를 바탕으로 MDS 환자의 간호중재 개발을 위해 다음과 같이 제언한다. 공황기에는 불확실성 감소를 위한 간호사의 효율적인 의사소통과 지지적인 간호가 중요하다. 예상치 못한 진단으로 공황상태의 환자와 가족을 지지하고 환자의 입장에서 공감적이고 지지적인 의사소통을 하는 것이 중요하다. 적극적 투병기에는 의학적 치료지시 이행에 초점을 두고 과도하게 소진되지 않도록 개인의 생활양식을 적절히 변화하도록 돕는 것이 필요하다. 내려놓음 단계인 순응기에는 환자가 희망을 포기하지 않도록 돕고 장기간 투병과정에서 일차 돌봄 제공자인 가족을 지지하는 간호가 필요하다. MDS에 대한 근거기반적인 이해를 바탕으로 한 개별화된 지지간호, 주요 돌봄 제공자인 가족을 대상으로 한 가족 역량강화 프로그램 개발이 필요하며 장기간의 투병과정이므로 간호사와 의사뿐만 아니

라 사회복지차원의 재정적 도움, 상담자, 지지그룹 활용 등 통합된 다학제적 팀 접근이 필요하다.

REFERENCES

1. Kröger N. Epigenetic modulation and other options to improve outcome of stem cell transplantation in MDS. Hematology ASH Education Program Book. 2008;1:60-7.
<https://doi.org/10.1182/asheducation-2008.1.60>
2. Korean Information Center for Disease. Disease codes status of admission and outpatient treatment [Internet]. Seoul: Author; 2014 [cited 2016 November 24]. Available from: <http://www.koicd.kr/2016/stats/diseaseStats.do>.
3. Demakos EP, Kurtin SE. Disease burden and treatment impact associated with myelodysplastic syndromes: initial estimates. Leukemia Research. 2011;35:S142.
[https://doi.org/10.1016/S0145-2126\(11\)70356-3](https://doi.org/10.1016/S0145-2126(11)70356-3)
4. Ridgeway JA, Fechter L, Murray C, Borràs N. Update on the science of myelodysplastic syndromes. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2012;16(3):9-22.
<https://doi.org/10.1188/12.CJON.S1.9-22>
5. Garcia-Manero G. Myelodysplastic syndromes: 2011 update on diagnosis, risk-stratification, and management. American Journal of Hematology. 2011;86(6):490-8.
<https://doi.org/10.1002/ajh.22047>
6. Kurtin SE, Paterson P, Wintrich S, Iraca T, Hassan AA, Murray D, et al. Patient and family resources for living with myelodysplastic syndromes. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2012; 16(3):58-64. <https://doi.org/10.1188/12.CJON.S1.58-64>
7. Ryblom H, Hast R, Hellström-Lindberg E, Winterling J, Johansson E. Self-perception of symptoms of anemia and fatigue before and after blood transfusions in patients with myelodysplastic syndromes. European Journal of Oncology Nursing. 2015;19(2):99-106.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.011>
8. Thomas ML. The impact of myelodysplastic syndromes on quality of life: lessons learned from 70 voices. The Journal of Supportive Oncology. 2012;10(1):37-44.
<https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.05.003>
9. Son SY. Illness experience of adolescents with hematologic malignancies. Journal of Korean Academy of Nursing. 2011;41 (5):603-12. <https://doi.org/10.4040/jkan.2011.41.5.603>
10. Kang YA, Yi MS. Ethnography on isolation unit for hematopoietic stem cell transplantation: focusing on patients. Asian Oncology Nursing. 2009;9(1):31-42.
<http://www.dbpia.co.kr/Article/NODE01185252>
11. Strauss A, Corbin JM. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.; 1998. p. 55-60.

12. Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*. 1986;8(3):27-37.
13. Lee YS, Tak YR. Experiences of spouses of patients with hematologic malignancies: finding a way to get out of the endless tunnel. *Asian Oncology Nursing*. 2016;16(1):46-57. <https://doi.org/10.5388/aon.2016.16.1.46>
14. Protière C, Moumjid N, Bouhnik AD, Le Corroller Soriano AG, Moatti JP. Heterogeneity of cancer patient information-seeking behaviors. *Medical Decision Making*. 2012;32(2):362-75. <https://doi.org/10.1177/0272989X11415114>
15. Yi MS, Park EY, Kim DS, Tae YS, Chung BY, So HS. Psychosocial adjustment of low-income Koreans with cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2011;41(2):225-35. <https://doi.org/10.4040/jkan.2011.41.2.225>
16. Steensma DP, Heptinstall KV, Johnson VM, Novotny PJ, Sloan JA, Camoriano JK, et al. Common troublesome symptoms and their impact on quality of life in patients with myelodysplastic syndromes (MDS): results of a large internet-based survey. *Leukemia Research*. 2008;32(5):691-8. <https://doi.org/10.1016/j.leukres.2007.10.015>
17. Sprod LK, Mohile SG, Demark-Wahnefried W, Janelins MC, Peppone LJ, Morrow GR, et al. Exercise and cancer treatment symptoms in 408 newly diagnosed older cancer patients. *Journal of Geriatric Oncology*. 2012;3(2):90-7. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2012.01.002>
18. Jung AR, Yi M. Predictive factors of supportive care needs in patients with hematologic malignancy. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2011;23(5):460-71.
19. Grulke N, Larbig W, Käachele H, Bailer H. Pretransplant depression as risk factor for survival of patients undergoing allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*. 2008;17(5):480-7. <https://doi.org/10.1002/pon.1261>
20. Jung MJ, Lee HJ. Predictors of quality of life following HSCT recipients. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2008;20(2):341-52.
21. Hong SS, Park HR. Predictors of resilience in adolescents with leukemia. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2015;45(4):595-603. <https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.4.595>
22. Kim YJ. Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for myelodysplastic syndromes. *Korean Journal of Medicine*. 2009;76(2):126-36.
23. Kim YJ. Life experience of inpatients with recurrent breast cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2011;41(2):214-24. <https://doi.org/10.4040/jkan.2011.41.2.214>
24. Knott V, Turnbull D, Olver I, Winefield A. A grounded theory approach to understand the cancer-coping process. *British Journal of Health Psychology*. 2012;17(3):551-64. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.2011.02054.x>