

장루를 갖고 산다는 것: 현상학적 연구

전수영¹ · 송영숙²

경북대학교 간호대학¹, 경북대학교 간호대학 · 간호과학연구소²

Living with a Colostomy: A Phenomenological Study

Jun, Soo Young MPH, RN¹ · Song, Yeongsuk Ph.D., APRN-ACNP²

¹College of Nursing, Kyungpook National University, Daegu

²College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Kyungpook National University, Daegu, Korea

Purpose: This study was to explore and describe their experience of living with a colostomy. **Methods:** The data were collected by in-depth interviews with eight patients with colorectal cancer. The individual interviews lasted from 45 minutes to one hour each time, up to two times. The main questions were "How do you cope with the distress related to your colostomy?" The interview data were analyzed using Colaizzi's phenomenological method. **Results:** Of the eight participants, five were men and three were women. Mean age was 60.6 years. Three theme clusters were identified; 'overcoming adversity of ostomy', and 'adjustment to ostomy' and 'new life through self-transcendence'. **Conclusion:** These results showed that participants try to overcome their negative images and distress of having an ostomy by themselves, or with support from neighbors, families, religious persons or health professionals. The results from this study can help nurses to develop effective colostomy-caring interventions for patients living with a colostomy.

Key Words: Colorectal neoplasms, Ostomy, Adjustment, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

생활습관과 식이의 서구화가 가속화되면서 대장암 발생률이 증가하고 있다. 2014년의 통계청 자료에 의하면 대장암은 가장 빠르게 증가하고 있는 암으로 전체 암 발생의 12.4%를 차지하고 있으며, 암 발생률 3위로 나타났다[1]. 그럼에도 불구하고, 암의 조기발견 증가와 암 치료기술의 발전으로 인하여 암 생존율과 대장암 생존자가 급격히 증가하였고, 국내의 5년

상대생존율은 2000년의 58%에서 2010년에 73.5%, 2014년에 76.3%로 계속 증가하고 있다[2]. 이렇게 대장암 생존율은 증가하였지만 환자들은 대장암 치료 후에 많은 불편함을 겪게 된다.

가령, 대장암 환자들은 장루조성술을 경험한 후 식이의 변화와 장루 및 수술상처 관리 등 익숙하지 않은 자가관리와 장루 관련 기구를 관리해야 하는 어려움을 경험하게 된다[3,4]. 이로 인해 치료 후 여러 가지 신체적, 정신적 및 사회적 불편을 경험하게 된다. 즉 장루보유자는 장루 형성으로 인해 불규칙적인 배변, 장루 주위 피부 관리, 가스 배출과 냄새 조절 등의 신체적 불

주요어: 대장암, 장루, 적응, 질적 연구

Corresponding author: Song, Yeongsuk

College of Nursing, Kyungpook National University, 680 Gukchaebosang-ro, Jung-gu, Daegu 41944, Korea.
Tel: +82-53-420-4978, Fax: +82-53-425-1258, E-mail: asansong@knu.ac.kr

Received: Jul 14, 2017 / Revised: Oct 23, 2017 / Accepted: Dec 15, 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.

편함을 겪게 되면서 대인관계 위축, 사회적 고립 및 우울 등을 경험한다[5]. 또한 장루를 보유하고 있으므로 대변이 누출될 수 있고, 장루 주머니가 팽창할 수 있으며, 장루 부착물로 인한 피부 손상 등의 신체·생리적인 문제와 관련하여 직업 복귀의 어려움, 성생활의 어려움, 여행과 여가활동의 제한 등의 사회적인 문제를 경험한다[6,7]. 즉 장루보유 대장암 환자는 신체적, 정신적 및 사회적 영역에서 다른 암 환자보다 다양한 어려움을 겪게 된다.

장루를 보유한 대장암 환자들은 장루를 보유하지 않은 대장암 환자들에 비해 합병증과 불편함에 대한 퇴원 후 간호요구도가 높음에도 불구하고[8], 이들이 겪는 전반적인 어려움을 이해하고 대처를 돕는 구체적인 간호전략은 부족한 실정이다. 국내·외의 장루보유 대장암 환자들의 불편함에 대한 지금까지의 양적 및 질적 연구에서는 마음대로 먹지 못함, 성생활의 어려움 등과 같은 불편함의 종류나 삶의 질의 영향요인에 대한 내용을 주로 언급하고 있다[6,9,10]. 불편함을 극복하기 위한 대처가 있어도 변화된 신체상에 대한 대처경험[11]과 같이 신체적 영역에 국한되어 있고, 미국의 경우 장루 적응을 촉진하기 위한 대처전략으로 유머 사용, 장루의 긍정적 변화 인식, 삶의 의미 강화, 정상에 초점[12]을 두고 있으나 이는 신체적 및 정신적 영역에서의 대처전략으로 한정되어 기술되고 있어서 장루보유 대장암 환자들의 전반적인 대처경험을 이해하기에는 한계가 있다. 때문에 이들의 대처경험을 신체적, 정신적 영역뿐만 아니라 사회·심리적 반응 및 개인적인 대처전략 등에 대한 실제적인 경험을 심층적이고, 총체적으로 이해할 수 있는 현상학적 연구가 필요하다. 메를로-퐁티의 지각의 현상학에 의하면, 몸에 의한 지각의 체험으로 우리 몸은 지각의 주체이고, 우리는 몸을 매개로 하여 자연이나 사물과 뒤섞여 살아가고 있으며, 몸 자체가 사회적 의사소통을 하고 있다[13]. 또한, 세계를 상관적인 사유의 교호작용을 서로 주고받는 또 하나의 거대한 몸으로 여겨 현상학을 세계에 대한 체험을 기술하는 학문으로 규명하였고, 자신과 타인의 몸은 서로 상호작용하면서 그 의미를 깨닫게 된다고 하였다[13]. 따라서 대장암 수술 후 장루를 보유하고 있는 몸을 통하여 환자들이 세계와 어떻게 관계를 맺고, 상호작용하는지를 파악하기 위해서는 환자들의 몸을 통한 감정, 지각 등을 심층적으로 탐색하는 것이 필요하다. 즉 대장암 환자들이 장루 보유 불편함에 대처하기 위하여 어떤 경험을 하였고, 이를 어떻게 해석하는지를 이해한다면, 장루 보유 대장암 환자의 관점에서 대처경험이나 본질을 파악할 수 있기 때문에 장루보유 대장암 환자들의 불편함에 대한 대처전략 프로그램을 개발하는데 기반을 마련할 수 있겠다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 장루를 갖고 살아가는 대장암 생존자들의 대처경험을 총체적이고 심층적으로 이해하는 것이다. 궁극적으로 대장암 환자들이 장루로 인해 겪는 신체적·정신적·사회적 불편함을 최소화하기 위한 효율적인 간호중재방안을 개발하는데 기초자료로 활용하고자 한다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 현상학적 방법을 이용하여 장루를 보유한 대장암 환자들이 불편함에 대처하는 경험을 이해하고, 설명하기 위한 질적 연구이다.

2. 연구대상

연구참여자는 대구광역시의 동구 및 수성구 보건소에 방문 건강관리 대상자로 등록되어 있고, 대장암 수술 후 장루를 6개월 이상 보유하고 있는 20세 이상의 성인으로 의사소통이 가능하고, 장루로 인한 신체적, 정신적, 사회적 불편함과 대처 경험을 충분히 표현할 수 있는 자로 선정하였다.

3. 윤리적 고려

본 연구는 경북대학교 연구윤리심의위원회의 승인을 받은 후 시행되었다(IRB NO. 2017-0020). 면담 시행에 앞서 본 연구자는 연구참여자들에게 연구목적 등을 다시 설명하였고, 면담 시 보고한 모든 경험에 대해서는 철저히 익명성이 보장됨을 설명하였다. 면담내용은 연구목적 외에 사용하지 않을 것을 약속하고, 언제든지 면담을 거부하거나 중단할 수 있으며, 이로 인한 불이익은 없음을 알려주었다. 그 다음 연구자는 자발적으로 참여의사를 밝힌 참여자들에게 위 사항을 모두 이해하였음을 확인한 후, 동의서에 서명을 받았다. 면담내용에 대한 녹음도 필요함을 설명한 후 연구참여자의 허락을 받았고, 자료분석 후 녹음 내용을 즉시 삭제할 것임을 설명하였다.

4. 자료수집

자료수집은 2017년 1월 10일부터 2017년 4월 30일까지 이

루어졌다. 연구참여자 선정을 위하여 대구광역시의 동구 및 수성구 보건소의 보건소장과 방문보건 팀장의 협조 하에 동구보건소에서 5명, 수성구보건소에서 3명을 모집하였다. 연구참여자의 편의를 위하여 본 연구자가 참여자의 집으로 방문하여 연구의 목적과 연구방법을 설명하였고 서면동의서를 받은 후 면담을 진행하였다.

연구참여자의 진술한 진술 확보를 위하여 비구조화된 질문으로 시작을 하였고, 구조화된 질문을 병행하며 심층면담을 하였다. 개별 면담은 1회 혹은 2회 시행하였고, 면담시간은 참여자에 따라 45분~1시간이 소요되었다. 면담 시 피로를 느낄 수 있으므로 연구참여자의 상태를 보면서 면담을 진행하였고, 피로한 경우에는 면담을 중단하고 쉴 수 있도록 하였다. 면담내용은 휴대폰 녹음기를 이용하여 녹음하였다.

면담의 주요 질문은 “대장암 수술 후 장루로 인한 불편함을 어떻게 대처합니까?”였다. 하위 질문으로 “장루는 본인에게 어떤 의미를 지니고 있습니까?”, “장루로 인해 가장 당혹스러웠던 경험을 어떻게 대처하였습니까? 등이었다. 면담이 진행되는 동안 연구자가 고개를 끄덕이거나 공감하는 표현을 함으로써 참여자가 편안하게 이야기할 수 있도록 격려했고, 도중에 끼어들어 이야기의 흐름을 방해하지 않도록 주의하였으며 이론적 포화상태에 이를 때 까지 자료를 수집하였다. 면담 동안 연구참여자의 태도와 반응은 현장노트를 이용하여 기록하였다. 면담 동안 중요하거나 의미가 모호한 내용은 구체적인 질문을 하여 확인하였다. 면담 녹음내용은 연구보조자가 필사하였고, 본 연구자는 녹음내용을 들으며 필사본을 확인하여 수정하였다. 필사된 자료 중 확인이 필요하거나 부족한 내용은 다음 면담 시에 질문하여 해결하였다.

5. 자료분석

본 연구의 자료분석은 Colaizzi가 제시한 현상학적 분석방법[14]을 이용하였다. 먼저 참여자들의 면담내용을 읽으면서 이들의 대처 경험에 대한 느낌을 얻고 이해하고자 하였다. 또한 필사본을 반복적으로 읽으면서 본 연구현상과 관련 있는 의미 있는 문구나 진술을 추출하여 의미있는 진술을 추출하였다. 의미있는 진술들에서 중복되는 표현은 배제하고, 일반적이고 추상적인 형태로 의미를 구성하였다. 이렇게 구성된 의미로부터 주제를 도출하였는데, 이때 참여자가 말한 의미를 명확하게 설명하고 있는지를 여러 번 반복하여 확인하였다. 또한 비슷한 주제를 모아 주제모음을 도출하고, 현상을 통합하여 기술하였다. 마지막으로, 기술된 내용의 타당성을 확인하기 위해 주제 및 주

제 모음 중심으로 참여자 두 명에게 보여주고, 경험 내용이 일치하는지 확인하였다.

6. 타당성 확보

본 연구의 타당성을 확립하기 위하여 Lincoln과 Guba가 제시한 기준[15]에 따라 다음과 같이 평가하였다. 자료의 신뢰성(credibility) 확보를 위하여 연구현상에 대해 풍부한 경험을 가진 대상자를 선정하였고, 이들과 심층면담을 한 새로운 의미가 도출되지 않을 때까지 자료를 수집하였다. 연구자는 연구참여자의 시각과 관점이 반영된 체험에 대해 자료수집을 하기 위하여 개방적인 질문을 주로 사용하였고, 면담을 녹음하였으며, 진술을 그대로 필사하였다. 판단 중지를 이용하여 연구자들의 선입견이나 편견이 면담과 분석과정에 영향을 미치지 않도록 하였다. 분석된 결과는 연구참여자 두 명의 피드백을 통해 신뢰성을 확보하였다. 감사가가능성(auditability)에서는 본 연구의 자료수집 절차를 자세하게 기술하였고, Colaizzi [14]가 제시한 방법에 따라 분석을 하였으며, 도출된 주제에 따른 연구참여자의 진술문을 삽입하였다. 적용성(applicability)에서는 대장암 수술 외에 장 질환으로 인한 장루조성술을 한 환자 혹은 유방암이나 무릎아래절단 환자와 같이 신체조직 및 피부 손상으로 합병증이나 불편함을 겪은 환자[16-18] 등에게도 본 연구 결과의 대처가 적용가능하므로 기준을 충족하였다고 본다. 확인가능성(confirmability)은 연구의 중립성으로 신뢰성, 감사가가능성, 적용성이 확립되었으므로 적합하다고 하겠다.

연구 결과

연구참여자 8명은 53세부터 69세에 이르는 5명의 여자와 3명의 남자로 평균 연령은 60.6세였다. 이들의 최종 학력수준은 중졸이 5명, 고졸이 3명이었다. 장루 위치는 상행결장루의 경우 6명, 하행결장루의 경우 2명이었고 장루보유 기간은 6개월에서 3년 11개월로, 1년 미만은 2명, 1년 이상 2년 미만은 2명, 2년 이상은 4명이었다.

장루를 보유한 대장암 환자의 불편함에 대한 대처 경험을 분석한 결과, 주요 진술은 103개였고, 73개의 의미로 구성되었다. 또한, 7개의 주제가 도출되었고, 비슷한 주제끼리 묶어서 추상화시킨 결과 3개의 주제 모음인 ‘적극적으로 현실에 대처하기’, ‘장루 인생 순응하기’, ‘자기초월하기’로 나타났다(Table 1). 구체적인 내용은 다음과 같다.

Table 1. Coping Experience of Patients with Colostomy

Theme cluster	Theme
Actively dealing with reality	Change of dietary pattern Colostomy self-care
Adjustment to living with ostomy	Acceptance of change in body image Being aloof from ostomy distress
New life through self-transcendence	Resumed life Journey with others Leaning on spiritual sources

주제모음 1. 적극적으로 현실에 대처하기

1) 주제 1. 식생활 패턴 변경

장루보유 전과 비교했을 때 가장 두드러진 변화는 식생활이었다. 음식을 가리지 않고 아무거나 섭취하여 냄새 조절에 실패하여 무안함을 느꼈다. 이 후 기름기가 많은 음식, 자극적인 음식과 육류를 제한하였다. 변비를 예방하기 위해 수분과 야채섭취를 늘렸다. 장루보유로 인한 신체적 불편감인 속이 더부룩함을 피하기 위하여 대부분의 참여자들은 소량의 식사로 전환하였고, 익힌 음식을 선호하였으며, 야식을 제한하였다. 또한 외출 시 대변을 처리해야 하는 문제가 발생할 수 있어서 금식을 하는 경우가 있는데, 이때 허기져서 힘들었던 경험을 회상하며 소식을 하거나 식사시간을 조절하여 대변량을 조절하였다.

밥을 적게 먹으려고 하지요. 먹고 싶은 대로 먹으면 냄새 조절이 잘 안되니까. 한번은 아무거나 먹었더니 냄새가 너무 나서 너무 무안했어.. 조금씩 조금씩 먹어. 조절 안하면 이게(장루) 조절이 안 되고 가스가 막 차니까(주머니가) 부풀어 오르고, 새고, 그게 더 고생이야... 한번은 주머니가 팽팽해져서 터져가지고 난리 한번 났어. 그래서 서둘러서 집으로 왔지(참여자 5, 55세 여성).

2) 주제 2. 장루 자가 관리

장루 형성 후 초기에는 자가 관리능력이 부족하여 장루 부착 오류로 인해서 피부가 손상되고, 분비물이 배출되는 문제점이 나타났다. 또한 입원기간 중에 간호사로부터 장루보조기구 교환에 대한 시범교육을 2~3회 정도 받았지만, 이 정도의 교육으로는 장루관리를 수월하게 할 수 없어서 장루 간호에 대한 자신감이 낮았다. 매달 장루 드레싱과 주머니 수급을 위해 외래 방문을 하게 되는데, 이때 담당간호사로부터 장루관리 교육인 장루주머니 비우는 방법, 장루 부착물 교환에 필요한 기구, 피부

에서 주머니를 제거하는 방법, 장루주위 피부를 건조시키는 방법, 새로운 주머니를 부착하고 사용하는 방법, 장루주머니의 클립 사용법 등을 반복적으로 교육받으면서 장루관리 기술에 점차 능숙해짐을 느꼈다. 또한 참여자 스스로, 가족 또는 이웃의 도움으로 인하여 장루관리에 대한 막막함에서 벗어나 나름대로의 장루관리 요령을 터득하여 실행하고 있었다.

병원에 있을 때 이것(피부 보호판 구멍)을 오리는 것, 한 두 번인가, 세 번 가르쳐 주데. 근데 처음엔 혼자하기가 너무 어려워서 애를 먹었는데, 지금 생각해보면 그리 어려운 것이 아니라. 마음먹고 혼자 이리저리 해봤지만 터져서 고생도 해보고.. 화가 너무 나니까 이걸 우째해야 하는지 너무 막막하더라니까. 이제는 요래 만들어가 딱 준비해둔다(하하)...우째 하냐고? 요거 반 정도 차면 냄새 나니까 그러면 갈아줘야 돼. 안에 있는 것 화장실 가씩 비우고, 이거 씻어서 또 쓰는 사람 있다 하더라고. 나는 그냥 새 것 쓴다. 가위 갖고, 요 주머니, 테이프, 딱 소리나는 것, 요거 크기보다 요만큼 크게 오려가, 딱 소리나게 붙이고, 테이프로 붙이면 끝나지 뭐(참여자 2, 63세 남성).

주제모음 2. 장루 인생 순응하기

1) 주제 1. 변화된 신체상을 긍정적으로 인정

장루형성 초기에는 장루로 인한 신체상의 변화를 긍정적으로 수용하지 못하여 우울, 걱정, 좌절감을 느꼈다. 하지만 긴 옷으로 가리거나 비닐로 장루를 감싼 채 목욕을 하는 행위를 통하여 점진적으로 장루가 자신의 신체의 한 부분이 되었음을 인정하려고 노력하였다. 장루보유에 대한 장애의식이 완전히 사라진 것은 아니지만, 점차 세월이 흐름에 따라 장루를 자신의 신체 일부로 받아들였다. 또한, 배우자는 연구참여자의 변화된 신체상에 애칭을 붙여서 장루를 긍정적으로 인식하게 해주었다.

예전에는 불룩해가 내가 남사스러워서 이런(장루) 것 이렇게 가리고 있었거든. 진짜 우울하더라니까. 저울 이리도 보고 저리도 보고, 이 옷입어가 가려보고, 이제는 요래 위에 긴 옷(임부복 스타일) 입고 씩 가리뿐다. 요래 입으면 표가 많이 안 나는거 같아서 이젠 야가 크게 불편하다고 생각 안하게 되더라. 그라이 선생님(연구자) 오셨다고 내가 요래 보여 주지. 요게 내 나름대로의 해결 비법이다(참여자 4, 53세 여성).

2) 주제 2. 장루 고층에 대한 초연(超然)함

참여자들은 장루보유로 인해서 우울함, 부끄러움, 막막함 등의 부정적인 생각을 가지고 있었다. 하지만 지금은 이런 생각으로부터 점차 벗어나 장루 그 자체가 자신에게 긍정의 고유한 모습임을 받아들이고, 장루가 있는 그 자체가 고통임을 내려놓고 초연한 자세를 취하였다.

이것(장루) 신경 쓰고 있으니 경로당도 못 가겠고, 우울하더라고. 이젠 경로당 할머니들도 다 아는데. 이게 부풀어져 있으면 가스 빼라고 막 그린다. 우스워서. 부끄럽다기보다 이젠 그런 마음도 없다. 빼라하면 빼고. 어려울 게 뭐가 있겠노? 이래 사는 거지. 다 알고 나니 후련하다(참여자 5, 55세 여성).

주제모음 3. 자기초월하기

1) 주제 1. 다시 살아가기

대장암을 진단받은 후 죽을지도 모른다는 두려움과 염려에서 벗어나 장루를 보유한 채 살아있음에 대해서 오히려 감사해하였다. 참여자의 수술로 인하여 가족이 겪는 슬픔에 대해서는 미안함을 느꼈지만 자신의 새로운 행복을 찾기 위해서 노력하였다.

아이고, 이거 달고라도 살아있는 게 어딘데요. 병원에 있을 때 옆에 사람은 나보다 젊었는데 죽었다 아닙니까? 그리 젊은 사람이 죽었는데, 나도 곧 죽겠구나 생각했지요. 죽는다 생각하니 얼마나 무섭던지. 눈앞이 캄캄했어요. 뭘 그래 잘못 살았나 싶기도 하고, 원망스럽기도 하고. 수술하고 눈 딱 떠보니 병원이데요. 살아있는 게 얼마나 좋은데요. 나는 요래라도 사는 게 좋아요(참여자 1, 56세 남성)

2) 주제 2. 주변인과 손잡고 가는 여정

정신적으로 큰 위안이 되는 것은 장루를 달고 있는 자신의 사정을 주변에서 그대로 인정해주고, 이해하며 배려해주는 것이었다. 조절할 수 없는 대변과 장루관리 때문에 주변인의 비난이 두려웠다. 이 때문에 행동반경이 제한되었고, 고립되었지만 가족과 주변 이웃의 보살핌과 관심으로 인하여 일상생활을 좀 더 적극적으로 할 수 있었다. 또한 배우자의 극진한 간호에 감동받았고, 장루를 보유한 채 다시 살아간다는 것에 만족하였다.

옆집 할마이(할머니가)가 자궁을 들어내서 내 마음을 잘 알아요. 처음에는 주머니 이야기하기 꺼렸는데 할마이가 먼저 자기 이야기하더라고. 할마이가 경로당 갈 때 나도 한두 번씩 데리고 가더라고. 내가 거기서 가장 나이가 많은데, 내가 거기 가서 밥도 하고 해. 거기 가면 재밌어. 내 이거 단거 다 알아. 그래서 맘 편해. 그 할마이한테 고마워서 내가 오늘 이 굴도 갖다 주려고. 할바이(남편) 떠나고 혼자 막막했었는데 그 할마이 있어서 든든해. 고마워(참여자 7, 67세 여성)

3) 주제 3. 영적 자원에 기댈

참여자들은 장루를 지닌 사실을 비관적으로 생각하고 괴로워하였지만 병원에서 만난 수녀와 목사의 말씀, 법당에서의 마음이 편해짐과 같은 종교적인 힘을 통하여 연구참여자 자신에게 처한 상황을 영적으로 대처하고자 하였고, 자신의 종교를 통해 마음의 평온함을 갖고자 노력하였다.

**병원에서 암수술 받고 옆 환자가 수녀님하고 대화하는 걸 듣고, 나도 수녀님 한번 만나보고 싶더라고. 수녀님이 와서 좋은 말씀 전해주고 가니 마음이 한결 편안해지고 살아야겠다는 마음이 들더라고. 그래서 지금은 매 주일마다 요 앞 성당에 할바이(남편)랑 같이 가잖아. 너무 좋아. 수녀님 만나서 이래 살고 있단니까(참여자 8, 69세 여성)

논 의

본 연구는 대장암 환자들이 장루보유로 인하여 겪는 불편함을 어떻게 대처하는지에 대한 경험을 현상학적 연구방법을 이용하여 심층적으로 파악하고자 하였다. 연구결과 주제모음은 ‘적극적으로 현실에 대처하기’, ‘장루 인생 순응하기’, ‘자기초월하기’였다.

‘적극적으로 현실에 대처하기’에서 참여자들은 장루보유 후 식생활 패턴을 변경하고, 장루관리 요령을 스스로 터득하여 장루에 대한 자신감을 가지게 되었다. 장루 환자들에 있어서 장루관리 자체는 삶의 질에 가장 영향을 미치는 영역은 아니지만, 사회·심리적인 삶의 질 다음으로 중요한 영역이므로 장루를 효과적이고, 완벽하게 관리하는 것을 장루의 불편함에 대처하는 전략으로 제시하고 있다[12,19]. 장루형성 후 초기에는 마음대로 먹지 못하고, 조절할 수 없는 대변으로 인해 어렵고 힘든 삶을 호소하지만[9], 결국 장루간호는 자신의 몸의 일부분을 관리해야 하는 자가간호 행위로 인식하고, 노하우를 가지고 장

루관리를 적극적으로 하게 된다. 하지만 퇴원 전에 이루어지는 장루관리에 대한 간호사의 두세 번의 교육으로는 부족함을 호소하고 있으므로 장루보유자의 적응을 돕기 위해서는 반복적인 교육과 환자의 나이 및 교육수준 등을 고려한 맞춤형 장루관리교육이 필요하겠다. 또한, 참여자들은 장루관리 요령을 터득한 후 장루에 대한 자신감을 가지고 적극적인 관리를 하고 있었다. 결장루를 가진 환자들에서 장루적응에 가장 영향을 미치는 요인은 장루관리에 대한 자기효능감으로 이는 57.5%의 높은 설명력을 보여주었다[19]. 또한, 장루관리에 대한 자기효능감은 결장루 보유자들의 자가간호행위를 촉진시키고, 도움을 주며, 심리사회적 적응을 증진시킬 뿐만 아니라 부담감도 완화시키는 역할을 한다[20]. 따라서 장루보유자가 입원기간부터 능숙하게 장루 자가관리를 할 수 있도록 좀 더 구체적인 간호중재 프로그램을 개발하여 적용하고, 퇴원 후에는 장루관리 성취율을 높일 수 있는 자기효능감 증진 프로그램 개발도 필요하겠다.

두 번째 주제 모음은 ‘장루 인생 순응하기’였다. 장루보유자는 장루 자체가 더럽고, 싫으며 장루 자체가 비관스러움을 호소한다[9]. 이러한 불편함에 대처하기 위해서 본 연구의 참여자들은 장루로 인한 변화된 신체상을 긍정적으로 인정하고, 장루 자체가 고통임을 내려놓기 위해 애쓰고 있었다. 의복 변화나 장루를 다루는 자신만의 노하우를 통해 점차 장루를 자신의 신체 일부로 받아들이기로 마음먹었고, 주변인의 지지에 힘을 얻으면서 장루에 대한 자신감이 생겼다. 또한, 적당한 기분 전환활동을 통해 질병을 편하게 받아들이는 태도를 가지고자 노력하였다. 변화된 신체상은 장루보유자들의 사회적·심리적 삶의 질에 가장 많은 영향을 끼치므로[12] 변화된 신체상을 가능한 빨리 받아들이 수 있도록 해야 한다. 스페인의 장루보유 환자들을 대상으로 한 연구에서도 참여자들은 장루를 자신의 신체 일부분으로 받아들이기 위해서 장루에 이름을 지어지서 부르거나 비슷한 상황의 의미와 연관 지어서(예: 주머니에 휴대폰을 넣고 다니는 것처럼, 장루가 있으니 장루 주머니가 있어야 함) 변화된 신체상을 받아들이고자 하였다[11]. 무릎아래를 절단한 환자에 있어서도 변화된 신체상을 받아들이고자 할 때에는 의족에 대한 적응을 해야 변화된 신체상을 증진시킬 수 있듯이[18], 장루를 자신의 것으로 받아들이고 인정한 자들은 사회적 거부에 대한 두려움을 덜 느끼고, 지지를 구하는데 능동적인 경향을 보인다[19]. 때문에 장루 자조모임과 같은 형태를 통해 새로운 관계를 형성하고, 정보를 얻으며, 긍정적인 정서적 지지를 받음으로써[21] 장루를 받아들이는데 도움이 될 수 있다. 자신의 질병을 오점으로 인식하고 있는 환자들은 자신의 질병을 다른 사람에게 숨기려는 경향이 있는데, 오히려 자신의

질병을 다른 사람들에게 밝힘으로써 임파워먼트(empowerment)가 증진되고, 자아오명이 감소되어서[21], 장루에 대한 인식을 긍정적으로 수용할 수 있다. 따라서 장루보유자들은 영구적 장루가 신체적 결함이 아니라 생명을 유지해 가는데 있어서 또 다른 대안책임을 받아들이 필요가 있다. 이를 위해서는 장루를 자신의 신체 일부로 통합하고, 자기 스스로를 가치 있게 받아들이며, 자존감을 회복할 수 있는 프로그램 제공이 필요하다. 또한 장루 자조모임 참여 및 활성화를 위한 방안 마련도 필요하다. 하지만 이런 모임을 통해 자신의 생각이나 기분을 표현하는데 어려움이 있는 자는 오히려 이런 모임이 장루를 받아들이는데 역효과로 작용할 수 있으므로 성별이나 성격유형 등 환자의 특성을 고려한 프로그램 제공이 필요하다.

세 번째 주제 모음은 ‘자기초월하기’였다. 이러한 마음으로의 전환은 대장암 진단 및 수술과 장루보유를 겪으면서 내적 성숙을 겪었던 참여자들에게서 보다 쉽게 관찰되었다. 죽음이라는 인생의 위기로부터 새롭게 살아가게 됨에 감사하였고, 비록 장루를 보유하였으나 지금의 현재 삶 자체가 희망적이었다. 또한 주변인의 도움과 종교적 지지를 통해 안도하는 자세로 삶을 살아가고 있었다. 장루를 통해서 자신들의 삶에 대해 성찰할 계기가 되었고, 장루 그 자체를 불행이 아니라 자신을 성장시키는 것으로 그 의미를 새롭게 해석하였다. 대장암 수술을 받은 13명의 환자들에 대한 일상생활방법론 연구에서 이들은 ‘치열한 순응기’를 거치면서 외부 세계로 빠져나오기까지 휴먼네트워크 중 가족, 의료인, 동료 환자 및 종교로부터 실질적인 지지를 받았고, 정신적·영적으로 성장된 자아를 구축하면서 다시 세상과의 관계의 폭을 넓혀가고 있었다[22]. 장루보유자를 대상으로 한 선행연구에서는 드물게 보고된 현상으로써 본 연구에서는 참여자들이 그들 안에 충분히 위기를 대처할 수 있는 힘, 자기초월(self-transcendence)이 잘 드러나고 있었다. 자기초월이란 모든 인간은 자신의 내적 자원을 활용하고 더 깊은 의미를 발견하고, 전환점이 될 수 있는 영적 자원을 활용하며, 주변인의 배려에 대한 감사함을 통해 자신의 영역을 확장시켜 나갈 수 있는 힘이나 능력이다[23]. 유방암 환자의 경우, 자기초월감 정도가 높을수록 정서적 안녕이 높았고, 더 긍정적으로 나타났으며[16], 삶의 질도 증가되었다[24]. 따라서 자기초월은 암 투병경험에서부터 암과 관련 없는 영역까지 확대되고 더 나은 삶을 살아갈 수 있는 방식으로 변형되는데, 이 새로운 방식은 신체적, 심리·사회적, 영적으로 더 나은 삶의 한 형태로 자리 잡게 된다[25]. 중국의 여성 유방암 생존자들이 암을 대처하는 경험에서는 고통이라는 것은 회복을 위해 치러야 하는 대가로 여겼고, 개인적으로 의미 있다고 생각되는 것을 목표로 정

하여 스스로를 지탱할 수 있는 원동력으로 삼음으로써 긍정적인 태도를 유지하고 고통을 견뎌낼 수 있었다[17]. 또한 암 환자들은 상실감, 불확실성, 죽음과 나약함에 대처하기 위해서 영적인 필요를 절실하게 느끼고, 환자들의 질병을 대처하기 위해서 영적 자원 사용이 중요함을 강조하고 있다[26]. 삶에서 스트레스 상황을 만났을 때 사람들은 그 상황을 대처하기 위해 인지행동적 노력을 기울이게 되고, 이것이 그 사람의 전반적인 행복감 또는 삶의 질에 영향을 미친다[27]. 따라서 대상자가 인지하는 자기초월의 정도가 높을수록 질병으로부터의 스트레스가 감소되고, 삶의 질이 증진될 수 있으므로 본 연구결과를 바탕으로 장루보유자의 자기초월 능력을 증진시킬 수 있는 간호중재 개발 및 효과 연구가 필요하겠다.

결론 및 제언

본 연구는 장루를 보유한 대장암 환자들이 불편함에 대처해 가는 경험을 이해하고, 설명하기 위한 것으로 질적 연구방법론의 하나인 현상학적 연구방법을 이용하였다. 그 결과 ‘적극적으로 현실에 대처하기’, ‘장루 인생 순응하기’, ‘자기초월하기’의 3개 주제모임으로 나타났다. 본 연구를 통해서 장루보유 대장암 환자들이 불편함에 어떻게 대처하였는지를 구체적으로 파악할 수 있어서 불편함의 대처에 대한 이해의 폭을 넓힐 수 있었다. 이에 본 연구결과를 토대로 환자별 특성에 맞는 교육중재 프로그램을 개발하고 적용하여 장루보유 대장암 환자들의 불편함 완화와 삶의 질 증진을 기대해 본다.

REFERENCES

1. Korea Central Cancer Registry. 2014 National cancer registration and statistics [Internet]. Sejong: Ministry for Health, Welfare and Family Affairs; 2016 [cited 2017 January 13]. Available from: http://www.mohw.go.kr/front_new/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=337780&page=1
2. National Cancer Information Center. National cancer statistics [Internet]. Goyang: National Cancer Statistics; 2016 [cited 2016 December 23]. Available from: http://www.cancer.go.kr/mbs/cancer/subview.jsp?id=cancer_040302000000
3. Schneider EB, Hyder O, Brooke BS, Efron J, Cameron JL, Edil BH, et al. Patient readmission and mortality after colorectal surgery for colon cancer: impact of length of stay relative to other clinical factors. *Journal of the American College of Surgeons*. 2012;214(4):390-8. <https://doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2011.12.025>
4. Holland DE, Mistiaen P, Bowles KH. Problems and unmet needs of patients discharged "home to self-care". *Professional Case Management*. 2011;16(5):240-50. <https://doi.org/10.1097/NCM.0b013e31822361d8>
5. Kim HK. Health-related quality of life and its related factors in rectal cancer [master's thesis]. Seoul: Yonsei University; 2003.
6. Park HM, Ha NS. Influencing predictors of quality of life in colorectal cancer patients with colostomy. *Korean Clinical Nursing Research*. 2006;12(2):123-31.
7. Lee BS. A study on self-esteem, social support and quality of life in ostomates. *Health & Nursing*. 2008;20(2):37-49.
8. Ju AR, Yeoum SG, Park KS. The nursing needs of post-surgical colon cancer patients at discharge. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*. 2009;16(4):392-401.
9. Oh EH, Hong SJ, Mo MH, Woo MY, Kim SJ, Chung BY. Distress of the patients with ostomy. *Journal of Korean Oncology Nursing*. 2011;11(1):9-19. <https://doi.org/10.5388/jkon.2011.11.1.9>
10. Zhu X, Chen Y, Tang X, Chen Y, Liu Y, Guo W, et al. Sexual experiences of Chinese patients living with an ostomy. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*. 2017;44(5):469-74. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000357>
11. Hueso-Montoro C, Bonill-de-las-Nieves C, Celadrán-Mañas M, Hernández-Zambrano SM, Amezcua-Martínez M, Morales-Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2016; 24:e2840-8. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>
12. Krous RS, Grant M, Rawl SM, Mohler MJ, Baldwin CM, Coons SJ, et al. Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stoma. *Journal of Psychosomatic Research*. 2009;66(3):227-33. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.09.009>
13. Yang HR. Merleau-Ponty's cultural phenomenology of the body. *The Performing Arts & Film Review*. 2004;45(6):25-42.
14. Colazzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. New York, NY: Oxford University Press; 1978. p. 57-71.
15. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Newbury Park, CA: Sage Publications Inc.; 1985. p. 301-31.
16. Matthews EE, Cook PF. Relationships among optimism, well-being, self-transcendence, coping, and social support in women during treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2009; 18(7):716-26. <https://doi.org/10.1002/pon.1461>
17. Ching SS, Martinson IM, Wong TK. Meaning making: psychological adjustment to breast cancer by Chinese women. *Qualitative Health Research*. 2012;22(2):250-62. <https://doi.org/10.1177/1049732311421679>
18. Horgan O, MacLachlan M. Psychosocial adjustment to lower-

- limb amputation: a review. *Disability and Rehabilitation*. 2004; 26(14-15):837-50.
<https://doi.org/10.1080/09638280410001708869>
19. Simmons KL, Smith JA, Bobb KA, Liles LL. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;60(6):627-35. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x>
 20. Kim KM, Baek ES, Kang NH, Yoon KE, Bae NY, Cha BK. Effects of self efficacy promoting programs on self efficacy, self care behavior and psychosocial adaptation in patients with a colostomy. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*. 2007;14(3):288-96.
 21. Corrigan PW, Kosyluk KA, Rüsch N. Reducing self-stigma by coming out proud. *American Journal of Public Health*. 2013; 103(5):794-800. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301037>
 22. Park JA, Choi KS. Experience of colorectal cancer survival journeys: born again after going through an altered self image. *Asian Oncology Nursing*. 2013;13(3):163-73.
<https://doi.org/10.5388/aon.2013.13.3.163>
 23. Reed PG. Theory of self-transcendence. In: Smith MJ, Liehr PR, editors. *Middle range theory for nursing*. 2nd ed. New York, NY: Springer Publishing; 2008. p. 105-29.
 24. Farren AT. Power, uncertainty, self-transcendence, and quality of life in breast cancer survivors. *Nursing Science Quarterly*. 2010;23(1):63-71.
<https://doi.org/10.1177/0894318409353793>
 25. Skeath P, Norris S, Katheria V, White J, Baker K, Handel D, et al. The nature of life-transforming changes among cancer survivors. *Qualitative Health Research*. 2013;23(9):1155-67.
<https://doi.org/10.1177/1049732313499074>
 26. Pargament KI. *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*. New York, NY: Guilford Press; 2001.
 27. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer Publishing; 1984.