



심장이식환자의 체험: 현상학적 연구

황영희¹ · 이명선²

¹여주대학교 간호학부, ²서울대학교 간호대학

The Lived Experience of Patients with Heart Transplantation: A Phenomenological Study

Hwang, Younghui¹ · Yi, Myungsun²

¹Nursing Department, Yeosu Institute of Technology, Yeosu

²College of Nursing, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to describe the lived experience of patients with heart transplantation in Korea. **Methods:** Individual in-depth interviews and a focus group interview were used to collect the data from nine patients who had heart transplantations in 2015. All interviews were audio-taped and verbatim transcripts were made for the analysis. Data were analyzed using Colaizzi's phenomenological method. **Results:** Among the nine participants, eight were men. Mean age was 57.30 years. Six theme clusters emerged from the analysis. 'Joy of rebirth obtained by good luck' describes the pleasure and expectation of new life after narrow survival. 'Suffering from adverse drug effects' illustrates various psychosocial difficulties, such as low self-esteem, helplessness, alienation, and burnout, arising from the side effects of medications. 'Body and mind of being bewildered' illustrates disintegrated health and haunting fear of death. 'Alienation disconnected with society' describes isolated feeling of existence due to misunderstandings from society. 'Suffering overcome with gratitude and responsibility' includes overcoming experience through various social supports and suitable jobs. Finally, 'acceptance of suffering accompanied with new heart' illustrate changed perspective of life itself. **Conclusion:** The findings in this study provide deep understanding and insights of the lived experience of heart related illness for these patients and should help in the development of tailored-interventions for patients with heart transplantation.

Key words: Heart transplantation; Organ transplantation; Life change event; Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

고령화 사회로 접어들면서 심혈관 질환이 증가하고 있으며, 치료 기술의 급속한 발전으로 인하여 심혈관 질환을 가진 환자들의 수명이 연장되고 있다. 이와 동시에 심부전 환자수가 꾸준히 증가하고 있는데[1,2], 심부전이란 고혈압, 심근경색증, 심근증 및 부정맥 등의 다양한 심장질환으로 인해 심장이 신체 조직에 필요한 혈액을 제대로 공급하지 못하는 상태를 나타내는 임상증후군이다[1]. 한편, 심부

전 환자에 대한 치료는 내과적 치료와 외과적 치료로 구분할 수 있는데, 심장이식은 외과적 치료로서 그 효과가 매우 좋은 것으로 보고되고 있다. 예를 들면, 심장이식을 받은 심부전환자의 1년과 3년 생존율은 각각 88.0%와 79.8%로 내과적 치료만 받았을 때의 1년과 2년 생존율인 25.0%와 8.0%보다 월등히 높다[3]. 심장이식 후에는 생존율뿐만 아니라 신체적, 정신적 상태가 향상되면서 삶의 질도 유의하게 증가하여[4], 심장이식을 원하는 심부전환자의 수는 점차 증가하고 있고, 국내의 경우 1992년 처음 심장이식이 성공한 이후 2013년에는 127건에 이르고 있다[3,5].

주요어: 심장이식, 장기이식, 삶의 변화 사건, 질적연구

Address reprint requests to : Hwang, Younghui

Nursing Department, Yeosu Institute of Technology, 338 Sejong-ro, Yeosu 12652, Korea

Tel: +82-31-880-5378 Fax: +82-31-880-5699 E-mail: ihui@yit.ac.kr

Received: August 18, 2016 Revised: December 13, 2016 Accepted: December 15, 2016

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

이렇듯 심장이식은 치료 효과가 비교적 좋은 시술이지만, 그럼에도 불구하고 다른 장기이식과 유사하게 이식 거부반응, 이식편 혈관병, 만성 신질환, 감염, 악성종양 등의 합병증이 발생할 가능성이 매우 높다[3]. 또한, 약물 부작용으로 인한 신체적 이상증상과 외모의 변화, 그리고 기증자에 대한 미안함과 사회복귀 실패 등 여러 가지 이유로 다양한 심리적, 사회적 어려움을 겪고 있다[6].

특히 심장은 자율신경계에 의하여 심박동수가 조절되는 기관으로서, 뇌사자로부터 심장이 적출될 때에는 자율신경이 제거되어, 기증된 심장은 부교감신경의 지배를 잃게 된다. 이 때문에 안정 시 심박동수가 분당 약 95~115회 정도로 증가하고, 운동 및 활동에 대한 지연 반응을 나타낸다[7]. 이런 심장의 조절능력의 변화는 신체활동 및 운동능력의 변화를 일으킬 수 있다고 예측할 수 있다. 실제로 심장이식환자의 일상생활 수행능력은 이식 전·후 모두 간 또는 신장이식 환자의 일상생활 수행능력보다 낮으며, 이식 후 1년까지는 정상적인 사회활동을 영위하기 어려운 것으로 보고되었다[8]. 일부 환자들은 신체기능이 회복되면서 사회복귀에 대한 강한 의지를 가지지만, 실제로 일상적인 사회활동을 수행할 만큼 건강상태가 회복이 되지 않아 대부분이 사회복귀에 대한 좌절감을 느끼는 것으로 나타나고 있다[6].

이렇듯 이식된 심장과 관련된 신체적인 어려움과 일상생활의 제약 이외에도, 심장이식환자들은 '심장'이 지니고 있는 특별한 의미, 즉 심장이 멈춘다는 것은 바로 죽음을 의미하는 것일 뿐 아니라, 심장이식은 기증자의 죽음을 전제로 하고 있어서, 다른 장기이식환자들과는 다른 경험을 한다고 볼 수 있다. 또한 심장에는 감정이 존재하는 것으로 여겨져 일부 환자들은 이식된 심장에 대한 심리적 거부감 혹은 이식 후 성격의 변화 등의 증상을 호소한다는 보고도 있다[9]. 이식 절차에 있어서도 대부분이 이식을 받지 않으면 곧 죽을 수밖에 없는 절체절명의 상황에서 수혜자로 선정되므로, 생체이식과 사체이식이 가능한 다른 장기이식환자들의 경험과는 다르리라 여겨진다[6,10]. 이러한 차이는 심장이식환자의 생존율이 다른 장기이식환자에 비하여 낮은 것[5]과도 연관되어 있다. 따라서 심장이식환자들에게 맞는 효과적인 간호중재를 개발하고 적용할 필요가 있으며, 이를 위해서는 심장이식환자의 신체적 어려움뿐 아니라 심리·사회적 어려움에 대한 총체적이고 심층적인 이해가 선행되어야 할 것이다.

심장이식수술이 보다 활성화되어 있는 외국의 경우, 다양한 주제의 질적 연구를 통하여 심장이식환자들의 총체적인 이해를 도모하고 있다. 심장이식환자의 이식 전, 후 신체적·심리적 건강문제와 같은 일반적이고 포괄적인 주제부터[11], 이식 후 상실감과 슬픔[12] 그리고 기증자에 대한 죄의식, 감사와 적응[9] 등의 특정 주제까지 다양한 주제의 연구가 현상학적 방법 혹은 근거이론 방법을 이용하여 이루어지고 있다. 또한, 이식 전, 중환자실 입원시, 퇴원 후의 각 단

계별 어려움과 회복 경험, 대처전략과 요구도를 제시하기도 하고[13], 질병에 대한 인식과 대처 방법을 공황장애와 튜렛 증후군 환자처럼 신체적·심리적 문제를 동반하고 있는 환자와 비교하기도 하면서[14], 심장이식환자의 이해를 높이고자 폭넓은 주제의 연구가 진행되고 있다. 하지만, 이식 후 사회생활에 복귀하면서 직면하는 사회적 어려움과 관련된 경험에 대한 기술은 상대적으로 부족하며, 외국에서 도출된 연구 결과를 사회·문화적 맥락이 상이한 국내 심장이식환자들에게 직접 적용하는 데에는 한계가 있다.

국내에서도 일부 연구가 진행되었는데, 심장이식 초창기인 1997년 Lee와 Lee [10]가 현상학적 방법으로 심장이식환자의 경험을 탐구하여, 심장이식환자는 이식 후 '만족감', '불편감', '부담감', '이인감' 그리고 '기대감'을 경험하는 것을 나타냈다. 또한 Song [6]은 2007년 근거이론방법을 이용하여 심장이식환자의 적응을 탐색하여, '하여가형'과 '미래형'의 유형을 제시한 바 있다. 하지만 이 두 연구 모두 비교적 초창기에 이루어졌으며, 특히 Lee와 Lee [10]의 연구는 연구참여자의 이식 후 기간이 2년 8개월 이내로 국한되어 있다. 심장이식술기의 발달과 면역요법의 발전으로 이식 후 생존기간은 점차 늘어나고 있으나, 면역요법으로 이용되는 면역억제제나 스테로이드 사용으로 인한 합병증은 증가되고 있으며[15], 심장이식환자의 스트레스와 적응은 시간이 경과함에 따라 달라질 수 있다[16]. 즉, 빠르게 변화하는 최근의 치료환경 속에서 계속 늘어나고 있는 심장이식환자의 체험에 대해 보다 많은 관심과 함께 다양한 질적 연구가 필요하다.

현상학적 연구는 맥락을 지닌 자연적인 환경에서 연구참여자가 인지하거나 해석한 생생한 경험에 집중하는 접근방법이다[17]. 특히 연구참여자의 시각과 견해에서 체험을 이해하기 위하여 현상학적 연구에서는 판단중지(bracketing)를 하나의 중요한 전략으로 이용한다. 판단중지란 연구자 자신의 경험을 괄호로 묶어 둠으로써 연구자 자신의 선입견이나 편견이 최소화되어, 연구참여자들이 매일 겪는 순수한 체험의 세계를 만날 수 있도록 도와준다[17]. 이를 통하여 참여자들의 생활세계, 즉 살아있는 공간과 구조 속에서 전개되는 인간의 체현된 삶을 그대로 드러낼 수 있다. 따라서 현상학적 연구는 본 연구의 목적에 적합한 방법이라고 사료된다. 특히 Colaizzi 분석방법은 연구 참여자들의 체험 속에서 드러나는 공통의 속성 혹은 주제를 도출하고 이를 통합하여 본질적인 체험을 진술하는데 초점을 두고 있어서[18] 본 연구에 가장 유용하다고 판단한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 심장이식환자들의 이식 후 체험의 본질을 총체적이고 심층적으로 이해하는 것으로서, 이러한 결과는 궁극적으로 심장이식환자들에게 적합한 맞춤형 중재 개발의 기초자료로 유용하

게 활용될 수 있을 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 심장이식환자들의 이식 후 체험의 본질을 파악하기 위한 현상학적 연구이다.

2. 연구참여자 선정과 윤리적 고려

연구를 시작하기 이전에 연구참여자의 권리와 개인정보를 보장하기 위하여 S기관의 연구윤리심의위원회의 승인(IRB No.1503/001-008)를 받았다. 연구참여자는 심장이식을 받은 18세 이상의 성인 환자로 자신의 체험을 말로 표현할 수 있는 대상자로 하였다. 모집 문건을 인터넷과 심장이식 환우회에 공개적으로 알려 참여자를 모집하였고, 이 중 참여 의사를 밝힌 일개 병원 환우회 회원을 참여자로 하였다. 면담을 시작하기 이전에 연구참여자에게 구두로 연구자의 신분과 연구 목적을 정확히 밝히고, 면담 시에는 녹음을 하게 될 것과 개인의 비밀은 보장한다는 사실을 설명하고, 모든 자료는 연구 이외에 목적으로 사용하지 않을 것임을 알려주었다. 그리고 연구의 진행을 위하여 녹취한 면담 내용의 필사본과 설문지는 자료가 유출되지 않도록 이중 잠금 캐비닛에 보관할 것과 녹음 파일도 연구자를 제외한 그 누구에게도 유출되지 않을 것임을 설명한 후, 자발적인 서면 동의를 받았다. 연구참여자들에게는 참여에 대한 보답으로 소정의 사례 물품을 제공하였다.

3. 자료수집 방법과 절차

자료는 한 명의 연구자에 의해 수집되었으며 기간은 2015년 6월부터 9월까지였다. 면담 장소는 연구참여자들이 가장 편안해지는 장소로 면담을 위한 독립 공간이 확보된 커피숍이나 참여자가 근무하는 근무지의 휴게 공간에서 실시하였다. 자료는 6명의 개인 심층면담과 3명의 포커스 그룹면담으로 수집되었다. 개인 심층면담의 소요 시간은 1회에 1시간에서 1시간 30분 정도였으며, 횟수는 개인당 1회~2회 실시하였다. 면담은 '심장이식 후 어떻게 생활하셨나요'라는 개방형 질문으로 진행하여 연구자보다는 연구참여자의 시각과 관점에서 체험을 이야기하도록 하였으며, 자료가 포화되어 더 이상 새로운 내용이 나오지 않을 때까지 진행하였다.

한편, 포커스 그룹면담 참여자는 심장이식 후 15년 이상 서로 돈독한 관계를 유지한 환자들로 구성되어 민감한 주제도 허심탄회할 수 있게 얘기할 수 있도록 구성하였다. Krueger [19]가 제시한 대로, 연구의 포커스 즉 주제와 관련된 체험을 이야기하도록 하기 위하여 연구참여자들에게 연구 제목과 함께 연구에 대한 구체적인 목표를

설명하였다. 개인 심층면담에서와 마찬가지로 '심장이식 후 어떻게 생활하셨나요'와 같은 개방형 질문을 이용하여 각자 자신의 체험을 이야기하도록 골고루 기회를 주었다. 면담 후반부에는 이전의 개인 심층면담 자료 분석 결과를 토대로 한 질문을 던져서 이에 대한 보조 혹은 반박 설명을 들음으로써 자료 분석과 해석에 대한 참여자 확인 과정을 거쳤다. 모든 면담은 녹음되었고, 추후 분석을 위해 자료를 수집한 연구자가 반복 청취 및 확인을 통하여 가능한 완벽하게 문자화되도록 필사하였다.

4. 자료 분석

필사된 자료는 Colaizzi [20]가 제시한 현상학적 분석방법에 따라 분석하였다. 우선, 제 1 연구자가 각 참여자의 면담 내용을 천천히 들으면서 그들의 총체적 체험에 대한 연구자의 느낌을 성찰하였다. 두 번째는 필사된 자료를 읽으면서 심장이식과 관련된 의미 있는 문장이나 구절들을 추출하였다. 세 번째로 추출된 문장이나 구절들로 이루어진 진술로부터 보다 보편적이고 추상적인 의미를 구성하고, 이 때 연구자는 참여자가 말한 의미를 왜곡하지 않고 명확하게 전달하고자 하였다. 네 번째는 이렇게 연구자가 구성한 의미들을 비교하면서 비슷한 것들끼리 모아 보다 추상적인 주제들을 도출하였다. 이 과정에서 제 2 연구자와 함께 주제들이 원 자료의 의미를 잘 설명하고 있는지를 여러 번에 걸쳐 확인하였다. 다섯 번째는 연구자들이 함께 비슷한 주제들끼리 모아 주제모음을 도출하였는데, 이는 연구하고자 하는 현상을 통합하여 최종적으로 기술하는 작업이다. 궁극적으로 심장이식환자들의 총체적인 체험이 드러나도록 주제모음을 구성하였다. 마지막으로 기술된 주제모음의 타당성을 검증하기 위하여 2명의 연구참여자에게 도출된 체험의 본질이 참여자 자신의 체험과 어느 정도 일치하는지 등을 확인하였다.

5. 타당성 확보

본 연구 결과의 타당성을 확보하기 위하여 4가지 준거[21,22], 즉 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 그리고 확인가능성(confirmability)을 확보하였다. 우선 자료의 신뢰성 확보를 위하여 연구 현상에 대한 풍부한 경험을 가지고 이야기할 수 있는 참여자를 선정한 후 이들로부터 개방형 질문을 통하여 이들의 시각과 관점이 최대한 반영된 체험에 대한 자료를 수집하였다. 모든 면담은 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 진행하고, 이들이 말한 그대로를 필사함으로써 자료의 신뢰성을 확보하였다. 판단 중지를 이용함으로써 연구자들의 선입견이나 편견이 면담과 분석 과정에 영향을 미치지 않도록 하였다. 또한 2명의 연구자가 자료를 분석하고 분석 결과의 차이점 등을 함께 토의함으로써 분석과 해석의 신뢰성을 확보하고자 하였다. 그 외에도 분석한 결과를 연구참여자

로부터 피드백을 받는 연구참여자 검증(member check) 과정을 거쳐서 연구결과의 신뢰성을 확립하고자 하였다. 또한 수년간 심장이식환자를 간호한 임상전문가에게 피드백을 받는 동료 검증(peer check) 절차를 따랐다. 적합성이란 독자들이 자신들의 체험에 비추어 보았을 때 연구결과가 의미 있고 적용 가능성이 있는 것으로 생각하는 정도를 말한다. 본 연구에서는 연구참여자의 인구·사회학적 특성, 질병관련 특성 및 자료수집 절차를 제시하고, 충분한 자료 제공과 풍부한 기술을 통하여 적합성을 확립하고자 하였다. 감사가능성을 위해서는 Colaizzi가 제시한 자료수집과 분석절차 등을 제시하고 주제와 주제모음을 설명하는 원자료를 결과에서 제공하였다. 학인가능성은 연구과정과 결과에 있어서 중립성을 나타내는 기준이다. 본 연구에서는 신뢰성, 적합성 그리고 감사가능성을 확립할 수 있는 전략을 통하여 연구자들의 선입견이나 편견이 최소화되고 중립성이 최대한 확보된 연구 결과를 도출해낼 수 있었다고 본다.

연구 결과

총 9명의 심장이식환자가 참여하였고, 면담 당시 평균 연령은 57.30세로 최저 51세에서 최고 66세이었으며, 남성이 8명이이었다. 직업은 전업주부 1명, 무직 1명, 사무직 1명, 기술직 2명, 농업 1명, 자영업 혹은 프리랜서 3명이었다. 일곱 명이 기혼이었으며, 미혼과 이혼이 각각 1명이었다. 심장이식 이전의 진단명은 심근확장증이 7명, 심부전 1명, 부정맥이 1명이었고, 수술 후 경과기간은 평균 13.5년으로 최소 2년에서 최고 20년이었다(Table 1).

Colaizzi [20]의 현상학적 분석방법으로 자료를 분석한 결과, 21개의 주제가 도출되었으며(Table 2), 이들은 다시 보다 추상적이고 포괄적인 의미를 지니는 6개의 주제모음으로 통합되었다.

1. 제 1주제 모음: 천운으로 얻은 재탄생의 기쁨

1) 갑자기 찾아온 구사일생의 기회

모든 참여자들은 이식 전 심장이식수술을 받지 않으면 언제 사망할지도 모르는 상황에 처해 있었다. 심장이식은 뇌사자 이식만 가능하기 때문에 참여자들은 심장이식을 하겠다는 의사결정을 하고, 적극적으로 공여자를 찾을 수 있는 상황이 아니었다. 이식할 장기가 미리 준비되는 상황이 아니기 때문에 참여자들은 이식을 받아야 할지에 대한 결정을 미리 내리지 못하고 있는 와중에 뇌사자가 갑자기 발생하게 되면, 이식 후의 부작용이나 합병증에 대한 심각한 고민과 구체적인 계획 없이 ‘갑자기’ 수술을 받게 되었다. 이렇듯 심리적으로 준비되지 않은 상황에서 영결결에 심장이식을 받아 새로운 생명을 얻게 되었다.

나는 얼떨결에 하게 된 거라. 지방병원에서 이미 시한부를 받았거든. 받아서 정리하고 가려고 했는데, 어느 날 갑자기 집에 있는데 전화가 와서 (서울로) 올라오라고.(참여자 4)

2) 천운으로 얻은 새 생명

이식 후 모든 참여자들은 돈과 권력으로도 살 수 없는 소중한 귀한 ‘새 생명’을 얻었음을 깨닫게 되었다. 죽을 날짜를 받아놓은 상황에서 본인에게 맞는 뇌사자가 발생하여 심장이식을 받았다는 것은 천운이 아니었으면 불가능할 일이었다.

눈뜨고(이식 후) 중환자실에서 뉴스를 볼 때 김정일이 죽었더라고요. 김정일이 저하고 같은 질병이었던 것 같은데. 이천만을 주력하는 사람이 돈이 없을까? 권력이 없을까? 사람이 없을까? 그 사람은 죽었는데 나는 아무 것도 없는데 살았는데. 그 생각이 들더라고요.(참여자 7)

Table 1. The Characteristics of the Participants

No.	Gender	Age (yr)	Religion	Education	Marital status	Economic status	Occupation	Diagnosis	Duration of transplantation (yr)
1	Male	57	Protestantism	University	Single	Middle	Freelancer	DCMP	19
2	Female	66	Buddhism	High school	Married	High	Housewife	DCMP	20
3	Male	51	None	University	Married	High	Bank clerk	DCMP	17
4	Male	56	Buddhism	High school	Married	Middle	Self-employed	DCMP	18
5	Male	58	Buddhism	Elementary school	Married	High	Boiler repairman	DCMP	11
6	Male	53	None	University	Married	High	Pharmacist	DCMP	18
7	Male	53	Protestantism	High school	Divorced	Low	None	DCMP	4
8	Male	66	None	High school	Married	Middle	Farmer	Heart failure	11
9	Male	56	None	University	Married	Middle	Factory worker	Arrhythmia	3

DCMP=Dilated cardiomyopathy.

Table 2. Theme Clusters and Themes on the Illness Experience of Patients with Heart Transplantation

Theme cluster	Theme
Joy of rebirth obtained by good luck	Unexpected opportunity for a narrow escape from death Life narrowly survived Expectation for newly gained life
Suffering from adverse drug effects	Self-esteem lowered by changes of appearance and somatotype Feeling helplessness due to difficulty in emotion control Alineation owing to restrictions on social activities Burnout caused by several adverse drug effects in a row
Body and mind of being bewildered	Disharmony between new heart and body Health that cannot be perfect Death haunting all the time
Alienation disconnected with society	Existence being crowded out of social circle Patient being discriminated against in health care system Suffering solely rested upon me
Suffering overcome with gratitude and responsibility	Family as a life supporter Gratitude to the donor and society Job changed to fit health 'I as the sole owner of my life
Acceptance of suffering accompanied with new heart	Thinking positively Not being bounded by money and health Admitting suffering as a life-long friend Self-directed management of health

3) 새 삶에 대한 기대

참여자들은 ‘새 생명’을 얻게 되면서 새로운 삶에 대한 기대를 하게 되었다. 이식 전 ‘100미터 뛰고 랩으로 얼굴을 막고 바늘구멍 하나로 숨을 쉬게 하는 느낌’이 들 정도로 숨쉴던 참여자들에게는 이식 후 ‘숨이 쉬어진다’는 것 하나만으로도 커다란 만족이었다. 숨이 차지 않아서 누워서 편히 잠을 잘 수 있고 계단을 걸어서 오르내리게 되면서 다시 태어났다는 기분으로 새로운 삶을 살겠다고 다짐을 하였다.

새롭게 사는 인생이니깐 열심히 살아야겠다. 다시 사는 기분이니깐 열심히 살아야겠다. 시작하는 마음으로 늦었다 생각하지 말고 나이 생각하지 말고 1살이다 생각하고 해야겠다.(참여자 7)

2. 제 2주제모음: 약물 부작용으로 인한 고통

1) 외모와 체형변화로 인한 자존감 저하

참여자들은 면역억제제를 복용하면서 피부에 검은 반점, 사마귀나 여드름이 생기고, 털이 많이 나는 등 외모의 변화를 경험하였다. 이런 변화는 이들의 신체 이미지를 훼손하며 자존감 저하를 불러 일으켰다. 특히, 이식 직후에 나타나는 얼굴과 몸의 심한 부종은 심지어 가족과 지인들조차도 자신을 알아보지 못할 정도로 바뀌게 되면서 자아상에도 크게 손상을 주어 자존감이 저하되었다. 이러한 부종

은 시간이 지나면서 많이 감소하기는 하지만 10여년이 지난 후에도 이전 모습으로 돌아가지 않은 경우도 있었다. 이렇듯 외모의 심각한 변화로 참여자들은 심리적으로 위축되고 자신감이 떨어져 우울하게 되었고, 전반적인 사회 활동을 위축하는 원인으로도 작용하였다.

완전히 보름달처럼 얼굴이 둥그래지고 부어있는 상태니까 전보다 자기 얼굴이 아니었어요. 밖에 나가서 외부사람을 상대하지 못하니깐 우울증이 올 수 있어요. 왜냐하면 항상 걸음을 걸을 때도 이렇게 (몸을 움츠리며) 하고 다녔어요. 모임도 안 나가고.(참여자 2)

2) 감정조절의 어려움으로 인한 무력감

면역억제제 부작용의 하나는 감정 조절의 어려움이다. 참여자들은 쉽게 예민해지고 짜증을 내며 화를 낸다거나 우울해진다거나 하는 등 부정적인 감정의 변화로 어려움을 겪었다. 특히 이식 초기에는 질병 관리를 위해 집에서 주로 생활하게 되는데, 이때 가족들과의 상호작용 속에서 자신의 질병과 외모로 손상된 자존감 뿐 아니라 자신의 기대에 미치지 못하는 가족들의 말과 행동에 대해 섭섭한 마음과 함께 분노를 드러내는 경우도 있었다. 참여자들은 자신들의 이러한 감정 기복을 인식하면서도 이를 조절하지 못하는 무력감을 경험하고 있었다.

(예민해져서 작은 일에도)막 나갈 정도로 화가 났어요. 여자들 이 (남편이) 일을 못하면 짜증을 낸단 말이야. 그러면 자격지심이 생겨서 성질이 나고, 그럴 땐 뭐 조금만 건드려도 터질 것 같았어요...내가 내 감정을 뭐라 해야 하나 조절하지 못해요.(참여자 8)

내가 왜 그랬나? 화내고 나면 내가 안 그래도 되는데. 내 자신에 대해서 그렇게 한 것에 대해 후회스럽지.(참여자 6)

3) 사회활동 제한으로 인한 소외감

여느 장기이식환자와 같이 심장이식환자들도 면역억제제를 평생 복용해야하기 때문에 이식 후 감염 위험성을 낮추는 것은 매우 중요하다. 따라서 참여자들은 경·조사 참여, 회식 참여, 동아리 모임 같은 대외적인 활동을 제한하고, 위생적이지 않거나 감염에 걸릴 가능성이 높은 음식(뷔페음식, 회 등)은 먹지 않도록 노력했다. 사회생활을 하면서 이런 것들을 지키기는 매우 어렵지만 '살기 위해서' 스스로 이런 활동을 제한하게 되면서 사회적 관계가 소홀해지면서 심한 소외감을 경험하였다. 소홀해진 사회적 관계를 받아들이지 못한 일부 참여자는 병원에서 제한하는 식사, 예를 들면 회를 먹고 술과 담배를 피우며 사회적 관계에 치중하는 불이행의 모습을 보이는 경우도 있었다.

집하고 회사만 왔다 갔다 해요. 점점 안에서만, 대외활동을 거의 안 해요. 동아리 모임이라든지 이런 데 일부러 안 가요. 경조사 같은 것도 송금해버리고 장례식장도 (안 가요).(참여자 3)

(회를)그게 먹게 된 이유가 친구들이 나를 찾지도 않는 거라. 자리 가서 아무 것도 안 먹고 가만히 있으면 다음에 안 불러! 그냥 내가 내일 죽을 것 같아도 그냥 먹는 거라!(참여자 4)

4) 연이은 약물 부작용으로 인한 소진

참여자들은 이식 후 면역억제제 이외에도 고혈압 약, 당뇨 약, 위장장애 약 등 많은 종류의 약물을 복용하면서 약물 부작용으로 치료받고 있었다. 피부암, 골다공증, 골괴사, 골절 등 참여자들마다 각기 다른 약물 부작용으로 어려움을 겪으면서 에너지가 소진된다고 하였다. 특히, 국내 심장이식 초창기인 1990년도에 심장이식을 받은 참여자들은 최근에 이식받은 환자들보다 많은 양의 면역억제제를 사용하여 부작용으로 더 많이 힘든 시기를 보냈고, 따라서 면역억제제 부작용을 미리 알았다면 심장이식을 안했다는 말을 하기까지 하였다.

회복이 없었어요. 계속 약 하나하나가 다 부작용이 오더라구.

자궁내막이 두꺼워져서 수술했지, 근육이 점점 나빠지지, 뼈가 약해지니까 부러지지, 피부암까지 수술을 했고.(참여자 2)

3. 제 3주제모음: 갈피를 못 잡는 몸과 마음

1) 심장과 몸의 불협화음

대부분의 참여자들은 타인의 장기가 내 몸 안에 있다는 이질감을 느끼거나, 다른 성(性)의 심장을 받았다고 해서 자신의 성향이 바뀌지 않았다고 진술했었다. 하지만, 이식심장이 신체 활동에 대하여 재빠르게 반응하지 않아서 이식심장과 몸이 분리되어 있는 느낌을 받은 경우가 있어 당황스러워 하였다. 심장이 내 의지와 상관없이 막 두근거리는 경우가 있었다. 또한 심장의 반응이 늦게 나타나므로 참여자들은 처음 계단을 오를 때는 매우 힘들어 하였다. 하지만 일반인들처럼 뛰어서 숨차다보면 나중에 괜찮아지듯이 이들도 나중에는 숨참이 가라앉는 것을 경험하였다.

이식한 심장은 신경은 연결은 안 해 났다고 그래요. 그래서 딱 일어났는데 저는 활동을 많이 하는데 애는 서서히 뛰고 있는 거라서 어지러울 때가 있어요. 저는 쉬고 있는데 애는 아직도 뛰고 있고. 그런 것이 처음에는 굉장히 당황스럽고 지금은 많이 적응이 됐죠.(참여자 1).

2) 온전해질 수 없는 건강

모든 참여자들은 정상적인 사람하고 같을 수 없는 건강 때문에 매우 아쉬워했다. 비록 이식 후 부종이 빠지면서 참여자들은 겉보기에는 거의 정상인에 가까운 상태로 되었으나, 아직도 숨이 차고 손발이 붓고 수술 부위가 계속 간지럽고 불편하고 피곤할 때 마다 입술이 찢어지는 등 다양한 신체증상들로 인하여 생활의 불편함을 겪고 있었다. 빠른 피로감과 약해진 근력으로 인하여 일상활동에 커다란 제약을 받았는데, 예를 들면, 간단한 청소 일도 힘에 부쳐 못하고, 오후에 일을 하려면 낮잠을 꼭 자야하고, 직장인인 경우 출퇴근 이외의 취미활동은 엄두도 내지 못하였다. 이런 증상들은 완치될 수 없기 때문에 온전해질 수 없는 건강에 대한 아쉬움은 더욱 컸다. 한편, 일부 환자들은 이식 전과 비교하여 건강상태가 좋아지면서 면역억제제 복용을 규칙적으로 하지 않거나, 흡연과 음주를 다시 시작하여 병원으로 실려가는 경우도 있었다.

피로감이 굉장히 빨리 와요. 겉보기는 멀쩡한데 제가 장애등급 3급을 가지고 있어요. 어디 가서 얘기하면 멀쩡하게 생겨가지고 그런 말을 하는데 피로감이 굉장히 빨리 와요.(참여자 1)

퇴원하고 1년 됐나? 1년 뒤에 약을 먹으니까 몸이 많이 좋아졌

거든요. 약을 좀 등한시 했어요. 그래서 약을 아예 안 먹었어요. 1주일 열흘 안 먹었어요. 그냥 안 먹었어요. 그냥 멀쩡하다고 느껴지니까. 그러다 (병원에) 실려 갔잖아요.(참여자 8)

3) 항상 따라다니는 죽음

모든 참여자들은 이미 한 번의 죽음까지 가 본 상황이었기 때문에, 이식 거부반응이 발생하였을 때 극도의 불안과 공포를 경험하였다. 죽음에 직면하였다가 구사일생으로 살아난 이후, “자라보고 놀란 가슴 솥뚜껑보고 놀란다”는 속담처럼 내면에 기억된 죽음의 공포로 건강에 조금만 이상이 생겨도 지나치게 예민하게 반응하면서 노심초사하였다. 이런 공포감은 일상생활에도 영향을 미쳐 장시간의 여행을 하거나 다리나 터널을 지나갈 때 공황장애처럼 숨이 가빠지고 땀이 나고, 이유 없이 불안해지는 경우도 있었다. 특히, 1990년도에 이식을 받은 일부 참여자들은 1년 후 생존율을 정확히 예측할 수 없는 상황이었기 때문에, 죽음에 대한 불안과 공포를 ‘등불이 없는 긴 터널’을 지나는 것으로 묘사하였다.

그럴 때 마다 공황이 오게 되고, 늘 보던 사람이 어느 날 사라져 버리면 자리가 없어져 버리면 나도 다음에 내 차례인 것 같기도 한 거라. 그런 게 가장 힘든 거지.(참여자 4)

4. 제 4주제: 사회와의 메울 수 없는 단절

1) 교제 사회 밖으로 밀려난 존재

어느 이식환자들처럼 참여자들은 피로감, 감염에 취약한 건강상태, 자신감 저하, 금연 및 금주 등 다양한 문제 때문에 대인관계 및 사회·경제적 활동이 많이 제한되었다. 이 때 주위 친구들이나 직장 동료들이 이런 상황을 이해하고 배려해주지 않을 경우 ‘원 밖에 있는 느낌’으로 소외감을 느끼게 되었고, 인간관계에서 밀리면서 승진에서 배제되는 차별도 감당해야 했다. 또한, 참여자들은 ‘보기에 멀쩡한’ 외모 때문에 건강한 사람처럼 행동하기를 기대하는 사회적 무지 때문에도 답답해하였다. 동네 의원의 의사조차도 진료를 하다가도 심장이식을 했다고 하면 진짜냐고 되묻고, 일반인들은 마치 참여자들을 외계인 취급을 하는 상호작용을 경험하면서, 더 이상 심장이식환자라는 말을 하지 못하게 되는 등, 자신을 드러내는 데 커다란 한계를 느꼈다.

재는 맨날 술자리 회식자리 빠진다고 이렇게 찍혀버리는 거지. 재는 늘 열의를 하려 한다 이런 식으로 잘 못 받아들이고 오해를 하고 승진이나 이런데서 자꾸 배제가 되고.(참여자 3)

2) 의료체계 내 차별화된 환자

참여자들은 흔하게 발생하는 신체적 건강문제를 다루는 데 있어서 많은 어려움을 경험하였다. 심장이식은 흔하지 않고 매우 위중한 문제에 대한 치료이었기에, 대형병원에서만 이들을 용이하게 진료할 수 있어서, 소소한 건강문제가 발생하였을 때에도 참여자들은 개인 병원 혹은 지방병원에서 진료 받기가 매우 어려웠다. 사랑니 발치와 같은 치료도 대학병원 내 치과병원에 입원한 후에 받을 수 있기 때문에 대형병원에서 먼 거리에 거주하는 경우 진료를 보는데 많은 불편을 겪었다.

지방이다 보니 금방 아프다고 해서 병원을 갈 수 없네. 서울을 가라고 하는데, 지방병원에 가면 서류를 뭘 다가지고 오라고 전화상으로 통화하게 해주면 그것 가지고 안 되네.(참여자 4)

3) 고통은 오롯이 내 몫

참여자들은 이식 후 겪는 다양한 고통을 주위 사람들에게 말하는 것을 꺼려하게 되었다. 자주 아프다 보니 가족들에게도 아프다고 얘기하기가 어려웠다. 자신이 고통을 드러내게 되면 오히려 가족들에게 폐를 끼치게 된다고 생각하게 되었다. 이렇듯 주위로부터의 고통에 대한 공감을 얻어내지 못하고 오롯이 홀로 버티게 되었다. 이러한 고통을 토로할 수 없는 것은 의료인들에게도 마찬가지였다. 진료의 사에게 ‘살았는데 그 정도도 안 아프겠냐’고 편지를 받은 경우도 있어, 참여자들은 고통을 드러내기보다는 혼자 감내하고 있었다. 모순되게도 이러한 감내가 참여자들을 사회생활의 반경에 머무르게 하면서, 소외감을 막는데 도움이 되기도 하였다.

공황장애에 같은 것이 있어요. 불안하고 이러면 안 되는데 쓰러지면 안 된다 하면서. (회사에서) 사람들이 많이 있으니까 화장실 같은 데로 도망을 간다든가. 한번은 조용히 119에 전화해서 내가 어떻게든 정문까지는 걸어갈 테니까 앰블런스 소리 내지 말고 와 달라 (했어 요).(참여자 3)

5. 제 5주제: 감사와 책임감으로 극복되는 고통

1) 가족은 삶의 버팀목

참여자들은 조절할 수 없는 불안, 긴장감과 공포감 등이 왔을 때 이를 이해하고 받아들일 수 있는 가족에게 많이 의지를 하는 모습을 보였다. 가족은 참여자들이 겪는 여러 가지 변화와 어려움을 함께 해주는 든든한 버팀목이었다. 또한, 참여자들이 이식 후 고통을 안고 살아갈 수 있었던 중요한 이유 중의 하나는 가족에 대한 책임감이었다. 참여자들은 내가 있었기에 자식들이 잘 성장할 수 있었고, 이 순간 가족과 함께 살고 있다는 것이 보람이고 행복이라고 하였다.

우리 집사람이 체구는 작아도 이 병원에 오면 나 혼자 한 번도 안 왔어. 11년이 다 됐는데 꼭 따라다닌다고. (웃으면서) 가족이 힘이 되죠. 당시에 우리 애들은 고등학교, 대학교 때니까 내가 일어나야 될 거 아니야. (참여자 5)

2) 공여자 및 사회에 대한 감사

참여자들은 심장을 기증한 공여자로부터 이식 수술비를 지원한 사회, 생명을 살려준 의료인에 대하여 고마워하였다. 공여자를 위한 감사기도를 하고, 공여자가 본인에게 새 생명을 주었듯이 누군가에게 도움을 주는 삶을 살고자 하였다. 이식 후 어려움을 겪을 때마다 '생명을 준 공여자'를 생각하며 다시 삶의 소중함을 깨닫고 잘 극복할 수 있었다. 참여자들은 생명의 은인인 의료진에게도 고마워하며 지속적인 지지를 받고 싶어 했다.

공여자가 공여했는데 어떻게 나만 생각할 수 있겠어요. 수술했을 때부터 다 그런 생각을 했을 거예요. 수술하고 나가면 봉사도 하고 좋은 일도 많이 해야지.(참여자 6)

3) 직업의 전환

대부분의 참여자들은 원래의 직장으로 복귀하지 못하고, 직업을 변경하거나, 일의 양을 줄여야만 했다. 즉 이들은 피로감, 외부활동 제한, 감염의 취약함과 잦은 병원 방문으로 직업을 유지하기가 어려운 경우가 대부분이어서, 상황에 맞추어 일을 줄이거나 직업을 변경하였다.

(수술)전에는 낚시점을 했었거든요. 낚시점은 여자가 남자를 상대하나 남자가 남자를 상대하지 (남자 손님이 많아서 남자인 내가 운영해야하는데) 내가 상대를(운영을) 안 하니까 낚시점이 운영이 될 수 없다. 그래서 그렇게 하다가 나도 안되겠다. 가게를 그만두고 마트쪽으로 바꿨어. 마트는 여자가 운영이 가능하잖아. 내가 도와만 주면 되니까. 그렇게 바꿨어.(참여자 4)

4) 내 삶의 주인공은 나

참여자들은 어려움이 있을 때 주위에서 많은 도움도 받지만, 결국 문제를 해결할 수 있는 실타래는 본인이라는 것을 깨닫고 혼자 힘으로 극복하려는 모습을 보였다. 이식 후 자기 삶에 대하여 깊이 생각하고, 자기 삶에 대한 책임감을 갖고 어려움을 극복해야한다고 여기었다.

그것은 (어려움은) 누구나 다 있어요. 생각을 어떻게 받아들이느냐 인데, 가족 때문만은 아니예요. 자기 자신이 자기 삶에 대한

애착을 갖고 관리하는 것이 중요한 것이 아닌가.(참여자 6)

6. 제 6주제: 심장과 함께 달려온 고통의 수용

1) 긍정적인 사고

참여자들은 통제할 수 없는 감정들이 생기면 생각을 다른 데로 돌리거나, 자리를 피하는 방법을 통해서 점차 감정을 조절하였다. 현재의 상황에 스트레스를 받는다고 문제가 해결되지 않는다는 것을 깨닫고, 마음을 다스리고, 욕심을 버리면서 현재의 상황을 긍정적으로 생각하려고 노력하였다. 마음을 다스리며 오래 살 수 있는 비결은 긍정적인 태도와 마음가짐뿐이라고 생각하였다.

긍정적인 사고를 갖는 사람들이 오래살고 관리도 잘되는 것 같아요...마음이 뇌에 있다고 하지만 화가 나거나 그러면 심장이 뛰잖아요. 마음을 다스리는 것이 중요한 것 같아요. (참여자 1)

2) 돈과 건강에 대한 염려를 내려놓음

이식 후 지속적인 관리를 위해서 병원비는 계속 지출해야 하지만, 역설적이게도 참여자들의 경제활동은 위축되었다. 직장을 구하기 어렵고, 직장이 있는 경우에는 승진도 잘 안되어, 수입은 줄어들 수밖에 없었다. 이러한 상황 속에서 참여자들은 스트레스를 받기 보다는 아껴 쓰고 절약하며 돈에 대한 욕심을 버리고 생활하려고 노력하였다. "다른 사람이 하는 것 다 하려고 하면 한도 끝도 없다"며 돈에 집착하지 않고, 욕심을 내려놓으면서 살아야 한다고 다짐하였다. 특히, 참여자들은 죽음, 이식 거부반응과 합병증을 걱정하면서 앞으로 몇 년을 더 살 수 있을 지를 고민하지만, 그럼에도 불구하고 '매일 건강, 건강하는 건강의 노예'가 되는 삶에서 벗어나야 한다는 것을 깨닫게 되었다.

얼마나 오래 살까 그것도 욕심이라고. 죽을 때가 되었던 사람이 산 건데 그걸로 욕심을 가지면 안 된다는 거야. 스트레스 받을 일이 없으니까 뭐든지 내려놓고 살면 되요.(참여자 8)

3) 고통은 평생의 친구

참여자들은 이식 전 심장이식의 합병증에 대해서 고민할 여유가 없었기 때문에 이식 후 예측하지 못했던 합병증이 발생하였을 때 이를 받아들이는 것이 힘들고 버거웠다. 그러나 그 모든 고통은 새 생명을 얻은 대가이기 때문에 고통 때문에 스트레스를 받거나 회피하기 보다는 '평생 가는 친구'로 받아들이고 같이 가야한다고 여기게 되었다.

이게 정상이다 돌아올 것이다 이렇게 마음먹고 생활하면 모든

것이 받아들여지기 더 힘이 들어. 하나의 생명을 얻으면서 그것에 대한 대가를 그 만큼 지불해야하는 거라. (문제가) 생기면 아 그렇지구나. 내 친구니까 같이 가면 되는 거라. 오면 으레 오는 거라 하고 받아들여야 돼.(참여자 4)

4) 주도적 건강관리

참여자들은 이식 초기에는 병원에서 권고하는 주의사항을 지키기 위하여 의식적으로 노력해야 했으나, 시간이 지나면서 습관처럼 몸에 배어 본인 건강상태를 적극적으로 모니터링하고, 스스로 자기관리를 잘 이행하고 있었다. 일부 참여자는 약물복용, 식이 및 감염예방과 관련된 이행에서 더 나아가, 외래에서 혈액수치 검사 결과를 확인하고 이에 따라 음식 및 체중을 조절하는 등 보다 전문적인 자기관리를 수행하고 있었다.

콜레스테롤 수치를 보고 육류를 줄인다던가 하고 있고 당 같은 것도 선상을 벗어나면 이런 것(카라멜 마끼야또)도 안 마시려고 하고, 많이 조심을 하게 되죠.(참여자 1)

논 의

본 연구는 한국의 사회·문화적 맥락 속에서 심장이식을 받은 환자들이 일상에서 체험하는 핵심적인 내용들을 심층적으로 파악하였다는 점에서 그 의의가 크다고 할 수 있다.

본 연구에서 나타난 ‘천운으로 얻은 재탄생의 기쁨’은 수술 직후 심장이식환자들의 체험을 드러내고 있는데, ‘재탄생의 기쁨’은 심장이식 후의 삶을 다시 태어난 삶, 새로운 기회를 얻은 삶, ‘축복’이라고 표현한 Sadala와 Stolf [23]과 O'Connor 등[14]의 연구 결과와 유사하다. 죽음을 의미하는 멈춘 심장에서 생명을 의미하는 뛰는 심장의 이식은 당연히 재탄생을 나타낸다고 할 수 있다. 특히 심장이식환자들은 뇌사자가 언제 발생할지 모르는 상황이라 기대감보다는 체념을 하고 죽음을 준비하고 있는 상황 속에서 이식을 받게 되므로, 갑작스럽게 받은 새생명인 천운으로 얻은 기적의 선물이었다.

본 연구에서 나타난 ‘약물 부작용으로 인한 고통’ 또한 심장이식환자들 대상으로 한 Song [6], Ha 등[24] 그리고 O'Connor 등[14]에서도 주요 문제로 도출되었다. 본 연구참여자 중 국내이식 초창기에 이식을 받은 환자들은 최근에 이식을 받은 환자와 비교할 때 상대적으로 많은 양의 면역억제제를 사용하면서 이식 초기부터 다양한 약물 부작용으로 고통 받고 있었다. 장기간 면역억제제를 복용한 환자들은 만성신장질환, 골절, 암 등이 발생할 가능성이 매우 높는데 [3], 본 연구참여자 중에서도 이식 후 20년 동안 장기간 면역억제제를 복용한 경우 골절이나 암 등의 문제로 고통 받고 있었다. 그런데

약물 부작용과 같은 이식 후 합병증은 스트레스, 적응 및 대처에 영향을 미치는 중요한 변수이므로[16], 장기 면역억제제 사용으로 인한 증상 관리에 대한 지속적인 연구와 관리가 필요함을 보여준다. 또한, 본 연구참여자들은 사회활동을 제한하는 이식 초기에 부정적인 감정변화가 더욱 극심한 것으로 나타났으며, 약물 부작용이 연이어 나타나면서, 심리적으로 소진되었다. 이로 인하여 이식 직후 가졌던 삶에 대한 기대감이 조금씩 사라지게 되었는데, 이런 결과는 심장이식 후 불안정한 건강상태로 인한 신체적·정신적 불편감과 불안감을 보고한 Lin 등[13]의 연구 결과와 유사하다. 따라서 심장이식 경과에 따른 심리적 소진을 지속적으로 사정하고 이에 맞춘 상담 및 간호중재가 필요할 것으로 생각된다.

본 연구의 주제모음으로 나타난 ‘몸과 마음의 불협화음’은 이식된 심장의 박동이 신체의 움직임 보다 늦게 나타나면서 겪게 되는 당황스러움을 드러내고 있다. 이러한 결과는 자율신경이 제거된 심장을 이식 받게 되면서 나타나는 운동 및 활동에 대한 지연 반응으로 여겨진다[7]. 이러한 결과는 이전 선행 연구들에는 보고되지 않는 현상으로서, 앞으로는 심장이식환자를 위한 교육중재에 이러한 변화에 대한 내용이 포함되어야 할 것으로 생각된다. 한편, 외국의 연구에 의하면 심장이식환자들은 내 몸의 일부인 심장을 제거한 것에 대해 상실감을 느끼거나[9], 심장 공여자의 동일화로 인한 혼돈[6]이나 이인감[10]을 느낀다고 보고하였다. 하지만 본 연구참여자들은 이질감이나 이인감을 느끼거나 기증자의 영향으로 성격의 변화가 일어났다고 여기지 않았다. 따라서 심장이식 후의 상실감과 이인감에 대한 심층적인 탐색이 이루어져야 할 것이다.

본 연구에서 참여자들이 가장 힘들게 한 것은 ‘항상 따라다니는 죽음에 대한 공포’였다. 이는 심장이식이 다른 장기에 비해 생존율이 낮은 것[5]과도 관련이 있다고 볼 수 있으며, 이식 거부반응이 생길 경우 다른 장기이식과 달리 재투석 등 다른 치료방법이 없기 때문에 더욱 심한 것으로 볼 수 있다. 특히, 국내 초창기 이식환자들은 마치 등불 없는 터널을 지나는 것으로 표현할 만큼 극도의 불안과 공포의 순간을 견디었다. 따라서 심장이식환자를 위한 중재에는 다른 장기이식환자들보다 더욱 불안과 공포를 감소시키는데 주력해야 할 것이다.

본 연구에서 참여자들은 ‘사회와의 메울 수 없는 단절’을 경험하였다. Mauthner 등[25]의 연구에서도 심장이식환자의 고통은 심장이식환자만이 이해할 수 있다 등으로 표현한 것과도 유사하다. 따라서 심장이식환자에 대한 일반인들의 이해의 폭을 넓히기 위한 노력이 필요하다고 본다. 의료체계 내에서도 이식전문가를 비롯한 모든 의료인들도 심장이식환자에 대한 이해를 높이는 노력이 필요하다. 또한 환우회 활동을 활성화시킴으로써 고통을 서로 공감하면서 치유될 수 있도록 하는 것도 도움이 될 것이다.

심장이식환자들은 다양한 부작용과 합병증으로 내내 고통 받고 있지만[6,23,26], 이런 문제가 새 생명이라는 귀중한 것을 얻은 대가이기 때문에 당연하게 받아들여야 한다고 여기는 사회의 시선 때문에 고통을 표현하기 보다는 감추고 있다고 보고되고 있다. 본 연구에서도 이러한 어려움이 잘 드러나고 있는데, 특히 초점집단 면담을 통하여 심장이식환자들은 그 동안 숨겨왔던 아픔과 고통을 서로 공감하고 진솔하게 표현함으로써 의미 있는 진술을 도출할 수 있었다. 이러한 결과는 보다 다양한 질적 연구를 통하여 많은 의료인들이 심장이식환자들의 어려움을 공유할 수 있도록 하고, 다양한 매체를 통하여 심장이식에 대한 올바른 이해를 고취시키기 위한 일반인 대상 홍보교육 프로그램도 필요하다고 본다.

본 연구에서 가족, 공여자, 동료 그리고 의료인에 대한 감사와 지지 그리고 책임감은 참여자들이 이식 후 고통을 극복하는 원동력이 되었다. 이는 Song [6]과 Monemian 등[11]에서 가족, 동료, 의료인의 지지 체계가 의미 있게 도출된 결과와 유사하다. 가족과 관련해서 본 연구참여자 대부분은 이식 후 자식이 이만큼 클 동안 곁에 있어줬다는 것을 가장 큰 보람으로 느낀다고 하였다. 이는 O'Connor 등[14]의 연구에서 이식 후의 삶은 자녀가 아닌 나를 위한 삶을 살 것이라고 보고한 것과는 대조적으로, 아마도 가족중심적인 한국의 문화를 반영한 것으로 보인다. 또한, 본인의 삶에 대한 책임은 본인이 져야한다며 '내 삶의 주인공은 나'라는 것을 알아가는 것이 심장이식환자의 심리·사회적 적응에 중요함을 보여주고 있다. 동시에 환자들은 이식 후 상태가 안정되면서 귀찮다는 이유로 약물을 제시간에 복용하지 않거나, 다시 흡연과 과음을 경우도 있었다. 따라서 환자의 상태가 안정화되어도 삶에 대한 책임감을 가지고 지속적인 자기관리를 할 수 있는 다양한 지지프로그램을 개발하여 적용하는 것이 필요하다.

본 연구 결과, 심장이식환자들은 자신의 상황에 맞추어 일을 줄이거나 변경하는 등 직업의 전환을 통하여 사회복귀가 비록 어렵지만 가능함을 보여주고 있다. 따라서 심장이식환자들도 경제활동을 할 수 있는 방법을 모색하도록 지지해주어 재정적인 안정뿐 아니라 삶의 질을 증대시킬 수 있도록 하는 것은 매우 중요하다고 본다. 본 연구결과, 여성 참여자는 1명이어서 기존의 연구와 비교하기는 어렵지만, 외국의 Jalowiec 등[27]과 Evangelista 등[28]의 연구에서 여성은 남성보다 증상에 대한 스트레스와 신체적 기능 저하를 더 많이 호소하는 것으로 나타났다. 따라서 성에 따른 증상 스트레스와 신체적 기능에 차이가 있는지에 대한 추후 연구가 필요할 것으로 생각된다.

본 연구참여자들은 이식 후 시간이 지나면서 '심장이식 후 딸려온 고통을 수용'하게 되었다. 이 수용 과정에는 동료, 의료팀 및 사회적 지지, 삶에 대한 책임감, 긍정적인 자세 등이 필요하고, 이는 O'Con-

nor 등[14], Kaba 등[9]과 Lin 등[13]의 연구 결과와 일치한다. 하지만 본 연구참여자들이 돈과 건강에 얽매이지 않을 때 오히려 고통을 친구로 받아들일 수 있다고 이야기한 점에 주목해야할 것이다. 상담시 환자들을 적극적으로 지지해주며, 자기 삶에 대한 책임감과 긍정적인 자세를 가지되, 삶의 본질에 대한 자아성찰을 통하여 돈이나 건강에 지나치게 얽매이지 않는 초월적인 삶을 살 수 있도록 돕는 간호중재 교육프로그램 개발이 필요할 것으로 생각된다.

궁극적으로, 본 연구결과는 심장이식환자들의 총체적인 이해와 통찰을 바탕으로, 외래 혹은 장기이식센터에서 심장이식환자들의 이식 전후 관리를 위한 효율적인 간호상담과 교육을 제공하는데 도움이 될 것으로 생각된다.

결론

본 연구는 한국의 사회·문화적 맥락 속에서 심장이식환자의 체형을 드러내기 위해 현상학적 연구 방법으로 시행되었다. 심장이식환자들은 이식 초기 '재탄생의 기쁨'으로 새 삶을 시작하지만 '약물부작용', '죽음에 대한 불안과 공포' 그리고 '사회와의 메울수 없는 단절'로 고통 받고 있었다. 이런 고통을 벗어나려고 발버둥치기 보다는 돈과 건강에 얽매이지 않고 현재의 고통을 있는 그대로 받아들이기 위하여 부단히 노력하는 심장이식환자들의 삶의 모습을 본 연구에서 진솔하게 기술하였다. 이러한 결과는 의료인들이 심장이식환자가 이식 후 체험하는 신체적·정신적 고통과 사회와의 단절을 심층적으로 이해하는데 도움이 될 것이다. 또한, 심장이식환자가 고통을 받아들이고 사회로 복귀하기 위한 지지체계를 구축할 수 있는 맞춤형 간호중재프로그램 개발의 근거자료가 될 수 있을 것이다. 앞으로도 심장이식환자들의 적응과정에 대한 심층적 탐색을 위한 근거이론방법을 적용한 후속연구와 이식 후 삶의 질에 영향을 미치는 다양한 변인을 파악할 수 있는 양적연구가 이루어지기를 제언한다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

REFERENCES

1. Jeon DS. Textbook of cardiology for medical students. Seoul: Medbook Co., Ltd.; 2014. p. 332-333.
2. National Health Insurance Service. Benefits by classification of 298 disease categories by age (Total) [Internet]. Seoul: Author; 2016 [cited 2016 May 10]. Available from: http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=350&tblId=TX_

- 35001_A061&conn_path=I2
3. Kim YJ, Song H, Oh SS, Lee CH, Park KH, Jun TG, et al. Cardiac surgery. Seoul: Korea Medical Book Publishing Company; 2011. p. 1055-1077.
 4. Czy ewski Ł, Torba K, Jasi ka M, Religa G. Comparative analysis of the quality of life for patients prior to and after heart transplantation. *Annals of Transplantation*. 2014;19:288-294. <http://dx.doi.org/10.12659/aot.890190>
 5. Korean Network for Organ Sharing (KONOS). 2013 KONOS annual report [Internet]. Seoul: Ministry of Health and Welfare, Korean Network for Organ Sharing; 2014 [cited 2016 July 15]. Available from: <https://www.konos.go.kr/konosis/index.jsp>.
 6. Song Y. The life of patients with a heart transplant. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2007;37(1):64-71.
 7. Squires RW, Rodeheffer RJ. Cardiac transplant. In: Durstine JL, Moore G, LaMonte M, Franklin BA, editors. *Pollock's textbook of cardiovascular disease and rehabilitation*. Champaign, IL: Human Kinetics; 2008. p. 327-337.
 8. Pinson CW, Feurer ID, Payne JL, Wise PE, Shockley S, Speroff T. Health-related quality of life after different types of solid organ transplantation. *Annals of Surgery*. 2000;232(4):597-607. <http://dx.doi.org/10.1097/00000658-200010000-00015>
 9. Kaba E, Thompson DR, Burnard P, Edwards D, Theodosopoulou E. Somebody else's heart inside me: A descriptive study of psychological problems after a heart transplantation. *Issues in Mental Health Nursing*. 2005;26(6):611-625. <http://dx.doi.org/10.1080/01612840590959452>
 10. Lee ES, Lee M. The phenomenological study on heart transplantation recipient's experiences. *Nursing Science & Research*. 1997;1(1):31-48.
 11. Monemian S, Abedi H, Naji SA. Life experiences in heart transplant recipients. *Journal of Education and Health Promotion*. 2015;4:18. <http://dx.doi.org/10.4103/2277-9531.154037>
 12. Poole J, Ward J, DeLuca E, Shildrick M, Abbey S, Mauthner O, et al. Grief and loss for patients before and after heart transplant. *Heart and Lung*. 2016;45(3):193-198. <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.01.006>
 13. Lin CS, Wang SS, Chang CL, Shih FJ. Dark-recovery experiences, coping strategies, and needs of adult heart transplant recipients in Taiwan. *Transplantation Proceedings*. 2010;42(3):940-942. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.03.021>
 14. O'Connor KP, Janelle C, Coutu MF, Rouleau A, Lessard MJ, Kirouac C, et al. 'I'm cured but....': Perceptions of illness following treatment. *Journal of Health Psychology*. 2009;14(2):278-287. <http://dx.doi.org/10.1177/1359105308100212>
 15. Kim HW, Yoon TR, Cho YJ. Total hip arthroplasty for osteonecrosis of the femoral head following cardiac transplantation: A case report. *The Journal of the Korean Hip Society*. 2010;22(2):166-170. <http://dx.doi.org/10.5371/jkhs.2010.22.2.166>
 16. Grady KL, Wang E, White-Williams C, Naftel DC, Myers S, Kirklin JK, et al. Factors associated with stress and coping at 5 and 10 years after heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2013;32(4):437-446. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2012.12.012>
 17. Lee NI. Phenomenology and qualitative research. Paju: Hangilsa Corp.; 2014. p. 1-415.
 18. Cho SN, Lee HJ, Joo YJ, Kim NY. Qualitative research design & practice. Seoul: Greenpress; 2011. p. 1-313.
 19. Krueger RA. Focus groups: A practical guide for applied research. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994. p. 1-255.
 20. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential phenomenological alternatives for psychology*. New York, NY: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
 21. Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *ANS Advances in Nursing Science*. 1986;8(3):27-37.
 22. Guba EG, Lincoln YS. Effective evaluation. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1981. p. 1-423.
 23. Sadala ML, Stolf NA. Heart transplantation experiences: A phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(7b):217-225. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02206.x>
 24. Ha HS, Jeong JS, Chae YR, Hong JJ, Kim IO, Yi M, et al. Psychosocial adjustment of the organ transplantation recipients in Korea. *The Journal of the Korean Society for Transplantation*. 2007;21(2):269-281.
 25. Mauthner O, De Luca E, Poole J, Gewarges M, Abbey SE, Shildrick M, et al. Preparation and support of patients through the transplant process: Understanding the recipients' perspectives. *Nursing Research and Practice*. 2012;2012:547312. <http://dx.doi.org/10.1155/2012/547312>
 26. Grady KL, Jalowiec A, White-Williams C. Preoperative psychosocial predictors of hospital length of stay after heart transplantation. *The Journal of Cardiovascular Nursing*. 1999;14(1):12-26. <http://dx.doi.org/10.1097/00005082-199910000-00003>
 27. Jalowiec A, Grady KL, White-Williams C. Gender and age differences in symptom distress and functional disability one year after heart transplant surgery. *Heart and Lung*. 2011;40(1):21-30. <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2010.02.004>
 28. Evangelista LS, Doering LV, Dracup K, Vassilakis ME, Kobashigawa J. Hope, mood states and quality of life in female heart transplant recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2003;22(6):681-686. [http://dx.doi.org/10.1016/S1053-2498\(02\)00652-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1053-2498(02)00652-6)