

## 신장공여자와 신장수혜자를 가진 가족들의 사회심리적 적응\*

이 명 선\*\*

### I. 서 론

장기이식은 고도로 발달된 의료기술과 효과적인 면역억제제의 발달로 날로 증가하는 추세에 있다. 그 중에서도 신장이식은 만성신부전으로 고생하는 환자들에게 의미있는 삶을 연장해 줄 수 있어 앞으로 계속 발전되고 확장될 분야라고 할 수 있다. 많은 연구(Gorlen, Ekeberg, Abdelnoor, Enger, & Aaseth, 1993; Nadel & Clark, 1986; Voepel-Lewis, Starr, Ketefian, & White., 1990; White, Ketefian, Starr, & Voepel-Lewis, 1990)에서도 신장이식 후 삶의 질이 대체적으로 상승하는 것으로 보고하고 있다. 현재, 우리나라의 신장이식술의 5년 환자생존률은 80~90%이고, 5년 이식생존률도 73.5~80%에 이르고 있다(김상준, 1996). 이로 인하여 1997년도 우리나라의 신장이식술은 전국 31개 의료기관에서 958건을 시행하였으며, 이 숫자는 앞으로도 늘어날 전망이다. 이는 말기 신부전환자가 매년 5,000명 정도씩 새로 발생하고 있기 때문이다(박기일, 1998).

신장이식은 크게 생체 신장이식과 사체 신장이식으로 구분되는데 우리나라는 아직도 생체신장이식에 크게 의존하고 있는 실정이다. 김상준(1996)에 의하면 미국과 유럽지역에서는 사체 신장이식이 80%를 차지하는 반면, 우리나라에서는 생체 신장이식이 96%로 주를 이루

고 있으며 그 중에서도 혈연간 이식이 비혈연간 이식보다 훨씬 더 많은 비중을 차지하고 있다.

혈연간 신장이식은 다른 수술과는 달리 가족 중에서 신장공여자를 선택해야 하며, 신장이식자 뿐 아니라 공여자도 함께 수술을 받아야 하는 등 가족원들이 깊이 관여되는 매우 범가족적인 현상이라고 할 수 있다.

문헌에 의하면, 신장수혜자들은 신장이식 후의 거부반응을 비롯한 여러 가지 합병증에 시달리며, 일부는 사망하기까지 할 수 있어 이에 대한 스트레스 연구도 체계적으로 이루어져 왔다(Abram, 1972; Basch, 1973; Castelnuovo-Tedesco, 1973; Crammond, 1967; Cramond, Kinght & Lawrence, 1967; Eisendrath, 1967; Fellner & Marshall, 1968; Frazier, Davis-Ali & Dahl, 1995; Fukunishi, 1993; Juneau, 1995; Kempf, 1966; Kempf, 1967; Muslin, 1971; Simmons, 1983; Viederman, 1974).

특히 이들의 스트레스원으로는 신장이식의 성공여부와 감염, 그리고 재정문제(Sutton & Murphy, 1989; White et al., 1990), 신장공여자(Simmons, 1983) 등이 제시되고 있다.

한편, 신장공여자는 공여 후 대부분이 만족해 하는 것으로 나타나고 있다(Simmons, 1983). 그러나 신장공여와 관련된 신체적 문제로 수술 후 통증, 고혈압 등이 보고되고 있고(Jorkasky, 1987; Levy, Hou, & Bush,

\* 이 논문은 1997년 한국학술진흥재단의 공모과제 연구비에 의하여 연구되었음.

\*\* 서울대학교 간호대학 간호학과

1986: Liouis, 1988) 사회심리적 문제로는 부담감, 우울, 실망감, 심지어는 자살까지도 보고되고 있다(김정화, 유인숙, 김명희, 1995: Kempf, 1967: Levy et al., 1986: Weizer, Weizman, Shapira, Yussim, & Munitz, 1989).

또한 신장수혜자 가족들은 이식술 후 삶의 질이 이식 전보다는 증가하는 것으로 보고되고 있으나, 여전히 여전히 많은 스트레스를 가지고 있는 것으로 알려져 있다(Frazier et al., 1995: Voepel-Lewis et al., 1990).

이와 같은 사실은 신장이식은 수혜자 뿐 아니라 공여자와 가족들을 중심으로 한 총체적이고 포괄적인 측면의 연구가 필요함을 시사하고 있다. 그러나 이들 가족들에 대한 경험을 구체적으로 연구한 것이 거의 없는 실정이다. 특히 개인의 건강은 가족 안에서 이루어지고, 가족구성원의 질병은 가족 구조와 기능을 변화시킬 뿐 아니라(Gilliss, 1993), 이에 적응하지 못할 때에는 가족의 파괴를 가져올 수 있어서 가족을 중심으로 한 간호는 개인의 질병 관리 및 건강 유지에 필수적인 요소라고 할 수 있다. 또한 비록 개인이 다양한 제도나 집단에 속해 있지만, 주로 가족만이 개인의 모든 측면을 포함하는 총체적인 개인으로 수용하고 있다. 그러므로 환자에 대한 전인적이고 지속적인 간호는 가족을 통해 효율적으로 제공될 수 있어 가족을 중심으로 하는 간호의 중요성은 더욱 커진다고 할 수 있다. 간호학에서는 1980년대 이후 가족이론에 대한 논의가 나타나기 시작하였고, 가족간호에 대한 연구도 증가하게 되었다. 우리나라의 경우도 가족에 관한 연구가 현재까지 200여편이 넘는 것으로 조사되고 있다(장선옥, 1998).

일반적으로 간호의 질은 따뜻함, 열정, 동정 그리고 이해와 같은 용어로 표현되고 있다. 이는 양질의 간호는 간호현상에 관한 사회심리적 영역이 포함된 상호 인간관계에 관한 과학적인 지식이 바탕이 되어야 함을 의미한다. 그러므로 신장공여자 및 수혜자를 가진 가족들의 경험에 대한 깊은 이해는 이들을 위한 간호의 질을 향상시키는데 커다란 기여를 할 수 있다. 그리고 개인이나 가족의 경험에 대한 깊은 이해는 양적 연구보다는 질적 연구를 통하여 더욱 효과적으로 수행되어질 수 있다고 할 수 있는데, 이는 질적 연구의 목적이 연구하고자 하는 현상에 대한 예측보다는 이해와 설명에 주안점을 두고 있기 때문이다. 장선옥(1998)도 우리나라 가족간호 연구에 관한 분석에서 질적연구방법의 사용을 통하여 가족의 경험을 보다 심층적으로 이해할 필요성이 있다고 제안하고 있다.

본 연구는 근거이론방법을 이용하여 신장공여자와 신장수혜자를 가진 가족들의 사회심리적 적응 현상을 이해하고 설명하는 것이 목적이다. 더 구체적으로는 신장공여자의 경험과 신장수혜자의 경험, 그리고 다른 가족들의 경험, 그리고 이들 간의 상호작용 양상과 변화 등에 초점을 맞추면서, 이들이 가지고 있는 문제점과 대처양상, 그리고 결과 등을 나타내는 근거이론적 틀을 개발하는 것이 목적이다. 특히 근거이론방법은 본 연구 현상과 같이 매우 복잡하며 과정을 포함하는 경우에 더욱 적절한데, 이는 현상의 변화 혹은 적응과정을 자세히 밝히는데 도움을 주는 분석틀이 잘 개발되어 있기 때문이다(Strauss & Corbin, 1990).

본 연구 결과는 신장공여자와 수혜자를 가진 가족들의 삶의 질을 향상시키기 위한 필수적인 지식을 제공함으로써 효율적이고 구체적인 가족간호 중재 방안을 마련하는데 도움을 줄 것이다.

## II. 연구 방법

신장공여자와 신장수혜자를 가진 가족들이 어떻게 적응하는가에 대한 연구질문에 답하기 위하여 근거이론적 연구방법론을 이용하였다.

### 1. 자료 수집

본 연구의 목적을 달성하기 위하여 총 32명이 참여하였는데 신장수혜자 15명, 신장수혜자의 배우자 9명, 신장수혜자의 부모 3명, 그리고 신장공여자가 5명이었다. 신장수혜자의 특성을 보면 남자가 7, 여자 8명이었으며, 나이는 25세에서 58세로서 평균 약 42세이었다. 12명이 결혼하였으며 3명이 미혼이었다. 신장수혜는 형제자매로 부서가 8명, 부모 4명, 아들 1명, 조카 1명, 그리고 기타 1명이었다. 배우자는 남편이 4명, 아내가 5명이었는데 이들의 나이는 주로 40-50대를 이루었다. 직업은 남편은 직장인이 3명, 자영업이 1명이었으며, 여자는 가정주부이었다. 부모인 경우에는 아버지가 1명, 어머니가 2명이었다. 그리고 신장공여자는 남자가 2명, 여자가 3명이었다.

자료수집 전 일개 병원의 장기이식 전문간호사로부터 기초자료를 수집한 후 연구참여자에게 전화를 걸어 연구의 목적을 설명한 후 자발적으로 연구에 참여하도록 하였다. 자료수집 전 면담 중에 진술한 내용은 비밀로 할 것 등 사생활 보호에 관련된 사항들을 확인하고 약속

하였다.

신장수혜자의 면담은 병원의 사무실, 자택, 식당 등에서 이루어졌으나, 신장수혜자의 배우자 및 신장공여자 면담은 대부분 자택에서 이루어졌다. 다섯 번의 면담은 수혜자와 가족이 함께 면담하였다. 면담시간은 대부분 1-2시간이었으며, 3시간이 걸린 것도 있었다. 모든 면담은 분석을 위하여 녹음하였으며, 녹음된 테이프는 필사한 후 컴퓨터에 입력하였다.

면담은 반구조적이고 기술적인 질문을 주로 이용하였는데, 예를 들면, 배우자인 경우에는 “신장수혜자의 배우자로서의 경험을 이야기해 주십시오” 등과 같이 기술적인 질문을 이용함으로써 연구대상자가 자신의 언어로 자유로이 자신의 경험과 의미를 표현할 수 있도록 하였다. 그러나 분석이 진행됨에 따라 질문은 보다 구체화되어 연구자가 구성한 범주들과 이들 사이의 관계를 확인하는 방향으로 변화되었다.

## 2. 자료분석

근거이론적 연구방법은 흔히 “계속적 비교분석 방법(constant comparative analysis)”이라고 부르는데 이는 자료분석이 계속적으로 다른 사건이나 상황과 비교되면서 이루어지기 때문이다. 본 연구의 자료분석은 Strauss와 Corbin(1990)이 제시한대로 개방코딩(open coding), 연결코딩(axial coding), 선택코딩(selective coding)의 절차를 따랐다. 개방코딩은 주로 분석 초기에 이루어지는 것으로서 자료를 면밀히 비교하고 분석하는 방법을 말하는데, 이 때에 범주(category)들이 발견되고 발전된다. 발견된 범주들을 중심으로 연결코딩이 이루어지는데, 이 때에는 범주사이의 관계에 대한 분석을 위하여 “파라다임 모형(paradigm model)”이 이용된다(Strauss & Corbin, 1990). 본 연구에서도 원인적 요인 → 현상 → 맥락 → 매개 요인 → 행동/상호작용 전략 → 결과로 이루어진 파라다임 모형을 이용함으로써 신장수혜자 및 공여자를 가진 가족들의 변화와 전략 등 적응과정을 탐구하였다. 선택코딩에서는 많은 범주들 중에서 연구하고자 하는 현상을 가장 잘 대표할 수 있는 핵심범주를 선택하는 분석으로서 본 연구에서는 “가정 지키기”가 핵심범주로 나타났다. 또한 자료수집 때부터 시작된 계속적인 메모를 이용하여 분석된 자료의 추상화 및 이론화가 이루어지도록 노력하였다.

## 3. 연구의 제한점

본 연구는 이론적 표집을 주로 하였으나, 일부는 이론적 표집이 어려운 경우가 있었다. 예를 들면, 여자 신장수혜자가 남편과의 불화를 경험함을 다른 참여자로부터 알게 되어 연구참여를 요청하였으나, 나중에 연락하겠다는 사양하였다. 그러면서도 통화 중에 자신의 남편의 외도에 대한 문제점을 토로하였다. 또한 신장수혜자를 면담한 후 배우자 면담을 시도하는 도중에 이혼한 경우가 나타나 남편의 면담이 불가능한 경우도 있었다. 그러므로 본 연구결과는 면담에 참여한 가족들의 경험을 이해하고 설명하는데는 적절하지만, 면담에 참여하지 않은 사람들의 경험을 설명하는데에는 제한점이 있다고 할 수 있다.

## III. 연구 결과

### 1. 핵심 범주 : “가정 지키기”

본 연구는 신장공여자 및 수혜자를 가진 가족들의 경험을 근거이론적 방법을 이용하여 탐구하였다. 신장수혜자, 배우자, 부모, 공여자 등 모두 32명이 본 연구에 참여하여 나온 가족들의 적응에 관한 연구결과에서 “가정 지키기”가 신장수혜자 가족들의 경험을 대표하는 핵심범주로 도출되었다. “가정 지키기”를 위하여 가족(특히 배우자)들은 “전통적인 家長 중심의 생활”에서 “환자건강 중심의 생활”로 변화하였으며, 이러한 변화를 거부하는 경우는 가정의 해체를 의미하였다.

본 연구에 참여한 대부분의 가족들은 초기에는 전통적인 家長(남편) 중심의 생활을 유지하지만 만성적으로 진행되는 신장질환으로 인한 환자의 투병, 투석 및 신장이식을 위한 공여결정, 신장이식 수술, 그리고 신장이식 후에 나타나는 거부반응이나 합병증을 관리하기 위하여는 생활의 중심을 家長에서 환자의 건강으로 옮기지 않을 수 없었다. 이러한 변화는 끊임없는 가족간의 상호작용 속에서 이루어졌으며, 그 과정 속에서 다양한 문제점과 갈등이 제기되었으며 이러한 문제점들을 해결하기 위한 전략들이 나타났다. 그 중에서 9가지의 행위/상호행위가 중요한 전략으로 도출되었는데, 이는 1) 환자의 질병에 관심 돌리기; 2) 환자의 질병을 가족의 운명으로 수용하기; 3) 환자의 질병 및 합병증 관리하기; 4) 근검 절약하기; 5) 신장공여자 관리하기; 6) 환자의 상실된 역할 수용하고 채우기; 7) 감정 통제하기; 8) 환자의 독립성 지켜주기; 그리고 9) 성관계 자제하기로 나타났다(표 1 참조).

〈표 1〉 “가정 지키기”: “환자건강 중심의 생활”로 변화하기 위한 행위/상호행위 전략

핵심 범주: 가정 지키기

과정: “전통적인 家長 중심의 생활”에서 “환자건강 중심의 생활”로 변화하기

매개요인:

- 1) 환자의 가족내 역할
- 2) 부부간의 신뢰성 정도

행위/상호행위 전략:

- 1) 환자의 질병에 관심 돌리기
- 2) 환자의 질병을 운명으로 수용하기
- 3) 환자의 질병 및 합병증 관리하기
- 4) 근검 절약하기
- 5) 신장공여자 관리하기
- 6) 환자의 상실된 역할 수용하고 채우기
- 7) 감정 통제하기
- 8) 환자의 독립성 지켜주기
- 9) 성관계 자제하기

2. 과정: “전통적인 家長 중심의 생활”에서 “환자건강 중심의 생활”로의 변화

대부분의 가족들은 환자가 만성 신장질환 관리 및 투석 그리고 이식이라는 중대한 치료 과정을 거치면서 환자건강 중심의 생활로 접어들어갔다. 이러한 변화는 짧게는 몇 년, 길게는 10년 이상에 걸친 매우 긴 기간을 통하여 가족들간의 지속적인 상호작용 속에서 이루어졌다. 특히 환자와 배우자, 그리고 다른 가족간의 신뢰를 바탕으로 한 지속적인 상호작용이 이러한 변화의 핵심을 이루고 있었다.

그런데 환자가 남자(남편)인 경우에는 이미 남편 중심의 생활을 유지하여 왔기 때문에 배우자를 비롯한 가족들이 가정의 건강 중심의 생활로 변화하는 기간이 짧았다. 그리고 변화과정의 어려움도 여자가 환자인 경우보다는 경제적인 문제를 제외하고는 적은 편이었다.

반면, 환자가 여자(아내)인 경우에는 가족이 환자건강 중심으로 변화하는데 더욱 긴 시간을 필요로 하였으며, 그 과정 중의 어려움도 더욱 큰 편이었다. 이러한 어려움은 배우자인 남편도 자기 중심의 생활에서 여자인 환자중심으로 변화하는데 커다란 어려움을 느꼈을 뿐 아니라, 아내인 환자 자신도 자신의 건강을 배려하는데 상당한 어려움을 겪고 있었다. 이는 자신의 건강보다는 아내, 며느리, 어머니로서의 역할에 대한 책임감에 우선순위를 두고 있기 때문이었다. 그런데 이러한 변화는 환

자가 그동안 가정에 충실한 조강지처로 인정받는 경우, 그리고 자녀를 다 키워놓은 장년기 가정인 경우에 수월하였으나, 그렇지 않은 경우에는 환자건강 중심의 생활로 변화하는데 어려움이 훨씬 큰 편이었다.

또한 부부간의 신뢰정도가 높을수록 환자중심의 생활로의 변화가 쉬웠으며 비록 환자가 여자(아내)인 경우에도 큰 어려움없이 변화할 수 있었다.

대부분의 가족들은 시간이 지남에 따라 환자의 건강을 최우선 순위로 바꾸고, 이로 인하여 가정의 균형이 유지되고 가족원 모두가 서로 만족하며 자유로울 수 있는 건강한 가정을 유지할 수 있었다. 여자가 환자인 한 부부는 이러한 생활을 다음과 같이 표현하였다.

—환 자: 뭐 인제는 애도 다 낳았겠다, 나 죽겠다 그냥 노는 거죠 뭐. 놓아아지. 인제 신앙이고 시무모고 인제 인제 몰라. 다 자기들 알아서 살아. 인제 난 나 알아서 살 거니까(웃음).

—연구자: 어떻게 보면은 자기중심적이 된 그런 것이.

—환 자: 네, 그렇게 됐어요. 그래서

—남 편: 아니 차라리 그렇게 살았으면 좋겠어요. 저 사람은 신경 안 쓰고 자기 뜻대로 이렇게 다... 살았으면 하는 바램이에요.

대부분의 가족들은 “전통적인 家長 중심의 생활”에서 “환자건강 중심의 생활”로의 변화가 확고한 것이었지만, 일부에서는 이러한 변화가 확고하지 않은 경우도 있었다. 특히 부부간에 신뢰성이 적은 경우에는 이식수술을 계기로 오히려 배우자는 환자에 대한 책임감에서 벗어나려 하였으며, 그동안의 자신의 노력에 대한 치사를 원하여 부부간의 갈등이 오기도 하였다. 한 여자이식자 가족은 이식 후 이러한 환자건강 중심생활에 대한 갈등을 다음과 같이 표현하고 있다.

우리 집 아저씨가 나보고 살려놓으니까 뽀뽀한다고 그래요 나보고. 그래서, 당신이 나를 살렸냐고 내 동생(공여자)이 나를 살렸지. 그랬더니 돈 댄 나는 그러면 뭐네? 그래서 돈은 없으면 모르지않 있으면 누구나 다 대는거라고 그랬지요. 신장대는 사람이 첫째지, 돈 대는 거는 있으면 누구나 대지, 안대겠어요?

또한 극히 일부에서는 이러한 과정의 변화가 거의 나타나지 않았으며, 그런 경우는 주로 여자가 환자인 경우

로서 아내는 “필요없는 마누라”로 전락하여 이혼당하는 경우도 있어 가족의 파괴가 나타나는 경우도 있었다.

### 3. 행위\상호행위 전략

신장공여자 및 수혜자를 가진 가족들의 경험에 대한 핵심 범주인 “가정 지키기”는 “전통적인 家長 중심의 생활”에서 벗어나 “환자건강 중심의 생활”로의 변화를 통하여 이루어지는데, 이 과정에서는 다양한 어려움과 문제점들이 나타나며, 가족들은 이러한 문제에 대처하기 위하여 다음과 같은 9가지 행위/상호행위 전략을 주로 이용하였다.

#### 1) 환자의 질병에 관심 돌리기

가족원(특히 배우자)은 전통적인 家長(남편) 중심의 생활을 유지하다가 환자의 증세가 심화되고 장기화되면서 점차 환자에게 관심을 돌려야 한다는 필요성을 인식하게 되었다. 즉 환자의 질환이 의뢰기관에만 맡겨서는 되지 않는 만성질환임과 동시에, 질병이 환자 개인이 아닌 가족의 문제로 인식되면서 환자의 건강에 관심을 돌리기 시작하였다.

그런데 남편이 환자인 경우에는 대부분의 아내가 처음부터 쉽게 환자에게 관심을 돌릴 수 있었다. 이러한 관심 돌리기는 환자가 자녀인 경우에도 쉽게 나타나 환자중심의 생활로 나아가는데 어려움이 비교적 적었다.

그러나 여자(아내)가 환자인 경우에 어려움이 큰 편이었는데, 이는 배우자인 남편이 사회생활, 직장생활의 중요성 때문에 아내의 질병에 관심을 돌리기가 어려웠다. 환자 자신도 아내, 며느리, 어머니로서의 역할을 중시하던 데서 벗어나 자신의 건강 중심으로 생활하기가 매우 어려웠다. 특히 질병의 초기에는 이러한 어려움이 더욱 커서 가족의 지지를 제대로 받지 못하는 경우가 대부분이었다. 다음은 3년 동안 투석한 후에 이식한 지 6개월이 지난 55세된 여자가이식자의 배우자의 관심갖기 전과 후를 비교하였다.

이 영감 송도 쯤 닳아갔네. 그래서 우리 영감더러 “여보, 나 쯤 병원에 데리고 가, 데리고 가” 그랬어요, 그랬더니 ‘병원에 돈 다 벌어들여 넣어주는데 네가 혼자 가지 왜 날더러 가재?’래요. 어머 그리고 안가요, 그래도 또 해보고, 또 해보고, 이제 몇 번씩 얘기해 댔요, 그래도 안 가더러구. 그래서 나는 자극주는 얘기를 했

어요. ‘당신 나 죽으면 화장실에 가서 썩 웃고 장가갈려고 나 병원에 안 데려가지?’ 이제 이랬지, 그래도 자극도 안 받아요!

우리 영감이 180도로 달라졌어요. 나한테 관심도 많고, 많이 관심을 갖는다는게 이제 사랑한다고 생각해야지. 그런 거지. 관심이 없던 양반이 관심을 가지고 있으니까(웃음). 이번에 [이식]수술하고도요, 아주 엄청 잘 해줘요. 평온 이상으로 관심 갖고 있어요. 아주 약 먹는 것까지, 어디 지방가도 전화해 주고, 약 먹으라고 전화해 주고요(웃음).

#### 2) 환자의 질병을 가족의 것으로 수용하기

신장수혜자 가족들은 가정을 지키기 위하여 단지 관심을 환자의 질병에 돌리는데 그치는 것이 아니라, 이를 자신의 것, 혹은 가족의 것으로 수용하였다. 그러나 가족이 환자의 질병을 가족의 것으로 수용하지 않는 경우에는 항상 불화가 쌓이고, 환자는 적절한 지지를 받지 못하였다.

질병 수용은 특히 환자가 배우자의 역할을 그동안 잘 해온 경우, 그리고 자녀를 어느 정도 키워 놓은 경우, 그리고 남자 환자이거나 자녀 환자인 경우가 그렇지 않은 경우보다 훨씬 순조롭게 진행되었다. 배우자 및 자녀의 지지를 잘 받고 있는 한 여자 환자는 자신의 그 동안의 역할을 다음과 같이 진술하였다.

돈 몇푼 아끼자고 연탄도 천 장 들어오면 그냥 내가 이렇게, 지하실에다 갖다 쌓고, 애들 데리고... 먹임을 했어요, 뭘을 참부로 굶긴 거예요... 시어머님이 이제 궁다궁중에 걸려서 시궁서 혼자 계시다가 모셔 왔는데, 모셔 오고도 그 병간호를 한달을 수숙[간호]해드리고, 내가 혼자서 밖으로 낮으로 밖으로 낮으로 이제 혼자 병간호를 한 거예요... 아니 제가요, 진짜 그냥이 가정에 부모님하고 남편하고 자식밖에 몰랐었어요.

이렇게 가정의 아내로서, 며느리로서, 그리고 어머니로서의 역할을 충실히 하며 알뜰하게 살아온 경우에는 ‘조강지처’로 인정되어 아내의 질병이 가족의 것으로 수용되는데 어려움이 적은 편이었다. 그러나 환자의 질병이 가족의 것으로 수용되지 않은 경우에는 가정의 파탄, 즉 별거나 이혼으로까지 진행되었다. 결국 질병에 대한 관심과 수용은 환자의 건강을 우선순위로 하는 가정생활로 나아가는 과정에 필수적인 요소가 되었다.

### 3) 환자의 질병 및 합병증 관리하기

가족원으로서 환자의 건강에 관심을 돌리고 환자의 질병을 가족의 것으로 수용하면서부터 가족들은 환자의 투병생활에 적극적으로 관여하게 되었다. 이는 주로 배우자들이 도맡아 하였으며, 일부에서는 성장한 딸의 도움을 받기도 하였다.

환자의 질병관리는 만성 신장질환과 관련된 식이요법과 체중조절, 투석치료를 위한 환자관리, 그리고 이식수술 및 수술 후의 거부반응과 면역억제제 복용으로 인한 합병증 관리 등이 포함되고 있다. 특히 이식 후에는 가족들이 더욱 적극적이었는데, 이는 이식으로 얻은 새 삶을 더욱 의미있게 살도록 도와주고 싶기 때문이었다. 이식된 신장기능의 지표로 나타나는 크레아티닌 수치를 일정 수준으로 유지하는 것과 면역억제제의 부작용을 사정하고 관리하는 것이 주요 내용이었다.

특히, 남자나 자녀가 환자인 경우에는 대부분 아내나 부모가 희생적으로 질병을 관리하였는데, 이는 환자의 이식거부반응 및 합병증 관리에서 더 나아가 민간요법, 심지어는 의료진의 투약 처방에 대한 행위까지도 관리해 주려고 노력하였다. 예를 들면 의사가 처방해 준 약이 너무 많은지 적은지에 대한 관심까지 가지며, 환자의 질병을 적극적으로 관리하려고 노력하였다.

대부분의 가족들은 또한 환자가 등산과 같은 운동요법, 민간요법, 기타 다양한 방법으로 면역억제제의 부작용을 줄이고 스트레스를 해소하며 기분이 전환될 수 있도록 적극적으로 지지하였다.

### 4) 근검 절약하기

모든 신장수혜자 가족들은 경제적 어려움을 가장 심각한 문제 중의 하나로 지적하였다. 그리하여 근검 절약의 생활이 없으면 도저히 환자의 질병을 관리하며, 동시에 가정을 유지하기가 어려웠다. 투석 비용, 이식 수술 및 면역억제제 복용에 따른 비용, 부작용에 따른 검사비용은 매우 감당하기 어려운 비용이었다.

이에 덧붙여서 일부 재산이 조금 있는 경우에는 신장 공여자에 대한 사례비를 지불하지 않을 수 없는 경우가 대부분이었다. 어떤 가족은 미리 사례비 지불을 약속하면서 경제적으로 궁색한 공여자를 선택했는가 하면, 또 다른 가족들은 공여자가 사례비를 전혀 기대하지 않는 경우에도, 사례비 제공이 인간의 “도리” 혹은 “예우”라 여겨서 장기매매시 거래되는 정도의 금액을 지불하는 경우가 흔하였다.

그리하여 모든 신장수혜자 가족들은 환자의 투병생활

로 오는 경제적 부담을 이겨내기 위하여 근검절약의 생활을 시작하였다. 여자배우자인 경우에는 살림 생활비를 최대한 줄이고 남자배우자인 경우에도 사회 및 친구 관계를 줄여서 가계비 지출을 최소화하였다.

저는 친구들 모임이니 뭐니 다 끊었어요. 끊고, 딱 근처에도 안가고, 양측해서 사는 거죠... 그러니까 냇 등은 뭐 겉소하게 산다고, 좋게 말하면 겉소하게 산다고 그걸 껴! 그것도 아니면서 아주 툴툴하게 산다고 할걸!

### 5) 신장공여자 관리하기

본 연구에 참여한 대부분의 신장수혜자들은 신장공여자에 대한 은혜를 “평생의 은혜”로 여김과 동시에 일부에서는 이를 “평생의 빚”으로 여기는 부담감도 지니고 있었다. 수혜자의 배우자도 공여자에 대하여 큰 고마움을 느낌과 동시에 큰 부담으로 생각하고 있었다. 그리하여 금전적으로 여유가 있는 집안에서는 “도리”를 다하기 위한 수단으로 신장매매에 준하는 금액을 전달하는 경우도 있었다. 그리고 이러한 부담감은 배우자가 신장 공여 의사결정에 적극적으로 참여한 경우에 더욱 큰 편이었다.

그러나 신장기증 자체에 대한 고마움의 표시가 한번에 그치는 것이 아니라 평생 지속적으로 이루어져야 하는 것이어서 지속적인 관리가 필요하였다. 이러한 심리적 부담을 줄이기 위하여 경제적으로 여유가 있는 집안에서는 거의 모두 일차적으로 가족원이 아닌 타인으로 부터의 신장, 즉 신장매매를 시도하였다. 그러나 신장매매의 불법성과 비혈연인 경우 의료기관에서의 수술거부 등으로 인하여 포기하게 되었다. 한 가족은 3남 2녀 그리고 부모가 모두 환자인 아들에게 신장을 공여할 수 있는 혈액형을 가지고 있음에도 불구하고 결국은 어머니가 공여한 집안이었었는데, 이 집안에서도 초기에 있었던 가족의 신장공여 계획을 다음과 같이 진술하였다.

큰 아들이 준다고 했지嘛 ‘아니다. 겁이 두체니까 사서 해죽안다’ 그랬어요. 자식, 병신 자식 등 두고 싶지 않다... 혈연간의 이식도 얼마나 어려운 것인지를 짐작할 수 있었지요. 그래서 될 수 있으면 가족은 늦게, 돈이 있을 때고 하니까. 집안 식구는 막판으로 하고, 남을 쓰기로 처음 계획했어요.

한편, 대부분의 공여자는 과거에 수혜자에게 혜택을

받은 경우가 많아서 그 대가로 신장을 기증하는 경우가 대부분이었으며, 이들은 또한 앞으로든 무슨 어려움이 생기면 수혜자 쪽에서 어떤 혜택을 계속 줄 수 있으리라는 기대감을 가지고 있는 경우도 있었다.

#### 6) 환자의 상실된 역할 수용하고 채우기

시간이 지남에 따라 대부분의 신장수혜자 가족들은 가정을 유지하기 위하여 환자가 가족원으로서 하지 못하는 일부 역할을 채우고자 노력하였다. 비록 질병 초기에는 가장이나 아내로서의 전통적인 역할을 중시하고 환자의 건강에는 신경을 쓰지 않았으나, 환자의 건강 유지가 가족을 지키는 가장 큰 원동력이 되어가면서, 그동안 환자가 가진 역할에 대한 예외적인 배려를 시작하게 되었다. 특히 남자배우자인 경우에는 환자의 역할을 채우기 위하여 “빨래주부”가 되어 청소하고 빨래를 하는 등 아내의 역할을 대행하기도 하고, 조금 경제적인 여유가 있는 경우에는 파출부를 이용하기도 하였으며, 성장한 딸이 있는 경우에는 딸이 살림을 도맡아 해 주는 등 환자의 역할을 대신하였다. 그러나 이 과정에서도 심각한 갈등을 초래하였는데, 한 대기업의 이사인 50대 남자 배우자는 이를 다음과 같이 진술하였다.

계속 치료를 해 왔는데 갈수록 그 몸은 더욱 쇠약해지고, 그런데 자기 친정 일에 대해서는 자기가 몫이 피곤하니까 내가 거기까지 신경 못 쓰겠다고 하는데, 시집 일에 대해서는 큰 며느리로서, 자부 역할 하느라고, 그 시동생네 댁 일 있으면 그냥 가서 뭐 도와주고 뒀다 보니까 이제 그 이틀낮은 맥을 못쳐서, [내가] ‘왜 그런 짓을 하느냐?’ 그러니까 [아내는] ‘나 친정 같은데 안 가는 데 시집 일이니 내가 안 갈 수 있느냐?’ 그러면 [나는] ‘그 이 시집 일에 대해서는 내가 책임은 지는데 왜 가냐?’고 해서 진짜 안 다룰 것 같고도 다투어줘요. 왜 그런데 가 가지고 피곤해 갖고 죽네 사네 하고, 나는 어떡하랴 애기나?

한편, 남편이 환자인 경우에는 경제적인 것 이외에 다른 역할 상실이 적은 편이어서 비교적 적응이 쉬웠다. 또한 학령기에 있는 자녀를 둔 환자인 경우에는 자녀 중심의 생활에서 환자건강 중심의 생활 변화로 인한 자녀 뒷바라지 소홀이 문제점으로 대두되기도 하였다. 동시에 환자들은 자신의 역할 상실로 인하여 배우자에 대하여 상당히 미안함을 가지고 있었다.

#### 7) 감정 통제하기

대부분의 가족들은 환자의 건강에 대하여 항상 불안해하고 있었다. 건강으로는 투석으로 인한 환자의 피로, 그리고 이식 후에는 거부반응과 면역억제제에 대한 합병증에 대한 불안이 매우 컸다. 이러한 불안은 특히 여자배우자에게서 많이 나타났는데, 家長의 죽음으로 인한 두려움이 매우 컸으며, 앞으로 환자와 함께 해야 할 투병생활에 자신을 잃기도 하였다.

끝이 안 보여요. 사력을 건다가도 어느 쯤에는 오아시스가 있다 생각해서 열심히 견어아 되는데, 이것은 오아시스가 안 보이는 그런 병이에요. 끝이 안 보여요. 자꾸 부작용이 나기 때문에.

그럼에도 불구하고 배우자들은 “가정 지키기”를 위하여 자신의 불안하고 두려운 감정을 통제하고 환자와 다른 가족들에게 용기를 주며, 현재 필요한 일을 이성적으로 계획하고 진척해나가고자 노력하였다. 그리하여 대부분의 신장수혜자 배우자들은 적어도 환자와 자녀앞에서는 자신의 불안하고 두려운 감정을 통제하였다.

내가 웃고 뽀글하면 아이들까지 어떻게 할 수가 없드라구요. 그래서 그냥, 더 뽀글하기 때문에... 그래서 마음을 굳게 먹고 마지막으로 할 수 있는 데까지 해보자고 벅찼고 땀고, 죽연도 사다가 양 부위에 해 보고 할 수 있는 건 다 해보았지요... 환자 앞에서는 보호자가 강해야 된다. 힘이 되어 주어야 된다. 그 앞에서 웃고 뽀글하면 절대 안될 것 같아요.

어머니가 공여자인 경우에도 이식수술에 들어가기 직전 자신의 감정을 통제하고 마음을 굳게 먹기 위한 자신의 각오를 다음과 같이 표현하였다.

‘나 죽어도 내 새끼만 살리면, 나 죽어도 이쁜 남는 다,’ 내가 웃면, 식구가 눈물바다가 되지요, 그래서 참았지요.

가족들은 자신들의 불안이나 두려운 감정을 통제할 뿐 아니라 자신들의 즐겁고 기쁜 감정 또한 통제하였다.

우리가 딱 깹깹거리고 웃어야 할 자리에 ‘아빠가 이러니까 못 그런다’ 그런게 있지요... 보호자도 뭐 환자 기분에 따라서 노는 거지요 뭐.

## 8) 환자의 독립성 지켜주기

신장수혜자 가족들은 환자의 질병에 관심을 돌리며, 이를 자신의 질병으로 수용함과 동시에 환자의 의존성을 막기 위하여 의식적으로 자신들의 관심과 노력을 조절하려고 노력하였다. 이는 환자의 독립성을 높이고 더 나아가 스스로 투병생활을 개척해 나가도록 하는 용기를 주기 위한 것이었다.

그러나 이러한 관심과 '의식적 무관심'의 조화가 이루어지지 않아 환자가 섭섭하게 여기는 경우가 대부분이었다. 특히 독립성이 강한 환자보다는 의존적인 환자, 그리고 투석이나 신장이식 후 불편감과 통증을 심하게 경험하는 환자가 그렇지 않은 경우보다 이러한 섭섭함을 더 큰 편이었다.

아 내: 이 양반은 막내니까 막내 기질이 좀 있어 가지고 그냥 막 이렇게 해 주길 바라는 거예요, 워낙 마음도 또 여려거든요.

연구자: 그래서 많이 서운하셨어요?

환 자: 아니 난 이제 어떻게 하나 하면 아프다는 애기도 하지도 않아요.

아 내: 아한대요, 이제.

환 자: 아파도 내가 앓는 건데 식구들한테 자꾸 아프다는 애기 하기도 참 어겁고, 싫고, 가깝씩 한 번 하는데 이거 뭐, 별로 반응도 없고.

반면, 가족들의 지나친 보호 인하여 자신의 통증이나 합병증 문제를 제대로 호소하지 못하는 수혜자들도 있었는데, 이는 자신의 통증 호소로 "집안 식구들이 집안에 난리가 날" 정도의 과민한 반응을 보이기 때문이었다.

환자가 미성년이고 미혼인 경우에는 부모가 환자의 독립심을 키워주기 위하여 심리적인 측면뿐 아니라 경제적인 면에서도 독립하여 가정을 꾸릴 수 있도록 도와주려고 노력하였다. 그러나 신장수혜자 입장에서는 사회생활의 어려움과 좌절감을 많이 경험하였으며, 특히 직장을 구한다든가 친구를 가깝게 사귀고자 할 때에는 자신이 이식환자라는 사실 통보여부에 대한 갈등과 함께 체력의 한계로 인한 좌절감을 맞보는 경우가 대부분이었다.

## 9) 성관계 자제하기

본 연구에 참여한 신장수혜자 배우자들의 대부분은 환자의 건강을 위해 성관계를 자제하면서 부부관계를

유지하고자 하였다. 특히 여자배우자인 경우에는 자신들의 성적인 욕구를 쉽게 자제하고, 신앙생활 등으로 쉽게 체념할 수 있었다.

환자로서 거려지는 것은 신장병 발병했을 때 아픈 환자이기 때문에 멀리 생각했는데, 멀리 생각해야 되겠다 하니까, 별로 그런데 신경 안 써요... 한 방에서 자지만 따로따로 자고 불맛은 없어요. 선녀예요 [웃음]

궁췌요, 우리는 뭐 신앙이 있다 보니까서 그런 것 빼고 뭐 더 이상의 걸 요구하지 않고 이러다 보니까 잘 원만히 지내요.

반면, 일부 남자배우자인 경우에는 성적 욕구를 자제하기 어려워 외도를 하는 경우가 있었으며, 그렇지 않은 경우에도 성문제에 대한 아내와의 신뢰감에 문제가 생겼다고 하였다. 그러나 부부간의 신뢰와 사랑을 바탕으로 하는 가정인 경우에는 젊은 남자배우자인 경우에도 이러한 역경을 이겨내는데 무리가 없었다. 성관계에서는 특히 서로에 대한 신뢰감이 매우 중요하게 대두되었으며, 신뢰감이 적을수록 성관계의 갈등이 큰 편이었다. 한 여자 신장수혜자는 남편의 외도로 인한 자신의 문제를 다음과 같이 진술하였다.

그러니까 남자들은 한 번 어디가서 뭐 오입직했다고 해서 그게 무슨 흠이냐? 그러지만 그게 여자가 알았을 때에는 그게 이 부부생활이 흔들린다고.

한편, 환자인 경우에는 대부분 성생활에 만족해 함과 동시에 배우자에 대한 미안한 감정을 가지고 있었다. 그러나 일부에서는 배우자의 지나친 거리감 유지에 불만을 가지고 있었으며, 이러한 불만족을 배우자에게 솔직하게 표현하지 못하는 경우가 대부분이었다. 다음은 56세 여자 신장수혜자와 그 남편과의 면담 내용이다.

환자: 아니 놓고 저기 저 그 부부관계도 좀 자주하면 자주 할수록 저기 하다는데, 안 해 버릇해서 그렇지 지금 은 아주 한달에 한, 한 번 이래든가, 두 달에 한번이래든가 그러대요. [우리 남편이] 그렇게 정적이 좋고 그렇게 저기한 사람인데, 이 상하다? 어디서 해소하고 오는 데가 있냐? 내가 끊어 안 좋아서 그러냐? 몇가지 생각하는 거죠. 그런데 지금은 또 내가 이리 자면은 저쪽으로



자고 그러대요. 저기, 침대에서. 그게 복맛이죠. 낡다. 어떻게 여자가 돌아눕는게 아니라 남자가 돌아 들어 누워 자니까 (웃음). 침대에서 자는데, 내가 이쪽으로 자면, 자기는 저쪽으로 자고 그러대요.

남편: ㄱㄱㄱ하니깐 그런 거지!

환자: 변명인지... ㄱㄱㄱ한지... (웃음). 그러니깐 이제 뭐 눈으로 [다른 여자] 훑아 다니는 것 못 봤으니깐 속으로만 '이상하다' 하는 생각을 하는 거죠. 크게 복맛이래야 뭐 이상하다 싶기도 하고 (웃음). 아주 속에 있는 말 그냥 다 잘 하네!

남편: 우리는 그런 거 없어요. 내가 참으면 참았지.

신장이식 후 3년이 지난 다른 58세의 남자 신장수혜자는 면역억제제 합병증으로 인한 암이 발병하였으나 치유된 상태에 있었는데, 그도 성관계에 대하여 배우자가 가지는 거리감에 대하여 다음과 같이 불만을 표현하였다.

알 거리고 하니가 죽을 병 걸릴까봐 쫓겨고 하지도 않고... 저는 원하죠. '비뇨기과를 가 볼까?' 생각이 되고, 정상이 되었는지 아닌지 모르니까... 난 어디가서 오입이라도 한번 해 볼까? 시련 삼아...

#### IV. 논 의

신장공여자와 수혜자를 가진 가족들의 경험에 관한 근거이론방법론적 연구에서 이들의 경험을 대표하여 설명할 수 있는 핵심변수는 "가정 지키기"로 나타났다. 이는 가정에 환자가 발생하였을 때 가족은 그 가족원을 보호하는 복지기능이 중요한 것이 되고 있다(이광규, 1992; Friedman, 1992)는 내용으로 지지되고 있다.

이러한 "가정 지키기"는 "전통적인 家長 중심의 생활"에서 "환자건강 중심의 생활"로의 변화의 과정을 의미하는데, 이러한 변화과정은 매우 길고 힘든 과정임을 보여주고 있다. 이러한 변화과정에서 가족들에게 나타나는 다양한 어려움, 문제점, 그리고 갈등들은 Voepel-Lewis 등 (1990), 그리고 Frazier 등 (1995)의 연구에서 가족과 배우자는 우울과 스트레스를 가지고 있다는 결과와 연결하여 생각할 수 있다.

그러나 본 연구결과는 이러한 스트레스를 대처하며 건강한 가정을 유지해 나가는 구체적인 방법들이 제시되고 있다. 그 중에서 가족이 만성신장질환을 개인이 아

닌 가족의 것으로 인식하고 수용하는 것이 중요한 전략으로 나타났다. 이는 간호사가 특히 질병의 초기에 이러한 인식과 수용을 도와줌으로써 초기부터 가족이 서로 협조하여 효율적으로 투병과정을 진행해가도록 하는 간호중재의 필요성을 시사하고 있다. 특히 환자가 여자배우자인 경우에는 남편이 환자의 질병에 관심을 돌리도록 하기 위한 부부 교육 및 상담이 필요하다고 하겠다.

신장이식과 관련하여 가족들은 환자의 질병에 적극적으로 관리하는 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 환자뿐만 아니라 가족들도 질병에 대한 이해를 촉진시키는 것이 필요함을 보여주고 있다.

신장수혜자를 가족들은 경제적인 부담을 줄이기 위한 근검절약의 생활을 하고 있었는데, 이는 경제적인 문제가 아주 심각한 스트레스원이라는 Sutton과 Murphy (1989)의 결과나 경제적인 어려움으로 인하여 비싼 면역억제제를 중단하는 사례가 있다는 Bromberg와 Grossman (1993)의 보고와도 관련이 있다.

신장수혜자 및 가족은 신장공여자에 대하여 가지는 감사와 함께 이에 대한 부담도 갖고 있는 것으로 나타났는데, 이는 신장수혜자를 대상으로 한 Simmons (1983)나 이명선 (1998)의 보고와 일치되고 있다. 우리나라에서는 특히 이러한 부담감을 줄이기 위하여 금전적으로 사례하는 경우도 있었는데, 이는 우리나라 신장이식에 관한 문화적 특성 중의 하나로 간주할 수 있을 것이다.

한편, 김정화 등 (1995)의 신장공여자들의 경험에 관한 연구에서는 불련감, 만족감/성취감, 상실감/실망감, 염려, 섭섭함, 후회가 공통요소로 나타나고 있는데, 이 중에서 특히 부정적인 요소들이 신장수혜자와 가족들이 가지는 부담감과 관련된다고 볼 수 있다.

가족들은 신장수혜자에게 관심을 가짐과 동시에 이들이 가족에게 지나치게 의존하지 않고 독립적으로 투병생활을 해나갈 수 있도록 노력하였는데, 동시에 이로 인한 환자와 가족간의 갈등도 제시되고 있다. 이러한 결과는 앞으로 간호사가 가족들에게 환자의 독립성 유지의 필요성을 주지시킬 때에는 환자의 불안이나 통증 등은 잘 수용할 수 있도록 교육하는 것이 중요함을 보여주고 있다.

본 연구결과는 또한 질병으로 인하여 환자가 자신의 역할을 수행하지 못하여 생겨나는 역할 갈등, 그리고 이에 대한 환자 및 가족들의 변화와 적응을 보여주고 있다. 이는 Voepel-Lewis 등 (1990)의 연구에서 이식자 가족들의 스트레스 중에서 가족관련 스트레스가 상위를 차지한다는 보고와 일치한다. 그러므로 간호사는 가족

들이 환자의 역할 상실을 수용하고 이를 적극적으로 해결하기 위하여 보다 융통성있게 가족원들이 역할을 분담하도록 지도하는 것이 필요하다. 특히 여자환자인 경우 환자의 시부모와 같은 손윗사람들이나 시대 식구들에게 질병의 특성에 대하여 정확히 이해하도록 함으로써 환자에게 지나친 책임감과 도리를 요구하지 않도록 하는 배려가 필요하다고 하겠다.

가족의 중요한 기능 중의 하나는 애정기능이다. 그런데 배우자 중의 하나가 만성질환자인 경우에는 부부간의 성관계에 문제를 가져올 수 있으며, 본 연구에서도 신장수혜자나 배우자 대부분이 만족스럽지 못한 관계를 가지고 있음을 보여주고 있다. 이는 배우자는 환자에 대한 성적인 흥미를 상실하였다는 Kempf 등(1969)의 보고나 환자의 우울과 스트레스는 부부관계 만족감 저하를 가져온다는 Frazier 등(1995)의 결과와 일치하고 있다. Bromberg와 Grossman(1993)도 장기이식자의 사회심리적 쟁점의 두가지 유형 중의 하나로 이혼을 제시하고 있는 것과도 일치한다고 볼 수 있다. 그러므로 간호사는 부부간의 성관계에 보다 적극적인 관심을 갖고 부부간에 열린 의사소통을 통하여 보다 만족스런 성관계를 유지하도록 하는 것이 필요하다. 그 이외에도 신체적 접촉이나 언어 등 다양한 방법으로 성적인 만족과 함께 자존감과 행복감을 증진하는 방안을 상담하여 주는 것도 필요하다. 본 연구결과에서는 특히 남자배우자인 경우 그 갈등이 더욱 크므로 이에 대한 적극적인 중재가 필요하다고 할 수 있다.

## V. 결론 및 제언

본 연구의 목적은 신장공여자와 수혜자를 가진 가족들의 경험에 대한 근거이론을 도출하는 것으로서, 근거이론방법론적 접근을 통하여 나온 결과는 다음과 같다. 신장공여자와 수혜자를 가진 가족들의 경험을 대표하는 핵심 범주는 “가정 지키기”로 나타났다. 신장수혜자 가족들은, 특히 배우자들은, 가정을 지키기 위하여 “전통적인 家長 중심의 생활”에서 벗어나 “환자건강 중심의 생활”로 바꾸어 갔다. 이러한 변화과정은 매우 어렵고 긴 과정으로서 다양한 어려움, 문제점 그리고 갈등들이 나타났으며, 이는 다음과 같은 9가지의 주요 전략들을 이용하여 해결하고 극복하였다: 1) 환자의 질병에 관심 돌리기; 2) 환자의 질병을 가족의 운명으로 수용하기; 3) 환자의 질병 및 합병증 관리하기; 4) 근검 절약하기; 5) 신장공여자와 관리하기; 6) 환자의 상실된 역할 수용

하고 채우기; 7) 감정 통제하기; 8) 환자의 독립성 지켜 주기; 그리고 9) 성관계 자제하기이다.

본 연구결과는 신장공여자와 수혜자를 가진 가족들의 적응과정을 이해하고 이들의 문제점과 대응전략 등을 나타내는 근거이론을 제시함으로써 만성신장질환자 및 신장수혜자 가족들을 위한 구체적이고 효율적인 간호중재 개발에 도움을 줄 것이다.

본 연구결과에 의한 제언으로는 신장공여에 대한 보다 구체적인 의사결정에 관한 연구가 필요하다고 할 수 있다. 또한 본 연구결과를 바탕으로 신장이식과 관련된 가족 현상에 대한 양적 연구를 수행하는 것도 바람직하다고 하겠다.

## 참 고 문 헌

- 김상준 (1996). 한국의 장기이식 현황 및 전망. 대한의사협회지, 39(1), 6-11.
- 김정화, 유인숙, 김명희 (1995). 신공여자 경험의 현상학적 연구. 대한간호학회지, 25, 222-243.
- 박기일 (1998). 신장이식의 현황 및 전망: 장기이식에 대한 심포지엄(pp. 21-31), 대한의학회.
- 이광규 (1992). 가족과 친족. 서울: 일조각.
- 이명선 (1998). 신장이식술 후의 사회심리적 적응. 대한간호학회지, 28(2), 291-302.
- 장선옥 (1998). 우리나라 가족간호연구 분석. 대한간호학회지, 28(1), 104-116.
- Abram, H. S. (1972). Psychological dilemmas of medical progress. Psychiat. in Med., 3, 51-57.
- Basch, S. H. (1973). The intrapsychic integration of a new organ: A clinical study of kidney transplantation. Psychoanalysis Quarterly, 42, 364-384.
- Bromberg, J. S., & Grossman, R. A. (1993). Care of the organ transplantation recipient. Journal of the American Board of Family Practice, 6(6), 563-576.
- Castelnuovo-Tedesco, P. (1973). Organ transplant, body image psychosis. Psychoanal. Quart., 42, 344-363.
- Crammond, W. A. (1967). Renal homotransplantation: Some observations on recipients and donors. British. Journal of Psychiatry, 113, 1223-1230.

- Cramond, W. A., Knight, P. R., & Lawrence, J. R. (1967). The psychiatric contribution to a renal unit undertaking chronic hemodialysis and renal homotransplantation. British Journal of Psychiatry, 113, 1201–1212.
- Eisendrath, R. M. (1967). The role of grief and fear in the death of kidney transplant patient. American Journal of Psychiatry, 126, 381–387.
- Fellner, C. H., & Marshall, J. R. (1968). Twelve kidney donors. Journal of American Medical Association, 206, 2703–2707.
- Frazier, P., Davis-Ali S., & Dahl, K. (1995). Correlates of noncompliance among renal transplant recipients. Clinical Transplantation, 8, 550–557.
- Friedman, M. M. (1992). Family nursing : Theory and practice (3rd ed.). Appleton & Lange.
- Fukunish, I. (1993). Anxiety associated with kidney transplantation. Psychopathology, 26(1), 24–28.
- Gilliss, C. L. (1993). Family nursing research, theory and practice. In G. D. Wagner & R. J. Alexander (Eds.), Readings in family nursing (pp. 34–42). Philadelphia : J. B. Lippincott.
- Gorlen, T., Ekeberg, O., Abdelnoor, M., Enger, E., & Aaseth H. P. (1993). Quality of life after kidney transplantation. A 10–22 years follow-up. Scand. J. Urol Nephrol, 27(1), 89–92.
- Jorkasky, D. (1987). Living related donation : A sibling controlled study. Transplantation Proceedings, 19(1), 1492–1493.
- Juneau, B. (1995). Psychological and psychosocial aspects of renal transplantation. Critical Care Nursing Quarterly, 17(4), 62–66.
- Kemph, J. P. (1966). Renal failure, artificial kidney and kidney transplant. American Journal of Psychiatry, 122, 1270–1274.
- Kemph, J. P. (1967). Psychotherapy with patients receiving kidney transplant. American Journal of Psychiatry, 124, 623–629.
- Levy, A. S., Hou, S. M., & Bush, H. L. (1986). Kidney transplantation from unrelated living donors : Time to reclaim a discarded opportunity. New England Journal of Medicine, 314, 914–16.
- Lious, B. (1988). The living related kidney donor : A follow-up study. The Medical Journal of Australia, 148, 436–444.
- Muslin, H. L. (1971). On acquiring a kidney. American Journal of Psychiatry, 127, 1185–1188.
- Nadel, C., & Clark, J. J. (1986). Psychosocial adjustment after renal transplants. General Hospital Psychiatry, 8(1), 41–48.
- Simmons, R. G. (1983). Psychological reactions to giving a kidney. In Levy, Psychonephrology I : Psychological factors in hemodialysis & transplantation (pp. 227–245). New York : Plenum.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). Basics of qualitative research : Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park : Sage Publications.
- Sutton, T. D., & Murphy, S. P. (1989). Stressors and patterns of coping in renal transplant patients. Nursing Research, 38, 46–49.
- Viederman, M. (1974). The search for meaning in renal transplantation. Psychiatry, 37, 283–290.
- Voepel-Lewis, T., Starr, A., Ketefian S., & White, M. J. (1990). Stress, coping, and quality of life in family members of kidney transplant recipients. ANNA Journal, 17(6), 427–432.
- Weizer, N., Weizman, A., Shapira, Z., Yussim, A., & Munitz, H. (1989). Suicide by related kidney donors following the recipients' death. Psychotherapy and Psychosomatics, 51, 216–219.
- White, M. J., Ketefian, S., Starr, A. J., & Voepel-Lewis, T. (1990). Stress, coping, and quality of life in adult kidney transplant recipients. ANNA Journal, 17(6), 421–425.

— Abstract —

**Key concept** : Families with Kidney Transplants,  
Kidney Donor, Kidney Recipients,  
Grounded Theory, Protecting Family

## **Psychosocial Adjustment in Families with Kidney Donor or Recipient**

*Yi, Myungsun\**

The purpose of this study was to generate a grounded theory of how families with kidney donor or recipient coped with kidney transplantations. Interview data from twelve families involved in kidney transplants was analyzed using the grounded theory method.

Data analysis revealed that “protecting the family” was the main theme that represented family member experiences. In order to maintain family function and to protect the family from breaking up, family members had to adjust the family structure from the traditional style of a husband-centered

family, to one that was patient health-centered. The process of this adjustment was a very long and difficult one, taking several years from the recognition of the kidney disease to the kidney transplants.

Family members, especially spouses, employed nine different strategies to deal with various problems and conflicts which occurred during the process : 1) paying attention to the patient's illness and complications ; 2) accepting the patient's illness as the family's illness as well ; 3) managing the patient's illness and complications that occurred ; 4) being thrifty ; 5) supporting the kidney donor ; 6) accepting and replacing the lost roles of the patient ; 7) keeping composure and encouraging the patient ; 8) sustaining the patient's independence ; 9) self-restraining sexual desires.

These findings suggest that there is a developmental process where family members adjust to a kidney transplant over time. There is also a need for increased social and psychological health services for all family members over the course of kidney transplants.

---

\* College of Nursing, Seoul National University