



만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험

이숙영¹ · 신희선²¹한일장신대학교 간호학과, ²단국대학교 간호학과

Self-Management Experiences of the Adolescents with Chronic Kidney Disease

Lee, Sug Young¹ · Shin, Heesun²¹Hanil University & Presbyterian Theological Seminary, Wanju²College of Nursing, Dankook University, Cheonan, Korea

Purpose: The aim of this study was to develop a substantive theory on self-management conducted by the adolescents with chronic kidney disease from their lived experience. **Methods:** Data was collected through in-depth interviews from May to December in 2015 with thirteen adolescents with chronic kidney disease. The data collected were analyzed on the basis of Strauss and Corbin's grounded theory. **Results:** The core of the category found in this study was "overcoming the unstable sense of self-control and integrating disease experience into their life". The causal conditions triggering the central phenomenon were "restriction in daily life" and "manifestation and aggravation of symptom". The central phenomenon in the experience of self-management within the adolescents with chronic kidney disease was "unstable sense of self-control". The intervening condition for unstable self control were "micro system support" and "motivational resources". This study found that the adolescents with chronic kidney disease followed a series of strategies when they faced the central phenomenon, including; passive coping, reappraisal of illness, active coping, compliance with treatment, controlling physical activity, and adjusting school life. With these strategic approaches, the adolescents with chronic kidney disease could maintain their active lifestyles and achieve their health behaviors. The process of self-management by these adolescents passed through four phases; limited experience caused by diseases, effort for normalization, reorganizing their daily lives, and integration with daily lives and self-management. **Conclusion:** This Study explored the process and experience of self-management of adolescents with chronic kidney disease. These findings can be used for basis for developing substantive theory and nursing intervention strategy for adolescents with chronic kidney diseases.

Key words: Chronic Kidney Disease; Adolescent; Self-management

서론

1. 연구의 필요성

만성 신 질환은 다양한 원인에 의해 신장기능이 비가역적으로 계속하여 감소하는 질환을 말한다[1]. 국내 16세미만의 말기 만성 신

장질환(End-stage Renal Disease)의 유병률은 100만 명당 3.68명이다. 청소년기 만성 신 질환의 주요 원인으로는 선천성 신형성이상(43.0%), 역류성 신병증 및 만성 신우신염(25.3%), 원발성 사구체 질환(16.7%), 2차성 사구체 질환(5.9%), 기타(9.1%)순으로 보고되고 있다[2].

주요어: 만성 신 질환, 청소년, 자기관리

이 논문은 제1저자 이숙영의 박사학위 논문의 일부를 발췌한 것임.

* This manuscript is a condensed form of the first author's doctoral dissertation from Dankook University. Year of approval 2016.

Address reprint requests to : Shin, Heesun

College of Nursing, Dankook University, 119 Dandae-ro, Cheonan 31116, Korea

Tel: +82-41-550-3882 Fax: +82-41-559-7902 E-mail: sw724@dankook.ac.kr

Received: September 15, 2017 Revised: April 3, 2018 Accepted: April 11, 2018

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.

청소년기는 아동에서 성인기로 옮겨가는 과도기로서, 신체적·정신적·사회적 발달이 급속하게 진행되는 단계이다. 발달과업을 완수하기 위해 지금보다 더 발달된 상태로 성장을 추구하는 동안 급격한 신체적, 정신적 변화로 인해 발달적 위기를 경험하게 되는 시기이다 [3,4]. 만성 신 질환 청소년들은 신체적인 질병으로 인해 성장과정에 서 겪게 되는 발달적 위기에 더하여 질병으로 인한 심리적 영향을 받게 된다[5]. 질병으로 인해 외모변화·일상생활·학업에 영향을 받게 되고, 이차적으로 또래관계에서의 어려움과 부모에 대한 의존이 사회성 발달에 부정적인 영향을 미치게 된다[6]. 그리고 건강한 또래들과 동일한 일상에서 평범하게 살아가는 것을 중요시 여기지만, 건강한 아동에 비해서 삶의 질 영역에서도 주관적인 만족감이 낮은 것으로 나타났다[7].

만성질환 청소년의 자기관리는 의료진과의 접촉 하에 자신의 질병 관리를 위해 행해지는 예방적이고 치료적인 건강 활동으로 정의하고 있다[8]. 만성질환 청소년은 질병초기에 질병으로 인해 정서적인 혼란과 위축을 경험하게 되며, 오랜 시간 동안 질병을 가지고 성장해 가면서 악화와 완화를 경험하는데, 스스로 질병에 대처하기 위하여 노력한다고 보고되었다[9,10]. 따라서 만성 신 질환 청소년이 일상생활에 긍정적으로 적응할 수 있도록 식이조절, 건강관리, 신체활동 조절, 그리고 규칙적 약물복용 등의 자기관리를 하도록 돕는 것이 중요하다.

만성질환 청소년들의 질병과 관련한 자기관리를 강화시키는 내적 요인 중 자신에 대한 긍정적인 이해와 믿음은 장시간 투병하는 사람들에게 긍정적 요인으로 작용하며[11,12], 가족과 또래 집단은 이들이 자기관리를 하는데 중요한 환경적 요인으로 작용한다. 가족은 진단 초부터 신 질환 청소년의 돌봄과 양육을 제공하는 일차적 인접 환경이며[13], 또래집단은 이들과 많은 시간을 함께 보내면서 중요한 지지자원으로서 자기관리에 영향을 미친다[14]. 만성 신 질환 청소년의 자기관리는 청소년이 속한 여러 환경이 복합적으로 서로 상호작용을 함으로써 오랜 시간동안 이루어지는 과정으로 볼 수 있다.

만성질환 청소년과 아동의 자기관리와 관련된 선행연구들로는 소아당뇨 청소년의 자기관리 관련요인에 대한 탐색연구[15], 뇌전증 아동에서 자기효능 증진 프로그램의 효과[16], 그리고 천식 아동의 자기관리 지식과 실천에 대한 연구 등이 있다[17]. 아동영역에서 자기관리와 관련된 선행연구들은 자기관리 행위나 지식을 측정하는 양적연구들로서 신 질환과 관련된 청소년 자기관리에 대한 질적 연구 보고는 미흡한 실정이다. 대상자에 대한 이해와 간호를 위한 지식기반을 위해 만성 신 질환을 가진 청소년들이 겪는 내적인 갈등과 이들을 둘러싼 환경과의 상호작용 그리고 질병관리 행위가 이루어지는 과정에 대한 탐색적 연구를 통해서 자기관리경험의 실체를 파악해야 할 필요가 있다. 질병관리를 위한 행위 측면에 대한 양적연구로는

만성 신 질환 청소년의 자기관리가 이루어지는 심층적 경험을 탐색하는 데 제한이 있다고 본다. 그리하여, 만성 신 질환 청소년들이 경험하는 자기관리 경험의 중요 현상, 이러한 현상을 일으키는 원인, 환경과의 상호작용 속에서의 중재 전략, 그리고 이러한 과정을 통해 이루어지는 자기관리의 결과를 탐색하기 위해 상호작용에 초점을 둔 근거이론 방법을 적용한 연구가 필요하다.

이에 본 연구는 청소년기 만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험을 상징적 상호작용주의에 바탕을 둔 근거 이론적 접근을 통해 파악하고, 이와 관련된 다양한 의미와 구조를 발견하여 만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험에 관련한 현상에 대한 지식체 개발에 기여하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구는 만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험을 심층적으로 이해하고, 자기관리가 어떠한 상황과 맥락에서 이루어지는지를 탐색하여 실제적 이론을 도출하여 간호전략을 개발하기 위한 기초자료를 제공하고자 한다. 이러한 목적을 달성하기 위해 연구 질문은 “만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험은 무엇인가?” 라고 설정하였다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 근거이론 방법을 적용하여 만성 신 질환 청소년의 질병에 대한 자기관리 경험을 탐색한 질적 연구이다.

2. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

본 연구의 내용과 방법에 대하여 D 대학교병원 생명윤리심의위원회에서 승인(DKUH2015-04-015)을 받았다. 연구자는 면담 전에 소개받은 참여자에게 연구목적, 연구방법, 면담내용의 녹음 등에 대해 사전 설명을 충분히 한 후 참여를 원하는 법적인 보호자와 참여자로부터 연구 참여 동의서와 정보 양해 동의서를 받았다. 또한 면담내용은 연구 목적으로만 사용할 것이며, 개인의 사적인 상황은 비밀로 유지하며, 익명성을 보장한다는 점과 참여자가 원하면 언제든지 이 면담을 종료 할 수 있음을 알려주어 참여자의 권리를 보호하고자 하였다. 수집된 면담자료와 정보는 익명으로 처리하여 고유번호로 표시하였으며, 모든 자료는 연구자가 별도로 지정된 보관문서로 저장하여 개인정보를 보호하였다. 또한 연구가 종료되고 결과물이 나오면 면담자료는 모두 폐기될 것임을 설명하였다.

3. 연구 참여자 선정 및 자료수집

본 연구 참여자는 6개월 이상 질병경험이 있으며[18], 인지기능에

문제가 없고, 논리적인 사고를 통해 자신의 정서와 감정을 정확히 표현하며, 자신의 건강을 스스로 관리할 수 있는 12세에서 21세의 만성 신 질환 청소년이었다. 참여자 표집은 D 대학교병원에서 만성 신 질환으로 진단받고 통원치료를 받고 있는 청소년 중 본 연구의 목적과 진행과정에 대한 자세한 설명을 듣고, 연구에 동의한 참여자로서 자신의 질병과 관련 자기관리경험을 적극적으로 기술할 수 있는 13명을 최종 선정하였다. 18세 미만의 참여자는 법적인 보호자의 동의를 함께 받고 진행하였다. 처음 면담에 동의한 참여자는 15명이었으나 2명이 바쁜 일정과 자신의 경험에 대한 면담 거부 의사를 밝혀 최종 참여자는 13명이었다. 참여자들의 연령은 14세에서 19세로, 초등학교 6학년에서 대학교 2학년까지였으며, 진단받은 후 6개월이 경과한 청소년들로서 남자 6명, 여자 7명이었다. 첫 진단 후 질병을 가지고 생활해 온 기간은 평균 5년 7개월(최소 1년, 최대 11년)로 나타났다. 참여자의 진단명은 자반성 신증후군을 포함하여 신증후군 9명, 무증상성 혈뇨 1명, 사구체 신염 1명, IgA 신증 1명, 그리고 신장염 1명이었다. 신증후군의 재발횟수는 2~7회였고, 무증상성 혈뇨, 사구체 신염, IgA 신증, 신장염은 경과에 따라서 약물을 복용 중인 것으로 나타났다.

자료수집은 2015년 5월 30일부터 동년 12월 초까지 개별적인 비구조적 심층 면담으로 이루어졌다. 면담은 연구 참여자가 원하는 시간과 장소를 선택하여 조용한 곳에서 진행하였다. 면담 시작 전 참여자가 좋아하는 연예인이나 인기가요 순위 등 참여자들이 공감할 수 있는 주제들로 이야기를 나누며 긴장하지 않고 면담에 참여할 수 있도록 유도하였다. 참여자별 면담횟수는 2~4회로, 1회로, 면담 시간은 1시간에서 1시간 30분 정도 진행되었다.

면담질문은 개방형 질문으로 “신 질환을 가지고 일상생활을 하면서 집, 학교, 그리고 기타 사회생활에서 질병을 스스로 관리하며 느낀 점이나 경험한 일들을 얘기해주겠어요?”로 시작하였다. 면담을 진행하면서, 초기 면담자료를 토대로 이론적 민감성을 가지고 분석하면서 처음 구성된 질문들에 더하여 다음에 참여자를 만날 때 면담 질문이나 관찰에 대한 방향을 설정하고 심층면담을 진행하였다. 사용된 주요 질문들은 “질병이 자신에게 부정적으로 영향을 끼친 점은 무엇입니까?”, “질병이 자신에게 긍정적으로 영향을 끼친 점은 무엇입니까?”, “질병과 관련하여 도움이 필요할 때 누구에게 어떻게 요청하고 도움을 받는지요(가족, 학교, 친구, 또는 선생님 등)?”, “질병과 관련하여 부적절한 행동이나 유혹에 마주칠 때 어떻게 대처합니까?”, “그 동안 경험으로 어떤 경우 증상이 심해진다고 생각하는지요?”, “아프기 전과 아픈 후 식습관이 어떻게 바뀌었는지요?”, “질병으로 인해 제한받는 활동은 어떠한 것들이 있습니까?” 등이다. 면담 중 참여자의 행동, 표정, 어조 등의 참여관찰도 이루어졌으며, 이때 특이하게 파악된 사항이나 연구자의 느낌을 현장노트에 작성하여 자

료를 분석할 때 보조 자료로 사용하였다. 자료 수집은 더 이상 새로운 범주가 나오지 않을 때까지 계속되었다. 더 이상 새로운 의미있는 자료가 나타나지 않고, 범주의 속성과 차원이 더 이상 발견되지 않을 때, 이론적 포화를 이룬 것으로 보고 면담을 종료하였다. 면담자료는 컴퓨터 파일에 신원과 관련된 개인 정보를 삭제하고 고유 번호를 부여하여 비밀번호로 잠금장치를 하여 보안에 철저히 유의하였다.

4. 자료 분석

본 연구의 자료 분석은 Corbin과 Strauss [19]가 제시한 근거이론 방법 절차에 따라 이루어졌다. 수집된 자료를 분해하고 개념화하여 이론을 생성하기 위한 분석의 과정을 코딩이라고 하며 이는 자료들에 대한 개념정리를 통해 속성과 차원에 따라 조직화하고, 이를 논리적·체계적·설명적 도식으로 연결시켜 이론을 만들어 가는 핵심과정이라고 할 수 있다. 분석은 개방코딩, 축 코딩, 선택코딩 단계로 진행되었다. 개방코딩단계에서 녹취록을 필사한 자료와 현장노트를 반복적으로 읽으면서 의미를 파악한 후 의미에 맞는 개념을 명명화하였다. 그리고 생성된 모든 개념들을 유사점과 차이점을 반복적으로 비교하고 분류하는 작업을 통해 범주를 발견하였으며, 발견된 개념과 범주를 추가된 자료와 지속적으로 비교하면서 확인하였다. 축 코딩 단계에서 만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험의 과정을 찾기 위해 개방코딩 과정에서 분해되었던 자료들을 재조합하여 범주를 축으로 상위범주와 하위범주를 연결시키고, 범주들 간의 관계를 더욱 구체적으로 연결하는 계속적 비교분석 방법을 이용하였다. 범주들 간의 관계를 파악하기 위해 현상, 인과적·맥락적·중재적 조건, 전략으로서 작용/상호작용, 작용/상호작용전략의 결과라는 패러다임으로 범주들을 재구성하였다. 패러다임 모형에 따라 구조와 과정을 연결하여 시간의 흐름에 따라 만성 신 질환 청소년의 자기관리 과정을 분석하였다. 그리고 선택코딩 단계에서 범주를 통합시키고 정교화시킴으로써, 범주들을 더 큰 하나의 이론적 도식과 연결하여 “이 연구가 무엇에 관한 것인가”를 포괄적이고 추상적으로 설명할 수 있는 핵심범주를 발견하였다.

5. 연구의 엄밀성 확보

본 연구에서는 Guba와 Lincoln [20]이 제시한 평가기준에 의한 엄밀성 확보에 노력하였다. 엄밀성 확보를 위한 기준에 따라 사실적 가치(truth value), 적합성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality)을 적용하였다. 첫째, 사실적 가치를 높이기 위해 면담이 이루어지는 상황에서 맥락과 의미에 대한 민감성(sensitivity)을 가지고 자료를 수집하였으며, 면담내용은 참여자의 동의하에 녹음을 하면서 자료가 누락되지 않도록 하였다. 면담 시, 참여자들의 언어적

의사소통 뿐 만 아니라 비언어적 의사소통까지 관찰하려고 하였다. 면담 시 관찰되는 참여자의 모든 특징들을 녹음과 별도로 메모를 통해 기록하였다. 면담이 끝난 후 녹음된 자료는 바로 필사하였으며, 녹음된 내용을 반복적으로 들으면서 자료가 누락된 부분이 없는지 확인하였다. 그리고 만성 신 질환 청소년에 대해서 가지고 있는 편견과 고정관념을 “괄호처리(bracketing)” 하면서 자료수집과정에서 참여자들이 보여주는 생생한 자료를 담아내려고 노력하였다. 그리고 연구자는 소아병동에서 3년 6개월 동안 근무하면서 만성질환아 간호에 대한 임상경험을 가지고 있으며, 박사학위 과정 중 “질적 연구 방법론” 및 “간호이론개발”에 대한 강의를 들었으며, 수차례 질적 연구 학회와 세미나 참석, 아동심리 상담 관련 문헌 정독 등 질적 연구를 위한 도구로서의 역할과 기능을 위해 노력하였다. 둘째, 적합성을 높이기 위해 만성 신 질환에 대한 “자기관리”경험을 충분히 표현해 줄 수 있는 참여자로 구성하고자 노력하였으며, 참여자들의 자기관리 경험에 대한 진술이 포화상태에 이를 때까지 자료를 수집하고 분석하였다. 그리고 수집된 자료들에서 도출된 개념, 하위범주 그리고 추상화된 범주가 의미있고 설득력이 있는지 자료 분석 후 참여자의 경험내용과 일치하는지 점검을 통해 적합성을 높이고자 노력하였다. 셋째, 일관성은 참여자의 경험에 대한 성찰과 해석이 일관되고 가능한 결론으로 나타났는지 평가하는 것으로서, 연구자는 연구의 전 과정에서 연구의 주 질문을 계속 생각하면서 자료수집과 분석이 이루어지도록 하였으며, 자료분석 과정에서 질적 연구경험이 풍부한 두 명의 간호학 교수, 국문학 교수, 그리고 석사로 심리학을 전공한 간호사와 함께 개념과 범주에 대한 피드백 과정을 거침으로써, 자료분석에서 일관성을 확보하고자 하였다. 넷째, 중립성을 유지하기 위해 본 연구자는 면담 시 연구자의 상황과 경험을 연구자의 틀로 주관적으로 판단을 하지 않으려고 하였으며, 대상자들의 경험을 반영하고자 하였다. 자료분석 시 연구자의 주관과 편견을 배제하고 연구 결과를 도출하고 기술하고자 노력하였다.

연구 결과

만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험에 대한 자료를 분석한 결과 개방코딩에서 110개의 개념과 41개의 하위범주, 16개의 범주가 도출되었다(Table 1). 패러다임 모형에 의한 축 코딩을 시행하여 각 범주 간의 관계를 밝혔다(Figure 1). 만성 신 질환 청소년의 자기관리 과정은 “질병으로 인한 제한 경험기”, “정상화를 위한 노력기”, “일상의 재구조화기”, 그리고 “일상과 자기관리의 통합기”로 나타났다(Figure 2). 핵심범주는 “불안정한 자아 통제감을 극복하여 질병을 삶의 한 부분으로 통합하기”로 도출되었다.

1. 핵심범주: 불안정한 자아 통제감을 극복하여 질병을 삶의 한 부분으로 통합하기

만성 신 질환 청소년의 자기관리 과정의 핵심범주는 “불안정한 자아 통제감을 극복하여 질병을 삶의 한 부분으로 통합하기”이다. 질병으로 제한받는 일상에 놓인 참여자들은 불안정한 자아 통제감을 경험하게 되는데, 차츰 자신의 질병에 대해 인식을 하게 되고 스스로 관리해 가고자 하는 태도가 형성되는 것을 확인할 수 있다. 이는 또한 만성질환 청소년들이 질병으로 제한받는 일상을 스스로 조절해 가면서 삶의 자연스러운 한 부분으로 통합하여 자기성장이 나타나는 과정으로 정의할 수 있다.

1) 인과적 조건

본 연구에서 “신 질환 증상 출현과 악화경험”과 “일상생활 제한”은 “불안정한 자아 통제감”이라는 중심현상을 초래하는 인과적 조건으로 도출되었다.

참여자들은 처음에 가족이나 가까운 지인들이 부종, 몸무게 증가, 피부변화 등의 증상을 발견하고, 학교에서 실시한 소변검사에서 혈뇨나 단백뇨 검출되어 병원에서 만성 신 질환으로 진단을 받았다. 만성 신 질환은 장기간 약물 복용,식이조절, 무리한 활동 자제 등 관리가 필요하다. 이 과정에서 감기에 걸리거나 무리한 활동을 하거나 스트레스를 받는 것과 같은 요인들이 있으면 신질환 증상이 악화되거나 재발을 경험하게 된다.

몸이 많이 부었어요. 전체적으로. 저는 잘 모르겠는데 그때 아팠던 것 같지는 않고 그때 몸무게가 이십 몇 킬로그램인데 몸무게가 엄청 늘어가지고 근처에 있는 00병원에 갔는데 00도시로 가보라고 했어요. 그냥 그것 밖에.(참여자 6)

약간, 오래 다니거나, 체육대회하거나, 오랫동안 운동하고 그러면 몸이 안 따라 주어요. 이번에 입원했을 때는 그 전 주에 해외 여행을 갔다 왔는데 많이 걸어 다녀 그럴 수도 있고 아니면 그전부터 약간 붓기 시작했는데 안 그래도 붓고 있었는데 해외까지 갔다 와서 힘들어서 더 빨리 생긴 것 같고.(참여자 3)

진단을 받은 시점부터 이들은 특별 식이를 하여야 하고, 무리한 활동은 자제하면서 약물을 장기간 복용하는 것이 필요하다. 이러한 치료과정에서 음식조절이나 신체활동의 어려움 그리고 성취욕구의 저하의 경험은 참여자에게 일상생활 제한으로 나타났다.

급식실에서 먹는 거는 말씀드리거나 그냥 버리거나 친구들을

Table 1. Paradigm, Categories and Sub-Categories of the Experiences of Self-Management in the Adolescents with Chronic Kidney Disease

Paradigm	Category	Sub-Category
Causal condition	Manifestation and aggravation of kidney disease	Appearance of the symptom of kidney disease
		Deepening the symptom of kidney disease
	Restriction in daily life	Difficulty in diet control
		Difficulty in physical activity
		Decreasing need for achievement
Central phenomenon	Unstable sense of self-control	Being frustrated
		Feeling afraid
		Feeling stressed
		Being depressed
Contextual condition	Negative effect on physical and psychological condition	Recognition of new symptom during the treatment
		Distress during the treatment
	Feeling disconnected from friends	Feeling of social isolation
		Feeling of being different
	Difficulties in achieving developmental milestones caused by diseases	Recognition of the impact of disease in the choice of career Low achievement caused by the treatment
Strategies for action and interaction	Passive coping	Lack of awareness of illness
		Passive self-regulation
	Reappraisal of illness	Increase in understanding of disease during the treatment
		Seeking information
	Active coping	Accepting limitations due to illness
		Compromise with limitation
		Thinking positively
	Compliance with treatment	Setting the goal for getting healthier
		Implementing a low-salt diet
		Choosing healthy food
	Controlling physical activity	Striving to take medication on time
		Adjusting peer relationships
	Adjusting school life	Adjusting physical activity according to the condition
		Seeking alternative leisure activity
		Talking about their physical condition
Intervening condition	Micro system support	Decreasing absence from school
		Care from parents
		Support from friends
	Motivational resources	Receiving consideration from family and relatives
		Getting on with life
Result	Maintaining active lifestyle	Positive thinking
		Grow mentally
		Fidelity to their life and studies
	Practice of health behaviors	Recognition for themselves positively
		Self-directed management of disease Obtaining healthy life style

주어요. 그냥 먹는 것... 제가 좋아하는 음식을 못 먹는 것, 그냥 먹고 싶은데 못 먹으니까 그게 불편했어요.(참여자 5)

스트레스를 운동으로 푸는데 운동을 못하니까 적당한 운동을 하면 될 것 같은데..... 운동을 하면 일부러 무거운 것을 들어요. 그래가지고 들어 올리면서 성취감 그 기분 때문에 땀 흘리며 하면

서 성취감을 갖게 되거든요.(참여자 12)

2) 중심현상

본 연구의 중심현상은 “불안정한 자아 통제감”으로 도출되었으며, 하위범주는 “좌절”, “두려움”, “긴장”, “우울”로 나타났다. 참여자들은 장기간 투병하는 과정에서 다양한 증상을 경험하면서 자신이 친

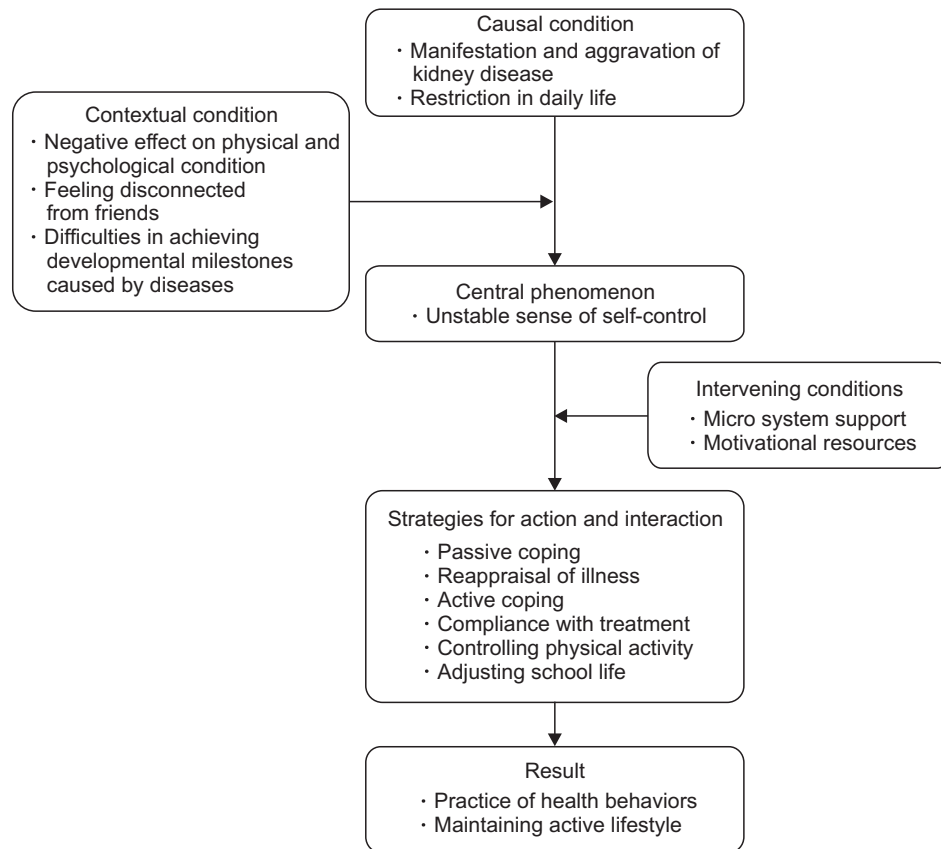


Figure 1. A paradigm model.

구들과 다름을 느끼게 되었고, 부모님을 원망하는 마음을 가지게 되었다. 이러한 상황때문에 좌절하기도 했고, 질병이 반복하여 재발하였으므로 불안과 두려움 속에서 성장하게 되었다. 일상생활에서 항상 자신을 과도하게 옥죄었으며, 긴장 속에서 조심스럽게 생활하였다. 그리고 건강한 친구들과 아픈 자신을 비교하며 자신의 미래가 질병으로 인해 잘못될 수도 있을 것 같은 불확실성으로 인해 우울을 경험하기도 하였다. 이와 같이 만성 신 질환은 청소년이 독립성을 획득해 가는 과정에서 자신이 통제할 수 없는 상황에 놓인 것처럼 인식하게 함으로써 “불안정한 자아통제감”을 경험하도록 하였다.

나는 왜 이렇까 갑자기 어느 날 찾아온 병-- 막 이런 식으로 생각이 들고 왜 나만 아플까 왜 나여야 하나 이런 생각도 들고 막 계속 그렇게 절망 같은 그런 걸 하다가 그래도 이제 병원 갔는데 1주일 동안 또 괜찮았어요. 그래서 아 이제 나올 수 있구나 그렇게 했는데 병원에서 나오고 다시 똑같이 버리니까 난 똥 애들이랑 똑같이 생활해도 되나 나 진짜 아픈 게 맞나 이런 식으로 돼 버리고.(참여자 12)

항상 싱겁게 먹어야 한다. 항상 조심해야 한다. 먹을 것을 먹을 때 마다 항상 생각하고 잠재적으로 늘 조심해야 한다고 생각하고 있죠. 맨날 싱겁게 먹다 친구들과 학교 끝나고 배고파서 그냥 막 먹고 나서, 아차 싶어 후회하고 막 자책하기도 하죠.(참여자 2)

아 그때는 그렇고 지금은 창피한 것은 아닌데 그때는 창피했어요. 친구들은 건강하니까, 아무한테도 말 못 한 거예요. 나중에 심해질 수도 있으니까 무섭기도 하고 티 안내려고 하는데 한 번씩 병원 갔다 오면 조금 우울해 지는 게 있어요. 내가 왜 이런 병에 걸려 가지고(계속 울면서 말함) 친구들은 모두 건강하니까, 친구들 앞에서는 아무 말도 안하긴 하는데...(계속 울며 말함) (참여자 13)

3) 맥락적조건

중심현상에 영향을 끼치는 맥락적 조건에 속하는 범주는 “질병으로 인한 신체·정신의 부정적 영향”, “소원해진 친구와의 관계”, “질병으로 인한 과업달성의 어려움”으로 도출되었다.

참여자들은 장시간 질병으로 인하여 “신체·정신의 부정적 영향”을

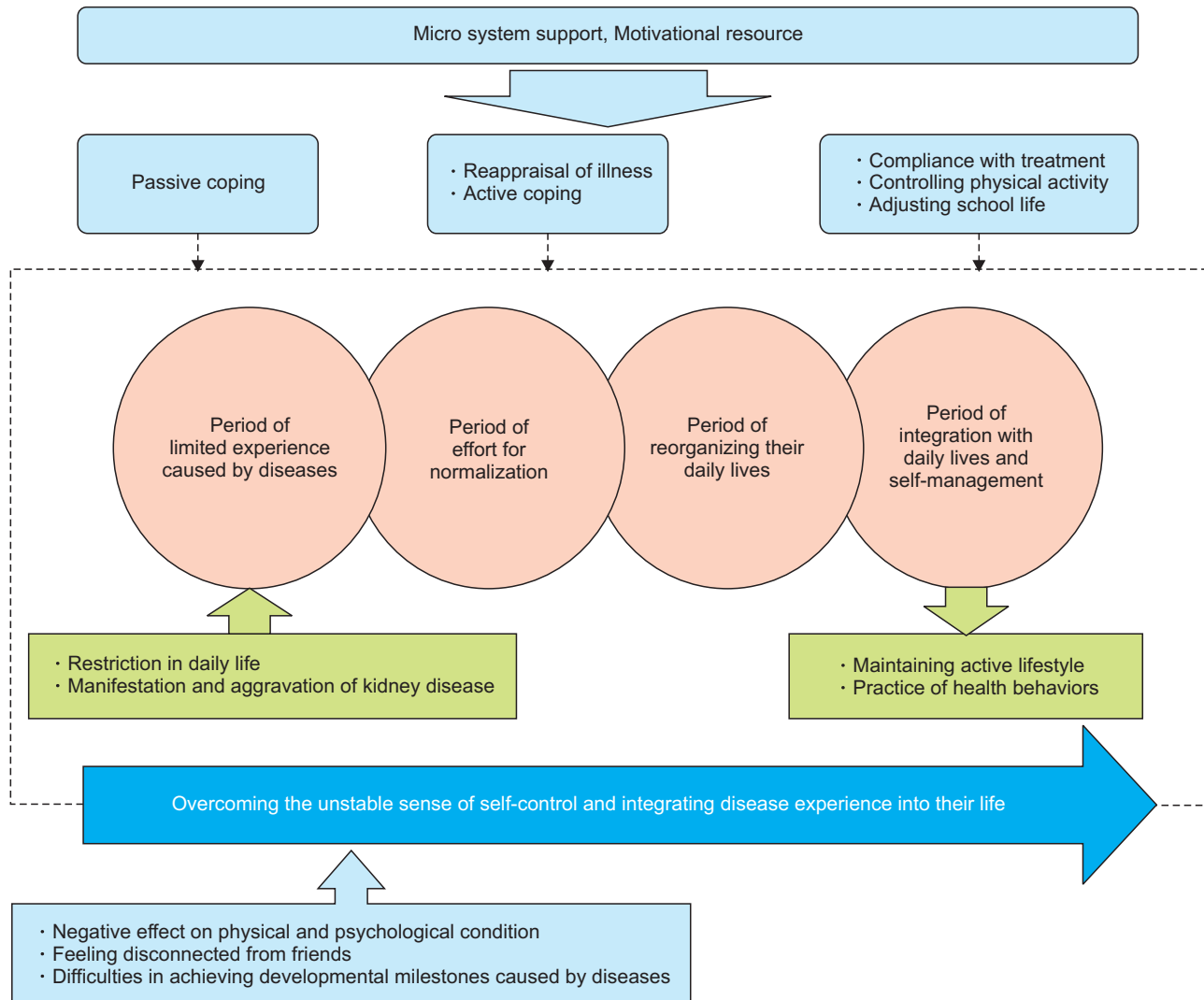


Figure 2. A process model of the self-management by the adolescents with chronic kidney disease.

받았다. 참여자들은 장기간 약물을 복용하면서 질병으로 인한 증상 외에 몸무게 증가나 키 성장의 둔화, 면역력 저하와 같은 부작용을 경험하였다. 특히 몸무게의 증가는 외모에 대한 불만을 초래하고 자존감을 저하시켰으며, 학교에서 소변검사를 받을 때 긴장감, 시간이 맞추어 약물을 복용해야 하는 어려움때문에 참여자들은 정신적으로 영향을 받았다.

저번에 입원했을 때 의사선생님이 성장판이 모두 닫혔다고 그랬어요. 학교에서는 큰 편이 아니고 작은 편에 속하는데, 여기서 5cm 정도 밖에 더 못 크다고 해 가지고 한 번도 생각해 본 게 아닌데 그 때 좀 그랬던 것 같아요.(참여자6)

주변사람을 만나기가 싫어요. 얼굴이 아예 달라지거든요. 쌍꺼

풀이 없어지고, 코도 살이 파묻히고. 애들한테 놀림 받는 것도 너무 스트레스고 어렸을 때는 여러 여러하고 마른 몸매였는데 가족들도 다 살집이 있는 편이 아니에요. 저만 이러니까 약간 이런 게 가족 내에서도 좀 그렇고 살이 많이 찘어요.(참여자3)

참여자들은 정기적인 병원 외래 방문, 재발과 악화로 인한 입원, 치료 시 지켜야하는 활동 제한 등으로 또래 집단이 중요한 시기에 “소원해진 친구와의 관계”를 경험하게 되었다.

저도 처음엔 그 사이에 끼였어요. 애들이랑 제가 있으니까 서로 불편한 거예요. 애들도 제가 아픈 것을 아니까 친한 애들 같은 경우는 아니까 먹을 것을 시켜 놓고 제가 좋아 하는 것을 뻔히 아는 데 안 먹고 있으니까 애들이 눈치 보는 거예요. 서로서로 불편하

니까 다음부터 제가 아예 그 자리를 안 갔어요. 옆에 있으면 서로 불편한데 저 혼자 내가 이것 한번 무시했다고 사이가 깨지는 것도 아니고 그런 생각으로 안 나가니까 괜찮긴 했는데 그게 좀 지속이 되니까 멀어지기는 하더라고요. 연락하는 횟수가 줄게 되고..(참여자 9)

청소년기는 발달과업으로 자신의 직업과 진로에 대한 정체성 획득을 해야 하는 시기인 만큼 자신의 미래와 관련하여 “질병으로 인한 과업달성의 어려움”을 확인할 수 있었다.

제가 하고 싶은 일이 승무원이잖아요. 승무원 같은 경우는 건강 관리가 정말 중요해요. 체력관리가 정말 중요한데 계속 서서 일해야 하고 서비스해야 하는데 제가 무거운 것을 들고 나르고 해야 하는데 허리도 중요하고 그런데 근데 한번 힘들게 뭐하고 그러면 바로 재발해 버리고 그러니까 그게 제일 무서웠던 것 같아요. 제 꿈에 대해서 없어질까봐 이제까지 이 길만 보면서 달려왔는데 이것을 못하게 되면 저한테는 아무것도 없는 거잖아요. 그래서 저한테는 그게 제일 무서웠던 것 같아요(참여자 3)

4) 중재적 조건

작용/상호작용 전략을 촉진하는 중재적 조건으로 “미시 체계지지”, “동기적 자원”이 도출되었다.

미시 체계지지의 하위범주는 “친구의 지지”, “친척의 지지”, 그리고 “가족들의 배려와 부모의 돌봄” 형태로 나타났다. 부모의 돌봄은 참여자들이 장기간 질병을 관리해 가는데 중요한 한 부분을 차지하였다. 부모들은 참여자가 진단을 받은 이후부터 시간이 경과하여 청소년 후기가 되었을 때 까지 지속적으로 돌보았으며, 병원 치료 외에 대체민간요법으로도 돌보고 있었다. 가족들은 참여자를 위하여 집안의 힘든 일을 배려해 주고, 저염식이를 이해하여 동참해 주었다. 또한 오래된 친구일수록 참여자들과 함께 밥을 먹어야 할 때 참여자의 것을 따로 주문을 해줌으로써 실천에 도움을 주고 있었다. 그리고 관심을 가지고 병문안을 해 주는 친척들은 참여자들로 하여금 부모님 외에 누군가 의지할 대상이 있다고 하는 심리적 안정감을 갖게 하였다.

항상 엄마랑 아빠랑 있으니까 매일 일어나면 부엌나 안 부엌나 매일 확인해요.(참여자 1, 2, 3, 4, 5, 6, 12, 13)

친구 중에 ○○ 이라는 애가 있는데 저랑 같이 다니면서 점심 먹으면서도 짜게 먹지 말라고 그래요. 친구 통해서 일상생활에서 도움을 많이 받죠.(참여자 2)

국을 끓일 때 싱겁게 끓여요. 아빠랑 형은 필요하면 본인들이 소금을 따로 더 넣어서 먹어요. 뭐라 하지는 않아요. 형이랑 아빠는 그냥 제가 아프니까 저한테 맞춰 주는 거죠.(참여자 6)

가족들이 모두 긍정적이세요. 한명이라도 사소한 문제가 있어도 바로 달려오세요. 특히 이모 같은 경우도 저랑 엄청 친하거든요. 그래서 엄청 친밀감이 있으니까 저한테 있어서 긍정적으로 작용하는 것 같아요. 긍정적인 마인드를 갖게 하고 어떤 일이 있든지 의지할 데가 있으니까 그것들이 저한테 심리적으로 안정감을 주는 것 같아요.(참여자 3)

동기적 자원의 하위범주는 “삶의 정상화 유지”와 “긍정적 성향”으로 나타났다. 참여자들은 자신의 건강상태에 맞는 직업을 가지고자 인생의 구체적인 목표를 설정하기도 하였고, 삶을 정상화시키려고 노력하였으며, 일상생활에서 위축되지 않도록 질병에 대하여 낙관하였다. 이러한 동기적 자원은 참여자들에게 삶의 장애를 극복하며 미래를 향해 도전하게 하였다.

커서 생각이 많아요. 의사도 되고 싶고, 의사가 되고 싶다고 선택한 이유는 병원을 맨날 다니니까 제 질병을 치료하는 의사가 되어야 하지 않을까 했어요.(참여자 9)

아프면서 특별한 변화는 없어요. 그냥 평상시 똑같이 지내요. 그것 때문에 부끄러워하거나 위축되거나 그런 것은 없어요.(참여자 7)

5) 작용/상호작용 전략

참여자들의 작용/상호작용 전략은 “수동적으로 대처하기”, “상황을 재인식하기”, “능동적으로 대처하기”, “질병의 치료방식에 순응하기”, “신체활동을 조절하기”, “학교생활을 조절하기”였다.

(1) 수동적으로 대처하기

참여자 13명 중 12명이 초등학교 저학년 때 진단을 받았다. 질병 초기 참여자들은 자신의 질병을 대수롭지 않게 여기며 부모님이 시키는 대로 증상이 나타날 때만 식이를 제한하는 등 수동적인 대처로 질병을 관리하고 있었다.

의사선생님도 항상 제가 어렸으니까 부모님이랑 많이 있었고 저는 처음에는 병 이름이 신증후군이라는 것조차 몰랐어요. 엄마를 통해 뭘 조심해야 하는지 묻고 엄마는 의사선생님에게 물어서 저와 함께 듣고 그랬던 것 같아요. 엄마가 공부해서 저를 붙잡고 ‘네

가 이렇게 해야 돼' 그러면 그렇게 하게 돼요.(참여자 9)

(2) 상황을 재인식하기

참여자들은 성장해 가면서 반복된 재발과 증상악화, 간접경험을 통해 질병의 심각성을 알게 되었으며, 자신의 상황을 악화시키는 요인들을 스스로 인지함으로써 상황을 재인식하는 전략을 사용하는 것으로 나타났다.

재발이 진짜 많이 되었어요. 거의 1년에 한 번씩 했다고 보면 되요. 제가 마지막으로 했던 거는 올해 초에 입원했었어요. 초등학교 4학년 때부터 계속 재발이 된 거잖아요. 처음에는 재발하면 이게 재발이 많이 되는 병이라고 했어요. 그리고 교수님도 성인이 되면 낫는 병이라고 하셨고, 그때는 아무런 감흥이 없었어요. 재발이 많이 되니까 괜찮겠지 그렇게 생각했는데 나중에 대학생 돼서 재발을 하니까 성인이 되면 낫는데 했는데 재발이 왜 계속되지 이 생각도 들고 이게 재발이 많이 되면 될수록 낫는 확률이 적어진다고 했어요.(참여자 3)

(3) 능동적으로 대처하기

참여자들은 장기간 투병하는 동안 시행착오를 거치면서 어느 선에서 자신의 행위를 통제해야 할지 알게 되었으며, 건강해지려는 목표를 가지고 스스로 질병을 관리하면서 능동적으로 대처하였다.

처음 6개월 동안은 제가 거의 그 병에 맞추어 살았어요. 그냥 10시에 집에 들어가고 학교 끝나고 집에 들어가고 아무 것이나 먹으면 안 되고 특히 밀가루 그런 건 안 되고 철분 같은 것도 먹고 그랬는데 인제 그런 생활을 1년 정도 하니까 저도 스트레스를 너무 많이 받는 거예요. 하고 싶은 것을 못하니까. 그래서 이제 1년 쯤 뒤에는 이제 그 병에서 계속 맞추어서 했는데 친구들한테 맞추어 버리니까 몸이 확 안 좋아지는 게 느껴지는 거예요. 그래서 제가 중간선을 지금 좀 찾은 것 같아요.(참여자 12)

(4) 질병치료 방식에 순응하기

대부분의 참여자들은 점차 질병관리에 익숙하게 되었다. 저염 식이를 따르고, 알람을 맞춰놓고 약을 먹었으며, 자신의 몸에 무리가 가는 환경을 스스로 조절하는 등 질병치료 방식에 순응해갔다.

집에서 해먹는 게 너무 맛있어서 간이 너무 안 돼 있으니까요. 어렸을 때는 그랬는데 이제는 거기에 길들여졌어요. 계속 이것을 먹어야 빨리 낫고 내가 인스턴트 음식을 먹을 수 있다 계속 그 생각으로 참다 보니까 6개월 지나고 1년 지나고 나니까 인스턴트 먹

겠다는 생각도 안나요. 그 음식에 너무 맞추어져서 음식은 많이 참을 수 있어요. 이제는(참여자13)

(5) 신체활동 조절하기

참여자들은 학교 체육활동에서 수행평가 정도만 참여하였으며, 자신의 몸 상태에 맞춰 무리하지 않은 범위에서 신체활동을 조절하였다.

중학교 때는 축구나 야구, 과격한 운동할 때는 빠졌는데 고등학교에서는 수행평가가 있어서 배드민턴이나 탁구 이런 것들을 참여했어요.(참여자 6)

(6) 학교생활 조절하기

참여자들은 정규수업이나 시험시간을 피하고 보충수업시간에 병원 외래를 방문하면서 수업결손이 일어나지 않게 노력하고 있었다.

중학교 때 입원해서 빠졌을 때, 근데 솔직히 중학교 성적은 중요한 게 아니어서 괜찮은데, 고등학교 때랑 대학교 때는 시험기간 피해서 병원에 가는 시간을 잡아서 와요. 시험기간을 빼서 잡으면 괜찮아요. 시험기간 같은 경우는 피하고 학교 다 끝날 때 원래는 고등학교 다닐 때는 목요일 오전에 다녔는데 지금은 목요일 오전에 강의가 한 개 있어가지고 목요일 날 못 오고 화요일 오전으로 옮겼어요. 그래서 지금 오전시간에 가능해요(참여자 4).

6) 결과

참여자들의 작용/상호작용 전략에 따라 “적극적인 생활방식 획득”과 “건강행위 실천”이 결과로 도출되었다.

참여자들은 오랜 시간 질병을 관리해 가면서 내적인 성찰을 통해 성숙한 사람으로 성장하였으며, 현재 자신에게 주어진 상황과 학업에 충실하고자 노력하였다. 현재 자신의 상태를 있는 그대로 인정하면서 편안하게 받아들임으로써 적극적 생활방식을 획득되게 되었다. 적극적 생활방식의 하위범주는 “정신적 성장”, “생활과 학업에 충실”, “자신을 긍정적으로 인식함”으로 나타났다. 참여자들은 어느 순간부터 질병을 자기 주도적으로 관리해가기 시작하였다.

점점 자기 자신에 대해서 생각해 보게 되면서 자기 자신에 대해서 걱정이 되고 물론 고등학생 되서 대학교 가는 것에 대해서 생각을 하게 되면서 그때 아픈 것도 다시 생각하게 되고 미래에 대해서 진지하게 생각하게 되고 저를 객관적으로 보게 되고 내가 앞으로 이런 사람이 되어야 겠다 생각했던 것 같아요.(참여자 13)

또한 참여자들은 재발이 유발되는 상황을 스스로 관리하게 되었

고, 자신의 질병에 대해서 좀 더 적극적으로 알아가며 약물 부작용도 스스로 관리하게 되었다. 즉 오랫동안 질병을 관리하면서 식습관이 변화되고, 건강한 생활습관을 형성하는 것으로 나타났다. 건강행위 실천의 하위범주는 “자기 주도적으로 질병을 관리해 가기”와 “건강한 생활습관을 형성하기”로 나타났다.

아 진짜 차라리 나이 들어서 아픈 것 보다 어린나이에 이래서 다행이다. 이 생각을 했어요. 그리고 제 몸을 솔직히 이 나이에 건강에 대한 생각을 한다는 게 어려워요. 건강을 중요시하기도 진짜 어렵구요. 제 나이 또래들보면 술은 물론이며 여자애들인데도 담배 피우는 애들도 있거든요. 그런 면에서 진짜 많이 알게 된 것 같아요. 이 나이에 비타민도 챙겨 먹고.(참여자 3)

2. 만성 신 질환 청소년의 자기관리 과정

본 연구 결과, 만성 신 질환 청소년의 자기관리 과정은 “불안정한 자아 통제감”이라는 중심현상을 일으키는 인과적 조건, 맥락과 중재적 조건, 그리고 작용/상호작용을 통해 나타나는 결과가 시간의 흐름에 따라 순차적으로 발전해가는 과정으로 확인되었다. 만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험은 “질병으로 인한 제한 경험기”, “정상화를 위한 노력기”, “일상의 재구조화기”, 그리고 “일상과 자기관리의 통합기”와 같이 단계를 보여주는 것으로 나타났다(Figure 2).

1) 질병으로 인한 제한 경험기

처음에 참여자들은 질병으로 인한 제한을 경험하게 되는데, 신 질환으로 인한 증상들이 나타나고, 무리하게 활동하거나 시간에 맞추어 약물을 복용하지 않았거나 식이를 제대로 절제하지 않았을 경우에 질병의 악화를 경험하였다. 참여자들은 매일 약을 제 시간에 먹어야 하는 불편함과 증상이 심할 때는 또래들과 함께 어울려 놀지 못하는 어려움을 겪었다. 그리고 아프지 않았다면 더 잘할 수 있는데 그러지 못함으로써 건강한 또래들과 비교하며 좌절을 경험하기도 하였다. 질병으로 인한 이러한 제한들로 인해 일상에서 늘 긴장하면서 살아가는 것으로 나타났다. 그리고 잦은 재발과 호전되지 않은 자신의 상태로 인해 질병에서 놓여나지 못할 것 같은 두려움과 좌절로 인해 불안정한 자아 통제감을 경험하였다. 이 시기의 자기관리는 대체로 부모님의 통제와 지시에 따라 식이조절, 무리한 활동조절, 약물복용 등 일상생활에서 질병과 관련해서 지켜야 할 것들을 따라하는 수동적인 대처 전략을 시도하고 있었다.

2) 정상화를 위한 노력기

두 번째 단계는 자신의 질병을 인식하게 되면서 스스로 관리를 하

고자 하는 능동적인 태도가 형성되었으며, 일상생활의 정상화를 위하여 노력하였다. 질병을 악화시키는 상황을 인지하게 되고 반복된 입원과 재발을 경험하면서 질병의 심각성을 스스로 인식하게 되는 것으로 나타났다. 또한 자신의 현 상황을 인정하고 받아들여 어느 선에서 자신의 일상을 통제하면서 동료들과 어울릴 수 있을지 현실적으로 타협하였다. 재발과 악화라는 상황은 일상에서 자신의 행동을 좀 더 조심하게 하며, 몸에 무리가 가지 않도록 하는 의도적인 행위를 정하게 하였다. 그리고 이는 스스로 건강에 신경쓰고자 하는 자기관리를 하게 하였다. 미시 체계지니 동기적 자원은 자신의 일상을 정상화하려는 노력에 긍정적 영향을 미쳤으나, 질병으로 인한 친구와의 관계변화, 신체·정신적 부정적 영향, 그리고 과업달성의 어려움과 같은 맥락적 조건은 정상화를 위한 노력에 긍정적·부정적 영향을 끼치고 있었다. 이 단계는 일상의 재구조화가 일어나기 전 상황을 재인식하고 능동적 대처라는 전략을 사용하고 있었다.

3) 일상의 재구조화기

세 번째 단계에서는 질병에 대한 관리가 구체적인 행동으로 나타나는 일상의 재구조화 단계이다. 참여자들은 질병치료방식에 순응하였는데, 스스로 저염식을 하고 학교에 도시락을 싸 가지고 가거나 건강식을 추구하며, 가공식품이나 외식을 자제 하는 등 적극적으로 식이를 조절하였다. 또한 시간을 맞추어 약물을 복용하였고, 친구들과 어울릴 때 자신의 몸 상태에 따라 자신의 행동과 상황을 조절하였으며, 학교에서 체육시간은 수행평가정도의 활동을 참여하며 자신의 상황을 통제해 가고 있었다. 자신의 상태를 숨기지 않고 친구들에게 알려서 도움과 배려를 받으며, 체육 선생님께도 자신의 상태를 정확히 전달하여 무리한 체육활동을 참여하지 않고 조절하였다. 또한 학업에 지장이 가지 않도록 외래방문 시간을 조절하여 수업결손을 최대한 줄이는 것으로 나타났다. 이 단계에서는 질병치료방식에 순응하기, 신체활동 조절하기, 학교생활 조절하기 전략이 포함되었다.

4) 일상과 자기관리의 통합기

자기관리 과정의 마지막 단계는 “일상과 자기관리의 통합기”로서 질병으로 인한 제한경험을 통해 적극적인 생활방식을 획득하고, 건강행위를 실천하여 “불안정한 자아 통제감”을 극복하며 자기관리를 삶의 한 부분으로 통합하는 단계이다. 참여자는 재발과 악화유발상황을 자기 주도적으로 관리하는 것으로 나타났다. 오랜 기간 저염식을 하면서 바람직한 식습관을 형성하게 되고, 건강의 소중함을 알게 되는 것으로 나타났다. 또한 현재 자신의 상황을 긍정적으로 받아들이고 다른 사람에 대한 이해심을 갖게 되며 정신적 성장을 경험하는 것으로 나타났다. 질병으로 인해 제한받는 상황이 참여자들의

삶의 한 부분으로 자연스럽게 통합이 이루어지는 단계로 볼 수 있다.

논 의

본 연구에서 중심현상은 “불안정한 자아 통제감”이며, 핵심범주는 “불안정한 자아 통제감”을 극복하여 질병을 삶의 한 부분으로 통합하기”로 도출되었다. 청소년기는 성인기와는 달리 발달과제를 수행하면서 연령에 맞는 성장을 이루어야하는 문제를 가지게 된다. 질병으로 인한 제한 경험은 스스로 일상을 통제하지 못함으로서 독립성과 자율성 획득하는 시기에 불안정한 자아 통제감이라는 현상을 경험하게 하였다. 참여자들은 자신의 일상 속에서 불안정한 자아 통제감을 극복해가며 질병으로 인한 제한을 자신의 삶의 한 부분으로 통합하는 과정을 보여 주었다.

본 연구 결과, 질병으로 인한 일상생활 제한경험이 불안정한 자아 통제감의 인과적 조건으로 나타났는데 질병 자체보다 일상생활에서 경험하는 스트레스가 아동의 만성질환에 더 많은 영향을 미치고 있음을 보고한 연구결과[3,21]와 맥락을 같이 하는 것으로 볼 수 있다. 참여자들은 급성기 동안 저염식이를 해야 하고, 신체활동의 제한과 함께 규칙적으로 약물을 복용해야 하는 등 생활의 변화를 경험하게 되고 일상에서 자신이 통제받다고 생각하였다. 그러므로 만성 신 질환 청소년들이 질병치료과정에서 지켜야 할 신체활동 범위, 식이 제한 범위에 대한 정확한 정보를 제공하는 것이 필요하다.

본 연구에서 불안정한 자아 통제감의 맥락적 조건으로 “질병으로 인한 신체 정신의 부정적 영향”이 제시되었다. 참여자들은 약물 복용 중 자신의 외모의 변화로 인해 스트레스를 경험하고 자존감이 저하되는 것으로 나타났는데, 선행연구[7,22]에서도 외모의 변화는 부정적인 자아존중감과 관련이 있다고 하였다. 본 연구에서 중심현상에 영향을 미치는 또 다른 맥락적 조건은 “소원해진 친구와의 관계”였다. 정기적인 외래 방문, 재발과 악화로 인한 입원, 치료 시 지켜야 할 무리한 활동제한은 또래 집단이 중요한 시기에 친구관계의 변화를 경험하게 하였다. 청소년기는 친구와 친밀한 관계를 형성하며, 이러한 관계 속에서 성격 및 사회성 발달을 이루어야 하는 것이 발달 과업이기도 하다. 또래집단은 가족으로부터 떨어져 나올 때, 안정감을 주고 지지해 주는 역할을 할 뿐만 아니라, 친구들과의 만족스러운 관계는 성인기의 대인관계 및 적응을 예측하는 중요한 요인이 되며 인생의 전 과정에 중요한 영향을 미친다. 선행연구[14,23]에서도 만성 신 질환 청소년들이 또래 관계에서 위축되거나 갈등을 더 많이 경험한다고 하였으므로 이들의 심리적 문제를 이해하고, 문제를 해결하기 위한 방안을 모색하는 것이 필요하다고 생각한다.

본 연구에서 중심현상에 영향을 미치는 또 다른 맥락적 조건으로

“질병으로 인한 과업달성의 어려움”을 확인할 수 있었다. 신 질환의 재발로 인한 잦은 입원과 주기적인 외래방문은 학업에 부정적인 영향을 주고 자신의 진로에 대하여 불안을 느끼게 하였다. 잦은 외래방문과 입원은 학교수업의 적응을 어렵게 하고, 학업성취도를 떨어뜨리며, 진로에 부정적인 영향을 미친다고 한 선행연구[3,24]와 유사하였다. 청소년기는 직업의 선택과 준비, 경제적 독립을 준비해야 하는 발달적 시기이므로 질병이 학업에 미치는 부정적인 영향을 최소화하고, 진로탐색에 도움을 줄 수 있는 멘토링이 필요하다고 생각한다.

본 연구의 참여자 13명 중 고등학교 1학년 때 진단받은 1명을 제외하고는 모두 아동초기에 진단을 받은 것으로 나타났다. 질병 초기에는 작용/상호작용 전략으로 수동적으로 대처하는 것으로 나타났는데, 이는 학령후기가 되어서야 질병의 생리적 원인을 인식하게 되고, 어릴수록 질병의 특징이나 치료의 필요성을 이해하기가 어렵기 때문에, 돌보는 사람에게 의지하게 된다고 한 연구[25]와 유사하였다. 초기 청소년기는 자율성·독립성·정체성이 발달이 시작되는 시기이며 부모의 과도한 돌봄과 통제는 자율성에 위협을 줄 수 있으므로 만성 신 질환 청소년들에게 과도한 보호적 통제와 돌봄보다는 자신의 행위에 스스로 책임지도록 하는 부모교육이 필요하다고 생각한다.

본 연구에서 만성 신 질환 청소년들은 재발과 악화의 상황을 통해 자신의 질병을 스스로 인식하고, 그에 따른 정보를 구하고 좀 더 조심하는 의도적인 한계를 정하면서 상황을 재인식해감을 알 수 있었다. 본 연구의 참여자들은 능동적인 대처전략을 통하여 자신이 처한 현재의 상황에서 최대한 자신의 잠재능력을 끌어내고자 노력하였다. 이는 뇌전증이 있는 청소년이 자신의 상황을 극복하기 위한 방법으로 자신의 상황을 긍정적으로 생각하고, 내적 대처자원을 활용하여 불안을 감소시키고 상황에 대한 적응력을 높여간다고 한 선행연구[26]와 유사하였다. 그러므로 만성 신 질환 청소년들이 능동적으로 자기관리를 이행할 수 있도록 정확한 정보를 제공하는 것이 필요하다고 생각한다.

본 연구의 결과 참여자의 작용/상호작용 전략을 촉진하는 중재적 조건은 미시 체계지지였다. 미시 체계지지는 친구의 지지, 친척의 지지, 그리고 가족들의 배려와 부모의 돌봄으로 나타났다. 이는 만성질환아의 미시 체계지지가 높을수록 질병에 대한 대응력과 적응력이 높으며, 특히 가족의 지지가 더 유용하다고 한 선행연구[26,27]와 유사하였다. 그리고 가족들은 식습관 변화와 건강한 생활습관 형성에 도 영향을 끼치며 더 나아가 건강증진 행위를 할 수 있도록 유도하기 때문에[28] 가족 중심으로 접근하는 것이 필요하다고 생각한다. 그리고 식이와 관련하여 학교급식이나 일반 식당에서 영양정보를 제공하고, 가공식품 등에 영양정보를 표기하도록 하는 사회적, 정책적

지원이 필요하다고 생각한다. 본 연구의 참여자들은 작용·상호작용 결과 적극적인 생활방식을 획득하고 건강행위실천을 하는 것으로 나타났다는데, 이러한 결과는 만성적인 질병이 있더라도 자신의 질병에 대해 이해하고 조절하며, 삶의 만족이나 의미를 찾아간다면 심리사회적 건강에 부정적인 영향을 주지 않고 오히려 만성질환을 가진 아동이 긍정적인 자아개념을 가지게 되며 삶의 만족도가 높다고 [29,30]한 결과와 유사하였다. 본 연구결과에서 참여자들은 질병으로 인한 제한으로 어려움을 겪지만 스스로 자신의 상황을 통제를 해감으로써 발달과업을 완수해 감을 알 수 있었다. 청소년기는 아동기에서 성인기로 넘어가는 시기로 만성질환과 관련된 생활습관이 형성되는 시기이다[29]. 본 연구의 참여자들은 오랜 기간 투병하면서 건강행위를 실천하여 건강한 생활습관을 형성하였다. 또한 만성 신 질환 청소년들이 능동적으로 질병을 관리하면서 자신의 정체성을 찾았으며, 자신의 상황에 맞추어 제한된 일상을 삶의 한 부분으로 통합하여 성장하는 것을 확인하였다. 그러나 본 연구의 제한점은 긍정적인 결과가 연구참여에 동인한 적극적인 성향의 대상자때문일 가능성이 있다는 것이다. 본 연구에서 탐색한 만성 신 질환 청소년의 자기관리 과정은 청소년과 가족에 대한 이해를 증진하고, 적절한 간호를 제공할 수 있는 근거로 활용될 것으로 기대한다.

결론

본 연구는 근거이론방법을 통해 만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험에 대한 총체적 과정을 심층적으로 탐색한 결과, 핵심범주는 “불안정한 자아 통제감을 극복하며 질병을 삶의 한 부분으로 통합하기”로 도출되었다. 만성 신 질환 청소년의 자기관리는 질병으로 인해 소원해진 친구와의 관계, 신체·정신의 부정적 영향, 질병으로 인한 과업달성의 어려움 등의 복잡한 맥락적 조건 하에서 발생하였으며, 미시 체계지지와 동기적 자원은 자기관리를 해가는 상황에 영향을 미치고 있음을 알 수 있었다. 또한 자기관리가 이루어지는 과정은 시간의 흐름에 따라 “질병으로 인한 제한 경험기”, “정상화를 위한 노력기”, “일상의 재구조화기”, 그리고 “일상과 자기관리의 통합기”로 나타났다. 본 연구에서 심층적으로 분석한 만성 신 질환 청소년의 자기관리 경험은 청소년과 가족의 투병과정을 지지하는 중재를 개발하는데 근거가 될 것이다. 또한 추후 청소년과 가족에 대한 지속적이고 체계적인 중재를 개발하기 위한 다학제간 협력 연구와 노력이 필요하다고 생각한다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest

REFERENCES

1. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: Evaluation, classification, and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*. 2002;39(2 Suppl 1):S1-S266.
2. Kang HK, Lee JY, Shin JI, Cheo MH, Park SK, Oh GH, et al. Current status of Korean children and adolescents with chronic kidney disease patients by type: Survival and renal function retention 10 years follow-up study pediatric cohort. The 32nd Annual Spring Meeting of the Korean Society of Nephrology. 2012;2012(1):75.
3. Shin YM, Cho SM. Emotional and behavioral problems in children with chronic physical illness. *Annals of Pediatric Endocrinology & Metabolism*. 2012;17(1):1-9. <https://doi.org/10.6065/apem.2012.17.1.1>
4. Lim MH, Park YS. A study of happiness among Korean adolescents: With specific focusing on elementary and middle school students. *Journal of Education & Culture*. 2006;12:159-179.
5. Ferro MA. Adolescents and young adults with physical illness: A comparative study of psychological distress. *Acta Paediatrica*. 2014;103(1):e32-e37. <https://doi.org/10.1111/apa.12429>
6. Kelly MM. Children and adolescents with chronic kidney disease: A population at risk for more than just kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*. 2016;43(1):67-70; quiz 71.
7. Tong A, Wong G, McTaggart S, Henning P, Mackie F, Carroll RP, et al. Quality of life of young adults and adolescents with chronic kidney disease. *The Journal of Pediatrics*. 2013;163(4):1179-1185.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.04.066>
8. Korean Academy of Nursing. The great encyclopedia of nursing science. Seoul: Korean Dictionary Research Publishing; 1996. p. 176.
9. Park YS, Jeong EN, Yang JH. Lived experiences of life world for adolescents with epilepsy. *Journal of Korean Academy of Fundamentals Nursing*. 2011;18(1):6-18.
10. Kim SM. A narrative inquiry exploring disease experience of adolescent renal transplant recipients [dissertation]. Seoul: Seoul National University; 2016. p. 1-195.
11. Graves MM, Roberts MC, Rapoff M, Boyer A. The efficacy of adherence interventions of chronically ill children: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2010;35(4):368-382. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp072>
12. Kirk S, Beatty S, Callery P, Gellatly J, Milnes L, Prymachuk S. The effectiveness of self-care support interventions for children and young people with long-term conditions: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*. 2013;39(3):305-324. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01395.x>
13. Kim DH, Im YJ. Validity and reliability of Korean version of the family management measure (Korean FaMM) for families with

- children having chronic illness. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2013;43(1):123-132.
<https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.1.123>
14. Lee BR, Park HJ, Lee KY. Korean adolescents' physical health and peer relationships: The mediating effects of self-perceived health status and resilience. *Korean Journal of Child Studies*. 2013;34(5):127-144.
<https://doi.org/10.5723/KJCS.2013.34.5.127>
 15. Jung SY. A study on psychosocial factors associated with self-care in adolescents with type 1 diabetes mellitus [master's thesis]. Seoul: Hanyang University; 2008. p. 1-58.
 16. Yoo H, Kim HS. Development and evaluation of the Empowering A Self-Efficacy (EASE) program for children with epilepsy. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2015;45(1):54-63.
<https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.1.54>
 17. Kim SS, Kwon IS. Knowledge and practice in self-management on asthma of school-aged children with asthma. *Child Health Nursing Research*. 2016; 22(2):87-96.
<https://doi.org/10.4094/chnr.2016.22.2.87>
 18. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1990;31(1):85-98.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1990.tb02274.x>
 19. Corbin J, Strauss AL. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 3rd ed. Thousand Oaks (CA): Sage; 2008. p. 1-130.
 20. Guba EG, Lincoln YS. Effective evaluation. San Francisco (CA): Jossey-Bass Publishers; 1981. p. 104.
 21. Kul M, Cengel Kültür E, Senses Dinç G, Bilginer Y, Uluç S, Baykan H. Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: A comparative study between different disease stages and treatment modalities. *The Turkish Journal of Pediatrics*. 2013;55(5):493-499.
 22. Shin MS, Cho SC, Jang JY, Cheong HI, Choi Y, Ha IS. Development of a quality of life scale for children on chronic peritoneal dialysis. *Childhood Kidney Diseases*. 2008;12(2):202-212. <https://doi.org/10.3339/jkspn.2008.12.2.202>
 23. Sattoe JNT, Jedeloo S, van Staa A. Effective peer-to-peer support for young people with end-stage renal disease: A mixed methods evaluation of Camp COOL. *BMC Nephrology* 2013;14:279. <https://doi.org/10.1186/1471-2369-14-279>
 24. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. The experience of living with a chronic illness during adolescence: A critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(23):3083-3091. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02629.x>
 25. Eklund PG, Sivberg B. Adolescents' lived experience of epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2003;35(1):40-49.
 26. Shin EJ. Development of educational program for management of mental health and improvement of quality of life in children and adolescents with chronic illness and their parent. Seoul: Yonsei University; 2015 Nov. Report No.: 2015-05.
 27. Tjaden LA, Vogelzang J, Jager KJ, van Stralen KJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Long-term quality of life and social outcome of childhood end-stage renal disease. *The Journal of Pediatrics*. 2014;165(2):336-342.e1.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.04.013>
 28. Kim HO, Jeon MS, Kim MJ. Relationship between self-efficacy, social support and health promoting behavior in high school students. *Journal of the Korean Society of Maternal and Child Health* 2015;19(1):11-22.
 29. McGue M, Iacono WG, Krueger R. The association of early adolescent problem behavior and adult psychopathology: A multivariate behavioral genetic perspective. *Behavior Genetics*. 2006;36(4):591-602.
<https://doi.org/10.1007/s10519-006-9061-z>
 30. Burkhart PV, Rayens MK. Self-concept and health locus of control: Factors related to children's adherence to recommended asthma regimen. *Pediatric Nursing*. 2005;31(5):404-409.