

만성 요·하지통 환자의 생활세계 경험*

양 진 향¹⁾

서 론

연구의 필요성

만성통증은 개인생활의 모든 면에서 영향을 미칠 수 있는 다면적이고 복합적인 현상으로 흔히 기능장애나 정서변화, 가족관계의 변화 등을 초래하여 일상 활동과 같은 신체적인 기능에 영향을 줄 뿐만 아니라 불안, 우울, 무력감, 가족의 기능이나 지지 등 다양한 심리·사회적 요인에도 상호 영향을 미치는 것으로 보고 되고 있다. 또한 만성통증은 장기적 장애(disability)를 초래하는 가장 흔한 질환 중의 하나로서 생산력 감소와 의료비 소모로 인해 제 2의 경제적 문제를 야기 시키고 있다(Astin, Lawton, & Hirst, 1996).

만성 요·하지통은 여러 가지 만성통증 가운데 입원이나 외래방문이 많고 통증정도가 매우 높은 만성통증에 속한다(Yang, 2004). 요통의 경우 평생 유병률은 60-90%정도이며 35세에서 55세 사이에 가장 유병률이 높다. 급성요통의 약 90% 정도는 2개월 이내에 호전되지만 10% 정도는 만성통증으로 지속되는데 이러한 만성화된 사람들을 치료하는데 사용되는 치료비가 전체 요통환자 치료비의 90%를 차지하게 된다(The Korean Pain Society, 2000). 이처럼 통증이 만성화 될수록 통증의 양상과 치료는 매우 복잡하고 어렵게 되는 것이다.

만성통증을 가진 대상자들은 초기에 의학중재 외에 다양한 대체요법과 자가간호를 통해 통증을 덜고자 하는 노력을 하게 된다. 이들은 각종 신체검진, 진단적 검사, 시험적 수술 및

고식적 치료를 받게 되는데 이러한 과정에서 대부분 점차 낙담하게 되고 지겨움, 분노감 등을 갖게 된다(Thomas, 2000). 치료가 비효과적이고 고통이 지연될 때 환자나 돌보는 가족은 서로 좌절하게 되는 것이다.

흔히 의료인은 치료과정에서 더 이상 진전이 없을 경우 만성통증과 함께 사는 법을 배우라고 충고하기도 하지만 이는 환자에게 실질적인 도움이 되지 않는다. 만성통증에 대해 병리 생리적인 측면에 초점을 맞춘 의학적 접근은 만성통증의 복합적 특성에 대해 설명하지 못할 뿐 아니라 어떻게 통증과 더불어 성공적으로 살아 갈 수 있는 지에 대한 적절한 지침을 제공하지 못한다고 본다.

만성통증에 대한 선행연구를 살펴보면 양적 연구에서는 우울, 자기효능감, 피로, 건강통제위, 삶의 질, 일상생활 수행능력 등 여러 변수들이 부분적으로 연구되었으므로 만성통증의 상호관련된 총체적 특성에 보다 초점을 둘 필요가 있다(Thomas, 2000). 만성통증에 관한 국내의 질적 연구에서는 류마티스 관절염환자(Eun, 1994; Hur, 1997)와 골관절염 여성노인(Shin et al., 2001)을 대상으로 대상자의 통증이나 생활과 관련된 경험에 대해 제시한 연구들이 있으나 좀더 다양한 만성통증 환자를 대상으로 보다 풍부하고 깊이 있는 본질적 의미의 탐색이 필요하다고 본다.

만성통증환자에게는 통증이 삶의 중심점이 되어온 것을 고려할 때 환자들이 자신의 요구에 알맞은 프로그램을 통해 도움을 받는 것이 필요하며, 이 경우 보다 효율적이고 개별적인 간호중재가 이루어지기 위해서는 질적 연구를 통해 만성통증

주요어 : 만성통증, 질적 연구

* 본 연구는 2004년 인제대학교 학술연구조성비 보조에 의한 것임

1) 인제대학교 의과대학 간호학과

투고일: 2005년 5월 20일 심사완료일: 2005년 7월 29일

을 갖고 살아가는 것에 대한 심층적 의미를 탐색하는 것이 필요하다(NIH, 1995). 만성통증이 주관적 경험이라는 점을 고려할 때, 통증을 둘러싼 생활세계 경험의 본질적 의미를 탐색하기 위해서 현상학적 접근이 적절하다고 생각된다.

따라서 본 연구는 인간경험의 의미해석에 중점을 두는 해석학적 현상학 방법론을 통해 만성통증 환자의 통증과 관련된 다양한 의미와 구조를 발견하고 기술함으로써 이들의 경험에 대한 이해를 돕고 이와 관련된 간호요구를 파악하고 간호중재를 개발하는데 지침을 제공하고자 한다.

연구 목적

본 연구의 목적은 질적 연구를 통해 만성통증을 가진 환자의 통증과 관련된 경험의 의미와 본질이 무엇인지 이해하고자 하는 것이다. 본 연구에서 다루고자 하는 연구문제는 “만성통증을 갖고 살아간다는 것은 어떠한 것인가?”이다.

연구 방법

체험의 본질을 향한 집중

- 현상에 대한 지향

생활세계에 대한 연구자의 지향은 간호사로서 만성통증을 가진 대상자의 통증관련 체험에 향해서 있다. 본 연구자가 만성통증이라는 현상을 지향한 것은 도시지역의 노인대학과 농촌지역의 주부대학에서 건강관리에 대해 강의를 하면서 시작되었다. 강의 후 대상자들과의 개별적인 만남에서 건강문제와 관심사에 대해 자연스럽게 접하게 되었고 여러 가지 질문을 받게 되었다. 질문 중 상당수의 내용이 여러 부위의 통증을 겪고 있고 이에 대한 치료나 완화방법을 알고자하는 것이었다. 통증의 주된 종류로는 요통, 하지통, 관절통, 좌골신경통 등이었는데 짧게는 1년에서 길게는 20년이 넘는 경우도 있었다. 이들은 ‘남 보기 멀쩡해도 늘 편치가 않다’, ‘아프지만 않으면 살겠는데...’, ‘이렇게 계속 아프게 살 바에야 죽는게 낫다’, ‘병원 다녀 봐도 그 때뿐이고 하루 덜 아프게 지내는 데는 술이 제일 낫더라’ 등의 호소를 하였고 이러한 과정동안 연구자는 이들의 만성통증과 관련된 생활세계에 대해 관심을 갖게 되었다. 따라서 본 연구자는 만성통증을 가진 다양한 생의 주기에 있는 대상자를 중심으로 이들의 만성통증 관련 경험을 지향하면서 현상학적 접근을 시도하였다.

- 현상학적 질문형성

본 연구자가 만성통증 환자의 통증관련 체험의 의미를 파악하기 위해 형성한 질문은 “만성통증을 가진 환자의 통증과

관련된 체험의 본질은 무엇이며, 이러한 체험의 본질이 주는 의미는 무엇인가?”이다. 연구자는 여러 번 스스로에게 이 질문을 던짐으로써 체험의 본질에 집중하고자 하였다.

- 연구자의 가정과 선 이해

연구자는 판단중지를 위해 연구에 대한 가정과 선 이해, 편견 등을 개인일지에 기술하는 작업을 연구시작과 더불어 완결될 때까지 계속하였으며 참여자 자료와 문헌내용, 자아인식 등을 메모해두어 내용들을 상호비교하고 구분할 수 있도록 의식적으로 노력하였다. 여러 관련 질환으로 야기된 요·하지통은 만성통증 중 통증정도와 유병률이 매우 높은 질환으로 알려져 있다. 통증이 장기화되면서 환자는 치료를 위해 의료제도권 내에서도 아닌든 최선의 방법을 추구해나갈 것이다. 이 동안 환자는 고통과 좌절을 경험하면서 내면적 성숙에 이르고 통증에 조금씩 적응해 나가는 과정에서 통증과 함께 사는 법을 알게 될 것이다. 이러한 일련의 과정동안 환자는 통증을 바라보는 시각이 어떻게 변화되었으며 가장 힘들었던 점은 무엇인가? 이 경우 가족과 간호사는 환자에게 어떠한 지지적 역할수행자로 비추어졌으며, 효율적인 간호중재를 위해 어떠한 도움을 어떻게 주는 것이 가장 바람직할 것인가 등의 문제인식을 갖게 되었다.

실존적 탐구

- 어원의 추적

만성통증이 가리키는 본래의 의미를 추구하기 위해 설문사전, 사전도해 등을 참고하여 만성통증의 어원을 찾아보고 사전적 의미를 찾아보았다.

만성(慢性)의 경우 만(慢)은 거만할, 게으름, 느릴, 방자할 만으로 마음(忄)이 퍼진 상태(曼)라 하여 '게을리하다', '깎보다'의 뜻이 된 자(字)이며, 성(性)은 성품, 바탕, 마음 성으로 사람이 날(生) 때부터 타고난 마음(忄), 곧 '성품'의 뜻이 된 자(字)로(권지용, 1973), 결국 병의 증세가 오래 끌어 쉽사리 낫지 않는 성질, 또는 버릇이 되다시피 하여 쉽사리 고쳐지지 않는 상태(Dong A New Korean Dictionary, 1996)를 말한다.

통증(痛症)의 경우 통(痛)은 아플, 상할, 다칠, 심할, 병 통(痛)으로, 현대 또는 아픈데(疒)가 꽃봉오리같이 부풀어 올라(雨) '심히 아프다'는 뜻이 된 자(字)이며, 증(症)은 병, 증세 증(症)으로 어떤 병(疒)인지를 바로(正) 알아 낸 '병 증세'라는 뜻이 된 자(字)로(권지용, 1973), 결국 아픈 증세(Dong A New Korean Dictionary, 1996)를 말한다.

이상과 같이 어원을 추적해 본 결과 만성에는 '오래 끌어 쉽사리 낫지 않는', '쉽사리 고쳐지지 않는'의 의미가, 통증에는 '심히 아픈 증세'의 의미가 함축되어 있으며, 특히 만성

의미는 그 어원상 ‘어떤 성질이 버릇이 되어 고치기 힘든 일’임을 알 수 있다.

• 문학과 예술로부터의 경험적 묘사

문학작품을 통해 볼 때 신체의 어느 한부분에서 시작된 통증은 시간이 흐르면서 온 존재를 만성통증이라는 감옥에 가두어 버린다. Kim(1984)의 “신경통을 위하여” 라는 시는 내다 버리고 싶은 통증이지만 ‘버릴 수 없이 소중한 아픔’이 되기 까지 ‘태우고 가르는’ 아픈 세월이 투영되어 있음을 보여준다.

그 후 신경통은 나를 계속 괴롭혔다. 등골을 태우며 등줄기를 반으로 가르면서
그러나 활짝 갈라질 수 없는 아픔 같은 것
세월이 흐르고 흐르는 세월이 신경통은 쿡쿡 쑤시며 심상치 않다고 했다
버릴 수 없이 소중한 아픔 일상생활의 편애가 된 아픔(하략)(Kim, 1984).

만성통증을 가진 환자는 오랜 시간 누구도 함께 할 수 없는 아픔을 홀로 감당하게 된다. 일상생활의 대부분은 아픔 그 자체에 초점이 맞추어져 다른 생각이나 감각을 점유하기란 힘들게 된다. Ma(2004)의 “골다공증”이란 시에서 여성노인환자의 통증을 뼈가 우는 것으로, 뼈를 태우는 고통으로 묘사하면서 낫기 어려운 ‘불치’임을 보여주고 있다. Yu(1991)는 통증을 방천을 넘은 큰 뱀으로 비유하면서 할머니의 뼈의 고통을 온 생애가 허물어지는 것으로 묘사하고 있다.

뼈가 운다 운을 맑은 피리 되어 비내리는 어두움에 외톨이로 운다
얇고 가늘어진 뼈 대책없이 부러지고 안타까웠던 집착도 아픔만으로 기억될 뿐
더 기다릴 명분도 신음소리 하나로 떠나고 뼈를 태워 불치의 재가 되어 내가 떠난다(Ma, 2004).
버림박을 허무는 할머니 삭신의 아픔 큰 배미 방천나듯 온 생애가 허물어지는 뼈의 고통(Yu, 1991)

Park(1987)의 “저문 날의 삽화”에서 무릎관절염으로 수년 동안 만성통증을 가지고 살아온 한 여성은 실제로 짧은 거리도 체험가운데서는 ‘십리도 넘게’ 느껴지므로 일상생활이나 필요한 활동에 늘 제한받고 살아야하는 어려움을 토로하고 있다. 그런 가운데서도 Park(1991)의 “아들의 여름”에서 어머니는 가족 특히 자녀와 관련된 일에는 언제 통증이 있었는지 모를 정도로 자신의 통증자체를 잊어버리기도 한다.

벌써 몇 년째 독하면 도지는 관절염이어서 며칠 푹 쉬면 좀 가라앉는다는 걸 알고 있지만 제 발로 걸어다니는 날까지 제한받아야 한다는 게 서글퍼서 짜증밖에 나는 게

없다. (중략) 내 부실한 다리가 느끼는 거리감은 십 리도 넘어 며칠 전부터 절로 엄살을 부리게 되고 다녀오면 영락없이 몸살이 나곤 했었다(Park, 1987).

자식이 무엇인고/ 서울에서 불원천리 새벽차를 타고도/ 집사람은 씻은 듯/ 관절염 통증도 잊어버리고 있다(Park, 1991).

한편 만성통증을 가진 환자에게 무엇보다 중요한 것은 가족들의 관심과 지지이다. Park(1990)의 “엄마의 관절염”에서 딸과 아빠는 관절염환자인 엄마를 위해 가사일 분담에서부터 병원치료외의 갖가지 치료방법을 찾으며 백방으로 노력한다. 환자는 이러한 가족지지를 통해 만성적인 통증으로 인한 고통을 감내하며 제한된 범위에서나마 일상생활을 해 나갈 수 있는 것이다.

막내야 배꽃향기 몸에 달고 신촌에서 돌아와 뒷설거지 돕는 바리공주야
일남이녀 동지 지키는 이날 평생 아빠 사람도 너희엄마 관절염은 다스리지 못한다.
쑤시고 당기는 관절마디에 칼슘으로 녹아서 닿지 못한다.
식물 알로에는 백합과에 속하는 다년생 약초 엄마치료에 신통히도 듣는 구나
엄마 일 돕는 바리공주야 아빠는 오늘도 알로에 농장에 다녀와야 한다(Park, 1990).

그러나 별다른 차도가 없이 통증으로 인해 장기간 투병생활을 하게 될 경우 환자와 그 가족은 지치게 된다. 이제 환자는 가족에게 미안해하면서도 예전보다 관심과 지지가 덜해지면 섭섭함을 느끼게 되는 것이다. Kwon(2001)의 “겨울선인장”은 신경통이나 관절통을 가진 대부분의 노인들이 건강보조식품 선전에 쉽게 유혹되는 것은 제품자체의 효력을 믿어서라기보다 자신들의 아픔과 마음을 알아주는 판매자의 화술에 더욱 공감하기 때문임을 묘사하고 있다.

무엇보다도 본부장이 어찌면 그렇게 늙은이들의 가려운 데를 기막히게 알아내서 긁어주는지, 늙은이들은 지금까지도 모여 앉기만 하면 서로 질세라 침을 튀겨가며 그의 손짓하나 눈짓하나까지 그리워하는 것이다. “아이구 허리가 아파? 신경통에 관절에 밤이면 밤마다 잠이 안 와. 일 어났다 앉았다 엎드렸다 땀골었다 별 짓을 다 해봐도 밤은 또 왜 그리 긴지”(Kwon, 2001).

만성통증환자는 가족만큼이나 의지하고 기댈 수 있는 사람은 의료인이라고 할 수 있다. 의료인의 말 마다, 행동과 태도 하나하나가 환자에게는 크나큰 희망과 격려가 되기도 하고 때로는 절망과 좌절에 빠지게도 하는 것이다. 오늘날의 의료

현실은 어떠한 지 Lee(1994)의 “바람이 불어오는 곳”을 통해 감지해보면 참으로 실망스럽기 짝이 없다. 퇴행성 척추증을 가진 어머니는 행여라도 희망이 있을 까하여 자신의 통증과 최선의 방법에 대해 의사에게 다시 물어보지만 ‘성의 없고 권태에 절은’ 태도와 ‘거지에게 주는 동전 같은’ 말만 듣고 나올 뿐이다. 모든 의료인이 이와 같다고 할 수는 없지만 이 글이 우리에게 공감을 주는 이유는 우리 주변에서 어렵지 않게 볼 수 있는 장면이기 때문이라고 본다.

저런 것들도 다 새로 나건마는...” 어머니는 한참동안 그 옥잠화 순을 보고 계셨다. 의사는 뼈가 다 바스러졌다는 표현을 썼다. 지난해 가을에 찍었을 때보다 이번 사진에는 요추가 하나도 나와 있지 않았다. “아프다 마다요 이런 정도라면 누구나... 점점 더하면 더했지 나올 수는... 별 방법이 없습니다. 그저 잘 잡술포고...” 의사는 곤란한 지경을 당하면 말꼬리를 흐리는 버릇이 있는 것 같았다. 노쇠, 체질, 무리... 같은 말들이 되풀이 되었다. 뼈가 계속 더 바스러질 것이라는 의사의 말을 완전히 알아듣지 못한 것일까. 어머니는 칼로 도려내는 듯한 자신의 통증에 대해서 다시 묻기 시작했다. 의사는 귀찮다는 기색이 역력한 얼굴로 통증의 부위나 정도를 따질 것이 못된다는 요지를 어머니에게 이해시키려 애썼다. 그의 목소리는 직업인으로서의 소임을 다하기 위해 안간힘을 쓰며 버티고 있었지만, 어쩔 수 없이 성의 없고, 권태에 절어있었다. 그는 책상서랍에서 손톱깎이를 꺼내 손톱을 깎고, 디지털 전화기를 눌러 어딘가로 전화를 하고, 다음 환자가 기다리는 대기실 쪽을 바라보았다. 나는 그런 그의 면전에다 대고 최선의 방법을 물었다. 어머니와 나를 정리해야만 했다. 단순한 더운 찜질, 딱히 효과를 기대할 수 없는 몇 알씩의 약, 칼슘 분의 최대보당이라는 양에 차지 않는 처방을 얻어듣고 우리는 그 방을 나왔다. “영양을 잘 섭취해서 컨디션이 좋아지면 통증을 좀 덜 느낄 수도 있지요.” 그가 거지에게 던져주는 동전처럼 우리의 꼭뒤에 던져준 말이었다. 암담한 얼굴로 어머니는 그 곳을 나오셨다(Lee, 1994).

연구 참여자

본 연구의 참여자는 부산시에 소재하는 1개 대학병원에 입원 중이거나 외래 환자 중 만 20세 이상의 남녀환자로 참여자 선정기준에 부합하는 환자 9명을 대상으로 하였다. 대상자 선정기준은 6개월 이상 지속되는 통증을 가진 환자로 의사소통이 가능하고 본 연구에 참여하기로 동의한 환자이며, 암성 통증환자는 제외하였다. 참여자의 만성통증 종류로는 요·하지통이며, 관련 질환으로는 요추 외상, 추간관 질환, 퇴행성

척추증, 퇴행성 슬관절염, 골다공증 등이었다. 자료수집초기에는 표본의 인구사회학적 특성이 가능한 다양하도록 하였으며, 자료수집과 분석이 이루어지는 동안 포화가 형성되도록 표본추출을 하였다. 연령분포는 30대 1명, 40대 2명, 50대 3명, 60대 2명, 70대 1명 이었다. 성별로는 남자가 4명, 여자가 5명이었으며, 학력은 중졸이하가 4명, 고졸이 3명, 대졸이 2명이었다. 종교별로는 불교가 4명, 기독교가 2명, 천주교 1명, 기타 2명이었었다. 통증기간은 짧게는 10개월에서 16년까지 다양하였는데 구체적으로 살펴보면 6개월-1년 미만이 1명, 1년-3년 미만이 2명, 3년-5년 미만이 1명, 5년-10년 미만이 2명, 10년 이상이 3명이었다.

자료수집

본 연구의 자료수집 기간은 2004년 9월부터 12월까지 약 3개월간이었으며 자료 수집은 참여자와의 심층면담을 통해 이루어졌으며 참여자 별 면담횟수는 2-4회였다. 1회 면담시 소요된 시간은 50분에서 2시간 30분 정도로 평균 1시간 40분 정도가 소요되었다. 1차 면담시 연구목적과 연구방법, 면담내용의 녹음 등을 설명하여 동의를 얻고 문서화된 연구참여 동의서에 서명을 받았다. 또한 면담 내용은 연구 목적으로만 사용할 것이며 개인의 사적인 상황은 비밀로 유지하되 익명성을 보장한다는 점과 참여자가 원하면 언제든지 이 면담을 마칠 수 있음을 알려주어 참여자의 권리를 보호하고자 노력하였다. 면담은 병실이나 상담실 또는 참여자의 집에서 이루어졌는데 면담도중 통증을 호소하거나 통증이 심해지면 즉시 면담을 종료하도록 하고 필요시 참여자가 원하는 관리방법을 사용할 수 있게 하였다.

면담시 연구 참여자가 자유로이 이야기할 수 있도록 개방적이고 반구조적인 질문형식을 사용하였다. 면담을 위한 주요 질문내용으로는 “---님께서 느끼시는 통증과 관련된 경험에 대해 말씀해주시지요”, “---님에게 통증을 갖고 산다는 것은 어떤 의미를 가집니까?”, “평소 통증을 완화하기 위해 어떻게 하십니까?”, “---님의 방식대로 통증관리를 하시면서 경험하신 변화나 느끼신 점은 무엇입니까?” 등이었다.

면담시에는 참여자의 행동, 표정이나 어조 등을 주의 깊게 관찰하여 면담내용에 포함하였으며 면담 후에는 현장기록 노트에 참여자의 비언어적 표현과 특징, 면담의 주요내용과 연구자에게 떠오르는 생각이나 질문사항 등을 기록하였다. 연구 참여자의 동의를 얻어 면담내용은 모두 녹음하였으며 면담즉시 녹음내용을 여러 번 반복하여 들으면서 참여자가 표현한 언어 그대로 필사하였다.

자료 분석

본 연구에서 본질적인 주제를 결정하기 위한 자료 분석방법은 van Manen(1997)이 제시한 단계를 거쳤다. 먼저 필사된 내용을 연구자가 녹음테이프를 반복하여 들으면서 원 자료의 내용과 비교하였으며 불명확한 부분은 직접 만나거나 혹은 전화를 이용하여 참여자에게 확인하고 현장노트를 참고하면서 면담내용의 정확성을 확보하고자 하였다. 그런 다음 필사된 내용을 반복하여 읽고 반성하는 과정에서 세분법 혹은 추행법(追行法)에 따라 문장 혹은 문장다발을 하나하나 살펴보면서 의미있는 내용들을 전체자료에서 찾아내는 텍스트 분리작업을 하였다. 다음으로 분리된 텍스트를 참여자의 반응이나 느낌에 초점을 맞추어 주제진술을 분리시켰고 이를 일반적인 용어로 바꾸었다. 마지막으로 분석된 주제와 의미가 같은 기술들을 연구자의 경험, 어원, 관용어구 및 문학, 예술작품에서 추출하여 면담자료에서 밝혀진 주제들과 어떻게 관련되는지를 비교, 검토하여 만성통증과 관련된 체험의 의미와 본질적 주제를 결정하는 데 반영하였으며, 전체적으로 현상을 기술할 때 참조하였다.

연구의 신뢰도와 타당도

본 연구에서는 Lincoln과 Guba(1985)의 엄밀성 평가기준에 따라 사실적 가치, 적용성, 일관성, 중립성의 측면에서 평가하여 신뢰도와 타당도를 높이고자 노력하였다.

먼저 사실적 가치기준에 대해 본 연구에서는 참여자에게 면담 기록내용과 분석결과를 보여주어 연구자가 기술한 내용과 분석결과가 참여자의 경험내용과 일치하는지를 확인하였다. 적용성을 위해 참여자가 아닌 다른 만성통증환자에게 연구결과를 보여주어 자신들의 고유한 경험에 비추어 보았을 때 의미 있고 적용력이 있는지를 확인하였다. 또한 질적 연구의 경험이 있는 2인의 박사학위소지자에게 연구결과에 평가를 의뢰하여 연구과정 전반과 연구결과에 관해 평가를 받았고 주제범주화에 대한 수정작업을 거쳐 연구의 일관성을 높이고자 하였다. 연구의 중립성을 유지하기 위해 본 연구자는 연구에 대한 선 이해, 가정, 편견 등을 개인일지에 기술하는 작업을 연구시작과 더불어 완결될 때까지 계속하였으며, 또한 면담자료와 문헌내용, 자아인식 등을 메모해두어 내용들을 상호비교하고 구분할 수 있도록 의식적으로 노력하였다.

연구 결과: 해석학적 현상학적 반성

연구 참여자들과의 면담자료로부터 만성통증과 관련된 경험의 본질적 의미를 파악하기 위해 연구 참여자의 텍스트와 주

제진술로 여러 번 돌아가 현상학적 반성을 하였다. van Manen(1997)은 본질적 주제 분석이 이루어지는 반성의 과정에서 도움이 될 수 있는 네 개의 실존체 즉 신체성, 시간성, 공간성, 및 관계성을 제시하고 있다. 이러한 실존체는 참여자의 체험적 삶의 좀 더 기본적인 의미차원들을 나타내는 데 도움을 주는데 그 각각은 구분될 수는 있지만 분리될 수는 없다. 즉 하나의 실존체가 나머지 측면들을 일깨운다는 것을 명심하면서 실존체를 잠정적으로 구분되는 측면에 따라 연구할 수 있다. 체험된 신체, 관계, 시간 및 공간을 토대로 참여자의 만성통증과 관련된 경험의 본질적 주제를 살펴보면 다음과 같다.

길들여지지 않고 사그러들지 않는 고통: 신체성

참여자들은 수년 동안 통증 속에 살고 있으며 통증과 함께 살아가고 있다. 통증은 해를 넘기면서도 나아지지 않을 뿐 아니라 지속되는 통증에도 불구하고 몸은 전혀 통증에 적응되지도 않는다. 오히려 만성통증은 환자의 일상생활에서부터 그의 삶 전체를 통제하고 소모시킨다. 만성통증 환자는 통증경감을 위해 백방으로 노력을 해보지만 좀처럼 나아지지 않고, 삶은 점점 피곤하고 힘들게 느껴진다.

- 항상 의식하게 되는 몸

이렇게 오랜 기간 지속되는 통증으로 인해 참여자들은 늘 자신의 몸을 의식하게 된다. 누구나 건강할 때의 몸은 거의 의식되지 않지만 만성통증을 가진 참여자들에게는 통증이 온 존재의 주된 초점이 되는 것이다. 뒤틀리고 쭈시며 저리거나 당기는 등 통증은 여러 형태로 몸을 편치 않게 만든다.

이-래 저리고 쭈시는 거 이것만 없으면 살겠는데... 원래 허리하고 요 아래가 아팠는데 많이 아플 때는 어디가 아픈지를 모를 정도로 통증이 오는 거예요. 그러니까 항상 온 몸에 신경이 다 가 있고...(참여자 3).

- 마음까지 압도하는 몸의 통증

만성적인 통증은 종종 참여자에게 통증외의 다른 생각을 하거나 다른 감각은 느끼지 못하게 한다. 참여자들은 사람을 만나기 싫어지고 잠을 이루지 못하는 등의 증세가 생기기도 하였는데 참여자 5의 경우에는 신경정신과에서 우울증 진단을 받고 한동안 치료를 하기도 하였다. 또한 일부 참여자들은 아프게 되면서부터 성격이 예민하고 날카롭게 되어감을 토로하기도 한다. 본 연구에서는 2명의 중년참여자가 만성통증은 여전히 힘들지만 다른 사람의 어려운 삶에 대해 관심을 갖고 들을 수 있는 마음과 용서, 화해의 마음을 가지게 되었음을 말하였다.

잠을 만큼 아프다가 또 뭐 아무 생각도 못할 정도로 아파온다고. 눈이 뱅글뱅글 돌지. 어떤 때는 방안을 뱅뱅 돌고 있다고. 그렇게 하루를 보내고 나마 지쳐가고 아무 생각도 안나고 내가 뭐를 해야 되는 지도 모르겠고 하기도 싫고... 정신이 나간 거 같다카이(참여자 2).

나중에는 아파서 잠 못 자는 것이 아니고 난데없이 뭐야 말이지 우울증이 오더라고 온갖 상상이 말이야. 쓸데없이 눈을 감고 있으면... 이 잠이라고 하면 잊어버려야 되는데 뭐 온갖 것이 다 떠오르지. 잠을 못자는 데 죽을 지경이지(참여자 5).

- 발버둥치지만 빠져나오기 힘든 텃

때로 온 존재를 삼켜버릴 것만 같은 심한 통증이 오기도 하고 참을만한 통증이 지속되기도 하는 가운데 참여자들은 통증완화를 위해 백방으로 노력을 해보지만 그 효과는 잠시 뿐 더 이상 몸은 말을 듣지 않는다. 잠시라도 통증을 잊어버리기 위해 다른 일에 몰두해보기도 하지만 통증은 여전히 그 자리에 남아서 떨쳐지지 않는다. 참여자들은 몸의 어느 부분이 문제가 오더라도 통증만 없으면 살겠다고 생각한다. 그래서 경제적 부담이 되지만 좋다는 곳은 다 찾아다니고 해볼만 한 것은 다 해보았지만 여전히 통증은 적응할 만큼 완화되지는 않는다. 심한 통증이 지속될 때는 통증이 생긴 부위를 잘라내고 싶은 충동까지 느끼게 된다.

하여튼 이 썩시는 거 이것만 잘라뿌면 싶은 생각이 드는데... 내가 별 짓을 다해봤거든요. 치료도 내내 받고 약도 먹고 통증 주사도 맞고 하는데 좋아져야 되는데... 몇 년이 됐으니까 맨 처음 보다야 약간 덜 하긴 덜한 편이지요. 그래도 몇 년째 이래 사니깐 정말 힘든 거는 말로 다 못합니다(참여자 4).

장애물로서의 몸: 신체성

평소 사람의 활동은 일상생활동작에서 직업상의 노동에 이르기까지 매우 다양하다. 이러한 모든 활동은 몸이 있기에 가능한 것인데 만성통증 환자에게 있어 몸이란 오히려 무엇을 하기 어렵게 하는 또는 할 수 없게 만드는 장애물인 것이다. 무엇하나 제대로 하기가 힘들고 조금이라도 무리해서 하고나면 그 후유증으로 몇 배의 고통을 감내해야 한다. 무용지물 같고 때론 거추장스럽게 느껴질 만큼 불편한 몸이지만 이러한 불편함과 장애는 누구에게도 드러나지 않는, 참여자 자신만이 느끼고 감당해야 하는 부분이다.

- 무언가를 하기 어려운 몸

참여자들은 통증이 만성화되어갈수록 여러 신체기관의 사용

이 불편하거나 고통스러워지면서 자신의 몸이 무엇을 할 수 있기보다 장애물처럼 느껴진다. 참여자들은 통증 때문에 밤에도 쉽게 잠을 이루기가 힘들 뿐 아니라 수시로 깨기 때문에 이들이 맞는 아침은 ‘지쳐서 깨는 아침’이 되고 만다. 일반적으로 몸이 있기에 여러 가지 활동이 가능하게 되지만 참여자들에게 있어서는 할 수 있거나 하고자 하는 것은 마음뿐 몸은 더 이상 따라갈 수 없게 된다. 특히 식사를 챙겨먹는 일이나 용변보기 등 꼭 필요한 일상생활을 하기 어려운 점은 무엇보다 힘들고 불편한 점이다.

이거 뭐 접시하나도 제대로 집을 수가 있다. 다리가 뻥기니까 손을 이리 뻗치지를 못하지. 화장실도 가서 겨우 앉아갖고는 일어설 때는 혼자 일어서지를 못하는 기라. 제구(겨우) 요래 일어서는데 내 생각에는 한 30분은 걸리는 거 같애. 화장실가는 것도 귀찮고 힘들어서 내 마이 참는다(참여자 7).

- 남에게는 보이지 않는 장애

만성통증은 참여자의 몸을 커다란 장애물로 인식하게 하지만 그 장애의 정도나 상태는 남에게 쉽게 보이지 않는 것이다. 만성적인 통증은 그 자체가 자신만이 느끼고 힘들 뿐 다른 사람 심지어 가장 가까운 배우자나 자녀들에게도 드러나지 않는 것이기 때문에 참여자는 더욱 답답하고 홀로 그 고통을 감당하게 된다.

허리가 아프다 보니까 늘 편치를 앉고 뒤통을 해도 겁이 나고 할 수도 없고... 지난 번에 시장가서 무 하나 사들고 겨우 왔는데 고마 또 며칠동안 허리가 아파 죽겠는기라. 이 병이 남보기에는 멀쩡하지만 뒤통을 할 수가 있나 참 병신이 따로 없다(참여자 5).

내 아픈거는 아무도 모릅니다. 아프다고 쟁그리고 사는 것도 하루 이틀이지 어찌 매일 아프다고 노래를 부르겠습니까? 영감도 내가 아픈 기색만 내면 나가버려요. 자식들도 그냥 아픈가보다 하겠지. 아픈 저만 알지 만 사람은 알 수 없는 병이라(참여자 8).

끝날 것 같지 않는 고통스런 시간의 연속: 시간성

오랜 기간 좀처럼 낫지 않는 통증에 시달려 온 참여자들은 자신의 통증의 근원을 탐색하면서 지나온 삶을 뒤돌아보게 된다. 이처럼 통증의 원인을 찾는 과정에서 자신들이 과거 너무 힘들게 살아온 결과라는 데 귀착한다. 먹고살기 위해 또는 자녀교육과 가족들의 안녕과 복지를 위해 힘든 일 마다하지 않고 자신의 몸을 혹사한 탓으로 보는 것이다. 사고로 요추외상을 입고 수술한 후에도 10여 년째 통증을 호소하는 한 참여자는 사고자체도 먹고 살기위해 바빠 움직이다 보니 생긴

것이라고 토로하였다. 견디기 힘든 통증이 찾아올 때마다 참여자들은 통증이 오는 신체부위를 잘라 내버리고 싶은 충동을 느낄 만큼 길고 무거운 고통의 시간을 겪는다. 여러 곳을 찾아다니면서 수없이 많은 치료를 받는 과정에서 약간의 통증완화나 재발되는 통증에 일희일비하게 된다. 다행히 자신과 ‘연대(인연)’가 맞는 의사를 만났다고 생각되면 조금씩 나아질 것이라는 희망을 갖고 꾸준히 치료에 임하게 되는 것이다.

• 현재의 고통은 과거의 삶

만성통증으로 고통을 겪고 있는 참여자들은 자신의 이러한 고통스런 통증이 어디서 왔나 어떻게 해서 이렇게 되었는지 그 근원에 대해 생각해본다. 어떤 참여자들은 젊을 때 너무 고생을 해서 생긴 결과라고 생각한다. 가족들을 위해 애쓰며 또는 가난에서 벗어나고자 이를 악물고 살았기 때문에 무겁고 힘든 일을 마다하지 않고 너무 무리하게 몸을 쓴 탓이라고 생각한다. 이제 어느 정도 편해져야 할 때 이런 고통이 찾아와 자신은 평생 고생만 하면서 살아야 할 팔자라고 한탄하기도 한다. 또 어떤 참여자들은 자신의 삶을 돌아보면서 가족이나 남에게 못할 짓 하지 않았는데 왜 이런 고통을 당해야 하는지 반문하기도 한다.

젊을 때 너무 몸을 안 아끼고 일을 했는기라예. 장사할 때 그 무거운 거 양손에 늘 무거운지 모르고 나르고 했는데 한번은 탁 들고 오다가 허리가 이상하이 끙끙 아프더라꼬예. 근데 그때는 젊으니까 아파도 장사하는 데만 신경쓰고 그라다가 다리로 자꾸 내려와요. 나중에는 다리가 시리고 이리 아픈디다(참여자 2).

• 통증의 순간, 길고 무거운 시간

온 몸이 땀에 흠뻑 젖거나 아무 것도 생각하기 힘들만큼 고통스런 통증과, 참을만한 통증으로 혼자 몸부림하며 일상이 지속될 때 참여자는 ‘순간순간’이 고통의 연속으로 느껴진다. 이제 더 이상 아프지 않은 시간, 편안한 시간은 그들 자신에게 주어지지 않을 것으로 생각되는 것이다. 앞으로 남은 삶의 시간은 이렇게 고통스런 시간의 연속으로 생각되어 시간의 흐름에 대해 소모적이고 무가치하게 느껴진다. 참을만한 통증이라도 장기간 지속되면서 참여자들은 삶이 피곤하게 느껴지고 의료진에 대한 기대를 상당부분 포기하면서도 한편으론 어떻게 좀 해주었으면 하는 막연한 기대를 하기도 한다. 그러나 한 노인 참여자의 경우 어떠한 치료도 소용없고 쓸데없는 것이며 죽음만이 통증해결의 최종통로라고 생각하기도 한다.

요기 콧콧 쐬시기 시작하면 죽음인거라. 와, 환장하겠네. 완전히 뭐... 그래 온 데를 잡고 이래 때굴때굴 구르고 저녁으로 더 쐬시고... 한 10시나 되서 잘라고 누워있으면 막 쐬셔서 일어나보면 딱 1시, 1시 반 그래 그러면 이제

진통제 하나 먹고 주무리고 우째우째 해가지고 이래 살 잠이 들었다가 또 깨면 3시 아니면 3시 반... 콧콧 쐬시기 시작하면 몇 시간 간다 말이지. 말이 몇시간이지. 너무 길어. 그냥 잘라 냈으면 싶지. 못 참겠단 말ियो. 뭐 같이 있으면 잘라뿌고... 그런 심정이라. 내가 워낙 참을성이 있는 데도...(참여자 1).

• 희망과 절망이 공존하는 시간

만성통증을 치료하는 가운데 참여자들은 여전히 치료효과나 치료자와의 관계에서 희망을 느끼기도 하고 때론 절망 속에 빠지기도 한다. 조금이라도 차도가 있거나 치료자의 긍정적인 말과 자상한 태도를 대하게 되면 돌아오는 발걸음이 훨씬 더 가볍고 통증도 덜한 것 같다. 그러나 기대한 시간이 흘러도 효과가 없거나 치료자도 불친절하거나 성의없고 무관심한 태도를 보이게 되면 실망하게 되고 이런 일이 거듭되면 절망스럽게 느껴지는 것이다.

아픈 거 내한테 고통은 이루 말할 수가...이 고통만 안 오면 살 것 같은데... 쪼매 쾨찮은가 싶어 인자 살겠다 싶다가도 또 맨 그렇더라고. 그래 내 그랬어. 이렇게 괴롭게 살 바에는 죽는게 편다. 사람이 살면 말이지 뭐 얼마나 더 산다고 언젠가는 갈텐데 이 고통을 갖고 매일 어떻게 살겠노? 또 살면 뭐 하겠노?(참여자 6).

좁아지는 행동반경: 공간성

참여자들은 일상생활 외에 외부세계에 대해서는 별로 관심을 가지지 않았다. 즉 만성통증으로 인해 참여자들이 경험하는 물리적, 심리적 공간은 매우 좁고 제한적인 것이다. 통증은 참여자들로 하여금 필수적인 일상생활만 가능한 제한된 공간내로 가두어 버린다.

• 통증 안에 갇혀버린 자유

만성통증을 안고 산다는 것은 신체적 제한을 가져오고 이것은 심리적 위축과 함께 실제적으로 더 큰 범위의 신체적 제한을 가져옴을 의미한다. 모처럼 가족들이나 친구들과 나들이를 가고 싶어도 그것은 마음일 뿐 몸이 따라주지 않기 때문에 뭔가를 하고자 하는 마음은 점점 움츠러들게 된다. 또한 가야 할 곳이 있어도 예전에 얼마 안 된다고 생각했던 거리가 지금은 심리도 넘게 느껴지는 거리가 되기 때문에 갈 엄두가 나지 않는 것이다. 이처럼 마음대로 활동할 수 있는 참여자의 자유는 통증이라는 감옥에 갇혀버리고 마는 것이다.

이거 뭐 치료받으러 땡기는 거 빼놓고는 주로 집에만 있다 아입니까. 우리 지금 한 오십됐는데 친구들과 좀 만나고 집안에 대소사 있다아입니까. 어디를 땡겨오면은 고마

그날 저녁부터 안좋은기라요. 거기 있어도 편토(편하지) 않고... 그라이 뉘를 할 수가 있나 어디를 갈 수가 있나 엄두가 안난다꼬요. 참... 이거 죽을 때까지 이라든 기가 차지요(참여자 9).

다른 사람과 점점 멀어져감: 관계성

참여자들은 통증이 장기화되면서 일상생활에서조차 어려움을 겪고 있는 상태에서는 예전에 자주 만나던 친구나 친지, 이웃사람들을 만나는 것이 부담스럽게 느껴진다. 일일이 자신의 상태를 설명하는 것도 힘들고 남들은 자신의 이 보이지 않는 고통을 도저히 이해할 수 없을 것이라고 생각하는 것이다. 또한 가족이나 가까운 주위사람들이 자신의 만성적 상태에 대해 부정적인 반응을 나타낼 수도 있다고 생각하여 자신의 상태를 일부러 감추기도 한다. 그러나 치료과정에서 참여자가 꾸준히 만나는 사람은 의사인데 통증치료에 대한 이들의 접근 방식은 참여자에게 신뢰감을 주기도하고 불신의 벽을 쌓기도 한다. 한편 참여자의 통증치료에 누구보다 관심과 도움을 준 사람은 함께 사는 가족이다. 통증이 장기화되면서 때로 가족의 관심이 멀어져가고 소홀히 대하는 것에 섭섭하기도 하지만 그래도 가까워서 힘든 자신의 상황에 도움을 주는 사람은 바로 가족임을 새삼 느끼며 고마움을 느낀다. 이러한 가족의 지지나 신뢰를 주는 의료진, 그리고 자신의 치료의지는 통증을 갖고 살아갈 수 있는 방법을 스스로 배우게 한다.

• 움츠러드는 대인관계

참여자들은 만성통증 때문에 다른 사람들과 만나는 것을 부담스럽게 느낀다. 몸은 늘 아픈 상태로 편치 않기 때문에 참여자들은 새로운 사람은 물론 가까운 이웃과도 만나기를 꺼리게 된다. 이들에게 자신의 상태를 드러내고 싶지도 않으며, 드러나지 않는 자신의 통증에 대해 일일이 설명하며 이해를 구하는 것도 힘들다고 생각하는 것이다. 또한 참여자들은 주위에 가족이나 가까운 이웃이 있어도 이들과는 다른 삶을 살고 있다고 생각하기 때문에 늘 혼자라고 느낀다. 이렇듯 참여자들은 다른 사람으로부터 자신의 세계 안으로 점점 움츠러드는 것이다.

인자 별로 활동 안하고, 가만히 들어앉아 있으니까 대개 친한 사람 지나가도 얼굴돌리고 말하기도 싫어요. 왜 이렇느냐, 어떻느냐, 저렇느냐 해사면 답하기도 싫을 정도로...(참여자 8).

• 감추게 되는 통증

참여자들은 시간이 지나도 완화되지 않는 통증으로 인해 겪게 되는 고통은 이루 말할 수가 없지만 가족이나 친지, 이

웃에게는 가능한 자신의 통증에 대해 잘 토로하지 않는다. 남들에게 심지어 가족에게도 참여자 자신이 ‘늘 아프다고 하는 사람’으로 비쳐져 상대방이 부정적인 시각으로 보거나 부정적인 반응을 나타낼까 우려하여 아프다고 말하는 것을 가능한 자제하게 되는 것이다. 특히 가족에게는 자신이 짐이 될까봐 통증에 대한 표현을 축소하기도 한다.

말하고 같이 사는데 아침에 직장 나가뿌리고... 덜 아플 때는 괜찮은데 한 번씩 아파오면 제대로 찾아먹을 수도 없고 대소변보기도 힘들어. 앉았다 일어서기가 힘들어서... 성당에 자원봉사자가 우째 알고 와서 몇 번 도와주기는 했는데 자식도 힘든데 남한테 우째 계속 바달라카겠어. 고마 댜다카고 딸한테도 괜찮다카고... 듣기 좋은 꽃노래도 한두 번이라 카는데(참여자 2).

• 의료진에 대한 신뢰와 불신

가족이외 다른 사람과의 접촉은 주로 의사와의 진료에서나 민간요법 또는 대체요법을 추구하면서 일어나는데 이 경우 대개 신뢰감과 불신감을 함께 갖고 접근한다. 왜냐하면 대부분 치료효과가 오래 지속되지 못한 부정적 경험을 가지고 있는 가운데 혹시나 이번에는 차도가 있을까 하는 기대감이 함께 작용하기 때문이다. 또한 참여자들의 태도는 의료진의 태도와 행동에 영향을 많이 받게 되는데, 의료진에 대한 신뢰감 형성은 치료효과의 신속성보다는 환자의 말에 귀 기울여 주고 친절하고 자상하게 그리고 일관성 있게 대해줄 때 잘 이루어진다. 의사가 자신의 말을 무시하거나 믿지 않을 때 참여자는 점점 마음의 담을 쌓게 되고 결국 더 이상 방문하지 않게 되는 것이다. 또는 치료과정에서도 환자의 질문에 ‘녹음된 뼈꾸기소리’와 같이 한결같은 상투적인 반응만을 보일 때 의사는 적극적인 원인추구나 해결을 위한 시도가 부족하다고 느끼게 되고 의료진에 대해 더 이상 신뢰를 하지 않게 된다. 현재 한 병원에서 꾸준히 치료를 받고 있는 참여자의 경우에도 의료인들은 항상 바빠 보이기 때문에 물어보고 싶은 것이 있어도 충분한 얘기를 하지 못하고 돌아오게 된다고 한다. 아프다고 주사 한대 맞고 약 받아오는 게 전부가 아님을 참여자들은 절실히 느끼게 된다. 어떤 참여자들은 의료진에게는 수술이나 약물치료 외에 더 이상 기대할 것이 없다고 생각하고 이제는 자기 스스로 조금씩 더 나아질 것이라는 긍정적인 생각과 꾸준한 자가 관리로 나름대로의 기대치를 만들어 나가는 것이 필요하다고 생각한다.

뭐 좀 물어볼라케도 의사도 간호사도 너무 바쁘고 기다리는 사람이 많아서 그 앞에 가면 저절로 아무 말도 못하고 그냥 올 때가 많은기라. 조금 더 물어볼라 카마 벌써 얼굴색이 다르다카이(참여자 7).

oo병원 원장이 내보고 엄살이 많다고 내가 허리하고 다

리가 아파갔고 옷을 빨리 못 내리니까 고마 이리 엄살이 많은 사람은 골이 아프다카며 이라더라꼬. 내가 허리가 너무 아프서 그렇다케도 믿지를 앓는기라(참여자 2).

● 그래도 고마운 가족

참여자들은 만성적인 통증을 겪고 있는 자신의 상태에 대해 편안하고 자유롭게 말할 수 있는 사람이 없다고 말한다. 수년에 걸쳐 통증과 싸워오는 동안 가족들의 관심과 도움은 줄어들고 ‘긴 병에 효자 없다’는 말을 실감한다. 가족들을 위해 애쓴 결과로 이러한 병이 왔다고 생각하는 경우에는 섭섭함을 넘어 원망과 회한으로 이어졌다. 그러나 지금까지 가족의 도움이 컸던 것이 사실이고 지금도 상당부분 도움을 받고 있으며 때때로 느끼는 섭섭함이나 서운함 이면에는 가족에게 고마움과 의지하는 마음이 깔려있어 이를 통해 다시 힘을 얻게 된다. 돌봐 줄 가족이 없는 경우 참여자는 작은 일도 다른 사람에게 부탁해야 하므로 이것이 무척 고통스러운 일임을 토로한다.

본인 마음가짐이 중요하고 또 가족도 중요하다 이거지. 만약에 가족들이 짜증내고 그래 봐요. 정말 죽고 싶어지지. 그래도 고매 뿐이고 아(자녀) 들 보고 살게 되고.. 가들이 하마 내 아플 때부터 병원 델꼬 다니고 좋다가는 데는 다 가보라고 돈도 마이 댔지. 저저도 할만큼 했지(참여자 5).

● 통증과 더불어 사는 법 배우기

만성통증환자들은 가족들의 지지나 의사에 대한 신뢰감과 함께 자신의 치료 의지를 바탕으로 꾸준히 통증관리를 해나가고자 한다. 통증기간이 비교적 오래된 남자참여자들일수록 자신의 몸에 맞는 운동을 꾸준히 하면 통증이나 몸의 기능이 점차 좋아질 것이라는 믿음을 가지고 적극적으로 실천한다. 자신의 오랜 통증경험을 잘 분석해서 자신에게 맞는 자가 관리방법으로 활용하기도 하는 것이다. 이에 비해 여성참여자들은 평소 자가 관리보다 의사의 치료에 더 의존하고자 하며 일상생활유지에 중점을 두는 측면이 있었다. 병원치료는 초기에 여기저기 다녔던 경험을 토대로 이제는 자신을 가장 잘 안다고 생각하는 의사에게 지속적으로 치료를 받아야 한다고 생각한다. 대부분의 참여자들은 통증이 지속되는 동안은 밥맛도 없고 의욕도 떨어지지만 그래도 조금씩 나아질 것을 기대하고 투약으로 인한 위장의 부작용을 막고자 시간 맞춰 식사를 챙겨먹고 곰국 등으로 몸을 보양하기도 한다. 가까이에서 돌보는 가족이 있는 참여자의 경우에는 배우자나 자녀들에게 더 이상 폐를 끼치지 않아야겠다는 마음으로 보다 적극적으로 통증관리를 해 나간다. 돌보아 줄 가족이 없는 경우 참여자들은 누군가 옆에서 손만 잡아주어도 큰 힘이 될 것 같다

는 기대감을 가지기도 하지만 한편으로 통증관리에서 가장 중요한 것은 자신의 의지임을 또한 인식하고 있다.

노년기에 있는 참여자들은 자신의 나이를 의식하면서 치료에 있어 큰 욕심은 내지 않는다고 말한다. 사는 날 까지 제 몸에 무리가 가지 않도록 조심하면서 약을 병행하여 복용해 나가는 길 밖에 없다고 생각하는 것이다.

아픈 거 그거를 뭐 하루 이틀, 한달 두달에 어쩔 수는 없는거고 계속 이래 있는데 인자는 아프면 마 아파라. 나는 내대로 산다 이런 생각을 하고 맨날 의기소침해갔고 자꾸 아프다고 꼼짝않고 있으면 점점 아무 것도 하기 싫고 약발도 안 받는다. 나는 운동 그거는 꾸준히 해주고 찜질하고.. 그래 내 몸에 맞아서 살라꼬...(참여자 5).

밥이 먹고 싶지 않아도 먹을 시간에 맞아서 때는 안놓치고 내가 먹어야지 하고 말이지. 계속 아프니깐 이래 살아야 될 바에는 죽는 게 낫지 살아야 뭐하겠노 싶다가도 애들 봐서 살아야지. 이래가 내 자신을 자꾸 이렇게 말아야 하지(참여자 8).

인자 마 좋은 세월 기대하기는 틀린거고 대게(너무) 쑤시지만 않으면은 못 참그로만 안아프면 웬만한 거는 내 감당하겠다 싶어. 이래 살아야지 별 수가 있나(참여자 2).

해석학적 현상학적 글쓰기 및 논의

본 연구에서 만성통증을 가진 참여자들은 통증이라는 필터를 통해 자신과 세상을 경험하고 지각하고 있었다. 참여자들의 만성통증과 관련된 체험적 삶의 기본적인 의미차원들은 신체성, 시간성, 공간성 및 관계성의 측면에서 살펴볼 수 있다.

참여자들은 통증이 그들 존재의 주된 초점이 되어 평소 늘 자신의 통증 있는 몸을 의식하게 되며 수시로 찾아오는 심한 통증 때문에 참여자는 지치고 힘들게 되어 보다 생산적인 생각이나 활동은 하기 어렵게 된다. 치료를 위해 백방으로 노력을 해보았지만 통증은 좀처럼 사그러들지 않는다. 참여자의 몸은 더 이상 무엇을 할 수 있는 몸이 아니라 일상생활동작까지 고통스럽게 하는 장애물이 되지만 누구에게도 드러나지 않고 보여줄 수 없는 장애로 참여자 자신만이 느끼고 감당할 수밖에 없는 것이다. 참여자들은 자신의 통증의 원인을 탐색하면서 지나온 자신의 힘겨운 삶을 돌아보게 된다. 견디기 힘든 통증이 시작될 때마다 참여자들은 아픈 통증부위를 잘라내버리고 싶은 충동을 느낄 만큼 통증의 순간은 길고도 무거운 시간이 된다. 여러 곳을 찾아다니며 치료를 받는 과정에서 약간의 통증완화나 또다시 재발되는 통증에 참여자는 일회일비하게 된다. 참여자들은 통증이라는 감옥 안에서 매우 협소하고 제한적인 물리적, 심리적 공간을 경험할 수밖에 없다. 또한 주위사람들로부터 자신의 세계 안으로 점점 움츠러들게

되며 통증도 더 이상 자신의 밖으로 소리를 내지 않게 된다. 의료진의 말과 태도에 따라 치료에 대한 참여자의 마음은 달라지기도 하는데 치료과정동안 의료진이상으로 가족이 중요한 위치에 있음을 새삼 느끼게 된다. 이러한 지지체계가 있다하더라도 결국 만성통증의 관리는 참여자 자신의 몫으로 남게 되고 참여자들은 통증과 더불어 살아가는 법을 배우게 되는 것이다.

이상과 같은 해석학적 현상학적 글쓰기를 통해 몇 가지 논의를 제시하고자 한다.

본 연구의 참여자들의 경험을 통해 볼 때 만성통증은 삶을 소모하고 통제하는 성질을 가지고 있는 것으로 나타났다. 참여자는 오랜 통증기간에도 불구하고 적응되어 통증을 잘 관리하기보다 여전히 몸과 마음이 압도되는 경험을 하는 것으로 나타났다. 만성통증의 종류에 있어 차이는 있으나 류마티스 관절염환자(Hur, 1997)의 경우 수년의 투병기간 동안 질병을 수용하려는 노력이 있지만 심한 통증과 움직임 제한 등으로 삶의 의욕상실, 죽음의 생각, 우울 등 부정적 정서를 경험하고 있는 것으로 나타나 본 연구결과와 유사하였다. 골관절염 여성노인의 만성통증경험에 대해 연구한 Shin 등(2001)의 연구에서도 삶의 가치감 상실, 무력감, 비판, 소외감, 기쁨상실 등의 부정적 심리변화를 보고하여 본 연구와 유사하였다. 이처럼 만성통증 경험은 그 사람을 유익하게 또는 강화시키는 긍정적인 변화의 측면을 드러내기보다, 통증이 장기화되면서 통증에 의해 심신이 통제되면서 나타나는 부정적인 경험을 주로 나타낸다고 볼 수 있다. 한편 Thorne와 Paterson (1998)은 15명의 만성질환자에 대한 경험연구를 통해 이전 연구들의 주제가 '상실감, 부담감' 등의 경험에 초점이 맞춰진데 비해 1990년대 중반부터 '정상성, 용기, 자기초월' 등의 긍정적 이미지로 변화하였다고 보고하여 본 연구결과와 차이를 주는 요인에 대한 심층적 분석이 필요하다고 본다.

통증이 장기화될수록 참여자들의 대인관계는 점점 움츠러들지만 이 가운데서도 참여자들이 꾸준히 만나는 사람은 의료진이다. 본 연구에서 특히 의사들의 환자에 대한 접근방식은 환자들에게 신뢰와 불신, 희망과 절망을 동시에 부여할 수 있는 것으로 나타났다. 여기서 주목할 점은 치료자에 대한 신뢰와 이로 인해 환자가 갖게 되는 희망감은 단지 치료의 효과만으로 결정되는 것은 아니라는 점이다. 만성통증 환자들은 자신들의 말을 잘 들어주고 믿어주며, 따뜻하고 친절한 말과 태도를 경험하게 될 때 꾸준히 치료를 받을 마음을 가지게 되며 조금씩 좋아질 것 같은 희망을 가지는 것이다. 이와 함께 조금이라도 치료효과를 경험하면 자신과 '연대(인연)'가 맞는 사람을 만났다고 생각하는 것이다. 여러 종류의 만성통증 환자를 대상으로 질적 연구를 시행한 Thomas(2000)는 환자들

이 자신의 통증과 통증이 일상생활에 미치는 영향을 말하고자 하였으나 의사들은 제대로 듣지 않은 것으로 나타났으며, 의료인들이 자신들을 도울 수 있다는 것에 회의적인 것으로 나타났다고 보고하였다. 또한 평균 통증기간이 29개월이며 삶의 질이 유의하게 떨어진 미국 여성 환자들의 경우 통증센터에 다니는 것을 효과적으로 보지 않는 것으로 나타났다(Carpenter, Sloan, & Andrykowski, 1999). 실제로 EEG, EKG, EMG 등으로 환자의 만성통증 정도와 양상을 알아낼 수는 없다. 통증은 환자가 말함으로써만이 그 정도와 양상을 알 수 있고 환자의 통증과 관련된 경험을 이해할 수 있는 것이다. 흔히 의사들이 듣는다는 것은 진단적, 치료적 결정을 내리기 위해 듣는 것이지만 환자의 생활세계맥락에서 듣는 것이 아님을 주변상황에서 어렵지 않게 볼 수 있다.

만성통증의 관리에 있어 의료인의 한 사람으로서 간호사가 예외가 될 수 없다. 본 연구에서는 간호사가 긍정적이든 부정적이든 환자의 통증관련경험에서 거의 언급되지 않았다는 점은 통증환자를 위한 간호 실무에서 주목해야 할 점이라고 본다. 환자의 통증경험에서 간호사는 어떻게 긍정적으로 참여할 수 있을 것인가? 효율적인 간호중재를 위해 먼저 환자의 경험세계를 이해해야 하는데 이를 위해서는 환자의 말을 관심있게 경청하고 주의 깊게 관찰하는 것이 어떠한 간호중재보다 중요하다는 점이 본 연구결과를 통해 절실히 드러나는 점이다. McCaffery(1981)는 통증에 대하여 "통증은 경험하는 사람이 말하는 모든 것이며, 통증은 경험자가 말할 때 언제든지 존재한다"고 하여 통증은 주관적이고 통증을 경험한 개인만이 통증을 가장 정확하게 설명할 수 있는 전문가임을 제시한 바 있다.

만성통증환자들은 때때로 가족의 관심과 도움이 예전 같지 않음을 느끼면서 서운함을 토로하기도 하지만 여전히 가족에게 고마움과 의지하는 마음이 깔려있는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 Hur(1997)의 연구에서 류마티스 관절염환자의 경우에도 가족에 대한 서운함과 고마움, 미안함이 공존하는 것으로 나타났으며 Shin 등(2001)의 연구에서 만성통증을 가진 여성노인이 가족에 대해 양면적인 생각을 가지는 것으로 나타나 본 연구결과와 유사하였다. 이에 비해 Thomas(2000)의 연구에서는 만성통증환자들이 가족의 이해부족에 대해 토로한 것 외에 가족의 지지에 대해 거의 언급하지 않은 것으로 나타나 본 연구결과와 차이를 보였다. 이는 가족문화에 대한 우리나라와 서구의 문화적 차이에 기인하는 것으로 생각된다. 본 연구 참여자 중 돌봐 줄 가족이 없는 경우 작은 일도 다른 사람에게 부탁해야 하는 어려움을 토로한 바 있는데 이처럼 가까이에서 가족이 있다는 것은 만성통증환자에게 중요한 지지체계가 됨을 알 수 있다. 그러나 가족에 대한 환자의 심리적 정서와 부담에 대해 가족과 의료인의 이해가 필요하며

또한 가족들의 측면에서도 어떠한 어려움이 있는지를 연구하여 가족에 대한 이해와 지지도 간과해서는 안된다고 본다.

만성통증환자에게 있어 통증관리의 주체는 궁극적으로 환자 자신이라고 할 수 있다. 참여자들은 자신의 오랜 통증경험과 치료경험에 비추어 통증과 더불어 살아가는 법을 배우는 것으로 나타났다. 이러한 모습은 통증기간이 비교적 오래된 참여자일수록 나뉠대로의 합리성과 논리성을 가지고 임하는 것을 볼 수 있었다. 류마티스 관절염으로 만성통증을 가진 환자들은 통증조절을 위해 일상생활을 재배치하고 치료생활에도 균형을 도모하며 사회적 관계를 단순화하는 등의 모습을 보이며(Eun, 1995), 현재수준을 잘 유지하고자 자신의 병이나 활동을 조절하는(Hur, 1997) 것으로 나타나 본 연구결과와 일치하였다. 일상생활활동을 최대한 유지하면서 환자 스스로 통증을 잘 관리하기 위해서는 의료인과 가족을 포함한 공동의 지지체계 뿐 아니라 환자개인의 힘과 능력을 인식시키고 강화시킬 수 있는 간호중재가 필요하다고 본다. 류마티스 관절염을 가진 만성통증환자의 경우 환자자조모임이 있어 다른 환자나 관련의료인으로부터 지지를 받은 것은 물론 자가 관리 능력을 높일 수 있는 프로그램이 활성화되어있는데 비해 다른 종류의 만성통증환자들을 위한 모임이나 프로그램개발에 대한 연구는 아직 미진한 상태이므로 향후 이에 대한 연구가 활발히 이루어져야 할 필요가 있다고 본다.

결론 및 제언

본 연구는 만성통증 환자의 통증과 관련된 경험의 의미와 본질이 무엇인지 이해하고자 시도되었다. 본 연구는 van Manen(1997)의 해석학적 현상학적 연구방법을 적용하여 체험의 본질을 향한 집중, 실존적 조사, 해석학적 현상학적 반성 및 글쓰기를 하였다.

본 연구의 참여자는 만 20세 이상의 남녀환자이며 6개월 이상 지속되는 통증을 가지고 있으며 의사소통이 가능하고 본 연구에 참여하기로 동의한 환자로 총 9명이었다. 참여자의 만성통증 종류로는 요·하지통이며, 자료수집기간은 2004년 9월부터 12월까지 약 3개월간이었고 지속적이고 심층적인 면담과 관찰을 통해 만성통증과 관련된 체험의 의미를 밝히고자 하였다.

참여자의 통증과 관련된 경험의 본질적 주제는 체험적 삶의 보다 기본적인 의미차원들을 나타내는 데 도움을 주는 네 개의 실존체 즉 신체성, 관계성, 시간성, 공간성에 따라 도출되었다. 즉 ‘길들여지지 않고 사그러들지 않는 고통’, ‘장애물로서의 몸’, ‘끝날 것 같지 않은 고통스런 시간의 연속’, ‘좁아지는 행동반경’, ‘다른 사람과 점점 멀어짐’ 등 5가지로 나타났다.

본 연구결과에서 참여자들은 오랫동안 지속되어온 통증에도 불구하고 통증에 적응되지 않고 있으며 평소 불편한 통증 외에도 수시로 찾아오는 심한 통증 때문에 늘 몸을 의식하게 되는 것으로 나타났다. 이러한 장애물로서의 몸은 참여자들로부터 하여금 왜곡된 시간과 제한된 공간을 체험하게 하였다. 또한 만성통증환자들은 의료진이나 가족이 자신의 통증을 믿어주지 않고 불평자로 인식해버리는 데서 오는 심리적 통증이 신체적 통증 못지않게 큰 고통임을 토로하였다. 간호대상자가 느끼는 안위감(comfort)은 생물심리사회적인 측면을 포함하고 있고 궁극적인 건강상태라고 할 수 있으므로 만성통증환자의 안위감 증진을 위한 효율적인 간호중재의 모색이 필요하다고 본다. 나아가 만성통증환자에게는 의료인과 가족을 포함한 공동의 지지체계 구축과 함께 환자개인의 힘과 능력을 인식시키고 강화시킬 수 있는 간호중재도 필요하다고 본다. 특히 간호사는 지금까지 만성통증 환자의 경험에 긍정적인 지지자로 언급되지 못했음을 인식하고 그들의 경험세계에 대한 감정이입적 이해와 지지적 간호를 통해 대상자와 그들의 가족들에게 실제적 도움이 될 수 있어야 한다고 본다.

본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 만성통증환자의 관점에서 체험된 신체, 시간, 공간 및 관계를 고려한 간호중재개발이 이루어질 필요가 있다.

둘째, 만성통증 환자의 생활세계 경험에 대한 포괄적인 이해를 위해 다양한 문화적 배경과 성별, 여러 연령층을 대상으로 하는 연구가 필요하다고 본다.

References

- Astin, M., Lawton, D., & Hirst, M. (1996). The prevalence of pain in a disabled population. *Soc Sci Med*, 42(11), 1457-1464.
- Carpenter, J. S., Sloan, P., & Andrykowski, M. (1999). Anticipating barriers in pain-management research. *Image J Nurs Sch* 31, 158.
- Dong-A New Korean Dictionary. (1996). Seoul: Dong-A Publishing & Printing.
- Eun, Y. (1995). Chronic pain control in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheuma Health*, 2(1), 17-40.
- Hur, H. K. (1997). An experiences of patients with chronic pain: women with rheumatoid arthritis. *J Korean Acad Nurs*, 27(1), 13-25.
- Kim, J. H. (1984). For the neuralgia. In *Literature of the world* 32. Seoul : Minyinsa.
- Kwon, C. W. (2001). Winter cactus. In *Creation and Criticism* 114. Seoul : Changbisa.
- Kwon, J. Y. (1973). *Picture dictionary: Chinese character*. Seoul: Sujiseolim.
- Lee, C. H. (1994). The windward side. In *Creation and Criticism*, 83. Seoul : Changbisa.

- Lincoln, Y. S. & Giba, E. G. (1985). *Effective evaluation*. 4th ed. San Francisco: Jossey-Bass Publication.
- Ma, J. G. (2004). Osteoporosis. In *Literature & Society*, 66. Seoul : Moonjisa.
- McCaffery, M. (1981). *Nursing management of the patient with pain* (2nd ed.). Philadelphia: J. B. Lippincott.
- National Institute of Health Technology Assessment Conference Statement. (1995). *Intergration of behavioral and relaxation approaches into the treatment of chronic pain and insomnia*. Bethesda, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- Park, K. S. (1990). Mother's arthritis. In *Contemporary Literature*, 429. Seoul : Sungmoongak.
- Park, K. S. (1991). Summer of my son. In *Creation and Criticism*, 72. Seoul : Changbisa.
- Park, W. S. (1987). An episode of the sunset. In *Creation and Criticism*, 58. Seoul : Changbisa.
- Shin, J. S., An, H. G., Kim, H. M., Yoo, Y. J., Kim, K. H., Chong, I. K., Lee, Y. M. (2001). Pain of elderly women with osteoarthritis. *J Korean Acad Nurs*, 31(2), 180-193.
- The Korean Pain Society. (2000). *Pain medicine*. Seoul : Gunja Publishing Company.
- Thomas, S. P. (2000). A phenomenological study of pain. *West J Nurs Res*, 22(6), 683-705.
- Thorne, S., & Paterson, B. (1998). Shifting images of chronic illness. *Image J Nurs Sch* 30. 173-178.
- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience* (Rev. ed.). Cobourg Ontario: The Althouse Press.
- Yang, J. H. (2004). A study of pain, depression, and self-efficacy according to the classifications of pain among chronic pain patients. *J Korean Acad Adult Nurs*, 16(2), 87-95.
- Yu, H. (1991). Grandmother. In *Creation and Criticism*, 94. Seoul : Changbisa.

The Experience of Life Experiences among Patients with Chronic Low Back and Extremity Pain

Yang, Jin-Hyang¹⁾

1) Department of Nursing, College of Nursing, Inje University

Purpose: The purpose of this study was to understand the meaning and nature of pain experienced among patients with chronic pain. The present study adopted a hermeneutic phenomenological method which was developed by van Manen. **Method:** The participants for this study were 4 men and 5 women, who were over the age of 20 with chronic pain more than 6 months. Data was collected by using in-depth interviews and observations from September, 2004 to December, 2004. The contents of the interviews were tape-recorded with the consent of the subject. **Result:** The essential themes that fit into the context of the 4 existential grounds of body, time, space and other people were 'untamed and unremitting pain', 'the body as an obstacle', 'continuity of suffering time as if the moment would never end', 'a narrow radial range of action' and 'separating from other people'. **Conclusion:** Patients with chronic pain experienced and perceived the world through the filter of their pain. It is necessary for nurses to understand the experiences of chronic pain patients and to provide more empathic, supportive care. Further research is needed on nursing interventions that could help chronic patients cope with and find the meaning in their suffering.

Key words : Chronic pain, Qualitative research

• Address reprint requests to : Yang, Jin-Hyang

Department of Nursing, College of Nursing, Inje University
633-165, Kaegum-dong, Pusanjin-gu, Pusan 614-735, Korea
Tel: +82-51-890-6839 Fax: +82-51-896-9840 E-mail: jhyang@inje.ac.kr