대한간호학회지 제36권 제5호, 2006년 8월
J Korean Acad Nurs Vol.36 No.5, 710-720, August, 2006

파킨슨병 환자의 적극적 삶의 추구과정*

박 영 례[1)]

서 론

연구의 필요성

20세기 이후 인류가 이룩한 가장 큰 변화는 의학의 발달로 인한 평균 수명의 연장과 노인 인구의 증가이다. 인구의 고령화는 전 세계적인 추세로 우리나라는 2000년에 65세 이상의 인구 비율이 전체 인구의 7.2%로 고령화 사회에 진입하였다. 2019년에는 14.4%, 2026년에는 20.2%로 초고령 사회에 접어들 것으로 내다보고 있다(KNSO, 2001). 그러나 수명 연장이 곧 건강을 보장하지는 않았으며, 오히려 의학의 놀라운 진보에도 불구하고 아직도 의료 기술로 정복되지 않아 평생 동안 질병과 더불어 살아야만 하는 만성질환은 계속 증가하고 있다.

이러한 만성 질환 중 삶을 황폐화시키는 가장 대표적인 질병이 바로 파킨슨병이다. 파킨슨병(Parkinson's disease)은 운동 및 인지 장애를 일으키는 신경계 퇴행성 질환의 한 종류로 발생 연령은 주로 50대부터이며, 최고 발생률은 60대이다(Beyon, 2000). 이 질환은 발병률이 매우 높아서 북미의 경우 65세 이상 인구에서 1%가 이환되어 있고 매년 6만여 명이 새로 진단되고 있는 추세이다(Follett, 2000). 국내에서는 아직 정확한 통계는 없으나 약 30만~40만 명의 환자가 있을 것으로 추정되며(Lim, Park, & Kim, 1997), 인구의 고령화로 그 발병률 및 유병률은 계속 증가할 것으로 보인다.

파킨슨병 환자들은 지적 능력은 대부분 정상이지만, 질병이 진행될수록 손과 발의 떨림이 심해지고, 온몸이 경직되고 행동이 느려져 일상생활을 유지하는 데 많은 어려움을 겪으며, 보행 장애와 자세 불안으로 자주 넘어져서 혼자서는 외출이 불가능해져 자신의 기본적인 요구조차 가족이나 다른 사람의 도움을 받아 해결해야 한다(Smith, 2002). 그 외에도 목소리가 작아지고 글씨를 쓰면 알아볼 수 없을 정도로 점점 작아져 타인과의 의사소통이 어려워지므로 대인관계에 심각한 장애를 유발할 뿐만 아니라 이러한 신체적 증상은 환자들로 하여금 불안, 우울과 같은 정신적 고통을 안겨준다(Martinez-Martin & Payo, 1998; Habermann, 1999). 또한 다른 만성질환과는 달리 증상이 처음 발생한 시점부터 병원을 찾기까지 상당한 기간이 소요되며 관절염, 오십견, 척추질환, 뇌졸중 등 다른 질환으로 오인되어 전문적인 치료를 제대로 받지 못하기도 한다. 뿐만 아니라 현재까지는 특별한 치료법이 없어서 일단 증상이 발생되면 환자들은 사망할 때까지 수년 혹은 수십 년에 걸쳐 증상의 악화를 경험하면서 평생 동안 신체적, 정신적, 사회적 문제를 안고 살아간다. 그러므로 일생 동안 여러 가지 고통을 짊어지고 살아가야하는 파킨슨병 환자 간호를 위한 노력이 다양하게 이루어져야 한다.

국외의 경우는 일찍부터 파킨슨병 환자에 대한 다양한 연구들이 진행되어 왔으나 질병 자체에 중점을 둔 양적 연구와 사례 연구가 대부분이었으며, 최근에 파킨슨병 환자의 질병경험과 삶의 질에 관련된 질적 연구(Habermann, 1999; Sunvisson & Ekman, 2001; Ahlgren, Lannerheim, & Dehlin, 2002; Whitney, 2004; Fleming, Tolson, & Schartau, 2004)가 몇 편 이루어졌으나 그들의 삶과 질병에 대한 총체적인 경험을 이

주요어 : 노인, 파킨슨병
* 본 연구는 2005년 2월 중앙대학교 박사학위 논문의 일부임
1) 목포가톨릭대학교 전임강사
투고일: 2006년 3월 6일 심사완료일: 2006년 6월 19일

해하기에는 부족한 형편이다.

국내 간호 연구로는 파킨슨병 환자의 간호사례(Yu, 1991)와 파킨슨 질환자에서의 사회적 지지와 일상생활동작 의존도가 우울에 미치는 영향(Lim et al., 1997), 파킨슨병 환자의 낙상에 영향을 미치는 요인(Sohng, Moon, & Lee, 2004) 등의 연구를 찾아볼 수 있으나 파킨슨병 환자들에게 실질적인 간호를 제공하기 위해서는 보다 근본적인 문제를 먼저 이해할 필요가 있다.

파킨슨병 환자들의 삶을 이해하고 이들의 안녕과 안위를 증진시키는 것은 매우 중요하다. 이들에게 좀더 효율적인 간호를 제공하기 위해서는 질병경험에 대한 이해가 선행되어야 한다. 그럼에도 불구하고, 이들에 대한 경험적 이해가 절대적으로 부족하다. 개인의 질병경험은 사회, 가족, 개인에 따라 매우 다양하게 나타나는데 이는 그들이 속해 있는 집단의 사회, 문화, 환경적 맥락에 기인한다. 따라서 사회문화적 맥락 내에서 파킨슨병 환자의 삶을 보다 근원적이고 총체적으로 이해하기 위해서는 일상생활기술적 접근이 필요하다. 이러한 접근은 연구자가 전문적인 거리를 유지하면서 집단 구성원과 함께 사건을 경험할 수 있게 해준다. 일상생활기술적 연구자와 참여자와의 밀접한 개인적 접촉은 사람들이 살고 일하는 곳에서 일어난다. 거시적 수준과 미시적 수준의 상호작용 아래 상황적 맥락 안에서 파킨슨병 환자의 삶을 재조명하고, 심층적인 사례 탐구를 통하여 질병과 관련된 삶의 핵심과 의미, 더 나아가 영향요인을 포괄적으로 이해하고자 한다.

이에 본 연구는 파킨슨병 환자 자신의 언어를 통해 표현된 그들의 삶과 질병경험을 총체적으로 이해하고자 시도되었다. 이러한 이해를 바탕으로 실질적인 간호 지식체의 구축과 파킨슨병 환자의 이론적, 실무적 간호를 위한 기초 토대를 마련할 수 있을 것이다.

연구 목적

본 연구의 목적은 우리나라의 파킨슨병 환자가 질병과 더불어 어떻게 살아가고 있는 지를 이해하고자 함이다. 더 나아가 이러한 환자의 삶과 질병경험에 대한 이해를 토대로 파킨슨병 환자 간호의 이론적, 실천적 지식체의 기초를 마련하는데 기여하고자 한다. 본 연구에서 다루고자 하는 연구문제는 "파킨슨병 환자는 질병 상황 안에서 어떤 경험을 하고, 삶의 과정적 변화는 어떠한가?"이다.

연구 방법

연구 참여자

본 연구의 참여자는 파킨슨병으로 진단받고 치료 중인 환자로 서울시 소재 D 노인종합복지관을 이용하는 사람들이다. 이들은 한 참여자의 자발적인 활동으로 2003년 4월 첫모임을 가진 후 월 1-2회의 지속적인 만남을 통하여 서로의 질병경험 및 질병과 관련된 정보를 나누고 간단한 스트레칭을 하면서 친목을 도모하고 있다. 모임에는 환자뿐만 아니라 환자 가족도 함께 하였다. 연구자는 이들의 요구에 따라 모임에 참여한 후 라포가 형성되어 자연스럽게 접근하게 되었다.

연구의 참여 인원은 자료의 포화 상태에 도달하는 시점까지 진행하여 남자 4명, 여자 3명으로 총 7명이었다. 연구 참여자의 연령분포는 64세에서 80세이었다. 질병 유병기간은 5년에서 14년이었고, Hoehn-Yahr scale에 따른 질병의 심각성은 1단계에서 5단계까지 다양하였다.

자료수집

자료수집은 2003년 8월부터 2004년 10월까지 진행되었다. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려를 위하여 먼저 참여자들에게 연구 목적을 설명하고 동의를 얻은 후 면담과 참여관찰을 실시하였고, 연구자에게 본인의 경험을 이야기하는 동안 어떤 부담이나 피해가 없으며, 참여자가 원한다면 언제든지 연구 참여를 거부할 수 있다는 정보를 제공하였다. 면담 내용은 연구목적 이외에 다른 목적으로 사용되지 않을 것이며, 논문에 필요한 내용은 익명으로 처리되며, 참여자의 개인적인 신분이나 신상은 전혀 공개되지 않을 것을 약속하였다.

면담은 참여자의 동의 하에 휴대용 녹음기를 사용하였다. 면담은 '질병경험에 대하여 말씀해 주시겠습니까?'라는 개방형 질문으로 시작하여 참여자로부터 자발적인 설명을 유추해 내도록 하였다. 초기 면담을 통해 나타난 특성을 중심으로 반구조화된 면담 지침을 작성하여 점차 초점을 맞추어 진행되는 심층 면담이 이루어졌는데 심층면담 시 질문은 '파킨슨병이라는 것을 알고 난 후의 심정은 어떠하였습니까?', '질병으로 인하여 어떤 변화가 있었습니까?', '질병을 극복하고자 하는 계기는 무엇이었습니까?' 등이다. 면담 장소는 주로 복지관내 1층 끝에 위치한 상담실에서 진행되었고, 편안하고 아늑한 분위기를 조성하여 참여자들이 자신의 생각을 자유롭게 표현하고 최대한 주변 환경의 방해를 받지 않도록 조용한 환경에서 이루어졌다. 필요에 따라서는 전화 면담을 하기도 하고 연구자가 직접 참여자의 집에 방문하기도 하였다. 한 사람당 평균 면담 횟수는 3~4회이었고, 면담 시간은 1시간~1시간 30분이었다. 면담 내용은 그날그날 연구자가 직접 옮겨 적은 후 컴퓨터에 입력하였으며 바로 분석이 이루어졌다.

참여관찰은 주로 복지관의 환우 모임에서 이루어졌고, 연구자는 참여관찰을 하는 동안 관찰자 역할을 중요하게 생각하

면서 상황에 대해 객관성을 유지하려고 노력하였다. 모임은 참여자들에 의해 자율적으로 진행되었는데 처음에는 자신을 소개하고 본인이 경험했던 건강 문제와 관리 방법에 대해 이야기 하다가 서로 간의 신뢰감이 형성된 후에는 질병과 관련된 신체적인 문제뿐만 아니라 정서의 변화, 가족들과의 문제, 사회생활의 어려움 등을 표현하였다.

자료분석

자료 분석은 자료의 내용을 빠짐없이 읽는 방법(line by line reading)과 Agar(1980)의 사건(event), 주제(theme), 적용(adaptation) 등의 3단계에 따라 이루어졌으며, 분석은 자료수집과 동시에 이루어졌다.

첫 단계의 분석은 파킨슨병 환자들의 질병경험 과정 중의 사건과 의미를 파악하기 위해 그들의 언어로 표현된 녹음 자료의 필사본과 현장노트를 한 줄 한 줄 읽으면서 자료 속에 나타난 주요 사건을 표기하고 모든 사건에 걸쳐 공통적으로 발견되는 주제를 한쪽 난에 간단히 메모하였다. 두 번째 단계의 분석은 '연필과 가위(pencil & scissor)' 기법을 사용하여 자료 속에 나타난 사건들을 가위로 오려서 주제별로 재조직하고 상황적 의미를 메모하였다. 이 과정을 수차례 반복하면서 모든 사건에 걸쳐 공통적으로 나타나는 원칙 혹은 파킨슨병 환자의 질병경험에 대한 주요 패턴을 확인할 수 있었다. 세 번째 단계의 분석은 지금까지의 분석에서 얻은 파킨슨병 환자의 질병경험에 대한 주요 사건과 주제를 가지고 전반적인 분석의 틀을 마련하였다. 이러한 과정을 통하여 파킨슨병 환자는 이러한 파킨슨병 환자의 질병경험 사례 중 연구 주제를 가장 명확하게 드러내는 자료를 중심으로 Van Mannen (1988)의 사실주의적 이야기체로 기술하였다.

신뢰도와 타당도

본 연구의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위하여 Field와 Morse(1985)의 질적 연구 평가기준인 진실성(truth value)과 적용가능성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality)의 4가지 영역으로 검토하였다.

진실성을 위해 연구자는 참여자들과 많은 시간을 함께하면서 그들이 말하고 보여준 그대로의 생생한 자료를 수집하려고 노력하였고, 실제 연구 현장에서 수집된 자료는 참여자의 언어표현을 그대로 인용하여 그들의 관점으로 요약한 뒤 참여자에게 다시 설명하여 확인하였다. 적용가능성에 대해 본 연구에서는 도출된 연구 주제에서 공통된 맥락을 파악하게 되면 현실적 이야기체를 기술한 뒤 연구 참여자에게 보여주어 자신의 이야기 내용이 의미 있고 설득력이 있는지 검토하였다. 또한 연구자는 스스로가 도구가 되어 자료를 수집하고, 간호학과 교수와 일상생활 기술적 연구방법의 권위자, 국문학자, 간호사 등에게 본 연구결과를 검토함으로써 일관성을 유지하고자 하였다. 중립성을 위해 연구자는 연구 과정의 각 단계를 분명히 기술하고, 수행한 것에 대한 이유를 설명하였으며 질적 연구에서의 중립성은 진실성과 적용가능성, 일관성이 확립될 때 가능해지므로 본 연구에서도 위의 세 가지 기준을 충족함으로써 중립성을 확보하였다.

연구 결과: 파킨슨병 환자의 적극적 삶

파킨슨병 환자들은 몸의 변화를 인식하면서 처음에는 대수롭지 않게 생각하였으나 점점 불안감을 느꼈고, 증상이 악화될수록 위축감, 두려움, 양가감정의 사회심리적 갈등을 겪은 후 체념상태로 모든 것을 운명으로 받아들이고 상대적인 안도감과 잃어버린 것에 대한 아쉬움을 가지고 살아가는 병의 수용 과정을 경험하였다. 그러나 자의지와 사회적 지지의 영향으로 병의 수용 과정에서 벗어나 재도약함으로써 자기 삶의 주체화를 통한 적극적인 삶을 살아가고 있었다<Figure 1>.

병의 수용 과정

파킨슨병 환자는 변화 인식기, 혼돈기, 수용기의 병의 수용 과정을 경험하였다.

● 변화 인식기

변화 인식기에는 몸의 변화를 인식하면서 처음에는 대수롭지 않게 여기다가 시간이 지남에 따라 불안감을 경험하였다.

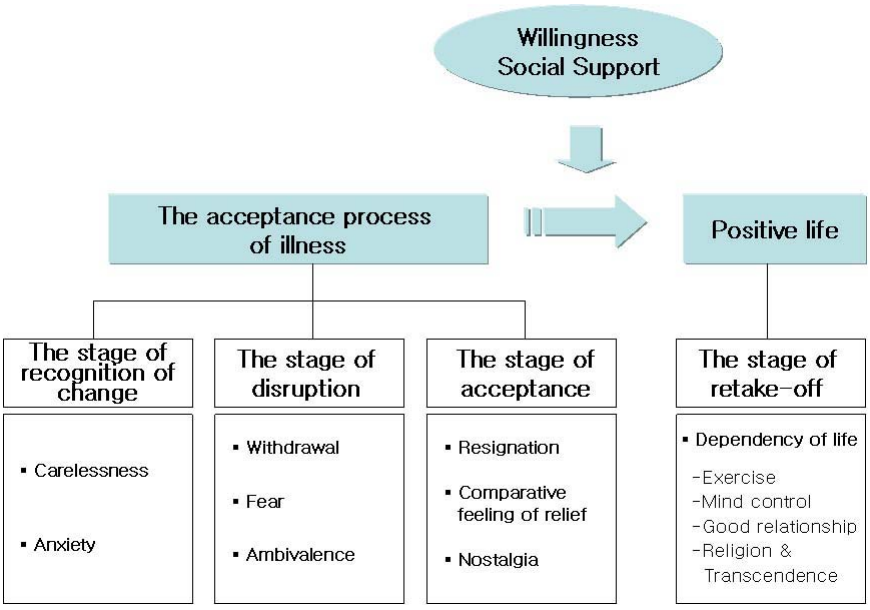
• 대수롭지 않게 여김

참여자들은 어느 날 갑자기 몸의 변화를 경험하지만 파킨슨병이라고는 전혀 생각하지 못하였다. 초기에 나타난 몸의 변화는 참여자들마다 다양하게 나타났다. 간혹 오랫동안 앉았다 일어날 때 가끔씩 몸을 가누지 못하고 쓰러지거나 한쪽 손이 떨리는 것을 느꼈으며 사람들과 이야기를 하면서 말이 느려지는 것을 경험하였으나 증상이 심하지도 않았고 특별한 병 때문이라기보다는 늙어서 그런 것으로 여겼다.

내가 이제 생각하면 옛날부터 앉아서... 바깥에서 앉아서 일하다가 쓰러지기도 했거든... 몸을 잘 가누지 못하고 쓰러지긴 했어도 그런 병이라는건 전혀 생각지도 않았지 전혀... 이상하게 왼쪽 팔이 떨리는거 같고 언어가 불순해지고.... 처음에는 신하지도 않고 그래서 병거 아니라고 생각을 했지. 늙으니까 하나둘씩 고장난다 그렇게만 생각했지.

• 불안감

참여자들은 척추이상이나 뇌졸중과 같은 질환으로 오진되거



<Figure 1> Process of seeking positive life of patients with Parkinson's disease

나 병명을 모른 채 오랜 시간을 보내면서 자신도 모르게 점점 질병이 진행하여 신체적인 불편감은 더욱 증가하게 되었다. 또한 진단을 받고도 파킨슨병에 대해 자세히 알지 못한 상태에서 불안감을 경험하였다.

고혈압으로 일년 넘게 치료하고 있었는데 병원으로 갔는데 거기서 중풍이라고 해서 2년 동안 진료를 받았는데 어떻게 된 것이 시간이 가도 낫지를 않고 더 떠는 것 같고, 글씨를 쓰면 앞으로 굽어요. 또 석자이상을 쓰지를 못해요, 자꾸해져서. 그러니까 많이 불안해지더라고요.

● 혼돈기

혼돈기에는 진단을 받은 이후 몸이 더 떨리고 굳어지며 걷는 것이 힘들어지면서 모든 행동이 느려지고, 목소리가 작아지고 글씨쓰기가 어려워지는 등의 증상이 악화되면서 위축감과 두려움, 양가감정을 경험하였다.

• 위축감

참여자들은 변화 인식기에도 몸의 변화를 경험하였지만 일상생활을 영위하는 데 큰 지장이 없었고 다른 노인들도 노화의 과정으로 비슷한 변화가 나타난다고 생각하였기에 심리사회적으로 큰 변화는 없었다. 그러나 혼돈기에 접어들면서 떨림, 몸이 굳어짐, 자주 넘어짐, 갑작스런 땀 흘림, 어눌해지는 목소리 등의 신체상의 변화, 의사소통의 어려움 등으로 인하여 타인을 의식하게 되고 항상 굼뜬 행동 때문에 남들을 기다리게 하는 것에 대하여 창피함, 당혹스러움, 답답함, 미안함, 위축감 등의 부정적 심리 반응을 경험하였다. 그 결과 친구들과의 만남이나 모임에 나가지 않게 되고 사람들과의 대화를 기피하여 대인관계와 일상생활이 위축되었다.

어느 사이에 보니까 가슴이 오그라지고 허리가 굽어지는 것 같고 그러더라고... 그런 모습을 남한테 보이기 싫지. 사람들이 많은 곳에 가면 긴장하게 되고 더 떨어요. 예를 들면 경로식장이라든가 모임이라던가...내가 예전에는 동창회 회장, 향우회 회장이랑 모임이니 뭐니 이런거를 많이 했는데 아프고 나니까 하기가 싫더라고, 남한테 보이고 싶지도 않고 그래서 안 나가버렸어.

• 두려움

참여자들은 시간이 갈수록 진행하는 질병에 대한 두려움과 함께 노년기이기에 직면해야하는 죽음에 대한 두려움까지 경험하였다. 질병의 초기에는 증상이 경미하여 단순하게 생각하였으나 점점 몸이 굳어지는 병이라는 걸 알게 되면서 무서움을 느꼈고, 활동에 제한을 받고 자주 넘어지면서 이차적인 신체 손상을 경험하면서 두려워하였다. 시간이 지날수록 질병의 진행과 함께 노화가 진행되었고 신체 증상의 악화를 경험할 때마다 서서히 죽음을 생각하게 되었다.

레이건이랑 앉아.. 그 사람들이 파킨슨으로 죽었잖아요. 이 병이 몸이 굳어가는 거라는걸 알았죠. 그니까 그런 소리들으니까 무섭더라고요. 내가 더 악화되서 침대에 드러누워 있는 것은 생각도 하기 싫어요. 그렇게 까지 되면 죽어야지요 죽을 때 손발 꼼짝 못하고 누워서 추한 모습으로 죽기는 싫어요. 몸이 전전 안좋아지면 이러다 죽겠구나 싶고.. 그렇게 고생하다 갈까봐 두렵고..

• 양가감정

50대와 60대에 주로 발병하여 사망할 때까지 서서히 진행

하는 파킨슨병은 노화로 인한 변화와 함께 진행된다. 그러므로 참여자들은 몸이 안 좋아지는 것이 꼭 병 때문만은 아니고 노화 과정 때문이라는 생각도 하였다. 파킨슨병이 아니길 바라면서도 몸이 굳어져 가는 것을 느끼고, 하루에도 여러 번 자신이 건강한 사람인 것 같다가도 다시 환자라는 걸 인정하게 되었다. 또한 질병의 예후에 대하여 하루에도 수십 번씩 희망과 절망이 교차하였다. 무슨 병인지 알기 때문에 치료방법을 찾을 수 있다고 생각하여 관련 자료를 열심히 수집하였고, 줄기세포와 같은 치료법이 개발되고 있다는 정보를 접하면서 희망을 끈을 놓지 않았다. 그러나 참여자들이 질병과 관련된 정보를 통해 확인한 것은 파킨슨병은 완치가 불가능하고 서서히 진행하는 병으로 평생 동안 가지고 살아야 하는 불치병이라는 것과 완전한 치료법이 언제 개발될지 모른다는 절망감이었다.

내가 몸이 좋아서 막 걷어다닐 때는 파킨슨이라는 게 잘 안 떨어져. 건강한 사람 같애. 그러다가 몸이 굳으며는 이제 환자구나... 또 약을 먹을 때는 멱쩡해요, 그때는 환자라는 생각을 못하죠. 그런데 약기운이 떨어지면 느껴져요.

● 수용기

수용기에는 질병의 악화와 완화를 경험하면서 체념 상태에서 질병을 자신의 운명으로 받아들이고, 자신보다 심한 사람들을 보면서 상대적인 안도감을 경험하며, 잃어버린 것에 대한 아쉬움을 가지고 살아가고 있었다.

• 체념

참여자들은 희망과 절망의 양가감정에서 벗어나 자신의 병이 불치병이라는 것을 인정하고 점점 나빠지는 것은 어쩔 수 없는 운명으로 받아들였다. 인간이 늙어가는 것이나 병에 걸리는 것 또한 신의 뜻으로 여기게 되어 병에 집착하기보다는 병과 함께 늙어가고 같이 생활하고 있다고 인식하게 되었으며 시간이 지날수록 자신의 불편한 몸에 점점 익숙해졌다.

불치병이지. 죽을 때까지 안되잖아요. 어쩔 수 없는 것이죠, 뭐. 거의 체념 상태라고 할까...전전 더 나빠질 때는 운명으로 받아지 어쩔겁니까. 병원에서 말을 허대끼.. 완치가 안되는 것인디...늙어가는 것은 자연의 이친데 어떻게 할거야. 병에 걸리는 것도 자기 팔자고 자기 운명이야. 이것이 불치병이라고 생각하니까 병이랑 같이 살아야겠다 하는거지.

• 상대적인 안도감

참여자들은 암이나 중풍으로 중환자실에 누워있는 다른 환자들과 비교하면서 관리만 잘하면 파킨슨병 자체로 쓰러져 죽는 일은 없다고 생각하며 상대적인 안도감을 경험하였다. 또한 동료 환자들과의 만남을 통해서 자신보다 더 심한 사람을 보면서 다행으로 생각하였고, 더 심해지지 않은 것을 감사하게 여겼다.

그래도 중풍으로 쓰러져 중환자실 같은 데 누워있지 않은 게 얼마나 다행이에요. 이 파킨슨병으로 죽지는 않는다고. 단 넘어져서 뼈가 부러지거나 그래서 누워있게 되면 큰 일이지. 여기 나와서 보면 내가 제일 나은 것 같애요. 아직까지는.... 더 심해지지 않은 것이 감사하죠.

• 잃어버린 것에 대한 아쉬움

참여자들은 질병을 받아들이고 환자라는 것을 인정하면서도 남들이 자신을 이해해 주지 못하거나 건강한 사람들을 보면 예전의 건강했던 자신이 그립기만 했다. 마음은 늘 젊고 뭐든 다 할 수 있을 것 같은데 쉽게 피곤하여 몸이 잘 따라주지 않았고, 비슷한 또래의 건강한 노인들을 보면 자신도 병만 아니라면 그들만큼 노후를 건강하게 즐길 수 있었을 거라는 생각에 부럽기만 하였다.

사람들이 일어나서 웅성웅성하며는 내가 먼저 일어나서 입고 서 있어야지, 다른 사람이 나 기다리는거 싫어. 옛날에는 나도 빨리빨리 했다고... 빨래도 다 내가 해서 개어놓고 청소도 얼마나 깨끗이 잘 했는데...마음은 안 그런데 몸이 안 따라주는 거에요. 지금도 몸만 조금 뒷받침해주면 다 할 수 있겠어. 그럴 때 나도 늙어가는구나, 늙고 병든 건 어쩔 수 없구나 하고 생각하죠.

적극적인 삶 : 재도약기

재도약기에는 오랜 기간 질병과 함께 살아오면서 신체적 어려움에도 불구하고 남에게 의지하지 않고 모든 것을 스스로 하고자 노력하는 자기 삶의 주체화를 이룩하여 적극적인 삶을 영위하게 되었다. 파킨슨병 환자가 병의 수용 과정을 벗어나 적극적 삶을 살아가는 데는 자의지와 사회적 지지가 크게 작용하였다.

● 자기 삶의 주체화

참여자들은 파킨슨병이 점점 진행하는 질병임을 알고 이런 상태로 말기까지 진행되었을 때 아무 것도 못하고 침상에 누워지내야 하는 자신의 모습은 상상조차 하기 싫어했다. 비록 몸은 느리지만 혼자서 할 수 있다는 사실에서 위안을 삼으면서 자신의 삶을 주체적으로 살려고 노력하는 모습이 강하게 나타났다. 이러한 삶은 운동하기, 마음 다스리기, 대인관계의 주체성 표현과 극복, 신앙과 초월의 형태로 나타났다.

파킨슨병 환자들에게 운동이 매우 중요하다는 것은 참여자들도 익히 들어 알고 있었으나 어느 정도 심각한 장애가 나타나기 전까지는 그 필요성을 인식하지 못하였다. 그러나 움직이지 않을수록 몸은 점점 굳어지고 보행 장애와 자세의 기형이 심각해져 일상생활의 어려움을 실감하면서 운동의 필요성을 절실하게 깨달았다. 참여자들은 아침에 일어나자마자 굳

은 몸을 풀기 위해서 스트레칭을 하고 난 후 화장실에서 벽 밀기, 수건대 잡고 온몸 늘이기 등을 하였고 걷는 연습을 꾸준히 해왔으며 복지관에서 스포츠 댄스, 요가, 단전호흡, 탁구와 같은 운동을 요일별로 실시하였다.

선생님한테 몸을 계속 움직여야 한다는 얘기는 들었거든요. 그러니까 내가 몸을 가만히 앉아두고 계속 움직이거든요. 집에서도 계속 뭐를 만지면 집사람은 뭐하러 그런 걸 하고 있냐고 그러지만 나로서는 운동이거든요. 아침에 일어나서 맨손체조하고.. 밥 빨리거 하고... 화장실에서 벽밀기, 수건대 잡고 온몸 늘이기 하고, 아침밥 먹고 바로 나와서 복지관 가서 운동하고... 점심 먹고. 오후에 공원가서 또 운동하고... 6시 되면 집에 가서 씻고, 저녁 먹고 자고.. 그게 하루 일과에요.

참여자들은 질병을 수용하고 현실을 직시하면서 신체상의 변화와 관련된 자아 정체감을 해결하기 위해서는 먼저 마음가짐부터 달리 해야 한다고 생각하였다. 그리하여 모든 것을 잊고 새로 시작한다는 마음가짐으로 남은 삶을 풍요롭게 살아가고자 노력하였다. 모든 상황을 긍정적으로 생각하려고 하였고, 남의 눈을 의식하지 않고 당당하게 생활하려고 마음을 다스렸다. 비록 신체적 제약 때문에 일상생활을 수행하는 데 많은 어려움은 있었지만 남에게 의존하지 않으려 하고 모든 일은 마음먹기에 달려있다고 하면서 스스로를 다스리고 있었다.

사람이 긍정적으로 살아야지. 주어진 생활을 이해하면서 살아야지. 안되는 걸 어떻게 하겠어. 기왕 이렇게 된거 남은 생이라도 제대로 살아야지 하고 맘먹어야지. 창피하면 병을 어떻게 고쳐? 그런 병 못 고치지. 자기가 주어진 운명인데 창피하다고 생각하면 돼? 어떻게든 살 길 찾아서 헤쳐 나가야지.

파킨슨병 환자들은 질병으로 인한 문제뿐만 아니라 노년기의 과업을 수행하는데 어려움을 겪으면서 신체적, 정신적, 사회적 측면에서 다양한 변화를 경험했다. 이를 극복하기 위한 노력으로 친구들과의 모임에 자주 참여하고 다양한 취미 생활을 통해 건강한 삶을 유지하려고 노력하였다.

옛날 친구들 동창들 모인이 매달 둘째 셋째 주 금요일에 있어. 거기 나가고.. 새로 병나서 만난 친구들, 보사매 공원에서 장애자 모인이 있어요. 한 달에 만원씩 내서 모아 가지고 여행도 가고 그러지. 중풍이랑 지체 장애자들이야. 파킨슨은 나 하나밖에 없고... 그 모인을 우리가 처음 만든거야.

인간은 영적인 존재로 영적인 안녕감을 갖게 되면 질병으로 인한 신체적·정신적·사회적 고통을 긍정적으로 바라보게 되고 마음의 안정과 평화를 이루게 되어 건강을 증진시킨다. 그래서 자신이 믿고 있는 신의 뜻에 따라 현재의 상황을 받아들이고 기도를 통해 신께 의지하면서 살게 되었다. 늙고 병드는 것뿐만 아니라 모든 것을 신의 뜻으로 여기면서 질병 수용에서 질병을 초월한 상태로 매일 매일 가족과 자신의 건강을 위해 기도하면서 남은 생을 신의 뜻에 따라 살고자 마음먹게 되었다.

아침, 저녁으로 기도해...병 낫게 해달라구, 가족 건강하게 해주고, 오늘도 시종일관 좋은 일만 있게 해달라구 기도해. 생활과 묵상이라는 책이 있어. 그걸 탐독하지. 병은 이미 걸렸는데 뭐... 신이 내리신 명령인데 그걸 거역할라고 하면 돼? 하느님 뜻에 따라야지.

재도약의 원동력

● 자의지(字意志)

참여자들은 늙고 병드는 것은 신의 뜻으로 받아들였지만 질병을 이겨내는 근본적인 힘은 바로 자신의 의지가 절대적이라는 확신을 가지고 있었다. 삶에 대한 집착은 인간이라면 누구나 가지고 있는 욕구일 것이다. 참여자들은 파킨슨병으로 크게 충격을 받지는 않았지만 점점 진행하는 병이라는 것을 알고 적잖은 불안감에 휩싸였으며 완치가 불가능하다는 것을 인정하면서도 어떻게 해서든 살아야겠다는 의지로 살 수 있는 방법을 찾고자 했다.

자의지는 환자들로 하여금 자신이 처한 상황을 운명으로만 여기는 체념상태에서 벗어나 어떻게든 잘 살아야겠다는 생각을 갖게 하였고, 이는 자신뿐만 아니라 다른 파킨슨병 환자들에게도 긍정적인 영향을 미쳐 자신의 의지와 노력에 따라서 얼마든지 병의 악화를 막을 수 있고 남은 생을 행복하게 살아갈 수 있다는 신념을 갖도록 하는 힘이 되었다. 참여자들은 당면한 문제를 자신과의 싸움이라고 여기고 스스로 의지를 굳건히 한다면 질병을 잘 극복해 나가리라 믿고 있었다.

사람이 병이 들며는 용기가 없어져요. 내가 곧 죽는구나 이런 생각이 드니까 뭐 하고 싶은 생각이 없어진다고. 그런데 그러고 있는다고 해결되는게 아니잖어. 노력을 해야지. 자기가 할 수 있다고 생각하고 목표를 가지고 해야지. 병원에 가면 파킨슨 환자들이 많다고... 근데 천차만별이야. 자기가 할 수 있다고 믿고 하는 사람은 좋아지는데 안그런 사람은 더 나빠지는거지.

나이가 들면 죽을 때가 되었구나 이 생각이 들죠. 그래도 죽을 때까지는 건강하게 살아야지요. 본인이 노력하면 충분히 할 수 있어요. 모든 것이 결국은 자신과의 싸움인거 같애. 노력을 어떻게 하느냐에 따라서 나빠지는 것도 충분히 막을 수 있을 것 같애.

● 사회적 지지

가족은 생활공간을 공유하면서 계속적으로 상호작용하는 단위로서 특히 가족 중심의 문화를 형성하고 있는 우리나라의 경우 환자의 심리 정서적 상태에 가장 많은 영향을 미친다고 할 수 있다. 참여자들은 질병으로 인한 어려움에 직면할 때마다 가족들의 사랑과 관심에 힘을 얻었다. 배우자는 참여자가 해야 할 일들을 모두 대신 해결해주었고 멀리 외출할 때는 함께 다니면서 적극적인 도움을 주고 배려해주었다. 이에 대해 참여자들은 미안하면서도 든든함을 느꼈고, 자식들은 함께 살지 않더라도 관심을 가지고 자주 연락하고 안부를 묻거나 직접 찾아와 주었다. 한편 시간이 지날수록 가족들의 관심이 점점 줄어드는 것을 느끼면서 서운하기도 했지만 이를 부정적으로 받아들이지 않고 자신의 삶을 주체적으로 살고자 더욱더 노력하였다.

인제 내가 아프고 나니까 나한테 뭐 어려운거나 스트레스 받을 만한 일이라든가 이런 것을 나 모르게 혼자 다 해결할라고 해요. 그것이 좋게 생각하면 나를 배려해줘서 그렇다고 할 수도 있지만 한편으로는 내가 아프다고 나를 소외시킨다는 생각도 들어요.

친구 또한 참여자들이 적극적인 삶을 살아가는 데 중요한 영향을 미쳤다. 평소 매우 가깝게 지내던 친구들을 피하고 지냈는데 친구들이 먼저 매일같이 전화하고 찾아와서 지금은 친구들과의 모임에 자주 참여하면서 친구들로부터 정서적인 지지를 많이 받고 있었다. 힘들 때마다 전화하고 만날 수 있는 친구들이 있어 노년기의 발달과업을 성공적으로 이루어나갈 수 있었으며 신체적 결함을 극복하고 타인과의 상호작용을 통하여 적극적으로 살아가고 있었다.

국민학교 동창들이랑 직장동료 모임 친구들, 고등학교 동창 모임 친구들 계속 만나는거지. 처음에는 내가 아프니까 사람들 보기가 겁이 나더라구. 그런데 친구들이 계속 전화가 왔어. 그런 안된다. 자꾸 나와서 같이 지내야지, 더 병이 깊어진다고... 그 친구들이 고맙지.

참여자들은 자신들과 같은 질병을 앓고 있는 사람들을 쉽게 만나기는 어려웠지만 병원에서 기다리는 동안 옆에 있는 환자들과 이야기를 나누면서 동병상련을 느꼈다. 또한 파킨슨병 환우모임에서 서로의 삶에 의욕을 불어 넣어주고 공감대를 형성할 수 있는 것이 큰 힘이 되었다. 질병의 진행 정도에 따라 다양한 증상이 나타나고 관리 방법이 서로 달랐기 때문에 환우 모임을 통하여 정보를 교환할 뿐만 아니라 자칫 지치기 쉬운 장기간의 질병 과정에서 서로에게 긍정적인 모델로서 인식되어 자기 삶의 주체화가 가능하도록 해주었다.

이런 모임이 있는거 보고 좋다고 생각했지. 정보교환하고 아픈 것도 서로 얘기하고.. 서로 마음을 이해할 수 있는 사람들이 모여서... 얼마나 좋아. 남들은 얘기해도 잘 모르는데 우리끼리는 다 아니까...여기 올 때가 마음이 제일 편해요. 같은 사람들끼리 만나니까 얘기해도 잘 통하고 좋은 소리도 많이 듣고...

참여자들은 종교의 유무와 상관없이 나름대로 신의 존재를 믿었고 종교에 대하여 긍정적이었다. 신의 존재를 인정하고 받아들임으로써 삶과 죽음에 대하여 다시 생각하는 기회를 가졌으며 죽음에 대하여 부정적인 태도보다는 삶의 한 과정으로 받아들이는 긍정적인 태도를 갖게 되었다.

기도는 아침 저녁으로 해...병 낫게 해달라구, 가족 건강하게 해주고, 오늘도 시종일관 좋은 일만 있게 해달라구 기도해. 생활과 묵상이라는 책이 있어. 그걸 탐독하지. (중략) 하느님이 세상을 창조할 때 너는 이렇게 살아라 저렇게 살아라 정해주는거야. 나는 병이랑 같이 사는거야. 병을 내인생의 동반자라고 생각하는거야.

모든 환자들에게 있어 의료인은 질병 과정에 중요한 영향을 미친다. 파킨슨병 환자들은 다른 만성질환자들처럼 병원에 입원하는 경우가 많지 않고 평균 2~3달 간격으로 외래 통원치료를 하게 되므로 의사와의 접촉이 많지는 않았지만 의사가 어떻게 대하느냐에 따라 많은 영향을 받았다.

의사가 내 상태에 대해서 자세히 알고 있어요. 가면 어디가 어떻죠 하면서 이미 내 증세를 파악하고 있고 이렇게 해라 저렇게 해라 하면서 알려줘요. 그러면 나도 그대로 믿고 따르지요.

복지관을 이용하면서 다양한 프로그램에 참여할 수 있는 혜택을 누리는 것도 긍정적인 영향을 주었다. 참여자들은 현재 서울시 D 노인 종합복지관을 이용하고 있는데 대부분 매일 출근하여 정해진 프로그램과 물리치료를 규칙적으로 시행하고 있었다. 복지관의 프로그램은 요가, 단전호흡, 서예, 컴퓨터, 영어 및 일어 회화 등으로 구성되어 있고, 노래방시설, 탁구장, 헬스장 등의 시설이 갖추어져 있으며 노인의 건강관리를 위한 교육뿐만 아니라 영화도 상영하고 있었다. 이러한 사회시설 및 프로그램의 활성화는 파킨슨병 환자들의 재활을 촉진시키는데 중요한 영향을 미쳤다.

이런 복지관이 있으니까 얼마나 좋아... 내가 하고 싶은거 다 할 수 있잖아. 그런데 사람이 너무 많아. 그래도 미리 신청해서 다 하니까... 아침 밥 먹고 이리로 출근 한다고. 와서 체조하고 밥 먹고... 또 일주일에 두 번씩 와서 헬스 하고....

논 의

본 연구 결과 파킨슨병 환자들은 병의 수용과정에서 벗어나 적극적 삶을 살아가게 되었다. 좀 더 구체적인 과정으로는 변화 인식기, 혼돈기, 수용기의 수용과정과 적극적 삶을 살아가는 재도약기의 4단계로 기술할 수 있다. 이와 같은 과정은 Morse와 Johnson(1991)이 질병경험에 대한 모형에서 제시한 불확실성 기간, 혼란기, 자아를 되찾기 위하여 노력하는 기간, 안녕을 회복하는 기간과 서로 유사한 양상을 보인다고 할 수 있다.

본 연구에서 변화 인식기는 몸의 변화를 인식하면서 처음에는 심각하게 생각하지 않다가 시간이 지남에 따라 불안감을 경험하는 시기이다. Morse와 Johnson(1991)은 처음에 증상을 자각하는 시기를 불확실성의 단계라고 명명하고, 이 단계의 특징을 환자들이 질환을 의심하고 신체의 증상을 예민하게 읽고 당황하게 된다고 하였다. 본 연구와 비교해 볼 때 환자들은 경미한 몸의 변화를 질병으로 의심하기 보다는 피곤해서 나타나는 일시적인 현상이나 노화의 과정으로 인식하여 대수롭기 않게 여겼으며 병원을 방문하여도 다른 질환으로 오진되기도 하여 진단을 받기까지 2~3년의 기간이 소요되었다. 이는 파킨슨병이 주로 50대에서 60대에 발병하므로 누구나 경험하는 노화과정에서 나타나는 신체적 쇠퇴현상으로 생각하기 때문이며, 다른 만성질환과는 달리 파킨슨병의 증상이 다양하여 운동기능 장애를 동반하는 다른 질환과의 감별진단이 어렵기 때문이다. 우리나라의 경우 아직까지 파킨슨병에 대한 인식이 부족하여 많은 환자들이 오랫동안 병을 방치하거나 증상에 따른 일시적인 자가 치료로 상당한 기간을 소요한 뒤 심각한 상태에 이르러서야 의료기관을 찾는 경우가 많다. 따라서 간호사는 환자의 증상 조절, 역할 수행, 조기진단 및 치료를 돕기 위해 어떻게 접근해야 할 것인가에 대한 중재를 개발함으로써 적절한 시기에 진단 및 치료가 이루어질 뿐만 아니라 환자의 불안을 경감시킬 수 있을 것이다.

혼돈기는 진단을 받은 이후 신체 증상이 점점 악화되면서 위축감과 두려움, 양가감정을 경험하는 시기이다. Backer(2000)는 파킨슨병 환자들은 일상생활 유지의 어려움과 관련된 운동기능 장애로 심각한 스트레스를 경험하고 있으며 심리적으로는 갑작스런 증상으로 인한 당혹감을 호소하였으며 사회적 활동의 감소와 대인관계의 위축을 나타냈다고 하였고, Kim(2001)은 혈우병 환자들이 여러 가지 질병 증상으로 인해 정상 생활에 방해를 받음으로써 자신이 생활하고 있던 사회로부터 분리되어 부정적인 심리사회적 반응을 나타내는 시기라고 하여 본 연구 결과와 일치하였다. 유방암 환자들을 대상으로 한 Jun(1994)의 연구에서 암 환자들도 위축감, 두려움, 양가감정과 비슷한 경험을 하였으나 암환자들은 암진단과 수술에 직면하여 죽음을 두려워하면서도 한편으로 그것이 오진이기를 바라는 양극단을 오가는 양가감정을 경험하였고, 수술 후 일상생활에 적응하기까지 변화된 신체의 모습을 받아들이지 못하고 거의 모든 사회적 상호작용을 중지한다고 하여 만성질환자들이라 할지라도 질병 특성에 따라 심리 정서반응의 내용과 시기가 다르게 나타날 수 있음을 발견할 수 있었다. 따라서 간호사들은 각 질병 과정에 따른 환자들의 경험에 대한 이해를 바탕으로 하여 적절한 간호가 이루어지도록 해야 할 것이다. 또한 질병 초기와 마찬가지로 이 시기에도 파킨슨병 환자들은 노년기에 경험하는 신체적, 심리 사회적 변화와 질병의 진행을 함께 경험하므로 간호사는 이 점에 유의하여 파킨슨병 환자들이 노년기의 발달과업을 긍정적으로 성취하고 질병 과정에 잘 적응할 수 있도록 구체적인 정보와 지지를 제공하여야 할 것이다.

파킨슨병 환자들은 질병의 악화와 완화를 경험하면서 변화된 자신의 모습과 현실을 받아들이고 인정하는 수용기를 경험한다. 환자들은 병을 있는 그대로 받아들이고 일상생활을 영위하는 가운데 남들이 자신을 환자로 인정해주기를 기대하는 반응을 나타내므로 외견상으로는 안정된 모습을 보였다. 그러나 이 시기의 환자들의 주된 정서 반응은 체념 상태로 이들이 완전한 적응과 안정감을 획득한 것으로 해석할 수는 없다. Carter(1993)의 장기 생존 유방암 환자를 대상으로 한 질적 연구에서도 25명의 환자 중 4명이 우울증을 경험하였고, Jun(1994)의 연구에서도 암환자들이 일상생활을 영위하는 가운데 결코 암을 떨쳐 버리지 못한 채 재발과 죽음을 염두에 두고 늘 긴장 속에 지내고 있었다고 보고하였다. 본 연구 결과 파킨슨병 환자들도 체념 상태로 질병을 수용하고 자신보다 심한 사람들을 보면서 상대적인 안도감을 느끼는 반면 건강한 사람들을 보면 잃어버린 생활에 대한 아쉬움을 경험하는 것으로 보아 영구적인 절망과 체념 등에서 비롯된 정서적인 고통을 경험하는 것으로 확인되었다. 그러므로 이 시기 간호사들은 환자들에게 자신의 감정을 충분히 표현할 수 있는 기회를 제공하고 지속적인 관심을 가져야 할 것이다.

재도약기는 환자가 체념 상태로 질병을 받아들이는 수준을 넘어서 현실을 직시하고 질병을 자신의 생활의 일부로 통합시켜 적극적 삶을 살아가는 시기로 Morse와 Johnson(1991)의 안녕을 회복하는 기간으로 비유할 수 있다. Jun(1994)의 연구에서도 유방암 환자들은 앞으로 남은 인생 동안 완전히 암을 잊고 지낼 수 없음을 인정하고 암을 현재 생활에 통합시켜 이후의 치료생활을 스스로 조절하고 일상생활의 리듬을 회복해 간다고 하여 본 연구 결과와 유사함을 확인할 수 있었다. 우리나라의 노인들은 전쟁과 같은 시대적 어려움을 경험한 세대로서 위기에 대처하는 잠재력이 풍부할 것이므로 질병을 극복하고 적극적 삶을 살아갈 수 있는 잠재력을 개발하는데

간호의 초점을 맞추어야 할 것이다. 본 연구를 결과를 통하여 파킨슨병 환자들은 자신의 의지와 노력에 따라 질병의 진행 정도를 막을 수 있고 남아 있는 삶을 더욱 풍요롭게 살 수 있다는 것을 확인하였고, 운동하기, 마음 다스리기, 대인관계의 극복, 신앙과 초월 등의 자기 삶의 주체화를 통한 적극적인 삶을 살아가고 있었으며 이 중에서 운동하기가 가장 많은 부분을 차지하고 있었다.

운동은 좋은 신체 기능을 유지하는 데 가장 중요하므로 모든 환자는 어느 정도의 운동을 할 필요가 있다. 특히 파킨슨병 환자는 운동기능 장애가 주증상이므로 더욱 중요하지만 나이가 많은 환자는 파킨슨병의 경직 이외에도 관절염이나 골다공증과 같이 노인에게 흔한 질환들이 있으므로 이에 맞추어 특수하게 고안된 운동요법이 필요하다.

파킨슨병 환자들이 병의 수용 과정에서 벗어나 적극적 삶을 살아가는 데는 자의지와 사회적 지지의 영향이 큰 것으로 확인되었다. 본 연구에서 재도약의 원동력으로 확인된 자의지는 환자들로 하여금 자신이 처한 상황을 운명으로만 여기며 체념하지 않고 어떻게든 잘 살아야겠다는 생각을 갖게 하였고, 이는 자신뿐만 아니라 다른 파킨슨병 환자들에게도 긍정적인 영향을 주어 자신의 의지와 노력에 따라서 얼마든지 병의 악화를 막을 수 있고 남은 생을 행복하게 살아갈 수 있다는 신념을 갖도록 하는 힘이 되었다. 인지적 관점에서 인간의 행동의 변화는 외적 자극에 의해 수동적으로 일어나는 것이 아니고 인지적 과정을 거쳐 행동을 일으키게 되는데 이때 행동 수행 가능성에 대한 개인의 의지가 바로 행동 변화의 결과를 가져오는 중심적 역할을 한다(Bandura, 1997). Yi(1996)는 위암 환자 연구에서 많은 환자들이 '내 삶의 주인은 나'라는 새로운 존재감을 얻는 자아발견의 생활이나 삶의 본질에 우선을 둔 가치 체계의 변화 등의 자기 성숙을 경험한다고 하였고, Kim(1996)은 직장암 환자들이 장기 생존 과정에서 바탕이 되었던 힘은 바로 자신의 의지와 신념이라고 하여 본 연구와 유사한 경험으로 확인되었다. 만성건강문제를 가진 환자들이 신체적 장애 속에서도 삶을 잘 적응해 나갈 수 있도록 도와주기 위해서는 치료도 중요하지만 환자가 치료 지시를 잘 이행해나갈 수 있도록 도와주는 것도 간호의 중요한 요소라고 할 수 있다.

만성질환자에게 사회적 지지는 개인의 적응 능력을 돕고 좌절을 극복하게 하며 문제 해결 능력을 강화시켜주는 중요한 사회심리적 변수로 가까운 친구, 친지 및 이웃 등을 통한 사적 지지와 전문의료인, 관련 질병단체모임, 정부시책 및 경제단체 등을 통한 공적 지지로 나눌 수 있다(Robinson, 1989). 특히 가족은 생활공간의 양식을 공유하면서 서로 규정된 역할을 통하여 계속적으로 상호작용하는 단위로써 현존하는 사회체제 중 가장 오래되고 결속력이 강한 체제이다(Hymorich, 1975). 특히 우리나라는 서양의 경우와 달리 사회의 기본 단위가 개인이 아니라 가족 집단이며, 전통적 가족의 특성으로 개인보다 가족이 우선하는 신념을 가지며 정서적 안위를 제공받는다. 따라서 간호사는 다른 만성질환에서와 같이 파킨슨병 환자 개인뿐만 아니라 가족도 간호에 포함시켜 하나의 통합된 단위로서 건강한 삶을 영위할 수 있는 간호중재전략을 개발해야 할 것이다. 다른 영향 요인으로 동일 질환자들의 역할을 고려해야 한다. 국외의 경우 파킨슨병 협회 및 자조모임이 활성화되어 있는 반면 우리나라는 아직 파킨슨병 환자들 현황조차 정확하게 파악되지 않고 있는 실정이다. 이에 본 연구는 국내 파킨슨병 환자들의 자조모임을 활성화시킬 수 있는 시발점이 될 것이며 파킨슨병에 대한 이해를 바탕으로 간호사가 자조모임에 직접 참여하여 환자들끼리의 정보 내용을 수시로 점검하고 잘못된 정보 교환이나 질병 관리에 대한 오류를 적절하게 시정한다면 더욱 바람직할 것이다. 노인 환자들을 위한 다양한 프로그램을 시행하고 있는 복지관과 같은 사회적 시설 또한 파킨슨병 환자들에게 중요한 영향을 미치는 원동력이 되었다. 파킨슨병과 같이 서서히 진행하는 만성질환의 경우 혼자서 질병을 관리하기에는 많은 어려움이 있다. 이에 사회와 국가기관에서는 앞으로 더욱 더 관심을 갖고 다양한 프로그램을 개발하여 파킨슨병과 같은 만성질환을 가진 노인 환자들이 부담 없이 참여할 수 있도록 해야 할 것이다.

이상의 논의를 통해 파킨슨병 환자들은 변화 인식기, 혼돈기, 수용기의 병의 수용과정을 지나 자의지와 사회적 지지에 의해 재도약하여 적극적 삶을 살아가는 것으로 확인되었다. 그러나 모든 파킨슨병 환자들이 본 연구 결과와 같은 질병경험을 하는 것은 아니다. 본 연구의 보조 참여자들은 자의지와 사회적 지지의 결여로 병의 수용 과정에 머물러 혼돈기와 수용기를 반복하는 것으로 나타났다. 이에 간호사는 파킨슨병 환자들이 병의 수용 과정에서 벗어나 자의지를 강화하고 사회적 지지망을 확보하여 적극적 삶을 살아가는 재도약기로 전환할 수 있는 간호중재전략을 개발하여 이들의 신체적, 정신적, 사회적 적응을 도와야 할 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 파킨슨병 환자의 질병과 관련된 고유한 삶의 세계를 일상생활기술지를 이용하여 그들의 관점과 언어로 생생하게 기술함으로써 파킨슨병 환자의 삶을 관리할 수 있는 간호중재전략의 기초를 제시하고자 시도되었다.

파킨슨병 환자들은 변화 인식기, 혼돈기, 수용기의 병의 수용과정에서 벗어나 재도약함으로써 적극적인 삶을 살아가고 있었다.

변화 인식기에는 몸의 변화를 인식하면서 처음에는 대수롭

지 않게 여겼으나 시간이 지남에 따라 불안감을 경험하였고, 혼돈기에는 진단을 받은 이후 몸이 더 떨리고 굳어지고 걷는 것이 힘들어지며 모든 행동이 느려지고, 목소리가 작아지고 글씨 쓰기가 어려워지는 등의 증상이 악화되면서 위축감과 두려움, 양가감정을 경험하였다. 수용기에는 질병의 악화와 완화를 경험하면서 혼돈기를 지나 변화된 자신의 모습과 현실을 받아들이고 인정하면서 체념 상태에서 질병을 자신의 운명으로 받아들이고, 자신보다 심한 사람들을 보면서 상대적인 안도감과 잃어버린 것에 대한 아쉬움을 경험하였다. 재도약기에는 병의 수용과정에서 벗어나 자기 삶의 주체화를 이룩하여 적극적인 삶을 살아가고 있었다. 적극적 삶을 살아가는 재도약의 원동력은 자의지와 가족, 친구, 동료환자, 종교, 의사, 사회시설 및 프로그램 등과 같은 사회적 지지의 영향이 크게 작용한 것으로 나타났다.

결론적으로 파킨슨병 환자들은 자의지와 사회적 지지에 의해 병의 수용과정에서 벗어나 적극적인 삶을 살아가는 것으로 사회문화적 맥락 내에서 그들의 삶을 총체적으로 이해할 수 있었으며, 파킨슨병 환자의 적극적 삶으로의 재도약을 위한 간호중재에 중요한 시금석을 마련하였으므로 앞으로 이들을 위한 연구의 기초 자료로 유용하게 활용될 것이다.

본 연구결과에 대한 이해를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 파킨슨병 환자들에 대한 폭넓은 이해를 위하여 30~40대에 발병한 환자들을 대상으로 질병과 관련된 삶을 연구하여 노년기의 삶과 비교해 볼 필요가 있다.

둘째, 파킨슨병 환자의 삶에서 자의지는 병의 수용과정에서 재도약하여 적극적 삶을 살아가는데 중요한 영향을 주었으므로 장기적인 안목의 사회심리적 간호의 강화가 이루어져야 한다.

셋째, 병원 및 지역사회 기관과 연계하여 파킨슨병 환자들로 구성된 자조그룹을 활성화시켜 그 효과를 검증해 볼 필요가 있다.

References

Agar, M. H. (1980). *The professional stranger*. Orland City : Academic Press.

Ahlgren, M. C., Lannerheim, L., & Dehlin, O. (2002). Older swedish women's experiences of living with symptoms related to Parkinson's disease. *J Adv Nurs, 39*(1), 87-95.

Backer, J. H. (2000). Stressors, social support, coping, and health dysfunction in individuals with Parkinson's disease. *J Gerontolol Nurs, 26*(11), 6-11.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : The exercise of control*. New York : Freeman & CO.

Beyon, J. J. (2000). *Smoking, alcohol, coffee, head trauma and MAO-B polynorphismas risk factors for Parkinson's disease : A case-control study in Korea*. Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.

Carter, B. J. (1993). Long-term survivors of breast cancer : a qualitative descriptive study. *Cancer Nurs*, *16*(5), 354-361.

Field, A. P & Morse. J. M. (1985). *Nursing research; The application qualitative approaches*. Rockille. MD. : Aspen Systems Corp.

Fleming, V., Tolson, D., & Schartau, E. (2004). Changing perceptions of womanhood : living with Parkinson's disease. *Int J Nurs Stud, 41*(5), 515-524.

Follett, K. A. (2000). The surgical treatment of Parkinson's disease. *Ann Rev Med, 51*, 135-147.

Habermann, B. (1999). Depression and life satisfaction of people with Parkinson's disease and their caregivers. *J Neurosci Nurs. 36*(2), 109.

KNSO. (2001). Total population survey in 2000. Retrieved from the NSO Web site: http://www.nso.go.kr

Hymorich, D. C. (1975). Incorporating the family into care. *J N Y State Nurses Assoc, 16*(1), 9-10.

Jun, M. H.(1994). *An experience of life following breast cancer surgery*. Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.

Kim, M. S. (1996). *Long-term survival experience of patients with rectal cancer*. Unpublished doctoral dissertation, Chung-Ang University, Seoul.

Kim, W. O. (2001). *The adjustment of patients with hemophilia*. Unpublished doctoral dissertation, Kyung Hee University, Seoul.

Lim, K. C., Park, K. O., & Kim, B. J. (1997). A study on the correlations between social support, dependence of activities of daily living and depression in patients with Parkinson's disease. *J Korean Acad Adult Nurs, 9*(3), 366-377.

Martinez-Martin, P., & Payo, F. B. (1998). Quality of life in Parkinson's disease : validation study of the PDQ-39 Spanish version. *J of Neurol. 245*(suppl. 1), 34-38.

Morse, J. M., & Johnson, J. L. (1991). Toward a theory of illness : The illness constellation model. In J. M. Morse & J. L. Johnson (Eds.), *The illness experience-dimensions of suffering*(pp. 315-342). Beverly Hills : Sage Publication.

Robinson, K. M. (1989). Predictors of depression among wife caregivers, *Nurs Res, 38*(6), 359-363.

Smith, L. P. (2002). Steady the course of Parkinson's disease. *Nursing, 32*(3), 43-45.

Sohng, K. Y., Moon, J. S., & Lee, K. S. (2004). Prevalence and associated factors of falls among people with Parkinson's disease. *J Korean Acad Nurs, 34*(6), 1081-1090.

Sunvisson, H., & Ekman, S. L. (2001). Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. *Nurs Inq, 8*(1), 41-50.

Van Mannen. (1988). *Tales of the field : On writing ethnography*. Chicago : The University of Chicago Press.

Whitney, D. M. (2004). Maintaining the square : How older

adults with Parkinson's disease sustain quality in their lives. *J Gerontol Nurs, 30*(1), 28-37.
Yi, M. S. (1996). Lived experience of people with advanced gastric cancer. *The Seoul J Nursp, 10*(2), 169-188.
Yu, M. H. (1991). A case study of patient with Parkinson's disease. *Korean Nurses, 30*(5), 56-60.

Process of Seeking Positive Life of Patients with Parkinson's Disease

Park, Young Rye[1)]

1) Department of Nursing, Mokpo Catholic University

Purpose: The purpose of this study was to help understand the life and illness-experiences of focusing on a positive lifestyle, patients with Parkinson's disease, **Method:** The present study adopted a ethno graphic methodology. The participants for this study were 4 men and 3 women, who were treated for Parkinson's disease. Data was collected by an interview and participant observations from August 2003 to September 2004. Tape-recorded interviews were transcribed after the interview and classified and described to realistic tale. **Result:** Patients with Parkinson's disease experienced the stage of retake-off pursuing positive life by overcoming the acceptance process of illness including the stage of recognition of change, the stage of disruption and the stage of acceptance. The factors of positive life of Patients with Parkinson's disease were their strong will and social support. **Conclusion:** This study may be used in future studies as an important resource to develop nursing intervention strategies and programs for patients with Parkinson's disease that can help the patients to achieve strong willingness and positive life in Korea.

Key words : Elderly, Parkinson's disease

• *Address reprint requests to : Park, Young Rye*
Department of Nursing, Mokpo Catholic University
894-1 Sukhyun dong, Mokpo, Jeonnam 530-742, Korea
Tel: 82-61-280-5127 Fax: 82-61-280-5120 E-mail: yrpark@mcu.ac.kr