



혈액투석 환자들이 경험하는 치료지시이행의 어려움

길초롱¹ · 성경미²

경상대학교 간호대학¹, 경상대학교 간호대학 · 건강과학연구원²

Difficulties of Treatment Adherence in Adult Patients with Hemodialysis

Gil, Cho Rong¹ · Sung, Kyung Mi²

¹College of Nursing, Gyeongsang National University, Jinju

²College of Nursing · Institute of Health Sciences, Gyeongsang National University, Jinju, Korea

Purpose: This research is to describe and identify the difficulties of compliance to medical regimen, by implementing interviews with hemodialysis patients. **Methods:** The research data was collected from July, 2017 to October, 2017. In-depth interviews were implemented using a semi-structured questionnaire. The data were analyzed by qualitative content analysis method. **Results:** The fourteen subjects diagnosed with chronic renal failure were attended. The difficulties of adherence to medical regimen that the hemodialysis patients feel consisted of 14 themes and they were categorized into five subjects; 'Difficulty in practicing self-care', 'Repetition of Negative feelings', 'Withdrawal of Social activity', 'Lack of expertise', 'Uncertainty about the future'. **Conclusion:** To facilitate the hemodialysis patients' adherence to medical regimen, the change of their basic life style is required. Also, tailored nursing intervention considering not only their physical characteristics but also their psychological and affective characteristics is required to increase their self-management and adaptation to the disease.

Key Words: Treatment adherence, Hemodialysis

서 론

1. 연구의 필요성

최근 우리나라에서 만성신부전으로 신대체요법을 받고 있는 환자 중 혈액투석 환자는 73%로 가장 많은 비율을 차지하고 있으며, 만성신부전의 가장 흔한 원인인 당뇨병과 고혈압, 그리고 노인인구가 증가추세에 있어 앞으로 혈액투석을 포함한 신대체요법 환자 수는 지속적으로 증가할 것으로 보인다(The Korean Society of Nephrology, 2017).

혈액투석은 인공적인 반투과막을 사용하여 체내 노폐물과 수분을 주기적으로 제거하여 요독 증상을 완화시키고 생명을 연장시키는 방법으로, 성공적인 혈액투석을 위해 만성신부전 환자가 신기능장애 정도를 나타내는 물질인 크레아티닌(creatinine) 및 요소질소(urea nitrogen) 등의 체내 농도를 최소한으로 유지하기 위해 노력하는 것이 매우 필요하다(Min & Lee, 2006). 따라서 성공적인 혈액투석을 위해 처방된 혈액투석 치료 횟수와 투석시간을 지키는 것뿐만 아니라 식이조절 및 수분제한, 약물복용, 운동과 휴식, 동정맥루 관리 등 적극적인 치료지시이행이 필수적이다(Cha, 2015). 여기서 이행은 환

주요어: 치료이행, 혈액투석, 환자

Corresponding author: Sung, Kyung Mi

College of Nursing Gyeongsang National University, 15 Jinju-daero, 816 Beon-gil, Jinju 52727, Korea.
Tel: +82-55-772-8246, Fax: +82-55-772-8222, E-mail: sung@gnu.ac.kr, sungkyungmi7@gmail.com

- 이 논문은 제1저자 길초롱의 석사학위논문의 일부를 발췌한 것임.

- This article is based on a part of the first author's master's thesis from Gyeongsang National University.

Received: Sep 13, 2018 / Revised: Oct 13, 2018 / Accepted: Nov 23, 2018

자가 처방된 지시를 수행하는 정도(Connelly, 1987)로, 환자와 의료진의 관계를 수직적으로 보고 단순히 의사의 치료 지시에 순종하는 전통적인 의미의 이행(compliance) 보다는 환자가 치료 과정에 동의하고 스스로 건강행위를 잘 실천하는 이행(adherence)의 개념이 중요시 되고 있다(Bissonnette, 2008). 혈액투석 환자가 치료지시를 이행하지 않을 경우에는 급성 합병증으로 수분과 염분의 축적, 혈압 저하로 인한 두통, 오심, 구토, 근육경련, 심장허혈로부터 오는 흉통이 촉발될 수 있으며, 만성 합병증으로 심혈관계 질환, 불균형증후군 등으로 심각한 건강문제가 생기고 심한 경우 사망에 이를 수도 있다(Weisbord et al., 2004). 혹은 이러한 신체적 합병증에 이르지 않더라도 체중변화, 식욕부진이나 집중력, 기억력, 논리적 사고와 같은 인지기능의 저하가 오고 피로감이나 무력감으로 직장생활을 유지하기 어려워진다(Cha & Yi, 2013). 이는 실직과 경제능력의 감소로 이어질 수 있으며 직업 상실로 인한 가족 내 역할 변화는 우울증의 원인이 되기도 한다(Hur, 2005). 따라서 혈액투석 환자들은 치료지시이행으로 부작용을 줄여야 하는데 이를 제대로 실천하지 않는 환자가 50%나 된다(Cho, Choi, & Sung, 2011; Lee et al., 2009). 이는 대부분의 혈액투석 환자가 치료지시를 이행하기 위해서는 평소 생활습관과 행동의 변화가 요구되지만 이를 제대로 실천하지 못하기 때문이다(Song, Kim, Lee, Lee, & Seo, 1999).

지금까지 밝혀진 혈액투석 환자의 치료지시이행에 긍정적인 영향을 미치는 요인으로는 고학력, 기혼의 결혼상태(Kim, 2015), 자기효능감, 사회적 지지(Cho et al., 2011) 등이 있으며, 치료지시이행에 부정적인 영향을 미치는 요인으로는 저학력과 낮은 질환 관련 지식(Kang, 2011), 스트레스(Hur, 2005), 불확실성(Jang, Lee, & Yang, 2015) 등이 있다. 그러나 이러한 요인들은 주로 연구자가 선정한 연구변수를 양적 연구를 통해 확인하고 보고한 결과물이다. 또한, 혈액투석 불이행 측정도구를 개발한 연구도(Hur, 2007) 있는데 이 도구에서는 투석을 빠지거나 투석시간을 줄이는 행위 등의 구체적인 치료행위 관련 요소를 평가지표로 하고 있다. 그 외에도 혈액투석 환자의 치료지시이행을 증진시키기 위한 간호중재 개발 연구로 혈액투석 환자의 식사교육을 위한 동영상 프로그램을 개발하여 적용한 연구(Kim, Kim, Park, & Koo, 2014)가 있으나 적극적인 행위의 변화를 이끌어내지는 못하였다. 혈액투석 환자는 치료지시이행을 통해 위험한 급·만성 합병증을 예방하고 질병과정을 조절할 수 있으므로 자가관리를 잘하도록 적극적으로 중재할 필요가 있다(Park & Lee, 2010). 그러나 혈액투석 환자가 치료지시를 이행하는 데에는 다양한 요인이 영향을 미치고 있으며,

특히 치료에 대한 부정적 인식이나 질병과 관련된 낮은 지식, 또는 정신·심리적인 요인 등이 불이행의 주요 원인으로 알려져 있다(Yeun, 2012). 따라서 제공사 중심의 관점이 아닌 실천의 주체자가 중심이 되는 보다 지속적이고 효율적인 중재방안을 마련하기 위해서는 먼저 혈액 투석 환자가 주관적으로 경험하고 있는 전반적인 치료지시이행의 어려움을 파악하는 것이 필요하며 이를 통해 혈액투석 환자의 이행의 어려움을 이해하고 지지할 수 있는 중재전략을 세울 수 있을 것으로 보인다. 이에 본 연구에서는 성인 혈액투석 환자를 대상으로 심층면담을 실시하여 치료지시이행의 어려움에 대한 주관적 경험을 탐색하였으며, 연구결과는 이들의 치료지시이행을 높이기 위한 중재전략에 새로운 학문적 토대가 되리라 본다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 성인 혈액투석 환자가 경험하는 치료지시 이행의 어려움을 확인하고 기술하는 것이다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 반구조화된 면담을 이용해 혈액투석 환자의 치료지시이행 어려움을 탐색하는 서술적 조사연구(descriptive study)이다.

2. 연구진행

1) 연구참여자 모집

본 연구의 자료수집기간은 2017년 7월 12일부터 10월 20일까지였으며 A시 소재 200병상 규모의 종합병원 인공신장실 출입구에 모집문을 게시하여 연구를 홍보하고 공개적으로 연구참여자를 모집하였다. 이들 만성신장질환자중 연구참여를 원하는 자를 대상으로 사전 동의를 받고 병원 기록을 통해 인구사회학적 정보를 확인하였으며 Hur (2007)의 '임상형 혈액투석 불이행 측정도구'(Hemodialysis Noncompliance Measurement-Brief Form, HNCM-BF)로 측정된 후 참여자를 선정하였다. 평가문항은 투석 간 체중증가량(Interdialytic Weight Gain, IWG), 혈중 인 수치(S-Phosphate), 혈액투석 불이행 횟수(Skipping/4 weeks), 투석 중 자의로 혈액투석 시간을 10분 이상 줄인 횟수(time shortening without permission)의 4문항이었으며 이

중 총 10점 만점에 6점 이상인 불이행군을 대상으로 개별 심층 면담을 실시하였다.

연구참여자는 면담 직후 자료를 바로 필사하고 분석한 뒤 더 이상 새로운 내용이 나타나지 않고 자료가 포화상태에 이를 때까지 모집하였다. 본 연구에서는 12~14번째 참여자와의 면담에서 자료를 분석한 결과 더 이상 새로운 내용이 나오지 않고 자료가 포화되는 것을 확인하였다. 참여자와의 면담 시간은 1회 50~60분으로 총 2회 실시하였고, 면담 시기는 혈액투석이 끝난 후 20분간 안정을 취한 후 실시하였다. 장소는 참여자가 자유롭게 자신의 생각을 표현하고 면담에 몰입할 수 있으며 주위의 방해가 받지 않는 인공신장실 내의 상담실에서 실시하였다.

2) 심층면담

본 연구자는 인공신장실에서 7년 간 간호사로 근무하면서 상담경험을 쌓았으며, 상담과목을 이수하고 질적 연구 경험이 풍부한 교수에게 심층면담을 위한 훈련을 받은 후 대상자와의 면담을 실시하였다. 자료수집은 문헌고찰과 전문가의 자문을 받아 비구조적이고 개방적인 질문형식의 반구조화된 질문지를 개발하여 사용하였으며, 면담자료의 누락을 예방하기 위해 대상자의 동의를 구하고 면담내용을 녹음하였다. 주요 질문은 “당신은 만성신질환을 관리하면서 어떤 경험을 하고 계신가요?”였으며, 세부질문은 “치료과정에 힘든 점은 무엇인가요?”, “당신이 치료지시이행을 못하는 이유는 무엇입니까?”였다. 연구자는 면담이 끝난 직후 자료를 필사하고 질적 내용분석방법에 따라 면담자료를 분석하였으며, 모호하거나 누락된 정보가 있을 때에는 추가 면담에서 확인하였다.

3) 면담자료분석

연구참여자의 면담자료는 Elo와 Kyngas (2008)가 제시한 질적 내용분석방법(content analysis)을 이용하여 분석하였다. 대상자의 면담자료를 체계적이고 객관적인 방법으로 분석하기 위해 연구자는 녹음된 내용을 반복적으로 듣고 필사한 면담 자료에서 치료지시이행의 어려움과 관련된 의미 있는 문장과 구문을 추출하여 코드를 부여하였다. 다음으로 추출된 자료들의 의미를 원문의 맥락으로 돌아가 재해석하고 수정하는 과정을 거친 후 유사한 자료들을 모아서 이를 대표할 수 있는 주제를 도출하였다. 이상의 분석과정은 질적 연구 경험이 풍부한 교수에게 자문을 받으며 수정하는 작업을 반복하였다. 또한 최종 도출된 주제는 연구자가 범주화 한 후 각각 범주명을 명명하였다. 마지막으로 범주에 따라 혈액투석 환자가 경험하는 치료지시이행의 어려움이 어떤 의미를 가지고 있는지 의미

를 재구성하고 텍스트로 기술한 후 신장내과 전문의 1명과 인공신장실에서 10년 이상 근무한 간호사 2명, 간호학 교수 3명 등 6명에게 내용을 검증받았으며 그 결과 모두 타당한 것으로 나타났다. 또한 참여자 중 2명에게 내용분석 결과를 보여주고 연구자가 기술한 내용이 자신이 경험하는 내용과 일치하는지 여부를 확인하는 참여자 검증의 과정을 거쳤다.

3. 연구윤리

본 연구는 경상대학교 생명윤리 심의위원회(Institutional Review Board, IRB No. GIRB-A17-Y-0033)의 승인 후 참여자가 속해있는 기관의 간호부서장에게 연구에 대한 허락을 받고 수행하였다. 참여자는 연구자가 근무하는 일 종합병원 인공신장실에서 혈액투석을 받고 있는 환자로 본 연구의 목적, 방법 및 과정을 이해하고 연구에 자발적으로 참여하고자 하였다.

연구자는 참여자에게 연구 전 녹음된 면담 자료는 연구 이외의 다른 목적으로 사용되지 않으며, 참여자 개인의 인적 사항과 의료정보가 노출되지 않도록 익명으로 처리되고 연구가 끝난 뒤 3년간 보관한 후 폐기됨을 설명하였다. 또한 연구 진행에 따라 계획된 2회의 면담 이외에 참여자의 동의하에 추가될 수 있으며, 연구도중 참여자가 원하지 않을 경우 면담을 철회할 수 있고 이로 인한 불이익도 없음을 설명한 뒤 동의서에 서명을 받고 면담을 시작하였다. 모든 참여자에게는 면담이 끝난 시점에 소정의 답례품을 제공하였다.

연구결과

1. 연구참여자의 일반적 특성

본 연구참여자는 총 14명으로 성별은 남자 8명, 여자 6명이었으며 연령은 최저 35세부터 최고 65세까지 분포하였고, 그 중 60대가 6명으로 가장 많았다. 학력은 고등학교 졸업이 10명, 대학교 졸업이 4명이었다. 현재 직업이 있는 참여자는 4명이었으며 결혼 상태는 발병 후 이혼한 1명과 발병 전 사별한 1명을 포함하여 총 12명이 기혼자였고 종교가 있는 경우는 11명이었다. 혈액투석 유지기간은 1~13년까지로 다양했으며 말기신부전의 원인이 되는 기저 질환의 진단명은 당뇨병 5명, 고혈압 3명, 원인불명 3명, 사구체신염 2명, 다낭성 신장병 1명 순이었다. 참여자가 복용하고 있는 약물의 종류는 3~12가지로 항고혈압제, 인결합제, 칼륨결합제 등을 주로 복용하고 있었다(Table 1).

2. 치료지시이행의 어려움 경험내용

본 연구의 자료를 분석한 결과 성인 혈액투석 환자가 경험하는 치료지시이행의 어려움은 ‘엄격하게 통제된 일상생활의 유지’, ‘무력감으로 인해 관리의지가 저하됨’, ‘투석부작용으로 인한 피로감’ 등 총 14개 주제로 나타났으며, 이는 5개로 범주

화되어 ‘자가간호 실천의 어려움’, ‘부정적인 감정이 반복됨’, ‘사회활동이 위축됨’, ‘전문지식의 부족’, ‘미래에 대한 불확실성’으로 명명되었다(Table 2).

1) 자가간호 실천의 어려움

참여자 경험에서 도출된 ‘엄격하게 통제된 일상생활의 유

Table 1. General Characteristics of Subjects

(N=14)

No.	Sex	Age (year)	Education level	Having job	Marital status	Having religion	Hemodialysis duration (year)	Etiology	Number of medicine	Score of noncompliance
1	M	64	High school	Yes	Divorced	No	1	DM	8	6
2	M	35	High school	No	Unmarried	No	2	Glomerulonephritis	7	7
3	F	63	High school	No	Bereaved	Yes	1	Hypertension	3	7
4	F	46	High school	Yes	Married	No	12	Unknown	5	6
5	M	65	High school	No	Married	Yes	6	Unknown	5	7
6	F	65	College	No	Married	Yes	1	Glomerulonephritis	5	8
7	M	50	College	Yes	Married	Yes	3	DM	8	6
8	M	62	High school	No	Married	Yes	3	DM	7	8
9	F	40	College	No	Unmarried	Yes	10	Unknown	3	7
10	M	63	High school	No	Married	Yes	7	Hypertension	9	6
11	M	58	College	Yes	Married	No	2	Hypertension	9	6
12	M	64	High school	No	Bereaved	Yes	2	DM	12	7
13	F	51	High school	No	Married	Yes	13	Polycystic kidney diseases	8	6
14	F	63	High school	No	Married	Yes	8	DM	11	6

No.=number, DM=diabetes mellitus.

Table 2. Difficulties of Treatment Adherence

Categories	Theme
Difficulty in practicing self-care	· Maintenance of strictly controlled daily living · Fatigue due to dialysis side effects · Limited life due to regular treatment
Repeated negative feelings	· Decrease in will to self-care because of Powerlessness · A sadness from the indifference of the family · Tired of limiting lifestyle · Disappointed with the attitude of medical staff focusing on disease management
Social activity is shrinking	· Passively changed due to appearance change · Economic burden due to long-term treatment
Lack of expertise	· Insufficient knowledge of disease management · Ignorance of caregivers on disease management · Confused by the rampant of disease-related knowledge
Uncertainty about the future	· Anxious about repeated health deterioration · Despair for life that needs to be lengthened by treatment

지’, ‘투석부작용으로 인한 피로감’, ‘규칙적인 치료유지로 인한 제한된 생활’의 3개 주제는 ‘자가간호 실천의 어려움’으로 명명되었다.

(1) 엄격하게 통제된 일상생활의 유지

참여자들은 일상생활의 모든 영역을 엄격하게 통제하고 있었는데 그중 가장 많은 참여자들이 어려움을 호소하는 것은 저염식이 요법을 유지하는 것이었다. 참여자들은 매번 저염식단을 구성하는데 번거로움을 느꼈으며 기존의 식습관을 변화시켜야 하는 것과 기호식품을 절제하는 것에 대한 고충과 짜고 매운 대부분의 외식메뉴 때문에 저염식단을 유지하기 어렵다고 이야기하였다. 또한 다른 사람들과 함께 음료를 시켜야 하는 상황에서 물이나 음료를 완전히 안 마실 수 없고, 동반질환이나 기존의 습관 때문에 수분섭취를 제한하기 힘들다고 하였다.

원래 과자나 빵을 많이 먹었어. 투석 받고부터 인(P) 함량이 높은 음식은 조심해야 한다기에 습관을 바꾸려고 꼭 참았지. 원래 간식 먹던 시간이 되면 좋아하는 빵이랑 과자가 생각이 나서 너무 먹고 싶어.(참여자 6)

식당에 ‘육·칼’이라고 적혀있어서 고기가 들어간 맑은 칼국수인줄 알았는데 매운 칼국수가 나온 거야. 안 먹자니 배가고파 쓰러질 것 같아서 조금 먹었는데 매운 맛이 입에 맴도니까 자연히 물을 찾게 되고.(참여자 7)

요즘은 카페에서 모임이 많잖아요. 친구를 만나도 커피 한잔 마시고. 근데 ‘조금만 마셔야지.’해도 마시다보면 조절이 잘 안돼요. 원래 차나 커피 같은 거 마시는 걸 좋아해 가지고.(참여자 4)

참여자들은 신체증상이 나타나지 않을 경우 ‘귀찮아서 약물을 복용하지 않고 있으며 ‘약 맛이 불쾌하기 때문에’ 임의로 복용하지 않는 경우도 있었다. 뿐만 아니라 혈액검사 결과에 따라 약물 용량과 용법이 달라지기 때문에 약물 복용 규칙을 지키기 까다롭다고 진술하였다. 운동습관이 형성되지 않아서 규칙적인 운동하는 것이 어렵고 일 때문에 운동할 시간이 없으며, 체력이 고갈되어 운동을 계획하고도 실천하지 못한다고 하였다.

몸에 이상한 증상도 없고 한두 번 약을 안 먹어도 괜찮다 싶으니까 약을 잘 안 먹는 것 같아요. 귀찮더라고요. 지난번에 병원 걸어오는데 가슴이 쿵쿵거리서 피 검사하니까 칼륨이랑 인수치가 높게 나왔어요.(참여자 2)

포타슘이 높아지면 손이 저리고 증상이 나타나. 그때는

카로스(칼륨약)를 먹었는데 그 정도 증상이 없으면 나는 약 안 먹어. 냄새도 이상하고 단맛도 없고 먹고 나면 기분 이 정말 안 좋아. 그 약을 먹느니 차라리 과일 안 먹는 게 나야.(참여자 5)

혈액검사 할 때마다 켈렐라(인약) 용량이 바뀌잖아. 그래서 나한테 맞는 용량을 정하기가 애매할 때가 많아. 잘 모르겠더라고.(참여자 14)

시간 내서 운동하는 것 보다 중요한 일이 많잖아요. 저는 우리 엄마를 집 근처 요양원으로 보냈기 때문에 자주 가봐야 되고 살림도 살아야 하니까 운동할 시간이 없어요.(참여자 13)

체력이 없어서 운동하기가 너무 힘들어. 운동도 해 본 사람이나 잘하지. 안 해본 사람한테 갑자기 운동하라고 하면 그게 되나.(참여자 8)

마지막으로 참여자들은 동정맥루의 협착으로 시술을 반복하게 되는 것과 천자 부위의 지혈이 잘 되지 않을 때 관리의 어려움을 느낀다고 하였다.

이 부위(동정맥루 천자 부위)가 지혈이 잘 되는데 요즘엔 잘 안돼서 지혈대 끈으로 묶거든. 자기 전에는 풀고 자라고 했는데 피곤해서 그냥 하고 잘 때도 있어. 그러다보니 딱히게 되고 재시술을 받아야 하지. 올해만 벌써 세 번째야.(참여자 2)

지혈이 잘 안 돼서 지혈대를 묶은 채로 집에 갔어. 한 시간도 안 지나서 풀었더니 피가 너무 심하게 나서 놀랐지. 어떤 날은 5분만 놀러도 괜찮고 어떤 날은 몇 시간을 누르고 있어도 피가 나니까 관리하기가 너무 힘들어.(참여자 14)

(2) 투석부작용으로 인한 피로감

참여자들은 투석직후 느끼는 피로감으로 인해 신체적, 정서적인 소진을 경험하고 있었다. 때때로 오심이나 구토 증상을 경험하기도 했으며 어지러움 때문에 활동하는 것조차 힘들 때가 있다고 하였다.

투석한 날은 어지럽고 피곤하고... 일반 사람들처럼 활동할 수가 없어. 하늘이 빙글빙글 돌아서 집에 겨우 갈 때도 있지. 집에 가면 무작정 잠부터 자야 돼.(참여자 6)

투석할 때 혈압이 떨어지는 날은 꼭 구토를 해요. 먹은 것도 없는데 다 토하고 나면 체력적으로도 탈진되고 심적으로도 힘이 쭉 빠지죠.(참여자 13)

(3) 규칙적인 치료유지로 인한 제한된 생활

참여자들은 직장생활 유지를 위해 어쩔 수 없이 투석시간을 단축하거나 컨디션이 안 좋을 경우 투석스케줄을 지키기 어려워하는 경우도 있었다. 또한 계획에 없던 개인적인 사정으로 제 때 외래방문을 하지 못할 때도 있다고 하였다.

직장에서 배려해줘서 아홉시까지 출근하고 있어. 출근해야 되니까 4시간 채워서 치료를 못 받고 3시간 30분으로 줄었지.(참여자 11)

가끔 투석 받으러 못 올 정도로 몸이 안 좋을 때가 있는데... 그럴 때는 병원 오는 게 너무 힘들어. 일을 하러 나가야 하니까 새벽에 못 일어나는 날은 투석을 포기하더라도 차라리 더 자고 일하러 가게 돼.(참여자 11)

2) 부정적인 감정이 반복됨

참여자의 경험에서 도출된 '무력감으로 인해 관리의지가 저하됨', '가족의 무관심으로부터 오는 서운함', '제한하는 생활에 지침', '질병관리에만 치우친 의료진의 태도가 못마땅함'으로 명명되었다.

(1) 무력감으로 인해 관리의지가 저하됨

참여자들은 무력감과 같은 부정적인 감정으로 인해 관리의지가 저하되는 경험을 가장 많이 진술하였으며 우울한 기분이 들 때나 완치 될 수 없는 병이라는 인식 때문에 치료지시를 이행하려는 의지가 사라진다고 하였다.

가끔 이렇게 살고 있는 내 인생이 한심하게 느껴지는 거예요. 기분이 너무 안 좋아지니까 기력도 없고... 아무것도 하기 싫은데 어떻게 관리를 해요?(참여자 13)

투석을 받는다고 완치되는 게 아니잖아요. 이 기계가 일주일에 세 번 피를 걸러주지 않으면 죽을 수밖에 없으니까 내 스스로 살 수 있는 능력이 없는 거지. 이미 받은 죽은 거나 마찬가지인데 관리를 열심히 한들 무슨 의미가 있는지 모르겠어요.(참여자 10)

(2) 가족의 무관심으로부터 오는 서운함

참여자들은 가족의 무관심으로부터 오는 서운함을 경험하고 있었는데 질환 관리를 가족의 공동과제로 여기기보다 개인의 일로 생각하는 무관심한 가족들의 태도로 인해 서운함을 느끼는 동시에 의지하고 싶었던 마음을 담아버리는 좌절을 경험하고 있었다. 때문에 가족들 앞에서 조차 몸이 안 좋은 것을 숨기고 아무렇지 않은 척 행동하는 경우도 있었다.

나는 힘들어서 병원에 올 때나 집에 갈 때나 혼자서는 못하는데 자식들은 철이 없어서 내가 병원에 언제 가는지도 잘 모르고 챙길 생각도 안 하는거야. 한 사람이 힘들면 다 같이 힘을 실어주는 게 인지상정이지...(참여자 5)

안과 진료를 받는 날은 달력에 크게 적어놓거든요. 가족들이 내 진료날짜도 모르고 동행해 줄 사람이 없으면 엄청 서운하죠. 혼자 해결하기 너무 버거운데.(참여자 10)

우리 집사람은 옛날부터 맛별이를 해서 그런지 요리에 취미도 없고 잘 못하는 편인 것 같아. 내가 아픈 뒤로도 요리에 신경 써 주지 않고 밖에서 음식을 사 올 때가 많아서 너무 서운해. 아프고 난 뒤로 찬밥신세가 된 것 같아서...(참여자 11)

남편이 나를 부끄러운 존재로 생각 하니까 너무 서운하고 스트레스 받아요. 남편에게 일말의 도움도 바라지 않을 뿐더러 갑자기 다리가 저리고 아파도 남편한테는 아프다고 말을 안 해요.(참여자 9)

(3) 제한하는 생활에 지침

참여자들은 치료지시이행을 위해 모든 영역에서 절제된 생활을 하고 있었는데 특히 고정된 투석 스케줄에 매여 시간의 제약 받는 것과 긴장감을 가지고 관리하는 삶에 지쳐간다고 표현하였다.

내 친구들은 주말에 놀러 다니기 바쁘는데 나는 일주일에 세 번 투석실에 와야 하니까... 갑자기 무슨 일이 생기면 스케줄을 조정해야 하고 병원에 매여 사니까...(참여자 14)

이것도 안 되고 저것도 안 된다니 가끔은 그냥 다 포기하고 싶어.(참여자 5)

긴장 속에서 생활하니까 일상 자체가 스트레스야. 간을 맛있게 해서 밥을 차릴 수도 없고 좋아하는 것도 마음대로 못 먹고.(참여자 5)

(4) 질병관리에만 치우친 의료진의 태도가 못마땅함

참여자들은 자신의 의견을 치료에 반영하지 않거나 공개적으로 질책하는 의료진의 태도를 못마땅하게 여기고 있었으며 나의 전반적인 상태에 대해 잘 모르거나 치료와 관련된 실수를 반복하는 것에 신뢰를 잃어버리는 등, 의료진에 대한 불만들이 치료지시이행에 방해가 된다고 하였다.

폐에 물이 차서 목표 몸무게를 낮춰서 치료하니까 이제는 폐에 물이 안 찼다고 하는데 낮은 몸무게로 생활하니까

저혈압이 심해졌어. 어지러워서 일상생활을 하기 더 힘들어졌지. 살고 싶어서 치료받는 건데 투석 받고 나면 더 힘들니까 너무 황당한 거야. 의사선생님한테 몇 번을 말해도 다시 폐에 물이 찰 수 있다고 목표 몸무게를 안 바꿔줬어. 내가 힘들다고 여러 번 말하면 내 말도 좀 들어줬으면 좋겠는데...(참여자 5)

체중조절을 잘 못해서 오는 날은 간호사들이 엄청 질책해요. 사람들 다 보는 데서 그러니까 민망하고 부끄럽죠. '내가 환자라서 무시하나.' 싶어서 자존심 상하고. 그런 말을 들으면 오히려 관리를 더 잘해야겠다는 마음이 확 꺾여 버리죠.(참여자 10)

3) 사회활동이 위축됨

참여자의 경험에서 도출된 '외모변화로 인해 소극적으로 바뀐', '장기간 치료에 따른 경제적 부담감'의 2개 주제는 '사회활동이 위축됨'으로 명명되었다.

(1) 외모변화로 인해 소극적으로 바뀐

참여자들은 동정맥루와 피부색, 부종 등으로 인해 두드러지는 신체적 변화를 부정적으로 인식하고 있었다. 부정적 신체상은 참여자들의 자신감을 떨어뜨려 대인관계에서의 위축을 초래하였고 치료에 대해 부정적 생각을 갖게 하였다. 뿐만 아니라 혈액 투석 환자라는 것이 알려진 뒤 생길 수 있는 타인의 선입견을 두려워하여 치료를 받고 있다는 사실을 숨기고 있었다.

혈관이 점점 커져서 투석 환자인 게 티가 나니까 가려야죠. 긴 옷을 입으면 괜찮은데 여름에는 밖에 나가기 꺼려져요. 얼굴도 투석 투석하고 안색도 칙칙하게 변하니까 사람들이 아프냐고 묻는 것도 싫어서 아무도 만나고 싶지 않아요.(참여자 10)

당당하게 밝히면 사람들에게 배려를 받을 수 있겠죠. 관리를 잘할 수 있게 도와줄 수도 있고. 하지만 사람들이 환자로 보는 게 싫으니까... 피부만 봐도 아픈 사람 같으니까 뭘 하더라도 당당하지 못하고 의기소침해져요. 치료를 받아도 피부색이 돌아오지도 않고 컨디션이 힘들 때가 더 많아서 좋아지는 건지도 모르겠고...(참여자 4)

투석을 받는 것보다는 직장 생활이 우선이니까 긴장을 많이 하지. 환자라는 게 밝혀지면 상대방이 나를 안 좋게 볼까봐 신경 쓰여. 얼굴이 팽팽해 질까봐 물도 덜 마시고.(참여자 7)

(2) 장기간 치료에 따른 경제적 부담감

참여자들은 장기간 치료에 따른 경제적 부담감을 경험하고 있었는데 치료로 인해 가족들에게 경제적인 부담을 주는 것이 미안하고 스스로 병원비를 감당할 수 없는 상황이 오게 될까봐 걱정하고 있었다.

내가 자식들 돈을 축내는 사람 같이 느껴져서 한이 돼. 혈관에 문제가 있어서 간호사들이 초음파검사를 해야 된다고 알려줬는데도 아들한테 미안해서 쉽게 말을 못 꺼냈어. 처음 수술한 데도 막혀서 1년 전에 다시 혈관 수술을 했거든.(참여자 3)

지금은 모아둔 돈이 있어서 괜찮은데 언젠가는 자식들한테 신세질까봐 걱정이 돼. 원래 긴 병에 효자 없다고 아픈 몸으로는 오래 살면 안 돼. 민폐야.(참여자 8)

4) 전문지식의 부족

참여자의 경험에서 도출된 '질병관리에 대해 충분한 지식이 없음', '질병관리에 대한 돌봄자의 무지함', '질병 관련 지식의 난무로 혼돈됨'의 3개 주제는 '전문지식의 부족'으로 명명되었다.

(1) 질병관리에 대해 충분한 지식이 없음

참여자들은 병원에서 제공되는 교육 내용을 일일이 기억하고 실천에 옮기기가 어렵기 때문에 치료지시를 이행하기 어렵다고 하였다.

병원에서 식이교육을 해줬는데 내용이 너무 많고 생소하더라고. 일일이 기억하기가 어렵지. 집중력이 떨어지니까 하나를 가르쳐 줘도 완벽하게 기억하고 실천하는 게 어려워.(참여자 8)

(2) 질병관리에 대한 돌봄자의 무지함

참여자들은 가까운 사람들이 관리에 도움이 되는 이행 사항에 대해 잘 몰랐기 때문에 치료지시를 따르기 어려웠던 경험을 이야기하였다.

첫째 언니가 포도 한 상자를 주문해서 보내줬거든요. 혈액투석 식이에 대해서 나는 설명도 듣고 책도 읽는데 언니는 내가 뭘 먹고 뭘 안 먹어야 되는지를 모르잖아요.(참여자 14)

제가 아픈 뒤로는 자식들이 우리 집에 올 때 마트에서

사골 국이나 갈비찜 같은 걸 사오기도 하고... 과일도 잔뜩 사왔어요. 칼륨수치가 높아질 수 있다고 예전에 다 말해줬는데... 아픈 사람 생각해서 힘내라고 챙겨주는 거죠.(참여자 4)

(3) 질병 관련 지식의 난무로 혼돈됨

참여자들은 주위에서 권하는 민간요법에 귀를 기울여 잘못된 정보를 수용하거나 대중매체에서 제공되는 방대한 정보 사이에서 관리에 필요한 정보를 분별해 내지 못하고 있었다.

몸이 부었을 때 호박이 좋다고 해서 호박죽도 먹고, 찌릿대가 좋다고 해서 먹었는데 계속 붓더라고. 혈액투석 환자들은 병원에서 알려주는 대로 관리해야 된다고 나중에 알게 됐어.(참여자 1)

아침 방송에서 홍삼이 신장에 좋다고 했어. 소변에서 단백질을 덜 빠져나가고 영양가도 좋고. 흡소핑에서도 기력 보충하는데 좋다고 하던데...(참여자 5)

5) 미래에 대한 불확실성

참여자의 경험에서 도출된 ‘반복적 건강악화로 불안함’, ‘치료로 연명해야 하는 삶에 대한 절망감’의 2개 주제는 ‘미래에 대한 불확실성’으로 명명되었다.

(1) 반복적 건강악화로 불안함

참여자들은 반복적인 건강악화에 대한 불안감을 느끼고 있었다. 특히 건강악화로 인해 계획했던 일을 실행하지 못하거나 예상치 못한 응급상황이 발생할 수 있음을 염려하고 있었다. 이러한 불안감은 참여자들의 부정적 정서를 확장시켜 치료지시 이행에 방해가 되고 있었다.

처음 투석을 너무 갑자기 시작하게 된 거야. 하던 일들이 엉망이 됐었거든. 갑자기 응급실로 실려 가서 목에 카테터를 넣고 한 달 정도 병원생활 했으니까. 그래서 내가 지금 준비하고 있는 일도 어떻게 될지 모른다는 생각이 들어.(참여자 7)

아는 언니가 투석받기 전날 죽었거든요. 그 언니가 나름대로 참 관리도 잘하고 건강했는데 그렇게 된 걸 보면 내가 이렇게 전전긍긍하면서 관리하는 게 얼마나 큰 도움이 되는지 불안하고... 생각하지도 못한 시기에 죽을까봐 걱정돼요.(참여자 14)

(2) 치료로 연명해야 하는 삶에 대한 절망감

참여자들은 투석으로 생명을 연장해야 하는 삶에 대한 절망감을 표현하였다. 기계를 통해 치료 받아야만 살 수 있다는 것을 인간으로서의 가치를 잃는 것이라고 생각하였고 환자로서의 삶을 긍정적으로 수용했다가도 문득문득 비관적으로 생각하기도 하였다. 이러한 양가감정은 질병을 관리하는 태도에 부정적인 영향을 미쳐 치료지시이행에 방해가 되었다.

기계를 통해서만 살 수 있다는 게 굉장히 비인간적으로 느껴져요. 여자가 나이가 들어서 폐경이 오면 여자로서 가치를 잃는다고 느끼잖아요. 그런 거랑 비슷해요.(참여자 4)

처음에는 감사했거든... 살 수 있어서. 근데 투석한지 몇 년이 지나도 문득문득 화가 나. 내가 왜 병에 걸려서 이고 생을 하는지... 아프니까 앞으로 좋은 일보다 안 좋은 일이 더 많이 생길 것 같아.(참여자 5)

산송장처럼 기계 옆에 누워 있을 바에 다 포기하고 내 마음대로 살고 싶어.(참여자 10)

논 의

혈액투석 환자의 치료지시이행 어려움에서 첫 번째 범주인 ‘자가간호의 실천의 어려움’에는 ‘엄격하게 통제된 일상생활의 유지’, ‘투석부작용으로 인한 피로감’, ‘규칙적인 치료유지로 인한 제한된 생활’의 3개 주제가 포함되었다. 참여자들은 매번 저염식단을 구성하는데 번거로움을 느꼈으며 기존의 식습관을 변화시켜야 하는 고충과 짜고 매운 대부분의 외식메뉴 때문에 저염식단을 유지하기 어렵다고 이야기하였다. 몇몇 선행 연구에서도 환자역할행위 이행이 가장 낮은 영역은 식이관리 영역으로 나타나 본 연구결과와 맥락을 같이 하였다. 즉, 이들 연구에서 식이 관리 항목의 ‘외식을 해야 할 경우 식이제한을 충분히 고려한다’(Cha, 2015) 혹은 ‘짜게 먹지 않는다’(Min & Lee, 2006)가 가장 이행이 낮은 것으로 나타났다. 일반적으로 외식을 자주하거나 짜게 먹는 식습관은 염분제한이 어렵고 수분섭취도 늘어나게 된다. 따라서 적절한 식이관리와 수분섭취 제한을 위해서는 식습관의 근본적인 변화가 요구되는데 많은 환자들이 식이교육을 받고도 이미 고착화된 식습관을 바꾸지 못해 치료지시이행에 실패하는 경우가 많다(Kim & Han, 2016). 그러므로 본 연구에서 나타난 경험을 토대로 식습관을 바꾸어 주기 위한 구체적인 전략을 모색해 볼 필요가 있다. 예를 들면 개인이 가지고 있는 식이요법의 문제점을 사정하고 개

별 맞춤형 식이교육을 제공하거나, 가족 구성원을 포함하여 함께 식단 관리를 하도록 함으로써 가족의 지지를 통해 식이관리 이행을 증진시키는 것 등이다. 참여자들은 신체증상이 나타나지 않을 경우 귀찮아서 약물을 복용하지 않고 있으며 약 맛이 불쾌하기 때문에 임의로 복용하지 않는 경우도 있었다. 뿐만 아니라 혈액검사 결과에 따라 약물 용량과 용법이 달라지기 때문에 약물 복용 규칙을 지키기 까다롭다고 진술하였다. 이는 Seo, Lim, Hyeon, Kim과 Eom (2015)이 약물요법을 지속적으로 실천하지 못하는 요인이 증상이 호전되었다고 느껴질 때 약을 복용하지 않아도 된다고 생각하기 때문이라고 보고한 연구 결과를 지지하는 것이다. 따라서 복약의 중요성을 인식시키고 약물복용을 잘 이행하도록 반복해서 교육하고 관리하는 것이 필요하므로 이를 전담할 수 있는 임상관리자를 양성하는 것이 효율적인 환자관리 방안이 될 수 있다. 참여자들은 운동습관이 형성되지 않아서 규칙적인 운동하는 것이 어렵고 일 때문에 운동할 시간이 없으며, 체력이 고갈되어 운동을 계획하고도 실천하지 못한다고 하였다. 선행연구에서도 운동의 장애 요인으로 이와 유사한 내용들이 보고되어 있으며 구체적으로 아프거나 기운이 없어서 혹은 게으르고 시간이 부족하거나 운동에 대한 지식이 부족한 것 등이었다(Lee & Song, 2003). 이는 식이요법과 마찬가지로 생활습관의 변화가 필요한 것으로 혈액투석 환자의 경우 개인의 운동능력을 평가하고 이에 맞는 운동처방을 하는 것이 도움이 될 수 있다. 참여자들은 동정맥루의 협착으로 시술을 반복하게 되는 것과 천자 부위의 지혈이 잘 되지 않을 때 동정맥루 관리에 어려움을 느낀다고 하였는데, Kim (2012)의 연구에서 연령이 높을수록, 동측에 중심정맥관 삽관술을 시행한 경우, 헤모글로빈과 칼슘 수치가 높을수록 동정맥루의 협착이 잘 나타난다고 하였으므로 위험률이 높은 대상자를 선별하고 위험인자를 적극적으로 관리해주는 간호가 필요하다고 하겠다. 참여자들은 투석직후 피로감이 심하고 어지러워서 활동하기 어렵다고 고충을 토로하였다. 혈액투석을 받고 있는 만성신부전 환자의 71%가 피로감을 경험하고 있으며 이는 투석 부작용중 가장 흔한 증상이다(Murtagh et al., 2007). 그럼에도 불구하고 Kim과 Yang (2016)은 혈액투석 환자의 피로감을 적절히 증재하지 못하는 이유를 신체적, 심리적, 그리고 사회적 요인들이 복잡하게 상호작용하면서 발생하는 주관적인 느낌이고 조절 가능한 요인들이 무엇인지 아직 명확히 알지 못하기 때문이라고 하였다. 따라서 자가간호 의지를 향상시키기 위해서는 혈액투석 환자의 피로의 속성을 규명하고 피로에 영향을 주는 요인을 파악하는 연구가 선행되어야 하겠다. 참여자들은 평소보다 컨디션이 안 좋을 때 투석스케줄을 지키

기 어렵고 직장생활 유지를 위해 어쩔 수 없이 투석시간을 단축해야 하기 때문에 규칙적인 치료로 인한 제한된 생활을 지속하고 있었다. 특히 투석 후 피로감 때문에 투석을 빠지거나 임의로 시간을 줄인다고 하였으므로(Hur, 2005) 환자의 상황에 맞추어 투석스케줄을 탄력적으로 제공하고 투석직후 피로감을 줄여주기 위한 간호를 제공할 필요가 있다.

두 번째 범주인 ‘부정적인 감정이 반복됨’에는 ‘무력감으로 인해 관리의지가 저하됨’, ‘가족의 무관심으로부터 오는 서운함’, ‘제한하는 생활에 지침’, ‘질병관리에만 치우친 의료진의 태도가 못마땅함’의 4개 주제가 포함되었다. 참여자들은 무력감으로 인해 관리의지가 저하되는 것을 많이 경험하였고 특히 우울한 기분이 들거나 극도로 피곤한 상태일 때 관리를 포기하고 싶다고 하였으며, 완치가 될 수 없는 병이기 때문에 자가관리 의욕이 줄어든다고 하였다. 우울은 혈액투석 환자의 가장 흔한 정신과적 문제로 알려져 있으며(Cukor et al., 2007), 혈액투석 환자의 경우 우울로 인해 신체적 문제가 야기되면 정상적인 일상생활이 어려워지고, 정신심리적으로도 취약한 군이라 심각한 정신과적 문제가 생길 수 있다(Yeun, 2012). 따라서 이들은 우울증상이 나타날 때 조기에 사정하고 증재할 필요가 있다. 참여자들은 가족의 무관심으로부터 오는 좌절감을 호소하였는데 질병에 대한 가족의 무관심과 부정적 태도에 서운함을 느끼며, 때로는 가족들 앞에서 조차 몸이 안 좋은 것을 숨기기 위해 힘들어도 일을 한다고 하였다. 이와 유사하게 Choi와 Lee (2005)의 연구에서도 혈액투석 환자가 지각한 가족지지 정도는 중증도로 보고되었는데 환자의 식이제한을 신경써주거나 체중조절과 투약 등의 치료지시행을 적극적으로 돕지 않는 것으로 나타났으며, 이러한 가족지지의 결여는 참여자들로 하여금 사회생활에서의 좌절을 느끼게 하고 있다. 가족의 지지는 혈액투석 환자의 자가간호이행에 긍정적 영향을 미치는 요인으로 알려져 있는데 특히 Park과 Choi (2016)의 연구에서 가족참여교육을 시행한 혈액 투석 환자군의 자가간호이행 점수가 가족이 참여하지 않는 군보다 유의하게 높게 측정되어 환자의 자가간호이행을 증진시키기 위한 가족의 지지의 필요성을 뒷받침해 주었다. 참여자들은 치료지시행을 위해 절제된 생활을 하고 있었는데 특히 고정된 투석 스케줄에 매여 시간의 제약은 받는 것 등에 지쳐간다고 표현하였다. 이는 치료방향에 따른 생활습관의 변화로 스트레스가 유발된다는 Kim과 Yang (2016)의 연구결과와 유사하였다 따라서 일상생활 관리 항목을 포함시킨 스트레스 관리 증재 프로그램을 적용할 수 있겠다. 한편, 참여자들은 자신의 의견을 치료에 반영하지 않거나 공개적으로 질책하는 등 질병관리에만 치우친 의료

진의 태도를 못마땅하게 여기고 있었으며 이러한 일방적인 의사소통으로 인해 치료지시이행이 더 힘들다고 하였다. Cha (2015)에 따르면 치료지시이행을 도울 수 있는 건강전문가의 역할이 매우 중요한데 환자와 정보를 공유하고 협력적 의사소통을 유지하는 파트너십 형성을 통해 이행을 높일 수 있다고 보았다. 따라서 의료진은 파트너십을 기반으로 한 개별적 접근방식을 통해 치료지시를 이행하지 못하는 원인을 이해하려는 노력이 필요하다. 나아가 환자들은 혈액투석 정보를 의사에게 제공 받는 경우가 간호사나 투석 환자모임에서 제공받는 것보다 이행도가 더 높았고, 의사와 환자 간의 원만한 소통은 치료지시를 이행하는 데 도움이 된 것으로 나타났으므로(Hong, 2015) 환자 교육을 위한 의료진의 태도변화도 모색 할 필요가 있다.

세 번째 범주인 '사회활동이 위축됨'에는 '외모변화로 인해 소극적으로 바뀐', '장기간 치료에 따른 경제적 부담감'의 2개 주제가 포함되었다. 외모의 변화로 참여자들은 대인관계가 위축되고 치료에 대해서도 부정적 사고를 보였다. 뿐만 아니라 혈액 투석 환자라는 것이 알려진 뒤 생길 수 있는 타인의 선입견을 두려워하여 치료를 받는다는 사실을 숨기기도 하였다. 이로 인해 혈액투석 환자들은 주변 사람들과의 친목 모임을 자제하면서 점차 대인관계의 폭이 줄어들게 되었는데, 일반적으로 이러한 경험의 축적은 자신의 존재가치를 부정적으로 인식하게 만들고 심한 경우 자살충동과 같은 극단적 감정 변화를 유발할 수도 있어 세심한 관리가 필요하다(Park & Kim, 2010). 따라서 이러한 만성질환자의 경우 건강행위이행을 돕기 위해서는 신체증상의 관리뿐만 아니라 정서적 지지를 위한 체계적인 간호중재 제공도 중요하다. 또한 본 연구의 참여자들은 장기간의 치료에 대해 경제적 부담감을 느끼고 있었는데 그 이유는 가족들에게 경제적인 부담을 주는 것에 대한 미안함과 스스로 병원비를 감당할 수 없게 될 것 같은 두려움 때문이었다. 혈액투석 환자의 직장생활 경험을 조사한 일 연구에서는 투석 환자라는 낙인감으로 두려움을 느끼지만 직장을 다니고 있다는 사실에 위안을 얻으며 자기 존재의 이유를 갖게 되었다고 하였다(Park & Kim, 2010). 일반적으로 혈액투석 환자는 일주일에 3회 고정된 투석 스케줄을 가지고 있기 때문에 근로시간을 확보하기가 어렵고 건강상태가 악화되면 업무량을 줄여야 하기 때문에 자신의 의지와는 상관없이 직장생활을 유지하기 어려운 경우가 많다(Park & Kim, 2010). 이는 Kim과 Yang (2016)이 혈액투석 환자들이 높은 수준의 스트레스를 가지고 있고 '투석을 계속 받아야 하는 것', '미래의 삶에 확신이 없는 것' 등의 심리사회적 영역에서 스트레스가 높았다고 보고한 것과도 관련

이 있다. 따라서 직업 활동이 가능하고 근로 의지가 있는 경우 직업을 유지할 수 있도록 투석 스케줄을 조정해주고 심리사회적 지원 등을 제공하는 것이 필요하며 이는 치료지시이행에 대한 의지를 높이는 데에도 유용한 방안이 될 수 있다.

네 번째 범주인 '전문지식의 부족'에는 '질병관리에 대한 충분한 지식이 없음', '질병관리에 대한 돌봄자의 무지함', '질병관련 지식의 출처가 부적절함'의 3개 주제가 포함되었다. 참여자들은 특히 가까운 사람들이 치료에 도움이 되는 이행 사항에 대해 잘 모르기 때문에 치료지시를 이행하기 어렵다고 하였다. 질병관리에 대한 잘못된 지식은 질병관리에 부정적 영향을 미치므로(Kang, 2011) 이들의 치료지시이행을 돕기 위해서는 환자뿐만 아니라 가족을 대상으로 정보제공을 위한 체계적인 교육이 필요하며 이는 가족의 지지가 환자역할 행위 이행에 긍정적인 영향을 준다고 보고한 여러 선행문헌에서도 입증된 바 있다(Park & Choi, 2016). 또한 참여자들은 병원에서 제공되는 교육 내용을 일일이 기억하고 실천에 옮기기 어렵기 때문에 주위에서 비교적 간단한 민간요법을 권할 경우 귀를 기울이게 된다고 하였으므로 가족의 도움 받는 것이 치료지시이행에 무엇보다 중요하다. 더욱이 질병에 대한 지식이 부족하면 자가 관리에 부정적 태도를 갖게 되고 이는 자신의 생활습관과 태도, 투약 등에 직접적으로 영향을 미치기 때문에(Hong, 2015) 간호사는 혈액투석 환자의 치료지시이행을 증진시키기 위해 다각도의 노력을 기울일 필요가 있다.

다섯 번째 범주인 '미래에 대한 불확실성'에는 '반복적 건강악화로 불안함', '치료로 연명해야 하는 삶에 대한 절망감'의 2개 주제가 포함되었다. 참여자들은 언제 합병증이 생길지 모른다는 불안을 느끼며 응급상황을 대비해 늘 사람들과 함께 있고 싶다고 이야기하였다. 혈액투석 환자들은 오랜 치료과정, 합병증, 죽음에 대한 두려움, 투석 중 사고에 대한 공포 등으로 정상인보다 높은 불안을 경험하며 삶을 지속하고 있어(Cukor et al., 2007) 이들의 불안을 사정하고 감소시키기 위한 노력도 치료지시이행을 높이는 간호중재가 될 수 있다. 또한 참여자들은 투석으로 생명을 연장하는 것을 괴롭게 생각하며 평생 혈액투석 환자로서 살아야 한다는 것에 절망감을 표현하였다. Park과 Kim (2010)의 연구에서도 일상생활을 잘 못하는 사람이라고 낙인 찍히지 않기 위해 주위 사람들에게 투석치료를 숨겨야 하지만 정해진 일정에 따라 치료를 받는 것 때문에 사회적, 경제적 활동에 제약이 많아 절망감을 느끼는 것으로 나타났다. 희망은 환자가 적극적으로 치료에 참여하고 스스로 삶의 질을 높여가는데 중요한 변인이 될 수 있으므로 혈액투석 환자가 희망감을 가질 수 있도록 심리적 및 영적 중재를 고려해 볼 필요가

있다(Cha & Yi, 2013).

본 연구는 성인 혈액투석 환자가 경험하는 치료지시이행의 어려움을 파악하고 궁극적으로는 이들의 치료지시이행을 높이기 위해 참여자의 관점에서 제공되어야 할 간호중재의 방향을 새롭게 모색해보고자 실시되었다. 그러나 대부분의 선행연구는 이행의 개념이 두 가지(adherence와 compliance)로 혼용되어 사용되고 있어 앞으로는 본 연구에서 강조하고자 하는 이행(adherence)의 개념을 사용하여 연구를 실시하고, 본 연구가 경남 지역 일 도시에 소재한 종합병원 인공신장실 환자를 대상으로 하였으므로 앞으로 지역을 확대하여 반복연구를 시도할 필요가 있다. 본 연구에서 도출된 참여자의 경험은 환자나 가족을 위한 교육모듈이나 혈액투석실 간호사의 인력개발에 활용될 수 있으며, 추후 반복연구를 통해 실무에서 활용 가능한 치료지시이행 증진 프로그램에도 중요한 토대가 되리라 생각된다.

결론 및 제언

본 연구는 심층면담을 통해 성인 혈액투석 환자의 치료지시이행에 대한 어려움을 탐색한 것으로 질적 내용분석으로 면담 자료로부터 총 14개의 주제를 도출하였고 이는 '자가간호 실천의 어려움', '부정적인 감정이 반복됨', '사회활동이 위축됨', '전문지식의 부족', '미래에 대한 불확실성'의 5개로 범주화되었다. 성인 혈액투석 환자들은 신체적, 심리적, 사회적, 및 영적 측면에서 다양한 치료지시이행의 어려움을 토로하였으며 삶의 맥락에서 반복적으로 좌절감을 경험하고 있었다. 따라서 치료지시이행을 지속적으로 실천하기 위해서는 생활습관을 바꾸고 스스로 질병에 적응하면서 자가 관리에 대한 의지를 높여야 하므로 본 연구에서 도출한 이행의 어려움을 중재방안에 반영해야 한다. 특히, 이들의 신체적 특성뿐만 아니라 우울이나 불안과 같은 심리적 특성을 고려한 지지가 필요하며, 직장생활을 포함한 일상생활의 유지를 위해 탄력적인 투석시간을 제공하고, 치료에 대한 의사결정에 가족을 참여시켜 환자의 의지를 북돋아주어야 한다.

이상과 같이 본 연구에서 밝혀진 의미 있는 주제는 성인 혈액투석 환자의 어려움을 이해하고 이들의 치료지시이행을 높일 수 있는 다양한 중재방안을 모색하는데 유용한 기초자료가 될 것으로 보인다. 따라서 본 연구결과를 토대로 혈액투석 환자의 치료지시이행을 높일 수 있는 간호중재 프로그램 개발 연구를 시도해보길 제언한다.

REFERENCES

- Bissonnette, J. M. (2008). Adherence: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63(6), 634-643.
- Cha, J. E. (2015). Relationships between compliance and health-related quality of life in patients with hemodialysis. *Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society*, 16(10), 6495-6503. <https://doi.org/10.5762/KAIS.2015.16.10.6495>
- Cha, J. E., & Yi, M. S. (2013). The influence of cognitive coping on hope, depression and satisfaction with life in hemodialysis patients. *Korean Journal of Adult Nursing*, 25(4), 389-399. <https://doi.org/10.7475/kjan.2013.25.4.389>
- Cho, Y. M., Choi, M. S., & Sung, K. W. (2011). Factors predicting sick role behavioral compliance in hemodialysis patients. *Korean Journal of Adult Nursing*, 23(3), 235-243.
- Choi, E. Y., & Lee, H. Y. (2005). The relationship of fatigue, self efficacy, family support and sleep factor in hemodialysis patients. *Korean Journal of Adult Nursing*, 17(3), 435-443.
- Connelly, C. E. (1987). Self-care and the chronically ill patient. *The Nursing Clinics of North America*, 22(3), 621-629.
- Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Friedman, S., Cromwell-Smith, A., Peterson, R. A., et al. (2007). Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2(3), 484-490.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Hong, J. W. (2015). *Factors related to patient compliance among hemodialysis patients*. Unpublished master's thesis, Inje University, Busan.
- Hur, J. (2005). A study of the treatment related-stressors and stress coping methods of hemodialysis noncompliant patients. *The Journal of Korean Nursing Administration Academic Society*, 11(4), 439-448.
- Hur, J. (2007). A study of low flux hemodialysis noncompliance indicators and discriminant standards, development of Hemodialysis Noncompliance Measurement - Brief Form (HNCMBF). *The Journal of Korean Nursing Administration Academic Society*, 13(4), 462-472.
- Jang, H. S., Lee, C. S., & Yang, Y. H. (2015). Influence of uncertainty and uncertainty appraisal on self-management in hemodialysis patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 45(2).
- Kang, M. S. (2011). *Hemodialysis patient's treatment adherence and barrier*. Unpublished master's thesis, Gyeongsang National University, Jinju.
- Kim, C. E., & Han, J. Y. (2016). Effects of individualized diet education program on the dietary knowledge and self-care compliance among hemodialysis patients. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*, 22(3), 257-264.
- Kim, J. H. (2015). The influence of cognitive coping on sick role behavioral compliance and depression, satisfaction with life in

- hemodialysis patients. *Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society*, 16(2), 1328-1338.
<https://doi.org/10.5762/KAIS.2015.16.2.1328>
- Kim, S. M. (2012). *Characteristics and incidence factors of hemodialysis patients with premature occlusion of arteriovenous fistula*. Paper presented at the Korean Society of Nursing Science Fall of Annual Meeting, Seoul.
- Kim, S. Y., & Yang, J. H. (2016). Factors influencing the stress of patients on hemodialysis. *The Journal of Korean Academic Society of Nursing Education*, 21(3), 340-349.
<https://doi.org/10.5977/jkasne.2015.21.3.340>
- Kim, S. Y., Kim, J. D., Park A. K., & Koo, J. S. (2014). The effect of a video dietary instruction program for hemodialysis patients. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*, 20(1), 134-145.
- Lee, M. R., & Song, M. S. (2003). Long term effects of a self-care education program promoting self-efficacy for elderly people with diabetes. *Journal of Korean Gerontological Nursing*, 5(1), 91-101.
- Lee, S. J., Park, H. S., Han, J. H., Kim, H. J., Seo, M. W., Choi, E. A., et al. (2009). Effects of an individualized educational program on knowledge, compliance and physiologic parameters in non-compliant hemodialysis patients. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*, 15(3), 5-16.
- Min, H. S., & Lee, E. J. (2006). A study of the relationship between compliance with therapeutic regimens and physiological parameters of hemodialysis patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 36(1), 64-73.
- Murtagh, F. E., Addington-Hall, J., & Higginson, I. J. (2007). The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: A systematic review. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(1), 82-99.
- Park, H. M., & Lee, H. S. (2010). Effects of empowerment education program for hemodialysis patients on self-efficacy, self-care agency, self-care activities. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 13(2), 151-160.
- Park, J. H., & Choi, H. G. (2016). The effects of education for hemodialysis patients with a family caregiver on self-care practice and blood biochemical parameters. *Journal of the Korean Data & Information Science Society*, 27(2), 487-498.
<http://doi.org/10.7465/jkdi.2016.27.2.487>
- Park, M. S., & Kim, M. Y. (2010). Work experience of patients undergoing hemodialysis. *The Korean Journal of Fundamentals of Nursing*, 17(2), 149-158.
- Seo, Y. H., Lim, S. O., Hyeon, E. H., Kim, H. W., & Eom, M. R. (2015). Factors influencing medication adherence in hemodialysis patients: Focusing on primary and secondary medical care. *Perspectives in Nursing Science*, 12(1), 60-70.
<https://doi.org/10.16952/pns.2015.12.1.60>
- Song, M. R., Kim, M. J., Lee, M. E., Lee, I. B., & Seo, M. L. (1999). A study on the correlation between self-efficacy and self-care in hemodialysis patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 29(3), 563-575.
- The Korean Society of Nephrology. (2017). Current renal replacement therapy in Korea. Retrieved May 23, 2017, from http://www.ksn.or.kr/rang_board/list.html?code=sinchart
- Weisbord, S. D., Fried, L. F., Arnold, R. M., Rotondi, A. J., Fine, M. J., Levenson, D. J., et al. (2004). Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: The Dialysis Symptom Index. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(3), 226-240.
- Yeun, Y. R. (2012). Systematic review of research on adherence among hemodialysis patients in Korea. *Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society*, 13(2), 5993-6000.