

섬유근통증후군 환자의 질병 적응경험에 관한 근거이론 연구

정추영^{1*}, 김명희²

¹대구보건대학교 간호학과, ²부산대학교 간호대학

A Grounded Theory Approach on Peoples' Adaptation Experience with Fibromyalgia Syndrome

Chu-Yeong Jeong^{1*}, Myung-Hee Kim²

¹Dept. of nursing, College of Daegu-Health

²College of Nursing, Pusan National University

요약 본 연구는 근거이론 연구방법을 통해 섬유근통증후군 환자의 질병경험과 적응과정을 파악하고 이해하여 실제이론을 도출하고자 하였다. 본 연구의 참여자는 1개의 종합병원 류마티스 내과 외래에서 섬유근통증후군을 치료 중인 13명(여성 12명과 남성 1명)이다. 자료 수집은 2014년 1월부터 5월까지 개별 심층면담을 통해 이루어졌다. 이론적 표본추출법은 이론적 포화의 시점을 적용하였다. 필사된 면담의 내용은 Corbin과 Strauss (2008)의 근거이론방법으로 분석하였다. 연구결과 개방코딩을 통해 총 98개 개념과 26개 하위범주, 10개 범주가 도출되었다. 섬유근통증후군 환자의 질병 적응과정은 '불확실성과 한계상황 인식'과 '자기통제 가능성 평가와 기대수준 결정', '적응전략 개발과 시도', '자기조절'의 4단계로 나타났다. 섬유근통증후군 환자의 질병적응 유형은 확장형과 안정형, 표출형, 위축형의 4가지 유형으로 파악되었다. 또한 핵심범주인 '자기조절법 터득하기'로부터 '보호적 자기조절' 이론이 도출되었다. 본 연구결과 섬유근통증후군 환자들은 질병으로 인해 불확실한 상황에서 안정상태를 찾기 위해 자기조절을 반복적으로 활용하여 적응해가고 있음을 알 수 있었다. 따라서 본 연구결과를 근거로 대상자들의 질병 적응 유형에 따른 적합한 간호중재 및 가족을 포함하는 교육 프로그램의 개발이 필요할 것으로 사료된다.

Abstract This was a qualitative study to explore and better understand the adaptation experience and processes of peoples with fibromyalgia syndrome (FMS), as well as to develop a substantive theory using the grounded theory method. There were 13 patients (12 females and 1 male) who received FMS treatment from Rheumatic Medicine outpatient department of one general hospital. The data were collected through an in-depth interview between January and May of 2014. Transcribed interview contents were analyzed by the grounded theory method of Corbin and Strauss (2008). As a result, a total of 98 concepts, 26 sub-categories, and 10 categories were identified through the open coding process. The process of adaptation experience showed 4 steps: perception of uncertainty and limited condition, evaluation of self-control possibility and determinations of expectations of life, searching and trying of strategies, as well as self-regulation. The 4 types of adaptation experience were expansionary, complacently, effusively and withering. The 'protective self-regulation' theory was derived from the core category of 'learning to self-regulation method'. Patients with FMS has repeatedly attempted these strategies of protective self-regulation in order to gain stability from uncertainty and limited condition of the disease. Based on these results, it is necessary to develop an educational program for patients and families which has appropriate nursing intervention strategies in accordance with the types of adaptation.

Keywords : Adaptation, Experience, Fibromyalgia syndrome, Grounded theory, Self-regulation

*Corresponding Author : Chu-Yeong Jeong(College of Daegu-Health)

Tel: +82-53-320-1465 email: jcy0902@dhc.ac.kr

Received August 31, 2016

Revised (1st September 22, 2016, 2nd September 29, 2016)

Accepted December 8, 2016

Published December 31, 2016

1. 서론

1.1 연구의 필요성

섬유근통증후군(Fibromyalgia Syndrome:FMS)은 진신 통증을 유발하는 만성 난치성 질환으로 의료인들조차도 정확히 알고 있는 경우가 드물고 국내에는 잘 알려지지 않은 실정이다[1]. 국외 유병률은 5%이상이나, 국내는 약 2.2%정도로 류마티스 내과 외래 환자의 10%~25%를 차지하고 있으며, 남성보다 여성 유병률이 8~9배 높고, 연령이 증가할수록 통증 정도와 유병률이 증가한다[2].

섬유근통증후군은 광범위한 근골격계의 통증과 피로감, 비회복성 수면, 조조강직, 우울, 기억력과 집중력 저하 등이 나타나며[3], 이러한 증상은 스트레스와 기온변화, 수면량 등에 의해 매우 다양하게 변화하고 그 범위와 강도가 불규칙하며 시간이 경과함에 따라 전신으로 확대되고 심화되는 양상을 보인다[4].

한편 환자들은 섬유근통증후군 진단을 받기까지 질병에 대한 이해 부족으로 민간요법에 의존하거나 여러 병원을 방문하는 등 시간과 비용의 소모가 상당하다[5]. 통증과 함께 예측할 수 없는 다양한 증상을 경험하게 되므로 운동과 여가 활동이 곤란해지고 이로 인해 환자의 약 30%가 직업을 변경하고, 17%가 그만 두는 것으로 나타났다[6,7]. 또한 국외의 선행연구에서 섬유근통증후군 환자들은 우울증, 불안장애, 약물남용 및 자살 시도 등이 심각한 수준인 것으로 보고하였다[8-11].

결과적으로 섬유근통증후군 증상은 신체적, 심리적, 사회적 및 직업적 기능의 손상을 초래하여 일상생활 전반의 변화를 가져온다[9]. 또한 난치성 질환의 특성상 환자들은 일생 동안 자신의 삶을 관리해야 한다[2]. 이와 관련한 섬유근통증후군 환자들의 증상 완화 및 관리에 대한 연구가 여러 나라에서 활발히 진행되고 있다[12-14]. 최근 국내에서도 섬유근통증후군이 알려지기 시작하면서 간호중재 연구가 이루어지고 있으나 단기간의 프로그램 효과에 대한 연구들이 보고되고 있는 실정이다[15-17]. 한편 섬유근통증후군 환자의 오명감을 벗어나기 위한 전략과[18], 다양한 증상 경험에 대한 질적 연구[19,20]가 국외에서 일부 이루어졌으나 국내 섬유근통증후군 환자들의 질병 적응과정과 경험에 대한 연구는 전무하다.

따라서 그들이 실제적으로 어떠한 질병 경험을 하며

적응하고 있는지 구체적인 상황과 맥락에서 심층적으로 이해하고 간호중재 방안을 마련하기 위해서는 이들의 삶 전반에 걸친 질병 적응 과정의 경험에 대한 본질을 밝히는 연구가 필요하다.

섬유근통증후군 환자들이 겪는 통증은 복합적이고 정도의 변화가 심하며 다양한 증상들을 동반함으로써 심리사회적인 문제가 두드러지게 나타난다[2]. 따라서 통증을 주로 하여 동반되는 증상들은 지극히 주관적이고 개인적인 경험이므로 대상자 특성에 적합한 개별적인 간호 접근이 필요하다. 이에 관련된 선행 연구를 고찰하였으나 대부분의 연구가 질병의 병인학과 중재연구로 환자를 심층적으로 이해하기에 어려움이 있었다. 그러므로 섬유근통증후군 환자들의 질병 경험과 적응의 과정을 구체적으로 살펴보고 이해하기 위해서는 양적 측면의 연구방법보다는 현상의 의미와 본질을 알아내고 이해할 수 있는 질적 연구방법론적 접근이 필요하다고 본다.

따라서 본 연구에서는 인간이 적응해야 하는 문제에 초점을 맞추어 사회 구조와 환경 안에서 핵심적으로 영향을 주는 것에 대한 본질을 규명할 수 있게 하는 근거이론 접근법을 적용하여 섬유근통증후군 환자의 질병 경험의 특징과 의미를 확인하고 관련 변인을 파악함으로써 섬유근통증후군 환자의 질병 경험과 그 과정을 심층적으로 이해하고자 한다.

1.2 연구의 목적

본 연구의 목적은 섬유근통증후군 환자의 질병 경험에 대해 이해하고, 어떤 상황과 맥락이 질병 적응 과정의 경험과 관련되는지를 심층적으로 확인하며 질병적응과정을 파악함으로써 섬유근통증후군 환자의 질병 적응과정에 대한 실체이론을 개발하고자 한다. 따라서, 본 연구의 문제는 ‘섬유근통증후군 환자의 질병 적응 경험과 그 과정은 어떠한가?’이다.

2. 연구 방법

2.1 연구설계

본 연구는 섬유근통증후군 환자의 질병 적응 경험의 본질을 파악하고, 이들의 경험과 관련된 특성을 확인하여 실체이론을 개발하기 위해 상징적 상호작용주의에 바탕을 둔 근거이론 방법을 적용한 질적 연구이다.

2.2 연구참여자 및 선정

본 연구의 참여자는 섬유근통증후군 진단을 받고 치료 경험이 있는 대상자 중 연구 목적 설명 후 참여에 동의한 참여자를 대상으로 연구를 진행하였다. 우선적으로 첫 번째 참여자는 U시에 소재하고 있는 류마티스 내과 외래에 등록된 자로 자신의 질병 경험에 대해 평상시 편안하게 대화를 나누며 의사소통에 어려움이 없어 연구의 목적을 이해하고 참여 의사를 밝혀 면담 전 주치의의 동의를 구한 후 참여자로 선정하였다. 연구참여자 선정은 섬유근통증후군 환자의 다양한 경험이 반영될 수 있도록 연령, 성별, 유병기간, 직업, 결혼상태, 지지체계 등을 고려하여 선정하였다. 또한 면담을 실시하면서 분석을 동시에 진행하며 이론적 표본 추출 전략을 사용하여 연구대상자를 추가로 선정해 나갔다. 참여자들의 연령은 최저 24세부터 최고 71세까지이며, 직업이 있는 참여자는 7명이었으며, 4명은 전업주부이었다. 결혼상태는 6명이 기혼, 1명이 미혼, 3명이 이혼, 1명 별거, 2명이 상태이었다. 증상경험 기간은 4년에서 30년까지이었으며, 임상진단 후 유병기간은 2년에서 10년까지 분포하였다. 또한 연구참여자는 연구의 목적을 듣고 자발적으로 참여를 결정한 대상으로 선정하였다.

2.3 자료수집

본 연구는 2014년 1월에서 5월까지였으며, 참여자에 따라 1회~3회의 심층 면담을 시행하였다. 면담 전 본 연구자가 전화하여 연구자 소개, 연구 목적, 면담할 내용을 설명하면서 연구에 참여할 것을 동의하는지 확인한 후 면담 일정을 정하고, 증상경험 시기, 진단 시기, 연령, 결혼여부, 직업유무 등을 조사하였다. 면담은 주로 참여자의 집이나 참여자가 원하는 카페나 공원에서 이루어졌다. 면담 소요 시간은 참여자의 통증과 증상 정도 및 상태를 고려하여 60분 이내로 하였다. 통증이 심한 참여자의 경우 종종 말을 쉬었다가 다시 하는 양상을 보여 면담을 중단할 수 있음을 설명하였지만 지속하겠다는 의지를 표현하면 중단하지 않았다. 참여자에 따라 계속 면담하고 싶어 하는 경우에는 90분이 소요되기도 하였다.

자료 수집 시 사용한 도구는 휴대용 녹음기와 현장노트였다. 면담 시 면담 내용이 녹음됨을 다시 한 번 더 설명한 후 녹음하였다. 대부분 참여자들은 대화가 녹음되는 것을 의식하지 않고 적극적으로 면담에 임하였다. 면담 시 연구자는 편견이나 가치관이 개입되지 않도록 객

관적인 태도로 환자들이 자연스럽게 자신의 경험에 대해 표현할 수 있도록 격려했다. 면담이 진행되는 동안 관찰되는 참여자의 감정, 표정, 몸짓과 태도, 신체적 특징 등의 비언어적 반응을 현장노트에 작성하여 면담 당시의 느낌과 생각을 기억할 수 있도록 하였으며, 현장 노트에 적힌 기록 역시 연구 자료로 활용하였다. 또한 참여자에게 면담이 끝나고 난 후에도 하고 싶은 말이 있으면 언제라도 연구자에게 전화하여 이야기할 수 있도록 안내하였다. 4명(3, 4, 7, 12)의 참여자는 전화 통화로 추가적인 면담이 진행되기도 하였다.

면담은 ‘섬유근통증후군 증상을 겪기 시작하면서부터의 경험에 대해 말씀해주시겠습니까?’ 라는 개방질문으로 시작하였다. 이는 질병 증상 경험과 관련된 주요 시점부터 지금까지의 과정에 대한 접근을 위한 것이었다. 참여자가 자신의 질병 경험에 대해 자유롭게 이야기하며, 자신의 이야기를 꺼내는 것에 거부감이 없어졌다고 느낀 시기에 ‘섬유근통증후군을 앓으면서 어떠한 문제들을 경험하셨습니다가?’, ‘섬유근통증후군을 앓게 되면서 변화된 상황이 있습니까?’, ‘그 때 마음의 상태는 어떠하였습니까?’, ‘그런 문제와 상황을 자신과 가족, 그리고 주변 사람들과 어떻게 적응해 나가셨습니까?’ 등의 구체적인 질문으로 섬유근통증후군을 앓으며 살아가는 시간 경과에 따른 다양한 삶의 경험에 대해 파악하고자 하였다.

자료수집 초기에는 각 참여자의 연령, 가족관계, 지지체계 등에 근거하여 면담을 진행하면서 유사한 개념과 하위범주 및 범주를 도출해내고, 개방코딩 및 축 코딩을 실시하여 적응경험의 패러다임을 작성하였다. 후반부 참여자와의 면담으로 갈수록 차이점을 비교 분석하며 반대사례나 모순점을 파악하면서 진행하였다.

1차면담 후 7명(1, 2, 4, 7, 9, 10, 12)의 참여자 각각에 대한 2차면담에서는 자기통제 가능성에 대한 평가가 긍정적인지, 부정적인지, 기대수준을 결정하는 정도의 차이점과 유사점을 보이는 개념과 범주에 대한 질문으로 자료를 수집하고, 비교 분석하면서 지속적으로 패러다임을 수정해 나갔다. 2차면담 후 4명(1, 3, 4, 12)의 참여자 각각에 대한 3차면담은 주요한 개념에 대해 누락되었거나 부족한 부분을 질문하여 의미 있는 개념에 대한 재확인과 분석으로 범주를 구조화하였다.

면담이 끝난 후 녹음된 내용은 면담 당일 혹은 하루 이내에 연구자가 직접 필사하였으며 1시간 정도의 면담

분량을 필사하는데 4~5시간이 소요되었다. 작성된 녹취록은 연구자가 다시 한 번 녹음된 내용을 들으면서 현장 노트를 반영하여 확인 및 수정하였고 이를 원 자료로 사용하였다.

2.4 자료분석

연구 자료는 코딩, 메모, 도식화를 통해 분석하였으며, 자료 분석은 자료 수집과 동시에 Corbin과 Strauss[21]가 제시한 근거이론 분석방법을 사용하여 이론적 민감성과 지속적 비교를 통해 실체이론을 발견하는 과정을 거쳤다.

자료 분석 과정에서 비교하기와 질문하기를 통하여 개념을 생성하고 범주를 개발하고자 노력하였다. ‘섬유근통증후군 환자들은 질병을 앓으며 무엇을 경험하고 있는가?’, ‘다른 만성 통증 환자들의 경험과 구분되는 핵심적인 질병 적응경험은 무엇인가?’, ‘환자들은 어떤 어려움을 경험하고 어떻게 적응해 나가는가?’, ‘환자들의 질병 적응과정에 영향을 미친 요인은 무엇인가?’, ‘섬유근통증후군 질병 적응경험은 환자들의 삶에 어떤 영향을 주었는가?’ 와 같은 질문을 계속하였다. 또한 비교하기를 통해 개념이 얼마나 자주 출현하며 다양한 조건에서 어떻게 나타나는지를 파악하고자 하였다.

첫 번째 개방코딩에서는 참여자의 면담 자료를 분석하여 개념화하였다. 면담 내용을 지속적으로 분석하여 참여자들이 경험한 중요한 사건이나 감정 등을 중심으로 속성과 차원을 확인하며 면담 자료 내에 숨어있는 의미 있는 진술에서 참여자의 의미를 추상적으로 해석하여 개념을 명명하였으며 경우에 따라 원 자료에서 사용한 어휘로 개념을 명명하였다. 다음으로 축 코딩에서는 면담 내용을 기록한 녹취록을 지속적으로 검토하여 개념을 발전시키는 과정으로 자료와의 유사성과 차이점을 비교하며 하위범주를 형성하고 이러한 개념들의 추상성을 높여 가며 상위범주로 발전시키고 주요 범주 간의 관계를 확인하였다. 마지막 분석단계에서는 모든 범주를 최대한 통합하고 정교화 하는 선택코딩으로 추상성이 높은 핵심범주를 도출하였다. 그 후 인과적 조건, 맥락적 조건, 중재적 조건, 작용/상호작용 전결과 및 결과 간의 관계를 규명하여 핵심범주를 중심으로 섬유근통증후군 환자의 질병 적응경험은 어떤 과정을 거치는지를 설명하는 이론을 도출하였다.

2.5 연구결과의 타당성 확보

본 연구 결과의 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 Guba와 Lincoln [22]에 제시한 평가기준을 따르기 위해 노력하였다. 사실적 가치를 높이기 위해 섬유근통증후군을 앓고 있는 경험에 대해 잘 표현해줄 수 있는 참여자를 선정하여 참여자의 말 그대로 필사하였으며, 분석 과정에서 참여자들에게 면담 내용을 확인하였고, 최종 분석 결과를 참여자 7명에게 보여주어 참여자의 경험과 일치하는지 확인과정을 거쳤다. 적용가능성을 위해 이론적 표집 방법에 의해 다양한 참여자들을 선정하였으며, 심도 있는 면담 자료로 풍부한 기술(thick description)을 확보하기 위해 노력하였다. 일관성을 유지하기 위해 연구자는 연구과정 진행 동안 본 연구의 주 질문을 지속적으로 상기하면서 자료수집과 분석과정이 순환될 수 있도록 하였으며 질적 연구 수행 경험이 풍부한 간호학 교수 1인과 임상심리전문가 1인에게 수집된 자료의 코딩 과정 및 범주화 과정, 자료 분석 시 사용된 그림과 도표를 제시하여 지속적으로 자문을 구하였다. 중립성을 유지하기 위해 연구자는 본 연구 주제에 대한 선 이해, 선행연구 결과와 관련된 가정 등을 개인 연구일지에 기술하고 자료 분석 과정에서 상기하여 사전 지식이나 편견을 배제하기 위한 작업을 진행하였다. 또한 문헌고찰의 내용과 면담자료 및 연구자의 인식을 메모하여 지속적으로 비교하여 구분하였다.

2.6 윤리적 고려

본 연구는 B대학교병원 임상시험심사위원회의 승인(IRB no. 05-2014-011)을 받은 후 진행되었다. 참여자들의 윤리적 고려를 위해 면담에 앞서 연구 목적과 방법에 관한 내용을 설명하였으며 면담 내용을 녹음하며, 녹음된 내용은 연구 목적 이외에는 사용하지 않으며 면담 과정에서 참여자들을 관찰하고 녹음된 내용이 본 연구에 인용될 수 있으나 익명을 보장하며 참여자의 신원이 드러날 우려가 있는 내용은 인용되지 않을 것임을 서면으로 제공하여 설명하고 연구에 대한 사전 동의를 받았다.

면담 시 면담 시간대와 장소는 참여자들의 정신적, 신체적 불편함으로부터 보호하기 위해 참여자들이 선정하게 하였고 면담 도중 언제라도 중단하고 싶은 경우 거절할 수 있음을 알렸다. 면담 내용은 연구 책임자의 개인 컴퓨터에 저장하고 비밀번호를 설정하여 타인이 접근할

수 없도록 하였다. 또한 연구가 종료된 후 모든 자료는 폐기될 것임을 설명하였으며, 참여자의 상담 요청 시 도움을 제공할 것을 약속하였다. 매 회 면담 종료 후에는 연구 참여에 대한 답례로 소정의 사례비를 제공하였다.

3. 연구 결과

면담내용에 대한 개방코딩을 통하여 98개의 개념, 26개의 하위범주와 10개의 범주를 추출하였고, 패러다임 모형에 근거한 축 코딩을 바탕으로 각 범주들 간의 관계를 연결하였다[Table 1].

3.1 핵심범주 : 자기조절법 터득하기

본 연구에서 섬유근통증후군 환자의 질병 적응경험을 설명하는 핵심범주는 ‘자기조절법 터득하기’로 도출되었다. 본 연구에서의 의미는 ‘참여자가 섬유근통증후군 환자이기 때문에 겪게 되는 제한된 상황에서 몸 상태를 조절할 수 있는 자신 만의 방법을 깨달아 알아감’을 의미한다.

섬유근통증후군 환자의 질병 적응경험의 중심현상은

‘제한된 상황에서 증상관리법 터득하기’이었다. 참여자들은 기본적인 일상생활을 하는 것에도 어려움을 느끼면서 역할 수행에 한계를 경험하게 된다. 그러나 이러한 상황에서 겪고 있는 통증 및 동반되는 다양한 증상으로부터 일상을 살아가기 위해 우선적으로 약물을 챙겨먹고 한방치료나 대체요법 등 다양한 통증치료를 탐색하여 ‘증상 완화법 시도하기’를 하였다. 인터넷과 의사로부터 질병에 대한 정보를 획득하고 다른 환자라도 비교하면서 통증이 나타나기 전 자신의 신체 반응을 알아차리는 ‘몸 신호 자각’과 각자 나름대로 몸을 따뜻하게 하거나 자주 쉬거나 눕는 등 자신 만의 방법으로 ‘몸 관리하기’를 터득하게 된다. 또한 가족들과 집안일을 분담하거나 이제까지 일해 온 방법을 새롭게 변경하여 힘이 덜 쓰이게 하고 필요한 모임만을 유지하는 등 ‘활동 범위 조정하기’를 하였다.

일단은 내가 내 몸을 아니까 무리 안 되게 조금씩 미 리미리 해놓는다거나 해야 되지 갑자기 몰아서 뭐 하면 못해 아예 그런 거는 엄두도 못 내지요.. 명절 음식도 그것도 미리 장도 조금 조금씩 봐서 하고. 항상...(참여자 3)
 신경 쓰면 더 아프고 말이지.. 이제 20년을 넘게 아프

Table 1. Dimensions, Categories and Sub-categories of the Adaptation Experience on People with Fibromyalgia Syndrome

Sub-categories	Categories	Paradigm element	
Invisible pain	Uncertainties	Causal condition	
Unpredictable symptoms			
Uncertain treatment progress			
Restriction of daily living	Recognizing the limits	Contextual condition	
Living with disease	Evaluation of self-control Possibility		
Self care possible			
Lack of ability	Determine the expected level		
Need of help			
Maintenance of functions			
Pain relief			
Performs the basic role	Learning the symptoms manage in limited circumstances		Central phenomenon
Keeping role expectations			
Loss of motivation			
Try to symptoms relieve			
Awaken the body signals	Self encourage	Intervening condition	
Managing body condition			
Setting the scope of activities	Support systems	Action/interactional strategies	
Self-caring			
Family support			
Social support	Self-protective coping	Consequences	
Psychological ventilation			
Exposing emotions			
Coping to stigma			
Adjusting Role	Stable		
Positive response			
Negative response	Unstable		

고 있으니까. 내가 언제 더 아픈지 알겠더라고. 생각해 보면 항상 그 전에 나한테 큰 일이 있어서 마음이 엄청 힘들고 그랬어. 그러면 몸도 훨씬 더 아프고 난 머리카락도 빠지고 목에 입과선도 붓고.. 내가 이제는 좀 알아서...내 몸은 나밖에 몰라...(참여자 12)

‘제한된 상황에서 증상관리법 터득하기’의 원인이 되는 인과적 조건은 ‘불확실성’ 과 ‘한계상황 인식’이었다. 참여자들은 이전에 경험했던 통증과는 다른 생소하고 극심한 통증의 양상과 비회복성 수면을 특징으로 낮 동안 졸다가 실수를 하며 감당할 수 없는 피로감으로 집안에서나 직장에서의 활동에 어려움을 겪었다. 조절되지 않는 기분 변화와 기억력과 집중력 저하로 주위에서 성격이 변했다거나 정신과에 가보라는 말을 들었으며 소화불량, 편두통, 부종, 설사, 원형탈모증 등 다양해지는 증상들이 동반되었다. 또한 찌르는 것 같고 화끈거리고 아리고 시리며 따가운 통증들이 손, 발, 어깨 등 부위가 변화되며 꼼짝 못할 정도로 아프다가 괜찮아지기도 하여불규칙한 증상 발현이 호진과 완화를 반복하는 모습을 보였다. 일상생활이 힘들어지면서 여러 병원을 방문하나 몸살, 관절염, 강직성 척추염 등 의사마다 다른 설명을 하였고 참여자들은 평균 7.4년을 경과하여 섬유근통증후군이라는 진단을 받을 수 있었다. 진단을 받은 후에도 불명확한 치료지시와 기대에 미치지 못하는 약물효과로 실망하고 뚜렷하지 않은 치료법에 심리적 불안정은 더욱 심화되는 양상을 보였다. 참여자들은 사소한 일도 제대로 못하게 됨으로서 어려움에 처하고 물건을 떨어뜨리거나 줄음운전, 회의 시간을 놓치는 등의 실수와 신체적 고통으로 일상생활의 제한을 겪게 되었다. 참여자들은 나름대로의 방법을 시도하나 완화되지 않는 통증과 증상들로 인해 가사, 육아, 직장업무 전반의 한계를 실감하며 자신의 증상이 평생 동안 지속될 것이라 인식하였다.

어깨가 그렇게 아프더니...근데 자고 일어나니 골반 쪽이 육신겨려 견지를 못하겠는 거예요 같은

손, 같은 팔, 어깨에서 아픈 게 다 다르니까... 어떨 때는 그 통증이 막 섞여 있는 것 같을 때도 있어요...(참여자 1)

내가 물어봐도 약 말고는 뭐 해야 하는지... 선생님도

뭐 뚜렷이 말해주는 것도 없고...그냥 편하게 생각하고 힘들게 일하지 말고 사세요. 그런 말만 하고.. 난 평생 약만 먹고.. 내 병에 뭐 해볼게 있는지 물어도 말을 제대로 해주지도 않았어요...(참여자 9)

‘제한된 상황에서 증상관리법 터득하기’ 현상에 영향을 주는 맥락적 조건은 ‘자기통제 가능성 평가’와 ‘기대 수준 결정’이었다. ‘자기통제 가능성 평가’에는 자가간호 가능, 자괴감, 도움이 필요함, 기능유지가 포함되었다. 증상을 경험하며 변화되는 자신의 상태를 몸살로 생각하여 휴식을 취하기도 하고 근골격계의 극심한 통증의 원인을 산후풍으로 여겨 몸조리를 하는 등 스스로 자신을 돌보고 해결할 수 있을 것이라 인식하였다. 또한 일부 참여자는 가정이나 직장에서 기본적인 생활도 원활하게 하지 못하는 자신을 한심하게 생각하고 없어도 될 것 같은 존재로 느끼며 자괴감에 빠지기도 하였다. 예전과는 다른 신체변화와 증상으로 인해 가족의 도움에 의존하기도 하며 지연되는 진단과 불명확한 치료지시 상황에서 지속적으로 전문가를 찾아 도움을 구하려는 모습을 보였다. 한편 일부 참여자는 증상이 더 악화되지 않아 기본적인 기능을 유지할 수 있다고 스스로 평가하는 등 각자의 상황에 따라 자신의 건강상태 조절 가능 정도를 평가하였다. 참여자들은 통증이 너무 극심한 경우는 고통 완화만을 바라기도 하고 기본 역할 수행을 할 수 있는 것에 만족하기도 하였다. 한편 무리가 되어도 하고 있는 일을 놓지 않고 사회활동을 하는 등 내외적인 기대역할을 유지하려 하는 경우도 있었으며 기능의 제한이 증가하면서 삶의 희망이 없다고 생각하여 의욕을 상실한 참여자도 있었다.

몸을 좀 편하게 하고 일도 쉬고 폭 자고 그러면 좋아 질 거라 생각하고... 휴가도 내보고 집에서 아무 일 안하고 쉬고 잠만 자고 그래도 봤죠(참여자 8)

내가 있어도 뭐하나 도움 되는 게 없는 것 같고 자꾸 신경이나 쓰이게 하는 엄마라서 내가 있으나 없으나 뭐 다를 게 있겠나 싶고 없어도 잘 살 것 같고...(참여자 2)

‘제한된 상황에서 증상관리법 터득하기’에 대한 대처 전략으로 ‘자기보호적 대처’의 작용/상호작용 전략을 사용하였으며 심리적 부담감을 낮추기 위해 부정적인 생각

은 하지 않으려 하고 가급적 일상에서 일어나는 일들에 대해 단순하게 생각하려 하며 이전의 좋았던 기억이나 경험에 집중하여 심리적 전환을 하거나 자신을 몰라주는 사람에게 화를 내거나 짜증을 부려 주변 사람과 다투기도 하고 견딜 수 없는 고통에 자살을 시도하여 감정을 드러내는 경우도 있었다. 참여자들에 따라 자신의 병을 적극적으로 알리거나 또는 병을 숨기기도 하며 자신을 피병이나 정신질환으로 보는 타인의 시선을 회피하거나 편견에 저항하기도 하면서 오명감에 대처 하였다. 한편 스스로 또는 다른 사람들과의 협의를 통해 자신의 역할을 조정하고 내외적 기대역할을 재설정하여 자신을 보호 하였다. 이러한 전략의 사용은 ‘자기격려’와 ‘지지체계’와 같은 중재적 조건의 영향을 받았다. 섬유근통증후군의 증상이 떨쳐지지 않는 것에 대해 받아들여 자신의 삶은 물론 가족을 위해서 고통스럽지만 제한된 활동으로도 살아갈 수 있을 것이라는 긍정적인 생각으로 자신을 보살피며 스스로를 격려하였다. 또한 배우자와 자녀, 시댁 식구 등 가족의 지지와 직장 동료, 친구, 자조모임, 의료인 등의 사회적 지지체계가 참여자들의 상호작용 전략에 영향을 미쳤다.

나를 좀 조심 조심 살살 살라고 이러는 건가 보다 나한테 이런 병이 왔나보다 하고 생각을 바꿔먹었죠.(참여자 4)

난 나보다 더 힘든 사람도 있는 걸 알고 많이 바뀌었어요. 그렇게 되니까 모임에 가면 배울 거도 있고 내 이야기 들어줄 사람도 있고 다른 사람 이야기도 들을 수 있어서 힘도 받고 안 좋은 거는 또 거기서 해소가 되기도 하고...(참여자 10)

참여자들이 사용한 작용/상호작용 전략에 따른 결과로는 ‘안정됨’과 ‘불안정함’의 범주가 포함되었다. 가족의 지지에 고마움을 표현하고 자신의 현재 상태에 감사하며 활동적인 생활을 하며 타인을 배려하는 등 긍정적인 대응은 질병 특성으로 인한 제한된 상황에서도 안정을 찾아가는 요인으로 작용하였다. 한편 일부 참여자들의 경우 가족이나 생계를 위해 마지못해 버티며 견디는 일상의 연속에 있었다. 자신이 왜 이런 병에 걸렸는지 슬프고 남들이 몰라주는 것에 외롭고 위로해주는 사람도 없어 우울해져 더 이상 어떻게 해야 할 것인지 방법이

없는 것 같아 막막해하며 새로운 전략을 시도하는 것을 체념하는 소극적 대응의 모습을 보였다. 그러나 참여자들은 자신도 모르게 살아가기 위한 다른 전략을 찾는 등 무의식적인 생존 욕구로 보호적 행동을 취하고 있었다.

마음을 어떻게 먹느냐가 중요한 것 같아요.. 기분 좋게 생각하고 즐겁게 살고 그러면 보면 좋아질 거다 생각하면서...(참여자 1)

사람 사는 게 그래 간단하지가 않아서 또 살려면 어찌든지 살아갈 방법을 찾게 되더라고. 힘들어서 포기하고 싶다가도 사람이 참 신기한가라 조금이라도 덜 아프고 살라고 뭐라도 해보게 되더라고...(참여자 3)

3.2 섬유근통증후군 환자의 질병 적응경험에 대한 대처과정

3.2.1 불확실성과 한계 상황 인식단계

‘불확실성과 한계 상황 인식단계’는 참여자들이 섬유근통증후군을 증상을 경험하기 시작하면서 시작된다. 처음 증상을 느꼈을 때는 병이라고 생각하지도 않아 진통제를 먹기도 하고 아플 때 마다 쉬면서 조절하는 등 질병에 대한 인식이 거의 없었다. 통증이 심해지면서 여러 병원을 다니며 치료하였으나 증상이 호전되지 않았으며 무슨 병인지조차 알 수 없고 원인이나 치료법도 명확하지 않아 더 혼란스러웠으며 많은 시간을 통증 줄이는 것에 소모하였다.

통증 이외에도 환자들은 소화가 잘 안 되어 늘 더부룩하거나 잘 체하며 몸 전체가 무겁게 느껴지기도 하였으며, 수면을 취하기가 어렵거나 자주 깨어나는 등 숙면이 어려워지면서 집중력과 기억력 등의 정신기능 저하를 경험하였고 자고 일어나도 잠을 자지 않은 듯 피곤하며 부종이 나타나고 손가락은 뻣뻣해서 움직이기가 어려웠다. 손가락에 힘을 줄 수 없어 사소한 일조차도 할 수 없는 것을 경험하였다. 시간이 경과할수록 참여자들은 자신의 일상생활에 많은 제한을 경험하며 능력의 한계를 실감하게 된다. 참여자들은 평균 7.4년이 경과한 후 섬유근통증후군 진단을 받았다. 그러나 진단 이후에도 원인을 정확히 알 수 없으며 약물의 효과가 기대했던 것보다 미미하고 약 처방 이외에는 치료 방법도 없고 증상 관리에 대한 설명도 없어 답답하고 앞으로 어떻게 해야 할지 당황스러워하였다.

참여자가 느끼는 통증의 부위와 강도의 변화가 매우 심해 언제 어느 부위에 어떤 고통이 나타날 것인지 예측할 수 없고 동반되는 증상도 매우 다양하여 질병에 대한 불확실성과 일상생활과 직장 및 사회생활 면에서 역할 수행의 한계를 인식하는 신체적, 심리적으로 불안정한 단계이다.

3.2.2 자기 통제 가능성 평가와 기대수준 결정 단계

섬유근통증후군의 다양하고 생소한 증상으로 인해 불확실성과 한계 상황을 인식하여 불안정하던 참여자가 스스로 통제 가능한 범위나 정도를 가하고 그 결과에 따라 기대수준을 결정하게 되는 시기이다.

참여자들은 자가진단을 하거나 임상 검사를 받고 결과를 확인하면서 스스로 조절할 수 있을 것인지를 평가하며 이전까지 수행해왔던 역할의 범위와 정도가 자신에게 무리였던 것을 느끼고 하향조절하거나 때로는 상향조절하면서 상황에 따라 자기 통제 가능성을 평가하고 삶의 기대수준을 결정한다. 자신의 질병 특성으로 인한 신체적, 정신적 기능 제한을 현실적인 문제로 직면하면서 스스로 조절하며 살아가기가 어려울 수도 있다는 것을 인식하게 된다. 자신의 상태가 악화되지 않도록 하기 위해 수행해오던 역할과 지향하고 있던 삶의 기대 수준을 조정하는 단계이다.

3.2.3 적응 전략 개발과 시도단계

자기통제 가능성 평가의 결과에 따라 삶의 기대수준을 결정하고 이에 맞춰 자신이 질병으로 인해 많은 제한을 가진 상황에서 할 수 있는 여러 가지 대처방법을 통해서 한 가지를 선택하여 시도하는 단계이다.

참여자들은 통증 완화를 위해 한방치료 또는 다양한 민간 대체요법을 시도하였다. 기능감퇴로 인한 신체 활동의 제한으로 인한 어려움을 감소하기 위해 가족과 직장 동료들에게 도움을 청하기도 하며 스스로를 격려하기도 한다. 또한 자조 모임이나 의료인들로부터 정보를 얻어 적극적으로 질병을 알아가려고 하고 증상 완화를 위한 다양한 방법을 경험하여 자신에게 알맞은 전략을 찾으려 한다. 부모, 배우자로서의 역할과 사회적인 역할을 수행함에 있어 한계를 느껴 스스로 또는 구성원들과의 협의 하에 사직을 하였고 이혼이나 별거를 선택하여 일상적인 생활에서 지속적인 문제가 발생하지 않도록

기대 역할을 조정하였다. 오명감에 대처하기 위해 적극적으로 질병을 알리기도 하나 숨기는 경우도 있었으며 타인의 시선을 회피하거나 편견에 대해 강하게 저항하기도 하였다.

자신의 몸에서 나타나는 통증이나 증상의 신호에 민감하게 대처하기 위해 질병에 대한 상세 정보를 탐색하고 다른 환자의 경험담을 통해 비교해보며 몸 신호에 대한 지각을 넓히려 하였다. 여러 완화법에 대한 시도의 결과로 자신에게 가장 적합한 증상 관리법을 터득하여 스스로 조절하며 살아가고자 한다. 이 단계에서 지지체계가 없고 도움이 약한 경우, 자신의 삶을 적극적으로 설계하고자 하는 자기 격려가 약한 경우 적응 전략 개발과 시도에서 어려움을 겪게 된다. 또한 자기 통제 가능성 평가 결과와 삶의 기대수준이 균형을 이루지 못하는 경우 자신에게 적절한 대처 전략을 선택하여 활용하지 못하며, 자기통제 가능성과 기대수준이 균형을 이루어 조정되는 경우 적응 전략 개발과 시도가 안정적으로 진행되는 단계이다.

3.2.4 자기 조절단계

참여자들은 여러 가지 대처 전략 중 한 가지를 선택하여 시도한 결과가 안정되면 그 전략이 자신에게 적합한 것으로 형성되고 불안정하면 역행하여 다시 다른 전략을 선택하거나 자기 통제 가능성을 다시 평가한다. 참여자들은 전략을 시도한 결과 자신이 안정되었는지 불안정 상태인지를 확인한다. 안정되면 자신의 통제 가능성 범위와 삶의 기대 수준을 유지하게 되며 불안정하면 이를 다시 조절하기 위한 단계로 역행한다.

자신이 경험한 질병의 증상, 역할 감소와 기능의 제한을 돌이켜 보며 자신의 지나온 삶을 재조명하여 통증과 질병 증상이 자신에게 주는 의미를 새롭게 해석하고자 한다. 참여자들은 신체적, 정신적 제한을 가지는 일상을 살아가기 위한 다양한 대처법을 참여자 마다 각기 다르게 인식하며 스스로를 관리한다. 전반적인 기능에 제한을 나타내는 자신의 몸을 받아들여 삶에 대한 가치관과 생활양식 등을 변화시키며 일상생활을 조절해 나간다.

전략 선택과 시도의 성공적인 경험으로 ‘긍정적 대응’이 지속적으로 이루어지는 경우 자기만의 증상관리 전략을 터득하게 된다. ‘자기조절 단계’에서 다양한 전략을 성공적으로 경험하지 못하거나 자기격려와 지지체계의 도움이 약한 경우, 자기통제 가능성과 기대수준이 균형

을 이루지 못한 경우 불안정한 신체, 심리적 상태를 보이기도 하였다. 불안정한 상태가 되면 다른 전략을 선택하여 시도하거나 자신을 다시 평가하고 기대수준을 조정한다. 예를 들어 별거한 후 배우자가 없는 상태에서 가정에서 자신의 역할이 감소된 상태가 적절하여 안정되는 경우가 있는가하면 배우자가 없는 상태가 불안정을 초래하여 다시 재결합을 기대하는 경우도 있었다.

자신의 기능수준과 비교하여 자기통제 가능성과 기대수준 결정이 균형을 이루지 못한 경우에는 자기통제 가능성을 재평가하고 기대수준을 다시 조정하는 단계로 이동하는 등 균형과 안정을 위한 변화가 역동적으로 진행된다.

3.3 실체이론 도출: ‘보호적 자기조절 이론’ (Protective Self-Regulation Theory)

섬유근통증후군 환자들은 극심한 전신 통증과 함께 수면장애, 피로감, 집중력 저하 등의 다양한 증상이 불규칙하게 악화와 호전을 반복하며 심화된다. 이로 인해 사소한 일상생활에서부터 심각한 제한이 초래되며 질병의 치료나 예후도 불명확하다. 따라서 환자들은 질병에 대한 불확실성과 한계를 느낀다. 이러한 제한된 상황에서 자기 통제 가능성을 평가하고 삶의 기대수준을 결정하여 자기격려와 지지체계의 도움으로 자기보호적 대처 방법을 개발하고 시도한다. 시도한 전략 선택이 적절하면 안정 상태를, 적절하지 않으면 불안정 상태로 삶이 재구성된다. 안정 상태에서는 동일한 전략 선택을 반복하여 자기조절법을 터득하게 되고 불안정 상태에서는 다른 전략을 시도해보거나 자기 통제 가능성을 다시 평가하고 기대수준을 재결정하여 새로운 적응 전략을 모색한다. 이와 같이 자신의 안정을 위한 보호적 조절 과정이 지속적으로 진행된다. 이에 ‘보호적 자기조절’ 이론은 제한된 상황이지만 자신을 보호하는 측면으로 조절해나가는 과정이다.

‘보호적 자기조절’ 이론은 질병의 ‘불확실성과 한계 인식’, ‘자기 통제 가능성 평가’와 ‘기대수준 결정’, ‘적응 전략 개발과 시도’, 보호적 전략 활용을 통한 ‘조절하기’의 과정을 포함한다. ‘자기 통제 가능성 평가’는 잠재적 기대 수준을 결정하는 단서들을 규명하고 해석하는 과정이며, 이 정보에 근거하여 ‘적응 전략 개발과 시도’가 이루어진다. ‘자기통제 가능성 평가’와 ‘기대수준 결정’에 활용하는 자료는 ‘신체적 단서’, ‘상황적 단서’,

‘정서적 단서’, ‘상호작용적 단서’에서 도출된다. ‘신체적 단서’는 극심한 근골격계의 통증, 감당할 수 없는 피로감, 비회복성 수면, 조조강직, 불규칙한 증상 발현, 사소한 일도 제대로 하지 못하는 등의 질병 증상의 정도와 증상에 따른 활동의 제한 정도를 포함한다. ‘정서적 단서’는 질병을 받아들이고 스스로에게 힘을 주는 등 자기격려의 정도를 의미한다. ‘상황적 단서’는 가정에서의 역할 수행 미흡과 직장에서의 업무 수행 능력 저하 등 역할 수행의 정도와 기대에 미치지 못하는 의료처치의 효과 정도를 포함한다. ‘상호작용적 단서’는 지나치게 환자 취급하는 가족에 대한 섭섭함, 피병이나 정신질환으로 여기는 직장 동료와 주변 사람들에 의한 오명감, 섬유근통증후군을 잘 알지 못하는 의료진과의 관계에서 느끼는 실망감 등 질병에 대한 주변의 반응을 포함한다.

섬유근통증후군 환자들은 다양한 단서로부터 정보를 취하여, 자기 통제 가능성을 평가한 결과와 자신의 삶의 지향에 근거하여 정보를 해석하고, 자신의 ‘기대 수준’을 어느 정도로 할 것인지를 결정한다. ‘적응 전략개발과 시도’는 ‘자기통제 가능성의 평가와 기대수준 결정’에 의해 나타나며 원하는 삶의 기대 수준에 도달하기 위해 취할 수 있는 모든 잠정적 행동 전략을 검토하고 선택하여 행동하는 과정이다. ‘조절하기’는 삶의 균형과 안정을 얻기 위해 대상자가 취하는 행동의 결과를 의미한다. 대상자가 선택한 전략으로 가족과 직장, 사회 및 의료체계 내에서 ‘안정 찾기’가 지속되면 자신만의 증상관리법을 터득하게 된다. 그러나 불안정 상태가 되면 새로운 전략을 시도하거나 자기 통제 가능성을 재평가하여 기대수준을 조정한다. ‘자기통제 가능성’과 ‘기대 수준’은 ‘보호적 자기조절’이 일어나는 맥락이다. ‘자기통제 가능성’ 평가 결과와 ‘기대 수준’은 변화될 수 있고, 이에 따라 취할 보호적 행동이 변경됨으로 ‘보호적 자기조절’은 역동적인 과정이다[Fig.1].

4. 논의

본 연구에서 섬유근통증후군 환자의 질병 적응경험을 ‘자기조절법 터득하기’의 핵심범주를 바탕으로 ‘보호적 자기조절’ 이론으로 도출하였으며, 질병 적응의 과정은 불확실성과 한계 인식단계, 자기통제 가능성 평가와 기대수준 결정단계, 적응 전략 개발과 시도단계, 자기 조절

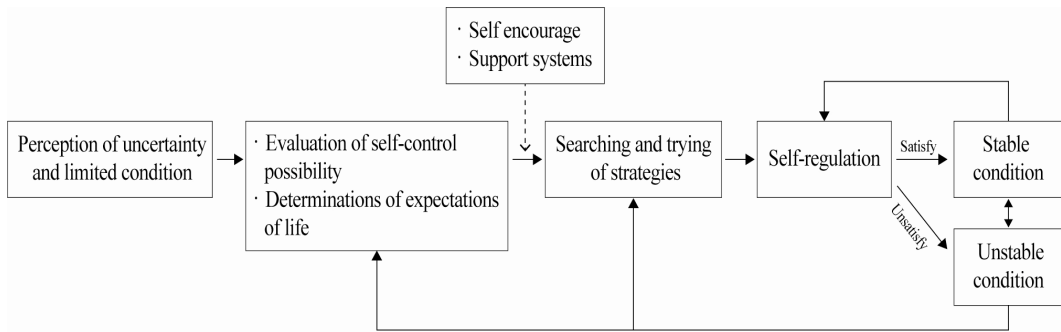


Fig. 1. Protective Self-Regulation Theory Model

의 4단계로 분석하였으나 순차적이지 않고 역행할 수도 있으며, 이 과정에서 나타나는 적응의 유형은 확장형, 안정형, 표출형, 위축형의 4가지로 파악하였다.

핵심범주인 ‘자기조절법 터득하기’는 섬유근통증후군 환자를 대상으로 한 Cunningham과 Jillings [23]의 연구에서 핵심범주를 ‘제한영역에서 살기 위해 학습하기’로 보고한 것과 여성 섬유근통증후군 환자들을 대상으로 한 Traska, Rutledge, Mouttapa, Weiss와 Aquino [24]의 포커스 그룹 연구에서 핵심범주를 ‘페이스 조절하기와 선택하기’로 보고한 것과 유사하였다. 한편 신체 여러 부위에 통증을 호소하는 복합부위통증증후군 환자를 대상으로 한 Kwon [25]의 연구에서는 ‘반복적인 통증과 예기 통증 사이의 외줄타기’로 핵심범주를 보고하여 본 연구와 차이가 있었다.

‘자기조절법 터득하기’의 핵심범주를 바탕으로 ‘보호적 자기조절’ 이론을 도출한 것은 Kang [26]의 DNR 결정 과정에서의 사별 후 경험에 대한 연구에서 ‘자책하며 반추하기’의 핵심범주를 바탕으로 ‘성찰적 자기치유’ 이론을 도출한 것과 Park [27]의 여성 신부전 환자의 혈액투석 경험에 대한 연구에서 ‘추스르며 견뎌나가기’의 핵심범주를 도출한 것과 비교하여 유사한 점과 차이점을 찾을 수 있다. ‘성찰적 자기치유’ 이론은 고인에게 소생술을 하지 않기로 결정한 것에 대한 죄책감을 DNR 결정 상황을 반추하며 합리적인 결정이었음을 반복적으로 확인하며 심리적 안정을 찾고 치유해 나가는 것으로 본 연구의 ‘보호적 자기조절’ 이론이 자신의 안정을 위해 반복적으로 조절하는 측면에서 유사한 의미를 포함하고 있다. 반면 ‘성찰적 자기치유’이론은 대상자들이 회복으로 진행되는 데 비해 본 연구의 참여자들은 섬유근통증후군이 완치되지 않는 질환이므로 제한된 범위 내에서 살

아가야하는 한계를 갖고 있다는 것이다. 또한 ‘추스르며 견뎌나가기’ 핵심범주는 혈액투석에 매인 참여자들이 자신의 질병 특성과 한계를 인식하고 적응 전략을 모색하는 측면과 자신만의 전략을 터득하여 스스로를 보살피며 안정적으로 살아가고자 하는 것은 본 연구와 유사한 점이나 혈액투석환자들이 터득된 자신만의 전략을 지속적으로 유지하고 지켜야하는 것에 비해 본 연구의 참여자들은 제한된 상황에서 자신만의 전략으로 기대했던 삶의 수준이 충족되지 못하면 자기 통제 가능성과 삶의 기대수준을 다시 조정하여 변경하는 역동성을 가지고 있는 것이 차이점이었다.

본 연구의 질병 적응과정은 불확실성과 한계 인식단계, 자기통제 가능성 평가와 기대수준 결정단계, 적응 전략 개발과 시도단계, 자기 조절의 4단계로 분석하였으나 순차적이지 않으며 역행하기도 하였다. 이는 Mannerkorpi, Kroksmark와 Ekdahl [28]의 연구에서 섬유근통증후군 환자들이 지향, 조정, 수용의 증상 경험과정을 거치나 순차적이지 않다고 보고한 것과 유사하였다.

또한 본 연구에서 나타나는 적응의 유형은 확장형, 안정형, 표출형, 위축형의 4가지로 파악되었다. 이는 섬유근통증후군 환자들의 적응 유형을 투쟁형, 적응형, 절망형, 포기형으로 보고한 연구와 유사하였는데[28], 본 연구의 확장형과 안정형은 적응형, 표출형은 투쟁형, 위축형은 절망형, 포기형과 유사한 내용을 포함하고 있다. 확장형 참여자는 다행감, 기분고조, 활동과다의 양상을 보이며 기대 수준을 높여 활동영역을 확장해나가고 있었다. 이는 성취감을 얻게 되어 자기효능감이 증진될 수 있으나 무리하게 확장되면 오히려 증상이 악화될 가능성이 있음을 유의해야 할 것이다. 따라서 객관적으로 자신을 평가할 수 있도록 도움 필요가 있다. 안정형의 참여자들

은 목소리가 낮고 표정 변화가 없으며 다소 우울한 모습을 보였으나 안정된 모습으로 면담에 임하였다. 따라서 이 유형의 대상자에게는 자기효능감 향상을 위한 간호중재 적용이 우울감을 감소시켜 줄 수 있을 것이다[29].

또한 표출형 참여자들은 목소리가 크고 ‘절대로’, ‘전혀’, ‘아무도’ 등의 극단적인 단어를 자주 사용하여 공격적인 모습으로 지지체계와의 원만한 관계형성에 문제가 있었다. 따라서 의사소통과 자기주장 훈련으로 긍정적인 변화를 기대할 수 있을 것이라 생각한다. 그리고 위축형 참여자들은 우울이 심하고 실제 자살을 시도한 사례도 있었다. 이는 Choi 등[30]의 연구에서 만성 통증 질환자가 급성 통증 질환자 보다 심리적인 문제가 심하다는 보고와 Tang과 Crane [31]이 만성 통증 환자의 경우 일반인보다 자살 위험성이 2배가량 높고, 일생 동안 5~14%가 자살을 시도하며, 자살 사고는 20% 정도까지 나타난다고 보고한 것과 관련되는 것이라 하겠다. 정서를 표현하지 않는 사람일수록 내적 갈등과 우울감이 높아지며 우울이 심하면 자살위험성을 높이므로[30,32], 주의 깊은 관찰과 억압된 정서를 적절히 표출될 수 있도록 하는 중재가 필요하다.

‘보호적 자기조절’에 영향을 주는 맥락적 조건은 ‘자기통제 가능성’과 ‘기대수준’이고 중재적 조건은 ‘자기격려’와 가족, 자조모임 등의 ‘지지체계’로 나타났다. 자기격려가 강한 참여자의 경우 증상으로 인한 어려움을 이겨낼 수 있다고 생각하며 자신 스스로에게 힘을 북돋우는 등 질병 적응을 위한 노력을 적극적으로 하였다. 이는 Muller, Muller, Blumenstiel과 Bieber [33]가 섬유근통증후군 환자들의 성공적 치료의 중요한 예측 요인을 자기효능감이라고 보고한 것과 자기효능감이 섬유근통증후군 환자들의 우울과 통증 영향 변수라고 한 결과와 유사하였다[29]. 또한 Torma, Houck, Wagnild, Messecar와 Jones [34]는 섬유근통증후군 환자의 신체 기능 변화의 내적 예측 요인으로 개인의 극복력을 설명하여 본 연구를 지지하고 있다.

지지체계 중 가족은 환자에게 중요한 역할을 하는 것으로 나타났는데, 이는 Lempp, Hatch, Carville와 Choy [35]의 연구에서 섬유근통증후군 환자의 가족이 매일을 살아갈 수 있는 힘을 주며 격려한다고 보고하여 본 연구 결과와 유사하였다. 참여자들은 자조모임에서의 만족감이 높고 유대감과 동질성으로 힘을 얻고 있었는데, 이는 섬유근통증후군 환자들의 ‘경험 공유의 협력성’을 보고

한 Mannerkorpi와 Card [36]의 연구에서 환자들은 중요한 주변인으로부터 지지가 부족한 경우 자조모임이 큰 이점이 있다고 보고하여 본 연구의 결과와 유사하였다. 또한 Kang [37]은 자조모임의 참여도와 도움 정도에 따라 환자의 임파워먼트에 긍정적인 영향을 미친다고 보고하여 자조모임의 중요성을 제시하였다. 따라서 자조모임 조직과 활성화를 위해 적극적인 지원이 필요하다. 본 연구의 참여자들은 직장과 취미활동 등의 사회적 모임에서 환자임을 밝혀 오히려 실제적으로 도움을 받고 있었다. 따라서 타인의 이해부족으로 인한 오명감에 대처하기 위해서는 환자 스스로가 질병을 알려 도움을 요청하도록 격려할 필요가 있다.

연구 참여자들은 ‘제한된 상황에서 증상완화법 터득하기’의 중심현상에서 ‘자기보호적 대처’ 전략을 활용하였는데, 이는 Hallberg와 Carlsson [38]의 연구에서 섬유근통증후군 환자들이 ‘자기 주도적 활동’, ‘전문적 치료’, ‘회피행동’ 등으로 증상을 관리하는 것으로 보고한 내용을 포함하고 있다. 본 연구의 중심현상에는 증상완화법 시도하기, 몸 신호 자각하기, 몸 관리하기와 역할 조정하기의 하위범주가 포함되며 자기 주도적으로 이루어진다. 증상완화법 시도하기의 하위범주 안에는 약 챙겨먹기와 한방치료의 개념이 포함되고 이는 전문적인 치료에 해당되며 자기보호적 대처 전략 안에 하위범주인 오명감에 대처하기에 회피 행동이 포함되어 있다.

본 연구의 참여자들은 다양한 의료기관을 방문하였으나 확진을 받기까지 평균 7년 이상을 소요한 것으로 나타났다. 이는 의료인들조차도 섬유근통증후군에 대해 잘 알지 못하고 있기 때문이라 생각된다[1]. 따라서 섬유근통증후군에 대한 의료인들의 이해를 높여 진단 소요 기간이 줄어들도록 해야 할 것이다. 또한 참여자들은 질병 및 증상 관리에 대한 정보가 부족하여 유병 기간이 경과할수록 심리사회적 문제를 더 많이 겪고 있었다. 따라서 섬유근통증후군 환자들의 증상 완화와 삶의 질 향상을 위한 심리적 치료기법, 교육과 운동 등을 포함하는 다양한 프로그램[12,14,15]에 대한 정보를 제공하는 것이 필요할 것이다. 한편 본 연구자는 성별에 따른 중심현상과 결과에 대한 차이를 좀 더 이해하고 파악하기 위해 연구 참여자 확보와 선정을 위해 노력하였으나 외래에 등록된 남성의 인원수가 적을 뿐 만 아니라 연구에 동의하는 남성이 한정되어 성별에 따른 비교분석이 충분히 진행되지 못한 것은 연구의 제한점으로 생각된다. 그러나 본 연구

는 섬유근통증후군 환자들을 대상으로 국내에서 처음 시도한 질적연구로 환자들이 실제적으로 어떻게 느끼고 경험하며 적응하는지를 확인한 것에 그 의의를 가진다 할 것이다.

5. 결론 및 제언

본 연구는 섬유근통증후군 환자를 대상으로 한 질적 연구로 심층 면담을 통해 질병 경험의 적응 과정과 유형을 확인하고 실체이론을 개발하고자 하였다. 이상에서 본 연구의 참여자들은 섬유근통증후군의 증상, 진단, 예후가 불확실한 상황에서 자신을 보호할 수 있는 안정 상태를 찾기 위해 자기조절법을 반복적으로 시도하며 터득해가고 있음을 알 수 있었다.

따라서 본 연구 결과는 섬유근통증후군 환자를 위한 보다 질적이고 개별적인 간호 중재 프로그램을 개발하기 위한 자료로 활용될 수 있을 것이다. 그러므로 연구 결과를 바탕으로 섬유근통증후군 환자들의 질병 적응 유형에 따른 간호 중재 프로그램 개발 및 환자와 가족의 지지를 강화하기 위한 교육 프로그램 개발을 제언한다.

References

- [1] S. H. Kim, S. W. Jung, "Psychiatric Approach of Fibromyalgia", *Journal of Rheumatic Diseases*, vol. 18, no. 4, pp. 242-252, 2011.
DOI: <http://dx.doi.org/10.4078/jrd.2011.18.4.242>
- [2] S. H. Kim, G. R. Bae, H. S. Lim, "Prevalence and Risk Factors of Fibromyalgia Syndrome and Chronic Widespread Pain in Two Communities in Korea-First Report in Korean", *Journal of Rheumatic Diseases*, vol. 13, no. 1, pp. 18-25, 2006.
- [3] D. L. Goldenberg, "Diagnosis and differential diagnosis of fibromyalgia", *American Journal Medicine*, vol. 122, no. 12, pp. 14-21, 2009.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.amjmed.2009.09.007>
- [4] R. R. Edwards, C. O. Bingham, J. Bathon, J. A. Haythornthwaite, "Catastrophizing and pain in arthritis, fibromyalgia, and other rheumatic diseases", *Arthritis Rheumatology*, vol. 55, pp. 325-332, 2006.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/art.21865>
- [5] L. M. Arnold, D. J. Clauw, B. H. McCarberg, "Improving the recognition and diagnosis of fibromyalgia", *Mayo Clinic Proceeding*, vol. 86, pp. 457-464, 2011.
DOI: <http://dx.doi.org/10.4065/mcp.2010.0738>
- [6] M. C. Raymond, J. B. Brown, "Experience of fibromyalgia", *Canadian Family Physician*, vol. 46, no. 5, pp. 1100 - 1106, 2000.
- [7] K. Kato, P. F. Sullivan, B. Evengård, N. L. Pedersen, "Chronic widespread pain and its comorbidities: a population-based study", *Archives of Internal Medicine*, vol. 166, pp. 1649-1654, 2006.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.166.15.1649>
- [8] P. Knaster, H. Karlsson, A. M. Estlander, E. Kalso, "Psychiatric disorders as assessed with SCID in chronic pain patients: the anxiety disorders precede the onset of pain", *In General Hospital Psychiatry*, vol. 34, no. 1, pp. 46-52, 2012.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2011.09.004>
- [9] P. Elena, J. S. Calandre1, M. Juan, L. Garcia, H. Javier, M. Carmen, et. al. "Suicide attempts and risk of suicide in patients with fibromyalgia: a survey in Spanish patients", *Oxford Journals Medicine Rheumatology*, vol. 50, no. 10, pp. 1889-1893, 2011
DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/ker203>
- [10] J. L. Wilbarger, D. B. Cook, "Multisensory hypersensitivity in women with fibromyalgia: implications for well being and intervention", *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, vol. 92, no. 4, pp. 653-656, 2011.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.10.029>
- [11] J. Päivi, S. Lisa, S. Karin, S. Siv, "The Workplace Experiences of Women with Fibromyalgia", *Musculoskeletal Care*, vol. 14, no. 2, pp. 69-76, 2016.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/msc.1125>
- [12] S. G. Hofmann, J. A. Smits, "Cognitive-behavioral therapy for adult anxiety disorders: a meta-analysis of randomized placebo-controlled trials", *Journal of Clinical Psychiatry*, vol. 69, pp. 621-632, 2008.
DOI: <http://dx.doi.org/10.4088/JCP.v69n0415>
- [13] I. J. Russell, "Fibromyalgia syndrome: approach to management", *Primary Psychiatry*, vol. 13, no. 5, pp. 27-33, 2008.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/s109285290002681x>
- [14] Rooks, D. S., Gautam, S., Romeling, M., Cross, M. L., Stratigakis, D., Evans, B., et al. "Group Exercise, Education, and Combination Self-management in Women with Fibromyalgia", *Archives of Internal Medicine*, vol. 167, no. 20, pp. 2192-2200, 2007.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.167.20.2192>
- [15] K. A. Cho, S. S. Han, "The Effect of a Self-Help Program for Patient with Fibromyalgia", *Korean Journal of Health Promotion*, vol. 7, no. 4, pp. 264-275, 2007.
- [16] S. S. Han, W. S. Bak, H. I. Yang, "The Effect of a Tai-Chi Self-help Program for Fibromyalgia Patient", *Journal of Muscle and Joint Health*, vol. 14, no. 2, pp. 169-180, 2007.
- [17] H.Y. Lee, W. S. Bak, J. H. Choi, S. H. Lee, A. Y. Eom, "Impact of a Cryotherapy and Tai Chi Self-help Program on Women with Fibromyalgia Syndrome", *Korean Journal of Adult Nursing*, vol. 23, no. 1, pp. 10-19, 2011.
- [18] P. Asbring, A. L. Närvänen, "Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia", *Qualitative Health Research*, vol. 12, no. 2, pp. 148-160, 2002.
- [19] K. M. Schaefer, "The lived experience of fibromyalgia in African American women", *Holistic Nursing Practice*, vol. 19, no. 1, pp. 17-25, 2005.

- DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/00004650-200501000-00007>
- [20] J. M. Sturge, "The experience of living with fibromyalgia: confronting an invisible disability", *Research and Theory for Nursing Practice*, vol. 16, no. 1, pp. 19 - 21, 2002. DOI: <http://dx.doi.org/10.1891/rtnp.16.1.19.52994>
- [21] J. Corbin, A. Strauss, "*Basics of qualitative research(3nded)*", Losangeles:Sage; 2008.
- [22] .E. G. Guba, Y. S. Lincoln, "*Effective evaluation*", San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers; 1981.
- [23] M. M. Cunningham, C. Jillings, "Individuals' descriptions of living with fibromyalgia", *Clinical Nursing Research*, vol. 15, no. 4, pp. 258-273, 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.177/cnr.1054773806291853>
- [24] T. K. Traska, D. N. Rutledge, M. Mouttapa, J. Weiss, J. Aquino, "Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 21, pp. 626-635, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x>
- [25] S. J. Kwon, "Disease Experiences of Patients with Complex Regional Pain Syndrome", Unpublished Doctoral Dissertation, Chungang University, Seoul, 2012.
- [26] E. H. Kang, "Experiences after bereavement of the main family member in DNR decisions", Unpublished Doctoral Dissertation, Pusan National University, Pusan, 2011.
- [27] E. J. Park, "The adaptation experience of hemodialysis on women with End-Stage Renal Disease", Unpublished Doctoral Dissertation, Pusan National University, Pusan, 2014.
- [28] K .Mannerkorpi, T. Kroksmark, C. Ekdahl, "How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life", *Physiotherapy Research International*. vol. 4, no. 2, pp. 110-122, 1999. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/pri.157>
- [29] C. Van Liew, K. C. Brown, T. A. Cronan, S. M. Bigatti, "The Effects of Self-Efficacy on Depression and Pain in Fibromyalgia Syndrome: Does Initial Depression Matter?", *Journal of Musculoskeletal Pain*, vol. 21, no. 2, pp. 113-125, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/10582452.2013.797536>
- [30] J. S. Choi, S. M. Cho, K. Y. Lim, K. R. Han, "MMPI Profiles and the other Psychometric Characteristics of Patients with Complex Regional Pain Syndrome", *The Korean Journal of Health Psychology*, vol. 14, no. 2, pp. 313-327, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.17315/kjhp.2009.14.2.006>
- [31] N. K. Tang, C. Crane, "Suicidality in chronic pain: a review of the prevalence, risk factors and psychological links", *Psychological Medicine*, vol. 36, no. 5, pp. 575-586, 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291705006859>
- [32] T. Yolanda, G. V. Alberto, G. P. Claudio, T. Maria, "Suicidality in Chronic Pain: Predictors of Suicidal Ideation in Fibromyalgia", *Pain Practice*, vol. 15, no. 4, pp. 323 - 332, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/papr.12186>
- [33] A. Muller, K. Muller, K. Blumenstie, C. Bieber, "The Concept of Self-efficacy as Important Predictor of Long-term Therapeutic Success in Patients with Fibromyalgia", *Aktuelle Rheumatologie*, vol. 29, no. 2, pp. 101-108, 2004.
- [34] L. M. Torma, G. M. Houck, G. M. Wagnild, D. Messecar, K. D. Jones, "Growing Old With Fibromyalgia Factors That Predict Physical Function", *Nursing Research*, vol. 62, no. 1, pp. 16-24, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/NNR.0b013e31826ba3cay>
- [35] H. K. Lempp, S. L. Hatch, S. F. Carville, E. H. hoy, "Patients' experience of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study", *BioMedCentral Musculoskeletal Disorders*, vol. 10, 124, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2474-10-124>
- [36] K. Mannerkorpi, G. Gard, "Physiotherapy group treatment for patients with fibromyalgia an embodied learning process", *Disability and Rehabilitation*, vol. no. 24, pp. 1372-1380, 2003. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280310001616367>
- [37] M. J. Kang, "Study about empowerment for rare disease patients' self-help group and their families", Unpublished Master's Thesis, Sookmyung Women's University, Seoul, 2010.
- [38] L. R Hallberg, S. G. Carlsson, "Anxiety and coping in patients with chronic work-related muscular pain and patients with fibromyalgia", *Europe Journal Pain*, vol. 2, pp. 309-319, 1998. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S1090-3801\(98\)90029-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1090-3801(98)90029-5)

정 추 영(Chu-Yeong Jeong)

[종신회원]



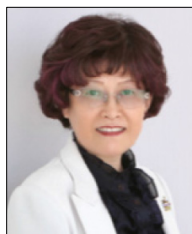
- 2014년 8월 : 부산대학교 일반대학원 간호학과 (간호학박사)
- 2016년 3월 ~ 현재 : 대구보건대학교 간호학과 조교수

<관심분야>

인간관계와 의사소통, 정신보건

김 명 희(Myung-Hee Kim)

[정회원]



- 1981년 2월 : 부산대학교 의과대학 간호학과 (간호학석사)
- 1990년 8월 : 연세대학교 일반대학원 (의학박사)
- 1983년 4월 ~ 현재 : 부산대학교 간호대학 교수

<관심분야>

성인간호학, 만성질환 관리, 재활간호학