

근위축성측삭경화증 클라이언트의 생애사적 연구: 발병 전과 후를 중심으로

장종식*, 송병남**, 임제호***, 전병진****

*극동대학교 작업치료학과

**혜전대학교 작업치료과

***강원도재활병원 작업치료실

****강원대학교 작업치료학과

국문초록

목적 : 생애사적 연구방법을 사용하여 근위축성측삭경화증 클라이언트의 삶을 이해하고 발병 후 겪게 되는 신체적, 심리적 경험들을 심도 있게 이해하고자 하였다. 이를 바탕으로 클라이언트에게 효과적인 작업치료 중재방법을 위한 기초자료로 활용하고자 한다.

연구방법 : 근위축성측삭경화증이 진행되는 과정에서 변화하는 신체적 기능과 심리적 변화를 구술할 수 있는 참여자 2명을 대상으로 하였다. 더 이상 새로운 것이 나오지 않을 때까지 심층면접을 30분씩 7~10회 실시하였다.

결과 : 두 명의 참여자들은 체중의 변화, 사지의 변화, 호흡근의 변화와 연하장애 등 신체적인 경험은 같았다. 심리적인 경험은 차이가 있었는데 진단을 받은 후 가족의 지지가 없던 참여자 김은 희망보다는 죽음을 무덤덤하게 받아들였으나, 가족의 지지를 받고 있던 참여자 최는 죽음보다는 희망을 가지고 살아갔지만 시간이 지남에 따라 죽음에 대해 준비하는 모습을 보였다.

결론 : 근위축성측삭경화증을 가지고 있는 클라이언트에게 작업치료사의 역할은 초기에는 신체적·심리·사회적 기능 등의 변화에 대한 공감과 이해를 할 수 있는 재활전문가로서 수행을 하고, 말기로 진행되면서 호스피스 전문가로서의 역할을 수행해야 한다.

주제어 : 근위축성측삭경화증, 생애사적 연구, 작업치료, 호스피스

I. 서론

근위축성측삭경화증(Amyotrophic Lateral Sclerosis; ALS)은 성인에게만 발병하여 빠르게 진행되는 치명적인 신경퇴행성 질환으로 뇌와 척수의 상위 운동신경(upper motor neuron)과 하위 운동신경(lower motor

neuron)의 점진적인 소실이 특징으로 나타난다(Ince, Lowe, & Shaw, 1998; Lewis & Neil, 2001). 아직 명확한 원인은 발견되지 않았으며, 1938년 미국의 야구선수였던 루게릭(Lou Gehrig)이 진단 받은 후 그의 이름으로 더 많이 알려져 있는 이 병은 진단 후 2~3년 안에 환자의 84.0%정도가 호흡기계 합병증과 호흡 부전으로 사망

하는 것으로 알려져 있다(Caroscio, Mulvihill, Sterling, & Abrams, 1987; Louwerse, Visser, Bossuyt, & Weverling, 1997). 근위축성측삭경화증 클라이언트는 특별한 치료법이 아직 보고되지 않았고, 합병증으로 인한 사망 위험으로 대부분 발병 후 병원에서 침상 생활로 삶의 대부분을 보내게 된다(Louwerse et al., 1997; Tandan & Bradley, 1985).

근위축성측삭경화증 클라이언트는 유병기간에 기능 저하뿐 아니라 많은 통증이 수반되어 삶의 질이 저하되는 것으로 보고되고 있다(Pagnini et al., 2012). 또한 근위축성측삭경화증으로 인한 장애는 주위사람들에게 점차 의존하게 되고 사회적 접촉의 감소로 고립되며 자신이 해 왔던 사회적 역할을 상실함으로써 우울감 등을 갖게 된다(Korean Society of Nursing Science, 2004). 하지만 의료진은 병이 진행될수록 그들이 어떠한 심리적 갈등을 경험하는지에 대한 관심보다는 약물과 처치를 통한 생명연장에 초점을 맞추게 된다(Bensimon, Lacomblez, & Meininger, 1994).

기존의 재활 환자와 다른 임상적 특성을 지니고 있는 근위축성측삭경화증 클라이언트들의 병원 생활에서의 경험과 심리적 변화를 이해하는 것은 중요한 의미가 있다. 하지만 근위축성측삭경화증에 대한 최근 연구를 살펴보면, 줄기세포를 이용한 연구, 호흡근의 근력 양상에 관한 연구, 클라이언트의 혈청의 신경근 전달에 미치는 영향, 동물을 이용한 연구 등 의학적인 연구가 주를 이루고 있다(Byoun, 2007; Jeon, 2007; Kim, 2006; Lee, 2010; Um, 1997; Yoon, 2007). 또한 작업치료 분야에서는 근위축성측삭경화증 환자에게 전동 휠체어를 사용 한 후의 만족도를 알아보는 조사연구(Amber et al., 2010), 근위축성측삭경화증 환자와 보호자의 삶의 질과 우울 등이 치료 후 어떠한 변화가 있었는지에 대한 연구가 있다(Marilyn, Naomi, John, Stanley, & Eugene, 2003). 하지만 클라이언트의 삶의 질과 심리적 갈등에 대한 경험을 연구한 질적 연구는 부족한 실정이다(Heo, 2013). 이에 본 연구에서는 근위축성측삭경화증을 진단 받으면서 겪게 되는 심리적 갈등과 변화 등을 이해하기 위해 질적연구 방법론 중의 하나인 생애사적 연구를 사용하였다.

생애사 연구는 화자에 의해 구술된 서사적 생애사와 과거 체험에 대하여 의미를 부여하고 해석적 생애사 기

록을 통해 서사적 진실과 사실적 진실의 상호연관 속에서 생애의 실재를 파악하기 위해 고안된 연구이다(Kim, Lee, & Yoon, 2012). 이중 생애사 방법이 다른 질적 연구 방법과 구별되는 중요한 특징은 ‘시간성’의 강조에 있다. 기존의 특정 시점에 초점을 맞추는 질적 연구방법은 삶의 흐름, 단계에 따라 나타나는 ‘변화’와 생의 전반을 관통하는 ‘연속성’을 살펴보는데 한계가 있다(Lee, 2004). 이에 비해 생애사 연구는 개인이 삶을 살아가는 과정을 끊임없는 학습의 과정을 보며, 그 과정을 분석하고 재구성하는 것이라고 주장했다(Alheit & Dausien, 2002; Marotzki, 1995). 이 과정에서 제보자는 현재의 시점에서 과거의 자신의 삶을 반성적으로 해석하는 기회를 갖게 되고 연구자는 그 해석을 다시 재구성하게 되는 것이다(Kim, 2012).

따라서 본 연구는 근위축성측삭경화증 클라이언트의 전체 삶을 이해하고 발병 후 겪게 되는 신체적, 심리적 경험들을 심도 있게 이해하고자 하였다. 이를 바탕으로 임상에서 작업치료사가 효과적으로 중재하기 위한 기초 자료로 활용하고자 한다. 본 연구의 연구문제는 ‘근위축성측삭경화증이 발병하기 전과 후의 신체적, 심리적인 변화 과정은 어떠한가?’, ‘근위축성측삭경화증이 그들의 삶에 어떠한 영향을 미치는가?’이다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상자 선정 및 윤리적 고려

연구 대상자 선정은 질적 연구의 대표적인 표집인 의도적 표집법을 사용하였다. 본 연구 참여자는 근위축성측삭경화증에 대한 지식을 가지고 있으며, 자신에 대한 이야기와 겪고 있는 내적인 부분을 스스로없이 이야기하기를 원하는 참여자 김씨와 최씨이다. 참여자 김씨와 최씨는 연구자에게 입원 치료를 받았으며, 평소 친밀한 관계를 유지해왔다. 참여자들에게 윤리적인 측면을 고려하여 연구의 취지와 다른 목적으로는 사용하지 않을 것과 개인에 관한 비밀 보장에 관한 것을 설명하고 동의를 얻었다. 또한 참여자가 원하면 면담도중 언제든지 철회가능 함을 알리고 이와 관련된 동의 후에 면담을 시작하였다.

2. 자료 수집

본 연구의 자료 수집은 2012년 10월부터 2013년 1월까지 대전시에 위치한 재활병원에서 직접 심층면접과 관찰을 진행하였다. 면접은 7~10회 30분씩 진행되었으며 초기에는 참여자가 경험하는 일상생활들에 대한 질문으로 ‘오늘 몸은 어떠세요?’, ‘잠은 잘 주무셨어요?’로 시작하여 점차 생애과정에서의 전기(turning point)에 따라 반구조화 된 질문으로 진행되었다. 참여자들은 자주 피로를 호소하여 충분한 휴식을 주며 진행하였다. 인터뷰의 모든 내용은 녹음하였고 녹음한 내용은 전사하여 녹취록을 작성한 후 자료 분석에 이용하였다.

3. 연구 설계

본 연구에서는 근위축성측삭경화증 클라이언트의 생애사에 대한 해석을 통해 겪게 되는 신체적, 심리적인 변화를 알아보고자 생애사적인 연구 설계를 사용하였다.

4. 자료 분석

자료의 분석은 Denzin(1989)의 해석적 전기 방법을 사용하여 다음과 같은 단계로 이루어졌다. 첫째, 연구자는 인생과정의 단계들과 경험들을 총 세 단계로 구분하였다. 즉, 근위축성측삭경화증 이전의 삶, 근위축성측삭경화증을 진단 받은 시기, 근위축성측삭경화증이 진행되는 현재로 나누어 서술하였다. 둘째, 연구자는 면접을 사용하여 구체적인 맥락적 전기 자료인 이야기를 호흡근의 약화로 심층면접에 어려움이 있어 30분을 넘지 않게 여러번 실시하였다. 셋째, 이야기들은 삶에서 전환점이 되는 근위축성측삭경화증을 진단 전후와 병이 진행되고 있는 현재로 나누어 서술하였다. 넷째, 연구자는 설명을 제공하는 개인에게 의존하면서 다중적인 의미들을 찾아 이 이야기들의 의미를 탐색하였다. 연구자는 참여자의 심층면접 뿐만 아니라 이야기를 할 때 그의 눈 깜박임, 슬퍼하거나 좋아하는 얼굴 표정 등을 관찰하였고, 가족들의 이야기 등을 이야기 자료로 포함하였다. 다섯째, 연구자는 집단에서의 사회적 상호작용, 문화적 이슈, 이데올로기와 역사적 맥락과 같은 의미들을 설명하기 위해 더 큰 구

조를 찾고 그 개인의 인생 경험에 대한 해석을 제시하였다(Jo, Jeong, & Kim, 2010). 본 연구에서는 희귀병으로 분류되는 근위축성측삭경화증에 대한 전환점, 그리고 희귀병을 가지게 되면서 주변사람들의 반응과 자신의 심리적 경험 등에 대하여 이야기를 듣고 해석하여 제시하였다.

5. 연구의 엄격성

본 연구의 질적인 타당성을 높이기 위해 연구를 진행하는 동안 Lincoln과 Guba(1985)에 의해서 제시된 방법으로 엄격성을 확보하였다.

첫 번째로 다원화(triangulation)는 어떤 사실에 대하여 특정한 한가지의 방법에 의존하기 보다는 여러 가지 방법이나 자료에 의존하였을 때 그 연구 대상에 대한 탐색과 이해가 보다 정확할 수 있다. 따라서 본 연구에서는 근위축성측삭경화증(루게릭병), 신경계 퇴행성 질환, 운동신경세포병, 질병단계 등의 연구들에서 발병 전후의 삶에 대한 다양한 이론을 사용하여 현상을 해석하여 결과의 편견이나 왜곡을 줄이고자 하였다.

두 번째로 연구 참여자에 의해서 확인하는 작업(member checking)으로 도출된 분석결과가 과연 참여자가 말하는 내용과 일치하는지를 확인하였다. 이는 연구자 혼자만의 경험이 아닌 그 현장에 함께 존재했던 참여자에게 그 현상들을 어떻게 바라보고 해석하였는지 알아봄으로 연구의 타당성을 확보하였다.

세 번째로 심층적으로 내용을 기술하는 것으로 이는 전반적인 정보를 제공하여 독자로 하여금 그 상황을 완전하게 이해할 수 있도록 하는 것이다. 이는 연구자와 연구참여자간의 친밀도가 높아야 하는데 본 연구에서 2년 이상 장기간 관계형성(prolonged engagement)을 하여 치료를 할 때나 사적인 자리에서 근위축성측삭경화증으로 인한 삶이나 과거사에 대해 숨김없이 이야기하여 이를 심층적으로 기술하였다.

네 번째로 동료 연구자에 의한 조언과 지지(peer group support)는 연구과정에 동료를 참여시킴으로 1인 연구자가 범할 방법적, 해석적 그리고 절차적 오류를 줄이는 것이다. 본 연구에서는 작업치료 전공 교수 2명과 작업치료 전공 대학원생 3명(박사 1명, 석사 2명)에게 녹취록

과 분석 자료를 제시하여 인터뷰 내용과 동일하다는 것을 확인하였다.

다섯 번째로 참조 자료는 연구자의 연구결과가 타당하다는 것을 입증할 수 있는 자료로서 독자들이 왜 그렇게 결과가 도출되었는지를 설명하기 요구할 때, 또는 해석의 신뢰성을 의심할 때, 연구자의 신뢰성을 높일 수 있는 방법이다. 본 연구에서는 구술로부터 자료 분석까지의 과정, 시간성에 따른 생애기록 등 모든 과정의 기록을 남겼으며 이를 보관하였다.

Ⅲ. 연구 결과

참여자들에 대한 심층 면담을 통해 드러난 인생의 전환점에 따른 생애과정은 근위축성측삭경화증 이전의 삶, 근위축성측삭경화증을 진단 받은 시기, 근위축성측삭경화증이 진행되는 현재로 구분하고 각 단계에 따른 경험은 다음과 같다.

1. 연구 참여자의 일반적 배경

1) 김씨의 생애사

7남매 중 유일한 아들로 태어났으며, 고등학교를 졸업하고 장손이라 군대에 가지 않았지만 그때부터 일을 하기 시작하였다. 아버지가 편찮으셔서 고향으로 내려와서 살아야 했다. 아버지께서 돌아가시고 1년간 농사를 짓다가 공장에 취직하였으나 부도가 나게 되었고 여러 가지 일을 하던 중 중매로 결혼을 하게 되었다.

자신의 전성기를 월급생활에서 벗어나 개인 사업을 하면서 살았던 30대 초, 중반이라고 하였다. 돈 벌 기회를 놓치기도 해서 아쉽지만 많은 돈을 벌수 있었고, 가족보다는 자신이 하고 싶은 대로 자유롭게 생활을 했던 시기라고 하였다. 참여자는 몸이 좋지 않다는 것을 느끼면서 OO대학교 병원에 가게 되었고 근위축성측삭경화증 진단을 받았다. 참여자는 근위축성측삭경화증 진단을 받고 상실감이 커서 죽었으면 하였고 자살시도를 하였지만 참여자의 매형이 발견하여 살 수 있었다. 참여자는 그 때 죽지 못한 것을 아쉬워했다.

진단을 받은 후에는 자녀들과 만나는 것을 거부하였고

연락만 가끔 하는 상태였다. 만남을 거부하는 것은 자신이 근위축성측삭경화증 진단을 받기 전까지 살아오면서 자녀들과 아내에게 미안했기 때문이다. 자신의 모습이 부끄럽고 미안해서 자녀들을 만날 면목이 없다고 하였다. 가족에게는 많은 신경을 쓰지 못했고 바람을 피면서 아내와 다투는 일이 많았다고 하였다. 결국 이혼을 하게 되었지만 왕래는 계속하였다. 자식들이 보고 싶지만 가족에게 소홀했던 기억 때문에 볼 면목이 없었다고 하였다.

자신의 몸이 조금씩 나빠지고 있다는 것을 느끼면서 죽음에 대해서도 생각하지만 심각하게 생각은 하지 않고 있었다. 그러면서 자신의 삶을 회고하면서 기뻐했던 일도 회상을 했지만, 사업을 확장하지 못했던 것, 그리고 자신의 가정을 지키지 못하고 아내와 이혼을 했던 것에 대해 후회하고 있었다.

2) 최씨의 생애사

2남 3녀 중 첫째로 태어난 최씨는 금산에 터를 잡고 살았다. 자신보다 한 살 많은 지금의 아내를 만나 결혼을 하여 1남 1녀의 자녀를 두었다. 농사를 조금하다가 자영업으로 방앗간을 하면서 생계를 유지하였다. 돈을 벌어 방앗간 건물을 사고 2층에 임대를 두어 월세를 받으면서 살았다. 방앗간 일을 할 때에는 친구들과 함께 담배와 술을 먹으면서 스트레스를 풀면서 지냈다. 몸이 계속 안 좋아져 병원에서 진단을 받았을 때, 속상해서 8개월간 가족들에게 비밀로 하면서 심리적인 고통을 받았다.

근위축성측삭경화증 진단을 받고 과거를 돌이켜 볼 때 보험을 잘못 든 것에 대한 후회가 많았다. 보험료는 비싸게 들어갔지만, 근위축성측삭경화증은 보험 약관에 없는 질환이라 어떠한 혜택이나 도움을 받을 수 없었기 때문이다.

그리고 가족에 대한 그리움과 미안함을 느꼈다. 딸은 살갑게 대하고 자신과 아내에게도 잘해서 걱정이 없었지만, 아들은 결혼적령기를 놓쳐 계속 결혼을 하지 않는 것에 대해 비난을 했다. 또한 자신이 아들에게 모질게 대해서 뺨뺨어졌다고 자책하기도 하였다. 제일 아내에게 미안함을 느꼈으며, 함께 여행 한번 가보지 못한 것과 노후로 얻는 임대료를 자신의 입원비에 쓴다는 것에 자책감을 느꼈다.

병에 걸려 물도 못 마시고 화장실도 제대로 가지 못하는 자신이 빨리 죽었으면 좋겠다고 염원하지만 아내를

보면서 다시 삶의 희망을 느끼고 있었다. 하지만 근위축성측삭경화증이 퇴행성이라는 것을 인식하면 다시 죽고 싶어지는 심리적 갈등을 겪고 있었다.

2. 근위축성측삭경화증 진단 이전의 생애사

한 개인은 독특하고 고유하다. 그러기에 한 사람의 생애사도 유일하며 자신만의 색깔을 지니고 있다. 환경에 따라 개인마다 독특한 삶의 모습을 보여 주고 있다. 생산적인 활동을 하면서 인간관계를 더 긴밀하게 형성한다. 하지만 타인과의 인간관계를 우선시하느냐, 가족과의 관계를 우선시하느냐에 따라 개인의 체험이 독특함을 볼 수 있었다.

참여자 김씨는 돈을 많이 벌게 되면서 주변 사람들과 친목을 우선시 하면서 가족을 돌보지 않고 유흥을 즐기고 바람을 피면서 살았다. 그러면서 가족과의 사이도 좋지 않아졌고 결국 이혼까지 하게 되었다. 참여자 최씨는 한 살 많은 아내와 방앗간을 하면서 열심히 살았다고 자부한다. 금산에 터를 잡기 위해 주변 사람들과 친밀해지고 친구도 만들면서 활발한 사회적 참여를 하였다. 하지만 아들교육은 잘못시켰다고 자책하면서 아내와 딸에게는 다정한 남편과 아버지이지만, 아들에게는 좋지 않은 아버지라고 생각하고 있다.

1) 참여자들의 결혼 및 생활

참여자들의 아내를 만났을 때부터 서로 다른 시각을 갖고 있었다. 참여자 김은 장손이기 때문에 대를 잇기 위해 아내와 결혼을 하였고, 참여자 최는 좋아하는 여성을 만나 나이가 많았지만 결혼을 하였다.

“결혼은 23살 와이프는 20살에 결혼을 했어... 혼전 임신이었어... 중매지... 싫은 것이 없었고 장손이라 할 수 밖에 없었던 상황이었어...(김)”

“나보다 우리 마누라가 한 살 많아... 26에 결혼해서 잘 살아 왔다 생각해... 우리 마누라 지금도 이쁘지만 젊었을 때는 엄청 이뻐... 그래서 한 살 많아도 결혼한 것 같아...(최)”

참여자 김은 결혼 후 주변사람들과의 인간관계에 우선순위를 두어 가정을 돌보지 않았고, 바람을 피다가 결국

이혼을 하게 되었고, 참여자 최는 가족과 한 약속을 지키면서 가족을 우선시 하였고 여유가 있을 때 친구들과 함께 술을 마셨다.

“5톤 차로 양계장에서 닭을 사다가 도매로 납품하는 일. 많이 벌 때는 순수입이 50~60만원 정도 되었어... 정말 바쁠 때에는 한 달에 2000만원 넘게도 벌었던 적이 있어. 주말에 토요일에는 마누라한테 외박한다고 했지... 카드한다고... 공식적인 외박날이야... 술먹고 유흥하고 쓰지... 바람피고... 단란주점 가서 술한잔 먹고... 연애를 하지 못해 결혼하고 나이 먹고 바람을 피웠어... 바람편 거 걸리고... 2004년에 이혼했지...(김)”

“방앗간 하지... 열심히 일해야지... 힘들지만 돈이 보이니깐... 일년에 열심히 일하면 7~8천만원 벌어 순수익이... 새벽에 몰래 나와서 연습하고 밤에 퇴근하지 않고 한 2~3년 한거 같아... 장사하니까 한가할 땐 반주로 술 한병 정도 꾸준히 마셨거든... 친구들이 꼬시니 넘어가 주고 그렇지... 담배는 딸이 취직하면 끊는다고 호언장담 했는데... 취직 했더라고... 그래서 생각했지... 기왕 끊기로 한거 일찍 끊자... 하고 끊었는데... 잘 끊은거 같아...(최)”

2) 참여자들의 가족 관계

참여자 김은 아내와 자식에게 미안해하면서 자식들에 대한 설명보다는 미안하다는 말만 되풀이 하면서 이야기하기를 꺼려하였으며, 참여자 최는 딸과는 좋은 관계를 가지고 있지만, 아들과는 어느 순간 떨어져 좋지 않은 관계를 가지고 있었다.

“23살 때 큰 아들을 낳았지... 이혼해서 아들한테 매우 많이 미안해... 아들도 자신이 대전에 있는지도 몰라... 아들을 보고 싶어도 미안해서...(김)”

“딸은 금산에서 공무원하고 있어... 그냥 착해... 어려서부터 지금까지 힘들지 않게 잘 키운 것 같아... 아들한테... 지들 잘되라고 야단 친거지... 그래서 큰놈이 뼈뿔게 나간건가 생각하기도 해... 나 죽기 전에 정신차려야 하는데... 답답해...(최)”

3. 근위축성측삭경화증 진단을 받은 시기

근위축성측삭경화증의 초기증상은 일상생활에서 길을 걸을 때 힘에 부쳐 자주 쉬어야 하는 경우이다. 또한

오래 일어서 있을 때 힘이 없어 주저 앉거나 근육이 갑자기 마르는 것이 느껴지며, 안쪽부터 근육이 툭툭 튀는 것이 느껴진다. 참여자들도 평소와 다르게 힘이 빠지고 근육이 빠지는 경험을 하였고, 병원에서 근위축성측삭경화증 진단을 받고 좌절을 한다. 이후 참여자 김의 경우 아내와 이혼하고 자식들과도 떨어져 있으면서 혼자라는 생각에 극단적으로 자살을 시도하였고, 참여자 최는 아내를 보면서 생명의 연장에 대한 희망을 갖게 된다.

1) 근위축성측삭경화증 전의 증상

참여자 김은 평소와 다른 신체적 변화에 병원을 찾았지만, 목 디스크라는 진단을 받아 수술을 받았지만 호전이 되지 않아 다시 큰 병원에 가서 근위축성측삭경화증을 진단 받았다. 참여자 최는 별 무리 없이 걸어 다니고 사회생활을 했지만 신체적으로 근력이 약화되고 지팡이 짚게 되면서 병원에 가게 되었다.

“2010년 초에 팔과 손에 힘이 너무 빠지고 근육도 빠진 것 같아 병원에 갔었어... 원주 OO병원으로 갔었는데... 목 디스크라고 하더라고... 수술을 받았어... 회사를 다녔어... 몸이 힘이 없다고 느꼈지만 괜찮았어... 축구도 하고... 하지만 시간이 지남에 따라 안 좋아지고 있다는 것을 느꼈어... (김)”

“사회생활하면서 살았는데... 몸 전체 힘이 빠지고 지팡이 짚고 다니면서 도저히 안 되겠더라고... (최)”

2) 근위축성측삭경화증 진단을 받았을 때의 심경

진단을 받고 참여자들은 심리적 충격을 받고 헤어 나오지 못한다. 참여자 김은 극단적인 방법으로 수면제를 과다 복용하여 자살을 시도하였고, 참여자 최는 가족들에게 말도 못하고 8개월 동안 자신의 병을 숨기면서 답답한 심경을 보였지만 아내를 보면서 살고 싶다는 의지를 갖게 되었다.

“진단은 2012년도 3월 OO대학교 병원에서 루제릭이라고 진단을 받았어... 수면제를 한 번에 많이 먹었어... 하지만 매형이 발견하고 살았어... 그 때 죽었으면 했었는데... 그 이후로는 자살시도는 하지 않았어... 상실감이 커서 죽었으면 했고 어차피 죽지 않는가? 이렇게 살아 봐야 살아 있는 송장 이잖아... 이럴 뵈에는 그 때 죽는게 낫다고 생각해... (김)”

“진단후 8개월까지는... 도저히 안되겠더라고... 그래

서 가족들에게 말하고... 속상해... 허망하고... 나와 마누라 안고 얼마나 울었는지 몰라... 또 살고 싶다는 생각 살아야겠다는 생각도 많이 하면서 서울에 큰 대학병원 안가본데가 없을 정도로 다 갔지... 근데... 하는 말이 똑같아... (최)”

4. 근위축성측삭경화증이 진행되는 현재의 시기

근위축성측삭경화증은 서서히 진행되는 사지의 위약(weakness) 및 위축으로 시작하고 병이 진행되면서 호흡근 마비로 수년 내에 사망에 이르게 되는 치명적인 질환이다. 참여자들은 신체적인 변화에 속상하기도 하지만 이해하면서 담담하게 받아들이고 있었다. 참여자들의 사회적 관계는 질병 이전에 비해 현격히 줄어들었다. 참여자 김은 가족들과 친구들까지 단절한 채 살아가고 있었고, 참여자 최는 가족을 제외한 사람들과 만남을 갖지 않았다. 그러면서 주로 사회적 관계는 간병사와 맺고 있었다. 그리고 과거를 회상하면서 즐거웠던 일보다 후회하는 일을 더 많이 이야기 하였다.

1) 신체적 변화

(1) 체중의 변화

근위축성측삭경화증은 진행이 되면서 점점 근육이 약해지고 위축 되면서 체중감소가 나타난다. 참여자들은 체중의 변화에 민감하게 반응하면서도 담담하게 받아들이는 모습을 보였다.

“살은 2010년도부터 55키로 나갔는데 여기 병원 와서부터 47키로 나가 더 이상 살이 빠지지 않고 유지해서 그나마 다행이라고 생각하고 있어... 병이 진행되다 보니까 그런거 같아... 그래서 몸무게를 한달에 한번씩 꼭 재고 있지... (김)”

“몸무게도 59키로 밖에 안나가 예전에는 75정도는 꾸준히 나갔는데... 겨우 1년 좀 넘는 사이에 이렇게 많이 빠졌지 머야... 3키로 정도 더 빠졌어... 계속 조금씩 빠지더라고... 속상해 죽겠어... (최)”

(2) 사지의 변화

참여자들은 재활치료를 함에도 기능이 향상되어지는 것을 느끼지 못하고 답답함을 느끼고 있었다. 특히 다리

가 뻗뻗함과 통증이 심해지는 것을 느끼고 온몸으로 퍼지고 있다는 것을 느끼면서 힘들어하고 있었다.

“치료시간에 (팔, 다리 운동을)하고 있지만 좋아지지는 않는 것 같아... 그래서 더 답답해... 다리가 아파... 뻗뻗해... 사타구니가 특히 그래 가만히 있으면 괜찮은데 다리 힘주고 하면 근육이 뻗기는 느낌이 많이 들어 다리 빼고는 아직 현격히 나쁘다는 걸 느끼지는 못해...(김)”

“오늘 몸이 뻗뻗하니까 팔다리 좀 스트레칭 많이 좀 해줘... 아침부터 영 뻗뻗하네... 요즘 추우면 몸이 너무 안좋네... 몸이 오그라 들고... 뻗뻗하고... 통증이 좀 많고 몸이 전체적으로 뻗뻗해서... 힘드네... 최근 다리가 참 많이 뻗뻗해졌어... 몸들이 조금씩 더 뻗뻗해지는거 같고...(최)”

(3) 호흡근의 변화

참여자 김은 말할 때 호흡이 불편하여 점점 대화를 하려고 하지 않았으며, 참여자 최는 호흡이 힘들어 자주 인터뷰를 연기하거나 중단하였다.

“별로 좋지 않아... 말하기가 좀 많이 어렵고 불편하지... 말하기가 힘들기도 하고 거의 하지 않아... 그래서 더 답답해... 호흡과 말할 때 가장 많이 느껴...(김)”

“괜찮아... 할만하네... 아직까지는... 호흡이 좀 어려워서 그렇지만 괜찮아... 말을 많이 했더니 좀 힘드네... 오늘은 이만하지... 호흡도 좀 힘들고...(최)”

(4) 연하장애

먹고 싶은 것을 마음대로 먹지 못하고 연하장애로 인해 조금씩, 천천히 먹게 되었다. 하지만 시간이 지나면서 밥에서 죽으로, 한 그릇에서 반 그릇으로, 씹는 것에서 삼키는 것으로 변하게 되었다. 시간이 지나면서 목 넘김 자체가 힘들어졌다.

“거의 죽으로 먹고 있고 지금은 밥을 죽과 함께 조금씩 먹고 있어... 하지만 밥 맛은 나지 않아... 죽지 못해 먹고 있어... 모두 간병사가 먹여주고 있어... 천천히 먹으면 밥으로 먹을수 있지만... 그나마 죽이 밥 보다는 빨리 먹지 않는가? 잘 씹지는 못하고 삼키는 수준으로 먹고 있어... 적응이 필요한데 아직 잘 되지는 않는 것 같아...(김)”

“오늘 아침에 밥 먹는데 죽는 줄 알았어... 너무 안 넘어서 몇 번을 나눠서 삼켜 먹었지... 물 삼키기도 너무 힘들어... 먹는 즐거움이 병이 생기고 다 사라져 버린거

같아... 반 공기 정도 먹어... 물에 말아서... 그냥 먹으면 안 넘어가니깐 못 먹어... 어떤 것을 먹어도 맛도 없고 먹고 싶지도 않고 그래...(최)”

2) 경제적 변화

참여자들 중에서도 병원비를 보험의 혜택을 받아 납부하는 경우와 보험의 혜택을 받지 못해 개인비용으로 처리하는 경우로 나뉘었다. 참여자 김은 젊었을 때 들었던 보험에 희귀질병에 관한 조항이 있어 현재 보험의 혜택을 받고 있었다. 하지만 참여자 최는 비싼 보험료를 냈던 보험에서는 희귀질병에 관한 어떠한 혜택도 받지 못하였지만, 그나마싼 보험료를 냈던 보험에 희귀질병 조항이 있어 조금의 혜택과 노후 자금으로 마련해 둔으로 진료비를 납부하고 있었다.

“병원비는 희귀병이라 나라에서 모두 나와... 간병비와 병원비 합쳐서 70만원 내외이지... 다행이다 병원비 걱정은 하지 않아서 다행야... 00화제에서 보험 보상 2억3천 받아서 병원비는 걱정하지 않아... 큰누님한테 모든 돈을 맡겼어...(김)”

“보험 들 때 약관을 잘 봐야해... 나같이 당하지 말고... 6만 5천원 짜리는 한달에 천만원씩나와 이게 머냐고... 그 개같은 녀은 지 수당만 챙겨먹고 말야... 절대 아는 사람한테 보험들지마... 보험료 엄청 넣었는데 말야... 쟁장 한 2500만원 넣었어... 39만원 짜리 말야... 5년 정도 된 거 같아... 이제 보험 생각도 하기 싫어 그 년 때문에... 마누라는... 월세가 나와서 노후는 문제가 안 되는데... 나한테 돈이 월 300만원은 들어가니... 힘들어 하겠지...(최)”

3) 심리·사회적 변화

참여자 들은 과거를 회상했을 때, 기쁜 일도 있었지만 아쉬운 일들을 토로했다. 참여자 김은 젊었을 때 사업을 확장 하지 못한 아쉬움도 있었고, 가족을 돌보지 않고 이혼을 했던 것을 제일 후회 하였다. 참여자 최는 아들이 자신의 뜻대로 크지 않고 잘못된 길로 갔던 일에 대해 후회하였고, 아내와 여행을 많이 가보지 못했던 것을 제일 크게 아쉬워했다.

“아는 사람이 사업을 넓히자고 제안을 했었는데... 그 때 안한 것이 조금은 후회가 돼. 한 15년, 16년 전의 일인 것 같아... 가장 후회되는 건 아내와 이혼한 거야...(김)”

“아들하나... 마음의 자세가 안 되서 그런지 같아... 가끔은 내가 잘 못 키웠나 라는 생각이 너무 많이 들어... 휴... 이제 와서 후회하면 머하나... 우리 마누라 생각하면 눈물만 나와... 하두 울어 눈물이 마른 거 같기도 하고 말야... 속상해 속상해... 빨리 털고 일어나야 하는데... 가능성이 없으니... 휴... 여행도 많이 못 갔는데... 그제 켈 한이 될 거 같아... 돈이 있어도 더 번다고 아등바등 살았고... 병나니 돈이 무슨 필요야... 마누라 하고 제도로 된 여행 한번 못가 봤는데... 속상해...(최)”

근위축성측삭경화증 전에는 활발했던 사회적 관계가 주변사람들과 친구들에서 가족과 간병사로 한정되기도 하고 간병사만으로 한정되기도 하였다. 참여자 김은 자신의 모습이 부끄러워 사회적 관계를 단절하였고, 참여자 최는 간병사와 가족 중 아내와 딸만이 가족 관계를 형성하고 아들과는 풀리지 않은 매듭으로 계속해서 단절되어 있었다.

“아프고 창피해서 보질 않아... 고향친구 두 명 밖에 모르고 있어... 일부러 다른 친구들한테 얘기하지 말라고 했어... 루게릭이라는 것을 알고 아내와 자식한테 오지말라고 했어. 내가 오지 말래서 서운한 것은 없지... 아들도 자신이 대전에 있는지도 몰라... 말하지 않고 병원을 수원에서 대전으로 옮겼지... 아는 사람도 없고 호호도 좀 힘들고 말할 상대도 없잖아... 실질 적으로 대화할 사람은 없어... 간병인 혼자이기 때문에 나 혼자 챙기는 것은 불가능하잖아...(김)”

“몇 일 전에 마누라, 딸은 와... 아들은 안와... 사람이 없어... 다리도 팔도 전혀 못 움직이는데 누가 간병하려고 하겠어...(최)”

참여자들은 근위축성측삭경화증의 진행경과를 알고 있었으며, 죽음에 대해서는 참여자 김은 진단을 받은 후 계속 죽고자 하는 마음이 있었으나, 시간이 지나면서 더 이상 살기보다는 죽음에 대해 덤덤해지는 모습을 보였다. 그러나 참여자 최는 진단 후 비관적인 생각을 하고 있었다. 그러나 아내라는 버팀목으로 살아가고자 희망을 갖지만, 이내 현실에서 근위축성측삭경화증에 대한 질병을 인지하고 다시 부정적으로 변하는 모습을 반복적으로 보이고 있었다.

“이렇게 살아봐야 살아있는 송장이잖아... 이럴 바에는 그때 죽는게 낫았다고 생각돼... 치료시간에 하고 있지만 좋아하지는 않는 것 같아... 그래서 더 답답해... 상실감이 커서 죽었으면 했고, 어차피 죽지 않는가? 진행이 매우 빠르게 진행된 것 같고 지금은 전혀 견지를 못해... 5월 이후로는 전혀 견지 못해... 다리보다는 상체 쪽 특히 가슴 쪽 살이 너무 빠졌어... 그래도 다행인건 몸무게가 더 이상 빠지지 않고 유지 되서 다행이야...(김)”

“빨리 죽었으면 좋겠어... 이런 병은 빨리 죽어야해... 수저질을 할 수가 있나... 물을 먹을 수 있나... 움직이지도 않는데 어떻게 살아... 그래도 다행이야 아직 2년이 안 되서 치료가 많이 있으니 말야... 2년이 넘으면 치료들이 많이 줄어들니까 걱정돼... 희망이 있으면 웃겠는데... 이 병은 하루하루 뒤로 가잖아... 최근 들어 자꾸만 생각이 나네... 죽을 때가 된 건가... 마누라 생각하면 살고는 싶은데... 이 병이 어떤지 아니깐... 속상하고 내가 왜 이병에 걸렸는지 원망스럽고... 힘들어... 병을 아니깐...(최)”

IV. 고 찰

본 연구에서는 생애사 연구 방법을 사용하여 근위축성측삭경화증 클라이언트 인생의 결정적인 전환시점을 근위축성측삭경화증 이전의 생애, 근위축성측삭경화증 진단을 받은 시기, 근위축성측삭경화증이 진행되는 현재의 시기로 나누어 보았다.

근위축성측삭경화증 이전의 참여자들의 생애는 남성의 역할에 있어 사회적으로는 생산적인 활동을 하고 있었고, 가정에서는 아버지로서의 역할을 하고 있었다. 참여자 김은 수송업을 하면서 많은 돈을 벌었고, 참여자 최는 방앗간을 하면서 생계를 이끌어 나갔다. 이는 중년 남성의 사회적 역할 연구에서 볼 수 있듯이 정상적인 역할을 수행하고 있었다. 하지만 가정에서의 아버지로서 역할에서 차이를 볼 수 있었다(Han, Lee, & Ok, 2002; Lee, 2002). 중년기에 가정은 아내와는 신체, 정신적인 만족이 있을 경우와 자녀들의 사춘기에 위기를 극복할 경우 가정의 위기를 피할 수 있다고 하였다(Song, 1992). 참여자 김의 경우는 가족보다는 사회적인 활동에 우선순위를 두어 생활하였고, 바람을 피면서 가정의

위기가 왔고, 결국 이혼을 하게 되었다. 그리고 자녀들도 젊었을 때 돌보지 못한 죄책감으로 인해 발병 이후에는 자신의 행적을 숨기고 살아가고 있었다. 반면 참여자 최는 사회적 활동 보다는 가정에서의 역할을 우선시 하면서 발병이후에도 아들을 제외한 가족들과 우호적인 관계를 가지고 있었지만, 아들과는 예전의 양금을 풀지 못해 여전히 서먹한 사이를 유지하고 있었다.

근위축성측삭경화증 진단을 받은 시기에서 불치병에 걸린 클라이언트들이 현실을 수용할 때까지는 부정-분노-타협-우울-수용의 단계를 겪게 된다. 참여자 김과 참여자 최는 병원에서 근위축성측삭경화증에 대한 진단을 받은 후 부정을 하면서 다른 병원에서 검사를 받는다. 하지만 가는 병원마다 근위축성측삭경화증 진단을 받는다. 참여자 최는 현실을 부정하면서 가족들에게 진단 사실을 숨긴다. 참여자 김은 현실에 분노를 하게 되고, 그 분노를 자살로 연결 시켜 자살 시도를 하지만 가족의 만류로 실패하게 된다. 하지만 자신과의 타협을 통해 병원 치료를 받게 된다.

근위축성측삭경화증이 진행되는 시기에서는 신체적인 변화와 사회·정서적 변화, 경제적 변화로 나누었다. 본 연구에서 참여자 김과 참여자 최는 근위축성측삭경화증이 진행되면서 감소되는 신체적 기능으로 인해 점점 누워서 생활해야 하고 보행과 목욕 같은 일상생활을 할 수 없음에 큰 좌절감을 갖게 되었다. 또한 경과를 보면서 인터뷰를 할 때에도 초반에는 어느 정도 대화의 시간이 길었으나 시간이 지남에 따라 호흡이 가빠지고, 인터뷰 시간도 짧아지는 것을 볼 수 있었다. 참여자의 몸무게에 특히 예민한 것을 볼 수 있었다. 참여자들은 모두 몸무게를 측정하면서 점점 자신의 생을 마감하는 시간이 다가오는 듯한 느낌을 받았다. 하지만 조금의 시간이라도 연장하기 위해 삼키는 것이 힘들지만 억지로라도 먹으려는 노력을 보였다.

근위축성측삭경화증 클라이언트의 삶의 질 연구에서 신체적 역할 제한과 신체적 기능의 점수가 가장 낮게 나왔는데, 본 연구에서 점수화 할 수 없지만, 참여자는 자신의 신체의 변화, 몸무게, 호흡과 삼킴 등 신체적 기능이 예전과 다른 것에 우울한 감정을 느꼈다(Heo, 2013). 그리고 신체적인 이야기를 할 때 더 떨리고 말을 잊지 못하는 것을 볼 수 있었다. 자신의 신체가 달라지고 있음에

자신의 삶의 질도 감소한다는 것으로 가정할 수 있다.

경제적 변화에서 근위축성측삭경화증 클라이언트의 가족은 월 평균 수입액의 30.0% 이상을 의료비로 지출하고 있어 가족원의 경제적인 부담감이 높아(Paek, 2005) 근위축성측삭경화증 클라이언트의 삶의 질에 부정적인 영향을 미칠 수 있다(Heo, 2013). 현재 많은 보험회사에서는 이러한 부담을 줄이기 위해 다양한 질환과 질병에 따라 가입을 권유한다. 하지만 난치성, 희귀 질환의 경우 옵션으로 포함되어 있는 경우가 많아 꼼꼼히 살펴보고 가입해야 한다. 본 연구에서도 참여자 김은 발병 전 들었던 보험에 희귀질환 옵션이 있어 경제적으로 부담 없이 치료를 받고 있었지만, 참여자 최는 희귀질환에 대한 옵션이 없는 보험으로 비싼 보험임에도 불구하고, 전혀 도움을 받지 못하면서 다른 보험의 보험료와 노후로 준비한 돈으로 치료비를 납부하면서 부담을 갖고 있었다.

사회 정서적 변화에서는 젊은 시절, 중년시절의 역할이 큰 것으로 보인다. 특히 가정에서 역할을 제대로 수행하였는지에 따라 참여자들의 발병 후 생애도 차이가 있었다. 참여자 김과 참여자 최는 과거를 회상하면서 아내에 대한 미안함을 가장 크게 회고했다. 참여자 김은 자신이 가정에 충실하지 못해 이혼한 것에 대해 가장 큰 후회라고 하였으며, 참여자 최는 아내를 고생시키고 여행을 많이 가보지 못한 것을 가장 크게 후회하였다. 자식들은 배우자를 찾으면 부모를 떠나지만, 자신의 배우자는 가정의 위기가 없는 한 끝까지 가정을 지키려고 한다. 현재 참여자 김은 신체적인 고통보다 아내의 부재에 따른 심리적 고통이 더 커 보이며, 참여자 최는 아내는 있지만 잘해주지 못했다는 자책감이 신체적인 퇴행보다 더 큰 것처럼 보인다. 또한 참여자 김의 경우 이혼, 자녀들에게 미안함 등으로 인해 삶의 의욕이 없어졌다. 또한 사회적 활동을 했던 사람들과 친구들과도 인연을 거의 끊은 상태로 혼자서 고통을 감수하고 죽음을 맞이하려는 모습을 보였다. 또한 삶의 의욕도 진단을 받은 후부터 계속해서 비관적인 생각을 하다가 최근 들어 죽음에 대해 무덤덤하게 수용하고 있었다. 반면 가족과 우호적인 관계를 가지고 있는 참여자 최는 자녀들보다는 아내에게 의지하면서 삶의 활력을 찾고자 노력하였다. 하지만 현실적으로 자신의 병을 아는 참여자 최는 좌절하지만 아내를 보면서 희망을 갖는 등 아내라는 매개체로 인해 마음의 변화

가 일어나고 있었다. 희귀·난치성 질환자 가족의 임파워먼트가 질환을 앓고 있는 클라이언트에게 긍정적인 인식을 시켜주고 있다는 연구와 일치하였다(Kang, 2010).

근위축성측삭경화증 클라이언트에 대한 작업치료 중재는 클라이언트의 이해력, 생활의 지지선택, 병을 수용하는 자세에 따라 클라이언트의 독립적인 삶을 지지하면서 임종에 중점을 둔다(Schultz-Krohn, Fati, & Glogoski, 2012). 특히 질환의 진행 단계에 따른 적절한 중재와 계획을 수립하는 것이 필요하다. 본 연구에서 질환이 진행되는 과정에서 이들이 경험하는 삶에 대한 의지와 생존에 대한 전략들을 확인할 수 있었다. 이를 바탕으로 작업치료사들이 임상에서 근위축성측삭경화증 환자들을 만나게 되면 이들의 삶에 대한 이해를 바탕으로 진행 단계에 따른 중재 계획을 수립할 수 있을 것이다.

퇴행성 질환에 대한 작업치료 중재에서 호스피스 접근이 필요하다. 호스피스(hospice) 접근은 클라이언트와 그 가족에게 발생할 수 있는 여러 가지 부정적 증상을 경감시키기 위해 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 도우면서 고통과 슬픔을 경감시키기 위해 지지와 격려를 제공하는 총체적인 돌봄이다(Lee, Jeong, Lee, Lee, & Jang, 2006). 본 연구 참여자 김은 죽음을 담당하게 받아들이려 하고, 참여자 최는 죽음에 대해 아내라는 매개체로 인해 변화를 반복한다. 근위축성측삭경화증은 보통 3~5년 생존기간이 있으며, 길게는 10년 이상 유지하는 경우도 있다. 작업치료사는 이들의 삶의 질을 최대한 향상시키고 행복한 생애를 마칠 수 있도록 적극적인 중재가 필요하며, 이 과정에서 이들이 경험하는 삶의 과정을 이해하고 이를 바탕으로 중재하는 것이 필요하다.

V. 결 론

본 연구는 근위축성측삭경화증 클라이언트를 대상으로 질적연구 중 생애사 연구를 처음으로 시도하였다. 본 연구를 통해 근위축성측삭경화증을 가지고 있는 클라이언트의 신체적 기능, 심리·사회적 기능 등의 변화를 이해할 수 있었다. 근위축성측삭경화증 클라이언트에게 작업치료사의 역할은 초기에는 그들에게 삶의 희망을 가질 수 있도록 공감을 갖고 이해를 할 수 있는 재활치료사의

역할을 수행하고, 시간이 지남에 따라 호스피스 전문가로서의 역할을 수행해야한다.

References

- Alheit, P., & Dausien, B. (2002). The 'double face' of lifelong learning: Two analytical perspectives on a 'silent revolution'. *Studies in the Education of Adults*, 34(1), 3-22.
- Amber, L. W., Mohammed, S., Kerry, D., Elena, B., Nicole, W., Mindy, N., & Benjamin, R. B. (2010). Power wheelchair prescription, utilization, satisfaction, and cost for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Preliminary data for evidence-based guidelines. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 268-272. doi:10.1016/j.apmr.2009.10.023
- Bensimon, G., Lacomblez, L., & Meininger, V. (1994). A controlled trial of riluzole in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 330, 585-591. doi:10.1056/nejm199403033300901
- Byoun, S. C. (2007). *Respiratory muscle strength and cough capacity in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis* (Master's thesis). Yonsei University, Seoul.
- Caroscio, J. T., Mulvihill, M. N., Sterling, R., & Abrams, B. (1987). Amyotrophic Lateral Sclerosis. Its natural history. *Neurologic Clinics*, 5(1), 1-8.
- Denzin, N. (1989). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Han, K. H., Lee, J. H., & Ok, S. H. (2002). Gender social roles and mental health in mid-life. *Korean Gerontological Society*, 22, 209-225.
- Heo, H. S. (2013). *Quality of life in Amyotrophic Lateral Sclerosis* (Master's thesis). Seoul

- National University, Seoul.
- Ince, P. G., Lowe, J., & Shaw, P. J. (1998). Amyotrophic Lateral Sclerosis: Current issues in classification, pathogenesis and molecular pathology. *Neuropathology and Applied Neurobiology*, 24, 104–117. doi:10.1046/j1365-2990.1998.00108.x
- Jeon, S. C. (2007). *Respiratory muscle strength and cough capacity in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis* (Master's thesis). Yonsei University, Seoul.
- Jo, H. S., Jeong, S. W., & Kim, J. S. (2010). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Seoul, Korea: Hakjisa.
- Kang, M. J. (2010). *Study about empowerment for rare disease patient's self-help group and their families* (Master's thesis). Sookmyung Womens University, Seoul.
- Kim, H. T. (2006). *Cell and gene therapy via human neural stem cells (hNSCs) in transgenic SOD1 (G93A) ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) mice* (Doctoral dissertation). Yonsei University, Seoul.
- Kim, Y. C. (2012). *Qualitative research*. Seoul, Korea: Academy press.
- Kim, Y. S., Lee, K. M., & Yoon, J. Y. (2012). The identity of overseas chinese through the reconstruction of the reconstruction of the elderly of overseas chinese in Korea. *Korean Journal of Social Welfare Studies*, 43(1), 179–202.
- Korean Society of Nursing Science. (2004). *Treatment and nursing guideline of symptom*. Seoul, Korea: Author.
- Marilyn, T., Naomi, D. N., John, N. V., Stanley, H. A., & Eugene, C. L. (2003). A study comparing patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the Neurological Sciences*, 209(1), 79–85. doi:10.1016/S0022-510X(03)00003-0
- Lee, J. H. (2010). *Optimal carrier media of autologous bone marrow stem cell for the treatment of ALS patients via intrathecal route* (Master's thesis). Hanyang University, Seoul.
- Lee, J. I. (2004). *Narrative style and marital life: The life stories of Korean women* (Doctoral dissertation). Seoul University, Seoul.
- Lee, M. J. (2002). *Job Stress of middle-aged man and its coping & satisfaction with life according to the social support* (Master's thesis). Dongduk Women's University, Seoul.
- Lee, J. W., Jeong, W. M., Lee, H. S., Lee, S. A., & Jang, M. Y. (2006). *Occupational therapy with elders*. Seoul, Korea: Hanmibook.
- Lewis, P. R., & Neil, A. S. (2001). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 344, 1688–1700. doi:10.1056/NEJM200105313442207
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Louwerse, E. S., Visser, C. E., Bossuyt, P. M., & Weverling, G. J. (1997). Amyotrophic Lateral Sclerosis: Mortality risk during the course of the disease and prognostic factors. The Netherlands ALS Consortium. *Journal of the Neurological Science*, 152(1), 10–17. doi:10.1016/S0022-510X(97)00238-4
- Marotzki, W. (1995). *Qualitative bildungsforschung*. In E. Knig, & P. Zedler (Eds.), *Deutscher* (pp. 99–134). Studien Verlag, Bielefeld: Weinheim.
- Paek, S. K. (2005). *A study on the burden of family caregivers of Amyotrophic Lateral Sclerosis patients* (Master's thesis). Yonsei University, Seoul.
- Pagnini, F., Lunetta, C., Banfi, P., Rossi, G., Fossati, F., & Marconi, A., ... Molinari, E. (2012). Pain in Amyotrophic Lateral Sclerosis:

- A Psychological perspective. *Journal of the Neurological Science*, 33, 1193–1196. doi:10.1007/s10072-011-0888-6
- Schultz-Krohn, W., Fati, D., & Glogoski, C. (2012). Degenerative diseases of the central nervous. In H. M. Pendleton, & W. Schultz-Krohn (Eds.), *Pedretti's occupational therapy* (7th ed., pp. 918–921). St. Louis, MO: Mosby.
- Tandan, R., & Bradley, W. G. (1985). Amyotrophic Lateral Sclerosis: Part 1. Clinical features, pathology, and ethical issues in management. *Annals of Neurology*, 18(3), 271–280. doi: 10.1002/ana.410180302
- Song, J. A. (1992). *Midlife crisis and prevention*. Seoul, Korea: Lifebook.
- Um, H. D. (1997). *The effects of sera from amyotrophic lateral sclerosis patients on neuromuscular transmission and calcium channels in mice* (Doctoral dissertation). Seoul National University, Seoul.
- Yoon, S. H. (2007). *Manufacture of GDNF-(Glial cell line-derived neurotrophic factor) or VEGF-(Vascular endothelial growth factor) expressing recombinant adenovirus using CAG promoter and transplantation of GDNF-or VEGF-expressing human neural stem cells (hNSCs) into transgenic SOD1 (G93A) ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis)* (Master's thesis). Yonsei University, Seoul.

Abstract

A Study on the Life History of a Person With Amyotrophic Lateral Sclerosis Focused on Before and After its Onset

Jang, Jong-Sik*, M.P.H., O.T., Song, Byung-Nam**, M.P.H., O.T.,
Lim, Jae-Ho***, M.P.H., O.T., Jeon, Byoung-Jin****, Ph.D., O.T.

*Dept. of Occupational Therapy, Far East University

**Dept. of Occupational Therapy, Hyejeon College

***Dept. of Occupational Therapy, Gangwon Do Rehabilitation Hospital

****Dept. of Occupational Therapy, Kangwon University

Objective : By making use of a life history research method, this research described understanding what life is for clients diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). We were able to have an in-depth understanding of the physical and psychological experiences after the disease occurred. Based on these data, we should utilize effective work treatment arbitration with other clients.

Methods : To explain the physical functions and psychological changes from the management of ALS, in-depth interviews were conducted with two clients for thirty minutes, 7 to 10 times each. We carried out the experiment until no more additional findings occurred.

Results : Thus far, the two participants who took part in the research have had some physical experiences in common; such as a change in weight, limbs, and respiratory muscles, as well as dysphagia. However, they went through a different psychological experience; more precisely, One participant, Mr. Kim, who did not have his family members' support, accepted his death calmly rather holding onto hope. On the other hand, the other participant, Mr. Choi, who had his family members' support at first lived with hope for life rather than with fear of death, but he also seemed to prepare for his death as time passed.

Conclusion : From the above results, we can conclude that there are two different roles of an occupational therapist for their clients suffering from ALS. In full, at the early stage of the disease, the therapist should act as a rehabilitation expert who can comprehend and sympathize with the patient about the changes to their body, For the psychological and social functions, and during the terminal stage of the disease, the therapist should act as a hospice expert.

Key words : Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Biographical research, Hospice, Occupational therapy