

연구의 틀이 질적 연구로 도출된 건강과학 지식체에 미치는 영향

Sally Thorne, Gloria Joachim, Barbara Paterson, and Connie Canam

Sally Thorne, RN, PhD, Professor, University of British Columbia, Vancouver, BC, Canada

Gloria Joachim, RN, MSN, Associate Professor, University of British Columbia, Vancouver, BC,
Canada

Barbara Paterson, RN, PhD, Associate Professor, University of British Columbia, Vancouver, BC,
Canada

Connie Canam, RN, PhD, Assistant Professor, University of British Columbia, Vancouver, BC, Canada

Acknowledgements: The authors would like to acknowledge the contributions of their colleagues Carol Jillings and Sonia Acorn to the insights deriving from the Chronic Illness Meta-Study Project. Funding for that project was from the Canadian Nurses Foundation, and the Fatigue project was funded by the British Columbia Fibromyalgia Society.

Citation information:

Thorne, S., Joachim, G., Paterson, B., & Canam, C. (2002). Influence of the research frame on qualitatively derived health science knowledge. (Trans. K. R. Shin). *International Journal of Qualitative Methods* 1 (1), Article 1. Retrieved DATE from <http://www.ualberta.ca/~ijqm>

질적 연구자들은 자신들의 이론적 위치와 방법론적 성향이 연구 결과에 영향을 미친다는 점을 대체로 인정한다 하지만, 관련분야내의 지식체들이 어떻게 이런 요인들에 의해 형성되었는지는 충분히 이해하지 못하고 있다. 본 연구는, 연구자들이 질적 연구 결과들을 종합해가면서 그 경험을 통해서 얻은 통찰력에 바탕을 둘 것이다. 그러한 반성적 과정을 통해 연구자들은 다양한 성향을 지닌 질적 연구 지식이 해석되고 이해되어지는 방식에 대해서 몇 가지 의문점들을 제기할 것이다.

우리 공동 연구자들은 만성 질환의 메타 연구 프로젝트를 통해 얻은 통찰력을 우리에게 기여해준 연구 동료 Carol Jillings와 Sonia Acorn께 먼저 감사를 표하고자 한다. 본 연구프로젝트는 캐나다 간호사 재단의 후원을 통해, 그리고 피로프로젝트는 브리티시 컬럼비아주의 Fibromyalgia 재단의 후원을 받아 이루어졌다.

질적 연구자가 연구 문제를 바라보는 관점이, 진행될 연구 결과에 상당한 영향을 미친다는 사실은 충분히 인식되고 있지만 그 연구가 기여코자하는 특정 분야의 최신 정보를 우리가 이해하는데 있어 이런 연구 결과들이 정확히 어떻게 영향을 미치는지를 알아내기는 힘든 일이다. 본 연구에서 우리는 질적 연구에서 연구자의 관점 또는 참고의 틀을 포함하는 여러 가지 연구 측면의 검토를 통해서 이러한 관점들이 건강과학에서의 질적 연구 지식에 어떠한 영향을 미치는 지를 살펴보고자 한다. 우리는 만성 질환 경험 연구와 피로관련 연구로 이루어진 두 가지의 메타 연구 프로젝트에 참여하였다. 이 연구과정에서 우리는 질

적 연구가 가능한 모든 연구 분야를 엄격하고 체계적인 방식을 통해, 지식의 연구 과정과 결과물에서 어떤 패턴이나 주제가 나올 수 있는지를 살펴보았다. 또 이러한 연구 프로젝트에서 얻은 통찰력을 바탕으로, 우리는 질적 연구자들로 하여금 그들의 연구결과에 연구 틀이 미치는 영향을 좀 더 정확하게 인식하고 효과적으로 해석할 수 있도록 부연 설명을 요구하고자 하며, 이를 통해 궁극적으로 질적 연구 지식이 건강과학과 건강관리에 기여하는 바를 강화시키고자 한다.

분석 과정의 배경

우리의 질적 메타 연구프로젝트를 통해 얻은 결과들은 다른 곳(Paterson, 2001; Paterson, Thorne & Dewis, 1998; Thorne & Paterson, 1998; Thorne, Paterson, Acorn, Canam, Joachim & Jillings, 출판 중)에서도 언급이 되겠지만, 우리가 지닌 개별적통찰력을 설명하기 위해서는 연구 배경을 어느 정도 알고 있는 것이 유용할 것이라고 생각한다. 이론적 성향에 관한 메타 연구 분석(Ritzer, 1992; Zhao, 1991)을 취해 사회학에서 발달된 접근 방식을 적용하여, 우리는 메타 연구이론, 메타 연구방법 그리고 메타 연구자료분석 전략들을 메타 연구이라고 불리는 종합적 메타 연구 방식으로 범위를 넓혔다(Paterson, Thorne, Canam & Jillings, 2001). 동료들로 구성된 팀을 이끌고 우리는 만성 질환을 지닌 사람들의 삶의 여러 측면에 대해 1980년에서 1996년 사이 출판된 모든 연구자료를 가지고 대규모의 연구작업에 들어갔다. 우리의 연구 기준(부록 A 참조)에 적합한 292개의 출판 보고서들에서 이론적 태도, 방법론적 전략과 자

료해석에 관한 관련사항을 체계적으로 분석함에 따라, 만성질환에 대해 현행의 비교적 고정된 개념화에 이의를 제기하고 만성 질환자들이 호소한 경험의 범주들을 더 잘 나타낼 수 있는 보다 전체적이고 포괄적인 해석들을 제안할 수 있었다(Paterson, 2001). 1999년 이전에 이루어진 두 번째 메타 연구작업에서는 좀 더 복잡한 개념화 작업이 여러 연구를 통합하면서 나타날 때까지, 보편적으로 적용 가능한 것으로 널리 받아들여지는지 대해 질적 연구들을 검토해 보았다(Paterson, 2001). 후속 연구가 이루어지리라 기대되었던 이 이론적 연계의 패턴은 특정 질병들을 연구하는데 쓰였던 개념화 작업과 관련이 있었다. 예를 들어, 간질을 낙인(Scambler & Hopkins, 1986; Schneider & Conrad, 1983)과 연결시키는 초기의 연구는 거의 깎뻘표준 깎뻘표준 되어버릴 만큼 오늘날까지도 간질에 관한 질적 연구에서는 다른 해석을 찾아보기 힘들다. 이와 같이 낙인이 간질과 관련된 적절한 개념으로 널리 알려져 있지만, 다른 질병들이 새로운 견해를 내놓고 있는 현재의 사회적 환경에서도 간질과 관련된 이러한 연계가 여전히 적용되는지에 대해서는 별로 아는 바가 없다.

다른 질병들의 경우, 특정 만성 질환 상태와 관련해서 유행하는 개념들은 시간이 지남에 따라 식별할 수 있는 패턴으로 인기를 얻기도, 잃어버리기도 하는 다양한 경향을 보였다. 예를 들어, 유방암과 연계된 전통적인 개념들은 신체상 장애(Cohen, Kahn & Steeves, 1998; Thorne & Murray, 2000)에 관한 내용이었지만 지난 20년간의 연구에 의하면 유방암이 처음에는 불확실성(Hilton, 1998; Nelson, 1996)으로 특징지어진 질병으로 규정되었으나 이후에는

영적 변화(Coward, 1990; Peluzsi, 1997)로 특징지어진 질병으로 규정되는 변화가 관찰되었다. 이같이 어떤 질병들에선 특정한 전형적 개념들이 시간이 지나도 반론이 제기되지 않는 반면 다른 질병들에선 연구자들이 유사한 자료를 가지고도 이들을 비교적 다른 개념적 구조를 가진 결과로 해석하곤 한다.

많은 질병들이 시간이 지남에 따라 특정한 경험적 개념들로 확인됨에 따라, 이러한 개념들은 종종 그 다음 세대의 연구의 방향을 잡아주고 그 질병이 이해되는 이론적 관점을 제시해주게 된다. 그래서 예를 들어 간질을 언급함에 있어서 독자들이 연구자가 낙인을 이야기하고 있다는 것을 가정하지 못한다면 이에 대한 논의 자체가 힘들지만, 낙인에 관한 문헌들은 건선과 같이 논리상 반점으로 남아 낙인이 될 수 있는 것으로 보는 상황에 대해서는 비교적 언급이 되지 않는 경향을 보인다. 유사하게 성적 특성과 신체상은 대체로 건강관리 제공자들로부터 유방암 경험의 중요한 요소라고 여겨지지만, 염증성 장 질환이나 말기 신부전환자들은 성적 특성과 신체상 문제에 대해 지지를 요구한다고 인식될 확률은 훨씬 적다. 또 피로가 마침내 만성 질환의 두드러진 경험적 요소로서 어느 정도 인식되는데 성공하였지만, 이는 주로 만성 질환에서 야기되는 피로와 관련된 현상으로 인식된다. 제공된 33개의 연구(부록 B 참조)들을 유사한 방법으로 분류하고 해석함으로써 우리는 이 현상에 관한 연구자들의 연구방향에 여러 개의 피로에 관한 분명한 개념들이 존재한다는 결론에 도달하였으며, 적어도 부분적으로는 연구 결과에서 나타나는 모순과 불일치들을 설명할 수

있었다(Paterson, Canam, Joachim & Thorne, 재검토 중).

두 가지 메타 연구프로젝트에서 우리는 질적 연구를 기반으로 하는 현행 지식의 이론적이자 방법론적인 근거들을 조사하고 해석함으로써 이들을 분석할 기회를 가지게 되었다. 많은 질적 연구자들은 그들의 연구설계를 주관주의 및 사회적 구성주의와 일치하는 인식론적 주장들로 감싸면서도, 으레 그들의 연구결과를 質(質)의 언어로 표현하고 이러한 연구결과의 적용이 마치 공유된 현실의 기본적인 것인 것처럼 주장한다. 이러한 연유에서 우리는 건강관련분야의 질적 연구자들이 나타내는 연구 결과에 대해 걱정하지 않을 수 없게 되고, 시간이 지나면서 점차 발전되는 일련의 연구를 통해 얻어지는 지식에 대한 여러 주장들을 재검토하고자 마음먹게 되었다. 이 논의에선 두 연구 결과에서 비롯된 경험에 비추어 연구 틀의 4가지 다른 측면들 - 역사적 위치, 개별학문의 방향 설정이 해당 연구 논리에 영향을 미치는 방식, 해당 연구가 기반을 두는 이론적, 철학적 입장들, 궁극적인 연구 결과들을 낳는 방법론적 전략 - 이 내포하는 바를 반영할 것이다.

역사적 위치

건강문제와 관련된 연구들이 여러 세대에 걸쳐 사회 과학 분야에서 이루어지는 동안, 건강과학에서의 질적 접근 방식의 급속한 확산은 1980년대 초에 시작되었다. 이어지는 세대에선 간호사, 의사, 사회복지사 및 재활 치료전문가들은 질적 접근 방식들이 양적 접근 방식

들로는 받아들일 수 없었던 넓은 범위의 건강과 관련된 의문들을 답할 기회를 준다는 것을 알게 되었다. 이러한 비교적 근래의 역사적 시점에서 질적 연구가 건강과학에서 어떻게 이해되고 있는지, 연구자가 사용할 수 있는 방법론적 접근 방식의 종류와 특성에는 무엇이 있는지, 그리고 방법론은 어떻게 위치되고 설명되는지에 관한 독자들의 기대 등에 엄청난 변화를 가져 왔다.

이러한 역사적 경향은 연구 보고서들의 스타일과 형식을 이해하는데 중요하며, 연구과정에서 보고된 내용들을 바탕으로 연구결과의 질을 평가하는데도 중요하다. 사회 과학에서의 질적 연구들은 전통적으로 각 개별학문의 기준에 알맞는 방식들을 채택하여 사용한다고 이해되었기 때문에, 초기의 많은 건강 연구 보고서는 사용된 방법과 적용된 연구 방식에 관해 어떠한 논의도 포함하고 있지 않다. 이와 대조적으로 동시대의 건강과학분야의 질적 연구자들은, 전통적인 질적 연구 방식에서 벗어난 것은 제대로 이해될 수 없다는 학문적 풍토에서 연구 결과를 발표하려 했으므로 그들이 적용한 연구 방식 그 자체뿐만 아니라 이러한 연구 방식들을 도출하게된 인식론적 기반에 관해서도 광범위한 설명과 근거자료를 제출하도록 요구받았다.

이러한 20년의 기간동안, 건강관련 분야에선 어떤 주제들이 연구할 만 한 가치가 있다고 해석되고, 또 이러한 주제들은 어떻게 개념화될 것인가에 대해 눈에 띄는 경향들을 보였다. 예를 들어 1980년대 초반에는 만성 질환이 개별적 이론 실체로 이해된다는 개념이 아직 초

기단계에 있었으므로, 만성 질환과 관련된 대부분의 연구들은 개별적 질병 범주 내에서 연구 토대가 이루어졌으며, 다른 만성 질환과의 관련성을 제시하는 연구 결과들과 반드시 연계되지는 않았다. 일단의 연구들이 발전됨에 따라 많은 연구자들은 다른 사람들의 연구설계와 방식에 기초하여 자신의 연구를 수행해나갔으며, 어떤 연구방식들은 특정질병과 관련된 연구에 보다 밀접하게 적용되었다. 예를 들어 당뇨병을 연구하는 사람들은 근거 이론 방법론에 끌렸던 반면 다발성 경화증을 연구하는 사람들은 내러티브 탐구방식을 사용하는 경향이 있었다. 특정한 의문점들이 어떻게 받아들여졌는지에 대한 이러한 패턴들은 차례로 연구자들이 여러 가지 질환들에 대해 가질 수 있는 관심분야에 영은 자신들향을 미쳤고, 또한 지속적인 연구과정에서 이들이 어떤 요인이나 특징들에 주의를 기울여야할지 등에 대해 영향을 미쳤다.

이러한 시간적 틀의 구조에서, 몇몇 연구들은 이 분야의 표준으로 자리잡게 되었고 후속연구들의 기반이 되었다. 예를 들어 만성 질환을 통해 겪는 상실과 고통에 중점을 둔 Charmaz의 초기 연구(Charmaz, 1983)는 질병을 겪어가는 과정에서 건강을 유지하는 방법에 중점을 둔 새로운 연구에 의해 반박되기 전까지 약 10년이상 건강관련 연구 분야를 지배하였다(Thorne & Paterson, 1998). 만성 질환의 경로에 관한 Strauss의 유명한 연구(1975)는 다발성 경화증이나 류머티스성 관절염- 피로가 만성 질환경험의 주요특징이라는 것은 바로 이러한 질병에서라고 임상전문가들은 주지하고 있다 -과 같은 질병보다는 일차성 피로 증후

군(CFS와 같은)이나 치료적 중재(유방암 화학 요법과 같은)의 맥락에서 연구되어진 경험적 진행과정의 패턴을 잘 보여주고 있다.

이 분야에 있어서 질적 연구의 역사적 배경을 통해 드러나는 또 다른 논의점은 개별학문의 자기 집단주의와 비교하여, 학문의 범주 속에서 발전한 학제간의 상호 친화성의 정도이다. 어떤 연구자들은 여러 연구 방향의 틀 안에서 다양한 연구자들의 연구를 바탕으로 이에 대한 보고를 하는 반면, 어떤 이들의 연구 방향 틀에만 국한하여 연구에 초점을 맞추는 경우가 있다. 또 어떤 연구자들은 연구를 세계적 차원에서 탐구하는 반면 어떤 이들은 한 국가, 언어집단 또는 몇몇 간행물들의 하위 집합들만으로 그들의 탐구 분야를 한정시킨다. 언어적 경계선이 이러한 문제에 어느 정도 영향을 끼치기도 하지만, 특히 오늘날과 같은 전자 커뮤니케이션 시대에서 유럽과 북미 국가권 사이에서는 필요 이상으로 개념적 차이가 나타나는 듯 하다.

그러므로 이러한 질적 연구의 내용에 관한 우리의 분석을 통해, 각각의 질적 연구 작업이 드러내는 역사적 맥락은 이들이 어떤 면에서 흥미 있고 서로 관련이 있는 것인지, 또 이 중에서 어떤 지식들을 근본적인 것으로 볼 수 있는지, 어떤 방식으로 연구 문제에 접근해야 하는지, 어떤 방법론적 전략을 사용해야 하는지, 또 연구 결과는 어떤 방식으로 보고될 것인지 등을 정하는데 중요한 역할을 한다는 것을 알 수 있다. 이와 함께, 특정한 질적 연구가 어떤 현상에 대한 우리의 일반적인 이해에 어떻게 기여를 하는지 알고자 할 때, 신중히

고려해야할 몇 가지 매우 중요한 역사적이고 맥락적인 요인들이 있다.

개별학문의 방향 설정

건강 및 사회 과학에 관련된 연구 보고서들을 검토하는 과정에서 드러나게 되는 이론적 변형이 두드러진 형식 중 하나는, 연구자들이 유사한 주제를 다루는데 유사한 방식을 사용했을 때조차도 연구에 적용되는 개별학문의 관점에 상당한 영향을 받는다라는 것이다. 어떤 경우에는 저자의 개별학문의 방향 설정이 저자의 신뢰도에 따라 명확히 명시되기도 하고, 연구 내용이 발표되어지는 저널의 독자들의 성향으로부터 내포될 수도 있다. 그러나 연구자들은 점차 그들의 개별학문의 범위 밖에서 작업을 하는 경우가 많아졌기 때문에 발표된 특정 보고서의 학문적 성향을 판별하기는 어려울 수도 있다. 특정 저자들의 이름이 인용되어 있는 참고문헌 목록과, 그들의 이름이 인용되지 않은 참고문헌 목록을 상세히 읽어보는 것도 도움이 될 수 있다; 많은 경우 그것은 특정 연구 방향의 논리적 측면이 해당 연구의 배경지식으로 인식되어왔다는 것을 제시해줄 수 있다. 인용된 참고문헌 목록의 열람 외에도 연구보고서 내에서 사용된 언어에 대한 단서, 혹은 연구 보고서 속에 내포된 함축적인 가정들 등도 어느 특정한 연구에서 나타나는 학문적 성향에 대한 정보를 제공해줄 수 있다. 때때로 이러한 수준의 정밀함은 특정 학문의 성향이, 저자의 학문적인 준비나 전공 분야를 통해 일반적으로 기대되었던 것과는 다르다는 것을 보여줄 수도 있을 것이다; 예를 들어 사회 과학적 훈련을 받은 건강관리 전문가들은 한 가지 스타일의 학문적 성향을 가지고 써

나갈 수도 있고, 다른 스타일로도 쓸 수 있으며, 아니면 이 두 가지 스타일을 같이 접목해서 써 나갈 수도 있을 것이다. 다수의 질적 연구 보고서에서 나타나는 개별학문의 성향에 따른 난해함은 그들의 상대적 편견들을 분석하는 과정과 그러한 편견들이 연구의 결과라고 주장되는 결과물에 어떤 영향을 미쳤는지를 분석하는 과정을 한층 더 복잡하게 한다.

어떤 질적 연구 작업에서도 개별학문의 방향설정은 연구문제의 구조와 연구의 의문점들이 제시되는 방식, 자료의 수집과 분석, 그리고 산출되는 연구 결과들에 상당한 영향을 미칠 수 있다(Thorne, 2001). 이같은 맥락에서 볼 때, 심리학자들은 인지와 감정의 문서화 과정이 질적 연구의 궁극적 목적이라는 가정에 영향을 받을 것이다. 반대로, 사회학자들은 개별적인 인지 과정이 어떤 모습일 지에는 별 관심을 보이지 않는 대신 행동 패턴, 사회적 기대 및 건강관리내의 문화적 규범 등에 초점을 맞춘다(Gerhardt, 1990). 인류학자들은 주로 건강과 질병에 관한 신념 속에서 패턴들을 문서화하고, 이들을 더 큰 사회적, 문화적 그리고 민족의 조직상의 구조 속에서 발견하려고 할 것이다. 이러한 학문에서 도출된 언어사용, 연구 방법 및 질문들은 유사한 종류의 연구를 나타낼 수도 있으며, 개별학문의 경계를 넘어서 해석하고자 하는 우리의 경험을 통해볼 때 연구 보고서라는 것은 연구자들로 하여금 어떤 학문의 관점에 입각하여 새로운 지식을 습득하게끔 하는 어떤 것에 의해 이루어진다고 확신할 수 있었다. 동일한 인터뷰나 관찰의 기회가 주어졌을 때, 각각의 사회 과학자들은 서로 다른 시각으로 현상을 볼 것이고, 의미 있는 내용에 대한 분석과 함께 그러한 내

용으로부터 어떠한 의미가 유추되어질 수 있는지를 분석하는데 있어서도 서로 다른 추론과정을 쓸 것이다. 사회과학 연구 분야와는 대조적으로, 건강과학의 학문적 관점에서 연구하는 연구자들은 임상 실무에 적용하기 위한 지식의 습득을 목적으로 연구에 임하는 경향을 보이고 있다. 그들은 연구과정에서의 의문점이나 해석을 사회과학의 이론적 구조에 연계시키는 과정에서 이미 사회 과학 연구자의 그것과는 다른 의도를 가지고 연구에 임한다는 것이다(Wellard, 1998). 많은 연구보고서들을 통해 드러났듯이, 건강과학 연구자들은 각각의 연구 프로젝트는 그 시작과 끝이 임상적 맥락에서 이루어져야 한다고 가정하는 경향을 보이고 있다(Miller & Crabtree, 1999). 물론, 그들 역시 일반 이론적 주제들과 사회 과학적 개념을 이용하고 이들에 의존하기는 하나, 사회과학 연구의 일반적 표준보다는 훨씬 덜 이론적이고, 더욱 다양한 응용 방식을 따른다. 그들은 이론적 원리들과 일반적 지식을 인지하며 이를 기본 토대로 삼고 있기는 하나, 이러한 이론적 지식이 실무에 응용되어질 수 있는 사례들로 구성된 독특한 경우들에 초점을 맞추어 발전시켜 나간다. 따라서, 건강과학분야의 성향을 가진 다수의 질적 연구자들은 사회과학분야 연구자들에 비해 그들의 탐구를 거대 이론적 프로젝트에 맞추는 일이 쉽지 않은 것이다. 결과적으로, 이론에 충실한 사회과학자들의 입장에서 견지해 볼 때 건강과학 연구자들의 연구결과는 회의적인 것으로 비판받기 쉬운 것이다.

흥미로운 것은 대규모의 학제간 연구팀들이 늘어남에 따라, 다수의 연구가 그 내용에 있어

서로 다른 사회과학과 건강과학의 시각에 편승하게 되고, 몇몇의 경우에 있어서는 이러한 연구 보고서들이 다양한 연구 방향의 복합적 형태를 반영한다는 것이다. 이를 바탕으로 우리는 여러 개별학문의 다른 관점에 대한 고찰을 통해, 우리는 연구보고서의 형식과 스타일에 영향을 미치는 분야별 학문의 간행기준과 함께, 연구자들이 자신들의 연구내용이 간행되어 널리 보급될 수 있도록 하기 위해 형성하는 연구의 틀을 살펴볼 수 있게 되었다. 예를 들어 지금껏 몇몇 사회과학 저널들은 특히 그 방법론이 사회과학 연구분야의 고유한 방법론이라고 가정될 때, 방법론의 적용에 대한 세부적인 논의는 피하려고 해왔다. 이러한 저널들에 투고되는 연구보고서들의 경우, 어떤 연구결과에 이르게 한 추론과정을 다른 학문적 배경에 바탕을 두고 심사하고자 하는 사람들에게는 심각한 도전을 줄 수 있다. 이와는 대조로 몇몇 건강과학 저널들은 일반적으로 연구과정에 있어 가능한 모든 측면에 대해 비판적인 고찰을 요구하고 있으며, 이에 따라 관련 연구 보고서들은 연구를 통해 발견한 내용 자체보다는 연구도구로서의 해당 연구자에 대해 더욱 많은 세부사항들을 제공하였다고 볼 수 있다. 따라서, 독자들이 어떤 특정한 연구를 통해 발견한 내용들로 어떠한 시각을 구성할 수 있는지를 비판적으로 해석하기 위해서는, 통찰력을 가지고 개별학문의 이론적 토대의 특성 뿐 아니라 그 분야의 학문적 관습의 전통에 대해서도 이해를 할 수 있어야 할 것이다.

이론 및 철학적 토대

비록 건강관련연구에 있어, 질적 연구와 양적 연구의 방법이 기본적으로 뚜렷한 차이가 있다고 기술되는 것이 일반적이기는 하나, 이러한 구분방식은 가끔씩 질적 연구형태로 분류되는 연구 방법론들의 범위 내와 그러한 방법론들간에 폭넓은 인식론적, 존재론적 차이들 (variations)의 구분을 모호하게 한다(Frankel, 1999). 언급한 차이들은 한 연구가 다음과 같은 사항들을 토대로 하는 방식과 관련하여 발생하는 것이다; 기존의 연구 문헌, 무엇이 지식을 구성하는가에 관해 형성된 가정, 그리고 연구 결과를 토대로 정당화되어질 수 있는 주장들. 개별학문의 방향 설정은 우리가 특정한 질적 연구로부터 얻는 결과의 의미를 이해하는데 도움을 주는 중요한 이론적, 철학적 토대를 제공하는 한편, 그것은 전형적으로 그 연구과정과 연구결과에 영향을 미치는 더욱 다양한 이론적, 철학적 입장 내에 깊이 뿌리를 내리고 있다. 따라서 서로 다른 학문분야의 학자들은 각자 서로 다른 관점에서 볼 수밖에 없다는 전제하에, 우리는 이제 사고에 있어 특정분야에 편향되지 않는 영향력 있는 차이들에 눈을 돌리게 된다. 이러한 이론적, 철학적 틀은 각각 해당 연구에 커다란 영향을 미칠 수 있다. 우리는 이러한 차이들의 영향력을 이해함으로써, 지금껏 연구되어 왔던 것들의 내용과, 이를 통해 알려진 것들과 아직 알려지지 않은 것들에 대한 주장의 의미가 무엇인지를 좀 더 신중하게 고려해야 하는 입장에 있다.

질적 연구 방법론의 지지자들은 한 연구가 선행된 이론적, 철학적 문헌들에 토대를 두는 정도에 대해 그들이 각기 가지는 기대치에 따라 의견이 서로 다를 수 있다(Sandelowski,

1993). 몇몇 경우에 있어서, 한 연구는 실제적인 연구분야(질병과 관련된 피로와 같은)내의 모든 지식에 토대를 두고 형성이 된다고 가정되어진다. 또 다른 경우에 있어서는 기존의 경험적 지식에 대한 평가가 어떤 새로운 연구문제를 파악하는데 있어 필수 불가결한 것으로 인식된다. 그러나 다양한 연구저자들은 이러한 필요조건을 단지 연구보고 자료(예를 들어 특정한 피로측정법을 사용한 연구처럼)에 필요한 것으로 해석할 수도 있으며, 질적 연구과정(예를 들어 피로경험을 직접적으로 경험한 환자들의 진술을 토대로 연구하는 경우처럼)을 새로운 탐구의 토대와 연관되는 것 정도로 해석할 수도 있다. 마지막으로 연구자들이 자료 수집과 분석과정에 있어 발생할 수 있는 귀납적 추론 방식에 너무 치우치지 않기 위해 아직 검증되지 않은 지식에 지나치게 신경을 쓰는 경우를 피할 수 있도록 몇 가지 방법론이 제시될 수 있다. 예를 들어 몇몇 실존적 현상학과 해석학적 연구 방법의 범주에서는 다른 사람들에 의해 논쟁의 여지가 있는 새로운 개념을 재창조하기보다는, 모든 선입견들을 최대한 판단중지한 다음 주어진 주제를 새로운 관점에서 고찰해 볼 것을 제시하고 있다(Schwandt, 1997). 앞에서 주지하는 바와 같이 이러한 중요한 이론적 다양성의 차이 때문에 특정 방법론을 옹호하는 연구자가 다른 방법론을 통한 연구 결과의 신뢰도와 가치를 인지하는 것이 어려워지며, 또한 다른 접근 방식으로부터 도출된 결과를 토대로 특정 연구의 결과를 해석하는 것 역시 어려워질 수 있는 것이다(Smith, 1990).

또한 개별학문들의 범위 내에서도 이들 개별학문들간에, 다양한 저자들이 이론의 적절한

사용을 이해하는 방식에 있어서도 상당한 차이가 나타나게 된다. 해당학문분야, 연구 방법론, 혹은 연구자의 개인적 선호도(혹은 그들의 박사논문 지도교수의 개인적 선호도에 따라)에 따라 몇몇 질적 연구자들은 과감히 그들의 연구가 특정한 이론적 발전의 맥락에서 파악됨을 밝힌 다음, 그들의 연구 보고서를 통해 이러한 연구 방향을 일관성 있게 유지한다. 이들과 구분되는 또 다른 연구자들은 그들의 연구가 출발한 이론적 배경에 대해 지나치게 세부적으로 언급함으로써 자신들의 연구결과의 독창성이 저해되는 것을 꺼려하기도 한다. 이와는 달리 또 다른 몇몇 연구자들은 이론적 지식에 대한 단서는 제시하되 독자들에게 특정 이론이 어떻게 이루어졌는지에 대한 완전한 정보는 제시하지 않는다. 어떤 경우에는 저자들이 제시된 현상에 대해 아직 정확히 밝혀진 것이 없다는 것을 바탕으로 자신들의 연구내용의 필요성을 주지시키고, 그에 따른 질적 연구방법의 필요성을 정당화하기도 한다. 불행하게도 그러한 주장은 주어진 현상에 대해 다른 형식을 취하거나 다른 학문적 관점에서 도출되었거나 또는 저자의 검토방법과 다른 연구방법을 적용한 그러한 학술적 저술을 흔히 무시하는 경향이 있다.

질적 연구방법에 있어서의 이론적 방향설정에서 나타나는 또 다른 기이한 특징은 몇몇 저자들이 과감히 그들의 연구를 특정한 이론개발의 맥락에서 시작한 다음, 이후에 그러한 맥락에서 나온 연구 결과들을 상호 연결, 응용하거나 해석하는 노력을 모두 포기해버린다는 점이다. 따라서 어떤 경우에는 이론이라는 것이 연구자가 실제로 연구에 바탕을 두는 내

용을 어느 정도 나타내고 있는가와는 관련 없이 해당 학문분야의 범위 내에서 특정 연구 내용의 정당성을 옹호하는데 유용한 목적으로 쓰일 뿐이다. 그러므로 비판적인 시각을 가진 독자라면 한 연구가 어떠한 이론에 바탕을 두고 있는가와 함께 이러한 이론적 토대를 통해 연구과정이 어떻게 형성되었나 혹은 형성되지 못했나를 살펴볼 필요가 있다 (Sandelowski, 1993). 또한 이에 못지 않은 중요성을 지니고 있는 좀 더 세밀한 이론적 토대에 관한 문제는 연구자가 연구하고 있는 현상 및 현상에 대한 지식의 특성과 관련하여 그가 취하고 있는 기본적인 인식론적, 존재론적 입장에서부터 발생한다. 특히 주관적 혹은 객관적 지식의 상대적 의미와 중요성은 질적 연구가 다루고 있는 문제, 형태 및 해석에 중요한 영향을 끼친다. 예를 들어 만일 연구자가 특정한 건강 문제와 관련이 있는 피로 증세를 가진 환자를 인터뷰하면서 현장연구를 한다면, 연구대상자들이 제공한 주관적 인상은 객관적 현실성의 증거 차원에서 다양한 관점으로 해석이 될 수 있으며, 또한 연구자와 연구대상자간의 상호 주관적인 관점의 형성으로 해석될 수도 있고 혹은 자주 일어날 수 있는 사회적 담론의 독특한 경험으로 해석될 수도 있다. 연구자들은 서로 그러한 문제에 대해 현상과 관련지어 어디에 사실이 존재하고, 또 그러한 현상에 객관적 사실이 존재할 수 있는지 없는지에 관해 매우 다른 철학적 입장을 취한다(Altheide & Johnson, 1994; Kvale, 1995; Lincoln, 1995). 예를 들어 어떤 연구자는 통증이나 피로가 단순히 개인의 호소에 의해 존재한다고 가정하는 반면, 또 다른 연구자는 주관적 보고를 강화하기 위한 방법으로 임상적 측정방법이나 개인의 행동에서 나타나는 징후에 의존하기도 한다. 언급한 차이점은 연구자

들이 취하고 있는 철학적 입장과 관련지어 제기하는 그들의 확고한 주장을 통해 발견되어 질 수도 있고, 또한 아직 해석되지 못한 원자료를 결과로 주장하거나 혹은 연구대상자들을 통해 자신들의 이론적 해석의 타당도를 높이는 것과 같은 연구 방법론적 선택의 차이에서 유추되어질 수도 있다.

따라서, 특정 질적 연구의 학문적 기여 가능성을 이해하는 데 있어 연구자의 명시적이고 암묵적인 이론적 및 철학적 입장은 왜 그 연구결과가 중시되어 설명이 되는지, 그리고 어떠한 관점에서 그 연구결과가 이루어졌는지에 대해 많은 것을 설명해줄 수 있다. 그 연구자가 독자에게 사실적 주장을 제시하는가 혹은 한 현상을 이해하는데 있어 다른 대체적인 방법을 제시하는가 하는 것은 궁극적으로 그 연구결과의 해석방식과 현재 진행되고 있는 연구분야나 실무에 대한 적용방식에 있어 지대한 영향을 끼친다.

방법론적 전략

질적 연구자가 취하게 되는 방법론적 접근이라는 것이 불가피하게 자신의 역사적 위치, 개별학문의 방향 및 자신의 철학적 관점에 상당히 편향되어지기는 하나, 이러한 연구 방법론들은 일련의 연구가 특정한 실제분야에 기여할 수 있는 가능성을 해석하는데 있어 더욱 진지한 검토가 필요함을 제시하는 측면도 내포하고 있다. 만성질환에 대한 메타 연구를 통해 우리는 약 300개에 가까운 성인 만성 질환경험에 관한 연구들을 세밀하게 분석했다. 사회과학의 범주 내에서 대부분의 연구자들이 자신들의 개별학문분야에서 가장 널리 쓰이는 방

법론을 고수한다는 사실도 발견할 수 있었는데 즉 심리학자들은 현상학적 방법론을, 인류학자들은 문화기술지적 접근법을 사용한다는 것이다.

건강과학 연구의 범주 내에서 우리는 다양한 의문점들을 설명하기 위해 사용되어지는 여러 가지 방법들에 대해 흥미로운 유형들과 경향을 발견하게 되었고, 또한 다양한 주장들이 이론적 우세와 유행을 얻게 됨에 따라 그러한 유형들이 시대에 따라 변화한다는 것을 주지하였다. 방법론의 방향을 명확히 제시한 연구들(전체 연구샘플의 64%)중에서 29%는 근거 이론적 연구였으며, 25%는 현상학적 방법론, 그리고 13%가 문화기술지적 방법론을 채택한 연구였다. 그 외 33%는 그다지 두드러지지 않은 여러 가지 분야의 방법론을 채택하였는데, 예를 들면 내러티브 탐구, 질적 사례분석, 담론 분석, 참여행동연구, 자연주의적 탐구, 페미니즘 방법론, 전기적 분석 등과 같은 것들이었다. 1980년대만 하더라도 사회과학과 건강과학 분야 모두 낯익 : 캡 질적 연구방법을 실시하거나, 구체적으로 특정한 명명이 되어있지 않은 방법론들을 이용했으나, 연구 분야가 점차 성숙됨에 따라 확실한 명칭을 가진 특정 방법론들에 대한 선호도가 뚜렷하게 나타나게 되었다.

연구의 초점과 방법론 사이의 관계를 파악함에 따라 여러 가지 형태의 연구설계와 결과 그리고 다양한 통찰력들이 나타나게 되었다. 예를 들어 우리는 내러티브 분석 방법이 특정 질병들(예를 들어 후천성 면역결핍증, 다발성 경화증 및 암과 같은)을 연구하는 데 있어 매우 자주 쓰이고 있으나, 당뇨병의 경우, 이 병을 앓는 환자들의 많은 수가 여러 만성질환의

연구의 대상이 됨에도 불구하고 위 방법론이 당뇨병과 같은 질병의 연구에는 연관되지 않는다는 점을 관찰할 수 있었다. 이러한 관찰을 통해 우리는 어떤 연구에 있어서의 가정, 즉 자신의 질병에 대해 좀더 평범하거나 직접적인 것으로 이해하는 것과는 다르게 **꺄뻗** 이야기를 가지고 있는 **꺄** 대상자가 누구인지에 대해 의문을 가지게 되었다. 또한 각 방법론들 간에서 흥미로운 차이를 인식할 수 있는데, 즉 일부 연구자들은 체험연구에 명확히 근거 이론 방법론을 적용하고 일부 현상학들의 경우 사회 이론 내에 뚜렷한 토대를 이루기도 한다. 따라서 문화기술지적 연구가 반드시 사회 문화적 이론에 기여하지는 않으며, 근거 이론이 기초 사회 과정의 지식에 반드시 기여하는 것은 아니며, 현상학이 반드시 주관적, 현상학적 이해에 기여하지는 않는 것이다. 나아가 우리는 의도적으로 서로 다른 방법론을 쓰는 연구들이 연구설계에 있어 서로 놀라울 정도로 유사성을 내포할 수 있다는 것도 발견하게 되었다. 특히 건강과학분야의 연구들은 방법론적 주장과는 상관없이 만성 질환 경험에 있어 공유된 요소들 내에 존재하는 공통 유형과 주제를 조사하는 과정에서, 그리고 그러한 공통 주제들을 다시 일련의 독특한 사례들로 분류하여 이론화하는 과정에서 종종 해석적 기술(記述) 접근법(Thorne, Reimer Kirkham & MacDonald-Emes, 1997)을 적용하기도 한다.

질적 연구의 모든 측면들이 연구결과에 영향을 끼치기는 하지만, 그 중에서도 연구과정에서의 표본추출이 전체 연구결과가 보고되는 틀을 어떻게 형성하는가에 대해서 특별히 주목할 필요가 있을 것이다. 많은 경우에 있어, 연구자들의 연구를 통해 직접적으로 언급되지

않은 개별 학문적, 이론적 및 철학적 방향 등은 그들의 표본추출 방식에 따라 추론되어질 수 있다. 예를 들어 우리는 다양한 연구자들이 일반적인 시각에서 만성질환을 연구할 때 각기 어떠한 방식으로 그들의 표본을 정의하는지에 대해 초점을 맞추어 보았다. 그들 중 일부는 표본추출과정에서 류마티스, 심혈관 질환, 내분비 질환 등 각기 다양한 질환을 가지고 있는 혼합표본들을 대상으로 했었고, 또 다른 몇몇은 한 가지 질병을 가진 사람들만 대상으로 하여 이 질병과 다른 질병과의 연관관계를 이론화 시켰다. 연구자들에 따라 신체적 장애를 가진 사람들을 포함시킨 경우도 있었고, 아예 제외시켜 버린 경우도 있었다. 그러나 신체질환과 관련없는 만성 정신 질환을 가진 사람들은 연구 표본 대상에 거의 포함되지 않았다. 사실 최근 얼마 전까지도 대부분의 만성질환 연구는 꺾뺑? 증상을 보이지 않는 환자들을 연구 표본 대상으로 삼았었다. 1990년대를 거치면서 기술 과학적 진보가 그러한 많은 질병들의 경로를 바꾸어 놓음에 따라, 암이나 후천성 면역결핍증과 같은 질병들도 본격적으로 만성적 질환의 범주 내에 포함되기 시작했다(Paterson et al., 2001).

이 문제를 좀 더 깊이 설명하자면, 우리는 어떤 만성질환들이 질적 연구 방법의 분야에 있어 특히 상당한 관심을 끌 수 있고, 이러한 질환들은 일반적 만성 질환의 이론화 과정에 있어 다른 질환들보다 그 기여도가 훨씬 크다는 것을 발견할 수 있었다. Bland(1999)가 언급한 것처럼 만성 하지정맥 꺾양의 경우 질환자의 수가 많고 질환의 만성적 특성과 이 질환이 환자의 삶에 있어 전체적으로 끼칠 수 있는 영향이 크에도 불구하고, 연구자들은 이

질환 연구에 대해 거의 흥미가 없었다. 비슷한 경우로 천식과 심혈관 질환의 경우 연구가 활발하나, 만성 폐쇄성 폐질환과 고혈압의 경우 질적 연구 분야의 관심을 거의 받지 못하고 있다. 일반적으로 가장 많이 연구대상이 되는 만성 질환들은 유방암과 당뇨병(제1형과 제2형 모두 포함)인데, 사실 이 질환들은 확실히 만성질환자들 내에서 다수의 하위집단을 구성하고 있기는 하나, 그렇다고 해서 인간의 삶을 형성하는데 있어 만성질환이 끼치는 주요한 영향에 대한 전형이 되지는 못한다. 예를 들어 이 두 만성질환들의 경우 상대적으로 장기간의 안정기를 가지고 있기 때문에 연구자들의 질환자들에 대한 접근을 용이하게 할 뿐이다. Conrad(1990)가 지적했듯이, 만성질환 경험에 대한 연구가 가능한 다수의 연구들은 다수는 외래진료를 받는 환자들을 통해 이루어졌었다. 이는 연구문헌에 흔히 제시되는 표본 추출을 결정하는데 있어 조사의 편이성이 이론적, 인구학적 관심보다 선행한다는 것을 보여준다고 할 수 있다.

이 부분과 관련해 관찰되는 또 다른 사례는 뇌졸중, 신경 위축성 경화증이나 파킨슨병과 같이 질환자의 구두 의사소통에 영향을 줄 수 있는 질환들은 많은 경우 연구 주제로 그다지 각광을 받지 못한다는 것이다. 이는, 조사의 편이성 문제 외에, 질적 연구자들이 뚜렷한 구두 의사표현 능력을 가진 성인들을 대상으로 하는 연구에 선호도를 지니고 있다는 것을 보여준다(Paterson et al., 2001). 특정 인종이나 사회집단이 겪는 만성질환에 대한 연구를 제외하면, 대부분의 연구 표본은 많은 부분에 있어 특정 하위 집단이 해당 만성질환을 겪

는 전체 집단을 어느 정도 대표할 수 있느냐에 관계없이, 일정 수준의 교육을 받은 백인 중산층 여성들을 대상으로 한다는 것을 알 수 있다. 따라서 우리가 축적한 주관적 경험 지식이라는 것은 특정 집단에 대한 사회의 일반적 가치, 통념 및 가정에 의해 많은 부분 영향을 받고 있다고 주장되어질 수 있다. 또한 이런 이유 때문에 만성 질환 경험 내에 존재하는 다양성이 많은 연구문헌 내에 드러나지 않는다고 할 수 있는 것이다.

표본추출에 있어서의 일반적 문제들, 즉 표본추출의 용이성 차원에서 지금껏 주로 어떤 것들이 연구대상이 되어왔고 또 어떤 것들은 그렇지 못했나 하는 문제들 외에도, 연구 내용을 토대로 한 문헌으로부터 일반적 지식을 추론해내는 능력에 영향을 줄 수 있는 또 다른 표본추출의 문제가 연구 내용을 검토해 봄으로써 드러나게 된다. 이러한 것들 중 하나가 질적 연구에 있어 소규모의 표본들이 쓰여지는 빈도의 문제이다. 질적 연구자가 일반적으로 얻고자 하는 연구 깊이와 내용의 풍부성은 표본의 크기가 한정이 될 때 더욱 접근이 용이해지기는 하나, 대부분의 연구자들은 연구결과가 어느 정도까지 일반적 내용으로 이해되어질 수 있느냐 하는 문제, 혹은 연구결과가 어느 정도까지 현재의 연구집단 외에도 적용될 수 있느냐 하는 문제에 대해 큰 선택의 문제가 주어진다는데 의견을 같이 한다. 그러나 다수의 연구자들은 어떤 현상에 대한 그들의 개념화가 포괄적인 의미를 내포한다는 자신감을 강조하기 위한 열정에만 사로잡혀, 그들의 표본이 가지는 성격과 크기에 대한 중요성을 잊게 된다(Thorne, 2001). 이에 따라 너무나도 많은 수의 연구 보고서가 이론적으로 표

본을 추출하여 정당한 결론을 이끌어낼 수 있는 대상의 범위 이상에 대해서까지 연구결과
의 의미를 부여하게 된다. 연구자들은 도시 거주자와 시골 거주자 사이에, 직접적인 인터뷰
자료와 다른 방법론을 통한 자료사이에, 혹은 특정한 기간에 한정해서 추출한 표본과 장기
간에 걸쳐 추출된 표본 사이에 상호 관련 변수가 존재할 수 있다는 가능성을 무시하기도
한다. 그들은 또한 나이, 성별, 경제적 이점, 혹은 인종과 같은 분명한 변수들뿐 아니라 인
생관, 지리적, 사회적 위치 내지는 건강 체계의 맥락과 같은 상대적으로 덜 분명한 변수들
이 가지는 영향과 관련해서도, 우리의 지식 기반에는 이들로 인해 수많은 간격이 존재할
수 있다는 것을 인지하지 못할 수도 있다.

마지막으로 본 연구에 있어 제시되어질 또 다른 논점은 몇몇의 연구자들의 경우 명백히
어떤 표본들이 공통 표본으로 이용되었는지에 대한 명백한 언급(예를 들어 2차적 분석에
있어서도 같은 표본으로 사용되어지는 것처럼)(Paterson et al., 2001)이 없이 동일한 자료를
바탕으로 여러 가지 다른 보고서를 작성하는 바람직하지 못한 경향이 있다는 것이다. 하나
의 별개 연구로 제시되어질 수 있는 연구(즉 명확한 연구 문제점과 이론적 기틀, 분석전략
및 연구결과를 나타내는 연구)에 동일한 표본 대상을 적용한 경우를 살펴봄으로써 종종 독
자는 연구자들이 단일 연구로부터 추론되는 여러 가지 결론을 쪼개어 다음 이를 토대로 여러
보고서를 만든 것이 아닌가 하고 의심을 하게 된다. 사실 출판업자들은 서로 다른 부분적
연구 결론을 담고 있는 논문 내용에는 그다지 관심을 보이지 않을 수 있기 때문에 현재의

연구 논문 산업의 문화가 오히려 이러한 문제를 부추겼다고 할 수도 있을 것이다. 나아가 출판업자들의 경제난으로 인해 최근 몇 년 사이에 학술지 발표 논문이 요구하는 길이가 짧아졌기 때문에 연구자들은 학술지에 투고하는 단일 논문이 효과적이고 학술적인 질적 연구 조건이 필요로 하는 깊이와 상세함을 담기에는 무리가 있다고 생각할 수도 있을 것이다. 따라서 언급된 하나의 연구에 대한 다중 보고서의 발행은 이해가 간다 하더라도, 많은 연구자들이 자신들의 자료세트와 연구 결과물간의 상호연관성을 공개적으로 인정하지 않음으로 해서 전체적인 문헌들에 대해 통합적인 인지를 하려는 사람들에게는 이러한 것들이 난제로 작용을 하는 것이다. 만일 어떤 다중 연구 보고서들이 같은 연구자(도구)에 의해 동일한 표본을 바탕으로 구성된 구조를 나타낸다면 비록 많은 양의 저술 내용 자체가 부당한 신뢰성을 줄지도 모르지만, 독자들은 이러한 다중 보고서들의 결론들에 대한 우리들의 평가가 단일 연구보고서에 대한 것보다 나을 것이라고 기대해서는 안 될 것이다. 따라서 포괄적인 본 연구의 검토과정에 있어, 우리는 표본 추출의 문제가 어떠한 특정 현상을 이해하는데 있어서 상당히 중요한 것이라고 믿는다.

결론

지금까지, 우리는 메타 연구 방법을 통해 역사적 맥락, 개별학문, 이론적 방향 및 방법과 같은 것들이 어떻게 하나의 질적 연구를 형성하게 되는가에 대해 다양한 방식으로 검토해 볼 수 있었다. 우리는 연구자가 특정한 연구에 접근하는데 있어 기초로 하는 연구의 틀과

연구자의 시각이, 해당 연구가 가지는 위치를 이해하고 이러한 연구들의 해당 분야에 대한 기여도를 이해하는데 있어 매우 중요하다는 것을 확신하게 되었다. 각각의 연구를 이러한 차원들과 관련하여 면밀히 살펴봄으로써 우리는 연구자에 대해 많은 것을 배울 수 있을 것이고, 또한 바라건대 연구자가 새로운 지식을 이끌어내려고 했던 현상에 관해서도 무언가 의미 있는 것을 배울 수 있을 것이다.

일반적으로 질적 연구 분야의 이론적, 개별 학문적 방향은 명백히 역동적이고 발전적이지만 우리가 이러한 연구로부터 얻을 수 있다고 생각하는 지식이라는 것은 유동적이고 불안정한 것이다. 또 다른 시각에서 바라보게 되면 그 형태와 성질이 달라진다는 것이다. 또한 우리 역시도 질적 연구가 건강관리와 건강과학에 기여할 수 있는 기초적 지식에 대해 설명할 수 있어야 하는 부담을 느끼게 됨에 따라, 이제는 세밀한 종합적 메타 연구방식과 거대 일반화에서 벗어나야 할 것이다. 질적 연구는 우리에게 양적 연구와는 뚜렷이 다른 인식의 창을 제공한다. 그러나 건강과 질병에 관련된 질적 연구에 대한 관심이 급증함에도 불구하고, 우리가 질적 연구의 창을 통해 보는 세상 역시 단순하거나 일관적 이지만은 않을 것이다.

References

- Altheide, D. L. & Johnson, J. M. (1994). Criteria for assessing validity in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 485-499). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Bland, M. (1999). On living with chronic leg ulcers. In I. Madjar & J. A. Walton (Eds.), *Nursing and the experience of illness: Phenomenology in practice* (pp. 36-56). St. Leonards, NSW: Allen & Unwin.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.
- Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1998). Beyond body image: The experience of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 25, 835-841.
- Conrad, P. (1990). Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*, 30, 1257-1263.
- Coward, D. D. (1990). The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nursing Science Quarterly*, 3 (4), 162-169.
- Frankel, R. M. (1999). Standards of qualitative research. In B. F. Crabtree & W. L. Miller (Eds.), *Doing qualitative research* (2nd ed.) (pp. 333-346). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Gerhardt, U. (1990). Qualitative research on chronic illness: The issue and the story. *Social Science & Medicine*, 30, 1149-1159.
- Hilton, B. A. (1988). The phenomenon of uncertainty in women with breast cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 9, 217-238.
- Kvale, S. (1995). The social construction of validity. *Qualitative Inquiry*, 1, 19-40.
- Lincoln, Y. S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry*, 3, 275-289.
- Miller, W. L., & Crabtree, B. F. (1999). Clinical research: A multimethod typology and qualitative roadmap. In B. F. Crabtree & W. L. Miller (Eds.), *Doing qualitative research* (2nd ed.) (pp. 3-30). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Nelson, J. P. (1996). Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science, 18* (3), 59-76.
- Paterson, B. L. (2001). The Shifting Perspectives Model of chronic illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 33* (1), 21-26.
- Paterson, B., Canam, C., Joachim, G., & Thorne, S. (in review). Qualitative researchers' conceptualizations of fatigue in chronic illness.
- Paterson, B., Thorne, S. & Dewis, M. (1998) Adapting to and managing diabetes. *Image: Journal for Nursing Scholarship, 30* (1), 57-62.
- Paterson, B. L., Thorne, S. E., Canam, C. & Jillings, C. (2001). Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pelusi, J. (1997). The lived experience of surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 24*, 1343-1353.
- Ritzer, G. (1992). Metatheorizing in sociology: Explaining the coming of age. In G. Ritzer (Ed.), *Metatheorizing* (pp. 7-26). Newbury Park, CA: Sage.
- Sandelowski, M. (1993). Theory unmasked: The uses and guises of theory in qualitative research. *Research in Nursing & Health, 16*, 213-218.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: Coming to terms with stigma. *Sociology of Health and Illness, 8*, 26-43.
- Schneider, J. W., & Conrad, P. (1983). *Having epilepsy: The experience of control and illness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Schwandt, T. A. (1997). *Qualitative inquiry: A dictionary of terms*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Smith, J. K. (1990). Alternative research paradigms and the problem of criteria. In E. G. Guba (Ed.), *The paradigm dialog* (pp. 167-187). Newbury Park, CA: Sage.
- Strauss, A. L. (1975). *Chronic illness and the quality of life* (1st ed.). St. Louis, MO: Mosby.

- Thorne, S. E. (1991). Methodological orthodoxy in qualitative nursing research: Analysis of the issues. *Qualitative Health Research, 1*, 178-199.
- Thorne, S. E. (2001). The implications of disciplinary agenda on quality criteria for qualitative research. In J. M. Morse, J. Swanson, & A. Kuzel (Eds.), *The nature of qualitative evidence* (pp. 141-159). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Thorne, S., Reimer Kirkham, S. & MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: A non-categorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health, 2*, 169-177.
- Thorne, S. E. & Murray, C. (2000). Social constructions of breast cancer. *Health Care for Women International, 21*, 141-159.
- Thorne, S. & Paterson, B. (1998). Shifting images of chronic illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship, 30*, 173-8.
- Thorne, S., Paterson, B., Acorn, S., Canam, C., Joachim, G. & Jillings, C. (in press). Chronic illness experience: Insights from a qualitative meta-study. *Qualitative Health Research*.
- Wellard, S. (1998). Constructions of chronic illness. *International Journal of Nursing Studies, 35*, 49-55.
- Zhao, S. (1991). Metatheory, metamethod, meta-data-analysis: What, why and how? *Sociological Perspectives, 34*, 377-390.

Appendix 1: Chronic Illness Meta-Study Primary Sources (N=292)

[Qualitative studies of adult chronic illness experience published 1980-1996. Additional detail of inclusion criteria published in: Paterson, B., Thorne, S., Canam, C., & Jillings, C. (2001). *Meta-study of Qualitative Research: A Practical Guide to Meta-analysis and Meta-Synthesis*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.]

Ablon, J. (1996). Gender response to neurofibromatosis. *Social Science and Medicine*, 42, 99-109.

Ailinger, R. L., & Schweitzer, E. (1993). Patients' explanations of rheumatoid arthritis. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 340-351.

Alonzo, A. A., & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science and Medicine*, 41, 303-315.

Anderson, J. M. (1991). Immigrant women speak of chronic illness: The social construction of the devalued self. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 710-717.

Anderson, J. M., Blue, C., Holbrook, A., & Ng, M. (1993). On chronic illness: Immigrant women in Canada's work force-A feminist perspective. *Canadian Journal of Nursing Research*, 25, 7-22.

Anderson, J. M., Blue, C., & Lau, A. (1991). Women's perspectives on chronic illness: Ethnicity, ideology and restructuring of life. *Social Science and Medicine*, 33, 101-113.

Anderson, R. (1988). The quality of life of stroke patients and their carers. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness* (pp. 14-42). Boston: Unwin Hyman.

Anderson, R. M., Barr, P. A., Edwards, G. J., Funnell, M. M., Fitzgerald, J. T., & Wisdom, K. (1996). Using focus groups to identify psychosocial issues of urban black individuals with diabetes. *The Diabetes Educator*, 22 (1), 28-33.

Arluke, A. (1980). Judging drugs: Patients' conceptions of therapeutic efficacy in the treatment of arthritis. *Human Organization*, 39 (1), 84-88.

Armstrong, V. N. (1990). Perceptions of adults with insulin-requiring diabetes of factors influencing their self-management. Unpublished doctoral dissertation, University of Georgia, Athens.

- Arruda, E. N., Larson, P. J., & Meleis, A. I. (1992). Comfort: Immigrant Hispanic cancer patients' views. *Cancer Nursing, 15*, 387-394.
- Bach, C. A., & McDaniel, R. W. (1993). Quality of life in quadriplegic adults: A focus group study. *Rehabilitation Nursing, 18*, 364-367.
- Bailey, B. J., & Kahn, A. (1993). Apportioning illness management authority: How diabetic individuals evaluate and respond to spousal help. *Qualitative Health Research, 3*, 55-73.
- Baker, C., & Stern, P. N. (1994). Finding meaning in chronic illness as the key to self-care. *Canadian Journal of Nursing Research, 25*, 23-36.
- Baldock, J., & Ungerson, C. (1994). A consumer view of the 'New Community Care': The homecare experiences of a sample of stroke survivors and their carers. *Care in Place, 1*, 175-187.
- Barrett, J. (1995). Multiple sclerosis: The experience of a disease. *Women's Studies International Forum, 18*, 159-171.
- Barroso, J. (1995). Self-care activities of long-term survivors of acquired immunodeficiency syndrome. *Holistic Nursing Practice, 10*, 44-53.
- Barroso, J. (1996). Focusing on living: Attitudinal approaches of long-term survivors of AIDS. *Issues in Mental Health Nursing, 17*, 395-407.
- Barton, J. A., Magilvy, J. K., & Quinn, A. A. (1994). Maintaining the fighting spirit: Veterans living with multiple sclerosis. *Rehabilitation Nursing Research, 3*, 86-96.
- Bates, M. S., & Rankin-Hill, L. (1994). Control, culture and chronic pain. *Social Sciences and Medicine, 39*, 629-645.
- Beaudoin, P. (1993). *Living with AIDS*. Unpublished doctoral dissertation, University of Toronto, Toronto.
- Bechtel, G. A. (1994). Purpose in life among gay men with HIV disease. *NursingConnections, 7* (4), 5-11.

- Becker, G., Janson-Bjerklie, S., Benner, P., Slobin, K., & Ferketich, S. (1993). The dilemma of seeking urgent care: Asthma episodes and emergency service use. *Social Science & Medicine*, 37, 305-313.
- Becker, G., & Kaufman, S. R. (1995). Managing an uncertain illness trajectory in old age: Patients' and physicians' views of stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 165-187.
- Beisecker, A. E., Kuckelman Cobb, A., & Ziegler, D. K. (1988). Patient's perspectives of the role of care providers in amyotrophic lateral sclerosis. *Archives of Neurology*, 45, 553-556.
- Benner, P., Janson-Bjerklie, S., Ferketich, S., & Becker, G. (1994). Moral dimensions of living with a chronic illness: Autonomy, responsibility, and the limits of control. In P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness* (pp. 225-254). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Berg, J. (1996). Quality of life in COPD patients using transtracheal oxygen. *MEDSURG Nursing*, 5 (1), 36-40.
- Berry, D. L. (1994). Detection and diagnosis experiences of employed persons with urologic cancer. *Urologic Nursing*, 14, 52-56.
- Bertero, C., & El, A. C. (1993). Quality of life of adults with acute leukaemia. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1346-1353.
- Blake, K. (1995). The social isolation of young men with quadriplegia. *Rehabilitation Nursing*, 20, 17-21.
- Bonwich, E. (1985). Sex role attitudes and role reorganization in spinal cord injured women. In M. J. Deegan & N. A. Brooks (Eds.), *Women and disability: The double handicap* (pp. 56-67). New Brunswick, NJ: Transaction Books.
- Bowman, J. M. (1991). The meaning of chronic low back pain. *AAOHN Journal*, 39, 381-384.
- Bowman, J. M. (1994). Experiencing the chronic pain phenomenon: A study. *Rehabilitation Nursing*, 19, 91-95.

- Bozzacco, V. (1993). Long-term psychosocial effects of spinal cord injury. *Rehabilitation Nursing, 18* (2), 82-87.
- Bredenberg, P. A. (1991). *Who cares? Social support and women with breast cancer*. Unpublished doctoral dissertation, Syracuse University, Syracuse.
- Bridge, M. J. (1986). *A phenomenological study of being a homosexual male who has been diagnosed with AIDS*. Unpublished doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, Fresno.
- Brodsky, M. S. (1995). Testicular cancer survivors' impression of the impact of the disease on their lives. *Qualitative Health Research, 5*, 78-96.
- Brodwin, P. E. (1992). Symptoms and social performances: The case of Diane Reden. In M. D. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as a human experience: An anthropological perspective* (pp. 77-99). Berkeley, CA: University of California.
- Brooks, N. A., & Matson, R. R. (1987). Managing multiple sclerosis. *Research in the Sociology of Health Care, 6*, 73-106.
- Brown, S., & Williams, A. (1995). Women's experiences of rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing, 21*, 695-701.
- Burnette, J. D. (1991). *The management of chronic illness by older people living alone: A multi-method investigation*. Unpublished doctoral dissertation, University of California, Berkeley.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness, 4*, 167-182.
- Bury, M. (1988). Meanings at risk: The experience of arthritis. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness* (pp. 89-116). Boston: Unwin Hyman.
- Callaghan, D., & Williams, D. (1994). Living with diabetes: Issues for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing, 20*, 132-139.

- Carpenter, C. (1994). The experience of spinal cord injury: The individual's perspective--implications for rehabilitation practice. *Physical Therapy, 74*, 614-629.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness, 5*, 168-195.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in control, illness and time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (1995). Identity dilemmas for chronically ill men. In D. Sabo & D. F. Gordon (Eds.), *Men's health and illness: Gender, power and the body* (pp. 266-291). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Chaturvedi, S. K. (1991). What's important for quality of life to Indians—in relation to cancer. *Social Science & Medicine, 33* (1), 91-94.
- Cigoli, V., Binda, W., & Martas, E. (1994). Marital relationships and type II diabetes. *Family Systems Medicine, 12*, 295-314.
- Coates, V. E., & Boore, J. R. P. (1995). Self-management of chronic illness: Implications for nursing. *International Journal of Nursing Studies, 32*, 628-640.
- Cobb, A. K., & Hamera, E. (1986). Illness experience in a chronic disease -- ALS. *Social Science & Medicine, 7*, 641-650.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (1984). Collaboration: Couples working together to manage chronic illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship, 16*, 109-115.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology, 8*, 224-247.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Coward, D. D. (1990). The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nursing Science Quarterly, 3*, 162-169.

- Coward, D. D., & Lewis, F. M. (1993). The lived experience of self-transcendence in gay men with AIDS. *Oncology Nursing Forum*, 20, 1363-1368.
- Coyler, H. (1996). Women's experience of living with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 496-501.
- Cull-Wilby, B. L. (1993). *Living with asthma: A phenomenological search for meaning*. Unpublished doctoral dissertation, University of Rochester, Rochester.
- Cury, S. E., Ferraz, M. B., Dos Santos, J. Q., Miranda, C., Redko, C., Vilar, M. J. P., & Atra, E. (1995). The use of focus group interview in the evaluation of patients with ankylosing spondylitis. *British Journal of Rheumatology*, 34, 150-155.
- David, J. (1995). Patients' views on rehabilitation. *Journal of Cancer Care*, 4, 57-60.
- DelVecchio-Good, M. J. (1992). Work as a haven from pain. In M. D. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as a human experience: An anthropological perspective* (pp. 49-75). Berkeley, CA: University of California Press.
- Demas, P., Schoenbaum, E. E., Wills, T. A., Doll, L. S., & Klein, R. S. (1995). Stress, coping, and attitudes toward HIV treatment in injecting drug users: A qualitative study. *AIDS Education and Prevention*, 7, 429-442.
- Derenowski-Fleury, J. (1991). Empowering potential: A theory of wellness motivation. *Nursing Research*, 40, 286-291.
- DeVito, A. J. (1990). Dyspnea during hospitalization for acute phase of illness as recalled by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung*, 19, 186-191.
- Dewar, A. L., & Morse, J. M. (1995). Unbearable incidents: failure to endure the experience of illness. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 957-964.
- Dietrich, U. C. (1996). Factors influencing the attitudes held by women with type II diabetes: A qualitative study. *Patient Education and Counselling*, 29, 13-23.

- Dildy, S. M. P. (1992). A naturalistic study of the nature, meaning and impact of suffering in people with rheumatoid arthritis. Unpublished doctoral dissertation, The University of Texas at Austin, Austin.
- Dildy, S. M. P. (1996). Suffering in people with rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*, 9, 177-183.
- Doktorchik, M. (1991). Adaptation to diabetes. *Beta Release*, 15, 49-54.
- Doolittle, N. D. (1991). Clinical ethnography of lacunar stroke: Implications for acute care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 23, 235-240.
- Doolittle, N. D. (1992). The experience of recovery following lacunar stroke. *Rehabilitation Nursing*, 17, 122-125.
- Doyle, D. L., & Stern, P. N. (1992). Negotiating self-care in rehabilitation nursing. *Rehabilitation Nursing*, 17, 319-321, 326.
- Dunaway, F. W., Hueston, W. J., & Clevinger, L. (1995). An exploratory study of the experiences of rural women with breast cancer. *KMA Journal*, 93, 241-245.
- Duval, M. L. (1984). Psychosocial metaphors of physical distress among MS patients. *Social Science & Medicine*, 19, 635-638.
- Dyck, I. (1995). Hidden geographies: The changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 40, 307-320.
- Eberhardt, E. I. (1983). *Experiencing cancer: A phenomenological study*. Unpublished doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, Fresno.
- Erdmann, B. R. (1988). *Living with chronic pain*. Unpublished doctoral dissertation, The University of Tennessee, Memphis.
- Fenwick, B. (1988). *The meaning of illness in men after myocardial infarction*. Unpublished master's thesis, University of Washington, Seattle.

- Ferrans, C. E. (1994). Quality of life throughout the eyes of survivors of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *21*, 1645-1651.
- Ferrell, B. R., Taylor, E. J., Grant, M., Fowler, M., & Corbisiero, R. M. (1993). Pain management at home: Struggle, comfort, and mission. *Cancer Nursing*, *16*, 169-178.
- Fife, B. L. (1994). The conceptualization of meaning in illness. *Social Science & Medicine*, *38*, 309-316.
- Finfgeld, D. L. (1992). Courage in the chronically-ill elderly: A grounded theory study. Unpublished doctoral dissertation, The University of Texas, Austin.
- Finfgeld, D. L. (1995). Becoming and being courageous in the chronically ill elderly. *Issues in Mental Health Nursing*, *16*, 1-11.
- Fisher, B., & Galler, R. (1985). Friendship and fairness: How disability affects friendship between women. In M. Fine & A. Ash (Eds.), *Women with disabilities* (pp. 172-194). Philadelphia: Temple University Press.
- Folden, S. L. (1994). Managing the effects of a stroke. *Rehabilitation Nursing Research*, *3*, 79-85.
- Ford, J. S. (1987). *Living with a history of a heart attack: A human science investigation*. Unpublished doctoral dissertation, University of Alberta, Edmonton.
- Ford, J. S. (1989). Living with a history of a heart attack: A human science investigation. *Journal of Advanced Nursing*, *14*, 173-179.
- Foulds, J. S. (1985). *Inflammatory bowel disease as a cultural artifact: An ethnography of the politics of suffering*. Unpublished doctoral dissertation, University of British Columbia, Vancouver.
- Francis, G. M., & Munjas, B. A. (1992). Research with HIV positive persons: Problems. *Virginia Nurse*, *60* (1), 21-23
- Francke, A. L. & Theeuwen, I. (1994). Inhibition in expressing pain: A qualitative study among Dutch surgical breast cancer patients. *Cancer Nursing*, *17*, 193-199.

- Freedman, T. G. (1994). Social and cultural dimensions of hair loss in women treated for breast cancer. *Cancer Nursing, 17*, 334-341.
- Fuller, A. (1991). *Diabetic diet management: A native Indian perspective*. Unpublished masters thesis, University of British Columbia, Vancouver.
- Garro, L. C. (1992). Chronic illness and the construction of narrative. In M. D. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as a human experience: An anthropological perspective* (pp. 100-137). Berkeley, CA: University of California Press.
- Garro, L. C. (1995). Individual or social responsibility?: Explanations of diabetes in an Anishinaabe (Ojibway) community. *Social Science & Medicine, 40* (1), 37-46.
- Gatter, P. N. (1995). Anthropology, HIV and contingent identities. *Social Science & Medicine, 41*, 1523-1533.
- Gerhardt, U. (1990). Patient careers in end-stage renal failure. *Social Science & Medicine, 30*, 1211-1224.
- Glaus, A., Crow, R., & Hammond, S. (1996). A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *Supportive Care in Cancer, 4*, 82-96.
- Gloersen, B., Kendall, J., Gray, P., McConnell, S., Turner, J., & Lewkowicz, J. W. (1993). The phenomena of doing well in people with AIDS. *Western Journal of Nursing Research, 15* (1), 44-58.
- Good, B. J. (1992). A body in pain: The making of a world of chronic pain. In M. D. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as a human experience: An anthropological perspective* (pp. 29-47). Berkeley, CA: University of California Press.
- Good, B. J. & Del Vecchio Good, M. J. (1994). In the subjunctive mode: Epilepsy narratives in Turkey. *Social Science & Medicine, 38*, 835-842.
- Gramling, L., Boyle, J. S., McCain, N., Ferrell, J., Hodnicki, D., & Muller, R. (1996). Reconstructing a woman's experiences with AIDS. *Family and Community Health, 19* (3), 49-56.

- Gregory, D. (1994). The myth of control: Suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care, 10* (2), 18-22.
- Gulick, E. E., Yam, M., & Touw, M. M. (1989). Work performance by persons with multiple sclerosis: Conditions that impede or enable the performance of work. *International Journal of Nursing Studies, 26*, 301-311.
- Gullickson, C. (1993). My death nearing its future: A Heideggerian hermeneutical analysis of the lived experience of persons with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 1386-1392.
- Gurowka, K. J., & Lightman, E. S. (1995). Supportive and unsupportive interactions as perceived by cancer patients. *Social Work in Health Care, 21* (4), 71-88.
- Haase, J. E. (1987). Components of courage in chronically ill adolescents: A phenomenological study. *Advances in Nursing Science, 9* (2), 64-80.
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Dyck, D. G. (1994). Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: A quantitative and qualitative analysis. *Social Science & Medicine, 39*, 279-289.
- Haggstrom, T., Axelsson, K., & Norberg, A. (1994). The experience of living with stroke sequelae illuminated by means of stories and metaphors. *Qualitative Health Research, 4*, 321-337.
- Hainsworth, M. A. (1994). Living with multiple sclerosis: The experience of chronic sorrow. *Journal of Neuroscience Nursing, 26*, 237-240.
- Hainsworth, M. A., Eakes, G. G., & Burke, M. L. (1994). Coping with chronic sorrow. *Issues in Mental Health Nursing, 15*, 59-66.
- Haisfield, M. E., McGuire, D. B., Krumm, S., Shore, A. D., Zabora, J., & Rubin, H. R. (1994). Patients' and healthcare providers' opinions regarding advance directives. *Oncology Nursing Forum, 21*, 1179-1187.
- Halldorsdottir, S., & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer. *Cancer Nursing, 19*, 29-36.

- Hall, B. A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. *Research in Nursing & Health, 17*, 283-293.
- Handron, D. S., & Leggett-Frazier, N. K. (1994). Utilizing content analysis of counseling sessions to identify psychosocial stressors among patients with Type II diabetes. *The Diabetes Educator, 20*, 515-520.
- Hanna, K. M., & Jacobs, P. (1993). The use of photography to explore the meaning of health among adolescents with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 16*, 155-164.
- Henriksson, C. M. (1995). Living with continuous muscular pain - Patient perspectives. Part I: Encounters and consequences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 9*, 67-76.
- Henriksson, C. M. (1995). Living with continuous muscular pain - Patient perspectives. Part II: Strategies for daily life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 9*, 77-86.
- Hernandez, C. A. (1991). *The lived experience of Type 1 diabetes: Implications for diabetes education*. Unpublished doctoral dissertation, The University of Toronto, Toronto.
- Hernandez, C. A. (1995). The experience of living with insulin-dependent diabetes: Lessons for the diabetes educator. *The Diabetes Educator, 21*, 33-37.
- Hernandez, C. A. (1996). Integration: The experience of living with insulin dependent (Type I) diabetes mellitus. *Canadian Journal of Nursing Research, 28*, 37-56.
- Hildingh, C., Fridlund, B., & Segesten, K. (1995). Social support in self-help groups, as experienced by persons having coronary heart disease and their next of kin. *International Journal of Nursing Studies, 32*, 224-232.
- Hilton, B. A. (1986). *Coping with the uncertainties of breast cancer: Appraisal and coping strategies*. Unpublished doctoral dissertation, University of Texas, Austin.
- Howell, S. L. (1994). Natural/alternative health care practices used by women with chronic pain: Findings from a grounded theory research study. *Nurse Practitioner Forum, 5*, 98-105.

- Hughey, D. R. (1991). *A phenomenological-psychological study of the experience of chronic fatigue syndrome*. Unpublished doctoral dissertation, Saybrook Institute, San Francisco.
- Iphofen, R. (1990). Coping with a 'perforated life': A case study in managing the stigma of petit mal epilepsy. *Sociology*, 24, 447-463.
- Jackson, J. E. (1992). "After a while no one believes you": Real and unreal pain. In M. D. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as a human experience: An anthropological perspective* (pp. 138-168). Berkeley, CA: University of California Press.
- Jayne, R. L. (1993). *Self-regulation: Negotiating treatment regimens in insulin-dependent diabetes*. Unpublished doctoral dissertation, University of California, San Francisco.
- Jillings, C. R. (1992). Back in circulation, or dancing around the circle? Participatory action research in the context of cardiac rehabilitation. Unpublished doctoral dissertation, Union Institute, Cincinnati.
- Johnson, J. L. (1988). *The process of adjustment following myocardial infarction*. Unpublished master's thesis, University of Alberta, Edmonton.
- Johnson, J. L., & Morse, J. M. (1990). Regaining control: The process of adjustment after myocardial infarction. *Heart & Lung*, 19, 126-135.
- Johnston, D., Smith, K., & Stall, R. (1994). A comparison of public health care utilization by gay men and intravenous drug users with AIDS in San Francisco. *AIDS CARE*, 6, 303-316.
- Jones, R. V. H., & Greenwood, B. (1994). Breast cancer: Causes of patients' distress identified by qualitative analysis. *British Journal of General Practice*, 44, 370-371.
- Jubala, J. A. (1989). Right hemisphere cerebrovascular accident: A phenomenological study of living through the first three months. Unpublished doctoral dissertation, Duquesne University, Pittsburgh.
- Kagawa-Singer, M. (1993). Redefining health: Living with cancer. *Social Science & Medicine*, 37, 295-304.

- Kaprowy, J. A. (1991). A descriptive study to investigate end stage renal disease patients' desire for information and preferences about roles in treatment decision making. Unpublished master's thesis, University of Manitoba, Winnipeg.
- Kasper, A. S. (1994). A feminist, qualitative methodology: A study of women with breast cancer. *Qualitative Sociology*, 17, 263-281.
- Katz, A. (1995). Gaining a new perspective on life as a consequence of uncertainty in HIV infection. Unpublished master's thesis, University of Manitoba, Winnipeg.
- Kaufman, S. R. (1988). Toward a phenomenology of boundaries in medicine: Chronic illness experience in the case of stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 2, 339-354.
- Kaufman, S.R. (1992). Illness, biography, and the interpretation of self following a stroke. In J. F. Gubrium & K. Charmaz (Eds.), *Aging, self and community: A collection of readings* (pp. 71-81). Greenwich, CT: JAI Press.
- Kelleher, D. (1988). Coming to terms with diabetes: Coping strategies and non-compliance. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness* (pp. 137-155). Boston: Unwin Hyman.
- Kelly, M. P. (1991). Coping with an ileostomy. *Social Science & Medicine*, 33, 115-125.
- Kendall, J. (1991). *Human association and wellness in homosexual men with HIV infection: A grounded theory*. Unpublished doctoral dissertation, Georgia State University, Atlanta.
- Kirk, K. (1990). *Chronically ill patient's perceptions of nursing care*. Unpublished master's thesis, University of Saskatchewan, Saskatoon.
- Kirk, K. (1993). Chronically ill patients' perceptions of nursing care. *Rehabilitation Nursing*, 18 (2), 99-104.
- Kleinman, A. (1992). Pain and resistance: The delegitimation and relegitimation of local worlds. In M. D. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as a human experience: An anthropological perspective* (pp. 169-197). Berkeley, CA: University of California Press.

- Kodiath, M. F., & Kodiath, A. (1995). A comparative study of patients who experience chronic malignant pain in India and the United States. *Cancer Nursing, 18*, 189-196.
- Krefting, L. (1990). Double bind and disability: The case of traumatic head injury. *Social Science & Medicine, 30*, 839-865.
- Kutner, N. G., & Gray, H. L. (1985). Women and renal failure: Some neglected issues. In M. J. Deegan & N. A. Brooks (Eds.), *Women and disability: The double handicap* (pp. 105-116). New Brunswick, NJ: Transaction Books.
- Laryea, M., & Gien, L. (1993). The impact of HIV-positive diagnosis on the individual. *Clinical Nursing Research, 2*, 245-266.
- Laskiwiski, S. M. A. (1989). *An ethnography of the spinal cord injury unit*. Unpublished master's thesis, University of Alberta, Edmonton.
- Laskiwiski, S. (1990). An ethnography of the spinal cord injury unit. *AARN, 46*, 14-15.
- Laskiwiski, S., & Morse, J. M. (1993). The patient with spinal cord injury: The modification of hope and expressions of despair. *Canadian Journal of Rehabilitation, 6* (3), 143-153.
- le Gallez, P. (1993). Rheumatoid arthritis: Effects on the family. *Nursing Standard, 7* (39), 30-34.
- Leidy, N., & Haase, J. E. (1996). Functional performance in people with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative analysis. *Advances in Nursing Science, 18*, 77-89.
- LeMone, P. (1991). Transforming: Patterns of sexual function in adults with insulin-dependent diabetes mellitus. Unpublished doctoral dissertation, University of Alabama, Birmingham.
- LeMone, P. (1993). Human sexuality in adults with insulin-dependent diabetes mellitus. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship, 25*, 101-105.
- LeMone, P. (1995). Assessing psychosexual concerns in adults with diabetes: Pilot project using Roy's modes of adaptation. *Issues in Mental Health Nursing, 16*, 67-78.

- Lennon, M. C. (1989). The stigma of chronic facial pain and its impact on social relationships. *Social Problems*, 36, 117-134.
- Lev, E. L. (1992). Patients' strategies for adapting to cancer treatment. *Western Journal of Nursing Research*, 14, 595-617.
- Levy, S. M. (1981). Experience of undergoing a heart attack. *Journal of Phenomenological Psychology*, 12, 153-72.
- Lewis, F. M., & Deal, L. W. (1995). Balancing our lives: A study of the married couple's experience with breast cancer recurrence. *Oncology Nursing Forum*, 22, 943-953.
- Lewis, M. C. (1988). Attribution and illness. *Journal of Psychosocial Nursing*, 26, 15-21.
- Lindsey, A. E. (1993). *Health within illness: Experiences of the chronically ill disabled*. Unpublished doctoral dissertation, University of Victoria, Victoria.
- Locker, D. (1983). *Disability and disadvantage*. London: Tavistock Publications.
- Locker, D., & Kaufert, J. (1988). The breath of life: Medical technology and the careers of people with post-respiratory poliomyelitis. *Sociology of Health and Illness*, 10, 23-40.
- Loomis, M. E., & Conco, D. (1991). Patients' perceptions of health, chronic illness, and nursing diagnosis. *Nursing Diagnosis*, 2, 162-170.
- Lough, M. A. (1996). Ongoing work of older adults at home after hospitalization. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 804-809.
- Loveys, B. J., & Klaich, K. (1991). Breast cancer: Demands of illness. *Oncology Nursing Forum*, 18 (1), 75-80.
- Luker, K. A., Beaver, K., Leinster, S. J., & Owens, R. G. (1996). Meaning of illness for women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 1194-1201.
- Lundman, B., & Norberg, A. (1993). Coping strategies in people with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*, 19, 198-204.

- Luyas, G. T. (1991). An explanatory model of diabetes. *Western Journal of Nursing Research*, 13, 681-697.
- Macdonald, L. (1988). The experience of stigma: Living with rectal cancer. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness* (pp. 177-202). Boston: Unwin Hyman.
- Maclean, H. M. (1991). Patterns of diet related self-care in diabetes. *Social Science & Medicine*, 32, 689-696.
- Maclean, H., & Oram, B. (1988). *Living with diabetes*. Toronto, Canada: University of Toronto Press.
- Madsen, W. C. (1992). Problematic treatment: Interaction of patient, spouse, and physician beliefs in medical noncompliance. *Family Systems Medicine*, 10, 365-383.
- Mahon, S. D. (1991). *Psychosocial adjustment to recurrent cancer*. Unpublished doctoral dissertation, Rush University, Chicago.
- Maillet, N. A., Melkus, G. D., & Spollett, G. (1996). Using focus groups to characterize the health beliefs and practices of black women with non-insulin-dependent diabetes. *The Diabetes Educator*, 22 (1), 39-46.
- Maines, D. R. (1991). The storied nature of health and diabetic self-help groups. *Advances in Medical Sociology*, 2, 185-202.
- Marr, J. A. (1988). *The experience of living with Parkinson's Disease*. Unpublished master's thesis, University of Toronto, Toronto.
- Marr, J. (1991). The experience of living with Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 23, 325-329.
- Mathews, J. F., Lannin, D. R., & Mitchell, J. P. (1994). Coming to terms with advanced breast cancer: Black women's narratives from eastern North Carolina. *Social Science & Medicine*, 38, 789-800.
- McBride, S. (1993). Perceived control in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 456-464.

- McBride, S. (1994). Patients with chronic obstructive pulmonary disease: Their beliefs about measures that increase activity tolerance. *Rehabilitation Nursing, 19* (1), 37-41.
- McCord, E. C. & Brandenburg, C. (1995). Beliefs and attitudes of persons with diabetes. *Family Medicine, 27*, 267-271.
- McLaughlin, J., & Zeeberg, I. (1993). Self-care and multiple sclerosis: A view from two cultures. *Social Science & Medicine, 37*, 315-329.
- McSweeney, J. C. (1993). Making behavior changes after a myocardial infarction. *Western Journal of Nursing Research, 15*, 441-455.
- McWilliam, C. L., Stewart, M., Brown, J. B., Desai, K., & Coderre, P. (1996). Creating health with chronic illness. *Advances in Nursing Science, 18*, 1-15.
- Miles-Tapping, C., & MacDonald, L. J. (1994). Lifestyle implications of power mobility. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics, 12*, 31-49.
- Milliken, P. J., & Northcott, H. C. (1996). Seeking validation: Hypothyroidism and the chronic illness trajectory. *Qualitative Health Research, 6*, 202-223.
- Moch, S. D. (1990). Health within the experience of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing, 15*, 1426-1435.
- Molzahn, A. (1991). The reported quality of life of selected home hemodialysis patients. *ANNA Journal, 18*, 173-181.
- Monks, J. (1995). Life stories and sickness experience: A performance perspective. *Culture, Medicine and Psychiatry, 19*, 453-478
- Montbriand, M. J. (1995). Alternative therapies as control behaviours used by cancer patients. *Journal of Advanced Nursing, 22*, 646-654.
- Morales, E. (1994). Meaning of touch to hospitalized Puerto Ricans with cancer. *Cancer Nursing, 17*, 464-469.

- Morgan, J. (1988). Living with renal failure on home haemodialysis. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness* (pp. 203-224). Boston: Unwin Hyman.
- Morse, J. M., & Johnson, J. L. (Eds.). (1991). *The illness experience*. Newbury Park, CA: Sage.
- Mumma, C. M. (1986). Perceived losses following stroke. *Rehabilitation Nursing*, *11*, 19-21.
- Naess, M. H. & Malterud, K. (1995). Patients' stories: Science, clinical facts, or fairy tales? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, *13*, 59-64.
- Nelson, J. P. (1996). Struggling to gain meaning: Living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science*, *18*, 59-76.
- Newman, M. A., & Moch, S. D. (1991). Life patterns of persons with coronary heart disease. *Nursing Science Quarterly*, *4*, 161-167.
- Nyhlin, K. T. (1990). A contribution of qualitative research to a better understanding of diabetic patients. *Journal of Advanced Nursing*, *15*, 796-803.
- Nyhlin, K. T. (1990). Diabetic patients facing long-term complications: Coping with uncertainty. *Journal of Advanced Nursing*, *15*, 1021-1029.
- Nyhlin, K. T. (1990). *Patient's experiences in the self-management of diabetes mellitus*. Unpublished doctoral dissertation, University of Umea, Umea.
- Nyhlin, K. T., Lithner, F., & Norberg, A. (1987). The experience of being diabetic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *1*, 59-67.
- Nokes, K. M., & Carver, K. (1991). The meaning of living with AIDS: A study using Parse's theory of man-living-health. *Nursing Science Quarterly*, *4*, 175-179.
- Nosek, M. A. (1996). Wellness among women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, *14*, 165-181.

- O'Brien, M. O. (1993). *The courage to survive: The life career of the chronic dialysis patient*. New York: Grune and Stratton.
- Oram, B. (1992). *The personal meaning of chronic illness within the context of everyday life: A case study of the experiences of people with insulin-dependent diabetes*. Unpublished doctoral dissertation, University of Toronto, Toronto.
- Padilla, G. V., Ferrell, B., Grant, M. M., & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing, 13*, 108-115.
- Pakenham, K. I., Dadds, M. R., & Terry, D. J. (1996). Adaptive demands along the HIV disease continuum. *Social Science & Medicine, 42*, 245-256.
- Parker, J. G. (1994). The lived experience of native americans with diabetes within a transcultural nursing perspective. *Journal of Transcultural Nursing, 6*, 5-11.
- Paterson, B. L., & Sloan, J. (1994). A phenomenological study of the decision-making experience of individuals with long-standing diabetes. *Canadian Journal of Diabetes Care, 18*, 10-19.
- Paul, L. R. (1994). *The first recurrence of cancer: Rebuilding the hopeful veneer*. Unpublished master's thesis, University of Alberta, Edmonton.
- Peyrot, M., McMurry, Jr., J. F., & Hedges, R. (1988). Marital adjustment to adult diabetes: Interpersonal congruence and spouse satisfaction. *Journal of Marriage and the Family, 50*, 363-376.
- Phillips, M. J. (1985). Disability and ethnicity in conflict: A study in transformation. In M. Fine & A. Ash (Eds.), *Women with disabilities* (pp. 195-225). Philadelphia: Temple University Press.
- Phillips, M. J. (1992). "Try harder": The experience of disability and the dilemma of normalization. In P. M. Ferguson, D. L. Ferguson, & S. J. Taylor (Eds.), *Interpreting disability: A qualitative reader* (pp. 213-227). New York: Teachers College Press.
- Pierce, P. F. (1996). When the patient chooses: Describing unaided decisions in health care. *Human Factors, 38*, 278-287.

- Pinder, R. (1988). Striking balances: Living with Parkinson's disease. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness* (pp. 67-88). Boston: Unwin Hyman.
- Pinder, R. (1995). Bringing back the body without the blame?: The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of Health and Illness*, 17, 605-631.
- Pobl, C. M. (1992). The meaning of disability in a caring environment. *Journal of Nursing Administration*, 22, 29-35.
- Powell-Cope, G. M. (1995). The experiences of gay couples affected by HIV infection. *Qualitative Health Research*, 5, 36-62.
- Powell-Cope, G. M. (1996). HIV disease symptom management in the context of committed relationships. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 7 (3), 19-28.
- Predeger, E. (1996). Womanspirit: A journey into healing through art in breast cancer. *Advances in Nursing Science*, 18, 48-58.
- Price, M. J. (1988). Perceived uncertainty associated with the management trajectory of a chronic illness - diabetes mellitus. Unpublished doctoral dissertation, University of California, San Francisco.
- Price, M. (1989). Qualitative analysis of the patient-provider interactions: The patient's perspective. *The Diabetes Educator*, 15, 144-148.
- Price, M. (1993). Exploration of body listening: Health and physical self-awareness in chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 15, 37-52.
- Price, M. (1993). An experiential model of learning diabetes self-management. *Qualitative Health Research*, 3, 29-54.
- Price-Lackey, P., & Cashman, J. (1996). Jenny's story: Reinventing oneself through occupation and narrative configuration. *The American Journal of Occupational Therapy*, 50, 306-314.
- Primomo, J. (1989). Patterns of chronic illness management, psychosocial development, family and social environment and adaptation among diabetic women. Unpublished doctoral dissertation, University of Washington, Seattle.

- Quinn, A. A., Barton, J. A., & Maglivy, J. K. (1995). Weathering the storm: Metaphors and stories of living with multiple sclerosis. *Rehabilitation Nursing Research, 4*, 19-27.
- Radley, A., & Green, R. (1986). Bearing illness: Study of couples where the husband awaits coronary graft surgery. *Social Science & Medicine, 23*, 577-585.
- Ragsdale, D., Kotarba, J. A., & Morrow Jr., J. R. (1992). Quality of life of hospitalized person with AIDS. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship, 24*, 259-265.
- Ragsdale, D., Kotarba, J. A., & Morrow Jr., J. R. (1994). How HIV+ persons manage everyday life in the hospital and at home. *Qualitative Health Research, 4*, 431-443.
- Raleigh, E. D. H. (1992). Sources of hope in chronic illness. *Oncology Nursing Forum, 19*, 443-448.
- Rauyajin, O., Kamthornwachara, B., & Yablo, P. (1995). Socio-cultural and behavioural aspects of mosquito-borne lymphatic filariasis in Thailand: A qualitative analysis. *Social Science & Medicine, 41*, 1705-1713.
- Rawnsley, M. M. (1994). Recurrence of cancer: A crisis of courage. *Cancer Nursing, 17*, 342-347.
- Remien, R. H., Carballo-Diequez, A., & Wagner, G. (1995). Intimacy and sexual risk behaviour in serodiscordant male couples. *AIDS CARE, 7*, 429-438.
- Riessman, C. K. (1990). Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: A research note. *Social Science & Medicine, 30*, 1195-1200.
- Rintala, D. H., Young, M. E., Spencer, J. C., & Bates, P. S. (1996). Family relationships and adaptation to spinal cord injury: A qualitative study. *Rehabilitation Nursing, 21* (2), 67-74, 90.
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N. Green, C., & Swanson, L. (1993). Living with renal failure. *ANNA Journal, 20*, 327-331.
- Roberson, M. H. B. (1992). The meaning of compliance: Patient perspectives. *Qualitative Health Research, 2*, 7-26.

- Robinson, I. (1988). Reconstructing lives: Negotiating the meaning of multiple sclerosis. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness* (pp. 43-66). Boston: Unwin Hyman.
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, 30, 1173-1186.
- Sandelowski, M., & Pollock, C. (1986). Women's experiences of infertility. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 18 (4), 140-144.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: Coming to terms with stigma. *Sociology of Health and Illness*, 8, 26-43.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1990). Generating a model of epileptic stigma: The role of qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 30, 1187-1194.
- Schaefer, K. M. (1995). Women living in paradox: Loss and discovery in chronic illness. *Holistic Nursing Practice*, 9, 63-74.
- Scherer, M. J. (1988). Assistive device utilization and quality-of-life in adults with spinal cord injuries or cerebral palsy. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 19 (2), 21-30.
- Schneider, J. W., & Conrad, P. (1980). In the closet with illness: Epilepsy, stigma potential and information control. *Social Problems*, 28, 32-44.
- Schneider, J. W., & Conrad, P. (1983). *Having epilepsy: The experience of control and illness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Seals, B. F., Sowell, R. L., Demi, A. S., Moneyham, L., Cohen, L., & Guillory, J. (1995). Falling through the cracks: Social service concerns of women infected with HIV. *Qualitative Health Research*, 5, 496-515.
- Sebring, D. L., & Moglia, P. (1987). Amyotrophic Lateral Sclerosis: Psychosocial interventions for patients and their families. *Health and Social Work*, Spring, 113-120.

- Shah, H. S. (1989). Psychosocial adjustment, self-concept, and sexual satisfaction of women with diabetes. Unpublished doctoral dissertation, Boston University, Boston.
- Shaul, M. P. (1995). From early twinges to mastery: The process of adjustment in living with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care and Research*, 8, 290-297.
- Shaul, M. P. (1995). Quality of life among older women with rheumatoid arthritis. *Journal of Women & Aging*, 7, 101-116.
- Shaul, S., Dowling, P. J., & Laden, B. F. (1985). Like other women: Perspectives of mothers with physical disabilities. In M. J. Deegan & N. A. Brooks (Eds.), *Women and disability: The double handicap* (pp. 133-142). New Brunswick, NJ: Transaction Books.
- Siegel, K., & Krauss, B. J. (1991). Living with HIV infection: Adaptive tasks of seropositive gay men. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 17-32.
- Simon, B. L. (1985). Never-married old women and disability: A majority experience. In M. Fine & A. Ash (Eds.), *Women with disabilities* (pp. 215-225). Philadelphia: Temple University Press.
- Sloan, R. S. (1996). A hermeneutical study of the medical treatment decision for end stage renal disease patients and their families. Unpublished doctoral dissertation, University of Kentucky, Lexington.
- Smeltzer, S. C. (1994). The concerns of pregnant women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 4, 480-502.
- Stein, H. F. (1992). The many-voiced cultural story line of a case of diabetes mellitus. *The Journal of Family Practice*, 35, 529-533.
- Stewart, D. C., & Sullivan, T. J. (1982). Illness behavior and the sick role in chronic disease: The case of multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 16, 1397-1404.
- Stuifbergen, A. K., Becker, H. A., Ingalsbe, K., & Sands, D. (1990). Perceptions of health among adults with disabilities. *Health Values*, 14, 18-26.

- Swanson, J. M., & Chenitz, W. C. (1993). Regaining a valued self: The process of adaptation to living with genital herpes. *Qualitative Health Research*, 3, 270-297.
- Tewksbury, R. (1995). Sexual adaptations among gay men with HIV. In D. Sabo & D. F. Gordon (Eds.), *Men's health and illness: Gender, power and the body* (pp. 222-245). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Thoman-Touet, S. K. (1992). *A qualitative study of the effect of chronic illness on marital quality*. Unpublished doctoral dissertation, Iowa State University, Ames.
- Thomas, C., & Parry, A. (1996). Research on users' views about stroke services: Towards an empowerment research paradigm or more of the same? *Physiotherapy*, 82 (1), 6-12.
- Thompson, D. R., Ersser, S. J., & Webster, R. A. (1995). The experiences of patients and their partners 1 month after a heart attack. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 707-714.
- Thorne, S. E. (1990). Constructive noncompliance in chronic illness. *Holistic Nursing Practice*, 5, 62-69.
- Thorne, S. E. (1990). *Navigating troubled waters: Chronic illness experience in a health care crisis*. Unpublished doctoral dissertation, Union Institute, Cincinnati.
- Thorne, S. E. & Robinson, C. A. (1988). Health care relationships: The chronic illness perspective. *Research in Nursing and Health*, 11, 293-300.
- Valentine, L., Bigner, J. J., Cook, A. S., & Guest, R. E. (1992). Assessment of the interpersonal themes in therapy of a person with AIDS. *Journal of Family Psychotherapy*, 3 (2), 71-86.
- Ventimiglia, J. (1986). Helping couples with neurological disabilities: A job description for clinical sociologists. *Clinical Sociology Review*, 4, 123-139.
- Viney, L. L., & Bousfield, L. (1991). Narrative analysis: A method of psychosocial research for AIDS-affected people. *Social Science & Medicine*, 32, 757-765.
- Wagenaar, H. (1995). An exploratory descriptive study of fatigue in women with systemic lupus erythematosus. Unpublished master's thesis, Dalhousie University, Halifax.

- Walshe, C. (1995). Living with a venous leg ulcer: A descriptive study of patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 1092-1100.
- Webber, K. S. (1985). *Patient perceptions after a myocardial infarction: Interpreting the message*. Unpublished master's thesis, Dalhousie University, Halifax.
- Whipple, B., Richards, E., Tepper, M., & Komisaruk, B. R. (1996). Sexual response in women with complete spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 14, 191-201.
- Wikblad, K. F. (1991). Patient perspectives of diabetes care and education. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 837-844.
- Wikblad, K. F. & Montin, K. R. (1992). Coping with a chronic disease. *Diabetes Educator*, 18, 316-320.
- Willer, B., Allen, K., Durnan, M., & Ferry, A. (1990). Problems and coping strategies of mothers, siblings and young adult males with traumatic brain injury. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 3, 167-173.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175-200.
- Wright, L. M., Bell, J. M., & Rock, B. L. (1989). Smoking behaviour and spouses: A case report. *Family Systems Medicine*, 7, 158-171.
- Wyatt, G., Kurtz, M. E., & Liken, M. (1993). Breast cancer survivors: An exploration of quality of life issues. *Cancer Nursing*, 16, 440-448.
- Yoshida, K. K. (1991). *Life reconstruction among individuals with spinal cord injuries: A sociological analysis*. Unpublished doctoral dissertation, University of Toronto, Toronto.
- Yoshida, K. K. (1993). Reshaping of self: A pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 15, 217-245.
- Young, C. (1993). Spirituality and the chronically ill Christian elderly. *Geriatric Nursing*, 14, 298-303.

Zola, I. K. (1992). "Any distinguishing features?": The portrayal of disability in the crime-mystery genre. In P. M. Ferguson, D. L. Ferguson, & S. J. Taylor (Eds.), *Interpreting disability: A qualitative reader* (pp. 213-227). New York: Teachers College Press.

Appendix 2: Fatigue Meta-Study Primary Sources (N=33)

[Inclusion Criteria: qualitative interpretive research published 1980 through Jan 1999 in which the experience of fatigue was studied from the perspective of individuals with a chronic illness and there was sufficient methodological and demographic detail for indepth review]

Barton, J. A., Magilvy, J. K., & Quinn, A. A. (1994). Maintaining the fighting spirit: Veterans living with multiple sclerosis. *Rehabilitation Nursing Research*, 3 (3), 86-96.

Berman, A. J. (1993). *Sailing a course through chemotherapy: The experience of women with breast cancer*. Unpublished doctoral dissertation, University of California, San Francisco.

Clements, A., Sharpe, M., Simkin, S., Borrill, J., & Hawton, K. (1997). Chronic fatigue syndrome: A qualitative investigation of patients' beliefs about the illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 615-624.

Deatrick, J. A., Brennan, D., & Cameron, M. A. (1998). Mothers with multiple sclerosis and their children: Effects of fatigue and exacerbations on maternal support. *Nursing Research*, 47, 205-210

Dzurec, L. C. (1997). Experiences of fatigue and depression before and after low-dose 1-thyroxine supplementation in essentially euthyroid individuals. *Research in Nursing & Health*, 20, 389-398.

Erixon, G., Jerlock, M., & Dahlberg, K. (1997). Upplevelser av att leva med karlkamp. [Experiences of living with angina pectoris] [Swedish] *Vard i Norden [Nursing Science & Research in the Nordic Countries]*, 17 (2), 34-38.

Ferrell, B. R., Grant, M., Dean, G. E., Funk, B., & Ly, J. (1996). "Bone tired": The experience of fatigue and its impact on quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 23, 1539-1547.

- Glaus, A., Crow, R., & Hammond, S. (1996). A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *European Journal of Cancer Care*, 5 (2 suppl), 8-23.
- Henriksson, C. M. (1995). Living with continuous muscular pain—Patient perspectives. Part II: Strategies for daily life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9, 77-86.
- Hughey, D. R. (1991). *A phenomenological-psychological study of the experience of chronic fatigue syndrome*. Unpublished doctoral dissertation, Saybrook Institute, San Francisco.
- Jamar, S. (1989). Fatigue in women receiving chemotherapy for ovarian cancer. In S. Funk, E. Tornquist, M. Champagne, L. Copp, & R. Weise, R. (Eds.). *Key Aspects of Comfort Management of Pain, Fatigue and Nausea*. New York: Springer.
- Krishnasamy, M. (1997). Exploring the nature and impact of fatigue in advanced cancer. *International Journal of Palliative Care Nursing*, 3 (3), 126-131.
- LaCharity, L. A. (1997). The experiences of postmenopausal women with coronary artery disease. *Western Journal of Nursing Research*, 19, 583-602.
- Leidy, N. K., & Haase, J. E. (1996). Functional performance in people with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative analysis. *Advances in Nursing Science*, 18 (3), 77-89.
- Lerdal, A. (1998). A concept analysis of energy. Its meaning in the lives of three individuals with chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12, 3-10.
- Libbus, M. K. (1996). Women's beliefs regarding persistent fatigue. *Issues in Mental Health Nursing*, 17, 589-600.
- Messias, D. K., Yeager, K. A., Dibble, S. L., & Dodd, M. J. (1997). Patients' perspective of fatigue while undergoing chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 24 (1), 43-48.
- Pearce, S. & Richardson, A. (1996). Fatigue in cancer: a phenomenological perspective. *European Journal of Cancer Care*, 5, 111-115.

- Price, M. (1993). Exploration of body listening: Health and physical self-awareness in chronic illness. *Advances in Nursing Science, 15* (4), 37-52.
- Ream, E. & Richardson, A. (1997). Fatigue in patients with cancer and chronic obstructive airways disease: a phenomenological enquiry. *International Journal of Nursing Studies, 34* (1), 44-53.
- Rhodes, V. A., Watson, P. M., & Hanson, B. M. (1988). Patients' descriptions of the influence of tiredness and weakness on self-care abilities. *Cancer Nursing, 11* (3), 186-194.
- Richardson, A. & Ream, E. (1996). The experience of fatigue and other symptoms in patients receiving chemotherapy. *European Journal of Cancer Care, 5* (Suppl. 2), 24-30.
- Rose, L., Pugh, L. C., Lears, K., & Gordon, D. L. (1998). The fatigue experience: persons with HIV infection. *Journal of Advanced Nursing, 28*, 295-304.
- Schaefer, K. M. (1995). Struggling to maintain balance: a study of women living with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing, 21*, 95-102.
- Schaefer, K. M. (1997). Health patterns of women with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing, 26*, 565-571.
- Schweitzer, R., Kelly, B., Foran, A., Terry, D., & Whiting, J. (1995). Quality of life in chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine, 41*, 1367-1372.
- Srivastava, R. H. (1989). Fatigue in end-stage renal disease patients. In S. Funk, E. Tornquist, M. Champagne, L. Copp, & R. Weise (Eds.). *Key Aspects of Comfort Management of Pain, Fatigue and Nausea*. New York: Springer.
- Stuifbergen, A. K., & Rogers, S. (1997). The experience of fatigue and strategies of self-care among persons with multiple sclerosis. *Applied Nursing Research, 10* (1), 2-10.
- Tack, B. B. (1990). Fatigue in rheumatoid arthritis: Conditions, strategies, and consequences. *Arthritis Care and Research, 3* (2), 65-70.

- Tierney, A. J., Taylor, J., & Closs, S. J. (1992). Knowledge, expectations, and experiences of patients receiving chemotherapy for breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6 (2), 75-80.
- Tuck, I., & Human, N. (1998). The experience of living with chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosocial Nursing*, 36 (2), 15-19.
- van Servellen, G., Sarna, L., Jablonski, K. J. (1998). Women with HIV: Living with symptoms. *Western Journal of Nursing Research*, 20, 448-464.
- Wagenaar, H. (1995). An exploratory descriptive study of fatigue in women with systemic lupus erythematosus. Unpublished master's thesis, Dalhousie University, Halifax.