

암환자의 생활세계 경험

양진향

인제대학교 간호학과 조교수

The Actual Experiences of the Living World among Cancer Patients

Yang, Jin-Hyang

Assistant Professor, Department of Nursing, Inje University, Busan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to understand the meanings and nature of living in the world among cancer patients. The present study adopted a hermeneutic phenomenological method which was developed by van Manen. **Method:** The participants for this study were 5 men and 6 women, who were over the age of 20 with admission or a follow up visit in the medical or surgical department. Data were collected by using in-depth interviews and observations from February to September, 2007. The contents of the interviews were tape-recorded with the consent of the subject. **Result:** The essential themes that fit into the context of the 4 existential grounds of body, time, space and other people were: a body that cannot be restored, a body that endures and lives, waiting in uncertainty, a valued calculation for the living day, being in a world of invisible power, reestablishing relationships, and reflection on his or her life. **Conclusion:** These findings revealed that living in the world is affected to varying degrees by the cancer. It is important for nurses to identify and take care of disabilities and to support the reorientation in the disintegrated life situation. The result of this study can give nurses some insight into these experiences and help promote empathetic care.

Key words: Cancer, Life experiences, Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

암이란 어느 연령층에서도 생길 수 있으며, 여러 가지 잠재적 결과를 내포하고 있는 치명적인 질환으로 알려져 있다. 최근 한국 인의 암 사망률을 살펴보면 인구 10만 명당 1996년 110.1명, 2001년 123.5명, 2006년 134.8명으로 의료기술의 팔목할만한 성장에도 불구하고 점점 증가하고 있는 추세이다. 연령대별 사망률을 살펴보면 인구 10만 명당 20대 11.5명, 30대 37.9명, 40 대 132.6명, 50대 400.8명, 60대 967.6명 등으로 40대부터 암 사망률이 급증하는 것으로 나타났다(Korean National Statistical Office, 2007).

암환자의 약 50%는 5년 생존율을 가지며 이들은 만성질환으로써 암을 갖고 살아가고 있다(Vargens & Bertero, 2007). 암과 그 치료는 기본적인 신체기능과 외모의 변화를 초래할 뿐 아니라 정서적 스트레스와 실존적 위기를 경험하게 하므로 일상 생활에서 상당한 문제점들을 유발시킨다(Larsson, Hedelin, & Athlin, 2007). 이처럼 암환자들은 신체적, 심리 사회적, 영적 등 다양한 고통에 직면해 있으며 이에 대처하기 위한 여러 가지 전략들을 필요로 하고 있다.

최근 암환자의 일반적 안녕 상태 뿐 아니라 신체적, 사회 심리적 기능과 관련하여 관심이 높아지고 있다(Rose & Yates, 2001). 그러나 암환자 간호와 관련된 대부분의 선행연구들은 스트레스, 우울, 불안, 통증 관리, 치료 부작용, 자가 간호, 사회 심리적 특성, 삶의 질 등에 관한 양적 연구이다. 구조화된 설문지

주요어 : 암, 생활 경험, 질적 연구

Address reprint requests to : Yang, Jin-Hyang

Department of Nursing, College of Medicine, Inje University, 633-165 Gaegeum-dong, Busanjin-gu, Busan 614-735, Korea
Tel: 82-51-890-6839 Fax: 82-51-896-9840 E-mail: jhyang@inje.ac.kr

투고일 : 2007년 12월 24일 심사완료일 : 2008년 1월 6일

로써는 암환자의 독특한 경험이나 삶의 총체적인 상황에 대한 탐구가 힘들며 환자들이 다른 방식으로 표현해내는 중요한 문제들을 간과하기 쉽다(Larsson et al., 2007). 즉, 암으로 인한 생리적, 심리적 및 사회적 영향이나, 삶의 주기 중 생산연령대 상실의 영향 등은 통계학적 처리로는 심층적인 탐색이 어려우며, 이는 암환자의 총체적 삶의 경험에 토대를 두어야 한다(Kvale, 2007).

암환자의 힘겨운 투병경험은 흔히 암묵적이고 내적인 일로 진행되기 쉬운데, 이는 상황에 대해 미처 준비되지 못하기 때문이며, 이때 개인은 가장 취약하고 손상받기 쉬운 상태에 있게 된다(Coyle, 2006). 이와 같이 암환자는 생명을 위협하는 질환임을 의미하는 암이라는 진단을 받고 정서적, 심리적, 사회적 통합성이 위험에 처해 있는 상태임을 고려할 때, 간호사나 의사의 관찰이나 경험보다 환자 자신의 측면에서 이루어진 경험에 초점을 맞출 필요가 있다. 이를 통해 환자들의 요구에 따른 도움을 줄 수 있으며, 보다 효율적이고 개별적인 암환자 간호중재가 이루어질 수 있다.

암환자의 경험에 대한 질적 연구를 살펴보면 진행성 암환자(Coyle, 2006; Tae, Cho, & Hong, 2003), 유방암 환자(Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, & Hamrin, 2002; Kooken, Haase, & Russell, 2007; Vargens & Bertero, 2007), 위암 환자(Lee, 1996), 자가골수이식 암환자(Jones & Chapman, 2000), 노인 암 환자(Thome, Esbensen, Dykes, & Hallberg, 2004), 화학요법(Mitchell, 2007), 방사선요법(Larsson et al., 2007), 수술요법(Kim, Park, Kim, & Kim, 2004), 의사소통(Kvale, 2007; Papadopoulos & Lees, 2004) 등을 중심으로 연구되었다. 그러나 많은 암환자들은 질환자체보다 현재를 살아나가는 데 초점을 맞추기를 원한다(Kvale, 2007). 따라서 암의 종류나 특정 치료경험을 넘어 암환자의 생활세계와 관련된 총체적 특성에 초점을 두고 보다 풍부하고 심층적인 본질적 의미의 탐색이 필요하다고 본다.

따라서 본 연구는 인간 경험의 의미 해석에 중점을 두는 해석학적 현상학 방법론을 통해 암환자의 생활세계 경험과 관련된 다양한 의미와 구조를 발견하고 기술함으로써 이들의 경험에 대한 이해를 돋고 이와 관련된 간호요구를 파악하고 간호중재를 개발하는 데 지침을 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 질적 연구를 통해 암환자의 생활세계와 관련된 경험의 의미와 본질이 무엇인지 이해하고자 하는 것이다.

따라서 본 연구에서 다루고자 하는 연구 문제는 “암환자로서 살아간다는 것은 어떠한 것인가?”이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 암환자의 생활세계 경험의 의미와 본질을 탐색하고 이해하고자 van Manen (1997)의 연구 방법을 적용한 해석학적 현상학적 연구이다.

2. 체험의 본질을 향한 집중

1) 현상에 대한 지향

본 연구 문제에 대한 연구자의 지향은 암환자를 간호한 경험이 있는 간호사로서 그리고 암 진단을 받고 1년간 투병하다 돌아간 시누이를 둔 가족으로서 암환자의 생활세계 경험에 대해 관심을 갖게 되었다. 따라서 본 연구자는 암 진단을 받고 치료를 위해 입원하였거나 추후방문을 하는 외래 암환자를 중심으로 검사, 진단, 치료 및 이후의 투병과정을 포함한 생활세계 경험을 지향하면서 현상학적 접근을 시도하였다.

2) 현상학적 질문형성

본 연구자가 암환자의 생활세계와 관련된 체험의 의미를 파악하기 위해 형성한 질문은 “암환자의 검사와 진단, 치료 및 이후의 투병생활과 관련된 체험의 본질은 무엇이며, 이러한 체험의 본질이 주는 의미는 무엇인가?”이다. 연구자는 여러 번 스스로에게 이 질문을 던짐으로써 체험의 본질에 집중하고자 하였다.

3) 연구자의 가정과 선 이해

암환자는 입원생활과 가정생활로 이어지는 투병의 전 과정에서 어떠한 경험을 하게 되며, 주변 환경은 이들에게 어떠한 영향을 미치게 되는가? 투병이라는 어둡고 긴 터널을 통과하는 일련의 과정 동안 암환자에게 가장 힘들었던 점은 무엇이며, 세계를 바라보는 시각이 어떻게 변화되었는가? 이 경우 가족, 친구들과 간호사를 포함한 의료진들은 환자에게 어떠한 지지적 역할수행자로 비추어졌으며, 효율적인 간호중재를 위해 어떠한 도움을 어떻게 주는 것이 가장 바람직할 것인가 등의 문제인식을 갖게 되었다. 연구자는 판단중지를 위해 연구에 대한 가정과 선 이해, 편견 등을 개인일지에 기술하는 작업을 연구시작과 더불어 완결될 때까지 계속하였으며 참여자 자료와 문헌내용, 자

아인식 등을 메모하여 내용들을 상호비교하고 구분할 수 있도록 의식적으로 노력하였다.

3. 실증적 탐구

1) 어원의 추적

암이 가리키는 본래의 의미를 추구하기 위해 한한자전, 자전도해 등을 참고하여 만성통증의 어원을 찾아보고 사전적 의미를 찾아보았다.

암(癌)자는 암 암 자(字)로 岌(바위 암) 자에, 사람이 병상에 드러누운 모양을 본 뜯 扈(병질 암) 변을 합하여 癌이 된 자로 바윗돌 같이 단단한 병 덩어리'를 의미한다(Kwon, 1973). 암(癌)의 어원을 좀 더 구체적으로 살펴보면 品자는 보이지 않으나 입이 있다고 생각한 병균이 많이 모여 있는 것을 의미하며, 山자는 건강한 사람, 몸이 좋은 사람으로 주로 산이나 나무에 비유된다. 따라서 산, 즉 건강한 사람의 위에서 병균이 압박하는 것을 형상화한 것이며 이로 인해 '자리에 누워 아파하는 모습'을 나타낸다(Minjungseorim Editorial Board, 2007).

암에 대한 서양의 어원을 찾아본 결과 암은 영어로 cancer로 게(crab)를 뜻하는 그리스어 카르키노스(karkinos)에서 유래되었는데, 이는 암의 표면이 게딱지처럼 울퉁불퉁하며 딱딱하고 계가 옆으로 기어가듯 암세포가 번져나가기 때문이라는 설로 유래되고 있다(The Academy of Korean Studies, 1995). 결국 암은 개체의 필요에 따라 규칙적이고 절제 있는 증식과 억제를 할 수 있는 정상세포와 달리, 조직 내에서 필요한 상태를 무시하고 무제한의 증식을 하는 미분화 세포로 구성되어 종괴(腫塊) 또는 종양을 형성하는 것(Doosandonga Editorial Board, 2007)을 말한다.

이상과 같이 어원을 추적해 본 결과 암에는 '바윗돌 같이 단단한 병 덩어리', '자리에 누워 아파하는 모습' 그리고 '계가 옆으로 기어가듯 번져가는'의 의미가 함축되어, 단단한 덩어리가 퍼져나가면서 사람을 눌러 힘들고 고통스럽게 하는 것임을 알 수 있다.

2) 문학과 예술로부터의 경험적 묘사

암 진단을 받을 때 대부분의 환자들은 자신과 상관없는 줄로만 알았던 암이 자신에게 생겼다는 사실을 납득하고 받아들이기 힘들어 한다. 문학작품을 통해 볼 때 암이라는 진단은 환자에게 지금까지 그들이 경험한 두려움과는 전혀 다른 깊이와 무게를 지닌 것으로 표현되고 있다. 이것은 암 진단을 받았을 때의 두려움이란 오히려 암 자체보다 더 클 수 있음을 보여주는

것이다. Armstrong과 Jenkins (2007)의 "이것은 자전거 이야기가 아닙니다"라는 에세이는 고환암을 이겨낸 한 사이클 선수의 투병생활 전반에 대한 휴먼스토리인데, 그는 처음 암을 진단 받았을 때 온 몸의 피가 거꾸로 흐르는 것 같은 두려움을 느꼈다고 토로하고 있다.

"나는 두려움이 뭔지 안다고 생각했다. '암입니다'라는 말을 듣기 전까지는 말이다. 그 말을 듣고 나서는 육체의 통증과 함께 그 동안 알고 있던 두려움은 두려움도 아니란 것을 알게 되었다. 온 몸의 피가 거꾸로 흐르는 것 같은 느낌이 들었다. 이전에 내가 느꼈던 두려움... 그 모든 두려움은 사소한 겁에 지나지 않다는 것을 알았다. 이제는 모든 것이 달라 보였다(Armstrong & Jenkins, 2007)."

암 환자들은 죽음을 연상하는 두려움을 한쪽으로 접어둔 채 일단 치료 과정에 임하게 된다. 대개 수술, 항암화학요법, 방사선치료로 대별되는 치료 과정은 그야말로 사투를 벌이는 과정이라고 할 수 있다. Armstrong과 Jenkins (2007)는 특히 항암화학요법 치료에 대해 끝없이 이어지는 구체적인 공포였으며, 치료가 암보다 더 나쁘다고 생각될 정도라고 표현하고 있다. 신문기사에 소개된 한 유방암 환자는 항암제를 한 번 더 맞으라고 하면 차라리 암이 재발하는 게 낫겠다는 생각이 들 정도라고 고백하고 있다.

"암과의 사투 문제는 항암치료가 무엇을 먼저 죽이느냐였다. 암을 죽일 것인가, 나를 죽일 것인가? 내 삶은 끝도 없이 들어오는 링거 주사액과 구역질의 연속이 되었다. 통증을 느끼지 않을 때는 토하고 있었고, 토하지 않을 때는 내가 맞고 있는 약이 뭔지를 생각하고 있었다. 그걸 생각하지 않을 때는 이것이 도대체 언제 끝나는지 궁금해 하고 있었다. 그게 바로 항암치료였다. 암은 그냥 건강하지 않다고 느껴지는 모호한 감각이었지만 항암치료는 끝없이 이어지는 구체적인 공포였다. 치료가 암만큼이나 나쁘다고, 아니 암보다 더 나쁘다고 생각될 정도였다(Armstrong & Jenkins, 2007)."

"항암치료는 다시 떠올리기도 싫은 기억이다. 1주일에 5번 씩 33번 방사선 치료를 받았고 2주에 한번씩 모두 12번 항암주사를 맞았다. 백혈구 수치가 위험 수위인 1,000까지 떨어지기도 했다. 한 번 더 맞으라고 하면 차라리 암이 재발하는 게 낫겠다는 생각이 들 정도였다(Kwon, 2006, Dec 3)."

또한 Kim (2001)의 "수술이후"란 시에서는 폐암으로 한 쪽 폐를 절제하고 고통스럽게 침상에 누워있는 자신을, 논바닥에 괴어있는 얇은 물속에서 언제 죽을지 모르는 가쁜 숨을 쉬고 있는 봉어에 비유하고 있다.

“허파 한쪽 절라낸 후
 추수 끝난 논바닥에 괸 물 속 봉어처럼
 모로 누워서 흘끗
 석양 비낀 하늘 한쪽 곁눈질한다
 구름장 시꺼멓수록 저녁놀은 어기여차 더욱 붉더라.”
 암환자들은 악몽과 같은 고통스런 치료 과정을 마쳤지만 재발에 대한 또 다른 두려움을 안은 채, 앞으로 살아갈 날에 대한 책임이 자신의 몫으로 고스란히 남겨지게 됨을 깨닫게 된다. 치료를 통해 완전한 회복을 바라지만 어떻게 변화될지 알 수 없는 불확실함 가운데 끊임없는 대처와 관리가 요구되므로 환자들은 결국 혼자 감내해야 하는 막막함을 절감하는 것이다. Hansen, Canfield, Overy와 Mitchell (2000)의 “가장 절망적 일 때 가장 큰 희망이 온다”라는 에세이에서는 수차례의 수술과 방사선 치료가 끝난 후 홀로 남겨진 자신의 상태를 어둠의 정적 상태로 묘사하고 있다.

“내가 선택한 것은 오직 한 가지 완전회복이었다. 완전회복을 위해서라면 나는 어디라도 가고 무엇이라도 할 준비가 되어 있었다. 여러 차례의 수술과 방사선 치료가 끝나고 나에게 남은 것은 하루 중 밝음이 끝나고 어둠이 찾아오기 시작할 때와 같은 끔찍한 정적의 상태였다. 의사들은 최선을 다 했고 이제 나는 혼자 남게 된 것이다(Hansen et al., 2000).”

치료가 끝난 후 환자들은 그동안 봉괴되어있던 일상생활을 예전처럼 회복하고자 노력하게 된다. 인터넷상의 암환자 투병 수기 중에서 한 남성 암환자(Overcomers Against Cancer, 2007-a)는 치료가 끝나고도 어떻게 될지 모르는 암담한 상황을 어두운 터널 속에서의 기다림으로 묘사하고 있다. 또한 암에 걸린 남편을 간호하다 위암 진단을 받은 한 여성은 자신이 쓰러지면 집안이 다 망한다는 긴장감으로 힘든 치료 과정을 다 이겨내고 일상으로 돌아올 수 있었다고 한다. 사이클 선수 암스트롱은 힘겨운 암 치료 과정이 끝나고 완치를 확인하고 싶었지만 일년 후의 결과를 기다리며 일상생활로 돌아가고자 한다(Armstrong & Jenkins, 2007).

“무엇을 삶이라고 하는지요. 세상 살다보면 앞이 내다보이지 않을 것 같은 어두운 터널 속에서 기다림이라는 글귀가 너무도 애절하게 다가섭니다. 기다림의 목마름이 그리도 급박하다는 것도, 세상 속에서 점점 야박해져만 간다는 주변 인심도, 사람의 생각 갈래가 그리도 복잡하다는 것을 시간은 아는지 모르는지...(Overcomers Against Cancer, 2007-a).”

“암이 재발한다면 그 1년 안에 재발할 것이다. 나는 완치되고 싶었다. 바로 지금 말이다. 완치 여부를 알기 위해 또다

시 일 년을 기다리고 싶지는 않았다. 나는 집으로 돌아왔다. 그리고 다시 내 삶을 꾸리려 애썼다. 처음에는 마음을 편안하게 먹고 골프도 치고 재단에 대한 계획도 세우며 지냈다. 조금씩 회복되면서 나는 내 몸이 항암치료로 망가지지 않은 것을 다행으로 여겼다(Armstrong & Jenkins, 2007).”

암환자는 어느 순간 홀로 서 있는 자신을 발견하지만, 병과 싸우며 쇠약해진 몸으로 치료와 일상생활에 적응하기란 무척 어려운 일이다. 투병수기(Overcomers Against Cancer, 2007-b)를 비롯한 문학작품 속에서 암환자에게 가장 큰 베풀 목이 되는 것은 가족의 헌신적인 노고와 지지였다. 직장암 말기 암환자인 한 여성(Overcomers Against Cancer, 2007-c)은 죽고 싶을 만큼 힘든 투병가운데서도 포기하지 않게 하는 힘은 가족 때문이라고 토로하고 있다. 환자들은 가족을 통해 투병의지를 새롭게 다지는 것이다.

“제가 통증에 몸부림치며 이제는 가고 싶다, 죽고 싶다고 내 질러버리다가 금방 내 자신이 내 입을 막아버리는 이유가 되는 사람들입니다. 가족이 없다면 생명도 없습니다. 가족이 없는 환자는 일찍 죽습니다. 아니 병이 없어도 죽습니다. 오늘 오랜만에 아이의 살 냄새를 맡으며 다시 한 번 결심했습니다. 절대 내가 먼저 포기하지 말아야지. 아이를 위해서라도 내가 먼저 지지는 말아야지 하고요(Overcomers Against Cancer, 2007-b).”

“가족의 소중함으로 인해 전 항상 즐거운 마음을 가지고 이 병마와 싸우고 있습니다. 가끔씩 새로운 항암제 소식과 암을 이겨내신 분들의 경험들을 눈과 귀로 접할 때면 얼마나 힘이 나는지... 하지만 가족들이 주는 힘과 용기는 정말이지 대단합니다. 제가 만약 가족들의 무관심이나 혹은 가족들이 없었다면 별씨 무너졌을 겁니다. 가족이란 두 자는 4기 암도 무섭지 않게 한답니다(Overcomers Against Cancer, 2007-c).”

암이라는 큰 병을 겪으면서 환자들은 자신의 관심사나 사물에 대한 관심이 많이 변화된 자신을 발견하게 된다. 또한 투병 생활을 통해 암이 자신의 삶에 가져다 준 의미를 찾기도 한다. 앞으로의 삶은 텁으로 사는 인생임을 깨닫고 좀 더 의미 있게 시간을 보내고자 노력하는 것이다. 암환자로서 투병생활을 하는 동안 암스트롱은 자신의 내부에서 많은 변화가 있었으며 이는 삶을 다른 각도로 다시 보는 계기가 되었다고 말한다(Armstrong & Jenkins, 2007).

“암은 내가 얼마나 작은 존재인지를 느끼게 해주었고 나 자신을 여실히 보여주었다. 그리고 내 삶을 냉철한 눈으로 바

라보게 했다. 암이 내게 해 준 가장 큰 일은 내 안에 있던 벽을 무너뜨린 거라는 생각이 들 때가 있다. 암에 걸리기 전, 나는 자신을 순전히 승자와 패자라는 말로만 정의했다. 하지만 나는 더 이상 그런 경직되고 허영에 젖은... (Armstrong & Jenkins, 2007)."

4. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 B시에 소재하는 1개 대학병원 내과 및 외과 병동에 입원한 암환자와 추후방문을 위해 외래를 방문한 암환자 중 만 20세 이상의 남녀환자이다. 참여자 수는 참여자 선정 기준에 부합하는 환자를 대상으로 충분함과 적절함의 원리에 근거하여 면담한 결과 총 11명이었다. 대상자 선정 기준은 암의 종류가 매우 다양하고 이에 따라 환자특성이 다를 수 있다는 점을 감안하여 본 연구에서는 수술, 항암화학요법, 방사선 등의 치료를 받거나 받았던 내과 및 외과 환자로 제한하였으며 의사소통이 가능하고 본 연구에 참여하기로 동의한 환자이다. 참여자의 암 종류로는 직장암 4명, 유방암 3명, 급성 골수성 백혈병 1명, 임파종 1명, 위암 1명, 갑상선암 1명 등이었다. 자료 수집 초기에는 표본의 인구사회학적 특성이 가능한 다양하도록 하였으며, 자료 수집과 분석이 이루어지는 동안 포화가 형성되도록 표본 추출을 하였다. 연령 분포는 20대가 1명, 30대 2명, 40대 4명, 50대 2명, 60대 2명이었다. 성별로는 남자가 5명, 여자가 6명이었으며, 학력은 중졸 이하가 2명, 고졸이 6명, 대졸이 3명이었다. 종교별로는 불교가 5명, 기독교가 3명, 기타 3명이었다.

5. 자료 수집

본 연구의 자료 수집 기간은 2007년 2월부터 9월까지 약 8개 월간이었으며 자료 수집은 참여자와의 심층 면담을 통해 이루어졌으며 참여자 별 면담 횟수는 1~3회였다. 1회 면담 시 소요된 시간은 30분에서 1시간 30분 정도로 평균 1시간 정도가 소요되었다. 1차 면담 시 연구 목적과 연구 방법, 면담 내용의 녹음을 설명하여 동의를 얻고 문서화된 연구 참여 동의서에서 서명을 받았다. 또한 면담 내용은 연구 목적으로만 사용할 것이며 개인의 사적인 상황은 비밀로 유지하되 익명성을 보장한다는 점과 참여자가 원하면 언제든지 이 면담을 마칠 수 있음을 알려주어 참여자의 권리를 보호하고자 노력하였다. 면담은 병동에 있는 치료실이나 해당 병실 또는 외래환자의 경우 연구자의 연구실에서 이루어졌는데, 면담 도중 힘들어하거나 통증을 호소하면 즉시 면담을 종료하도록 하고 필요 시 참여자가 원하는 관

리 방법을 사용할 수 있게 하였다.

면담 시 연구 참여자가 자유로이 이야기할 수 있도록 개방적이고 반구조적인 질문형식을 사용하였다. 면담을 위한 주요 질문 내용으로는 “암 진단을 받을 때부터 지금까지 병원이나 가정에서 보고 듣고 느낀 경험에 대해 말씀해주십시오”, “암환자로 살아간다는 것은 어떤 의미를 가집니까?”, “투병생활을 하시면서 가장 힘들었던 점이나 도움이 되었던 점은 무엇입니까?”, “투병하시는 동안 경험하신 변화나 느끼신 점은 무엇입니까?” 등이었다.

면담 시에는 참여자의 행동, 표정이나 어조 등을 주의 깊게 관찰하여 면담 내용에 포함하였으며 면담 후에는 현장기록 노트에 참여자의 비언어적 표현과 특징, 면담의 주요 내용과 연구자에게 떠오르는 생각이나 질문사항 등을 기록하였다. 연구 참여자의 동의를 얻어 면담 내용은 모두 녹음하였으며 면담 즉시 녹음 내용을 여러 번 반복하여 들으면서 참여자가 표현한 언어대로 필사하였다.

6. 자료 분석

본 연구에서 본질적인 주제를 결정하기 위한 자료 분석 방법은 van Manen (1997)이 제시한 단계를 거쳤다. 먼저 필사된 내용을 연구자가 녹음테이프를 반복하여 들으면서 원 자료의 내용과 비교하였으며 불명확한 부분은 직접 만나거나 혹은 전화를 이용하여 참여자에게 확인하고 현장노트를 참고하면서 면담 내용의 정확성을 확보하고자 하였다. 그런 다음 필사된 내용을 반복하여 읽고 반성하는 과정에서 세분법 혹은 추행법(追行法)에 따라 문장 혹은 문장다발을 하나하나 살펴보면서 의미 있는 내용들을 전체 자료에서 찾아내는 텍스트 분리작업을 하였다. 다음으로 분리된 텍스트를 참여자의 반응이나 느낌에 초점을 맞추어 주제진술을 분리시켰고 이를 일반적인 용어로 바꾸었다. 마지막으로 분석된 주제와 의미가 같은 기술들을 연구자의 경험, 어원 및 문학작품에서 추출하여 면담자료에서 밝혀진 주제들과 어떻게 관련되는지를 비교, 검토하여 암환자의 생활세계와 관련된 체험의 의미와 본질적 주제를 결정하는 데 반영하였으며, 전체적으로 현상을 기술할 때 참조하였다.

7. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구에서는 Lincoln과 Guba (1985)의 엄밀성 평가기준에 따라 사실적 가치, 적용성, 일관성, 증립성의 측면에서 평가하여 신뢰도와 타당도를 높이고자 노력하였다.

먼저 사실적 가치기준에 대해 본 연구에서는 참여자에게 면담 기록 내용과 분석 결과를 보여주어 연구자가 기술한 내용과 분석 결과가 참여자의 경험 내용과 일치하는지를 확인하였다. 적용성을 위해 참여자가 아닌 다른 암환자에게 연구 결과를 보여주어 자신들의 고유한 경험에 비추어 보았을 때 의미 있고 적용력이 있는지를 확인하였다. 또한 질적 연구의 경험이 있는 2인의 간호학과 교수에게 연구 결과의 평가를 의뢰하여 연구과정 전반과 연구 결과에 관해 평가를 받았고 주제범주화에 대한 수정 작업을 거쳐 연구의 일관성을 높이고자 하였다. 연구의 종립성을 유지하기 위해 본 연구자는 연구에 대한 선 이해, 가정, 편견 등을 개인일지에 기술하는 작업을 연구 시작과 더불어 완결될 때까지 계속하였으며, 또한 면담 자료와 문헌 내용, 자아인식 등을 메모해두어 내용들을 상호비교하고 구분할 수 있도록 의식적으로 노력하였다.

연구 결과: 해석학적 현상학적 반성

연구 참여자들과의 면담 자료로부터 생활세계와 관련된 경험의 본질적 의미를 파악하기 위해 연구 참여자의 텍스트와 주제진술로 여러 번 돌아가 현상학적 반성을 하였다. van Manen(1997)은 본질적 주제 분석이 이루어지는 반성의 과정에서 도움이 될 수 있는 네 개의 실존체 즉 신체성, 시간성, 공간성 및 관계성을 제시하고 있다. 이러한 실존체는 참여자의 체험적 삶의 좀 더 기본적인 의미차원들을 나타내는 데 도움을 주는데 그 각각은 구분될 수는 있지만 분리될 수는 없다. 체험된 신체, 관계, 시간 및 공간을 토대로 참여자의 생활세계와 관련된 경험의 본질적 주제를 살펴보면 다음과 같다.

1. 신체성

1) 되돌릴 수 없는 몸

(1) 믿음을 저버린 몸

참여자들은 평소 정기검진을 통해서 이상소견이 발견되어 정밀검사를 받게 되거나, 어떤 증상이나 징후로 특정검사를 받게 되면서 처음으로 암이라는 진단을 받게 된다. 이 경우 참여자들은 평소 건강하고 별다른 건강문제를 가지고 있지 않았기에 당혹감과 놀람은 이루 말할 수가 없게 된다. 아무리 생각해봐도 자신에게 암이 생겼다는 것을 인정하고 받아들이기는 쉽지 않은 것이다. 또한 정기검진 때마다 이상이 없다는 결과를 받아왔던 참여자는 의료인에 대해 심한 배신감과 함께 분노를 경험하기도 한다.

“2년에 한 번씩 대장검사 했거든요. 그러다가 5년 전에 용종

이 발견되서 두세 개 떼냈어요, 그리고 대장검사를 일 년에 한 번씩 받고 했는데 그런데 작년 10월에 검사해 보이 대장암이라 카는기라. 참 기도 안 차대. 해마다 검사했는데 왜 그 렇노. 나는 수술하고 3차, 4차 항암치료 받고도 이게 받아들여지지가 않더라고요. 내가 맞나 싶고...(참여자 3).”
“40대에 암이 많다고 남들만 암이 많다고 생각하고 내하고는 상관없다고 생각했거든요. 음식 같은 거. 가족내력 같은 거 다 생각해 봐도 해당이 없으니까 나는 믿었거든요(참여자 10).”

(2) 침해받은 몸

암 진단을 받은 참여자들은 대개 수술, 항암화학요법, 방사선 치료 등을 받게 된다. 참여자들은 수술을 통해 신체부위를 상실하게 되고, 항암화학요법이나 방사선 치료를 받으면서 오심, 구토, 탈모 등 심한 부작용을 겪게 된다. 특히 항암화학요법을 받은 참여자들은 온 몸이 만신창이가 되어 걷드리면 깨어지거나 무너질 것 같은, ‘파손주의’를 요하는 몸 상태를 경험하게 된다. 또한 수술로 도려내어진 상처부위는 통증과 부종 그리고 해당부위의 기능 상실을 통해 더할 수 없는 고통을 경험하게 한다.

“의식을 안할라고 해도 한 번씩 수술부위가 당기고 찌릿찌릿 해요. 여기가 도려낸 자리구나 또 생각하게 되고... 여기 유방 수술하고 나니까 이 팔을 잘 들지도 쓰지도 못하겠더라고요(참여자 10).”

“4차까지가 제일 힘들데요. 찬 물에 손 씻으면 손이 막 오그라들어요. 먹고 싶은 거 거의 못 먹고 물도 삼키기가 힘들었어요. 사람이 먹지를 못하니까 꽉 깔아지고...(참여자 3).”

2) 견뎌내고 살아가는 몸

(1) 생사의 기로에서 분투하기

암에 대한 치료를 받는 과정 동안 참여자들은 온 몸을 압도하는 두려움과 악몽과 같은 고통스러운 경험을 토로하였다. 참여자들은 결코 되풀이하고 싶지 않은 고통을 경험하는 가운데서도 가족과 자신을 위해 이겨내야겠다는 의지로 암과 싸운다. 특히 항암화학요법을 받는 동안에는 너무나 힘든 나머지 하루에도 몇 번씩 포기하고 싶은 절망감에 빠지기도 한다. 그럼에도 불구하고 가족과 주위 분들의 지지와 격려로 하루하루를 고전분투하며 지낸다. 학업 중인 어린 자녀들을 둔 참여자의 경우 자신으로 인한 가족의 일상성 붕괴를 최소화하기 위해 모든 고통을 이겨내고자 노력하였다. 참여자들은 하루 속히 치료가 잘 끝나 이전의 가정생활이 회복될 수 있도록 고통스런 치료와 심각한 부작용을 참고 견뎌내는 것이다.

“애들이 생각나니까 그냥 처지지만은 않더라고요. 신의 가호

가 있다면 엄마의 책임을 다할 수 있도록 그것만 도와줬으면 하고 바란다. 다른 거는 더 바라지 않는다 그렇게 기도했어요. 수술할 때도 항암제 맞을 때도 몇 번이나 포기하고 싶을 정도로... 그 고통 속에서도 엄마로서 책임만 다 하게 해주세요. 여자 그거는 필요없다고 그랬어요(참여자 9)."

"큰 애가 고2, 작은 애가 중3이예요. 아직 돈 들어갈 날 한참 남았는데 가장인 내가 이라고 있으니까 너무 고민인 거예요. 지난 번에 백혈구 수치가 안좋다 케서 힘 올릴라고, 먹는 게 죽을 고통이지만도 자꾸 먹을라고 애를 쓰요. 자주 자주 먹어요(참여자 5)."

(2) 일상생활 재구성하기

고통스런 치료의 과정이 끝났거나 거의 끝나가는 참여자들은 그동안 자신의 투병생활로 무너진 가정의 일상생활을 복구하기 위해 최선을 다한다. 참여자들은 몸의 빠른 회복을 위해 여러 가지 정보를 추구하고 신뢰성 있는 섭생방법을 택해 꾸준히 시행하고자 한다. 치료과정을 통해 고통과 임박한 죽음의 공포에서 일단 벗어난 참여자들은 새롭게 투병의지를 다지고 이전의 일상생활로 돌아가고자 애쓰는 것이다. 참여자들은 가족 구성원들이 흔들리지 않고 일상생활을 그대로 유지할 수 있도록 가능한 제 역할을 충실히 하고자 애썼으며, 자신 또한 투병 생활을 통해 얻은 삶에 대한 새로운 시각을 갖고 여유 있고 자연스럽게 일상생활을 유지하고자 노력한다.

"수술하고 나니까 이제는 내가 조금 더 살아야겠다는 의지가 달라지더라고... 가족들을 봐서라도 그렇고 빨리 내 자리로 돌아와야지 싶어 내 몸 건강관리에 신경이 많이 가게 돼(참여자 6)."

"아 내가 살아야지 아직 애들도 어린데 키워야 되니까 베섯 물 끓여 놓고 야채, 과일 종류로만 먹어봤어요. 소화 안되고 이런게 전혀 없고 그래서 이런게 나한테 잘 맞구나 싶은 생각이 딱 들더라고. 일단 이겨볼라고요. 나는 이길 수 있다는 이런 생각이 딱 들더라고요(참여자 10)."

2. 시간성

1) 불확실성을 내포한 기다림

시간성이란 선형적이거나 시계가 가리키는 것 이상의 의미를 가진다. 검사와 진단에서 치료와 추후방문에 이르기까지의 모든 과정이 참여자에게는 기다림의 연속이었다. 이러한 기다림은 크게 네 단계의 기다림으로 경험되었는데 검사 결과, 치료 시작 시기, 치료 종료 시기, 그리고 추후 방문 시기의 기다림이었다. 참여

자들은 검사 결과를 기다리면서 통제하기 힘든 불안과 불확실성으로 가득한 기다림을 경험하였으며, 치료 시작을 앞두고 암이 더 자라거나 않을지, 치료 시작 전에 암이 전이되지 않을지 등으로 두려움이 가득한 기다림을 경험하였다. 또한 참여자들은 치료가 끝나기 전, 치료 기간 동안에 치료의 부작용과 일상생활 붕괴에서 오는 고통을 잘 감당하고 대처할 수 있을 지에 대해 불안과 의구심을 가진 기다림을 경험하였고, 추후 방문시기에는 치료 후 첫 방문까지 치료가 성공적이었는지 불안으로 가득한 기다림을 경험하였으며, 전과 같이 가능하고 먹을 수 있게 될 때까지 새로운 기다림이 있었다. 참여자들은 좀 더 정밀한 검사를 통해 결과를 기다리는 순간부터 이전의 일상생활로 회복되어가기까지 희망과 절망을 오가는 불확실성 속에서 기다림을 경험하는 것이다.

"조직 검사 결과 나올 때까지, 그리고 진단받고 수술 날짜 기다리는게 너무 힘들더라고요. 그 시간이 정말 힘들더라고요. 그리고 치료 받고도 늘 마음 속에 불안한 거는 있습니다(참여자 9)."

"항암제 맞는 게 제일로 괴로워요. 계속 이래 냄새도 못 맡고 속이 안 좋으니까 시간가는 게 너무 더딘기라. 내 마음대로 못 먹고 목욕도 제대로 못하고 하니까 화가 나. 언제 까지 아래 살아야 되나 싶은 게...(참여자 2)."

"항암제 맞고 방사선 치료 받고 얼마나 지났나? 내가 치료가 되었는지 어쩐지 참 궁금했어요. 검사 결과 나오는 동안 기다리는데 참 불안했죠(참여자 7)."

"다시 회복될 수 있을까, 다 나아서 다시 예전처럼 살아 나갈 수 있을까, 문득문득 걱정이 되고 불안해요(참여자 5)."

2) 살아갈 날에 대한 소중함

참여자들은 치료를 받고 나름대로 일상생활을 재구성하여 생활하면서, 지금까지 살아온 날보다 앞으로 살아갈 날에 대해 하루하루가 너무나 소중하다는 것을 몸소 체험한다. 참여자들이 느끼는 시간의 흐름은 과거와 현재, 미래가 동일하지 않은 것이다. 특히 가족과 함께 할 수 있는 앞으로의 시간들은 지금 까지 살아온 날과는 비교할 수 없는 무게와 가치를 가짐을 새삼 깨닫게 된다. 또한 암과 싸울 시간이 아직 남아 있다는 사실에 시간의 고마움을 느낀다. 한 참여자는 하루하루가 마지막 날인 것처럼 소중하다고 토로하기도 한다.

"하루하루가 이리 귀하고 소중한 건지 병이 나서야 깨닫게 되더라고요. 아침에 일어나서 세수하고 밥먹고 하는 거는 똑 같은데 다른 게 있다면 내 몸 관리하는 시간이 더 있다는 건데, 남편이랑 애들하고 보내는 시간도 한 시간 한 시간이고 맙고 소중하고, 환우 모임에서 보내는 시간도 고맙고...요

새는 하루하루가 그저 마지막 날처럼 귀해요(참여자 10)."

3. 공간성

1) 보이지 않는 큰 힘 아래 놓임

(1) 달라진 생활반경

암과 치료 과정은 죽음과 고통을 의미하는 강력하고 무거운 무게를 지닌다. 참여자들은 자신의 건강 관리와 일상생활 외에 다른 영역에는 별로 관심을 가지지 않았다. 참여자들이 경험하는 일생생활 공간은 물리적, 심리적으로 예전과 다른 공간으로 변화되었다. 암과의 투병생활은 병원치료가 끝난 후에도 일상 생활에서 계속되었다. 뭔가를 배우러 다닌다든가 쇼핑을 즐기고 친구들과의 모임 등으로 이루어지던 이전의 생활공간은 자신의 건강관리와 가족을 위한 생활공간으로 변화된 것이다.

"아침에 일어나면 과일쥬스, 토마토, 키위, 아보카도 같은 거 넣고 갈아가 먹고, 가족들 거 필요한 거 좀, 좀 챙기고, 점심 때는 나물하고 된장국 끓여서 먹고 등산 한두 시간 쉬엄쉬엄 갔다와가 짐질방이나 목욕탕 가고 마 그 정도로 하루를 보내고 있어요. 아프기 전에 온 천지 돌아다니던 그때 생활하고 확 달라진 거죠(참여자 11)."

(2) 떠나지 않는 죽음의 그림자

참여자들은 자신의 현재 몸 상태가 악화되거나 암이 재발되지 않도록 병원이나 가정생활에서 여러 가지 점들을 유념하여 매사에 주의하고자 한다. 또한 참여자들은 치료 과정 동안이나 치료 후, 자신에게 생기는 조그만 변화에도 온 몸의 촉각을 곤두세우곤 한다. 수술 후의 예상치 못한 통증, 음식섭취와 배설 또는 일상 활동 중 평소와 다른 증상이나 징후가 감지되면 재발되지 않았나하는 불안과 두려움에 휩싸이게 된다. 참여자들에게 재발은 곧 죽음을 의미하는 것이고, 설사 치료 가능성이 있다 하더라도 지금까지의 치료 과정을 되풀이하는 것은 죽음보다 더 큰 고통을 겪는 것을 의미하므로 차라리 죽는 게 낫다고 생각하기도 한다. 이렇듯 참여자들은 일상생활을 회복하고 나름대로 자신의 생활을 재구성하여 살아가고 있지만 재발에 대한 불안과 다시 겪게 될 수도 있는 고통에 대한 두려움에서 완전히 벗어나기 힘든 자신을 발견한다.

"배가 좀 뻣뻣한 게 소화가 좀 잘 안된다 싶으면 괜히 뭐가 잘못됐나 싶은 게... 낮에 사무실에 있을 때도 문득 문득 불안한 마음이 확 덮쳐요. 그때는 일이 손에 하나도 안잡혀요. 이러다 재발되가 가는 거 아인가 싶고... 기분전환 할라고 시내 막 쏘다니고 하는데 그때뿐이지. 어딜 가나 불안한 거는

늘 있는거 같애요(참여자 1)."

"재발해가 다시 수술하고 항암제 맞는다카믄 이제는 더 못한다. 얼마나 옥을 봤던지... 머리 아프지. 속에서 올라오지. 머리가 빙빙 돌아서 앓지도 못하지. 아이구 겁이 나(참여자 11)."

4. 관계성

1) 관계의 재정립

(1) 좁아지지만 깊어가는 인간관계

참여자들은 자신이 암환자라는 사실을 남에게 알리는 것을 불편하고 부담스럽게 생각한다. 자신도 수용하기 힘든 암이라는 사실을 지인들에게 일일이 설명하는 것도 힘들고 남들은 잠시 관심을 보일 뿐 자신의 보이지 않는 고통을 깊이 이해하고 공감하기는 어려울 것이라고 생각하는 것이다. 또한 참여자들은 건강한 다른 이들과는 다른 삶을 살아야 한다고 생각하기 때문에 친구나 직장동료와 같은 일상적인 지인들과의 관계에서 점점 멀어지면서 한두 명의 절친한 친구나 환우들의 따뜻한 지지와 격려를 받으면서 더욱 깊은 인간관계를 가지게 된다. 무엇보다 참여자에게 가장 큰 버팀목이 되어 준 사람은 가족이었다. 부모, 배우자 그리고 자녀들은 참여자들의 투병생활에서 그림자처럼 동행하며 수족의 역할을 기꺼이 해 준 것이다. 참여자들은 투병생활을 하는 동안 가족의 소중함을 절감하게 되고 더욱 돈독해진 가족 간의 사랑을 확인하게 된다.

"암 병동이니까 여러 암환자가 몰려 있어서 암환자들끼리 같이 올기도 하고 경험도 나누고... 동병상련이라고 그 분들이 편해요. 내 마음대로 혼자 고민하고 생각하고 계획하고 했던 게 이게 아니구나 싶고, 마음가짐도 달라지고 덜 불안하고 어떤 면에서는 의료인 이상으로 중요한 거 같아요(참여자 3)."

"친구들한테는 아직 뭐 자세한 얘기는 안했어요. 요기 작은 거 하나있어 떼냈다고만 얘기만 했어요. 친한 친구 하나가 있어 막 어디가 좋다카고 백방으로 알아봐주고... 참 힘이 되었어요(참여자 10)."

(2) 홀로 남겨짐

검사, 진단, 치료 그리고 이후의 투병생활 동안 참여자 주위에는 그림자 같이 함께 해 준 가족이 있고, 친구와 환우들의 지지가 있지만 이 모든 과정에서 건강관리의 주체는 참여자 자신임을 깨닫게 된다. 치료의 결정에 있어서도 의사와 가족의 조언은 말 그대로 조언일 뿐 궁극적으로 결정은 자신의 몫으로 남게 되고, 치료를 받는 동안 그 모든 고통과 불안 그리고 이후의 투병생활의 책임 또한 고스란히 자신의 몫으로 남게 됨을 시간이

갈수록 절감하게 되는 것이다.

“내가 큰 병을 아래 앓으니까요 친구들도 예전하고 다르대요. 처음에는 우짜노카고 들여다 보고 전화도 자주하다가 요새는 거의 연락이 없어요. 좀 피하는 것 같기도 하고요. 저도 그런 생각이 들어요. 어차피 혼자 왔다 혼자 가는 인생이다. 홀로서기를 해야 한다(참여자 4).”

“집사람이나 애들도 많이 지친 것 같고 하긴 나도 내 자신한테 지치는데...식구들이 젤로 고생 많았지요. 치료받을 때 힘든 거는 어차피 내 몸이고요. 집사람이 도와준다해도 내 몸 관리 내가 해야지 일일이 기대고 있을 수는 없는 거잖아요(참여자 7).”

(3) 의료인에 대한 신뢰와 불신

검사에서 진단, 치료의 전 과정 동안 암환자가 가장 매달리게 되는 사람은 의료인이라고 할 수 있다. 참여자들은 의료인의 작은 언행에 희망과 절망을 넘나들기도 하는 것이다. 참여자들은 의료인을 대하면서 신뢰감과 불신감을 함께 갖는 경험을 하게 된다. 의료진에 대한 신뢰감 형성은 치료 자체보다 환자의 말에 귀 기울여 주고 친절하게 필요한 정보를 제공해 주며, 치료나 검사 시 세심한 배려나 주의를 기울여 줄 때 잘 이루어진다. 의사가 환자 자신의 감정에 전혀 공감하지 못한 태도를 보이거나 치료 과정에서 상투적인 질문과 대답으로 일관할 때, 간호사가 문제해결을 위한 좀 더 적극적인 시도가 부족하고 책임감 있는 태도를 보이지 않을 때 참여자는 의료진에 대해 더 이상 신뢰를 하지 않게 된다. 암의 치료는 수술이나 약물, 방사선 치료가 전부가 아님을 참여자들은 절실히 느끼게 된다. 어떤 참여자들은 의료진에게는 물리화학적 치료 외에는 더 이상 기대할 것이 없다고 생각하고 이제는 자신이 스스로 정확한 섭생방법을 알아보고 실천하는 수밖에 없다고 생각하기도 한다.

“의사고 간호사고 우리가 암환자 아니가, 그라믄 음식이고 운동이고 그 사람한테 맞는 거를 시키야지. 마 암환자고 아니고 간에 다 똑같애. 약 들어가는 거만 빼고... 운동을 하라 카는데 어떤 운동을 해야 좋은지, 마이해도 되는지... 우리들한테 신경을 조금 더 써 줬으면 싶어요(참여자 2).”

“참 우리는 기로에 앉은 사람들 아닙니까? 암환자라는게 30초 상담 받고 1-2분 후딱 치료 받는 거는 참 아니다 싶어요. 의사, 간호사 다 바쁜 사람들 우리 모르는 거 아니지만 드레싱할 때도 내 살처럼 생각해서 살살 하고 설명도 해주면 얼마나 도움이 되는데요(참여자 3).”

“검사같은 거 할 때, 의사, 간호사들은 좀 더 신중했으면 싶더라고요. 대장검사 받을 때마다 정말 불안하더라고요. 수술하고 난 뒤에도 무슨 검사를 하는데 자기네들끼리 사적인 얘

기하고 웃고 하는데... 나는 뭐 죽네사네하는 판인데... 그래 갖고는 검사할 때 아무래도 제대로 집중이 안될 거 아니예요. 가뜩이나 심란한데 더 불안한 거예요(참여자 3).”

2) 삶에 대한 반응

(1) 질병의 뿌리와 의미 추구

암 진단을 받은 참여자들은 믿어지지 않은 가운데서도 암이라는 병이 자신에게 왜 발생했으며 그 의미가 무엇인지를 이해하려고 애를 쓰게 된다. 먼저 참여자는 자신이 살아온 날을 회상하면서 열심히 살아왔고, 건강검진을 정기적으로 충실히 받아온 자신에게 이런 사형선고와 같은 병이 찾아 온 것에 대해 분노감을 느끼기도 한다. 좀 더 깊이 탐색하면서 자신의 병을 스트레스나 유전적인 영향, 무절제한 생활 등과 연관을 지으면서 암이 자신의 삶에 어떤 의미를 주는지를 찾게 된다. 이렇게 자신이 해석한 암의 의미에 따라 참여자들은 삶의 우선순위를 고려하게 되는 것이다.

“너무 곁이곧대로 바르게 살아서, 융통성 없이 살아서 그래서 이런 병이 생겼나? 제 자신에게 화가 나오. 평소에 제 죽을지 모르고 내 몸 하나 건사를 못해서 이런 병에 걸렸나 싶어(참여자 4).”

“각종 행사, 모임 등이 많고 내가 맡아 있는 일들이 많아서 스트레스가 많았던 거 같아요. 이제는 뭐가 중요한지 확실해진거지요(참여자 7).”

(2) 삶의 태도 변화

참여자들은 투병생활을 하면서 이전에 관심을 가졌던 것이나 가치를 두었던 것에 대해 자신의 시각이 달라졌음을 느끼게 된다. 암이라는 큰 병을 겪으면서 다른 사람에 대한 이해와 공감이 깊어졌으며, 종교가 있는 경우 신과의 탐험이나 물입을 통해 좀 더 이타적인 태도를 갖고 실천하게 된다. 또한 참여자들은 삶에 있어서 과도한 욕심을 버리고 무엇보다 자신의 건강관리가 우선되어야 함을 절감하고 이전과 달리 적극적으로 건강관리를 하게 된다.

“병이 난 후에는 세상을 보는 눈이 180도 달라졌어요. 백화점 웃이고 명품이고 다 소용없다. 있던 것도 싹 정리했어요. 꼭 필요한 것만 남겨두고... 사는 거 별거 아닌데. 정말 한치 앞을 못 보고 산 것 같애(참여자 3).”

“마음도 붙잡고 있던 거 많이 놨죠. 욕심내지 말고 스트레스 받지 말고 여건이 되는대로 다니면서 다른 사람들 사는 거 이제는 다른 눈으로 볼 것 같애요. 전에 예사롭게 보던 것이 다 소중하더라고요. 물 한 모금 먹는 거조차 너무 소중한 거예

요(참여자 8)."

"병원 나가면 건강관리부터 최우선적으로 할 겁니다. 자주 검진도 하고요. 그리고 일은 여유 있게 돌아보면서 할 생각입니다(참여자 5)."

논 의

본 연구에서 참여자들은 암과 관련된 보이지 않는 강력한 힘의 영향력 아래에 있으면서 자신을 포함한 주변세계를 경험하고 있었다. 참여자들은 암 진단을 처음 통보받고 이를 인정하고 수용하기란 쉽지 않았다. 수술, 항암화학요법, 방사선 치료 등을 받는 동안 참여자의 몸은 가시적, 비가시적 침해를 받게 되어 이전과 다른 몸 상태를 경험하게 된다. 이는 Jones와 Chapman (2000)의 연구에서 암 치료를 위해 자가 골수이식치료를 받은 환자들이 이전과 다른 외모와 달라진 신체기능을 인식하고 자아 개념의 변화를 경험한 것으로 나타나 본 연구 결과와 유사하였다. 암환자에 대한 간호는 암의 진단과 치료에 따라 끝나는 것이 아니므로 간호사는 암환자들의 경험을 주의 깊게 인식할 필요가 있다고 본다. Thome 등(2004)은 암환자의 생활세계는 진단 시점부터 취약성과 노출성을 가진 상황으로 변화되었고, 특히 의료인의 비공감적 태도는 암환자에게 불안, 수면장애, 거부감 등을 초래하는 일종의 침해경험을 가지게 하는 것으로 나타났다고 보고하였다. 또한 방사선요법을 받는 암환자들의 경험에 대해 연구한 Larsson 등(2007)은 먹는 문제와 함께, 암과 치료와 관련된 문제들로 인해 환자들은 일상생활의 봉괴를 경험하는 것으로 나타났다고 보고하였다. Kooken 등(2007)은 암환자의 외모변화, 통증, 부종 등 치료의 부작용을 사정하는 것은 의료인의 필수적인 임무임을 강조한 바 있다.

참여자들은 치료과정 동안 되풀이하고 싶지 않은 고통과 포기하고 싶은 절망감을 경험하면서도 가족과 자신을 위해 이겨내야겠다는 의지를 다지고 주위사람들의 지지와 격려로 하루하루 고군분투를 하며 지낸다. 이는 Coyle (2006)의 연구에서 진행성 암을 가진 환자들이 질병에 적응하기 위해 상당한 시간과 에너지를 쏟으며 분투하게 되며 이 과정 동안 나름대로의 지지체계와 안전체계를 만들어가는 것으로 나타나 본 연구 결과와 유사하였다. 또한 고통스런 치료과정이 거의 끝난 참여자들은 암과 치료로 봉괴된 자신과 가족의 일상생활을 전처럼 회복하고자 생존 자체보다 살아가는 일에 초점을 맞추게 된다. 이는 Kvale (2007)의 연구에서 암환자들은 질병이 아닌, 현재를 살아나가는 것과 삶의 의미 추구에 초점을 두는 정상화를 경험하는 것으로 나타나 본 연구 결과와 유사하였다. 간호사는 암과 그

치료로 인한 장애상태를 확인하고 돌봐주어야 하며 봉괴된 일상생활을 재구성하도록 지지해주어야 할 필요가 있다고 본다.

참여자들은 좀 더 정밀한 검사를 통해 결과를 기다리는 순간부터 치료의 시작과 종료, 추후방문의 과정과 함께 이전의 일상생활로 회복되어가기까지 희망과 절망을 오가는 불확실성 속에서 기다림을 경험하게 된다. 이것은 방사선 치료를 받는 암환자의 경우(Larsson et al., 2007)에서도 투병과정 중 다양한 종류의 기다림을 경험하는 것으로 나타나 본 연구 결과와 일치하였다. Kooken 등(2007)은 의료인이 환자의 힘든 기다림에 무디어지는 것을 문제점으로 지적하고, 기다림을 요하는 진단과 치료과정에 대해 충분한 의사소통을 함으로써 걱정을 덜어주고 신뢰감을 증진시켜야 한다고 강조하였다. 특히 간호사는 일상적인 업무에 익숙해져서, 불확실성 속에서 기다린다는 것이 환자에게 미칠 수 있는 영향을 간과해서는 안된다고 본다.

암과 그 치료는 죽음과 고통을 의미하는 강력한 힘과 무게를 지닌다. 참여자들은 보이지 않는 이러한 힘의 영향력 아래 놓이게 됨으로써, 이전과는 달리 질병에 대한 적응과 건강관리 그리고 가족을 위한 생활반경에 있게 된다. 이는 유방암을 가진 환자들이 암을 치명적인 질병과 생명에 대한 위협으로 지각하며, 이들의 삶의 모든 것이 암과 고통의 경험에 집중하게 된다고 보고한 Arman 등(2002)의 연구 결과와 유사하였다.

검사에서 진단, 치료, 추후방문에 이르는 전 과정 동안 암환자들이 가장 의존하게 되는 사람은 가족과 의료인이다. 가족은 참여자들에게 투병생활을 지탱하게 해주는 가장 큰 버팀목이 된다. 가족과 친구는 투병할 수 있는 힘과 편안함을 주는 존재이며(Kvale, 2007), 특히 암환자가 병원에서 가정으로 돌아왔을 때 고통의 세계로부터 이전의 익숙한 세계로의 이행에서 이들의 역할은 매우 중요하다고(Jones & Chapman, 2000) 본다. 한편 Vargens와 Bertero (2007)는 유방암을 가진 11명의 브라질 여성 대상으로 삶의 체험을 연구한 결과 일부 참여자들은 힘든 감정 가운데 있는 자신을 보호하고 가족이 절망감을 가지지 않도록 하기 위해 주변 사람들에게 자신의 상태를 애써 감추고자 한다고 보고하여, 본 연구에서 참여자들이 가족과 절친한 친구 외에는 주변 사람들에게 암 진단에 대해 알리지 않게 됨으로써 인간관계가 좁아지지만 깊어가는 경험과 일맥상통하였다. 의료인의 말과 태도, 행위에 따라 참여자들은 신뢰감을 갖기도 하고 불신감을 갖기도 한다. Arman 등(2002)은 건강 관리와 관련된 암환자의 고통을 의료인과 환자의 패러다임의 차이로 보고 의료인들의 인간에 대한 총체적 관점의 부족이 이들의 고통을 증가시킨다고 지적한 바 있다. 또한 Papadopoulos 와 Lees (2004)는 의학적 진단과 치료를 넘어 암환자의 정서

적, 사회적 지지요구를 충족시키기 위해 의료인과 암환자 간에 의사소통이 반드시 필요하다고 역설하였다.

투병생활 동안 가족과 친구, 환우들이 참여자와 함께 하였지만 치료결정을 포함한 투병생활의 모든 책임은 결국 참여자 자신에게 있음을 깨닫게 된다. 이는 Larsson 등(2007)의 연구에서 암환자들은 자신의 상황을 어떻게 관리해야 할지에 대한 정보와 지식이 불충분한 것으로 경험했으며 이로 인해 자신들이 홀로 남겨졌다고 느낀 것으로 나타나 본 연구 결과와 유사하였다. 암환자들은 암과 그 치료로 인해 에너지와 힘이 고갈된 상태에서 자신의 문제와 의문들을 어디에서, 누구에게 내놓아야 할지 알지 못한다. 따라서 이들은 관리의 전 과정 동안 적극적으로 접촉하고 기댈 수 있는 누군가를 필요로 하므로(Larsson et al., 2007) 간호사는 이들에게 실제적인 도움과 정서적 지지를 제공할 수 있도록 지속적인 접촉을 가지는 것이 매우 중요하다고 본다.

참여자들은 자신에게 암이 왜 발생했으며 그 의미가 무엇인지를 이해하고자 한다. 진행성 암환자를 대상으로 연구한 Coyle (2006)은 참여자들이 질병의 의미를 찾고자 감정적 분투를 하게 되며, 유방암 환자를 대상으로 연구한 Arman 등(2002)은 참여자들이 고통을 통해 삶에 대한 의문과 의미를 알게 되었다고 보고하였다. 또한 참여자들은 암이라는 큰 병을 겪으면서 삶에 대한 태도의 변화를 경험한다. 암환자들은 삶에서 자신의 관점을 바꾸고 자신의 역할을 재정의함으로써 이 새로운 상황을 통제하고자 하는 것이다(Thome et al., 2004)

이상의 고찰을 통해 볼 때 암환자들은 삶의 깊은 변화와 우선순위의 변화에도 불구하고 자신이 할 수 있는 한 일상생활을 유지하고 현재 상황에서 최선의 삶을 살기를 원했다. 따라서 암환자 간호를 담당하고 있는 간호사는 암과 그 치료로 인한 환자의 장애상태를 확인하고 돌봐주어야 하며 봉괴된 일상생활을 재구성하도록 지지해주는 노력이 필요할 것으로 본다.

결론 및 제언

본 연구는 암환자의 생활세계와 관련된 경험의 의미와 본질이 무엇인지 이해하고자 시도되었다. 본 연구의 참여자는 내과 및 외과 병동에 입원한 암환자와 추후방문을 위해 외래를 방문한 암환자 중 만 20세 이상의 남녀환자로써, 의사소통이 가능하고 본 연구에 참여하기로 동의한 환자로 총 11명이었다. 자료 수집기간은 2007년 2월부터 9월까지 약 8개월간이었고 해석학적 현상학적 연구방법을 적용하여 암환자의 생활세계와 관련된 체험의 의미를 밝히고자 하였다.

참여자의 생활세계와 관련된 경험의 본질적 주제는 체험적 삶의 보다 기본적인 의미 차원들을 나타내는 데 도움을 주는 네 개의 실존체 즉 신체성, 관계성, 시간성, 공간성에 따라 도출되었으며, 7가지의 주제, 즉 되돌릴 수 없는 몸, 견뎌내고 살아가는 몸, 불확실성을 내포한 기다림, 살아갈 날에 대한 소중함, 보이지 않는 큰 힘 아래 놓임, 관계의 정립, 그리고 삶에 대한 반추로 나타났다.

본 연구 결과에서 검사와 진단에서 치료와 추후방문에 이르기까지 참여자의 몸은 다양한 형태의 침해와 고통스런 치료과정을 경험하면서 생사의 기로에서 고군분투하며 일상생활을 회복하고자 애쓰는 것으로 나타났다. 이는 간호사로 하여금 환자의 암과 그 치료로 인한 장애상태를 확인하고 돌봐주어야 하며 봉괴된 일상생활을 재구성하도록 지지해주어야 함을 시사한다. 좀 더 효과적인 암환자 간호가 이루어지기 위해서는 먼저 암환자를 감정과 생각을 가진 온전한 한 인간으로 보고자 하는 노력이 요구되며, 관리의 전 과정 동안 암환자들이 적극적으로 접촉하고 기댈 수 있도록 충분한 의사소통과 지지간호가 필요하다.

본 연구는 암환자들의 경험에 근거한 통찰력을 제공함으로써 그들의 생활세계에 대한 공감적 이해와 지지적 간호를 통해 대상자와 그들의 가족들에게 실제적 도움이 될 수 있는 암환자 간호중재 개발의 지침을 제공하였다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다.

본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 암환자의 관점에서 체험된 신체, 시간, 공간 및 관계를 고려한 암환자 간호중재개발이 이루어질 필요가 있다.

둘째, 암환자의 경험을 좀 더 독특하고 개별적인 경험의 차원에서 이해하기 위해 암의 종류, 치료의 유형 그리고 성별과 연령대를 고려한 연구가 필요하다고 본다.

REFERENCES

- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer-being in a field of forces. *Cancer Nurs*, 25(2), 96-103.
- Armstrong, L., & Jenkins, S. (2007). *This is not a story of bicycle*. Translated by Kim, J. Y. Seoul: Cheon365 Publishing Company.
- Coyle, N. (2006). The Hard work of living in the face of death. *J Pain Symptom Manage*, 32, 266-274.
- Doosandonga Editorial Board. (2007). *Dong-A New Korean Dictionary*. Seoul: Dong-A Publishing & Printing.
- Hansen, M. V., Canfield, J., Overy, P., & Mitchell, N. (2000). *The greatest hope comes when you are in deepest despair*. Translated by Kim, W. Y. Seoul: Ire Publishing Company.
- Jones, C., & Chapman, Y. B. (2000). The lived experience of seven

- people treated with autologous bone marrow/peripheral blood stem cell transplant. *Int J Nurs Pract*, 6, 153-159.
- Kim, Y. H., Park, K. Y., Kim, M. Y., & Kim, M. O. (2004). The experience of perioperative patients with cancer. *J Korean Acad Nurs*, 34, 945-953.
- Kim, Y. M. (2001). *After operation*. In Munhakdongne, 28. Seoul: Munhakdongne Publishing Company.
- Kooken, W. C., Haase, J. E., & Russell, K. M. (2007). "I've been through something": poetic explorations of African American women's cancer survivorship. *West J Nurs Res*, 29, 896-915.
- Korean National Statistical Office. (2007). *2006 Statistical results of death cause*.
- Kvale, K. (2007). Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *Eur J Oncol Nurs*, 11, 320-327.
- Kwon, B. K. (2006, Dec 3). Busily live and unexpectedly get cancer. *The Hankyoreh*.
- Kwon, J. Y. (1973). *Picture dictionary: Chinese character*. Seoul: Sujise-olim.
- Larsson, M., Hedelin, B., & Athlin, E. (2007). Needing a hand to hold: lived experiences during the trajectory of care for patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *Cancer Nurs*, 30, 324-334.
- Lee, M. S. (1996). The lived experience of people with gastric cancer. *Seoul J Nurs*, 10(1), 25-44.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Effective evaluation* (4th ed.). San Francisco: Jossey-Bass Publication.
- Minjungseorim Editorial Board. (2007). *Chinese-Korean Dictionary*. Seoul: Minjungseorim.
- Mitchell, T. (2007). The social and emotional toll of chemotherapy-patients' perspectives. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 16(1), 39-47.
- Overcomers Against Cancer. (2007-a). *Waiting with thirst*. Retrieved from <http://www.a-m.or.kr/>
- Overcomers Against Cancer. (2007-b). *A living story of patient with terminal cancer*. Retrieved from <http://www.a-m.or.kr/>
- Overcomers Against Cancer. (2007-c). *I have hope and courage*. Retrieved from <http://www.a-m.or.kr/>
- Papadopoulos, I., & Lees, S. (2004). Cancer and communication: similarities and differences of men with cancer from six different ethnic groups. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 13, 154-162.
- Rose, P., & Yates, P. (2001). Quality of life experienced by patients receiving radiation treatment for cancers of the head and neck. *Cancer Nurs*, 24, 255-263.
- Tae, Y. S., Cho, M. O., & Hong, Y. H. (2003). The illness experience of women in advanced uterine cancer. *J Korean Acad Nurs*, 33, 917-927.
- The Academy of Korean Studies. (1995). *Encyclopedia of Korean national culture*. Seoul: Woongjin Publishing.
- Thome, B., Esbensen, B.A., Dykes, A. K., & Hallberg, I. R. (2004). The meaning of having to live with cancer in old age. *Eur J Cancer Care*, 13, 399-408.
- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience* (Rev. ed.). Cobourg Ontario: The Althouse Press.
- Vargens, O. M. C., & Bertero, C. M. (2007). Living with breast cancer. *Cancer Nurs*, 30, 471-478.